

筋短縮症の被害と訴え

薬害筋短縮症の会 中村敬彦

●筋短縮症とは何か

筋短縮症とは、筋肉細胞が破壊され、本来の筋肉の動きができず、膝が曲がらない、腕が上がりえないといった身体上の不自由や、下肢、腰、肩の可動域を中心に痛みを感じる障害です。障害の部位により、大腿四頭筋、三角筋、殿筋と病名が分かります。現在では筋拘縮症と表現しますが、同じものを指します。

原因は、筋肉への繰り返し注射です。1970年代以前は、医者の治療といえば注射でした。飲み薬での治療も勿論ありましたが、即効性があり、手間が一度で済む注射が、医者にも患者にも好まれたのです。すぐに注射してくれる医者は良い医者、と口の端に上るような時代でした。特に診察時に患者がじっとしてられない小児治療ではその傾向が顕著であり、たとえ注射の必要がなかったとしても、医者は注射を提案し、保護者も同意し、あるいは自らそれを希望して、患者＝「子ども」に何度も何度も筋肉注射を行ったのです。

この筋肉注射の影響は幼い子どもに多く出ました。太ももに注射をされた子ども、お尻に注射をされた子ども、肩や二の腕に注射をされた子ども。それぞれ注射された筋肉の部位に応じて障害が出たのです。複数の部位に障害を負った子どももいます。

同じ筋肉へ何度も注射することの危険性や注射薬剤が筋肉へ及ぼす影響等を、医者は認識せずに過剰に行い、製薬会社は検証せずに薬剤を売り続け、当時の厚生省は認可しただけでそのまま放置した結果、負わせられた障害。我々が今なお苦しむ、「筋短縮症」です。

●私の障害と悲しみ

私の障害は、太ももへの筋肉注射による四頭筋短縮症です。両足とも膝の関節は90度も曲がらず、正座はおろか、しゃがむことも困難です。「尻上がり」という、直立していてもお尻だけ突き出るような姿勢と、その姿勢のまま、足を棒のように外側にぶん回して歩行する「棒足歩行」といった、この障害特有の外観的特徴があります。

私は未熟児で生まれた為、幼い頃高熱を出すことが多く、頻繁に医者にかかり、その度に注射されていたと親から聞いています。泣き叫ぶ私を抑えつけ、無理やり注射をする医者の姿や、病院の帰りに太ももや尻の激痛を覚え、痛いと訴える私に聞く耳を持たず、叱りつけるだけの親の姿が、断片的ながら私の脳裏に残っています。

幼稚園の頃、自分の足の動きが他の子と違うことを認識しました。なぜしゃがめない、なぜ正座ができない、親を問い詰めました。親は答えてくれませんでした。

小学生の頃、地元の神奈川県で集団検診を受けました。多くの児童がひと部屋に集められ、下半身に何も着けず、膝が何度まで曲がるか、というような検査をしました。男女は隔てず、1人1ベッドとはいえ、ベッドの間隔は狭く、カーテンもなく、周囲が丸見えでした。

検診の順番が来るまでそのままの姿で待機。ななめ後ろを振り返ると、私より年上らしき青年男性が同じ姿で横たわり、天井を虚ろに見つめながら検査を受けている様子が見えました。こんな姿を長時間晒すのは、小学生の男児とはいえ、思春期が始まろうとする年頃には耐えがたい羞恥でした。私の順番が来れば、ベッドを取り囲み、あお向け、うつ伏せ、横向きと無表情に指示し、無造作に私の足を手で曲げ、観察し、測定し、互いに話し合う人たち。それを下から見上げる私。その時に感じた堪え難い恐怖は、灰色の情景として私の記憶に刻まれています。その後親から、足が曲がらないのは筋短縮症というものだ、幼少時の注射が原因だ、太ももの筋肉は死んでいる、足を無理に曲げるな、自然に治ることはない、一生このままだと言われました。親は何もしませんでした。

