

Dr. Greiner：患者の身体的障害は悪化しています…  
日ノ下：より多くのお金が支払われるべきなんです  
すね。

Dr. Greiner：患者の痛みは大きくなっています。  
仕事を続けられなくなった患者は、仕事をしなければ車を維持できませんから、家にいることが多くなります。患者の親は高齢になりもう介護できません。子どもは家から出て独立しています。配偶者はもうこれ以上介護できないと言います。姉妹や兄弟がいる場合もありますが、お金を払って介護をしてもらわなければならない場合、費用が非常に高くなります。毎日 24 時間介護が必要である場合、ドイツでは 12,000 ～ 15,000 ユーロかかります。かなり裕福でないと払えません。政府はすべてにお金を出してくれるわけではありません。財源確保は非常に難しいです。どのようにこの問題を解決できるのか誰にも分かりません。最後に、患者に 5 年前、10 年前、そして 2 年前はどうだったかを聞いたところ、障害が大きくなり、悪化しており、可動性が低下してきているため、生活において自立性が失われつつあることが分かりました。その結果、新たな身体的問題が発生します。患者は介護を受けたくなくても、介護が必要になります。心理的な問題も増えるでしょう。子どもの時に自分でどのようにすればよいかを学び、ある程度通常の生活を送ることができていました。誰にも見られず、誰もサリドマイド患者のことを話しませんでした。しかし今、患者は（できることが限られていた）昔の状態に戻っています。しかし理学療法士はいません。子どもだった患者たちを 60 年前に治療していた理学療法士は死んでしまったか、もう引退しています。経験のある理学療法士はいません。今の理学療法士は何も知りません。患者は、昔の理学療法士がどのようにして自分たちにいろいろなことを自分でできるようにさせてくれたのかを思い出さなければなりません。今、患者は昔の状態に戻っています。自立性を失いつつあります。これは心理的に大きな問題です。もう若いとは言えない 80 歳で自立性を失うということは誰にでも起こりうることで、50 歳で自立性を失うということは大きな問題です。患者に子どもがいる場合、年を取ってから子どもが生まれた場合には、まだ子どもが小さいため働いて稼がなければならない年齢です。でも患者はもう働けなくなってしまうのです。これは本当に深刻な問題です。

日ノ下：サリドマイド患者の子どもは物理的に親

である患者の助けになるのでしょうか？

Dr. Greiner：助けになります。同居している間は。しかし患者は学校や仕事で家を出た子どもには頼りたくないようです。

日ノ下：18 歳や 20 歳を超えるとですね。

Dr. Greiner：患者は子どもに面倒見てもらうことを望みません。子どもの人生の負担になりたくないのです。子どもは親である患者の苦しみを共有しています。患者は自分の子どもに家を出て独立し、できることをしなさいと言います。子どもが家を出た後は、主に親や友達や配偶者が患者の面倒を見ます。しかし年を取ると大変になります。患者にはさらに多くの助けが必要となります。配偶者も年を取り、介護が無理になってきます。すると別れてしまいます。彼らは良い友人であると言います。好きだから近くにいても、もう介護はできないと言うのです。

日ノ下：次の質問 18 ですが、これから 10 年後や 20 年後の状況を見据えて、患者に役立つシステムを構築するためのアイデアなどはありますか？

Dr. Greiner：何番ですか？

日ノ下：18 番です。

Dr. Greiner：サリドマイド患者特有の問題について医療関係者や看護師に情報を提供するための皆さんの現在の取り組みは非常に重要です。そこで、どのように財政的な支援を行うかを考えなければなりません。1 日 24 時間の介護とまではいかなくとも 1 日数時間の介護はほぼすべての患者が必要としており、これに対して資金提供しなければなりません、どのようにしたら良いかまだ分かっていないからです。年金額が低い場合、たとえば点数が 12 点や 15 点など低い場合でも、大きな痛みがあり障害が大きいため介護が必要になるでしょう。1 日数時間であっても、約 2,500 名の患者がそれを必要とする場合にはどのように資金を捻出できるか分かりません。1 日 24 時間介護の 50% である 1 ヶ月約 7,000 ユーロが必要とされる場合、それを 2,500 名が必要としていけば莫大な金額になります。年間 1 億 2,000 万を超えてしまいます。このような財政的支援の準備はできていません。今後高齢になった患者が必要とする介護すべてをまかなう準備はできていません。

日ノ下：グリュネンター社は、補償を充実させたり患者にお金を払ったりすることはできないのですか？

Dr. Greiner：「原則的にはグリュネンター社からお金を受け取ることができません。」という被

害者もいます。グリュネンター社は被害者に対して特定の措置を講じており、たとえば被害者が車を持っていて修理をしたり改造したりしたい場合、あるいは台所を改造したい場合、グリュネンター社に連絡をすればお金を受け取れるでしょう。しかし、サリドマイド患者は「この方法は嫌です。なぜならグリュネンター社に連絡できる人しかお金をもらえないからです。グリュネンター社と連絡を取ることが不可能な人や連絡を取りたくない人はお金を受け取れません」と言います。これは的を射た指摘です。彼らが言っていることは…

日ノ下：非常に複雑な問題ですね。

Dr. Greiner：現在、グリュネンター社は政府とさらに数百万ユーロを提供することを話していますが、スペインの患者が多額の要求をしてきており、支払うことができないのではないかと心配しています。スペインの患者がお金を受け取れることになれば、ドイツの患者がどうするかは分かりませんが、ドイツの患者もこのお金を(ドイツ語?)

通訳：賠償金。

Dr. Greiner：賠償金として受け取りたいからです。

栢森：グリュネンター社は今でも操業していますか？

Dr. Greiner：はい。第二次世界大戦後は非常に有効な麻酔薬や抗生物質なども製造しています。サリドマイド患者の中には「私に有効な唯一の薬を作っているため、グリュネンター社の薬を服用しなければならない」という人がいます。これは非常に大きな心理的問題です。その葛藤は理解できます。

栢森：先生が先ほどおっしゃったサリドマイドは癌に有効だという話と関係してきますね…

Dr. Greiner：しかしグリュネンター社はサリドマイドの製造はしていません。

栢森：もう止めたのですね。

Dr. Greiner：それでも大きな問題です。医者は、サリドマイドを骨髄腫に処方すると非常に有効であると言っていました。しかし、60年代に妊婦がサリドマイドの服用をし、今でも神経系の痛みが発生しています。サリドマイドの処方を止めても、その痛みが持続するのです。医者は「将来的にこのような痛みが発生する可能性があるのに、この薬を投薬すべきなのだろうか。でもこの薬なしには癌に対処して患者の命を救うことはできない」と言います。どうすればよいか分からない状

況です。

栢森：良いことを聞きました。良いことと言うのは、グリュネンター社がまだ存続していて、別の薬剤を製造しているということを知らなかったのです。

Dr. Greiner：グリュネンター社は世界中でたくさん製造して高い利益を上げています。問題は、ハンセン病患者にもサリドマイドが投与されるのですが、入院して管理されているハンセン病患者は通常は高齢者ですが、その他多くのハンセン病患者は若者で避妊の知識がありません。ブラジルでは新たなコンテルガン被害者がたくさん生まれています。

栢森：日本の最大のテレビ局 NHK が…

日ノ下：準国営放送のテレビ局です。

栢森：…グリュネンター社がまだ操業しているかと聞いてきました。今先生にお聞きしたことを患者に知らせる…

Dr. Greiner：私の知る限り、グリュネンター社はライセンスを手放しましたが、製造され続けています。

日ノ下：日本も同じです。現在、コンテルガン、つまりサリドマイドはハンセン病患者、多発性骨髄腫患者、一部の HIV 感染患者、そして特定の皮膚病のある患者に投与されています。

Dr. Greiner：そうですね。

日ノ下：…それから、あとはどういう疾患でしたか。それぐらいでしたかね？

栢森：そう。ですからグリュネンター社は今でもサリドマイド患者に賠償金を支払うことができるのです。

Dr. Greiner：公式にはお金を支払うべきではありません。なぜなら…

栢森：支払いを拒否している。

Dr. Greiner：60年代にグリュネンター社が取引をしたことが本に書かれています。グリュネンター社は有罪であると見なされることがありませんでした。グリュネンター社は、政府と同額を(被害者支援財団に)提供することで合意した、と言いました。そうすればサリドマイド患者にそれ以上の賠償金を支払う必要がなくなる、無罪放免になる、と考えたのです。グリュネンター社は、すべての患者は18歳で死んでしまい、そこで被害者への賠償金の支払いが終わり、その後は問題が解消するだろうと考えていました。しかし、被害者が18歳になっても生きていたのは彼らの「想定外」でした。そこで政府と共にもう1回賠

償金を支払いましたが、その時点ですべての被害者はグリェンター社から組織的にお金を受け取ったりお金を請求したりできないということに同意する署名をするように裁判所から命じられました。今になって、患者は（障害のため）介護が必要になりましたが、その支払いが困難であり、このような（介護なしの）状態では生活できないため、グリェンター社がお金を出すべきだと言っています。今後どのようになるのかわかりませんが、これも政治です。60年代にあったことすべてが政治です。

日ノ下：次の質問 20（継続的かつ系統だった診療記録が存在するか？）に行きましょう。

Dr. Greiner：ドイツにはありません。財団にサリドマイド患者が小さな子どもだった当時の臨床データがあるだけです。ハンブルグやコブレンツ等々の整形外科にこれらのアーカイブがありますが、これまで追跡調査はされていません。もし何かあっても記録しておきたい特別なことがある場合などに入力するだけです。データはありますが系統的に整理されていません。

日ノ下：つまり、特に整形外科的問題が発生する前、つまり患者の小児期の医療記録の一部だけがコンテルガン財団に保管されているということですね。

Dr. Greiner：小児期の記録があって、今の記録としては患者が何か他の問題があると言って来たり、お金を受け取ったり、写真を送ってきたりした場合には記録されますが、それだけです。

日ノ下：ありがとうございます。

Dr. Greiner：系統的な記録はないのです。日本には系統的な記録はありますか？

日ノ下：いいえありません。しかし多くのサリドマイド患者は、栢森先生が勤めていた帝京大学附属病院を訪問していたため、紙媒体の医療記録が作成されて…

栢森：蓄積されています…

日ノ下：…そしてデジタル化されて記録され、我々研究班の公式記録になって保存されています。

Dr. Greiner：それはすばらしい。

栢森：難しいのは内臓障害です。患者に聞いても分かりません。患者自身も内臓障害については何も知らないのです。

Dr. Greiner：患者に質問しなければなりません。たとえば、食事をしたときに飲み込んだものがつかえる感じがするか、などの質問です。

（複数名の発言）

Dr. Greiner：腎臓に何か問題があっても患者は問題がないと言うのですが、それが問題です。患者の問診では、情報を得るために（聞きにくい）質問もしなければならないのです。

