



ヤコブ・ネット

NEWS

No.20

2010年6月28日(月)

発行 ヤコブ病サポートネットワーク
 発送元 〒003-0806 札幌市白石区菊水6条3丁目3-5-201
 TEL (011)813-7049
 FAX (011)826-5249
 e-mail cs-net@takenet.or.jp
 HP 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

◇表紙 あじさい (大津原告・林 琢己 氏)

◇第3回食と医療の安全に関する市民講座
 (2009. 10. 31名古屋) 後編①……………p 2

◇ノーモアヤコブ薬害・人権賞……………p 3

◇京都地方相談会 (2010. 3. 14)
 *講演 栗原 敦 氏……………p 4

◇厚労省交渉・総会・東京地方相談会 (2010. 6. 4)
 *患者家族からの訴え

(東京原告H. K. さん)……………p 7

*厚労省交渉報告……………p 8

*総会報告

(2009活動報告・2010活動計画)……………p 10

◇お知らせ・事務局から……………p 10

琢己
琢己



前号に続き、林琢己(はやし・たくみ)君の作品です。琢己君は13歳の脳腫瘍の手術で、ヒト乾燥硬膜「ライオデュラ」を移植されました。手術の後遺症で麻痺が残り車椅子生活となりましたが、懸命のリハビリで多くの作品を描き上げました。15年後の1998年春頃発症し、2001年1月20日、闘病の甲斐もなく、薬害ヤコブ病によって帰らぬ人となりました。

第3回市民講座「プリオンから見た食と医療の安全」〈後編①〉

プリオンはもう怖くないの？

BSEとヤコブ病

2009年10月31日 名古屋市立大学病院 病棟・中央診療棟3階 大ホール

食と医療の安全に関わるプリオン病の市民講座実行委員会の主催により、第3回市民講座が名古屋市内にて開催されました。前号に続き第3部をご紹介します。

「ヤコブ病研究 治療・発症機序」



堂浦 克美 氏 (東北大学)

「ヤコブ病研究 治療・発症機序」

プリオン病はプリオンで起こる疾患なので、治療の一番の標的はプリオンの本体である異常型プリオン蛋白の産生を抑えることである。異常型プリオン蛋白がどのように産生されるかについては、シード仮説やヘテロダイマー仮説がある。最近、試験管内で異常型プリオン蛋白を増幅する事が可能になってきた。おそらく試験管内では、主にシード仮説に基づくメカニズムで異常型プリオン蛋白の増幅は起こると考えられる。しかしながら、生体の中では実際にどのように異常型プリオン蛋白が増えるのか、まだわかっていない。

正常型プリオン蛋白は、細胞膜表面やエンドゾームという細胞内小器官で異常型に変換されることが分かっているが、どういった因子が変換に関与しているのか、全くわかっていない。これが分かればそれを標的とした治療法の開発が進む。また一旦出来た異常型プリオン蛋白がどのようにして蓄積し、細胞を侵していくのか、これもよくわかっていない。

最近、オートファゴソームといわれる細胞内小器官で異常型プリオン蛋白が分解されるのではないかと報告されているが、どのように分解が起こっているのか、どういう酵素や微小環境が必要なのか全くわかっていない。このように、わかっていない事が多いが、その中で治療開発の対象の一つは、異常型プリオン蛋白の産生を抑えるために、その材料となる正常型プリオン蛋白の産生を抑えるというものである。分解を促進するというのも治療開発の対象であるし、まだ研究が進んでいないが神経変性が起こる機序を抑えるというのも治療開発の対象である。

研究が最もよく進んでいるのは、最初に説明した異常型プリオン蛋白の産生を抑えるという研究領域である。理由は、試験管の中で効果を評価できたり、感染した細胞を使

って治療薬候補のスクリーニングができたり、コンピュータ上で正常型プリオン蛋白に結合して異常化を防ぐような化合物をスクリーニングできるためである。すなわち、現在使える手段を利用して治療開発が可能のためである。一方、分解あるいは神経変性については手ごろな研究モデルがなく、研究がなかなか進んでいないのが現状である。

次に動物実験の経験から、治療の困難な点について紹介する。一つは、プリオンが侵す標的臓器である脳に治療薬を届けないといけないという点、脳内感染させてから動けなくなる末期状態になるまでの期間中、薬剤を投与する時期が遅れれば遅れるほど治療効果(延命効果)は低下するという点である。動物の場合だが、脳内に感染させてもすぐには発症しない。発症するのはかなり後になってからである。したがって、人では発症してから治療を開始するので、十分な効果は期待できない。これまでに報告されているいずれの治療候補化合物でも、投与時期が遅れれば遅れるほど効果は限られている。最近発見された化合物でも同じで、例えばある3種類の化合物は作用点は違うが、出てくる効果は投与時期が遅れれば効果はかなり限定されてしまう点は同じである。治療で最も重要なのは感染早期に治療的介入を行うことである。当然のことだが、発症してからでは遅い。したがって、発症前診断が大きな意味を持ってくる。

次に、治療開発の上で考えなければならない発症メカニズムについて討論する材料を提供したい。プリオン病は限られた人に発病が起こっている。プリオン病患者の約8割の人は原因が分からない孤発性プリオン病にかかる。この病気は60～70歳の人で稀に発生する。一方、後天性(獲得性とも呼ばれる)プリオン病では感染源に曝露されても、ごく一部の人しか発病しない。統計的な数値を示す事は難しいが、印象としてこういうことが言える。

