

私の被害と訴え

薬害筋短縮症の会 入江憲子

私は両脚が痛い！20年以上とても痛く色々な不具合があります。
それは子供の時に、大腿に巨大な筋肉注射をしたからです。
今から56年前、私が10歳の時に軽い風邪をひき38度前後の発熱をしました。食欲があったので、私も母も、たまたま遊びに来ていた近所のおばちゃん達も、のんびりして笑い転げて雑談しておりました。

当時の軽い風邪の治療法は、抗生物質の筋肉注射でした。軽い風邪に抗生物質の筋肉注射をすると、予防効果がありかつ風邪が早く治ると信じられていました。かかったかなーと思うと、抗生物質をすぐ風邪が治るまで打ち続けるのが、私の周りでは一般的でした。

いいですか、合併症のある風邪ではないんですよ。
肺炎や扁桃腺や腎炎の二次感染のない高熱でない患者に、抗生物質をどんどん注射をしていました。
抗生物質は飲み薬でなく注射でした。抗生物質は、予防効果があり風邪の魔法の治療法と信じられていました。皆様どう思いますか？

そしていつものようにお医者さんが看護婦さんと一緒に往診で注射をしに来ました。しかしその時の筋肉注射の大きさが、あまりに巨大だったので私も記憶しているのです。
注射の大きさは250ミリ位の大きさに馬か牛にする大きさでした。それまで風邪のたびに筋肉注射をしていましたが、サイズの小さい注射でした。それも必ず、お尻だったのです。
母から聞いた話しですが、お医者さんが「お尻を出して下さい」と言うと「先生のエッチ」と私が答え、みんなが笑ったそうです。
きっと少女期なので、近所のおばちゃん達にお尻を見られたくない羞恥心からだと思います。それまで筋肉注射はお尻だったのに、この時以降そのお医者さんは、脚に筋肉注射をするようになりました。

後から知った事ですが子供の脚に筋肉注射をすると、年齢が若い程、重度の大腿四頭筋短縮症になるのです。私は10歳であったため、脚の不具合が軽く済んでいると思われます。

その筋肉注射は、液の量が非常に沢山あり、10歳の私が泣く程痛かったのです。薬液の中身は今となっては何かわかりませんが、抗生物質に何かの補液を混合したものと推定しています。

それまで美しかった大腿が、凹凸のある汚い形となりました。体育や水泳やミニスカートは、恥ずかしかったです。

また歩き方もだらしない歩き方となり、母にキチンとした歩き方をするように度々注意を受けました。

しかし私も母も大腿の凹凸と、変な歩き方が、注射に原因があるとは気付きませんでした。

それから30年以上時間が経過して、痛みで40代前半の私は変形性膝関節症と言う病名で整形外科に通院しておりました。

45歳時、家で歩いていて立ったまま半月板を損傷し治療の為にギブスし、その後ギブスをはずすと歩けなくなり、車椅子生活となりました。

膝が年齢より極端に、老化しており介護保険の要介護1でした。

現在は状態が良くなり介護保険は受けておりませんが、痛みをはじめ様々の不具合より苦しんでおります。

さて私が、大腿四頭筋短縮症の障害を知ったのは49歳の時でした。

4年位、整形外科でリハビリテーション通院をしていたが、医師も担当理学療法士も老化によるもので、体質などにより膝の老化は個人差があるとの事でした。

ところが私が49歳の時に担当理学療法士が出張で、変わりに別の系列病院からピンチヒッターの理学療法士の先生に見て貰いました。

その先生は「これは！」と驚き、下半身を丹念に触診した後に「子供の時に脚に筋肉注射により筋肉短縮症になったと推定されるから、人よりリハビリをするうに」等の説明を受けました。