栢森：聞くのが難しいこともありますね。鎖肛 (anal atresia) は肛門の閉鎖ですが、患者はこれについて何も言いません。そして…

Dr. Greiner：患者にとって恥ずかしいことだからです。患者は恥ずかしいことについては話したくないのです。医者は患者をもっと理解しなければなりません。患者の信頼を得て、それから質問すべきでしょう。そうすれば答えてくれます。初めて質問する場合、時間をかけなければなりません。最初の質問では患者は「何も問題はありません」と答えるかもしれません。不愉快なことだからです。患者を理解すれば、患者は話し始めます。これは私が経験から学んだことです。

日ノ下：デリケートな問題ですね。次の質問 21 です。先生またはコンテルガン財団は、他国のサリドマイドプログラムやサリドマイド関係の財団や団体などの専門家と連絡を取り合う（連携する）ことはありますか？

Dr. Greiner：私の知る限り、（国際的）プロジェクトは行われていません。

日ノ下：今までないということですね。

Dr. Greiner：他国においてサリドマイド患者がどのように暮らしているかを知るためのプロジェクトがありました。しかし、実施は非常に困難でした。その原因は、質問の作成者が各国のうーん（ドイツ語？）…

通訳：弁護士。

Dr. Greiner：…弁護士の一団であったことにあります。たとえばスウェーデンでは財団側の弁護士がサリドマイド患者と争っているため、サリドマイド患者は「データは提供できない」と言いました。したがってこのプロジェクトは困難でした。これが私の知っているこれまで実施された唯一のプロジェクトです。

日ノ下：つまり、ヨーロッパの他の国ではサリドマイド財団と被害者団体や施設の間には良好なコミュニケーションがないということですね。

Dr. Greiner：サリドマイド患者は話し合いと視察のためにスウェーデンを訪問する予定です。私の知る限り、昨年ここを訪問してくれたイギリスのサリドマイド財団はドイツの財団よりもう少しオープンでした。彼らは講演をし、ここで我々と話し合ってくれました。しかし、我々ドイツの財

団は非常に閉鎖的です。なぜだか分かりません。彼らは年金のお金しか見ていないようです。政府が方針を決めたら、財団はそれに従うしかありません。彼らは独自に何もできないのです。財団内には政府の意向に影響を受けない人はいません。日ノ下：なるほど。

Dr. Greiner: 自主的に主張できる人がいないのです。

日ノ下：国ごとに状況が違いますね。

Dr. Greiner: そうです。チャンスがありません。我々は独自に何も決定できないのです。

日ノ下：最後の質問ですが、先生は国際会議などを開催したいとお考えですか？

Dr. Greiner: もしご招待いただければ。

日ノ下：日本へ？ はい。(笑い) その準備が整いましたらご招待すると思います。我々の研究班が継続的に政府からの支援を得られることになりましたら、近い将来会議の開催もありえるでしょう。財源が獲得できれば。

Dr. Greiner: ありがとう。サリドマイドは私にとって非常に重要なことです。これまで3年半サリドマイドの研究をしてきました。すばらしい人々に出会いました。サリドマイド患者の人達です。私は彼らの問題に非常に心を痛めています。そして科学的に大きな関心を持っています。彼らに何が起こったのか？なぜなのか？などです。これまで私が手掛けてきたプロジェクトで最も興味深いものです。皆さんと連絡を取り合っていきたいと思っています。私は多くのサリドマイド患者ともつながっています。現在、血管に関する研究を始めようとしています。研究が成功してくれることを願っています。私はこの数年間働き過ぎでしたが、それは私にとって非常に関心の高いことだったからです。この映画を見ればお分かりになると思いますが、サリドマイド研究は私の人生の一部です。ですから少しでもお役に立てるようにできる限りのことはしたいです…

日ノ下：私は、Greiner 先生やここにいる栢森先生のような医者、科学者、研究者は、自分の経験、情報、そして知識を次の世代に伝えていかなければならないと思います。

Dr. Greiner: その通りです。

日ノ下：可能であれば、世界中のさらに多くの地域で、国際的に情報を共有すべきです。したがって国際会議を開催することは非常に意義があることだと考えています。

Dr. Greiner: 我々も、可能な限り医者に情報を伝えようとしています。サリドマイド患者が診察を

受けたということを私に教えてくれることがあるのですが、私はその医者に連絡します。すると「これで分かりました。あの患者をどのように治療してよいのか誰も分からなかったのですよ」と言います。私は医者に何をすべきかを教えることはできませんが、サリドマイドが人々にどのような影響を及ぼしたのかということについてある程度の理解をしてもらえるようにすることはできます。そうすれば、私も満足できるのです。

日ノ下：分かりました。先生のご回答そして我々との議論、ありがとうございました。

Dr. Greiner: これらの質問についてはありますがたくさん話し合いました。皆さんの役に立つと良いのですが。

日ノ下：ところで、先生から我々に何か質問などありますか？

Dr. Greiner: 日本ではこのプロジェクトを成功させるのにどのような方法が可能であると思いますか？サリドマイド患者が自由に来て「診察お願いします。採血して下さい」という方法は成功するのでしょうか？ドイツでは問題があります。今では、患者たちが我々のことを知っていて、(政府とは)関係がないから我々に協力しても傷つけられないことを知っているから、ここに来て「何か必要なことがあったら協力します」と言ってくれます。しかし、そこまでの信頼を私が獲得するには1年以上かかりました。私はあらゆる(サリドマイド関係の)集会に行き、「私はここにいる、こういうことをしています。ご協力していただけるかは私を見て決めて下さい」と言いました。我々は患者と話をしました。患者たちの(医者や研究者)に対する先入観を取り除き、患者の不利益になるようなことはしていないと信頼してもらうようにしなければなりません。皆さんはその段階に到達されたと思いますか？

日ノ下：確かに。先生がドイツについて言われたことは日本でも同じです。多くのサリドマイド患者は診療所や病院に行きたくないのが一般的です。しかし我々の公的研究班結成後、サリドマイドの障害に苦しむ人達のための一般健康診断や精密検査を開始することができ、毎年、精密検査を受けたことのないサリドマイド患者を募集しています。これまでの3年間で76名しかまだこの精密検査を受けていませんが、幸運なことに我々研究班、被害者財団、そして政府の間の連携は良い雰囲気の中、うまくいっています。我々がこの医療プロジェクトを推し進めれば、サリドマイド患

者のほぼ全員、少なくとも4分の3程度の人の精密検査を行い、医学的問題を見極めることができます。サリドマイド患者が診療所に行きたくなくても、我々が彼らの健康状態を検査し、問題を特定し、評価することができるようになるでしょう。

Dr. Greiner: 患者は先生のところに来ることができるのですね。

日ノ下: 毎年、健診を受けるサリドマイド患者の数は増えるでしょう。

Dr. Greiner: そうしたいということですね。

日ノ下: そうしたいです。

Dr. Greiner: それほど多くの人が…

日ノ下: 1つの批判があります。本当に整形外科的問題を検査できているのか?です。これまではしていません。コンピュータ断層撮影(computed tomography (CT)) または単純撮影を使って放射線学的に問題を調べましたが、たとえば今の時点ではどのような欠損が検出されるかについては調べきれいていません。なので、もしかすると…

Dr. Greiner: ドイツでは整形外科的問題を重点的に調べます。目に見えるものですから。目に見えるから関心を集める。患者は痛みがあり、助けてもらうために整形外科に行きます。しかし、先生の言ったことを私が正確に理解していれば、日本のサリドマイド被害者は同じような障害を抱えていますよね。ドイツでは脚がなかったり、脚が短かったり、膝が無かったりする患者が多く、90%もの患者は腕の部分に何かがあります。日本では違いますか?

栢森: 同じです。国立国際医療研究センター病院では整形外科や内科、産婦人科専門の医者がたくさんいますが、私の病院では、大学病院であってもそれほど多くありません。お金を稼ぐのに忙しくて、サリドマイド患者を徹底的に調べるには時間がかかるため難しいです。

日ノ下: その通りです。私は日本のサリドマイド被害者の財団「いしずえ」理事長である佐藤博士にお会いしました。博士は「整形外科的問題を調べないのは大きな問題だ」と言いました。彼自身がそうおっしゃいました。

Dr. Greiner: 我々は患者が子どもの頃、調べました。全員を調べました。日本では調べられていないのですか?

栢森: 幼児期にはほぼ全員を調べました。しかし当時は磁気共鳴断層撮影(magnetic resonance imaging (MRI)) やCTなどがなかったため、できる検査は限られていました。

Dr. Greiner: X線検査だけですか。

栢森: そうです。なので…

Dr. Greiner: でも患者の腕や脚が短いことは分かっていたでしょう。

栢森: 分かっていました。

Dr. Greiner: ドイツではその検査結果により年金が決められます。障害に応じた点数が与えられ、この障害点数に応じて年金が与えられるのです。

栢森: 昨年、先生は日本からの訪問者に、患者が幼児期だった頃の椎骨の問題が先天的であることを否定しました。患者のX線写真では、古い幼児期のレントゲンから判断すると先天的な異常であることが確認できます。

Dr. Greiner: サリドマイド患者は政府から年金を受け取りますか?

栢森: 診察費を払わなくて良くなっています。

Dr. Greiner: 診察費が無料ですね。では薬剤は? 薬剤や身体…

日ノ下: 薬剤?

通訳: 補償制度のことを聞きたい。

栢森: ほぼ無料です。

日ノ下: 身体障害者の認定があればね。

Dr. Greiner: そして年金を受け取りますか?

日ノ下: はい。

Dr. Greiner: 診察費が無料でも、食べたり飲んだりして生きていかなければなりません。

日ノ下: 一般的に日本では、身体障害はドイツと同じく1~4級の等級があり、1級が最も重度の障害で、2級が次で、4級は軽度の障害です。サリドマイド患者のほとんどは、たとえば上肢欠失だと、1級障害となります。

栢森: 彼らはすべてが無料になりますか。

日ノ下: 医療費だけです。

栢森: 医療費。

Dr. Greiner: しかし患者は生活するために医療費だけでなく衣料費や食費も必要です。

栢森: 公益財団法人「いしずえ」はコンテルガン財団のように、宿泊費の半額を払います…

Dr. Greiner: 年金のように日々の生活を送るのに必要な衣食住の支払いは?

