

20000648

厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)  
スモンに関する調査研究班

# 平成12年度 研究報告書

平成13年3月31日

班長 岩下 宏(国立療養所筑後病院)

**厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)**

**スモンに関する調査研究班**

**平成12年度 研究報告書**

## まえがき

平成12(2000)年度厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)スモンに関する調査研究班は、葉害・恒久対策というスモンの特性を踏まえて、昨年度と同様に研究事業を遂行した。即ち、「医療システム委員会」による全国的なスモン患者の現状調査を基本として、今日のスモン患者が必要としている医療と福祉の現状を調査研究した。

当研究報告書は、本年度班会議(研究発表会)で発表された48題と報告書作成のみの3題ならびに高須俊明氏の特別寄稿「スモン発病から介護保険時代まで—上手な療養のあり方について—」を集録したものである。全国1,073名のスモン患者検診結果と、801名に関する介護・介護保険申請調査をはじめ、治療、QOL、若年発症、合併症、心理、自律神経、病理、福祉などの報告が含まれる。

特別寄稿は、当研究班がスモン患者、保護者との交流・情報交換促進のため開催した「スモンフォーラム IN 大阪2000」における高須氏の講演の内容である。

例年のことながら、スモン研究班事業遂行に当り当班構成メンバーはじめ関係各位のご尽力ご協力に感謝するとともに、今後とも変わらぬご指導ご鞭撻をお願いする。

平成13(2001)年3月31日

厚生科学研究費補助金(特定疾患対策研究事業)

スモンに関する調査研究班

班長(主任研究者) 岩 下 宏

# 目 次

まえがき	班 長 岩下 宏 …………… 1
平成12年度研究班構成員名簿	…………… 7
平成12年度研究総括	班 長 岩下 宏 …………… 13
分担研究報告	

## 医療システム I

1. 平成12年度の全国スモン検診の総括	松岡 幸彦 他 …………… 17
2. 北海道地区におけるスモン患者の療養実態調査と地域 医療ケアシステム（平成12年度）	松本 昭久 他 …………… 22
3. 東北地区におけるスモン患者の検診 —特に介護に関する調査結果について—	高瀬 貞夫 他 …………… 27
4. 関東・甲越地区におけるスモン患者の検診—第13報—	水谷 智彦 他 …………… 32
5. 平成12年度中部地区スモン患者の実態	祖父江 元 他 …………… 37
6. 平成12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 …………… 41
7. 中国・四国地区におけるスモン患者の健康診断 （平成12年度）	早原 敏之 他 …………… 44
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13報）（平成12年度）	岩下 宏 他 …………… 48

## 医療システム II（a）

9. 札幌地区におけるスモン患者と他の神経難病患者の 在宅療養実態の比較検討	松本 昭久 …………… 52
10. 在宅生活が困難となってきた高齢SMON患者の 入院から在宅復帰を振り返る	島 功二 他 …………… 55
11. 青森県における特定疾患の実態 —SMON検診結果を中心に—	松永 宗雄 他 …………… 58
12. 平成12年度の東京都におけるスモン検診の特徴	水谷 智彦 他 …………… 61
13. SMON患者をリハビリテーション科が検診することの意義の検討	安藤 徳彦 他 …………… 64
14. 往診による検診から明らかとなったスモン患者療養上の問題点	池田 修一 他 …………… 67

## 医療システムⅡ (b)

15. 新潟県内スモン患者の現況	佐藤 正久 他	70
16. 福井県におけるスモン患者の実態調査 (平成12年度)	平山 幹生 他	74
17. 奈良県におけるスモン患者の現況	上野 聡 他	77
18. 兵庫県のスモン患者訪問検診 (平成12年度) 二重薬害およびシェロング起立試験補遺	高橋 桂一 他	79
19. 鳥取県におけるスモン患者の実態 ー長期 follow upー	北川 達也 他	82
20. 山口県におけるスモン患者の現況 ー5年間の推移ー	森松 光紀 他	85
21. 香川県におけるスモン患者の現況調査	竹内 博明 他	88

## 治療、QOL、若年発症

22. SMONの有痛性異常知覚に対するmexiletineの効果の検討	高瀬 貞夫 他	91
*23. 生薬によるスモン症状の軽減に関する研究 (続報)	丸山 征郎	95
*24. スモン患者の立位・着座動作に関する検討	千野 直一 他	97
25. スモン患者における生活満足度の低下に関連する要因	西郡 光昭 他	100
26. スモン患者におけるHealth Locus of Controlと主観的QOL	竹内 博明 他	103
27. スモン患者の日常生活満足度と評価方法	蜂須賀研二 他	105
28. 若年期に発症したスモン患者さんの社会生活実態調査	杉村 公也 他	108
29. 幼児発症スモンの一例	竹内 博明 他	111

