

薬害被害実態報告（スモン）

（筆者のプロフィール）

1970年春、高校在学時にスモンに罹患。

下肢麻痺の後遺症あり。

40年以上、金融機関等でIT関連業務に従事して現在も就労。

私は1970年初頭にスモンに罹患しました。整腸剤キノホルムを服用していました。スモンはこのキノホルム剤を服用することにより中枢神経麻痺や視力障害を引き起こす非常に恐ろしい薬害の疾病で、1950年代から70年にかけて全国で多発した神経障害疾患です。患者数は一万名以上が確認されたとのことですが、1970年9月に厚生省（当時）がキノホルム剤の発売を中止してその後、発症はなくなりました。発症がなくなって半世紀以上経たために多くの患者はこの世を去りましたが、現在若年期に罹患した患者が一千名以上残り、後遺症に苦しんでいます。また、高齢化による衰えに加えて家族環境が変化して、生活に支障を来している人たちが増加して将来さらに問題となることが予想されます。

スモンの後遺症は重度の歩行障害と失明に至る視力障害が主として挙げられますが、その両方を患った者（私の母は両方）と歩行障害か視力障害のどちらかが顕著である者とに分けられます。私の場合は視力については一部視野狭窄が指摘されていますが、本人の感覚としてはさほど不自由さはありません。しかしながら、歩行障害は顕著であり、特にこの直近10年間では転倒が多発するなどその症状が悪化しています。これは他の病を発症しているわけではなく歩行障害の後遺症が亢進したものと考えられています。

医薬品は新たに開発されて多くの人々を助けていることは事実でしょうが、その中で一部にその効果を上回る副作用に苦しむ人たちもいることでしょう。その副作用、言い換えて薬害に対して100%根絶することは難しいのではないかと思います。もちろん薬害根絶を否定するものではありません。スモンは薬剤を服用した多くの人々が歩行や視力障害に見舞われてしまったこと、つまり効用より弊害が上回ったということで大きな社会問題となり、薬害の被害者

を救済するために医薬品副作用被害救済・研究振興調査機構（現 PMDA）の設立につながるようになりました。

ここでは、もうすでに薬害に被ってしまった被害者の一人からの訴えとして療養ではなく後遺症を改善する治療という観点でお話します。

まず、中枢神経ここでは脊髄についてですが、一旦侵された脊髄の治療は困難という常識がありました。しかし、医学の発展に伴う再生医療の登場でその常識が覆されつつあります。私は慶応大学の岡野教授、中村教授が主導する iPS 細胞による脊髄の再生治療に 13 年前から着目して岡野教授が出られる講演には何度も参加しました。その中で 10 年以上前にあと 5 年程で治療が開始できるのではないかという発言があり、大いに期待していました。しかし、安全性など様々な問題解決のため時間を要したようで、昨年 12 月に亜急性期の脊髄損傷の患者への治験が行われて、予後も順調だという発表がなされています。

ところで、私は 10 年以上前から治療への期待を持ちつつ、自らの下肢の状態の悪化が顕著となるにつれて、早く治療を受けたいという希望が募っていました。69 歳という年齢を考えると残された時間は少なく、少しでも改善があればという願いから、たどりついたのが自己由来による間葉系幹細胞（以下、幹細胞）の再生医療でした。自分の細胞を培養してそれを点滴で受けることの安全性を調べてプラスはあってもマイナスになることは少ないという結論を出して、その治療を受けることにしました。

しかし、治療を受けて 8 か月経過した現在、マイナスは少ないものの期待したほどの効果は得られていないというのが実感です。私にとって後から判明したことですが、岡野教授の昨年 12 月の日本せきずい基金主催の講演で脊髄への幹細胞による再生医療では神経栄養因子にはなるが、神経系細胞にはならないと考えられるという発言されたことを知りました。一方、iPS 細胞由来の神経幹・前駆細胞は神経栄養因子にもなるが神経系細胞として生着し、ニューロンとなりシナプスを形成することがわかっているという発言をされています。つまり、脊髄の再生が可能だと解釈できます。

そこで、私はスモンを罹患して後遺症が残る人たちに iPS 細胞に

よる脊髄の再生医療の治験ならびに保険適用となる治療をぜひとも実現していただきたく訴えるものです。幹細胞による再生医療は保険適用はなく自由診療で多額の医療費が必要でした。残された時間が少ない薬害被害者への救いの手段として、iPS細胞による再生医療の実現とともに保険適用での治療を早期に実施することを願うものです。

以上

追記

10月22日に日本せきずい基金が主催する Walk Again 2022 が開催され、慶応大学の岡野教授・中村教授の講演がありました。「いよいよ動き始めた iPS 細胞を用いた脊髄損傷の再生医療」という議題が示すように、iPS 細胞による脊髄損傷患者の脊髄の再生医療の講演があり、昨年12月に1例目が、そして今年2件目が実施されたと報告されています。また、他の脊髄系の疾患にも適応が可能だという見解も示されました。さらに治療とともにリハビリが欠かせないことも強調されていました。特に HAL という歩行訓練補助ロボットを使ったりハビリが有効であることも報告されました。私も現在 HAL を利用したりハビリ訓練を受けていますが、1回1.5～2万円という費用が高価で長く続けることができません。HAL を使ったりハビリでは筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、脊髄性筋萎縮症、筋ジストロフィーなど8疾患に限って保険適用が認められていますので、公平性の観点からもスモンを含めた多くの脊髄疾患にも適用されるべきだと考え、訴えるところです。

以上