

# サリドマイド胎芽症研究班の活動報告と 第2次生活実態調査

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 研究班長

国立国際医療研究センター病院 腎臓内科

日ノ下 文彦

# 本研究班の沿革

- 1959年から1970年までに生まれた309名のサリドマイド薬禍者（厚労省認定）はそれぞれ50歳代となり、直面する問題を検討し対策を講じるため、2011年、「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班」（吉澤篤人班長）が組織され2014年にミッションを終えた
- 次の研究班は日ノ下が引継ぎ「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」として活動を続けた
  - \* 人間ドック健診や精神科によるアンケート調査を継承
  - \* 国際的展開と諸外国の専門家と交流
    - 1) 国際シンポジウム開催
    - 2) 訪欧2回
    - 3) 独英の専門家と普段から情報交換
  - \* サリドマイド胎芽症研究会の設立
  - \* 同研究会のホームページをネット上に設置
  - \* サリドマイド胎芽症関連医療者ネットワークの構築
  - \* 網羅的教科書「サリドマイド胎芽症診療ガイド 2017」作成
  - \* その他の様々な情報発信と広報活動

# 本研究班（第3次）の活動骨子

- ◆ 人間ドック健診/精神科によるアンケート調査継続
- ◆ 被害者の慢性疼痛やADL低下等リハビリ・整形外科的な問題に対する調査、取組みの強化
- ◆ 第2次生活実態調査の遂行
- ◆ 本研究会，第2回サリドマイド胎芽症国際シンポジウムの開催
- ◆ 「サリドマイド胎芽症診療ガイド2020」（改訂版）の作成
- ◆ 福祉用具，補助具，住宅設備等々の検討
- ◆ サリドマイド胎芽症に関する情報発信と広報活動
- ◆ 諸外国の専門家との国際交流、情報交換の継続
- ◆ 欧州専門家向けに診療ガイド2017の英訳版  
"2017 Guide for the Management of Thalidomide Embryopathy" の作成・配布

# 第3回訪欧 (2018年9月)



Dr. Christina Ding-Greiner, University of Heidelberg を訪問

(訪欧者: 日ノ下、芳賀、栢森、藤谷、志賀)

# Dr. Greiner とのディスカッションの主なテーマ

- ◆ Dr. Greiner によるドイツのサリドマイド薬禍者の現状説明
- ◆ 被害者の抱える問題が増大したのに合わせて、2017年に法律が改正されサリドマイド特定年金は大幅な増額となった（全体で年間3,000万ユーロ）
- ◆ New Claimer について：09年～17年にかけて New Claimer は105人 ⇒ 薬禍者として認定されたのは10人、43人は認定されず、3人は申請取り下げ、その他は未決済
- ◆ 二次障害に対する対策などに関する議論
- ◆ 年金の支払い（二次障害が増えると年金ポイントがどうなるか？ ⇒ 変らない、 家族の有無や就労の有無に関係するか？ ⇒ No）



Prof. Dr. med. Klaus M. Peters, Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinikを訪問  
German-Japanese Symposium on Thalidomide Embryopathy  
が開催された

# サリドマイド胎芽症に関する ドイツ-日本シンポジウムの 開催を知らせるパンフレット

## GERMAN-JAPANESE SYMPOSIUM ON THALIDOMIDE EMBRYOPATHY

Wednesday  
19.09.2018  
Dr. Becker  
Rhein-Sieg Klinik  
Nuembrecht,  
Germany

Dear Colleagues, Ladies and Gentlemen,

We are pleased to invite you to our German-Japanese Symposium on Thalidomide Embryopathy which will take place on September 19, 2018 in Nuembrecht.

Almost 3 years after the "International Symposium on Thalidomide Embryopathy" in Tokyo, new research results regarding the current life situation of Thalidomide damaged people have been reached.

The results of the research report „Health damage, psychosocial impairment and particular need of care of Thalidomide damaged people from North Rhine-Westphalia in the long-term perspective“ on behalf of the Landeszentrum Gesundheit NRW resulted in the opening of the first nationwide outpatient center for Thalidomide damaged people at the Dr. Becker Rhein-Sieg Clinic in Nuembrecht.

This center has been regularly treating outpatient Thalidomide damaged patients since September 2017.

In Japan, there is new data on the "long-term follow-up" and current life situation of Thalidomide damaged people. That is why we have decided to present these results at the German-Japanese Symposium on Thalidomide Embryopathy on September 19, 2018 here in Nuembrecht.

We are looking forward to your presence and contribution to the debate.

Prof. Dr. med. Klaus M. Peters

Head of the Outpatient Center for  
Thalidomide damaged People  
in the Dr. Becker Rhein-Sieg Clinic

### SCHEDULE

- 12:00** **Get-together with Fingerfood-Bufferet**  
Room E02
- 12:45** **Opening**  
Klaus M. Peters,  
Bernd Zimmer, Vizepräsident der  
Ärztelkammer Nordrhein
- 13:00** **Care Strategies for Thalidomiders in  
Germany and Japan**  
Klaus M. Peters
- 13:15** **Why an Outpatient Center for  
Thalidomiders in Germany?**  
Udo Herterich/Claudia Schmidt-Herterich
- 13:30** **The Way to the Outpatient Center**  
Irmela Aurich/Andrea Engel
- 14:00** **Procedures within the Center**  
Klaus M. Peters
- 14:30** **Coffee-Break**
- 15:00** **Nation-Wide Survey of Actual  
Life Situation**  
Fumihiko Hinoshita
- 15:30** **Thalidomiders in Japan:  
A Long-Time Follow-up.**  
Ryoji Kayamori
- 16:00 Uhr** **Actual Health Conditions of  
Japanese Thalidomiders**  
Tomoko Shiga
- 16:30** **End of the Symposium**  
**from** **Meet the Japanese Delegation**  
**19:00** **in a Brewery in Cologne**



# German-Japanese Symposium on Thalidomide Embryopathy at Nümbrecht

1. ノルトライン医師会副会長 Dr. Zimmer の開会挨拶
2. ノルトライン-ウエストファーレン-サリドマイド被害者の会代表、国際コンテルガン-サリドマイド連合 (ICTA) 会長の Mr. Udo Herterich & Ms. Claudia Schmidt-Herterich 夫妻の講演 (Mr. Herterichは、2008年9月、英国並みに補償金が最低 € 3, 200必要であることを訴え、ハンガー・ストライキを敢行)
3. 外来センターの運営に関する説明 (コーディネーション・チーム)
4. Dr. Peters (右写真) による外来センターの診察治療の実際





# サリドマイド被害者の外来センターの予定表

| 月曜日     | 担当者           | 火曜日       | 担当者  | 水曜日           | 担当者     | 木曜日   | 担当者           |
|---------|---------------|-----------|------|---------------|---------|-------|---------------|
| 歓迎挨拶    | コーディネーション・チーム | コンサルテーション | 専門外来 | 心理療法コンサルテーション | ケルン大学病院 | 理学療法  | PT            |
| 身体所見    | Dr.           |           |      |               |         | 物理療法  | PT            |
| 昼食      |               | 昼食        |      |               |         | 作業療法  | OT            |
| 物理療法    | PT            | 理学療法      | PT   |               |         | 昼食    |               |
| 理学療法    | PT            | 作業療法      | OT   |               |         | 鍼灸    | Dr.           |
| 作業療法    | OT            | 物理療法      | PT   |               |         | 最終討論  | Dr.           |
| 鍼灸      | Dr.           |           |      |               |         | 別れの挨拶 | コーディネーション・チーム |
| フォローアップ | コーディネーション・チーム |           |      |               |         |       |               |

