

ヤコブ・ネット

— Creutzfeldt-Jakob Disease Support Network News —

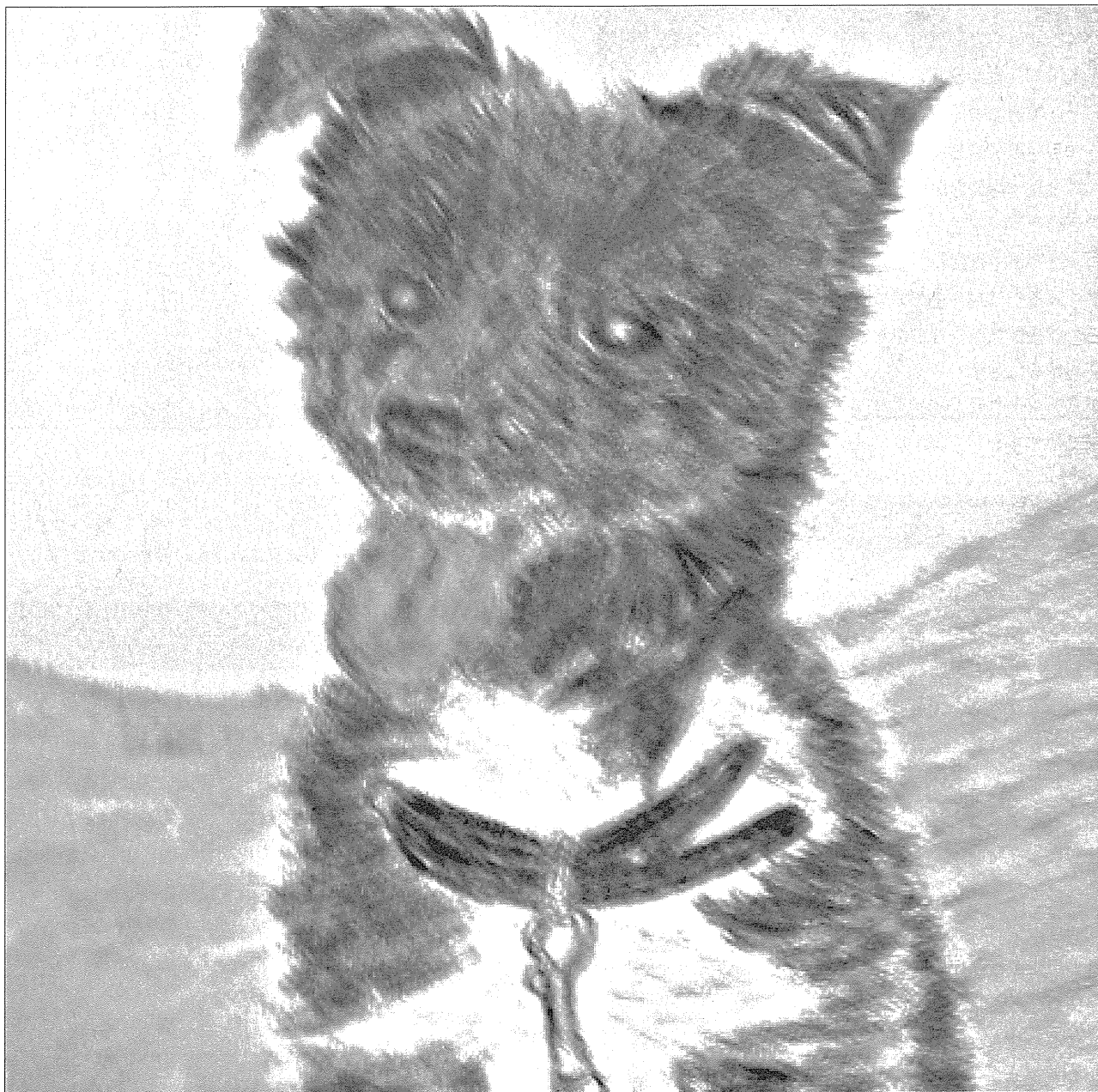
No. 31

2015年
4月1日(水)



News

発行 ヤコブ病サポートネットワーク
本部 〒171-0021
東京都豊島区西池袋 1-17-10
エキニア池袋6階 城北法律事務所内
TEL: 03 (5952) 1808 FAX: 03 (3986) 9018
e-mail : cs-net@takenet.or.jp
H P : http://www.cjd-net.jp
郵便振替 00130-5-702430
加入者名 : ヤコブ病サポートネットワーク



