

## 5. サリドマイド胎芽症研究会ホームページ (HP)

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

- ・公開日：2016 年 3 月 7 日 (月) 10:00 ～
- ・URL：http://thalidomide-embryopathy.com

昨春以降、第 2 回サ症研究会の開催案内や研究班の活動報告（小冊子「インフルエンザ対策と口腔ケア」や前研究班作成の「サリドマイド胎芽病

診療 Q & A」日本語版、英語版の掲載）を通じて情報発信に貢献している。海外のサ症関係者が情報を共有できるよう、HP の英語版も開設した。（「インフルエンザ対策と口腔ケア」は、巻末別添資料 2 参照）

## 6. 小冊子「インフルエンザ対策と口腔ケアーサリドマイド薬禍者の皆様へ」の発行、講演活動などを通じた被害者との交流

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

昨年度末に編集した「インフルエンザ対策と口腔ケアーサリドマイド薬禍者の皆様へ」（分担執筆者：長瀬洋之、丸岡豊）を発行し、いしずえを通じて各サ症者に配布した。これは、易感染性で気道および齲歯をはじめとした口腔内の疾患を発症し易いサ症者には有益なパンフレットである。

2016 年 10 月 29 日、TKP カンファランスセンター品川で「いしずえ全国交流会 2016」が開催されたが、その会場で日ノ下が「サ症研究班の活

動とサリドマイド被害者の健康管理」という講演を行った（講演内容は 81 ～ 89 ページ参照）。その後、グループ・ワーキングにも参加しサ症者と直接交流を持った。こうした個々の被害者に直接接する活動はインパクトも大きく、出席した被害者の健康意識を高めるのに十分役立ったものと思われる。

（「インフルエンザ対策と口腔ケア」は、巻末別添資料 2 参照）

## サリドマイド胎芽症研究班の活動 と サリドマイド被害者の健康管理

国立研究開発法人

国立国際医療研究センター 腎臓内科

「サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態の諸問題  
に関する研究」班長

日ノ下文彦

## 本研究班の初期の課題 要点(2014)

1. 前研究班の健診活動を継続する（国立国際医療研究センター、帝京大学附属病院、京都医療センター）
2. 健診では、増加しつつある生活習慣病（メタボ、糖尿病、肥満、高血圧、心疾患、慢性腎臓病、動脈硬化症など）の検討を行う
3. これまで研究班で検討が進んでいなかった耳鼻咽喉科、眼科、歯科・口腔外科領域についても障害（問題）の検討を進める。精神的・心理的問題についても掘り下げていく
4. サリドマイド胎芽症の診療に携わってきた医師や医療従事者（看護師、理学療法士、薬剤師、ケースワーカー、臨床心理士、マッサージ師等々）や研究者をリストアップするとともに、「サリドマイド胎芽症研究会」を立ち上げ、医療関係者同士の情報（意見）交換および診療のスキルアップをはかる

National Center for Global Health and Medicine

## 本研究班の初期の課題 要点(2014)

5. サリドマイド胎芽症に関する診療手帳などの作成を考える
6. 当研究班で得られた成果や活動内容などを差し障りのない範囲で情報発信していく。可能であれば、英語のHPも設ける
7. ドイツやイギリス、その他 諸外国でサリドマイド胎芽病を扱う研究機関や財団と国際交流を図り、サリドマイド胎芽病に対する医療や支援のあり方を世界的規模で検討していく

