

防ぐことができた悲しみ

薬害ヤコブ病 原告 久芳真奈

母が亡くなってもう 28 年がたちました。

私の母は 1987 年 7 月に、小脳失調によりアーノルドキアリー症と診断を受け、放置すると進行して脊髄空洞症になるということで予防的措置として開頭手術を受けました。その後はひどかった頭痛もなくなり、楽になったようでした。

その当時、大学生だった姉は母から「実は先生が私の手術は脳の盲腸みたいなものだから比較的簡単な手術らしいの……。」と相談を受けたそうです。本来簡単な手術などはないのですが、ひどく続く頭痛がよくなるのであればと、手術を受けることを決めました。「特に頭だからな……。」と父は後遺症のことなどを心配していましたが、術後、母は頭が痛いといわなくなったので、家族でうれしく思ったものです。

それからまもなくして 90 年 9 月に父が死去しましたが、気丈な母は一生懸命私達娘 2 人を一人前にとがんばってくれていました。私は大学を卒業就職も決まり、姉も結婚し、やっとこれから母自身の人生を楽しんでもいいねと話していた矢先の 96 年春の終わり頃のことです。

実家の近くに住んでいた姉は時々母を訪ねていました。ある日「ちょっと目がかすんでふわふわするの」と浮遊感を訴えはじめました。その時は、母自身も「今までががんばりすぎて、疲れがたまっているのかも」と言っていたのですが、それから頻繁に母が「犬の散歩に来てほしい」「ちょっと用事があるから来て欲しい」ということが多くなったのです。母自身も不安だったのかもせれません。実際に日増しにふらつきがひどくなっていくようで、「ちょっと横になるわね」といった母の寝顔が妙におかしかったのを覚えています。

そして母はアドバイスを求めて 10 年前に手術をした医師のもとをたずねました。母が頼りにしていた気持ちとは裏腹に、医師はかたくなに「気のせいだ。10 年前の手術とは全く関係がない！」と言いきり、母が症状を説明する話もろくに聞かず、追い返したそうです。母は憤慨し多くの友人にそのことをこぼしていました。

それから毎日、整体や整骨院へゆき、また視力からきているのかもしれないと眼底検査にいたり、新しい眼鏡を作ったり、なんとかして原因をつきとめようとしていました。その頃から字がきれいだった母の字はゆがみはじめていったのです。そして 7 月に入って中旬……。トイレに行くのにも壁やタンスをつたい、歩くのにもふらふらゆれ、やがてパジャマを着替えることができなくなりました。そして床にふせる時間が長くなっていったのです。ときどき体調が良いときは料理をつくるために起きていましたが、終わるとすぐにベッドに戻り「頭にかすみがかかっている重い……。」と言っていました。また、この頃から体がゆれはじめ、どうにも止められず苦しそうでした。

7月27日、久しぶりに家族揃って食卓についたのですが、そしてそれが一緒に食事をした最後となりました。でもその食事の時でさえ、もう母は手に持たせたスプーンですくうことができず、すくうことができても口に持っていくことができず、スプーンが落ちてしまうほど手がふるえていたのです。今でも思い出すと涙があふれてきます。でも母は自分のことを責めて・・・。「あーあかなあ・。ごめんなあ。せっかく作ってくれたのに…。」とすまなさそうに謝っていました。日に日に目に見えて悪化していく母をなんとかしなくてはと思いつつも、どこにも頼る場所がなく、とても不安に思いました。そして29日にやっと病院から「ベッドが空いたので検査入院して下さい。」と連絡がありましたので、早速30日入院しました。

とりあえず入院すれば原因も究明され良くなるだろうと軽く考えていましたが、それは受け入れて下さった病院も同じだったのか担当の先生も、ずい液の検査のみされて学会のため北海道へ行かれてしまいました。しかし、母も私達も一応は病院に入れたので安心したのですが、良くなる様子は全く見受けられず、悪くなる一方でした。

ある日、リハビリの先生が「いつもこわいこわいとお母さんがおっしゃるのですが、どうも幻覚を見ておられるようです。」と言ってこられました。

そしてまた次の日、病院にいとってみると看護師さんが走り寄ってきて「今日、発作があったので部屋を個室に移しました」と、本当にびっくりすることばかりが続きました。

そして8月8日食事がすすんで歯を磨きに車椅子にのって洗面所へ行ったのですが、ゆすいだ水を口からどうしてもはくことができず、母はその口を固くつぐんだまま病室へ帰ってきました。

そして翌日9日微熱とふるえは止まらず、目をあけると焦点が合わず、口を開くと、ろれつがまわらず、母は全く別人のようでした。入院してからたった10日ほどです。私たちはとても恐ろしい予感がしていました…。ミオクローヌスというてんかんのような発作は断続的におこり目をむいて歯をくいしばり、見ているのが大変でした……。息が止まってしまうのではないかと怖くなりました。

