

## 薬害根絶フォーラム2022

### 第1部 「サリドマイドの被害と共に生きる」

かわぐち としひこ  
河 口 智 彦

私は、昭和38年1月静岡県内にある母の実家で、予定日より2日遅れて産声が弱い状態で生まれました。

左右両方の耳がなく、赤ちゃんのかわいい笑顔もなく、両親と親戚みんなは、かなりショックを受けたそうです。あまりのショックに母は私を殺そうとしたそうですが、父が「頑張って育てよう。」と励ましてくれたので母は気を取り戻したと聞きました。

母の実家は山の中で、小さなお茶畑を持ち、毎年4月中旬ごろ新茶摘みがあったそうです。

その頃母は、胃の調子がひどく悪かったそうです。月経後1ヶ月くらいだったそうですが、つわりだったようです。新茶摘みの日には、どうしても手伝わなくてはならなかったので、胃腸薬として販売されたサリドマイド薬を買い1錠だけ飲んだそうです。そうしたら翌日になると、まるで嘘のように元気いっぱいになったそうです。

この1錠のサリドマイド薬で、私は薬害に遭いました。

私は、サリドマイドの被害でたくさんの奇形をもっています。

両耳介が欠損、外転神経マヒで笑顔などの表現ができません。

目と口は、完全に閉じることができません。まばたきができないので、目は乾燥しやすく充血してしまい、毎日、目薬と塗り薬が欠かせません。

眼球の動きにも異常があります。鼻の中も狭くて曲がっているため鼻で呼吸もできません。

また、口をすぼめることもできないので、飲み物を飲む時には、こぼれないようにコップの外側に舌を持っていたり、歯磨きの後に口内を水ですすぐ時には、手で口を閉じたりするなど工夫をしています。食事でも口を閉じて噛むことができないので、食べ物をこぼしてしまいます。

心臓にも奇形があり、中学部1年の時に心臓カテーテル検査を受けました。機能に異常はなく、45年経ちましたが現在まで心臓発作は起こっていません。

両親は小さい私を連れて静岡の病院を受診しましたが、原因はわからなかったそうです。母は遠方の神奈川県こども病院や大きな病院にまで私を連れて行き

ました。しかし、多くの医師にもわかりませんでした。

6歳の頃だったかな？母が「耳を切って付けてあげようか。」と言っていたのを今でも覚えています。

そして、東京都渋谷区にあった国鉄東京鉄道病院で右側の人工耳を作る手術を受けました。結果、耳は作られず失敗に終わってしまいました。

昭和42年4月、4歳の時、静岡県立静岡ろう学校の幼稚部へ入ろうとしましたが、耳が無いからと言われて門前払いされました。

静岡ろう学校では、昭和41年4月から全ての児童に補聴器使用が義務づけられていました。私は普通の補聴器が付けられないため、入学できなかったのかもしれませんが。そこで母が骨導補聴器を買ってきてくれました。

2年後の昭和44年4月に静岡ろう学校では、知的障がいやダウン症など伴った重複聴覚障がい児童の受け入れを認めることになり、私も2年遅れて幼稚部へ入ることができました。

翌年の昭和45年4月に1年遅れて小学部1年生になりました。当時のろう学校では手話は禁止され、他の児童は口話の練習をしていました。私は、サリドマイドの障害で顔面神経が麻痺していて口の開閉が上手くできず口話も全くできません。

母は私に文章力や理解力をつけさせようとして、毎日2時間ほど家で文章問題の練習をさせました。練習は厳しかったです。解けなかったら洋裁の針を手の甲に刺されたり、玄関の鍵をかけられ家の外に締め出されたりと色々ありました。

そのおかげで私の努力が認められ、小学部2年生から4年生へ飛び級でき、同じ年代の子どもたちと一緒にすることができました。

この頃には髪を伸ばしていて、小さい時から周りから見られないようにと両耳のところに紐で結んでいた黒色の覆いカバーはしなくなりました。

思えば、毎朝、静岡ろう学校へ行くバス停に向かう時、近くの小学校の児童から「耳は隠すのか？中を見たい」と無理やり黒い覆いを引っ張られたり、「どここの学校？」「ちがうな？」などいじめられることもありました。

昭和48年頃、全国ろう学校のPTA会が東京であり、母は参加していました。そこでの講演を聞き、まさか息子（私）と障害や症状がよく似ている、同じではないではないかと思ったそうです。

