

スモンの会全国連絡協議会・薬害スモン 関係資料公開の意義と課題

川田 恭子

はじめに

- 1 日本における薬害スモンの経緯
- 2 スモンの会全国連絡協議会・薬害スモン関係資料とは
おわりに——薬害スモンの被害者にとっての資料の力とは

はじめに

薬害スモン被害者にとって資料が持つ力とはなにか。スモンは、1950年代に1万人以上の患者をだした戦後最大の薬害である。薬害スモン資料とはなにかという大きな話をするには、薬害スモンのステークホルダーと彼らが作成した資料を網羅的に表現しなければならないだろう。おそらく、スモン被害者、被害者団体、弁護士、支援組織、報道、製薬会社、国（厚生省）、医師および医療関係者、そして社会一般の人々という区分けになるのではないかと思う。しかし、法政大学大原社会問題研究所環境アーカイブズに所蔵されているのは、スモン被害者団体であるスモンの会全国連絡協議会から1984年に寄贈された資料である。薬害資料とはなにかという大きな話題ではなく、この被害者団体が作成・収集した資料群を公開する意義と課題を述べていきたい。そのために、まず薬害スモンの原因となったキノホルム剤の歴史と日本において薬害として周知され、国、製薬会社を相手に裁判闘争を行なった経緯について環境アーカイブズの所蔵資料をもちいながらまとめたい。これは、資料群の背景を伝えるためのものである。なお、所蔵資料を参考、引用した場合は、資料IDを付すこととする。次に、寄贈後の資料の全体像と公開状況を伝え、資料が持つ力とはなにかについて私見を述べたいと思う。

1 日本における薬害スモンの経緯

(1) 薬害前史としてのキノホルムの歴史

薬害スモンとは、胃腸薬キノホルムによる副作用によって、末梢神経に障害がでる薬品公害で、Subacute Myelo-Optico Neuropathy（亜急性脊髄視神経末梢神経障害）の頭文字をとってSMONと

呼ぶ。キノホルムは、1899年スイスのバーゼル化学工業⁽¹⁾（のちのチバガイギー）が開発し、1900年に外用防腐創傷剤（塗り薬）ヴィオフォルムとして発売した薬である。1933年、アメリカ・カリフォルニア医大の研究者⁽²⁾が「ヴィオフォルム」をアメーバ赤痢に有効と報告、第二次世界大戦下の要求により、内服薬として利用が開始される。しかし、1935年アルゼンチンでキノホルムの神経毒性を疑わせる症例の発生が報告され、開発国のスイスではキノホルムを劇薬指定する。

また、日本でも1936年に内務省がキノホルムを劇薬指定し、38年にはキノホルム投与後に下肢のしびれが出現した症例発生が3件報告される。にもかかわらず、1939年厚生省はキノホルムの劇薬指定を取り消し、軍需用国内生産が拡大されることになる。

この後の日本の厚生省の対応は、海外の動向と逆行する。第二次世界大戦が終結した1945年、アメリカで「アメーバ症治療薬濫用により中毒発生、キノホルムは毒性が強い」と医学雑誌『JAMA』に掲載され、1960年、アメリカFDA（食品医薬品局）は、チバ社（ガイギー社と合併前）に対し「キノホルムはアメーバ赤痢など重い症状に限って使用すべき」で一般使用は禁止すると勧告、1962年にはキノホルム剤（エンテロヴィオフォルム）を処方薬に指定、アメーバ赤痢以外に使用禁止とする。さらに、1966年1月スウェーデンの医師オッレ・ハンソン⁽³⁾氏が医師であれば必ず目を通すと言われるほど全世界で読まれている英医学雑誌『ランセット』にキノホルム副作用を警告する論文を掲載するのである。

日本では1953年からキノホルム剤が製造されるようになり、日本チバガイギー株式会社、武田薬品工業株式会社⁽⁴⁾、田辺製薬株式会社⁽⁵⁾によって大量生産・大量販売へと向かっていく。結果、1955年頃からスモンと見られる症状を示す患者が確認されるようになる。

(2) 患者の発生

スモンのような症状を示す患者の存在が初めて学会で報告されたのは、1958年6月に開催された第63回近畿精神神経学会で、和歌山県立医科大学内科教授楠井賢造⁽⁶⁾より「重症多発性神経炎を

(1) とともにスイスのバーゼルで創業したガイギー社（1758年設立）とチバ社（1859年設立。バーゼル化学工業の略称CIBAを1945年に正式名称としたもの）が1970年に合併し、チバガイギー社となる。スモン訴訟で被告となる日本チバガイギー社はスイスのチバガイギー社の100%出資子会社。1996年チバ社（チバガイギー社が92年改名）とサンド社が合併し、ノバルティス（Novartis AG 2017年売上世界第3位の製薬会社、日本法人はノバルティスファーマ株式会社）となる。スモン訴訟ではキノホルム剤を製造・販売した責任を問われた。

(2) バーゼル化学工業から研究依頼されカリフォルニア医科大学のH・アンダーソン、N・デービッドらが「アメーバ赤痢に有効で安全」とした論文を書いた（実川悠太編『グラフィック・ドキュメント スモン』日本評論社、1990年）。

(3) オッレ・ハンソン（1936-1985年）スウェーデンの小児科医。1976年、東京地裁で原告側の証人として出廷、キノホルムの副作用について証言する。以降、国際的な反キノホルム・反薬害運動に携わる。

(4) 1781年大阪創業。1943年武田薬品工業株式会社と改称。2017年売上世界第19位、国内1位の製薬会社。スモン訴訟では、提携していたチバガイギー社製造のキノホルム剤を国内で独占的に販売した責任を問われた。

(5) 1678年大阪創業。1943年田辺製薬株式会社に社名変更。2007年三菱ウェルファーマと合併し、田辺三菱製薬株式会社となる。三菱ウェルファーマは吉富製薬、ミドリ十字、三菱化成などが合併してできた製薬会社。スモン訴訟ではキノホルム剤の製造・販売責任を問われた。

