ない問題である。

介護保険に関しては、検診受診者が比較的日常生活動作が保たれている患者が多いため、一般の方たちの申請状況との比較は困難である。しかし、検診後のカンファレンスで検討する限り、必要な患者は申請していると考えられた。また、判定に関しては、患者自身の印象は「思っていたよりも低い」とする患者半数いたが、カンファレンスの中ではほぼ妥当と判断された。スモン患者は年々高齢化し、様々な合併症を併発してくる可能性がある。検診の役割として、合併症に対する啓蒙や必要な場合の療養場所の提供なども、今後、重要な役割であると考えられた。

E．結論

合併症の悪化が、スモン患者の日常生活動作の悪化や介護保険の申請の契機となることが多く、合併症に対する対策を早めにとることが日常生活動作を維持していく上で、重要であると考えられた。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

スモン患者・家族に対する医師主導の訪問診療

池田　修一（信州大学脳神経内科、リウマチ・膠原病内科）
中村　昭則（信州大学脳神経内科、リウマチ・膠原病内科、信州大学難病診療センター）
松沢　由美（信州大学難病診療センター）
吉田　邦広（信州大学神経難病学講座）
両角　由里（長野県難病相談・支援センター）

研究要旨

長野県のスモン検診ではスモン患者の高齢化に伴い訪問による検診が増加している。一方で、訪問地域が広域に渡るために移動に時間がかかることから検診に充てる時間が十分取れず、在宅療養・介護生活の中で蓄積する悩みや問題に対して十分な把握・対応ができていなかった。さらに保健師、ケアマネージャーなどの在宅療養支援者が疾患に対して理解が十分でないために対応に苦慮しているケースも少なくないと思われる。信州大学附属病院難病診療センターが実施している訪問診療では、神経難病患者・家族および在宅療養支援に対し後方支援を行っていることから、スモン患者に対して訪問診療を積極的に行うことで在宅療養状況の把握と、患者・介護者や在宅療養支援者が抱えている悩みや問題についての対応策について検討することが可能である。

A．研究目的

信州大学附属病院では長野県在住の特定疾患受給者証を有する患者・家族の在宅療養支援を目的に平成21年6月に難病訪問診療センター（現、難病診療センター）を開設し、医師主導の訪問診療を開始した。訪問診療には難病相談・支援員あるいは難病診療センター専属の看護師を同伴し、ケアマネージャー・保健師・訪問看護師などの在宅療養支援者にも同席を依頼している。診療後は電子カルテへの入力とかかりつけ医への情報提供も行っている（図1）。

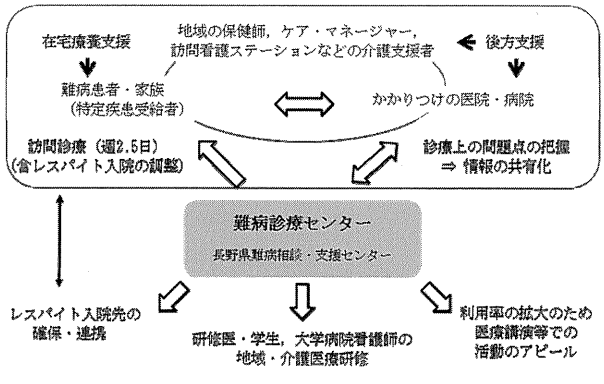


図1　信州大学難病訪問診療センター

長野県のスモン検診は10の保健医療圏を2分して各々を隔年毎に実施してきたが、近年、訪問による検診の増加から検診に充てる時間が十分取れなくなり抱えている悩みや問題点を十分把握できていなかった。また、従来の検診にはケアマネージャーなどの在宅療養支援者の同席がなく、支援者が抱える問題点についても不明であった。そこで、訪問診療を希望されたスモン患者・家族に対して在宅療養上の問題の把握に努め、対応策について検討することを目的とした。

B．研究方法

平成23年度内でスモン患者2名から訪問診療の希望があり実施した。訪問診療では、スモン患者の悩みや問題点について十分時間をかけて聴取した。また、在宅療養状況の観察や介護者および在宅療養支援者が

抱えている悩みや問題点について聴取し、その対応策について患者および同席者とともに検討した。

C．研究結果

症例1は76歳男性。訪問診療には妻のみが同席した。昭和42年に発症。現在、視力障害、末梢神経障害および脊髄障害に中等度の障害があるために階段昇降や長距離の移動は困難であったが、生活はほぼ自立していた。希望については、スモンの病像を良く把握している医師の診療を希望したい、スモン患者同士の組織的繋がりがなく、コミュニケーションを必要と感じている、市町村保健師にスモンの病像を理解してもらいたい、などが挙げられた。また、訪問診療回数を増やして欲しいとの希望もあった。同席した妻もほぼ同意見であり、患者の生活がほぼ自立していることもあり、介護上などで悩みはほとんど聞かれなかった。対応策として、要望時には訪問診療による相談・対応を行うこと、訪問時には今回同席していなかった保健師などの在宅療養支援者にも同席してもらい、疾患の理解を促しながら問題点について共有・検討していく方針とした。

症例2は83歳男性。訪問診療には妻とケアマネージャーが同席した。昭和45年に発症。現在、視力障害は軽度であるが、末梢神経障害と脊髄障害が高度であるため移動は困難な状態であった。平成22年度に訪問によるスモン検診を行っていたが、十分な療養環境の把握や介護者・在宅療養支援者が抱えている問題の把握には至らなかった。今回は、生活上の問題や症状についての相談とのことであったが、認知機能の低下があり、話す内容のほとんどが発症当初の昔話であった。ADL障害に対する住環境の整備はされておらず、妻以外の親族の援助は得られていない状況であった。ケアマネージャーや妻への問診から、体調不良の妻の介護負担が大きい上、患者の暴言・暴力の対応に苦慮していたことが分かった。対応策として、患者の同意を得た後にかかりつけ医に対し療養状況についての情報提供を行い、療養型病床への入院の手続きを開始した。

D．考察

長野県では神経難病患者の多くが山間部などにも居住しているため、専門医に日頃から受診する機会が少ないことや十分な医療福祉サービスを受けていないことが問題になっている。そこで信州大学附属病院では在宅療養・介護に不安や悩みを抱えている神経難病患者・家族の後方支援を目的に難病訪問診療センター（現、難病診療センター）を開設し、長野県難病相談・支援センターと協力体制をとりながら医師主導の訪問診療を行ってきた。訪問診療には医師と難病相談・支援員または訪問診療専属の看護師が同伴し、訪問診療後は電子カルテへの入力とかかりつけ医への情報提供を行っている。また、訪問診療を通してレスパイト入院の調整、レスパイト入院前の状態の把握、研修医などの地域・介護研修も行っている。開設から平成24年1月末日までに94名に対し195回の訪問診療を実施し、訪問1回当たりの在宅診療時間は平均89分、訪問地域は県内全域に及び、平均走行距離は1日80.4 kmとなっている（**図2**）。相談内容は、診断・治療・予後などの医療的相談が最も多く、疾患の内訳は筋萎縮性側索硬化症が34名、パーキンソン病が18名、多系統萎縮症が14名、脊髄小脳変性症が11名、その他の疾患が17名（内2名がスモン患者）であった。当センターの訪問診療では時間を掛けて患者・家族が抱えている疑問や不安に対して相談に乗るほか、訪問看護師、保健師、ケアマネージャーなどの介護スタッフにも同席し、療養環境や問題点などについて情報や意見の交換を行っている。

