

## 筋拘縮症—忘れられた薬害—

班員：石角まひろ 鈴木大也 平田裕希 深野毅雄

### 1. 目的

筋拘縮症は筋肉注射が原因で、筋の線維化による伸長性低下が生じ、関節運動の制限が起こる医原性疾患である。本症は 1947 年に初めて報告がなされ、1970 年代に入って日本各地で多発し、社会問題となった。筋拘縮症被害者およびその家族は、医療機関、製薬会社、国、医師会に対する裁判を起こし、1996 年に和解が成立したが、公的医療補償もなく、相談窓口さえ整備されていない。現在、筋拘縮症被害者は 50 代の中老年となり、二次障害として慢性疼痛や筋力低下を招き、日常生活に支障をきたす事例も報告されている。

筋拘縮症被害者に対する聴き取りを通して、二次障害の予防と仕事や生活の支援について考察する。

#### 筋拘縮症年表

1961 年 4 月 1 日	国民皆保険スタート
1973 年 10 月 5 日	山梨県鵜沢町を中心に大腿四頭筋短縮症が集団発生。マスコミが一斉に報道
1974 年 7 月	厚生省『大腿四頭筋拘縮症研究班』発足
1975 年 12 月 18 日	『日本小児科学会筋拘縮症委員会』発足
1976 年 1 月 25 日	親の会、全国各地で集団訴訟を起こすことを決定
同年 2 月 19 日	日本小児科学会筋拘縮症委員会「注射に関する提言(I)」発表
同年 7 月 1 日	日本小児科学会筋拘縮症委員会「注射に関する提言(II)」発表
1987 年 10 月 30 日	福島裁判控訴審は以下の 3 点で和解した。①被告製薬会社は筋肉注射によって原告患者が大腿四頭筋拘縮症になったことを認める。②国は筋肉注射によって筋短縮症が発生したことを認める。③原告は請求放棄する。
1989 年 7 月 20 日	山梨裁判控訴審で、以下の内容で和解した。①被告製薬会社は本件訴訟の経緯に鑑みて和解金を支払う。②国は筋短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。
1996 年 1 月 6 月	京都滋賀筋短縮症訴訟、一審で和解

### 2. 対象と方法

対象：「薬害筋短縮症の会」会員の 4 名

方法：

- 1) 既存資料による筋拘縮症の病態や歴史と被害発生の背景について学習する
- 2) 作業関連性筋骨格系障害や疼痛について理解する
- 3) 聴き取り（症状、生活上の困難と工夫、医療や社会への思い等）

### 3. 結果

質問事項を以下の 13 項目にまとめ、それぞれ四人の筋拘縮症の方 [K さん (54 歳男性)、S さん (56 歳女性)、H さん (55 歳女性)、N さん (53 歳女性)] にインタビューを行った。

(1) 今まで経験された筋拘縮の症状について

Kさん：体育座りできない。冷えるとしびれる。左右のバランスが悪い。

Sさん：ひどいつっぱり、痛み、しこり（レントゲンあり）、首回り、肩こり、腰痛  
全身が痛い、脇が閉じない、安静にしても痛い、手を握れない、指痙攣。

Hさん：歩き方がおかしい、背中がこると腰が痛い。

Nさん：脚が曲がらない。走り方がおかしい。太ももを伸ばしていると、後ろに蹴り上げられない。

(2) 自分の病気について知った経緯、そのときの気持ち

Kさん：小学2年、3年で大阪へ集団検診にて判明した。小さい頃からできないことはあったのでショックは受けなかった（不自由さは感じていない）。

Sさん：10歳の時に、筋拘縮のニュースをみて、母親に自分も注射していたことを告げられる。成人して、インターネットで調べて、自分で筋拘縮にたどり着いた。

Hさん：深くは考えていなかった。

Nさん：報道で知った。母親に走り方がおかしいと言われた。7歳ぐらいで自主検診を受けた。厚労省の検診にも行った。

(3) 症状が現れてきたのはいつごろか

Kさん：幼稚園の頃から症状出ていた。

Sさん：

Hさん：小学生から中学生にかけて成長期に伴い、倦怠感を持つ。

Nさん：3、4歳

(4) (学生時代) 辛かったこと (育った環境について [周りの環境、どんな子供、困ったこと])

