

9、その他 本人、家族向け

執筆者：吉澤篤人

Q9-1: 平成 23 年度に国立国際医療研究センター病院で行われた健診でどのようなことが分かったのですか

平成 23 年度に 22 名の方にご協力いただき、3 泊 4 日の人間ドックを行いました。この健診は①これまで知られていなかった内臓器の異常がないかどうかを調べること②上肢障害無形成または低形成の方の血圧測定方法を考えること③平成 24 年に実施する生活実態調査のアンケートの項目の作成に協力していただくことなどを目的としていました。

代表的な結果を 3 つご説明します。医学的な専門的用語が多く、分かりにくい点はお許しください。

1) 塊椎（かいつい）の方がいた

5名（22.7%）の方に頸椎の塊椎（かいつい）があることがわかりました。塊椎とは本来一つ一つが独立している頸椎（首の骨）の一部が癒合（ゆごう）してしまっていることです（図 1）。外傷や結核で生まれた後に塊椎になることもあります、サリドマイドの方については先天的な障害と考えています。塊椎があると頸部（けいぶ）の動く範囲が制限されたり、両上肢の筋力が低下したり、頭痛、頸部痛が生じるとされています。また、30歳以降に頸髄圧迫症状による神経症状が出現することもあるようです。サリドマイドの方で「この数年の間に体の動きが悪くなった」と訴える方のなかには塊椎が原因の方もいるのではないかと考えました。したがって、サリドマイドの方の健診では一般の方では調べない頸椎も調べたほうがよいと考えました。このため、平成 24 年度の健診では頸椎も検査項目に加えています。

9、その他 本人、家族向け

図1



2) 中耳および内耳にさまざまな構造異常があることが分かった

頭部CTで聴力障害者における中耳および内耳の構造異常について検討したところ耳小骨の形成不全、半規管の低形成、前庭の囊胞性変化など多彩な異常があることがわかりました。サリドマイドの方で「めまい」と訴える方には内耳の異常がその原因である方もいるのではないかと考えています。

3) 上肢障害の方は足首で血圧を測定するとよいのではないかと考えた

これまで上肢無形成の方の血圧測定法は決まっていませんでしたので、ご自分の血圧がわからなかつたと思います。血圧は患者さんの状態を理解する基本情報の一つです。内視鏡検査や手術を行う際には医師はどうしても血圧を知りたいと考えます。そこで①明らかに高血圧であるという方を発見する血圧の測定方法を決める ②高血圧と診断された方が家庭血圧を測定することが可能な方法を決める、の2点を目的として上肢以外に下肢の3か所で左右計8か所の血圧を測定させてもらいました。その結果、自動血圧計を用いて、足関節上部で後脛骨動脈の圧を測定することが最も合理的だと考えました。市販されている血圧計を使って足関節上部の血圧を測っても正しい値が得られるかどうかについては現在も検討を続けているところです。

平成24年度から25年度にかけても健康診断にご協力していただけの方に日帰り健診を継続しています。上記の平成23年度の結果はあくまで中間報告であることをご理解ください。

Q9-2:足首で測定した家庭血圧がいくつ以上なら高血圧なのですか

現在も検討中です。病院で測定した血圧は、家庭で測る「家庭血圧」に比べると高くなる傾向にあります。家庭血圧について日本高血圧学会は、糖尿病や脳血管障害などがない中年については135/85mmHg以上を高血圧とし、125/80 mmHg未満を正常血圧の基準としています。下肢の血圧は上肢より血圧が高めに出るので収縮期圧がおおむね 162mmHg=(135+8) ÷ 0.88以上 であれば高血圧の可能性があると思います。そのような方は、かかりつけの先生に別項Q5「血圧の測り方考え方」を見せながら高血圧の可能性について相談してください。なお、拡張期圧の評価は定まっていません。

Q9-3:家庭血圧を測定する場合の手順を教えてください。

家庭血圧の考え方は下記のサイトをご覧ください。

<http://www.jpnsh.org/data/selfmonitoring.pdf>

<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/seikatu/kouketuatu/inspection.html>

