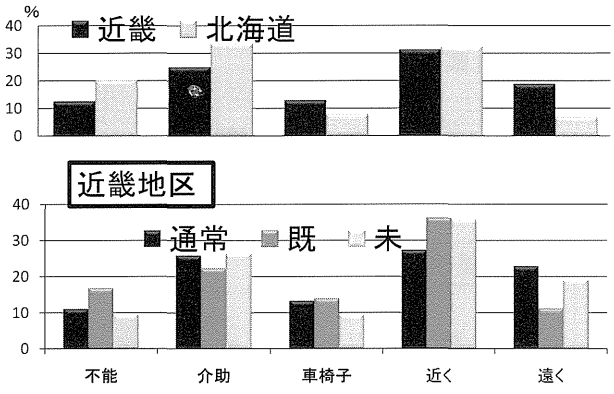


図-4

外出の状態の両地区の患者の分布（上段）と近畿地区の3群の患者の分布（下段）。近畿地区では遠くまで外出可能な患者が多かった。

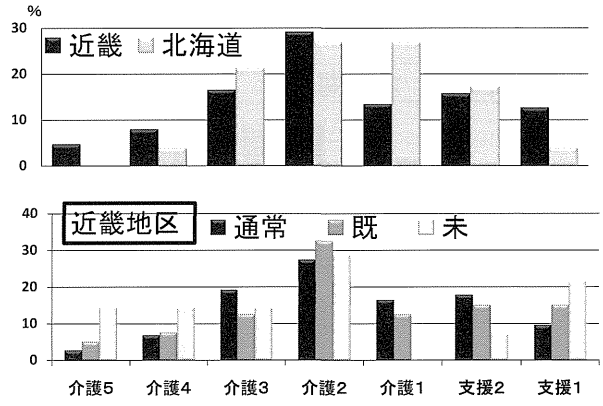


図-5

介護認定状況の両地区の患者の分布（上段）と近畿地区の3群の患者の分布（下段）。近畿地区では要支援1の軽症者と要介護度4、5の重症者が多くみられ、その傾向は近畿地区の未受診者の介護度の分布で顕著であった。

認定介護度の比較

両地区の介護認定度の分布では、バーテル指数の分布と同じく、近畿地区では北海道地区と比べ、要支援1と要介護度4，5が多くみられ、その傾向は近畿地区3群のうち、未受診者の介護度の分布で顕著であった（図-5）。

E．結論

スモン受給者ほぼ全員の状態が把握できている北海道地区とスモン受給者のうち64%が把握できている近畿地区を比較した結果は、平均年齢や男女比率には差がないグループであったが、バーテル指数、歩行状態、介護度の分布状態から、近畿地区の患者は、軽症者と重症者が多い結果で、北海道地区とは異なる分布を示した。

近畿地区のアンケート調査のうち未受診者が若年で軽症傾向が見られ、かつ一部に重症者が含まれていた結果は、H18年度京都地区で実施した電話調査結果[1]と類似のものであった。近畿地区スモン受給者のうち把握できていない3割強の患者の把握には、在宅検診の推進と未受診者のアンケート調査、あるいはアンケート調査に参加されない患者の電話による聞き取り調査の追加を行うことが必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

I．文献

1）小西哲郎他，平成18年度近畿地区におけるスモン患者の検診結果．厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班。平成18年度総括・分担研究報告書. pp 32-34, 2007.

スモン検診に対する患者の声

狭間　敬憲（大阪府立急性期・総合医療センター神経内科）
澤田　甚一（大阪府立急性期・総合医療センター神経内科）
野正　佳余（大阪難病医療情報センター）
樫山優美子（大阪難病医療情報センター）
佐竹美根子（大阪スモンの会）

研究要旨

スモン病院検診、在宅検診のあり方を大阪スモンの会と共に検討し、スモン支援の一助とした。平成24年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、入院となった患者が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。

背　景

スモン患者の併発症、独居や老々介護による将来への不安、長期療養施設に関することなどをいつでも気軽に相談できる支援ネットワーク事業を当事者団体である大阪スモンの会と協同で23年度から始めた。しかし、1年間でネットワーク事業に登録された患者からの相談は殆どなく、活用されていなかった。

A．研究目的

スモン病院検診、在宅検診のあり方を大阪スモンの会と共に検討し、スモン患者支援ネットワーク事業の活性化への一助とした。

B．研究方法

平成24年に病院で検診を受けた9名（病院検診）、在宅検診7名、計16名を対象に大阪スモンの会が12月に電話による聞き取り調査を行った。内容は検診に対する主観的満足度、来年度以降への受診と検診内容への希望などであった。

C．研究結果

1）対象患者の内、病院で検診を受けた患者3名は連絡が取れず、在宅検診患者2名は入院あるいは認知症のため調査ができなかった。結果が得られたのは11名（69%）で、男性1名、女性10名、平均年齢は78歳であった。（**図1**）

2）全員が在宅療養で5名（46%）が独居であった。在宅検診7名の内3名が検診実施時から2か月間に転倒や胆石症で入院となっていた。

3）視力は全盲1名、眼前手動弁2名で、歩行は不能

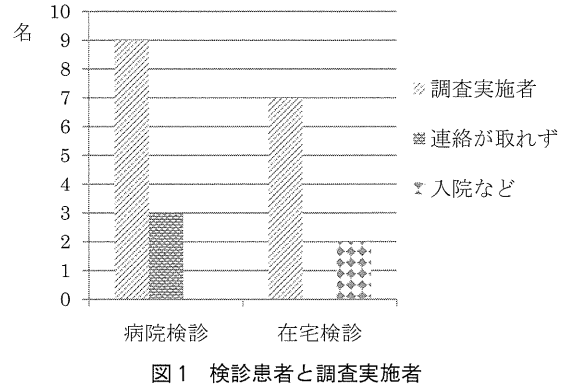


図1　検診患者と調査実施者

1名、車いす1名、つかまり歩き4名、重症度は重度3名、中等度4名、軽度4名、Barthel Indexの平均は75点であった。(図2)

生活満足度は「満足」が27%、「どちらかというと満足」9%、「なんともいえない」36%、「どちらかというと不満足」18%、「不満足」9%であった。

4) 検診を受けて「良かった」は10名(91%)、「あまり良くなかった」が1名でその理由は「この程度の検診であればかかりつけ医の診察で十分」であった。検診内容(N=9)については「期待通り」が56%、「だいたい期待通り」22%、「少し期待外れ」22%であった。来年度以降も検診を希望は91%であった。(図3)

5) 来年度以降の検診への希望は以下の通りであった。

- スモン以外の併発の病気について詳しく知りたい。
- 総合的な全身の検診を希望する
- 先生と相談して他科受診できるので有り難い
- 介護保険の認定について相談をしたい
- 介護福祉や不安なことの相談に乗ってほしい
- 検診を楽しみにしている。
- 近医で診察を受けているので検診は必要ないが、先生と話せてよかった。
- ネットワークに登録しているので心つよい

