

3. 国際交流

研究代表者を含む3名の研究班員が2度欧州に赴き、情報交換およびディスカッションを行ってきた。

◆1回目訪問(2014年10月):ドイツのコンテルガン財団、ハイデルベルク大のサ症研究者 Dr. Christina Ding-Greiner, ニュールンベルクのサ症診療に詳しい整形外科医 Dr. Jürgen Graf, 英国の The Thalidomide Trust を訪問した。ドイツではコンテルガン財団、英国では The Thalidomide Trust と年金や補償を取り扱っている施設に行き、直に情報を得たのは意義が大きいと思われる。また、サリドマイド被害者の多いドイツでサ症の実態調査を実施した Dr. Ding-Greiner に会って実状を直接聞き、これまで1,000名以上の被害者を診察したベテラン医師 Dr. Jürgen Graf に会ってディスカッションや情報交換できたのも大きな収穫である。

独英とも、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」と類似した調査を行っていた。さらに、外国の専門家・医療者、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考慮している点については敬服に値するものがあった。一方、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かった。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、かつて故 Dr. Lenz に教示された知識以外の真実が存在することも知った。その詳細は、ある程度訪問/討論記録からうかがい知れるはずである(平成26年度の報告書参照)。そこには、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。それらの記述には、サリドマイド薬禍と事件当初から向き合った第一世代の医師、専門家達が現役を退いたり物故するなか、後世に語り継がねばならないことが含まれていると言っても決して過言ではない。

また、主任も含めた研究班員による渡欧は、欧州におけるサ症の研究や調査の主体となっている人達と知遇を得る機会となり、2015年の東京における国際シンポジウム開催を可能にした。さらに、数多くの欧州の専門家と情報交換し合う環境を醸成したことは間違いない。わが国の研究班によるサ症研究の国際交流がきっかけとなり、洋の東西間だけではなく、ヨーロッパ諸国間の国際交流も一層活発になったように見受けられる(後述)。

◆2回目訪問(2016年8月):ドイツのハンブルクにある SchönKlinik Hamburg の麻酔科

医 Dr. Rudolf Beyer, ニュームブレヒトにある Rhein-Sieg Clinic の整形外科医 Prof. Dr. Klaus M. Peters, スウェーデンはストックホルム郊外にある The EX Center, スイスはルツェルンのサ症専門家 Dr. Jan Schulte-Hillen および Dr. Bettina Ehrt を訪問し意見交換を図った。ケルンでは英国 The Thalidomide Trust の medical advisor である Dr. Dee Morrison が来てくれて、お互いの活動について情報交換を行った。

今回は、まず東京における国際シンポジウムに参加した複数の専門家とそれぞれの勤務先で意見交換した意義は大きかった。Dr. Beyer, Dr. Peters はそれぞれハンブルクとニュームブレヒトでサ症者の診療に当たっていて、病院内におけるサ症者の支援体制や診療環境を見せてくれた。Dr. Beyer は、2015年のシンポジウムの後、スイスで仕事をしコンテルガン財団の関連スタッフでもある Dr. Schulte-Hillen と組んでドイツ在住のサ症者の高血圧問題に取り組み始めた。さらに、“Mobility Maintenance of People with Thalidomide Damage” をテーマとした国際シンポジウムを2017年9月に企画するなど精力的な活動をしている。Dr. Peters は、北ライン-ウエストファリア州に住むサ症者の実態調査を遂行し、その成果を語ってくれたほか、手術やリハビリを含む整形外科医としての活動について説明してくれた。Dr. Peters は我々の訪問に際しワークショップ開催の提案までしてくれた(準備する時間的余裕がなく実現しなかった)が、Dr. Beyer も Dr. Peters も日本の研究班が仕掛けた国際交流の流れに乗って幅広い仕事を心がけているようであり、本研究班が蒔いた種が確実に実りつつあることを実感した。