それから膝が老化し車椅子生活の私は、二度リハビリ入院し、車椅子でなく杖歩行が出来るようになり退院致しました。

それから痛くても歯をくいしばり出来るだけ歩くようにした所、杖なしで生活出来るようになりました。

脚が痛いと言う理由で歩かないと、私は普通の人10倍のスピードで、脚は老化します。

朝痛くて、吊って歩けない時は、よつばいでトイレまで歩きます。膝が痛いから膝を伸ばしたよつばいです。

現在は杖なしで、歩けますが、膝以外の脚全体があちこち痛いです。

痛みは見えない障害です。痛みは、うつ状態や自律神経失調症や不眠など、さまざま

まな不調を引き起こします。

私は辛いです。私のように軽い風邪から、このような事が二度起こらないようにと、願っております。

つまり食欲のある子供の脚に安易に筋肉注射しないよう願っております。

また抗生物質や補液自体に問題はなくても、医薬品の使い方が悪いと、これも薬害になります。正しい医薬品の使い方を、切に願っております。

筋短縮症（筋拘縮症）とは

幼児集団奇病

山梨で23人が歩行困難

原因カゼの注射？

山梨県南巨摩郡御坂町と隣の
御坂町の一部に、足がつか
ないという歩行困難の
幼児が二十数人いることが、母
親の訴えなどでわかった。同町当
地の小笠原保健所で五五までに縮
たかると大縮(たいたい)四
筋短縮症(らしく、近く歩行医
療院で幼児集団検査して原
因を究明することになった。この
病は、足がつかない歩行困難の
原因は、いずれも赤ちゃんと
、御坂町内の同じ医師で大縮部
注射を受けているため、これが
原因の男もあるが、いままで
みはつきりしてない。
幼児たちの症状が自覚はじめ
のは八月初ころから、間保健
で調べたところ、御坂町の

1973年に山梨県で「膝が曲がらず歩行困難な奇病の子供」が同じ地域に集団で見つかったと報道されました。見出しに「原因カゼの注射？」と書かれたことが大きく注目されるきっかけになりました。というのは、当時の多くの病院では子供の治療に抗生剤や解熱剤の注射が日常的に行われていたからです。

この奇病は当初「ひざ硬直症」「大腿四

朝日新聞 1973年 10月 5日 夕刊

頭筋短縮症」と呼ばれました（その後医学界では筋拘縮症と統一された）。TV や雑誌などでは、家庭でも簡単に

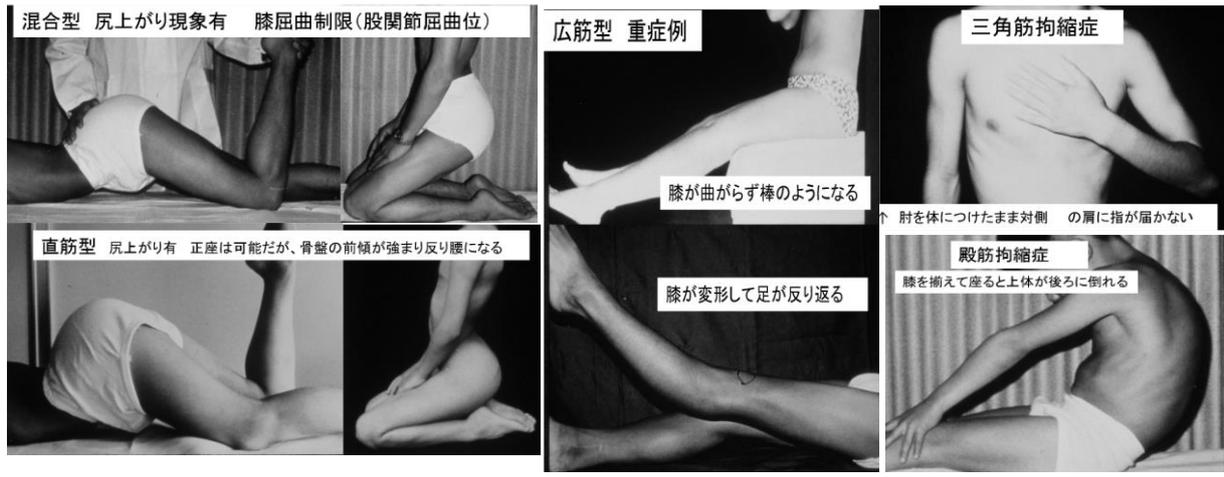
この病気を見分ける方法として「尻あがりテスト」が紹介され、同じ症状を持つ子供が全国に続々と見つかり、大きな社会問題になりました。それまで特定の地域での発症と考えられ風土病、遺伝、などと言われ、差別を恐れた家族の中には近所に知られまいと隠す場合もあったそうです。

主な筋拘縮症の症状

病名	病型	症状	共通症状
大腿四頭筋拘縮症	直筋型	・ 歩行・走行の障害	<ul style="list-style-type: none"> ・ 皮膚の異常 注射した所の皮膚がデコボコしている ・ 筋の索状物 引きつったような模様ができています ・ 日常生活動作での障害
	広筋型	・ 正座障害	
	混合型	<ul style="list-style-type: none"> ・ 階段昇降困難、よく転ぶ ・ 腰痛、下肢痛、下肢不快感 ・ 重症例ではひざの屈曲がほとんどできず棒足状での歩行になる 	
三角筋拘縮症		<ul style="list-style-type: none"> ・ 肩関節の外転拘縮（腕を体に付けられない） ・ 肩関節の伸展拘縮（腕が上がらない） ・ 翼状肩甲骨（肩甲骨が飛び出る） ・ 肩関節の内展制限（両肘を合わせられない） ・ 姿勢が悪い、腕が疲れやすい、肩の痛み 	
殿筋拘縮症		・ 歩行・走行の異常	股を開いて歩く、走るとより目立つ
		・ 正座・あぐらの異常	膝を揃えて座れない、あぐらがかけない
		・ 椅子に座るとき、膝をそろえることができず股が開く	

※編：注射による筋短縮症全国自主検診医師団 学術調査委員会『注射による筋短縮症』三一書房、1996、p105-174.

