#### ① 日常生活の困りごと「症状を抱えながらの生活」

様々な症状がある中で、私が特に辛いな、困るなと感じるものは、「**強い倦怠感と疲労感(体力が少ない**)」・「**認知機能の低下」・「睡眠障害」の3つ**になります。

まず、「強い倦怠感、疲労感」についてですが、ひどい時には「自分の上に人が5人乗っている」ような体の重さ、怠さがあります。それにより、椅子に座っていられない・ベッドから起き上がれないことが多いです。あまりの怠さに、苦しくて涙が滲む日もあります。

外出したり、頑張って動いたりした時にはとても疲れてしまって、「長いと1週間~数ヶ月も家で休んでいないと回復ができない・次の活動ができない」ということがあります。健康な人の体力ゲージを100とするなら、私は10か20くらいしかありません。洗濯物をしただけ、運転をしただけで一日が終わってしまうこともあります。お風呂はとても体力を使うので、毎日は入れません。ひどい時は週1、2回の時期もあったので、身なりに気を遣えないのはとても気になるし、頭を洗えないくらいならば、いっそ坊主にしてしまった方が良いのだろうかと、本気で悩んだ日もありました。体を冷やさないためにも、「頭を洗うためのシャワー日」、「湯船に浸かるだけの日」、「足湯だけの日」、「夜ではなく昼間に入る日」というふうに分けて、上手くやれるように工夫しています。

また食事も、「1 時間以上かけてゆっくり食べる」か「食べている途中で休憩をはさむ」ことがあります。飲み込むことや噛むことにも疲れてしまうし、消化が上手くできず胃が痛い日や食欲の湧かない日が多いです。もともと食べることは好きでしたが、この状態になってからは苦痛に変わってしまいました。今はおかゆ生活で、自分が何を食べたいかよりも、「何なら食べられるか」という基準で選んでいます。そして、遠い距離や長時間の活動をした後も、気持ち悪くなるほど疲れてしまいます。長距離の外出の際は車椅子や杖、付き添いがいないと、途中で力尽きて帰って来られないおそれもあるので、27歳になっても一人で出かけることがなかなか難しい状態にあります。

次に、「認知機能の低下」についてですが、読んでいると前の文章を忘れてしまって、同じところを3回も4回も読み直すことがあります。メールを1、2通作っただけでも疲れてしまい、一日が終わることがあります。体だけでなく、頭の体力もありません。また、急に言葉が出てこなくなることもあります。これは、会話の得意不得意は関係なく、話すこと自体のやり方がわからなくなる感じです。周りの人の会話のスピードについていけなかったり、意味を理解するのでいっぱいいっぱいになってしまうこともあります。頼まれたことや、約束していたこともすっぽり抜け落ちて忘れてしまうことがあります。

そして、「睡眠障害」については、普通の人が一日の終わりに寝ようと思う時くらいの眠気が、朝も昼も夜もずっとあります。そのせいで、眠すぎて作業に集中できない、何もできない日が多々あります。けれど、その強い眠気に反して夜はなかなか眠りに落ちることができません。昼間はよく眠れたりするのですが、仕事や人に会う予定も基本的に昼間なので、起きていないと活動が何もできません。夜眠れなかったら、一睡もしないで通院や裁判期日に向かう時もあります。逆に、活動量を増やすと、急に意識を手放すように眠くなってしまったり、1日に14~15時間も眠ってしまうことがあります。

こういった異様な眠気や倦怠感は、健康だった頃のものとは明らかに違う、病的なものです。コントロールできない症状にいつも左右され、体調優先で物事を決めなくてはならない毎日を送っているので、とてももどかしくなります。

#### ② 健康被害にとどまらず「長年被害者を苦しめている様々な問題」

まず、「医療機関に健康被害が周知されていない、診察や治療の対応ができていないという現状」があります。私の母は当時、メディアの情報により、私の症状が「HPV ワクチンの副反応」と同じであることに気がつきました。しかし、厚生労働省が指定している、HPV ワクチン接種後の症状を診療する「協力医療機関」では、「真面目な子がなりやすくて、こんなことを騒いでいるのは日本だけだよ」という心ない言葉を言われ「不登校」と決めつけられて、診察券も作ってもらえないような対応の仕方でした。接種後に症状が出始めてから 14 ヶ所もの病院をたらい回しになった末に、やっと原因がわかって助けてもらえると思った場所からも頭ごなしに否定されてしまい、私と母の心はとても傷つきました。医療はもっと優しく、病気で困っている人に寄り添うものだと信じていたので、裏切られたような気分でした。

