

ヤコブ・ネット

— Creutzfeldt-Jakob Disease Support Network News —

No. 40

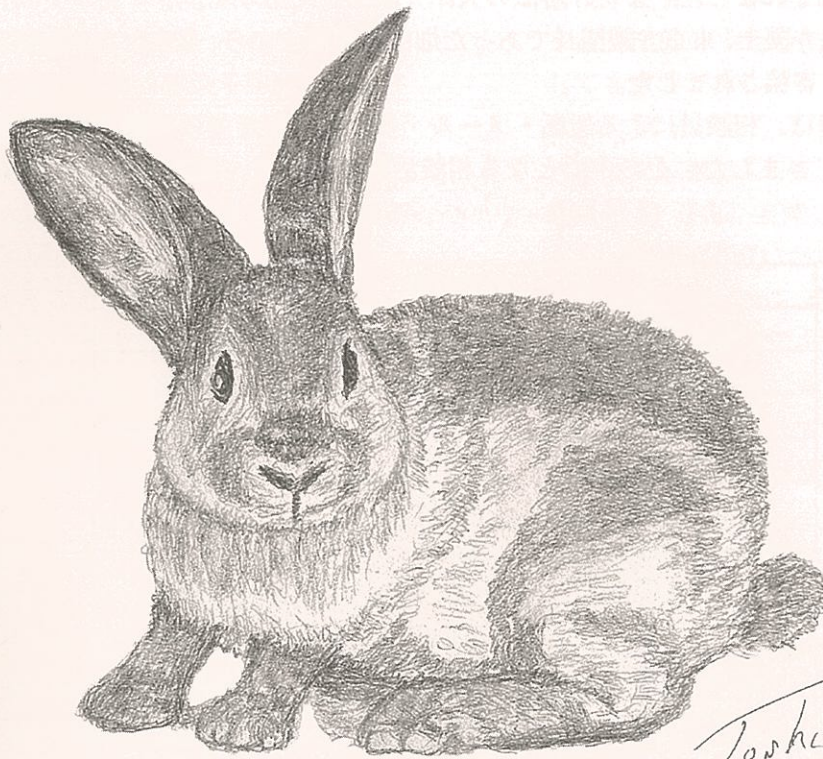
2023年
3月15日(水)



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
HP: 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

設立20周年記念号



今号の内容

- ◇ 表紙・目次
- ◇ 20周年記念号発行にあたって……………P2
- ◇ 関係者からの寄稿……………P3
- ◇ 2022年6月30日
厚生労働省交渉議事概要……………P15
- ◇ 2023年2月3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……………P18
- ◇ お知らせ
東京事務局・相談窓口……………P20

設立20周年記念号

20周年記念号発行にあたって

2002年3月25日、薬害ヤコブ病第一陣訴訟の和解が成立しました。東京地裁と大津地裁での和解に先だって、原告団・弁護団と被告国・被告会社らとの間で確認書が調印され、その1項として、患者・家族サポート組織に対する国の支援が定められました。これを踏まえて、同年6月に「ヤコブ病サポートネットワーク（略称ヤコブ・ネット）」が設立され、本年度で設立20年を迎えました。本号は、薬害ヤコブ病訴訟の和解とヤコブ・ネット設立20周年記念号として、以下のとおり、関係者の寄稿を掲載いたします。

まず、現在のヤコブ・ネット共同代表である訴訟原告の袖野直悦さんと高原和幸さんから、20周年にあたっての文章です。また、ヤコブ・ネット初代代表として活動した訴訟原告の上田宗さんから、ヤコブ・ネットの活動の歩みを中心とした文章が寄稿されました。ヤコブ・ネット共同代表として長く活動した訴訟原告の山村伊吹さんからは、文章に代えて、薬害ヤコブ病で亡くなられた奥様を想う俳句が寄稿されました。また、訴訟の大津弁護団長でありヤコブ・ネット初代事務局長として活動した中島晃弁護士、東京弁護団長であった畑山實弁護士から、薬害ヤコブ病訴訟を振り返った文章がそれぞれ寄稿されました。

ヤコブ・ネットでは、相談員による電話・メール・掲示板・面接での相談、地方相談会や研修などの諸活動を続けてきました。その中心となる相談活動について、最近10年間の実績は以下のとおりです。

	相談件数	掲示板投稿件数
2012年度	205件	170件
2013年度	111件	79件
2014年度	88件	11件
2015年度	51件	29件
2016年度	59件	138件
2017年度	65件	292件
2018年度	110件	215件
2019年度	85件	166件
2020年度	37件	152件
2021年度	34件	103件
合計	845件	1355件

その他、海外調査や市民講座を含めた活動の歩みにつきましては、上田宗さんの文章をお読みいただくと幸いです。

更に、例年の会報でご報告している厚生労働省との交渉やプリオン病全国担当者会議の概要についても掲載しています。

これからも、ヤコブ・ネットは、患者・家族の支援を初めとした取組みを可能な限り続けていく予定です。皆様の御支援と御協力をお願いいたします（ヤコブ・ネット事務局長 小池 純一）。

設立20周年記念号

関係者からの寄稿

「和解20周年にあたり」

ヤコブ病サポートネットワーク共同代表 袖野 直悦

2002年3月25日、坂口力厚生労働大臣（当時）及び被告各企業代表者とのあいだで、全面的解決を図る合意としての「確認書」の調印を厚生労働省内でおこないました。坂口厚生労働大臣（当時）は、「この事態に立ち至りましたことは、返す返すも残念であり、医療に責任をもつ立場でありながら、命という償うことのできないものをなくし、あるいは、再起不能にした責任は重大であり、心からのお詫びを幾重に申し上げてもなお言い尽くせない心情が残り、言葉の足りなさを痛感いたしております」、また、「医薬品や医療用具の許認可をはじめ、人の生命に関わります分野への職員配置に配慮が足りず、とくに医療用具の許認可、承認の体制が不十分であったこと、さらに諸外国の活動状況や新しい研究成果などに対する掌握が足りなかったことなどを反省いたしております」と話し、そして、最初の輸入承認の時から問題があった事を指摘して、責任を認めて謝罪しました。大臣の言葉を聞いて、胸のつかえがおりて国に謝罪をさせたと、感無量でした。

調印式の後、大津及び東京地方裁判所で、第1次の和解（大津11被害者、東京9被害者合計20被害者）が成立しました。和解に至りましたのも、大津弁護団、東京弁護団、大津及び東京の支える会の方々に大変なご支援を頂いた結果であり、心より感謝申し上げ