(6) 本論での肩書はすべて当時、以下同様。

伴った頑固な出血性下痢—潰瘍性大腸炎—の治癒例」として取り上げられた。しかし、その前年 57 年には山形市でスモン患者の集団発生が確認されている。その後、釧路、大牟田、津市などでも集団発生が確認され、60 年代に入り、全国で患者が急増することになる。水俣病の公式確認が 1956 年、サリドマイド剤発売が 1958 年であることに鑑みると、スモンは戦後日本の薬害・公害史の初期に発生したものと見るができる。

とはいえ、当時はまだこの疾患には名前がつかず、患者は増える一方であるのに原因も特定できていなかった。

1964 年 5 月に開催された第 61 回日本内科学会で、京都大学教授の前川孫二郎は「非特異性脊髄炎症」としてこの疾患を取り上げ、その症状から東京大学第三内科の椿忠雄⁽⁷⁾、豊倉康夫らが「Subacute Myelo-Optico Neuropathy, SMON」と命名した。

前川はテレビでこの疾患を「大人のポリオ」⁽⁸⁾と紹介、また同年 7 月東京オリンピックのボート会場である埼玉県戸田市で集団発生した神経疾患を朝日新聞が「戸田の奇病」⁽⁹⁾と報道（のちにスモンと判明）したことで、スモンは社会的に注目されるようになる。

このころは、「ポリオ」と称されたことにも象徴されているように、ウイルスが原因ではないか、感染するのではないかとといった説が有力だった。1964 年 9 月に社会的な要請から厚生省は、前川を班長に「腹部症状を伴う脳脊髄炎症の疫学的及び病理的研究班」（通称：前川班）を発足させる。班長である前川自身が、翌 65 年第 6 回日本神経学会で「伝染性索脊髄炎と呼ぼう」と提唱し、1966 年朝日新聞が「全国流行の奇病スモン病／伝染病とほぼわかる」⁽¹⁰⁾と報道した。さらに、1967 年、原因を特定できぬまま前川班は解散とな

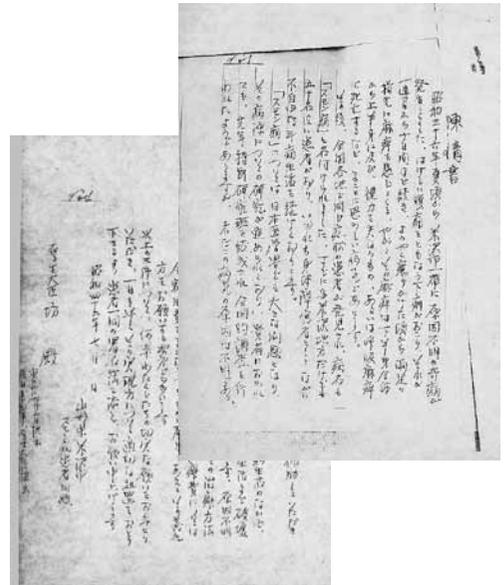


図1 山形県米沢市スモン病患者同盟名義で出した陳情書（資料ID：0002-B55-336-328）

(7) 椿忠雄（つばき・ただお 1921-1987年）神経内科学者。東京大学助教授を経て新潟大学教授となる。1965年新潟水俣病を発見、1970年スモンがキノホルムによる薬害であることを解明した。1980年東京都立神経病院長に就任。日本神経学会理事長。

(8) ポリオ（急性灰白髄炎・小児麻痺）は、ポリオウイルスによって発生する疾病で、とくに子どもがかかることが多く、手や足に麻痺の症状があらわれた場合、それが一生残ることもある。日本では、1960年にポリオ患者が5,000人を超え大流行となっていたため、スモンの症状を見てこうした発言がでたと推測できる。しかし、ウイルス由来の病を比喩にしたことはまちがいがだった。

(9) 1964年7月24日付『朝日新聞』東京版に「五輪ボートコース付近にマヒの奇病続発」と報じられる。戸田市は東京オリンピックの会場の一つであったため、行政が夏場の感染予防のため下痢止めとして販売されていたキノホルム剤を各家庭に配っていた。結果、それを摂取した人々がスモンを患ったため集団発生となったのである。

(10) 1966年1月22日付『朝日新聞』東京版。

り、患者たちは「感染する病」という偏見から差別に苦しむことになる。

苦しみのなかで、患者同士の力をあわせて、行政にも助けを求めていると1967年6月に山形県米沢市スモン病患者同盟⁽¹¹⁾（のちの山形スモンの会）が結成される。全国で初の患者組織結成により、他県でもつながりを求めて患者組織が結成されるようになる。

1969年、岡山市で厚生省主催、国立予防衛生研究所ウイルス中央検査部長・甲野礼作を班長とするスモン調査研究協議会が発足。第27回日本公衆衛生学会（岡山）で「スモンはウイルスによる感染症の疑いが強い」と報告され、それを新聞各社が大きく報道するなど、患者への逆風厳しいなか、同年11月26日に初の全国患者組織「全国スモンの会」結成大会が開催される。13県14団体代表者、患者ほか200人以上が参加し、会長は相良丰光⁽¹²⁾、副会長は埼玉県中島病院で患者組織の中心を担っていた川村佐和子がつき、事務局は中島病院内に置かれた。全国スモンの会の結成を受けて、兵庫県、大分県、徳島県など患者組織が続々と結成されていく。

（3）奇病から薬害へ

一方で、1970年2月6日、朝日新聞が朝刊1面トップで「スモン病 ウイルス感染説強まる」⁽¹³⁾と京都大学井上幸重助教の発表を大きく報道。この朝日新聞報道はのちの裁判で井上ウイルス説と呼ばれ、患者を苦しめていく⁽¹⁴⁾。

その潮目が変わったのは、同年同月22日に日本学術会議「脳シンポジウム」で前川班にも所属していた東大の豊倉康夫教授がスモン患者特有の緑色舌苔について発表をしたことにある⁽¹⁵⁾。以前から、スモン患者に緑色の尿や緑舌があらわれることが指摘されていた。1970年、ウイルス学者の甲野率いるスモン調査研究協議会の第3回総会で、東大の田村善蔵教授が緑舌は患者が服用したキノホルムの鉄化合物による発色と報告し、続けて同年8月に新潟大学に移っていた椿忠雄教授が「キノホルム服用とスモン発生率に相関関係あり」と厚生省に報告（通称：椿報告）、9月5日の第34回日本神経学会関東地方会で「キノホルム原因説」を発表する。その3日後、1970年9月8日に厚生省はキノホルム製剤販売停止、使用中止の行政措置をとったのである。

