

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

**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 (H29-医薬-指定-006)**

平成 29 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 日ノ下 文彦

平成 30 (2018) 年 3 月

目次

．はじめに	3
．総括研究報告	
日ノ下 文彦	
1．日帰り人間ドック、健康診断	4
2．地域交流会参加と「健康ミーティング」	12
3．健康・生活実態調査	14
4．国際展開と広報活動	14
5．その他の活動	15
．分担研究報告	
1．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	16
田上 哲也	
2．サリドマイド胎芽症患者の末梢気道閉塞に関する検討	19
長瀬 洋之	
3．1 患者会交流会参加報告	21
芳賀 信彦	
2 シンポジウム	
「Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy」参加報告	24
芳賀 信彦	
4．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	
放射線診断学的見地からの検討	27
田嶋 強	
5．サリドマイド胎芽症者のこころの健康とQOL(生活の質)に関する研究	31
今井 公文	
．研究成果の刊行に関する一覧表	41

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。

・総括報告

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

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

1. 日帰り人間ドック、健康診断

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
研究分担者	大西 真	国立国際医療研究センター病院 病院長
研究分担者	田上 哲也	国立病院機構京都医療センター健診センター 健診センター長
研究分担者	長瀬 洋之	帝京大学医学部内科学講座呼吸器・アレルギー学 教授
研究分担者	田嶋 強	国立国際医療研究センター病院放射線診断科 放射線診療部門長
研究協力者	井上 博睦	国立国際医療研究センター病院人間ドックセンター 人間ドックセンター長
研究協力者	田山 二郎	国立国際医療研究センター病院耳鼻咽喉科 診療科長
研究協力者	丸岡 豊	国立国際医療研究センター病院歯科・口腔外科 診療科長
研究協力者	別府 寛子	国立国際医療研究センター病院腎臓内科 レジデント
研究協力者	塩路 慎吾	国立国際医療研究センター病院腎臓内科 レジデント

研究要旨

国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院、(独)国立病院機構京都医療センター、帝京大学医学部附属病院にてサリドマイド胎芽症患者 24 名に日帰り人間ドック(健診)を実施した。検討項目は、一般的な身体所見、血圧や Body Mass Index (BMI)、生化学検査、血算、検尿、胸部レントゲン、ECG、腹部超音波検査、上部消化管内視鏡検査などである。見落としがちな高血圧や脂質異常症、耐糖能障害、脂肪肝や肥満、慢性腎臓病 (CKD)、無胆嚢症などに注意しながら検討を進めた。本年度は前研究班でドック健診を受けたことがあるリピーターも受入れた。脂肪肝や脂質異常症、耐糖能障害、体内脂肪の蓄積、大腿骨の骨密度低下など生活習慣病を有する受診者が比較的多かった。

本項では 3 施設全体の結果を総括するが、(独)国立病院機構京都医療センター、帝京大学医学部附属病院の健診結果については、それぞれの研究分担者の報告も参照されたい。

A. 研究の背景と目的

50 歳代半ばにさしかかっているサリドマイド胎芽症(以下、サ症)者は、先天的な障害や整形外科的問題以外にいわゆる生活習慣病等の内科的疾患を合併しかねない状況にある。しかし、すべてのサ症者が定期的に医療施設を受診しているとは限らず、健康チェックが疎かになっているケースもあると思われる。仮に医療施設に通院していても、気になる問題や過去に指摘された疾患だけの診療に留まり、その他の問題が見つからないことも多い。実際、先天的問題であっても塊椎や無胆嚢症、顔面周囲の骨や耳小骨の解剖学的異常などは、以前に指摘されていないことがある。

したがって、サ症者に対するドック健診の意義は

大きい為、公益財団法人いしずえを通じて応募定員に達するようリクルートをはかった。なお、初回症例だけでは定員に達しなかったため、過去 2 年以上前にドック健診を受けた希望者も本年度の受診を容認した。なお、サリドマイド薬禍に対する対策はわが国の重要な政策課題であり、人間ドックのスタイルで実施する健康状態の実態調査(健診)は厚生労働行政の政策に直接沿った検討であると言える。

B. 研究方法

国立国際医療研究センター病院(以下、当センター病院)(独)国立病院機構京都医療センター(以下、京都医療センター)帝京大学医学部附属病院(以下、帝京大病院)において、計 24 名のサ症者に日帰りドックの形で健診を行った。健診項目の内容は、原則、3 施設の人間ドックの内容に準ずるものとした。主な健診項目を下に列挙する。

- 1) 身長、体重、年齢、性別、障害区分
- 2) 腹囲、BMI、血圧測定（上下肢）
- 3) 生化学検査 (T-cho, HDL-C, TG, LDL-C, FBS, HbA1c, UA, Cr, etc)
- 4) 血算、検尿
- 5) 胸部レントゲン、ECG、腹部超音波検査、上部消化管内視鏡検査、体脂肪率

当センター病院における健診は、研究代表者の日ノ下が立ち会い、数名の研究協力者、病院医師・スタッフの協力を得て実施されたほか、京都医療センターでは田上、帝京大病院では長瀬のもとで実施された。

健診時には、質問票を用いた「サリドマイド胎芽病患者におけるこころの健康と QOL（生活の質）に関する検討」が同時に実施された（研究分担者 今井の報告参照）。

C. 研究結果

本年度に実施された健診結果を別表 1～4 に示す。本年度の健診受診者総数は 24 名（男性 13 名、女性 11 名）で、年齢は 54～58 歳（ 55.3 ± 0.9 歳）であった。障害区分は、上肢障害 14 名、聴覚障害 9 名、混合障害 1 名であった（別表 1）。通常の計算式による BMI は 22.2 ± 2.0 kg/m² であった。厳密には、上肢の短い患者に適応できないものの、BMI で見る限り肥満者は 2 名だけであった（別表 1）。腹囲が男性で 85cm 以上、女性で 90cm 以上の受診者は、腹囲を測定した 16 名中 5 名いた。立位で測定する体脂肪率計によると、体脂肪率が正常の受診者は 24 名中 7 名だけ（1/3 以下）であった。また、腹部超音波検査で脂肪肝と判定されたサ症者は疑い例も含めると 15 名もいた。

血圧は、通常の測定が可能な場合、両上下肢で測定を試みた（別表 2）。上肢で血圧測定が行われた受診者は 20 名（うち 2 名は片側のみ）、下肢で血圧測定が行われた受診者は 20 名であった。降圧療法を受けている者もいるが、上肢の血圧測定で明らかに高血圧レンジに入る者は 1 名だった。下肢で血圧を測定すると上肢血圧よりも高めに出ることはよく知られており、本研究班でも補正式を使って上肢血圧を推定しているが、それでも下肢血圧測定値か

ら高血圧と推測されるサ症者が 24 名中 4 名（N4, N8, K2, K3, K4）いた。K2 のように上肢で測定できなくても、下肢血圧測定により高血圧の存在を類推することができるケースもあった。T2, T6, T7, T8 では両上肢とも血圧測定ができなかったが、下肢血圧測定値により上肢の血圧を推定できた。下肢収縮期血圧値から推測した上肢収縮期血圧値の比率は、右が $107.7 \pm 6.1\%$ 、左が $109.2 \pm 14.7\%$ と推測値は実測値よりもやや高い傾向が認められ、昨年度同様、gap が認められた。

脂質については、総コレステロール (TC) 218.3 ± 33.3 mg/dL、HDL-cholesterol (HDL-C) 62.2 ± 13.9 mg/dL、LDL-cholesterol (LDL-C) 131.3 ± 32.1 mg/dL、トリグリセリド (TG) 131.4 ± 61.7 mg/dL と全般的には良好な成績であった（別表 3）。動脈硬化学会が示す基準値からすると、HDL-C 低値 (< 40 mg/dL) はおらず、LDL-C 高値 (140 mg/dL) が 10 名、TG 高値 (> 150 mg/dL) が 9 名いた。脂質異常がまったくない受診者は 9 名であった。空腹時血糖値 (FBS) は、平均で 103.3 ± 16.8 mg/dL であった。データ上、糖尿病型を示した受診者は 2 名で、空腹時血糖値が 110 mg/dL 以上の耐糖能障害だった受診者は他に 4 名いた。eGFR が 60mL/min/1.73m² 未満の CKD (G3) に該当する者は 2 名であった。尿酸値は 6.0 ± 1.4 mg/dL であったが、24 名中 8 名 (1/3) が高尿酸血症 (7.0mg/dL) であった。検尿はすべての受診者で行われたわけではないが、尿蛋白陽性者が 1 名、尿潜血陽性者 1 名であった。

骨密度は 16 名の受診者で測定されていた（別表 4）。骨密度を Young Adult Mean (YAM) 比でみると腰椎における測定では $92.2 \pm 15.7\%$ であり 80% 未満をカットオフ値とすると 4 名に骨粗鬆症の傾向が認められた。一方、大腿骨近位部でみると YAM 比は $76.3 \pm 11.3\%$ と低めで 10 名が 80% 未満であった。心電図や腹部超音波検査、上部消化管内視鏡検査結果は多岐にわたっており、本年度も脂肪肝以外に一定の傾向は認められなかった。腹部超音波検査で無胆嚢症もしくは胆嚢の描出不良のため無胆嚢症の疑いがある者は 3 名いた。

表1 2017年度サリドマイド胎芽症者の健診結果

	性別	年齢	障害区分情報など	身長	体重	BMI	腹囲	体脂肪率
	M/F		上肢・聴力・混合	(cm)	(kg)	(kg/m ²)	(cm)	normal range 15-19 20-25
N1	M	56	聴覚・言語・拇指(混合)	172.9	72.3	24.2	97.0	24.4
N2	M	55	上肢	169.5	50.5	17.6	71.0	11.7
N3	M	55	上肢	168.8	63.4	22.3	87.0	24.5
N4	M	54	聴覚	170.7	72.8	25.0	92.0	27.6
N5	F	55	上肢	151.0	41.8	18.3	81.0	22.3
N6	M	56	聴覚	162.3	60.9	23.1	86.0	26.1
N7	M	55	上肢	170.3	64.9	22.4	83.0	22.8
N8	M	58	聴覚	163.2	59.4	22.3	71.2	19.0
K1	F	55	聴覚	148.0	48.5	22.1	73.0	30.4
K2	F	55	上肢	156.2	61.7	25.3	99.0	33.2
K3	M	55	聴覚	170.9	66.5	22.8	81.0	22.5
K4	F	56	聴覚	157.6	55.3	22.3	81.0	34.4
K5	F	55	上肢	144.7	48.1	23.0	76.0	37.9
K6	F	54	上肢	145.6	47.7	22.5	85.5	29.4
K7	M	55	上肢	167.2	58.9	21.1	82.0	18.9
K8	M	55	聴覚	161.5	58.8	22.5	80.0	21.8
T1	F	55	上肢	160.5	51.6	20.0	ND	24.6
T2	F	55	上肢	152.5	57.8	24.9	ND	38.6
T3	F	57	上肢	162.6	59.8	22.6	ND	26.1
T4	F	55	上肢	164.1	49.9	18.5	ND	22.3
T5	M	55	聴覚	168.9	68.9	24.2	ND	28.2
T6	F	54	上肢	151.4	49.7	21.7	ND	27.2
T7	M	55	上肢	165.6	60.2	22.0	ND	18.0
T8	M	56	聴覚	168.7	65.2	22.9	ND	22.2
平均値		55.3		161.4	58.1	22.2	82.9	24.1
標準偏差		0.9		7.7	8.3	2.0	8.2	5.7
最大値		58		172.9	72.8	25.3	99.0	38.6
最小値		54		144.7	41.8	17.6	71.0	11.7

ND: 未施行または実施不可

表2 2017年度サリドマイド胎芽症者の健診結果

	性別	右上肢収縮期血圧	下肢から算出した右上肢収縮期血圧	推定/実測収縮期血圧比率(右)	右上肢拡張期血圧	左上肢収縮期血圧	下肢から算出した左上肢収縮期血圧	推定/実測収縮期血圧比率(左)	左上肢拡張期血圧	右下肢収縮期血圧	右下肢拡張期血圧	左下肢収縮期血圧	左下肢拡張期血圧
		M/F	(mmHg)	(mmHg)	(%)	(mmHg)	(mmHg)	(mmHg)	(%)	(mmHg)	(mmHg)	(mmHg)	(mmHg)
N1	M	114.0	112.6	98.8	76.0	99.0	127.6	128.9	57.0	120.0	86.0	137.0	73.0
N2	M	119.0	133.8	112.4	80.0	119.0	131.1	110.2	73.0	144.0	78.0	141.0	72.0
N3	M	114.0	112.6	98.8	76.0	99.0	127.6	128.9	57.0	120.0	86.0	137.0	73.0
N4	M	127.0	149.6	117.8	84.0	109.0	144.3	132.4	69.0	162.0	75.0	156.0	99.0
N5	F	104.0	109.1	104.9	60.0	98.0	117.0	119.4	58.0	116.0	62.0	125.0	63.0
N6	M	123.0	125.8	102.3	72.0	130.0	111.8	86.0	73.0	135.0	64.0	119.0	56.0
N7	M	128.0	133.8	104.5	86.0	114.0	140.8	123.5	75.0	144.0	75.0	152.0	67.0
N8	M	156.0	157.5	101.0	88.0	165.0	159.3	96.5	90.0	171.0	97.0	173.0	89.0
K1	F	96.5	105.6	109.4	58.5	108.0	106.0	98.2	65.0	112.0	61.5	112.5	66.0
K2	F	ND	144.8	ND	ND	ND	139.0	ND	ND	156.5	86.0	150.0	77.0
K3	M	138.0	157.5	114.1	87.0	141.5	149.2	105.4	82.0	171.0	88.0	161.5	97.0
K4	F	131.0	151.8	115.9	66.5	151.0	149.6	99.1	90.5	164.5	81.0	162.0	81.5
K5	F	121.0	129.8	107.3	68.0	133.0	132.4	99.6	79.5	139.5	84.5	142.5	81.0
K6	F	112.0	120.6	107.6	61.0	ND	121.9	ND	ND	129.0	67.5	130.5	73.5
K7	M	121.5	137.3	113.0	71.5	135.5	133.3	98.4	85.0	148.0	83.0	143.5	88.0
K8	M	115.5	124.5	107.8	69.0	115.5	118.8	102.9	69.0	133.5	86.5	127.0	62.0
T1	F	124.0	ND	ND	74.0	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND	ND
T2	F	ND	103.8	ND	ND	ND	105.6	ND	ND	110.0	65.0	112.0	55.0
T3	F	111.0	ND	ND	79.0	134.0	ND	ND	82.0	ND	ND	ND	ND
T4	F	119.0	ND	ND	65.0	114.0	ND	ND	70.0	ND	ND	ND	ND
T5	M	125.0	ND	ND	76.0	126.0	ND	ND	76.0	ND	ND	ND	ND
T6	F	ND	110.0	ND	ND	ND	116.2	ND	ND	117.0	75.0	124.0	64.0
T7	M	ND	132.9	ND	ND	ND	116.2	ND	ND	143.0	70.0	124.0	74.0
T8	M	ND	113.5	ND	ND	ND	104.7	ND	ND	121.0	66.0	111.0	72.0
平均値		121.0	128.3	107.7	73.6	123.0	127.6	109.2	73.6	137.9	76.9	137.0	74.2
標準偏差		12.8	17.4	6.1	9.1	19.0	15.9	14.7	10.6	19.8	10.3	18.1	12.3
最大値		156	157.5	117.8	88	165	159.3	132.4	90.5	171	97	173	99
最小値		97	103.8	98.8	59	98	104.7	86.0	57.0	110	62	111	55

ND: 未施行または実施不可

表3 2017年度サリドマイド胎芽症者の健診結果

	性別	TC	HDL-C	LDL-C	TG	FBS	HbA1C (NGSP)	メタボ リック 症候群	脂肪肝	Cr (クレアチ ニン)	eGFR	UA (尿酸)	尿 蛋白	尿糖	尿 潜血
	M/F	(mg/dL)	(mg/dL)	(mg/dL)	(mg/dL)	(mg/dL)	(%)			(mg/dL)	(mL/min/1.73m ²)	(mg/dL)			
N1	M	221	47	150	158	83	5.4		○	0.64	99.6	7.2	±	-	-
N2	M	229	70	144	82	92	5.5			0.89	69.8	4.7	-	-	-
N3	M	220	43	149	158	ND	6.4			0.65	98.4	7.8	-	-	-
N4	M	207	49	84	271	89	5.5	○	○	1.13	54.0	3.7	1+	-	-
N5	F	182	73	99	88	122	6.3		○	0.54	89.1	5.2	-	-	-
N6	M	224	73	137	68	108	5.8			0.66	96.3	6.1	-	-	-
N7	M	222	46	149	193	92	5.2		○	0.76	82.9	5.7	-	-	-
N8	M	228	76	134	88	114	6.1			0.89	68.7	7.5	-	-	-
K1	F	159	60	80	113	149	6.8		○	0.73	64.0	5.0	ND	ND	-
K2	F	232	58	155	113	107	6.2	○	○	0.69	67.8	7.8	ND	ND	-
K3	M	197	63	117	105	99	5.6		○	0.87	71.5	7.1	ND	ND	-
K4	F	275	104	153	79	112	5.7			0.72	64.7	4.0	ND	ND	-
K5	F	228	81	127	108	94	6.0			0.55	87.3	5.6	ND	ND	-
K6	F	296	61	207	161	134	6.9			0.44	112	6.2	ND	ND	2+
K7	M	211	65	114	210	96	5.8		○	0.81	77.3	5.9	ND	ND	-
K8	M	204	65	125	58	111	5.9			0.78	80.6	4.4	ND	ND	-
T1	F	242	62	129	253	102	6.2		○	1.24	35.9	6.0	-	-	-
T2	F	225	57	143	127	94	5.4		○	0.59	80.8	4.7	-	-	-
T3	F	199	70	98	153	70	5.5			0.57	83.1	7.7	-	-	-
T4	F	213	46	151	80	89	5.4			0.57	84.0	3.5	-	-	-
T5	M	220	41	133	232	112	6.5		○	1.00	61.4	7.6	-	-	-
T6	F	262	60	180	111	106	5.7		○	0.62	77.0	5.5	-	-	-
T7	M	135	60	59	78	97	5.4		○	0.85	73.4	7.7	-	-	±
T8	M	208	62	133	66	105	5.9			0.97	63.2	6.9	±	-	-
平均値		218.3	62.2	131.3	131.4	103.3	5.66			0.76	76.8	6.0			
標準偏差		33.3	13.9	32.1	61.7	16.8	0.66			0.20	16.4	1.4			
最大値		296	104	207	271	149	7.4			1.24	112.0	7.8			
最小値		135	41	59	58	70	5.2			0.44	35.9	3.5			

* メタボリック症候群の有無は、日本8学会合同基準による。 脂肪肝の有無は、腹部超音波検査による。

表4 2017年度サリドマイド胎芽症者の健診結果 -1

	性別	ECG 所見	ECG RV5	ECG R+S	腹部エコー	内視鏡	骨密度 (腰椎)	骨密度 YAM 比 (腰椎)	骨密度 (大腿骨)	骨密度 YAM 比 (大腿骨)
	M/F						(g/cm ²)	(%)	(g/cm ²)	(%)
N1	M	洞性徐脈	/	/	脂肪肝、胆嚢ポリープ、右腎嚢胞、前立腺肥大(軽度)	胃過形成ポリープ、胃粘膜萎縮、ピロリ菌感染疑い	1.197	114	0.753	87
N2	M	RSr'パターン	/	/	前立腺石灰化	胃底腺ポリープ	1.079	103	0.638	74
N3	M	WNL	/	/	脂肪肝	胃底腺ポリープ	0.762	74	0.627	73
N4	M	WNL	/	/	脂肪肝、肝嚢胞、胆嚢欠損、腎機能障害疑い、両腎嚢胞	胃粘膜萎縮、胃びらん	1.125	109	0.61	71
N5	F	WNL	/	/	胆嚢欠損疑い、右腎盂尿管移行部軽度拡張	胃底腺ポリープ	0.659	65	0.475	60
N6	M	左室肥大	/	/	脂肪肝(軽度)、肝嚢胞、脾描出不良	胃粘膜萎縮	0.748	72	0.561	65
N7	M	q波	/	/	左腎嚢胞、左腎結石疑い	食道裂孔ヘルニア、胃底腺ポリープ	1.087	105	0.873	101
N8	M	異常Q波、不完全右脚ブロック、左室肥大	/	/	前立腺石灰化	胃びらん	0.975	94	0.596	69
K1	F	WNL	/	/	脂肪肝、脾腫	食道裂孔ヘルニア、胃底腺ポリープ、十二指腸異所性胃粘膜・胃上皮化生	1.141	113	0.637	81
K2	F	WNL	/	/	脂肪肝、肝S8嚢胞	バレット食道(SSBE)、萎縮性胃炎、胃黄色腫、十二指腸潰瘍癒痕、十二指腸異所性胃粘膜・胃上皮化生	0.826	82	0.584	74
K3	M	左室肥大を否定しえず(高いIRIによる)、わずかな左軸偏位	/	/	肝S2・S8嚢胞、脂肪肝、腎右上極嚢胞	食道裂孔ヘルニア、平坦型びらん性胃炎、胃前庭部隆起型びらん性胃炎、十二指腸球部異所性胃粘膜・胃上皮化生	1.098	105	0.747	87
K4	F	WNL	/	/	異常所見なし	萎縮性胃炎	0.904	89	0.717	91
K5	F	PR短縮	/	/	脂肪肝の疑い、胆嚢描出不能、胆管拡張	逆流性食道炎LA分類 Grade M、食道裂孔ヘルニア、胃底腺ポリープ、胃粘膜下腫瘍<20mm、平坦型びらん性胃炎、十二指腸異所性胃粘膜・胃上皮化生	0.907	90	0.598	76
K6	F	WNL	/	/	脂肪肝の疑い、右腎描出不良	バレット食道(SSBE)、萎縮性胃炎、平坦型びらん性胃炎、十二指腸胃潰瘍癒痕の疑い	1.004	99	0.458	58
K7	M	右室肥大の疑い、QTc延長	/	/	脂肪肝、胆嚢描出不能、腎左上極嚢胞	バレット食道(SSBE)、萎縮性胃炎、平坦型びらん性胃炎、胃黄色腫	0.753	72	0.687	80
K8	M	WNL	/	/	脾腫	食道異所性胃粘膜、逆流性食道炎LA分類Grade M、萎縮性胃炎、十二指腸潰瘍癒痕	0.935	89	0.642	74

ND: 未施行または実施できず WNL: 正常範囲内 YAM: young adult mean

表4 2017年度サリドマイド胎芽症者の健診結果 -2 (-1 に続く)

	性別	ECG 所見	ECG RV5	ECG R+S	腹部エコー	内視鏡	骨密度 (腰椎)	骨密度 YAM 比 (腰椎)	骨密度 (大腿骨)	骨密度 YAM 比 (大腿骨)
	M/F						(g/cm ²)	(%)	(g/cm ²)	(%)
T1	F	WNL	1.86	2.91	軽度脂肪肝、子宮筋腫s/o、右卵巣嚢腫s/o、胆嚢ポリープ	胃底腺ポリープ30個程度 (最大3ミリ)	ND	ND	ND	ND
T2	F	WNL	1.33	1.85	軽度脂肪肝、胆嚢結石、脾臓、胆嚢内腔は描出不良	急性胃炎・ごく軽度の表層性胃炎	ND	ND	ND	ND
T3	F	心室期外収縮	1.5	2.32	異常所見なし	異常所見なし	ND	ND	ND	ND
T4	F	WNL	1.46	2.45	胆嚢胞	慢性胃炎(萎縮性胃炎)、食道裂孔ヘルニア、黄色腫	ND	ND	ND	ND
T5	M	平低T:V5、V6	1.85	2.76	軽度～中等度脂肪肝、肝嚢胞	食道裂孔ヘルニア	ND	ND	ND	ND
T6	F	WNL	1.55	3.32	軽度～中等度脂肪肝、肝嚢胞	異常所見なし	ND	ND	ND	ND
T7	M	洞徐脈(心拍数49/分)	1.86	3.56	軽度脂肪肝	食道裂孔ヘルニア、慢性胃炎(ごく軽度の表層性胃炎)	ND	ND	ND	ND
T8	M	房室接合部調律(PR83/分)	1.49	2.65	異常所見なし	食道裂孔ヘルニア	ND	ND	ND	ND
平均値			1.6	2.7			0.950	92.2	0.638	76.3
標準偏差			0.2	0.5			0.165	15.7	0.104	11.3
最大値			1.9	3.6			1.197	114.0	0.873	101.0
最小値			1.3	1.9			0.659	65.0	0.458	58.0

