

私の被害と訴え

薬害筋短縮症の会 A.T

昭和 43 年生まれ。

岩手県大船渡市生まれです。

3 歳前後、風邪をひきやすかったことから、予防も含めた治療法として、小児科で両大腿部へ頻回注射を受けておりました。

線路を超えると間もなく見えるあの小児科。

毎回線路へ差し掛かると恐怖心がピークに達しベソをかく。

あの頃の心境が今でも鮮明に蘇ってきます。

ひとり診察室へ通されると必ず、針が太く大きな注射器が 1 本と、追加の注射 2 本、計 3 本が銀色のトレーに準備されており、針が腿に刺されると、痛みと恐怖で泣き叫んでいました。

1 本目が終わると、針だけが太腿に突き刺さったまま、2 本目 3 本目と注入されました。

あの光景は、3 歳前後の記憶ながら、鮮明に刻まれています。

歩く、走る、正座する時など、思うように動かない足。

幼少期から、そんな違和感に気付いておりました。

次第に同級生など周りから、歩き方、走り方が変だと言われるようになっていきました。

こともあろうに、親からも同じようにかかわれました。

自分の体が得体の知れない魔物に侵されているであろうこの感覚、不安、苦痛をどうすればいいのか。

独り抱えるしかなく、とても辛かったです。

運動会など、色んな人達にこの足を晒す事態ともなれば、とても気が重く、どうやって休もうか考えていたものです。

中学くらいから、足の痛み、腰痛、背中の酷い凝りが気になり始め、整体や整形外科を受診するようになりました。

異常に硬い足には気付いてもらえるのに、この薬害を知らないがため、体が硬いからもっと運動するようと言われるのが、おきまりの診断結果。

小学生低学年から、卓球好きの父親に休日構わず熱血指導を受けていたので、身体の痛みは単に卓球のし過ぎが原因と思っていました。

注射から 40 年以上が経った時、パソコンに触れるようになって遂に、大腿四頭筋拘縮症に辿り着きました。

突き止めた時は、本当に衝撃でした。

体には、やはり何か起きていたんだ！

独り抱えるしかなかった暗闇に、やっと一筋の光が射したかのような気持ちになりました。

手術を受け、重い重いお荷物から、身も心も解放されたい。

その気持ちは高まるばかり。

県内の整形外科を手あたり次第受診するも、殆どの医師が大腿四頭筋拘縮症の知識がなく、異常に曲らない足を診て「力入れているよね？力を抜いて！もっと曲るよね？レントゲンくらい撮っておく？」などなど、全く想定外な対応をされることに先ず戸惑いました。

