

厚生省特定疾患スモン調査研究班

平成10年度 研究報告書

平成11年3月31日

班長 岩下 宏 (国立療養所筑後病院)

厚生省特定疾患スモン調査研究班

平成10年度 研究報告書

まえがき

平成10年度厚生省特定疾患スモン調査研究班は、平成8、9年度同様、「医療システム委員会」所属メンバーによる全国スモン患者検診・現状調査を続行するとともに、9年度新たに実施した「介護に関するスモン現状調査」もこれに連動して継続した。

これらスモン患者の介護を含む現状調査を基礎として、

- (1)スモンの医療と福祉の連携
- (2)スモン患者のQOLの向上

に関して行う研究が、当研究班の研究目標となっている。

本報告集は、平成11年1月29日開催の班会議(研究報告会)で発表された49題と報告書作成のみ7題計56題の報告書を集録したものである。全国スモン患者検診の総括、各ブロックのまとめ、各地区の現状、若年発症スモン、QOL、合併症、病態、自律神経、剖検例などの報告が含まれる。例年通り臨床と基礎両面の多彩な内容となっている。

平成10年度は、特定疾患研究班が対象とするスモン含む難病について、「重症度」基準作成が厚生省当局から要請されたが、当研究班でも全構成員に諮って作成したので、これも収載した。

また、平成10年度は平成8年度に実施された特定疾患再編成の3年目、見直しの時期にも相当するので、当研究班が平成11年度以降も継続されるならばこの3年間の研究方針・実施に見直しが必要になるかも知れない。

いずれにせよ、全国スモン患者検診、現状調査その他、実際にスモン研究事業に従事した班構成メンバーの努力・尽力・協力が本研究班の基本であり、改めて関係各位に感謝するとともに、今後ともよろしくご指導ご支援をお願い致したい。

平成11年3月31日

厚生省特定疾患スモン調査研究班

班 長 岩 下 宏

目 次

まえがき	班長 岩 下 宏 ……………	1
平成10年度研究班構成員名簿	……………	7
3年間(平成8、9、10年度)の総合研究報告	班長 岩 下 宏 ………	13
平成10年度研究総括	班長 岩 下 宏 ………	15
分担研究報告		

医療システムⅠ

1. 平成10年度の全国スモン検診の総括と反省	飯田 光男 他 ……………	19
2. 北海道地区におけるスモン患者の実態調査(平成10年度)	松本 昭久 他 ……………	31
3. 東北地区におけるスモン患者検診の現況		
—在宅訪問検診を実施してみて—	伊藤 久雄 他 ……………	36
4. 関東・甲越地区におけるスモン患者の検診—第11報—	千田 光一 他 ……………	39
5. 平成10年度中部地区スモン患者の実態		
—介護に関するスモン現状調査票をもとに—	祖父江 元 他 ……………	45
6. 平成10年度近畿地区におけるスモン患者の検診結果	小西 哲郎 他 ……………	49
7. 中国・四国地区におけるスモン患者の健康診断(平成10年度)	早原 敏之 他 ……………	52
8. 九州地区におけるスモン患者の現状調査と地域ケアシステム		
に関する研究(第11報)	岩下 宏 他 ……………	57
9. スモン患者の介護問題に関する調査報告(その2)	宮田 和明 他 ……………	62

医療システムⅡ (a)

10. 函館地区、釧路地区におけるスモン療養相談会を通して		
スモン患者のQOLを考える	松本 昭久 他 ……………	67
11. スモン患者障害度と介護に関するスモン現状調査個人票		
結果との関連—北海道地区において—	松本 昭久 他 ……………	70
12. スモン検診からみた地域医療体制の課題	島 功二 他 ……………	74
*13. 平成10年度福島県のスモン患者の現状と骨粗鬆症について	三浦 英男 他 ……………	78
14. 平成10年度東京都におけるスモン患者検診	千田 光一 他 ……………	81
15. 平成10年度世田谷区におけるスモン患者検診	千田 光一 他 ……………	85
16. スモン検診受診者における在宅支援課題	廣瀬 和彦 他 ……………	88

17. 長野県におけるスモン患者の現状と医療機関 受診状況について	池田 修一 他	91
18. SMON Internet Library の構築 —第2報—	千田 光一 他	93
19. スモン患者さんとの連携と交流のためのインターネット	杉村 公也 他	96

医療システムⅡ (b)

