

20123/101A

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業))

スモンに関する調査研究

平成24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25 (2013) 年3月

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業))

スモンに関する調査研究

平成24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 24 年度検診からみたスモン患者の現況	小長谷正明	他	23
2.	平成 24 年度の北海道地区スモン検診結果	藤木 直人	他	33
3.	平成 24 年度東北地区におけるスモン患者の検診結果と大震災の影響	千田 圭二	他	37
4.	関東・甲越地区におけるスモン患者の検診 — 第 25 報 —	亀井 聡	他	41
5.	平成 24 年度中部地区スモン患者の実態	祖父江 元	他	45
6.	平成 24 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	49
7.	中国・四国地区におけるスモン患者の検診結果（平成 24 年度）	坂井 研一	他	53
8.	九州地区におけるスモン患者の現状調査（平成 24 年度）	藤井 直樹	他	58
9.	東京都における平成 24 年度のスモン患者検診	亀井 聡	他	62
10.	多摩地区スモン検診の概況と継続受診者の身体状況の推移 — H13 年度～H23 年度の分析から —	大竹 敏之	他	65
11.	新潟県における平成 24 年度スモン患者検診	小池 亮子	他	68
12.	長野県の従来のスモン検診に対するアンケート調査	池田 修一	他	73
13.	静岡県在住スモン患者の現状	溝口 功一	他	76
14.	近畿と北海道地区のスモン患者の検診結果の比較検討 — 平成 21 年度の検診データの比較 —	小西 哲郎	他	78
15.	スモン検診に対する患者の声	狭間 敬憲	他	81
16.	奈良県におけるスモン患者の検診とアンケートによる実態調査（平成 24 年度）	上野 聡	他	83
17.	山陰地区における平成 24 年度スモン患者検診	下田光太郎	他	86
18.	山口県における平成 24 年度スモン患者検診	川井 元晴	他	90
19.	熊本県におけるスモン患者の現状 — 20 年前との比較 —	本田 省二	他	93
20.	平成 24 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	99

21. スモン患者検診データベースの追加・更新と解析 — 2011 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	102
22. 昭和 52 年度から 62 年度までの検診票のデータベース化について	小長谷正明 他	106
23. 今年度の福祉・介護サービスの受給状況	田中千枝子 他	108
24. スモン患者における介護保険制度の問題点 — 介護サービスを受けている北海道の独居患者の実態調査から —	藤木 直人 他	113
25. スモン訪問検診における社会福祉的支援の意義	千田 圭二 他	123
26. スモン患者における社会的孤立の割合と諸特性 ～社会関係に関する追加調査より～	斉藤 雅茂 他	126
27. 独居スモン患者に関する検討：非独居患者との比較	高田 博仁 他	132
28. 若年発症スモンのアンケート調査	久留 聡 他	136
29. スモンにおける受容過程での QOL への影響 ～外出状況と関連要因～	小西 哲郎 他	140
30. 和歌山県スモン患者における日常生活動作（Barthel index）の 長期推移とその背景要因について	吉田 宗平 他	144
31. 岡山県のスモン患者における療養病床の受け入れ状況についてのアンケート調査	坂井 研一 他	149
32. スモン患者の Satisfaction in Daily Life (SDL) と標準値との比較	蜂須賀研二 他	154
33. スモン患者の長期間追跡中に生じた ADL 低下の要因分析	熊本 俊秀 他	157
34. Clioquinol による細胞傷害の検討 (3)	豊島 至 他	161
35. キノホルムによる DNA 二本鎖切断と ATM/p53 シグナリングの活性化	勝山 真人 他	163
36. 徳島県におけるスモン検診ならびにキノホルムの培養神経細胞に対する毒性機序の検討	三ツ井貴夫 他	167
37. Clioquinol の神経細胞に対する影響—5	武藤多津郎 他	171
38. スモン患者の咳嗽力に関する検討	里宇 明元 他	174
39. スモン検診からみた患者の嚥下機能	久留 聡 他	177
40. スモン患者における嚥下機能評価	椿原 彰夫 他	180

41. スモン患者における自律神経症状に関する調査	朝比奈正人 他	183
42. スモン検診受診者の骨量指標	秋田 祐枝 他	188
43. スモン後遺がもたらす骨格筋量の減少	藤村 晴俊 他	192
44. 立位での中殿筋のトレーニングが歩行機能の改善を認めたスモン患者について	吉田 宗平 他	196
45. スモンの転倒要因の検討		
— 起立負荷自律神経機能評価 —	水落 和也 他	199
46. スモン患者の高齢化と基本移動動作能力		
— 後遺症としての動作能力の悪化 —	寶珠山 稔 他	202
47. スモンの障害評価システムの作成	蜂須賀研二 他	207
48. スモン患者へのリハビリ支援	高橋 光彦 他	211
49. 異常感覚を主症状とするスモン患者に対する鍼・灸・マッサージ治療		
	藤木 直人 他	213
50. スモンにおけるうつ状態の精神医学的研究	舟橋 龍秀 他	216
51. スモン患者の生活状況と不安に関する事例調査	長谷川一子 他	219
52. スモンにおける認知機能の解析	吉良 潤一 他	221
53. 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② —	齋藤由扶子 他	224
54. 心理社会的面からみる過去5年間のスモン患者の経年変化		
	藤井 直樹 他	227
55. スモン研修会開催の内容と結果	田中千枝子 他	231
56. 当院職員・実習医学生のスモンに関する認知度調査	久留 聡 他	235
57. 医学部生への患者・家族参加型スモン・薬害授業継続の試み	阿部 康二 他	239
III. 研究成果の刊行に関する一覧表		243
IV. 研究成果の刊行物・別刷		245

I. 總括研究報告

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業（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長）

研究要旨

平成 24 年度全国スモン検診で 732 名を診察し、730 名について解析した。スモン患者の障害進行は、一般高齢者より早かった。

スモン患者は、社会的に孤立化する傾向が明らかになり、検診活動は、スモン患者の療養支援に有意義と考えられた。

スモン患者の生活と福祉・介護状況などの検討では、制度上や患者ニーズについて検討し、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た。

1989～2011 年までの検診患者、のべ 24,308 人、実人数 3,327 人の検診票がデータベース化された。また、1977～1987 年度の旧データ（のべ 3,983 人、1361 人）の追加を行った。

キノホルムの神経細胞毒性が検討され、これは SOD1 活性の阻害によってもたらされた活性酸素種の過剰再生を介していることや、癌抑制性転写因子 p53 の活性化が関与することが明らかになった。

精神医学的介入が必要な重度うつ病態にある患者は約 1 割とみられ、スモン患者の特性を踏まえ生物心理社会的要因を考慮し、介入方法を検討すべきと示唆された。

スモン患者における認知症の有病率は、現時点では、65 歳以上の住民の有病率と同等であった。

スモン患者の運動能力低下や易転倒性に、骨格筋量や骨塩量の低下、自律神経障害の関与が明らかにされた。

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。また、患者向けの「スモン療養のしおり」他を、全患者に配布した。

