# 2017年の主な活動について

2017年12月27日

「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」研究班 研究班長 日ノ下 文彦

### §新研究班の発足

サリドマイド胎芽症研究会の母体である研究班は、第2次研究班が2017年3月でその使命を終え、同年4月から新しい研究班が組織されました。新研究班の名称は「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」研究班と命名され、研究班長は前研究班と同じく日ノ下が務めることになりました。班員構成は以下のとおりです。

研究班長	日ノ下 文彦	国立国際医療研究センター病院 腎臓内科
分担研究者	大西 真	国立国際医療研究センター病院長
	田嶋 強	国立国際医療研究センター病院 放射線診断科
	今井 公文	国立国際医療研究センター病院 精神科
	田上 哲也	国立病院機構京都医療センター 健診センター
	芳賀 信彦	東京大学医学部 リハビリテーション科
	長瀬 洋之	帝京大学医学部 内科学 (呼吸器・アレルギー学)
研究協力者	栢森 良二	帝京平成大学 健康メディカル学部
	田山 二朗	国立国際医療研究センター病院 耳鼻咽喉科
	丸岡 豊	国立国際医療研究センター病院 歯科・口腔外科
	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
	井上 博睦	国立国際医療研究センター病院 人間ドックセンター
	佐浦 隆一	大阪医科大学医学部 リハビリテーション医学
	志賀 智子	東京女子医科大学医学部附属病院 総合診療科
	望月 智之	日産厚生会玉川病院 整形外科
	赤木 祐一朗	国立国際医療研究センター病院 腎臓内科
	塩路 慎吾	国立国際医療研究センター病院 腎臓内科
	別府 寛子	国立国際医療研究センター病院 腎臓内科
	曽根 英恵	国立国際医療研究センター病院 精神科
	大友 健	国立国際医療研究センター病院 精神科
	中野 友貴	国立国際医療研究センター病院 精神科
	滝野 雅文	国立病院機構仙台医療センター リハビリテーション科

#### § サリドマイド胎芽症診療ガイド 2017 発行

2017年3月31日付けで、「サリドマイド胎芽症診療ガイド2017」を発行しました。本書は、わが国のサリドマイド胎芽症診療の規範となるテキストであり、ほとんどすべての分野を網羅しています。地方の医療施設でサリドマイド胎芽症診療にお困りの場合には、研究班にご連絡を下さい。

### §地域健康ミーティングへの参加

2017年度は、サリドマイド被害者の健康増進、ADL (Activities of Daily Living; 日常生活動作) 改善のために、「いしずえ」と連携して、研究班スタッフが地域健康ミーティングに参加しています。5 つの地域ブロックの各ミーティングに研究班長やリハビリテーションの専門家が参加し、被害者の方々と気楽に話し合ったり、個別に健康・身体に関する問題の相談に乗っております。

## §海外との交流

前研究班で構築した欧州の専門家との連携を維持し、相互に情報交換を行っています。ドイツのハンブルクでサリドマイド胎芽症診療を行っている Dr Rudolf Beyer が中心になって開催した国際シンポジウム "Mobility Maintenance of People with Thalidomide Embryopathy" には、東大附属病院リハビリテーション科の芳賀信彦先生が参加しました(別項①参照)。

#### §健康・生活実態調査の実施(別項②参照)

サリドマイド被害者が、現在、健康や生活面でどのようなことに困っておられるかを把握し 5 年前の検討と比較するため、アンケート調査を実施しています。2017 年 12 月下旬、アンケートを発送し、翌年 1 月末までにはアンケートを回収し、その後、分析をする予定です。被害者の皆様には是非ご協力をお願い致します。