

『今起きている薬害「子宮頸ガンワクチン」 被害者をこれ以上ふやさないために』

HPV ワクチン薬害訴訟全国原告団代表・立教大学大学院 酒井七海 さん

○ゆき 皆さん、こんばんは。一瞬だけマスクを外して美しい顔を…。きょうの講師は、ナナミでございます。

私が、このワクチンの被害を予感したのは 2010 年のことでした。

製薬会社が主催してモナコで国際シンポジウムをするという名目で、新聞記者やフリーのジャーナリストを招待することに気づいたのがはじまりです。「これは怪しい」と思ってお医者さんたちがつくっているメーリングリストに投稿しました。

すると、例によってお医者たちは、「ワクチンには副作用はつきもの」というような反論が返ってきました。これに対して、私は「これまでのワクチンの対象は空気感染するもの。子宮頸がんは空気感染することではなく、極めてインティメイトな接触があって感染するもの。その上、他のがんと違って、癌化する前のきわめて早期に見つけることができ、しかも治る。ほかのワクチンのように考えるのはおかしい」と反論を投稿しました。そこに金沢大学医学部産婦人科の専門家、打出喜義さんが、「私もそう思っていた」と投稿してくださいました。

いろいろ調べて、2013 年、毎日新聞の連載コラムに「受けやすい検診の確立を」と書きました。

当初は、ナナミさんたちのような酷い被害が出ているということは、知られておらず「不必要なワクチンはないか」「製薬会社が交通費もホテル代をだしてメディアを仲間にするのはけしからん」というところから始まりました。

そしてあるとき、ZOOM の勉強会でナナミさんにお会いしました。そのとき、ナナミさんはベッドに横たわっておられ、ブレイクアウトルームという小部屋の中でお会いしました。とても聡明で優しい方なので、何とかしてこの方と知り合いになろうと思ってじたばたして、メルアドを教えてください、きょうここにお招きすることができました。ここにいらっしゃった、ちょっとした感想をいただければ…。

○酒井 きょうはすごく、実は緊張しているのです。私も大学院生なのですが、私の大学院と違って、みなさん一線で働かれている方がいらっしゃるということで、そういう場でお話ができることをありがたいと思っています。ありがとうございます。

○ゆき そしてきょうは、フロアのほうに、専門家がたくさんおられます。たとえば、横浜市大の名誉教授で横田俊平先生がいらしています。

○横田 こんばんは。ナナミさんが大学院で話しをされること、今朝、教えていただきまして、ここへ飛んで参りました。

この病気との私自身の出会いは、私が小児科でリュウマチ性疾患を診ているもので、「体が痛い痛い」と言われる子供さんが来たのです。その中に、普通に私たちが診ている患者さんよりは重くて、少し違う患者さんがいたということが最初です。そこからずっとおつき合いになっております。きょうは、多

少治療の入り口にたどり着いたということの話を、どこかでできればいいかなと思います。

○ゆき していただけますか？ ニュースが潜んでおります。

それから、メディアには顔を出さない信念の、とても著名な編集委員もおられます。顔を出してもかまわないという隈本邦彦さん…。

○隈本 はい。私はNHKをやめ、江戸川大学という小さな大学の教員をやっているの、自由に顔を出せますし、好きなことを言えます。そういう立場になっています。

私は、HPV ワクチン東京訴訟支援ネットワークという、個人参加の市民団体の代表をやっているのですが、応援しているのはナナミさんを含めた全国 130 人の原告の皆さん、そして裁判を起こしていないけれど、被害者の皆さん。そういう人たちを応援する立場で、今やっております。仕事のうちの3割ぐらいはその応援のほうに使っていますので、大学に知られたらまずいという…。大学の仕事の3分の1ぐらいは、応援をしています。

○酒井さん母 きょうは娘の介助ということで付き添って参りました。皆さん、貴重なお時間を割いていただいて話を聞いていただけるということで、本当にありがたいと思います。よろしくお願いいたします。

○ゆき ありがとうございます。今、かなりのことを介助がないとできない身でらっしゃるので、お母様がついてきてくださいました。学校にはとてもきちんささえるシステムがあって、ボランティアの人たちも組織的に入っていてという、その話もあるかもしれません。

では、あとはお任せしますので、少し皆さんの質問時間を残してくださいませ。よろしくお願いします。

○酒井 改めまして、酒井七海です。きょうは、よろしくお願いします。

まず初めに、簡単に自己紹介からしたいと思います。

高校1年の冬に HPV ワクチンを接種して、副反応をすぐに発症して、今は身体障害者手帳1級の重度身体障害と難病の当事者です。こちらに写っている写真が今の私の愛車で、簡易電動車椅子に座位保持装置という、姿勢を整えるための装置がついたものを使っています。2浪して入った大学を5年かけて卒業して、今は立教の大学院の修士課程にいます。今、修士2年なのですが、入院とかが多くて全然自分の研究が進んでいないので、今年は卒業しないのですけれども、研究テーマは『認められない病を抱える人が、福祉的支援にたどり着くプロセス』ということで研究をしています。

私も、あまり見た目にはわからないというか、会って話していてもわからないとは思いますが、第4回の鈴木さんのお話に共感できることが多くて、一応、高次脳機能障害という診断を受けています。私の場合は、記憶力が悪いとかというよりは、目で見たものを覚えたりすることがすごく難しいので、さっきもトイレに行ったら、どちらから来たかわからなくなったりしたのです。そういうことだったり、時々急に脳が疲れてしまうということがあるので、きょうは大体の原稿をつくってきまして、読みながら失礼します。

あと、パワーポイントの背景が淡い色なのにも理由がありまして、最近、瞳孔がすごく開いてしまって、白色がまぶしかったのでちょっと色をつけました。

あともう一つ、症状とは関係ないのですけれども、1枚当たりのスライドの情報量がすごく多くなってしまって、少し反省しています。多分、自分のゼミ生に見せたらすごい修正が飛んでくるだろうなというようなものをつくってしまったので、すいません。

コロナの前は、こんな学校生活を送っていました。この生活スタイルにたどり着いて、実際に実現できるまでは結構大変で、自分の中での障害だったり、病気との向き合い方の変化だったり、あるいは大学側や自治体とかとの交渉も必要でした。というのも、私はこのように徐々に障害が重くなっていったという背景があります。健常のころから、目に見えない障害、生活に支障はあるけれども制度の対象にはなれなかった時期。杖ユーザー。少し歩けるけれど車椅子を使っていた時期。そして今の、トイレや姿勢を整えるのに介助が必要な重度身体障害、体調が安定しなくて治療が必要な難病患者——と、たどってきました。その原因となったものが、HPV ワクチンの副反応です。

ということで、きょうはこのような流れでお話をしたいと思います。今までこういう機会をいただいたときは、ワクチンの社会的な問題、承認の経緯や被害の大きさや、厚労省の問題をお話してきたのですが、きょうは少し違った話をしたいと思います。インターネットで検索したらヒットするような社会問題としての情報ではなくて、私が経験してきたこと、そのときに考えていたことを、ライフストーリーみたいな形でお話したいと思います。

その前に少しだけ、このワクチンについてお話します。HPV ワクチンは、発生の多くが HPV(ヒトパピローマウイルス)の感染に起因するとされている、子宮頸がんの予防を目的に開発されたワクチンです。私が接種したときは、「子宮頸がんワクチン」という名前と呼ばれていました。日本ではグラクソ・スミス・クライン社の「サーバルックス」と、MSD 社の「ガーダシル」という2種類が使われています。