ます。

当日は、桜が満開となり、約5年間の戦いで勝ち取った勝利和解を、薬害ヤコブ病で亡くなった私の母を含め被害にあった方々が、良く頑張って無念を晴らしてくれたと言われているのかなと、満開になった桜を眺めて思っていました。また、これでひと区切りと安堵した事を思い出します。

それから20年以上が過ぎ、当時共に戦った一次原告の方々や、支援をして頂いた多くの方が亡くなって仕舞いました。ご冥福をお祈り致します。

提訴は未だに続いており、全員救済までにはまだまだ時間が掛かりそうです。活動の最大目標で有りました全員救済を完了するまでは、活動を続けて行かなければなりませんので、ご支援を宜しくお願い致します。

本年は、和解20周年行事の開催を予定しておりましたが、コロナ禍の中での開催は難しいと判断し中止と致しました。コロナの終息後には、必ずしや和解周年行事を開催したいと考えておりますので、コロナ感染予防に努めて皆様とお会い出来る日を楽しみにしています。

最後となりましたが、皆様のご健康とご健勝をお祈りいたしまして、ご挨拶とさせていただきます。

「20年たって」

ヤコブ病サポートネットワーク共同代表 **高原 和幸**

ヤコブ病サポートネットワークが設立20周年を迎えました。この20年で思い浮かぶのは、厚生労働省交渉の場面です。毎年新しい顔の若い役人が出席して、毎年同じようなことを言っていました。この交渉は、厚生労働省の役人にとって、今後の出世のためには通らないといけない踏み絵みたいだと思いました。

また、ヤコブ病の研究の成果として、20年前に比べれば早期発見が可能になっています。今の医療は、患者に症状や治療法を知らせ、患者や家族の同意を得て治療するインフォー

ムドコンセントの徹底が言われています。そうすると、患者本人の意識がある間に病気が分かり、「治療法がない」「死ぬしかない」との現実を聞く患者本人、それを伝える医者・家族のことを考えるとたまりません。早く治療法を見つけてほしいと思います。

ヤコブ病サポートネットワークは、政府の機関でもなければ権限もありません。私たちができることは、話を聞きアドバイスをしていくだけです。これからも、本当の意味でいろんな患者さんや家族の方々をサポートできるようにしていきたいと思います。



「ヤコブ病サポートネットワーク設立20年」

ヤコブ病サポートネットワーク初代代表 **上田 宗**

ヤコブ病サポートネットワークが設立されて20年という節目を迎えることができたことは感慨深いことです。

薬害ヤコブ病裁判は、原告である被害者・家族と被告である国・企業との間で2002年3月に第一陣原告20名の和解が成立したことで一応の解決を迎えましたが、当時からその後も被害者は増え続けることが予想され、それまでヤコブ病に対する専門的な相談窓口はなく、診療経験のある医療者も少なく、患者・家族が医療、看護、介護など多くの困難を経験してきたこと、そして薬害ヤコブ病の場合は硬膜移植を受けたことによる発症不安におびえる人がいることを考え、それまで薬害ヤコブ病に関して様々な経験をしてきた私

たち（患者家族・医療従事者・弁護士・研究者・市民）がその経験を踏まえて参加して、2002年6月「ヤコブ病サポートネットワーク」を設立しました。

その活動はヤコブ病患者・家族の医療、福祉問題の解決、生活支援、患者家族の精神的サポート、硬膜移植経験者からの相談活動とともに、このような悲惨な薬害を繰り返さないために薬害の再発防止、根絶のための活動も行いました。その活動は薬害ヤコブ病のみならず、孤発例やそのほかの原因によるプリオン病全般に対しても行いました。

発足から10年は原告上田と山村伊吹さんが、その後は原告の袖野直悦さん、高原和幸さん、中野裕子さんが中心となり、運営を行

いました。

当初は岐阜県の中津川市に本部を置き、常駐の相談員が主として対応し、そのほかに東京、大津、北海道にも相談窓口相談員を置き、それぞれ地域の実情を把握しながら対応しました。

日々の相談はホームページの書き込みに対するの対応や電話相談はもとより、年6回の地方相談事業では相談者の利便性を考え、北海道から九州、各地での相談会を開催し患者家族との親睦も深めました。相談内容によっては闘病中の患者さんのところに直接訪問もしました。

相談内容は、ヤコブ病について、発症不安について、闘病中の患者さんの入院・転院先について、裁判について、治験など治療法があるか、やれることはやってあげたいという内容や、入院先での過剰な感染対策について、葬儀社から埋葬やご遺体に対して差別的な対応を受けたという相談やサポートネットの活動についてのご質問、ヤコブ病患者が利用できる社会制度にどのようなものがあるか、BSE から生じる変異型ヤコブ病についてのご質問や差別・偏見について、ヤコブ病患者の介護（感染予防対策）についてなど年間100件を超える相談が寄せられました。

また、サポートネットワークではこれら相談に対応するために、プリオン病の治療や調査、研究をされている日本全国の専門家や専門医の先生との連携を行い、啓発や治療法など診療の進歩を願って協力し、私たちのプリオン病の知識を深めるために事あるごとに講師になっていただきました。

また世界にはプリオン病に対して様々な国にサポートネットワークができてきていたため、世界のプリオン病患者さんとの連携も行い、2004年にはオーストラリアの下垂体ホルモン剤によるヤコブ病関係者とオーストラリアのブリスベンでミーティングを行い、2006年にはアメリカのワシントンDCでの国際プリオン病ミーティング（CJD Foundation Family Conference 2006）に参

加し世界のプリオン病の家族と連携し、患者や家族としてこの病気を研究者やアメリカ行政に対しても啓発を行いました。

またのちにこの会（CJD Foundation Family Conference 2010）には2010年にも参加者を出しています。

2008年と2009年、2010年、2011年「食と医療の安全に関する市民講座：プリオンから見た食と医療の安全：プリオンはもう怖くないの？ウシ海綿状脳症（BSE）とヤコブ病（CJD）」と題した市民講座を専門家の先生とともに開催してプリオン病の啓発を行いました。

2011年には相談窓口を東京事務局に統合しました。

2012年には代表を上田と山村さんから新体制の袖野さんと高原さんに交代しました。

また、現在までに専属相談員も鈴木さんから井上さん・浅川さん、その後中杉さんから現在の黒田真一さんへと受け継いできています。

2016年5月東京で開催された「prion 2016 in Tokyo」において、オープニングレセプションでイギリス、オーストラリア、アメリカ、イスラエルなどの各国の家族会の代表とともに患者家族や本人の意見を関係者に伝える機会も得ました。

