

した。

## B. 研究方法

平成 24 年に NCGM 倫理審査委員会に研究計画に関して再申請し、承認を得た。

研究デザインは横断研究である。国立国際医療研究センター病院、帝京大学医学部附属病院、京都医療センターの 3 施設を「全国のカリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」による健診目的で受診したカリドマイド胎芽病患者を対象とした。除外基準は特になし。

対象患者に対し、血圧測定前に左右の足関節周囲径を計測した。血圧測定にはテルモ電子血圧計 H55（オシロメトリック法）を使用し、カフは S サイズ（幅 11cm）と M サイズ（幅 13cm）を用いた。メーカーが推奨する周囲径は S サイズが 17-26cm、M サイズは 24-32cm である。被験者には測定の前 5 分以上前に座位で安静とした。体位は水平臥位とし、血圧計と足関節は心臓と同じ高さとした。足関節での血圧を左右それぞれ S サイズカフで 2 回、M サイズカフで 2 回測定した。測定間隔は 1 分間とし、測定順は Excel の乱数を用いて決定した。S、M サイズそれぞれにおいて、両下肢 2 回ずつの収縮期血圧の平均値を患者ごとに求め、その後全体での平均（標準偏差）を求めた。また S、M サイズの平均値の差を患者ごとに求め、全体での差の平均（標準偏差）を求めた。また両者の差を対応のある t 検定で比較した。拡張期血圧についても同様に検討した。

平成 23 年度の検討結果から「上肢収縮期血圧 = 0.88 x 下肢収縮期血圧」が得られていた。このため、下肢で M サイズカフを用いて測定した場合、本来の上肢収縮期血圧

は  $0.88 \times$ （下肢収縮期血圧 + MS 差）と考えられた。これにより右下肢での M サイズ下肢血圧から予測された予測上肢収縮期血圧が 140mmHg 以上となる症例と、実測上肢収縮期血圧（S サイズカフによる上肢血圧）が 140mmHg 以上となる症例の一致を確認し  $\kappa$  値を計算した。

## C. 研究結果

平成 24 年度から 25 年度にかけ、国立国際医療研究センター病院 18 名、帝京大学医学部附属病院 16 名、京都医療センター 13 名の合計 47 名の患者を対象とした。

年齢は 49 歳から 54 歳までで平均（標準偏差）は 50.7（0.9）歳、女性 28 名、男性 19 名であった。左下肢周囲径の平均（標準偏差）は、20.1（1.4）cm、右下肢周囲径は 19.9（1.2）cm であった。

S サイズと M サイズを用いた時の下肢血圧測定値は図 1 のようであった。収縮期血圧の平均（標準偏差）は、S サイズで 148.3（18.7）mmHg、M サイズで 140.0（16.8）mmHg（ $P < 0.001$ ）であった。この差の分布は図 2 の通りであり、平均（標準偏差）は 8.3（8.3）mmHg であった。

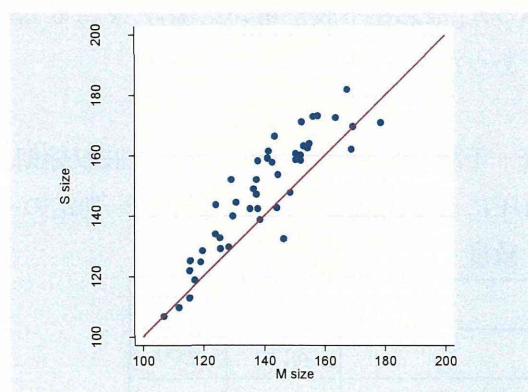


図 1：下肢で S サイズと M サイズを用いた時の収縮期血圧測定値

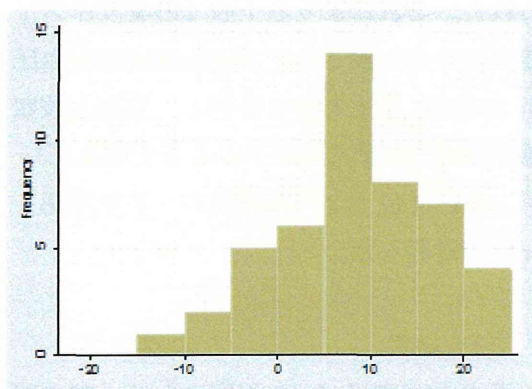


図2：下肢でのSサイズとMサイズを用いた時の収縮期血圧測定値の差の分布

拡張期血圧平均（標準偏差）は、Sサイズ80.0(8.9) mmHg、Mサイズ76.6(8.9) mmHgであり(P<0.001)、この差の平均（標準偏差）は3.4(4.7) mmHgであった。

予測上肢収縮期血圧は  $0.88 \times$ （下肢血圧+MS差）であり、MS差は8mmHgとして、右下肢のMサイズカフによる血圧から予測された予測上肢収縮期血圧が140mmHgを超えたものは12名であった。Sサイズカフによる右上肢測定により、実測収縮期血圧が140mmHgを超えたものは12名であり、その一致は表のようであった。 $\kappa$ 値は0.66であった。なお左下肢を用いた場合、 $\kappa$ は0.33であった。

表：予測上肢収縮期血圧と実測上肢収縮期血圧による高血圧（140mmHg以上）判定の一致度（右下肢と右上肢で測定）

	実測値高血圧	
	なし	あり
予測値高血圧	なし	30
	あり	3
		3
		9

#### D. 考察

平成24年度から25年度にかけ、血圧計のカフサイズが下肢血圧測定に与える影響を検討した。

対象患者の下肢周囲径は約20cmであり、Sサイズでのメーカー推奨17-26cmに適合し、Mサイズ24-32cmには適合していなかった。SサイズとMサイズによる下肢収縮期血圧測定値の差は約8mmHgであり、これを用いて補正がある程度可能と考えられた。

右下肢のMサイズ血圧による予測値で上肢収縮期血圧140mmHg以上と判定されたものは12名、上肢のSサイズカフによる実測値で140mmHg以上と判定されたものは12名であり、この患者集団で高血圧症患者が一定規模存在することが懸念された。

なお今回高血圧判定に拡張期血圧は考慮しておらず、この評価は今後の課題と考えられた。

#### E. 結論

血圧計のカフサイズが下肢血圧測定に与える影響を検討した。Mサイズカフを用いて測定した場合、約8mmHgを加算すべきと考えられた。

#### F. 研究発表

なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
2. 実用新案登録
3. その他  
なし

厚生労働科学研究費補助金(医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業)  
分担研究 報告書

サリドマイド胎芽病者の身体内部の異常に関する研究 -第2報-

研究分担者 蓮尾 金博、和田 達矢 国立国際医療研究センター放射線診療部

研究要旨

サリドマイド胎芽病者において四肢の異常がみられることはよく知られているが、身体内部にも異常を生じることがある。これまで脳神経、聴覚器官、消化管、心血管系、泌尿生殖器などの異常が報告されているが、これらの詳細な評価やその頻度をまとめた報告は非常に少ない。本年度は昨年度の研究に更に症例を加えてCT、MRI、頸椎単純写真を用いて検討した。その結果、サリドマイド胎芽病者における身体内部の異常およびその頻度が明らかとなった。これらを知っておくことは今後サリドマイド胎芽病者の診療に従事する際に重要になると思われる。

