

見られた。「上肢運動障害」、「上肢知覚障害」は1名にみられた。自律神経症状では、「下肢皮膚温低下」が3名、「尿失禁常にあり」が2名であった。併発症では高血圧が4名、白内障と四肢関節疾患がそれぞれ2名であった。

日常生活では「毎日外出している」が2名、「時々外出している」が1名、「家や施設の中をかなり移動する」が1名、「居間や病室ですわっていることが多い」が1名、「1日中寝床についている」が1名であった。介護については、「毎日介護をしてもらっている」が2名、「必要な時に介護をしてもらっている」が3名、「介護は必要がない」が1名であった。介護保険利用は3名で、利用しているサービスは訪問介護、訪問看護、通所介護、居宅介護支援、福祉用具貸与、短期入所、通所リハビリであった。介護保険を利用していない3名のうち1名は65歳未満で対象外であるが、障害福祉サービスを活用し杖を利用していた。2名は介護保険サービスを利用する必要はなかった。身体障害者手帳ありは4名であった。

「今受けている介護やこれから先に必要となる介護について不安に思うことがある」は6名であった。不安に思う内容（複数回答）は、「介護者の高齢化や健康状態、疲労」が5名、「適当な介護者が身近にいない」が2名、「介護サービスを受けたくても適当な提供機関がない」が1名、「自分の健康状態の悪化」が2名、「今後も特定疾患制度が継続していくのか」が1名であった。生活の満足度は「満足、どちらかという満足」が3名、「なんともいえない」が1名、「どちらかという不満」が1名（無回答1名）であった。今以上に介護が必要になった場合の見通しについては「入所中（入所予定）の施設で生活」が2名、「家族の介護と介護サービスの利用を組み合わせれば自宅で暮らしていける」が4名であった。

(2) 支援の現状

検診は、主治医や検診医が医療機関で行った。また、来院できないケースは検診医が自宅を訪問して実施した。

検診には、患者の居所を管轄する保健福祉センター（金沢市は福祉健康センター）の保健師が同行し、問診等を担当した。

また、年に1回の特定疾患医療受給者証の継続申請時に、各保健福祉センターで職員が支援調査シートを用い面接にて状況把握を行い、必要時支援を行っている。なお、支援調査シートの項目は、受診状況、日常生活状況、利用している制度（サービス）、利用している医療機器、心配なこと・相談したいこと、災害時の備え等である。

県各保健福祉センター（金沢市福祉健康センター）で家庭訪問や相談対応を行っているが、スモンの方に対しては検診に関連した訪問や電話連絡が主であった。

D. 考察

スモンの方々は、各々の状態に応じて必要なサービスを利用し生活をしているが、全員が介護について何らかの不安に思うことがあることや今後の見通し（今以上に介護が必要になった場合）として、介護サービスの利用を考えていることから、医療受給者証の継続申請時や検診時等定期的な面接の実施により、状況を把握する体制を継続し、問題を早期に把握し必要な支援を提供していくことが必要である。

加えて、すでにサービスを利用している方については、保健師が必要時、市町や介護支援専門員等の支援者と連絡をとりながら、状況を把握し支援していくことが必要である。

E. 結論

今回、スモンの方々は必要な支援を受けていたが、今後、高齢化や病状の変化等で新たな支援が必要となる可能性もある。検診時や医療受給者証の継続申請時等に定期的に本人や家族と面接をし、支援が必要な状況を早期に把握する体制とし、継続的にかかわっていく必要がある。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

長野県における平成 25 年度スモン患者検診

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）

研究要旨

長野県のスモン検診は各スモン患者に対し隔年ごとに実施してきた。しかし、スモン患者の高齢化に伴い併発症が増加してきていることから、昨年度に従来の検診のありかたについて県内の全スモン患者 42 名及び担当保健師 13 名にアンケート調査を実施した。その結果、毎年の検診を希望する声が半数の患者にみられ、保健師も患者の希望を優先することを望んでいた。そこで、平成 25 年度より全県のスモン患者を対象に希望をもとに検診を行う方針とし、受診場所も希望を優先した。平成 25 年度の検診受診者は 24 名（全体の 57%）であり、検診は保健所・病院が 13 名（平均年齢 75 歳）、自宅・入所施設が 11 名（平均年齢 82 歳）であった。検診時の聴取から、年ごとに変化しやすい体調や併発症、老々介護への不安から全員が毎年検診を希望していた。引き続き毎年あるいは随時に患者・家族あるいは保健師から情報収集を行い、適切な助言や対応を行っていく方針である。

A. 研究目的

長野県のスモン患者検診は、県内の 10 ヶ所の保健医療圏を 2 分して、各々を隔年毎に実施してきた。近年、スモン患者の高齢化に伴い、認知機能の低下をはじめ様々な併発症を有する患者が増加している。また、難病担当保健師も約 3 年ごとに交代している現状から、隔年毎の検診ではスモン患者の身体や療養状況を十分にケアできているとは言い難かった。平成 24 年度に、県内在住のスモン患者全員と難病担当保健師に対して、従来のスモン検診のあり方についてアンケート調査を実施したところ、約半数の患者が毎年の検診を望んでいること、難病担当保健師も患者の希望を優先してほしいとの声や、隔年ごとでは研究色が強くケアにはならないなど意見が挙げられた。そこで、平成 25 年度から希望者には毎年の検診を行い、患者の身体状況や要望に合わせてよりきめ細かく対応していく方針とした。今回、初めて県全域のスモン患者を対象に検診を実施し、全体像を把握すると共に、検診頻度の希望、抱える問題点などについて検討した。

B. 研究方法

平成 25 年より毎年の検診を行うことを、各保健所の難病担当保健師を介して長野県在住のスモン患者 42 名全員に通知した。検診場所は、患者の希望をもとに行うこととし、検診には原則、難病担当保健師を同席した。検診場所ごとのスモン患者の平均年齢、今後の検診頻度の希望や抱える問題点などについて聴取した。

また、スモン患者では下肢を中心に疼痛、しびれや異常感覚を訴える者が少なくないが、近年、帯状疱疹後神経痛や糖尿病性神経障害に伴う疼痛に対し保険適応となった薬剤が販売され、一定の効果が得られている。そこで、下肢の痛み、しびれ、異常感覚が強いため日常生活に障害が生じているスモン患者 2 名（91 歳女性及び 68 歳男性）に対して、セロトニン・ノルアドレナリン再取り込み阻害（SNRI）剤であるデュロキセチンの投与を行い、その効果について検討した。

