

す。非常に有意義なことだと思います。

Blumenthal 理事：そうです、そのような技術をインターネットポータルに、集めようとしています。このインターネットポータルでは、医療に関しても、国際的にもいつでも情報交換できなければなりません。

日ノ下：日本はインターネットで情報発信をしたり、あるいは英語で我々の成果を皆さんに伝えるということは、ドイツとかスウェーデン、イギリスに比べれば、あまりしてこなかったのです。でも、今後は少しでも英語で発信できればと思っています。

栢森：ちょうど 12 時半です。

Blumenthal 理事：十分に議論を重ねました。私も多くの刺激を受けました。この“Q & A”を参考にしたいと思います。質問があれば、またお聞きしたいと思います。質問があり、何らかの情報を転送したら、誤解を受ける場合もありますので、当然ながら私どもに直接ご相談願います。このような意見交換は、定期的に更新しています。新規事項もあつたりしますので、インターネットサイトは有用と思います。

日ノ下：そう言うっていただくと大変うれしいですし、どうもありがとうございます。ダンケシェーン。

栢森：ありがとうございます。ダンケシェーン。最後に写真を撮りましょう。

日ノ下：写真、そうですね。

Blumenthal 理事：ありがとうございます。

栢森：みんなで写真を撮れば。

日ノ下：それはいいですね。大事なことです。

栢森：そっちにみんな行きましょうか。うまく入らないです。半分ずつ。デジカメで撮っておきましょう。後で私が合成します。「チーズ」。ありがとうございます。

日ノ下：私のカメラでも撮りましょう。

Strepel-Herzog：日常生活でご質問がありましたら、財団に電話して下さい。患者に転送します。

日ノ下：雨、上がりましたね。幸い雨がやんだので。

Blumenthal 理事：2 日間で全プログラム（ハイデルベルク大でのディスカッションも含めて？）をこなしましたね。

Richards：そうですね。

栢森：良かった、楽しかった。

（終了）

③ Dr. Jürgen Graf 訪問 / 討論記録 (2014 年 10 月 8 日、Zentrum für Orthopädie, ニュルンベルクにて)

* 資料 2 参照

Dr. Graf：Zentrum für Orthopädie, Nürnberg

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理学療法科

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

Dr. Graf：私は日本は 2 度訪問したことがありますが、サリドマイド関連ではなかったです。ISoP の会議に出席するため、神戸に行きました。

栢森：そうですね。

Dr. Graf：16 年前のことです。

栢森：なるほど。

日ノ下：これも先生にどうぞ、お土産です。

Dr. Graf：また別の訪日の際には、私はあなた方のような日本人研究者と東京で一緒でした。彼は変形性関節症の研究者です。

Dr. Graf：私はどちらかという小児整形外科専門ですからね。

栢森：博士は ISoP の目的で日本に来られていたのですね。ちなみに細かく言うのご専門は何ですか？

Dr. Graf：はい、普段は一般整形外科で、1 日に 2 名ほどサリドマイド患者を診察しています。後ほどお見せしますが、サリドマイド患者に関する文書は私の手元に 1,000 名分あります。ですが私の研究は変形性関節症、軟骨軟化症、それと変形性膝関節症でした。

栢森：特に膝や腰ですか？

Dr. Graf：そうですね、股関節です。臨床研究ではなく、電子顕微鏡研究です。

栢森：重要な研究ですね。なるほど。私は、以前は整形外科医でしたが、アメリカでは神経内科医としての研修を受けました。現在ではリハビリ医としてやっているため、整形外科についても多少は分かっていると思います。博士が整形外科医なのでとてもうれしいです。

Dr. Graf：私達は医療委員会、つまりトラストのメンバーです。ドイツではトラストなのです。トラストは 7、8 名の医師で構成されています。しかし、患者のほとんどは私の所にやってきます。私はこの仕事を Dr. Marquadt と 30 年にわたりやっていますからね。

栢森：ですから私達は先生と話をするためにやってきたのです！

Dr. Graf：私は Prof. Marquadt と 10 年、20 年一緒に働いてきました。

Dr. Graf：そちらが書かれたものを読みました。質問を通読しましたが、一部は回答します。その土産は日本のタオルですか。

栢森：てぬぐい、開くと特殊になって、開き方があって、どう開くんだろう。こう開くのか、そうやって開くんですね。そうそう。

Dr. Graf：これは絵のようですね、違いますか。

栢森：ハンカチーフです。

栢森：どうぞ、どうぞ。

Dr. Graf：ありがとうございます。

栢森：どういたしまして。

Dr. Graf：この旅の最終目的地はニュルンベルクですか？

栢森：ドイツへは初めて来ました。

日ノ下：栢森先生、初めてでしたか。

栢森：初めてです。

日ノ下：私は今回でドイツに来たのが4回目か5回目くらいになります。

Dr. Graf：ケルンの財団事務局においでになったのですか？ケルンには行かれたのでしょうか？

日ノ下：はい。昨日、コンテルガン財団とのミーティングがありました。

Dr. Graf：但し、財団は医学的問題には関わっていませんよ。財団は単に…

日ノ下：その通りです。

Dr. Graf：財団は金銭面を担当しているだけです。

栢森：財団は、博士にお目にかかるよう勧めてくれました。

Dr. Graf：おや、これ（土産）は、うちわですね。

日ノ下：はい。これは装飾の施された小さなうちわで、日本の「扇子」といいます。そしてこれは日本の古くからの伝統的な絵です。

Dr. Graf：確かに、使ったことはありません。装飾品ですね。何でしょうか。

日ノ下：これは絵ですね。

Dr. Graf：医学は、偶然ではないですよ。

日ノ下：ハイデルベルクでは診断をしていたのですか。

Dr. Graf：一般の医師ですね。

栢森：すみません、写真を一枚お願いします。

Dr. Graf：はい！

日ノ下：以前、（写真を撮るのを）忘れちゃったからね。素晴らしいオフィスですね。とてもきれいで素晴らしいです。

Dr. Graf：私は5年前に執刀することを止めまし

たので、オフィスを充実させています。サリドマイド患者の診察ではあまり手術をすることはありません。

日ノ下：写真を取っていただけますか、忘れないうちに。

栢森：全部入らなかった。入らないと思うんだけど…、一応、試してみてください。

Dr. Graf：明日帰国なさるということでしたか？

日ノ下：明日はここを出てロンドンに向かいます。ロンドン近郊にあるサリドマイド・トラストを訪問する予定です。

Dr. Graf：ロンドンのサリドマイド・トラストの方たちはこちらに何度もいらしています。

日ノ下：それは素晴らしいですね。

Dr. Graf：非常に高齢の方もおられます。

Dr. Graf：これは、もう1つの診察室にいる患者のプライバシーを守るために設けています。

栢森：なるほど！良い方法ですね。

Dr. Graf：ご訪問、ありがとうございます。

Dr. Graf：日本の医師たちとサリドマイドに関して話したことはありません。ブラジルとオーストラリアはあります。サリドマイドに関する大著を執筆した放射線学教授がいます。

栢森：ここへは、日本人スタッフは来ていないんだ。

志賀：そうですね。

日ノ下：1960年代とか70年代には、サリドマイド問題は大きな社会的問題になって、訴訟があったり、その後には和解が成立したんですけれども、患者さんたちと。その後、あまり手厚くサポートしたり、調査する機会がありませんでした。

Dr. Graf：ドイツもです。その間に年金は低くなりました。2年前に大幅に増額されましたが。

日ノ下：そうですね。昨日、聞きました、コンテルガン財団で。

Dr. Graf：イギリスではずっと年金は高かったです。ドイツでは患者が圧力をかけてきました。重篤障害者の最高額は、現在6,500ユーロです。

日ノ下：それで日本はサリドマイド薬禍者の方が年を取ってきて、障害が増えているので、3年前に新しくその人達をサポートしたり、臨床的に研究する組織、リサーチグループが政府によって組織され、作られました。それで、前研究班のミッションは、3年間でいったん終わりました、この3月で。彼らは、健康診断(Thorough medical check-up)の確立、それからいろいろな皆さんが困っている事を調査したりして、さらに最終的に

資料 2

Questions to Dr. Graf in Nürnberg

*The research group on the various problems of the health and living situation
in thalidomide-impaired people in Japan*

To Dr. Graf (Oct 8, 2014) * including some medical (internal medicine) and sociological questions

1. It looks that the examinations and treatments for the orthopedic and rehabilitation-associated problems as well as the mental problems have been greatly stressed in Germany. Have you ever been interested in the life-style related diseases (Zivilisationskrankheit) in thalidomide-impaired people?
2. 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)? Do you know whether hemodialysis was started to be undertaken in any thalidomide-impaired person in Germany?
3. 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]?
4. The visiting group of last year reported that carpal tunnel syndrome, pain and paralysis are regarded as the direct damage by thalidomide and it's been officially certified in Germany. Do you also think that dyslipidemia, obesity, and depression are not directly associated with thalidomide-induced problems?
5. What kinds of orthopedic problems do you frequently find in your patients with thalidomide embryopathy today?
6. Can you show us the typical cases with thalidomide embryopathy who have improved their quality of life by some specific operations?
7. How have you been managing and controlling the pain and numbness which thalidomide-impaired people would frequently complain?
8. Do you find so many thalidomiders with overuse syndrome?
9. Can you recommend some treatments, operations as well as skills and means in daily life for thalidomiders in Japan to live and work comfortably, based on your many experiences?
10. Are there any precautions or suggestions which should not be done by thalidomide-impaired people or by the doctors in charge?
11. Have you noticed the changes in their activities, motions, mentality, the way of living, symptoms, physical function and so on? What are they if any? Please show us.
12. How do you think we should support their lives and maintain their health? What kind of things do you often talk about for thalidomide-impaired people recently when you regularly examine them?