栢森: 年金には3種類あって…

Dr. Greiner: 患者は年金で生活できるのですか? 我々の患者に稼ぎがいくらぐらいか、特別な所有物にどのくらいお金が必要かなどを聞いたかったのですが、答えてもらえませんでした。そこで年金でいくらもらっているのか、そしてその年金で暮らしていけるのかを聞きました。半分以上の患

者が暮らしていけないと言っていました。

日ノ下：すべての患者について政府から受給する年金を完全に把握しているわけではありませんが、一般的に日本の被害者は保証されたお金、つまり年金や会社からの賠償金などは自動的に受諾し、拒否することはないようです。

栢森：20歳になったサリドマイド被害者のためにたくさんの書類を書きました。20歳になるとすべてが無料になり、年金が支払われます。製薬会社が多額の出資をした別の年金もあります。いくらでしたか？1人1億円というのは何ユーロだろう？

Dr. Greiner：ここでの問題は、患者がまだ若くて、大きな障害があるため働けないから年金が必要な場合、就労経験がないため年金がとても少なくなります。年金を受け取るには40年働かなければなりません。少ない年金では生活できないため大きな問題となります。財団からの年金を受け取っても、わずかなお金です。家族や子どもをあてにはできません。大問題です。患者の親は必ずしもお金があるとは限りません。

(複数名の発言)

Dr. Greiner：…たとえば、野菜を買う場合でも、既にカットされたものはカットされていないものより高くなりますが、患者はカットされたものでなければ使えません。したがって、障害があることで生活費が多くかかり、住んでいる家も障害に合わせて変えなければなりません。患者のニーズは普通のものとは違うためお金がかかります。このため患者の生活水準は通常の人よりも低くなってしまいます。

栢森：それは重要なことです。日本では、サリドマイド患者の大部分はお金の心配をする必要はありませんが、年を取ってくると、誰が面倒を見てくれるかが問題となります。先生がおっしゃったように、患者の親は年を取って80歳近くになり、子どもたちは独立して家を出ていきます。すると誰が彼らの面倒を見ることになるのでしょうか。

Dr. Greiner：さらに、サリドマイド被害者は一般集団よりも子どもの数が少なくなっています。そのため子どもの支援が得られないこともあります。

栢森：65歳になれば、面倒を見てくれる（介護してくれる）人がいますが…

Dr. Greiner：65歳になるには…

栢森：大問題です。

日ノ下：これはあまり説明になっていないかもしれませんが、見つけたものです。もしよければ、

コピーして下さい。

栢森：あのですね、年金は少ないですけど、その貯金してるんです。そのうちの半額は年金になってるわけですよ。だいたい1億円くらいもらったんです。1974年に。

通訳：損害賠償として、一時金として。

栢森：一時金として、それを年金にしていってるわけですよ。毎年ですね、国と患者の会と「いしずえ」とで話をしてるんですね。それが一つと、もう一つは障害年金というの、20歳からもらえるのをもらってるわけですよ。

日ノ下：3本立てですかね。

栢森：3本立てで、もう一つあるはずなんです。

通訳：じゃあそこに書いてあるのは？

日ノ下：ちょっと不十分かもしれない。先生じゃ

あまた教えて下さい。日本に帰ったら、今のこと。

栢森：ええと、要するに、全部預けてあるわけですよ、年金という形で、それで年金半分ずつやっているので少ない額なんですよ。だけど貯金は、

通訳：1億円1人当たり…。

栢森：それをお父さんお母さんたちが、そうしないで年金にする形にしたわけですよ、半分を、そうして、その後…。

通訳：年金といってもその最高8万1000円の…。(注：障害基礎年金1級 約81,000円/月、2級 約65,000円/月)

栢森：それと、プラス働いているわけですよ。働いているのは、ある程度の方がその薬会社なんですよ。

通訳：製薬会社。

栢森：その、作った。サリドマイドの。それで、ずっと働いているわけですよ。

通訳：働けないほど、障害が重い方もいらっしゃるじゃないですか。

栢森：それはだからね、年金のほかに、年額が、年金がだから高くなるわけですよ。障害年金が、だから年金の額がちょっと高いですね。

通訳：そこに書いてある数字以上にお金を持っていて、生活に困ってはいないと。

栢森：医療費もタダなわけですよ。

通訳：まあでも…。

日ノ下：先生、大日本住友に勤めている方が多いということでしょうか？

栢森：そうそう、ほとんどそこに勤めているわけですよ。その社長さんが偉かったんですよ。二宮徳次郎というんですけど、それはですね、当時のお金で1億ではないですが、1億円相当をみんなにあげたんですよ。台湾の人達はみんな親が

使ったんですよ。商売をやるとか家を造るとか。それでなくなっただけ日本は年金にしたわけですね、それを。賢明ですね。額は少ないんですね、それだけで基礎年金という社会保障から出るお金と、そして国と、その薬会社が出した年金とで、もう一つその給料があるわけですね、ほとんどの人が、それで使うお金がないんですね。医療費は。

日ノ下：先生、それでは佐藤理事長に聞けば全部正確に分かりますか？

栢森：それは分かるはずだけど、教えてもらえないわけです。

日ノ下：ああ、そうかそうか。

栢森：それはプライバシーだから、誰がいくらか、みんな違いがあるんですよ。なんで私がこれくらいで、あの人はこんな多いのは、というの…。

日ノ下：ではタブーですね、それを尋ねるのは。

栢森：タブーなわけなんですね。

日ノ下：それほど経済的には困っているように見えない気もするのですがー、日本のサリドマイド被害者の方々は。

栢森：それだけは、質問に入れないでくれというのは前研究班の吉澤先生のと時から言われているわけです。吉澤先生は聞きたいわけですけど、それは聞かせてくれないわけですよ。年金のことは全然教えてくれないわけですね。

通訳：医療費というのは、先生がさっきマッサージとかのことをおっしゃっていたじゃないですか、そういうのも無料で…。

栢森：医者が診断書を書けばマッサージのお金も出るわけです。

日ノ下：医療費はある程度は出ますよね。日本はまだ恵まれている、メディカルコストの面では…。

栢森：インプラントはダメだ、というふうなことはありますが…。

(Dr. Greiner と通訳のドイツ語が続く)

栢森：年金、その他に交通費は、半額になっている。付き添いの人も半額なんですよ。

(ドイツ語)

Dr. Greiner：介護費は政府から支払われますか？

日ノ下：はい、政府が支払います。先生に1つ重要なことを申し上げます。先ほど先生が席を外していた間に、少し話をして分かったことがあります。日本では、これら2種類の年金(財政的支援)が公的に実施されているのですが、他にも1つあるいはいくつもの…

通訳：財源。

日ノ下：財源保障制度があるかもしれないのですが、我々研究班でもどれだけの財源があり、政府の各制度によりどのように保障されているかは正確に分かりませんでした。公的なサリドマイド支援団体に聞いても細かいところまで答えてくれません。その理由の1つは、患者ごとに受け取れる金額が異なっていることもあり、オープンになっていないのです。しかし日本のサリドマイド患者では、あまり大きな金銭的問題はないように見えます。

Dr. Greiner：ドイツでも同じような問題があります。私の最後の質問は、繰り返しになりますが「痛み」についてです。どのくらいの患者が痛みを抱えてきて、痛みによりどのような影響を受けているかをまだお答えいただけていません。私の印象として、(日本では)痛みを抱えている患者はそれほど多くないのではないのでしょうか。脚や手がない状態で生まれた患者はそれほど多くないとおっしゃっていましたから、日本の患者の障害はそれほど大きくないのではないのでしょうか。先ほど見せていただいた(映画『典子は、今』の)女性ですが、美しい顔をしています。ドイツの患者であのように美しい顔をしている人はいません。患者は典型的な「サリドマイド顔」で、たとえばあなたがたが「Q & A」に書いているように胃カメラをやる場合、ドイツのサリドマイド患者のほとんどは障害のため口が小さく、しっかりと入れることができません。この違いは、母親のサリドマイド服用量の問題でしょうか…

栢森：(日本での)投与量はドイツよりも少ないです。かなり少ないです。

Dr. Greiner：皆さんが間接的に教えてくれたのですが、日本の患者はドイツの患者ほど障害が大きくないという印象を受けています。皆さんは患者の痛みについては最初におっしゃらなかったもので、痛みは患者にとってそれほど大きな問題ではないのではないかと、という印象を受けています。障害が軽度なのでしょう。この美しい女性はきれいな脚をしています。ドイツのサリドマイド患者は、脚があってもこのようにきれいな脚ではありません。したがって服用量が問題だったのかも知れません。

日ノ下：服薬期間と服用量かもしれません。25ミリグラムでしたかね？

栢森：最高100ミリグラムですけど。

日ノ下：通常は、1日25ミリグラムです。

栢森：1錠が25ミリグラムで、通常は1日1錠だ

けです。

Dr. Greiner：また、日本人とドイツ人では薬剤の代謝が違います。アフリカ人、アメリカ人、メキシコ人など人種により薬剤の代謝は異なるため、日本人にサリドマイドを投与するとドイツ人とは異なる形で代謝されるのかもしれませんが…

日ノ下：違うのでしょうか。

Dr. Greiner：なので、サリドマイドが代謝されると、100以上の代謝産物ができますが、そのうち血管に対して害があるのは2つか3つです。非常に興味深い問題であるから考えてみているのですが、はっきりとは分かりません。日本人では違う形で代謝され、危険な代謝産物があまり産生されないのかもしれませんが。理論的にはサリドマイド患者には違いがないはずなのですが。

日ノ下：現時点では、先生の疑問にお答えすることはできません。異なる人種で異なるメカニズムを確認した研究者はいません。ところで、栢森先生、不斉体の話がありましたよね。日本の学者も貢献したんですね。

栢森：そうかもしれませんね。ドイツ人と日本人の患者の間の違いを説明する一番大きな因子の1つは、Dr. Lenz が教えてくれたことなのですが、日本人では50ミリグラムの用量でも十分だったのに対し、ドイツでは100ミリグラムまたはそれ以上が服用されました。これが違いです。

Dr. Greiner：たったの25ミリグラム程度だったんですね。大きなドイツ人と比べて日本人は小さくて痩せているため投与量が少なくなるのは当然かもしれません。

栢森：現在では、ご存じのように多発性骨髄腫の患者が25ミリグラムまた50ミリグラムの錠剤を服用する例もありますが、25ミリグラムでも嫌がるため、錠剤を半分にして服用しています。

