

# サリドマイド胎芽症診療の問題点 ～リハビリテーション科の立場から～

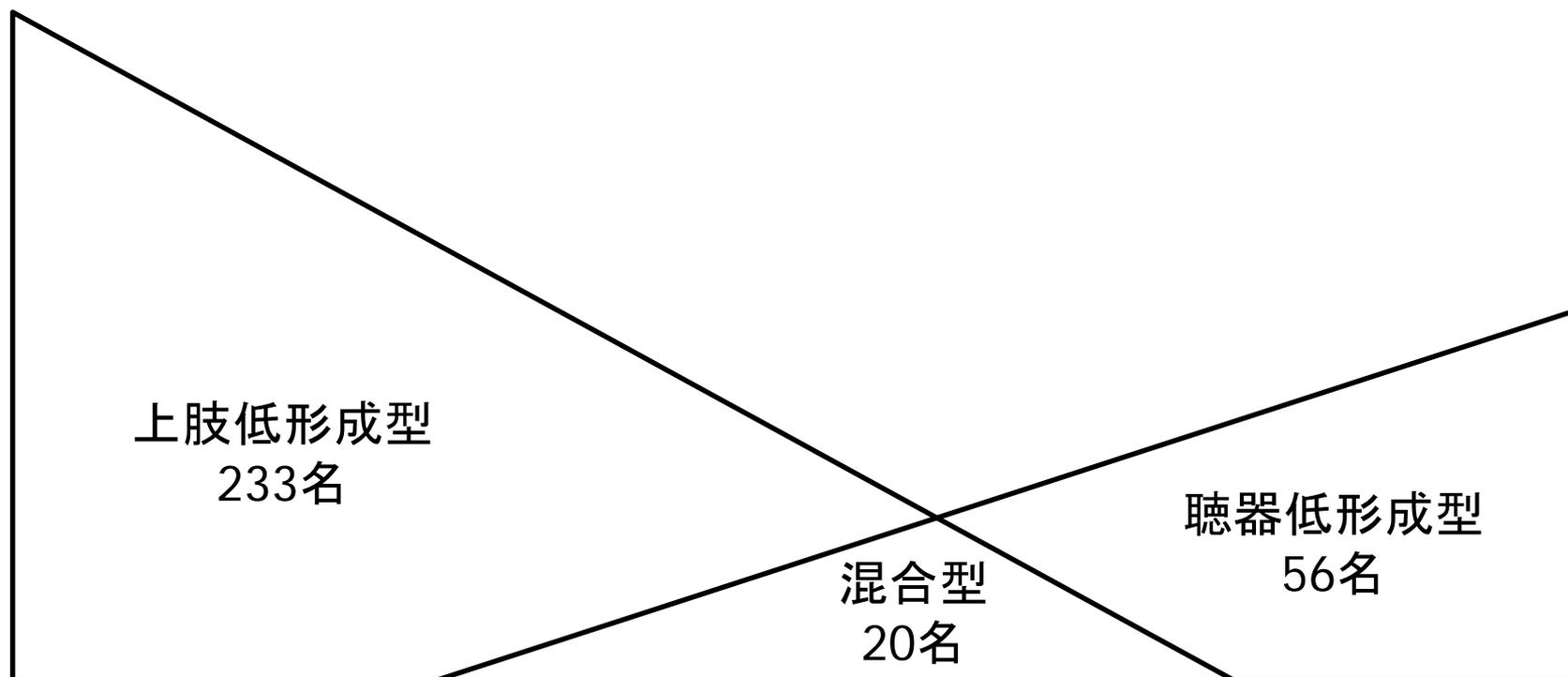
第3回サリドマイド胎芽症研究会  
2019.2.9

東京大学医学系研究科リハビリテーション医学  
国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科  
帝京平成大学健康メディカル学部

芳賀信彦  
藤谷順子  
柏森良二

# 日本人サリドマイド胎芽症

(サリドマイド胎芽病診療 Q&Aより引用)



