

**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13年度総括・分担研究報告書**

## ま え が き

平成13（2001）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、昨年度と同様に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。

本年度は、平成11～13年度3年間にわたる研究班の締めくくりの年度であるため、平成13年度班会議（研究発表会）では特別講演「スモン患者に現れた緑色色素の本態」とシンポジウム「スモン研究の現状と今後」を開催した。

当研究報告書は、これら特別講演、シンポジウム内容を含む本年度班会議における発表46題と班会議で発表なしの2題計48題の報告書を集録したものである。全国スモン患者1,036名の検診結果をはじめスモン患者のQOL、介護、合併症、死因、重症度、治療、病態などの報告が含まれる。

当研究班では、スモン含む「神経難病セミナー」を本年度は長野県松本市と東京都で開催したが、東京都・東京都医師会と共催した東京都開催セミナーは、「神経難病 最近のトピックス」として別冊子にまとめた(A4版、91頁、平成14年3月22日発行)。スモン研究班事業遂行に当たり当研究班構成員はじめ関係各位のご尽力ご協力に改めて感謝したい。

平成14（2002）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13年度研究班構成員名簿	…………… 7
平成13年度研究総括 分担研究報告	班 長 岩下 宏 …… 13

## 医療システム I

1. 平成13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13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14報—	水谷 智彦 他…………… 32
5. 平成13年度中部地区スモン患者の実態	祖父江 元 他…………… 36
6. 平成13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…………… 40
7. 中国・四国地区におけるスモン患者の健康診断 (平成13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14報) (平成13年度)	岩下 宏 他…………… 48

## 医療システム II

9. 関東・甲越地区の主に1都3県に在住するスモン患者の アンケート調査	水谷 智彦 他…………… 52
10. 新潟県地区スモン患者の動向	佐藤 正久 他…………… 56
11. 福井県におけるスモン患者の実態調査 (平成13年度)	栗山 勝 他…………… 59
12. 兵庫県のスモン患者訪問検診 (平成13年度) 合併症、血圧変動について	高橋 桂一 他…………… 62

13. 平成11～13年度の3年間の鳥取県、島根県の検診結果	北川 達也 他	65
14. 山口県におけるスモン患者－6年間の推移－	森松 光紀 他	67
15. 徳島県における検診3年間のまとめ	乾 俊夫 他	70

## 治療・QOL・介護

16. スモン患者に対するリハビリテーションでの問題点とその方略 －スモン検診での役割と関連において－	松本 昭久 他	73
17. スモン患者における生活満足度に関連する要因	高瀬 貞夫 他	75
18. 平成13年度スモン患者集団検診における血液・尿検査	加知 輝彦 他	78
19. スモン検診時における看護相談の実施報告	小西 哲郎 他	80
20. スモン患者における長期ビタミン剤投与の有効性の検討	吉良 潤一 他	83
21. スモン患者の日常生活満足度	蜂須賀研二 他	85
22. スモン患者の介護問題と福祉(3)	宮田 和明 他	88

## 合併症・死因

23. スモンにおける尿失禁の検討	松岡 幸彦 他	92
*24. 最近のスモン患者の死亡状況：11年間のコホート 調査によるリスク要因の検討	中江 公裕 他	96
25. 宇多野病院におけるスモン患者20例の死因の検討	小西 哲郎 他	103
26. スモン患者における死因と生前合併症の関連	神野 進 他	105
27. 広島県スモン患者の合併症	山田 淳夫 他	108

## 重症度・病態ほか

28. スモン患者の重症度判定に関与する要因の検討 ：30年間の重症度の変化	中江 公裕 他	111
29. 神経疾患経過中に併発したSMONが予後に及ぼした 影響について	松永 宗雄 他	117
30. 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
31. スモン後遺症患者における加速度脈波波形の特徴	服部 孝道 他	123
32. 神奈川県スモン検診受診者の身体機能の経年的変化	安藤 徳彦 他	126
*33. スモン患者の立位姿勢の構築に関する検討	千野 直一 他	129

34. スモン患者における基本動作能力の経時変化	杉村 公也 他	132
35. スモン歩行障害の検討ー発症時と現在の比較ー	小長谷正明 他	135
36. スモン患者の脊椎不安定性	林 理之 他	138
37. スモン患者のストレス・コーピングに関する研究 (IV)	早原 敏之 他	141
38. スモン患者の嚥下スクリーニング評価	椿原 彰夫 他	145
39. 神経難病セミナー受講者からみたスモン患者 療養環境の実態	池田 修一 他	148
40. スモンフォーラムの開催 (1999、2000、2001年度：東京、大阪、岡山)	岩下 宏	151