学校では、自分では普通に歩いているつもりでも歩き方がおかしいと周囲に言われ、姿勢の外観から「出尻」などとからかわれ、走るのが苦手な私は体育のグループ分けで露骨に嫌がられ、「お前が来たら負ける」と罵られました。そして、何かにつけ自分を中心にその場の全員をしゃがませて話しをする教師たち。私に障害があることを知りながら、私が痛みを堪えて必死にしゃがんでいる姿を横目に見ながら、長々と話しをする教師たち。誰にも頼ることのできない絶望感。私の学校生活はそんな負の記憶しかありません。

いつしか私はこの障害を自分の中に閉じ込めました。一生治ることのない、周りに理解されない病気なら、他言はせず、極力普通の人と同じにしようと考えたのです。普通に歩ける人を観察し、歩き方を見よう見まねし、練習を重ねました。たとえ他人からは歩き方ですぐ足が悪い人だと判るとしても、私自身は障害がないように振る舞いました。我慢してしゃがむ、我慢して走る、下半身に力を籠めて普通らしく歩く。それでも、ズケズケと足のことを聞いてくる人、歩き方を見てクスクス笑う人に出会います。その度に私は内心傷つきながら、また仲間はずれにされるかも、との強い思いから、人間関係を保つため平静を装い、なお一層、障害を隠そうとしたのです。

また、医者嫌いになった私は、太ももが痛くても、たとえ足が絡まって転んだとしても、医者に行くことをしませんでした。足のことを他人から口にされるのも嫌であり、痛くても生活が不便でも、足が悪いのだと自ら他人に言うことはしませんでした。これは社会人になってからも続き、会社に入社した際も自分の障害を伝えませんでした。やはり、偏見や差別が怖かったからです。告知したことで会社から不利益を被ることを恐れたからです。自分の生活を守るため、そしてやっと造り上げた家庭を守るためには、働かねばならず、私はそのために「普通の人」を演じ、負っている障害を自分の中に封印したのです。

●障害と向き合う

その後も私は「普通の人」を演じ続けました。ただ、年齢も50歳を超え、加齢に伴って様々な病気を患ったことから、さすがに医者は嫌いだから行かないと言ってもいられなくなりました。障害も痛みも変わらないままでしたが、一昨年、股関節の変形と診断され、人工関節に入れ替える手術を勧められました。医者を信用していない私は随分と悩みまし

た。それでも、私は手術を受けることを決め、主治医に自分の障害のことを伝えました。そう、久しぶりに自らの障害を他人に語ったのです。忘れかけた「四頭筋短縮症」という言葉を口にしました。何と40数年ぶりでした。手術を無事に終え、その後のリハビリを通じて私は筋短縮症だと医療関係者に話し、障害について語り合いました。積極的に自らの障害を語ると、段々と自分の心の中に閉じ込めていたものが解けはじめ、胸につかえていたものが下りていくのを感じました。自分は筋短縮症だと公言することは何と晴れやかなことか。そして決意したのです。もう足が治ることはないが、自分の障害を恥じず向き合って生きていこうと。誰がどう思おうといいではないかと。心の封印を解き、演じるのをやめ、下半身の力を抜いて、足を引きずっていても、自然体で歩くことにしたのです。ほどなく私は、薬害筋短縮症の会の存在を知り、入会しました。

●私の訴え

筋短縮症は、社会的な問題となり、筋肉注射の危険性が周知徹底されたこともあって、その後の被害の発生は抑えられ、現在の被害者は1970年代以前に筋肉注射を受けた人に限られます。最年少でも40歳台後半であり、高齢化に伴って、慢性化・重症化したり、新たな痛みや二次的な障害が発生したり、手術を受けて一時的に良くなっても再発するなど、様々な困難を抱えています。そして、私のように障害を知らず誰にも語らない人、自覚症状があっても、それが筋短縮症であると知らない人などが存在し、潜在的な被害者数は全国で10万人を超えるとも言われています。

現在進行形の病ではなく、過去の症例も少なく、治療法も確立されず、医師の理解もないために理学療法とも連携が取れず、満足にリハビリもできません。公的な扶助もほとんどありません。この先自分の症状がどうなるか誰にもわからず、被害者は日々不安を抱えながら生活しています。