## 合併症、心理

30. スモン患者の高齢化に伴う日常生活能力の低下	中江 公裕 他	114
31. スモン患者の物理的刺激による筋血液量・硬さ の変化に関する研究	森 英俊 他	120
32. スモン患者の合併症の推移 ー同一患者群における検討ー	松岡 幸彦 他	123
33. スモン患者における合併症の推移	姜 進 他	126
34. スモン高度視覚障害者の検討	小長谷正明 他	129
*35. スモン患者の眼科検診補遺	山中 克己 他	133
36. スモンにおける腰椎の不安定性について	林 理之 他	136
37. スモン患者のself-efficacy (Ⅱ) ー他疾患との比較ー	早原 敏之 他	139
38. スモン患者のストレス・コーピングに関する研究 (Ⅲ)	早原 敏之 他	142

## 自律神経、病理ほか

39. Subacute myelo-optico-neuropathy (SMON) における排尿障害の検討	服部 孝道 他 ……	146
40. スモン患者の排尿障害の検討	小西 哲郎 他 ……	150
41. SMON患者における起立時超早期脈拍変動の検討	宇山英一郎 他 ……	153
42. スモン患者の嚥下障害について	椿原 彰夫 他 ……	156
43. 2次元ビデオ眼球運動解析装置 (2D-VOG) を 使用したスモン患者の眼球運動解析	吉良 潤一 他 ……	159
44. SMON長期症例の病理像	高瀬 貞夫 他 ……	161

## 介護、福祉

45. スモン患者の介護問題と福祉 (2)	宮田 和明 他 ……	166
46. スモン患者における介護保険の現状調査	渡辺 幸夫 ……	170
47. 静岡県スモン患者の現状と介護状況について	溝口 功一 他 ……	173
48. スモン患者の療養、介護状況および在宅療養 破綻因子について	杉村 公也 他 ……	176
49. 検診を毎年受診しているスモン患者の最近10年間の経過	松岡 幸彦 他 ……	180
50. 在宅スモン患者の介護保険導入における実態調査	小西 哲郎 他 ……	183
51. スモン患者の保健・医療・福祉サービスの利用 に関する調査	乾 俊夫 他 ……	186

\* 研究報告書作成のみ (班会議発表なし)

## 特別寄稿

スモン発病から介護保険時代まで—上手な療養のあり方について— 日本大総合科学研究所	高須 俊明 ……	189
スモン・神経難病セミナー (横浜市)	……………	197
スモンフォーラムIN大阪2000	……………	198
平成12年度研究成果の刊行に関する一覧表	……………	199

# 班 構 成 員 名 簿

# 平成12年度 スモンに関する調査研究班 構成員名簿

◎：医療システム委員長 ○：医療システム委員

No.	区	氏名	所属番号 / 住所	施設	職名	T: 電話番号 (内線) F: FAX番号
1	(班 主任 研究 者)	○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	T 0942-52-2195 (201) F 0942-52-7227
2	分担 研究者	○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	T 0593-78-1321 F 0593-70-6152
3	"	○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	T 075-461-5121 F 075-464-0027
4	"	○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	T 022-248-2131 (402) F 022-249-6246
5	"	○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	T 086-482-1121 F 086-482-3883
6	"	○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	T 011-726-2211 (3111) F 011-726-7912
7	"	○水谷 智彦	日本大学医学部神経内科学教室 〒173-8610 / 東京都板橋区大谷口上町30-1		教	T 03-3972-8111 (2600) F 03-5966-0325
8	"	○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 医学情報センター長	T 0282-86-2873 F 0282-86-2873
9	"	○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		教	T 0569-87-2211 F 0569-87-1690
10	"	森 英俊	筑波技術短期大学鍼灸学科 〒305-0821 / 茨城県つくば市春日4-12-7		助 教	T 0298-58-9534 F 0298-58-9534
11	"	◎松岡 幸彦	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		院	T 0593-78-1321 (211) F 0593-70-6152
12	"	○安藤 徳彦	横浜市立大学医学部附属市民総合医療センターリハ科 〒232-0024 / 神奈川県横浜市南区浦舟4-57		リハ 部 長 教	T 045-261-5656 F 045-262-1718
13	"	○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	T 0263-37-2671 F 0263-34-0929
14	"	○一居 誠	大阪府健康福祉部感染症・難病対策課 〒540-8570 / 大阪府大阪市中央区大手前2-1-22		課	T 06-6941-0351 (2546) F 06-6942-5764