冊子『スモン患者さんの社会関係に関する調査』を作成し、班員及び関係機関に配布した。

＜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臨床研究部 神経・筋疾患研究室長

藤井 直樹 国立病院機構大牟田病院 院長

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 千葉大学大学院医学研究院神経内科 准教授

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 教授

粟井 是臣 北海道保健福祉部健康安全局地域保健課 医療参事

池田 修一 信州大学医学部内科（脳神経内科、リウマチ・膠原病内科） 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 国家公務員共済組合連合会虎の門病院神経内科 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/臨床研究部 臨床研究部長

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 次長

吉良 潤一 九州大学医学研究院 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

斉藤 雅茂 日本福祉大学社会福祉学部 准教授

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 第二診療部部長

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 美枝 高田会高知記念病院神経内科 神経内科部長

高橋 光彦 北海道大学保健科学研究所 准教授

瀧山 嘉久 山梨大学大学院医学工学総合研究部 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 大阪府健康医療部保健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 名古屋大学大学院医学系研究科リハビリテーション療法学 教授
 本田 省二 熊本大学医学部附属病院脳卒中・急性冠症候群医療連携寄附講座 特任助教
 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 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
 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 准教授
 里宇 明元 慶應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、福祉的状況が悪化している。本研究では、全国のスモン患者の検診を行い、神経学のおよび全身の病態、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、医学的福祉的状況を把握し、对症療法の開発や療養状況の悪化予防を行う。

また、スモン患者に対する検診は過去 25 年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、患者の療養に資するために冊子を作成配布し、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。

C. 研究結果

1. 検診

本年度の全国検診（小長谷正明、藤木直人、千田圭二、亀井 聡、祖父江元、小西哲郎、坂井研一、藤井直樹、田中千枝子、橋本修二ら）の総数は 732 例で、うち 730 例（男：女＝218：512）がデータ解析に同意し、うち新規検診受診者は 17 例であった。男女比は 218：512、平均年齢は 78.0±8.7 歳であり、年齢構成は 49 歳以下 0.1%、50-64 歳 8.1%、65-74 歳 23.3%、75-84 歳 45.8%、85 歳以上 22.7%であった。身体症状は指数弁以下の高度の視力障害 9.2%、杖歩行以下の歩行障害 56.6%、中等度以上の異常感覚 76.3%であった。何らかの身体的随伴症状（いわゆる合併症）は、回答者の 98.6%にあり、白内障 62.7%、高血圧 52.6%、四肢関節疾患 35.6%、脊椎疾患 40.4%などの内訳である。55.7%に精神徴候を認め、認知症は 8.0%であった。診察時の障害度は極めて重度 4.9%、重度 23.0%、中等度 42.9%であり、障害要因はスモン+併発症が 67.0%と 2/3 を占めていた。介護保険は 725 人中 364

人 50.2%が申請しており、要介護 4 と 5 は併わせて 54 名で、受診者全体の 7.4%であった。療養上の問題は医学上 78.8%、家族や介護 47.2%、福祉サービス 23.2%、住居経済 19.5%であった。

藤木直人班員らによる北海道地区スモン検診結果は、道内のスモン患者 70 名のうち 64 名が受診し、検診率は 91%であった。病院受診検診が 20 名、集団検診が 23 名、訪問検診が 21 名である。訪問検診群では病院・集団検診群と比べて高齢者・歩行不能例が多く、重症度はほとんどが重度以上であった。Barthel index も訪問検診群で極めて低い例が多かった。介護保険申請者は 64 名中 40 名であった。このうち「認定の結果は自分の状態と比べて低いと思う」と答えた患者 9 名の過去 3 年間の認定結果の調査では、身体状況には変化がないのに認定結果がかなり変化している患者が多かった。

千田圭二班員らによる東北地区スモン患者検診では受診者は 56 人（受診率 45.9%）、平均年齢は 77.7 歳であった。昨年と比べ受診者が 15 人減少した。障害度の重度以上 31.5%、日常生活で介護あり 64.3%、介護について不安あり 73.9%と、それぞれ高率であった。障害度の重症化、高率な要介護者、介護における高率な不安などが東北地区スモン患者群の直面する問題と言える。連続受診者の検診データからは異常知覚の悪化と、介護において「適当な介護者が身近にいない」ことへの不安の増大とが、大震災により生じた可能性が示唆された。

亀井聡班員らは関東・甲越地区におけるスモン患者の検診では、受診者数 125 名（平均年齢 77.5 歳）で、患者の高齢化を反映し、平成 16 年度の 183 名以後徐々に減少していたが、この 3 年間はほぼ横ばいであり、約 7 割が 75 歳以上であった。主たる介護者は配偶者が減少し、家族以外が増加しており、今後の問題と考えられた。視力障害・異常感覚・歩行障害の主症状を背景に、高齢化もあり、転倒が多く、整形外科疾患の併発が高かった。生活の満足度は、受診者の 1/4 で不満をみとめた。身障手帳保有率は高く、介護保険申請も 4 割で認めた。しかし、介護サービスの利用状況ではリハビリの利用頻度が限られていた。

祖父江元研究協力者らは、中部地区スモン患者の実

態では、受診者総数 111 名であり、在宅、入院中、あるいは施設入所中の訪問検診者が約 3 割を占めた。年齢階層別では、75 歳以上の後期高齢者が 78 名（70%）に達しており、さらに高齢化がみられた。スモン障害では極めて重度および重度が 31% を占め、障害要因ではスモン+併発症としたものが 77% であった。何らかの身体症状を 98% に認め、白内障、高血圧、脊椎疾患、四肢関節疾患の順に多かったが、特に日常生活に対しては脊椎疾患および四肢関節疾患が大きな影響を及ぼしていた。転倒による骨折、脊椎疾患、四肢関節疾患などを合併する例が多いことが明らかになった。これらは患者の高齢化に伴い増悪していくことが推測され、スモン自体の診療と一体となって対策を講じていくことが重要と考えられた。

小西哲郎班員らによる、平成 24 年度近畿地区におけるスモン患者の検診では、1) 144 名（78%）が検診を受けた。2) 平均年齢は 78±8.4 歳（51-105 歳）で平成 22 年度より 1.6 歳高齢化した、81 歳以上の超高齢者が 61 名（42%）を占めた。3) 98.6%（142/144）が身体的併発症を有したが、高血圧・心疾患・脳血管障害・糖尿病は加齢に伴う罹患頻度には変化がみられなかった。4) 81 歳以上の高齢スモン患者の約 4 割が外出に際して介助を要し、71 歳以上の約 1/3 の患者で骨折の既往があり、骨折部位では腰椎、大腿骨、上腕骨、膝が多くみられた。5) 介護保険の認定内容では、要支援 2 と要介護 1-3 が 9 割を占め、妥当な認定結果と思っていた頻度は 40% であったが、約 3 割が軽い判定と感じ、重く判定してもらったと感じた方はいなかった。6) 今回も近畿地区班員の努力により、40% を超える検診率が維持された。7) 宇多野病院関連のスモン患者の 28 名の死亡時年齢と死因の検討では、死亡時年齢の平均は、男/女で 77.8 歳/83.2 歳で、死因は悪性腫瘍と肺炎がそれぞれ 29% であり、両方で過半数（57%）を超えた。次いで腎不全と心不全が 14%、11% であり、これら 4 つの死因で全体の 8 割を占めた。

