

大限の配慮に努めた。

### C. 研究結果

平成 24 年 3 月 1 日から全国の HAM 患者への広報活動、および登録書類の申し込み受付を開始し、平成 25 年 2 月末時点で全国各地から 389 名の登録希望患者からの申し込みがあった。そのうち、登録を完了し、電話による聞き取り調査を実施した 304 名について報告する。

#### (1) HAM 登録患者の属性

表 1 に登録患者の属性を示した。計 304 名の性別は、男性 26.0%、女性 74.0%であり（男女比 1:2.8）、平均年齢は 62.4 歳で男女差は認められなかった。また、平均発症年齢 44.2 歳、平均診断年齢 51.4 歳で、発症から診断までに平均で 7.1 年が経過していた。平均罹病期間は 18.2 年であり、これらの数値に男女で有意差は認められなかった。発症年齢を年代別にみると、40 歳代（25.4%）、50 歳代（19.8%）が多いが、10 歳代から 70 歳代と幅広く分布していた（図 1）。初発症状としては歩行障害が全体の 81.9%と最も多く、次いで排尿障害（35.5%）、下肢の感覚障害（13.5%）となっていた。このうち、排尿障害は男性（24.1%）より女性（39.6%）で有意に多くみられた（表 1）。

登録患者の中で、HAM の家族歴がある者は全体の 9.5%（29 名、27 家系）、ATL 家族歴は 6.6%であった。また、輸血歴がある者は全体の 21.5%であり、そのうち 1986 年以前の輸血歴が大部分を占めた（表 1）。

後述の歩行障害以外の HAM の症状および治療状況については、排尿および排便障害では投薬治療の割合が最も多かった。足のしびれは 50.7%の患者が常にあり、足の痛みについては 24.0%の患者が常にありと回答していたが、男女で有意差は認められなかった（表 1）。

表 2 は登録患者の居住都道府県、表 3 は患者本人、実父、および実母の出身都道府県を示した。表からも明らかなように全国に亘りばらつきがみられるが、居住都道府県は、1 位 鹿児島、2 位 福岡、3 位 神奈川、4 位 長崎、5 位 大分である。一方、本人の出身都道府県は、1 位 鹿児島、2 位 長崎、3 位 大分、4 位 福岡、5 位 熊本、実父は 1 位 鹿児島、2 位 長崎、3 位 熊本、4 位 大分・宮崎、また実母は 1 位 鹿児島、2 位 長崎、3 位 熊本、4 位 福岡・大分であった。

#### (2) HAM 家族内発症例

表 4 は HAM 登録患者の中で第 2 度近親者以内に HAM 家族歴のある者 28 名とそれ以外の者 276 名を比較したものである。家族内発症あり群は発症なし群と比べて、年齢、発症年齢、診断年齢が有意に低く、また罹病期間が有意に長いことが明らかになった。一方、性差は認められず、発症から診断までの年数も約 7 年と違いはなかった。HAM 家族内発症あり群（14.3%）では発症なし群（5.8%）よりも ATL 家族歴のある者が多い傾向が示された（ $p<0.1$ ）。なお、OMDS、HAQ-DI、排尿・排便障害、足のしびれおよび痛みの症状に関しては、両群に差は見られなかった。

#### (3) 納の運動障害重症度（OMDS）

対象者の現在の OMDS は、平均 6.1 であった。図 2 は Grade 0~13 における頻度分布を示したものである。Grade 5（片手杖歩行）が 31.3%、Grade 6（両手杖歩行）は 19.1%を占め、患者の約半数が Grade 5 または 6 の運動障害レベルにあった。

図 3 は、運動障害発現年齢から OMDS の各 Grade への移行年数を算出し、その分布を示したものである。運動障害発現から Grade 5 までの移行年数の中央値は 8 年（最

小値0年—最大値41年)であったが、Grade 4以下と比較して分布が広がり、運動障害進行の速度の差が大きくなることが示された。そして、Grade 6まで移行した患者は全体の約半数の144名おり、Grade 6までの移行年数の中央値は13年(最小値0年—最大値45年)であった。さらに、Grade 9(歩行不能)まで移行した患者は42名おり、移行年数の中央値は18年(最小値0年—最大値49年)であった。

#### (4) 急速進行性 HAM 症例

運動障害発現から OMDS の Grade 6 への移行年数が2年以下の者を「急速進行群」とすると16名(5.5%) (表5)と対象人数が少なかったため、Grade 5 までの移行年数を2年以下として抽出したところ、該当者は55名(18.8%)であった(表6)。これら急速進行群に対して、それ以外の「非急速進行群」との比較を行った。

2年以内に Grade 5 あるいは6に移行したいずれの場合も同様な傾向が認められた。すなわち、急速進行群では、非急速進行群と比して、運動障害発現年齢および診断年齢が有意に高く、発症から診断までの年数、および罹病期間が有意に短いことが明らかになった。なお、急速進行群においては現在の OMDS も有意に高いことに伴い、HAQ-DI 点数も高くなっていることから、日常生活において支障が多く介助を要する生活を送っている者が多いことが示された。

また、急速進行群の特徴として、HAM および ATL の家族歴には違いは認められなかった。しかし、OMDS の Grade 5 に2年以内に移行した急速進行群では、輸血歴のある者の割合が、非急速進行群と比較して有意に高かった(表6)。

急速進行性 HAM の発症・経過に関する結果が輸血による影響でないことを確認するため、輸血歴がないと回答した HAM 登

録患者229名について、納の Grade 5 に2年以内に移行した「急速進行群」とそれ以外の「非急速進行群」に分けて、運動障害発現年齢、診断年齢、罹病期間、OMDS 等について比較した(表7)。その結果も、急速進行群では、非急速進行群と比較して、運動障害発現年齢、診断年齢が有意に高く、発症から診断までの年数、および罹病期間が有意に短くなっていた。また現在の OMDS および HAQ-DI も有意に高かった。これらの急速進行群と非急速進行群との HAM の発症・経過の差異は、輸血歴のある患者を含む場合(表6)よりも広がる傾向がみられた。

#### (5) HAQ による ADL

表8および図4は、登録患者全体の ADL の状況について HAQ を用いて調査した結果である。なお、HAQ は点数が高いほど ADL が低いことを示している(0~3点)。登録患者全体では、歩行の2項目すべて[Q8(平地を3分間位、自分のペースで歩く)、Q9(階段を5段のぼる)]のほかに、動作の2項目すべて[Q13(柵の上の2キロ程度の物に手を伸ばして降ろす)、Q14(前かがみになって床の上の物を拾い上げる)]、その他の3項目中2項目[Q18(近所の商店街に買い物に行く)、Q20(洗濯や掃除などの家事をする)]は自力では難しく、人の手伝いが必要であるとの回答が増えており、平均点数は高かった。一方、食事に関する3項目すべて[Q5(箸で食べ物をつかむ)、Q6(飲み物のいっぱい入ったコップを口までもっていく)、Q7(缶ジュースのふたを開ける)]、および握力の3項目中2項目[Q16(ガラスびんのふたを回してあける)、Q17(水道の蛇口の開け閉め)]については、「簡単にひとりでする」との回答が多く、平均点数は低かった。ただし、Q15(自動車のドアをあける)は、握力以外の筋力も

必要とする動作であり、握力の他の 2 項目に比較して平均点数が高い傾向がみられた。

また、図 5 は、現在の OMDS 別に HAQ の各項目の回答割合を示した。その結果、OMDS の進行に伴い、HAQ の多くの項目において「ひとりでできる」割合が減少しているが、Q5, Q6, Q7, Q16, および Q17 については OMDS が進行しても「ひとりでできる」割合が多く、ADL が比較的維持されていることがわかる。