自宅で血圧を測定する手順は以下ようになります。

- 1、 座位で腕帶を足関節上部に巻く
- 2、 外布の「○マーク」に後脛骨動脈の位置に合わせる
- 3、 仰向け(仰臥位)になって1~2分安静にする
- 4、 首だけ上げて測定しないほうの足の親指でスタートボタンを押す
- 5、 結果を確認する

Q9-4:後脛骨動脈の位置がわからないのですが

後脛骨動脈は足首の内側のくるぶしの後ろ側にあります（図2）。図4のようにくるぶしの外側に巻いて測定しても測定結果が表示されないか不正確な値になるので注意しましょう

図2



図3正しい巻き方



図4誤った巻き方



Q9-5:下肢の血圧を測ったところ左右の結果に差があるようです。どのようなことを考えるべきでしょうか

糖尿病や心血管疾患などがある方は末梢動脈疾患といつて動脈硬化によって足の血液の流れが悪くなる病気の可能性があります。本来であれば四肢の血圧を測定することが望ましいのですが、上肢無形成の方は下肢の血圧しか測定できません。そこで、下肢の血圧に左右差があると思った場合はかかりつけの先生に相談する必要があります。

かかりつけの先生が循環器科や心臓血管外科の先生であれば上腕測定用の腕帶を足首に巻いてドプラー血流計という機器で足背動脈（足の甲）と後脛骨動脈（Q9-4 参照）の収縮期圧を測定するかもしれません。通常は足背動脈と後脛骨動脈の収縮期圧どちらか高い方を下肢血圧と考えます。この方法だと本当に下肢の血圧に左右差があるかどうかがわかります。ところが一般の診療所や専門科以外ではドプラー血流計がありません。その場合、上腕測定用の腕帶を足首に巻いて後脛骨動脈や足背動脈の圧を聴診することで収縮期圧が測定できる場合もあります。しかし、末梢動脈疾患がある場合は聴診器で音を聞き取れないこともあるので、聴診器を使った下肢の血圧測定だけでは「末梢動脈疾患がない」と診断することはできません。

なお、動脈の硬化は全身の血管に起こるので、頸動脈という首の動脈の肥厚度（厚さの程度）エコー検査超音波機器を使って動脈硬化を評価することもできます。エコー検査超音波機器超は頸動脈以外の血管も評価することができます。

Q9-6:英国やドイツでも同じような健診や調査がされていますか

生活実態の調査はされていますが、健診はしていないようです。下記の資料はいずれも平成24年度の厚生労働科学研究費補助金（医薬品・医療機器等開発・トライアル・サイエンス総合研究事業）の研究費の一部を用いて和訳し、財団法人「いしづえ」に提供しています。

1) 英国

2012年7月にFirefly制作のサリドマイド トラスト信託受益者政府保健補助金第二期報告書が出されています。これはサリドマイド生存者の現状の詳細

9、その他 本人、家族向け

な報告書です。前書きには「慢性疼痛を訴える受益者が、10年前の 25 パーセントから 50 パーセントへ大きな増加を記録している。この報告も健康の悪化を的確に反映している。トラストが更に問題視している点は神経減衰であり、トラストが 10 年前に調査を始めた時点では 20 パーセントの受益者が影響されていた。その数は増加傾向にあり、トラストに委託された 2 専門医療分野研究の対象となっている。これらの症状の原因が何であれ、効果的な治療や治癒方法は明らかにされていない」と記載されています。

<http://www.thalidomidetrust.org/docs/HealthGrantFinalReportJuly2012.pdf>

2) ドイツ

ハイデルベルク大学の老年医学研究所の医師が中心になって行った調査結果が 2012 年 5 月 31 日に報告されています。ドイツ政府が依頼主のようです。

サリドマイド被害者にアンケートを送り、それに任意で答えてもらうほか、任意でインタビューおよびグループディスカッション、主治医への質問に応じるか答えてもらう形式です。このプロジェクトに参加したサリドマイド患者の身体的特徴、需要に応じて、今後の行動を社会に提案するという目的で行われました。