ND: 未施行または実施できず WNL: 正常範囲内 YAM: young adult mean

D. 考察と今後の展望

健診施設によって検討項目に若干の差異があるものの、引き続きサ症者 24 名の健康状態を精確に把握することができた。以下にデータの要点を記す。

く、上肢障害者の上肢部分欠損量を勘案しても決して BMI の平均値は 25.0 kg/m² を超えない。しかし、見た目には肥っておらず BMI が適正であっても、体内の脂肪蓄積は比較的多いと考えられる。実際、受診者の 2/3 以上は体脂肪率が高値であり、腹部超音波検査で脂肪肝と判定されたサ症者は疑い例も含め 24 名中 15 名もいた。つまり、サ症者の場合、BMI や体重だけで脂肪蓄積や肥満傾向を評価しづらい為、体脂肪率や腹部超音波検査、場合によっては腹囲をチェックして、健康管理に努めねばならないと考えられる。

血圧が高い受診者は、上肢血圧測定で判定された 1 名と下肢血圧から判定された 4 名、計 5 名いた。前研究班の研究結果も含め、全世界的に中年のサ症者の潜在的な高血圧症が注目されている。特に欧州で

通常の計算式によれば、BMI は 22.2 ± 2.0 kg/m² (昨年度と平均値は同じ) で昨年度同様、わが国のサ症者は肥満が強くないということになる。おそら

は、わが国のように健康診断が普及しておらず人間ドックのようなシステムが存在しない為、サ症者で血圧測定が行われることが少ない。特に、上肢の短腕など解剖学的異常から通常の医療者が血圧測定できない場合(特に独英では、重篤な四肢障害者が多い) どうするべきか議論になっている。しかし、少なくともわが国では、上肢で血圧測定ができなくても下肢で血圧測定するのが当たり前となっていて、以前の研究班が作成した推定式から上肢血圧を推定することが可能である。ただ、これまで利用してきた推定式だと上肢収縮期圧予測値が実測値よりもやや高めに評価される傾向があり、いずれ適切かどうかを検討する必要があるかもしれない。なお、昨年度の前研究班の報告で、左側の推測値のほうが実測値に近似していることを示したが、今年度のデ

ータではむしろ右側の推測値のほうが実測値に近似していたので、下肢血圧を左右どちらで測ったほうがいいかは、個体差がありどちらがいいか決められないというのが本年度の見解である。

脂質異常症（9名）や耐糖能障害（6名：うち2名は糖尿病）を有するサ症者は、例年の人間ドック健診でも比較的多く、重要な治療課題である。これまでの研究班による人間ドック健診を受けなかったサ症者も含め、採血による脂質異常や耐糖能障害のチェックの重要性をサ症者全員に周知する必要がある。サ症者では体内脂肪の蓄積が顕著であることが分かっており、将来、心血管疾患やCKD、動脈硬化症、脂肪肝の進展を予防する目的で積極的に治療していく必要がある。幸い、脂質異常症も糖尿病もその存在を見極め定期的に通院治療さえすればコントロール可能な疾患であるため、今後はいしずえへの提言も含め研究班として力を入れていきたいと考えている。

今年度の受診者では、高尿酸血症が8名に認められ、腎機能障害者（ $eGFR < 60 \text{ mL/min/1.73m}^2$ ）も2名いた。高尿酸血症も腎機能障害も進行しないと自覚症状が現れにくく、検査を受けないと診断されない疾患である。どちらもサ症者において比較的多い問題であることが判明したので、脂質異常や耐糖能障害同様、いしずえや個々のサリドマイド被害者に警告し続ける必要がある。

骨密度測定で腰椎よりも大腿骨の骨密度低下が目立ったのは例年通りである。大腿骨のYAM比で

みると、半数近くが骨密度低下であったが、特に上肢障害者では幼年期より下肢への負担が多く、下肢の骨が経年劣化しているものと思われる。今後、老年期を迎えるにあたり、大腿骨近位部や股関節、膝周辺に破綻が生じてADLが極端に低下する危険性が潜んでいるとも考えられるので、対策を練る必要がある。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

・著書

なし

・総説

- 1) Fumihiko Hinoshita. Consideration of the Light and Dark Sides of Medicines: The Thalidomide Example. Adv Case Stud. 1(1). AICS.000501, 2017
- 2) 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

・研究会/講演会

なし

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

2. 地域交流会参加と「健康ミーティング」

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
研究分担者	芳賀 信彦	東京大学医学部附属病院リハビリテーション科 教授
研究協力者	栢森 良二	帝京平成大学健康メディカル学部 教授
研究協力者	藤谷 順子	国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科 診療科長
研究協力者	滝野 雅文	国立病院機構仙台医療センターリハビリテーション科 主任

研究要旨

本研究班では、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重点的に取り組むことになり、多種多様な障害を有するサリドマイド被害者の疼痛や苦痛、ADL 等について専門家が個別に調査することにした。具体的には、リハビリ専門医と理学療法士が被害者の地域交流会（全国5ブロック）に参加し、健康ミーティングにて集団で日常生活上の問題点を聴取したほか、個別相談（面談）診察も実施した。なお、この地域交流会には内科医である研究班長も参加し、健康ミーティングの討議に加わったほか、今後の健康管理の為の講演や内科系の問題に対する個別健康相談も実施した。参加した被害者は計41名で、37名がリハビリ専門医の個別相談を受けたほか、14名が内科の個別健康相談を希望した。

研究班に属するリハビリの専門家や研究班長が、サリドマイド被害者が直面している生活上の問題や臨床的問題を直に聴取し把握できた意義は大きい。健康ミーティングや個別の面談で知り得た臨床情報をもとに、問題解決の方策を見出していくのが今後の課題である（分担研究報告参照）。

A. 研究の背景と目的

本研究班では、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重点的に取り組むことになった。しかし、個々の被害者によって上肢などの変形・形態異常、それぞれの筋力、体力が異なり、ADLや障害の内容・程度に大きな差がある。そこで、対面形式の調査を行うのが実態の把握に相応しいと考え、被害者団体の「いしずえ」の協力を得て、研究班員が各地域の交流会に参加することになった。

B. 研究方法

「いしずえ」が「健康ミーティング」を兼ねた地域交流会を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）で開催し、研究班長とリハビリの専門家が健康ミーティングに参加した。研究班が関わった主な活動は以下の通りである。

- 1) サリドマイド被害者との健康ミーティング（懇談）
いしずえ専任相談員の司会進行により、各地域において被害者が日常生活で困っている問題について被害者と家族、研究班員で懇談した。
- 2) リハビリの専門家による個別相談、診察、面談
詳細は研究分担者（芳賀）による報告参照。

3) 内科医による健康講話

今後の健康管理について、研究班の活動も織り込みながらスライドを用いて約50分の講演を行った。

4) 内科医による個別健康相談

希望者に対し、それぞれ気になっている内科的問題や疑問について相談に応じ、アドバイスも行った。

- 2) は原則、交流会に参加した被害者全員とした（全参加者41名中、計37名）。4) は希望者のみ（計14名）。

各交流会の開催地と開催日、参加スタッフ、参加被害者数を下に記す。

北海道地域（@旭川）

2017年7月29日（土）～7月30日（日）

日ノ下、芳賀、藤谷、滝野が参加

被害者5名、家族2名

東海地域（@熱海）

2017年10月28日（土）～10月29日（日）

日ノ下、栢森、滝野が参加

被害者7名、家族1名

関東・東北・甲信越・北陸地域（@大宮）

2017年11月11日（土）～11月12日（日）

日ノ下、芳賀、藤谷、滝野が参加

被害者10名

九州沖縄地域（@小倉）
2017年11月18日（土）～11月19日（日）
日ノ下、芳賀、藤谷が参加
被害者4名、家族1名
近畿・中国・四国地域（@広島）
2018年1月20日（土）～1月21日（日）
日ノ下、芳賀、藤谷、滝野が参加
被害者11名、介護者1名

C. 研究結果

1) サリドマイド被害者との健康ミーティング

疼痛や肩こり、ADL低下に関する訴えはもちろんのこと、仕事や作業に関すること、リハビリや通院の問題、自主的なトレーニングに及ぶまで様々な悩みや問題点について事情を聴取できた。また、交流のある被害者同士であっても不自由や障害を克服する方策を必ずしも共有できておらず、今回のミーティングにおいて被害者自身が工夫している手段や補助具、便利グッズについて情報を被害者間で交換し合えたのは意義深かった。具体的には、トイレの際の問題点や財布の出し入れ、傘の開閉、ワープロ打ち、クッキングに関すること、ストレッチや運動、スポーツジムの活用など日常生活における不自由や支障に関する話題が盛り上がったのが印象的だった。

詳しくは、2)の内容も含め研究分担者の報告参照。

3) 内科医による健康講話

講演内容は以下の通りであるが、高齢化対策に興味を示す参加者が多かった。主な使用スライドは別添資料1（講演ハンドアウト）参照。

4) 内科医による個別健康相談

5地区合わせて、計14名から個別の健康相談を受けた。相談内容は現在通院中の生活習慣病に関するセカンドオピニオンを求めるものから、鎮痛剤の使用、腎機能障害や透析の問題、精神的問題に至るまで、多岐に渡った。

D. 考察と今後の展望

研究班員がサリドマイド被害者に直接会う機会は限られていて、毎年実施している人間ドック健診の機会と年に1回程度開催される全国交流会の時くらいである。しかし、サ症患者を外来で定期的に診ている栢森ら一部の専門家を除き、これまでは研究班としてリハビリの専門家が被害者にface-to-faceで接し身体上の悩みや問題を聴取するようなことはほとんどなく、そうした問題はアン

ケート調査による紙媒体の情報や第三者を通じた間接的な情報でしか把握できていなかった。そういう意味で、研究班スタッフが41名の被害者に直に会って「生の声」に耳を傾けたのは意義が大きい。上肢障害者であっても、上肢の変形、形態異常は個人によって異なっており、筋力、体力も異なるので、一律に治療、サポートするのは難しい。また、新たに研究班に参加したりハビリの専門家も実態を具体的に把握しないと対策を講じにくい。同様に、聴覚障害者も個人によって障害のレベルに差があるほか、顔面の神経障害や眼球運動、外耳の形態異常にも違い（有る無しも含め）が認められるので、直に接してみないと具体的な悩み、問題点を把握しづらい。

今後は、健康ミーティングや個別面談で得た情報をもとに、特に整形外科およびリハビリ領域の問題について対策を講じていきたいと思う。例えば、サリドマイド被害者の疼痛や苦痛を減らすトレーニング法、リハビリなどを冊子にまとめるのも一法であろう。活動前から予想されていた問題点として、やはり地域の交流会に参加する被害者が限られていて（約1/7）、決して被害者の全体像を把握したとは言えないことである。この問題を克服する方法として、今回の健康ミーティングに参加できなかった被害者に対し地域相談員の面接を通じて身体上の問題を拾い出す方法などが考えられるが、それは2018年度以降の課題である。

内科医（日ノ下）による健康講話と個別健康相談は、様々な内科系疾患を有しそろそろ高齢化対策を考え始めねばならない被害者にとって有意義だったと思われる。先天的な形態異常や聴覚障害を抱えながら50年以上生活してきた被害者は、一般に老化の進行が速い傾向が認められるので、事前に高齢化対策を考え始めるのは賢明である。被害者の中には、健康や医療に対する関心が強く、自らの健康管理を怠らず必要な医療を定期的に受けているタイプもいたが、健康や医療に対する関心が少ない被害者に対し、内科系の健康管理について講義をするのは意義が大きいと思われた。

内科医による個別健康相談の内容は、現在処方されている薬剤に関する質問から精神的問題に至るまで多岐に渡ったが、普段、医学・医療について相談している担当医や看護師、家族らと異なる医師が相談に乗ることに意味があると思われた。つまり、普段、被害者が抱えている疾患や医学上の悩みに対して研究班スタッフがフレッシュな視

点でコメントする為、ある意味で「セカンドオピニオン」を実行していることになる。研究班スタッフのコメントによって、被害者はこれまで受けてきた医療に安堵したり、新たなアドバイスをもらって納得する様子を観察できた。いずれにしても、こうした通常の医師の診察とは異なる気楽な相談形式は効果的であり、個別健康相談を受けた被害者は精神的に満足したのではなかろうか。全被害者に対し個別相談するのは現実的に難しい（地域交流会に参加していても、「個別健康相談」を希望しなかった方もいる）が、今後、被害者が集う機会を活かしてこうした活動を続けることも考えるべきであろう。

最後に、リハビリを専門とする研究班員や研究班長が、サリドマイド被害者が直面している生活

上の問題や臨床的問題を直に聴取し把握した意義は大きい。健康ミーティングや個別の面談で知り得た情報をもとに、問題解決の方策を見出していくのが今後の課題である。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

なし

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

3. 「健康・生活実態調査」

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
研究分担者	大西 真	国立国際医療研究センター病院消化器内科 病院長
研究分担者	田嶋 強	国立国際医療研究センター病院放射線診断科 放射線診療部門長
研究分担者	今井 公文	国立国際医療研究センター病院精神科 診療科長
研究分担者	田上 哲也	国立病院機構京都医療センター健診センター センター長
研究協力者	藤谷 順子	国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科 診療科長
研究協力者	塩路 慎吾	国立国際医療研究センター病院腎臓内科 レジデント
研究協力者	別府 寛子	国立国際医療研究センター病院腎臓内科 レジデント

2012年、第一次サリドマイド研究班が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（別添資料2）。なお、この調査は同年代の一般国民と比較する為、厚生労働省

が定期的に行っている「国民生活基礎調査」に準じた質問内容にした。アンケートの回収は2018年2月に終了し、現在、結果の整理、分析を行っており、調査結果の発表は2018年度に行う予定である。

4. 国際展開と広報活動

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
研究分担者	芳賀 信彦	東京大学医学部附属病院リハビリテーション科 教授

1) 「サリドマイド胎芽症診療ガイド 2017」の英訳

2017年3月に刊行した日本語版ガイドの英訳に着手した。英語版作成の目的は、わが国のサリドマイド胎芽症診療と研究班の成果を世界にアピールし、これまで存在しなかった網羅的な診療ガイドブックを諸外国でも活用してもらう為である。方法は、2017年度末、日本語版の原稿

を専門業者に英訳してもらったが、それを各著者と編集責任者で校正して発行するもので、2018年5月には編集を終え、同年夏には刊行する予定である。

2) 国際シンポジウム “Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy”, Sep 23 to 24, 2017, Hamburg, Germany

Dr. Rudolf Beyer が主催したシンポジウムに芳賀が出席（詳細は研究分担者報告参照）。

3) その他の国際交流

“Falls and Balance Issues in Thalidomide Embryopathy”

The Thalidomide Trust の Dr. Morrison から転倒に関する冊子が送られてきた（別添資料3参照）。これは、主に The Thalidomide Trust がサリドマイド被害者に多い転倒に関する臨床的問題を調査し対処法をまとめたものである。

4) サリドマイド胎芽症研究会ホームページ (HP) のアップデート

HP (<http://thalidomide-embryopathy.com>) のアップデートを2018年2月に実施。活動報告や論文、学会発表、マスメディアへの露出等についてリニューアルした。併せて、同HPの英

語版も改訂した。

5) 総説、学会発表

薬害問題を風化させないように、国内のみならず海外の open journal にも総説を寄稿したほか、被害者の精神的問題について学会発表を行った。

- ・ 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
- ・ 曽根英恵, 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

5. その他の活動

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

1) 厚生労働省、いしずえ、研究班による3者会談

平成30年3月16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、同増川室長補佐、日ノ下

が面談し、いしずえからのご要望をお聞きするとともに、研究班の方針や2018年度の課題について話し合った。

・分担研究報告 1

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

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

研究分担者 田上 哲也 (独) 国立病院機構京都医療センター健診センター

1. 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

研究分担者	田上 哲也	(独) 国立病院機構京都医療センター健診センター	センター長
研究協力者	島 伸子	同上	副センター長
研究協力者	小見山 麻紀	同上	医師
研究協力者	前川 高天	同上	医師

研究要旨

当院では、前研究班の時から合わせると、男性 14 例、女性 28 例の計 42 例（平均年齢 52.2 歳）の検診を行った。そのうち男性 3 名、女性 5 名の計 8 名（平均年齢 54.8 歳）は当センターで 2 回の検診を行い、のべ検診件数は男性 17 件、女性 33 件の計 50 件となった。本年度に限れば、全くの初回が 1 名、当センター 2 回目 3 名、初回帝京大学附属病院の再診が 2 名、初回国際医療研究センターの再診が 2 名であった。

- これまでに当センターで行った全例の検診結果について総括する。
 - まず、生活習慣病で治療中の患者が、高血圧症 6 例、糖尿病 3 例、脂質異常症 8 例、骨粗鬆症 2 例、高尿酸血症 2 例あった。
 - 肥満 (BMI>25 kg/m²) を、男性 1 例 (7.1%)、女性 9 例 (32%) に認めた。女性のうち 1 例は BMI=34.4 の中等度肥満 (2 度) であった。
 - ALT 高値 (>30 IU/L) を、男性 2 例 (14%)、女性 5 例 (18%)、うち 1 例は 53 IU/L に認めた。
 - 高 LDL コレステロール (Friedewald 式による) 血症 (>120 mg/dL) を、男性 8 例 (57%)、女性 17 例 (61%) に認めた。高中性脂肪 (TG) 血症 (>150mg/dL) を、男性 5 例 (36%)、女性 4 例 (14%) に認めた。低 HDL コレステロール血症 (<40mg/dL) を男性 1 例 (7.1%) に認めた。
 - HbA1c (NGSP) 高値 (>6.2%) は、男性 2 例 (14%)、うち 1 例は HbA1c=7.4%、女性 3 例 (11%) に認めた。
 - 高尿酸血症 (>7.0 mg/dL) を、男性 7 例 (50%)、うち 1 例は 8.3 mg/dL と女性 2 例 (7.1%) に認めた。
 - CKD (eGFR<60 mL/min/1.73m²) を、男性 1 例 (7.1%)、eGFR=55、女性 2 例 (7.1%)、うち 1 例は eGFR=17 に認めた。
 - 骨密度は、腰椎で骨粗鬆症レベル (YAM<70%) が 2 例 (男 1 女 1)、骨量減少レベル (YAM=70-80%) が 8 例 (男 2 女 6)、大腿骨頸部で骨粗鬆症レベルが 4 例 (男 1 女 3)、骨量減少レベルが 17 例 (男 4 女 13) であった。
 - 血中 TSH 値を測定した 3/23 例 (13%) に異常を認めた。2 例 (13%)、男 1 女 1 が軽度高値、

1例(6.7%,女性)が軽度低値であった。

● 考察

- まず,当センターで検診を2回受けた8名のうち3名はこの間に何らかの生活習慣病の治療をあらたに開始していた(2名は初回からの治療を継続,3名はいずれも治療なし)。一部の受診者で初回検診の結果が治療開始の端緒になった可能性がある。また,高血圧症,糖尿病,脂質異常症のうち,二つ以上の治療を同時に受けているものが3名いた。リスク因子の蓄積は動脈硬化性疾患の発症につながるため,食事療法・運動療法の徹底(強化)が必要である。
- 過体重:サリドマイド胎芽症(以下,胎芽症)患者では,四肢の発達障害だけでなく,外出が億劫になりがちであることなどから,過体重になりやすいことが想定される。当センターで検診を行った対象者に高度の肥満者(BMI>35)はなかったが,BMI=34が一人,軽度肥満(BMI>25)に該当する者が5人に一人(21%)みられた。今後,高齢化に伴い健常四肢を含めた筋肉量減少(サルコペニア)と,それに伴う基礎代謝低下からくるさらなる体重増加(サルコペニア肥満)が懸念される。各人において,筋肉量を維持する工夫が必要であると考えられる。
- 脂肪肝:ALT高値とは別に,腹部超音波検査で脂肪肝の所見(肝腎コントラストの増強)を男性8例(57%),女性12例(43%)に認めた。食生活の改善が求められる。
- 脂質異常症:半数以上(25/42例)に高LDLコレステロール血症(>120mg/dL)を認めた。血中LDLコレステロール値は,150mg/dL台が男性に3例,女性に2例,170mg/dL台が女性に2例,200mg/dL台が女性に1例あった。血中TGは,200mg/dL台が男性に1例,女性に2例,300mg/dL台が男性に1例,女性に1例あった。脂質異常の持続は動脈硬化症の進展につながる。食習慣の是正や適切な薬物治療が

望まれる

- 糖尿病:HbA1c(NGSP)値が,7%台が1名(治療中),6%台が4名(うち1名は治療中,別の1名は初回異常なし)あった。2回の検診を受けた全員でHbA1c値が上昇しており,今後も観察が必要である。
 - 高尿酸血症:高尿酸血症は痛風(発作)の原因となるだけでなく,現在では動脈硬化性疾患のリスク因子の一つと考えられている。
 - CKD:eGFR=17mL/min/1.73m²であった女性では,超音波検査で多発性嚢胞腎の所見を認めた。胎芽症患者では片腎などの形成異常も報告されているが,明らかな形成異常がなくとも,加齢に伴う腎機能低下が健常人より早く進む可能性があり注意(定期検診)が必要である。
 - 骨粗鬆症:骨密度から骨粗鬆症と診断されるものは男性2例(14%),女性4例(14%)であった。骨量減少は男性3例(21%),女性14例(50%)であった。骨粗鬆症の危険因子は,内的要因として,55歳以上の閉経後女性,痩せている,ステロイドを服用している,糖尿病や甲状腺の疾患を持っている,家族に骨粗鬆症の人がいる,ライフスタイルとして,喫煙者,アルコールの摂取の多い方,運動しない・日光に当たらない,である。胎芽症患者では,特にに注意が必要であると思われる。
 - 内分泌・代謝異常:今回は内分泌機能に特に注目した検診は行っていないが,サリドマイド自体に,耐糖能異常:インスリン抵抗性の増大,甲状腺機能低下症:添付文書上の頻度は0.9%,甲状腺中毒症:甲状腺炎の惹起,副腎機能低下症,性腺機能低下症といった副次作用が報告されていることから,胎生期における薬物暴露が内分泌系臓器の発生過程にも何らかの影響を及ぼすことは十分考えられる。引き続き調査を行っていく。
- 消化器疾患検診については本年度分のみ報告する。

➤ 平成 29 年度は 8 名が健診を受け、そのうち 3 名が 2 回目の受診(前回は 2 名が平成 25 年度、1 名が平成 24 年度の受診)であった。8 名全員に内視鏡検査を行い、4 名が経鼻内視鏡を、4 名が経口内視鏡検査を希望され実施した。検査に伴う偶発症は認めなかった。ヘリコバクター・ピロリ菌感染については、8 名中 2 名に除菌歴があり、内視鏡所見上、萎縮性胃炎を認めた。除菌歴のない 6 名中 2 名は胃粘膜萎縮を認めず(C-0)、胃がんリスク層別化検査においても未感染と考えられた。1 名は内視鏡所見上、萎縮性胃炎が明らかでなかったが、胃がんリスク層別化検査において C 群と判定され、ピロリ菌現感染または過去感染と診断し、要精査となった。また、3 名は内視鏡所見上、萎縮性胃炎と共に点状発赤・びまん性発赤・粘稠粘液付着などのピロリ菌現感染所見を認め、培養検査においても陽性、胃がんリスク層別化検査においていずれも C 群であり、ピロリ菌現感染と診断、要治療(除菌治療)となった。今回、ピロリ菌過去感染または現感染と診断された 5

名は胃がんのリスクがあるため、今後も定期的な内視鏡検査が必要である。なお、8 名全員に胃がんをはじめとする悪性腫瘍を認めなかった。その他、胃食道逆流症(L-A 分類 Grade M)を 1 名に認めた。

➤ 腹部超音波検査では 8 名中 6 名に脂肪肝(疑いを含む)を認めた。また、1 名は総胆管拡張・胆嚢描出不能にて要精査となった。

➤ 大腸がん検診としての便潜血検査は 8 名全員が陰性であった。

- **健康危険情報**

なし

- **研究発表**

なし

- **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

分担研究報告 2

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

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

研究分担者 長瀬 洋之 帝京大学医学部内科学講座呼吸器・アレルギー学

1. サリドマイド胎芽症患者の末梢気道閉塞に関する検討

研究分担者 長瀬 洋之 帝京大学医学部内科学講座呼吸器・アレルギー学 教授

A. 研究目的

サリドマイド胎芽症患者の年齢は現在 50 才台中盤に達しており、喫煙による健康影響が懸念される年代に至っている。当研究班では、平成 28 年度に、50 才時の呼吸機能検査値を、平成 24～25 年度健診事業結果より検討し、28 例における換気障害の頻度を調査した。呼吸機能検査値は、全体としては、%肺活量 (%VC)は 89.6%、1 秒率 (FEV₁%) は 81.7 %と保たれていたが、2 例で閉塞性換気障害を認めた。しかしながら、同調査では喫煙歴や、喫煙に関連する末梢気道閉塞についての情報を統合することができなかった。喫煙者では、COPD に至る前段階で末梢気道閉塞を認めることが一般的であり、末梢気道閉塞を検討することは、COPD 発症前にそのリスクを検知する契機となりうる。

