

間宮（財）いしずえ事務局長提出資料

平成 1 6 年 1 2 月 2 2 日

全国薬害被害者団体連絡協議会とは

1999年10月団体の枠を超え薬害の根絶と薬害被害者の早期救済および恒久対策の充実を実現することを目的に発足した。当初、6薬害8団体で構成されていたが、現在では8薬害10団体で構成している。構成団体は次の通り。

■財団法人 いしづえ (サリドマイド福祉センター)

サリドマイド剤は催眠、鎮痛剤として十数ヶ国で販売され、その催奇形性により手足や耳に障害を持った被害児が数千名生まれました。日本では1963年に提訴、1974年に和解が成立しました。被害者認定数309名。現在は被害者の福祉のほか、サリドマイド復活による新たな被害防止をはじめとする薬害防止に関する事業に取り組んでいます。

■スモンの会全国連絡協議会／■財団法人京都スモン基金

スモンは整腸剤キノホルムによる薬害。歩行困難が多く視力障害も伴う。被害者約12000人。十数年にわたる裁判の結果、原告勝利のうちに「確認書」による和解を勝ち取る。10地裁での勝利判決、薬事法の改正と医薬品副作用被害救済基金法を制定させる。現在も薬害根絶と被害者対策としての恒久対策を前進させるため、被害者団体が協力して奮闘中。

■東京 HIV 訴訟原告団／■大阪 HIV 薬害訴訟原告団

輸入非加熱血液製剤によるHIV感染被害者は主に同製剤を使用した血友病患者約5000人の内、約1500人以上に及んだ。さらに感染被害は血友病患者以外の肝硬変、肝炎などの患者にも広がった。この空前の薬害事件「薬害エイズ」は国及び製薬企業を被告とした裁判が争われ、1996年3月29日に和解が成立した。

■薬害筋短縮症の会

筋短縮症は風邪・発熱の症状に対して不必要な薬剤注射が打たれ、全国的に発生しました。この結果正常な身体で生まれた子どもが成長すると共に、手足の障害のみでなく、精神的な苦痛を受けることになりました。各地の裁判で原因究明も終わり和解しましたが、我々被害者は会を継続し被害者対策と医療・薬害の被害者を出させない運動を続けています。

■MMR (新三種混合ワクチン) 被害児を救援する会

1989年4月に導入のM (はしか) M (おたふくかぜ) R (風しん) ワクチンは、厚生省は180万人接種で約2千人に被害を及ぼし、死亡・重篤な後遺症をもうみました。93年12月提訴、原告団は3家族。被告は国と(財)阪大微生物病研究会。03年3月一審判決では3人の内2人は請求容認。阪大微研会は法廷外で協定。現在、大阪高裁で控訴審。

■陣痛促進剤による被害を考える会

陣痛を起こしたり強めたりする陣痛促進剤。産科医の団体は、1974年までにその副作用による母子の死亡・脳性麻痺等の頻発を把握していたが公表せず、能書改訂等の対策は被害者団体が国に訴える1992年まで全くとられなかった。その後も既に約200件の重篤な被害が発覚しており、十分な説明もないままの安易な使用が続いている。

■薬害ヤコブ病被害者弁護団全国会議

薬害ヤコブ病(iCJD)の被害は、脳外科手術により移植された脳硬膜が原因で生じました。治療法もなく発症から1~2年以内で多くが死に至る恐ろしい病気で、家族の悲しみ、無念さは、言葉では言い表せません。2002年に和解・確認書締結、2004.7までに提訴総数94名のうち和解成立は66名。2004.1までの報告では被害総数108名と増加を続けています。

■薬害肝炎訴訟原告団

出産時や外科手術時の出血の際、フィブリノゲン製剤や第Ⅸ凝固因子製剤などの血液製剤を投与され、多くの患者がC型肝炎ウイルス感染被害を受けた。1980年以降にフィブリノゲン製剤の投与を受けてC型肝炎ウイルスに感染した患者は少なくとも1万人以上いるといわれている。現在、国と製薬企業を相手に訴訟を起こし、審理中である。