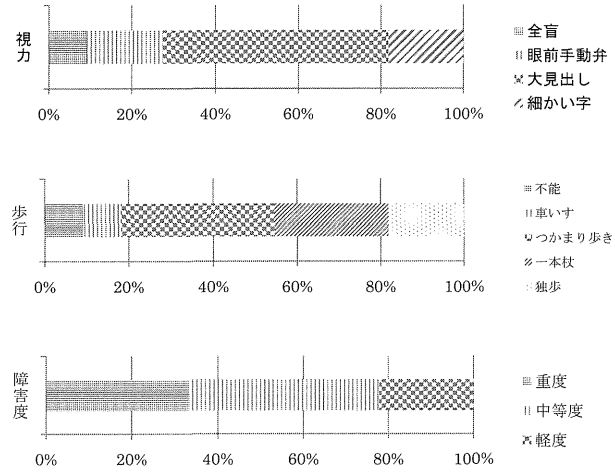


図2 ADL

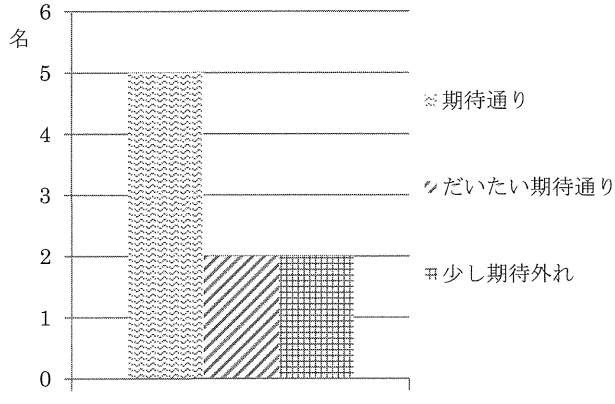


図3 検診内容は期待した通りであったか

D. 考察

スモン患者の現状は「高齢化した独居や老々介護」状態で、在宅療養を続けるために必要な「十分な福祉サービスの導入」「併発症への適切な対応」「併発症に対する予防」が望まれていた。また、検診後から1〜2か月の短期間に入院となった患者や連絡が取れなくなった患者が6名(38%)に上った。昨年度から大阪スモンの会と共に難病ネットワーク事業を活用した支援を開始したが、登録された患者からの相談は殆どなく活用されていない。そこで大阪スモンの会と連携して、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」患者に定期的に声掛けを実施し、「不安や将来への心配」に対し精神的支援と早期に併発症を把握し対応する診療科への受診を支援する体制を作りたい。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

奈良県におけるスモン患者の検診とアンケートによる実態調査（平成24年度）

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

研究要旨

スモン患者は長期の療養生活を過ごし、日常生活動作の低下に加え、進行する併発症と高齢化に直面している。スモン患者の療養環境の向上と地域医療体制の整備に向けて、スモン患者検診を行った。さらに、今年度は、検診不参加の患者に対し、アンケート調査を実施し、より多くの患者の療養実態の把握に努めた。奈良県在住のスモン患者31名（平成24年10月現在：男性11名、女性20名）に対して、郵送にて検診参加の希望を調査した。検診は不参加だがアンケート調査を希望された患者に対しては、「スモン現状調査個人票」の簡易版を送付した。スモン患者31名のうち、検診参加は12名で、例年30%程度である検診の受診率は38%であった。さらに、アンケート調査参加11名で、検診と併せて、23名（74%）の療養実態を明らかにすることが出来た。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。

A．研究目的

スモン患者は、40年以上にわたる長期の療養生活を過ごし、日常生活動作（ADL）の低下に加え、進行する併発症と高齢化に直面している。スモン患者の療養環境の向上と地域医療体制の整備に向けて、奈良県在住のスモン患者を対象に、例年通り、検診を行った。さらに、今年度は、検診不参加の患者に対して、アンケート調査を実施し、より多くの患者の療養実態を明らかにする。

B．研究方法

奈良県在住のスモン患者31名（平成24年10月現在：男性11名、女性20名）に対して、郵送にて検診参加の希望を調査した。検診参加の患者に対しては、「スモン現状調査個人票」に基づいて身体状況、神経学的診察、ADLの調査を実施した。一方、検診は不参加だがアンケート調査を希望された患者に対して、「スモン現状調査個人票」の簡易版を作成して送付し回収した。検診とアンケートの集計結果から、奈良県のスモン患者の実態について調査した。

C．研究結果

スモン患者31名のうち、27名（87%）から回答を得た。検診参加12名、アンケート調査参加11名で、4名は検診もアンケートも希望されなかった（**図1**）。検診参加12名は、男性5名、女性7名で、平均年齢は79.8±9.3歳（64～93歳）であった。Barthel indexは平均82.1±14.1点（65～100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名は、男性4名、女性7名で、平均年齢83.5±11.9歳（61～97歳）であった。また、Barthel index平均58.5±35.8点（0～100点）、1名（9%）のみが独歩可能で

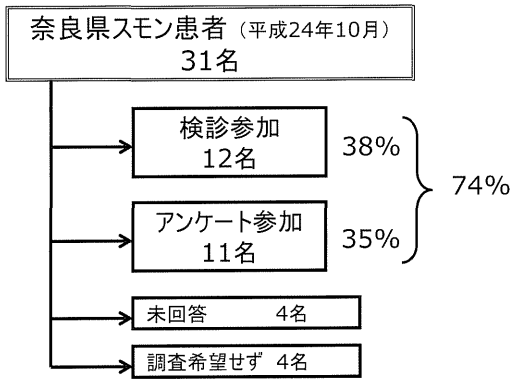


図1　平成24年度奈良県スモン検診の方法

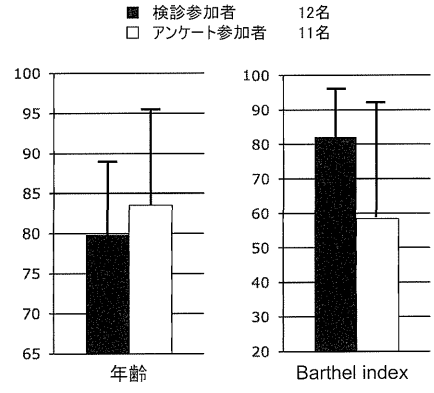


図2　検診参加者とアンケート参加者の比較
（年齢、Barthel index）

あり、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ADLは低下していた（図2）。さらに、アンケート参加者には長期入院患者が含まれ、歩行能力や視力障害、表在覚障害においても、症状は高度であった（図3, 4）。

今年度の検診の受診率は38%で、検診参加者の大半が毎年検診に参加していた。一方、アンケート参加者では、5名（45%）が過去に一度も検診に参加したことがなかった。検診不参加の理由として、「かかりつけで診療してもらっている」（7名）「外出には付添が必要」（5名）が多く、今後の検診方法および在り方について検討が必要と考えられた。

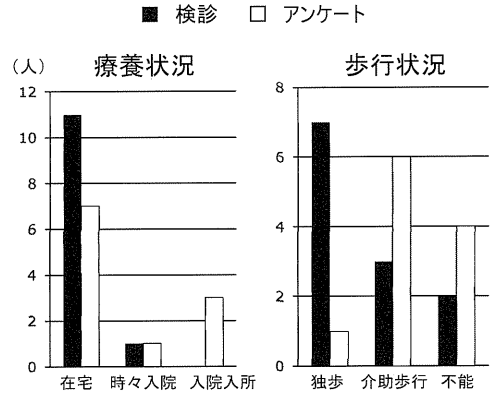


図3　検診参加者とアンケート参加者の比較
（療養状況、歩行状況）

D．考察

スモン患者は、長期にわたる臨床経過のため、脳血管障害や骨折などの併発症の出現や加齢に伴う身体能力の低下など、日常生活の様々な支障が認められる[1),2)]。また、患者の日常生活動作の低下に伴い、介護する家族の負担も増大していく[3)]。これまで私たちも、スモン患者におけるメタボリックシンドローム[4),5)]や嗅覚異常[6)]、歩行能力[7)]、パーキンソニズム[8)]について調査してきた。

