

**To Conterganstiftung für behinderte Menschen (Oct 7, 2014)**

1. How much is the prevalence rate of cardiovascular disease in thalidomide-impaired people in Germany? What are the risk factors?
2. How much is the prevalence rate of dyslipidemia, impaired glucose tolerance (DM), hyperuricemia, and hypertension in thalidomide-impaired people in Germany? What are the risk factors for these diseases here?
3. What kind of efforts are performed to prevent them (above diseases \*1. 2) in Germany?
4. Have you been regularly checking hypertension in thalidomide-impaired people in Germany?
5. Left ventricular hypertrophy (LVH) ( $SV1 + RV5 \geq 3.5$  mV,  $RV5 \geq 26$  mV on the electrocardiogram; ECG) and hyperuricaemia were also major concerns for thalidomide embryopathy subjects in Japan, with frequencies of 17.1% and 21.1%, respectively. Do you find frequently LVH and hyperuricemia in those in Germany? Do you think it reasonable to regard LVH in ECG as a result of persistent hypertension?
6. It looks that the examinations and treatments for the orthopedic and rehabilitation-associated problems as well as the mental problems have been greatly stressed. Have you ever fully researched the life-style related diseases (Zivilisationskrankheit) in Germany?
7. May we ask your opinion about what the thalidomide-impaired people with obesity, diabetes mellitus, dyslipidemia and/or hypertension seem to increase? How about cardio-vascular disease and chronic kidney disease (CKD)? Is the number of these diseases greater in the thalidomiders than that in the regular population? Do you know whether hemodialysis was started to be undertaken in any thalidomide-impaired person in Germany?
8. Fatty liver (FL) and non-alcoholic FL disease (NAFLD) were the most common health issues encountered in these subjects in Japan, with frequencies of 52.6% and 35.0% respectively. Do you frequently find fatty liver in the thalidomide-impaired people in Germany?
9. Are there many thalidomiders who have suffered from carpal tunnel syndrome? Do the doctors in Germany try to treat this syndrome by some operation or other methods [Oshima Y, et al. Carpal tunnel syndrome accompanying radial dysplasia due to thalidomide embryopathy? J Hand Surg Br 31(3):342-4, 2006]?
10. Do you find so many thalidomiders with overuse syndrome?
11. I heard from the last year visiting group that carpal tunnel syndrome, pain and paralysis are regarded as the direct damage by thalidomide and it's been officially certified in Germany. According to their report, you think in Germany that dyslipidemia, obesity, and depression are not directly associated with thalidomide-induced problems. Have your opinions about it never changed?
12. According to your final report 2012, Thalidomiders with great hearing impairment and complete deafness in Germany tend to be single and lonely, isolated from their local communities, and have neither good jobs nor high education with other many serious

- obstacles (Schädigungsschweregruppen). Is what we felt about them right?
13. According to your final report 2012, it looks 83.4% of thalidomiders would feel great needs to consult dentists? Is it a serious problem in Germany? And why?
  14. Have you ever checked or read the report from UK “Firefly”? How do you think of it?
  15. Can thalidomide-impaired people look for and find out where the thalidomide specialists are working in Germany in every specialty from orthopedics, internal medicine to psychiatry?  
*How can thalidomiders approach and see the appropriate doctors who are majoring in thalidomide-induced problems and/or experiencing and treating them? In what way are they treated in Germany? (asked by the president of the foundation for thalidomide victims in Japan)*
  16. What are the most important and/or focused medical problems today when thalidomide-impaired people are rather aging? We found last year that hearing impairment had markedly worsened for the past few years in a thalidomide-impaired patient. Did you notice the same problem in many thalidomiders in Germany? What is the percent of the thalidomiders who have recently experienced progression of hearing impairment?
  17. Have you noticed any changes in what kinds of social support and medical care are requested from thalidomiders between ten years ago and today? Are their needs obviously changing?
  18. What kinds of the supportive system and medical care should we think of in advance for the future, 10 years or 20 years later for instance?
  19. Have you ever formed any system or organization which educates and fosters the nurses, physicians, surgeons, orthopedists, and other paramedics focusing thalidomide-induced problems?
  20. Do you have any systematic and sequential medical record system for thalidomide-impaired people in which the clinical data of blood tests, the radiological results, degree of disablements as well as other data can be followed?
  21. Have you or Conterganstiftung für behinderte Menschen been occasionally keeping contact with other specialists for thalidomide problem and/or thalidomide-associated trusts or associations in other foreign countries such as UK, Sweden, Canada and etc?
  22. Do you have any will to hold an international conference about thalidomide-induced problems in the future where many clinicians, researchers, physical therapists and other healthcare providers would gather not only from Europe but also from other countries such as Japan, Canada, Australia and South American countries? On that occasion, any place might be OK, for example, in Europe, in Japan or in Canada.
  23. *We would like to know the whole system of how to pay the annual grant or welfare pension to the thalidomide-impaired people. How about a great-scale health grant as carried out in UK or current reparation funding? Who and what kind of organizations manage the payment? How has been the grant system determined? What kind of processes did you need to realize it? (asked by the president of the foundation for thalidomide victims in Japan)*

卒中を2回か3回起こしたことがあります。」という患者がいて、「何歳で？」と聞くと、「45歳でした。」と言いました。その女性患者に「ニコチンを摂取したり喫煙したりしていますか？」と聞くと、「喫煙も飲酒もしません。」と言いました。別の女性は「私の血管を検査してもらったのですが、血管の走行異常があったのです。」と言いました。「非常に小さかったのですが、ステントを入れてくれたので大丈夫です。」とのことでした。また別の患者は「私の血管は正常ではありません。私の脳の中には巨大な病変がありました。それが危険かどうかは分かりません。血管があるはずがないのです。」と言ったので、医者に相談して何らかの対応が必要かどうかを聞くように指示しました。したがって、血管を調べることは重要であり、当然なことだと思いますが、人として見るのは怖いです。人には多くの末梢神経があります。患者は自分の体を詳細に見ることが重要だと思って調べ始めており、いろいろな感覚が発生し始めていると私に言ってきました。

栢森：痺れや手根管症候群なのでは。

Dr. Greiner：いいえ、すでに手根管症状はあるのですが、それに加えて患者が言うのが「長時間働く」と…」

日ノ下：…痺れを感じる。

Dr. Greiner：そう、痺れ。おそらくここから来ているのでしょう。調べてみるとこれらの神経が正常より小さくて薄くなっていることが確認されました。おそらく電気的な神経伝導速度を見ると…

日ノ下：神経伝導速度ですね。

Dr. Greiner：…ええ、それがあまりよくない。時には、どの位置に存在しているのかつかめないため神経が見つからない時もあります。どこにあるか分かりません。自分には動脈のところに神経がないと訴えてくる患者が多いです。

通訳：血の流れがわからない。

Dr. Greiner：…採血をして痛みを感じるかどうかです。手や腕を失ってしまうかもしれません。したがって、患者は自分が何を持っているかを知っておくことが重要です。危険があるかどうかを。多くの患者は「この痺れがあるだけでなく、手足も冷たいです。」と言います。彼らの血管を見ても正常より小さく、正常な位置にありません。これは非常に危険なことです。単なる冷たい手であれば患者の危険にはなりません。体中の血管の状態がこのようにひどい場合には何が非常に危険となるかについては疑問の余地はないでしょ

う。私は、多くの患者が「非常に多量の出血があったため自分が死んでしまうのではないかと怖かった。でもその理由が分からない。」と言うのを聞きました。例えばこの場合のように、数名の患者で臓器内を走る血管の写真をみたことがあります。ある患者では、腸間膜系の血管は正常なものでしたが、腸に灌注する動脈の走行には問題がありました。外科医はこれらのことを知っておかなければなりません。知らないと患者を死なせてしまうかもしれません。これらのことから、我々はコンテルガン財団にこの研究を実施するように働きかけているのです。我々やこの研究を実施した人は、血管の問題があることを認識していると言えます。短い腕や脚を持つというだけでこのような血管系の走行異常があるとは言えないと思います。しかし、基本的に必要となる可能性があることを患者に伝えられますし、すべての可能性を検討することでより安全になると思います。もう1つの問題は、頭や心臓に血管系の問題がある患者に対しては、その状況に合わせて情報を与えることでサポートできるかもしれない、ということです。持っている情報すべてを必ずしも知らせる必要はないかもしれません。しかし、脳卒中はご存じのとおり致命的なケースもあり、未然に防ぐ必要があります。これが1つの問題で、さらにもう1つの非常に重要な問題は、ドイツの多くの患者には、腎不全の問題があるということです。これらの患者には、自力でトイレを済ませることが難しい短い腕の患者が多く、彼らはトイレに行かなくて済むように飲まないようにしており、そのため腎臓が長年にわたり障害されているのです。このように生きることはできますが、30年もすれば腎臓の機能は低下するでしょう。このように患者はたくさん問題を抱えており、近年はさらに大変な問題に直面し、これから先はどのような問題が出てくるかは私にも分かりません。しかし最大の問題は患者が苦しんでいる「痛み」です。あなた方の論文（報告）を読んだとき非常に驚きました。痛みについては何も記載がなかったですよ。私の患者では84%から85%の患者に痛みが発生していて、10～15年前から痛みが増しており、その痛みは体の変形につながります。身体障害が少ない患者の方が腕や足のない身体障害の多い患者よりも現在の痛みが大きくなっていることを確認しました。なぜなら、身体障害の少ない患者は、たとえば親指や手の欠損だけで他の問題がなく、健康な人と同じようにふるまっているからです。

しかし、彼らの血管系では骨や筋肉などに十分な栄養が行き渡っていないのではないかと考えています。彼らの骨格系はより弱い…

日ノ下：脆い。

Dr. Greiner：…より脆く、そのため…

日ノ下：骨密度が非常に低くなっている。

Dr. Greiner：そう、質があまりよくないのです。筋肉については、量が少ないだけでなく、正常とは違った構造になっている部分があるのではないかと疑っています。たとえば、腕や脚は正常で聴覚や視覚に問題がある患者は、「私は50歳で仕事をしています。これまで普通に仕事をしてきましたが、何か非常に重いものなどを持ち上げなければならない時、非常に難しくなり、震えが出るようになりました。」と言っていました。

