

を教えてくださいか？

Dr. Morrison：先生に送りました冊子を使います。脚で測定するように指導しています。たまに GP や看護師が電話で聞いて来たり、受益者が冊子を配ったりすることがあります。しかし結局は測定されない場合もあります。

日ノ下：ドイツのスタッフは血压測定法を決めていないのではないですか。日本でも最近決定しました。では質問 5 です。

Dr. Newman：これについては、超音波が出てくる前は心電図検査 (electrocardiography (ECG)) だけで非常に有用だったと思っていました。その後、超音波と磁気共鳴断層撮影 (magnetic resonance imaging (MRI)) がもっと有用であると分かりました。また、先天性心疾患が多いことから、異常な縮窄症の re-narrowing の出現を待っています (見守っています)。つまり、もし外科的問題がある場合、スタチンだけ投与すれば明らかに誤りになります。

日ノ下：なるほど。心臓には超音波検査と ECG を使った方が良いとお考えですね。

Dr. Newman：いずれにしても ECG は使うべきでしょう。簡単で安価で、すぐに使えますから。もし冠動脈狭窄や心臓肥大がありそうだとすれば、ECG だけでは不十分だと言われれば、答えは「そうかもしれない」となります。

日ノ下：なるほど。

Dr. Morrison：先日、Prof. Williams とお話ししました。先生には E メールでお伝えしました。同様に、ECG の voltage だけでは非常に曖昧なことしかわからないため、MRI を行う必要があります。それにより何がリスクか明確にやすくなります。つまり、MRI の方がはるかに有用で、血压が正常でも明らかに障害を受けたように見えたなら原因を調べる必要があります。クラウドが言っていたように、ECG の voltage は非常に不明確な指標です。

日ノ下：これ、志賀先生でしたかね、LVH の ECG 基準についてコメントしたかったのは。

通訳：要するに、血压が測れなくても心電図さえ撮れば LVH の心電図に診断基準を満たしていたら、さらにやっぱり心エコーをやったほうが良いと皆にレコメンドをする。その最初の道具として ECG を普及して、日本だと ECG は健康診断の基本項目に必ず入っていて日本では誰でもどこでも簡単にできるので、まずいろんな採血したり血压測ったりも大変だったり抵抗があったりしても心電図ならペタペタ貼るだけで手足なくてもでき

るので、そこから進めていきたいと。で、その診断基準として使って良いかどうかははっきりはしないけれど、これを基準として次に心エコーを薦めるかどうかの一つの基準にしていったらどうか、という一つの提案で、統計学的には有意差とか出ているわけではないけれども、とても簡単にできるし、さらに進めて行く判断の一つとしては重要だと、今回の結果で考えていると、いう内容でそれについてどう思いますかと。彼女の研究によると、採血や血压測定すらも非常に困難なことがあると分かりました。したがって、彼女のアイデアでは動脈硬化性の問題が発生しやすい患者のスクリーニング検査に ECG を使うというもので、実際にできるかと考えていました。LVH にこの判断基準は適切ですが、彼女は本当に問題ないかと考えていました。患者に心エコー法 (ultrasound cardiography (UCG)) や MRI などによる追加検査が必要かどうかを確認するための最初の道具として ECG を導入することを考えていました。

Dr. Newman：超音波はもっと前からあったと思います。超音波や MRI がなければ ECG で、ECG より超音波、または超音波をするならば追加で ECG をした方が良いでしょう。ECG でも多くのことが分かるからです。心調律異常や心臓刺激伝達の問題が分かります。これらは超音波ではそれほどはっきりわからないかもしれません。ECG が無くなるとしたら残念です。ECG は有用ですが、本当にその真価を発揮させるには長年にわたる ECG の経験が必要でしょう。長年にわたり医者をしてきましたが、ウェストミンスター病院では超音波を導入するのに非常に苦労したことを思い出します。したがって我々は長年にわたり ECG のみに対応しており、これらの非常に厳密な判断基準を使っていました。私は少数派かもしれませんが。多くの人は「すぐに超音波や MRI を使うようにしなさい」と言うでしょう。でも MRI はすべての人が持っているものではありません。高価な機械で、利用できる環境でない人もいます。

日ノ下：そのため、彼女はさらに詳細な検査が必要な患者をこの判断基準を用いてふるいにかけたいと考えているのです。

Dr. Newman：ECG 基準を用いて多くのことに利用できます。見落とす場合もありますが、超音波を併用すれば、かなり検査精度は向上します。

志賀：併用すると良い。両方やったほうが良いということですね。

日ノ下：ECG だけに頼ってスクリーニングするのはよくないということですね。

Dr. Morrison：我々の冊子では網膜写真撮影、心エコー検査、およびタンパク質検査の3つすべてのオプションを実施するように指導しています。

Dr. Newman：すべての問題をターゲットとしているのです。

日ノ下：先生のご意見では、ECG は理想的なスクリーニング法ではないということですか。

Dr. Newman：十分ではありませんが、実施可能な検査としては最良かもしれません。

日ノ下：安価です。

Dr. Newman：自分の ECG を持ち運ぶことができます。

志賀：すべてのサリドマイド患者が ECG を受けることができますが…

Dr. Newman：超音波や MRI をすべての患者が受けることができるわけではない。

日ノ下：超音波か ECG ですね。じゃあナンバー 6。志賀先生、この質問 6 は志賀先生の質問かもしれませんね。

志賀：日本のサリドマイド胎芽症患者では、脂肪肝が最も多い健康問題です。発生率は 53.6%です。先生のサリドマイド患者ではどのような頻度で脂肪肝が見られますか？我々は腹部超音波を使って検査しています。

Dr. Newman：それについては経験がありません。

Dr. Morrison：定期的な検査はしていません。一般診療では、珍しい知見ではありません。現在では頻繁に脂肪肝が確認されます。サリドマイド患者とその他の人びとを比較しなければ難しいです。繰り返し言っていますが、今後分かるでしょう。血圧については、我々はしていませんが、ドイツでは測定していて、ある種の検査を行ったと思うのですが、先生の方が良くご存じではないでしょうか。イギリスの全サリドマイド患者ではどうなっているか分かりません…

志賀：これはサリドマイド患者にとって重要だと思います。採血が難しいため患者は病院に行きませんが、腹部超音波なら痛みもないし簡単に検査を受けることができますからです。

Dr. Morrison：指先を少し刺すだけで血液検査ができると言われていました。微量の血液で検査できるためピンプリックで十分です。やってみる価値はあるかもしれないです。これについての E メールがどこかにあるのですが、転送できます。指先のプリック法で肝機能を検査でき、血球計数も、

前立腺特異抗原 (PSA)、コレステロールなどの検査も指プリック法で検査できます。患者が採血に行くのをあてにするよりも指先での血液検査を利用することを検討した方が良いでしょう。

Dr. Newman：未熟児治療室のある病院なら微量血液の検査方法が分かっているはずですが。未熟児の血液採取には、血管穿刺は行わず指プリック法で採血します。ここで、事前準備が問題となります。問題はサリドマイド患者のためにこのような血液検査サービスを始めるかどうかです。そうすればサリドマイド患者の来診時に最初からすべてを説明する必要はなくなります。患者にとっては何もかもが整備されていません。

Dr. Morrison：受益者に採血方法を簡単にする方法や麻酔クリームについて教えたり貧血を警告したりする冊子を作成する必要があります。我々は VeinViewer® を購入したので、静脈を見ることができます。ある程度は役に立ちますが、すべての検査に役立つわけではありません。病院では VeinViewer® を使って静脈内投与の前に静脈の方向を確認することもあります。我々の血圧研究では、静脈内投与を実施する時には小児科のアシスタントを待機させます。MRI では最善の静脈へのアクセスが得られるとは限りませんから。できるだけ少量の血液を採取してすべてを同時に行おうとしています。

日ノ下：指プリックで血を採ったり、どこに静脈があるかその医療器具で分かっているので、そこから刺して採血すれば肝機能なども分かるし、あまり腹部超音波検査の価値を置いてないですね。通訳：そもそもこの国にはそういう難しい機械がないんですあまり。あまり機械がないんです。日本だったらすぐにできるじゃないですか。こっちって医療が配給制になっているのでよほどの必要性がある人から先なんですよ。

日ノ下：GP はもちろん持っていないですね。

通訳：もちろん持っていないです。だから GP でできることと言うと、そのプチッとやって採血した方がやりやすいということだと思います。イギリスではあまり超音波が利用できる環境がないですよ？したがって採血の方法を考える方が実践的だということですね。

Dr. Morrison：超音波では限定的な情報しか得られません。いずれにしても血液の問題がどうかは分かりません。なので…

通訳：定量もできません。

Dr. Morrison：採血専門のスタッフがいます。

通訳：エコーで得られる情報の方が少ないでしょう。

日ノ下：ただ、CT やれば分かるんですけどね。無胆嚢とか単腎とかはわかりますけどね。

通訳：超音波では胆嚢などの異常に関する情報は得られますが。

Dr. Morrison：しかし、分かっても何もしないでしょう？

日ノ下：先天性腎臓病もわかります。

通訳：でも、それに対して何もしないでしょう？

日ノ下：なるほど。次、質問 7 です。質問 8 は理解できます。

Dr. Morrison：以前、ドイツでは Prof. Peetrs が「I 型糖尿病が増えている」と言いました。そこで私は「II 型ではないですか？」と聞きました。彼らは「違います、I 型です」と言いました。そこで我々は時間をおいて、昨年教授と話しましたがご意見が変わっていて、「I 型も II 型も増えていないと思う」と言いました。しかし、まだ結果は得られていません。なので…