## 治療アプローチ

| 治療アプローチ Therapeutic Treatments: |  |
|---------------------------------|--|
| 理学療法 Physiotherapy              | モビリゼーション、スリングテーブル*、認知運動訓練/生理的運動  |
| 物理療法 Physical Therapy           | 頭蓋整骨療法craniosacral therapy、フットリフレクソロジー foot reflexology (足の指圧)、間質マッサージ、超音波療法 |
| 作業療法 Ergotherapy                | 手・上肢・肩のモビリゼーション、補装具の相談   |
| 評価 Evaluation                   | 評価+推奨アプローチ   |

# Thalidomide Trust, UK 訪問



Health & Wellbeing team (Director: Ms. Katy Sague, ほかDr. Dee Morrison, Dr. Susan Brennan ら) とともに

*National Center for Global Health and Medicine*

# Thalidomide Trust スタッフとのディスカッション 主なテーマ

## 1. 経済的な支援

基本は Diageo 社による Annual Grant で、障害程度に従って支給、少額だが政府による Health Grant もある。2017年、特別な Capital Health Paymentあり（家の改造、改造車の購入など）

## 2. New Claimer

申し出る人は少なくなく、質問票を送ったうえで、最終的に Trust と Diageo 社からの代表委員会で決定。認定される人は少ない

## 3. Holistic Needs Assessment (HNA)

全体的状況把握の為の本人及び家族との構造的面接（約2時間）を実施

## 4. 筋骨格系の障害

最近の調査で、筋骨格系の問題を抱えている患者は93%、同年代の一般人の20%と比べてはるかに多い。運動器的健康関連 QOL、メンタルヘルス関連 QOL とともに低下しており、対策について議論した

## 5. 実際の医療

英国では、かかりつけ医は GP (General practitioner) で、Trustは、GPとの関係を保ち教育・指導している。冊子の作成以外に、ウェブサイトの充実に注力している

## 6. GP との連携

Trust の5年計画に、サリドマイド被害者の QOL に影響を及ぼしうる身近な医師やサービス提供者に情報を提供して教育することが含まれている。「サリドマイド胎芽症に対する背景知識」「サリドマイド胎芽症の症例の特徴的なダメージについての専門的情報」「情報やアドバイスを得るための連絡先 (Trust の Health & Wellbeing team) の3者をパックにしてすべてのサ症被害と契約しているGPに送付

## 7. 日常生活における機器や技術の使用

自動車やトイレ、自助具、IT 機器などの活用・運用について

## 8. 孤独対策

英国は孤独による健康課題について注目している国だが、希望者に "Talk Together" というコミュニケーション事業を展開

## 9. Low Mood Improvement for Thalidomide Survivors (LiFITS)

明らかにメンタルヘルスの問題を抱えた症例を対象とする前方視的コントロールスタディが計画中である。"Talk Together" 対象者と違って問題がある症例に訓練されたピアボランティアが6回の電話による対応を行い、開始前後の精神心理学的評価を比較



Dr. med. Rudolf Beyer, Schön Klinik Hamburg Eilbek を訪問

# Dr. Beyer とのディスカッション：主なテーマ

Dr. Beyer は Thalidomide Clinic Hamburg (Contergansprechstunde Hamburg) を運営 — 多職種による包括的な医療を北ドイツで提供

## 1. Thalidomide Clinic Hamburg の医療サービスの説明

受診者は14年から17年で計181名（受診は延べ309回）であり、年々受診者数は増加

## 2. TCH におけるプロジェクトと研究

- 1) ハンブルク工科大学と共同で健康に関するデジタルアプリのサ症への応用を検討
- 2) 造影剤を使わない MRA (Magnetic Resonance Angiography) を用いて症の先天的な血管や臓器の異常を評価する研究 (Weinrich JM, et al: *Circ J* 2018)
- 3) 血圧測定のための新しい機器 Peneás (ピナス) method (指にカフをつけパルスオキシメトリーの変化を見る) の応用

## 3. 訪問者側からの事前質問への回答

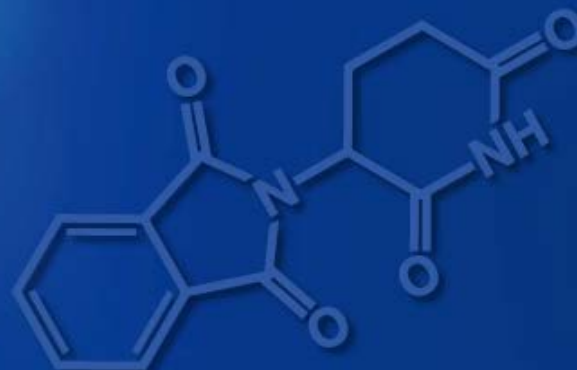
いずれも訪問した他の3施設へも尋ねた内容であるが、各質問に丁寧に答えてくれた（質問内容は次に示す）

- ① ドイツにおける年金システムの変化について

- ② 公的に認定されていないサリドマイド被害者について
- ③ サリドマイド胎芽症の疼痛に対する新しい治療法について
- ④ ドイツにおける New Claimer について
- ⑤ 二次障害に対する標準的な治療法やケアについて
- ⑥ ドイツの家庭医が持つサリドマイド胎芽症の障害に関する知識について
- ⑦ 身体障害者の移動手段としての自動運転の可能性について
- ⑧ スマートフォンやタブレット端末を使う際の困難について
- ⑨ サリドマイド診療に関わる医師の確保について
- ⑩ 上肢の血流障害について
- ⑪ サリドマイド以外の理由による障害と年金の関係について
- ⑫ 家族や仕事の有無による年金の違いについて
- ⑬ 他の年金制度との関係について
- ⑭ 今後生じうる加齢に伴う問題について
- ⑮ 聴力障害主体のサリドマイド胎芽症における肩や腰の痛み



2017 Guide for the Management of Thalidomide Embryopathy



# Guide for the Management of Thalidomide Embryopathy 2017

Edited by  
**Shin Ohnishi and Fumihiko Hinoshita**  
Center Hospital of the National Center for Global Health and Medicine

# 健康ミーティングを兼ねた地域交流会参加

【趣旨】 サリドマイド被害者が直面している整形外科的問題、リハビリテーション領域の問題について対策を考えるには、個人によって事情が異なるため、直接被害者にお会いして対面形式の調査を行うのが実態の把握に必要

## 【内容】

- \* 5つの地域ブロック（北海道、関東・東北・甲信越・北陸、東海、近畿・中国・四国、九州・沖縄）の被害者交流会に研究班員（班長とリハビリの専門家）が参加
- \* 健康ミーティングで被害者と複数の班員が気楽に懇談
- \* リハビリの専門家による個別相談、診察、面談
- \* 内科医による健康講話
- \* 希望者に内科医の個別健康相談

【成果】 通常、個人的に顔を合わすことがなかった被害者にリハビリの専門家が接して問題点を聴取し、必要に応じてアドバイスができたのは収穫である

# 総説と学会発表

- 栢森良二.公害・薬害とリハビリテーションサリドマイド胎芽症. 総合リハビリテーション 46(10): 998-1001, 2018
- Fumihiko Hinoshita. Consideration of the Light and Dark Sides of Medicines : The Thalidomide Example. Adv Case Stud. 1(1). AICS.000501, 2017
- 日ノ下文彦. 編集余滴 薬害について思うこと. 医療 71 (8/9): 372, 2017
- 曾根英恵, 大友健, 中野友貴, 今井公文, 日ノ下文彦. サリドマイド胎芽症者の痛みとQOL (生活の質) に関する研究. 第30回日本総合病院精神科医学会総会. 富山, 11月, 2017