目次

- ◇ 2014年10月4日：薬害根絶フォーラム……………P2
- ◇ 特集：サリドマイド……………P4
- ◇ 薬害ヤコブ病訴訟の原告からの訴え……………P5
- ◇ お知らせ
東京事務局・相談窓口……………P6

2014年10月4日

薬害根絶フォーラム

2014年10月4日、仙台市の東北大学川内キャンパスで「第16回薬害根絶フォーラム」が行われました。第1部(実態報告)では、薬害の原点であるサリドマイド被害を中心に、それぞれの薬害被害者から事件の内容や被害の実態が報告されました。それをふまえて第2部(徹底討論)では、薬害の歴史から何を学ぶかというテーマで5名の被害者によるパネルディスカッションが行われました。

以下では第1部の概要を報告します。なお、薬害ヤコブ病訴訟原告からの被害報告については最後に全文を掲載します。

◆◆◆ 陣痛促進剤 ◆◆◆

1984年に第3子を出産するとき、陣痛促進剤を本来の10倍以上の投与速度で使われた。激しい陣痛が連続し、陣痛のたびに分娩監視記録で異常も出ていたが、開業間もない医師は異常と判断できなかった。3時間後についに子宮破裂を引き起こし、緊急帝王切開となった。子は重度の脳性麻痺となり、1歳8か月で死亡した。

被害を考える会を作って調査を続けている。被害者の母親らはみな拷問のような陣痛だったことを訴えており、脳性麻痺となった子どもの介護でも大変な苦勞をしている。

出産の99%が病院と診療所で行われているが、夜間や休日の出生数が極めて少ない。医療機関の都合で陣痛促進剤が使われる実態が続いている。

日本産婦人科医会(旧日本母性保護産婦人科医協会)は40年前から冊子を産婦人科医に配布している。1990年の冊子も、陣痛促進剤での分娩誘発例で裁判が増えていることなどを指摘し、医療機関の都合で分娩誘発を行うべきではないことを注意喚起している。しかし、この冊子の配布先は医師だけで看護師等には配布されず、もちろん妊婦にも配布されていない。

2009年から始まった産科医療補償制度での原因分析では、添付文書などで定められた使用方法を逸脱した例が1/4か

ら1/3以上もあることが分かっている。

2010年に添付文書が改訂され、陣痛促進剤を使うときには必要性や副作用について妊婦にきちんと説明して同意を得なければならないことが赤枠の警告欄に書かれた。しかし、その後も十分な説明がされずに陣痛促進剤が使われて被害が出ているという実態があり、これからも活動を続けていく。

◆◆◆ 肝 炎 ◆◆◆

青森に生まれ育ち、7歳で急性白血病を発症して血液製剤「フィブリノゲン」を投与された。その後、肝機能の数値が悪化して、鉄分を多く含み肝臓によいとして、大嫌いなレバーやホウレンソウなどを食べさせられた(現在ではC型肝炎に鉄分が悪いことは常識になっている)。感染すると恐れられて、周囲から差別を受けてきたことが苦痛とし

で残っている。医療従事者の道を目指していたが、医療従事者ですら無理解であり、感染を恐れて避けられ、就職差別もあった。

薬害肝炎事件の全体について言うと、1987年3月の青森での集団感染が日本での最初の被害報告だった。しかし、アメリカで使用禁止とした後も日本では対策がとられず、C型肝炎の感染被害を増やしていった。

裁判に立ち上がった原告は2000人を超えた。日本での薬害肝炎被害者は1万人を超えるとも考えられているが、カルテがなく裁判ができない人も多い。

2008年に国と製薬会社と和解し、多面的な合意をした。国には再発防止の検討委員会もできた。

◆◆スモン◆◆

3歳で自家中毒となり、予防薬として処方された薬に、スモンの原因物質であるキノホルムが含まれていた。4歳8か月でスモンを発症した。遊んでいるときに急に足に力が入らなくなったことがきっかけで、1年にわたって入院を繰り返した。脊髄注射で何とか歩けるようになったが、そちらの治療に気を取られているうちに視力がほとんどなくなってしまい回復しなかった。

点字の参考書もないなかで苦勞して大学に入学し、その頃、薬害スモンの報道があって自分の病気がスモンであることが分かった。大学はそれまでと全く別の世界で楽しい時間を過ごしたが、就職活動のときに視力障害が深刻な問題であることが分かった。入社試験や面接が受けられず、資料請求にすら応じない会社も多かった。社会に出るためには何か秀でたものが必要と考えてイギリスに留学し、国際関係論を専攻した。イギリスでは点字の学習資料が充実しており、障害者をサポートする精神があった。修士をとって帰国して再び就職活動をしたが相変わらずの現実だった。現在は先輩の塾で教えている。一部の理解者の好意によって社会とせろろじて接点を持っている状況である。