最終章には下記のような提言があります。

「喫緊になさるべきことは、多領域の専門家を集めた決裁権限を有する中枢組織を設立することであり、その組織はコンターガーン（サリドマイド）被害者の健康上の利害すべてについての拠点として機能すべきである。データバンクを設立すべきであり、そこへは被害者も医師/歯科医師も介護専門者もアクセスすることができ、障害とその続発症、関連するリスク、最適な治療、リハビリテーション、介護などに関する情報をそこから呼び出すことができ、また、そこで相互協同的な基礎の上に諸々の経験を蓄え、かつ伝達することができるようすべきである。そこでは、例えばコンターガーン（サリドマイド）被害者の特異的な健康問題ならびに検証された治療形式について経験を持つ地域の医師/歯科医師についての情報や、また同様に、資格認定を受けた入院または外

来のリハビリテーション提供施設についての情報が提供されることになる。それに加えて、コンターガーンに損害された患者を治療する医師ならびに歯科医師のために、継続医学教育受講義務に属する継続教育と追加教育の提供が、コンターガーン薬害とその治療のすべての側面に関することになる。」

http://www.conterganstiftung.de/download/Zwischenbericht_Studie_Contergan.pdf

Q9-7: 海外にも健康問題に関するQ&Aはあるでしょうか

海外の被害者の方であっても困っていることはおそらく共通しているだろうと考えたため調べてみたのですが、健康問題に関する詳しいQ&Aは見つかりませんでした。ただし、英国には下記のサイトがあり、脂質代謝異常や血圧測定についても記載があります。今回のQ&Aは下記を参考にしながらより詳しいものを作成することを目指しています。このQ&Aを英語とドイツ語に翻訳したのも海外の方にも役立ててほしいと考えているためです。

<http://www.thalidomidetrust.org/healthinfo>

Q9-8: 医療機関を受診すると医師から「サリドマイド（胎芽病）のことはよく知らない。なにか参考になる資料や論文はないのですか」と尋ねられます。どのように答えたらよいでしょう。

とりあえず、このQ&Aがあることを紹介してください。冒頭でも述べましたが、このQ&Aは試用版で、いまだ未完成のものです。診療にかかる先生方から寄せられる意見を集約して平成26年春に初版としてまとめる予定です。皆さんの診療を担当されている先生には「意見や質問があれば主任研究者の吉澤までメール（別記）で連絡していただければ、分かる範囲で答えるそうです」とお伝えください。

