サリドマイド

目次

サリドマイド 97
私の被害と訴え（中野寿子） 98
サリドマイド薬害 101
サリドマイド被害者の障害 102
サリドマイドの復活 103
いしずえの取り組み 103
ご支援のお願い 103

サリドマイド事件といしずえの取り組みに関する年表 104
木田盈四郎「サリドマイドと奇形」１３８頁図 105

私の被害と訴え

中野寿子　なかのひさこ
1959 年生まれ。山口県在住。
サリドマイド禍により両手足に重度の奇形をもたらされる。
絵を描く活動をしながら電動車イスを使って日常生活を送る。

・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・

サリドマイド障害と共に生きて

私は 1959 年に山口県で生まれました。今年で 61 歳になります。両腕は短く指が少なく、両足は付け根から欠損しています。

初めての子どもとして生まれた私を、両親がどんな思いで抱き上げたか、直接本人たちから聞いたことはありませんが、想像するのも怖いです。

幸いにも愛情を持って育てられ、祖父母や叔父叔母たちにも可愛がってもらいました。が、それでもやはり、「こんなことになったのは父方の血に問題があったのではないか」とか、「いや母方のほうこそ遺伝に何かあったんだろう」などと、責め合う場面が幾度かあったそうです。

後に、子供の障害がサリドマイド禍によるものだとわかったとき、両親は手を取り合って泣いたと聞きました。

それまで誰にも相談できず、ただただ原因不明の我が子の障害にとまどっていた両親にとっては、原因が判明したということで精神的に何か大事な居場所のようなものが得られたのかもしれません。

それと同時に、原因がわかったことで初めて直面する悲しさもあったのではないでしょうか。

両親はすでにこの世にいません。

どうかもう、すべての辛い思いを忘れてあの世で穏やかに過ごしていて欲しいと願っています。

私が生まれた時代は、まだ学校に障害児を受け入れる体制もほぼ皆無で、私は義務教育を免除されて小中学校に通学する機会はありませんでした。

そのため今でも、小学校低学年で習うような簡単な算数もできません。

しかし私が 15 歳になる頃、病院に長期入院している子どもたちのための院内学級の一環として、私も在宅のまま中学校から教師に来てもらって訪問学習を受けられることになりました。

ただし科目は限られていて、学んだのは国語・社会・英語の３科目だけでした。

それでも私にとっては初めての、自分だけの教科書が与えられ、自分のために先生が授業をしてくれるという貴重な３年間を中学生として過ごせました。

そんな１対１の個人授業を経て、先生の勧めもあり通信制高校に入学しました。

通信制なら、今までどおり在宅のままレポートの作成で学習を続けられるだろうと中学の先生は言われましたが、実はそんな甘いものではなく、毎週日曜日に学校で行われるスクーリングに最低でも月２回登校しないと単位をもらえないのでした。

この、スクーリングに通うために、私は 18 歳で初めて車イスを買ってもらって外へ出たのでした。

思えばそれまでは本当に、365 日中 364 日は家の中だけで過ごしていたのです。

ちなみに貴重な１日は何かというと、家の前の神社で開かれる秋祭りに母が背負って連れて行ってくれたのでした。

通信制とはいえ、初めて外で過ごした高校生活は、親しい友人が少しずつ増えて、その人たちと街に買い物に行くようにもなり、夢中で楽しむことができました。

当時の通信制高校には働きながら学びに来る生徒がほとんどで、先生よりも年上の社会人がたくさんいました。

その人たちから聴く仕事の話や家庭の話は、少しずつ私に社会の形を教えてくれました。

学校は楽しかったのですが、慣れない車イスで外に出るのは怖かったです。

今のようにバリアフリーという考え方もありませんでした。

街で出会う人の目も嫌なものでした。

私は今でも、親子連れに遭遇するのがきらいです。

子供は正直なので罪はないと言いますが、あからさまに親子で失礼なことをされると、恐ろしくもあり、また心底からの怒りも湧きます。

それがずっと続いてきたので、外で親子連れに関わるのは今でも本当に嫌です。

このようにして、10 代後半まで家の中だけで生きていた私が外の世界に連れ出され、いびつな形ではあるにせよ、少しずつ社会の中で受け入れてもらえる場所を得られたのは、とても幸運なことでした。

