厚生労働行政推進調査事業費補助金
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
令和 7 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

(23KC2017)

I. はじめに

研究代表者　　田辺　晶代　　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長

サリドマイド胎芽症（以下、サ症）に関する研究班による本研究は、2011 年に厚生労働行政推進調査事業費により発足し、サリドマイド福祉センター「いしずえ」、厚生労働省の協力のもと、国立国際医療研究センターを研究代表施設とした多施設共同で活動を継続している。2020 年度から第 4 次研究班、2023 年度から第 5 次研究班に引き継がれた。本研究はサ症者の健康、生活実態の諸問題について、広く意見交換をし、親交を深めることを目的として遂行されており、これまでに、サ症者の定期的な人間ドック健診の実施、「サリドマイド胎芽病診療 Q&A」「サリドマイド胎芽症診療ガイド」「サリドマイド胎芽症診断の手引き」など、診療の向上に資する成果を上げてきた。

サ症者は生下時から多くの身体機能的問題を抱えているが、心理的問題が加味され、さらに全員が 60 歳代となり、加齢に伴い罹患が増える各種疾患や運動機能障害に直面している。そのため、これまで以上に密で個々に対応するテーラーメード支援が必要である。

2020 年から 2023 年にかけて新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) 流行により、支援の手が届きにくくなり、研究班とサ症者、さらにサ症者同士の連携が取りにくい状況になった。感染の懸念からサ症者との交流会は開催できず、人間ドック健診受診者は大幅に減少したが、2025 年頃からやっと日常生活が正常化し、2025 年度はサ症者との交流会参加が再開され、人間ドック健診受診者数はコロナ前のレベルに回復しつつある。

2025 年度は生活実態調査のアンケート調査結果の集計作業、サ症者に向けた生活に役立つ情報の提供を中心に行った。またサ症者が健康に関する情報を得られるようなサリドマイド研究会のホームページの更新を行ったため報告する。

II. 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　　田辺　晶代　　国立国際医療研究センター病院糖尿病内分泌代謝科

１．日帰り人間ドック、健康診断

研究代表者	田辺　晶代	国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長
研究分担者	齋藤　貴徳	関西医科大学整形外科学講座　教授
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
研究協力者	二藤　隆春	国立国際医療センター耳鼻咽喉科　診療科長
研究協力者	丸岡　豊	国立国際医療センター歯科・口腔外科　診療科長
研究協力者	田山　道太	国立国際医療センター歯科・口腔外科　医師
研究協力者	永原　幸	国立国際医療センター眼科　診療科長

研究協力者　林　裕子　国立国際医療センター人間ドック科　医師
研究協力者　橋本　真紀子　国立国際医療センター人間ドック科　医師
研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長

研究要旨

国立健康危機管理研究機構国立国際医療センター、帝京大学医学部附属病院、関西医科大学附属病院にてサリドマイド胎芽症（以下、サ症）者 20 名の人間ドック健診を実施した。複数の受診者で診療介入が必要な問題点が発見され、早期の受診に結びけることができた。

A. 研究の背景と目的

サリドマイド薬禍者（サ症者）を対象とする人間ドック健診は、第 1 次研究班で創始され、その後、18 年近くにわたって継続してきた研究班の臨床活動の柱である。サ症者の健康管理を重視して継続している。

対象者のリクルートは例年通り公益財団法人いしずえを通じて複数回行い、24 名（初回以外の受診も容認）を目標とした（別添資料 A、B 参照）。

B. 研究方法

国立国際医療センター（以下、当センター）、帝京大学医学部附属病院（以下、帝京大病院）、関西医科大学付属病院（以下、関西医大病院）において、希望したサ症者に人間ドックの形式で健診を行った。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である。それに加えて、サ症者に特的医学的問題や異常所見を検出するための検査、診察を追加した。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-chol, 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、体組成測定
６）頚椎レントゲン、骨盤レントゲン
７）頭部 CT、胸腹骨盤 CT
８）眼科診察
９）耳鼻科診察
１０）婦人科診察
１１）歯科口腔外科診察
１２）リハビリ科診療

当センター病院における健診は、研究代表者の田辺が立ち会い、看護師が付き添い、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、帝京大病院、関西医大病院でも病院医師・研究協力者により実施された。

C. 研究結果

申し込みおよび実施状況：

人間ドック受診者は当センター病院は 8 名、帝京大病院は 6 名、関西医大病院は 6 名の申込があり、3 施設で計 20 名に実施した。

結果解析：

本年度の健診受診者20名（女性10名、男性10名）の平均年齢は63.2歳であった。通常の計算式によるBMIは22.9 ±4.7kg/m^{2}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で判定される肥満者は5名（25%）であった。腹囲を測定した14名の中で基準（基準：男性 85cm以上、女性 90cm以上）以上の受診者は、男性2名、女性5名で、6名はBMI 23以上であった。体組成計での体脂肪率測定は8例で実施可能であり、体脂肪率が基準値（基準値：男性　20未満、女性 30未満）以上の受診者は男性0例、女性2例で、BMI 33.5、27.4であった。CTによる内臓脂肪計測を行った8名中7名が内臓脂肪量／皮下脂肪量の比（V/S比）が基準（基準：0.4未満）以上であった。このうち5名はBMI 23未満、5名は体脂肪率が基準値範囲内であった。腹部超音波検査あるいはCTで脂肪肝と判定された受診者は20名中13名（65%）であった。このうち7名はBMIあるいは腹囲が基準以上であったが、6名はこれらの指標が基準範囲内であった（表１）。