### 特別講演

41. スモン患者に現れた緑色色素の本態	田村 善蔵	153
----------------------	-------	-----

### シンポジウム「スモン研究の現状と今後」

42. 日本におけるスモンの発生とスモン研究班活動	岩下 宏	154
43. 疫学・統計からみたスモン患者の推移と現状	中江 公裕	158
44. スモン患者の介護問題と福祉	宮田 和明	160
45. 高齢者スモン患者の特徴と対策	小西 哲郎	165
46. 若年発症スモンの特徴と支援のあり方	竹内 博明	168
47. スモン治療の現況について	高瀬 貞夫	172
48. スモン患者検診の現状と今後のあり方	松岡 幸彦	178

\* 研究報告書作成のみ (班会議発表なし)

神経難病セミナー (松本市)	181
神経難病セミナー (東京都)	183
スモンフォーラム IN 岡山2001	184
平成13年度研究成果の刊行に関する一覧表	187

# 班 構 成 員 名 簿

# 平成13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	分	氏名	所 郵便番号	所属 番号	施設 住所	職名	電話番号(内線) FAX番号
1	主任研究者 (班長)		岩下 宏	国立療養所筑後病院 〒833-0054/福岡県筑後市臈敷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			院長	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			院長	T:022-248-2131(402) F:022-249-6246
5	"		早原 敏之	国立療養所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	T:086-482-1121(302) 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			部長	T:011-726-2211(3111) F:011-584-1352
7	"		水谷 智彦	日本大学医学部内科学講座神経内科部門 〒173-8610/東京都板橋区大谷口上町30-1			教授	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			教授	T:0282-86-2873 F:0282-86-2873
9	"		宮出 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			教授	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			院長	T:0593-78-1321(211) F:0593-70-6152
12	"		阿部 憲男	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			副院長	T:0191-25-2221 F:0191-25-2157
13	"		安藤 徳彦	横浜市立大学医学部附属市民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 教授	T:045-261-5656 F:045-262-1718
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	T:0263-37-2671 F:0263-34-0929

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: FAX番号
15	分	担	研究者 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 長	T 06-6941-0351 (2546) F 06-6942-5764
16	"	"	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
17	"	"	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 F 06-6929-1090
18	"	"	上 野 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
19	"	"	氏 平 高 敏○	名古屋市衛生研究所疫学情報部 〒467-8615 / 愛知県名古屋瑞穂区萩山町1-11	部 長	T 052-841-1511 F 052-841-1514
20	"	"	宇 山 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
21	"	"	大 井 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
22	"	"	大 竹 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
23	"	"	大 見 広 規○	北海道保健福祉部保健予防課 〒060-8588 / 北海道札幌市中央区北3条西6丁目	医療参事	T 011-231-4111 (25-405) F 011-232-8216
24	"	"	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
25	"	"	岡 山 健 次○	大宮赤十字病院神経内科 〒338-8553 / 埼玉県さいたま市上落合8丁目3番33号	部 長	T 048-852-1111 F 048-852-1132
26	"	"	蔭 山 博 司○	国立療養所北海道第一病院神経内科 〒041-1195 / 北海道亀田郡七飯町字本町683-1	医 長	T 0138-65-2525 F 0138-65-3769
27	"	"	片 桐 忠 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
28	"	"	加 知 輝 彦○	国立療養所中部病院 〒474-8511 / 愛知県大府市森岡町源吾36-3	副 院 長	T 0562-46-2311 F 0562-44-8518



No.	区	分	氏名	氏名	所属番号 / 住所	施設	職名	T: 電話番号 (内線) F: FAX番号
29	分担研究者		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 F 0857-59-1589
30	"		吉良 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
31	"		栗山 勝	○	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		教授	T 0776-61-8351 F 0776-61-8110
32	"		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1-754		助手	T 025-227-0666 F 025-223-6646
33	"		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 097-586-5814 F 097-549-6502
34	"		塩澤 全司	○	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
35	"		塩屋 敬一	○	国立療養所宮崎東病院神経内科 〒880-0911 / 宮崎市川吉4374-1		医長	T 0985-56-2311 F 0985-56-2257
36	"		渋谷 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 F 0956-82-4630
37	"		島 功二	○	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
38	"		庄司 進一	○	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
39	"		神野 進	○	国立療養所刀根山病院 〒560-8552 / 大阪府豊中市刀根山5-1-1		副院長	T 06-6853-2001 (7102) F 06-6853-3127
40	"		杉村 公也	○	名古屋大学医学部保健学科 〒461-8673 / 愛知県名古屋市中区大幸南1-1-20		教授	T 052-719-1368 F 052-719-1368
41	"		祖父江 元	○	名古屋大学医学部神経内科 〒466-8550 / 愛知県名古屋市中昭和区鶴舞町65		教授	T 052-744-2385 F 052-744-2384
42	"		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		名誉院長	T 0795-63-2121 F 0795-64-4626

