

ヤコブ・ネット

— Creutzfeldt-Jakob Disease Support Network News —

No. 33

2016年
4月1日(水)



News

発行部
ヤ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.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	◇ 薬害根絶フォーラム：2015年11月7日…………… P2	◇ プリオン病のサーベイランスと 対策に関する全国担当者会議：2016年2月5日 …… P9
	・特集：筋短縮症…………… P4	◇ お知らせ
	・薬害ヤコブ病 原告からの訴え全文…………… P4	東京事務局・相談窓口…………… P10
	◇ 企画展「薬害を語り継ぐ」：2015年10月17日～…………… P5	

薬害根絶フォーラム

2015年11月7日

11月7日、「リバティおおさか」(大阪市)で薬害根絶フォーラムが開かれました。

「リバティおおさか」では、10月17日から12月19日まで企画展「薬害を語り継ぐ」と題して各薬害事件にかかわる資料が展示されたほか、ワークショップなどの企画も行われました。薬害ヤコブ病についても、日本で最初に裁判に立ち上がった被害者谷さんの写真や、裁判、運動にかかわる様々な資料が展示され、トークショーやワークショップも行われました。

薬害根絶フォーラムは、例年と同じく第一部を各薬害の実態報告、第二部をパネルディスカッションとして進められました。第二部では徹底討論「伝えたいこと」と題して、薬害企画展もふまえて、これから薬害を語り継いでいくことをテーマに討論が行われました。

ここでは、第一部での各薬害被害者からの訴えについて概要をご報告します。また、薬害ヤコブ病については原告の訴えの全文を掲載します。

◆◆スモン◆◆

3歳のとき自家中毒にかかり、スモンの原因物質であるキノホルムを含む薬を処方された。4歳8か月でスモンを発症した。友達と外で遊んでいたときに急に足に力が入らなくなり、少し歩くとすぐにつまずくような状態で泣きながら帰宅した。1年くらい入退院を繰り返し、脊髄注射によって歩くことはできるようになったが、そちらの治療に気を取られているうちに視力低下がひどくなった。いろいろな治療も効果なく現在にまで至っている。

盲学校に入学し、障害や原因のことは考えずに進学を目指した。点字の参考書がなく苦勞したが、大学に進学できた。大学は開かれた世界で様々な人と交流して楽しく過ごしたが、就職で社会に大きなハードルがあることを知った。ほとんどの会社が面接もしてくれず、資料すら送ってこない会社も多かった。何かなければ就職もできないと思い、イギリスに留学して国際関係論を専攻して修士号をとった。イギリスでは視力障害者が学び、生活しやすい環境があった。しかし、帰国すると障害者に冷たい状況は全く変わっておらず、そのショックはそれまで以上だった。4年前から先輩の個人塾で講師をしている。理解者に助けられて何とか社会と接点を持って生活することができている。生活も家族のサポートを受けてきたが、家族も高齢になっている。被害者の会の理事となり、自分より困難な状況にある被害者がいることも知った。それぞれ孤独な立場に置かれている仲間が少しでも充実した生活を送ることができるように、これからも活動を続けたいと考えている。

◆◆肝炎◆◆

1986年に次女を出産するとき、陣痛促進剤を使用して大量出血となり止血剤としてフィブリノゲンを投与された。急性肝炎で3か月入院し、その後も治療が長く続いた。子が生まれて本来は一番幸せな時間を肝炎治療にとられてしまった。どうしてこんなことになったのか医師に聞き、「運が悪かった。でもそれで命が助かった」と言われたが、納得できなかった。7年後に三女を授かったときには産むかどうか真剣に悩んだが、どのような障害があっても受け入れると夫と話し合い、三女を産んだ。三女に障害はなかったがC型肝炎ウイルスに母子感染していた。「10年、15年後には肝がんになる」という話を聞き、親として娘に未来を与えてやれないことに悩み、娘と一緒に自殺することも考えたことがあった。あるとき次女から、「私が生まれたから、お母さんを病気にさせてごめんね」と言われてショックを受けた。自分の心が病気に負けていたことを思い知らされ、これでは家族がダメになると思い、明るく前向きに生きていくことを決意した。

◆◆サリドマイド◆◆

母のつわりがひどく、かかりつけの医院が休みだったために父が薬局でイソミン薬を買って母に飲ませた。これが原因で私はサリドマイド被害児として生まれた。1歳くらいのころ、名前を呼んでも私が振り返らないことから、母が心配して医師の診察を受けさせ、私の聴覚障害がわかっ