日本よりも先に導入した他国では既に多くの被害が出ていたことを、厚生労働省は知っていたはずです。それなのに止めなかったということは、『危険性を知りながら看過した、被害が出ることを許容した』ということになると思います。この薬害は『未然に防げる可能性』があったのです。

私と母は路頭に迷った末に、被害者連絡会の存在を知り、その助けを得て、横浜市立大学病院の横田俊平先生のもとへ、やっとの思いで辿り着きました。そして、そこで「HPV ワクチンの副反応」と診断を受けました。小学6年生で接種してから5年が経った、高校2年生の年末のことでした。親身になって話を聞いてくれた横田先生の優しさは、今でも忘れられません。「治せるかもしれない」という一筋の光が差した私は、治療をするために連絡会と議員さんのお力を借りて、千葉大学病院へ繋げて頂きました。そこで出会った先生も、「ワクチンとの因果関係ばかりを気にして治療をしないのはおかしい。症状に苦しみ、困っている患者さんがいるなら治してあげるのが最優先だ」と言ってくれました。高校3年生で、副反応患者に有効とされる「免疫吸着療法」を受けました。そのおかげで頭痛・めまい・胸の圧迫感などに改善傾向が見られました。多く出ていた症状が少しでも減ることは、私の中でとても嬉しいことでした。しかし、治療を頑張れば、学業に復帰できると思っていた私が次に直面したのは、「治療法が確立していない」という問題でした。

私は早期治療ではなかったので、全ての症状を改善させることができませんでした。やらないよりはやれて良かったと感じていますが、病院をたらい回しになって治療が遅れた人や、一時的に持ち上がっても再び戻ってしまう人への有効な治療法・根本的な治療法というのは、確立していません。現時点では、被害にあったら「元の体に戻れる保証がない」という情報が、接種前の人たちには行き渡っていません。診てくれる病院も数少なく、遠方で、「病院に通うことの困難さ」というのもあります。私は千葉大学病院に10年通っていますが、車で行くのが難しいため電車で通っており、行くだけでも大変だし、症状を考慮すると前泊をしたり、特急を使うこともあるので費用もとてもかかります。病気の人が移動する時の身体的負担や、それを支える家族の経済的な負担は大きく、病院に通う問題が生活までも圧迫しています。

その後、社会復帰をすることも難しくて、私は「大学に通う生活を諦める」ことになりました。将来は、『人々の健康や幸せをサポートする仕事がしたい』、『誰かの役に立てる人になりたい』と考えていました。15歳の頃に書いていた日記を見返した時、「あと5年後には成人して、大学生なのか~♪自分はどんな大学生になるんだろう?」と期待に胸を膨らませていた自分がいて切なくなりました。オープンキャンパスに行った時は憧れの大学生活をよく想像し、学生寮で一人暮らしをしたり、アルバイトをして可愛い服を買ってみたいと思っていました。そこに対して10年間、言葉にならない苦しい気持ちを消化できずに生きてきました。ですが今は、この障害を抱えてでも生きていくために、就労移行支援で職業訓練を受

けています。「できるだけ両親に頼らず、立派に働いて自立していくこと」が次の夢になりました。

他にも、オシャレをしたり、メイクをするのが好きですが、健康な人ほど思う存分には楽しめません。 街を歩いている大人の女性たちを見ると、私も気兼ねなくハイヒールを履けたら良いのにな、髪を巻いた りへアアレンジをする体力がほしいな、と考えたりします。今は外出前にメイクをするだけで疲れている ような状態ですが、イケてるおばあちゃんになれば良いんだよ!と前向きに自分を励ましています。

そして、HPV ワクチン被害者の抱える症状は「**理解や共感を得にくい**」という特徴もあり、**社会の中で生き辛い問題**となっています。私の場合は、倦怠感のために車椅子や杖を使っているのですが、それに対して長年、罪悪感を抱えながら生きてきました。

HPV ワクチン被害者が車椅子を使う理由は、様々です。脚の痛みや脱力で歩けない方もいるし、私のように「怠さがひどい、疲れやすい」という理由で使っている方もいます。その両方があるという方もいます。私は今まで働いてきた就労支援の事業所や家の中、あまり歩くことがない狭い範囲での活動なら、車椅子や杖がなくても大丈夫です。ですが、長距離の移動や広範囲の活動には杖が必要になってきます。