筋拘縮症の発症の経緯は、筋肉注射の薬剤で生じた組織障害と、その線維性瘢痕による筋肉の伸展障害により関節の可動性が失われ機能障害を起こすというものです。

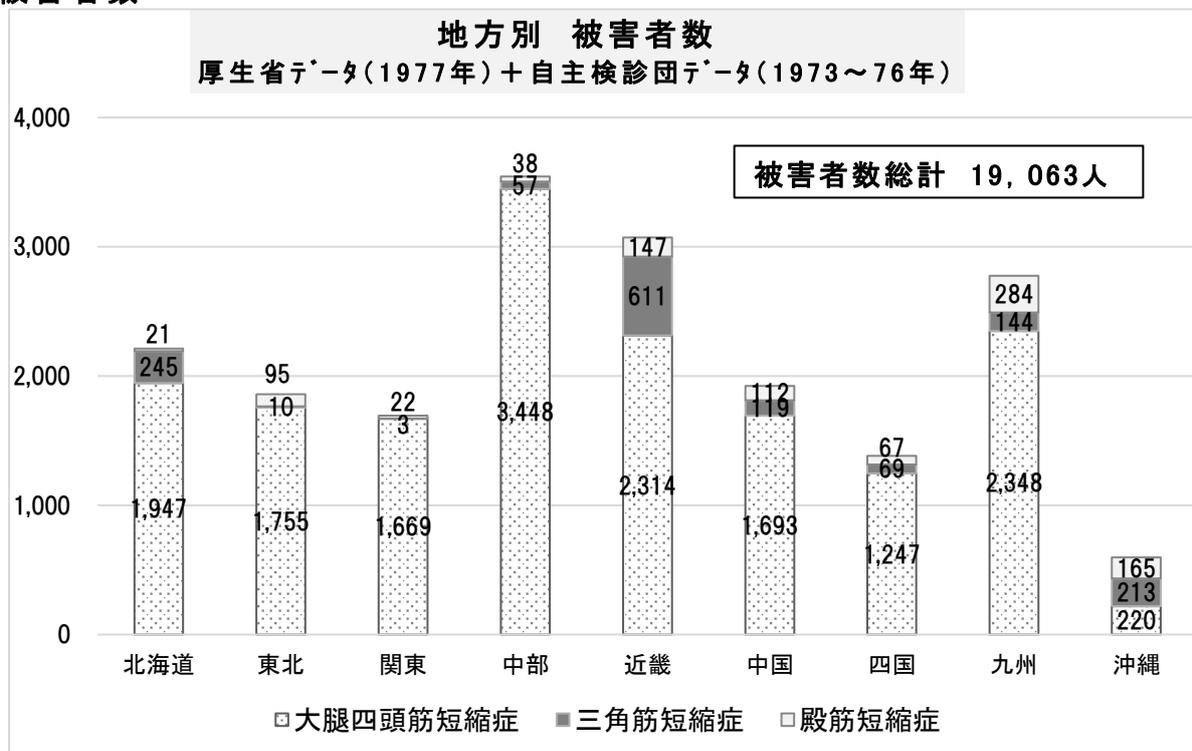


※薬害筋短縮症の会所蔵：社団法人 日本整形外科学会 筋拘縮症委員会『筋拘縮症の診断と治療』1985.

大腿四頭筋拘縮症が問題になり、それまで小さい子供への注射は太ももにするのが一般的でしたが、お尻への注射が奨励されました。しかし、殿筋、三角筋、上腕三頭筋などの拘縮症が続々と発覚し、注射をしたどの部位も発症する危険性があることが証明されました。

被害者は大多数が日常生活に支障がない軽症であったことから「もっと重い障害を持つ病気」と比較して軽視する専門医もいましたが、大腿四頭筋拘縮症の広筋型、混合型の中にはかなり深刻な重症例もあり、一人の体に複数の拘縮症を負わされた例も多く、決して軽視できない問題です。筋拘縮症は不要な注射をしたという単なる医療過誤の問題ではなく、医療行政、医学教育すべてが関わって起こされた「薬害」被害です。被害が過去のこととして忘れられ、被害者が置き去りにされている現状を改めて知っていただきたいと思います。