スウェーデンの The EX Center にあるサ症対策チームに会って意見交換できたのは、やはり東京の国際シンポジウムに招いた Dr. Ghassemi が直接紹介してくれたお蔭である。イエテボリ大学整形外科で研鑽する Dr. Ghassemi はスウェーデン在住サ症者の整形外科的問題を調査して発表しているが (Ghassemi Jahani SA, Danielson B, Karlsson J, Danielsson AJ. Long-term follow-up of thalidomide embryo-pathology: malformations and development of osteo-arthritis in the lower extremities and evaluation of upper extremity function. *J Child Orthop*. 2014;8(5):423-33)、彼女が The EX Center 訪問の手配をし随行してくれた。The EX Center では、サ症に限らず四肢障

害のある患者に対して多職種がチーム医療を行い、有効な対策を施して返すシステムができ上がっていた。このリハビリテーションセンターは世界的に有名であるが、今後、わが国のリハビリでも見習うべき点が数多く見受けられた。

Dr. Morrison からは、最新の The Thalidomide Trust の活動や取組みについて伺ったが、肥満を解消し運動量を増やすための“Fit for the Future”ワークショップなど、次期研究班で取り入れるべき活動のヒントが得られた。Dr. Jan Schulte-Hillen（救急医）、Dr. Bettina Ehrt（心理

療法の専門家）はともに自らサ症の障害を持つドイツ人である。この両名からは、臨床現場における問題点やコンテルガン財団の特性などについてじっくり話を聞くことができた。

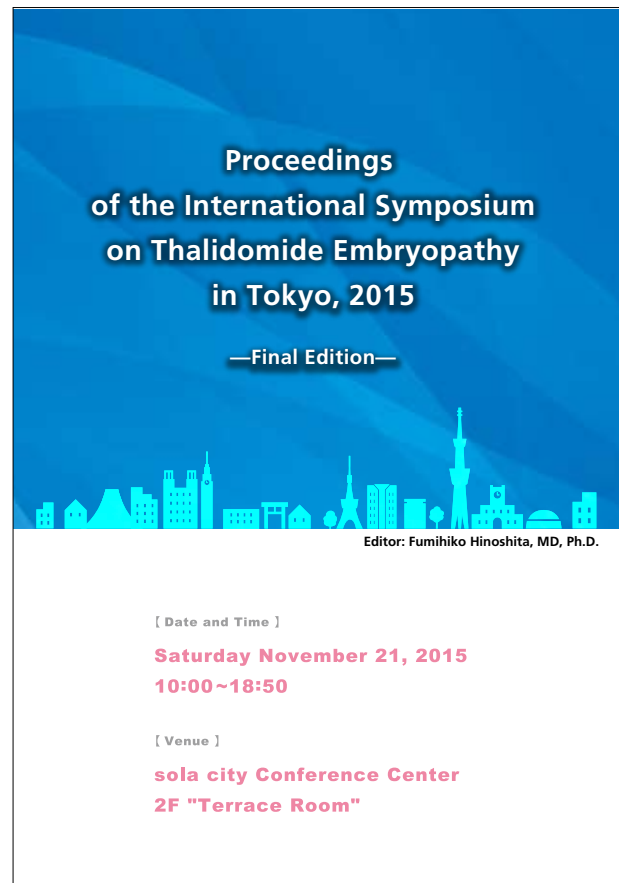
サ症に関わる欧州の様々な専門家と複数回交流したことで、サ症に関わる対策をグローバルに展開し情報共有する土壌が形成され、本研究班の重要な目標が達成されたのを実感している（平成 28 年度の報告書参照）。なお、2016 年に The Thalidomide Trust の Director の要請により日英間で情報交換した Population Mortality を表 7 に示す。

表 7 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										
					TOTALS					
										11
										5
										16
					REMNAINT					
										160
										133
										293