13. According to University of Heidelberg 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?
14. According to University of Heidelberg final report 2012, it looks 83.4% of thalidomiders would feel great needs to consult dentists? Do you agree to the report? And why?
15. Have you ever checked or read the report from UK “Firefly”? How do you think of it?
16. 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)
17. What are the most important and/or focused medical problems today when thalidomide-impaired people are rather aging?
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 known any system or organization which educates and fosters the nurses, physicians, surgeons, orthopedists, and other paramedics focusing thalidomide-induced problems in Germany?
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 been occasionally keeping contact with other specialists for thalidomide problems 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 join an international conference about thalidomide-induced problems in the future if it's held 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.

は看護師さんとかサリドマイド薬禍者をどうやって診療したらいいのかを分かりやすいマニュアル“Question & Answer”を作りました。

日ノ下：それから、この4月に新しい班が組織されて、前の班を引き継いで仕事をする事になりました。そんなわけで、“Question & Answer”を独訳した“F & A”は先生には5冊差し上げたのですが、コンテルガン財団にもそれから University of Heidelberg の Dr. Greiner にも差し上げました。

日ノ下：これからは、引き続き健康診断、人間ドックを続けながらも、インターナショナルな医療の情報交換をして、今回のようにですね、情報交換をして、もっと我々も勉強していかなければならないし、皆さまと交流できればいいと思っています。

Dr. Graf：この10年間で多くの方を診断してきました。外国の方も多いです。スペイン、シリア、ポルトガル…。シリアではライセンスも販売されていましたから。

Dr. Graf：スペインのお医者さん方は独自の診断を下しますが、誤りが多いです。全く知識が足りていません。

Dr. Graf：私どもはそのようなことは致しません。必ず患者さんに聞きます。ここはどうですかと詳しく聞きます。耳、鼻、腎臓、それに整形外科医なので、指もです。それほど専門的なことではありません。

日ノ下：全身的に。

Dr. Graf：私自身、1000人の患者に「結婚は？」、「お子さんは？」、「スポーツをしていますか？」、「何か薬を飲んでいますか？」と質問してきましたが、専門ではありません。

日ノ下：なるほど。先生は非常にサリドマイドの患者さんを数多く扱ってきて、スペシャリストなわけですがけれども、これからはそういう先生からもご意見を頂いたり、医療情報をもって、相互に良い点を理解し合って、そしてさらにサリドマイド障害者の方たちに良い医療を提供してあげればいいかなと思っています。

Dr. Graf：今、多くの新しい患者が来ています。100～150件ほどの新規申請です。外国やドイツ国内からもあり、非常に複雑です。

日ノ下：昨日、そういう話はしました、向こう、ケルンでも。

Dr. Graf：日本ではどうなのか知りませんが、こちらではこのような制度となっています。つまり、年金を受け取っているとします。その後に典型的

な腎下垂が発覚したら、追加申請することができます。当然、年金が増え、増額されます。サリドマイド障害では多いですが、胆嚢欠損とか、女性の場合は二重の障害(?)があり、子供ができなかつたりしますので、そういうのが分かれば追加申請することができます。

日ノ下：それはいいシステムですね。

Dr. Graf：サリドマイドと認められる形成異常の方は実に多くいます。しかし、障害者が皆サリドマイド胎芽症ではありません。別の疾病による方も多くいらっしゃいます。

日ノ下：確かに、違う問題の方もいます。

Dr. Graf：それも非常に似ています。例えば、ホルト・オーラム症候群 (Holt-Oram syndrome) や TAR 症候群がありますが、整形外科的な問題という点では非常に似ています。

日ノ下：昨日も、コンテルガン財団で聞いたところでは、約1,800人認定した中に1人、サリドマイドとは全く無関係で、なのにサリドマイド障害と認定されている方が1人はいることが分かったそうですね。

Dr. Graf：もっとたくさんいます。

Dr. Graf：もう少し言わせて下さい。どうすればよいのでしょうか。30年間も年金をもらってきて、今さら年金を取り止めにできますか…。

Dr. Graf：いや、しかし何度も腹を立てています。

日ノ下：今さらもう、違うよとは言えない。

Dr. Graf：遺伝学者は必ず、ホルト・オーラム症候群と言います。私が診たら、ホルト・オーラム症候群ではなく、典型的なサリドマイド胎芽症と言います。誰にも分からないのです。世界中の誰もが決断できないのです。

日ノ下：なるほど。

Dr. Graf：ドイツでは、信託と年金によってかなり制度化されています。医療委員会があり、財団の支払う患者を認定しています。80%は私が見ています。日本での再認定はどうですか。

栢森：システム化はされていません。確か当時は(そのようなシステムが)あったかもしれませんが、1974年以降は(ないです)。ドイツのようなシステムがある方が良いですね。

Dr. Graf：1年という期限付きで。

栢森：もうないですね。あの当時だけで…

日ノ下：和解。和解後の時だけ。

栢森：1974年の時点でもう締め切って、それから再認定するという事はないわけです。

Dr. Graf：ドイツでもそうでした。しかし患者の

圧力によって、私もベルリンの保健省に何度か押しかけ、5年前に期間は廃止になりました。

日ノ下：2009年までね。

Dr. Graf：新しい事項もあります。例えば、内耳の難聴が新たにリストに認定されています。手根管症候群と同様に、サリドマイド胎芽症で多く発症するという経験に基づいて確認されることが多くあります。

Dr. Graf：サリドマイド障害の中では穏やかなほうですが、母指筋肉組織が萎縮する母指低形成も多く認められます。以前はあまり関心が持たれず、じっくりと診断されることもありませんでした。しかし最近では多くの追加認定がされています。

栢森：母指低形成。

栢森：一番多いんですよ。

Dr. Graf：母指の全損に限られるわけではありません。

Dr. Graf：関節症ではなく萎縮症です。ええ、ただし軽い方の障害です。

栢森：質問はいいですか。先生は四肢の方を診ているわけですが、難聴とか耳の障害は耳鼻咽喉科の先生なのか、誰か診ているんですか。

Dr. Graf：私は耳については、難聴、耳小骨、眼についても外転神経麻痺を問診します。以前から全般的に問診していました。Dr. LenzやDr. Marquardtと一緒に診ていましたから。その後は、他の先生が加わってきました。

Dr. Graf：耳鼻咽喉科の先生がいますが、患者にオーディオグラムを送りますので、財団に申請しなければなりません。

Dr. Graf：眼も専門の先生がいますので、眼の筋肉が麻痺していないか検査してもらいます。眼は外転しますが、サリドマイド胎芽症ではそれができない人が多いです。

日ノ下：ニュルンベルクの近くにいらっしゃいますか。

Dr. Graf：眼科医は離れているわけではなく、エアランゲン (Erlangen) 大学にいます。耳鼻咽喉科医はミュンスターにいます。

日ノ下：もう一つの専門は何でしたっけ、先生。

Dr. Graf：内科医はミュンヘンです。

日ノ下：それで今のに関連して、ちょっと栢森先生、すみませんね。大事な事ですけども、先生は若いころからサリドマイド胎芽症をご覧になって、認定に関わったということですが、Dr. LenzとDr. Grafともう一人の先生はどなたですか。

日ノ下：どういうスペルの先生ですか。

Dr. Graf：Dr. Marquardtが私の師です。

栢森：スペルは何ですかね。

Dr. Graf：M A R Q U A R D T

日ノ下：Dr. Marquardtですか。

Dr. Graf：現在彼は90歳ぐらいです。

Dr. Graf：まだご健在ですが、たいへんご高齢です。

Dr. Graf：氏が最初の診断書を作成しました。1972年です。全体の初期診断書を作成してくれたのです。今でも使える書類です。詳細な表とか…。写真もあります。何度も活用させていただいています。