# サリドマイド胎芽症研究会

The research group of thalidomide embryopathy of Japan

## 研究会の ホームページ

English



### サリドマイド胎芽症研究会とは

サリドマイド胎芽症被害者の健康、生活実態の諸問題について、臨床医学および社会医学の立場から幅広く検討を行い、得られた成果や医療情報を互いに交換し合って、サリドマイド胎芽症の診療や医療支援に役立てることを目的に活動を行っております。



研究会について

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の紹介

### What's New

- 2019年1月24日（木） [第3回サリドマイド胎芽症研究会開催のご案内を掲載しました。](#)
- 2018年2月23日（金） [研究班の活動報告を掲載しました。](#)
- 2018年2月23日（金） [論文、学会発表、マスメディアへの掲載・発表などを掲載しました。](#)
- 2018年2月23日（金） TOPページをリニューアルしました。
- 2017年8月3日（木） [26～28年度厚労省研究報告書 刊行物一覧を掲載しました。](#)
- 2017年8月3日（木） [TV報道、新聞記事の報告を掲載しました。](#)
- 2017年1月26日（木） [第2回サリドマイド胎芽症研究会開催のご案内を掲載しました。](#)
- 2016年10月21日（金） [サリドマイド胎芽症診療 Q&A（日本語、英語）を掲載しました。](#)
- 2016年10月21日（金） [インフルエンザ対策と口腔ケア冊子を掲載しました。](#)
- 2016年3月7日（月） サリドマイド胎芽症研究会のホームページを立ち上げました。
- 2016年3月7日（月） [第1回サリドマイド胎芽症研究会\(2015.01.25\)の開催報告を掲載しました。](#)
- 2016年3月7日（月） [サリドマイド胎芽症国際シンポジウム\(2015.11.25\)の開催報告を掲載しました。](#)

thalidomide-embryopathy.com

サリドマイド胎芽症関連医療者  
ネットワークリスト

人間ドック健診のおすすめ

# サリドマイド被害者の健康・生活実態調査

## 【対象】

2017年10月時点で生存している日本人サリドマイド被害者の中で公益財団法人いしずえが住所を把握している方々（2017年7月末現在274人）を対象とした

【調査実施時期】 2018年1月～2月

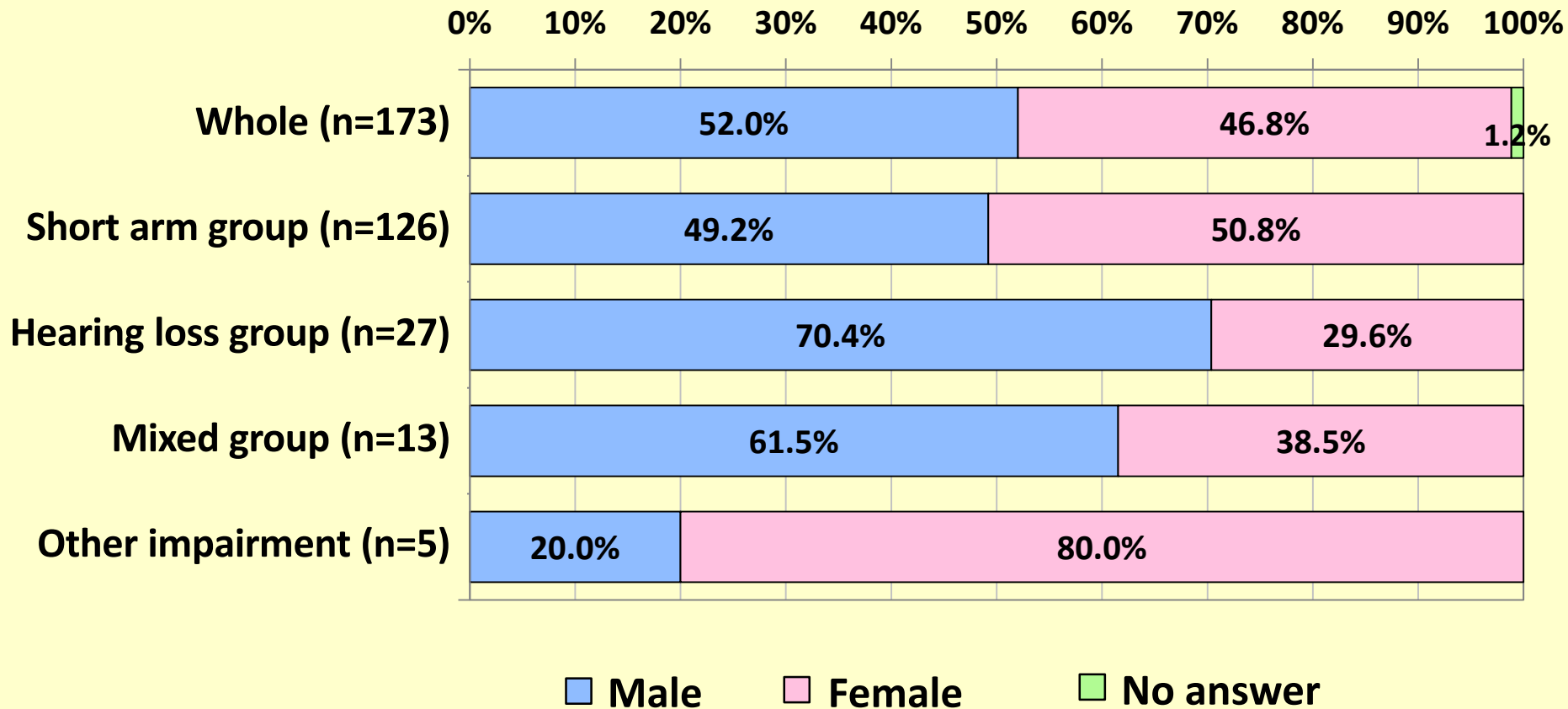
## 【調査方法】

公益財団法人いしずえ経由で対象者に調査票を郵送し、研究代表者宛で郵送回収して、匿名性を担保したうえでデータを処理した。また、障害のため自筆で回答できない方には親族や介護者等による代筆回答とした

