

いしずえ（サリドマイド福祉センター） 理事長

佐藤嗣道さん

(1) 警告後も広告、胎児に被害

日本経済新聞 2020年8月10日

私は、手に障害をもって生まれた。左手は肘から先が短く、手が内側に曲がっている。57歳になった今でも赤ん坊のような小さな親指は付いているだけで機能せず、残りの4本の指は関節が曲がったまま固まっている。右手もやや短く、親指は機能するが小さく弱い。



サリドマイドが配合された胃腸薬「プロバンM」を母が飲んだのは、1962年1月か2月。何となく胃の調子が悪く、近所の薬局で勧められるままに購入した。「つわりの初期だったかもしれない」と母は言っていた。サリドマイドが胎児に奇形を起こす時期（過敏期）は、最終月経後30日から60日前後。妊娠に気づく少し前か気づく頃である。その年の10月、私は札幌で生まれた。北海道大

学小児科の梶井正先生が日本でもサリドマイド児が生まれていることを論文で発表し、9月に薬の回収が発表された後だった。

この薬が最初に開発されたドイツでは、その前年、61年11月にレントツ博士（ハンプルク大学小児科）が警告を発し、直ちに販売停止と回収が発表された。しかし、日本では厚生省（当時）が「レントツ警告には科学的根拠がない」として何の対策も取らず、新たに別の製薬会社にこの薬の製造販売を許可した。製薬会社は、レントツ警告を境に、サリドマイドを主成分とする鎮静・催眠薬「イソミン」の新聞広告をやめる一方、胃腸薬「プロバンM」の広告を飛躍的に増やした。日本では、母と同様にレントツ警告後に多くの妊婦がこの薬を服用し、被害が拡大した。回収の発表は、レントツ警告から10カ月後のことであった。

北大の医師から障害の原因がサリドマイドであると聞かされた父はデパートの薬売り場に見に行ったところ、まだ売られていた。「この薬は胎児に副作用があることをご存じですか？」と聞いたところ、店員は店の奥に行き、戻ってきて「そういう副作用があるそうです」と答えた。店の薬剤師はおそらく情報を知っていたが、薬を店舗から撤去していなかった。製薬会社による回収は不十分で、63年以降も被害が続いた。

さとう・つぐみち 1962年、サリドマイド薬害により手に障害をもって生まれる。北海道大薬学部卒。東京医科歯科大学大学院修了。博士（医学）。医薬品の安全性を高める研究に従事しつつ被害者の福祉のため活動。現在、東京理科大学准教授。

(2) 被害児同士の交流が支えに

日本経済新聞 2020年8月24日

サリドマイド薬害の被害児として生まれたことで、物心がつく頃から障害と向き合ってきた。最初の記憶は4歳のとき。親から幼稚園にお願いに行くと言われ「手に障害があると入れないの？」と思った。面接の先生から「大事な手だからね」と言われ、温かい言葉にホッとしつつ「手が大事なのはどの人も同じなのに」とも思った。



小学校低学年の頃、しょんぼりしていることが多かった。被害児には手が極端に短い障害や、私のような中程度の手の障害、聴覚障害などのタイプがあるが、多くが家に閉じこもりがちになっていた。いじめにあったり、体育や音楽の授業が難しかったりして、自信がなくなっていたのだと思う。

そんなとき、支援者の方々が、夏期キャンプを開いてくれた。被害児と一緒に泊まる機会を得て、お互いを知り、励まし合った。野球ができなくてもサッカーをやろうと、被害児のチームをつくってくれた。「関東イレブン」と「関西レインボー」で年1回、

対抗戦が行われた。冬はスキーキャンプもあった。おかげで「障害があってもスポーツができる」と自信につながり、自分を支える一生の財産になった。

サリドマイド薬害事件は、当初は国も企業も、責任どころか薬と奇形の因果関係すら認めず、訴訟になった。訴訟では、弁護団をはじめ、医学、統計学、社会福祉学などの専門家、そして支援者の方々に支えていただいた。おかげで何とか人生を歩んで来られたことに、感謝してもしきれない。

訴訟は1974年に和解で終結した。親たちは個別の損害賠償に加えて、被害者の福祉センター設立を求めた。中学校に入った被害児がこの先の長い人生を歩んで行くために、既存の福祉制度ではカバーされない面を担うことが構想された。

親たち手づくりの財団法人で名称は「いしずえ」に決まった。被害児の駆け込み寺にもなるよう、マンションの一室を事務所として購入した。最初の課題は高校進学であった。また木田盈四郎先生（帝京大、故人）を中心に「健康管理研究会」が組織され、健診が行われた。