- うち3名が下肢低形成を合併
- うち1名が重度下肢低形成で移動に車椅子が必要

# 上肢低形成

最重症群



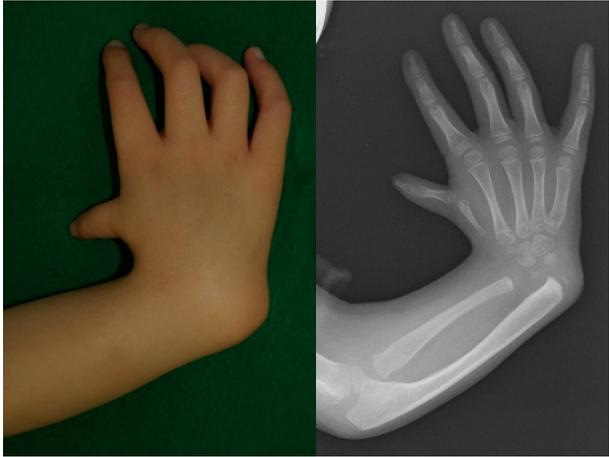
重症群



中等度群



軽症群



橈骨形成不全  
(Holt-Oram症候群)

(栢森良二: Jpn J Rehabil Med, 2013 より引用)

SWI

# サリドマイド胎芽症における上肢低形成



ADLにおける  
上肢の使用



Agingに伴う  
過用(誤用?)

- 上肢の関節障害・腱鞘炎  
(肘関節・手関節など)
- 末梢神経障害  
(手根管症候群など)



サリドマイド胎芽症に伴う先天的な形態異常



ADLにおける  
体幹・下肢の使用



Agingに伴う  
過用(誤用?)

- 脊椎の障害  
(頸椎・腰椎など)
- 下肢の関節障害  
(股関節症など)



サリドマイド胎芽症に伴う先天的な形態異常

# 研究班としての2年間の活動 ～リハビリテーション科の立場から～

1. 2度の海外視察

2. 国内交流会における健康ミーティング

# 海外視察1

Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy  
-Prevention, Pain Therapy and Alternative Therapeutic Procedures-

日 程: 2017.9.23-24

開催地: Berufsförderungswerk Hamburg, Germany

主 催: Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH

Dr. Rudolf Beyer (Head of the Thalidomide Clinic Hamburg)

**Symposium**  
**Mobility Maintenance of People**  
**with Thalidomide Damage**  
Prevention, Pain Therapy and Alternative Therapies



Hamburg  
September 23<sup>rd</sup> and 24<sup>th</sup>, 2017





参加者：初日に約230名（サリドマイド胎芽症 約200名）  
ドイツの他、フランス、イタリア、オーストリア、  
スウェーデン、英国からも参加者

通 訳：ドイツ語・英語の同時通訳、手話通訳とパソコン文字通訳

## Saturday, September 23rd 2017

Uhrzeit		Referent	Thema
09:00	09:15	R. Beyer, S. Kunert	Opening remarks
09:15	09:30	I. Körner	Opening remarks of the coordinator for inclusion of the Hamburg Government
09:35	10:20	H. Bünzen	Importance of mobility maintenance, cardiovascular health and pain prevention
10:25	11:10	H. Weichert	Individual assessment of treatment options - life-long rehabilitation plan
11:15	12:00	N. Sörensen	Costs of Physiotherapy and Orthopaedic Aids - successful applying for benefits from the health insurance
12:00	13:00	Lunch Break	
13:00	13:45	A. Niecke	A eventful life- the psychological and psychosocial situation of Thalidomide affected people
13:50	14:35	J. Stork	Pain and movement from the perspective of a Pain Consultant
14:40	15:25	D. Seeger	Pain and movement from the perspective of a Physiotherapist
15:30	15:45	Coffee Break	
15:45	16:30	M. Loll, J. Schiller, S. Sekulic, V. Matsanova, M. Weber	Practical Experience - panel discussion about physiotherapy for people with Thalidomide Damage
16:35	17:05	M. Prehm	Coping stress of everyday life, humor and laughter therapy
17:05	17:15	S. Kunert, R. Beyer	Summary

