

ヤコブ

目次

ヤコブ	33
私の被害と訴え（袖野直悦）	34
薬害ヤコブ病	38
1. 薬害ヤコブ病とは？	38
2. クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）とは？	38
3. CJD に対する差別・偏見と患者家族の苦悩	39
4. 薬害ヤコブ病訴訟	39
5. 和解確認書	40
6. 今後の課題	40
7. 参考文献	41

私の被害と訴え

袖野直悦

薬害ヤコブ病東京訴訟原告、埼玉県在住。

ヒト乾燥硬膜〔ライオデュラ〕を移植された母を、1999年9月に薬害ヤコブ病で亡くす。2000年1月に提訴。2002年3月に和解成立。ヤコブ病サポートネットワークの共同代表を務める。2019年より薬被連副代表。

・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

私の母袖野悦子は1934年富山県で生まれ、1956年に父と結婚し上京しました。

母はとても働き者でした。稲刈りの時期になると、東京から富山に帰り農作業の手伝いをしていました。

私が小学生の頃、母は夜遅くまで家で内職をしていました。母は仕事がいくらきつくて大変でも弱音一つはきませんでした。

また、母は活発で人付き合いの好きな性格でした。町内会の人とサークルで日本舞踊を習い、町内会の役員もしていました。

母は、クロイツフェルト・ヤコブ病という恐ろしい病気にかかるまで、生き活きと人生を楽しんでいました。

1981年、母は体調を崩し、1982年に日本大学板橋病院へ検査入院した結果、脳腫瘍だと判明し、脳外科手術を受けました。

手術は長引いて、母が朝10時に手術室に入ってから、8時間以上が過ぎていました。

手術後、母は順調に回復し、命が助かったことにみんな感謝しました。手術前も、その後も私たちは、ライオデュラというヒト乾燥硬膜を使用したことはおろか、硬膜の移植手術をしたことも一切聞かされていませんでした。まさかこのときの手術で、その後母を死に至らせる病気を植え付けられたとは想像だに出来ませんでした。

母は1982年12月に退院して、私たちは楽しい正月を過ごしました。

1994年、父が亡くなりました。肝臓ガンであることが判り、すぐ入院・検査をしましたが、すでに末期症状で治療法はなく、一週間で亡くなりました。

看病で大変だっただろうに覚悟ができていたのでしょうか、父の死後も母は気丈に振舞っていました。葬儀の手配を仕切り、「喪主は譲れない。」と言い切りました。父との夫婦喧嘩ではいつも泣いていた母が、葬式では気を張り詰め、涙一つこぼしませんでした。葬式がおわった途端、めそめそと父の骨の前で泣き出したのを覚えています。

手術から15年以上も経った、1998年8月頃、母は真っ直ぐ歩く事が出来ないと言い出しました。この頃から、それまではよっぽどの用事でなければ私に電話をしてくる事のなかった母から頻繁に電話が来るようになりました。近所のかかりつけの医者に診てもらったところ、原因がハッキリしないので、日大板橋病院で検査を受けました。

CTやMRI等の検査をしましたが、原因がハッキリせず、神経内科でも原因がつかめなため検査入院を先生から勧められましたが、絶対に入院はしないと言うので、通院にしてもらいました。

父の墓参りに行ったことがありましたが、私が母に「おぶってやろうか」と聞くと「恥ずかしいからいやだ」と言って断りました。いかにも気丈な母らしい答えでした。母は、12月に入ると自力で起き上がる事が出来なくなり、私は、「長生きしたいのなら病気の原因をはっきりさせようよ。治療に専念してくれ」と母を説得して、検査入院をする事にしました。入院が決まった12月22日以降、急に母の容体が悪化しました。家の中をはって動くようになり、箸やスプーンがつかえなくなり、手づかみで食べたりするようになりました。

同月28日には失禁もするようになってしまい、1月7日に入院するまで私も日中は母の世話、深夜は仕事と地獄のような毎日でした。

母は、1999年1月7日、日大板橋病院へ検査入院し、2月2日になってやっと病院の先生から話がありました。

先生からは、「検査の結果は、ヤコブ病の疑いです。そしてこの病気は現代医学では治療方法がありません。袖野さんは1982年の脳外科手術の際に硬膜移植を受けているのでそれが原因である可能性もあります。」と言われました。私は、初めて聞いた病名なので何が何だか判らずただ「治療法がない」という部分だけが頭に残り、目の前が真っ暗になってしまいました。