次に、現在の OMDS と各 HAQ の項目との相関関係に関する結果を表 9 および図 6 に示した。OMDS と HAQ-DI の間には強い正の相関がみられた(図 6)。さらに、OMDS と HAQ の各質問項目の間には、全て有意な相関関係が認められたものの、HAQ の項目により相関の強さに違いがみられた(表 8)。図 7 (a) は相関係数が 0.7 以上と高かった HAQ の Q3 (肘掛けのない椅子から立ち上がる), Q8, Q9, Q13, Q19 (自動車の乗り降り) について、OMDS 別の各回答割合を、図 7 (b) は相関係数が 0.35 未満と低い HAQ の Q5, Q6, Q7, Q16, Q17 について、OMDS 別の各回答割合を示した。前者の相関係数が高い項目では、OMDS の Grade の増加に伴い、「ひとりでできない」割合が増加しているが、後者の相関係数が低い項目では OMDS の Grade にはあまり影響を受けず若干の分布の変化しか見られないことがわかった。

## (6) 排尿障害

登録患者における排尿障害関連の指標、OABSS, I-PSS, ICIQ-SF, および N-QOL を、性別(表 10、12~15)、および排尿障害重症度別(表 11、16~19)にまとめた。

表 10 に示すように、OABSS 合計点や N-QOL 総得点では男女で有意差が認められなかったが、I-PSS 合計点では男性が女性よりも有意に高く、ICIQ-SF 合計点では

女性が男性よりも有意に高かった。同じ項目について、排尿障害の重症度別にみたと、OABSS、I-PSS、ICIQ-SF の合計点は投薬群が最も得点が高く、続いて導尿管群、排尿障害なし群となっていた。投薬群では、排尿障害なし群よりも合計点が有意に高かった。また、導尿管群では ICIQ-SF でのみ排尿障害なし群に比較して合計点が有意に高かった。一方、N-QOL の総得点については、投薬群、および導尿管群では排尿障害なし群より点数が有意に低く QOL が低下していることが明らかになった(表 11)。

各質問票について、全体および男女別の質問項目毎の頻度分布と平均点数を表 12~15 に示した。

OABSS(表 12) に関しては、合計点では男女で有意差はなかったが、各項目についてみると Q1(昼間頻尿)と Q2(夜間頻尿)で男性の点数が有意に高く、Q4(切迫性尿失禁)で女性の点数が有意に高かった。

I-PSS(表 13) に関しては、合計点は男性で高く、各項目についてみると、Q1(残尿感)、Q2(2 時間以内の排尿)、Q3(尿線途絶)、および Q5(尿勢低下)の点数は男性で有意に高かった。また、Q7(夜間頻尿)の点数は男性に高い傾向がみられた( $p=0.07$ )。

ICIQ-SF(表 14) に関しては、合計点は女性で高く、各項目についてみると Q1(尿失禁の頻度)、Q2(尿失禁量)で女性の点数が有意に高かった。しかし、Q3(尿失禁による困窮度)については明らかな男女差はみられなかった。Q4 の尿失禁の生じ方では、『咳やくしゃみをしたときにもれる』の割合が女性で有意に高かった。

N-QOL(表 15) に関しては、総得点および各項目の素点についても男女で有意差がみられなかった。

表 16 および図 8 は、排尿障害なし群、投

薬群、導尿群別にOABSSの結果を示した。4問のうち3問で有意差が見られ、特に投薬群では排尿障害なし群と比べて、Q2（夜間頻尿）、Q3（尿意切迫感）Q4（切迫性尿失禁）で有意に点数が高かった。しかし、Q1（昼間頻尿）では有意差が認められなかった。また、導尿群は排尿障害なし群と比較して、Q4のみ点数が有意に高かった。I-PSS（表17、図9）に関しては、投薬群では排尿なし群と比較して、7問のうち6問（Q1（残尿感）、Q2（2時間以内の排尿）、Q3（尿線途絶）、Q4（尿意切迫感）、Q5（尿勢低下）、およびQ7（夜間頻尿））で点数が有意に高かった。しかし、Q6（腹圧排尿）の点数は有意差が認められなかった。なお、導尿群では排尿障害なし群と比較して各質問項目で有意差はなかった。

ICIQ-SF（表18）についても同様な傾向がみられ、投薬群では排尿障害なし群と比較してQ1（尿失禁頻度）、Q2（尿失禁量）、Q3（尿失禁による困窮度）の点数が有意に高かった。また、導尿群ではQ1およびQ3で排尿障害なし群と比較して点数が有意に高かった。Q4の尿失禁症状の生じ方では、排尿障害なし、投薬、導尿の3群間で、「尿漏れなし」、「トイレにたどり着く前に漏れる（切迫性）」、「眠っている間に漏れる」、「体を動かしている時や運動している時にもれる（腹圧性）」、「排尿を終えて服を着たときにもれる（排尿後尿滴下）」の項目で有意差がみられた。投薬群および導尿群では尿漏れなしの頻度は低かったが、その他の項目では、投薬群の頻度は他の2群より高く、特に「トイレにたどり着く前に漏れる」、「眠っている間に漏れる」の頻度が高かった。

N-QOL（表19）に関しては、他の質問票と比較すると、排尿障害の群間差が顕著に示されてはいなかった。しかし、投薬群および導尿群ではQ12（夜間排尿のため起

きることの煩わしさ）、およびQ13（夜間排尿のために起きることがどのくらい日常生活を妨げているか）が排尿障害なし群と比較して有意に高得点となっていた。

#### (7) SF-36による健康関連QOL

SF-36の8つの下位尺度について国民標準値に基づいた得点に換算して比較した結果を表20および図10に示した。HAM登録患者全体は、国民標準値と比較した場合、8つの下位尺度ともに得点が低い傾向であるが、特に「身体機能（PF）」の尺度が顕著に低くなっており、平均が2.9点であった。次いで「全体的健康観（GH）」が平均38.4点と低かった。また、「体の痛み（BP）」については男女間で有意差があり、女性の方が男性に比較して点数が低かった。なお、「日常役割機能（身体）（RP）」についても、女性の方が男性に比較して点数が低下する傾向がみられた（ $p = 0.06$ ）。

#### D. 考案

本研究では、HAM患者登録システム（HAMねっと）に登録された、全国のHAM患者304名の情報をもとに、HAMの臨床的特徴を明らかにし、各種の臨床的評価指標の有用性について検討した。

今回登録されたHAM患者の属性は、平均発症年齢が44.2歳、男女比1:2.8、初発症状は歩行障害（81.9%）、排尿障害（35.5%）、下肢の感覚障害（13.5%）であり、過去の本邦からの報告<sup>9)</sup>とおおよそ一致していたが、今回の調査で、初発症状としての排尿障害は女性に多いという特徴が初めて明らかとなった。

さらに、HAMの症状として、下肢のしびれ感・痛みは患者のQOLに大きく影響するものの、これまで本邦のHAM患者における実態は不明であった。今回の調査により、患者全体の約半数がしびれ感を伴い、約

24%の患者が痛みを伴っていることが示された。

また、輸血歴がある患者の割合は全体の21.5%であったが、その大部分が1986年以前の輸血歴であり、1986年11月から実施された献血時のHTLV-1抗体スクリーニングが、HAM発症の抑制に有効であったことが示唆された。

本研究では、HAM患者は家族内にHAM発症者が多いことが示され、家族内発症のあるHAM患者の臨床的な特徴も明らかとなった。HAMは、通常、感染者の約0.3%に発症するが、今回の調査によって、HAM患者には家族内発症（第2度近親者以内）が約9%と高率に存在することが示された。これは、以前の本邦での全国疫学調査の報告（家族内発症者：8%）<sup>10</sup>とほぼ一致する。本研究では重要なことに、家族内発症のあるHAM患者では発症年齢が有意に低いことが初めて示され、これらの結果は、HAMの発症要因として、遺伝的な発症リスク要因が存在することを示唆する。また本研究では、家族内発症のあるHAM患者において、家族内にATL患者が存在する割合も高い傾向があることが示され、HAMとATLに共通する遺伝的発症リスク要因の存在の可能性も示唆された。

