

12. The previous research group visiting Germany 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 as they do in Germany?
13. According to German 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 it also true in UK?
14. According to German final report 2012, it looks 83.4% of thalidomiders would feel great needs to consult dentists? Is it a serious problem in UK, too? And why?
15. Have you ever checked or read the final report 2012 on thalidomide from Germany? How do you think of it?
16. Can thalidomide-impaired people look for and find out where the thalidomide specialists are working in UK 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 UK? (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 UK? What is the percent of the thalidomiders who have recently experienced progression of hearing impairment?
17. Have you noticed any changes in their activities, motions, mentality, the way of living, symptoms, physical function and so on? What are they if any? Please show us.
18. 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?
19. How do you think we should support their lives and maintain their health? What kind of things do your physicians and orthopedists often talk about for thalidomide-impaired people recently when they regularly examine them?
20. 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?
21. Have you ever formed any system or organization which educates and fosters the nurses, physicians, surgeons, orthopedists, and other paramedics focusing thalidomide-induced problems?
22. 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?
23. What associations, trusts, agencies, and groups exist besides Thalidomide Trust to support and think of thalidomide-impaired people in UK? Is the number of them great?

24. Have you been occasionally keeping contact with other specialists for thalidomide problem and/or thalidomide-associated trusts or associations in other foreign countries such as Germany, Sweden, Canada, Japan and etc?
25. 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.
26. *What kind of works or businesses would you like to do or deal with in the future? (asked by the president of the foundation for thalidomide victims in Japan)*

About “Firefly” Year 3 Final Report

1. Why did you name “Firefly”? May we ask you the real intention or meaning?
2. It looks no much money has been spent for their mental problems, using the health grant (p16-17). Why?
3. You list up deterioration, painful joints and muscle weakness, numbness and partial paralysis, dental problems, sensory impairment, weight problems, mental health issues as well as other health conditions as “health needs and health problems” in p23. Based on these, we have a few questions. Do diabetes mellitus (DM), hypertension and ischemic heart disease actually increase in thalidomide-impaired people as obesity progresses? Are there any thalidomiders who have chronic renal failure or undertake dialysis in UK?
4. According to your report, the most common future health and support concerns were reduced mobility and flexibility, increased pain, greater need for personal assistance and loss of independence (See p 28). Are thalidomiders not greatly worrying about the internal organ derangement?
5. You have referred to the spending guidance in “Firefly” when they use the health grant. Do the spending guidance have great significance?
6. Do you think the impairment bands have been appropriately evaluated and determined in each victim with thalidomide?
7. Do you have any great charity group to financially support thalidomide-impaired people as done in CJD Support Network?

そこではさらに多くのお金を得るための数々の個別キャンペーンを行っており、現在はグリュネンター社に対するキャンペーンを活発に行っています。年 1 回会議に参加し、そこでは健康問題について 1 時間話し合いました。今年の保健部門ではリハビリパスと血圧プロジェクトについて取り上げ、そして教えていただきましたジュネーブ会議から脳の問題についての情報を得ることができました。これらについて受益者に伝える予定です。また、今年我々は、受益者への情報提供のために 2 通のニュースレターを発行しました。先生方にもすでに送付したと思います。正式にニュースレターを発行したのは初めてでした。またウェブサイトを作成しています。このウェブサイトについては報告書に書かれていますね。話し方が速過ぎますか？ご理解いただけていますか？

栢森：大丈夫です。説明していただいた後にたくさん質問があるのですがよろしいですか？

Dr. Morrison：もちろんです。先生の報告書では、我々のウェブサイトについて記載されています。このウェブサイトアクセスすると、スタート画面が出てきます。受益者はパスワードを持っていて、そこから入ってすべての情報を見ることができます。医療スタッフは、我々からは参加しておらず、この前のチームからです。ウェブサイトを立ち上げる際には情報を入れる予定にしていますが、このウェブサイトは受益者のためのものなので先生方はアクセスできないでしょう。ウェブサイトの作成は進行中で、さらにさまざまなことができれと思っています。また我々は国際会議に参加しようとしています。ドイツのケルンに行きピーターズ (Peters) 教授に会いました。ドイツの受益者会議に行き、欧州四肢異常情報センター (European Dysmelia Reference Information Centre (EDRIC)) の患者グループにジョイントしました。このように我々は独自に問題に取り組んできました。これまでの試みや支援として、我々は電話カウンセリングプロジェクトを運営し、このプロジェクトを第三者により独自に評価してもらいました。これはまだ先生方に送付していません。このような活動の結果、受益者がカウンセリングを受けることのできる受益者専用の電話相談サービスを運営できるようになりました。このサービスは、自身もサリドマイド被害者でもある心理学者が運営しています。また、上肢、肩、肘の専門医であるライティントン (Wrightington) のマーチン (Martin) 教授とのプロジェクトも実施しま

した。その研究のまとめがちょうど出来上がりましたので、コピーをお渡しできます。このプロジェクトでは、患者が直面している手首や肩の刺すような痛みに関する問題を調査しています。必ずしも手術が必要なものではありません。教授は外科医ではありません。我々はニューロパチーを調べ、特に整形外科的問題を取り上げています。作業療法士と理学療法士にも参加してもらいました。神経障害研究プロジェクトを行いました。まだ完成していませんが、オーストラリアのプロジェクトで確認されたのと同様な結果が認められました。その結果を送付することはできますが。我々も疑っていましたが、肩の圧迫性神経障害が原因の神経障害であり、まだプロジェクトは完成していないため公式にはまだこの情報をお渡しすることはできません。現時点では、ロンドン大学ユニバーシティーカレッジのウィリアムズ (Williams) 教授との大規模プロジェクトである血液プロジェクトに取り組んでいます。現在、このプロジェクトの研究提案が倫理審査にかけられており、審査に通りましたらご覧いただけます。専門家でなくても非常に読みやすい、我々の研究について書かれた大量の文書ですが、我々が血圧結果に満足しなかったことからそのプロジェクトは予定より遅れています。我々は、1 つしか脚の指がない場合であっても下肢で血圧を測定する別の方法を探し始める予定です。また、磁気共鳴断層撮影 (magnetic resonance imaging (MRI)) を頭のてっぺんから脳、心臓、そして腎臓と行い、体内で各臓器がどのような配置になっていたのかを詳細に調べようとしています。精力的に調べます。研究チームも組織されており、これが今後 2 年間で予定されている一番大きな取り組みです。すでに開始できていればよかったのですが…

Dr. Newman：日本のサリドマイド患者は、ほとんどが正常な下肢を持っています。これはイギリスと日本のサリドマイド患者の間の大きな違いです。栢森：驚くべきことですが、我々は知りませんでした。日本では下肢に問題があるのは 1 名か 2 名しかいません。

Dr. Newman：何か遺伝的差異がそのような違いを決定しているに違いありません。

日ノ下：それについてはニュルンベルクの Dr. Graf やハイデルベルグの Dr. Greiner と話し合いました。その結果、サリドマイドの投与量や服用期間が大きく違っていたのではないかという結論に達しました。特に日本では、体格がイギリス人

より小さいのが普通で、薬剤の投与量は一般に欧米諸国より少ないです。したがってサリドマイドに関しても、1950年代と60年代には1錠25ミリグラムのもので処方され、ほとんどの場合で1日1回のみが服用されたと考えています。つまり1日25ミリグラムです。しかしイギリスやドイツでは多くの場合で50ミリグラム以上が使用されたのではないのでしょうか。これが（障害の差異）の原因の一つかもしれません。

Dr. Newman： 血圧に話を戻しますと、日本の患者の下肢に障害があることはほとんどないということから日本ではほぼすべての患者において下肢で血圧測定が可能ということになります。年を取るとまずアテロームにより動脈内に変化が起きるため、下肢での測定が難しくなります。我々が開始しようとしているプロジェクトは、さまざまな画像分析により大動脈の安定性を調べることであり、長期的に心血管の将来を予測するものになりますが、将来的な冠状動脈などの問題とより密接に関連したものとなるでしょう。

日ノ下： そうですね。

栢森： 先生方の専門をお聞きしたいのですが、医療アドバイザーですか？

Dr. Newman： はい、私は1969年から引退する1995年までサリドマイド小児病棟を運営していましたが、1970年には医療アドバイザーになり、そのまま運営に携わっています。したがって財団には半分所属している感じですね。

日ノ下： すると先生は一般的にサリドマイド患者がご専門ですね。

Dr. Morrison： そう、彼はサリドマイド障害のパターンを診るのが…。

Dr. Newman： サリドマイド患者であるかどうかの診断が私の専門です。

日ノ下： ドイツにおける Dr. Graf の役割と同じですね。彼は非常に多くの症例を取り扱った経験があり、25年にわたりサリドマイド障害のある患者を診てきました。

栢森： Dr. Morrison はサリドマイド患者の症状が悪化しているかどうかについて我々に聞いてきたのですが、先生方は患者を直接検査しましたか？

Dr. Morrison： いいえ。

Dr. Newman： いいえ。

Dr. Morrison： 次に進んでもいいですか？ここでは、許可されていないため検査はできません。国民医療サービス (National Health Service (NHS)) がありますが、患者がまだ非常に若い頃には専門

のセンターのようなものがありました。そのセンターでは、心臓専門医のクラウス医師 (Dr. Claus Newman?) がまだかなり小さい頃の一部の患者を診ました。ですから当時は患者の診察を行っていました。そして患者は検査を受け、集団での診察が行われました。しかし NHS が改変され、縮小したためセンターはなくなりました。我々はどこに行っても NHS に非常に依存してきました。我々はイングランドだけではなく、イギリスのスコットランドやアイルランドやウェールズにもあります。4つの議会当局、ジャマイカとカナダの当局、そして世界中の当局に対応しています。つまり、我々には個人が訪れることのできるセンターがありません。