4. 国際シンポジウム

27年度に開催した国際シンポジウムの内容を整備して2017年3月、“Proceedings of the International Symposium on Thalidomide Embryopathy in Tokyo, 2015 (Final edition)”を発行した。この書籍はサ症の臨床研究および問題点の検討という意味で、現代のサ症臨床研究の国際的教科書とも呼べる内容である。実際、本書は現在および以前にサ症の問題に関わった多くの日欧や豪州の専門家がシンポジウムで発表した内容を整理しまとめたもので、多くの問題を抱えるサ症者に対する臨床、社会的支援に幅広く資する内容になっているという意味で他に類を見ず、近年WHOによって発表された“Thalidomide Embryopathy Report of a meeting of experts, WHO Geneva, 2014”と比べても遜色ないものとなっている。しかも、英語で出版されている為、国内の専門家のみならず欧州、豪州の研究者への配布により、今後我々が検討すべき課題を提示し有効な対策を国際的に押し進める道筋を示したものと確信している（本文詳細は、本研究班の平成28年度 総括・分担報告書の別添資料参照）。



Editor: Fumihiko Hinoshita, MD, Ph.D.

[Date and Time]

Saturday November 21, 2015
10:00~18:50

[Venue]

sola city Conference Center
2F "Terrace Room"

Program

International Symposium on Thalidomide Embryopathy in Tokyo

Chairperson / Dr. Fumihiko Hinoshita (Department of Nephrology, National Center for Global Health and Medicine)

Program	
Welcome & Opening Remarks	[Special guest] Dr. Toshihiko Nakamura (Hospital Director, National Center for Global Health and Medicine, Tokyo)
Opening Remarks	[Special guest] Mr. Takehiro Ono (Pharmaceutical and Food Safety Bureau, Ministry of Health Labour and Welfare, Tokyo)
Congratulatory address	[Special guest] Dr. Tsugumichi Sato (Department of Pharmacy, Tokyo University of Science, Noda. President, Public Interest Incorporated Foundation "Ishize", Tokyo)
Thalidomide embryopathy in Japan	Prof. Ryoji Kayamori (Department of Physiotherapeutics, Teikyo Heisei University, Tokyo)
Multicentre Survey of Thalidomide Embryopathy (TE) at around 50 years of age in Japan	Dr. Tomoko Shiga (Department of Complete Medical Checkup, National Center for Global Health and Medicine, Tokyo)
Pathology, radiology and pathogenesis	Dr. Janet McCredie (University of Sydney, Sydney)
[Poster Session]	
Internal Anomalies in Thalidomide Embryopathy: Common and Uncommon Findings on CT and MRI	Dr. Tsuyoshi Tajima (Department of Radiology, National Center for Global Health and Medicine, Tokyo)
Psychological and mental health problems in patients with thalidomide embryopathy in Japan	Dr. Koubun Imai (Department of Psychiatry, National Center for Global Health and Medicine, Tokyo)
Thalidomide embryopathy - common and rare differential diagnosis	Prof. Dr. Klaus M. Peters (Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht)
Blood pressure (RR) measurement in patients with TE and limb defect technical problems consequences and possible solutions	Dr. Jan Schulte-Hillen (Notfallzentrum Klinik St. Anna, Luzern)
Adapting not surrendering - the health and independence of thalidomide-affected people as they age	Ms. Elizabeth Newbronner (Firefly Research & Evaluation, York)
Aging with Thalidomide damage: The German survey	Dr. Christina Ding-Greiner (Institute of Gerontology, University of Heidelberg, Heidelberg)
Long-term follow-up of thalidomide embryopathy in Sweden: Osteoarthritis in lower extremities, function in upper extremities and the new data on cervical spine	Dr. Shadi-Afarin Ghassemi Jahani (Sahlgrenska University Hospital, Gothenburg)
The Thalidomide Trust Knowledge is power; Information is liberating	Dr. Dee Morrison (The Thalidomide Trust, St Neots) Ms. Elizabeth Newbronner (Firefly Research & Evaluation, York)
Pain control in people with thalidomide embryopathy	Dr. Rudolf Beyer (Klinik für Anästhesiologie und operative Intensivmedizin Schön Klinik, Hamburg)
Primary and consequential disorders in people with Thalidomide embryopathy: Results from the Thalidomide study of Nordrhein-Westfalia (Germany)	Prof. Dr. Klaus M. Peters (Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht)
Joint Discussion	Moderator: Dr. Fumihiko Hinoshita Discussants: Prof. Ryoji Kayamori, Dr. Tomoko Shiga, Dr. Tsuyoshi Tajima, Dr. Koubun Imai, Dr. Christina Ding-Greiner, Dr. Rudolf Beyer, Dr. Dee Morrison, Prof. Dr. Klaus M. Peters, Dr. Janet McCredie, Dr. Jan Schulte-Hillen, Dr. Shadi Ghassemi, Ms. Elizabeth Newbronner
Closing Remarks	Dr. Fumihiko Hinoshita (Department of Nephrology, National Center for Global Health and Medicine, Tokyo)