そこで本研究では、前回調査から約 5 年後にあたる平成 29 年度における、当院での健診事業における呼吸機能検査結果を、喫煙歴、末梢気道指標とあわせて検討した。

B. 研究方法

平成 29 年度の当院での健診事業において、8 例に呼吸機能検査を施行した。指標として、%VC や FEV₁%等の一般的項目に加えて、%50、%V25、V50/V25 比、%MMF などの末梢気道指標も検討した。さらに、喫煙歴、既往歴、咳、痰症状に関する臨床情報も収集し、統合して解析した。

C. 研究結果

今回の対象症例の平均年齢は、55.3 ± 0.3 才 (平均値 ± 標準誤差)であった。また、8 例中 6 例に喫煙歴があり、3 例は現喫煙者であった。喫煙者の

喫煙年数は 31.2 ± 4.2 年、喫煙本数は 21.0 ± 5.1 本/日、喫煙指数 (年数 × 本数)は、579 ± 68 であった。咳症状は全体の 50%に、痰症状は 37.5%に認め、非喫煙者でも症状を呈する症例が存在した (表 1)。

表 1. 呼吸器症状の発現率

	咳症状		痰症状	
	あり	なし	あり	なし
喫煙者	2 (40%)	3	2 (40%)	3
非喫煙者	2 (66%)	1	1 (33%)	2
合計	4 (50%)	4	3 (37.5%)	5

呼吸機能検査値を表 2 に示す。全体としては、%VC は 114.2%、FEV₁%は 76.4 %と保たれていた。%VC は全例で 80%を超え、正常範囲内であったが、喘息の既往を有する喫煙者の 1 例で FEV₁%が 58.6%と 70%を下回っていた。

次に、末梢気道指標の検査値を表 3 に示す V75、V50、V25 は順に中枢から末梢にかけての気流閉塞を示す。%V75 は正常範囲内であるが、%V50、%V25 は順に低値となっていた。V50/V25 比 >3 は、末梢気道閉塞を示唆するとされているが、4.3 と高値であり、同様に末梢気道閉塞指標ある %MMF も低値であった。%MMF や V50/V25 は 7 割以上の症例で低値を示し、%V25 は全例で低値であった。

さらに、喫煙歴の有無別に呼吸機能検査値を比較した (表 4)。喫煙者では、%VC、FEV₁%は低値傾向であったが、特に末梢気道指標である %MMF

や%V25は喫煙者での低下が大きく、V50/V25もその比が大きかった。

表 2. 呼吸機能検査値

	VC (l)	FEV ₁ (l)	%VC (%)	FEV ₁ % (G)	%FEV ₁
平均±標準誤差	3.33±0.20	2.54±0.17	114.2±5.0	76.4±3.0	103.6±7.2

FEV₁%はGaensler法 (FEV₁/FVC)で示す。%VC=実測値VC/予測値VC、
%FEV₁=実測値FEV₁/予測値FEV₁。

表 3. 末梢気道指標

	%V75 (%)	%V50 (%)	%V25 (%)	%MMF (%)	V50/V25
平均±標準誤差	93.2±10.6	69.4±12.8	39.6±6.8	68.7±12.4	4.3±0.3
正常範囲未満 (例数)	2/8 (25%)	6/8 (75%)	8/8 (100%)	6/8 (75%)	7/8 (87.5%)

表 4. 喫煙歴別の呼吸機能検査値

喫煙歴	N	%VC	FEV ₁ %	%MMF	%V25	V50/V25
あり	5	113.9±6.8	74.4±3.9	58.2±15.4	33.3±8.3	4.5±0.4
なし	3	114.8±8.7	79.8±5.1	86.2±19.8	50.2±10.8	4.1±0.5

平均値 ± 標準誤差を示す。

D. 考察

今回、サリドマイド胎芽症患者の55才時における呼吸機能検査の結果を解析した。%VCやFEV₁%は保たれていたが、末梢気道閉塞は殆どの患者に存在することが示された。

末梢気道閉塞は、主に喫煙や加齢によって生じ、喘息患者においては症状が安定していても存在することが多い。今回は8例中6例に喫煙歴を認め、喫煙者は全例で%V25が低値であった。今回の症例では、胸部CTで肺気腫を示唆する異常所見は認めなかったが(データ示さず)、末梢気道病変が存在することが示された。

末梢気道閉塞の原因としては、今回は症例数が限定的であり、統計解析は行っていないが、喫煙者で%MMF、%V25が低値傾向であり、喫煙の寄与がまず想定される。しかしながら、非喫煙者3例においても%V25は全例で低値であった。これらの症例には、受動喫煙歴を有する症例や咳喘息を否定できない症例も含まれていたため、さらなる検討を要する。しかし、平成28年度に報告した検討では、FEV₁%は上肢障害例で低値傾向であり、今回の非喫煙者にも1例上肢障害例が含まれていたため、呼吸筋障害が呼吸機能に影響してい

る可能性は否定できない。今後、さらに症例数を増やして検討する必要がある。

E. 結論

今回、サリドマイド胎芽症患者が高率に末梢気道閉塞を呈していることが明らかとなった。今回検討した喫煙症例の喫煙指数は579と高く、COPD発症リスクとなるレベルに達している。現時点で禁煙すれば、COPDへの進展を防ぐことができるため、今後は、喫煙中の胎芽症患者を中心に、呼吸機能検査の定期施行が望ましいと考えられた。次年度は、複数施設の呼吸機能検査結果をさらに解析し、閉塞性換気障害や末梢気道閉塞の分布について検討を進める予定である。また、胎芽症患者全体を対象とした喫煙実態調査と、禁煙啓発プログラムの提供が必要と考えられた。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

なし

H. 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

・分担研究報告 3

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

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

研究分担者 芳賀 信彦 東京大学医学部附属病院リハビリテーション科

1. 患者会交流会参加報告

研究分担者 芳賀 信彦 東京大学医学部附属病院リハビリテーション科 教授

研究協力者 栢森 良二 帝京平成大学健康科学研究科 教授

研究協力者 藤谷 順子 国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科 診療科長

研究協力者 滝野 雅文 国立病院機構仙台医療センターリハビリテーション科 主任

研究要旨

2017 年度に全国 5 か所で行われた患者交流会に参加し、健康ミーティングと個別面談を行うことで、サリドマイド胎芽症患者が抱えている多彩な問題点と対処経験について、具体的な情報を収集することができた。

A. 研究目的

50 歳台に達しているサリドマイド胎芽症患者では、四肢や体幹の可動域制限や痛みを生じ、日常生活における移動に困難を生じることが多くなっている。

われわれは、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を目標に研究を行っており、2017 年度は日本国内 5 か所で行われた交流会に参加し、健康ミーティングと個人面談を行い、健康と生活実態の把握を行った。

B. 研究方法

2017 年度、各地方で開催された 5 回の患者交流会において、下記のようなかたちで、専門家が患者の生活や困りごとを伺う試みを行った。

【試みの例】

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

健康ミーティングとは、参加者全員が机を囲み、司会者（リハビリテーション科専門医）の司会にて健康問題を語り合うもので、フォーカスグループインタビューに近いものである。

内容は自己紹介（簡単な自己紹介 + 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。

個別面談とは、面談希望者と医師が個室で面談するものである。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、東北関東北陸甲信越 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。

上記の構成により、単に個別面談を行うよりも、医師にとっては情報量が多く、また患者にとっても交流会プログラムの一つとして満足度の高いイベントになったと考える。すなわち、健康ミーティングによってその方のことをある程度知ってからの個別面談であったため、面談がスムーズに行えた。健康ミーティングでは患者同士が具体的な体験を話し合うため、共感による満足感が得られた、面談の

みでは本人の相談したいこと以外に話が広がらないが、健康ミーティングでは、自分にはでは広い範囲の話題が取り上げられ、体験を述べる機会があった。

C . 研究結果

1) 受診に関する問題

「自分の居住する地区で相談のできる医師が見つからなくて困っている」、「受診した際の医療機関のスタッフに、サリドマイドの事がわからないといわれると多大なストレスを感じる」、等の意見は少なかつた。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ている患者は少なかつた。内科医として、かかりつけ医師としては信頼できる医師を見つけることができている、しびれや痛みについては受診先がない、という患者もあつた。

また、悪性腫瘍や変形性股関節症の手術と入院及びそれに付随する診察や治療にあたり、サリドマイド胎芽症であるために、診察側にとって「はじめて」と言われることが多く、当初はそれがストレスになつても、「それでも頑張って治療してくれた」医療機関には感謝の念を述べる患者が多かつた。

2) 痛みやしびれに関する問題

さまざまな症状があつた場合に、それがサリドマイド胎芽症のためなのか、それとも加齢などによる、サリドマイド胎芽症と関係ない問題なのかかわからないのが悩みである、と述べる患者が多かつた。

肩・頸の強い凝りや疼痛を訴える患者は多かつた。「痛みのない日がない」、「強い痛み止めが奏功したとき、痛くないってこんなにも楽なのかと思つた」、等の発言があつた。コントロール方法を得ている人と得ていない人があつた。コントロール法としては、薬、マッサージなどを利用している患者が多かつたが、個別指導を受けた筋トレが奏功したと述べる患者が3名あり、1名はその後ヨガを行つて体調管理をしているとのことであつた。マッサージ・整体などの受動的な方法については、「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」との意見があつた。

しびれ感の訴えがあり、手根管症候群や尺骨神経障害（肘部管症候群）が疑われる方がいた。エックス線で頸椎症がある、と指摘されている患者も多く、頸椎症による症状ではないかと考えている患者が多かつた。これらの鑑別が必要であり、身体的診察と検査、治療ができそうな受診先についての助言も行った。

また、前腕から手指の冷えを訴える患者が複数いた。もしそれがサリドマイド胎芽症と関連するものと考えれば、血管の発育不良も考えられたが、現時点では不明である。

変形性膝関節症、変形性股関節症など、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患者もあつた。年齢を考えると順当な範囲と思われたが、サリドマイド胎芽症に伴う股関節形成不全が関係している可能性も考えられた。

年齢に伴う生活習慣病等の予防として、「歩くこと」を挙げている患者が多かつた。「歩くこと」で内科疾患のコントロールに成功している体験を語る患者もあつた。一方減量により殿部がやせ、座位・いざり時の荷重面である骨盤底面の圧痛があるという患者もいた。

3) 今までできていた代償的な動きに機能低下が現れ始めていること

従来、サリドマイド胎芽症のために、下肢を多くの日常生活動作に使用し、かつ、上肢についても、不十分な構成要素のまま使用できてきたことができなくなっている患者が少なくなかつた。

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）と思つていても落とすしてしまう、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は多くの患者からきかれた。

phocomelia 患者で、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」という訴えも複数あつた。

phocomelia 患者で、足にかなりの日常生活を頼っている患者で、「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」との訴えがあり、股関節や膝関節の可動域制限あるいは筋力低下が生じているためと思われた。

4) 職業・生活上の不便の課題と解決方法

交流会の出席者には仕事を持っている患者が多く、仕事は多くの患者で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。職場での配慮については、積極的に要望している患者と、すでに配慮をしてもらっているからと現在以上は要望しないと述べる患者もあった。

衣服や靴下・靴、バッグや持ち物についてはそれぞれ、使いやすい製品を探すことで対応していた。衣服については袖やファスナーを改変するオーダーを積極的に行っている患者とそうでない患者があった。

日常生活の不便については、ある程度人の手を借りることを積極的にしている患者（例：購入した際にペットボトルの蓋を開けて緩く閉めてもらうなど）もあったが、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）という意見も多かった。一方これらのことは、グループディスカッションで話が深まってから出てきた意見であり、長期間できていないことについては、すぐには思いつかない（困っていることを訊かれてもすぐにはこたえられない）傾向もみられた。

印象的であったのは、初回の旭川での交流会の際に、ADLの質問紙について手挙げ方式で回答してもらった際、「足で洗髪をしている患者」は、洗髪に「自立」と回答されていたことである。工夫して、あるいは物品を選んでできているADL項目の困難さが単純な質問では浮き上がらないことがわかった。

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。購入の際に充分選択の余地があって使いやすいものを入手できた患者、改造をできた患者と、費用がかかるために不便でも我慢している患者があった。

自助具の使用については、積極的な患者とそうでない患者があり、いちいち自助具をつかうのも面倒なので使用していない患者や、使用していない場面があった。

出席者の中には、日常生活を自分でやらないとできなくなる不安を訴える患者も多く、基本的には頑張った方が良い（他人や便利なものに頼らない方が良い）という意見も根強くあった。仕事も含め、自立心がきわめて旺盛な患者が多いと感じた。

D. 考察

交流会の出席者は、会に出席する積極性を持っている患者であり、全国の患者の中でも自立心の高い患者と考えられたが、皆あまり自分の苦勞を言い立てることなく、痛みやしびれを抱えつつ、自立した生活や仕事を続けることを望んでおられ、人間的にも魅力のある尊敬できる方々であった。

過用による不適切な機能低下を防ぎ、かつ廃用は予防し、できる限り自立を維持しつつ、必要な医療的支援へのアクセスを改善し、かつ、サリドマイド胎芽症特有の日常生活への支援を届けることが重要であると考えた。

交流会の出席者はまだ支援を受けるのが上手な方で、そのほかに、引きこもりや家族だけで問題を抱えこんでいるような患者があることが推察されるため、それらの患者にいかに支援を届けるかも重要と考えた。

具体的な項目としては、以下の様なことが提案できる。

頸部—肩痛（強い肩こり）に関しては、不十分な構成要素の上肢を肩甲帯から大きく動かして使用していること、口や歯を利用するために頸部の動きが大きいこと（頸部の可動域が大きいことは先行論文あり）、頭を支えるための筋肉量（肩甲帯や上肢の筋肉量）が少ないことも起因していると考えられるが、それらの病態の解明と、解決法の検討、マッサージや運動指導を受けることへの制度的支援などが重要である。人間ドックで専門的診察を加えることも検討したが、現在人間ドック自体がすでにスケジューリング的に患者負担が大きいそうであり、まず

は、平成 30 年度からの国立国際医療研究センター病院の人間ドッグで CT の際に頸から上腕までの画像構成を詳細化するところから開始する。

自助具の紹介や作製情報の普及ばかりでなく、生活上の工夫や、自宅内・職場環境での改善についても、事例紹介などを検討ともに広く患者に紹介し、取り入れてもらうための案内が重要と考えた。費用への支援も必要であろう。すでにいしずえで行っている支援制度の申し込み例の分析も参考になると思われた。

基本的なかかりつけ医・内科外科専門受診、痛みやしびれに関する診断や治療、リハビリテーション医療に対するアクセスの確保が急務と思われた。医師の紹介や、受診時の医療機関スタッフ向けの説明書の作成などで支援することも検討したい。

ADL や IADL の評価票についての検討も行いたい。既報ではリウマチ等と共通する評価票が使用されているが、今年度の経験による印象では、ectromelia 患者と phocomelia 患者、聴覚障害患者（聴覚障害だけでなく母指の障害も併せ持つこともあり）ではかなり障害像や対処法が異なる。基本の評価票にプラスするかたちでのパターン別追加質問などを作るなどが候補案である。適切な、記載しやすい評価票ができれば、患者会に参加しないがいし

ずえの訪問をうけている患者の状況把握にも役立つと考えられる。

E . 結論

2017 年に患者会交流会に参加し、健康ミーティングと個別面談を実施することで、実際に患者の抱えている多彩な問題点やその対処経験について知ることができた。

F . 健康危険情報

該当なし

G . 研究発表

1.論文発表

該当なし

2.学会発表

該当なし

H . 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む)

該当なし

2 . シンポジウム「Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy」参加報告

研究分担者 芳賀 信彦 東京大学医学部附属病院リハビリテーション科 教授

研究要旨

2017 年 9 月にドイツのハンブルグで行われたシンポジウム「Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy」に参加した。副題として「Prevention, Pain Therapy and Alternative Therapeutic Procedures」(予防、痛みの治療と、代替治療)がつけられ、サリドマイド胎芽症患者が自由に移動できるための様々なアプローチに関する情報を収集することができた。

A . 研究目的

50 歳台に達しているサリドマイド胎芽症患者では、四肢や体幹の可動域制限や痛みを生じ、日常生活における移動に困難を生じることが多くなってきている。

われわれは、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を目標に研究を行っており、2017 年度は日本各地で行われる交流会での

健康ミーティングを通じて健康と生活実態の把握に努めている。この中でドイツのハンブルグでシンポジウム「Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy」が開催されるとの連絡があり、日本の患者にも役立つ情報が得られると考え参加することになった。

B . 研究方法

2017年9月23日、24日に開催された Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy-Prevention, Pain Therapy and Alternative Therapeutic Procedures- に参加した。会場はドイツのハンブルグ市にある Berufsförderungswerk Hamburg という障害者の就労支援などを行う施設で、主催者は Schön Klinik Stiftung für Gesundheit gGmbH で Head of the Thalidomide Clinic Hamburg を務める Dr. Rudolf Beyer であった。

芳賀は初日の全プログラムと、二日目の午前最初のプログラムに参加した。Dr. Beyer によると初日の参加者は約 230 名であり、そのうちサリドマイド胎芽症患者は約 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、英国からも参加者があった。シンポジウムは基本的にドイツ語で行われ、ドイツ語・英語の同時通訳、手話通訳とパソコン文字通訳が入っていた。日本と比較して重症と思われる患者さんが多く、下肢にも障害があり電動車椅子などで参加している患者さんが多かったのが印象的であった。

C . 研究結果

シンポジウムのプログラムを表 1 に示す。

開会の言葉に続き、スポーツ科学者でトレーナーの Hendrik Bünzen が、現代人は一日当たりの移動距離が大幅に減っておりドイツ人は一日平均 9 時間座っていること、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が期待できることなどを紹介した。リハビリテーション科医の Hilke Weichert は、サリドマイド患者の治療プランは個々の評価に基づくべきであることを強調した。理学療法士の Nina Sörensen は Contergan Foundation による peer-to-peer project を紹介した後、欧州における保険のシステム、補装具に対する補助を説明し、電動車椅子、カーボン製歩行器、ウォッシュレット等を紹介した。

休憩を挟んだ後、医師である Alexander Niecke はサリドマイド胎芽症患者の QOL に関する研究を紹介し、50%に子供がいて、教育レベルは高いことなどを説明した。痛みを専門とする麻酔科医の Jan-Henrich Stork は、痛みの薬物治療の概要を述べた後、ヨガの効果、マッサージは持続的効果を生まない

こと、鍼治療にエビデンスがないことなどを説明した。理学療法士の Dagmar Seeger が感受性や意識の面から疼痛について説明した後、複数の理学療法士等によりサリドマイド患者に対する理学療法に関するパネルディスカッションが行われた。初日の最後は、看護師の Matthias Prehm が、ユーモアや笑いが日々のストレスを軽減することを説明した。

二日目の最初は、総合医の Michael Plötz が気功と太極拳が健康に及ぼす影響について解説した。芳賀はここまでしかシンポジウムを聞くことができなかったが、この後、マッサージ（推掌）、筋膜治療、肩・脊椎の運動療法などについて発表があった。

会場の中では、生活に役立つ様々な道具や、新しい車椅子の展示もあった。

D . 考察

サリドマイド胎芽症など先天性の上肢形成不全が患者の長期的な健康に及ぼす影響は、ほとんど研究されていない。その中ですでに 50 歳台に達しているサリドマイド患者の健康管理を行う上で、どのような機序の可能性があり、どのような介入手段が適切であるのかを考えるうえで、本シンポジウムで得られた多くの知識は日本の患者に役立つものと考える。

一方で、今回紹介されていた介入の中には、エビデンスが不十分な補完代替医療も含まれており、これを日本においてどのような形で患者に紹介していくのか、今後検討が必要である。

E . 結論

2017年9月にドイツのハンブルグで行われたシンポジウム「Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy」に参加した。副題として「Prevention, Pain Therapy and Alternative Therapeutic Procedures」(予防、痛みの治療と、代替治療)がつけられ、サリドマイド胎芽症患者が自由に移動できるための様々なアプローチに関する情報を収集することができた。

F . 健康危険情報

該当なし

G . 研究発表

- 1.論文発表
該当なし
- 2.学会発表

表 1 Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy-Prevention, Pain Therapy and Alternative Therapeutic Procedures のプログラム

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

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

・分担研究報告 4

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

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

研究分担者 田嶋 強 国立国際医療研究センター病院放射線診断科

1. 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

放射線診断学的見地からの検討

研究分担者 田嶋 強 国立国際医療研究センター病院放射線診断科 放射線診療部門長

研究要旨

本研究の目的はサリドマイド胎芽症患者における健康上の問題点を放射線診断学的見地から明らかにすることである。これまで、CT、MRI を用いて全身の画像所見を解析し、身体内部異常の放射線学的所見と頻度について考察を加えて報告してきた。今年度は、健康診断を継続することにより、CT、骨塩定量に関する身体内部異常の評価を継続実施することと、当院でこれまで行ってきた解析結果の検証を行った。今年度の検診結果では、内臓脂肪蓄積型肥満（4/8、50%）、変形性頸椎症（6/8、75%）、変形性胸椎症（5/8、63%）、潜在性二分脊椎（7/8、88%）、骨粗鬆症（6/8、75%）など生活習慣病や加齢性変化が高い頻度で出現していたことが顕著であった。一方、悪性腫瘍や従来指摘されて来た塊椎や無胆嚢症の頻度は低かった。今後は加齢に伴う問題、生活習慣病の増加に対する対策とフォローアップが重要と思われる。

A. 研究目的

本研究の目的はサリドマイド胎芽症患者における健康上の問題点を放射線診断学的見地から明らかにすることである。これまで、CT、MRI、一般撮影を用いて全身の画像所見を解析し、身体内部異常の放射線学的所見と頻度について考察を加えて報告してきた。

今年度は、健康診断を継続することにより、CT、MRI、骨塩定量に関する身体内部異常の評価を継続実施することと、当院でこれまで行ってきた解析結果の検証を行うことを目的とする。

B. 研究方法

・本年度も胎芽症者の健診を実施した。

2017/10/13、2017/11/10、2017/12/15、2018/1/5の4日間に分けて検診を実施した。健診受診者は8名（男性7名、女性1名；年齢54～58歳、中央値55歳）。受診者のプロフィールを表1に示す。

・実施された健診における放射線関連検査の内容はCT 8名（100%）、MRI 0名、骨塩定量 8

名（100%）、マンモグラフィ 0名である。

・実施されたCT検査の部位は、頭部 8名（100%）、頸部・椎体・四肢・筋体幹部 8名（100%）、脂肪測定（内臓脂肪） 8名（100%）であった。

表1. 受診者のプロフィール

症例番号	性別	年齢(歳)	障害の内訳
1	M	56	聴力障害
2	M	58	聴力障害
3	M	56	上肢障害型
4	M	57	聴力障害

5	M	56	聴力障害
6	M	55	上肢障害型
7	M	54	上肢障害型 てんかん 知的障害
8	F	55	上肢障害型

C. 研究結果

以下に結果を要約する。各検査の具体的な結果は表2～5のごとくである。

1) 側頭骨 CT

8名中4名(50%)で異常が見られた(内耳3、中耳1、外耳2、耳小骨2)

2) 頭部 CT

8名中1名(13%)で異常が見られた(後頭葉陳旧性梗塞疑い)

3) 頸椎 CT

塊椎：8名中1名(13%)

変形性頸椎症：8名中6名(75%)

変形性胸椎症：8名中6名(75%)

腰椎椎弓形成不全：8名中1名(13%)

黄色靭帯骨化症：8名中1名(13%)

潜在性二分脊椎：8名中7名(88%)

4) 体幹部 CT

無胆嚢症が8名中2名(25%)に認められたほか、以下の異常をそれぞれ8名中1名(13%)に認めた(胆泥、胆砂、甲状腺嚢胞、甲状腺結節、右腎回転異常、腎結石、副鼻腔炎、心拡大、左第6、第7肋骨のshort rib、脂肪肝)。

5) 脂肪測定(内臓脂肪)

8名中4名(50%)で内臓脂肪蓄積型肥満を認めた。

6) 骨塩定量

正常：8名中2名(25%)