【回収数】 回答者数は、173人（回収率63.1%）であった

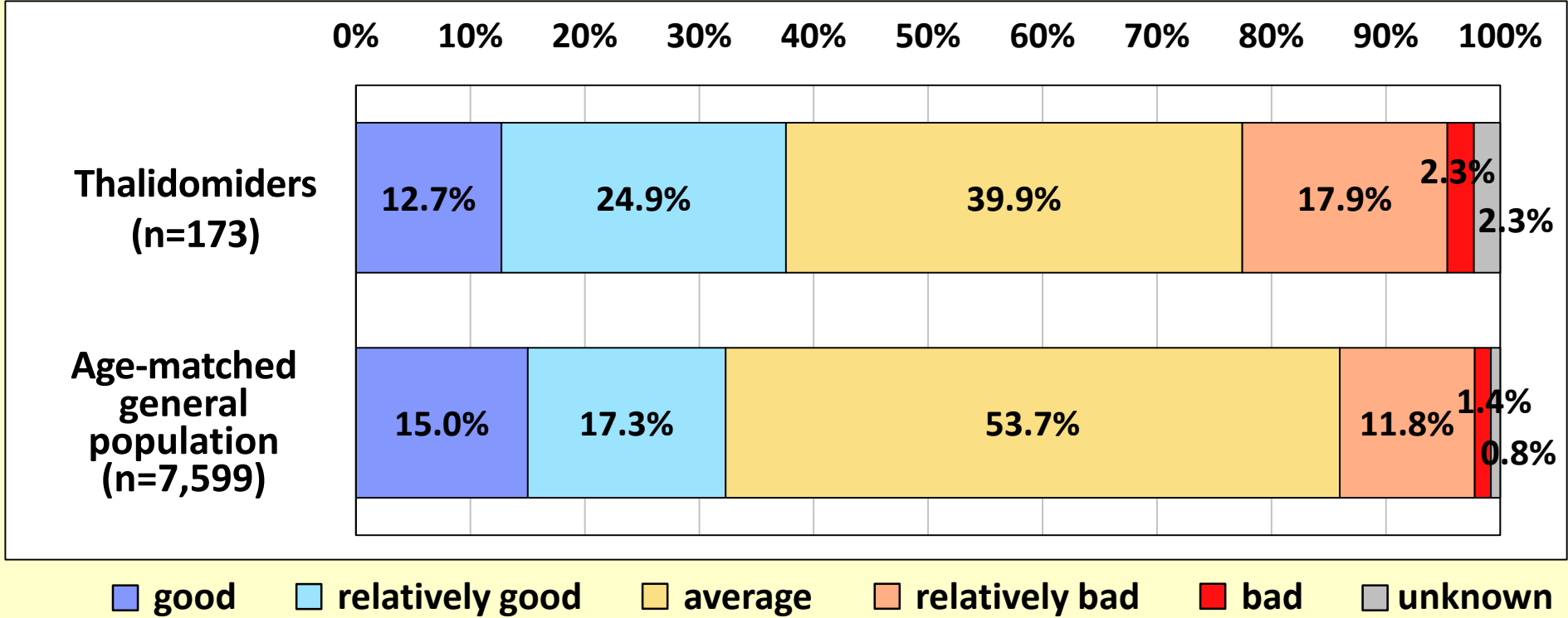
# Basic characteristics of thalidomiders