脂質については、HDL-cholesterol (HDL-C) 60.5± 14.3 mg/dL、LDL-cholesterol (LDL-C) 117.7±24.1 mg/dL、トリグリセリド (TG) 101.6 ± 52.7 mg/dLであった（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2名、LDL-C

高値 (≧140 mg/dL) が4名、TG高値 (> 150 mg/dL) が3名であった。

空腹時血糖値 (FBS) は、平均で106.4 ± 20.0 mg/dL、HbA1cは平均で6.0±0.5 %であった。データ上、糖尿病型を示した受診者は5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3名いた（表２）。

全例で血圧を測定し、高血圧を9例（45%）に認めた。サ症では上肢での血圧測定が困難な例があり、血圧は参考値である。

骨密度は 13 名の受診者で測定されていた（表２）。骨密度を Young Adult Mean (YAM) 比でみると腰椎における測定では 83.2 ± 10.6%であり 80%未満をカットオフ値とすると 3 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 74.2 ± 13.8% で男性 1 例、女性は 5 例が 80%未満であった。

D. 考察と今後の展望

20 名と少数例での解析結果であるが、今回の人間ドック対象者は BMI 高値例は 35%であったが、脂肪肝合併例が 50%以上であった。BMI が正常であっても腹部超音波検査や CT で脂肪肝を指摘される例が見られた。また、特に大腿骨近位端の骨密度が重度に低下している例があり、転倒時の骨折のリスクがあることから治療の検討が必要であると考えられた。これらの結果は本人に書面で詳細に説明し、精査・治療目的の医療機関受診を促した。また、腎腫瘍が発見された例は医療機関にて精査を受け、治療を要する疾患が診断され、早期に治療が行われた。

今後も多くのサ症者が人間ドックを受診し、早期診断、早期治療が行われることが期待される。

E. 健康危険情報

なし

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

Akiyo Tanabe. Metabolic disorders in congenital limb deficiencies. ENDO2025, SanFrancisco, 2025 年 7 月

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

表１　受診者の男女別身体データ

性別	女性 10、男性 10
年齢	63.2±0.7 歳
BMI	
女性	23.0±5.9
男性	19.7±3.4
腹囲	
女性	83.4±17.6 cm
男性	78.0±8.4 cm
体脂肪率	
女性	29.8±11.6%
男性	19.2±2.6%
内臓脂肪量／皮下脂肪量比（V/S 比）	
女性	0.7±0.3
男性	1.5±0.5
脂肪肝あり	
女性	38.0%
男性	70.0%

＊脂肪肝：腹部超音波検査、CT による評価　＊V/S 比：CT による内臓脂肪評価

表 2　血圧、脂質、糖代謝、骨代謝関連測定値

性別	女性 10、男性 10
血圧	
女性	128.3±23.5 mmHg
男性	156.0±20.9 mmHg
中性脂肪	
女性	91.8±46.2 mg/dL
男性	69.0±59.3 mg/dL
HDL コレステロール	
女性	66.2±14.2 mg/dL
男性	70.0±12.3 mg/dL
LDL コレステロール	
女性	117.6±28.9 mg/dL
男性	102.0±22.1 mg/dL
空腹時血糖値	
女性	99.9±16.1 mg/dL
男性	102.0±22.1 mg/dL
HbA1c	
女性	6.2±0.4%
男性	5.8±0.5%
腰椎骨密度 YAM	
女性	80.8±11.1%
男性	92.0±9.6%
大腿骨頚部骨密度 YAM	
女性	69.0±10.5%
男性	87.0±15.6%

２．サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態調査のアンケート結果集計

研究協力者　　小林　　毅　　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究代表者　　田辺　晶代　　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長
研究分担者　　芳賀　信彦　　国立障害者リハビリテーションセンター　総長
研究協力者　　藤原　清香　　東京大学医学部附属病院リハビリテーション部　准教授
研究協力者　　藤谷　順子　　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長

サリドマイド被害（サ症）者は 60 歳代前半の中年者となり、従来からの整形外科的問題やリハビリ上の課題、聴覚障害、外貌等の問題に加えて、加齢に伴う様々な身体的、社会的障害を抱えるようになった。2012 年に前々研究班、2017 年に前研究班が国民生活基礎調査に準じたサ症の生活実態調査を実施した。その結果、サ症者では国民生活基礎調査結果に比べて、健康上の問題が日常生活や普段の活動に対して与える影響が有意に大きいこと、上肢形成不全による体幹・下肢の過用性障害のため腰痛、肩こり、手足の関節痛の症状が多いこと、就労に苦労をしていること、生活に関する悩み・ストレスを抱えている頻度が高いことなどが明らかになった。サ症者に対して的確な生活サポートや医療・福祉支援を行うためには、サ症者のニーズを把握することが重要である。前回の「健康・生活実態調査」以降、加齢や社会情勢の変化に伴いサ症者の健康・生活の状況も変化していることが予想され、2022 年にアンケートによる「サリドマイド胎芽症患者の健康、生活実態調査－2022」（以下、サ症調査 2022）を実施し、2023 年にアンケート調査票（別添資料 F）に記入された結果をデータベースに入力し集計する作業を行った。本年度はデータベースを元に、結果の集計、解析作業を行った。