Kさん：水泳、体育座り、閉脚飛び、正座をすることができない。しゃがめないので和式トイレを使うことができない。

通院していたが、根治治療はしなかった。対症療法のマッサージのみしていた。

Sさん：周りには言ってもわかってもらえないから、言わずに我慢。高校の時に同じ症状の人を見つけて話した。

Hさん：小学生の頃は自身の真似をされてからかわれる。

中学校ではいじめはなかったが、思春期と相まってひねくれ、製薬会社や国を恨み、生きていたくないと思っており、自殺願望があった。

Nさん：幼稚園のころは何も思わなかった。小学校で走り方を指摘されて、いやな気持ちになった。中学校では恥ずかしさが先行してしまい、走るのも運動も好きだったが、しなかった。

(5) 最後の裁判が終わったときの気持ち

Kさん：親や弁護士など周りの環境に感謝はするが、その和解の結果を受けたところで症状がよくなるわけでもない上に、年を取ったら悪くなるのではないかという不安が残った。

Sさん：裁判をしていたことを知らなかった。

Hさん：他人事。裁判には参加しなかった。関心が全くないわけではなく新聞の切り抜き等は取っていた。

Nさん：裁判の冷たさを感じた。国も製薬会社も責任を認めようとしなかったことに対しては本当に辛かった。和解に関しては「それが現実かな。」と思い、すっきりしていない。

(6) (社会時代) 仕事を始めて辛かったこと

K さん：はじめはガソリンスタンドで働いており、現在は営業をしている。客から「ちんば」と言われて激怒した。自分の歩いている姿を正面から見るのは嫌だ。

S さん：無理をして倒れた。一般人として働いていたので大変だった。そして仕事は辞めた。

H さん：事務職で苦労はなかった。

N さん：足とは関係ない仕事を始めた。会社に筋拘縮について伝えてあったので考慮してもらえた。

(7) 「筋拘縮症の会」に入会したきっかけ

K さん：裁判が終わって晴れない気持ちが残ったが、顔を出さなければならないという義務感から入会した。

S さん：自分で調べて、総会に行って入会した。共感してくれ、症状を分かってくれる人がいて安心した。

H さん：自分で調べて入会した。

N さん：親が「親の会」に入っていて、自分も創設期より入会した。

(8) 現在の症状、現在通院しているか(二次障害)

K さん：冷えると足しびれ、こむら返りを起こす。ヘルニアにより体調が全体的に悪くなる。階段から落ちたことを契機に姿勢が悪い(肩が前に出ている)ことを指摘され、体操を始める。通院はしておらず、薬も飲んでいない。

S さん：開業医にて週二回リハビリに行っている。痛み止めの服用により三次障害として腎機能の低下が起こり、透析を行っている。

H さん：通院はしていない。たまに整体に行く程度。積極的な治療はしておらず、痛み止めを使っているだけである。病院に行かない理由は治療法もないためである。

N さん：痛みは年に何回かある。30分と短い間にビリビリと痛む。できない体勢としては、うつ伏せで足をまげること。深く腰掛けると、足が床につかない。

(9) 注射や医療に対して不信感や不満があるか

K さん：利害主義に対して不満を持っている。

S さん：不信感を持っている。予防注射は毎年したいが、注射に対して嫌悪感を抱いているため、数年に一度しか打たない。

H さん：注射に対して不安はない。

N さん：医師も治すためだったし非はないと思っている。その薬ができたことに対して残念に思っている。インフルの予防注射も複雑な気持ちを抱いているが、病気の方が怖いため打っている。

(10) いま不安なことはありますか

K さん：病院行ってないため、何かあった場合に病院に行っても滞りなく対応してもらえるのか不安を持っている。また何かあったら場合に最低限の生活はできるのかわからない。