被害者数

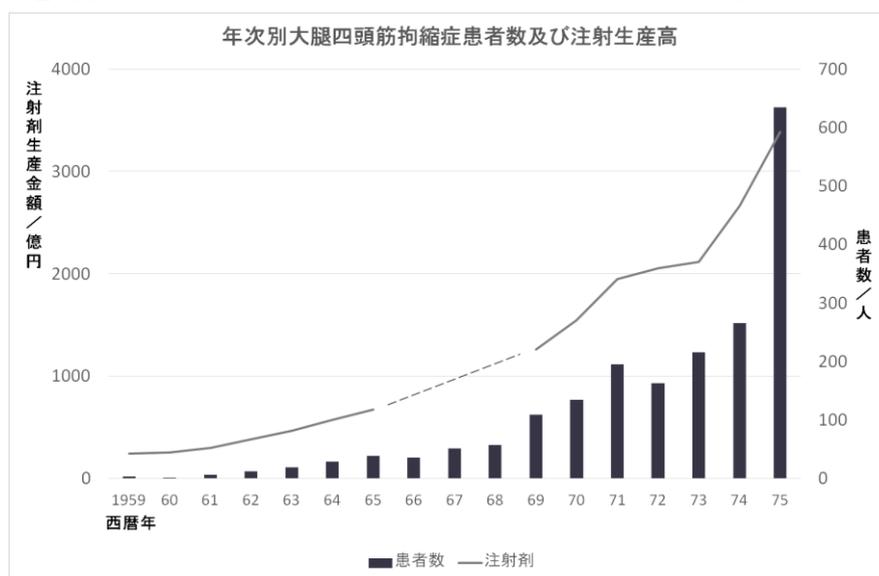


※日本小児科学会 筋拘縮症委員会「筋拘縮症に関する報告書」(九州・山口・広島注射による筋短縮症自主検診調査団事務局『注射による筋短縮症資料集：第2集』,1988) p27-66.

1977年 厚生省（当時）の検診によるデータと1973～76年の間に行われた被害児の親の会による自主検診のデータがありますが、検診を重複している子供は数パーセントとの報告から、両方を合わせて被害者数としました。しかし、検診自体を知らず、知っていても受けなかった人も相当数いると思われますし、すでに医療機関で治療を受けた患者の中に被害者数にカウントされない場合もあったため、潜在的被害者数は10万人規模とも推測されています。

被害の背景

1950年代～1976年の間に小児科での治療に筋肉注射と飲み薬の併用が一般的に行われてきました。親たちは、注射は痛いけれど治りが早く嫌がる子供に飲み薬を飲ませる手間が省けるという考えも多かったのです。また医師側でも、注射による障害は古くから注射針による坐骨神経麻痺などが知られており、その危険性が少ない太もも前面が子供の注射の適用部位として医師、看護師の教科書に記載されていましたが、注射薬剤が筋肉に対してどういう影響を及ぼすかという考察はほとんどありませんでした。



製薬企業側も注射剤の安全性の点検は行われることなく、薬の認可を担う厚生省もほとんど関与しないまま実用されていました。

また、1961年に施行された国民皆保険制度では、医師が丁寧に診療することよりも、検査や注射、投薬を行ったほうが収入が増える仕組みでした。

※日本小児科学会 筋拘縮症委員会「筋拘縮症に関する報告書」
 (九州・山口・広島注射による筋短縮症自主検診調査団事務局
 『注射による筋短縮症資料集：第2集』, 1988) p27-66.

注射薬剤の製造が増えるに伴い、大腿四頭筋拘縮症の患者も増えていったことがわかります。

実は整形外科学会では1950年代からすでに筋肉注射による筋拘縮症の事例が報告されていましたが、子供に注射を行う立場の小児科、産科、内科の医学会へ情報の共有がなされませんでした。さらに、山梨県での被害が発覚した以前にも福井県、愛知県、福島県、神奈川県でも集団被害が起こっており、特に福井県では1969年に起こった大腿四頭筋拘縮症の集団発生の際、医師会による実情調査が行われながら、一切公表されませんでした。

注射をおこなった疾患

1970年代には小児医療での輸液療法（いわゆる点滴注射）はまだ確立されておらず、水分や栄養補給のために大量の皮下注射や筋肉注射も行われました。しかし、被害を起こした原因のほとんどは風邪や下痢などの日常的な疾患の治療で受けた抗生剤や解熱剤の注射でした。