5. サリドマイド胎芽症診療ガイド 2017

前研究班の「サリドマイド胎芽病診療 Q & A」をベースに、本研究班が3年間に実施したすべての検討、活動をもとに内科、整形外科、リハビリ科、耳鼻科、精神科、歯科・口腔外科、放射線科、麻酔科、看護等あらゆる分野の対策と診療方法を集約して「サリドマイド胎芽症診療ガイド 2017」を発行した。本書は、研究班のメンバーはもちろんのこと、研究班と関連のある他の医療従事者、国立国際医療研究センターの診療スタッフ、サ症研究会参加者ら多くの人達の手により執筆されており、いわゆるハウツーものの域を超え、あらゆる分野を網羅した現時点での包括的教科書（本研究班の集大成）として作成されたものである。

地方に住むサ症者は疾患や障害、体調不良で近隣の病院や医療関連施設を訪れても、「経験がな

い、面倒みきれない」といった理由で相手にさえしてもらえない場合もあるという。そうした診療アレルギーに陥らないためにも、本書のようなガイドブックが存在し座右に置いてもらうことで、慣れない医師や歯科医師、看護師、その他のコメディカルにも安心してサ症者の医療に当たって頂けるものと期待している。

なお、本書は研究班員やその関係者、厚労省副作用被害対策室、サ症関連医療者ネットワークのメンバーらに配布した。おそらく、サ症診療に関する包括的ガイドブックは世界にこの本しか無いのではないと思われる。したがって、サ症者の多いドイツなど欧州の専門家、臨床医らに活用してもらえるよう、将来、資金に余裕があれば英訳版や独訳版も作成したいところである（巻末の別添資料参照）。



6. サリドマイド胎芽症研究会ホームページ

2016年3月、サリドマイド胎芽症研究会ホームページ(HP)を新設した。そのURLは、<http://thalidomide-embryopathy.com/>であり、ネット上、「サリドマイド胎芽症」で検索しても簡単に辿り着けるようになっている。HP内には、主としてサ症研究会の概要や研究班の活動報告、研究会のご案内、論文・学会発表、マスメディア掲載等が示されており、これら以外にも特記すべきニュース(例:サ症者向け小冊子「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」)や「サ症関連医療者ネットワークリスト」が掲載されている。一部の情報は、同ページの英語版にも掲載されていて情報の国際的発信を心がけているものの、日本語版も含めコンテンツが必ずしも充実しているとは言えず、本研究班で得た成果の一部しか情報発信できていないのは今後の課題である。

2017年春、小冊子「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」を発行し、各サ症者に配布した(下図参照)。これは、サ症者が易感染性で齲歯をはじめとした口腔内疾患や気道の感染症を発症し易いと考えられた為、研究班の長瀬、丸岡が執筆し日ノ下が編集したもので