主な活動

○8.24 薬害根絶デー行動

1999 年 8 月 24 日 薬害エイズ事件を機に厚生省に建立された薬害根絶「誓いの碑」前で、毎年 8 月 24 日に薬害根絶と被害者の早期救済を求めた要望書提出を中心に文部科学省交渉・厚生労働省交渉を行なう。2003 年に厚生労働大臣がはじめて碑の前で要望書を受取った。

□厚生労働省交渉

安全性を重視した医薬品の販売形態の規制強化を図ること、医薬品副作用救済制度の周知に努めること、薬害防止のため高等教育において薬害教育を取り入れ、医師・薬剤師国家試験へ薬害に関する問題の出題をすること、薬害ヤコブ病・MMR・薬害 C 型肝炎の各訴訟の早期解決・原因究明および被害者の全面救済をすること、独立行政法人医薬品医療機器総合機構問題などについて訴えてきた。

□文部科学省交渉

子どもたちを薬害の被害者にも加害者にもしたくないという思いから、小学校・中学校・高等学校の学習指導要領に、薬害の歴史や薬害再発防止に寄与する教育の充実を求め、学習指導要領にその旨の記載がなされること。高等教育においては、将来医療従事者になる学生が、薬害被害者の意見・体験を直接聞くことは悲惨な薬害を繰り返さないためにも、貴重な体験につながると考えられる。そのようなことが推進されるための具体的な取り組みをすること。また、国立大学付属病院におけるカルテ開示やレセプトの発行の必要性などを訴えてきた。

○薬害根絶フォーラムの開催

1999 年の発足以来毎年開催。薬害被害者による被害の実態報告やパネルディスカッションでの問題提起を通じて被害の再発防止を訴えている。おもに秋頃開催。

○教育現場での講義・講演

薬害ヤコブ裁判和解を機に、文部科学省交渉で求めた薬害教育の充実に協力する形で、おもに国公立の医学薬学系大学での特別講義等で被害者自らが薬害被害体験と専門家の役割について語っている。

○独立行政法人医薬品医療機器総合機構との関わり

→国民の健康を守る義務のある国が、医薬品の審査や安全監視の業務行政を放棄し非公務員型の民間組織に丸投げし、今までの機構に医薬品研究開発振興部門まで組み入れようとするばかりか、迅速な審査やバイドール方式の導入などを売り文句に、企業にすりよる法案であるのにもかかわらず、衆議院ではまともな審議もせず 46 法案一括審議で可決し、参議院では薬被連のロビー活動等の結果、異例の分割審議を実現させた、その後、坂口厚生労働大臣は新独立行政法人から医薬品の研究開発振興部門を分離させ新たな法人を設立することを明らかにした。また、独立行政法人の諮問機関に薬害被害者をいれる意向も表明した。

大臣との面談・準備会との交渉の結果、機構に評議会を設置し、複数名の薬害被害者が委員として参画することとなった。

また、旧機構時代から毎年保健福祉事業の充実や副作用被害救済制度の周知徹底などを中心に問題提起や意見交換を行なっている。

○各種検討会への協力

医薬品等に関する検討会に委員や意見陳述人を派遣している。

財団法人いしずえ (サリドマイド福祉センター)

「いしずえ」はサリドマイド被害者の福祉センターです。サリドマイド剤は催眠、鎮静剤として1950年代末に世界十数ヶ国以上で販売された薬で、その催奇形性により数千名の手足や耳などに障害を持った被害児が生まれました。日本では、1958～62年、睡眠薬のほか胃腸薬にも配合され「妊婦にも安全」との宣伝のもとに販売されました。被害者は1963年に国と製薬会社を相手に訴訟を起こし、1974年に和解が成立、いしずえが設立されました。現在はサリドマイド被害者の健康管理と福祉の増進、サリドマイド復活による新たな被害防止をはじめとする薬害防止等に関する事業に取り組んでいます。被害認定者数309名。