HAMの治療研究を推進していくためには、自然経過に関する情報は極めて重要である。これまで本邦では、歩行障害の症状が出現してから歩行不能になるまで12.4年という報告があるのみである<sup>9</sup>。今回、HAMねっと登録患者におけるOMDSの各gradeへの移行年数のデータを解析した結果、HAMの歩行障害の進行は、症状が出現してから片手杖歩行になるのに8年（中央値）、両手杖歩行になるのに13年、歩行が全く不能となるのに18年かかっており、本邦のHAM患者における経過の詳細な情報が判明した。海外からの報告と比較すると<sup>11,12</sup>、

杖歩行になるのに10年（イギリス）・6年（マルティニーク・フランス領）、歩行不能になるのに18年（イギリス）・21年（マルティニーク）と、今回、本邦で得られたデータとほぼ一致していたことは興味深い。

このように、HAMの経過は緩徐進行性と思われるが、図3に示すように、発症から歩行不能になるまでの年数は最小値が0年から最大値49年と、進行の速度は個人差が極めて大きいことが示された。特に、急速に症状が進行する患者の情報は臨床的に重要であり、今回の調査によって、発症から2年以内に片手杖歩行レベルまで進行する患者が全体の18.8%、両手杖歩行レベルまで進行する患者が5.5%存在することが判明した。この結果は、HAM患者の5名に1名は比較的急速に症状が進行することを示しており、HAMの多くは緩徐進行性であるという既成概念を改める必要性を示唆している。また今回の結果は、これまでに急速進行例に関して報告された、過去2年以内にOMDSの3段階以上悪化が9.3%（日本）<sup>9</sup>、発症から2年以内に杖歩行が21.5%（ペルー）<sup>13</sup>、発症から3年以内に片手杖歩行が30.1%（フランス）<sup>12</sup>、発症から2年以内に歩行不能が6.3%（イギリス）<sup>11</sup>、といった結果と類似しているが、本研究では大規模な情報が整理して示されており、HAMの臨床的特徴を理解する上で貴重な情報になると思われる。なお、急速進行例の発症年齢については、若年発症が多いという報告と<sup>10</sup>、高齢発症が多いという報告<sup>9,11</sup>があり結論が出ていないが、本研究では、急速進行群は発症年齢が高いことが明確に示されていることは意義深い。

急速進行群の解析で興味深い結果として、輸血歴のある患者の割合が高かった点が挙げられる（表6）。輸血によるHAMの発症・進行への影響に関しては、HAM患者において輸血歴のある患者の割合は極めて高く、

輸血からHAM発症までの期間は約3.3年と短く、輸血はHAM発症のリスク因子であるという報告<sup>10)</sup>がある。しかし、輸血がHAMの進行に影響を与えるかに関しては、関連が示されていない<sup>9, 12)</sup>。今回の調査では、急速進行群で輸血歴のある患者の割合が高いため、輸血がHAMの急速な進行に影響を与える可能性も示唆している。しかし、今回は輸血の詳細な時期について把握していないため、輸血から発症までの期間や、発症後の経過に与える影響に関しては、今後の解析の課題としたい。

なお、輸血歴が急速進行群のデータに影響している可能性が示唆されたため、輸血歴のある患者を除外して、急速進行群の患者の臨床的な特徴について追加解析した結果(表7)、急速進行群患者の発症年齢は輸血歴に関わらず高いことが示された。

HAMの治療の目標は、運動機能や日常生活動作(ADL)などのQOLを維持・改善することである。そのため、HAM患者のADL評価指標を検討・確立することは、治療研究を推進していくうえで極めて重要である。ADLの評価指標として、今回の調査では、日常診療での実施可能性(簡便性)を重視し、関節リウマチや各種リウマチ性疾患でADL評価指標として用いられているHAQを使用した。HAMに関するHAQを用いた解析はこれまで報告がなく、本調査が初めてである。

本調査で、HAQはOMDSと極めてよく相関しており、運動障害が重症化するほど点数が高くなり、HAMのADL評価指標として有用であることが示された。しかし、HAQの20の質問項目の中で、HAM患者で運動障害が重症化してもほとんど変動しない項目が5つ抽出された(図7b)。これらの質問項目を除くことで、HAMの重症度評価により適したADL評価指標の作成が可能であると考えられた。実際に、関節リウ

マチではmodified HAQ(mHAQ)として、8問の質問項目に簡素化したものが作成されている。今回の調査で得られたデータを用いて、HAM疾患特異性が高くかつ簡便なADL評価指標の作成が可能であるかどうかについて今後検討を進めていく必要がある。

OMDSの欠点として、同一のOMDSレベルにおける重症度を評価することの困難さがこれまで指摘されてきたが、同一のOMDSでもHAQ-DIには違いがあることが示され(図6)、OMDSとHAQ-DIを組み合わせることで、より精度の高い重症度や治療効果の評価指標を作成できる可能性も示唆された。すでに関節リウマチではHAQ-DI 0.5未満が臨床的な寛解基準、すなわち治療の目標レベルとして用いられている。そこで、HAMにおいても、前述の重症度を反映しない5項目を除いてHAQ-DIを算出することで、同様にHAQ-DI 0.5未満を治療目標レベルの指標として用いることが可能になることが期待され、今後は、その仮説の検証も含めて検討していきたい。

HAMの主症状は歩行障害に加えて排尿障害であるため、HAMの排尿障害の臨床的評価指標の確立は極めて重要である。この排尿障害の評価には、いくつかの国際的な指標があり、どの指標がHAM患者の排尿障害を的確に反映するかについてはこれまで全く不明である。今回は、OABSS、I-PSS、ICIQ-SF、N-QOL指標を用いて、排尿障害の症状およびQOLへの影響を評価した。

排尿障害の症状に関して、OABSS、I-PSS、ICIQ-SFの合計点は、排尿障害の投薬群で排尿障害なし群と比較して有意に高く、これらの指標はHAMの排尿障害の重症度評価としても有用であることが示された(表11)。一方、導尿中の患者の方が、投薬中の患者よりもOABSSおよびI-PSSの点数が有意に低く、導尿がHAM患者の排尿障害症状の改善につながっていることが示された。

ただし、ICIQ-SF の合計点は導尿管においても排尿障害なし群と比較して有意に高かった。この理由として、OABSS、I-PSS は排尿障害症状の重症度を反映しているのに対し、ICIQ-SF は、排尿障害による症状だけでなく QOL の低下も重症度評価に含まれているためであると考えられた。さらに N-QOL の総得点に関しても、投薬群、導尿管群ともに排尿障害なし群と比較して夜間頻尿による QOL の低下が認められた。このことから、導尿管による症状の改善は排尿障害関連 QOL の改善効果は小さいことが示された。

今回の調査では、排尿障害質問票の各質問項目について、HAM の排尿障害を評価する上での有用性を検討した。OABSS、I-PSS、ICIQ-SF の多くの質問項目で排尿障害のある投薬群で点数が高くなっていた。しかし、昼間頻尿は夜間頻尿と異なり、排尿障害があっても点数の有意な上昇がみられず、HAM の排尿障害の重症度評価での有用性は低いと考えられた。一方、N-QOL は 13 の質問項目があるものの、HAM の排尿障害では Q12（夜間排尿のため起きることの煩わしさ）と Q13（夜間排尿のために起きることがどのくらい日常生活を妨げているか）の 2 項目のみ点数が高かった。

ICIQ-SF、N-QOL の結果より、HAM の排尿障害の改善は QOL の向上にも重要であることから、HAM の疾患特異性の高い排尿障害評価指標の作成が必要であると考えられた。今回の解析で、HAM の排尿障害の評価として有用と思われる質問項目はある程度抽出可能であったが、今後は QOL 指標との多変量解析などを実施し、さらなる解析を進めていく予定である。