ある。この小冊子は、サ症者の今後の健康管理に役立つものと思われる。

その他にも、個々のサ症者への働きかけとして、研究班が実施している人間ドック健診参加を促す手紙を主任研究者が作成して各人に送ったり、サリドマイド胎芽症研究会HPにドック健診の「おすすめ」を掲載したりした。すべてのサ症が健康管理に関心を持っていればよいが、中には病院嫌いで定期的に医療施設に受診していない方もいるものと想像されるほか、まだすべてのサ症者がドック健診を受けていないのも今後の課題となっている。

いしずえの要請で、「いしずえ全国交流会2016」にて日ノ下が「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」という講演を行いサ症者と直接交流を持った。さらに出席したサ症者らが企画したワーキングに参加したが、こうした活動は研究班が直接サ症者に働きかける手法であり十分な効果が得られたと思う。今後は、いしずえの活動とタイアップし、英国に習って「サリドマイド胎芽症はつらつアクティビティー2017」といった形のイベントがあってもいいと思う。

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



厚生労働科学研究

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

- インフルエンザにかからないために - 予防のコツ - 長瀬 洋之 著
 - お口の中を健やかに保つために - 口腔ケアのすすめ - 丸岡 豊 著
- 日ノ下 文彦 編

はじめに

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では、皆様の健康に少しでも貢献できるようにいろいろな活動をさせていただいておりますが、この度、冬期に多いインフルエンザの感染対策や口腔ケアについて日常生活に役立つ小冊子を作成する運びとなりました。本書に書かれたアドバイスを日常生活に是非取り入れて健康管理にお役立ていただけると幸いです。

厚生労働科学研究

「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」

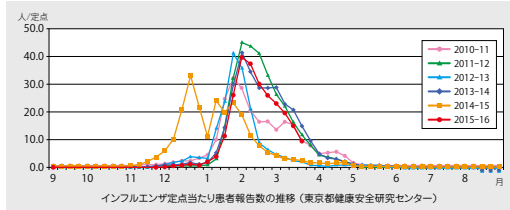
班長 日ノ下 文彦

インフルエンザにかからないために

予防のコツ

Q1 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。



Q2 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。

1. 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。
2. 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。

Q3 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

2

3

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。ウェルパスなどのスプレータイプや、ソフティハンドクリー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せん。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もあります。



図 3. 自動手指消毒器

3. 適度な湿度

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。

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、死亡と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

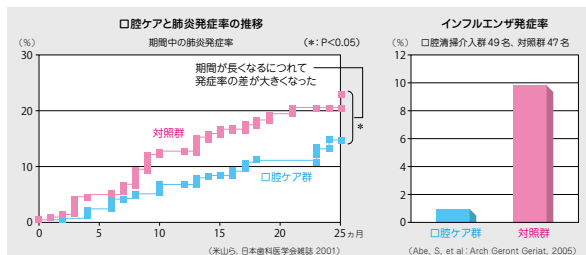
お口の中を健やかに保つために

口腔ケアのすすめ

Q1 口の中をきれいにするとインフルエンザや肺炎にかかりにくくなるというのは本当ですか?

はい、本当です。

歯をきれいにするだけでなく、口の中全体や義歯なども広い範囲できれいに清潔に保つことを「口腔ケア」といいます。質の高い口腔ケアはむし歯や歯周病の予防のみならず、誤嚥性肺炎の予防やインフルエンザの発症予防に効果があることがわかっています(下図)。



口腔ケアにより、口の中のはい菌の数が減少すると以下に示す効果があるとされています。

1. むし歯や歯周病を予防する
2. 口腔疾患(口内炎、口腔疾患(口内炎、舌炎、カンジダ症など)の予防を図る
3. 口臭を取り除き、不快感をなくす
4. 誤嚥性肺炎(嚥下性肺炎)を予防する
5. 全身的な感染症(病巣感染)を予防する
6. 口唇、舌、頬、咽喉の刺激やマッサージによって、摂食・嚥下訓練の一助とする
7. 発音、構音に關する口唇、舌、軟口蓋のリハビリテーションとなる
8. 唾液の分泌を促進し、自浄作用を促し、口腔の乾燥を防ぐ
9. 敏感な口腔を刺激することによって、全身の緊張をほぐす
10. 歯みがきによる上肢、手指のリハビリテーションを促す

