

被害者の声
(執筆者の方からいただいた全文)

スモン 高町晃司さん P 1
サリドマイド ○○○○さん P 3
H I V 後藤智己さん P 4
C型肝炎 手嶋和美さん P 5
MMRワクチン 上野裕子さん P 7
クロイツフェルト・ヤコブ病 上野韶彦さん P 8

高町晃司さん (スモン)

私は現在 49 歳です。スモン病を発症したのは、まだ幼かった 4 歳 8 カ月のときのことで、発症した時のことは、幼かったため、それほど記憶に残ってはいませんが、ある日、いつものように友達と家のそばで遊んでいたところ、急に足に力が入らなくなって、数歩走ると地面に倒れてしまい、泣きながら家に帰ったことは覚えています。今から思うと、あの時が、スモンの症状を自覚した最初だったのでしょう。

その後、1 年間は入院生活が続きました。この間に、最初は足にしか見られなかった症状が視力にも出始めました。歩行困難の方は脊髄注射でほぼ完治しましたが、視力の方は、現在まで完治していません。

治療を続けるうちに就学年齢になりました。その頃には、地域の学校に健常者と一緒に通えるだけの視力はなくなっていましたので、盲学校に入学しました。盲学校には高校を卒業するまで通いました。学校生活はそれなりに楽しいものでしたが、小学校の時のクラスは 4 人、中学校は 7 人、高校でも 10 数人と人数の少ないクラスで、同じクラスメートでしたので、刺激は少なく、知らず知らずのうちに視野の狭い人間になっていったように思います。しかし、そのことに気付いたのは、大学を経て社会に出てからのことで、当時は盲学校以外がどのようなものなのかを知りませんでしたので、そんなことには気づきもしませんでした。

そして、大学に入学したのですが、それまでとはまるで違う広い世界に飛び出したような感覚を覚えたのを記憶しています。それまでとは違い、点字の教材は自分で準備しなければいけませんでした。そのことが苦にならないほど楽しい学生生活を送りました。自分がスモン病であることを知り、スモンの会に入り、製薬会社との賠償裁判に参加したのはこのころでした。しかし、このころの私は、自分がスモン病であることも、スモン病が原因で視力障害者となったこともそれほど悲観的には考えていませんでした。私が学生生活を送っていた今から約 30 年前でも、就学している間はそれほど大きな困難はなかったのです。そして、本当の困難な時期は、大学生活も終わりに近づいた時に訪れました。それは、就職活動です。ほとんどの企業は、視力に障害があるというだけで就職試験すら受験させてはくれませんでした。試験を受けて不合格になるのは自分の能力がない訳ですから、あきらめも付きまじし、合格できるように努力もできます。しかし、試験も面接も受けさせてもらえず、自分の実力を見てももらえないのではどうしようもないと悔しい思いをしたことは、今でもはっきり覚えています。

結局大学卒業までに就職はできず、数年間、同じ大学で聴講生などをしながら就職活動を続けました。しかし、状況は変わりませんでした。そこで考えたのが、障害のある自分が就職するには、何か秀でたものが必要だということでした。そこで、会議通訳の専門学校に通い始めました。そして、やはり本格的に通訳者を目指すには、留学する必要があると考えて、イギリスに約 2 年間留学して国際関係論の修士課程を修了し、学位を取得して帰国しました。しかし、それでも就職先は見つかりませんでした。私が帰国した 20 年前は、留学生は就職に有利と言われており、留学先の大学にも日本の企業から就職案内が数多く届いていました。にもかかわらず、私にとっては海外の大学の学位を持っているということよりも、視力

障害があるということの方が、就職するに当たっての障害として重くのしかかったのです。そして、このような状況は今でも変わっていません。

以上が、これまでの私の人生です。今痛切に感じていることは、スモン病と言う薬害を引き起こしたことは、製薬会社や国に大きな責任があるのはもちろんのことですが、患者が障害を抱えて生きていくことが極めて困難な現状こそに最大の問題があるということです。私たち若年発症の患者は、これから20年は生きていかなければなりません。これまでは、両親が私の治療や教育を最優先にして、私がここまで生きてくるのを支えてくれました。しかし、これから先は1人で生きていかなければなりません。私が自立して生きていくことが、両親の労苦に報いる道だとも思います。しかし、将来を考えると決して希望は持てません。もちろん、自立のための努力は続けます。ですから、そんな私たちの努力を受け止める社会になってほしいというのが、今の私の願いです。

サリドマイド薬害（未定稿）

サリドマイド薬害は、サリドマイドという薬によって胎児が被害を受けた事件です。この薬を妊娠初期に飲んだ母親の胎内で、薬が赤ちゃんの成長を妨げたのです。被害を受けた赤ちゃんの数は、世界で約1万人、日本では約千人とされています。被害を受けた胎児の多くは生きて生まれることができず、流産や死産となりました。生きて生まれた赤ちゃんには、手足や耳、内臓などに障害がありました。表紙の写真のように、腕が極端に短く肩から直接手が出ているタイプの障害（「あざらし肢症」と呼ばれます）が典型的な例です。生存した被害児は世界で約5500人、日本では約300人です。