No.	区	分	氏名	所 便 番 号 / 施 所	職 名	T: 電話番号 (内線) F: FAX番号
15	分	担	研究者	国立療養所徳島病院神経内科 〒776-8585/徳島県麻植郡鳴島町敷地1354番地	医 長	T 0883-24-2161 (404) F 0883-24-8661
16	"	"	俊 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 F 06-6929-1090
17	"	"	聡	奈良県立医科大学神経内科 〒634-8522/奈良県橿原市四条町840	教 授	T 0744-29-8860 F 0744-24-6065
18	"	"	英一郎	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	助 手	T 096-373-5893 F 096-373-5895
19	"	"	清 文	いわてリハビリテーションセンター 〒020-0503/岩手県岩手郡雫石町第22地割字七ツ森16-243	副センター長	T 019-692-5800 F 019-692-5807
20	"	"	敏 之	東京都立神経病院神経内科 〒183-0042/東京都府中市武蔵台2-6-1	医 員	T 042-323-5110 F 042-322-6219
21	"	"	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
22	"	"	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 F 048-852-1132
23	"	"	博 司	国立療養所北海道第一病院神経内科 〒041-1111/北海道亀田郡七飯町本町683-1	医 長	T 0138-65-2525 F 0138-65-3769
24	"	"	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
25	"	"	昌 弘	愛知県健康福祉部健康対策課 〒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 (3154) F 052-953-4576
26	"	"	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 F 0857-59-1589
27	"	"	進	国立療養所刀根山病院神経内科 〒560-8552/大阪府豊中市刀根山5丁目1番1号	医 長	T 06-6853-2001 (108) F 06-6853-3127
28	"	"	潤 一	九州大学大学院医学研究院 〒812-8582/福岡県福岡市東区馬出3丁目1-1	教 授	T 092-642-5337 F 092-642-5352

No.	区	分担研究者	氏名	所 郵便番号 / 施設住所	職名	T: 電話番号 (内線) F: FAX番号
29	分	井 隆	○鯨	国立療養所米沢病院内科 〒992-1202 / 山形県米沢市三沢26100-1	医 長	T 0238-22-3210 F 0238-22-6691
30	"	藤 正 久	○佐	新潟大学医学部附属病院神経内科 〒951-8585 / 新潟県新潟市旭町通1-757	助 手	T 025-227-0666 F 025-223-6646
31	"	三 宮 邦 裕	○三	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 097-586-5814 F 097-549-6502
32	"	塩 澤 全 司	○塩	山梨医科大学附属病院神経内科 〒409-3898 / 山梨県中巨摩郡玉穂町下河東1110	教 授	T 055-273-1111 (3420) F 055-273-7108
33	"	塩 屋 敬 一	○塩	国立療養所宮崎東病院神経内科 〒880-0911 / 宮崎市田吉4374	医 長	T 0985-56-2311 F 0985-56-2257
34	"	渋 谷 統 寿	○渋	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 F 0956-82-4630
35	"	島 功 二	○島	国立療養所札幌南病院 〒061-2276 / 北海道札幌市南区白川1814番地	副 院 長	T 011-596-2211 F 011-596-3122
36	"	庄 司 進 一	○庄	筑波大学臨床医学系 〒305-8575 / 茨城県つくば市天王台1-1-1	教 授	T 0298-53-3192 F 0298-53-3192
37	"	杉 村 公 也	○杉	名古屋大学医学部保健学科 〒461-8673 / 愛知県名古屋市中区大幸南1-1-20	教 授	T 052-719-1368 F 052-719-1368
38	"	妹 尾 秀 雄	○妹	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	技 監	T 011-231-4111 (25-015) F 011-232-8216
39	"	祖 父 江 元	○祖	名古屋大学医学部神経内科 〒466-8550 / 愛知県名古屋市中区昭和区鶴舞町65	教 授	T 052-744-2385 F 052-744-2384
40	"	高 橋 桂 一	○高	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
41	"	高 橋 光 雄	○高	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
42	"	竹 内 博 明	○竹	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

No.	区	分担研究者	氏名	所属番号 / 住所	施設住所	職名	電話番号 (内線) FAX番号
43	分担研究者	○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	長	T: 018-892-3751 F: 018-892-3757		
44	"	○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	授	T: 03-5363-3833 (直通) F: 03-3225-6014		
45	"	○津坂和文	釧路労災病院神経内科 〒085-8533 / 北海道釧路市中国町13-23	長	T: 0154-22-7191 F: 0154-25-7308		
46	"	○椿原彰夫	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	授	T: 086-462-1111 (3702) F: 086-462-1199		
47	"	○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	授	T: 076-434-7393 F: 076-434-0366		
48	"	○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	長	T: 03-3588-1111 F: 03-3582-7068		
49	"	○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	授	T: 0285-58-7351 F: 0285-44-5118		
50	"	○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	授	T: 022-214-3456 F: 022-214-3456		
51	"	○長谷川一子	国立相模原病院神経内科 〒228-8522 / 神奈川県相模原市核台18-1	師	T: 042-742-8311 F: 042-742-5314		
52	"	○峰須賀研二	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	授	T: 093-691-7266 F: 093-691-3529		
53	"	○服部孝道	千葉大学医学部神経内科学講座 〒260-8670 / 千葉県千葉市中央区亥鼻1-8-1	授	T: 043-226-2125, 2126 F: 043-226-2160		
54	"	○林正男	石川県健康福祉部健康推進課 〒920-8580 / 石川県金沢市広坂2丁目1番1号	兼長	T: 076-223-9148 F: 076-223-9428		
55	"	○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	長	T: 077-522-4607 F: 077-521-5414		
56	"	○平山幹生	福井医科大学内科学(2) 〒910-1193 / 福井県吉田郡松岡町下合月23-3	授	T: 0776-61-8348 F: 0776-61-8110		