2010 年から公費での助成が始まって、2013 年には小学校6年から高校1年の女子を対象とする定期接種になりました。ですが、この任意接種の時代から深刻な副反応が多数報告されていたため、わずか2カ月後の6月には厚労省が接種の勧奨を中止するという異例の状況になりました。勧奨は中止したのですけれども、私のように既に起きている副反応への対応というものがほとんどなされないままだったので、原因の究明や治療法の開発、副反応を起こしている患者の支援などを求めて、私たちは国や製薬企業に働きかけてきたのですけれども、どちらからも副反応の問題には真摯に取り組んでももらえませんでした。

このままだと自分の被害はなかったことにされてしまって、その上に新たな被害者が生み出されてしまうという状況から、やむを得ず 2016 年、全国の4地裁に一斉提訴をしました。その後も追加提訴を行って、現在は北海道から沖縄まで 130 名の原告がいます。接種の対象が小6から高校1年と若い女子だったので、原告も若い女性がほとんどです。提訴したときは大体 10 代後半から 20 代前半ぐらいで、今はほとんどの人が多分成人していると思います。

このワクチンは、世界中で同じような被害が報告されていることと、重篤な副反応の発生率が異常に高く、ほかの定期接種のワクチンと比較すると、100 万回接種当たりの重篤副反応の報告は、平均して8倍以上にもなります。きょうは時間の都合で、ワクチンの問題点や訴訟の詳細については割愛しますが、事前資料をぜひ御参照ください。最後に弁護団のホームページなども載せています。

ここからは、私のこの 10 年の経験についてお話します。

接種前は特に大きな病気をしたこともなく健康で、趣味はピアノと書道。特にピアノについては、中学まではコンクールに出たりしてかなり打ち込んでいました。将来の夢は弁護士で、その夢をかな

える第一歩、高校受験では第一志望の高校に合格して、高校1年の夏休みには、あこがれだった海外語学研修に、短期だったのですけれども行きました。

そんな充実した高校生活を送っていたときに、市から自分宛てに「新しいワクチンができました」という通知が送られてきました。当時、私は女子校に通っていたという環境もあって、その案内が学校の黒板にも張られていて、結構クラスの間で話題になったことを今でも覚えています。その案内を見たときに最初に思ったことは、「ワクチンで防げるがんなんて、あるんだ」ということでした。それと、子宮頸がんという病気を知らなかったので、「若い女性がかかる怖い病気を、ワクチンで防げるなんてすごいな」と思いました。夢をかなえて将来働きたいし、結婚して家庭を築きたいと思っていたときに、若い女性の将来を絶つかもしれない怖い病気をワクチンで防げるんだったら、「これは打とうかな」と思いました。

それから、接種の対象が高校1年まで。このとき私は既に高校1年生で、案内が送られて来たのは年末に近いころだったと思うのですけれども、2月までに1回目を打たないと接種の対象ではなくなる。このワクチンは3回打つのに5万円かかるワクチンだったので、急いで打たなきゃと思ったことも覚えています。

でも、私が接種を決めた一番の理由は、「がんをワクチンで防げる」ということだったので、きょうはあえて「子宮頸がんワクチン」と呼びたいと思います。

接種ですけれど、このワクチンは3回接種することになっていて、2011年、高校1年の2月に1回目を打ちました。ほかのワクチンと特に変わらない説明をされたのですけれど、一つだけ、「筋肉注射で痛いよ。その痛みで失神する人がいるから、30分は病院にいてください」と言われました。でも、特に痛かったという覚えはありません。ただ、1回目を打ってから2回目を打つまで1カ月間があるのですけれど、その間に、それまで順調だった生理が来ませんでした。それで、3月に2回目を接種するときに、一応、「生理が来なかったんですけれども」ということを相談したのですけれど、「まあ、関係ないでしょう」と言われて2回目を接種しました。そうしたら、2回目を接種した翌日に突然意識を失って倒れて、39度を超える熱が出ました。

このワクチンの副反応は、接種してから症状が出るまで結構時間がかかる、だからわかりづらいという特徴があるのですけれど、私の場合は打った翌日に激しい症状が出たので、このときから「ワクチンの副反応なのではないのか」と思っていました。それで、接種したクリニックに相談したのですけれど、「ワクチンの副反応の意識喪失というのは、接種してから24時間以内に起こるもので、あなたは24時間以上経ってからだから（経ってからといっても、多分1日半くらいの出来事だったのですけれど）、まあ関係はない」と言われて、「一応、製薬企業には報告をしておきます」と言われたのと、「そんなに心配だったら、3回目を接種するかどうするか考えましょう」と言われたので、3回目は接種しませんでした。

その次に大きな症状が出たのは高校2年のときで、部活動で和楽器の琴をやっていて、琴部の部長だったのですけれど、発表会が終わって、琴を持って友達としゃべりながら階段を上っている途中で、急にまた意識がなくなって階段から転落するということがありました。このときも救急搬送されて、そのあと右手を骨折していることもわかって、「やっぱり何か体がおかしいな」と思って、初めて大学病院を受診しました。このときも、「ワクチンの副反応じゃないですか？」という相談をしたのですけれども、原因はわからないということで、そのあといろいろな不調が出てきたものの、何とか学校生活を送っているという状況でした。

このときは、「何か変だけれど、疲れているのかも？」とか、「みんなこういうものなのかな？」と思っていたのですが、今思えば疲れでは説明できないような症状もあって、例えば高校2年生なのに、移動教室の場所がわからなくなって迷子になるとか、部室を取るのが自分の役割だったのですが、部室の予約をしに行ったらもう予約が取ってあって、しかもそれが自分の字。私が予約をしているのだけれど、それを見ても全然覚えていないとか…。あるいは、レポートを提出したときに先生から、「お前、最近誤字脱字が多いし、文章がおかしいけれど、大丈夫か？」と言われるとか、そういうことがありました。でも、大学病院まで行って問題なかったんだし、まあ大丈夫かなと、このときは思っていました。

それが、やっぱりおかしい、日常生活が送れなくなったのは、高校3年生の秋ごろです。高校3年の最後の時期に、秋にまた激しい症状が現れるようになって、大学受験を目前に控えた冬休みに、私は初めて大学病院に入院することになりました。このころ、写真ではわかりづらいのですが、指先がすごく紫色になって、しびれて力が入らなくてペンがうまく握れなくなったので、こういうふうにごみを巻いて持ち回っていました。あと、これは血圧計で脈が150と出ているのですが、高頻脈で急に脈が190くらいまではね上がることが、このころから始まりました。

冬休みに入院したので、担任の先生や、主治医の先生や、家族から、「体が一番だから、今年の受験は1回あきらめよう」という話がありました。私はそれを受け入れたのですが、どうして受け入れられたかという、どんどんおかしくなっていく自分の体が不安だったから、治療したいと思っていたこともあるし、今ゆっくり休んできちんと治療したら、1年後自分は大学生活を送っていると思ったのです。だから今は焦らなくても、ゆっくり休もうと思いました。

