

200834049A

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

# スモンに関する調査研究班

平成20年度総括・分担研究報告書

研究代表者 小長谷 正明 (国立病院機構鈴鹿病院)

平成21 (2009) 年3月

厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

# スモンに関する調査研究班

平成20年度総括・分担研究報告書

# 目 次

総括研究報告	研究代表者 小長谷正明	7
分担研究報告		
1. 平成 20 年度の全国スモン検診結果	小長谷正明 他	17
2. スモン患者北海道地区検診の総括	松本 昭久 他	21
3. 『平成 20 年度東北地区におけるスモン患者の検診結果』	千田 圭二 他	25
4. 関東・甲越地区におけるスモン患者の検診 — 第 21 報 —	鈴木 裕 他	28
5. 平成 20 年度中部地区スモン患者の実態	祖父江 元 他	32
6. 平成 20 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	35
7. 中国・四国地区におけるスモン患者の検診結果 (平成 20 年度)	井原 雄悦 他	38
8. 九州地区におけるスモン患者の現状調査 (平成 20 年度)	藤井 直樹 他	42
9. 青森県におけるスモン患者の変遷と 今後の検診の在り方について	高田 博仁 他	44
10. 東京都における平成 20 年度のスモン患者検診	鈴木 裕 他	46
11. 新潟県における平成 20 年度スモン患者検診結果	小池 亮子 他	49
12. 長野県スモン患者の 10 年間の変化	森田 洋 他	51
13. 平成 20 年度スモン患者集団検診における血液・尿検査況	鷺見 幸彦 他	54
14. 山陰地区における平成 20 年度スモン患者検診	下田光太郎 他	56
15. 山口県におけるスモン検診	川井 元晴 他	60
16. 熊本県のスモン診療について	木村 円 他	63
17. スモン患者検診データベースの追加・更新と解析 —2007 年度データの追加と生活満足度の解析—	亀井 哲也 他	66
18. Clioquinol の神経細胞に対する影響—1	武藤多津郎 他	69
19. キノホルムによるスーパーオキシド産生酵素の 発現抑制と細胞毒性	勝山 真人 他	71

20. 全国スモン患者におけるパーキンソン病の 発病頻度調査計画について	吉田 宗平 他	74
21. SMON に DLB を合併した一剖検例	藤村 晴俊 他	77
22. 脳磁図による高次脳機能解析 (1)	吉良 潤一 他	80
23. スモン患者の MMSE	坂井 研一 他	83
24. スモンと疼痛性障害 — ケースレポートを通じての考察 —	田邊 康之 他	87
25. スモン患者の異常感覚への音楽療法の試み	近藤 里美 他	93
26. スモン患者における味覚障害とその要因に関する検討	荒川 竜樹 他	96
27. スモン患者における嗅覚機能に関する研究	杉江 和馬 他	100
28. スモン患者における心拍変動	朝比奈正人 他	103
29. スモンにおける大腿骨頸部骨折の解析	小長谷正明 他	106
30. スモン検診におけるバランス評価	水落 和也 他	110
31. スモン患者における転倒恐怖の評価	寺田 達弘 他	113
32. スモン患者の歩行能力に関する検討 — 検診データベースに基づく予備解析 —	齋藤由扶子 他	116
33. 和歌山県スモン患者における立位の前方移動能力と バランス能力、歩行機能との関係	吉田 宗平 他	119
34. 上肢運動機能評価システムを用いた 和歌山県スモン患者における上肢機能	吉田 宗平 他	122
35. スモン患者の健康関連 QOL (HRQOL) の経年変化 — SF-8 による経年変化 —	補永 薫 他	124
36. スモン患者の QOL とその向上への支援	伊藤 恵美 他	128
37. スモン患者の QOL に関与する要因の検討	高橋 真紀 他	131
38. スモン患者の QOL と被援助状況との関連に関する 実態調査研究 2	長谷川一子 他	134
39. スモン患者の QOL (Quality of Life) — 主観的 QOL を規定する因子の検討 —	藤井 直樹 他	137
40. 北海道スモン患者の療育相談会におけるリハビリの方略	高橋 光彦 他	140
41. 北海道 (札幌・石狩地区) 重症スモン患者の 鍼・灸・マッサージ訪問治療	松本 昭久 他	142

42. 『スモン患者の精神的支え』に対する病棟看護師の役割を考える ～アンケート調査を実施して	平井友里香 他	146
43. 山陽地区神経難病ネットワークにおける スモンの診療支援に関するアンケート調査	阿部 康二 他	150
44. 三重県におけるスモンの死因調査	久留 聡 他	153
45. 特定疾患医療受給者証を用いたスモン恒久対策の周知	松下 彰宏 他	155
46. 全額公費負担制度は機能しているか	舟川 格 他	157
47. スモン患者の介護問題の全国的概況	宮田 和明 他	159
48. スモン患者における日常生活動作と 介護保険サービスの利用状況	河田理絵子 他	163
平成 20 年度研究成果の刊行に関する一覧表		165
研究成果の刊行物・別刷		167

# 總括研究報告

## 総括研究報告

小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院）

### 研究要旨

1. 全国で919例のスモン患者検診を行い、データ解析に同意した911例の内訳は男女比は245:666、平均年齢は76.11±8.94歳であり、85歳以上が17.1%と、後期高齢者の増加傾向が顕著である。身体症状は指数弁以下の高度の視力障害7.4%、杖歩行以下の歩行障害54.7%、中等度以上の異常感覚71.7%であった。何らかの合併症は、回答者の98.6%にあり、白内障60.1%、高血圧49.2%、四肢関節疾患32.0%、脊椎疾患38.3%などの内訳である。54.3%に精神徴候を認め、認知症は7.0%であった。障害度が極めて重度4.7%、重度22.4%であり、障害要因はスモン+合併症が60.2%と半数以上を占めていた。介護保険は911名中397名43.6%が申請して折、要介護度4と5は合わせて41名で、受診者全体の4.7%であった。年度当初の健康管理受給者数などから推定では、要介護度4と5のスモン患者は116人である。検診受診者の療養上の問題は医学上75.0%、生活と家族43.9%、福祉サービス18.3%、住居経済16.5%であった。
2. データベース化は2007年度データを追加して、1992～2007年度の16年間のデータベースを完成した。これには実人数2,752人、延べ人数16,805人の検診結果が含まれている。同データベースに2007年度末の生死情報の追加を試みた。さらに、1988年から1991年までの延べ人数4,252人分のデータ、および2008年分のデータの追加作業を行っており、完成すれば20年間のデータベースとなる。データベースを用いて、縦断的検討がなされてきている。
3. キノホルム (clioquinol) の神経毒性は、培養細胞を用いた研究では、神経細胞の生存分化に必須の因子であるNGFのシグナル伝達系を抑制するこ

とにより発現している可能性、および細胞増殖に必要なスーパーオキシド産生をするNOX4の発現抑制の可能性が示唆された。

4. 病態については、スモンとDiffuse Lewy Body Diseaseを合併例の剖検所見では中枢にLewy小体に関連した高度の病変がみられたが、SMONに固有と考えられる病変は明らかでなかった。中枢・末梢とも遠位優位の感覚神経軸索脱落が見られ、特に末梢神経においては再生性の機転に乏しいと考えられた。SMONに固有の慢性痛を生じる中枢・末梢神経系の病理形態学的変化についてはさらに検討が必要である。