た。ろう学校の幼稚部に入り、同級生が歩いたり走ったりしていても、私は同じようにできずに転んでしまうことが多かった。母におんぶしてもらって通った。体が弱く肺炎で休むこともあった。母は医師から「成人するまで生きられないでしょうね」と言われたことでショックを受け、私に「お母さんと一緒に死のう」と言い、私が「生きる」と言ったやり取りもあった。

小学部の頃、毎年サイドマイド児とキャンプに行っていた。口話や筆談でコミュニケーションをとっていたが、難しいこともあった。

聴覚障害のほかに、人が手を振っているのに気付かないことや、左がよく見えないという問題もある。顔の左側の不調を感じることもあり、ときに神経痛も強く出てしまう。体のバランスもうまくとれず、上り下りなどはうまく歩けない。MRI では左右の耳の構造が違っていると言われた。これから高齢になっていくにつれて体の不具合が倍増していくのではないかと心配している。

◆◆◆ 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、分娩監視記録でも最も危険な波形が出ていたが、開業間もない医師は異常を判断できなかった。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。

出産の99%が病院や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。助産所での出産ではこのような傾向は見られないことから、医療機関の都合で陣痛促進剤が使われている実態は明らかである。

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、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。私たちの活動によって、1992年によく陣痛促進剤の添付文書が改訂され、その後も厚労省交渉などで粘り強く要求していくことで、何度も添付文書が改訂されている。それでも、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。

◆◆◆ 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、特にひじやひざなど可動域の広いところから出血しやすく、腫れてひどい痛みが出る。当時の治療としては患部を冷やすくらいしかなく、医師からは「20歳くらいまでしか生きられない」と言われていた時代だった。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り、日本でもひどい差別が続いた。1989年に被害者が実名で立ち上がり、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り、1996年に和解が成立した。しかし、最初に実名で裁判に立ち上がった原告らは、和解を見ることなく亡くなった。

現在までに原告のうち600人以上が亡くなっているが、そのうち440名以上が和解前に亡くなっている。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、周囲に話せず苦しんできた。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。

◆◆◆ MMR ◆◆◆

(はしか・おたふくかぜ・風疹3種混合ワクチン)

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無菌性髄膜炎の被害が多く報告されて社会問題にもなったが、1993年まで日本で接種が継続された。

私たち夫婦は娘にMMRを接種させるつもりはなかったが、はしかのワクチンのみを接種させるため、夫婦とも多忙だったことから、母に娘を病院に連れて行ってもらった。しかし、医師は母に対し、接種が1回ですむと強く言ってMMRを打ってしまった。

裁判や調査を通じて、このMMRにはまさに他の薬害と同じ問題の構図があることが明らかになっている。欠陥商品であったこと、中止の判断が著しく遅れたこと、抱き合わせ販売や在庫一掃販売など営利優先で被害者を拡大させたことなどである。このような被害が二度と繰り返されることのないよう、MMR事件についてもさらなる真相解明が必要である

特集：筋短縮症

(第一部の特集として、筋短縮症被害がとりあげられました。この事件についてまとめた映像が放映され、その後に被害者からの訴えがありました。)

自分は両足の大腿筋の短縮症被害者である。小さいころに筋肉注射を250本も打たれ、この部位の短縮症では最も重症の一人である。小学生のときに先生から歩き方がおかしいと指摘され、医師の診察を受けて筋短縮症がわかった。両親は、私を病院に連れて行って注射を打たせなければこんなことにならなかったと後悔し、母は80歳近くになった今でも、私の人生を狂わせてしまったと自分のことを責め続けている。

成長が止まった頃から体の痛み、こり、だるさに苦しむ

ようになった。高校生のときに毎日の痛みに耐えられずに左足の手術を受けた。その後、腰痛が慢性化して歩き方もおかしくなっていった。30歳代のころ、腰の激痛で夜も寝られなくなり、筋短縮症に詳しい医師を探し、頼み込んで両足の手術をしてもらった。しかし、私の背骨は大きく曲がっており、こりもひどく、どんな姿勢でも10分と持たない。もっともつらいのは寝ることである。仰向けになることはできず、うつぶせか横に丸まって寝るしかないが、痛みでなかなか眠ることができない。10年以上も睡眠導入剤を飲んでおり、介護用マットも借りている。注射を打たれたときに始まり、この被害は死ぬまで続く。いまま365日24時間、この理不尽な被害とたたかっている。いつまで自分の足で歩けるのか考えると不安になる。