9、その他 本人、家族向け

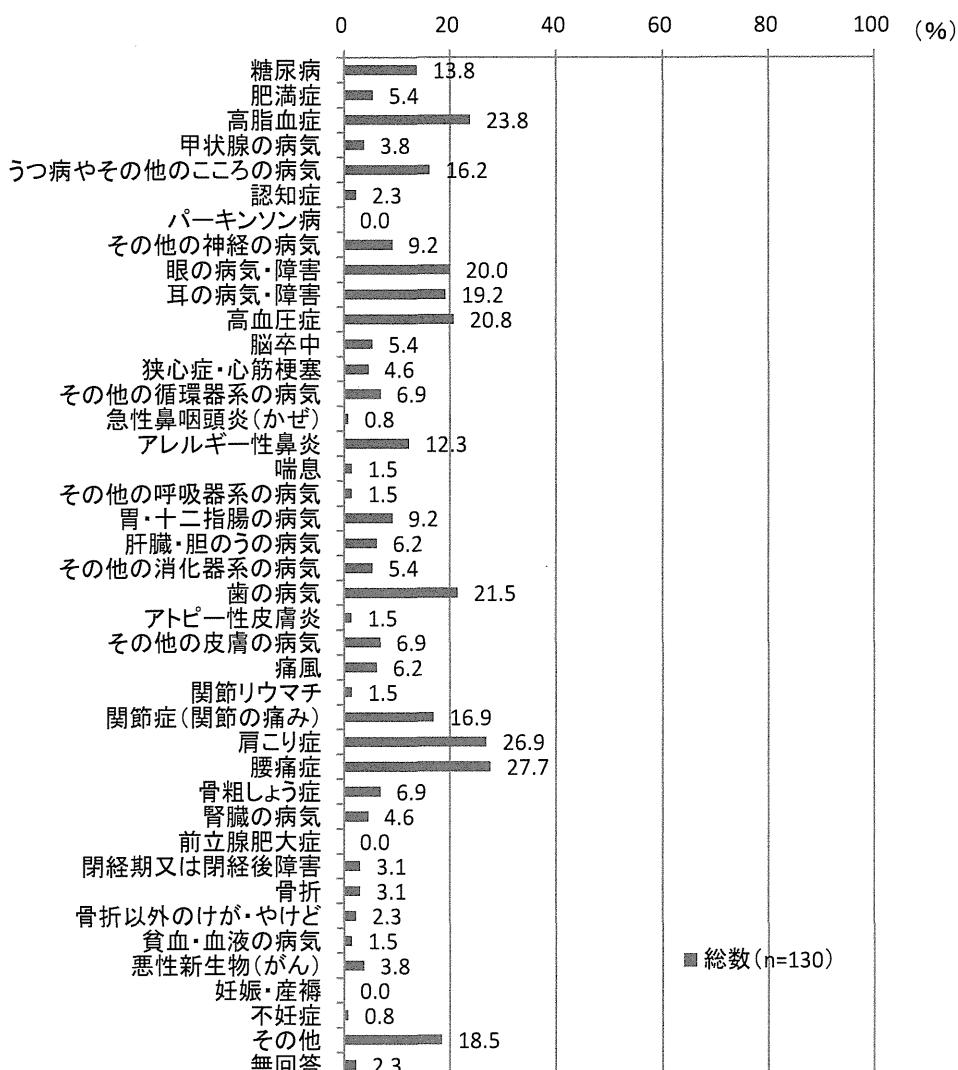
Q9-9: 健康問題で特に気を付けておくことはなんでしょう

障害から生じている「痛み」や「苦しみ」で解決できないことは沢山あります。しかし、これから起きる病気を「予防」することはできます。アンケート調査の結果、糖尿病と高脂血症（脂質異常症）、肥満の方が多いことがわかりました。**図5**は平成24年度に行ったアンケート調査でどのような傷病で通っているかを調査した中間結果です。

全体で見ると腰痛症が27.7%と最も多く、肩こり症が26.9%でした。高脂血症（脂質異常症）も23.8%で非常に多いことがわかります。糖尿病と高脂血症は同世代と比較して2～3倍、肥満は同世代の約9倍もありました。上肢に障害がある方の血圧測定方法が決まっていないため、潜在的な高血圧の方が相当数いると思います。高脂血症（脂質異常症）と糖尿病は採血で診断される疾患です。

かかりつけ医で定期的な健診を受け高脂血症（脂質異常症）や糖尿病がないかどうか診断してもらうことを強くお奨めします。

図 5



9、その他 本人、家族向け

Q9-10: 上肢が無形成でも標準体重は一般の人と同じように考えてよいでしょうか。自分が肥満なのかどうかわかりません。

同じように考えてはいけないと思います。上肢が無い方は、一般の方より厳しい基準で考えるべきでしょうから BMI (body mass index) が 25 以上あれば確実に「肥満」です。しかし、様々な程度の違いがある上肢低形成の方の標準体重をどのように考えるべきかという質問に対するよい答えはありません。したがって、上肢無形成の方は「肥満」であるかどうかということより体重が不明でも診断できる「メタボリック シンドローム」であるかどうかということを考えたほうがよいと思います。ウエスト周囲径（腹囲）が男性で 85 cm、女性で 90 cm 以上であればそれだけで要注意です。以下に詳細を述べます。

