

201128283A

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

平成23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24 (2012) 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

平成23年度総括・分担研究報告書

目 次

| | | | |
|--|-------|-------|----|
| I. 総括研究報告 スモンに関する調査研究 | 研究代表者 | 小長谷正明 | 7 |
| II. 分担研究報告 | | | |
| 1. 平成 23 年度の全国スモン検診の総括 | 小長谷正明 | 他 | 19 |
| 2. 平成 23 年度の北海道地区スモン検診結果 | 藤木 直人 | 他 | 29 |
| 3. 平成 23 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 | 33 |
| 4. 関東・甲越地区におけるスモン患者の検診 — 第 24 報 — | 亀井 聡 | 他 | 37 |
| 5. 平成 23 年度中部地区スモン患者の実態 | 小池 春樹 | 他 | 41 |
| 6. 平成 23 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 | 45 |
| 7. 中国・四国地区におけるスモン患者の検診結果（平成 23 年度） | 坂井 研一 | 他 | 48 |
| 8. 九州地区におけるスモン患者の現状調査（平成 23 年度） | 藤井 直樹 | 他 | 53 |
| 9. 東京都における平成 23 年度のスモン患者検診 | 亀井 聡 | 他 | 56 |
| 10. 静岡県スモン患者の現状 | 溝口 功一 | 他 | 59 |
| 11. スモン患者・家族に対する医師主導の訪問診療 | 池田 修一 | 他 | 62 |
| 12. 滋賀県におけるスモン現状調査：行政との連携による調査票回収率向上と 入院診療により QOL 向上が得られた 3 例 | 園部 正信 | 他 | 65 |
| 13. 山陰地区における平成 23 年度スモン患者検診 | 下田光太郎 | 他 | 69 |
| 14. 山口県の平成 23 年度スモン患者検診 | 川井 元晴 | 他 | 73 |
| 15. 平成 23 年度スモン患者集団検診における血液・尿検査 | 鷺見 幸彦 | 他 | 76 |
| 16. スモン障害の実態と患者の願い — 罹患・その後の経緯・そして現在 — | 藤木 直人 | 他 | 79 |
| 17. 検診を希望しない患者の現状について（平成 23 年度） | 坂井 研一 | 他 | 85 |
| 18. 神奈川県北部のスモン検診受診者にとっての検診の心理的意味 — 5 事例を通して — | 長谷川一子 | 他 | 90 |
| 19. スモン患者検診データベースの追加・更新と解析 — 2010 年度データの追加および生活満足度と家族構成の解析 — | 橋本 修二 | 他 | 93 |

| | | |
|--|---------|-----|
| 20. 今年度の福祉・介護サービスの受給状況 | 田中千枝子 他 | 97 |
| 21. スモン患者の介護・福祉・医療サービスに関するアンケート調査結果と対応策 | 田中千枝子 他 | 103 |
| 22. スモン患者の活動能力の推移パターンと介護福祉サービス利用との関連 ～13年間の縦断データの潜在クラス分析より～ | 田中千枝子 他 | 110 |
| 23. スモン患者の介護保険制度の利用状況と満足度 ～アンケート調査からみる今後の課題～ | 小西 哲郎 他 | 114 |
| 24. 大阪府スモン患者の医療機関における特定疾患医療受給者証の適用状況 | 永井 伸彦 他 | 117 |
| 25. 東北地区スモン患者の災害時避難準備と東日本大震災における被災状況 | 千田 圭二 他 | 120 |
| 26. 独居重症スモン患者に関する検討 | 高田 博仁 他 | 124 |
| 27. 若年発症スモン患者の療養状況の変化 | 久留 聡 他 | 128 |
| 28. ネットワークによるスモン患者の支援 | 狭間 敬憲 他 | 131 |
| 29. スモン患者への心理・社会的支援の試み I. | 藤井 直樹 他 | 133 |
| 30. スモン患者への心理・社会的支援の試み II. —スモン患者の身近にある問題への積極的な介入— | 藤井 直樹 他 | 136 |
| 31. スモン患者の日常生活満足度 全国調査 (第2報) | 蜂須賀研二 他 | 139 |
| 32. Clioquinol の神経細胞に対する影響-4 | 武藤多津郎 他 | 142 |
| 33. 徳島県におけるスモン検診ならびに培養細胞を用いたキノホルムの神経細胞機序の検討 | 三ツ井貴夫 他 | 145 |
| 34. Clioquinol による細胞傷害の検討 (2) | 豊島 至 他 | 149 |
| 35. キノホルムによる癌抑制遺伝子 p53 の活性化 | 勝山 真人 他 | 152 |
| 36. 全国スモン患者におけるパーキンソン病発症頻度の前向き研究について —和歌山県における自験例の意義と全国集計の状況— | 吉田 宗平 他 | 156 |
| 37. パーキンソニズムを合併した発症後経過 44 年の SMON の一部検例 | 上野 聡 他 | 159 |
| 38. 神経障害性疼痛に対する脊髄刺激療法の一自験例 | 階堂三砂子 他 | 162 |
| 39. スモン検診受診者の骨量に関する検討 | 秋田 祐枝 | 166 |
| 40. スモン患者における胃電図所見 | 朝比奈正人 他 | 169 |
| 41. スモンにおける自律神経機能：末梢神経障害との比較 | 吉良 潤一 他 | 172 |
| 42. MRI で評価したスモン患者の視覚路病変と障害との関連 (3) | 蜂須賀研二 他 | 174 |

| | | |
|---|---------|-----|
| 43. スモン患者における基本移動動作能力の経年的変化 | 寶珠山 稔 他 | 179 |
| 44. 和歌山県のスモン患者に対する運動療法の即時効果 | 吉田 宗平 他 | 183 |
| 45. スモン患者のホームリハビリプログラムの検討 | 高橋 光彦 他 | 187 |
| 46. スモン患者の栄養状態と身体活動に関する検討 | 熊本 俊秀 他 | 189 |
| 47. スモン患者の栄養状態 | 里宇 明元 他 | 192 |
| 48. スモン患者の嚥下障害 | 久留 聡 他 | 195 |
| 49. スモン患者における嚥下機能評価 | 椿原 彰夫 他 | 198 |
| 50. スモンにおけるうつ状態の精神医学的研究 — GDS と GHQ による評価 — | 舟橋 龍秀 他 | 201 |
| 51. スモン患者における抑うつ症状の評価 | 松永 秀典 他 | 204 |
| 52. スモン患者の抑うつ状態の経年比較 | 小西 哲郎 他 | 207 |
| 53. スモン患者の精神身体状況と介護者のストレスの推移 (10年間のアンケート調査から見えた課題) | 坂井 研一 他 | 210 |
| 54. スモン患者における認知症の合併について — 検診データベースに基づく検討① — | 齋藤由扶子 他 | 216 |
| 55. スモン患者参加型授業による医学部生へのスモン・薬害授業 | 阿部 康二 他 | 219 |
| 56. 看護・介護専門職を対象としたスモンに関するアンケート調査 | 小池 亮子 他 | 221 |
| 57. 東名古屋病院におけるスモンに関する勉強会とアンケート調査 | 齋藤由扶子 | 224 |
| III. 研究成果の刊行に関する一覧表 | | 227 |
| IV. 研究成果の刊行物・別刷 | | 229 |