〒153-0063 目黒区目黒 1-9-19
tel03-5437-5491 fax03-5437-5492
<http://www02.so-net.ne.jp/~ishizue>

私の薬害被害

篠澤睦美（財団法人いしずえ サリドマイド福祉センター）

薬害サリドマイドの被害者。25歳の時、中学校の卒業資格取得のため北海道より上京。就職、結婚ののち、通信制の高校に入学し、3年後卒業証書を手にする。現在はボランティア活動に日々飛びまわっている。

1962年、私は北海道の静内というところで産まれました。両親は共働きで母は私が産まれるまで仕事をしていたそうです。ツワリがひどく、妊娠3ヶ月頃に薬局でつわりに効く薬をと聞いたところ「イソミン」という薬を進められたそうです。その薬がよく効いて服用すると身体がとても楽になったそうで出産する2〜3ヶ月まで服用していたそうです。

私は幼稚園はもちろん「就学免除」という形で小学校、中学校へは行きませんでした。要するに「義務教育」というものを受けていません。字の読み書きは祖母が教えてくれました。

私が幼かった頃は今よりも障害者に対する世間の理解度なども薄く、「学校でいじめられるんじゃないか」という親の思いで就学免除という形を取ったと聞いています。

幼かった頃の私は外に出してはもらえませんでした。同じ年頃の子ども達と遊んだこともありません。家に人が来るとダンスや押入にその人が帰るまで入って隠れていました。

そうするように言われていたので家に人が来ると自分からダンスや押入に隠れることが普通になっていました。1時間2時間入っていることもあり、その間はお手洗いもがまんです。

夏なんかはとても暑かったのをおぼえています。そんなことを3歳〜7歳くらいまでしていました。人が来ると隠れるという生活は私が東京へ出て来るまで続いていました。

“自分は存在するのに存在していない人間”として生活してきたこと、していることがとても苦しかったです。

24歳のときにいしずえの職員の方から「中学卒業資格を得られる検定試験というのがあるから

それを受けに東京へ出てみない？」というお話があり、やってみようと思い東京行きを決め、25歳のときに一人東京へと向かいました。東京へ出てきて、新宿の東京都身障者センターの寮に入り、試験にむけての中学の勉強を教えて頂きました。

中学の勉強は学校へ行かなかった私に取ってはっきり言って厳しかったです。

そして1年後26歳で中学の卒業証書を手に来ました。

その後そのまま東京で一人暮らしをして福祉関係の仕事で経理事務をしていましたが、34歳のときそれまで考えていた高校に行こうと思い通信制のNHK学園高校に入学しました。私にとって夢に見ていた初めての「学校」であり「学生生活」でした。

卒業証書をもらい手にしたときは中学の検定試験でもらった合格証書と入学して3年後、37歳で卒業証書を手にししました。

今年、東京で生活するようになって17年になります。17年前、東京に来てはじめてコンビニで昼食のおにぎりやジュースを買いました。初めて自分のこの手で、ほしい物を自分で選んで、そして自分でお店の人にお金を払ったときのその瞬間「ああ自分はちゃんと人間として存在しているんだ。これが生きているってということなんだな」と、他の人にとっては何でもないその当たり前の行為で私は「自分が生きている」ということを初めて実感出来たんです。25年生きてきて初めて。

国によって私は両腕をそして普通に過ごせたであろう人生を奪われました。厚生省や医療関係者が二度とこのような悲惨な薬害事件を繰り返さぬよう被害者である私達は厳しい目で監視してゆきたいと思います。

*****薬害サリドマイドについて*****

サリドマイドは、1957年10月に西ドイツで鎮静・催眠薬として開発された薬（商品名：コンテルガン）です。3ヶ月後の1958年1月には、日本でもサリドマイドが睡眠薬（商品名：イソミン）として製造され、「妊婦や小児が安心して飲める安全無害な薬」という謳い文句で発売されました。後に胃腸薬（商品名：プロバンM）にも配合され販売されました。