整形外科関係誌に報告された大腿四頭筋拘縮症の症例

—昭和 21 (1946) 年から昭和 47 (1972) 年まで—

医療機関	症例数	注射と明記しているもの	医療機関	症例数	注射と明記しているもの
東大	60	32	日医大	10	2
神戸中央市民病院	25	19	横浜市大	14	12
弘前大	26	26	横浜市大、関東労災	27	0
湯河原厚生年金	30	0	関東労災、昭和大	33	22
小児病院	17	17	昭和大	8	8
大阪厚生年金	23	23	千葉大	9	6
長門病院	22	22	慈恵医大	8	1
福井あかり整形外科	37	37	その他	173	119
小児病院、佐野厚生	15	7	合計	537	353

※高橋暁正「筋拘縮症を生む日本の医療構造」(編:注射による筋短縮症から子供を守る全国協議会『筋短縮症:つくられた障害児たち』績文堂,1977.) p161-206.

ウィルス性の疾患には本来必要のない薬剤です。現在でも風邪の投薬に抗生剤や解熱剤が簡単に処方される風潮がありますが、同じような気軽さで筋肉注射が使われていました。医師の側からは「注射のおかげで命が救われた」という主張がありましたが、未熟児や緊急を要する治療での注射の使用は数パーセントでしたし、筋拘縮症が起こるリスクを医師が知っていたなら、小さな子どもに何十本も注射を続けたでしょうか。

このように被害が大きく報道され社会的注目度も高くなって初めて、さまざまな問題が明るみになりましたが、医師個人はもとより、医学界、医師会、製薬企業、国という専門職の立場で求められる「国民の安全を守り、新たな被害を食い止める」という職業倫理の視点での行動が行われず、結果として被害を広げてしまったことが残念でなりません。

裁判に至るまで

社会問題となった後も国や地方行政、小児科・整形外科学会など医療機関の対応は鈍かったため、患児の親たちを労働団体が支援し「注射による筋短縮症から子供を守る全国協議会」(親の会)が結成されました。その運動を大きく支えたのがボランティアで参加して下さった「自主検診医師団」の若い医師たちでした。被害に心を痛めた先生方は、医療のあり方を問い直し、新たな被害を出さないという強い意志で精力的に自主検診活動に取り組み、それは医療界も動かしていきました。

1976年には小児科学会では異例とも言える『注射に関する提言』が発表され、子どもへの注射は激減し、新たな被害は無くなりました。また、治療に関しては、各病院が独自に手術を行っていましたが、自主検診が進むにつれてすでに手術を受けたが効果が無いばかりか悪化した例が多数起っていることが明らかになりました。

被害の深刻さがわかるにつれ整形外科学会でも筋拘縮症委員会が設立され、それまで明確な基準が無かった手術療法も研究されてゆき 1979年に統一基準となる『大腿四頭筋拘縮症病

型と手術に関する提言』が発表され、最終的には1985年に『筋拘縮症の診断と治療』としてまとめられました。

『注射に関する提言』（概要）

日本小児科学会 筋拘縮症委員会 1976年

《Ⅰ》

1. 注射は親の要求によって行うものでないこと
2. 経口投与で十分ならば注射すべきでない、注射が経口投与よりすぐれているという誤った考え方は是正されなければならない
3. いわゆる“かぜ症候群”に対しては注射は極力さけること
4. 抗生剤と多剤の混合注射は行わないこと
5. 大量皮下注射によっても、筋拘縮症を発生することが既に報告されている

《Ⅱ》

1. 筋肉注射に安全な部位は無い
2. 筋肉注射に安全な年齢は無い
3. 筋肉注射の適応は通常の場合においては極めて少ない
4. 筋肉注射を必要とする時は原則として保護者または本人の納得を得てから行う

他方で、被害に対する責任も補償も進まなかったため、各地域の「親の会」は次々と損害賠償の裁判を起こしました。しかし被告側である医師、製薬会社、国が互いに責任を押し付け合い、数も多いため裁判には長期の年月を費やしました。すべてが結審したのは1996年。被害発覚から20年以上が過ぎ、判決は医師や製薬企業の責任を認めたものの、国の責任を問うことは出来ず、原告の親たちは疲れ果てやむなく和解を選択したのでした。

薬害筋短縮症の会の活動と被害者の現状

会の前身は1974年に京都・滋賀の被害児の親たちで結成した「大腿四頭筋短縮症の子供を守る京滋協議会（後に「注射による筋短縮症から子供を守る京滋協議会」に改名）です。1978年に責任追及と損害賠償を求める裁判を起こしましたが、被害者の中でカルテ取得ができない者も多かったため、取得できた者を全員で支援する「代表裁判」を通しました。また、「親の会」では初めて日本医師会を被告に加えましたが、判決は国と同様医師会の責任も不問でした。

