表1　東北6県の検診率との調査項目

県	班員数	受検者	総数	1班員あたりの患者数	検診率(%)	通知方法	来所患者数	会場数	来所患者(人/会場)	訪問患者数	日数	訪問患者(人/日)	訪問検診率 %
A	2	18	23	11.5	78.3	郵+電+友	12	2	6.0	5	3	1.7	27.8
B	1	5	8	8.0	62.5	電	2	1	2.0	3	2	1.5	60.0
C	1	8	14	14.0	57.1	郵+電+友	7	2	3.5	1	1	1.0	12.5
D	2	18	40	20.0	45.0	郵	17	1	17.0	1	1	1.0	5.6
E	1	17	42	42.0	40.5	友	16	4	4.0	1	1	1.0	5.9
F	1	6	21	21.0	28.6	郵	6	1	6.0	0	0		0.0
各県平均	1.3	12	24.7	19.4	52.0		10	1.8	6.4	1.8		1.4	18.6
東北全体	8	72	148	18.5	48.6		60	11	5.5	11			15.3

6県のデータを検診率の高い順に並べた.
郵：患者へ直接郵送，電：患者へ直接郵送，友：友の会を通して連絡．訪問検診率：[訪問患者数]／[総受検者数]
検診率 vs 1班員当たりの患者数：r＝－0.61，検診率 vs 訪問患者数：r＝0.92，検診率 vs 訪問検診率：r＝0.67.

話が1県、同郵送が2県、友の会を介した連絡が1県、3者の併用が2県であった。連絡時期は、検診の1ヶ月前が1県、1.5ヶ月前が4県、2ヶ月前が1県であった。検診形態は、来所検診と訪問検診の併用が5県、会場検診のみが1県であった。会場数は各県1～4カ所、訪問日数は1～3日だったが、受検者数は会場検診が1会場平均5.5人、訪問1日平均1.4人と少なかった。

検診率と各調査項目との関連をみると、検診率に対して、班員一人当たりの患者数が負の相関を示し、訪問患者数と訪問検診率がそれぞれ正の相関を示した。また、検診の連絡法では電話連絡または複数の連絡法を併用している県で検診率が高い傾向がみられた。

検診率向上の阻害因子として、検診への低い関心、検診の連絡とれず、急な入院、患者の身体的障害、会場までの遠い距離、日程調整の不具合などが挙げられた（表2）。

検診率向上の方策としては、検診の付加価値を高める（検診結果のフィードバック、問題解決のアドバイス、リハビリ指導など）、訪問検診の効率的併用、検診連絡法の改善などが挙げられた（表3）。

表2　検診率向上の阻害因子

① 検診への低い関心	……6人
② 検診の連絡とれず	……3人
③ 急な入院	……3人
④ 患者の身体的障害	……2人
⑤ 会場までの遠い距離	……2人
⑥ 日程調整の不具合	……2人

右端の人数は回答した班員数

表3　検診率向上の方策

① 検診の付加価値を高める（結果のfeedback，問題解決の助言，リハビリ指導など）	……6人
② 訪問検診の効率的併用	……4人
③ 検診連絡法の改善	……2人

D．考察

スモン検診については、重症者や入院・入所者では検診率が低い可能性があり、会場検診を主体とする検診形態では全体像の把握に不十分であることが、従来より指摘されている[1,2]。私たちは昨年度の研究報告において、会場検診を主体とする検診では全体像を把握しきれていない可能性を指摘し[3]、また、スモン検診を取り巻く状況がさらに複雑になってきたことも報告した[4]。東北地区の検診率は今回の調査では48.6%であり、高いとは言えない。スモン患者集団の全体像把握のために検診率を向上させる必要がある。

検診率向上を図るために、地理的要因、検診の効率、検診への関心の3点について論じたい。まず地理的要因では、東北各県では比較的少人数のスモン患者が広い県土に分散しているために、会場検診を効率的に実施し難い。今回の調査では1会場当たりの来所患者数は平均5.5人と少なく、会場検診を主体としたまま検診回数や会場数を単に増加させても、検診率向上に効果的とは言えない。東北地区でこそ訪問検診を充実さ

せるべきと考える。

次に、検診の効率性について論じる。今回の調査では、訪問検診患者数が多い県、または訪問患者率が高い県で検診率が高いという結果を得た。訪問検診を併用することで検診率の向上が期待でき、特に、阻害因子として挙げられた「患者の身体的障害」と「会場までの遠い距離」に対する有効な対策となる。しかしながら、訪問一日当たりの受検者数は少なく、訪問検診は効率性の点で劣る。また、前述したように、会場検診の会場数・日数を単に増やすと効率は低下すると推測される。したがって、会場検診や訪問検診の機会をむやみに増やすのではなく、地域特性および患者特性に応じた効率的併用を図る必要がある。また、班員一人当たりの患者数が少ないほど検診率が高いという結果が得られたので、患者数に見合った班員の配置・増員、あるいは協力者の確保も考慮すべきと考える。

最後に、検診への低い関心は、検診率向上のためにも解決すべき課題である。受検者が検診参加の意義を実感できるよう、検診の付加価値を高める工夫が必要である。実際、昨年度から実施している検診者への「スモン検診結果報告書」送付は好評を得ている。なお、検診自体を希望しない患者もいるが、今年度実施された「スモン検診を受けていない患者への全国アンケート」によると、非受検者の4割が検診を希望していた[5]。少なくとも検診希望者には検診の実施要綱が確実に伝わるよう、連絡法の見直しも必要だろう。

E．結論

平成20年度（一部は21年度）の東北地区スモン検診では全患者の約半数を調査したに過ぎず、スモン患者集団の全体像把握には検診率の向上を図る必要がある。検診率向上には、患者数や地域特性に見合った班員の配置・協力者の確保、事前連絡の確実な実施、訪問検診の効率的推進、検診の付加価値を高める工夫、などが有効と考えられる。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1) 千田圭二ほか：スモン検診からみた岩手県におけるスモン患者の医療・福祉の現状と問題点．医療 59 (1)：3-7, 2005

2) 小長谷正明ほか：平成20年度の全国スモン検診の総括．スモンに関する調査研究班・平成20年度研究報告書，p 17-20, 2009

3) 千田圭二ほか：平成20年度東北地区におけるスモン患者の検診結果．スモンに関する調査研究班・平成20年度研究報告書，p 25-27, 2009

4) 高田博仁ほか：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．スモンに関する調査研究班・平成20年度研究報告書，p 44-45, 2009

5) 久留聡ほか：スモン検診を受けていない患者への全国アンケート調査．スモンに関する調査研究班・平成21年度研究報告書，2010

東京都における平成21年度のスモン患者検診

鈴木　　裕（日本大学医学部内科学系神経内科学分野）
小川　克彦（日本大学医学部内科学系神経内科学分野）
水谷　智彦（日本大学医学部内科学系神経内科学分野）
大石　　実（日本大学医学部内科学系神経内科学分野）
塩田　宏嗣（日本大学医学部内科学系神経内科学分野）

研究要旨

平成 21 年度、東京都におけるスモン検診患者の現況を明らかにする。平成21年度のスモン検診の集計から得られたデータを分析し、スモン患者の現況について検索した。発症は昭和40年代前半が多く、視力障害や歩行障害を呈する例が多かった。受診患者数は45人（男性；15人、女性；30人）であった。患者の年齢は50歳以上で、40人が65歳以上であった。発症年齢は20～44歳（39人）に多く発症していた。平成21年度では、視力合併症を訴えている患者数は41人で、「ほとんど正常」または「新聞の細かい字が読める」が39人であった。下肢筋力低下は36人にみられた。体幹・下肢の表在感覚の障害は全例にみられた。胃腸症状を訴えている患者は30人であったが、軽症例が多かった。身体的合併症は43人にみられ、合併症で多いものは、白内障（32人）・高血圧症（17人）・脊椎疾患（22人）であった。障害要因としては、スモンが21人・スモン＋合併症が23人であった。現在のスモン患者では、スモンの後遺症だけではなく、高齢化による身体的合併症が目立ってきており、生活に影響を及ぼしていることが明らかになった。

