薬害根絶フォーラムでの発表原稿

薬害ヤコブ病の被害にあったのは、私の母です。
母は、1987 年 46 才の時に顔面けいれんの症状がひどくなり、旭川の脳神経外科を受診します。　その 2 年前くらいから目の下がピクピクする状態を気にしていましたので、いよいよ我慢の限界だったのかもしれません。
その年の 4 月に“神経血管減圧式”という手術を受けることになります。
当時、娘である私と妹は、就職して東京のアパートで同居していました。
手術の前日、普段はあまり物事に動じない父が電話をしてきました。
「病院から出血が多いのでタオルを大量に用意するようにと言われたんだけど・・」とオロオロした様子でした。　私はそれまで、けいれんを治すだけなので簡単な手術だろうと軽く考えていましたので、その時の違和感は今でもはっきり覚えています。
そして、その時こそもっと病気について調べたりして、手術の延期など提案していればと何度後悔したかしれません。

その後、手術は無事に終わり母は順調に回復しました。
退院してからは、顔のけいれんも出なくなり家族でホッとしたものです。
夫婦共通の趣味の家庭菜園をしたり、親戚との交流、父のそば打ちの会での仲間との活動など、平凡ですが充実した毎日を送れるようにもなりました。

手術を受けてから 13 年後の 10 月末、札幌で暮らす私のところへ低学年だった娘の学習発表会を見に片道 2 時間ほどのところをバスで来てくれました。
そして我が家に一泊してデパートで娘に洋服などを買ってくれ、帰って行きました。

それから間もなく、11 月に入ってすぐに父から電話があり、「母さん、目の調子がおかしく外を歩く人が二重に見えるらしい」と言い、かかりつけの病院に行って来たとのことです。
(その頃私は、最近老眼と言っていたので、その症状もすすむものなのかな、などとしか思いませんでした)
その後間もなく、めまいの症状も出てきて父が耳鼻科へ連れて行きましたが「神経の問題では?」と言われて帰って来ます。
脳神経外科にかかったり、内科で胃カメラなどもしましたが異常なしでした。
日を追うごとに、どんどん症状が悪くなっていくので、大きな病院で診てもらわなければわからないのではと、12 月 7 日に旭川医大にかかります。　検査の後、一週間後に結果を聞きに来るように言われましたが、めまいや吐き気がひどく、とても帰宅できる状態ではありませんでした。　ですが、そこにはベッドの空きがないため急きょ他の病院に入院させてもらいました。

そこでも様々な検査を繰り返しますが、何もわからず・・。
この期間、たった三週間足らずの間に母は人との会話がほとんどできなくなってしまったのです。
暮れも押し迫った 12 月 27 日、国立病院の神経内科に転院することが決まりました。この日から、私は仕事を辞めてやっとそばに付いてあげられるようになりました。しかし、もうすでに母はトイレに行く事も出来なくなっていました。　看護師さんから紙オムツを買ってくるように言われた時の「なんで母が!」と泣きながら売店に向かった時の事は今でも忘れられません。
また、その日スタッフの方が父と私を見て「この方たちはどなた?」と訊かれても恥ずかしいような、困ったような顔でうつむく母の姿もショックが大き過ぎて今でも脳裏に焼き付いています。

それからも日に日に、ものすごいスピードで母は出来ない事が増えていきました。
昨日は自分でお箸を持って食事をしていたのに、今日は持つことさえできない・・という速さです。　　さらにミオクローヌスという本人の意思とは関係なく身体が動いてしまうという症状も出てきてしまいました。一番ひどい時にはベッドの柵に結わえられていて手の甲が打撲の跡で黒くなっていた事もありました。　今でも涙が出るほど辛い記憶です。

年が明けてしばらくして、主治医から父と一緒に呼ばれました。
「検査の結果が出ました。クロイツフェルト・ヤコブ病という病気で治療法はまだありません。余命は平均１～2 年です」と宣告されたのです。
その時私は言葉の意味がすぐにはのみこめず、父と別れて乗った帰りのバスに座った時は人目を気にする余裕もなく号泣していました。
その後どのようにして自宅に帰ったかも思い出せません。

当時、家庭にもパソコンが普及してきたところで、使い始めていました。　そこで慣れないながらも母の病気について調べました。　そのうち「薬害ヤコブ病」いうサイトにたどりつき、その中の手術歴一覧という表データが出て来ました。よく見ると、その中に母が昔受けた“顔面けいれん”という病名もあり、その数の多さにも愕然としました。
母も、この方たちと同じ輸入硬膜による薬害だったと確信した瞬間でした。

その後私は、当時出版されていた薬害ヤコブ病についての本を片っ端から読み母がこの病気にかかった理由をはっきりと知ることになります。
しかし憤ったり絶望的な気持ちになってもそれを話せる人は家族以外にはいません。
調べては同じ薬害ヤコブの患者さんのご家族が出席される会合に足を運ぶようになりました。　そこでようやく、こんなひどい病気にかかってしまったのはうちの母だけではなかっ

たのかと、孤立した気持ちが少しずつ変化したのです。

薬害について、調べるほど国の無策には怒りがわいてきます。　アメリカでライオデュラの使用禁止の命令が出された時に、日本は倣わず 10 年後にようやく使用禁止になっているのです。その時速やかに回収してくれていれば被害をかなり食い止められていたのにと、悔しくてたまりません。

これからは、国や製薬会社は製品に対するチェックをより厳しくして、外国で起きた事象であっても見過ごすことなく、少しでも危険のおそれがあるという情報をキャッチした場合、いち早く回収や使用禁止の措置をしてほしいと思います。
常に国民の健康という視点に立って想像力を働かせていただきたいのです。

今、私も母が亡くなった年に近づいて来ましたが、してもらったことばかりが思い出され娘としての恩返しは何もできなったことを心の中で謝り続けるばかりです。　ですが、嘆いていてばかりでも前には進めません。
母の発症当時には無かった薬害ヤコブ病のサポートネットワークという窓口ができ、現在私も微力ながら活動させていただいています。
これからも、二度とこのような薬害が起こらない起こさせないような社会になるよう自分なりにも考えていかなければと思っています。

村山　弥恵子