ただ、全国的に年々患者数の減少とともに、実際に検診に参加される人数も減少してきている。また、スモン検診の受診率はこれまで平均約30%で横這いであり、奈良県においても同様の傾向が示されている。このため、検診参加者の検査結果がすべてのスモン患者の実態を表しているわけではないことから、これまでも検診方法について様々な議論がなされてきた。

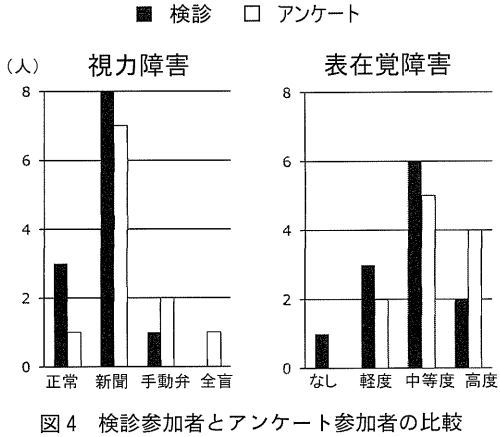


図4　検診参加者とアンケート参加者の比較
（視力障害、表在覚障害）

今年度、奈良県では、スモン検診の不参加の患者に対して、郵送によるアンケート調査を実施し、より多くの患者の療養実態の把握を目指した。今回、アンケート調査に参加された患者が11名で、検診と併せて、

23名（74%）の療養実態を明らかにすることが出来た。

アンケート参加者においては、検診参加者と比べて、明らかに平均年齢が高く、Barthel indexも低い患者が多いことから、身体的障害度も高度であった。内訳を解析すると、検診に参加していない患者には、軽症で不参加の患者も少数いたが、移動に介助が必要で臥床状態の患者が多数含まれていた。従来の検診での調査では、重症患者が含まれていないことから、スモン患者の実態を反映していない可能性が示唆される。これまでも訪問検診を一部施行してきたが、アンケート調査や電話調査などの導入も含めて、今後の検診方法および在り方について検討が必要と考えられた。

E．結論

今年度の奈良県のスモン検診は、例年30%程度である受診率が、38%であった。さらに、今年度は、検診不参加の患者に対して、郵送でのアンケート調査を実施したことにより、スモン患者31名のうち、23名（74%）の療養実態を明らかにすることが出来た。特に検診不参加の患者では、より高齢で併発症のためADL低下が著明であった。今後、より多くの患者の実態を把握するための方策を検討し、患者の療養実態に合った検診や医療介入が求められる。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

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

2) 杉江和馬，上野　聡：奈良県におけるスモン患者の12年間の変遷．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 70-72, 2010.

3) 杉江和馬，上野　聡ら：スモン患者における介護負担に関する研究．厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班・平成17年度総括・分担研究報告書 159-161, 2006.

4) 杉江和馬，上野　聡ら：スモン患者におけるメタボリックシンドロームに関する研究．厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班・平成18年度総括・分担研究報告書 79-81, 2007.

5) 杉江和馬，上野　聡：スモン患者におけるメタボリックシンドロームに関する研究（第2報）．厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班・平成19年度総括・分担研究報告書 62-65, 2008.

6) 杉江和馬，上野　聡ら：スモン患者における嗅覚機能に関する研究．厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）スモンに関する調査研究班・平成20年度総括・分担研究報告書 100-102, 2009.

7) 杉江和馬，上野　聡：奈良県における平成22年度スモン患者検診の現状．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 65-67, 2011.

8) 杉江和馬，澤　信宏，桐山敬生，形岡博史，島田啓司，藤井智美，小西　登，上野　聡：パーキンソニズムを合併した発症後経過44年のSMONの一剖検例．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23年度総括・分担研究報告書 159-161, 2012.

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（国立病院機構鳥取医療センター神経内科）
土井あかね（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）
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）
斎藤　　潤（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訪問検診または集団検診である。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、精神身体機能、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ができる。スモン患者さんの検診を通して患者さんとの絆をさらに深めていきたい。

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にて希望のあった方ならびに御返事の無かった方に電話をかけて訪問の希望を聞き、11名については自宅訪問診察を看護師と行なった。また5名については松江市内のホテルにて検診を行なった。

C．研究結果

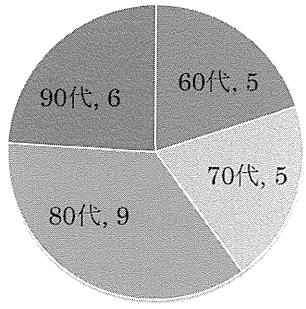
アンケートを郵送した患者は島根県27名、鳥取県6名の計33名。回答はそれぞれ19名6名で計25名であった（**表－1**）。郵送は調査委員会からの情報を基に島根・鳥取のスモン患者全員に発送した。受給者番号の不明な2名にも例年のように送付した。アンケートに答えていただいた人は25名であるがそのうち男性が8名であった。男性は8名全員に回答いただいた。昨年と比して回答率、検診率ともに大きな変化は見られなかった。ここ2年の検診率は年々上昇しほぼ半数近い人を診察している。また電話連絡をすべての人に行い大変喜ばれた。

回答者25名の平均年齢は80.6歳。昨年より5歳以上若返ったのは一番若い62歳の方と連絡が取れて訪問できたためであった。年齢分布は90歳代6名、80歳代9名、70歳代5名,60歳代5名で、7割が80歳以上であった（**図－1**）。

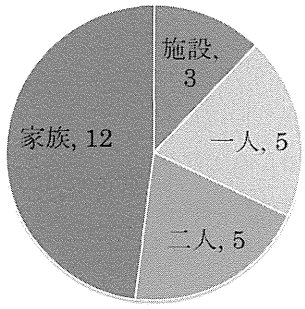
生活環境については、家族または子供と同居している人は12名と約半数に達した、二人暮らし5名、一

表－1：アンケート回答

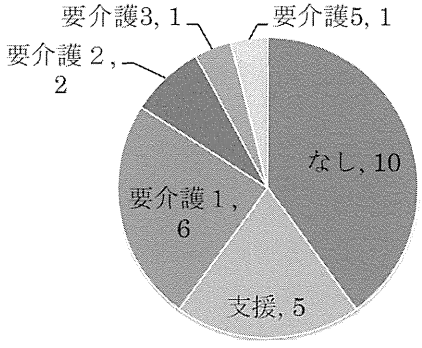
	郵送（男性）	回答（男性）	比率%
島根県	27（7）	19（7）	70.4%
鳥取県	6（1）	6（1）	100.0%
計	33（8）	25（8）	75.8%