日ノ下：作ったのが、Dr. Marquardtですね。

日ノ下：すると先生は、Dr. Marquardtの弟子なのですね？

Dr. Graf：はい、こちらがそうです。

日ノ下：その当時の1970年代の写真ですか。

通訳：72年の写真ですかね。

Dr. Graf：はい、確か1970年、71年、72年頃です。

日ノ下：これらは歴史的な医療記録ではないですか？

Dr. Graf：今となっては歴史的ですね。この報告書は今でも管理の上で非常に重要です。

栢森：どこでやっていたんですかね、最初の頃の認定は。

日ノ下：その認定をですね。

Dr. Graf：ほとんどハイデルベルクにいらっしゃったです、Dr. Marquardtは。

日ノ下：Dr. Marquardtが。

Dr. Graf：Dr. Marquardtがハイデルベルク、Dr. Lenzがボンです。

日ノ下：Dr. Lenzは、最後はミュンスターにいましたね。

Dr. Graf：Dr. Lenzはミュンスターにいました。

日ノ下：ミュンスター、そう。分かりました。

栢森：Dr. Lenzがレンツ警告を最初に出して、サリドマイドはこれが原因だというふうに言ったわけです。

Dr. Graf：ミュンスターでは、多くの診断書を作成していません。義肢・装具の装着に関して評判だったようです。そうでないと理解できません。

日ノ下：なるほど、なるほど。

Dr. Graf：多くの患者から…ここで一人の患者の記録を探し出しました。

日ノ下：これまでに先生は、何人ぐらいのサリドマイド障害の方を診られましたか。

Dr. Graf：1,000人ほどです。

Dr. Graf：ほぼ患者全員を診ています。ハイデル

ベルク時代から合わせると、2,500 人ほどの患者を診ています。こちらに来て 10 年、15 年経ちますが、カードには 1,000 人ほどの記録が残っています。

Dr. Graf: まだ海外からの患者もたくさんいます。ドイツからアメリカに移住した方もいて、その後悪化して追加申請している方もいます。

Dr. Graf: Dr. Marquadt がいつも最初に診断し、80%ほどを診てます。

日ノ下: では、先生はもともと整形外科医としてハイデルベルク大学で働いていらっしやう。

Dr. Graf: はい、20 年ほどです。

Dr. Graf: 最初に Dr. Marquadt の所にいましたが、たいへん特殊な環境でした。それがそのまま、ここでも継続することになっています。

栢森: なるほど。

Dr. Graf: Martini 教授は私どもの所にも来ました。手の外科医です。多くの内反手患者がいましたので、その手術と母指整復法など…。

Dr. Graf: これが最初の書類です。Dr. Marquadt が必ず署名し、Dr. Lenz は「典型的」、「典型的ではない」、錠剤服用など…記載します。どうぞご覧下さい。

栢森: いや、素晴らしいですね。

日ノ下: 歴史ですよ、まさに。

栢森: 私達日本人は状況を知りません。先生と Dr. Marquadt がいて、Dr. Lenz のようなリーダーがいるのですね。

Dr. Graf: いいえ、Dr. Lenz はリーダーというより、実際の診察を行っていました。

日ノ下: ただ栢森先生、こっちには名前があるので (医療記録の撮影に際して) …

栢森: いや、写らない、それはですね。

Dr. Graf: これが認定診断書の素案です。

日ノ下: これらの名前は写真に入らないようにしなければなりませんね。

Dr. Graf: 名前は撮らないで下さい。

日ノ下: OK。じゃあ撮らせてもらいましょう。

栢森: 本当に素晴らしい。

日ノ下: 終わります。破ったら大変なので、歴史的な書類なので。

Dr. Graf: これらが全員分の書類です (書庫を指して)。これが私の書類です。

Dr. Graf: 悪化して申請されるからです。

Dr. Graf: 写真を見ているのですが、写真が必要かどうかとか…。

日ノ下: 昨日、前評議会の委員長の方に出会ったの

ですが、実際、医者として新たに認定する時は、Dr. Graf が中心なんですね。

Dr. Graf: シュフト (Schucht) さんは思いやりのある人です。

Dr. Graf: 本来は、シュフトさんは法律家です。それに…。

Dr. Graf: 医療委員会のオフィスを持っていますが、彼は法律家でもあります。法律家でなければなりません。

栢森: この方の生まれた年から見ると (見せられた認定診断書素案を手にして)、本当にサリドマイドがちょうどできた年なんですね。

Dr. Graf: 今ではそのようにはしません。「サリドマイド障害の典型」という文を書きます。今では細かいことや個別に詳細を示すことはしません。

Dr. Graf: 詳細は私が持っています、書類はここに全部あります。

栢森: 私は日本で Dr. Lenz の作成した文書を多数見ました。Dr. Lenz は特にサリドマイド胎芽症に関与されています。

Dr. Graf: Dr. Lenz は本当に的確です。

日ノ下: こちらは、新たに認定された、今の 2014 年に新たに認定したコメント、ドキュメントですよ。

Dr. Graf: もっとも、事務局つまり Blumenthal さん…が書きます。書類は、最初に医療委員会の委員長に送らなければなりません。法律家です。私どもが患者と直接関わるのは禁じられています。

Dr. Graf: そうは言っても、検査しなければなりませんから。別の医師に書類作成後に来てもらっています。私は簡単に診るだけです。整形外科として診るだけです。

栢森: ほとんど再認定というのは、症状の悪化についてのグレードを上げるためなんですか。

日ノ下: いや、それだけじゃないと思いますけど。

栢森: 主に。要するに…

Dr. Graf: 再検査申請です。

栢森: 新しいのはほとんどないのですね。新しい患者は。

Dr. Graf: たくさんいます。

日ノ下: 膀胱の記述ですね。(これらの患者は) 新しくポイントをもらっていますね。

日ノ下: 要するに新たに全然違う問題が見つかってということですか。

栢森: そういう人もいますね。

日ノ下: います、います。

Dr. Graf: これが最後です。サンプルがなければ

これを…

日ノ下：写真撮ってもよろしいですか？

Dr. Graf：もちろん。4ポイント（の症例）ですね。コンピュータ、インターネットでも…

栢森：それで、私の質問はさっき言いましたように、重症度を再認定するのか、新しくサリドマイド胎芽症と認定するのか、今、50歳になるんだけれども、どちらもあるんですか。そういうものはかなり多いのかどうかです。

栢森：新しく認定する。それは主に手がないとか、先生、今、言われたように、内臓の方の障害があったわけだけれども、どういう種類が新しい患者と認定するのかというのは、知りたいわけです。

栢森：さっきのは、オルム症候群というんですけども、その中でだから、サリドマイドがいるというふうに先生がちょっと言ったんですよ。だからそういう、勘違いなわけです。

日ノ下：診察により勘違いが分かるということ？

栢森：だからそういうので新しく認定するのかどうかです。要するに2つは大変よく似ているわけです。オルムとサリドマイドは大変よく似ているんです。今回、一番最初に言ったように、それで鑑別するんですけども、そういうのが新規の申請で、依頼があるわけですかね。

Dr. Graf：新規申請があります。40～50人ほどが新たに認定されています。

Dr. Graf：過去2年間の間です。

Dr. Graf：デッドラインがあったからです。デッドラインを過ぎると、申請することができませんでした。海外にもいるわけですよ、インターネットを通じて情報を知るわけです。シリアやポルトガルでも知られています。例えば…はっきりとは分かりませんが、サリドマイドの症状に符合すると連絡してきます。腰痛である、腰痛がサリドマイドに起因するのではないかと、というようにです。サリドマイドの典型例なのか、標準的な椎間板ヘルニアなのかを診なければなりません。

Dr. Graf：一例に過ぎませんが、椎間板ヘルニアはサリドマイドではなくとも発症します。あなたでも発症します。しかし、サリドマイドでも塊椎、二分脊椎、脊椎すべり症が多いです。健康ではあっても、慎重に比較検討しなければなりません。もちろん、健康でも稀に発症します。

日ノ下：昨日、コンテルガン財団で聞いたら、それは母親に聞くなり、生まれた時からそうで、たぶんサリドマイドによるものだと本人から言われたら、認定しちゃうみたいになっていましたけど

ね、昨日の話では。

栢森：そうそう。それで一番聞きたいのは、お母さんの記録はなくてもいいのかどうか。お母さんがコンテルガンを服用したという証明とかですね、なくても認定するのかという

Dr. Graf：難しいです。すべてが典型的であれば…。

Dr. Graf：たまには、ほとんどです。確かに…。

Dr. Graf：私は法律家ではありません。いつ、どのように、誰を受け入れたのかを言うことはできません。しかし、サリドマイド胎芽症では縦側、対称、両側、半径方向での形成異常はあります。いつでも誰しもあり得ますが、サリドマイドでないもあり得ないことがあります。

日ノ下：分かりました、分かりました。サリドマイド（コンテルガン）を飲んだか、飲んだかどうか分からなくても…

Dr. Graf：明日にはもっとはっきりするかもしれませんが、イギリスでいまだに決着のついていない訴訟例があります。片腕なのです。片腕なのですが、それは対称性ではない（両側性になるはず）という理由でこれまで却下されてきています。

栢森：イギリスは全部認める方向なんですね。全部。それでも…

Dr. Graf：そう思います。ウイスキーの醸造会社から資金が拠出されるので、多くの予算があります。

Dr. Graf：ライセンスがウイスキーメーカーにあり、二人の弁護士が2、3回私を訪ねてきています。特別な診断書も送ってきました、イギリスではできないので私に決定しろと言うのですね。

栢森：ディステイラー社というんですけど。それで、先生、スペイン人のドクターは診断が難しいと、若い世代の人達はできないと。先生はずっと診ているから、今のサリドマイドの特徴とかそういうのを踏まえて、これはサリドマイドだと言えるんだけれども、今後はドイツではそういう先生みたいな経験のあるお医者さんをどうやって教育していくかのと、そのお医者さんをですね、診断医として。

日ノ下：経験ある人が少なくなっているから…

Dr. Graf：ドイツの団体代表がスペイン人だったので、その後何度も会いました。患者も送り込んできました。

Dr. Graf：スペインでの診断と私の診断とは違いました。スペインの診断はやや大まかすぎる診断です。

通訳：Dr. Graf に若い医師に診断の know-how、知識を引き継げるか尋ねてみました。

Dr. Graf：基本的に誰もやりたい仕事ではありません。やっと医師としてお金がもらえるようになりましたが、以前はボランティアでした。

栢森：ボランティア、そう、そうでしたか。

Dr. Graf：そもそも、このような四肢異常の教育を受けている人がいません。大学の一員として肢異常に従事してきましたが、今は全くありません。ハンブルクで診療施設を立ち上げるという動きがありますが、整形外科がないので頓挫しそうです。

