

# ヤコブ・ネット

— Creutzfeldt-Jakob Disease Support Network News —

No.  
36

2018年  
3月20日(火)



# News

発行  
本部

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

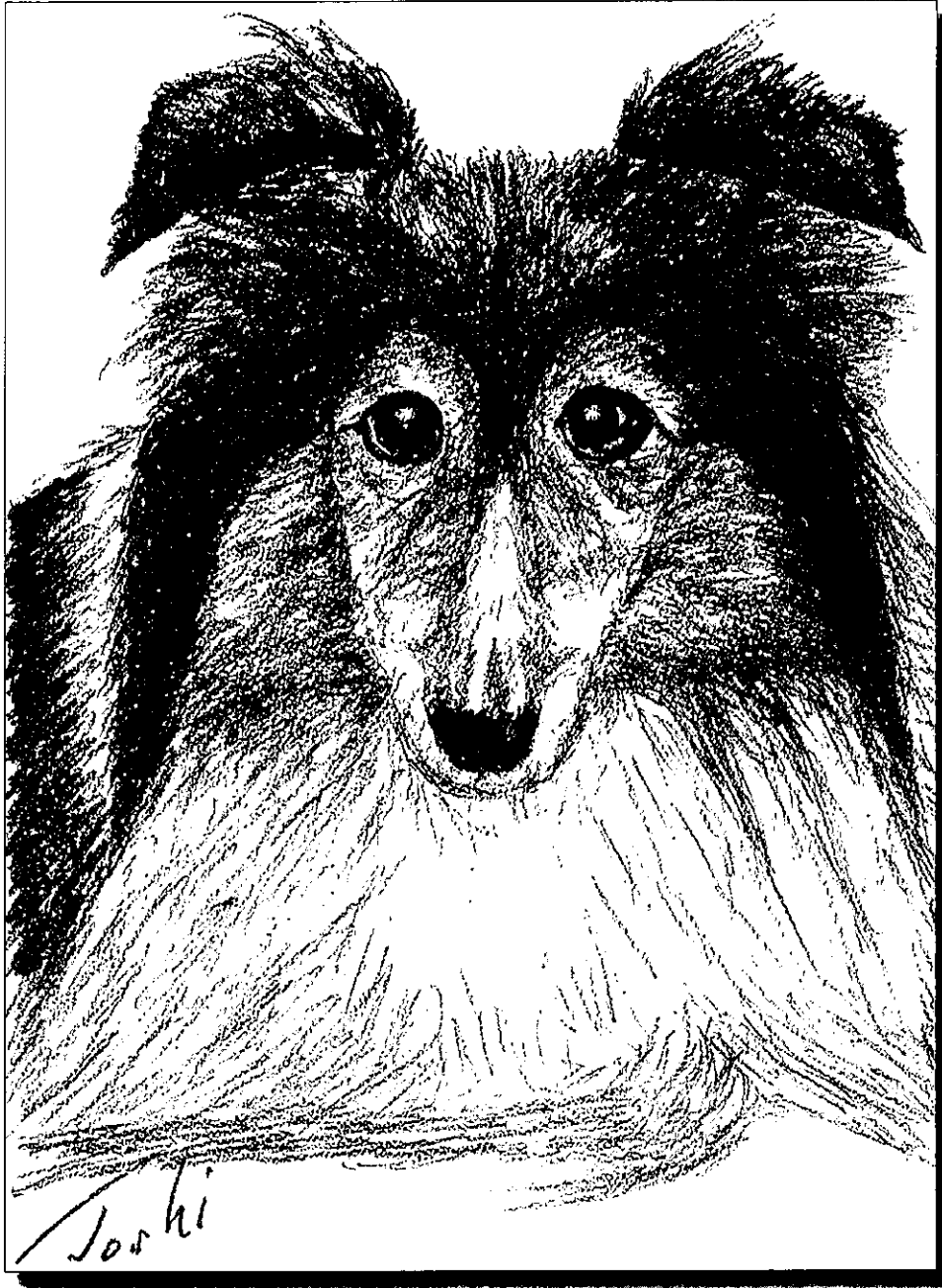
e-mail: cs-net@takenet.or.jp

H P: <http://www.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



今号の内容

◇表紙

◇2017年 6月 8日 厚生労働省交渉議事概要…………… P2

◇2017年 10月 15日 薬害根絶フォーラム…………… P3

◇2018年 2月 9日 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…………… P6

◇お知らせ

東京事務局・相談窓口…………… P8

2017年6月8日

## 厚生労働省交渉議事概要

ヤコブ病サポートネットワークおよび薬害ヤコブ病全国連は、被害者家族との和解促進や患者のおかれた環境改善などを求めて、毎年の総会の日にあわせて、厚生労働省と交渉を行っています。今年の交渉内容について概要をご報告します。

