



いしずえニュース

発行 公益財団法人 いしずえ サリドマイド福祉センター

〒153-0063 東京都目黒区目黒1-9-19 TEL 03 (5437) 5491 FAX 03 (5437) 5492

E-mail ishizue@qa2.so-net.ne.jp ホームページ <http://www008.upp.so-net.ne.jp/ishizue/>

「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 退任のご挨拶 ―過去7年間を振り返って―

「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 日ノ下文彦

この度、2021年3月をもって「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」研究班の研究代表者（研究班長）を退任することになりました。通算7年間、代表者を務めさせていただき、佐藤理事長はじめサリドマイド薬禍者の皆様、いしずえ職員の皆様、全国にいらっしゃる相談員の方々にはとてもお世話になりました。感謝しております。本当にありがとうございました。

例えば、月日が経つのはすこく速く、ちょうど7年前の今頃、元研究班長の吉澤先生が辞められるので、是非班長の仕事を引き受けてくれと言われたのが、つい先日のように思い起こされます。その後、サリドマイド胎芽症について不案内であった私どもに吉澤先生から資料をいっぱい渡されたり、関連情報をメールで矢継ぎ早に送っていただいたりして、当初は戸惑ってし

まった覚えがあります。実際、とても重要な任務を託されたので、正直なところ「大丈夫かな」「無事に務まるだろうか」と思いました。そして、「先生ならやっていますよ」「兎に角、数多くのサリドマイド薬禍者の方々に会うところから始めて下さい」と吉澤先生に後押しされ、研究班の活動計画を練り始めました。

まずは、吉澤時代から数える第2次研究班である「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態の諸問題に関する研究班」（平成26年度からの3年間）の活動骨子を考え始めました。吉澤先生の頃の報告書や資料を読み進めながら、まずは吉澤先生が確立された「人間ドック健診」を継続させ、活動の軸に据えることにしました。さらに、ドック受診者の利便性を高め研究班としてのデータ集積も兼ね、耳鼻咽喉科領域の検討も健診内容

に盛り込むことにしました。その後、国立国際医療研究センター病院では、頭部・顔面領域の眼科診察や耳鼻咽喉科診察のみならず、希望者には歯科・口腔外科領域の診察、リハビリテーション相談も選択できるようになりました。また、人間ドック健診では身体的問題だけにとどまらず、精神面や生活レベルの問題にも配慮し、精神科スタッフによるアンケート調査も並行して実施させていただき、一定の成果を得ることができました (Imai K, Sone H, Otomo K, Nakano Y, Hinoshita F. Quality of life and pain in patients with thalidomide embryopathy in Japan. Mol Genet Genomic Med. 2020 Nov;8(11):e1464. doi: 10.1002/mgg3.1464.)。

次に、研究班の研究活動をさらに活発化し次元の高い方向へ導く為、国際展開に心血を注ぎました。というのも、サリド

マイド胎芽症は本邦だけで起こった問題ではなく、世界中で生じた問題であり、薬物による先天性障害という意味ではどの国であろうがどのような人種であろうが、同じ土俵で考えられる(考えるべき)医学的問題であると理解したからです。また、本邦のサリドマイド薬禍者数はある程度多いですが、300名以下であり、ドイツのような2,000名以上といわれる薬禍者が生活している国から学ぶことが多いだろうと考えました。そして、ドイツのみならず、同じ問題を抱える英国、スウェーデン、スイスなど他国も交え、国際交流し情報交換し合うことは絶対に意義があるはずだと考えたわけです。吉澤班の頃も、一部スタッフはドイツへ勉強の為、派遣されましたが、私の研究班では私自身や栢森先生、志賀先生、その後は芳賀先生や藤谷先生等、研究班の中心で働く班員がなるべく多く欧州に赴いて様々なことを学び、逆に本邦の情報も先方に供与して、研究者同士の絆を深めるようにしました。そして、普段からメールでサリドマイド胎芽症に関する問題点や新しい情報、質問などが、欧州と日本の間でやり取りされるようになり、まさにサリドマイド胎芽症の研究・臨床の国際的な仲間を増やすことができました。