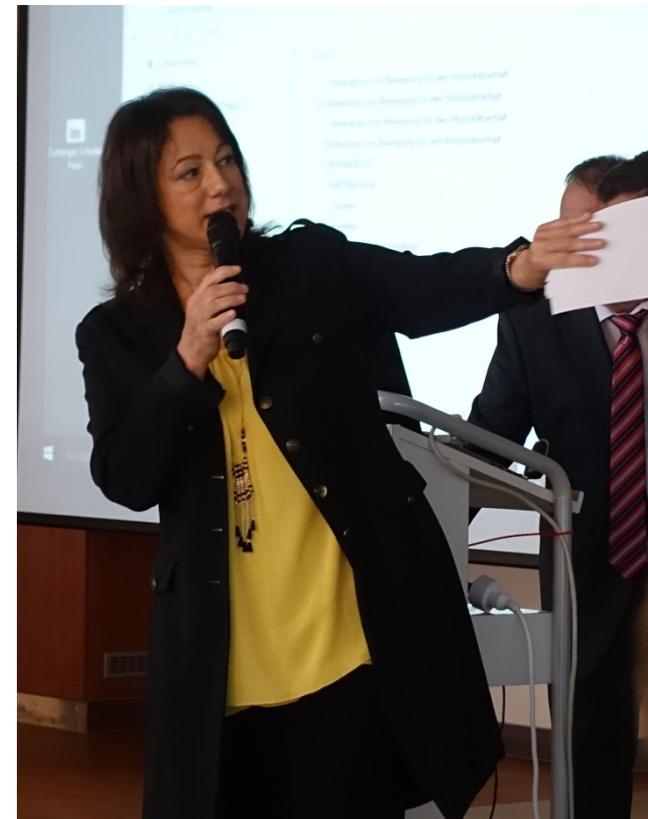
# Opening Remarks



Klaus Böcker  
(Thalidomider)



Rudolf Beyers  
(MD)



Sylvia Kunert  
(Health Journalist)

## Importance of mobility maintenance, cardiovascular health and pain prevention

- 100年前、人は一日20km移動、今は400-750m
- ドイツ人は一日9時間座っている
- そのような人でも毎日運動すれば、活動性の高い人と同じ寿命

## Individual assessment of treatment options – life-long rehabilitation plan

- 治療プランは個別の評価に基づく
- コンテルガンのファンドによる？



Hendrik Bünzen  
(Sports Scientist, Trainer)



Hilke Weichert  
(MD: Rehabilitation)

Cost of physiotherapy and orthopaedic aids – successful applying for benefits from the health care insurance

- Peer-to-peer project by Contergan Foundationの紹介
- 保険のシステム、補装具に対する補助
- 電動車椅子、カーボン製歩行器、ウォッシュレットの紹介



Nina Sørensen  
(PT)

A eventful life – the psychological and psychosocial situation of Thalidomide affected people

- サリドマイドのQOL研究(SF-36)の紹介
- サリドマイドの50%に子供がいて、教育レベルは高い



Alexander Niecke  
(MD: Psychology?)

## Pain and movement from the perspective of a Pain Consultant

- 痛みの薬物治療の概要
- ヨガの紹介
- マッサージは持続的効果を生まない
- 鍼治療にエビデンスなし

## Pain and movement from the perspective of a Physiotherapist

- Heinrich Jacoby (1989-1964) の紹介
- Sensitivity and awareness、body psychotherapy に影響



Jan-Henrich Stork  
(MD: Anesthesiology)



Dagmar Seeger  
(PT)

Practical Experience – panel discussion about physiotherapy for people with Thalidomide damage



Coping stress of everyday life, humor and laughter therapy



Matthias Prehm  
(Nr)

**Sunday, September 24th 2017**

Uhrzeit		Referent	Thema
09:00	09:45	M. Plötz	Qigong und Taijiquan - Meaning for health
09:50	10:35	A. Jonas	Tuina Massage – Traditional Chinese Medicine
10:40	11:25	C. Schmilgeit	Fascial Therapy - Fascia distortion model against fascia balancing
11:30	12:30	Lunch Break	
12:35	13:20	D. Folie	Personal Training - Benefit of individualized therapy
13:25	14:10	J. Lohmann, M. Weber	Mobility maintenance from the orthopedic perspective: Practical exercises for the shoulder and spine
14:15	14:25	S. Kunert , R. Beyer	Farewell

## Qigong and Taijiquan – Meaning for health

➤ 気功と太極拳

Michael Plötz  
(MD: GP)





# 海外視察2

日程: 2018.9.18-22

訪問地: Germany, UK

Heidelberg: Dr. Christina Ding-Greiner

Cologne: German-Japanese Symposium with  
Prof. Dr. med. Peters (Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik)

London: Dr. Dee Morrison (The Thalidomide Trust)

Hamburg: Dr. med. Rudolf Beyer  
(Schön Klinik Hamburg Eilbek)



