

ヤコブ・ネット

— Creutzfeldt-Jakob Disease Support Network News —

No.
32



News

2015年
10月1日(木)

発行部 雅コブ病サポートネットワーク
〒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.cjdnet.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

- ◇表紙
- ◇お知らせ
- ◇2015年6月4日: 総会…………… P2
- 東京事務局・相談窓口…………… P6
- ◇2015年6月4日: 厚生労働省交渉の概要…………… P2
- ◇原告からの文章…………… P5

2015年6月4日

総 会

6月4日、東京都千代田区の弁護士会館でヤコブネットの総会が行われました。2014年度決算と活動報告の承認、2015年度予算と活動計画と役員体制がそれぞれ事務局原案

どおり可決されました。2015年度の役員体制は下記のとおりです。本年度もよろしくお願ひします。

<代 表> 袖野 直悦 (相談員)、高原 和幸

<事務局長> 小池 純一

<副代表> 中野 裕子 (相談員)

<事務局次長> 三重 利典

<顧問> 上田 宗 (専門家相談員)

<会計> 阿部 哲二、市川 浩

牧野 忠康、片平 潤彦

<運営委員> 山村 伊吹 (相談員)、

<事務局員> 黒田 真一 (相談員)

上野 韶彦 (相談員)、

村山 弥恵子 (相談員)、

<監査> 山本 孝

吉村 和正、東 悦子、中島 晃、

国分 妙子、尾崎 俊之、湖上 隆

2015年6月4日

厚生労働省交渉の概要

厚生労働省出席者：會森氏 (医薬食品局・医薬品副作用被害対策室)、村松氏、米田氏 (年金局・事業管理課)、櫻井氏 (医政局・医事課)、川田氏 (健康局・疾病対策課)

(以下、○ = 厚生労働省担当者発言、● = ヤコブネット側発言)

要求事項 1

薬害ヤコブ病被害について

確認ができ次第、順次和解を成立させている。裁判所の訴訟指揮をふまえて国として適切に対応したい。

(1) 和解手続の迅速化

【回答】

○ 確認書和解を前提として、訴訟当事者間で事実関係の

【質疑・意見】

● 厚生労働省のサーベイランス委員会で専門家がヤコブ病と認めているのに、訴訟の場で被告企業はヤコブ病の診断を争っている。国として被告企業とは違う態度を表明す

べき。裁判所を盾にして被害者家族を苦しめることは許されない。

- 国は確認書で被害者に対する今後の補償促進を約束して和解した。現在、裁判で消滅時効が論点になっている被害者については、和解前にサーベイランス委員会で確認されていたはず。国が責任をもって被害者家族に情報提供を迅速にしていればこのような事態にはならなかった。確認書での約束が守られていないことを認めて、責任をもって和解に向けて対応すべき。

(2) 未提訴の被害者家族に対する告知

【回答】

- サーベイランス委員会で硬膜移植例と確認された患者については、厚労省から主治医に対して、患者家族に情報提供（訴訟やヤコブネットの存在）するようお願いしている。

これまでにサーベイランス委員会で硬膜移植後のヤコブ病患者と確認されたうち未提訴なのは21名と把握している。前任者の時代の調査で、そのなかには家族の連絡先が分からない、提訴意思なしなどもあった。

【質疑・意見】

- 具体的に、最近サーベイランス委員会で硬膜移植例と確認された被害者で、いまだに家族からヤコブネットへの相談がない例がある。その例と思われるが、ケースワーカーから問い合わせがあり、全く訴訟のことが伝わっていなかった。主治医を通じた適切な情報提供がなされているか極めて疑問。
- 主治医から家族への情報提供が不適切な例がある。再度の情報提供依頼、あるいは情報提供の内容について厚労省が具体的に確認するなどの対応をすべき。
- ヤコブネットが作成した手紙を被害者家族への情報提供にあたって使用してもらったことがある。改めてそのような方法も検討すべき。
- 厚労省がどのような文書で主治医に依頼しているのか、文書を確認したい。
- 各意見をふまえて具体的に何ができるかを検討したい。

(3) 手術カルテの長期保存

【回答】

- 電子カルテや医療事故調査制度などをふまえて総合的に検討していきたい。

【質疑・意見】

- 薬害ヤコブ事件の和解協議において、国は、今後の提訴障害とならないようにカルテの長期保存を医療機関に要請すると約束した経過がある。一般論ではなく、薬害ヤコブ事件の歴史的経過をきちんとふまえて回答すべきである。

要求事項 2

障害年金の早期受給の確保

(継続要求)