販売停止により、1950年代半ばより続いていた患者の発生は収束した。自らの身体を痛めつける病の原因もわからず、ウイルス感染説に苦しめられてきた患者たちは、毒となるキノホルム剤を製

(11) 図1 1967年7月5日に山形県米沢市スモン病患者同盟が厚生大臣に宛てた陳情書参考。

(12) 相良丰光（さがら・よしみつ 1927-2008年） 全国スモンの会初代会長。1971年5月28日東京地裁で全国初の訴訟を起こす。

(13) 1970年2月6日付『朝日新聞』朝刊1面に掲載「スモン病ウイルス感染説強まる／患者から新型検出 血清試験でも裏付け」。

(14) 厚生省スモン研究班の一人だったウイルス学者の甲野礼作は著書『ウイルスと人間』（玉川選書142、玉川大学出版部、1981）のなかで、「井上ウイルスの発表は各方面に大きな波瀾を起した（中略）スモンのウイルス説は患者の心に深い爪跡を残し、何人かの自殺者を生んだ。このことは現代の科学者は研究結果の公表にあたって、それがどのような社会的影響を与えるかを前もって十分考慮しなければならないことを教えている。ましてその結果が一製薬企業の法廷戦術に利用されたのは遺憾という他はない」（p.147）と語っている。

(15) スモンに関する調査研究班研究代表者の小長谷正明氏（国立病院機構鈴鹿病院院長）の論文「スモン——薬害の原点」（『医療』Vol.63, No.4, 2009年4月号、国立医療学会）に、緑便や（緑色毛状苔の生えた）緑毛舌が「疾患原因解明の糸口、いわゆる『みどりの窓口』となった」と書かれている。

造・販売した製薬会社とそれを認可し大量生産・大量販売に加担した国の責任を問うために裁判闘争を開始する。

(4) 裁判闘争開始

1971年5月28日、東京地裁でスモン被害者による全国初の提訴が行なわれた。このとき原告代表は全国スモンの会会長である相良丰光で、彼は少数代表、東京一括訴訟を提起し、患者1人あたり5,000万円の包括一括慰謝料を求めた損害賠償請求の民事訴訟を起こした。いわゆるチャンピオン訴訟である。

しかし、患者団体は北海道から九州まで全国で結成されており、自分たちの目に見えるところで、被害者1人ひとりが主体となって裁判を起こしたいと考えた人々が、全国スモンの会加盟団体のなかにも少なからず存在した。結果、1972年5月13日の全国スモンの会第1回総会は、会長への批判で紛糾、7月16日に有志により「全国スモンの会の姿勢を正す会」（以下、姿勢を正す会）が発足される（図2）。実質的な全国スモンの会の分裂である。結果、東京地裁でも相良以外の被害者たちが次々提訴、1972年12月の大阪地裁を皮切りに全国の地裁で提訴が続いた。

この姿勢を正す会の発起人の1人が、新潟スモンの会会長の相馬公平⁽¹⁶⁾である。1973年5月19日、相馬は全国の患者団体に「スモン患者の大同団結」を要請、それを受けて、6月24日、各地スモンの会26支部代表者によりスモンの会の大同団結をすすめる世話人会を発足。全国組織の一本化、患者救済統一行動などをめざす新たな全国患者組織を結成することになる。



図2 全国スモンの会大阪支部（のちの大阪スモンの会）発行「支部ニュース」第14号に掲載された「姿勢を正す会発足」の記事（資料ID：0002-B32-223-64）

(16) 相馬公平（そうま・こうへい 1911-1997年） 1970年に新潟スモンの会を結成、会長となる。1973年に各地スモンの会代表者に呼びかけ、1974年スモンの会全国連絡協議会を結成、初代議長に就任する。1983年全協を脱会、スモンの会全国会議結成。1997年に亡くなるまで新潟スモンの会会長を務めた。

(5) スモンの会全国連絡協議会の結成

1974年3月31日、東京・信濃町の千日谷会堂で、32都道府県より集まった被害者、支援者4,000人が参加する結成集会が行なわれた。スモンの会全国連絡協議会（略称：ス全協）の誕生である。議長に相馬公平が選出され、「自主、民主、公開、助け合い、奉仕の五原則に立脚し、その進路に誤ちなきを期し、キノホルム被害者としての悲願たる加害者の告発、責任の追及、全被害者及びその家族の救済、保障を求め医療行政の確立等の諸要求を掲げ全員の総力を結集して邁進せんもの」⁽¹⁷⁾とする設立趣意書が採択された。

このときすでにキノホルム剤が販売停止され、患者が全国で提訴を行っていたが、被告となった製薬会社と国は、いまだキノホルムがスモンの原因とは認めていなかった。甲野はのちにその著作のなかで患者発生数とキノホルム剤販売数が正比例した統計データのグラフを引用している⁽¹⁸⁾。そこには、キノホルム販売量が7,500kgを超えていた1969年7-9月の患者発生数をもっとも高く800人以上という数値を示している。このように販売数と発生数の相関関係はデータ上あきらかにもかかわらず、田辺、チバ、武田の3社とも因果関係を否定した。

また、ス全協結成1日前の3月30日、東京地裁でチバガイギーは自らに有利な発言を求めて外国人証人申請を行なった。キノホルム剤は海外でも流通しているのに、日本ばかりで患者が大量発生するのはおかしいという理屈である。これに対し、ス全協は結成後すぐに外国人証人反対の署名活動をはじめた。

ス全協は、全国の患者・被害者組織をつなぐ連絡協議会として発足した。裁判の主体は、あくまで全国に存在する被害者であり、彼らが所属する各地の患者組織（大阪スモンの会など各地スモンの会）である。ス全協は、彼らをつなぐ結節点として機能し、厚生省などと交渉するとき、全国集会を行なうときなどに陣頭に立つ組織として結成された。

