サリドマイド胎芽症〈聴覚低下/顔面神経麻痺型〉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（聴器低形成型）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。
- ■ 裏面に血圧測定や採血など診療上の注意点、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、四肢短縮・上肢低形成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。
- ■ 四肢短縮が目立つ上肢低形成型が知られていますが、耳の構造異常や聴覚低下、顔面神経麻痺などを主とする「聴器低形成型」、両方を合併する「合併型」があります。

■ 聴覚低下　⇔　四肢短縮・上肢低形成型には別の説明書があります

- ■ 聴覚低下は、外耳・中耳・内耳の形成異常によるもので、感音難聴・伝音難聴・混合性難聴のいずれも起こり得ます。高音域から始まり、進行により低音にも及ぶことが報告されています。
- ■ 補聴器や骨導補聴器などを利用している方も多く、さらに加齢性難聴の影響が重なるため、聴こえ方は日による変動もあります。

■ 顔面神経麻痺

- ■ 聴器低形成型では、顔面神経・外転神経などの発達不全を合併することが多く、先天性顔面神経麻痺、Duane症候群（眼球の動きの制限）、ワニの涙現象（食事中に涙が出る）などがみられることがあります。
- ■ 「笑顔が作りにくい」「まばたきがしにくい」「目や口が完全には閉じない」などの症状があります。
- ■ 目が乾く・結膜炎になりやすい、口がしっかり閉じず、噛んでいると飲食物がこぼれやすい、ストローで飲みにくい、歯みがき時に口を閉じにくいなどの支障があります。
- ■ 表情が乏しく見えるため、他者からの理解を得にくく、心理的負担や対人ストレスが生じやすいことをご理解ください。

■ 前庭神経障がい

- ■ 内耳（半規管・前庭）の形成異常による前庭機能障がいを合併することがあります。
- ■ めまい・ふらつきが生じやすく、暗い場所や足元が不安定な場面、複雑な検査・処置の際には転倒リスクが高まります。

■ 上肢低形成の合併

- ■ 聴器低形成型に、上肢の短縮や変形、母指低形成等を合併している場合があります。
- ■ 一見、四肢の長さが保たれていても、母指が使えずつまみ動作ができない、力が弱い、肩関節の可動域制限や疲れやすさがあるなど、上肢を使う作業には大きな不便が伴います。書類記入・署名、カードや硬貨の出し入れ、薬のシート開封などでさりげない援助をお願いできると助かります

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〈聴覚低下/顔面神経麻痺型〉診療上の注意点と合理的配慮

2026年1月19日ver1.1

■ コミュニケーションの工夫

- ■ マスク越しの声は聞き取りにくく、読唇も困難です。できる範囲で、話者の顔が見える位置でゆっくり、はっきり話してください。
- ■ 筆談、タブレット・スマートフォンのメモ機能などを活用してください。
- ■ 検査や処置の流れを、あらかじめ大きな文字で書いたボードで示してください。
- ■ 手話通訳者や要約筆記者がついている場合は同席を認めてください。

■ 聴覚低下と検査・処置

- ■ 内視鏡検査・麻酔・手術などの前には、聴こえ方や補聴器の有無・使用状況を確認し、合図や指示を文字や図で示す準備をお願いします。
- ■ 麻酔前回診では、紙面での説明とともに、当日の合図（深呼吸、眠くなるなど）をあらかじめ打ち合わせておくと不安軽減につながります。

■ 顔面神経麻痺への配慮

- ■ 片側あるいは両側の顔面神経麻痺のため、まばたき・閉眼が不完全なことがあります。
- ■ 診察時には眼の乾燥や痛みがないか確認し、必要に応じて点眼などをご検討下さい。
- ■ 全身麻酔や鎮静下では、閉じきらない眼を適切に保護し、角膜損傷を防いで下さい。
- ■ 口が閉じにくく、酸素マスクや麻酔マスクの密着が不完全になりやすいため、漏れに注意して装着・固定方法を工夫してください。

■ 血圧測定・採血などの配慮

- ■ 上肢低形成や血管が細い・位置及び走行の異常のため採血・血圧測定が難しい方がいます。採血は、本人が「今までうまくいった部位・やり方」をよく知っているので、まず相談してください（翼状針が有用なことがあります）。
- ■ 下肢での血圧測定や、下肢での採血もご検討ください。
- ■ 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。

■ 日常生活動作への支援

- ■ 合併する上肢の短縮や母指低形成により、ボールペンや印鑑・保険証・診察券、財布などを扱うのが難しい方がいます。受付、薬局、病棟での食事などでの配慮をお願いします。

■ 一人ひとり異なることの確認

- ■ 障がいの組み合わせや程度は人によって大きく異なります。まずは「どのようなことに困りやすいか」「これまでうまくいった検査・処置の方法は何か」を、ご本人・ご家族から丁寧に聴取していただければ幸いです。
- ■ サリドマイド胎芽症は薬害による障がいであることをご理解いただき、長年にわたる生活上の困難に配慮したうえで対応していただけますよう、お願いいたします。

■ 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。

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。