栢森： 分かりました。

Dr. Morrison： 私が2年半前に就任した時には、電話相談サービスからいくつかの知識が得られたところでした。電話相談サービスを設置して患者が電話をできるようにしたところ、家庭医 (general practitioner (GP)) の許可があれば、受益者たちが受診できる専門家がいれば良いのではないかと考え始めるようになりました。我々はセンターへの紹介を行う GP に非常に大きく依存しています。現在の試みとして、我々に影響を及ぼしている問題に関する知識を蓄積し、国中の専門家について把握しようとしています。現在、機能している病院は2つです。ライティントン (Writington) 病院とスタンモア (Stanmore) 英国王立整形外科病院です。コーヒーかお茶をいただきますでしょうか。

Newbronner： 紅茶、コーヒー、ジュース、水があります。

(飲み物の提供)

Dr. Morrison： そして我々は、この取り組みをさらに拡大し、前進させようとしています。ライティントンでは知識を蓄えるためにコンサルタントと小さなプロジェクトを進めています。大規模なスタンモア英国王立整形外科病院には非常に経験豊富な専門家がいます。彼らは上肢、肩、肘、腰、背中の問題に関して非常に豊富な知識を持っています。

栢森： 最終的に、患者を診察したイングランド全土の一般開業医や専門家から得られたデータに基づいて、Dr. Newman はサリドマイド患者が悪化しているかどうかを判断したのですね…

Dr. Newman： いいえ、財団の職員が患者の訪問を行います。患者が悪化していると訴えれば、そ

これは IBR、個人受益者審査の職務となります。そして彼らは…

Dr. Morrison：医療的な業務ではなく社会的業務です。

栢森：審査の等級分けは 5 等級ですか？患者の重症度に応じた 5 段階等級ですか？

Dr. Morrison：それは財政面の業務になりますね。患者の財団初回訪問時に、すべてが評価され検査されます。クラウドが担当です。したがって、新しい患者が来ると、1 回だけすべてを評価し検査し、患者を障害に応じて等級分けします。障害に関してはいくつかの等級があり、クラウドが検査を行い、患者は登録され、受託者が受給額を決定します。その後、我々がすべての検査を行うことはありません。我々は独立した IBR を持っています。これは社会的な…

Dr. Newman：作業療法士が担当しています。ここにいるアンです。

Dr. Morrison：しかし、患者の検査は行いませんよ。その他はすべて NHS やプロジェクトの中で行われます。

栢森：では重症度の等級分けは 1 回確定したら変更されないのですか？

Dr. Morrison：はい、変更はあり得ますが、現時点でのサリドマイドによる障害に関しては変更されません。我々の IBR のやり方は…

栢森：たとえば患者に加齢による聴覚問題が発生した場合、加齢により悪化しますが、等級は変更されませんか？

Dr. Morrison：等級が変わることもあります。IBR により変更されます。しかし、もし脳卒中を発症して劇的に悪化しても、バンド（等級区分）に従って（1 等級ごとに）等級が上がります。すべての人で聴覚は悪化していく可能性があります。悪化が進行しているからといって、バンドが急に上がることはありません。

栢森：すると病気によるということですね。脳卒中は考慮されていない。

Dr. Morrison：考慮されています。現在、我々の審査プロセスではサリドマイド（障害）だけを調べているわけではありません。全般的な悪化を調べています。もし脳卒中があれば、それがサリドマイド（障害）ではなくても、それが原因で障害の等級が上のバンドに行くことがあります。

日ノ下：重要なところなので、各務先生に確認してもらったほうがいいかもしれませんね、今の話は。

通訳：等級は変わる可能性があるけれども、サリドマイド患者の診察には行かないということですね。

Dr. Morrison：会うことがあっても医学的なものではないのです。

通訳：医者は患者のところに行かない、財団の医者は行かないということですね。IBR を通してバンド変更をするのですね。

Dr. Morrison：ミシェルが行きます。彼女は患者の家に直接行きます。彼女は障害に関する社会的評価をしに行きます。3つの尺度を使います。

Dr. Newman：「糖尿病を発症した」と言う患者がいれば、GP や患者にかかわる専門医から情報を得ることになります。我々は医療的なことは行いませんが、医療情報を入手しようとはします。しかしこれは患者による行動で、財団の行動ではありません。患者自身が財団に来て何かが悪化していると言うのです。

通訳：そして「回復したい」と言います。

Dr. Morrison：再度申し上げますが患者は糖尿病でも受給額は変わりません。機能の悪化でなければならぬからです。病気の診断では受給額は上がりません。受給額が上がるのは機能悪化です。

通訳：他の病気にかかったら、患者さん自身がこのトラストに連絡をして、総合的に、医者じゃなくて、社会的な機能とかを評価する人がそこに行ってその人の評価をして、医学的なことに関しては、GP、家庭医というのがあるので、家庭医が面倒見ている家庭医からデータを取ることです。

栢森：バンドは上がるわけですね。

通訳：バンドは上がる。それはただ病気、例えば糖尿病になったというのではなく機能障害によるものであるということですね。

栢森：サリドマイドと直接関係があるものじゃないと駄目なんですね。サリドマイドの要するにディスアビリティ (disability) と障害…。

通訳：いや、サリドマイドじゃなくても良い。サリドマイドじゃなくてもストロークでもいいんだけど、でもただ単に脳梗塞になっただけじゃ駄目で何かができなくなるとかじゃないといけない。

Horton：サリドマイド患者は診察を嫌がり、健康診断を受けたがらないため IBR は診療ではありません。IBR は、患者が日々どのように対処し、状況にうまく対応をしているのか、そしてどう対処しているのか話し合ったことに基づいて決めています。しかし、患者は診察を受けたがらなかった。

通訳：質問があります。GP から直接情報を入手

することはできますか？

Dr. Newman：依頼はできますが、GP が承諾する時もしない時もあります。患者が何を望むかによります。

通訳：分かりました。

Dr. Newman：「情報を渡しても良い」という患者もいれば、「秘密なので渡さないで」という患者もいるかもしれません。

通訳：患者が許可すれば、ということですね。

Dr. Newman：これは賠償金についても同じです。知られても気にしない患者も、知られたくない患者もいるでしょう。

通訳：なるほど、良く分かりました。

Dr. Morrison：IBR のために医者からの手紙が必要ですか？

日ノ下：どういうことですか？

通訳：医者とは、GP という意味ですか？

Dr. Morrison：GP が言うべきことは「私は IBR の決定を支持します」ということだけで、その他は何も書く必要はありません。私もたまにこのような手紙を書くのですが、それは GP が厄介で情報の提供を拒絶することがあるからです。ですからこのように手紙を書くのですが、GP はなぜ手紙を書かなければならないか、なぜ医療プロセスでないかが分からないからです。ヘルスリンクが GP に情報を求めることもあります。その場合、情報は得られるのですが長い時間かかることがあります。情報のほとんどは受益者からのものなのですが、今では我々も情報を求めることがあります。

通訳：あの、トラストから GP に直接連絡を取ることではできるけれども、GP が「ノー」と言うこともできる。基本的には患者さんが「うん」と言わないと、その患者さんのデータは取れない。で、患者さんが IBR を受けるときは、GP が決まっているんですね、この国では……。なので GP がレターを書いて、ここに向かってレターを書かないといけないと言っています。

日ノ下：GP が挟まっているので、ちょっとその辺は日本とかドイツとは違うので分かりにくいですね。GP がどういう役割を果たしている、そしてじゃあ認定にどの程度関わっているのかは、ちょっと今お話を聞いていると、やっぱり GP の役割抜きにしてはイギリスにおけるサリドマイドの障害認定は語れないなという気がします。

通訳：そうですね。GP 制度はイギリスに特有のもので、日本にもドイツにもありません。ですからバンドや IBR システムにおける GP の役割を

理解するのが難しいです。

Dr. Newman：イギリスでは、GP が医療の中心なのです。必ずしもそのように機能しない場合もありますが、医療の中心であると位置づけられています。そして専門家は GP から紹介された患者のみを診察することになっています。ここでも必ずしもこの決まりが守られるわけではありませんが、これがルールです。財団の各受益者には GP がいて、最初に私または別の医者による検査を1回行うようにしています。そして患者に特定の変化があると考えられない限り、患者は財団の設定したバンドのままとなります。患者は生活がさらに困難になった、あるいはある病気が慢性化していると思った場合には、財団に連絡し、IBR が実施され、医者の診察を受けるようにアドバイスされる場合があります。これはアドバイスですので、実際に診察を受けるかどうかは患者次第です。同様に、財団が GP から情報を得ることができるかどうかについても、完全に患者の決定にかかっています。

通訳：IBR を実施するのに GP からの手紙が必要だと言いませんでしたか？

Dr. Newman：はい。もし患者が財団に連絡してきたら、財団は GP に連絡しなければなりません。そこで GP が「情報を渡せない」と言う問題です。GP が「どうぞ」といえば問題ないですが。

日ノ下：GP には優先順位があるんですね。1つ質問です。イギリスではサリドマイド患者は全員 GP による診察や定期検診を受けていますか？

Dr. Newman：いいえ。患者が望む場合だけです。

Dr. Morrison：イギリスでは定期検診と言うものはありません。ですから、特にサリドマイド患者を検査するというものもありません。もし問題があれば GP が診察します。

日ノ下：サリドマイド患者の中には医者、GP、または専門家の診察を受けたことがない人はいるということですか？一部にはそういう患者もいますか？

Newbronner：サリドマイド障害のある人達の中には医者との接触を避けたがる人がいます。過去の経験から医者に対して懐疑的なのです。

日ノ下：どの国でも同じですね。

Dr. Newman：我々は大きな問題を抱えています。もしサリドマイド患者の何人が癌を発症しているのかと聞かれても、私は答えることができません。分かっているのは、癌の発症を財団に連絡してくれる患者もいれば、してくれない患者もいるということです。