現在はコロナ禍で地方相談活動も十分に行えない状態ではありますが、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の内容の報告、厚生労働省交渉や薬害根絶の活動などHPやヤコブ・ネットNEWSを通して現状を知らせる活動や相談活動をコロナ禍でも継続しています。

これまで多くの専門家の先生に講演・相談への対応など協力をいただきました（当時の所属先で紹介させていただきました）。改めて御礼申し上げます。

坪井義夫先生（福岡大学医学部）

山田正仁先生（金沢大学大学院医学研究科）

三好一郎先生（名古屋市立大学）

石黒直隆先生 (岐阜大学)
坪井義夫先生 (福岡大学神経内科)
佐藤 猛先生 (東大和病院神経内科顧問、国立神経・精神センター国府台病院名誉院長)
福岡伸一先生 (青山学院大学理工学部科学・生命化学科)
森若文雄先生 (北海道医療大学心理科学部言語聴覚療法学科)
益川順子先生 (東洋大学大学院研究生)
金子清俊先生 (国立精神神経センター神経研究所)
堂浦克美先生 (東北大学大学院医学系研究科)
水澤英洋先生 (東京医科歯科大学)
中村好一先生 (自治医科大学公衆衛生学教室)

毛利資郎先生 (動物衛生研究所プリオン研究センター)
福島雅典先生 (京都大学附属病院検索医療センター兼同外来化学療法部)
葛原茂樹先生 (三重大学)
横山 隆先生 (動物衛生研究所プリオン病研究センター)
津田智幸先生 (動物衛生研究所企画管理部)
西藤岳彦先生 (動物衛生研究所人獣感染症研究チーム)
百島則幸先生 (九州大学アイソトープ総合センター)
堤 祐司先生 (九州大学農学研究院)
村井弘之先生 (飯塚病院神経内科)
八谷如美先生 (東京歯科大学)



「妻を想う」

ヤコブ病サポートネットワーク前代表 山村 伊吹

妻は薬害ヤコブ病に罹り、
4年の闘病生活を経て54歳で亡くなりました。

病む妻の手許あやふし紙雛

病名も知らず病む妻梅雨滂沱

亡き妻のしまひ忘れし水中花

妻ありし日々の長椅子夜の秋

ちちろ虫妻の匂ひの残る部屋

妻逝きて遅き落葉の舞う季節

母の日を妻の忌日と集う子等

「薬害ヤコブ病裁判の思い出—海外調査を中心に」

ヤコブ病サポートネットワーク前事務局長 弁護士 中島 晃

はじめに —谷さんの勇気ある決断

薬害ヤコブ病裁判が天津地裁に提訴されたのは、1996年11月のことであり、原告は被害者の谷たか子さんとその夫三一さんの2人であった。

この裁判は、提訴当時には、医療過誤事件としての性格もあわせもっており、たか子さんが脳外科手術を受けた際に硬膜移植を行った天津市市民病院の設置者・天津市を被告としたうえ、ヒト乾燥硬膜を輸入して販売した日本ビー・エス・エスと、その輸入承認をした国（厚生省）を被告とするものであった（なおその後、天津市に対する訴訟は取り下げられた）。

また、この裁判で、最初に原告代理人となったのは滋賀県の弁護士であったが、提訴後間もなく、この弁護士から代理人を辞任したとの申し出がなされた。そこで、三一さんたちは、この訴訟を引き受けてくれる弁護士を新しく探すことになり、何人かの弁護士に打診したが、いずれも断られるなかで、スモン訴訟や水俣病裁判などを担当した経験のある、京都で弁護士をしている筆者のもとに代理人になってほしいとの依頼が舞い込み、引き受けることになった（最初の代理人となった滋賀の弁護士は、その後間もなく不幸な事故により死亡した）。

もっとも、谷さん夫妻がこの裁判を提起するにあたって、三一さんの両親からは、裁判は絶対にだめだという強硬な反対意見が出された（三一さんのお母さんは涙ながらに提訴をやめてほしいといったという）。しかし、三一さんは、ヤコブ病になって自分で身体を動かすこともできなければ、口をきくこともできなくなった、たか子さんの仇をとるために、どうしても裁判を起こすのだとあって、

両親や周囲の強い反対を押し切って提訴に踏み切った。

そこに、薬害ヤコブ病という悲惨きわまる被害を受けた、たか子さんに対する三一さんの深い愛情と、どんな困難にも屈せず立ち向かうというたぐい稀な勇気を見ることができる。

そしてまた、谷三一さんの薬害ヤコブ病裁判の提訴に向けた勇気ある決断がなければ、薬害ヤコブ病は社会の片隅にそのまま埋もれてしまったのではないだろうか。そう考えると、谷三一さんの決断は薬害ヤコブ病の歴史を切り開いたものとして、大いにたたえられてよいと考える。

その後、1997年9月、薬害ヤコブ病で連れ合いを亡くした池藤勇さんが東京地裁に提訴したことにより、薬害ヤコブ病裁判は全国的な規模の訴訟となった。また、この東京地裁の提訴にあたって、ヒト乾燥硬膜「ライオデュラ」を製造し、これを日本に輸出したドイツの製薬メーカー、ビー・ブラウン社を被告に加えることになった。これにより、この裁判は海外の製薬メーカーの責任を問うという国際的な薬害訴訟として展開されることになった（なお同時に、天津訴訟でもビー・ブラウン社を被告に加える追加提訴が行われた）。

その後の薬害ヤコブ病裁判の経過については、様々な文献や資料集に詳しく書かれているところであり、ここでこれ以上述べる必要はないと思われる。

そこで、ここでは、これまであまり知られていなかった、薬害ヤコブ病に関する海外調査について、以下に紹介してみることにしよう。

海外調査(その1) — ドイツ調査

薬害ヤコブ病に関する海外調査として、最初に取り組みしたのは、ライオデュラの製造メーカー、ビー・ブラウン社の本社があるドイツ調査であった。

弁護団は、ビー・ブラウン社を被告に加えたことから、ライオデュラの製造メーカーの本社があるドイツに出向き、調査を行うことが必要であると考えた。そこで、1998年2月、大津弁護団の筆者と東京弁護団の阿部哲二弁護士、それに谷さん夫妻の2人の娘、陽子さんとまり子さんの総勢4人がドイツに赴いた。

ビー・ブラウン社は、ドイツのヘッセン州北部にあるメルズンゲン市に本社をおき、医療関連製品の製造・販売を行い、ニューヨーク・ロンドン・パリなどに販売拠点を置く、世界的な製薬メーカーであった。