そのため、議長、副議長、事務局長、理事からなる役員を各地スモンの会より選出し、運動の大きな方針を役員会で討議し、それを各地スモンの会の代表者からなる代表者会議で提案し、決定は代表者会議が行なうという運営体制をとった。意思決定はあくまで被害者自身であるということである。とはいえ、1人ひとりの力では、国や企業を相手に闘うには限界がある。被害者自身が主体性を持ちつつも、連帯し、団結して闘うためにス全協が生まれたのである。

(6) 運動の成果としての和解確認書調印

組織化された被害者たちは、製薬会社へ直接交渉に臨んだ。武田製薬では、トイレもエアコンもない通路に10日以上座り込みをした。12月の師走の寒さのなか、手足のしびれ、冷感にさいなまれながら、患者たちは厚生省前に集まり、彼らに全国から激励の電報がよせられた。「ノーモア・スモン」と書かれた電報のあて先は、「厚生省玄関前ス全協」⁽¹⁹⁾となっていた。

(17) 「(ス全協設立) 趣意書 1974年3月31日」スモンの会全国連絡協議会編『薬害スモン全史』第3巻 運動編、労働旬報社、1981年、pp.319-321。

(18) 甲野礼作『ウイルスと人間』玉川大学出版部、1981年、pp.162-163 参照。

(19) 青森県地区労など全国の支援組織から届いた電報には「寒さに負けず要求貫徹までがんばれ」など激励する文面が書かれている(0002-B55-336)。

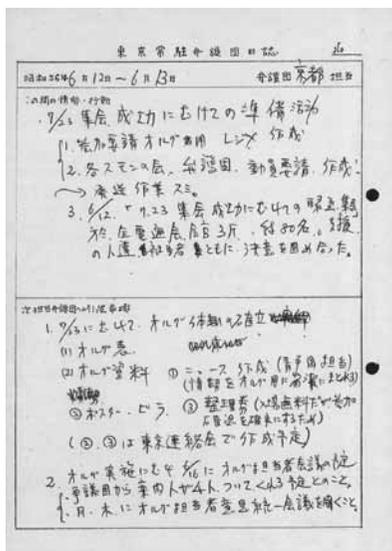


図3 1981年の東京常驻弁護士日誌の1ページ(資料ID:0002-B26-160-64)

裁判が重要な局面に入ると、弁護士もス全協の事務所に数日ごとに人をだしあって常駐者を置き、患者とも弁護士同士も密に連絡が取りあえるよう体制づくりを進めた。事務所の「東京常驻弁護士日誌」⁽²⁰⁾には、「この間の情勢・行動」として、行動スケジュールやオルグ先のメモが残され、「次担当弁護士への引継事項」として、当日事務所を訪ねた支援者のメモなどが書かれていた。日誌には、「運動を次にどう生かすか」(7/23)、「(集会を開催して)決意を固めた」(6/12)など、担当弁護士の息遣いが文字として残されている(図3)。

日誌にも残されているように、社会のさまざまなところから支援が集まったのは、スモン被害者たちが直接街にでて訴えたことが大きい。現在、ス全協事務局長である辻川郁子氏は、「支援を集めるためには、私たちの苦しみを訴え、共感を得なければならない」と街角へでたと語っている⁽²¹⁾。

支援者を募り、裁判闘争を続けた結果、1978年金沢地裁で初の判決がくだる。結果は原告勝訴となるが、キノホルムを唯一の原因物質としなかったこと、スモン被害者を症状ではなく医師団の鑑定により認定するという方針をだしたこと、認められた損害賠償金額が少額であったことなどから、完全勝訴とはみなされなかった。しかし、ここから東京、福岡と続く判決は、すべて原告勝訴となり、とくに福岡地裁判決では診断書によるスモン患者の認定(鑑定不採用)、東京地裁に続きキノホルムを唯一の原因物質と認定、投薬証明のない患者の認定、国・製薬会社の責任を認め、損害賠償金額も生活保障に耐えうるものであったことなどから、原告完全勝訴と呼ばれる画期的判決がくだされた。以降、1979年8月の前橋地裁判決まで9地裁すべてで原告勝訴の判決がくだることになる。

この結果を受けて、国と製薬会社は被害者との和解を選択する。ス全協は設立以来「スモン患者の治療と救済のための100万人署名運動」、厚生省へのたび重なる要求書の提出、製薬会社への不買運動、「スモン被害者の恒久救済と薬害根絶をめざす全国大集会」や「スモン全面解決要求大行動」など多くの運動をくり広げてきた。その活動によって、国・製薬会社からス全協はスモン被害者を代表する組織とみなされていたのである。

1979年9月15日、ス全協と国、製薬3社との間で和解確認書が調印される。わずか9日前、9月7日には患者たちが求め続けた薬事二法⁽²²⁾が国会で成立していた。14日から和解確認書調印のための議論がはじまり、15日午前4時、ついに調印を迎えた。当時の厚生大臣橋本龍太郎が陳謝し、全国より集まった約200人のス全協加盟のキノホルム被害者らに頭をさげたが、製薬3社の社長は

(20) 「東京常驻弁護士日誌」というフォーマットで、各担当者が記入し、必要資料とともにファイリングしていた(資料ID:0002-B26-160-64など)。

(21) 本誌45頁「薬害根絶のために記録の活用を——スモンの会全国連絡協議会事務局長 辻川郁子氏に聞く」参考。

(22) スモンの運動で言う「薬事二法」とは、薬の製造販売を厳格化した薬事法の改正と副作用被害者救済法のこと。

姿を見せなかった⁽²³⁾。

薬事二法成立と和解確認書調印により、①スモンの原因はキノホルムと認める、②国と製薬会社の責任を認める、③被害者救済のための和解一時金、物価スライド式の健康管理手当・介護費用を国と製薬会社が支払う、④薬害根絶のために被害者恒久対策に取り組みスモン治療法の研究を続けるという被害者が求めた要求は、ひとまず通ったことになる。