## 基本属性



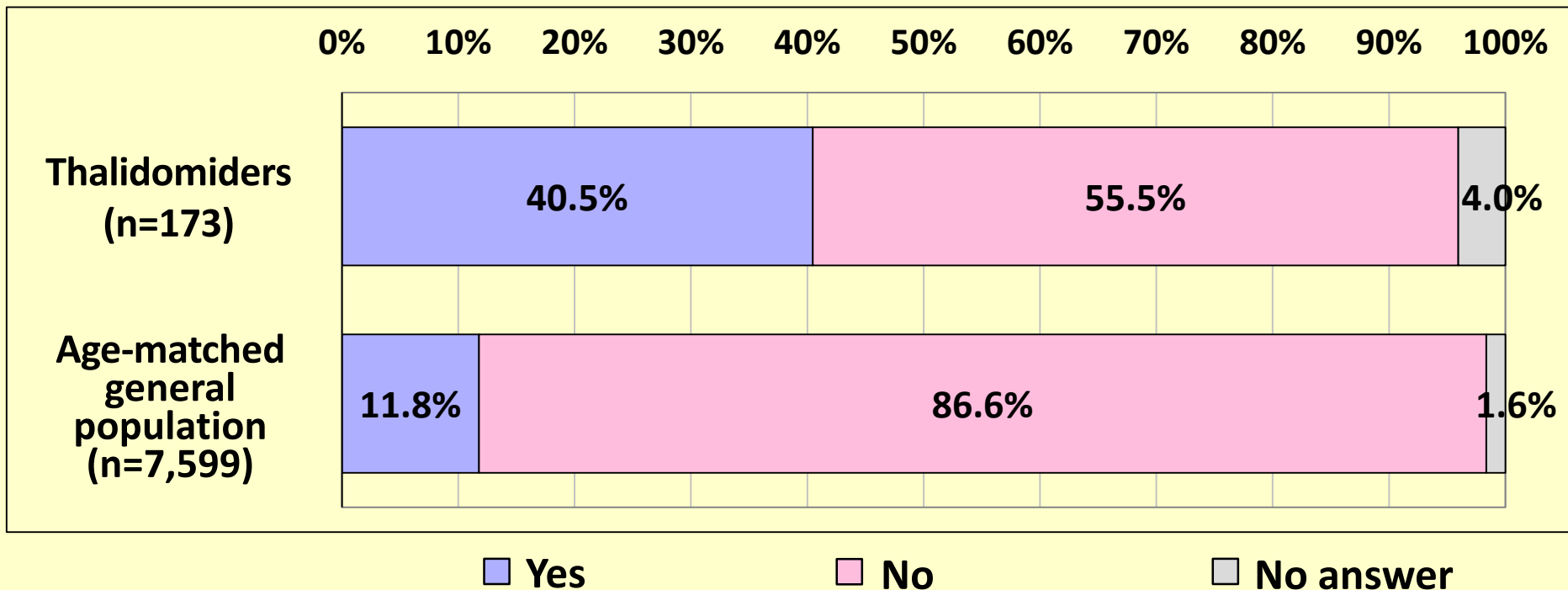
# Health condition

## 健康狀態



# Influence of health condition on daily living

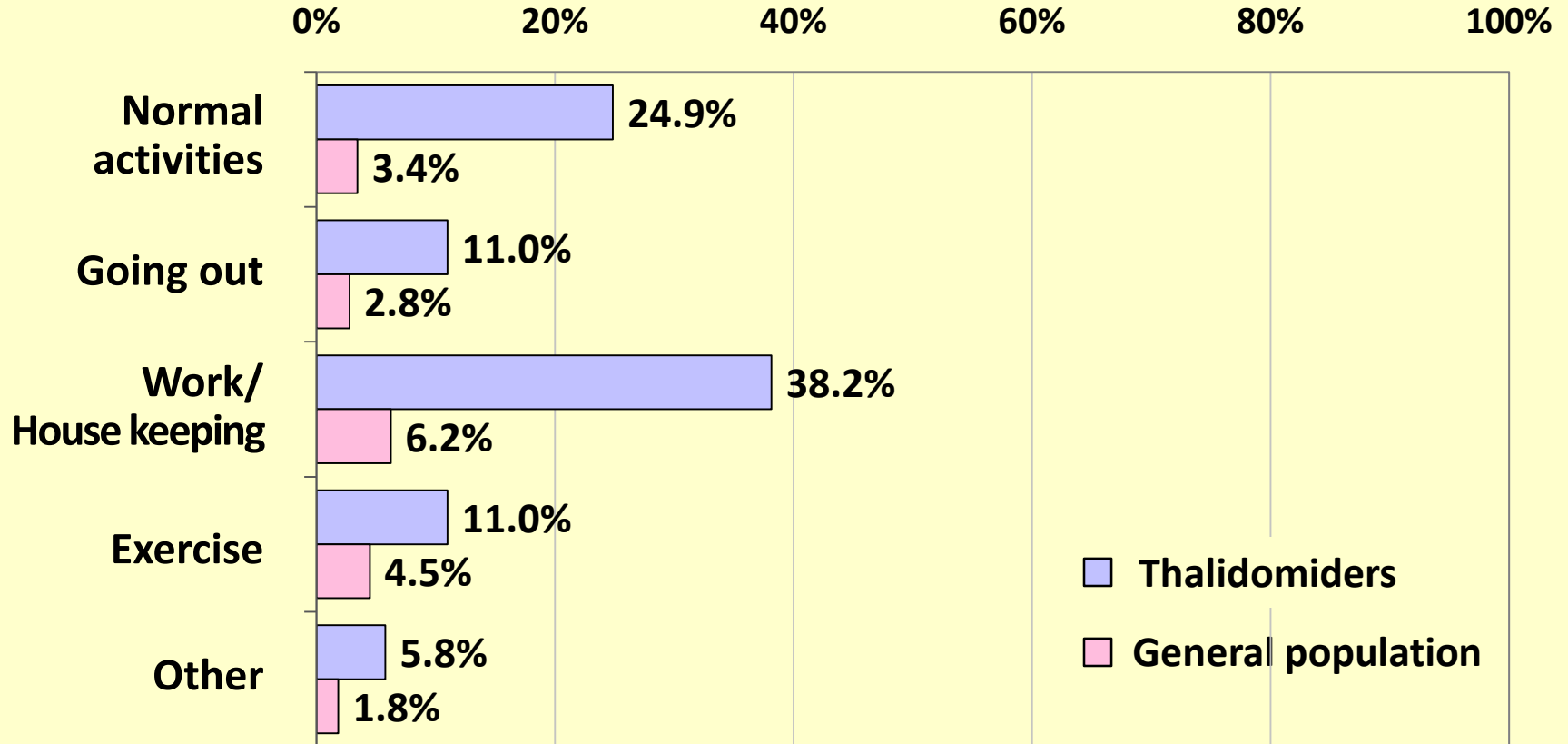
## 健康上の問題の日常生活への影響





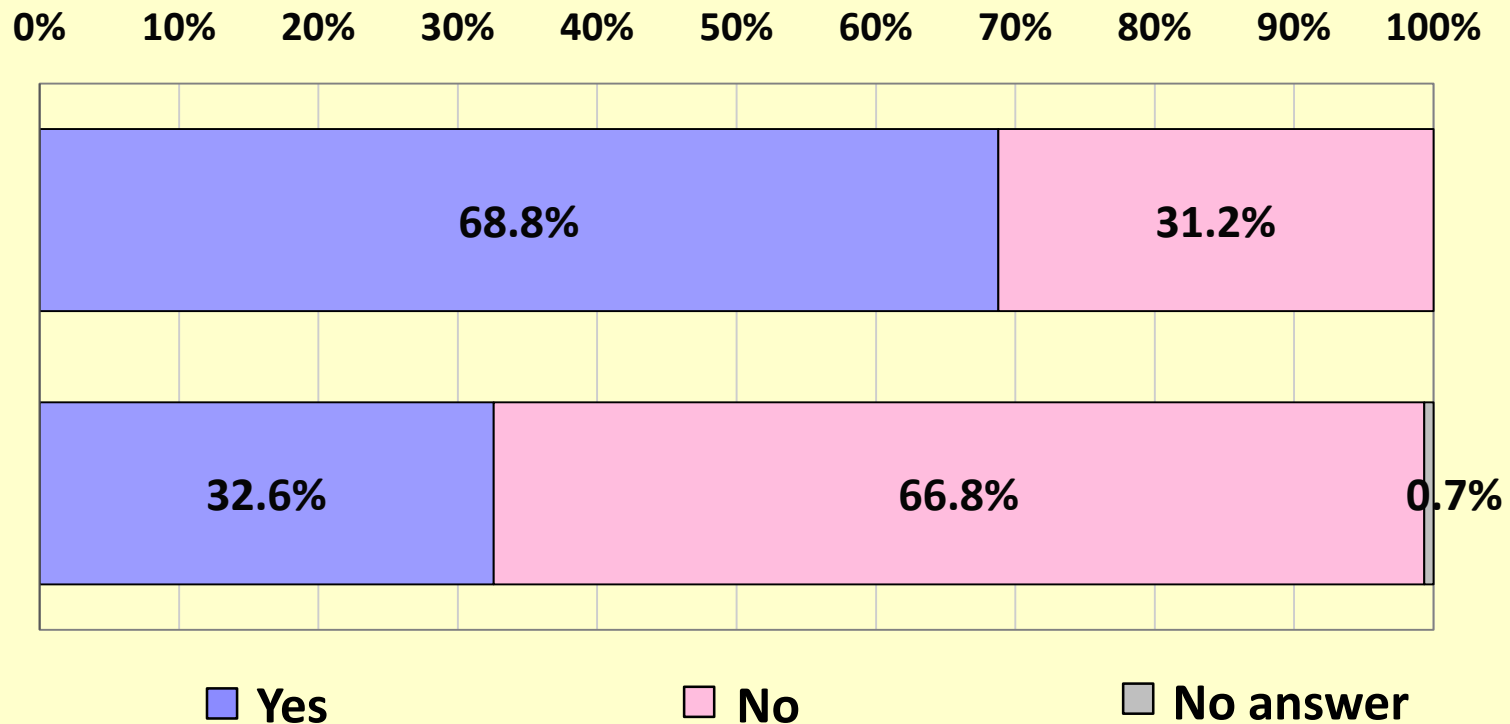
# Influence of health condition on daily living in details