A．研究目的

平成21年度、東京都におけるスモン検診患者の現況を明らかにすることを目的とした。

B．研究方法

平成21年度のスモン検診の集計から得られたデータを分析し、本年度の東京都におけるスモン患者の発症時の所見や現況について検索した。

C．研究結果

1. 患者の内訳

受診患者数は45人（男性；15人、女性；30人）であった。患者の年齢は50歳以上で、50～64歳が5人、65～74歳が14人、75～84歳が21人で、85歳以上が5人であった。診察場所は42人が来所で、3人は在宅訪問であった。

2. 発症時期

スモン発症年は昭和40～44年が38人と目立ち、重症時は昭和40～44年に多かった（32人）。発症年齢は20歳台が13人、30歳台が17人、40歳台が10人であった。

3. 発症時の所見

眼前指数弁～全盲が10人、ほとんど正常～軽度低下が31人であった。歩行障害は40人にみられ、不安定独歩～松葉杖が30人、つかまり歩き～不能が10人であった。

4. 現在の所見

平成21年度では、視力合併症を訴えている患者数は41人で、「ほとんど正常」または「新聞の細かい字が読める」は39人であった。「新聞の大きい見出しが

読める」は5人であった。眼前指数弁～全盲は1人であった。

外出では、「遠くまで可」～「近くなら一人で可能」が28人、車いす～不能は17人であった。Romberg徴候は16人にみられた。下肢筋力低下は36人にみられ、下肢痙縮は17人にみられた。体幹・下肢の表在感覚の障害は全例にみられ、全例で末梢優位であった。下肢の振動覚障害も39人にみられた。異常感覚は43人にみられ、程度では中等度から高度が37人と多かった。初期からの経過では、

悪化が15人、不変が25人、やや軽減が4人であった。

膝蓋腱反射は、亢進が23人・正常が11人・低下～消失が11人であった。アキレス腱反射は亢進が10人・正常が13人・低下～消失が11人であった。下肢皮膚温低下は37人にみられた。尿失禁を訴えている患者は25人であったが、排尿の用具を用いている患者は少なかった。胃腸症状を訴えている患者は30人であったが、軽症例が多かった。胃腸症状の内訳は、下痢が8人、便秘が12人、下痢・便秘交代が9人であった。身体的合併症は43人にみられた。合併症で多いものは、白内障（32人）・高血圧症（17人）・脊椎疾患（22人）であった。精神徴候は25人にみられ、軽度の記銘力低下が12人にみられた。四肢関節疾患は9人にみられ、骨折は14人であった。診察時の障害の程度は、重度が8人・中等度が18人・軽度が18人であった（無回答1人）。障害要因としては、スモンが21人・スモン＋合併症が23人であった。療養状況では、在宅が39人と多いのに対し、入院・入所は6人であった。現在、治療を受けている患者は41人で、スモンの治療を受けている患者数は21人である一方、合併症の治療を受けている患者が30人と多かった。治療内容では、内服加療（27人）とマッサージ（18人）が多かった。一日の生活では、「時々外出する」または「ほとんど毎日外出」が34人と多かった。平地歩行は「一部介助」～「自立」が31人であった。生活の満足度では、不満が9人・「なんともいえない」が16人・満足が20人であった。最近1年の転倒では、「転倒したことがある」が30人と多く、骨折も4人にみられた。

D．考察

発症時期は昭和40～44年に多く発症していた。発症年齢は20～40歳に目立っていた。発症時の症状では、視力障害と歩行障害の発症が多かった。現在の状況でも、視力障害や歩行障害を呈する患者が多くみられ、下肢筋力低下と下肢・体幹の感覚障害が目立っていた。胃腸症状を有している患者の頻度が高く、下痢・便秘が目立っていた。身体的合併症も多くの患者にみられ、白内障や高血圧症に加え骨折，脊椎・関節疾患がみられた。スモンだけではなく、合併症によって日常生活に支障を来している患者が多いことが今回の集計から明らかになった。

E．結論

発症は昭和40年代の前半が多く、発症時、視力障害よりも起立・歩行障害が目立っていた。また、現在でも、歩行障害や視力障害を訴えている患者は多く、その原因としてはスモンによる後遺症の症状だけではなく高齢化に伴う合併症の関与も考えられる。

G．研究発表

1. 論文発表

・Yutaka Suzuki, Katsuhiko Ogawa, Hiroshi Shiota, Satoshi Kamei, Minoru Oishi, and Tomohiko Mizutani: Current Perception Threshold in Subacute Myelo-Optico-Neuropathy. International Journal of Neuroscience, in press

2. 学会発表

・Yutaka Suzuki, Katsuhiko Ogawa, Hiroshi Shiota, Minoru Oishi, and Tomohiko Mizutani: Current Perception Threshold in Subacute Myelo-Optico-Neuropathy. 19th World Congress of Neurology. October 24-30, 2009 Bangkok, Thailand

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

新潟県における平成21年度スモン患者検診

小池　亮子（国立病院機構西新潟中央病院神経内科）
桑原　武夫（新潟県立新発田病院）
三瓶　一弘（佐渡総合病院）
川上　明男（下越病院）
立川　　浩（悠遊健康村病院）

研究要旨

新潟県在住スモン患者の現状をとらえ、今後の医療並びに介護環境の整備に役立てるため、平成21年度に新潟県在住で検診参加を希望した21名を対象として検診を行い、検診結果の解析を行った。昨年度より検診医療機関への受診が困難な患者に対して訪問検診を開始した。検診参加者は最近5年間では20名前後を維持しているが、受診率は約40%にとどまっている。また高齢化にともない徐々にADLの低下が目立つようになり、また様々な身体合併症を持つ患者が増加してきている。スモン患者の全容を把握するためには今後も地域の医療機関と連携し、さらに訪問検診を増やすことにより受診困難な患者の検診や未受診者の実態調査にも積極的に取り組む必要があると考えられた。

A．研究目的

新潟県内在住のスモン患者の現況を調査し、その実態を把握することによって日常生活や介護上の問題点を明らかにして、生活環境や介護体制の整備に役立て、地域の診療において十分な医療資源を活用できるようにする。また、検診参加が困難な重症者や施設入所者に対する検診体制の確立を目指す。

B．研究方法

平成21年7月現在新潟県に在住し、連絡を取ることが可能であったスモン患者35名に検診案内を送付し、検診への参加を希望した21名について現況を調査した。検診医療機関への受診が困難な患者については自宅や施設への訪問検診を行った。検診項目は例年と同様に施行し、年次変化も調査した。

C．研究結果

平成21年度の検診に参加した21名の内訳は男性6名、女性15名、年齢は平均78.81±8.09歳（63歳～92歳）であった。18名が医療機関で検診を受け、3名に訪問調査を行った。

身体状況では視力は明暗のみが2名、眼前指数弁が2名、新聞の大見出しは読めるが6名、新聞の細かい字も読めるが読みにくいが6名、ほとんど正常が5名であった。歩行に関しては車椅子が3名、要介助やつかまり歩きが9名、独歩：不安定が6名、正常が3名であった。下肢表在覚は中等度低下が9名、高度低下が9名、過敏が3名、異常知覚は重度が2名、中等度が15名、軽度が2名、ほとんどなしが2名であった。振動覚障害は高度が8名、中等度が9名、軽度が3名、なしが1名であった。

21名中20名が現在定期的に医療を受けており、うち17名が合併症の治療を受けていた。白内障以外の合併症では高血圧が10名で最も多く、次いで四肢関節障害、脳血管障害の頻度が高かった。一人で複数の合併症を有し、複数の医療機関を通院している患者が目立った。最近1年間で5名のべ7回の入院治療歴があり、原因は肺炎、脳梗塞、虚血性心疾患、肝胆道系