C. 研究結果

平成 25 年度のスモン患者検診では、スモン患者が

登録されていない2ヶ所の保健医療圏（木曾地域および大北地域）を除く8ヶ所の保健医療圏（保健所9ヶ所）で検診の希望者がいた。希望者総数は24名（全スモン患者の57%）であり、男性8名、女性16名、平均年齢は78.8歳であった。検診場所は、各保健所11名、信州大学医学部附属病院2名、自宅9名、老健施設2名であった。各検診場所における受診者の平均年齢は、保健所75.4歳、信州大学医学部附属病院75歳、自宅82.4歳、老健施設85歳であり、自宅あるいは入所施設で訪問検診を受けた患者がより高齢であった。受診者への問診から、①毎年検診を受けたい（24名全員）、②状態が良ければ自宅から保健所での検診に変更しても良い（1名）、③医師や医療機関がスモン病のことを理解していない（12名）、④介護などへの将来への不安が多い（16名）、⑤症状（下肢の痛み・しびれ）をなんとかして軽くして欲しい（3名）の意見、要望が挙げられた。

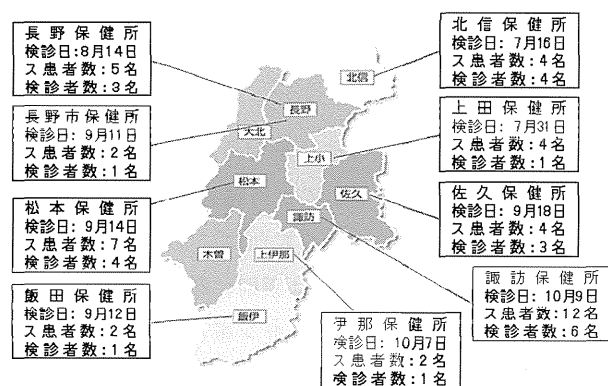


図1 H25年度長野県スモン患者検診

図2 H25年度スモン患者検診の保健医療圏別の受診者概要

| | スモン患者数 | 受診者数 | 受診者年齢 | 受診者平均年齢 | 性別(男/女) |
|-----|--------|---------|--------|---------|---------|
| 北信 | 4 | 4 | 72~89 | 81.5 | 1/3 |
| 長野 | 5 | 3 | 62~91 | 76.7 | 0/1 |
| 長野市 | 2 | 1 | 87 | 87.0 | 1/2 |
| 佐久 | 4 | 1 | 89 | 89.0 | 0/1 |
| 上田 | 4 | 3 | 64~101 | 81.7 | 1/2 |
| 松本 | 7 | 4 | 68~86 | 79.3 | 3/1 |
| 諏訪 | 12 | 6 | 68~87 | 76.3 | 1/5 |
| 伊那 | 2 | 1 | 64 | 64.0 | 1/0 |
| 飯田 | 2 | 1 | 75 | 75.0 | 0/1 |
| 計 | 42 | 24(57%) | 62~101 | 平均78.8 | 計8/16 |

下肢の痛み、しびれ、異常感覚の強い2名（91歳女性及び68歳男性）に対して、デュロキセチン20mg/日の経口投与を行ったところ、91歳女性では疼痛が著明に改善し、現在30mg/日の投与を継続している。68歳男性では、疼痛は半減したものの下肢の冷感が灼熱感に変化し、現在、投与量、投与間隔を調整しながら経過観察を行っている。

D. 考察

長野県におけるスモン検診受診率は例年60%前後であった。今年度は県全域のスモン患者を対象に検診を行ったが、受診率は例年とほぼ同じであり、受診者はほぼ固定化していることが分かった。保健所または信州大学医学部附属病院で検診した患者は全体の約54%、平均年齢は75歳であった。一方、自宅あるいは老健施設で検診した患者は全体の約46%、平均年齢は82歳であった。訪問検診を受けた患者がより高齢であったが、これは身体機能の低下に加えて交通手段がないことにより、保健所などの検診会場に向くことのできないためであった。H26年度以降も県全域を対象にスモン患者の希望をもとに検診を行う予定としているが、今回検診を受けた患者全員が毎年の検診を希望していた。高齢に伴い年ごとに変化しやすい体調、併発症の増加・増悪、老々介護への不安が主な理由であったが、患者家族あるいは保健師から毎年あるいは随時に情報収集を行い、適時・適切なアドバイスや対応が必要である。

今回、スモン患者の要望や悩みを聴取して、医師や

図3 H25年度スモン患者検診の各保健医療圏別の検診場所

| | 保健所 | 信大病院 | 自宅 | 入所施設 |
|------|-----------|---------|----------|---------|
| 北信 | 3 | 0 | 1 | 0 |
| 長野 | 1 | 0 | 2 | 0 |
| 長野市 | 0 | 0 | 1 | 0 |
| 佐久 | 0 | 0 | 1 | 0 |
| 上田 | 0 | 0 | 3 | 0 |
| 松本 | 2 | 1 | 1 | 0 |
| 諏訪 | 4 | 0 | 0 | 2 |
| 伊那 | 0 | 1 | 0 | 0 |
| 飯田 | 1 | 0 | 0 | 0 |
| 計(%) | 11(45.8%) | 2(8.3%) | 9(37.5%) | 2(8.3%) |
| 平均年齢 | 75.4 | 75.0 | 82.4 | 85.0 |

医療機関がスモン病を良く認知していないため、医療費等で揉めることが少なくないことであった。このような事例が発生した場合でも、直接検診担当者への通知や相談はなく、保健師等を介しての事後報告が年に数件あったのみである。難病担当保健師も十分には対応が出来ていない状況があると思われ、毎年の検診は保健師に対する指導の上でも重要と考えている。スモン患者の医療費の問題は他県でも生じていると思われ、周知に関して再検討すべき時期に来ているように思われる。

今回提示したスモン患者2例では、SNRI剤デュロキセチンが下肢疼痛・しびれに対して有効であった。セロトニンやノルアドレナリンの再取り込み阻害剤が慢性疼痛を軽減させることが知られているが、疼痛の緩和作用としてはセロトニンよりもノルアドレナリンの役割が重要であるとされている。実際に、糖尿病性神経因性疼痛や帯状疱疹後神経痛などの神経因性疼痛に対しては、選択的セロトニン再取り込み阻害(SSRI)剤よりもセロトニンとノルアドレナリンの両方を阻害する三環系抗うつ薬やSNRI剤が有効であることが報告されている。今回の症例を踏まえて、スモン患者の疼痛対策としてSNRI剤による治療を検討したいと考えている。スモン患者の訴えに対し現時点で取りうる治療を積極的に検討することは、患者のQOLの向上には極めて重要である。今後も、新たな治療法について模索して行きたいと考えている。

最後に、近年自宅あるいは入所施設での訪問検診が増加しているが、この結果検診実施者の負担がさらに増大すると予想される。このため、効率の良い検診方法についての検討が必要である。従来は、保健医療圏毎に保健所と連携して行ってきたが、検診希望者の人数をもとに近隣の複数の保健医療圏をまとめて実施することを検討したいと考えている。

E. 結論

高齢化するスモン患者・家族の在宅療養および介護生活の中で蓄積する悩みや問題について、適時・適切な助言や診療を行い、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対する支援を行うためにはスモン検診を毎年実施することが必要である。また、検

診以外にも信州大学医学部附属病院難病診療センターの訪問診療と併用して、随時、スモン患者・家族の支援を行っていききたい。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