スモン患者の認知機能に関しては、全国の検診で727例のMMSEが検討され、健常人と比べると統計学的に有意に低下していた。介護度を従属因子としてBI、年齢とMMSEを独立変数として重回帰分析を行なったところ、介護度に有意な影響を与えるのはBIのみでMMSEは有意な関係ではなかった。

スモン患者のMRIトラクトグラフィでは、スモンの病理変化の強い頸髄や腰髄にはフォーカスできず、錐体路・視覚関連線維とも左右差なく描出された。

スモンの異常感覚は不安、心氣的、抑うつを合併した人に疼痛性障害が多いことが指摘され、心理学的アプローチがなされ、音楽療法などが試みられた。

5. 過去の検診データより、208人6.7%に230回の大腿骨頸部骨折がみられ、男女比は21:187であった。スモン患者では60歳代以下の比較的若年齢で大腿骨頸部骨折が高頻度に発生し、歩行能力は維持されているが、深部覚障害があり、痙縮が軽度かなくて下肢支持機能が乏しい人に多かった。転倒恐怖を測定するFalls Efficacy Scale (FES) はADLスコア

の Barthel Index との間に有意な負の相関を認めたことから、スモン患者の日常生活動作の自立度の低下には転倒恐怖の存在が関連していると推定された。

検診データベースの解析より、スモン集団において、経年的に歩行能力の悪い人が増加しているのは、スモンの悪化ではなく、加齢そのものや合併症が加わっているためと考えられる。今後もスモン患者の高齢化に伴い歩行不能群の増加が予想された。

6. スモン患者の健康関連 QOL (HRQOL) は同年代の高齢者と比べ低下しており、既存の ADL 評価法である Barthel Index との関連はなかった。スモン患者の QOL に関与する要因の検討では、QOL には感覚障害と基本的 ADL 能力が関与している可能性が示唆された。スモン患者の QOL 維持には、基本的 ADL を維持・向上するための生活指導やリハビリテーションの実施や、身体機能面のみならず、情緒面・役割の創設などにも働きかけることが重要である。
7. スモン患者の恒久対策としての全額公費負担制度が機能していないとの指摘されたが、特定疾患医療受給者証にスモン恒久対策の周知文を印刷することによって、医療費公費負担をはじめスモン患者が療養をする上で効果があった。患者は医療支援に対する期待が強く、病気の相談が最も多く、加齢と共に増加している合併症への対応が必要である。
8. スモン患者の死因と ADL との間には一定の関係が見いだされなかったが、今後、過去の死亡例の原因究明および新たな死亡例の死因確認の方法を構築すべきである。
9. スモン患者の介護問題の全国的概況は 911 名で検討が行われた。日常生活における介護の必要度の変化は急激ではないが、「いくつかの面で介護の必要度が少しずつ高まる傾向が続いている。介護保険制度の申請率の上昇はゆるやかになったが、年齢階層が高いほど申請率が高い。認定結果については、約半数が「おおむね妥当」と答えている。介護保険制度の活用による介護サービスの利用はされているが、家族が主介護者である状況は変わっていない。現在以上に介護が必要になった時の見通しは「家族の介護とサービス利用の組み合わせ」と答えた者の比率は 35.5% である。全体の 65.4% が介護について「不安

に思うことがある」と答えている (2006 年度 70.6%、2007 年度 70.2%)。介護の必要度は今後さらに高まり、家族介護者の負担はますます重くなるものと予測される。

10. スモンの風化対策として、講演会を二つ催した。世代交代してスモンの臨床経験が乏しい班員が増加したことから、ワークショップで班員を対象にスモンの早期像や歴史について取り上げた。スモン患者と医療福祉従事者対象には「スモンの集い」を設け、スモン患者の現状や医療福祉問題の講演会を行った。本年度行ったワークショップ、および「スモンの集い」の講演集は夫々冊子にまとめて、スモンの啓発や風化防止に供する。

#### 研究目的

キノホルムによる薬害であるスモンは視覚障害や下肢の感覚障害と運動障害を主症状とし、発症後 35 年以上経過した現在においてもこれらの症状は持続している。また高齢化と合併症により、患者の医学的、福祉的状況が悪化している。本研究では、全国のスモン患者の検診を行い、神経学的および全身的病態、療養や福祉サービス状況を調査し、その実態を明らかにし、恒久対策の一環として寄与することを目的とする。

原則として各都道府県に一人以上配置された班員により、患者の検診を毎年行い、各地区及び全国のデータを集積・解析して、医学的福祉の状況を把握し、对症治疗の開発や療養状況の悪化予防を行う。

また、スモン患者に対する検診は過去 20 年以上にわたって行われており、これをデータベース化し、時系列的解析を行うことにより、障害者の身体的、機能的、福祉的予後を明らかにする。さらに、近年の基礎医学的知見の発達を基に、キノホルムの神経毒性についても、検討を行う。

医療・福祉関係者に、スモンなどの難病、および薬害についての啓発を行うためのセミナーを開催する。患者・家族も参加した形で行う。



## 研究結果

### 1. 全国スモン患者検診

平成20年度は、小長谷研究代表者のもとで919例のスモン患者検診を行い、新規検診受診者は38例であった。データ解析に同意した911例について、小長谷、橋本らによって解析を行った。男女比は245:666、平均年齢は76.11±8.94歳であり、2年前より1.7歳高くなっている。年齢構成は64歳以下9.5%、65-74歳30.8%、75-84歳42.5%、85歳以上17.1%と、後期高齢者の増加傾向が顕著である。身体症状は指数弁以下の高度の視力障害7.4%、杖歩行以下の歩行障害54.7%、中等度以上の異常感覚71.7%であった。何らかの合併症は、回答者の98.6%にあり、白内障60.1%、高血圧49.2%、四肢関節疾患32.0%、脊椎疾患38.3%などの内訳である。54.3%に精神徴候を認め、認知症は7.0%であった。障害度が極めて重度4.7%、重度22.4%であり、障害要因はスモン+合併症が60.2%と半数以上を占めていた。介護保険は911名中397名43.6%が申請して折、要介護度4と5は合わせて41名で、受診者全体の4.7%であった。年度当初の健康管理受給者数などから推定では、要介護度4と5のスモン患者は116人であるが、検診非受診者に重症者が多いと考えられることから、これらの数字より若干多い可能性がある。検診受診者の療養上の問題は医学上75.0%、生活と家族43.9%、福祉サービス18.3%、住居経済16.5%であった。

松本らによる北海道地区検診では、昭和56年からの27年間では、道内患者数は204名から101名に減少したが、今年度の検診総数は88名で、検診率は87%で維持されている。検診形態は、病院での検診数は減少傾向にあり、在宅・施設訪問での検診の割合が増加していた。介護保険利用は、制度導入時の平成12年度は65歳以上の患者の8%が認定を受けていたが、今年度は79名中56名(74%)と増加傾向にあった。要介護度も平成18年以降は3、4の患者の割合が増加していた。また施設入所者も過去6年間で8名から19名に増加し、福祉施設での入所から、医療主体の施設に移る傾向があった。スモン障害度の増悪要因には、医療を要する合併症の併発例の増加が関与していた。