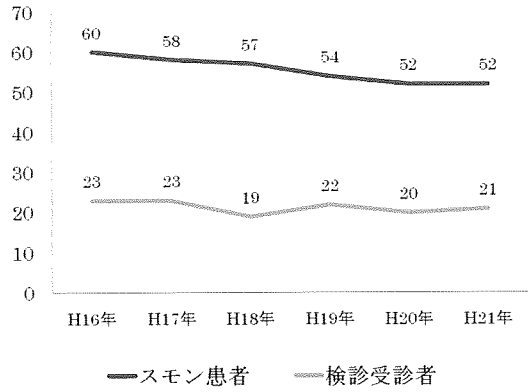


図1　スモン患者と検診参加者の推移

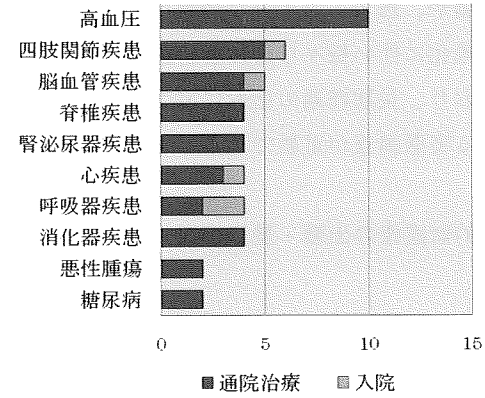


図2　主な身体合併症

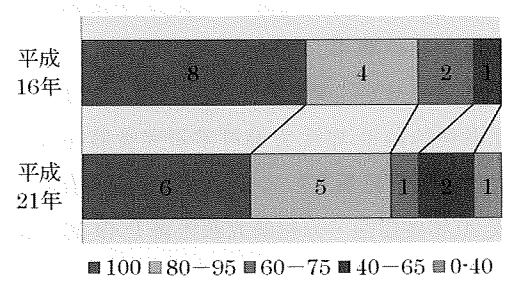


図3　Barthel Index の推移

疾患、股関節症であった。転倒の経験は14名にあり、いずれも屋内での転倒であった。うち2名で下腿骨折がみられた。障害度は重度7名、中等度7名、軽度6名、極めて軽度が1名であった。

Barthel index は平成16年度と21年度共に検診を受けた15名では平成16年度が平均90.67±12.76点であったのに対して、21年度では81.33±31.07点と低下がみられた。6名は平成16年度、21年度共に100点とADLは完全自立で保たれていたが、3名で平成16年度調査と比較して20点以上の低下を認めた。

身体障害者手帳は21名全員が取得済みであった。等級は1級3名、2級7名、3級3名、5級4名、6級4名であった。

同居家族は独居5名、2人6名（うち配偶者とが5名、子供とが1名)、3人以上8名、入院入所が2名であった。

介護の必要性については必要ないが8名、必要時のみ受けているが7名、毎日介護を受けている、が6名であった。介護保険の申請をしていたのは10名で要支援が2名、要介護1が2名、要介護2が2名、要介護3が3名、要介護4が1名であった。障害が重度でも介護保険の申請をせず、家族介護のみの患者もいた。

D．考察

今年度も新潟県内のスモン患者検診を例年と同様の調査項目を用いて実施した。継続的に検診を受けている患者の4割でADLは完全自立であるなど症状の安定している患者が多くみられた一方で、高齢化に伴い徐々にADLの低下している患者が目立っており、その要因として合併症の悪化が考えられた。検診を受診できないとの回答があった例ではその理由として寝たきりや体調不良で受診困難、受診の介助者が不在、主治医がスモンに対して理解が乏しく検診に消極的等があげられた。訪問調査を行った患者はいずれも障害度の高い患者であり、今後高齢化の進行と共に受診困難な重度障害の患者が増加すると予測されることから、スモン患者の全体像や長期経過を把握するには地域の医療機関や介護保険事業所などに対する啓蒙活動や情報交換を行っていく必要があると思われる。また訪問調査等も積極的に行う等で検診率を高めていくことも重要である。

E．結論

新潟県においては最近5年間のスモン検診の受診率は40%前後で推移している。毎年継続して受診する患者が多い一方で、新規の受診者は少なかった。検診を受けない理由として高齢や合併症での寝たきり状態、体調不良のための受診困難や、主治医の交代があげられた。受診率の向上のためには受診困難者への訪問検

診の実施や、患者への十分な情報提供が重要である。また高齢化に伴い様々な身体合併症を有する患者が増加しており、長期経過の把握にはこれらの身体合併症に対する実態調査が重要であると思われた。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1) 田中惠子ほか：新潟県地区スモン患者の現況．厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服事業）スモンに関する調査研究班・平成19年度総括・分担研究報告書 P 39-40, 2008

2) 小池亮子ほか：新潟県における平成20年度スモン患者検診結果.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 P 49-50, 2009

京都府におけるスモン検診率の現状と課題
～アンケート調査を実施して～

小西　哲郎（国立病院機構宇多野病院神経内科）
大庭　真理（国立病院機構宇多野病院看護部）
岡本　博志（国立病院機構宇多野病院看護部）
粕渕　恵里（国立病院機構宇多野病院看護部）
山本　瑞穂（国立病院機構宇多野病院看護部）
寺田　菊枝（国立病院機構宇多野病院看護部）

研究要旨

昨年の研究でスモン患者にとって、検診は精神的支えとなる場であることがわかった。そこで、今回はスモン検診の認知度と受診状況把握のためにアンケート調査を行った。その結果、①高齢化により受診できない状況が増えてきている。②検診の利点をあまり感じていない。等が明らかになった。

A．研究目的

京都府のスモン検診受診率は平成21年のスモン患者64名に対し、検診受診者は22名で、34%であった。そこで、今回はスモン検診の認知度と受診状況把握のアンケート調査を行い、検診受診率維持・向上のために現状の課題を明らかにする。