サリドマイドは1950年代末に睡眠薬として旧西ドイツで最初に販売されました。日本では、睡眠薬のほか胃腸薬にも配合されました。この薬は、医師による処方のほか、薬局でも自由に買うことができました。製薬会社が「安全な」薬と宣伝したため、母親たちはこの薬がお腹の赤ちゃんに障害を及ぼすとは夢にも思いませんでした。ある母親は、まだ妊娠に気づく前に気分が悪くなり、近所の薬局で胃腸薬を薦められて飲んだそうです。つわりの最初の症状でしたが、そのときは自分が妊娠していることを知らなかったのです。

この薬を最初に発売した旧西ドイツでは3000人もの被害児が生まれましたが、はじめは原因が分かりませんでした。1961年11月、ドイツの医師であるレント博士が調査結果をもとに、奇形の原因としてサリドマイドが疑われることを警告しました（レント警告）。ドイツをはじめヨーロッパ各国では、直ちにサリドマイドの販売が中止され薬が回収されました。しかし、日本ではその後10ヶ月間も販売が続けられ、その間に被害児の数は2倍に増えたのです。その間、製薬会社も薬の安全を監視する厚生省（現在の厚生労働省）も対策を講じませんでした。それどころか、製薬会社はレント警告後にサリドマイドの入った胃腸薬を大々的に宣伝したため、より多くの妊婦が危険性を知らされないままこの薬を飲むことになりました。米国では、サリドマイドによる被害を未然に防ぐことができました。この薬の安全性を示すデータが不足しているとの理由で、サリドマイドを認可しなかったからです。対照的に、日本ではわずか1時間半の審査で認可されました。

私たちサリドマイド被害者は、生涯にわたって多くの犠牲を払ってきました。親が離婚した人、親元を離れて病院や施設で暮らさなければならなかった人がいます。学校でいじめられた人、道を歩いているだけで「あっちに行け」と石を投げられた人もいます。大人になった今も、不自由な体で無理をして仕事や家事をしてきたため、体の不調を訴える人が多くいます。障害のためにやりたいことが出来ない自分が悲しくなります。どんなに努力しても願いが叶わないことがたくさんあります。しかし、私たちはそれを恨んでも道が拓くことはないと思っています。力強く生きること苦難を乗り越えるしかないのです。

このサリドマイドが、現在、再び認可され使われています。多発性骨髄腫という血液のがんやハンセン病の症状に効果があることが分かったためです。胎児の被害を防ぐための厳格な管理プログラムのもとで薬が処方されています。この薬の危険性をよく知って、慎重に使うことが必要です。

後藤智己さん
(H I V)

血友病は生まれつきの病気で、足の関節が痛くなって歩けなくなったりするので小学校時代は休みがち、体育は見学でした。血液製剤によって出血からの回復が早くなり、活動範囲も広がりました。

でも、中学時代にエイズウイルスが混入した血液製剤を使い、H I Vに感染してしまいました。

当時の医療者からはH I Vのことは何も言われませんでした。当時はH I Vに対する効果的な治療がなく、中学・高校時代の私にはH I Vのことは知らされませんでした。知らされたのは、大学生になってからです。うすうす気づいてはいましたが、やはりそのときは目の前が真っ暗になりました。

以来20年以上、H I Vの偏見・差別におびえながら、副作用の厳しい抗H I V薬を飲み続けてきました。血液製剤にエイズウイルスの混入の話が出たとき、医療者などからその情報をきちんと提供してもらえていれば、感染せずすんだかもしれないと思います。また、その後H I Vについての正しい知識を普及させ、偏見差別が少なくなっていれば、もっと生活しやすかったのに、と思っています。

そして、このようなことをまた繰り返さないように、情報を隠さず、またみんなが正しい知識を得て、偏見・差別のない社会を目指してもらいたいと思っています。

私は、1980年11月 三男出産のとき血が止まらなくなり、フィブリノゲン製剤という薬を投与されました。あとから知りましたが、アメリカでは、それよりも3年も前に、その薬を使うとC型肝炎という肝臓の病気になる危険があるとして、血を止めるための薬として使うことはできなくなっていました。

2年後、四男を出産しました。私は自分が肝炎になっていることも、生まれてくる子どもにうつす危険があることも全く知りませんでした。

16年後、体調不良が続くようになりました。検査をしたら、すぐに医師から電話がかかってきました。C型肝炎になっていると言われました。肝炎は慢性肝炎、肝硬変と病気が進み、ガンになって死ぬ病気だと知っていました。真っ暗な谷底に落ちていく思いでした。出産後に打たれた薬のせいで、私はC型肝炎に感染させられたのです。