大事なことを申し上げます。

筋短縮症は、医療・医薬・医学の相互的な粗略行為が招いた「薬害」です。

全国には今もこの障害に苦しんでいる人たちがいます。

自分の症状が何であるか判らず、医師の診察さえまともに受けられない人。医師の診察を受けても、その浅い知識により正しく診断を受けられない人。誰にも相談ができず、声を上げることが出来ない人。あきらめて障害を甘受し、黙り込んでいる人。そういった社会に埋もれている被害者の人たちを一人でも多く探し出したい。その為には、もっともっと、筋短縮症について、皆さんに知ってほしい、理解してほしい、広めてほしい、との願いが私にはあります。これは「薬害筋短縮症の会」の存在意義の一つでもあります。

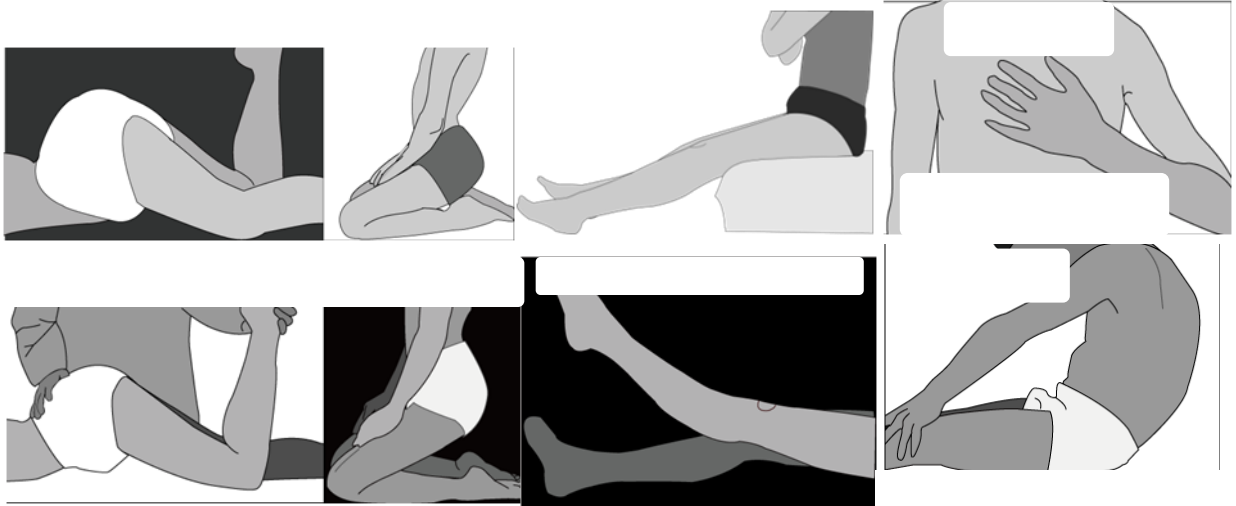
最後に私の訴えとして、3つの提言をします。

1. 筋短縮症は、医学の教科書に載っている、知識として覚える薬害ではない。
2. 筋短縮症は、不幸な人災として、人々から忘れ去られていく過去の薬害ではない。
3. 筋短縮症は、マイノリティだからと、世間から切り捨てられる薬害ではない。

筋短縮症(筋拘縮症)とは

1973 10

		TM	
		TM	
		TM TM TM	
		TM	
		TM	
		TM	
		TM	
		TM	
		TM	
		TM	
		TM	



1985.