坂井研一班員らによる、中国・四国地区におけるスモン患者の検診受診者は 165 人（岡山 59 人、広島 27 人、山口 7 人、鳥取 2 人、鳥根 14 人、徳島 37 人、愛媛 6 人、香川 7 人、高知 6 人）で、平均年齢 78.5 歳で

あった。検診率は 38% で、訪問検診率は 21% で、検診受診者数と検診率は、ほぼ同様に推移している。アンケート調査を含めた中国・四国地区の検診者数は 232 人、検診率 53% であった。患者の ADL は徐々に低下傾向で、独歩可能は 46% であった。転倒は ADL をさらに低下させる要因となるため、中国・四国地区の独歩スモン患者での転倒リスクについて検討した。下肢振動覚障害が無しまたは軽度の群に比べて中等度または高度な群では転倒が有意に多いことが示された。従って、振動覚障害の重度な患者は転倒予防に対してさらなる注意が必要だと思われる。

藤井直樹班員らによる九州地区におけるスモン患者現状調査では、スモン患者数・検診受診者数が経年的に減少してきており、近年その傾向が強い。検診受診者の平均年齢の上昇が本年度もみられた。検診受診患者では、高齢化に伴う機能低下の進行で重症になる患者が増える一方、重症のため検診受診が難しくなったことや、重症者の死亡が増えてきたためと推測されるが、受診者の中では軽症者と重症者の割合がともに相対的に増えてきている。MMSE でのスクリーニングで「認知症」と評価される患者の割合がやや高かった。

亀井聡班員らによる東京都における平成 24 年度のスモン患者検診では、受診患者数は 28 人で、27 人が 65 歳以上であった。スモン患者の多くは現在でも歩行障害や感覚障害、自律神経障害を呈し、後遺症に悩まされていた。感覚障害では中等度以上の異常感覚を呈する患者が多く、自覚的感覚異常のうちじんじん・びりびり感が多かった。併発症では、白内障が多かった。在宅で外出可能な患者が多かったが、一方で歩行・移動能力が多くの患者で障害され、転倒する患者も比較的多くみられた。

大竹敏之班員らは H13 年度～23 年度の東京多摩地区におけるスモン検診受診者について、スモン現状調査個人票をもとに、10m 距離の最大歩行速度、下肢筋力低下、下肢痙縮、下肢筋萎縮、握力、下肢振動覚障害、異常知覚、診察時の障害度、Barthel Index のそれぞれについて、継続受診者に焦点を当てて調査を行った。実人数は 23 名、5 年以上の継続受診者は 5 名であった。継続受診者では、10m 距離の最大歩行速度、Barthel Index の経時的な悪化が認められた。スモン

患者のADLの低下は、スモン自体の後遺症に加えて、関連する高齢化による合併症に大きく左右されるといふ従来の知見を支持するものと考えられた。今後の検診によるさらなる身体状況の推移を知ることが重要で、継続受診への今以上の啓蒙活動が必要と考えられた。

小池亮子班員らは新潟県における平成24年度スモン患者検診を報告した。検診には21名が参加し、新規参加者が1名あった。平成19年以降20名以上の参加者を維持しているが、訪問検診の比率が増加する傾向にあった。多くの患者がスモンの他に複数の身体併発症を有し、定期的な診療を必要としていた。当院で検診を開始した平成20年度以降、一部の患者ではBarthel Indexが経年的に低下し、要介護度が高くなっており、その要因として脳血管障害の合併、認知症の悪化、加齢があげられた。

医療機関、介護・福祉サービス、行政機関・保健所の対応に関するアンケート調査では、医療機関の対応に問題がある、との回答が多く、特に医療費支払いに関するトラブル、ならびに医師のスモンについての理解度の低下に対する不満が多かった。平成21年度から開催しているスモン患者懇談会には毎年10名前後の参加があり、直接意見交換をすることにより検診の継続につながると思われた。さらなる検診率向上には検診医療機関を増やす、保健所と連携をする等が必要と考えられた。

池田修一班員らは、従来の長野県のスモン検診は各患者に対し隔年ごとに実施してきたが、患者の高齢化に伴う様々な併発症を有しており、検診方法について再検討が必要と考え、患者及び担当保健師にアンケート調査を実施した。従来の検診の満足度は患者では「満足」と「どちらでもないが」が半数を占め、「高齢で毎日の生活が不安」との意見がみられた。検診間隔については、患者では「毎年が良い」が半数を占めた一方で、保健師では「隔年で良い」が多く、乖離がみられたが、一部の保健師から「患者の希望を優先」や「隔年ではケアにならない」等の意見が寄せられた。検診場所についての患者の希望は様々であった。今後の検診方法については、スモン患者に要望に合わせ柔軟に対応したいと考えた。

溝口功一班員らは、静岡県在住スモン患者の現状を

報告した。検診参加者は、地区検診19名、在宅検診1名の計20名で、平均年齢は75.7歳であった。Barthel Indexは50点以下が3名、MMSEは24点未満が6名、それぞれ認められた。平成20年度にもMMSEを行なった患者は5名では、4名が24点以上からの低下であった。また、今年度は新規受診者が1名おり、将来に対する不安が強いことが受診のきっかけであった。検診の役割として、医療面だけでなく、介護・福祉面での相談窓口として機能することも重要であると考えられた。

小西哲郎班員らは、近畿と北海道地区のスモン患者の検診結果の比較検討を行った。1)平成21年度に実施された北海道地区と近畿地区の検診とアンケート調査結果を比較検討した。2)北海道地区では検診が82名、アンケート調査が9名で98%のスモン患者の実態が把握できていた。近畿地区では検診が140名、アンケート調査が120名で64%の患者の実態が把握できた。3)平成21年度の北海道地区と近畿地区において把握できたスモン患者の男女比率や平均年齢には差がみられなかった。4)バーテル指数や歩行状態の分布では、近畿地区スモン患者は軽症者と重症者の分布に分かれ、北海道地区の分布とは異なっていた。5)近畿地区の過去3年間の未受診者は、若年で軽症傾向がみられるが、他方、重症者も含まれていた。6)近畿地区の残りの3割強のスモン患者の把握には新規患者の在宅検診のほかに、アンケート調査や電話による聞き取り調査の追加が必要である。