要注意：8名中1名(13%)

要指導：8名中3名(38%)

要精検：8名中2名(25%)

表2. 頭部 CT の結果

症例 番号	診断結果	
	頭部	側頭骨
1	異常なし	両側内耳(蝸牛・三半規管)低形成
2	異常なし	左外耳道閉鎖、左中耳腔・乳突蜂巣の無形成、左耳小骨無形成
3	異常なし	異常なし
4	異常なし	両側内耳(三半規管)低形成、両側耳小骨低形成～無形成、右耳介変形・石灰化
5	異常なし	異常なし
6	異常なし	異常なし
7	後頭葉陳旧性梗塞疑い	両側内耳形成異常
8	異常なし	異常なし

表 3 . 脊椎・体幹部 CT の結果

症例 番号	診断結果	
	椎骨	体幹部
1	変形性頸椎症 (C7/T1) 変形性胸椎症 (T1-T12) 潜在性二分脊椎 (S3-S4)	結腸憩室 右腎結石
2	塊椎 (C7-T1) 変形性頸椎症 (C4-C7) 変形性胸椎症 (T9/T10) 腰椎椎弓形成不 全 潜在性二分脊椎 (S4-S5)	腹腔内遊離体
3	変形性頸椎症 (C4/5-C6/7) 変形性胸椎症 (T9 T12) 変形性腰椎症 (L1-L4) 潜在性二分脊椎 (S4-S5)	異常なし
4	変形性頸椎症 (C3/4-C6/7) 潜在性二分脊椎 (仙椎・尾骨)	甲状腺結節 副鼻腔炎 心拡大 左第 6、第 7 肋骨の short rib 脂肪肝 腎嚢胞 骨島

5	変形性頸椎症 (C4-C7) 変形性胸椎症 (L5-S1) 潜在性二分脊椎 (L5/S1)	胆泥、胆砂 肝嚢胞
6	異常なし	左前径ヘルニア
7	変形性胸椎症 (T7-T12) 潜在性二分脊椎 (S5-S6)	無胆嚢症 左腎結石
8	変形性頸椎症 (C5-C6) 変形性胸椎症 (T1/2,T12/L1) 胸椎黄色靱帯骨 化症 潜在性二分脊椎 (S4-S5)	無胆嚢症 甲状腺嚢胞 右腎回転異 常、腎結石

表 4 . 脂肪測定 (内臓脂肪) の結果

症例 番号	結果	V/S 比
1	正常	0.56
2	正常	1.17
3	内臓脂肪蓄積型肥満	0.66
4	内臓脂肪蓄積型肥満	0.67
5	内臓脂肪蓄積型肥満	0.96
6	内臓脂肪蓄積型肥満	0.66
7	正常	0.47
8	正常	0.48

脚注:V/S 比 0.4 を内臓脂肪蓄積型肥満とした。
内臓脂肪面積 100 cm²は正常とした。

表5. 骨塩定量等の結果

番号	骨塩定量(%)				結果
	大腿骨頭		腰椎		
	若年者	同年代	若年者	同年代	
1	<u>65</u>	<u>73</u>	<u>72</u>	<u>79</u>	要精検
2	69	79	94	103	正常
3	<u>73</u>	<u>81</u>	<u>74</u>	<u>81</u>	要指導
4	<u>87</u>	<u>98</u>	112	122	要注意
5	<u>74</u>	<u>82</u>	101	110	要指導
6	101	112	105	115	正常
7	109	119	<u>71</u>	<u>78</u>	要指導
8	<u>60</u>	<u>72</u>	<u>65</u>	<u>85</u>	要精検

脚注：下線は異常値。

D. 考察

今回の検診で注目すべき点は、内臓脂肪蓄積型肥満(4/8、50%)、変形性頸椎症(6/8、75%)、変形性胸椎症(6/8、75%)、潜在性二分脊椎(7/8、88%)、骨粗鬆症(6/8、75%)など生活習慣病や加齢性変化が高い頻度で出現していることである。一般人口と比較すると骨粗鬆症や変形性脊椎症などがやや多い印象である。今後は加齢に伴う問題、生活習慣病の増加に対する対策とフォローアップが重要と思われる。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし

Ⅲ. 分担研究報告 5

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

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

研究分担者 今井 公文 国立国際医療研究センター病院精神科

1. サリドマイド胎芽症者のこころの健康と QOL (生活の質) に関する研究

研究分担者 今井 公文 国立国際医療研究センター病院精神科 診療科長
研究協力者 曾根 英恵 国立国際医療研究センター病院 精神科心理療法師
研究協力者 大友 健 国立国際医療研究センター病院 精神科心理療法師
研究協力者 中野 友貴 国立国際医療研究センター病院 精神科心理療法師

研究要旨

本研究では、サリドマイド胎芽症者の痛み焦點を当て、心理的・精神的問題の実態とニーズの把握に加え、痛みへの対処方略や現在の生活の質(QOL)についての実態を把握することを目的とした調査を実施した。

前研究班に引き続き、本研究班においても、サリドマイド胎芽症者の抱える「痛み」の程度、「痛み」への対処、ソーシャル・サポート、時間的展望、精神的健康度および QOL との関連について検討するために、質問紙調査を実施した。前研究班で平成 26 年度から回収した回答に、本研究班で平成 29 年度に回収したものを加えた計 67 名の回答を分析対象とした。

分析の結果、調査対象者のうち 37.9%は精神的健康上に何らかの問題を有している可能性があることが示唆されたが、QOL に関しては一般的な平均の範囲内であった。このことから、本研究の調査対象者となったサリドマイド胎芽症者は、障害を抱えながらもある程度の QOL を保ちながら生活していることがうかがわれた。また、痛みの程度と認知的対処方略の「破滅思考」、精神的健康と「破滅思考」、時間的展望体験尺度と精神的健康との間にそれぞれ有意な関連が示された。このことから、痛みに対して破滅思考的に考えること、未来に対して明るい見通しを持てることや現在の充実感、中年期を迎えたサリドマイド胎芽症者の精神的健康を考える上で重要であると考えられた。加齢とともに、身体面、心理面、経済的問題、生活環境といったものの変化についても留意し、痛みや QOL の変化についても継続的に調査しながら、精神的健康や QOL に関連する他の要因を検討していく必要がある。

A. 研究目的

サリドマイド胎芽症者の多くが中年期に差し掛かり、自身や家族の健康問題、介護の必要性の増加、退職等による経済的問題などの不安を抱えている(木村ら,2012)。Kruse ら(2012)は、サリドマイド胎芽症者の身体的機能の低下や痛みが生活を脅かしていることについて言及しており、加齢に伴って出現するしびれや麻痺といった二次的な後遺症や痛み、それに伴う体の動かしづらさや身体的な労力のため、できることが減っていると報告している。また、サリドマイド胎芽症者の QOL について、英国の研究(Thalidomide Trust, 2012)では、サリドマイド胎芽症者の身体的健康に関する QOL が一般人口よりも有意に低いことが指摘されている。今後

さらに年齢を重ねることで、身体的機能の低下や痛みの増加が予測され、それに伴う QOL の低下がサリドマイド胎芽症者の抱える問題のひとつとなってくると考えられる。

そこで、本研究では、前研究班に引き続き、サリドマイド胎芽症者の痛み焦點を当て、心理的・精神的問題の実態とニーズに加え、痛みへの対処方略や現在の生活の質(QOL)についての実態を把握することを目的とした調査を実施する。

B. 研究方法

調査対象 健康診断事業を実施している医療機関(国立国際医療研究センター病院、帝京大学医学部附属病

院、京都医療センター)を利用したサリドマイド胎芽症者を対象とした。

調査方法 健康診断を受診したサリドマイド胎芽症者に対して、質問紙調査を実施した。健康診断を受診する前に、「公益財団法人いしずえ(サリドマイド福祉センター)」を通じて、調査実施の主旨に関する説明文と、質問紙と同意書を送付した。調査対象者は、健康診断当日に記入済みの質問紙と同意書を持参した。そして、調査実施者が口頭にて改めて研究主旨およびその内容についての説明を行い、調査対象者の同意を得た場合のみ、書面での同意書とともに質問紙が回収された。なお、健康診断受診当日に、質問紙を持参しなかった場合には、当日に質問紙を渡した上で任意での記入を求めた。また、回収された質問紙に記入漏れがあった場合には、その確認・記入を求めた。帝京大学医学部附属病院および京都医療センターで回収された質問紙と同意書は、研究分担者の所属施設に郵便にて送付され、回収された。

調査対象者がアンケート協力に伴う不利益を被らないよう十分な説明を行った後に同意を得るように配慮する。調査対象者がいつでも同意を撤回できること、同意撤回後も不利益を被らないこと、資料保管について厳重に行うことを書面にて説明し、書面によるインフォームド・コンセントを得る。さらに、記入用紙の上部に今回申請の質問事項については任意であることを表示することにより、本研究に関しての記入についての自由意思・同意における任意性に留意する。以上をもって倫理的配慮を行った。

調査内容

①フェイスシート：氏名、年齢、性別、配偶者の有無、同居家族の有無、最終学歴(選択式)、就労状況(選択式)を尋ねた。さらに、「痛みの程度」を測定するために、Numerical Rating Scale (NRS) を用いた。「現在あなたはどのくらいの身体の痛みを感じていますか？当てはまる番号に○をつけてください」という教示を与え、「0. 痛みなし」から「10.これ以上ないくらいの痛み」の11段階のあてはまる番号に○をつけてもらった。さらに、「痛みを感じる部位」として、「痛みを感じる部位はどこですか？下の枠内にご記入ください。部位はいくつ書いていただいても構いません」という教示を与え、自由記述式での回答を求めた。

②精神的健康度：GHQ 精神健康調査(General Health

Questionnaire (GHQ-28))は Goldberg and Hillier (1979) によって開発された精神的健康の評価尺度であり、中川、大坊(1985)によって日本版に改訂された。

「身体的症状」「不安と不眠」「社会的活動障害」「うつ傾向」の4要素スケール、全28項目からなる。

③健康関連 QOL：MOS36-item Short Form Health Survey (SF-36v2 スタンダード版)(以下、SF36)の日本語版36項目を、ライセンスの使用登録申請をした上で使用した。SF36は、8つの健康概念(身体機能、日常役割機能【身体】、体の痛み、全体的健康感、活力、社会生活機能、日常生活機能【精神】、心の健康)を測定するための35項目と、健康変化を測定する1個の項目(健康推移)から成り立っている。スタンダード版は、過去1カ月のQOLを測定する。分析には、「身体的健康(PCS)」と「精神的健康(MCS)」の得点を使用した。

なお、この質問紙は、日本において、20代から70代の男女を対象として標準化されている(N=2279)。本調査報告では、iHope International 株式会社の Scoring Algorithm(福原ら、2004)に基づいて、PCSとMCSの得点を算出した。

④Coping Strategy Questionnaire (CSQ)：痛みへの対処方略を測定する尺度であり、全16項目からなる。この質問紙は、認知的対処方略(12項目)と行動的対処方略(4項目)の2つの概念から構成されている(大竹・島井、2002)。認知的対処方略は、「願望思考」(2項目)、「破滅思考」(2項目)「自己教示」(2項目)、「注意の転換」(2項目)、「思考回避」(2項目)、「無視」(2項目)の6つの下位因子があり、行動的対処方略は、「痛み行動の活性化」(2項目)、「他の行動の活性化」(2項目)の2つの下位因子からなる。教示文として「現在、感じている痛みに対して、どのように対処していますか」と与え、全16項目に対して「0. まったくしない」から「6. いつもする」の7件法での回答を求めた。

⑤時間的展望体験尺度(白井、1994)：時間的展望とは、「個人の現在の事態や行動を過去や未来の事象と関係づけたり、意味づけたりする意識的な働きで、特に人生にかかわるような長期的な時間的広がり(白井、1994)」である。本尺度は、「希望」(5項目)、「目標指向性」(5項目)、「充実感」(4項目)、「過去受容」(4項目)の4因子、全18項目からなる。各項目に対して、「1. あてはまらない」～「5. あてはまる」の5件法での回答を求めた。

⑥ソーシャル・サポート：ソーシャル・サポートの有無

と傾向を明らかにするため、現在の日常生活の各場面でサポートを与えてくれる対象について、「配偶者・パートナー」「配偶者以外の家族」「友人」「その他(自由記述)」「特にいない」の中から該当するものについて回答を求めた(複数回答可)。サポートの内容としては、地域住民用ソーシャル・サポート尺度(堤ら, 1994; 堤・萱場, 2000)の全 10 項目を参考として設定した。

⑦必要としているサポート: 現在、必要としているサポートを把握するため、自由記述にて回答を求めた。

調査期間 前研究班の研究事業期間(平成 26 年 4 月 1 日～平成 29 年 3 月 31 日)及び、平成 29 年 4 月 1 日～平成 30 年 3 月 31 日までとする。

C. 研究結果

調査期間中に、健康診断事業は 67 名に実施され、そのうち 67 名から質問紙が回収された。内訳は国立国際医療研究センター病院 25 名(男性 19 名、女性 6 名)、帝京大学医学部附属病院 19 名(男性 13 名、女性 6 名)、京都医療センター 23 名(男性 8 名、女性 15 名)の計 67 名(男性 40 名、女性 27 名、平均年齢 53.8 歳、 $SD = 1.46$)であった。

調査対象者の障害部位については、四肢障害 49 名(男性 28 名、女性 21 名)、聴覚障害 18 名(男性 12 名、女性 6 名)であった。四肢障害は、全てが上肢障害を持ち、上肢障害と下肢障害の重複 2 名(男性 1 名、女性 1 名)を含んでいる。また、四肢障害と聴覚障害を重複している者はいなかった。

配偶者の有無および最終学歴については 59 名から有効回答を得た。配偶者のいる者は 28 名(47.5%)であった。最終学歴は、「義務教育(小学校・中学校)」1 名(1.7%)、「高校」23 名(39.0%)、「専門学校」9 名(15.3%)、「大学・短期大学」22 名(37.3%)、「大学院」4 名(6.8%)であった。

同居家族の有無および就労状況については 58 名から有効回答を得た。41 名(70.7%)が家族と一緒に暮らしていた。就労状況については、何らかの仕事をしているのは 42 名(72.4%)、「失業中・休職中」7 名(12.1%)、「家事(専業)」7 名(12.1%)、「その他」2 名(3.4%)であった。

1. 記述統計

①痛みの程度

現在感じている身体の痛みの程度については、58 名

から有効回答を得た。身体の痛みがないと回答したサリドマイド胎芽症者は 14 名(24.1%)であり、身体の痛みがあると回答したのは 44 名(75.9%)であった(図 1)。本研究においてはレーティングされた数字を痛みの強さとし、統計処理をおこなった。

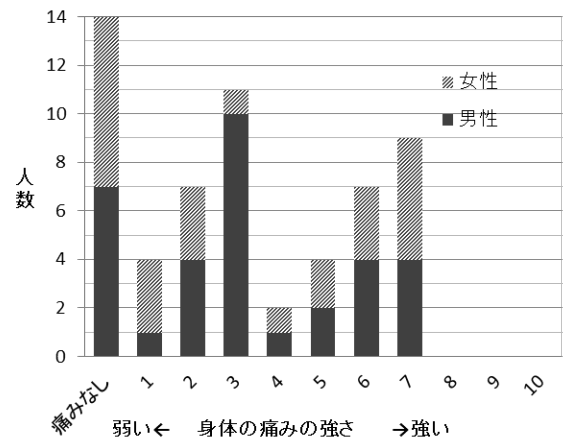


図1. 主観的な痛みの程度

②痛みの部位

痛みを感じている部位についての回答(自由記述)では、「肩」が 24 名(41.4%)で最も多く、次いで「腰」が 22 名(37.9%)、「首」が 16 名(27.6%)であった(表 1)。

表 1. 痛みを感じる部位 (N=58 複数回答)

身体の部位	人数
肩	24名(41.4%)
腰	22名(37.9%)
首	16名(27.6%)
手指	12名(20.7%)
腕	12名(20.7%)
背中	11名(19.0%)
膝	7名(12.1%)
股関節	5名(8.6%)
大腿骨	2名(3.4%)
目、入歯、肘、胃、腸、足首、頭、胸、心	各1名(1.7%)

③GHQ-28

有効回答を得られた 66 名を対象として分析を行った。GHQ 総合得点の平均値は 5.58($SD=5.29$)であった(表 2)。

表2.GHQ28における平均点と標準偏差

N=66		
	平均点	標準偏差
総合得点	5.58	5.29
身体症状	1.92	1.95
不安 / 不眠	1.97	1.98
社会的活動障害	0.94	1.53
うつ傾向	0.74	1.68

GHQ のカットオフは 6 であり、調査対象者のうち 25 名(37.9%)が精神的健康上何らかの問題を有している可能性が示唆された。障害分類別に見ると、カットオフを上回る者は、四肢障害群の中では 17 名(34.7%)、聴覚障害群の中では 8 名(47.1%)であった。

④SF36

有効回答を得られた 64 名を対象に分析を行った。身体的健康(PCS)と精神的健康(MCS)の norm 平均は 50(SD=9.8)点として設計されているが、本研究の調査対象者の PCS 平均値は 48.19(SD=9.26)、MCS 平均値は 47.44(SD=9.33)であった(表 3)。

表3.SF36における平均点と標準偏差

N=64		
	平均点	標準偏差
身体機能	48.68	9.91
日常役割機能(身体)	48.27	9.00
身体の痛み	46.59	9.72
全体的健康感	42.92	7.55
活力	47.57	10.26
社会生活機能	49.85	10.22
日常役割機能(精神)	48.90	8.90
心の健康	49.64	9.61
身体的健康(PCS)	48.19	9.26
精神的健康(MCS)	47.44	9.33

⑤CSQ

有効回答を得られた 52 名を対象に分析を行った。CSQ の回答データを下位因子ごとに整理すると、認知的対処方略では、「注意の転換」の平均値は 3.58(SD=3.80)、「思考回避」の平均値は 2.27(SD=2.91)、「自己教示」の平均値は 4.21(SD=4.10)、「無視」の平均値は 2.69(SD=2.99)、「願望思考」の平均値は 3.90(SD=3.80)、「破滅思考」の平均値は 1.80(SD=2.62)であった。

行動的対処方略では、「痛み行動の活性化」の平均値は 5.79(SD=3.82)、「他の行動の活性化」の平均値は 5.48(SD=3.89)であった(表 4)。

表4.CSQにおける平均点と標準偏差

N=52			
		平均点	標準偏差
CSQ 認知的 対処方略	願望思考	3.90	3.80
	破滅思考	1.80	2.62
	自己教示	4.21	4.10
	注意の転換	3.58	3.80
	思考回避	2.27	2.91
	無視	2.69	2.99
CSQ 行動的 対処方略	痛み行動活性化	5.79	3.82
	他行動活性化	5.48	3.89

⑥時間的展望

有効回答を得られた 57 名を対象に分析を行った。平均値と標準偏差を算出した(表 5)。

表5.時間的展望体験尺度における平均値と標準偏差

N=57		
	平均値	標準偏差
現在の充実感	17.28	4.20
目標指向性	15.61	4.87
過去受容	14.05	4.02
希望	13.58	3.80

⑦ソーシャル・サポート

地域住民用ソーシャル・サポート尺度の各設問に対して、「配偶者・パートナー」「配偶者以外の家族」「友人」「その他」のいずれかの項目に○をつけている人はその項目についてソーシャル・サポート「あり」、「特にいない」と回答した人はソーシャル・サポート「なし」として集計した。有効回答者数は 58 名であった。58 名中 54 名(93.1%)がいずれかの項目について当てはまる人がいると回答し、4 名(6.9%)は、全ての項目についてソーシャル・サポート無しと回答した。各項目のソーシャル・サポートの有無については、「2.〇〇がいるので孤独ではないと思う。」という項目において、ソーシャル・サポート有りという回答が 52 名(89.7%)と最も多かった。一方、「4.〇〇は、あなたが経済的に困っているとき、頼りになる。」という項目において、ソーシャル・サポート有りという回答は 36 名(62.1%)と最も少なかった(図 2)。各設問についてサポートをしてくれる人の属性は、図 3 の通りであった(複数回答)。「その他」には、親戚、同僚、子どもが含まれていた。

⑧現在必要としているサポート

現在必要としているサポートについて、自由記述での回答を求めたところ、14名が回答した(表6)。身体的

な問題(腰痛、視力等)、将来の生活への不安(日常生活、孤独等)、経済的な不安が記述された。

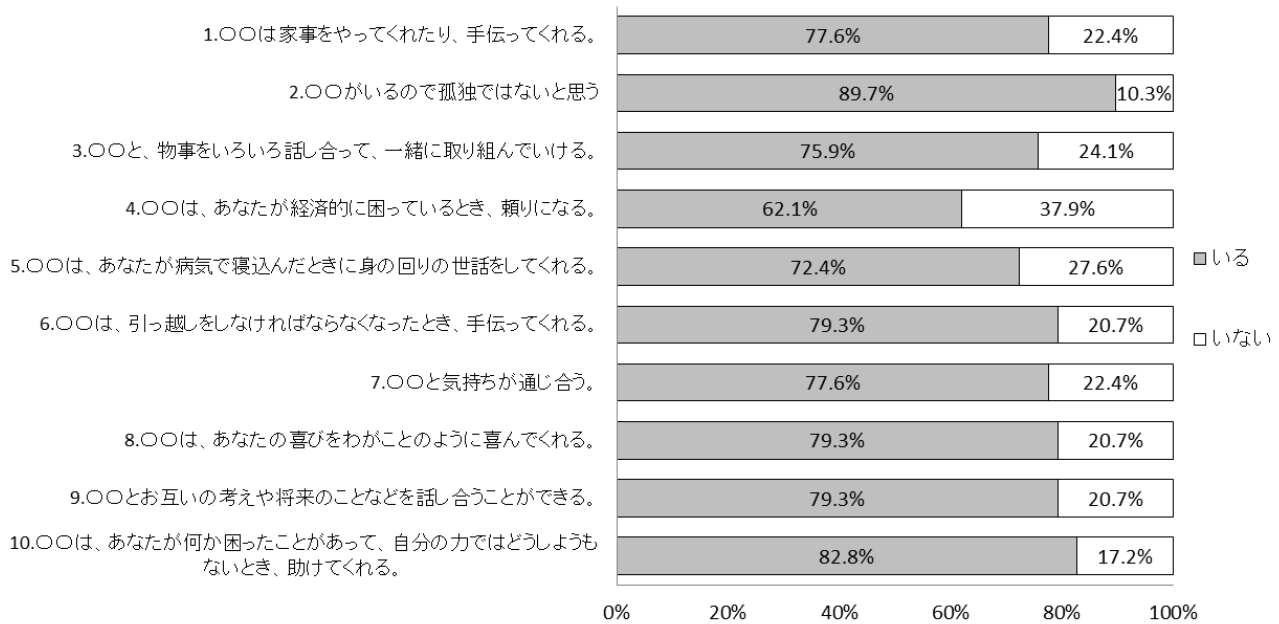


図2. ソーシャルサポートの有無 N=58

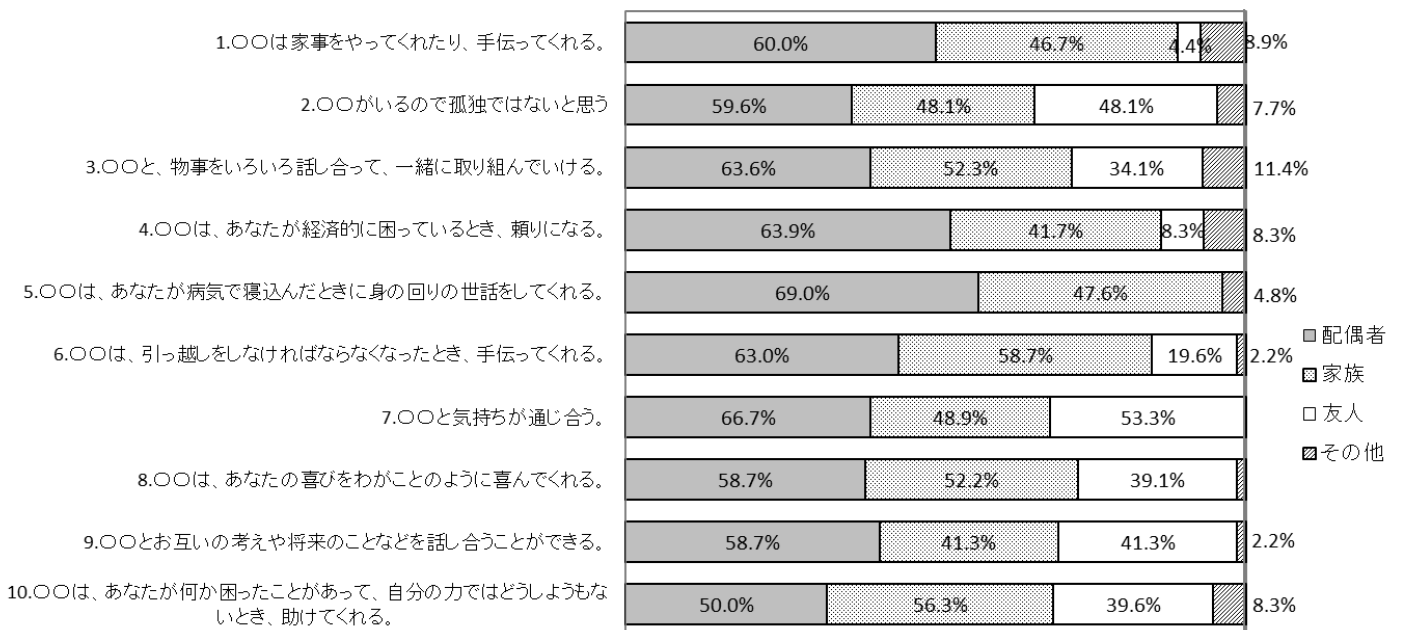


図3. サポートをしてくれる人の属性 (複数回答) N=58

表6. 必要としているサポート

自由記述 (N=14)
高齢化を迎えていくなか健康生活面でのサポートが必要となる。配偶者がいる場合は、健常者の場合よりも多くの負担が配偶者にかかるが、配偶者がいない場合、あるいは先立たれた場合独居老人となるとより一層ケアとサポートが必要となる。独居老人の孤独死は決して他人事ではない。
現在睡眠障害を患っているがこれがちょっと苦しい。精神病院に通っているが眠剤は飲みたくない(習慣になるので)後、腰痛を長い間患っている。これも湿布で対処しているがちょっと苦しい。
常にサポートしてくれるパートナーが欲しい。
サリドマイド者の血圧測定について。上肢障害の人は足首での測定が有効とのことですが、私は下肢障害もあるのでこの方法も困難です。私のようなケースが国内で他にないのであれば、海外のケースもぜひ探してご提示いただきたいと思います。病院にかかることが今後増えると思いますが、血圧が分からなくてはなりません。
筋力をつける為に必要な施設が近所があれば嬉しい
聴こえが良くないので何が起きているか分からないことが良くある(鉄道とかの事故)
心の支え(いしずえ), 金銭
今は主人がすべてサポートしてくれてますが、将来一人になった時には誰かのサポートが必要になると思います
・ボトル等のふたを外す時 ・Yシャツの上部ボタンを閉める ・重い荷物の持ち運び ・網棚への荷物持ち上げ等
これから将来、助けてくれる人がほしい。
内臓に奇形があるとしたら、それによってどのような影響があるのかを知りたい。
視力が落ちているがまだ見えるので大丈夫。
プライベートの知人等の葬儀の際、介助者がいないため困っています。
精神病の強迫性障害があり、特に病気の事や(例えば、調子が悪い時ガンではないかとか、エイズに感染したのではないかとか、不安が強い。又、車の運転中に人を引いたか心配になり確認に戻ったりする。現在薬物治療中です)