20. 新潟県在住スモン患者の実態	佐藤 正久 他	99
21. 福井県におけるスモン患者の実態調査 (平成10年度)	平山 幹生 他	102
22. 静岡県地区スモン患者の現状について	溝口 功一 他	105
23. スモン患者集団検診における血液・尿検査 —1998年度—	加知 輝彦 他	108
24. スモン患者の在宅療養を可能とする条件を探る —在宅療養患者へのアンケート調査より—	小西 哲郎 他	110
25. 兵庫県のスモン患者訪問検診 (平成10年)	高橋 桂一 他	113
*26. 島根県におけるスモン患者の実態調査	北川 達也 他	116
27. スモン検診に対する受診希望の状況	小寺 良成 他	119
28. 在宅スモン患者のヘルスケア評価	乾 俊夫 他	123
29. 20~30年追跡のスモン患者	花籠 良一 他	126

若年発症、QOL、ほか

30. 神経性食欲不振症を合併する若年発症重症スモン例	松永 宗雄 他	130
31. スモン患者のADL・QOLの最近の推移	中江 公裕 他	133
*32. スモン患者における生活満足度の変化とADLおよび 介護状況の変化との関連	西郡 光昭 他	137
33. 岐阜県スモン患者のQOLに関する意識調査	渡辺 幸夫 他	140
34. 在宅高齢者およびスモン患者の日常生活満足度	蜂須賀研二 他	143
35. 長期施設療養重症盲目スモン患者のQOL対策	岩下 宏 他	146

合併症、病態、ほか

36. スモン合併症有病率の検討	小長谷正明 他	148
37. スモン患者の重心動揺と歩行障害	千野 直一 他	152
38. 神経疾患患者の心理学的検討	長谷川一子 他	155
39. 手術がスモンに及ぼす影響	祖父江 元 他	159
40. スモン患者における視力障害についての質問票による調査	山中 克己 他	162
41. スモン患者のSelf-efficacy	早原 敏之 他	166
42. スモン患者の感情状態とエゴグラムについて	早原 敏之 他	169
43. スモン患者の腰椎骨密度について	小西 哲郎 他	173

*44. スモン患者の頸椎および腰椎病変	林 理之	……………	176
*45. スモン患者におけるけ血清亜鉛濃度	姜 進 他	……………	178

自律神経、その他

46. スモン患者におけるSympathetic sweat response (SSR) と Sympathetic flow response (SFR)	服部 孝道 他	……………	181
47. スモン患者の排尿障害 —排尿障害問診表による評価—	明石 謙 他	……………	185
48. SMON長期経過患者の自律神経機能の検討 —深部温度検査法を用いて—	内野 誠 他	……………	188
49. SMON 患者における電流知覚域値の測定	高瀬 貞夫 他	……………	191
50. 物理的刺激による筋血流量の変化	西條 一止 他	……………	195
51. 陳旧性スモン患者の磁気刺激による検討	森松 光紀 他	……………	199
52. スモンにおける磁気刺激による後期ヒラメ筋反応 (第2報)	吉良 潤一 他	……………	202
53. スモンに類似した異常知覚を呈したpolyneuropathy の1例	伊藤 久雄 他	……………	205
54. 発症28年目に脳出血で死亡したSMONの一部検例	高瀬 貞夫 他	……………	207
*55. キノホルムによる神経細胞死とその防御機構 (生薬による)	丸山 征郎	……………	211

重症度

*56. スモン重症度基準	スモン調査研究班 班長 岩下 宏	……………	213
---------------	---------------------	-------	-----

* 研究報告書作成のみ (班会議発表なし)