狭間敬憲班員らは、スモン検診のあり方を大阪スモンの会と共に検討を目的に、病院検診を受けた9名、在宅検診7名、計16名に12月に聞き取り調査を行った。検診後から1~2か月の短期間に連絡が取れなくなった患者が6名、入院となった患者4名いた。検診に対しては「福祉サービスの相談」「併発症への対応」「精神的支援」を望まれていた。大阪スモンの会と協力して、大阪難病医療情報センターの難病医療専門員(看護師)と地域担当保健師が「在宅療養が困難となりうる」患者に対し、定期的に声掛けをし、精神的支援と併発症に対応できる支援体制を作りたい。

上野聡班員らは、奈良県におけるスモン患者の検診とアンケートによる実態調査を実施した。検診参加の

希望の有無を患者 31 名に対して郵送調査をし、アンケート調査のみ希望の患者には、「スモン現状調査個人票」の簡易版を送付した。検診参加は 12 名で、アンケート調査参加は 11 名で、検診と併せて、23 名（74%）の療養実態を明らかに出来た。検診参加 12 名の平均年齢は 79.8±9.3 歳で、Barthel index は平均 82.1±14.1 点で、7 名（58%）が独歩可能だった。一方、アンケート調査参加 11 名の平均年齢は 83.5±11.9 歳で、Barthel index 平均 58.5±35.8 点、1 名（9%）のみが独歩可能であった。検診参加者と比べて、アンケート参加者の方が、明らかに高齢で日常生活動作は低下していた。今後の検診方法および在り方について検討が必要で、患者の療養実態に合った検診や医療介入が求められる。

下田光太郎班員らは、山陰地区における平成 24 年度スモン患者検診を報告した。今回の検診とアンケートの結果からは大きな変化は認められなかった。25 名の患者からだけでは結論めいた事は出来ないが、スモン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ほとんど認められなかった。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生活状況をフォローでき、懇親会では患者さんと共に思いを共有でき、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。

川井元晴班員らによる、山口県におけるスモン患者検診の受診者 7 名の平均罹病年数は約 47 年であり、Barthel index は平均 72.1 と悪化した。介護保険申請者は 4 名と増加し、要支援 2 が 1 名、要介護 1 が 1 名、要介護 2 が 2 名であった。要支援の患者は Barthel index が 55 で、毎日介護を必要としていた。主介護者は配偶者、息子、娘が多く、複数の介護者を要する方が 4 名であった。介護申請者全員が在宅サービスを利用していた。社会関係は、外出頻度が週 1 回以下の 4 名は Barthel index が低い傾向にあり、孤立感を感じているのは 1 名のみであったが、相談や世話をしてくれる人は全員「いる」と回答した。生活上の不安があるは 3 名で、寝たきりやほけること、経済的な不安が主体であった。ADL の悪化、併発症の増加が目立ち、日常生活に介護を要することが増大しており、不

安解消のために医療、福祉サービスを拡大していく必要があると思われた。

三ツ井貴夫班員らによる徳島県におけるスモン検診では受診者数は 37 人であった。集団検診は 27 人、在宅訪問検診は 7 人、徳島病院外来 3 人であった。ほぼ昨年度と同等の ADL であり、ADL の悪化は見られなかった。

本田省二班員は、熊本県におけるスモン患者の現状を 20 年前と比較した。その結果、①栄養状態や体格はやや改善、②視力は「ほとんど正常」が減り、「新聞の細かい字が読みにくい」が増加、③歩行は独歩が減り一本杖利用が増加、④下肢筋力が低下し、起立性が低下している傾向、⑤触痛覚異常を訴える患者の増加、⑥（死別などにより）一人暮らしが増加していた。スモンの後遺症に加齢の影響が加わり、ADL は徐々に低下しつつある。患者の高齢化により、生活・療養環境への配慮がますます必要になっていた。

鷲見幸彦班員らは、平成 24 年度スモン患者集団検診における血液・尿検査を報告した。1) 何らかの経過観察が必要と考えられる受診者の割合は 47.1%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 7 名であり、年齢の上昇とともに様々な問題が生じてきていることを示唆している。3) 女性検診者の 50%で骨吸収マーカーである TRACP-5b が上昇していた。

2. データベース

橋本修二班員らにより、スモン患者検診データベースの追加・更新と解析がなされた。1988～2010 年度データに 2011 年度データを追加して更新した。1988～2011 年度の 24 年間の受診者は実人数 3,327 人、延べ人数 24,308 人であった。データベースの解析結果から、スモン患者の ADL、生活機能と生活満足度は家族構成と年齢によって異なることが示唆された。

小長谷正明研究代表者らにより、昭和 54 年度から 62 年度までの検診票のデータベース化がなされた。昭和 52 年度から 62 年度までの「スモン調査研究班」班員によって行われたスモン検診票 3983 枚（実人数 1,361 人）を、現行の調査票様式に記載し直し、それを元にデータベース化した。調査票の形式、調査項目、

評価基準が、現行のものとは異なるが、スモン患者の臨床症状、療養状況の縦断的把握に貴重なデータと考えられた。

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

田中千枝子班員らは、今年度の福祉・介護サービスの受給状況を検討した。高齢化の進行とともにADLや介護している程度等、日常生活場面の緩やかな低下はあるものの、生活の満足度に著しい変化は見られていない。一方、家族形態は単身および2人世帯が7割に迫るようになり、ここ8年間で主な介護者はヘルパーなどのフォーマルな支援者の割合が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割となっているが、実際の利用は、健康管理手当以外の福祉サービスが3割前後で、以前に利用したことのあるものも含めても5割に満たない。また主な介護者が、介護者介護保険ではなく訪問介護の利用が5割を超えたことが特筆される。が、福祉用具貸与を除けば、そのほかは以前に利用したことがあるものを含んでも2割はない。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た。

藤木直人班員は、介護サービスを受けている北海道の独居患者の実態調査からスモン患者における介護保険制度の問題点を検討した。昭和53年、国は“スモン総合対策”として重度障害者となったスモン患者にはヘルパーの無償派遣を約束したが、平成12年の介護保険制度導入により、一般と同等の介護保険対象者とされて、介護認定や更新手続きを義務付けられた。そこで、介護保険事業・自立支援事業のヘルパーサービスを受けている独居患者14名を対象に問題点を探った。スモン障害による生活関連動作の障害、更に加重された併発症、高齢化の中で生きる患者たちが、当初から約束された適切な介護支援を受けるためには、介護度、障害程度区分の判定基準にスモン障害の特性を取り入れること、薬害によって奪われた動作不足を補う介護内容の充実を図ること、治る事のないスモンに対して期限のない給付であること、更新手続きは生活