スモン患者においては高齢化も相まってADLの障

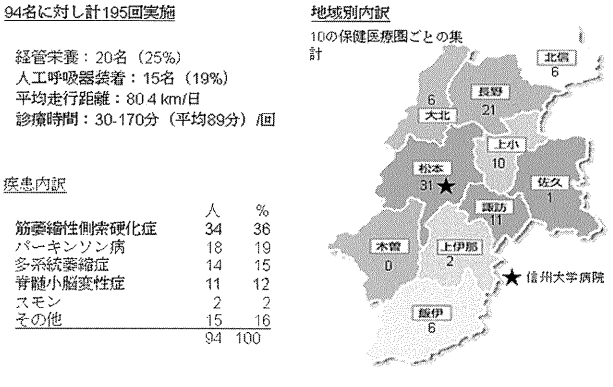


図2　訪問診療実績（平成21年6月～24年1月）

害や認知機能低下が進行しているために、保健所においてではなく訪問による検診が増加している。しかし、長野県では検診日に広域を移動しなくてはならないために検診に充てる時間が十分取れず、在宅療養・介護生活の中で蓄積する悩みや問題に対して十分な聴取や対応はできていなかった。また、保健師やケアマネージャーなどの在宅療養支援者についてもスモンに対する理解が十分でないために対応に苦慮しているケースが少なくなかった。このためにスモン患者に訪問診療を積極的に導入することを検討した。平成23年度はスモン患者2名のみの訪問診療ではあったが、十分に時間を掛けて患者本人および同席した介護者および在宅療養支援者から悩みや相談を受けることができ、問題に対する解決方法について一緒に考えることが出来た。今後も訪問診療を通してスモン患者・家族が抱える在宅療養上の問題を明らかにし、対応策について検討していきたいと考えている。

E．結論

高齢化するスモン患者・家族の在宅療養・介護生活の中で蓄積する悩みや問題、さらに保健師、ケアマネージャーなどの在宅療養支援者についての支援が重要になっている。スモン検診に加えて訪問診療を導入することは在宅療養の状況を詳細に把握し、介護者や在宅療養支援者との情報の交換や共有を行い、対応策を見出す一助となること考えられる。今後、多くのスモン患者・家族に訪問診療を利用してもらえるよう検討したいと考ている。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

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（大津市民病院神経内科）
布留川　郁（大津市民病院神経内科）
山田　真人（大津市民病院神経内科）

研究要旨

H23年度滋賀県のスモン現状調査において、精度が高く情報量の多いスモン現状調査票（以下スモン調査票）を作成するため、滋賀県健康推進課ならびに各所轄保健所に協力依頼をし、保健所職員による対面方式によるスモン調査票に沿った現状調査を導入した。スモン療養受給者14名中12名の調査票を回収でき（回収率85.7%）、H19年度回収率31.3%より向上するとともに、H21、22年度の郵送によるアンケート記入方式と比較して、介護・ADLに関する記入項目も増加した。病院検診者は4名で、最近ADL低下を認めた3名に対して入院診療を行った。症例1は71歳女性、S34年スモン発症、身障1級。全身性に激しい関節・筋痛にて入院。リウマチ性多発筋痛症が主原因と判明し、プレドニゾロン投与で症状は改善、抑うつ状態に対して臨床心理士による心のケアもおこない自宅退院となった。症例2は80歳女性、S42年スモン発症、身障2級、検診時両上肢のしびれ痛みが増悪し車椅子自走困難となり入院。既知の発達性頚部脊柱管狭窄症に加え退行性変化・後縦靱帯骨化に伴う頚部・腰部脊柱管狭窄あり、リハビリ訓練、骨粗鬆症の治療を行い症状は改善し自宅退院。症例3は72歳女性、S43年スモン発症、身障2級。腰痛増悪・トイレ移動不能となり入院。腰椎に多発性圧迫骨折あり、免荷、下肢筋力訓練を中心としたリハビリ訓練ならびにケアを行い車椅子移動、平行棒内歩行が可能となった。退院した2例については、いずれも入院中に所轄保健所の難病担当スタッフ、ケアマネージャーを交えたチームケアカンファレンスを行い、在宅療養に円滑に移行することができた。高齢化したスモン療養者の健康管理において、たとえ新規症状でなくても増悪時に入院による併存疾患の評価・治療と集約的リハビリ訓練を行うことや、チームケアカンファレンスによる居住地域での医療・介護支援を強化することは、QOL向上が期待でき有用と考えられた。

A．研究目的

行政との連携により滋賀県スモン患者の現状調査個人票（以下スモン調査票）の回収率の向上させると同時に、入院での医療評価と医療連携の充実によりスモン療養者のQOL向上をはかる。

B．研究方法

滋賀県健康推進課の協力を得て、スモン受給者を対象に各所轄保健所難病担当職員がスモン現状調査票のうち確認可能な項目について、保健所あるいは家庭訪問にて面接調査を行い調査票に記入したものを回収した。

面接においては調査票項目に従い、病歴、現在の身体状況の中で、握力、10m歩行時間、感覚障害、腱反射、重症度の判定以外の項目、現在の医療、ADLならびに介護に関する現状調査、ならびに介護・福祉・

医療サービスについての調査を行った。

また個別にH23年度に数ヶ月でADL・QOLが低下し、精査希望のあった3人に対して、入院診療を行い、精密検査ならびにリハビリ介入、地域医療機関や介護サービスとの連携をとった。

C．研究結果

スモン受給者14名中12名について所轄保健所担当者による対面調査を行いスモン調査票に記入、回収率85.7%であった。内4名は病院での検診も行った。過去の調査票の回収率はH22年度53.3%やH19年度31.3%と比較し向上した（**図1**）。

H21、22年度は京都スモンの会滋賀支部の中西正弘氏の協力により、受給者宅にスモン調査票のうち回答可能な項目について調査票を郵送し、受給者あるいは家族に回答記入していただく方法で回収率はそれぞれ62.5%、53.3%であった。

H23年度は各保健所職員の家庭訪問を主とした対面調査で1例につき1時間以上かけての調査であり、調査票の回収率の向上のみならず、今後スモン療養者のそれぞれの居住地域において介護・福祉支援強化のための基盤づくりの一助になると期待できた。病院での検診者は4名（全員女性）であり、うち3名がADL低下によりH23年6月から12月の間に入院診療を行った。スモン検診プロファイルは**表1**に示す。