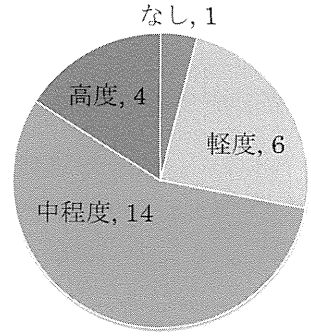
図－1：年齢構成



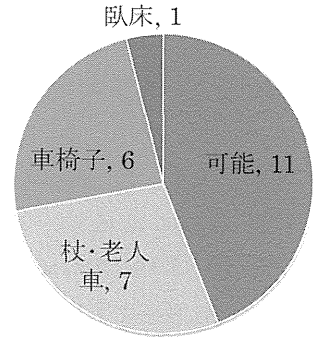
図－2：生活環境



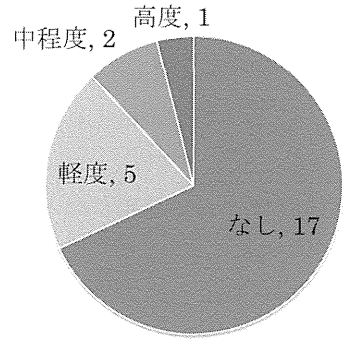
図－3：介護度別認定状況



図－4：しびれ



図－5：歩行能力



図－6：認知障害

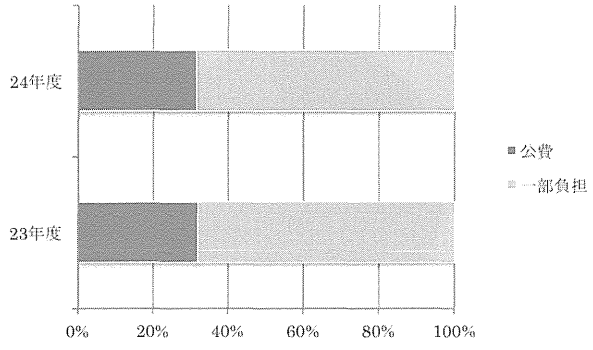
人暮らし５名、施設等に入所中は３名であった（図－2）。

介護認定については申請していない人が10名、要支援の人が５名、要介護１が６名、要介護２が２名、要介護３は１名、要介護５は１名であった。８割以上の人が要介護１以下であった（図－3）。

下肢のシビレは、高度に訴える人は４名であった、中程度は14名、軽度６名と殆どの人がしびれを訴えている（図－4）。これは昨年と比してほぼ変化がなかった。

歩行能力に関しては、歩行可能の人11名に杖又は老人車で歩行可能者７名を加えると４分の３の人が自力での歩行が可能であった（図－5）。臥床状態の人は広範脳梗塞後遺症の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認めなかった（図－6）。軽度障害の５名についても通常の会話は可能であっ



図－7：医療費の支払い

た。

医療費は7割の人が様々の診療科で通常の1割負担をしていた。全額公費として支払いが全くない人は全体の約3分の1であった。昨年と比して改善傾向が認められず、むしろ悪化していた（図－7）。

本年度戸別訪問した方は11名で、昨年の9名より増えた。これはアンケートの返事が無かった人等についてこちらから積極的に電話でお願いした成果と思える。松江での検診会は5名であった。訪問は恒例となっており、各患者さん宅の滞在時間は平均約1時間であった。診察はごく簡単なもので、健康相談、将来に対する不安などの話が中心であった。最近お伺いしている93歳独居の女性は今回の訪問でも昨年と変わらずお元気であった。一人暮らしと云っても地域の人々に支えられての生活であった。同じく一人暮らしの90歳の女性は、難聴が高度で、隣の知り合いの人に一緒に入ってもらった。83歳の男性はここ数年来多様な症状と全身の苦痛を訴えておられる。症状を裏付ける客観的な検査所見に乏しい為に若い先生から相手にされず、病院から疎まれていた。病身の妻が訴えの強い夫を何とか支えていた。近所の開業医さんと地元のケアマネージャーを中心に地域で支えるシステムの早急な構築が必要と思えた。施設入所中の人は3名おられた。92歳男性は昨年施設と自宅を行き来していたが本年は自宅に帰ることができなくなっていた。多発性脳梗塞と夏場の脱水症の為に寝たきりとなっている91歳男性は施設から病院に転院となり、施設へ帰れる見込みはないとのことであった。その方以外の多くの患者さんは高齢であるが認知機能の障害はほぼ認められなかった。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。参加者は患者さん5名と2名の付き添いで、健康相談を行い、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。今回の報告は25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である。最高齢は93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た。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。スモンによる末梢神経障害は中核的な症状の一つであり、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しびれが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で可能であった。

昨年の報告で医療費の問題を取り上げた。病院の支払い窓口でスモンの特定疾患受給者証を提示しても普通に診療請求される方が7割近くおられた。患者さんの意向を受け行政に働きかけるなどしたが、今回その比率はむしろ悪化していた。そこで今年も個々のケースについて県の福祉保健部の担当部署に働きかけた。ところが現場だけでなく県の対応も現場の窓口と殆んど変わりがなかった。さらに県の難病対策室ですらそうした状況をまったく把握していなかった。県福祉保健部には何度かお願いしたものの素直には受け入れていただけなかった。医院より個人票の写しを見せてもらえないかとの電話をいただいた。これは県の担当部署からの依頼との事であった。今回厚労省からスモン手帳が各患者さんへ郵送されたが当方が担当する地域ではまったくその効果は見られなかった。患者さんの中には窓口でトラブルになり、奥の部屋に呼ばれるなど、かなりの勇気と努力が要る交渉となっている。患者さんは交渉するより一割支払うほうを選択する人が多かった。各病院が例え小額であっても少しでも診療費の取りこぼしが無いよう窓口に厳しく指導している様子が伺えた。特に大病院では業務が外部委託されて

担当者が変わるごとに希少疾患は殆んど無視されるのではないだろうか。さらに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。入院医療費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、厚労省の通知が徹底されるよう努力していきたい。

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。松江での集団検診と親睦会は着実に定着して、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。懇談会では一人一人の意見が聞け、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は大きな変化は認められなかった。25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.

10）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，2012.

山口県における平成24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学）
清水　文崇（山口大学大学院医学系研究科神経内科学）
神田　　隆（山口大学大学院医学系研究科神経内科学）
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。要支援と判定された患者はBarthel indexが55で毎日介護を必要としていた。主な介護者は配偶者、息子、娘が多く、複数の介護者を要する方が4名と大半を占めた。介護申請者全員が在宅サービスを利用しており、訪問介護や住宅改修、訪問リハビリ、通所介護が主なものであった。社会関係に関する調査では、外出の頻度が週1回以下と少なかった4名はBarthel indexが低い傾向にあった。孤立感を感じている方は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と回答した方は3名で、寝たきりやぼけること、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。

A．研究目的

山口県における平成24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。今年度の検診には社会関係に関する調査も付加されたため、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79.9歳）について、臨床症状、ADL、併発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社会関係に関する調査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）

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47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、下肢表在覚障害が膝以下、歩行が1本杖程度であり、併発症の種類は平均6.1で昨年より歩行障害が軽度となり、併発症は増加した[1]。また、1名のBarthel indexが70から60に低下した結果、平均Barthel indexが72.1

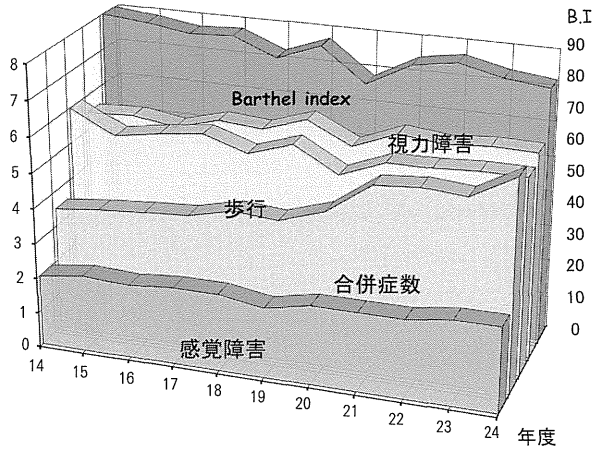


図1　臨床症状の推移

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。

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	42	100 → 100	介護不要 →介護不要
87 F	47	75 → 75	申請なし →申請なし
79 F	44	70 → 60	要介護 2 →要介護 2
88 F	46	65 → 65	要支援 2 →要介護 1
74 F	46	55 → 55	申請なし →要支援 2
77 M	53	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。