Dr. Greiner：…震え。そう。その患者は「震えが始まります。以前は30分間強度の強い仕事をすると30分の休憩が必要でしたが、それで大丈夫でした。今では2日間や3日間休まなければならない時もあります。」と言っていました。患者は、状態が悪化したため整形外科医に行くと「運動が必要です。」と言われます。しかしそれは彼らにとって一番してはならないことです。私が面接した患者のうち、4分の1から3分の1の患者には状態の改善のために運動が必要ですが、残りの患者にとって運動は病状悪化の原因になります。だから、非常に難しい…

日ノ下：患者によりますね。

Dr. Greiner：そうです。患者が強度の労働ができないため転職をしなければならない、あるいは学生に戻らなければならないと言っても、誰も信じません。なぜならこの事実についての科学研究がどこにもないからです。我々は何も分かっていません。我々が分かっているのは患者が語ってくれたことだけです。我々は「患者は何を感じているか、どのように感じているかを我々に伝えてくれます。これが我々の真実なのです。」と言いました。これが、我々が血管、神経、中枢神経系について調査を始めた理由です。彼らが、何が起きていると訴えてきたからです。そしてこれを測定することはできません。患者の筋肉の生検でも行って、何が起きているのかを確認すべきでしょう。もし正常な構造であったり、何も起こっていなかったとしても、患者のほぼ半分以上は痛みを訴えているのです。これらの人々は何にでも文句を言うタイプではないにも関わらずー。彼らは痛みを抱えており、それも多大なる痛み、強

い痛み、非常に強い痛みを抱えているのです。そして彼らはこう言うでしょう。「痛みを0～10で評価する場合に5であれば耐えられます。私は薬剤を摂取するのが怖いからです。私がこうなってしまったのはすべて薬剤が原因だからです。だから私は薬剤を摂取したくありません。でも、もし痛みが7や8まで行ってしまったら、耐えられないでしょう。」しかし彼らは耐えなければならないのです。お金がないから。今では患者の役に立つマッサージや理学療法を受けるだけの十分なお金が支払われています。仕事は続けられないため、年金暮らしをしなければなりません。ドイツでは年金を受け取る場合、若いと受け取れる年金額が低くなります。障害があるとより多くのお金が必要になります。患者にとってはひどい話ですが、我々の研究により患者のニーズがあり、少なくとも年金を増加すべきだと訴えることができました。しかしそれでは十分ではありません。患者はもっと必要としているのです。台所を作るのにお金が要ります。たとえば、腕のない人が高いテーブルのキッチンを持っていて、テーブルの上に座って足で作業ができます。高齢になると、そのような足での作業ができなくなったため、台所を低くして床に座って作業をしなければならなくなりました。これには2万～3万ユーロかかりますが、患者にはこのお金がありません。

栢森：本当に驚くべきことですが、先生の研究結果、つまりこの報告書には賠償金を増やす効果があったのです。元の金額の5倍になったのは驚きです。最初はかなり低額でしたが、先生がこの報告書を発表した後には賠償金が5倍になったのは驚くべきことです。

Dr. Greiner：最高で6.5倍になり、ほぼ7倍の金額です。しかしここで1つ考えなければならないことがあります。ドイツは点数制です。0から100点の間で、11点以上になるとお金を受け取れます。しかし12点の人が受け取れるお金は、90点の人が受け取れるお金よりもかなり少なくなります。これはいいでしょう。90点や100点の人は、腕や脚がないため、お金が必要です。しかし、点数の低い人達はほとんど正常ですが、今頃になってさらに大きな問題に苦しんでいるのではないかと思います。点数の低い人達は通常の生活を送ってきましたが、それでも体に異常があります。彼らにはひどい痛みがありますが、何をすることも十分なお金はもらえていません。それが問題なのです。その他にも自分自身ではできないこ

とをするためには介護が必要です。ドイツでは、1カ月間、毎日介護者を頼むと1万2千ユーロから1万5千ユーロかかります。年金がなければ払えるお金ではありません。患者をこのような問題にさらしてはいけません。すべての患者がこれほどの介護を必要とするわけではありませんが、患者は年を取ってきており、痛みがひどくなり、身体障害も大きくなり、介護をしていた患者の両親も年老いて70歳や80歳になるともう子供の介護ができなくなります。配偶者も疲れています。介護をしてきた人達は「もうできない。私も年を取って、30年やってきたけど、あなたはさらに年を取るから私はより多くのことをしなければならなくなる。もう耐えられない。」と言い、去ってしまいます。そして患者は1人で取り残され、途方に暮れてしまいます。介護にお金を払わなければならない場合、単に靴を履くだけにわざわざ手伝いに来てもらうことはできないでしょう。それだけではなく、買い物に行ってもやりたいことをできません。ここで思い出すのは脚がなく、手が短い女性のことです。彼女はほぼ自力で生活していました。彼女の父親が小さなアパートを建ててくれたからです。手を洗う場所は床に設置されていました。髪を洗うときには年金で介護を頼み、ベッドやお風呂などへ行くことができました。彼女は清掃をヘルパーに頼んでいることを私に教えてくれました。そしてこう言いました「あの上のところに小さな花瓶があるでしょう。私がヘルパーに『右側に置いて下さい』と頼むと、その人は『なぜ？ 必要ないでしょう。私は他のことで忙しいのです』と言い返してきたのです。」そして彼女は私に「私は自分で花瓶を動かすことができません。この人は私の手伝いに来ているのに（私の頼んだことは）重要じゃないと言い返します。でも私には重要なことなのです。常に私の目に入ることなのですよ。」と言いました。また「私はきれいにしたいのです。そしてヘルパーには少しお化粧を手伝って欲しいと思っています。でもそのヘルパーは『必要ない、何のため？』と言い返してきます。」とも言うていました。このように、手伝いしてもらっても、共感がなければ手伝いになりません。自分でできない状態の方がましです。このように、患者たちはたくさん抱えています。したがってうつの兆候が見られるのが約11%だけというのは驚きです。うつの検査が作成されました。この検査についてはリハビリテーション医や精神科医にはまだ検討してもらっていないのです

が、一般の人達で約4～8%がうつでした。したがって患者では、うつの割合が高くなっています。患者は大きな負担を抱えているからです。患者は今抱えている負担だけではなく、昔子ども時代に抱えていた負担であり、その当時は病院で我々医者も手術で治さなければならない、プロテーゼを使って患者を普通と同じように見せなければならぬと考えていました。でも患者にとって義装具やプロテーゼは重く動かしづらく、それだったら手がないのなら足で自分でやればよいと考えたため、利用されませんでした。医者は何もできませんでした。このひどい義装具も使えませんでした。これは第2次世界大戦後だったと思います。その何年も前、ヒトラーが健康な体、美しい体の概念を述べています。幸いなことにドイツは戦争に負けましたが、人々は教え込まれたこのような考えを捨てることができませんでした。当時は、身体障害のある子どもを持つということは最悪のことでした。見た目が奇怪な障害であったこともあり、親は自分の子どもが正常に見えるようにしたかったのです。しかしそれは無理で、子どもは病院に送られました。この病院は想像を絶するほどひどい状況だったと思います。子どもたちは命令に従い、話をしてはならず、誰も子どもたちのことを真剣に考えませんでした。子どもはレイプされ虐待されました。非常に辛い生活でした。患者たちは現在までも暴力的な人達に虐待されたという経験に苦しめられています。

通訳：暴力的。

Dr. Greiner：…暴力的。彼らはさまざまな形で暴力を受ける経験をしてきました。医者は患者たちの状態を見るために裸にしました。12歳や13歳の患者も同じ扱いを受けました。これは辛い経験です。そしてすべての人がこの経験を背負って生きて行っているわけではないと思います。ある女性は成人してから「先生、私の青春時代はひどいものでした。そしてその青春時代が私の全人生を決めたのです。でももう嫌です。私の青春時代は昔のこと、ひどかったけれど、これからはこの重荷から解放されて生きていきたいのです。」と言い、彼女は今では過去にとらわれることなく生活しています。でもすべての患者がこの重荷から解放されるのに成功したわけではありません。精神科医や心理学者による精神的な助けが多く必要とされていますが、彼らは患者のような状態で生まれるということがどのようなことかを必ずしも理解できているわけではありません。脚を失うこ

とは違うのです。脚を持って生まれてそれを失うのはつらいことです。でも脚がない状態で生まれてくるのとは違います。脚がない状態で生まれたから不当な扱いを受けるのとは違います。これに対する人々の対応は、患者を無視することでした。ドイツでは、実に長年にわたりサリドマイド患者から目をそらしてきました。2007年の初めに、このサリドマイド問題について、そしてグリュネンター社と患者の親との間の戦いについての映画が作られました。患者側が敗訴したため、この映画の上映の中止を求めていますでしたが、幸運なことに上映されることになり、それ以降、少なくとも社会の中でももう少しオープンに話し合えるようになりました。ドイツには、昔から精神…

通訳：障害。

Dr. Greiner：…障害。精神障害に対する偏見がありました。精神障害や身体障害のある人々を誰からも見られないようにするために「健康のためにはここがいい、あなたが障害者だから連れてきたのではない。」と言い聞かせて他の人々から遠く離れた森の中や野原に連れて行くというような習慣がありました。障害のある人を見たくなかったからです。でも今では、障害のある人を見る機会も増え、彼らも自分の意見を言うことが多くなり、自分たちの待遇を改善するために彼らの問題を人々に知らせたいと思うようになったと思います。

日ノ下：日本では（サリドマイドに関する）有名な映画があります。『典子は、今』というタイトルで1981年に有名な映画監督の松山善三が製作しました。この映画では、実際のサリドマイド被害者が出演し、彼女の持つ多くの痛みや問題について取り上げ、周りの人達のサポートで問題を乗り越えるといった話でした。当時は話題を呼び、たくさんの人が見ました。

Dr. Greiner：日本では障害のある人々はどのように取り扱われていますか？

日ノ下：日本の社会もサリドマイドの被害を受けました。

Dr. Greiner：問題に対処している限り（大丈夫でしょう）。問題から目をそらしてしまうというのが問題でしょう。

日ノ下：ほとんどの一般の人々は、不快なことを直視したがりませんが、不思議あるいは驚くべきことに、この映画が製作されました。制作に値する映画でした。確か20年以上前の製作だと思います。この映画の主人公は2人の子どもを出産し、