2014年の訪欧



Dr. Greiner と研究室にて



コンテルガン財団にて



Dr. Graf とクリニックにて



サリドマイド トラストにて





サリドマイド胎芽症国際シンポジウムの開催



2016年の訪欧

Notfallzentrum Klinik St. Anna  
屋上からルツェルンを望む



Schön Klinik Hamburg 前



Thalidomiders 向けの病室



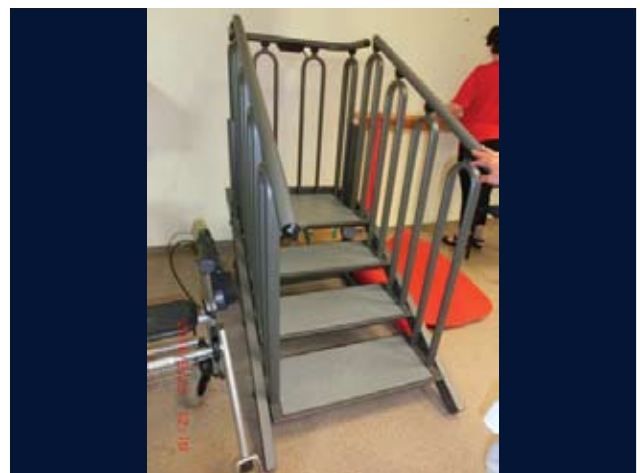
Thalidomiders 向けのトイレ

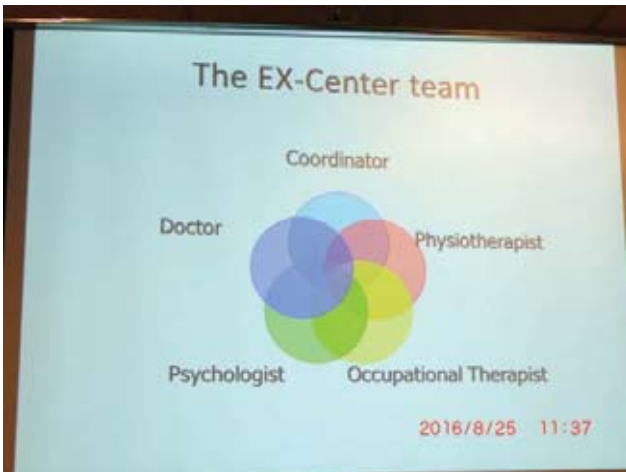
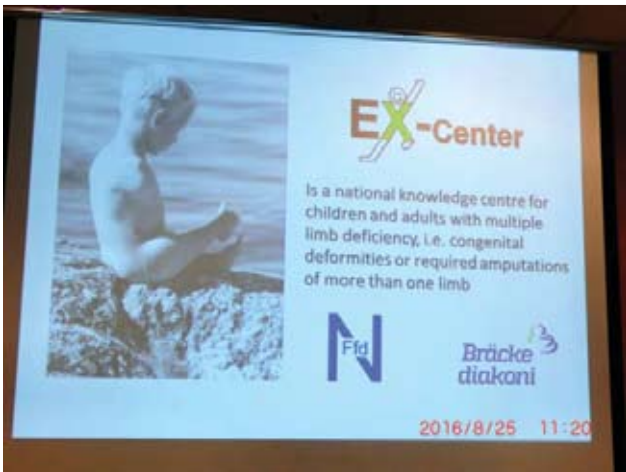


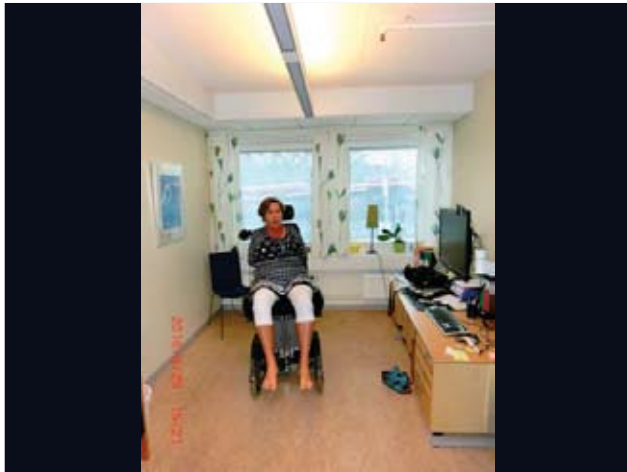
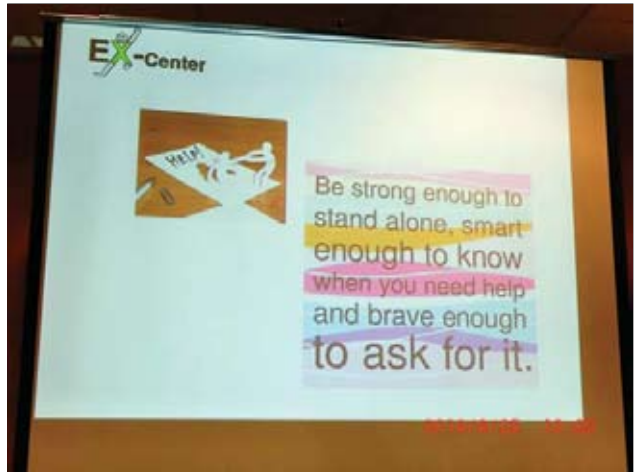
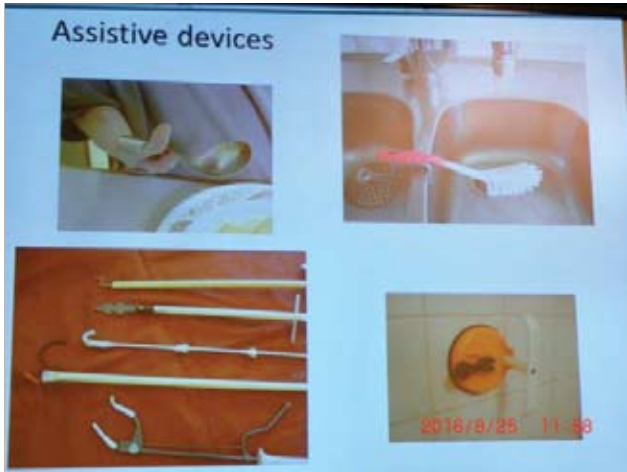
2016/8/23 12:35