実際、変異型ヤコブ病では、体内にプリオンを持つ未発症患者の存在が指摘されている。遺伝性プリオン病においても、遺伝子変異を持っていれば必ず発病するというものではない。発病する可能性が高いものもあるが、遺伝子異常のタイプによっては一部の人しか発病しないものもある。

第3回市民講座『プリオンから見た食と医療の安全』(後編①)

る。プリオン蛋白の180番アミノ酸や232番アミノ酸に変異がある遺伝性プリオン病は浸透率が低い。浸透率というのは、ある変異があった場合に、それが疾患を起こさせる力と何らかのそれに対抗する力とのバランスを表している。以上のことを勘案すると、プリオン病に対して一種の防御機構が存在している可能性が考えられる。同一の遺伝子変異がある人でも臨床像や発症時期には違いがある。一卵性双生児で全く同一の遺伝的背景を持っている家族性プリオン病の患者さんであっても発症の時期がずいぶん違う、これは遺伝的な要因だけではなく外的な要因も考えなくてはいけないということになる。

試験管の中で異常型プリオン蛋白を増幅するPMCA という方法を用いた研究では、試験管の中に入れる反応組成物として異常型プリオン蛋白を全く含まない組成物を入れて反応をさせても、異常型プリオン蛋白が出現してくるという報告が最近相次いでされた。病原因子プリオンがいたる所に存在し、健康な生体内でもプリオンが絶えず少量は産生されている可能性があるということになる。かなり限られた人にしか病気が起こっていないことから勘案すると、私たちの体内にはプリオンの増殖伝播を抑制する機構が備わっており、その機構は何らかの外的あるいは内的な影響を受けて発病を修飾している可能性がある。そういった要因が解明できれば治療予防に役立つ。

私たちが発見したある化合物について紹介する。この化合物は、日常生活の極めて多様な分野で使われている。食品添加物としても使われていて、日常少なからず経口摂取していて、一部は腸管から体内に吸収されている。この化合物を皮下・腹腔内・静脈内に単回投与、あるいは経口で連日投与すると、プリオン感染動物で劇的な発症遅延が起こる。脳内感染の1年前に1度だけ投与しても、発症を遅らせる効果がある。皮下投与の場合、3日で70%位排泄されるが、それ以降の排泄は極めてゆっくりしていて、長期間体内に存在する。化合物の体内での分布については、脾臓やリンパ節などの免疫に絡む組織の食食系細胞に存在することがわかっている。食食系細胞を活性増員化させると、効果が増強される。これらのことから、食食系細胞が化合物の作用機序に関わっていると考えている。

この化合物はどんなマウスにも全て有効というわけではなく、感受性を示す高感受性マウスもいれば感受性を示しにくい低感受性マウスもいる。特にTga20マウスはほとんど感受性を示さない。Tga20マウスを調べると、あるT細胞の抗原受容体遺伝子に異常があり、この遺伝子が発現していないことがわかった。これらのことから、化合物は宿主の免疫系(食食系細胞とT細胞の相互作用)を介して作用しているものと推測している。Tga20マウスはプリオン

感染実験において、早発系モデル動物として使われており、接種経路に関係なくT細胞の発生障害による影響は見られない。しかし、このマウスは外的要因(化合物)の存在下で発症に対して耐性となるべきところを、内的要因(T細胞の発生異常)のために発症に耐性とならないと推測される。

まとめとして、①治療予防薬開発はプリオン蛋白を標的とするものは進んでいるが、それ以外は遅れている。手ごろな研究モデルがあるかどうかが主な理由。②発症後の治療では効果に限界がある。効果をあげるためには感染直後からの介入が必要。③健康な生体内にもプリオンが存在する可能性がある。④発病を左右する因子の存在が考えられ、その解明はプリオン病の克服に結びつくことが期待される。

【お知らせ】

水澤英洋氏(東京医科歯科大学)「ヤコブ病研究 診断・サーベイランス」については、次号でご紹介する予定です。

第4回ノーモアヤコブ薬害・人権賞

薬害ヤコブ病被害者・弁護団全国連絡会議が毎年行なっているノーモアヤコブ薬害・人権賞の授与式が2010年3月14日に京都市内で行われました。

◆受賞団体：全国公害被害者総行動実行委員会

◆受賞理由：1976年6月に全国各地の公害被害者団体などが手を携え全国公害被害者総行動が始まりました。以来、毎年6月の環境月間に行政や公害発生企業などとの交渉・決起集会・宣伝などに市民とともに取り組み、「公害・薬害根絶」「被害救済」に留まらず、国民のいのちとくらし、自然環境を守る運動として発展してきました。同実行委員会は、薬害ヤコブ病問題の全面解決や、東京大気汚染裁判の「勝利和解」に結びつく大きな力を発揮しました。現在は薬害イレッサ、水俣、有明などの問題にも積極的に取り組み、その活躍には目を見張るものがあります。「戦争こそ最大の環境破壊、人間の尊厳と生きる権利を奪うもの」「平和を守れ、なくせ公害、守ろう地球環境」を合言葉に、広範な人々と連帯して運動をすすめています。これらの活動実績を讃えて、ノーモアヤコブ薬害・人権賞を授与します。