B．研究方法

1）調査期間：平成21年10月上旬～下旬

2）対象：当院で住所・氏名を把握している京都府在住スモン患者43名中、回答を得た42名に郵送によるアンケート調査（回答は質問紙法、無記名とする）

3）内容は、大きく

① 患者背景（年齢、居住地、発症年数）

② 受診状況とその理由（受診の有無・頻度、交通手段、介助者の有無）についてである。

4）倫理的配慮

① アンケートは匿名とし、個人が特定できないようにする。

② 回答は任意である（回答を以って同意したものとする）

③ 回答の有無によって不利益にならないことを保証する。

C．研究結果

43名に郵送し、42名の回収があり有効回答率は98%であった。

1）患者背景

① 年齢については5歳ごとの年齢別の分布で調べ、66歳以上が多く79%を占めている（図1）。

② 居住地は京都市内が64%で一番多く、次いで南丹市の9.5%であった（図2）。

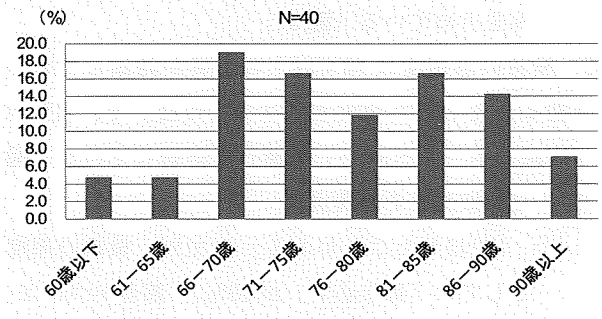


図1　年齢

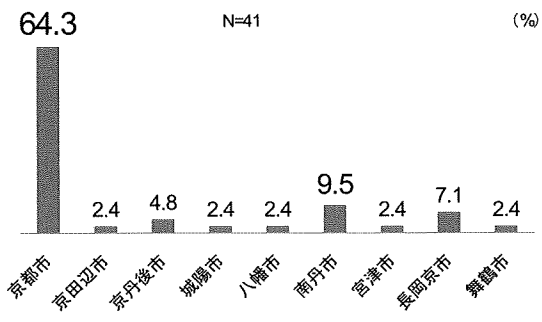


図2　居住地

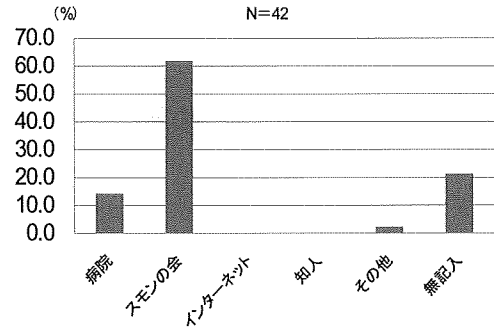


図5　検診を何で知ったか

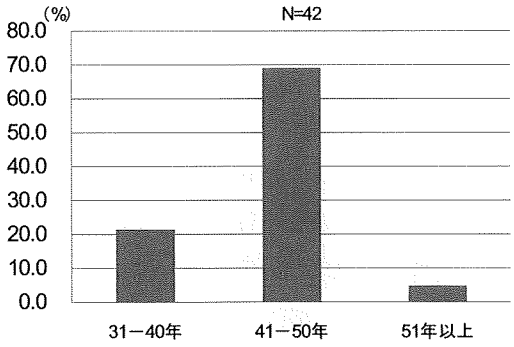


図3　経過年数

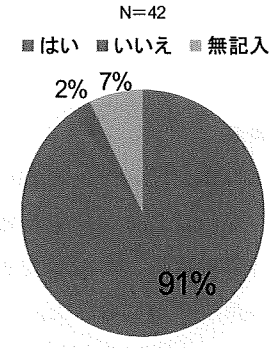


図6　検診を受けた事がありますか

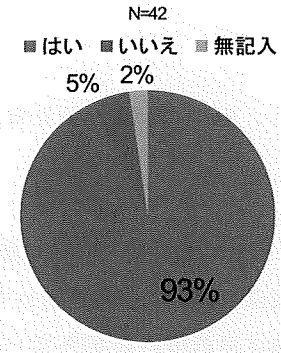


図4　スモン検診を知っているか

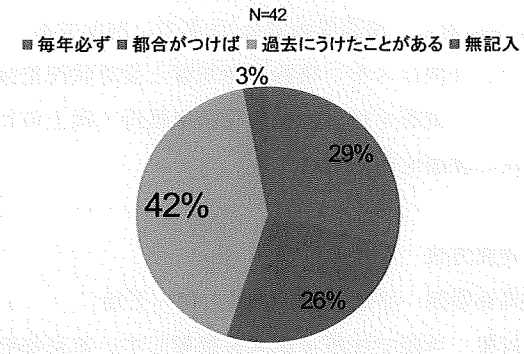


図7　検診の頻度

③　経過年数は31～40年が21%、41～50年が69%を占めている（図3）。

2）検診の認知度は90%以上の患者が認知しており（図4）、そのうち62%が「スモンの会」で、14%が「病院のホームページ」を通じて認知していた（図5）。受診状況とその理由は

①「受診したことがある」が91%、検診の頻度としては「毎年必ず」が29%、「都合がつけば」が26%で、毎年必ず受診している患者よりも、現在は受診していない患者の方が多かった（図6）（図7）。

②　交通手段についてはタクシーが45%、ついで公共交通機関の電車・バスが26%で、自家用車は12%であった（図8）。

③　介助者の有無は受診経験者の60%の患者が単独で受診し、次いで12%の患者が「配偶者」と同行で受診している。（図9）

検診を受けない理由についての記述回答には、

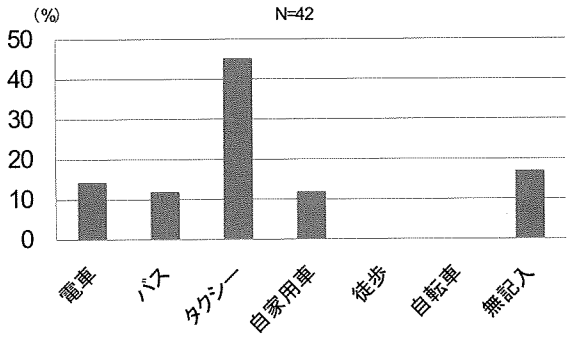


図8　検診時の利用交通手段

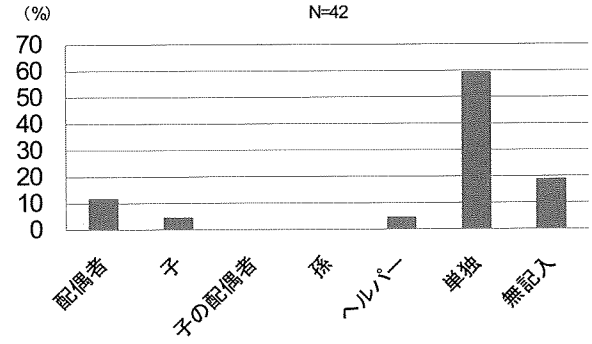


図9　検診の同行者

「近所のかかり付け医の診療で満足。」「検診に期待することは特にない。」「検診で病院内をあちこち回るのが大変。」等があった。

その他にも「医療関係者の方に、スモンという病気があることを話してもらう場があればと思う。」という意見があった。

E．考察

検診認知度はスモンの会や病院ホームページが有効である。受診者はタクシー等を利用し、一人で受診しているケースが多かった。記述の意見からは、「必要性を感じない」「検診に利点を感じない。」という患者の意見があった。このことから、患者のニーズの把握が必要である。スモンの特徴として、スモン患者の主症状は自覚症状が多く、他者に伝わりにくいこと、40年前に原因物質であるキノホルムが製造販売中止となり、それ以降は、新たな患者の発生はなく、患者数は年ごとに減少していることが挙げられる。そのため、一般には理解して貰いにくく、風化の恐れがある。実際に、入院時やスモンの会で出会ったスモン患者は「スモンという病気のことを知って欲しい。」と訴えられていた。そこで、検診時にはスモンの知識をもったスタッフがカウンセリング等を実施し、「薬害（スモン）ならではの思いを表出できる場の提供」が必要である。なお、京都府在住のスモン患者64名の内、21名33%の患者には宛先不明の為に、アンケートが実施できなかった。検診率のさらなる向上のためには、このような患者の状況把握も必要であり、スモン患者へのサポート体制作りとしての在宅支援の検討も必要である。

G．研究発表

2. 学会発表

- T. Konishi: Depressive state in patients with SMON (subacute myelo-optico-neuropathy) and their daily caretakers. 13th European federation of Neurological Societies (EFNS) Congress, September 12-15, 2009 Florence, Italy

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

奈良県におけるスモン患者の12年間の変遷

上野　聡（奈良県立医科大学神経内科）
杉江　和馬（奈良県立医科大学神経内科）

研究要旨

スモン患者は長期の療養生活を過ごし、進行する合併症と高齢化に直面している。今回、奈良県内のスモン患者の現状評価に加え、この12年間の患者の身体状況の変化について調査した。今年度のスモン検診参加者は11名で、平均78.5歳、平均Barthel index（BI）85.5点で、平成9年度と比べ、高齢化は認めたがBIは著変なかった。平成9年～21年に実施した奈良県スモン検診（計13回）の参加者のべ243名の個々のBIは年々低下を示した。平成9年と21年の両方の参加者7名は、いずれも12年間で日常生活動作の増悪、特に歩行能力の低下、握力低下を認めた。今回の検討で、患者個々の身体的障害度の進行は明らかであった。年度毎の検診参加者の平均BIが横這いであるのは、検診対象が主に来院可能な患者のためと考えられた。今後、日常生活の質を改善および維持するためには、年々進行する合併症のみならず、加齢による身体状況の変化への対応も重要である。