本アンケートでは以下の項目について調査を行った。

１．自身と世帯のことについて
２．日常生活の状況について
３．医療・保健サービスの利用状況について
４．福祉•介護サービスの利用状況について
５．その他公的支援等の状況について
６．仕事の状況について
７．家族の状況について
８．生活上の悩みや困っていることについて
９．現在かかえている痛みについて

このうち、厚生労働省が実施する「令和 4 年度国民生活基礎調査」（以下、R4 国民調査）と同様の内容の質問を抽出し、同年代の一般国民と比較できるように設定した。

アンケートは 94 名から回収された（回収率 35.9%）。

１．配偶者の有無

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「配偶者あり」が少なく、「配偶者なし」が多い（P<0.01）。なお、性別に検討すると、男性は同様（P<0.01）、女性は同様の結果だが有意差が P<0.05 であった。

２．現在の健康状態

「0.198（同順位補正 Z 値）＜1.96（Z）」、「0.84（同順位補正 P 値(両側確率)）＞0.05」であり、2 群に差はない。したがって、サリドマイド胎芽症者と同年代の国民の主観的な健康状態の認識には差はない。

３．健康上の問題による日常生活への影響の有無

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「現在、健康上の問題で日常生活に何か影響がある」とするものが多く、「影響はない」とするものは少ない（P<0.01）。

４．どのようなこと（日常生活）への影響の有無

１）日常生活動作（起床、衣服着脱、食事、入浴、洗面、トイレなど）

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「日常生活動作に影響がある」とするものが多く、「影響はない」とするものは少ない（P<0.01）。

２）外出（時間や作業量などが制限される）

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「外出に影響がある」、「影響はない」とするものに有意な差を認めなかった（P=0.15：両側 P 値）。

３）家事・仕事

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「家事・仕事に影響がある」とするものが多く、「影響はない」とするものは少ない（P<0.01）。

４）運動（スポーツを含む）

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「外出に影響がある」、「影響はない」とするものに有意な差を認めなかった（P=0.47：両側 P 値）。

５．体の具合の悪いところ（自覚症状）の有無

サリドマイド胎芽症者は、同年代の国民と比較して「自覚症状あり」が多く、「自覚症状なし」が少ない（P<0.01）。なお、性別でも、男性・女性とも同様であった（P<0.01）。

６．具体的な自覚症状の有無

フィッシャーの直接確率検定の結果を示す（両側検定）。

１）熱がある

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「熱がある」と自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

２）体がだるい

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「体がだるい」と自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

３）眠れない

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「眠れない」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

４）いらいらしやすい

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「いらいらしやすい」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

５）もの忘れする

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「もの忘れする」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

６）頭痛

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「頭痛」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

７）めまい

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「めまい」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

８）目のかすみ

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「目のかすみ」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

９）物を見づらい

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「物を見づらい」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

10）耳なり

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「耳なり」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

11）きこえにくい

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「きこえにくい」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

12）動悸

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「動悸」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

13）息切れ

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「息切れ」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

14）前胸部に痛みがある

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「前胸部に痛みがある」と自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

15）せきやたんが出る

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「せきやたんが出る」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

16）鼻がつまる・鼻汁が出る

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「鼻がつまる・鼻汁が出る」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

17）ゼイゼイする

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「ゼイゼイする」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.05）。

18）胃のもたれ・むねやけ

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「胃のもたれ・むねやけ」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

19）下痢

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「下痢」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

20）便秘

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「便秘」の自覚症状を訴えるものが多かっ

た（P<0.01）。

21）食欲不振

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「食欲不振」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

22）腹痛・胃痛

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「腹痛・胃痛」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

23）痔による痛み・出血など

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「痔による痛み・出血」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

24）歯が痛い

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「歯が痛い」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

25）歯ぐきのはれ・出血

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「歯ぐきのはれ・出血」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

26）かみにくい

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「かみにくい」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

27）発疹（じんま疹・できものなど）

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「発疹（じんま疹・できものなど)」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

28）かゆみ

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「かゆみ」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

29）肩こり

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「肩こり」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

30）腰痛

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「腰痛」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

31）手足の関節が痛む

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「手足の関節が痛む」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

32）手足の動きが悪い

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「手足の動きが悪い」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

33）手足のしびれ

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「手足のしびれ」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

34）手足が冷える

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「手足が冷える」と自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

35）足のむくみやだるさ

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「足のむくみやだるさ」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

36）尿が出にくい・排尿時痛い

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「尿が出にくい・排尿時痛い」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

37）頻尿（尿の出る回数が多い）

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「頻尿（尿の出る回数が多い)」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

38）尿失禁（尿がもれる）

サリドマイド胎芽症者は同年代の国民に比較して、「尿失禁（尿がもれる)」の自覚症状を訴えるものが多かった（P<0.01）。

39）月経不順・月経痛

サリドマイド胎芽症者の回答が「０」、同年代の国民は回答がなかったため比較ができなかった。

40）骨折・ねんざ・脱きゅう

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「骨折・ねんざ・脱きゅう」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