裁判終結後に全国の親の会は解散しましたが、「京滋協議会」は被害当事者主体に活動継続。2000年に「全国薬害被害者団体連絡協議会（薬被連）」に加入し、薬害根絶フォーラムや薬被連ホームページからリンクした会の情報が各地の当事者に届き新たな入会者を得ました。

2001年からの主な活動として被害者の支援制度の情報を提供するため、厚労省など関係機関に被害者の現状への理解と対策を交渉してきました。

具体的には

1. 障害者手帳の取得▶ 障害基準に症状が合致せず等級が軽い

手帳取得に必要な指定医の診断書は筋拘縮症への理解の有無や、自治体によって差がありますが、等級が低くてもできる限り取得することを勧めています。

さらに

2. 医薬品被害救済制度の活用▶ 規定により1980年以前のもは対象外
3. 介護保険制度の特定疾病認定の申請▶ 厚労大臣へ再三要望書提出も返答無し
残念ながらどちらも良い結果は得られませんでした。

2011年から1年かけて筋拘縮症当事者の現状を医学的に再確認するため、自主検診団の一員で整形外科医の吉田貢先生にご協力いただき、重症会員10名の診察と検査を行いました。

2011～12年実施 会員の現状把握のための特別検診

於:よしだみつぎクリニック

大腿四頭筋拘縮症6名(直筋型2名 広筋型1名 混合型3名)の検査結果より					
X線検査	腰の変形性側弯症	2名	MRI検査	椎間板ヘルニア	5名
	腰椎の変化	6名		腰椎脊柱管狭窄症	2名

資料:薬害筋短縮症の会

その結果、大腿四頭筋拘縮症者のほとんどに腰椎の変形等の異常が確認されました。当事者たちの苦痛は検査の結果が証明しました。筋拘縮症を熟知していたはずの先生でしたが、予想外の実態に驚かれたそうです。また、その後行われた実態調査の回答では多くの会員が慢性的な痛みを抱えており、治癒の目処もないまま加齢とともに障害が深刻になってゆく不安が表れていました。

これらの結果から今までと違う方法を模索し、2013年に「京都難病連」に加入しました。難治性疾患克服研究事業の対象疾患と認定されることを新たな活動目標としました。

4. 2015年施行難病法での対象疾患の申請▶ 難病の定義に当てはまらないと却下
厚生労働省へ提出した請願書に対する回答は、難病の定義条件に『1)発病の機構が明らかでない』とあり、筋短縮症は薬害であり発症原因が判明しているので難病と認められないというものです。また、今年の春、整形外科学会に筋拘縮症者の現状を訴え、リハビリテーションも含めた新しい治療を受けられる救済制度を要望しましたが、回答は「裁判での和解の結果、筋短縮症問題については終了している」という厳しいものでした。

被害から45年以上が過ぎ、未だに全国にどれほどの当事者がいるのか現状は掴めておりませんが、最年少でも40代後半になりました。会のホームページへの問い合わせの中には親も気付かないまま体の違和感を抱えながら大人になり、インターネットで調べて初めて病名がわかった人もいます。筋拘縮症の情報はとても少なく、病名さえも知らない医療専門職が大多数ですので、当事者自身も病名以外の詳しい症状を知らない場合も多く、見た目ではわかりにくい筋拘縮症の障害や体の痛みは、世の中の“知らないがゆえ”の無理解や偏見を伴い、当事者に精神的な苦痛ももたらしてきました。

課題を解決するために

国との和解では「筋拘縮症の原因を認識し、公衆衛生の向上に努める」と宣言されましたが、被害の公的な医療補償も症状の追跡調査や治療法の検証もないまま現在に至っています。