日ノ下：血液透析を受けているサリドマイド患者はいますか？

Dr. Morrison：はい。

日ノ下：本当ですか？イギリスで？

Dr. Newman：我々の患者の 1 人は腎移植を受けました。

日ノ下：本当ですか？初めて聞きました。

Dr. Newman：残念ながらこの女性はサリドマイド患者であると同時に先天性嚢胞性疾患がありました。

日ノ下：移植は 1 回ですか？

Dr. Newman：成功しました。

日ノ下：他に血液透析をしている患者はいますか？

Dr. Morrison：カナダに 1 名とイギリスに 1 名、私が見知っている移植患者はこの 2 名です。

日ノ下：Dr. Greiner は血液透析についてはご存じありませんでしたが、Dr. Graf ははっきりと答えてくれて、現在ドイツには少なくとも 1 名の血液透析を受けている患者がいるとのことでした。

志賀：血液透析はどのように行うのですか、ポートを使うのでしょうか？

Dr. Morrison：分かりません。

日ノ下：イギリスの移植患者は腎臓だけですか？

Dr. Newman：私の知っている限りは。

日ノ下：血液透析患者はいるんですね。

Dr. Newman：1 名いると思います。

Dr. Morrison：1 名いましたが死亡しました。この

男性は長年にわたり輸血を受けていました。

(複数名の発言)

通訳：血液透析ではなく腹膜透析を受けている患者はいますか？

日ノ下：その二人は亡くなられたんですか？

Horton：詳細は覚えていませんが、長年にわたり月 1 回または 1 回の腎臓透析を受けなければならなかった患者が 1 名いましたが亡くなりました。今は 2 名います。1 名の男性は透析を始めたばかりで、腎臓が徐々に機能しなくなっています。もう 1 名は腎移植を受けた女性で、貧血の問題のために服薬が必要で、そのため細かな対応を必要としています。

Dr. Morrison：この女性は長い骨を持っていないという問題があります。彼女は難治性の貧血で、医者がその原因を突き止めるには時間がかかりましたが、彼女は十分な骨髄がないためコントロールし難い貧血があると考えています。

通訳：腹膜透析を受けている患者はどうですか？彼らはまだご存命ですか？

Dr. Morrison：2 名います。1 名は糖尿病です。

日ノ下：さて、血液透析の人が亡くなったけれども、腎移植を受けた方はご生存なさっている。

通訳：移植レシピエントの患者はまだご存命ですか？

日ノ下：外科医にとって非常に難しい手術だったでしょう。

Dr. Morrison：確かに。この患者も貧血問題のある患者です。

Horton：それは同一患者です。

Dr. Morrison：つまり、腎移植は 1 名です。

日ノ下：献腎移植でしたか、生体間移植でしたか？

Dr. Newman：知りません。

Dr. Morrison：知りません。

Newbronner：この国では一般的にドナーは亡くなられた方です。

日ノ下：分かりました。質問 9 に行きましょう。

Dr. Newman：はい。

日ノ下：イギリスでは手根管症候群のある多くの患者に資金提供してきました。手根管症候群の手術はこちらでは広く行われていますか？

Dr. Morrison：いいえ。難しい手術ですし、急いで実施はしません。しかし問題がある場合には行います。

日ノ下：同感です。手術は早く行わない方が良いです。

Dr. Morrison：優秀な外科医がいれば成功すると

思いますが…

栢森：そうですね。私は多くの患者で神経伝導検査を行いました。そして手術を勧める場合には、日本全国に住む整形外科医に手紙を書きましたが、手術結果は執刀医の技術によります。

Dr. Morrison：そのため我々は専門センターを勧めているのです。外科医は難しい手術だと知っていますから。適切な外科医で適切な時期に手術をすれば、急ぐ必要はありませんが…

栢森：わが国では、すでに約 20 名のサリドマイド患者が手根管症候群の手術を受けました。

Dr. Morrison：20 名ですか？

栢森：20 名以上ですね。

Horton：すべて成功しましたか？

栢森：はい、1 例を除いてすべて。佐藤氏というサリドマイドの財団の理事長は…

日ノ下：サリドマイド胎芽症の公益財団法人です。

栢森：…財団理事長の佐藤氏は、直視下手術ではなく…

Dr. Morrison：鍵穴手術 (keyhole)。

通訳：キーホールサージェリーと言うんですよ。穴だけ開けてやる方法。

栢森：そう鍵穴手術を 2 回行いましたが、症状が改善しませんでした。したがって次は 2 センチだけ切る直視下手術を行うように勧めています。手の手術の専門家にとっては難しい手術ではありません。

日ノ下：次は質問 11 ですが、ある意味で関連のある質問です。イギリスのサリドマイド患者で多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。さきほど、ニューロパチー (神経障害)、重度の関節炎、圧迫性神経障害だとお答えいただきました。体中の深刻な痛みについては、一昨日ニュルンベルクの Dr. Graf と話し合いました。サリドマイド被害者の痛みは治療が非常に困難です。通常非ステロイド系抗炎症剤はあまり効果が上がりません。そこで質問は、サリドマイド患者の持続的で治療できない痛みにはどのように対処していますか、です。

Dr. Morrison：患者によります。我々は手関節プロジェクトを実施し、10 名に使い方を変更するようにアドバイスしました。その 10 名のうち、全員が手術を受けようかと思うことがありました。したがって (手関節の) 問題を抱えているすべての患者は、適切な時期に手術を受けることになるでしょう。患者は神経障害性の痛みのための鎮痛剤や抗炎症剤を服用していますが、痛み

のため十分な睡眠がとれないこともあります。しかし、鎮痛剤についての GP のアドバイスにより痛みの状態は左右されるようです。我々が椎間関節注射を支持して患者に教えたところ、数名が受けました。患者ごとに何が効果的かは違うようですが、多くの患者で効果的なのは定期的なマッサージ療法です。この治療を試す患者は多くありません。しかし色々なやり方を試すことができます。体のどこに痛みが頻繁に発生しても、全く何もやらなくなるのではなく、色々なことを試しながらもっと良い方法がないかを探し続けながら生活していくでしょう。良くならないとあきらめてしまうことが多いですが、それは GP がどれだけ手助けしてくれるかによります。要するに、イギリスにはペインクリニックがありますが、現在のシステムでは患者が良くなるのを見届けたら退院させることになっており、継続的に患者をサポートできていません。ですから NAC は患者の診察を継続して行ってくれることを望んでいます。役に立つことはいろいろあります。冊子でも説明しているように医療的介入なしに何ができるかを考えることができると思います。

Horton：私は、スウェーデンを訪問した時、患者が四肢専門センターで専門家チームの診断を受けるのに同席していました。専門家からのアドバイスで一番良かったのは、夜は枕を抱いて寝ることでした。そうすることで腕が支えられ、筋肉は休むことができるのです。多くの患者で非常に役立った方法でした。座って腕を休める場合には、腕をぶら下がった状態にしておくことと筋肉を使うことができないため、ぶら下がった状態にさせないようにします。この種の情報は本当に多くの患者に届いています。

日ノ下：枕を使った眠り方ですね。

Horton：はい。短い腕の人が横向きに寝ると、腕はぶら下がった状態になってしまうため、過度のストレスがかかります。

日ノ下：しかし、サリドマイド患者すべてがこのような方法を知っているわけではないですよね？日本では知られていないかもしれません。栢森先生は知っていましたか？

栢森：先ほど先生がおっしゃったように意見交換をする必要があると思いますが、そのような場はまだありません。残念です。

Horton：情報共有が必要ですね。

栢森：仲間同士のカウンセリングが重要です。私はフェイスブックも知らないのですが。

Horton: フェイスブックに参加して下さい。(笑い)

栢森: 患者がフェイスブックやインターネットを使うのは難しいと思いますが、足を使えるのでコンピューターの操作は簡単かもしれませんね。しかし、患者の関節が固くなっているため、操作が難しいこともあるでしょう。

Horton: イギリスでは Dragon NaturallySpeaking という音声認識ソフトが使われています。

Newbronner: そう、音声操作です。

Horton: 患者の間では Dragon NaturallySpeaking が使用されており、このソフトウェアの専門家が 1 人いるのですが、彼女は目も見えない患者です。彼女が若い頃にはまだ少し視力があり、足を使ったタイピングを覚えました。彼女はコンピューターが分かっており、このソフトウェアを使いこなしています。彼女のコンピューターは画面の文字を読み上げることもできるようになっています。しかし、足でのタイピングが非常に難しい場合にはどうしたら良いでしょうね。

栢森: 視覚障害のある患者は何名くらいですか？日本にはあまりいません。

Horton: 少数ですよ。

Dr. Morrison: 非常に重度の視覚障害がある患者もいますが、非常に少ないです。(複数名の発言)

Horton: 多くは視野狭窄です。

Dr. Morrison: 明らかに視野が悪化しています。

日ノ下: 栢森先生、さっきの回答についてはね、結局フェイスブックとかに載せたらどうだと言うけれど、それはそれで負担じゃないですか？特にサリドマイド胎芽症の方が書いてやるのは、だからああいう回答が戻ってきたと思うんです。気軽に、確かに情報は欲しいですが…