I. 総括研究報告

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
総括研究報告
スモンに関する調査研究

小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院）

研究要旨

1. 平成 23 年度全国スモン検診で 768 名を診察し、766 名について解析した。高齢化と重症化が一層進行し、さらなる療養支援が必要である。
2. スモン患者の生活と福祉・介護状況などの全国調査を行い、制度上の問題や患者ニーズについて検討した。
3. 1989～2010 年までの検診患者、のべ 23,620 人、実人数 3,386 人の検診票がデータベース化された。
4. 東日本大震災でのスモン患者の状況が調査され、災害時避難の事前準備は全体的に不十分であり、スモン患者の災害時避難対策を充実させる必要があると考えられた。
5. キノホルムの神経細胞毒性が検討され、酸化ストレスが関与の可能性が示唆された。
6. うつ状態の精神医学的研究で、うつ病およびうつ病のハイリスク群は 25～35% 存在し、早期に医療および福祉のサポートが受ける啓発活動が必要と結論づけた。
7. スモンの風化防止策として、患者・患者家族や行政関係者を対象とした『スモンの集い』を行った。
8. スモン患者の療養支援のために、把握している全患者に、作成した体操とマッサージの DVD、福祉用具・福祉サービス利用のための冊子、およびスモンの集い講演集を配布した。

〈研究分担者〉

藤木 直人 国立病院機構北海道医療センター 神経内科医長
千田 圭二 国立病院機構岩手病院 副院長
亀井 聡 日本大学医学部神経内科 教授
小西 哲郎 国立病院機構宇多野病院 院長
坂井 研一 国立病院機構南岡山医療センター 神経・筋疾患研究室長
藤井 直樹 国立病院機構大牟田病院診療部 神経内科部長
橋本 修二 藤田保健衛生大学医学部衛生学講座 教授
青木 正志 東北大学大学院医学系研究科 教授
秋田 祐枝 名古屋市衛生研究所疫学情報部 疫学情報部長
朝比奈正人 千葉大学医学部附属病院神経内科 講師
阿部 康二 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科脳神経内科学 教授
池田 修一 信州大学医学部内科学 教授
犬塚 貴 岐阜大学大学院医学系研究科神経統御学講座神経内科・老年学分野 教授

上坂 義和 虎の門病院神経内科 部長
 上野 聡 奈良県立医科大学神経内科 教授
 大井 清文 いわてリハビリテーションセンター センター長
 大越 教夫 筑波技術大学保健科学部保健学科 教授
 大竹 敏之 東京都保健医療公社荏原病院神経内科 神経内科医長
 大沼 歩 広南会広南病院神経内科 診療部長
 尾方 克久 国立病院機構東埼玉病院神経内科/臨床研究部 臨床研究部長
 階堂三砂子 市立堺病院脳脊髄神経センター神経内科 神経内科部長
 勝山 真人 京都府立医科大学医学研究科 准教授
 川井 元晴 山口大学大学院医学系研究科神経内科 准教授
 菊地 修一 石川県健康福祉部 健康福祉部次長兼健康推進課長
 吉良 潤一 九州大学大学院医学研究院脳神経病研究施設神経内科学分野 教授
 楠 進 近畿大学医学部神経内科 教授
 熊本 俊秀 大分大学医学部総合内科学第三講座 教授
 久留 聡 国立病院機構鈴鹿病院神経内科 神経内科部長
 小池 春樹 名古屋大学医学部附属病院神経内科 病院助教
 小池 亮子 国立病院機構西新潟中央病院統括診療部神経部 神経部長
 齋藤由扶子 国立病院機構東名古屋病院診療部 第二神経内科医長
 鹿間 幸弘 山形県立河北病院神経内科 第一診療部副部長
 志田 憲彦 松山赤十字病院神経内科 神経内科副部長
 嶋田 豊 富山大学大学院医学薬学研究部 教授
 下田光太郎 国立病院機構鳥取医療センター 院長
 杉浦 嘉泰 福島県立医科大学医学部神経内科 准教授
 杉本精一郎 国立病院機構宮崎東病院神経内科 神経内科部長
 園部 正信 大津市民病院診療局神経内科 神経内科部長
 高嶋 博 鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 教授
 高田 博仁 国立病院機構青森病院 副院長
 高橋 光彦 北海道大学大学院保健科学研究院 准教授
 瀧山 嘉久 山梨大学医学部神経内科 教授
 田中千枝子 日本福祉大学社会福祉学部 教授
 津坂 和文 労働者健康福祉機構釧路労災病院神経内科 神経内科部長
 椿原 彰夫 川崎医科大学リハビリテーション医学教室 教授
 峠 哲男 香川大学医学部看護学科健康科学 教授
 豊島 至 国立病院機構あきた病院 副院長
 鳥居 剛 国立病院機構呉医療センター神経内科 神経内科科長
 中野 今治 自治医科大学医学部内科学講座神経内科学部門 教授
 中野 智 大阪市立総合医療センター神経内科 部長
 永井 伸彦 大阪府庁健康医療部健康医療室健康づくり課 課長
 狭間 敬憲 大阪府立病院機構大阪府立急性期・総合医療センター神経内科 主任部長
 長谷川一子 国立病院機構相模原病院臨床研究センター神経内科 神経内科医長

蜂須賀研二 産業医科大学リハビリテーション医学 教授
 藤村 晴俊 国立病院機構刀根山病院臨床研究部 部長
 舟川 格 国立病院機構兵庫中央病院神経内科 統括診療部長
 舟橋 龍秀 国立病院機構東尾張病院 院長
 寶珠山 稔 名古屋大学医学部保健学科 教授
 本田 省二 熊本大学医学部附属病院神経内科 助教
 松尾 秀徳 国立病院機構長崎川棚医療センター 副院長
 松永 秀典 大阪府立病院機構大阪府立急性期・総合医療センター精神科 主任部長
 水落 和也 横浜市立大学附属病院リハビリテーション科 部長
 水野 裕司 群馬大学医学部附属病院神経内科 講師
 溝口 功一 国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター 副院長
 三ツ井貴夫 国立病院機構徳島病院臨床研究部 臨床研究部長
 武藤多津郎 藤田保健衛生大学医学部脳神経内科学 教授
 森若 文雄 医療法人北祐会北祐会神経内科病院 院長
 矢部 一郎 北海道大学大学院医学研究科神経病態学講座神経内科学分野 准教授
 山口 亮 北海道保健福祉部 健康安全局医療参事
 山下 元司 高知県立芸陽病院 院長
 雪竹 基弘 佐賀大学医学部内科 神経内科講師
 吉田 宗平 関西医療学園関西医療大学 教授
 吉田 宏 愛知県健康福祉部健康担当局健康対策課 健康対策課長
 米田 誠 福井大学医学部附属病院神経内科 診療教授
 里宇 明元 慶応義塾大学医学部リハビリテーション医学教室 教授
 鷺見 幸彦 国立長寿医療研究センター脳機能診療部 部長