S さん：動かなくなること。運転もしているので腕が動かなくなった場合のことを考えると不安。

H さん：寝たきりになりたくないという不安はあるため、リハビリを受けたい。

N さん：加齢だけでも悪くなるため、足のせいで不安なことはそこまで持っていない。

(11) (他の薬害との和解の結果を踏まえた上での) 和解に関して望むことはあるか

K さん：他の薬害と同様に保障を要求したい。被害者の会という団体で動いているのにもかかわら

ず、国は動いてくれないため話が進んでいない。

S さん：三次障害があるため、自分は補償を受けている。

H さん：国が責任を取らないのは納得いかない。薬害が多発していたので筋拘縮のことも取り上げることで被害の拡大を防げたのではないかという疑問が残る。

N さん：比べるものではないが、自分は悪くないのにもかかわらず、被害を受けたという点では同じなので、保障は考慮してほしいという気持ちはある。

#### （12）医療に対する思い、望むこと

K さん：薬害というものは起きないことが理想的ではあるが、起きても対応できる医療システムを整えることを望む。

S さん：患者の痛みがわかるはずの病院で、わかってもらえないのもどかしさが募る。患者には限界があるので親身になって、調べてほしいと思っている。

H さん：薬害を繰り返さないで欲しい。HPV による被害に対して心が痛む。

N さん：筋拘縮含む副作用は仕方がないが、なくなってほしい。治るということが目的なので薬は大切だと思っている。薬には治験などの審査があるし、市場に回っている薬は信じるしかないため、きちんと調べてほしいと思っている。

#### （13）医学生の私たちに望むこと

K さん：筋拘縮を知らない医師もいるので、この薬害が存在していたことを知って欲しい。

S さん：知らなくても、患者が望むことを調べてほしい。苦しみを理解して調べてほしい。

H さん：薬害を水際で止めるのは医療従事者しかいないので、患者の立場に立って、広い視野を持って見直しをもってほしい。命を預かっているという強い自覚も持ってほしい。

N さん：そのひとの生活、全般的なことをも見てほしいと思っている。

## 4. 考察

全体及び各質問項目に対して考察を加える。

### 「全体に対する考察」

四人共に乳幼児の時に受けた注射が原因であると考えられる。症状と注射の因果関係自体は明確であるが、注射から半世紀以上が経過し、記憶の風化もさることながら、注射を行なった医師自身の高齢化による認知能力の低下や場合によっては物故者となり、その責任の所在が曖昧になる事態も危惧される。そのため長期間の保存を前提とし統一された書式による公文書の形での被害の正確な記録が早急に望まれる。

### 「1. 今まで経験された筋拘縮の症状について」

インタビューで回答が得られたしびれや痙攣、歩いている時のバランスの悪さ等の障害は生命に直接の危険はないものの、筋拘縮症被害者の QOL を著しく損なうものであり、薬害認定や身体障害者手帳の取得に際して、その事がより考慮されるべきであると考えられる。

### 「2. 自分の病気について知った経緯、そのときの気持ち」

報道や集団検診により知ったという回答以外にも、成人後に自分で調べて知ったという回答もあった。この事は現時点で自分の被害に気が付いていない潜在的被害者の存在を示唆し、報道や政府広報等による情報の周知が必要であると考えられる。

「3. 症状が現れてきたのはいつごろか」および「4. (学生時代) 辛かったこと (育った環境について [周りの環境、どんな子供、困ったこと])」

生育段階の初期に運動能力に問題が生じる事が子供の身体のみならず心の発育に大きな影を落とす事が浮き彫りになった。この事実は薬害に限定せず、身体に障害を負った子供に対して一次的な治療だけでなく精神的なケアも必要である事を示唆するものと考えられる。

「5. 最後の裁判が終わったときの気持ち」

自身の過失が全くないにも関わらず薬害被害を受けた筋拘縮症の方にとって、例え、それが裁判の一般様式であったとしても国や製薬会社の責任回避の主張を聞くのはいたたまれないとの事であった。特に証言や傍聴するのが幼少の被害者である場合は何らかの配慮が必要であるとする。法律的正しさと筋拘縮症被害者の精神面を含めた医学的正しさの相反しかねない二面性についての議論が待たれる。

「6. (社会時代) 仕事を始めて辛かったこと」

筋拘縮症被害者によってその意見は分かれた。筋拘縮症被害者固有の医学的事情が左右したというより、職場側に病態を伝えていたか、また職場側の配慮があったかが鍵となったものと考えられる。

「7. 「筋短縮症の会」に入会したきっかけ」

潜在的な患者が自分の被害に気がつくためにも、当時者団体がインターネット等のポータルに対して積極的である事が求められると考えられる。

「8. 現在の症状、現在通院しているか (二次障害)」

発症から五十年以上が経過し、痛みや痺れ、関節可動域の低下等の症状が不可逆的に固定化されてきている。またそれらの症状に対して不用意に投与された薬剤による二次的な被害も報告されている。診断する医師の筋拘縮症に対する理解が望まれる。