No.	区	分	氏名	氏名	所 便 番 号 / 住 設 所	職 名	T: 電話番号 (内線) F: FAX番号
57	分	担	○發坂耕治	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 (2710) F 086-225-7283	
58	"	"	○松永宗雄	弘前大学医学部脳研神経統御部門 〒036-8216/青森県弘前市在府町5	教授	T 0172-39-5141 F 0172-39-5143	
59	"	"	○丸山征郎	鹿児島大学医学部臨床検査医学講座 〒890-8520/鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘8丁目35-1	教授	T 099-275-5437 F 099-275-2629	
60	"	"	○溝口功一	国立静岡病院第一神経内科 〒420-8533/静岡県静岡市城東町24-1	医長	T 054-245-0101 F 054-247-7735	
61	"	"	○森松光紀	山口大学医学部脳神経病態学講座 〒755-8505/山口県宇部市南小串1丁目1-1	教授	T 0836-22-2713 F 0836-22-2364	
62	"	"	○森若文雄	北海道大学大学院医学研究科脳科学専攻神経病態学講座 〒060-8648/北海道札幌市北区北14条西5丁目	助教	T 011-700-5375 F 011-700-5356	
63	"	"	○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	T 0887-34-3111 F 0887-32-0066	
64	"	"	○山下順章	松山赤十字病院神経内科 〒790-0826/愛媛県松山市文京町1番地	部長	T 089-924-1111 (2252) F 089-922-6892	
65	"	"	○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	T 0823-22-3111 F 0823-21-0478	
66	"	"	○山中克己	名古屋市中立中央看護専門学校 〒461-0004/愛知県名古屋市中東区葵1-4-7	校長	T 052-935-1755 F 052-935-8344	
67	"	"	○山本悌司	福島県立医科大学神経内科学講座 〒960-1295/福島市光が丘1	教授	T 024-548-2111 F 024-548-3797	
68	"	"	○雪竹基弘	佐賀医科大学内科 〒849-8501/佐賀県佐賀市鍋島5-1-1	助手	T 0952-31-6511 F 0952-34-2017	
69	"	"	○吉田宗平	和歌山県立医科大学神経内科 〒641-8510/和歌山県和歌山市紀三井寺811-1	講師	T 073-441-0655 F 073-441-0655	
70	"	"	○渡辺幸夫	大垣市民病院内科 〒503-8502/岐阜県大垣市南頬町4-86	医長	T 0584-81-3341 F 0584-75-5715	

# 平成12年度研究総括

# 平成12(2000)年度 研究総括

班 長（主任研究者） 岩下 宏（国立療養所筑後病院）

## I. 平成12(2000)年度 研究要約

昨年度と同様、班内に設置した「医療システム委員会」により、当研究班の基礎となるスモン患者検診による現状調査を中心として、以下のような研究結果が得られた。

1. 本年度は、全国1,073名のスモン患者を検診した。男284名、女789、男女比1:2.8、「新聞の大見出しは読める」以上の視力障害39.0%、「一本杖歩行」以上の歩行障害43.4%、何らかの合併症を有するもの90.6%、障害度は極めて重度4.5%、重度17.4%、中等度43.2%、軽度24.7%、極めて軽度3.7%などであった。本年度の成績からも、今日のスモン患者の障害度は合併症に起因する頻度がますます高まっていることが示された。
2. 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報告された。
3. その他いくつかの地区におけるスモン患者の現状、メキシレチンの有効性、QOL、若年発症、合併症、心理、自律神経、病理、福祉、その他について報告された。
4. 「スモン・神経難病セミナー」を横浜市で神奈川県と共催、11箇の団体後援により開催した。
5. スモン患者、保護者その他向けの「スモンフォーラムIN大阪2000」を当研究班と大阪府の共催で開催した。

## II. 研究目標

薬害スモンに対する国(厚生労働省)による恒久対策という特性を踏まえた当研究班であるため、スモン患者の医療、福祉、QOLに焦点を当てた研究を本年度も実施した。班会議(研究発表会)における具体的な研究課題としては、

- A. スモン患者の現状、特にQOL・介護関係
- B. スモン合併症関係
- C. その他スモン関連関係(治療、東洋医学、若年発症、福祉、自律神経、その他)とした。

### Ⅲ. 研究成果

平成13(2001)年2月2日(金)班会議(研究報告会)をこまばエミナース(東京都目黒区)で開催した。

当研究報告書は、本年度班会議で発表された48題と研究報告書作成のみの3題(目次・研究題目番号に\*印)ならびに高須俊明氏の特別寄稿「スモン発病から介護保険時代まで—上手な療養のあり方について—」を集録したものである。