九州の某市役所で働いていました。私が聞いたところによると、市役所を退職し、今では日本国内のいろいろな場所で講演を行っており、44歳で自伝を出版し、50歳でも出版したようです。彼女は例外的なケースです。彼女は…

Dr. Greiner：美しい人ですね。

Dr. Greiner：サリドマイド薬禍によって顔面の奇形が発生する場合がありますが、彼女は美しい。

日ノ下：この映画は、患者が社会に対して自分をオープンに表現したという驚くべきケースです。

Dr. Greiner：すばらしい。

日ノ下：でも日本人は基本的に恥の文化を持っており、（障害がある人は）自分に障害があることを恥じています。

Dr. Greiner：そうですね。

日ノ下：1950年代や60年代については分かりませんが、現在は多くの一般市民はサリドマイドやコンテルガンの問題についてあまり知りません。

Dr. Greiner：ドイツ国民も同じです。今では話題に上ったり、目にしたりすることもあります。サリドマイド患者が他の人に対する要求を公の場で発言し始めているため、今では…

日ノ下：これらは栢森教授が書いた日本語の本です。これらすべてを差し上げることはできませんが、この『サリドマイド物語』は差し上げます。コンテルガンやサリドマイド問題に関する医療や薬剤の歴史について書かれています。

Dr. Greiner：すばらしい。（歴史について知ること）は非常に重要なことです。

栢森：この報告書についていくつか質問よろしいでしょうか。この報告書は非常に有益で包括的で、世界保健機関（World Health Organization (WHO)）の国際生活機能分類（International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)）に基づくすばらしい報告書です。この報告書がICFに基づいているということは分かります。非常にすばらしく有益です。何回か繰り返して読んでいきたいと思えます。

Dr. Greiner：もう1つの方が良いですよ。さらにお金をかけて作ったものが、もっと良いです。もっと詳細が書かれていますから…。でも大変だったのは、研究を開始しなければならなかったのにサリドマイド被害者が協力を拒否し、「協力してもすべてが間違っ利用されるからもう協力したくないのです。」と言われたことです。

栢森：この報告書にはコンテルガン被害者のさまざまな障害が記載されているので、非常に有用で

す。日本では、我々は医師グループとして研究を開始し、内臓を調べたところ日本では2名に副腎欠失が見つかりました。そして約10名に脳の障害があり精神遅延が発生していました。日本では情報を集めて検討するのが難しいという問題があります。ドイツには約4,000名のコンテルガン被害者がいると思いますが、そのうち何パーセントの人に下肢障害がありますか？日本では1～2%だけです。

志賀：下肢欠失のことですね。

Dr. Greiner：我々が持っているのは約870名分のデータだけです。ドイツの全被害者数は2,000名、2,400名とも言われ、数がばらつくので分かりません。

栢森：多いですね。

Dr. Greiner：もっと多くて…

日ノ下：そのうちの約800名（についてのデータをお持ち）ですか？

Dr. Greiner：870名です。この870名のデータがあるのは、彼らから報告を受けたからです。でも総数は2,489名でした。我々の持っているデータはすべてコンテルガン被害者のものだとは言いきれません。

Dr. Greiner：この870名のうち、腕の位置に手や指、短い腕などがある患者は88.7%です。59.9%では脚や股関節に何らかの障害があり、この870名の1.8%で両脚のアザラシ肢症 (phocomelia) が発生しています。

栢森：信じられない。

日ノ下：ドイツでは、妊婦がサリドマイドを服用していた期間が非常に長かったのだと思います。

栢森：しかしそのような状況を考慮しても、日本では1,2名しかいません。1名は典型的な症状で、もう1名は下肢欠失と上肢欠失のあるほぼアザラシ肢症の状態です。

Dr. Greiner：映画に出演した彼女は美しいですね。

Dr. Greiner：服用量が1つの問題です。もう1つの問題は服用日です。脚の発達が服用日と重なっていると、脚を欠失したり短い脚になったりします。

栢森：もう1つお聞きしたいのが、どのくらいの患者に耳関連の問題があるかです。日本では約300名のうち約4分の1に耳の問題があります。

日ノ下：聴覚障害や聴覚消失ですね…

Dr. Greiner：コンテルガン財団の作成した図があるので差し上げます。この図では、発達中の臓器の感受性の高さが示されています。この図はお持ちですか？ご存知ですか？

栢森：もちろん存じております。

Dr. Greiner：ドイツでは、1960年代、多くの人々が別の地域から逃げてこなければなりませんでした。飢餓状態でした。爆撃(?)を受けながら暮らしていました。緊張のあまり眠れませんでした。そして新しい命が宿りました。働かなければなりません。夫たちは不在です。またはすべてを失いました。どうしてよいかわからず、問題が山積みでした。そんな状況のため、彼らはよく眠れて気分を良くしてくれる何かを求めていました。ですからたくさん服用しました。それはグリユネンタール社にとっては莫大な儲けでした。皆が服用したがりましたから。

日ノ下：先生の報告書を読んで違和感を覚え疑問に思ったのですがそういうことだったのですね。コンテルガン被害者で聴覚消失や聴覚障害がある人達のほとんどは、社会的に孤立し、孤独を感じ、四肢欠損の患者よりも孤独を感じています。聴覚消失患者の多くは普通の仕事についていません。それが非常に興味深い点です。

Dr. Greiner：日本でも同じではないのですか？

日ノ下：同じです。聴覚障害のある患者は、他の種類の障害があるサリドマイド患者よりも社会的に受け入れられていません。

Dr. Greiner：患者は社会の中に社会を持っていたと言ってよいでしょう。60年代、ドイツでは学校に投資して言葉を学ばせようとしましたが非常に困難でした。耳が聞こえなくてもドイツ語を話せる人達がありますが、他の人は彼らが聞こえると思うでしょうが、聞こえていません。でもすべての聴覚障害のある患者（が話せるようになる）というわけではありません。手話で話し始めた子供には、先生が親と子供が手話でコミュニケーションするのを禁じました。先生は患者が社会に適応しなければならないと思ったからです。その結果、親は子どもと手話や足を使った言葉で話すことができなくなりました。そして、子どもは自分についての身近なことや重要なこと、感情面で重要なことについて親と話ができなくなっています。彼らが筆記でコミュニケーションしなければならない場合、ドイツ語の文法に苦労します。患者からドイツ語のメールを受け取るのですが、理解するのが非常に難しいです。そして私が患者に手紙を書くときには、理解してもらえるように非常に簡単に、非常に基本的な言葉を使って書かなければなりません。子どもが集まり、お互いに話すようになると、社会の中に社会を形成します。

これに関しては、アメリカで非常に重要だと思われる影響が確認されています。アメリカの聴覚障害者だけの大学では、すべての授業が手話で行われています。したがって、聴覚障害のある子どもたちはその中だけで勉強します。しかし外の社会では手紙を書くのも困難です。整形外科的問題があるのは約50%だけなのでタイピングは問題ではありません。でも自分を普通の方法で表現できないため、他の人は彼らの知性が低いと思っけてしまいます。(普通の)学校生活は患者にとって困難です。確か私のグループに1名学校に行った患者がいました。実際、聴覚消失のある患者は5.4%だけなので聴覚障害がある患者を探さなければなりません。そして、親がサリドマイドを使用したことが確認されており聴覚障害があつて学校に通った男児患者と知り合いました。この両親は非常に裕福で、彼らの息子に介護者を1人付けました。この介護者の青年は大学に行き、メモを取るなどあらゆることをして、この息子に学ばせようとしてしました。息子も頑張っていますが非常に困難です。親族が集まるときも、誰も彼と話すことができません。息子は他の人の口元を見て何を言っているかを理解しなければなりません。パーティーではそれがいかに難しいかお分かりでしょう。

Dr. Greiner : 非常に大きな孤独です。そこで、彼らに必要なものが分かるのですが、たとえば、患者が医者診察で自分の状況や問題を言おうと思つても、医者が理解してくれません。医者には患者が何を言いたいのかを理解しようとするための十分な時間がありません。つまり、聴覚障害の患者には明らかに通訳が必要なのです。我々の(ドイツ語)...

通訳 : 保険。

Dr. Greiner : ...保険。ドイツの保険では、通訳の料金は申請すれば支払われます。サリドマイド患者の集まりに行けば、通訳をしてくれる人を連れてきている人がいます。

日ノ下 : 聴覚障害のあるサリドマイド被害者を支援するシステムや財政支援などはドイツにありますか？

Dr. Greiner : 聴覚障害は60点加算されます。

日ノ下 : 身体言語や手話などの支援のために？

Dr. Greiner : ドイツのシステムは点数制で、聴覚障害だけだと60点で、例えば手や目に障害がある場合も60点です。目の障害がある患者が多いです。我々のように目を動かさない場合、このように読んでいると私の眼はこのように動きます

が、目の問題がある患者ではそれができないため、読むために頭を動かさずか読んでいるものを動かさなければなりません。これはここの筋肉などにとって良くないことです。患者にはたくさん問題があり、それらの問題はすべてではありませんが、ほとんどが我々のリストに記載されています。点数を得て、得た点数に応じて年金が決まります。日ノ下 : ドイツでもヘレン・ケラーのようなコンテルガン被害者はいないでしょうか？

Dr. Greiner : 彼女は目も見えませんでした。私は目も見えない患者は知りません。聴覚障害のある患者と面接はしましたが...

栢森 : 質問があります。患者数についてです。日本では目の問題のある患者は少ないですが、イギリスやドイツの報告書、そして先生のこの報告書を読むと、一部または少数の患者に視覚の問題があります。

Dr. Greiner : そうです。我々がデータを持っている870名の患者のうち6%近くにしか聴覚障害がないため統計データはありません。聴覚障害のある患者はもっと多く、聴覚障害と目の運動障害は多くの場合で併発しています。

栢森 : 分かりました。

Dr. Greiner : ここでご覧いただけるように、パターンが違っています。ここですが、この青色は全ろう(聴覚消失)患者です。赤色は難聴(聴覚障害)の患者です。そしてこれらは聴覚に問題のないサリドマイド患者です。お分かりのように可動性です。可動性が高いため彼らは自立しています。自分で着替えたりトイレに行けたりします。しかし、コミュニケーションの問題があります...