講演者からアドバイスを受けて、私は東京の病院で診断を受け、その後サリドマイドの被害者であることが国によって認定されました。

小学部5年生ころからいしずえで開催していた全国のサリドマイド被害者との交流会、サマーキャンプなど様々な行事に参加して楽しくなりました。現在もサリドマイドの聴覚障害者の集いや中京地区の新年会など続けています。

昭和56年3月に名古屋ろう学校を卒業後、就職しましたが、幾つもの仕事を転々と変えました。結婚し息子が生まれましたが、前妻は私の障害を理解できず離婚しました。

半年後に高校時代のクラスメートだった今の妻と再婚しました。今の妻は私の良き理解者で、結婚して20年以上が経ちました。

1961年11月に出された西ドイツのレント博士の警告を日本が真摯に受け止め、当時の西ドイツやイギリスと同時にサリドマイド薬を回収していれば、私は被害に遭わなかったはずです。

サリドマイドによる障害でいじめられることも辛い思いをすることもなかったと思います。

死ぬまで私の笑顔の写真は一枚もありません。

私の耳と笑顔をかえしてほしいです。

生まれ変わったら、耳が聞こえても聞こえなくても笑顔を見せたいです。

文部科学省は、障害があることで差別されたり、いじめられることがないように、学校教育の場で学ぶことを徹底してください。

厚生労働省は、薬害防止の対策と薬害被害者の支援をしっかりと継続して行ってください。そして、二度と薬害被害者を出さないでください。

これで、私の発表は終わります。ご清聴ありがとうございました。

#### 【プロフィール】

かわぐちとしひこ

河 口 智 彦。 昭和38年1月、静岡県で生まれ、現在は愛知県在住。

サリドマイド禍により聴覚障害や顔面神経麻痺、心臓の奇形などがもたらされる。

仕事は早期退職し、現在は愛知県聴覚障害協会の理事と瀬戸市聴覚障害協会の会長として活動している。

趣味は鉄道。

## サリドマイド薬害

### 被害者は世界で数千人～1万人

サリドマイドは、鎮静・催眠薬として 1957 年にドイツで最初に発売され、世界 40 カ国以上で販売されました。しかし、この薬には、妊娠初期に服用すると胎児の手／足／耳／内臓などに奇形を起こす副作用（催奇形性）があったのです。サリドマイドの催奇形性により、世界で数千人～1 万人、日本で約千人の胎児が被害にあったと推定されています（死産を含む）。日本では生存した 309 人の被害者が認定されています。



### 「完全無毒」、「妊婦にも安心」などの謳い文句で宣伝

日本では、大日本製薬（現在、住友ファーマ）が、睡眠薬「イソミン」としてサリドマイド剤を発売しました（1958 年）。また、胃腸薬「プロバン M」にも配合して販売しました（1960 年）。わずか 1 時間半の簡易な審査で承認され、製薬会社は「完全無毒」、「妊婦にも安心」などの謳い文句で宣伝しましたが、これは結果的に事実とは異なるものでした。



### レントツ警告を無視

ドイツの小児科医・人類遺伝学者であるレントツ博士は、1961 年 11 月、ドイツで多発している奇形の原因としてサリドマイド剤が疑われることを警告しました。欧州諸国では直ちに販売が中止されましたが、日本の厚生省と製薬会社はこの警告を無視し何の対策も取りませんでした。それどころか、製薬会社は宣伝の主力を胃腸薬「プロバン M」に切り替えました。その結果、多くの妊婦がつわり止めとしてこの薬を服用することになりました。日本での販売停止は欧州から 10 ヶ月遅れの 1962 年 9 月で、販売停止後も製剤の回収が不十分でした。販売停止の遅れと回収の不徹底により被害児の数は倍増しました。

#### 日本でのサリドマイド被害者の出生年

| 生年  | 1959 | 1960 | 1961 | 1962 | 1963 | 1964 | 1969 | 計   |
|-----|------|------|------|------|------|------|------|-----|
| 出生数 | 12   | 25   | 58   | 162  | 47   | 4    | 1    | 309 |

### 訴訟の和解といしずえの設立

国と製薬会社は当初、薬と奇形の因果関係も責任も認めなかったため、被害者家族は訴訟を起こしました。1974 年に国と製薬会社はついに因果関係と責任を認め、訴訟は和解という形で終結しました。被害者家族は被害児への恒久的な福祉対策の実現を求め、同年、サリドマイド被害者の福祉センターとして「いしずえ」が設立されました。

