

体の29.9%が「発症時から」、7.4%が「10年前から」、6.2%が「5年前から」と答えている。「分からない」および「無回答」のほとんどは、現在は介護を必要としていない者と考えられるので、現在介護を必要としている者の半数以上は「発症時から」ずっと介護を受けていたことになる。

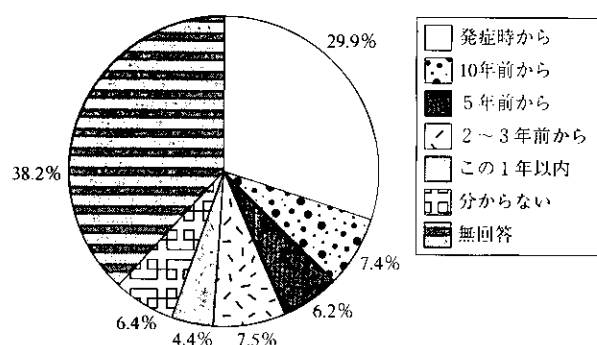


図2 介護が必要になった時期 (2001年度調査)

表2 主な介護者(複数回答)

	1998年度		2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
配偶者	297	28.9	356	34.3	325	31.9
息子・娘	168	16.3	189	18.2	181	17.7
嫁	99	9.6	87	8.4	95	9.3
兄弟姉妹	37	3.6	42	4.0	33	3.2
父親・母親	18	1.8	12	1.2	12	1.2
その他の家族	12	1.2	17	1.6	10	1.0
知人・友人	12	1.2	9	0.9	9	0.9
ボランティア	5	0.5	9	0.9	4	0.4
ホームヘルパー	53	5.2	72	6.9	86	8.4
その他	88	8.6	69	6.6	73	7.2
回答者延べ数	789	76.8	862	83.0	828	81.2
総数	1,028	100.0	1,038	100.0	1,020	100.0

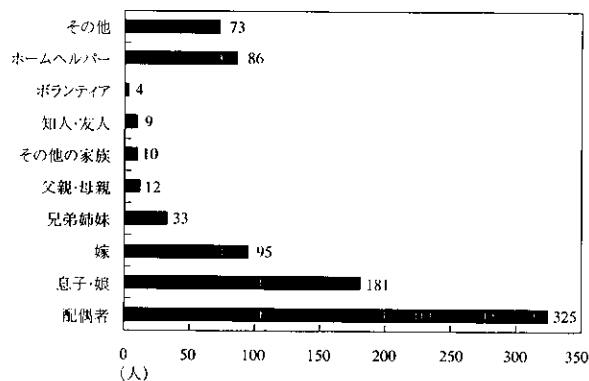


図3 主な介護者(2001年:複数回答)

しかも、スモン患者の場合、ホームヘルプ・サービスやショートステイなどの介護・福祉サービスの利用率は、近年になって漸増しつつあるとはいえ、一般高齢者と比較して相対的に低い傾向を示していた。

「主な介護者」についての回答結果をみると、各年度とも「配偶者」「息子・娘」「嫁」の順となっている。主な介護者として「ホームヘルパー」をあげている者の数は漸増しているものの、2001年度で8.4%である(表2、図3)。

こうしたことから、主介護者である家族に長期にわたって大きな負担が掛かっていたことが分かる。

§2 介護の必要度の変化

日常生活の6つの面について介護の必要度をみると、表3のように各年度の結果に大きな変動はないが、従来も相対的に介護の必要度が高かった「移動・歩行」

表3 日常生活の中での介護の必要度

(1) 食事

	1998年度		2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
経管栄養	5	0.5	6	0.6	7	0.7
口に運ぶのに介助	19	1.8	17	1.6	17	1.7
ベッド上で自力で	68	6.6	82	7.9	81	7.9
食卓で自力で	249	24.2	268	25.8	255	25.0
不便はない	588	57.2	577	55.6	546	53.5
無回答	99	9.6	88	8.5	114	11.2
計	1028	100.0	1038	100.0	1020	100.0

(2) 移動・歩行

	1998年度		2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
寝たきり	41	4.0	47	4.5	36	3.5
車椅子	90	8.8	107	10.3	113	11.1
平地歩行に介助	107	10.4	147	14.2	134	13.1
階段昇降に介助	236	23.0	233	22.4	217	21.3
介助なし歩行	459	44.6	414	39.9	401	39.3
無回答	95	9.2	90	8.7	119	11.7
計	1028	100.0	1038	100.0	1020	100.0

(3) 入浴

	1998年度		2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
浴槽では入浴不可	51	5.0	55	5.3	66	6.5
全面的介助	63	6.1	71	6.8	78	7.6
入浴に介助	38	3.7	75	7.2	63	6.2
おむね独りで	172	16.7	166	16.0	142	13.9
介助要らない	614	59.7	587	56.6	565	55.4
無回答	90	8.8	84	8.1	106	10.4
計	1028	100.0	1038	100.0	1020	100.0

(4) 用便

	1998年度		2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
おしめ	29	2.8	43	4.1	40	3.9
便器・ポータルトイレ	34	3.3	28	2.7	35	3.4
後始末に介助	16	1.6	27	2.6	25	2.5
トイレまでの介助	121	11.8	128	12.3	115	11.3
介助なし	737	71.7	729	70.2	697	68.3
無回答	91	8.9	83	8.0	108	10.6
計	1028	100.0	1038	100.0	1020	100.0

(5)更衣

	1998年度		2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
年中寝間着	27	2.6	26	2.5	20	2.0
全面的介助	26	2.5	35	3.4	31	3.0
部分介助	86	8.4	89	8.6	99	9.7
おねえお一人で	133	12.9	179	17.2	158	15.5
介助なし	669	65.1	626	60.3	600	58.8
無回答	87	8.5	83	8.0	112	11.0
計	1028	100.0	1038	100.0	1020	100.0

(6)外出

	1998年度		2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合
外出できない	140	13.6	153	14.7	129	12.6
通院に介助	241	23.4	265	25.5	247	24.2
電車・バスに介助	66	6.4	61	5.9	59	5.8
買い物程度は独力で	205	19.9	202	19.5	303	29.9
不便はない	281	27.3	269	25.9	269	26.4
無回答	95	9.2	88	8.5	113	11.1
計	1028	100.0	1038	100.0	1020	100.0

「外出」の面だけでなく、比較的自立度の高かった「食事」「入浴」「用便」「更衣」などの面でも介護の必要度が高まる傾向をみせている(表3)。

年々進む高齢化や合併症の進行などにより、日常生活の様々な面で介護の必要度が次第に高まっているのを見ることができる。

§3 介護についての不安と今後の見通し

いま受けている介護やこれからの介護について「不安に思うことがあるか」という問いに対しては、表4に示すように、各年度とも6割以上が「不安に思うことがある」と答えている。

表4 介護について不安に思うことがあるか

	1997年度		1998年度		2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
特に不安に思うことはない	171	15.2	176	17.1	144	13.9	140	13.7
不安に思うことがある	703	62.7	645	62.7	673	64.8	632	62.0
分からない	210	18.7	166	16.1	185	17.8	191	18.7
無回答	38	3.4	41	4.0	36	3.5	57	5.6
計	1112	100.0	1028	100.0	1038	100.0	1020	100.0

不安の内容については、1998年度と2001年度の結果を図4に示した。

両年度とも「介護者の疲労や健康状態」「介護者の高齢化」をあげる者が多く、家族の介護負担の重さが示されている。

両年度を比較すると、「適切なサービスがない」をあげる者は減っているが、「介護費用の負担が重い」が増えている。介護保険制度の発足にともなって、介護サービスの利用量は増大する傾向を示しているが、

費用負担も増大していると考えられる。

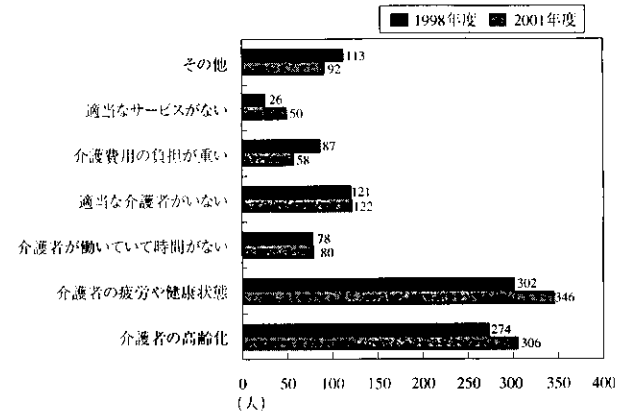


図4 不安の内容(複数回答)