平成10年度研究成果の刊行に関する一覧表……………	215
---------------------------	-----

班 構 成 員 名 簿

◎：医療システム委員兼任

平成10年度 スモン調査研究班 名簿

No	区 分	氏 名	所 属 施 設 郵 便 番 号 / 住 設 所	職 名	〒:電話番号(内線) 〒:FAX番号
1	(班 長) 分 科 会 長	◎岩 下 宏	国立療養所筑後病院 〒833-0054/福岡県筑後市蔵敷515	院 長	〒0942-52-2195 (201) 〒0942-52-7227
2	分 科 会 員 (監 事)	◎伊 藤 久 雄	国立療養所岩手病院 〒021-0056/岩手県一関市山目字泥田山下48	院 長	〒0191-25-2221 (201) 〒0191-25-2157
3	〃	◎小長谷 正 明	国立療養所鈴鹿病院神経内科 〒513-8501/三重県鈴鹿市加佐登3丁目2-1	医 長	〒0593-78-1321 〒0593-70-6152
4	〃	◎小 西 哲 郎	国立療養所宇多野病院 〒616-8255/京都府京都市右京区鳴滝音戸山町8	副 院 長	〒075-461-5121 (201) 〒075-464-0027
5	〃	◎千 田 光 一	日本大学医学部神経学教室 〒173-8610/東京都板橋区大谷口上町30-1	講 師	〒03-3972-8111 (2602) 〒03-3972-3059
6	〃	◎早 原 敏 之	国立療養所南岡山病院臨床研究部 〒701-0304/岡山県都窪郡早島町早島4066	部 長	〒086-482-1121 (302) 〒086-482-3883
7	〃	◎松 本 昭 久	市立札幌病院神経内科 〒060-8604/北海道札幌市中央区北11条西13丁目	部 長	〒011-726-2211 (011) 〒011-726-9541
8	研究協力者	◎中 江 公 裕	獨協医科大学公衆衛生学 〒321-0293/栃木県下都賀郡壬生町北小林880	教 授	〒0282-86-1111 (2272) 〒0282-86-2873
9	〃	西 條 一 止	筑波技術短期大学鍼灸学科 〒305-0821/茨城県つくば市春日4-12	教 授	〒0298-58-9539 〒0298-58-9549
10	〃	◎宮 田 和 明	日本福祉大学社会福祉学部 〒470-3295/愛知県知多郡美浜町奥田	副 学 長 教 授	〒0569-87-2211 〒0569-87-1690
11	医療システム委員長	飯 田 光 男	国立療養所鈴鹿病院 〒513-8501/三重県鈴鹿市加佐登3丁目2-1	名 誉 所 長	〒0593-78-1321 (220) 〒0593-70-6152
12	医療システム委員	明 石 謙	川崎医科大学リハビリテーション科 〒701-0192/岡山県倉敷市松島577	教 授	〒086-462-1111 (3702) 〒086-462-1199
13	〃	安 藤 徳 彦	横浜市立大学医学部附属病院リハビリテーション科 〒236-0004/神奈川県横浜市金沢区福浦3-9	リ ハ 部 長 助 教 授	〒045-787-2713 〒045-783-5333
14	〃	池 田 修 一	信州大学医学部第三内科 〒390-8621/長野県松本市旭3-1-1	教 授	〒0263-37-2671 〒0263-34-0929

No	区 分	氏 名	所 属 施 設 郵 便 番 号 / 住 設 所	職 名	T: 電 話 番 号 (内線) F: F A X 番 号
15	医療システム委員	乾 俊 夫	国立療養所徳島病院神経内科 〒776-8585/徳島県麻植郡鴨島町敷地1354番地	医 長	T 0883-24-2161 (404) F 0883-24-8661
16	〃	上 田 進 彦	大阪市立総合医療センター神経内科 〒534-0021/大阪府大阪市都島区都島本通2-13-22	部 長	T 06-6929-1221 (2079) F 06-6929-1090
17	〃	内 野 誠	熊本大学医学部附属病院神経内科 〒860-0811/熊本県熊本市本荘1-1-1	教 授	T 096-373-5893 (直通) F 096-373-5893
18	〃	岡 本 幸 市	群馬大学医学部神経内科 〒371-8511/群馬県前橋市昭和町3-39-22	教 授	T 027-220-8060 F 027-220-8067
19	〃	岡 山 健 次	大宮赤十字病院神経内科 〒338-8553/埼玉県与野市上落合8丁目3番33号	部 長	T 048-852-1111 (412) F 048-852-3120
20	〃	片 桐 忠	山形県立河北病院 〒999-3511/山形県西村山郡河北町谷地字月山堂111	副 院 長	T 0237-73-3131 (102) F 0237-73-4506
21	〃	加 知 輝 彦	国立療養所中部病院神経内科 〒474-8511/愛知県大府市森岡町源吾36-3	医 長	T 0562-46-2311 F 0562-44-8518
22	〃	加 藤 佐 敏	石川県厚生部健康推進課 〒920-8580/石川県金沢市広坂2丁目1番1号	課 長	T 076-223-9149 (直通) F 076-223-9428
23	〃	加 藤 昌 弘	愛知県衛生部保健予防課 〒460-8501/愛知県名古屋市中区三の丸三丁目1番2号	課 長	T 052-961-2111 (3253) F 052-953-4576
24	〃	北 川 達 也	国立療養所西鳥取病院 〒689-0203/鳥取県鳥取市三津876	院 長	T 0857-59-1111 (200) F 0857-59-1589
25	〃	姜 進	国立療養所刀根山病院神経内科 〒560-0045/大阪府豊中市刀根山5丁目1番1号	医 長	T 06-6853-2001 (188) F 06-6853-3127
26	〃	吉 良 潤 一	九州大学医学部脳神経病研究施設内科 〒812-8582/福岡県福岡市東区馬出3丁目1-1	教 授	T 092-642-5340 F 092-642-5352
27	〃	黒 田 康 夫	佐賀医科大学内科 〒849-8501/佐賀県佐賀市鍋島5-1-1	教 授	T 0952-34-2358 F 0952-34-2017
28	〃	小 寺 良 成	岡山県保健福祉部健康対策課 〒700-8570/岡山県岡山市内山下2丁目4-6	課 長	T 086-224-2111 (2700) F 086-225-7283
29	〃	佐 藤 正 久	新潟大学医学部附属病院神経内科 〒951-8520/新潟県新潟市旭町通り1-754	助 手	T 025-227-0666 F 025-223-6646