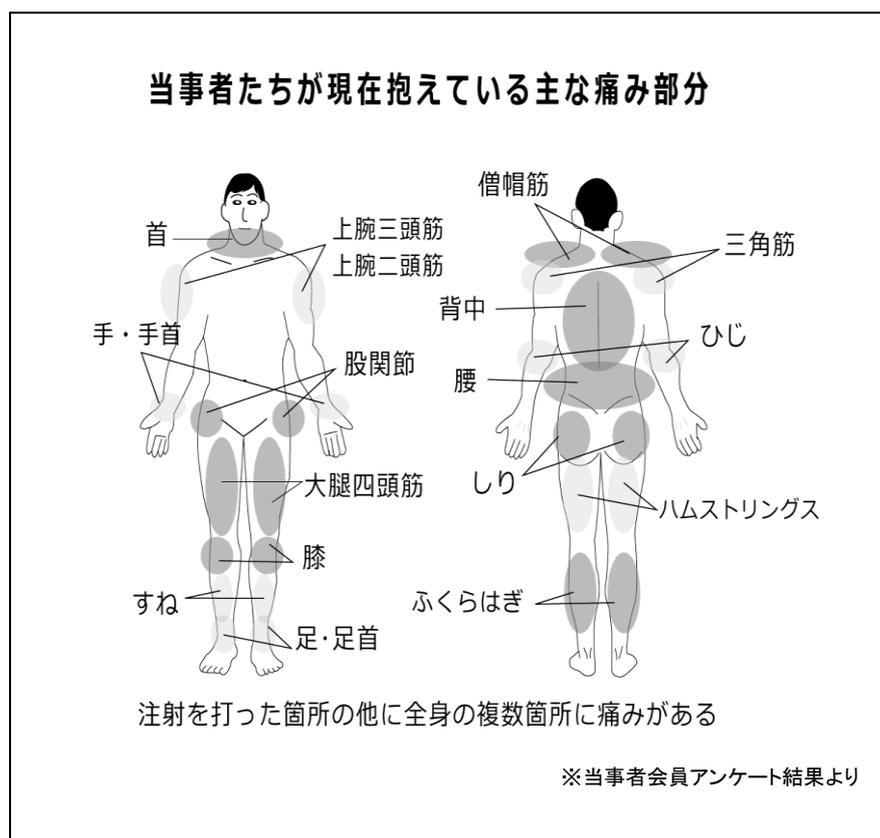
超高齢化社会が進み、要介護になる大きな要因としてロコモティブシンドローム（運動器症候群疾患）を整形外科学会が提唱し、国や医学界も予防と治療の情報を積極的に発信しています。現在の筋拘縮症者が抱えている苦しみはまさしくこれに該当し希望があるのです。

2017年に行われた第58回日本社会医学会総会にて筋拘縮症被害を訴える機会を得られました。そこで出会った医師・理学療法士・看護師・人間工学の専門家チームの方々は筋拘縮症当事者が抱えている大きな問題、二次障害による「筋骨格系障害の予防・診断・治療」の

ための調査・研究を申し出ていただきました。

そして2019年夏、一年かけて行った会員へのアンケート調査、聞きとり調査の結果が発表され第60回日本社会医学会総会にて「薬害障害者の2次被害について」のタイトルで発表されました。

現在の当事者の辛さは、拘縮による手足の動作制限よりも、体の複数箇所に筋肉の張りや凝り、だるさ、しびれを伴う痛みの方が深刻です。これらの症状



は筋拘縮症による代償動作での生活や労働環境・条件によって起こった『二次障害』です。

当事者はこれからが正念場になるでしょう。普通の人でも60代以降になると筋肉の柔軟性も筋力もどんどん衰えていきます。できるだけ若いうちに適切な治療を受けられる環境を整えることが要介護の不安を解消するためには必要です。

筋短縮症被害の裁判を起こした親の会と支援者の方々は長く苦しい闘いを続けて“被害の原因究明と再発防止”を勝ち取っていただきました。国との和解では「筋拘縮症の原因を認識し、公衆衛生の向上に努める」と宣言されました。しかし、命に別条が無く、医学的に深刻ではないと判断された身体障害のためか、“被害に対する徹底した調査とアフターケア”は全く行われず放置されています。救済を求める声があまりに小さく医療側に届いていないことも一因です。残念ながら障害を嘆き、待っているだけでは何も起こりません。

医療の進歩は目覚ましいものがあります。現状を変える勇気を持って、多くの当事者たちが行動することで未来は変わると信じ、会ではこれからも諦めず、国や医学界への交渉を粘り強く続けていきます。

※次ページに社会医学会で発表された抄録を紹介します。

薬害筋拘縮症者の二次障害について (第1報)

—質問紙調査について—

○山本遼平¹、白星伸一²、辻村裕次¹、北原照代¹、埜田和史¹、相見良成³
 1 滋賀医科大学・社会医学講座・衛生学部門 2 佛教大学・保健医療技術学部
 3 滋賀医科大学・基礎看護学講座・形態・生理学部門