Dr. Graf：日本でもこのような問題があるのでしょうか。患者数も圧倒的に少ないです。

日ノ下：そうですね。だから栢森先生は 25 年でしたかね、25 年にわたってサリドマイドの患者さんを診てきたんです。

日ノ下：しかしながら、サリドマイドを診療する若手はもういない。

Dr. Graf：なぜ交流がなかったのでしょうか。

栢森：上肢の先天性縦断性欠損について先生が仰られたことは理解できました。サリドマイド被害者の特徴の 1 つです。つまり、つい先ほど仰られたように母親のコンテルガン服用歴は不要ということですね。

Dr. Graf：しかし、逆にいうと、サリドマイドに非常に似た症候群は他にもたくさんあります。非常に似ています。

栢森：そうですね。それらの症候群のうち最も（似ているのは）…

Dr. Graf：TAR 症候群（血小板減少-橈骨欠損症候群）です。非常に典型的です。唯一、第五指が少し短いという異常があります。

栢森：その通りですね。だから新しい人達をどう教育するかというので、今回こうした研究班が作られたわけです。

Dr. Graf：私にとっては未だに問題です…。もっとも、栢森先生は 25 年間もサリドマイド胎芽症に関わってきて若手に know-how を話す機会がなかったのでしょうか。

栢森：誰に話をするんですか。

Dr. Graf：私にとっては未だに問題ですが、長年にわたって携わっていますが、すべてを熟知しているわけではないです。どなたに聞いても分からないのです。

栢森：私は英語でテキストを執筆したことはありませんが、日本語ではあります。なのでほとんどの日本人はサリドマイド診断の専門家が誰なのかは知っています。しかし、その本は英語では執筆しませんでした。それが問題です。私達の間で情

報交換（コミュニケーション）をする必要があったのはそのためなのです。

日ノ下：言葉の壁ということですね。

Dr. Graf：しかし、整理することになっています。今年の 2 月に WHO から招待されました。病気だったので行けませんでした。

日ノ下：ただし、この新しい研究班は、今度、日本で誰がサリドマイドの障害者を診ているか、そして目を診ているか、耳、聴覚障害を診ているか、手の問題を診ているか、内臓の異常を診ているか、それを調査して、どこに看護師さんや専門家のドクターがいるかを調査します。

Dr. Graf：医師の不正には十分注意しなければなりません。医師の質というのはまったく違います。内科医は、経験があるとしても CEENT は 2 年、3 年、それ以上はいません。

Dr. Graf：眼科医は非常に良いです。非常に優れた眼科医ですが…

日ノ下：なるほど。でもご存知のように、これまで患者がどこに行き、誰に相談すべきかということ私達は全く知りませんでした。したがって、まずは日本全国でサリドマイド被害者のための医療ネットワークを組織することから始めるべきだと思います。また、今私達が行っているように、サリドマイドプログラムについて医療情報の交換をすべきだと思います。

Dr. Graf：それも重要です。あるサリドマイド薬禍者が落馬して、肩を脱臼したら、ほとんどの知らない医師は引っ張り出そうとします。サリドマイド障害とは知りませんから、肩を整復し始めます。

日ノ下：一昨日も話題になったんですけども、サリドマイド薬禍者のことをよく知らない整形外科医は痛いとか力がないと言われると、リハビリとか、エクササイズをなさいと言うんですけども、必ずしも正しくないです。

Dr. Graf：壊れた肩に注射もします。中には、200～300km 遠方からもいらっしやいます。

日ノ下：なるほど、なるほど。

Dr. Graf：他の人はそのようなことはしません。勇気がないのですね。

日ノ下：分かります。でも、こうやって先生とお話しできたことで、例えば、メディカルネットワークを作っても、クオリティの高い、ハイクオリティのお医者さんとか看護師さん、マッサージ師さんとかがいないと、良くないというご意見を頂くだけでも有意義でした。

Dr. Graf：少しは注意しなければなりません。一

部には若い人もいます。父親の後を継いで、たまたま職業として選択したりしていると、たまたま引き継いだ患者の中にサリドマイド薬禍者がいることもあります。でも、まだ経験が不足している医師は、治療自体が難しいでしょうね。

日ノ下：他には志賀先生、何かありますか。

志賀：やっぱり痛みを訴える人が多くて、健康診断をしてても、血液とか検査でいろいろ内臓障害とかは分かるんだけど、痛みに対する対応というのが今後大きくなってくると思うので、そういう注射とかで今は効いていても、だんだん効かなくなってくるとか、薬もだんだん効きが悪くなるとか、そういうことを今後考えていかないといけないと思うんですけれども、先生は薬、注射以外で何かいい方法ありますか。例えば、マッサージとか、痛みを和らげるための方法として。

Dr. Graf：もちろん理学療法です。温泉泥マッサージをします。

日ノ下：やはりこちらでもマッサージがあるんですね。

Dr. Graf：手術はもう考えておりません。ごく稀に股関節の手術を行うぐらいですかね。

栢森：そうですね。

Dr. Graf：上肢のない患者がいますが、足の関節が変わると手の代わりに動かせなくなるので、極めて複雑でもあります。簡単に手術できるものではありません。

日ノ下：ああ、そうか、そうか。

志賀：ああ、これまで使っていた下肢がうまく使えなくなるわけですね。

Dr. Graf：人工股関節を使用している患者も20～50人ほどいます。

Dr. Graf：50歳から52、53歳ぐらいです。リハビリによって、何とか復活して使用可能にはなっていますか…

Dr. Graf：ドイツにはこれまでなかったのですが、現在は一人の看護師がいるサリドマイド専用の療養施設があります。サリドマイド患者向けに2、3室用意しています。

Dr. Graf：バート・ゾーデン (Bad Soden) です。

Dr. Graf：そこは全部自動化されています。シャワー室カーテンがマグネットで操作され、トイレも自動で衛生が保たれます。

日ノ下：バート・ゾーデンですね。

Dr. Graf：オーバーヘッセン州です。

日ノ下：ノーザンヘッセン？ OK。

Dr. Graf：ヘッセン州北部です。この間、オープ

ンしたばかりです。落成式を見てきました。しっかりと見届けてきました。

Dr. Graf：昨年です。これまでは一般的に疾病保険金庫から拠出されています。

日ノ下：本人が支払わなくてもいいということですか。そこで生活するには。

Dr. Graf：はい。希望すれば行けます。クオーです、そこで治療しながら、3週間ほど療養します。

栢森：わかりました、クオーですね。もう一度、場所を教えて欲しいんです。ヘッセン州ですか。

Dr. Graf：財団は、一切を賄うのに十分な資金を持っているはずですよ。

栢森：今、問題になっているのは、ここにお金を、要するに休みに行くわけです、保養所に。3週間とか、2週、3週間。そのお金をだから、出すかどうかを争っているはずなんですすよね。

栢森：患者と、そうそう、財団で。それは認められるのかどうか、ここで2週間、3週間、要するに休みに行くわけで、保養所に。

通訳：昨日、別な所では、サリドマイド薬禍者はグリユネンター社からお金を欲しがってないという話も聞いたのですが。

Dr. Graf：ええ、まずグリユネンター社は独自の財団を持っています。自動車、レース用自転車、キッチン改装、トイレ改造など、一切を支払っています。グリユネンター社が支払っています。皆さんが診察に来ますので、何が必要ですかと聞いています。しかし、グリユネンター社向けに私が一筆書くには及ばないというのです。彼らはほとんど支払いを受けていますから。自動車の運転ができないと、改造しなければなりません。

Dr. Graf：公式的にはそうだ（グリユネンター社からのお金は要らない）と思います。しかし、私のところに来ると被害者はみなこのようにおっしゃいます、「お金は悪くはない」と。

Dr. Graf：企業は融通が利くのです。財団は確かに融通が利きません。グリユネンター社は融通を利かせて支払っています。

栢森：お金を払っているとは聞きませんか？払っていないのね、自分で個人的に出すわけだ、じゃあ。

日ノ下：そうではなくて、個人的には払わなくて済むということです。企業が払うという事でしょう。

栢森：ああ、そういう意味ですか。じゃあいいですね。

Dr. Graf：患者の中には信念を曲げずに、政治的に振る舞う人もいます。そういう人達はお金を受け取らないでね…。

通訳：被害者の資金難などないのですか。

Dr. Graf：2、3年前ですが、社会的に疎外されていた方が大勢いました。しかしその後は年金も増額され、上肢がないだけで月に 4,000 ユーロの年金を受け取っています。ドイツでは平均的にこれほどの収入はありません。

日ノ下：多いですね。

通訳：でも、治療費がかかるのでその辺はどうなのでしょうね。

Dr. Graf：これは、極めて稀です。保険は、そうしている間に我々医師に対しても、怒りを向けています。処方が多過ぎたり、理学療法が多過ぎたりすると、保険側から償還請求され、個別に返済しなければならないというのです。最近は、そういうことも減りましたけどね。2つの財団によって賄われます。

日ノ下：なるほど。そうすると、一昨日、Dr. Greiner は、まだまだ例えば、精神的に depressive になって、社会復帰するにはどうしようとか、あと、中高年に入ってきて体がさらに不自由になったので、それを助けるための physical aide とか、リハビリの人が必要だとか、まだまだ physical assistant が少なく、しかも高いから、もっとお金が必要だみたいと言っていて、お金が足りない、monetary problem は大きいと言っていました。ちょっと話が違うのですが、そこはどうなのでしょう。

