

## 資料 5 - 1

### ポリオの会はポリオとポリオ後症候群の患者会です

ポリオの会の小山と申します。本日はこのような場に参加させてくださいましたことを感謝申し上げます。本日この場にいないポリオ回復者 P P S 患者生ワクチンによるマヒ性ポリオ発症者とその家族の思いをお伝えしたいと思います。私自身は野生株によるポリオ回復者で P P S 患者です。

私どもポリオの会は、かつてポリオに罹患し、今もポリオと向き合い、ポリオ後症候群(P P S)に苦しんでいる患者会です。現在の会員数は530人です。日本にはほかに7つのポリオ患者会があります。

日本全体でのポリオ患者とポリオ回復者数ははっきりしていません。平成22年度障害者白書では、平成18年現在脊髄性小児まひによる18歳以上の身体障害者数は4万3000人です。前回の平成13年調査5万5000人より人数は減少していますが、個人情報保護法によって障害者手帳の記載から疾患名が削除されたためにあいまいになっているとおもわれます。障害者手帳を取得していない人も含めて日本でのポリオ回復者数は10万人くらいになるのではないかと推測しております。なお、18歳未満の脊髄性小児まひによる障害者手帳取得者は300人です。

### ポリオについて本当にご存知でしょうか？

ポリオはポリオウイルスにより脊髄前角細胞が侵され、四肢、体幹、呼吸筋などにマヒを生じます。鉄の肺が開発されるまで致死率が30%を超える恐ろしい病でした。21世紀の現在も有効な治療法はなく、対症療法とリハビリテーションしかありません。マヒした四肢を支配する神経は回復しません。一生障害と向き合って生きることになります。

### 障害者白書を見ると

日本では50年前の大流行の後、ポリオは根絶されたと思われています。そのとおり、野生株ポリオは根絶されました。しかし、今、その根絶に力のあった生ワクチン(OPV)によるマヒ性ポリオ発症で苦しんでいる人が毎年出ている

のです。

1981年以後、日本で野生株のポリオは発生しておりません。つまり、この30年間、ポリオと診断された人々はすべて、生ワクチン由来といえるはずで  
す。「障害者白書」で平成18年でのポリオによる18歳未満の身体障害児数は  
300人です。30年間野生株ポリオはありませんので、この子供たちはOP  
V由来のポリオです。年に16～17人がポリオによって障害を負って障害者  
手帳を取得しています。実際にポリオワクチンによる被害と認定されている数  
とは大きく乖離しているのではないのでしょうか。

### 10年間の変化

2002年に不活化ワクチン切り替えをお願い申し上げた時と、ポリオを巡る  
状況はまったくかわっていません。いえ、悪化したと思えます。資料5-2を  
ご参照ください。これは2002年に予防接種小委員会で申し上げたものです。  
今回も変わらぬお願いをしなければいけないことには悔しさを覚えます。

この10年の間に、日本で、ポリオという疾患はいつそう忘れられました。急  
性期ポリオを診察した経験のある医師は日本中に何人おいででしょうか。50  
代以上の患者でさえ小児まひという言葉に引きずられて、脳性まひとポリオが  
混同される例は依然としてあります。どうぞ、本日は、ポリオ回復者が何人も  
傍聴人としても参加しております。ポリオを知ってください。

今、もし、OPV接種で、二次感染でマヒ性ポリオを発症したとしても、ポリ  
オときちんと診断していただけるのでしょうか。「生ワクチンを接種したのでこの  
麻痺はポリオではないか」と訴える親に「生ワクでポリオなんて聞いたことが  
ない」とおっしゃった医師もおいでです。資料5-3で親の気持ちが語られて  
いますが、発症が440万例に一例とアナウンスされたために医療現場で生ワ  
クでのポリオが否定された例です。この子は、治療開始が遅れました。そして  
親の思いは痛切です。

補償があるといわれても、マヒした体が治るわけではありません。その子と家  
族の運命を変えてしまいます。そして補償を受けるための申請ができ認定され  
る子供は運が良い、のです。実際に、ある子どもは、「ウイルス検査ができる間

に便を持参し、ほかのウイルスが検出されずポリオだけだったから、スムーズにワクチン被害と認定された。この子は運が良い」と言われました。その子は、両足に装具を付け、上肢にマヒがあり、障害は重度化して車いすになっています。

また、一方で、高熱のあと手が、足が数日マヒして回復した、そういう例は、ほとんどがそのまま問題なしとされて放置されています。実は軽度のポリオを発症していた子供が実際にはどのくらいいるか、大変気になっています。その子たちが将来、ポリオ後症候群を発症する可能性があるからです。その時にポリオでマヒを発症していた記録はなく、おそらく診断は不能でしょう。もちろん障害年金申請の手立ても閉ざされます。