悲しく悔しい気持ちが蓄積していったことも、手術をして身も心もリセットした人生を歩んでやる。そんな気持ちに、益々火を点けたように思います。

血眼で情報収集。それくらい夢中でした。

県外でしたが、この疾患の執刀経験がある医師の情報を掴み、初診から程なくして手術。最初左足。2週間後に右足の手術を受けました。

手術終了直後の台上で、曲らなかった足が曲る状態を見せられました。

それはそれは衝撃的な光景で、確かに自分の足が、クリアにお尻にペタンと付くのです！

これで生まれ変わったんだ！

それくらいに思いました。

ただ、麻酔が切れてからの激痛といたら。

それでも、生まれ変わった足への期待感から、きついリハビリやジョギングなども、気力で乗り越えてやる！くらいの気持ちで取り組みました。

しかし、この気力も時間の経過と共に変わっていきます。

いつまで経っても、いちいちの動作で付き纏う痛みに、これ以上軽減される事はないのではないかという不安が生まれ、やがて絶望へと変わっていきました。

ある程度から、ピタリと痛みが良ならず、皮肉にも術前は動かなかった動き程、痛みが強いのです。

触っても感覚が鈍い部分は当初からあり、その部分の感覚が戻ることはありませんでした。

術前、リスクとして、症状が後戻りする可能性もある事、手術痕による外見的な事、神経を完全に避けて手術するのは難しく麻痺の懸念等々、説明を受けました。

しかし術後への期待感から、リスクなんて重大に捉えていませんでした。

現在、症状が後戻りを続けています。

後戻りの象徴と言ってもいい『尻上がり現象』は術後2年足らずで始まったと思います。

腰痛、背中の中絶いこわばり、首に至るまで、症状が進行中です。

杖歩行に抵抗がありましたが、そんな事も言うておられず、今では常時使用となりました。

た。

あらゆる動作に付きまとう足の痛みの他、日中とはまた違った痛みや鈍痛が毎晩やってくる為、ぐっすり眠れる日が、たった1日としてありません。

術前に説明されたリスクの全てを実感することとなったばかりか、術前よりも体の苦痛が増えている現実に、手術した事を後悔せずにはられません。

仕事は10年程前から、自宅で長時間パソコンに向かうような事をしております。

体調で調整できるメリットが大きく、細々とこの仕事を続けておりますが、中学生の子と二人暮らしで頼れる人もおらず、先行きが不安でなりません。

薬害により人生を狂わされ、何の補償もなく、人生の殆どを肉体的、精神的苦痛を抱えたまま生きてきました。

あの注射の犠牲にならない人生を歩んでみたかったです。

程度、内容は違えど、負わされてしまった障害に苦しむ人達が居るんです！！

終わった事だとバツサリ切ろうとしたり、あーだこーだと壁を作らないで下さい。心ある救済をすることが、そんなに難しい事なのでしょうか。

負わされた障害を元通りに出来ない以上、国は速やかに、それなりの救済や補償をして下さい。お願いします。

一日も早く朗報がもたらされる事を切に祈ります。

筋短縮症（筋拘縮症）とは

1973年10月のある日「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」という記事が全国紙に報道されました。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ひんぱんに使われていたからです。

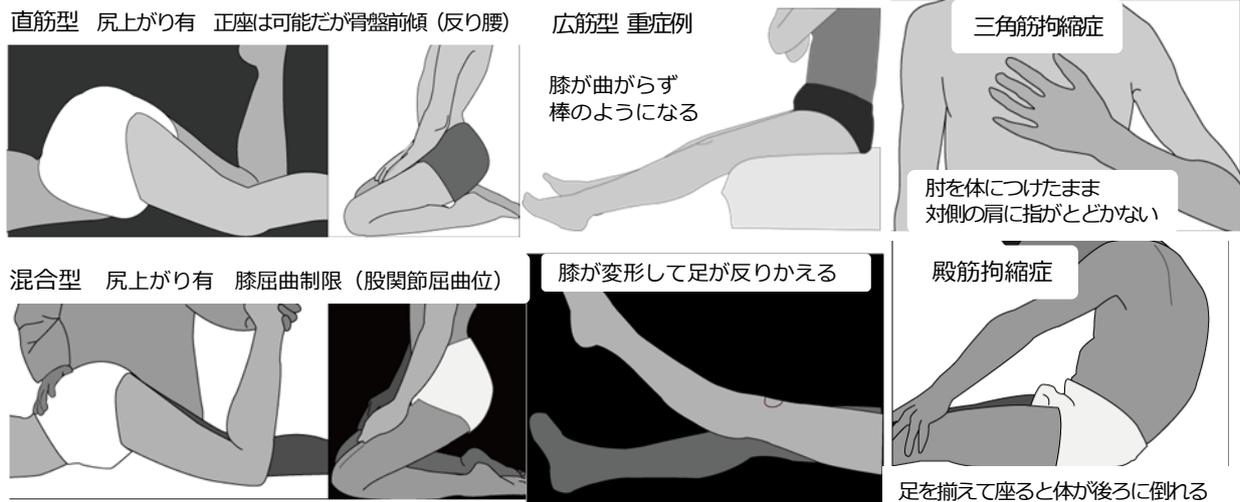
この奇病は当初「ひざ硬直症」「大腿四頭筋短縮症」と呼ばれました（その後医学界では「筋拘縮症」と名称を統一）。いち早く子供を守る行動を起こした自主検診団の医師たちは家庭でも簡単に病気を見分ける方法をTVや雑誌を通じて紹介すると、同じ症状を持つ子供が続々と全国で見つかり大きな社会問題となりました。それまでは特定の地域での発症と考えられ風土病や遺伝などとも言われ、差別を恐れた家族が近所に知られまいと隠していたこともあったそうです。

