サリドマイド胎芽症〈四肢短縮・上肢低形成型〉診療時の留意点

医療・福祉介護関係者向け解説（おもて）

2026年1月19日ver1.1

■ この資料の目的

- ■ 本資料は、サリドマイド胎芽症（四肢短縮・上肢低形成型）の方が医療機関で診療を受ける際に、医療関係者にご留意いただきたい内容をまとめたものです。
- ■ 診療上の注意点、生活動作への配慮事項を記載しています。
- ■ 診療の際は本紙を参考にしつつ、個々の患者さんの具体的な困りごとについて、ぜひ本人に直接お尋ねいただければ幸いです。
- ■ このほかに、聴器低形成型（聴覚低下・顔面神経麻痺型）に関する資料もあります。
- ■ さらに詳しく知りたい医療関係者の方には、「サリドマイド胎芽症診療ガイド」「サリドマイド胎芽症診療Q&A」があります。下記研究会サイトをご覧ください。

■ サリドマイド胎芽症とは

- ■ 1950～60年代に睡眠薬などとして販売されたサリドマイドを、妊娠初期の母親が内服したことによって生じた「薬害」による先天性障がいです。
- ■ 日本では国が薬害としての責任を認め、309名が被害者として認定されています。
- ■ 患者本人には一切の過失はなく、また遺伝性疾患ではありません。

■ 四肢短縮・上肢低形成の特徴　⇔　聴器低形成型には別の説明書があります

- ■ 生まれつき腕（ときに脚）が短く、骨そのものが細い、関節構造が不完全などのため、見た目以上に筋力・把持力が弱い方がほとんどです。
- ■ 一見、四肢の長さは足りているように見えても、母指が十分に使えない、手のひらを表裏にかえせない、肘関節がうまく回らない・曲がらない、肩関節の骨が不十分で脱臼しやすい、疲れやすいなどの問題があります。
- ■ 「骨折後」「関節リウマチ」などと誤解されることがありますが、先天的な形成異常です。

■ 上肢機能と日常生活動作

- ■ 物をつかむ・持ち上げる・高い所に手を伸ばすなどの動作に制約があります。
- ■ 手根管症候群や手指の手術を受けたことのある方も多いです。
- ■ 上肢低形成を補完するために、幼少期から独自の工夫で書字、着替え、整容、家事、PC操作などを行っており、外見からは困難の程度が分かりにくいことがあります。
- ■ 頸肩部や腰の痛み、著しい疲労が出やすく、加齢とともに慢性疼痛やその他の二次障がいが増えてきます。

■ 内臓・脊椎などの合併症

- ■ 四肢の形成異常に加え、顔面神経麻痺・聴力障がい・耳の形成不全、脊椎の形態異常さらに心臓など内臓の形態・機能異常を合併することがあります。
- ■ 代表的なものとして、先天性心疾患、無胆嚢症などの胆道系異常、腎・泌尿器系の異常が知られており、成人期以降も循環器・腎臓・消化器のフォローが重要です。
- ■ 内臓の先天異常は、CT撮影歴がない場合はご自身でもわかっていないこともあります。

■ 現在の年齢層と健康課題

- ■ 患者の多くは現在60歳代となり、先天的な障がい及び疼痛や関節症などの二次障がいに加えて、生活習慣病や精神科的問題など多様な健康課題を抱えています。
- ■ 高血圧、脂質異常症、糖代謝異常、慢性腎臓病、肥満や脂肪肝などが一般住民と同様、あるいはそれ以上に認められることが報告されています。

サリドマイド胎芽症研究会

この資料は。2025年度サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究班　によって作成されました。

サリドマイド胎芽症〈四肢短縮・上肢低形成型〉
診療上の注意点と合理的配慮

2026年1月19日ver1.1

■ 血圧測定・採血・点滴について

- ■ 上肢が短く、血圧測定に十分な長さの上腕がないことや、血管の位置及び走行が不明瞭なため、標準的なカフでは血圧測定が困難なことがあります。必要に応じて、前腕・下肢用カフや下肢で血圧を評価してください。
- ■ おおよそ「上肢収縮期血圧＝0.88 x 下肢収縮期血圧」という結果を得ています。
- ■ 表在静脈が乏しく、血管の位置及び走行の異常のため、採血や静脈路確保に時間がかかることがあります。無理な穿刺を繰り返さず、エコーガイド下穿刺・熟練者の介入、下肢での採血等をご検討ください。
- ■ 「採血に配慮が必要な患者である」ことをカルテに明記し、次回以降の医療者にも情報を共有していただけると助かります。

■ 受付、服薬、食事など日常動作への配慮

- ■ 手が短く指も少ない／可動域が限られているため、書類記入・カードや現金の受け渡し・診察券やお薬手帳の出し入れ等に時間がかかることがあります。
- ■ 錠剤シートの押し出し、PTP包装の開封などが難しい場合があります。シートから出した状態での分包や、一包化・粉砕などを本人と相談のうえ検討してください。
- ■ 食事に際してトレーを自分で運ぶことが難しい場合や、蓋や包みを開けられない、重い食器を持つことなできない等があります。テーブルまでの運搬や、食べやすい位置への配置、離れる前に、一声、「ほかに何かお手伝いしておくことがありますか？」など、スタッフの方の声かけとささやかな介助が大きな助けになります。

■ 聴覚低下などの合併とコミュニケーション

- ■ サリドマイド胎芽症では、耳の形成異常に伴う感音難聴・伝音難聴など、聴覚低下を合併している方が多くいます。
- ■ 補聴器や人工内耳を使用している場合、マスク越し・背後からの声かけでは聞き取りが困難です。必ず顔を向けて、はっきり・ゆっくりと話してください。
- ■ 説明が長くなる場合は、紙への記載やモニター画面の指さしなど、視覚情報を併用していただけると理解がスムーズです。スマホやタブレットでの文字による説明も効果的です。

■ 個人差への配慮のお願い

- ■ ここに記載した内容は「サリドマイド胎芽症（四肢短縮・上肢低形成）」に多い特徴をまとめたものです。
- ■ 実際の障がいの程度やできる動作には個人差があります。
- ■ 診療時には、「何ができて、何がやりにくいか」「どのような支援があると助かるか」を、ぜひ本人に直接たずねてください。
- ■ 薬害被害者としての長年の経験と工夫を尊重しながら、安心して受診できる環境づくりにご協力いただければ幸いです。

この資料は。2025年度サリドマイド胎芽病患者の健康、生活実態の把握及び支援基盤の構築に関する研究班　によって作成されました。