いま以上に介護が必要になった場合の見通しについては、表5に示すように、「家族の介護で自宅で暮らせる」という者は漸減し、各年度とも「家族の介護とサービス利用の組み合わせで自宅で暮らせる」が約30%でもっとも多い。

表5 現在以上に介護が必要になった時の見通し

	1997年度		1998年度		2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
家族の介護で自宅で暮らせる	218	19.4	172	16.7	131	12.6	142	13.9
家族の介護とサービス利用の組み合わせ	292	26.0	303	29.5	337	32.5	307	30.1
いずれは施設への入所を考える	239	21.3	244	23.7	222	21.4	205	20.1
分からない	322	28.7	275	26.8	321	30.9	338	33.1
無回答	51	4.5	34	3.3	27	2.6	28	2.7
計	1112	100.0	1028	100.0	1038	100.0	1020	100.0

3. 介護保険制度とスモン患者の介護問題

次に、2000年度に発足した介護保険制度の利用状況についてみておきたい。

まず、介護保険申請状況を見ると、制度発足後2年度目に入った2001年度の65歳以上の申請率は32.5%となり、2000年度の28.6%に比べて高くなっている。

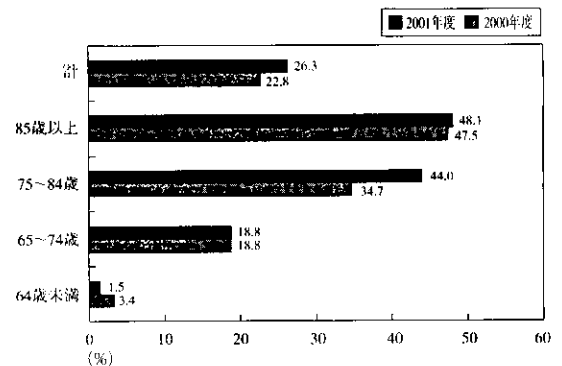


図5 年齢階層別にみた介護保険認定申請率

図5は、年齢階層別に申請率を示したものであるが、75～84歳の層の申請率の上昇幅が大きい。

要介護認定の結果をみると、両年度の間に大きな差はなく、「自立」「要支援」「要介護1」を合わせると半数弱、他方で「要介護3」以上を合わせると、2000年度では25.7%、2001年度では24.6%となり、認定を受けた者の4人に1人は要介護度が比較的高い者であることが分かる(表6)。

表6 要介護認定の結果

	2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合
自立	10	4.2	11	4.1
要支援	23	9.7	27	10.1
要介護1	79	33.3	92	34.3
要介護2	43	18.1	49	18.3
要介護3	35	14.8	29	10.8
要介護4	13	5.5	22	8.2
要介護5	13	5.5	15	5.6
分からない	12	5.1	19	7.1
申請者数	237	100.0	268	100.0

第2次判定の際の参考資料となる「医師の意見書」については、認定審査委員会がスモン患者の要介護度をより的確に判断できるように、スモン患者の症状の特性について理解の深い専門医に書いてもらうことが勧められている。2000年度では、申請者の中で「日ごろスモンの治療を受けている専門医」に書いてもらったのは27.4%で、59.5%は「スモンの治療に関係なく、日ごろ診療してもらっている医師」(かかりつけ医)に書いてもらっていた。2001年度には、「スモン専門医」の比率がやや高まって32.8%となっている(表7)。

表7 意見書は誰が書いたか

	2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合
スモン専門医	65	27.4	88	32.8
かかりつけ医師	141	59.5	152	56.7
意見書提出なし	10	4.2	4	1.5
分からない	19	8.0	17	6.3
申請者数	237	100.0	268	100.0

表8 介護保険による介護サービス利用

	2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合
利用している	133	56.1	160	59.7
利用していない	106	44.7	97	36.2
分からない	6	2.5	4	1.5
申請者数	237	100.0	268	100.0

介護保険制度による介護サービス利用者も、表8に示すように、2000年度の133名(申請者数の56.1%)から2001年度の160名(同じく59.7%)へ増加してい

る。

サービスの利用についての介護保険前との比較では、利用者の増加にともなって「前はサービスを利用していなかったが、新たにサービスを利用ようになった」と答えたものが2000年度の32名(申請者数の13.5%)から2001年度の52名(同じく19.4%)に増加している。利用量については大きな増減はみられない(表9)。

表9 介護保険利用の前と現在のサービスの変化

	2000年度		2001年度	
	人数	割合	人数	割合
前と同じ	71	30.0	77	28.7
前は利用なし	32	13.5	52	19.4
前より量を増やした	28	11.8	20	7.5
前より量を減らした	7	3.0	9	3.4
分からない	9	3.8	25	9.3
申請者数	237	100.0	268	100.0

4. 介護・福祉サービス充実の課題

多くのスモン患者が発症後長期にわたる療養生活を過ごし、いま高齢期を迎え、介護の必要度が高まっている中で、主介護者である家族に大きな負担が掛かっている。介護保険制度の発足によって介護サービスの利用の増加がみられるとはいえ、年々進む高齢化や合併症の進行などを視野に入れば、スモン患者の生活の実態に見合った介護・福祉サービスの多面的な充実が求められる。

Abstract

Nursing Care and Well-being of SMON Patients

Kazuaki Miyata

Nihon Fukushi University

For the purpose of evaluating the problems of nursing care and well-being of SMON patients, SMON research group under direction of Dr. Iwashita carried out the survey in 1997, 1998, 2000 and 2001 together with the medical examinations. In each year about one thousand SMON patients (1122 in 1997, 1028 in 1998, 1038 in 2000 and 1020 in 2001) were interviewed using the same questionnaire about care.

20% of them need everyday nursing care and 35% need nursing care occasionally. Needs for nursing care in daily life are increasing gradually.

Majority of them are taken care of by their family members, wives or husbands, daughters, sons or daughters-in-law. Families have been providing care for patients over an extended period of time, some of them for thirty years and over. They are bearing heavy burden physically and psychologically. Along with aging of patients, aging of their family members is going on. Many patients tend to be anxious about the condition of care givers' health.

The long-term care insurance system has been established in April 2000. Numbers of patients who made application for the certification to receive nursing care services from the new system are increasing, 237 in 2000 and 268 in 2001.

Needs for public nursing care services are on the increase under the new insurance system. More efficient system of personal social services for SMON patients must be improved as quickly as possible.

高齢者スモン患者の特徴と対策

小西 哲郎（国療宇多野病院）

キーワード

高齢化、白内障、骨・関節疾患、排尿障害

1. スモン患者の高齢化：近畿地区と全国の集計結果との対比

平成8年以降の6年間で、近畿地区の検診者の平均年齢は3.9歳高齢化し、全国平均の3.2歳の高齢化を上回っている。また80歳以上の高齢者の割合は近畿地区および全国集計で、7%前後の上昇が見られ平成13年度の近畿地区で80歳以上の割合は約3割となった。近畿地区はこの6年間一貫して平均年齢で0.5～3歳および80歳以上の患者の割合では1.5～6.9%上回った（図1）。宇多野病院における20名の死亡スモン患者の平均死亡年齢は、男性74.2歳（5名）、女性83.0歳（14名）と男女ともに一般国民の平均寿命に近い年齢であることから、今後確実にスモン患者の高齢化が進行する中で、高齢スモン患者の減少が予想される。

バーサル指数で示される近畿地区のスモン検診受診患者の特徴は、全国集計結果と比較して100点の日常生活動作が自立したスモン患者の割合が高いが（有意差はない）、25点以下のADLの悪い患者の割合も高か