日ノ下：お酒と同じ。(笑い)もう1つのサリドマイド使用例として膠原病を思い出しました。

Dr. Greiner：そうですね膠原病。

日ノ下：日本も同様です。

Dr. Greiner：ループス (SLE)。

日ノ下：現在は予防的に投与されています。

Dr. Greiner：患者には痛みがありますか、大きな痛みですか？特に痛みを伴う皮膚の問題はどうですか？

栢森：患者が痛みを緩和したいと思ったら、麻酔医に行く必要があります。強い薬を処方してくれます。

Dr. Greiner：薬だらけだ。

栢森：薬をたくさん服用しても効果が上がらない、それが問題です。また、ハンブルグには Dr. Lenz がいましたが、ハンブルグ大学ではもう研究を行っていません。

Dr. Greiner：グリュネンター社は Dr. Lenz が講演をすることを望んでおらず、論文を書くことも禁じました。Dr. Lenz は「今はこれが現実だ」と言っていました。博士は新聞の日曜版にこの記事を載せました。すると、多くの反響がありました。その後、グリュネンター社は博士を尾行する探偵を付け、都合の悪いことをされないように監視しました。恐ろしい話です。でも博士は屈しませんでした。グリュネンター社は莫大なお金を稼ぎましたが、そのお金を稼ぐために1,000名以上の赤ちゃんがサリドマイドの障害を抱えて生まれてくることになりました。これが患者を苦しませているのです。たとえば二分脊椎などを持って生まれてくれば「これは自然の力であり、どうすることもできません」と言われます。しかし、患者の障害は金の亡者となったグリュネンター社が原因なのです。患者にはそのことが分かっています…

栢森：そうですね。

Dr. Greiner：…グリュネンター社はサリドマイドを販売し、サリドマイド被害者が障害を持って生まれました。サリドマイド被害者の状況は、ダウン症や他の障害を持って生まれた人達とは心理学的にかなり異なります。自分の苦しみの原因が分かっていると、それを抱えて生きていくのは困難です。自然の力であった、そういう運命であったと言われればあきらめもつき、自分で立ち直ることもできますが、「グリュネンター社が原因だ」と言い続けなければならないのです。

栢森：我々は Dr. Lenz の奥様にたくさんの手紙を書きました。Lenz 夫人も医者でしたが、日本へのお返事はいただけませんでした。

Dr. Greiner：スペインの患者の裁判では、Dr. Lenz のアシスタントをしていた小児科医が患者側についていました。

栢森：そうなのですか？

Dr. Greiner：まだ存命で、非常に素晴らしいインタビューをしました。非常に興味深かった。(そのビデオを) ご覧になれば分かります。彼がまだ存命かは分かりません。スペインのマドリードに住んでいました。彼は小児科医で放射線科医でした。栢森：我々はスペインの患者は5名だけだと思っていたため、今回事情が分かってよかったです。

そのビデオを見るのを楽しみにしています。

Dr. Greiner：スペインの患者は 100 万ユーロの賠償金を得るために闘っています。良いことだと思います。ドイツのサリドマイド患者は 100 万もの賠償金は受け取っていません。

栢森：最初に、Dr. Lenz はゾンタックという新聞にサリドマイドのことを載せましたが、その新聞にしか Dr. Lenz はしゃべらなかつたんですね。それでお金をものすごくもらったというんですね。それで、ハンブルグでは皆患者さんは心理的に Dr. Lenz を嫌だということなんです。そういうのが裏にあって。

日ノ下：そういうことがあって、最後は、Dr. Lenz はミュンスター大学で働いていたのですね。

Dr. Greiner：ハンブルグ大学には大きなアーカイブがあるのですが、公開はされていなくて、そこに幼少期の患者の映像やデータがあります。ここハイデルベルクからは何回か電話したのですが「知りません」や「すべて破棄されました」と言われアーカイブにアクセスできないのです。もし見ることができたら非常に興味深いと思います。当時、子どもたちに足を使って食事や他のことをさせたのは新しい試みでしたから。非常に新しく、非常に気の滅入ることでした。

日ノ下：いわゆる裏話ですね。知れば知るほど…

栢森：ああ、聞いてよかった。我々の知らないことが色々ありましたが、先生からいくつか非常に重要なことを教えていただきました。

Dr. Greiner：この本には色々な問題が書かれています。

栢森：私の本の中で Dr. Lenz について書きました。博士は Widukind という珍しい、非常に興味深い名前です。

Dr. Greiner：とても古いドイツの名前です。“Lenz”は古いドイツ語で「泉」という意味です。

日ノ下：本日はありがとうございました。非常に有益な議論と医学情報の交換を行うことができました。また近い将来、先生と連携させていただきたいです。機会があれば、サリドマイド問題に関する国際会議を開催しましょう。

栢森：東京で。

日ノ下：彼女は東京で開催したいようです。(笑い) 近い将来実現するように努力します。

栢森：古城の周りを歩いて運動しておいて下さい。

日ノ下：先生は日本にはいらっしゃったことはありますか？

Dr. Greiner：いいえ、北京には行ったことがあり

ますが、日本はないです。北京では怖い目にありました。当時、人々は（文化大）革命の中にあり、警察は非常に…

日ノ下：Dr. Lenz は日本を気に入ってくれました。何回かいらっしゃったようです。日本と日本人に馴染んでいました。

Dr. Greiner：アメリカ人は非常に幸運でした。食品医薬品局 (Food and Drug Administration (FDA)) のおかげでコンテルガン問題が起きなかったですから。非常に幸運です。アメリカ人は鎮静剤や睡眠薬を摂取する傾向があるため、(FDA がサリドマイドを承認しなくて) 良かったです。

日ノ下：このような薬害被害者や深刻な副作用を出さないようにするため、優秀な研究者、医療関係者、医者が必要なのです。

Dr. Greiner：サリドマイドがきっかけとなって、FDA に倣った薬剤に関する新しい法律が作られました。初めての法律でした。それ以前には、法律がありませんでした。自由だったのです。自分の好きなようにできたのです。グリュネンター社はサリドマイドを女性、妊婦で検討することをしませんでした。その後、実験動物と人間では作用が違うということを確認することとなりました。今日でも大きな問題で、母親は今でも罪の意識を感じています。自分が服用したせいで子どもに障害を負わせてしまった罪の意識があります。心理学的問題についてはできることは限られていますが、サリドマイドの歴史と密接に関わっているものです。

日ノ下：お時間をいただきありがとうございました。

(終了)

## ②コンテルガン財団 訪問 / 討論記録 (2014年10月7日、コンテルガン財団にて)

\* 資料1 参照

Blumenthal 理事長：Conterganstiftung  
Schucht 理事：Conterganstiftung (以下同じ)  
Striebling 氏  
Richards 氏  
Strempel-Herzog 氏  
日ノ下：国立国際医療研究センター腎臓内科  
栢森：帝京平成大学健康メディカル学部  
志賀：国立国際医療研究センター人間ドック科  
坪井：独語通訳

Blumenthal 理事：今回、私どものコンテルガン障害者救済財団（ケルン）への2回目のご訪問を歓迎いたします。確か昨年10月に代表団がお見えになったと思いますが、その時に多くの印象を持たれたと思います。いろいろなご質問を受けましたが、ご予約についてもお聞きしました。今回のご旅行についても徹底して準備されてきたことが分かりました。広範な質問一覧もお送りいただきました。ここでお断りしておかなければなりません。理事は名誉職であり、医師でもありません。

同理事：医療的なご質問に関しては、分野ごとの専門医が代表となっている医療委員会があります。医療委員会の前委員長シュフト（Schucht）氏が、現在の委員会の研究概要を説明してくれると思います。医療的な動向でどのような変化や判断があるかです。

同理事：問題点がどのように変化したか等を説明します。

日ノ下：ありがとうございます。

同理事：昨年にご報告しましたように、連邦議会によって昨年の8月に法改正が行われました。その法改正によって、年金が大幅に増額しました。月額で最高7,000ユーロまで支給されることになりました。税金は一切掛かりません。それと同時に連邦議会は、昨年、いわゆる特別な需要に拠出するためのファンド設立を決議しました。

同理事：このファンドでは、年間3000万ユーロまで支出いたします。一人当たりの最高年額は2万ユーロとなります。ファンドは昨年の8月に決議されましたので、昨年は8月から12月までの期間しか支給されませんでした。

同理事：今年になってやっと年額の満額が支給されるようになりました。Richards氏が特別な需

要について、申請や申請額、どのような問題点があるか等を説明いたします。

同理事：まずは、私の方から簡単にご案内いたしました。

日ノ下：分かりました。私は Dr. Hinoshita と申します。では、私の方から簡単にイントロをいたします。今回また1年ぶりに皆さまに研究グループがお会いできて光栄です。

日ノ下：4月から新しくグループがリニューアルされ、そして私が研究班、リサーチグループのリーダーになりました。それで、こちらの栢森先生は長くコンテルガンの薬禍者の方を診てきました。リハビリテーションの教授です。

日ノ下：それから、こちらは志賀先生で、やはりこのリサーチグループのメンバースタッフで、人間ドック、thorough medical check-upのチーフでもあります。

日ノ下：前の研究グループは、3年間でいろいろな仕事をしました。その主だった仕事としては、まず現在、生存が分かっている286名のContergan Victims（サリドマイド薬禍者）に連絡を取って、そして全員ではないんですが、76名の方に人間ドックを実施いたしました。

日ノ下：そうです、希望者には無料で政府から支給されている研究費でやりました。まだ全員はやれていませんが、新しい研究班でも引き続き人間ドックを続けていくつもりです。

日ノ下：それ以外の前研究班の仕事としては、医学的に、例えば、塊椎ですよね、頸椎が癒合していることを検討したり、その他に例えば、上肢がない人に対して、どうやって血圧を測るかを決めました。また、実はサリドマイド薬禍者の方は50歳代に入ってきたので、いわゆる内科的な病気とか、それから生活習慣病が増えていることを認めました。それからその3年間に調査したことや、自分たちが決定した血圧の測定法などをまとめて、日本語のマニュアルを作成しそれをさらに翻訳して“Questions & Answer（英語）”、“F & A（独語）”を作りました。それは、例えば、地方に住んでいる医師や医療関係者がどうやって血圧を測っていいか分からないとか、あるいはどうやって胃カメラをやったらいいか分からない、そういう先生や医療関係者向けに役立つと考えたからです。またどうやってあげれば、患者さんの問題に対して助けてあげられるか、支援してあげられるかなどについても書いてあって、言ってみれば一種の診療マニュアルになっています。

日ノ下：英語版とドイツ語版も作りましたので、ドイツはもちろんですが、ヨーロッパの人達、例えばイギリスの人達に、要するにサリドマイド胎芽症関係者の方々にも参考になると思っています。

日ノ下：それからその“F & A”に書いてあるのですが、行政あるいは厚生労働省、あるいは政府に対して勧奨と提言をいたしました。

日ノ下：その本の中にも、どこかに書いてあるはずですが。今後は将来的にはこうやって国際的な交流を深めて、お互いの持っている医学情報を交換し、そしてサリドマイドというか、コンテルガン薬禍者の方々に貢献できればと思っています。