厚生労働省出席者：増川氏（医薬生活衛生局・医薬品副作用被害対策室）、神田氏・片倉氏（健康局・難病対策課）  
（以下、○=厚労省担当者発言、●=ヤコブネット側発言）

### 要求事項 1

#### 薬害ヤコブ被害について

#### (1) 和解手続の迅速化

##### 【回答】

- 2002年の確認書和解を前提として、訴訟当事者間で事実関係の確認ができれば順次和解を成立させている。いま大津地裁で和解協議中の被害者1名がいるが、裁判所の訴訟指揮に従って当事者間で事実確認して和解ができるように国としても努めたい。

#### (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、サーベイランス委員会を通じて主治医に対し、患者家族への情報提供（訴訟やヤコブネットの存在）をお願いしている。その際にはヤコブネットのパンフレットも渡してもらうようにしている。

なお、以前にヤコブネットから、2012年発症の患者についていまだに家族からの相談がないと指摘されたが、そのことも前任者から引きついでおり再確認中である。

##### 【質疑・意見】

- 情報提供のあり方について工夫が必要。複数回の情報提供や、ヤコブネットの手紙の同封など、さらに検討されたい。
- 複数回の情報提供について、どのようなタイミングがよいと考えているか。
- 患者を看病しながら訴訟のことまでは考えられないという家族の話も聞いている。患者が亡くなった後に改めて情報提供することが必要。
- 一部の家族のみに対する情報提供ではなく、家族全員が集まったところで情報提供してもらえるようにも工夫

してほしい。

#### (3) 手術カルテの長期保存

##### 【回答】

- 和解が成立した2002年4月に医師会などに対し、カルテの長期保存を求める局長通知を出した。毎年、全国の担当者会議（薬務関係主管課長会議）でも配慮を要請している。

##### 【質疑・意見】

- いまも新たな被害者が出ているが、近年の裁判和解例は30年前後の長期の潜伏期間になっている。手術時のカルテの長期保存は現実の課題であり、それを強調して実効性のある要請をしてほしい。
- 厚労省が医療機関と連携し、手術カルテをデータで保存する取組を広げるなどの工夫もしてほしい。

### 要求事項 2

#### ヤコブ病の剖検施設の整備

##### 【回答】

- 剖検費用の補助に関する制度について全国所管課長会議等での周知を進めたい。予算措置をする県が増えており、周知は一定程度進んでいると考えている。平成28年度は15県の18病院から申請があった。

サーベイランス委員会でもパンフレットを作成中である。

##### 【質疑・意見】

- 予算措置をしている具体的な都道府県名、剖検可能施設のリストを提供されたい。
- 最近も剖検施設が確保できないという相談があり、問題は続いている。
- 全国の会議では、通常よりも詳しい資料をもって要請

している。各県で予算が厳しいという実情はあるが、柔軟な方法がないかサーベイランス委員会とも相談している。

### 要求事項 3

#### ヤコブ病患者の入院・療養環境の確保

##### 【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。また、ヤコブ病に限らないが難病医療体制整備事業も進めており、全都道府県で実施されている。専門病院との連携が重要であり、サーベイランス委員会でも全国担当者会議でお願いしている。

なお、難病法施行により基本方針として新たな体制作りが盛り込まれている。県ごとに連携体制を報告してもらい、平成 30 年度から動き出せるようにしたい。

##### 【質疑・意見】

- 受入れ可能病院のリストはもらっているが、それでは足りない。大学病院などに検査入院できても診断がつくとすぐに退院を迫られ、転院先がなかなか見つからないという相談が続いている。
- ヤコブ病患者が利用できるその他の制度の周知も不十分であるので、取組を強化されたい。
- なお、髄液や遺伝子検査などで家族は同意書を出す、その後のフォローが不十分。先日の相談でも、同意書を