栢森 : 聴覚問題に関して、先生は難聴(聴覚障害)と全ろう(聴覚消失)という2群に分けています。これら難聴と全ろうという2群の間には厳密な境界線はありますか？

Dr. Greiner : はい。社会では、聴覚障害のある患者は、身体的な問題はそれほどないため、サリドマイド患者の会には行かず、ろう者や聴覚問題のある人々の集まりに行くのだと言います。

栢森 : なるほど。

Dr. Greiner : 聴覚障害のある患者は「あなたは私たちとは違います。サリドマイド患者でない人は来ないで下さい。」と言われたと言っていました。

栢森 : それで2群に分けたのですね。

Dr. Greiner : 聴覚障害のあるサリドマイド患者は、通常の聴覚障害のある人々の団体には溶け込むことができませんでした。そしてサリドマイド患者

の集まりにも。なぜなら、サリドマイド患者に…  
栢森：この報告書ではですね、ヒアリングロスとデフと二つあるんですけど、デフはですね、別な、耳が聴こえない財団があるわけですよ。それで「おまえはサリドマイドではないから、こっちのほうへ行け」と、そういう理由で二つに分けてるみたいですよ。

日ノ下：ヒアリングインペアメント (hearing impairment) のほうもかなり聴こえない人がいるわけですね。

栢森：いるわけです。ヒアリングロスは、だから「コンテルガン被害者ではない」かもしれない。

Dr. Greiner：サリドマイド被害者に「君には障害がない。君の腕はちゃんとしている」と言われるのです。

日ノ下：全く非合理的だ。ドイツは非常に合理的な国だと思っていましたが、これは全く非合理的です。

Dr. Greiner：お分かりのように、患者ができること、例えば飲食などには違いがあります。平均的なサリドマイド患者には（身体的な）障害があり、聴覚障害のある患者には身体的にはあまり問題がありませんが、会話やコミュニケーションなどに問題があります。

栢森：私からのもう1つの質問は、先生が腰部と股関節（骨盤部）の領域に問題のある患者群と、四肢に問題のある患者、それも上肢群と下肢群、という3群に分けたことについてです。なぜ特に腰部と股関節領域という群を分けられたのでしょうか？

Dr. Greiner：この群の患者は程度の差はあっても正常な脚と腕を持っているからです。しかし問題を抱えていて、たとえば脊柱に問題があったり、股関節部が少しばかり…

栢森：確かにその通り。

Dr. Greiner：これらの（腰部・股関節障害のある）患者からは私も多くのことを学びました。いろいろ質問したところ、彼らは「トイレに行けるのは3日や4日に1回であるため、排尿に問題があります。」と言っていました。残尿の問題です。そこで私が「股関節に何か問題があるのですか？」と聞くと、「少し…」と言っていましたので、おそらく部分的な…（ドイツ語）

通訳：痺れでしょうか？

Dr. Greiner：違います。

Dr. Greiner：麻痺です。患者の膀胱や腸に部分麻痺があります。しかし必ずしも軽症とも言えず、

医学的見解からは完全麻痺です。彼らが私に言ってくれたから察知できたわけで、これまでずっとこの状態であることが分かりました。子どもでは通常このような問題はありません…

日ノ下：それは脊柱が原因の問題であるから、腰椎以下の障害とも呼べますね。

栢森：ごめんなさい、日本では三つのグループに分けてるんですね。上肢と、下肢と、もう一つは、脊椎や内部障害ですね。どういう意味かと言うと、泌尿器系や消化器系の問題を抱えている方もいると思います。泌尿器系の問題は、加齢に伴って排尿括約筋が弱くなり、尿漏れの問題が生じてくると思います。尿漏れが起こるために、ついつい水分をとることを制限してしまいうことも1つの問題ではないでしょうか。また脊椎の問題は、側彎症なども合併していることから、腰痛と関連しているかもしれません。

日ノ下：だから、脊柱の問題 (spine problem) はだいたい腰部の問題 (lumbar problem) にしちゃうんですかね。

Dr. Greiner：この問題の1つの側面として知っておかなければならないのが、妊娠中に発生する特有の問題であるということです。そして体を50年間使い続けてきた結果発生する問題です。（これらの問題は）増強しています。

日ノ下：オーバーユース（過用）症候群 (overuse syndrome) ですね。

Dr. Greiner：そう、オーバーユース症候群です。これについては大きな問題があって、正常な脊椎をもって生まれてきても、2本の腕が短く、指は3本しかないことがあります。すると肩に負担がかかり、硬化症が発生します。二次的問題が出てくるのです。

栢森：二次的、後遺症ですね…

日ノ下：障害の影響ですね。

栢森：…我々は「サリドマイド後症候群」(post-thalidomide syndrome) と呼んでいます。

Dr. Greiner：同じことです。また別の問題として、患者の約40%が心臓や腎臓などの内臓欠損を抱えて生まれてきたと考えられていましたが、現在では約70%に問題が見つかっています。これは単なる私の推量ではなく、患者に何かが起こり始めているからです。これは予測されていないことでした。

日ノ下：今まで精密検査が行われていなかった、ということでしょう。

Dr. Greiner：当時は精密検査を行う技術がなかったのです。

日ノ下：私が班長に指名された頃、先生はお気づきになったのですね。

Dr. Greiner：したがって、重篤な病気はリストに記載されていませんが、それは知られていなかったからです。今ではお金の問題もあってリストに入れたくないのです。リストに入れてしまうと、すでに100点の人もいるため、上限が100点ではなく120点にもなってしまいますからです。1点の価値が下がってしまい、この点数制を変更しなければなりません。そうしたくないのです。

日ノ下：つまり政府や行政は費用を削減したいということですか？

Dr. Greiner：そうです。

栢森：先生の報告書では、手術は内臓に問題がないことを確認する手段の1つであると書かれています。手術は手段の1つなのです。

Dr. Greiner：そう思います。さて、質問をお受けしましょう。皆さんはもう行かなければなりませんか、あるいは時間はありますか？

日ノ下：時間はたくさんあります。

Dr. Greiner：いろいろと質問をして頂きましたが、ほとんどの質問については私は答えることができません。何名に糖尿病があるのか分かりません。他の人達と同程度に糖尿病が発生しているのかもしれない。ドイツ人の多くは糖尿病ですから、コンテルガン被害者もその例外ではないでしょう。しかしながら私が疑っているのは、患者の膵臓が小さいことが問題で、それが糖尿病の原因となっている。つまりコンテルガンが原因で糖尿病になっている患者もいるのではないかということです。断言はできません。

日ノ下：インスリンの分泌不全ですね。

Dr. Greiner：分かりません。これまで患者の体は、50年間奇形の動脈を使って、または動脈がない状態を補って生きてきたため、多くの機能不全が見られます。もう体はそうやって（障害を補って）いくことができなくなっています。患者たちは「私の体の問題について言えることは、すでに私の体は75歳や80歳である私の親の体と同じになっているということです。私の体内ではたくさんの硬化が発生していて、筋肉も内臓も何もかも機能していません。」と言います。彼らは実年齢より身体年齢が高くなっています。「私は50歳です。気持ちは50歳ですが体は80歳です。」という患者もいます。これは深刻な問題です。患者のうちどのくらいで糖尿病が発生しているのかを確認するための血液検査を行う機会はまだないた

め、お伝えすることはできません。ここは病院ではなく論理的研究の場所であるため、患者の服薬状況についてしか調べていません。これについては皆さんから質問が出ると思い、患者に服薬量と服薬種類を聞いておきました。患者で服薬しているのは少数でした。患者は「薬剤のせいで私はこうなりました。だからもう薬剤は使いたくないのです。」と言って、服薬を怖がっています。私の手元にあるこの論文の統計データでは、患者が服用する薬剤の数が分かります。46%が何も薬剤を使用していません。85%に痛みがあり、この85%のうち50%から60%の患者は非常に強度の痛みがあることを考えてみて下さい。これらの患者は非常に強い痛みがあっても、何も服用していません。1種類の薬剤を使用しているのが17%で、5種類以上を使用しているのが9%です。使用薬剤の種類ですが、24.8%が心血管系の薬剤を使用しており、4.8%は抗アレルギー剤や皮膚科系薬を使用しており、鎮痛薬が28.8%となっており、それほど多いとは言えません。内分泌や代謝関係の薬剤が17%、糖尿病と内在性の問題、心理的な問題の人が10%と、それほど多くありません。しかし眼科関係の薬剤について、主群（聴覚障害のない患者群のこと？）では2%であるのに対して、聴覚障害のある患者群では14%となっており、パターンが異なります。さらに聴覚障害患者群では16%が向精神薬を使っているのに対し、主群では10%です。この統計データは差し上げるのでご覧下さい。

日ノ下：では、後ほどいただきます。このプログラムと関連した質問があります。先生の報告書によると、ドイツでは脂質異常症、肥満、うつ、さらに糖尿病はこのプログラムではサリドマイドと直接的に関連付けされていません。

Dr. Greiner：その通りです。なぜなら、どの患者に糖尿病があるかわからないからです。患者は各自のかかりつけ医の診察を受け、治療を受けますが、誰もコンテルガンとの関連について尋ねたことはありません…

日ノ下：二次的問題があるとは思われませんか？

Dr. Greiner：非常に重要であると思いますが、これについて話しても、骨折り損のくたびれ儲けのようなものです。関心を持つ人はいませんから。サリドマイドが血管にどのような影響を与えるかに興味がおありですか？まだそのことについて、他には報告されていません。皆さんが最初に見つけることができますよ。私にはわかりません。ここは病院ではないためそのような研究はできませ

ん。私が関係する病院の病院長にやらせましょう。患者に何が起きているかを調べましょう。患者には他の人々と同じように糖尿病が発生しているのか、それとも膵臓に問題があるから糖尿病になっているのか。

日ノ下：日本では、栢森先生や志賀先生を含めた前研究班が患者の一般健康診断を開始し、血圧、身体測定、生化学検査、血球検査、心電図、超音波検査、レントゲン検査などを行いました。彼女は今、人間ドック科の医長です。

Dr. Greiner：ここに書いてありますね。すばらしいことだと思います…

日ノ下：志賀先生、Greiner 先生にへ何かコメントはありますか？

志賀：はい。

Dr. Greiner：ここに示す最後の群では、高血圧の測定もしました。私が得た結果はすべて患者に送付しました。現在、サリドマイド研究者はこれ（高血圧）について調べたがっています。超音波などを使い、頭に付けるかして、血圧の測定ができます。資金を提供してもらえるか分かりませんが。また血管についても、予防のために何が起きているかを調べるための研究を始めようとしています。