2016/8/23 13:00







  
**第1回サリドマイド胎芽症研究会**  
 — ご案内 (2<sup>nd</sup> Circular) —

啓啓  
 厚労科学研究「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」の活動の一環として、サリドマイド胎芽症研究会（しずえとこ相談のうえ改称）を立ち上げることになりました。皆様お忙しいとは思いますが、サリドマイド胎芽症の影響、検討に関わったご経験のある先生や医療関係者の方々に是非お集まりいただき、医療情報の交換や課題、問題点に関する活発なご討論をお願いできればと思っております。よろしくお願ひ申し上げます。

啓白

平成 27 年 1 月 25 日  
 国立国際医療研究センター 腎臓内科  
 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協議  
 日ノ下文彦

・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 ソラスティー カンパルスセンター（9F）3F、B-1、B-2  
 東京 都千代田区神田神保町4-6 TEL 03-6206-4855  
 JR 御茶ノ水駅御茶ノ水駅から徒歩 1 分、地下鉄千代田線御茶ノ水駅 B2 出口直結  
 地下鉄丸の内線御茶ノ水駅から徒歩 1 分、都営地下鉄新大塚線小川町駅から徒歩 6 分

**サリドマイド胎芽症関連医療者ネットワークリスト**

No.	氏名	所属先	〒	住所	担当診療・診療科	TEL
1	關島 勲	一光堂	001-0036	北海道札幌市北区北三十九条西	あん楽マサージ担任・ほしきまろ	011-709-6036
2	張島 幸	札幌病院	003-0804	北海道札幌市白石区東水田条	産婦人科	011-811-2246
3	河合 新三	札幌ロイヤル病院	003-0889	北海道札幌市白石区川下577-8	精神科、神経科、内科、産科	011-873-1221
4	榎本 五十雄	ひまわり会 札幌病院	047-0261	北海道小樽市鶴園3-298	整形外科	0134-62-5851
5	榎原 秀之	KKR札幌医療センター 斗南病院	060-0001	北海道札幌市中央区北一条西6丁目	消化器内科	011-231-2121
6	伊谷 幸一郎	デンタルオフィスユー	060-0061	北海道札幌市中央区南一条西2-18 KEUUCHI 7F	デンタルマウスインスタンテュー（歯科）	011-281-1002
7	榎本 秀徳	榎本眼科病院	050-0021	東京都渋谷区恵比寿南1-15-7	眼科	03-3461-6884
8	田中 美穂	田中美容研究所（ノーサイドクリニック）	154-0021	東京都豊田区高島南1-32-8	皮膚科	03-3420-5193
9	堀池 自	両池クリニック	062-0023	東京都豊田区高島南4-2-2 ヒル顿 東京9F	眼科	03-5338-5002
10	日ノ下文彦	国際医療研究センター	02-8555	東京都豊田区戸山1-21-1	腎臓内科	03-3202-7181
11	田嶋 悠	国際医療研究センター	02-8555	東京都豊田区戸山1-21-1	放射線科	03-3202-7181
12	中井 公文	国際医療研究センター	02-8555	東京都豊田区戸山1-21-1	精神科	03-3202-7181
13	志賀 智子	東京女子医科大学	02-8686	東京都豊田区 河田町8-1	消化器内科	03-3202-8111 (24時間)
14	田山 二郎	国際医療研究センター	02-8555	東京都豊田区戸山1-21-1	皮膚科	03-3202-7181
15	丸岡 遼	国際医療研究センター	02-8555	東京都豊田区戸山1-21-1	眼科口瘻外科	03-3202-7181

