

# ヤコブ・ネット

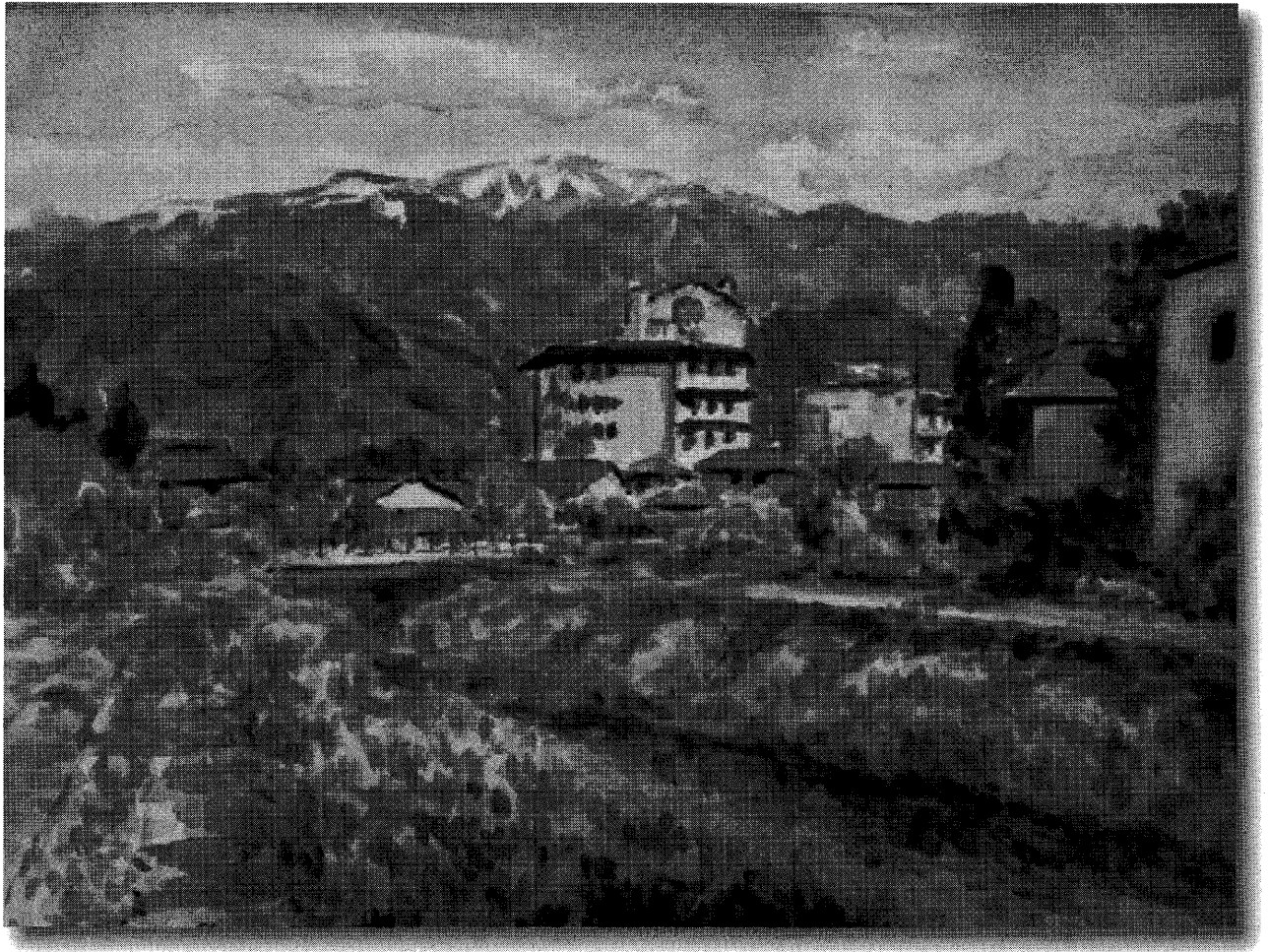
— Creutzfeldt-Jakob Disease Support Network News —



# News

2014年  
2月1日(土)

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@takanet.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