HAM の QOL 評価として、SF-36 を用いた評価を実施した（図 10）。日本人の国民標準値を 50 として評価した場合に、8 つの下位尺度の全てにおいて国民標準値を下回

っていることが示され、HAM が患者に QOL の低下をもたらしていることが明らかとなった。特に、身体機能の低下は国民標準値と比較して極端に低い値を示したことから、HAM による身体機能低下に対して早期に有効な治療を行うことが患者の QOL 向上に大きく寄与すると考えられた。また、今回得られたデータについて、各臨床パラメータの QOL に与える影響に関する解析を進めることで、HAM の臨床的評価指標の確立に役立てていくことが可能と考えられる。

HAM 患者の QOL には身体的な機能障害のみでなく、経済的な要因や家庭環境、介護状況などの社会的な要因も影響を与えている可能性が考えられる。今回の報告においては、生活環境および生活状況に関する項目の解析を行っていないが、今後、患者の QOL のより一層の向上を目指すためには、これらの社会経済的要因を含めた解析を総合的に進めることが必要であろう。

## E. 結論

本研究では、「HAM ネット」に登録された全国の HAM 患者 304 名の情報を整理することで、HAM の基本的な情報のみならず、自然経過、急速進行群の特徴、家族内発症者の特徴、排尿障害の各種評価指標の有用性、さらには、ADL、QOL などに関する情報を明らかにすることが出来た。今回の調査で、これまで本邦で実施された疫学調査では不明瞭であった情報についても明確となった部分が多く、HAM の病態の理解や治療研究の推進に大いに貢献するものと思われる。

また、HAM ネットは患者を中心とした登録システムであるが、トレーニングされた専門スタッフによる電話での聞き取り調査を実施することで、HAM の研究推進に役立つ情報を十分に収集可能であることが示された。

本調査では、症状のみでなく ADL や QOL も含めて解析しているため、今後は、QOL と関連する各臨床パラメータを多変量解析等で検討することにより、HAM の排尿障害や ADL の評価に重要な評価項目の抽出なども可能となることが期待される。さらに今後、年 1 回の電話による聞き取り調査を継続することで、前向きに自然経過や治療経過などに関する情報収集が可能である。HAM に関してこのような大規模で全国的なデータを継続的に調査できるシステムは他に例がなく、本研究の遂行が今後の HAM 研究の推進に大いに貢献するものと強く期待できる。

#### F. 研究発表

論文発表

なし

学会発表

- 1) 齊藤祐美、高田礼子、菊地誠志、藤原一男、中川正法、竹之内徳博、永井将弘、吉良潤一、中村龍文、高嶋博、齊藤峰輝、渡嘉敷崇、法化図陽一、松崎敏男、出雲周二、山野嘉久。HAM 患者登録システム (HAM ねっと) の構築 第 5 回 HTLV-1 研究会・第 1 回 ATL シンポジウム・HTLV-1 国際シンポジウム, 2012 年 8 月 26 日, 東京。
- 2) 高田礼子、橋本充代、佐藤知雄、新谷奈津美、八木下尚子、山野嘉久。HAM 患者登録システム (HAM ねっと) の構築および登録患者の調査概要報告。免疫性神経疾患に関する調査研究班平成 24 年度班会議。2013 年 1 月 24 日, 東京。

#### G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む)

該当なし

#### H. 文献

- 1) Brazier J, et al, Estimating a preference-based index from the Japanese SF-36. *J Clin Epidemiol.* 62: 1323-1331, 2009.
- 2) Martin F, et al, Cyclosporin A proof of concept study in patients with active, progressive HTLV-1 associated myelopathy/tropical spastic paraparesis. *PLoS Negl Trop Dis.* 6:e1675, 2012.
- 3) 山野嘉久ら。HTLV-1 関連脊髄症 (HAM) の治療法を確立していくために—その現状と展望—。日本臨牀。70: 705-713, 2012.
- 4) 山口脩ら, 過活動膀胱診療ガイドライン作成委員会。過活動膀胱診療ガイドライン。日排尿会誌 16: 225-252, 2005.
- 5) 本間之夫ら, International Prostate Symptom Score と BPH Impact Index の日本語訳の言語的妥当性に関する研究。日泌尿会誌 93: 669-680, 2002.
- 6) 後藤百万ら, 尿失禁の症状・QOL 質問票: スコア化 ICIQ-SF. 日神因膀胱会誌 12: 227-231, 2001.
- 7) 吉田正貴ら, Nocturia Quality of Life Questionnaire (N-QOL) の日本語版の作成と言語的妥当性の検討。日排尿会誌 20:317-324, 2009.
- 8) Wolfe F, et al., The clinical value of the Stanford Health Assessment Questionnaire Functional Disability Index in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol.* 15: 1480, 1988.
- 9) Nakagawa M, et al, HTLV-1-associated myelopathy: analysis



- of 213 patients on clinical features and laboratory findings. *J Neurovirol* 1: 50-61, 1995.
- 10) Osame M, Nationwide survey of HTLV-1-associated myelopathy in Japan: association with blood transfusion. *Ann Neurol*. 28: 50-56, 1990.
  - 11) Martin F, et al, A 15-year prospective longitudinal study of disease progression in patients with HTLV-1 associated myelopathy in the UK. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 81: 1336-1340, 2010.
  - 12) Olindo S, et al, Natural History of Human T-lymphotropic virus 1-associated myelopathy A 14-year follow-up study. *Arch Neurol*. 63: 1560-1566, 2006.
  - 13) Gotuzzo E, et al, Clinical characteristics of patients in Peru with human T cell lymphotropic virus type 1-associated tropical spastic paraparesis. *Clinical Infectious Disease*. 39: 939-944, 2004.

表 1. HAM 登録患者の属性 (N=304)

	全体	男性	女性
性別 (%)	304 (100%)	79 (26.0%)	225 (74.0%)
年齢 (平均±SD)	62.4±10.6	62.7±10.9	62.3±10.6
発症年齢 (平均±SD)	44.2±14.9	45.4±16.1	43.8±14.5
診断年齢 (平均±SD)	51.4±13.0	51.9±14.4	51.2±12.5
発症から診断までの年数 (平均±SD)	7.1±7.2	6.4±6.3	7.3±7.5
罹病期間 (年) (平均±SD)	18.2±10.9	17.4±11.3	18.4±10.8
初発症状 (%) : 歩行障害	249 (81.9%)	70 (88.6%)	179 (79.6%)
排尿障害	108 (35.5%)	19 (24.1%)	89 (39.6%)*
下肢の感覚障害	41 (13.5%)	7 (8.9%)	34 (15.1%)
その他	91 (29.9%)	20 (25.3%)	71 (31.6%)
HAM 家族歴 (%)	29 (9.5%)	10 (12.7%)	19 (8.4%)
うち第2度近親者以内	28 (9.2%)	9 (11.4%)	19 (8.4%)
ATL 家族歴 (%)	20 (6.6%)	3 (3.8%)	17 (7.6%)
うち第2度近親者以内	18 (5.9%)	3 (3.8%)	15 (6.7%)
輸血歴 (%) : あり	65 (21.5%)	13 (16.7%)	52 (23.2%)
うち 1986 年以前	57 (18.9%)	11 (14.1%)	46 (20.5%)
排尿障害 (%) : なし	20 (6.6%)	6 (7.6%)	14 (6.2%)
投薬	181 (59.5%)	53 (67.1%)	128 (56.9%)
導尿	93 (30.6%)	18 (22.8%)	75 (33.3%)
他者管理	10 (3.3%)	2 (2.5%)	8 (3.6%)
排便障害 (%) : なし	61 (20.1%)	22 (27.8%)	39 (17.3%)
投薬	213 (70.1%)	51 (64.6%)	162 (72.0%)
浣腸	25 (8.2%)	5 (6.3%)	20 (8.9%)
他者管理	5 (1.6%)	1 (1.3%)	4 (1.8%)
足のしびれ (%) : なし	91 (29.9%)	28 (35.4%)	63 (28.0%)
ときどきある	59 (19.4%)	13 (16.5%)	46 (20.4%)
常にある	154 (50.7%)	38 (48.1%)	116 (51.6%)
足の痛み (%) : なし	168 (55.3%)	50 (63.3%)	118 (52.4%)
ときどきある	63 (20.7%)	14 (17.7%)	49 (21.8%)
常にある	73 (24.0%)	15 (19.0%)	58 (25.8%)