大阪府におけるスモン患者の現状について

撫井 賀代（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
三宅 孝一（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
高木 章子（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
松下 博江（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
小田 晃之（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）
三輪恵梨子（大阪府健康医療部保健医療室健康づくり課）

研究要旨

大阪府におけるスモン患者の現状を把握し、今後の支援のあり方を検討するため、平成 23 年度から平成 25 年度における更新申請時の療養アンケート、スモン検診希望調査、特定疾患医療費支払いデータ（国民健康保険団体連合会および社会保険診療報酬支払基金からの請求分）を分析した。

スモン患者の生活状況を分析すると、70 歳までは「就労・家事労働」の割合が高く、年齢が上がるにつれて「在宅療養」が増える。70 歳で「在宅療養」が「就労・家事労働」を上回り、それに伴い月額医療費が高額となる傾向がみられた。さらに年齢が上がると「入院・入所」の割合が増え、91 歳で「在宅療養」を上回った。スモン検診希望者は固定化がみられた。

今後の支援のあり方について、日常生活レベルの維持または向上につながるような支援が重要であり、スモン患者の生活状況の変化に合わせた「適切な時期に適切な支援」となるよう、アンケートなどの患者状態の把握調査の工夫が必要であると考えられる。

A. 研究目的

大阪府におけるスモン患者の現状を把握し、今後の支援のあり方を検討する。

B. 研究方法

大阪府在住のスモン患者 135 名（平成 25 年 6 月 1 日現在：うち特定疾患医療受給者証所持者 133 名）のうち、平成 23 年度から平成 25 年度の更新申請時の療養アンケート、スモン検診希望調査、国民健康保険団体連合会および社会保険診療報酬支払基金からの特定疾患医療費支払いデータのある 127 名（男性 19 名・女性 108 名）について、分析を行った。

分析内容は年齢及び現在の生活状況、介護保険の利用状況、スモン検診希望の有無、検診未受診理由、患者の受診状況、医療費である。

C. 研究結果

大阪府におけるスモン患者の平均年齢は 78 歳（47～97 歳）であり、平成 24 年度全国スモン検診調査の研究結果の年齢構成とほぼ同じであった。（図 1）

生活状況（平成 25 年度）は「就労・家事労働」34 名（29.3%）、「在宅療養」63 名（54.3%）、「入院・入

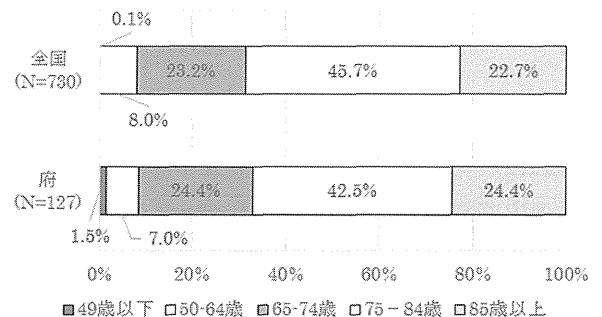


図 1 年齢構成（平成 24 年度）

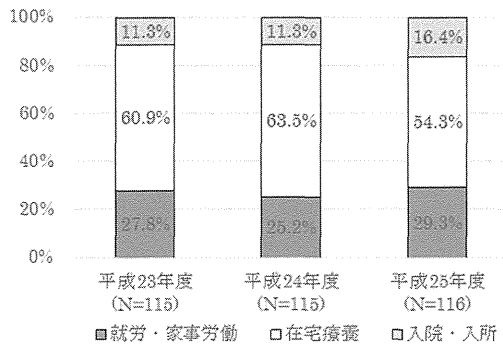


図2 生活状況

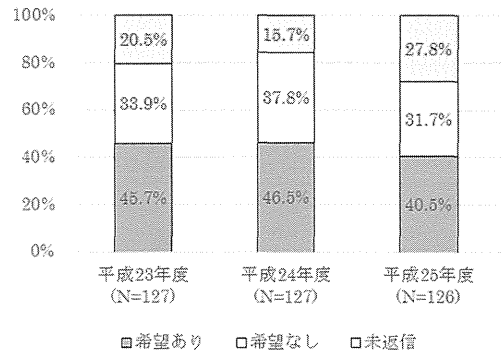


図5 検診希望調査結果

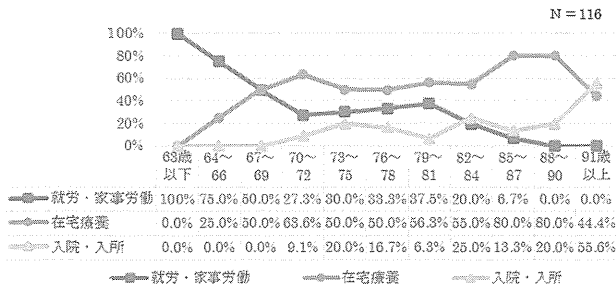


図3 年齢における生活状況の変化 (平成25年度)

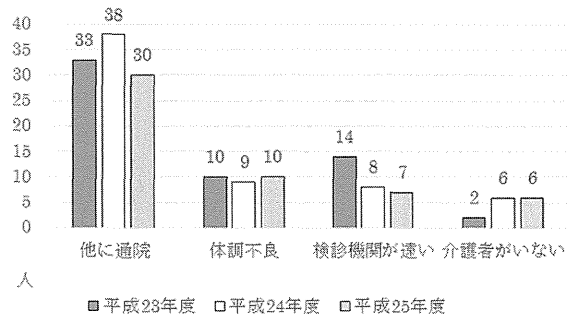


図6 検診未受診理由(重複回答)

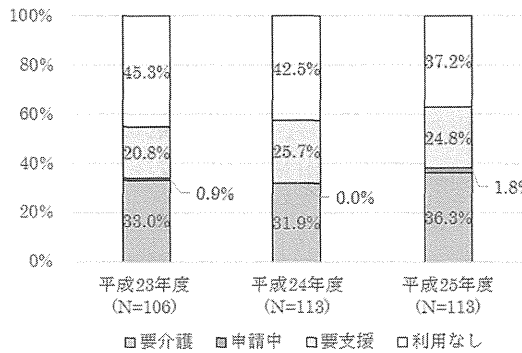


図4 介護保険利用状況

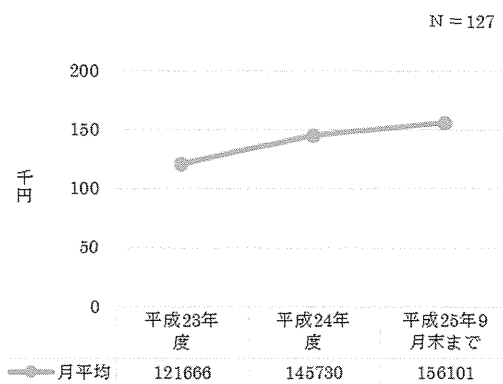


図7 月平均医療費の推移

所」19名(16.4%)であり、平成23年度からの3年間の生活状況の変化は、67%が「変化なし」であった。(図2)