目次

- ◇表紙
- ◇薬害根絶フォーラム…………… P2
- ◇最近の報道記事から…………… P5

- ◇お知らせ
- 東京事務局・相談窓口…………… P6

2013年10月26日

## 薬害根絶フォーラム(東京)

2013年10月26日、慶応義塾大学薬学部(東京)で第15回薬害根絶フォーラムが開かれました。第1部は各薬害被害者からの被害実態などの訴え、第2部はそれらを受けて討論が行われました。第1部の被害の訴えについて概要をご報告します。なお、薬害ヤコブ病については訴訟の原告K・Kさんの訴えの文章を掲載します。

### 【陣痛促進剤】

1984年の第3子の出産のときにオキシトシン(陣痛促進剤の一つ)を使用された。激しい陣痛が間断なく続いて3時間後に子宮破裂となった。生まれた子は重度の脳性まひであり1歳8か月で死亡した。本来、この陣痛促進剤は1分間に3滴というスピードから投与開始すべきところ10倍以上の量で開始されていたことや、医師は分娩監視記録の判読に関する基本的な知識も持っていなかったことが後に分かった。

1988年に「被害を考える会」を立ち上げて活動を続けてきた。これまでに何度も陣痛促進剤の添付文書の改訂をさせてきた。

しかし、現在も陣痛促進剤プロスタグランジンF2 $\alpha$ の用量について添付文書と使用ガイドラインとでダブルスタンダードとなっている問題などがあり、大量使用による被害の事例も続いている。

### 【肝炎】

1980年の出産で出血が止まらず、血液の成分を入れるという医師の説明で血液製剤の注射を打たれた。医師から肝炎に感染することがあるから3か月後に血液検査をされると言われた。検査では、B型肝炎には感染していないが将来非A非B(C型)肝炎と言われるかもしれませんという説明だった。

2年後に四男を出産してから体調不良が続き、再検査したところC型肝炎に感染していると言われた。四男のことが心配で検査をさせたらC型肝炎に感染していた。四男はウィルスの量が多く、二重濾過血漿交換療法を受けたが、治療の途中で血液によって器械が詰まり、血圧が40くらいまで下がった。四男によれば死ぬ苦しみだったという。自分は肺が悪くインターフェロン治療ができず、肝臓、腎臓

も悪く、脾腫で糖尿病にもなっている。

訴訟を通してフィブリノゲンには止血効果がないことを知り、専門家は私のような場合には使用は不適であるとも証言していた。せめてアメリカで規制されたときに日本でも規制していれば、私たちが肝炎になることはなく、多くの被害者の命や健康、人生の希望も失われることはなかった。

### 【スモン】

3歳のときの自家中毒でエンテル・ビオフェルミン(キノホルム剤の一つ)という薬が処方され、人生を大きく狂わせられた。4歳8か月でスモンを発症。友達と遊んでいるときに急に足に力が入らなくなった。入退院を繰り返して足の治療を受けた結果、また歩けるようにはなったが、足の治療に気をとられているうちに視力が著しく低下してしまい、ほぼ何も見えない状態になって現在に至っている。

盲学校の先生にテキストを点訳していただいで勉強し、大学に進学した。しかし、視力障害があるためにどこにも就職できなかった。面接はおろか資料請求にすら応じない企業も多々あった。秀でたものがあれば就職できるかと思いい、通訳・翻訳の専門学校に通い、イギリスの大学院にも留学して修士論文を書いたが、それでも大学卒業時と変わらぬ現実があった。このような日本の状況は20年以上たった今も変わっていない。

### 【MMR】

1989年4月に導入された麻疹・おたふくかぜ・風疹の三種混合(MMR)ワクチンの予防接種により1歳10か月の娘が被害を受けた。副反応のことを聞いていて打たせるつもりはなかったが、娘の祖母がおたふくかぜの予防接種に娘を連れて行ったとき、医師から3回の通院が1回ですむと言われてMMRワクチンを打たれた。2週間後、娘に高熱の発作が起り、急性脳症で脳細胞が破壊されて重度の心身障害が残っている。