その後、先生から「3ヶ月後には転院してもらおうことになります」と言われました。なんですぐに転院の話をするのかとやり場のない悔しさがこみ上げてきましたが、どうせ治らない病気なのだから、先生と口論しても病気の母にはメリットは無いだろうと判断して、承諾しました。

この頃は、空を見ては「大きな船が浮かんでいる」とか、寝て起きては「今旅行に行って来て綺麗な花がたくさん咲いていた」とか、母の弟や妹が見舞いに来ると「あんたたち金持ちでいいね」などと、訳の判らない事を話したりしていました。話はすべて一方通行で会話は成り立ちませんでした。

2月の半ばに転院先を紹介されました。日大病院のすぐそばにある田崎病院でした。転院のため病室で片付けをしている私の姿を見て、母は、家に帰れると勘違いをしたようでした。私が、他の病院に移ることになったんだよと言いながら車椅子に乗せようとした時、転院したく無いような顔をしてなかなか車椅子に乗ろうとはしませんで

した。

見送りのため担当の看護師さんが玄関に来てくれた時母は、うっすらと涙を浮かべていました。この姿を見た時は、無理に転院をさせない方が良かったのかなと後悔しました。看護師さんが母に、元気になって日大に帰ってきてねと一声掛けてくれたとき、母は嬉しそうな顔をしたように見えました。

何とか田崎病院へ転院を済ませ、先生に、「治療は期待していません。何とか苦しめないで母が楽に死ねるようにして下さい」と話したら、先生は、「それならば療養型病棟で病状を見ていきましょう。肺炎等を併発した場合は、治療型病棟に移します。療養型であれば、3ヵ月以上の入院も認められます」と言ってくれました。これを聞いて、私はひと安心しました。

病院では、母用に入院セットを購入させられたり、一人部屋に隔離され差額ベッド代がかかったりして、悔しい思いをしましたが、また、病院を探すのは大変だったので、我慢するしかありませんでした。

5月に入ると、全く体を動かさなくなるとともに言葉を発することもなくなってしまいました。無動無言状態になった母を見ているのは、本当につらかったです。

7月頃、私は、新聞で、脳外科手術の際に汚染されたドイツ製ヒト乾燥硬膜の移植を受けた結果ヤコブ病に感染した人やその遺族らが、国やメーカーを相手に裁判を起こしていることを知りました。

母も1982年の脳外科手術の際にヒト乾燥硬膜の移植を受けていたとのことなので、もし母が移植を受けた硬膜もこのドイツ製のもので、母のヤコブ病がいわゆる薬害だとすればとんでもないことだと怒りが込み上げてきました。私は、ずっと母を看病してきてヤコブ病がどんなに恐ろしい病気か、いやというほど思い知らされてきました。もしこのような恐ろしい病気が国や企業の責任で引き起こされたのだとしたら、私はそれを絶対に許してはならないと思いました。私は、母の無念を晴らすためにも、事実を明らかにして二度と薬害に苦しむ人を出さないようにするためにも、何かをしなければならぬと強く思いました。私は、妻や妻の父とも相談して裁判に参加することを決心しました。

9月26日の午後4時過ぎに病院より携帯に電話が入り、母の容体が急変してしまったのですぐ病院に来て欲しいとの連絡でした。

私は、名古屋に出張中だったので、すぐ妻に連絡をとり病院へ行くように言いました。短時間で打ち合わせを終え、慌てて新幹線に乗り病院へ向かいました。

途中で、妻より容体が落ち着いたと連絡が入りひと安心しました。

9月27日に先生と会って話したところ、日大から病理解剖をしたいとの申し出があったが、どうするかとの事でした。私は、以前よりヤコブ病を持ったまま火葬するより脳を解剖して調べれば、今後発症をされる方たちに何か少しでも役に立つのではないかと思っていたので、解剖を行うことに同意しました。亡くなってからでは日大

