

北海道のスモン運動が求めたスモンの恒久対策

— 切り捨てのない被害者対策継続施行の重要性、国の責務を考える —

新野 正明 (国立病院機構北海道医療センター臨床研究部)

稲垣 恵子 (公益財団法人北海道スモン基金)

阿部 笑子 (公益財団法人北海道スモン基金)

近谷ひろみ (公益財団法人北海道スモン基金)

矢部 一郎 (北海道大学医学研究院神経内科学)

濱田 晋輔 (北祐会神経内科病院)

津坂 和文 (釧路労災病院神経内科)

高橋 光彦 (日本医療大学保健医療学部)

古川 秀明 (北海道保健福祉部健康安全局地域保健課)

研究要旨

スモン研究班に神経内科医が委託された昭和 56 年から、北海道では直ちに全道の集団、訪問検診が開始された。北海道スモンの会は事務局活動を一手に受けた。患者会は同じ苦しみの中にいる他疾病患者にも同じような安堵感を与えてあげたいと財団法人北海道スモン基金を設立、「全道に亘るスモンおよび神経難病検診」「治療開発を求めために医療、療養支援関係者へ研究奨励金交付・神経難病患者療養支援」「在宅医療・ケアの充実を求めために全道保健婦研修会」「スモンの苦痛緩和を求めために鍼灸マッサージ受療のための援助」等の事業を行った。多くの他職種の協力を得た長い年月の活動は、現在のスモン検診受診率毎年 90%前後に繋がり、患者の心身の安定を支えている。しかし、スモン検診の事務局が担ってきた患者団体活動は超高齢化という限界にある。また、スモン対策は、平成 26 年に施行された難病対策法から対象外とされたために、都道府県による保健や療養支援事業が断たれている。患者たちが、更なる社会的風化の中で孤独化する療養生活へ陥るなどということは、人道上許されてはならない。国は、被害者の窮状救済を機に施行した難病対策やスモン総合対策、スモン研究班が担うべき真の役割を明確にする必要がある。そのため、今回、私たちは、各地の基幹病院の神経内科医を中心に、都道府県と連携を密にした医療・療養支援体制を法的に、或いは都道府県への通知を通して整備し、被害者対策として継続施行する国の責務、重要性を検証した。

A. 研究目的

平成 26 年、スモンは難病対策法の対象外とされたために、神経難病患者として都道府県の保健や療養支援事業を受けられなくなった。身体・視力重複障害者の多い若年発症患者の今後の療養生活の安定や治療研究への道が断たれることのないように、被害者対策継

続施行の重要性と国の責務を検討した。

B. 研究方法

北海道スモン基金が、北海道のスモン検診活動記録、これまで国が講じたスモン対策、現在のスモン対策を資料として整理、CD に録音して若年発症患者に送付

後、患者に今後への要望等を聞き取り調査した。

C. 研究結果

スモン研究班に、神経内科医がはじめて委託されたのは昭和56年であった。北海道では同年から、集団、訪問検診が開始された。これは、スモンの激しい苦痛に耐えながら、成す術もなく死亡していく重症患者がいるにもかかわらず、発症させられた病院に入院中の患者を診療に行けない立場にいた北大病院・国立札幌南病院神経内科医の2名が、厚生省から班員として委託を受けたのを機に、直ちに開始してくれたことによる。

北海道スモンの会は、全ての会員が検診を受けることを義務とし、事務局活動を一手に受けた。それは、スモンという異常知覚の伴う身体麻痺に冒された苦しみからは、どんなに患者同士助け合っても、そこにスモンを理解する医師がいない限り救われようがないという経験を、スモン訴訟の過程で痛感させられてきたからである。検診を受けるようになって、患者たちは徐々に元気を取り戻していった。当時、北海道には神経内科を標榜している医療機関は皆無で、同じような苦しみの中にいる他疾患患者にも同じ安堵感を与えたいと考え、患者会は財団法人北海道スモン基金を設立、北大病院・国立療養所札幌南病院の神経内科医・理学療法士等の協力を受けて、スモン及び神経難病患者の全道検診を開始した。北海道庁はこのような検診を一団体だけに依頼出来ないと、全道の神経難病患者在宅訪問検診を開始、現在も継続されている。苦痛緩和を求めて、鍼灸マッサージ師も参加した。北海道という広範な地域に点在する患者への検診は、医師自らが自家用車を運転し、重度障害者の事務局員も手動式の車の免許を取得して、年間3万キロ余の道のりを駆け巡るという活動であった。