導入直後から無菌性髄膜炎の副反応の多発が報告され、厚生省の調査でもどんどん報告発生率が高くなっていった。約4年間も経ってようやく「接種当分見合わせ」という対応となったが2000人近い被害児が発生した。予防接種の副

反応被害全体の4分の1、MMRが使用されていた期間に限れば9割がMMRの被害である。

MMRワクチンは、欠陥商品、抱き合わせ販売、中止判断の遅れ、在庫一掃セール、期限切れ使用など様々な問題がある。最近では子宮頸がんワクチンの問題も明らかになっており、これからも同様の被害が起きる危険がある。

## 【HIV】

15歳のときに血友病と診断されて患者会の立ち上げに参加した。主治医は帝京大の安部英教授だった。36歳のときにHIV感染を告知された。エイズ問題に取り組み始め、厚生省・製薬会社・専門医のリスクへの認識や対応について追及を始めた。1989年に東京と大阪地裁で訴訟が始まった。患者が枯れ枝、棒切れのようになってエイズで亡くなっていくことを医師・製薬会社・行政も十分に分かっている対応を遅らせ、被害を拡大させた。薬害エイズ訴訟の旗印は「このまま死んでたまるか」だった。1400人近くが提訴し、約半数が既に亡くなっている。訴訟は和解が成立し、厚労省敷地の薬害根絶誓いの碑の建立や被害者の恒久対策へとつなげてきた。

しかし、被害に対する社会の意識が時間の経過とともに薄れている。マイナスイメージの被害を消していく風潮が日本全体にあるように感じる。このようなフォーラムの機会も含めて社会に訴え続けていくことが、被害の繰り返しを止める方向性になると思っている。

## 【筋短縮症】

生後10か月のときに両足の大腿部に解熱剤の筋肉注射を受けた。2歳で歩行が不安定となり、3歳で大病院を受診してもなかなか病名が分からなかったが、国立病院で筋短縮症と診断された。4歳のときに大腿四頭筋の延長手術を受けたが6歳のときに再発し、17歳で再手術を受けた。

学齢期は運動障害のために嫌な思いが多く、情緒も不安定だった。足を引きずる、怪我が絶えず、何よりも人の目が気になって精神的な負担が大きかった。

18歳のときに被害者の会に参加して被害を訴えてきた。筋短縮症に関する社会の理解が広がるにつれ、小児科の筋肉注射は姿を消した。

1960年以前から筋肉注射による筋短縮症の危険性が言われていたが、1962年の薬事法改正で筋肉注射が健康保険適用となり、これにより被害が多発した。訴訟では被告医師の多くが原告のカルテを廃棄していた。埋もれている者も含めて20万人の被害者がいるのではないかと考えている。

## 【サリドマイド】

1961年に私は仮死状態で生まれた。母はつわりがひどくイソミン（サリドマイド剤の一つ）を服用していた。聴覚障害があり、母は原因を突き止めるために各地の大学病院を回った。12歳のとき、母はサリドマイドの記事を見つけて指定病院で診察を受けた結果、ようやく私はサリドマイド障害と診断された。耳器官がなく聴覚障害があるほか、平衡感覚もなく、両眼、顔面や内部にも障害が出た。

学校では健聴者と共に学んだが、英語の授業では翻訳もわからず、音楽ではきれいな音も聴けず悔しかった。今でも身体のバランスがとれず、階段の上り下りなど緊張し、神経痛の症状も続いている。

過去の苦難を乗り越え、病氣と差別と偏見と闘いながら、前の道を作り、妻と子供たちを持つようになった。周りに色々なことを伝え、薬害や医療事故をなくしたい。

## 【薬害イレッサ（第1部の特集報告として）】

8年以上闘った薬害イレッサの訴訟が今年の4月に最高裁判決を迎えた。最高裁判決で国と被告企業に対する法的責任は認められなかった。これまで長い期間にわたる皆様の支援に心から感謝する。