日ノ下：現在、イギリスでは、サリドマイド患者において正確な血圧測定を実施しようとしていると聞いたことがあります。

Dr. Greiner：患者が高血圧の場合、サリドマイドが原因なのかは分かりません。血管内部の内膜などすべてのシステムが損傷を受けていると考えられるからです。通常、60歳や70歳では約50%のドイツ人が高血圧になっています。非常に難しいですが、測定する必要があります。患者は「私は腕がないため、誰も血圧を測れません。」と言いますが、私は「眼科医に行きなさい。眼科医はあなたの血管を検査できます。」と伝えています。

日ノ下：加齢ですね。

Dr. Greiner：血管を見ることができれば、高血圧があるかを見ることもできるでしょう。それについて、普通に血圧測定ができなければ内科医は何もできません。患者の体は補って機能していて一見問題が露見しにくいのですが、探せば問題はどんどん出てきます。

日ノ下：NCGM (National Center for Global Health and Medicine)、国立国際医療研究センターのホームページでは、英語で書かれた我々の報告の一部をご覧ください。

(複数名の発言)

日ノ下：これらのサリドマイド胎芽症関連医療者向けの「質問と回答」(Question & Answer, ドイツ語で F & D) も作成しました。機会があれば、これら英語とドイツ語のマニュアルを世界中の医療関係者、研究者、臨床医に配布できればと思っています。

Dr. Greiner：ドイツの全人口8千万の中での患者数は2,400名です。相対的には少ないです。

栢森：日本と比べれば8千万は多くないでしょう。(ドイツの)国土は広いですが。

日ノ下：ドイツの人口のことですか。

Dr. Greiner：全人口に対してこの割合ですから、一度もサリドマイド患者を診察する機会がない医者もいるでしょう。私が60年代に研究を始めた当初はサリドマイド問題が過熱していましたから、サリドマイド患者、そしてサリドマイド問題を知っていました…

日ノ下：ドイツでは少なくとも2,400名のサリドマイド被害者が確認されているのですよね？

Dr. Greiner：そうです、認定されています。

日ノ下：公式な認定ですね。

Dr. Greiner：おそらくもっといると思いますが、サリドマイド被害者を定義することはできないため簡単に認定できません。除外による定義なのです。

日ノ下：日本では、かつて政府により295名のサリドマイド被害者が公式に認定されています。そして現在、サリドマイド被害者の財団はサリドマイド問題のある患者を286名特定しました。

Dr. Greiner：追加で？

日ノ下：違います。連絡の取れる患者という意味です。9名はどこに住んでいるのかわからない状態なので、295名から9名を引いた286名です。サリドマイド被害者の財団(「いしずえ」)でさえもこの9名については確認できません。

Dr. Greiner：しかしスペインでは…

日ノ下：実際のところ、日本ではもっと多くの被害者が生まれたのではないかと思います。

Dr. Greiner：私もそう思います。スペインでもフランコの時代、サリドマイドが製造されていました。その後中止されました。スペインは「中止しろ」と伝えましたが、グリュネンター社はスペインに原材料を送り続け、スペインでは錠剤などが製造し続けられました。そして「原材料を送るのは止めなければならない。購入も販売もすべきではない。」と言いましたが、その後フランコは「製造は中止するが、製造したものは販売する。」と

言いました。その結果、スペインでは70年代から80年代近くまでサリドマイド患者が発生したのです。

日ノ下：ひどい話だ。

Dr. Greiner：スペインで製造されたものはドイツに入ってきたのですが、ドイツ人は拒否しました。ドイツでは、この時には既にサリドマイドは使用されなくなっていました。

日ノ下：ブラジルも同じ状況でしょう。

Dr. Greiner：ブラジルやペルーですね。

日ノ下：その後ですら一部で販売されたのですね…

栢森：スペインも、コンテルガン被害者がいるという問題がありますね。

Dr. Greiner：アビテ (The Association of Victims of Thalidomide in Spain (Avite)?) と話したのですが、お渡ししたこの資料に記載されていることについて話したところ、「少なくとも（犠牲者は）300、400、500名だろう。」とのことでしたが、スペイン政府は確か29名だけを認定しています。ドイツ政府の認定数も同じような数だったと思いますが、この2グループの患者は必ずしも一致していません。つまり、ドイツで認定されたけれどスペインでは認定されなかった人や、スペインで認定されたけれどドイツでは認定されなかった人がいます。スペインではどうだったのかをお聞きしたい。

栢森：Dr. Lenz はスペインの患者については何もおっしゃりませんでした。スペインでは何人の人が被害を受けたのか…

Dr. Greiner：フランコがそれについて話すことを禁じたからでしょう。フランコの時代、サリドマイドの被害を受けた人はいないことになっていました。

栢森：先生からビデオをいただいて驚きました。

Dr. Greiner：どういうことかご理解いただけたでしょう。

栢森：すばらしい。あともう1つ、先生の報告書の中では研究に約870名が参加したということでした。しかしドイツ各地には多くの患者がいます。そこでドイツにはコンテルガン財団のような機関や協会はいくつあるのでしょうか？日本では1つだけです。

Dr. Greiner：コンテルガン財団が書き記したのは…

日ノ下：これは公式に報告された患者数ですね。

栢森：スペインは5名だけ。

Dr. Greiner：もっといるはずですよ。スイス、オーストリア、そして旧東ドイツについてはこの程度

でしょう。

(複数名の発言)

栢森：Dr. Lenz は、イギリスの患者数を少なく報告していますが、イギリスではコンテルガン被害者が約500名いると主張しています。

Dr. Greiner：被害者は主張した方が良いでしょうね。ライセンスを買ったDistillers社が賠償することになりましたから。我々の場合はグリュネンタール社との問題になっています。

栢森：日本の状況はまったく異なります。日本の製薬会社はサリドマイド製造の新しい方法を導入したからなのですが、この製薬会社はグリュネンタール社が患者に責任があると主張しました。特許は日本のものだったため、グリュネンタール社は許可が必要であったと主張しましたが、結局日本では何も対処しませんでした。まったく異なる状況です。

Dr. Greiner：グリュネンタール社はまったく賠償しなかったのですね。

栢森：しかしイギリスでは、先生がおっしゃったように…

Dr. Greiner：Distillers社は賠償しており、スペインではグリュネンタール社が輸入していたため払わなければならないでしょう。今は…うーん(ドイツ語)。

通訳：法廷。

Dr. Greiner：…法廷。今、裁判になっていて、確か20名～30名がグリュネンタール社にそれぞれ最低100万ユーロの支払いを求めていたのですが、第一審では被害者が勝ちました。そして今グリュネンタール社が控訴しています。

日ノ下：実際にはさらに多くの被害者がいて、ドイツ、日本、スペインなど各国に暮らしているのですよね。

Dr. Greiner：ドイツでは、非常に重篤な障害により約5,000名の子どもが死亡していますが、サリドマイドが原因であったかどうかは不明です。そしてDr. Lenzはこのことに注目し、何か奇妙な症候群が発生しているのを確認しました。Dr. Lenzは調べようとしましたが、これらの子どもは生まれてすぐ、または子宮内で死亡してしまったため、コンテルガンによるものであったかどうかは分かりません。我々はドイツでは約10,000名の被害者がいて、5,000名が早期に亡くなり、残りの50%が50年間にわたり生存しているのではないかと考えています。

日ノ下：日本だけのこともかもしれませんが、日本

の社会の考え方や慣習のために重大な障害のあるサリドマイド患者の中には、もしかしたら生き延びたかもしれないのに生後すぐに生命が閉ざされてしまった方がいたと聞いたことがあります。でしょ？ 栢森先生。

栢森：ええ。

Dr. Greiner：それはおそらく…

日ノ下：深刻な奇形のためです。医者や親はその子どもの生を望まなかったのでしょうか。

Dr. Greiner：そのため、医者や親は子どもが死ぬように出産を遅らせたのです。これは私が書いた本ですが、おもしろい本です。ご覧になったことがあるかもしれません。彼は歴史家で、生物学者ステーブンス (Stephens) と共著しました…

日ノ下：先生の本ですか？

Dr. Greiner：そうです。

日ノ下：すばらしい。

栢森：これはドイツ語で、英語ではありません。

Dr. Greiner：ご興味があるかもしれません。歴史についての本です…

栢森：これは面白そう。

日ノ下：これは知っておくできですね。

栢森：私は約 8 年前にアーヘンに行く機会がありました。何人かのドイツ人に「アーヘンで行われたサリドマイド裁判についてご存知ですか？」と聞きました。アーヘンはドイツ南部にあります。(ドイツ語)

Dr. Greiner：アーヘンの関係者は先生とお会いすることに興味を示さなかったのでは？

栢森：私はマーストリヒトで会議に出席する機会があり、アーヘンは近くだったので、コンテルガン裁判の地ということで訪ねてみたいと思いました。

Dr. Greiner：しかしグリュネンター社は裁判をしませんでした。

栢森：法廷には行きませんでした。

日ノ下：裁判所。

栢森：当時私は住民に「サリドマイドについてご存知ですか？」と聞いたのですが、誰も知りませんでした。サリドマイドは知りませんでした。コンテルガン裁判については知っていました。今では先生方がサリドマイド問題に取り組んでいますが、一般開業医たちは短い腕や脚を持った患者を診察してもサリドマイド問題について無関心だと聞きました。

栢森：…分かっているのは…。

Dr. Greiner：どのようにサリドマイド被害者を治療するかです。

栢森：そうです。ですから多くの医者にサリドマイド患者の治療法を知ってもらわなければなりません。これが我々視察団の今回の訪問の目的です。

Dr. Greiner：我々の問題もそこです。ドイツの全人口 8000 万人のうち患者の割合は少ないため、医者は患者に対して通常の人と同じ治療を行うこととなります。たとえば関節炎や筋肉痛がある場合、一般集団とサリドマイド患者とでは異なる治療が必要となります。しかし医者は分かっています。しかし医者は分かっています。現在、ハンブルグでは医者がサリドマイド患者を独自に治療しようとしています。先生にも以前お伝えしたと思いますが、仮想病院を作るのです。この病院では、サリドマイド患者の治療に関心がある医者が名前をネット上で公表して、患者はこの医者なら自分の状態を説明して理解してくれるのではないかと訪問できるというシステムになっています。取り組みを始めたものの、ドイツの医者ほとんどは関心を示していません。なぜなら今の医療システムでは 1 患者の診察に 5 分というように診察にはスピードが要求され、治療は行えないからです。日本では…