障害が更に進んだ場合のみの自己申告とすることという患者の要望は強く、国がスモン総合対策を履行するためにも、これらの問題点の解決が必要と考えられた。

千田圭二班員らはスモン訪問検診における社会福祉的支援の意義を報告した。平成20～24年度に岩手県で訪問検診したスモン患者9人のうち8人にMSWが介入した。介入の内訳は、特定疾患の未申請2件、身体障害者手帳の未申請・区分変更・病名変更4件、介護保険の未申請2件、特別障害者手当2件、リハビリテーションの利用2件、その他4件であった。加齢と併発症によるADL低下、介護者の高齢化に伴う療養場所の検討、介護サービス利用による経済的負担の増大などの事例が多く、MSWが積極的に介入し社会福祉的援助を行う事で、患者・家族が希望する療養生活をサポートする事が可能となった。スモンの訪問検診にMSWが参加協力する意義は大きかった。

4. 療養

齊藤雅茂班員らは、スモン患者における社会的孤立の発現率と諸特性を報告した。804名を分析し、スモン患者の間では孤立傾向にある人が多い傾向にあり、75～84歳と85歳以上ではそれぞれ30.5%、45.8%が該当した。一般の独居高齢者と同様に、性別・年齢・世帯構成にかかわらず、要介護度が重い人の方が、低所得の人の方が孤立状態に該当しやすいという結果が得られた。なお、スモン患者の間では性別に有意な差は認められなかった。孤立傾向にあるスモン患者は、必ずしも不安感を強いわけではないが、手段的サポートと情緒的サポートのいずれも望めない人が顕著に多くなっていた。スモン患者には孤立傾向にある人が多く、とくに発症時を30～40代で迎えた人々が長期にわたって孤立しがちであることが示唆された。また、孤立状態は低所得やソーシャルサポートの乏しさと密接に関連しており、社会関係の形成に向けた支援の重要性が改めて確認された。

高田博仁班員らは、全国のスモン・データベースを利用して、独居スモン患者と非独居スモン患者の療養生活における相違を調査した。独居者と非独居者で身体状況に関する大きな違いが認められなかった一方で、独居者の方が外出が少なく、不満足と感じている割合が高い傾向がみられた。介護に関しては、独居者の

27%が介護不要と回答したものの、独居者の方が介護保険制度の利用率が高く、独居者の67%が毎日必要な時に介護を受け、37%がヘルパー・職員以外に主たる介護者がいることが示された。

久留 聡班員らは、若年発症スモンのアンケート調査を実施し、84名中52名（男性21名、女性31名、平均年齢59.7±5.8歳）から回答が得られた（回収率62%）。視力は眼前指数弁以下が30.8%、歩行はつまり歩き以下が21.2%、感覚障害は中等度以上が55.8%であった。約半数が介護を必要とし、主介護者は配偶者、両親、ヘルパーが多かった。家族は二人暮らしが最も多く（17名、32.7%）、次いで独居が多かった（10名、19.2%）。経済状況への満足度は、不満が満足を上回った。人間関係では精神的に支えとなる人、相談できる人を持たない者が1割を占めた。将来気になる点は、身体面が最も多く、ついで経済面、介護福祉サービスであった。

小西哲郎班員らは、スモンにおける受容過程でのQOLへの影響を検討した。スモン患者が数十年の経過中でどのようにスモンを理解し、受容に至ったか把握するために、聞き取り調査を行った結果、①スモンを受容できていてもQOLが満足しているとは言いきれないこと、②スモン患者にとって他者に自分の思いを伝える場を設けることは精神的・社会的な支援に繋がること、③スモンを風化させないように伝えていくことが重要であることが明らかになった。

吉田宗平班員らは、和歌山県スモン患者の過去20年間の現状調査票のデータを利用して、スモン患者のBaerthel Index (BI) の年次別、年齢別推移を一般住民の健常者を対照として比較検討した。スモン患者の平均BI値は健常者群と比べ有意に低く、年次推移は、スモン障害度に相応して低下が著しかったが、極めて軽度の障害度の群ではかえって軽快傾向を示した。スモン患者では60歳代以降にBIの低下傾向が著しく、これに対して健常者群では80歳代になっても比較的低下はみられなかった。最近1年間の転倒の有無もスモン患者群では、健常者群と比べ有意に多かった。身体面でも、スモン患者は体重が軽く、握力の低下が著しかった。また、パーキンソン病を合併したスモン患者は他のスモン患者と比べ、すでに症状発現の10年

以上前から速いBIの低下を示した。スモン患者におけるBI低下には、初期のスモン障害度や加齢の関与はあるが、日常生活能力の維持困難に伴う基礎体力低下（廃用性症候群やサルコペニアなど）が大きく影響しており、その他老年期神経変性疾患等の合併症も潜在的な要因として重要と思われた。

坂井研一班員らは、岡山県のスモン患者における療養病床の受け入れ状況のアンケート調査を行った。療養病床を有する医療機関81病院中55病院、介護療養型病床を有する医療機関21病院中13病院から回答があり、回答率は68%であった。スモンの病名、特定疾患の対象であること、医療療養病床の医療区分3に該当することは認知度が高かったが、疾患の原因や症状については認知度が5割程度であった。入院相談窓口としては、MSWが65%であった。入院可能な状態としては、医療療養病床ではADL区分3,2は受け入れ率が高く、ADL区分1でも約6割は受け入れ可能であった。療養病床を有する病院の54%が受け入れ可能であったが、次の生活の場を探す必要がある病院が多かった。スモン患者の中には病院で長く療養を希望者も多く、患者のニーズに合わせてどのように病院へつなげていくかが課題であると考えられた。

蜂須賀研二班員らは、北九州市の在宅中高齢者と全国のスモン患者にSDL評価表を用いて、主観的QOLを調査し、領域別に比較した。領域別のSDL標準値は、「健康障害」は高齢になるほど低値となっており、「社会経済状況」は加齢での変化はほとんどなかった。70歳代、80歳代のスモン患者は、どの領域においても標準値より有意に低値であったが、80歳以上では「社会経済状況」、「精神的安定」は健常者と有意差がなかった。「精神的安定」は「家族との良い関係」により支えられている結果を反映していると示唆された。

熊本俊秀班員らは、大分県のべ279人・年の追跡データ（21例、発症年齢35.1±10.2歳）からスモン患者のADL低下に関わる要因を分析した。追跡開始時（平均年齢65.4歳）に中央値95（IQR 85~100）であったBarthel Index (BI) は、13年（中央値）の追跡期間で70に低下していた。追跡開始時点でBI≥60であった17例のうち、5例が<60に低下しており、75歳以降に1~5年の経過で急速に低下している例が多かっ

た。転倒・骨折を契機とした ADL 低下、認知症による ADL 低下があり、これらの予防・対策が重要と考えられた。

5. Clioquinol (キノホルム) の神経毒性の検討

豊島至班員らは、Clioquinol による細胞傷害の検討(3)を報告し、Clioquinol の培養細胞に対する傷害効果は、Neuro2a、PC12、Cos7 細胞では $15\mu\text{M}$ 程度まででは生じないことが再度確認された。SHSY-5Y 細胞は自発的細胞傷害を示し、長期の培養で $15\mu\text{M}$ 程度の Clioquinol で有意な細胞傷害を示すことが明らかになった。