入院症例の要約は以下の通りである。

症例1：71歳女性、S34年（28歳）スモン発症、身障1級。車椅子自走であったが、H23年3月頃より、全身性に激しい関節・筋痛が出現し、居住地域の基幹病院整形外科より紹介あり。SDS51点、起きあがりや車椅子移乗は要介助、車椅子自走は不能、「この状態が持続するようなら死にたい気分だ」との発言がみられたため、入院の上精査と臨床心理士による心のケアを実施した。両肩から上肢、背部、腰部から下肢帯優位に関節痛ならびに筋痛が著明であり、徒手筋力評価が困難、起居動作・ベッドサイドでの車いす移乗は自力で不能であった。RF陰性、ESR・CRP・抗MMP抗体高値、筋電図で上下肢筋に筋原性変化を認めたことから、リウマチ性多発筋痛症と診断した。プレドニゾロン15mg/日投与にて、速やかに筋痛は軽減した。リハビリ訓練に意欲的に取り組むことが可能となり、自力で寝起きが可能、ベッド柵があれば自力で車いす移乗や自走が可能となった。抑鬱気分も軽快し、趣味の手芸に取り組むことができるようになった（**図2**）。骨塩定量で腰椎YAM 73%、大腿骨頚部YAM 50%に低下、尿中NTX/Cr 140.4（骨折ハイリスク54.3）、血性NTX 34.6 nMBCE/l（骨折ハイリスク＞16.5）骨性ALP 12.1 μg/l（正常3.8-22.1）と骨代謝マーカー異常を認めたため、ビスフォスフォネート投与を開始した。Barthal指数（以下BI）は25から45に改善し、週間の入院を経て自宅退院となった。

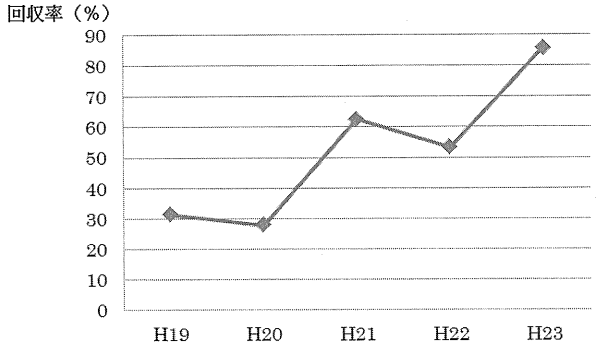


図1　スモン調査票回収率

表1　平成23年度スモン検診プロファイル

	病院検診	対面調査あり、病院検診なし	対面調査なし
	4名（女性4名）	8名（男性1名、女性7名）	2名
平均年齢（才）	75.7	78.9	
Barthal指数	68.8±18.0	86.3±17.3	
内入院診療	3名		
入院前Barthal指数	40.3±21.5		
入院治療後Barthal指数	63.3±17.6		

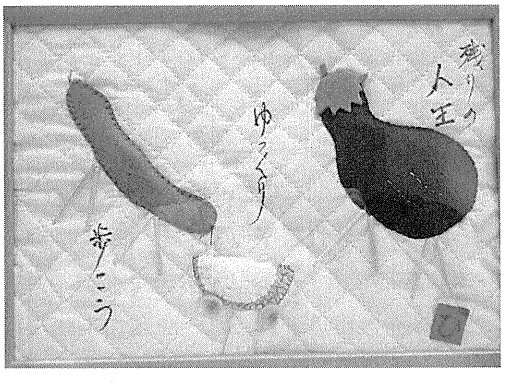


図2

リウマチ性多発筋痛症に対するステロイド治療により筋痛・抑うつ気分が改善し趣味の手芸に打ちこめるようになった。

症例2：80歳女性、S42年（36歳）スモン発症、身障2級で短距離の車椅子自走がかろうじて可能。スモン検診時両上肢のしびれ痛みの増悪があったために入院。頸椎は発達性脊柱管狭窄症に加えて、椎体椎間板の退行性変化と後縦靱帯骨化による頚髄圧迫があり、加えて腰椎にも退行性変化に伴う高度の脊柱管狭窄が存在した（図3）。脊椎に過負担とならないリハビリ訓練と、家庭で継続できるリハビリ訓練の指導を行った。骨塩定量で大腿骨頚部YAM 65%に低下ありビスフォスフォネート投与を開始した。3週間の入院加療にて上肢痛は軽減し、BI 65から80に改善した。入院中に介護認定手続きを行うとともに、所轄保健所の難病担当スタッフにも来院していただき、チームケアカンファレンスを行い、通所ならびに訪問リハビリ・訪問マッサージを導入することとし、地域の診療所に治療の継続を依頼した

症例3：72歳女性、S43年（28歳）スモン発症、身障2級。100mほどの平地歩行が可能であったが、11月より腰痛増悪あり、自力でのトイレ移動不能となり入院となった。第2-5腰椎に多発性圧迫骨折あり（図4）、骨塩定量では腰椎YAM 67%,大腿骨頚部78%、免荷、下肢筋力訓練を中心とした集約的リハビリ訓練ならびにケアを行い車椅子移動や平行棒内歩行が可能、BIは30から65に改善した。

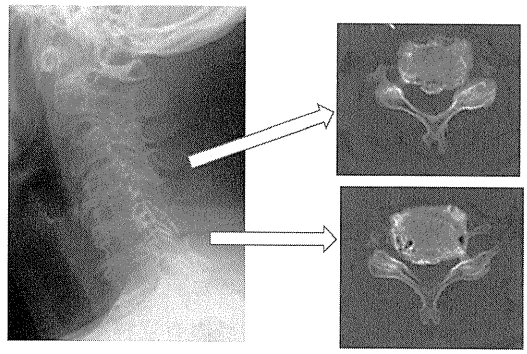


図3　頸椎画像

発達性脊柱管狭窄に加えて椎体の退行性変化ならびに第4-6頸椎に後縦靱帯骨化、ルシュカ関節肥厚が存在する。

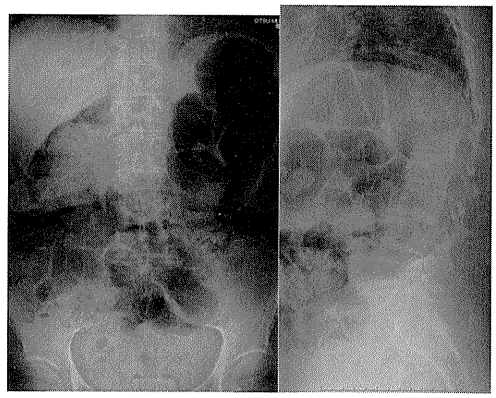


図4

第1，3，4，5腰椎圧迫骨折と脾結腸湾曲部結腸の著明なガス像とS状結腸・直腸の硬便貯留を認める。

D．考察

H23年度は初めての試みとして滋賀県健康福祉部健康推進課にスモン現状調査の協力を依頼した。個人情報保護の観点から検診歴のないスモン受給者に直接連絡を取りづらいことや、スモン患者ならびに配偶者の高齢化もあり電話やH21年度ならびにH22年度の郵送によるアンケート調査法では、未回答事項が多く、返答内容の精度にも問題があったため、本年度の県内の保健所を管轄する行政へスモン調査の協力依頼は妥当性があったと考える。滋賀県健康推進課の強力な支援を得て、滋賀県下保健所職員による対面調査をH23年9月実施したが、大半が家庭訪問によるスモン療養者・家族、介護者に対してスモン調査票に従って対面調査であり、同時に10月の病院検診の案内もしていただき、85.7%の調査票回収率と4名（28.6%）の病院検診を行うことができた。来年度は本年度の調査で得られた情報を所轄保健所と共有しつつ、効率的に新たなデータを追加収集しその変化についての分析ができればと考えている。入院診療を行ったスモン患者3名中2名について、対面調査で協力いただいた2保健所のスタッフが来院され、スモンに対する理解と地域での医療・介護・福祉サポートにつき協議することができ、今後地域での他のスモン療養者に対する支援強化にも役立つものと期待された。