No.	区	分	氏名	所屬番号 / 住所	施設	職名	電話番号 (内線) F: FAX番号
43	分	担	研究者	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		授	T 072-366-0221 (3552) F 072-368-4846
44	"	"	"	香川医科大学看護学科健康科学 〒761-0793 / 香川県木田郡三木町池戸1750-1		授	T 087-891-2238 F 087-891-2238
45	"	"	"	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五百刈田352		長	T 018-892-3751 F 018-892-3757
46	"	"	"	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
47	"	"	"	釧路労災病院神経内科 〒085-8533 / 北海道釧路市中園町13-23		長	T 0154-22-7191 F 0154-25-7308
48	"	"	"	川崎医科大学リハビリテーション医学教室 〒701-0192 / 岡山県倉敷市松島577		授	T 086-462-1111 (3702) F 086-462-1199
49	"	"	"	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
50	"	"	"	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
51	"	"	"	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
52	"	"	"	宮城教育大学保健体育講座 〒980-0803 / 宮城県仙台市青葉区荒巻字青葉		授	T 022-214-3456 F 022-214-3456
53	"	"	"	国立相模原病院神経内科 〒228-8522 / 神奈川県相模原市板台18-1		長	T 042-742-8311 F 042-742-5314
54	"	"	"	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区生ヶ丘1-1		授	T 093-691-7266 F 093-691-3529
55	"	"	"	千葉大学大学院医学研究院神経病態学 〒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
56	"	"	"	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		次長兼課長	T 076-223-9148 F 076-223-9428

No.	区	分	氏名	所 属 番 号 / 住 所 設 所	職 名	T: 電話番号 (内線) F: FAX番号
57	分担研究者		林 理之	大津市民病院神経内科 〒520-0804/滋賀県大津市本宮2-9-9	部長	T 077-522-4607 F 077-522-0192
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	"		松 本 一 年	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3-1-2	課長	T 052-961-2111 (3150) F 052-953-4576
60	"		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
61	"		溝 口 功 一	国立療養所静岡神経医療センター-神経内科 〒420-8688/静岡県静岡市漆山886	診療部長	T 054-245-5446 F 054-247-9781
62	"		森 松 光 紀	山口大学医学部神経内科学講座 〒755-8505/山口県宇部市南小串1丁目1-1	教授	T 0836-22-2713 F 0836-22-2364
63	"		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 〒060-8638/北海道札幌市北区北15条西7丁目	助教	T 011-700-5375 F 011-700-5356
64	"		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
65	"		山 下 順 章	松山赤十字病院神経内科 〒790-8524/愛媛県松山市文京町1	部長	T 089-924-1111 (2252) F 089-946-5812
66	"		山 田 淳 夫	国立病院院医療センター-神経内科 〒737-0023/広島県呉市青山町3-1	院長	T 0823-22-3111 F 0823-21-0478
67	"		山 本 梯 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 (2480) 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 0952-34-2360 F 0952-34-2017
69	"		吉 田 宗 平	関西鍼灸短期大学 〒590-0482/大阪府泉南郡熊取町若菜2丁目1-1	教授	T 0724-53-8251 F 0724-53-0276
70	"		渡 辺 幸 夫	大垣市民病院内科 〒503-8502/岐阜県大垣市南類町4-86	医 長	T 0584-81-3341 F 0584-75-5715

# 平成13年度研究総括

# 平成13(2001)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13(2001)年度 研究要約

研究班内に原則として各県最低1名の班員と各ブロックに1名のリーダーからなる「医療システム委員会」を設置して、当研究班の基本であるスモン患者検診による現状調査を中心として、スモン患者の医療・福祉の現状とQOLの向上に関する研究を実施した。

1. 平成13年度は全国で1,036例のスモン患者の検診を行った。男298例、女738例であった。「新聞の大見出しは読める」以上の視力障害は38.3%に、「1本杖歩行」以上の歩行障害は45.7%に、何らかの合併症を有するものが94.2%で、とくに白内障53.2%、高血圧36.4%、脊椎疾患35.7%、四肢関節疾患28.8%が高頻度であった。障害度では、極めて高度4.0%、高度18.1%、中等度43.9%、軽度26.6%、極めて軽度3.6%であった。

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、QOL、合併症、死因、介護、重症度、その他について報告された。

4. 医療・行政関係者向けのスモン含む「神経難病セミナー」を長野県松本市と東京都で開催した。

5. スモン患者・保護者向けの「スモンフォーラムIN岡山2001」を岡山市で開催した。

## 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、若年発症、重症度、病態、死因、その他）

とした。

## Ⅲ. 研究成果

平成14（2002）年2月1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。平成13年度は、平成11～13年度3年間にわたる研究班の最終年度であるため、班会議では特別講演「スモン患者に現れた緑色素の本態」とシンポジウム「スモン研究の現状と今後」をプログラムに組み入れた。

