

訪欧レポート：欧州の視察・見学、専門家との交流

研究代表者	日ノ下 文彦	国立国際医療研究センター病院 腎臓内科
研究分担者	芳賀 信彦	東京大学医学部附属病院 リハビリテーション科
研究協力者	栢森 良二	帝京平成大学健康メディカル学部 理学療法科
研究協力者	藤谷 順子	国立国際医療研究センター病院 リハビリテーション科
研究協力者	志賀 智子	東京女子医科大学 総合診療科

研究要旨

過去 2 回の研究班員による訪欧および東京での国際シンポジウム開催により、日独英の 3 国のサリドマイド胎芽症（サ症）専門家が共通の土台で問題点を議論し、さまざまな検討法、有用な対策や政策、治療について情報交換する枠組みが構築された。

今年度は、過去 4 年間に培った人脈を活かして、独英両国でサ症問題に専門的に取り組んでいる 4 施設を訪問し、サ症の今後の問題点、治療のあり方、福祉政策などについて議論することにした。各施設の実績や取り組みを拝聴するだけでなく、疑問に感じている問題点について独英の専門家につづけて議論するとともに、わが国の研究班の成果も披露した。具体的には、英文ガイドブック“Guide for the Management of Thalidomide Embryopathy 2017”を追加で配布し、本年実施した健康・生活実態調査の結果を伝えたほか、これまでの活動実績、研究成果を報告した。また、Nümbrecht では、Prof. Dr. med. Klaus M. Peters が企画した“German-Japanese Symposium on thalidomide embryopathy”に参加した。

今回の訪欧では、ベテランの栢森や日ノ下以外に、芳賀や藤谷も初めて参加し、欧州の専門家と現場で議論できたことはサ症問題をいろいろな年代の研究者がバックアップするという意味で意義が大きいと考えている。本研究班員の訪欧とわが国における活動・実績の報告は、間違いなく独英両国の専門家にインパクトを与えることができたものと確信しているが、同時に両国の専門家から得た情報や意見が我々の今後の活動により刺激を与えてくれたものと思う。今後は、独英で実施されている有用な制度や福祉政策、支援策、治療を評価し、可能なものはわが国のサ症対策に盛り込んで、サリドマイド被害者に還元されるよう努めていきたい。

【訪欧レポート総括】

国立国際医療研究センター病院腎臓内科 日ノ下 文彦

第 3 次研究班に新しいメンバーが加わったこともあり、これまで築いてきた独英の専門家との絆をさらに深め情報交換をするため、9 月 17 日から 1 週間の予定で渡欧した。今回の訪欧メンバーは、過去 2 回のメンバー（日ノ下、栢森、志賀）と芳賀、藤谷を新たに加えた 5 名である。過去に訪欧した経験があるとはいえ、往復も含めた異国での移動は困難を伴ったが、振り返ると、困難を乗り越えてでもサリドマイド胎芽症（サ症）に対し熱心に取り組んでいる医師や専門家、サリドマイド被害者と交流することは大変意義があるものと考えられた。Face to face で議論し情報交換を行うことは、メールや紙ベースでの交流よりもはるかに密度が濃く、お互いに得るものが多かった。また、過去数年にわたるわが国からの国際的アプローチは、ドイツ、英国、日本にまたがるサ症の国際的ネットワークの構築に寄与し、それぞれの研究や活動、取り組みを刺激してさらなる高みを目指す原動力になっていることを認識できた。また、各研究チーム、専門家らによる取り組みが、最初に我々が訪れた 2014 年と比べればもちろんのこと、第 2 回訪問の 2016 年と比べても、明らかに進歩していることを確認した。詳細は各スタッフによる報告に委ねるが、以下に訪問日と訪問施設を整理して紹介しておく。

- * 9月18日 : Dr. Christina Ding-Greiner at Institute of Gerontology, University of Heidelberg, Heidelberg, Germany
- * 9月19日 : Prof. Dr. med. Klaus M. Peters at Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht, Germany
- * 9月21日 : Dr. Dee Morrison, Ms. Katy Sagoe, Ms. Liz Newbronner, and a few other staff at the Thalidomide Trust, St Neots, UK
- * 9月22日 : Dr. med. Rudolf Beyer at Schön Klinik Hamburg Eilbek, Hamburg, Germany

念のため、日ノ下が各施設で紹介した本研究班の活動内容と2018年に実施した健康・生活実態調査の報告(一部)を以下に掲載しておく。この発表は、9月18日 Institute of Gerontology, University of Heidelberg、同19日 Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik (@German-Japanese Symposium on Thalidomide Embryopathy)、同21日 the Thalidomide Trust の3ヶ所で行ったが、ほぼ同じ内容であるため、Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik におけるシンポジウムで使用したスライドをもとにして内容を掲載する。



German-Japanese Symposium on Thalidomide Embryopathy での講演の様子

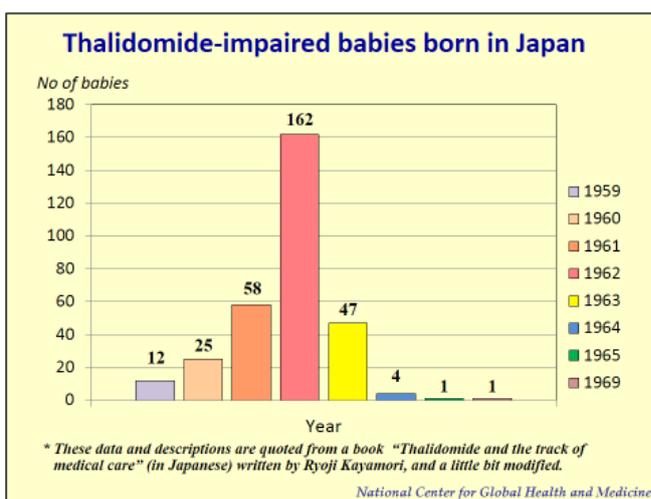
Activities of the Japanese research group on thalidomide embryopathy & Nation-wide survey of actual life situation in subjects with TE in Japan, 2018

Fumihiko Hinoshita, MD, Ph.D.

Head, The research group on grasping the health and living situation as well as creating the support infra-structure for thalidomide-impaired people in Japan

Department of Nephrology, National Center for Global Health and Medicine, Tokyo, Japan

National Center for Global Health and Medicine



History of thalidomide (Contergan) in Japan
After confirming thalidomide-induced deficits in Japan

- * The thalidomide victims and their relatives initiated legal proceedings against Japanese government and the pharmaceutical companies selling thalidomide-containing drugs in 1961.
- * Both sides legally arrived at an amicable settlement in 1974.
- * Based on the above settlement, a public interest incorporated foundation named "Ishizue" for thalidomide-impaired people was established in 1974.
- * An official research group to study and support the problems of the health and living situation in thalidomide-impaired people was newly organized and started by Ministry of Health, Labour and Welfare (MHLW) in 2011.
- * The second official research group was organized by MHLW in April, 2014, and I was appointed head. The third group was renewed in 2017, adding some new members.

National Center for Global Health and Medicine

Major activities of the Japanese research group (after the 2nd research group started)

- * Medical check-up every year (See the presentation by Dr. Shiga)
- * Visiting Conterganstiftung in Cologne, the Thalidomide Trust in UK, EX Center in Sweden, and some specialists on TE in Germany and UK
- * International Symposium on TE in Tokyo in 2015
- * Establishing the working group on TE and its homepage in the internet, holding its workshop every 2 years
- * Making the list of physicians, physio therapists, researchers, pharmacists, and so on who can deal with TE
- * Creating a comprehensive guidebook on TE for clinical practice as well as its English edition, "Guide for the management of thalidomide embryopathy 2017"
- * Second nation-wide survey on the health and living situation in thalidomide-impaired people in 2018
- * New interview examination of thalidomiders by rehabilitation specialists since 2017

National Center for Global Health and Medicine

First visit to Europe (October, 2014)



with Dr. Christina Ding-Greiner, Institute of Gerontology, University of Heidelberg

National Center for Global Health and Medicine



with the staff of Conterganstiftung in Cologne

National Center for Global Health and Medicine



with Dr. Jürgen Graf, Zentrum für Orthopädie in Nürnberg

National Center for Global Health and Medicine



with Dr. Dee Morrison, Dr. Claus Newman, Ms. Liz Newbronner and some other staff of the Thalidomide Trust in St Neots

National Center for Global Health and Medicine

International Symposium on thalidomide embryopathy in Tokyo



Nov 21, 2015

National Center for Global Health and Medicine



Second visit to Europe (August, 2016)



with Dr. Rudolf Beyer, Schön Klinik Hamburg

National Center for Global Health and Medicine



with Prof. Dr. Klaus M. Peters and thalidomide victims, Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik in Nümbrecht

National Center for Global Health and Medicine



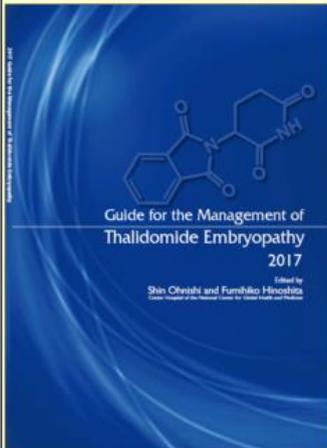
with Dr. Shadi-Afarin Ghassemi, Sahlgrenska University Hospital, Gothenburg, Sweden and the staff of EX-Center in Solna, Sweden

National Center for Global Health and Medicine



with Dr. Jan Schulte-Hillen & Dr. Bettina Ehrh St. Anna Clinic Lucerne, Switzerland

National Center for Global Health and Medicine



Articles

- Imai K, Iida T, Yamamoto M, et al. Psychological and mental health problems in patients with thalidomide embryopathy in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci* 68:479-86, 2014
- Shiga Y, Nojiri F, Yoshizawa A, et al. Measurement of blood pressure in a thalidomide-impaired patient who required ovarian cystectomy: A case report. *Int J Surg Case Rep* 5:428-30, 2014
- Shiga T, Shimbo T, Yoshizawa A. Multicentre Investigation of Lifestyle-Related Diseases and Visceral Disorders in Thalidomide Embryopathy at around 50 years of age. *Birth Defects Research Part A: Clin Mol Teratol* 103:787-93, 2015
- Tajima T, Wada T, Yoshizawa A, et al. Internal anomalies in thalidomide embryopathy: results of imaging screening by CT and MRI. *Clin Radiol* 71: 1199. e1-7, 2016
- Hinoshita F. Consideration of the Light and Dark Sides of Medicines: The Thalidomide Example. *Adv Case Stud* 1:1-3, AICS 0005, 2017

National Center for Global Health and Medicine

サリドマイド胎芽症研究会
The research group of thalidomide embryopathy of Japan

Japanese

The Research Group of Thalidomide Embryopathy of Japan is a group that conducts a wide range of studies about the issues related to the health and living conditions of thalidomide embryopathy patients, from the perspective of clinical and social medicine. The group engages in the mutual exchange of the results of these studies as well as medical information, and aims to play a useful role in the diagnosis of thalidomide embryopathy as well as in providing support for its treatment.