(口腔ケアの目的: 米山武義、菊谷 武: 口腔ケア。建邦社 2005 より一部抜粋)

また、糖尿病の治療や心臓血管疾患の発症減少、外科手術後の早期回復に貢献することも知られていて、がんの手術や放射線治療、化学療法などの前には歯科を受診し、口腔ケアを受けるようにする制度も徐々に定着し始めています。

4

Q2 どのように日常の口腔ケアをおこなったらよいのでしょうか?

通常の歯ブラシをつかっていただければいいのですが、そのほかにスポンジブラシというものもあります(図 4)。

まず、少し湿らせた後で歯ブラシと同じように口唇や頬粘膜、舌などをこすります。清掃効果のほか、マッサージ効果も期待できます。

最近では電動歯ブラシもその性能が向上しており、それをお使いになると効果的な口腔ケアが可能になります。大きく分けると回転式と超音波振動式がありますが、お好みでお使いになるといいでしょう。

デンタルフロスは、歯と歯の間を清掃するときに使います。糸ようじという名でも売られていますが、ホルダー付きのものも売られており、こちらの方が使いやすいでしょう(図 5)。また歯と歯のすきまが大きくなってしまった時には歯間ブラシの方が便利です(図 6)。

また、まだ広くは使われていませんがもともと腕の関節がうまく動かさない患者さん用に開発された柄の長い歯ブラシも各種試作されており、これらを使ってもかなりの効果が期待できます。

(Nakagawa Y, Maruoka Y, et al. Long-handle toothbrush for haemophiliacs with severe elbow arthropathy, Haemophilia, 2015)



図 4. スポンジブラシ



図 5. 糸ようじ



図 6. 歯間ブラシ

何も自覚症状がなくても最低年 1 回は歯科を受診し、早めの歯科治療や清掃指導などにより、日常的に清潔になりにくい口の中の環境を整えることはとても大切です。

5

7. サリドマイド胎芽症関連医療者ネットワーク

2016年、「サ症関連医療者ネットワーク」を立ち上げた。これは、サ症の臨床や検討、研究に携わり、今後、サ症の診療に関わってもいいという全国の医師、歯科医師、看護師、コメディカル等のネットワークであり、東京などの大都市圏に限らず、地方でもサ症者が気軽に診療を受けることができるよう配慮したものである。ネットワークのメンバーは、サ症研究班員およびサ症研究会参加者のほか、被害者団体「いしずえ」を通じて知り得たサ症診療関係者からリストアップし、承諾が得られた方を「サ症関連医療者ネットワーク」リストに入れた（別冊資料2参照）。

結局、その後追認した医療者も含め約60名がネットワーク構成員となったが、候補となった医師やコメディカルは少なくともその倍は存在した。しかし、ネットワーク入りを依頼しても応じてもらえる医療従事者は限られており、サ症診療のハードルの高さを感じた。おそらく、過去にサ症者の診療、医療を担当する機会があったとしても、その医療従事者名がオープンになり、多くのサ症者が押し掛けるようになっては困るという懸念がブレーキになっている可能性が示唆された。実際、若い頃にサ症者に対する手術を何回か経験していても、ネットワーク入りを拒むようなケースもあり、血管の走行異常や骨の奇形等により手術そのものが簡単でない事情を鑑みると積極的にサ症診療に関わり難いことも理解でき、サ症診療の難しさをあらためて考えさせられた。

同時に、これまでサ症の検討や臨床に携わってきた方々が歳とともに引退されたりすることを想定すると、次の世代の医師や医療従事者に臨床を引き継いでいくことも重要であり、そういう意味で本ネットワークの確立や「サリドマイド胎芽症診療ガイド2017」の作成は意義が大きいと考えている。