◆授与式には、全国公害被害者総行動実行委員会から事務局次長の屋間忠男氏が参加されました。



京都地方相談会 2010.3.14

〈講演〉「誰も知らない!? 副作用患者発生と救済の実態」

講師：栗原 敦 氏

(MMR被害児を救済する会・全国薬害被害者団体連絡協議会世話人・医薬品医療機器総合機構救済業務委員)



■はじめに

私は、薬害の被害者家族ではなくおたふくかぜ予防接種の副作用被害者家族という立場で「MMR（三種混合ワクチン）被害児を救済する会」の2代目の事務局長をやっている。

みなさまのご家族が医療用具の被害だったため当時救済制度の対象にはならなかったが、その分野の制度化についてヤコブ病のご家族と弁護団が2001年頃から何回も意見書を出され、2004年4月1日から生物由来製品も含めた感染被害の救済制度が実現した。私の息子は30歳で、副作用被害について26年関わってきたのだが、私の問題意識を聞いていただきたい。

「誰も知らない」と書いたがあまり正確ではないかもしれない。より細かくこの制度について、救済の実態を専門家もまともに分析していない、そんな意味合い。本題に入る前に、提案だが、昨年の薬害根絶フォーラムでスモンの記録映画「人間の権利」の短縮版を見てもらったが、映像の力とはすごいと思った。今後、私たちは被害者当事者として行政に物を言うだけでなく、われわれ自身も後世に伝える色々なツールを用意して、薬害根絶の基礎的な作業に取り組む必要があるのでは、と思っている。コンパクトにこの事実を後世に伝える映像を、ヤコブの方々も、そして薬被連に加盟する11団体も用意していったらと思っている。MMR訴訟は被害者も弁護団も所帯が小さいが、訴訟について200ページ弱の冊子にまとめた。映像だけではなく、上野さんがまとめられた本を読ませていただいて、奥さんが最後亡くなられる直前の病室での様子に不随意運動と書かれていたが、私の息子はおたふくかぜ予防接種の副作用でてんかん発作を毎週繰り返しているのだが、発作に苦しみわが子の姿と重なり、上野さんの飾りのない純朴な書きぶりに感動したが、出来る方はこういう文章に残していくことが、私たちの今後の課題かなと思っている。

■30年たっても？

スモンの方々が解決の最終段階で薬事法の規制権限の強

化と並んで医薬品副作用被害救済基金の法律を作って制度を実現してから30年がたった。救済の給付金額と請求件数は、30年前に比べると大幅に増えてはいるが、それだけでは制度が国民に根付いているとは言えない。どれくらいの副作用被害で苦しんで、あるいは命を落として、障害を負った方がいるかどうか専門家が示せない、把握する努力がされていないので現状ではやむを得ないのだが、被害者の母数がわからない中で、救済件数が増えているからといって喜んではいられない。いくつかの簡単な数字に基づいて、この制度を使っている人はごく一部ではないか、という懸念を示したい。

■米国では副作用死が死因の第4位

1998年のアメリカの雑誌に発表され、2007年の日本の雑誌に紹介されたものを孫引きしているのだが、カナダの大学の先生達がアメリカの10～40年前のデータに関する文献を100数十本集め、アメリカでは年間106,000人ほどが副作用死していると推定した。正しく使ったのに副作用死した数である。それは当時のアメリカの死因、心臓病・ガン・脳卒中に続いて第4位。

この報告はその後色々な論文で引用されており信頼性の高いもので、日本薬剤師会の雑誌でも引用されている。このデータは10～40年前であり、現在ではかなり少なくなっていると思われるが、それでも数万人は死亡しているだろうと推定されるとのこと。日本の医薬品市場規模が年間6～7兆円だとして、アメリカがこの当時どれくらい分からないのだが、仮に半分だとしたら5万人くらい死んでいるのかな？とも思うが、おそらく日本の専門家・厚労省も誰もわからない。

■副作用被害の事例

副作用報告と救済実績に大きな隔たりがある。これはいったいどういうことなのかについてお話したい。

まず、どんな被害者がいるのか。SJS（スティーブンス・ジョンソン症候群）は皮膚がただれ、最終的には皮膚の症状は治るが、目が見えなくなる方、命を亡くされる方がお

京都地方相談会 2010.3.14**〈講演〉「誰も知らない!? 副作用患者発生と救済の実態」**

られる。患者会が150名位で組織されている。川崎の〇さんは市販の風邪薬を飲んだ結果、水ぶくれなど悲惨な状況になった。小児ぜんそくの薬、テオフィリン、テオドールによる脳症については、2006年のドキュメント'06で放送された。大阪の4歳の男児は喘息の予防として使われ、脳症になった。熱性けいれんが起こった場合、これらの薬を使っていると痙攣が止まりにくくなり、その結果脳症という深刻な状態に陥る。