2. フェイスシート項目による比較

フェイスシートによって得られた情報を基に、痛みの程度、GHQ28、SF36、CSQ、時間的展望尺度について、IBM SPSS Statistics 25 を用いて差の検定を行った。有意差が見られたフェイスシート項目は「性別」と「配偶者の有無」であった。

「性別」を独立変数として t 検定を行った結果、GHQ における「身体症状」、SF36 における「身体的健康」において有意差が認められた ($p < 0.05$)。女性のほうが男性よりも身体症状をもつ者が多く、身体的健康が低いことが示唆された。(表 7)

表7. 性別によるGHQ28、SF36の比較

	男性 (N=40)		女性 (N=26)		p 値
	平均値(SD)		平均値(SD)		
総合得点	5.08	(5.46)	6.35	(5.04)	0.34
身体症状	1.53	(1.83)	2.54	(2.00)	0.04*
不安 / 不眠	1.90	(2.02)	2.08	(1.94)	0.73
社会的活動障害	1.05	(1.62)	0.77	(1.39)	0.47
うつ傾向	0.60	(1.32)	0.96	(2.13)	0.40
SF36 精神的健康	46.94	(8.99)	48.22	(10.15)	0.60
SF36 身体的健康	50.38	(7.74)	44.78	(10.69)	0.02*

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

「配偶者の有無」を独立変数として t 検定を行ったところ、GHQ における「うつ傾向」に有意な差が見られた ($p < 0.05$)。配偶者のいる者はいない者と比較してうつ傾向が低いことが示唆された。(表 8)

表8. 配偶者の有無によるGHQ28の比較

	なし (N=27)		あり (N=30)		p 値
	平均値(SD)		平均値(SD)		
総合得点	7.15	(5.98)	5.00	(4.88)	0.14
身体症状	2.19	(2.08)	1.97	(1.99)	0.69
不安 / 不眠	2.30	(1.98)	1.87	(2.11)	0.43
社会的活動障害	1.30	(1.77)	0.77	(1.43)	0.22
うつ傾向	1.37	(2.26)	0.40	(1.04)	0.05*

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

痛みの程度および CSQ、時間的展望体験尺度において有意な差は見られなかった。

3. 障害分類による比較

得られた尺度得点を IBM SPSS Statistics 25 を用いて障害分類による差の検定をおこなった。その結果、CSQ の「自己教示」「注意の転換」「思考回避」において、聴覚障害群が四肢障害群よりも有意に得点が高かった ($p < 0.05$) (表 9)。

表9. 障害分類によるCSQの比較

	四肢障害 (N=38)	聴覚障害 (N=14)	t検定
	平均値(SD)	平均値(SD)	p 値
願望思考	3.42 (3.64)	5.21 (4.04)	0.132
破滅思考	1.55 (2.42)	2.50 (3.08)	0.251
自己教示	3.52 (3.78)	6.07 (4.48)	0.05*
注意の転換	2.89 (3.38)	5.42 (4.36)	0.03*
思考回避	1.63 (2.24)	4.00 (3.82)	0.04*
無視	2.18(2.37)	4.07 (4.03)	0.12
痛み行動活性化	5.89(3.99)	5.50 (3.39)	0.74
他行動活性化	5.55(4.16)	5.29 (3.17)	0.83

*p<0.05, **p<0.01

このような結果から、障害された部位によって身体的な痛みを感じた時の対処方略が異なる可能性が示唆された。その一方、両者の間で痛みの程度に有意差はなく(表 10)、障害部位の違いは痛みの強弱の要因とはなっていないことが示唆された。

その他の尺度において、四肢障害群と聴覚障害群において有意な差は見られなかった(表 11~表 13)。

表10. 障害分類による痛みの程度の比較

	四肢障害 (N=42)	聴覚障害 (N=15)	t検定
	平均値(SD)	平均値(SD)	p 値
痛みの程度	3.07 (2.43)	3.67 (2.87)	0.44

*p<0.05, **p<0.01

表11. 障害分類によるGHQ28の比較

	四肢障害 (N=49)	聴覚障害 (N=17)	t検定
	平均値(SD)	平均値(SD)	p 値
総合得点	5.31 (5.22)	6.35 (5.60)	0.49
身体症状	1.86 (1.80)	2.12 (2.37)	0.64
不安 / 不眠	1.78 (1.88)	2.53 (2.18)	0.18
社会的活動障害	1.02 (1.65)	0.71 (1.10)	0.47
うつ傾向	0.65 (1.65)	1.00 (1.77)	0.47

*p<0.05, **p<0.01

表12. 障害分類によるSF36の比較

	四肢障害 (N=48)	聴覚障害 (N=16)	t検定
	平均値(SD)	平均値(SD)	p 値
身体的健康(PCS)	47.55 (9.67)	50.10 (8.24)	0.35
精神的健康(MCS)	47.59 (8.60)	46.98 (11.8)	0.82

*p<0.05, **p<0.01

表13. 障害分類による時間的展望の比較

	四肢障害 (N=42)	聴覚障害 (N=15)	t検定
	平均値(SD)	平均値(SD)	p 値
現在の充実感	16.93 (4.58)	18.27 (2.76)	0.29
目標指向性	15.05 (5.08)	17.20 (3.95)	0.14
過去受容	14.07 (4.32)	14.00 (3.12)	0.95
希望	13.07 (4.05)	15.00 (2.62)	0.09

*p<0.05, **p<0.01

5.各変数の相関関係

痛みの程度、GHQ-28、SF36、CSQ、および時間的展望体験尺度について、IBM SPSS Statistics 25 を用いて相関分析をおこなった(表 14)。

その結果、「痛みの程度」との間に有意な相関が見られたのは、GHQ における「身体症状」、SF36 における「身体的健康」、CSQ における「願望思考」「破滅思考」「無視」であった。その一方で、精神的健康度を測る GHQ や精神的 QOL とは有意な関連は示されなかった。

CSQ の「破滅思考」は、GHQ の「総合得点」と有意な相関があり、また SF36 の「精神的健康」とも負の相関が見られた。CSQ の「思考回避」は、時間的展望の「過去受容」と負の相関が見られた。

CSQ において QOL 尺度である SF36 と相関が見られたのは「破滅思考」のみであり、「破滅思考」は GHQ の全ての下位尺度と相関が見られたことから、精神的な健康と重要なかわりがあると考えられる。

時間的展望体験尺度において、「現在の充実感」と「希望」は、GHQ の「総合得点」と有意な負の相関が見られた。また、「目標指向性」を除く「現在の充実感」「過去受容」「希望」は、SF36 の「精神的健康」との間に正の相関が見られた。

表14. 痛みの程度、GHQ28、SF36とCSQ、時間的展望体験尺度との相関

		Pearsonの相関係数 (N=52)							
		痛みの程度	GHQ総合得点	身体症状	不安 / 不眠	社会的活動障害	うつ傾向	SF36身体的健康	SF36精神的健康
	痛みの程度	-	0.20	0.30*	0.15	0.09	0.03	-0.29*	-0.23
	総合得点	0.20	-	0.80**	0.83**	0.65**	0.66**	-0.156	-0.69**
	身体症状	0.30*	0.80**	-	0.65**	0.35**	0.30*	-0.02	-0.63**
	不安 / 不眠	0.15	0.83**	0.65**	-	0.36**	0.36**	-0.02	-0.53**
	社会的活動障害	0.09	0.65**	0.35**	0.36**	-	0.32**	-0.21	-0.44**
	うつ傾向	0.03	0.66**	0.30*	0.36**	0.32**	-	-0.25*	-0.42**
SF36	身体的健康	-0.29*	-0.16	-0.02	-0.02	-0.21	-0.25*	-	0.04
	精神的健康	-0.23	-0.69**	-0.63**	-0.53**	-0.44**	-0.42**	0.04	-
	願望思考	0.49**	0.25	0.31*	0.11	0.23	0.09	-0.26	-0.08
	破滅思考	0.50**	0.50**	0.45**	0.32*	0.36**	0.36**	-0.33	-0.41**
	自己教示	0.25	0.25	0.24	0.26	0.12	0.10	-0.26	-0.05
	注意の転換	0.23	0.10	0.09	0.08	0.08	0.03	-0.12	-0.02
	思考回避	0.27	0.16	0.16	0.24	-0.04	0.08	-0.04	-0.16
	無視	0.29*	0.33*	0.25	0.36**	0.20	0.14	-0.07	-0.20
CSQ	他の行動の活性化	0.15	0.16	0.22	0.12	0.09	0.03	0.19	-0.21
	痛み行動の活性化	0.24	0.07	0.21	0.05	-0.07	-0.01	0.21	-0.21
	現在の充実感	0.02	-0.32*	-0.07	-0.13	-0.35**	-0.44**	0.26	0.41**
	目標指向性	-0.10	-0.21	-0.08	0.03	-0.26	-0.35**	0.34*	0.23
	過去受容	-0.01	-0.15	-0.09	-0.16	-0.23	-0.12	-0.06	0.30*
	希望	-0.08	-0.27*	-0.04	-0.06	-0.29*	-0.46**	0.30*	0.36**

* $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

D. 考察

今回の分析結果より、本研究の調査対象者となったサリドマイド胎芽症者のうち、37.9%は精神的健康上に何らかの問題を有している可能性があることが示唆されたが、SF36における結果は一般的なQOLの平均の範囲内であり、障害を抱えながらもある程度のQOLを保ちながら生活していることがうかがわれた。

障害分類別に比較すると、齋藤(2002)の報告によれば、1994年では四肢障害群と聴力障害群との間で、GHQについて有意差は見られなかったが、2000年では、聴覚障害群においてGHQ総合得点が高かった。しかしながら、本調査では両群における有意差は見られなかった。

各変数の相関を調べたところ、「痛みの程度」と精神的健康においては有意な関連は確認されなかった。一方で、「痛みの程度」と認知的対処方略の「破滅思考」との間、また、「破滅思考」と精神的健康においては有意な関連が認められた。さらに、時間的展望体験尺度の「現在の充実感」「希望」と精神的健康との間にも有意な関連が示された。このことから、「どうすることもできないと悲劇的に思う」「もうだめだと思う」と考えるような「破滅思考」をすること、未来に対して明るい見通しを持てるかどうかということや現在の充実感は、中年期を迎えたサリドマイド胎芽症者の精神的健康を考える上で重要であると考えられた。

加えて、「痛みの程度」と身体的健康においては有意な関連が認められ、身体の痛みは身体的健康のQOLに関わる重要な要素であることが示唆された。加齢とともに身体的健康は悪化する可能性が予測されるため、痛みの変化についても継続的に調査していく必要がある。

また、現在必要としているサポートの記述では、将来の心配やサポートしてくれる人についての記述と、生活場面や医療機関受診における困りごとが書かれており、現在の悩みに加え、老後の悩みについてもあげられていたのが特徴的であった。

本研究において調査対象となったサリドマイド胎芽症者のQOLは、平均の範囲内であったが、ドイツ(Kruseら,2012)と英国(Thalidomide Trust, 2012)の報告では、一般人口と比べてサリドマイド胎芽症者のQOLが低いことが示されている。異なった結果が得られた理由として、本研究の調査対象者は、自ら医療機関に来院できる健康診断受診者のみであり、本邦におけるサリドマイド胎芽症者の全体像を捉えきれていない

ことが考えられる。医療機関に来院できない者からの回答を含めることで、よりサリドマイド胎芽症者の実態に即した調査内容となると考えられる。そのためには、アンケートの配布方法、調査項目や解析方法の検討をおこなっていく必要がある。

E. 結論

今回の研究により、サリドマイド胎芽症者の中には、精神的健康に何らかの問題を抱えている人がいるものの、障害を抱えながらもある程度のQOLを維持しながら生活していることが明らかとなった。また、精神的健康やQOLの低下には、時間的展望など他の変数が関わっている可能性が示唆された。今後は、加齢にともなう身体的変化、心理面の変化、経済的問題、生活環境についても留意し、サリドマイド胎芽症者のサポートについて考えていく必要がある。

引用文献

- 1) 福原俊一, 鈴嶋よしみ: 2004, 2015 SF-36v2 日本語版マニュアル: iHope International 株式会社, 京都.
- 2) Goldberg DP, Hillie VF: A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med* 9 (1): 139-145, 1979
- 3) 木村壯介, 森吉百合子, 吉澤篤人: 2012 全国のサリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態に関する研究 吉澤篤人:平成 24 年度厚生労働科学研究費補助金(医薬品・医療機器レギュラーサイエンス総合研究事業)「全国のサリドマイド胎芽病者の健康、生活実態に関する研究(H23-医薬-指定-023)」平成 24 年度総括・分担研究年度終了報告書.2013 年 5 月. 資料 1 p158-175
- 4) Kruse A, Baiker D, Becker G, et al: THALIDOMIDE Inquires to be carried out repeatedly with regard to problems, specific needs and support deficits of thalidomide victims. pp52-59, Institute of Gerontology of the University of Heidelberg, Heidelberg, 2012.
- 5) Thalidomide Trust: Looking to the future Evaluation of the Health Grant to Thalidomide-Impaired People. Year 2 Final report – Firefly research & evaluation ltd. July 2012.
- 6) 中川泰彬, 大坊郁夫: 1985 精神健康調査票手引:

日本語版 GHQ 日本文化科学社

- 7) 大竹恵子, 島井哲志 : 2002 痛み経験とその対処方略 女性学評論 16, 143-157.
- 8) 齋藤高雅 : 平成 11 年度 - 平成 13 年度科学研究費補助金(基盤研究(C) (2))研究成果報告書 サリドマイド胎芽病者の精神健康に関する追跡研究, 2002.
- 9) 白井利明 : 1994 時間的展望体験尺度の作成に関する研究 心理学研究 65(1), 54-60.
- 10) 堤明純, 他 : 1994 地域住民を対象とした認知的社会的支援尺度の開発 日本公衆衛生雑誌 日本公衆衛生学会 p965-974
- 11) 堤明純, 萱場一則 : 2000 Jichi Medical school ソーシャルサポートスケール (JMS-SSS) : 改訂と妥当性・信頼性の検討

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表

1. 論文発表
該当なし
2. 学会発表
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医学会総会. 富山, 11 月, 2017 年.

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許の取得
該当なし
2. 実用新案登録
該当なし
3. その他
該当なし

・研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

なし

雑誌（総説）

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
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

これからの健康管理 — 内科医の視点から —

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

日ノ下 文彦

発表の都合上、ハンドアウトに示したスライドと異なるスライド(追加・削除も含む)があることをご了承下さい。

本講演にあたり、開示すべき COI はありません。

国際シンポジウムにおける佐藤理事長スピーチ



サリドマイド胎芽症国際シンポジウム



International Symposium on thalidomide embryopathy in Tokyo
November 21, 2015 (10:00-18:50)
Sola City Conference Center 2F, "Terrace Room"

日本の研究班スタッフは様々な形で海外の専門家と交流を深めてきた



Dr. Greiner と研究室にて



2014/10/6 15:04

Dr. Graf とクリニックにて



2014/10/8 15:05

サリドマイドトラストにて、Dr. Morrison と



Haus 7

Notaufnahme

Haupteingang Haus 7

Notaufnahme



↑
Dr. Beyer と

Schön Klinik Hamburg 前

Dr. Peters とクリニックにて

Dr. Becker  Rhein-Sieg-Klinik

ch-u  um für
mumg

Zufahrt Rettungsfahrzeuge
Eingang Frührehabilitation

2016/8/23 10:37

スウェーデン EX センターにて スタッフの皆さんと



2016/8/25 13:03

ハッピーライフ (happy life) を目指して★

内科系の問題の克服

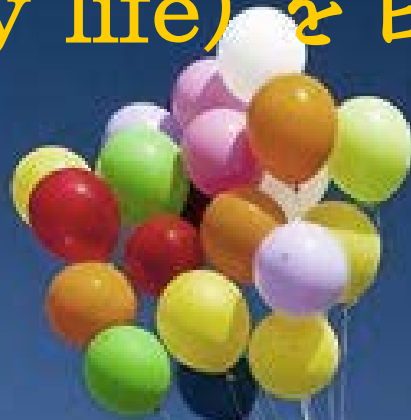
生活習慣病の予防

運動機能障害の対策

疼痛・苦痛への対応

聴覚障害への対策

精神的・心理的問題への対応



過去3年間の健診結果①

受診者	年齢	身長	体重	BMI	腹囲	体脂肪率
57名	(歳)	(cm)	(kg)	(kg/m ²)	(cm)	normal range ♂15-19 ♀20-25
平均値	52.4	156.4	55.5	21.8	79.3	23.2
標準偏差	7.6	22.6	12.2	4.4	16.0	10.2
最大値	56.0	174.2	83.6	32.6	108.0	51.5
最小値	1.3	13.4	10.9	3.4	9.3	9.7

◆何をもって肥満とするか？

※ BMI (body mass index) = 体重 ÷ 身長 (m)²

- ・腹囲が基準値(男性 85cm、女性 90cm)以上で、BMI が 25.0以上であれば「肥満」は確定的。メタボも視野に入れる。
- ・腹囲かBMIが正常値を超えている場合
⇒ 腹囲や体脂肪率、BMI、超音波検査による脂肪肝の判定のうち2項目以上満たせば「肥満」と考える。

* 四肢の欠損の程度によっては、本来、通常のBMIが当てはまらないのだが--。

過去3年間の健診結果 ②

血圧測定 実施者 50名	右上肢 収縮期 血圧	下肢から 算出した 右上肢収 縮期血圧	推定/実測 収縮期 血圧比率 (右)	右上肢 拡張期 血圧	右下肢 収縮期 血圧	右下肢 拡張期 血圧	左下肢 収縮期 血圧	左下肢 拡張期 血圧
	(mmHg)	(mmHg)	(%)	(mmHg)	(mmHg)	(mmHg)	(mmHg)	(mmHg)
平均値	123.4	133.7	110.8	75.0	143.9	76.0	140.6	80.0
標準偏差	17.5	21.4	16.0	13.7	24.3	13.4	24.1	14.4
最大値	168	193.6	169.8	97	212	101	205	109
最小値	84	100.3	88.6	44	106	50.5	59	52

◆血圧のチェックは重要である

- ・降圧薬治療を既に受けている方もいるが、上肢血圧で「高血圧」と考えられた人は2割。
- ・上肢で血圧測定しなかった(できなかった)人でも、 $[\text{下肢収縮期圧} + 8] \times 0.88$ の式に当てはめた場合、「高血圧」と判定できる人は5名いた。
- ・心血管疾患や腎障害などを予防するうえで、血圧の管理は今後重要である。

過去3年間の健診結果 ③

受診者 57名	TC 総コレステロール	HDL-C 善玉コレステロール	LDL-C 悪玉コレステロール	TG 中性脂肪	FBS 空腹血糖値	HbA1C (NGSP)	Cr (クレアチニン)	eGFR	UA 尿酸	メタボリック症候群	脂肪肝
	(mg/dL)	(mg/dL)	(mg/dL)	(mg/dL)	(mg/dL)	(%)	(mg/dL)	(mL/min/ 1.73m ²)	(mg/dL)		
平均値	220.0	69.9	125.3	132.6	102.1	5.66	0.69	85.5	5.7	7例	22例
標準偏差	38.0	25.3	56.3	98.9	21.4	0.66	0.18	20.4	1.4		ほか 疑い 1例
最大値	355	117	398	620	189	7.7	1.11	157.9	10.1		
最小値	136	29	42	47	77	4.4	0.32	55.1	3.1		

◆脂質異常症の人もいたが、思ったよりは少なかった。今後も悪玉コレステロール (LDL コレステロール) や中性脂肪 (TG) が上がらないようにしましょう！

・HDL-C↓(< 40) 4名、LDL-C↑(≧140) 19名、TG↑(> 150) 13名

◆糖尿病型7名、空腹時血糖値 110 以上の耐糖能障害(境界型?) 6名と既に耐糖能障害がある方も比較的多く、食事内容や運動量について配慮すべきであろう。

◆脂質異常症、糖尿病(もしくは境界型)と言われた人は、是非、治療を受けて下さい。

過去3年間の健診結果 ③

受診者 57名	TC 総コレステロール	HDL-C 善玉コレステロール	LDL-C 悪玉コレステロール	TG 中性脂肪	FBS 空腹血糖値	HbA1C (NGSP)	Cr (クレアチニン)	eGFR	UA 尿酸	メタボリック症候群	脂肪肝
	(mg/dL)	(mg/dL)	(mg/dL)	(mg/dL)	(mg/dL)	(%)	(mg/dL)	(mL/min/ 1.73m ²)	(mg/dL)		
平均値	220.0	69.9	125.3	132.6	102.1	5.66	0.69	85.5	5.7	7例	22例
標準偏差	38.0	25.3	56.3	98.9	21.4	0.66	0.18	20.4	1.4		ほか 疑い 1例
最大値	355	117	398	620	189	7.7	1.11	157.9	10.1		
最小値	136	29	42	47	77	4.4	0.32	55.1	3.1		

◆腎機能(クレアチニンや糸球体濾過量[eGFR])に気を付けましょう！

・eGFR↓ (< 60) の方が4名。糸球体濾過量が低下した場合、慢性腎臓病 (CKD) と言われているが、そうならないよう注意する。CKD の場合は、専門医を受診するとよい。なお、既に透析を受けている方は、全国に2,3名いると思われる。