## サリドマイド被害者の障害

### 全身に及ぶ障害

サリドマイドによる障害は、主に上肢障害と聴覚障害に分けられますが、下肢に障害がある被害者もいます。上肢障害は腕が短い、指の本数が足りない、親指が未発達などです。聴覚障害では耳の奇形に顔面神経の不全麻痺や斜視を伴うことが多く、難聴に加えて顔の表情が作りづらい、物を見づらいハンディを負っています。

サリドマイドの影響は、手や耳に限らず内臓を含む全身に及んでいます。また、股関節に異常のある被害者が少なからずいます。以前から心臓の奇形などを持つ場合があることが分かっていたましたが、その後、盲腸や胆のうがないケースがあることが分かりました。顎（あご）の発達が不十分で噛み合わせが悪い被害者もいます。さらに、最近の調査で血管が細い、重要な血管の欠損などの異常が見つかっています。

サリドマイド被害者の障害のタイプ

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

### 多発する二次障害

サリドマイド被害者は、幼少の頃から、身体にハンディがあっても日常生活・社会生活を健常者と同じように送ろうと努力を重ねてきました。しかし、手や耳の障害を補うために全身を使って動作を行い、また高い集中力を保つことが必要でした。現在、ほとんどのサリドマイド被害者は60歳前後となり、これまで無理を重ねてきた影響が現れています。首・肩・背中・腰のコリや痛み、腕の痛み、手のしびれ、股関節の痛み、耳鳴り、視力低下や目が見づらいなどです。サリドマイド被害に伴う二次障害ともいえるべき症状が多発しているのです。

### 増える生活上の困難

二次障害のために、フルタイムで働くのが困難、早期退職を余儀なくされた、といったケースが少なくありません。家事労働についても困難なことが増えています（エアコン・換気扇・浴室などの清掃、食器洗いなど）。医療費のほかマッサージ費用、家事代行その他の経済的な負担が重くなっています。

### 今後の課題

被害者が医療と福祉のサービスを安心して最小限の負担で受けられる体制作りが課題です。今後の介護保険サービスの利用保障も課題です。

## サリドマイドの復活

かつて睡眠薬・胃腸薬として販売されたサリドマイドに新たな効果が見つかり、日本では2008年にサリドマイド剤の製造販売が再び承認されました（商品名「サレド®」）。この薬は現在、多発性骨髄腫（血液のがんの一種）、ハンセン病（らい性結節性紅斑）などの治療に使われています。さらに、サリドマイドの類似薬であるレナリドミド（商品名「レブラミド®」）、およびポマリドミド（商品名「ポマリスト®」）が、多発性骨髄腫等の治療薬として承認され使用されています。ブラジルでは、ハンセン病治療薬としてサリドマイド剤が1965年に復活し、新たな被害児が120人以上も生まれています。日本では新たな被害防止のために、これらの薬の安全管理システムが構築・運用されています。

## いしずえの取り組み

「いしずえ」では、サリドマイド被害者の支援を中心に、障害者福祉の向上および薬害防止のための取り組みを行っています。1974年に財団法人として設立され、2013年度からは公益財団法人として、以下の事業を実施しています。

### 1) 公益目的事業

#### ①サリドマイド被害者の支援

- ・相談事業、自立支援、健康管理（健診等）、医療・生活自立のための助成

#### ②サリドマイド被害者への年金支給

#### ③障害者福祉の向上

#### ④薬害防止

- ・政策等の提言、教育・啓発（講師派遣など）

### 2) その他の事業

- ・サリドマイド被害者（海外の被害者を含む）の交流・情報交換促進

- ・他の薬害被害者団体との情報交換・連携：「全国薬害被害者団体連絡協議会」への参加

## ご支援のお願い

サリドマイド被害者を支えるために、医療、福祉の両面からの支援が必要です。また、薬害防止の取り組みが重要です。皆様のお力添えご支援をお願いいたします。

### 問い合わせ先

#### 公益財団法人いしずえ

〒153-0063 東京都目黒区目黒 1-9-19

電話 03-5437-5491（火～土、9:30-17:30）

FAX 03-5437-5492

Eメール：ishizue@qa2.so-net.ne.jp

ホームページ：http://ishizue-twc.or.jp/

「いしずえ」「サリドマイド」で検索