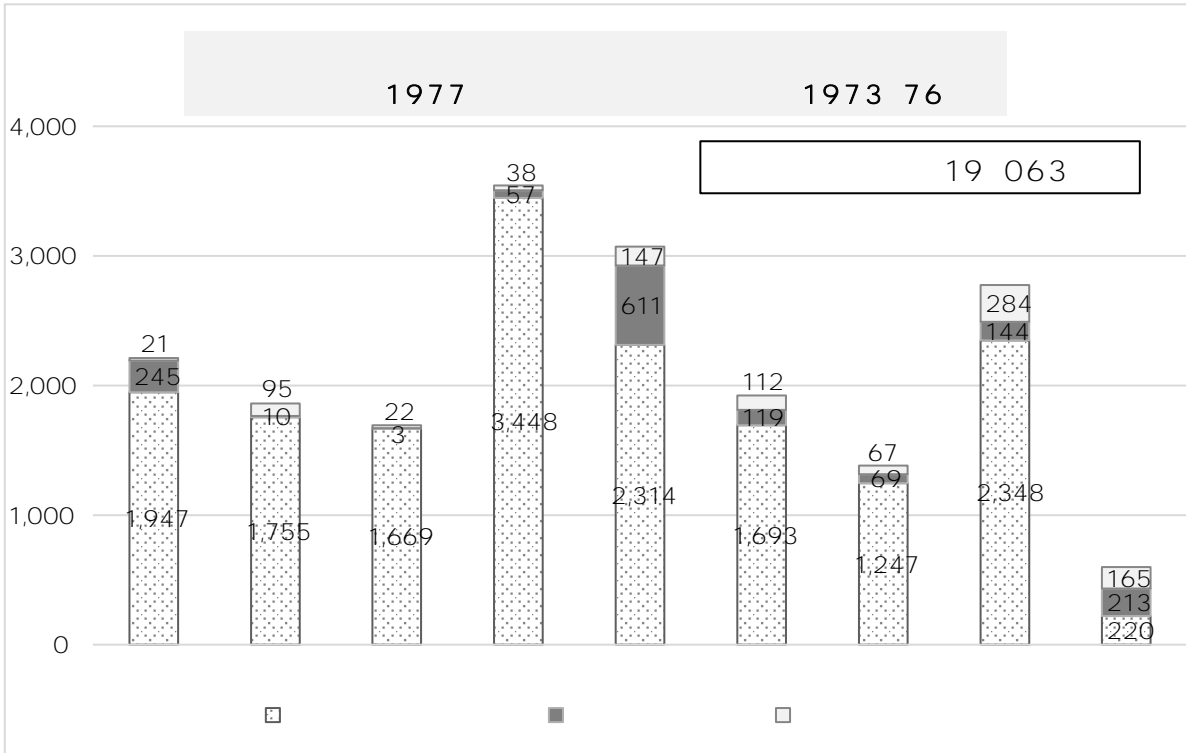
1977

1973 76

10

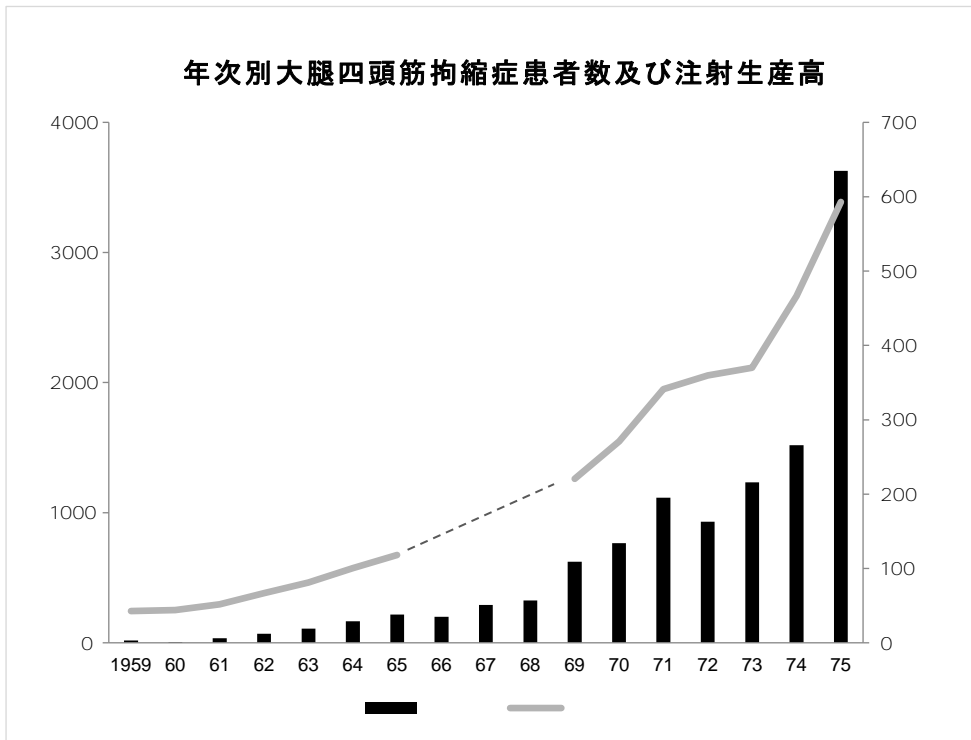
1950

1976



2 ,1988

1961



1950

2 ,1988

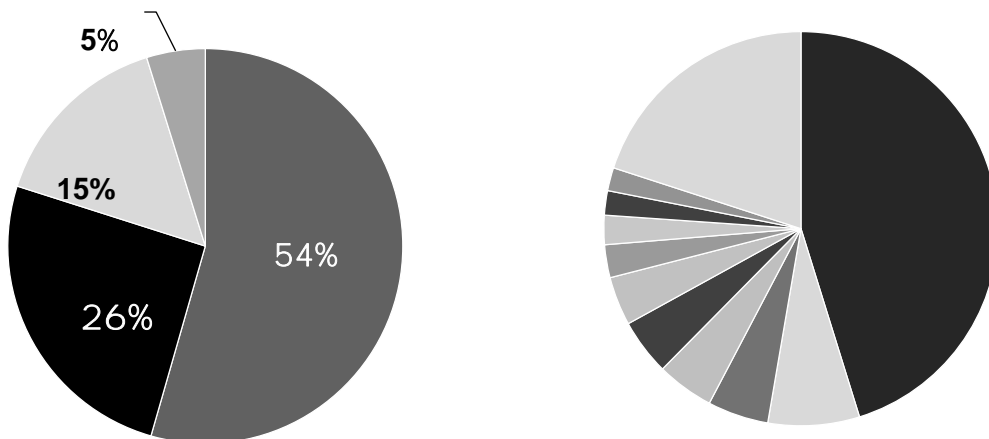
21 1946

47 1972

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

,1977.

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



,1996

1976

	1976
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	
1.	
2.	
3.	
4.	

1979

1985

1996

20

1974

1978

2000

2001