# 海外視察2におけるリハビリテーションに関係した内容

## Heidelberg: Dr. Christina Ding-Greiner

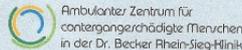
- 一般的なサリドマイド胎芽症では、痛みや関節炎で独立した生活が営めなくなってきた。
- 四肢障害のサリドマイド胎芽症は初めから家族やその他の人に助けってもらうことに慣れている。しかし上肢障害のサリドマイド胎芽症は今まで自分で何とか自立した生活を営んでいたため、他人に助けってもらうことに慣れていない。
- サリドマイド胎芽症は独立して生活するために、台所やトイレ、シャワー、テーブルの高さなどを変えたり、車を改造しなければならず、お金が必要となる。近年、連邦政府からの年金増額があり、リハビリテーションなど保険外の治療等に支払われるようになった。
- サリドマイド胎芽症の2次障害に対する治療法は確立されていない。先天的な要因も関係し、一般の人とは違うので、専門知識を持った医師のところに行くのがよい。



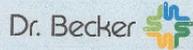
# Cologne: German-Japanese Symposium with Prof. Dr. med. Peters (Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik)

- Dr.Petersは2000年以來、サリドマイド胎芽症患者を診ており、2017年9月、Dr.Becker Rhein-Sieg-Klinik病院にサリドマイド被害者に特化した外来クリニックを開設した。
- 4日間の外来診療が基本で、医師の診察、鍼灸治療、物理療法、理学療法、作業療法などが含まれる。
- 痛みが精神的影響を強く受けていることから、痛みの評価には力を入れている。





Ambulanz Zentrum für  
contereogengrädige Menschen  
in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik



Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik

Neurologie, Orthopädie und Osteologie  
Früh-/Rehabilitation, Prävention und privatreiz, Akutbehandlung

## GERMAN-JAPANESE SYMPOSIUM ON THALIDOMIDE EMBRYOPATHY

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 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

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

**SCHEDULE**

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




[www.dbkg.de](http://www.dbkg.de)

## London: Dr. Dee Morrison (The Thalidomide Trust)

- Thalidomide Trust は1973年に、前身のThe Thalidomide Children's Trust から発足した団体で、全英のサリドマイド胎芽症の支援を行っている。
- 2016年からHolistic Needs Assessmentを自宅を訪問して行い、様々な問題点について構造的に聴取している(UK内の427名中240名にすでに実施)。
- サリドマイド胎芽症の93%が筋骨格系の問題を抱え、全英の45-54歳人口における頻度(20%)より遥かに多い。また彼らの運動器に関する健康関連QOLは、同世代の人口に比し著しく低く、当初のimpairmentの程度、仕事ができないこと、男性であること、と有意に関連していた。
- サリドマイド胎芽症にとってのかかりつけ医はGP(General practitioner)であり、Thalidomide Trustでは、GPとの関係を良くするべく、情報提供やアドバイスを行っている。

## Hamburg: Dr. med. Rudolf Beyer (Schön Klinik Hamburg Eilbek)

- Thalidomide Clinic Hamburgは2013年に設立され、①疼痛コンサルタントと整形外科医による外来初診、②疼痛コンサルタント、整形外科医、理学療法士、心理学者が参加する4～5日の入院診療、③治療のコントロールを目的とした外来再診、から構成される。
- 研究プロジェクトの1つにデジタルアプリの応用がある。サリドマイド胎芽症では健康に関する利用として、個別のヨガやピラティスの指導、リハビリテーションや運動の遠隔指導が求められていた。しかし予想に反して最も多かったのは、家庭における融通の利くケア(外出時の支援など)であった。
- サリドマイド胎芽症の疼痛に対する新しい治療法はないが、物理療法、徒手療法、オステオパシーといった筋膜にフォーカスを当てた治療が基本であると考えている。
- サリドマイド胎芽症の障害パターンや二次障害は複雑で個人差が大きいため、二次障害の治療やケアを標準化することはできない。



# 国内交流会における健康ミーティング

各地の地域交流会で患者の健康、生活実態を聞き取り調査し  
問題点を抽出

2017.7.29-30	北海道地域(旭川)
2017.10.28-29	東海地域(熱海)
2017.11.11-12	東北・関東・甲信越・北陸地域(大宮)
2017.11.18-19	九州・沖縄地域(小倉)
2018.1.20-21	近畿・中国・四国地域(広島)