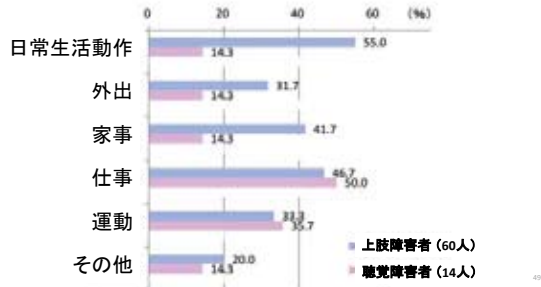
**以下、省略**

*National Center for Global Health and Medicine*

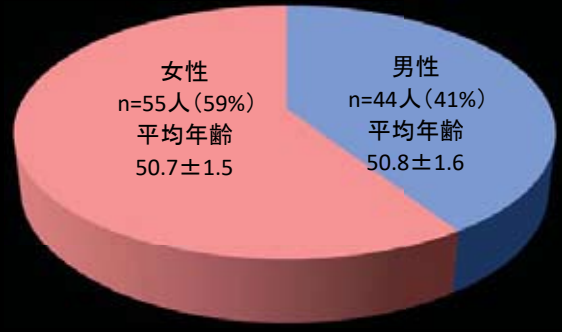


### 日常生活、社会生活における障害 (ハンディキャップ)

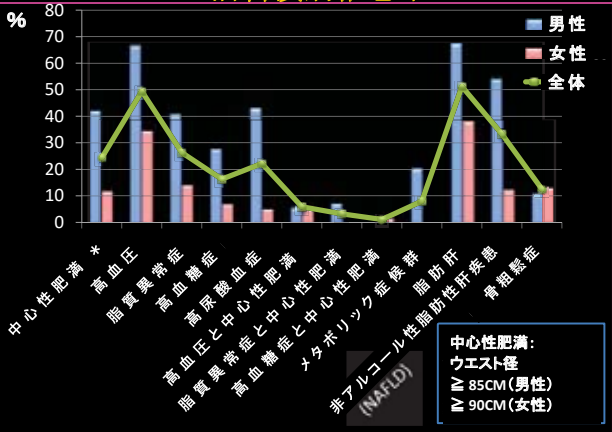
上肢障害者も聴覚障害者も約50%が、仕事における障害を感じている  
 上肢障害者の55%が、日常生活動作や家事に問題を感じている



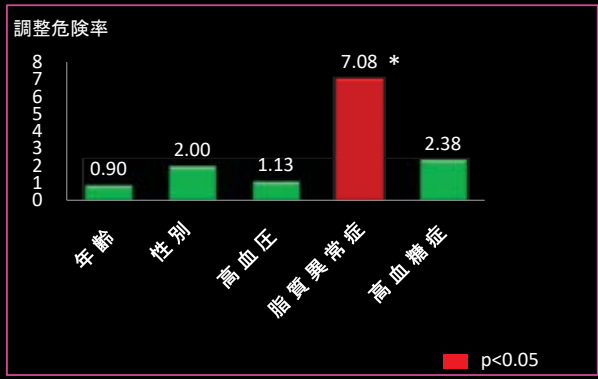
### ドック健診受診者の内訳 (2011年4月～2015年2月)