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	<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
		・正座・あぐらの異常	
		・椅子に座るとき、膝をそろえることができず股が開く	

※出典：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

筋拘縮症の発症の経緯は、注射の薬剤により筋肉細胞が壊された後に形成された線維性瘢痕が筋肉の本来の性質を持たないため関節の可動域制限により機能障害を起こすというものです。自主検診によって大腿四頭筋拘縮症の子供が続々と発見されるにつれ社会問題化し、日本医師会は乳幼児への注射はお尻にすることを奨励しました。しかし、殿筋拘縮症の報告も増え、三角筋拘縮症、上腕三頭筋拘縮症など、筋肉注射を行うどの部位にも被害が発覚したことで危険性が証明されました（図1）。



(図1) ※出典：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.

被害者は大多数が日常生活上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、軽症といえども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。筋拘縮症は医師が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、医学研究、医学教育すべてが関わって起こされた「薬害」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。

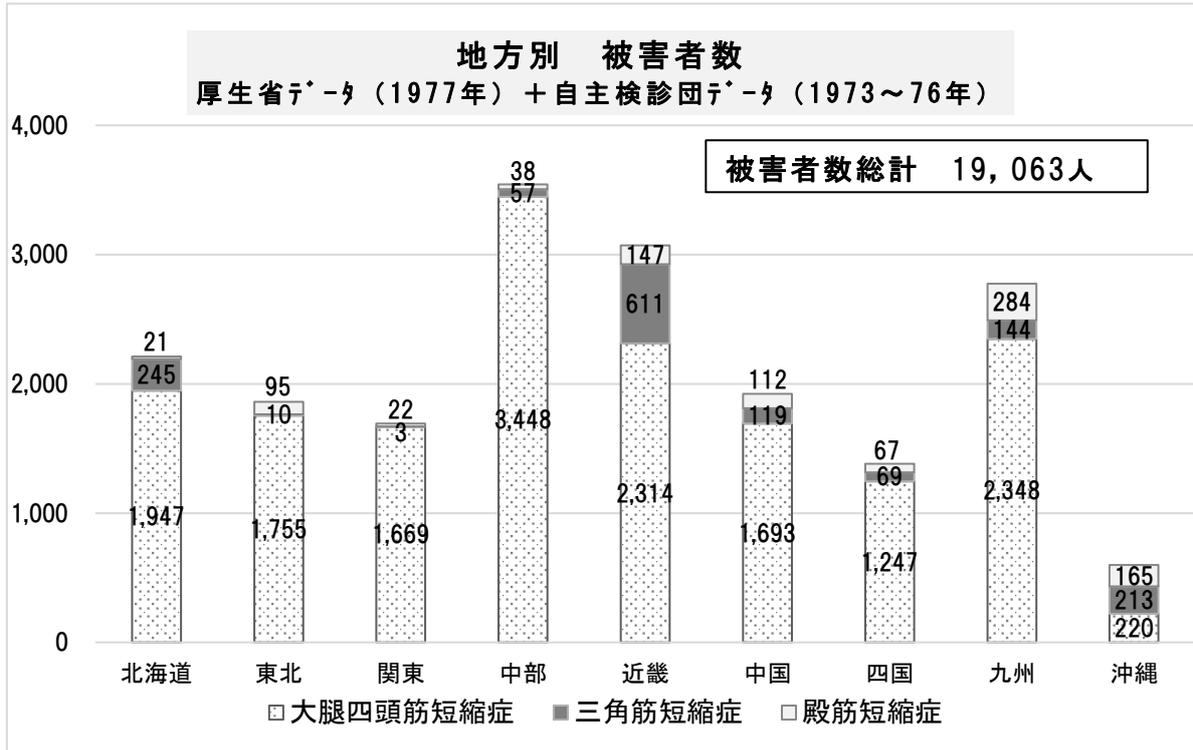
被害者数

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、両方の検診結果の合計を被害者数としました。さらに、検診自体を知らず、知っていても受けなかったという人も相当数いると思われるし、すでに医療機関で治療を受けていた患者は被害者数にカウントされなかった場合もあるため、潜在的被害者数は10万人規模とも推測されています（図2）。