リハビリテーション科医として、熱海は栢森が参加、  
他の4回は芳賀、藤谷が参加

## 地域交流会におけるスケジュール(例)

- 土曜日午後 健康ミーティング その後個別面談
- 日曜日午前 健康レクチャー中に個別面談 その後健康ミーティング

## 健康ミーティング

- 参加者全員が机を囲み、リハビリテーション専門医の司会で健康問題を語り合う(フォーカスグループインタビューに近い)。
- 内容は、簡単な自己紹介と健康上の近況報告を順番に話すことに始まり、呈示された健康・生活上の問題点やその解決体験について、他のメンバーの意見を聞きつつディスカッションを進めていった。

## 個別面談

- 面談希望者と医師が個室で面談した。
- 面談希望者は相談したいことを相談し、内容に応じて、若干の診察を行い、また可能な限りの助言を行った。
- 個別面談者は、北海道7名、東海7名、東北・関東・甲信越・北陸8名、九州・沖縄5名、近畿・中国・四国9名、全体で36名であった。

# リハビリテーション科に関係した問題点

## 受診について

- 幼少期から診てくれたサリドマイドに詳しい医師の高齢化・引退のあと、相談できる主治医を見つけることができない。
- かかりつけ医師（内科医）はいても、しびれや痛みに関する受診先がない。
- 受診した際の医療機関のスタッフに、サリドマイドのことがわからないと言われると多大なストレスを感じる。

## 痛み・しびれ等について

- サリドマイド胎芽症と関係した症状かどうかが分からない。
- 肩・頸の強いこりや疼痛の訴えが多い。薬やマッサージを利用している人が多いが、個別指導を受けた筋トレが奏功したと述べる人が3人いた。マッサージ・整体などは、「ある程度は改善するが効果が継続しない」「必ずしも効くとは限らない」との意見があった。
- しびれ感を訴える人の中に、手根管症候群、尺骨神経障害（肘部管症候群）が疑われる人がいた。レントゲンで頸椎症がある、と指摘されている人も多い。
- 前腕から手指の冷えを訴える人が複数いた。サリドマイドとの関連は不明。
- 変形性膝関節症など、加齢や体重増に伴って起きたと思われる病態を有している人もいたが、年齢からは妥当な範囲と考えた。
- 加齢に伴う生活習慣病等の予防として、「歩くこと」を挙げている人が多かった。

## 代償動作に伴う機能低下について

- 手指で挟めている(母指の形成不全のために、つかむ・つまむ代わりに挟む動作での保持パターンが多い)と思っても落としてしまう、以前は把持できていた確率では把持し続けられないという訴えが多かった。
- 不完全ながらも手関節として使用していたところが、「はずれやすくなり、いったん入れ直さないと手先がつかえない」訴えも複数あった。
- 手でかなりの日常生活をしている人で、「今までほどに足が高く上がらない」「片足を上げての立位作業でのバランスが低下してきている」訴えがあった。

## 職業・生活上の不便と解決方法について

- 仕事を持っている人が多く、疲労や肩こりの要因となっていたが、ほぼ全員が仕事の継続を望んでいた。
- 衣服や靴下・靴、バッグや持ち物については、使いやすい製品を探したり改良(改変)を加えることで対応していた。
- 日常生活の不便については、積極的に他人の手を借りる人もいたが、使いにくいものは一切買わない(例:ハムのパック)、できないことはあきらめている(例:雨の日の傘をさしての外出)という人も多かった。
- 小さい道具を使うIADL以外の、大きいものを操作することについての困難もあった。冷蔵庫のドア、洗濯機、玄関や部屋のドアなどである。
- 自助具の使用については、積極的な人とそうでない人がいた。