A. 研究目的

サリドマイドは 1950 年代に西ドイツで鎮静剤として開発され、その後 40 か国以上で販売された。催奇形性を有することが判明し 1960 年代初頭に販売が中止されたが、全世界で 3900 名ものサリドマイド胎芽病者が生じたと報告されている。こうして市場から一度姿を消したものの、その後の研究でサリドマイドが免疫調整作用を有することが明らかとなり再注目されるようになった。多くの臨床研究がなされ、現在では多発性骨髄腫や結節性紅斑をはじめ様々な疾患の治療薬として使用されている。サリドマイドに伴う奇形として四肢の異常がみられることはよく知られているが、身体内部にも異常がみられることがあり、これまで脳神経、聴覚器官、消化管、心血管系、泌尿生殖器などの異常が報告されている。本研究は、サリドマイド胎芽病者における身体内部の異常を CT、MRI、頸椎単純写真を

用いて評価することを目的としている。本年度は昨年度の研究に更に症例を加えて詳細に分析を行うこととした。

B. 研究方法

サリドマイド胎芽病者 68 名(男性:28 名、女性:40 名、年齢:47~54 歳)に対し、国立国際医療研究センター、帝京大学、京都医療センターの 3 施設でそれぞれ以下に示す検査を行った。国立国際医療研究センターでは 40 名に対し検査を行い、うち 22 名に対し側頭骨 HRCT 検査、頸部から骨盤部 CT 検査、頭部 MRI 検査を、18 名に対し側頭骨 HRCT 検査、頸部から骨盤部 CT 検査をそれぞれ行った。帝京大学では 16 名に対し側頭骨 HRCT 検査および頸椎単純写真を、京都医療センターでは 12 名に対し頸胸椎 MRI 検査をそれぞれ行った。

C. 研究結果



サリドマイド胎芽病者 68 名のうち、先天性と思われる身体内部の異常を認めた者は 55.9% (38/68) であった。その内分けとしては、聴覚器官の異常を 46.4% (26/56) (側頭骨 HRCT で評価)、第Ⅶ、第Ⅷ脳神経の異常を 22.7% (5/22) (MRI で評価)、胆嚢欠損を 22.5% (9/40) (CT で評価)、血管系の異常を 17.5% (7/40) (CT、MRI で評価)、塊椎を 8.8% (6/68) (CT、MRI、頸椎単純写真で評価)、肝の分葉異常を 7.5% (3/40) (CT で評価)、先天性股関節脱臼を 5% (2/40) (CT で評価)、下垂体柄離断を 4.5% (1/22) (MRI で評価)、胸郭低形成を 2.5% (1/40) (CT で評価)、右肝円索を 2.5% (1/40) (CT で評価)、膈閉鎖を 2.5% (1/40) (CT で評価)、腎の回転異常を 2.5% (1/40) (CT で評価) に認めた (表 1)。聴覚器官の異常としては蝸牛、前庭、三半規管、耳小骨の低形成、内耳道の狭小化や閉鎖、外耳道の狭小化や閉鎖を認めた。第Ⅶ、第Ⅷ脳神経の異常としては片側あるいは両側の脳神経の萎縮や欠損を認め、萎縮を認めた 4 名のうち 3 名で内耳道の狭小化を、欠損を認めた 1 名では内耳道の閉鎖をそれぞれ伴っていた。血管系の異常としては重複中大脳動脈、中硬膜動脈の起始部異常、内外頸動脈分岐部の高さの左右差、異所性右鎖骨下動脈、動脈管の開存、重複上大静脈、奇静脈の走行異常を認めた。サリドマイド胎芽病者におけるこれらの先天性と思われる身体内部の異常のうち、塊椎の報告は過去になく、新知見と思われた。塊椎以外の身体内部の異常についても、過去に類似した報告はあるものの CT、MRI を用いて詳細に評価したのは今回が初と思われた。

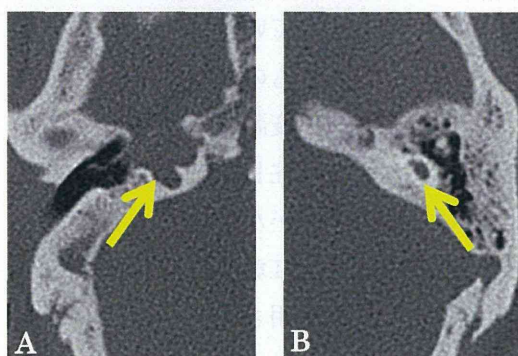
サリドマイド胎芽病者において、様々な臓

器・器官に異常を来していることが明らかとなった。これらを知っておくことは、今後サリドマイド胎芽病者の診療に従事する際に重要になると思われる。

**表 1 身体内部の異常 38/68 : 55.9%**

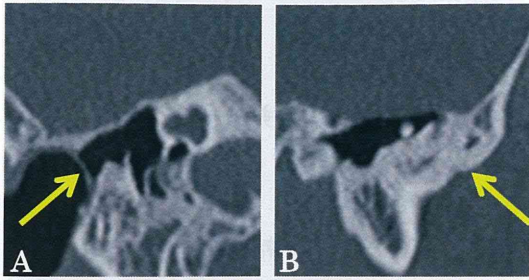
聴覚器官の異常	46.4% (26/56)
第Ⅶ、第Ⅷ脳神経の異常	22.7% (5/22)
胆嚢欠損	22.5% (9/40)
血管系の異常	17.5% (7/40)
塊椎	8.8% (6/68)
肝の分葉異常	7.5% (3/40)
先天性股関節脱臼	5% (2/40)
下垂体柄離断	4.5% (1/22)
胸郭低形成	2.5% (1/40)
右肝円索	2.5% (1/40)
膈閉鎖	2.5% (1/40)
腎の回転異常	2.5% (1/40)