年齢階級別にみると「就労・家事労働」の割合は66歳以下では75%と高い値を示すが、年齢が上がっていくとともに低くなる。逆に「在宅療養者」の割合は年齢が上がっていくとともに高くなり、70歳以上では50%を超える。「入院・入所」は70歳から徐々に高くなり、91歳以上では「入院・入所」の割合が50%を超える。(図3)

介護保険の利用状況(平成25年度)は65歳以上の113名の内、「利用なし」42名(37.2%)、「申請中」2名(1.8%)、「要支援」28名(24.8%) (要支援1:12

名、要支援2:16名)、「要介護」41名(36.3%) (要介護1:6名、要介護2:12名、要介護3:12名、要介護4:4名、要介護5:7名)であり、年々利用者は増加傾向にあった。(図4)

スモン検診希望者(平成25年度)は51名(40.5%)であり、内訳は外来検診希望48名、訪問検診希望3名であった。(図5)未受診者75名(59.5%)のうち、理由が把握できたのは40名で、未受診理由としては「他に通院」が最も多く、他に「体調不良」「検診機関が遠い」「介護者がいない」などであった。(図6)3年間の検診希望者の実人数は68名で、毎年検診受診

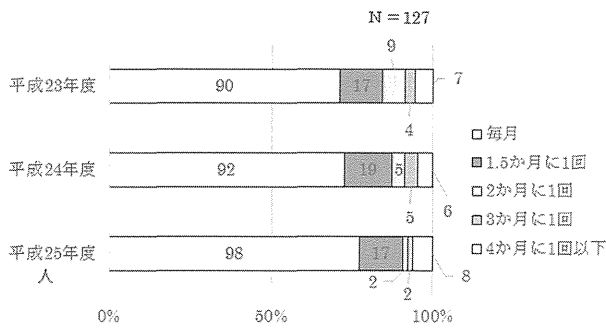


図8 受診状況

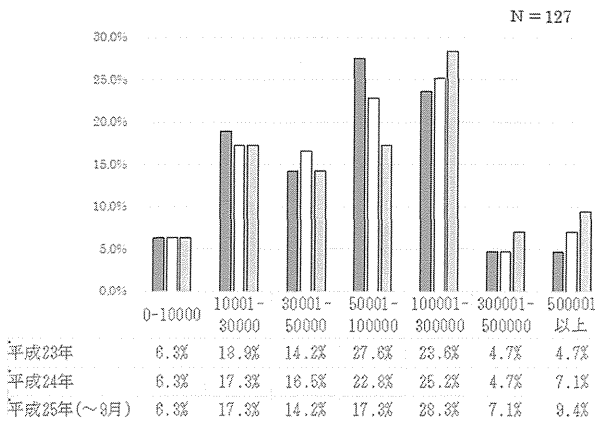


図9 月平均医療費の分布

45名、2年検診受診10名（連続して検診受診8名）、1年検診受診13名であった。

月平均医療費は、平成23年度の121,000円に比べ、平成24年度は145,000円と2割増加しており、平成25年9月まででは156,000円となっている。（図7）

受診回数（平成25年度（～9月））では、77%が毎月医療機関を受診しており、92%が2か月に1回以上の受診であった。（図8）

生活状況ごとの月平均医療費（平成25年度）は「就労・家事労働」95,000円、「在宅療養」127,000円、「入院・入所」406,000円であった。月平均医療費の分布は5万～10万、10万～30万円にピークがあるが、そのピークは3年間で右にシフトする傾向が伺われた、30万円以上も増加がみられた。（図9）

就労・家事労働者数と在宅療養者数が逆転する70歳で分けて、医療費を比較すると70歳以下では3万円以下と10～30万円の二つの額で山がみられた一方、71歳以上では10～30万円のみで山がみられた。（図10）

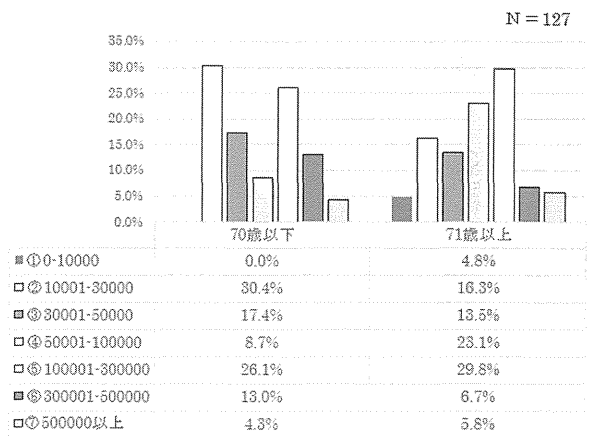


図10 年齢階級別平均医療費（平成25年度（～9月））

D. 考察

70歳を境に、生活状況が「就労・家事労働」から「在宅療養」に変化し、さらに年齢が高くなると「入院・入所」の割合が高くなっていく現状がうかがわれた。スモン検診希望者の固定化がみられるため、日常的な受診とスモン検診との違いを理解してもらう必要がある。過去には医療機関側の認識不足から医療費に公費を適用していない例が複数見られたが、今回の特定疾患医療費の分析から、公費適用での恒常的な受診が出来ていることが推測された。

今後の支援のあり方について、日常生活レベルの維持または向上につながるような支援が重要である。保健所や地域の支援機関により、スモン患者の生活状況の変化に合わせた「適切な時期に適切な支援」ができるよう、患者の状況を十分に把握するための調査の工夫が必要である。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

I. 文献

- 1) 小長谷正明ほか：平成24年度検診からみたスモン患者の状況。スモンに関する調査研究平成24年度総括・分担報告書 P 23-26, 2013.

奈良県におけるスモン患者の実態調査（平成 25 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、今年度も昨年と同様に、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 29 名（平成 25 年 10 月現在：男性 11 名、女性 18 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 29 名のうち、検診参加は 8 名で、検診の受診率は 28 %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、19 名（66%）の療養実態を明らかにすることが出来た。検診参加 8 名の平均年齢は 80.9 ± 7.8 歳で、Barthel index は平均 88.1 ± 13.3 点で、6 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 82.0 ± 11.5 歳で、Barthel index 平均 61.8 ± 18.6 点、すべて独歩は不可能であった。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、高齢化と日常生活動作（ADL）の低下、進行する併発症に直面している。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、昨年度に引き続き、より多くの患者の療養実態を明らかにするために、検診不参加の患者に対してアンケート調査を実施した。

B. 研究方法

奈良県在住のスモン患者 29 名（男性 11 名、女性 18 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。

（倫理面への配慮）

本研究では、患者データに関しては検診時にデータ解析および発表について口頭または署名にて同意を得た。またアンケートへの回答は任意としている。研究結果は個人が特定されない形で処理を行い、個人情報の保護に配慮した。

