

ヤコブ・ネット

— Creutzfeldt-Jakob Disease Support Network News —



News

2013年
11月15日(金)

発行 ヤコブ病サポートネットワーク
本部 〒508-0041
岐阜県中津川市本町4丁目2-28
TEL・FAX : 0573 (62) 4970
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 : サポートネットワーク



今月の目次

- ◇表紙
- ◇2013年6月7日 厚生労働省交渉議事概要…… P2
- ◇「ノーマヤコブ薬害人権賞」授与のご報告…… P5
- ◇就任・退職のご挨拶…………… P6
- ◇お知らせ
東京事務局・相談窓口…………… P6

2013年6月7日

厚生労働省交渉議事概要

厚生労働省出席者：信沢氏（医薬食品局・医薬品副作用被害対策室）、黒羽氏（同局・安全対策課）、松本氏（同局・血液対策課）、加藤氏・田中氏（健康局・疾病対策課）、長尾氏・関口氏（年金局・事業管理課）、

冒頭、提訴から3年半が経過しても和解が成立していない原告家族からの訴えが行われた。その後、事前に提出した要求事項ごとに交渉が行われた。

（以下、○＝厚労省担当者発言、●＝ヤコブネット側発言）



要求事項 1-(1)

薬害ヤコブ病被害～和解手続の迅速化について

（継続要求）

【回答】

- 裁判所の指揮に従い、当事者間の合意が可能になるよう適切な対応をしたい（従前と同様の回答）。

要求事項 1-(2)

未提訴の被害者家族に対する告知について

（継続要求）

（厚労省が把握する硬膜移植後のヤコブ病患者報告数よりも原告数が約20名少なく、訴訟による補償を知らされていない

被害者家族がいること。国の積極的な被害者掘り起こしの要求）

【回答】

- 前回交渉以降、ヤコブネットからの申し入れを受けて医療機関に要請し、2012年10月にヤコブネットの手紙を未提訴と思われる被害者家族に送ってもらった（医療機関が遺族に対して電話連絡をした先及び電話が通じなかった先の合計7ヶ所。1ヶ所は宛所不明で返送とのこと）。

【質疑・意見】

- 1988年手術の被害者のケースについて提訴から3年半が経過してもまだ和解が成立していない。ライオオデュラの移植については裁判所から意見書が出されており、ヤコブ病についても日本の臨床的鑑別診断基準を充たして

おり、厚労省設置の専門家の委員会でも確認されている。しかし、被告会社がWHO基準を持ち出して争っている。国が主導して即時和解を実現すべき。

要求事項 2

障害年金の早期受給の確保について

(継続要求)

(発症から1年半後まで認定不可との硬直的対応をされる問題。前回交渉後、改正認定基準が施行され1年半の経過を待たずに年金支給が得られる内容となった)

【回答】

- 昨年9月より改正基準が施行となっている。本年5月の日本年金機構主催の認定実務担当者会議でも周知した。担当医に対しても機構の会議での周知を予定している。また、改正基準に基づいて1年半を待たずに認定した例があることも報告を受けている。万が一、窓口対応で問題があれば指導するので、年金局事業管理課の長尾ないし関口宛に連絡されたい。

要求事項 3

ヤコブ病の剖検施設の整備について

(継続要求)

【回答】

- 平成24年度から援助額の単価を259,000円から458,000円に増額した。本年も全国の担当者会議等を利用して適宜周知をした。

更なる施策については、「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」班長の水澤英洋先生とも相談をして検討している。

都道府県のうち、剖検援助制度について予算措置をしているのが岐阜県・三重県・広島県、補正予算で対応しているのが福島県・岩手県・神奈川県である。

【質疑・意見】

- そもそも医療機関が剖検を拒否するという事態が理解に苦しむ。
- 日本では病理医が少なく、更に脳の剖検を行える神経病理医となるともっと少ないという問題が背景にある。

- 昨年の交渉をふまえて、当組織として援助制度の予算措置をしていない都道府県への直接要望をしたが、補正予算での対応県が昨年回答の12県(茨城県、千葉県、東京都、神奈川県、福井県、長野県、愛知県、大阪府、鳥取県、島根県、宮崎県、沖縄県)から3県へと減少している。当組織からも再度の直接要望を検討するが、厚労省としても取組を強めるべきである。