でき上がったネットワークリストは、リストに掲載された医師、その他の医療従事者や研究者全員、厚労省副作用被害対策室および「いしずえ」に配布し、「いざ」という時に連絡を取り合ったり、サ症者が利用できるよう配慮した。

D. 結論

本研究は指定研究であるため、研究終了に際して14項目の勧奨と11項目の提言を行うこととし（後述）、結論とする。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

後述の「研究成果の刊行に関する一覧表」参照

G. 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

謝辞

本研究の人間ドック健診やその他の調査について、公益財団法人「いしずえ」の協力を得た。「いしずえ」の佐藤嗣道理事長やスタッフには研究を進める中で様々な形のご協力を頂いたうえ、健診にご参加頂いた多くのサリドマイド被害者の皆様も含め御礼申し上げます。

本研究班を組織しその活動にいつも温かく見守って下さった厚生労働省医薬食品局総務課副作用被害対策室に深謝致します。研究を進めるに当たり、忙しい中いろいろと支援頂いた国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院の中村利孝前病院長、大西真現病院長、スタッフの皆様、独立行政法人医薬品医療機器総合機構(PMDA)の近藤達也理事長、およびすべての関係者の皆様に感謝致します。

IV. 勸奨と提言

勸 奨

1. サリドマイド胎芽症の診療にあたる医師、歯科医師、医療従事者は「サリドマイド胎芽症診療ガイド 2017」を活用することを推奨する。
2. サリドマイド胎芽症診療の関係者は、「サリドマイド胎芽症研究会」のホームページや「サリドマイド胎芽症関連医療者ネットワーク」を活用して、連携を密にしていくことを推奨する。
3. サリドマイド胎芽症者は、今後の健康管理の為、研究班による人間ドック健診受診はもちろんのこと、それ以外にも定期的に医療施設を受診し、生活習慣病の早期発見や健康上の問題点の改善に繋げていくことを推奨する。
4. サリドマイド胎芽症に関わる医師や医療従事者は、腹部超音波検査による脂肪肝のチェックのほか脂質異常症、肥満、脂肪蓄積の有無を頭に入れて診療にあたることを推奨する。
・脂肪肝を認めた場合、脂質異常症を合併していることが多いので注意する。
5. サリドマイド胎芽症者では、肥満対策の出発点として、腹囲や BMI を定期的に測定することを推奨する。
6. 「サリドマイド胎芽症診療ガイド 2017」にしたがって上肢の血圧測定を行い、高血圧の早期発見に努めることを推奨する。上肢で血圧測定が困難な場合、下肢血圧の収縮期圧から上肢収縮期圧を推定し高血圧の有無を判断する。
・上肢推定収縮期圧値に疑念がある場合、心電図の Sokolow-Lyon 電位 ≥ 3.5 mV が高血圧発見の手掛かりとなる。さらに心臓超音波検査で左室肥大、潜在性高血圧の存在を確認するとよい。
7. サリドマイド胎芽症者は骨粗鬆症の傾向が強い（特に下肢）ので、定期的に骨密度を検討することを推奨する。
8. 一般にサリドマイド胎芽症者の採血は容易でない為、熟練した医療従事者が採血にあたることを推奨する。
・過去に採血がうまくできた部位を本人に示してもらうのもよいし、上肢の正肘部にこだわらず、四肢をくまなく観察して適切な穿刺部位を見極めたり、穿刺予定部を温めたり、腕の下にタオルを敷いて穿刺し易い角度に設定するなどの工夫が必要となることもある。
9. サリドマイド胎芽症者は易感染性だと考えられるので、呼吸器感染症予防や口腔ケアに励む必要があり、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」を熟読してもらうことを推奨する。
・聴覚障害型で通常のマスク装着が難しい場合、飛沫感染防止対策として、小耳症用マスク、ひもなしマスクの活用も考える。
10. 上肢障害を有するサリドマイド胎芽症者では呼吸機能検査の 1 秒率が低値傾向にあり、喫煙者には将来に備えて禁煙を推奨する。
11. 現在のサリドマイド胎芽症診断は極めて難しく、母体のサリドマイド服用歴や出生時期以外、有力な診断根拠に乏しい。しかし、診断が必要なケースでは、過去に作成された厚生労働省の診断項目や以下の身体的特徴を参考にすることを推奨する。上肢障害型では、上下肢の軸前縦列低形成、上肢優位性、左右対称性（完全対称でなくとも）、聴器低形成型では Duane 症候群、顔面神経麻痺などの併存を参考にする。
・サリドマイド胎芽症の基本型は、母指欠損あるいは低形成、母指三節症と考えられる。