私の場合は、高校3年までは、辛い日常生活が送れるくらいの症状だったということと、周囲の協力もあったので、無事に高校を卒業できたのですが、ほかの副反応の患者さんの多くは小学校・中学校で発症していたので、義務教育もまともに受けられなかったり、高校を退学したり、転校を余儀なくされた人がたくさんいます。

そんなことで浪人生活が始まったのですが、全然よくなることはなくて、むしろどんどん症状は悪くなっていて、予備校に入学しても通えたのは4月だけでした。でも、この時期に一つ大きな変化がありまして、全国子宮頸がんワクチン被害者連絡会という患者会ができました。私もそこに入って、そこで紹介してもらった病院で「副反応」という診断を受けました。

このころは繰り返し意識がなくなったり、今よりもっとひどい記憶障害がどんどん出てきたり、徐々に運動障害が始まって、杖がないと歩けなくなったりというような変化の時期だったのです。発症からここまでの、自分が置かれている状況をよく理解することもできなくて、こんなに困っているのにどうしてわかってもらえないのだろうという、周りへのいら立ちだったり、自分でも「本当に自分は病気なのかな？」という迷いがあつたりして葛藤したり、だんだん生活を送れないくらいの症状が出てきているのに、すぐるような思いで受診した病院で、「検査では何も問題ないから」と言われて、先が見えない恐怖に駆られたりしていました。

でも、この年をきっかけに、同じように症状に苦しんで、理解されないことに悩んで、これからどうすればいいのかわからない不安を抱えている仲間と出会うことができました。悩みや不安を共有できても、それだけでは抱えているものが軽くなるわけでもないし、問題が解決するわけでもないのですが、でも、「自分が悪いのではないんだ、自分一人じゃないんだ」と思えたことは、私にとっては大きなことでした。

あと、このころ厚労省が副反応患者を受け入れる指定病院をつくったのですが、そこを受診し

たら、「ワクチン打ったことを忘れて、今できることをやりなさい」というアドバイスしかもらえなくて、治療が始まることはありませんでした。そんな状況で、治療ができたわけではなかったのも、症状はよくならないどころかどんどん悪化していった、私は2浪目に入ることになりました。

この年、初めて「ワクチンの副反応」ということで診察して、治療してくれる病院と出会いました。それが静岡の病院だったのです。私は埼玉に住んでいて、この病院まで高速を使って、休憩を入れても片道5時間くらいかかるのですけれど、ここの病院に通院することになりました。そして、ここで初めて脳の機能に異常があることがわかりました。見たものを理解して記憶することが苦手になっていたり、マルチタスクができない。今でもあるのですけれど、例えば授業を聞きながら、パワーポイントを見ながら、自分でメモをとるということが、私は今もできません。そういったことが高次脳機能障害のせいであるということが、このときわかりました。

これは視野検査の結果ですけれど、この赤枠で囲った部分、この部分が両目とも見えていないということが、このときわかりました。「これは明らかに、脳の機能の障害でしか起こらないような視野の欠け方だ」と言われました。

ここの病院で初めて、ワクチンの副反応に対してステロイドパルス療法というものを受けました。私の場合はこの治療が、運動機能だったり視野の欠損だったりというものには効果がなかったのですけれど、記憶障害とか高次脳の障害には結構劇的に効いて、大学に合格することができました。ただ、それまでの本当の進路の希望だった法学部はあきらめて、今いる福祉学部に進学しました。

あと一つ、この病院で身体障害者手帳を取得したことも結構大きな変化でした。これは足の装具です。この病院で検査を受けて治療したことで、自分の状況が少し把握できたのです。何ができて、何だったら努力や工夫で乗り越えられるのか、リハビリをするべきことは何なのかということがわかりました。そのおかげで、どうやったらこれからの生活をうまくしていけるかということを考えられるようになったこと。あと、ここの病院は全国から患者さんが集まる特殊な病院だったので、病気や障害との付き合い方をいろいろな患者さんから教えてもらって、病とともに生きる知恵や工夫も学んでいきました。「病気が治らなくても、障害を克服しなくたって、自分らしく生きていくことができるんだな」と思ったのがこの年です。

そして私は、念願の大学生になりました。でも大学生になって、結構大変でした。というのも、私がいる立教大学はすごく支援が充実していて、「困っていることは一人で抱え込まないで相談してください、一緒に何か解決策を考えましょう」と言ってくれる大学です。でも、私はそれまで健常者として生きてきて、支援とかを使ったこともなかったのも、何をしてもらったらいいいのかがわからなかったのです。なので、どうやったらうまく生活できるかわからなかったのですけれど、立教大学には障害のある学生がたくさんいて、その学生から、「合理的配慮って、どうやったらうまくつき合っていけるのか」「支援をどうやって求めるのか」「でも過剰に支援を入れすぎると自分の生活が狭くなってしまうから、どのくらいのバランスをとるといいのか」、そういうことを教えてもらいました。

それから私の場合は、すごくありがたかったことに、私が住んでいる市・自治体がとても協力的で、「大学に合格しました」という報告をしたら、「何か困っていることには、いつでも相談に乗ります」と言っていたので、そのバックアップもあったから大学生になれたのかと思います。

ですが、そんな状況とは反面、体のほうはどんどん悪くなっていった、それまで右半身しかなかった運動機能の障害が、左半身にも出るようになりました。そこで、新しい治療を受けるために、私は鹿児

島まで行くことを決めました。鹿児島で受けていたのが、免疫吸着療法という透析室で行う治療です。自分の血液を体の外に1回出して、自分を攻撃している物質を除去して元に戻すという治療を始めました。

そしてもう一つ、この年、私は一つ大きな決断をしました。18歳のころから取材などを受けていたのですけれども、20歳という年に実名と顔を公表することを決めました。その理由が、この厚労省の追跡調査です。

2015年に、副反応追跡調査というものを厚労省が実施したのですけれども、その結果、副反応報告が上がっている人のうち、186人が未回復という情報が出たのです。でも、私はこの186人に含まれていませんでした。どうして自分の情報がきちんと届かなくて、患者としてカウントされないのか、すごく憤りを感じて…。どうしてだろうと考えたときに、私の報告書はただの机上のデータではないし、私が今実際に経験していることなのに、報告書の数字一つ一つは一人一人の人生なのに、それが伝わっていないのではないかと思います。そこで名前と顔を公表して、私という一人の人間の訴えを取り上げてもらいたいと思って、実名の公表を決めました。そして大学2年のときに原告団が発足して、裁判を始めました。

このとき私は、1年生のときに少しずつ障害学生としての生活の仕方を勉強していったので、フォーマルとインフォーマル両方のサポートを活用する生き方というものを学んでいたのですけれども、実はそのとき私がいたのは、福祉学科という学科ではなくて地域政策を勉強する学科でした。でも、同じ学部の中に社会福祉士を目指す福祉学科があって、そこの授業をたまたま受講したときに社会福祉学というものに出会って、「ああ、私が今、生きづらさを感じていることを解決する糸口が、この学問にあるのではないのかな」と、このときに思っ、私の第2の夢は社会福祉士になるという夢でした。

でも、実はこの大学2年のときに、全身の不随意運動が始まりました。これは病院ですけれども、けがをしないようにベッド柵全部に布団が敷き詰めてあったり、それでも乗り越えて落ちてしまいそうになるので、体幹抑制をされたりという時期でした。なので出席率が壁となって、社会福祉士という新たな夢も、結局、一たん断念せざるを得なくなりました。