現在、私は絵を描く仕事をしています。

仕事といっても生活を支える収入には程遠く、障害基礎年金に頼っているのが実情です。

一般的な就職はしたことがなく、結局はまた家の中で生きる形態に戻りましたが、自分の身体的な問題や、基礎学習が身に付けられなかったことなどを思うと、無理に外へ出て居場所を模索するよりも、自宅を拠点にしてここから出来る範囲で社会と繋がるほうが身の丈に合っていると今は思っています。

サリドマイドに手足を奪われなければ、私の人生はもっと幸せだったのでしょうか。

そうだったかもしれず、べつにそうでもなかったかもしれず、考えても意味のないことです。

しかし、薬害という事件によって、私の体の一部が物理的に損壊されたことは事実です。

「薬害」という言葉の響きを聞くだけで、とてもおぞましい世界を覗いている気持ちになります。

とはいえ、すべての薬品は害を併せ持っているのだろうとも思います。

毒を以て毒を制すの言葉どおり、人間は病気やケガから発生する毒を、薬という別の毒で治療しているのだと思います。

今年、新型コロナウィルスの発生によって、新しいワクチンの開発が急かされています。

こんなに世界中の人がいっせいに、強烈に、新しい薬の誕生を待ち構えている事態を経験するのは初めてではないでしょうか。

とにかく完成を急かされているので、安全性を確認する工程は最小限でもよしとする声が多いと聞きます。

急いで完成させた薬でコロナウィルスの感染が落ち着くのなら、それはもちろん祝福するべきことですが、そのあとにまったく何も起こらないということはないだろうと思います。

毒を以て毒を制するのが薬の役目である以上は、サリドマイドのように予想もしなかった副作用が起きる可能性もあるかもしれません。

でも、それでも仕方ないと私は思います。

薬を使用するというのは、その覚悟も受け入れるということだと思うからです。

新型コロナウィルスの出現は、ある意味そんな覚悟を私たちに再確認させているのかもしれません。

今後、もしもですが、コロナワクチンの副作用で何らかの大きな問題が発生することがあれば、医療や製薬の現場にある人は、どうかすみやかに原因を究明し、私たちに告知し、起きた問題に対して真摯に向き合っていただきたいと思います。

もちろん、そんな事態にならないように切に願っています。

人の一生を狂わせるほどの薬害事件は、もう二度と起きない時代であって欲しいです。

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、大日本住友製薬）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）。さらに、4 つの製薬会社からこの薬が販売されました。わずか 1 時間半の簡単な審査で承認され、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ツ博士は、1961 年 11 月、ドイツで多発している子どもの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。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。下肢に障害がある被害者もいます。

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

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。上肢障害／聴覚障害のタイプにかかわらず股関節に異常のある被害者が少なからずいます。幼少期から心臓の奇形などが分かっていましたが、その後、盲腸や胆のうがないケースが少なくない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。

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、一つの動作を全身を使って行い、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 50 代後半になり、これまで無理を重ねてきた影響が現れてきています。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。さらに、高血圧、脂質異常症、糖尿病などになりやすいことが調査で分かってきました。これには血管の異常が関係している可能性があります。サリドマイド被害に伴う二次障害ともいう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になったり、リストラにより退職を余儀なくされた、といったケースが増えています。家事労働についても、二次障害のために困難なことが増えています（エアコン・換気扇・浴室の清掃、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。将来の介護保険サービスの利用保障も今後の課題です。

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）、およびハンセン病（らい性結節性紅斑）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。ハンセン病治療薬としてサリドマイド剤が 1965 年に復活したブラジルでは、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への支援