発症年齢、発症から診断までの年数、罹病期間について、全体(N=303)、女性(N=224)  
輸血歴について、全体(N=302)、男性(N=78)、女性(N=224)

\*  $p < 0.05$  (男性 vs. 女性)

表 2. HAM 登録患者の居住都道府県 (N=304)

		人数 (%)			人数 (%)
北海道		14 (4.6%)	関西地方		
東北地方			三重		3 (1.0%)
	青森	0	滋賀		2 (0.7%)
	岩手	1 (0.3%)	京都		2 (0.7%)
	宮城	7 (2.3%)	大阪		17 (5.6%)
	秋田	0	兵庫		11 (3.6%)
	山形	0	奈良		5 (1.6%)
	福島	2 (0.7%)	和歌山		5 (1.6%)
関東地方			中国地方		
	茨城	1 (0.3%)	鳥取		0
	栃木	0	島根		3 (1.0%)
	群馬	0	岡山		0
	埼玉	6 (2.0%)	広島		3 (1.0%)
	千葉	9 (3.0%)	山口		1 (0.3%)
	東京	13 (4.3%)	四国地方		
	神奈川	29 (9.5%)	徳島		0
中部地方			香川		0
	新潟	2 (0.7%)	愛媛		5 (1.6%)
	富山	0	高知		1 (0.3%)
	石川	1 (0.3%)	九州・沖縄地方		
	福井	1 (0.3%)	福岡		31 (10.2%)
	山梨	0	佐賀		4 (1.3%)
	長野	1 (0.3%)	長崎		22 (7.2%)
	岐阜	1 (0.3%)	熊本		9 (3.0%)
	静岡	4 (1.3%)	大分		18 (5.9%)
	愛知	10 (3.3%)	宮崎		11 (3.6%)
			鹿児島		42 (13.8%)
			沖縄		7 (2.3%)

表 3. HAM 登録患者本人、実父、実母の出身都道府県 (N=304)

	本人			実父			実母		
	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)	
北海道	10 (3.3%)	8 (2.6%)	9 (3.0%)						
東北地方									
青森	1 (0.3%)	1 (0.3%)	1 (0.3%)						
岩手	2 (0.7%)	5 (1.6%)	3 (1.0%)						
宮城	7 (2.3%)	5 (1.6%)	8 (2.6%)						
秋田	1 (0.3%)	3 (1.0%)	3 (1.0%)						
山形	0	1 (0.3%)	2 (0.7%)						
福島	2 (0.7%)	3 (1.0%)	0						
関東地方									
茨城	3 (1.0%)	5 (1.6%)	3 (1.0%)						
栃木	0	0	0						
群馬	0	1 (0.3%)	0						
埼玉	1 (0.3%)	2 (0.7%)	0						
千葉	3 (1.0%)	2 (0.7%)	3 (1.0%)						
東京	12 (3.9%)	5 (1.6%)	5 (1.6%)						
神奈川	11 (3.6%)	7 (2.3%)	9 (3.0%)						
中部地方									
新潟	2 (0.7%)	4 (1.3%)	4 (1.3%)						
富山	0	2 (0.7%)	0						
石川	1 (0.3%)	0	0						
福井	2 (0.7%)	3 (1.0%)	2 (0.7%)						
山梨	3 (1.0%)	4 (1.3%)	3 (1.0%)						
長野	2 (0.7%)	2 (0.7%)	2 (0.7%)						
岐阜	1 (0.3%)	1 (0.3%)	1 (0.3%)						
静岡	5 (1.6%)	5 (1.6%)	5 (1.6%)						
愛知	7 (2.3%)	6 (2.0%)	5 (1.6%)						
関西地方									
三重	2 (0.7%)	3 (1.0%)	3 (1.0%)						
滋賀	1 (0.3%)	2 (0.7%)	2 (0.7%)						
京都	1 (0.3%)	1 (0.3%)	1 (0.3%)						
				大阪	14 (4.6%)	5 (1.6%)	5 (1.6%)		
				兵庫	6 (2.0%)	4 (1.3%)	6 (2.0%)		
				奈良	3 (1.0%)	3 (1.0%)	1 (0.3%)		
				和歌山	6 (2.0%)	7 (2.3%)	7 (2.3%)		
				中国地方					
				鳥取	3 (1.0%)	2 (0.7%)	2 (0.7%)		
				島根	4 (1.3%)	5 (1.6%)	6 (2.0%)		
				岡山	0	0	0		
				広島	3 (1.0%)	4 (1.3%)	4 (1.3%)		
				山口	3 (1.0%)	3 (1.0%)	3 (1.0%)		
				四国地方					
				徳島	1 (0.3%)	0	0		
				香川	0	1 (0.3%)	0		
				愛媛	5 (1.6%)	6 (2.0%)	5 (1.6%)		
				高知	2 (0.7%)	4 (1.3%)	3 (1.0%)		
				九州・沖縄地方					
				福岡	18 (5.9%)	11 (3.6%)	17 (5.6%)		
				佐賀	7 (2.3%)	12 (3.9%)	7 (2.3%)		
				長崎	32 (10.5%)	30 (9.9%)	35 (11.5%)		
				熊本	17 (5.6%)	20 (6.6%)	19 (6.3%)		
				大分	19 (6.3%)	16 (5.3%)	17 (5.6%)		
				宮崎	12 (3.9%)	16 (5.3%)	16 (5.3%)		
				鹿児島	60 (19.7%)	63 (20.7%)	63 (20.7%)		
				沖縄	9 (3.0%)	10 (3.3%)	11 (3.6%)		
				外国	0	0	1 (0.3%)#		
				不明	0	1 (0.3%)	2 (0.7%)		

# 韓国

表 4. HAM 患者内発症（第 2 度近親者以内）の有無による属性比較

	HAM 家族内発症あり (N=28)	HAM 家族内発症なし (N=276)	p 値
性別：女性 (%)	19 (67.9%)	206 (74.6%)	N.S.
年齢 (平均±SD)	56.8±11.0	62.9±10.4	0.003
発症年齢 (平均±SD)	33.0±12.5	45.3±14.7	< 0.001
診断年齢 (平均±SD)	40.3±11.4	52.5±12.7	< 0.001
発症から診断までの年数 (平均±SD)	7.3±7.6	7.1±7.2	N.S.
罹病期間 (年) (平均±SD)	23.7±10.2	17.6±10.8	0.004
初発症状 (%)：歩行障害	22 (78.6%)	227 (82.2%)	N.S.
排尿障害	13 (46.4%)	95 (34.4%)	N.S.
下肢の感覚障害	1 (3.6%)	40 (14.5%)	N.S.
その他	3 (10.7%)	88 (31.9%)	0.028
ATL 家族歴 (%)	4 (14.3%)	16 (5.8%)	N.S.
うち第 2 度近親者以内	4 (14.3%)	14 (5.1%)	N.S.
輸血歴 (%)：あり	3 (10.7%)	62 (22.5%)	N.S.
うち 1986 年以前	3 (10.7%)	54 (19.6%)	N.S.
現在の納の運動障害重症度 (平均±SD)	6.5±2.5	6.0±2.4	N.S.
HAQ-DI (平均±SD)	1.2±0.8	1.2±0.7	N.S.
排尿障害 (%)：なし	2 (7.1%)	18 (6.5%)	N.S.
投薬	17 (60.7%)	164 (59.4%)	
導尿	8 (28.6%)	85 (30.8%)	
他者管理	1 (3.6%)	9 (3.3%)	
排便障害 (%)：なし	7 (25.0%)	54 (19.6%)	N.S.
投薬	18 (64.3%)	195 (70.7%)	
浣腸	2 (7.1%)	23 (8.3%)	
他者管理	1 (3.6%)	4 (1.4%)	
足のしびれ (%)：なし	12 (42.9%)	79 (28.6%)	N.S.
ときどきある	5 (17.9%)	54 (19.6%)	
常にある	11 (39.3%)	143 (51.8%)	
足の痛み (%)：なし	16 (57.1%)	152 (55.1%)	N.S.
ときどきある	9 (32.1%)	54 (19.6%)	
常にある	3 (10.7%)	70 (25.4%)	