《研究協力者》

祖父江 元 名古屋大学大学院医学系研究科神経内科 教授
 服部 直樹 豊田厚生病院神経内科 神経内科部長

A. 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、同剤の禁止により新規患者発生はなくなったが、既発患者は発症後40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。さらに高齢化と合併症により、患者の医学的、福祉的状况が悪化している。本研究では、全国のスモン患者の検診を行い、神経学のおよび全身的病態、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。また、キノホルムの神経毒性について検討する。

B. 研究方法

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、医学的福祉的状况を把握し、対症療法の開発や療養状况の悪化予防を行う。

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市民公開講座を開催す

る。患者・家族も参加した形で行う。

研究成果を、冊子・DVD等で、スモン患者に還元する。

(倫理面の配慮)

検診に当たっては、事前に診療やインタビュー内容について十分なインフォームド・コンセントを行い、患者の同意を確認した上で、『スモン現状調査個人票』に記録する。『スモン現状調査個人票』は重要な個人情報であるので、関係者は知りえた情報の守秘義務を必ず遵守するように徹底し、個人情報を保護した。

情報は統計処理に用いるのみとし、個人が特定できるような形では公表しないとすした。

C. 研究結果

1. スモン患者検診

本年度検診総数（小長谷、藤木、千田、亀井、小池春樹、小西、坂井、藤井、田中、橋本ら）は768例で、うち766例（男：女=221：545）がデータ解析に同意し、うち新規検診受診者は12例である。地区別には北海道72、東北71、関東・甲越126、中部100、近畿147、中国・四国175、九州75例であった。平均年齢は77.4±8.8歳であり、年齢構成は49歳以下0.4%、50-64歳8.0%、65-74歳26.2%、75-84歳44.3%、85歳以上21.1%であった。

現在の視覚障害は全盲、指数弁以下、新聞の大見出し程度が夫々、1.3%、6.8%、33.1%であり、新聞の細かい字と正常は45.4%と13.3%であった。歩行障害は不能、つかまり歩き以下、杖歩行が夫々、8.6%、23.2%、24.7%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夫々10.0%、25.4%、8.3%であった。下肢筋力低下と痙縮の中等度以上の障害は夫々、43.9%、24.9%であり、触覚と痛覚、振動覚障害では夫々、49.2%、42.2%、70.3%であった。異常感覚では中等度以上が75.8%にみられており、発症当初との比較では悪化、不変、軽減が夫々15.6%、21.2%、63.2%である。

自律神経症状では、皮膚温低下が74.1%、臥位血圧が収縮期160<or 拡張期95<の人が11.9%であり、尿失禁が57.4%、大便失禁が28.2%にみられている。胃腸障害は79.2%にあり、22.8%はひどく悩んでおり、

4.5%はしばしば腹痛を訴えている。

身体的随伴症状（合併症）は98.6%にみられており、高率なものは白内障63.8%、高血圧53.1%、心疾患23.2%、脊椎疾患39.8%、四肢関節疾患35.4%であった。骨折は17.1%、脳血管障害11.6%、糖尿病12.5%、パーキンソン症状2.6%、悪性腫瘍9.4%であった。また、精神徴候は58.9%に認められており、不安・焦燥32.9%、心氣的14.1%、抑うつ22.7%、認知症6.7%である。

診察時の障害度は極めて重度5.6%、重度22.6%、中等度42.5%であり、障害要因はスモン24.9%、スモン+合併症64.6%、合併症2.8%、スモン+加齢7.8%である。Barthel Indexは20点以下7.6%、25-40点2.9%、45-55点6.3%、60-75点14.8%、80-90点28.9%、95点17.3%、100点22.3%であった。

過去5年間の療養状況は在宅71.6%、ときどき入院/所20.0%、長期入院/所8.4%であった。療養上問題（含やや問題あり）ありとされたのは医学上79.1%、家族や介護47.7%、福祉サービス23.1%、住居経済の問題19.1%であった。

経年的に高齢者が増加し、重症者および低ADLの比率が増えており、療養支援が必要である。

各班員から、担当する地区でのスモン患者の医療・福祉・療養状況が報告され、総じて、高齢化による医学的状況の悪化と介護福祉面などの療養支援の重要性が強調され、また、医療・福祉・精神的ケアに対する個別の実践状況も報告された（藤木、千田、亀井、小池春樹、小西、坂井、藤井、溝口、池田、園部、下田、三ツ井、川井、本田）。検診活動と同時に医療、リハビリ、介護相談（藤木、下田、鷺見など）が行われた。

検診を希望しない患者の現状を、坂井班員が岡山県で調査した。希望しない理由としては、「かかりつけ医がいるので、検診を受ける必要がない」「検診を受けても治らない」上位を占めていた。ADLは40%が自立であり、50%が介護保険の認定を受けていた。検診率を向上を図る必要がある。

受診者にとっての検診の心理的意味は長谷川班員が検討した。その結果、検診未受診者が検診に医療的な対応を期待していることに対し、継続受診者は検診に受容や共感を期待していることが明らかとなった。

2. データベース

スモン患者検診データベースは橋本班員により、1992～2009年度データに1988～1991年度と2010年度データを追加して更新された。1988～2010年度の23年間の受診者は実人数3,386人、延べ人数23,620人であった。データベースの解析として、2008～2010年度の3年間のデータを用いて、スモン患者のADL、生活機能、生活満足度と家族構成の関連性を検討した。病院入院や介護保険施設入所を除くと、家族構成によってADLに明確な違いがなく、生活機能と生活満足度に有意な違いが見られた。

データベースを使用して、後述の福祉、療養、臨床的検討の各分野にわたり、スモン患者の状況分析が行われた。

3. 福祉

田中班員は全国のスモン患者の生活と福祉・介護状況について把握した。高齢化の進行とともにADLや介護の程度等は、日常生活場面の緩やかな低下はあるが、生活の満足度に著しい変化はなかった。家族形態は単身および2人世帯が約7割になり、この8年間でヘルパーなどの公的支援者が主介護者の患者が2割から3割に増加した。福祉・介護サービス受給との関係では、身体障害者手帳の取得率が9割、介護保険申請者比率が5割であるが、健康管理手当以外の福祉サービスは利用が3割前後で、以前に利用したことがあるものも含めても5割に満たない。介護保険利用は、で訪問介護利用率が5割を超したが、福祉用具貸与を除けば、そのほかは2割以下だった。今後多様な対人系サービスの利用促進が必要と考えられる。