尚、当研究班と神奈川県で共催した「スモン・神経難病セミナー」ならびに当研究班・大阪府共催の「スモンフォーラムIN大阪2000」のプログラムを末尾に掲載した。

以下、平成12(2000)年度研究成果の概略を記す。

#### 1. 全国スモン検診結果

本年度は、全国1,073名のスモン患者を検診した。男284名、女789、男女比1:2.8、「新聞の大見出しは読める」以上の視力障害39.0%、「一本杖歩行」以上の歩行障害43.4%、中等度以上の下肢筋力低下38.9%、中等度以上の下肢痙縮26.3%、上肢運動障害26.7%、中等度以上の異常知覚74.8%、尿失禁は52.4%、便失禁25.2%にみられた。何らかの合併症を有するもの90.6%、特に白内障51.3%、高血圧34.5%、脊椎疾患31.1%、四肢関節疾患26.7%、障害度は極めて重度4.5%、重度17.4%、中等度43.2%、軽度24.7%、極めて軽度3.7%などであった。本年度の成績からも、今日のスモン患者の障害度は合併症に起因する頻度がますます高まっていることが示された。

北海道地区では、在宅訪問13名含む115名を検診し、104名は在宅療養、36名は過去5年内で入退院を繰り返し、11名は長期入院中であった。

東北地区では、89名検診したが、ADL軽症者が多く、介護保険認定申請者20名、認定を受けた患者15名(16.9%)、ホームヘルパー派遣サービスを受けているのは有資格者12名中8名であった。

関東・甲越地区では、スモン熟練医師・花籠良一メンバーの引退により、昨年度より76名少ない(自然減少24名含む)212名検診し、高齢化に伴う合併症の増加など他地区と同様であった。

中部地区では、193名を検診し、介護保険申請は24.9%、6割強がなんらかの不安を抱え、約7割が最近1年間にふらつきや転倒を経験していた。

近畿地区では、156名を検診し、81歳以上の超高齢者34名(22%)で、過半数が排尿障害を訴え、男性より女性患者に多かった。

中国・四国地区では、全患者の約3割である216名が検診され、痴呆3.2%、記憶力低下25%と増え、さらに有配偶者率低下と長期入院例の増加がみられた。

九州地区では、93名を検診し、介護保険申請者は重症者でも比較的少なく、スモン障害度は異常感覚が重くとられるが、介護保険で重視されない例がみられた。

その他札幌地区、青森県、東京都、神奈川県、新潟県、長野県、福井県、奈良県、兵庫県、鳥取県、山口県および香川県におけるスモン患者の現状が報告された。

#### 2. 治療、QOL、若年発症

高瀬らは、スモン患者4例にメキシレチンを150mg/日より1週間毎に150mgずつ増量、4週で効果判定、4例全例で痛性異常知覚の軽減が得られ、血液検査や心電図などで異常なく、スモンへの有効かつ安全な新治療法と報告した。

西郡らは、スモン患者における生活満足度の低下はADLの低下に関連していると報告した。杉村らは、若年発

症スモン患者の主観的満足度は家庭生活・仕事・経済で低く、低い婚姻率や親族の高齢化・病弱化が関与していると報告した。

竹内らは、2歳3カ月で発症した35歳男性患者が盲学校教育後あん摩・マッサージ師となり、生活に不安を感じつつも、前向きに生活していることを報告した。

### 3. 合併症、心理

中江らは、スモン患者の高齢化に伴う日常生活能力の低下にスモン特有なものがみられることを検診受けた延べ8,743名(男2,246、女6,485、不明12)の分析から報告している。松岡らは、平成2年から11年の10年間で、毎年検診受けた194名の分析から、スモン障害度要因は、スモン+合併症が22.7%から45.4%へ増加し、スモン単独は減少していたと報告した。

小長谷らは、スモン発症時全盲患者の4割が30年以上経過後も全盲で、高度視覚障害患者ほど現在の歩行能力やADLの各スコアが悪く、きめ細かな対応が必要と報告した。早原らは、スモン患者にはストレス対処行動を踏まえたメンタル・ケアと社会的支援が望まれると報告した。

### 4. 自律神経、病理ほか

服部らは、スモン患者の排尿障害は骨盤神経の核上性障害が主であると報告した。

小西らは、排尿障害はスモン患者の67%に認め、専門医の対応が必要と報告した。

椿原らは、スモン患者では重度の嚥下障害は多くないが、軽度障害合併頻度は低くないと報告した。

高瀬らは、既報告剖検11例から、錐体路徴候7例、後索変性9例、側索変性2例などであったと報告した。

### 5. 介護、福祉

宮田らは、スモン患者65歳以上801名中229名(28.6%)が介護保険認定申請し、129名(16.1%)が実際に介護サービスを利用してたと報告した。

小西らは介護保険利用者は80歳以上の高齢者に多かったと報告した。

杉村らは、自宅療養破綻の要因として、高齢者特有の合併疾患、骨折、介護者不在があるが、スモンの特殊性を考える必要性があると報告した。

松岡らは、上記10年間における変化として、歩行の増悪傾向、上肢運動障害者の増加などがみられたが、視力は一定の傾向なく、表在覚障害の範囲、異常知覚の程度には大きな変動はみられなかったと報告した。