薬害ヤコブ病 (原告からの訴え全文)

私は「薬害ヤコブ病」東京原告の一人です。

かけがえの無い最愛の家族の命を「行政の不作為」によって、理不尽に奪われた無念さは消える事はありません。

私の母は長い間、顔面痙攣に悩まされていました。

ある日、父が新聞に乗っていた記事から、頭部の手術がこの病気に有効だという事を知り、この新聞社に問い合わせて病院を訊ね、手術を受けることになりました。そして1983年6月に手術を受けました。

健康を取り戻すために受けた手術が、このような事になるなんて思いもよりませんでした。

その4年後の1987年3月頃から発症致しました。

目まいがして一人で歩くのもやっとなり、検査を受ける為に入院しましたが検査をしてもなかなか病名が分からず、そのうちに自分で歩けなくなり、又食事ができなくなりました。そして言葉が出なくなり、ベットがギンギン揺れるほど全身の痙攣が激しくなって、あっという間に病状が進みました。

無言無動の状態になり、栄養は鼻から管を入れて取っていました。そして一ヶ月以上たってから先生の方から「クロイツフェルト・ヤコブ病」という100万人に

一人という珍しい病気で、治療法が無いという説明を受けました。

もちろんその時は原因がわからず、ただただ母がかわいそうでなりません。まだ少し食べられていた頃「何が食べたい？」と聞いたら「桃が食べたい」と言いましたので兄が市内中を探しましたがまだ4月だったのでやはり手に入らず、仕方なく缶詰の桃を買って来たのでそれを食べさせました。毎年、桃の出回る時期になるとこの事を思い出します。

入院中、父が母を一人にしておくのはしのびないと言ひ、付き添いの人に24時間看てもらうことにして、また付き添いの人が休みを取る時は家族が交代で付いて、夜は父が泊まっていたが、家族は精神的、肉体的、経済的にも限界の状態を過ぎてきました。

そしてちょうど父が泊まっていた日の夜に、23ヶ月の闘病生活の末に、亡くなりました。

しかしこの事が「薬害」であったという事を知ったのは、母が亡くなってから12年も経った頃でした。

新聞やテレビで薬害ヤコブ病のニュースを見るにつけ「もしかしたら母もこれだったのではないか？」という疑問がわいてきていました。

ある日、当時の主治医の先生から連絡が来て「あなたのお母さんは薬害ヤコブ病で亡くなっていて、今裁判が行われているから弁護士さんに連絡をとってみたらどうか?」と言われ「やはりそうだったのか」と思い、愕然としました。

ちょうど第一回和解協議が開かれた時でした。

そして原告の方々や弁護士さん達の必死の戦いで、和解が成立しました。

国が承認した硬膜でヤコブ病が発生したのは、旧厚生省のずさんな審査の体制にあります。これほど被害を拡大させた国の責任は重く、まだ若くして命を奪われた母が、あわれでなりません。

このような悲惨な事が繰り返される事のないように願っております。

企画展「薬害を語り継ぐ」

2015年10月17日から12月19日

2015年10月17日から12月19日まで、「リパティおおさか」(大阪市)で薬害企画展「薬害を語り継ぐ」が開催されました。この期間中には各薬害事件の資料が展示され、企画も行われました。以下、企画展に参加した薬害ヤコブ病原告の文章を掲載いたします。

◆◆ 企画展「薬害を語り継ぐ」に参加して ◆◆

この度、大阪市で開催された企画展「薬害を語り継ぐ」に参加させて頂きました。

前泊した私達はバスで立派な会場に到着いたしました。

会場には各薬害の発生状況や苦しみながら闘ってきた様々な様子をパネルで紹介していました。

特にヤコブは、谷さんの闘病の様子、ヒロ君のベッドに厚生大臣がお見舞いに、などなど目を引くものがありました。

汗のにじみ出ているようなタスキ掛けや鉢巻き姿などで凛々しくもあり、懐かしさもあるパネルでしたが薬害の恐ろしさや薬害根絶を語り継ぐ強いメッセージになったことと思います。