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

2. 医薬品被害救済制度の活用 規定により1980年以前のもの是对象外

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

2 3

2011

12

2011～12年実施 会員の現状把握のための特別検診

於:よしみつぎクリニック

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	
	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

2013

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

2019 4

45

40

2017

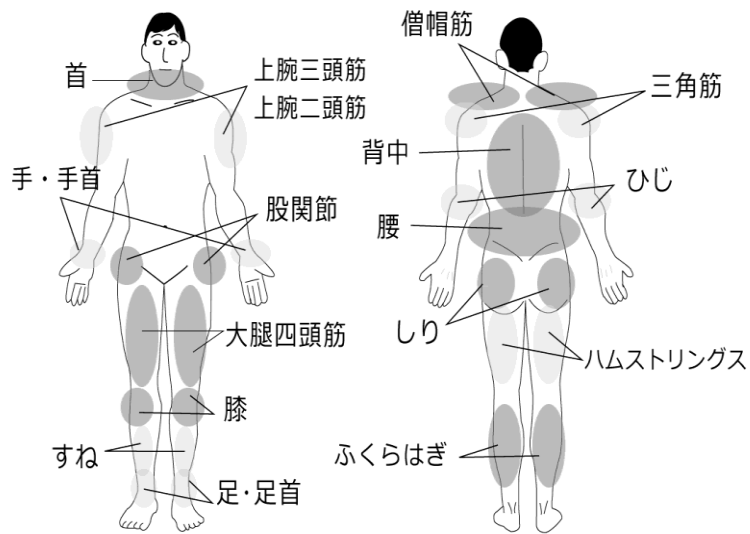
58

2019

60

2021

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

1976