

私の義母は、1986年に三叉神経痛で、近くの大学病院で手術し、1997年にクロイツフェルト・ヤコブ病が発症し、1999年1月に69歳で亡くなりました。

私は、1987年に妻と結婚し、養子となりそのまま同居していました。義母はまだ元気で、家のことなど率先してやっていました。それが1997年の春にトイレで倒れるということがありました。その場面では、8歳の長男しか家にいず、義母が自分で回復し、何もなく終わっていました。その日の夜に妻がこれからどうするか、相談してきたことを覚えています。体調的に変化はなかったのであまり意識はしなかったのですが、今思えば次第にちょっとずつ行動が変わっていました。6月に北海道旅行に行くため、ゴールデンウィーク明けに、大学病院で検診を受けました。この日を境に様子がおかしくなりました。体は動くが、やる行動はおかしい。その前の行動も気になっていたのも、病院の検診をきっかけに認知症が進んだと義父に言っています。北海道旅行については周囲の反対もあったのですが、認知症ならば刺激を与えたがいいと思い、義父と一緒に行かせるようにしました。6月14日近所の人を迎えに来たので、玄関で見送るときに「よろしくお願いします」と言って旅行に行きました。後で聞いた話ですが、義母は旅行中、身の回りのことができない、歩くのもおぼつかない、言葉もなくなっていた、ということでした。6月16日の夜に空港まで迎えに行った時、空港職員に車椅子に乗せられてくる義母にびっくりしました。また車中でもずっと手遊びをしている状態でした。家に着き、車から降りて一言「ありがとうございました」と言って家に入っていました。これが義母の最後の言葉です。ヤコブ病が発症した人で言葉の出ない状態で一言発するのは不思議なことで、どれほどの労力を使ったのかと思います。

翌日、三叉神経痛の手術をした大学病院に入院させました。入院当初、具合はよかったです。3日目にラッシュと呼ばれる様態が急変し、危篤状態になっています。この時主治医に言われたのが、「硬膜を移植していればヤコブかもしれない」でした。手術したのもその病院なので、すぐ調べてもらうように言いました。硬膜移植については、主治医は認めましたが、硬膜が原因かどうかわからない返答に代わっていたことで、怒りがこみあげています。義母の状態も翌日に落ち着きましたが、動くこともしゃべることもできない無動無言の状態になりました。この後、義母の知り合いが見舞いに来るようになったのですが、眼だけが反応し、知り合いを認識したようです。しかし、毎日世話に行っている妻を認識することがなく、この様子にくやしく、私に愚痴をこぼしていました。そして次第に何の反応もしなくなりました。裁判を始めた後、義母を手術した脳外科部長から話が有ったのですが、この人も「自分たちに責任はない」の一点張りでした。私は怒りを抑えて、「大学病院なのに乾燥硬膜の情報が入ってないのか」「個人経営の病院に比べれば、こういう情報を知らない方がおかしい」と言ったところ、脳外科部長を怒りだし、「毎日が忙しく新しい情報は入らない」「こんな情報は厚生労働省がきちんと伝えないとわからない」と言っていました。また、8月にヤコブ病確定のため、脳神経内科のある同じ大学の系列病院に移り診断を受けました。義母は動けずしゃべることができないため、若い医者が義母の様子に気を遣わず、適当に対応していたため、文句を言ったのを覚えています。この系列病院から元の病院に戻ると

き、脳神経内科の医者に説明では、「硬膜移植が原因でヤコブ病に感染したかわからない」と言われましたが、普段の生活で注意することを聞くと、「洗濯物から移る確率は0に近い、直接脳に触れない限りはうつらない」と言われ、義母のヤコブ病は薬害だと認識しました。元の病院に戻り、入院生活になりました。このころは人に反応することはなく、太陽のまぶしさや関節を動かすときの痛みだけに反応するようになっていました。入院してから亡くなるまで1年7か月の入院生活でした。仕事を辞めた妻と義父は毎日病院に様子を見に行っていました。私は仕事の都合がついたときや、妻の報告で気になることがあったときに病院に行っていました。入院2年目の秋に自宅を新築し、義母を病院から1日連れて帰りました。新しい家に住みたいといった義母の願いをかなえてあげることができました。12月になり様態が急変することがありその時は無事でしたが、年が明け1999年1月30日に静かに永眠しました。

最後に、『義母がヤコブ病にならなかつたら』と考えます。もしならなかつたら、裁判もやらないでしょうし、どんな生活になったか想像もつきません。薬害は人の責任で生まれます。逆に言うと人の責任で防ぐこともできるということです。二度と薬害が起こることないよう、国・製薬会社、そして我々も努力していくことが大切と思っています。

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。

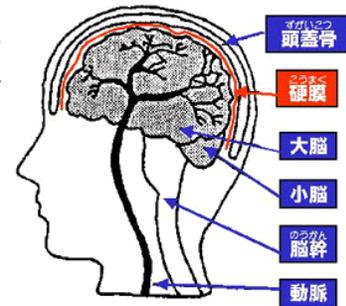
しかし、乾燥硬膜はガーゼなどと同じような医療器具ではなく、亡くなった方の遺体から採取されたものです。「ライオデュラ」を製造したB. ブラウン社は、時には解剖アシスタントに賄賂を渡すなどの闇取引で硬膜を集めました。そのため、生前の疾病によるドナー選択がされませんでした。また、個別処理を行わなかったために「ライオデュラ」の製造過程で、CJD病原体に汚染された硬膜による汚染が広がったのです。

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。



「硬膜」は白くて薄い保護膜です。

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理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、硬膜移植のほかに、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ため、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法がなく、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、140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、140例につき、和解が成立しました(2023年10月13日現在、右の表参照)。

2023/10/13 現在

	東京	大津	計
提訴済患者	83	57	140
和解患者	83	57	140
未和解患者	0	0	0

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140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ことが必要です。

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も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った病気の性質からも、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）