### 平成20年度東北地区におけるスモン患者検診結果

東北地方における千田らの調査では、受診者は68(男17、女51)人の日常生活の活動状況は一日中臥床3人、寝具上で起きている4人、居間・病室で座位11人、家・施設内の移動4人、時々外出34人、ほぼ毎日外出12人であった。日常生活で介護を受けているのは38人であったが、介護保険申請者は27人とどまった。将来の介護について不安を抱いていたのは48人と多く、主な理由は介護者の高齢化と介護者の疲労や健康状態であった。これらの結果は過去3年と同様であったが、種々の点から全体像を把握しきれていない可能性が示唆された。

鈴木らによる関東・甲越地区の件真剣化では、17年度と比較して“極めて重度”は減少したものの“重度”、“中等度”は増加していた。外出する患者の頻度が低くなり、Barthel Indexは、55点以下が増加していたが、ADLの悪化は、“加齢および種々の合併症”が主因と推測された。合併症では、白内障が最も多く、次いで高血圧、脊椎疾患、四肢関節疾患であり、増加傾向を示していた。9回以上転倒する患者が増加し、骨折、寝たきりになる危険性が高くなっていると思われる。介護が重要と思われるが、主な介護者は高齢の配偶者であり、介護者の問題が急務と思われた。

中部地区のスモン患者の実態は祖父江らによって調査され、スモン障害度では極めて重度および重度が3割に達しており、昨年を大きく上回っていた。障害要因ではスモン単独とするものが42%であったのに対し、スモン+合併症としたものが45%と上回っていた。介護保険の申請者は44%で、昨年度(45%)とほぼ同様だったが、介護の必要性に関して過半数を超える52.3%が何らかの形で介護が必要としていた。34.5%が介護認定の結果に不満としており、これらの患者を対象としたADLを含めた実態の把握が今後重要と思われた。

小西らは近畿地区におけるスモン患者の検診において、スモン患者の98.6%(145/147)が身体的合併症を有したが、高血圧・心疾患・脳血管障害・糖尿病は加齢に伴う罹患頻度には変化がみられなかったとしている。また、81才以上の高齢スモン患者の約2割が歩行不能で、1/3の患者が外出に際して介護者を必

要としていた。介護保険に加入し、認定を受けた79名の患者の3/4が介護度2以下の軽症認定であった。認知症検査であるMMSE総点数は、女性スモン患者において加齢とともに減少していた。

中国・四国地区では井原らによって調査され、検診率38%、訪問検診率23%で、検診率と訪問検診率は過去12年間で最も高かった。平成9年度から平成20年度の面接検診結果の検討では、高齢化、重症化、障害要因としてのスモン+合併症の増加を認め、医学上の問題と家族や介護の問題を有する割合が高かった。また、検診未受診者の実態を把握するため、岡山県出身者にスモン現状調査個人票の一部を用いたアンケート調査を実施し、64人から回答を得た。女性(面接67%、アンケート78%)、配偶者不在(面接32%、アンケート52%)、独居(面接15%、アンケート25%)、毎日介護が必要な割合(面接9%、アンケート28%)、発症時から介護が必要な割合(面接34%、アンケート48%)、長期入院または入所の割合(面接2%、アンケート19%)が高かった。

藤井らは九州地区の現状調査にて、スモン患者数の減少率が、これまで年5%程度であったものがここ2年間年約7%となり、患者数減少に拍車がかかった。これに伴い検診受診者数も年々減少傾向にあり、一方で、検診受診者の中では障害度の高い患者や身体状況の重症者の数と率が減少してきている。

各都道府県や地区からの報告としては、青森県(高田ら)、東京都(鈴木ら)新潟県(小池ら)、長野県(森田ら)、山陰地区(下田ら)、山口県(川井ら)、熊本県(木村ら)から、検診結果と、患者および検診事業の実態が示された。高齢化とそれによる合併症、ADLや療養状況の低下、並びに検診活動の困難さが指摘された。個々の都道府県による地理的気候的特性、患者数、医療機関や患者会・行政の関与度も異なっており、実情に応じた検診体制の構築が重要である。

## 2. データベース

橋本、小長谷らはスモン患者検診の2007年度データを追加して、1992~2007年度の16年間のデータベースを完成した。これには実人数2,752人、延べ人数16,805人の検診結果が含まれている。同データベースに2007年度末の生死情報の追加を試みた。データベ

ースの解析の一環としてADL、生活機能と生活満足度の状況を検討した。2004~2006年度の受診者1,300人では、ADL、生活機能と生活満足度ともに良好な水準から不良な水準まで広く分布していた

さらに、1988年から1991年までの延べ人数4,252人分のデータ、および2008年分のデータの追加作業を行っており、完成すれば20年間のデータベースとなる。

## 3. 基礎的研究

SMONの原因物質とされるキノホルム(clioquinol)の神経障害機序については、これまで酸化ストレスやミトコンドリア障害などが考えられてきたが、現在もその明確な機序については明らかとなっていない。

武藤らは、神経細胞株PC12にNGF受容体Trkを過剰発現させた細胞を用いてその細胞に発現するTrkを介したシグナル伝達に対する影響について検討した。

Clioquinolによる神経突起の退縮が顕微鏡下で認められ、神経細胞特異蛋白ニューロフィラメントの発現も48時間後で低下していることがウェスタンブロット法により確認された。また、clioquinolは濃度依存性にTrkの自己リン酸化の減少が認められた。さらに、NGF刺激によるTrkを介したシグナル伝達の下流に存在するMAPKにおいてもTrkと同様にリン酸化反応の抑制が認められた。これらのことから、clioquinolによる神経毒性は、神経細胞の生存・分化に必須の因子であるNGFのシグナル伝達系を抑制することにより発現している可能性が示唆された。

矢部はヒト神経芽細胞腫SH-SY5Y細胞を用いてキノホルムによるスーパーオキシド産生酵素の発現抑制と細胞毒性を検討し、キノホルムによるNOXアイソフォームの発現とスーパーオキシドの産生に与える影響を解析した。キノホルムはSH-SY5Y細胞の増殖を抑制した。SH-SY5Y細胞にはNOXアイソフォームのうちNOX4のみが発現し、キノホルムはその発現を抑制した。またキノホルムは細胞の膜画分におけるスーパーオキシド産生を抑制した。RNA干渉によりNOX4の発現を抑制したところ、SH-SY5Y細胞の増殖は抑制された。NOX4の産生するスーパーオキシドは細胞増殖に関与しており、キノホルムによる細胞毒性がNOX4の発現抑制を介することが示唆された。

#### 4. 病態

吉田らによって、以下のような観点から、全国スモン患者におけるパーキンソン病の発病頻度調査計画が提案された。スモンの原因は、キノホルムといわれるが、それは鉄、銅、亜鉛などに対するキレート剤として知られ、酸化ストレスにも関与する。パーキンソン病の一因に酸化ストレスがあり、過去の長期のキノホルム暴露が老年期神経変性疾患としてパーキンソン病の発症にどのような影響を与えているかを解明することは、キノホルムの神経障害機序の理解や老年期のスモン患者の予後対策に重要と思われる。それには一地域だけの患者数では不十分であり、全国的な規模でのスモン患者におけるパーキンソン病の発病頻度調査を企画した。