そして、大学3年。この年は私にとって、多分一番劇的に症状が悪化した年です。ある日突然、全く立てなくなって、首も支えられなくなって、家の中も車椅子生活になりました。そのため、こういう首を支えられる車椅子を借りたり、急遽、車を福祉車両に買い替えたりしました。あと、自分で排尿ができなくなってしまったので、こういうカテーテルというものを使うようになりました。このとき、いろいろな支援を入れても、それでも大学生活に戻れないという状況に直面して、ほぼ休学という状態になりました。というのも、今の日本の制度では通学や通勤に公的な支援を使っはいけないという、障害学生として「制度の谷間」と言わざるを得ない状況にありました。

大学に戻るためには、このままではいけないと思ったときに、私はここが本当に自分にとって恵まれていたと思うのですけれども、大学の先生方や、支援室もそうですし、自治体も、あと私についている(介護保険でいうと)ケアマネのような方・相談員さんが、「社会資源がないのだったら、新たな社会資源を開拓して大学に戻ろう」という提案をしてくださいました。

そこで私は、自分の大学内で、学生の中で自分のトイレ介助をしてくれる人を募集することを決意しました。いろいろな授業でチラシを配って、「私のボランティアで(ボランティアと言っても、私の住んでいる自治体が介助費を払ってくれているのですけれども)、私の介助者になってください」という募集をか

けて、結局、学生で私の介助をしてくれる人が全部で5～6人くらい集まって、無事に大学に戻る見込みが立ちました。

そして、大学4年。さまざまな支援を組み入れて、学生生活に復帰しました。ただ、今までやっていた治療では、症状はなかなかよくなって、悪くなっていくのをとめられていなかったの、新しい治療として、献血成分の人の免疫をたくさん入れるという治療をしたり、それまでは自分の血液をろ過するという治療だったのですけれど、血液の一部を捨ててしまっって新しく取り換える「血漿交換療法」という治療を試したりしました。その治療は首にカテーテルというものを入れないといけなかったりして、結構大変なのですけれども、新しい治療を模索していました。

そんなときに、(先に写真が出てしまったのですけれど)この年、父が脳出血で亡くなるということがありました。障害があって、治療もこうやって模索している中で、父親が亡くなるというのは大きな出来事だったのですけれど、その中でも私が大学生をやめなくてよかったのは、本当に自治体と大学の協力のおかげだったと今も思っています。

そしてこの年、大学の同期が卒業しました。私は4年間で大学を卒業できなかったの、同期の卒業を見送ったのです。これまでに高校の同級生が大学に進学するのも、浪人のときの同級生が大学に進学するのも見送って、それぞれが進学するのも、卒業するのも見送ってきたという中で、一緒に入った大学の同期が卒業するのも見送る。ずっと見送っていく中で、「果たして私はいつになったらその先に進めるのかな」という不安を、正直抱きました。それと、社会福祉士の国家試験に合格する同期もたくさんいたので、私もやはり将来専門職として働きたいけれど、どうしたらいいのかなと…。協力はあるのだけれど、実際問題どうしたらいいのかなと、結構悩んでいた時期でもあります。

そして迎えた大学5年目。この年は家を大々的にバリアフリーにリフォームしました。写真では見づらいのですけれども、私の部屋と私が使う水回りの壁を、家はマンションですけれど壊せる壁は壊して、私が使えるようにしました。これは私のオーダーメイドの、車椅子でも行けるトイレです。私に残された機能を使って、何とか少しでもやれることということで、リハビリもしてもらって、環境も整えてもらって、何とか家のトイレだけは自分で行けるようになりました。

ですが、この年も体調はかなり悪化してって…。というのも、せっかく自分に合った治療——先ほどの血液を入れ替えるという治療を、見つけられたのですけれど、でもそれが私にとっては体への負担も大きくて、このまま続けることは難しいという状況になってしまっって、治療がまたできないという状況になってしまいました。その中でどんどん体調が悪くなってって、この大学5年目は卒論を提出したら卒業できるという状況だったのですけれど、その卒論を提出できるかわからないという危機に陥りました。

常に目が上下左右に揺れ動いてしまっって、物を見ることができない。過眠で1日十何時間寝てしまったり、意識がなくなって1日の中でも意識があるのが3～4時間だけだったり、病院でも幻覚が見えて騒いだりという状況だったり…。あと、顎と舌が勝手に動いて自分で舌を噛んでしまうので、この一番下の写真は、舌を噛まないようにガーゼをかませてそれを包帯でとめているという状況です。

「こんな状況の中で、卒論なんか書けるか」と正直思ったのですけれど、このときに私の指導教員だった先生が、「とにかく卒業しましょう」と言ってくださって、私のゼミの中に「酒井支援チーム」というものをつくってくれました。入院中で資料が手元にないのだけれど、ゼミ生が必要な資料をスキャンしてパソコンに送ってくれたり、ほかに視覚障害の学生とかがいたので、目で文章を読むことができなくても情

報を得る方法を教えてもらったり、そういういろいろな人のサポートを得て、何とか卒論を提出することができました。

環境整備や社会資源を使って自由が広がっても、やはり体調が悪くなると将来が見えない不安。でも、そこを支援してくれる人もいるんだということを知ったのが、大学5年目でした。

そんな中で何とか大学を卒業して、大学院に進学したのですが、大学院に進学してすぐに新型コロナウイルスの影響で、オンラインの授業になりました。これは私にとっていい面も悪い面もありました。まず大学院の授業がオンラインになったことは、すごくありがたかったことでもあります。病院に入院していても授業が受けられるし、自分の調査においても、オンラインという形が正式に認められるようになってきているので、研究とかもしやすくなったとは思います。

でも新型コロナの影響で、私がそれまで治療を受けていた鹿児島まで行くことができなくなってしまいました。なので、今もなのですけれども治療を受けられていなくて、徐々に体調が悪化しています。体調が悪化してしまうと、いくらオンラインになっても参加できない。実はゴールデンウィーク明けからつい2週間前まで、1カ月半ぐらい入院していたのですが、その間、病院から授業を受けられたのは結局3分の1くらいという感じでした。

最近の症状として、これも写真ではわからないのですが、瞳孔がすごく開いてしまって、言い方は悪いのですが病院の先生からも、「死んだ人くらいに瞳孔が開いている」と言われるくらいに開くので、とにかくまぶしくて画面とかを見ているところじゃないし、電気なんかとんでもないような状況の日も結構あります。それから、これは緑の枠の 172 というのは心拍数なのですが、突然脈が 170 を超えて、そのまま半日ずっとそういう状況になったりします。

あとは、昼間すごく眠い理由が最近わかりまして…。実は夜眠ってしまうと、脳からの「呼吸をしなさい」という命令がうまく届かなくなって、呼吸がとまっているということがわかりました。なので最近、人工呼吸器のようなものを使って寝ています。知らなかったのですが、私にとっては呼吸器というのは使ったら呼吸が楽になるものではなくて、使ったらむしろ結構しんどいものなのです。自分のタイミングではないのに結構な圧をかけて空気が送られてくる。しかもそれが寝ている間だし、本当だったら肺に入る空気でも、無理やり圧をかけて送っていると結構胃にも空気が入ったりして、おなかがパンパンになって目が覚めてしまったり。なので今は、呼吸器との付き合い方を結構模索しているところです。