# 考察と今後の課題

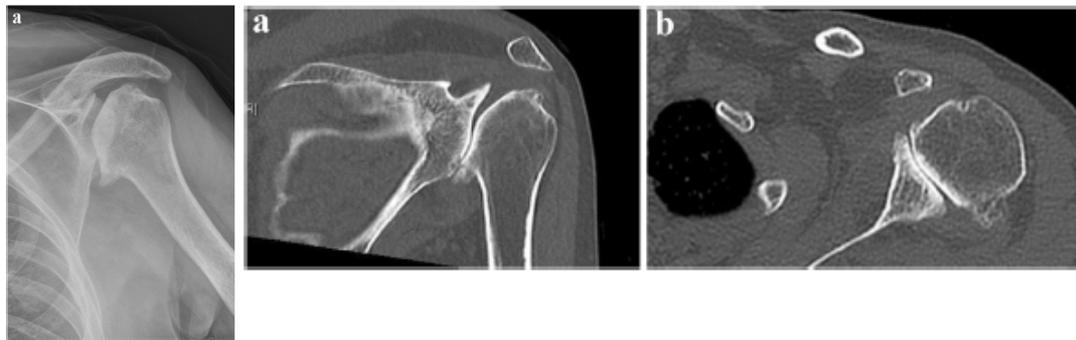
# サリドマイド胎芽症における上肢低形成

ADLにおける  
上肢の使用

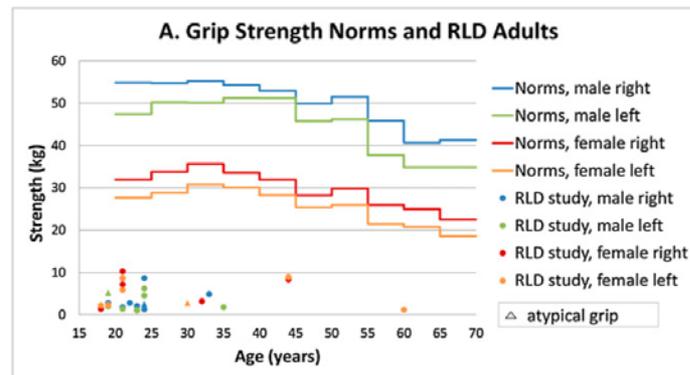
Agingに伴う  
過用(誤用?)

- 上肢の関節障害・腱鞘炎  
(肘関節・手関節など)
- 末梢神経障害  
(手根管症候群など)

サリドマイド胎芽症に伴う  
先天的な形態異常



- サリドマイド胎芽症の肩関節には形態異常があり、生じた関節症に対して人工関節置換が行われる。  
(Merkle TP, et al: *BMC Musculoskel Disord*, 2016)



- 橈骨形成不全では手関節・手指の関節可動域が狭く、握力、key pinch力が弱い。肘関節・手指の関節可動域制限は手の機能障害と関係する。  
(Ekblom AG, et al: *J Bone Joint Surg*, 2014)

# サリドマイド胎芽症における上肢低形成

ADLにおける  
上肢の使用

Agingに伴う  
過用(誤用?)

- 上肢の関節障害・腱鞘炎  
(肘関節・手関節など)
- 末梢神経障害  
(手根管症候群など)