41）切り傷・やけどなどのけが

サリドマイド胎芽症者と同年代の国民では、「切り傷・やけどなどのけが」の自覚症状の有無に有意差を認めなかった。

サリドマイド胎芽症者の調査から、自覚症状の有無とその症状について、国民生活基礎調査の結果と比較した結果、サリドマイド胎芽症者は自覚症状があり、多くの症状で有意差を認めた。「自覚症状あり」に対する「症状」では、「眼」「耳」「筋骨格系・手足」の項目で、サ症者において有意に多い症状で

あり、これはサリドマイド胎芽症者の先天性障害から当然の結果であると考えた。原因として、上肢低形成が軽度であれば、手指の障害のために握りやつまみの形を手指の内外転で代償する、上肢の低形成が重度、フォコメリアのようにほどんで上肢が欠損しているような場合には、下肢で代用するために股関節に大きな負担がかかるなどが容易に想像できる。上肢の低形成のため、上肢自体が短いので、物を取るなどの動作では腰を曲げるなど体幹の動作で代償してきました。このようなサリドマイド胎芽症者特有の動作が、加齢とともに無理な負担となり、さまざまな障害を引き起こしていると考えられる。生活歴や先天性の障害を踏まえて、医師の診察により、適切な治療やリハビリに結びつけることが重要である。研究班として、サリドマイド胎芽症者の障害、症状に対して医学的診断を促し、サ症者に情報提供できるように努めることが必要であると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

小林毅、藤原清香、藤谷順子、芳賀信彦、田辺晶代: サリドマイド胎芽症者のいまー生活実態調査 (2022年) からー. 第 16 回日本プライマリ・ケア連合学会学術大会、2025.6.20-22、札幌

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．サ症者に適した生活自助具、福祉用具の選定・活用、活用法に関する検討

研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長
研究協力者　木下　雄介　国立国際医療センターリハビリテーション科　副作業療法士長
研究協力者　石田　千晴　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究協力者　守山　有由美　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究協力者　小林　毅　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究分担者　芳賀　信彦　国立障害者リハビリテーションセンター　総長
研究代表者　田辺　晶代　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長

サ症者は 60 歳代前半の中年者となり、長年にわたる筋骨格、聴覚等の機能障害や外貌等の問題に起因する慢性的運動能低下のために、生活習慣病、過用症候群、腰痛などを健常人以上に抱えるようになった。サ症の上肢障害は個別性が高く、更に加齢に伴う要素が加わり、ADL の困難とそれへの対応は多様である。サ症者が後半生を自立してより良く生きるために、市販の生活自助具を活用する必要がある。そのため、サ症者の障害に適した自助具の選定や改良が必要である。

サ症者が必要としている自助具の種類を把握するため、市販の自助具として活用できる可能性がある市販の生活するうえで便利に使用できる自助具を多岐にわたり多種類を購入した。

例)

①孫の手　折りたたみ式（木製タイプ）
②ソニックラバー　電動キッチンブラシ
③1 人でペッタンコミニ（しっぷ貼り）
④軟こうぬりちゃん(ひとりでらくらく軟こうぬり)
⑤スマイルオープナーどこでも
⑥付け外し簡単　ネックレスの留め具(マグネット式)
⑦各種カトラリー（スプーン、フォーク等)

また適切な物品がないものに関しては研究班で自作した。

研究班員がサリドマイド福祉センター「いしずえ」の地域交流会に参加し、これらの自助具を見本として展示し、サ症者の意見を収集した。これらの活動は国立国際医療センターリハビリテーション科の作業療法士 3 名の協力を得て行った。収集した意見や要望をもとに、今後、市販品の改良や新規自助具の開発を進める。

４．サリドマイド胎芽症者の生活支援のための動画作成、ホームページへの掲載

研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長
研究協力者　木下　雄介　国立国際医療センターリハビリテーション科　副作業療法士長
研究協力者　石田　千晴　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究協力者　守山　有由子　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究協力者　白星　伸一　佛教大学保健医療技術学部　准教授
研究協力者　小林　毅　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究分担者　芳賀　信彦　国立障害者リハビリテーションセンター　総長
研究代表者　田辺　晶代　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長

サリドマイド胎芽症者（サ症者）の生活支援のため、サ症者、医療者、支援者のための情報サイトとしてホームページを整備し、サ症者へは健康維持、医療者・支援者へは診療に必要な情報や医療へのアクセスに関する情報を提供することを目指している。本年度はサ症者に生じる二次障がいの予防、サ症者に適した生活自助具の活用を提示する動画を作成して、ホームページに掲載した。

１．サリドマイド胎芽症者の二次障がい予防

「二次障がい」とは、生来の障がいに関連し、時間の経過に伴って二次的に発現してくる障がいである。「二次障がい」が生じる要因として、加齢に加え、座位姿勢不良（座り方の問題）、運動習慣（運動不足）、精神的ストレスなどの生活習慣などがある。サ症者は上肢の低形成に伴う骨格筋の萎縮により、筋力低下や痛みを伴った「二次障がい」を生じやすい。この動画では「二次障がい」の予防方法について解説した。（別添資料 C 参照）