・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

・福祉車両の普及促進と運転環境改善のための集い（「みんなのくるま」）開催など

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

・サイドマイド被害者（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

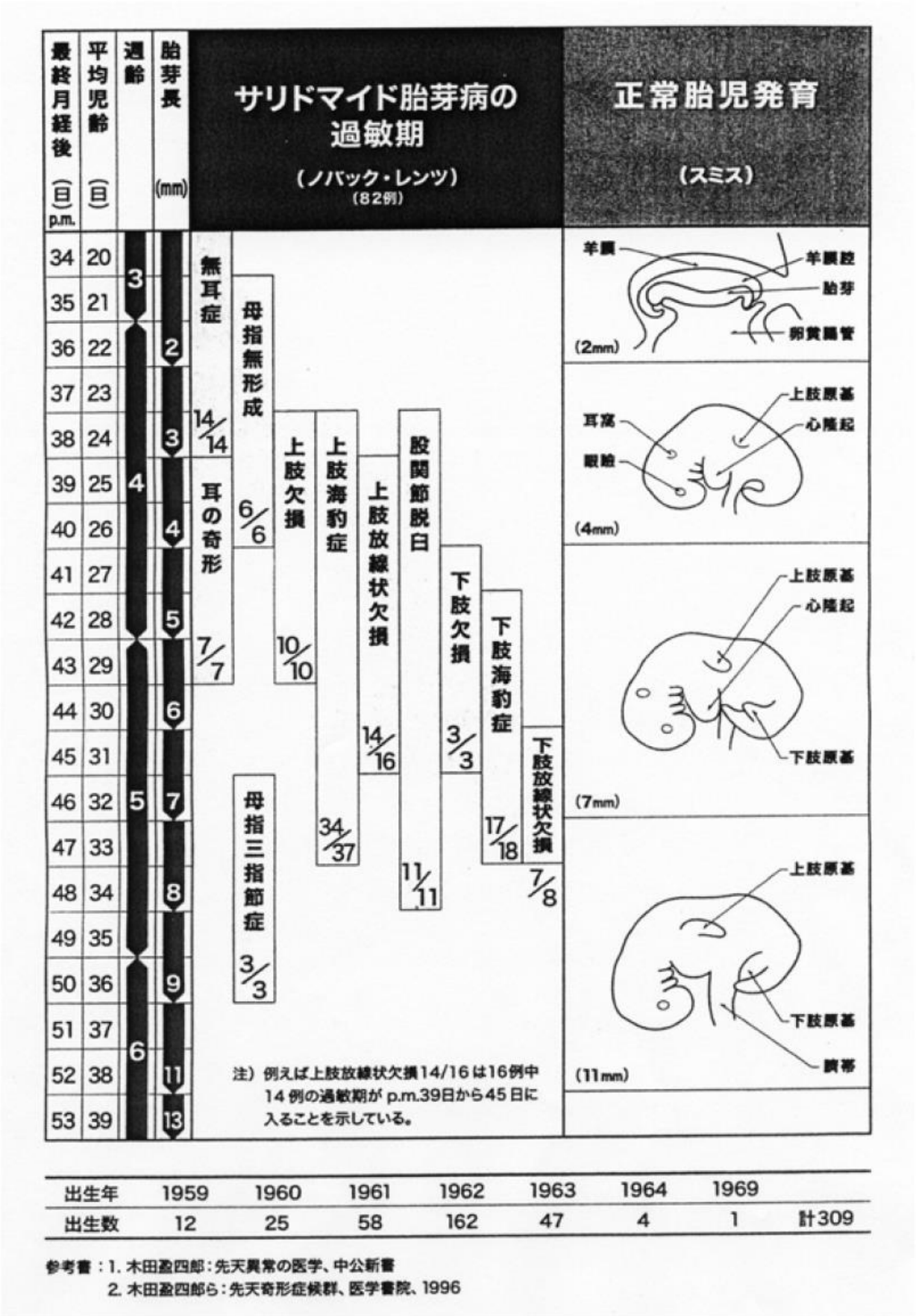
ご支援のお願い

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：
「いしずえ」「サリドマイド」で検索

サリドマイド事件といしずえの取り組みに関する年表

1957年 10月　旧西ドイツで、サリドマイド剤「コンテルガン」（睡眠薬）販売開始
1958年　1月　日本国内で、サリドマイド剤「イソミン」（睡眠薬）他　販売開始
1960年　8月　日本国内で、サリドマイド剤「プロバンM」（胃腸薬）販売開始
　　9月　米国は、サリドマイド剤の販売許可申請をデータ不備を理由に認可せず
1961年 11月　レンツ警告（西ドイツの小児科医レンツ氏による、サリドマイド剤の危険性の警告）
　　西ドイツの製薬会社、回収決定
1962年　9月　イソミン、プロバンM他サリドマイド剤販売停止及び回収開始
1963年　6月　被害者が製薬会社に損害賠償を求めて名古屋地裁に提訴。全国に訴訟広がる（～65年）
1971年 11月　全国サリドマイド訴訟統一原告団結成（8地裁）
1974年 10月　和解確認書調印、財団法人いしずえ設立（同年12月）
1998年　7月　米国がハンセン病治療薬としてサリドマイドを承認
2002年　9月　（財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書」を厚生労働省に提出
　　12月　（財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書（第2回）」を厚生労働省に提出
2003年　2月　（財）いしずえ主催「サリドマイドシンポジウム」開催
2003年 11月　（財）いしずえ「新たなサリドマイド被害の防止策に関する公開質問状」を各政党に提出
2004年　3月　（財）いしずえ「サリドマイドの輸入、使用及び管理に関するガイドライン案」を厚生労働省に提出
2004年 12月　厚生労働省「多発性骨髄腫に対するサリドマイドの適正使用ガイドライン」発表
　　（財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書（第3回）」を厚生労働省に提出