被害の背景

1950年代から1976年まで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。注射は痛いけれど治りが早く、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。

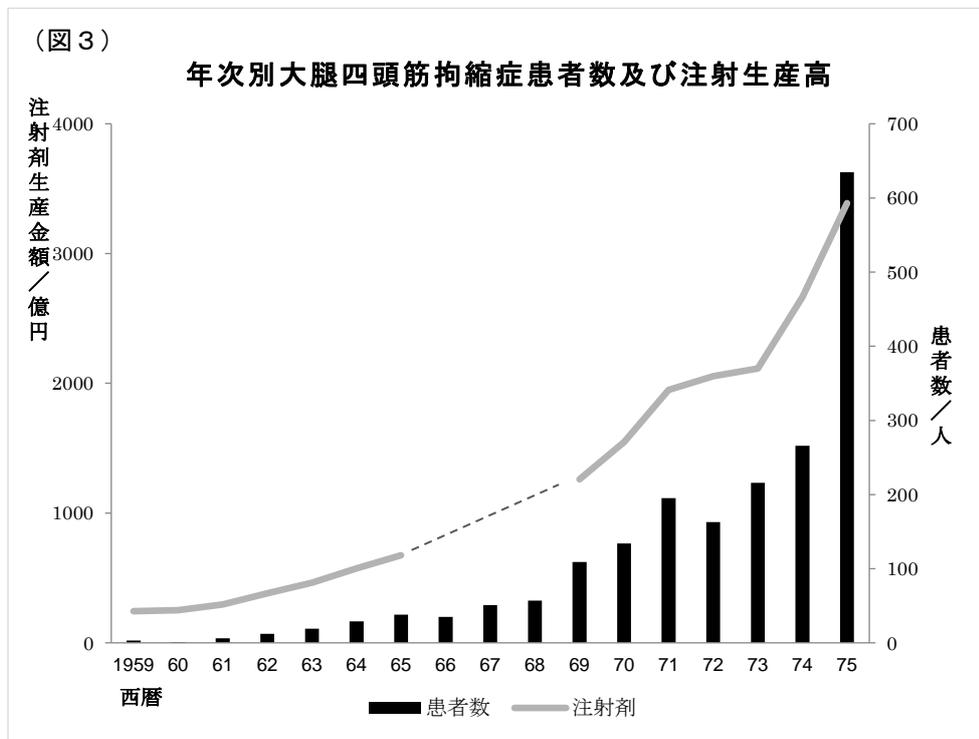
注射による障害は、古くから注射針による坐骨神経麻痺などが知られていたため、その危険性が少ない太もも前面が子供の注射の適用部位として医師、看護師の教科書に記載されていましたが、注射薬剤が筋肉に対してどういう影響を及ぼすかという考察はほとんどありませんでした。また、製薬企業側も注射剤の安全性の点検が義務ではなかったうえ、薬の認可を担う厚生省もほとんど関与しないまま実用されていました。



※出典：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）

1961年に施行された国民皆保険制度では、医者が丁寧に診療するよりも、検査や注射、投薬を行ったほうが高収入になるという仕組みで運営されました。

(図3)のグラフからは 注射薬剤の製造が増えるにつれて大腿四頭筋拘縮症の患者も増えて



※出典：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）

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(図4)。

しかし、子供に注射を行う立場の小児科、産科、内科の学会へ情報の共有はされな

いままでした。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。

整形外科関係誌に報告された大腿四頭筋拘縮症の症例

(図4)

—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
福井あかり整肢園	37	37	その他	173	119
小児病院、佐野厚生	15	7	合計	537	353