おたふくかぜワクチン、それを含んで平成元年から5年までに使われ薬害事件に発展したMMR事件の副作用の髄膜炎について、息子は救済基金法が制定されたスモンの解決段階の1979年生まれ。4歳で接種したのち、脳炎もしくは髄膜炎がおこりその後にてんかんが残ったと推定されている。初めの5年間では2千回の発作だから平均すれば毎日おこった計算だ。それと並行して知的障害、身体障害が表面化した。(昨日も3回ほど発作が起きた。)MMRの中におたふくかぜワクチンが含まれていた。死亡の第2例、訴訟原告、大阪府内のA君は、予防接種法の救済制度で救済された。同じく死亡で救済された横浜のNちゃん。訴訟の原告、岩手県のHちゃんは寝たきり状態で話せない、歩けないの障害、現在二十歳くらい。Hちゃん・Nちゃんと大阪の原告D君は平成3年の3・4・6月の接種で2人亡くなっている。D君は1年余り闘病して平成4年の夏亡くなっている。

■副作用の発生状況は？

一般的によくあるのは肝障害などの副作用。副作用報告と救済実績のギャップをみてほしい。どれくらい病院の中で副作用被害が発生しているのか。自ら報告する医療機関はほとんどない。病院が自ら負の情報を出したくないので、非常に少ないのだが、片平先生も協力されて、12年前の雑誌に東京の立川相互病院で1990年4月～1996年3月の6年間の副作用被害のデータを公表している。私にしてみれば感激だが、こういうところはむしろ慎重な薬の使い方をしていてと期待され、副作用は少ないのではないかと思う。345床ある病院で6年間に副作用について598件をカルテから拾い出した。その中で重篤な例59件について、宮路さんから薬剤師のグループは、回避可能・不可能かを分析した。21件36%ほどは回避できなかったが、6割余りは回避可能だったと分析された。残念ながら起きてしまったがここをちゃんとやれば回避できたということまで分析した。こういうことをやる医療機関・薬剤師さんはすばらしい。増えてくれたらと思う。ただこのデータは救済制度の対象除外医薬品(抗がん剤など)も含めているので、即救済制度の

対象ではない点、注意が必要。345床の病院で6年間に約600件の副作用をカルテから拾い出し、重篤なものがその1割の60件(年間で約10件)というのが一つの推定材料かと思う。その6割は回避可能なものであり、その後繰り返されていない事を期待したい。

■副作用報告と救済のギャップ

現在の薬事法の下では、病院・製薬会社両方から年間3万件を超える副作用情報が上がる。ところが救済申請の数は年間900件を超えたくらい。抗がん剤など副作用を承知で使っている薬も含まれているが、これだけギャップがある。副作用の起こらない薬はない。誰かが必ず重い副作用を引き受けることを前提として多数の人が利益をうけていると捉えなおしてほしい。誰かが必ず犠牲になる。副作用報告は努力義務のようなものだが、「報告した医者たちは患者を救済に導きなさい」という法的な義務がないのはおかしい。救済に積極的にかかわらなくてもいい、患者が言ってきたら対応すればいい、それでいいのだろうか。

現実にその制度の存在を知らずに、申請できる期限が過ぎてからその制度を知って、救済されずにいる患者が何家族もいる。医者責任ではないか。医者が教えてくれなかった。副作用報告、医療メーカーからH20年度で31,000件、医療関係者から4,000件、医療関係者は頑張っていない。制度化されてからも増えていない。

副作用情報3万件に対し救済申請数900件と話したが、今度は救済の実績を見て行きたい。申請すれば8割位が救済にこぎつけている。過去30年間で死亡の救済は982件、近年では年間50～70人くらい。年3万件の副作用報告のうち死亡は2,000件、半分は抗がん剤・免疫抑制剤などだが、救済対象となる可能性のある死亡例が1,000人くらいあるのに、救済されているのは50～70人というのが2つ目の大きなギャップ。報告されてわかっているだけでこの数字。報告されていない、したくない数字もあるのではないか。

■埋もれている被害？

立川相互病院のように副作用救済制度を利用した病院の実績を示す論文があった。これもうれしい。これらの病院では年あたり岐阜県みどり病院1.5件・札幌厚生病院1.6件・福島わたり病院3.2件・埼玉民医連1.7件となり、1病院で年間に1～3人程度の救済申請が行われた。副作用を把握して救済制度活用に熱心な病院がほんのわずかだがある。立川相互病院は救済制度を考えた報告ではないため抗がん剤などが入っているのもそのままだと比べられないが9.8件。仮に最新の数字では全国に8,728病院あるが、1ヶ所1年

京都地方相談会 2010.3.14**〈講演〉「誰も知らない!? 副作用患者発生と救済の実態」**

1件請求したとしても約9,000件になる。実際は900件超えたくらいだから、ひょっとして1割くらいしか申請されていないのでは? 荒っぽい推計だが、このような推計をした薬剤師・医者・厚生省役人はいない。どう思うか聞いても答えられる人がいない。素人だからこんな推測が出来るのかもしれない。他に一般診療所が10万近く、歯科診療所は68,000ある。トータルで見たら副作用被害者がどれだけ埋もれているのかと思う。去年10月段階、半年で584件になっているので、おそらくH21年度請求件数は1,000件を上回るのではと思う(注、現在H21年度請求件数は1,052件と発表されている)。

