

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総合研究事業
平成 29 年度総括・分担研究報告書

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に関する研究
(H 29 - 医薬 - 指定 - 006)

．はじめに

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 診療科長

サリドマイド胎芽症の問題を取り上げて対策を検討する研究班が組織されてからはや 7 年になる。2011 年、第一次研究班が「全国のサリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態に関する研究」(吉澤篤人班長)として発足し、第二次研究班が「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」(日ノ下文彦班長)として跡を継いだ(なお、第二次研究班によりサリドマイド胎芽病はサリドマイド胎芽症に改称された)。そして、2017 年度、第三次研究班として新たに本研究班が組織された。本研究班では、第一次研究班から引き継がれてきた人間ドック健診、精神科アンケート調査を軸とするサリドマイド被害者の健康管理を継続しつつ、50 歳代後半にさしかかる被害者の Activities of Daily Living (ADL) の低下、様々な疼痛や苦痛、身体的不自由等の問題にも力点を置いて活動することになった。

具体的には、リハビリの問題、整形外科的問題に対する対策を強化するため、リハビリを専門とする班員(研究分担者:芳賀信彦、研究協力者:藤谷順子、佐浦隆一、滝野雅文)を増員した。実際、リハビリ分野の班員強化により被害者達の地域交流会(「健康ミーティング」を含む)に班員が参加して、被害者達の生の声を聞き、身体的苦痛や疼痛、ADL の問題に耳を傾け、必要なアドバイスをを行った。班員が face to face で収集した個々のデータは、将来解決すべき「苦痛を和らげる具体的方法の発案」「肩こり、腰痛、関節痛その他の慢性疼痛の病態究明および治療」「福祉用具、補助具、住宅設備等々の見直

しや開発」に役立つものと考えている。

次に、前研究班から打ち出したサリドマイド薬禍をグローバルな視点から見つめ国際交流を深めるという戦略に基づき、芳賀がドイツで開催されたシンポジウム“Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy”, Hamburg に参加するなど、引き続き欧州の専門家との交流を継続した。また、わが国のサリドマイド胎芽症診療内容が世界に理解され展開、活用されるよう 2017 年 3 月に完成した「サリドマイド胎芽症ガイド 2017」の英訳に着手した。整理、編集後、2018 年度内には同ガイドの英語版が完成し、欧州の専門家や関係者に配布される予定である。

第一次研究班は、2012 年に全国のサリドマイド被害者を対象に生活実態調査を実施していたが、5 年が経過したため、その後の経時的推移の分析も兼ね、「健康・生活実態調査」を 2017 年 12 月に実施した。なお、この調査は同年代の一般国民との比較がし易いよう厚生労働省が定期的の実施している「国民生活基礎調査」に準じた質問内容にして遂行した。アンケートの回収は 2018 年 2 月に終了し、結果の整理、公表は 2018 年度に行われる予定である。

本研究班の成果や活動内容、使命(例えば、「サリドマイド薬禍を風化させないこと」など)について、適宜 情報発信していかねばならないと考えているが、サリドマイド胎芽症研究会のホームページ(英語版も含め)をアップデートしたほか、医学系雑誌にサリドマイド胎芽症に関する総説を寄稿した。