No	区 分	氏 名	所 属 施 設 郵 便 番 号 / 住 設 所	職 名	T: 電 話 番 号 (内線) F: F A X 番 号
30	医療システム委員	三 宮 邦 裕	大分医科大学内科学 (三) 〒879-5593 / 大分県大分郡挾間町医大ヶ丘1-1	助 手	T 0975-86-5814 F 0975-49-6502
31	〃	塩 澤 全 司	山梨医科大学神経内科 〒409-3898 / 山梨県中巨摩郡玉穂町下河東1110	教 授	T 0552-73-1111 (3420) F 0552-73-7108
32	〃	波 谷 統 寿	国立療養所川棚病院 〒859-3615 / 長崎県東彼杵郡川棚町下組郷2005-1	院 長	T 0956-82-3121 (1000) F 0956-82-4630
33	〃	島 功 二	国立療養所札幌南病院神経内科 〒061-2276 / 北海道札幌市南区白川1814番地	医 長	T 011-596-2211 (410) F 011-596-3122
34	〃	庄 司 進 一	筑波大学医学専門学群臨床医学系内科学 〒305-8575 / 茨城県つくば市天王台1-1-1	教 授	T 0298-53-3192 F 0298-53-3224
35	〃	杉 野 成	京都府保健福祉部健康対策課 〒602-8570 / 京都府京都市上京区下立売通新町西入ル	保健福祉部理事・ 課長事務取扱	T 075-414-4723 F 075-431-3970
36	〃	杉 村 公 也	名古屋大学医学部保健学科 〒461-8673 / 愛知県名古屋市東区大幸南1-1-20	教 授	T 052-719-1368 (直通) F 052-719-1368
37	〃	祖父江 元	名古屋大学医学部神経内科 〒466-0065 / 愛知県名古屋市昭和区鶴舞町65	教 授	T 052-744-2385 (直通) F 052-744-2384
38	〃	高 瀬 貞 夫	財)広南会広南病院 〒982-8523 / 宮城県仙台市太白区長町南4丁目20-1	院 長	T 022-248-2131 (402) F 022-304-1641
39	〃	高 橋 桂 一	国立療養所兵庫中央病院 〒669-1515 / 兵庫県三田市大原1314	院 長	T 0795-63-2121 (200) F 0795-64-4737
40	〃	高 橋 光 雄	近畿大学医学部神経内科 〒589-8511 / 大阪府大阪狭山市大野東377-2	教 授	T 0723-66-0221 (3552) F 0723-68-4846
41	〃	高 柳 哲 也	奈良県立医科大学神経内科学講座 〒634-8521 / 奈良県橿原市四条町840	教 授	T 0744-29-8860 F 0744-24-6065
42	〃	高 山 佳 洋	大阪府保健衛生部保健予防課 〒540-8570 / 大阪府大阪市中央区大手前2-1-22	課 長	T 06-6941-0351 (2546) F 06-6942-5764
43	〃	竹 内 博 明	香川医科大学看護学科 〒761-0793 / 香川県木田郡三木町池戸1750-1	教 授	T 087-891-2238 F 087-891-2238
44	〃	田 島 康 敬	釧路労災病院神経内科 〒085-8533 / 北海道釧路市中園町13-23	部 長	T 0154-22-7191 F 0154-25-7308