Dr. Graf：手助けが欲しいという人がいれば、受け取れると思います。

Dr. Graf：健康保険なり財団なりからです。

Dr. Graf：診断書には無意味なことも多く書きます。患者の脈を診なければならぬとか、神経専門医による検査要とかですね。ちょっと大袈裟ですね。たいていは満足します。橈骨動脈がない人でも、実は尺骨側でみれるのです。

Dr. Graf：簡単に尺骨側にします。

栢森：一つ聞きたいのは、ちょっと難しいかもしれないんですけど、Dr. Greiner が言ったのは、ここにペルテス様な腫瘍みたいなのができるというふうに言っていました。

栢森：ペルテスみたいなのが前腕にできると言うんだけど、あれが医者としては理解できないんですよね。

Dr. Graf：それは股関節の側です、股関節の骨壊死でしょうね。

栢森：そうです、仰る通りです。それが私の疑問です。Dr. Greiner は、多くのサリドマイド患者

にペルテスのような腫瘍ができているようなことを言っていましたけど…

Dr. Graf：それは、整形外科的なものでしょう。例えば、舟状骨骨折を生じているサリドマイド患者では、ペルテス病と同じく、必ずわずかな虚血が見られます。しかしペルテス病ではありません。これは、舟状骨骨折を生じているサリドマイド患者では典型的な症状なのです。

栢森：分かりました。

日ノ下：そうでしょうね、こんな所に出来物ができるといのは、訳が分からないです。

Dr. Graf：Dr. Greiner は整形外科医ではありませんからね。

栢森：確認して頂きたいのですが、ペルテスと考えられるのは、どのような種類のペルテスですか？

Dr. Graf：彼女は骨壊死のことを考えていたのではないのでしょうか。

栢森：骨壊死。なるほど。分かりました。よかったよかった、ペルテスのことがわかって。

日ノ下：だいたいもうお話しなされたので、じゃあ準備してきたことを質問させていただきます。立派な整形外科医ではあることは分かっているんですけども、最近、生活習慣病、Zivilisationskrankheit は、増えているように感じますか、サリドマイドの障害者の中で。

Dr. Graf：一般集団とほとんど変わりません。そしてここでは…非常に…

日ノ下：普通よりも多いということはない。

日ノ下：なるほどね。

Dr. Graf：そうです。

日ノ下：じゃあ変わらないということですね、他のサリドマイド薬禍者でない方々と。それは分かりました。

Dr. Graf：うつ病になる人は少し多いかもしれません。

日ノ下：うつ病は多いということですね。それから次に、我々 上肢がない方に対して血圧を正しく測るやり方を一応、決定したんですけども、高血圧とか心臓病、腎臓病は多いでしょうか。

Dr. Graf：そのことをどこかで読んだことがあります。

Dr. Graf：血圧は信じられません。分かりません。女性が子供を出産するよりも若い年齢、確か 15 歳では、血圧測定は常に問題でした。しかし、糖尿病と同様に高血圧が増えているかもしれません。糖尿病患者が増えているかどうかは依然として議論となっていて、はっきりしていません。

日ノ下：そういう調査もないし、あまり問題になっていない？

Dr. Graf：腎臓疾患は多いかもしれません。腎臓が1つしかなかったり、腎臓が別の場所にあったりすることが多いからです。この唯一の腎臓が感染症にかかったりした場合、透析が必要になるといことです。

日ノ下：血液透析ですね。

日ノ下：ドイツで血液透析を受けている患者がいることをご存知ですか？

Dr. Graf：はい。

日ノ下：サリドマイド患者で。

Dr. Graf：しかし、そういった患者は私の所には来ないと思います。彼らは専門医の所に行くでしょう。

日ノ下：でもそれについては聞いたことがありますか？

Dr. Graf：もちろん！

日ノ下：本当ですか？しかし、私達医師は、血液を取り出すため（シャント造設）の血管を探す必要があります。

Dr. Graf：患者は通常ポートを持っています。しかし、イギリスで行われた研究が1つあります。一般的に知られていないですが、サリドマイド患者はこのことが原因で寿命が少し短くなるという秘密のようなものがあります。

日ノ下：慢性腎不全ですね。

Dr. Graf：はい、例えばそうですね。

日ノ下：なるほど。

Dr. Graf：血圧は足首か脛で測ります。それにプラスマイナスします。たいていはこれで満足されます。

日ノ下：日本の場合は、上肢の収縮期圧は「(下肢測定値+8)×0.88」で決めました。そこ(“F & A”)にも計算式は出ています。

Dr. Graf：読みました。

Dr. Graf：マンシェットを広げたり、狭めたりして、そういうものを管理しなければなりません。

日ノ下：そうです、そうです。おっしゃるとおりです。

Dr. Graf：さきほどの質問は透析ですか、それとも血液透析ですか？

日ノ下：血液透析です。

Dr. Graf：腹膜透析ではないのですか？

日ノ下：腹膜透析ではなく血液透析です。誰か身近に腎障害のあるサリドマイド患者の人はいますか？

Dr. Graf：はい、委員会にいます。腎臓が1つしもなく、その腎臓の具合も良くないという患者が2、3年前にいました。

日ノ下：血液透析をしていたのですね。このポートからですね。ありがとうございます。

日ノ下：次に整形外科的問題についてです。先生は、手根管症候群の手術を受けたサリドマイド患者を多数ご存知なのではないでしょうか？

Dr. Graf：はい、しかし電極を使って検査するのは非常に難しいです。ドイツではこれができる人がいません。しかし、一般的には手術前にはMRIを実施する方が良いと思います。ご覧頂けるように…

日ノ下：筋電図もですか。

Dr. Graf：筋電図はほとんど不可能です。実際のところ実施は非常に難しいです。

日ノ下：分かりました。次はこの4番(の質問)です。ドイツでは手根管症候群、疼痛、麻痺は、コンテルガン(サリドマイド)による直接的な損傷であるとみなされ認定されます。しかし、脂質異常症、肥満、うつ病もサリドマイド問題と直接的に関連しているとお考えですか？

Dr. Graf：脂質異常症と肥満は関連していないと思いますが、うつ病は関連していると思います。

日ノ下：これらの肥満、脂質異常症、うつ病という問題がある患者の場合、5ポイントや10ポイントなどを加算すべきでしょうか、それとも加算すべきではないでしょうか？

Dr. Graf：加算すべきではないです。ドイツでは加算しません。糖尿病がある場合でも加算しません。

日ノ下：最近、先生がご担当のサリドマイド胎芽症患者でよく見られる整形外科的問題にはどのようなものがありますか？

Dr. Graf：退行性変化やオーバーユースです。ほとんどの患者はまだ仕事をしていますから。

日ノ下：仕事上の問題ですね。

Dr. Graf：患者たちはまだ働いていて、定年になっていません。ほとんどがまだ働いています。50%がまだ働いていると思います。

日ノ下：彼らが仕事を続けるために、例えばマッサージ療法を行ったり、痛みを抑えたりすることが必要だと先生は考えておられるのですか？

Dr. Graf：私達は最近ハンブルグに痛み専門のクリニックを新設したのですが、このクリニックは麻酔専門医が経営しています。

日ノ下：薬剤の注射ですか？

Dr. Graf：麻酔専門医で、整形外科医はいません。

日ノ下：つまりペインクリニックなのですね。

日ノ下：先生は、この地域周辺の麻酔専門医と連携はありますか？

Dr. Graf：ありません。

日ノ下：連携はないのですね。さて、9 番（の質問）です。先生はサリドマイド患者の治療のご経験が豊富ですが、何か特別な手術を行ったことによって患者の生活の質を劇的に向上した典型的な症例に遭遇されたことはありますか？

Dr. Graf：例えば、股関節の例があります。出生時から正常な股関節ではなく、40 年から 50 年目には人工股関節全置換が必要になります。この手術では非常に良好な結果が出ています。

日ノ下：生活の質が著しく改善したのですね、なるほど。日本では栢森先生、どうですか。ちゃんと、手術が行われていますか。

栢森：いや、これからですね。

日ノ下：これからですか。

Dr. Graf：あとは、合指症手術ですね。

日ノ下：分離するための。

Dr. Graf：そうです。

日ノ下：栢森先生によると股関節部または股関節周りの手術は日本では頻繁に行われていないということですか。

栢森：なぜならサリドマイド患者の大半はまだ 50 歳にしかならず、つまりもう少し年齢が高くなって 60 歳になれば良いと思いますが、人工関節は摩損してしまうのであまり信頼していません。

Dr. Graf：そうですね、しかしコンテルガンのせいで多くの股関節形成不全が見られます。

栢森：確かに。しかし人工股関節がどのくらいの期間機能するかはわかりません。通常は 40 年くらいでしょうか。

Dr. Graf：20 年です。

栢森：20 年ということは、さらに手術を行う必要があるということですね。私達が恐れているのはこのことなのです。

Dr. Graf：はい。私達も可能な限り長く待ちます。待っているのです。

栢森：それが日本での方針です。待つということとは、60 歳または 55 歳までの試練なのですね。

Dr. Graf：ドイツでも通常 60 歳がボーダーラインです。しかし、サリドマイドの特殊な症例では…

栢森：なるほど。しかし若い整形外科医には経験として手術をしたがる者がいますよね。私は反対ですが。

Dr. Graf：私も反対です。私も非常に慎重です。

栢森：慎重なのが一番です。

Dr. Graf：私も非常に慎重です。

栢森：そうですね。

日ノ下：次は、8 番（の質問）です。オーバーユース症候群についてはどのようにお考えですか？

Dr. Graf：腕に問題がある場合、3 本の指だけといえるでしょう。補償されなければなりません。回外運動ができない場合には、その動きを肩で補わなければなりません、このように。