日本では体重 (Kg) を身長 (m) の二乗で除した BMI (body mass index) が 25 以上を「肥満」としているので、上肢障害の有無にかかわらずこれが 25 以上あればダイエットすることをお奨めします。

あまり知られていないことですが日本においては「肥満」と「肥満症」と「メタボリック シンドローム」は違います。BMI が 25 を超すと「肥満」になりますが、この「肥満」の人が腹部 CT で内臓脂肪型の肥満であると診断されるとそれだけで「肥満症」になります。また、BMI が 25 以上で糖尿病や脂質異常、高血圧や脂肪肝、腰痛症などが一つでもあれば「肥満症」になります。

平成 24 年度のアンケート調査で腰痛に悩んでおられる方は多いことがわかりましたが、そのような方の BMI (body mass index) が 25 あればそれだけで「肥満症」になります。簡単に言うと「肥満症」は「肥満」と違って治療しなければならない「病気」ということになります。

<http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/kenkou/seikatu/himan/inspection.html>

一方「メタボリック シンドローム」は動脈硬化を予防するという考えから決められた基準です。内臓脂肪が 100 cm² 以上に相当するウエスト周囲径（腹囲）が男性で 85 cm、女性で 90 cm 以上あり、高血糖、脂質代謝異常、高血圧のうち 2 つがあれば「メタボリックシンドローム」と診断されます。BMI は関係

ありません。上肢が無形成の方においては尙更 BMI が 25 未満であってもウエスト周囲径（腹囲）が上記以上であれば血糖と脂質が異常高値でないかどうか調べてもらうことを強くお奨めします。

つまりサリドマイドの方、とくに上肢無形成の方は「肥満」であるかどうかということより体重が不明でも診断できる「メタボリック シンドローム」ではないかということを考えたほうがよいと思います。その意味でウエスト周囲径の測定は非常に大切です。下記のサイトを参考にして腹囲を測りましょう。

<http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/metabo02/kiso/check/>

9、その他 本人、家族向け

Q9-11: 上肢が無形成や低形成の場合、太りやすいのでしょうか

現段階ではあくまで仮説ですが、太りやすいのではないかと考えています。

上肢に障害がある方は定期的に運動する習慣がない方が多いようです。また、上肢無形成の方は一般の方より筋肉の量が少ないため、エネルギー消費量が少ないと思います。

一般に

エネルギー摂取量 (kcal) = 標準体重 × 身体活動量 とされています。

- ・ 標準体 (kg) = 身長 (m) × 身長 (m) × 22
- ・ 身体活動量：デスクワークなどの軽労作 25～30kcal 標準体重

立ち仕事など普通の労作 30～35 kcal 標準体重

デスクワークで身長 155 cm の方を上記の式に当てはめて考えると

エネルギー摂取量 = $1.55 \times 1.55 \times 22 \times 30 = 1585\text{kcal}$ となり 1600kcal で十分ということになります。上肢無形成の方は一般の方より筋肉の量が少ないため、エネルギー消費量も少ないと考えられるので、身長 155 cm で上肢が無形成の方であれば 1 日あたり 1600kcal 以上食べていると肥満になると思われます。したがって「食べていない割には太りやすい」と感じるかもしれません。

Q9-12: 認知症にならないためにどのようなことを心がければよいですか

日本における認知症はアルツハイマー病、血管性認知症、レビー小体型認知症などがあります。このうち、血管性認知症は高血圧や脂質異常症、糖尿病と関連していると報告されています。また、アルツハイマー病もこれらの生活習慣病と関連しているのではないかと考えられ始めています。ことに血圧に関しては中年期（40 歳～64 歳）の高血圧が認知機能の低下やアルツハイマー病の発生と関係しているという考え方も報告されています。