C. 研究結果（図 1～5）

スモン患者 29 名のうち、24 名（83%）から回答を得た。検診参加 8 名、アンケート調査参加 11 名で、5 名は検診もアンケートも希望されなかった。検診参加 8 名は、男性 3 名、女性 5 名で、平均年齢は 80.9 ± 7.8

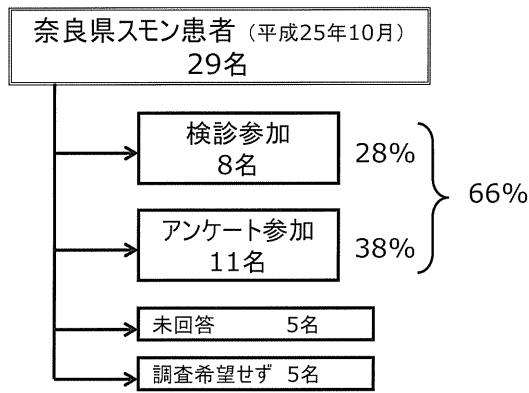


図1 平成25年度奈良県スモン検診の方法

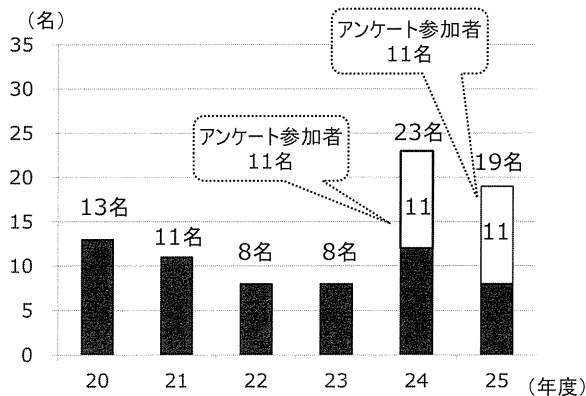


図2 奈良県スモン検診参加者の6年間の変遷

歳（72～94歳）であった。Barthel indexは平均 88.1 ± 13.3 点（60～100点）で、6名（75%）が独歩可能だった。Mini-Mental Scale Examinationは 28.4 ± 3.3 、長谷川式簡易知能評価スケールは 29.3 ± 0.8 と、いずれも高値であった。一方、アンケート調査参加11名は、男性5名、女性6名で、平均年齢 82.0 ± 11.5 歳（62～98歳）であった。Barthel index 平均 61.8 ± 18.6 点（30～90点）で、すべて独歩は不可能であった。また、アンケート参加者の方が、検診参加者と比べて、視力障害や感覚障害も高度で、入院入所療養が多く、明らかにADLは低下していた。

今年度の検診の受診率は28%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、3名（27%）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」（3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。また、昨年検診

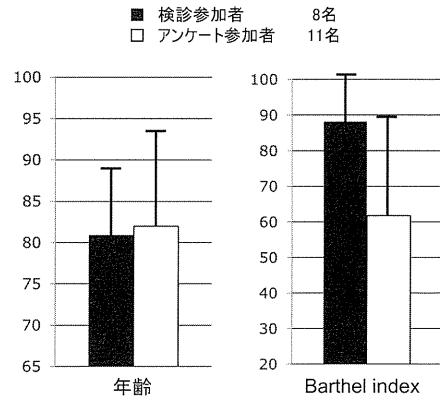


図3 検診参加者とアンケート参加者の比較（年齢、Barthel index）

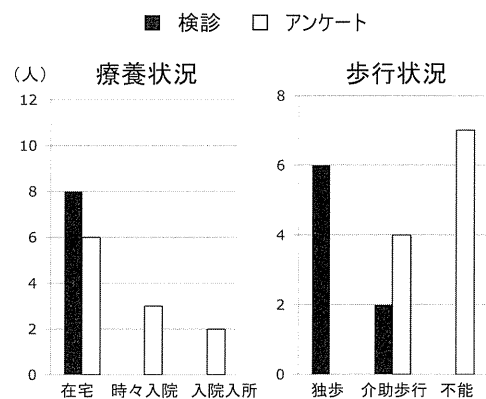


図4 検診参加者とアンケート参加者の比較（療養状況、歩行状況）

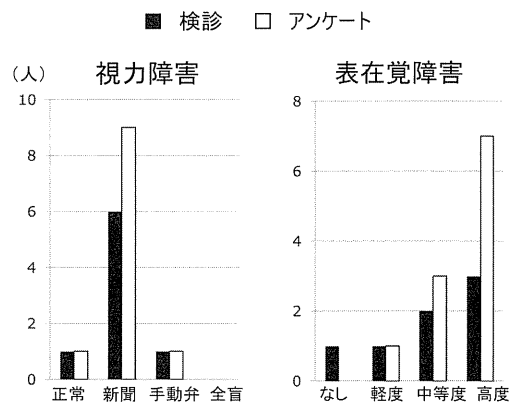


図5 検診参加者とアンケート参加者の比較（視力障害、表在覚障害）

参加の3名が、今年はアンケート参加に変更されていた。

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^{1,3)}。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⁴⁾。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^{5,6)}や嗅覚異常⁷⁾、歩行能力⁸⁾、パーキンソニズム⁹⁾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。

今年度、奈良県では、昨年度と同様に、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、19名(66%)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も低い患者が多く、視力や感覚症状についても、身体的障害度が高度であった。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の受診は、8名(28%)であった。さらに、昨年度に引き続き、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29名のうち、19名(66%)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はより高齢で併発症のためADL低下が高度

であり、検診参加者と顕著な相違がみられた。今後は患者の療養実態に合わせ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 clofexin 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: 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). 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24年度総括・分担研究報告書 83-85, 2013.
- 4) 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.
- 5) 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.
- 6) 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.
- 7) 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.
- 8) 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.

9) 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 の一部検例. 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.

山口県における平成 25 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

山口県に在住のスモン患者で検診に応じた 7 名についてスモン現状調査個人票をもとに検討した。検診者 7 名の平均罹病年数は約 48 年であった。視力、下肢表在覚障害は昨年同様であったが、歩行は 2 名に悪化がみられ、平均では松葉杖程度となった。Barthel index は平均 70.7 と悪化した。併発症の数は平均 6.1 疾患で依然として多数の疾患を抱えていた。介護保険申請者は 4 名で、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 名であったが、要支援と判定された患者は Barthel index が 55 と ADL 障害が重度であった。主な介護内容では、外出、歩行・移動に加えて入浴に介護を要しており、訪問介護、訪問入浴、住宅改修などのサービスをよく利用していた。主な介護者は息子、娘のような子供の世代だけではなく介護ヘルパーやその他の親戚などに依頼する傾向が目立った。介護上の不安があると回答した方は 4 名で、介護者の高齢化や、適当な介護者が身近にいないことが不安要因になっていた。山口県のスモン検診受診者は固定化、高齢化しており、ADL の悪化が目立ち、家庭内だけでは介護者を充足できなくなっていると思われた。

A. 研究目的

山口県における平成 25 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し、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 81 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。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。