## 健康問題の日常生活への影響 詳細



# Health or physical problems caused by disease or wound at the time of survey

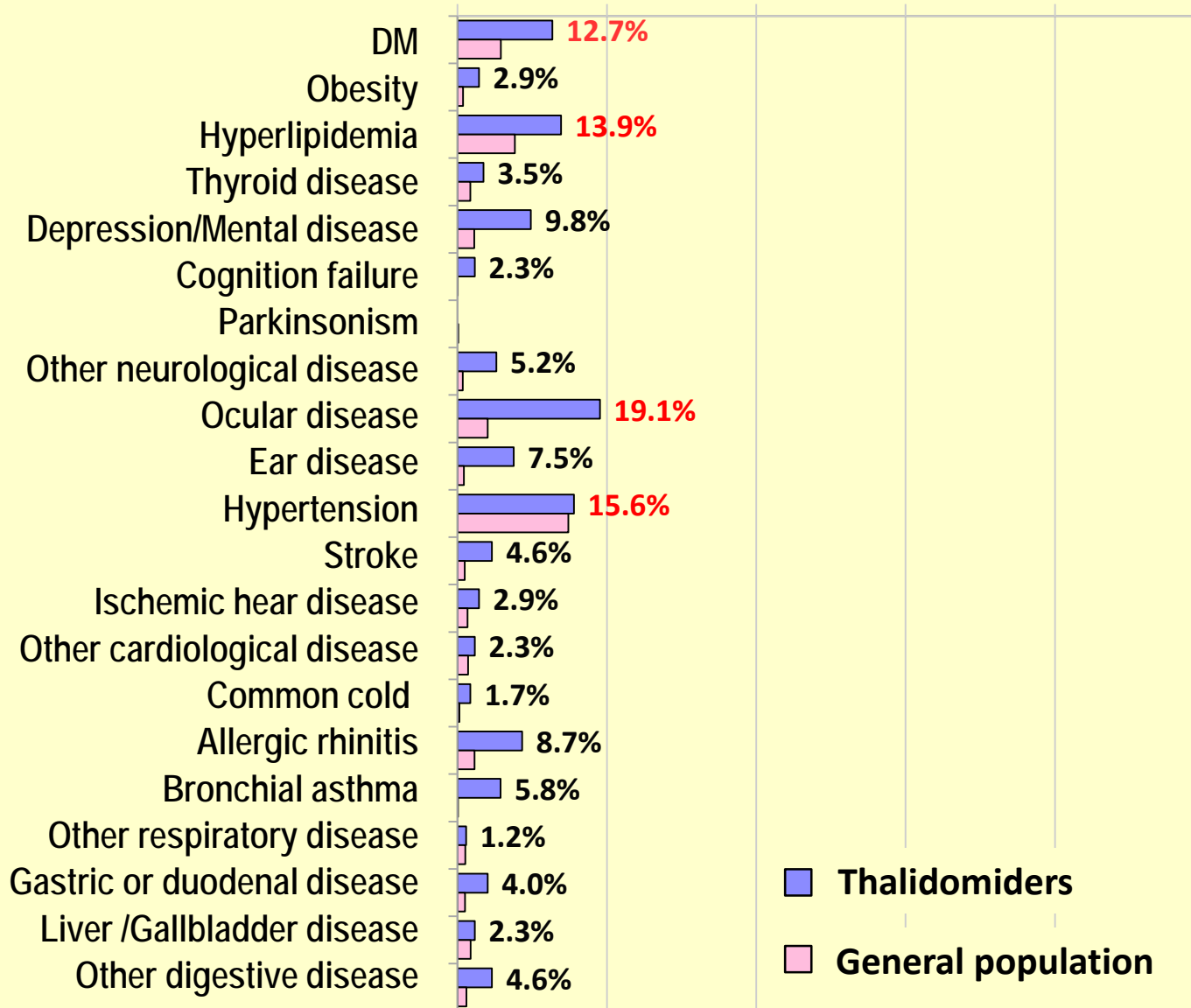
## 調査時点での病気やけがの存在



# Treated diseases and physical problems

通院している傷病の内容

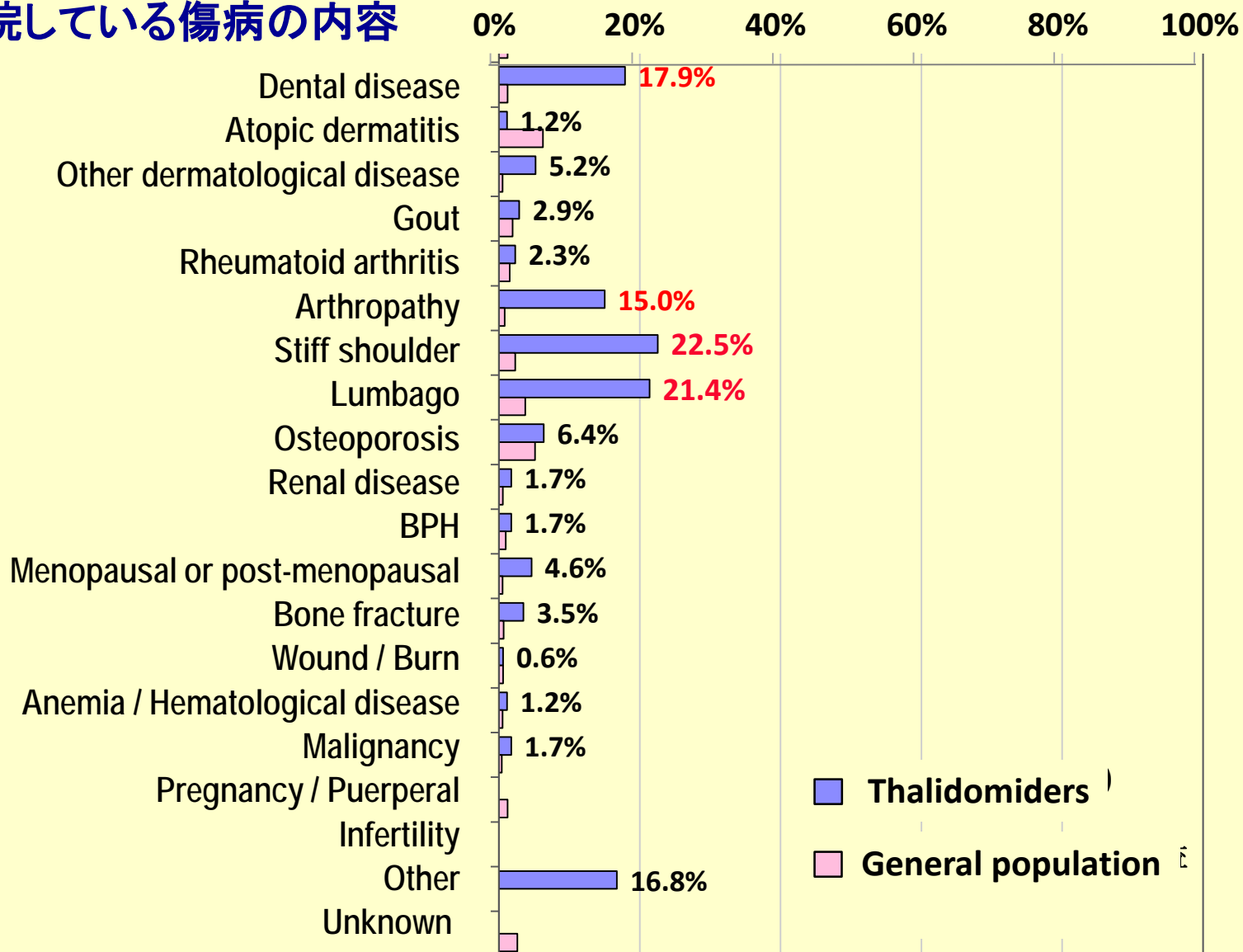
0% 20% 40% 60% 80% 100%



■ Thalidomiders  
■ General population

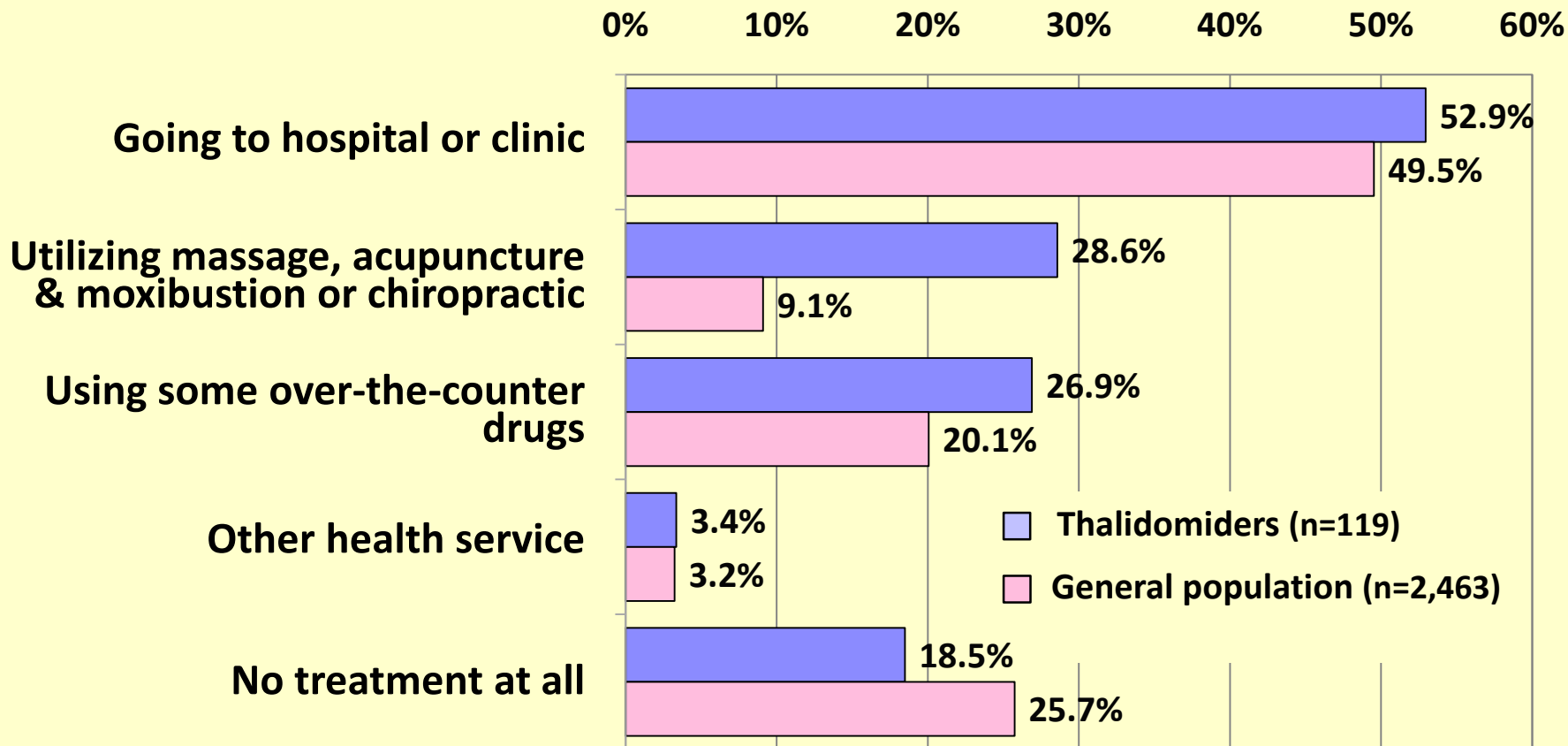
# Treated diseases and physical problems