A．研究目的

スモン患者は、発症から現在まで40年以上にわたり長期の療養生活を過ごし、進行する合併症と高齢化に直面している。全国調査でも、年々患者の高齢化と患者数の減少は明らかである[1-2]。奈良県においても毎年スモン検診を行っているが、県内でも同様の傾向が十分予想される。われわれは、これまでも長期経過に伴う介護負担度とうつの関連やメタボリック・シンドローム、嗅覚機能の障害などについて調査を行ってきたが、スモン患者における合併症の増加・進行は明らかである[3-6]。今回、県内在住のスモン患者の現状評価に加えて、この12年間の患者の身体状況の変化について調査した。

B．研究方法

今年度の奈良県スモン検診に参加した患者11名に対して、本研究班の「スモン現状調査個人票」に基づいて身体状況、神経学的診察、日常生活動作（ADL）の調査を実施した。さらに、平成9年（1997年）～平成21年（2009年）に実施した奈良県スモン検診（計13回）に参加した患者のべ243名（男性82名、女性161名）を対象に、この12年間での身体状況の変遷についても調査した。

C．研究結果

今年度スモン検診の参加者11名（男性3名、女性8名）の平均年齢は、78.5歳（61～93歳）で、Barthel index（BI）は、平均85.5点（50～100点）であった。一方、平成9年の検診参加者は、24名（男性8名、女性16名）で、平均年齢73.0歳（52～85歳）、BI平均88.1点（5～100点）であった。

平成9年以降の検診参加者人数は徐々に減少傾向を示した（図1）。また、検診参加者の平均年齢も徐々に高齢化していることが明らかであった（図2）。さらに、この12年間に参加した患者個々のBIの推移は、年々低下を示し、身体状況の増悪は顕著であった。しかし、年度ごとの患者全体の平均BIはほぼ横這いで、明らかな低下はみられなかった（図3）。

平成9年と今年度の両方に参加したスモン患者は7名であった。この12年間で、7名とも明らかにADL

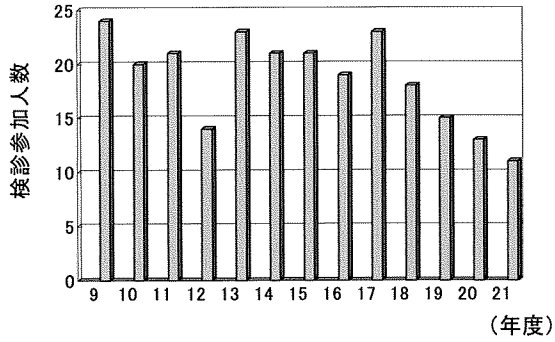


図1　奈良県スモン検診の参加人数の12年間の推移

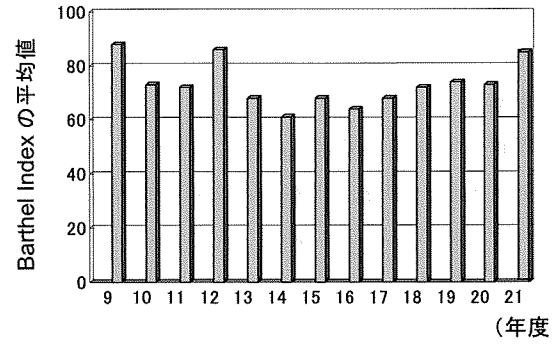


図3　検診参加者の平均 Barthel Index の推移

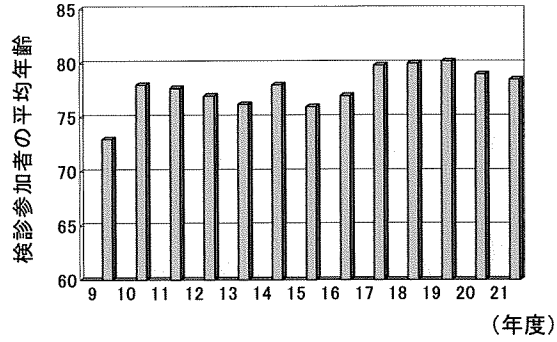


図2　検診参加者の平均年齢の推移

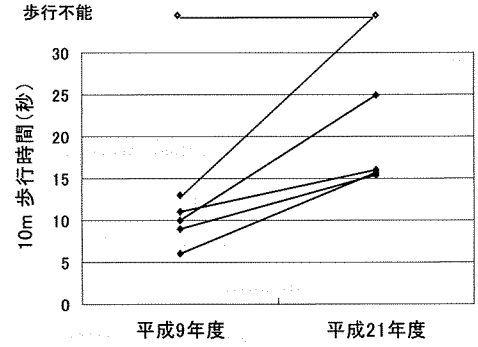


図4　平成9年度と21年度の両方への参加者の歩行能力の変化

は増悪傾向で、特に10メートル歩行にかかる時間が延長し、歩行能力の低下が示された（図4）。また、全例で両側の握力低下を認めた（図5）。視機能についてはほとんど変化を認めなかった。

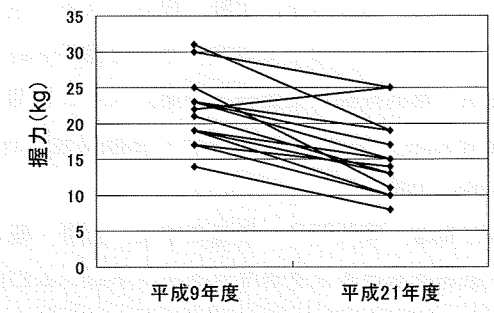


図5　平成9年度と21年度の両方への参加者の握力の変化

D．考察

スモン患者の多くは、発症早期より主に視機能と下肢機能の高度障害を示している。さらに、長期にわたる臨床経過のため、脳血管障害や骨折などの合併症の出現や加齢に伴う身体能力の低下など、日常生活の様々な支障が認められる。

今回の検討では、患者個々のBIは年々増悪し、患者の身体的障害度が進行していることが明らかであった。特に歩行時間が延長し、歩行能力の低下が示された。また、全例で両側の握力低下を認めたことから、ADLの増悪は顕著と考えられる。視機能についてはこの12年間での変化は乏しかったが、すでに障害が高度で固定している患者が多くみられた。

一方で、この12年間の年度毎の患者全体のBIは横這いの推移であった。これは、毎年のスモン検診が主に来院可能な患者を対象としている調査のためと考えられた。検診参加が不可能な患者の結果が含まれていないため、全体ではBIの低下が認められなかった。奈良県でも少数ながら訪問検診を行ってきたが、スモン患者の正確な臨床症状の経過や予後を評価するためにも、来院での検診だけでなく入所や入院中の重症患者の訪問検診も必要と考えられた。

今後、日常生活の質を改善および維持していくためには、年々進行する様々な合併症への対策だけでなく、加齢により発現している身体状況の変化への対応も重

要と考えられた。

E．結論

患者個々の身体的障害度は年々進行していることが明らかであり、今後、日常生活の質を改善および維持していくためには、年々進行する合併症のみならず、加齢による身体状況の変化への対応も重要である。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1) Kamei T, Hashimoto S, Kawado M, et al. Activities of daily living, functional capacity, and life satisfaction of subacute myelo-optico-neuropathy patients in Japan. J Epidemiol. 19: 28-33, 2009.

2) Konagaya M, Matsumoto A, Takase S, et al. Clinical analysis of longstanding subacute myelo-optico-neuropathy: sequelae of clioquinol at 32 years after its ban. J Neurol Sci. 218: 85-90, 2004.

3) 杉江和馬，降矢芳子，上野　聡ら：スモン患者における介護負担に関する研究．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年度総括・分担研究報告書 159-161, 2006.

4) 杉江和馬，降矢芳子，斉藤こずえ，上野　聡：スモン患者におけるメタボリックシンドロームに関する研究．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年度総括・分担研究報告書 79-81, 2007.

