

患者の恒久対策を求めて

たぬまさよし
田沼政義

大阪スモンの会事務局

患者ではありませんが、大阪スモンの会の事務局として会活動に関わり、患者さんの恒久対策や薬害根絶のための活動などを8年ほどいろいろやってきた、という立場です。思いつくまま話をしたい。

今何をしているかと申しますと、主に患者さんの恒久対策と薬害根絶の活動です。先程の話にもありましたように、今はキノホルムは販売していませんので、患者さんの新たな発生はありません。会員数は徐々に減っています。平均年齢は72歳くらいで止まっています。上の年齢の人は、残念ながら天地自然の理で亡くなるので、72歳くらいのみまで止まっている、ということです。患者数も70%くらいに減っています。

つい最近（1997年）、恒久対策の一環として「若年発症者サミット」なるものを全国スモンの会が参加、調査研究班の先生方、厚生省の担当者にもご参加をいただき、愛知県で開催しました。一番若い人は生まれて8ヵ月、1年4ヵ月とかでキノホルムを飲まされて身体障害者になってしまった。このように若くて発症した人は、ほとんどが目が見えない。歩行も困難です。就職もできなければ、自立して生活していくこともできない。そういう現状です。でも、みなさん頑張って、それぞれが自立の為に苦心努力しています。この催しでは、それらの実状や将来に対する不安が真剣に述べられていました。

しかし、一方、厚生省の動きを見ますと、特定疾患の見直し、医療法の改正という名目で難病対策の見直しでスモンの切り捨てが始まりました。1億数千万円あった予算（1996）が2千万円ほどにカットされました。患者会が一致協力し、先生方のご尽力も得て、十分とは言えませんが予算の復活をすることが出来ました。

長年の運動や予算カット復活時の活動努力などを通じ、今度の9月1日の医療法の改正では、スモンは被害者として医療費は支払わなくて治療が受けられる、いわゆる合併症についても医療費は支払わなくてもいいということになりました。しかし、今後30年、40年生き続ける人たちの被害者としての対応は何をしておかなければならないか、ということを見ると、われわれは先が短いので、行政がそれなりの施策を、あるいは被害を与えた製薬企業が被害者がゼロ人になるまで責任を持って対応する、という体制を確立しておく必要があります。それも、早々に実現しておかないと、私たちだけでなく、現在介護しておられる親たち自身の高齢化が進んでいるので…。

いずれにしましても、いつも私たちが言っているのは、病気を治すべき薬で、なんで病気にならないかんのや、また、なんで身障者にならなあかんのや、ということです。多数の被害者が出ないように、出さないように、行政はしっかり歯止めをかけてくれんと困るということです。われわれも、微力ではありますが、厚生省へ行ったり、研究班の先生方にご協力をしたり、また、地元自治体に、要望、要請などを行っているのが現状です。

スモン被害者運動について

はるもとさちこ
春本幸子

スモン被害者、がん患者、医療ソーシャルワーカー



スモンを通してこれからも薬害をなくす運動とがん患者グループ“ゆずりは”を代表して、がん医療を患者のものにするために、最後にアルツハイマー患者への偏見をなくすため活動します。著書『あなたが選ぶ乳がん医療』（1995年、エビック）編著『がん医療・さまざまな選択』（1999年、エビック）他多数。

結婚をめぐる大騒動

私は兵庫県スモンの会の春本と申します。キノホルムの被害者です。わたくしは現在医療ソーシャルワーカーとして働き、がんの患者でもあります。本日は、スモン被害者運動について簡単に報告させていただきたいと思います。

隣におりますが夫の水間典昭です。スモンの被害者運動の中で知り合って結婚しました。その結婚をめぐる天地がひっくりかえるほどの大騒動でした。さきほど田沼さんが言われたように、スモンの被害者は苦労してまいりました。

被害者の運動の報告をします前にひとつみなさまにお話しておきたいことがあります。それは、被害者運動で最もラジカルと言いますが、根源的な被害者運動になったのが東の神奈川スモンの会と、私たち兵庫県スモンの会と言われておりますが、本日ここに神奈川県のリーダーであった松村雄さんのお姿が見えないのが残念です。松村さんは一昨年（1995年）5月に58歳という若さで、私と同じがんで亡くなられてしまいました。松村さんに心から追悼の意を表して、みなさんにご報告したいと思います。

患者運動の始まり

まず、患者運動が始まったのは、1967年頃からです。早くから被害者が出ていましたが、はっきりと被害者が増えてきたのは経済成長の真っ只中にある頃からです。その頃から被害者が

地域で注目されるようになり、その発生が感染症を疑わせるような、地域での集団発生だったものですから、非常にみなさんが差別されたり、自殺者が出たりしました。

そういう中で被害者が会を結成したのが宮城県スモンの会です。1967年です。これを初めに、東北、関東にどんどんスモン患者の会ができました。関西では私たち兵庫県スモンの会の69年の結成が初めてです。69年11月には、全国スモンの会というのをこれまでできていた地域の会が集まってこしらえました。その時、申し合わせたことは、自殺を防ぐことでした。感染症を疑われる中で自殺者が出たり、家族や職場で感染させてはいけないと自殺をする人が後を断たなかったからです。また家庭を壊されて生活の目処が断たなくなって困る人が出てきた。そういうことから、原因の解明、治療法の確立、障害者福祉の充実、差別を無くすということが悲願であったわけです。