What's New

- 23 February 2018 (Friday) Main research group activities in 2017 has been uploaded.
- 23 February 2018 (Friday) Patient conference presentations, publication and presentations on mass media has been uploaded.
- 21 February 2018 (Friday) Homepage has been renewed.
- 21 October 2016 (Friday) UK&A on Thalidomide-impaired People has been uploaded.
- 7 March 2016 (Monday) We have launched the website of the Research Group of Thalidomide Embryopathy of Japan.
- 7 March 2016 (Monday) The report on the 1st conference of the Research Group of Thalidomide Embryopathy of Japan (25 January 2015) has been uploaded.
- 7 March 2016 (Monday) The report on the international symposium on Thalidomide Embryopathy (12 November 2015) has been uploaded.

Please visit our website!
thalidomide-embryopathy.com/

A Nation-wide Survey of Actual Life Situation in Subjects with Thalidomide Embryopathy in Japan, 2018 – 1st report

[AIM]

To clarify the medical health status of thalidomiders, a multi-center investigation was previously conducted in Japan from 2011 to 2014 to investigate the manifestations of TE in individuals aged around 50 years (Shiga T, Shimbo T, Yoshizawa A. *Birth Defects Research Part A: Clin Mol Teratol* 103:787-93, 2015).

The study above did neither deal with socio-economic problems nor disclose the gap of health and social problems between thalidomiders and the general population of the same age in Japan. Therefore, we further carried out a nation-wide survey mainly focusing on actual life situation in thalidomiders living in Japan in early 2018 and compared the results with those of "the Comprehensive Survey of Living Conditions" in the general population carried out by the government in 2016.

National Center for Global Health and Medicine

Study Population and Questionnaire

A questionnaire was sent to 274 thalidomiders living in Japan whose mail addresses were recognized.

The questionnaire included a great variety of questions, from health, medical care, welfare, pension, income to some other basic items of the people's living. Each form of the questionnaire was filled in, based on the situation as of December 20, 2017.

The questions were almost the same as those of the governmental survey, "the Comprehensive Survey of Living Conditions" in the general population at the age of 55 to 59 (the average age of thalidomiders: 55.2 years old).

The results of our survey were compared with those of the governmental survey.

National Center for Global Health and Medicine

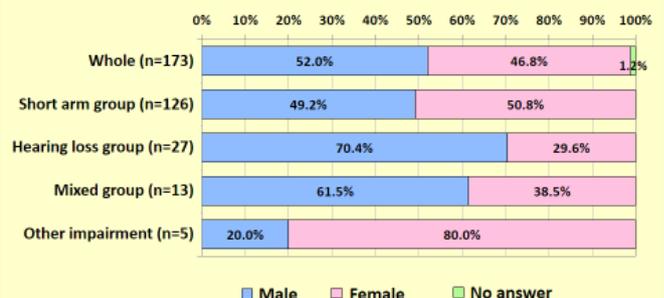
Questionnaire for thalidomiders living in Japan

- How do you think of your health condition?
* good, * relatively good (not bad), * average, * relatively bad (not good), * bad
- Do you think your health problems influence your daily lives?
* yes, * no
- What kind of things are influenced by your health problems in the people who responded yes to No 2 question?
It is allowed to choose multiple items.
* activities of daily living, * going out, * exercise, * work and house keeping, * other things
- Do you think your health problems influence your regular activities?
* yes, * no
- Have you had any health or physical problem caused by some disease or wound for the past several days?
* yes, * no

(to be continued)

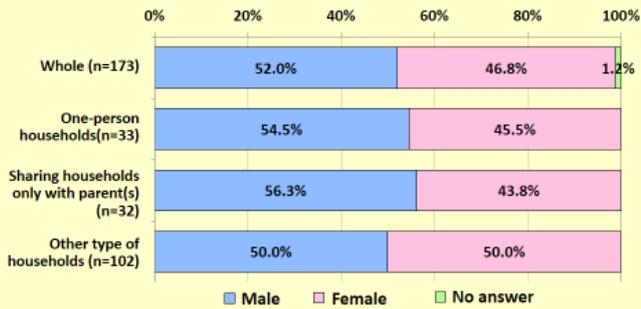
National Center for Global Health and Medicine

Basic characteristics of thalidomiders (1)



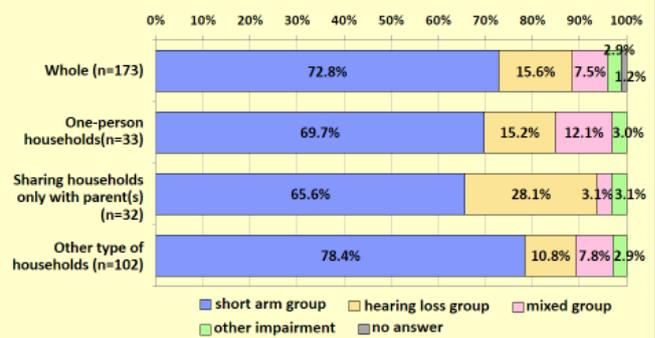
National Center for Global Health and Medicine

Basic characteristics of thalidomiders (2) Family structure



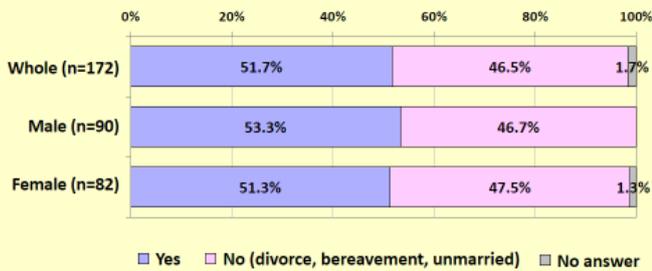
National Center for Global Health and Medicine

Basic characteristics of thalidomiders (3) Family structure classified by types of disorder



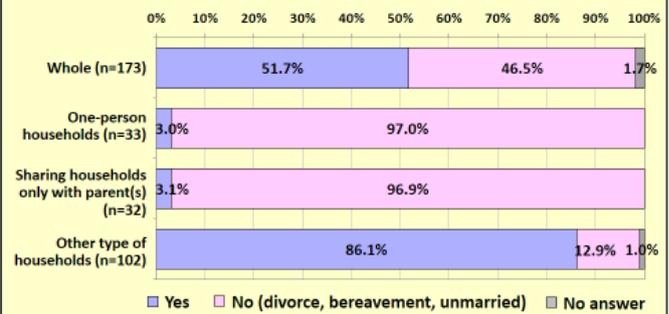
National Center for Global Health and Medicine

Basic characteristics of thalidomiders (4) Marriage



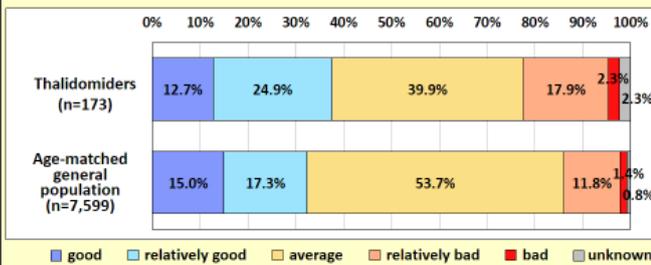
National Center for Global Health and Medicine

Basic characteristics of thalidomiders (5) Family structure classified by marital status



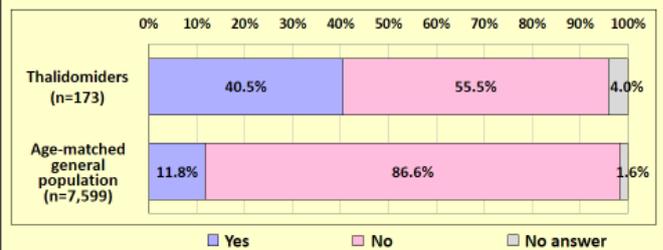
National Center for Global Health and Medicine

Health condition



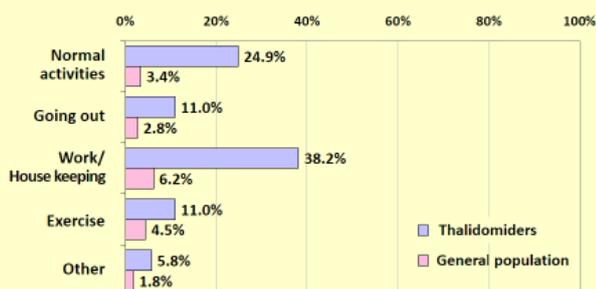
National Center for Global Health and Medicine

Influence of health condition on daily living



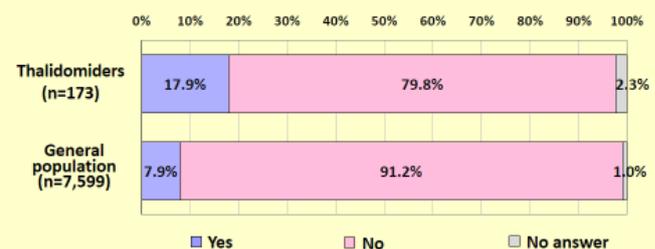
National Center for Global Health and Medicine