## 通院している傷病の内容



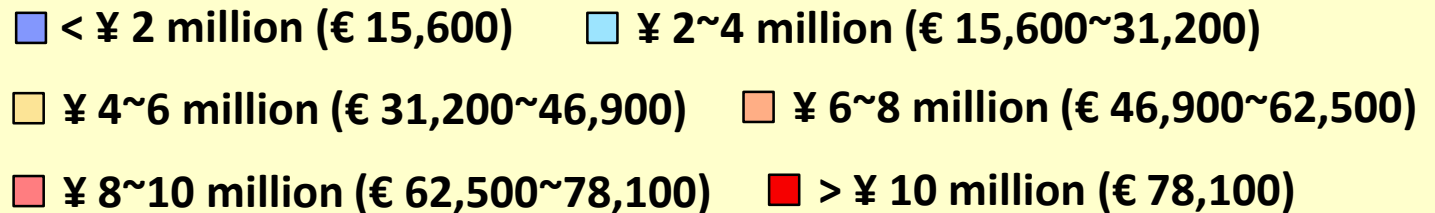
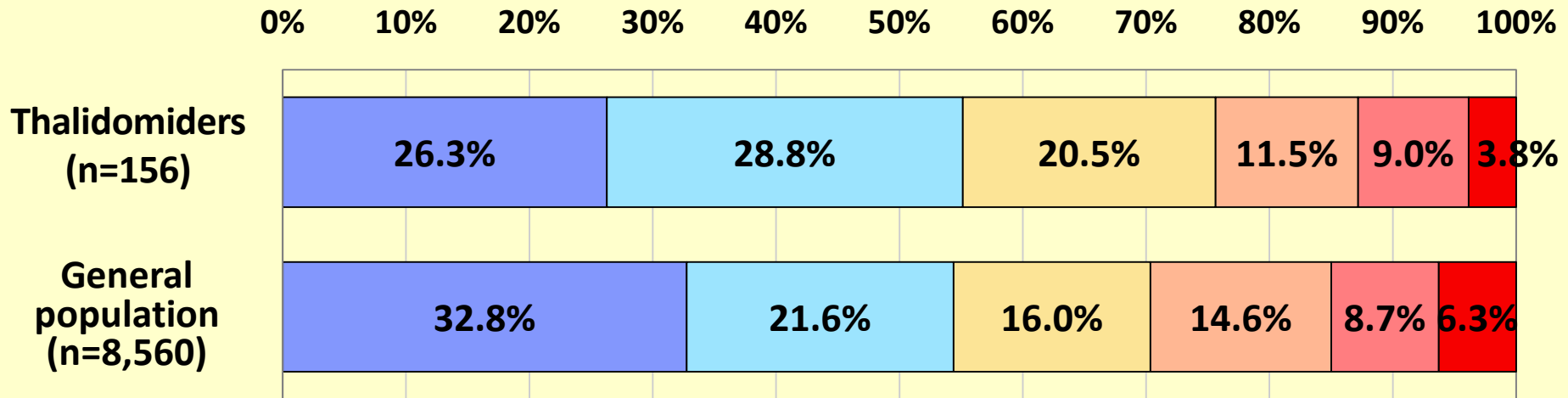
# Visits situation in subjects with symptoms and/or problems