遅すぎたキノホルム剤の中止

1970年の9月にキノホルム剤の中止がありました。厚生省のとった措置ですが、それまでに被害者は約1万人になっていたと言われます。厚生省の、各医療機関へのアンケート調査で出た数字です。調査にきちんと答えなかった医療機関も多いので、もっと被害者は多いのではないかと思います。因みに、裁判になった人たちは約6600人です。だいたい厚生省調査の三分の二

ということです。キノホルム剤販売の中止によって、被害者の会は責任の告発も加えることになりました。その一つの闘争の方法として、裁判闘争へとなるのですが、その後、被害者は裁判の方針を巡って三つに分れました。

裁判の方針を巡って

一つは、市民とか支援者抜きで、被害者だけでやっていこうというもの。最初、そういうことで発足した全国スモンの会ですが、裁判を、厚生省が相手だから東京中心にやろうという方針や、いや、やはり地域を中心に地域でやっていこうという考え方があって、二つに分かれました。さらに、裁判を自分の地域でやりたいと言った方々の中でも、また、二つに分かれて、国内の問題と捉える考え方と、薬害を海外へ輸出してはならない、特にアジアとか発展途上国の人々に薬害を経験させてはならないという誓いのもとに運動を進めたという考え方の流れと、三つに分かれました。

さらに、裁判が進む中で、製薬企業から和解を提示されれば、その和解を巡って、受け入れる人、あくまで判決という人、自主交渉という人や、スモンの被害者の中でもこれだけ考え方で分かれたわけです。これほど考え方が分かれた運動というのは珍しいのですが、決して悪いことではなく、それぞれがしっかり機能して運動していったというよい側面もあります。

薬害・医療被害情報センター設立

私たち兵庫県スモンの会は、裁判終了後、和解金の一部を拠出して、後世の薬害を無くす、薬害の輸出を止めさせるという目的で、薬害・医療被害情報センターをこしらえました。そういった後のための運動もその中から生まれて育っていったとあります。

スモン被害者運動への反省

最後に、この運動の自己批判を少し。現首相(1997年当時)の橋本龍太郎さんが厚生大臣だった1979年に、私たちスモンの被害者は厚生省で

スモンの恒久対策を締結しました。その時に、恒久対策も不十分で、さきほど田沼さんが指摘されたように、被害者の恒久対策運動は、これからも続けられなければいけないわけですが、その時に、厚生大臣は非を認めて二度とこういう過ちは犯しません、と誓いました。私はその場にいませんでしたが、みんなの前で土下座に近いような謝罪をされたと聞いています。ところが、その言葉も乾かぬうちに、厚生省は、薬害エイズを、スモンそしてサリドマイドと同じ様な形で82年に発生させてしまっているのです。わずか数年後のことです。私たちの運動っていったい何だったのだろうか、とみんな切齒扼腕しました。私たちが薬事法を少し変えたということで、安心があったのではないかと自己批判もしております。

もう一つ、そうなった原因の大きさには、新聞報道などにはあまり出なかったのですが、スモン運動の収拾には被害者が主体的に運動の矛先を収めたのではなくて、終始、製薬企業の主導によって行われたということ、を、しっかり、現実として見ておく必要があります。そのために、やはり、厚生省の力は弱くされましたし、被害者は世界的規模の企業による被害であるために、世界の印象を悪くしないために上手に企業が振る舞ったという、悲しい現実があります。

もう一つ、被害者運動の弱点は、裁判でも被害を起こしたことの責任を追求したのですが、その対象として、医師を相手にしなかったことです。これは、被害者に年をとった人が多くて、しかも薬害ということがあまり知られていなかった1960年代、70年代で、裁判をするには、医師の協力を得るという点で、医師を免責せざるを得なかったという現実がありました。これは被害者にとって、苦しい選択でした。しかし、そういう選択をすることによって、スモンのような単純な薬害が現れなくて、医師が注意を怠るために出てくる薬害が出てくるであろうという恐れがあったわけです。それは現実となりました。たとえば、ソリブジンです。ソリブジンでも沢山の人が亡くなりましたけれど、製薬

企業のほうが「禁忌」としてちゃんと添付文書に書いているわけですね。医師が、ほかにどんな薬をもらっているかということに注意しなかったために、複合薬害が起こっているわけです。

ドクターに対して警告をすることができなかったことは、スモン被害者の運動の一つの弱みであったと思います。

おわりに

そういうスモンの運動ですが、私たちは生きている間は、今、生きている被害者のための恒久対策を実現させるために、また難病の人たち全体が救われるために、それから、薬害を無くすために、これからもずっと運動を続けて行かなければなりません。ですから、スモンは終わった、ということではなく、是非、スモン患者に会われるのはみなさん初めてかもしれませんが、これをご縁に、薬害を無くす運動にご協力をお願い申し上げます。(参考文献：『グラフィックドキュメントスモン』日本評論社発行、『裁かれる現代医療』筑摩書房 水間典昭)