要求事項 4

ヤコブ病患者の入院・療養環境の改善について

(継続要求)

【回答】

- 都道府県クロイツフェルト・ヤコブ病担当者会議(平成25年2月)、特定疾患医療従事者研修(平成24年10月)といった機会に、ヤコブ病に関する病態やサーベイランスの取組を紹介し、受入院院を紹介する体制の整備を図っている。また「重症難病患者入院施設確保事業」の実施を都道府県にお願いもしている。

【質疑・意見】

- 従前、厚労省から受け入れ可能病院のリストを提供してもらっているが、その後、対応医がいなくなったなどとして入院できない例もある。最新のリストがあれば提供されたい。

- 提供する。



要求事項 5

難病対策改革におけるヤコブ病の取扱について

(新規要求)

【回答】

- 難病対策改革については、公平性、透明性を確保して第三者委員会で決定することとしている。研究班の報告書をまわって難病対策委員会で審議してもらう予定。予算もからむので年内には内容を固めて平成26年度の法制化を目指したい。

【質疑・意見】

- ヤコブ病患者が置かれている厳しい実情を考えると安易な費用負担は容認しがたい。具体的な検討状況はどうか。
- 給付水準や対象疾患の検討はこれからである。患者団体との意見交換会を重ねており、意見があればこのような場にも参加していただければと考える。

要求事項 6

生物由来製品の感染被害給付の実績について

(継続要求)

(実績の説明、検証できるような個別ケースカード等の開示を)

【回答】

- 平成24年度までの救済実績とその概要について説明(平成24年度は申請、支給とも4件。いずれも輸血用血液製剤によるB型肝炎の感染例である)。医薬品機構のホームページで事例概要を公開。個別事例については個人のプライバシー等の問題がある。

厚労省として「血液製剤等に係る遡及調査ガイドライン」を策定しており、これに基づいて感染被害の原因究明や情報提供を行っている。

制度の広報についてはPMDA(医薬品機構)が工夫して行っており、年間30回くらい救済制度に関する講演も行っていると聞いている。

【質疑・意見】

- 遡及調査ガイドラインでは、エイズ、B、C型肝炎のみが対象となっており不十分ではないか。

- ガイドラインに準じてE型肝炎についても遡及調査を行っている。ガイドラインの改訂はタイミングを見て行いたい。

要求事項 7

プリオン病研究の促進について

(新規要求)

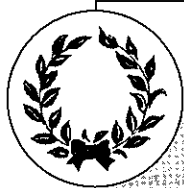
【回答】

これまでプリオン病の研究に対して下記のような助成を行っている。

- ① 臨床調査研究分野「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」(金沢大学山田正仁教授、平成23～25年度、平成25年度7,740万円)
- ② 重点研究分野「プリオン病予防の実用化に関する研究」(東北大学堂浦克美教授、平成22～24年度、平成24年度3,500万円)
- ③ 重点研究分野「プリオン病に対する低分子シャペロン治療薬の開発」(岐阜大学 桑田一夫教授、平成24～26年度、平成25年度3億1,949万円)
- ④ 指定研究分野「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」(東京医科歯科大学水澤英洋教授、平成22～25年度、平成25年度6,240万円)

【質疑・意見】

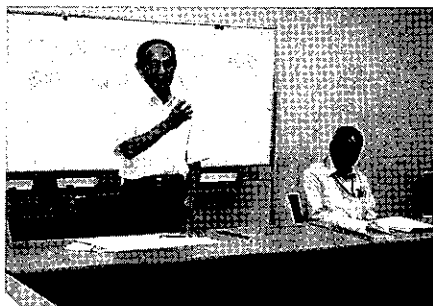
- 東北大学堂浦教授の研究班は継続にならなかった。安易に補助を打ち切るのではなく、これまでの研究の蓄積を生かして様々な角度からの研究を継続させ、ヤコブ病の研究を進めて欲しい。
- 多くの研究者に連携していただき、オールジャパンの体制で研究を進めていただきたい。
- また、「日本版NIH」(国立衛生研究所)創設構想も出されており、予算がどうなるかという問題がある(注: マスコミでは、成長戦略の一つとして、先端医療研究の新組織を創設し、類似の研究を行う厚生労働、経済産業、文部科学の3省所管の独法を統廃合する構想と報じられている)。個別疾患については厚労省が強いので、予算を持って行かれないようにしたい。