「9. 注射や医療に対して不信感や不満があるか」

この先の筋拘縮症被害者の高齢化に伴い、インフルエンザや肺炎等の予防接種の重要性は増すと考えられる。筋拘縮症被害者の不信感を払しょくするためにも注射により筋拘縮が起こる正確なメカニズムの解明や現在行われている予防接種のリスクの程度について分かりやすい科学的なデータの提供、現行の予防接種による被害の救済制度についての説明が望まれる。

「10. いま不安なことはありますか」

国による現状の調査と、発症から時間が経った筋拘縮症被害者への治療方針の確立並びにその周知が望まれる。

「11. (他の薬害との和解の結果を踏まえた上での) 和解に関して望むことはあるか」

発症から半世紀が経過し、その病態も筋拘縮症被害者によって多様さを増している。和解は既に成立しており法律的には既決事項ではあるが、病態の変化に柔軟に応じた何らかの救済が望まれる。

「12. 医療に対する思い、望むこと」

実体験に基づき筋拘縮症被害者が HPV ワクチンへの不信感を持つのはある意味当然である。しかしながら HPV ワクチンの接種が女性を子宮頸癌による死から救うのも医学的に正しいと考えられる。この相反する二つの正しさが衝突する時、医師がどのように振舞うべきかという問いは Open

question として存在し、医師が常に考えるべき課題である。

### 「13. 医学生の私たちに望むこと」

現状として注射による筋拘縮を知らない医師がいるのは事実であり、その是正は方法論や実現可能性からいって困難であると言わざるを得ない。したがって現在は学びの途中である医学生が筋拘縮について知り、将来その病態を知る医師になるというのが現状の打破に唯一実現可能性のある方法であり、我々に課せられた使命であり負うべき責任であると考えます。

## 5. 結論

本実習は以下の三点において有意義なものであると結論付けられる。

第一に筋拘縮症被害の発生から半世紀が経過し、後追いの報道等も殆どなく、記憶の風化も著しい。その中で新たに聴き取り調査を行なった事は事態の風化に一石を投じたものと考えられる点。

第二に聴き取り結果を発表した事により、我々四人のみならず滋賀医科大学医学科四十二期生全員で薬害による筋拘縮症についての理解を深められた点である。聴き取りに応じて頂いた薬害被害者の四人の方々の「ともかく被害について知って欲しい」という心の叫びに僅かでも応ずる事が出来ていたものと切に願う。

第三に薬害の直接的な被害が身体的であったとしても、特に被害者が子供であった場合は心のケアも不可欠である事が示された点である。身体的な被害の発生から精神的なことまで年単位の時間が経過する事もあるとも報告されており、長期的な視点での心理的ケアが求められている。

## 質疑応答

・二次障害とは何か？

原疾患(一時障害)に新たな疾病、加齢(生物学的要因)、生活・労働の環境および条件の不整備(社会的要因)などの要素が加わることで、引き起こされる障害のこと。今回インタビューした筋拘縮症の方は全員事務職に就労されていたことから、生活・労働環境などの社会的要因は関係せず(関係する←辻村コメント)、生物学的要因の加齢という要素に不安を抱えておられた。

・具体的な補償内容は？

調べたが、裁判に関する資料を見つけることができなかつたため、詳細は不明である。

・どんな仕事されている方が多いか？

労作が少ない事務職の方が多い。

## 謝辞

快くインタビューをお受けくださった「筋短縮症の会」の皆さまに深謝いたします。筋短縮症の会の皆さまのご協力なくして、本実習が成り立たなかつた事はいくら強調してもしきれません。また、辻村先生には指導教員として本実習実施の機会を与えて戴き、その遂行にあたって終始、ご指導を戴いた。ここに感謝の意を表します。大学院生の山本遼平さんからも多大なご助言を戴いた。ここに感謝の意を表します。

## 参考文献

「注射の功罪—大腿四頭筋拘縮症をめぐる」、津山直一 著、1976年、東京大学出版会

「注射による筋短縮症」、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、1996年、三一書房