① 11月7日 薬害根絶フォーラムに参加

フォーラムの会場では各薬害の方たちの代表者がパネラーとして壇上に着席していました。

各薬害被害者の方々の生々しい体験談を次々とお聞きしているうちに、何と恐ろしい出来事が起ったのだらうかと悔しかったり、恐ろしかったり、国(厚生省)と製薬会社・

製造会社への憤りを一層強く感じました。

これは単なる「病気ではないのですよ～」と声高に訴えたいのです。

健康体であった方が回復を望んで医師から処方されたり処置されたりした方々がこんなにもたくさんの薬害を受けているかと思うと胸が痛みます。

薬害被害者は、この事さえなければ元気で普通の生活が送れていた筈の人たちです。「怒っています」「困っています」と声を大にして言いたい。

ヤコブのパネラーは東京原告、青森の吉田さんでしたが都合で参加できなくなった為、ヤコブ病サポートネットワーク副代表の中野さんが代読されました。

私も我が家の出来事と重ね合わせてしまい涙を拭きながらの聴講となりました。

特にヤコブの場合は、当の本人が全く事情も原因も分からずに苦しんで人生を終わると言うことが悲惨であり無念さが残ります。

それにしても会場の半分位はヤコブの参加者のように見受けられました。

正にヤコブの「心はひとつ」と感じました。

② 11月21日 ミニシアター & トークショーに参加

展示会場で行われたミニシアター上映の後、「薬害ヤコブ病見過ごされた警告」の著者井本里士さんと大津原告の谷まり子さんのトークショーがありました。

先ずミニシアターでは、ヤコブ病発症の歴史から学んだような気がいたしました。

また、初めて参加された方でも理解しやすいように構成されていました。

当時の提訴の段階から聞ってきた故谷さんや池藤さん、故前田さん、若かりし頃の山村さん吉村さん長谷川さん等が声を張り上げて訴えている姿があり、心打たれるものがありました。

夏は汗を拭きながら、そして北風にコートをなびかせている時代から大臣の頭の垂れるまでのひとコマもあり、これこそ涙ぐましい努力の過程であったと感動し同情し感謝の気持ちでいっぱいになりました。

トークショーでは、井本里士さんは毎日放送の記者でもあり、ヤコブ訴訟の初期の段階から長い間この問題を記事に取りあげていて多方面から中傷や非難の声を浴びながら継続してきた苦難の道のりをお聞かせ頂きました。

谷さんは、お母さま（故谷たか子さん）との楽しい思い出を語りながらも、ときどき眼頭を抑え胸を詰まらせてしまう場面もありましたが、井本さんと行動を共にした経緯もあるのでしょうかお二人のアイコンタクトで会話が弾んだり途切れたりしましたが何とか穏やかなうちに終わることができました。

ここでも参加者の殆どがヤコブ関係の方々でしたので深い心の絆があったことを実感しながら帰路に着きました。

ここでも「心はひとつ」でした。

③ 12月13日 ワークショップに参加

「教育は子どもたちに薬害を伝えているか」「学校は子ども達を薬害から守られているか」をテーマに薬害被害と教育・学校について考えるシンポジウムが開かれた。

.....< 第一部 >.....

はじまりつつある薬害防止教育の実践と現状について次の三氏が述べた。

★花井 十伍氏

(厚労省「薬害を学び再発を防止する為の教育に関する検討会」委員)

大阪 HIV 薬害訴訟原告団代表でもある花井さんは、子ども達を薬害の被害者にも加害者にもさせないために、学習指導要領について成果と課題について述べた。

これまでは厚労省との裁判や協議を行ってきたが中学、高校の教科書から薬害が消されている事実と、医学教育を所轄する文部科学省にも薬害問題に取り組むことの重要性を認識し、薬被連（9薬害11団体で構成）は教科書出版社や文部科学省との協議を開始した。（1999年に結成）

厚生労働大臣は、わが国で医薬品などによる悲惨な被害が多発していることを重視し、その発生を防止するため、医学、歯学、薬学看護学等の教育の中で過去の事件等を取り上げるなどして医薬品などの安全性に関する関心が高められるよう努めるものとする。

また、ヤコブ病のような悲惨な薬害を再び繰り返さないよう、最善、最大の努力をすることを固く確約する。と述べている。

花井氏は、薬害発生の状況や被害の実態、訴訟の経過など風化させたくない。

教科書は「薬害」という視点を誤らずに明確に教えて頂きたい。と訴えた。

★栗原 敦氏

(厚労省「薬害を学び再発を防止する為の教育に関する検討会」委員)