Influence of health condition on daily living in details



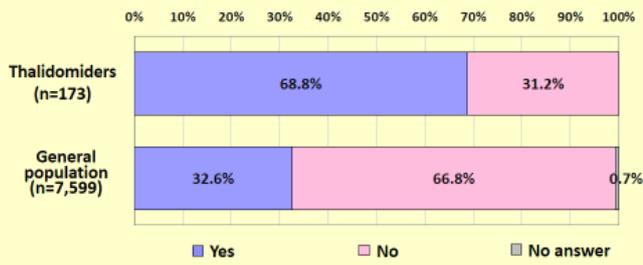
National Center for Global Health and Medicine

Influence of health condition on all of the regular activities in life



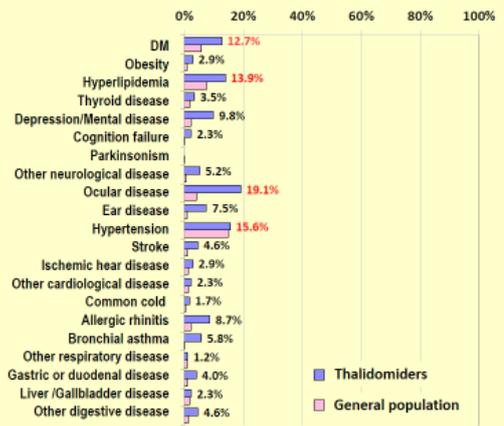
National Center for Global Health and Medicine

Health or physical problems caused by disease or wound at the time of survey

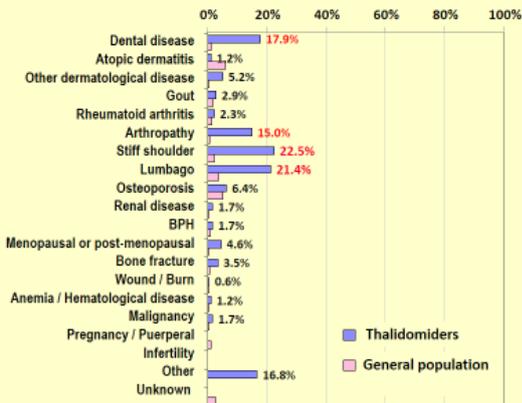


National Center for Global Health and Medicine

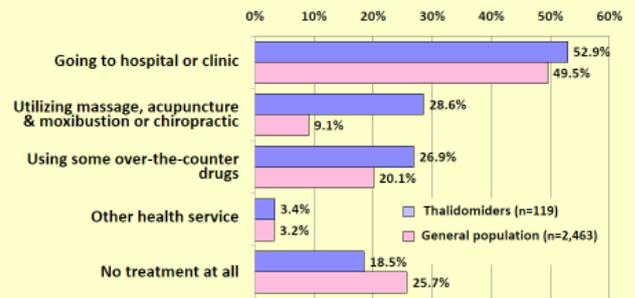
Treated diseases and physical problems



Treated diseases and physical problems

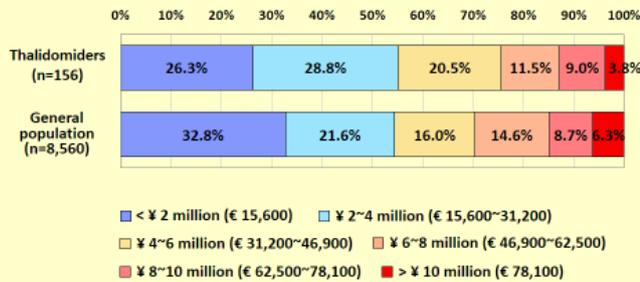


Visits situation in subjects with symptoms and/or problems



National Center for Global Health and Medicine

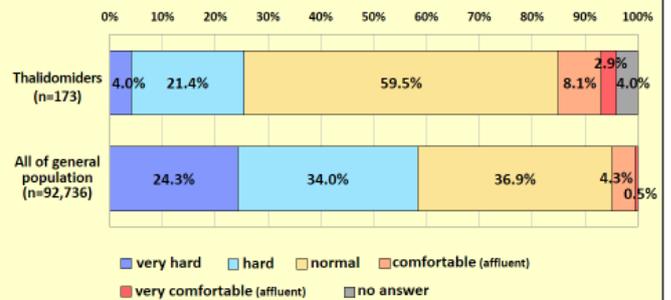
Distribution of annual income



* No significant difference between the incomes of thalidomiders and the general population

National Center for Global Health and Medicine

General family circumstances



* Thalidomiders significantly feel less hard than the non-age-matched general population.

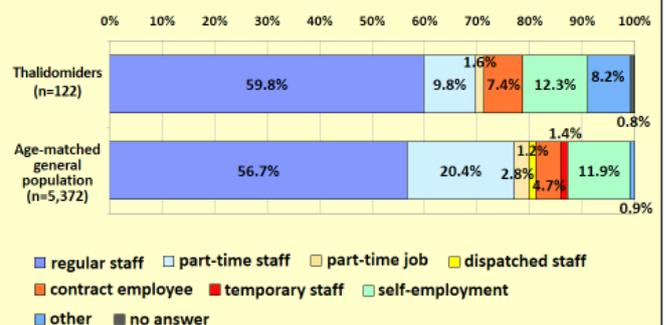
National Center for Global Health and Medicine

Current work situation



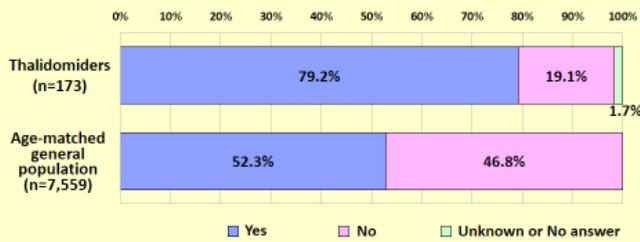
National Center for Global Health and Medicine

Type of employment in the workers



National Center for Global Health and Medicine

Worry and stress



National Center for Global Health and Medicine

Summary of the results (1)

- Short arm group 72.8%, Hearing loss group 15.6%, Mixed group 7.5%.
- There are markedly more males with hearing loss than females with it.
- Single life 19.1%, Living with parent(s) 18.5%, Living with partner or other 59.0%; thalidomiders with hearing loss tend to live with parents.
- 51.7% of thalidomiders are married. Almost all of the married thalidomiders but 2 live with family members.
- More thalidomiders feel their health condition bad or relatively bad than the general population.
- More thalidomiders are influenced by their health condition in general than the general population. Especially, there are great gaps in normal activities, going out and work/house keeping.
- Much more thalidomiders have health or physical problems caused by disease or wound than the general population.
- Generally, thalidomiders have significantly more diseases and physical problems under treatment than the control except hypertension.
Shoulder stiffness 22.5%, Lumbago 21.4%, Ocular disease 19.1%, Dental disease 17.9%, Hypertension 15.6%, Arthropathy 15.0%, Hyperlipidemia 13.9%, DM 12.7%

National Center for Global Health and Medicine

Summary of the results (2)

- Much more thalidomiders with clinical symptoms and/or problems utilize massage, acupuncture and moxibustio or chiropractic than the general population. There are less thalidomiders with those who don't receive any treatment at all than the general population. It is suggested that they more vigorously care about their health.
- There is no significant difference between the annual income of thalidomiders and that of the general population. They don't seem to be very poor.
- Thalidomiders feel their family circumstances significantly less hard than the non-age-matched control probably because they have got accustomed to various kinds of difficulties and overcome them in lives.
- As for work, thalidomiders are set at a disadvantageous situation, compared with the general population. There are more unemployed thalidomiders even if they are eager to work.
- Obviously, more thalidomiders (79.2%) often feel worry and stress in general, compared with the general population (52.3%).

National Center for Global Health and Medicine

Schloss Neuschwanstein



Photos of previous driving along Romantische Straße



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

以上、左上から ⇄ の順。

【Dr. Christina Ding-Greiner 訪問レポート】

東京女子医科大学総合診療科 志賀 智子

9月18日 : Dr. Christina Ding-Greiner, Institute of Gerontology, University of Heidelberg, Germany

サリドマイド胎芽症(サ症)の実態調査が、コンテルガン財団からの助成金により、ハイデルベルク大

学老年学科の Dr. Christina Ding-Greiner により実施されていることは以前、研究班から報告されている。

今回はドイツにおけるサ症の現状に関して、Dr. Christina Ding-Greiner と質疑応答、討論がなされたのでそれを報告する。

なお、討論終了後、日ノ下より “Activities of the Japanese research group on thalidomide embryopathy & nation-wide survey of actual life situation in subjects with TE in Japan, 2018.” という表題で研究班の実績や本年度実施した調査の結果を示した。詳細は訪欧レポート総括参照。

<討論概要>

まずは、Dr. Greiner から、サ症の現状紹介がなされた。

最初に、両親と一緒にアメリカに行った女性でサ症による聴力障害、顔面神経麻痺、手指障害のある人の例が挙げられた。彼女の家族（母、姉妹）はきれいだが、彼女自身は醜いと感じていた。更に子供時代は親に愛されていないとも感じていた。更に子供の頃、病院には行ったが、あいにく 1960 年代は小児病院がなく、苦労が伺われた。しかし、ある日、サリドマイド薬禍の犠牲者にはならないと彼女は決心した。

「自分の人生を生きていく」と考えることにした。生き方を変えて、パーソナルトレーナー付きでスポーツをしたり、家をリフォームしたりして、楽しみを見出していくことができた。

今までは自分を気にして、バスから降りるときは、（人によく見えないように）後ろ向きで降りていた。しかし、今では自らバスに乗り、友達に会いに行くというふうになり、現状に適応するようになった。最初は生活が楽しくないと思っていたが、今は楽しく感じている。

一般的にサ症の現在の問題点として、サ症による痛みや関節炎でサリドマイド被害者が自立した生活を営めなくなってきた、これまでと違って独力では何とかならなくなってきたということが挙げられた。