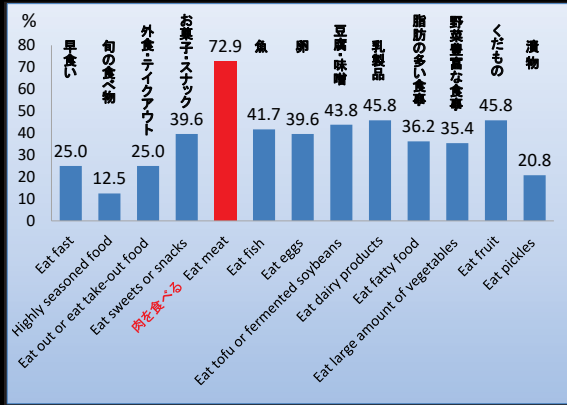
### 生活習慣病罹患率



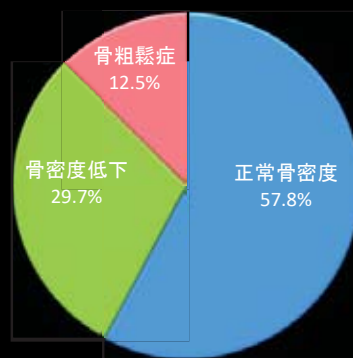
### 脂肪肝のリスク因子解析



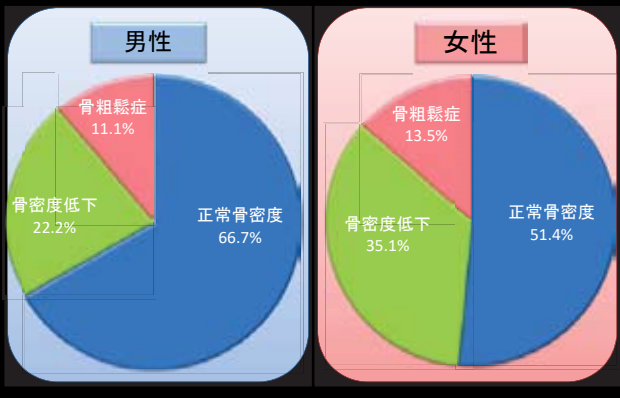
### 脂肪肝になり易い食習慣の危険率



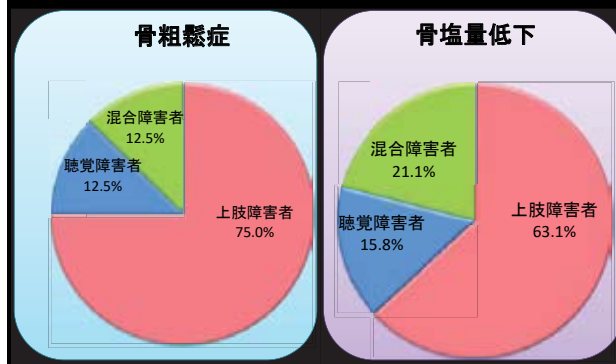
### 骨粗鬆症など骨の変化



### 性別にみた骨密度の状況



### 骨粗鬆症と骨塩量低下の割合





### 無胆嚢症に陥るリスク因子の 多変量ロジスティック解析

	無胆嚢症 (n=19)	胆嚢あり (n=89)	調整後の オッズ比 (95% CI)	p value
人数 (%)				
年齢			0.73 (0.42-1.28)	0.272
男性	5/10 (50.0%)	39/89 (43.8%)	0.98 (0.23-4.22)	0.981
女性	5/10 (50.0%)	50/89 (56.2%)		
塊椎 (Block Vertebra)	4/10 (40.0%)	4/89 (4.5%)	12.58 (2.41-65.71)	0.003

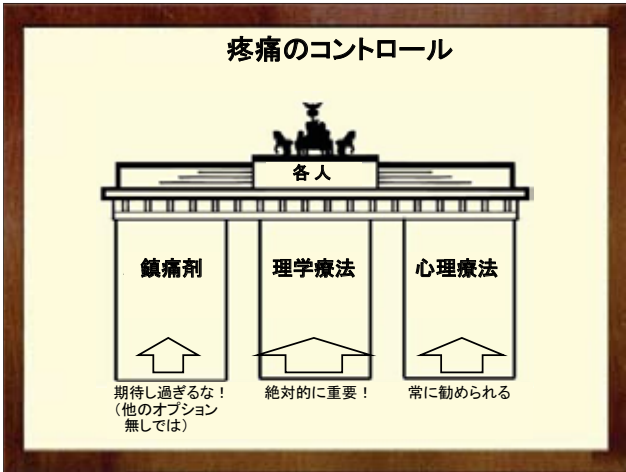
### 障害のタイプと無胆嚢症、塊椎の関係

	上肢障害者と混合障害者	聴覚障害者
全体	78/99 (78.8%)	20/99 (20.2%)
男性	33/44 (75%)	10/44 (22.7%)
女性	45/55 (81.8%)	10/55 (18.2%)
無胆嚢症	10 (男性 5, 女性 5) (100%)	0 (0%)
塊椎 (Block Vertebra)	7 (男性 4, 女性 3) (87.5%)	1 (男性 1) (12.5%)

\*数値は人数 (カッコ内%)