したがって、認知症を予防するためには高血圧や脂質異常症、糖尿病を早期に診断し、適切な治療を受けることが必要と考えられます。

Q9-13:いつも採血が難しいので採血されることが憂鬱です。採血をしてもらう看護師さんなどに見せる資料はありませんか

この Q&A の 4 項を参考にしながら採血を担当する方に事前に「別紙資料 サリドマイドの方の採血のコツ」を提示してみてください。

Q9-14:平成 23 年度から 3 年計画の研究であると聞いていますが、平成 25 年度はどのようなことを計画していますか

帝京大学医学部附属病院と京都医療センター、国立国際医療研究センターの 3 施設で行っている日帰り健診を継続します。3 年間で 70 名程度の方に協力して頂くことになりますので、その結果をまとめて、内臓器にどのような異常がどのくらいの頻度で生じているのかを明らかにしたいと考えています。内臓器の異常とその頻度を調べることは「サリドマイドによる薬害」の医学的真実を明らかにすることにつながると考えています。

また、健康診断で測定させていただいている血圧測定の結果をもとにして家庭血圧の測定方法についてもより具体的な方法を決めたいと考えています。今回の Q&A (試用版) を充実させて、平成 26 年春に Q&A の初版を完成させます。初版は皆さんと皆さんのがかりつけの先生が利用しやすいように「いしづえ」のホームページに掲載する予定です。英国とドイツの被害者にも参考にしていただけるように英語とドイツ語版も作成して公開したいと考えています。

9、その他 本人、家族向け

平成24年度に行った日本のサリドマイドの方の生活実態を明らかにするためのアンケート調査の結果と英国とドイツの報告書（Q&A9-6）の内容を比較してみたいと考えています。

上記の結果をふまえて、今後どのような体制が望まれるのかについての提言をまとめたいと考えています。

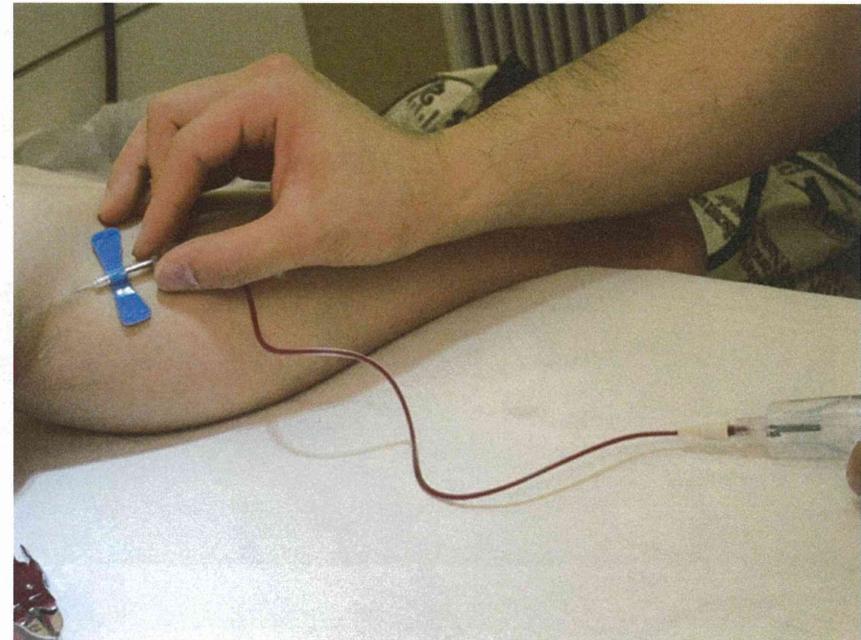
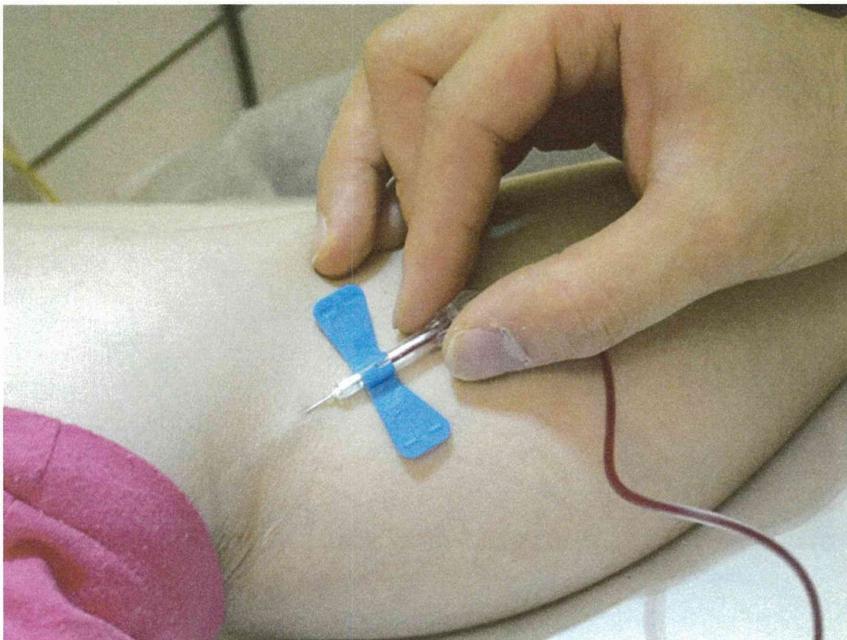
サリドマイドの方の採血のコツ