**聴覚器官の異常**



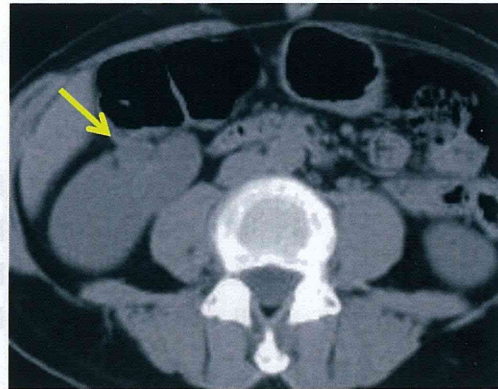
**側頭骨 HRCT 水平断像 A 右側 B 左側**

両側とも正常の蝸牛、前庭、三半規管は認められず、同部位は嚢胞状を呈している



側頭骨 HRCT 冠状断像 A 右側 B 左側  
右側では外耳道の膜様閉鎖、左側では骨性閉鎖を認める。

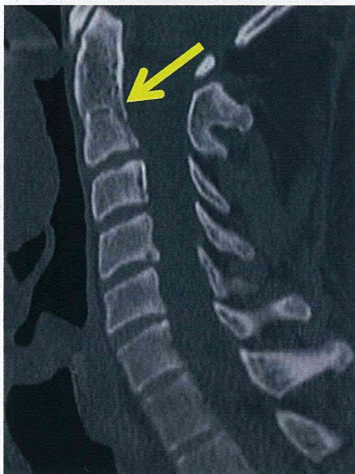
**腎の回転異常**



腹部 CT 水平断像

右腎の腎盂は前方を向いており、回転異常の所見である。

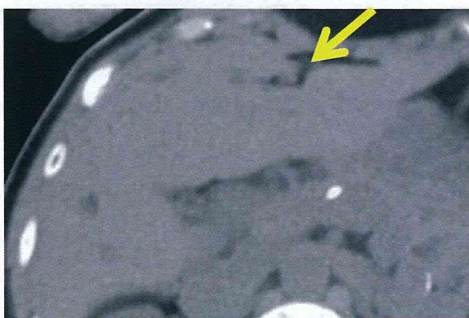
**塊椎**



頸部 CT 矢状断像

C2-3 レベルの椎体および椎弓が癒合している。

**肝の分葉異常**



腹部 CT 水平断像

肝円索裂が低形成であり、肝左葉外側区と内側区に分葉不全を認める。

**D. 健康危険情報**

なし

**E. 研究発表**

1. 第 72 回日本医学放射線学会総会、2013 年 4 月 11-14 日、横浜
2. RSNA2013 99th Scientific Assembly and Annual Meeting, December 1-6, 2013, Chicago

**F. 知的財産権の出願・登録状況**

なし



厚生労働科学研究費補助金（医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業）  
分担研究 報告書

全国のサリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究  
精神・心理の評価

研究分担者	今井 公文	国立国際医療研究センター病院	精神科診療科長
研究協力者	北風 菜穂子	国立国際医療研究センター病院	精神科心理療法士
研究協力者	曾根 英恵	国立国際医療研究センター病院	精神科心理療法士
研究協力者	飯田 敏晴	国立国際医療研究センター病院	精神科心理療法士

【研究要旨】

本研究の目的は、日本、英国及びドイツでの、サリドマイド胎芽病患者の健康や生活実態に関わる5つの報告書から、精神科領域に関する記述を中心に比較を行い、日本におけるサリドマイド胎芽病患者への支援につながる提案をすることである。その結果、各国の特徴とともに、いくつかの共通点が明らかにされた。共通する第一は、患者のニーズに合った多種多様な医療・福祉サービスの供給が求められていることである。第二は、加齢とともに体力が衰えて、就労継続困難による収入減少や介護の必要性の増加といった将来への不安を多く抱えていることであった。さらに第三として、各国のサリドマイド胎芽病患者に共通して「痛み」という言語表現が述べられていたことが看過できない課題であり、今後これらに対して精神医学的な視点から検討していくことが必要と考えられた。

A. 研究の目的

日本におけるサリドマイド胎芽病患者の支援につながる提案をするために、日本、英国及びドイツでの、サリドマイド胎芽病患者の健康や生活実態に関わる報告書から、精神科領域に関する記述を中心に比較を行うことを目的とした。

B. 研究方法

次に挙げる5つの報告書にある調査結果から、日本、英国及びドイツでの、サリドマイド胎芽病患者における精神・心理学的な問題についての記述を抽出し、それらの共通点を導き出すことで、今後の展望について言及する。

1. 日本

平成24年度厚生労働科学研究費補助金（医薬品・医療機器レギュラーサイエンス総合研究事業）「全国のサリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究（H23-医薬-指定-023）」生活

実態調査 概要版 全52頁

2. 英国

・A Secure Future: Evaluation of the Health Grant to Thalidomide-Impaired People. Year 3 Final Report – July 2013. 全51頁。

・Looking to the future : Evaluation of the Health Grant to Thalidomide-Impaired People. Year 2 Final report – July 2012. 全61頁

・Taking the Pressure Off: Evaluation of the Health Grant to Thalidomide-Impaired People. Interim Report – June 2011. 全49頁

3. ドイツ

・Wiederholt Durchzuführende Befragungen zu Problemen, Speziellen Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten

- ・ Menschen:Endbericht an die Conterganstiftung für behinderte Menschen. 全 297 頁
- ・ Wiederholt durchzuführende Befragungen zu Problemen speziellen, Bedarfen und Versorgungsdefiziten von contergangeschädigten. Menschen 全 262 頁

(倫理面への配慮)

文献研究であることから、特記すべき事項なし。

## C. 研究結果

### 1. 日本の特徴

日本の報告書では、サリドマイド胎芽病者 199 人を対象とした調査を行っている。現在の傷病（病気やけが）による通院状況は、「病院・診療所に通っている」が 118 人(58.7%)と最も多く、「あんま・はり・きゅう・柔道整復師に通っている」が 30 人(14.9%)である。一方で、「通っていない」は 69 人(34.3%)となっている。このことから、日本のサリドマイド胎芽病者の多くは、医療ニーズが高いことがうかがえる。

しかし、福祉・介護サービスの利用状況については、障害者手帳を 19 名(9.5%)が取得していない。その理由として「特に手帳がなくても困らない」が最も多い(73.7%)とはいえ、「手帳の制度や取得の手続きがわからない」が一定数(15.8%)存在する。また、障害福祉サービスについても、利用していない者が 179 名(89.1%)いる。その理由の内訳をみると、「特に利用しなくても困らない」が最も多い(81.6%)ものの、こちらも同様に「サービスを利用するための手続きがわからない(8.9%)」者があり、さらに「利用したいサービスがない(4.5%)」者も存在する。これらのことから、サービスについての情報提供や相談支援体制が十分でないことが推測される。

精神面について、生活上の悩みやストレスを感じている割合は 78.1%であり、その内容は、自分の健康、老後の生活設計、家族の健康などが多かった。「うつ病やその他の心の病気」の罹患率は 10.4%となっており、同世代における罹患率が 2.0%(国民生活調査)であることと比較して、非常に高い値である。

以上のことから、日本における精神・心理学的な特徴としては、医療や福祉・介護、メンタルヘルスサービスに対するニーズはあるにもかかわらず、そ

れらを自覚していないか、具体的な対処策や利用できるサービスを認識していないという問題があるように考えられる。このため、多様なニーズの把握、利用できるサービスの情報提供、相談支援体制の充実が求められると言える。

### 2. 英国の特徴

英国では、サリドマイド胎芽病者がもつ複雑で多様な援助ニーズに対して、国民保健サービス(NHS)が対応しきれていない状況が指摘されていた。英国のサリドマイド胎芽病者の多くは、将来の移動性と柔軟性の低下、疼痛の増悪（特に関節）、介助の必要性の増加、独立性の喪失についての不安を抱えており、自らの健康を自らの力で維持・向上することを強く願っていた。

英国保健省は、2010年から2012年までの3年間、サリドマイド胎芽病者が自身の健康問題や健康関連のニーズに合わせて自由に使用することができる保健補助金を提供した。報告書によれば、保健補助金を利用することによって、NHSではカバーされていない代替療法やその他の療法を受けることができ、調査協力者全体の3分の2の者が自らの健康問題に関する症状を緩和したことが示されている。さらに、身体負担を減らすための住宅リフォーム、自家用車の購入、あるいは、働き方の変更などに取り組んでいた。そして、こうした取り組みが、サリドマイド胎芽病者自身の幸福感や生活の質(Quality of life)の向上に寄与していることが実証的に示されている。

### 3. ドイツの特徴

ドイツの報告書からは、被害直後の早期の段階から自立した生活を実現しており、現在その生活を維持する意欲も高いことが示されている。必要とする支援も、自立に必要な事項（日常生活のルーティンワークへの支援）をあげるといった特徴がある。