表 5. 急速進行性 HAM 患者の属性（運動障害発現年齢から納の Grade 6 までの移行年数が 2 年以下）

	急速進行群 (N=16, 5.5%)	非急速進行群 (N=276)	p 値
性別：女性 (%)	9 (56.3%)	206 (74.6%)	N.S.
年齢 (平均±SD)	66.9±6.7	61.8±10.7	N.S.
運動障害発現年齢 (平均±SD)	59.3±9.4	44.2±14.3	< 0.001
診断年齢 (平均±SD)	60.1±9.7	50.5±13.0	0.004
発症から診断までの年数 (平均±SD)	1.1±1.9	7.5±7.2	< 0.001
罹病期間 (年) (平均±SD)	7.9±6.4	18.9±10.6	< 0.001
初発症状 (%)：歩行障害	14 (87.5%)	227 (82.2%)	N.S.
排尿障害	5 (31.3%)	97 (35.1%)	N.S.
下肢の感覚障害	3 (18.8%)	35 (12.7%)	N.S.
その他	10 (62.5%)	79 (28.6%)	0.009
現在の納の運動障害重症度 (平均±SD)	8.3±3.0	5.9±2.2	0.001
HAQ-DI (平均±SD)	1.7±0.7	1.2±0.7	0.001
HAM 家族歴 (%)：うち第 2 度近親者以内	2 (12.5%)	25 (9.1%)	N.S.
ATL 家族歴 (%)：うち第 2 度近親者以内	1 (6.3%)	18 (6.5%)	N.S.
輸血歴 (%)：あり	4 (25.0%)	57 (20.8%)	N.S.
うち 1986 年以前	3 (18.8%)	51 (18.6%)	N.S.

表 6. 急速進行性 HAM 患者の属性 (運動障害発現年齢から納の Grade 5 までの移行年数が 2 年以下)

	急速進行群 (N=55, 18.8%)	非急速進行群 (N=237)	p 値
性別：女性 (%)	43 (78.2%)	172 (72.6%)	N.S.
年齢 (平均±SD)	65.8±9.0	61.2±10.8	0.004
運動障害発現年齢 (平均±SD)	56.6±10.2	42.3±14.0	< 0.001
診断年齢 (平均±SD)	57.6±10.5	49.5±13.2	< 0.001
発症から診断までの年数 (平均±SD)	1.9±3.3	8.3±7.3	< 0.001
罹病期間 (年) (平均±SD)	10.5±6.8	20.0±10.7	< 0.001
初発症状(%)： 歩行障害	47 (85.5%)	194 (81.9%)	N.S.
排尿障害	17 (30.9%)	85 (35.9%)	N.S.
下肢の感覚障害	8 (14.5%)	30 (12.7%)	N.S.
その他	19 (34.5%)	70 (29.5%)	N.S.
現在の納の運動障害重症度 (平均±SD)	6.8±2.4	5.9±2.2	0.008
HAQ-DI (平均±SD)	1.4±0.7	1.1±0.7	0.010
HAM 家族歴 (%)：	4 (7.3%)	23 (9.7%)	N.S.
うち第 2 度近親者以内	4 (7.3%)	22 (9.3%)	N.S.
ATL 家族歴 (%)：	3 (5.5%)	16 (6.8%)	N.S.
うち第 2 度近親者以内	3 (5.5%)	14 (5.9%)	N.S.
輸血歴 (%)：あり	19 (34.5%)	42 (17.9%)	0.010
うち 1986 年以前	17 (30.9%)	37 (15.7%)	0.018

表 7. 急速進行性 HAM 患者 (運動障害発現年齢から納の Grade 5 までの移行年数が 2 年以下) の属性の比較 (輸血歴なし、N=229)

	急速進行群 (N=36, 15.7%)	非急速進行群 (N=193)	p 値
年齢 (平均±SD)	67.0±7.2	60.3±10.7	< 0.001
運動障害発現年齢 (平均±SD)	58.1±8.3	41.1±13.8	< 0.001
診断年齢 (平均±SD)	60.0±8.6	48.3±13.3	< 0.001
発症から診断までの年数 (平均±SD)	2.1±3.5	8.4±7.5	< 0.001
罹病期間 (年) (平均±SD)	9.8±6.8	20.4±10.7	< 0.001
現在の納の運動障害重症度 (平均±SD)	6.9±2.4	5.8±2.1	0.009
HAQ-DI (平均±SD)	1.4±0.6	1.1±0.7	0.028

表 8. HAM 患者の HAQ を用いた ADL 評価 (N=304)

項 目		人数 (%)	項 目		人数 (%)
<b>着衣と身繕い</b>					
Q1 服を着たりボタン をする	簡単にひとりで行える	117 (38.5%)	Q6 飲み物のいっぱい入った コップを口までもっていく	簡単にひとりで行える	272 (89.5%)
	何とかひとりで行える	161 (53.0%)		何とかひとりで行える	24 (7.9%)
	人に手伝ってもらえばできる	20 (6.6%)		人に手伝ってもらえばできる	5 (1.6%)
	全くできない	6 (2.0%)		全くできない	3 (1.0%)
	点数 (平均±SD)	0.7±0.7		点数 (平均±SD)	0.1±0.5
Q2 髪を洗う	簡単にひとりで行える	125 (41.1%)	Q7 缶ジュースのふたを 開ける	簡単にひとりで行える	257 (84.5%)
	何とかひとりで行える	147 (48.4%)		何とかひとりで行える	24 (7.9%)
	人に手伝ってもらえばできる	25 (8.2%)		人に手伝ってもらえばできる	18 (5.9%)
	全くできない	7 (2.3%)		全くできない	5 (1.6%)
	点数 (平均±SD)	0.7±0.7		点数 (平均±SD)	0.3±0.6
<b>起立</b>					
Q3 肘掛けのない椅子から 立ち上がる	簡単にひとりで行える	60 (19.7%)	歩行 Q8 平地を3分間位、 自分のペースで歩く	簡単にひとりで行える	62 (20.4%)
	何とかひとりで行える	185 (60.9%)		何とかひとりで行える	116 (38.2%)
	人に手伝ってもらえばできる	36 (11.8%)		人に手伝ってもらえばできる	10 (3.3%)
	全くできない	23 (7.6%)		全くできない	116 (38.2%)
	点数 (平均±SD)	1.1±0.8		点数 (平均±SD)	1.6±1.2
Q4 寝床に入ったり、 起き上がる	簡単にひとりで行える	84 (27.6%)	Q9 階段を5段のぼる	簡単にひとりで行える	58 (19.1%)
	何とかひとりで行える	196 (64.5%)		何とかひとりで行える	128 (42.1%)
	人に手伝ってもらえばできる	14 (4.6%)		人に手伝ってもらえばできる	16 (5.3%)
	全くできない	10 (3.3%)		全くできない	102 (33.6%)
	点数 (平均±SD)	0.8±0.7		点数 (平均±SD)	1.5±1.1
<b>食事</b>					
Q5 箸で食べ物をつかむ	簡単にひとりで行える	275 (90.5%)	衛生 Q10 入浴時に全身を洗い、 タオルでふく	簡単にひとりで行える	97 (31.9%)
	何とかひとりで行える	23 (7.6%)		何とかひとりで行える	161 (53.0%)
	人に手伝ってもらえばできる	2 (0.7%)		人に手伝ってもらえばできる	37 (12.2%)
	全くできない	4 (1.3%)		全くできない	9 (3.0%)
	点数 (平均±SD)	0.1±0.5		点数 (平均±SD)	0.9±0.7