しかし、和解から取り残された患者が存在した。それは、おもに投薬証明書のない患者たちで、市販薬服用によりキノホルム中毒となった人やカルテの廃棄により投薬証明が得られなかった人たちであった。1979年9月15日以降の闘いは、焦点を「投薬証明のない患者救済」「1人の切り捨ても許さない完全救済」を求めるものへシフトしていく⁽²⁴⁾。

(7) 和解後も続く薬害根絶運動——薬害被害者救済制度の位置づけ

ここで、薬害被害者の救済制度を考えるために、1964年から1994年に起きた薬害肝炎被害者の給付金受給システムを見てみたい。薬害肝炎の場合、被害者が裁判所に提訴を行ない、和解あるいは判決によって薬害被害者であると認められると、それをもとに独立行政法人医薬品医療機器総合機構⁽²⁵⁾より給付金が支払われる。この「独立行政法人医薬品医療機器総合機構」は、スモン被害者が運動により勝ちとった薬事二法改正によって制定された「医薬品副作用被害救済基金法」をきっかけに設置された機関である。

スモン訴訟の際には、いまだ副作用被害者の恒久対策制度が整っているとは言えず、被害者は裁判闘争を起し、自らの力で恒久対策を勝ちとる必要に迫られたのである。そのために、投薬証明やカルテ等の医療機関による証明書が必要となってくる。薬害スモンの場合、症状はスモンであっても、こうした証明書がとれない患者が和解から取り残されてしまったのである。

スモン対策として、副作用被害者救済の制度が整いはじめたが、このとき日本では、すでにサリドマイドやペニシリンショックなどの薬害が起きていた。さらに、米油にダイオキシンが混入したことで健康被害が生じたカネミ油症、粉ミルクにヒ素が混入した森永ヒ素ミルク事件など、食品公害も起きている。にもかかわらず、制度以前（1980年5月以前）の薬害は、この制度の救済の対象とはならず、食害も救済対象ではない。副作用被害者救済制度は、スモン以降の薬害エイズや肝炎は対象となるが、これだけでは薬品・食品公害による健康被害のすべてをカバーすることはできなかった。とはいえ、当時、薬事二法改正という成果を勝ちとったことは事実である。現在も、さまざまな問題をはらみながら、他の被害者と連帯して薬害根絶のためにス全協は活動している。

(23) 和解確認書調印の様子は、「スモン和解確認書調印」「喜び遠し……スモン患者 痛みこらえて署名 三社社長 ついに姿見せず」(朝日新聞1979年9月16日付)ほか複数紙面で報じられている。

(24) 患者団体のその後の活動の成果として、和解率は1986年時点で98.8%に達したと言われている。

(25) 1979年9月7日の薬事二法成立を受け、10月医薬品被害者救済のため医薬品副作用被害救済基金法成立、80年医薬品副作用被害副作用制度運用開始、87年医薬品副作用被害救済・研究振興基金法に改正、93年医薬品副作用被害救済・研究振興調査機構法に改正、2002年独立行政法人医薬品医療機器総合機構法成立、2004年4月「独立行政法人医薬品医療機器総合機構法」にもとづく独立行政法人医薬品医療機器総合機構 Pharmaceuticals and Medical Devices Agency (PMDA) 設立、現在にいたる。

2 スモンの会全国連絡協議会・薬害スモン関係資料とは

(1) 資料群寄贈の経緯と概要

全国の被害者を横断的につなぐ連絡協議会であるスモンの会全国連絡協議会は、1979年の和解成立後も精力的に活動を続けていたが、裁判が一段落した1983年に、結成以来議長を務めていた相馬公平が会を辞し、東京の事務所も引っ越すことになる。このタイミングで、蓄積された資料をどうするのかという問題がでてきた。そのときに弁護士の豊田誠氏が「運動の記録を捨ててはいけない」と、法政大学大原社会問題研究所に寄贈するよう進言したという。

結果、1984年夏、大原社会問題研究所にス全協から資料が寄贈された。その後、2009年法政大学サステナビリティ研究教育機構が発足、同機構内に環境アーカイブズが設立されるにともない、大原社会問題研究所より環境アーカイブズに管理が移ったものである⁽²⁶⁾。

現在、「0002 スモンの会全国連絡協議会・薬害スモン関係資料」として管理されている本資料群は、総数計87箱、403ファイル、1万259点である。ほとんどが文書資料であるが、横断幕やキノホルム剤の現物などのモノ資料もふくまれている。資料群の作成年代幅は1967年から1984年までで、これはス全協が収集した資料のなかに、会結成以前の資料（日本初の患者組織山形県米沢市スモン病患者同盟作成の「陳情書」やス全協結成準備資料など）がふくまれるためである。ス全協は、2019年現在も活動を続けているため、本資料群はス全協の活動記録の一部ということになる。なお、1984年以降の記録は、ス全協事務所に蓄積されている。

(2) 資料群の保存と管理

「散逸や処分の危機にある資料を収集し整理・公開することは、アーカイブズあるいはアーキビストの使命である」⁽²⁷⁾と清水善仁は言う。その使命を果たすためには、資料を利用してもらうために公開準備をすることが必要になる。

環境アーカイブズ寄贈後、計9名が公開準備作業に従事した。作業全体の流れは、資料の受入、概要調査、保存措置、編成、記述（資料概要と目録の作成）、公開となる。受入後の概要調査では、受入時の記録を写真等で残したのち、箱数や資料の状態など全体を確認する。その後、保存措置として、アイテムレベル（1点単位）で個別の資料IDをふり、ファイルレベルで中性紙封筒に入れ、中性紙箱で保存している（図4）。さらに感熱紙



図4 書庫内の配架の様子と中性紙箱での管理

(26) 2013年、環境アーカイブズが大原社会問題研究所に統合され、現在、法政大学大原社会問題研究所環境アーカイブズ所蔵となっている。

(27) 清水善仁「日本のアーカイブズ界における「環境アーカイブズ」の位置」『大原社会問題研究所雑誌』No.694, 2016年8月号。

受入番号 0002 スモンの会全国連絡協議会・薬害スモン関係資料 (2018年12月10日現在)

