

【私の受けた被害と今の思い】

私は、1987年双子を出産した際、胎盤剥離・弛緩出血で生死を彷徨いました。その際フィブリノゲン投与の事実は知らされておりました。出産後、すぐに急性肝炎となり、入退院を何度も繰り返したのちに慢性肝炎となっていましたので、子育てはおろか家事もほとんどできない日々が続きました。そして、私の小さい頃からの夢だった小学校の先生と言う教職も、治療の為に途中であきらめざるを得ませんでした。肝炎が治ったら、絶対に正式に仕事に復帰するんだと言う思いで25年間治療し続けてきましたが、教育の現場に正式に復帰することは叶いませんでした。

私は、肝炎ウイルスが除去されるまで、インターフェロン治療を繰り返しました。1回目の治療、1989年1か月連日30本投与。2回目、1992年2週間連日投与後に、週2回、6か月の治療、58本投与。3回目、1994年、60日連続投与後に週3回、6か月の治療、126本投与。入院治療もきつかったですが、片道2時間の大学病院までの通院治療はかなりきつかったです。3回目までの治療では一度もウイルスは陰性化することはなかったです。副作用との闘いの毎日が続きました。

2007年4回目の治療は地獄でした。インターフェロンとリバビリンの併用療法。初めてウイルスが陰性化しましたが、陰性時期が遅く、72週（1年半）の投与になりました。しかし、67週目で全身の痙攣で動けなくなり、治療はストップ。治療を中止したとたんウイルスは再燃しました。このころから、鬱の症状が出始めて、精神科にも通うようになりました。治療の辛さ、治らない悔しさ、家族への負担、自分が居なくなればと、何度も悪い方へと考えが巡りました。何度治療しても治らない中、血小板値が下がり脾臓がかなり大きくなっているとの指摘を受けました。入院するたびに同じ病室の肝硬変の患者さんが食道静脈瘤破裂で吐血し、亡くなる場面を何度も目の当たりにしてきました。

治療しても治らない悔しさは、肝硬変へと近づいている不安と死に対する恐怖に変わっていきました。

私が薬害肝炎被害者であることがわかったのは、2007年です。2002年、薬害肝炎事件裁判のニュースを見て、私もひょっとして、フィブリノゲン投与で肝炎に感染させられたのではないかと思いました。病院に問い合わせをし、何度も面談をしてもらいましたが、カルテはないとの冷たい返事でした。諦められず、私は、その後病院

に対し、「肝炎になったことは、病院のせいではないこと。肝炎は治らないが、生きていられるのは、病院の先生に助けていただいたからだということ。ただ、なんで自分が肝炎になったのか本当の理由が知りたい」と言う内容のメールを何年も病院に送り続けました。国や製薬会社の責任を認める判決が出た頃、病院から「分娩台帳にフィブリノゲン投与の記載がありました」という内容のメールが届きました。最初に、病院に問い合わせをしてから5年が過ぎていました。私は考えが整理できませんでした。それまで、難産で出血が多かったから、輸血が必要で、輸血で肝炎に感染したと説明を受けていました。

それが、国や製薬会社のせいだと言うのですから。フィブリノゲンを投与されなければ肝炎にはならなかった？当時何度治療しても治らなかった私は、肝炎に感染していない自分なんて想像もできませんでした。だったら、この肝炎治してよ！と叫びたくなりました。

国と製薬会社への怒りがその後の治療意欲に結びつきました。

5回目治療は、2008年、39週連日投与、193本のインターフェロン。

この治療の副作用でバセドウ病を発症し、再び治療中止。この時も一度陰性化しましたが治療中止するとまた再燃しました。

身体が回復した頃、

6回目の治療、2010年、一日2本のインターフェロン投与、97本投与しましたが治りません。

そして、7回目、最後の治療は、2011年インターフェロン、リバビリン、シメプレビルと言う3剤併用治療でやっとウイルスを除去できました。

ウイルス除去までに25年間治療を繰り返しました。投与したインターフェロンは、500本を超えています。治療するために肝生検も3度行っています。副作用でバセドウ病とシェーグレン症候群という一生モノの病気を抱えました。こんなに何度も治療をしてきたのは、死にたくないと言う強い思いからです。

フィブリノゲンと言う薬が、私の人生を変えてしまいました。人生の多くの時間を治療に費やしました。小学校の先生と言う私にとっての天職を奪いました。鬱の時は自殺も考えました。家族も一つ間違えば崩壊していたかもしれません。

でも、私は、こうして生き延びることができています。まだまだましです。

これまで多くの仲間を失いました。今も、毎年仲間を見送らなければならない辛い現実があります。二度と薬害を起こしてはならないこと、それを言い続けていくのが私たち薬害被害者の務めです。

C型肝炎は、経口薬で完治する時代にはなりましたが、肝がんの原因として一番多いのは、未だにC型肝炎です。ウイルスが除去されて10年経ってもがんができてしまう方もいますし、ウイルス除去後も重度肝硬変・肝がんに苦しみ続けていらっしゃる方も大勢います。

私は、現在、東京肝臓友の会で電話相談のお手伝いをしています。また、国の肝炎対策推進協議会の委員も務めさせていただいております。患者の生の声を聞くことが、国への肝炎対策へ物申すことに役立っています。

私たちが勝ち取った薬害肝炎救済法の後には、肝炎対策基本法には、「肝硬変・肝がん患者に対する支援の在り方について」の記載があるにもかかわらず、その医療費助成制度は、決して全ての重症患者が使える制度ではありません。

また、どこに住んでいても適切な検査・治療が受けられるようにという、医療の均てん化は決して出来ているとは言えません。そして、偏見差別の解消についての対策もまだまだ不十分です。

今年、肝炎対策基本指針の改定の年に当たります。現在、その指針の見直しについて、患者の思いを意見書にして厚労省に提出しており、より良い方向にすべく、まさに議論の最中です。

私たち患者が、肝炎対策について国に言い続けなければ、肝炎対策は止まってしまいます。私たちができること、私たちがしなければならないことは、まだまだたくさんありそうです。