通訳: さっきからリーフレットっておっしゃってますけど、そういうのってないんですか？

栢森: ないですよ。

通訳: もらって行ってもよさそう。

栢森: もらいました今。これですよ。

通訳: 痛みの対処法に関するサリドマイド患者のための冊子のようなものはありますか？先ほど教えていただいた枕を使う方法などが記載されているような…

栢森: 1 つだけあります。

Dr. Morrison: もう 1 つ隠してあるのがありますが、非常に分かりにくいので、こちらの方だけを使うと良いでしょう。もう 1 つについてはお渡しするかどうか迷っていたのですが、かなり医学的な内容になっています。治療に関する冊子も作成

したいと思っています。団体などの連絡先が記載されており必要に応じて調べて訪ねることができるというようなものです。この冊子は受益者のための医療とは関係のない情報を掲載した冊子です。また英アースリテイス・リサーチ (Arthritis Research UK) のウェブサイトですまざまな痛み

にどう対処していいかを知ることができます。通訳: 1 部いただければ日本のサリドマイド患者に非常に役立つでしょう。

Dr. Morrison: E メールで送りましょう。機器類や道具を使ったりすることもできます。

日ノ下: もう 1 セットいただけますか…

栢森: 私がもらったのをすぐコピーしますけど。

Dr. Morrison: 我々のウェブサイトへの直接リンクを教えましょうか。

(複数名の発言)

日ノ下: 情報のリンクをいただきたいです。ところで、日本でもドイツでもマッサージはサリドマイド患者に役に立っているようです。我々はドイツの医者意見に賛成ですが、先生方はどのようにお考えですか？

Newbronner: 多くの患者が非常に効果的であると思っています。私が行った研究の対象であった患者のほとんどがマッサージを利用していると思います。特に、治療的マッサージやスポーツマッサージができ、患者の治療を積極的にを行い、マッサージの後には運動を教えてくれたり、アドバイスをくれたりする人が見つけられる場合には、特に多くの患者がマッサージを利用します。このようなことを患者は非常に役に立つと報告してきていますよね。

Horton: その通りです。

日ノ下: マッサージ費用は政府または医療システムから支払われるのですか？

Newbronner: いいえ、患者の自腹です。

日ノ下: そうですか。

Newbronner: 患者の保健助成金の使い道で多いのはマッサージです。

日ノ下: でも、日本ではそうじゃないですよ。

栢森: お金は出ますね。

通訳: 日本ではマッサージ療法は保険適用です。

Newbronner: イングランドでは適用されません。

通訳: 医療サービスの一環になっています。

Horton: それなら、日本に行かなくて。(笑い) 私は行きますよ。

Newbronner: 受益者の 1 人がマッサージ師なのですが、彼女は足でマッサージをします。

通訳：マッサージをする人もいますよ。

栢森：日本はね、柔道整復師という職業の人がいるわけですよ。そして、その人達がマッサージをやるんですね。特殊なね、昔の柔道の大家であった嘉納治五郎先生が発達させた。

日ノ下：全員じゃないですけど。

栢森：マッサージするプロフェッショナルがいるんです。

通訳：日本ではマッサージ師は訓練を受けていて、柔道の一環でマッサージの訓練が行われます。

Newbronner：おもしろいですね。

日ノ下：街にはたくさんのマッサージ療法士がいます。次の質問12ですが、すでにお答えいただいていますね。質問13です。ドイツの2012年最終報告書によると、ドイツの重度の聴覚障害または聴覚消失のあるサリドマイド患者は独身で孤立する傾向にあり、地域コミュニティから孤立しているそうです。良い仕事に恵まれず、十分な教育も受けていないことが深刻な障壁になっています。事実かどうかはともかくとして。イギリスでも同じような状況ですか？

Dr. Newman：おそらくそうだと思いますが、それを直接的に証明するものではありません。

Newbronner：私も確固とした証拠はありませんが、私の印象として聴覚障害のある男性は独身である確率が高いです。私の研究対象群には女性もいますが、ほとんどがパートナー（配偶者）に恵まれており、男性の方は独身です。単なる偶然かもしれないですが…

日ノ下：統計データはないけれど、そういう印象を受けるのですね。

Horton：10代の頃に働き始めた患者が数名いますが、彼らはすぐにやめてしまい、それ以来働いていません。彼らは家にこもっています。外出するのを恥ずかしいと思っています。人生をあきらめてしまったようなことを言います。

Dr. Newman：さらに彼らは、耳がなくて眼鏡をかけられないなどの問題もあります。顔の表情が全くない人もいます。大きな障害です。

栢森：顔の麻痺のため、眼鏡をかけられないとかね。

日ノ下：顔面神経麻痺は、彼の専門です。

Horton：本当ですか？ボランティアの1人の男性は、学生をしていた時、あらゆる助けを拒否して非常に成績が悪かったけれど、成人して学校に戻り助けを受け入れたところ、今では政府での仕事を持っています。彼は非常に優秀な成績を取め、大学に行き、人生を一転させました。まず助けを

受け入れないということが問題です。

日ノ下：ドイツの公式報告書によると、多くの聴覚消失や聴覚障害のあるサリドマイド患者は非常に孤独で、失業のため社会から孤立しているようです。しかし、今回の訪問でDr. GreinerやDr. Grafに尋ねたところ「彼らはそれほど孤独でもないし、社会から孤立してもいい」との答えでした。

Horton：4年前、Martin Johnsonそして私が集まりに出席したところ、聴覚消失患者のグループは部屋の中で非常に騒がしくしていました。彼らは腕を振り回していました。彼らは非常に結束の固いグループを形成し、彼ら独自のコミュニケーションを作り出し、独自のグループを作ることについては他の人達よりもかなり進んでいました。私は、聴覚障害のある人達は四肢に問題がなくそれを恥じてしまうためサリドマイド患者の集まりには参加しない方が良いと感じてしまい、参加を避ける傾向があるというのを耳にしました。そこで、ここ数年間、我々は聴覚障害のある患者同士が知り合いになることができるように聴覚障害のある患者のための集まりを開催することに熱心に取り組んできました。そしてあのようなすばらしいグループができました。患者たちが平和に週末を過ごせるような非常に静かなグループです。（笑い）

栢森：日本でも同じ状況です。

日ノ下：聴覚障害のある患者グループは非常に結束が固く、騒がしいです。

Newbronner：このドイツの報告書はハイデルベルクのものでしょうか？ハイデルベルクの研究の報告書ですか？

日ノ下：そうです。次、質問14です。ドイツの最終報告書によると、サリドマイド患者の83.4%が歯科医の診察を受ける必要性を大いに感じています。つまり、彼らにはととても頻繁に歯科的問題が発生するということです。イギリスでも同じですか？生まれてからずっと歯を使ってきたからです。

Horton：同じです。患者はインプラントにお金を使っています。

Newbronner：ドイツではインプラントは行われていないと思います。

Horton：イギリスではインプラントを行う患者もいます。

日ノ下：ドイツではインプラント自体は保険の適用ではありませんが、イギリスでは適用ですか？

Horton：いいえ。我々は保健助成金を使います。

患者はお金を受けとってから、インプラントなどにお金をかけるようになりました。お金がもらえる前はしなかったでしょう。

Newbronner：金属棒や金属片を入れている患者もいます。

日ノ下：はい、質問 15 です。ドイツの 2012 年最終報告書についてどう思いますか？特に何か印象を受けますか、あるいはご意見などはありますか？

Dr. Morrison：我々は、ドイツの会議に参加した時、膀胱が奇形であるなどの結論を下すことについて話し合いました。このようなことに関しては適切な研究をしなければならないと思います。膀胱の問題などについてもある程度の仮説を立てるより、具体的な研究が必要です。報告書は非常に有益ですが、その情報をさらに発展させるための裏付けとなる臨床研究がありません。さらに詳細を調べるべきだと思います。先生はどうお考えですか？

日ノ下：我々は、ドイツの研究班が社会的問題や心理学的問題を非常に包括的で詳細に調べていると思いました。しかし、報告内容自体は少し政治的な印象を受けました。

Dr. Morrison：あの報告書は我々の保健助成金のようなお金を得るためのものだったのでしょうか？

日ノ下：Dr. Graf は、現在ドイツに住んでいるサリドマイド患者はこの報告書に記載されているより満足して生活していると言っていました。それほど悲観的ではないと言っていました。政府から多額の基金と年金を得るためには…

栢森：患者は実際よりもっと悲惨でなければならぬのです。政治的観点から書かれた報告書ですね。

Dr. Morrison：我々の保健助成金が得られたときと同じですね。患者は質問される時には、なんらかの目的があると分かっているのです。オーストラリアでも同じでした。オーストラリアからしてみるとイギリスではうつ病の問題がかなり深刻であるのが奇妙であると思いましたが、文化的影響があると思ったようです。客観的な研究とは違うというか…

日ノ下：患者はどれだけストレスが大きいのか、どんなに悲観的になっているか、どれだけ外見が悪くなっているかなどをアピールしなければならないのですね。実際の状況や状態を誇張することもあるかもしれません。我々は、ドイツを訪問してドイツの重要人物たちと直接話し合ったことで、この点について知ることができました。非常に興味深いです。次の質問 15 はお答えいただきまし