ところで、このドイツ調査にさきだって、当時、全日本民医連会長であり、筆者と旧知の間柄であった城北病院の筋昭三医師から、ドイツの週刊誌「シュピーゲル」に掲載された、ドイツ国内の病院で、こっそりと死体の組織が売りさばかれ、病院の職員たちは賄賂を握らされ、企業が硬膜や臓器などを加工して利益を得ているという臓器売買に関するスキャンダルを暴いた記事が送られてきた。

このシュピーゲルの記事は、かねてからドイツ調査を計画していた毎日放送の井本里士ディレクターにも提供され、その後、毎日放送による精力的調査の結果、ビー・ブラウン社による硬膜の闇取引は、ドイツ国内の91の医療機関に及んでおり、ベルリン市の検察庁が違法な死体臓器売買の容疑で捜査を進め、病院の解剖助手とビー・ブラウン社の社員が有罪判決を受けているという、恐るべき犯罪の実態が明らかになった。

さて、私たち4人の調査チームは、ヘッセン州の州都であり、ドイツ最大の国際空港のあるフランクフルトに到着後、日本人の母親をもち、当時ドイツの裁判所で司法修習を受けていた若いドイツ人の女性に通訳として協

力してもらって、最初にヘッセン州の保健所で、ドイツにおける硬膜移植によるヤコブ病について、どのような調査が行われているか等その実態に関する調査を行った。

そのうえで、メルズンゲン市にあるビー・ブラウン社の本社に出向いて、ビー・ブラウン社の広報担当者と面談して、日本国内でライオデュラの移植を受けて、ヤコブ病を発症した被害者が数多く存在している実態を訴えた。なかでも、谷陽子さんとまり子さんの2人は涙ながらに母親の谷たか子さんの悲惨な状況を訴えた。

これに対し、ビー・ブラウン社の担当者は、お気の毒ではあるが、現在、裁判で係争中であり、会社としては裁判の中で、この問題に対する見解を明らかにしていくことになることと述べて、被害の補償や謝罪について全くふれることがなかった。

しかし、4人の調査チームによるドイツ調査は、ほぼ同じ時期に行われた毎日放送によるベルリンを中心としたドイツ調査と相まって、ビー・ブラウン社による、ヒト乾燥硬膜・ライオデュラの製造がいかに杜撰で安全性を無視したものであるかを解明し、薬害ヤコブ病裁判でビー・ブラウン社の責任を明らかにする突破口となった。

海外調査(その2) — イギリス調査

訴訟の最終段階に差しかかった1990年末、弁護団の一人がイギリスで医療行為を介してヤコブ病に感染した被害者がおり、こうしたヤコブ病の被害者たちが国を相手どって裁判をおこして、勝訴したという事実があることをつきとめた。

イギリスにおけるヤコブ病被害者というのは、ヒトの脳下垂体から採取した成長ホルモンの中に、ヤコブ病の病原体が混じていたことから、小人症の治療のために成長ホルモンの投与を受けた患者がヤコブ病に感染したというものである。

イギリスでのヤコブ病の感染被害は、ヒ

トの脳下垂体からの成長ホルモンの採取にあたって、ドナーの選択が杜撰なため、ヤコブ病患者の脳下垂体から採取した成長ホルモンが汚染していたというものであるが、これは、ヒトの死体から脳硬膜を採取する際に、死亡原因となった疾患を確認せず、無差別に脳硬膜を収集した、ビー・ブラウン社の安全性を無視したライオデュラの原材料の採取方法と全く同じであった。

イギリスの裁判で、成長ホルモンの投与を受けてヤコブ病に感染した被害者たちが国の責任を問う裁判で勝訴したことは、日本の薬害ヤコブ病裁判で、国の責任を追及していた被害者にとっても大きな朗報であり、被害者のたたかいを励ますものであった。

そこで弁護団は、イギリスでの薬害ヤコブ病裁判に関する資料の収集と、より詳しい実態を明らかにするため、イギリスに渡って被害者と会い、裁判の経過等について調査を行うことにした。

このイギリス調査は、2001年4月初めに取り組まれた。当初は、大津弁護団の2人の弁護士がこの調査に参加する予定であったが、うち1人が家庭の事情で参加できなくなり、最終的には筆者だけが一人でイギリスに渡って調査を行うことになった。

このイギリス調査では、裁判を担当した弁護士には面会できなかったものの、原告団の団長で、薬害ヤコブ病で息子を亡くされたボールドウィン夫妻と会い、大津訴訟の原告谷三ーさんの手紙を渡して交流した。

ボールドウィン夫妻は英政府保健省の責任を追及して提訴し、その後、他の患者家族も裁判に加わった。英国高等法院の判決は、科学誌の論文で危険を指摘された1977年以降は被害を予見でき、国に製品を回収しなかったなどの過失があると認定して、原告側が勝訴した。

また、イギリスでは、ヤコブ病の患者・家族を支援するNPOがあることから、ヤコブ病患者を支援するNPO『CJDサポートネットワーク』を訪問し、聞き取り調査を行った。

そこで、国が基金を出し、薬害の患者家族だけでなく、他の原因で発症した患者も対象とし、相談や心のケア、経済的援助に取り組んでいること、患者の立場から医療機関に対し勧告も行っており、治療法のないこの悲惨な病気に、政府も民間も手厚く援助していることが明らかになった。

しかも、イギリスでは、成長ホルモン投与を受けた人を追跡調査し、約1900人全員に感染の危険をつたえていることや将来発症するのではないか、との不安には、ネットワークの心理療法士が精神的ケアを行っていること、これに対して日本では、だれに硬膜移植したのか調査もされず、病院も答えてくれない状況のもとで、国を動かしてヤコブ病患者を支援するサポート組織をつくることが急務であることが判明した。

こうしたイギリスでの調査結果をもとにして、日本でもヤコブ病患者の支援組織をつくる取り組みが始まった。

さらに、2001年11月には、イギリスから国の責任を追及して裁判で勝訴した原告のボールドウィンさんと『CJDサポートネットワーク』の代表者を招いて、東京と京都で国際シンポジウムを開催し、ヤコブ病患者の救済や支援に向けたイギリスにおける進んだ取り組みを学び、日本でもこうした取り組みを行うことが重要であることを共通の認識にすることができた。その点で、このシンポは裁判後を見すえたもので、非常に大きな意義をもつものであった。

なお、ボールドウィン夫妻とは、その後もクリスマスカードのやりとりをするなどの交流があったが、残念ながら夫のパトリック・ノエル・ボールドウィンさんは、2021年に84歳で亡くなられた。