13年間の縦断データを用いた、活動能力の推移パターンと介護福祉サービス利用との関連の検討では、スモン患者2,369名を分析した。分析には、潜在クラス分析(Latent class analysis)を適用した。当初から活動能力が低い「活動能力低維持群」でも、介護保険申請者は7割程度で、介護費用負担(サービス利用総量)も有意に少なく、介護不安のある人が比較的多いことが確認された。

小西班員による、スモン患者の介護保険制度の利用状況と満足度調査では、今後さらなる高齢化や老老介護の増加に伴い、介護保険利用者の増加が見込まれる

こと、入院時や検診時などに情報交換の場を設け、患者家族だけでなく他職種との連携を密にし、患者の健康状態や在宅での生活状況に応じた支援をしていく必要があることが明らかになった。

永井班員は、大阪府においてスモン特定疾患医療受給者証所持者が受診している全医療機関に対し、併発疾患も含めて受給者証を適用した全額公費負担を依頼する文書を送付、その前後での患者の自己負担の実態を比較した。その結果、全額公費負担となる割合が増え、医療機関の理解が得られるなど、ある程度効果が得られたことが確認できた。

4. 療養

東日本大震災による、東北地方のスモン患者の被災状況と災害時避難の事前対策状況については、千田班員によって調査が行われた。その結果、重篤な身体被害は発生しなかったが、心身被害と建物被害は主要被災3県に多く、ライフライン障害はより広域で発生した。安否確認は多くの患者が受けたが、最初の確認時期は必ずしも発災早期ではなかった。災害時避難の事前準備は全体的に不十分であった。同居者のいた患者群と比較すると独居患者群では、避難率が高く、事前対策においては支援者・支援機関との連携構築の点で実施度が高かった。今後、スモン患者の災害時避難対策を充実させる必要があると考えられた。

独居重症スモン患者に関する検討は高田班員によって全国のスモン・データベースを用いて行われ、視力障害の重篤な例は少ないが、下肢の運動機能障害と感覚障害が高度な例が多かった。合併症を認め、合併症の治療を受けている例が多かったが、重度障害の主因は合併症ではなくスモン自体であることが示唆された。また、多くの独居重症スモン例が、日常生活動作上の介護・介助を必要としていることが示された。

若年発症スモン患者の療養状況の変化は久留班員によって検討された。10年前と比較して、視力、歩行では悪化例が改善例より多く、異常知覚、消化器症状、総合障害度では改善例が悪化例を上回った。一患者が有する身体合併症の種類は明らかに増加し、特に白内障、高血圧の増加が目立った。一日の動きは、26例中8例で改善がみられた。Barthel indexは12例で悪化がみられたが、生活満足度は改善、悪化がほぼ同数

であった。症状や ADL の変化の要因を分析し、今後の対応を考えていく必要がある。

狭間班員は、神経難病患者支援のネットワーク事業を活用してスモン患者を支援する取組みを開始した。登録スモン患者は 21 名で「独居や老々介護」による「不安や将来への心配」の訴えが多く見られた。心配事に気軽に相談に乗り、精神的支援や医療・介護ニーズに即応できる支援体制の整備が望まれた。

藤井班員は、スモン患者への心理・社会的支援の試みを行った。個々の患者が持つ具体的な不満点を抽出し、オーダーメイドな対応をとることでスモン患者の日常生活の満足度が上がる可能性が示唆された。スモン患者の身近にある問題への積極的な介入により、問題解決ひいては患者の精神健康度が上がるケースもあると考えられた。

蜂須賀班員は、全国のスモン患者に日常生活満足度 (SDL) 評価表を用いて、主観的 QOL を調査し日常生活動作 (ADL) の指標である Barthel Index (BI) と比較した。加齢とともに ADL が低下する傾向であり、SDL の合計点も BI と有意な相関を認め ADL が低いほど QOL は低かった。QOL の低下は単に加齢によるものではなく、個々の患者の障害特性を反映する ADL への介入や、家族との良好な関係を保つことが重要であるとした。

5. Clioquinol (キノホルム) の神経毒性の検討

武藤班員は、培養神経細胞を用いて clioquinol の神経毒性に関与する重要な因子を同定する目的で、clioquinol 投与によりリン酸化が変化する分子の同定を試みた。その結果、clioquinol によりチロシンリン酸化、セリン・スレオニンリン酸化が変化する分子が複数認められ、ノイロトロピン投与によりその変化が減少することが明らかにした。

三ツ井班員は、培養神経細胞株 SH-SY5Y に clioquinol を添加し、16 時間後に cell viability および活性酸素種を蛍光プレートリーダーで測定した。clioquinol を添加後、cell viability は非添加コントロールに対し 68.3 ± 1.7 (mean \pm SE) % と有意な減少を示した ($p < 0.01$)。また、活性酸素種は非添加コントロールに対し 112.8 ± 3.1 (mean \pm SE) % と有意な増加を示した ($p < 0.01$)。一方、cell viability は SOD1 (100-

600 U/L) を同時に添加した場合には非添加に比べ、有意に増加した ($p < 0.01$)。Clioquinol は培養神経細胞 SH-SY5Y に対し、急性の細胞毒性を発揮し、これは活性酸素種の過剰再生を介していることが示唆された。

Clioquinol は Cu/Zn 選択的キレート作用を持ち、Zn の作用増強効果が報告されており、豊島班員は Zn による細胞傷害増強効果について培養細胞を利用して検討した。Cos7、PC12、SHSY5Y、Neuro2a 細胞を培養して Clioquinol を添加し、Zn を加え観察した。Clioquinol の培養細胞に対する傷害効果は、 $20 \mu\text{M}$ 程度以上で生じることが再度確認された。しかしながら、これまで報告されている Zn イオン添加による著明な細胞傷害増強効果は観察されなかった。

勝山班員は、キノホルムによる p53 の活性化が細胞毒性に寄与するものと考え、その活性化機構を解析した。ヒト神経芽細胞腫 SH-SY5Y 細胞と IMR-32 細胞を定法により培養した。培養細胞から total RNA を抽出して cDNA を合成し、定量 PCR を行った。定量 PCR では、キノホルム処理により p21^{Cip1} の発現量は、SH-SY5Y 細胞では約 23 倍に、IMR-32 細胞では約 13 倍に増加していた。また GADD45 α の発現量は、SH-SY5Y 細胞では約 8 倍に、IMR-32 細胞では約 4 倍に増加していた。また培養した細胞から whole cell lysate を調製し、蛋白量の変化を解析したウェスタンブロットの結果、両細胞において、キノホルム処理により p53 の 15 番目のセリン残基のリン酸化と、それに伴う p53 の安定化が起こった。キノホルムの細胞毒性には、癌抑制遺伝子 p53 の活性化とその下流遺伝子の転写促進が関与することが推察された。