困っていることとして、「家事」、「社会参加」、「外出」が挙げられている。この困難さの背景には、「痛み」を訴えている者が多く、これらにうつ気分の割合が高い傾向がある。さらに、介護を必要とする者の多く（15.5%）が大うつ病を罹患していることが示されている。

さらに、英国同様、脚力・歩行機能低下といったモビリティに関することや、独立性の喪失といった

将来への心配に関わることが、精神的負担となっている状況がうかがえる。一方で、当事者の周囲にある援助資源（ソーシャルサポート）に対する満足度は高く、その質の豊かさが示されている。

同報告書では、今後必要とされる支援として、「痛み」へのアプローチと、高齢化によって発生する問題（身体の機能低下、生活状況の変化、経済的な問題）への対応を強調している。

#### 4. 三カ国に共通する事項

1 から 3 までで記述した各国の特徴を踏まえ、三カ国の調査結果を対比させた表が Table1(次頁)である。この結果から、三カ国に共通することは、以下の3点である。

- ・医療や福祉サービスに願う事としては、それぞれの患者が必要としている多種多様なサービスの供給である。つまり、患者それぞれのニーズに合った対応が求められていると言える。

- ・今後加齢とともに、体力が衰えていくことを問題と感じている者が多い。そして、就労継続困難による収入減少や介護の必要性の増加といった、将来への不安を多く抱えている実態がうかがえる。

- ・「痛み」は、各国のサリドマイド胎芽病者の多くに共通して述べられていた。

#### 5. 今後の展望と課題

調査結果の比較から、今後、「痛み」とメンタルヘルスに関わる問題がますます増悪していく可能性が示唆された。その意味では、予防的な視点に立ち、それを防ぐための取り組みが求められてくると思われる。現段階では、「痛み」とうつとの関連の詳細について検討している研究が乏しいため、この関連について明らかにすることが必要となってくるのではないかと考えられる。

また、日本のサリドマイド胎芽病者においては、他国の調査結果と比べ、周囲のサポート資源の活用において課題がある現状が示唆された。このことについて若干の考察を加える。

人の援助や治療を求める行動を扱った研究（受療行動、援助要請行動）では、行動実行に至るまでには、3段階のプロセスを踏むと言われている（Gross & McMullen, 1983）。すなわち、第1段階は、ある症状や刺激を認識する段階であり、何かしらの援助

（対処）を必要とする問題と認識した場合、第2段階に進む。第2段階は、問題を受け入れるのか、自分でその問題の解決を図るのか、あるいは他者に援助を求めるかを決定する段階である。他者に援助を求めると意思決定を行った場合に、第3段階へ進む。第3段階は、援助要請のための方略を立てる段階で、より効果的な援助を求めるための方略を検討する。調査結果からは、日本のサリドマイド胎芽病者はこれらのプロセスのうち、第1段階に留まっている現状がうかがえる。もしくは第1段階にも達していないために、周囲のサポート資源を活用できていない可能性がある。まず自身の症状や援助を必要とする問題を認識することが重要であり、それによって、自分にとって必要な支援に気づくことができると考えられる。

#### D. 健康危険情報

特になし

#### E. 研究発表

##### 1. 論文発表

Koubun Imai, Toshiharu Iida, Maki Yamamoto, Kensuke Komatsu, Yuko Nukui, Atsuto Yoshizawa. Psychological and mental health problems in patients with thalidomide embryopathy in Japan. *Psychiatry and Clinical Neurosciences* (in press)

##### 2. 学会発表

該当なし

#### F. 知的財産権の出願・登録状況

##### 1. 特許の取得

該当なし

##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

該当なし



Table 1: 三カ国の調査結果の対比表

	日本	英国	ドイツ
世帯(既婚者の割合)	56.1%	62.0%	男性 48.1%、女性 49.2%
子どものいる割合	54.4%	(記載なし)	男性 47.3%、女性 53.2%
単身者の割合	14.9%	20.0%	24.9%
日常生活で困っていること	日常生活動作、外出、家事、仕事、運動	(記載なし)	家事、社会参加、外出
健康上のニーズ及び健康問題	痛み、しびれ、身体の衰え、精神的なストレス、うつ病	痛み(筋肉、関節、歯など)、しびれ、麻痺、身体の衰え、精神的ストレス、疲労感	関節等への過度の負担による障害(「続発障害」)の増加、痛み、うつ病(介護を必要とする人のうち 15.5%が大うつ病)、うつ気分
悩み・ストレス	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自分の健康</li> <li>・老後の生活設計</li> <li>・家族の健康</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・移動性と柔軟性の低下</li> <li>・疼痛の増悪(特に関節)</li> <li>・介助の必要性の増加</li> <li>・独立性の喪失</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・自立性の後退</li> <li>・介助の必要性の増加</li> <li>・早期退職による負担増加</li> </ul>
悩み・ストレスの相談先	<ul style="list-style-type: none"> <li>・家族</li> <li>・友人・知人</li> <li>・サリドマイド被害者の友人・知人</li> <li>・病院・診療所の医師、専門職</li> </ul>	(記載なし)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・パートナー</li> <li>・家族</li> <li>・友人</li> <li>(医師、専門職については記載なし)</li> </ul>
生計	「暮らしの状況」について“大変苦しい”“やや苦しい”の回答は 30.9%	自身の収入のみで生計を立てている者は 10%	28.0%男性と 41.5%の女性が自力で生計を立てることができていない
必要としていること(医療)	(記載なし)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・NHS サービスではカバーされていない補足医療(針治療、マッサージなど)</li> <li>・専門医から GP へサリドマイド被害者に関する情報提供を行う</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・データベースを用い患者情報を医療スタッフ間で共有する</li> <li>・医療的サポートを提供する「スキルセンター」の創設</li> <li>・疼痛治療</li> </ul>
必要としていること(福祉)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・どのようなサービスが利用できるかわかるようにすること</li> <li>・日常生活に密着したサービス</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・独立移動性を維持すること。そのための自宅改造やコミュニケーションテクノロジー、レスパイトケア、対人介助、社会的活動への支援</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・日常生活でのルーティンワークへの支援</li> </ul>
公的支援	<ul style="list-style-type: none"> <li>・サリドマイド訴訟の和解に基づく金銭給付 71.1%</li> <li>・障害基礎年金 56.7%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・サリドマイドトラスト信託受益者政府保健補助金</li> <li>・障害手当金 83%</li> <li>・移動に関する障害手当金 51%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・サリドマイドの財団による基金</li> </ul>
仕事	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就労している 57.2%</li> <li>・家事 12.9%</li> <li>・失業・求職中 10%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就労している 48%</li> <li>(フルタイム 35% パート 13%)</li> <li>・求職中 7%</li> <li>・無職 40%</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・就労している 62.5%</li> <li>・無職 35.3%</li> <li>・職業訓練中 0.5%</li> </ul>
仕事への影響	・身体的な問題が仕事に影響を及ぼしている	<ul style="list-style-type: none"> <li>・身体的な問題による異動や転職</li> <li>・補助金の給付により早期退職を決断する者もいる</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・完全に仕事ができない 32.8% (特に、「重度機能制限障害」「低所得」の方に多い)</li> <li>・身体的問題による早期退職者の増加</li> </ul>