乾らは、多くのスモン患者は、公的支援を受けるよりは家族の介護を好むが、家族の高齢化からスモン患者に公的支援を受けることを勧める必要があると報告した。



# 分担研究報告

## 平成12年度の全国スモン検診の総括

松岡 幸彦（国療鈴鹿病院）  
松本 昭久（市立札幌病院神経内科）  
高瀬 貞夫（広南会広南病院）  
水谷 智彦（日本大神経内科）  
祖父江 元（名古屋大神経内科）  
小西 哲郎（国療宇多野病院）  
早原 敏之（国療南岡山病院）  
岩下 宏（国療筑後病院）  
中江 公裕（獨協医大公衆衛生学）

### キーワード

スモン、検診、身体状況、障害度、合併症

### 要 約

全国7地区において、計1,073例のスモン患者の検診を行った。男女比は1:2.78であった。年齢は70歳代が最も多く、65歳以上が78.1%を占め、患者の高齢化がさらに進んだ。身体状況では、「新聞の大見出しは読める」以上の視力障害は39.0%に、「一本杖」以上の歩行障害は43.4%にみられた。中等度以上の下肢筋力低下は38.9%に、臍以上の表在覚障害レベルは46.4%に、中等度以上の異常知覚は74.8%にみられた。尿失禁は52.4%に、便失禁は25.2%にみられた。合併症では、何らかの合併症を有するものは90.6%と、昨年より増加していた。白内障、高血圧、脊椎疾患、四肢関節疾患、その他の消化器疾患などが頻度の高い合併症であった。障害度では極めて重度が4.5%、重度が17.4%、中等度が43.2%、軽度が24.7%、極めて軽度が3.7%で、近年とはほぼ同様であった。要因では「スモン」が37.4%、「スモン+合併症」が48.5%、「合併症」が0.6%、「スモン+加齢」が7.6%で、「スモン」が減少し、「スモン+合併症」が増加する傾向がみられた。Barthel Indexでは、55点以下のものが昨年よりやや増加する傾向がみられた。「医学上問題あり」

と「やや問題あり」の合計は70.3%で、近年とはほぼ同様であった。スモン患者の症候は、キノホルム服用中止後30年以上経過した現在においても、明確な改善傾向にはない。そして、種々の合併症がますます増加する傾向にあり、患者の高齢化とともに、恒久対策上重要な問題となってきている。

### 目 的

本研究班の大きな目的の一つは、わが国で最大の薬害といわれるスモン患者の恒久対策にある。スモンの原因であるキノホルムの販売が停止されて、今年で30年が経過したが、異常知覚などの症状に苦しむ患者はなお多数に及ぶ。それゆえ、全国で検診を行い、患者の実情を調査するとともに、問題点を把握し、医療・福祉サービスに生かしていくことが、医療システム委員会の目的とするところである。

### 方 法

本年度も従来通り全国を7地区に分け、地区リーダーを中心として、検診事業を計画した。各都道府県では、医療システム委員を中心に、行政機関、患者会などの協力を得て検診を実施した。検診には従来からの「スモン現状調査個人票」を使用した。記入された個人票は、地区リーダーを通じて筆者が回収・集計し、中江班員によりコンピューター集計が行われた。