サマーキャンプやスキーが継続され、高校生になるとサマーセミナーが開かれた。年ごろの被害者たちは夜遅くまで悩みを話し合い、絆を深めていった。

(3) 就職から老後、生活に安心を

日本経済新聞 2020年8月31日



サリドマイド薬害被害者の高校卒業後は、就職が課題となった。障害者の就職は狭き門で労働省（当時）の支援を受けた。

20代後半になった頃、将来は被害者自身で「いしずえ」を運営できるようにと親たちに言われた。今後の「いしずえ」のあり方を皆で話し合った。約10年の移行期間を経て、2000年に理事全員が被害者自身となり、被害者初の理事長に中川久嗣さんが選ばれた。私も理事として運営に関わることになった。

2001年から「みんなのくるま」というイベントを始めた。障害者が自ら車を運転して自由に移動できる環境を目指し、「先天性四肢障害児父母の会」と共催した。手の短い被害者の何人かは、足でハンドル操作できる車を運転している。原因不明のことが多いが、今も先天性の障害をもつ子がいる。この子たちにこの車に同乗してもらい、車の運転に希望を持ってほしい。そんな願いが出発点だ。

他団体で活躍する障害者の方々にも、ご自身が運転するジョイスティックカーなどを持ち込んでご協力いただいた。以後、日本自動車工業会などの協力を得て、ほぼ毎年開いている。

2008年に理事長のバトンを受け継いだ。40代後半となった被害者には心身の不調が相次いでいた。手や耳の障害を補おうと努力し、無理を重ねて仕事や家庭生活を頑張ってきた被害者の身体が悲鳴を上げたのだ。

厚生労働省にお願いして研究班を組織してもらった。血管や内臓に異常が見つかり、糖尿病などの割合が同年代に比べて高いことが分かった。日本の被害者309人には突然死などで亡くなられた方もおり、約7割が何らかの傷病を抱えている。

それに応じて医療費の負担が増した。かつては身体障害者の医療費は自治体の補助で無料だったが、最近は補助を制限する市町村が多い。医療費の無料化を厚労省に要望しているが、まだ壁が高いと感じている。

いしすえでは13年に被害者を支援する相談員制度を、15年に医療費やヘルパー、補助具等の費用に対する助成制度を開始した。相談員制度には厚労省から、助成制度には製薬企業5社から財政支援を得て、事業を継続している。今後は、還暦を迎える被害者が、介護を含めて老後の生活を安心して送れるようになることが課題である。

(4)薬害を起こさない文化を

日本経済新聞 2020年9月7日



薬害の被害を受けて生まれたことは、私自身の仕事にも影響を与えた。大学に入るときは分子生物学に興味があり、それなら薬学部がいいと勧められて進学したが、薬に関わるのは嫌だった。しかし、サリドマイド事件以後も、多くの薬害が発生していることを知り、この問題に向き合わざるを得なかった。

大学院の博士課程では、薬の社会的側面を研究する社会薬学と、薬の安全性を疫学的手法で評価する薬剤疫学に取り組んだ。その後も大学で研究者の道を歩むことになった。

「いしすえ」でも、薬害防止は重要な事業の一つである。30歳を過ぎたころ、ブラジルで再びサリドマイドが使われ、新たな被害が起きていることを知った。この薬がハンセン病の症状緩和に効果があることが分かり、1965年に復活していたのである。以後、120人以上の被害児がブラジルで生まれた。

99年には多発性骨髄腫に効果があることが報告され、この薬が世界的に使われるようになった。日本では、サリドマイドの個人輸入が問題となった。安全管理を求める要望書を厚生労働省に提出し、個人輸入によるサリドマイドの管理システム構築につながった。

2008年にサリドマイド剤が日本で再び承認される際には、被害の再発防止のためのリスク管理システムを検討する厚労省の検討会委員として意見を述べた。現在はこのシステムの第三者評価委員会の一員として意見を述べ、必要に応じていしすえから要望書を提出している。

新型コロナウイルスの治療薬がスピード承認されているが、重大な副作用が起きないか、注意深いモニターが必要である。効果の検証が続く「アビガン」は動物実験で胎児に奇形を起こすことが報告されており、服用した男性の精液中からも薬の成分が検出される。服用の際は危険性を認識し、使用中と終了後（女性14日間、男性10日間）は性交渉を控えるなどの行動を取ることが必要である。

医薬品は社会的財産であると思っている。せっかく世に出た薬が重大な健康被害を起こして販売中止になっては、誰も幸せにならない。薬はリスクであり、行政、企業、医療の場に薬害を起こさない文化が根づくことを願っている。