

## “Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy”

東京大学医学部附属病院リハビリテーション科

芳賀信彦

2017年9月23日と24日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」に参加しましたので、その内容を報告します。私は2017年4月からサリドマイドの研究班に加わったばかりであり、このシンポジウムまでに患者さん達と身近に触れ合ったのは、7月の旭川での交流会だけでした。しかしリハビリテーション科医の立場で研究班に加わる以上、このようなシンポジウムに参加し情報を収集するのは重要な機会と考えて行ってきました。

このシンポジウムのタイトルにある「mobility」を日本語に訳すと「移動」になるのですが、ニュアンスが難しく、「動きやすさ」とか「自由に移動できること」といった意味が込められます。ですので、このシンポジウムは、サリドマイド胎芽症の方が自由に移動できる状態をいかに維持していくか、をテーマにしていると考えられ、副題として「Prevention, Pain Therapy and Alternative Therapeutic Procedures」（予防、痛みの治療と、代替治療）がつけられていました。このシンポジウムの主催者はドイツをはじめヨーロッパの多くのサリドマイド患者さんに関わっている Rudolf Beyer という先生（写真1）で、とてもお世話になりました。会場はハンブルグの就労支援施設のような所で、普段食堂として使われているであろう場所に多くの患者、医師、リハビリテーション専門職種などが集まりました（写真2・3）。ドイツ語と英語の同時通訳の他、聴覚障害者のための手話通訳とパソコン文字通訳が用意されていました。正確な参加者数は分かりませんが、初日の参加者は230名で、うち200名が患者さんで、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ようでした。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した。

シンポジウムの内容は、「移動」に直接関係するもの以外を含め、多岐にわたっていました。移動能力を維持することの意味（動脈硬化などを防ぐことが含まれます）、痛みの管理（痛みの専門家、整形外科医、理学療法士による）、日々のストレスへの対応などに関する講義や実技があったほか、2日目には東洋医学などの「代替治療」の話もありました。日本の患者さんと同様、年齢とともに痛みやしびれで困っている患者さんが多いようで、皆さん熱心に聞き、質問もしていました。会場の中では、生活に役立つ様々な道具（写真4）や、新しい車椅子（写真5）の展示もありました。

今回学んできたことは、保険制度の違いなどがあるためすぐに日本の患者さんに応用できることではないのですが、抱えている問題は似ていることが分かりましたので、交流会などを通じて今後の研究班活動に生かしていきたいと思いま



写真 1 : Rudolf Beyer 先生と筆者



写真 2 : シンポジウム会場の様子 (1)



写真 3 : シンポジウム会場の様子 (2)



写真 4 : 生活に役立つ道具の展示、  
手前の赤いのは手に障害があっても持ち易いボールペン



写真 5 : 車椅子の展示、手前は砂地に入れる車椅子