当研究報告書は、これら特別講演、シンポジウム内容を含む本年度班会議発表46題と班会議で発表なしの2題計48題の報告書を集録している。

本年度、長野県松本市と東京都で開催したスモン含む「神経難病セミナー」と「スモンフォーラムIN岡山2001」の各プログラムは末尾に掲載した。

以下、平成13（2001）年度研究成果の概略を記す。

### 1. 全国スモン検診結果

平成13年度は全国で1,036例のスモン患者の検診を行った。北海道110例、東北88例、関東・甲越215例、中部158例、近畿167例、中国・四国191例、九州地区107例で、男298例、女738例であった。患者の状況は、「新聞の大見出しは読める」以上の視力障害は38.3%に、「1本杖歩行」以上の歩行障害は45.7%に、中等度以上の下肢筋力低下は42.0%に、中等度以上の下肢痙縮は24.6%に、上肢運動障害は30.3%に、中等度以上の異常知覚は78.2%に、尿失禁は52.5%に、便失禁は27.4%にみられた。合併症では、何らかの合併症を有するものが94.2%で、とくに白内障53.2%、高血圧36.4%、脊椎疾患35.7%、四肢関節疾患28.8%が高頻度であった。障害度では、極めて高度4.0%、高度18.1%、中等度43.9%、軽度26.6%、極めて軽度3.6%であった。北海道地区では、110名中8名は施設入所であった。介護保険の関連では、65歳以上の78中31名（40%）が福祉サービス利用のための要介護認定申請をした。認定内容は要介護5が2名、要介護4が1名、要介護3が3名、要介護2が10名、要介護1が12名、要支援が1名であった。東北地区では、介護認定の申請者は20名、認定を受けた19名のうち自立2名、要支援1名、要介護14名であった。介護保険制度に基づいた介護サービス利用者はホームヘルパーの派遣10名、福祉タクシーサービス6名、ガイドヘルパー2名、デイサービス3名、入浴及び給食サービス各1名が利用しており、昨年の23.6%に比し26.1%とわずかに増加している。関東・甲越地区では、合併症は94%の患者に起きており、脊椎疾患・四肢関節疾患を合わせた整形外科的疾患と白内障が最も多く、加齢に関連しているものが多かった。患者の高齢化、患者にみられる障害の種類と障害度、合併症の増加とその種類は、他の地区の結果とはほぼ同様であった。中部地区では、検診患者の高齢化を反映し、在宅検診の占める割合は年々増加傾向にあった。また、大多数のスモン患者が何らかの合併症を有していた。特に歩行障害の増悪による転倒に伴う外傷・骨折を誘因としてADLを悪化させる症例が多数認められ、これに対する対応が重要であると考えられた。近畿地区では、平均年齢は73.7歳（50～94歳）で、42名（25%）が81歳以上の超高齢者であった。各種の合併症のうち、白内障と整形外科領域の疾患及び排尿障害が高齢化に伴って罹患頻度が増加した。70代以降の高齢化に伴う歩行状態の悪化と歩行不能患者の割合増加が対応していた。中国・四国地区では、訪問検診は、全体の20%を越え、過去最高になった。個別的には死亡したり、種々の高齢化の影響が認められるが、受診者全体としての最近5年間の変化を見ると、身体的所見や合併症、障害度などには大きな変化を認めなかった。九州地区では、現在年齢では70～74歳25名（23.4%）で最多、75～84歳29名では男女比ほぼ1.0であったが、85歳以上18名では女が男の2倍であり、スモンでも女の長寿がみられた。8名（7.5%）が、1988～2001年の14年間連続して検診を受けていたが、その半数のBathel Indexはこの間不変であった。約46%が何らかの精神症候を有していたが、

痴呆の頻度は5.6%と低かった。また、関東・甲越地区の1都3県、新潟県、福井県、兵庫県、鳥取・島根県、山口県、徳島県におけるスモン患者の実態が報告された。

## 2. 治療・QOL・介護

松本らは、スモン患者50名（平均年齢72.1歳:男性5名、女性45名）について、肩痛、腰痛、膝痛を訴えたもの20名であり、転倒による圧迫骨折・捻挫、変形性膝関節症、反張膝、瘻性によることが多かったと報告した。西郡らは、スモン患者60名中16名（26.7%）で生活満足度が低下しており、これらの群では上記の日常生活動作能力（ADL）が低下している者の割合がこれ以外の群に比べて多く、その傾向は生活満足度が大きく低下した群で顕著であったと報告した。小西らは、看護相談を実施した12名中、10名が、日常生活において、なんらかの不自由さを抱え生活していることがわかった。相談内容は、疾患からくるものに限らず、加齢や合併症によるものまでさまざまだったと報告した。吉良らは、スモン患者25名のアンケート調査で、ビタミン剤長期服用は必ずしも自覚症状の改善に有用とは言えなかったと報告した。宮田らは、スモン患者29名のうち、1997年度にも受診し、2001年度のデータとの比較が可能であった18名についてみると、この4年間に介護の必要度が高まっている。1997年度には比較的自立度の高かった「食事」「入浴」「用便」「更衣」などの面で介護を必要とするものが増加していると報告した。