訴訟を起こしてからこれまで、患者は説明を受けて最後の薬として使用したのだから、リスクを承知しての自己選択であり、イレッサは薬害ではないと批判され続けてきた。

しかし、2002年7月に承認されたイレッサをめぐる当時の状況はそのようなものではなかった。副作用のほとんどない薬、自宅で治療ができる、夢の新薬という情報が患者らに広がっていた。そのような状況で承認され、被害者らはその情報を信じてイレッサを服用し、間質性肺炎の副作用であったという間に亡くなっていった。専門医もみな推奨していた。承認3か月後に副作用死の多発で緊急安全性情報が出されたが、患者や家族には伝えられなかった。ほとんどの患者が自宅で服用しており、情報が知らされずに自宅で状態が悪化して手遅れになった者もいる。

イレッサ被害が薬害であることを理解する弁護士に出会うのにも困難があったが、2004年に何とか訴訟を起こすことができた。しかし、日本の抗がん剤の承認が遅れているドラッグラグの問題などを指摘され、がん医療の進展の妨げになるとして、患者や医療関係者から訴訟を批判する声が多く寄せられて、つらい闘いを強いられた。

薬害イレッサをめぐる諸問題について解決することができないままに裁判は終了した。最高裁は、イレッサの添付文書に副作用名が書いてあったから被告らに責任はないと判断した。しかし、イレッサの被害は全国的であり、専門

病院でも起きている。発売当初の2年半で557人の副作用死亡報告があったが、裁判で問題を訴えていく中で添付文書の改訂が繰り返されていき、最近の死亡報告数は大きく減少している。適切な情報提供によって防げた被害であり、まさに薬害である。

イレッサの被害は他の薬剤でも起こりうる。リスクが全て患者の自己責任とされ、末期がん患者や難病患者らの命が軽んじられていく。正確な情報があったのか、対応は迅速適切だったのかなど被害の実態に踏み込んでイレッサの問題を改めて考えてほしい。

### 【薬害ヤコブ病(K・Kさんからの被害の訴え)】

2001年12月に私の父は、薬害ヤコブ病で亡くなりました。薬害ヤコブ病になったのは、汚染されたヒト乾燥硬膜を脳出血の手術の時に使われたのが原因でした。

その父が脳出血で倒れたのは、1983年(昭和58年)4月、勤務先の会社の事でした。この4月は、父の誕生日の月でもあり、もう少しで45歳を迎えるはずでした。倒れた後、Y病院で意識が戻らない為H病院へ転院し、H病院では手術ができない為、K病院へ転院しました。K病院の主治医からは、手術したとしても生きていられる確率50%、死亡の確率50%と告げられました。しかも、もし生きていられたとしても植物状態になってしまうかもしれないと診断されたのです。母は、「何もやらないで悔やむより、やるだけのことをやろう。」と言い、たとえそれが悪い結果になったとしても受け入れる覚悟で50%の確率に望みをかけ、手術することを承諾しました。

父は、手術後、左半身麻痺は残ったものの、リハビリを懸命に行い歩けるようになるまで回復しました。その後も懸命の努力が続き、だめだと思っていた車の運転や農作業まで、できるようになったのです。

父は、脳出血になる前、血圧がとても高く、家族で病院受診を何度も勧めましたが、聞き入れてはもらえませんでした。しかし、病気の後、人が変わったように病院受診も定期的に行い、禁煙もし、薬も欠かさず飲むようになりました。また、健康番組も自ら進んで見るようになり、良いことは参考にし、人一倍健康には気をつかうようになったのです。「脳出血になった時点で、この世にはいなかったかもしれない、今はもらった人生なんだ。だから、健康に注意してこれから長生きしたい。」と話してくれました。その父に変化がみられたのは、14年後の事でした。

1997年(平成9年)12月の夜、母から電話がありました。父の様子が少しおかしいので見に来てくれないかということです。

次の日、仕事帰りに実家に行くと、父は床に入っており、体が動けないと私に話しました。話しの中で、まだ夕食も食べていないし、薬も飲んでいないことが分かりました。そのため、夕食の用意をし、父に食べてもらい、薬も飲んでもらいました。その後、外出先から母が帰ってきたため、夕食や薬の件を話したところ、父は、夕食を食べ、薬も母が飲ませたとの事でした。その話を聞き、父の普段ではない様子にびっくりしてしまいました。その為、次の日、私は仕事を休み、母と一緒にかかりつけのH病院へ自家用車で受診しました。その車内で父は、母に今後のことについていろいろ話をしていたのが印象的でした。自分の容体が悪く、もしかしたら家に戻れないのではと悟っていたのかもしれません。