C. 研究結果

検診者 7 名の平均罹病年数は約 48 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と昨年同様であった¹⁾が、歩行については 2 名に悪化がみられ、平均では松葉杖程度となった。そのため Barthel index は平均 70.7 と悪化した（図 1）。併発症の数は平均 6.1 疾患で昨年と同様であり依然として各々が多数の疾患を抱えていた。介護を受けている 5 名のうち介護保険申請者は 4 名で、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 名であったが、要支援 2 と判定された患者は Barthel index が 55 と ADL 障害が重度であった（表 1）。主な介護内容では、外出、歩行・移動に加えて入浴に介護を要しており、訪問介護、訪問入浴、住宅改修などのサービスをよく利用していた。介護が必要な 5 名の患者では介護者の人数が複数必要になっているものが 4 名と大半を占めた（図 2）。これは、平成 16

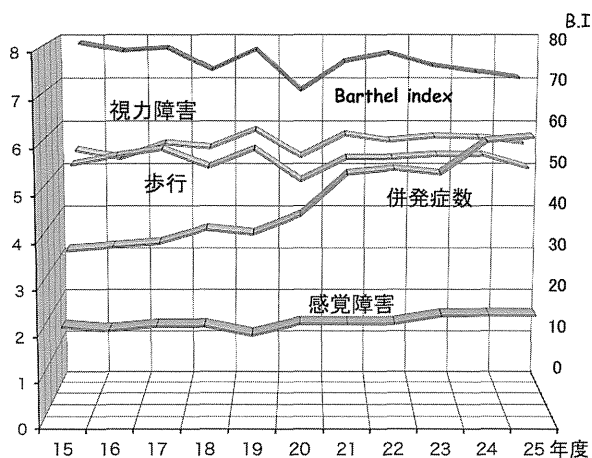


図1 臨床症状の推移

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 (H24年度→H25年度)

| 年齢性別 | 罹患歴(年) | BI | 介護度 |
|------|--------|-----------|-----------|
| 73 F | 47 | 100 → 100 | 介護不要→介護不要 |
| 82 M | 43 | 100 → 100 | 介護不要→介護不要 |
| 88 F | 48 | 75 → 75 | 申請なし→申請なし |
| 82 F | 45 | 60 → 65 | 要介護2→要介護2 |
| 75 F | 47 | 55 → 55 | 要支援2→要介護1 |
| 78 M | 54 | 50 → 50 | 要介護2→要介護2 |
| 89 F | 47 | 65 → 50 | 要介護1→要介護1 |

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 が悪化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。

年度の調査に比べてより顕著になっていた。一方。主な介護者は息子、娘のような子供の世代だけではなく介護ヘルパーやその他の親戚などに依頼する傾向が目立った(図3)。介護上の不安があると回答した方は4名で、介護者の高齢化や、適当な介護者が身近にいないことが不安要因になっていた。

D. 考察

山口県のスモン患者の罹患歴は平均が48年、平均年齢が81歳と昨年と比較してさらに高齢化した^{1,2)}。検診を受ける患者が固定化しており、年齢の上昇のみならずADL悪化や介護状況の悪化が目立った。実際、Barthel index については低下した患者が2名みられたことを反映し、昨年よりさらに悪化していた。スモン患者は運動障害に加えて特徴的な感覚障害がADL低下に影響することが知られているが、今回の検討で

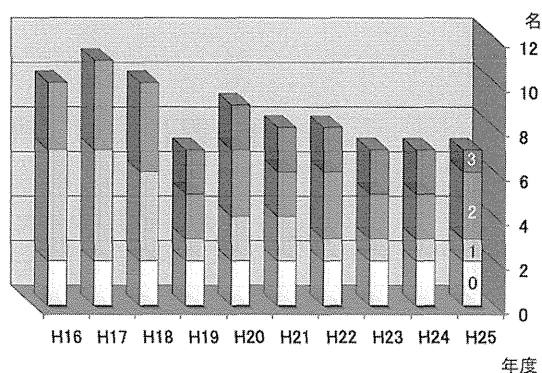


図2 介護者の人数

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。

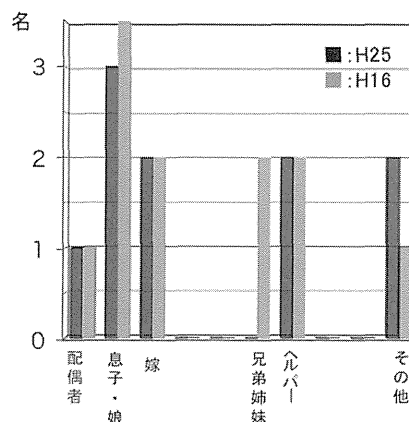


図3 主な介護者

平成25年度と平成16年度の結果を比較した。患者数は平成16年度が11名であったが、平成25年度は7名と減少していた。

は感覚障害の変化はみられず、運動機能の低下が直接移動、歩行、外出に影響したと考えられた。

介護に関する検討では、本研究調査の10年前の調査である平成16年度では家族や親戚に介護を依頼している傾向が強く、介護ヘルパーの利用者は比較的少なかった³⁾が、今回の調査では、介護ヘルパーによる介護の比率が上昇していた。また、介護に携わる家族についても、配偶者や兄弟姉妹の比率が多くみられた平成16年度に比べ、息子や娘、嫁による介護が主体となっており、患者がより良い日常生活を送るためには、家族や親戚の協力だけでは困難になってきていることが窺われた。その観点からは、ADLに比して介護認定を正しく評価されていないと推察される患者が依然として存在することが問題であり、ケアマネージャーや介護保険主治医意見書作成医師、面接調査員などに

現状を周知して戴く必要があるのではないかと思われる。介護に対する不安についても同様であり、介護者の減少や高齢化、健康不安が大きな不安要因になっており、スモン患者自身が介護状況の変化を実感している。患者自身はスモンによる症状の持続と多数の併発症により次第に ADL が低下していることから、医療面のサポートだけでなく、介護サポートについても行政との連携を深めながら患者の QOL を保持するための対策を立てていくことが今後益々求められると考えられた。

E. 結論

1. 山口県の平成 25 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、固定化し ADL 悪化が今年度も進行した。
3. 介護者の減少や高齢化が不安の要因になっており、家庭や親戚だけでは介護者を充足できなくなっていると思われた。

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：山口県における平成 24 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班，平成 24 年度総括・分担研究報告書，pp 90-92.
- 2) 小長谷正明ほか：平成 24 年度検診からみたスモン患者の現況，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班，平成 24 年度総括・分担研究報告書，pp 23-32.
- 3) 川井元晴ほか：山口県のスモン患者の現況，厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服事業）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 68-70.