日ノ下：また、可能であれば、将来ヨーロッパの医者、医療関係者、あるいはこういう財団の方々などと、それからカナダ、日本などの関係者が集まってインターナショナルなミーティングが持てればいいなと思っています。

日ノ下：実は昨日、我々はハイデルベルク大学の Dr. Greiner に会ってきました。

日ノ下：彼女にも「インターナショナルミーティングをいざれしませんか」と、提案いたしました。すると彼女は、「いいことだけでも、日本でやったらどうか」と。「呼ばれたら私は行きますよ」という答えでした。

日ノ下：とりあえず、最初のイントロダクションとしては、これだけです。

Blumenthal 理事：ありがとうございます。ちょっと間違いを訂正させて下さい。私どもの紹介を全くしていませんでした。ここでご紹介いたします。

同理事：私の左に座っている方が、シュトレンペル-ヘルツォーク (Strempele-Herzog) さんです。シュトレンペル-ヘルツォークさんは、理事会で大臣によって任命された患者代表者です。

日ノ下：なるほど。

Blumenthal 理事：右に座っている方がシュフト (Schucht) さんです。長年にわたって医療委員会の委員長でしたが、4年9カ月ほど前に理事に任命されました。

同理事：私はアンティエ・ブルーメンタール (Antje Blumenthal) で理事会の代表者です。シュフトさんとともに、2010年1月1日から理事会のメンバーとなっています。私の向かい側に座っているリチャーズ (Richards) さんは現在事務局長で、理事会、被害者、財団評議会を担当しています。残念ながら、リチャーズさんは私どもの組織を離れ、別のお仕事に就かれる予定であることを申し上げ

ておきます。

同理事：その後任がクルーゼ (Kruse) さんです。クルーゼさんは現在休暇中ですので、この場ではご紹介できません。私の右に座っている方がシュトリープリング (Striebling) さんです。コンテルガン財団事務局に在籍していますので、たいへん信頼できる方です。

同理事：どのようなご提案があるのか、私自身が後ほどいくつか質問したいと思います。その前にまずシュフトさんに医療委員会の業務の変化と法改正による変化についてご説明いただき、次にリチャーズさんになると思いますが、再度私どもの詳細をご説明いただきたいと思います。

Schucht 理事：医療委員会は全員が医師によって構成されていると、ブルーメンタールさんがおっしゃいましたことに補足いたします。まさにその通りで、現在12名です。ただし、委員長は法律家でなければなりません。私は弁護士なので、医療委員会で純粋に法的な職務を果たすために在籍しています。ですから、法律の遵守を保証しなければなりません。

同理事：私が2004年に医療委員会の委員長に就任したときは、新規の申請は受け付けられなくなっていました。追加で認定を受けられる人はいませんでした。失権期間があったのです。1983年12月31日までにサリドマイド被害を申請しなければならず、その後は期限切れとなっていたのです。就任1年目には、わずか8~14件のサリドマイド被害認定審査申請しかありませんでした。確認しなかったですし、認定しなかったのですが。認定された人は、上告申立てすることができました。同理事：これは公正なことではないという見解から、その後2009年に、失権期間は廃止されました。両親が申告しなかったため、当時の失権期間に認定されなかった多くのサリドマイド被害者が存在しています。まったく不当なことと言えます。規定期間は中止されました。

同理事：こうして新たな認定申請が多く来ましたが、それこそ世界中からです。もちろんドイツが最も多いですが、世界中からです。いづれにしても、グリュネンタール社がサリドマイドを販売した国々です。

日ノ下：スペインとか。

同理事：財団は、グリュネンタール社の製品によって被害を受けた人にしか給付していません。

同理事：わずかですが、数か国にライセンスもいます。そのため、イギリスとスウェーデンにも

財団があります。例えばライセンサーがいれば、その国に財団も設立されます。当時の東欧ブロックは、販売地域に入っていません。例えば、イタリアも入っていません。このような地域にもサリドマイド被害者はいますが、認定されていません。

同理事：1955年生まれの人からも申請されていますが、サリドマイドは1954年にグリュネンター社が初めて製造したものですので、被害を受けることはありません。

同理事：また、このようなことも確認しています。サリドマイド被害者と同様に肢異常、整形外科的障害の方も多く来ます。しかも、サリドマイド障害という医師の診断書も持ってくるのですが、委員会の専門医によるとサリドマイド障害ではないのです。さらに、こういったケースもあります。何年も前にすでに、サリドマイド被害者と認定されていた方が、再審査申請をして、医療委員会が検査したのですが、委員会によるとその方はサリドマイド患者ではないということでした。私も理事会は、正当な根拠から却下すべきという見解でしたのでそのようにしました。その後、訴訟が起こされ裁判となりました。裁判の結果を簡単にご説明しますと、長年にわたって認定されている場合、そのままにしておきなさいというものでした。私も承認しています。このようなケースは、1,800例のうちの1例か2例です。今後もこのようなことが起きた場合、却下するのではなく被害者として対処することになります。

日ノ下：医療委員会が中心でサリドマイド（コンテルガン）被害者を認定しているわけなんですけれども、コンテルガン（Contergan）を使用したという医学的な記録とかカルテがないと認めないのですか。

Schucht 理事：医療委員会では、まずどなたに対してもサリドマイド被害者かそうでないかを判定します。つまり申請者は、母親が妊娠初期にグリュネンター社の製品を服用したことを最初に説明しなければなりません。

同理事：数十年経過しているということがその背景にあります。ほとんどの母親はその間に亡くなっています。つまり、それが前提条件だからです。主張することです、主張しないと考慮されません。それを裏付ける例として、このようなケースがあります。イタリアで生まれ、両親もイタリアにずっと住んでいました。それに外国人労働者でもありません。当時、母親がグリュネンター社の製品を妊娠初期に服用していたと主張

しますが、事は簡単には運びません。イタリアのどこから来たというのでしょうか。このようなことについては、却下することになります。

日ノ下：あと2つ、とりあえず、今、質問させていただきます。

同理事：もう少し補足します。生まれたときにすでに障害があったということがもう一つの要点です。これが前提です。

日ノ下：あと2つ、2009年に新たに申請してもらったのを認めたわけですが、2009年以降に、新たにコンテルガン薬禍者だと認定された方が何人いるかということと、それからドイツの場合、グリュネンター社は自分の会社で作った薬を飲んだ可能性のある被害者に対して、例えば、今、話が出たスウェーデンでもイギリスでも、他の国の被害者も補償するということになってはいますけれども、それはどういった発想からそうなったのでしょうか。

日ノ下：ファンドが補償するのですか。じゃあ、そのファンドが外国の人にまで補償するということは、少なくとも日本では行われてないんですけれども、そのへんがとても興味深いです。

Schucht 理事：725件が新規の申請です。

日ノ下：多いですね。

同理事：93名が認定されました。

日ノ下：それだけの人が認定されたんですね。

栢森：聞いてよろしいですか。今、お母さんがグリュネンター社の薬を飲んでいたのと、そして先天的に奇形があるということなんですけれども、お医者さんが決めるのか、それとも評議会ですけれども、身体的特徴というのがあるわけですが、そういうサリドマイドの、そういうサリドマイドの特徴から決めたのかどうかです。分かりますかね。

Schucht 理事：認定された国では、グリュネンター社が直接販売しているか、ライセンサーが販売しているか、ということが理由となります。

日ノ下：、要するに、この財団は政府が公式に作った財団でもなければ、ドイツの被害者の方々が作った財団でもないからなのではないでしょうか。

Schucht 理事：そもそも、財団の設立者は国です。ドイツの医師が、新生児の障害がサリドマイドに原因していることを確認すると、グリュネンター社と大きな訴訟になるからです。障害児の両親がグリュネンター社を訴えます。訴訟の中で、当時のドイツでは医薬品認可の規制が不完全であるという事実に起因し、無効となる問題ケースが

明らかにされています。立法機関である国は、この問題を解決すると言いました。認可規制を法的に厳格にし、この場合は財団によって規制されました。その当時、国が 5,000 万マルク、グリュネンター社が 5,000 万マルクを引き受けています。これによって訴訟は終了しました。被害者に 1 億マルクが交付されるように財団に支給され、それ以来、資金を管理、配分しています。

日ノ下：ただ、海外の患者さんにまで補償しています。

Schucht 理事：付け加えますが、グリュネンター社はこれによって、法的にもう責任は追及されません。ずっとです。

Schucht 理事：グリュネンター社と対決することによって、責任を取ろうとしたのです。私が思うには、いずれにしてもグリュネンター社はこのような状況から抜け出したかったはずですが。このケースでは思わしくなく、このような事態となったわけです。しかし、国の管理規制が不十分であったがゆえに、グリュネンター社の責任は追及しないという見解になりました。さもないと、ドイツでの居場所はありません。ただし、外国ではグリュネンター社を訴えることはできませんし、オーストラリアでは訴訟が起きています。

日ノ下：ちょっと不思議ですけどね。それは何故かと言うと、販売に関しては、例えば、イギリスあるいはスウェーデン、オーストラリアでも、最終的に国も許可しているので、それぞれの国の責任もあるように思うのですが、いかがでしょう。

Schucht 理事：確かにその通りです。アイルランドでは国の支援を受けています。しかし現在は…規制があり、外国が支援する場合には、それを見込んでいます。つまり、外国で障害者と認定されたら、財団からはそれ以上支援されません。そちらで支援を受け、二重には支援されません。

日ノ下：分かりました。

日ノ下：それからちなみに、日本ではコンテルガン財団からの支給、補償をもらっている患者さんはいないということですね、栢森先生。

栢森：そうです。

日ノ下：日本にはいないです。もう一度確認です。

Schucht 理事：いません。

同理事：日本では、おそらくライセンスが別になっています。

日ノ下：では、すみません、栢森先生、何か質問されますか。

栢森：500 人ぐらいイギリスでサリドマイドがい

るんですけども、差額は英国では高いと思うんですね、お金は。だからそれは英国の人は払っているのか、いっぱいもらっているからそれでいいのか、ゼロだと思うんです。

日ノ下：ゼロでしょうね。

栢森：薬禍者は 500 人ぐらいいます。

Schucht 理事：イギリスにはライセンスがあります。ライセンスは、イギリスの被害者と合意を交わしています。その詳細をすべて知っているわけではありませんが、合意を形成し、被害者に対して多数年にわたる多額の資金を用意し、独自に管理しています。お金を受け取りますが、こちらのような財団ではなく、自己で管理する被害者団体です。これは正しいでしょうか。ドイツの財団と同様です。これまでに、ライセンスからの支払いに加え、国からも補償金が追加支払いされていますが、これが本来であると考えます。