四肢障害型のサ症者は初めから家族やその他の人に助けをもらうことに慣れている。しかし上肢障害のサ症は今まで自分で何とか自立した生活を営んでいたため、他の人に助けをもらうことに慣れていない。今後、いつ、他者の助けが必要となるかは予期できないが、他者の助けを受け入れることに慣れていかないといけない。

資料 1 に基づき質疑応答がなされた。（資料 A 参照）

1) 2) サリドマイド胎芽症のドイツにおける年金について

2013 年、2016 年のサ症の実態調査報告書により、サ症者が高齢化するにつれて、より多くの支援が必要となっている実態が明らかになった。トイレやシャワーをサ症者が使えるようにするためには家のリフォームが必要であるし、家賃が 7 倍になっているなどの経済的な問題もある。ドイツの国会においても、改めてサ症の更なる生活支援の必要性が認識され、法律改正が行われ補助金であるサリドマイド特定年金の大幅な増額につながった。具体的に連邦政府から年間 3,000 万ユーロの年金増額があり、リハビリなどの保険外の治療等に支払われるようになった。

サ症は独立して生活するために、台所やトイレ、シャワー、テーブルの高さなどを変えたり、車を改造しなければならない。そして、そのためにはお金が必要となる。すなわち、いわゆる医療費ではなくこのような特別な改造にお金が必要な状況にある。しかし、Dr. Greiner によると、ドイツ政府はあまりこの

ことを好意的に思っていないそうである。

ただ、このように年金が増額したのは選挙で議員が変わったことが影響しているようである。

年金は以前の7倍の増額となっており、年金増額にともない、仕事を止める人も出てきている。

また就労や入院の有無にかかわらず、税金は免除されている。

「サ症者は年をとるにつれ痛みが生じてきており、いろいろなことを自分でできなくなってきた。独立するためには援助が必要である」ことを、2007年、2009年にサリドマイド薬禍者が、テレビや新聞、街頭に出て訴えた。その結果、一般の人々はサリドマイド薬禍を不当なことであると考えられるようになった。それまで人々はサリドマイド薬禍をそんなに悪いと思っていなかったようである。家をリフォームするのに、ドイツでは日本よりもお金がかかる。第二次世界大戦後の人々の考え方の変化、サ症に関するテレビや新聞での訴えなどから、議員がサ症を取り上げて考えるようになった。

グリュネンター社（1957年に世界で初めてサリドマイドをコンテルガンという商品名で発売したドイツの製薬会社）は多額の儲けがあり、多額の資金援助をサリドマイド薬禍者にしている。

他の国ではどうかというと、スペインでは1975年までサリドマイドが売られていたそうである。スペインではサリドマイドは大昔の事であり、サリドマイド薬禍を訴えても認定してくれないそうである。

日本ではサリドマイドの他にHIVや血友病、SMON等の薬禍もあり、日本のサリドマイド薬禍者の人数はドイツに比べて少ないことが法を変えることを困難にしているという意見があった。

ドイツではサ症と診断された人は全員年金がもらえている。就労の有無にかかわらず年金をもらえる。もともとの障害（出生前の影響による障害）に対してポイントが付き、年金をもらうシステムである。後天性の脳梗塞や交通事故による障害などでは年金はもらえない。

四肢障害の人は週6回24時間の援助をしてもらっているが、これには15,000~20,000ユーロの費用がかかる。

さらに、Dr. Greinerから出血にて死亡したサ症の例が挙げられた。その人は内臓からの出血であるが、内臓をよく診ていなかったからだと考えられる。そして、「出血などは出生後の事なので議員達は援助したくない」と思っているそうである。

3) 新たにサリドマイド胎芽症であると申請のあった人 (New Claimers) に関して

2009年~2017年にかけてNew Claimerは105人いたが、薬禍者として認められたのは10人であった。43人は認められず、3人は申請を取り下げ、49人は申請に対する処理は始まっているけれど、まだメディカルコミッションによる裁定が下されず、結果が未決定状態にある。未決定な理由は以下の2点となる。1. 外国人のケースでは通常書類に加え、書類を翻訳、説明する必要があり、処理に時間がかかっているから。2. 判定に関わっているメディカルコミッションの医師の人数が多い場合、判定が下されるまでに、より長い時間を必要とするからとのことである。古い例では2011年に申請し、政府がお金を支払いたくないからか、まだ決定されていない例もある。

なお、障害のポイントが変更され、2011年~2017年にかけて薬禍の被害評価の見直しを求めた再申請者は191人であった。そのうち2017年は薬禍の被害評価の見直しを求めた再申請者は80件となっている。ポイントが増えると多くの年金が得られるようになる。「私は35ポイントだが、45ポイントだと思う」というふうに今までのポイントは違うと思っている人が再申請をする。再申請して認められたうちの1件は、評価が10ポイント以上増えて、その申請者は年金を受け取れることになった。サ症者が生きていくためにはお金が必要である。

申請方法はまず、書類と画像をコンテルガン財団に送ることであるが、申請が認められない場合はサリドマイドに詳しい医師（コンテルガン財団とは独立した医師）のところに行き相談することとなる。

4)-1 サリドマイド胎芽症の2次障害に一般的な治療法が確立されているかについて

サリドマイド薬禍者は出生前の状態が問題となるうえ、治療法は一般の人とは違うので、専門知識を持った医師で、話を聞いてもらえる医師のところに行くのがよい。Dr. Graf や Dr. Beyer のような医師のところに行くのがよい。ドイツに内科の医師はたくさんいるが、サ症を診察したことのある医師はおらず、問題である。日本も同様である。ドイツでは一般的に医師は患者を5分診療しているが、サ症者の場合、診療時間は更に時間を要する。若い医師はそれ以上時間がかかると費用を費やすことになるので、診察をしたがらない。Dr. Beyer は特別な状況で多くの時間を費やし、よりよくサ症を診療することができる。

4)-2 一般の医師のための、サリドマイド胎芽症の障害についての情報について

ドイツでは一般の医師向けの情報はない。Dr. Greiner は論文を作成中であるがまだ公開されていないとのことであり、若い内科医に、日本で作成した「サリドマイド胎芽症診療ガイド2017」を是非お渡しして欲しい旨をお伝えした。ドイツの大学（医学部）ではサリドマイドに関して詳しく教えることはないそうである。サリドマイド薬禍は歴史的な重要問題であるから、医師国家試験にサ症に関する問題を出題するのがよいのではという意見が日本ではある。なお、ドイツ国民8,000万人に対してサ症者は2,500人となっている。そして、当初サ症は18歳が寿命とされていた。血管が正常でないことは脳、心臓を含め全身へ影響する（危険因子）と考えられた。認知症になったサ症者が2例いたが認知症になってから4-5年で死亡した。脳の容積がより小さく、年を取るにつれて脳細胞が早く破壊されることが影響し精神障害が起こるのだと思われる。また感染による細胞の障害が、脳の容積に影響しているのかもしれない。なお、サ症者は自分が将来、アルツハイマー型認知症など認知症になるかどうかを知りたがらない。

4)-3) 自動運転の自動車に関する質問に関して

自動運転は良いと思うが、費用がかかるとのことであった。なお、現状は以下の通りであった。上肢障害（腕が短い等）の場合で自立した生活が営める場合は車を改造しないと行かないが、車の改造費用は高額である。なお、自立した生活が営めない場合でヘルパーがいる場合、車を改造しないとのことである。

4)-4 インターネット環境、スマートフォン、タブレットなどに関して

10年位前からコンピュータの利用に関して問題がある場合はサ症者の家に誰かが出張して利用できるようにする。これはグリュネンター社が行っており、費用もグリュネンター社が支払う。ドラゴンソフトウェアは、サ症を対象とした特別なプログラムではないが利用されている。

5) サリドマイド胎芽症を診る医師の後継者に関して

ドイツでは、整形外科に関してサリドマイドの専門的な知識を持った医師を新たに養成している。ドイツのサリドマイドの専門知識を持った医師はボランティアで、独立した医師であり、コンテルガン財団とは独立している。200-250人の患者を診ている。ニュルンベルクのDr. Graf はサ症の専門知識を持った整形外科の医師で現在も働いている。今後、整形外科、歯科に関して専門知識を持った医師が本を書くのがよいと思われ、Dr. Graf に「整形外科について本を書いてもらう」よう頼んでいるとのことである。なお、サ症の人々は年をとり、内科的な問題が出てきているが、内科的な知識を持った医師は

養成できていない。

「日本では、サリドマイドの専門的な知識を持った医師を新たには養成できていない」ことを伝えた。

6) 手の冷えに関して

手の冷えによりよく眠れないのは、「血管形成障害により血流が少なく酸素供給が少ないからではないか」とのことである。ショールなどを巻いたり、湯たんぽ等を利用したりするのがよいが、湯たんぽはやけどに注意する必要がある。また、寝るときの姿勢も影響するとのことであった。血管の走行に関しては MRT での検討が挙げられるが、サ症者は MRT 検査を恐れているし、コンテルガン財団も MRT は危険だと言っている。

7) 年金の支払いに関して

ドイツでは年金は出生前に生じた障害に支払われるが、2次障害（痛みなど）には支払われない。2次障害すなわち痛み、苦痛、動きが悪くなったことに対しては、サリドマイドの影響か老化によるものかわからないので年金対象にならない。年金は障害ポイントに応じて支払われ、障害点数の変更はコンテルガン財団により行われている。例えば、子供ができないこと（妊娠できないこと）に対する障害ポイントは2点から10点に変更されたりしている。そして、障害ポイントは100点を超えることはない。一方、英国では痛みなどの2次障害にも年金が支払われる。

8) 9) 年金について（家族の有無や就労の有無に影響されるか等）

年金は障害の程度に応じて支払われ、家族の有無や就労の有無に影響されない。社会保障により多額の補償が支払われる。

老人ホームは高齢者向けであり、サ症者には向いていない。サ症者は家にいることを希望し、自宅の住居環境を変えること等が必要とされている。グリュネンタール社がその費用を出している。

10) 今後の問題（10-20年後）について

離婚により、サ症者は夫（または妻）による常時の助けが得られなくなっている。離婚後も時々助けてはくれるが常時の助けは得られない。離婚が増えていることは大きな問題となってきた。

また、サ症者の両親や子供の助けも同様に常時得られなくなっている。なお、社会福祉による手助けはある。

その他、言及された内容は以下の通りである。

- ①ドイツではサ症に対して Peer-to-peer (P2P) project もなされている。また、コンテルガン財団から看護師がサ症のところに行きデータベースを作る案もあるが、否定的な意見があり実現されていない。
- ②サ症は、状況（家庭環境や障害の程度など）がそれぞれ違う。障害ポイントだけでは援助の程度は決められない。
- ③また、サ症は病気ではなく障害であるが、ドイツの制度は病気に対するシステムになっているのが問題と考えられる。

資料 A

Questions for Dr. Greiner from the Japanese delegates

Sept 18, 2018

- 1) Additional pension system was further introduced for thalidomiders in UK several years ago. Did

you recently find any change for the pension system in Germany?