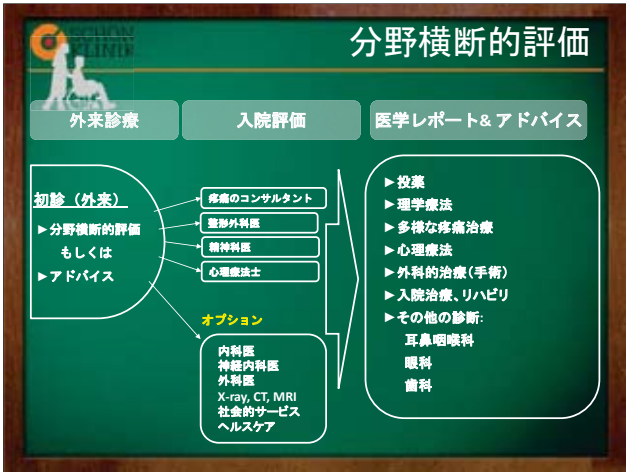


- ### 整形外科・リハビリ領域の問題
- 過用性障害： 腱鞘炎、手根管症候群、変形性股関節症、肩の痛み、不良姿勢、腰痛、歯の合併症
  - 聴覚障害者の二次性障害： 聴力障害の悪化、視力障害の顕在化
  - サリドマイド後症候群： 孤独との闘い（うつ傾向）、体重増加、内部障害
- 「サリドマイドと医療の軌跡」 栢森良二著 より一部改変引用
- National Center for Global Health and Medicine*



### 理学療法

- Exercise programs – posture retraining, muscle strengthening, fitness training, hydrotherapy and stretching  
**運動療法** — 再訓練、筋力強化、フィットネス、水治療法、ストレッチング
- Manual therapies – stretching, joint mobilization and manipulation, massage  
**用手療法** — ストレッチング、関節可動化、整骨、マッサージ
- Fascial manipulation (日本筋膜マニピュレーション協会参照)  
**筋膜マニピュレーション**：筋膜機能異常による疼痛を解消し、筋出力、柔軟性、運動パフォーマンス、ADLの改善を目的とする。筋膜機能異常(筋膜高密度化、基質のゲル化、ヒアルロン酸の凝集化)を筋膜配列、筋膜対角線、筋膜螺旋から解きほぐす全身性の治療。  
● 痛ければ、負担をかけない、使わない



### インフルエンザ対策と口腔ケア

— サリドマイド薬禍者の皆様へ —

**インフルエンザにかからないために—予防のコツ—**

Q. インフルエンザはいつ流行する？  
日本では、例年12月～3月頃に流行します。2月頃が流行のピークです。

インフルエンザ定点当たり患者報告数の推移 (東京都健康安全研究センター)

Q. インフルエンザはどのようにうつるのですか？  
インフルエンザの感染経路には、飛沫感染と接触感染の2種類があります。

- 飛沫感染は、感染した人がせきをして飛んだ飛沫に含まれるウイルスを、別の人が口や鼻から吸い込んでしまい、ウイルスが体内に入り込むことです。
- 接触感染は、感染した人がせきを手で押さえた後や、鼻水を手でぬぐった後に、ドアノブなどに触れ、その場所に別の人が手で触れ、鼻、口に再び触れることにより、ウイルスが体内に入り感染することです。

*National Center for Global Health and Medicine*

Q: インフルエンザにかからないためにはどうすればよいですか？

1. マスクをする。人混みへの外出を控える（飛沫感染対策）  
インフルエンザが流行してきたら、人混みや繁華街への外出を控えましょう。また、人混みでは、マスクは有効ですが、人混みに入る時間は極力短くしましょう。  
小耳症の場合、長いゴムのついたマスク（“小耳症用マスク”で検索、図1）、シリコンテープで頬に貼付して装着する、ひもなしマスク（“ひもなしマスク”で検索、図2）、なども市販されています。花粉症にも有効です。



図1. 長いゴムのマスク



図2. ひもなしマスク

National Center for Global Health and Medicine

2. 外出後の手洗いや消毒（接触感染対策）

人が多く集まる場所から帰ってきたときには手洗いを心がけましょう。流水・石鹸による手洗いは、感染性胃腸炎の予防にも重要です。インフルエンザウイルスはアルコール消毒の効果が高いため、手をこすりあわせての手洗いが困難な場合は、アルコール製剤による消毒も有効です。ウェルバスのスプレータイプや、ソフティハンドクリンなどのジェルタイプがあります。ジェルタイプの場合、片手で操作し、塗布できる可能性があります。自動手指消毒器も数千円から市販されており（“手指消毒 自動”で検索、図3）、片手で操作が可能です。足指にも使える可能性があります。