資料ID	受入番号	形態記号	箱番号	ファイル番号	アイテム番号	ファイル名	アイテム名
0002-B29-187-3	0002	P	29	0187	3	1977 スモンの会全国連絡協議会資料	53.3.3 厚生省との直接交渉での確認事項
0002-B29-187-4	0002	P	29	0187	4	1977 スモンの会全国連絡協議会資料	控訴阻止・諸要求「要求書」署名 大至急集約し(2月20日までに)東京へ
0002-B29-187-5	0002	P	29	0187	5	1977 スモンの会全国連絡協議会資料	12月12日国・製薬会社との交渉
0002-B29-187-6	0002	P	29	0187	6	1977 スモンの会全国連絡協議会資料	第11回ス全協役員会
0002-B29-187-7	0002	P	29	0187	7	1977 スモンの会全国連絡協議会資料	[メモ 2月, 3月の行動段取りなど]
0002-B29-187-8	0002	P	29	0187	8	1977 スモンの会全国連絡協議会資料	要請文内容

表1 「0002 スモンの会全国連絡協議会・薬害スモン関係資料」アイテム目録の一部

や青焼きなど劣化の進行が懸念される資料は、スキャン、コピーなどで複製を作成した。デジタル媒体への変換作業は、現在も継続中である。

目録は、アーカイブズの国際記述標準であるISAD(G)⁽²⁸⁾を参考に項目を立て、エクセルで入力した。必須項目は、「受入番号、形態記号、箱番号、ファイル(アイテム)番号、ファイル(アイテム)名、作成主体、作成年」としている。また、目録と同時に「資料群概要」を公開している。これは、資料群の概略をまとめたものであるが、作成主体、資料群名称、年代、要約、総量、受入番号などを明記しており、フォンドレベル(資料群全体)の記述を利用者に提供するものである。現在、本資料群は総点数403ファイル、アイテムレベルで1万259点となり、全点のアイテムレベルのリストをWeb上で公開している(表1)。

(3) 資料群の全体像

本資料群の作成主体であるス全協の組織図は次頁図5のとおりである。ス全協は全国の患者組織をつなぐ連絡協議会として発足し、役員(議長、副議長、事務局長の三役および事務局次長、会計、委員)は全国の患者組織から選出された。役員は、運動の方針を打ち出し、それを患者組織の代表者が集う代表者会議に諮る。意思決定はあくまで各患者組織の代表者が集う代表者会議で、その決定に従い役員会が運動を実行する。そこに各地の患者たちが自身の運動として参加するわけである。

本資料群の主な作成者は事務局次長と議長である。その理由は、活動の実務を担っていたのが事務局次長松尾郁子(現事務局次長辻川郁子氏)であったからである。運営関係文書のなかには、事務局次長名が作成者として残っているものが多い。同時に、ス全協に加盟する全国各地のスモンの会より大阪など各地で作成された会報、裁判資料、ピラなどが収集され、ス全協運営資料と並行して資料群の中心となっている。

(28) 国際標準記録史料記述一般原則 (ISAD(G): General International Standard Archival Description)。

アイテム作成組織名	アイテム作成者	年月日	備考(内容補記)	備考(個人情報、形態など)
スモンの会全国連絡協議会		1978年3月3日		
スモンの会全国連絡協議会		1978年2月3日	署名集約・送付願い	
スモンの会全国連絡協議会		1977年12月12日	武田、チバとの交渉記録	酸性劣化のため、原本別置。 コピーで閲覧可
スモンの会全国連絡協議会		1977年12月	裏面メモあり	酸性劣化のため、原本別置。 コピーで閲覧可
スモンの会全国連絡協議会				
石川、富山県、福井県スモンの会		1978年1月	金沢地裁への要請願い	酸性劣化のため、原本別置。 コピーで閲覧可

これらの資料にあらわれているス全協の活動内容を示すために、まず規約⁽²⁹⁾を見ると、目的と活動は次のようになっている。「三〔理念と目的〕 自主・民主・公開・扶け合い・奉仕を理念として、スモン患者の完全救済と薬害根絶をはかることを目的とします。四〔活動〕 本会は、第三条の目的を達成するために必要な活動を行います。」ここでいう「必要な活動」は、結成年度の運動方針にかかげられている次の8つの項目⁽³⁰⁾を見ると理解できる。



図5 ス全協組織図と運動をすることで生まれた資料

(29) ス全協編『薬害スモン全史』第3巻 運動編, 労働旬報社, 1981年。

(30) 同上。

- ①各地のスモンの会の自主性を尊重して、共通した要求にもとづき、運動すると共に民主的な運営を行い、団結を強めます。
- ②スモン患者の実情を広く、国民に訴えて、その支援をもとに、諸要求実現のために活動します。
- ③諸団体との連帯を強め、各政党に協力を求めつつ、関係当局へ働きかけます。
- ④弁護士との交流を深めます。
- ⑤科学者、知識人、医療関係者の協力を得て、運動を進めます。
- ⑥各地スモンの会の交流を進め、運動が発展するようにします。
- ⑦裁判における被告側の引き延しをやめさせるよう、運動を実情に応じて行います。
- ⑧国や、製薬会社などに対して、責任追及と、要求実現のため、必要に応じて行動します。

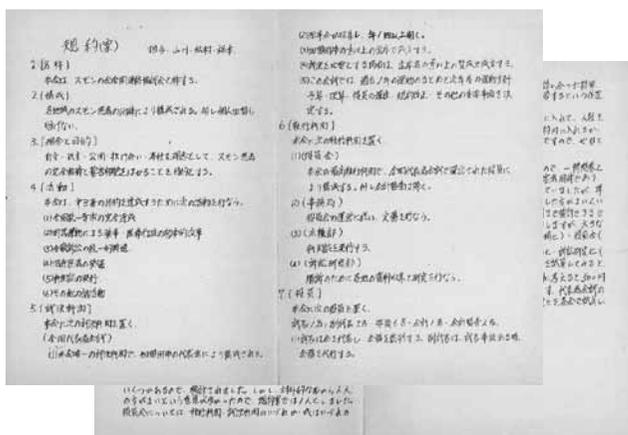


図6 1974年結成総会直前まで練られた「規約(案)」
(資料ID:0002-B32-223-23)