初めてこういう病状を見た時、「倦怠感で車椅子に乗っている」と聞いても、あまりピンと来ない方もいるかもしれません。**きちんと伝えても理解が得られないと、場合によっては「怠け・甘え・演技」と捉えられてしまうこと**があります。**誤解をされやすい・目で見てわかりにくいこと**で、私はずっと悩んでいました。認知機能の低下や睡眠障害も、パッと見ただけではわからないし、大変さを想像することは難しいのかもしれません。けれど、「疲れることは誰にでもある」「物忘れする人なんていっぱいいる」「皆眠いけど頑張って起きている」。そんなふうに言われてしまうと、すごく傷つきます。望んでこのような体になったわけではありません。もっといっぱい動きたいと何年も思ってきました。

自分の症状に思い悩む中、薬害スモン被害者の方の「私は健常者になろうとしました」という言葉に、 私はとても共感しました。薬害スモンは私たち HPV ワクチン被害と同じような神経障害だったので、お 話を聞いていると重なる部分が多かったです。その方は、思うように動かない体を周囲になかなか理解し てもらえず、「自分が健常者になる努力をするしかなかった」と訴えていました。その体を抱えた状態で の並々ならぬ努力に、どれだけ苦しかっただろう、孤独を感じていたのだろう、と胸が締め付けられ、涙 が出ました。

私もパッと見ただけでは、歩くことができて健常者に見えるので、そんな自分が車椅子や杖を使って良いのだろうか、障害者作業所なんて利用していいのだろうか、福祉のサポートや支援を受けても良いのだろうか…という罪悪感がありました。そう思って、体がついていかないにも関わらず、頑張って立ち続けたり、車椅子を使わないようにしていた時期もありました。でも、それで無理をして体調が悪化したので、やっぱりダメなんだと諦めました。頑張って倒れる方が周囲に迷惑をかけてしまうので、「体力温存と体調管理の一環」として、今は車椅子と杖に頼ることにしました。少しでも長く動けるように、疲労を減らして早く回復するために…。10年近くかかってやっと自分に許せた「この病状との付き合い方」でした。でも、いつか遠くまで自分の足で歩いていけるようになりたい。明るい未来があると信じて頑張りたい。今まで皆に助けてもらっている分、今度は私も「誰かを助けられる人になりたい」と思っています。

#### ③ 「薬害は人が引き起こしている人災」ではないか

私たちの被害は、「**医療・政治・メディアなどの良心が失われた先にあるもの**」だと思っています。「知らなかった、予期できなかった被害ではありません」。リスクを正しく知らせてもらえたら、厚生労働省

が止めてくれたら、未然に防げていたものです。現在、積極的勧奨という国からのオススメが再開されていますが、薬液は改良されていません。新しいシルガード 9 はもっとリスクが高いのではないかと懸念されています。男子接種まで広げてしまって本当に良いのでしょうか。私は被害の事実が広まらずに新たな被害が増えてしまうことに、悲しみと憤りを感じます。もう誰にも同じような目にあって欲しくないのです。しかし、「被害を訴えることで批判・圧力を受ける」という現状もあります。私も最初は誹謗中傷を恐れて匿名で参加してきましたが、2024年2月の原告本人尋問を機に実名公表を決意しました。番号だけだった頃は一個人として認知してもらいにくい、被害の実情が伝わり切らない、という悔しさを感じていたからです。私も家族も「隠れないで堂々と、同じ社会で生きていきたい」と強く願っています。

また、私たちを診てくださる先生方も、大変肩身の狭い思いをされています。被害者の診療や治療をしているだけなのに、病院を移動させられたり、ワクチンを勧める人たちからのバッシングを受けているということがあります。ですが、それでも諦めずに、私たちに長年寄り添ってくださる先生方ばかりです。 私たちの裁判で証人尋問に立たれた先生方の言葉を一部ご紹介させてください。