勝山真人班員らは、キノホルムによる DNA 二本鎖切断と ATM/p53 シグナリングの活性化を検討し、キノホルムの細胞毒性には、DNA 二本鎖の切断による ataxia-telangiectasia mutated kinase の活性化と、それに伴う癌抑制性転写因子 p53 の活性化が関与することが明らかにした。

三ツ井貴夫班員らは、キノホルムの培養神経細胞 SH-SY5Y に対する毒性機序の検討を行った。SH-SY5Y に clioquinol を添加し、cell viability、細胞質 SOD 活性および細胞質内活性酸素種を測定した。clioquinol を添加後、cell viability は非添加コントロールに対し有意な減少を示し ($p < 0.05$)、細胞質 SOD 活性は有意に減少し、細胞質内活性酸素種は有意に増加した (それぞれ $p < 0.05$)。一方、cell viability は精製 SOD1 (100-600 U/L) を同時に添加した場合、非添加に比べて有意に増加した ($p < 0.05$)。Clioquinol は SH-SY5Y に対し、急性の細胞毒性を発揮し、これは SOD1 活性の阻害によってもたらされた活性酸素種の過剰再生を介していることが示唆された。

武藤多津郎班員らは、Clioquinol の神経細胞に対する影響-5を報告した。神経成長因子 (NGF) 受容体 (Trk) を高発現する培養神経系細胞では、clioquinol によるミトコンドリアの障害は認められず、caspase 9 の活性化も認められなかった。一方、clioquinol 添加により caspase 3 の活性化断片が認められた。とくに NGF を加えて分化させた細胞では、caspase 3 の活性化はより顕著であった。また、別の培養神経細胞を用いて clioquinol による細胞死を検討したところ、clioquinol に対する感受性は低く、生体内神経細胞で

もその種類により clioquinol に対する感受性が異なる可能性が示唆された。

6. 臨床的検討

里宇明元班員らは、スモン患者の咳嗽力に関する検討を行い、患者 7 名 (平均年齢 81.6 ± 7.2 歳) の Peak cough flow (以下、PCF) を測定し、年齢、性別をマッチした対照群と比較した。スモン患者群の PCF の平均値は 218.6 ± 66.2 L/min (110~300)、対照群は 267.1 ± 76.3 L/min (170~360) であり、両群で統計学的な有意差は認めなかった。PCF 低値の症例は、スモン患者 7 例中 5 例 (71%) であった。110 L/min の症例は陳旧性肺結核の既往例であった。最長発声持続時間と PCF は強い相関を認めた。スモン患者の咳嗽力はやや低い傾向を認め、定期的な呼吸機能、咳嗽力の評価、および呼吸器合併症のリスクの軽減のために、呼吸リハビリテーションの必要性が示唆された。

久留聡班員らは、スモン患者の嚥下機能を、平成 22~24 年の 3 年にわたり、愛知県スモン検診受診者 46 名 (平均年齢 75.8 歳) を対象として、嚥下機能検査を検討した。嚥下困難感を訴える患者の呼吸機能は嚥下困難感を感じない患者と比べて低い傾向にあった。主観的な嚥下困難感と、客観的な嚥下機能検査の結果が解離しており、今後も研究の必要があった。

椿原彰夫班員らは、スモン患者における嚥下機能評価として、岡山下のスモン患者 190 名に摂食・嚥下に関するアンケート調査を行い、希望者には嚥下造影検査 (以下 VF) と嚥下内視鏡検査 (以下 VE) を行った。119 名 (平均年齢 78 歳) のアンケート結果では、55 名 (46.2%) に何らかの自覚的異常を認めた。昨年 (38.5%) と比較すると自覚症状を有する患者が増加していた。VF は 12 名に、VE は 11 名に施行した。VF/VE 上全例で誤嚥は認められなかったものの、準備期・口腔期・咽頭期に何らかの異常を認めた。昨年に比し自覚症状を認める症例が若干増加しており、また、高齢者の摂食・嚥下障害の特徴に類似していた。またアンケート結果と検査結果とで乖離を認めていることから、今後はアンケートによる判定基準の厳格化を行うことで、早期から摂食・嚥下障害を発見し、誤嚥性肺炎や窒息などの予防が出来ると考えられた。

朝比奈正人班員らは、スモン患者における自律神経

症状の調査を、スモン患者 19 人（年齢 70.9±11.5 歳、罹病期間 34.9±7.1 年）に質問票をもとに対面調で行った。「足の冷え」を全例で認め、79%で「寒がり」と自覚し、21%でレイノー現象、21%で手のむくみ、79%で足のむくみを認めた。74%で「暑さに弱い」と自覚し、63%で発汗過多、21%で発汗低下を認めた。63%で立ちくらみがみられた。37%で便秘、21%で下痢、21%で下痢と便秘の交代、53%で便失禁を認めた。63%で頻尿、42%で排尿困難、63%で尿失禁を認め、63%でいびきがみられた。長期経過のスモン患者では多彩な自律神経症状を高頻度に認め、その頻度は、発病早期のスモン患者での報告に比べて遙かに高く、経年的に自律神経障害が悪化する可能性がある。

秋田祐枝班員は、平成 24 年度の愛知県スモン患者集団検診（名古屋・知多地区）受診者で、女性 12 名を対象に音響的骨評価値（OSI）で骨量の検討をした。「骨折の既往群（6 名）とない群（6 名）に分けて、骨量指標、現状調査個人票の身体状況各項目、Barthel index（BI）を検討した。骨折の既往群は、骨量が低下傾向にあり、QOL 低下、転倒しやすさが示唆された。また、骨粗鬆症治療による骨折再発予防が十分なされていないことも示された。

藤村晴俊班員らは、スモン後遺症がもたらす骨格筋量を骨塩量測定に用いる二重エネルギー X 線吸収測定法（DXA 法）によって、推定体組成比率を調べ、スモン患者は非脂肪軟部組織量（筋肉および内臓量）が対照より有意に低値であった。スモン患者では四肢の骨格筋が比較的若年から低値である一方、四肢の脂肪量が年齢と共に急激に減少していると考えられ、栄養管理の重要性が示唆された。またスモン患者では比較的若年から骨密度が低値であり、これらの特徴は、スモン後遺に伴う長年の経過に由来すると考えられる。スモン患者にとり、骨粗しょう症の予防や筋力維持リハビリに加え、栄養管理が今後重要であると思われた。

7. 運動・リハビリテーション

吉田宗平班員らは、立位での中殿筋のトレーニングが歩行機能の改善を認めたスモン患者 2 症例を報告した。2 症例ともに、歩行の立脚期で立脚側の股関節が過度に内転することで体幹は対側傾斜による側方安定機能の低下を認め、立脚期での股関節内転運動を制動