Horton：誰が我々に連絡してくれたかは分かっていますか…

Dr. Morrison：質問票調査を実施しようと思っただけでしたが、ナンプレヒトのピーターズ (Peters) 教授が大規模研究を実施したと聞いたため実施を延期しています。教授は 200 名の患者を対象に、詳細な調査票調査を行い、検査を行い、X 線検査を行いました。報告を待っています。昨年に発表されるはずでしたが、会計上の問題があるようです。我々は何をする必要があるかを調べる前にその結果を見たいのですが、遅れています。

日ノ下：先生はこの研究に非常に興味を持たれていますね。我々がドイツ訪問の予定があるということで、2、3 回お尋ねになりましたよね。

Dr. Morrison：催促し続けています。

日ノ下：残念ながら Prof. Peters にはお会いしませんでした。

Dr. Morrison：これに関連して、とある精神科医（不詳）がうつ病に注目した研究を実施し、中間報告を発表しました。うつ病のリスクがあることは明らかになっているため、博士はさらに詳細に危険因子を調べましたが、これについても博士からの連絡待ちです。メールの返事がまだありません。我々が独自に研究を繰り返すか、費用を節約して彼らに研究をまかせて待つべきかを見極めるために博士からの連絡を待っているのです。

日ノ下：残念ながら、我々は Prof. Peters から情報を入手しませんでした。でもハイデルベルク大学の Dr. Greiner と直接お会いし、その後ニュールンベルクの Dr. Graf ともお会いしました。そこでドイツにおけるサリドマイド問題の真実を知ることとなったのです。イギリスでも同じかもしれませんが。外国人は真実、つまり他国におけるサリドマイド患者のためのプログラムの実際の結果を知ることができません。たとえば、Prof. Lenz はサリドマイド患者の父だと思われていました。特に日本では。日本では教授はサリドマイド被害者やサリドマイド問題に関与した医師達からは非常に尊敬されています。しかしドイツでは微妙に違うのかもしれませんが。

Dr. Newman：ドイツの経験はドイツで出版された “Thalidomide, Contergan 40 Years On” という小冊子に書かれていると思います。Prof. Lenz と何人かの権威ある関係者が寄稿しました。

栢森：なるほど。

日ノ下：実は、サリドマイドの話題は数十年前のある日曜日、ハンブルグの新聞で特集されたと聞

きました。しかし、ドイツの他の地域の新聞では何も報告がありませんでした。Dr. Lenz がグリュネンタール社から何かを受け取ったのではないかと疑う人もいました。したがって今、Dr. Lenz に対する評価や見方が分かれています。医者や国により違います。今回の視察でこのことを知るようになりました。

Dr. Newman：私が読んだのは、Dr. Lenz が大きな戦いをしてきたことです。グリュネンタール社は Dr. Lenz が説明したような状況であるということに認めたくなかったためです。非難など非常に不快なことがありました。すべてをすぐに確信するのは不可能です。私の読んだ資料や参加したいくつかの会合から、博士は常に大きく貢献していたことが分かりました。彼はアメリカの訴訟事件に関与しましたが、病気にかかったため続けることができずに私に継続を託しました。ですから、私は博士の供述書をすべて読みました。それらは博士の発表と過去に書いたものと完全に一致していたため、私は博士の称賛すべき研究の他は何も疑う理由がありません。

栢森：あなたの財団とディステイラーズ (Distillers) 社の関係を教えて下さいますか？何か関係はありますか？

Dr. Morrison：はい、あります。ディステイラーズ社は、現在はディアジオ (Diageo) 社となりました。我々はディアジオ社の賠償基金です。ディアジオ社が我々に資金提供します。そして我々財団が賠償金を渡します。我々がお金を管理し、投資し、渡します。

日ノ下：ディアジオ社とつながりや関係があるということですね。

Dr. Morrison：はい、お金を出すように言い続けています。

栢森：すばらしい。

Dr. Newman：政府も今、一定の金額を提供しています。しかしそうするまでに長い時間がかかりました。

Dr. Morrison：我々は受益者（被害者）の味方です。

栢森：ドイツではグリュネンタール社に多額の賠償を求めるのは難しいです。困難です、困難です。

Dr. Newman：グリュネンタール社は嫌がりますね。

日ノ下：しかし、Dr. Graf だけは多額のお金を出してもらうことができると言っていました。

栢森：彼はグリュネンタール社と良好な関係があるから。

Dr. Newman：Jürgen Graf のことですか？彼のこ

となら知っています。

栢森：マクブライド (McBride) 博士をご存じでしょう。彼はオーストラリアで悪名高い人物になりました。最初は評判がよかったのですが、複数の事件の後、悪評を得ました。

Dr. Newman：彼は抹殺されました。

栢森：良くご存知ですね。

Dr. Newman：興味深い話です。

栢森：興味深い話です。私は日本語で彼の話を書きました。私は“McBride Story”という本を出版しました。

日ノ下：栢森先生の本をご覧になりますか？

Dr. Newman：…サリドマイドがどのように開発されたかについて他にも色々な話がありますが、このタイラー (Tyler) 博士が最高経営責任者 (chief executive officer (CEO)) だったのですが、彼は本を執筆中です。

栢森：まだ覚えていますか、すばらしい。サリドマイド被害者に関心を寄せるほとんどの医者は彼の名前を忘れてしまっていますが、当初、彼はすばらしい仕事をしていました。その後はあまりいい仕事はしていませんでしたが。

Dr. Newman：あなたは、McBride について書いているのですか？

栢森：McBride です。

Newbronner：なぜ彼は抹殺されたのでしょうか？ただ興味があるだけです。

Dr. Newman：産婦人科医であった McBride は、正義を貫くために彼が担当していた多くの新生児が重度の奇形を持って生まれてきたという事実をまとめました。そして、唯一の共通因子は母親が服用したサリドマイドだと突き止めました。彼はすぐには公表しませんでした。別の母親にサリドマイドが投与され、その母親には正常な赤ちゃんが生まれました。もちろんその理由はサリドマイドが感受性の高い期間の後に投与されたからなのですが、そのことについては当時分かりませんでした。それでも彼はランセット誌に手紙を送りましたが、その手紙は見つかりませんでした。彼が本当にその手紙を書いたかどうかは誰にもわかりません。騒動がすべておさまった後、彼は多額のお金を受け取っており、そして研究施設の責任者になっていました。そしてどうすれば良いか分かりませんでした。彼は研究者ではありませんでした。どのように研究をすれば分かなければ捏造することになります。彼は研究を捏造したのです。栢森：いっぱいお金もらったんですよ、リサーチ

のために。だけど何もしないんですね、彼は。

Dr. Newman：彼は1つのことを忘れていました。研究の捏造で、協力するように同僚を説得しなかったのです。そこでおかしなことになってきて、彼の同僚が会議で「残念ながら我々の確認した事実と違います」と証言したのです。そのため大騒ぎになり、大きな調査が行われ、彼は抹殺されました。

栢森：彼はアメリカに来たことはなかったですが、彼の共同研究者はアメリカ人ということでした。しかし、それは嘘でした。

Dr. Newman：私は、McBride がイングランドに来た時に会いました。彼はサリドマイド患者たちに彼らの子ども、第2世代に危険があることを伝えたいということでした。彼には中国人のアシスタントがついていて、この人物は何か非常に重要なことを近い将来発見すると言っていました。結局何も発見されることはありませんでした。

栢森：その人物は台湾人です。中国人ではありません。

Dr. Newman：McBride は魅力的な人物でした。魅力的な詐欺師と言われています。

栢森：良くご存知ですね。

日ノ下：日本ではサリドマイド障害の映画が作られました。この映画には典子さんという実際の被害者が出演しています。

栢森：McBride は悪いことを最初に告発したわけです。サリドマイドのことを。

日ノ下：この映画のタイトルは「典子は、今」で、彼女は17歳ぐらいでした。

栢森：17歳でした。

日ノ下：彼女自身が他の俳優たちと共に映画に出演しました。彼が言っていた本はこれです、栢森教授が執筆した最新の本『サリドマイドと医療の軌跡』です。とにかく…

栢森：残念ながら英語ではなく日本語だけです。

日ノ下：もしご希望でしたらこの日本語の本を送付します。

栢森：英語では短い要約があるだけです。問題はサリドマイドの「後遺症」をどう呼ぶかです。

日ノ下：結果的な障害のことですね。

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。どちらが良いか分かりませんが。

Dr. Newman：どちらも良いです。

栢森：これに関連した質問ですが、サリドマイド後症候群と呼んで良いかどうかをどのように判断

できるか教えて下さい。

日ノ下：彼はサリドマイド後症候群と呼びました。

Dr. Newman：サリドマイド後症候群だとサリドマイドが原因のすべてのことが含まれることになるでしょう。サリドマイド後遺症 (post-thalidomide sequels) はそのあとに発生するものだけを指すこととなります。したがって、すべてがサリドマイド障害そのものにつながっていると考えられるならば、「症候群」の方が良いでしょう。

栢森：身体障害や機能不全が悪化していたり、サリドマイド患者が脳卒中を発症して身体障害が悪化していたりするという点について先ほど話し合いましたが、バンドが悪化あるいは重症化しています。そこで私はサリドマイド後症候群 (post-thalidomide sequels) と呼んで良いのかどうかいう点に関心を持ったのです。先生のご意見をお聞きしたいです。

Dr. Morrison：日本ではどうなっていますか？

栢森：同じです。

Dr. Morrison：日本では検査しますか？

栢森：もちろん、ほぼ 200 名のサリドマイド患者すべてを検査しました。年々悪化しています。

Dr. Morrison：毎年患者を診察するという点ですか？

栢森：はい。それが問題です。私は先生達の“Firefly”を読んで非常に感心しました。非常に有益ですばらしい。すばらしく整理されている。

日ノ下：私も感心しました。

栢森：先生の情報に基づいて、私または日ノ下博士が日本語または英語で報告書を書くことができると思っています。先生のすばらしい情報に基づいてです。

Newbronner：3 年目の評価報告書があると思うのですが、2 年目の報告書の方が患者の説明する健康問題について詳細が記載されていますので、2 年目報告書をお渡ししましょう。