入院症例は3例全例骨粗鬆症があり、症例2と3は脊椎疾患の増悪によるものであった。症例1はスモン症状と紛らわしい四肢の痛みであり、地域基幹病院整形外科で診断に至らず紹介され、入院精査により多発性リウマチ性筋痛症と診断することができた。既存の下肢機能障害が重度であり、車いす生活であり、車いす自走、障害者用車両を自ら運転する活動的な方であっ

たが、両上肢を含めた関節痛・疼痛のため、準寝たきり状態となり、抑うつ・悲哀気分が亜急性に進行し、当院から外来通院困難な遠距離居住でもあり入院診療は患者負担の軽減にもつながり、主訴の原因疾患の診断治療のみならず、既存の高血圧・糖尿病・肥満症の厳格な医療管理ならびに生活指導や全身のアテローム硬化関連病態の詳細を評価できた。動脈硬化関連病態として、右内頚動脈・腸骨動脈の有意狭窄の存在が明らかになり、スモン以外に閉塞性動脈硬化症、心・脳血管障害の1次予防に留意した医療管理を地域の医療機関にも診療情報提供を行い継続していくことができた点でも有意義があった。

高齢化したスモン療養者は、97.7%に何らかの身体症状（合併症）が存在し、白内障以外に、高血圧、四肢関節疾患、脊椎疾患が34%以上で存在する1)。下肢の運動感覚障害、運動量低下により、骨粗鬆症、脊椎、大腿骨骨折リスクが高くなるばかりでなく、メタボリック症候群、高血圧、糖尿病、アテローム血栓症にも十分留意する必要性があると思われる。滋賀県では本年度スモン検診時に閉塞動脈硬化症のスクリーニングとして、血圧脈波検査を実施しており、今後も継続していきたい。

E．結論

滋賀県健康推進課ならびに所轄保健所の協力により、スモンの現状調査をスモン調査票を使用して対面調査を行い、82.6%と回収率の向上が得られるとともに、今後地域における介護・福祉連携基盤の強化が期待された。また高齢化スモン患者において、四肢、腰背部痛の増悪時、入院診療のもとで依存疾患の再評価・治療・リハビリ・地域との医療介護連携を包括的に行うことは、QOL向上に有用であると考えられた。

謝辞：

スモン現状調査において滋賀県下の保健所への調査協力を快諾いただいた滋賀県健康福祉部健康推進課角野文彦課長、各保健所に調査依頼と調査票の配送ならびに回収をしていただいた同課感染症・難病担当の中村愛子氏、多忙な中で対面調査をいただいた大津市保健所友岡昌代氏、彦根保健所寺澤めぐみ氏、草津保健所高木久美子氏、東近江保健所田中佐和子氏、京都スモンの会滋賀支部の中西正弘氏、大津市民病院看護局松井薫参事、道念多美代看護師長、高橋静代看護師、石田英子看護師、笹田侑子臨床心理士をはじめとする大津市民病院の関係諸氏に深謝致します。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1) 小長谷正明ら　平成22年度全国スモン検診の総括　厚生労働科学研究費助成金（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22年度研究報告書　p 19-22, 2011.

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（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
房安　恵美（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．研究目的

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。我々はこのアンケートと検診で患者さんの経時的な変化、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、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を目的としている。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、福祉等の施策立てる上での一助としたい。また一人暮らし高齢者の生活ぶりから今後の医療と福祉のあり方を考え直す。

B．研究方法

昨年までのスモン患者リストを参考に、アンケート用紙を郵送した。

アンケートの内容は①現在の身体状況、②精神症状、③日常生活状況、④現在の医療・介護サービス、⑤訪問検診希望の有無、⑥研究班に対する意見、⑦医療費の負担について等を回答してもらった。回答は①②③についてはその症状の有無と、程度に分けて記入してもらった。⑤にて希望のあった9名については自宅訪問診察を看護師と共に行い、患者さんの問診、診察を行った。6名については松江市内のホテルに来ていただき、診察と様々の意見を聞いた。

C．研究結果

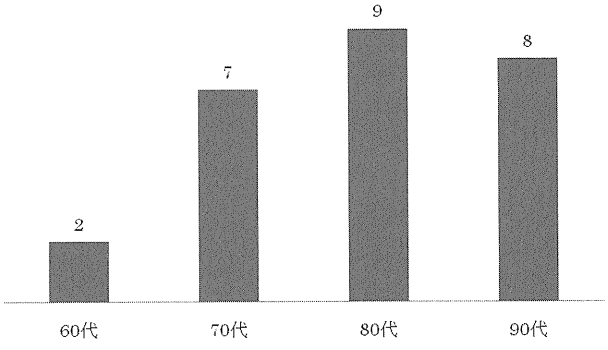
アンケートを郵送した患者は島根県29名、鳥取県6名の計35名。回答はそれぞれ22名、4名で計26名であった（**表－1**）。郵送は調査委員会からの情報を基に島根・鳥取のスモン患者全員に発送した。受給者番号の不明な2名にも例年のように送付した。アンケートに答えていただいた人は26名であるがそのうち男性が7名であった。男性は8名なので高い回答率を示していた。昨年と比して回答率、検診率ともに変化は見られなかった。ここ2年の検診率は40%と高い値を示している。

回答者26名の平均年齢は83.9歳であった。その内訳は90歳代8名、80歳代9名、70歳代7名,60歳代2名であった（**図－1**）。

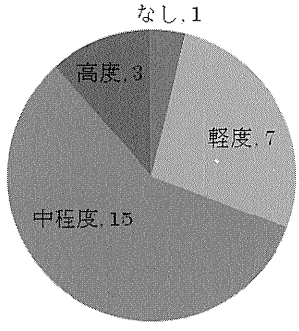
家族構成については、家族または子供と同居している人11名、二人暮らし6名、一人暮らし6名、施設等に入所中は3名であった（**図－2**）。障害を持った娘

表－1：アンケート回答

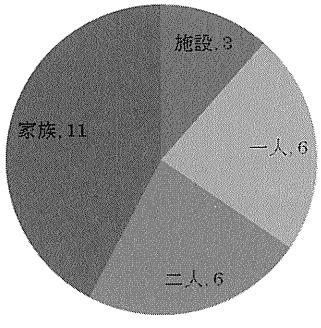
	郵送（男性）	回答（検診）	比率%
島根県	29（7）	22（6）	75.9%
鳥取県	6（1）	4（1）	66.7%
計	35（8）	26（7）	74.3%