った（図2）。以上の2つの特徴から近畿地区データの解析結果は、全国集計と比較してより高齢で、軽症と重症をより多く含んだ検診結果を反映すると考えられる。

合併症等を高齢化に伴って頻度があまり増加しないものや増加するもの、若年層からすでに頻度が高いものの、男女差が見られるものに分けて以下に分析する。

2. 高齢化とあまり関係しない合併症

近畿地区の検診受診スモン患者では成人病（高血圧、糖尿病、脳血管障害、狭心症）の罹患頻度は高齢化に

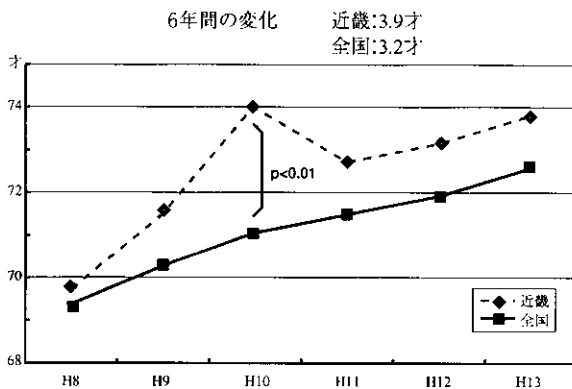


図1 全国と近畿地区の平均年齢の推移

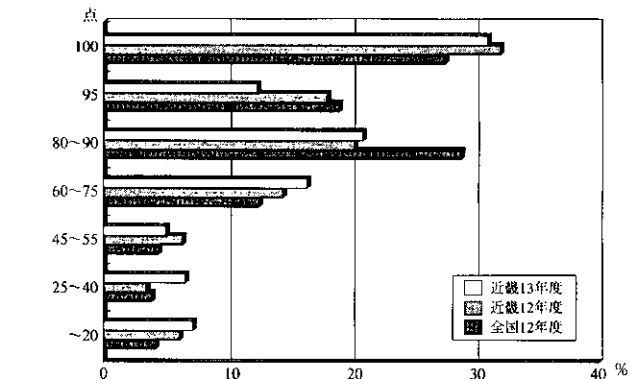


図2 全国と近畿地区バーセル指数の比較

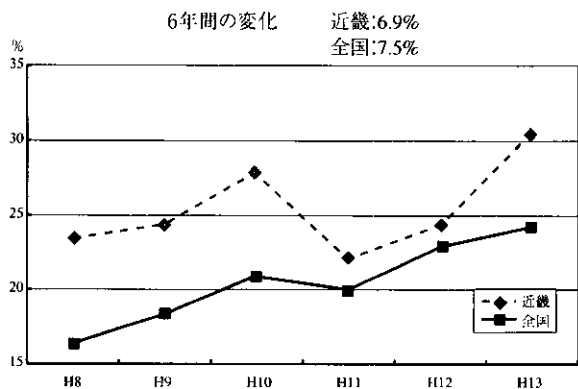


図1 全国と近畿地区の80歳以上の割合

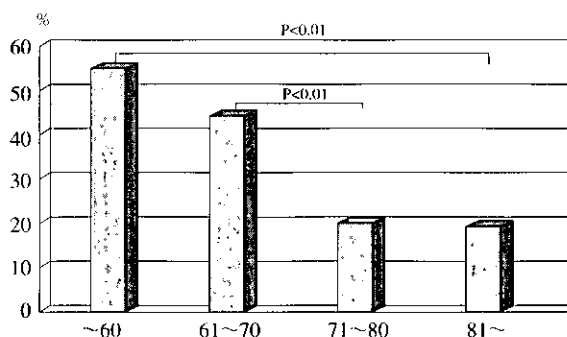


図3 介護を必要としない患者の割合

伴っての顕著な増加は見られない。しかし、有意差レベルは5%と低いですが、平成13年度の検診集計結果では、71歳以降および81歳以降での脳血管障害罹患頻度の上昇が見られた。

以前より若年層からすでに頻度が高い合併症と指摘されているものには、60代からすでに3割の頻度で膝関節症（女性に多い）が見られ¹⁾、約半数の患者が下痢・便秘等の胃腸症状を気にしている。

3. 高齢化に伴って増加する合併症等

スモン患者の高齢化に伴って増加する合併症には、眼科領域²⁾（白内障）、整形外科領域¹⁾（転倒による骨折）、泌尿器科領域²⁾（排尿障害、尿失禁）が特に目立つ。

歩行状態をスコア化して検討すると、70代から有意に歩行スコアの点数が減少し、歩行状態が悪くなっていることを示している。このことは、歩行不能あるいは車椅子を余儀なくされているスモン患者の割合が、70代以降有意に上昇することと一致していた²⁾。また排尿障害は若年層から約6割の患者が自覚しているが、常に排尿障害を自覚する頻度は加齢とともに増加した²⁾。

平成12年度に京都府下で実施したアンケート調査による介護保険利用者は、80歳以上の患者群でそれ以下の年齢層より多く、高齢化によって介護保険の必要性が高まることを示唆していた³⁾。

70歳以前では約半数のスモン患者は自立して介護を必要としないが、70代からは介護を必要としない自立している患者は70歳以下の患者と比較して有意に減少して、自立した患者は約2割となった。高齢化に伴って自立している患者の頻度の減少を反映していると思

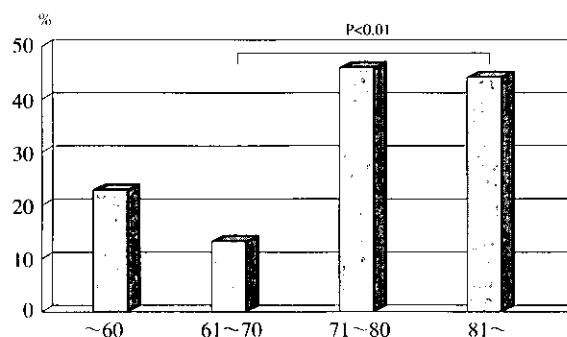


図3 子供と同居している割合

われるが、70歳以上の患者は未婚あるいは既婚の子供との同居が4割を超える頻度に有意に増加した（図3）。

4. 男女差のある合併症等

男性スモン患者に比べて、女性に多く見られる合併症には、膝関節症⁴⁾や排尿障害⁵⁾がある。

配偶者の死別率は、夫との死別が70歳以降で有意に増加し、80代のスモン女性患者の約6割が夫と死別していた。妻との死別は80歳以降で有意に増加するが、約1割の男性でしかなく、高齢女性スモン患者の介護

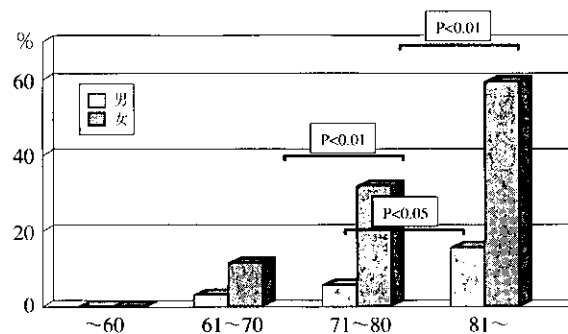


図4 配偶者との死別頻度 (H13)

が問題であると考えられた（図4）。

5. 高齢化で増大する合併症に対する研究活動と今後の対策

現在の神経内科医師中心のスモン研究班には眼科領域（白内障）、整形外科領域（骨・脊椎・関節疾患）、泌尿器科領域（排尿障害）の専門医師を加えたプロジェクトを立ち上げ、高齢化に伴って頻度が増加する合併症対策を行う必要に迫られている。

介護者の高齢化や配偶者との死別は、ADLの低下した高齢スモン患者の介護に、身内以外の介護のための福祉政策の整備の充実の必要性を示している。

結 論

若年層から頻度が高い合併症、高齢化に伴って頻度が増加する合併症、女性に多い合併症を全国集計より、年齢層が高い近畿地区の集計データから分析した。その結果、眼科・整形外科・泌尿器科の専門医療の充実と高齢者の身内介護者に頼らない社会福祉の充実の必要性があることが導き出された。

文 献

- 1) 小西哲郎ほか：平成11年度近畿地区におけるスモン患者の検診結果，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11年度研究報告書：p.42-44，2000
- 2) 小西哲郎ほか：平成13年度近畿地区におけるスモン患者の検診結果，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.40-43，2002

- 3) 小西哲郎ほか：在宅スモン患者の介護保険導入における実態調査，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.183-185，2001
- 4) 小西哲郎ほか：スモン患者の膝関節の画像解析，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11年度研究報告書，p.156-158，2000
- 5) 小西哲郎ほか：スモン患者の排尿障害の検討，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12年度研究報告書，p.150-152，2001

Abstract

Clinical characteristics and social problems of patie:

Tetsuro Konishi

Department of Neurology, Utano National Hospital

In order to clarify the clinical features of SMON, we analyzed case cards of patients suffered from SMON examined by local neurologists in Kinki region. Mean age and percentage of old-aged patients over 80 were increased in Kinki region compared with patients in whole Japan. Barthel index of SMON patients showed the increased percentage of both 100 points and less than 25 points in Kinki region.

Among various kinds of complications, cataract, orthopedic and urological problems showed high incidence in both young and old-aged patients. Numbers of patients, who could not walk, increased with age over seventies corresponding to decreased motor functions of lower extremities. These results suggested the necessity to create working groups of specialists against these problems who manage and treat these complications of old-aged SMON patients.

Frequency of death of spouse increased in over seventies among females and over eighties among males. Single spouse among old-aged SMON patients also showed low activity of daily life (ADL) and tended to spend their lives with their sons and daughters more than 50% of patients. As the ages of their family also became old, it is necessary to support daily activity of old-aged SMON patients using social resources such as an introduction of the nursing care insurance.