#### 研究要旨

帝京大学病院での 2012～2013 年の 2 年間でサリドマイド胎芽症患者の健康診断（以下、健診）の結果をまとめた。肥満度、体脂肪率、頸椎 X 線、側頭骨 CT 検査などはこれまで未報告の知見を加えた。さらに今後とも健診は必要であり、今後、聴力検査、肩関節と骨盤 X 線撮影、しびれを訴える患者には神経伝導検査を加える必要がある。

#### A. 研究目的

厚生労働省の医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業「全国のサリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」（班長 国立国際医療研究センター 吉澤篤人）の一貫として、2012 年 8 月から 2013 年 12 月まで、18 名のサリドマイド胎芽症患者の健診を帝京大学病院で行った。18 名（男 9 名、女 9 名）は 1960 年 8 月から 1963 年 1 月生まれで 50-52 歳時に健診をおこなった。

#### B. 研究方法

【健診内容】胸部 X 線正面 1 方向、頸椎 X 線 2 方向、側頭骨 CT、検血および検尿、心電図、腹部エコー検査、上部消化管内視鏡検査を行った。また症状のある健診者に対しては必要に応じて両肩、骨盤、腰椎 X 線の撮影、手根管症候群の疑いがある症例に対して神経伝導検査をおこなった。一部女性に対して子宮頸部癌検診を実施した。理学所見では、身長、体重、肥満度、体脂肪率の測定をおこない、顔面神経麻痺やデュアン症候群の有無を検診した。

【健診者の内訳】上肢低形成者 13 名（最重度 4、重度 4、中等度 3、軽度 2）、聴器低形成者 3 名（最重度 2、中等度 1）、重複障害者 2 名（最重度 2）である。厚生労働省の障害度分類では最重度 8 名、重度 4 名、中等度 3 名、軽度 3 名である。

なお上肢低形成の重症度は、最重症は無肢症、両側フォコメリア（上腕低形成）、重度はフォコメリア+エクトメリア（前腕低形成）、中等度は片側フォコメリア+手の低形成、軽度は母指あるいは母指球筋低形成と定義している。

聴器低形成の重症度は、聴器外形奇形に加えて、難聴程度を両側 60 dB 以上を最重度、片側では重度、両側 31～60 dB を中等度、30 dB 以下を軽度として分類している。

（倫理面への配慮）は、別表 1、2 の健診者から同意書をもらい健診を行った。

#### C. 研究結果

結果（表 3 参照）

##### 1. 検血と検尿について

脂質異常症が 9 名、糖尿病 5 名、腎不全 2 名であった。尿蛋白 (+)～(2+) 4 名であった。尿糖 (+) は 1 名であった。

##### 2. 体脂肪率について

男性 15-19%、女性 20-25%を正常値とした。男性 7 名の異常平均 26.3%であり、1 名は立位不能のために測定不能であり、1 名 14.4%であった。女性は 4 名異常で平均 34.7%であった。逆に 20%以下であった 4 名の平均値は 10.0%であった

##### 3. 腹部エコー検査

脂肪肝の診断が 13 名、肝あるいは腎嚢胞 5 名、無胆嚢症 1 名、子宮筋腫 2 名、腎結石 1 名、

前立腺石灰化 1 名，大動脈壁石灰化 1 名であった。

#### 4. 上部消化管内視鏡

慢性胃炎 5 名，良性びらん 1 名，胃十二指腸ポリープ 2 名，食道裂孔ヘルニア 1 名であった。

#### 5. 心電図

左室高電位 2 名，T 波平低化 1 名，不完全右脚ブロック 2 名，反時計回り 1 名であった。

#### 6. 胸部 X 線

大動脈蛇行 2 名，胸膜肥厚 1 名，陳旧性無気肺 1 名の異常が認められた。

#### 7. 頸椎 X 線

変形性頸椎症の所見が 12 名に認められた。塊椎は認められなかった。

#### 8. 肩関節脱臼の有無

重度，最重度上肢低形成患者には肩脱臼あるいは亜脱臼の所見があり，X 線所見でもこれと一致する所見であった。

#### 9. 変股症の有無

片側股関節脱臼で他側変股症 1 名，大腿骨頭壊死による人工関節置換術後 1 名が確認された。また最重度上肢低形成の 1 名の股関節は X 線で両側臼蓋低形成が確認された。

#### 10. 側頭骨 CT

聴器型および重複型ではいずれも最重度で 4 名，中等度 1 名の聴器低形成を伴っており，CT では外耳道閉鎖あるいは低形成があり，中耳内耳も低形成あるいは奇形を含んでいた。中等度（認定時，片側耳介奇形と 50dB 難聴）の 1 名の CT は左外耳道閉鎖，耳小骨欠損，内耳奇形の所見があった。この患者は今回の健診時に 90dB 以上の難聴を呈していた。

また上肢低形成者の中でも 5 名の異常所見が認められた。特に聴力検査で右 50dB 伝音性難聴所見を呈した患者では，同側の耳小骨単脚奇形を呈していた。その他の所見は慢性中耳炎，乳突蜂巣液体貯留，乳突蜂巣発育低下，片側内耳不整拡大，ツチ骨と鼓膜壁の骨性癒着などの所見があった。

#### 11. 手根管症候群の有無

手根管症候群（以下，CTS）の術後患者は 2 名，1 名は神経伝導検査後外科的手術を行った。

さらに 3 名の軸索変性をともなった CTS が確認された。

#### 12. 顔面神経麻痺の合併

聴器型あるいは重複型には高率に顔面神経麻痺の合併が確認されているが，この所見は余り強調されてこなかった。今回の健診では 5 名のうち 3 名(60%)の顔面神経麻痺を合併していた。

#### 13. デュアン症候群の合併

解剖学的に顔面神経核と外転神経核が内耳神経に隣接していることから，顔面神経麻痺とともに先天性外転神経麻痺によるデュアン症候群の合併がサリドマイド胎芽症患者の中で確認されている。しかしこの点も従来必ずしも強調されてこなかった。聴器型あるいは重複型の 5 名の健診者の中で，4 名（80%）のデュアン症候群が確認された。

#### D. 考察

今回の帝京大学病院におけるサリドマイド胎芽症患者の 18 名の健診において，体脂肪率の異常とともに脂質異常症が高率に確認された。この中には中性脂肪 1,250mg/dl 以上，LDL コレステロール 156mg/dl などの症例もあった。どのように医学的治療がなされているのか不詳であり，今後この点に関して十分な説明会あるいは患者本人との話し合いを持つ必要がある。

頸椎 X 線では 50-53 歳のサリドマイド胎芽症の患者には 12/18 名（67%）の頸椎変性所見が認められたことは，一般の人々より高頻度に加齢による変化が進行している可能性が高く，今後，神経学的所見も一緒に調査する必要である。

日本のサリドマイド胎芽症には下肢低形成の頻度は少ない。しかし股関節脱臼に伴う変股症あるいは上肢代償に伴う下肢過用による臼蓋低形成の頻度は必ずしも少なくないと考えられる。今後健診の受診者数を増やし股関節の X 線撮影による検診が必要である。