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 4 名と昨年より 1 名増加した。認定結果は要支援 2 が 1 名、要介護 1 が 1 名、要介護 2 が 2 名であった（**表 1**）。要支援 2 と判定された患者は Barthel index が 55 と非常に悪く毎日介護を必要としていた。主な介護者は配偶者、息子、娘が多く、複数の介護者を要する方が昨年同様 4 名と大半を占めた（**図 2**）。介護申請者全員が在宅サービスを利用しており、訪問介護や住宅改修、訪問リハビリ、通所介護が主なものであった。施設介護サービスは利用者がいなかった。社会関係に関する調査では、外出の頻度が週 1 回以下と少なかった 4 名は Barthel index が低い傾向にあったが、外出が殆どない 1 名の Barthel index は平均以上の数値であり、必ずしも相関しなかった。孤立感をよく感じている方は 1 名のみであり、人付き合いや外出の頻度が少ない傾向にあった。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と回答した方は 3 名で、寝たきりやぼける

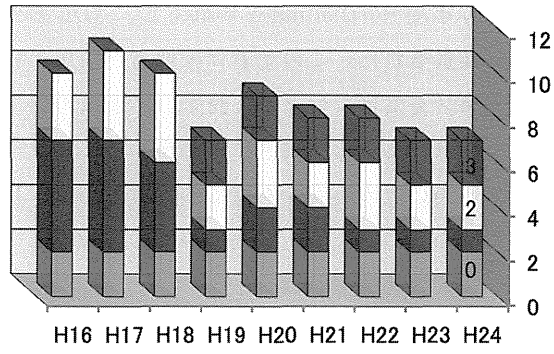


図2　介護者の人数

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が過半数を占めている。

こと、経済的な不安が主体であった。

D．考察

山口県のスモン患者の罹患歴は平均が 47 年、平均年齢が 79.9 歳と昨年、一昨年と同様である[1,2]。併発症が増加し ADL が低下したことが明らかとなったが、これはスモン自体の問題ではなく高齢化に伴い発現しうる状況として理解可能である。山口県ではこれまで班員、共同研究者が在宅検診と病院検診を併用しているが、今後在宅検診の患者が過半数になることが予測される。

介護に関する検討では、依然として家族や親戚を中心とした介護状況であるが、今年度は介護認定を受けた方が 1 名増加した。検診者本人のみならず、介護家族もまた高齢化し、将来の療養にかんして不安が出てきているものと考えられる。しかし、介護認定の結果は、まだ 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る。今後もさらに患者の高齢化が進むことから、介護サービスが十分うけられるよう適切な介護認定が行われているか調査を行い、必要に応じて変更申請や行政への啓発を継続することが必要である。

社会関係に関する調査では、ADL が悪いことが必ずしも外出頻度の低下に繋がらないことが明らかとなった。これは、介護の中心が家族や親戚の方であることが多く、外出時の介助が可能な介護者が側にいることが重要な要因であると考えられた。孤立感を感じる方は幸いにも少なかったが、「よくある」と回答した 1 名では、外出頻度や人付き合いが少なかった。その要

因として今年度 Barthel index が低下し、ADL 悪化したことが推察された。この患者は配偶者と同居し介護保険サービスを受けているが、将来の不安については寝たきりやぼけることで周囲に迷惑をかけてしまうことや収入についての不安をあげていることから、身体的経済的理由での孤立感、閉塞感が強く影響しているのではないかと考えられた。

将来の不安については、この患者を含め全ての方が何らかの不安があると回答した。最も多かったものは、経済的不安と身体的不安であり医療サービスの問題も多く挙げられた。スモン自体の ADL 障害とそれに関わる経済的負担、さらには併発症による生活への影響が色濃く描出されており、スモンに関する恒久対策にあたり包括的な支援が必要ではないかと考えられた。

E．結論

1. 山口県の平成 24 年度スモン患者検診の状況を検討した。
2. 検診者は高齢化し ADL の悪化がみられ併発症が増加した。
3. 検診者は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。

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 23 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 23 年度総括・分担研究報告書，p. 73-75，2012.
2) 川井元晴ほか：山口県平成 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.

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（熊本大学医学部附属病院神経内科）

研究要旨

［目的］平成24年度のスモン現状調査個人票による検診結果と、約20年前のスモン現状調査個人票とに記載されている検診結果を比較し、患者背景を含めた身体状況の変化に関して検討を行うことを目的とした。［方法］対象は熊本県在住のスモン患者で、平成24年度に検診を行った患者のうち、約20年前の「スモン現状調査個人票」の記録が当院に残っている患者である。身体状況の各調査項目について、平成24年度の検診結果と約20年前の記録とを比較した。［結果］現在、熊本大学のスモン研究班員が把握している熊本県在住の患者は21名である。このうち平成24年度に検診を実施出来たのは10名であった。残り11名は検診出来なかったが、そのほとんどが病院入院・施設入所中であり、検診のための当院受診が困難であった。検診を行った10名は、平均年齢75.1歳、平均経過44年であった。10名全ての患者で約20年前のスモン現状調査個人票の写しが当院に残されており、今年度の結果と比較検討が可能であった。なお、比較対象時の平均年齢は54.8歳であった。現状は約20年前と比較し、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、という結果であった。併存症として、「白内障」が増加しており、現在の視力障害への関与が疑われた。この20年間に新たに運動機能に影響を及ぼすような脳神経疾患・筋骨格疾患に罹患した患者はなく、下肢筋力低下や起立性の低下、一本杖使用は加齢の影響が考えられた。独居者の増加により、今後さらに生活・療養環境への配慮が必要になると考えられた。なお本検討では、ADLがより低いと考えられる入院・入所中の患者は含まれていないため、全てのスモン患者の現状を示しているわけではない。［結論］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る。

A．研究目的

スモン（SMON: subacute myelo-optico-nueropathy）は、昭和30年頃からみられた、腹部症状に続いて脊髄炎様症状を起こす疾患である[1]。当時、国を挙げての原因究明が行われ、整腸剤として使用されたキノホルム薬が原因と判明した昭和45年以降、新たな患者の発生は無くなった。しかしながら、現在もその後遺症に苦しむ患者が存在する。本研究では、スモン患者の患者背景を含めた身体状況に関して、最近20年間での変化を比較検討することを目的とした。

B．研究方法

対象は熊本県在住のスモン患者で、平成24年度に検診を行った患者のうち、約20年前の「スモン現状調査個人票」の記録が当院に残っている患者である。身体状況の各調査項目について、平成24年度の検診

表1　患者一覧

症例	発症時年齢	現在年齢	性別	全経過	比較対象時の年齢	比較した経過
1	33歳	77歳	女性	44年	53歳	24年
2	43歳	87歳	男性	44年	66歳	21年
3	14歳	60歳	女性	46年	40歳	20年
4	30歳	72歳	女性	42年	51歳	21年
5	32歳	80歳	男性	48年	64歳	16年
6	36歳	81歳	女性	45年	60歳	21年
7	32歳	75歳	男性	43年	54歳	19年
8	29歳	72歳	女性	42年	54歳	18年
9	35歳	78歳	女性	43年	61歳	17年
10	26歳	69歳	男性	43年	45歳	24年
平均	31歳	75.1歳		44年	54.8歳	20.1年