結び

以上述べた他に、海外調査として、筆者は1998年にはアメリカ調査にも取り組み、ライオデュラ移植によるヤコブ病発症が疑われ

た症例(いわゆる第1症例)について、1987年2月の週報MMWRに報告を載せたCDC(アメリカ疾病予防管理センター)や、ヤコブ病に関して最も先進的な研究を行っているNIH(アメリカ国立衛生研究所)なども訪れた。もっとも、この調査活動は、同じ時期にアメリカでの調査活動に取り組んだ毎日放送の調査チームの取材とほぼオーバーラップし、毎日放送によるアメリカでの調査結果は当時テレビでも詳しく報道されていることから、ここでは省略させてもらうことにする。

しかし、薬害ヤコブ病裁判で、国と製薬メー

カーの責任を追及するために、法廷での主張立証活動をはじめ、日本国内でさまざまな取り組みを進めるかたわら、毎年のように海外での調査活動に取り組んだことは筆者にとってまことに得がたい経験であり、裁判で勝利し、被害者の救済をかちとるうえで、大きな役割を果たしたということができる。

そうしたことからいっても、薬害ヤコブ病裁判は、生涯忘れることのできない何物にも代えがたい貴重な思い出を筆者の記憶に刻みつけられるものとなった。



「薬害ヤコブ病訴訟の思い出」

薬害ヤコブ病東京弁護団 畑山 實

(はじめに)

ヤコブ・ネット事務局長の小池先生から、「『薬害ヤコブ病訴訟の確認書和解から 20 周年にあたり、訴訟を振り返って』などのテーマで、会報 20 周年記念号への寄稿をお願いします」とのお話をいただきました。

薬害ヤコブ病訴訟の思い出は、山ほどありますが、私も既に満 91 才、弁護士業務を離れてからも、9 年以上を経過しており、その思い出は、いずれも霞の彼方にあります。さりとして、自宅には、訴訟資料なども、ほとんど残っておりません。

そんな次第ですので、ここでは、難しい議題はさけて、訴訟の表面には出なかったものの、あんなに悩み苦しみながら、それを乗り越えて訴訟遂行をしてきた幾つかの思い出を述べてみたいと思います。

一 東京弁護団の結成と団長就任

1 私は、1963 年（昭和 38 年）弁護士になって間もない頃から、スモン訴訟東京弁護団、次いで水俣病訴訟東京弁護団に所属し、薬害・公害事件を担当してきました。

2 そのスモン訴訟は、1979 年（昭和 54 年）の確認書締結により決着し、水俣病訴訟も、1996 年（平成 8 年）のいわゆる政治解決により、一応の解決をみましたので、この時点で、約 30 年にわたり両訴訟を担当してきた弁護団員（以下「旧弁護団員」という）の胸の中には、もう薬害・公害事件に係わることはないだろうという思いが芽生えていました。

そんなところに、今度は、薬害ヤコブ病訴訟の話が持ち込まれてきたのです。大津

地裁で薬害ヤコブ病訴訟を担当していた大津訴訟弁護団から、1997 年（平成 9 年）5 月に、「東京でも、薬害ヤコブ病訴訟を担当してくれないか」との要請があったのです。

3 そこで旧弁護団員としては、この要請にどう対処するかということになったのですが、結果として、これまで弁護団の中心的存在であった豊田誠、斎藤義雄、鈴木堯博弁護士など多くの弁護士は、新弁護団には参加しないとの決断をし、その余の約 10 名位の弁護士が新弁護団に加わるということになりました。私もその一人でした。

その当時、私は自分では、まだ若いつもりでいたのですが、今考えてみると既に 66 才になっていたのです。しかし、これまでの訴訟で、何の咎もないのに、あんな悲惨な状況におとされてきた被害者のことが忘れられず、もう少しがんばってみようと考えたからです。

そして、この旧弁護団員を中心として、それに弁護士になって間もない数名の若い弁護士が加わり、薬害ヤコブ病東京弁護団が結成されたのです。

4 新東京弁護団の団長には、推されて、私が就任することになりました。

私は、先輩の豊田弁護士などのように、多くの人々の先頭に立って引っぱって行くようなタイプではなかったし、躊躇したのですが、新弁護団員の中では、一番の古株だということで、結局、私のところに、御鉢が回ってきたのです。

しかし、周りを見回しても、数人を除いては、経験の浅い弁護士ばかり、こんな団員の先頭に立って、この困難な訴訟を遂行して行けるのだろうかと思うと、一抹の不

安を禁じませんでした。

そんな状況の中で、1997年(平成9年)9月、東京地裁への提訴となったのです。

二 提訴に当り、最も頭を痛めたこと

—外国企業であるB・ブラウンを被告とするかどうか—

1 新東京弁護団では、提訴に当り、この点が大きな問題となりました。

2 被告が外国企業ということになると、当然のことながら、訴訟上、次のような問題が考えられます。

(1) 外国語で発言する外国企業担当者と、法廷で、渡り合えるか。

(2) 訴訟資料として、多くの外国文献が登場するが、それにどう対処するか。

(3) 勝訴しても、外国現地での強制執行をどうやってやるか。

3 それに我々は、スモン訴訟にしても、水俣病訴訟にしても、外国企業を被告として戦ってきた経験が全くありませんでした。

4 そこで、新弁護団では、提訴に先立ち、多くの時間をかけて、論議をしました。

上記のような困難を考えれば、B・ブラウンを被告とすることは避けるべきだという意見と、薬害を引き起こした張本人のB・ブラウンを外した訴訟では意味がないという意見が対立しましたが、結局、後者が勝り、全員納得し、B・ブラウンを被告とする提訴に踏み切ったのです。

5 このように頭を痛めてきた問題も、実際の訴訟になってみると、心配したほどのことではありませんでした。

上記2の(1)については、B・ブラウンの訴訟代理人に、日本人の弁護士が就いてくれましたので、全く問題はありませんでした。

上記2の(2)については、次の三で述べるように、大きな苦勞はしたものの、何とかクリアしました。

上記2の(3)については、確認書和解の締結ということになりましたので、強制執行の必要は生じませんでした。和解が成立すると、直ちに、ドイツのB・ブラウン本社から、何千万円という高額の和解金が、東京弁護団団長畑山實の預金口座に振り込まれてきて、それで終わりです。弁護団の仕事としては、その金を、和解の成立した各原告に届けるだけなのです。

いずれにしても、B・ブラウンを被告としたことは大正解でした。

三 予見可能性に関する知見資料の収集・提出と、その知見一覧表の作成・提出

1 予見可能性に関する知見資料の収集・提出
本件訴訟での最大の争点は、予見可能性の問題でした。そして、本件訴訟の特質から当然のことですが、その資料の大部分は外国文献でした。