## 気になる症状・問題の通院状況



# Distribution of annual income

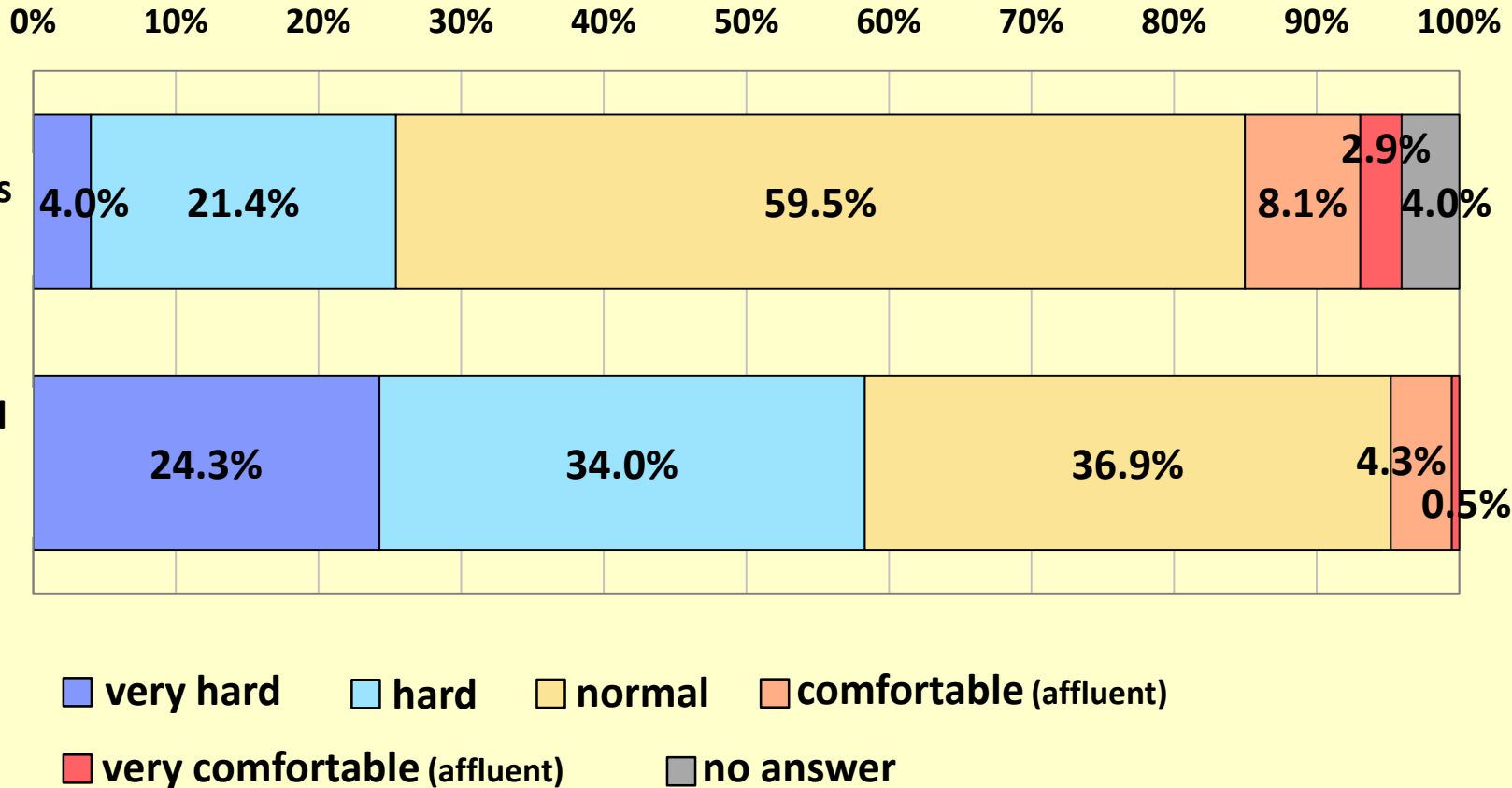
## 年間所得



\* No significant difference between the incomes of thalidomiders and the general population

# General family circumstances

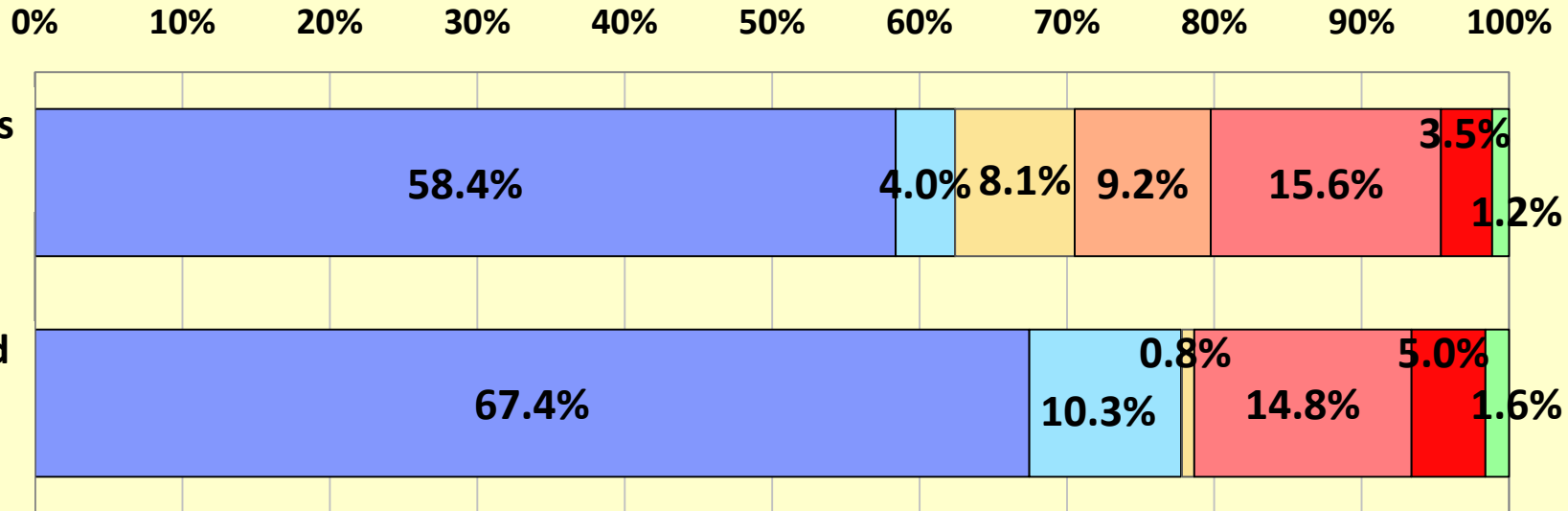
## 総合的な暮らしの状況



\* Thalidomiders significantly feel less hard than the non-age-matched general population.

# Current work situation

## 現在の仕事の状況

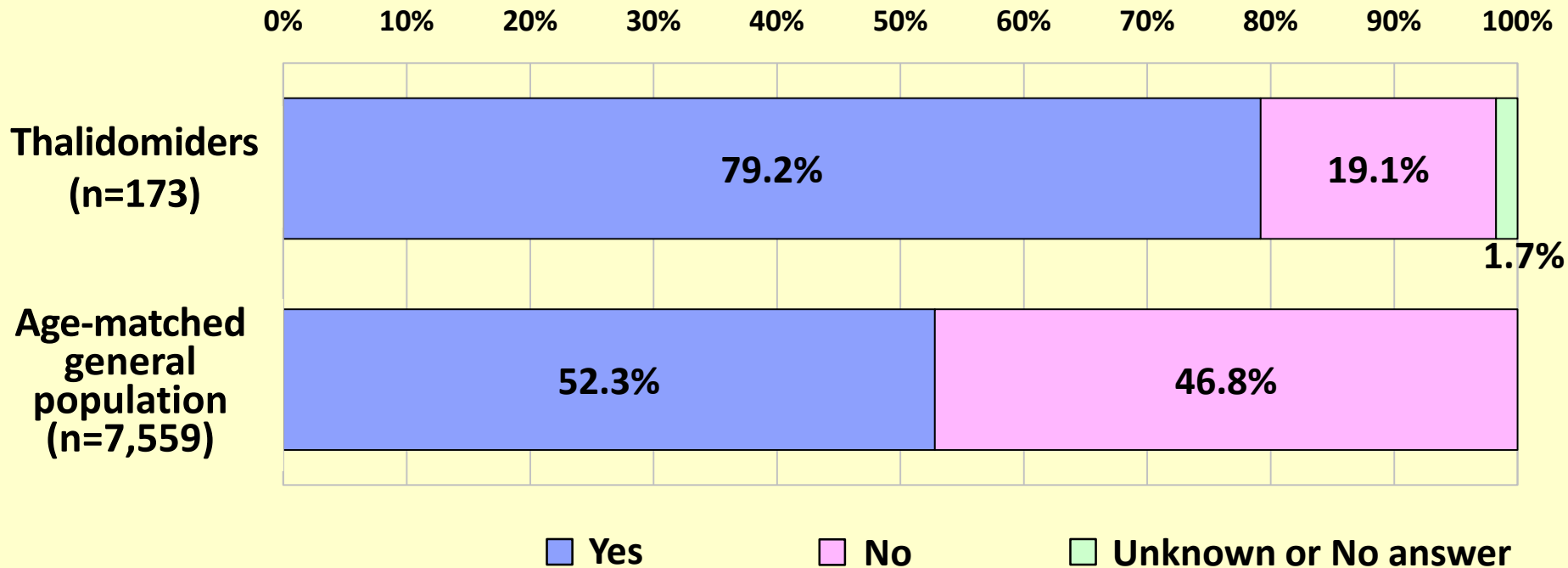


- working
- house keeping with some work
- other type of working
- unemployed
- full-time house keeping
- other
- no answer



# Worry and stress

## 悩みやストレス



ご清聴ありがとうございました

ハンブルク市街中心部