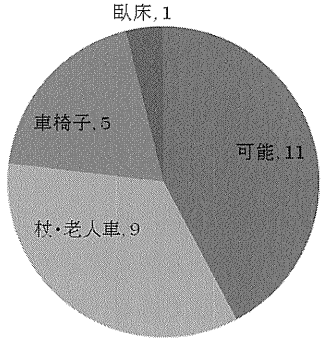
図－1：年齢構成



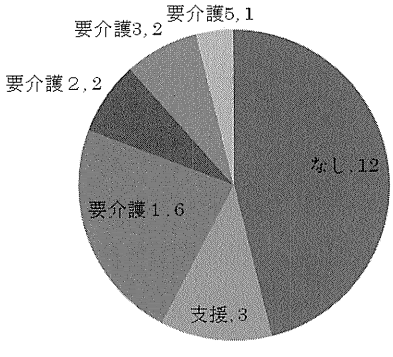
図－4：しびれ



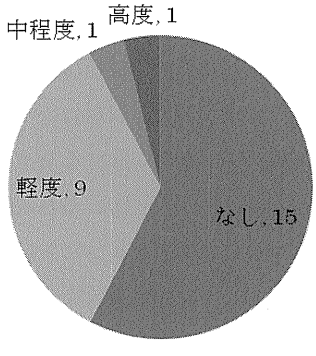
図－2：生活環境



図－5：歩行能力



図－3：介護度別認定状況



図－6：認知障害

と二人暮らしの方もおられた。

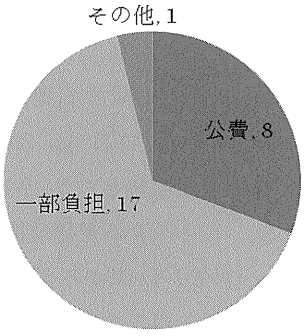
介護認定については申請していない人が12名、要支援の人が3名、要介護1が6名、要介護2が2名、要介護3は2名、要介護5は1名であった。(図－3)。

下肢のシビレの持続は、高度に訴える人は3名であった、殆ど無い人は1名であった。これは高度の意思疎通困難のためである。従って殆どの人がしびれを訴えている（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11名と杖又は老人車で歩行可能9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)。臥床状態の人は脳梗塞後遺症の1名のみで、多くは歩行を主とする運動機能は保たれていた。

認知障害が多少なりとも認められる者はわずか2名で、80%以上の人は認知機能障害をほとんど認めなかった（図－6)。軽度障害の9名についても通常の会話は可能であった。

医療費は7割の人が様々の診療科で通常の1割負担



図－7：医療費の支払い

をしていた。全額公費として支払いがまったくない人は8名で全体の3分の1であった（図－7）。これは多くの人が支払窓口で交渉を敬遠する結果と考えられた。

本年の戸別訪問した方は9名で、懇親会を兼ねた集団検診は6名であった。毎年訪問を行っている患者さんはこの訪問を楽しみにしておられ、歓待を受けることが多かった。各患者さん宅に30分から1時間程度の訪問となった。診察の後にスモンのみならず様々の余病の話や、また将来に対する不安などに話が及んだ。前回私が初めてお伺いした96歳で独居の女性が、今回の訪問では以前にも増してお元気な様子には驚いた。娘さんやその子供たちが夏休みなどで訪ねてくるのを楽しみに地元で生活しておられた。一人暮らしは地域の人々に支えられての生活であった。又シビレや全身苦痛の症状が強くて毎日のように病院通いをしておられる86歳の男性は昨年とほとんど同様な訴えをしておられた。家族からも見放されたようにして夫婦で生活しておられ、近所の娘が時に見舞っておられた。施設入所中の人は2名おられた。一人は週末には自宅に帰られるとのことであった。施設入所中の94歳男性は誤嚥性肺炎を起こし、病院に入院し治療中であった。意思の疎通は困難で、臥床状態で胃瘻が造設され、両手を拘束されていた。その他の多くの患者さんは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かった。今年度も松江市内のホテル会議室にてスモンの集いを開催した。参加者は7名で昨年と同じで、更に3名の付き添いの方々と共に健康に関する話等でおおいに盛り上がり大変喜んでもらえた。そして来年の再会を約束して別れた。

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。毎年同じ志向で検診を行っているが、結果はそう大きく変わることはなかった。今回の調査は26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報告である。最高齢は96歳の女性であるが一人暮らしで介護保険を使いながら地域に支えられて生活しておられる。この人一人とってみてもしびれ以外の障害は同年齢集団に比し軽度と言えるような気がした。また最も多かった80歳代の方では非常に前向きで、人生を更に謳歌している人も多々見られ、来年の訪問検診がさらに楽しみとなっている。スモンの中核的な症状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。

この度の報告で強調したいのは医療費の問題である。医療費の支払いについては公費負担との決定がなされて以降、さらに患者さんよりクレームがあり、県福祉保健部に再三その旨を申し入れている。申し出があった方々については医療費を公費で支払う手続きを早速にしていただいている。一方この度は厚生労働省から直接各患者さん宛てに葉書で医療費の公費負担についてのお知らせが届いている。ところがこの文面が明確でなく、例えそれを窓口で提示しても全く相手にされないと云った状況は今までと変わりないとの訴えがあった。したがって患者さんによっては支払いについて窓口で色々説明し、交渉する事の労力を厭う傾向にあった。実際窓口でスモンが薬害であることが周知されているかといえば甚だ心もとない。とくに近年外来窓口業務が大病院では外部委託され、個人医院でも世代が変わればスモン医療はほとんど周知されていないと云っても過言ではない。入院費の自己負担が数十万にもなる場合も自ら支払っているケースもあり、今後の課題として、一人ももれなくきちんとした支払いができるよう努力をしたい。

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診察を受けることが出来る。松江地区での集団検診

と親睦会は確実に定着して、参加者はこれを楽しみにし、来年も是非参加したいとの希望が多く出されている。懇談会では一人ひとりの意見が聞け、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。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今後とも考えていきたい。

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。26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脳梗塞は少なかった。医療費の支払いに関してはさらに周知すべき努力が必要と感じられた。訪問診療では一人暮らしの高齢老人の実態を知り、懇親会では患者さんと共に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，pp. 46-49, 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.

8) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成21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21年度総括・分担研究報告書，2010.

9) 下田光太郎ほか：山陰地区における平成22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22年度総括・分担研究報告書，2011.

山口県の平成23年度スモン患者検診

川井　元晴（山口大学大学院医学系研究科神経内科）
清水　文崇（山口大学大学院医学系研究科神経内科）
神田　　隆（山口大学大学院医学系研究科神経内科）
野垣　　宏（山口大学大学院医学系研究科保健学科）
森松　光紀（徳山医師会病院）

研究要旨

山口県在住で検診に応じた7名についてスモン現状調査個人票をもとに検討した。また今年度の検診に付加された介護・福祉・医療サービスの利用状況や問題点についても検討した。検診者7名の平均罹病年数は約45年であり、Barthel indexは平均73.6と悪化した。介護保険申請者は3名で、要支援2が1名、要介護2が2名であった。要支援と判定された患者はBarthel indexが65で毎日介護を必要としていた。主な介護者は配偶者、息子、娘の順に多く、複数の介護者を要する方が4名と大半を占めた。障害者自立支援法によるサービスを利用しているものは1名のみであり十分に活用されていないことが示唆された。介護・福祉・医療サービスの利用について「問題がある」と回答したものは2名であり、医療費の自己負担免除を周知されていない医療者の存在が問題点として挙げられた。また、施設入所が必要となった場合に備えての情報提供についての要望がみられた。医療費の自己負担免除については再三周知されているが、継続した情報提供が必要だと思われた。

A．研究目的

山口県における平成23年度のスモン患者の現状を把握するために検診を行いその内容を評価検討した。今年度の検診には介護・福祉・医療サービスの利用状況も盛り込まれたため、それらを含めて検診者の臨床症状、介護状況を検討した。