2) I guess there might be some thalidomide victims who have never been officially approved in Germany. Do you think if there might be some victims living without any public pension or support?

3) It seems that some persons with congenital malformation would suspect and wonder whether they have thalidomide embryopathy or not because their parents have died and they can't exactly confirm the etiology of their malformation. In Japan, we've had so far three cases with such suspicion, so-called "New Claimers" for the past few years. I have the impression that "New Claimers" are increasing. How about in Germany?

4) After reading the CONTERGAN report on surveys for thalidomide victims, I want to ask you the following questions.

4-1) Do you think that standard treatment or care can be established for the secondary damages including osteoarthritis, pain, muscle weakness, and muscle tension in thalidomide victims?

4-2) As for medical care, how much information on the disabilities of thalidomiders do general practitioners in your country have?

4-3) As for transportation with cars, how do you think of the possibility of self-driving cars in physically disabled people?

4-4) Communication and shopping using internet have progressed. Do thalidomiders have any difficulty in using smartphones or tablets?

5) In Japan, physicians with experience and knowledge about thalidomide embryopathy cases are retiring due to age. It will be the same in your country. Are there any new approaches to securing doctors who engage in thalidomide treatment?

6) (This is for Doctors in Germany) You talked to visitors from Japan last year about the importance of vascular assessment. When I interviewed many of the patients last year, several of them said that their hands are so cold that they cannot sleep. I think that it is a symptom caused by failure of the vasculature development. Do such symptoms appear in any thalidomider in Germany?

7) In Germany, each disability is scored differently and the annual amount of pension is decided according to the overall result of the scores. Do I understand this correctly?

I also have a question. Do you further add any pension whatever the cause of the failure is? In other words, if a person with thalidomide embryopathy suffers from a traffic accident and one hand cannot be used due to the fracture, will it be added?

8) I have another question about the pension. Regardless of whether family members are present or not, is it correct that the annual amount of money is determined only by the extent of personal

disability? Is the annual amount of money the same whether a person is working or not?

9) And one additional question about the pension, please. Does a person with thalidomide embryopathy have to pay all services from one pension? In Japan, the source of services such as assistance for payment of medical expenses, pensions as living expenses depending on the degree of disability, and helpers accepted by degree of disability are different. In Japan, they live with multiple subsidies. Assistance for payment of medical expenses, support for pension as living expenses, and services such as helpers are different. Even if someone has a lot of medical expenses, his/her annual amount of pension will not decrease. However, the range of discretion is narrow. Therefore, although it is possible to maintain a living, it is at one's own expense to move, home remodeling, and/or replacing large items of furniture. It is a big problem for people with thalidomide embryopathy, whose function has declined with age.

10) Thalidomide embryopathy cases are 50-60 years old nowadays. After 10-20 years aging will probably become a big problem, such as dementia, bedridden, lonely death and so on. Are you thinking about something or any specific measures from now? For example, visiting thalidomiders on a regular basis to prevent lonely death in the future.

質問作成者： 1) 2) 日ノ下、3) 栢森、4)-1~4)-4 芳賀、5)~9) 藤谷、10) 志賀



Institute of Gerontology, University of Heidelbergにて
(前列中央 Dr. Christina Ding-Greiner, 左より芳賀、日ノ下、藤谷、志賀、栢森)

【Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht 訪問レポート】

帝京平成大学健康メディカル学部理学療法科 栢森 良二

パンフレット（図1）のように2018年9月19日ドイツのノルトライン-ウエストファーレン州ケルン近郊 Nümbrecht の Dr.Becker Rhein-Sieg-Klinik 病院で、サリドマイド胎芽症（サ症）に関するドイツ-日本シンポジウムが開催された。2015年11月21日に東京での International Symposium on Thalidomide Embryopathy に引き続き、2回目の国際的シンポジウムである。

Ambulatorium für contourgängerhüchtige Menschen in der Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik

Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik
Neurologie, Orthopädie und Osteologie
Früh-Rehabilitation, Prävention und präventiv, Akutbehandlung

**GERMAN-JAPANESE SYMPOSIUM
ON THALIDOMIDE EMBRYOPATHY**

September 19.09.2018
Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik, Nümbrecht, Germany

Dear Colleagues, Ladies and Gentlemen,
We are pleased to invite you to our German-Japanese Symposium on Thalidomide Embryopathy which will take place on September 19, 2018 in Nuembrecht.

Almost 3 years after the "International Symposium on Thalidomide Embryopathy" in Tokyo, new research results regarding the current life situation of Thalidomide damaged people have been reached.

The results of the research report „Health damage, psychosocial impairment and particular need of care of Thalidomide damaged people from North Rhine-Westphalia in the long-term perspective“ on behalf of the Landeszentrum Gesundheit NRW resulted in the opening of the first nationwide outpatient center for Thalidomide damaged people at the Dr. Becker Rhein-Sieg Clinic in Nuembrecht.

This center has been regularly treating outpatient Thalidomide damaged patients since September 2017.

In Japan, there is new data on the "long-term follow-up" and current life situation of Thalidomide damaged people. That is why we have decided to present these results at the German-Japanese Symposium on Thalidomide Embryopathy on September 19, 2018 here in Nuembrecht.

We are looking forward to your presence and contribution to the debate.

Prof. Dr. med. Klaus M. Peters
Head of the Outpatient Center for Thalidomide damaged People in the Dr. Becker Rhein-Sieg Clinic

SCHEDULE

12:00	Get-together with Fingerfood-Buffer Room E02
12:45	Opening Klaus M. Peters, Bernd Zimmer, Vizepräsident der Ärztekammer Nordrhein
13:00	Care Strategies for Thalidomiders in Germany and Japan Klaus M. Peters
13:15	Why an Outpatient Center for Thalidomiders in Germany? Udo Herterich/Claudia Schmidt-Herterich
13:30	The Way to the Outpatient Center Irmela Aurich/Andrea Engel
14:00	Procedures within the Center Klaus M. Peters
14:30	Coffee-Break
15:00	Nation-Wide Survey of Actual Life Situation Fumihiko Hinoshita
15:30	Thalidomiders in Japan: A Long-Time Follow-up. Ryoji Kayamori
16:00 Uhr	Actual Health Conditions of Japanese Thalidomiders Tomoko Shiga
16:30 from 19:00	End of the Symposium Meet the Japanese Delegation in a Brewery in Cologne

www.dbkg.de

図1 サリドマイド胎芽症に関するドイツ-日本シンポジウムの開催を知らせるパンフレット

1. ノルトライン医師会副会長の開会の挨拶

ノルトライン医師会副会長の Zimmer, B 医師の挨拶から始まった（右図2）。

責任者の Prof. Dr. Peters は2000年以来、サ症者を診ており、この度は2017年9月から Dr.Becker Rhein-Sieg-Klinik 病院にサリドマイド被害者に特化した外来クリニックを開設したことなどが紹介された。



右図2 ノルトライン医師会副会長の Bernd Zimmer 氏

2. サリドマイド被害者会の代表

社団法人ノルドライン-ウエストファーレン-サリドマイド被害者会の代表、国際コンテルガン-サリドマイド連合 (ICTA) の会長の Udo Herterich 氏と Claudia Schmidt-Herterich 夫妻の講演があった。ドイツ語の Herterich 氏の話、妻の Claudia さんが英語で通訳するという形で講演は進められた (図3)。なお Claudia は心理士である。ケルンに事務局があるノルドライン-ウエストファーレン-サリドマイド被害者会は、世界でもっと活動的なサリドマイド薬禍者団体であり、約 800 人から成っている。2017 年 9 月の外来センターの開所式でテープカットを行っている (図4)。



図3 Udo Herterich 夫妻の講演

ドイツにおける 1 か月補償額 545 ユーロを、2008 年 5 月に家族省は 1,090 ユーロの 2 倍にあげた。これに対して、Herterich 氏はこれでは足りなく英国並みに最低 3,200 ユーロが必要であることを訴え、2008 年 9 月ハンガー・ストライキで行い勇名を馳せていた。以降、サリドマイド被害者の実態調査結果が Universität Heidelberg Insitut für Gerontologie から 2012 年 5 月 31 日に最終報告されている。



図4 2017 年 9 月の外来センターの開所式

3. 外来センターの運営について

コオーデネーション・チームの Irmela Aurich (彼女は経営管理学士、作業療法士である) と Andrea Engel の二人から説明を受ける (図5)。対象はドイツ国内ばかりでなく世界中のサリドマイド被害者である。但し、ドイツ国民健康保険か個人保険に加入していなければならない。また医師からの紹介状が必要である。医学ばかりでなく、非医学的な情報なども提供している。

外来チームは 16 人から構成されている。コーディネーションの役割は、外来受診の前に、患者の情報を入手して、患者が不安無く自分自身独りで受診ができるように準備をすることである。