H病院へ着き、車いすを借りて主治医の診察を待ちました。主治医からは「もしかすると、体は元に戻れないかもしれない。とりあえず入院して検査してみましょう。」と言われました。

入院後、急激に病状が悪化し、変なことを口走ったり、興奮して話しをしてみたりが目立つようになりました。また、箸やスプーンが自分では使えなくなり、食べ物を口に入れても、もぐもぐするだけで飲み込めないという状態になりました。年末には、話しをすることすらできなくなり、病状の悪化の速さに家族は困惑し、どうなってしまうのか不安でいっぱいでした。

年が明け、少したった後、主治医から病気の説明がありました。父の病名は、ヤコブ病であること。脳出血の手術をしたK病院からカルテを取り寄せて調べたところ、ヒト乾燥硬膜を使用した旨が書かれていて、それが原因でヤコブ病になってしまったとの説明がありました。そして、余命1年の宣告を受けました。さらに、主治医から、「硬膜移植について、その当時はよく分からないで使用してしまったのだから仕方がないですね。」との話もありました。

私は、仕方がないという一言で片付けられてしまうのか。本当に分からなかったのか。主治医の言葉に憤慨し、到底納得できませんでした。

その頃の父は、自分の口では食べることができず、経管栄養食になっていました。また、呼吸の状況も悪くなっており、気管切開もしました。又、ミオクローヌスの症状が見られ、無言無動といった状況でした。私は病院を訪れた際には、爪を切ってあげたり、声をかけてあげたりしました。また父は、瞬きも自分ではできないため、目が乾燥し、涙が常に出ていました。それをそっと拭いてあげたりもしました。自分でできる精一杯のことをしてあげたいと思いました。

闘病期間中、主治医が異動したため、2人目の医師に担当が変わりました。その主治医からは「ヤコブ病はどこで感染したか分からない。」という説明がありました。私は、前の主治医から硬膜移植が原因であることを言われたと反論しました。そして、プリオン病の本を読んだ中身について話をしたとき、主治医から笑われいやな思いをしました。最後にその主治医から「この病気は感染するのでご家族も気をつけてください。」と不安をあおられ、私たちは怖くなってしまいました。

その頃、ヤコブ病の裁判についての新聞掲載が頻繁にされるようになっていました。私は、父は乾燥硬膜の移植によってヤコブ病と診断されている件を聞いていたので、裁判の行方を注意深く見守っていました。

2001年（平成13年）12月13日に父はなくなりました。満63歳でした。まる4年の闘病生活でした。4年の間には、肺炎になり危ないという時もありましたが、父の生命力でなんとか打ち勝ってきました。ただ、死の宣告を受けてからの4年間は、とても苦しい時でした。無言無動、目には

いつも涙を浮かべ、体はだんだんやせ細り、手がねじれて硬直してしまった状態。家族はそのようなかわいそうな姿になってしまってもどうすることもできず、いつ訪れるかわからない死を受け入れなくてはならないという絶望感で、やりきれない思いでいっぱいでした。

薬害ヤコブ病発症に関しては、個人差があり、早い方で数年、遅い方で30数年という潜伏期間があるそうです。そのため、カルテの保存が重要になると思います。特に、ヒト由来のものを使う場合には、常に副作用があるかもしれないことを念頭に置き、慎重に使用してもらいたいと思います。厚生労働省は、常に命に関わっているということ意識し、最新の注意を払って許可してもらいたいと思います。何か発症してからでは遅いのですから。

ヤコブ病は、患者本人にとっても、家族にとっても本当に悲惨な病気だなどつくづく思いました。私は、このような悲しい思いは二度とたくありません。この世から薬害というものがなくなってくれることを切に望んでいます。