No	区 分	氏 名	所 属 施 設 郵 便 番 号 / 住 所	職 名	T: 電 話 番 号 (内 線) F: F A X 番 号
45	医療システム委員	田 村 正 秀	北海道保健福祉部 〒060-8588/北海道札幌市中央区北3条西6丁目	部 長	T 011-231-4111 (25-011) F 011-232-8216
46	〃	千 田 富 義	秋田県立リハビリテーション・精神医療センター 〒019-2413/秋田県仙北郡協和町上淀川字五百刈田352	所 長	T 018-892-3751 (1000) F 018-892-3757
47	〃	千 野 直 一	慶應義塾大学医学部リハビリテーション医学教室 〒160-8582/東京都新宿区信濃町35	教 授	T 03-3353-1211 (2264) F 03-3225-6014
48	〃	寺 澤 捷 年	富山医科薬科大学医学部和漢診療学講座 〒930-0194/富山県富山市杉谷2630	教 授	T 0764-34-2281 (3054) F 0764-34-0366
49	〃	中 瀬 浩 史	虎の門病院神経内科 〒105-8470/東京都港区虎ノ門2-2-2	部 長	T 03-3588-1111 F 03-3582-7068
50	〃	中 野 今 治	自治医科大学神経内科 〒329-0498/栃木県河内郡南河内町薬師寺3311-1	教 授	T 0285-58-7351 F 0285-44-5118
51	〃	西 郡 光 昭	宮城教育大学教育学部 〒980-0845/宮城県仙台市青葉区荒巻字青葉	教 授	T 022-214-3456 F 022-214-3456
52	〃	長谷川 一 子	北里大学医学部内科 〒228-8520/神奈川県相模原市麻溝台2-1-1	講 師	T 0427-48-9111 (3153) F 0427-48-5120
53	〃	蜂須賀 研 二	産業医科大学リハビリテーション医学教室 〒807-8555/福岡県北九州市八幡西区医生ヶ丘1-1	助 教 授	T 093-691-7266 F 093-691-3529
54	〃	服 部 孝 道	千葉大学医学部神経内科 〒260-8670/千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1	教 授	T 043-226-2125 F 043-226-2160
55	〃	花 籠 良 一	南昌病院、盛南リハビリテーションセンター 〒028-3621/岩手県紫波郡矢巾町大字広宮沢第1地割2番地181	副 院 長 リハビリセンター長	T 019-697-5211(代) F 019-697-5215
56	〃	林 理 之	大津市民病院神経内科 〒520-0804/滋賀県大津市本宮2丁目9-9	部 長	T 077-522-4607 F 077-521-5414
57	〃	平 山 幹 生	福井医科大学第二内科 〒910-1193/福井県吉田郡松岡町下合月23-3	助 教 授	T 0776-61-8348 F 0776-61-8110
58	〃	廣 瀬 和 彦	東京都立府中療育センター 〒183-0042/東京都府中市武蔵台2-9-2	院 長	T 042-323-5115 F 042-322-6207
59	〃	福 永 秀 敏	国立療養所南九州病院 〒899-5293/鹿児島県始良郡加治木町木田1882	院 長	T 0995-62-2121 (200) F 0995-63-1807