図5 Aurich と Engel 女史

4. 外来センター責任者からの診察治療の実際

Prof. Dr. Kraus M. Peters からの具体的な外来スケジュールや治療内容が説明された (図6)。月曜から木曜日の4日間の外来受診になり、水曜日にケルン大学病院での専門医への受診が入っているが、これを止めて3日間でもよい (表1)。このスケジュールでの治療内容は、コーディネーション・チームからの挨拶、医師の診察、鍼灸治療、評価があり、物理療法、理学療法、作業療法などから成っている (表2)。



図6 Prof. Dr. med. Peters

表1 サリドマイド被害者の外来センターの予定表

月曜日	担当者	火曜日	担当者	水曜日	担当者	木曜日	担当者
歓迎挨拶	コーディネーション・チーム	コンサルテーション	専門外来	心理療法コンサルテーション	ケルン大学病院	理学療法	PT
身体所見	Dr.					物理療法	PT
昼食		昼食				作業療法	OT
物理療法	PT	理学療法	PT			昼食	
理学療法	PT	作業療法	OT			鍼灸	Dr.
作業療法	OT	物理療法	PT			最終討論	Dr.
鍼灸	Dr.					別れの挨拶	コーディネーション・チーム
フォローアップ	コーディネーション・チーム						

表2 治療アプローチ

治療アプローチ Therapeutic Treatments:	
理学療法 Physiotherapy	モビリゼーション、スリングテーブル*、認知運動訓練/生理的運動
物理療法 Physical Therapy	頭蓋整骨療法 cranosacral therapy、フットリフレクソロジー foot reflexology(足の指圧)、間質マッサージ、超音波療法
作業療法 Ergotherapy	手・上肢・肩のモビリゼーション、補装具の相談
評価 Evaluation	評価+推奨アプローチ

図7 スリングテーブル (sling table)

これを用いて、免荷して上下肢体幹の運動を行いやすくしている。



*Dr. Peters に対する質疑応答

1) カンファレンスはどのように行うのか (Dr. 芳賀)。

先ず患者に病態やアプローチ説明する。これをチームの PT や OT に対し、処方を通じて、オーダを出す。治療アプローチの効果について、再診時に評価をする。再診が難しい場合もあるので、紹介医に勧奨アプローチや処方を含めて経過報告する。

2) Telemedicine の可能性はどうか (Dr. 日ノ下)。

(心理士の Mr. Alexander からのコメントを含めて) 現時点では、サ症者個々が接続するシステムの問題があり、少し難しいが、将来は実現すると思われる。

3) 慢性疼痛に対する心理的評価はどうしているのか (Dr. 藤谷)。

痛みが精神的影響 (Psychosomatic pain) を強く受けていることから、この分野の評価には力を入れている。水曜日のケルン大学での心理療法コンサルタントなどを実施している。(心理士の Mr. Alexander からのコメント) これまでの評価結果は1年後に出せると思う。(患者自身で心理士の Claudia と Dr. 日ノ下からのコメント) 疼痛や不安などがあり、薬禍者同士の意見の交換会などは有効と思う。

4) 疼痛に対する新しいアプローチはあるか (Dr. 日ノ下)。

一般的に、サリドマイド薬禍者は、①服薬は好まないこと、②骨格や組織などが健常者と異なっていること、③慢性疼痛を持っていることから、Nümbrecht では種々のアプローチを行っている (表2参照)。

5. 記念写真

シンポジウムの終了後に出席者全員で病院前にて記念写真を撮影した (図8)。



図8 出席者の記念写真 (向かって左端に、Hamburg から Dr. med. Beyer が駆けつけている。左から3番目が心理士 Mr. Alexander、Mr. Udo Herterich (車いす) の右隣に奥様 Claudia)

6. コメント

ドイツでは、Dr. med. Rudolf Beyer が Humburg の Schön Klink でサ症の入院、外来診療を広範に行っている。さらにケルン郊外 Nümbrecht の Dr. Becker Rhein-Sieg-Klinik で、Prof. Dr. med. Klaus M. Peters が外来センターを開設している。約 800 人のサリドマイド薬禍者を抱えているこのノルトライン-ウエストファーレン (Nordrhein-Westfalen) 州は、グリュネンタール Grünenthal 社があり、サリドマイド裁判が行われた Ächen がある。1946 年に設立されたグリュネンタール社は、サリドマイド薬禍を経てトラマドール塩酸など鎮痛薬の分野では世界トップに君臨している。

【The Thalidomide Trust 訪問レポート】

国立国際医療研究センター病院リハビリテーション科 藤谷 順子

9月21日：Health & Wellbeing team, The Thalidomide Trust, St Neots, UK

The Thalidomide Trust は 1973 年に、前身の The Thalidomide Children's Trust から発足した団体であり、全英のサリドマイド胎芽症 (サ症) 症例の支援を行っている。活動資金は、UK 保健省の中の 4 つの部門からおよび、Diageo 社からの fund である。Trust 内には、annual compensation payments 等を管理する Finance Team (3名) と、Health & Wellbeing team があり、その他管理・支援メンバーがいる。今回、我々を迎えてくれたのは、Health & Wellbeing team であった。Health & Wellbeing team は Ms. Katy Sagoe を Director とし、Dr. Dee Morrison, および Dr. Susan Brennan の 2 名の医師を擁する 8 名のチームである。

今回の訪問にあたり、当研究班では、事前に質問を送っており、先方では、我々の質問への答えも含む形で、彼らの最近の活動についてのプレゼンテーションを用意してくれていて、それに基づいて説明が行われた。

1. 経済的な支援 (Ms. Katy Sagoe)

英国におけるサ症症例への支給には様々なものがある。まず、Trust が管理しているものがある。基本になる Annual Grant は、Diageo 社からのもので、「6 (iv) figure」と呼ばれる障害程度の重みづけ (3.5 点から 6.5 点までに分布) によって支給される。「6 (iv) figure」は、近年は見直しはされていない。そのほかに、より金額は低いですが、政府による Health Grant があり、健康上の問題で必要な場合に支給される。さらに、Diageo 社からの特別な資金を得られる場合があり、昨年 2017 年には、Capital Health Payment として、バリアフリーの家に転居したり改造したり改造車を購入したりというような、今後の機能低下に備える大きな金額が必要な症例に対する支援を行った。Trust では、金銭管理を含めた自律 (自己決定) の向上を励行しているが、アルコールや精神疾患により金銭管理が困難で金銭的な窮地に陥る症例があり、そのような場合には、Major & Emergency Advances として貸し付けを行っている。いっぽう、サ症であることの有無にかかわらず得られる政府からの支援もある。障害者に対する給付や、ソーシャルケアである。Trust では、サ症症例にそれらの地域自治体が供給できるサービスを申し込むように励行している。

日本側からは、「二次障害についてはどのように対応しているか」と質問した。二次障害の訴えはここ数年多いが、複雑であり、現時点では、「6 (iv) figure」の改定や Annual grant には反映させず、Health

Grant や、通常の自治体のほうの支援の利用を勧めているとのことであった。

また、日本側から質問した、「保護者の高齢化に伴った問題の増加」については、英国でも問題視されており検討されているとのことであった。

2. 患者数について (Dr Dee Morrison)

“New Claimers” つまり、新しくサリドマイド薬禍者としての認定を希望する人々は少なくないが、認定される人は少ない (図1)。認定されず、法に訴えている人もいる。

Trust に、サリドマイド胎芽症であると申し出る新しい申込者に対しては、質問紙を送り、GP (general practitioner) からの情報提供やレントゲン写真を求める予備調査の上で、専門医が診察し、除外診断のための遺伝子診断等を経て、Trust と Diageo 社からの代表委員会で決定する。決定に際し、近年、症状のパターンなどからサリドマイド胎芽症かどうか判別する St George’s algorithm を作る動きがあるがまだ未完成である。“New Claimers”が多い背景には、近年の母親の死 (生きているうちには母親は否定・母親には訊けないなどがあり、母親が死んでから自分がサリドマイドによる障害なのか知りたくて申し出る) があるのは日本とも共通だった。

3. Holistic Needs Assessment (HNA) (Cheryl Pinkney)

2016 年から開始したプロジェクトである。HNA とは、症例を可能な限り全体的に把握しようとする試みで、症例の自宅に行き、本人及び家族と構造的面接 (約 2 時間) を行い、様々な問題点 (表1) について構造的に聴取する。3 年に 1 回の面接を考えている。UK には 427 名のサリドマイド胎芽症症例がいるが、そのうち、全国の 240 名 (図2) がすでにこの面談を終えている。面談を断る症例も少数ながら存在する。なお、約 2 時間の面談の後、約 2 時間かけて報告書を作成する。面談の結果、推奨などをご本人にお送りするし、ご本人の依頼や承諾があれば、受けもちの GP にも報告書を送付する。レントゲンや四肢の写真は撮影せず、顔写真のみ撮影する。かなり時間のかかる仕事だが、出向いて環境を見て関係者とも対面しての面談は問題点の把握に有効と考えている。来年は職員を 1 名ふやして対応することを考えている。Feedback survey では、この訪問について、おおむね好意的に評価されていた。すなわち、89%が “made me think about my health & future”, と回答し、87%が “more likely to approach the Trust for help” と回答していた。

3. 筋骨格系の障害 (Liz Newbronner : ヨーク大学の研究者)

現在論文投稿中の、サ症症例の調査結果の概要が示された。サ症では、93%の症例が筋骨格系の問題を抱えているが、全英の 45-54 歳人口ではその頻度は 20%である。

健康問題全般でいえば、サ症症例の調査で、「健康上の問題はない」と答えたのはわずか 3%である。46%の症例は 4 つかそれ以上の別個の健康上の問題を抱えている。なお、全英の 45-54 歳人口ではその頻度は 10%である。一部のサ症症例にとっては、健康上の負担が著しいものとなっている。予備力が小さいこともあり、障害のある症例が加齢に対処していくのはたいへん難しい課題である。

健康関連 QOL について、調査の結果を分析すると、サ症症例の運動器的健康関連 QOL は、同世代の人口に比し著しく低く、彼らのメンタルヘルス関連の QOL は、やや低い (境界領域程度の低下) にとどまっている。