現状としては、10 年経っても症状が悪化していて治療法がないし、正直予定を立てられない日々にあります。なので、どんなに障害雇用の制度やいろいろな支援があっても、朝起きないと自分のきょうの体調がわからないという状況で、私は働くことができるのか…。今はそれが一番不安というか、悩みでもあります。

ざっとですが、こんな 10 年間は私は送ってきました。その中で私が直面してきた問題や課題を、大きく四つに分けてみました。

まず、一つ目。医療機関の問題。これが一番大事だと思うのですが、一番困っていることに、診てもらえる病院がほとんどないという問題があります。そしてそのせいで、適切な治療にたどり着くまでに、私の場合は3年もかかりました。16 歳で発症して、最初の治療を受けられたのが静岡の病院で、19 歳のときです。それまでに 25 か所以上の病院を回ったのですが、どこに行ってもヒステリーや詐病と言われてしまって、結局、鹿児島だったり静岡だったり、遠方の病院に行かざるを得ない状況にあります。これは当事者だけではなくて家族にとっても、経済的にも身体的にも精神的にも、すご

く大きな負担になっています。

そして二つ目が、国の対応。国の事業として接種を進めたので、国が副反応の問題の解決にも取り組まないといけないのですが、そもそも私たちの現状を把握してもらえないというところが今もあります。自分の状況を正しく国に報告してもらうことが、すごく難しいのです。まず、副反応と認めてくれる病院と出会わないといけないのです。接種した医療機関と治療を受けている病院は、今は違います。接種したのは小児科や産婦人科のクリニックですが、今、実際に私たちが治療を受けているのは神経内科だったり、痛みということで麻酔科だったりとか、そういう科になります。そこが違うので、その間にいろいろな病院を回っているという状況もあって、なかなか正しく報告が上がりません。

例えば私の場合、後々高次脳機能障害だとわかった症状も、初期のころの病院ではストレス性のものとか、思春期性のものというふうになっているので、その情報が上がってしまっていると、それを修正できないというふうになっていて、間違った情報も取り消すことができません。

それから、普通ではない症状が一人にたくさん現れるのが、このワクチンの副反応の特徴です。症状の中身も、「今まで見たことがない」と言われるような症状だったり、あるいは「一人の人に、そんなに症状がたくさん起きるのか」というようなことが起こるのですけれど、新しいタイプのワクチンが引き起こすものは未知の副反応であって、それを既存の制度で報告をとらえたり認定することが非常に難しい。だから私たちの本当の現状というものは、どんどん網目から落ちてしまって、結局正しく把握されないというふうな状況に今もあります。

そして、三つ目。救済制度というものがあります。医薬品の副作用ですし、定期接種になったあとの人たちは、国の定期接種法に基づく救済制度というものがあるのですけれども、これが本当に大変です。まず非常に膨大な量の申請書類があって、その書類を集めるのにも費用がかかります。今、実際に私たちのことを診ている医療機関は、片手で数えるほどしかないので、その先生方にこの書類が殺到するという状況にもあって、私たち患者も大変ですけれど、先生方も本当に大変だと思います。

そして、何とかして集めた書類を出しても、認定の結果が出るまでにすごく時間がかかって、私の場合は3年くらいかかったときもありました。3年もかかると、その間に症状が変わってしまっている。そのため、また申請しなければいけないという、エンドレスの中に今います。あとは、基本的には入院費用しか払われないので、例えば鹿児島県の病院に行くためにかった交通費とか、そういうものは全部実費になってしまっています。

そして最後に、福祉制度。急に病気になって、障害が残って、生活が送れなくなってしまった。日常を送るために支援が必要だという状況にあるのですけれど、既存の病気や、難病や、障害の概念に当てはまらない症状を発症しているので、今ある制度に当てはめることが難しいです。障害はあるけれども障害者手帳をもらえなくて、福祉制度の対象になれなかったり、病気なのだけれど病気として認めてもらえなかったり、制度の谷間にどんどん落ちてしまう。だけど、支援がないと生きていけない。そんな中で何とか対応してもらおうと、いろいろなところをお願いをするのですけれど、対応や制度の利用の解釈には自治体ごとに差があって、同じ副反応の患者でも、使えている支援にはかなりの差ができてしまっています。

先ほどの私の事例を見ていただいて、あんなふうに苦戦しながら今も学生でいられるのは、大学や自治体が協力してくれているからであって、その協力がいない人は進学もできないし、就職もできないし、どうしようもないという状況にいる人が、今もたくさんいます。

こんな状況ですが、2013 年6月に積極的接種の勧奨を中止したのですけれど、最近の動きとしては、昨年 2020 年に厚労省が、自治体を通じて接種の対象者に個別の送付をするようにという方向性を提示したということがありました。どうして接種の勧奨を中止したかという、「副作用の頻度が明らかになって、適切な情報が提供されるまでは、国が積極的に推奨するべきではない」というのが理由だったのです。でも今、国はその姿勢を変えないまま、自治体から「周知」という名目で個別送付をするようにという指示を出しています。自治体への丸投げと言ってもいいようなこの状況に、各市町村は非常に困惑しています。

この 10 年の間に国がしてきたことは、被害の実態を把握するために追跡調査を行ったり、指定医療機関をつくったりとか、一定のことはしてきたのですけれど、その中身は不十分と言わざるを得ません。厚労省指定の医療機関が患者を詐病扱いしていたり、疫学調査や追跡調査の対象者の症状が限定的で、正しい状況を把握できていないとは言えません。そんな中で、10 年経っても、副反応がそもそもどういう症状なのか、どのくらい発生するのか、そしてその患者が 10 年間どんな経過をとってきたのかということを国が正確に把握していませんし、治療法もいまだにありません。

そして、「予防接種には副反応はつきもの」と言いますが、実際には患者の存在をほとんど認めないし、指定病院はあっても機能していない。救済制度もあるけれども、十分には機能していない。こういう状況の中で、「本当に接種者に十分な情報提供ができる状況にあるのですか？」ということ、私はずっと言っているし、国の検討部会の方たちに聞きたいという思いでいます。

私がこの 10 年を振り返ってみて思うのは、障害が重いから、治療法がわからない病気だから生きづらかったわけではないということ。私は障害学生として、難病患者として、当事者のコミュニティーに参加したり、社会福祉学というものを学問として学ぶ中で、「障害が重度でも、治らない病気でも、自分らしく生きていく道がある」ということを知っています。でも、やはり私は今も生きづらいのです。

その理由は、医療関係者や助けを求めた先で、「あなたたちの症状は怠けなんだ、気持ちの問題なんだ。副反応なんてない。そんなのは嘘だ」と、自分の経験していることを否定される。それだけではなくて、さらに「君たちのせいで将来、子宮頸がん患者がふえるんだ」とまで言われて、否定された上でまるで悪いことをしているかのように言われてしまう。この状況がとても生きづらいと感じています。

私たちが生きづらいのは、生きることを困難にしている激しい症状が実際にあるからです。そして、生活に支障のある障害を認めてもらえなくて、いろいろなものの対象になれないからです。そして、助けを求めた先で SOS を受けとめてもらえないからです。つまり、医療から、社会から理解されない病だから、私たちが生きづらいのだと思っています。

