

## 陳述 9. 薬害ヤコブ病被害者・弁護団全国連絡協議会

### ○高原和幸氏（薬害ヤコブ病被害者・弁護団全国連絡協議会）

私はヤコブ病被害者・弁護団全国連絡協議会の運営委員をしている高原です。私は薬害ヤコブ病の被害者遺族で今、薬害ヤコブ病訴訟大津訴訟の原告団長をします。

現在、中央社会保険医療協議会では、医療DXを進める議論がされています。私はこれを機に、療養担当規則等で定められている電子カルテの保存義務期間の延長を要望します。それは薬害の再発防止と医療の質の向上のために欠かすことのできないことだからです。そして、そのことによって患者と医療者の情報共有が進むことを願っています。

薬害ヤコブ病の被害の経験をもとに、その重要性について意見を述べたいと思います。

薬害ヤコブ病事件。これは、ドイツのB・ブラウン社製のヒト乾燥硬膜製品「ライオデュラ」が、ずさんな製造方法で、製造過程でヤコブ病に汚染され、脳外科手術を受けた患者から、後にヤコブ病を発症したという事件です。1996年から被害者と家族が国やメーカーなどを被告として薬害訴訟を提起し、2002年に確認書調印による和解が成立しました。

ヤコブ病は潜伏期間が長いので、その後も新たな被害者が出て、提訴をした140人全員の和解が成立したのは2023年、去年のことです。全体で27年間もかかっています。

薬害ヤコブ病は厚労省のBSE調査のときに、乾燥硬膜の移植者の中にヤコブ病が多いという事実から、硬膜移植が原因とわかってきました。薬害ヤコブ病の潜伏期間が最大32年。平均して12年となっていて、カルテが長期保存されていないと、ヤコブ病とその原因が昔の手術の際に使用された乾燥硬膜だったということがわからず、原因不明のまま死亡しています。

また、原因が過去に受けた手術の際に使用された乾燥硬膜だとわかった場合でも、多くの原告がカルテがなく、薬害の認定を受けるのに支障をきたしました。非常に苦勞して、当時の状況などから硬膜移植がされていたことがわかり、薬害と認定されましたが、カルテが残っていったら、もっと簡単に認定されるはずなのに、被害者は認定のためだけでも大変な苦勞を強いられたわけです。

薬害エイズ事件などの反省を受けて、乾燥硬膜や血液製剤などの生物由来の医療製品を使った場合は、その人の住所・名前だけは医療機関は20年以上保存しなければならないようになりました。しかし、誰に使用した、だけを保存しても、それが原因で苦しむ患者に適切な治療を、医療を行うことはできません。紙のカルテでは、かさばり、保存場所も問題になるでしょうが、今現在はどこの病院でも電子カルテになっていて、電子カルテの保存はコンピュータの容量の問題で、期間を短くしなければいけない理由はなくなります。

また、現在の医療の仕組みを考えると、大きな病院で、ある程度、治療が終わると町医者を紹介し、引き続き治療が行われます。どこかの医療機関で過去のカルテが処分されてしまうと、病気に関連性があっても原因がわからない状態になります。

今後、医療はどんどん進んでいき、病気の原因もどんどんわかっていきます。また、薬と薬の組み合わせによる薬害も起こりうる。そういうこともあります。そうしたときに、カルテが残っていることで多くの人を救うことができると思います。

医療DXを進めると言いながら、電子カルテの保存期間を5年に制限することは、一体誰のための医療DXなのか。誰のための医療なのか。そして、本当に厚生労働省は薬害の被害者の苦しみを再発防止しようと思っているかと疑いたくなります。

以上については薬剤エイズや薬害肝炎の被害者も全く同じ思いであり、全国薬害被害者団体連絡協議会としても厚生労働省に要望しているところです。電子カルテを永久的に保存していくことを求めていきます。以上です。

#### ○小塩隆士会長（一橋大学経済研究所教授）

ありがとうございました。それでは、最後になりますが、浜崎様、お願いいたします。