■救済制度のあゆみ

これまでの歩みを少し振り返ると、1979年の薬事二法の改正について、スモンの人達が厚生省前で寝泊まりして闘った。1993年3月、大阪・吹田で日本薬学会があり、私が「救済されたわが子の事例が副作用情報として扱われない事はおかしいじゃないか」と、ちょうど厚生省の役人が来ていたので、大胆にも発言した。その前に1987年に京都スモン基金の設立10周年の時にわが子の救済された事例を踏まえ、初めてこの問題で発言した。1998年に札幌で開催された日弁連の人権擁護大会では「救済制度は当初救済基金であったものに色んな業務を付加してきているが、救済のための組織に改組せよ。市民参加だ。保障の充実だ」と書かれてある。ヤコブの2001～2002年の要望書や和解の確認書に盛り込まれ、感染被害救済が制度化されて行った。

感染被害救済の実績はまだ少ないが、各年度の件数がある。死亡はH18年度に1件、遺族年金が出ているので生計の柱の人が亡くなっている。H20年度は遺族一時金、生計の柱ではない家族が亡くなっている。輸血用血液製剤の感染のようだ。

日弁連にもヤコブの方々の要望書にもなかった内容として、受給者に対する金銭給付以外の生活の質向上のための保健福祉事業について薬被連を通じて要望してきた。保健福祉事業については1979年の法律からずっと掲げていながらも何もしていない。副作用発生のメカニズム、治療法の研究などの委託をもって保健福祉事業とされた。どういうふうにしてその研究成果が世の中や被害者に還元されたか訳のわからない保健福祉事業をやってきた。この事に対して法律に掲げてあるように受給者に直接還元されるものをやれということで2005年に実態調査をさせ、つい今年の1月から精神面の相談事業が30年にしてやっと始まった。

元スイスのチバガイギー社鈴木伸二さんが、10年ほど前に同じような事を言っているのを去年知った。「医者が中

心になってこの制度を使っていけないとだめだ、患者任せではだめだ」とメーカー側の人が言っている事を発見した。

■変化の兆し

2007年10月に薬害肝炎大阪訴訟の人達が「医療機関や厚生省に感染患者のリストがあったのに、その該当者に適切な情報提供をしていない」というのを曝露した。これを知った時に、副作用被害で制度が利用できる患者に医者がちゃんと説明しているのだろうか、それさえやればたくさんのお金を使って大量宣伝しなくてもいいのでは、そのお金を救済の方にまわせるのではないかと考えた。それ以後、さきほど来お話ししてきたことを随所で主張し、現在に至っている。変化の兆しとして、長妻大臣が昨年10月に「制度の認知度が低い。だからそのために取り組みをする」と言い出した。1,300万円の予算で、中学生に薬害教育用の教材を作成して配布することになった。そこに救済制度を書き込むと言っている。これを我々は評価している。検討会は10人弱の委員構成になるが半分は薬被連にお願いすると医薬食品局が言っているので、我々が広く後世に伝えられるツール・映像・その他を持ちましょうという提案をそこににつなげていきたい。

先進的な取り組みとして、鳥取生協病院の薬剤師星野さんが、一昨年私が岡山で提案した事を真摯に受け止めてくれて、薬局で薬を処方する時の説明書きに、救済制度のフリーダイヤルを入れたという取り組みを昨年10月大津の日本薬剤師会の大会でポスター発表した。こういう動きがその周辺で広がっている。今後も民医連を中心に広がっていくと思う。一般薬のパッケージにもう一昨年秋頃からこの説明が入っており、それ以上にリスクの高い薬を医療用で使う訳だから、この説明を入れないと一般薬との整合性が取れない。さらに去年12月のPMDA(医薬品医療機器副作用機構)救済業務委員会で、医者の議論が新たな段階に入った。なぜ医者がこの制度利用をしづるのか、本音の議論が始まりつつある。せっかく申請したのに、添付文書に沿わない、正しくない使われ方だと切られる場合がある。そうすると医者には立つ瀬がない。まかり間違えば医療過誤でやられるかもしれない。不適正だと厚生省が判定する判断と現場の薬の使われ方にずれがある。そこを何とかする必要があるという議論が始まった。今後期待される。

■救済放置も「薬害」!

今年秋には総合機構が制度運用開始30年のシンポジウムをやるのでは、と期待している。製薬業界にも自社の製品で副作用患者を放置しないようにと要請している。例えば

京都地方相談会 2010.3.14

〈講演〉「誰も知らない!? 副作用患者発生と救済の実態」

MRさんが医療機関の先生から副作用情報を引き取って国に報告する時に「先生、この患者さんに救済制度の説明をされましたか? まだでしたらしてください」その一言を日常業務に位置付けることを実現してくれと言い始めている。今年10月MRの認定試験をするMR教育センターの研修でも強く訴えてきたいと思っている。もし医療従事者がちゃんと患者に情報提供をしないが故に救済されずに放ったらかされている被害者がたくさんいるとするならば、みなさん方の薬害とはちょっと違うが、準薬害と言っていいのでは、とみているところだ。

■今後の課題＝発達権を保障させる救済

医療機関や医師・薬剤師の認識が変わることが必要であり、明らかに他の原因がない場合は救済するという文言を法律上に書かせる必要があるのではと思う。また、どうやったら判定の公正さ、透明性が確保できるのか、これも課題である。保健福祉事業で始まったばかりの相談事業をさらに充実させるために実態調査、当事者の要望を吸いあげ

るような仕組みを日常的に実行させること。色んな健康被害の救済制度に共通して言えるが、金銭給付のみならず障害を持ったけれど残された能力が満面開花できるように「発達権」を保障する救済をめざすこと、大きな目標だが、当面、予防接種法の改正論議でまず発言していきたいと思っている。