板橋病院で受け入れることは出来ないとの事なので、同月29日に田崎病院から日大板橋病院へ再度転院させることにしました。

肺炎になって弱っている母を再度転院させるのはどんなものかと思い悩みましたが、世の中に少しでも役に立てるのだからと自分に言い聞かせました。

私の頭の中には、なぜ母だけがこんな目にあわなければならないのか、ヒト乾燥硬膜さえ使われなければと、色々な思いが駆け巡りました。

転院の日、午前9時に病室をのぞいた時には母はいつもと変らぬ様子でしたが、転院の準備をし始めると容体が急変し危篤状態になってしまいました。田崎病院の担当医師が「転院を辞めてここで静かに看取りますか」と言われましたが、私は、ここまで来たら母がヒト乾燥硬膜を移植されてヤコブ病になったことをはっきりさせて再発防止の役に立ちたいとの思いから、妻には反対されましたが、「転院させます」と担当医に言いました。先生は、「わかりました。ベストを尽くして転院させましょう」といってくれました。救急車に乗り日大板橋病院へ向かいました。到着後、田崎病院の担当医は、引継ぎを終え「袖野さんの解剖が役に立つことを願っています。あと数分で臨終になると思いますので最後はしっかり看取ってあげてください」と言って帰っていきました。母は、同日午前10時18分に亡くなりました。

解剖直後に、解剖を担当された日大の先生から、「袖野さんには確かにヒト乾燥硬膜2枚が使用されていました」と言われました。

脳腫瘍の手術の時に、ヒト乾燥硬膜を使用されなかったら、こんな死に方はしなかったはずです。

当時の厚生省がヒト乾燥硬膜の輸入禁止措置をしていれば、Bブラウン社がライオデュラの管理をきちんとしていれば、母は薬害の犠牲にならずに済んだはずです。私は、医療品・医療用具の製造、流通、管理監督に携わる国や企業の責任を明らかにして、二度と薬害で苦しんだり悲しんだりする人が出ないようにするために、この裁判に参加しました。

私は母に、生きている間に十分な親孝行をしてやれませんでした。私は、この裁判を闘うことが、いつも世のため人のためを考えて生きてきた母に今できる一番の親孝行であると考え、闘いました。

しかし、この裁判の後も、薬害は繰り返されています。

二度と薬害が起こらない社会をつくるため、力を合わせていきましょう。

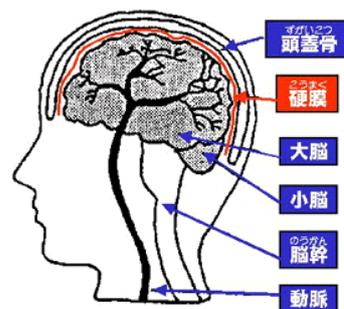
ご清聴ありがとうございました。

薬害ヤコブ病

1. 薬害ヤコブ病とは？

薬害ヤコブ病は、1973年より輸入認可されたドイツB. ブラウン社製造のヒト乾燥硬膜「ライオデュラ」が原因でクロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)を発症した場合の呼称です。脳外科手術などの際、切り取られた硬膜の部分に、ガーゼのように「ライオデュラ」を当てて補いました。このヒト乾燥硬膜が使われるようになる前までは、大腿部の組織を切り取るなどして硬膜の補填に使用していましたが、乾燥硬膜が登場してからは、便利な医療用器具として扱われるようになりました。

しかし、乾燥硬膜はガーゼなどと同じような医療器具ではなく、亡くなった方の遺体から採取されたものです。「ライオデュラ」を製造したB. ブラウン社は、時には解剖アシスタントに賄賂を渡すなどの闇取引で硬膜を集めました。そのため、生前の疾病によるドナー選択がされませんでした。また、個別処理を行わなかったために「ライオデュラ」の製造過程で、CJD病原体に汚染された硬膜による汚染が広がったのです。



「硬膜」は白くて薄い保護膜です。

1970年代にすでに、CJDの感染性・不活化困難性が海外の研究者により解明されていましたが、B. ブラウン社は滅菌処理が万全になされていない製品を生産し販売を続けたのです。さらに1987年に新しい滅菌法に変わってからも、危険な製品を回収せず2年以上売り続けました。

1987年には米国で「ライオデュラ」使用による患者が発生し、使用が禁止されました。日本国内では旧厚生省が1976年度設置した「スローウイルス研究班」においてもヤコブ病の危険性が指摘されていました。しかし旧厚生省は、自ら研究班を設置しておきながら、何の対応もとらず、米国で禁止になった10年後の1997年まで放置してきました。

日本に輸入された「ライオデュラ」は30～50万枚と言われていますが、2014年9月末の時点で厚生労働省が把握している硬膜移植による被害者は139名です。被害者の移植年は、1978年～1993年であり、特に1983～1987年に集中しています。潜伏期間はこれまでの平均は12年ですが、最長約31年が報告されており、2020年頃までは新たな発症者が続く可能性があると考えられています。