6. 臨床的検討

吉田班員は、全国スモン患者におけるパーキンソン病発症頻度の前向き研究について報告した。全国 SMON 患者におけるパーキンソン病発症頻度調査を、平成 20 年度以後も前向き研究として継続し、平成 20 年度以降、新たな definite P 病 2 例が発見された。これを、全国 50 歳以上の SMON 患者でみると、risk ratio は 1.44、女性のみでは 1.89 と一般人口 (50 歳以上) におけるよりも多い傾向が伺われた。今後も継続した前向き調査が必要であり、その際、確定診断の上

では MIBG 心筋シンチグラフィが有用であると考えられた。

上野班員は、血管性パーキンソニズムを合併した発症後 44 年の SMON の一剖検例を報告した。患者は男性で、35 歳時に両下肢～臍以下の感覚障害と視力障害を発症し、68 歳頃にパーキンソニズム出現し、78 歳で死亡した。病理所見は、大脳白質に梗塞巣が散在し、脳血管は動脈硬化性変化を認め、線条体は一部神経線維が疎となりグリオシスを認めたが、パーキンソン病の病理所見はなかった。扁桃体や海馬周辺は神経原線維変化を認めたが明らかな老人斑はみられなかった。視神経や外側膝状体での明らかな変性はなかったが、脊髄後索では軸索変性と髄鞘脱落がみられた。側索では特記すべき所見はなかった。後根と腓腹神経で有髄神経線維の脱落と軽度の脱髄所見を得た。

階堂班員は、神経障害性疼痛に対する脊髄刺激療法の一自験例を報告し、スモンの過去の文献と考え合わせて、保存的治療を各種試みても苦痛を軽減できない症例に対しては選択肢の一つになりうると考えた。

スモン検診受診女性 13 例の骨量変化は秋田班員によって平成 20 年から 23 年の 3 年間で検討された。スモン患者の骨量は、同年代健常者の骨量とほぼ同等であったが、加齢に伴う骨量減少を認めた。また、骨折の経験は歩行、外出状況の悪化に関連し、QOL を低下させている可能性も示唆された。転倒リスクが高いスモン患者において、骨粗しょう症、骨折予防への対応は重要であり、QUS 検査は簡便な測定手技で骨量評価ができる有用な検査法であると考えられた。

スモン患者における胃電図所見は朝比奈班員によって報告された。スモン患者では slow wave は保たれており、slow wave の周波数を反映する主要周波数は健常者と差がなく、スモン患者では胃の電気活動の調律に重要な Cajal の介在細胞や胃の壁に神経叢の機能は保たれていることを示唆された。また、Slow wave の変動の指標である ICDF がスモン患者群と健常対照群で差がなく、スモン患者では胃を支配する副交感神経機能が概ね保たれていると考えられた。

吉良班員は、スモンにおける自律神経機能を末梢神経障害との比較をした。下肢の局所発汗機能障害を呈するスモン患者の下肢の末梢神経伝導検査を行い、末

梢神経伝導検査における運動神経伝導速度、感覚神経伝導速度および活動電位の振幅はほぼ正常範囲であった。スモン患者の自覚的異常感覚において、発汗障害側と異常感覚側が相関しており、大径有髄線維の機能を反映する神経伝導検査では評価が難しく、小径無髄線維の機能を反映する局所発汗機能検査が有用と考えられた。

蜂須賀班員は、MRI で評価したスモン患者の視覚路病変と障害との関連を検討した。その結果、スモン患者の応用的 ADL および主観的 QOL は健常コントロールより低下しており、スモン患者は視力障害が強いほど MRI 画像上、特に視索に著しい萎縮を認め、基本的 ADL、応用的 ADL、主観的 QOL は低下傾向であった。重度の視力障害患者においては MRI 画像上視放線の萎縮も認めた。

7. 運動・リハビリテーションと栄養

スモン患者における基本移動動作能力の経年的変化は寶珠山班員によって、薬害による発病後 50 余年以上を経過した現在、罹病期間や世代の違いにより移動動作能力がどのように影響を受けているか、について明らかにされた。基本移動動作測定に参加したスモン患者について同世代間で 10 年間の動作能力を比較し、抗重力筋動作で 10 年間の遂行不能例の増加が認められ、長期間の運動感覚障害の蓄積による変化が考えられた。同じ年齢群でも高齢者群（75～84 歳）では、発症時の年齢による影響が推察された。

吉田班員は、和歌山県のスモン患者に対する運動療法の即時効果を報告し、スモン患者に対して、動作分析を用いた問題点の抽出と、それに応じた運動療法が有効であることを指摘した。

高橋班員は、スモン患者のホームリハビリプログラムの検討を北海道スモン検診での個別リハビリテーションを受けた 24 名を対象に行った。患者の主訴、評価、リハ指導内容からホームリハビリプログラム作成をした。関節の痛みに関しては、サポーターの利用、杖歩行、運動療法を提案し、躓きに対しては下肢のストレッチと運動及び注意の向け方について実技を行った。参加者に対して、ホームリハビリプログラムを提案し、一枚の用紙にまとめ、各家庭に送付を行った。

スモン患者の栄養状態と身体活動に関する検討は、

熊本班員によってなされた。スモン患者群と他の神経疾患患者群では、栄養状態に有意差はなかったが、スモン患者群は、老研式活動能力指標（TMIG-IC）の得点が他の神経疾患患者群と比較して低値であった。栄養状態とADLおよび生活内容との関連は認められなかった。高齢化がみられるスモン患者においては、栄養状態に関係なく、高次の生活能力が低下しており、原因として神経症状の影響が考えられた。

里宇班員は6名のスモン患者の栄養状態を評価し、摂食状況のアンケートを行った。BMIは2名で「やせ」、1名で「肥満」であった。血清アルブミン値は比較的保たれており、血清プレアルブミン値は1名で低値であった。総リンパ球数は全体的に低い傾向にあった。総コレステロール値は1例で見られた。スモン患者の中には低栄養のリスクのある患者が存在しており、定期的なスクリーニングの必要性が示唆された。

スモン患者の嚥下障害は久留班員が、嚥下困難感と呼吸機能障害の関係について検討した。愛知県スモン検診受診者女性14名を対象に、問診、嚥下機能検査として水飲みテスト、経皮的動脈血酸素モニター、反復唾液検査、呼吸機能検査をおこなった。嚥下機能検査の結果には、明らかな異常はみられなかった。呼吸機能検査では、嚥下困難感がある患者はない患者に比べて努力性肺活量、1秒量の有意な低下が見られた（ $P<0.05$ ）。呼吸機能の低下が嚥下時に必要とされる無呼吸を困難とさせ、自覚的に飲み込みの困難感につながるのではないかと考えられた。また、椿原班員は、スモン患者における嚥下機能評価を行った。

8. 精神医学的検討

うつ状態の精神医学的研究が、中部地区スモン検診の受検者に対して舟橋班員によってなされ、うつ病およびうつ病のハイリスク群は25～35%程度存在していた。全体の15%には、希死念慮や持続的な不眠症状がみられ、精神科的ニーズが高かく、これらの症状には早期に医療および福祉のサポートが受ける啓発活動が必要と結論づけた。なお支援を考える際には、疾患受容の評価もあわせて行い、適切なアプローチを選択することが望ましいという所見も得られた。