スモンの会で活動するようになり、より大変な環境にある被害者の存在も知った。被害者の置かれている状況の困難さを伝え、充実した生活ができる制度づくりのために自分が何をできるか、問い続けていきたいと考えている。

◆◆MMR◆◆ (はしか・おたふくかぜ・風疹3種混合ワクチン)

息子に対して、MMR被害の原因の一つとなった「おたふくかぜワクチン」単剤を接種させた。息子は35歳となったが重度の知的障害があり、全身硬直やけいれんといったてんかんの発作が今も毎週のように続いている。ハンディを抱えつつ息子なりの人生を送っているが、親として、息子が本来の人生を楽しんだのは4年半しかなかったということを考えざるを得ない。ワクチンを受けさせた親として、このことは非常に辛いことである。

MMRは、3つのワクチンの株を合わせた統一株として1988年に導入された。接種が始まってほどなく多くの被害事例が報告されて社会問題化したが、1993年まで接種は継続された。1993年に被害者2家族が提訴した。裁判は実質勝訴といわれたが、補償以外は得られなかったし、事件の全体像も明らかにならなかった。厚生省に文書の開示請求をしたが、多くの資料は廃棄されていた。それでも、審議会で、このままでは訴訟になるので法廷での反論方法を検討してほしいというやり取りがあったことなどが分かった。厚生省は、調査による髄膜炎被害の発症率を公表せず、操作したより低い数字を公表していたことなどが分かった。また、MMRワクチンを推進していた専門家が死亡前に、厚生省から接種の中止を相談されて我々は強硬に反対したが痛恨だったという文章を出していたことも明らかになっている。

原因究明と再発防止が被害者の願いであり、この被害を後世に活かしてもらおうようこれからも検証を続けていくことが必要である。

◆◆HIV◆◆

血液製剤によるHIV感染被害を受けたのは血友病患者である。血友病は血が止まりにくくなる先天性の病気であり、ひどい痛みが出る。私も小さいころは痛みで泣き明かしたことを覚えている。関節など同じ場所でも出血が繰り返されると変形や障害となる。血友病の治療に使える血液製剤が登場して患者の未来が明るいと思われた。しかし夢にも思わなかったHIV感染で、奈落の底に突き落とされた。

1984年のアメリカで、エイズと分かったライオン少年が登校を拒否されるという差別問題が起こった。家を焼かれた人もいた。日本でも差別がひどく、患者同士でも疎遠に

なったり、患者会が自然消滅したりということがあった。1989年に大阪地裁と東京地裁に被害者が提訴して薬害エイズ訴訟が始まった。訴訟は1996年に和解で終わった。大阪原告団長の言葉を借りれば「苦渋の決断」だった。

現在までに原告のうち600人以上が亡くなっているが、和解前の1996年までに亡くなった方が多い(440名以上が和解前の死亡)。被害者本人だけでなく遺族も身内の壮絶な出来事に接して心身がひどい状態にある。遺族に対する調査ではPTSDが60%にみられ、遺族の心のケアも大切である。

◆◆筋短縮症◆◆

高校生のときに腰痛で整形外科を受診し、筋短縮症と診断された。それまではひじやひざの関節が一定以上に曲が

らないということがあったが、痛みもなく変だなど思いつつ過ごしてきた。小さいころの筋肉注射が原因だった。筋肉組織が破壊されて壊死し、硬いひものようになる。成長するにつれてそこが無理に引っ張られて障害が出る。

40歳代になると、手足の痛みがひんぱんに起きて生活に支障が出るほどのこともあった。50歳を過ぎると、今まで起こらなかった色々な体の不調が増えてきて先の不安が大きいの。

事件全体について言うと、1973年にまず大腿四頭筋の短縮症が明らかになり、親たちが会を作って調査して多くの被害者が見つかった。その後に学会で安易な筋肉注射をしないということが共通認識になり、それから被害者は出ていない。1978年に裁判を起こし、20年近くたたかって和解となった。

被害者は補償もなく、将来への不安を抱えて生きている。これからもこの病気の対策を求めて活動を続けていく。

特集

サリドマイド

1 サリドマイド薬害事件

1957～62年に発売された鎮静・催眠薬が原因で、特に妊娠初期の服用で胎児に奇形をもたらすなどの被害。世界40か国以上で販売され、世界で一万人、日本で1000人もの被害者が出たと推定されている(認定被害者数は309人)。