同理事：イギリスのライセンスは、ウイスキーの醸造会社でもありました。「The Sun」紙が当時、醸造会社に対して大々的な報道を開始したのです。醸造会社は早々と譲歩し、多額の資金を支払いました。会社のイメージダウンがあまりにも大きく、被害者に支給することにしたわけです。まさに独立したトラストで払い込まれることになりました。

日ノ下：分かりました。じゃあ続けていただきたいと思います。

Schucht 理事：先ほども言いましたが、この障害は先天的なものです。例えば、医師によって障害原因の検査を受けたというようなことがあります。これが一番のテーマとなっています。それに関連して、聴覚障害を記載した申請がありますが、聴覚障害は一般的には加齢とともに少ない障害ではなくなっています。多くのサリドマイド障害者は、現在も聴覚障害の申請をしているところです。医療委員会の専門医が言うには、幼児期に聴覚障害であると認定されないと、サリドマイドによる障害ではなく、加齢によるものであると言わざるを得ません。

日ノ下：先ほど、栢森先生がなんか申請の条件を話して…、どうぞ。

栢森：いいですか。聴覚障害は、先天的に百パーセント近くは奇形があるんです。だからそういうのを参考にしないのかどうか。聴覚障害で小さい時から耳が聞こえなかったというんですけども、MRI とか CT だとか画像診断をやると特徴があるわけなんですけど、ほとんど日本の場合は百パー

セント、異常があるんですね。そういうのを参考にしないのかと思います。

Schucht 理事：もう少しこのテーマに補足したいのですが、ヘルペスが取り止めになりましたが、元々あったのですが、現在もあります、1973年に障害リストとして発行されているリストにサリドマイド障害が含まれていないことが明らかになりました。本来認定されなければならないのはサリドマイド障害です。平衡感覚がないにしても障害とするべきです。平衡感覚のない障害者がいることを確認しています。明るく見え、水平線が見えるのであれば問題ありません。加齢とともに、誰しもがめまい、つまずきなどの問題を抱え、それを証明するにはCT検査を受けなければなりません。それを提示する必要があります。それを生後に検査したりはしません。

同理事：聴覚障害については、奇形ではなくともよく聞こえない場合もありますし、耳の奇形や変形で聴覚障害の方もいて、すでに認定されています。私は40年、50年も別に問題なかったのですが、急に今になって聴覚が悪化しています。こうなると、サリドマイド障害ではありません。

同理事：聴力図も役に立ちません。全くです。この点で、医療的項目表について、言わなければならない。新たに認定された障害もあり、2008年、2009年にリスト更新について検討しました。きれい事とかのように大袈裟ですが、本来は日本のように障害者をスクリーニングし、検査しなければなりません。そのような身体検査は、ドイツの障害者では大きな抵抗があります。そのようなことは望まれないし、検査できません。いわばこのリストで、医療委員会が追加障害を認定しようというものです。言ってみれば、多くの項目を別の障害と比較するものです。

日ノ下：ちなみに、先ほど過去に認められた1,800のうち1人はですね、約1,800人の1人は、実はサリドマイド障害じゃなかったということが分かりましたけれども、この2009年以降の申請でも、不正に申請をして認定を受けようとした方がたくさんいそうですか、いますか。

Schucht 理事：確かに多くの不正な申請がありました。発売される前の時期のこともあります。1967年、1970年、1972年に生まれた本人の違う両親が申請し、何らかのグリュネンタール製品を服用した証明をしてきたこともあります。1961年11月に、グリュネンタール社の製品は完全に市場から消えています。使用禁止ということが、

世界中で報道されたのです。1967年に生まれ、母親が病院で投与されたということはありません。これは不正な申請となります。

日ノ下：ただ、例えば、ブラジルがそうであったように、危険な薬だとまだよく知られずに売られていて、そのためにその後も障害を受けた方も、世界にはいますよね。

Schucht 理事：ブラジルは問題です。今でもハンセン病治療の有効成分としてサリドマイドを使用しています。いまだに、おそらく添付文書を読めない多くの人がいます。

同理事：妊婦にはバツ印が付いています、服用禁止ですから。避妊薬とみなされています。

発言者不詳：サリドマイド障害を持って生まれている3世代目がいます。

栢森：もうしばらく続きますか。お話を終えられましたら質問がたくさんあります。

Schucht 理事：少し補足します。追加認定された障害の例です。例えば平衡感覚欠如は、比較的高く評価されます。25点なので高いです。手根管症候群が歪みに関連することを認定するようになりました。手の障害として、片側で2点を認定します。ですから過大なものではありません。例えば、糖尿病がサリドマイド障害かという問い合わせが、何度も来ます。医療委員会が言っているのですが、代謝障害はサリドマイドによるものではありません。代謝障害はサリドマイド障害者に頻発していません、一般市民と同様で、同レベルです。

栢森：英語で言っているのかな。どのように言えば良いでしょうか？あなたを含む10名が、この患者はサリドマイド胎芽症であるか否かを決定します。9名の医者である専門家、サリドマイド胎芽症の専門家をどのように教育するか、というのが私の質問です。新しい世代、新しい医者達にサリドマイド胎芽症か否かの診断方法を教えるのは困難です。新しい世代を教育する何か良いアイデアはあるのでしょうか？

発言者不詳：いいえ、その点に関して私たちは何のアイデアもありません。医療委員会の医者の1人は、サリドマイドが問題であることが分かって以来、この問題に関わっています。その人とは、整形外科医のGraf（グラフ）博士です。彼は非常に経験が豊富です。真のベテランです。彼がほぼ全ての被害者を知っていることを別にしても、サリドマイドに精通している医者を探すのは難しいのです。私たちの医療委員会では、別の医者に推薦された医者がメンバーになっています。そして

財団は、サリドマイド被害者の人達のためのセンターを、例えばミュンヘンやハンブルグ等に設立することに意欲的な医者を探すことを私たちに何度も要請してきていますが、そのような医者は見つかっていません。その理由の1つに、わが国の医療システムでは、サリドマイド被害者の治療で医者にお金が入らないということがあります。そして被害者の非常に多くは裕福ではなく、社会的補助金を受け取っています。したがって、サリドマイド被害者達への取り組みに対する医者の関心は低いのです。さて、この問題をコンテルガン財団によって埋め合わせようとしています。ホーエル・マイスナー（注：ドイツの地名）のクリニックには治療、特別な温泉治療を提供しているセンターがありますが、これが実際のところ唯一の専門施設です。

栢森：私の次の質問は、手根管症候群と平衡感覚欠如の評価が25点であるということについてです。しかし内臓障害については、どのように見つけるのでしょうか？内臓に関して何か訴えは出ていないのでしょうか？

発言者不詳：一般的な臓器に関してはいくつか申し上げたいポイントがあります。全くおかしなことですが、50年後、しばらくして法改定により申請をした人々は胆嚢がないという診断書を得ました。彼らは最初から知りませんでした。胆嚢欠損は5点だけですよ？両方の腎臓に問題を抱えている場合も加点されるでしょう。腎臓が1つしかない場合、そしてその唯一の腎臓が加齢とともに損傷を受けた場合、腎臓欠損がわずか5点であることについて私たちは現在議論をしています。1973年には、私たちは腎臓が1つしかなくても問題がないと考えていました。しかし腎臓が1つしかない上に透析をしなければならない場合は問題です。したがって、さらに加点すべきかどうか私たちは現在検討しています。

栢森：財団の重症度リストには内臓損傷が含まれていることが分かりました。非常に良いことです。これが私の知りたかったことです。

発言者不詳：いや、リストには含まれているのですが、多くの内臓損傷がある場合には、難しいです。例えば、停留睾丸、これが問題なのです。今では、これが不妊の原因になる場合、または原因になった場合には、15点で評価されることを明言しています。つい最近まではわずか5点でしたが、これでは相当な評価ではないとしました。子宮がない状況を考慮すると適切な加点ではありま

せん。女性に子宮がなかったり、構造的欠陥があるため子供を産むことができなかつたりすれば15点です。また、男性が最終的に同じように不妊となった場合には、それも同じレベルで評価しなければならないと考えました。

栢森：日本では、子宮のない女性の婦人科疾患におけるサリドマイドの作用が1987年に発表されたと聞きました。この患者には日本式の医療を実施し、これについては論文に全て記載されていますが、リハビリ、整形外科治療、産婦人科、そして泌尿器系の治療を行いました。私たちは、胆嚢欠損、腎臓問題、および子宮欠損について同感です。私たちにも経験があります。

Schucht 理事：リストはないのですか。

スタッフ：点数リスト…障害別です。最新です。リスト一式です。

栢森：内部障害に点数なんか付いているのはありませんね。日ノ下先生、ありますか。

日ノ下：僕は見た記憶はあります。たぶんその中に入っているんでしょう。

栢森：そうですか。でも英語のはないんです。ドイツ語のはあるんですけども。

日ノ下：臓器の奇形、一応、項目として入っていますね。

栢森：そうですか。

日ノ下：細かく表に載っていたかどうかは…。

栢森：是非ともそれは、私が医学的なものを翻訳いたしますので、是非とも欲しいです。

栢森：財団のウェブサイトを探していますが、英語では見つけにくいですね。英語の報告等はありませんか？

スタッフ：新しいウェブサイトがあります。旗が並んでいる所の、イギリス国旗のものです。

Schucht 理事：点数表はガイドラインの付属書です。もちろん医学用語なので、これとは別のリストがあります。整形外科分野です。英語でなくとも大丈夫ですか。

スタッフ：ラテン文字です。

Schucht 理事：少しは分かると思います。

栢森：ご存知のように日本では、政府と患者グループの間の裁判では Dr. Lenz が最初から全てを取り行ったため、日本での博士の力は大きかったです。Dr. Lenz の本の序文には日本と日本のサリドマイド問題について触れられています。

Richards：ガイドラインは印刷していますが…付属書はありません。付属書2が医療的な一覧表です。印刷しませんでした。英語リーフレットの

一覧表もあります。最初に、提出しなければならない書類一式を添えて申請します。更新する場合の申請と、すでに認可されていても悪化した場合の申請です。

Richards：リーフレットもあります。特別需要を補償する申請用紙です。医療的マニュアルもあります。Dr. Schulte が執筆し、一部を翻訳しています。英語翻訳文を添えておきます。腕のない人の靴下の着用方法等、たいへん実用的な内容となっています。