したがって、主張・立証に必要な資料の収集は、困難を極めたのですが、若い弁護団員全員で必死に頑張ってくれましたし、片平冽彦先生はじめ何人かの学者の方々のお指導・御協力もあって、提訴後1年くらいの間に、必要と思われる資料(外国文献だけでなく、日本の文献も)の収集を終えました。

そして、その資料を、順次、裁判所に提出して行きました。

2 知見一覧表の作成・提出

(1) しかし、ここで、大きな問題が発生しました。このようにして収集した資料は多岐にわたっており、しかも大量であったので、このままでは、準備書面作成に当たっても、あるいは、証人尋問に使用するについても、不便や混乱を招くおそれがあったのです。

そこで、これらの資料に記載された知見

を整理して、一見してわかるような一覧表を作ろうということになったのです。

- (2) 弁護団会議でその提案をしたのが、団長である私であったことは間違いありません。これに対しては、一部団員から、この忙しい時期に、そんなものを作る暇はないという声もあったようですが、やがて皆も納得してくれて、その作成を開始しました。

そして、おそらく、1998年(平成10年)秋頃には、作成を終え、裁判所に提出したと思います。

- (3) しかし、その一覧表(以下「本件知見一覧表」という)の形式や内容がどういうものであったかについては、今となっては、記憶が確かではありません。そこで、何人かの人に尋ねてみたのですが、本件知見一覧表を保持している人はいませんでした。

ただ、たまたま、自宅に残っていた原告最終準備書面を見ていたところ、その末尾に、「原告ら最終準備書面別冊・別表」という項目があり、そこには、予見可能性に関する知見一覧表(以下「最終準備書面添付知見一覧表」という)が綴られていることを知りました。

この最終準備書面添付知見一覧表は、2001年(平成13年)6月4日付となっていますから、本件知見一覧表よりは、2年半以上後に作成提出されたものであり、本件知見一覧表に、その後発表された知見論文等を加筆・補充したものと考えられます。しかし、両者は、いずれも東京弁護団の同じメンバーが作成したものであり、形式・内容とも、基本的には同じであることは、間違いのないと思います。

- (4) そこで、とりあえずここでは、最終準備書面添付知見一覧表にもとづいて、若

干の説明をします。

- ① 一覧表は、次の四つの表に分かれています。

表1 伝達性に関する知見

表2 伝達性の不活化に関する知見

表3 硬膜移植の危険性に関する報告・警告

表4 1987年以降の硬膜移植に関する知見と警告・禁止等

- ② 上記各表の内容は、いずれも次のとおりです。

(イ) その知見が掲載された文献の発表年月

(ロ) (証拠番号)・著者・表題・出典

(ハ) 記載内容

- ③ ここに記載された文献は、外国文献が大部分ですが、日本文献もかなりあります。

前述したように、この最終準備書面添付知見一覧表に記載された知見で、本件知見一覧表にはないものがあることは否定できませんが、知見等を表1から表4に分類するやり方(上記①)や、各表の内容(上記②)などは、おそらく両一覧表で同じだと思います。したがって、本件知見一覧表とはどんなものだったかと考える際には、上記①～③を参考としていただければよいと思います。

- (5) このような内容を記載した本件知見一覧表は、その後の原告の主張・立証に大変役立ちましたが、裁判所でも重宝したようです。

ある時、原告弁護団が裁判所交渉で裁判官とお会いした際、裁判長から、「この表は、裁判所でも大いに利用させてもらっており、感謝しています」とのお言葉をいただいたことを、今でも覚えております。

(おわりに)

1 確認書が締結され、第1陣原告の和解が成立した後も、弁護団のもとには、次々と、薬害ヤコブ病の件が持ち込まれてきました。それらの件の和解成立までには、また、色々な困難が待ち受けていましたが、弁護団では、全員団結して、それを乗り越えてきました。

現時点の東京訴訟での提訴・和解の状況については、私の方では明確でないので、小池弁護士に調べていただきましたところ、

提訴済患者	83
和解患者	82
未和解患者	1

ということでした(編集者注:2022年12月末での数。大津訴訟を含めた全国の人数は、提訴済患者140人、和解患者137人、未和解患者3人)。

2 このように、既に多くの患者の和解成立をかちとってきましたが、残念ながら、2021年(令和3年)に提訴したばかりの未和解患者1名がおります。この患者は、2歳の時に、脳外科手術で、ライオデュラを移植され、35歳で発症し、2022年(令和4年)2月に亡くなられた方だそうです。この患者のように、ヤコブ病の潜伏期間が長いことに起因し、近年に至っても、新しい被害者が確認されている状況があります。

しかし、日本でのライオデュラの使用が

停止されてから、既に長い年月が経過しており、いつまでも、薬害ヤコブ病の発症が続くとは考えられません。

この点、資料によれば、厚生省は、1997年(平成9年)3月に、「ヒト乾燥硬膜使用禁止の緊急命令(日本ビー・エス・エス及び佐多商会に対し、①両社のヒト乾燥硬膜の出荷停止及び回収、②納入医療機関に対し、直ちに使用停止すべき旨の連絡、を命令)を発しています。この措置は、アメリカの措置よりも10年遅れており、既に、B・ブラウン及び日本ビー・エス・エスが自主回収を行っていた後の措置であり、国の対応は、まことに遺憾であり、強く批難されるべきことですが、少なくとも、この時期以降に、日本でライオデュラの使用があったとは考えられません。

したがって、いくら潜伏期間の長いヤコブ病とはいえ、今後、日本で、薬害ヤコブ病が発生する可能性は、それほど高いとは思われません。

そのことはともかくとして、弁護団としては、上述した未和解患者の1日も早い和解成立に全力を尽くすとともに、万一、新しい患者が確認された場合にも、万全を期す体勢にあります。

3 以上、いずれにしても、厳しかった薬害ヤコブ病のたたかいが、最終段階にあることは間違いのないと思います。そして、私も、この厳しかった薬害ヤコブ病のたたかいに参加した一人として、その誇りを胸に、残り少ない余生を送りたいと思っております。

2022年6月30日

厚生労働省交渉議事概要

新型コロナウイルス問題により、毎年の厚生労働省交渉が2020年から中断していましたが、2022年によりやく再開されました。例年のように交渉の概要を以下のとおりにご報告します。

厚生労働省出席者：荒木氏（医薬生活衛生局・医薬品副作用被害対策室）、倉澤氏・稗田氏（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）

要望事項1

薬害ヤコブ被害について

(1) 和解手続の迅速化

【回答】

- 追加提訴された被害者のケースについては、現在の裁判手続の中で、事実の確認ができしだい速やかに和解を成立させている。厚労省としても、裁判所の訴訟指揮に従って当事者間で和解の合意が可能となるように努めたい（従来どおりの回答）。