出したが検査結果が分からないという話もあったので、きちんとすべき。例えば、検査後の検体はどう扱われているのか。

- 確認する。

### 要求事項 4

#### プリオン病の治療予防開発研究の促進

##### 【回答】

- 現在、厚生労働省と AMED（国立研究開発法人日本医療研究開発機構）からの補助金で 3 つの研究班が動いている。AMED は、岐阜大学の桑田一夫教授による治療法開発研究に補助金を出している。

##### 【質疑・意見】

- 被害者家族としては、一日も早く治療薬ができることを望んでいるので、国としてもできるだけ積極的な対応をされたい。
- プリオン病研究の全国組織 JACOP が立ち上がっており、ヤコブネットでも患者家族らへの周知に協力しているが、まだ周知が不十分と思う。手続も工夫しないと、それに時間がかかっているうちにどんどん患者の病気が進行してしまい、臨床試験ができなくなる。
- 全体的に、例年同じような回答が続いていると感じている。少しでも踏み込んだ回答となるように取組を進めてほしい。

2017年10月15日

## 薬害根絶フォーラム

毎年、全国薬害被害者団体連絡協議会（薬被連）は「薬害根絶フォーラム」を各地で開催しており、薬害ヤコブ病訴訟の関係者も参加しています。2017年10月15日に福岡の九州大学百年講堂で行われたフォーラムについて、ヤコブネット相談員からの報告と、訴えを行った原告の文章を掲載します。

### < 相談員からのフォーラムの報告 >

10月15日九州大学百年講堂にて第19回薬害根絶フォーラムが開催されました。

フォーラムは2部構成で、第1部では、陣痛促進剤、

MMR、スモン、サリドマイド、肝炎、筋短縮症、イレッサ、HIV、HPVワクチン、ヤコブ病の10薬害被害の実態報告として各事件の被害者からの訴えでした。第2部

は「商品としての医薬品、薬害教育と消費者教育の重要性」と題しての徹底討論が行われました。毎年皆さんの報告を聞く度に胸が詰まる思いをしています。

薬害ヤコブ病では被害者の妹さんが発表されました。

お兄様が下垂体腫瘍の手術で汚染されたヒト乾燥硬膜ライオデュラを使われて被害にあわれました。発表では、病気を治す為に手術に喜んで元気になる為の努力をしましたが、数年の時を経て薬害ヤコブ病を発症してしまったこと、そしてあっと言う間に具合が悪くなる様子を聞き、私もその当時の事を重ねてしまいました。

手術をして頑張ってその後は社会復帰も出来たのにヤコブ病を発症後具合が悪くなってきてからはどう過ごしたのか記憶にありませんとお話されていました。その時の状況が私には印象深くその気持ちが良く分かりました。

ヤコブ病は病状が悪くなる速度が速いので回りにいる人は翻弄されていきます。なぜ汚染された硬膜を使われたのでしょうか。そこには、ずさんな生産体制の中、ヤコブ病に汚染された硬膜を生産し、世界へ輸出したドイツのBブラウン社、そして十分な審査もせず安易に輸入を承認し、海外より多数の危険情報があつたにもかかわらず、問題意識すら持たず規制を怠った旧厚生省があつたのです。そして、アメリカからの規制から実に10年後にやっとライオデュラの使用を禁止したのです。このような一連の対策の遅れが多数の薬害ヤコブ病の被害者を生み出したのです。

薬害ヤコブ病の被害者の話は本人がこの病気と分かった時には話をすることが出来ないのでは家族が話す事になります。本人が訴えられないのでこの思いを皆さんに分かって貰える様に私達は伝えていかなくては行けないと改めて思いを深めました。

毎年のアンケートでもヤコブ病を初めて聞いて知りましたと言う意見を聞きます。孤発性ヤコブ病など100万人に1人~2人の割合で毎年発症される方がいます。発

症人数が少ないので皆さんにはとても認知度が低い病気です。今回の様なフォーラムに来ている方々に広く知って頂きたいと思います。

他の薬害被害者の報告の中で、サリドマイド薬害の方のお話もありました。お母様が妊娠した時に飲んだ薬サリドマイドの影響で障害を持って生まれました。4歳から療養施設に入って生活されていたそうです。その後就職、1回実家に戻ったにもかかわらず馴染めなかった為、又1人で生活し勤めていました。現在は両親の介護にも関わっているとのことでした。その時施設に預けて悪かったと言われ、全ての事が吹っ切れたそうです。話されている姿に、長い年月の中色々な葛藤もあり、薬害にあつた事で人生が困難な日々になり大変だったのではないかと私は思っていました。勿論大変だったとは思いますが、ご本人は障害があることで辛い思いや嫌な思いをせず生活してきたと、前向きな話をされていた事がとても心に響きました。