5) 杉江和馬，上野　聡：スモン患者におけるメタボリックシンドロームに関する研究（第2報）．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19年度総括・分担研究報告書 62-65, 2008.

6) 杉江和馬，降矢芳子，上野　聡：スモン患者における嗅覚機能に関する研究．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 100-102, 2009.

滋賀県における平成21年度のスモン患者検診

園部　正信（大津市民病院神経内科）
櫻井　健世（大津市民病院神経内科）
廣田　伸之（大津市民病院神経内科）
廣田　真理（大津市民病院神経内科）
中西　正弘（京都スモンの会滋賀支部）

研究要旨

滋賀県におけるスモン患者16名のうち、平成21年度病院検診に参加した3名と、スモンの会滋賀支部より現状調査票を郵送し調査に同意し返送された7名の検診非受診のアンケート回答（以下非検診回答）者の計10名（検診対象者の63%）について、臨床症状、医療、ADL・介護状況について比較し、現況を検討した。検診群と非検診回答群間ならびに、全国統計と大きな異同のなかったのは、年齢、女性優位、高頻度の合併症の存在であった。非検診回答群は検診群と比較して、バーテル指数のばらつきが大で、つかまり歩き以下の重度の歩行障害・異常知覚が高度・常に尿便失禁あり・不安焦燥の頻度が高かった。その一方で、非検診回答群の方が、同居者による介護力に恵まれ、介護サービス利用が少なく、今以上介護が必要になっても自宅療養の継続が可能であり、またこれまでに十分な運動機能訓練をおこなっている傾向であった。しかしながら、いずれの群も、介護者の高齢化・健康状態に不安を抱いており、検診者全例でSDSうつ性自己評価尺度が40点以上の抑うつ状態であった。患者とその配偶者共に認知症も1例あり、今後地域の診療所とも検診で得られた情報を共有化し、包括的なマネージメントに努める必要がある。検診者、非検診回答者全員が近隣の診療所・病院で定期診療を継続していたが、アンケート非回答の37%の患者についても、スモン患者会とも連携をとり、聞き取り法や、検診方法や内容を工夫して実態把握ができるよう努めていきたい。

A．研究目的

滋賀県におけるスモン患者検診の受診率は30%前後で推移しており全国平均と比較して高くなく、スモン検診受診者の解析のみで滋賀県の全スモン患者の現況を反映しているのか、これまで検証されていない。そこで平成21年度滋賀県におけるスモン検診非受診者についても調査をおこない検診受診者と比較検討し、滋賀県のスモン患者の全体像を明らかにしようとした。

B．研究方法

平成21年度、滋賀県では16名のスモン健康管理手当受給者（昨年度より2名減）がいる。このうち、スモン検診を大津市民病院でうけた3名（検診率19%）と、検診を受けなかったが京都スモンの会滋賀支部より現状調査票アンケートを郵送し記入返送された7名の、計10名（スモンでの健康管理受給者における63%）について、それぞれの臨床症状、医療、ADL・介護状況につき比較検討した。

C．研究結果

検診者3名は男性1名、女性2名、平均年齢77歳、平均発症年齢35歳、非受診アンケート回答者7名の

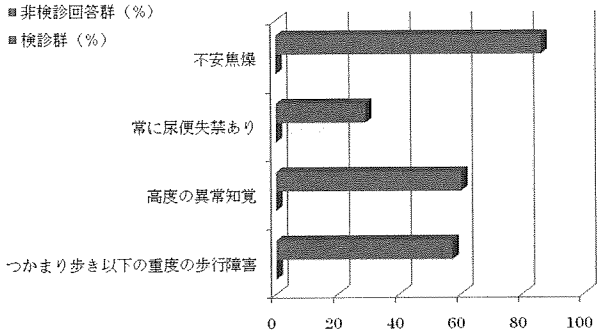


図1　身体症状：スモン検診者と非検診アンケート回答者の比較

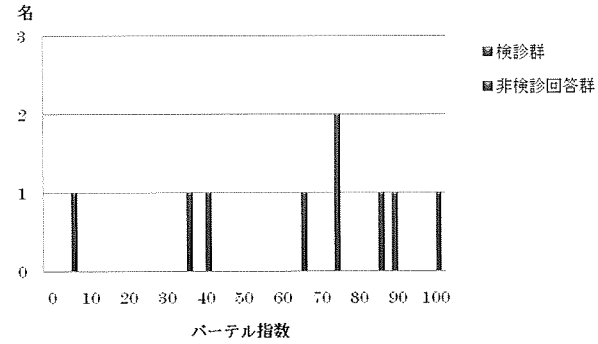


図3　スモン検診者と非検診回答者のバーテル指数分布

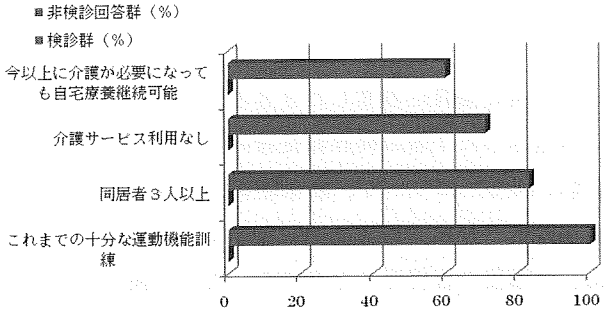


図2　介護・リハビリ：スモン検診者と非検診アンケート回答者の比較

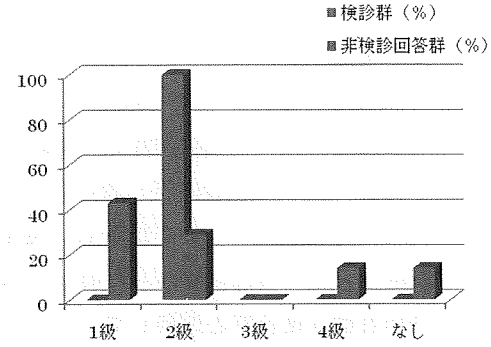


図4　身体障害者手帳の等級の内訳

内訳は男性2名、女性5名、平均年齢73歳（中央値76歳）、平均発症年齢29歳であった。全例が発症から1年未満に症候が最も重度であり、最重症時に歩行不能は検診群33%、非検診回答群47%であった。検診者は全員自宅が検診病院から20km以内であった。これまでの運動機能訓練については、「かなりやった」が検診群0名に対して、非検診回答者は7名全員で「かなりやった」を選択していた（図2）。現在つかまり歩き以下の重度の歩行障害は、検診群0%に対して非検診回答群57%であった。「高度の異常知覚あり」は、検診群0%に対して非検診回答群60%であった。「常に尿・便失禁あり」は、検診群0%に対して非検診回答群29%であった（図1）。合併症は両群共に全例で存在し、頻度の高いものとして白内障（60%）、高血圧（50%）、骨折（30%）であり、非検診回答群でのみ29%に下肢骨折があった。また不安焦燥の自覚は非検診回答群で高頻度であった（図1）。抑うつに関しては、検診者に施行したSDSうつ性自己評価尺度は全3例とも40点以上の抑うつ状態であった。

現在の医療について、「最近5年間で入院あり」は両群とも3割で、現在全員が徒歩ないし車で30分以内の所要時間で定期通院を継続し、診療科内訳（重複を含む）は内科80%、神経内科・眼科30%、整形外科20%であった。

ADLとしてのBarthelインデックスの平均値は、検診群80±8.7に対して、非検診回答群は5〜100点と軽症から重度障害者まで多様であり平均は55±32.0であった（図3）。身体障害認定は検診者全員が2級、非検診回答者では1級43%、2級29%、4級・認定なしが14%ずつの内訳であった（図4）。