若年発症スモンの特徴と支援のあり方

竹内 博明（香川医科大看護学科健康科学）

キーワード

若年発症スモン、視力障害、運動麻痺、メンタル・ケア

要 約

発症後少なくとも30年以上経過した今日、発症時19歳以下であったいわゆる若年発症スモン患者は社会の中核を担う中壮年期に入りつつある。その数は全国で約230名ぐらいいであり、スモン患者が減少しつつある現在、若年発症スモンの占める比率が次第に高くなりつつある。その臨床的特徴は中・高年発症スモンではまれな痙性麻痺のみの運動型、これに視力障害の加わった運動・視力型および視力障害のみ残存した視力型の3病型がかなりの頻度で見られ、逆に感覚障害が極めて少ない点にある。また、その障害のため未就労、未婚率が高く、親と同居しているものが多い。今後の支援対策として、医療や福祉の面からの総合的支援、中でも常設の難病相談窓口の開設、メンタル・ケアや職業リハビリテーションが重要と考えられた。

はじめに

発症後少なくとも30年以上経過した今日、スモン患者の高齢化が急速に進んでいる。一方、発症時19歳以下であったいわゆる若年発症スモン患者は社会の中核を担う中壮年期に入りつつある。多くの若年発症スモンはその発症のあり方も症候の出現様式も、そして教育環境、社会環境も中・高年発症スモンとは異なっているとされている。そこで本稿では、若年発症スモンの臨床的特徴を中心に、生活上の問題点、および支援のあり方について報告する。

1. 若年発症スモンの定義

まず若年発症スモンの定義であるが、当然のことな

がら発症した年齢が問題となる。この点に関して、19歳以下と20歳以下がある。本研究班の岩下班長¹⁾は現時点では19歳以下が妥当であると意見を述べている。その理由として社会通念上20歳で成人とみなされること、またスモン研究班による検診スモン患者のコンピュータ統計における発症・現在年齢区分は0～4歳、5～9歳、10～14歳、15～19歳、20～24歳、25～29歳となっていることなどが挙げられる。すなわち、19歳以下であれば、言葉通り若年ということであり、かつスモン研究班での統計整理上も有利であるといえる。しかし、本稿では、過去のデータ集計を引用する関係上、20歳以下をも若年発症スモンとして取り扱った。

表1 若年発症スモン：年齢群別

2～9歳	16例	(男7、女9)	(9.0%)
10～14歳	31例	(男15、女16)	(17.4%)
15～19歳	131例	(男63、女68)	(73.6%)
計	178例	(男85、女93)	(100%)

(安藤一也1979)

2. 若年発症スモンの疫学

若年発症スモンの頻度であるが、安藤ら(1978)²⁾はスモン調査研究班に保管されている個人調査票中で発症年齢19歳以下の若年スモンと考えられる症例は224例であったと報告している。その内、予後の把握できた178例について分析³⁾を行い、表1に示すごとく15～19歳の発症例が131例と最も多く73.6%を占め、9歳以下の発症例は16例(9.0%)と極めて少ない数であった。この統計は約20年前のものであるが、現在の若年発症スモンの患者数も当時とそれほど変わっていないと想定される。現時点における全国のスモン患者は約3000人とされており、若年発症スモン患者は約

7%を占め、その比率が次第に高くなりつつある。また最小の発症年齢は2歳であった²⁾。著者も2歳3ヶ月で発症した症例⁴⁾を経験しているので、後で提示する。

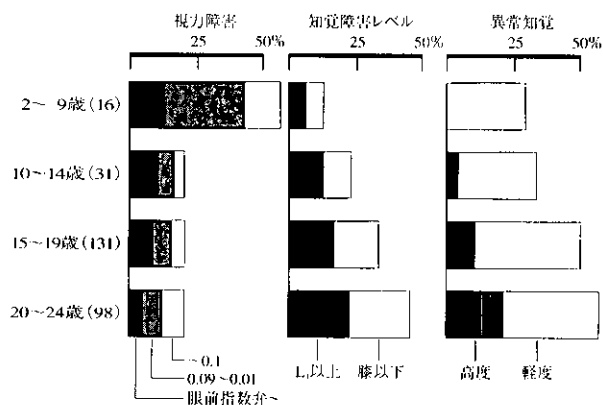


図1 発症年齢群別調査時点神経症候 (I) (安藤一也改変)

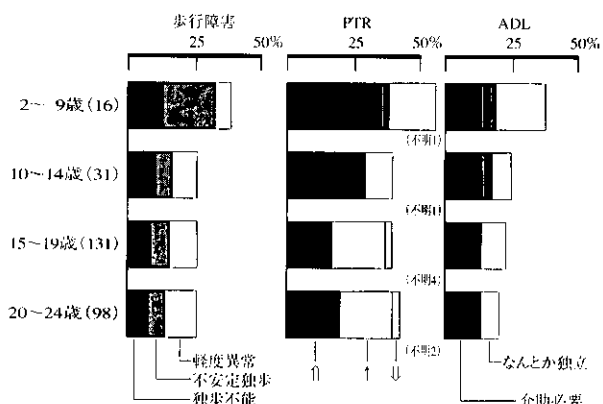


図2 発症年齢群別調査時点神経症候 (II) (安藤一也改変)

3. 若年発症スモンの臨床的特徴

若年発症スモンの病像は、中・高年発症スモンとは明らかに異なった臨床的特徴を有している。若年発症スモンの臨床的特徴について安藤らの業績³⁾を中心に紹介したい。図1、2は発症年齢群別に少なくとも発症より10年以上は経過した調査時点での神経症候の頻度およびADLについてみたものである。視力障害は2～9歳群で56%と高値を示しているが、その他の3群ではほぼ20%である。また視力障害の高度なものはより若い発症年齢群にやや高率であることがわかる。これに反して、他覚的知覚障害は2～9歳群では13%にのみ認められ、発症年齢層が高いほど率が増加し、20～24歳群では44%である。同様に異常知覚を訴える症例も発症年齢層の高いほどが高率となるが、19歳以下の各群では高度な異常知覚を訴えているものは少なく、2～9歳群で異常知覚の強いものは一例もいなかった。歩行障害も2～9歳群での38%に比し、その他の3群で

は25%前後であり、膝蓋腱反射亢進も2～9歳群で60%と高率であるが、その他の3群では40%前後と低い。またADLの障害は発症年齢の低いほど高率であり、全体を通じて介護を必要とするものの比率が中高年に比し、高いのが特徴である。

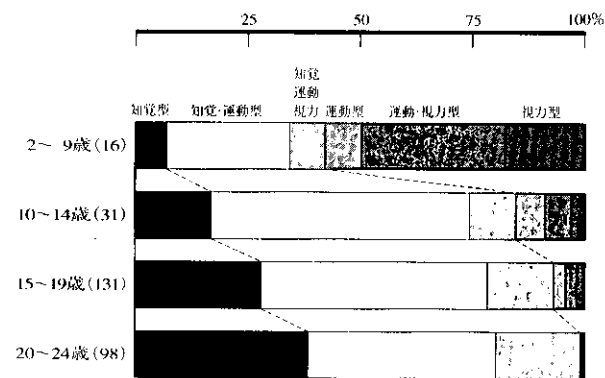


図3 発症年齢群別の病型 (安藤一也改変)

スモンの神経症候の病型は知覚障害のみを呈した知覚型、運動麻痺の加わった知覚・運動型、さらに視力障害を伴った知覚・運動・視力型、運動麻痺のみを呈する運動型、運動麻痺に視力障害の加わった運動・視力型、さらに視力障害のみが残存した視力型の6つに分類できる³⁾。図3は6病型の発症年齢群別に分布を示したものである。知覚型は2～9歳群で低率であり、発症年齢が高くなるに従い高率になっている。またスモンとしては非定型である運動型、視力型および運動・視力型の3病型は2～9歳群で50%以上を占めるが、発症年齢の高くなるにつれ低率である。また視力障害および痙攣性麻痺を呈する非定型病型を呈するものは5歳以下で発症した9例では6例(67%)と極めて高率にみられる³⁾。

表2 若年発症スモンの臨床的特徴

1. 痙攣性麻痺のみの運動型
痙攣性麻痺に視力障害の加わった運動・視力型
視力障害のみの視力型
2. 感覚障害が極めて少ない

[安藤一也1979、加知1993、小長谷1999]

このように若年発症スモンの病像は、中・高年発症スモンとは明らかに異なった臨床的特徴を有しており、その特徴をまとめてみると、表2に示すように中・高年発症スモンではまれな痙攣性麻痺のみの運動型、これに視力障害の加わった運動・視力型および視力障害のみ残存した視力型の3病型がかなりの頻度で