側頭骨 CT では聴器低形成患者には側頭骨の内耳，中耳，外耳の低形成あるいは奇形が 100% 確認された。聴器低形成中等度の 1 名の患者で



は、難聴増悪が著明になっており、筆談コミュニケーションが必要になっていた。この患者に対しては身体障害者手帳の変更申請を行った。

さらに上肢低形成患者の中にも側頭骨 CT に異常を呈することも少なくなかった。とりわけ、加齢とともに難聴をきたしている患者にはこの CT 異常の頻度は高かった。加齢に伴って難聴をきたしている患者には、側頭骨 CT 撮影と定期的な聴力検査によるフォローアップが必要である。

手根管症候群については、今回の健診で上肢低形成あるいは重複型の患者 15 名のうち 6 名の罹患率は 40% に上っている。そのために手のしびれを訴える患者には神経伝導検査は必須である。さらにほとんどの症例は軸索変性を呈しており、外科的治療が必要である。どこで治療を行うか拠点病院が必要である。

聴器低形成患者には高頻度に顔面神経麻痺とデュアン症候群を合併している。実際の頻度

の調査が必要であり、これらの罹患に伴ってどのような日常生活での障害があるのか、今後の健診で詳細な調査が必要である。

健診者一名でてんかん発作を繰り返していた。23 歳時の脳波検査で異常を指摘されており、今回の脳波でも異常であった。しかし治療を受けていなかった。今後、てんかんについての調査も必要かもしれない。

## E. 研究発表

### 1. 著書発表

栢森良二：サリドマイドと医療の軌跡. 西村書店, 2013年12月

### 2. 論文発表

栢森良二：サリドマイド胎芽病者の50年. Jpn J Rehabil Med 2013;50:957-961.

### 3. 学会発表

栢森良二：サリドマイド胎芽病者の50年. 第50回日本リハビリテーション医学会学術集会会長推薦講演, 2013年6月14日 (東京)

## 研究参加者への説明文書

臨床研究「全国サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」への参加を依頼したく、その概要を説明いたします。この研究への参加について下記の項目に従い、十分な説明をいたしますので、よく理解された上で、あなたの自由意思により参加するか否か決めてください。いつでも質問に応じますし、いったん決めた後でも取り消すこともできます。ただ、条件が合わない場合、こちらの方から参加をお断りする場合があります。

□**研究の目的・意義**：最初の薬禍のサリドマイド胎芽症発生から 50 年経過した。サリドマイド胎芽症患者団体の公益法人「いしずえ」と厚生労働省と話し合いで、厚生労働省の補助金で平成 24 年から平成 26 年までの 3 か年計画で、どんな健康問題および障害で苦しんでいるのかの調査することである。

□**研究の対象と方法**：観察研究—疫学以外—対象はサリドマイド胎芽症患者の健康診査希望者に対して健康診査を実施することである。

1) 対象—サリドマイド胎芽症者の健診希望者を、公益法人「いしずえ」を通じて募集する。

2) 観察項目—月曜日の 9：00～16：00 まで以下の項目の検査を実施する。

9：00 問診，身長，体重，腹囲，血圧測定（足関節左右で大きさの異なったマンシエット使用して 2 回測定，可能なら上肢血圧 1 回）—2F リハビリテーション科外来にて

9：30 腹部—超音波検査—3F 中央検査室

10：30 内視鏡検査—2F 内視鏡センターで実施する。

11：30 頸椎，胸部 X 線（いずれも 2 方向），側頭骨 CT —2F 画像センター  
読影は放射線科専門医が実施する。

12：00～13：00 採血，採尿検査，心電図検査 —3F 中央検査室

終了後 食事休憩

13：30～14：00 婦人科検診—婦人科外来で実施する。

15：00～ 必要に応じて上肢神経伝導検査および結果の報告

—リハビリテーション外来，栢森良二教授

X 線，CT 画像の詳細な結果は後日，郵送でお知らせする予定。

□**研究への自由意思参加・同意取消しの自由意志による**

□**研究の責任者・組織**：独立行政法人 国立国際医療研究センター病院 総合診療科 吉澤篤人  
との共同研究

□**研究の場所・期間** 帝京大学病院リハビリテーション科外来

□**資料（試料）と個人情報取り扱い**：上記検査データは、匿名化された後に国際医療研究センター解析部門で解析を実施する。同時に健診結果情報は本人に CD-ROM の形で開示される。

□**研究結果の扱い**：今回の研究結果は通常の間人ドッグの結果と同様に、帝京大学病院診療録に電子化保存されます。得られたデータは集積され医学雑誌や学会などに発表されることもあります。個人を特定できるような情報は一切公表されずプライバシーは守られます。この同意書に署名していただくことであなたから結果の公表について許可を得た事とさせていただきます。なおあなたが研究に参加された後に同意を撤回された場合や中止された場合でも、その時点までのデータは使用させていただきます。

□研究資金源：

厚生労働科学研究費補助金—医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス研究事業

□利益相反：

「本研究の実施に際しては特定の企業や団体からの資金援助は受けておりません。また、本臨床研究の利益相反関係は、帝京大学利益相反管理委員会の審査と承認を得ています。」

□研究参加者の負担や支払いの有無：なし。

□被る可能性のある個人の利益、不利益、有害事象とその対応：通常健康診査内容であるために有害事象の発生は極めて小さい。発生した場合、検査部門からリハビリテーション科 栢森良二に連絡報告される。15日以内に帝京大学倫理員と研究代表者に報告される。

□研究中止の条件：参加者の自由意志で参加中止が可能である。

□質問への対応の仕方・連絡先：

質問は研究班班長である国立国際医療センター総合診療科科長 吉澤篤人、あるいは帝京大学リハビリテーション科 栢森良二である。

□代諾の理由：

難聴者がいるが、筆談でコミュニケーションが可能である、代諾の可能性はない。

説明日：\_\_\_\_\_年\_\_\_\_月\_\_\_\_日

説明者：リハビリテーション科 栢森良二



## 同意書

帝京大学医学部附属病院院長殿

研究課題名：

私は、「全国のサリドマイド胎芽病患者の健康，生活実態に関する研究」に説明者から文書により下記の項目について説明を受け、十分理解のうえ自由意思により本研究に参加することに同意します。

説明を受けた項目：

- 研究の目的・意義
- 研究の対象と方法
- 研究への自由意思参加・同意取消しの自由
- 研究の責任者・組織
- 研究の場所・期間
- 研究資料（試料）と個人情報の取り扱い
- 研究成果の扱い
- 研究資金源
- 利益相反
- 研究参加者の負担や支払いの有無
- 被る可能性のある個人の利益、不利益、有害事象とその対応
- 研究中止の条件
- 質問への対応の仕方・連絡先
- 代諾の理由（代諾の可能性があれば項目を設ける。下記署名欄も同様。）