新しく加わったHPVワクチンの被害者親子のお話もありました。

中学校、高校1年の時に受けた3回のワクチンによる被害でした。数々の症状に苦しみ複数の医療機関を回りながらの学生生活の大変な様子がよく分かりました。何よりお母様が子供の為にと受けたワクチンで親である母の苦しみが本当に悔しいだろうし、辛い思いだと感じ私も胸が締め付けられる思いで聞いていました。

二度と起こさない為にと数々の薬害の度に反省し対策をたてても又この様な被害者が出てきているのが現実です。どこかで被害が食い止められる様この実態報告をもとに今後は更に薬害被害を出さない事を願うばかりです。

そして、社会の中で忘れられては行けないと思います。

毎年、全国からヤコブの方々も集まる機会でもありませんので今後もよろしくお願いたします。

## < 薬害ヤコブ病訴訟原告の訴え >

私の兄がヤコブ病を発症して亡くなったのは、今から18年前の平成11年2月10日でした。43歳でした。3人兄妹で長男の兄は努力家で目標に向かって勉強し、小さいころからの夢だった鉄道会社に就職し、駅での勤務、電車の車掌、そして念願の運転士になりました。兄妹三人社会へ出て働きだし、両親も安堵していたとき、兄が

28歳で病に倒れました。病名は下垂体腫瘍。脳の奥、小脳の近くにありました。母は病院に泊まりこみ、兄に付き添いました。父の落胆、ショックは大きく血圧が200を超え、顔面が赤くなっているのがはっきりと見えました。

8時間におよぶ手術でした。担当外科医の説明では、

幸い良性の腫瘍だったので全て取り除いたから今後も転移はないだろうとのことでしたので、家族一同、一安心したのをおぼえています。しかし、この時からもう一つの病、クロイツフェルト・ヤコブ病が進行していたのを私たち家族は知る由もありませんでした。

兄は28歳、運転士になって2年目の初夏のころでした。最初の試練は右半身麻痺と記憶、言語障害でした。病院からはある程度回復しても車椅子の生活になるだろうと言われていましたが、兄は病院のリハビリスケジュール以外でも1人で体を動かさし少しでも元の体に近づけようと努力していました。その時そばですっと励ましていたのが母でした。兄が病院へ運ばれたときから家に兄が帰ってくる日まで母は毎日病院まで通いました。二つの病院でリハビリテーションを行い、兄は杖で歩けるようになりました。もう運転士として働くことはできませんでしたが、事務処理の仕事に復帰することができました。自宅から近い会社へは30分かけて杖を使い徒歩で通勤しました。それでもまだ脳の機能障害があるため兄は自ら会社帰りに週一回、公文学習塾に通い、ひらがなと漢字、計算ドリルの勉強を一年近くしていました。会社復帰に関しては、幸い大手の会社で福利厚生がしっかりしていましたし、また組合や仕事仲間の皆さんからも復帰に際して大変ご尽力いただきました。兄もそのご厚意に報いようと日々がんばっていたと強く感じました。

兄の会社復帰、二番目の兄と私の結婚。両親はこの頃によく、なんとか親としての努めに一区切りがついたと思ったのではないのでしょうか。母は常に兄の気持ちに寄り添って兄と同じところを見ていたように感じました。母は強いです。父はショックが大きかったようです。息子が不自由な生活をしているのを認めたくなかったのだと思います。何故、自分の息子なのかと。父がようやく精神的に落ち着き、家族がそれぞれの生活リズムを取り戻し、穏やかな日々が10年ほど過ぎたころでした。兄がいつものようにつかまり立ちをしたとき、左足が小刻みに震えだしたのを私は見ました。痙攣でした。それは10秒ほどでおさまりました。私は兄に「大丈夫？ちょっと歩きすぎたかな。疲れたのかもね」と声をかけたのを覚えています。これがヤコブ病の症状だとは知りませんでした。

この後、兄は実家近くのリハビリテーション病院にはいりました。その夏、面会に行きました。ロビーで兄を待っていたとき、ストレッチャーにうつ伏せになった方が通り過ぎました。母から「あの人は首から下が動かなくなっている」と聞き、そんな重い症状の人がいると