みられ、逆に感覚障害が極めて少ない点を若年発症スモンの臨床特徴として集約できると考えられた^{3) 5) 6)}。

4. 幼年期発症スモン：自験例⁴⁾

次に香川県在住で2歳3ヶ月のときに発症した幼年期発症スモンの症例を紹介する。症例はK. T. 35歳、男性。職業はあん摩・マッサージ師として自宅開業している。

病歴・生活歴：

(1) 発症

2歳3ヶ月（昭和42年）の時に、麻疹の生ワクチンを飲んだ後、下痢が続く近医でエンテロピオフェルミンの投薬を受け発症。歩行時のふらつき、易転倒性あり。2歳8ヶ月時には全盲状態。

(2) 教育・職業

小学校～高校 盲学校教育。専攻科に進学し、あん摩マッサージ指圧師の資格を得、22歳で卒業し自宅を開業。

(3) 趣味など現在の生活

学生時代は盲人卓球。今は、音楽を聴いたり、スポーツ番組を聴くこと。毎朝、父親と一緒に約30分散歩するのが日課。家の中では、日常生活動作に支障はなく、自立。

現症：

視力 全盲。はさみ歩行であるがかなり安定。内反尖足位。下肢 筋力低下・痙縮・筋萎縮 いずれも軽度、握力正常。足首以下に軽度の痛覚過敏。異常知覚あり。深部反射 上肢正常、膝・アキレスともに亢進、クローヌスあり。バビンスキー徴候陽性。下肢皮膚温は低下軽度。合併症なし。

視力障害と下肢痙性麻痺が中心的な症候であり、典型的な幼年期発症スモンの病像と考えられた。

現在の心境：

- 1) 子供の頃から全盲であることを特に意識したことはなかったし、苦しいと思ったこともない。
- 2) スモンの患者の会に出席するようになって、スモンが薬害であることを強く意識するようになった。
- 3) 将来のことは多少不安であるが、家の中では自立しており、家族が大変協力的なのでこれからも良好な関係を保ってゆきたい。
- 4) 両親を安心させるためにも早く結婚したい。

5) 最近、将来に漠然とした不安があり、意欲がなく、落ち込んでおり、心療内科に通院している。

前向きに積極的に生きているといった印象であるが、内面的にはいろいろ悩みをかかえており、落ち着かない、不安な日々を送っているというのが実状ではないかと思われる。

5. 若年発症スモンの生活上の問題点と支援対策

さて、若年発症スモン患者は現在、中壮年期に達し社会の中核を担う立場に立っている。しかし、その生活状況については、視力障害と歩行障害のため未就労者も多いことが判明している^{7) 8)}。また仕事についても職域や勤務時間を制限されるという制約もある⁸⁾。

また若年発症スモンは未婚率が高いことが指摘されている^{7) 9)}。1999年の飯田らの報告⁹⁾では20歳以下の若年発症スモンでは未婚率は54%であると言われている。未婚率は発症が若年であるほど有意に高率であり、とくに10歳以下での発症者は全員が未婚であった。また、未婚である場合、親と同居していることが多く、介護を要する患者では主たる介護者が親である例が目立っている。このような例では、今後、介護者の高齢化や患者さん自身の高齢化が進むに従って、多くの困難に直面することが予想される。

今後、若年発症スモンの支援のあり方を考えるとき、医療や福祉の面からの総合的な支援が重要であり、具体的にいうと、医療に携わる多くの職域の支援者が参加した、検診事業の拡充やすでに一部の地区で実施されているが、役所や保健所に難病相談窓口を常時開設するなどの対策が必要であると考えられる。

また、本日提示した症例のように心理的な面でのケアも益々重要になるものと思われる。そのほか未就労の患者さんには職業リハビリテーションサービスの充実が望まれる。表3にまとめを示した。

表3 若年発症スモン：生活上の問題点と支援対策

- | |
|----------------------------|
| ●生活上の問題点 |
| 1. その障害、とくに視力障害のため未就労。 |
| 2. 未婚率が高い。10歳以下の発症者は全員が未婚。 |
| 3. 親と同居しているものが多い。 |
| ●支援対策 |
| 1. 医療や福祉の面からの総合的支援 |
| 2. メンタルケア |
| 3. 職業リハビリテーション |

(池田1983, 加知1993, 飯田1999, 杉村2001)

このような若年発症スモン患者の恒久的対策のあり方を考えるとき、スモンを決して社会から風化させてはならないと強く思う次第である。

文 献

- 1) 岩下 宏ほか：九州地区における若年発症スモンの現状調査，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成8年度研究報告書，p.127-130，1997
- 2) 安藤一也ほか：若年発症スモン患者の予後について，厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和52年度研究業績，p.16-20，1978
- 3) 安藤一也ほか：若年発症スモンに関する研究，厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和53年度研究業績，p.27-32，1979
- 4) 竹内博明ほか：幼児発症スモンの一例，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.111-112，2001
- 5) 加知輝彦：若年発症スモン，厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成4年度研究報告書補遺，p.118-122，1993
- 6) 飯田光男，小長谷正明：若年発症スモン患者の分析，IRYO 53:56-60，1999
- 7) 池田久男ほか：若年発症スモン患者の実態（1）－社会活動と神経症状の現況－，厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和57年度研究業績，p.186-191，1983
- 8) 杉村公也ほか：若年期に発症したスモン患者さんの社会生活実態調査，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.108-110，2001

Abstract

Clinical characteristics and social problems of patients with juvenile onset SMON, and a proposed plan of support

Hiroaki Takeuchi

Department of Health Sciences,
School of Nursing, Kagawa Medical University

Some thirty years after onset, patients with juvenile onset SMON are reaching middle age. The current number of such patients is about 230 in Japan.

The clinical characteristics of juvenile onset SMON include a high ratio of spasticity, and a high degree of visual disturbance, and a low ratio of severe sensory disturbance, different from those of adult onset SMON. An onset age before ten years of age tends to result in a severe physical status for example visual disturbance and disabled gait.

The rate of marriage and employment among patients with juvenile onset SMON is low. Furthermore, Their employment is often restricted by their physical condition. These needs to receive medical and social support including the mental care and vocational rehabilitation.

スモン治療の現況について

高瀬 貞夫（財団法人広南会広南病院）

キーワード

スモン、ノイロトロピン、塩酸メキシレチン、漢方薬治療、鍼灸治療

要約

スモンは発症時よりその神経症状に対する治療法がなく、スモンに特徴的な神経徴候即ち異常知覚の改善が認められる治療薬並びに治療法を探すことを目的として昭和57年に調査研究班内に3つのプロジェクトが発足し、研究が重ねられた。その結果、

(A) いわゆる西洋薬からの治療薬開発。

(1) ノイロトロピン療法：ノイロトロピンはワクシニアウイルス接種家兔炎症皮膚抽出液である。(a) ノイロトロピンの基本的投与法：1管中に抽出液0.12%、3mlを含むノイロトロピン特号の2管を毎日静注、4～8週を1クールとする。(b) ノイロトロピン4単位錠の服薬療法：1日に4錠を2分服で投与する。尚、症状に応じて各種ビタミン剤、抗不安剤、抗うつ剤、抗痙縮剤等を処方する。

(2) 塩酸メキシレチン：100mg錠を1日3錠、3分服投与によって異常知覚の改善が高率に得られたが胃腸症状の増悪が認められ投与法の検討がなされている。

(3) カプサイシン軟膏：0.075%軟膏の患部への塗布で痛みを主訴とする患者では痛みが軽減され、有効性が報告されている。

(B) 漢方薬の中から有効薬を探す。

スモン患者の神経症状に有効性が報告された薬剤は66種あり、漢方薬治療にあたってはそれぞれの「証」に基づいて薬剤の選択がなされる随証治療が行われることが改めて確認された。

(C) 鍼灸による治療法の開発

鍼灸療法はスモン患者の神経症状に対しても有効性が認められたが、その効果は可逆的で長期間持続しないことも判明し、継続治療の重要性が指摘された。以上、スモンに対する治療薬或いは治療法の開発には、今後も更なる努力が必要である。

はじめに

発症後数十年を経過したスモン患者の神経徴候は殆ど固定しており、その基本的な症状は下半身の知覚障害と考えられる。知覚障害の上限は胸部から足部まであり、症例によって異なるが、下肢末梢ほど強い異常知覚と表在覚及び深部覚の障害が認められ、中でも特徴的な異常知覚はジンジン感、ビリビリ感、しめつけ感、足底に粘土や餅等の付着した不快感、痛み及び冷感が強く自覚されることが知覚障害の特徴であると考えられる。