平成 年 月 日

本人氏名（自署）または代諾者名（自署）

印

代諾者と本人の関係

説明者の所属・部署 帝京大学医学部リハビリテーション科

説明者の職名・氏名（自署）教授 栢森良二 印

《会長推薦講演》

## サリドマイド胎芽病者の50年

栢森 良二

Japanese Journal of Rehabilitation Medicine

VOL. 50 NO. 12 2013年12月



## サリドマイド胎芽病者の 50 年\*1

栢森 良二\*2

## Post-Thalidomide Syndrome at 50 Years\*1

Ryoji KAYAMORI\*2

**Abstract** : Thalidomide embryopathy resulted in babies born with deformities such as phocomelia after their mothers took only a few tablets of thalidomide drug during 36 to 56 days after their last menstrual periods. There are two thalidomide embryopathy groups depending upon whether their hypoplasia is in the limbs or the auditory organs. In the limb group, deformities range from amelia to hypoplasia of the thumb. In the auditory group, the severity can be determined by the degree of deafness. This group is often associated with aplasia of the abducens and facial nucleus. Fifty years after the thalidomide scandal, the drug is still in use. It helps treat leprosy, multiple myeloma, AIDS and cachexia. As of June 2012, there are two hundred and ninety-five victims still living in Japan. Disabilities include inadequate pinch and grasp, besides short reach. In the last two decades, the condition of these patients has worsened with chronic intractable pain due to overuse of hypoplastic skeletal muscles. They are now suffering from snapping fingers, stenosing tenosynovitis (trigger finger) and carpal tunnel syndrome. As their concomitant deformities or impairments include dislocation of the shoulder, droopy shoulders, hip dislocation, cervical block vertebrae, thoracic kyphosis, scoliosis, occult spina bifida, and L6 lumbization, these have become secondary etiologies for chronic pain, resulting in a dependent ADL condition. For these patients, physical exercise or recreation activities have become a vicious circle of ever increasing pain, weakness and fatigue. Furthermore, the resulting inactivity and weight gain has made ADL even more problematic. They also suffer from internal organ anomalies. Thus, a variety of problems including weakness and chronic intractable pain, which may be called post-thalidomide syndrome, has created an additional barrier for the surviving thalidomide embryopathy patients in social participation, as their aging is progressing. (*Jpn J Rehabil Med* 2013 ; 50 : 957-961)

**Key words** : サリドマイド (thalidomide), 胎芽病 (embryopathy), サリドマイド後症候群 (post-thalidomide syndrome), 過用症候群 (overuse syndrome)

## はじめに

サリドマイド胎芽病は最終月経 36 日から 56 日の間に睡眠剤のサリドマイドを服用した妊婦から生まれた、薬害の原点であり、1960 年頃にドイツ、日本、英国など世界各国で発生した。

サリドマイド被害者は 50 歳を迎えて、健康と生活実態の調査が各国で行われた<sup>1-3)</sup>。日本でも、厚生労働省からの研究費で 2011 年から 3 年間の予定で行われている<sup>4)</sup>。

筆者は 1997 年に医歯薬出版社から「サリドマイド物語」を上梓した<sup>5)</sup>。この中で、薬害発生の経緯、胎芽病児の障害学、「悪魔の薬」から「福音の薬」への変身、30 歳になったサリドマイド児まで記述した。ここではその後の 20 年間に何が起こったのかを記述する。

筆者は 1997 年に医歯薬出版社から「サリドマイド物語」を上梓した<sup>5)</sup>。この中で、薬害発生の経緯、胎芽病児の障害学、「悪魔の薬」から「福音の薬」への変身、30 歳になったサリドマイド児まで記述した。ここではその後の 20 年間に何が起こったのかを記述する。

2013 年 8 月 10 日受稿

\*1 本稿は第 50 回日本リハビリテーション医学会学術集會会長推薦講演 (2013 年 6 月 14 日, 東京) をまとめたものである。

\*2 帝京大学医学部リハビリテーション科/〒 173-8506 東京都板橋区加賀 2-1-1

Department of Rehabilitation Medicine, Teikyo University School of Medicine

E-mail : kayamori@med.teikyo-u.ac.jp



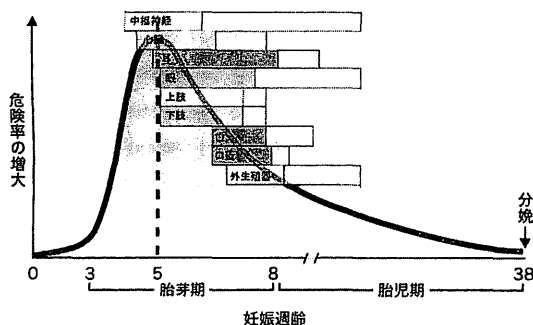


図1 胎芽病発生の感受期

最終月経36～56日あるいは週齢4～6週に奇形発生危険率が高い。

どんな奇形をもっているか

最終月経から29～63日(週齢3～7週)を胎芽期と呼んでいる、それ以降は胎児期である。奇形発生は胎芽期、とりわけ最終月経36～56日の週齢4～6週が奇形発生のピークになっている。この時期のサリドマイド薬暴露によって心臓、耳、眼、上下肢の奇形が

発生している(図1)。日本では309人が認定されており、出産ピークは1962年である。

形態障害

上肢低形成群と聴器低形成群に大別される。それぞれ230人、59人である。さらにこの二者が合併している混合群は20名いる。なお下肢低形成については、日本では著明な脛骨縦列低形成は1名である。その他に心臓奇形、無胆嚢症、鎖肛など内部障害も合併して症例も少なくない。

障害の重症度

上肢低形成は無肢症から、フォコモリア、エクトロメリア、母指あるいは母指球筋低形成の順序で重症度が分類される(図2)。なお欠損パターンは橈側縦列低形成である。聴器低形成に関しては、聴器奇形と難聴程度が1つの基準であり、両側60dB以上を最重度、片側では重度、両側31～60dBを中等度、30dB以下を軽度として分類している。上肢低形成群は最重度33人、重度88人、中等度73人、軽度59人であり。聴器低形成群は最重度45人、重度7人、中等度13人、

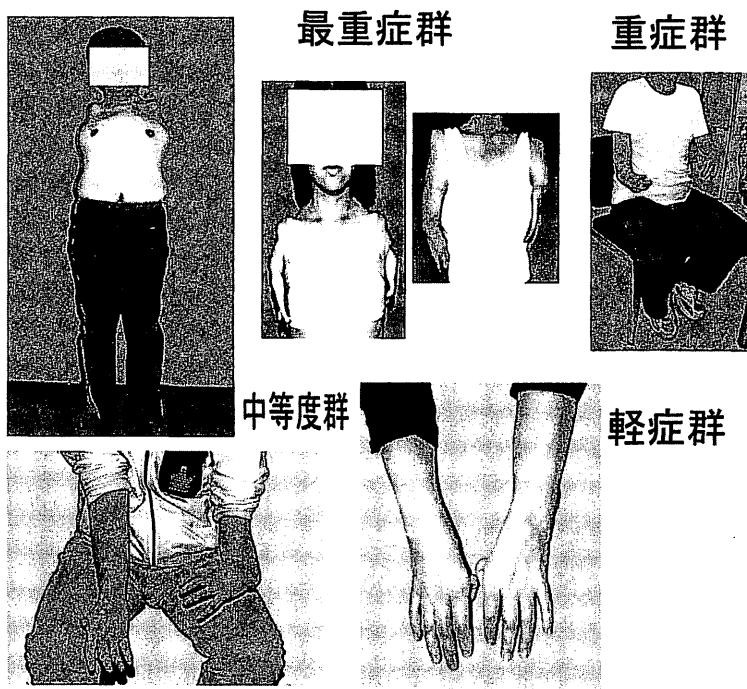


図2 上肢低形成群の重症度  
無肢症から母指低形成まで種々の程度がある。

軽度 10 名である。

## 障 害 学

上肢低形成群では把持やピンチ障害、リーチ障害である。これに対して、聴器低形成群では難聴に伴うコミュニケーション障害である。

聴器低形成群には耳介奇形、外耳および中耳の閉鎖、および内耳神経核の無・低形成がある。さらに外転神経核や顔面神経の無・低形成を合併することが多い。先天性外転神経麻痺の症例では、外直筋を動眼神経が代償支配することからデュアン (Duane) 症候群を呈する。

