

スモン患者の今後の支援の在り方を考える

特定疾患医療費助成制度下で新たにスモン申請が受理された一例を通して

狭間 敬憲 (国立病院機構大阪南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)

檜山優美子 (大阪難病医療情報センター)

平井 幸枝 (大阪難病医療情報センター)

澤田 甚一 (大阪難病医療情報センター)

研究要旨

新たにスモンの特定疾患医療費助成制度を申請し、受理された一例を経験した。今後同様患者の発掘には、医療従事者への風化予防対策による周知、及び何らかの理由で初期には申請しなかったスモン患者への、スモンの経過を含め保健、公衆衛生的手段による周知活動が重要と考えられる。また、持続的で安心のおけるスモン診療、検診対策の一つに、スモン研究班員とかかりつけ医との基金事業などによる連携、教育が重要である。さらに、過去にスモン班員であった医師への再依頼による検診システム再構築も必要かもしれない。昭和47年厚生省の難病対策のきっかけになったスモンであるが、難病は日本独特の発想で出現した、公共の医療福祉政策であり、医療及び社会的支援が難病支援の基礎であるという初心に帰り、新たな行政的支援システムを考える必要がある。

A. 研究目的

特定疾患医療費助成制度下で新たに申請が受理されたスモン患者を経験した。今後のスモンの併存症診療、スモン検診などの支援の在り方を考えるうえで示唆に富む症例と考えられ報告する。

B. 研究目的 (症例)

症例は80歳代の女性。昭和39年9月腸炎様の下痢出現。某大学病院に精査入院。入院後キノホルム服用開始(投薬量は不明、入院時のカルテは存在していたが、キノホルムを投与した照合すべき箇所だけが損失していた)。3週後より、腹部症状はなかったが、両下肢から乳房あたりまでのしびれ感、両下肢の脱力による歩行障害が出現。呼吸苦、嚥下障害も加わる。視力低下も出現したが新聞の字は読めた。症状は同程度に持続していたが、数か月後退院。キノホルムは退院時下痢が止まっていたので中止された。以後は在宅療

養となる。昭和40年10月某病院でスモンと診断され、昭和45年まで通院。それ以降はどこにも通院せず。症状は5年刻みで徐々に改善し独歩可能となり、保母の仕事もできた。スモン訴訟、スモン裁判には参加せず、難病申請もしなかった。夫の仕事の関連、夫がスモン訴訟運動のやり方に納得がいかなかったこと、またスモンの風土病説による四面楚歌を嫌ったことなどによる。平成6年、めまい、ふらつきなどの不定愁訴で某医受診。スモン遺残症、うつ状態として、神経内科、精神科でfollowされる。平成27年、めまい、足底部の附着感、両膝関節以下のしびれ感の増悪と脱力による歩行障害の増悪。スモンは一旦ほぼ改善していたと思っていたが、後遺症の増悪を疑われたのを契機に、スモンの特定疾患医療費助成制度申請目的で、研究班員である私の前勤務病院を紹介受診。服薬証明書はなかったが、経過と診察の所見を記載した書類を提出し、受理された。本年ははじめから、患者の居住地に

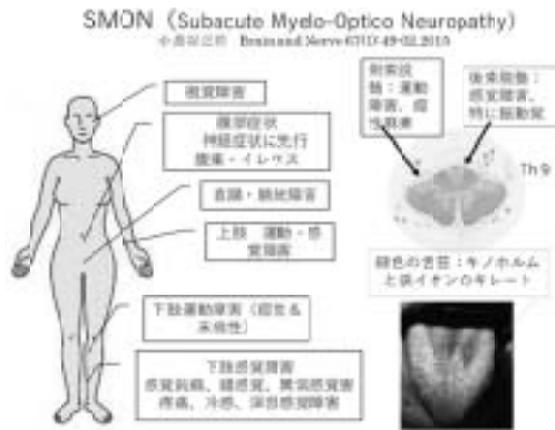


図 1

ある当院に偶然勤務しており、その後の follow をか
 かりつけ医として実施している。当院は、スモン診療
 経験が乏しいが、平成 29 年度のスモン検診を入院検
 診として実施した。後期研修医などの教育とともに風
 化防止対策としての有意義な検診がし得た。併発症と
 して、肺高血圧症が判明したが、地域の総合基幹病院
 である当院循環器科で診断され治療中である。

D. 考察

昭和 47 年にスモン病がキノホルムによると判断さ
 れ、服用が禁止されて以降新たなスモン患者の発生は
 ない。しかし、様々な理由で、スモン訴訟や特定疾患
 の申請をしなかったスモン患者は存在していると思え
 る。そのようなスモン患者の発掘は社会的責任におい
 て重要である。今回、新たな特定疾患医療費助成制度
 における申請例を一例経験した。当初に申請しなかつ
 た理由は前述したが、患者本人の理由より、配偶者で
 ある夫の生き方、考え方の信念、プライド、周りに与
 える影響など文化的、個人的な理由が考えられた。生
 活史を加えること、経験を加えることで、考え方に変
 化があり、申請への気持ちの傾きも強くなったよう
 である。また、本人も申請はしていないが、スモン病の
 意識はあり、スモン一旦改善後は再度進行はないと思
 っていたが、しびれ感、脱力の増悪で不安になり、か
 かりつけ医にスモンにつき相談し、これがきっかけとな
 ったわけである。さらに相談したかかりつけ医により、
 スモン後遺症の増悪の疑いと診断され、今後のことが
 不安になり申請を希望したと考える。このように、新