◆高尿酸血症 (≥7.0) は多い(約2割)。高い場合には、食事療法、それでも駄目なら薬物治療。

◆先に述べたように、見た目以上にメタボや脂肪蓄積しているかなと思われる方が多いので、注意が必要。

脂肪肝のリスク因子解析

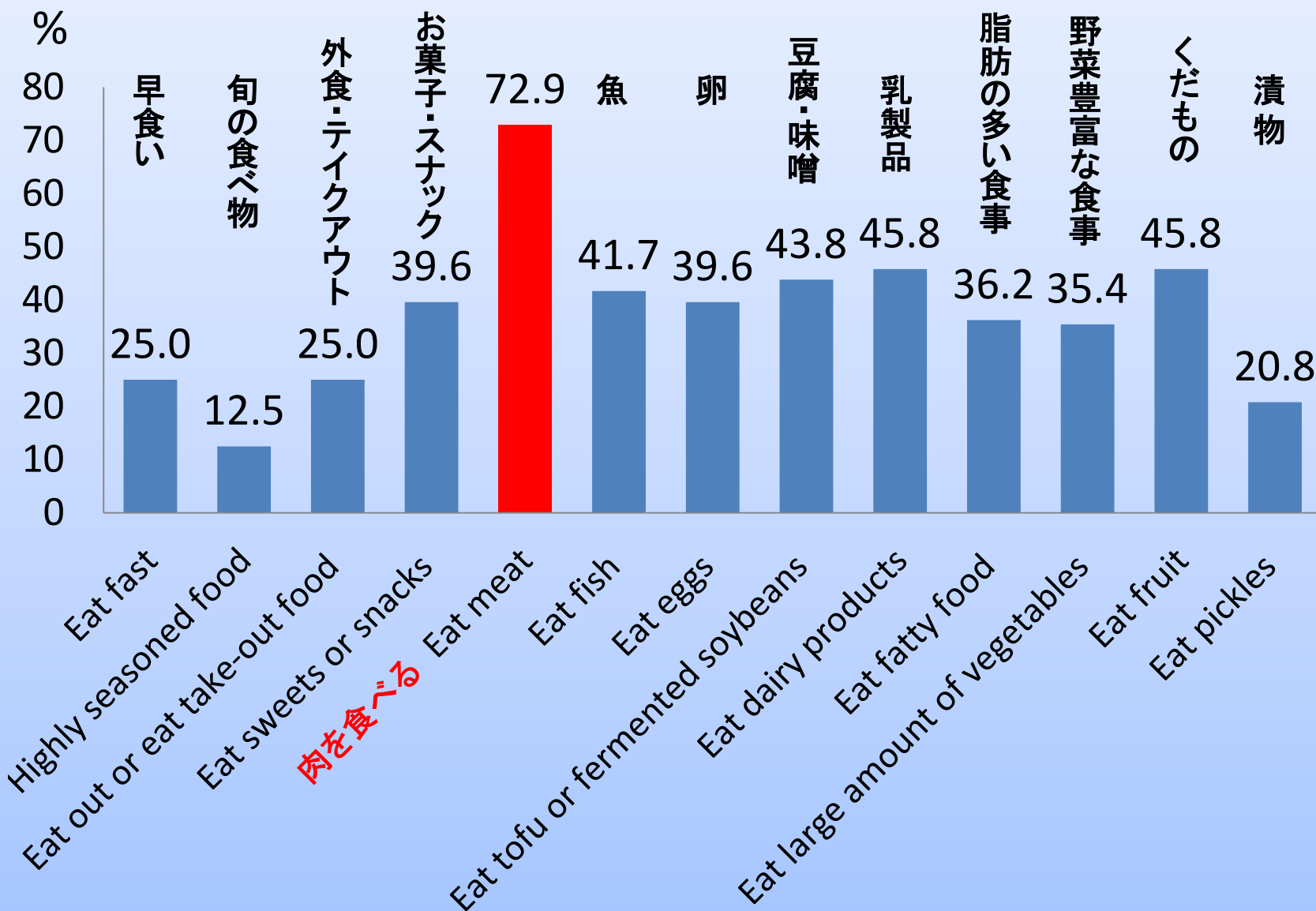
調整危険率



年齢
性別
高血圧
脂質異常症
高血糖症

■ $p < 0.05$

脂肪肝になり易い食習慣の危険率



過去3年間の健診結果 ④

受診者 41名	骨密度 (腰椎)	骨密度 YAM 比 (腰椎)	骨密度 (大腿骨)	骨密度 YAM 比 (大腿骨)
	(g/cm ²)	(%)	(g/cm ²)	(%)
平均値	0.91	88.3	0.66	80.2
標準偏差	0.14	13.0	0.17	18.4
最大値	1.22	116.0	1.59	184.0
最小値	0.61	58.0	0.49	62.0

◆骨粗鬆症傾向の人は多い

・骨密度 YAM 比

腰椎 88.3±13.0%、 80%未満で区切ると9名が骨粗鬆症傾向。

大腿骨近位部 80.2±18.4%、 80%未満で区切ると24名が骨粗鬆症傾向。

・骨粗鬆症チェックは重要であり明らかな人 (≦ 70%) は対策を講じる必要がある。

・特に、下肢で骨密度が低下し易い傾向があり、今後の生活レベル維持の為にも検査値異常や下肢の症状がある人は、早めに専門家に相談する必要がある。

今後の対策



整形外科・リハビリ科領域

— これからの問題について —

- 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

疼痛について

Dr Rudolf Beyer

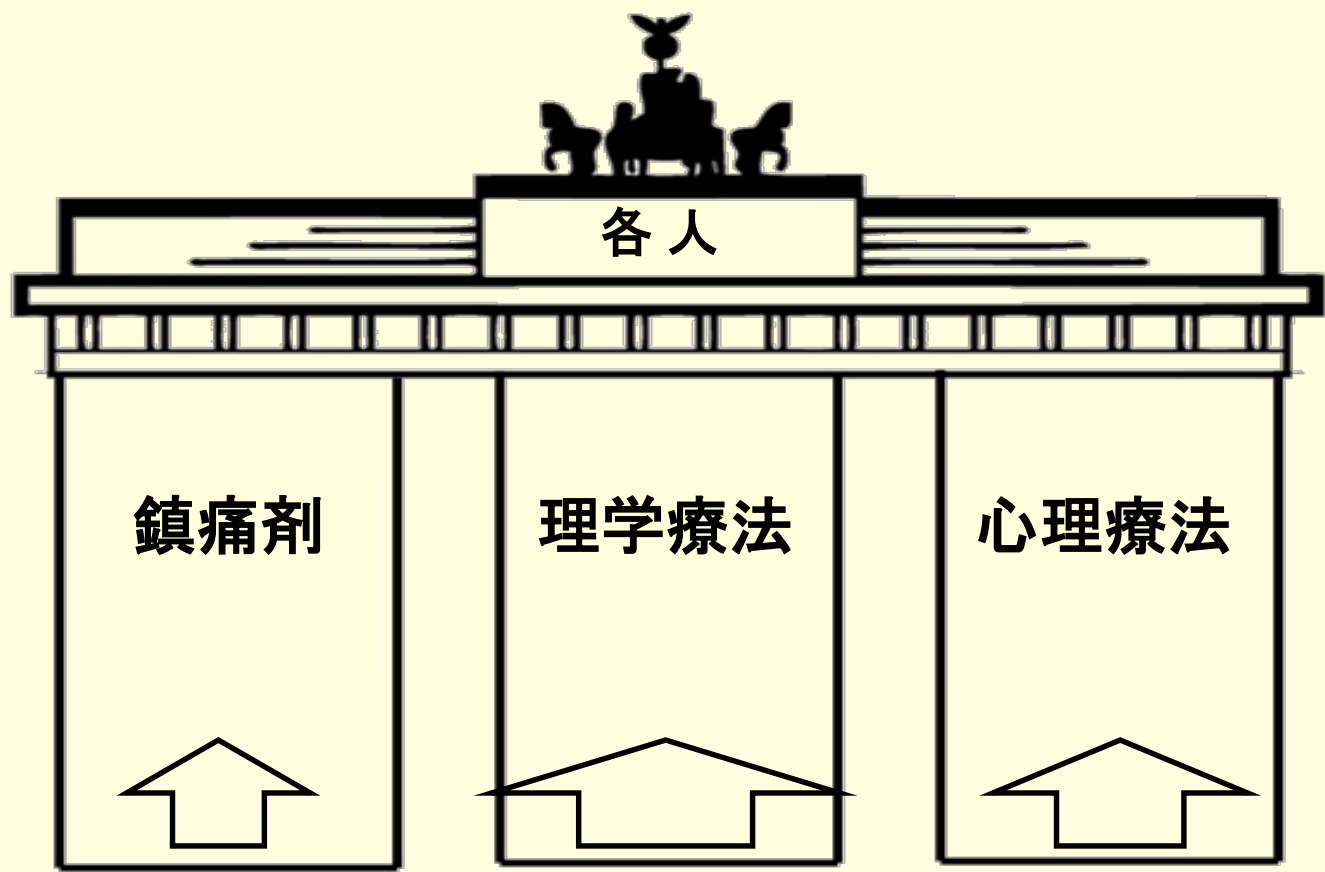
Senior Physician, Schön Klinikum Eilbek, Hamburg



ハンブルクの麻酔科医



疼痛のコントロール



期待し過ぎるな！
(他のオプション
無しでは)

絶対的に重要！

常に勧められる



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



分野横断的評価

外来診療

入院評価

医学レポート&アドバイス

初診（外来）

- ▶ 分野横断的評価
- もしくは
- ▶ アドバイス

疼痛のコンサルタント

整形外科医

精神科医

心理療法士

オプション

内科医
 神経内科医
 外科医
 X-ray, CT, MRI
 社会的サービス
 ヘルスケア

- ▶ 投薬
- ▶ 理学療法
- ▶ 多様な疼痛治療
- ▶ 心理療法
- ▶ 外科的治療(手術)
- ▶ 入院治療、リハビリ
- ▶ その他の診断:
 耳鼻咽喉科
 眼科
 歯科

疼痛、過用性障害、身体機能・ADLの低下について

新研究班では、以下の先生方に新たに参画して頂き、皆様を強力にバックアップしてまいりたいと存じます。

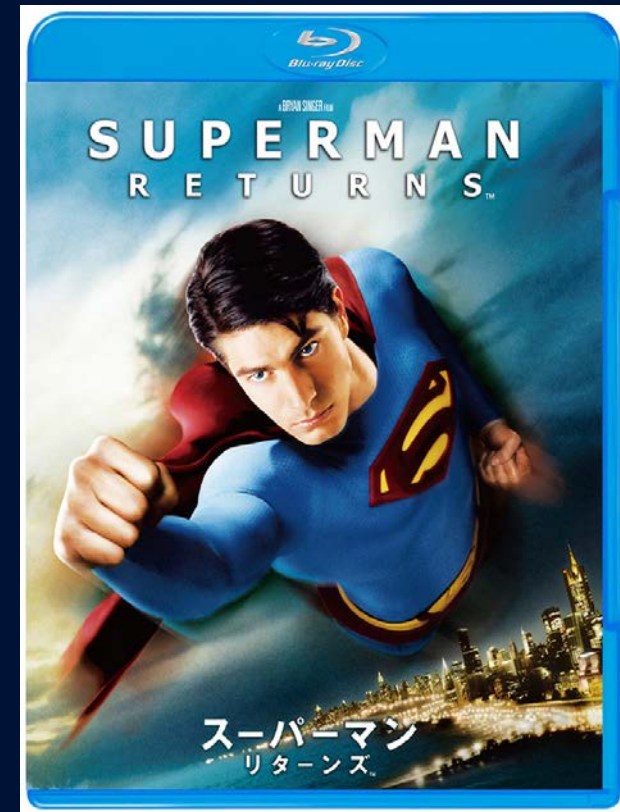
○芳賀信彦 先生 東京大学医学部 リハビリテーション科

◇藤谷順子 先生 国立国際医療研究センター
リハビリテーション科

▽佐浦 隆一 先生 大阪医科大学 リハビリテーション医学

▽望月智之 先生 日産厚生会玉川病院 整形外科

▽滝野雅文 氏 国立病院機構仙台医療センター
リハビリテーション科理学療法士



* 引き続き、栢森良二 先生(帝京平成大学 健康メディカル学部)にも研究グループのメンバーとして活動していただきます。



インフルエンザ対策と口腔ケア

サリドマイト薬禍者の皆様へ

感染対策について



厚生労働科学研究

サリドマイト治療用患者の健康、生活実態の随時調査に関する研究班

- 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

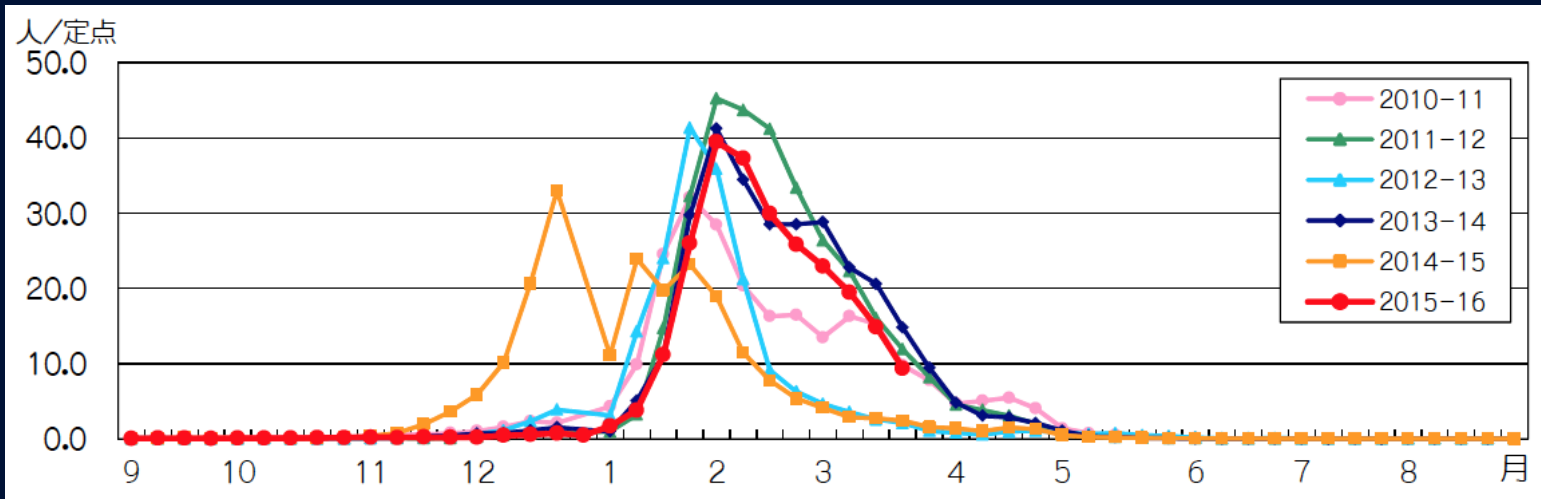
インフルエンザ対策と口腔ケア

ー サリドマイド薬禍者の皆様へー

インフルエンザにかからないためにー予防のコツー

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。

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。

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

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・石鹼による手洗いは、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。十分な休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が、まれです。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御高齢の方でした。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

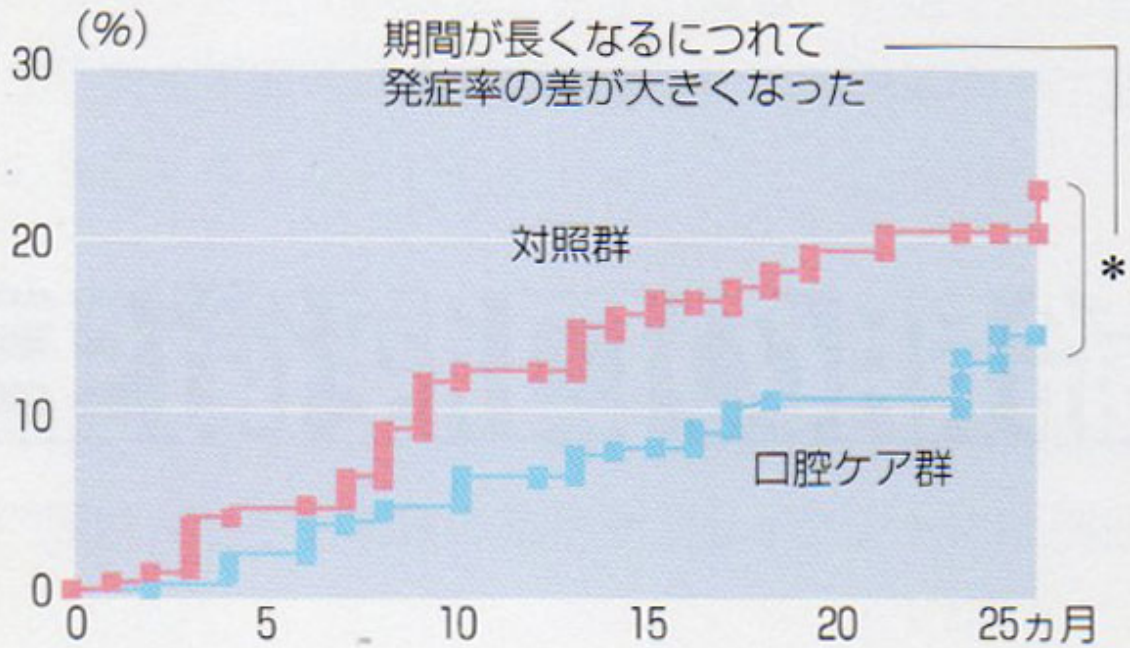
お口の中を健やかに保つために – 口腔ケアのすすめ –

Q: 口の中をきれいにするとうん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はなく、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(次頁 図)。

期間中の肺炎発症率

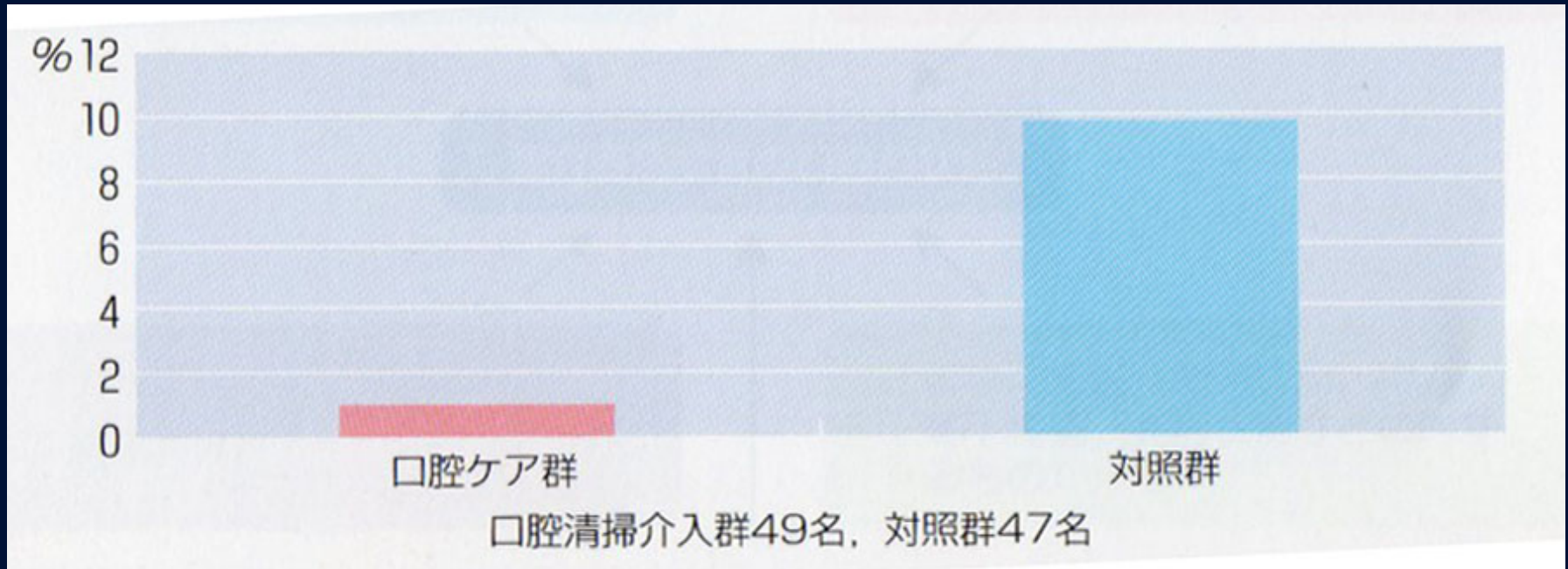
(* : $p < 0.05$)



(米山ら、日本歯科医学会雑誌 2001)



インフルエンザ発症率



(Abe, S, et al: Arch Geront Geriat, 2005)

口腔ケアにより、口の中のばい菌の数が減少すると以下に示す効果があると言われています。

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、咽頭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、構音に関与する口唇、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、建帛社 2005より一部抜粋）

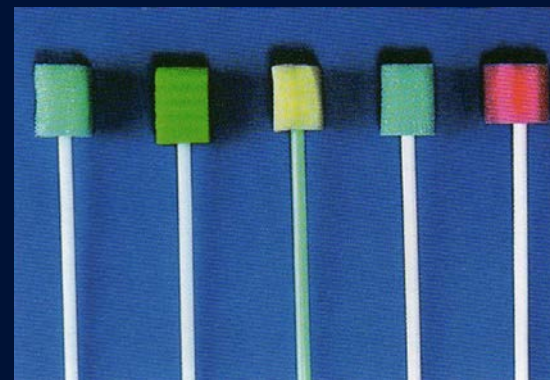
また、糖尿病の治療や心臓血管疾患の発症減少、外科手術後の早期回復に貢献することも知られていて、がんの手術や放射線治療、化学療法などの前には歯科を受診し、口腔ケアを受けるようにする制度も徐々に定着し始めています。

Q: 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けっこうですが、そのほかにスポンジブラシというものもあります(右図)。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、好みで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。糸ようじという名前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(右図)。



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(右図)。

また、まだ広くは使われていませんがもともとは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)

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、日常的に不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。





中高年の健康管理について

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

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、定期的に受診しましょう。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に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3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。

- 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、補助用具も活かしましょう。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ろがけましょう。
- 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）

サリドマイド胎芽症研究会

The research group of thalidomide embryopathy of Japan

English

大凡のイメージ



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。



2016年3月7日(月)

2016年3月7日(月)

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。

[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。](#)

[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。](#)

What's New

[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](#)

thalidomide-embryopathy.com です
(「サリドマイド胎芽症研究会」で検索しても出てきます)

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	担当部署・診療科	TEL.
1	鍋島 勤	一気堂	001-0036	北海道札幌市北区北三十六条西	あん摩マッサージ指圧・はり・きゅう	011-709-6936
2	長島 香	札幌病院	003-0804	北海道札幌市白石区菊水四条	産婦人科	011-811-2246
3	河合 新三	札幌トロイカ病院	003-0869	北海道札幌市白石区川下577-8	精神科/神経科/内科/歯科	011-873-1221
4	岡本 五十雄	ひまわり会 札幌病院	047-0261	北海道小樽市銭函3-298	整形外科	0134-62-5851
5	庵原 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	中谷 宇一郎	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 IKEUCHI 7F	ナカヤマスマイルインスティテュート(歯科)	011-281-1002
7	有本 秀樹	有本眼科医院	150-0021	東京都渋谷区恵比寿西1-15-7	眼科	03-3461-6684
8	田中 美郷	田中美郷教育研究所 (ノーサイドクリニック)	154-0021	東京都世田谷区豪徳寺1-32-8	耳鼻科	03-3420-5159
9	菊池 白	菊池クリニック	160-0023	東京都新宿区西新宿6-6-2 ヒルトン東京B1F	歯科	03-5339-8202
10	日ノ下 文彦	国際医療研究センター	162-8655	東京都新宿区戸山1-21-1	腎臓内科	03-3202-7181
11	田嶋 強	国際医療研究センター	162-8655	東京都新宿区戸山1-21-1	放射線診断科	03-3202-7181
12	今井 公文	国際医療研究センター	162-8655	東京都新宿区戸山1-21-1	精神科	03-3202-7181
13	志賀 智子	東京女子医科大学	162-8666	東京都新宿区 河田町8-1	消化器内科	03-3353-8111 (大代表)
14	田山 二郎	国際医療研究センター	162-8655	東京都新宿区戸山1-21-1	耳鼻咽喉科	03-3202-7181
15	丸岡 豊	国際医療研究センター	162-8655	東京都新宿区戸山1-21-1	歯科口腔外科	03-3202-7181

以下、省略

An aerial photograph of a coastal town built on a hillside overlooking a harbor. The harbor is filled with numerous sailboats and yachts. The town features colorful buildings with terracotta roofs. The water is a deep blue, and the sky is clear. The text 'ご静聴ありがとうございました' is overlaid in pink on the lower part of the image.