日ノ下：英語でも？

栢森：English。ドイツ語なので、どうしてもドイツ語は話せないのです。

日ノ下：今確認したのですけれども、細かいやつは持っていないです。これはもらっていないんですか。

Richards：最初の方が新しいです。

Schucht 理事：これは 1973 年作成のリストです。整形外科的障害…内部障害で質問がありましたので…主に整形外科的障害です。内部障害です。

栢森：標準的な場合の評価は合計で何点の評価になるでしょうか、もし患者が…

Graf 氏：最高で 100 点です。

栢森：でもこの方法で患者が 70 ポイントとなった場合、この人がサリドマイド患者であるかどうかを決めるのは何ポイントですか？ボーダーラインはどのくらいですか？分かる人はいますか？

日ノ下：でも、それは先生、ポイントが少なくてもサリドマイドが明らかであれば認定する。だから点数制はそれもグレードです。ギャランティーのグレードになっていると思います。

日ノ下：ご存知のようにこれらほとんど全ては専門用語ですね、ドイツ語でも大理解できます。

日本の医学用語はかつてドイツ語由来でしたから。

栢森：クラス分け、重症度分類する時に、耳の聞こえつまり難聴と手の障害、その 2 つで、内部障害は全然入っていないです。

(複数者のコメント)

栢森：これからの問題ですね、それは。

日ノ下：そうです。これからの問題です。

栢森：一番の問題は、耳の悪い人です。耳の悪い人はだんだん悪くなっているのです、わが国ではそれも重症度を書き変えています。それは身体障害者の手帳という形で。だから、一番の問題は今のところは耳の悪い人は、難聴が悪くなった場合には、等級が変更されますというのがあるんです。ただ内部障害が分かった場合、今度どうするかとか、それはこれからの問題になるわけです。

栢森：訪問した理由は何だかと言うと、一つはどういうふうに困っているかのまとめ方です。昨日言ったのは、医学ではなくて分類です。何に困っているかという、今度、次、私たちがアンケートするわけですけど、そのやり方を知りたいわけです。

Schucht 理事：医療委員会は、レントゲン写真、CT、MRT、それに胆嚢欠損が認められるか、腎臓障害で四肢に対して極めてその影響が大きいかなどによって検証します。その所見を医療委員会が審査します。Dr. Graf (グラフ) はたびたび診療で個人的に整形外科的に診察し、先ほども言いましたが耳に何らかがあれば医者にかかります。患者を診断し、委員会に新しい診断書を提出します。したがって審査済みの書類が提出されていなければなりません。それが不足していれば、委員会に行き、さらに写真が必要となります。

発言者不詳：シュトレンペル-ヘルツォーク (Stempel-Herzog) さんが確認していますが、障害者には診断に対して大きな抵抗があるわけです。障害者としての過去から小児でも医学的試験が濫用されています。新しい知見のために多くの検査を行ったりしています。この関係で議論を重ねていますが、行き詰まっています。例えば、血管検査を実施しなければなりません。おそらく社会医学的であれ一般的な検査ですし、紹介も質問もできます。その準備は無制限ではなく、財団として障害者全員の申し出を受け、希望に添って血管検査をします。これは財団の費用です。障害者の抵抗が大きいために、この申し出も限定的で、検査では血圧測定することを思い浮かべています。そこでもう一度質問したいのですが、血管検査と密接な関係で、誤った走向の血管や別の走行の血管と血圧測定器によってどのような結果が生じるのでしょうか。この議論も継続しなければなりません。

日ノ下：そうですね。まず、ご承知のようにサリドマイド、コンテルガンの被害は、四肢の障害です。それから整形外科的な問題が一番注目されました。次に、聴覚障害とか顔面の問題が取り上げられていました。ただし、過去の研究者たちは分かったつもりでいても、ドイツもそうですし、日本もそうですが、内臓器障害はあまり調べていなかった。あるいは耳の周辺の細かい問題についても、よく知られていなかったです。

日ノ下：先ほど、皆さんがおっしゃっていたように、今後は今まで知られていなかった身体的な問題、例えば、目とか口の周辺、あるいは耳の周辺の間

題、あるいは internal organ、内臓器の問題をもっとお互いの国で検討していくべきでしょう。

日ノ下：そして、Blumenthal 氏のご質問に対する回答をいたします。前研究班から引き継いだ課題として、Contergan Victims（サリドマイド薬禍者）の方々は 50 歳台になってきたので、いわゆる生活習慣病、lifestyle-related disease が増えていますね。それで、例えば、患者さんのほとんどは内科のお医者にかかったりするのがあまり好きでなくて、まして血圧なんて手が短かったり無いと普通の測り方では測れないので、高血圧があるかどうか、ほとんど検討されてきませんでした。そこで、新たに前研究班は血圧の測定方法を開発したわけですけれども…。やはり高血圧の方が増えている、かつ運動不足から肥満、obesity とか、あるいは糖尿病、あるいは脂質代謝異常、dyslipidemia、あるいは心臓病の方が増えてきたということです。

Schucht 理事：特に四肢を全く計測できない障害者の場合どうするかというテーマも抱えています。睡眠中に動脈の血圧を測定する研究開発の依頼を受けています。

Schucht 理事：私どもは当初から、サリドマイド障害者は一般市民より高血圧であるという特別な意識は、これまでに持ったことはありません。一つの考えではありますが、正しい知見ではありません。

日ノ下：そうですね。ドイツでは足がほとんど無い方が結構な比率でいたというのを、Dr. Greiner からお聞きしました。日本では下肢欠損者がほとんどいないので、四肢全部が無いような方に対する血圧に関しては、我々では研究できません。

Schucht 理事：私が携わっていた期間で見通す限り、心臓発作が高率とは言えません。そういう意味で、まったく異常というわけではありません。財団の医師、マイアー（Meier）委員は 2 年前に心筋梗塞にかかりました。四肢欠損でしたので悪化しました。医師たちは意識的にこれを問題と捉えました。基本的にテーマとして扱うと。しかし、現時点ではそれが多くのケース（よくあるケース）のうちの 1 例と、私は言うことができません。私は個人的に、マイアー氏が煙突のようなヘビースモーカーだったことを知っているからです。

Stempel-Herzog：ドイツのコンテルガン・コミュニティで注意を引くのは、私も確認したのですが、日本の被害者と比べて障害状況が違うということです。ドイツと比べて、服用量なのかどうなのか、日

本ではこの根本的な差について知見がありますか。

日ノ下：検討はないのですが、昨日、Dr. Greiner と我々でその問題についてディスカッションをしました。

日ノ下：それで、その時、我々と Dr. Greiner と同意したのは、まず一つは日本で使われたコンテルガンの用量ですね、用量は 25mg が中心だったということです。

日ノ下：それから、ひょっとしたら内服した期間が短かったかもしれません。

日ノ下：ドイツでは 1 カ月ぐらい飲んでいたりするんですね、続けて。

Stempel-Herzog：ご存知と思いますが、妊娠中のどの日にサリドマイドを服用したら、どのような作用が現れるという形成異常進捗表があります。

栢森：わが国では、一番長くて 1 週間です。

Stempel-Herzog：なぜ日本では錠剤中の有効成分が少ないのでしょうか。

日ノ下：それはまず一般論として、日本人は体格が小さいので、どんな薬でもヨーロッパ人が飲んでいる薬よりは少なめのことが多いです。

Stempel-Herzog：ドイツの 75%、25mg 相当です。

Schucht 理事：よい質問ですね。

日ノ下：昨日も Dr. Greiner と同じ話になったんですけれども、人種的な薬物代謝の差もあるかもしれません。pharmacokinetics。

日ノ下：従って、私は内科医ですけれども、例えば、高血圧の薬も、ヨーロッパの方が飲んでいる量の 3 分の 2 ぐらいで、同じだけの効果を得ていることも多いです。

栢森：もう一つは、日本は一般的に睡眠薬は「悪だ」という考えがあるわけですね。あまり飲むということはないです。

日ノ下：だから insomnia（不眠症）があっても、例えば、20 歳代、30 歳代の方が眠れないと言われても、滅多に睡眠薬をすぐに処方したりはしません。

日ノ下：さて、話を元に戻して、生活習慣病とか高血圧の話をしたと思います。

日ノ下：日本では、たぶんアメリカとかヨーロッパではないと思うのですが、thorough medical check-up system（人間ドック）というのがあります。つまり、非常に健康に見える人も総合精密検査を受けるのが一般化しています。私の所属する国立国際医療研究センターでは、志賀先生が精密検査や健康診断の主任です。通常、健康診断では生化学検査、血球計算、胸部レントゲン、全身

CT、超音波検査、消化器内視鏡、そして他にも妊婦健診や前立腺検査などの特別な検査を行っています。私たちは、サリドマイド胎芽症の方にもこのシステムを利用しています。私たちはサリドマイド患者が苦しめられてきた医学的問題を継続的に調べており、特に内科分野での研究を進めています。分かっていただけでしょうか？

Strepel-Herzog：はい。

日ノ下：ご希望であれば、今英語でお話することもできます。このような精密検査では、例えば腕が短いことや肩の骨折といった整形外科的問題は対象になっていません。基本的に、精密検査は内臓領域に特化されているのです。したがって、近い将来には、例えば心肥大などの心臓系の疾患、高血圧の有無、あるいはドイツでは肝機能障害の有無かもしれませんが、患者に潰瘍、がん、または腎機能不全があるかどうか等、特に内科分野における臨床データや医学データを蓄積することができるようになるでしょう。これらの項目は完全に検査されるようになるでしょう。これまで、つまり昨年までで、76名超のサリドマイド被害者の精密検査や健康診断を行いました。日本では少なくとも286名のサリドマイド患者が生存していることが確認されています。したがって、可能な限り残りのサリドマイド患者も調査する予定です。ドイツやイギリスでの状況とは対照的に、私たちの臨床データは特に内科分野を重視したものであるかもしれません。

発言者不詳：ドイツでこのような一般検診を行うのは不可能でしょうね。Dr. Greinerらが最初に行った研究では、被害者の多くがこの研究に参加すべきではないと言っていました。最終的には、うれしいことに920名か921名の被害者が研究に参加してくれました。調査等の対象となって欲しいという要請に対して反発が出るのは当然で、人々に無理強いすることはできません。

日ノ下：日本でも同じです。多くのサリドマイド被害者はそのような調査や検査、臨床治療等を受け入れようとしないう傾向にあります。そして日本でも同じで、残念なことに日本全国のサリドマイド被害者をうまくまとめているサリドマイド患者団体は1つしかありません。その公益財団は、良好な情報伝達で、医学的情報やその他の財政的支援に関する情報を全ての被害者に常時伝えています。そして、サリドマイドの財団のおかげで私たち臨床医や研究グループにとっては研究しやすくなっています。協会に支援や連携を要請すればいい