図3. 自動手指消毒器

3. 適切な湿度

空気が乾燥すると、気道粘膜の防御機能が低下し、インフルエンザにかかりやすくなります。加湿器などを使って適切な湿度（50～60%）を保つことも効果的です。

National Center for Global Health and Medicine

4. 普段からの健康管理

栄養と睡眠を十分にとり、抵抗力を高めておくこともインフルエンザの発症を防ぐ効果があります。十分な栄養とバランスのとれた栄養摂取を日ごろから心がけましょう。

5. インフルエンザワクチンによる予防接種

インフルエンザワクチンは、インフルエンザを発症する可能性を減らし、もし発症しても重症化するのを防ぐため、予防接種をおすすめします。効果が出るまでに2週間程度かかるため、12月中旬までに接種します。接種は1回で結構です。効果の持続は5か月ほどで、流行の型が変わるので、毎年の接種が望まれます。病原性の無い不活化ワクチンなので、予防接種でインフルエンザを発症することはありません。

副反応には、注射部位の赤み、はれが10～20%に、発熱、頭痛、だるさが5～10%に起こりますが、どちらも通常2～3日でなくなります。ショック症状などが見られることもあります。念のため、接種後30分間は医療機関内で安静にしてください。重い副反応の報告がまれにありますが、原因がワクチンかどうかは、必ずしも明らかではありません。専門家の評価では、死亡やワクチン接種の明確な因果関係がある症例は認められず、死亡例のほとんどが、心臓や腎臓に重い持病をもつ高齢の方でした。接種について心配な点は担当医に相談することができます。

インフルエンザ 一問一答 (厚生労働省健康局 結核感染症課) を参考に作成

National Center for Global Health and Medicine

## 中高年の健康管理について

National Center for Global Health and Medicine

### 加齢に伴う高齢者の身体的問題点

- ・ 認知症の進行、中枢神経機能の低下
- ・ 循環器系の変化  
心肥大、心不全、動脈硬化、高血圧、血圧の変動など
- ・ 呼吸器系の変化  
FSV1 / VC など呼吸機能の低下、肺炎の反復
- ・ 内分泌・代謝の変化  
甲状腺機能の低下、軽症の糖尿病
- ・ 筋肉系の変化  
筋肉の委縮、運動神経の低下、転倒などの増加
- ・ 感覚器の変化  
視力・聴力の低下、白内障、緑内障、網膜症、味覚閾値の変化
- ・ 腎機能の変化

National Center for Global Health and Medicine

### 高齢者の疾患をめぐる特徴

- ◆ 多臓器にわたる疾患が認められる
- ◆ 症状が非定期的である
- ◆ 慢性化しやすい
- ◆ 機能障害に繋がりがやすい
- ◆ 合併症を併発しやすい
- ◆ 社会的要因や環境により病状が変動しやすい
- ◆ 多剤投与または薬物動態の変化により薬物による副作用が出やすい
- ◆ 水・電解質の異常を来しやすい
- ◆ 意識障害が起こりやすい

皆様は高齢者ではありませんが、頭に入れておいて損はないと思います

引用:「これからの老年学」

### 健康に生活していくためのコツ

#### — 内科医の提言 —

- ・ 近くに信頼できる「かかりつけ医」を見つけ、定期的を受診しましょう。必要に応じて問題点に対する専門医にもかかるようにしましょう。
- ・ 医療上 困った問題が生じた時には、研究班スタッフに相談したりネットワークに入っている医療者に声をかけてみましょう。「いしずえ」の相談員や仲間と相談するのもいいことだと思います。
- ・ 身体機能や知力が衰えないようできる範囲内で体を動かし頭も使うようにしましょう。いつもいろいろなことに興味を持ち好きなことに興じるのはリフレッシュにもなります。
- ・ 必要に応じて、リハビリや内服薬治療など（勇気を持って）を継続しましょう。その内容がもしも心配だったら、ご自分で調べたり第三者（相談員、ネットワーク医療者、研究班スタッフなど）に尋ねたりしましょう。

National Center for Global Health and Medicine

- ・ 生活習慣病対策（食事管理）  
塩分制限、コレステロール制限、カロリーチェック  
水分管理、野菜類などの摂取
- ・ 肥満を予防しましょう。
- ・ 高齢になってくると、つまづき・転倒・打撲などが増加するので注意しましょう。必要に応じて、補助用具も活用しましょう。自立した生活が難しくなったら、「いしずえ」の相談員やご親族、福祉スタッフらと相談して生活のあり方を見直しましょう。
- ・ 聴力や視力など感覚器の衰え、歯の異常には気をつけて、早めに病院を受診しましょう。また、口腔ケアもきちんところをしましょう。
- ・ 感染症には気をつけて過ごしましょう。冬期の肺炎・インフルエンザ予防や創傷時の対応など、考えた生活をしましょう。
- ・ 困った問題、障壁について情報入手も重要です（仲間の対応や諸外国における便利用具、対策など）