【付記】当日、お話しできなかった「抗がん剤による死亡の救済」「胎児死亡の救済」問題について、その後6月4日院内集會が取り組まれ、ヤコブの方々から多数ご参加いただいたことにも感謝申し上げたい。(栗原 記)

【救済に関する最新データ】

区分/年度	'03	'04	'05	'06	'07	'08	'09
支給(救済)件数	465	513	836	676	718	782	861
申請件数	793	769	760	788	908	926	1,052
死亡の救済(実人数)	1980.5.1～2010.3.31の累計						1,030人
近年の死亡例救済(請求)	62	50	76	56	59	69	48(86)
(毎年の死亡報告例数)	?	<--- (約1,000/年) --->					
全ての請求(救済実人数)	1980.5.1～2010.3.31の累計						9,722人
	(うち支給決定実人数は7,639人)(件数では11,402件)						

出典:独立行政法人医薬品医療機器総合機構「平成21事業年度業務報告(案)」など
09.3作成開始 2010.6.13改訂:栗原

厚生労働省交渉 2010.6.4

全国公害被害者総行動に位置づけて毎年6月に行われている厚生労働省交渉について報告します。冒頭、闘病中の31歳の女性患者さんの父親が、家族の思いを訴えましたので、ご紹介します。

*患者家族からの訴え(東京原告H.K.さん)

私の娘は、小さいときから頑張り屋でした。1988年7月、脳動静脈奇形と診断され、わずか9歳で受けた13時間もの脳外科手術は、娘にとって大変な経験だったと思いますが、つらいリハビリにも一生懸命取り組みました。地元の小中学校を卒業し、高校は家事が出来るようにと家政専門学校に入り、料理や裁縫の宿題を家で夜遅くまで頑張っていました。卒業式に着る着物を自分で縫い上げたのを見たときには、驚きと同時に3年間本当に頑張ったんだなあと、思い、「おめでとう」と言ってあげました。

そして、娘は東京都内の会社に就職することが出来、パソコン操作などの事務をさせて頂き、仕事が終わってから会社でお花を習ったりして、有給休暇もほとんど取らず、毎日張り合いを持って出社していました。

それまで学校や会社、スポーツジム等で知り合いになれた多くの皆さんと、カラオケや食事をしたり、時々旅行に行ったりしており、特にリハビリセンターで知り合いになれた彼と、二人でサッカー観戦したり楽しんでおりました。今度スポーツジムの皆さんと、ホノルルマラソンにチャレンジしたいとも言っておりました。毎年、娘の年賀状の数を見たとき、たくさんの友人がいて、親としてもとても嬉しく思っていました。

20年前、つらい思いをし、やっと助けていただいた大切な命で、その様に普通の幸せな生活を送っていました。

ところが、2008年4月20日、Jリーグサッカーの試合を観戦して帰宅した娘に異変が起きていました。試合結果を聞いたところ答えられず、一桁の計算も出来ず、はじめは冗談だと思いましたが、本当に答えられず、大変心配になり、翌日医療センターの脳外科を受診しました。CTスキャン等でも異常ありません、とのことでしたが、昨日出来たことが今日出来なくなっていたり、訳がわからぬまま日増しに症状が悪化し、脳外科の紹介で次に受診した神経内科の検査で、20年前の脳外科手術が原因のヤコブ病ではな

厚生労働省交渉 2010.6.4

いかという診断が出た時には、もう自分で食事も取れず会話も出来なくなっていました。そして入院できた頃には、寝たきりになり、笑ったりすることもなく無言無動の状態になってしまいました。

6月2日で入院から2年が過ぎました。娘は今31歳です。病院のベッドの上で横になっている姿を見るたびに、娘が今まで一生懸命頑張ってきた事や、結婚もして幸せな家庭を作るといような将来の夢や希望を叶えられなくなってしまった事を思うと、悔しくて、悔しくて、残念でなりません。叶わぬことでしょうか、親としては代われることが出来るのであれば代わってあげたい思いでいっぱいです。

娘が手術を受けたのは1988年です。国がきちんとした規制をし、メーカーなども万全の安全策を取っていれば、命を守るはずの医療品で娘がこのような悲惨な病気になる事もなく、家族が共に泣いて笑って過ごせる「時」が今の今まで続いていたはずですが、今、私達家族には、その「時」がありません。

担当部署の方々にお願い申し上げます。「ご自分の家族が」と、思ってください。そして二度とこのような悲惨な事が起きないように、規制を徹底すると同時に、一刻も早く、治療法を見つけてください。

もう一度、娘と話しがしたいのです。そしてもう一度、娘の笑った顔が見たいのです。どうか、よろしく願い申し上げます。

* 厚生労働省交渉の概要

1. 薬害ヤコブ病裁判の和解手続の迅速化について

＜回答＞H14年3月の和解確認書に基づき証拠調べを行ない順次和解をしている。現在、東京地裁・大津地裁係争中の6名の患者さんについても事実関係が確認され次第速やかに和解をする。

2. 未提訴者の掘り起こしについて

＜回答＞23人の患者について情報を確認し16名の患者の主治医が判明し、主治医あてに10/15に文書を出し協力を依頼した。情報は十分提供したという回答の医師もいたが、連絡のつかない医師もいた。今後主治医だけでなく医療機関にも情報提供の依頼を検討したい。