結果を約20年前の検診記録と比較した。

C．研究結果

現在、熊本大学のスモン研究班員が把握している熊本県内の患者は21名である。このうち平成24年度に検診を実施出来たのは10名であった（表1）。残り11名は検診出来なかったが、そのほとんどが病院入院・施設入所中であり、検診のための当院受診が困難であった。検診を行った10名は、平均年齢75.1歳、平均経過44年であった。10名全ての患者で約20年前のスモン現状調査個人票の写しが当院に残されており、今年度の検診結果と比較検討が可能であった。なお、比較対象時の平均年齢は54.8歳であった。

栄養状態は「やや不良」が減少して「ふつう」が増加していた（図1）。体格は「軽度やせ」が減った一方、「高度やせ」が存在した（図2）。食欲は「やや低下」が減少して「ふつう」が増えた（図3）。睡眠は、不眠を訴える患者は減っていた（図4）。視力は20年前に比べると、「新聞の細かい字もなんとか読めるが読みにくい」の割合が増加していた（図5）。歩行状態は、不安定ながら独歩出来ていた患者が減り、「一本杖」歩行が増えていた（図6）。外出に関しては、20年前と変化無かった（図7）。起立性に関し、「一人で継足位で可」が減り、「支持で可」が増えていた（図8）。下肢筋力低下は、「なし」が減り、「軽度」に認める患者が増加していた（図9）。下肢痙縮も、「なし」が著減し、「軽度」が増加していた（図10）。下肢筋萎縮に関しては、20年前とあまり変化無かった（図11）。下肢表在覚障害範囲（図12）や末梢優位性にほとんど変化が無かった（図13）が、触覚（図14）や痛覚（図15）の程度が「高度低下」が減り「中等度低下」が増える一方、20年前には「なし」だった患者がいなくなり、新たに症状を訴えるようになっていた。下肢深部覚障害振動覚（図16）や異常知覚の程度（図17）には、大きな変化は無かった。下肢皮膚温低下は、改善傾向であった（図18）。上肢運動障害（図19）や上肢知覚障害（図20）の訴えは20年で変化無かった。膝蓋腱反射はあまり変化無かった（図21）が、アキレス腱反射は正常者が増加していた（図22）。新たにBabinski反射を認める患者もいた（図23）が、Clonusは変化無かった（図24）。膀胱直腸障害（図25、図26）、胃腸症状（図27）に関してはあまり変化無かった。この20年間に、一人暮らし患者がわずかに増加していた（図28）。

併存症として、「高血圧症」「白内障」が増加していた。この20年の間に、不整脈でペースメーカーの植込みを受けた患者、消化器疾患で胃の手術を受けた患者が存在した。新たに脳神経疾患・筋骨格疾患に罹患した患者はいなかった（表2）。