中学2年になっていた四男のことが心配になりました。うつしているかも知れない。悩んだ挙句、C型肝炎の検査を受けさせました。

四男はC型肝炎になっていました。私からうつっていたのです。

授業に、部活に、日々充実した中学校生活をしていた四男。なんと説明したらいいかと、何日も悩みました。

「あなたが生まれたとき、お母さんの肝炎がうつったんだよ。」こう話をするのは、とてもつらいことでした。けれども、これから治療していくためには避けることはできませんでした。

「そうやろうねえ。」四男は覚悟を決めたようにそう言い、黙って自分の部屋に入りました。そして、その日の夕食では、やけに明るく振る舞っていました。

先日、私は「肝臓に影がある、精密検査が必要だ」と言われました。ガンかもしれない。死んでしまうかもしれない。こう思うと恐くてたまりません。患者さんの中には何度も手術を受けながらガンと闘っている人もいます。命を落とした人もいます。

アメリカで薬として使うことが禁止された時に、日本でも同じように対応してほしいか

った。そうしたら、私たちは、C型肝炎になることはありませんでした。多くの被害者の命と健康、人生の希望も失われることはありませんでした。

二度と薬害を起こすな。私はそのために精一杯のことをしたいと考えています。

上野裕子さん
(MMRワクチン)

娘は1989年（平成元年）6月に生まれました。少し小さめでしたが元気の良い赤ちゃんで順調に成長していました。ちょうどその頃、MMRワクチンのポスターが小児科の壁に貼り出されていました。一方ではMMRワクチンの副作用による無菌性髄膜炎が多発していることをニュースが報じていました。1991年4月、娘が1歳10ヶ月になった時、はしかの予防接種を受けさせるつもりで受診した小児科で、「3回が1回で済むから」と言うお医者さんの勧めを断り切れずにMMRワクチンを接種されてしまいました。その14日後、娘は意識不明、高熱、けいれんという急病に陥りました。救命治療の甲斐あって一命はとりとめましたが、重い脳症で大脳細胞が損傷され、立って歩くこともおもちゃを握ることも、話すことも食べることも排泄することも自分ではできなくなってしまいました。

MMRワクチンは平成に入って初めて登場したワクチンで、“はしか単独より新三種を”と大抵の所で勧められ、そのころ生まれた赤ちゃんたちが大勢接種しました。当初から副作用が続出しワクチンの安全性に警鐘を鳴らすお医者さんもいたそうですが、4年にわたって打たれ続けた間に、多くの子どもが病気に苦しみ、中には尊い生命を落とした子どももいました。MMRワクチン禍を無事にくぐり抜け成長して大人になった人たちの陰にこないたましい事実がありました。

予防接種は安全でなければならないものです。伝染病に罹らず健康に暮らしたいと願って受けた注射によって、逆に重い病気に罹ったり障害がのこったりすることがあっては何のための予防接種だったのかということになります。特に小さな子どものためのワクチンであれば尚のこと安全性を優先し丁寧に慎重に考えなければならなかったと思います。あの時代にMMRワクチンさえなかったら…と今でも残念でなりません。

上野韶彦（うえのつぐひこ）さん
（クロイツフェルト・ヤコブ病）

薬害ヤコブ病

上野韶彦（うえのつぐひこ）

私の還暦祝いに、娘夫婦より初めてのプレゼントとして貰った旅行券を使って、「一度は」と夢見ていた東北地方に夫婦で行きました。

第二の人生の始まりだと思えば、それは本当に楽しい旅行でした。

旅行より帰ってしばらくして、妻が「最近めまいがするし、言葉がもつれて話し辛い」と体の異常を涙ながらに訴えました。かかりつけ医に行き異常を訴えましたが原因はわからず、総合病院を受診しましたが簡単には原因がつかめず、入院して調べることになりました。関係のありそうな各診療科に回され検査の毎日でしたが、なお原因がつかめず、先生方も困り果てている様に思えました。

異常を感じ始めて1ヶ月半後に、担当の先生より診断結果を告げられました。「奥さんは、私達がそうでは欲しくないと思っていたヤコブ病と診断せざるを得ない状態です。この病気は、現代医学でも治療法が無い100万人に1人と言われる珍しい病気です」・・・それはまさに『死の宣告』でした。

病気の進行は早く、病名が分かった時には、意思の疎通もできない無言無動の寝たきりの状態になっていました。「よりによって、どうして？何故！ヤコブ病になったのだろうか？」・・・話はできない、物は食べられない妻の横で、私にできる事は、ただジッと妻の顔を見ていることだけ・・・本当に辛い毎日でした。

ヤコブ病と診断されて7ヶ月後、悲しいことに、妻は力尽きて私を残して一人で旅立ってしまいました。

発症原因を明らかにしたいとの思いで起した裁判の結果、妻のヤコブ病は、発病10年前の開頭手術で使われた乾燥硬膜が原因だったことがわかりました。それは、ドイツのBブラウン社と言う利益第一に考える悪徳な会社で作った物で、闇取引で集めた死体の中にヤコブ病の人の硬膜が混入していたために、汚染が広がったのです。

その製品を安易に承認した国（当時の厚生省）にも責任があります。

今も私の心の中では「妻を返して下さい！」と叫び続けています。