表 8. (続き)

項目		人数 (%)	項目		人数 (%)
Q11 浴槽にはいる	簡単にひとりでできる	70 (23.0%)	Q16 ガラスびんのふたを回してあける	簡単にひとりでできる	244 (80.3%)
	何とかひとりでできる	151 (49.7%)		何とかひとりでできる	30 (9.9%)
	人に手伝ってもらえばできる	52 (17.1%)		人に手伝ってもらえばできる	25 (8.2%)
	全くできない	31 (10.2%)		全くできない	5 (1.6%)
	点数 (平均±SD)	1.1±0.9		点数 (平均±SD)	0.3±0.7
Q12 洋式便座に座り、立ち上がる	簡単にひとりでできる	94 (30.9%)	Q17 水道の蛇口の開け閉め	簡単にひとりでできる	276 (90.8%)
	何とかひとりでできる	182 (59.9%)		何とかひとりでできる	21 (6.9%)
	人に手伝ってもらえばできる	14 (4.6%)		人に手伝ってもらえばできる	4 (1.3%)
	全くできない	14 (4.6%)		全くできない	3 (1.0%)
	点数 (平均±SD)	0.8±0.7		点数 (平均±SD)	0.1±0.4
動作			その他		
Q13 棚の上の2キロ程度の物を手を伸ばして、降ろす	簡単にひとりでできる	49 (16.1%)	Q18 近所の商店街に買い物に行く	簡単にひとりでできる	46 (15.1%)
	何とかひとりでできる	83 (27.3%)		何とかひとりでできる	89 (29.3%)
	人に手伝ってもらえばできる	77 (25.3%)		人に手伝ってもらえばできる	99 (32.6%)
	全くできない	95 (31.3%)		全くできない	70 (23.0%)
	点数 (平均±SD)	1.7±1.1		点数 (平均±SD)	1.6±1.0
Q14 前かがみになって、床の上の物を拾い上げる	簡単にひとりでできる	61 (20.1%)	Q19 自動車の乗り降り	簡単にひとりでできる	59 (19.4%)
	何とかひとりでできる	99 (32.6%)		何とかひとりでできる	161 (53.0%)
	人に手伝ってもらえばできる	68 (22.4%)		人に手伝ってもらえばできる	75 (24.7%)
	全くできない	76 (25.0%)		全くできない	9 (3.0%)
	点数 (平均±SD)	1.5±1.1		点数 (平均±SD)	1.1±0.7
握力					
Q15 自動車のドアをあける	簡単にひとりでできる	124 (40.8%)	Q20 洗濯や掃除などの家事をする	簡単にひとりでできる	34 (11.2%)
	何とかひとりでできる	108 (35.5%)		何とかひとりでできる	97 (31.9%)
	人に手伝ってもらえばできる	58 (19.1%)		人に手伝ってもらえばできる	114 (37.5%)
	全くできない	14 (4.6%)		全くできない	59 (19.4%)
	点数 (平均±SD)	0.9±0.9		点数 (平均±SD)	1.7±0.9
				HAQ-DI (平均±SD)	1.2±0.7

各質問項目の得点は、0～3点 (簡単にひとりでできる：0点、何とかひとりでできる：1点、人に手伝ってもらえばできる：2点、全くできない：3点)



表 9. 現在の納の重症度と HAQ との相関 (N=304)

HAQ 項目	現在の納の重症度との相関 Spearmanの順位相関係数
Q1 服を着たりボタンをする	0.534 ***
Q2 髪を洗う	0.568 ***
Q3 肘掛けのない椅子から立ち上がる	0.713 ***
Q4 寝床に入ったり、起き上がる	0.524 ***
Q5 箸で食べ物をつかむ	0.259 ***
Q6 飲み物のいっぱい入ったコップ口までもっていく	0.339 ***
Q7 缶ジュースのふたを開ける	0.285 ***
Q8 平地を3分間位、自分のペースで歩く	0.804 ***
Q9 階段を5段のぼる	0.790 ***
Q10 入浴時に全身を洗い、タオルでふく	0.602 ***
Q11 浴槽に入る	0.666 ***
Q12 洋式便座座り、立ち上がる	0.606 ***
Q13 棚の上の2キロ程度の物手を伸ばして、降ろす	0.714 ***
Q14 前かがみになって、床の上の物を拾い上げる	0.675 ***
Q15 自動車のドアをあける	0.612 ***
Q16 ガラスびんのふたを回してあける	0.311 ***
Q17 水道の蛇口の開閉	0.278 ***
Q18 近所の商店街に買い物に行く	0.660 ***
Q19 自動車の乗り降り	0.707 ***
Q20 洗濯や掃除などの家事をする	0.682 ***
HAQ-DI	0.835 ***

\*\*\*  $p < 0.001$

50

表 10. HAM 患者の排尿障害関連スコア (性別)

	全体 (N=292)	男性 (N=77)	女性 (N=215)	p値
	平均(SD)	平均(SD)	平均(SD)	
OABSS 合計点	6.6 (4.3)	6.4 (4.0)	6.7 (4.4)	N.S.
I-PSS 合計点	14.7 (9.8)	17.7 (10.6)	13.7 (9.2)	0.002
ICIQ-SF 合計点	6.3 (6.2)	5.1 (5.7)	6.8 (6.3)	0.043
N-QOL総得点	85.0 (17.7)	85.0 (18.6)	85.0 (17.4)	N.S.

表 11. HAM 患者の排尿障害関連スコア (排尿障害重症度別)

	排尿障害なし (N=20)	投薬 (N=181)	導尿 (N=91)
	平均(SD)	平均(SD)	平均(SD)
OABSS合計点	3.2 (3.0)	7.5 (4.1) ***	5.5 (4.3) †††
I-PSS 合計点	7.2 (6.4)	18.7 (8.2) ***	8.5 (9.0) †††
ICIQ-SF 合計点	1.5 (3.1)	7.0 (6.0) ***	6.0 (6.5) *
N-QOL総得点	95.3 (7.4)	84.0 (18.0) **	84.6 (17.9) *

\*  $p < 0.05$ ; \*\*  $p < 0.01$ ; \*\*\*  $p < 0.001$  (vs. 排尿障害なし)

†††  $p < 0.001$  (vs. 投薬)

表 12. HAM 患者の OABSS スコア (性別)