目的：スモン患者に特有な異常知覚の改善が得られる治療法、特に治療薬を探すことを目的とする。

方法：スモン患者の神経症状に対する治療法はなく、昭和50年代にスモン調査研究班内に治療分科会が編成されたので、それ以後の研究報告書から主に論文の収集を行い検討した。

結果：昭和57年よりスモン調査研究班の中に治療に関する3つのプロジェクトが編成された。即ち (A) 従来の手法による、いわゆる西洋薬からの治療薬開発、(B) 漢方薬の中から有効薬を探す、(C) 東洋医学的手法による治療法の開発の3つである。

(A) いわゆる西洋薬からの治療薬開発

(1) ノイロトロピン療法

ノイロトロピンはワクシニアウイルス接種家兔炎症皮膚抽出液である。

スモン調査研究班で患者67名を対象に治験を行い、異常知覚、痛み及び冷感の改善が認められた。スモン治療薬として保険診療薬で承認された唯一の治療薬である^{1, 2, 3)}。

表1 ノイロトロピン療法

- (A)入院患者を主に対象とする場合
 (a)基本的投与方法:ノイロトロピン特号3ml×2A
 毎日静注1クールは4~8週
 (b)患者の症状に応じて基本的投与方法に加えて下記の各種薬剤を投与する。
 (1)+活性型ビタミンB1 10~25mg, B210mg
 +ビタミンB12 500 μ g, ビタミンC 100mg
 (2)+(1)+グリチロン注一号40mg, 2ml皮下注
 (3)+複合ビタミン剤+シアゼパム10mg或いは抗うつ剤
 +抗痙縮剤や抗不安剤を加える。
 (B)外来患者を主に対象とする場合
 受診時にノイロトロピン特号3ml×2A静注
 内服処方
 Rp.①ノイロトロピン4単位 錠。4錠を2分服
 Rp.②活性型ビタミンB110mg, ビタミンB12500 μ g
 ビタミンC100mg, ビタミンE50mgの各3錠を加える。
 Rp.③抗うつ剤, 抗痙縮剤, 筋弛緩剤
 及び抗不安剤等を症状に応じて投与する。

基本的投与方法はノイロトロピン特号(1管中に抽出液0.12%3mlを含む)の2管を毎日、4~8週間静注し、これを1クールとする。これにより86%強の症例で明らかな改善が得られた。一般に有効例では注射開始後2週間までに90%の症例で効果が認められている⁴⁾。尚、筋力の低下や脱力感が出現したとか、うつ状態にあるとか、精神的に不安定であったり、痙縮が強い時には表1に示すように症状に応じた薬剤を投与する。更に、8~16週間以上の長期間にわたりノイロトロピンを継続投与した症例ではその投薬を中止した場合シビレ感、しめつけ感、痛み及び冷感が70~80%の例で投与中止後もなお、6ヶ月前後も症状改善状態が持続することが示されている⁵⁾。

外来患者を対象とする場合は受診時にノイロトロピン特号3ml×2A静注し、次の受診時までの期間はノイロトロピン4単位錠を1日に4錠(2分服)服用し、症状に応じて他薬剤をも投与する(表1)。

スモン患者の神経症状を出来るだけ良い状態で継続維持するにはノイロトロピン特号、2管を2週間毎日静注し、その後は毎日か或いは隔日に8週間継続投与し、その後で6ヶ月間注射を休止するか或いは錠剤を継続服用し、6ヶ月後に再びノイロトロピン特号の注射を1~2クール行う方法で、上記の治療を繰り返し行うこ

とが望ましいとされている。

(2) 塩酸メキシレチン療法

塩酸メキシレチンの治療は姜ら⁶⁾により試みられた。その後スモン調査研究班で患者21名について治験(表2)が行われ、メキシチール300mg/日の4週間継続投与によりシビレ感、痛み、圧迫感及び冷感が60~80%の症例で改善が認められた。しかし13例(61.9%)に胃腸症状の増悪が指摘された⁷⁾。その後、高瀬ら⁸⁾はメキシチール、1日150mgを3分服で投与し、1~2週間の間隔で漸増し、300~450mg/日投与でも胃腸障害の出現をみることなく、異常知覚が軽減したことを報告した。塩酸メキシレチンは糖尿病性ニューロパチーの知覚障害に対して有効性が認められており、スモン患者の異常知覚の治療薬としても利用できる薬剤と考えられる。

表2 スモン患者の異常知覚に対する塩酸メキシレチンの治療

(1)スモン調査研究班でのスモン患者21例についての治験

Rp.塩酸メキシレチン100mg錠3錠
 1日3回毎食後4週間継続投与

	症状別改善度				
	著明改善	中等度改善	軽度改善	不変	保留
シビレ感	0	5	10	5	1
痛み	1	7	9	3	1
圧迫感	1	4	9	5	2
冷感	0	4	9	6	2

胃腸障害の増悪が13例で認められた。

(2)姜ら:Rp.塩酸メキシレチン300mg分3服用
 1日3回毎食後4週間継続投与
 シビレ感、圧迫感の或る程度の改善4例中3例

(3)高瀬ら:Rp.塩酸メキシレチン150mg分3服用
 1週間ごとに150mg/日増量、450mg/日まで増量
 4週間後の判定
 有痛性異常知覚の軽減4例中4例

表3 スモン患者に対するガングリオシドの効果

ガングリオシド1管(エーザイE-0704,ガングリオシド20mg/2ml)を週5日、8週間筋注
 広瀬ら⁹⁾の5例、荒木ら¹⁰⁾の2例及び大村ら¹¹⁾の8例を合わせた15例について検討された。

ガングリオシドは冷感とシビレ感・ジンジン感、痛みに対して有効(13/15例)。しかしその改善過程において一過性の増悪がみられた。尚、振動覚4/8例、位置覚3/8例に改善を認めた¹²⁾。

(3) スモン患者のガングリオシド治療

ガングリオシドは神経細胞の膜構成糖脂質の一種である。ガングリオシドの投与により末梢神経損傷後の神経再生が促進されることが動物実験で確かめられている。スモン患者にガングリオシド注射液1管を週5日、

8週間筋注後の症状経過をみた15例（表3）中13例で有効性が認められた。しかしその改善過程で症状の一過性増悪が認められたので更なる検討が必要であると結論された。

(4) スモン患者のDimethyl sulfoxide (DMSO) 塗布療法

DMSOの50%水溶液を1日1回、4週間にわたり患者の両下腿、足背に塗布した。7症例での結果は神経症状の改善が報告された¹²⁾。

(5) スモン患者の異常知覚に対するカプサイシン軟膏の治療

0.075%カプサイシン軟膏を一側の足背・足底に限定して1日3回4週間継続塗布した。痛みの強い症例3例では塗布部の痛みは軽減された。しかし痛み以外のシビレその他の異常知覚に対しては殆ど効果が得られなかった。痛みの強い患者では積極的に試みて良い治療法と考えている。

(B) 漢方薬の中からスモン患者の異常知覚を改善させる有効薬を探す

スモン患者の異常知覚の改善に有効であるとして報告された漢方薬は表4に示すように66種である^{14, 15, 16)}。中でも平成3年から7年までの5年間で使用頻度の多いものは表5(A)に示した通り、桂枝茯苓丸、補中益気湯、当帰四逆加呉茱萸生姜湯、真武湯、黄耆桂枝五物湯加紅参等であった¹⁵⁾。

表5 スモン患者の異常知覚に対する漢方治療

- (A)平成3年から平成7年までの汎用方剤
(使用された患者数)
- ①桂枝茯苓丸 (30例)
 - ②補中益気湯 (25例)
 - ③当帰四逆加呉茱萸生姜湯 (18例)
 - ④黄耆桂枝五物湯加紅参 (17例)
 - ⑤真武湯 (17例)
 - ⑥六君子湯 (11例)
 - ⑦牛車腎気丸 (11例)
 - ⑧黄連解毒湯 (10例)
 - ⑨小建中湯 (5例)
 - ⑩十全大補湯 (4例)

(B) 随証治療の立場から
 駆お血剤: 血行障害や出血などの存在する状態のお血症を改善する。
 桂枝茯苓丸、当帰芍薬散
 補気剤: 消化器や呼吸器の系統的な生理的機能が低下した状態即ち気虚症を改善させ体力を増強させる。
 黄耆桂枝五物湯加紅参、補中益気湯、六君子湯
 補腎剤: 滋養作用が不足する病態即ち陰虚証を改善する。
 八味地黄丸、牛車腎気丸
 散寒剤: 血液循環を促進させて全身や局所の寒証を改善させる。
 真武湯、当帰四逆加呉茱萸生姜湯、人参湯
 理気剤: 自律神経に作用して臓器の機能失調や緊張を調整する即ち気うつ証を改善させる。半夏厚朴湯