日ノ下：日本も同じです。

(笑い)

Dr. Greiner：5 分ではサリドマイド患者のストレスを取り除くことはできないでしょう。高齢者の場合と同じです。治療はできません。すべてにスピードが要求されるのが問題です。医者は患者の表面だけを見て、基本的な問題に対処する時間はないため、ドイツでは患者は良い治療を受けられません。

日ノ下：まず、先生に我々の目的をご説明させて下さい。我々の研究班については昨年お聞きになられたと思いますが。

Dr. Greiner：何人かがここに来ました。

日ノ下：昨年の視察団は前研究班に属しています。我々は第 2 次研究班で、我々の目的はサリドマイド患者の健康と身体状況を継続的に調査することです。解決が必要な問題を特定し、調査に基づいて分析します。これには先生もご存じの歯科疾患や眼科疾患など未解決あるいは未発見の臓器問題などが含まれます。

Dr. Greiner：そうですか。

日ノ下：そして次の目的は、サリドマイド患者の抱える問題に対して対策を講じ、彼らを支援するための効果的な方法を考案することです。最後の目的は、今回の視察のように医学的情報の交換を国際的に推進し、臨床研究のみならずサリドマイ

ド患者のための支援システムを世界的視点から強化することです。

Dr. Greiner：私の経験上、そのような目的は政府から独立して、つまり財源から独立して行わないと達成できないでしょう。

日ノ下：ごもっともです。

Dr. Greiner：政府は「指示してもらったことはすべてする予定だ。人々に最大限役立つように実施する。」と言います。そして莫大な費用が掛かることが多数あることを認識しました。その結果、サリドマイド患者に今ではかつての7倍になった毎年の年金に加えて、1億2000万ユーロの財源を提供しました。サリドマイド患者を担当する家族省は、弁護士や裁判所からこの1億2000万ユーロの財源から支払われる状況、物品、サービスなどを定義しなければならないと言われました。その定義の結果、条件が非常に厳密になったため、190万ユーロしか支払われませんでした。主な財源が保険金であるこの研究のおかげで、医学的問題に対してだけは支払われました。しかし、私が以前に患者に必要なと言った新しいベッド、新しい車など、お金は十分にあったのに何も購入することができませんでした。

日ノ下：しかし、ドイツでも日本と同じ状況なのですね。残念なことです。政府以外の企業などはおそらく研究者や研究班に多くの資金を提供しないでしょう。このような状況のため、日本の厚生労働省は我々のような研究班を作り、3年以上にわたり継続的に資金提供することにしました。最初の前研究班は3年間の任務を終えて終了し、今年からは我々第2世代研究班が始動しました。我々は政府からの支援を受けています。しかし…

Dr. Greiner：我々は1億2000万ユーロという支援を政府から受けています。しかしそのお金を使う条件が非常に厳密であるため、200万ユーロしか支払われませんでした。たったの200万ユーロです。

通訳：最初に大きなファンドが1回あって、それだけです、でも。

Dr. Greiner：残りの1億1800万ユーロは政府に戻されました。これは政治です。だから私は独立していなければならないと申し上げたのです。独立していれば次のように言えるのです。政府は最初、「我々にとって重要であることに資金を割り当てなければならない。」と言います。でも私は「いいえ、我々はあなた方政府とは独立して人々の意見を聞いて決めます。」と言います。サリドマ

イド患者は、我々が政府から独立していることを知って我々に助けを求めてきます。そして我々がデータを収集できる情報を持ってきてくれます。しかし政治はそこで何をやるでしょう。自分の利益になることしかしません。時には政治家が自分のお金を出すべきなのではないかとすら思うこともあります。彼らはまったく理解しておらず、愚かです。この愚かさが大問題で、これがコンテルガン財団に関して彼らが行う決定の行く末です。コンテルガン財団は政府の天下り先で、政府の言うとおりにしなければなりません。彼らには自由がないのです。独立していません。……コンテルガン財団に望みはありません。コンテルガン財団は政治家と連動しており、彼らにとって政治的に有利なことしかしません。

日ノ下：政治ですね。

Dr. Greiner：これは気が滅入ることですが、私は患者に「私が皆さんにできることは限られていて、私にできるのはこの報告書だけ。そしてこれは、あなた方にとっての剣です」と伝えています。

日ノ下：志賀先生からもわが国での検診について話をしたいですね。

志賀：日本では2011年から2014年の3年間で多施設研究を実施しました。

Dr. Greiner：2013年に報告書をいただきました。研究班がここまで持参してくれました。

志賀：そうです。合計76名のサリドマイド胎芽症被害者、男性31名と女性45名が我々の研究に参加してくれました。参加者の身長、体重、腹囲、血圧、血球数、血液生化学、腹部超音波、そして心電図などを測定しました。我々の研究では、脂肪肝および非アルコール性脂肪肝が最も多くみられた問題でした。脂肪肝は52.6%で見られ、被験者の約4分の1は脂質異常症があり、空腹血糖値が高く糖尿病と診断されたのは5%だけでした。高尿酸血症の割合は非常に高くなっていました。サリドマイド胎芽症被害者における生活習慣病は、脂質異常症、高血糖、および高尿酸血症のチェックにより正確に判定しました。動脈硬化および陰莖機能不全は通常の発生率でした。したがって、早期段階から生活習慣病を定期的に検査することが重要だと思われました。患者の血管は非常に細くなっており、血液透析を行うことはできないため、生活習慣病の診断は重要です。なので…

Dr. Greiner：透析は無理ですね。

志賀：はい。非常に重要な問題です。ですから我々は…

Dr. Greiner：これら半数は透析を受けられない。

志賀：そうです。ですから我々は腎不全を食い止めたいたいです。生活習慣病を予防するには、生活習慣を変えることが重要だと考えます。そこで私はサリドマイド胎芽症者に「どのような食事をしていますか？運動をしていますか？」などの質問をしました。

Dr. Greiner：いろいろなことをやりましたね。

志賀：その結果、高脂血症の患者では外食やテイクアウトの頻度が高い傾向にありました。高尿酸血症の患者では早食いの傾向がありました。したがって、患者の教育が必要です。

Dr. Greiner：一般集団と同じですね。

志賀：そうです。健康診断では、どのような食事や運動が望ましいかを患者に教えました。しかしたったの 76 名の患者です。もっと多くの患者の教育をしたいと思い、サリドマイド胎芽症被害者アセスメントを作成しています。1 月のプログラムって言うてもいいんですかね。来年には、サリドマイド胎芽症者のためのプログラムを実施します。

Dr. Greiner：痛みについてはどうですか？我々の患者は痛みが大きいので、その他のことに気が回らないと言っています。耐えられない痛みのようなのです。

志賀：サリドマイド胎芽症被害者と話したところ、彼らは過去に非常に多くの検査を受けましたが、ひどい痛みがあり、薬もあるのですが、痛みはコントロールできていないことが分かりました。

Dr. Greiner：日本では、さまざまな薬を購入することができるのですよね。

志賀：はい。

日ノ下：帝京大学のほうでは、どうですかね、ペイン対策というのは結構やられているのでしょうか？

栢森：Greiner 先生の報告書の中で、最善の治療はマッサージと理学療法で、運動はしない方がよいと書かれていました。これは非常に重要なことです。治療以外で定期的な運動や特別な運動はしない方がよいということですね。

Dr. Greiner：しかし、リンパドレナージ（マッサージ）は患者にとって非常に重要です。

栢森：重要です。まず、サリドマイド患者のほとんどが何が最善の方法であるかを知りません。さらに東京以外に住んでいる医者、つまり私の管理下にない医者、のほとんども分かっていません。これは問題です。

Dr. Greiner：我々の患者は「50 歳になりました。50 年間我々は何が良いことなのかを探してきました。

今では分かっています。」と言います。患者はたとえばリンパドレナージ（マッサージ？）が良いと言います。問題がある場合、好ましい治療法です。しかし、医者は「保険の適用外なので施行はできません。自腹で払って下さい。」と言います。めちゃくちゃです。

栢森：先生の報告書の中のいくつかの論文でリンパマッサージについて書かれています。政府はマッサージへの支払いを拒絶することがあるということですが、リンパマッサージがよいというのは初耳でした。我々も試してみなければ。

Dr. Greiner：毎日のマッサージが必要ですが、効果が見られるかもしれません。3 カ月で 6 回から最高 12 回のマッサージにしか保険で支払われません。何もしないと痛みが発生します。ですから患者は自分で払うために、働き続けなければなりません。

栢森：先生はこれについて詳しく書かれていて私は関心を持ちました。すばらしいです。我々には効果的な治療アプローチがありません。特に整形外科医は、人工肩や人工膝など人工関節に置換するのがいいかどうかも分かっていません。私は人工関節置換が有効だとは思っていません。

Dr. Greiner：患者には筋肉がないですから。

栢森：そう、筋肉がありません。ほとんどの患者は…

Dr. Greiner：肩に関しては意味がありません。それは問題です。

日ノ下：栢森先生のような専門家は全国の医師会にこのことを訴えるべきです。現在私は、サリドマイドプログラムに関与する医者、看護師などの医療関係者や医療提供者、リハビリ技師、栄養士などと連携しようと計画しています。

Dr. Greiner：現在、ドイツでは医者に伝えるという活動が始まっており、サリドマイド患者のための 5 床のリハビリセンターがあります。これはサリドマイド患者主導の活動です。政府主導ではありません。大きな進歩です。皆さんのしたこととは違うアプローチです。血圧を測定し、糖尿病について一般集団とどのように違うのかなど患者の状況を調べることは重要だと思います。しかし、我々はそれすらできなかったのです。我々が唯一できたのは質問することでした。40 ページ程度の質問票です…

日ノ下：サリドマイド患者は医療機関には行こうとしないのではないのでしょうか。

Dr. Greiner：私のできることは限られています。

これが唯一のチャンスでした。誰も知らないサリドマイド患者についての何かを見つけなければならなかったのです。

(複数名の発言)