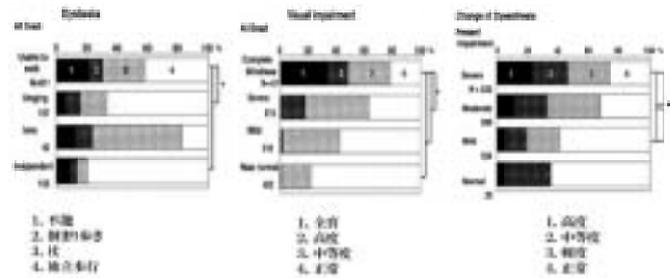


図 2

地域医療介護総合確保基金事業
難病患者在宅医療支援事業 (H26~)

目的

- 難病患者が地域の医療関係機関による治療とケアを受け、安心して在宅による療養生活が続けられるように、難病専門病院が地域診療所・病院等と連携して、在宅における難病診療等を支援し、在宅医療を推進する。

実施病院

- 阪大病院、大阪医科大学、近大病院、道大病院、大阪府立急性期・総合医療センター

研修 (5 各病院で実施)

- 同行訪問形式：難病専門病院のスタッフが地域医療機関スタッフと同行訪問。96/年。
- 講義形式：2 回/年、100 人規模の参加者。

啓発 (1 病院が中心、他 4 病院と連携)

- 啓発事業：リーフレットの作成

図 3

な申請希望スモン患者の発掘には、医療従事者、特に
 かかりつけ医への風化予防対策によるスモン病の認識
 率 up と、未申請患者への経過の周知、パブリックコ
 メントが重要と考えられる。特に、図 1、図 2 に示す
 ようにスモンの中心的症状のしびれ感や歩行障害など、
 経過である程度改善するが、持続や増悪することもある
 ことの認識率 up は必要である。そのための一対策
 例として、現在大阪府で実施中の国の事業で、実施主
 体が都道府県である地域医療介護総合確保基金事業の
 難病患者在宅医療支援事業 (図 3) での神経内科とか
 かりつけ医との交流や、事業の一つである講義形式で
 の教育も役立つであろう。

スモン患者は、日ごろの診療では主に二つの診療を
 期待する。一つは高齢化に伴う併発症の診療と、他は、
 スモン診療の経験豊富な医師による安心な診療、特に
 定期的なスモン検診である。併発症の診療は、かかり
 つけ医の診療が中心になるが、併発症も偶発の併発で
 はなく、スモンのための併発との考え方も強い。スモン
 の班員とかかりつけ医の連携による診療が重要であ

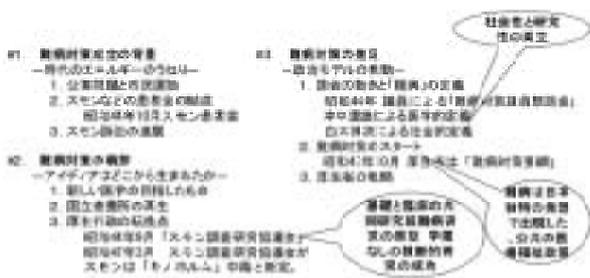


図4 我が国の難病支援の歴史
(西谷裕：難病のQOLより)

る。この点も前述した基金事業などでの連携が大事と考える。一方スモン検診は班員の個人的使命感や資質に負うところが多い。若手医師への風化予防教育も実施しているが、共感に基づく診療、すなわち患者の気持ちになり切り、医療従事者と患者でお互い切磋琢磨し、それぞれの人生を創造して行く診療は短期間での教育では困難である。持続あるスモン支援医師育成は今後の課題であるが、以前班員であった先生方による backup system の構築も一手段かもしれない。予算的に困難であるかもしれないが、スモン検診の充実が、併発症対策など一般診療の充実にも繋がると考える。

E. 結論

新たにスモンの特定疾患医療費助成制度を申請し、受理された一例を経験した。今後のスモン支援には、風化予防対策推進による医療従事者へのスモンの周知、初期には事情で申請しなかった患者へのパブリックコメントによる周知が必要と考えられる。さらに、スモン検診においては、過去にスモン班員であった医師への再依頼によるシステム再構築も必要かもしれない。昭和47年に開始された厚生省の難病対策のきっかけになったスモンであるが、難病は日本独特の発想で出現した、公共の医療福祉政策であり、医療及び社会的支援が難病支援の基礎であるという初心に帰り、新たな行政的支援システムを考える必要がある(図4)。

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況
なし

I. 文献

- 1) スモン キノホルム薬害の現状；小長谷正明
Brain and Nerve 67 (1): 49-62, 2015
- 2) Konagaya M et-al; Clinical analysis of subacute myelo-optico-neuropathy: Sequelae of clioquinol at 32 years after its ban. J. Neurol Sci 218: 85-90, 2004
- 3) 難病のQOL；難病治療と巡礼の旅；西谷裕 誠信書房, 2006