日本では臨床試験は行われず、わずか1時間半の簡単な審査で承認された。西ドイツで使用実績ありという間違っただけで審査されてもいた。「完全無毒」、「妊婦にも安心」という宣伝文句で販売され、多くの被害者を生み出した。

アメリカでは、ケルシー担当官が胎児の安全性に対するデータがないという意見を出し、そもそも認可されなかった。西ドイツでは、新生児奇形の増加が問題となり、1961年11月にレント博士が調査から2週間で警告し、すみやかに販売中止と回収が決まった。

しかし日本の厚生省は、レント警告には科学的根拠がないとして対策をとらず、さらに他社の製品を承認するなど、10か月も対応が遅れたために被害をさらに拡大させた。報道が広がって社会問題化した1962年9月ようやく日本でも販売停止と回収が決まったが、回収の徹底が不十分で、

その後も薬局で売られている実態もあった。認定被害者の中には1969年に生まれた人もいる。

1963年に裁判が始まったが、被告らは因果関係や責任などを徹底して争い、裁判は10年以上続いた。1974年に被告らが因果関係と責任を認めて和解が成立し、財団法人いしずえ(サリドマイド福祉センター)も設立された。

サリドマイド剤については、1965年、ハンセン病の症状緩和の効果があるとしてブラジルで発売され、新たな被害者を生み出したことがあった。

また、多発性骨髄腫に効果があるとして、2008年に日本でサリドマイド剤が再び承認された。これは厳しいリスク管理システム(TERMS)の下で使用されており、これまでに被害は確認されていない。しかし、厚生省は管理システムの緩和(患者調査票や、責任薬剤師からセンターへのファックスの廃止など)を検討している。これは問題が非常に大きく、現在のシステムを維持するよう厳しい態度で国に求めている。

2 被害について

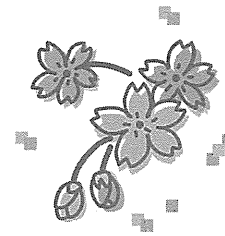
当時、サリドマイド剤は副作用のない夢の新薬として発売された。

1963年、私は危険な状態で生まれ、手の障害だけでなく、心臓に穴のある中隔欠損と激しい不整脈があって、いつまで生きられるか分からないと言われていた。東京に転院し、10年もの療養生活を送った後ようやく北海道の実家に戻ることができた。

サリドマイド裁判は、医薬品の健康被害に対する国や製薬企業の責任を問う、日本で最初の裁判だった。当時は、自分が飲んだ薬の責任をお上に問うのはおかしいなどと、裁判に立ち上がった被害者に対する強い批判もあった。裁判を進めるうえで協力が必要として医療関係者は被告にしなかったが、医療関係者に問題がなかったと思っている被害者はいないと思う。裁判をたたかう中で、企業の営利優先、責任をとりたくない国が対策を遅らせて被害を拡大させた実態が明らかになっていった。

1999年に全国薬害被害者団体連絡協議会（薬被連）ができてようやく被害を語り始めたころに母が死亡した。母はどのようにして薬を飲んでしまったのか、代わってあげたかったと言い続けて亡くなった。薬害が被害者にとっていかに理不尽かを象徴していると思う。今も日本の社会は障害者に対する偏見が強く、私たちが生きていくには様々な困難がある。

中高年を迎えて体の問題も大きい。深刻な二次障害が起きており、身体の作りが違うために治療が困難であることなど、被害者の努力だけでは解決できない問題が山積している。



薬害ヤコブ病訴訟の原告からの訴え

私は「薬害ヤコブ病」の東京原告の一人で、福島県いわき市に住んでいます。

今日、皆さまのお話を伺っていると、健康を奪われ、大切な人の命を奪われた辛さや悲しみは、消えることはない、薬害の根底に流れる構造はすべて同じという思いをさらに強くしました。

私の母は、昭和59年3月初旬、急激な頭痛、嘔吐を訴え、検査の結果、破裂脳動脈瘤に基づくくも膜下出血が認められたことから、左前頭側頭を開頭し、動脈瘤クリッピング術が施行されました。この手術は成功、しかし、実に手術から約27年も経った、平成22年5月頃ヤコブ病を発症しました。開頭手術の際、裁判の被告であるB・ブラウン社製のヒト死体硬膜「ライオデュラ」が移植されていたのです。