藤村と小西らは、スモンにパーキンソン病類似疾患である、Diffuse Lewy Body Disease (DLB) を合併した一剖検例を報告した。中枢ではLewy小体に関連した高度の病変(DLB)がみられたが、SMONに固有と考えられる病変は明らかでなかった。視神経では中心部に陳旧性の軸索脱落が見られ、脱髄性の要素は明らかでなかった。発病後44年経過した後も病変は残存しており、視細胞の脱落後遺状態と考えられた。末梢神経系では、後根・交感神経節とも活動性病変は指摘できなかったが、脊髄後根の明らかな軸索脱落が見られ、後根神経節細胞の脱落後遺状態と考えられた。中枢・末梢とも遠位優位の感覚神経軸索脱落が見られ、特に末梢神経においては再生性の機転に乏しいと考えられた。SMONに固有の慢性痛を生じる中枢・末梢神経系の病理形態学的変化については、神経節細胞のsubpopulationの解析、aberrant reinnervationの存在など、さらに検討が必要であるとした。

吉良らは、スモン患者では大脳感覚野伝導機能の二次的变化や大脳白質の病的変化の可能性も考えられることから、脳磁図による高次脳機能解析を試みた。スモン患者解析に先行して多発性硬化症(MS)患者における意義を検討した。MS患者では刺激対側の一次体性感覚野(S1)は正常～軽度遅延だったが、刺激対側の二次体性感覚野(S2)の潜時短縮があり、S2経路の代償的促進が示唆された。今後、スモン患者の下肢SEPにおいて同様の変化の有無を検討すること

とした。

スモン患者の認知機能に関しては、全国の検診でのMMSEが井原らによって纏められた。対象は全国のスモン患者727名で認知症のカットオフ値は23/24とした。検診率が高い北海道のスモン患者についても検討した。全国のスモン患者データではMMSEは平均26.48±4.82点で23点以下の患者は15.9%、20点以下は8.0%であった。北海道のスモン患者73名のデータでは23点以下の患者は23.0%であった。全国のスモン患者のMMSEを川端らの健康人のデータと比べると統計学的に有意に低下していた。介護度を従属因子としてBI、年齢とMMSEを独立変数として重回帰分析を行なったところ、介護度に有意な影響を与えるのはBIのみでMMSEは有意な関係ではなかった。

なお、木村らは熊本県のスモン診療の中で、スモン患者のMRIトラクトグラフィについても検討した。スモンの病理変化の強い頸髄や腰髄にはフォーカスできず、錐体路・視覚関連線維とも左右差なく描出されたと報告した。

井原らは、不安、心氣的、抑うつを合併したスモン患者の中には疼痛性障害が含まれている可能性があり注意が必要であることから、スモンと疼痛性障害を2例のケースレポートを通じて考察をおこなった。スモンの疼痛性障害では治療を急ぐのではなくまずは信頼関係を構築していく姿勢が大事である。薬物療法の際はプラセボを併用しながら効果と副作用を患者と医療者が確認しながら行うことが患者のQOL向上に貢献するものと考えられるとしている。

松本らはスモン患者の異常感覚へ音楽療法を試みた。7回にわたる療法的な集団音楽活動で、11名中10例では肯定的な反応があった。心身のリラクゼーションやストレス発散を促すなど身体的、心理的な側面だけでなく、日常生活において外出がままならない人たちにとって、音楽の楽しさや美しさを他の人たちと共に体験する中で、孤立感を減少させ、他者とのつながりを感じるという社会的な側面への影響の可能性が示唆された。スモン患者の異常感覚への音楽療法の解説付きCDを作成し、配布を検討した

荒川らは、スモン患者の高齢化に伴い、心疾患や脳卒中等の生活習慣病の発症やそれらによる身体機能の

低下や生活の質 (QOL) の低下が危惧されており、食に関わる機能のうち味覚は食生活に最も直接的に関連する要因の一つであることから、スモン患者における味覚障害とその要因に関する検討を、アンケートおよび電気味覚検査で行った。自覚的および客観的味覚異常は夫々 62.5%みられた、ともに異常であったのは、40%であった。高齢化がみられるスモン患者では、口腔内の問題が味覚障害に及ぼす影響が大きく、高齢であるほど口腔内の問題に対して適切な対応が必要であることが示唆された。

嗅覚機能に関しては上野らが最近開発されたスティック型嗅覚検査法 (OSIT-J) を用いて検討を行った。正答数と Mini Mental State Examination (MMSE) とは正の相関を示し、嗅覚障害と認知機能障害との関連が示唆された。加齢で正答数の低下傾向を認めたが、性差や Barthel index とは明らかな相関はなかった。

スモン患者における自律神経機能については、朝比奈らが心拍変動について検討した。心電図の R-R 間隔変動係数 (CV<sub>R-R</sub>) に加え、300 拍の R-R 間隔をスペクトル解析し、低周波成分 (log LF)、低周波成分 (log HF) のパワーを Log 変換したものと、低周波成分と高周波成分の比 (Log LH/Log HF) を指標として用いた。いずれの指標においてもスモン患者の値は健常対照群の平均 -2.5 SD を下まわることではなく、スモン患者の脈拍変動は正常範囲内であると判断された。スモンでは心支配の交感・副交感神経の障害は軽微である可能性があるとした。

## 5. 運動機能

小長谷らはスモン患者の下肢障害と大腿骨頸部骨折との関係を明らかにする目的で、スモンに関する調査研究班による検診患者 3,269 人の 1979~2007 年の 24,187 回分の検診票より大腿骨頸部骨折患者を抽出し、208 人 6.7% に 230 回の大腿骨頸部骨折がみられ、男女比は 21:187 であった。年齢階層別発症頻度は、スモン女性は 60 歳代までは日本人全体の 2~3 倍、男性は 50 歳代までで 4.8 倍以上と低年齢で高頻度であった。スモン患者では 60 歳代以下の比較的若年齢で大腿骨頸部骨折が高頻度に発生し、歩行能力は維持されているが、深部覚障害があり、痙縮が軽度でなく下肢支持機能が乏しい人に多かった。スモン患者の療養上、

留意すべきことと考えられた。

水落らスモン検診においてバランス評価を平成 17 年度から行っており、経年的に検討した 16 例では、Get-up and Go Test において、5 例で経年的変化を認めず、15 例では評価が変動した。Functional Reach Test も変動が見られたが、必ずしも Get-up and Go Test の変動パターンと同様ではなく、両者は異なるバランス能力を評価していると示唆された。両評価は簡便に行え、これらの評価結果と転倒イベントの関連、歩行速度との関連を明らかにすることで、リハビリテーション介入の判断指標となる可能性が示唆された。

溝口らはスモン患者における転倒恐怖を、22 名で評価検討した。過去 1 年間に転倒を経験した患者は 21 名 (95.4%)、過去の骨折の経験は 12 名 (54.5%) であり、転倒恐怖を測定する Falls Efficacy Scale (FES) は 26.3±5.7 点、ADL 指標の Barthel Index (BI) は 94.0±8.9 点で、FES は BI と有意な負の相関関係を認めたが、年齢とはあきらかな相関関係を示さなかった。FES と BI との間に有意な負の相関を認めたことから、スモン患者の日常生活動作の自立度の低下には転倒恐怖の存在が関連していると推定した。