2005年　3月　（財）いしずえ「日本での新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書（第4回）」を厚生労働省に提出
2005年　7月　藤本製薬が治験開始（35例）
2006年　1月　（財）いしずえ「日本における新たなサリドマイド被害の防止に関する要望書（第5回）」を厚生労働省に提出
　　8月　藤本製薬が承認申請を厚生労働省に提出
　　12月　（財）いしずえ「サリドマイド製造販売承認申請の取り扱いに関する要望ならびに副作用被害の防止策(リスク最小化方策)の検討状況について(照会)」を厚生労働省に提出
2007年　4月　（財）いしずえ主催「シンポジウム：重大な副作用のある医薬品のリスク・マネジメント―サリドマイドの安全管理に求められること―」開催
　　11月　（財）いしずえ「サリドマイド製造販売承認申請の審査等に関する要望書」を厚生労働省に提出
2008 年 8 月～9 月　厚生労働省が「サリドマイド被害の再発防止のための安全管理に関する検討会」を開催（全 3 回）
　　8 月　（財）いしずえ「医薬品の催奇形性による被害の再発防止のための要望書―サリドマイド製造販売承認申請の審査およびレナリドマイドの催奇形性をめぐって―」を厚生労働省に提出
　　厚生労働省薬事・食品衛生審議会　医薬品部会においてサリドマイドを「承認は差し支えない」との結論
　　（財）いしずえ「『サリドマイド被害の再発防止のための安全管理に関する検討会』におけるいしずえから意見と質問」を厚生労働省に提出
　　9 月　（財）いしずえ「『サリドマイドの医薬品製造販売承認について』（案）に関する意見（パブリックコメント）」を厚生労働省に提出
　　10 月　厚生労働大臣が多発性骨髄腫の治療薬としてサリドマイドの製造販売を再承認。
2010 年 6 月　サリドマイドの類似薬であるレナリドミドの製造販売を厚生労働大臣が承認
2012 年 2 月　コンセプト・ペーパー「統合的なリスク管理システムの構築は国の責務です―個人輸入のサリドマイドによる胎児の被害を防ぐために―」厚生労働大臣・文部科学大臣へ提出
2014 年 10 月　サリドマイド安全管理システムの安易な簡素化に反対する意見書を提出



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

参考書：1. 木田盈四郎：先天異常の医学、中公新書
2. 木田盈四郎ら：先天奇形症候群、医学書院、1996

木田盈四郎「サリドマイドと奇形」１３８頁図、増山元三郎編『サリドマイドー科学者の証言ー』東京大学出版会（１９７１年）、転載許可済。

日本臨床血液学会「多発性骨髄腫に対するサリドマイドの適正使用ガイドライン」p19より