松永班員はスモン患者における抑うつ症状の評価を行い、抑うつ症状については、疼痛の影響を考慮し、

両者の相関関係を検討した。スモン患者群では潜在的に抑うつ症状を呈していることが判明し、さらに、ただちに投薬・加療が必要な症例を1例見出すことができた。抑うつ症状と疼痛については、関連性が認められなかったことから、抑うつ症状に関しては社会背景など他の要因の関連が示唆された。今後は、対象者数を増やして、抑うつ症状のスクリーニングを行っていくとともに、精神症状について継続的なフォローアップが必要であると考えられた。

小西班員によるスモン患者の抑うつ状態の経年比較では、8名の女性スモン患者において、5年前に比べると現在のSDS得点の平均値に有意な低下がみられ、特に5年前に70歳以下の患者において明らかな低下がみられた。抑うつ状態像因子が示される頻度を評価する下位検査項目では、「啼泣」が有意に上昇し、「疲労」と「希望のなさ」が有意に低下していた。加齢に伴って抑うつ状態を軽減させた要因としては、疾患の受容や家族を含めた各種社会活動を介した対人交流の場の存在が推測されたが、一部の患者では抑うつ状態が悪化する場合もあり、さらに多数例の検討が必要である。

スモン患者の精神身体状況と介護者のストレスの推移を、坂井班員は10年間のアンケート調査と検診時のMMSEによりスモン患者の精神・身体症状と介護者の介護ストレスを検討した。男性はこの十年間、精神・身体状態が比較的保たれており、その介護者のストレスは一定している可能性が考えられた。女性は精神・身体状態が悪化し抑うつ度の高い群が入所、入院により療養生活が変化し、介護者のストレスはむしろ低下傾向にある可能性があると考えられた。アンケート項目内容改善、電話相談等により特に女性において未検診、アンケート非回答群のニーズを探っていく必要性が高いと考えられた。

齋藤班員は、スモン患者における認知症の合併について、検診データベースに基づく検討を企図した。予備解析としてスモン現状調査個人票の「精神症候」の「④記憶力の低下」、「⑤認知症」の各データが、認知症の合併を示すデータとして妥当性があるかどうかを検討した。検診データベースの「認知症」項目に基づいて認知症の合併を検討する場合、感度が低いため、

合併率が低く算定される可能性がある。今後、スモン患者において高齢化に伴って認知症の合併が増加することが予想され、早期発見、治療のためにも、診断のスクリーニングとしてMMSEを併用することが望ましいと考えられた。

9. スモンの風化

阿部班員は、スモン患者参加型授業による医学部生へのスモン・薬害授業を行い、教育効果について検討した。その結果、医学部生でも薬害の存在は知っているが、スモン薬害についての認識・知識が非常に低いことが判明した。しかし、今回の授業では実際にスモン患者の経験や神経学的所見を学ぶことにより、明らかに学生のスモンに対する認識や今後の薬害防止に対する意識が明らかに高くなった。

小池亮子班員による、看護・介護専門職を対象としたスモンに関するアンケート調査では、アンケートに回答した介護、看護専門職でスモン患者を担当した経験のあるものは264名中4名(1.5%)で、スモンという疾患を知らなかったものも38名(14.3%)いた。スモンに関する理解度は各職種間で差はみられなかった。また年代が若いほどを知らなかった。看護職では他の神経難病と比べてスモンの理解度はきわめて低かった。神経難病患者を担当する機会の多い専門職においても、スモンに関する理解度、認知度は低いことが明らかとなった。

病院内におけるスモンに関する勉強会とアンケート調査は齋藤班員によってなされた。スモンの啓発のために、医師、薬剤師、放射線技師、リハビリテーション科スタッフを対象に院内の勉強会1回と、その直前と5ヶ月後の2回のアンケート調査を行った。勉強会とアンケートによって、わずかではあるが、啓発効果があったと思われた。

今後は学生、病院職員、難病従事者を対象とする研修会等において、スモンについても重点的に取り上げ理解を深めていく機会を作っていく必要がある。

10. 広報

広報とスモンの風化対策として班員を対象にしたワークショップと、市民公開講座『スモンの集い』を開催した。

ワークショップは平成23年7月29日に名古屋市で

行い、約70名の参加があった。テーマはスモンの療養問題と、東日本大震災、および福祉についてであった。プログラムは以下の如くである。

- ①「若年発症スモンについて」
……………国立病院機構鈴鹿病院 久留 聡
- ②「独居スモン患者の療養生活について考える」
……………国立病院機構青森病院 高田 博仁
- ③「スモン患者検診データベースに基づくADL、生活機能と生活満足度の解析」
……………藤田保健衛生大学医学部 亀井 哲也
- ④「スモン患者の介護者の心理的問題とサポート」
……………さがみはらカウンセリングルーム
猿渡めぐみ
- ⑤「東日本大震災における岩手県在住スモン患者の被災状況」
……………国立病院機構岩手病院 千田 圭二
- ⑥「スモン患者を取り巻く社会制度と専門職－その問題と課題－」
……………日本福祉大学社会福祉学部 田中千枝子
- ⑦「スモン患者における福祉用具・サービス利用と対応策」
……………日本福祉大学社会福祉学部 鈴木由美子

スモン患者と医療福祉従事者対象に行った市民公開講座『スモンの集い』は平成23年10月30日名古屋市で開催され、約150名が参加した。プログラムは以下の如くである。

- ①「スモンの歴史と現況」
……………国立病院機構鈴鹿病院長 小長谷正明
- ②「スモン研究の歴史」
……………浜松大学保健医療学部教授 松岡 幸彦
- ③「中部地区スモン患者の実態と動向」
……………名古屋大学医学部附属病院助教
小池 春樹
- ④「スモンの加齢に伴う症状と予防」
……………国立長寿医療研究センター脳機能診療部長
鷺見 幸彦
- ⑤「スモンのリハビリテーション－“スモン患者さんのためのリフレッシュ体操とマッサージ”DVDより－」

……………名古屋大学医学部保健学科教授
寶珠山 稔

⑥「薬害スモンの求めるもの」

…スモン連絡協議会代表 愛知スモンの会会長
前島 光男

⑦「スモンの発症とその後について」

…静岡県スモン友の会事務局長 原川 鈞

⑧「スモンと共に 50 年」

……………新潟県スモンの会会長 三輪とみ子

⑨「スモン患者の福祉サービス利用」

……………日本福祉大学社会保健学部教授
田中千枝子

⑩「神経疾患の治療薬開発について」

……………名古屋大学医学部神経内科教授
祖父江 元

以上のように、スモン研究の歴史と現状、高齢に伴う臨床症状とリハビリテーション、スモン患者の皆さんの発症当時の回顧と要望、福祉サービス利用について、それに今後の神経疾患治療薬開発の展望についての講演があった。