日ノ下：患者のオーバーユース症候群の症状が深刻な場合、ドイツでは身体介助を強化しますか？身体介助とはつまり、例えば患者が外出する場合には必ず医療従事者が付き添うというようなことはありますか？

Dr. Graf：（仰っていることが）分かりません。

日ノ下：介護職、要するに、オーバーユース症候群で、手足が今までほどは使えなくなってきた時に、ドイツではそれを手助けするような、何か仕組みはあるんですか。

Dr. Graf：本来はありません。

Dr. Graf：ただし、介護者はいます。職業介護士です。2、3 人を受け持ち、文字も書いてくれます。以前からいます。ドイツでは疾病保険金庫も支払っています。

日ノ下：健康保険で週に何回ぐらい、あるいは何時間ぐらい手伝ってくれるんですか。

Dr. Graf：それは事情に拠ります。もう 30 年になりますが、疾病保険金庫では書き方によって認定するかどうかが変わるのを知っています。誇張と思われるぐらいに書いています。これははっきりしています。

日ノ下：きちっと書くようにしている、なるほど。

Dr. Graf：実際に厳しくなって疾病保険金庫と医師側で争いがあると、あちらが常に負けてしまいます。勝手に分かりませんでしたということですか。

日ノ下：問題ないと…

日ノ下：次に 9 番（の質問）です。先生の豊富なご経験に基づいて、日本でサリドマイド患者が快適に生活し働くためにお勧めの治療、手術、さらに日常生活におけるスキルや方法等を教えて頂けますか？この治療法が良いとか、この手術が良いとか。何かお勧めはありませんか？

Dr. Graf：今のところですね…。特に 22 歳から 60 歳の年齢では、手術の適用はあまりありませんでした。わが国では、手術を要する治療が完了してからです。今では、教育が始まり、多くの変化があります。これは（患者だけでなく）他の人でも

同じように適用されます。

日ノ下：そうすると、ドイツでは、要するにお話を聞いていると、すでにやるべき人には手術は終わっているからという感じですね。日本はまだでしょう、栢森先生。まだまだですね。

栢森：合指症とかそういうのは全部やっているわけですね。

日ノ下：あと、手根管症候群もちょっとはやってますね。

栢森：手根管症候群はまだ全然やってないですね。

日ノ下：まだですね。でもちょっと論文は出ていましたけどね。

栢森：それはですね、そうですね。ほとんど。Graf先生、MRIは手根管症候群検出のための手段です。しかし私でしたら、このような変形の場合でも神経伝導検査を行います。

Dr. Graf：そうしてよいでしょう。

栢森：はい、そうします。50歳を超えた患者では、手根管症候群がある場合、東京以外に住む医師には手術を行うよう推奨します。しかし、結果は人によって異なり、医師のクオリティが高い場合には非常に良い結果が得られますし、そうでなければ手術は失敗します。

Dr. Graf：ここドイツでは、医師、手の外科医ですら探すのが難しいです。この手術を行うのを怖がるのです。

栢森：しかし日本では、若い整形外科医は経験を積むために手術をしたがります。しかし彼らの手術の技術は必ずしもいいとは言えません。そこが問題なのです。

Dr. Graf：ドイツでは、先生の仰った（手術の失敗という）この結果には、各部位で2ポイントと金銭が与えられます。なので状況としては…

栢森：なるほど。日本では手術費はあまり高くありません。それが問題です。

Dr. Graf：この手術をサリドマイド患者に行う経験豊富な医師は見つかりませんでした。ドイツでは誰も知りません。

日ノ下：ところで、サリドマイド患者に対する禁忌や、彼らの担当医がしてはいけないことについて何か良い提案はありますか？10番（の質問）です。先生はご経験が豊富なので。

Dr. Graf：この期間にあまり手術をし過ぎないことです。膝置換術や股関節置換術は後で必要になりますから。しかし、この期間に手術すると、年を取ってから手術できなくなります。

Dr. Graf：今は技術が進歩していますから、その

ように思えば扉を開けることができます。

日ノ下：むしろ環境を整えることの方が、今は大事かもしれないですね。

Dr. Graf：たいへん重要です。ドイツでは、疾病保険金庫が電動鋳戸やブラインドも支払います。

Dr. Graf：2本の指だけで車を運転するのは不可能ですから、棒を使って運転できるというシステムを搭載した車が必要となります。それはグリュネンター社が支払います。

Dr. Graf：いずれにしても、早く手術をし過ぎないことです。

Dr. Graf：例えばですね、私が体験していたのですが、落馬すると肩を整復しようとします。肩が外側に位置していないのですが、それは生まれつきのものなのです。

日ノ下：残念なことですが、手術に関してはある程度は慎重にならなければなりませんね。

Dr. Graf：はい。

日ノ下：次に、ご存知の通りサリドマイド患者の高齢化が進み、今では50歳を超えています。彼らの活動、動き、そして精神状態において加齢に伴う変化に何かお気づきになりましたか？現在の彼らと10年や20年前のまだ非常に若かった彼らを比べて、何か変化はありますか？

Dr. Graf：変化はないと思います。現場では違いはないと言われており、例えば自殺もそれほど多くないですから。患者の多くは非常に満足しています。彼らが経験するのは…

日ノ下：Dr. Greinerがまとめた結果とだいぶ違う。ちょっとそれを言って下さい、坪井さん（通訳）。

Dr. Graf：もちろん、明確です。Dr. Greinerの研究は政治的な問題だからです。Mazei教授（氏名不詳）と一緒に仕事していましたから。教授の名前は知りませんが、CDUにいる方です。現在の首相と同じ党です。

栢森：実状がよく似てる。

Dr. Graf：その一方で、患者達はこの研究から多額のお金を得ます。私はこの論文に納得していません。何の役にも立ちません。

日ノ下：しかし、ああいうレポートを書くことで、政府からお金がたくさん下りてくるとかという面もあるんでしょう。

Dr. Graf：レポートはそのための寄稿です。モザイクです。

Dr. Graf：私も何度もベルリンでは政治家の所に行きました。

Dr. Graf：どの程度関わっているのかは知りませ

ん。どの党が重要なのかは分かりません。旧来のように、私利私欲による取引かもしれません。

栢森：グライナー先生は MD ではなく看護師だと言っていました。本当ですか？ Dr. Greiner は自分が看護師だと言っていました。

Dr. Graf：違います。彼女は医師です。一般内科医 (general practitioner) なのです。

日ノ下：彼女は看護師ではないですよ、栢森先生。

日ノ下：次は 15 番 (の質問) です。トピックをイギリスに移します。イギリスの報告書 "Firefly" をお読みになりましたか？ここ 1 年ほどの間にサリドマイド患者に関する最終レポート、総まとめがやっと発表されました。お読みになりましたか？

Dr. Graf：まだ読んでいません。私は Summerside 氏と交友があるのですが、彼がまだトラストにいるかどうかは知りません。

日ノ下：Summerside 氏について教えて下さいますか？

Dr. Graf：彼には何回もお会いしています。トラストの事務局長のようなことをなさっていました。ここドイツには確か 10 回ほど来て下さいました。

Dr. Graf：しかし彼は医師ではなく、確か…

Dr. Graf：以前、彼は超高速ジェット戦闘機スターファイターのパイロットでした。(サリドマイドとは) 全く関係がなかったのですが、長い間トラストの事務局長のようなことをなさっていました。

日ノ下：彼はもともとパイロットなのですね。この Summerside 氏は頻繁に接触をしてこられたのですか？

Dr. Graf：はい。彼は何回も私を訪ねてきました。

日ノ下：ということは、先生はイギリスのサリドマイド薬禍者についての医療情報や社会情報を得ることができるのですね。なるほど。ところで、もうお話したかもしれませんが、ここで再度お聞きしたいことがあります。ドイツのサリドマイド薬禍者はドイツ国内のどこにサリドマイド胎芽症専門医がいるか知っているのでしょうか。先生はご高名ということで、全てのサリドマイド薬禍者が先生のことをご存知なののでしょうか？

Dr. Graf：私は 5 年前に手術を行うのを止めました。ここにも手術室はありますが、確か 5 年前に手術はしなくなりました。今になって手術をする必要が出てきたと思うのですが、コンサルティングしか行っていません。サリドマイド胎芽症の診察をしている人はあまりいない…

日ノ下：いないんですね。

Dr. Graf：はい、インターネットでもよくわかりません。基本的に患者同士の口コミでサリドマイド胎芽症を扱う医師の所へ行くようです。

Dr. Graf：もっとも、財団はいつも全員を私の所に来させますがね。

日ノ下：なるほど。

Dr. Graf：財団の医療委員会は 8 名の医師で構成されています。皆さん、小さな分野のスペシャリストです。大きな分野としては遺伝学で、10 年来となります。内科医は Schulte-Hillen さんですが、ご自身の腕はなく整形外科を受けています。その他にもわずかですがサリドマイドのスペシャリストがいます。