ご静聴ありがとうございました

ニース近郊、コートダジュール

【資料1】

サリドマイド被害者の健康・生活実態調査

◆◆◆ 調査の目的 ◆◆◆

「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」研究班では、厚生労働行政推進調査事業費を受け、サリドマイド被害者の方々の健康状態や生活実態を把握し、今後の支援策を検討することを目的とした研究を進めています。この一環として、サリドマイド被害者の皆様が、現在、生活上どのようなことに困っておられるかをお聞きするアンケート調査を再度実施し、2012年の調査結果と比較することに致しました。

この調査票は、財団法人「いしずえ」を通じてサリドマイド被害者の方全員に送らせていただいています。

ご回答いただいた内容は全て匿名化しうえて統計的に処理し、個々の回答が公表されることはありませんし、個人情報個人が特定される形でそのまま公表されることはなく、個人のプライバシーは保護されます。また、この回答を本研究班の研究目的や調査以外に使用することはありません。

お忙しいところ誠に恐縮でございますが、本調査趣旨をご理解いただきご協力賜りますようお願い申し上げます。

◆◆◆ 記入上の手順と注意 ◆◆◆

- ①同意書2部（【研究班保管用】【研究参加者保管用】）にそれぞれ署名、年月日記入をして下さい。
- ②次に、アンケート調査票2枚目(頁1)以降、最終頁まで記入をお願いします。
- ③全て書き終えたら、「記入漏れ」がないか点検し、記入したアンケート用紙（調査票）を「研究班」への返信用封筒に入れて下さい（アンケートの回答は、研究班からそのまま匿名で集計委託先に送られるため、研究班スタッフが個人情報を把握することはありません）。
- ④同意書1部【研究班保管用】も同封の同意書用封筒に入れて封をし、「研究班」への返信用封筒（国立国際医療研究センター病院腎臓内科 日ノ下文彦宛）と一緒にしてから投函して下さい。

【記入上の注意書き】

- ・黒のペン又はボールペンでご記入ください。
- ・番号を選ぶところでは当てはまる番号に○をつけてください。特に指定のない場合、○は1つだけ付けて下さい。
- ・記述式のところでは、楷書で明確にご記入下さい。
- ・特に指定のない限り、平成29年12月20日現在の状況をご記入ください。
- ・記入済みの調査票と同意書1部【研究班保管用】は同封の返信用封筒（切手不要）にて、平成30年1月20日（土）までにご投函下さい。

【調査実施主体・アンケート調査票と同意書1部（研究班保管用）の返送先】

国立国際医療研究センター病院 腎臓内科 日ノ下文彦 (平成29年度厚生労働行政推進調査事業「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 研究代表者)
〒162-8655 新宿区戸山1-21-1 TEL:03-3202-7181

【記入に関する問合せ先】※研究班から以下の企業に調査の実施、入力、集計業務を委託しております。

アンケートについて、不明な点や記入上の質問がある場合には、研究班が委託しております下記にご連絡下さい。
匿名でお尋ね頂いてかまいませんので、よろしくお願いします。

(株)リベルタス・コンサルティング「サリドマイド被害者の健康・生活実態調査」事務局(担当:中野、高部、吉野)

TEL:03-6262-1493(平日9時30分~18時00分)

FAX:03-3511-2161

ご迷惑をおかけしますが、何卒、ご理解ご協力のほどよろしくお願い申し上げます。

質問票

I. あなたご自身と世帯のことについてうかがいます

問1 あなたの性、年齢を記入してください。

性	年齢
1. 男 2. 女	() 歳

問2 あなたのサリドマイド被害による主な障害の種類を記入してください。その他に記入する場合でも、必ず1. 2. 3. のいずれかに○を付けて下さい。

1. 主に上肢の障害
2. 主に聴覚の障害
3. 上肢と聴覚の混合障害
4. その他 ()

問3 あなたのお住まいの住居の種類を記入してください。

1. 一般の住居（持ち家、賃貸住宅、社宅等）	3. 社会福祉施設等に入所中
2. 病院・診療所に入院中	4. その他

問4 あなたは、現在、配偶者はいらっしゃいますか。

1. はい	2. いいえ（離別、死別、未婚）
-------	------------------

問5 あなたの世帯で、ふだん一緒にお住まいで、生計を共にしている方（世帯員）は、あなたを含めて何人ですか。（一時的に不在の方を含みます。）

人

【2人以上と答えた方にうかがいます。】

同居している方のあなたとの続柄を記入してください。（○はいくつでも）

1. 配偶者	3. 子ども（成人）	5. 兄弟姉妹
2. 子ども（未成年）	4. 父母	6. その他

II. あなたの日常生活の状況についてうかがいます

問1 あなたの現在の健康状態はいかがですか。

1. よい	2. まあよい	3. ふうふう	4. あまりよくない	5. よくない
-------	---------	---------	------------	---------

問2 あなたは現在、健康上の問題で日常生活に何か影響がありますか。

※一時的な風邪やけが等によるものは含めないでください。

1. ある	2. ない
-------	-------



【「1ある」と答えた方にうかがいます。】

(1) 日常生活上、どのようなことに影響がありますか (〇はいくつでも)。

- | | |
|----|---------------------------------|
| 1. | 日常生活動作 (起床、衣服着脱、食事、入浴、洗面、トイレなど) |
| 2. | 外出 (時間や作業量などが制限される) |
| 3. | 家事 (調理、洗濯、掃除等。時間や作業量などが制限される) |
| 4. | 仕事 (時間や作業量などが制限される) |
| 5. | 運動 (スポーツを含む) |
| 6. | その他 () |

(2) 日常生活上、不便なこと、困っていることについて、できるだけ具体的に記入してください。

--

(3) おおむねこの5年の間に、上記のような日常生活上の影響の度合いは変化していますか。

- | | | | |
|----|-----------------------|----|-----------------------|
| 1. | 変化していない | 3. | 影響が小さくなっている (良くなっている) |
| 2. | 影響が大きくなっている (悪くなっている) | 4. | 良くなったり悪くなったりしている |

(4) 上記のような日常生活上の影響の原因は何だと思えますか。(〇はいくつでも)

- | | | | |
|----|---------------|----|---------|
| 1. | サリドマイド被害によるもの | 3. | その他 () |
| 2. | 年齢的な加齢に伴うもの | 4. | 分からない |

問3 過去1ヶ月の間に、健康上の問題で床についたり普段の活動ができなかった（仕事・学校を休んだ、家事ができなかった等）日はありましたか。

1. ある →合計()日	2. ない
---------------	-------

Ⅲ. あなたの医療・保健サービスの利用状況についてうかがいます

問1 あなたはここ数日、病気やけがなどで体の具合の悪いところ（自覚症状）がありますか。

1. ある	2. ない
-------	-------



【「1ある」と答えた方にうかがいます。】

(1) それは、どのような症状ですか（○はいくつでも）。

1. 熱がある	17. ゼイゼイする	33. 手足のしびれ
2. 体がだるい	18. 胃のもたれ・むねやけ	34. 手足が冷える
3. 眠れない	19. 下痢	35. 足のむくみやだるさ
4. いらいらしやすい	20. 便秘	36. 尿が出にくい・排尿時痛い
5. ものを忘れする	21. 食欲不振	37. 頻尿（尿の出る回数が多い）
6. 頭痛	22. 腹痛・胃痛	38. 尿失禁（尿がもれる）
7. めまい	23. 痔による痛み・出血等	39. 月経不順・月経痛
8. 目のかすみ	24. 歯が痛い	40. 骨折・ねんざ・脱ぎゅう
9. 物を見づらい	25. 歯ぐきのはれ・出血	41. 切り傷・やけど等のけが
10. 耳なりがする	26. かみにくい	42. その他
11. きこえにくい	27. 発疹（じんま疹・できもの等）	→具体的に（握力、体温調節等）
12. 動悸	28. かゆみ（湿疹・水虫等）	}
13. 息切れ	29. 肩こり	
14. 前胸部に痛みがある	30. 腰痛	
15. せきやたんが出る	31. 手足の関節が痛む	
16. 鼻がつまる・鼻汁が出る	32. 手足の動きが悪い	

(2) 上記の中で最も気になる症状の番号を3つまで選んで記入してください。

--	--	--

(3) 上記の中であなたがサリドマイド被害との関係を心配している症状の番号を記入してください。（番号はいくつでも）

--

(4) 最も気になる症状に対して、なんらかの治療をしていますか（○はいくつでも）。

1. 病院・診療所に通っている（往診、訪問診療を含む）
2. あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）に通っている
3. 売薬をのんだり、つけたりしている
4. リハビリをしている
5. それ以外の治療をしている
6. 治療していない

問2 あなたは現在、傷病（病気やけが）で病院や診療所（医院、歯科医院）、あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）に通っていますか。（往診、訪問診療を含む。）

1. 病院・診療所に通っている（往診、訪問診療を含む）
2. あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）に通っている→（ ）ヶ所
※おおむねこの1年定期的に通っている箇所数
3. リハビリに通っている
4. 通っていない⇒P7 問3 ハ

【「1、2通っている」と答えた方にうかがいます。】

(1) どのような傷病（病気やけが）で通っていますか（〇はいくつでも）。

- | | |
|--------------------------------|-----------------------|
| 1. 糖尿病 | 25. 痛風 |
| 2. 肥満症 | 26. 関節リウマチ |
| 3. 高脂血症（高コレステロール血症等） | 27. 関節症（関節の痛み） |
| 4. 甲状腺の病気 | 28. 肩こり症 |
| 5. うつ病やその他のこころの病気 | 29. 腰痛症 |
| 6. 認知症 | 30. 骨粗しょう症 |
| 7. パーキンソン病 | 31. 腎臓の病気 |
| 8. その他の神経の病気（しびれ、神経痛、麻痺等） | 32. 前立腺肥大症 |
| 9. 眼の病気・障害（視力低下、視野障害、眼球の運動障害等） | 33. 閉経期又は閉経後障害（更年期障害） |
| 10. 耳の病気・障害（耳鳴り、めまい、難聴等） | 34. 骨折 |
| 11. 高血圧症 | 35. 骨折以外のけが・やけど |
| 12. 脳卒中（脳出血、脳梗塞等） | 36. 貧血・血液の病気 |
| 13. 狭心症・心筋梗塞 | 37. 悪性新生物（がん） |
| 14. その他の循環器系の病気（心臓、血管等） | 38. 妊娠・産褥（切迫流産、前置胎盤等） |
| 15. 急性鼻咽頭炎（かぜ） | 39. 不妊症 |
| 16. アレルギー性鼻炎 | 40. その他 |
| 17. 喘息 | →具体的に（握力、体温調節等） |
| 18. その他の呼吸器系の病気 | { |
| 19. 胃・十二指腸の病気 | |
| 20. 肝臓・胆のうの病気 | } |
| 21. その他の消化器系の病気 | |
| 22. 歯の病気 | } |
| 23. アトピー性皮膚炎 | |
| 24. その他の皮膚の病気 | 41. 不明 |

(2) 上記の中で最も気になる傷病名の番号を3つまで選んで記入してください。

--	--	--

(3) 上記の中でサリドマイド被害との関係を心配している傷病名の番号を記入してください。（番号はいくつでも）

--

(4) あなたが、定期的に通院している病院や診療所（医院、歯科医院）についてうかがいます。

※健診等（健康診断、健康診査及び人間ドック）による通院は除いてください。

①定期的に通院している病院や診療所の箇所数を記入してください。

ヶ所 ※おおよそこの1年定期的に通院

②定期的に通院している病院や診療所すべてについて、診療科、通院頻度、通院方法、通院にかかる時間（片道）、通院にかかる交通費（片道）、その病院・診療所にかかったきっかけを記入してください。

	診療科 ※下から選んで数字を記入 ※1つの医療機関で複数の診療科にかかっている場合、1行にすべての数字を記入	通院頻度						通院方法 ※複数方法を使う場合、すべてに○							通院にかかる時間（片道）					通院にかかる交通費（片道） ※付添者が必要な場合、その方の分も含む								その医療機関にかかったきっかけ		
		1 1週間に1回以上	2 2週間に1回以上	3 1か月に1回以上	4 3か月に1回以上	5 6か月に1回以上	6 それ以下	1 徒歩	2 自転車	3 自家用車	4 電車	5 バス	6 タクシー	7 その他	1 30分以内	2 1時間以内	3 2時間以内	4 3時間以内	5 3時間超	1 無料	2 500円以下	3 1千円以下	4 2千円以下	5 3千円以下	6 5千円以下	7 1万円以下	8 1万円超	1 対応できるか否かは気にしていない （付添者・被褥・介護等）	2 対応できる（内容を自分で探した） （付添者・被褥・介護等）	3 対応できる（内容を自分で探した） （付添者・被褥・介護等）
例	1, 12, 23	1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
1		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
2		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
3		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
4		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3
5		1	2	3	4	5	6	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	6	7	8	1	2	3

↑ 下から数字を選んで記入

1 内科	5 呼吸器内科	9 リウマチ科	13 形成外科	17 心臓血管外科	21 産婦人科	25 リハビリテーション科
2 心療内科	6 消化器内科（胃腸内科）	10 小児科	14 美容外科	18 小児外科	22 眼科	26 放射線科
3 精神科	7 循環器内科	11 外科	15 脳神経外科	19 皮膚科	23 耳鼻いんこう科	27 歯科・歯科口腔外科
4 神経内科	8 アレルギー科	12 整形外科	16 呼吸器外科	20 泌尿器科	24 気管食道内科	28 その他

問3 おおむねこの1年の間の医療機関への受診状況について記入してください（〇はいくつでも）。

※健診等（健康診断、健康診査及び人間ドック）による受診は除いてください。

1. 入院 →およそ（ ）日／年	4. 医療機関は受診していない
2. 通院 →およそ（ ）日／年	5. その他
3. 往診 →およそ（ ）日／年	

問4 あなたが現在、病院や診療所を受診する上で困ったり、できなかつたりすることがあれば、記入してください。（〇はいくつでも）

※健診等（健康診断、健康診査及び人間ドック）による受診は除いてください。

1. 採血	10. 超音波診断
2. 採尿	11. 放射線診断（レントゲン、CT、MRI等）
3. 注射	12. ギプスなど装具
4. 服薬（錠剤）	13. 診察室への呼び込み、検査・診察時のコミュニケーション
5. 服薬（液剤）	14. その他
6. 血圧測定	}
7. 脳波、心電図測定などの検査	
8. 上部消化管内視鏡（胃カメラ等）	
9. 下部消化管内視鏡（大腸鏡等）	

問5 あなたはおおむねこの1年の間に、健診等（健康診断、健康診査及び人間ドック）を受けたことがありますか。

※がんのみの検診、妊産婦検診、歯の健康診査、病院や診療所で行う診療としての検査は健診等には含まれません。

1. ある	2. ない ⇨ P8 問6 へ
-------	-----------------

↓
【「1ある」と答えた方にうかがいます。】

(1) どのような機会に健診等を受けましたか（〇はいくつでも）。

1. 市区町村が実施した健診	4. 国立国際医療研究センターの人間ドック
2. 勤め先、又は健康保険組合等が実施した健診	5. 人間ドック（1～4以外で行うもの）
3. 学校が実施した健診	6. その他

(2) P7 問4 で記載いただいた以外に、健診等を受ける上で困ったり、できなかつたりすることがあれば、できるだけ具体的にお書きください。

問6 あなたの最近3か月分の病気やけが、予防で自己負担した費用（障害福祉サービス、介護保険サービスの利用者負担は含まれません）はありましたか（〇はいくつでも）。また、自己負担して支払った費用がある場合、およその合計金額を教えてください。

1.	病気やけがで支払った費用がある
→	病院、診療所、保険薬局等：3ヶ月合計で（ ）千円
→	あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）、市販の薬や包帯等： 3ヶ月合計で（ ）千円
2.	病気の予防で支払った費用がある
→	人間ドックや健診の受診、保健指導、予防接種等：3ヶ月合計で（ ）千円
→	あんま・はり・きゅう・柔道整復師（施術所）、市販の薬等： 3ヶ月合計で（ ）千円
3.	自己負担した費用はない

問7 あなたがお住まいの市町村には医療費の補助制度がありますか。

1.	医療費の補助制度があり、自己負担はない（無料）
2.	医療費の補助制度があり、保険の自己負担分の一部が軽減される（一部負担）
3.	医療費の補助制度はない（保険の自己負担分を全額支払う）

問8 差し支えなければ、あなたがお住まいの市町村名を記入してください。

都道	市区
府県	町村

問9 差し支えなければ、あなたの平成28年のおおよその年間所得総額を記入してください。

1.	200万円未満	3.	400～600万円未満	5.	800～1,000万円未満
2.	200～400万円未満	4.	600～800万円未満	6.	1,000万円以上

※所得とは、働いて得た所得（雇用者所得、事業所得、農耕・畜産所得、家内労働所得等）、財産による所得（不動産賃貸、預貯金・公社債・株式などから得られた利子・配当金等）、公的年金・恩給による所得（障害年金、その他の公的年金・恩給等）、その他の社会保障給付金による所得（失業等給付、育児休業給付、介護休業給付、児童手当、生活保護法による扶助、医療保険による傷病手当金等）、仕送りによる所得、企業年金・個人年金による所得、その他の所得をさします。生命保険の受取金、退職金、不動産や株の売却代金、宝くじの当せん金などの一時的なものは含みません。

問10 あなたの家計を支えるために上記以外の（配偶者などによる）収入がありますか？

1.	ある	2.	ない⇒P8 問11へ
----	----	----	------------

↓
【「1ある」と答えた方にうかがいます。】

（1）差し支えなければ平成28年のおおよその年間所得総額を記入してください。

1.	200万円未満	3.	400～600万円未満	5.	800～1,000万円未満
2.	200～400万円未満	4.	600～800万円未満	6.	1,000万円以上

問11 あなたの世帯の現在の暮らしの状況を総合的にみて、どう感じていますか。

1.	大変苦しい	3.	普通	5.	大変ゆとりがある
2.	やや苦しい	4.	ややゆとりがある		

IV. あなたの福祉・介護サービスの利用状況についてうかがいます

問1 あなたは障害者手帳を取得していますか(〇はいくつでも)。

1. 身体障害者手帳
→等級:(ア.1級 イ.2級 ウ.3級 エ.4級 オ.5級 カ.6級)
→種別:(ア.視覚障害 イ.聴覚障害 ウ.肢体不自由 エ.内部障害 オ.その他)
2. 療育手帳(愛の手帳、愛護手帳、みどりの手帳)
→等級:(ア.最重度・OA・A1・1度 イ.重度・A・A2・2度
ウ.中度・B・B1・3度 エ.軽度・C・B2・4度)
3. 精神障害者保健福祉手帳→等級:(ア.1級 イ.2級 ウ.3級)
4. 取得していない

↓
【「4手帳は取得していない」と答えた方にかがいます。】

(1) 手帳を取得していない理由は何ですか(〇はいくつでも)。

1. 障害の種類や程度が手帳の基準に合致しない
2. 手帳の制度や取得の手続きがわからない
3. 特に手帳がなくても困らない
4. 手帳を持ちたくない
5. その他 ()

問2 あなたは障害者総合支援法に基づく障害支援区分の認定を受けていますか。

1. 認定を受けている→(ア.区分1 イ.区分2 ウ.区分3 エ.区分4 オ.区分5 カ.区分6)
2. 認定調査を受けたが、非該当だった
3. 認定は受けていない
4. わからない

問3 あなたは現在、障害福祉サービスを利用していますか。

1. 利用している
2. 利用していない(☞P10 (3)へ)

↓
【「1利用している」と答えた方にかがいます。】

(1) 具体的に利用している障害福祉サービスは何ですか(〇はいくつでも)。

1. 訪問系サービス(居宅介護、重度訪問介護、行動援護、重度障害者等包括支援)
2. 就労支援系サービス(就労移行支援、就労継続支援A型、就労継続支援B型、授産施設)
3. 訓練系サービス(自立訓練・機能訓練、自立訓練・生活訓練等)
4. その他日中活動サービス(生活介護、療養介護、短期入所、旧体系通所施設)
5. 障害者のグループホーム・ケアホーム(共同生活介護、共同生活援助)
6. 入所施設(障害者支援施設、旧体系入所施設)
7. 指定相談支援
8. その他 ()
9. わからない

(2) 現在障害福祉サービスを利用する上で困っていることがあれば、できるだけ具体的にお書きください。

【「2利用していない」と答えた方にかかいます。】

(3) 利用していない理由は何ですか（〇はいくつでも）。

1. 特に利用しなくても困らない
2. 障害の種類や程度がサービス利用の基準に合致しない
3. サービスを利用するための手続きがわからない
4. サービスを提供できる事業所がない
5. サービス利用に係る費用が負担である
6. 利用したいサービスがない

→具体的に利用したいサービスの内容を記入してください。（生活全般をサポートしてくれるヘルパー、外出支援等）

7. サービスを利用したくない
8. その他

問4 あなたは介護保険法によるサービスを利用していますか。

※40歳から65歳未満の第二号被保険者であっても、政令に定められた疾病であれば、介護保険の利用を申請することができます。(例：末期がん、関節リウマチ、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、骨折をともなう骨粗しょう症、初老期の認知症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、脊柱管狭窄症、早老症(ウエルナー症候群)、多系統萎縮症、糖尿病(神経障害、腎症、網膜症)、脳出血、脳梗塞、閉塞性動脈硬化症、慢性閉塞性肺疾患、著しい変形性関節症)

1. <u>利用している</u>	2. 利用していない⇒P11 V. へ
------------------	---------------------

【「1 利用している」と答えた方にうかがいます。】

(1) 要介護度はいくつですか。

1. 要支援1	3. 要介護1	5. 要介護3	7. 要介護5
2. 要支援2	4. 要介護2	6. 要介護4	8. わからない

(2) 具体的に利用しているサービスは何ですか(○はいくつでも)。

1.	訪問系サービス(訪問介護、訪問入浴介護、訪問看護、訪問リハ)
2.	通所系サービス(通所介護、通所リハ、短期入所生活介護、短期入所療養介護)
3.	居住系サービス(有料老人ホーム、ケアハウス)
4.	介護保険施設(特別養護老人ホーム、老人保健施設、療養型病床)
5.	地域密着型サービス(夜間対応型訪問介護、認知症対応型通所介護、地域密着型特定施設入居者生活介護、小規模多機能型居宅介護、認知症対応型共同生活介護、地域密着型介護老人福祉施設入居者生活介護)
6.	居宅介護支援
7.	福祉用具貸与、福祉用具購入、住宅改修
8.	その他()
9.	わからない

V. あなたのその他公的支援等の状況についてうかがいます

問1 あなたはサリドマイド訴訟の和解に基づく金銭給付をどのような形で受けていますか(○はいくつでも)。

1. 一時金
2. いしずえの長期継続年金
3. わからない

問2 あなたは上記以外に公的年金・恩給を受給していますか(○はいくつでも)。

1. 障害基礎年金(国民年金)
2. 障害に起因する厚生年金、共済年金
3. その他の障害に起因する年金(恩給、労災保険等)
4. その他の公的年金・恩給(遺族年金等)
5. 受給していない

問3 あなたの世帯は生活保護を受給していますか。

1. 受給している	2. 受給していない
-----------	------------

Ⅵ. あなたの仕事の状況についてうかがいます

問1 あなたの11月中の仕事の状況について記入してください。

- | | |
|----------------|-----------|
| 1. 主に仕事をしている | 5. 失業・求職中 |
| 2. 主に家事で仕事あり | 6. 家事（専業） |
| 3. 主に通学で仕事あり | 7. その他（ ） |
| 4. 仕事あり（1～3以外） | |



【「1～4仕事あり」と答えた方にうかがいます。】

(1) おおむねこの1ヶ月の間の仕事をした日数を記入してください。

※複数の仕事をした場合は、すべての合計を記入してください。

日

(2) 主な仕事について、勤めか自営かについて記入してください。

- | | |
|------------------|-----------|
| 1. 正規の職員・従業員 | 5. 契約社員 |
| 2. パート | 6. 嘱託 |
| 3. アルバイト | 7. 自営業 |
| 4. 労働者派遣事業所の派遣社員 | 8. その他（ ） |

(3) 障害者雇用制度を利用していますか。

※障害者雇用促進法により、企業等の事業主には一定割合以上障害者を雇用する義務が課せられています。ここでいう障害者雇用とは、障害者であることを明らかにして雇用される場合を指します。

- | |
|------------------|
| 1. 障害者雇用として働いている |
| 2. 障害者雇用を検討している |
| 3. 障害者雇用を検討しなかった |
| 4. 障害者雇用制度を知らない |