日ノ下：はい、私も読みました。

Newbronner：日本でサリドマイド被害者を毎年診察するという点ですが、それは健康診断だけでしょうか、それとも彼らがどのような影響を受けているかについて話す機会でもあるのでしょうか？

志賀：昨年、私はサリドマイド患者と話をしました。また 3 年かけて胸部 X 線、血液化学検査、全血球分析、心電図、腹部超音波、上部消化管内視鏡検査、視力検査などを含めた一般検診を行いました。その結果、患者に多くの生活習慣病が発

見されました。高血圧、脂肪肝、高脂血症、高血糖などで、多くの患者に脂肪肝と高脂血症がありました。

Dr. Morrison：その結果を肥満度指数 (body mass index (BMI)) や腹囲と比較しましたか？生活習慣を調べたときに腹囲を調べて比較しましたか？

志賀：はい。腹囲は大きくなっていました。

栢森：重要なことです。

Dr. Morrison：生活習慣が問題だと思いますか？

志賀：はい、動脈硬化症など生活習慣に関連した疾患ですから生活習慣が問題だと思います。

Dr. Morrison：生活習慣が正しい患者では脂肪肝は認められましたか？

志賀：患者とは質問票を通して話をしたのですが、脂質異常の患者は外食やテイクアウトが多く、高血糖や脂肪肝のある患者は早食いの傾向が見つかりました。したがって食習慣が重要でしょう。

Dr. Morrison：生活習慣ですね。測定をする場合、多くの人が腹囲を利用しますよね？サリドマイド患者はウエストが非常に筋肉質ですよ。サリドマイド患者の写真を見ると、かなり多くの人達がかっちりした表現型 (見た目) ですよ。

通訳：すごくマッチョな感じで。

Dr. Morrison：サリドマイド患者に関しては腹囲が正確だとお考えですか？調べたことはありますか？

通訳：彼らはやせ型だということですか？

Dr. Morrison：サリドマイド患者については BMI が使えない場合もあるため、その代わりに腹囲を使っていますが…

通訳：患者の腹囲は他の人達よりも大きいと思いますか？

Dr. Morrison：そういう印象を受けます。

通訳：サリドマイドの人の方が、ここに筋肉があって、大きくなっちゃうんじゃないかって。BMI が取れないことが…。

Dr. Morrison：…そして筋肉が多い。したがって実際は超音波検査をします。

通訳：BMI が取れないことが…。

志賀：第 2 段階では、体内脂肪計で測った。

日ノ下：体内脂肪率などを検査しようとしています。私自身も興味があります。第 2 期の研究班がこの 4 月から発足したので、患者が肥満であるかどうかの評価をすることが大きな課題となっています。

Dr. Morrison：ではまだ測定していないのですね。

日ノ下：取り組んでいます。

Dr. Morrison：我々は血圧研究を始めています。

日ノ下：つまり、前の研究班では彼女が健康診断の責任医師でした。サリドマイド胎芽症患者の健康診断を毎年行い、ここ3年間で日本の3つの病院で76名のサリドマイド患者の検査を行いました。現在、日本には約300名のサリドマイド患者がいます。

Dr. Morrison：290名ぐらいですか？

日ノ下：正確には295名です。しかし日本のサリドマイド財団が正確に把握して情報を持っているサリドマイド患者は286名だけです。これまでに公式には295名の患者が認定されています。イギリスには一般健康診断のシステムはありますか？

日ノ下：イギリスに人間ドックはないですね。それをちょっと伝えていただけますか？

通訳：イギリスには医学的スクリーニングシステムはありませんよね。

Dr. Morrison：イギリスにはありません。

日ノ下：日本では多くの方が進んで健康診断を受けます。彼女は我々の病院の人間ドック担当主任です。日本の286名のサリドマイド被害者の健康と生活状況に関する調査についてですが、ご質問いただいたように、一部のサリドマイド患者について我々はドックだけではなく面談も行っています。生活状況調査は前研究班が行いました。次に、紙媒体の医療記録や古い記録、レントゲンなどの写真をデジタル化します。

Dr. Morrison：286名の面談を実施した医療記録があるということですか。

日ノ下：はい、ほとんどの患者で。これらの記録は日本のサリドマイド被害者のための財団法人「いしずえ」と地方にある帝京大学医学部付属病院の保管庫に保管されています。

栢森：お渡ししたプリントの最後のところで、全体像をご覧ください。

Dr. Newman：はい。

日ノ下：次に、最終的には情報をまとめて日本のサリドマイド患者のケアを行う医師、医療補助者、医療関係者のための質問と回答の実践マニュアルを作成します。そして、それを英語とドイツ語に翻訳します。

Dr. Newman：我々はすべての記録をデジタル化しましたが、記録の大部分は患者が10歳から12歳の間のもので、それ以降の記録はありません。今でも受益者財団に参加するため、我々のところに新しい患者が来ることがあるのですが、その新しい受益者については検査を行い、デジタル化して記録に追加します。しかしデジタル化されたほ

とんどの記録は患者が10歳から12歳の間のものです。

日ノ下：なるほど。ドイツでは、ご存じのとおりDr. Grafはドイツのかかなりの数のサリドマイド患者を診察していました。一昨日、博士が紙媒体の医療記録を見せてくれたのですが、臨床データがデジタル化されているかを尋ねたところ、まだとのことでした。紙媒体の医療記録だけが博士の診療室に保存されていたのです。

栢森：プライバシーの観点からはデジタル化しない方が良いと思います。

Dr. Newman：プライバシーにとってはそうですね。しかし研究にとっては良くありません。

栢森：そうですね。私は約200名分のサリドマイド患者のカルテを持っているのですが、デジタル化していません。前の研究班はデータをデジタル化しました。

Dr. Newman：現在、イギリスでは大きな議論になっています。政府はすべての国民をデジタル化して、匿名で保存したいのです。しかしいつまで匿名で保つことができるのでしょうか？

栢森：日本では、国民のデジタル化が進んでいます。

Dr. Morrison：先生方が行った心理学的調査を拝見しましたが、我々のものとは違っていました。我々も保健研究助成金の一部で研究を実施したのですが、全体的に精神的に非常に安定しているように見えたのですが、日本の結果ではたくさんの精神医学的問題が示されています。

日ノ下：これはDr. Grafの医療記録の一部です。博士は我々にこのように実際の医療記録(カルテ)を見せてくれました。

栢森：心理的問題にどう取り組むかが大きな問題です。患者を個別に診察して、どのくらいの問題があるのか、何が問題となっているかを尋ねるのは難しいです。重要なことなのですが、人手が足りないこともあって難しいです。彼は約76名についての検査が終わったと言いましたが、まだこれから約200名の検査を行わなければなりません。個別に面談を行わなければならないのです。

日ノ下：しかし、今年はまだ過去に健康診断を受けたことのないサリドマイド患者の健康診断を継続して行っています。また、患者の心理的問題に関する質問票調査も行う予定にしています。その次には生活の質に関する質問票調査を行います。これは我々の病院の精神科スタッフが実施することになるでしょう。

Dr. Morrison：つまり76名の診察と検査を完了し、

これから残りの 200 名の診察と検査を行うということですね。

栢森：我々には MRI という役に立つ道具があります。MRI は非常に役に立ちます。またサリドマイド患者に関しては医療費が無料になるということがあります。そのため…

Dr. Morrison：どの部分ですか、肩ですか？

栢森：…サリドマイド患者の MRI は非常に簡単です。

Dr. Morrison：サリドマイド患者の MRI 検査は無料ということですか？

栢森：無料です。

Dr. Morrison：イギリスのサリドマイド患者の中には、1 つ問題として…

日ノ下：厳密には無料ではありません。先生、政府のリサーチファンドで出すことが可能だという意味ですよね？厳密には、政府の研究助成費から資金が提供されます。

栢森：サリドマイド患者の負担分は 10% だけです。

Dr. Morrison：通常、我々の自己負担金は 30% です。

栢森：でも、日本ではサリドマイド患者は 10% だけです。

Dr. Morrison：先生方が実施するすべての検査では、生活習慣を調べたりアドバイスをしたりすることはできると思うのですが、患者で治療を必要とする何か異なったことを見つけることはできますか？難しいことなので…

栢森：治療は研究の視点とは違います。我々は胆嚢欠損など多くのことを確認できますが、治療と知見の間には関連がありません。そこが問題です。

Dr. Morrison：先生方の研究は実際に患者の状態を改善する役に立っていますか？

志賀：生活習慣病は重要な問題だと言えと思いますが、サリドマイド患者は痛みが最も重要な問題だと言っています。そして質問票では、すでに非常に深刻な痛みがこれから 10 年、20 年後にはどうなっていくかが非常に心配であると書いていました。Dr. Graf に痛みに対する治療について尋ねたところ、手の代わりに足を使うのを止めることが重要であると言っていました。

栢森：使わないようにするのが最良の方法とのことでした。Dr. Graf は…

志賀：確かに、自動で窓が開くとか、そういう機械がドイツでは発達していると。

通訳：ドイツではボタンを押すだけでドアが開くなど患者の役に立つ機械や装置などが発達しています。

Newbronner：機器ですね。

通訳：…疼痛管理で最も重要なのは使わないということですね。

Dr. Morrison：イギリスでは受益者は反対の態度です。彼らは子どものときの医療専門家との嫌な経験があるためアドバイスを受け入れようとしません。これが我々の大きな問題です。そこで最近研究を行いました。10 名の患者を選んで、上肢障害が特異な専門の教授の診察を受けてもらいました。全患者がアドバイスをもらうことになりましたが、患者はそのアドバイスを気に入りませんでした。(痛みの) 原因と手についてどうすれば良いかのアドバイスを行いましたが、患者にフィードバックを求めたところ彼らは「アドバイスされたことはしたくない」と言っていました。我々には「使うか、失うか」という考え方があります。患者は子どもの頃、重くて大きくて非常に着け心地の悪い義装具を付けるように言われた経験から、使わないようにしたくないのです。これが分かっていることです。患者が受け入れないため、患者をここに来させるのに非常に苦労しています。文化的なものかもしれませんが、対処しなければならぬことです。