サリドマイド胎芽症に伴う  
先天的な形態異常

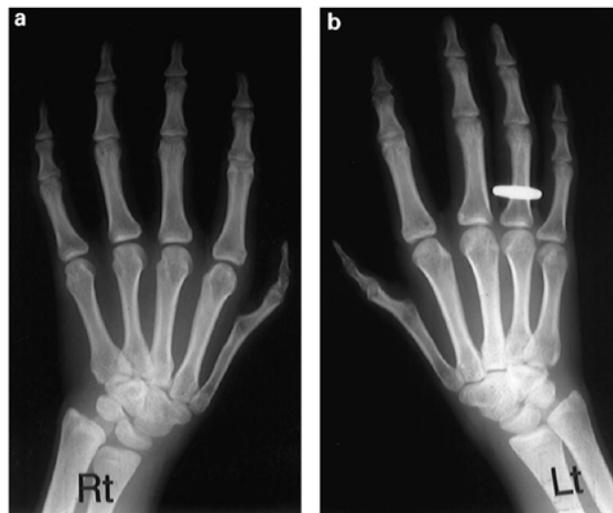


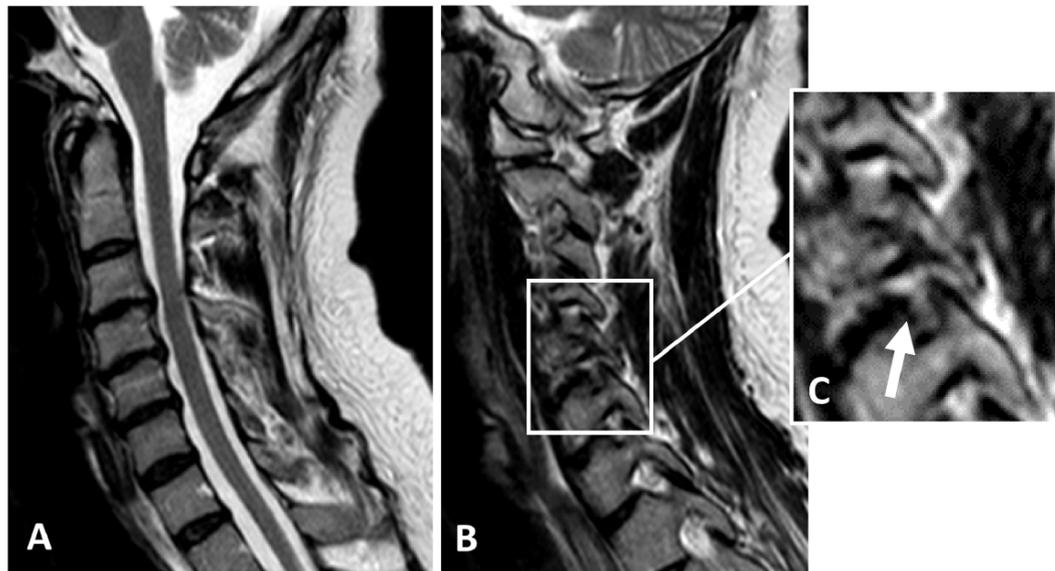
Table 1—Carpal tunnel measurements in radial dysplasia

	Anteroposterior diameter (mm)	Transverse diameter (mm)	Cross-sectional area (mm <sup>2</sup> )
Case 1			
Radial dysplasia with carpal tunnel syndrome	2.9	36.4	152.5
Normal side	8.9	26.7	195.8
Control (male)	9.3±2	25.2±4	228±46
Case 2			
Radial dysplasia with carpal tunnel syndrome	6.9	27.3	128.6
Radial dysplasia without carpal tunnel syndrome	7.1	28.3	153.3
Control (female)	7.7±2	22.4±4	164±26

- サリドマイド胎芽症を含む橈骨形成不全では、手根管前後径と断面積が小さい。  
(Kimura H, et al: *J Hand Surg-B*, 2001)
- 橈骨形成不全を示すサリドマイド胎芽症の手根管症候群に内視鏡手術が有効。  
(Oshima Y, et al: *J Hand Surg-B*, 2006)

# サリドマイド胎芽症における上肢低形成

- サリドマイド胎芽症小児28名中14名に椎間板と椎体終板の異常があり、一部は進行し椎体癒合。  
(Edwards DH , et al: *Acta Orthop Scand*, 1977)



- 中年に達した27名のサリドマイド胎芽症の頸椎MRIで24名に椎間板変性の所見があり、変性の程度、椎間孔狭小化の頻度が対照群より高い。  
(Ghassemi Jahani SA, et al: *PLOS ONE*, 2016)

ADLにおける  
体幹・下肢の使用

Agingに伴う  
過用(誤用?)

- 脊椎の障害  
(頸椎・腰椎など)
- 下肢の関節障害  
(股関節症など)

サリドマイド胎芽症に伴う  
先天的な形態異常

# サリドマイド胎芽症における上肢低形成



- サリドマイド胎芽症に伴う大腿骨形成不全の程度は多様であり、脛骨>腓骨の形成不全、膝蓋骨の形成不全、膝関節の脱臼などを伴う。

(Hamanishi C: *J Bone Joint Surg*, 1980)



ADLにおける  
体幹・下肢の使用



Agingに伴う  
過用(誤用?)

- 脊椎の障害  
(頸椎・腰椎など)
- 下肢の関節障害  
(股関節症など)