## 二次性機能障害

50 年の日常生活で、形態異常は二次性に生活上の困難、不自由、不利益を新たに生じている。「痛み」が発生したのである。これまで可能であった日常生活動作や活動ができなくなり、制限された。さらに就労の継続が難しくなった。30 歳を超えた頃から、手足の痛み、関節の痛み、肩こり、腰痛が持続し、少し休んだだけでは回復改善しなくなっていった。痛みは慢性、持続的になっていった。痛みとの戦いで、身体は悲鳴を上げていた。

### 1. 過用症候群

上肢低形成に伴う骨格筋萎縮は、手足の使いすぎによって容易に筋力低下や痛みを伴った疾患を続発的に生じやすい。

#### 1) 腱鞘炎

母指欠損や低形成のために、手指間を使った指間把持やピンチを行わなければならない。重い物を持ち上げられず、運ぶことも難しい。骨格筋低形成のために容易に疲労しやすい。長く作業を続けると、腱鞘炎や筋痛、関節痛が生じる。ばね指、手関節狭窄性腱鞘炎、上腕骨上内顆炎、上腕骨外顆炎に苦しんでいる。手を使い続ける限り、痛みは軽減しても、無くなることはない。痛みは慢性に経過して「慢性疼痛」になり不安、恐怖、抑うつなどの情動体験あるいは心因性反応が二次性に加わった。

#### 2) 手根管症候群

手関節骨格低形成のために手根管は解剖的に狭くなっている。これに対して、ここを通過している正中神経は正常であり、狭い手根管に対して正中神経は巨大になっている。比較的健側の利き手の頻回の使用に



図 3 下肢足による食事動作  
重度上肢低形成のために下肢足で食事をしている。

よって容易に正中神経は圧迫され、手根管症候群が発生する<sup>6)</sup>。中学生の頃に手をよく使うクラブ活動で、発症することが多かった。

残念ながら、「手がしびれる」症状があるにもかかわらず、まだ精査を受けていないサリドマイド被害者もいる。今後これらの患者を見つけ出して、手の外科専門の近医に手術を依頼することが 1 つの課題である。

### 3) 変股症

先天的に股関節が脱臼していたり、あるいは臼蓋低形成になっていることが多い。上肢低形成によるピンチ、リーチ障害を補うために、下肢足が上肢手の代用をすることによって (図 3)、股関節の使い過ぎが起こり、痛みや二次性変股症が発生している。

### 4) 肩の痛み

肩の痛みの原因については複数の因子がある。

(a) 肩関節の脱臼：上腕骨低形成があり肩関節が脱臼している。このために重い物を持ったりと肩や肩甲帯が下げられる。あるいは腕神経叢神経が伸長されて痛みが生じる。

(b) 上肢帯筋の低形成：上腕骨低形成に伴って上肢帯筋も萎縮している。重い物を持ったりと、過度の活動によって容易に疲労しやすく痛みの原因になる。

(c) 頸椎症：加齢とともに頸椎の変性は進行する。頸椎の不安定性を合併していることが多い。

(d) なで肩：「なで肩」と呼ばれ首が長くなっている症例が少なくない。「なで肩」体型では、上肢に荷物を持ったりと、リュックサックを担ぐことによって、腕神経叢が圧迫あるいは伸長され肩こりが起こる。



図4 塊椎  
第2-3頸椎と第6-7頸椎が一塊となっている。

(e) 塊椎：サリドマイド胎芽病 217 症例中の頸椎奇形のなかで 24 例（11%）の高頻度に認められている。椎体が 2～4 個一塊になっている。塊椎部位で可動域が制限される代わりに、その前後の椎体で過度の負荷が加わるために、肩こりや痛みが生じやすく、頸椎変性が促進される（図 4）。

#### 5) 不良姿勢

(a) 亀背変形：脊柱後弯症で通常胸椎で起こり、円背とも呼ばれている。上肢短縮によってリーチ障害を補うために、躯幹全体を前屈するために、亀背変形をきたす。また頭部は重心線より前方にきて、頸部や肩周囲筋に負荷が加わり、肩こりの原因になる。

(b) 側弯症：両上肢の非対称的な低形成、聴器低形成による前庭機能不全によって側弯症になっている症例が極めて多い。このために肩こり、腰背部痛の原因になっている。

#### 6) 腰痛

慢性筋疲労性腰痛の頻度が高くなっている。筋疲労性腰痛はストレスと関連しており、疲労を回避する必要がある。亀背、側弯症の不良姿勢、潜在性二分脊椎、仙椎第 6 腰椎化などの奇形因子を合併することも多く、これらも腰痛に関与している。

#### 7) 歯の合併症

顎や歯の低形成があり小児期より歯科治療は必要であった。上肢が極端に短いことから、フックの付いた棒を使い、ズボンやスカートをフックにかけて、歯を

使って引き上げている。またカギも歯でかみ把持し、ボトル栓も歯を使って抜いている。足趾も使っているが、重い物は持てない。代わりに歯を使って日常生活動作をこなしている。しかし、歯磨きなどのケアが難しいので、歯に関する病気が多く、歯科受診は欠かせない<sup>2)</sup>。

### サリドマイド後症候群

2012 年のサリドマイド被害者 286 人、回収率 201 人（70.3%）、平均年齢 49.9 歳の生活実態調査<sup>4)</sup>では、上肢低形成群の人たちの困っていることは、「手足の関節が痛む」35.8%、「肩こり」32.6%、「腰痛」29.5%であった。病院受診で困ることは、採血 22.1%、血圧測定 7.8%となっている。聴器低形成群の人々の困っていることは、「きこえにくい」29.6%、「物が見づらい」18.5%であった。また生活上の悩みや困ることは、自分の健康 72.0%とくに「うつ病やその他のこころの病気」が不安であり、老後の生活設計 52.9%になっている。

サリドマイド胎芽病は主に形態障害である。これに二次性過用症候群が加わり、さらに加齢に伴って筋線維は細くなり、線維化によって柔軟性は低下し、軟骨摩耗が起り、骨粗鬆症など筋骨関節の退行変化が加わっている。

#### 1) 孤独との戦い

50 歳になって、箸をうまく使えなくなった、歯磨きができない、整髪もできなくなった、パンツの上げ下げも難しくなり、更衣や排尿排便動作も難しくなった。家事もできなくなった。1つひとつ介助が必要になってきた。家にいても、自分でやろうと思っても、身体がいうことをきかない。日常生活は常に戦いである。外出しても障害者用のトイレはない。外出もつらく、難しくなった。「うつ病やその他のこころの病気」と隣あった孤独の戦いを強いられている。誰が「こころ」を支えてくれ、日常生活の戦いを支援してくれるのであろうか。

#### 2) 体重増加

関節などの痛みのために、スポーツ、屋外活動が少なくなり、それと反比例して体重は徐々に増加していった。このために足を使った動作も難しくなっていった。体重増加を防ぐために、運動が必要なことはわかっている。しかし運動によって一層手足の痛みが出現する、といった悪循環に陥っている。また加齢に