表4 スモン患者に投与された漢方薬

- 安中散
- 黄耆桂枝五物湯
- *黄耆桂枝五物湯加紅参
- *黄連解毒湯
- 温経湯
- 葛根湯
- *加味逍遙散
- *加味帰脾湯
- *甘草瀉心湯
- 帰脾湯
- 解急蜀椒湯
- 九味檳榔湯
- *桂枝茯苓丸
- 桂枝加芍薬湯
- *桂枝加朮附湯
- 桂枝加竜骨牡蛎湯
- 高麗人参
- 紅参末
- *牛車腎気丸
- 五積散
- 五味丸
- 五苓散
- 柴胡桂枝湯
- 柴胡桂枝乾姜湯
- 柴胡桂枝乾姜湯合半夏厚朴湯
- 柴胡竜骨牡蛎湯
- 柴朴湯
- 四逆加人参湯
- 四逆散
- 芍薬甘草湯
- 芍薬甘草湯
- 小柴胡湯
- *十全大補湯
- *頻回に処方された漢方薬
- 十全大補湯加紅参
- 順気導痰湯
- 十味敗毒湯
- 潤腸湯
- *小建中湯
- 参蘇飲
- *真武湯
- 清心蓮子飲
- 大建中湯
- 朝鮮人参
- *釣藤散
- 通道散
- *当帰四逆加呉茱萸生姜湯
- *当帰芍薬散
- 天王補心丹
- *人参湯
- *八味地黄丸
- *半夏厚朴湯
- 半夏瀉心湯
- 半夏白朮天麻湯
- 八味丸
- 麦門冬湯
- 茯苓四逆湯
- 茯苓飲合半夏厚朴湯
- 防己黄耆湯
- *補中益気湯
- 補中益気湯加麦門冬
- 補中益気湯加厚朴蘇葉
- 補中理気湯
- *麻子仁丸
- 六味丸
- *六君子湯
- 苓姜朮甘湯

漢方治療においては患者の全体的な病態を色々な側面でもとらえて治療が行われる。即ち表5(B)に示すように随証治療が行われており¹⁶⁻²⁰⁾、よって多数の方剤が使われている(表4)。スモン患者の治療には、例えば末梢循環を促進し、冷えや痛みの緩和を期待する和解剤として真武湯、芍薬甘草湯、芍薬甘草附子湯等が使われ、その他にも色々な証に基づいて抗お血剤、補腎剤(当帰、芍薬、地黄薬等)、補腎剤或いは補陰剤、散寒剤及び理気剤等がもっぱら使われている¹⁴⁻²⁰⁾。

表6-A スモン患者に対する鍼灸の効果

平成3年度から7年度までに鍼灸治療を受けた延べ患者数345例

異常知覚	改善	不変	増悪
しめつけられる感じ	16(4.6%)	249	16(4.6%)
物がはりついた感じ	19(5.5%)	271	8(2.3%)
ひきつる感じ	18(5.2%)	216	11(3.2%)
びりびりした感じ	30(7.0%)	230	8(2.3%)
ジンジンした感じ	20(5.8%)	253	11(3.2%)
痛み	26(7.5%)	220	15(2.9%)

表6-B スモン患者に対する鍼灸・マッサージ治療

2回/週、1年間継続治療47例の結果

異常知覚	改善	やや改善	不変
痛み	21.2%	43.2%	12.2%
しびれ感	10.6%	60.5%	20.4%
冷感	23.5%	2.0%	74.6%
下痢	42.9%	8.6%	23.0%

漢方治療は結局、患者それぞれの証を検討し、随証治療を行えば症状改善が得られることが確認され、今後の漢方治療の指針が得られたものと考えられる。

(C) 東洋医学的手法による治療法の開発

平成3年度より7年度までに鍼灸・マッサージ治療を受けた患者延べ人数は345名となるが、患者の神経症状の改善の状態をみると、表6Aに示すように、異常知覚のそれぞれの症状がおおよそ5~6%例で改善が認められた²¹⁾。更に鍼灸とマッサージを週2回、1年間以上の長期間にわたって施行した松本ら²²⁾の結果(表6B)をみると、シビレ感71.1%、痛みは64.4%、冷感25.5%と高値を示し、中でも3年以上継続治療をしている症例では60%の例で症状改善が認められている。これらのことから鍼灸治療は長期間継続して行うことが症状改善につながることも判明した。

スモン患者の下肢の異常知覚に対して鍼治療は一定の改善効果が得られ、更に鍼治療に加えてマッサージや温熱療法の併用療法を行えばより効果的であることも確認された。しかし効果は可逆性で効果の持続性はあまり期待できないことも判明した。一方、鍼治療は全身の痛覚閾値を上げ、末梢循環動態を改善し、生体の恒常性を賦活する作用があることが改めて示された²³⁾。

鍼治療は、自律神経系の賦活・抑制の関与について今後も基礎知識の蓄積が望まれるし、又直接治療に結びつく良導絡自律神経調整法^{24), 25)}は更に検討されるべきである。

結 び

スモン患者の異常知覚に対する治療薬及び治療法の開発は患者がいる限り続けられるべきもので、我々は患者の苦痛を少しでも和らげられるよう努力し続けることが大切だと考えている。

(共同研究者 佐藤滋、望月るり子、大沼歩、野村宏)

文 献

- 1) 祖父江逸郎ら：SMON (subacute myelo-optic-neuropathy) 後遺症状に対するノイロトロピンの臨床評価—多施設二重盲検交差比較試験—, 医学のあゆみ, 143 (4) : 233-252, 1987
- 2) 花籠良一ら：SMON (subacute myelo-optic-neuropathy) 後遺症状の冷感・痛み・異常知覚に対

するノイロトロピンの長期継続投与効果の検討, 臨床と研究65 (3) : 1015-1025, 1988

- 3) 花籠良一ら：スモン後遺症に対するノイロトロピン錠治療による検討, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和63年度研究報告書, p.241-247, 1989
- 4) 花籠良一ら：スモンの薬物治療マニュアルと診療成績, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成2年度研究報告書, p.227-233, 1991
- 5) 花籠良一ら：スモン後遺症に対するノイロトロピンの長期療法, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和62年度研究報告書, p.345-352, 1988
- 6) 姜進ら：SMONの異常知覚に対する塩酸メキシレチンの効果, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成2年度研究報告書, p.234-237, 1991
- 7) 花籠良一ら：スモンの異常知覚に対する塩酸メキシレチンの治療効果検討, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成3年度研究報告書, p.193-197, 1992
- 8) 高瀬貞夫ら：SMONの異常知覚に対するmexiletineの効果の検討, 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12年度研究報告書, p.91-94, 2001
- 9) 広瀬和彦ら：SMONに対するガングリオシドの効果, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和61年度研究報告書, p.337-341, 1987
- 10) 荒木淑郎ら：スモン症例におけるガングリオシドの投与効果, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和62年度研究報告書, p.360-364, 1988
- 11) 大村一郎ほか：スモンに対するganglioside筋肉内注射の治療効果, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和63年度研究報告書, p.251-255, 1989
- 12) 荒木淑郎ほか：SMON後遺症に対するDMSO塗布療法, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・昭和63年度研究報告書, p.256-260, 1989
- 13) 高瀬貞夫ほか：SMONの有痛性異常知覚に対するカプサイシン軟膏の試み, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成4年度研究報告書, p.250-256, 1993, 平成5年度研究報告書, p.201-204, 1994, 平成6年度研究報告書, p.157-159, 1995
- 14) 八瀬善郎ほか：スモン患者の漢方治療—最近の投与傾向—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成

- 6年度研究報告書, p.208-212, 1995
- 15) 八瀬善郎ほか：スモン患者の漢方治療—投与薬剤の変移について—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成7年度研究報告書, p.186-189, 1996
- 16) 八瀬善郎ほか：スモン患者に使用された漢方薬について—その流れと最近の傾向—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成4年度研究報告書, p.261-265, 1993
- 17) 寺沢捷年ほか：スモン患者に対する和漢薬治療—駆お血剤使用指針作成の試み—, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成3年度研究報告書, p.224-227, 1992
- 18) 寺沢捷年：虚実の認識.症例から学ぶ和漢診療学, 医学書院, 東京, p.92-100, 1990
- 19) 高瀬貞夫、関久友ほか：漢方有効例における虚実証の面からの検討, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成9年度研究報告書, p.117-119, 1998
- 20) 丸山征郎：生薬によるスモン症状の軽減に関する研究, 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11年度研究報告書, p.134-135, 1999
- 21) 丹沢章八ほか：スモンに対する鍼灸の効果, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成3年度研究報告書, p.236-240, 1992／平成4年度研究報告書, p.283-286, 1993／平成5年度研究報告書, p.244-247, 1994／平成6年度研究報告書, p.160-162, 1995／平成7年度研究報告書, p.205-207, 1996
- 22) 松本昭久ほか：北海道におけるスモン患者に対する鍼灸マッサージ治療について, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成6年度研究報告書, p.184-186, 1995
- 23) 丹沢章八：スモンに対する東洋医学的治療の展望, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成元年度研究報告書, p.592-595, 1990
- 24) 田代邦雄ほか：スモン及びスモン類似疾患の異常知覚に対する良導絡自律神経調整療法及び鍼治療の試み, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成2年度研究報告書, p.292-294, 1991
- 25) 田代邦雄ほか：良導絡自律神経調整療法の痙攣抑制効果に対する検討, 厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成4年度研究報告書, p.307-310, 1993

Abstract

Progress in treatment of SMON

Sadao Takase

Kohnan Hospital

SMON is essentially untreatable disease and the patients suffer from pain and dysesthesia. To develop the therapeutic methods, three projects (A, B, C) were planned by the SMON research group in 1982.