日ノ下：イギリス人は自主性があります。自動装置などを使う代わりにいつも自分を訓練していますね。

Dr. Morrison：日本の患者はアドバイスを受け入れますか？

日ノ下：臨床医のアドバイスを素直に受け入れてますか？

栢森：深刻な痛みのあるサリドマイド患者はマッサージを受けたい、それだけです。鎮痛剤などの薬剤は望んでいません。役に立ちません。いくら医者が、一般臨床医が薬飲んだらどうか？と言うんだけど、彼らは無駄だということを知ってるわけです。

通訳：医者が鎮痛剤を進めても患者は効かないことが分かっているため服用しようとしません。日本ではこのような状況です。

日ノ下：薬剤に対する心理的なアレルギー反応かもしれないですね。

Dr. Morrison：これが、我々が血圧測定を行っている理由の 1 つです。患者には血圧降下剤を服用したくない人がいるためです。そのため、登録時の基準は服薬していないことです。血圧を測定し、体内の変化を見せてなぜ血圧降下剤の服用が必要かを説明します。これも我々のプロジェクトに組

み込まれています。多くの人が鎮痛剤を服用します。しかし患者が鎮痛剤の服用をやめてしまうのは、服用しても痛みが続くからです。神経障害性障害（ニューロパシー）タイプの疼痛に有効な鎮痛剤の服用を試みることなくすべての服薬を止めてしまいます。GPの知識不足です。また、椎間関節、頸部の椎間関節注射についても同じで、受けた人は少ないです。多くの患者はマッサージを受けています。我々のところではアンが患者に定期的にマッサージを受けるように勧めています。患者にはプログラムが必要です。1回やるだけでなく、時間をかけて効果が上がるようにしなければなりません。

Newbronner：私が見出したのは、人は危機的状態になると他の人の言うことを聞き、道具などの使用を受け入れる、つまり家を改造すれば対処でき、生活習慣を変えることができるということです。実際、患者が耳を貸すようになるには危機的状態にならなければならないのですが、同様に口コミは有効です。患者同士で話すことは、我々が言うよりもずっと早く広がるようです。

日ノ下：患者は頑固で、言うことを聞きません。

Newbronner：でもその頑固さのおかげでこれまでやって来られました。頑固さは非常に役に立つのです。

Dr. Morrison：患者はそうやって対処しているのです。

栢森：仲間同士のカウンセリングは有用です。

Horton：そうですね。私は患者グループの1つに入っていますが、患者は「それがどのようなことか分かる？」が口癖です。私のアドバイスは受け入れるかもしれませんが、半年後に確認すると、何もしていないことがあります。医者に行っておらず、装置を使っておらず、実際のところ何も買っていない。しかし彼らの頼れるものがそこにあるということだけでも違うのです。患者は解決策があると分かれば、後日利用することができます。このことは非常に大きな安心で、利用する準備ができれば利用するだろう、と患者は言っています。彼らにとって一番恐れていることは痛みの問題です。患者は「このレベルの痛みでは生きていくことができない。これから40年生きていくと考えると恐ろしくなるだけ」と言っていました。この患者は死ぬことが怖かったのではなく、この痛みを抱えてあと40年生きていくのを恐れていました。患者の痛みを説明するのにこの患者の引用は非常に的を射ていると思いました。

Newbronner：私の印象として、患者たちは将来的に満足いく程度に活動的に過ごしていくためにはもっと体のケアをしなければならないと考え始めているのではないかと思います。イギリスでは、保健助成金として余分に受け取れるお金で患者は仕事を止めるか仕事量を少なくするという選択肢を得るのだと思います。多くの患者にとって体のケアをして体の負担を軽くすることは実際に役立っていると思います。保健助成金が導入されて以降、ここ4、5年間で起こっている変化だと思います。これは大きな変化でしょう。

Horton：日本では患者は仕事をしていますか？すべてのサリドマイド患者が働いていますか？

日ノ下：すべてではありません。

Horton：すべてではないのですね。

栢森：患者は成長し、年を取ってきているため、キャリアの追求は難しいです。

Newbronner：特にイギリスでは、財団定義における下肢障害バンドにおいて障害の少ないサリドマイド患者は生涯仕事をしていると思います。現在、彼らは体の負担を感じています。特にキーボードや運転、物を持ち上げる際に感じています。その一方で、働いたことのないサリドマイド患者ではそのような変化を感じていないようです。患者が実際にこう感じているという確証はありませんが、

Horton：そうだと思います。

栢森：患者の最大の問題は臀部に手が届かないことです。患者は変形した上肢ではお尻に届かないということを訴えています。

Dr. Morrison：患者の柔軟性は失われてきています。脚を使いたくても、股関節に問題があるようです。置換することができませんから。日本では人工股関節置換は行われていますか？多くの患者が人工肩関節置換を必要としていますか？

栢森：人工肩関節置換は行われていません。正確な数は知りませんが、試した人はほとんどいません。ほとんどの患者が人工股関節置換術の候補なのですが、アルコール依存症があるため、飲酒を止めれば医者は手術を行えるでしょうが、禁酒は困難です。これが問題です。患者には心理的な問題があります。患者の中には赤ちゃんの時に病院の前に捨てられて親の顔を知らない人もいます。これが問題です。彼らは非常に深刻な心理的問題を抱えているため、お酒を飲んですべてを忘れたいのです。そして、そのせいで股関節の手術を受けられません。私の知る限り人工股関節置換術を受けた患者は1人もいません。患者は50歳ですが、

60 歳だと問題ないと思いますが、50 歳は人工股関節置換術を行うには早過ぎるでしょう。

Dr. Morrison：そのような場合、イギリスでは患者が行くのは英国国立整形外科病院です。この病院では患者のための特別な股関節を作製し、専門家が装着や摘出を行っています。

栢森：人工股関節置換に関しては同じ意見ですが、肩に関しては筋肉がないため困難です。

Dr. Morrison：イギリスでは行っています。そのため、特定のクリニック内で専門技術を築き上げようとしているのです。

栢森：先ほど Dr. Morrison は「使うか、失うか」と言いましたよね。最善の方針です。サリドマイド患者は肩に人工関節を持っていても、肩の周りに筋肉がありません。

Newbronner：ウォレス (Wallace) 教授は人工肩関節置換についての論文を執筆しようとしています。これまでに子どもの置換用人工肩関節を作製し、設置しました。まず逆さにして筋肉量を測定して、計算し手術をする前に…。

栢森：しかし観察が必要です。5 年間の経過観察が必要だと思います。

Newbronner：今は論文を執筆中です。観察中です。

栢森：問題ないかどうかを見るための経過観察には時間がかかります。

Newbronner：そうです。

Dr. Newman：1970 年代から肩の例は多くありました。私には 2 人の子供がいて、1 人の腕がぶら下がった状態で、内部には何も問題がない状態だったため整形外科の同僚に会いに行きました。腕を上げることができないのです。もう 1 人もほぼ同じ状態で、骨が少しありましたが、上腕骨の残りの部分とぶつかり、このような状態になっていました。必要なのは手術で再構築することでした。当時はそれまでやってきたことからはかけ離れて新しいことだったため手術は行いませんでした。

栢森：しかし、たくさんのことを学びました。先天的問題に対しては手術の必要はありません。先天的問題を持つサリドマイド患者に対しては、問題が多くても手術を行いません。それが最善の方法です。

Dr. Morrison：サリドマイド患者には、肩が摩耗しているため人工肩関節置換を行わないと機能的性が低下してしまう、というジレンマがあります。それをしないと、それを使えなくなる、だから手術を受けるのです。人工股関節置換は行っていない。腕がなければ股関節が必要で、脚を多用し

ている場合には股関節置換は行えません。各患者を見て、それぞれに合わせて決定します。また手術は専門家に担当してもらわなければなりません。誰でも良いわけではありません。専門的技術がない医師に回してしまうと危険です。

Horton：手術は、切羽詰まらなないと、つまり患者が痛みを耐えられなくなるまでは行われません。どの人もできる限り延期するでしょう。急いで手術を受ける人はいません。我々は人工肩関節置換を推奨していません。患者がひどい痛みを耐えてきて、もう痛みを耐えられなくなったら、つまり痛みを受け入れて生きていくことができなくなったら、手術を勧めています。

日ノ下：Dr. Morrison はイギリスに 2 つのサリドマイド患者専門病院があると言っていましたね？

Dr. Morrison：2 つの病院を専門病院にしようとしているところですよ。この 2 つの病院では専門技術を構築しているところですよ。今のところ整形外科病院です。スタンモア (Stanmore) 英国王立整形外科病院と、ライティントン (Wrightington) の…

日ノ下：Stanmore 病院？

Dr. Morrison：はい、スタンモア病院は英国王立整形外科病院 (Royal National Orthopaedic Hospital (RNOH)) です。2 つの名前がありますが同一の病院のことです。この病院にはあらゆる種類の整形外科の専門家がいます。手関節の世界的権威であるトラウト？ (Trout?) 教授と一緒に手関節プロジェクトを行ってきました。軽度の障害のある手を持った患者の多くが深刻な関節炎を発症してきています。その原因は治療する (治療させる) チャンスを失ったことです。これが我々の検討したい軽度の障害の患者に関する問題です。手関節を固定すれば動けなくなってしまうため教授はどのように推奨するかを知りたかったのですが、基本的には教授が置換手術を行えるかを知りたかったのです。教授は「できない」と言いました。でもここでまた行き詰るわけにはいきません。専門技術を築いてもらうために 10 名の患者を教授のもとに送り、プロジェクトを行いました。その結果をまとめたものをご送付できます。教授が手術を行った 3 名についての情報をどうぞ。報告書では、基本的に患者は簡単には装置を受け入れないということでした。そのリストを読んだのですが、多くは非常にわずかな不具合でした。読めばわかります。肩の問題を抱えていて非常に深刻な形成不全だったのですが…、彼らはそれについてよく知らないようで…。