National Center for Global Health and Medicine

## 7. その他の活動報告

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

### ・厚生労働省、いしずえ、研究班による 3 者会談

平成 28 年 7 月 22 日、いしずえ理事長らと厚生労働省医薬・生活衛生局総務課医薬品副作用被害対策室の岡部室長、同山本室長補佐、日ノ下研究班長が面談し、いしずえからのご要望をお聞きするとともに、問題点や今後の方針について話し合った。

### ・海外との主な交流について

① The Thalidomide Trust の Director である Deborah Jack から英国と日本のサ症者の mortality rate について情報交換して欲しいとの依頼があった。英国から受けた資料といしずえによりまとめてもらった日本の資料を次頁の表に掲載する。

② Dr Jan Schulte-Hillen からメールで送られた父 Mr. Carl Hermann Schulte-Hillen の訃報

当時青年弁護士だった Carl が 1961 年 6 月 23 日、ハンブルグ大学小児科講師の Dr. Widukind Lenz に息子の先天性奇形（後にサリドマイドが原因だと結論づけられた）を相談してから本格的な原因追求が始まっており、いわばサ症の歴史上の人物であった（下図参照）。

③ Ms. Elizabeth Newbronner から送られた Brief Report “The Legacy of Thalidomide” - A Multi-disciplinary Meeting Held at the University of York, United Kingdom, on September 30, 2016. (巻末別添資料 3 参照)。

Mr Carl-Hermann Schulte-Hillen の訃報



表 日英 サリドマイド胎芽症者の Population Mortality

UK Thalidomide Population Mortality					Japanese Thalidomide Population Mortality					
Year	Deaths			Cumulative	Year	ave. age	Deaths			Start
	Male	Female	Total				Male	Female	Total	
1972			0	0	1972	10	0	0	0	
1973			0	0	1973	11	0	0	0	
1974	1	1	2	2	1974	12	0	0	0	
1975	1	1	2	4	1975	13	0	0	0	
1976			0	4	1976	14	0	0	0	
1977			0	4	1977	15	0	0	0	
1978	1		1	5	1978	16	0	0	0	
1979			0	5	1979	17	0	0	0	
1980		1	1	6	1980	18	2	0	2	307
1981	1		1	7	1981	19	0	0	0	
1982			0	7	1982	20	0	1	1	306
1983	1		1	8	1983	21	0	0	0	
1984			0	8	1984	22	0	0	0	
1985		1	1	9	1985	23	0	0	0	
1986			0	9	1986	24	0	0	0	
1987	1		1	10	1987	25	0	0	0	
1988			0	10	1988	26	0	0	0	
1989	1		1	11	1989	27	0	0	0	
1990			0	11	1990	28	0	0	0	
1991			0	11	1991	29	0	0	0	
1992			0	11	1992	30	0	0	0	
1993	1	1	2	13	1993	31	0	0	0	
1994	1	1	2	15	1994	32	1	0	1	305
1995	1		1	16	1995	33	0	0	0	
1996	1	1	2	18	1996	34	0	0	0	
1997			0	18	1997	35	0	0	0	
1998	2	1	3	21	1998	36	0	0	0	
1999		1	1	22	1999	37	0	0	0	
2000	2	1	3	25	2000	38	0	0	0	
2001	0	0	0	25	2001	39	2	0	2	303
2002	3	2	5	30	2002	40	1	0	1	302
2003			0	30	2003	41	1	0	1	301
2004	1	1	2	32	2004	42	2	0	2	299
2005	2	1	3	35	2005	43	0	2	2	297
2006	2	3	5	40	2006	44	0	0	0	
2007	3		3	43	2007	45	0	0	0	
2008	2	1	3	46	2008	46	0	0	0	
2009	2	0	2	48	2009	47	1	0	1	296
2010	1	1	2	50	2010	48	0	0	0	
2011	0	1	1	51	2011	49	0	0	0	
2012	3	2	5	56	2012	50	0	1	1	295
2013	2	1	3	59	2013	51	0	0	0	
2014	2	1	3	62	2014	52	0	1	1	294
2015	2	0	2	64	2015	53	0	0	0	
2016 (part)	0	2	2	66	2016 (part)	54	1	0	1	293
Number of beneficiaries at 01/08/16 = 465										
M = 232 F = 233										
					<b>TOTALS</b>					
										<b>11</b>
										<b>5</b>
										<b>16</b>
					<b>REMNANT</b>					
										<b>160</b>
										<b>133</b>
										<b>293</b>