- ・「ルアーアダプター付きセーフタッチPSVセット」を用いる
- ・入室前に部屋を暖めておく
- ・これまで、採血に成功した血管と失敗した血管を本人に聞く
- ・採血する部位を温めながら、採血する四肢を下垂しておく
- ・駆血帯は緩めに巻く
- ・血管が見つけにくい場合は少し拳上してみる
- ・安全型翼状針「セーフタッチPSV」を刺す
- ・翼状針の両翼は必ずしも皮膚に密着させない
- ・凝固系以外の真空採血管から採血しないようにする

☆どうしても血管が見当たらない場合は鼠径部から採血する

「ルアーアダプター付きセーフタッチPSVセット」を用いた採血の実際

- ・左膝の内側にしか血管がなかつた方

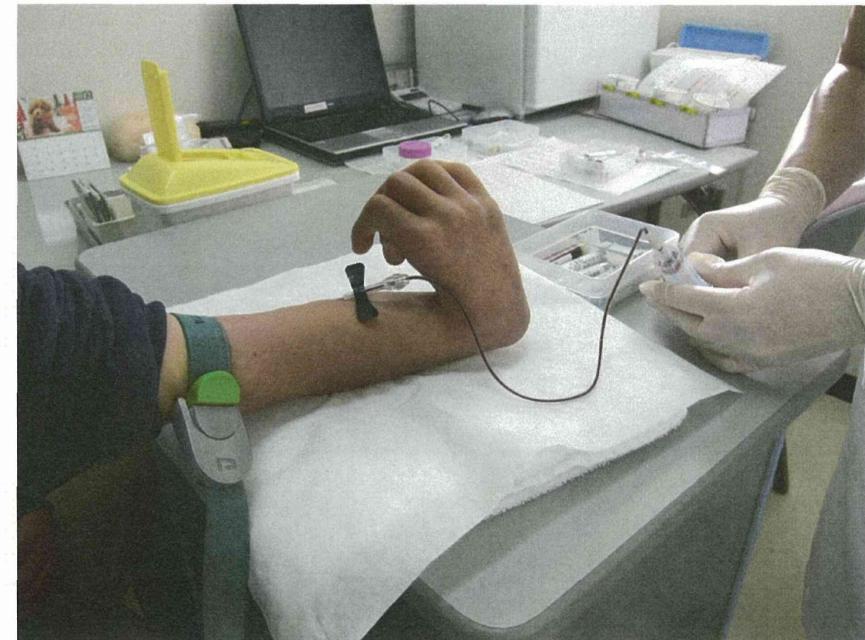
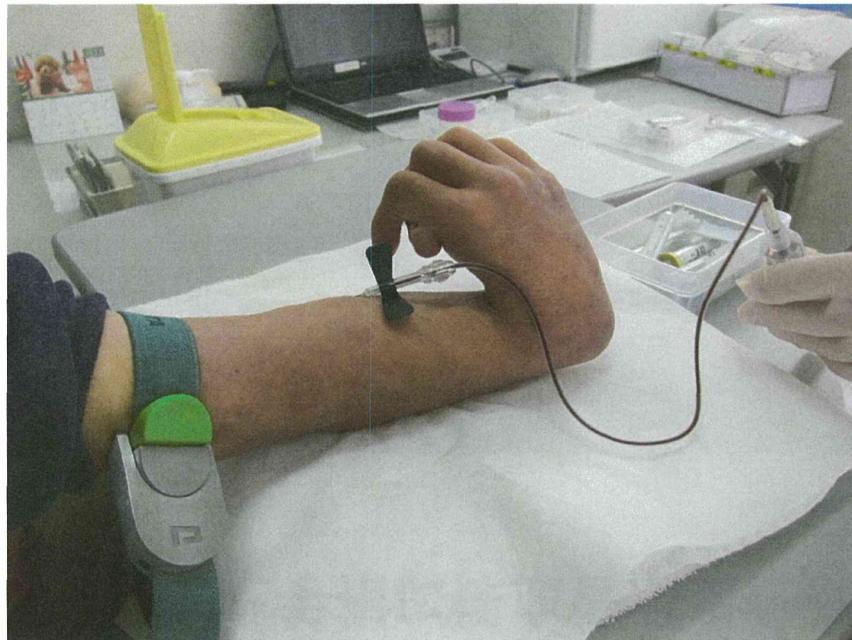