その後、担当の先生が痴ほうのテストをするというので一緒についていきました。質問は「今年は何年ですか？」そして母が「8年」と言ったので私は「あ、わかっている。」と思いましたが、それをつかの間、次の質問「ここはどこですか？」その質問には無答でした。

そして「じゃあ今日は何月ですか？」の質問に「8年」と答えたのです。先生はゆっくり私の方を見て「痴ほうが進んでいますね……。」と言われたのです。私たちは信じられずただ戸惑いました。

そしてその「8年」と言ったのが母の最後の言葉でした。

それまでよく食べていた食事も、その日を境にだんだん飲み込むことができなくなり、鼻から胃に直接チューブ通して点滴をすることになりました。そしてだんだん寝たきりになり、電気ショックを与えられた人のように時々激しくけいれんし、目をむいていたかと思うと

クーターと途端に寝こんでしまうのです。その光景はまるで何かのにりうつられているようで、「そこに寝ているのは母じゃない！」と思ったことが何度もありました。

しかし先生もいろいろ検査をして下さっても結局3ヶ月間は何もわかりませんでした。

10月28日、特徴的な脳波が出て、「クロイツフェルト・ヤコブ病」だと診断されました。そして続けて、「年内いっぱいかもしれません。この病気はだいたい発症して1~2年以内に亡くなるのです。残念ながら今の医学では治療法がないのです。」と言われました。やっと診断がついたのにもう助からないと言われてしまい、どうしてこんなことになったのかと考える余裕がありませんでした。あまりにも早いスピードで事が運び、感情がついてこなかったという方が正確かもしれません。

仕事→病院→家という三角形をたもちながら11月に入ってまもなく、ある日新聞の一記事に出会うのです。

それはどう読んでも誰かが母のことを取材したとしか思えないくらい似た状態でこのクロイツフェルト・ヤコブ病に苦しんでいる女性の話でした。それはその方のご主人が愛する奥様のために勇気をもって原因の究明と責任の追及をするため名乗りをあげられた記事でもありました。それはその女性が受けた手術に使用された乾燥硬膜に原因があるらしいこと、そして他にも同じ被害にあっている人がいるはずだというその男性の呼び掛けのようなものを感じ、取り急ぎ新聞社に連絡したのでした。

というのもその女性と母は同じ時期に、同じ病気が原因で同じ病院で同じ医師から手術を受け、結果的に同じ病気になっているなんて……。あまりの偶然だと思ったのです。

話をお聞きした結果、母が10年前に受けた手術の時にも使われた乾燥硬膜ライオデュラが実は汚染されていて、それを輸出したドイツの会社も輸入した日本の会社も、そして日本の病院に流れることを許可した厚生省も、病院もきちんとした対処をせず、この汚染された恐れのある硬膜は大量に市場に流れてしまっていたことを知りました。

母が手術を受けた1987年にアメリカで使用禁止、廃棄警告が出ていたのです。その警告をきちんと厚生省が無視していなければ、母はヤコブ病にならずにすんだのです。その後10年間その警告は放置され、そのライオデュラが回収されたのは10年後でした。

私達の母は最後までよくがんばったと思います。結局は亡くなってしまいましたが……。

母は自分の人生をやっとこれから生きられるチャンスがめぐってきたのに。

私自身も、人生の伴侶や生まれてきた孫を母に見せたかったし、いろんな思い出を作りたいかった。

そしてもっともっとたくさん話したかったです。

もうすこし正義感と真剣さをもって仕事をして下さる方が多ければ、母は亡くならずに済んだのでしょうか。残された私達にできることは、これが防ぐことのできた悲しみだったということ訴えるしかありません。

しかし薬害は繰り返されています。他人事として考えず、もしかして自分や自分の周りの大切な人にも起こりうるかもしれないと考え、薬害のない社会になるように考え続けたいとおもっています。

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。

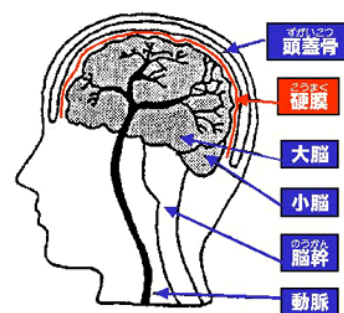
しかし、乾燥硬膜はガーゼなどと同じような医療器具ではなく、亡くなった方の遺体から採取されたものです。「ライオデュラ」を製造したB. ブラウン社は、時には解剖アシスタントに賄賂を渡すなどの闇取引で硬膜を集めました。そのため、生前の疾病によるドナー選択がされませんでした。また、個別処理を行わなかったために「ライオデュラ」の製造過程で、CJD病原体に汚染された硬膜による汚染が広がったのです。

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見られています。

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、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必要があります。

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）