ころに兄も来てしまったのかと愕然としました。たった数ヶ月で車椅子生活となってしまった兄がエレベーターから出てきました。

兄も母も再び歩けるようになって、自宅に戻るつもりでいましたが、結局、回復の見込みもなく、これ以上リハビリ入院はできないと一ヶ月ほどで自宅に帰されてしまいました。もう階段を上がることもできなくなった兄は、母と一緒に居間で寝ることになりました。仕事にも慣れたのに再び休職となってしまいました。兄の脳の中でもう一つの病、ヤコブ病が動き出していたのです。

年末年始をどう過ごしたのか記憶にありません。年明け平成10年2月には、歩行困難や痙攣が続いたため、都内の病院を受診。その後症状が進み、9月には入院となってしまいました。当初は看護師さんと会話もでき、介助はあったものの自力で食事もとれていたそうです。最初の面会のときにはまだ車椅子に乗っていました。しかし症状の進行は早く、次の面会に行ったときには、もうベッドから起き上がれない状態でした。それでもまだ私が声をかけるとゆっくりこちらに顔を向けてくれ目を合わせにっこりと笑顔を見せてくれました。言葉を発することはできませんでしたが、話しかければ頷いてくれました。さらに進行すると、呼びかけにも反応なくなり、食事も鼻からチューブで胃に流動食を流し込まれていました。もはや目も虚ろで瞬きもできないせいか、涙目になっていました。後に読んだ看護日誌には、「涙が流れている。泣いているのか？」と書かれていました。あの時、兄にどれだけの意識があったのか知る由もありませんでした。

平成11年2月10日夜、兄は亡くなりました。翌日の午前中、病院の側から病理解剖をしたいとの要請を受け、私たち家族は兄との対面もそこそこに病院を後にしました。兄が帰ってきたのは一週間後のことでした。このとき病理解剖の結果を私たち兄妹は聞いていませんでした。両親さえも聞いていたのか定かではありません。もし聞いていたとしても息子の死を受け入れるのに精一杯で、ましてや聞いたこともない医原性ヤコブ病、裁判などと言われても高齢の両親には理解できなかったでしょう。記録によると担当医師が母に未確定の段階で兄がヤコブ病かもしれないと話したのは、兄が入院してから2ヵ月後のことでした。それも母1人にしか説明していません。離れている私が週末に見舞いに行ったときも父がいた記憶がありません。精神的にかなり落ち込んでいた父は兄の顔を見るのが辛かったのでしょうか。私達兄妹にも一度も説明はありませんでした。

2歳の子供をつれ、私は両親と実家にもどりました。仕事の整理や葬儀への仕度があると兄はもどり、主人も仕事でいなかったため、兄が病理解剖からもどってくるまでの一週間は大変でした。呆然とした両親に代わり、葬儀の手配や兄の友人、会社関係者、親類などへの死亡通知をほぼ私一人で行いました。父は私との受け応え以外は炬燵の上で頭を抱えたり、見るともなしにテレビを見ていました。母は2歳の孫の世話や雑用をして気を紛らわしていました。しかし私達大人三人分の食事を作れたのは朝食だけで、一週間、昼、夜は出前ばかり食べていました。私は炬燵に入りながらひたすら受話器を握ってあちこちに電話をしていました。

葬儀社から兄が戻って来たとき連絡を受け、私達が兄と再会したのは、葬儀社のビルの1階でした。葬儀用具の置かれた倉庫のようなところの奥、いくつか棺が並んだその奥に斜めに立て掛けられた棺の中にまぶたを閉じた兄の顔が見えました。白い棺の中に白い装束を着た兄の白い顔が見えました。母に似て色白だった兄がさらに白い顔で眠っていました。家族はほとんど口を開かず無言でした。私は心の中で「お帰り。寒いね、もう少しの辛抱だからね」と兄に言いました。家族みんなが同じような気持ちだったと思いました。

ヤコブ病サポートネットワークからの連絡で母が薬害訴訟の東京原告団に入っていたこと、高齢の母に代わって私が弁護士と会い、兄についての話をしてほしいこと、病院から全てのカルテのコピーを提出しなければならないことを知ったのは、兄が亡くなってからすでに15年の歳月がたとうとしていた時でした。父はすでに他界していました。