## 3. 合併症・死因

松岡らは、1990年には、尿失禁が常にあるものが3.3%、時々あるものが34.6%であった。10年後には、常にあるものが6.2%、時々あるものが54.2%へ増加したと報告した。中江らは、スモン患者の最近の死亡の実態をコホートの手法を用いて検討した結果、標準化死亡比（O/E比）は1.0（男1.05、女0.98）で、同年齢の日本人集団と同一であったと報告した。神野らは、死亡スモン患者14名の死因は心筋梗塞3名、癌2名（外耳道癌、舌癌各1名）肺炎2名、脳梗塞1名、腎不全1名、胸部大動脈瘤破裂1名であった。老衰死は3名、不明1名であったと報告した。山田らは、平成6年から13年の8年間、連続して検診を受けた30名の身体的合併症の推移は、白内障と脊椎疾患の増加が顕著であったと報告した。

## 4. 重症度・病態ほか

中江らは、この30年間でスモン患者の重症度の変化に、30年前のキノホルム投与量は直接関係していないが、性差に関しては重症化群に女性の割合が有意に多かった。また高齢になるほど重症度が悪化する傾向がみとめられたと報告した。安藤らは、知的活動性、社会的役割が身体機能を維持させる原因になり、身体機能維持とともに精神的活動性を維持する援助の重要性が推測されたと報告した。杉村らは、スモン患者60名について、患者の基本動作能力における経時的な低下の特徴として、歩行や横移動などの直線的な動作は比較的維持され易く、軸足となる左足で体重を支持したり、バランスを保持したりする能力が低下し易いなどがあげられると報告した。林らは、スモン患者の腰椎では87%に配列異常（すべり症44%を含む）、57%に不安定性を、52%に高度の椎間板変性を認めた。配列異常や不安定性は比較的若年患者に多く、高度の椎間板変性は高齢者に多かったと報告した。池田らは、医療・行政関係者のスモンおよび難病患者の療養環境についての意識調査を、松本市で開催した神経難病セミナー出席者を対象に行いスモン、難病患者の療養環境を改善するには、療養環境の改善を推進するとともに、実際に介護に携わる専門職に対する啓蒙活動が重要であると報告した。岩下は、スモン研究班の最近の研究班活動をスモン患者・保護者へ伝達し、かつ交流を図る目的で1999年東京都（出席者総数129名）、2000年大阪市（同171名）、および岡山市（同140名）で当研究班主催により集会を開催し、重症者は出席できにくいなど限界があるが、一般に出席者には好評だったと考えられると報告した。

# 分担研究報告



## 平成13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1,036例のスモン患者の検診を行った。男女比は1:2.48であった。年齢は70歳代が最も多く、65歳以上が80.2%を占め、患者の高齢化がさらに進んだ。身体状況では、「一本杖」以上の歩行障害が45.7%、「車椅子」以上の外出障害が33.7%とやや増悪していた。中等度以上の下肢筋力低下が42.0%、上肢運動障害が30.3%と増悪していた。臍以上の表在覚障害レベルは45.1%と、若干軽減していた。尿失禁は52.5%に、便失禁は27.4%にみられた。合併症では、何らかの合併症を有するものは94.2%とさらに増加していた。また、すべての合併症の頻度が増加していた。障害度では極めて重度が4.0%、重度が18.1%、中等度が43.9%、軽度が26.6%、極めて軽度が3.6%で、例年とほぼ同様であった。要因では「スモン」が34.4%、「スモン+合併症」が53.0%、「合併症」が0.7%、「スモン+加齢」が8.5%と、「スモン」が減少し、「スモン+合併症」がますます増加していた。「医学上問題あり」と「やや問題あり」の合計は70.8%で、例年とほぼ同様であった。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

においても、とくに運動症候において若干の増悪を示していた。また、種々の合併症がますます増加していた。今後の恒久対策を考える上で、高齢化と合併症が重要な課題である。

### 目 的

本研究班の目的の一つは、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、30年以上が経過したが、全国でなお三千人以上の患者が、異常知覚などの症状に苦しんでいる。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13年度に全国で検診が行われたスモン患者は、

1,036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110例、東北88例、関東・甲越215例、中部158例、近畿167例、中国・四国191例、九州107例であった。