２．生活自助具の活用方法

①フライパンの取っ手
フライパンなど重いものを持ちやすくする工夫を紹介。ベルトで留めるフックを装着することで、指の負担を軽減し、水筒や傘など様々な物の把持に役立つ生活自助具である。

②母指・示指の腫れ対策サポーター
手や指の腫れ、熱感を冷やすための研究班が自作したサポーターを紹介。市販品は手のひらを冷やすものや親指に引っかけるものが多いが、こちらは手の甲を冷やし、人差し指に引っかける設計で、力をかけずに簡単に巻ける。

③眼鏡
耳にかけず頭を挟み込む独自構造で、激しく動いてもズレにくい特殊なフレームを紹介した。日常生活をより快適にする、便利な生活自助具である。

④湾曲した孫の手
背中に手が届きにくい人に便利な、独自のカーブで楽に掻ける「孫の手」を紹介した。柄が曲がっているため無理な姿勢にならず、大きなヘッドで広範囲を一度にカバー可能。日々の生活を快適にする便利な生活自助具である。

⑤スマホ用タッチペン
スマホ操作により指の疲労が強い人に向けた道具である。軽い力で、スムーズに反応し、操作可能な「スマホ用タッチペン」を紹介した。画面の誤操作を防ぎ、毎日のスマホやタブレット利用をより快適にサポートする便利な生活自助具である。

⑥自動開閉折り畳み傘（ワンタッチ傘）
雨の日の外出を楽にする折り畳み傘を紹介した。ワンタッチでスムーズに開閉でき、持ち手も握りやすい。コンパクトで持ち運びも便利な、毎日の生活を支える生活自助具である。

⑦背中のファスナーの工夫
背中のファスナーに手が届ず困っている人に便利な道具である。この道具により、一人でスムーズにファスナーの上げ下げができる。

（別添資料 D 参照）

５．サリドマイド福祉センター「いしずえ」の地域交流会への参加

研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長
研究協力者　小林　毅　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究協力者　木下　雄介　国立国際医療センターリハビリテーション科　副作業療法士長
研究協力者　石田　千晴　国立国際医療センターリハビリテーション科　作業療法士
研究代表者　田辺　晶代　国立国際医療センター糖尿病内分泌代謝科　医長

サリドマイド福祉センター「いしずえ」では、サリドマイド胎芽症者（サ症者）の交流のため、地域毎に交流会を開催している。コロナ禍以降開催されていなかった交流会が、本年度から再開された。本年度は２つの交流会に研究班員が参加し、地域相談員とともに、サ症者の身体的、心理的問題点の聞き取り、それに対するアドバイスを行った。

１．東北関東甲信越北陸 地域交流会

開催日： 2025 年 10 月 4 日（土）
開催場所： 栃木県那須郡那須町
主催： いしずえ／地域交流会実行委員会
参加者：サ症者 7 名、専任相談員 1 名、地域相談員 1 名、事務局員 1 名
その他：研究班より、藤谷医師、小林、木下作業療法士の 2 名が参加

（1）目的

本交流会は、サリドマイド胎芽症と支援者が親睦を深めるとともに、日常生活上の困りごとや補装具・生活支援グッズに関する情報交換を行うことを目的として参加した。当事者との意見交換を通じて、今後の支援や環境調整に資する実践的知見を得る機会となった。

（2）活動内容

相談会

相談の概要
「　」：相談内容
　➡：回答内容

＜受診について＞

「60 歳を過ぎて､からだのさまざまなことが心配」
　➡からだをうまく使って、過用や誤用に気をつけること。便利グッズなどの活用も効果的。
「マッサージなどを増やしたいが不安もある」
　➡医療機関を受診して医師に相談することを勧める。骨の長さや筋肉などもひとり一人異なる。
「国際医療センター病院を受診するのは相談員を通じて？」
　「近医を紹介してもらったが、予約も取れなくて、診てもらえない、行かなくなるという悪循環になる。結局、遠いけど、国際医療センターに受診して薬をもらっている。」
　➡相談員が情報を整理して伝えることもできる。全国の医師のネットワークを使えることもある。
「医師の中で「サリドマイド」が風化していて、知らない医師が多い。いしずえの理事会でも、どうにかしていかなければとの意見もある。」
「手根管症候群で相談して、地元で手術してからはよくなった。反対側も手術をしたほうがいいと言われているが､少し時期を見てからと考えている。」
「サ症の健診は何人ぐらいの受け入れ体制か？」
　➡国立国際医療センター8 名、帝京大 8 名、関西医大 6 名の枠がある。時期的にうまく調整が取れずに希望に添えないところもある。国際医療センターの検診のときには､「リハビリ受診を希望」ということができるので、利用するとよいのでは。
　➡事前に希望を出す際に相談内容を伝えてもらうと対応がしやすいし、来ていただけるといろいろと相談に乗れることがある。
　➡希望があれば、リハビリテーション科だけではなく、他科も受診の調整はできる。