さらに詳細に分析すると、運動器的健康関連 QOL は、当初の impairment の程度、仕事ができないこと、男性であることと有意に関連していた。メンタルヘルス関連の QOL は、当初の impairment の程度、仕事ができないこと、と有意に関連していた。二次的な健康状態の低下や機能を失うことは、運動器的健康関連 QOL にさらに強い影響を与えると考えられた。障害の影響は長期的に累積され、早期老化につながる可能性がある。既存の障害に二次的障害が重なることは、新たな障害を生むことにもなる。サ症症例にとっては、“use it or lose it”（使わないと機能低下する）という頑張りから、“maintaining balance”（慎重に使って機能を維持する・助けを借りても mental wellbeing を保つ）ことに方針転換していくことが難しいが、重要であるとの意見が示された。

日本側から、そのような機能低下に際し、車いすなどの機器の導入タイミングについての質問をした。英国でも日本同様に、車いすなどを使うことが自立を失うことになる不安や、筋力が使わないことにより低下することへの不安から、機器の導入はなかなか難しく、主に心理面に配慮しつつ、少しずつ機器の利用を増やすようなアプローチが必要であることが話し合われた。

NHS (National Health Service) とも関連することであるが、Impairment だけでも、Disability だけでも症例の把握はできず、Damage を把握する必要があると UK 側は強調していた。

なお、運動器健康関連 QOL が男性で低い理由を質問したところ、男性のほうが独居が多い、コミュニティにネットワークを持っていない、などの理由が推測されるとの答えがあった。

4. 医療問題 (Dr. Dee Morrison)

患者にとってかかりつけ医は GP (General practitioner) で、Trust では、GP との関係をよくするべく務めている。サリドマイドの専門家とはいえない GP に Trust から情報提供やアドバイスをしたり、地元の NHS の専門的人材を紹介したりすることを行っている。

Trust では冊子も作成しているが近年はウェブサイトにも力を入れている。ウェブサイト上での冊子、体験談、ケーススタディ、キャンペーン週間、等である。将来は、専門家リストもウェブで公開したいとのことであった。

医療的問題点として、表 2 に示す各項目の紹介があり、質疑や討論を行った。日本から送ったガイドライン 2017 も熟読している様子で、骨粗しょう症、呼吸機能障害（肺活量低下）、重度の痛み、手足先端の痺れ感などに注目した旨の発言があった。これらの項目については、ウェブで解説されており、症例も自由に解説を読むことができる。

5. GP との連携 (Dr Susan Brennan)

GP との連携は、日本側から質問としていた項目である。

Trust の 5 年計画では、サ症症例の QOL に影響を及ぼしうる身近な医師やサービス提供者に情報を提供して教育するということが含まれている。「サ症に対する背景知識」「サ症症例の特徴的なダメージについての専門的情報」「情報やアドバイスを得るための連絡先 (Trust の Health & Wellbeing Team) の 3 者をパックにして英国内すべてのサリドマイド胎芽症症例と契約している GP に送付し、活動用のものがウェブサイトからでもダウンロードできるようになっている。忙しい GP に忌避感を持たせないために、「10 分間専門的アドバイス」と称して、短くまとめた話をするなどの工夫をしているとのことであった。

臨床ネットワーク構築のために、英国手の外科学会雑誌に Trust の紹介記事を掲載してもらったり、ウェブサイト充実などの活動を継続している。専門家の発掘、専門家との連携も進めることも検討している。日本側もサリドマイド胎芽症を診ることのできる医師を増やすことの重要性を語った。

Trust ではサ症者が持参する小さいカードを検討しているとの事であった。

6. 日常生活における機器や技術の使用 (Michelle Robinson)

自動車やトイレなど大きなものから、自助具レベルのもの、そして近年は IT 機器の適切な使用は日常生活の問題点を解決する。HNA でも、多くの症例がコミュニケーション機器として facetime やスカイプを使用していることがわかっている。自宅ではスマートフォンをスタンドに立てることで便利に使用しているが、外出中は「保持すること」が困難であり、そこにまた工夫がなされている。

Trust では、ピアボランティア 11 名による自助具等の支援が行われている。

自動車に関しては重要で、自動車運転ができることは移動の自由等につながるため重要視されている。改造車の選択（ほぼ 100%が foot steering の日本と異なり、1/3 程度が hand control）にはじまり、運転技術、保険、メンテナンス、など様々な側面での支援を行っている。日本側の質問であった自動運転については、まだまだ、ということであった。なお、認知症等の高齢者の運転リスクについても、日本同様、注目されていた。

遠隔診療（テレメディシン）については、そのような形では明確化されていないが、電話代わりに、スカイプや facetime でのテレビ通話をするのは健常者同様、さまざまなコミュニケーションの場面で普及し、利用されているとのことであった。

電動車いすの適応については、日本よりも広く、また座面昇降型も利用されているとのことであった。電動車いすは高額なので、Health grant で対応されている。

7. 孤独対策 (Michelle Robinson)

UK は、政府が孤独相大臣を任命するほど、孤独による健康課題について注目している国である。多くの NPO があり、その一つのシルバーホン（高齢者がいつでも電話して会話できる）は全土で活動している。

Trust では、“TalkTogether”という事業を行っている。対象となるのは、精神的な問題を抱えていないサリドマイド胎芽症者である（精神的な問題がある場合には専門家が紹介される。Talk Together はピアボランティアによる会話サービスである）。利用の申し込みがあると、趣味等の申込用紙への記入を求め、その申込用紙をもとに、Trust のほうでピアボランティアとのマッチングを行う。週に 1 回、決まった時間に電話をする、などの約束で開始し、落ち着いたら間隔をあけることを検討する。シルバーホンと同じ電話会社を利用し、電話の費用は、サリドマイドトラストに請求されるようになっている。現在 14 名のピアボランティアの登録がある。ピアボランティアは特段の心理学的講習を受けてはいないが、サポートは行っている。

8. Low Mood Improvement for Thalidomide Survivors (LiFTS) : (Liz Newbronner)

孤独への対策、メンタルヘルス対策をさらに推し進めたものとして、現在計画中の LiFTS という前向き研究について紹介が行われた。これは、上記“TalkTogether”の対象者よりも、さらにメンタルヘルスの

問題を抱えた症例を対象とする前方視的コントロールスタディとして行われる。すなわち、3日間の精神心理学的訓練を受けたピアボランティアによる6回の電話によるセッションを受けることで、開始前後の精神心理学的評価を比較する。対象群25名、コントロール群25名を計画している。なお、現時点での心配は、本当に精神的問題を抱えている患者は、この被験者に応募してこないのではないかとということ、25名も集められないのでは、ということであると述べていた。

9. 日本の調査結果の紹介

昼食休憩をはさみ、日ノ下医師より、日本の全国調査のプレゼンテーションが行われた。それに対する質疑としては、高血圧の頻度はコントロールと同程度に多かったが、脳卒中はどうか？（脳卒中の頻度は4.3%でコントロールより高い。しかし、今までのサリドマイド胎芽症症例の脳卒中は、飲酒⇒肝障害⇒出血傾向 による脳出血が多いと考えていると回答）があった。

全体的に充実した準備をして下さっていて、質疑も活発に行われたため、時間の余裕がなくなるほどであった。心臓血管系のリスクに関する第三次研究プロジェクトの解説、頸部痛に関する研究、ケアコストについての研究の解説も予定されていたが時間の関係で割愛された。

当研究班では、前回の訪欧の際にも Thalidomide Trust を訪問して交流している。Thalidomide Trust は UK 内のサービスを統括し、かつ研究についても（ヨーク大学や StGeorge 病院、その他の施設と協力して）推進しており、充実した活動内容であった。中でも、ピアボランティアを積極的に活用する全国訪問調査を開始、また活動内容をウェブサイトで積極的に広報しているなどの点が特徴的だった。

【Schön Klinik Hamburg Eilbek 訪問レポート】

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

訪問日時：2018年9月22日（土）13時

訪問相手：Dr. med. Rudolf Beyer (Schön Klinik Hamburg Eilbek)

今回の欧州訪問の最後に、ドイツにおいて多くのサリドマイド患者の診療を担当し、また2017年9月に「Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy - Prevention, Pain Therapy and Alternative Therapeutic Procedures -」というシンポジウムをハンブルグで主催し、その際に芳賀が大変お世話になった Schön Klinik Hamburg Eilbek の Dr. med. Rudolf Beyer を訪問した。同クリニックは救急患者も受け入れる大きなクリニックであるが、元々麻酔科医である Dr. Beyer はここでサリドマイド患者に対する多職種による包括的な医療を提供する Thalidomide Clinic Hamburg (Contergansprechstunde Hamburg) を運営している。

今回の訪問では Dr. Beyer が PowerPoint を用いて、約1時間半にわたって講義をして下さった。内容は、1) 同クリニックが提供する医療サービス、2) 研究プロジェクト、3) 訪問者からの事前質問への回答、から構成された。以下にその概要を記載する。

1) Thalidomide Clinic Hamburg で行っている医療サービス

ドイツにおけるサリドマイド胎芽症（サ症）の死亡率が一般集団と比べて高い。このデータは未公表で

あるが、これに対し何らかのアクションが必要と考えている。そこで 2013 年に **Thalidomide Clinic Hamburg** を設立した。これはドイツの医療システムに従い、①疼痛コンサルタントと整形外科医による外来初診、②疼痛コンサルタント、整形外科医、理学療法士、心理学者が参加する 4～5 日の入院診療、③治療のコントロールを目的とした外来再診、から構成される。ここで特に対応しているのは、①整形外科的問題、②疼痛、③高血圧と心血管系リスク因子、④絞扼性神経障害、⑤消化器系疾患、⑥精神疾患、であり、クリニック全体を利用し、医療従事者が互いに協力するとともに、サ症の研究プロジェクトも始めている。受診者は 2014 年から 2017 年で合計 181 名（受診は延べ 309 回）であり、年々受診者数は増加している。