老研式活動能力指標総計は検診群21.7±4.9、非検診回答群21.8±3.9で差がなかった。

同居家族数は検診群で独居67%に対して、非検診回答群では独居はなく3人以上が83%を占め、その主介護者は子供家族＞ホームヘルパー＝配偶者であった。介護認定の申請は、検診者は全員実施済み、非検診回答群は29%であった。しかし、今後の介護に関する不安は両群ともに高頻度であり、介護者の高齢化、疲労・健康状態が主な理由であった。また今以上に介護が必要になった場合の見通しについて、非検診回答

群の60%が「家族の介護でこのまま自宅で暮らしていける」に対して、検診群では全員「介護サービスの強化なしでは自宅療養は困難」であった（図2）。

D．考察

滋賀県におけるスモン検診は近年約30%で推移し、検診率は高いとはいえない。琵琶湖の周囲を山に囲まれた交通アクセスの良くない地理的環境を背景とし、検診方法が滋賀南部の大津市民病院1か所で、10月の3日間に限定された検診であることが一因とも考えられる。平成20年度は大津市民病院神経難病病棟に入院のもと検診を2名実施したが、平成21年度は希望者がなく、スモン検診者は3名であった。検診非受診を含めたスモン患者の実態を把握する目的で平成21年度京都スモンの会滋賀支部の協力のもとに、臨床調査票を送付し、協力の同意を得られたスモン患者あるいは家族7名より記入返送された前記の結果を得た。

検診者群と非検診回答群の調査結果で差のなかった項目として、患者の性、年齢、合併症の有病率であった。検診群の方が高頻度であったのが、独居と、介護サービス利用であった。また逆に非検診回答者の方が高頻度であったのが、つかまり歩き以下の重度の歩行障害、高度の異常知覚、常に尿便失禁あり、不安焦燥であった。

今回の調査にて、非検診回答者の方が、これまで十分な運動機能訓練が実施され、現在も豊富な介護力があることが明らかになった。

非検診回答群の方が、在宅での介護力が豊かであるにもかかわらず、不安焦燥が高頻度である点、検診者で抑うつ傾向であることから、今後、検診に臨床心理士による心のケアの導入や、心療内科との医療連携の推進を検討課題としたい。

さらに37.5%のアンケート未回収分についての実態が把握できていず、この1群の現況の把握も重要と考えられる。

また、検診者中1名スモン発症時の記銘障害のため、詳細な病歴確認が困難、かつ患者の配偶者も重度の認知症のため施設入所されているケースがあり、今後地域における介護支援体制の強化や、スモン検診以外に受診のない検診者の医療情報・結果のフィードバックを個人情報との兼ね合いの中で、どのように進めていくかについても検討を要する。即ち今後MMSE等により認知症が疑われる事例では、検診者に適切な説明の上、定期的診療を行っている医療担当者にも検診情報の提供を行い、日常のマネージメント向上に役立てたい。

E．結論

滋賀県におけるスモン患者は、検診者と比較して非検診回答者の方が、より極期に重症傾向でしっかりと運動機能訓練をした傾向にあり、現在のADLレベルは低いものの、同居家族による介護の資源が豊かであることが明らかになった。また、両群共に、近隣の医療機関で合併症に対する定期診療を継続していた。今後、個人情報の取扱いに十分な配慮を払いながら、スモンの会とも連携しアンケート非回答者に対する電話・対面調査や訪問検診についても検討していきたい。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．参考文献

1) 小長谷正明ほか　スモン患者全国検診の総括（平成20年）厚生労働省科学研究費補助金（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17-19年度総合研究報告書．p 40-44, 2008

2) Tetsuro Konishi, et al. Depression in Patients with Subacute Myelo-Optico- Neuropathy (SMON) Int Medicine vol 47. 2127-2131, 2008

山陰地区における平成21年度スモン患者検診

下田光太郎（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
土居　　充（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
岡田　浩子（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
高橋　浩志（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
小西　吉祐（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
井上　一彦（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
金籐　大三（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）

A．はじめに

我々は毎年島根鳥取両県に於いてスモン患者さんの調査検診を行っている。方法はアンケート調査と個別訪問検診または集団検診である。我々はこの検診とアンケートで患者さんの身体症状の経時的な変化、特にスモンの症状の変化、身体精神機能の変化、日常生活能力ならびに精神機能の変化を把握する。また訪問により患者さんとの信頼関係を強固なものとし、また集団検診を兼ねた懇親会では患者さん並びにご家族との相互理解を深めることが出来る。我々医療者が薬害スモンに未だ苦しむ人々を忘れていないことを患者さんとその家族に示すことが出来る。スモン患者さんの検診を通して今後さらに必要な医療、福祉等の施策を明らかにしていく。

B．研究方法

昨年までのスモン患者リストを参考に、昨年死亡された人をのぞきアンケートを郵送した。

内容は①現在の身体状況、②現在の医療・介護サービス、③日常生活状況、④精神身体症状、⑤訪問検診希望の有無、⑥研究班に対する意見等について回答してもらった。回答はそれぞれ程度に分けて○をしてもらった。⑤にて希望のあった12名については自宅訪問検診を看護師と共に行い、患者さんの問診、診察を行い、さらに様々の意見を聞いた。

C．研究結果

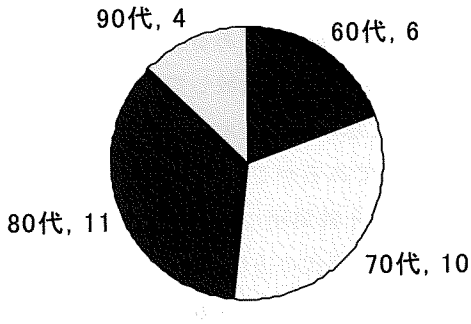
アンケートを郵送した患者は島根県29名、鳥取県8名の計37名、回答はそれぞれ24名、7名で計31名であった（表―1）。郵送は調査委員会からの情報を下に受託スモン患者全員に、また受給者番号の無い受診者（2名）にも例年のように送付した。郵送者は平成21年度は昨年度に比較して2名少ない37名であった。亡くなられたのは、いずれも高齢（101歳と97歳）の患者さんで、老人施設などで亡くなられた。

アンケートに答えていただいた人は31名であるがそのうち男性が10名であった。男性はもともと10名なので全員回答して頂いた。アンケートのまとめを表－1に示した。平均年齢は77.9歳であった。昨年と比較すると平均年齢で2歳若返った。これは最高齢のかたと97歳の方が亡くなられた影響が大きいと考えられる。90歳代4名、80歳代11名、70歳代10名、60歳代6名であった（図－1）。

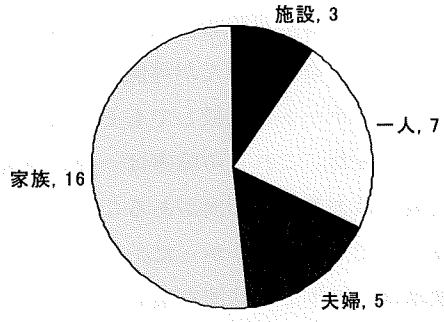
家族構成については、家族または子供と同居している人16名、夫婦二人暮らし5名、一人暮らし7名、施設等に入所中3名であった（図－2）。介護認定については申請していない人が14名で要支援1又は2の

表－1：アンケート回答

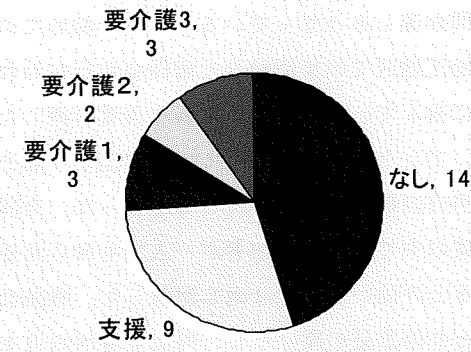
	郵送（男性）	回答（男性）	比率%
島根県	29（8）	24（8）	82.8%
鳥取県	8（2）	7（2）	87.5%
計	37（10）	31（8）	83.8%