スモンという突然の激しい苦痛を伴う身体麻痺に冒された患者たちは、ひたすら治療法を待ちわびていた。「原因が分かったのだからきっと」そんな望みを込めてスモン基金は、神経難病医療、療養支援に携わる人々へ、昭和59年から平成21年まで1件20万円99件に対して研究奨励金を交付、治療開発への望みをかけた。在宅医療・ケアに関わる保健婦は、専門医療の学びの

場を求めている。研修は、検診後のカンファレンスから始められ、深夜までという日も少なくなかった。スモン基金は北海道庁の協力を得て、昭和62年から平成17年まで、年に一度、全道の保健師が札幌市に一堂に会して研修会を行った。

「目が見えなくても、歩けなくても我慢する、痛みだけでもとり除いてほしい」、苦痛からの解放を患者たちは渴望していた。スモン総合対策事業の一環として施行された鍼灸マッサージ治療を誰もが受けることが出来るようにと、重症患者と治療師の車での送迎も行った。歩行不能の患者が運転する車に、同じ歩行不能の患者が雪道を這って乗車という日もあった。北海道の鍼灸治療効果が、現在の施術料金、回数増へと繋がっている。

心のケアは、年に2回一泊旅行を実施、希望者が全員参加できるように家族ボランティアの協力を受け、笑顔、歌声のひと時を過ごした。失明・歩行不能の患者が、みんなの心の優しさが見えると言ってくれた。患者会の絆が、現在も患者たちの心を強く支えている。

スモン訴訟、国会・厚労省交渉、恒久対策を求める運動の記録を機関誌に掲載し、389巻を発刊、患者・支援者・医学関係者、スモン研究班、国会・厚生省はじめ行政関係、国会図書館等へ、現在も350部送付している。

全てが無謀な薬害によって治療法皆無、治癒不可能な異常知覚を伴うスモンという神経難病に冒された被害者の生命、生存権の復権、恒久対策を守るための関係者全体の活動であった。現在も北海道の検診率は90%前後という中で、患者たちの療養生活、心身の安定は守られている。しかし、超高齢化という患者団体活動の限界は目前にあるばかりでなく、平成26年に国が施行した難病対策法から、スモンは「発症の機構があきらか」「長期療養を必要とする」という理由で対象外とされたために、これまで施行されてきた都道府県による療養支援事業が断たれた。スモン発症の機構は「国の過失による薬害である」と、昭和45年の44年前から明らかであり、「長期療養を必要とする」というのは、スモン患者にとって生涯をスモンに冒されたままに生きなければならないということを意味する。全国のスモン発症数11,000人余、現在の生存数