## 【最近の報道記事から】

クロイツフェルト・ヤコブ病などプリオン病に関連して目に付いた最近の報道記事を紹介します。病気の原因解明と早期診断法や治療法の開発が進むことを期待します。患者家族の置かれている環境の改善も引き続いての課題です。

- 「マウス実験で、プリオン病の神経変性を止めタンパク質の生成を回復させることに成功」（ニューズウィーク日本版2013年10月22日号）

アメリカの「サイエンス・トランスレーショナル・メディシン」誌で、イギリス医学研究評議会が、歩行障害や認知症などを引き起こすプリオン病のマウスの神経変性を止め、タンパク質の生成を回復させることに成功したという報告がされたことをニューズウィークが報じています。

これまでの研究により、プリオン病マウスの脳細胞を死滅させる経路は特定されており、それをふまえた今回の研究成果です。

同記事では、研究結果について次のように報じています。

「生物の細胞はタンパク質を作っているが、異常な構造のタンパク質が作られると、ある種の『品質管理システム』が働いて取り除かれるようになっている。ところが異常な

構造のタンパク質がたまり過ぎると、この品質管理システムが過剰反応する。つまり、一時停止するだけのはずのタンパク質の合成が止まったままになり、神経細胞の死につながる。今回研究チームは、プリオン病マウスに薬物を経口投与してこの細胞を死滅させる経路を阻害。タンパク質の合成を再開させ、神経変性を止めることに成功した。」

また、同記事では、チームを率いた英レスター大学のジョバナ・マルーシ教授の言葉として、「プリオン病のマウスにこの薬物を投与したら症状の進行が急にストップした」、「マウスは正常な動きが一部できるようになり、記憶障害も止まった。それを見てみんなとても興奮した」と報じています。

なお、この薬物は脾臓にダメージを与えるため、マウスが軽い糖尿病を発症したほか体重減の副作用がみられたそうです。

今回の研究結果が人間に対する治療薬の開発につながるまでには、まだ「長い道のりがある」（マルーシ教授）ということのようですが、プリオン病の治療薬開発の可能性につながる重要な成果として今後に期待します。

- 「BSE由来疾患、英で3万人が感染の疑い 献血で拡散の恐れも」（CNN2013年10月16日）

10月15日に医学誌BMJで発表された調査結果をCNNが報じており、「英国で最大3万人が、牛海綿状脳症（BSE）との関係が指摘される変異型クロイツフェルト・ヤコブ病

(vCJD)に感染している疑いがある」という内容です。

これはイギリス神経病理学研究所のセバステアン・ブランドナー氏のチームによる調査であり、3万2441人の虫垂組織を調べた結果、16人からvCJDの陽性反応が出たということです。これは約2000人に1人の割合となり、6000万人あまりのイギリスの人口から単純計算すれば、未発症の感染者が3万人程度存在することになります。

同記事は、これまでの研究でvCJD未発症の感染者は英国に4000人に1人の割合で存在すると考えられていたと指摘しており、これまで考えられていた数の2倍の感染者が存在する可能性があるというのが今回の調査結果になります。

なお、同記事ではブランドナー氏のインタビューをふまえて次のように報じています。「BSEのピークは1992年、ヒトのvCJDのピークは2000年だったことから、vCJDの潜伏期間は8年と考えられていた。しかし同氏の研究で、vCJDの原因となるプリオン蛋白は少なくとも3種類あることが判明。こうしたプリオンの感染者が、さらに長い潜伏期間を経て発症する可能性もあるとしている。同氏によれば、vCJDは血液検査では検出できないことから、感染者が献血などを通じて知らないうちに他人を感染させてしまう恐れもある。」

日本のヒト乾燥硬膜移植によるヤコブ病でも、脳神経外科手術での移植から発症までの潜伏期間が20年を超える患者が報告されています。イギリスの動向にはこれからも注目が必要でしょう。そして、世界的にプリオン病の研究が積極的に進められ、早期診断法と治療薬が開発されることを期待します。

◆◇◆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ご相談を受付けております。

昨年より東京事務所の選任相談員が交代となります。

◇東京事務所 03-6380-1644

◆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。