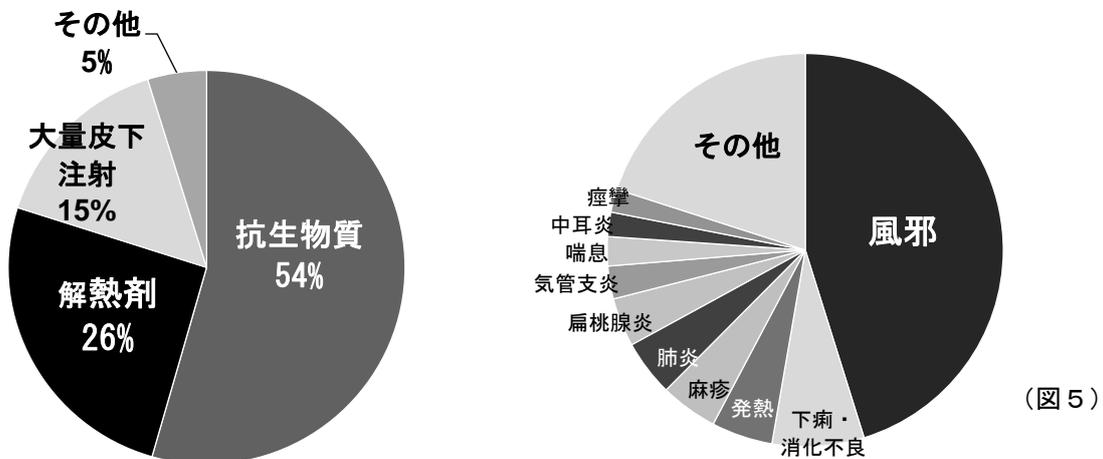
※出典：高橋晁正「筋拘縮症を生む日本の医療構造」
(注射による筋短縮症から子供を守る全国協議会『筋短縮症：つくられた障害児たち』績文堂, 1977.)

注射をおこなった疾患

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。ウイルス性の疾患には本来必要のない薬剤です(図5)。

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、当時は細胞障害

筋拘縮症者 2,758 名に使用された注射薬(判明しているもの)と注射が使われた疾患



※出典：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.

性の強い抗生剤や解熱剤が筋肉注射としてひんぱんに使われました。また、小児医療での輸液療法（いわゆる点滴注射）がまだ確立されておらず代わりに大量の皮下注射が使われ、それにより筋拘縮症を起こしたケースも少なくありませんでした。

医療者側から「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、もしも筋拘縮症が起こるリスクを医師が知っていたなら、小さな子供に 100 本単位の回数になるほどの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が高まることで、ようやく問題が明るみに出てきたのです。医師個人はもとより、医学界、医師会、製薬企業、国の医療行政という専門職の立場で求められる医療倫理の原則にある「国民の安全を守り、新たな被害を食い止める」行動がなされず、結果として大きく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医療等の関連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手弁当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られました。その活動は世論にも後押しされ医療界を動かしていきました。

1976 年には日本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、子供への注射は激減し、新たな被害は無くなりました。

また、治療について各病院が独自に行っていた手術の中には効果が無いばかりか、悪化した例が起こっているケースも少なくないことが自主検診で確認されました。

『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

被害の深刻さがわかるにつれ日本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ました。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、他の拘縮症も含めた『筋拘縮症の診断と治療』として1985年に最終的にまとめられました。

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年以上が過ぎていました。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に応じることを選択しました。

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。被告には「親の会」では初めて日本医師会を加えましたが、判決は国と同様医師会の責任も不問でした。

全国の親の会は裁判後に解散しましたが、「京滋協議会」は被害当事者主体に活動を継続することを選びました。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ていきました。

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2, 3においてはどちらも良い結果は得られませんでした。

自主検診団に参加された整形外科医の吉田貢先生は、長い間会の活動にご理解いただきおり筋拘縮症の現状を確認し整形外科学会に資料を提出するために2011年から12年の間に重症会員10名の診察と検査をおこないました。

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、当事者たちの苦痛があることは検査の結果で証明されました。

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	
	腰椎の変化	6名		
			椎間板ヘルニア	5名
			腰椎脊柱管狭窄症	2名

資料:薬害筋短縮症の会

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しての回答は、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に難病と認められないというものです。また2019年4月、日本整形外科学会に吉田貢先生のご協力によりまとめられた会員の検診データとアンケートによる資料と共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。