No	区 分	氏 名	所 属 施 設 郵 便 番 号 / 住 所	職 名	〒: 電 話 番 号 (内線) 〒: F A X 番 号
60	医療システム委員	松 永 宗 雄	弘前大学医学部脳研臨床神経部門 〒036-8216/青森県弘前市在府町5	教 授	〒0172-39-5142 〒0172-39-5143
61	〃	丸 尾 泰 則	市立函館病院神経内科 〒040-0056/北海道函館市弥生町2-33	医 療 部 長	〒0138-23-8651 (390) 〒0138-23-8740
62	〃	丸 山 征 郎	鹿児島大学医学部臨床検査医学 〒890-8520/鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘8丁目35-1	教 授	〒099-275-5437 〒099-275-2629
63	〃	三 浦 英 男	福島県立リハビリテーション飯坂温泉病院本宮診療所 〒969-1151/福島県安達郡本宮町字千代田60-1	所 長	〒0243-33-2547 〒0243-34-2448
64	〃	溝 口 功 一	国立静岡病院神経内科 〒420-8533/静岡県静岡市城東町24-1	医 長	〒054-245-0101 〒054-247-7735
65	〃	森 松 光 紀	山口大学医学部神経内科学講座 〒755-8505/山口県宇部市大字小串1144	教 授	〒0836-22-2713 〒0836-22-2714
66	〃	森 若 文 雄	北海道大学医学部附属病院神経内科 〒060-8638/北海道札幌市北区北14条西5丁目	助 教 授	〒011-716-1161 (6003) 〒011-700-5356
67	〃	山 下 元 司	高知県立芸陽病院 〒784-0027/高知県安芸市宝永町3-33	院 長	〒08873-4-3111 (3200) 〒08873-2-0066
68	〃	山 下 順 章	松山赤十字病院神経内科 〒790-0912/愛媛県松山市文京町1番地	部 長	〒089-924-1111 (2252) 〒089-946-5812
69	〃	山 田 淳 夫	国立呉病院神経内科 〒737-0023/広島県呉市青山町3番1号	医 長	〒0823-22-3111 (278) 〒0823-21-0478
70	〃	山 中 克 己	名古屋市立中央看護専門学校 〒461-0004/愛知県名古屋市東区葵1-4-7	校 長	〒052-935-1755 〒052-935-8344
71	〃	吉 田 宗 平	和歌山県立医科大学神経病研究部 〒640-8155/和歌山県和歌山市九番丁27	講 師	〒0734-26-8326 〒0734-26-3456
72	〃	渡 辺 幸 夫	大垣市民病院内科 〒503-0864/岐阜県大垣市南頬町4-86	医 長	〒0584-81-3341 〒0584-75-5715
	医療システム委員会事務局	飯 田 光 男	国立療養所鈴鹿病院 〒513-8501/三重県鈴鹿市加佐登3丁目2-1	名 誉 所 長	〒0593-70-6152 (直通) 〒0593-70-6152
	(事務局)経理事務 連絡担当責任者	岩 下 宏	国立療養所筑後病院 〒833-0054/福岡県筑後市蔵数515	院 長	〒0942-52-2195 (201) 〒0942-52-7227

**(平成8、9、10年度)
3年間の総合研究報告**

厚生省特定疾患スモン調査研究班

3年間（平成8、9、10年度）の総合研究報告

班 長 岩 下 宏（国立療養所筑後病院）

1. 全国スモン患者の現状調査

「医療システム委員会」により全国各地で昭和63年以来の「スモン現状調査個人票」用紙を用いて、平成8年度1,042名、9年度1,141名、10年度1,040名計3年間で延べ3,223名、うち新患205名の検診により現状を調査した。実数で1,609名、健康管理手当受給者の47%に相当する。

10年度検診1,040名の患者構成は男：女=1：2.74、64歳以上87.0%、下肢筋力低下、感覚障害ともに90%、白内障、高血圧、脊椎疾患等の合併症が高頻度にみられた。

2. 介護に関するスモン現状調査

1と連動し、「介護に関する現状調査個人票（補足調査）」用紙を用いて、平成9年度1,606名、10年度1,030名の全国各地におけるスモン患者の介護の実態を調査した。9年度の調査には、患者団体役員の協力も得て実施された。

10年度調査では、「毎日介護してもらっている」18.4%、「必要なときに」36.2%、主な介護者は「配偶者」28.9%、「息子・娘」16.4%、現在および将来の介護について「不安に思う」62.8%、などであった。

介護に関する公的・制度的保障への要求が切実度を増すものと予測される。

3. 若年発症スモン

19歳以下で発症した若年発症スモン患者が中高年発症者とは異なる医療・社会生活活動の問題点を有することは、従来のスモン研究班で既に指摘されていた。しかし、患者会の要望もあり、8～10年度重点項目の一つとして、最近の現状調査をした。頻度として、平成5～7年全国検診スモン患者1,682名中発症年齢幼年期の10歳以下8名（0.59%）、少年期の11～20歳51名（3.5%）、青年期の21～25歳69名（4.1%）と報告されている（8年度小長谷ら）。その他8年度5題、9年度2題、10年度1題の報告があった。軽度であるが精神症状の有病率が高いとの新たな報告（8年度高橋ら）もあり、改めてスモンに対する恒久対策のあり方が問題となった。

4. QOL

生活の質QOLは、個人個人で異なることが多いので、集団として調査しても個人にあてはまらないこともあり得る。

10年度報告では、スモン患者QOL向上は精神的安定や社会活動が重要である、生活の中では友達との談笑が一番楽しい、などがあった。全盲、歩行不能の長期入院重症患者の外出・外泊を支援して患者・家族に喜ばれたなどの報告もあった。