た。これは非常に重要です。ある程度お見せいただきました。質問 16。イギリスのサリドマイド被害者は、整形外科医、内科医、精神科医、歯科医など国内で診察するサリドマイド専門医を探し出すことはできますか？先ほど 2 つのサリドマイド専門病院を育成している最中であるとおっしゃいましたが、それ以外で、どのようにして、例えばスコットランドやウェールズのどこで専門医が診察を行っているかをどのようにして知ることができるのでしょうか？

Dr. Morrison：患者は我々に電話してきます。我々は電話を受けると、患者に我々の専門医の診察を受けたいか、居住地域の医者に行きたいかを尋ねます。地域の医者に行きたい場合には、患者の居住地域周辺で専門知識のある医者を探します。さらに高い専門性のある医者に診てもらいたい場合は、ライティントンかイギリス国立整形外科病院を勧めます。我々はリハビリセンターを開設しようとしています。すべての患者を紹介できるように連携が必要です。アイルランドからイングランドのライティントンに患者を運んで治療をするために（政府から）お金を出してもらおうようにするのに非常に長い時間がかかりました。出してもらえようになったため、可能になりました。スコットランドから患者を連れてくることもできます。患者がもっと簡単に来られるようにしたいのですが、それはこれから数年間に取り組むべき課題の 1 つです。これらの専門病院では、人工肩関節置換には誰に会いに行けば良いのか、肘や手関節の問題についても誰の診察を受ければ良いのかを教えられます。大きな異常のある股関節のために痛みがあり、診察を希望する場合には、特にどの専門家に行けば良いのかを教えることができます。我々のところには患者が来て「膝を作ってほしい」と言うこともあります。耳の専門家も何人かいます。眼鏡をかけられないためレーザー手術を受けたい患者もいます。我々は患者をサポートし、地域または専門病院で誰に診てもらえば良いかを見つけようとしています。これは我々が積み重ねて推し進めてきた研究の一環です。

通訳：患者さんの希望に応じて、近くに行きたいといったら近くでそういうことをしている先生を紹介というか教えてあげるし、その今作ろうとしているセンターの所に行きたいと言ったら教えてあげる、といった感じですね。

日ノ下：ちゃんと把握してるということですね。

通訳：把握はしている。

日ノ下：すごいですね。

通訳：サリドマイド患者の整形外科手術を専門とする医者を把握しているのですね。

Dr. Morrison：はい。

日ノ下：やっぱりよく組織化されていて、素晴らしいなあ。

Dr. Morrison：しかし彼らの専門技術は我々が築き上げたものです。患者を彼らに紹介して、彼らは専門技術を磨くことができました。先天性異常に関してはすでに専門家がいまいましたが。

Dr. Newman：申し訳ありませんが、もう行かなければなりません。お会いできて光栄でした。Eメールアドレスをお渡ししているのも、もし何か役に立てればうれしいです。

Dr. Morrison：お越しいただいてありがとうございます。

日ノ下：次の質問です。

Dr. Morrison：食事は6時なので、10分で終わらなければなりません。

日ノ下：10分か15分で終わります。質問21です。

Dr. Morrison：戻りますか？精神医学や心理学の問題はさらに難しいです。我々は経験上、問題だと分かっています。そのため受益者と電話ヘルプラインを開設して、先ほどお渡ししたこのヘルプラインの評価を行いました。そこから何をすべきか決定しました。財団からは資金提供せず、受益者がお金を出してサリドマイド患者でもある心理学者と電話で話すことができるようにする、と決定しました。しかしその結果、患者は電話相談の支払いを拒否し、NACからはもっと心理学的問題に対応するようと言われるという一大事になりました。我々はびっくりしました。非常に難しいです。我々はイギリス国立整形外科病院の精神科医を見つけましたが、彼に診てもらうには自費になるというのが大きな問題です。リハビリプログラムの一環で病院にいれば診てもらえますが、主な問題が過去に対処する心理的なものであれば診察を受けると勧めるでしょう。現在、患者1人ずつに個別の心理的支援を行ったらどうなるかを見るための試みを行っています。(心理的支援は)受益者が我々に取り組みをより強化して欲しいと思っ
ている領域ですが、どのようにしたら十分な支援を行えるのか分かりません。我々はできる限りのことはやったと思います。

Horton：心理的問題について話し始めると、患者は話し続けて、多くの否定的な考えが出てきます。ですから患者がその話題に触れない限り治療だけ

を行うのが最善です。すべての人に言いたいことがあります。患者が不満を抱えたまま帰宅するのは良くありません。不必要なトラブルを引き起こさないようにした方が良いでしょう。

Newbronner：財団を通さず個人的にお金を払ってカウンセリングを受けている人もいます。精神科医の認知行動療法(cognitive behavioral therapy (CBT))を受けるために地域の病院から紹介される人もいます。このように自分でどうにかしている患者もいます。私の知っている人は、私が仕事を始めたばかりの頃にCBTに紹介されており、私は知らなかったのですがカウンセリングは役に立ったようです。また、別の患者は心的外傷後ストレス障害を専門とするカウンセラーに診てもらっていましたが、実際のところこの患者に最適だったのです。彼女の家族は障害について知らず、若いころ非常に苦労したため、それがあつた種の心的外傷(トラウマ)となっていたからです。

Dr. Morrison：これが受益者たちの考えです。これが彼らを苦しめているものです。医療そのものにより苦しむ人びとを専門とする精神科医もいます。本当にさまざまな異なる障害に対応する精神科医が必要です。何かコメントはありますか？

日ノ下：適切な精神科医がいないということですか？それとも電話相談だけでお金だけとられて…

通訳：お金を払わないといけない。普通にはリファーマ(紹介)してもらえないのだと思うんです。そしてお金はここでカバーしていないのだと思うんです。で、じゃあ皆に聞き始めると、いろんなことを言いたいことはあるし、ただ言ったところで、ネガティブな気分になっておしまいになっちゃうんで、どうしたらいいのと、まだ途中で。栢森：それは要するに、奇形だったら分かるわけですよね、困っている点は。心の問題は分かりやすいですね。

通訳：言ってきた人には対応するけど、あえて聞かないみたいな感じの対応みたいです。資金提供がないとおっしゃっていましたが、つまり…

Dr. Morrison：NHSからは資金提供がありました。しかし財団がもっと具体的なことをすべきだと思っている人もいます。患者が問題に取り組まなため、我々がサリドマイド患者でもある精神科医との研究という具体的な支援を行ったのです。しかし資金の提供がないため、患者が支払わなくてはならないのですが、障害の心理学的部分だということで支払いを拒否する患者もいることが分かってきました。

Newbronner：興味深いことに、サリドマイドコミュニティの人に話をしたくない患者もいると思います。そう教えてくれた患者もいました。

Horton：アルコール問題で何名かが命を落としました。他にもいくつか問題があります。

日ノ下：お金の問題はどのようになっていますか？

通訳：あの、NHS っていう日本という国民健康保険ではある程度カバーされているから、明らかに GP が診てスペシャリストに診てもらわなければいけないときはもちろんただで診てもらえるけれども、それ以外にこのトラストがもっと何かをするべきだと思っている人がいっぱいいると。

日ノ下：ああ、なるほど。分かりました。次です。これまでに看護師、医者、外科医、整形外科医の教育や育成のための制度を作ったことはありますか？さきほど、2つの専門医療センターの話は出しましたが。

Dr. Morrison：はい。我々は患者を医師達のもとに送ることで彼らの知識を構築しようとしています。実際に育成はしません。医者たち自身が知識を開発し、我々は手伝うボランティア訪問者を支援しました。NHS の専門家たちは専門技術を磨いており、我々は個人的に患者を送って彼らが知識を得られるようにしていますが、我々は彼らに教えることはできません。彼らがやっています。

Horton：しかし先生の血圧研究では。

Dr. Morrison：我々は必要なものを送ります。

Horton：GP が採血や血圧測定について連絡をしてきたら、彼女の持っている冊子を送付したり、電話で問題についてどのようにしたら良いかを話し合ったりします。しかし向こうからのアプローチが必要です。我々にはすぐに使えるウェブサイトなどはありません。

Dr. Morrison：我々は GP を手伝っています。

日ノ下：なるほど。前にも申し上げましたように、各国の専門家や医者を取り扱った医学的な整形外科的、精神医学的、心理学的問題について話し合うための国際会議を開催したら良いと思っています。ヨーロッパにはサリドマイド患者が多いため、ヨーロッパで開催するのが最適だと思いますが、どう思いますか？

Dr. Morrison：我々は EDRIC に資金を提供しており、彼らが何をしようとしているかについての報告を待っています。来週に受託者と会合を開くときに EDRIC から報告があります。我々は国際会議をしましょうと言いたいところですが、その資金を EDRIC に渡してしまいました。彼らが資金

の使い道を変更すれば会議ができるのですが、分かりません。我々は 30,000 ユーロの資金を提供しました。

日ノ下：会議の開催にはご関心がおありですね。

Dr. Morrison：はい。

日ノ下：機会があれば、資金を獲得して会議を開催して下さい。

Newbronner：東京への行き方は分かっていますよ。(笑い)

Horton：みんな日本に行きたいのです。

日ノ下：日本政府、厳密には厚生労働省が来年または再来年にそれだけの資金を提供してくれる可能性があるだろうかと思っています。我々のプロジェクトは 3年の期限付きです。