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。

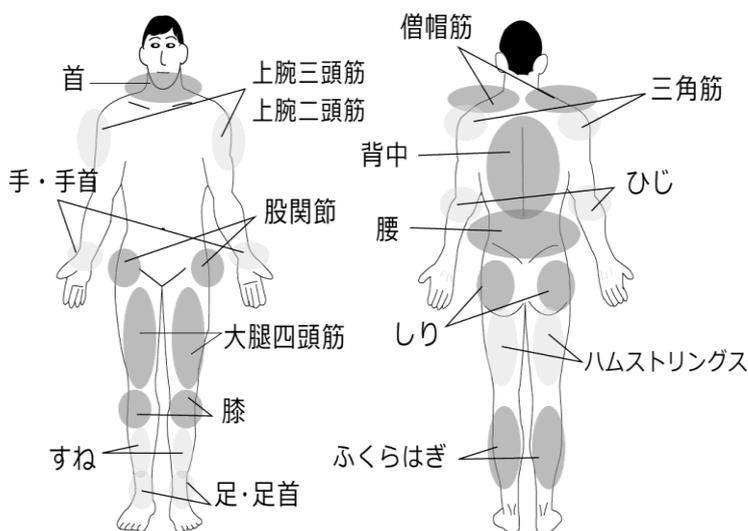
2017年に行われた第58回日本社会医学会総会にて筋拘縮症被害を訴える機会を得られました。そこで出会った医師・理学療法士・看護師・人間工学の専門家チームの方々には筋拘縮症当事者が抱えている大きな問題、二次障害による「筋骨格系障害の予防・診断・治療」のための調査・研究を申し出てくださいました。

そして2019年の夏、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「薬害筋拘縮症者の二次障害について」のタイトルで発表されました。

2021年の社会医学研究誌では同チームによる『薬害筋拘縮症者における二次障害の発症状況』として更に深い考察がまとめられています。

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。

当事者たちが現在抱えている主な痛み部分



注射を打った箇所他に全身の複数箇所に痛みがある

※当事者会員アンケート結果より

加齢により誰もが筋肉の柔軟性も筋力もどんどん衰えていきますが、筋拘縮症当事者はそれ以上の不調が起こっています。

しかし、薬害被害の中では命に関わるものではないこと、障害の程度も比較的軽いと判断されたためか、「追跡調査とアフターケア」は全く行われず放置されてきたため、現状を全て把握している資料はありません。

日本では筋拘縮症被害の反省からワクチン接種も一貫して皮下注射が使われて

きましたが、新型コロナワクチンは世界スタンダードに従い筋肉注射で行なわれるとメディアでも多く取り上げられました。2021年1月から私共の会への問い合わせ、入会者がこれまでの3倍以上の勢いで増えています。「筋肉注射」がキーワードとなり悩んでいた当事者たちがネット検索により会の存在を知ったというのです。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、初めて病名がわかって納得したという人もいました。情報が広がるにつれて今後ますます増えてゆくでしょう。

課題を解決するために

被害を受けた身体は治りませんが医療の進歩は目覚ましいものがあります。1985年にまとめられた筋拘縮症についての詳しい診断基準には理学療法を含めた運動療法などの記述はいっさいありません。

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）を日本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し、私たち当事者が抱えている苦しみはまさしくこれに該当します。

国が裁判和解時に述べた「筋拘縮症の発生の原因を認識し、今後とも公衆衛生の向上及び増進に努める」のであれば、現在の筋拘縮症者の現状把握と二次障害を調査研究し治療の道を開くことが必要ではないでしょうか。あわせて薬害被害者救済のため「医薬品副作用被害救済制度」の期限をなくすことを強く求めます。

筋短縮症の裁判を起こした親の会と支援者の方々は裁判という長く苦しい闘いの末に「被害の原因が注射である」という正式な証明を勝ち取ってくださいました。

また自主検診医師団の医師たちが当時の注射濫用の被害を医療界に強く告発したからこそ、**1976**年以降の子どもの「再発防止」が叶いました。

私たちは尽力された方々の思いに応えるためにも、現状を変える勇気を持ってあきらめずに救済を求める声を届けなければならないのです。