- 1人目は、神経難病の専門医である池田修一先生の言葉です。「画像にうつらないから、自分が経験したことがないから、心身の反応だという結論を出すことは、医学者として一番やってはいけないことだ」。 通常の検査だけでは異常所見がうつらないこの病態を、懸命に解明しようとしてくださる池田先生は、私にとって、暗闇の中で光をもたらしてくれるような救世主だと感じました。
- 2人目は、小児難病の専門医である横田俊平先生の言葉です。「これは大人の責任だ。医療従事者の責任だ。私は彼女たちを放り出すことができない。失った青春を取り戻してあげたい」。横田先生は、法廷で怒りに声を震わせ、涙を流しながらこの想いを語ってくださいました。普段はとても優しい笑顔の横田先生が、怒りと涙を滲ませていたことが私にとっては衝撃的でした。
- 3 人目は、脳炎・脳症の専門医である高嶋博先生の言葉です。「私は原因を見つけるのが得意で、すぐに自己免疫とわかった。早期治療をすれば早く治った。心因性ばかりが採用され、原因究明、早期治療ができなくて虚しくなる」。高嶋先生は、心身の反応であるとされ、治せるのに治せない状態が続いているということについての「憤り」や「治療をしたい」という強い想いを語ってくださり、現状を変えるには「司法の力が必要である」ということを訴えてくださいました。

他にも、統計学の椿広計(ひろえ)先生、神経疾患専門医の高橋幸利先生、免疫病理学の鳥越俊彦先生から、専門的なご証言をして頂きました。どの先生の尋問も、あるべき医療の形と、患者さんに寄り添う姿勢を大切にしている様子が伝わってきました。

ワクチンを勧めるだけ勧めて、「健康への害」はどうして見て見ぬ振りをされてしまうのでしょうか。「リスクの研究も進めることで、多くの人のためになるのではないか」と思うのですが、私たちの出す情報は消されたり、叩かれたりしています。症状に苦しむ人たちを放置し続けるなんて、「社会的ないじめ」だと感じます。「心の問題」と誤解を招くレッテルを貼られて、「人としての尊厳も奪われている」と感じます。薬害は、個人の問題を超えた「社会全体の問題」だと思っています。戦争や災害と同じくらい、真剣に向き合い、重く受け止めるべき問題だと、私は感じます。

#### ④ 最後に、「皆さんにお願いしたい3つのこと」

「<u>知る</u>」…1 つめにお願いしたいのは、「この被害を知る」ことです。特にオススメは、被害者の声を まとめた「書籍」や「ドキュメンタリー映画」、情報発信をしている「ほんとうのこと各種 SNS」です。 「<u>伝える</u>」…2つめにお願いしたいのは、皆さんが知った情報を「**周りの方々に伝える**」ことです。書籍や映画、SNS をシェアして、誰か一人に伝えるのでも構いません。皆で伝えていけば、いつかは日本中に広がっていくと思うので、お力を少しずつでも貸してもらえたらとても嬉しいです。

「<u>支える</u>」…3 つめにお願いしたいのは、「私たちの応援や支援」をしてもらえることです。裁判活動の支援や、学習会の開催、情報発信などに協力して頂けると大変助かります。また、明日の 11 月 17 日には、東京地裁で最後の原告本人尋問があります。原告の仲間が勇気を出して尋問に立ちますので、ぜひ応援に来てください。予定があったり、遠方で行けないという方も、想いはどこにいても届きます。原告さんたちの言葉が裁判所に届くように願っていてもらえるととても嬉しいです。皆さんの応援が何よりも力になります。よろしくお願いいたします。

最後まで聞いて頂き、ありがとうございました。

◆ほんとうのこと書籍(ご購入用フォーム)

https://forms.gle/UonCQYsMFxZBPq2o9



◆澤則雄監督制作 ドキュメンタリー映画

https://peraichi.com/landing\_pages/view/shikyukeiganwakuchinmovie/

## 私たちの声を聞いてください!

# 子宮頸がんワクチン(HPVワクチン) 被害者は訴える









◆ほんとうのこと各種 SNS

公式 LINE

https://lin.ee/fnVEWJA

公式 Instagram

 $\underline{https://www.instagram.com/hpv.hontou.official?igsh=MXFqbzg4dTA5d2lpMg\%3D\%3D\&utm\_source}$ 

=qr

公式X

https://x.com/hpv\_hontou







### ◆倉上万莉佳の Instagram

https://www.instagram.com/marika\_sekihan.okoha?igsh=MWp0aThma3ZtdW80MQ%3D%3D&utm\_source=qr



◆HPV ワクチン薬害訴訟弁護団サイト

https://www.hpv-yakugai.net/

◆HPV ワクチン東京訴訟支援ネットワーク

https://hpv-yakugai-shien.net/

◆支援ネット書庫(リーフレットや支援ニュースなど)

https://sites.google.com/view/hpvv-tsn-archives/