Dr. Morrison：受益者のためのセミナーの開催を計画していますが、専門家を招待して受益者に指導してもらおうかと考えています

日ノ下：受益者の間では多くの会議があるのを知っています。すでに開催されています。

Dr. Morrison：NAC は早く開催したいと思っていますようですが、今の時点では EDRIC に会議開催のために多額を渡しています。EDRIC にその資金をどう使うつもりかを聞いてみます。

日ノ下：最後の質問です。なぜこの報告書を“Firefly”と名付けたのですか？

Newbronner：私の小さな会社の名前です。単にこの言葉が好きだけなのですが、東洋文化ではホタルは知識の象徴であるというのをどこかで読んだことがあります。

日ノ下：本当ですか？ヘビ (snake) のように？

栢森：私はサリドマイド患者を多発性硬化症と比較できません。なぜ多発性硬化症を取り上げたのですか？日本ではあまり見られませんが、イギリスでは多いのですか？

Newbronner：いいえ、多くありません。

栢森：ではなぜ比較したのですか？

Newbronner：比較しようとしたのは、多発性硬化症がイギリスの成人における後天的身体障害で最も多い原因であることと、我々の報告書は保健助成金の継続のためのものでもあり、イギリス人が簡単に理解できる比較を選びたかったことと、多くの人身近に多発性硬化症を発症した人がいることからです。これが選んだ理由です。

栢森：分かりました。ありがとうございます。

日ノ下：最近、筋萎縮性側索硬化症 (amyotrophic lateral sclerosis (ALS)) においては、キャンペーンのため、有名人が氷水を被るという ALS チャ

レンジがありましたね。確かに、これも克服が非常に困難な病気です。長時間にわたる話し合いをありがとうございました。非常に有益な議論ができてよかったです。Dr. Newman を含めた先生方やスタッフからイギリスにおける実態を教えてくださいることができてよかったです。ありがとうございました。

Dr. Morrison：食事の時にも話し合いを続けることができますよ。

(終了)

D. 考察と今後の展望

ドイツやイギリスにおいて、サリドマイド胎芽症（サ症）の実態調査をした施設や年金、賠償を取り扱っている施設、これまで1,000名以上の被害者を診てきた医師を訪問し、直にディスカッションや情報交換できたことは大変有意義であった。多少アプローチの仕方が違うにしても、ドイツもイギリスも、わが国の研究班のテーマである「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の諸問題」と類似した形で調査を行っていた。さらに、外国の医療者や患者にも目に見える形で結果を公表し、その成果に基づいて新たな補償の枠組みを公共機関と一体となって作り上げている点については敬服に値するものがあつた。一方、「健康、生活実態の諸問題」を扱ってきた現場の医師や研究者、財団スタッフと直にディスカッションして初めて分かったことも多い。つまり、記述された表向きの発表やネットで知りうる情報、かつて Dr. Lenz に教示された知識以外の真実が存在することも知つた。これは、今回の訪欧で特筆すべき問題であろう。その詳細については、なるべく正確に文章化した上記 訪問 / 討論記録から容易にうかがい知れるはずである。ここに記された内容には、サ症の歴史を振り返る上で意義深い事実が散らばっており、サ症に関わる人間にとって是非とも知っておくべきことが多い。そして、このような形で記された記述は、後世に語り継がねばならないことが数多く含まれていると言っても決して過言ではない。

さて、サ症に関するドイツ、イギリス、日本における貴重な歴史的眞実にも接することができたが、今回の訪問で知り得た医療上の対策・治療や政策、彼我の違ひについて、今後、時間をかけて具体的に考察を加えていく必要がある。

今回の訪欧の成果をもとに、来年度にはヨーロッパのサリドマイド胎芽症専門家を招き、東京

で国際的なシンポジウムが開催できれば、国際的な情報交換にもつながり、わが国のサ症問題を掘り下げるいい機会になるのではないかと考えている。

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

2. 実用新案登録

3. その他

なし

3. 第1回サリドマイド胎芽症研究会

研究代表者	日ノ下 文彦	国立国際医療研究センター病院	腎臓内科
研究分担者	中村 利孝	国立国際医療研究センター病院	病院長
研究分担者	志賀 智子	国立国際医療研究センター病院	健康統括科
研究分担者	田嶋 強	国立国際医療研究センター病院	放射線診断科
研究分担者	今井 公文	国立国際医療研究センター病院	精神科
研究分担者	新保 卓郎	太田総合病院	西ノ内病院長
研究分担者	長瀬 洋之	帝京大学医学部	内科
研究協力者	栢森 良二	帝京平成大学健康メディカル学部	理学療法科
研究協力者	池園 哲郎	埼玉医科大学医学部	耳鼻咽喉科
研究協力者	當間 勇人	国立国際医療研究センター病院	腎臓内科
研究協力者	吉田 悠	国立国際医療研究センター病院	腎臓内科

研究要旨

最近は、サリドマイド胎芽症に携わったことのある医師、研究者、その他の医療者が集まって諸問題を検討したりネットワーク形成したりすることができておらず、厚労省のサリドマイド胎芽症研究班を中核に、2015年1月25日、東京御茶ノ水のソラシティカンファランスセンターで第1回サリドマイド胎芽症研究会を開催した。午前中は総会として4題の特別講演、午後は、①整形外科的問題+リハビリテーションの問題、②精神的・心理学的問題、③耳鼻咽喉科的問題、④内科的問題、⑤放射線診断学・形態学的問題のセクションに分かれてそれぞれの領域における問題点についてディスカッションを行い、情報ならびに意見の交換を行った。

サリドマイド胎芽症については、未知の問題、解明されていない問題が未発掘のまま数多く残されていると思われるので、サリドマイド胎芽症研究会が問題を追究する引き金になることを期待している。同時にサリドマイド胎芽症の医療関係者の多くが一堂に会したことで、国内の専門家同士の交流およびネットワーク作りの一助になることを願っている。

A. 研究の背景と目的

サリドマイド胎芽症に関する厚労省の研究班は、前研究班の発足から既に4年近くが経過した。サリドマイド被害者の実態調査や健診作業は進んだものの、サリドマイド胎芽症に詳しい医師、研究者、その他の医療者が集まって諸問題を検討したりネットワーク形成したりするのは実現できていなかった。過去には、帝京大学医学部附属病院に詳しい専門家が集まっていたが、それぞれの専門家が退職したり離職して、今では必ずしも診療拠点の役割を果たしているとは言えない。また、サリドマイド薬禍者は全国に散らばっていて、必要なときに首都圏の医療施設や健診実施3施設（国立国際医療研究センター病院、帝京大学医学部附属病院、京都医療センター）に来られるとは限らない。さらに、診療者側の問題として、これまで

経験豊かだった医師や看護師が引退し、診療手技や医療情報、さまざまな知識、考え方が次の世代の医療者に引き継がれていない側面もある。そこで、サリドマイド胎芽症の診療、検討に関わった経験のある医師や医療関係者、研究者に集まっていただき、医療情報や問題点に関する意見交換を行う研究会を組織することにした。この研究会の構築を起爆剤に、今後のサリドマイド胎芽症診療を担う医療ネットワークの形成もはかっていく予定である。

以下に、第1回サリドマイド胎芽症研究会の要旨を記す。

B. 研究方法

研究会の概要とスケジュールを表5に示す。参加者は芳名録に記載しなかった参加者も含めおよそ60名に上った。まず、総会では主任研究者の日ノ下が「本研究班の課題」、佐藤いしずえ理事長が「サリドマイド被害者の診療に望むこと」、研究分担者の志賀が「サリドマイド胎芽病健診の結果—生活習慣病（メタボリックシンドローム）を中心とした検討」、研究協力者の栢森が「サリドマイド胎芽症の50年—今、問題になっていること」というテーマで講演を行った。午後からは、テーマ別に分科会を設け、①整形外科的問題+リ

ハの問題、②精神科的・心理学的問題、③耳鼻咽喉科的問題、④内科的問題、⑤放射線診断学・形態学的問題についてそれぞれ、①栢森 ②今井 ③池園 ④日ノ下 ⑤田嶋をモデレーターとしてディスカッションを行った。

C. 研究結果

サリドマイド胎芽症研究会における発表内容（文章化したものまたはスライド）を以下に掲載する。なお、発表の性格上、示された結果が研究分担者や研究協力者の年度終了報告と部分的にオーバーラップするが、ご了承いただきたい。

表5 第1回サリドマイド胎芽症研究会の概要

- ・日時 2015年1月25日（日）午前10時30分～午後4時20分
- ・場所 東京 御茶ノ水 ソラシティー カンファレンスセンター（テラスルーム、ルームD）

研究会スケジュール

時間	テラスルーム	時間	ルームD
10:30 - 10:35	開会のご挨拶 中村国立国際医療研究センター病院長		
10:35 - 12:00	総会		
12:00 - 13:00	昼休み	12:00 - 13:00	昼休み
13:00 - 14:30	①整形外科的問題+リハの問題	13:00 - 13:50	②精神科的問題
		13:50 - 14:00	休憩
14:30 - 14:45	休憩	14:00 - 14:50	③耳鼻咽喉科的問題
14:45 - 15:40	④内科的問題	14:50 - 15:00	休憩
		15:00 - 15:40	⑤放射線診断学・形態学的問題
15:40 - 15:50	休憩	15:40 - 15:50	休憩
15:50 - 16:20	各セッション報告と総括		