日ノ下：先導的な役割を有するサリドマイド・トラストは今、少なくとも2つの病院において機能や専門技術の開発をしているのですね。

Dr. Morrison：そうです。我々はその病院で専門技術を築き上げ、アイルランドやスコットランドの患者にも紹介できるように政府の許可を得ようとしています。まず専門技術を築いてからなので、現在は論文を書いています。政府にそれを見せて「これらの病院を使って欲しい」と言うつもりです。スタンモア病院ではリハビリパス（計画表）も作成していて、神経整形外科医であるカレン (Cullen) 博士がいます。複雑な問題のある患者は、博士の診察を受け、3週間の入院で検査を受けることができます。しかし、博士の診察を受けるにはかなり元気で、例えば糖尿病があるなどと主張できなければならないことが分かってきました。したがって、条件外の患者は退院させられます。これまでに博士が診察したのは4名だけです。総合的な診察を受けるには健康状態が良くなければなりません。

栢森：整形外科医からは多くを期待してはいけない面もあると思います。整形外科医は大工のようなもので、新しい機能を築くことはできません。サリドマイド胎芽症に関しては、整形外科医から良い結果を得ることはあまりできません…

日ノ下：先生の意見は批判的に過ぎませんか。

栢森：私の経験からの意見です。以前、私は整形外科医でした。悪いところを取り除くだけでした。

Dr. Morrison：カレン博士は単なる整形外科医ではなく、内科的な整形外科医で、痛みや心理的問題を調べます。理学療法士、作業療法士、心理学者、運動生理学者などが博士と連携しています。歩行できる状態から車椅子になる患者を主なターゲットとしています。これらの患者を調べ、運動プログラムを作成し、うまくいけば患者を支援される状態からコミュニティーに戻して、可能な限り元気な状態になるようにしています。

栢森：問題はどのように強い筋肉を作るかですよね。難しいです。不可能ですよ。

Dr. Morrison：不可能ですが、スタンモア病院は取り組みを進めています。病院には少なくとも専門家がいます。我々には専門家がいません。病院にはシステムがありますが、我々にはありません。患者は気に入らないと同じ人の診察を受けに来ることはないため、これが問題について分かっている人に患者を診察してもらおうようにする唯一の方法です。患者の大きな不満の1つは、知識のある

人に診察してもらいたいということです。

栢森：質問よろしいですか？グレートブリテンの4地域をどのように管理していますか？地域ごとに違いがありますか？

Dr. Morrison：各地域は異なる保健機関が管理しています。したがって、これら2つの病院が専門病院であると4つすべての政府を説得しなければなりません。

栢森：グレートブリテンの4地域を管理しているのですか？

Dr. Morrison：そうです。たくさんの業務を抱えています。

栢森：いま問題になっているスコットランドが独立すれば管理が大変になりますね。

Newbronner：独立しないですよ。

日ノ下：話題が逸れてしまいましたが、先生方のサリドマイド・トラストは良く組織されています。モリソン博士が下さったこの報告書によると、定期会議を開催し、たとえばドイツなど他国のサリドマイド支援団体などとも連絡を取り合おうとしています。そしてさまざまな方法や尺度を利用してサリドマイド被害者を定期的に検査しています。素晴らしいです。ドイツでは医療ネットワークはあまりうまく組織化されていませんでした。ドイツには Dr. Graf などサリドマイド問題に取り組む非常に高名な教授や医者がありますが、医療ネットワークによる緊密な連携は行われていません。日本でも同じ状況です。サリドマイド患者は診療所に行くのを好まず、一般的に医者を嫌っているようです。さらに、我々研究班ですらサリドマイド患者の診療を行える医者や医療関係者をすべて把握しているわけではありません。したがって新しい研究班では、私自身で全国医療ネットワークを構築していくつもりです。そのため、これから数ヶ月でサリドマイド被害者支援団体「いしずえ」から各患者の医療情報を入手する予定です。サリドマイド患者の診察やケアをできる医者やマッサージ療法士については、東京ではまだ把握できると思いますが、地方では把握できていません。したがって、まずリストを作り、次の1月頃には全国会議（研究会）を開催する予定です。会議の参加者は医療情報をお互いに交換できます。また、可能であれば近い将来に国際会議やシンポジウムをヨーロッパで開催してもらえればと思っています。世界中の医者、専門家、そしてサリドマイド関連の医療従事者などを多く集めた会議です。実は、ドイツではコン

テルガン財団や Dr. Greiner などにこの提案をしたのですが、まだ明確なお返事はいただいていません。

Dr. Morrison : 彼女は明確には返事をしないでしよう。

日ノ下 : Dr. Greiner は「東京で国際会議を開催するには招待して下さい」とおっしゃっていました。(笑い) それだけです。ヨーロッパには日本や他の地域より多くのサリドマイド患者がいます。したがって会議はイギリス、ドイツ、あるいは他のヨーロッパの国で開催すべきでしょう。

Dr. Newman : 問題があります。法的問題と賠償の問題です。したがって、患者は将来的に後悔するかもしれないことを何も言いたがらないかと思えます。

Dr. Morrison : ドイツでは会議が開催されました。我々は昨年ドイツの会議に参加しました。医者のための限定的な会議で、あまり成果はありませんでした。生検および整形外科の問題のパターンや、歯についても取り上げていました。歯科医がいたのですが何も学ぶことはありませんでした。知識を交換し、末梢神経障害を取り上げましたが、成人に関してだけであり子どもの末梢神経障害については取り上げませんでした。子どもの末梢神経障害は数年後に必ず検査しなければなりません。話を戻すと、ドイツの Prof. Peters は病院の運営に携わっています。ドイツは専門センターを設立していたと思っていました。ケルンにはこのセンターがあり、2つの病棟が設置されていてピーターズ教授が現場で診察をして問題に取り組んでいます。グラフ (Graf) 先生は現場には出ていないと思います。現在診察を行い、問題に取り組んでいるのはピーターズ教授だと思えます。さらに専門センターを開設しようとしていると思うので、合計で3つの専門センターができることになるでしょう。スウェーデンには専門センターがありますが、患者が手術を望まない場合にはあまり干渉しない傾向があるようです。患者を数日間入院させて検査し、手術や鎮痛剤を使わない方法で苦痛を軽減しようとしています。ドイツの専門センターでは、代替治療を併用する手術に頼る傾向があります。イギリスでもいくつかの専門センターを設置しようとしています。専門技術が育ってきています。我々は EDRIC に資金を提供しました。EDRIC が指導センターを運営してくれるようになると良いのですが。今年が多額の資金提供をしました。来年には EDRIC が会議を開催するはずですが。どう

なっているか分かりません。我々は会議の開催を強く望んでいます。

日ノ下 : ディアジオ社から資金を提供してもらって開催できるのではないのでしょうか。

Dr. Morrison : 我々はすでに EDRIC に資金を渡しました。

日ノ下 : コンテルガン財団は、国際的会議をはっきりと拒否しました。最高責任者の、何ていう方でしたっけ? Blumenthal さんでしたか、彼女は「できません」と言いました。おそらく政治的問題と財政的問題があるのでしょうか。

Newbronner : 質問よろしいですか? 先生方の研究で患者の生活の質を調べたときに…、どのように生活の質を調べたのですか?

日ノ下 : コンテルガン財団の責任者は Blumenthal さんです。

栢森 : SF-12 質問票を使いました。SF-12 質問票は生活の質の尺度として使用されています。

Newbronner : 財団が了解するとして、我々の SF-12 質問票データを先生方に提供すれば、先生方の SF-12 質問票データを見せていただくことはできますか?

栢森 : SF-12 の前研究班の先生方のデータあげられることはできるかどうかなんですけど。

日ノ下 : 前の調査班のリーダーが持っていると思いますが、大丈夫でしょう。

Newbronner : 我々はオーストラリアとニュージーランドのサリドマイド患者の SF-12 質問票データも持っています。ドイツでは SF-12 質問票の代わりに SF-36 質問票を利用していますが、ある程度は国際的な比較をすることができるのではないのでしょうか。

栢森 : すばらしいアイデアです。この「ドイツの日」(German Day) を説明してくれませんか? どういう意味ですか? 「ドイツの日」というポスターを見ました。ドイツの日という国際会議に参加するということですか?