B．研究方法

山口県に在住のスモン患者で検診に応じた7名（男性2名、女性5名。平均年齢78.9歳）について、臨床症状、ADL、合併症および介護状況等についてスモン現状調査個人票をもとに検討した。また今年度の検診に付加された介護・福祉・医療サービスの利用状況や問題点についても検討した。今年度の新規患者はなく、全例が昨年から継続して検診を受けた方であった。検診場所は病院4名、自宅3名であった。

倫理面への配慮として、検診の承諾の是非について封書で連絡し、承諾された方に対し病院あるいは在宅検診を選択していただく事とした。

C．研究結果

検診者7名の平均罹病年数は約45年であった。臨床症状は視力が新聞の細かい字が読める程度、下肢表在覚障害が臍以下、歩行が松葉杖程度であり、合併症の種類は平均5.3で昨年と同様であったが[1]、Barthel indexは平均73.6と低下した（**図1**）。介護を受けている5名のうち介護保険申請者は3名と1名減少した。認定結果は要支援2が1名、要介護2が2名であった（**表1**）。要支援2と判定された患者はBarthel indexが65で毎日介護を必要としていた。また介護申請しても利用していない方が1名みられた。主な介護者は配偶者、息子、娘の順に多く、複数の介護者を要する

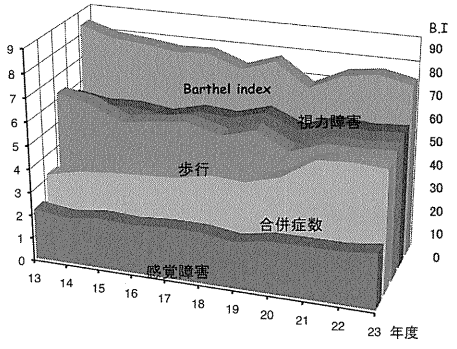


図1　臨床症状の推移

視覚障害、歩行、感覚障害についてはスモン調査個人票の各調査項目をスコア化し、左縦軸の目盛で表記した。Barthel index は 10 分の 1 にして表示した。

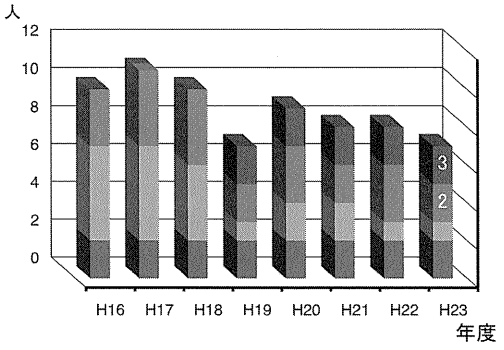


図2　介護者の人数

積み上げ棒グラフの最下層は介護者の数が 0 人、最上層が 3 名である。複数人数で介護されている患者（棒グラフ内の 2 と 3 の数字で示した層）が過半数を占めている。

表1　介護保険の申請状況

年齢性別	罹患歴(年)	BI	介護度
71 F	46	100 → 100	介護不要→介護不要
80 M	41	100 → 100	介護不要→介護不要
86 F	46	75 → 75	申請なし →申請なし
79 F	44	70 → 70	要介護 2 →要介護 2
87 F	45	65 → 65	要支援 2 →要支援 2
73 F	45	80 → 55	申請なし →申請なし
76 M	52	50 → 50	要介護 2 →要介護 2

介護の必要があるが申請していない患者は「申請なし」とした。Barthel index が悪化した箇所を網掛けで示した。Barthel index が低下しているにも関わらず介護認定が要支援になった箇所も網掛けで示した。

方が 4 名と大半を占めた（図 2）。障害者自立支援法によるサービスを利用しているものは 1 名のみであり十分に活用されていないことが示唆された。介護・福祉・医療サービスの利用について「問題がある」と回答したものは 2 名であった。この 2 名は 87 歳女性と 76 歳男性で、スモンによる障害のため身体障害者手帳 2 級を取得しており、Barthel index は各々 65 点、50 点と低く移動や日常生活動作に介助を要していたが 1 名は介護保険を申請していなかった。問題点として、介護保険を利用した場合に介護保険料がかかる、マッサージなどのサービスに回数制限があること、医療費の自己負担免除を周知されていない医療者がみられたことが挙げられた。また、施設入所が必要となった場合に備えての情報提供してほしいという要望がみられた。

D．考察

山口県のスモン患者の罹患歴は平均が 45 年、平均年齢が 78.9 歳と昨年、一昨年と同様である[1,2]。検診を受ける患者が年々減少傾向にあるため、より高齢の患者が検診から脱落していることがうかがえる。その要因として、合併症の悪化のため死亡したりや ADL の低下により検診が困難となっていることが挙げられる。実際、Barthel index は昨年より悪化している。山口県ではこれまで班員、共同研究者が在宅検診も取り入れて受診不可能な患者の取り込みを継続しているため、これ以上の患者情報の獲得のためには、電話調査やアンケート送付などが必要と考えられる。

介護に関する検討では、家族や親戚に介護を依頼しており介護が明らかに必要な患者が介護申請をしていないという状況が継続している。また介護認定を受けてもその結果 ADL を正しく評価されていないと推察される患者がみられた。申請しない理由として介護者が複数確保できることが挙げられるが、高齢化や合併症の増加に伴い介護負担が増加していくため、これらの患者には引き続き介護申請を受けるよう勧めていくことが重要である。また、介護認定が正しく評価されていないと考えられる患者には変更申請を勧めるとともに、介護評価基準を再評価するように行政に働きかけることも必要である。

一方、介護・福祉・医療サービスの利用についてのアンケートでは 2 名の検診者が「問題がある」と回答した。両名ともスモンにより身体障害者手帳を取得しており ADL が低下していたが、介護申請したものは 1 名であった。問題点として介護保険を利用した際に別途介護保険料がかかることが挙げられた。介護保険

は特定疾患治療研究事業とは別の制度でありスモン患者であっても利用料を負担することになるのが現行では当然であるが、これを単に経済的問題とするのではなくスモン患者が辿ってきたこれまでの経緯を踏まえて捉えていく必要がある。また、マッサージなどの福祉サービスの利用限度が定まっていることを問題視する点も同様である。対症的治療としての薬剤が限られている中、鍼灸やマッサージなどのサービスはスモン患者にとって治療の一部とも考えられる。医療保険を適応できる場合もあるため、今後個々の状況に対応すべきである。

また、今回のアンケートでも医療費の自己負担免除を周知されていない医療者がみられたことが問題として挙げられた。例年、行政を通じてスモン患者の医療費自己負担免除が周知されているが、最前線の開業医などの医療者には届いていない可能性があるため県の難病対策の一環としてスモンに関する情報をさらに周知徹底していく必要があると思われた。

E．結論

1. 山口県の平成23年度スモン患者検診の状況を検討した。
2. 在宅検診を継続していてもスモン検診者は高齢化しADLの悪化がみられ受診者が減少した。
3. 医療費の自己負担免除については今後も継続した情報提供が必要だと思われた。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1) 川井元晴ほか：山口県の平成22年度スモン患者検診．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22年度総括・分担研究報告書，p. 72-74, 2011.

2) 川井元晴ほか：山口県におけるスモン患者の検診．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21年度総括・分担研究報告書，p. 80-82, 2010.