セッション・モデレーター：①栢森 ②今井 ③池園 ④日ノ下 ⑤田嶋

* 総会の演題

- | | | |
|-------------------------------|--------------|--------|
| 1) 本研究班の課題 | 国立国際医療研究センター | 日ノ下 文彦 |
| 2) サリドマイド被害者の診療に望むこと | いしずえ理事長 | 佐藤 嗣道 |
| 3) サリドマイド胎芽病健診の結果 | 国立国際医療研究センター | 志賀 智子 |
| 4) サリドマイド胎芽症の50年—今、問題になっていること | 平成帝京メディカル大学 | 栢森 良二 |

【講演1】サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の諸問題に関する研究班の課題

一 医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究事業 (H26- 医薬 A- 指定 -003) 一

国立国際医療研究センター 腎臓内科

日ノ下 文彦

前研究班の活動

(平成23年度～25年度)

- ・初年度、サリドマイド胎芽症患者の生活実態調査を開始。病状、障害の程度を把握するために、人間ドック形式の健診も導入。
- ・次年度(24年度)には、全国5ヶ所において聞き取り調査を実施。健診重点項目を定め、人間ドック形式の健診を国立国際医療研究センター病院、帝京大学医学部附属病院、国立病院機構京都医療センターの3ヶ所で分担して継続。
- ・帝京大の過去の診療録や公益財団法人「いしずえ」倉庫内の過去の医療情報を電子化して保存。
- ・上肢障害者向けの新たな血圧測定指針の作成。
- ・3年間の研究班の活動をもとに、医療従事者向けの「診療ハンドブック Q&A」を作成し、その英語版、独語版も作成。
- ・最終年度末には研究班の活動を総括し、厚生省に対して「勧奨と提言」を上申。

2

新研究班のメンバー

平成27年1月現在 (敬称略)

- ・国立国際医療研究センター
中村 利孝、日ノ下 文彦、田嶋 強、今井 公文、
志賀 智子、當間 勇人、吉田 悠
- ・京都医療センター
田上 哲也
- ・太田総合病院
新保 卓郎
- ・帝京平成メディカル大学
柏森 良二
- ・帝京大学附属病院
長瀬 洋之
- ・埼玉医科大学耳鼻咽喉科
池園 哲郎

* 赤字：研究協力者

- ☆ 厚生省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室
岡本 利久、額田 貴

3

本研究班の主な課題

1) 人間ドックを活かした被害者健診の継続

未検の方々に対する健診を推進し、今後、増加と思われる生活習慣病(高血圧、脂質異常症、糖尿病、肥満症、慢性腎臓病、心疾患等)の早期発見と内科的管理(治療)、フォローアップについて適切な助言を行う。

2) サリドマイド胎芽症(以下、サ症)被害者におけるこころの健康とQOL(生活の質)に関する検討

健診時、患者の精神的健康および QOL(Quality of Life) について、日本版 GHQ28 などを活用して調査する。

3) サリドマイド胎芽症診療手帳(仮称)の作成

将来的には、臨床情報の共有化と診療の継続性を保つため、長年使える診療手帳を作成できればと考えている。

4) 肢体障害を有するサ症被害者の肥満評価法の検討

四肢欠損を有するサ症被害者では通常の BMI による肥満評価ができない為、適切な肥満評価法を検討する。

5) 聴覚障害など耳鼻科的検討や眼科、歯科領域も今後の課題とする

4

6) サ症の問題に対する国際交流や情報発信の推進

コンテルガン財団やハイデルベルグ大、英国サリドマイドトラスト等と交流して連携を深め、サ症に関するこれまでの研究知見、被害者に対する医療対策、今後の課題について意見交換し、国際交流の礎を築く。将来的には、研究班による研究成果や活動内容を発信する HP を作成(英語情報サイトも含む)し、グローバルな情報交換の場を設けていきたい。サ症に携わっている各国の複数の医療者、研究者や医療政策担当者等が集まって、問題点を共有し討議できる機会があってもいいと考えている。

7) 本邦でサ症に取り組んでいる医師、医療者、研究者のネットワーク作り

研究班員や国立国際医療研究センター、帝京大、京都医療センターの職員、関係者だけではなく、サ症に取り組んでいる全国の医師、医療者、研究者のリストアップを図り、ネットワークの礎とする。さらに、本研究会を通じて医療関係者同士の情報(意見)交換および診療・医療支援のスキルアップを図る。

8) サリドマイド胎芽症診療マニュアル(仮称)の作成

各医師、医療者の日常診療や研究班における検討、本研究会における成果を基に、内科、整形外科、耳鼻科、歯科、眼科、精神科、リハビリ科等あらゆる分野の主要な対策をまとめた総括的な診療マニュアルを作成することが望ましい。

5

その他の主な活動

- ・国立国際医療研究センター、帝京大附属病院、京都医療センターにおいて人間ドック形式の健診を反復実施
- ・2014年4月19日 新研究班キックオフミーティング
- ・2014年11月22日～同23日 いしずえ40周年記念式典事業 講演や血圧測定の実演
- ・2015年1月25日 サリドマイド胎芽症研究会開催
- ・いしずえ佐藤理事長と研究班の交流、意見交換
- ・サリドマイドトラストやその他ヨーロッパの研究者・医師とのメールによる情報交換

【講演 2】サリドマイド被害者の診療に望むこと
 公益財団法人いしすえ（サリドマイド福祉センター）理事長
 佐藤 嗣道

サリドマイド被害者数

- ドイツ 約3000人
- 英国 約350人
- 日本 309人(認定数)
- スウェーデン 約120人
- カナダ 約120人
- ブラジル 約100人
- イタリア 約90人
- 台湾 約30人
- ...
- 計 約5850人

2

日本におけるサリドマイド被害者の
性・年齢分布

性別
 男 171 (55%)
 女 138 (45%)

生年 年齢	1959	1960	1961	1962	1963	1964	1969	計
被害者数	12	25	58	162	47	4	1	309
	4%	8%	19%	52%	15%	1%	0.3%	

3

日本におけるサリドマイド被害者

- 認定 309人
 - 生存 294名(2015/01/24現在)
- 認定ランク
 - Aランク 107人(35%)
 - Bランク 118人(38%)
 - C, D, Eランク 84人(27%)
- 障害
 - 上肢障害 246人(80%) (聴覚にも障害あり 19人)
 - 聴覚障害 82人(27%) (上肢にも障害あり 19人)

4

日本におけるサリドマイド被害者

四肢に障害のある人	人数
上肢が非常に不自由な人	30人(2人)
上肢が不自由な人	88人(6人)
前腕が不自由な人	72人(5人)
手指が不自由な人	56人(6人)
計	246人(19人)

()内は聴覚にも障害のある人

聴覚に障害のある人	人数
耳が全く聞こえない人	46人(5人)
耳の聞こえが悪い人	36人(14人)
計	82人(19人)

()内は手にも障害のある人

5

サリドマイドの催奇形性

- 過敏期
 - 妊娠初期3ヶ月間
 - とくに最終月経後およそ30~60日
 - 1回1錠の服用でも障害が起こる
- 症状(サリドマイド胎芽症)
 - 四肢の障害
 - 両上肢がない
 - フォコモリア(肩から手が出ている)
 - 上肢が短い/橈骨がない
 - 指の本数が足りない/親指が小さい
 - 耳と顔面の障害
 - 難聴、耳たぶがない/小さい
 - 顔面神経の不全麻痺
 - ワニの涙症候群(摂食時に涙が出る)
 - デュアン症候群(眼球の運動制限)
 - 内臓の障害
 - 心臓疾患、消化器の閉塞・狭窄、ヘルニア、胆嚢や虫垂の欠損など



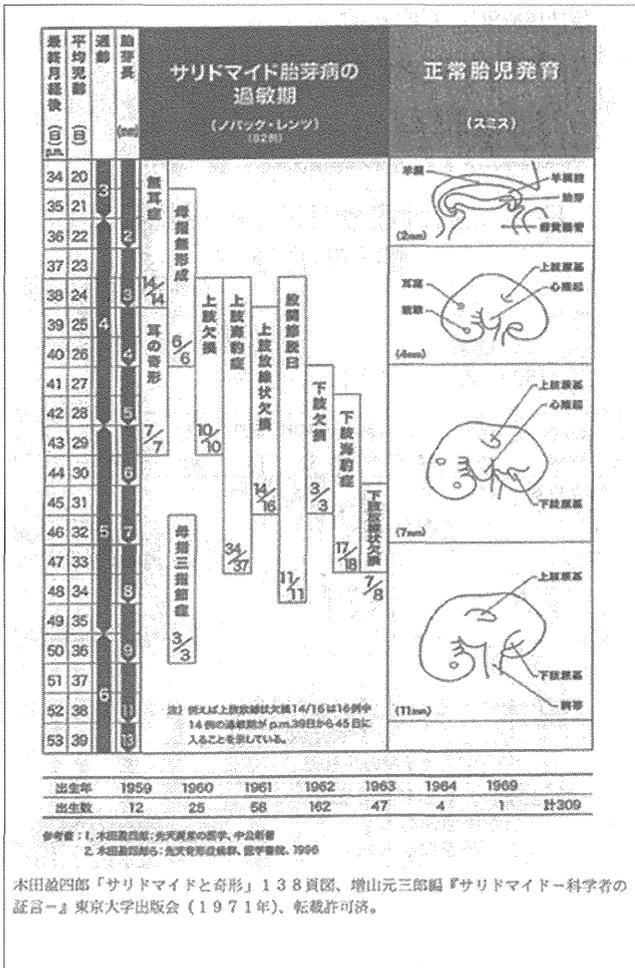
フォコモリアの例



耳の障害の例

図の出典:「多発性骨髄腫に対するサリドマイドの適正使用ガイドライン」

6



最近分かってきた問題

- ・ 心臓突然死の事例
- ・ 平成23～25年度研究班による健診
 - 血管の異常 6/32名 (19%)
 - 胆嚢欠損 7/32名 (22%)
- ・ サリドマイド胎芽症は全身に及ぶ症候群