不顕性ポリオ、不全型ポリオの区別どころか、ポリオは足だけだろう上肢マヒがあるのか、とか、尖足でないからポリオでない、などといわれるのが実状です。

先天性障害とされていた子もいます。小学校入学時にポリオと分かりましたが、ワクチン被害認定申請はできませんでした。

逆に、生ワク接種後に上肢の動きが悪いのでポリオではないかと疑われ、色々な検査をし、親は胸つぶれる思いをした例(資料5-5)ですが、骨折と分かり、生ワクチンを接種さえしなければ、もっと早く診断もついたらろうにと、痛切に悔やんでいます。その間の苦痛は言葉に尽くせません。生ワク接種後の熱発に際し便のウイルス検査を自費でなく、公費できちんと対応してください。医師に、費用が掛かりますよ、と断られた例もあります。生ワク接種を続ける間は、熱が出たら必ず公費で便検査をとという通知をきちんとすべきだと思います。今、ワクチン接種時の注意では、子供の発症はわきに置かれ、親の二次感染の注意しかされていません。手を洗うとはどの程度か、どうしたら防げるかと、親は神経質になり、思い詰めています。手を洗えば防げる病気ならワクチンも不要というのは笑い話でしょうか。

接種時に体調が悪く未接種だったのを親も本人も忘れていた例があります。昨

年5月です。お子さんからの二次感染でマヒ、入院、被害認定申請はこれからです。奥さまは、幼い子供を抱え、夫の入院、生活の問題など極めて厳しいです。今後仕事を続けられるかどうか、認定申請をするゆとりすらない患者と家族の状況です。迅速な被害認定と補償、それから有効な継続的な支援体制をお願いします。

### 不活化ポリオワクチンの現状

不活化ポリオワクチンの現状ですが、多くの保護者が、自己責任（無認可）で有料でも、不活化ポリオワクチンを望んでいるが接種できないでいる実態があります。早急に緊急輸入しないと、接種率の低下がいよいよ深刻になりそうです。せめて、最低でも、望めば有料でも接種できるように、国内流通は、特例認可していただきませんか。

ある接種病院は、不活化ワクチン希望者の多さに抽選になりました。倍率は2倍近く、予約枠200名に対して、応募が360人とのこと。接種病院は予約受付開始と同時にチケットぴあのように電話が鳴り続け業務に支障が出ているそうです。

11月に生ワクチンのロタウイルスが認可されるようですし、インフルエンザも今年は積極的に幼児にも接種を勧めると聞きます。

同時接種を避ける傾向もあり、接種控えではなくても、ポリオの接種は後回しになりそうで懸念されます。

### ポリオ後症候群発症の時に

野生株でマヒ性ポリオを発症し生き延びてきた私たちが、十数年から数十年後に向き合うのがポリオ後症候群（PPS、ポストポリオ症候群）です。

この10年の間にこの疾患についての理解は深まりました。障害年金の対象疾患にもなりました。しかし、ポリオと同様に、有効な治療法はありません。適切なリハビリテーションの継続によって残された機能をできるだけ維持するの

が最大の治療法です。PPSの発症は必死に生きてきたポリオを回復者にとって、地の底に突き落とされるような、すべてを失うような思いにさせます。

今PPSを発症している患者は、50代60代とほぼ野生株によるポリオ発症で、人数も多く、互いに情報を交換し、医療に働きかけて、お互いを励ますことで向き合っています。

しかし、今から50年後、今年5月に東京でポリオになった男の子がPPSを発症した時に、ポリオについて知識のある、PPSに知識のある医師はいるでしょうか。適切な診断は受けられるでしょうか。そして、周りにほとんど仲間のいない孤独の中で、突然急激な症状に向き合う彼らを思います。OPVでマヒ性ポリオを発症した子供たちの医療をきちんと保障していただきたい。彼らにこれ以上過酷な人生を味あわせないでいただきたい。OPVを接種し続けるということはどういうことか、見つめてほしいのです。

資料5-4の論文は、自身、認定番号一桁台、初期に認定された生ワクチン被害者によるものです。この論文では世界での不活化ポリオワクチンの接種状況地図、OPVとIPVの価格比較など述べられています。そしてOPVを接種する限り必ず発生するマヒ性ポリオ被害者への補償、医療費、家族や本人が就業を制限されることなど、IPVを緊急輸入することでかかる費用を補って余りあるといえるでしょう。ワクチンによるマヒ性ポリオ発症で様々な困難を乗り越えて生きてきた筆者が、PPSに直面したことも語られています。PPSにより臨床を続けられなくなり、勤めを辞めざるを得なくなりました。ワクチン被害者の親のつらさは大変深刻だが、ワクチンでポリオになった本人のつらさは親にもわからない、と語っています。

### 不活化ワクチン切り替えがかなった後のお願い

OPVでポリオになった人々への医療体制をきちんと確保してください。野生株根絶後にポリオと診断されている人々への被害認定と補償と医療体制の確保をお願いします。

## 最後に

ポリオになった私たちは皆、「自分が最後のポリオでありたかった」と思っています。OPVでポリオになった子供に自分の人生の厳しさを重ね、親の嘆きに改めて自分の親の苦しみを重ねて思います。

私たちすでにマヒ性ポリオを発症したものにとって、不活化ポリオワクチンへの切り替えがかなっても自分のポリオが、麻痺が治るわけではありません。しかし、だからこそ一刻も早いIPVへの切り替えをお願いします。自分たちと同じつらい思いをする人がこれ以上一人も出ませんように。これまで厳しい苦しい思いをしているからこそ、お願いするのです。