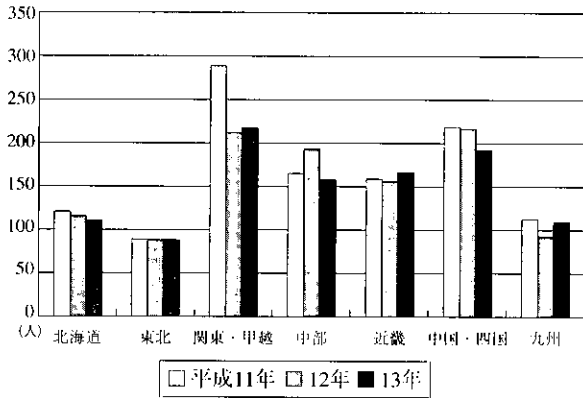


図1 地区別検診患者数

性別では、男298例、女738例で、男女比は1：2.48であった。

年齢層別の患者数(%)を図2に示した。80歳以上が250例(24.1%)、70歳代410例(39.6%)、60歳代276例(26.6%)、50歳代85例(8.2%)、40歳代12例(1.2%)、30歳代3例(0.3%)であった。昨年<sup>1)</sup>と比較すると、80歳以上、70歳代が増加しており、患者の高齢化がさらに顕著となっていた。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80.2%と、はじめて80%を越えた。

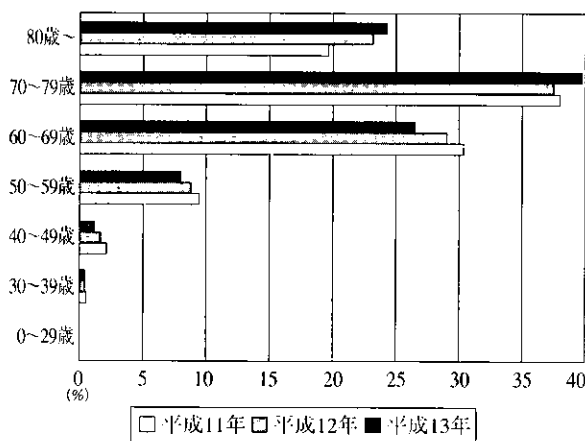


図2 年齢層別検診患者数(%)

検診を受けた場所は、医療機関が636例(61.4%)、保健所などが211例(20.4%)、自宅が113例(10.9%)、

その他が42例(4.1%)であった。自宅検診を受けたものは、昨年より減少していた。

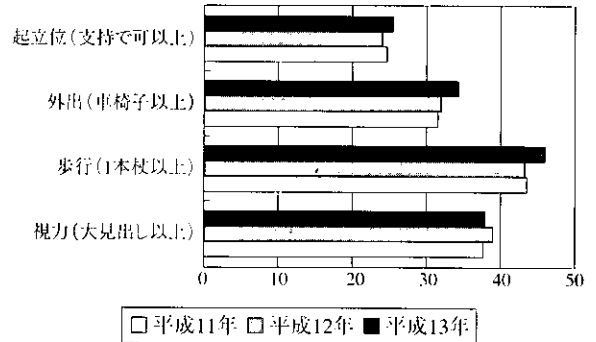


図3 身体状況

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1.7%、明暗のみ1.6%、眼前手動弁1.9%、眼前指数弁3.1%、新聞の大見出しは読める30.0%、細かい字が読みにくい40.8%、ほとんど正常17.4%で、「新聞の大見出しは読める」以上の障害は38.3%にみられた。歩行は不能6.1%、車椅子(自分で操作)5.8%、要介助2.8%、つかまり歩き(歩行器)7.5%、松葉杖3.0%、一本杖20.5%、独歩(かなり不安定)15.0%、独歩(やや不安定)27.8%、普通8.7%で、「一本杖」以上の障害が45.7%にみられた。外出は不能6.7%、介助で可18.5%、車椅子など補助具使用で可8.5%、近くなら一人で可35.7%、遠くまで可27.9%であり、「車椅子」以上の障害は33.7%にみられた。起立位は不能8.7%、支持で可16.7%、一人で開脚で可24.3%、一人で閉脚で可34.3%、一人で継足位で可13.0%であり、「支持で可」以上の障害は25.4%を占めた。これまでと比較して、歩行障害、外出障害が少し増悪していた。

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42.0%であった。下肢痙縮は、中等度以上が24.6%であった。下肢筋萎縮は、中等度以上が17.8%であった。上肢運動障害ありは30.3%であった。表在覚障害の範囲は、乳(以上、以下)14.8%、臍以下30.3%、鼠径部以下27.2%、膝以下17.7%、足首以下4.2%、なし2.3%で、臍より上のレベルを有するものが45.1%を占めていた。下肢振動覚障害が中等度以上のものは、65.6%であった。異常知覚の程度が中等度以上のものは、78.2%であった。こ