そして、そのことに加えて、こういった状況に陥ると、社会資源にも、様々な当事者コミュニティーにも、アクセスすることが難しくなると私は感じてきました。というのも、いろいろな人から否定されたり、「君たちが声を上げるせいで…」と言われると、声を上げることも怖くなるし、果たして自分は本当に障害者なのか、患者なのかわからない。そういう中で当事者のコミュニティーに入っていくのは、結構勇気が要ることでもあります。

実際に自分の病名が言えない状況の中で、例えば難病患者のコミュニティーに入っていくのも難しいです。そういう当事者のコミュニティーに入っていけないと、そもそも制度の谷間に陥ってしまったときに、どういうふう乗り越えていけばいいのかということもわからない状況に陥ってしまいます。となると、やっぱりこの病気を認めてもらえないと、状況を変えられないのではないかと私は思っています。

そこで今、裁判では大きく四つのことを求めています。一つ目は、治療法の研究と治療体制の整備。そして二つ目は、教育や就労の支援。三つ目が、副反応被害についての無理解や偏見の解消。そして四つ目が、国民に対する適切な情報の提供です。もっと詳しいことについては、ぜひ弁護団のホームページを一度見てください。

きょう皆さんに、当事者として伝えておきたいことが三つあります。

一つ目。私は反ワクチンでも、反医学でもありません。ただ助けてほしいだけです。それなのに、どうして自分が否定されてバッシングまで受けなければいけないのか、今でもわかりません。

そして、私はこの HPV ワクチンを打って副反応を発症しているので、このワクチンについては危険だと思っているし、打たないでほしいと思っています。でも、すべての予防接種が危険と言っているわけではないのです。ただ、どんなワクチンであっても必ず副反応は一定数発生するのに、どうして「少数だから仕方ない」で終わってしまっていたのかということが疑問で仕方ありません。これまでも患者さんはいっぱいいたはずなのに、治療法もわからないし、治療体制も支援の整備も十分に行われてきていなかった。この状況は、変わらなければいけないと思います。

そして最後に、私たち副反応の患者と、がんの患者さんに対立させようというのをたまに見かけます。「がんで死ぬよりも、副反応のほうが…」とか、そういう意見を見かけたりするのですけれども、がんの患者さんでも副反応患者の私たちも、本当に願っていることや向いている方向は同じはずです。それは、自分たちよりも若い世代の女性の、将来の健康が守られることです。だから対立するのではなくて、一緒に将来のことを考えていかなければいけないと思っています。

最後に――。ワクチンは、多分だれもが経験する最も身近な薬剤です。今のコロナのワクチンもそうだと思うのですが、多くの健康な人が使う薬でもあります。社会的に必要なものもたくさんあるでしょう。でも、あなたに、あなたの家族に、副反応が出たらどうしますか？ 治療してほしいと思いませんか？ これからの生活をどうしたらいいんだろうと、不安になりませんか？ 社会のためには必要なのだと、少数の犠牲は仕方ないと、自分のことでもそう割り切れますか？ 闘わなければ治療してもらえない、闘わなければ社会資源を活用できない、そんな社会で本当に安心して予防接種を受けられますか？

今、まさに「感染症と共に生きる社会」と言われていますけれど、本当の意味での「感染症と共に生きる社会」を目指すためにも、ぜひ私たちの声に耳を傾けてください。先ほどお話いただいた隈本先生を初めとする支援者の方々が、定期的に学習会などを開催してくださっているので、ぜひ副反応に苦しむ患者の生の声を聞いてください。

最後に、参考の URL をいくつか載せました。私たちの訴訟の弁護団や、当事者の声を発信しようということで最近、公式の twitter や YouTube チャンネルもできてきています。あと、東京訴訟の支援ネットワークでは、きょう私がお話できなかったような科学的な問題点ですとか、私以外の被害者の方の声ですとかがありますので、ぜひ一度ごらんになってください。

ということで、つたないお話でしたが、御清聴ありがとうございました。

○ゆき 全然、つたなくなくて、すばらしいお話でした。ありがとうございました。

質問の時間をこれだけ残してくれる先生はめったにいないということまで、すべてすばらしかったです。横田先生の新しい治療法もうかがいたいのですが、その前に皆さんから質問を。素朴な質問で

結構ですので…。

丸木先生が回っていきますから、どなたでも手を挙げてください。どんな問題でも応えられる陣容をそろえておりますので、どうぞ。あっ、真っ先に…

○美馬 いや、本当は第一番に話したくなかったのですが…。脳神経外科をやっている美馬と申します。

横田先生…俊平先生とは、数年前に脳脊髄液減少症研究会というところでお会いしたのです。水俣病の原田正純先生が、僕が最も尊敬している先生の一人ですが、横田先生はそれに匹敵する立派な先生です。きょうなんか、朝に気づいたらすぐにナナミさんの講義に駆けつけてくれるというのはすばらしい。ネットを見ると横田先生の悪口がいっぱい出てくるのですが、いいことをしている人には、ネットは動くのです。

自分のことばかり言っていますけれど、本当にすばらしい発表で、社会的な問題とか生き様についての核心をすべて語ってくれたことに感謝しています。

自分自身も医者ですが、脳脊髄液減少症という、交通事故なんかの目まいなどと、すごく似ている症状なのです。その患者さんもあちこち行って“たらい回し”にされるし、「何で来るんだ」と断られる。それから、厚労省で指定された病院は全く役に立たないのです。神経内科の医者とかそういうのは、全然役に立たない医者で、本当に困ったことが本当に身にしみます。自分もそれほど立派な医者ではないので「うざったいな」と思うこともあるのですが、本当にそういうことがいっぱい、”たらい回し”にされていた気持ちがよくわかります。

きょう新たに驚いたことは、この病気は進行しているということです。こんなに大変で、一回悪くなって、それで徐々によくなると思ったら、こんなに大変だったということが一番びっくりしました。

それから、確かにがんが副反応が対比されたりしているし、おっしゃるとおり最近、病院とか医者のリクルートのような会社の宣伝に、よく HPV ワクチンの宣伝が出てくるのです。最近でも、「HPV ワクチンの現在の立ち位置とこれから」とかいう ZOOM の会議みたいなのが出るのですが、日本大学産婦人科教授・川名敬とかいう先生が、わけのわからないところから登場して、多分宣伝するのだと思うのですが、おっしゃっているような恐ろしい動きが、今起こっていると思います。

たくさんしゃべりましたが、本当にすべてのことを、こんなに若いのに社会的な問題も、構造的な問題も、生き様も含めて教えていただいて、本当にありがとうございました。

○酒井 ありがとうございます。

○ゆき はい。確かにおっしゃることが当たっていて…、何かお返しの言葉がありますか？

○酒井 そんなふうには言っていて、本当にうれしいのですが…。正直、今、社会福祉学の大学院生としては、“認められない病”ということで、それこそ、脳脊髄液減少症だったり、慢性疲労症候群だったり、患者さんがどうしたら福祉的支援にたどりつけるかという研究をしていく中で、ワクチンの副反応でそういう世界があるということを初めて知りました。副反応のことだけではなくて、「そういう病気で苦しんでいる人がいっぱいいるのです」ということも、ぜひ一緒に発信していきたいと思っている