平成23年8月、母は自宅で亡くなりました。84歳でした。自宅に戻る前、検査入院をしていたのは、皮肉にも兄が最後に入院していた病院でした。介護ヘルパーが決まるまで、私は週1、2回訪ねて洗濯や食事、買い物などをしました。幸いお向かいに住んでいる方が元看護師でとても良く母を気遣ってくださり、私に来られない

日はその方から母の様子を聞いていました。また、この頃は裁判の経過などを母に報告していましたが、認知症が進んだせいか、ぼやけた返事しかありませんでした。その後、ヘルパーさんや訪問医師、看護師さんとの連絡に時間を取られ、母との会話そのものも減り、ヤコブ裁判の話もしなくなりました。そんなある日、ベッドに腰掛けた母が「死ぬのは怖くない。息子やお父さん、おばあちゃん、みんな待ってるから」とか細い声で言っていたのを憶えています。母の危篤をお向かいの方の連絡で知り、兄も駆けつけ、高校生の息子と私の3人で母を見取りました。

裁判では、「今後私たちと同じように裁判で不利にならないよう、病院でのあらゆる説明は家族全員の前ですること。カルテの保存と開示の徹底をして欲しい」との意見を述べました。そして被告らとの和解となりました。

和解協議のため初めて裁判所へ行きました。東京地方裁判所です。何度か足を運んだ弁護士会館のすぐ裏手です。テレビドラマに出てくる法廷ではなく、普通の会議室と同じでした。協議の進行はあっさりしたものでした。あらかじめ全員に手渡されている文書を裁判官が読み上げ双方に確認、同意を求め和解成立を言い渡して終了しました。

5年に及ぶ裁判の途中で、大勢の弁護士の方々やヤコブ病サポートネットワークのスタッフ、そしてエリカの会の遺族のみなさんとの出会いや交流が私の大きな支えでした。病気、薬害、裁判の事など勉強になり、多くの知識を持つことができました。もっと早くに両親が会えていればと悔やまれます。たくさんの出会いの中で多くのことを学びました。そして多くの疑問が解決されずにあり続けていることを知りました。

薬害ヤコブ裁判は、私にとって貴重な経験となりました。私の裁判は終わりましたが、これからもヤコブ病サポートネットワークとヤコブ被害者家族の交流の場であるエリカの会のみなさんと一緒にこれから薬害ヤコブ裁判で闘って行かなければならない被害者の方々を支援してまいりたいと決意いたしました。

2018年2月9日

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

2018年2月9日、「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」が東京で開催され、ヤコブネットからも相談員ら数人が参加しました。プリオン病のサーベイランスの状況や研究に関して様々な角度からの報告が行われ、ヤコブネットも活動報告をしました。当日の会議の概要を報告します。

## ◆◆◆ プリオン病のサーベイランス ◆◆◆ (2017年9月まで)に関する報告

### ① 全般

- ・この1年間でプリオン病患者の登録は268例増えた。
- ・高齢者(60歳以上)の罹患率の上昇傾向、発病年齢の上昇傾向が見られる(平均69歳)。
- ・男性より女性の患者が多く、この傾向は続いている(欧米ではそのような傾向は見られない)。
- ・発病から死亡までの罹病期間は平均約20ヶ月。やや短くなっている傾向があるが、発病が高齢化していることと関係するかもしれない。
- ・硬膜移植例は累計で154人を把握(昨年から3例増加)。他に硬膜移植例の可能性があり調査中なのが13例。世界全体の3分の2が日本で確認。
- ・硬膜移植例の移植から発症までの平均期間は164ヶ月であり、長期化する傾向が見られる(昨年の会議での報告から3ヶ月上昇)。

### ② サーベイランスの課題と対策

- ・調査票の回収率が十分ではない。何度も要請すれば回収率が上がるが、全国のプロックや都道府県で継続して低い回収率のところが課題。
- ・剖検率が14%と低い(硬膜移植例は4割あまり)。剖検促進パンフレットの改訂と新たに家族向けチラシを作成した。
- ・自然歴調査も開始したので、同時並行調査により未回収例の減少を期待。

### ③ 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に使用された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の対策。2008ガイドラインを遵守していない場合をインシデント事例として、その後に同器具で手術を受けた最初の10名程度の患者を少なくとも10年フォローアップする。
- ・以前にインシデントと判断した事例は、器具滅菌の温度や時間違反の例、プリオン病対応製品という業者の説明から使用継続するもガイドラインに合致していない例など。