のですから。そうすることで、私たちの目的や意図はサリドマイド問題を抱えている全ての患者に簡単に伝えられることとなります。

栢森：聞いて欲しいのは、日本では手のないグループと耳の聞こえないグループ、大体手の方が4分の3で、耳の聞こえない人が4分の1なんです。会を開く時に、必ず手話ができない人だから、大変ちょっと対立があるんですね、その2つのグループは。そのへんはどうするんですか。

Schucht 理事：お互いに対話ができないということが、問題となるのですか。

栢森：一つはやはり会話ができないということと、もう一つは、気分がやっぱりちょっと暗いわけ、depressionになるわけですね、コミュニケーションができないから、十分に。手話のできない人とかですね、手話がないと駄目だし、それからそういうので、内向的になるわけです。

栢森：それで、何か言いたいものだけでも、例えば、「俺たちはお金が少ない」とか、文句があっても言えないわけです。自分たちのボードで、こういうボードで自分たちの意見を十分に言えないというのが問題なわけです。

Strepel-Herzog：それに関しては、ドイツはかなり進んでいると思います。私どもは完全なプログラムを組んでいます。被害者団体でもサリドマイド障害者コミュニティでも、必ず手話通訳者に連絡し、同席してもらっています。財団もイベントでは必ずそういった方を用意します。手話通訳者が仕事をしたり、スクリーンに映したりして。

日ノ下：ただ、Dr. Greinerが中心にまとめた『サリドマイドレポート』を見ても、やはり聴覚障害者の方は、精神的に孤独だったり、社会から隔離しているというような結果が出ていますよね。

Schucht 理事：ベルリンの政治に対する論証レポートでは、そのように書くのはたいへん有効でした。しかし、実際にはそこまで大きな問題ではないです。

日ノ下：ドイツでは…。なるほど…。でも仕事に就いてない方の比率とか高かったですよね。

Strepel-Herzog：少し話しましたが、50年代、60年代にドイツでは、聴覚障害者や聾啞者への支援がタブーとされていました。しかも、お互いがコミュニケーションの方法を探ることも禁じられていました。その結果、多くの人が学校も教育も受けられませんでした。1970年代に入ってこのような歪みが認識され、身体的障害者や精神的障害者を支援するという大きな社会的気運が高ま

りました。こうしてさまざまな事が展開するようになり、手話通訳を手配し、聴覚障害者を特別支援学校に入れ、可能であればその後に通常学校に通わせ、その後もまったく通常の生活で、職業にしてもそうです。70年代に入ってから社会的気運が高まり、歪みも是正されました。しかし、腕がないと、手や腕で簡単に手話を学習したり使用したりすることはできませんので、別の方法を探らなければなりません。一部でもよいです。うまくいっていないことを知っています。ドイツの財団で年金を受け取っている約2,700名の障害者グループでは、300名ほどが聴覚障害者または聾者として認定されています。1970～1980年代から導入された支援策の一部に参加しました。しかし、親が子供を隠したり、あまり関心を示さなかったりすると機能しません。個人グループが多くの支援を受けている団体を知っていますが、1970年代からの支援によって、大きなコミュニティグループは相互にコミュニケーションを図り、利益代表として主張するために政治にまで接触しています。正直に申し上げて、障害者グループの中では聴覚障害者グループが最も統率されたグループです。

日ノ下：70年代からですね。そうですね。じゃあ事情が、日本とドイツは違うんですね。

Strempel-Herzog：社会的受容は極めて高いです。個人グループを結び付け、望めば参加させることに理解のある団体もあります。

Strempel-Herzog：グループ内での相互助け合いをご理解されたと思います。

栢森：自動車は乗れるのかどうか、耳が聞こえない人はいかがですか。

Strempel-Herzog：たいへん大きなコンテルガン・インターネットフォーラムの運営者がいますが、自動車を運転します。足で運転し、足でコントロールします。手がないのです。

栢森：日本では、耳が聞こえないと問題が起るのではないのでしょうか。

Richards：聴覚障害者がスピーカーを大きくしても問題ありませんが、全く聞こえません。

Strempel-Herzog：最新の技術によって、通常は聴覚で知覚するものを、視覚で知覚することが可能となっています。

志賀：警察の合図（指示）も聞こえますか。

Strempel-Herzog：いいえ。

Blumenthal 理事：私は、聴覚障害でありながら通常に運転する社員を抱えていました。ちょっと聞

いたところ、見えないけれど光は見えるということでした。

Strempel-Herzog：話してもよろしいですか。メルセデス・ベンツで35年働いている義兄がいますが、メルセデス・ベンツでは外部からの信号、車のクラクション、パトカーや救急車のサイレンをディスプレイに表示し、外部からのセンサーとして機能するプロジェクトに従事しています。クラクション、パトカー、消防車が通り過ぎるとか、そのために脇に寄せるとか。

Strempel-Herzog：組織化されていれば、イベントやプライベートで経験豊富な通訳者をいつでも呼べます。依頼して呼び寄せると、その場で質問できます。

Strempel-Herzog：手術を受ければ、疾病保険金庫から支払われます。

栢森：あと、警察で呼び止められた場合、そういう問題はあったのかどうか。

Strempel-Herzog：警察は、手話通訳者に電話するように指導されています。

Richards：アウトバーンでの事故の場合など。

日ノ下：一つ聞いてほしいのですが、日本の聴覚障害者の人達は、先ほども我々が話しましたように、あまりコミュニケーションが取れないので、どちらかというときシャイ（内気）で、depressiveで情報をもらいにくい立場にあるのです。ところが、今、話を聞いていくと、ドイツの聴覚障害者の方は、むしろお互いが仲間意識も強くて結束している。じゃあそれは何か良いリーダーがいるからそれができるのか、あるいは今、おっしゃったように、日本以上に手厚く介護、そしてアシスタンスがあるからできているのか。何か聴覚障害者の方たちがより気持ち良く生活できる理由というのがあれば、教えてほしいと思います。それを日本に持ち帰って、彼らに伝えたい。

Strempel-Herzog：社会生活への参画支援には、鬱が起因していると思いますが、日本では社会生活への参画支援がそれほど明らかではないです。ドイツでは、1970年代に社会的気運が高まったのです。身体的障害者も精神的障害者も支援することが、大きな社会的関心事となりました。その時代に財団が設立され、サリドマイド障害が注目を集めるわけではなく、一般的な障害者とみなされていました。設立当初、財団は現在よりも幅広い課題を掲げています。現在でいう、コンテルガン障害者の個人グループです。1970年代に財団を設立してから、個人グループはあらゆる障害者

に拡がっています。大きな社会的関心事であり、学術研究の拡大、プログラムとコンセプトも展開されています。身体的・精神的障害者の教育面で統合し、支援すると、当然ながら聴覚障害者をどうするかという問題に突き当たります。聴覚障害でも、四肢が揃っていて、発話できる場合もあります。コンテルガン障害者の特殊性は、四肢がないために十分に伝えられないということです。時代精神を支援し、教育面や社会レベルのあらゆる面でコンセプトを展開し、個人グループでも支援することです。職業生活を送ることは誰もが成功するとは言えないが、個人グループでも、障害者の鬱状況は明らかに軽いと言えます。

栢森：学校でサリドマイドのことを教える授業とか、小学校、中学校、高校とかあるんですか。今でもサリドマイドのことを教える学校、小学校、中学校、高校であるのかどうかです。

Strempele-Herzog：はい、テーマとなっています。ギムナジウムでは基本的なテーマであり、連邦州のガイドラインによると、ギムナジウムは社会科学、バイオロジー、医学が基本的に必修で、その後コンテルガンのテーマに入ります。私の息子は基礎学校で体験しています。遅くともギムナジウムで体験し、学校によってはコンクールを開催するとこともあります。基礎学校、実科学学校、総合学校でもです。コンクール参加者は。テーマに関してレポートを提出すると賞がもらえます。

栢森：大事ですね、それはね。

日ノ下：2時間ちょっとたったのです、もしよければ、小休止にしませんか。

Blumenthal 理事：会議がありますので、ディスカッションを12時半までには終えなければなりません。

日ノ下：ああ、そうですか、分かりました。それなら…

志賀：ドイツでは上肢障害と、あと、聴覚障害と内臓、聴覚障害と上下肢障害と内臓障害に大きく分けられているんですけども。手足の無い人と、後は耳の不自由な方と内臓障害と、そういう分け方、観点で見ているんですけども。ドックやっていると、生活習慣とかが絡んでくると、今の50歳代だと生活習慣病は男性に多かったんですね。そういうふうに男女別で切って、悩みとか問題とか、何か男女別で特異的なものというのは、今まであったかどうか。

日ノ下：男女差ですね。

志賀：はい。

Blumenthal 理事：以前に医師に質問したことがあります。

Strempele-Herzog：全く検討していません。

栢森：もう12時半になるんだけど、一つ聞いていいですか。臓器への負荷について少しお聞きしたいのですが。日本では目に障害のあるサリドマイド患者はほとんど見られません。しかし財団の表から判断して、臓器への負荷のあるサリドマイド患者もいるのではないのでしょうか。大体で良いので何人くらいいるのか、教えてくださいませんか？

Richards：統計を取っています。

Strempele-Herzog：あるはずなので、後で通知します。

栢森：いやいや、いいです。いるっていうことが分かればいいです。

日ノ下：最後に私から質問よろしいでしょうか。これについてはDr. Greinerにもお聞きしたのですが、このサリドマイド患者問題は万国共通です。ドイツには多くのサリドマイド患者がおり、イギリス、スウェーデン、スペイン、イタリア、日本、カナダ、オーストラリア、そしてその他多くの国にも同じように多くの患者がいます。私たちが今行っているように、医学情報を交換することは非常に重要で有意義であると考えています。そこで、財団としては将来的にドイツまたはヨーロッパでサリドマイド患者の問題についての国際会議を開催する意思はお持ちでしょうか？

Blumenthal 理事：財団の理事によって代表を務める財団は、別の業務を抱えています。一番の業務は資金管理であり、連邦議会から支給される資金です。年金を支払い、特別ファンドを運営し、一定の研究プロジェクトや調査を依頼することです。政治的にはノータッチです。

日ノ下：医学会議もあまりタッチしないんですね。

Blumenthal 理事：私どもに、直接の医療的権限はないのです。調査でも。我々の活動は研究プロジェクトです。会議ではないのです。会議は、私からすると研究プロジェクトではありません。国際的な情報交換では、政治によって手はずを整えるか、団体によって一つの方向に導かなければなりません。

日ノ下：サリドマイド被害者の間では国際会議がいくつか開催されていることは知っていますが、これまで世界的に臨床研究者や医師たちが一堂に会したことがそうはありません。したがって、臨床医や研究者、マッサージ療法士や看護師等が集まる機会があれば良いのではないかと考えていま