長崎県におけるスモン検診：患者リストの更新を実施して

松尾 秀徳（国立病院機構長崎川棚医療センター神経内科）
中根 俊成（国立病院機構長崎川棚医療センター神経内科）
福留 隆泰（国立病院機構長崎川棚医療センター神経内科）
権藤雄一郎（国立病院機構長崎川棚医療センター神経内科）
成田 智子（国立病院機構長崎川棚医療センター神経内科）
永石 彰子（国立病院機構長崎川棚医療センター神経内科）
中野千加子（国立病院機構長崎川棚医療センター医療秘書）

研究要旨

平成 21 年度に実施された 3 年以上検診を受診していない患者対象の「スモン患者現況調査票」において、「スモン検診の実施を知らなかった。」との意見が寄せられていたことを考慮して、スモン患者検診の周知を図ることを目的に、研究分担者が把握する長崎県におけるスモン患者リストを更新して長崎県国保・健康増進課に照会した。その結果、長崎県では特定疾患の制度を利用していない患者が全体の 42% を占め、適正な医療・福祉サービスを受けていない現状が推察された。また、更新リストにより検診案内を通知し昨年度までと比べ受診者が 4 例増加した。

A. 研究目的

平成 21 年～平成 24 年度、スモン検診を受診した患者は同一患者 6 名（平成 22 年度は 1 名辞退あり 5 名）であった。平成 21 年度に実施された 3 年以上検診を受診していない患者対象の「スモン患者現況調査票」において、「スモン検診の実施を知らなかった。」との意見が寄せられていたことを考慮して、今回、長崎県におけるスモン患者リストを更新することで現在の正確な患者数を把握し、スモン患者検診の周知を図ることを目的とした。

B. 研究方法

平成 25 年 6 月現在、研究分担者が把握する長崎県のスモン患者数は、スモン患者リスト（平成 12 年 11 月 20 日作成）の 63 名をベースに、スモン現状調査個人票受診者整理表（昭和 63 年度～平成 19 年度）及びその後の転入・転出・死亡の記録情報を加・減算し 31 名（男：女=5：26）となった。このリストを長崎

県国保・健康増進課に照会した。

（倫理面の配慮）

長崎県国保・健康増進課へ研究目的を説明し、個人情報保護の観点からリストは紙媒体とし個人情報の遺漏防止に留意した。

C. 研究結果

平成 25 年 6 月 13 日現在、生存 11 名（男：女=2：9）、死亡 1 名（女）、生死不明（以前、県の特定疾患のシステムに登録はあったが、特定疾患の更新をしておらず、生死が不明のもの）6 名（男：女=1：5、うち 1 名は経過観察中）。システムに登録なし（県の特定疾患のシステムに登録がないもの）13 名（男：女=2：11）であった。また、システムに登録がないものの中には、スモン検診を毎年受診している歩行不能の患者 1 名（身体障害者手帳：1 級、介護保険：要介護 1）も含まれていた。

長崎県国保・健康増進課に照会した
31名の県の特定期疾患システムへの登録状況

| | | | |
|---------------|------|-----|-------------|
| システムに 登録あり | 生存者 | 11名 | 内、経過観察中患者4名 |
| | 死亡 | 1名 | |
| | 生死不明 | 6名 | 内、経過観察中患者1名 |
| システムに登録なし | | 13名 | 内、経過観察中患者1名 |

D. 考察

以上の結果から、長崎県では特定疾患の制度を利用していない患者が全体の42%を占め、適正な医療・福祉サービスを受けられていない現状が推察される。

今回、患者リストを更新し、生死不明5名及び平成12年11月20日作成の患者リスト以降、いずれの名簿リストにも名が掲載されていない者（県のシステムにも登録なし）5名を除く14名と経過観察中の6名にスモン検診実施の案内を発送した。新規に案内発送した14通のうち、宛先不明で未着が2通あり、相手に届いた12通のうち「検診希望あり」が4名、「検診希望なし」が2名、無回答が6名であった。「検診を受けても病状は変わらないから検診は受けない」という患者の声が聞かれた一方、県外より離島に移住し長年未受診となっていた患者が、今回の検診の機会を得たいへん喜ばれた。

スモン患者の高齢化とともに各種の手続きや問い合わせへの返信が滞るなど事態も推測され、今後、より積極的にスモン検診事業を案内するとともに、定期的にスモンに関する制度などの情報提供を行うことで患者支援につなげていきたい。

E. 結論

スモン患者リストを更新することで新たな検診対象患者の掘り起こしにつながった。スモン患者の高齢化とともに各種の手続きや問い合わせへの返信が滞るなど事態も推測され、今後、より積極的にスモン検診事業を案内するとともに、定期的にスモンに関する制度などの情報提供を行う必要がある。

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

平成 25 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）
堀部賢太郎（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）
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・尿検査を試行した。

対象は平成 25 年度愛知県スモン患者集団検診を受診した 13 名（男性 4 名、女性 9 名）。年齢は 69 歳から 85 歳（平均 77.3 歳）。対象地区は今年度から尾張地区（一宮、春日井、江南、津島、瀬戸、小牧及び名古屋知多地区となったが、昨年行った名古屋知多地区からの参加は 1 名のみであった。12 名は検診会場で 1 名は自宅で採血採尿を行った。血液検査を 13 名に尿検査（定性）を 12 名に実施した。また骨粗鬆症関連検査を希望された 13 名に対して測定を行った。

何らかの経過観察が必要と考えられる受診者の割合は 54%であった。2. この地域の個々の受診者 11 名の経年的変化を 3 年前とほぼ同一の患者と比較検討できた。改善は 2 名、悪化している例は 2 名であった。他の 7 名は変化なしであり安定していた。3. 女性検診者の 6 名（66.7%）で、男性検診者のうち 1 人が骨吸収マーカーである TRACP-5b が上昇していた。BAP は全例正常範囲であった。女性群では骨吸収が亢進している検診者が多く骨折のリスクとして注意が必要である。

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・尿検査を試行した。

B. 方法

対象は平成 25 年度愛知県スモン患者集団検診を受診した 13 名（男性 4 名、女性 9 名）。年齢は 69 歳から 85 歳（平均 77.3 歳）。対象地区は今年度から尾張地区（一宮、春日井、江南、津島、瀬戸、小牧及び名

古屋知多地区となったが、昨年行った名古屋知多地区からの参加は 1 名のみであった。12 名は検診会場で 1 名は自宅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）を 13 名に尿検査（定性）を 12 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 13 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 25 年度の結果は平成 25 年度の結果は正常 5 名、

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 と骨型酒石酸抵抗性
 酸性ファスファターゼ：TRACP-5b 希望者のみ

軽微な異常 2 名、軽度の異常 4 名、中等度の異常 1 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 54%であった。10 名が平成 22 年度に 1 名
 が平成 21 年度に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¹⁾。中等度～高度異常の原因は、
 HbA1c、総コレステロールの上昇、貧血、尿素窒素、
 クレアチニンの上昇、総タンパク、アルブミンの低値
 であった。個々の患者の経年的変化では改善が 2 名、
 不変が 7 名、一段階以上の悪化が 2 名であった。この
 3 年間で検査値が悪化した患者において、指摘された
 異常は貧血と腎機能の悪化、総タンパク、アルブミン
 の低値であった。また今年度も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 9 名中 6 名 (66.7%)
 でまた男性検診者のうち 1 人が骨吸収マーカーである
 TRACP-5b が上昇していた。今年度は女性だけでなく
 男性を含めても BAP と TRACP-5b の値は高い相関を
 示した相関係数 $r=0.72186$ 。