もう1点資料(図6)を見ると、結成直前にまとめられた「規約(案)」には、「4〔活動〕本会は第3条の目的を達成するために次の活動を行なう。(1)全国統一要求の完全達成、(2)国民運動による薬事・医療行政の根本的改革、(3)分散訴訟の統一的推進、(4)潜在患者の発掘、(5)機関誌の発行、(6)その他の諸活動」とより具体的な活動内容が書かれている。

これらの規約と残された資料からス全協の活動を読み解くと、大きな方針は薬害根絶のために団結し裁判

を支援し、政府等への要求を通し、社会に薬害スモンを周知することである。そのため、活動内容は、①会の運営、②集会運営、③政府等への要請行動、④裁判支援(弁護士との交流等)、⑤内外への広報活動(会報等)、⑥各地スモンの会等との連帯があげられる。おもな活動はこの6点であるが、活動の展開によって映画上映運動や『薬害スモン全史』の発刊など特筆すべき運動も行なわれていた。同時に、加盟する各地スモンの会との連帯、他の公害被害者との連帯を謳っているため、こうした組織との関係も活動の1つにあげられる。

ス全協の活動から作成される資料を活動ごとに1つのかたまりとして分類し、それを組織の活動にしたがって階層構造としてあらわすことを編成という。これは、アーカイブズ資料を整理するときの行程の1つであり、1万点を超える一次資料をあつかうときには、利用者への検索補助手段としても提供できる情報の整理のあり方の1つでもある⁽³¹⁾。

(31) アーカイブズ学の編成と記述の意義やISAD(G)については、次の論考を参考のこと。橋本陽「個人文書の編成——環境アーカイブズ所蔵サリドマイド関連資料の編成事例」『レコード・マネジメント』66, 記録管理学会, 2014年。同「概念としてのフォンドの考察——ISAD(G)成立史を踏まえて」『京都大学大学文書館研究紀要』2019年。

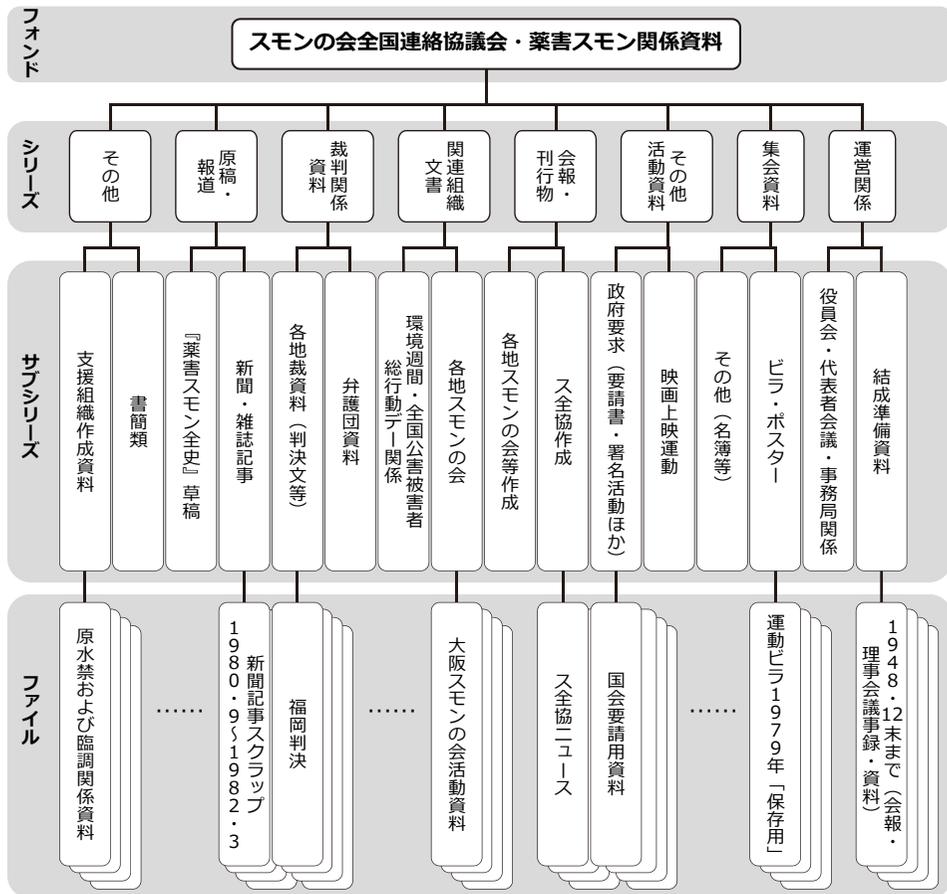


図7 スモンの会全国連絡協議会・薬害スモン関係資料編成試案

薬害スモン関係資料の編成結果は、図7のとおりである。

ファンドとは資料群総体をあらわしている。シリーズは①運営、②集会、③その他活動資料までがス全協の活動にかかわる記録である。次に、形態から④会報・刊行物というシリーズをつくった。ここまでがおもにス全協が作成した資料⁽³²⁾である。⑤関連組織文書、⑥裁判関係資料、⑦原稿・報道、⑧その他はス全協が収集した資料にあたる。その下に、各活動の主となる項目をサブシリーズとして作成し、さらに下位に403あるファイルレベルと1万点以上のアイテムが存在することになる。図では煩雑になるためファイルレベルは代表的な一部のみをあらわし、アイテムレベルは割愛した。

(32) 「おもに」作成したとしたのは、一部ス全協とス全協加盟の各地スモンの会、弁護団などが合同で作成した集会ビラなどがふくまれているためである。

(4) 編成と記述から読みとれる資料群の特徴

さきほど述べたように、シリーズの前半は、ス全協が作成した資料であり、ス全協独自の活動にかかわる記録である。同時に、ス全協は、「連絡協議会」という組織的性質ゆえに、各地スモンの会等から収集した資料も蓄積されていた。結果として、本資料群は、被害者組織の活動を俯瞰できる記録として残されていると言えるだろう。