5. 合併症

従来の研究班でも、スモン患者における合併症について検討されてきた。大部分のスモン患者が高齢化した現在、改めてスモンにおける合併症が問題になっている。

6. スモンセミナー開催

薬害スモンに関する教育・啓蒙とスモンの忘却・風化防止は当研究班の役割の一つと考えられるため、平成8年度北九州市、9年度熊本市、10年度福岡市で「スモン・神経難病セミナー」を当研究班主催、自治体・医師会後援で開催した。

7. 「神経難病の手引き」作成

医療、福祉関係者向けのスモンをはじめとする神経難病の易しい解説書「神経難病の手引き」(A5版、111頁)を当研究班構成員と他の専門家の協力で作成した。

8. スモン重症度分類

スモン重症度をスモンの三大神経障害である歩行障害、感覚障害、視力障害とその合計を点数化し、これを5段階に分類して作成した。本分類がスモン医療に役立つか否か、11年度以降検証が必要である。

平成10年度研究総括

平成10年度 研 究 総 括

班 長 岩 下 宏 (国立療養所筑後病院)

1. 平成10年度 研究要約

平成8年度新発足したスモン研究班の3年目にあたる平成10年度では、平成8、9年度と同様の介護含むスモン患者の現状調査を中心として、大約以下のような研究結果が得られた。

1. 医療システム委員による 全国スモン患者1040名 (男:女=1:2.7、60歳以上87.0%、年齢ピーク男女とも65-80歳) が検診された。健康管理手当受給者の33.3%に当り、昭和63年度以来の新検診は53名 (5.1%) であった。下肢筋力低下、感覚障害ともに90%にみられ、白内障、高血圧、脊椎疾患等の合併症が高頻度にみられた。

2. 1と連動して「介護に関するスモン現状調査個人票」にもとづいて全国スモン患者1030名 (男273、26.5%、女757、73.5%) の介護の実態を調査した。「毎日介護してもらっている」18.4%、「必要なときに」36.2%、「必要ない」42.8%、主な介護者は「配偶者」28.9%、「息子・娘」16.4%、「嫁」9.6%、「ヘルパー」5.1% (9年度2.5%) などであった。

3. 北海道、東北、関東・甲越、中部、近畿、中国・四国および九州地区の医療システム委員リーダーから、各地区におけるスモン患者の現状が例年と同様に報告された。

4. その他各地区におけるスモン患者の現状、若年発症者、QOL、合併症、病態、自律神経、剖検例等が報告された。

5. 「スモン・神経難病セミナー」を福岡市で開催し、スモン含む「神経難病の手引き」を作成した。

6. スモン重症度分類を作成した。

II. 研究目標

8、9年度同様

A. スモンの医療と福祉の連携

B. スモン患者のQOLの向上

とした。

III. 研究成果

平成11年1月29日(金)班会議（研究報告会）と評価（小）委員会を9年度同様こまばエミナース（東京都目黒区）で開催した。尚、演題募集後、抄録収載のプログラムを作成し、班会議出席前までに班構成メンバー、評価（小）委員および関係当局へ送付した。

本報告集は、研究報告書作成のみの7題（目次・研究題目番号に*印）を加えた56題を集録した。尚、班会議で発表されながら報告書作成されなかったものが1題存在した。

以下、10年度研究成果の概略を記す。

1. スモン検診結果

8年度1,042名、9年度1,142名に比し、10年度は全国スモン患者1,040名（健康管理手当受給者の33.3%）の現状が個人調査票を使用して検診報告された。男女比1：2.7、60歳以上87.0%、年齢のピークは65-80歳にあった。障害度は極めて重度4.8%、重度17.9%、中等度44.4%、軽度25.5%、極めて軽度2.6%、障害要因はスモン43.6%、スモン+合併症43.9%、下肢筋力低下・感覚障害ともに90%、自律神経障害75%以上、白内障・高血圧・脊椎疾患が主な合併症であると報告された。

北海道地区では、15名の重症在宅患者訪問検診含む123名について、75名（61%）は保健婦訪問を受け、常時要介護者は13名であったが、106名が将来の介護の不安を訴えていたと報告された。