年度	集団	個別 訪問	通院 入院時	計	患者数	検診率	年度	集団	個別 訪問	通院 入院時	計	患者数	検診率
昭和56年	28			28			平成13年				110	128	85.9%
昭和57年	48			48			平成14年				110	124	88.7%
昭和58年	102			102			平成15年				107	120	89.2%
昭和59年	140			140			平成16年				102	116	87.9%
昭和60年	160			160			平成17年				102	114	89.5%
昭和61年	163			163			平成18年				99	112	88.4%
昭和62年	165			165			平成19年				94	103	91.3%
昭和63年	149	16		165	186	88.7%	平成20年				88	101	87.1%
平成元年	107	13	46	166	184	90.2%	平成21年				82	94	87.2%
平成2年	131	32		163	182	89.6%	平成22年				75	82	91.5%
平成3年	114	17	28	159	176	90.3%	平成23年	22	21	29	72	77	93.5%
平成4年	110	34		144	170	84.7%	平成24年	23	20	21	64	70	91.4%
平成5年	94	50		144	158	91.1%	平成25年	24	18	21	63	68	92.6%
平成6年	103	40		143	163	87.7%	平成26年	20	20	22	62	69	89.9%
平成7年	78	54		132	153	86.3%	平成27年	20	17	21	58	67	86.6%
平成8年	74	39		113	138	81.9%	平成28年	20	16	21	57	64	89.1%
平成9年				115	134	85.8%	平成29年	16	13	20	49	53	92.5%
平成10年				123	130	94.6%	平成30年	15	13	19	47	49	95.9%
平成11年				120	134	89.6%	令和元年	12	18	16	46	49	93.9%
平成12年				115	131	87.8%	研究班による検診32年間平均検診率					89.4%	

図1 北海道のスモン検診実績（公益財団法人北海道スモン基金調べ）

は1,065人（現存率9.7%）、北海道では発症数450人、現在生存数は50人（現存率11%）であり、今後はこれまで患者団体が守り続けてきた身体・視力重複障害者の多い若年発症者のみの時代に入る。幼い日に発症し、成長過程のすべてを自身の身体の不自由や苦痛に耐えながら親族の庇護のもとに生きる術しかなかった若年発症患者の中には、発症以来の精神的疲労が強い不安感に繋がり、精神科通院という患者も少なくない。今後、患者たちを守るのは、国がこれまで約束してきたスモン対策の履行以外にない。被害者の窮状救済措置、国の責務として施行した難病対策事業（調査研究の推進、医療病床の整備、医療費自己負担分の解消）であり、スモン総合対策は、スモン訴訟で国の責任が認められた昭和53年に、国会決議を受けて厚生省6局長通知で施行されたことであり、明文化されている。しかし、現実には、平成12年に介護保険法が施行され、65歳を機にスモン患者も障害福祉から介護保険対象者として移行された。そのため、特に重度の重複障害の多い若年発症患者にとって、福祉施設入所や車いす介助などの介護支援、介護費用応能負担の切り捨てなどに繋がり深刻な問題となっている。また、超重症の異常知覚障害“冷感に繋がる激痛”に日夜苦しんでいるスモン患者は、鍼灸マッサージ治療を一ヶ月平均23日間受け、全身にカイロを貼っての生活で、治療費自己負担額は年間100万円余に及ぶ。スモンの鍼灸マッサージは、被害者の唯一の苦痛緩和治療として

国会で熱心に審議され、決議を受けて厚生省6局長通知で「治療研究費」として措置された治療費公費負担であり、その目的はスモン患者の苦痛からの解放である。苦痛緩和への治療研究、通院不可能となった患者への往診料公費負担を含め、スモンの異常知覚に苦しむ患者救済の重責、使命を担うべきスモン総合対策の責務は未だ果たされていない。北海道の検診の一番の特徴は、班員の医師や理学療法士だけでなく、地域の神経内科医、保健師、理学療法士、ケアマネージャー等も加わって、検診後に患者一人ひとりに対するカンファレンスが行われることである。検診が単に個人調査票の記入で終わらず、患者やその家族の日常が、地域の医療、リハビリ、介護、保健師を通じて行政のサポートまでつながっている。このような積み重ねが、現在も90%前後の高い検診率につながり、新型コロナ蔓延という世情の中でも「守られている」という安堵感を失うことなく患者たちは生活できている（図1：スモン検診実施表）。北海道の患者たちの今後への要望は、「これまで通り北海道医療センターの神経内科医を中心に、基金に替わる事務局が設置され、訪問検診の継続と相談窓口として、保健所や難病情報協議会等ともつながる法的に保証された切り捨てのない療養支援の継続と、対症療法を含めた治療開発である。