国際交流という点では、サリドマ

イド胎芽症の国際シンポジウムを2015年と2019年に2回開催させていたできました。その結果、世界各国の内科系研究者やリハビリテーション・整形外科の専門家のみならず、基礎研究者や遺伝学者、手術に秀でた臨床医らとも交流することができたほか、当初本邦、欧州、豪州に限られていたグローバルネットワークがついにブラジルにも拡がりました。人的な交流以外にも、「サリドマイド胎芽症診療ガイド」の英語版や「国際シンポジウム」のproceedings(議事録)を英語で作成し、諸外国のサリドマイド胎芽症専門家やドイツのコンテルガン財団(Contergansstiftung für behinderte Menschen)、英国サリドマイド財団(The Thalidomide Trust)等に配布しました。

このような国際的な活動、交流を継続した結果、今ではサリドマイド胎芽症に関する強固なグローバルネットワークが確立できたと思います。実際、どこどこで研究会を開くとか、コロナ禍におけるマスク着用はどうしているか、ブラジルで補償金が打ち切られそうになったがどうしたものか、など学術的なことから被害者の悩みに至るまで、わが国に相談が寄せられるようになりました。そして、そうした問題は世界中のネットワーク仲間とすぐに共

有して、知恵を絞ったり解決策を練ったり、それぞれの国の情報を提供し合ったりして、まさにグローバルに仕事ができる環境が整いました。

国内では、各研究班員が行っている研究や活動を発表し議論する場を設ける為、「サリドマイド胎芽症研究会」を創設し、研究会(講演会)を既に3回開催しました。同じく、本邦のサリドマイド胎芽症の研究班の活動やお知らせを国の内外に発信する目的で、サリドマイド胎芽症研究会ホームページも新設しました。これらは、国内のサリドマイド胎芽症研究班員や関係者の結束を固め、研究班の活動を無事に継続させるエンジンになると思うので、是非次の班長や班員には引き継いでいただきたいと考えております。

そして、東京のようにサリドマイド胎芽症に関わっている医師や医療従事者が多い大都市だけでなく、地方でも進んでサリドマイド薬禍者の診療や医療活動に従事するスタッフを確保する目的で、「サリドマイド胎芽症関連医療者ネットワーク」も構築しました。

約1年前には、懸案であったサリドマイド胎芽症の新しい診断指針を「サリドマイド胎芽症診断の手引き」として示すことができました。これは、まだまだ医学が発達していなかった(CTすらありませんでした)1960年代

に考えられたサリドマイド胎芽症の認定基準は現代にマッチしない面があり、もう一度見直そうという動きもありましたし、「自分はひょっとしたらサリドマイド胎芽症だったのではないか」と申し出られる方も稀にいらつしやるので、そうした要請に研究班が応えなければならぬという側面もありました。また、サリドマイド胎芽症に対する診療や医療は、次の世代の若手医師や研究者、医療従事者に引き継がねばなりません、その際、基軸となるサ症の診断基準が曖昧だとサリドマイド薬禍者（被疑者も含む）にしっかりと向き合えないと考えました。さらに、いしずえや厚生労働省からも要請がありましたので、2019年にサリドマイド胎芽症診断基準策定ワーキンググループを組織し、十分吟味し議論したうえで、2020年3月、「サリドマイド胎芽症診断の手引き」を発効させました。これができたことにより、私が引退しても次の世代に安心して引き継ぐことができ、肩の荷がぐつと軽くなったように感じております。

さて2018年度には、サリドマイド薬禍者の皆様の健康・生活実態調査も自ら実施させていただきました。その節は173名（回収率63・1%）という大変多くの方にご協力いただきありがとうございました。重ねて御礼申し上げます。お蔭さまでとても貴重な資料を収集することができ、論文化して世界に発信いたしました（Hinoshita F, Bepu H, Shioji S, Fujitani J, Imai K, Tajima T, Tagami T, Ohnishi S. A nationwide survey regarding the life situations of patients with thalidomide embryopathy in Japan, 2018: First report. Birth Defects Res. 111(20):1633-1642, 2019)。また、皆様にとって重要な結果を抜粋し、いしずえ経由でフィードバックさせていただきました。ここまで述べてきたこと以外にも、実に様々な活動・研究を行わせていただきました。すべてを書き尽くすとキリがないのでこの辺で止めておきますが、この7年間に数多くのサリドマイド薬禍者の皆様にお会いすることができたのは大きな財産です。何回かのいしずえ全国交流会や40周年記念講演会などで多くの方々にお会いできました。また、2017年度には各地域ブロックの交流会に他の班員とともに邪魔として、健康ミーティングも実施しました。この健康ミーティングでは、全国的な行事に参加されない（できない）地方の薬禍者の皆さまにもお会いして、日常生活における日々の悩みや問題についてお聞きしたほか、内科の健康相談も行いました。