Dr. Greiner : …そして医者にも質問しました。医者にも質問票を送付し、200 部送付したうち 30 ~ 35 程度の回答しか得られませんでした。回答では、ある患者は（自分がサリドマイド患者だということを）まったく知らなかったことや、別の患者はそれを読んで少しは自分たちの状況が分かったそうですが、約 90% の患者が十分な医学的治療を受けていませんでした。医者は治療法を知らず、知識もなく、保険も支払われないからです。ドイツという国は人道に対する罪を犯したのに、被害者を支援することをほとんど行いませんでした。これは倫理の問題です。

日ノ下 : 前の研究班は研究内容をまとめ、厚生労働省に対してこれらのような勧告を作成しました。どこかに書かれていると思うので、確認させて下さい。

日ノ下 : 坪井さん（通訳）分かりますか？

Dr. Greiner : 勧告を作成するのは非常に良いことです。医療関係者の役に立ちますから。

日ノ下 : ドイツ語版、英語版は絶対書いてあるんですけども、ちょっとどうでしょう。ちょっと見ていただけますか？

Dr. Greiner : とても良いのは、これらすべての情報を 1 つのプラットフォームにまとめることだと思います。

(複数名の発言)

Dr. Greiner : そうすれば各自の知識が広がります。

栢森 : そうですね。今どこに書かれているかを確認しています。

日ノ下 : 最後のほうに書いてあると思うんですけど。

志賀 : 血圧のこと…。

Dr. Greiner : 何をお探ですか？

栢森 : データなのですが…

(複数名の発言)

栢森 : 新しいデータはインターネットで見ることができます。

Dr. Greiner : インターネットのコンテルガン財団のホームページで見ることができます。そしてこれは…

(複数名の発言)

栢森 : …ドイツについては、イギリスについては？彼らは待っていますよ。

日ノ下 : ありました。ここに国民、政府に対する勧告と提案のまとめがありました。これについて、どのようにお考えになりますか。

Dr. Greiner : これを医療関係者、看護師や患者もアクセスできるインターネット上の 1 つのプラットフォームに入れることが重要だと思います。そうすることで、医療関係者は各自が何を測定できるのか、何をすでに知っているのか、などを確認できます。また自分の知識を訂正することができます。あらゆる人の知識を増やせます。研究の中でこのことについて話したときコンテルガン財団は興味を持ったようでしたが、どうなっているかわかりません。

日ノ下 : このサリドマイド問題に関する質疑応答 (Q & A) と提案は、要請があればどんな田舎の医師にでも提供することができます。

Dr. Greiner : 医者はいろいろ調べることができます。この人は機能が良好で、この人は機能不全がある、など。この患者は 20 歳の時は問題がなかったが、今ではいろいろな障害が出てきている、など。患者は機能性を失ってきているのです。これはある患者の場合ですが、15 年前両親は何をするにも非常に過保護にしていました。今では自分で運動を始めたのですが、この赤色を見て下さい。彼には障害が少なくなっています。彼は自分で運動することを覚えたからです。これは腕と脚のない患者で、機能性が失われていますが、もともと機能性がほとんどなかったため失われた程度はそれほど大きくありません。

栢森 : 日本では障害に関するそのような統計がありません。

Dr. Greiner : 1 名だけですがね。

(複数名の発言)

日ノ下 : 10 分から 15 分程度で終わりにします。先生はとても上手に英語を話してくださるので、本当に楽に議論ができます。

Dr. Greiner : ありがとう。

(ドイツ語)

Dr. Greiner : 皆さんが私と同じようにドイツ語圏の国に生まれていれば本当に簡単ですが、外国の方には動詞の活用やヒアリングが非常に難しいです。

(休憩)

日ノ下 : いくつか質問を用意しました。ご回答お願いします。

Dr. Greiner : 質問 1。

日ノ下 : この質問については、コメントの中ですでに一部お答えいただいています。

Dr. Greiner：この質問 1 は、より詳しく知るために繰り返すことが重要です。

日ノ下：ドイツのサリドマイド患者における心血管疾患の有病率は？実は、これについては研究班の別のメンバーから出た質問です。

Dr. Greiner：脳卒中や心筋梗塞を合併した患者は一般集団よりもかなり多くなっているのではないかと印象です。そのうち多くは心血管疾患が原因ですでに亡くなっています。

日ノ下：正常な人(サリドマイド胎芽症以外の人々)よりも多いということですか？

Dr. Greiner：はい。この場合の危険因子は動脈硬化というよりも血管そのものの異常です。血管が原因です。これらの疾患のある患者の血管を見てみると、何か問題があることが分かりました。

日ノ下：だから、医者はサリドマイド患者に心臓カテーテルをしたがりません。

Dr. Greiner：不可能な場合もあります。なぜなら血管は正常ではない…

日ノ下：そうですね。

Dr. Greiner：また、大腸内視鏡もかなり多くの場合で不可能です。変形があるせいでしょうか。十分奥に入ることができないと言います。(少しでも間違えると)患者が危険になる可能性があるため、非常に気を付けるようにすると言います。

日ノ下：質問 2。

Dr. Greiner：質問 2 については分かりません。まったく分かりません。危険因子はおそらく高血圧でしょう。動脈内の一酸化窒素系とグルコースは、四肢がまったくない状況であったり脾臓に問題があったりすると変動が大きくなります。言葉が見つかりません。そう、脾臓です。おそらく脾臓の機能異常も関係しているかも、しかし分かりません。

日ノ下：サリドマイド患者では脾臓機能が低下していると思いますか？

Dr. Greiner：おそらく。分かりませんが、おそらく。

日ノ下：質問 3。

Dr. Greiner：ありません。すみません。

日ノ下：大丈夫です。質問 4 に行きます。

Dr. Greiner：いいえ。我々に手段はありません。新しい方法が必要です。

日ノ下：先生は、もし我々の方法に問題がなければ使ってみようと思いますか？

Dr. Greiner：はい。

日ノ下：将来的に。

Dr. Greiner：お答えできません。分かりません。

サリドマイド患者には心臓の変形もありますから。

Dr. Greiner：質問 5 についてですが、我々は生活習慣について調べていません。血管の問題には驚きましたが、生活習慣問題がどのようなものか分かりません。それについては何も知りません。

日ノ下：調査していないということですね。

Dr. Greiner：私のグループでは体系的な臨床試験を行ったことはありません。1 回もないです。したがって何も申し上げられません。我々ができることはただ…

(写真撮影)

栢森：これは先生をご訪問したよい証拠になります。

日ノ下：次、質問 6。

Dr. Greiner：我々は精密な検査は実施しておらず、質問票調査だけです。質問はしましたが、それを確認することはできませんでした。患者を訪問しましたが、測定はできませんでした。何も測定できませんでした。我々の質問に患者が答えてくれたことが真実であると言えませんでした。

日ノ下：日本では、我々はこのような生活習慣病をととても簡単に検査できます。生活習慣病に関する精密検査が終わりましたら、先生に情報をお渡しできます。

Dr. Greiner：分かりました。

日ノ下：質問 7 に行きます。

Dr. Greiner：サリドマイド胎芽症では、心筋梗塞や脳卒中の患者が増えたということしか知りません。糖尿病も多くなったかもしれませんが、分かりません。

日ノ下：脳卒中と心筋梗塞は増加したのですか。

Dr. Greiner：はい。そう考えています。40 歳や 45 歳で発症しますが、これは非常に早いです。慢性腎疾患では、腎臓に形成異常がありますが、その原因は長年にわたり十分な水分を取らなかったことです。その結果、一部の患者では腎不全や慢性腎疾患などが発生しています。彼らは…

日ノ下：血液透析を受けている患者はいますか？

Dr. Greiner：私は血液透析を受けている患者は知りません。私の知る限りでは、我々がデータを持っている 870 名のうち 1 人もいません。我々の質問票調査に協力してくれた患者たちはそれほど重症ではない患者で、障害が非常に重い患者は回答できないからです。ある患者は私に電話してきて「私は全身に硬直があります。自分では(質問票を)読むことができません。」と言いました。読むことに問題のある患者に対しては、休みを入れながら、電話で私が質問し回答するというようにしま

した。しかし症状の重い患者はそれもできません。日ノ下：なるほど。

Dr. Greiner：この年齢で心筋梗塞や脳卒中のあった患者数は、一般集団よりも多いと考えていますが、正確なデータをお渡しすることはできません。面接を始めて3、4カ月後にこの質問をし始めたからです。したがって正確な数は言えません。また血液透析を受けている患者は知りません。

日ノ下：分かりました。次の質問8の脂肪肝、肝機能障害についてはいかがですか？

Dr. Greiner：脂肪肝の患者は少ないです。肥満患者は多いですが、肥満患者は脂肪肝かもしれないが、サリドマイドが原因であるかどうかは断言できません。お分かりのように我々は異なる視点、異なるアプローチでやっています。

日ノ下：もちろんです。

Dr. Greiner：これは非常に興味深い。そう、我々は…

日ノ下：他の点に関しては、日本では調べられていないこともあります。ドイツが進んでいる点もありますし、例えば生活習慣病などのように日本の方が進んでいる点もあります。

Dr. Greiner：ドイツではたくさんの生活習慣検査が行われていますが、サリドマイド患者に対する特別なものは行われていません。すべての国民に対して、テレビなどで食べすぎるな、飲みすぎるな、汗をかく運動をするように、と伝えています。

日ノ下：定期的な生活習慣病検診はないのですね。分かりました。質問9。

Dr. Greiner：多いです。この…

日ノ下：手根管症候群。

Dr. Greiner：患者はPerthes病を発症します。小さな骨に血が通わなくなり、壊死する病気です。これが多く発生します。これはサリドマイド患者の医学的問題リストに記載されていて、手術が行われていますが、動脈を切ってしまうようにして欲しいです。

日ノ下：栢森先生分かります？ 今のご説明。

栢森：壊疽ですか？

Dr. Greiner：いいえ、Perthesです。

日ノ下：ペルテス病のことですかね。ペルテス病は足ですね。

通訳：細かい骨のことだ、と言っていましたけど。

Dr. Greiner：股関節に発生するのが、ペルテス病です。股関節か脚に発生します。橈骨動脈など血管が分布していないことや血流が少ないことが原因である可能性が高いためペルテス病と考えてい