12. 聴覚障害者の難聴が加齢とともに進行することが予想され、定期的に耳鼻咽喉科の診察を受け、必要に応じて補聴器診療を専門とする耳鼻咽喉科医師にコンサルトすることを推奨する。
13. 既によく診断されている形態異常以外に、第7, 8脳神経の低形成/無形成、脳血管走行異常、内耳周辺部の異常、塊椎、無胆嚢などが確認されることも多く、一度はCT, MRIによる精査を受けることを推奨する。
14. サリドマイド胎芽症者は、一般群と比較して「うつ病やその他のこころの病気」による通院者の割合が多いことを念頭に置いて診察することを推奨する。
・特に、聴覚障害型のサリドマイド胎芽症者は精神的健康度が低く、「不安と不眠」「身体的症状」のリスクが高いことを念頭に置く必要がある。

提言

1. 「サリドマイド胎芽症研究会」は、サリドマイド被害者の支援を続けるため、今後も定期的に開催することを提言する。
2. サリドマイド胎芽症に関わる研究者は、欧州やその他諸外国の専門家との交流を継続することを提言する。
3. ネットにおける「サリドマイド胎芽症研究会」ホームページを今後も維持管理していくことを提言する。
4. 「サリドマイド胎芽症関連医療者ネットワーク」をさらに拡充し、今後も維持していくことを提言する。
5. サリドマイド胎芽症の研究班員やサリドマイド胎芽症研究会関係者、サリドマイド胎芽症関連医療者ネットワークのメンバーが中心となって、サリドマイド被害者の医療や支援を継続し、下の世代の医療者にそのノウハウを引き継いでいくことを提言する。
6. サリドマイド被害者が初老を迎えるにあたり、今後は様々な生活習慣病や加齢に伴う身体能力の低下、慢性疼痛、過用症候群などに目を向け、それらの予防と対策に力を注ぐことを提言する。
7. 前研究班が実施したサリドマイド被害者の生活実態調査後数年経ったので再度実施することを提言する。
8. サリドマイド胎芽症に関わるすべての医療従事者、研究者は、前研究班が作成した「サリドマイド胎芽病診療 Q & A」および本研究班の活動によりでき上がった「サリドマイド胎芽症診療ガイド 2017」「Proceedings of the International Symposium on Thalidomide Embryopathy in Tokyo, 2015 (Final edition)」が、わが国のサリドマイド胎芽症診療・研究の貴重な足跡であることを認識し、その意義を認め上手に活用していくことを提言する。
9. 行政や責任製薬企業は、サリドマイド薬禍から目をそむけず、今後もサリドマイド被害者の立場をよく理解し支援を継続することを提言する。
10. 医学部の学生、看護学生、薬学部の学生らが薬害の歴史と発生防止および医薬品副作用被害救済制度について必ず学習することを提言する。
11. 医師が薬害の重要性を認識し忘れることがないように、医師国家試験では必ず薬害に関して設問することを提言する。

なお、本研究班は平成 29 年 3 月 31 日をもって任務を終了し、同年 4 月 1 日、リニューアルされた「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築研究班」に引継がれる。