平成23年度スモン患者集団検診における血液・尿検査

鷲見　幸彦（独立行政法人国立長寿医療研究センター脳機能診療部）
新畑　　豊（独立行政法人国立長寿医療研究センター脳機能診療部）
武田　章敬（独立行政法人国立長寿医療研究センター脳機能診療部）
山岡　朗子（独立行政法人国立長寿医療研究センター脳機能診療部）
川合　圭成（独立行政法人国立長寿医療研究センター脳機能診療部）
辻本　昌史（独立行政法人国立長寿医療研究センター脳機能診療部）
梅村　　想（独立行政法人国立長寿医療研究センター脳機能診療部）
河合多喜子（独立行政法人国立長寿医療研究センター脳機能診療部）

研究要旨

愛知県スモン検診受診者に対し、現在の健康状態や合併症の発見など患者の健康管理に有用な情報を得ることを目的として血液・尿検査を施行した。

対象は平成23年度愛知県スモン患者集団検診を受診した21名（男性3名、女性18名）。年齢は44歳から94歳（平均74.43歳）。対象地区は三河地区（豊橋市、豊川市、新城市、蒲郡市）であり、1例は自宅で20名は検診会場で採血採尿を行った。血液検査（血算、電解質、肝機能、腎機能、脂質、血糖、HbA1c）21名、尿検査（定性）を18名に実施した。また骨粗鬆症関連検査を希望するかどうか問診し、希望された21名に対して測定を行った。平成23年度の結果は正常7名、軽微な異常1名、軽度の異常6名、中等度の異常6名、高度の異常の受診者は1名であった。医師の経過観察が必要と考えられる軽度異常から高度異常の全体に対する比率は47.6%であった。内16名が平成20年度にも受診しており経過を観察できたため、前回との比較を行った。中等度～高度異常の原因は、ヘモグロビン、ヘマトクリット低値、高コレステロール血症、BUN高値、コリンエステラーゼ低値、AST、ALT高値、アルカリフォスファターゼ高値、HbA1c上昇、尿糖陽性であった。個々の患者の経年的変化では改善が1名、不変が11名、悪化が4名であった。また今年度から骨粗鬆症のマーカーである骨型アルカリフォスファターゼ：BAPと骨型酒石酸抵抗性酸性フォスファターゼ：TRACP-5bについて検討した。女性検診者の77.8%で骨吸収マーカーであるTRACP-5bが上昇していた。

1．愛知県三河地区のスモン患者を対象とした検診を行い、血液・尿検査の異常について検討した。何らかの経過観察が必要と考えられる受診者の割合は47.6%であった。
2．この地域の個々の受診者16名の経年的変化を3年前と同一の受診者で比較検討できた。悪化している例は4名であった。12名は不変または改善であり安定していた。
3．女性検診者の77.8%で骨吸収マーカーであるTRACP-5bが上昇しており年齢と相関した。

表1

血　算：白血球数、赤血球数、ヘモグロビン
　　ヘマトクリット、血小板数
電解質：Na、K、Cl
肝機能：AST (GOT)、ALT (GPT)、ALP、LDH、ChE、
　　総蛋白、アルブミン、総ビリルビン、アミラーゼ
腎機能：尿素窒素、クレアチニン、尿酸
脂　質：総コレステロール、中性脂肪
血糖、HbA1c
骨粗鬆症バイオマーカー
　骨型アルカリフォスファターゼ：BAP
　骨型酒石酸抵抗性酸性フォスファターゼ：TRACP-5b
　(希望者のみ)

A．研究目的

愛知県スモン検診受診者に対し、現在の健康状態や合併症の発見など患者の健康管理に有用な情報を得ることを目的として血液・尿検査を施行した。

B．研究方法

対象は平成23年度愛知県スモン患者集団検診を受診した21名（男性3名、女性18名)。年齢は44歳から94歳（平均74.43歳)。対象地区は三河地区（豊橋市、豊川市、新城市、蒲郡市）であり、1例は自宅で20名は検診会場で採血採尿を行った。血液検査（血算、電解質、肝機能、腎機能、脂質、血糖、HbA1c) 21名、尿検査（定性）を18名に実施した。また骨粗鬆症関連検査を希望するかどうか問診し、希望された21名に対して測定を行った。内容は**表1**に示す。

C．研究結果

平成23年度の結果は正常7名、軽微な異常1名、軽度の異常6名、中等度の異常6名、高度の異常の受診者は1名であった。医師の経過観察が必要と考えられる軽度異常から高度異常の全体に対する比率は47.6%であった。**表2**に各地域での経年的な変化を示す。16名は平成20年度にも受診しており経過を観察できたため、前回との比較を行った。中等度～高度異常の原因は、ヘモグロビン、ヘマトクリット低値、高コレステロール血症、BUN高値、コリンエステラーゼ低値、AST、ALT高値、アルカリフォスファターゼ高値、HbA1c上昇、尿糖陽性であった。個々の患者の経年的変化では改善が1名、不変が11名、悪化が4名であった。また今年度から骨粗鬆症のマーカーである、骨型アルカリフォスファターゼ：Bone Specific Alkaline Phosphatase (BAP) と骨型酒石酸抵抗性酸性フォスファターゼ：tartrate-resistant acid phopshatate (TRACP-5b) について検討した。BAPは90歳の女性検診者1人が高値をしめしたのみであった。一方骨吸収マーカーであるTRACP-5bは女性検診者の77.8%で上昇しており、加齢とともに増加する傾向がみられた。

表2　各地域での軽度以上受診者の率　経年的変化（%）

	名古屋・知多	三河	尾張
2000	45		
2001			34
2002		62.5	
2003	36.4		
2004			55.6
2005		54.1	
2006	36.8		
2007			27.8
2008		40	
2009	32		
2010			58
2011		47.6	

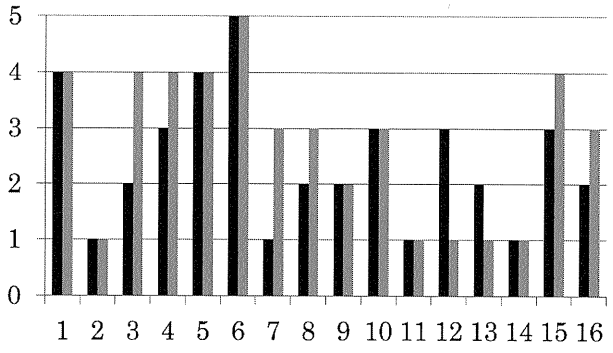


図1　個々の検診者の経年的重症度変化
X軸は検診者番号　Y軸は重症度評価
黒は2008年、グレーは2011年

D．考察

この地区では検診の異常者数が検診の回を追うごとに減少傾向にあり、その理由として重症者が検診できなくなっている可能性を指摘した[1]。今年度の検診では前回と同様の異常率であり、40-50%で定常化してきている。高齢化が進むスモン患者においては転倒・

骨折はADL低下の大きな危険因子である。骨折の大きな危険因子である、骨粗鬆症の状態を血液バイオマーカーを用いて検討した。骨芽細胞の機能状態ひいては骨形成状態を知る指標になると考えられている骨型アルカリフォスファターゼ：BAPと破骨細胞数やその骨吸収活性の直接の指標となる唯一の骨吸収マーカーである骨型酒石酸抵抗性酸性フォスファターゼ：TRACP-5bを測定した。この両者を採用した理由は、ともに日内変動や採血時間の影響を受けない点が検診で用いるために優れているためである。今回の結果からはことに女性のスモン患者で骨吸収活性が増加していることが示唆された。

E．結論

1．愛知県三河地区のスモン患者を対象とした検診を行い、血液・尿検査の異常について検討した。何らかの経過観察が必要と考えられる受診者の割合は47.6%であった。

2．この地域の個々の受診者16名の経年的変化を3年前と同一の受診者で比較検討できた。悪化している例は4名であった。12名は不変または改善であり安定していた。

3．女性検診者の77.8%で骨吸収マーカーであるTRACP-5bが上昇しており年齢と相関した。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1）鷲見幸彦．平成20年度スモン患者集団検診における血液・尿検査．愛知県特定疾患研究協議会研究報告書．67-68，2010.