また、すでに亡くなっている方の中には、CJDと診断されずに、硬膜移植による薬害だとわからないまま埋もれてしまった被害者もいることが考えられています。

2. クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)とは？

この病気は、蛋白質が変異した異常型プリオン蛋白が増殖し脳に蓄積することによって引き起こされる病気で、通常は約100万人に1人の割合で発症する難病です。1920年代にドイツの神経病学者であるクロイツフェルトとヤコブが研究を発表したことから「クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)」と呼ばれるようになりました。弧発性・家族性(遺伝性)・獲得性(医原性～硬膜移植など、変異型～BSE由来)があります。

CJDの発症メカニズムはまだ未解明の部分が多く、現在も研究中です。何らかの原因で異常型プリオン蛋白が発生すると、それが正常なプリオン蛋白を次々異常型プリオン蛋白に変えて行きます。

長い潜伏期間を経て脳組織が異常型プリオン蛋白に冒され、スポンジ状に萎縮してしまいます。発症すると物忘れ・めまい・ふらつきなどの症状があらわれ、数ヶ月で歩行困難・視覚異常・言語障害など急激に認知症状が進み、多くの場合1年足らずで無言性無動の「植物状態」となってしまいます。現在の段階では、必ず死に至る悲惨な病気です。

異常型プリオン蛋白の発生の原因としては、①遺伝子異常により異常型プリオン蛋白が作られる場合(家族性・遺伝性)、②異常型プリオン蛋白を多量に摂取することが原因となる場合(BSE牛を食べたことによる変異型CJD。また、古くからパプアニューギニアに住む人たちの風土病として知られている「クルー」は亡くなった人の脳を食べる風習からCJDを発症したものとされている)、③医療行為によって異常型プリオン蛋白が体内に入ってしまう場合(医原性といわれ、硬膜移植のほか、角膜移植、深部脳派電極針の使用によるもの、脳下垂体から取った成長ホルモンによるものなど)が知られています。④これらいずれの原因にも当てはまらない、原因不明のものが弧発性といわれるもので、これが全体の7～8割を占めます。

3. CJDに対する差別・偏見と患者家族の苦悩

CJDは異常型プリオン蛋白により伝達しますが、空気感染・飛沫感染・接触感染はしません。中枢神経系の組織や臓器を扱わない限り感染はしないので、日常生活の中で感染することはありません。しかし異常型プリオン蛋白が感染性を持ち、医療行為による感染や、BSE牛の摂取が原因で変異型CJDを発症することから「感染症」として恐れられてしまいました。

変異型CJDの場合、他のCJDと違って、リンパ組織や血液中に異常型プリオン蛋白が多く含まれる特徴があり、英国で輸血による感染が数例報告されています。その他のCJDの場合、血液・体液などに異常型プリオン蛋白が全く存在しないとは言えないまでも、感染が成立する程の量は含まれていないと考えられています。ただ、まだ解明されていない病気のため、献血などにはCJD患者家族はリスク保有者として制限対象(わが国においては遺伝性・家族性の家族が制限対象であるが、そのほかのCJDと鑑別が困難なため、CJD患者家族全般が制限対象)となっており、このことも患者家族の苦悩のひとつです。

CJDが希少な病気であることから、その診断が下るまでにいくつもの病院をまわらなければならない場合も多く、また病気の進行が早いので、診断がついた頃にはすでに意思の疎通ができなくなるなど、患者を支える家族にとっても、大きな心痛を伴います。さらに現段階では治療がなく、死を待つだけの病気であることから、家族の受ける精神的ダメージは大変大きいものです。

また診断がついてからは、「感染」という側面と、十分解明されていない病気であることから、医療機関や葬儀の際までも差別的な対応をされてきたケースが少なくない状況です。

4. 薬害ヤコブ病訴訟

1996年11月20日、大津地裁で、翌1997年9月10日、東京地裁でそれぞれ第1次提訴がなされました。原告弁護団の粘り強い闘いの末、2001年7月両地裁にて結審を迎えました。また「早期全面解決」を求める厚生労働省前での座り込み行動や、全国各地での支える会の結成を経て、2001年11月裁判所から「和解勧告書」が示され、2002年3月25日両地裁で和解が成立しました。