(4) 勤務先で配慮を受けている事項があれば記入してください（〇はいくつでも）。

- | |
|---------------------------|
| 1. 力仕事を回避する等、職務内容の配慮 |
| 2. 短時間勤務等、勤務時間の配慮 |
| 3. 休暇を取得しやすくする等、休養への配慮 |
| 4. 通院・服薬管理等、医療上の配慮 |
| 5. 業務遂行を援助する者の配慮 |
| 6. 職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮 |
| 7. 配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮 |
| 8. 配置転換等、人事管理面についての配慮 |
| 9. その他（ ） |
| 10. 特に配慮は受けていない |

(5) 仕事について、不便なこと、不安なこと等があれば、具体的に記入してください。

VII. あなたのご家族の状況についてうかがいます

問1 あなたは、現在ご家族どなたかの介護をしていますか。(同居の有無、続柄は問いません)

1. 介護している 2. 介護していない⇨P14 VIII. へ

↓
【「1 介護している」と答えた方にうかがいます。】

(1) 具体的にどなたの介護をしているか、差し支えない範囲で記入してください。

※この欄で足りない場合は、お手数ですが、コピーして記入してください。

	あなたの介護へのかかわり		要介護者との同居の有無		要介護者の続柄		介護保険の利用の有無		【介護保険の利用ありの場合】 要介護者の要介護度							
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8
	主たる介護者	従たる介護者	同居している	同居していない	1 父母・義父母	2 その他	1 利用あり	2 利用なし	1 要支援1	2 要支援2	3 要介護1	4 要介護2	5 要介護3	6 要介護4	7 要介護5	8 分からない
1	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8
2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8
3	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	3	4	5	6	7	8

(2) 介護をする上で、不便なこと、困っていること、不安なこと等があれば、具体的に記入してください。

VIII. あなたの生活上の悩みや困っていることについてうかがいます

問1 あなたは現在、生活上で悩みやストレスがありますか。

1. ある 2. ない (P15 問2へ)

↓
【「1. 悩みやストレスがある」と答えた方についてうかがいます。】

(1) 悩みやストレスを感じているのはどのようなことについてですか (〇はいくつでも)。

- | | |
|--------------------------|---------------------------------|
| 1. 自分の健康 | 8. 家族・親族間の人間関係 |
| 2. 家族の健康 | 9. 近隣・地域との関係 |
| 3. 自分の生活（進学、就職、結婚など）上の問題 | 10. 勤務先での仕事や人間関係 |
| 4. 家族の生活（進学、就職、結婚など）上の問題 | 11. 事業や家業の経営上の問題 |
| 5. 現在の収入や資産 | 12. 医療機関や医療従事者との関係 |
| 6. 今後の収入や資産の見通し | 13. その他（ ） |
| 7. 老後の生活設計 | 14. わからない |

(2) 悩みやストレスをどのように相談していますか (〇はいくつでも)。

- | |
|--|
| 1. 家族に相談している |
| 2. サリドマイド被害者の友人・知人に相談している |
| 3. それ以外の友人・知人に相談している |
| 4. 職場の上司、学校の先生に相談している |
| 5. 財団法人いしすえの健康相談、地域相談員の面談等を利用している |
| 6. 公的な機関（保健所、福祉事務所、精神保健福祉センター等）の相談窓口（電話での相談を含む）を利用している |
| 7. 民間の相談機関（悩み相談所等）の相談窓口（電話での相談を含む）を利用している |
| 8. 病院・診療所の医師、専門職に相談している |
| 9. テレビ、ラジオ、新聞等の相談コーナーを利用している |
| 10. インターネット（SNS、掲示板等）を利用している |
| 11. 上記以外で相談している（職場の相談窓口等） |
| 12. 相談したいが誰にも相談できないでいる |
| 13. 相談したいがどこに相談したらよいかわからない |
| 14. 相談する必要はないので誰にも相談していない |
| 15. その他（ ） |
| 16. わからない |

問2 あなたは、現在生活をしている中でどのようなことにお困りですか。また、将来に対してどのような不安をお持ちですか。それに対して、どのような制度を整備してほしいか、どのような支援が受けたいかも含めて、以下の項目に分けて自由にお書きください。（すでにここまでの設問でお書き頂いたことについては再掲いただく必要はありません）

【自分の健康について】

【日常生活について】

【自分の仕事、将来の生活設計、今後の収入等への見通しについて】

【医療・保健サービス、福祉・介護サービス等の利用について】

【その他】

Ⅷ. あなたの現在かかえている痛みについてうかがいます

問1 あなたは継続して痛みを悩まされていますか（過去2週間を目安にお答えください）。

1. 毎日
2. ときどき
3. 痛みはない（ほとんど気にならない）

問2 上の質問で1. か2. に○を付けた方に質問します。痛みの程度は次のどれに相当しますか。

1. 激しい痛みである
2. かなり強い痛みであり我慢できない
3. やや強い痛みである（我慢できる）
4. 少し痛みを感じる
5. 痛みの程度は極めて軽い または 痛みを感じない時が多い

問3 痛みがある部位はどこですか（問で1. か2. に○を付けた方への質問です。○はいくつでも）。

- | | |
|----------------|---------------------------------|
| 3. 頭部（頭痛） | 11. 腹部（お腹の前面） |
| 4. 首とその周辺 | 12. 恥骨周辺（股の上部） |
| 5. 顔面 | 13. 股関節部 |
| 6. 肩 | 14. 大腿部（膝から股関節の間） |
| 7. 上腕（肘から肩の間） | 15. 膝とその周辺 |
| 8. 前腕（手首から肘の間） | 16. 下肢末端（膝から足首） |
| 9. 手や指 | 17. 足（足首以下） |
| 10. 背中 | 18. その他（ ） |

問4 痛みに対する対応はどのようにしていますか（問で1. か2. に○を付けた方への質問です。○はいくつでも）。 ※皆さんに紹介したい「独自の痛みへの対処法」がある場合は、8その他の欄にお書きください

1. 売薬を使っている
2. 定期的に病院・診療所（クリニック）で薬をもらっている
3. 定期的に病院・診療所（クリニック）で注射をしてもらっている
4. リハビリを受けている。
5. 薬や注射、リハビリ以外の治療を病院で受けている
6. マッサージに通っている
7. 何の治療も対応もしていない
8. その他（ ）

問5 痛みの程度は5年前と比べ変化しましたか（問で1. か2. に○を付けた方への質問です）。

1. とても強くなった
2. 少し強くなった
3. ほとんど同じである
4. 少し軽くなった
5. とても軽くなった
6. 強くなったり弱くなったりで、何とも言えない

⇨調査は以上です。お忙しいところご協力ありがとうございました。

The **Thalidomide** Trust

Falls and Balance Problems Briefing Paper (Final - May 2017)

1. Introduction

For some time now there has been anecdotal evidence that, as beneficiaries grow older, falls and/or balance problems are becoming more common, and the associated fear of falling is affecting peoples' daily lives. In the 2015 Health & Wellbeing Survey, nearly a third of respondents (n=109) said they had experienced problems with falls or balance. Beneficiaries with very severe upper limb damage or mild/moderate upper and lower limb damage were most likely to report these problems, closely followed by those with severe upper limb damage or severe upper and lower limb damage. Appendix 1 provides a more detailed picture by impairment group and band. It is likely that there are a number of different causes but other than the information gathered by the Health & Wellbeing team in their work with individual beneficiaries, relatively little was known about the causes.

In light of this, the Trust commissioned a small piece of research to gain a better understanding of these problems and what might be causing them. The research also explored the impact of falls and balance problems on beneficiaries' wellbeing and independence, and the prevention and management strategies they were using to cope with falls. The findings from the research are presented in this paper, with the aim of helping the Trust look at ways to improve the support and advice it offers to beneficiaries who are experiencing these problems.

2. Approach

There were two ways in which beneficiaries could contribute to the research – by completing a short survey (on line or by post) or by taking part in a telephone discussion group. The invitation to take part in the research was sent to 59 beneficiaries who reported in the Health & Wellbeing Survey that they had falls and/or balance problems and said they were happy to be contacted about further research. Twenty four people completed the survey – a response rate of 40%. Eleven beneficiaries participated in four telephone discussion groups held in late February and early March. The discussion groups were recorded and transcribed as detailed notes and quotations. The findings from both sources are brought together in this briefing paper¹.

3. Frequency, Causes and Medical Help

The frequency, nature and causes of falls appears to be changing for many beneficiaries but fewer than half had sought medical advice and none had been referred to a specialist falls service.

¹ The intention was that beneficiaries would *either* complete the survey *or* take part in a discussion group but some beneficiaries chose to do both. To avoid double counting, the figures presented in this paper are only taken from the survey.

3.1 Frequency of Falls

A third of survey respondents (33%/n=8) had experienced falls since childhood but well over half (58%/n=14) said that they started to have falls in their forties or fifties. In terms of the frequency of fall, whilst the majority (71%/n=17) of beneficiaries had had fewer than 10 falls in the last three years, seven (29%) had had 10 or more falls with two respondents reporting having 20 falls, one 30 falls and another 50 falls. The group discussions shed more light on how the experience of falls was changing. Two participants who both have a prosthetic leg, explained that they had experienced falls since childhood but felt that they were now falling more frequently - *“well I’ve always fallen because of artificial legs but as I’ve got older the recovery time has got worse and falls are getting more”* (Group Participant 1). Others said that they had only started to experience falls in the last few years. For example one said that her falls started about a year ago and since she has had a fall, on average, about every two months. Another said that most of his life he has had good balance and rarely fell but in the past three or four years he had had about eight falls and several near misses:

“I’ve noticed that I’m a lot more wobbly and I seem to lose my balance a lot more easily when I’m doing things...in the past when I’ve gone to do something where I’ve needed to stand on one leg and do it, it’s just been a natural, sort of fluent movement but I’ve noticed now that if I don’t concentrate and think what I’m going to do next, I’ll wobble all over the place and stumble to get my balance again”.

(Group Participant 4)

3.2 Causes

For around three quarters of the survey respondents (n=18) loss of balance or poor balance was a factor in their falls, and this included one respondent who was a wheelchair user. They explained that they had had a number of falls from their wheelchair due to - *“Loss of balance whilst transferring from chair to bed and visa versa [and] loss of balance on wheelchair”* (Survey Respondent 17). One participant explained that she had otitis (narrow ear canals - a common aspect of Thalidomide damage) and when her ears became blocked her balance deteriorated. Seventeen respondents mentioned slipping or tripping and many talked about feeling that they had lost strength in their legs or arms. A few people also noted that deteriorating eyesight was contributing to their falls. Two of the group discussion participants had specific problems with their vision, whilst others were simply coping with normal changes in eyesight associated with ageing. Six beneficiaries described their falls as *“unexplained”*. One beneficiary described what happened to him - *“It’s like one minute I’m walking along then the next I’ve lost my balance and I’ve gone. I can’t even say I’ve tripped over something”* (Group Participant 4). For many people there appeared to be more than one thing contributing to them falling, as these quotations illustrate:

“Changed walking pattern due to trapped nerve in spine”. (Survey Respondent 3)

“Balance, deterioration of eyesight, back problems, and my legs have given way a couple of times”. (Survey Respondent 20)

“Balance problems, right ankle problems and problems with prosthetic limbs”. (Survey Respondent 24)

Perhaps not surprisingly, several beneficiaries said that environmental factors such as uneven ground, slippery surfaces and steps or stairs had often contributed to them falling. Many also felt more at risk of falling in poor weather, at night and when in an unfamiliar place. However, a few said falls could happen at any time and anywhere.

“The falls just happen...its worse when I’m tired or have been standing for a long time or doing something arduous...if I’m tired I have to be really careful as it just hits. One minute I’m ok and the next minute it’s ‘whoa’”. (Group Participant 1)

3.3 GPs Consultations and Investigations

Eleven survey respondents (45%) had consulted their GP about falls or balance problems. The group discussions revealed that often people were reluctant to go to their GP because they felt that they wouldn’t understand the implications of their Thalidomide damage in relation to falls and/or they felt nothing could be done. A few participants who had consulted their GP did report these problems. However, others had been referred for treatment or investigations. Six survey respondents had had physiotherapy and three had been referred to a hospital consultant - two to orthopaedic surgeons and one to a neurologist. In addition, one respondent said they had been referred to a pain clinic and one of the discussion group participants (who did not complete the survey), had been referred to an ENT specialist. Interestingly, no one had been referred to a falls clinic or falls service.

Fourteen survey respondents had had tests or investigations to better understand what might be causing the falls or balance problems they were experiencing. Mostly these had been arranged by their GP but some people had arranged things like eye tests themselves. Table 1 below shows the investigations that respondents had had.

Table 1 Investigations

Test/Investigation	Number of Respondents	%
Blood pressure monitoring	5	21%
X-rays	6	25%
MRI or other scans	5	21%
Eye tests	4	17%
Ear/balance tests	1	4%
Medication review	3	12%

Together the survey responses and the group discussions suggest that the root causes of falls varied and were often multiple. However, loss of flexibility/agility due to secondary muscular skeletal damage and deteriorating balance were clearly significant for many beneficiaries, and changing eyesight was contributing factor for some. There was also a small group who had what appear to be unexplained falls but the group discussions and comments added to the survey (e.g. *“failing knees”*)

and “arthritis in feet, knees and lower back”) suggests that these might also be partially caused by secondary muscular skeletal damage.

4. Consequences of Falls and Balance Problems

Whilst falls had an obvious physical impact on people, it was often the wider psychological and social consequences that had the most serious effect on beneficiaries’ lives. Both these aspects are discussed below.

4.1 Physical Injuries

Most of those who contributed to the research had experienced cuts, bruises, painful or pulled muscles and/or damage to ligaments. However, a third (n=8) had reported having fractures as a results of a fall and these included fractures to vertebrae, hips, knees, ankles, arms, ribs and collar bones. Three people had experienced concussion and several people had injured their faces, including broken noses, black eyes and broken teeth. A few people said they had experienced breathing difficulties after a fall, including one who had sustained a punctured lung. These physical injuries often had longer term implications, ranging from a prolonged period in hospital, lengthy rehabilitation, being unable to drive for several weeks and semi-permanent loss of function. The two quotations below illustrate this:

“Badly damaged ankle ligament, treated as a fracture, with a weight-bearing cast and crutches, followed by several months of physio and walking with a stick. Seven months in all. I still can’t use stairs without using a hand rail”. (Survey Respondent 4)

“Broken teeth, which has led to loss of independence in dressing, carrying things, lifting briefcase and books”. (Survey Respondent 17)

4.2 Psychological and Social Consequences

Both the survey responses and the group discussions highlighted just how much falls and/or the fear of falling was affecting beneficiaries’ independence and general wellbeing. Previous work with beneficiaries had suggested that there were seven areas where falls or the fear of falling often had a significant affect, and so the survey specifically asked about these (see Table 2 below).

Table 2 How falls or the fear of falls affected people

	Number of respondents	%
Feeling more vulnerable	21	88%
Feeling embarrassed about falling	20	83%
Feeling less confident about things in general	17	71%
Being less active outdoors	13	54%
Needing more support/help with activities	11	46%
Having to make changes to your home/garden	9	38%
Going out socially less often	7	29%

As these results show, falls often left people feeling more vulnerable and had a detrimental effect on their confidence.

“They have certainly affected my confidence which then impedes daily life. I can't remember the last time I went out alone unless I was driving and going to visit friends or family”.

(Survey Respondent 6)

For some people these psychological consequences were very significant and even life limiting. Several participants explained that they avoided going out in the dark or in bad weather or didn't go out alone or were very selective about where they went and many noted that they were increasingly reliant on their partners, family or PAs to support them when they went out. One discussion group participant said that she has started to “map” everywhere she goes to anticipate problems or obstacles. The quotations below bring these issues to life:

“My fall has left me with loss of confidence and since then I suffer from extreme anxiety and always terrified of falling. I try to avoid certain areas that I feel may contribute to falling i.e. stairs, escalators, cobble stones etc.”. (Survey Respondent 12)

“It's the fear of going out, especially when it gets dark and alone, in case you do fall because any uneven surface and you can easily trip...it's very binding because you've got that fear in your head – ‘what will happen if I go out and I have a fall’ so you're tense all the time when you go out and that's no fun you know...it's like robbing your life”. (Group Participant 2)

Several participants explained that whilst they had tried not to let the fear of falling limit their lives, they had made changes. For example one participant who lives near the coast and enjoys walking, no longer feels safe going walking alone on the beach. Another said that she taken the decision to stop using steps and ladders because the implications of falling from a height were just too serious - *“You get to a point of thinking I'm not going to risk climbing on something or going somewhere because if I fall the resulting injury might mean that my abilities are reduced, plus you just get more fearful of falling. You know you don't bounce back and a fall really takes it out of you”* (Group Participant 6). A number of beneficiaries who use their feet for everyday tasks said that balance problems were now limiting what they could do both in the home and when out and about:

“The problems have taken some of my confidence away...It's silly things like you stand to pay with a credit card but I'm standing on my bad leg and of course the machine is always at hand height, you know waist height and I'm standing on my bad leg trying to press buttons. So that's not very safe”. (Group Participant 11)

Lastly, in the group discussions, it became clear that some beneficiaries were unaware that others were also experiencing falls and balance problems. They found it reassuring to know they were ‘not alone’ and several participant shared advice about regaining confidence and strategies for preventing falls.

5. Prevention, Solutions and Support

Beneficiaries were very aware of the both the physical and psychological consequences of falls and were taking active steps to either reduce the risk of falling or coping when they did fall. They also had a number of suggestions for how the Trust could help.

5.1 Preventing Falls

The survey confirmed that many beneficiaries had taken steps to reduce the risk of falling - only two respondents said they had done nothing. As Table 3 below shows, the two most common steps were doing exercises to strengthen legs and/or improve balance. Other practical steps that people had taken included: using of a mobility scooter for trips outside the home; getting out of bed more slowly; getting assistance on stairs; and choosing shoes with good grip soles. Of the two discussion group participants who had specific problems with their vision, one explained that she now always wears her new glasses (which correct the sight problem) and the other said that when she starts to experience the problem with her sight (colours in her eyes) she knows to slow down and be extra careful.

Table 3 Steps taken to reduce the risk of falling

Steps taken	No of respondents
Doing exercises to strengthen legs	14
Doing exercises to improve balance	14
Learning to fall 'safely'	6
Using a walking stick or other walking aid	3
Using prosthetic limb less/wheelchair more	2

A number of survey respondents said that they had taken up Pilates with the aim of both improving their balance and increasing their 'core' strength. The group discussions revealed how Pilates was benefiting some beneficiaries. One participant explained that through a combination of weight loss and Pilates she was able to stand for longer periods without feeling unsteady, and could get up off the ground more easily. Another said that she has one to one sessions with her Pilates instructor and this had greatly improved her balance.

5.2 Falling Safely and Getting Up

A number of the group discussion participants, especially those who were upper limb affected, explained that as children they had developed ways of falling to protect themselves but increasingly they found that these approaches didn't work or physically they could no longer use them.

"I was bendy girl. I could bend in any direction and I could just fall in a gentle flop but we can't fall gently any more. We go like a big bang. I can't let my knees drop and my hips drop as I would have done before...you don't fall the same way". (Group Participant 11)

“When I was a child and a young adult my method was lead back and fall on your bottom but I find when I’m going to fall now, I’m already somehow leaning forward and I can’t pull myself back from the forward projection. I would say that is the biggest difference in trying to save yourself”. (Group Participant 10)

Several upper limb affected beneficiaries explained that a further problem was getting up off the ground if they did fall, especially if they were on open ground and had nothing on which to pull themselves up. The quotations below illustrate this:

“I’ve played football all my days and I used to go into tackles...I broke two shoulders playing football but because I could get back up it was no problem to me but now this is my knee. I’ve actually done my other knee a long long time ago and that was playing football but I always had the other knee to get up on but now my two knees are shot”. (Group Participant 7)

“If I fall, I am unable to get up unless there is something to crawl up. That makes me feel very vulnerable outside of the house unless I am with someone who can pick me up. Passers-by don't know how to pick me up from the floor and even if I instruct them on how to help me up safely, they are worried about hurting me by pulling on my arms”. (Survey Respondent 13)

One beneficiary who is from an Asian background explained that she grew up sitting on the floor but now if she gets down she can’t get up unless there something she can lean on. From a cultural point of view, this can be a little awkward when she goes to the temple or visits family.

5.3 Personal Independence Payments

Falls can be taken into account in assessments for Personal Independence Payments (PIPs) and so the survey asked respondents whether they were in receipt of a PIP. Eleven beneficiaries (46%) said they were and of these five got the enhanced mobility rate and two the standard rate (two did not provide this information). Two respondents noted that they had recently had a PIP assessment. In their assessments, one had raised the problem of deteriorating balance and unexplained falls. The other said that she had been asked if she could walk 200 yards, and had explained that whilst she could, the risk of fall was high because of problems with her prosthetic limb.

5.4 Support from the Trust

In both the survey and the group discussions, participants were asked about what the Trust might do to improve support for beneficiaries who are experiencing falls and balance problems. The suggestions they put forward are set out below:

Information about falls and balance problems – Simply providing information about falls and balance problems amongst thalidomide survivors was seen as an important first step. Three key topics were highlighted:

- Information for beneficiaries about the prevalence of falls and balance problems; the most common or likely causes (e.g. musculoskeletal problems, changes in vision, otitis etc.); and the importance of seeking medical advice and/or having tests, where the cause of falls isn't clear
- Information for GPs about the nature and implications of falls and balance problems for Thalidomide survivors and why tests and investigations may be needed to fully understand what is causing them
- Advice about reducing the risk of (and coping with) falls, ranging from practical steps for everyday life (e.g. always carrying a mobile phone, suitable walking aids) to exercises to strengthen the legs and core, and improve balance. The Trust has recently commissioned two films about Pilates (one for Pilates teachers and one for beneficiaries) but it was felt that a series of short films (ideally involving beneficiaries) about strengthening exercises and techniques for getting up of the ground for Thalidomide survivors with different types of damage would also be valuable

Peer to peer support – As in the discussions about access to healthcare services, participants highlighted the value of sharing experiences and information with other Thalidomide survivors. They supported the idea of the Trust doing even more to facilitate information sharing and peer to peer support, and the proposal for a 'discussion forum' in the beneficiaries' only section of the new website was again put forward. Participants felt this would provide a safe place to exchange tips on how to reduce the risk of a fall. Peer to peer support was also seen as a potentially important way of helping people regain their confidence after a fall. In particular participants thought there might be scope for webinars on specific topics and facilitated phone support groups, which could perhaps link people who had had similar experiences.

Access to a specialist assessment – It was suggested that for a few people, especially those with unexplained falls, it would be helpful to have access to a more specialist and comprehensive assess than was routinely available in local NHS services

Practical training sessions – The participants who had attended Fit for the Future said that the session about techniques for getting up of the ground had proved very popular and useful, and that splitting people up into groups with similar damage had worked well. There was agreement that more practical sessions of this type, perhaps also covering ways of falling 'safely' would be very valuable

More bespoke prosthetic services – The two participants who used prosthetic legs raised concerns about the quality of NHS prosthetic services, an issue that also arose in the access to health services work. As one of them put it - *"we need a bespoke service because each one of us is different. We are not just a through the knee amputee, we've got everything else messed up above it. So we need a bespoke service and they are offering off the peg"*.

List of physiotherapist with Thalidomide experience – Whilst many beneficiaries see private physios and complementary therapists, some are reluctant to use these practitioners unless they know they have some knowledge or understanding of Thalidomide damage. One suggestion was that the Trust could maintain a list of such practitioners in different regions of the UK, who have experience of treating Thalidomide survivors

Appendix 1 - Falls and Balance Problems by Impairment Group and Band

Table A1 Number/Proportion of Health & Wellbeing Survey Respondents Reporting Falls/Balance Problems

Impairment Group	Band 1	Band 2	Band 3	Band 4	Band 5	Band not known	n= (%) in group reporting falls/balance problems
Upper limb very severe			12	8	1	2	23 (44%)
Upper & Lower limb mild	1	1	9	1		5	17 (44%)
Upper & Lower limb severe				11	5	2	18 (36%)
Upper limb severe		4	9	2	1	5	21 (34%)
Lower limb only		1		1	1	1	4 (29%)
No limb damage		2	6		1	2	11 (26%)
Upper limb mild	2			1	1		4 (17%)
Upper limb moderate	2	7	1			1	11 (16%)
n= (%) by band reporting falls/balance problems	5 (15%)	15 (19%)	37 (37%)	24 (48%)	10 (25%)	18 (37%)	109 (31%)

Figure A1 Proportion of Survey Respondents Reporting Falls/Balance Problems