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。

なお、昨年度作成した、『スモン患者さんのための体操とマッサージ』の DVD と冊子、および、冊子『福祉用具・福祉サービス利用のためにースモン患者さんのためになる知識』並びに『2009 年スモンの集い講演集』を、当班事務局で把握している全患者 2,134 人に送付し、2,119 人に届けた。

D. 考察

新規発症患者がないスモン患者の検診では、受診患者の年齢も年々高くなり、本年度検診受診者の平均年齢は 77.4 歳であり、昨年度よりは 0.7 歳増加した。受診者の年齢構成でも、75 歳以上のいわゆる後期高齢者が 64% となり、さらに 85 歳以上は 21% を占めている。それに伴い、加齢や合併症を原因として障害度が重くなっているケースが増えていた。

スモン患者の検診数は患者の絶対数減少もあって、現象慶應にあるが、検診率を向上には、受けやすい環

境整備とともに、検診の必要性をアピールしていく必要がある。検診者自身が薬害の認識や、病気の性質や症状の理解と、受容的態度が必要なのは論を待たない。スモン患者の医療や療養、あるいは精神症状への対応は、個々の患者の状況に応じた介入も必要であり、その意味で、検診事業は恒久対策上重要である。

介護・福祉の検討では、昨年度よりも介護保険申請者数は増加し、また、要介護 3 以上の重度者も増えていると推定され、また、スモン患者の介護度認定については若干の改善が今年度は認められた。スモン患者の介護・福祉・医療サービスに関するアンケート調査の結果、特に医療サービスとして要求が強かった。介護・福祉サービスを含め、スモン患者の実情に合わせた「相談」がサービス利用に際し必要であり、また高齢独居スモン患者を含めて、高齢化・重症化による生活不安への対応が必要と考えられた。生活機能が低い患者群では、介護不安が高いにも関わらず、必ずしも公的な介護サービス利用が進んでなく、家族介護の負担を軽減させるための働きかけが必要である。また、特にスモン患者の医療費が全額公費負担であることの認識が医療機関では乏しく、従来からしばしばトラブルとなっていたが、文書などによる医療機関への通知による改善などが報告され、対応策を検討する必要がある。

その他の療養問題としては、若年発症スモン患者、および大規模災害がある。若年発症患者は、障害がありながらも社会的に自立していたり、親に介護を受けてきたが、罹病期間が 40 年を越え、年齢も中年から初老期にさしかかり、さまざまな医療的、福祉的問題を抱えるようになってきた。臨床症状の変化は今年度明らかにされたが、今後は療養実態を明らかにし、必要な社会的援助などを検討しなければならない。東日本大震災では、多くのスモン患者が罹災し、災害時避難の事前対策は全体的に不十分であった。独居群では同居群より避難率が高く、事前対策においては「支援者・支援機関との連携の構築」の実施度が高かった。他の神経難病患者と併せて、スモン患者の災害時避難対策を充実させる必要がある。

スモン患者の療養の医学的障害因子としては、主要徴候以外にも種々の身体的併発症とともに精神徴候があ

る。不安や焦燥、心気症などは、以前より指摘されており、また、抑うつが問題としてクローズアップされて来た。今年度の比較的大きな規模な調査では、抑うつの有病率は高く、また希死念慮を有する重症例が存在し、医療的介入の必要性も指摘された。さらに全国的な調査を継続するとともに、患者への早期に医療および福祉のサポートが受ける啓発活動のみならず、医療・福祉担当者への注意喚起が必要である。

キノホルムの神経毒性については、活性酸素の関与が考えられており、本年度も本剤の SOD 活性への影響が確認された。しかし、詳細なメカニズムは未解明であり、本剤が抗認知症剤、抗悪性腫瘍剤としての復権が考えられていることから、改めて明らかにしておく必要がある。

薬害スモンについてお広報活動は、市民公開講座として派例年の如く『スモンの集い』を開催した。さらに、スモン患者の療養をサポートする意味で、本班の知見をもとに、『スモン患者さんのための体操とマッサージ』の DVD と冊子、および、冊子『福祉用具・福祉サービス利用のために』並びに『2009 年スモンの集い講演集』を、把握している全スモン患者に直接送付し、良好な反応が得られた。今後は、上記の考察で述べたような事柄を踏まえて、『スモン患者の療養の手引き』を編集し、今年度同様に全患者に配布することを考えていきたい。

F. 健康危険情報

キノホルムによる薬害性疾患である（従来より）

G. 研究発表（スモン関連）

1. 論文発表

発表業績等：

- ・○小長谷正明：スモン．症候群ハンドブック 第 I 章脳神経・筋 77-78, 2011
- ・○高橋光彦，笠原敏史，佐々木浩子：スモン患者におけるリハビリテーション評価と対応．第 66 回日本体力医学会大会予稿集 283, 2011
- ・○田中千枝子：日本におけるスモン患者調査－高齢化に伴う医療福祉問題－．Proceedings of 21st Asia-Pacific Social Work Conference Crossing

Borders:Interdependent Living and Solidarity
2011 (CD-ROM)

- ・○田中千枝子：宮田先生とスモン研究．社会福祉論集日本福祉大学 印刷中
- ・○田中千枝子：スモン患者における福祉・介護問題と制度的課題．社会福祉論集日本福祉大学 投稿中

H. 知的財産の出願・登録状況

なし

II. 分 担 研 究 報 告

平成 23 年度の全国スモン検診の総括

小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院）
久留 聡（国立病院機構鈴鹿病院）
藤木 直人（国立病院機構北海道医療センター）
千田 圭二（国立病院機構岩手病院）
亀井 聡（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）
坂井 研一（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）
田中千枝子（日本福祉大学社会福祉学部）

研究要旨

本年度検診総数は 768 例で、うち 766 例がデータ解析に同意し、新規検診受診者は 12 例であった。男女比は 221：545、平均年齢は 77.4±8.8 歳であり、年齢構成は 49 歳以下 0.4%、50-64 歳 8.0%、65-74 歳 26.2%、75-84 歳 44.3%、85 歳以上 21.1%であった。

身体症状は指数弁以下の高度の視力障害 7.1%、杖歩行以下の歩行障害 56.5%、中等度以上の異常感覚 75.8%であった。何らかの身体症状（合併症）は、回答者の 98.6%にあり、白内障 63.8%、高血圧 53.1%、四肢関節疾患 35.4%、脊椎疾患 39.8%などの内訳である。58.9%に精神徴候を認め、認知症は 6.7%であった。

障害度が極めて重度 5.6%、重度 22.6%であり、障害要因はスモン＋合併症が 64.6%と約 2/3 を占めていた。介護保険は 764 名中 394 名 51.6%が申請しており、要介護度 4 と 5 は併わせて 54 名で、受診者全体の 7.1%であった。療養上の問題は医学上 79.1%、家族や介護 47.7%、福祉サービス 23.1%、住居経済 19.1%であった。