＜便利グッズについて＞

　➡いしずえ 50 周年会合以降に「手が届かず貼付剤が使えない」という要望があったので、いくつか持参してきた。多くはネットなどで購入できるもの。
「これは、いしずえの「助成」の対象になるか？」
　➡おそらく助成の対象であると思う
　➡多くは 1000 円以下、高くても 2000 円ぐらい。服の後ろのファスナーの工夫も、郵送のやり取りでできることもある。健診などで来た時に、リハビリテーション科を受診してもらえるとわかりやすい。

＜聴覚障害と噛み合わせについて＞

「聴覚障害のためか、首から肩にかけての痛みがひどい。顔の骨格が人とは違うことが原因？歳を取って、噛み合わせも気になってきている。科研でも噛み合わせなども対応していく予定はあるのか？」
　➡噛み合わせについては、以前は歯科の菊池先生が噛み合わせやいびきのことなども説明していたと思うので、研究班の先生にも伝えておく。



図 1　全体での相談の様子

＜個別相談の概要＞

A さん

「両上肢全体に夜も眠れないほどの痛みがある。国際医療センターを受診して湿布薬を処方してもらっている。リハビリテーション科を受診して、家の近くの整形外科を受診したが「サリドマイドはわからない」と言われたり、予約も取りにくいのでほとんど受診をしていない。」

➡国立国際医療センターを定期的に受診しているようなので、機会を見て、リハビリテーション科を受診してはどうでしょうか？

B さん

「難聴があるためなのか、耳の下が「カクカク」する。また、急に顔を上げたりすると頭痛のような痛みがある。」

➡相談員さんに伝えて、国立国際医療センターを受診して相談してはどうでしょう？耳鼻咽喉科や歯科口腔外科でしょうか？

２．近畿・中国四国・九州沖縄合同地域交流会

開催日： 2025 年 11 月 8 日（土）～9 日（日）

開催場所： 滋賀県彦根市・近江八幡市

主催： いしずえ／地域交流会実行委員会

参加者：

1 日目：サ症者 22 名、ご家族 4 名、専任・地域相談員 5 名、事務局 1 名　計 32 名

2 日目：サ症者 18 名、家族 3 名、専任・地域相談員 5 名、事務局 1 名　計 28 名

その他：研究班より、藤谷医師および木下作業療法士の 2 名が参加

（1）目的

本交流会は、サリドマイド胎芽症と支援者が親睦を深めるとともに、日常生活上の困りごとや補装具・生活支援グッズに関する情報交換を行うことを目的として参加した。当事者との意見交換を通じて、今後の支援や環境調整に資する実践的知見を得る機会となった。