質問項目	全体	男性	女性
	(N=292)	(N=77)	(N=215)
	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)
Q1 朝起きた時から寝る時まで何回くらい尿をしたか			
7 回以下	138 (47.3%)	28 (36.4%)	110 (51.2%)
8~14 回	147 (50.3%)	48 (62.3%)	99 (46.0%)
15 回以上	7 (2.4%)	1 (1.3%)	6 (2.8%)
点数 (0-2 点) : 平均±SD	0.6±0.5	0.7±0.5	0.5±0.6 *
Q2 夜寝てから朝起きるまでに何回くらい尿をするために起きたか			
0 回	46 (15.8%)	10 (13.0%)	36 (16.7%)
1 回	68 (23.3%)	17 (22.1%)	51 (23.7%)
2 回	79 (27.1%)	14 (18.2%)	65 (30.2%)
3 回以上	99 (33.9%)	36 (46.8%)	63 (29.3%)
点数 (0-3 点) : 平均±SD	1.8±1.1	2.0±1.1	1.7±1.1 *
Q3 急に尿がしたくなり我慢が難しいことがあったか			
なし	108 (37.0%)	30 (39.0%)	78 (36.3%)
週に 1 回より少ない	7 (2.4%)	1 (1.3%)	6 (2.8%)
週に 1 回以上	22 (7.5%)	5 (6.5%)	17 (7.9%)
1 日に 1 回くらい	21 (7.2%)	8 (10.4%)	13 (6.0%)
1 日 2~4 回	78 (26.7%)	20 (26.0%)	58 (27.0%)
1 日 5 回以上	56 (19.2%)	13 (16.9%)	43 (20.0%)
点数 (0-5 点) : 平均±SD	2.4±2.1	2.3±2.0	2.5±2.1
Q4 急に尿がしたくなり我慢できずに尿をもらすことがあったか			
なし	118 (40.4%)	36 (46.8%)	82 (38.1%)
週に 1 回より少ない	28 (9.6%)	10 (13.0%)	18 (8.4%)
週に 1 回以上	33 (11.3%)	10 (13.0%)	23 (10.7%)
1 日に 1 回くらい	39 (13.4%)	10 (13.0%)	29 (13.5%)
1 日 2~4 回	48 (16.4%)	7 (9.1%)	41 (19.1%)
1 日 5 回以上	26 (8.9%)	4 (5.2%)	22 (10.2%)
点数 (0-5 点) : 平均±SD	1.8±1.8	1.4±1.6	2.0±1.9 *
合計点 (平均±SD)	6.6±4.3	6.4±4.0	6.7±4.4

\*  $p < 0.05$ ; \*\*  $p < 0.01$ ; \*\*\*  $p < 0.001$  (男性 vs. 女性)

表 13. HAM 患者の I-PSS スコア (性別)

質問項目	全体	男性	女性
	(N=292)	(N=77)	(N=215)
	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)
<b>Q1 この1カ月の間に、尿をしたあとにまだ尿が残っている感じがあったか</b>			
全くない	138 (47.3%)	30 (39.0%)	108 (50.2%)
5回に1回の割合より少ない	41 (14.0%)	6 (7.8%)	35 (16.3%)
2回に1回の割合より少ない	7 (2.4%)	3 (3.9%)	4 (1.9%)
2回に1回の割合くらい	24 (8.2%)	6 (7.8%)	18 (8.4%)
2回に1回の割合より多い	4 (1.4%)	0 (0%)	4 (1.9%)
ほとんどいつも	78 (26.7%)	32 (41.6%)	46 (21.4%)
点数 (0-5点) : 平均±SD	1.8±2.1	2.5±2.3	1.6±2.0 **
<b>Q2 この1カ月の間に、尿をしてから2時間以内にもう一度しなくてはならないことがあったか</b>			
全くない	91 (31.2%)	21 (27.3%)	70 (32.6%)
5回に1回の割合より少ない	62 (21.2%)	10 (13.0%)	52 (24.2%)
2回に1回の割合より少ない	11 (3.8%)	0 (0%)	11 (5.1%)
2回に1回の割合くらい	52 (17.8%)	13 (16.9%)	39 (18.1%)
2回に1回の割合より多い	14 (4.8%)	7 (9.1%)	7 (3.3%)
ほとんどいつも	62 (21.2%)	26 (33.8%)	36 (16.7%)
点数 (0-5点) : 平均±SD	2.1±1.9	2.7±2.1	1.9±1.8 **
<b>Q3 この1カ月の間に、尿をしている間に尿が何度もとぎれることがあったか</b>			
全くない	139 (47.6%)	29 (37.7%)	110 (51.2%)
5回に1回の割合より少ない	27 (9.2%)	6 (7.8%)	21 (9.8%)
2回に1回の割合より少ない	5 (1.7%)	0 (0%)	5 (2.3%)
2回に1回の割合くらい	17 (5.8%)	4 (5.2%)	13 (6.0%)
2回に1回の割合より多い	2 (0.7%)	1 (1.3%)	1 (0.5%)
ほとんどいつも	102 (34.9%)	37 (48.1%)	65 (30.2%)
点数 (0-5点) : 平均±SD	2.1±2.3	2.7±2.4	1.9±2.2 **
<b>Q4 この1カ月の間に、尿を我慢するのが難しいことがあったか</b>			
全くない	110 (37.7%)	27 (35.1%)	83 (38.6%)
5回に1回の割合より少ない	68 (23.3%)	22 (28.6%)	46 (21.4%)
2回に1回の割合より少ない	22 (7.5%)	6 (7.8%)	16 (7.4%)
2回に1回の割合くらい	22 (7.5%)	5 (6.5%)	17 (7.9%)
2回に1回の割合より多い	19 (6.5%)	3 (3.9%)	16 (7.4%)
ほとんどいつも	51 (17.5%)	14 (18.2%)	37 (17.2%)
点数 (0-5点) : 平均±SD	1.7±1.9	1.7±1.9	1.8±1.9

表 13. (続き)

質問項目	全体	男性	女性
	(N=292)	(N=77)	(N=215)
	人数 (%)	人数 (%)	人数 (%)
Q5 この1カ月の間に、尿の勢いが弱いことがあったか			
全くない	114 (39.0%)	23 (29.9%)	91 (42.3%)
5回に1回の割合より少ない	18 (6.2%)	2 (2.6%)	16 (7.4%)
2回に1回の割合より少ない	4 (1.4%)	1 (1.3%)	3 (1.4%)
2回に1回の割合くらい	18 (6.2%)	3 (3.9%)	15 (7.0%)
2回に1回の割合より多い	4 (1.4%)	0 (0%)	4 (1.9%)
ほとんどいつも	134 (45.9%)	48 (62.3%)	86 (40.0%)
点数 (0-5点) : 平均±SD	2.6±2.3	3.3±2.3	2.4±2.3 **
Q6 この1カ月の間に、尿をし始めるためにお腹に力をいれることがあったか			
全くない	123 (42.1%)	26 (33.8%)	97 (45.1%)
5回に1回の割合より少ない	27 (9.2%)	8 (10.4%)	19 (8.8%)
2回に1回の割合より少ない	5 (1.7%)	2 (2.6%)	3 (1.4%)
2回に1回の割合くらい	21 (7.2%)	10 (13.0%)	11 (5.1%)
2回に1回の割合より多い	3 (1.0%)	0 (0%)	3 (1.4%)
ほとんどいつも	113 (38.7%)	31 (40.3%)	82 (38.1%)
点数 (0-5点) : 平均±SD	2.3±2.3	2.6±2.2	2.2±2.3
Q7 この1カ月の間に、夜寝てから朝起きるまでにふつう何回尿をするために起きたか			
0回	46 (15.8%)	10 (13.0%)	36 (16.7%)
1回	68 (23.3%)	17 (22.1%)	51 (23.7%)
2回	79 (27.1%)	14 (18.2%)	65 (30.2%)
3回	43 (14.7%)	15 (19.5%)	28 (13.0%)
4回	29 (9.9%)	15 (19.5%)	14 (6.5%)
5回以上	27 (9.2%)	6 (7.8%)	21 (9.8%)
点数 (0-5点) : 平均±SD	2.1±1.5	2.3±1.5	2.0±1.5
合計点 (平均±SD)	14.7±9.8	17.7±10.6	13.7±9.2**

\*  $p < 0.05$ ; \*\*  $p < 0.01$ ; \*\*\*  $p < 0.001$  (男性 vs. 女性)