D. 考察

受診患者の減少と高齢化している患者の状況からよ
 り頻回な検診を行うために、今年度から尾張地区と名
 古屋地区を合同で検診を行い、三河地区と一年おきに
 検診を行うことになった。方針が決定してから検診ま
 であまり日数がなかったこともあり、昨年行った名
 古屋地区からの参加は 1 名のみであった。今年度の検

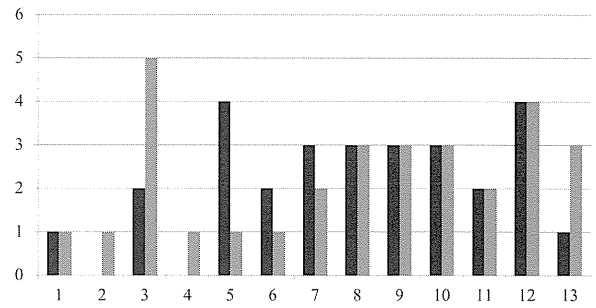


図 1 個々の検診者の経年的重症度変化
 X 軸は検診者番号 Y 軸は重症度評価
 黒は 2010 年、グレーは 2013 年

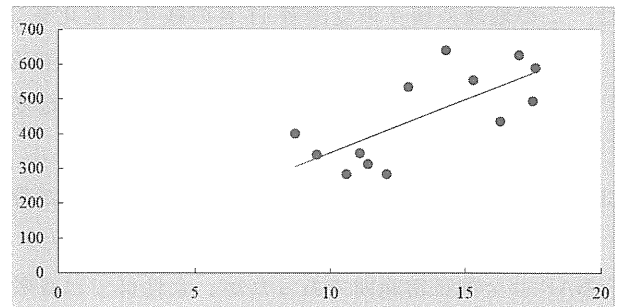


図 2 骨粗鬆症血液マーカーの結果
 TRACP-5b と BAP

X 軸 BAP 値 ($\mu\text{g/L}$) Y 軸 TRACP-5b 値 (mU/dL)
 相関係数 $r=0.72186$
 寄与率 $r^2=0.521$
 $P<0.01$ 精密 p 値 0.005

診では検診の異常者数は 54%であったが、個別の検
 討では 3 年前と比べ悪化した例は 2 名のみであった。
 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
 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ァスファターゼ：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。今回の結果からは女
 性患者だけでなく男性例でも骨吸収活性が増加してい
 る例がみられた。BAP は全例正常範囲であり、女性
 群では骨吸収が亢進している検診者が多い。TRACP-
 5b の高値はあらゆる部位の骨折と椎体骨折のリスク

なることが知られており²⁾注意が必要である。また BAP と TRACP-5b の値は高い相関を示しており骨吸収が活発な患者では骨形成も盛んであり、骨代謝は維持されているものと考えられた。

E. 結論

1. 愛知県尾張地区・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 54%であった。
2. この地域の個々の受診者 11 名の経年的変化を 3 年前とほぼ同一の患者で比較検討できた。改善は 2 名、悪化している例は 2 名であった。他の 7 名は変化なしであり安定していた。
3. 女性検診者の 66.7%で男性検診者のうち 1 人が骨吸収マーカーである TRACP-5b が上昇していた。BAP は全例正常範囲であったが、女性群では骨吸収が亢進している検診者が多く骨折のリスクとして注意が必要である。

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 22 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. 50, 2012.
- 2) Ivaska KK, et al: Bone turnover markers and prediction of fracture: A prospective follow-up study of 1040 elderly women for a mean of 9 years. J Bone Miner Res 25: 393-404, 2010.

全国スモン患者に対する質問紙による調査

久留 聡（国立病院機構鈴鹿病院神経内科）

小長谷正明（国立病院機構鈴鹿病院神経内科）

研究要旨

スモン患者全体の現状把握および検診率向上を目的に、スモン患者に対する質問紙による全国調査を施行した。調査用紙を1738通発送し1027通の回答が得られた（回収率59%）。過去に検診歴の有る群（既受診群）が892名（男242、女650、平均79.5±8.8歳）、無い群（未受診群）が135名（男37、女98、平均79.3±8.8歳）であり、男女比、年齢構成は両群でほぼ差がなかった。未受診群の方が全盲の比率が高く、認知症は未受診群で多かった。医療機関への受診状況は既受診群の方が高かった。介護状況は、未受診群で「介護を必要としない」の比率が高かった。受診しない理由は「なならない」が最も多く、以下「他の機関へ」、「案内がない」「会場が遠い」「付き添いが無い」であった。約3割が今後の受診を希望していた。検診率を向上させるためには、検診の意義や必要性をアピールすることや訪問検診の拡充などの対策が必要であると考えられた。

A. 研究目的

現在スモン患者の総数は約1800名と推定されるが、ここ数年の検診受診者数は900人前後であり、受診者数、受診率ともに漸減傾向である。スモン検診の目的は、個々の患者の病状の改善を目指すとともに、スモン患者全体の療養状況を把握し恒久対策へフィードバックさせることである。また長年の班会議の努力の成果としてスモン患者データベースが構築されており、長期にわたる自然歴の追跡が可能であるが、これをさらに継続させていくことはスモン班会議の使命である。そのためには検診率の向上させることが必要である。今回は受診歴の有無を問わず一斉に同一の質問紙による全国調査を行った。

B. 研究方法

対象は事務局で把握しているスモン患者1738名である。対象者に調査用紙を郵送し、記入後に返送してもらい回収した。調査票はスモン検診で使用している書式を簡略化し、検診しない理由などの項目を加えた。質問項目は病歴、症状、治療、日常生活、福祉サービ

スである。検診歴の有無により2群に分け比較検討を行った。

C. 研究結果

調査用紙の回収率は59%（1027通/1738通）であった。うち過去に検診歴の有る群（既受診群）が892名（男242、女650、平均79.5±8.8歳）、無い群（未受診群）が135名（男37、女98、平均79.3±8.8歳）であり、男女比、年齢構成は両群で差がなかった。全体の重症度は両群で差がなかった。個々の症候をみると、視力では未受診群は全盲の比率が7.8%であるのに対し、既受診群は2.1%であり有意差がみられた（ $p < 0.05$ 、図1）。消化器症状は既受診群の方が有症状者の比率が高かった（ $p < 0.05$ 、図2）。併発症は、白内障、関節疾患が既受診群で多く、認知症は未受診群で多かった（図3）。過去5年間の療養状況は、長期入院ないし入所の比率が未受診群では18.2%であるのに対し、既受診群は11.7%であり、未受診群に多い傾向がみられた。医療機関への受診状況は既受診群の方が受診ありの比率が高かった（ $p < 0.05$ 、図4）。一日の生活、