長男が「おたふくかぜワクチン」により副作用被害を受け「てんかん」「知的障害」「身体障害」などを受けている。

すべての中学3年生に「薬害を学ぼう」の教材配布から5年。薬害防止教育の実践例と課題について述べた。

教育現場での使用状況、問題点等を把握する為アンケートを実施（全国11、119ヶ所）

使用状況

・授業で使用	754 (44.3%)
・授業で使用予定	531 (41.3%)
・配布	866 (59.9%)
・配布予定	661 (52.0%)
・使用配布予定なし	78 (6.2%)

取り上げた教科

・社会科	323 (58.7%)
・保健体育	665 (30.0%)

- ・総合的な学習時間 20 (3.6%)
- ・その他 22 (4.0%)

発送時期について (H27、当初発送)

- ・丁度良い 736 (57.41%)
- ・早すぎる 404 (31.5%)
- ・遅すぎる 90 (7.0%)
- ・未記載等 57 (3.3%)

回収率 1703 所 (15.3%)

社会科や保険体育で取り上げられることが通常と考えられたがまだまだ周知徹底を図る必要がある。

使用状況を増やし、子どもたちと一緒に今後どうすれば薬害を防げるのか。何故起こったか等を学んで正しく理解できるようにしていきたい、としている。

★高松 みどり氏

(大阪教育大学教育学部 准教授)

教員免許取得のための必修科目における薬害防止関連教育の実践とその意義について説いている。

特に、本発表では薬害被害者にも加害者にもならないための道徳教育として、人間の内面をどう育てればよいかという問題が検討される。

ここでは、こうした薬害に関する授業を、例えば中学校の授業として構想することはできないだろうか、という点について考察する。

中学生でも日常的に病院で治療を受けている者もいるだろうし、中学校を卒業すれば女子生徒は法的にも結婚できる年齢となる。

(男子生徒もパートナーとの間に子どもができるかも知れない) し、矢張り生きるために必要不可欠な知識・態度として義務教育期間中に学習する必要があるように思われる。

また、専門的な内容であることから内容が難しいと思われるがちであるが、実際に、立命館宇治中学校の社会科の授業として薬害を扱った際に一定の理解を得られたように、中学校の道徳の授業の教材として、薬害について考える契機にすることは可能であると考えます。

このような薬害から子ども達を守るためには、先ず薬害というものがどんなに恐ろしいものであるかということ、出来る限り多くの人に知ってもらうことである。

今後の薬害教育について考えを巡らせる者や、将来教員や医師になった時にどのような道徳教育を行うかについて

具体的に提案している者も見られた。

今後は、薬害と道徳教育について更に検討すると共に、法律について知ろうとする姿勢を育てる教育(法教育)をどう進めていくかについても考えて行きたい。

.....< 第二部 >.....

★幸長 裕美氏

(大阪弁護士会所属弁護士)

大阪府内の約20例のHPV(子宮頸がん)被害者の症例における調査報告をしている。

日本初の遺伝子組み換えワクチン(サーバリックス)を紹介される。

市から無料で受けられるワクチンとして中学入学のお祝いワクチンとも呼ばれていました。接種前の健康状態は健康に全く問題のない方ばかりという経緯があります。

本日は2名の方の実情を直接お聞き下さい。

◎被害者本人 大学2年Aさん

私は、HPV(子宮頸がん)ワクチン予防接種を受けて発熱と嘔吐が続きました。その後首を前屈すると首の後ろが痛かったり、けいれん、頭痛などがあります。今も継続中です。

私は、高校に入った時はとても楽しかったです。その後、症状が出てきて友達が変わりました。痰が詰まって失神したり、入退院を繰り返したりしています。

毎日のようにくるくる目が回り、見えなくなり、手が震えて歩けなくなる、けいれんが起きる、友達と会っても分からない等です。

家の者にも何かが触っているのではないかと何かの祟りではないかと言われました。皆と一緒に生活を送りたい。これが私の願いです。

◎被害者本人 高校2年Bさん

私は、今学校に通っていますが困っていることがあります。

まず、話すことがうまくできません。メモや携帯のやりとりが多いです。

先生や友達の話すのが早くて話を聞くことも困難です。また、単語やメモが分からなくなったりします。

後で聞こうと思って忘れてしまい聞くことができません。

視界が、ぼやけてきて見えないこともあります。漢字もつぶれて見えて分かりません。

けいれんを起こしたり過呼吸になったり、意識がもうろうとすることもあります。

痛みもパッドで殴られたような痛さがあります。

歩くのも不自由なので友達に手をつないで歩いてもらいます。

数十分同じ姿勢でいると身体がカチカチになってしまいます。

担任の先生や友達が支えてくれて今があります。

皆さんが暖かく見守ってくれているので何とか私の気持ちが変わっています。

★野口 啓暁氏

(兵庫県弁護士会所属弁護士)