たとえば、ス全協の会報である『ス全協ニュース』は、最初は手書きで発行されていたものが、その後活字になり、冊子になりと運動の展開にあわせて、洗練されていく様子がわかる。こうした会報は、刻々と進む運動の情勢を患者間で共有するために作成されたもので、創刊号から順に読んでいくだけでも、運動の展開を見通すことができる。あるいは、収集された裁判記録やピラなどには、患者の生々しい訴えが文字となって刻まれている。また、一部ではあるが、被告企業からのス全協にあてた回答文書なども残されており、交渉の結果を見ることもできる。

ス全協の反薬害活動は、9地裁の原告勝訴、法律の改正、和解確認書調印と、社会的に大きな成果を積み重ねてきた。勝利の記録は、現在さまざまな社会問題に直面している人々にとって、成果を勝ちとるためのモデルケースとして参考になる記録であると言えるだろう。同時に、加害者となった企業にとっても、自らの行動がどのような社会的影響力を持ったのかを検証できる記録である。

過去の記録は、現代社会の問題を解決するツールを提供してくれる。薬害根絶「ノーモア・スモン」をスローガンに活動しているス全協であるが、残念ながらその後も薬害エイズ、HPVワクチン副作用被害など、薬害は続いてしまっている。こうした被害に立ち向かうためにも、今日の副作用被害者救済制度のいしずえを築いたス全協の活動記録は、重要な役割を担っている。

おわりに——薬害スモンの被害者にとっての資料の力とは

薬害スモン闘争のなかで、被告である製薬会社は、患者の線引きを行なうことを画策した。これは、他の公害・薬害でも同様で、たとえば、水俣病の患者認定は、1977年に国が通知した痛覚障害、運動失調など複数の症状の組み合わせを要件とする判断基準によって定められる。これは、2018年現在でも「実態無視」「医学的根拠となり得るデータが見いだせ」ず「科学的に誤り」と批判されている⁽³³⁾。

薬害スモンの場合も被害者が自らの原告適格性を証明しなければならなかった。そのために、医師によってスモンと診断されているにもかかわらず、キノホルム剤を飲んだという証明(投薬証明)をとらなければならなかったのである。また、とくに東京地裁では被告側の要望により研究者による鑑定団が結成され、彼らにより「スモン」と鑑定するという方式が採用された。

被害者が自らを被害者であると証明しなければならないという構図は、薬害・公害のほとんどで見られる。そのときに、自らを証明してくれるのは、文書である。スモンの場合は投薬証明書であ

(33) 「『認定基準は実態無視』水俣病公式確認62年『臨床でも問題多い』医師が報告[熊本県]」西日本新聞、2018年5月1日。



図8 集会ポスター、啓発用リーフレット、ピラなど。本資料群の中心は運動の記録である。

現課で蓄積され、国立公文書館などに残されていく。被告側、権力側の記録が蓄積されていくなかで、原告側、被害者側の記録は体系的に残していくシステムは現在の日本ではいまだ整っていないと言いはる。もちろん、公害の記録は蓄積されている。たとえば、あおぞら財団附属西淀川・公害と環境資料館（エコミューズ）のように、被害者団体自身が資料館を持てる場合、団体の組織としての活動の記録は継承されていくだろう。あるいは、水俣市立水俣病資料館のように、公的施設が広く市民から資料の寄贈を呼びかけ、収集する場合もある。とはいえ、これらは各館の努力のたまものであり、公文書のように記録を残すシステムが法で定められているわけではないのである。

しかし、そうであるがゆえに、被害者の記録が資料群として残されているという意味は、大きい。被害者が苦しみながら問題を解決していった証拠を未来に向けて残していくという意義を持つからである。とくにス全協の活動の主眼は、薬害スモン被害者自身が活動家として社会を大きく動かし点にある。ス全協の記録の意味とは、活動の証拠として自身の記録が社会に継承されていくことにあると言えるだろう。同時に、環境アーカイブズのような民間のアーカイブズが社会に果たすべき役割は、まさにこの運動の証を記録として継承することにある。

本資料群を閲覧に報道関係者や被害者家族なども訪れている。とはいえ、利用についてはこれから広げていきたいというところである。本特集でも報告しているが、記録を活かすための方法として、展示もその一つであると考えている。また、公開目録の項目の参考となっているISAD (G)とは、アーカイブズ資料の目録情報をインターネット上で共有することができるようにと国際標準としてつくられたものである。資料の目録がネット上で検索できれば、利用促進になり、必要な情報を利用者に届けやすくなる。

このように、わずかずつではあるが薬害の記録を利用者につないでいく試みをすすめている。アーカイブズは、記録と社会をつなぐ結節点である。必要としている人へ提供する社会的意義を負って活動できる機関として、これからも資料公開を行なっていきたい。

(かわた・きょうこ 法政大学大原社会問題研究所環境アーカイブズ アーキビスト)

(34) 花井十伍「薬害の教訓から考える——薬害エイズと血液行政」『保健医療社会学論集』第27巻2号、日本保健医療社会学会、2017年。

【参考文献】

- 一般財団法人医薬品医療機器レギュラトリーサイエンス財団編『知っておきたい薬事訴訟の実際』薬事日報社，2016年。
- 一般財団法人医薬品医療機器レギュラトリーサイエンス財団編『日本の薬害事件』薬事日報社，2013年。
- オッレ・ハンソン『スモン・スキャンダル』朝日新聞社，1978年。
- 川西正祐ほか編『図解 薬害副作用学 改訂2版』南山堂，2017年。
- 小長谷正明「スモン——薬害の原点」『医療』Vol.63, No.4, 4月号，2009年。
- 実川悠太編『グラフィック・ドキュメント スモン』日本評論社，1990年。
- スモンに関する調査研究班発行「スモンの集い」2011-17年。
- スモンに関する調査研究班発行リーフレット「福祉・介護職のための知っておきたいスモンの知識」2015年。
- スモンの会全国連絡協議会編『薬害スモン全史』全4巻，労働旬報社，1981-86年。
- 全国障害者問題研究会編「みんなのねがい」12号，2016年。