Dr. Morrison : 分かりにくくてすみません。ドイツで2日間の会議があり、我々も参加しました。私はドイツのケルンであった「医療の日」(Medical Day) に参加しました。Prof. Peters が主催していました。ベテラン精神科医 (不詳) も参加していました。異なる問題に取り組んでいる様々な分野の医者が集まっていました。2日目には受益者のための会議がありましたが、サリドマイド被害者のための会議ではありませんでした。

栢森 : 私はイングランドの「オクトーバーフェス

ト」のようなものかと思いました。(笑い)

日ノ下：先生達の公式報告書は“Firefly”と呼ばれていますが、なぜこの名前を付けましたか？

Dr. Morrison：休憩しますか？我々に対する質問は休憩の後にしましょう。紅茶やコーヒーはいかがですか？

通訳：休憩して、この頂いた回答に戻りましょうか。(休憩)

Dr. Newman：…私の知っているある患者ですが、母親は「サリドマイドではない」と言われたため別の小児科医を訪ねたところ「サリドマイドではない」と言われたのですが、3度目にサリドマイドのことを全く知らない小児科医のところで「もちろんサリドマイドです」と言われ署名をもらいました。この患者は今ではサリドマイド患者です。栢森：でもそのような患者は少ないでしょう。

Dr. Newman：数名程度です。このような例を除いた他の患者たちはドイツの患者のように正真正銘のサリドマイド被害者だと思います。

栢森：イングランドは被害者が2番目に多いですね。

Dr. Newman：はい、2番目です。ドイツの患者数はイギリスの10倍にもなります。その次がスペインです。フランスでは被害者がいないことになっていますが、数名はいると思います。東ドイツでは患者がいませんでした。

栢森：Dr. Lenz の報告では、ドイツが1番多く、2番目が日本の300名余りで、3番目がスペインの約280名となっています。しかし、先生の報告書を見ると、イギリスでは280名より多い約450名から500名がサリドマイド被害者であると書いてあります。先生が確認したということが素晴らしいです。本当のことが分かりました。

日ノ下：こちらのは、Prof. Lenz の情報に基づいたデータです。

Dr. Newman：このうち20名はポーランドです。オーストラリアには現在もっと患者がいますが、これらが法的定義を満たした人数です。推定1,800万豪ドルの示談になりました。患者のデータを見たところ、一部の患者はサリドマイドとは考えられず、私と同じくサリドマイド被害者ではありませんでした。しかし法律で決まったことです…スペインには5名以上、少なくとも20名のサリドマイド被害者がいると推定しています。

栢森：20名以上ですか。

Dr. Newman：少なくとも約20名でしょう。数年前、スペインの会議に出席したのですが、当時被害者は賠償金のことで政府と争っていました。

栢森：患者数について異議を申し立てなければならぬですね。

Dr. Newman：イギリスではそうしています。どのようにデータが収集されるかに左右されます。Prof. Lenz が財団に連絡を取ったという証拠はありません。財団は1968年に設立されましたが、教授の評価の実施日は分かりません。財団の設立前だったはずであると信じるしかありません。

日ノ下：ということは、各国のサリドマイド患者数については誤った数が把握されているのかもしれないですね。

Dr. Newman：ブラジルは約300名です。

日ノ下：はい。

Dr. Newman：これらの日付は…

日ノ下：栢森先生は日本語で書いた本にその日付を記載しましたが…

栢森：しかし、Prof. Lenz は論文を書いたでしょう。

日ノ下：ともかく、少なくとも各国の現在のサリドマイド患者の正確な数を把握すべきでしょう。ここで患者の正確な数を把握できました。

Dr. Newman：そのためには、まずどのような判断基準を用いるかを決めるという難題があります。

栢森：そうです、難題です。

Dr. Newman：非常に難しいです。

栢森：非常に困難です。被害者の母親はほとんど亡くなっていて、生前でも（サリドマイド服用について）思い出すことができませんでした。

Dr. Newman：ある一定の期間内において受胎または出生となった人達のみを考慮に入れるべきだと思います。そうしなければ、不明確すぎます。

栢森：OK。一つ分かりました、これでね。

日ノ下：あと、補償額が。

栢森：3年間と10年間と…。

通訳：“Firefly”の報告によると、サリドマイド患者はイギリスの政府から多額の賠償金を受け取りました。そして今、その賠償期間が10年間に延長される予定です。なぜこのように延長されるようになったのですか？

栢森：我々が知りたいのはその点についてです。どうしてでしょう？

日ノ下：素晴らしいことですが、信じがたいことです。

Newbronner：キャンペーンです。

日ノ下：政治家に対するロビー活動ですか？

Dr. Newman：共感してくれる議員を通した大きな圧力により、その他の議員にも同意してもらうことができました。

日ノ下：それはサリドマイド・トラストの活動ですか？

Dr. Newman：はい。

Dr. Morrison：実際のところは国家諮問委員会 (National Advisory Council (NAC)) が大規模なキャンペーンを行いました。今はグリュネンター社に対するキャンペーンです。我々はキャンペーンしてはいけないことになっています。我々は医学的証拠を裏付けることができるため、研究を行います。実際にキャンペーンを行うことはできません…

栢森：キャンペーンは大規模だったということですが、たった 500 名のサリドマイド患者がどのようにして大きな力を得ることができたのですか？

Dr. Newman：1 名か 2 名の MD がいたのですが、そのうちの 1 名が非常に活動的でした。彼の名前は教えられませんが、非常に活動的で人々を巻き込みました。非常に効果的な活動家でした。

日ノ下：Thalidomide Agency の人ですか？

Horton：非常に知識のある方です。

日ノ下：彼なら知っています。Eメールのやり取りをしました。

Newbronner：キャンペーンを行っている団体は非常に熱心に取り組み、他のサリドマイド患者も議員に電話したり面談したりするようになりました。活動がどんどん連鎖していったのです。

Dr. Newman：ある時点では、議員 100 名の全員がつながり、この問題に関心を持っていました。党運営の観点や公共の場で恥をかかないようになどという観点から重要な問題になってきました。

Horton：保健助成金は、1 つの政権が終わりに近づき、新しい政党が政権を握る前に交付されました。役に立ったと言えるでしょう。

通訳：私が疑問に思うのは、こうした動きがなぜ何年も前に発生せずに、この時期に発生したのかということです。当時の方が、サリドマイド問題はもっと大きくセンセーショナルな問題だったのに。

Dr. Newman：単に時間の問題ではないでしょうか…

Dr. Morrison：政府に対して活発なキャンペーンをしています。ディアジオ社、ディステイラーズ社に対するキャンペーンが行われました。賠償金が得られ、次に税金に関するキャンペーンを行いました。税金は毎年上がるため免税にするためのキャンペーンを行い、ディアジオ社に対する増税をキャンペーンしました。次に政府がターゲット

となりましたが、正しい決定がなされました。

Horton：国家諮問委員会には我々のグループからメンバーが選出されるため、毎年投票権があります。推薦する人の名前を挙げ、適切な人が国家諮問委員会に集まります。以前は集まって相談するだけでした。

Dr. Morrison：私も重要であったと思います。なぜなら保健助成金は賠償金ではなく「保健助成金」と呼ばれていましたから。これはおそらく政治家を満足させるためであったという理由もあったでしょうが、患者の健康が悪化しており、健康状態を保つためのケアにより多くの資源が必要となるということ認識するものでもあると思います。当初政府は、この助成金に数多くの制限を付けたり、受益者の使い道を管理したりしたいと望んでいましたが、財団と活動家は「患者は各自の必要に応じて受け取ったお金を使う自由がなければならない」と主張しました。これは重大なことでした。このような自由のある信託基金や政府からの賠償基金は他にありません。

栢森：スローガンはありましたか？サリドマイド患者がストライキをしている写真を見たことがあります。医学雑誌のランセット誌で発表されたのですが何年だったか忘れました。1 人の女性が床に座っていました。彼女は少し太った少女で賠償金を上げるためのストライキをしていました。イギリスのランセット誌でした。

Horton：最近ですか？

栢森：いいえ、10 年か 20 年前でした。

Dr. Newman：おそらくルーズでしょう。

栢森：我々にとって非常に印象深い写真でした。イングランドのサリドマイド患者の多くはあまり裕福ではないと思っていました。しかし、驚くべきことにこの 3 年間で裕福になりました。なぜですか？教えていただきたいです。

Newbronner：彼らは裕福ではありません。

Dr. Morrison：彼らは非常に粘り強いです。非常に怒って騒ぎ立てました。今は怒りをグリュネンター社に向けています。現在の課題はグリュネンター社にお金を出させることです。

栢森：大部分のサリドマイド患者はお金が手に入ったことで満足していると言っていました。彼らは車や家を購入しました。驚きました。私にとって驚きでした。

Dr. Morrison：グリュネンター社に対する怒りは今でもありますが、グリュネンター社は何も言わず何もしませんでした。

栢森：しかし、10年という延長は本当でしょうか？この政策は10年間続くのですか。

Horton：保健助成金ですね。10年間になりました。

Horton：しかしみんなそれより長生きしたいです。

Dr. Morrison：これからの10年間、10年後に関する証拠が必要となるため、“Firefly”は今でも稼働中です。我々は悪化をモニターするためにさまざまなことを調べ続けています。そうすることでまた別の時にキャンペーンをできるようにになります。

Newbronner：私も、多くのサリドマイド患者は、「自分自身のことをケアするための十分な資源が得られたのは税制改正と保健助成金後のこの10年の間である」と言うと思います。関節炎やオーバユースなどの形で被害者の体に起きている障害には、実際のところ今までも発生していた障害もあると多くの患者が感じているのではないのでしょうか。ここ数年間でやっと患者はそれらの問題に対処するための十分な資源を得たということなのではないのでしょうか。なので…

志賀：不公平感がありますね。

Newbronner：はい。患者は十分な資源が与えられない状態で40年間生きてきて、やっとここ10年間で装置や介護のためのお金を得て、仕事を辞め、他のことをすることができるようになったと言っています。

栢森：上肢欠損のサリドマイド患者は車椅子を操作できるのでしょうか？

Dr. Morrison：ドイツではロックン運動を利用していますよね？体で操作するのです。

栢森：なるほど。

Newbronner：現時点で何が良いか分かりませんが、見たことがあります。

栢森：日本には良い車椅子がありません。患者は自分で車椅子を操作できないのです。（注：実際には、上下肢障害があっても、車椅子を活用している障害者は存在する）

Horton：車椅子のここに合わせて、腕をここに置いて、というものですが、基本的には個別に合わせて作製されます。

栢森：オーダーメイドで注文しなければならないのですか？

Horton：車椅子の利用者は何名いますか？

栢森：それほど多くありません。操作できていません。

Horton：ここに来て車椅子を買えば良いでしょう。

栢森：そうですね。イギリスのサリドマイド患者が車椅子を操作している様子を写真に撮りたいで

す。日本のサリドマイド患者は車椅子をどう操作すれば良いかを知りたがっています。まったく分かっていないようです。

Horton：これを操作してみましよう。

栢森：あの…

Horton：非常に役に立つでしょう。

Dr. Newman：日本は創作が得意です。なぜ（良い車椅子がないの）でしょう？日本から我々が学ぶべきでしょう。

Dr. Morrison：私は個人のOTとプロジェクトを行ったときに、適正な姿勢と車椅子のクッションについて調べました。

栢森：問題はどのように車椅子を使うかです。年を取ると運動系が衰えて、車椅子が必要になるということです。しかし自分で車椅子を操作できないと問題です。患者はどのように操作するか知りたがっています。