この脳外科手術後、母には軽度の右半身麻痺が残ったものの、前向きで明るい性格と懸命なりハビリの結果、後遺症は医師も驚くほど改善しました。

母は、昭和48年に夫を亡くして以来、女手一つで私達四姉妹を育てるため、60歳になるまでプラスチック工場で、70歳になるまで病院で食事を作る仕事を続けるなど、完全に社会復帰を果たし平穏な日々を送っておりました。

そんな母が、平成22年5月初旬頃から、詰まったり、どもったりして言葉がしゃべりにくくなり、その月の10日頃からは単語文しか話せなくなり、17日頃からは意識は混濁し、歩行も不安定となり20日過ぎには家族が分からなくなり、痴呆症状が急速に進行し、29日には歩くのもやっとで入院せざるを得ない状態になっていました。入院後、1週間もしないうちに、母は自分で食事をすることもできなくなり、6月初旬にはほぼ無言無動状態となり、7月にはミオクローヌスといって、全身のけいれんも起こしました。その時は病名も特定出来ず、何が起きているのか、言い知れぬ不安に怯え現状を受け止めるのには、かなりの時間がかかりました。

◆◇◆ お知らせ ◆◇◆

ヤコブ病サポートネットワーク東京事務局

〒171-0021 東京都豊島区西池袋1-17-10

エキニア池袋6階 城北法律事務所内

電話：03-5952-1808 FAX：03-3986-9018

Eメール：cs-net@takenet.or.jp

◇会報へのご意見・ご感想をお寄せください。手記・短歌・俳句・イラスト・写真なども募集しています。

◇住所が変更になった方はお手数ですが、東京事務局へご連絡ください。

**ヤコブ病
サポートネットワーク
相談窓口**

相談用フリーダイヤル / 0120-852-952

☆平日 10:00～17:00

クロイツフェルト・ヤコブ病や薬害ヤコブ病訴訟に
関するご相談を受付けております。

昨年より東京事務局の選任相談員が交代となっ
ています。

◇東京事務所 03-5952-1808

◆Eメール : cs-net@takenet.or.jp

◆ホームページ : http://www.cjdnet.jp

★ご希望の方にリーフレット・会報バックナンバーを
お送りいたします。

東京事務局 (TEL 03-5952-1808) に専任相談員
が常駐していますので、ご連絡ください。

ヤコブ病は一度発症すると、このように急速に病状が進行する恐ろしい病気です。一日でも長くとの願いもむなしく、平成24年6月30日、約2年間の闘病の末、この世を去りました。亡くなって2年が過ぎましたが、まだどこかに母がいるような気持ちです。

入院する三日前の買い物は今でも忘れられません。カートに人参一袋しか入れられず店内をふらふらしながら歩き回る姿は一か月前の母とはまるで別人でした。もう遅いけれど、仕事が忙しかったとはいえ、なぜもっとそばにいてあげなかったのだろう、一日に何度も電話をくれていたのに、なぜもっと出てあげなかったのだろう、年中ケンカばかりして、もっと優しくしてあげなかったのだろう……後悔ばかりが過ぎります。

早くに夫を亡くし、4人の子どもを一人で育て上げ、大病も乗り越えました。苦勞を重ねてきた、優しく、頼りがいのある母が、こんなひどい目に遭わされなければならなかったのでしょうか。なぜ、汚染された硬膜を貼り付けられなくてははいけなかったのでしょうか。「ヤコブ病」に汚染された硬膜を日本に輸出したドイツの会社、そこに目を付け、安全性を無視し、我が国に持ち込んだ日本の輸入業者、硬膜を安易に無責任な認可をし、被害者が始めてもすぐに対応策を取らず、汚染された硬膜の回収を10年間もしないままだったという厚労省。

「薬害ヤコブ病」で家族を奪われた最初の原告団は、血を吐くような訴えを提訴から5年以上も続けて、平成14年3月25日、原告側の訴えをほぼ全面的に認める勝利和解が成立しました。

この病気は潜伏期間が非常に長いので、最初の和解から来年で13年になりますが、未だに発症する方が出ております。また、未だにこの病気と闘っている患者さんもいます。

何もわからず亡くなった母、日々変化していく自身にどれだけ不安だったかを思うとかわいそうで、かわいそうでなりません。

こんなに辛く悲しい薬害を二度と繰り返さないためには、私たちがその苦しみを訴え続けなければいけないのだと思います。そして皆さんにこの問題を知ってもらい、薬害を根絶するためにはどうすればいいのか、一緒に考えていければと思っています。