日ノ下：ありがとうございます。次は 18 番です。ドイツでは、医療保険等サリドマイド患者を支援するための医療支援システムや社会支援システムが充実しています。今後、患者たちが高齢化を迎えるという理由で、サリドマイド患者のためのシステムや年金、保証が別途必要になると実際お考えでしょうか？

Dr. Graf：そうですね…

日ノ下：言い換えると、先生はドイツの現在の支援システムに満足していらっしゃるかということです。

Dr. Graf：全般的には満足していると思います。しかし、5 年前は違いました。年金は今では 5 倍になっており、最高で 1 カ月 1,100 だったのが、今では 6,900 になっています。しかし私の意見としては、患者の大半が高額の年金を受け取っているので、仕事を辞めるべきです。多くの患者は指が 3 本しかありませんが、今でも工場等で働いています。

Dr. Graf：尻拭いだからと言って 20 年後も仕事をするのは良くないと考えています。

日ノ下：むしろ、そうですね。

Dr. Graf：はい、仕事は辞めるべきと言っています。月額 4000 ユーロで十分に生活できます。昔より多いではないですか。それを納得してもらいます。60 歳にまだ手が届かないにしても、働く必要は全くありません。私の稼ぎよりももらっているかもしれませんし、ここに来る患者には仕事を辞めなさいとよく言っています。

Dr. Graf：必ず理由付けしなければなりません…。そういう経験はよくあります。無駄使いしたとしても、年金だけでいいから生活しましょうと。

日ノ下：そうすると、Dr. Graf のお考えでは、仕

事が大変だったら補償金、年金で生活しましょうということですね。辞めた方がいいという考えなんです。

Dr. Graf：例えば、身体的に障害のある人がいるとします。左官とか印刷工として働く必要はないのです。このような人はたくさんいます。仕事をすると体を酷使します。繊細な運動技能や指先を使います。ところが、もはや歯を磨くこともできないのですから。その他にも、難聴の教師は戦いになります。まったく馬鹿げています。

日ノ下：次は20番の質問です。先生のおかげで、非常に重要な歴史的な医療記録や医療文書を拝見することができました。ところで、先生はサリドマイド患者に関して系統的・継続的な医療記録システムをお持ちですか？

Dr. Graf：ここにはありません。昔から変わっていません、なぜなら…

日ノ下：ああ！先生の頭の中ですか、記憶されているのですね！

Dr. Graf：私は毎日ここで2名のサリドマイド患者を個別に診察しており、いつも同じ質問をします。仕事、家族、結婚、スポーツ、薬について。いつも同じ質問です。

日ノ下：先生の記録や文書は紙媒体ですか？

Dr. Graf：そうです。ここにあります。これは患者の来診後のものです。いつも同じ質問から始まります。(この男性患者の場合は)結婚していて、2人の子ども、血のつながった子供が2人いて、オフィスに勤めており、自分で車を運転し、たくさんのスポーツをする、といったように。

日ノ下：各患者について要領よくまとめているのですね、なるほど。

Dr. Graf：患者は1,000名以上います。私は必ず身体内部の問題について尋ねます。耳や歯の問題等、そして一部の患者は特徴的な鼻を持っています。

日ノ下：歯ですね。

日ノ下：最後に、私の考えですが、私達医師、看護師、理学療法士、そしてマッサージ療法士やその他のスタッフは、自分の意見を発表して、お互いに医療情報を交換すべきです。そのため、サリドマイド問題に関する世界国際会議が開催されると良いのではないかと考えています。このアイデアをどう思いますか？

Dr. Graf：良いのではないのでしょうか。しかし過去に1回そういう試みがあったと思います。半年前、ジュネーブでWHOが主催した会議がありました。私は参加しなかったので、どのようなこと

が話し合われたかは知りません。

日ノ下：なるほど。それはWHO自体が主催したのでしょうか？

Dr. Graf：このアイデアは素晴らしいです。なぜなら関与している国がそれほど多くないからです。南米、ブラジル、日本、オーストラリアで100名です。

日ノ下：でも、日本からその会議に誰か行きました。栢森：医師は行ってないですね。

日ノ下：日本はサリドマイド患者の人数が世界で2番目か3番目に多い国であると政府が認めているのですが、残念ながら日本からは栢森教授でさえそのWHO会議には招待されませんでした。ドイツが1番多く、2番目がイギリスか日本です。日本は少なくとも2番目か3番目に多い国となります。しかし(日本の)サリドマイド専門家で招待された人はいません。ドイツやイギリスでは先生のような才能のある医師がいて、多くの素晴らしい組織も存在し、日本にはサリドマイドに関わる医師が複数います。したがって、国際会議をドイツやイギリスやカナダあるいは日本といった所で開催するというのはいかがでしょうか？

Dr. Graf：カナダはサリドマイド患者があまり多くないです。アメリカと同様、10名か20名程度です。

日ノ下：このアイデアについてはどう思われますか？

Dr. Graf：はい。全てを統合するためには非常に良いアイデアです。ドイツのシステムは大きく異なっており、私達のシステムはポイントを得て年金を得るためのものです。イギリスのものとも大きく異なります。

Dr. Graf：私どもは、生まれた時の状況による診断で決定します。骨格図(解剖学的構図)によります。イギリスは機能図によって決定します。こちらのほうが断然良いです。

Dr. Graf：例えばドイツでは、新たに発見した場合でないと何点か加算することはできません。「腰痛です。悪化しています」と言うことはできません。点数に加算されないからです。

日ノ下：ただ、イギリス、ドイツ、日本、スウェーデンなどの良い所をそれぞれお互い勉強し合えば、より良い医療ができると思うんですね。

Dr. Graf：当然です。サリドマイドに関して日本と関わりがなく、日本の医師と全く交流をしてこなかったことは誠に嘆かわしいことです。

日ノ下：私のこの新しい班、リサーチグループは

そういうことをやろうと思っています。我々もインターネットであまり情報を英語では公開してこなかった。

日ノ下：私達は日本のサリドマイド患者に関する医学情報を英語で発表せず、ほとんど日本語でしか発表してきませんでした。今後は、私達の得た研究結果やサリドマイド患者の治療に役立つ情報を世界に向けて英語で発信していく予定です。申し訳ないですがドイツ語での発信は私達にとっては難しすぎるため、少なくとも英語で情報発信できればと思っています。

Dr. Graf：私はヨーロッパの他の国々の患者に連絡しましたが、医師がいません。特にポルトガルにはいません。シリアにも多くのサリドマイド患者がいますが医師はいません。シリアのサリドマイド患者はここに来るのです。

日ノ下：私は同じことをコンテルガン財団と Dr. Greiner に言いましたが、コンテルガン財団からは国際会議の開催について前向きな回答が得られませんでした。Dr. Greiner は、私のアイデアにある程度同意されました。日本の研究者が国際会議を開くことになった場合には日本に招待して下さいと仰っていました。開催地に関して何かご意見はありますか？もちろん、ドイツには多くの患者がいるのでドイツで国際会議を開催するのが一番かと思いますが。

Dr. Graf：一番適した場所は、患者の一番多い場所です。

日ノ下：そしてコンテルガンは最初にここで製造されました。

日ノ下：個人的にもでしょうか？

Dr. Graf：そうです。でも組織化されていません。

日ノ下：組織化ですね。コンテルガン財団もそんなことを言っていました。

Dr. Graf：しかし財団には十分なお金があると思うのですが。彼らにはそのような会議を開催するのに十分なお金がありますよ。

日ノ下：なるほど。一応、私は聞きたい事、全部用意してきた質問をしましたので、他の先生方、質問やお話ししたいことをどうぞ。

栢森：重要なことは、先生がご健康でいられることです。日本で会合が行われた折には、先生をご招待します。先生がご病気では大変です。なのでたくさん歩いて、体力をつけて下さい。

Dr. Graf：ここ 5 年間は病気です。健康状態は本当に悪いです。私の診察は…

栢森：私達は近い将来先生と日本でお会いしたい

です。

Dr. Graf：私は東京にいる医師の 1 人を訪ねたことがあります。彼は変形性関節症を専門としていた仲間でした。5 年前に亡くなったと思います。中央駅の外で彼を見つけるのは非常に大変でした。私はともかくタクシーの運転手でさえ困っていました。

日ノ下：ではこれまでの話をまとめましょう。

Dr. Graf：それがいい。

日ノ下：はい。先生の結論が分かりました。国際会議を開催する際には、東京で開催すべきということでしょうか。

Dr. Graf：いいえ。それでは多くの人が遠くから行かなければなりません。考えなければならぬのは、もしイギリスで会議を行うことができれば…

日ノ下：例えば Dr. Graf や Dr. Greiner や…

Dr. Graf：イギリスの医師は非常に高齢です。私は全員を知っています。彼らは何回かここに来ました。非常に高齢です。東京に行くのは無理でしょう。

日ノ下：別の選択肢ですね。じゃあ、イギリスがいいかな。

日ノ下：では、イギリスで国際会議を開催するのもいいでしょうね。

Dr. Graf：良いですね。インド、ロンドン、ヨーロッパであれば、サリドマイド患者の多いブラジルからも参加しやすいです。

日ノ下：なるほど。

Dr. Graf：他の国からも参加しやすいです。

日ノ下：しかし、残念なことに私達にはその国際会議の費用を捻出することができません。日本で開催されない場合には。私達は日本政府から資金援助を受けています。私達の受ける資金は、基本的に日本で支払われ日本で使用されなければならないのです。