D．考察

今回、約20年前と今年度の「スモン現状調査個人

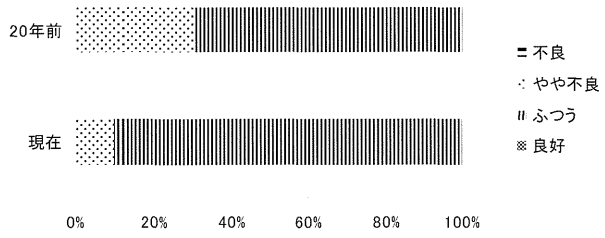


図1　栄養

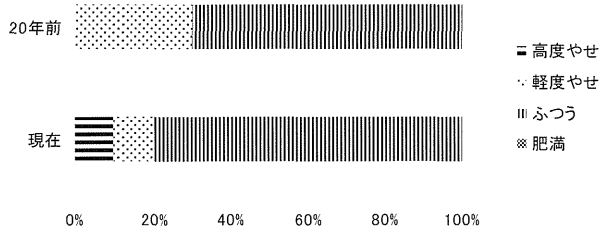


図2　体格

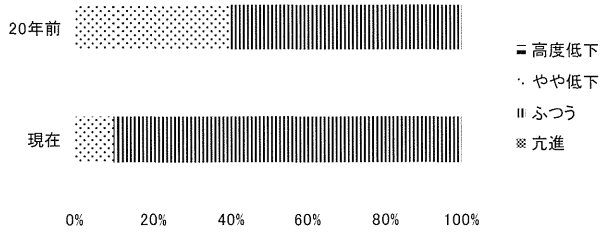


図3　食欲

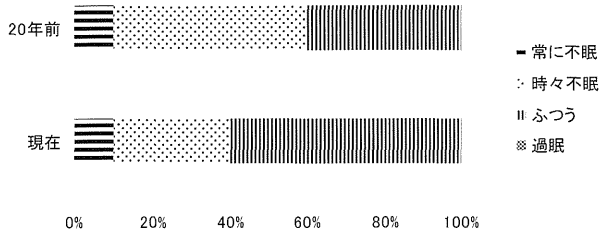


図4　睡眠

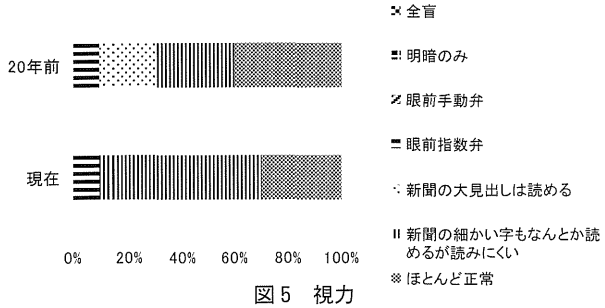


図5　視力

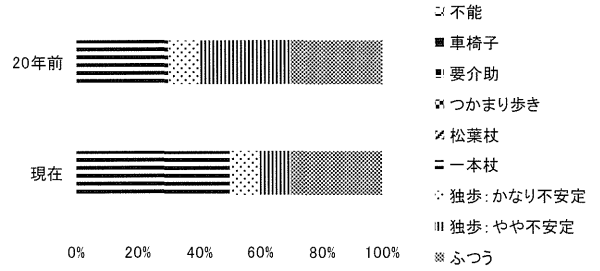


図6　歩行

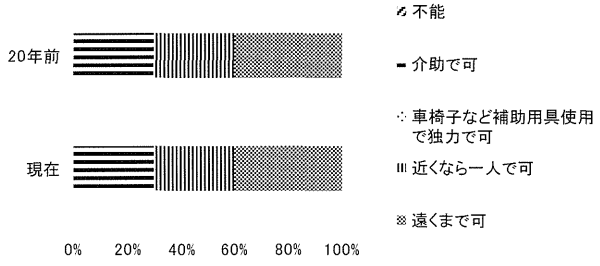


図7　外出

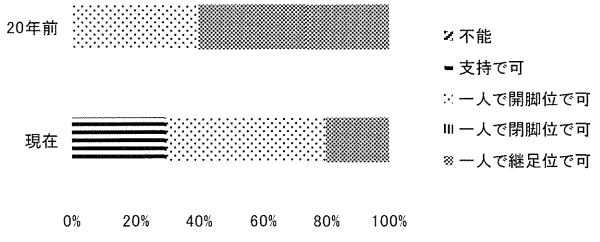


図8　起立性

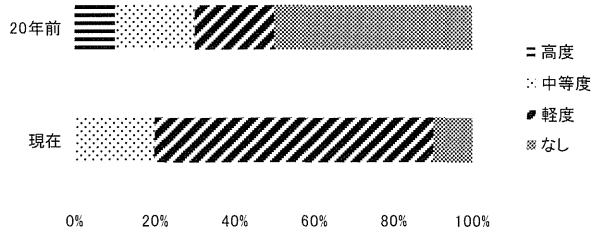


図9　下肢筋力低下

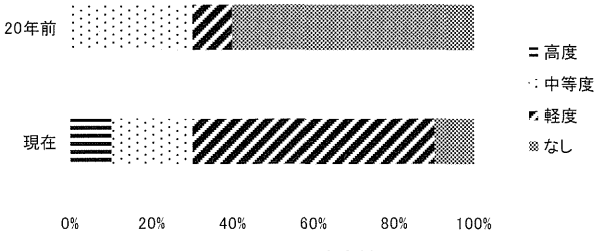


図10　下肢痙性

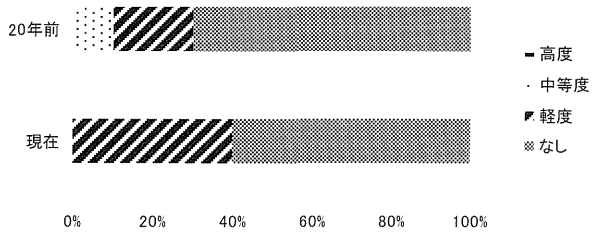


図 11　下肢筋萎縮

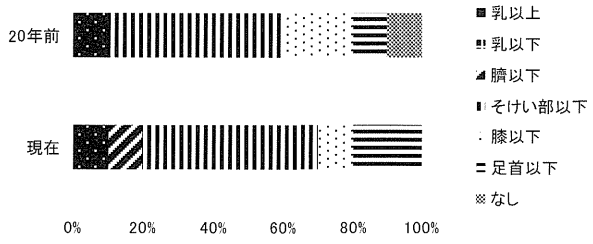


図 12　下肢表在覚障害範囲

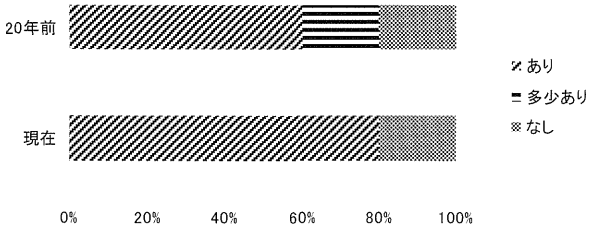


図 13　末梢優位性

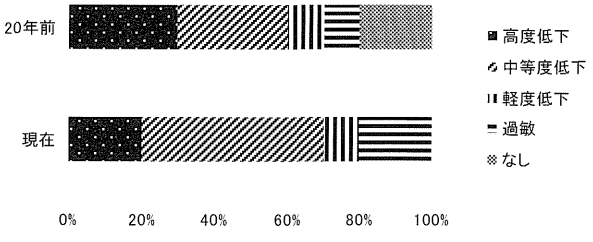


図 14　触覚

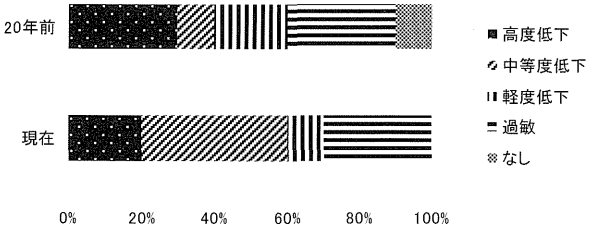


図 15　痛覚

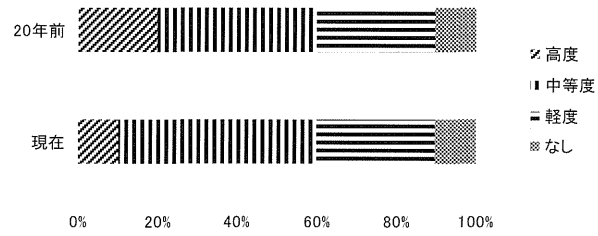


図 16　下肢深部覚障害振動覚

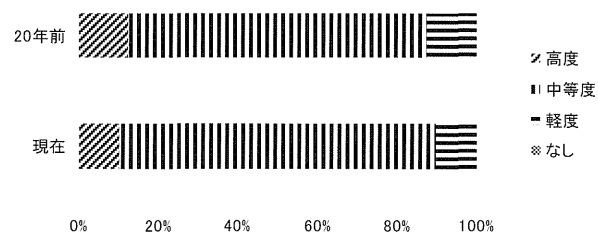


図 17　異常知覚の程度

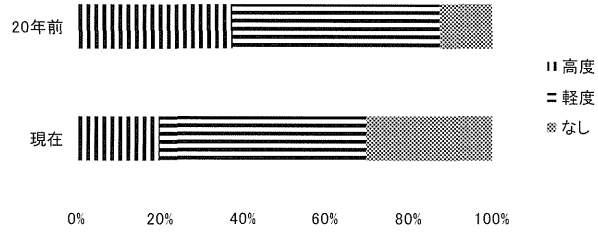


図 18　下肢皮膚温低下

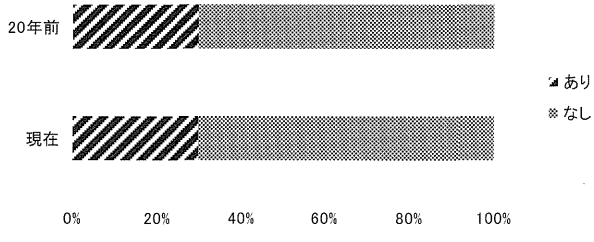


図 19　上肢運動障害

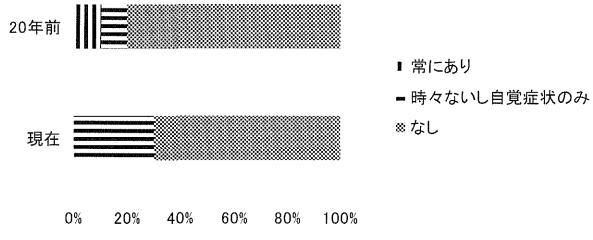


図 20　上肢知覚障害

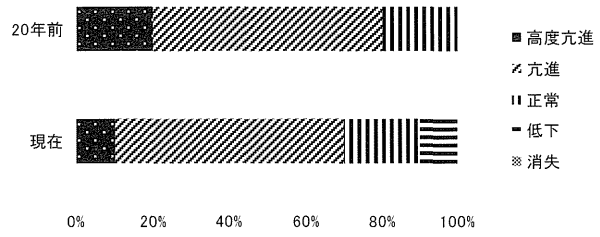


図 21　膝蓋腱反射

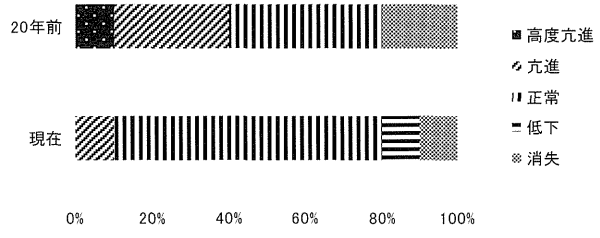


図 22　アキレス腱反射

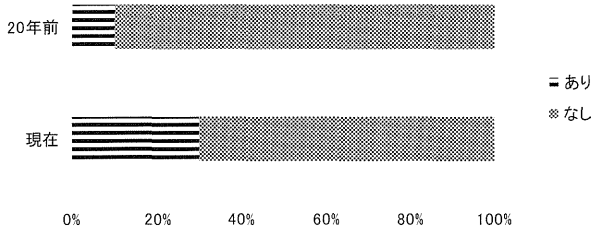


図 23　Babinski

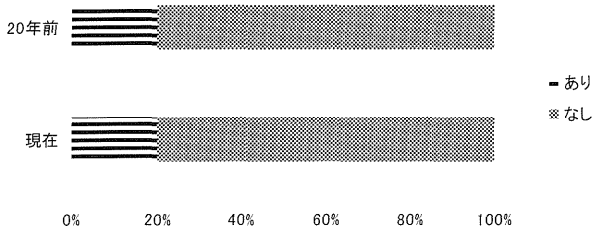


図 24　Clonus

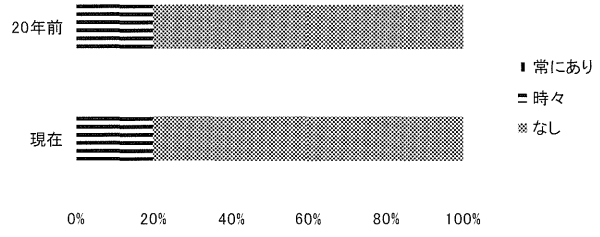


図 25　尿失禁

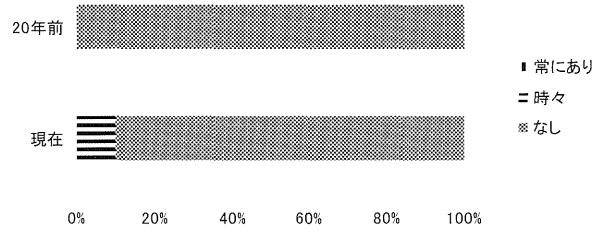


図 26　大便失禁

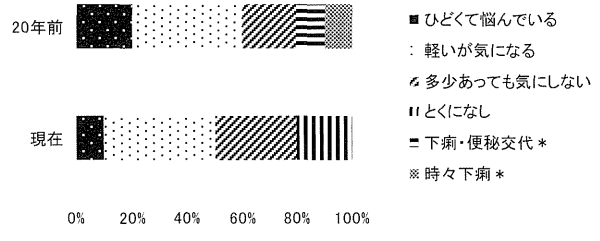


図 27　胃腸症状

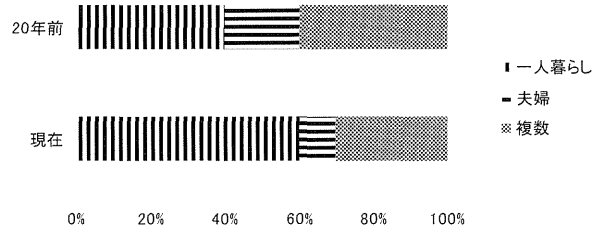


図 28　同居家族

票」を元に、身体状況の比較検討を行い、1. 栄養状態と体格はやや改善、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. 一人暮らしが増加、が明らかとなった。

栄養状態や体格が全体に改善する一方で、20 年前に比べて「高度やせ」を認める患者が存在したが、これは平成 24 年時点で罹患していた疾患（リウマチ性多発筋痛症）の影響が最も考えられた。

20 年前の視力が「ほとんど正常」の割合が減り、「新聞の細かい字もなんとか読めるが読みにくい」の割合が増加していた。Yamanaka らは、スモン発症から 32 年後の視力障害を検討した[2)]。自己記入式質問表では、127 人中、白内障の有病率は 52.0%、緑内障

表2　併存症

	20年前	現在
高血圧症	4	8
白内障	1	5
糖尿病	1	1
潰瘍性大腸炎	1	1
両側腎結石	1	1
腰痛症	1	1
左大腿骨頸部骨折	1	1
高脂血症	1	
過敏性大腸炎	1	
慢性気管支炎	1	
両股関節痛	1	
変形性脊椎症	1	
慢性中耳炎	1	
なし	1	
胃の手術		1
尋常性乾癬		1
肺真菌症		1
頸椎症		1
不整脈・ペースメーカー		1
リウマチ性多発筋痛症		1

の有病率は9.4%であった。実際に眼科検査を行った33人では、63.6%の患者が白内障を有し、12.1%が緑内障を有していた。本検討では、併存症として「白内障」が増加しており、現在の視力障害への関与が疑われた。