D. 考察

北海道ではこれまで、検診率は90%前後と高い数

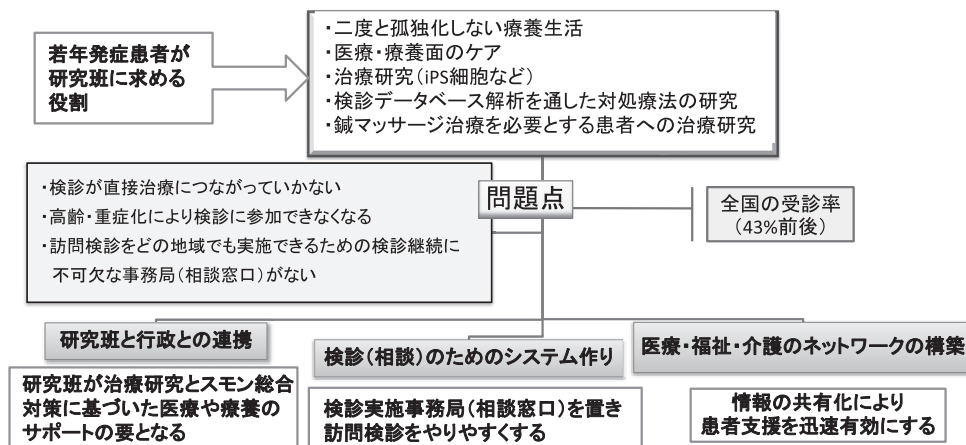


図2 患者が求めるスモン研究班の役割と被害者対策としての国の責務

字で推移してきたが、全国的には43%前後と低い。検診を受診拒否する患者、あるいは重症化して受診できなくなった患者への訪問検診は不可能という班員もいるという。国がスモン研究班に全国の神経内科医を委託したのは、未曾有の薬害スモン被害者の実態を専門医が把握し、被害者救済への道を構築するためではなかったのか。少なくとも北海道スモン基金はそれを信じて、班員の先生方の甚大な協力を受けて、検診活動へ全力を投じてきた。スモン検診は目的ではない。毎年の調査から蓄積されたデータベースは、療養支援や対症療法を含めた治療開発に繋がるものでなければ、スモン研究班が有効に活動しているとは言えない。長い年月をかけて北海道が実践してきた結果が、患者たちに、「スモンを理解し、必要に応じて対応してもらえ」という安心感を与えてきている。必要時には診察を受け入れ、スモン障害の重症化に即して、福祉や介護に関する診断書を依頼できる、余病、合併症併発という緊急時には入院を受け入れ、神経内科的リハビリを共に探求し、与えてもらえる、個々の身体状況を保健師や理学療法士等にも周知してもらえる、といった理解ある医療・療養支援継続の陰には、北海道スモン基金が担ってきた事務局活動、相談窓口は欠かせない。今後に向けてネットワークの要として研究班を位置づけ、難病対策に代わる法的に守られる地方行政と協力関係を密にした神経難病患者スモンとしての独自の対策体制整備は、国の責務であり、欠かすことのできない重要なことであると考え（図2：患者が求めるスモン研究班の役割と被害者対策としての国の

責務）。

E. 結論

新型コロナ蔓延という世情の中で、北海道の患者は現在も「守られている」という精神的安定が保たれている。今後もこの安定を守るためには、個々の実態を把握している北海道医療センターの神経内科医の下に事務局（相談窓口）を置き、法的に或いは通知を通して施行する国、都道府県と連携した療養支援体制（保健所、難病情報協議会、福祉、介護等）整備は欠かせない。全国的に見て、身体・視力重複障害者の多い若年発症患者に、発症時から続く精神的不安感に苦しむ患者は少なくないと思われる。今、国や研究班に求められることは、単にスモン患者のデータのな実態調査報告にとどまることや、研究のための研究に向かうのではなく、患者の真の救済につながる治療研究やネットワークの要となって、国や地方行政と医療、福祉の両面で患者とのパイプ役を担える機能をもつことが重要であり、そのことこそが国の責務と考える。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

なし