標準予防策(スタンダードプレコーション)として通常は手袋を装着しますが
器具の持ち方や指先の向きをお見せするため、手袋を装着せず撮影しています

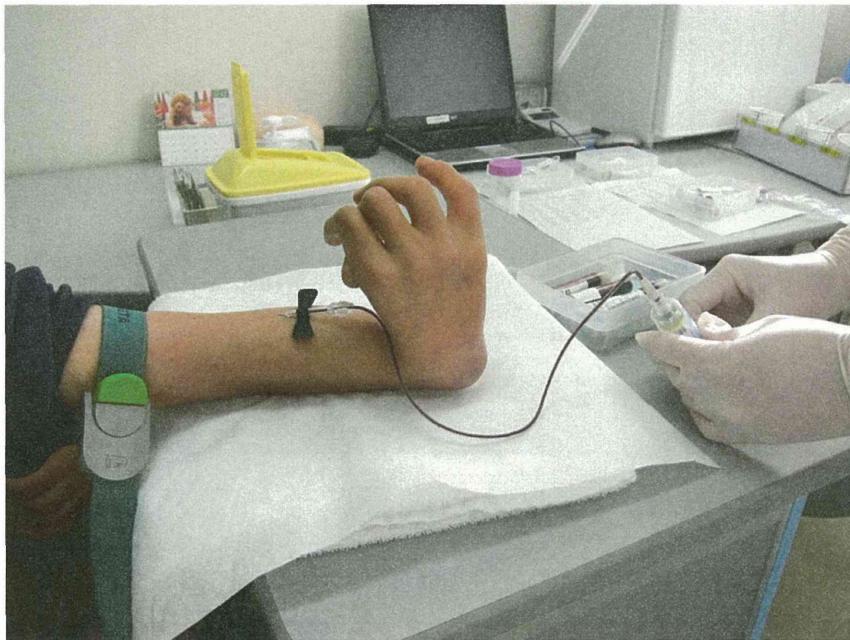
- ・前腕の内側に血管があった方
- ・上肢が低形成で、細いので駆血帯は緩めに圧迫します



- ・安全型翼状針「セーフタッチPSV」の両翼を皮膚に密着させると
針先に血管の内壁があたるので、自然な形で真空採血管へ接続



・安全型翼状針「セーフタッチPSV」を用いたので、
変形した手指に採血管が当たることなく採血できました



- ・手背に最適な血管があつた方
- ・採血する部位の皮膚が進展するようにタオルを工夫