当時の厚生省には、ヨーロッパやアメリカなどの先進国で製造販売されている有名医薬品については、事務手続きだけで製造を認めてもかまわないという内部規定があり、これによって日本では2時間にも満たない審査でサリドマイドは製造・販売の認可を受けました。しかし、この時点ではサリドマイドを含んだ薬を販売している国は何処にもなく、西ドイツでも販売の準備をしている段階でした。

やがて世界各地で手足に奇形を持った子供たちが次々に生まれました。

小児科医で人類遺伝学者でもあった西ドイツのレント博士は、1961年11月手足に奇形を持って生まれた子供たちとサリドマイド剤との因果関係の疑いを学会で発表、サリドマイド剤の危険性を全世界に向け訴えた第一声となりました。これが後に言われる「レント警告」です。

この警告を受けて、10日後にはヨーロッパ各地で薬の製造・販売が中止され回収が始まりましたが、厚生省は、レント警告には「科学的根拠がない」という見解を出し、薬は回収されることなく各製薬会社はサリドマイド剤の販売を継続させました。

しかし、日本でもサリドマイド禍が起きていることがマスコミによって報道されるようになると、厚生省や製薬会社は事態を無視できなくなり、1962年9月ようやく薬の販売停止と回収が発表されました。西ドイツの回収措置に遅れること10ヶ月でした。回収が速やかに行われていれば、被害はかなり縮小されたであろうことは言うに及びません。

妊娠初期の妊婦がサリドマイドを服用すると、胎児は毛細血管などの組織の成長が妨げられ、手指の奇形を生じることは広く知られていますが、外耳奇形などにより聴力障害をとまなうこともあります。また、内臓の障害（内部障害）も多岐にわたっており、心臓疾患をはじめ、消化器系のさまざまな部位での閉塞・狭窄、ヘルニア、胆嚢や虫垂等の欠損も見られます。服用した本人にも手足の感覚がなくなる末梢神経炎が起きることもあります。

内臓に障害をとまなった重症児の殆どは、流産・死産となってしまいました。出生後も、四肢の欠損によって体温調整が十分にできず、幼児期を生き延びることのできなかつたサリドマイド児も数多くいました。ドイツの医者たちは、最終的なサリドマイド剤による被害者は世界全体で8000人～12000人にのぼり、そのうちの5000人だけが生き延びたと推定しています。

日本では訴訟和解成立後、サリドマイド被害者として309人が認定を受けました。しかし、最終的な被害者総数は1,000から1,200人と推定されていますので、海外と同様に本当に多くの尊い命がこの薬害によって犠牲になったと言えます。

現在サリドマイドは、ハンセン病の治療のほかに多発性骨髄腫や癌の治療薬として世界的に使われ始めています。日本では製造承認されていませんが、個人輸入という形で大量のサリドマイドが海外から日本国内に持ち込まれています。

財団法人いしずえ（サリドマイド福祉センター） <http://www02.so-net.ne.jp/~ishizue/>

財団法人いしずえは、1974年（昭和49年）全国サリドマイド訴訟統一原告団と、国（厚生省）及び大日本製薬（株）との間で調印された和解確認書により、サリドマイド被害者のための福祉センターとして設立されました。主な仕事としては、被害者が円滑に日常生活を送るためのサポートや他薬害被害者団体と連携を取り、薬害根絶のための活動を行っています。また最近では、障害を持つ人のための車（自操型福祉車両）の普及促進と運転環境改善のためのイベントを開催しています。