【質疑・意見】

- 提訴した被害者2人のケースについて和解が成立せずに何年も経過している。手術を執刀した医師が死去し、手術病院も閉鎖になっているなどの事情がある中で、できるだけ立証は行った。後記1(3)の要求ともつながるが、本件薬害は非常に潜伏期間が長いという特徴があり、手術時の立証には困難がある。これらのケースでは被告企業との和解は可能になったにもかかわらず、国が因果関係にこだわって和解が暗礁に乗り上げている。本件薬害は、国も被害に対する責任を認めて和解したのであり、2002年の第一陣訴訟和解時の確認書の趣旨に沿った和解が実現するよう、国は積極的に対応すべきである。
- 当対策室としても、和解の実現に向けて検討を続けている。個別の訴訟案件のことについては、この場でこれ以上の回答はできない。

- そもそも、対策室のメンバーのうち本件訴訟の担当者が本交渉に出席していないことがおかしい。

- 裁判の期日に限らず、和解成立に向けた当事者間の直接の話し合いが行われるべきである。和解の困難点と打開方法など具体的に話し合う機会を設けられたい。当方から連絡することもあり得る。

- 要望があったことは上に伝える。

(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。サーベイランス委員会と協力して、必要かつ適切な対応をしていきたい。

【質疑・意見】

- これまで問題があった事例をふまえて繰り返し要求をしてきた（他の項目も同様）。以前の交渉で、実際に相談があった問題事例を紹介した。ヤコブ病と診断された時点で家族に訴訟の情報を伝えても、家族は看病に精一杯であり受け止める余裕がない。患者が亡くなった後に改めて情報提供をするといった複数回の告知方法について検討を求めている経過がある。コロナ禍で交渉が2年中断したが、来年の交渉で検討結果を聞くので、まずは十

分に検討してほしい。

(3) 手術カルテの長期保存

【回答】

- 医師法でカルテは5年保存とされているが、硬膜移植例の手術カルテについては、裁判の和解が成立した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。全国都道府県の担当者が集まる会議(薬務関係主管課長会議)などで今後も周知に努めたい。

【質疑・意見】

- 手術時のカルテがすでにないという問題事例がすでに発生しており、喫緊の課題である。
- 以前の交渉で、都道府県担当者の会議で要請した結果のフィードバックを求めているかどうか意見を述べた。これに対して、全都道府県からのフィードバックは難しいかもしれないが、幾つかの都道府県を抽出して個別にヒアリングすることは可能かもしれないとの回答があった。コロナ禍で交渉が空いたことから、改めて、以前の回答の点を含めて周知の実効性確保策について検討することを求める。

要望事項2

ヤコブ病患者の入院療養等の環境整備について

(1) 入院先の確保

【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、全国担当者の会議などでの周知を進めたい。なお、受け入れ可能病院については、令和3年9月にブロックを見直すなどして調整を行っている。

【質疑・意見】

- 通知に反して差額ベッド代をとられたという相談は最近も続いている。1件は地方厚生局に相談してもいったんは適切な対応がされなかったが、その後に是正されたもの。もう1件は、病院の対応が間違っており差額ベッド代をとられたが、患者の死後に病院が間違いを認めて返還したというもの。このように問題事例が今も続いており、通知の周知徹底

が必須である。

- 他の要求事項とも関わるが、全国の都道府県担当者の会議は資料が膨大でほとんど伝わっていないと思う。本省の通知が現場で認識されておらず、地方厚生局レベルですら周知徹底されていないという問題であり、本省として対応を検討すべき。
- 通知については、ヤコブ病患者が個室に入る場合には医療上の必要性に基づくものとみなすという内容と理解している。当組織では、その前提で相談者にアドバイスしているので、この理解が違っているようなら連絡がほしい。
- 要求事項のうち、全国の担当医や受け入れ可能病院のリストを提供してもらい、当組織のホームページに掲載するなど活用することは、これまで実務的に対応されてきたことである。これは、2002年の確認書での確認事項をふまえて、新たに発生する患者家族の支援のために厚労省と当組織が協力するという前提である。回答内容に不明な点があったが、仮にこれまでの取扱いを変えるという趣旨であれば、当組織として今後のあり方を検討しなければならないので、そのような趣旨かを再確認して連絡がほしい。
- 再確認して連絡する。

(2) 指定難病にかかる診断基準の改訂等

【回答】

- 難病法の指定難病の診断基準については、厚生科学審議会疾病対策部会の指定難病検討委員会で専門家により検討していただき、それをふまえて決定している。診断基準を変更すべき新たな情報があれば、同委員会で議論がなされることになる。

指定難病のうち、ヤコブ病は確実例と診断確実例(プロバブル)としており、疑い例(ポシブル)は外れているが、専門家の話では、疑い例には他の疾患も混在しているとしている。将来に向けて、非典型的な症状を呈する患者の診断の正確性向上のための取組がなされている。

要望事項 3

剖検を行う病院の設置について

【回答】

- 剖検費用の補助に関する制度については、全国の担当者が集まる会議等での周知を進めたい。また、厚労省のホームページで情報提供する他、国立病院などに申請資料を送付するなどして周知を図っている。申請実績は、令和元年度から令和3年度にかけて年間 26～27 都道府県で推移しており、補助金額で見れば令和3年度 2400 万円だった。

日本医療研究開発機構)の補助金により各研究班が動いている。厚労省からは2つの研究班に補助金を交付しており、AMEDからは、2018年度から2020年度まで長崎大学の佐藤克也教授の研究に補助して終了した。

【全体についての意見】

- コロナ禍で交渉が2年間中断したこともあるが、事前に要求事項を送っているにもかかわらず、回答は不十分である。各要求事項は、2002年の確認書和解が前提となっているものである。和解にあたって当時の坂口力厚労大臣がどのような発言をしたのか、ぜひ確認されたい。

要望事項 4

プリオン病の治療予防開発研究の促進について

【回答】

- 厚生労働省とAMED(国立研究開発法人



2023年2月3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

厚生労働省の研究費により、「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」、「プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班」が設置されており、毎年2月に全国の医師や行政担当者向けに会議が行われています。毎年、ヤコブ・ネットからも複数の相談員が参加しています。

今年の担当者会議には「全国プリオン病患者・家族会」の代表も参加されました。4人くらいで話し合いながら活動していること、オープンチャットにプリオン病患者40家族ほどが参加していることなどが報告されました。