被害者の健康状態と不安①

- ・ 生活実態に関するアンケート調査(平成24年度)
 - 50歳を境に急激に体調が悪くなった
 - サリドマイドに起因して今後どのような病気が起こるのか不安
 - 心臓がどうなっているか知りたい
 - 実年齢より10-15歳くらい年老いている感じがする
 - いろいろ痛みが出ているが原因が分からず不安
 - 心の病に苦しんでいる
 - いつも疲れている(疲労感が抜けない)

被害者の健康状態と不安②

- 頭痛・めまい・耳鳴り
- 握力・筋力など上肢機能が落ちてきた
- 肩こり・腰痛・手がしびれる
- 股関節が痛い
- 歯を食いしばって立ち上がるせいか、歯がもろくなった

二次障害(ポスト・サリドマイド症候群)に伴う不安

無理な姿勢と使い過ぎ

- ・ 肩関節・上肢帯筋の低形成
- ・ 不良姿勢・なで肩
- ・ 左右のアンバランス
- ・ 股関節低形成・変股症
- ・ 人差し指の酷使: 手根管症候群など
- ・ 目の疲れ(聴覚障害者)
- ・ 日常生活に労力・集中力を要する

50年間、頑張り続けた結果、身体と心が悲鳴を上げている。
常に体調が悪い状態

受診する上で困ること

- ・ 生活実態に関するアンケート調査(平成24年度)
 - 診察室における洋服の着脱
 - 採尿
 - 採血・点滴ができない・痛い
 - 血圧測定、脈拍
 - バリウムが飲めない
 - 胃カメラ(台から落ちそうになる)
 - 聴覚障害のため院内の放送が聞こえない
 - 口が大きく開けられない(歯科)
 - 診療と関係がないと思われるときにも障害に興味を持たれること

生活に関する不安①

- ・ 生活実態に関するアンケート調査(平成24年度)
 - 疲れやすくなり、定年まで働けるか体力的に自信がない
 - 手の機能低下で仕事が継続できるか不安
 - 退職したので今後は不安
 - 現在、無職なので、この先不安でたまりません
 - 体調が悪くても、家事、育児、介護(義母)をすべて私がしないといけない
 - 親が退院したとき、どのように介護していいか不安

生活に関する不安②

- 母が死んだらどうして良いのか分からない
- 夫が亡くなったら、一人暮らしはできないので精神病院に入院するしかない
- 自分一人になったとき生きていけるのか
- 将来、自立して生活していけるか心配
- 医療費の負担が増えるのでは？
- 老後の生活費が不安
- 助けてほしい！今から、これから、どうしたらいいのか？

14

診療に関する不安・不満

- 生活実態に関するアンケート調査(平成24年度)
 - 病院では「サリドマイドは診ない」と態度や言葉で言う。
 - サリドマイドを知っている医師がいるのかどうか。60歳前後の医師は知識も豊富で安心して診療していただけるが、若い医師は不安です。
 - 地元の医者には若い方が多いのでサリドマイドのことを知らない。
 - 初めて行く病院はサリドマイドを説明してから治療が始まるが、果たしてその治療法がよいのか、不安に思いながら受けている。

15

診療に関する希望

- 生活実態に関するアンケート調査(平成24年度)
 - サリドマイド障害に詳しいドクター(医療機関)が身近にいてほしい
 - 近くでサリドマイド被害者をよく知っていて、診てもらえる病院があればうれしいです
 - 各地域の医療機関のリストを作成して頂きたい
 - サリドマイドを長年診ている医師がわかれば今後もっとお互い情報が共有できると思う。

健康上の不安、生活上の不安を受け止め・理解してほしい。安心させてほしい。

16

今後に向けた要望

- 定期的な健診・検査の実施
- 拠点病院の整備
- 地域で安心して診療が受けられる体制の整備
- 医療費の無料化
 - マッサージ、歯科のインプラントなど保険外についても無料化(または補助)がほしい

17

【講演 3】 サリドマイド胎芽症健診の結果

— 生活習慣病（メタボリックシンドローム）を中心とした検討） —

国立国際医療研究センター 病院人間ドック科

志賀 智子

はじめに

本研究は厚生労働省科学研究費補助金「平成 24 年度医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス総合研究（研究課題名：全国サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態に関する研究）」の一部として実施した。

背景

日本国内で妊婦に使われた「サリドマイド剤」は、多くの重篤な四肢の欠損等の「上肢の障害」や聴覚障害等の「耳の障害」という胎芽症を発生させた。サリドマイド胎芽症の方も 50 歳を迎え、2011 年から国立国際医療研究センター病院、帝京大学医学部附属病院、京都医療センターで厚生労働科学研究「全国のサリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態に関する研究」の一環として、サリドマイド胎芽症の健康診断が実施された。

日本におけるサリドマイド胎芽症の発生

サリドマイドは 1957 年に旧西ドイツで「コンテルガン」という名前で睡眠薬として販売が開始された。日本では 1958 年に睡眠薬「イソミン」として販売され、1960 年にサリドマイドを少量配合した胃腸薬「プロバン M」も発売された。このサリドマイドを妊娠初期に服用した妊婦からサリドマイド胎芽症児が生まれた。胎芽症児は 1959 年から生まれ、1962 年にピークを迎えた。日本では 309 人が認定され、2015 年 1 月には 294 人が生存している。

サリドマイド薬害被害者の障害のタイプ

障害は上肢低形成型、聴器低形成型、上肢低形成と聴器低形成の合併した混合型の 3 つのタイプに分類できる。上肢低形成型が 75% を占め、残りの 25% が聴器低形成型と混合型である¹⁾。

2011 年から 3 年間に施行されたサリドマイド胎芽症の健康診断の結果を生活習慣病（メタボリックシンドローム）を中心にもとめたので今回報告する。

方法と対象

2011 年 4 月から 2014 年 3 月までに当院、帝京大学医学部附属病院、京都医療センターで健康診断を施行した 76 人を対象とした。年齢は 47 歳から 54 歳で、年齢の平均は 50.2 ± 1.2 歳、男性 31 人、女性 45 人であった。

今回サリドマイド胎芽症と生活習慣病との関係を検討した。

血圧はサリドマイド胎芽症の上肢障害者において評価が困難である為、予測上肢血圧 = $0.88 \times$ 「S サイズのカフによる下肢血圧」²⁾ とした。尚、下肢血圧の拡張期圧の評価は定まっておらず、収縮期圧の評価のみとした。危険因子はロジスティック回帰分析を用いて解析し、統計解析には IBM SPSS (ver 21) を使用し、 p 値 < 0.05 を統計学的に有意差ありとした。

メタボリックシンドロームは 2005 年の内科学会合同委員会で作製したメタボリックシンドローム診断基準³⁾ をもとに診断をした。すなわち、ウエスト周囲径が男性 85cm 以上、女性 90cm 以上で以下の 3 項目中 2 つ以上あてはまる場合はメタボリックシンドロームであると診断される。

- 1) 高トリグリセライド血症（中性脂肪 ≥ 150 mg/dL）かつ / または低 HDL コレステロール血症（HDL-C < 40 mg/dL）または脂質異常症治療中
- 2) 収縮期（最大）血圧 ≥ 130 mmHg かつ / または拡張期（最小）血圧 ≥ 85 mmHg または高血圧治療中
- 3) 空腹時高血糖（空腹時血糖 ≥ 110 mg/dL）または糖尿病治療中。

生活習慣病の頻度

生活習慣病の頻度は、男女ともに脂肪肝、高血圧の頻度が高く、全体としては脂肪肝が 52.6% と一番多く、高血圧が 46.7% と次に多く認められた。次いで非アルコール性脂肪性肝疾患 (nonalcoholic fatty liver disease : NAFLD) が 35%、中心性肥満 24.2%、脂質異常症 23.7%、高尿酸血症 21.1%、耐糖能異常 18.4% の割合で認められた。メタボリックシンドロームは男性のみで男性の 21.7%、

全体の7.6%に認めた。全体的に男性に多く生活習慣病が認められた。特にメタボリックシンドロームは男性にのみ認められた。(図1)。これは女性ホルモンなどがメタボリックシンドロームの発症に抑制的に働いている可能性がある。現状では男性ホルモン、女性ホルモンとインスリン感受性、メタボリックシンドロームの関係について定説はない。しかしながら、女性は閉経前と考えられる50歳以下ではHOMA-R3以上にもかかわらずメタボリックシンドロームの頻度が有意に低いという報告⁴⁾がある。また、無月経、高アンドロゲン血症を伴う多嚢胞性卵巣症候群 (polycystic ovary syndrome : PCO) ではメタボリックシンドローム類似のインスリン抵抗性の状態になること、メトフォルミン、チアゾリジン系の薬剤によりインスリン抵抗性の改善を図るとメタボリックシンドローム類似の病態のみならず無月経にも改