「ノーモアヤコブ薬害人権賞」授与のご報告

(薬害ヤコブ病全国連より)

薬害ヤコブ病被害者・弁護団全国連絡会議は、6月7日の総会において、2団体に下記のとおり「ノーモアヤコブ薬害人権賞」を授与いたしました。両団体の今後の益々の発展をお祈りします。



□ 水俣病裁判支援・公害をなくする県民会議医師団

貴医師団は、水俣病訴訟を提起する患者の診断および診断書の作成を始め、新たな患者の掘り起こしなどを通じて、多くの水俣病患者の救済に永年に渡って尽力されてきました。

また、新たに予定されている水俣病裁判と、すべての水俣病患者の全面救済に向けて、患者の期待と信頼に応え、大きな成果をあげられることと思います。

ここに、これまでの功績を称えとともに、今後ますますのご活躍を祈念して、本賞を授与致します。



□ 一般社団法人スモン・公害センター

貴団体は、薬害スモン訴訟の闘いにより勝ち取った成果を、公害・薬害事件の首都東京における闘いの拠点とすべく東京原告団・弁護団が、31年前資金を拠出して得た「スモン・公害センター」の権利を引き継ぎ、これを闘いに活かす管理運営にあたってこられました。

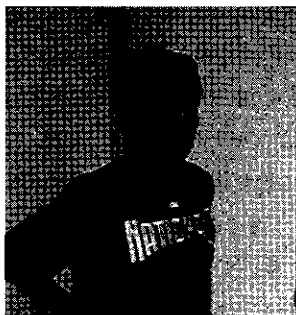
全国公害被害者総行動に結集している多数の公害・薬害団体の首都東京を拠点として全国に広がる闘いは、この「センター」なくしてはあり得ず、こぞって感謝しているところ です。

ここに、これまでの功績を称えとともに、今後の末永き管理運営を願いつつ、本賞を授与致します。



就任・退職のご挨拶

城北法律事務所 黒田 真一



城北法律事務所 黒田と申します。

このたび、専従の中杉さんより事務作業等につき当事務所が引き継がせていただくことになりました。

東京弁護団の事務局事務所として、提訴時より裁判書類作成や弁護団・東京支える会の連絡先としてこの裁判に関わらせていただき、また私自身、サポートネット設立時より相談員や運営委員を担当させていただいてきました。

裁判はまだ続いており、弧発の方も含め入院先がない等、まだまだサポートネットの役割は大きいことを実感しております。

これまでの経験を活かし、サポートネットの活動がスムーズに行われるよう、事務所を挙げて尽力させていただきます。よろしく申し上げます。

東京事務局・専任相談員 中杉 仁子

このたび8月末日をもちまして、東京事務局・専任相談員を退職いたしました。約8年半という短い間ではありましたが、在職中は患者ご家族の皆様、関係機関の皆様にご多大のお世話になりましたことを心より感謝申し上げます。



今後はこの貴重な経験を生かしてこれからの人生を歩んでいくつもりでございます。またヤコブ病の研究の発展、治療方法の確立を心から願っております。

東京事務局相談窓口は継続いたします。今後とも当会へのご支援・ご協力のほどどうぞ宜しくお願いいたします。

◆◇◆ 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：03-6380-1644 FAX：03-3986-9018

Eメール：cs-net.tokyo@iaaitkeeper.ne.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

☆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電話相談を受付けております。

◇本部：岐阜県中津川市 0573-62-4970

◇北海道：札幌市 011-813-7049

◇東日本：東京都 03-6380-1644

◆Eメール：cs-net@takenet.or.jp

◆ホームページ：http://www.cjdn.net

★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。

東京事務所 (TEL 03-6380-1644) に専任相談員が常駐していますので、ご連絡ください。