サリドマイド胎芽症に伴う  
先天的な形態異常

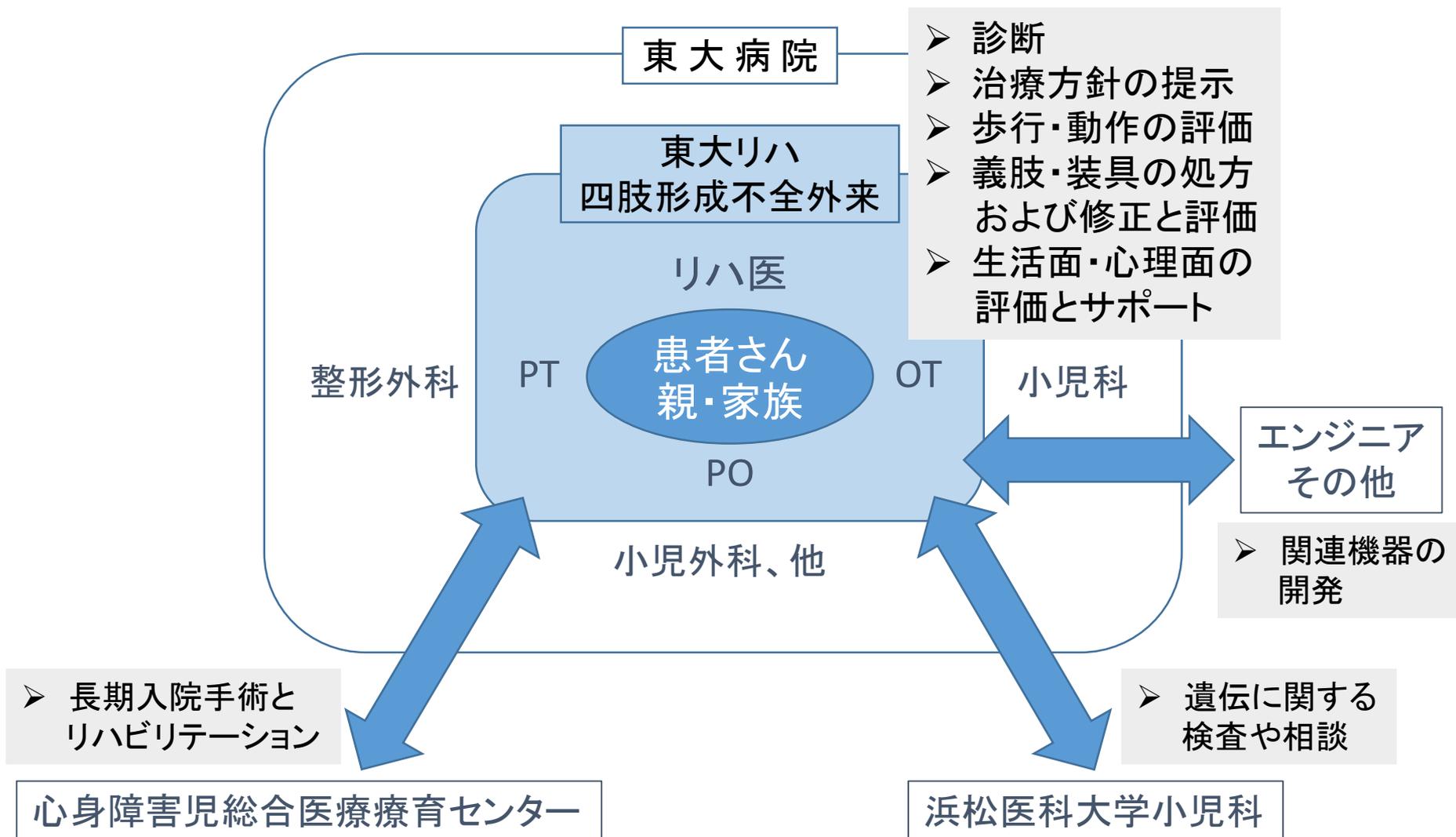
# サリドマイド胎芽症における運動器障害に 適切に対応するには



# サリドマイド胎芽症における運動器障害に 適切に対応するには

1. 先天性形成不全、過用(誤用)の影響に関する  
全身の正確な評価(身体所見・画像・その他の検査)
2. 手術を含む治療方針の検討(エビデンスに乏しい)
3. 非手術治療の選択と提示(エビデンスに乏しい)  
更に、、、
4. 定期的な(運動器に関する)評価
5. 運動習慣に関する助言
6. アクセシビリティの問題
7. 専門家の育成・教育

# 2013年 四肢形成不全を対象とした専門外来開設 目標は四肢形成不全患者の活動・社会参加のサポート



義肢装具士



リハビリテー  
ション科医



双子の  
兄弟



母親



作業療法士





# 「両側上肢障害と共に生きる」 ～これまでの経験と知恵の共有～

公益財団法人いしずえ 増山ゆかり 様  
パラテコンドー強化指定選手 阿渡 健太 様



2018.3.17

ご清聴ありがとうございました