齊藤らは検診データベースに基づいて、スモン患者の歩行能力に関する予備的検討を行った。従来よりスモンの障害度は、発症時はキノホルムの投与量に関係し、年齢は関与しないとされてきた。しかし罹病期間 21 年 (1992 年) 以後のデータでは、歩行能力は年齢に関連し、高齢ほど歩行能力が悪い者が多かった。同じ年齢で比較すると罹病期間が異なっても、歩行能力の程度に差はなかった。このことからスモン集団において、経年的に歩行能力の悪い人が増加しているのは、スモンの悪化ではなく、加齢そのものや合併症が加わっているためと考えられる。今後もスモン患者の高齢化に伴い歩行不能群の増加が予想される。

吉田らは立位の前方移動能力とバランス能力、歩行機能との関係を検討し、10m 歩行時間と Berg Balance Scale は、スピアマンの順位相関係数で高い相関を認めた ( $r = -1$ ;  $p < 0.01$ )。10m 歩行時間と Timed "Up & Go" Test、リーチ距離との相関は、ピアソンの積率相関係数で相関を認めなかった。リーチ戦略による検討では足関節戦略、股関節戦略は体幹戦略と比較して

10m歩行速度が速い傾向があった。スモン患者の歩行機能には、バランス評価としての Berg Balance Scale の結果とリーチテストにおけるリーチ戦略が関与していることが示唆された。また、TUG、リーチテストのリーチ距離はバランス評価として利用されているが、今回の症例においては歩行機能を反映する指標にはなりにくいことがわかった。

吉田らはさらに上肢運動機能評価システムを用いて上肢機能を検討し、スモン検診で上肢機能障害「ある」症例は筆圧で低下、ずれ成分・遅れ成分は増加していた。上肢機能障害「なし」の症例はずれ成分・遅れ成分は正常であったが、全例筆圧は低下していたことより、スモン患者への上肢巧緻機能改善を目的としたリハビリテーションの重要性を示唆した。

## 6. QOL

里字はSF-8を用いてスモン患者の健康関連QOL(HRQOL)は同年代の高齢者と比べ低下しており、既存のADL評価法であるBarthel Indexとの関連はなかった。スモン患者において障害の全体像を評価する際は既存のADL評価法だけではなく、HR-QOLやライフスタイルなど多角的に評価を行うことが重要である。その観点からもSF-8はスモン患者における障害の評価尺度のひとつとして有用であり、さまざまな介入効果の指標としてなど、幅広い応用が期待されるとしている。

宝珠山は、スモン患者のQOLについてQUIK-Rを用いて測定し、患者のQOLは健常者に比べ有意に低かった。また、日常の身体能力とQOLの相関関係は低かった。スモン患者のQOLの向上を目指すためには、身体機能面のみならず、情緒面・役割の創設などにも働きかけることが重要であると指摘した。

蜂須賀は、九州に在住するスモン患者の障害やQOLを質問紙法にて調査し、スモン患者のQOLに関与する要因を検討した。その結果、スモン患者のQOLには感覚障害と基本的ADL能力が関与している可能性が示唆された。よって基本的ADLを維持・向上するための生活指導やリハビリテーションの実施が重要であるとした。

長谷川はスモン患者のQOLと被援助状況との関連に関する実態調査研究を行い、同居家族に対しては関

係の緊密さゆえに否定的感情も高まること、別居家族や知人とは一定の心理的距離が保たれているがゆえにサポートを肯定的に捉えることができることから、「同居家族以外からのサポートがスモン患者のQOLを高める」という結果を得た。

主観的QOLを規定する因子の検討は藤井によってなされ、WHO/QOL-26を用いて測定される主観的QOLが低く、各種神経心理テストを組みあわせて検討すると、SEIQoL-DWおよびWHO/QOL-26で求められるスモン患者の主観的QOLは身体機能の障害とは関連は小さく、精神的心理的な面との関連が強かった。

## 7. 医療問題

松本らは北海道スモン患者の療育相談会におけるリハビリを受けた患者の主訴、リハビリ評価と方略について検討した。主訴は、動作困難を訴える内容が多く、病的加齢による経年的変化で膝関節、腰部への過度の負担による痛みの誘発、拘縮や他疾患により活動制限が挙げられた。このため、個々の身体状態にあったリハビリの方略と、住宅・環境のチェックとして杖、補装具・家屋内外の点検及び調整が定期的が必要とされた。

さらに松本らは重症スモン患者の鍼・灸・マッサージ訪問治療の実情も報告し、重症者では、高齢化もあって下肢の痛みや冷感、痺れなどの異常感覚、便秘などのスモンの症状が非常に重く、それに伴う頸肩腰部のこりなどの合併症を持つ。そのような苦痛を取り除く為にも、ますます訪問治療が必要であるとしている。

『スモン患者の精神的支え』については小西は看護師の立場から検討し、アンケート調査を行った。患者にとって、同じスモン患者との交流が重要であり、スモンの会や「検診」がその場であるとしていた。スモン患者にとって、検診は精神的支えとなる場であり、看護師も検診時に介入が必要である。

阿部らは岡山県在住のスモン患者の現状を把握し、患者がどのような医療支援および生活支援を希望しているかをアンケート調査した。現在の治療については35%があきらめていると答え、34.5%の満足と二峰性を呈す一方、医療支援に対する期待は病気の相談が最も多かった。患者会の認知度は76%と高いが、患者

会への参加は関心がない、その他（交通手段がない、など）の理由で不参加が55%と多かった。現在の療養状態と希望の療養スタイルはほぼ一致しており患者の意思が尊重されていると考えられた。医療支援に対する期待は、病気の相談が最も多く、加齢と共に増加している合併症への対応が必要であると考えられた。

スモン患者の恒久対策としての全額公費負担制度が機能していないことを舟川は指摘したが、松下は特定疾患医療受給者証にスモン恒久対策の周知文を印刷することによって、医療費公費負担をはじめスモン患者が療養をする上で効果があったと報告した。

スモンの死因調査は三重県において久留によってなされた。平成9年以降の死亡者21例中16例から回答があり、悪性新生物2例（13.3%）、心疾患2例（13.3%）、脳血管障害1例（6.7%）、肺炎・気道感染3例（20.0%）、その他8例（腎不全3例、呼吸不全1例、肝疾患2例、誤嚥・窒息1例、突然死1例）であった。今回の検討ではADLと死因との間に一定の傾向は見いだせなかった今後、過去の死亡例の原因究明および新たな死亡例の死因確認の方法の構築を検討すべきであると考えられた。

## 8. 介護

スモン患者の介護問題の全国的概況については宮田によって、2008年度は911名で、検討が行われた。日常生活における介護の必要度の変化は急激ではないが、「外出」などの日常生活のいくつかの面で介護の必要度が少しずつ高まる傾向が続いている。

介護保険制度の申請率の上昇はゆるやかになったが、年齢階層が高いほど申請率が高いのは過年度と同様である。「かかりつけ医」の意見書については、申請者のうち「スモンの専門医に書いてもらった」者の比率は、2008年度33.5%で過年度に比べてほとんど変化していない。申請者の半数以上が、必ずしもスモンの専門医ではない「かかりつけの医師」に書いてもらっている状況は変わっていない。認定結果については、約半数が「おおむね妥当」と答えている。