善が認められる報告がある⁵⁾ことから、女性ホルモンとメタボリックシンドロームの病態には相互に影響があることが予測される。今回の健診で聞き取りができた女性受診者22人のうち8人の約3割強が閉経後であった。(閉経の平均年齢は49歳)。今後閉経を迎えるサリドマイド胎芽症者が増えていくと生活習慣病の割合が増えていくことが予想される。

食生活習慣

食生活習慣を検討したところ、肉を週3~7回食べる人の割合が77.5%と多く認められた(図2)。食生活習慣を生活習慣病ごとに検討した結果では有意差は認めなかったが、脂質異常症が多いことを考慮すると、今後、食事療法として肉類を控えることを指導していきたい。

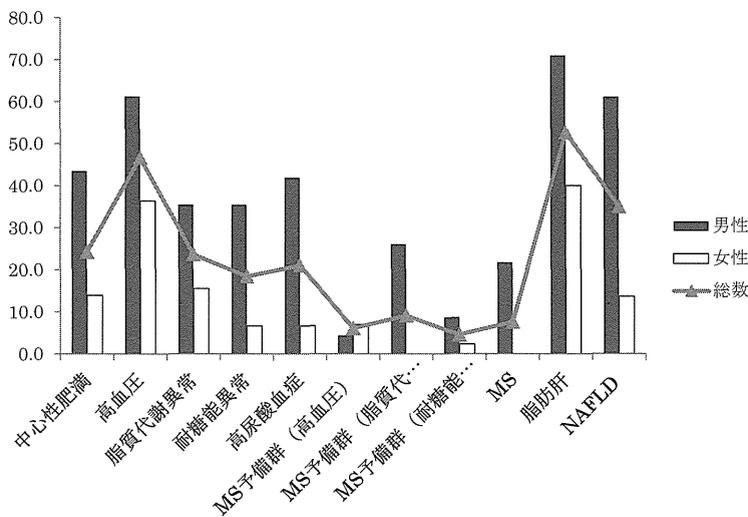


図1 生活習慣病の頻度

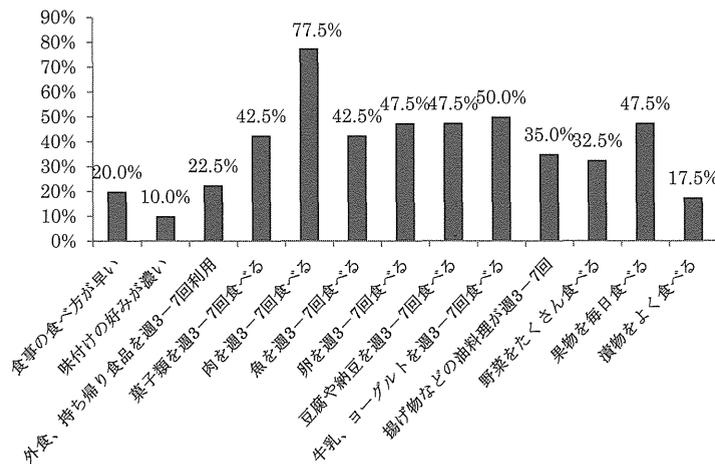


図2 食生活習慣

脂肪肝と脂質異常症の関連

脂肪肝の危険因子として、脂質異常症に有意な関連を認めた（オッズ比 8.86, $p = 0.008$ ）（図 3）。脂肪肝と診断された者のうち 40% に脂質異常症を認め、NAFLD においては 71.4% に脂質異常症を認めた。脂肪肝はメタボリックシンドロームの肝臓の表現型と一般にも言われている。今回の結果からも、痛みを伴わない検査である腹部超音波検査で脂肪肝を指摘された場合は積極的に採血を行い、脂質代謝異常などの生活習慣病、メタボリックシンドロームの有無を調べるのが望ましいと考えられる。

「心電図における左室肥大」と高血圧について

心電図検査における左室肥大に関する結果を検討する。日本では定期検診で心電図が必須項目であるため、心電図は極めて普遍性が高い検査である。また、「高血圧治療ガイドライン 2014」⁶⁾ に記載されているとおり、以下の理由により左室肥大は検討すべき重要項目である。すなわち、

- ・心肥大は圧負荷の結果生じる。
- ・心肥大の要因として収縮期血圧、拡張期血圧がともに関与する。
- ・心肥大は高血圧患者の予後を規定する独立した要因の一つである。
- ・心肥大は持続的な降圧により退縮することが多い。
- ・高血圧治療により心肥大が退縮した患者群は退縮がみられなかった患者群と比べて、心事故や突然死の発生率が減少することが分

かっている^{7,8)}。

以上より左室肥大は検討すべき重要項目と考えられる。

サリドマイド胎芽症の約 75% が上肢障害であることを考えれば胸部誘導から判定できる特異度が高い左室肥大の心電図診断基準が望ましいと考えられる。心電図の結果から左室肥大を推測するためには Sokolow-Lyon index $SV1 + RV5 \geq 3.5mV$ (感度 43%、特異度 95%) ないし $R5 \text{ or } R6 \geq 2.6mV$ (感度 25%、特異度 98%) を参照すべきである^{9,10)}。今回の研究で、心電図で左室肥大と診断されたもののうち 58.3% に高血圧を認めたが、高血圧は左室肥大の危険因子として関連を認めなかった。しかしながら、心電図にて左室肥大を認めた場合は、診断されていない潜在的な高血圧による左室肥大を疑い、心臓超音波検査などで精査をすることを提言する。心電図で左室肥大と診断された場合は、家庭血圧を測定しながら主治医の指導の下で血圧を適切にコントロールする必要がある。

まとめ

1) 痛みを伴わない検査である腹部超音波検査で脂肪肝を指摘された場合は、積極的に採血検査を行い、脂質代謝異常等の生活習慣病、メタボリックシンドロームの有無を調べるのが望ましいと考えられる。

2) 心電図で左室肥大が疑われた場合は心臓超音波検査で確認することを推奨するとともに、家庭血圧を測定しながら主治医の指導の下で血圧を適切にコントロールする必要性がある。

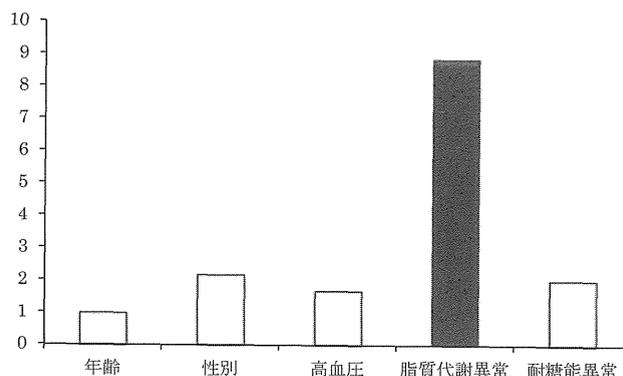


図 3 脂肪肝の危険因子

参考文献

- 1) サリドマイド胎芽病診療 Q&A Ver.5-3 平成 26 年 3 月. 8-9.
- 2) 新保卓郎, 金久恵理子, 吉澤篤人: サリドマイド胎芽病者での血圧評価. 吉澤篤人: 厚生労働科学研究費補助金医薬品・医療機器等レギュラトリーサイエンス研究事業「全国のスリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究 (H23-医薬 - 指定 -023)」平成 24 年度総括・分担研究年度終了報告書. 2013 年 5 月. 11-13.
- 3) メタボリックシンドローム診断基準検討委員会: メタボリックシンドロームの定義と診断基準. 日内会誌 2005; 94: 794-809.
- 4) Tanaka H, Shimabukuro T, Shimabukuro M. High prevalence of metabolic syndrome among men in Okinawa. *J Atheroscler Thromb* 2005; 12: 284-288.
- 5) 野口義彦, 龍野一郎, 齋藤康: 女性外来診療マニュアル B. 女性によくみられる疾患 2. 女性とメタボリックシンドローム. *婦人科治療* 2007; 4: 518-522.
- 6) 第6章 臓器障害を合併する高血圧. 2. 心疾患. 3) 心肥大 日本高血圧学会高血圧治療ガイドライン作成委員会編, 高血圧治療ガイドライン 2014, 特定非営利活動法人 日本高血圧学会, 東京, 2014, 67.
- 7) Verdecchia P, Schillaci G, Borgioni C, et al.: Prognostic significance of serial changes in left ventricular mass in essential hypertension. *Circulation* 1998; 97: 48-54.
- 8) Wachtell K, Okin PM, Oslen MH, et al.: Regression of electrocardiographic left ventricular hypertrophy during antihypertensive therapy and reduction in sudden cardiac death: the LIFE Study. *Circulation* 2007; 116: 700-705
- 9) Sokolow M, Lyon TP: The ventricular complex in left hypertrophy as obtained by unipolar precordial and limb leads. *Am Heart J* 1949; 37: 161-186.
- 10) Milliken JA, Macfarlane PW, Lawrie TDV: Enlargement and Hypertrophy. In: Macfarlane PW, Lawrie TDV(ed), *Comprehensive electrocardiology: theory and practice in health and disease*. Vol 1. Pergamon Press, 1989, 631-670.