HPV(子宮頸がん)ワクチン被害者のために学校に望むこととして児童生徒の個別指導を適切に対応する為の調査をすることにした。

全国の公私立中、高等学校 中等教育学校・特別支援学校

結果

- ①一定期間の欠席が認められる。 51名
- ②体育及び部活動を休んでいる。 21名
- ③教育活動の制限が生じた。 99名
- ①～③に該当する女子生徒 171名

今後の課題

- ・朝が起きられない・歩行困難・通学困難・字が書けない・計算ができない・出席の足りない子・教師や周囲への理解、等など山積している。
- 特に、学校に求められている課題をどのようにすすめて行くか、養護教諭や関心を持つ市民のみなさんに様々な形で働きかけをして頂きたいと思っています。

問題

- ・提出物が出せない子に……………
- 皆の前に立たせてこの子がクラスを乱していることを指摘
- ・学校を辞めるので挨拶に行った子に……………

校長は将来のあなたの夢は何ですかと尋ねた。

「〇〇になりたいです」と答えた。

校長は「無理だと思うけど頑張って」と。

★勢馬 彰氏

(MMR被害者を救援する会元事務局長 元豊中市職員)

MMRワクチン被害者の拡大防止と救済のために自治体職員としての取り組みを報告

豊中市の状況

19 89、12、29	A君死亡	MMR接種後5日後 接種前は健康体で元気だった
19 91、04、24	Hちゃん	1歳10ヶ月で接種 重度の障害を残して今に至る
19 91、06、25	D君	1歳9ヶ月で接種重度の知能障害を残し今に至る

このごろは集団接種がなくなり個別接種が当たり前になり、医師と子どもと保護者という密室化の中で行われており、事故に陥らないか心配です。

市町村の職員は予防接種の勉強もしていないので副作用が心配です。

是非、各自治体に対し情報公開を求めて行きたいと思っています。

④まとめ

「薬害」に苦しんでいる人たちが、現在でもこんなに沢山いるということに、また悲惨な現実があるということも今回の参加で驚きと共に現実を見たような気が致しました。

健康な体を取りもどそうとして医療行為を受けたり、又は健康な体を維持しようとして行った予防接種がこんなにも人生設計を狂わせてしまい、苦しんだり悩んだり困ったり泣いたりしたであろうかと思うとこちらも胸が熱くなりとても悔しく思います。

今後は、一人でも「薬害」で苦しむ人がいなくなりますように、一般社会の人達にも、学校で学ぶ学生達にも理解が深まるように、正しい知識を学んで欲しいと思います。

これからもそれぞれの薬害について開発、研究を深め、解明、解決をさせていくことを切に望みます。

医師、学校、行政、専門家、被害者団体等の努力と協議は今後も継続して行って頂きたいと思っています。

今回の「薬害を語り継ぐ」の開催を通して「薬害根絶」への大きな一歩となる良い企画であったと思っています。

プリオン病のサーベイランスと対策に関する全国担当者会議

2016年2月5日

2016年2月5日、東京で「プリオン病のサーベイランスと対策に関する全国担当者会議」が行われ、ヤコブネットからも相談員ら数人が参加しました。当日の会議の概要をご報告します。

1 プリオン病のサーベイランスに関する報告

①全般

- ・ 諸データから日本のプリオン病患者の増加傾向がみられる。
- ・ 死亡数で見ると、以前は100人ないしそれ未満だったものが2013年には252人。罹患率で見ても100万人に1人ではなく1.8人へと増加、特に70歳以上の増加がみられる、発病平均年齢も69歳で上昇傾向。
- ・ 70歳代までは男性より女性が多く、80歳代になると女性が少なくなっている。この傾向は継続している。
- ・ 以上の傾向について高齢化が原因という議論もあるが、病気や診断の情報が広がり主治医の診断がよりの確になったこともあるかもしれない。
- ・ 日本では剖検率が16%と低い（硬膜移植例は比較的高いが）ことが課題、海外では70%程度。