その他、プログラムに沿った各発表内容の概要を以下のとおりご報告します。

◆◆◆ 1 わが国のプリオン病対策 ◆◆◆

- ・厚労省のプリオン病対策は、1976年「スローウイルス感染と難病発症機序に関する研究班」から現在まで継続している。2017年からは現在の2つの研究班の連携による調査研究などが進められている。
- ・手術器具を介したプリオン病の二次感染予防策については、2008年5月27日に「手術器具を介するプリオン病（クロイツフェルト・ヤコブ病を含む）二次感染予防について」という通知を発出した。2008年に研究班で「プリオン病感染予防ガイドライン」をとりまとめたいただき、2020年に改訂された。

◆◆◆ 2 わが国のプリオン病の新疫学的実態 ◆◆◆

- ・前身の委員会からサーベイランスを継続しており、2022年9月までに合計4554例をプリオン病と認定して登録している。昨年から384例増加した。
- ・昨年から硬膜移植例の追加登録はない。当委員会での登録数は93例、前身の委員会から通算した登録合計数は156例（他に、硬膜移植の可能性のある症例が13例あり、調査中としている）。

- ・高齢者（65歳以上）の患者の増加傾向は続いている。プリオン病の患者自体が増えていること、高齢者でのプリオン病診断がより適切にされるようになっていくことが原因として考えられる。
- ・男性より女性の患者がやや多い傾向が続いているが、その理由は不明。
- ・日本の遺伝性プリオン病では、「V180I」の遺伝子変異が最も多い。

◆◆◆ 3 わが国のサーベイランス・自然歴調査の課題と対策 ◆◆◆

- ・プリオン病患者のサーベイランスと、JACOPによる自然歴（患者の症状経過）調査を連携して行っている。調査票の統合、電子化とデータベースのクラウド化を進めている。
- ・サーベイランスについては、医療機関からの調査票未回収例の他に、委員会での未検討例が相当数あることが判明した。この対策を進め、2021年に未回収・未検討例が2000例を超えていたものが、2022年には1300例あまりまで減少した。
- ・自然歴調査については、患者の転院などによる調査中断例が150例と多いことが問題。連絡を取っていた病院担当者のもとを離れるタイミングで調査が中断される場合が多く、事

務局と医療機関、介護施設の連携室、事務などとの連携をより密にする必要がある。

- ・ 今後は、病型ごとの自然歴の解析を予定している。
- ・ 関連して、剖検について、プリオン病で死亡した患者の剖検率はやや改善傾向にあるものの、2021 年で 13.7% であり、海外と比べてまだ低い。家族や医師向けパンフレットの活用、剖検可能施設のセンター化などを進めていく必要がある。
- ・ 剖検施設が見つからない問題があれば、委員会に相談していただきたい。

◆◆◆ 4 わが国のインシデントと二次感染予防対策 ◆◆◆

- ・ 発症前（孤発性は発症 1 年前、遺伝性は発症 2 年前以降）のプリオン病患者に使用された脳神経外科手術器械による、その後の手術患者への二次感染の対策。感染予防ガイドライン（2020 年改訂）に基づく滅菌が正しく行われていなかった事例をインシデント事例として、その後と同じ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 年間フォローアップすることとしている。
- ・ 2021 年に 2 件のインシデント事例が発生（2022 年は 0 件）。いずれも、脳生検を行った患者が後にプリオン病と診断されたもの。2 事例のガイドライン違反は、①出血を電気で凝固させる器機であるバイポーラについて、ガイドラインに適合しないステラッド滅菌だったもの、②器具をアルカリ洗浄していないため、オートクレーブ滅菌が 18 分必要であるのに 12 分しかやっていたもの。
- ・ これまでのインシデント 20 事例についてフォローアップしている。うち 11 事例について 10 年のフォローアップ終了。これまで二次感染の発生はない。

◆◆◆ 5 解剖実習で遺体におけるプリオン病 ◆◆◆

- ・ 私（長崎大学佐藤克也教授）たちは、プリオン病患者の脳脊髄液を用いて生前の確定診断

を可能とする「RT-QuIC 法（プリオン高感度増幅法）」を開発した。

- ・ RT-QuIC 法は生の組織でしかできなかったが、多くのサンプルを評価するため、ホルマリン固定後の脳サンプルでプリオン活性を定量的に評価する方法を開発して、「ホルマリン QuIC 法」と命名した。これは、解剖を行う学生などの安全性確保も意図したものである。
- ・ 2021 年から、解剖実習のサンプルに対してホルマリン QuIC 法を行ったところ、2022 年の解剖実習で陽性 1 例が見つかり、NEJM 誌に報告した。

◆◆◆ 6 わが国における献体の現状とプリオン病のチェック ◆◆◆

- ・ 解剖学実習は、学生の教育のみならず、医師や歯科医師の手術手技訓練（CST）の機会としても重要である。
- ・ 献体に関する篤志団体は全国に 62 あり、これまで篤志献体を申し出ていただいた登録者数は約 31 万人、実際の献体数は約 15 万件である。解剖学実習における篤志献体の比率は、2020 年度で 99.3% に達する。
- ・ プリオン病の原因である異常型プリオン蛋白は、解剖体固定液に含まれることの多いホルマリンでも不活性化できない。教室スタッフや実習参加者の安全性確保が問題となっている。
- ・ 全国の大学（解剖学教室）に行ったアンケートでは、献体の感染症に関するチェックが不十分と考えているとの回答が 4 分の 3 あり、プリオン病に対応したチェックを行っていないとする回答が半数以上あった。
- ・ 長崎大学では、2020 年から全ての献体についてプリオン検査を行っている。検査 120 例中、プリオン病未診断の陽性例 1 例を検出した。今後、検査を重ねることで、プリオン病の無症候性キャリアの割合が明らかになることを期待する。

7 プリオン病サーベイランスの

◆◆◆ 新しい診断基準に適応した ◆◆◆ 調査票

- ・現在、サーベイランス調査と患者の自然歴調査とを一体化して行うデジタル化調査票が使用されている。
- ・世界的に提唱されている最近の診断基準は、MRI 画像所見や RT-QuIC 法などの検査所見を取り入れるようになっている。しかし、現在の調査票はそれらが十分に考慮されていない。例えば、臨床症状が出そろわないうちに

早期に死亡した例では、旧来の診断基準に該当しないという問題がある。

- ・そこで、新たな診断基準を考慮して調査票の項目を追加し、自動判定機能を実装した新システムを試行中である。用語の定義などを詰めて、早期に実用化させたい。
- ・サーベイランス委員会でプリオン病と判断された患者の調査票データを基にして、新システムで判定したところ、調査票の入力が不十分だったものを除き、疑い例が減少して臨床的確定例が増えるなどの結果だった。



◆ ◆ ◆ 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。

- ◇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。