介護保険制度の活用による介護サービスの利用は、一定程度家族の負担を軽減する意味ではプラスの方向に働いていると考えられるが、家族が主介護者である状況は変わっていない。現在以上に介護が必要になっ

た時の見直しについても、「家族の介護とサービス利用の組み合わせ」と答えた者の比率は35.5%で、大きな変化は見られない。

全体の65.4%が介護について「不安に思うことがある」と答えている（2006年度70.6%、2007年度70.2%）。介護の必要度は今後さらに高まり、家族介護者の負担はますます重くなるものと予測される。介護保険制度の適切な利用が可能となるような専門的な援助を行うことと合わせて、主介護者である家族の負担軽減を図る必要があるとしている。

椿原はスモン患者における日常生活動作と介護保険サービスの利用状況を検討し、介護保険要介護度の高い群では介護保険の利用者が多かったが、自立度が低いにもかかわらず介護保険を利用していないケースも散見された。介護・福祉の適切な利用が進むような相談体制が必要であるとした。

## 9. 風化対策

本年度は、スモンの風化対策として、講演会を二つ催した。世代交代してスモンの臨床経験が乏しい班員が増加したことから、ワークショップで班員を対象にスモンの早期像や歴史について取り上げた。スモン患者と医療福祉従事者対象には『スモンの集い』を設け、スモン患者の現状や医療福祉問題の講演会を行った。

ワークショップは2008年7月11日に名古屋・名古屋国際会議場で行われ、班員など76名が参加した。講演は以下の如くであった。

スモンの臨床をめぐる2、3の話題

祖父江逸朗

スモン—神経難病の原点とその意義

田代 邦雄

SMONの神経病理—振り返ってみて

中野 今治

スモン調査研究班の歩み

松岡 幸彦

スモンの今後の研究の進め方について

小長谷正明

『スモンの集い』は2008年10月18日に福岡市・福岡県中小企業振興センターで行われ、患者、患者家族、医療、福祉従事者、班員等併せて116名が参加した。講演、特別講演、シンポジウムの演題は以下の如くであった。

## 講演

スモン調査研究班の歴史と役割	岩下 宏
スモン患者の現状—高齢化に悩む患者に厳しさを増す社会環境	草場 佳枝
全国スモンの現状	小長谷正明
スモン患者のQOL（生活の質）	藤井 直樹

## 特別講演

スモンの運動に参加して	川村佐和子
スモン患者の障害とリハビリテーション	

蜂須賀研二

シンポジウム『医療の現場におけるコミュニケーション』	
患者の立場から	是永美重子
医師の立場から	尾藤 誠司
コメディカルの立場から	松田 智子
第三者の立場（マスコミ関係）から	田川 大介

本年度行ったワークショップ、および『スモンの集い』の講演集は夫々冊子にまとめて、スモンの啓発や風化防止に供する。

## 考察

昭和30年代から多発するようになったスモンは社会的問題となり、昭和45年（1970年）には整腸剤キノホルムが原因であることが解明され、同剤禁止により新症例の発症はなくなった。しかし、一旦発症したスモン患者には、視覚、感覚、運動障害が後遺症として残存し、事実、今年度報告された剖検例でも病理学的に再生機転に乏しい病変の残存が証明されている。したがって、業害であるスモン患者への恒久対策が求められてきた。

昭和63年より、全国のスモン患者を対象とした検診システムが構築され、毎年1,000名前後のスモン患者の医学的および福祉状況の把握を行って来ている。しかしながら、キノホルム禁止から38年を経て、スモン患者の総数は減少し、全体としての臨床像や福祉状況は従来からの高齢化に伴う変化がより顕著になってきている。本年度の検診受診者数は919人で、このうち健康管理手当受給者は852人であり、平成20年度初頭の受給者総数の2,265人の37.6%が受診したことになる。平均年齢は、2年前に比較して、約1.7歳の増加をみている。

高齢化の影響は、いわゆる合併症の増加と、それによる身体的障害度の悪化、日常生活機能動作の低下及びQOLの低下、長期入院（所）の増加等療養状況の悪化の傾向として徐々にが現れている。患者が求めているものは医療援助、心理的サポート、療養状況の改善と施策であり、検診や日常診療において医療相談に応じるとともに、一層のスモン患者の実態把握がされなければならない。

従来より言われているように、重症者や病院・施設への入院（所）者では検診率が低い可能性がある。スモン患者恒久対策の基礎となるべき患者集団の全体像把握には、現状の検診だけでは十分と言えず、訪問検診のいっそうの充実拡大とともに、本年度検診において、何人かの班員によって行われたような、通信媒体を用いた聞き取り・アンケートなどの補完的調査が必要である。

20年以上に亘るスモン患者の検診岐路をデータベース化することは、スモン患者のみならず、視覚や下肢機能の障害者の経時的推移や予後を追求する上で重要であると考えられる。今年度は、データベース化の進行とともに、これを利用した縦断的研究がなされ始め、今後、さらに多方面からの研究が進むことが期待される。

キノホルムはスモンの原因物質であるが、近年は海外においてアルツハイマー病の治療薬や抗がん剤としての可能性も考えられている。これらの動きに注意を払うと同時に、神経毒性のメカニズム荷ついて検討が必要である。神経細胞の生存分化に必須の因子であるNGFのシグナル伝達系を抑制することにより発現している可能性、および細胞増殖に必要なスーパーオキシド産生をするNOX4の発現抑制の可能性が示唆されたが、今後の更なる解明が期待される。

スモンの風化対策として、講演会を二つ催した。世代交代してスモンの臨床経験が乏しい班員が増加したことから、ワークショップで班員を対象にスモンの早期像や歴史について取り上げた。スモン患者と医療福祉従事者対象には『スモンの集い』を設け、スモン患者の現状や医療福祉問題の講演会を行った。今後も、これらの活動を続けるとともに、夫々の講演集の発刊を通じて、業害やスモンの啓発や風化防止に供していきたい。

## 分 担 研 究 報 告



## 平成 20 年度の全国スモン検診結果

小長谷正明 (国立病院機構鈴鹿病院)  
松本 昭久 (市立札幌病院)  
千田 圭二 (国立病院機構岩手病院)  
鈴木 裕 (日本大学神経内科)  
祖父江 元 (名古屋大学神経内科)  
小西 哲郎 (国立病院機構宇多野病院)  
井原 雄悦 (国立病院機構南岡山医療センター)  
藤井 直樹 (国立病院機構大牟田病院)  
橋本 修二 (藤田保健衛生大学衛生学)

### 要 旨

全国検診受診者総数は 919 例で、新規検診受診者は 38 例であり、データ解析に同意した 911 例について解析を行った。男女比は 245 : 666、平均年齢は 76.11 ± 8.94 歳であり、年齢構成は 64 歳以下 9.5%、65 - 74 歳 30.8%、75 - 84 歳 42.5%、85 歳以上 17.1% である。

身体症状は指数 5 以下の高度の視力障害 7.4%、杖歩行以下の歩行障害 54.7%、中等度以上の異常感覚 71.7% であった。何らかの合併症は、回答者の 98.6% にあり、白内障 60.1%、高血圧 49.2%、四肢関節疾患 32.0%、脊椎疾患 38.3% などの内訳である。54.3% に精神徴候を認め、認知症は 7.0% であった。