ところですよ。

○佐久間 私は、ディベックス・ジャパンという団体の事務局長をしている、佐久間といいます。

ナナミさんが入会してくださったので、そのときに私は「はっ」と思って、それでメールをお送りしたのです。大学院生になっていることも存じ上げていなかったもので、「ああ、そうなんだ」と、てっきり元気になられたんだと思っていたのです。でも、きょうのお話を伺って、ああそうだったんだとすごくショックです、本当に大変で。その中でこんなに頑張ってくられて、すばらしい研究のテーマも持ってしっかりと前を向いて進んでいらっしゃる。もちろんいいときばかりではなくて、落ち込むこともいっぱいあると思うのですけれども、お話を伺って、考えさせられるところがすごくたくさんありました。

先ほども、「副反応は一定の人に起きるんだよ」と「仕方がない犠牲だよ」みたいな言い方をされてしまうことが、本当にひどいと私は思っています。今も新型コロナワクチンの接種のことで、「リスクとベネフィットをてんびんにかけると」とかと言って、「絶対ベネフィットのほうが上なので」とお医者さんたちは言うのです。でも、「そのベネフィットはどこから出てきたの？」と思うのです。だって確率論ではないですか。当たっちゃった人は 100%ひどい目に遭う可能性があるわけなので、「どんなに確率が低かったとしても、そんなに簡単にてんびんにかけられるものではないだろう」ということをすごく感じていたので、きょうのお話は、そこもすごく心にしみる部分がありました。

実際、新型コロナウイルスワクチンについては、どんなふうに感じてらっしゃるのか、そこを少し聞きたいと思います。

○酒井 そうですね。ワクチンが必要かどうかということは、私にはわからないのですけれども、ただ一つわかっていることは、副反応の患者さんで「あなたは違う」と言われて“たらい回し”に遭っている人が絶対にたくさんいること。

私が鹿児島大学まで治療に行ってわかったことは、HPV でも、初期のころに治療を受けてよくなっている人も結構いるのです。私の場合は治療までの時間が長かったから、ここまで悪くなっているのかなと自分でも思っていて、そうすると副反応が起きている人を、「そうか、どうか？」という議論をしている時間がもったいない。その人たちを、とにかく早く治療できるような環境をつくってほしいし、そういうものをつくらないのに、「副反応は軽い」とか、「大丈夫」とか、「リスクよりもベネフィットのほうがある」という議論しかされないことに、今すごく違和感というか、憤りを覚えています。

○ゆき 佐久間リカさんに、以前からお願いしたいと思っていたのですけれども、ぜひぜひディベックスのホームページの中に、この子宮頸がんワクチンのことを入れていただきたいと思います。と思っています。

○佐久間 別府宏圀理事長も言っていますからね。

○ゆき ね。別府さんもちゃんと理解しておられるし。

では、ほかにどうでしょうか？ 手の拳がりようが、こっちが激しかったので、レディーファーストでどうぞ。

○原 ハタモエです。きょうはどうもありがとうございました。

私は子宮頸がんて手術をしているのですけれど、それとは別に、きょうお話を聞いていて、すごく端々に感謝の言葉が出ているのです。心の持ちようというか。私は一日中文句を言っている日もあるとか、後ろ向きなことをよく言っている人間なので、どうしたらそういうふうになれるのかと思って…。もしかしたらお母さんに、「どう育てたんですか？」と聞いたほうがいいのかなという気はしたのですけれど、どういうふうにしたらそういうふうにおだやかに、あたたかになれるのかなって…。

○酒井 そうですね。でも、多分母は今、心の中で、「家では違う」と思っていると思うのですけれど…。家族には、お礼とかを言わなくても助けてくれるので、つついそういうものを省略してしまうのですけれど…。

でも、私は、人の助けがないと生きていけなくなってしまうのは、助けてくれる人がこんなにいるんだなと、本当にそれは感じていて…。だって、多分ですけど、私があのまま健康で大学に入ったとしたら、障害学生支援室のサポーターとして入ろうなんて思わなかったと思うのです。なのに、健康に生きてきて、障害のある人とかかわったこともないのに、こんなにたくさんの学生が集まってくれるんだなとびっくりしたし。最初はいろいろもめたこともあったのですけれど、自治体の方も、「とにかく何とかしてあげたい」というふうに寄り添っていただいて…。

元はと言えば、自治体が推奨したワクチンでこの体になったという思いはあるのですけれど、でも、今この体でも生きていけているのは、そういう人たちのおかげなんだということを、理屈でなくて感じたので、そういうことかなと思います。

○原 ありがとうございます。感動しました。

○酒井 いえいえ。

○ゆき それから一言、お母様はどういう育て方をされたのか…。

○酒井の母 ちょっと恥ずかしいのですけれども、私、実は子育てであまり「あれしろ、これしろ」と言ったことはなくて。二人目の娘で、すごくしっかりしていて、一人で、何でもやっている子だったので、ある日気がついたら、ワクチンを受けたあとにすごい症状が起きてしまって、本当にどうしようかと思ったのです。私は本当に必死で病院を探したりして走り回っているのですけれど、本人は、もともと強いものを持っているというか、あまり周りのことに振り回されずに、自分が今、何をしたいということを言い続けてくれて、それに対して応えるということで、今までやってこられたと思うのです。なので、秘訣というと、あまり子育てに熱心でなくて…。本人の自立心が、いつの間にか育っていたのかなとは思っています。

ただ、きょうお集まりいただいた皆さんとか、隈本先生、横田先生、ゆき先生、皆さんが本当に助けてくださる。病院に行っているいろいろなこと言われて、本当に「どうしよう、私たちの人生はもう終わった」と思うこともたくさんありましたけれども、でもこうやって声を上げれば助けてくださったり、理解してくださる

方の存在のおかげで、私たちは 10 年間頑張ってきたと思っているので、本当に皆さんに、本当に感謝の気持ちしかありません。ありがとうございます。

○ゆき お父様とお母様は、本当に人間としてのいいモデルでいらっしゃるようです。お父様は、とてもあたたかいお人柄で。そして事務能力にたけていらっしゃるから、いろいろの PMDA とかに出す書類なんかもきちんとされるし、お母様は今、武蔵野大学の学生の就職支援のことをしていらっしゃるという、そういう御両親のところまで育てば、ああいうふうになるかなあと…。あと、お姉様は脳の手術を受けられたことがきっかけで、今、脳外科のお医者さんになっているという話でございました。時間がなくなるといけないから、横田先生から特ダネを…。

○横田 横田でございます。私がこの病気と出会ったのが、大学を定年退職する半年前です。それ以降、7年ぐらい経っていて、その間いろいろ気づいてきたこともありますが、きょうは本当にありがとうございます。まとまって被害者の方からこういうお話を聞いたのは初めてで、外来ではちょこちょこちょこお話があるのですけれども、医療のこと、それから行政のことまで含めてのお話で、大変感心しました。

私たちも座して待っていたわけではなくて、私に大いなる助っ人が来られまして、その方が今の自立神経学会の黒岩理事長さんなのです。それで、先ほどお話がありましたけれど、かねてから、この病気の治療を考えるのも、病気がどのように起きているのかわからないと、治療にも何にもならないのです。