3. ヤコブ病患者の入院・療養環境について

- (1)実際に受け入れ可能な病院のリストの作成を要望。
- (2)病院・病院スタッフに対してヤコブ病に関する基礎的な知識に関する研修の実施を要望。
- (3)医療機関が進んでヤコブ病患者を受け入れるような保険点数の加算など制度上の改善を要望。

＜回答＞(1)(2)実際に受け入れてもらえるリストが必要。

ヤコブ病患者の受け入れ、胃ろうの受入などリストができるかどうか、難病やプリオン病の研究者に相談した。地域の中での受け入れ体制をどう作るのが課題。各地域にいる専門医が核となり連携してネットワーク作りをするのがよいのでは。入院体制の確保は都道府県の難病相談支援センターに今後周知していきたい。CJD担当専門医の一覧を配布し、CJD家族からの相談に対して専門医のリストを活用して紹介していく。各県の特定疾患の担当者の研修を年2回行なって周知を図っていく。(3)診療報酬上は重症患者等療養環境特別加算の対象になっており1日3,000円の報酬がある。一般病棟で長期あっても減額の対象としない。長期入院できる特殊疾患の病棟に入れる。個室では特別の料金の徴収をしてはならない。患者家族から医療機関に言うことと、最寄りの地方厚生局に相談してほしい。

4. 障害年金の申請に関して、担当窓口への周知徹底について

「初診日から1年6か月後に申請に来るように」と断られるケースが相次いでいる。事故などで四肢を失った場合と同様ヤコブ病の場合も診断がついた時点で障害が固定したとし、障害年金の申請ができるよう要望。

＜回答＞ヤコブ病の診断がついただけでは障害年金の申請はできない。

◆各項目の質疑応答（○質問、●回答）

1. ○大津地裁で未和解は3例。Wさん提訴後約2年経過したが和解の目処が立っていない。和解によって被害者を早期救済するという趣旨から言って必ずしも望ましくない。早期和解に向けて尽力してほしい。

●裁判の状況については把握している。基本は早期救済を目指している。

○東京地裁でも今日訴えたHさんもまだ和解できていない。Hさんは1988年の手術で1987年の時点で対応を取らなかった国の責任が明確なケース。一から係争中の事案ということではなく、厚労省が積極的に解決に向けて動いていただきたい。

●担当者に伝えます。

2. ○16人中何名の患者さんに情報が伝わったのかを把握しているのか。

●主治医から何らかの回答を頂いたのが5名。

○患者さんに情報が届かないと意味がない。国の責任が認

厚生労働省交渉 2010.6.4

められ、その被害者に対して本来直接国が謝らないとならないのに、主治医を通して伝えている。その5名のうち患者さんに情報が届いたのは何名か。

- 主治医から以前にそういう説明はしているという回答。
- 5名全員について、そういう回答だったのか。
- 4名はそういう説明をしている、1名は連絡先が不明で連絡が取れないという回答。
- 19名について少なくとも情報が伝わっていない。連絡先不明の1名と、主治医が不明の7名についてはどうするつもりか。
- 個人情報保護のため厚労省といえども教えてもらえないケースもあるが医療機関に対して聞いてみようと思う。
- あなた方が引き起こした被害で被害回復されていない方々に対し、探し出してでも被害弁償するのが普通じゃないか。19名を放置してその責任をどうするのか。
- この問題は毎回進んでいない。16名的主治医が分かっているなら、あなたが直接会いに行って聞いてきなさい。電話やメールでのやり取りだから進まない。具体的に成果の出る努力をしないと駄目じゃないか。次の時までには確認すると約束してくれるか。
- 努力目標が16名で取り組んだ結果12名まで行きました、という回答が必要。次回までに努力した結果を具体的に報告してほしい。「やります」だけでは駄目。
- サポートネットワークにつながらない人、孤立している人は、現在も被害が続いている、あなたが加害者になっているということを十分認識してほしい。
- 成果が出ない場合もある事を理解して欲しい。
- 努力してから言ってくれ。
- 主治医が判明していない人も病院は分かっているのだから、23名全員を努力目標にして調べてほしい。時間がたつと家族も高齢になる。住民票から追いかけるなど国の権限でできないのか、模索してほしい。
- サポートネットに連絡があった場合、すぐ患者さんに会いに行っている。どうして厚労省でそれができないのか。会いに行けば個人情報云々も解決してしまう。
- 裁判情報やサポートネットの情報が家族に伝わっていないケースがごく最近の例からも実際にある。主治医が情報提供したつもりでも、ショックが大きく、それらの情報がきちんと伝わっていない可能性もある。主治医が情報提供したという4名についても再度確認してほしい。
- 救済を受けられることを紙に書いて、サポートネットのリーフなどと一緒に渡せるように準備して行ってほしい。
- はい。

3. ○国立病院機構の受け入れ可能病院で個室料の負担を余儀なくされている例がある。通達の徹底と、同時に支払い済みの個室料の返還について、厚生局へ相談に行けば指導してくれるのか。