2) **Thalidomide Clinic Hamburg** におけるプロジェクトと研究

一つ目は、健康に関するデジタルアプリのサ症への応用である。これはハンブルグ工科大学の **Institute of Technology and Innovation Management** との共同研究で、**SurveyMonkey** というインターネットツールを用い、サ症ではどのように健康に関するデジタルアプリの利用が求められているかを調査した。80 名分のデータセットを得た結果、個別のヨガやピラティスの指導、リハビリテーションや運動を遠隔から指導するといったものがある程度求められていた。しかし研究者らの予想に反して最も多かったのは、家庭における融通の利くケアであった。これは何らかのケア（例えば買い物に行くとか映画に行くとか）を必要とする際にデジタルアプリを通じて支援者を求める、というものであり、サ症者の生活の自立と関係するものと考えている。このプロジェクトは継続中である。

二つ目は、造影剤を使わない **MRA (Magnetic Resonance Angiography)** を用いてサ症の先天的な血管や臓器の異常を評価する研究である (**Weinrich JM, et al: Circ J 2018**)。被験者は 78 名で、**doubled renal artery** などの血管系異常の頻度が健常者に比べて多かった。しかし脳血管など細かい血管の評価はこの方法ではできていない。

三つ目は、血圧測定のための新しい機器の利用である。**Peneás (ピナス) method** という方法は、指にカフをつけパルスオキシメトリーの変化を見るものであるが、問題点としてリファレンスとなる計測を必要とすること、値段が高いこと、がある。もう一つ頬部で顔面動脈の圧を計測する試みもしているが、血圧の数値を得るための数学モデルを必要とする。

3) 訪問者からの事前質問への回答

以下、質問ごとに回答の概略を示す。() 内は質問者名であり、敬称は略す。

① ドイツにおける年金システムの変化について (日ノ下)

Dr. Ding-Dreiner の尽力により 2013 年までに支払額がかなり増えてきた。支払いは、**One off payment** (認定後に一度のみ支払われる)、**yearly payment** (毎年支払われる)、**monthly payment** (毎月支払われる) に分かれ、その額は障害の程度に応じたスコア (ポイント) によって異なる。スコアは整形外科的障害、内臓障害 (消化器、心血管系、腎臓、生殖器系)、目の障害、耳の障害、中枢神経と絞扼性神経障害によって決まる。例えば両上肢のアザラシ肢は 44 ポイントで、**monthly payment** は 3,500 ユーロ、両上肢の完全欠損は 56 ポイントで、**monthly payment** は 4,720 ユーロになる。両上肢のアザラシ肢に両下肢の異常 (**dysmelia**) を合併した場合は合計 75 ポイントとなり、6,162 ユーロである。両側の聴力消失と耳の欠損では、60 ポイントで 4,982 ユーロである。

② 公的に認定されていないサリドマイド胎芽症について（日ノ下）

確かにそういう人はいて、16歳から48歳まで路上生活をしていたというアザラシ肢症の人を診察したことがある。このような人は、教育レベルが低かったり、虐待を受けていたり、精神疾患を抱えていたり、社会に対する恐怖心を持っているために、社会システムから外れていて認定されていない。親が罪悪感のために真実を話していない場合もある。サ症の正確な人数は不明であり、特に障害の軽い人の人数は把握できていない。

③ サリドマイド胎芽症の疼痛に対する新しい治療法について（日ノ下）

残念ながらそのような新薬は開発されていないが、そのための第一歩は、医師がサ症が感じるのと同じ痛みを感じることであろう。疼痛治療は患者に対する多面的で多職種によるアプローチであり、生物学的、心理学的、社会的側面を持つ。私はサリドマイド胎芽症の疼痛には筋膜が重要な役割を果たしていると考えており、物理療法、徒手療法（manual therapy）、オステオパシーといった筋膜にフォーカスを当てた治療が基本であると考えている。もう一つ大事なものは、治療のターゲットを個別に定義し、それについて対象者の目線で議論することである。

④ ドイツにおける New Claimer について（栢森）

2009年から2016年の New Claimer（新たにサ症ではないかと申し出る者）の総数は833名であり、この数は多いが、年々増えているわけではない。新規の申し出の理由としては、サ症患者間のネットワーク、親が死亡した際の過去の振り返り、メディアと記念行事（サリドマイド50周年など）が考えられる。しかしこの中で、実際にサ症と認定された数は少ない。認定は専門の10名の医師が行っている。

⑤ 二次障害に対する標準的な治療法やケアについて（芳賀）

サ症の障害パターンや二次障害は複雑で個人差が大きいいため、治療やケアを標準化することはできない。例えば変形性股関節症を示すサリドマイド胎芽症患者でも、上肢の状態、精神状態等によって対応が異なる。個々の問題点を専門家のチームがそれぞれの経験に基づいて議論すべきである。一方、学際的な仕事や専門家間の協力体制は標準化できると考えている。

⑥ ドイツの家庭医が持つサリドマイド胎芽症の障害に関する知識について（芳賀）

医師の年齢によって異なるが、サリドマイドの記憶のある医師は現役を退いているか、もうすぐ退く年代である。一方40歳未満の医師はサリドマイドについてほとんど聞いたことがない。従ってサ症を診ている家庭医のみが知識を持っていると考える。

⑦ 身体障害者の移動手段としての自動運転の可能性について（芳賀）

サ症でオートバイの運転をしている Gernot Stracke 氏に聞いてみたところ、「自動運転は、免許のない身体障害者にとって良い機会となる。それがバリアフリーであれば運転者のストレスも軽減する。従って身体障害者の要望に合うものであろう。しかし私のように計画を自分で立てて実行する者にとっては、従来の移動手段（オートバイ）はとても大事であり、できるだけ乗り続けたいと思っている。両方持っているのが良いと思う」と述べていた。また Jan Schulte-Hillen 医師（自身もサリドマイド被害者）は、「自動運転は実用化が期待され、特に長い旅行では役立つであろう。しかし運転は楽しいことであり独立へのマイルストーンである、という事実には配慮しなければならない。社会が身体障害者に自動運転しか許可しない、というような事態は防がなければならない。障害者は今までも、そしてこれからも優良なドライバーである」と述べている。

⑧ スマートフォンやタブレット端末を使う際の困難について（芳賀）

多くのサ症者はこれらの機器を持っており、互いに連絡を取っている。日常使っている機器に関する調査では、サ症者の80%がスマートフォンを使用しているが、タブレットを使っている人はやや少ない。使用するのに大きな力がいらぬことなどが理由として考えられる。

⑨ サリドマイド診療に関わる医師の確保について（藤谷）

新しい医師を確保する手段はないが、いくつかのサリドマイドセンターが定期的な会議やイベントを開催し、情報や知識を広めようとしている。これらのセンターが情報を収集して発信し、専門的知識を求め人に対するアクセスポイントになるべきである。

⑩ 上肢の血流障害について（藤谷）

ドイツにも手の冷感を訴えるサ症者は多く、特に寒い時期に問題となる。病態は分かっていない。Jan Schulte-Hillen 医師のコメントでは、特に就眠中に手の冷感が生じ、メカニズムとしては、①動脈硬化による血流障害、②仰臥位での就眠中に肩関節が緩いために上肢が後方に落ち込み、低形成の腋窩動脈が圧迫されて偽胸郭出口症候群（pseudo outlet syndrome）を生じる、③手根管症候群による感覚障害を就眠中に冷感として感じる、が考えられるとのことであった。

⑪ サリドマイド以外の理由による障害と年金の関係について（藤谷）

原則として年金はサ症の一次障害に対してのみ支払われるため、スコア（ポイント）に従う。唯一の例外は、両側のアザラシ肢で1本ずつの指しかなかったサ症者が脳卒中を発症し片麻痺になったものである。脳卒中の前は両方の1本ずつの指で物をつかんでいたが、片麻痺により物を持ち上げられなくなった。そのため医学委員会はこれを「機能的な無肢（functional amelia bilateral）と判断した。

⑫ 家族や仕事の有無による年金の違いについて（藤谷）

Monthly payment は通常の年金とは異なる。障害に応じて支払われるものであり、仕事の有無等は関係しない。

⑬ 他の年金制度との関係について（藤谷）

退職後の収入は monthly payment になる。サ症の年金（Thalidomide compensation）は一次障害に対するもので、生涯にわたり支給される。健康管理（healthcare）は無料であり、その財源は就労していれば収入から支払うものであり、就労していなければ社会福祉による。他に必要度に応じた介護サービス、障害の程度に応じた社会福祉サービスがある。

⑭ 今後生じうる加齢に伴う問題について（志賀）

一人暮らしをしているサ症者などを訪問する一種の”buddy“システムが必要であると考えている。訪問は看護師や理学療法士といった医療専門職や、教育を受けた非医療専門職が行い、社会福祉、健康、介護、医療の面からサ症者に特有のニーズを探索する。すでに試みは始まっており、北海の島に住むサ症者を訪問し、歩行器に関する相談に乗ったことがある。Jan Schulte-Hillen 医師のコメントでは、自立している上肢に障害のあるサ症者に将来生じうる問題として、人工肛門のバッグ交換、自己導尿、血糖値測定やインシュリン注射などが考えられるとのことであったが、この解決策はクリアで、在宅サービスの充実であるとする。

⑮ 聴力障害主体のサリドマイド胎芽症における肩や腰の痛み（栢森より追加質問）

クリニックのすべての受診者に疼痛に関するアンケート調査をしているが、結果がまだまとまっていない。肩や腰の痛み、特に非特異的腰痛は一般集団でも多い愁訴である。

以上のように、Dr. med. Rudolf Beyer は十分な準備に基づき、彼らがサ症に対して行っている活動を紹介し、訪問者からの事前質問に丁寧に答えてくれた。サ症の診療をセンター化し、情報の収集と発信を行う体制を整備するという彼らの活動に感銘を受け、今回の欧州ツアーの最後の訪問を終えた。



プレゼンテーションを行う Dr. med. Rudolf Beyer

Schön Klinik Hamburg Eilbek にて
(左から芳賀、志賀、日ノ下、栢森)

* ハイデルベルク市内のドイツ薬事博物館（Deutsches Apotheken-Museum）に展示されていた
Contergan（サリドマイド）