ます。

日ノ下：二次性の骨の形成異常ですか？

Dr. Greiner：そうだと思います。骨がない場合もあります。骨がないだけでなく、動脈により骨に十分な栄養が運ばれていません。そのため問題が出てきます…

日ノ下：一般の手根管症候群患者は、手術をした方が生活は改善されるのでしょうか？

Dr. Greiner：そういう場合もあります。ご存じのとおり難しいです。

日ノ下：はい。

Dr. Greiner：状況によります…

日ノ下：先生はどう思われますか？ 手根管症候群のこと。

栢森：まあ、オペしかないですね。

日ノ下：ないですね。で、オペしてうまくいった方も多いのですかね。

栢森：全部うまくいきました。

日ノ下：全部？

Dr. Greiner：手根管症候群については、手術をしても原因がここから来ている場合もあります。

栢森：手術を行う前に神経伝導速度検査を行わなければなりません。すべての症例について検査を行い、診断を下し、手術を実施してくれる医者に紹介状を書きます。医者が分からなくて悲惨なこともあります。これが初めて…

Dr. Greiner：サリドマイド患者の手根管症候群は、我々（正常な人）の手根管症候群とは違って見えます。

栢森：その通りです。

Dr. Greiner：それが問題です。非常に優秀な外科医であれば…

栢森：はい。

Dr. Greiner：術後には、患者も、医者も満足しません。

栢森：私は知り合いの非常に優秀な医者を紹介します。私が紹介している限り問題は起こりませんが、そうでない場合は大変です。

日ノ下：日本からの報告がありました。ここに書いてあります、質問9です。『Journal of Hand Surgery』です。ご興味があれば見て下さい。この報告では、手根管症候群の手術に成功しています。ともあれ…

Dr. Greiner：「あの医者に行きなさい。私も手術を受けたけど、非常に上手だ」などと口コミで患者の間で紹介されて多数の手術を行っている外科医がいますが、彼らは経験豊富です。過用症（オー

バーユース) 症候群など、ほぼ 90%の成功率 (?) です。

栢森：先生は摩滅硬化 (ウェア&テア) などについて説明していますね。

Dr. Greiner：なぜなら…

栢森：先生に同感です。問題ありません。報告書にはウェア&テアは—。

日ノ下：書いてありますね。

Dr. Greiner：疼痛性麻痺についてですが、手根管症候群は今ではサリドマイドによる直接の障害であると見なされています。またドイツ政府により公式に認定されていますが、麻痺と特定の症例にだけ賠償金が支払われています。麻痺、たとえば対麻痺がある場合、認定されますが、疼痛については認定されません。承認しないのです。

日ノ下：本当ですか？痛みだけでは無理ですか。

Dr. Greiner：痛みは普通のことです。痛みは痛みで、どうしたらよいかを検討しなければなりません。認定されません。オーバーユース症候群も認定されません。政府は出生前からの障害だけを認定すると言っているため、痛みやオーバーユース症候群など出生後に発生したものは認定されません。したがって、我々は血管を調べています。血管は出生前からのものですから。そうして点数を得ることができます。しかしご存じのようにこのような調査には費用が掛かります。

日ノ下：質問 12 についてはすでに議論しました。聴覚障害のあるサリドマイド被害者は孤独だという問題です。

Dr. Greiner：そうです。患者は自分達のグループにいる時が一番安心できると思います。聴覚消失や聴覚障害のあるサリドマイド患者は、サリドマイド患者ではない聴覚障害者とは違います。これは大きな問題です。社会的問題です。

日ノ下：なるほど。

Dr. Greiner：また、この他にも歯科的問題があります。患者は腕が無かったり短かったりするため歯に問題があります。我々のグループでは約 80%かそれ以上の患者に歯の問題がありました。ピンを空けたり、靴などを取ったり、着替えたりするのに 歯を使うからです。患者は歯を使って多くのことをするため、歯が損傷しますが、保険金からはインプラントにお金が支払われません。患者にとって歯は腕や手のような役割を果たしているため、これは大きな問題です。今後は、この 1 億 2000 万ユーロから支払われることになりませんが、非常に高価です。

栢森：確かにわが国でも高価です。

日ノ下：そうすると、結局は健康保険で賄われていないということですかね？ 分かりました。ほぼすべての歯の問題は保健省から財政的援助されないのですね。

Dr. Greiner：今は援助があります。健康保険では支払われないものはすべてこの 1 億 2000 万ユーロから支払うことができます。

日ノ下：最高 1 億以上？

Dr. Greiner：この 1 億 2000 万は年金に加えて支払われるものです。このお金から、保険で支払われないインプラントなどに支払われます。

栢森：インプラント以外。インプラントはカバーされない。

日ノ下：ある患者にインプラントが必要でもカバーされない、と言っています。

Dr. Greiner：民間の保険ではカバーされますが、政府の保険ではカバーされません。特別な場合だけなので、このようにしています。重要なのは、患者が今でもインプラントすることです。来年でもインプラントをできる患者がいると良いのですが…

日ノ下：質問 14 (英国の The Thalidomide Trust から報告された “Firefly”)。

Dr. Greiner：良いと思います。良いです。面白い。

日ノ下：質問 15 (ドイツのどこに専門医がいるか簡単に探せる状況かどうか)。

Dr. Greiner：はい、それは難しいです。なぜならそれはいわゆる口コミの宣伝だからです。共感してくれて、知識もある医者に診てもらった場合、その患者は別の患者にも見てもらうように勧めるでしょう。でも財団や政府のホームページにはそのような情報は載っていません。

日ノ下：現在、私は医者や医療提供者のための組織的ネットワークを作ろうとしています。

Dr. Greiner：…ハンブルグではその取り組みが始まっています。

日ノ下：ハンブルグだけですか。

Dr. Greiner：患者に (サリドマイド患者の診察に) 関心を持っている医者について情報交換するように依頼しました。将来的にはインターネットのプラットフォームに治療を行える医者の情報などを載せたいと思っています。しかし、公式にはそのようなプラットフォームはまだありません。これまでは何もありません。

日ノ下：分かりました。もう 1 つ質問です。この斜字の文章です。これは日本の被害者団体「いし

ずえ」の理事長からの質問です。

Dr. Greiner：質問 16 ですか？

日ノ下：質問 15 です。ドイツではサリドマイド患者はどのようにすれば、それぞれ専門のスペシャリストにアプローチできますか？

Dr. Greiner：それは非常に難しい。1つの手段は、口コミの宣伝です。友達に聞きます。別の手段として、サリドマイド被害者団体に行けばよいでしょう。サリドマイド患者はローカル・グループで組織されています。非常にドイツ人らしいです。通訳：サリドマイド被害者が集まることのできるグループを各地域に設置しています。

Dr. Greiner：そこに電話すれば、時には住所や名前を聞くこともできます。

日ノ下：支援グループですか？

通訳：地域ごとにそういう仲間単位のグループを作っているんですよ。ドイツでは。

Dr. Greiner：ドイツ全土と違った独立性のあるものです。

日ノ下：グループ内で情報交換ということですね？

Dr. Greiner：ドイツの州ごとに、作られたグループもあります。市単位の小さなものもあります。「誰かを知っているから教えてあげる」などという情報交換ができますが、あまりよく組織されていません。

日ノ下：なるほど。次、質問 16 (サリドマイド被害者が老化とともに直面している医療問題) です。

Dr. Greiner：今日はたくさんドイツの悪口を言っていますから、私がここで言っていることを全部口外されると困りますよ。(笑い)

通訳：さきほどのグループというのは、アソシエーションとか同盟という意味ですけれど。

Dr. Greiner：我々の最大の問題は身体障害です。患者は身体障害に対してより多くの治療を必要としています。治療だけではなく通常の生活を送るための支援も必要になっています。5年や10年前よりも必要な車椅子の数は増えています。また身体障害だけでなく痛みもあります。身体障害が原因の痛みです。また、腎臓にも大きな問題があります。(ドイツ語不詳?) に大きな問題があります。

通訳：血流。

Dr. Greiner：…血流にも問題があり、患者は年を取ってきています。さらに多くの手術が必要となり、さまざまな問題が起こります。我々のグループでは、患者の10.1%に性的、身体的、またはホルモンの問題があり、それが原因で子どもを持って

ません。これらの患者に「あなたにとって一番大きな問題は何ですか？」と聞いたところ、「痛みではないです。たくさんの痛みがありますが、それよりも自分の子どもを持ってないこと、正常な性生活を持ってないことが私にとって一番の問題です」と答えました。男性については、睾丸異常があってもそれに対する手術が行われませんでした。したがって子どもを持つことができないということに加えて、癌が発生するリスクが高い傾向にあります。女性の場合も同様です。非常に大きな問題です。今になって身体的問題のために精神的な問題が発生します。点数は2点与えられると思いますが、それでも…

日ノ下：腎臓の問題について詳細を聞いてもよいですか？腎臓異常の詳細を教えてください。

Dr. Greiner：腎臓の問題(先天的)はありません。

日ノ下：腎臓の問題はないですか？

Dr. Greiner：腎臓の問題はわかりません。サリドマイド患者のための他のプログラムはないです。唯一このプロジェクトだけです。患者にはセラピストのプログラムが必要だと言いましたが、組織化されていません。患者は自分で良い医者を探さなければなりません。時には患者が電話で私に「どこに行けばよいですか？何ができますか？」と聞いてくることもあります。私は「この医者に会いに行くといいですよ」と言うときもあれば「自分で調べて、聞いて回り、あとでまた連絡を下さい」とだけ言うときもあります。しかし、患者の役に立つように組織化されたものはありません。財団は患者にお金を与えるだけです。患者は「私にはこのような症状があります。お金は支払われますか？」と財団に連絡できます。しかし患者には直接的な支援も医学的支援も心理学的支援もありません。サリドマイド患者のために役立つことを組織しようという取り組みは素晴らしいことだと思います。患者は、たとえば病院に行くのも困難です。看護師は足や腕のない患者をどのように取り扱ってよいか分かりません。またコミュニケーションが難しいため患者は絶望的になってしまいます。

日ノ下：本当に大変です。(患者は治療を受けることを)あきらめてしまいますよね。次の質問17(この10年ほどでどのような変化があったか)については、既にある程度お答えいただいています。

Dr. Greiner：はい。私の答えでは患者はさらに…

日ノ下：治療だけではなく身体的支援がより必要とされることになる、ということでした。