【回答】

- 認定基準の改正もふまえて、年金機構では、担当者会議などの機会を通じて制度の周知に努めている。本年度も5月の認定事務会議、6月の認定医師の会議で周知することになる。

【質疑・意見】

- 依然として年金手続の問題に関する相談もなくなってない。より効果的な周知方法を検討すべき。
- 窓口対応で問題があれば厚労省まで連絡してほしい。

要求事項 3

ヤコブ病の剖検施設の整備

(継続要求)

【回答】

- 各県に1つの施設が確保できれば理想だが困難もあり、まずはブロック単位での整備を進めたい。剖検費用の補助に関する制度についても所管課長会議等での周知を進めたい。半額を負担する都道府県の子算措置が行われているのは5県（北海道、群馬、岐阜、広島、滋賀）である。その他に、必要に応じて補正予算等で対応することとしているのが8県ある。なお、都道府県ごとの予算措置でいいのかという点も検討している。

【質疑・意見】

- 被害者家族は、剖検自体につらい思いがある中で、訴

訟やヤコブ病の研究を進めるうえで剖検が必要ということで対応している。家族に負担を掛けないように、国が積極的に環境整備をすべき。

- 年度末は予算が不足している状況にあると聞く。抜本的な予算拡大を図るべき。
- 病院と患者家族との信頼関係がなければ剖検は進まない。必ずしも信頼関係が築けていない現状も問題。

要求事項 4

ヤコブ病患者の入院・療養環境の改善

(継続要求)

【回答】

- ヤコブ病患者の入院確保にかかわる通達の制度について、特定疾患医療従事者研修などの機会でも周知を進めたい。

【質疑・意見】

- 大学病院は診断がついたらケースワーカー任せで転院を迫る。症状が安定すれば療養型の病院でも受け入れ可能なはずだが、専門医がいないなどとして受け入れを拒むケースも多い。通達だけではすまない問題が現場にはある。
- 現場の担当者にも知識不足が多く、厚労省が作成した資料そのままを使っているだけという印象。以前に薬害ヤコブ病被害に関するビデオを使ってもらったことがあるが、患者家族の声をきちんと聴くことから改めて行ってはどうか。

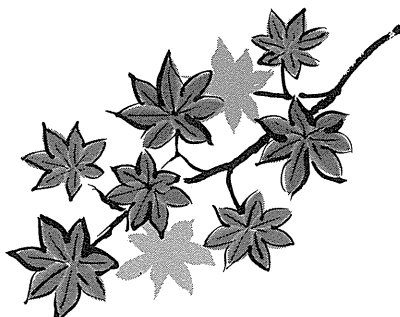
- 現場に周知されていない問題は聞いている。担当者が持ち帰った情報が現場まで共有ができていないかについては確認していきたい。

- 難病法施行後、薬害ヤコブ病患者は特定疾患制度の継続により医療費の自己負担はないはずなのに、現場で適切に対応されなかったという混乱があった。

- 以前の交渉では、問題があれば地方厚生局に相談してほしいと言われたが、この間、地方厚生局では全く問題を理解していないと感ずることが多い。これからは厚労省本省の担当部署に相談するので対応されたい。

- 被害者の家族として、受け入れ病院の確保に非常に苦労した。家族のつらさを軽減してほしい。また、治療薬の推進ももっと進めてもらいたい。

- ヤコブ病の診断ができる病院には一定の基準が必要だが、その後の療養についてはそこまでの基準は必要ない。この病気を理解してもらい受入れに協力を得られる病院が増えるように情報提供に努めていきたい。



原告からの文章

1月24日、ヤコブ病に倒れた奥様を献身的に看病しながら、日本で最初に裁判にたちあがった谷三ーさんが逝去されました。また、7月14日、志望高校への入学からほどなくヤコブ病を発症し、和解後も13年にわたって闘病をつづけてこられた生存原告である北海道のヒロ君が逝去されました。今年に相次いだ悲しい出来事を受けて、当サポートネットワーク相談員でもある大津訴訟原告の上野さんから文章をいただきましたので、掲載いたします。

和解成立……そして15周年を迎えます

大津訴訟原告 上野 韶彦

<はじめに>

平成14年3月25日中央合同庁舎5号館講堂にて「和解成立全面解決の確認書の調印式」が行われました。その時点で闘っていた原告は44家族でしたが、当日は夫々の思いで式場に参加された事と思います。