（2）活動内容

【1 日目】彦根駅集合～懇親会・二次会まで

・藤谷は車椅子利用者の宿泊環境を確認するため、一般客室を検分・ホテル側と交渉。

・懇親会では生活支援グッズを持参し、木下の周囲に着席した数名へ紹介・供覧を実施。

・二次会前には、「ワンピースのファスナーを自力で上げたい」という希望者に対し、藤谷の部屋にてリーチャーとリングを用いた実演練習を行った。

・二次会では、木下が購入した食品を実際に開封してもらう形で、10 名以上の参加者に対してグッズを紹介・実演。

・藤谷は同時間帯に医学的な相談対応を行い、24 時の解散まで活動を継続した。

【2 日目】貸切バスでの交流・生活支援グッズ紹介

・貸切バス内で実施。木下・藤谷は最前列に着席し、ガイド用マイクを使用して研究班の活動や支援サービスの概要を説明。

・複数の生活支援グッズを座席ごとに回覧し、全員が手に取って体験できる形で紹介を行った。

・移動中は質疑応答の時間を設け、使用場面や改良点についての意見交換を実施。

・昼食時もそれぞれのテーブルで親睦や個別相談に応じた。

（3）成果と学び

1）環境面・運営に関する成果

・車椅子利用者の宿泊環境整備について、一般客室でも調整により十分対応可能であることを確認した。

・グッズ紹介を通じて、衣類着脱・食品開封・持ち運びなど、生活動作における具体的な課題を共有できた。

・実演形式による紹介は、単なる展示よりも高い理解と関心を得る効果があった。

・会場環境や動線確認を含めた事前確認の必要性が感じられた。

2）当事者の声・ニーズの把握

・「爪切りや瓶開けなどの便利グッズを見たかった」「ボタンが留めにくい」など、具体的な要望が寄せられ、今後の生活支援グッズ選定の参考とな

った。
・当事者自身からも、実際に使用している生活支援グッズの紹介があり、生活での実用状況を把握するうえで有益な情報を収集できた。
これらの情報をもとに、藤谷医長より一部生活支援グッズの購入指示が出された。
・生活支援グッズを「自宅で試したい」「ネット通販ができないので代行購入は可能か」といった要望も複数寄せられ、連絡先メールアドレスの希望も見られた。
３）医療的・支援的課題の抽出
・多くの当事者から、「サリドマイド胎芽症の方と一般の方では、老化や機能低下の進行に差があるのか」との質問が寄せられ、加齢に伴う身体機能変化への関心の高さが示された。
・股関節や膝の疼痛、握力低下など運動機能に関する相談が多く、加齢や二次障害を見据えたリハビリテーション的支援の重要性が示された。
・サリドマイドに関する理解を十分に有する医師が少ない現状から、マッサージの利用や医療機関への相談に不安を抱く声が聞かれた。
・一部では「整形外科医がマッサージに関する診断書を書いてくれない」との訴えもあった。
・また、相談員からは、顔面神経麻痺に伴う目の乾燥に関する訴えも共有された。
（４）今後の課題・展望
・生活支援グッズの改良案（軽量化、デザイン性向上）や要望の収集を整理し、研究班で検討する。
・相談対応内容を分類し、次年度以降の活動内容に反映する。分類は以下の通り。
① 医療の相談先（医師のネットワーク構築）
② 加齢に伴う身体機能の変化に対する評価
③ 二次障害を見据えた運動の情報提供
④ 二次障害を見据えた便利グッズ・生活動作の情報提供
・現状としては、③および④を中心に、当科として支援が開始された。
・「扇風機などのダイヤルを回すのに苦労する（奥行きが浅いタイプ）」という声もあり、このような細かな日常生活上の困りごとを解決する新たなアイデアや補助具の検討が必要であると感じられた。
（５）まとめ
本交流会は、当事者と支援者が直接交流しながら、実践的な課題共有と解決の糸口を見出す貴重な機会となった。特に、生活支援グッズを「実際に試す」形で紹介したことで、支援の具体性が高まり、研究班活動の成果を効果的に伝えることができた。
今後も、現場に即した支援の充実と、当事者参加型の活動を継続していくことが重要である。



図２　紹介した生活支援グッズ

３．北海道合同地域交流会
開催日： 2025 年 12 月 13 日（土）～14 日（日）
開催場所：北海道札幌市内（北海道クリスチャンセンター）
主催： いしずえ／地域交流会実行委員会
参加者：サ症者 4 名、ボランティアのご夫婦とその娘、計 3 名、専任・地域相談員 2 名、
その他　研究班より、藤谷医師および石田作業療法士の 2 名が参加
（１）目的
本交流会は、サリドマイド胎芽症の方々と親睦を深めるとともに、当事者との意見交換を通じて、今後の支援や環境調整に資する実践的知見を得るため、かつ日常生活上の困りごとや補装具・生活支援グッズに関する情報交換を行うことを目的として参加した。
（２）活動内容
【1 日目】
近況報告・日常生活の困りごと相談・補助具・便利グッズ紹介
・近況報告：身体状況や二次障害（特に股関節や頚部の疼痛）について
サリドマイド胎芽症者を対象とした機能維持的な体操を紹介してほしいとの要望が聞かれた。その場で一部体操を指導した。人工関節置換術に対する興味、疑問点についての質問が多数聞かれ、最新の情報についてお伝えした。二次障害等に対し、国として支援するためには、医学的根拠を証明していく必要があるため、研究やアンケートには積極的に参加していただきたいと改めて周知。そして、次年度は

股関節に焦点を当てた研究を行っていくことを共有。被害者の方々は、協力的な姿勢をみせた。参加者の一人が通っている整形外科の理学療法士がサリドマイド胎芽症に興味を持ち、今回の地域交流会の会議にも参加したいという声があったようである。その方に届けてもらうべく、サリドマイド胎芽症の診療ガイドラインをお渡しした。

・困りごと相談　シャツの下のボタンが留めにくい、上衣を下衣にしまえない、など

・「サリドマイド胎芽症についての医療者向け解説、注意点」についての提案

「血管が細いだけではなく、正確な場所に無い可能性があること」を追記してほしいという意見が聞かれた。

表記の「障害」か「障がい」については特段の要望無く、作成者に一任するとのことであった。

・便利グッズ紹介

北海道地区では上肢の低形成の中でも重度の「Hypoplasia of humerus」に分類される方が多く、便利グッズの利用が困難であったため、一部湿布貼り補助具、ボタンエイドのみ紹介した。

・J-HAQ の改訂版の試用　時間取れず未実施。

【２日目】

歓談

日本の介護保険・福祉制度では、通院など必要な行為については支援を受けられるが、自分の趣味などための支援は行ってもらえないことが多いとの話が出た。近隣の市区町村や大学のボランティア団体を活用するのも方法の一つであることを共有した。

（３）成果と学びのまとめ

生活上の困りごとの把握

・職場で制服が規定されており、衣服の下部のボタンが占めにくいものを日々努力的に着ている方がいた。

・トイレ動作に介助を要するため、一人での外出は困難な方がいた。

・箸やグラスは持ちにくく、ストローの利用やスプーン、フォークの利用、コップを口で持ち上げて飲むなどをされていた。

対面で対応する意義

・その場で姿勢評価、体操指導を行い、即時効果を得た。

・小集団で実施することで、周囲の人も自由に発言され、より詳細な困りごとの抽出を行うことができた。

医療面での興味関心

・近隣の医療機関での困りごと（サリドマイド胎芽症の知名度の低さ、採血等に高度な技術を必要とする）等の情報を収集した。

・加齢に伴い、生活上の問題が増加しており、サリドマイド胎芽症者と健常者との違いについて、関心の高さが伺えた。症状について、関節・解剖学的な説明を受けていなかった方がいた。

・日本の制度では、対応しきれない問題（補助金、生活支援制度等）についての不満が聞かれた。

・被害者の近隣の医療関係者の中にも、サリドマイド胎芽症に興味を抱いている方がいることを認識した。

（４）今後の展望

実際に対面し生活上の困りごとを聴取することで、支援者側も有益な情報を得ることができた。加えて、その場で即座に問題に対応することができ、生活の質の向上の一助となることができた。今後も定期的に対面の場を設けていくことが必要である。