サリドマイドに関する年表

- 1957年 10月 旧西ドイツで、サリドマイド剤「コンテルガン」（睡眠薬）販売開始
- 1958年 1月 日本国内で、サリドマイド剤「イソミン」（睡眠薬）他 販売開始
- 1960年 8月 日本国内で、サリドマイド剤「プロバンM」（胃腸薬）販売開始
- 9月 米国は、サリドマイド剤の販売許可申請をデータ不備を理由に認可せず
- 1961年 11月 レンツ警告（西ドイツの小児科医レンツ氏による、サリドマイド剤の危険性の警告）
西ドイツの製薬会社、回収決定
- 1962年 9月 イソミン、プロバンM他サリドマイド剤販売停止及び回収開始
- 1963年 6月 被害者が製薬会社に損害賠償を求めて名古屋地裁に提訴。全国に訴訟広がる（～65年）
- 1971年 11月 全国サリドマイド訴訟統一原告団結成（8地裁）
- 1974年 10月 和解確認書調印、財団法人いしずえ設立（同年12月）
- 1998年 7月 米国がハンセン病治療薬としてサリドマイドを承認
- 2002年 9月 （財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書」を厚生労働省に提出
- 12月 （財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書（第2回）」を厚生労働省に提出
- 2003年 2月 （財）いしずえ主催「サリドマイドシンポジウム」開催
- 2003年 11月 （財）いしずえ「新たなサリドマイド被害の防止策に関する公開質問状」を各政党に提出
- 2004年 3月 （財）いしずえ「サリドマイドの輸入、使用及び管理に関するガイドライン案」を厚生労働省に提出

日本におけるサリドマイド被害者の出生年と男女別

| 生年 | 1959 | 1960 | 1961 | 1962 | 1963 | 1964 | 1969 | 計 |
|----|------|------|------|------|------|------|------|-----|
| 男 | 6 | 16 | 34 | 88 | 24 | 2 | 1 | 171 |
| 女 | 6 | 9 | 24 | 74 | 23 | 2 | 0 | 138 |
| 計 | 12 | 25 | 58 | 162 | 47 | 4 | 1 | 309 |

*サリドマイド製剤の販売は日本では1962年に停止されましたが、回収が徹底していなかったため、その後も被害者が生まれました。

日本におけるサリドマイド被害者の障害の種類と内訳

サリドマイド製剤による障害は主に四肢の欠損症と耳の障害です。

| 四肢に障害のある人 | 人数（内、聴覚にも障害のある人） |
|-------------|------------------|
| 上肢が非常に不自由な人 | 30人（2人） |
| 上肢が不自由な人 | 88人（6人） |
| 前腕が不自由な人 | 72人（5人） |
| 手指が不自由な人 | 56人（6人） |
| 計 | 246人（19人） |

| 聴覚に障害のある人 | 人数（内、手にも障害のある人） |
|------------|-----------------|
| 耳が全く聞こえない人 | 46人（5人） |
| 耳の聞こえが悪い人 | 36人（14人） |
| 計 | 82人（19人） |

| | |
|-------------|----------------|
| 主に手に障害がある人 | 246人 |
| 主に聴覚に障害がある人 | 82人 |
| 重複している人 | 19人 |
| 計 | 246+82-19=309人 |

スモンの会全国連絡協議会・京都スモン基金

スモンは整腸剤キノホルムによる薬害。歩行困難が多く、視力障害も伴う。被害者約12,000人。10数年にわたる裁判の結果、原告勝利のうちに「確認書」による和解を勝ち取る。11地裁での勝利判決、薬事法の改正と医薬品副作用被害救済基金法を制定させる。現在も薬害根絶と被害者対策としての恒久対策を前進させるために、被害者団体が協力して奮闘中。

スモンの会全国連絡協議会

〒160-0022 新宿区新宿 2-1-3 サニーシティ新宿御苑 1001 室
tel 03-3357-6977 fax 03-3352-9476

京都スモン基金

〒604-8227 京都市中京区西洞院蛸薬師下る古西町 440
藤和シティコープ西洞院 804
tel 075-256-2410 fax 075-256-2524