こうした講演会やいしずえの正式行事以外にも、国立国際医療研究センターで何名かの患者さんを定期的に診察したり、他科・他院にご紹介したりすることができました。そうは言っても、残念ながらサリドマイド薬禍者全員にはお会いできていませんが、吉澤先生から伝授された「なるべく多くの方に会いする」というアドバイス通り、個別に接触するという地道な作業もある程度できたかなと自負しています。最後に、ご報告したくてもなかなかできないでいた健診結果に基づく健康管理の要点について記しておきます。

①サリドマイド薬禍者の皆様においては、体重がそれほど重くなくても、また見た目に太っていないくても、体脂肪率の高値や内臓脂肪の蓄積、脂肪肝が数多く確認されています。コロナ禍ではありますが、適切に体を動かしたり、過食に陥らないよう努力していく必要があります。

②総コレステロールや悪玉のLDLコレステロールが加齢とともに高くなっていく傾向があり、耐糖能異常（糖尿病もしくはその傾向）も含め、注意していく必要があります。これは、血液検査を受け近くの医師に治療を受けるだけでよいので、是非実行して下さい。

③腎機能低下が認められる方がいるほか、高尿酸血症の方が大勢います。いずれも、ひどくならないうちは症状が出にくいので、定期的に血液検査を受け、問題があれば、腎臓内科医もしくは近くの家庭医に相談して治療を受けましょう。

④上部消化管内視鏡（胃カメラ）では、食道裂肛ヘルニアが多く見つかったほか、食道・胃・十二指腸の様々な問題が数多く認められました。何か消化器症状がある場合には、早めに消化器内科医に診てもらって必要な治療、アドバイスを受けるようにしましょう。

⑤加齢とともに、骨密度の低下傾向がありました。原因は特定できませんが、腰椎（背骨）よりも大腿骨で骨密度低下が顕著であり、今後は下肢の骨（大腿骨近位部や股関節、膝周辺など）などが骨折に陥ったり脆くなったりしないよう考えていく必要があります。特に骨粗しょう症の傾向が著しい方は、お近くの整形外科医に相談されるといいでしょう。また、現在の第4次研究班には多くのリハビリテーション医学の専門家がいるので、相談していただけばいいと思いますし、股関節の外科的治療も安心してできる体制を整えていますので、必要に応じて活用下さい。

以上、私が毎年すべての健診結果を総括して報告書を作成するときに痛感していたことを箇条書きにまとめました。手前味噌になります。一般的な健康指南書「老い楽のすゝめ」（文芸社）を3月初めに出版しましたので、もしよろしければ今後の健康管理の参考になさってください。この拙著にも書いておりますが、医師としては是非皆様においつまでも健康長寿であって欲しいと願っております。そして、シルバーエイジ（高齢者）となっても、充実した人生だった（つまり「老い楽」）と思えるように、これから健康に留意し、楽しく元気に生活していけることを願ってやみません。

私はこの3月で研究班長を辞めますが、同じ国立国際医療研究センターの内分泌代謝科医長・田辺晶代先生が班長を務めて下さいます。私も研究分担者として新班長を支え活動を続けたいので、研究班が新しい体制になってもどうかよろしくお願い申し上げます。

2021年3月吉日



熱意ある取り組みに感謝

理事長 佐藤嗣道

日ノ下先生には、厚生労働省研究班の研究代表者として、お忙しい中、サリドマイド被害者のために熱意をもって健診、調査などに取り組んでいただきました。感謝しても感謝しきれないと思います。いしずえの交流会等の行事にも何度も足をお運びいただき、貴重な講演をいただくとともに、被害者に直接ご指導ご助言を賜りました。日ノ下先生をはじめとする研究班の先生方のご助言は本当に有り難く、被害者にとって大きな支えになりました。

日ノ下先生のご尽力により、リハビリテーション、ペインクリニックをはじめ、より多くの先生方にご協力いただけるようになりました。また、日ノ下先生は、「サリドマイド胎芽症診療ガイド」を作成されるとともに、研究会を通じて全国の医療従事者のネットワークを作られ、サリドマイド被害者の特徴を踏まえた診療に関する情報を発信されました。さらに、国際シンポジウム等を通じて海外の医師・研究者との情報交換をされました。サリドマイド被害者の新規認定に關しては、「サリドマイド胎芽症診断の手引き」をご作成いただきました。

これまでの幅広い取り組みに心より御礼申し上げますとともに、引き続きご指導ご助言をいただきたく何卒よろしくお願い申し上げます。