日ノ下：我々が受け入れたとしても、そのような海外開催での派遣や費用捻出が許可されるかどうかを…

栢森：日ノ下先生は日本政府の代表です。つまり、政府から資金援助を受けるのは容易だということです。

Dr. Graf：いいえ、依頼することはできます。グリュネンター社ですら資金を出すことができます。私はグリュネンター社と今でも連携しているのですが、今の私にでもコンテルガン患者を治療するためであればいくらかの資金を出してくれるでしょう。

栢森：先生がグリュネンター社と今も連携していることは存じませんでした。グリュネンター社は現在、抗生物質か何かの薬剤を生産していますね。

Dr. Graf：そうです。あの会社は現在も稼働しています。専門的には…

日ノ下：知りませんでした。

Dr. Graf：グリュネンター社の人はたくさん知っています。問題は財団とそれから Blumenthal さんはグリュネンター社とは今後も決して連携しないということです。

栢森：グリュネンターが動いていたと知らなかったんだけど、グリュネンターはくれるかもしれないんだ、お金を少し。

Dr. Graf：グリュネンター社はさらにパワーアップしています。私が電話をして何と何にお金が必要であると伝えれば、5分後には折り返し返事をしてきます。財団も、グリュネンター社も、他の誰でもです。

日ノ下：他に何か医学的な事とか技術的な事など、お聞きになりたい先生はおられますか。

栢森：私も先生の名刺を頂きました。NHK 放送に1枚渡してしまいましたので。NHK は興味を示しました。今年は、サリドマイド患者の日本トラスト（公益財団「いしずえ」）創立40周年です。したがって、公共の場で放送するという観点からは非常に重要な年です。先生にインタビューしに来るかもしれませんね。

Dr. Graf：しかしサリドマイド患者は、もうこの問題で戦うことはないでしょう。彼らは満足しています。たくさんのお金をもらい、そこには力はありません。

栢森：しかし、日本では多くの人が今もなお高い関心を持っており、患者はいまだに苦しんでいることからメディアはこの病気に興味があります。この突発的な薬剤乱用から50年が経過しているにも関わらず、現在も苦しんでいる人がいます。これは大きな問題です。したがって、放送会社は日本やドイツ、イギリスではどのような状況になっているのかを知りたいのです。先生はドイツを代表する専門家の1人ですから、これをお渡ししておく必要があります。

Dr. Graf：グリュネンター社と連携することで非常に良い対話ができました。グリュネンター社は財団とは対極にいるのですが、私は「いずれにしても必要ですので、グリュネンター社との関係を断つことはできません。そうしないと、私

は両者に対処することができなくなります。」と言いました。

Dr. Graf：グリュネンター社は非常に協力的です。栢森：それは重要です。グリュネンター社も公共の場で何か言うことがあるのではないのでしょうか、良いですね。

Dr. Graf：しかしです。彼らは非常に協力的です。あらゆる面を知っていますから。前任の Marquardt 教授が担当していた時、協力してくれました。簡単な手続きで財団よりも簡単に処理してくれました。

日ノ下：主として、我々だけがお尋ねしていたのですが、先生の方から何か質問とか、そうですね、要望ですね、リクエストとかありますか。

Dr. Graf：特に質問とかはありません。ご要望がありましたら、いつでもご協力したいと思います。Eメールやお電話で。イギリスとの交流は盛んですが、日本と関係が築けたことを歓迎いたします。

Dr. Graf：やはり多くの問題は残っています。私でも判断しかねる場合は、是非お力になっていただければと思います。

栢森：大変良かったです。先生は素晴らしい。

Dr. Graf：今はインターネットもあるし、簡単にコミュニケーションが取れますから…。本日は何も問題なく、万事がうまくいきました。

栢森：では、まいりますか。

日ノ下：どうも本当にありがとうございました。（終了）

④ The Thalidomide Trust 訪問 / 討論記録
(2014年10月10日、サリドマイド・トラストにて)

* 資料 3 参照

Dr. Dee Morrison :

Medical adviser, The Thalidomide Trust

Dr. Claus Newman :

Medical adviser, The Thalidomide Trust

Anne Horton (Thalidomider) :

Staff, The Thalidomide Trust

Liz Newbronner : Staff, The Thalidomide Trust

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理学療法科

志賀 : 国立国際医療研究センター人間ドック科

各務 : 英語通訳 (英国在住日本人医師)

Dr. Morrison : いくつかのご質問では、精神医学的問題についてもお尋ねになっていましたね？我々は電話相談サービスを提供していて、これは先生方にはすでに E メールでも送付した評価になります。

栢森 : ありがとうございます。ちょっと見せて下さい。

Dr. Morrison : ご関心を持たれると思います。分かりました。ご希望通り、財団のことを紹介してから、我々の財団の構造についてお話しし、質問にいきましょう。それでよろしいですか？

栢森 : もちろん。

Dr. Morrison : 何か質問があれば後でお聞き下さい。

日ノ下 : 分かりました。ではまず、サリドマイド・トラストのご説明をお願いします。

Dr. Morrison : はい。ざっと説明しますと、我々は賠償基金です。財団には 2 部門があります。1 つは被害者への毎年の賠償金の支払いを担当する財政部門で、ジュニーとキースの 2 人が担当しています。もう 1 つは保健・福祉部門です。金銭的解決 (示談) から多額のお金が得られました。ですから我々は財団を設立したのです。これが財団の主な業務ですが、他にもさらに財源を獲得するためにいくつかの大規模なキャンペーンを行ううちに、問題の背景を調査する必要がでてきました。そこでさらに最近では、政府から助成金を受けた保健研究を行いました。この研究では外部から来たリズがすべての質問票調査と受益者たちが直面している問題に関することを担当しました。この研究も財団の業務の一環です。財団内には財政部

門があり、財政部門管理者がいますが、どこかその辺にいます。我々の保健・福祉部門は、今日はここに同席していませんがミシェル・ハドソンが担当者です。ハルは、給付金調査担当で、患者の健康が他の人より急激に悪化しているためさらにお金が必要であると考えられる場合に実施される審査 IBR を担当しています。ミシェルも審査を担当するため、財政部門に影響を及ぼす問題に関して財政部門を彼女が訪問することで、我々も財政部門の情報を得ることができるようになっています。

Dr. Newman : IBR は「個人受益者審査」のことです。

Dr. Morrison : また、我々はヘルスリンクという独自の電話相談サービスを持っています。アンが主に電話に応えることになっています。このサービスでは、受益者は質問があれば電話をしてきて、アンが自分で答える場合もあれば、医療スタッフに照会する場合も、給付金や財政面の質問についてはミシェルに照会する場合があります。これが財団内での段取りとなっています。その中で毎年いくつかのイベントを開催しています。NAC と呼ばれる受益者代表団体と 6 種類の月例会議を開催しています。NAC は国家諮問委員会 (National Advisory Council) です。NAC とは年 2 回会議を開催しています。さらに年 2 回の会議もあります。これは保健部門の会議です。また受託者との会議も年 2 回開催しています。受益者から挙げられた課題とヘルスリンクで得られた課題を持ち寄り、まず受託者と会って問題を共有します。車の中でお見せしたような資料が受益者に提出する研究結果です。1 ページの中に非常に多くの情報が入っています。年 2 回会議を開き、次の年に取り組むべきことを決定します。また年次会議も開催し、我々のチームにはボランティア訪問者も参加しています。イギリス、アイルランド、アメリカ、カナダの全土に受益者支援団体があり、ニーズのある受益者を訪問します。年金給付金を獲得するのが得意という特別なスキルがある人もいれば、話を聞くのが上手な人もいて、彼らは実際に受益者を訪ねて支援しようとすることができます。また各地の受益者支援団体とは彼らのスキルアップ、我々との信頼関係の構築、および彼らへの情報提供のために年に 1 回会議を開催しています。さらに、聴覚障害のある患者のための年次聴覚障害会議も開催しています。これは 4 月のものとは別です。また年次全国顧問会議も開催しています。

Questions to Thalidomide Trust

*The research group on the various problems of the health and living situation
in thalidomide-impaired people in Japan*

To Thalidomide Trust (Oct 10, 2014)

1. How much is the prevalence rate of cardiovascular disease in thalidomide-impaired people in UK? 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 UK? What are the risk factors for these diseases here?
3. What kind of efforts are performed to prevent them (above diseases ^{*1, 2}) in UK?
4. Have you been regularly checking hypertension in thalidomide-impaired people in UK?
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 UK? Do you think it reasonable to regard LVH in ECG as a result of persistent hypertension?
6. 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 UK?
7. It looks that the examinations and treatments for the orthopedic and rehabilitation-associated problems as well as the mental and the socio-economical ones have been greatly stressed in Germany and UK. Have you ever fully researched the life-style related diseases in UK?
8. May we ask your opinion about what the thalidomide-impaired people with obesity, diabetes mellitus, dyslipidemia and/or hypertension seem to increase? How about cardiovascular 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 or peritoneal dialysis was started to be undertaken in any thalidomide-impaired person in UK?
9. Are there many thalidomiders who have suffered from carpal tunnel syndrome? Do the doctors in UK 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. What kinds of orthopedic problems do you frequently find in the patients with thalidomide embryopathy in UK today?