## 結 果

平成12年度に全国で検診が行われたスモン患者は、1,073例であった。例年とおおむね類似した数である。

地区ごとの患者数は、図1に示すように、北海道115例、東北88例、関東・甲越212例、中部193例、近畿156例、中国・四国216例、九州93例であった。

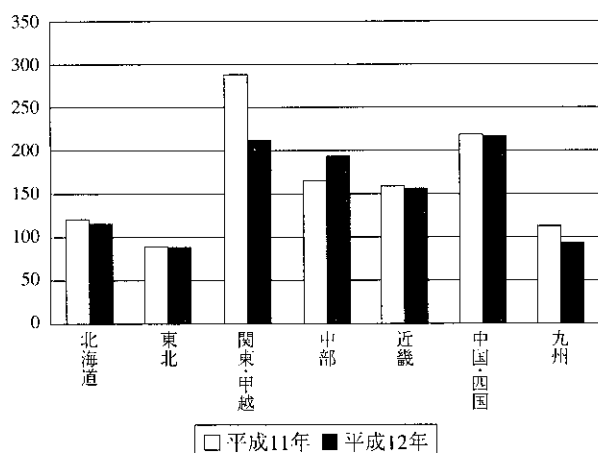


図1 地区別検診患者数

性別では、男284例、女789例で、男女比は1：2.78であった。このように女が男の約3倍弱であるのは、例年と同様であった。

年齢層別の患者数（％）を図2に示した。

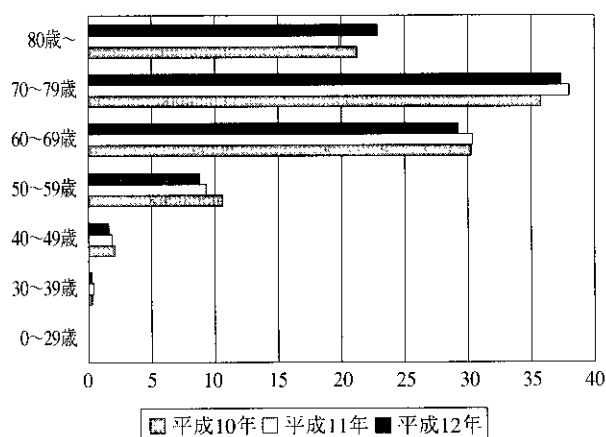


図2 年齢層別検診患者数(%)

最も多かったのが70歳代の401例（37.4％）で、次いで60歳代313例（29.2％）、80歳以上245例（22.8％）、50歳代94例（8.8％）、40歳代17例（1.6％）、30歳代3例（0.3％）の順であった。昨年と比較してみると、80歳以上の層のみが増加して、他の年代はすべて減少しており、患者の高齢化を如実に示していた。ちなみに、介護保険の対象となる65歳以上の割合をみても78.1％で、昨年の76.2％よりさらに増加していた。

検診を受けた場所は、医療機関が521例（48.6％）、保健所などが297例（27.7％）、自宅が154例（14.4％）、その他が38例（3.5％）であった。昨年に比べ、医療機関が減少し、自宅検診を受けたものが増加していた。

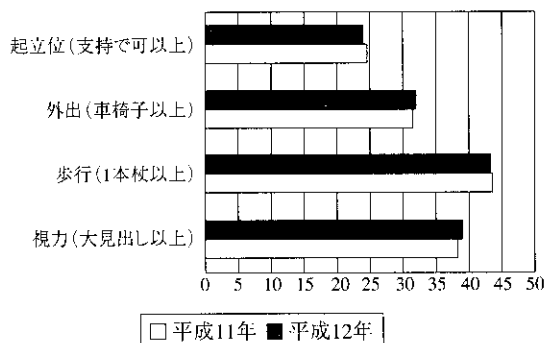


図3 身体状況

身体状況のうち主なものをみると、図3に示したようである。まず視力は全盲2.1％、明暗のみ1.3％、眼前手動弁2.0％、眼前指数弁2.7％、新聞の大見出しは読める30.9％、細かい字が読みにくい37.9％、ほとんど正常17.8％で、「新聞の大見出しは読める」以上の障害は39.0％にみられた。歩行は不能5.8％、車椅子（自分で操作）6.1％、要介助2.4％、つかまり歩き（歩行器）7.0％、松葉杖3.4％、一本杖18.7％、独歩（かなり不安定）14.4％、独歩（やや不安定）29.5％、普通8.2％で、「一本杖」以上の障害が43.4％にみられた。外出は不能6.1％、介助で可17.6％、車椅子など補助具使用で可8.2％、近くなら一人で可36.4％、遠くまで可27.2％であった。起立位は不能6.1％、支持で可16.1％、一人で開脚で可24.9％、一人で閉脚で可33.0％、一人で継足位で可12.5％であり、一人では保てないものが24.0％を占めた。これらはすべて昨年と比較して、ほとんど変化がなかった。

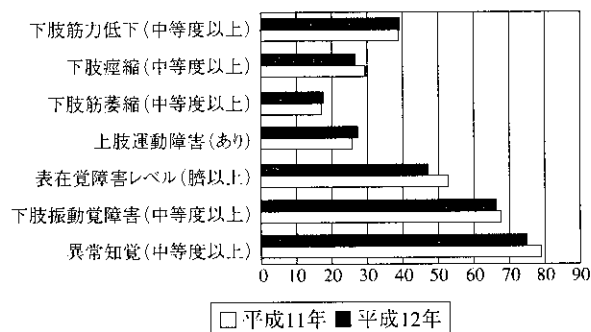


図4 神経症候

主な神経症候は図4に示したようである。下肢の筋

力低下は、中等度以上が38.9%であった。下肢痙縮は、中等度以上が26.3%であった。下肢筋萎縮は、中等度以上が17.1%であった。上肢運動障害ありは26.7%であった。昨年に比べ下肢痙縮がやや低下し、上肢運動障害がやや増加していた。表在覚障害の範囲は、乳（以上、以下）16.4%、臍以下30.0%、鼠径部以下26.7%、膝以下15.5%、足首以下4.5%、なし1.5%で、臍より上のレベルを有するものが46.4%を占めていた。下肢振動覚障害が中等度以上のものは、66.3%であった。異常知覚の程度は、高度20.1%、中等度54.7%、軽度15.3%、ほとんどなし3.2%で、中等度以上は74.8%であった。これら感覚系の症状は、昨年に比べやや改善傾向かと思われた。