それで、黒岩先生という神経内科の先生は（一般の神経内科の先生は、何もわかっていないです）、私が持って行った一人二人の患者さんの経過を見て、顔が青ざめたのです。そもそも自律神経とかをやられていた方なので…。それで、いろいろ二人でディスカッションしました。先ほど言ったかもしれませんが、脳の中心部に視床下部というところがあるのですけれども、その周囲全体に何かが起こっているということで、先ほどからお話が出ている慢性疲労症候群も、脳脊髄液減少症も、症状としては非常に皆さん似ているのです。

それで、私たちは「視床下部症候群」という名前をつけて、一つのくくりでその病気のことをやろうとしていたところに、去年の 10 月に静岡のてんかんセンターの松平先生・高橋先生から一つの論文が送られてきました。その論文は、多分酒井さんもやったことだと思うのですが、脳の FDG-PET という検査をやったところ、私たちが提唱してきたところに病変があるということを明らかにしたものです。もう間違いないです。

あと、東京医科大学の故中島教授（先日亡くなられてしまいましたが）。この先生は、ネズミを使ってガーダシルを打ったところ、私たちが想定しているところに病変がきちんとできているのです。だから、医学的にはもう間違いがないのです。

そういう中で、何が起きているか？ 炎症があるから FDG-PET で光ったのです。光ったということで、脳の中の炎症ということにたどり着いたのです。これが3年前ぐらいです。そこを改善するのに何かいい薬剤がないだろうかということも、本当にいろいろ探したのですが、ないです。外来でも抗うつ剤とか、睡眠薬とか、神経のお薬など、山ほどいろいろな種類を使ったのですが、一つも効果がない。効果があったのは、先ほどお話があった鹿児島の先生たちがまだやられている、血液の吸着療法とか

血漿交換療法でよくなります。ただ、長くて数カ月です。でも、そのことはとても大事なことで、一時的にせよよくなるということは、脳が壊れていないということです。壊れていないということです。だから、僕たちはそれに希望を持っているのです。

そういう中で、脳の炎症というのは、普通の体の炎症とはどうも成り立ちが違うということがわかってきて、そのことをやられているテオハリデスというアメリカのタフツ大学の先生、この先生たちが慢性疲労症候群の薬として、「テトラメキシルテオリン」という薬剤を開発したのです。

私は、皆さんと同じ病気の方を診るので、月1回沖縄に行っているのですけれど、沖縄に離島の方たちが飛行機で来るのです。その方たちの中に、非常に大きな不随意運動をする方がいる。気圧が変わると体調が変わりますでしょ。上昇するとき、それから那覇の空港に降りるときに、毎回スチュワーズさんが飛んでくるぐらいの不随意運動を起こしてしまう子が、それを内服し始めて20日目に、ちょうど私が行くときだったので飛行機に乗る機会があったのですが、全く起きなかった。那覇空港から15分～20分で来るところなのですけれど、全く起こらなかったという電話を、お母さんが那覇空港から僕によこしたのです。「治療法が見つかった」という話ができれば一番いいのですけれど、その可能性のある入り口に立ったというところで。今までゼロだったのですから、そういう意味では少しわくわくしているところです。

○ゆき ありがとうございます。

あと数分になってしまったので、朝日新聞の方は、この機会に頑張って記事を書くとか、約束してくれますか？

○朝日新聞記者 ナナミさん、きょうはありがとうございました。とてもすばらしいお話で…ごめんなさい、あまり知らなかったことを恥じております。自分のできることをやっていきたいと思うので、これからよろしくお願いします。

○ゆき そう言っていただきたくて、引っ張り出しました。

せっかく来てくださったので隈本さんも。一言、話さずには帰られようかという方なので…。

○隈本 きょうの話を聞いて、やはり応援しがいがあると思いました。もともとしっかりしていると思っていた女性だけれど、こんなにしっかりしているとは…。

許されないのは、彼女が自分の被害を言うことをバッシングするような人たちがいて、その人たちが医師であるということ。日本の社会にはいろいろ問題点があるかもしれないけれど、こうやって症状を訴える人がいたときに、その症状を聞くのではなく、否定し、バッシングする人が医師であるということに対して、職業として、プロフェッションとして医師の皆さんは、「自分たち職能集団として、こういうことはやめよう」と、どなたかが言うていただけないかと思っています。頑張ってね。

はっきり一つだけ言えることは、「このまま接種を続けていいということではよろしいでしょうか？」と言われたら、「はい」と言う。そういう人たちが集められている副反応検討部会です。HPV ワクチンに関して、「これは接種のときの痛みが原因だ。だから薬液とは関係ない」という結論を出した人たちと同じメ

ンバーが、新型コロナワクチンの副反応についても検討しているということは忘れないでください。

○ゆき 裁判を起こしているから、認めないということ？

○隈本 そうです。3,000 人ぐらい調べたら 186 人だけが今も症状があるという、そういう報告が出たのです。これはただ1回、厚生労働省が、自民党のとある議員に言われてやむを得ずやった調査です。逆に言うと、ほとんど治ったと言いたかったわけです。ところが、すぐ治ったほうに酒井さんも入っていました。すぐ回復したグループに入っていました。つまり、きちんと追いかけていないのです。その証拠が彼女自身です。

そういう調査を1回やっただけで、あとは1回もやっていないのです。何でだろうかと思いませんか？接種した人は、各自治体に全部台帳があるので、わかっているのです。だれが接種したか、全部わかっているのです。各自治体は、全部名簿を持っているのです。全部インタビューして、「その後、どんな症状がありましたか？」と調べればわかるのです。でも、1回もそれをやったことがないのです。何でやらないか？ 裁判で負けるからです。それをやれば、ある割合で非常に重篤な副反応を起こしている人がいる。

兵庫県の多可町という、人口2万 2,000 人の町に2人の被害者がいます。その当時の町長さんは、「2万人に2人いるということは、被害者は全国に1万人以上いるじゃないか」と言って、自民党のガチガチの保守の町長さんですけど、目の前に被害者2人を見たら、被害者のために何とか救済しようと頑張った町長さんが、そうおっしゃっていました。

これが現実なのです。これだけあっても国は調べようとしませんし、調べたら裁判に負けることがわかっているから調べない。わからないと言い続けても、副反応検討部会の先生方は、「まあ、しょうがないですね。わからないのですからね」と。

製薬会社が、訴えられたときに逃げようとするのは、それは企業の論理でいいでしょう。しかし、国です。「被害を受けた」と言っている人がいるのに、何でその頻度を調べようとししないのか。実態を調べようとししないのか。全国の市町村には全部名簿があるのだから、その人に電話して聞いてください。もし必要だったら我々も手伝いますと、本当に思います。どれぐらい被害者がいるのか、それを本当は調べるべきです。自発的に出てきた人は、今の原告の 130 人です。

○ゆき 事務局の井上大輔さんが心配そうな顔をしてらっしゃるので、質問者一人を残して申しわけないので、最後にナナミさんからお言葉をいただいて、締めさせていただきたいと思います。

お話を聞いてすごくよくわかったという授業、珍しいのです。本当にありがとうございました。

○酒井 はい。きょうは本当にありがとうございました。さっき、ちょっと話したのですが、実は2週間前まで病院にいて、本当にきょう来られるかな、どうかな、という感じだったのですが、きょう来られて、直接こうやってお話できてよかったです。ありがとうございました。

○ゆき それでは、福祉車両が待っていますので、これからお帰しすることにいたします。お母様も、ようこそ来ていただきました。横田先生も、ほやほやのお話をありがとうございました。