何よりも嬉しかったのは、最初から頑張って闘って下さった20家族の原告の方々が、無事に和解成立出来たことで、未和解の私もその喜びの一片を感じる事が出来ました。

又、私は提訴間もない者でしたが、二度と経験出来ない調印式に参列出来る機会を与えられた事は、本当に運の良い幸せ者だと思いました。

その後、年と共に原告の数も増え、平成27年7月15日現在で、提訴済み原告は133家族（内未和解は4家族）となりました。正直言って、和解成立時の事を思うと、ここまで人数が増えるとは、私は思っていませんでした。

ただ残念に思う事は、原告者数が増えるに従い原告団の繋がりが、疎遠になってきている様に感じ淋しい思いをしています。人夫々に事情が有るとは思いますが、被害ヤコブ病と言う数少ない被害者の集まりですので、もう少しお互いの繋がりが有っても良いのではないだろうかと思うと何か淋しい思いがします。

<私ごとで済みません……>

私は平成15年3月3日の和解協議で、色々と問題はありましたが担当弁護士さんの頑張りで無事に和解する事が出来ました。

その後、最初に頑張って苦難を乗り越え和解の道を切り開いて下さった1次原告の方々の苦勞に少しでも

近付ければとの思いで、会の集会等には積極的に参加させて頂き、今日に至っています。

<いろいろありました>

年の経過と共に、思いも奇らぬ事が、起こり始めました。

① 平成25年10月13日、大津原告として和解後も精力的に活動されていた林勲男さんの逝去、私には大きなショックでした……その思いは、心はひとつの第28号に掲載された「林勲男さんとポッキー」の通りで、現在も私には「ポッキーとビールの繋がり」が断たれた状態です。

② 平成27年1月24日、最初に被害ヤコブ病訴訟を提起された谷三ーさんの訃報を受けた時には、自分の耳を疑いました……谷三ーさんの死は、それ位、私には受け入れ難い事だったので。

私は、大津訴訟原告の高原さんの指示で弔電を書きましたが、考える度に頭を駆け巡る生前の谷三ーさんとの思い出が蘇り、中々文を纏める事が出来ませんでした。

私事ですが、被害ヤコブ病訴訟の原告団に参加したく書いた谷三ーさん宛への一通の手紙……手紙を読み、その夜の内に行動に移して頂けた様で、気持ちよく私を受け入れ、力になって下さった谷三ーさんでしたので残念です。私も原告団に仲間入りして始まった皆さんとの現在の深い繋がりが等々、元を正せばあの一通の手紙でした。

平成26年8月26日、弁護団の国分先生から谷三ー

◆◇◆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ります。

◇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。

さんが手術したとの連絡を受け、29日、高原さんと滋賀医科大学病院にお見舞いにお邪魔した時は、大手術を受けた5日後でしたので、お見舞いに行くと大丈夫かなどの不安な思いもありましたが、私達が予想していた状態とは裏腹に元気な姿が拝見出来て、谷三ーさんの生命力の強さに触れ安心しました。

別れの時には、エレベーターの乗り場まで見送って下さって笑顔でお別れしましたが、今思えば、あれが谷三ーさんとの最後だったのかと思うと本当に複雑な思いです。

あの日の谷三ーさんの姿を拝見して、これからは順調に回復して、又私達の大黒柱として見守って下さると信じての別れでした。京都駅で高原さんと別れる時には、元気な谷三ーさんに会えた事が嬉しくて、時を忘れて「喜びの乾杯」をした事を思い出します。

谷三ーさんの旅立ちは、私にはショックが余りにも大き過ぎます。

③ そして平成27年3月22日、琵琶湖ホテルにて「谷三ーさん 林勲男さん 松山よねさんを偲ぶ会」が開かれ、ご三方が築いて下さった大津原告の会を今後どのように引き継いで行けば良いのか真剣に考えねばと思う様になりました。

正直言って谷三ーさん、林勲男さんの逝去は、大津原告の二本の大黒柱を失った様なもので、「大津原告の会」の運営に及ぼす影響があまりにも大き過ぎます。

④ また悲しいことは、続くものです。

ご両親の手厚い介護に見守られ頑張ってヤコブ病と闘って下さっていた「北海道のヒロ君」が力尽き平成27年7月14日に逝去されました。

ヒロ君が和解成立時に、大きな力となって下さった事は、ことあるごとに1次原告の方々から聞き、皆さんもよくご存知の事と思います。

ヒロ君のご冥福をお祈りいたします……合掌

9月5日の北海道集会では「ヒロ君を偲ぶ会」が開催されますので、お集まりの皆さんで、ヒロ君を偲びたいと思っています。

(平成27年8月19日脱稿)