サリドマイド胎芽症者同士で良好な関係性が構築されているため、小集団で困りごとの相談や体操指導を行うことで、より詳細な困りごとの聴取が可能となり、体操に対しても意欲的に取り組む様子がみられた。個人別ではない、小集団での対応を、適宜活用していくことも今後の有用な選択肢として考えられる。

北海道地区の交流会参加者たちも、他の地区同様、加齢に伴う生活上の問題が増加しており、サリドマイド胎芽症の特徴への関心が高まっているようであった。医学的根拠証明のための研究へは積極的な姿勢を示しており、今後の更なる支援体制の充実のために協力を要請していくことが可能であろう。

（５）まとめ

本交流会では、十分に意見交換の場を設けることができ、被害者やその支援者双方に有益な時間であったように感じる。

今後も加齢に伴う問題は深刻化していくことが予測され、支援体制の充実へ対する期待や、対応の要望が多く寄せられた。

現在の課題である、支援体制や医療ネットワークの構築を進めていくべきであることを再確認した。

＊交流会終了後、専任・地域相談員２名と厚労科研研究班２名で交流会に参加できなかった被害者 1 名の自宅訪問

脳卒中の後遺症として片麻痺を患っていた父の介護のために、改修した自宅や、生活の工夫、使用している自助具・便利グッズについて実演、紹介を

してくださった。
主な改修内容は、階段やトイレへの手すり設置、蛇口やドアノブのノズル変更など。他にも、介護者がサリドマイド胎芽症であるため、車いすの手押しハンドルが延長されているものなどの紹介を受けた。また、便利グッズについては、オープナーやボタンエイド、リーチャーなどを紹介してくださった。
藤谷・石田は、グッズの情報の補足、実演の動画撮影を実施した。撮影した動画は、ご厚意により情報提供のために使用して良いとの許可をいただいた。
神棚へのお供えのために、丸椅子に乗り作業を行っているとのことで、転倒への注意喚起を行った。対応策として、丸椅子の布カバーが滑りやすく、転倒の危険性があるため、固定するようにその場で縫い付けた。
訪問の感想
実際に訪問して拝見することで有意義な情報を多く得られた。
自助具や工夫のご紹介が多い一方で、「若いころにできたことをそのまま続けたい」気持ちが大変強いことがうかがわれ、老い・できなくなることへの不安の裏返しであるとも見受けられた。
例：神棚へのお供えを続けたい（お供えをしない・神棚を下げる、等は却下）
（丸椅子ではなく踏み台を使う提案にも、理由をつけて却下）
動画を撮ってほしい、自助具をほかの人にも紹介してほしい、等、人の役に立ちたいという発言が強かった。長年にわたり同居しここ数年は介護もしてきたご父君の死去、現在の（客観的に見ると急な階段昇降を要して危険）家の退去案件があることなどで、アイデンティティの危機状態になっていると考えられた。このようなケースも程度に差はあれ、今後増加することが推測された。
訪欧した際に、イギリスでは「さみしさ対応」や「心理的サポート」のために電話をするサービスをサリドマイドトラストが実施していた。日本では支援員がその任に当たっていると思われるが、加齢者の増加に伴い業務が増えることが予想された。

６．その他の活動

研究協力者　藤谷　順子　国立国際医療センターリハビリテーション科　医長
研究協力者　小林　毅　日本医療科学大学作業療法学専攻　教授
研究分担者　芳賀　信彦　国立障害者リハビリテーションセンター　総長
研究代表者　田辺　晶代　国立国際医療研究センター病院糖尿病内分泌代謝科　医長

１．医療従事者向けサリドマイド解説パンフレット作成

サリドマイド福祉センター「いしずえ」の地域交流会および「いしずえ」理事会におけるサ症者からの聞き取り調査で、医療機関受診時にサリドマイド胎芽症（サ症）を知る医療者が少なく、サ症および症状、合併症に関する説明に苦慮するとの意見を聴取した。そのため、サ症者が医療機関を受診する際に医療従事者へ提示するサ症に関するパンフレットを作成した。パンフレットは障害のタイプ別に「四肢短縮・上肢低形成型用」「聴覚低下顔面神経麻痺型用」の 2 種を作成した。これらは「いしずえ」を通じてサ症者に配布した。(別添資料 E､F 参照)。

２．サ症に伴う下肢障害の評価法の検討の準備

多くのサ症者は先天性の上肢の関節・骨格異常を伴うが、稀に先天性の骨盤下肢の関節・骨格異常を伴う。また、上肢障害の代償として小児期から下肢を酷使するため、二次障害としての下肢異常が出現する可能性が高く、加齢に伴う下肢の関節・骨格障害が一般人と比べて重度であることが推測される。
これらを踏まえて、サ症者の骨盤・下肢の関節・骨格障害を評価し、予防的リハビリ等を検討することが必要であると考えられる。本年度は今後の検討に向けて人間ドック時の X 線画像、CT 画像を用いた骨盤・下肢骨格評価の可能性や評価基準関する検討を行った。