する中殿筋の筋緊張低下と判断した。運動療法は、立位で中殿筋を促通させる方向への側方体重移動練習を行い、このとき、骨盤が水平位を保つことができるように移動側骨盤を下制し、中殿筋の筋収縮を確認した。2 症例ともに歩行の安定性、スピードの向上を認めた。スモン患者への歩行機能の改善、特に下肢の支持性向上に中殿筋のトレーニングが重要であることがわかった。

水落和也班員らは、これまでの研究で、バランス障害と転倒イベントは必ずしも強い関連がないことが明らかになったので、スモンの脊髄障害の主要症状の一つである自律神経障害と運動能力に関する研究に着手した。本年度は予備的研究として、頻回のふらつき、転倒をくり返す症例に能動的起立試験を行った。その結果、心拍数は立位負荷で上昇、血圧は低下し、交感神経活動の低下と副交感神経活動の亢進の自律神経障害が示唆された。また、経頭蓋酸素飽和度は立位負荷で低下し、ヘモグロビンインデックスが上昇し、脳血流のうっ滞が示唆された。よって、姿勢変換時の交感神経系の反応低下、副交感神経優位の自律神経活動および脳血流の低下が、ふらつきや転倒の要因である可能性が示唆された。

寶珠山稔班員らは、愛知県内で行われたスモン患者検診における 2001～2012 年の 12 年間における基本移動動作能力の推移を検討した。のべ 254 名のスモン患者を対象とし、基本移動動作能力を横移動、回転移動、垂直運動および 10m 歩行の 4 項目の運動を行い、運動に要する時間を示す運動能力指数について、各測定年の各年齢世代の患者を 5 年前の同年齢世代の運動能力指数と比較し、その推移を 5 年後ごとに比較した。すべての年代を含めた比較では、その運動が可能であった場合、4 項目の運動すべてにおいて 5 年前の同年齢世代よりも高い運動能力指数を示した（分散分析、 $p < 0.03$ ）。多重比較では、80 歳台の年齢群が 5 年前の 80 歳台の年齢群より高い運動能力指数を示した程度は、他の年齢世代よりも高かった。しかし、垂直運動（膝立ち上がり）については、運動が不能となる率が年々増加し、若年者（50 歳代以下）を除いて、5 年前の同年齢世代との比較でも、不能となる率は高くなった（ $p < 0.05$ ）。

蜂須賀研二班員らは、スモンの障害評価システムの作成を行った。本システムでは基本的 ADL、応用的 ADL、主観的 QOL について評価し、それぞれの評価には Barthel Index、Frenchay Activities Index、日常生活満足度 (Satisfaction in Daily Life; SDL) を使用した。入力には患者本人や家族、評価者が、評価ごとの質問に対し回答を行っていくが、質問に対する回答は該当する項目をクリックするだけでよく、次の質問や他の評価法にはボタン一つで移行できるようにするなど障害評価の専門家以外でも使用しやすいよう配慮した。必要な複数の患者の結果を一覧表示できる他、データを CSV 形式で出力することで表計算ソフトや統計ソフトに取り込むことを可能とした。また、これまで設定していなかった SDL サブグループの男女別、年代別の標準値を、スモン研究データベースをもとに算出した。

高橋光彦班員らは、平成 24 年度に北海道で実施されたスモン療育相談会及び、個人相談にて、リハビリテーションを受けた 40 名を対象に、主訴・関節可動域、徒手筋力検査、酸素飽和度、心電図、皮膚温、動作分析などの評価・リハビリ支援について前年度と比較した。各患者の運動状態は、ベッド上 4 人 (10%)、車いす 13 人 (32.5%)、歩行器 2 名 (5%)、二本杖 2 人 (5%)、一本杖 6 名 (15%)、独歩 13 人 (32.5%) であった。関節可動域評価で改善は 4 名 (肩 2、膝 2 名)、悪化は 1 名 (肩)、筋力改善は 1 名 (腰痛改善)、悪化 2 名 (圧迫骨折、手術後マッサージのみ) であった。近年、移動補助具の相談が増加し、移動困難な状況がさらに顕在化し、状況把握と支援対策を行い、患者さん、家族への療養支援が今後も必要である。

藤木直人班員らは、異常感覚を主症状とするスモン患者に対する鍼・灸・マッサージ治療について検討した。重度の冷感を主訴とする患者<症例 1>と、下肢の痛みと冷感が強く、ここ十数年歩行不能である患者<症例 2>に対して治療を行った。この二症例では、下肢の冷え、痛みなどの異常感覚や、筋緊張については、すべて取り除くことは出来ないが、ある程度抑えることは出来た。特に症例 2 では、痛みのため拒否的であったマッサージ治療を受容するようになった。

8. 精神医学的検討

舟橋龍秀班員らは、中部地区スモン検診の受検者に対して、自己記入式評価尺度と精神医学的評価面接を実施し、うつ状態の精神医学的研究を検討した。抑うつ症状は約 30%にみられ、不安・不眠、絶望感、空虚感、罪責感はそれぞれ 10~40%みられ、希死念慮は 4%見られた。精神医学的介入が必要な重度うつ病態にある患者は約 1 割とみられた。うつ状態の評価は、スモン患者の特性を踏まえ生物心理社会的要因を考慮し、介入方法を検討すべきであることが示唆された。今後は、早期に適切な精神科医療および心理社会的支援が受けられるように啓発活動を実施していくことが課題である。

長谷川一子班員らは、スモン患者の生活状況と不安に関する事例調査を行った。スモン患者の不安を高める大きな要因としても、人的サポートの不足が考えられ、独居や主介護者の高齢化から生じることが、今回の聴取から明らかになった。また、「不安がない」とした者でも「考え始めると不安になる」との回答があり、不安を内包している患者もいると推察された。スモン患者の利用できる社会福祉制度について、適切な情報提供をおこなうことが重要であると考えられた。

吉良潤一班員らは、スモン患者 5 名に対して、MMSE 以外に、ADAS-Jcog 検査あるいは三宅式記銘力検査で認知機能の解析を行った。5 名とも MMSE では特に異常なかったが、ADAS-Jcog 施行 4 名中 3 名で、また三宅式記銘力検査施行 1 名で、軽度認知障害が示唆された。さらに、三宅式記銘力検査で記憶力低下が示唆された患者では、頭部 MRI でも軽度の脳萎縮を認めた。スモン患者の高齢化に伴い認知症のリスクが高まっており、早期発見のためには MMSE などの全般性認知機能のスクリーニングテストだけでなく、精密な認知機能検査、特に言語性記憶機能の検査が必要と考えられた。

齋藤由扶子班員らは、スモン患者における認知症の有病率を検討するため、対象はスモン患者 650 名 (年齢は 77.9 ± 8.5 歳) に全国の検診時に MMSE を施行した。認知症のカットオフ値は 23/24 とした。認知症の有病率は 16.6%で、平成 20 年の有病率 15.9%と有意差はなかった。また、性差はなかった。年齢層別の認知症有病率は、加齢とともに上昇した。今回 64 歳以