Dr. Morrison：イギリスでは、体を動かさない運動ニューロン疾患の患者でも車椅子を口で操作しています。

栢森：高価ではないですか？

Dr. Morrison：電動の車椅子はどれも高価です。

日ノ下：でもまあ、それだけの補償を今回新たに追加した意味がありますね。それだけ高くても作れますから、家を改造してキッチンをうんと低くしたりとか。

栢森：議会で法案を通過させるという大きな力を発揮されましたが、どのようにしたらよいのか教えてください。

Dr. Morrison：先生がNACの人に連絡できるようにできます。年次総会で1時間健康について話をし、4時間のキャンペーンをします。

栢森：キャンペーンをしても、数が少なければだめですよね？そこを知りたいのです。議員は…

日ノ下：たった450名の犠牲者では政治家に大きな影響を与えることができないと思っているのですね。

栢森：少数です。ですから知りたいのです…

Dr. Morrison：彼らは人々から多くの共感を得ました。

栢森：大衆の共感ですね。

Dr. Morrison：テレビ番組でサリドマイドの販売を中止させなかったのは明らかに政府の過失であると言いました。アメリカでは政府がサリドマイドを承認しなかったのに、なぜイギリス政府はそれができなかったのでしょうか？

栢森：イギリス放送協会（British Broadcasting

Corporation (BBC)) がそれを放送したのですか？

Dr. Morrison：いくつもの番組を放送しました。

Dr. Newman：特別番組です。

Dr. Morrison：番組ではグリュネンター社も取り上げています。サリドマイドの歴史についてのテレビドキュメンタリーを制作し、最後は「さて、グリュネンター社に行きます」で締めくくっています。

栢森：素晴らしい。私を知りたいのは…

日ノ下：イギリスのサリドマイド・エージェンシーの会長です。

通訳：文化的なものもあると思います。イギリスでは国民が下院議員 (Member of Parliament (MP)) のところに行って問題について話し合うというのはある意味、普通のことです。MP たちは国民の役に立たなければなりません。しかし、日本ではそういうわけにはいきません。残念ながら私は日本人の議員に会ったことがありません。私は日本に住んでいたとき国会議員が誰か知りませんでした。文化的なものでしょう。

Dr. Morrison：イングランド、イギリス政府やドイツでは同じような感じで行われていますね。

日ノ下：MP ってどういうことですか？

通訳：その地域の代議士さんの所に行くと、代議士がその必ず 1 週間に 1 時間だけ選挙区の人達の要望を聞かなきゃいけない日があるんですよ。

日ノ下：1 週間に 1 回。

通訳：秘書とかを通さずにその人に会えるんですよ。普通にアポイントメントを取って、私はこんなことで困っている、何とかしてくれ、と言って。

栢森：陳情ができるんだ。

日ノ下：それはもう労働党でも保守党でも、どの代議士さんも。

通訳：行きたいと思った人に行けばいいんですけど、自分の地域が保守党だったら保守党に行かなければいけないと思うんです。でもみんなが持っている、なんかサージャリーとかいう名前で、そういう意味では、民主主義がちょっと違うんです日本とは。

日ノ下：まあ小選挙区制ですね、日本もそうなたんですけれど。そうか本当に国会議員、ステーツマンがいろんな悩みや社会的な要望を聞いてあげるんですね。

通訳：例えば、何かに困っていると言うと、「じゃあ MP に話に行きなよ」と言われるんですけど、そんなことは我々にはできない…。

日ノ下：MP って何の略ですか？もう一度お願い

します。

通訳：えっと、メンバーオブパーラメント (Member of Parliament)。

栢森：重要なのは大衆の共感だと教えて下さいました。そして BBC やテレビ放送を利用しました。ちょっと私も下さいませんかねえ、こういうふうにするんだという。

日ノ下：じゃあもう一枚。もう 1 つただけませんか。

Horton：もう 1 つどうぞ。

Dr. Morrison：アンが機器類や関連情報を持っています。

Horton：違うテーマのものをもっと持っています。

栢森：日本のサリドマイド患者はどのように自立して暮らしていけるかを知りたがっています。この補助装置は非常にいいですね。

Dr. Morrison：アンは、先生方が我々の持っているものに興味を持たれるか分かりませんでした。役に立つかどうかわからなかったのです。彼女は役割を少し変更します。補助用の機器類などを調べています。

栢森：多くのサリドマイド患者が缶を空けるのに歯を使っています。これは…

日ノ下：歯科的問題が深刻になります。

栢森：素晴らしい。私はリハビリテーションの教授なのですがこの分野に関する知識はありませんでした。このようなものを知りませんでした。

Dr. Morrison：これは受益者たちが我々に電話をしてきて良いですよと教えてくれたものの一部です。ヨーロッパの優れたものをお見せします。これは関節のものです。

日ノ下：これらの写真や説明はインターネットなどで簡単に探せますか？

Dr. Morrison：彼女からリンクを送るようにします。

Horton：共有しなければなりませんね。

栢森：はい。

日ノ下：日本のサリドマイド患者にこれらが便利であるということを伝えることができますね。

Newbronner：日本のサリドマイド患者たちはインターネットのフェイスブックなどを通してお互いに話をしたり、情報を共有したりしていますか？我々はネットワークと呼んでいますが。

栢森：していません。

日ノ下：ほんの少しですね。定例会議が年に 2、3 回あります。

栢森：少ないです。

通訳：ネット上のもないですか？

栢森：ないない。

日ノ下：ネット上のものはないですね。ただ「いしずえ」という被害者団体がホームページは持っています。

通訳：「いしずえ」という財団（患者支援団体）のウェブページがありますが、ソーシャルネットワークワーキングサービス（Social Networking Service (SNS)）などは利用していません。

Dr. Morrison：肢異常情報センター（European Dysmelia Reference Information Centre (EDRIC)）というヨーロッパの肢異常患者のためのネットワークがあります。患者ではなくても参加することができ、リンクしたりできます。彼らは世界中の四肢問題のある人々を呼び集めようとしています。

栢森：日ノ下博士が日本でそのような団体を組織することになるかもしれませんね。

日ノ下：まあ、そうですね。さて、そのいしずえのニュースっていうのは年に何回理事会がありますとか、こういう先生が来て講演会がありますとかアナウンスはしているんですけど、会員同士のインターネット上のやりとりはまだ盛んじゃないですね。

通訳：この「いしずえ」はメンバーに理事会や医者による講演会などを知らせるためのニュースレターなどは出していますが、患者同士でのそのような活動は見られません。

日ノ下：欧米諸国からは、ホームページの情報が日本語でしか閲覧できないという批判を受けます。しかしこの国際化社会において、近い将来には少なくとも英語でも情報を発信していかなければならないでしょう。私も「いしずえ」や我々研究班の情報などを英語で発信するなど、グローバル化を促進する努力をしています。実は昨年、前の研究班のリーダーは、1名の枝官と1名の若い医師を代表としてドイツに派遣しました。彼らはコンテルガン財団と Dr. Greiner と情報交換しました。しかしそれではまだ十分ではないと思いました。したがって今年は、私自身を含めた研究班のメンバーが来て、先生方やドイツの団体と情報交換すべきだと思いました。それが私の考えです。

Horton：ドイツのグループは来年に大規模な祝日を計画しています。それについては何かお聞きになりましたか？先生方のメンバーは何かお聞きになりましたか？

日ノ下：いいえ。

Horton：彼らは大規模な集まりを計画しています。

日ノ下：サリドマイド患者達が開催するものでしょうか。

Horton：そうです。

日ノ下：それならば知っています。Dr. Greiner やコンテルガン財団のメンバーと会いましたから。

Horton：彼らは集まりを計画しています。各自で参加費を払います。

日ノ下：そのような直接サリドマイド患者が主催するイベントについての情報ですが、「いしずえ」の理事長はおそらくそのような情報はもう知っているでしょう。彼らはお互いに情報交換していますから。

Dr. Morrison：我々の患者支援団体にはまだ知らせていません。

Horton：我々は知らせました。NAC ニュースレターに掲載しました。

日ノ下：「いしずえ」の理事長である佐藤嗣道氏にご存じですか？

Horton：いいえ。

日ノ下：Mr. Tsugumichi Satoh です。

Horton：知りません。

日ノ下：Dr. Morrison に情報をお渡しします。次にサリドマイド・トラストに関する質問に行きましょうか。事前に準備してきました。

Dr. Morrison：クラウドにもいくつかの質問をEメールで送り、回答を受け取ったので印刷しています。クラウドは以前心臓専門医でした。詳細に答えてもらっています。

日ノ下：質問1、イギリスの心血管疾患の罹患率にご存知ですか？

Dr. Morrison：サリドマイド患者での罹患率は分かりません。

日ノ下：研究班のメンバーの1人から「この質問をイギリスのスタッフに聞いてきて下さい」と依頼されたものですから…

Dr. Morrison：今後2年間で分かるでしょう。

日ノ下：次、質問3です。心血管疾患を予防するためにどのような取り組みが行われていますか？禁煙、減量、運動、危険因子の特定、家族歴など。心臓血管リスクスコアの標準スコアは分かっていますか？

Dr. Morrison：はい。家庭医（general practitioner (GP)）が調べます。

日ノ下：今後調べるということですね。質問4…

Dr. Morrison：GPの仕事です。

日ノ下：しかしGPはどのように調べるのですか、血圧の測定ですか？GPにどのように調べるのか