②硬膜移植例

- ・ サーベイランス委員会で確認した硬膜移植例は合計86例、他に可能性のある13例を情報収集中。
- ・ 本日の会議で2例追加、以前の組織での確認を含めて累計151例。
- ・ 発症数のピークは越えている、最近では1983年に手術を受けて2014年に発症した例を確認。
- ・ 発症者の潜伏期間は15年にピークがあり、平均は13年、最長は30年。
- ・ クールーで潜伏期間が50年以上という例もあり、今後の注視が必要。

③サーベイランスの課題と対策

- ・ 東北大、長崎大ルートで情報を得て登録に至る症例が多い
- ・ 調査表の未回収が問題。再依頼により回収率が上がるが、50%以下のブロックもあり、回収率の向上が必要。
- ・ 調査表の記載が不十分という問題もある。

④インシデント委員会（二次感染）

- ・ 発症ないし診断前のプリオン病患者への脳神経外科手術器械の滅菌対策が正しく行われなかった例、調査により2008ガイドラインを順守していない場合をインシデントとして、その後に同器具で手術を受けた10名程度の患者を少なくとも10年フォローする。
- ・ インシデント15例をフォローアップ中（リスク保有可能性者は300人を越えている）、今のところ二次感染は確認されていない。
- ・ 平成27年に新規インシデント1例。リスク保有可能性者27例に告知とフォローアップをしていく。

2 厚労省の対策

- ・ 厚労科研究費では2つの研究班（サーベイランス、感染予防）がある。プリオン病全例の診断のフォローをしている。
- ・ 日本医療研究開発機構（AMED）にも研究班が3つある。
- ・ プリオン病に適用できる補助制度としては下記のものがある。
- ・ 「神経難病患者在宅医療支援事業」：診断、確定診断のための剖検費補助も。国立大学とそれ以外とで申請ルートなどが異なり、統一化の声もある。
- ・ 「重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業」：人工呼吸器、モニタリング装置、電気メス等の機器の費用補助をしている。
- ・ 消費税からの予算確保により、予算がないために補助ができないという事態は避けられる。
- ・ 難病医療法の成立後、今後5年の基本方針の柱の一つとして医療提供体制の整備を掲げた。うち診断までの時間短縮として、本年4月から幾つかの難病の遺伝子解析による診断を診療報酬で算定することを予定している。プリオン病も入る予定。

3 諸研究の状況

①アルツハイマー病の原因アミロイドベータ (A β) プリオンの感染性

- ・ 個体間で伝播する可能性を指摘する動物実験の報告が増加。
- ・ 成長ホルモン CJD の剖検例での検討で、医療行為によって脳 β アミロイドーシス (A β 蛋白が脳実質及び脳血管に沈着) が伝播した可能性が報告。
- ・ 硬膜移植プリオン病と同様の事例が出るかにも注意して、今後の研究の推進が必要。

②抗プリオンシャペロン薬 (P092) の開発について

- ・ 有効と期待される化合物をコンピュータで計算し、物質を合成。注射薬としての製剤検討を進めている。3か月くらい生存期間が延長するのではないかと期待する。
- ・ BSE 感染カニクイザルの動物実験で有効性を確認。安全性薬理試験中だが現時点で問題は出ていない。
- ・ 有効性の判定が可能な臨床試験方法を新たに開発する必要あり。生存期間は評価項目としては限界があると考え。ランダム化は患者によっては拒否される可能性があり、注意深く収集された自然歴データで代替できると考える。
- ・ AMED からの予算の問題もあり治験に入るのが遅れる可能性あり。
- ・ 医薬品医療機器総合機構 (PMDA) との薬事戦略相談において幾つかの指摘事項があり、要検討。

③ JACOP (プリオン病の臨床研究のための全国コンソーシアム) について

- ・ 2013年発足。2015年4月から国立精神・神経医療研究センターに事務局を移転。参加施設(現在100施設)からの情報を受けて患者登録と調査を行う。
- ・ これまでの登録患者は35例、うち9例は死亡などで中止。
- ・ 各施設での倫理審査に時間がかかる問題があり、JACOPで申請手続の支援も行っている。また患者家族による登録方法も開設した。
- ・ 登録数を増やすこと、発症からより早期の登録を増やしていくことが課題。

◆◇◆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。