れまでに比べ下肢筋力低下、上肢運動障害が増悪傾向にあり、表在覚障害範囲はやや改善傾向にあるかと思われた。

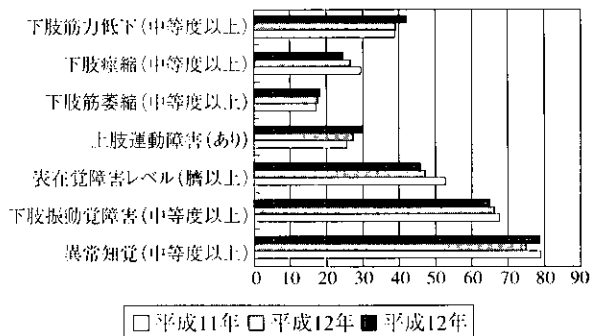


図4 神経症候

尿失禁は、常にあり（おむつ）8.5%、時々（切迫性失禁）44.0%で、両者を合わせると52.5%であった。便失禁は常にあり4.2%、時々あり23.2%、計27.4%であった。便失禁はこれまでに比し、若干増加していた。（図5）。

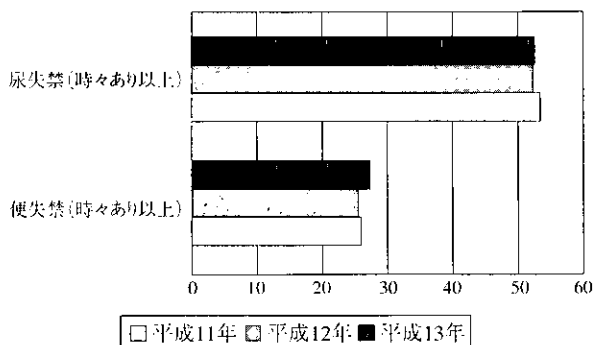


図5 尿失禁、便失禁

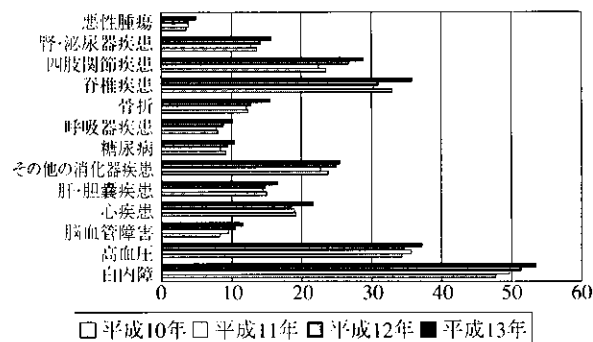


図6 合併症の頻度 (%)

合併症についてみると、何らかの合併症がある症例

は94.2%で、昨年<sup>1)</sup>よりさらに増加していた。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53.2%、高血圧36.4%、脊椎疾患35.7%、四肢関節疾患28.8%、肝・胆嚢以外の消化器疾患25.0%、心疾患21.4%であった。そのほか肝・胆嚢疾患は15.9%、腎・泌尿器疾患は15.6%、骨折は15.3%、脳血管障害は10.9%、糖尿病は10.2%、悪性腫瘍は4.9%であった。これまでと比べ、すべての疾患で頻度が増加しており、合併症がスモンにおいてますます重要になってきていることを示していた。

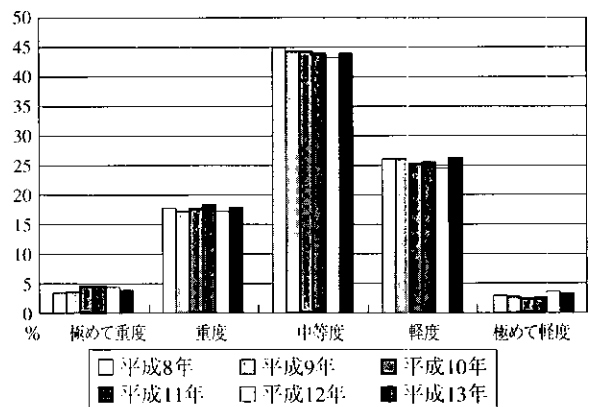


図7 障害度の年次推移

障害度は、極めて重度4.0%、重度18.1%、中等度43.9%、軽度26.6%、極めて軽度3.6%であった。障害度の平成8年度以降の推移を図7に示したが、これを見るとあまり大きな変化はない。この項目は診察医の主観によるところが大きいし、分類がだまかであるので、スモン患者の状態の推移をみるにあたって、あまり鋭敏な指標ではないと考えられる。