A. 研究目的

本年度検診結果からみた全国のスモン患者の状態を把握し、高齢化しつつあるスモン患者療養支援を考える。

B. 研究方法

本班班員を中心として、患者団体、行政機関が協力して「スモン現状調査個人票」に基づいて問診と診察を行い、橋本班員により集計／解析が行われた。

C. 研究結果

本年度検診総数は 768 例で、うち 766 例（男：女＝221：545）がデータ解析に同意したが、昨年度の 787 例より 21 例減少した。うち新規検診受診者は 12 例である。地区別には北海道 72、東北 71、関東・甲越 126、中部 100、近畿 147、中国・四国 175、九州 75 例であった。平均年齢は 77.4±8.8 歳（男 76.5±7.9 歳：女 77.8±9.1 歳）であり、年齢構成は 49 歳以下 0.4%（0 人：3 人）、50-64 歳 8.0%（18 人：43 人）、65-74 歳 26.2%（61 人：140 人）、75-84 歳 44.3%（114 人：225

表1 合併症 (N=759)

| | 影響がある | 影響が あまりない | 合計* |
|-----------|------------|--------------|------------|
| 白内障 | 105 (13.6) | 377 (49.7) | 482 (63.3) |
| 高血圧 | 70 (9.2) | 333 (43.9) | 403 (53.1) |
| 脳血管障害 | 35 (4.6) | 53 (7.0) | 88 (11.6) |
| 心疾患 | 49 (6.5) | 127 (16.7) | 176 (23.2) |
| 肝・胆のう疾患 | 20 (2.6) | 85 (11.2) | 105 (13.8) |
| その他の消化器疾患 | 35 (4.6) | 160 (21.1) | 195 (25.7) |
| 糖尿病 | 37 (4.9) | 58 (7.6) | 95 (12.5) |
| 呼吸器疾患 | 22 (2.9) | 63 (8.3) | 85 (11.2) |
| 骨折 | 31 (4.1) | 94 (12.4) | 125 (16.5) |
| 脊椎疾患 | 107 (14.1) | 192 (25.3) | 299 (39.4) |
| 四肢関節疾患 | 112 (14.8) | 154 (20.3) | 266 (35.1) |
| 腎・泌尿器疾患 | 41 (5.4) | 107 (14.1) | 148 (19.5) |
| パーキンソン症状 | 9 (1.2) | 11 (1.4) | 20 (2.6) |
| ジスキニジー | 2 (0.3) | 9 (1.2) | 11 (1.5) |
| 姿勢・動作振戦 | 3 (0.4) | 22 (2.9) | 25 (3.3) |
| 悪性腫瘍 | 22 (2.9) | 48 (6.3) | 70 (9.2) |
| その他 | 103 (13.6) | 303 (39.9) | 406 (53.5) |

*：程度の無回答者を含む。()は%。

人)、85歳以上21.1% (28人：134人)であった。

現在の視覚障害 (回答数 744) は全盲、指数弁以下、新聞の大見出し程度が夫々、1.3%、6.8%、33.1%であり、新聞の細かい字と正常は45.4%と13.3%であった。歩行障害 (回答数 757) は不能、つかまり歩き以下、杖歩行が夫々、8.6%、23.2%、24.7%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夫々10.0%、25.4%、8.3%であった。下肢筋力低下 (回答数 737) と痙縮 (回答数 732) の中等度以上の障害は夫々、43.9%、24.9%であり、触覚 (回答数 729) と痛覚 (回答数 729)、振動覚障害 (回答数 729) では夫々、49.2%、42.2%、70.3%であった。異常感覚 (回答数 730) では中等度以上が75.8%にみられており、発症当初との比較 (回答数 712) では悪化、不変、軽減が夫々15.6%、21.2%、63.2%である。

自律神経症状では、皮膚温低下 (回答数 749) が74.1%、臥位血圧 (回答数 690) が収縮期160<or 拡張期95<の人が11.9%、尿失禁 (回答数 762) が57.4%、大便失禁 (回答数 757) が28.2%みられている。胃腸障害 (回答数 751) は79.2%にあり、22.8%はひどく悩んでおり、4.5%はしばしば腹痛を訴えている。

表2 精神徴候 (N=750)

| | 影響がある | 影響があまり ない | 総計* |
|-------|----------|--------------|------------|
| 不安・焦燥 | 50 (6.7) | 195 (26.0) | 245 (32.7) |
| 抑うつ | 56 (7.5) | 114 (15.2) | 169 (22.7) |
| 心気的 | 25 (3.3) | 81 (10.8) | 106 (14.1) |
| 記憶力低下 | 40 (5.3) | 199 (26.5) | 239 (31.8) |
| 認知症 | 25 (3.3) | 25 (3.3) | 50 (6.6) |
| その他 | 10 (1.3) | 17 (2.3) | 27 (3.6) |

*：影響程度が無回答のものも含む。

身体的随伴症状 (合併症：回答数 759；表1) は98.6%にみられており、高率なものは白内障63.8% (影響のあるもの13.8%)、高血圧53.1% (9.2%)、心疾患23.2% (6.5%)、脊椎疾患39.8% (14.1%)、四肢関節疾患35.4% (14.8%)であった。また、骨折は17.1% (4.1%) 脳血管障害は11.6% (4.6%) 糖尿病12.5% (4.9%) パーキンソン症状2.6% (1.2%)、悪性腫瘍9.4% (2.9%)であった。また、精神徴候 (回答数 750；表2) は58.9%に認められており、不安・焦燥32.9% (影響のあるもの6.7%)、心気的14.1% (3.3%)、抑うつ22.7% (5.3%)、認知症6.7% (3.3%)である。

診察時の障害度 (回答数 755) は極めて重度5.6%、重度22.6%、中等度42.5%であり、障害要因 (回答数 756) はスモン24.9%、スモン+合併症64.6%、合併症2.8%、スモン+加齢7.8%である。Barthel Index (回答数 764) は20点以下7.6%、25-40点2.9%、45-55点6.3%、60-75点14.8%、80-90点28.9%、95点17.3%、100点22.3%であった。過去5年間の療養状況 (回答数 764) は在宅71.6%、ときどき入院/所20.0%、長期入院/所8.4%であった。回答者の(762人)56.6%が最近1年間に転倒したことがあり、17.8%がけがをし、骨折は6.3%がしている。

介護保険は764名中394名51.6%が申請していた (表3)。要支援1が47人 (申請者の13.0%)、要支援2が61人 (16.9%)、要介護1が53人 (14.7%)、要介護2が88人 (24.4%)、要介護3が46人 (12.7%)、要介護4が34人 (9.4%)、要介護5が20人 (5.5%)であった。判定についておおむね妥当な結果としたのは56.3%、低いが31.3%、高いが0.9%、分からない