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（国立病院機構北海道医療センター神経内科）
矢部　一郎（北海道大学医学研究科神経内科学）
森若　文雄（北祐会神経内科病院）
津坂　和文（釧路労災病院神経内科）
高橋　光彦（北海道大学大学院保健科学研究院）
山口　　亮（北海道保健福祉部健康安全局）
稲垣　恵子（公益財団法人北海道スモン基金）
伊藤　義人（公益財団法人北海道スモン基金）
阿部　笑子（公益財団法人北海道スモン基金）
近谷ひろみ（公益財団法人北海道スモン基金）
高橋　敦子（公益財団法人北海道スモン基金）

研究要旨

北海道のスモン患者の実態を把握し、療養支援に役立てる目的で、患者のアンケート調査を実施した。調査は身体の状況（視神経障害、意識・言語障害、歩行障害、異常知覚、睡眠、腹部障害、痔疾、排尿障害、現在の生活障害）、介護・福祉等（居住状況、介護保険・自立支援事業の利用）と多岐にわたったが、初年度はその中の視神経障害と異常知覚についての報告とし、他については次年度に追跡調査を行って報告することとした。

スモンの視力障害についてはこれまでも実態調査が行われているが、スモン患者の中には視力ばかりでなく網膜変性症など他の視神経障害を併発した患者もいる。発症時視神経に異常を感じた患者は調査対象者の半数に至っており、その追跡調査を行ったが、特に網膜変性症を併発した患者たちの苦しみは耐久力の限度を超えている。視力は軽度低下であっても様々な視覚異常に苦しんでいる患者が多く、その訴えはきわめて多彩であり、これまでの視力のみの調査では十分把握できていなかったものである。

異常知覚について現在の苦痛が発症時より増している、と答えた患者が多かった。その内容については、ほとんどの患者が複数（多数）回答しており、その表現はさまざまであった。どのようにスモンの異常知覚に耐えてきたかという質問に対して、ほとんどの患者があきらめ切れないが、仕方なく苦痛に耐えており、苦痛のない生活にもどりたいという切実な思いを述べていた。苦痛緩和に効果のある対処法に多くの患者が鍼・マッサージ治療を挙げているが、効果があるのに十分な治療を受けられない患者が多いのも現実である。

（本研究は研究班員が行う調査とは異なる視点からスモン患者の実態を把握して療養支援に役立てるために公益財団法人北海道スモン基金にアンケート調査を委託したものであり、調査の立案、実施、結果の解析のすべてを北海道スモン基金が実施しました。）

A．研究目的

薬害スモンの後遺症は被害者の全身を蝕み、その後の人生を侵した。特に耐えがたいことは日々絶え間なく続く異常知覚や、キノホルム服用後死人の腸のように白色化し死滅状態になったという自律神経障害に伴う併発症などであった。座位・起立位・歩行不能、歩行困難などという体幹や下肢麻痺、そして視神経障害に対する治療法も皆無で、筆舌に尽くしがたい苦渋の年月だったが、そのような中でもせめて日々の苦痛だけは取り除いてほしいというのが患者たちの切実な願いであった。視力障害者の中には、単に視力を奪われたばかりでなく発症時から網膜色素変性症などを併発し、目覚めている限りひとときも消えることのない原色に近い粒子が眼前や脳裏全体に飛び交い、霧のかかったような暗く狭い隙間から影のように動く視界を感じるだけという、気の狂いそうな年月に耐えている患者もいる。スモン発症40数年から50年余が過ぎて高齢化し併発症に苦しみながら、患者たちは更に重症化し、困窮化した生活に陥っている。医療、福祉、介護等に携わる関係者の理解を得て適切な医療や療養支援を求めるために、スモン患者の実態を伝え、今後の指針を求めることを目的とした。

B．研究方法

スモン患者の実態と、医療・福祉・介護等の問題点を把握するために基金事務局が調査票（案）を作成し、更に全道の患者たちの意見を聞いて実態調査表作成に至った。北海道在住スモン患者77名のうち54名の患者に対して道内各地の集団・訪問検診時に地区担当の保健師や看護師の協力を得て調査を実施し、再度地域訪問等を通して追加調査を行った。4名については調査票を郵送の上、不足分は電話を通して行い、計58名（75.3%）の患者の調査票をまとめた。

C．研究結果

調査は身体の状況（視神経障害、意識・言語障害、歩行障害、異常知覚、睡眠、腹部障害、痔疾、排尿障害、現在の生活障害）、介護・福祉等（居住状況、介護保険・自立支援事業の利用）と多岐にわたったが、初年度はその中の視神経障害と異常知覚についての報告とし、他については次年度に追跡調査を行って報告することとした。

表1　現在も視力低下を訴える患者の視力

今も異常がある	今は特に異常なし
21	7

症状（今も異常がある21名対象）	人数
明暗のみ	2
眼前手動弁	3
視力軽度低下	13
その他（※）	3

（※）スモン研究班の「視力軽度低下」の基準は「新聞の大見出しの文字が見える程度」としているため、それより軽度だが、発症後も異常が継続している患者を「その他」とした。

表2　「その他」の視力低下の内容

症状	人　数
1.5あった視力が発症直後から突然0.6に落ちた	1
視力が少し低下し、物が揺れて見えるようになった	1
視力が少し低下し、赤など色のついた線が常時見えるようになった	1

表3　発症時と現在との視力の比較

発症時の症状	人数	現在の症状	人数
失明・明暗のみ	7	明暗のみ	2
		眼前手動弁	3
		軽度低下（人の接近即時判断難）	2
ほとんど見えなくなった	9	軽度低下	5
		異常なし	4
目の前がかすんだ	7	軽度低下	3
		「その他」の患者のうちの3名	2
		異常なし	2
軽度低下	3	軽度低下（うち1名は発症以来眼鏡調整困難な状態だったが、昨年の網膜下血腫手術後右眼明暗弁）	3
目の前に光が飛んだ	2	「その他」の「ものが揺れて見える」患者	1
		異常なし	1

1）視神経障害について

調査した58名中、発症時に目に異常を感じた患者は28名、異常を感じなかった患者は30名であった。発症時の症状は、失明、明暗のみ7名、ほとんど見えなくなった9名、目の前がかすんだ7名、視力軽度低下3名、目の前に光が飛んだが2名である。

その28名中、現在も継続して視力に異常があると答えた患者は21名で、異常なしは7名であった。異常ありの21名の現在の視力は、明暗のみ2名、眼前手動弁3名、軽度低下13名、その他3名である（**表1**）。その他の3名の内訳は、**表2**の通りである。

発症時の症状と現在の症状を比較すると（**表3**）、