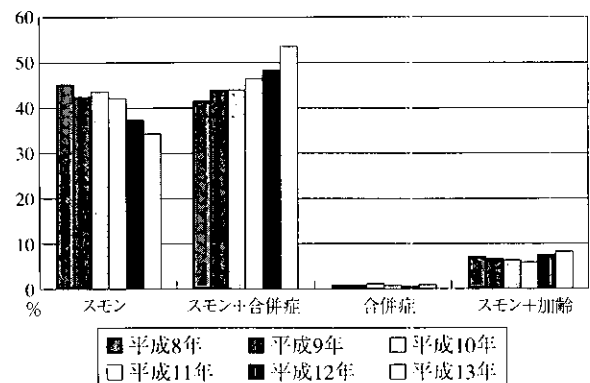


図8 障害に寄与する要因の年次推移

障害の要因では、「スモン」34.4%、「スモン+合併症」

53.0%、「合併症」0.7%、「スモン+加齢」8.5%であった。これについても、平成8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。

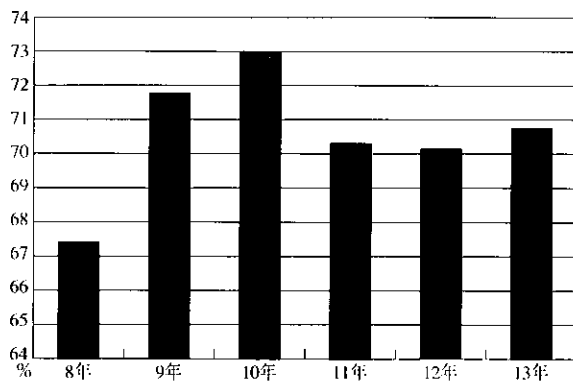


図9 「医学上やや問題あり」以上の年次推移

医学上の問題で、「問題あり」は34.0%、「やや問題あり」は36.8%で、両者を合わせると70.8%であった。この数値の平成8年度以降の推移を**図9**に示したが、大きな変動はみられていない。この項目も主観的判断によるところが大きいと思われる。

### 考 察

本年度も全国で1,000例を超えるスモン患者の検診を行うことができ、地区リーダー、医療システム委員および関係各位のご努力に感謝する。キノホルムの販売が停止されて30年以上が経過し、スモン患者は確実に高齢化し、本年度は65歳以上の割合は、はじめて80%以上に達した。

今年度の身体状況のなかで、視力障害は「大見出し」以上で38.3%と、これまでとほとんど変わらなかったが、歩行障害が「一本杖」以上で45.7%、外出障害が「車椅子」以上で33.7%と、増悪傾向を認めた。合併症としての白内障の頻度がどんどん増加しているのに、なぜ視力障害が悪化しないのかの理由は不明であるが、「新聞の大見出しは読める」とか「細かい活字が見にくい」といった基準そのものが大まかであり過ぎるのかもしれない。一方、歩行障害や外出障害の悪化は、スモンそのものに加え、老化による足腰の衰えや、腰痛症、膝関節症、骨折などの合併症の関与も大

きいものと考えられる。

神経症候をみても、感覚系の症候よりも、下肢筋力低下、上肢運動障害などの運動系症候の増悪が目立った。これもやはり、老化に基づく機能障害および各種合併症の影響が大きいものと考えられる。

われわれは今年度別報告<sup>2) 3)</sup>で、平成2年および12年の検診をいずれも受診したスモン患者419例について、尿失禁の検討を行った。それによると、平成2年には「常にあり」が3.3%、「時々あり」が34.6%であったが、10年後は、それぞれ6.2%、54.2%と、著明に増加していた。それに対し、今回の全国検診症例では、尿失禁の増加は、それほど明らかでなかった。これが対象とした患者シリーズの違いによるものか、それとも観察期間の違いによるものなのかについては、今後さらに検討を加える必要がある。

合併症については、今年度「あり」のものが94.2%に達し、また、調査したすべての合併症において従来より頻度が増加していた。さらに、障害度に寄与する要因で「スモン」が減少して「スモン+合併症」がますます増加していたことから、スモン患者における日常生活活動障害やQOL低下に占める合併症の役割は、ますます大きくなってきていると考えられる。

いずれにしても、スモン患者の恒久対策としての検診活動の必要性は、今後ますます大きくなると考えられ、本研究班および医療システム委員会の存在意義はさらに大きくなる。このことを自覚し、なお一層の研鑽に励みたい。

検診を実施していただいた医療システム委員各位に感謝する。

### 文 献

- 1) 松岡幸彦ほか：平成12年度の全国スモン検診の総括，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，p.17-21，2001
- 2) 松岡幸彦ほか：スモンにおける尿失禁の検討，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13年度研究報告書，p.92-95，2002
- 3) 松岡幸彦，小長谷正明：スモンにおける尿失禁の経過，自律神経 28：391-395，2001