(A) Medical treatment: 1) Neurotropin® is substance extracted from inflamed rabbit skin tissues after vaccinated with vaccinia virus. Either intravenous or oral administration of Neurotropin® is available. One ampoule of Neurotropin® special (Nsp) consists of 3 ml and contains 0.12 % of Neurotropin®. Two ampoules of Nsp are intravenously given once a day over four to eight weeks. One tab of Neurotropin® consists of four-units. Two Neurotropin® tabs are administrated twice a day with or without vitamins, antianxiety drug, or muscle relaxant. Neurotropin® has been approved marketing for reducing dysesthesia of SMON patients. 2) One hundred mg of mexiletine hydrochloride are administrated three times per day. Although mexiletine hydrochloride is effective for dysesthesia, many side effects about gastrointestinal symptoms cause problem. The method of administration of mexiletine must be considered again. 3) It was reported that 0.075% of capsaicin cream was effective for pain. (B) Chinese herbs therapy : To find effective one, lots of kinds of Chinese herbs were investigated. In result, more than forty-six kinds of Chinese herbs were reported effective. For using the herbs, it is important to diagnosis patients on the basis of "Syao". (C) Acupuncture and moxibustion therapy : Although acupuncture and moxibustion therapy are effective for SMON patients, the effects are temporal. It is important to continue the therapy to maintain the effects.

These therapies can not remove pain and dysesthesia from SMON patients completely. We must continue the efforts to find more effective therapy.

スモン患者検診の現状と今後のあり方

松岡 幸彦（国療鈴鹿病院）

キーワード

スモン、検診

要 約

スモン調査研究班によるスモン患者検診は、昭和63年以來行われており、2年目以降は毎年、全国で1,000名を超える患者が検診されている。各地区リーダーのもと、全国を7ブロックに分けて行われており、都道府県としては、沖縄県を除く46都道府県で、実施されている。医療システム委員数は69名で、うち62名が神経内科、リハビリテーション科などの臨床医である。検診には統一した個人票が用いられている。平成13年度の検診患者数は、都道府県によって3～110名、検診率も7～100%と、かなりの差があった。検診の形態としては、何らかの集団検診が行われているところが23、医療機関を受診させる形態が中心のところは12、訪問検診がほとんどのところが11であった。保健婦など行政の協力があるところは、15に過ぎなかった。患者会の協力があるところは、31であった。患者に対する検診のメリットをいかに大きくできるかが、今後の課題と考えられた。

目 的

スモン調査研究班によるスモン患者検診は、昭和63年から始められ、今年度で14年目となった。その現状を分析し、今後の課題を検討することを目的とした。

方 法

筆者のところで集計している「スモン現状調査個人票」のデータを、平成13年度のものを中心に解析した。

医療システム委員にアンケートを依頼し、各都道府県における検診の形態、行政機関の関与、患者会の関与、検診に関する意見などを調査した。

結 果

スモン患者検診は、全国を北海道、東北、関東・甲越、中部、近畿、中国・四国、九州の7ブロックに分けて行われており、それぞれ地区リーダーが担当している。都道府県としては、患者のいない沖縄県を除く、46都道府県で実施されている。医療システム委員は委員長を含め69名で、うち62名が神経内科、リハビリテーション科などの臨床医である。残りは、行政官、公衆衛生学者、福祉分野の研究者などである。鳥取県と島根県は、1名の委員が兼任しているが、他の都道府県には1名以上の委員がおり、なかでも8都道府県では、複数の臨床医が配置されている。

平成13年度に全国で検診した患者数は、1,036名であった。昭和63年以來これまでの検診患者数は、最初の年が835名と少なかったが、その後の13年間は1,036～1,218名と、1,000名を超えている。最近の3年間では、1,149名、1,073名、1,036名と漸減しているが、患者の高齢化とともに死亡患者もあり、やむを得ない面もあるかと考えられる。

今年度の都道府県ごとの検診患者数をみると、3名から110名にわたり、9名以下が9、10～19名が19、20～39名が10、40名以上が8自治体と、かなりのばらつきがあった。健康管理手当受給からみた患者総数にも、11～300名と、大きなばらつきがあった。検診患者数を患者総数で除した検診率は、本年度全国では31.3%であった。都道府県別にみても、30%前後のところはほとんどであったが、低いところでは7%から、高いところで100%までの開きがあった。どちらかというところ、患者総数が少ない県で、検診率が高い傾向がみられた。

アンケート調査には、46都道府県すべてから回答が得られ、回収率は100%であった。検診の形態として

は、何らかの集団検診が行われているところが、23府県、医療機関を受診させる形態が中心のところは12都道府県、訪問検診がほとんどのところが11県であった。しかし、これらの形態を混在して行っているところも多く、次第に訪問検診の比率が高くなる傾向にあるとの指摘が多かった。

検診に対する行政機関の関与は、保健婦が患者に連絡するだけのところを含めても、15府県と少なかった。一方、患者会の協力は、31都道府県において得られていた。

検診に関する問題点、意見としては、大きく二つに集約された。まず、患者の高齢化、重症化とともに、訪問検診の比率が高くなる傾向にあり、委員の負担が大きくなっていること。第二に、検診の患者に対する直接のメリットがはっきりしないこと。とくに軽症の患者、主治医をきちんと持っている患者について、このことが指摘された。

考 察

14年間にもわたり、全国で毎年1,000名にもおよぶ患者を統一の調査表で検診している疾患は、他にはないと思われ、このスモン検診の意義は極めて大きい。このなかから、合併症の頻度が著明に増加してきている²⁾、尿失禁の頻度が増加している²⁾など、成果が示されており、行政や世論にアピールする大きな材料となっている。毎年検診を行っても、個々の患者にとっての直接のメリットが、必ずしも見えない場合も多い。しかし、大きな観点で見れば、このような検診が、医師と患者の緊密な連携を保つ上でも、スモンの恒久対策に果たしている役割は大きいものと考えられる、今後、検診結果をこれまで以上に公開すること、患者に還元することが必要と考えられ、学会発表や学術論文として公開するほか、患者会の会報を通じて報告することなども考慮されるべきであろう。

患者の高齢化や重症化とともに、在宅訪問の比率が大きくなってきており、委員の負担が大きくなっていることも問題であり、この対策が今後の課題であろう。また、検診率の低いところでは、その要因を分析し、対策を講ずることも、今後残された課題と考えられる。

将来的には、検診データをコンピューターネットワーク上でデータベース化し、より広く利用できるよう

にすることも考慮されるべきであるが、個人情報の秘密をどのように保持するかなどの問題点もある。

文 献

- 1) 松岡幸彦, 小長谷正明: スモン患者194例の過去10年間の追跡調査 (1990-1999), 医療 54: 509, 2000
- 2) 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 38: 391-395, 2001

Abstract

Nationwide examination of subacute-myelo-optico-neuropathy patients – present states and problems in the future –

Yukihiko Matsuoka

Suzuka National Hospital

Fourteen years have passed since the SMON Research Committee in Japan started a nationwide examination of subacute-myelo-optico-neuropathy (SMON) patients in 1988. More than one thousand patients have been examined annually except in the first year. In 2001, 69 committee members, 61 of which are clinicians, were engaged in the examination. Administrators in the prefectural office participated in the examination only in 15 of 46 prefectures. On the contrary, SMON Patients Association played an important role in managing the examination in 31 prefectures. As the SMON patients become older and in more severe condition, more patients tend to undergo examination at home. This nationwide examination is considered to be significant in keeping a good relationship between the committee members and the SMON patients. It is important that the results of the examination is put to practical use for the welfare of SMON patients.