【はじめに】 筋拘縮症は、幼少期に筋肉注射を受けた部位で、筋の線維化により伸張性が低下し、関節運動の制限が起こる医原性疾患である。本症は1970年代に日本各地で多発し、社会問題となった。国・日本医師会・医療機関・製薬会社を相手に患児の親らが起こした裁判では、当時は他の薬害に比べて比較的軽症であったため、医療機関・製薬会社と、一時金のみで和解が成立した。しかし、国・日本医師会は「原因を認識し、公衆衛生の向上に努める」との宣言のみで責任は問われず、今日に至るまで公的医療補償や相談窓口が整備されていない。現在、筋拘縮症者は40歳以上の中高年となり、腰痛をはじめ、当時は予想しなかった痛みを主とした不調を感じている(小田 2017年社会医学会総会)。また、関節可動域制限や筋力低下により日常生活に支障をきたし、手術に至った症例も報告されている(萩原 2014)。そこで、筋拘縮症者における日常生活に支障をきたす症状や身体機能の変化(以下、二次障害)の実態を把握し、支援のための課題を明らかにすることを目的として調査を行った。

【方法】 「薬害筋短縮症の会」を通じて、全会員50人に対し無記名自記式質問紙を送付した。回答済み質問紙は、同封した返送用封筒に入れて研究者宛に郵送するよう依頼した。調査項目は、年齢、性別、身体障害者手帳の有無と等級、注射を受けて障害がある部位、現在の症状、睡眠、移動の問題、二次障害、仕事、医療との関わりなどとした。本調査は佛教大学の「人を対象とする研究」倫理審査委員会の承認を得て2018年に実施した(承認番号H30-22-A)。

【結果と考察】 有効回答数は29人(58%)で、年齢は平均52.5歳(44~63歳)であった。障害部位、現在痛みのある部位、可動域制限のある部位、二次障害の結果を表に示す。障害部位は、過去に自主検診医師団(1976年)と厚生省(1977年)が行った調査と同様の傾向であった。現在痛みのある部位、関節可動域制限のある部位では、下肢・体幹が上位を占めていた。また、腰、股関節、背中、僧帽筋の痛みなど障害部位以外でも広範囲に回答がみられた。二次障害では「筋力低下」「歩きにくくなった・距離が短くなった・遅くなった」「よく躓く・転倒」などの症状がみられ、これらは生活の質や安全に影響すると考えられた。

<移動> 移動に関して何らかの問題がある人は、屋内移動で3人、屋外移動で10人であった。屋内外ともに「できない」と回答した人はいなかった。階段昇降に関して何らかの問題がある人は、室内で13人、室外で14人であった。屋外階段では「できない」と回答した人が2人いた。

<睡眠> 「あまりよく眠れない」と回答した人が10人いた。また、17人が睡眠の問題に関して自由記載しており、「痛みのために眠れない」(11人)「関節可動域制限により眠ることができる姿勢に限られる」(7人)という内容がみられた。

<仕事について> 就労している人は18人であり、そのうち二次障害を感じながら仕事をしている人は14人だった。

<医療との関わり> 主治医や安心して受診できる医療機関が「ない」と回答したのは15人であった。一般的に可動域制限や痛みに対してリハビリテーションは有効と考えられるが、頻度に関わらずリハビリを受けているのは9人であった。身体障害者手帳を持っている人は17人で、1~3級は3人であったが、可動域制限が複数あっても手帳を持っていない人や等級の低い人がおり、障害の程度に見合った支援を受けることができている可能性が考えられた。

【結論】 筋拘縮症者において、痛みの増悪、筋力低下など二次障害を疑わせる症状が明らかになった。また、可動域制限、睡眠の質の低下、移動に関する問題、安心して受診できる医療機関がないことが明らかになった。今後、対象を増やした調査を行うとともに、筋拘縮症者において、二次障害の進行を防ぐ対策が急がれる。

【謝辞】 本調査にご協力いただきました皆様に深く感謝いたします。

【利益相反(COI)の有無】 無 【軍事関連研究助成の有無】 無

表 障害部位、痛みの部位、可動域制限及び二次障害について (n=29)

注射による障害部位	人数
太もも(大腿四頭筋)	29
しり(殿部)	3
肩(三角筋)	3
うで(上腕三頭筋)	2
現在痛みのある部位	
大腿四頭筋	21
腰	20
股	13
しり	13
背中	11
僧帽筋	11
ふくらはぎ	11
膝	10
くび	10
ハムストリングス	8
三角筋	6
すね	6
足・足首	6
肘	5
手・手首	3
上腕三頭筋	3
上腕二頭筋	1
前腕	1
可動域制限のある部位	
股	10
膝	7
足・足首	5
腰	5
くび	4
肩	3
背中	2
肘	1
手・手首	1
症状や身体機能の変化(二次障害)*	
筋力が低下した	19
腰痛が強くなった	18
歩きにくくなった・距離が短くなった・遅くなった	18
痛みが強くなった	16
疲れやすくなった	16
動作がしづらくなった	14
姿勢が悪くなった	13
よく、躓く・転倒	13

*二次障害がある25人のうち半数以上が回答した項目