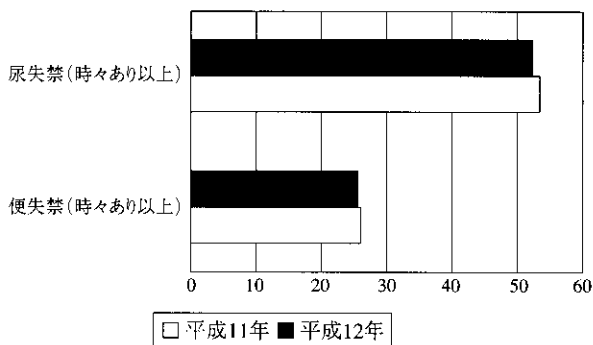


図5 尿失禁、便失禁

尿失禁は、常にあり（おむつ）6.8%、時々（切迫性失禁）45.6%で、両者を合わせると52.4%であった。便失禁は常にあり3.5%、時々あり21.7%、計25.2%であった。両者とも昨年に比し、増加はしていなかった（図5）。

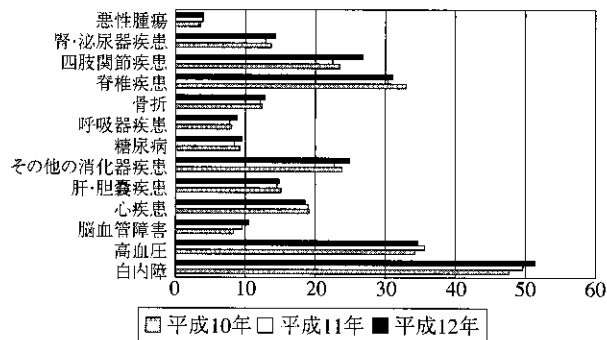


図6 合併症の頻度(%)

合併症についてみると、何らかの合併症がある症例は90.6%で、昨年より増加していた。疾患群別にみると図6に示したようで、頻度の高いものは、白内障51.3%、高血圧34.5%、脊椎疾患31.1%、四肢関節疾

患26.7%、肝・胆嚢以外の消化器疾患24.7%、心疾患18.4%であった。そのほか肝・胆嚢疾患は14.5%、腎・泌尿器疾患は14.3%、骨折は12.6%、脳血管障害は10.1%、糖尿病は9.1%、悪性腫瘍は3.9%であった。一昨年度来の推移をみると、白内障は着実に増加していることがうかがわれ、四肢関節疾患が本年度かなり増加していた。

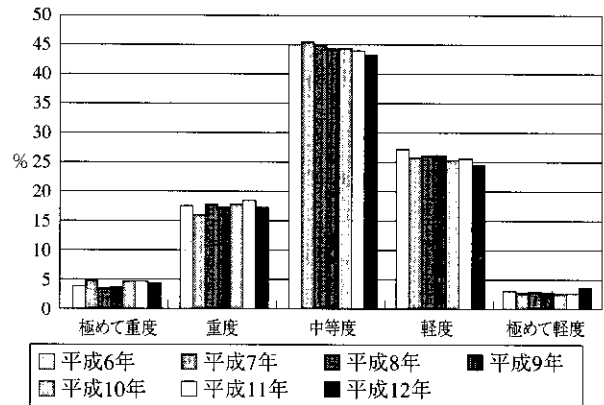


図7 障害度の年次推移

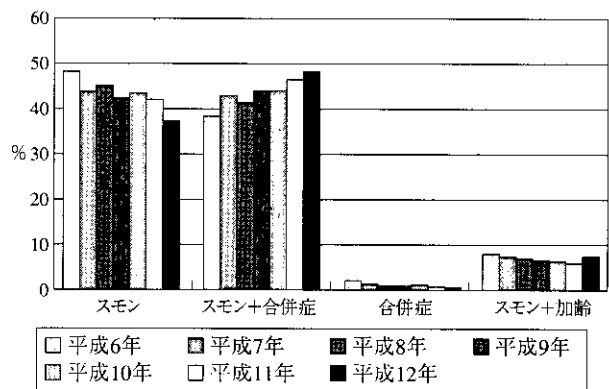


図8 障害に寄与する要因の年次推移

障害度は、極めて重度4.5%、重度17.4%、中等度43.2%、軽度24.7%、極めて軽度3.7%であった。障害度の平成6年度以降の推移を図7に示した。これを見ると変化はあまり大きくない。

障害の要因では、「スモン」37.4%、「スモン+合併症」48.5%、「合併症」0.6%、「スモン+加齢」7.6%であった。

これについても、平成6年度以降の推移をグラフにしてみると、図8のようになった。これまでにも「スモン」が減少し「スモン+合併症」が増加する傾向がうかがわれたが、本年はそれがより顕著となった。

Barthel Indexの得点からADLについてみると、図9に示したようで、100点27.1%、95点20.1%、80~90点29.1%であり、計76.3%の症例が80点以上とほぼ自立