障害度が極めて重度 4.7%、重度 22.4% であり、障害要因はスモン + 合併症が 60.2% と半数以上を占めていた。介護保険は 911 名中 397 名 43.6% が申請して折、要介護度 4 と 5 は併せて 41 名で、受診者全体の 4.7% であった。療養上の問題は医学上 75.0%、生活と家族 43.9%、福祉サービス 18.3%、住居経済 16.5% であった。

### 目 的

昭和 45 年にキノフォーム使用が禁止されてから 38 年経過したが、今なおこの薬害の後遺症に悩まされているスモン患者は少なくなく、また、高齢化に伴う様々な問題が深刻化していることが予想されている。本年

度も恒久対策としての検診を、本班班員を中心として、患者団体、行政機関が協力して行った。検診結果からみた全国のスモン患者の状態を報告する。

### 方 法

「スモン現状調査票」(資料)に基づいて問診と診察を行い、医学的状況と療養状況を調査した。記入された調査票は各地区リーダーを通じて委員長が回収・集計し、橋本班員により解析が行われた。

### 結 果

本年度検診総数は 919 例で、昨年度の 890 例より 29 例増加した。うち新規検診受診者は 38 例である。地区別には北海道 88、東北 68、関東・甲越 139、中部 142、近畿 146、中国・四国 262、九州 74 例であった。そのうち、データ解析に同意した 911 例 (男 : 女 = 245 : 666) について解析を行った。平均年齢は 76.11 ± 8.94 歳 (男 74.59 ± 8.13 ; 女 76.67 ± 9.16) であり、年齢構成は 64 歳以下 9.5% (男 24 : 女 63)、65 - 74 歳 30.8% (91 : 190)、75 - 84 歳 42.5% (103 : 284)、85 歳以上 17.1% (27 : 129) であった。

検診場所は在宅訪問が 14.4%、施設訪問が 7.5% であり、病院や保健所等に受診者が来ての検診は 78.1% であった。現在の受診施設は、大学病院が 8.1%、総合病院 44.9%、診療所 37.2% であり、受診している診療科は、内科 59.4%、神経内科 26.9%、整形外科 24.5

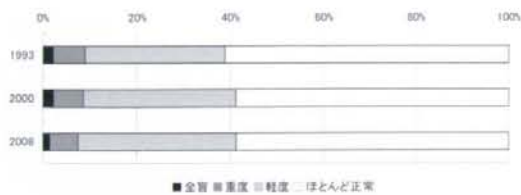


図1 視覚障害

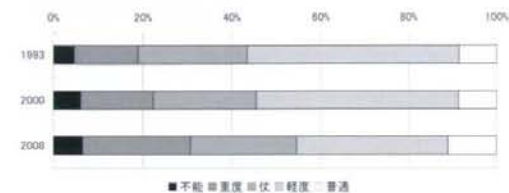


図2 歩行障害

％、眼科 20.9％、その他 24.5％であった。

有効記載のあった人の中では現在の視覚障害（回答数 817；図 1）は全盲、指数 5 以下、新聞の大見出し程度がそれぞれ、1.5％、5.9％、33.8％（24.1：32.6）であり、新聞の細かい字と正常は 43.6％と 15.2％である。歩行障害（回答数 828；図 2）は不能、つかまり歩き以下、杖歩行がそれぞれ、6.5％、24.2％、24.0％であり、かなり不安定独歩とやや不安定独歩およびふつうはそれぞれ 12.6％、21.8％、11.0％であった。下肢筋力低下（回答数 828）と縮縮（回答数 808）の中等度以上の障害はそれぞれ、44.2％、26.3％であり、触覚（回答数 818）と痛覚（回答数 816）、振動覚障害（回答数 808）ではそれぞれ、55.4％、48.4％、70.5％であった。異常感覚（回答数 818）では中等度以上が 77.1％にみられており、発症当初との比較（回答数 809）では悪化、不変、軽減がそれぞれ 15.5％、19.2％、65.4％であり、10 年前との比較（回答数 810）では悪化、不変、軽減がそれぞれ 35.7％、47.5％、16.8％であった。

自律神経症状では、皮膚温低下（回答数 822）が 62.2％、臥位血圧（回答数 751）が収縮期 160<or 拡張期 95<の人が 13.6％、尿失禁（回答数 831）が 59.6％、大便失禁（回答数 822）が 28.7％みられている。胃腸障害（回答数 822）は 77.5％にあり、19.6％はひどく悩んでおり、8.6％はしばしば腹痛を訴えていた。身体的随伴症状（合併症；回答数 833；表 1）は 98.6

表 1 合併症

	影響がある	影響があまりない	総計*	%
白内障	97	404	512	60.3
高血圧	64	346	411	49.3
脳血管障害	30	75	105	12.6
心疾患	58	150	208	25.0
肝胆のう疾患	20	97	118	14.2
その他消化器疾患	41	177	220	26.4
糖尿病	22	76	99	11.9
呼吸器疾患	23	54	80	9.6
骨折	32	110	148	17.8
脊椎疾患	98	221	322	38.7
四肢関節疾患	97	170	271	32.5
腎泌尿器疾患	37	116	159	19.1
パーキンソン症状	9	12	21	2.5
ジスキネジー	2	8	10	1.2
姿勢動作障害	7	24	31	3.7
悪性腫瘍	13	44	57	7.4
その他	117	303	430	51.6

\*：影響程度が無回答のものも含む。

表 2 精神徴候

	影響がある	影響があまりない	総計*	%
不安、焦燥	53	187	244	29.4
抑うつ	38	131	270	20.5
心気的	32	102	135	16.3
記憶力低下	39	194	240	28.9
認知症	36	22	58	7.0

\*：影響程度が無回答のものも含む。

％にみられており、高率なものは白内障 60.1％、高血圧 49.2％、心疾患 25.0％、脊椎疾患 38.3％、四肢関節疾患 32.0％であった。また、骨折は 17.0％、脳血管障害は 12.6％、糖尿病 11.7％、パーキンソン症状 2.5％、悪性腫瘍 7.5％であった。また、精神徴候（回答数 830；表 2）は 54.3％に認められており、不安・焦燥 28.9％、心気的 16.3％、抑うつ 20.5％、認知症 7.0％であった。なお、図 3 に認知症のパーキンソン症状が認められた比率の推移を示す。

診察時の障害度（回答数 829；図 4）は極めて重度 4.7％、重度 22.4％、中等度 42.5％であり、障害要因（回答数 825）はスモン 29.8％、スモン+合併症 60.2％、