東北地区では、109名が検診され、64歳以下の群で65-74歳、75歳以上の群より、錐体路障害が強かったが、感覚障害に年齢の差はなかったと報告された。

関東・甲越地区では、インターネット、スモン検診ニュース発行で検診の案内を行い、新患10名、在宅検診36名含む240名を検診し、この11年間で健康管理手当受給者の77.0%に相当する595名を検診したと報告された。

中部地区では、148名が検診され、60歳以上84.2%、75歳以上35.6%、若年発症者5.4%（8名）、介護に対する不安65%（若年者では87.5%）であり、今後公的介護支援システム、福祉サービス充実が必要と報告された。

近畿地区では、136名が検診されたが、平均年齢は前年より2.6歳高い74歳、81歳以上の超高齢者36名

(26.5%)、合併症のうち、白内障と整形外科領域疾患が高齢化とともに高頻度であり、急速な高齢化対策が必要と報告された。

中国・四国地区では、198名が検診され、障害度や痴呆は高齢化によって悪化しているが、老年後期になると不安と焦燥が減少し、満足感が高まったと報告された。

九州地区では、90名が検診され、白内障と高血圧は高齢者と女により高頻度であるが、腎・泌尿器疾患は男に多かったと報告された。

その他函館・釧路地区、福島県、長野県、新潟県、福井県、静岡県、兵庫県、島根県などにおけるスモン患者の現状が報告された。

2. 介護に関するスモン現状調査

平成9年度同様、「介護に関するスモン現状調査個人票」を用い、検診と同時に調査した。回収された調査票は、1,030名分で、749名(72.7%)は9年度も調査されていた。男273名(26.5%)、女757名(73.5%)、50歳未満3.7%、50-64歳25.0%、65-74歳37.6%、75-84歳26.5%、85歳以上7.2%、「毎日介護してもらっている」18.4%、「必要なときに」36.2%、「必要ない」42.8%で9年度と同様であった。全面介助必要者は比較的少なく、部分介助がほとんどであった。主な介護者は「配偶者」28.9%、「息子・娘」16.4%、「嫁」9.6%など現状では家族によって担われていた。「ホームヘルパー」5.1%で9年度2.5%より増えており、福祉サービス需要漸増を示した。現在および将来の介護について「不安に思う」62.8%、「不安に思うことはない」17.1%であった。

介護保険制度発足等の新たな動きの中で、介護に関する公的・制度的保障への要求が切実度を増すものと予測された。

3. 若年発症スモン

松永らは、3歳時発病、5歳全盲、ほぼ完全下半身麻痺、18歳時神経性食欲不振症を併発した37歳女性例について、医学的・社会的に抱えている諸問題は成人発症例と視点を変えて扱う必要があることを報告した。

4. QOL

中江らは、平成5年と10年の検診受診者602名についての検討で、スモン患者の主観的な満足度は精神的問題や社会的活動に關与する問題が重要であることが示唆されたと報告した。

西郡らは、平成9年度検診受診者24名について、10年度における生活満足度とADLおよび介護状況の変化との関連を検討した結果、生活満足度は5名で低下、9名で上昇したが、ADLと介護必要度の変化との関連はなかったと報告した。

渡辺らは、スモン患者56名へのアンケート調査で、今の生活の中で一番楽しいことは、友達との談笑23名、趣味21名、家族との団らん18名、一番苦しいことはスモンの症状45名、老後の不安20名などであったと報告した。

蜂須賀らは、スモン患者の生活満足度評価は55歳以上の在宅一般住民に比し低かったと報告した。

岩下らは、全盲、歩行不能、長期入院の重症スモン患者(67歳、女)の希望に沿って、高級寿司店と一

流ホテルへの外出、外泊を支援し、患者・家族が喜んだ点で、QOL向上になったと報告した。

5. その他

小長谷らは、スモン患者の合併症は過去10年間に、白内障、脊椎疾患、四肢関節疾患が1.5ないし2倍に増加したが、文献での一般住民調査と対比すると、痴呆は85歳以上でスモン患者での有病率が低いことが推定されたと報告した。

スモン重症度分類をスモン班構成員に諮ってスモンの三大神経障害である歩行障害、感覚障害、視力障害とその合計を点数化することによって作成した。

医療・福祉関係者向けの「スモン・神経難病セミナー」を平成10年10月29日福岡市で開催し、212名出席した。同時に、医療・福祉関係者向けのスモン含む「神経難病の手引き」(A5版、111頁)を作成した。その他、目次に示されるとおり、スモンに関する種々の臨床的、基礎的研究が実施・報告された。