下に認知症はなかった。65歳以上の住民における晩発性認知症の有病率（2009年の調査）は朝田によって12.4～19.6%（平均14.4%）と報告されている。年齢調整した標準化有病率は14.6%であり、スモン患者における認知症の有病率は65歳以上住民の有病率と同等であった。今後、認知症の背景疾患については、さらなる調査が必要である。

藤井直樹班員らは、過去5年間のスモン患者のMMSEおよびGHQ28の得点を比較し、心理社会的面からみるスモン患者の経年変化を報告した。継続的調査が可能であった5名については検査に加えて半構造化面接を行い、検査の得点の変化に影響を与えたと考えられる心理社会的要因について聴取した。全体の傾向として検診受診者の減少があり、未受診者は心理検査において認知機能、身体機能の低下があることが推測されたものの、統計的分析には至らなかった。前年度に心理社会的支援を行った患者のGHQ28は正常な精神健康を示す得点域で推移しており、支援の効果が持続していることが推察された。

9. スモンの風化

田中千枝子班員らは、独立行政法人国立病院機構南岡山医療センターと共同して、第1回スモン研修会を開催した。参加した専門職はスモンの認知度が低かった。今回の研修会で、薬害スモンの知識や患者家族の抱えている心理社会的問題、使える制度やサービス、さらにスモン患者から体験談を学んだことで、スモンに関する理解が深まり、今後の支援についてともに考える機会となり高評価であった。スモンの啓発活動として有効であったため、今後も研修会を企画していく必要があると考えられた。

久留聡班員らは、病院職員・実習医学生のスモンに関する病院研修会とその前後でアンケート調査を実施して、認知度調査を行った。キノホルムが薬害であることの臨床症状はおおむね理解されていた。研修会後にはどの項目においても得点が増え、スモンに関する認知度が高まったといえる。今後も病院研修会等を定期的に行い、スモンの周知・理解を深める機会を作っていくことが重要であると考えられた。

阿部康二班員らは、昨年に引き続き、医学生へスモンならびに他の薬害授業の講義を患者参加型授業を継

続した。学生の感想として、選択方式と自由記述方式での回答両方を行った。その結果、本年度も昨年同様に医学部生でも薬害の存在は知っていても、スモンについての認識・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。

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24年7月20日に名古屋市で行い、83名の参加があった。テーマは「スモンとキノホルム」についてであり、特にスモン禍の最中に疾患解明に当たられた2人の神経内科医に講演を御願いした。プログラムは以下の如くである。

- ①「緑の天啓 –SMONの究明とその意義–」
……………名古屋学芸大学学長 井形 昭弘
- ②「スモンの病因究明への道とスモン裁判」
………国立病院機構呉医療センター名誉院長
大村 一郎
- ③「キノホルムの神経毒性」
……………藤田保健衛生大学脳神経内科准教授
朝倉 邦彦
- ④「スモンの病理および認知症関連所見」
……………国立病院機構鈴鹿病院神経内科医長
酒井 素子

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24年10月6日盛岡市で開催され、108名が参加した。プログラムは以下の如くである。

- ①「スモンの変遷と現況」
………国立病院機構鈴鹿病院院長 小長谷正明
- ②「スモンの歴史」
……………かほく紅花クリニック 片桐 忠
- ③「キノホルムの神経毒性」
……………国立病院機構あきた病院副院長
豊島 至

- ④「スモンの電気生理検査」
……………広南病院診療部長 大沼 歩
- ⑤「スモン患者の体験談 1」
……………山形県スモンの会 斎藤 健一
- ⑥「スモン患者の体験談 2」
……………岩手県スモンの会 佐藤ヨシコ
- ⑦「東北地区スモン患者の現状と東日本大震災」
…国立病院機構岩手病院副院長 千田 圭二
- ⑧「独居スモン患者の現状」
…国立病院機構青森病院副院長 高田 博仁
- ⑨「スモンのリハビリテーション」
…いわてリハビリテーションセンターセンター長
大井 清文
- ⑩「神経難病の治療薬開発」
……………東北大学神経内科教授 青木 正志

- ⑥「リハビリテーション（転倒防止を含む）」
……………名古屋大学大学院医学系研究科
リハビリテーション療法学
寶珠山 稔
- ⑦「福祉・介護」
……日本福祉大学社会福祉学部 田中千枝子
- ⑧「若年発症スモン」
……………国立病院機構鈴鹿病院 久留 聡
- ⑨「独居スモン患者」
……………国立病院機構青森病院 高田 博仁

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。

また、スモン患者の療養に資するために冊子『スモン療養のしおり』『スモン患者さんのための力になる情報』を作成し、『平成 23 年度スモンの集い』と併せて各スモン患者、患者団体、医療・福祉・行政機関に配布した。『スモン療養のしおり』は「スモンに関する調査研究班」の今までの成果を基に、スモンについて一般向けに分かりやすく纏めたものである。内容は以下の如くである。

- ①「スモンの歴史」
……………国立病院機構鈴鹿病院 小長谷正明
- ②「スモンの症状」
……………国立病院機構南丘山医療センター
坂井 研一
- ③「病理」
……………国立病院機構鈴鹿病院 酒井 素子
- ④「全身症状（うつを含む）」
……………国立病院機構宇多野病院 小西 哲郎
- ⑤「心の健康」
……………国立病院機構大牟田病院 藤井 直樹

『スモン患者さんのための力になる情報』は田中千枝子班員を中心に作成され、スモン患者の利用可能な福祉情報を掲載している。

配布は、薬害救済基金よりの健康管理手当受給者、および過去にスモン検診の受診歴のある者、併せて 2064 人に送付し、2015 人に配布された。

また、冊子『スモン患者さんの社会関係に関する調査』を作成し、班員及び関係機関に配布した。

D. 考察

経年的にスモン検診受診者の年齢が増加し、今年度は受診者の 68.5%が 75 歳以上の後期高齢者が占めるに至った。従来から指摘しているように、今やスモン患者の恒久対策の主眼は、高齢化に伴う身体症状、日常生活機能低下を念頭に、医療面、福祉面の療養支援となっている。

今年度の研究成果では、吉田宗平班員と熊本俊秀班員によって、スモン患者は一般高齢者より QOL 低下のスピードが早いことが指摘された。スモン患者の Baerthel Index (BI) の低下は、60 歳代以降に低下傾向が著しく、これに対して健常者群では 80 歳代になっても比較的低下はみられていない。また、年齢的には、75 歳以降での急速な低下も指摘されている。スモン患者における BI 低下には、初期のスモン障害度や加齢の関与はあるが、日常生活能力の維持困難に伴う廃用性症候群やサルコペニアなど、基礎体力低下が大きく影響しており、その他老年期神経変性疾患や転倒や骨折、認知症の合併症も潜在的な要因であり、これらの予防・対策が重要と考えられる。

スモン患者の社会的孤立については、独居患者の問題が注目されており、高田博仁班員により、組織的に