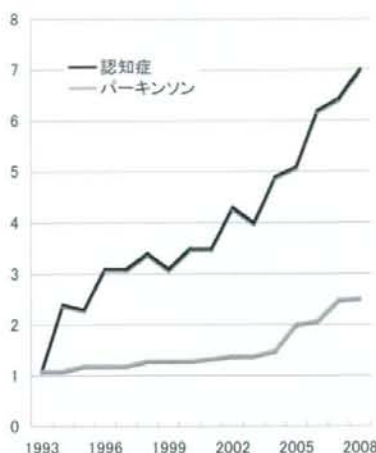


図3. 認知症（痴呆）とパーキンソン症状の率の推移。縦軸は％。

表3 介護保険認定患者数

	男	女	合計	推定患者数
自立	1	1	2	6
要支援1	5	34	39	111
要支援2	16	61	77	219
要介護度1	10	63	73	208
要介護度2	13	66	79	225
要介護度3	17	46	63	179
要介護度4	5	25	30	85
要介護度5	1	10	11	31
未認定	3	2	5	14
分からない	4	11	15	43

合併症 1.8%、スモン+加齢 8.1%である。過去5年間の療養状況（回答数 889；図5）は在宅 75.0%、ときどき入院/所 16.0%、長期入院/所 9.0%であった。

ADL指標の Barthel Index は（回答数 903）、20点以下 5.0%、20～45点 5.0%、45～55点 6.3%、60～75点 16.2%、80～90点 27.4%、95点 17.4%、100点 22.8%であった。回答者の（901人）56.0%が最近1年間に転倒したことがあり、17.6%がけがをし、骨折は 8.1%がしている。

介護保険は 911 名中 397 名 43.6%が申請していた（表3）。要支援が合わせて 116 人（申請者の 29.2%）、要介護度1と2は併せて 152 人（38.3%）、要介護3以上は 104 人（26.2%）であった。判定についておおむね妥当な結果としたのは 46.6%、低いのが 34.3%、高い

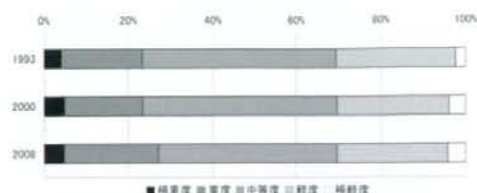


図4 障害度

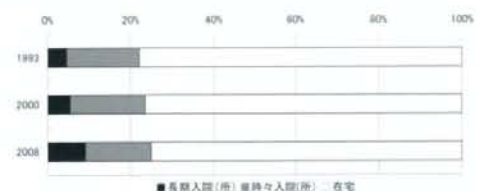


図5 過去5年間の療養状況

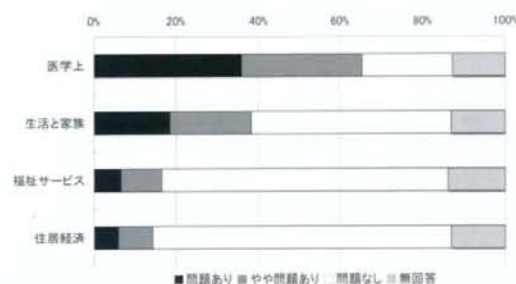


図6 療養上の問題点

が 0.3%、分からないのが 17.1%であった。

療養上問題あり（図6）とされたのは医学上（回答数 795）75.0%、生活と家族（回答数 792）43.9%、福祉サービス（回答数 785）19.3%、住居経済の問題（回答数 792）16.5%であった。

#### 考 察

キノホルム禁止から38年を経て、スモン患者の総数は減少し、全体としての臨床像や福祉状況は従来からの高齢化に伴う変化がより顕著になってきている<sup>1)</sup>。本年度の検診受診者数は 919 人で、このうち健康管理手当受給者は 852 人であり、平成 20 年度初頭の受給者総数の 2265 人の 37.6%が受診したことになる。平均年齢は、2年前に比較して、約 1.7 歳の増加をみている。

今年度の検診結果を以前と比較すると、主要症状の一つである視覚障害程度の割合は、平成 5 年度（1993

年)<sup>2)</sup> および平成12年度(2000年)<sup>3)</sup>と著変はなく(図1)、10%弱が全盲ないしは重度障害、約60%がほぼ正常なままで推移していた。一方、歩行能力に関しては、不能者や重度障害者が徐々に増加しており(図2)、平成5年度は約19%であったのが、20年度は30.7%と1.5倍以上にもなっており、独立歩行患者は45.4%と、半数を切るまでになっている。以前の我々の検討<sup>4)</sup>では、日常生活動作の指標であるBarthel Indexの底得点者の割合増加と、歩行障害患者の増加とはほぼ同じパターンを示していた。

主要症状以外のいわゆる合併症も、経年的に増加しており、これも高齢化に伴う減少と考えられる。神経系の変性疾患を疑わせるものとしては、図3に示すように、認知症とパーキンソン症状を示す人の割合が急増しており、単なる被減少か、別のファクターがあるかは、今後の推移や精査検討を待ちたい。また、従来から指摘されているように、四肢関節疾患や脊椎疾患などの整形外科的障害も増えており、患者の医学的状況やADL悪化の一因になっていると推定される。

障害程度は極めて重度と軽度をあわせると、1993年は23.3%、2008年は27.1%と微増を示している(図4)が、障害要因をみるとスモン単独は平成5年度の約50%から20年度には約30%へと激減し、逆にスモン+合併症はこの間に36.4%から60.2%に増加しており、高齢化に伴ったり、スモンの神経症状から二次的に出現した合併症の問題が年々深刻となっている。過去5年間の療養状況は、長期入院ないし入所の比率が、4.5%から9.0%と倍増しており、家庭での介護能力の低下と同時に、介護施設の増加も反映していると考えられる。

介護保険の申請者は検診受診者の43.6%が申請していたが、要支援や軽度の障害度に判定されている人が多く、要介護度4および5は併せて41人で、申請者の10.3%、検診受診者の4.5%にしか過ぎない。今年度の検診において極めて重度とされたのが4.7%であり、ほぼこの数字と一致している。しかしながら、さらに22.4%もの人が検診では重度と判定されている現状があり、認知症の症状が少なく、また異常感覚といった自覚症状が強いスモン患者は、要介護度が軽度に判定されている可能性がある。なお、平成20年度初頭

での健康管理手当支払対象者数や検診受診者数などから計算すると、人のスモン患者が介護保険を申請し、要介護度4は85人、要介護度5は31人と推定された。各介護度判定の推定値を表3に示したが、検診非受診者に重症者が多いと考えられることから、これらの数字より若干多い可能性がある。

スモン患者検診は過去20年以上に亘って、毎年千人以上の受診者がいたが、ここ数年は900人台ないしは800人台に減少している。また、従来より言われているように、重症者や病院・施設への入院(所)者では検診率が低い可能性がある。スモン患者恒久対策の基礎となるべき患者集団の全体像把握には、現状の検診だけでは十分とは言えず、訪問検診のいっそうの充実拡大とともに、通信媒体を用いた聞き取り・アンケートなどの補完的調査が必要である。

## 文 献

- 1) 小長谷正明ら：スモン全国検診の総括、厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)スモンに関する調査研究班・平成17年度～19年度総合研究報告書 p 40-44, 2008
- 2) 飯田光男ら：平成5年度調査スモン患者の現状、厚生省特定疾患スモン調査研究班・平成5年度研究報告書 p 453-459, 1994
- 3) 松岡幸彦ら：平成12年度の全国スモン検診の総括、厚生労働科学研究費補助金(特定疾患克服研究事業)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
- 4) 小長谷正明ら：平成18年度のスモン全国検診の総括、厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)スモンに関する調査研究班・平成18年度研究報告書 p13-15, 2007