- ・滅菌方法のうち、過酸化水素低温ガスプラスマ滅菌法はやむを得ずの代替方法だが、やや濫用傾向にある。
- ・2017年には新規インシデントの可能性のある事案が2件あったが、調査の結果対象にならないと判断した。
- ・これまでインシデント17例についてフォローアップ(対象者350人)も二次感染の発生はない。
- ・皮膚の感染性に関する論文が出された。不明確なところがあり、従来の対策は変更しないが最新知見に注意していくことを確認。

### ④ JACOP

#### (プリオン病の臨床研究のためのコンソーシアム)

- ・患者の自然歴調査(月1回の電話調査や主治医調査)により経時的なデータを得て、診断精度の向上や治験の基礎データ確保につなげる。
- ・サーベイランス調査と自然歴調査との一体化や電子化を進めた。これにより登録症例数は220例にまで増加した。
- ・患者の転院を機に調査が中断となるといった問題があり、対応を検討中。登録例のうちプリオン病が否定されることが多い(約半数が否定)などの問題もあり。

## ◆◆◆ 厚労省の対策 ◆◆◆

- ・厚労科研費での研究班(サーベイランスと感染予防)を含めて5つの班がプリオン病に関する研究を推進している。
- ・難病法の施行後も、プリオン病は指定難病として医療費助成の対象である(平成28年度末時点の支給認定者数は447人)。
- ・硬膜移植によるヤコブ病は上記の制度ではなく、特定疾患治療研究事業として医療費助成の対象となっている。
- ・医療提供体制の整備の一つとして、「神経難病患者在宅医療支援事業」において剖検の経費の補助をしている。都道府県が事業を行い国が半額を補助するものであり(国立病院や国立大学法人には国が100%補助)、2017年度で事業を行っている都道府県は8か所。
- ・2018年度から難病医療提供体制整備事業を開始。各都道府県が原則1か所以上の拠点病院を指定。医療機関のネッ

トワークにより全国で支えるイメージ。都道府県により準備状況に差がある。

◆◆◆ 諸研究の状況 ◆◆◆

① FK506 の抗ヒトプリオン効果

- ・免疫抑制剤 FK506 (タクロリムス) を用いた研究。ヒトプリオンを入れたマウスの試験により本剤投与群で有意に生存期間が延長した。経口投与であり、発症後投与でも治療効果が期待できる。
- ・臨床試験を行えるかは検討中。免疫抑制剤であり長期使用での問題、また特許切れ医薬品であり製薬企業の支援が期待しにくいなどの問題がある。

② シカの慢性消耗病 (CWD) について

- ・他のプリオン病と異なり、唾液、糞尿にも感染性があり、それらで汚染された土壌を介しても感染すると考えられている。ヒトへの感染は確認されていない。アメリカではシカから牛への感染は確認されていない。
- ・日本では発生が確認されていない (特定地域で協力を得てサンプル調査をしているがすべて陰性)。北米、ノルウェー、韓国などで確認されている。
- ・韓国では輸入したエルクで発症が確認。発症が確認された農場での鹿の殺処分その他の対応を行っても再発が断続的に続いている。

- ・ノルウェーの発生は北米からのものではなく、散発的に発生したのではとも推測されている。
- ・野生シカ間での伝搬が生じること、制圧が困難であることから侵入防止対策が重要。
- ・アメリカからの輸入牧草の生産地域と CWD 発生地域とが近づいている。高感度の方法による牧草の検査が重要であり、PMCA 法を確立した。

◆◆◆ 「全国プリオン病患者・家族会」 ◆◆◆  
(仮称) の立ち上げ

当日は患者団体に関しても取り上げられ、まず、ヤコブネットから活動報告を行った。

その後、水澤英洋班長 (プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究班) から、日本難病・疾病団体協議会のサポートを得て、患者会が立ち上がるようになったことが報告された。会長の予定者として、妻が10年前に GSS を発症して看病を続けている方からのご挨拶もあった。

ヤコブネットは、2002年に薬害ヤコブ病訴訟の遺族原告や弁護団などにより立ち上げられた。新たに発症した薬害ヤコブ病の被害者家族や原告への支援活動を中心としつつ、硬膜移植以外のヤコブ病患者家族からの相談にもできるだけ対応してきた。ヤコブネットとしても可能な範囲で患者会への協力、支援をしていきたいと考えている。

◆ ◆ ◆ 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。

- ◇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。