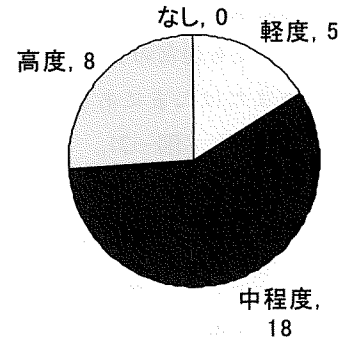
図－1：年齢構成



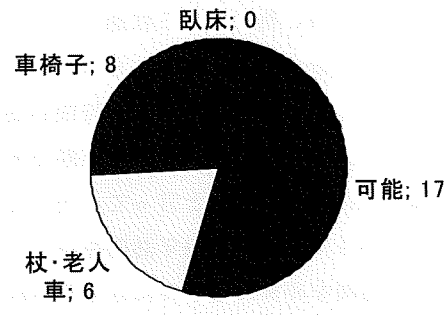
図－2：生活環境



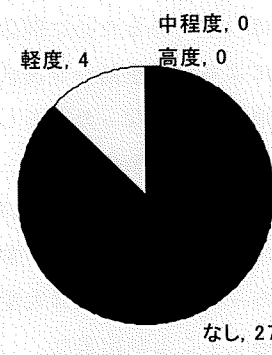
図－3：介護度別認定状況



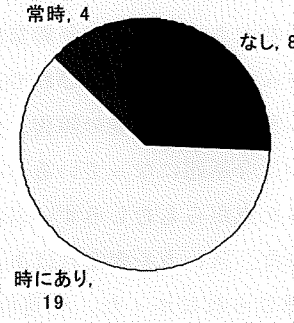
図－4：しびれ



図－5：歩行能力



図－6：認知障害



図－7：睡眠障害

ひとが9名、要介護1、3名、要介護2は2名、要介護3は3名であった。(図—3)。特徴的な身体症状としてのシビレの持続は、高度に訴える人は8名であったが、多少なりともほぼ全例に認められた（図—4)。またシビレそのものは前年より自覚的にはほとんど変化が無かった。歩行可能の人17名と杖又は老人車で歩行可能6名を加えると4分の3が自力での歩行が可能であった（図－5)。臥床状態の人は今回居なかった。認知障害が多少なりとも認められる者はわずか4名で、

ほとんどの人は認知機能に障害を認めなかった（図―6）。更に4名についても通常の会話は可能であった。睡眠の障害は時々またはたまにある人が19名、常に訴える人が4名であった（図―7）。

本年の戸別訪問したかたは9名で、懇親会を兼ねた集団検診は3名であった。今回は私が担当してからは初めて訪問したかたが、2名おられた。一人は90歳で独居の女性で、要支援1であったが、娘さんが月に数日都会から帰省して世話をしておられるものの、とても一人で生活できるとは思えない状態であった。一方もう一人の方は娘夫婦と同居しており電動車椅子で近くのスーパーに買い物にいける状態であった。施設入所中の人は2名おられた。いずれも歩行能力はほとんど無く車いすに座る時間よりも臥床時間が遙かに長い傾向にあった。いずれも患者さんも高齢であるが認知機能の障害はほとんど無いと言っても差し支えがないような方ばかりであった。毎年訪問を行っている患者さんはこの訪問を非常に楽しみにしておられ、歓待を受けることもあった。訪問した方々の多くは夫婦または家族と同居しておられ、何れも快く受け入れてもらった。各患者さん宅に30分から1時間程度の訪問となった。診察は自宅であるために問診と簡単な理学的診察と看護師による日常生活や介護状況さらには精神症状等の聞き取りをおこなった。そして診察の後にはスモンのみならず様々の余病の話や、また将来のことなどに話が及んだ。本何度松江市内のホテル会議室にて開催されたスモンの集いは4名の参加者で、付き添いの方が3名あった。皆さんには大変喜んでもらえて楽しい時間を過ごすことが出来た。

D．考察

今回の検診とアンケート結果は昨年と比較して大きな変化は認められなかった。同じ年齢集団を考えるとスモンの患者さんたちの状態はしびれや過去の疾病歴を差し引いても例えば認知機能の障害、さらに運動機能障害、あるいは今話題になっているパーキンソン症状の有無と言った点からもむしろずいぶんと障害が少ないと考えられた。言い方を変えればある意味スモンの影響は殆ど感じられなかった。今回の調査は31名のアンケートから得られた島根鳥取両県のスモン患者さんの現状と言ったところで、そこからスモンの影響等を読み取ることは困難である。一般外来診療の中で感じる老人医療の実情と比較してもこれらの患者さんの状況は決して悪いとは言えない状態であった。今回最高齢は94歳であるがこの人一人とってみてもしびれ以外の障害は年齢集団に比し軽度と言えるような気がした。また80歳代の方では非常に前向きというか人生を更に謳歌している人も多々見られた事は来年の訪問検診がさらに楽しみとなっている。スモンによる末梢神経障害は中核的な症状の一つであるしびれはスモンを片時も忘れないものにする症状と考えられた。一部の患者さんでは歩行障害に大きく影響するものの実際上歩行は多くの患者さんが可能であった。睡眠障害は以前のアンケートと比較してもその傾向には大きな変化はなかった。これらの障害は一般の発現率と大雑把な比較では大差無い傾向があることから、スモンの影響はここでも考えにくかった。

訪問検診は、毎年この訪問を楽しみにしておられる患者さんがおり、さらに個々の患者さんの状態や顔色をそのまま伺えることができ、患者さん自身も安心して検診を受けることが出来る。そして我々としても毎年の訪問が楽しみとなっている。一昨年初めての試みとして松江地区での集団検診と親睦会が行なわれた。皆さんに喜んでいただいために昨年再度企画したのであるが、アンケート調査時点で参加希望が1名ということや当方の都合で結局中止してしまった。今回は昨年の反省の中でたとえ参加者が一人でもおられるなら開催するとの強い意思で計画し開催した。懇談会では一人ひとりの意見が聞けたし、何より身内の方々のご意見も聞く事ができ非常に参考になった。特に患者さんの将来に対する健康面での不安や、さらには疾患に対する不安を仲間同士で共有しあうことでそうした気持ちを和らげようとする思いは皆共通であり非常にいい機会であった。特に最近鳥取市島根で開催された事が無かっただけに有意義であったと思う。是非来年も開催したいと考えている。更に懇親会が検診の本来の意味から逸脱することなく患者さんに様々の面で喜んでいただけるような企画を考えていきたい。

E．結論

今回の検診とアンケートの結果から着実に加齢によると考えられる様々の機能の低下がみられた。しかしながらこれは必ずしもスモンの影響によるものでは無いと考えた。31名の患者さんからだけでは結論めいた事はいえないがスモンの患者さんでは特に高齢で頻度の高い認知症、パーキンソン病ならびにパーキンソン症状、脳梗塞は少なかった。今回の訪問で現在も様々の悩みに直面している実態が明らかとなった。さらに高齢化が進む中、将来に対する不安を色々聞いたり、また懇親会では患者さん同士がそうした思いを共有できたことは大きな収穫であった。今後も何らかの形でこの検診を継続することの必要性を感じた。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1) 下田光太郎ほか：山陰地区に於けるスモン患者の実態，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14年度総括・分担研究報告書，pp. 57-58, 2003

2) 下田光太郎ほか：山陰地区に於けるスモン患者の実態（その2）――スモンになっての気持ちについて――，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15年度総括・分担研究報告書，pp. 115-116, 2004

3) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成16年度スモン患者検診，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16年度総括・分担研究報告書，pp. 66-67, 2005

4) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成17年度スモン患者検診，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17年度総括・分担研究報告書，pp 55-58, 2006

5) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成18年度スモン患者検診，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18年度総括・分担研究報告書，pp 64-66, 2007

6) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成19年度スモン患者検診，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19年度総括・分担研究報告書，pp4 6-49, 2008

7) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成20年度スモン患者検診，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20年度総括・分担研究報告書，2009