- 毎回言っているが、なぜ通達が徹底されないのか。
- 一番新しい通達としてはH20年に出されている…。
- 硬膜移植の患者さんで転院予定の病院から「個室受入れ」と言われている。個室料がかからないように手立てを打ってほしい（具体的には個別に相談する）。
- 難病相談支援センターやCJD専門医に受け入れ病院の相談などで直接電話してもいいのか。
- はい。担当部局の連絡先リストを提供する。10月に難病相談支援センターの職員研修で、ヤコブ病に関して周知徹底する予定。支援センターと専門医とのネットワークは水澤先生からも言われており、今後連携できるように情報の共有をする予定。
- 支援センターと地方厚生局とは連携できているのか。
- 厚生局は保険診療が適切に実施されているか指導観察する国の機関、支援センターは都道府県の機関で別組織。
- 4. ○病名を告げられたら死の宣告と同じ。治療法もなく、1年ちょっとで死んでしまう。1年6ヶ月経ってから申請と言ったら障害年金を受けられる人が誰もいない。
- 治療効果なく症状固定したとして申請できるのでは。
- 寝たきりの患者さんを手足の切断などと同様にみなして実際に申請出来た例がある。そう指導して欲しい。
- 症状の固定ということであると、軽快せず重篤になっても固定しなければ…。
- よくなるのに、おかしいじゃないか。
- あなたも一度ヤコブ病患者の実態を見てほしい。
- 誤った解釈するなら仕事辞めてくれ。害悪垂れ流して国民のために働いてない。明らかに解釈間違っている。
- 症状の固定については、医学的な判断が必要で専門家の意見を聞き、認定の見直しを図って行くことになる。
- 認定の見直しでなく、解釈の話。サーベイランスの専門医に治療法がないことを確認すればすむ話では。
- 治療法のあるなしで決まるわけではなく…。
- 患者の実態を一度見て、それから今回の質問に対して1ヶ月以内に回答してほしい。副対の前任者も患者訪問をしたように、あなたも患者を訪問してから回答してほしい。ヤコブ病についてよく勉強してほしい。
- はい。

2010総会・東京相談会 2010.6.4

総会では2009年度活動報告と2010年度活動計画について協議され、会計報告・予算案とも全会一致で承認されました。相談会では、大津・東京両弁護士から裁判の提訴・和解の状況について報告があり、参加者の自己紹介・近況報告などが交流されました。

2009年度活動報告

◆生活支援相談

全国4ヶ所の相談窓口にて電話・Eメール・HP掲示板や訪問・面接により、ヤコブ病患者・家族遺族等からの相談に応じた。相談件数は電話163件・面接36件・メール69件で合計268件、掲示板の投稿数は198件だった。内容としては、ヤコブ病の診断や治療法、入院先・転院先に関する情報、療養環境に関わる諸問題（個室料の負担等）、介護上の感染予防策、利用できる社会制度（特定疾患・障害年金等）、薬害ヤコブ病患者家族からの相談などだった。

会報『ヤコブ・ネットNEWS』を3回（7・10・3月）発行し、患者家族・遺族はじめ、医療機関・保健所など約1300ヶ所に送付した。薬害ヤコブ病患者家族・遺族向けには、かわら版『心はひとつ』を3回（4・8・3月）発行し、相談会の参加者の感想や開催状況を報告した。

◆研修

5・11・3月の3回、相談員等が一堂に会し、相談事例の報告・検討等を行った。プリオン研究者と共同で「第3回食と医療の安全に関する市民講座」を10月に名古屋で開催し、BSEやCJDに関する各方面の専門家の報告を聞き、一般市民に向けた啓発の機会となった。

◆地方相談会

埼玉・東京（2回）・美瑛・名古屋（2回）・千葉・大津・福島・京都で合計10回、地方相談会を開催した。うち6回は地域密着型の小規模相談会として、薬害ヤコブ病患者家族遺族の交流を目的とし、患者家族・遺族が他では語れない思いや経験を共有し、心の痛みを癒しあう機会となった。

◆以上のほかに、患者家族・遺族支援、啓発・広報、調査研究、他団体との協力・連携などに取り組んだ。

2010年度活動計画

全体的に、昨年までの相談活動を継続・発展させる内容が確認された。主な点は次の通り。

◆情報発信に力を入れる。会報を計画通り年4回（6・9・13・3月）発行する。「かわら版」の発行回数を増やす。

◆山本由美子氏（東京大学大学院生）の援助を受けて、相談員が中心となり「相談マニュアル」を作成する。日常の相談活動に役立てると共に、行政・医療などの各関係者・機

関に配布し、相談活動の充実に役立ててもらう。

◆地方相談会を4回、小規模相談会を5回開催する。

<地方相談会>①6/4(金)東京、②7/31(土)大阪、③11/12(木)東京、④3/12(土)・13(日)京都

<小規模相談会>①横浜（5月）、②新潟（7月）、③中国四国（9月）、④九州（12月）、⑤東北（2月）

◆◆◆お知らせ◆◆◆

◆新しいリーフレットができました。ご希望の方は各相談窓口へご連絡下さい。



◆7～8月の主な行事予定

7/31(土) 大阪地方相談10:00～大阪弁護士会館

8/24(火) 薬害根絶デー（東京）

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 03-5391-2100
◆西日本:滋賀県大津市 0748-72-1478

◆eメール cs-net@takenet.or.jp

◆ホームページ http://www.cjd-net.jp

※北海道相談窓口専任相談員が常駐しています。

また、eメール相談・ホームページ掲示板投稿もご利用下さい。