歩行は独歩が減って一本杖歩行が増加し、下肢筋力が低下して起立性が低下している傾向がみられた。千田らの岩手県のスモン患者における14年間の変化を検討した報告[3]では、視力はいったん改善傾向を示したが、その後再び悪化し、歩行は徐々に悪化していた。また、異常知覚は、いったん悪化後にやや改善を示した。白内障、高血圧、心疾患、肝胆嚢疾患、その他の消化器疾患、脊椎疾患、四肢関節疾患、腎泌尿器疾患は3分の1以上の患者に合併して、その程度も重く、

加齢に加えて白内障や骨折・骨関節疾患の高率の合併が視力や運動の障害をさらに悪化させていると報告している。本検討では、この20年間に新たに運動機能に影響を及ぼすような、脳神経疾患・筋骨格疾患に罹患した患者はなく、歩行状態悪化や下肢筋力低下の原因として加齢の影響が最も考えられた。

触痛覚異常を訴える患者の増加が認められた。スモンは非進行性の疾患であり、感覚異常は後遺症のはずである。他疾患の合併を見逃している可能性も否定できないが、検者も異なり厳密な評価が難しい項目であることも、一因と考えられた。

家族構成は、死別などにより独居者がわずかに増加していた。患者の高齢化は必然的であり、近親者がいなければ、独居者は今後も増加することも予測される。もし介護が必要な状態になれば、施設入所を考えている患者も存在したが、同時に経済的な問題も心配していた。引き続き生活・療養環境への配慮が必要と考えられた。

なお今回の検討は、患者数が非常に少ないこと、ADLがより低いと考えられる入院・入所中の患者は含まれていないこと、などから全てのスモン患者の現状を示しているわけではない。

E．結論

スモン患者の患者背景を含めた身体状況に関して、最近20年間での変化を比較検討した。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る。

H．知的財産権の出願・登録状況

なし

I．文献

1) 小長谷正明：スモン―薬害の原点―，IRYO　63：227-234，2009.

2) Yamanaka K, et al：Investigation of visual disorders of subacute myelo-optico-neuropathy (SMON) patients 32 years after onset: Questionnaire-based survey and ophthalmological examination, Geriatr Gerontol Int. 7: 37-142, 2007.

3) 千田圭二ら：スモン検診からみた岩手県におけるスモン患者の医療・福祉の現状と問題点，IRYO 59：3-7，2005.

平成24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24年度愛知県スモン患者集団検診を受診した17名（男性5名、女性12名）。年齢は64 歳から95歳（平均77.4歳）。対象地区は名古屋・知多地区（名古屋市、半田市、東海市、大府市、知多市、常滑市）であり、全例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）17名、尿検査（定性）を17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17名に対して測定を行った。平成24年度の結果は正常2名、軽微な異常7名、軽度の異常3名、中等度の異常4名、高度の異常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47.1%であった。17名中16名が平成21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、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。HbA1c上昇が3名と多かった。個々の患者の経年的変化では改善が2 名、不変が7名、悪化が7名であった。悪化の7名はすべて2ポイント以上の悪化であり、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した。また昨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ァスファターゼ：TRACP-5bについて検討を開始した。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。また女性の検診受診者ではBAPとTRACP-5bの値は高い相関を示した。1. 愛知県名古屋・知多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47.1%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。