現在、薬害ヤコブ病訴訟に加わっている被害者は、139例となりました。追加提訴で、被告B. ブラウン社の抵抗により解決まで5年以上を要したケースもありますが、弁護団の粘り強い奮闘により、136例につき、和解が成立しました(2020年8月30日現在、右の表参照)が、近年発症した被害者数名が現在提訴準備中です。

2020/8/30 現在

	東 京	大 津	計
提訴済患者	82	57	139
和解患者	81	55	136
未和解患者	1	2	3

5. 和解確認書

第2 誓約

2のロ 厚生労働大臣は、我が国で医薬品等による悲惨な被害が多発していることを重視し、その発生を防止するため、医学、歯学、薬学、看護学等の教育の中で過去の事件等を取り上げるなどして医薬品等の安全性に対する関心が高められるよう努めるものとする。

薬害ヤコブ病訴訟の「和解確認書」の中に、薬害教育に関する項目が盛り込まれたことは大変大きな意義がありました。この項目をもとに、薬被連や薬害ヤコブ病全国連およびサポートネットワークと厚生労働省との交渉の場で、「薬害教育」について継続した要望を行い、医療系大学での薬害教育について前進をみてきました。特に、「被害者の声を直接聞く」講義の導入に大きな影響がありました。

和解の意義として忘れてならないのは、被告国が主張していた「1987年以前は責任がない」との手術年による線引きを行わず、全員が和解の対象として救済されたことです。また、生物由来の医薬品等の安全性確保のための規制強化と被害の救済制度の制定が図られたことも重要です。

さらに、生存患者の医療確保や治療法の研究、知識の普及等のみならず、患者家族・遺族への支援・援助事業を行う支援機構(ヤコブ病サポートネットワーク)への国の支援検討を明記したことで現在のサポートネットによる相談体制が整備されてきました。

6. 今後の課題

厚労省の把握している152例に対し、原告数は139例とその数に隔たりがあることから、被害者全員の掘り起こし・救済の手立てを講じるように厚労省に働きかけ、ようやく昨年度から、取り組みが開始され始めています。また手術年と潜伏期間から見て、新たな発症者は2020年頃まで続く可能性があると考えられています。病院・保健所への情報提供を図り、被害者が埋もれてしまわないようにしていくことが必要です。

患者家族・遺族へのサポートは、相談会などの場で語り合うなど、悲しみの分かち合い・癒しなどピアサポートが取り組まれています。精神的ダメージへのケアとして、希望者には専門家によるカウンセリングを紹介するなどの援助を行っています。

また、CJD全体に関しては、研究者により治療法の開発研究が続けられていますが、世界的にみてもまだまだ未知の病原体であり、解明されていない部分が大きい病気です。日本政府に対して今後も治療研究等の拡充を求める必要があります。

患者さんの医療・療養環境については、「短期間の入院で転院・退院を迫られる」などの相談がサ

ポートネットの相談窓口に多数寄せられています。CJDは重症難病に指定されており、他の疾病に比べると制度的に守られている部分は多いのですが、それでも医療制度の改悪にともない、長期入院が難しい状況が生まれています。急速な進行と無言性無動、そして数年のうちに必ず死に至るといふ病気の性質からも、患者家族が安心して闘病・看護・介護することのできる環境・制度を整備することが求められており、厚労省担当者との定期協議を粘り強く続けています。

7. 参考文献

- 『薬害ヤコブ病の軌跡』第1巻 裁判編、第2巻 被害・運動編
薬害ヤコブ病被害者・弁護団全国連絡会／編（日本評論社 2004）
- 『心の叫び～薬害ヤコブ病裁判解決へのみちのり』
薬害ヤコブ病大津訴訟弁護団／編著（かもがわ出版 2003）
- 『いのちを返せ！～ドキュメント薬害ヤコブ病とたたかった人々』
矢吹紀人／著 薬害ヤコブ病闘いの記録編集委員会／企画・編集（あけび書房 2004）
- 『妻からの愛の宿題～薬害ヤコブ病との闘いの果てに』上野韶彦／著（2004）
- 『薬害シンドロームを絶て！～くりかえされた悲劇薬害ヤコブ病』
薬害ヤコブ病問題シンポジウム実行委員会／編（ケイ・アイ・メディア 2000）
- 『薬害ヤコブ病～見過ごされた警告』井本里士／著（かもがわ出版 1999）

