

図 A : HAM ネット登録者数の推移

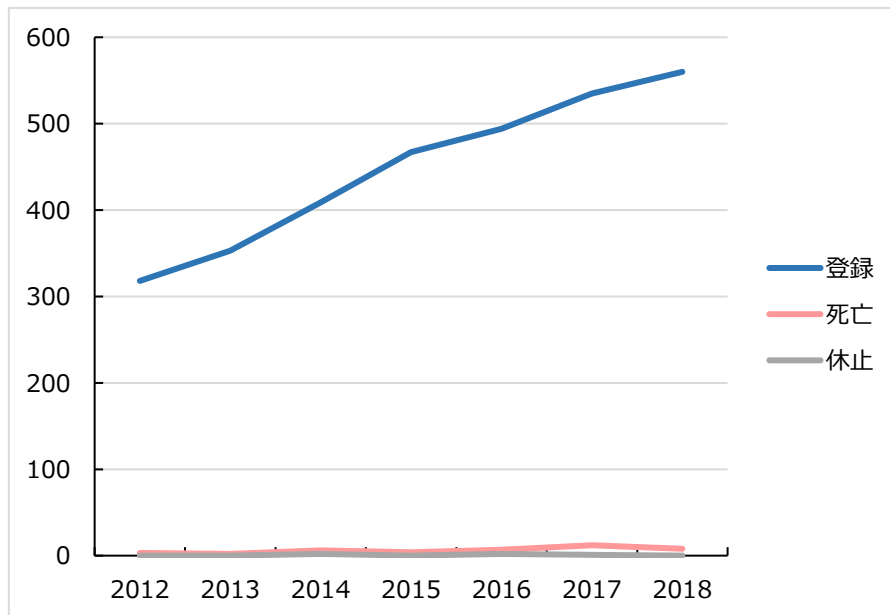


図 B : HAM ネット聞き取り調査達成状況

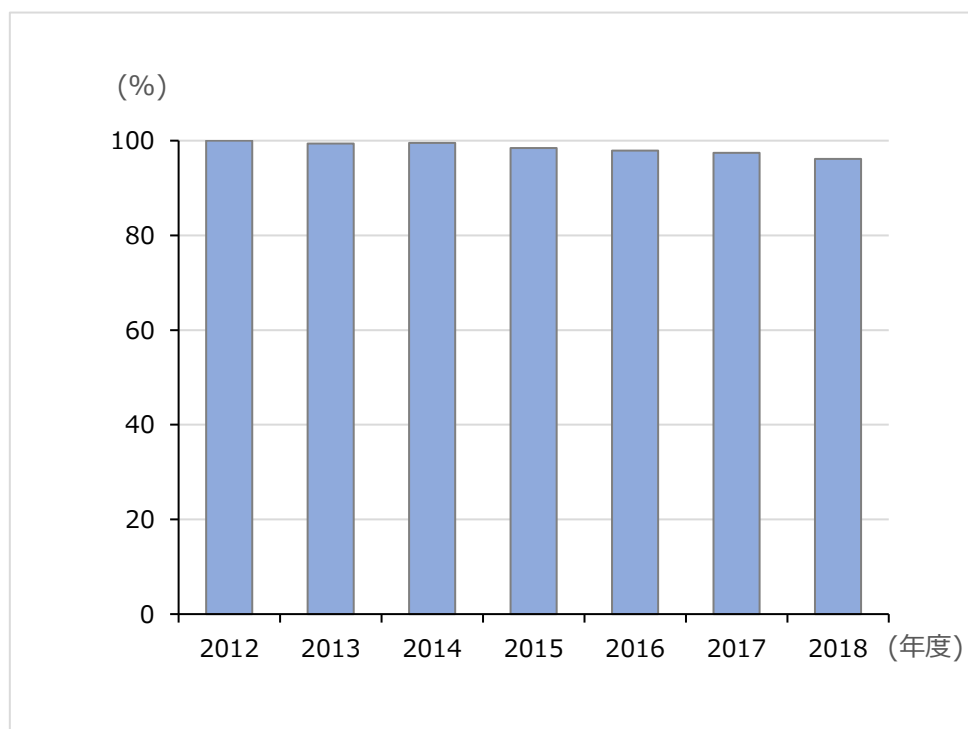


図 1 : 分析対象者決定フロー

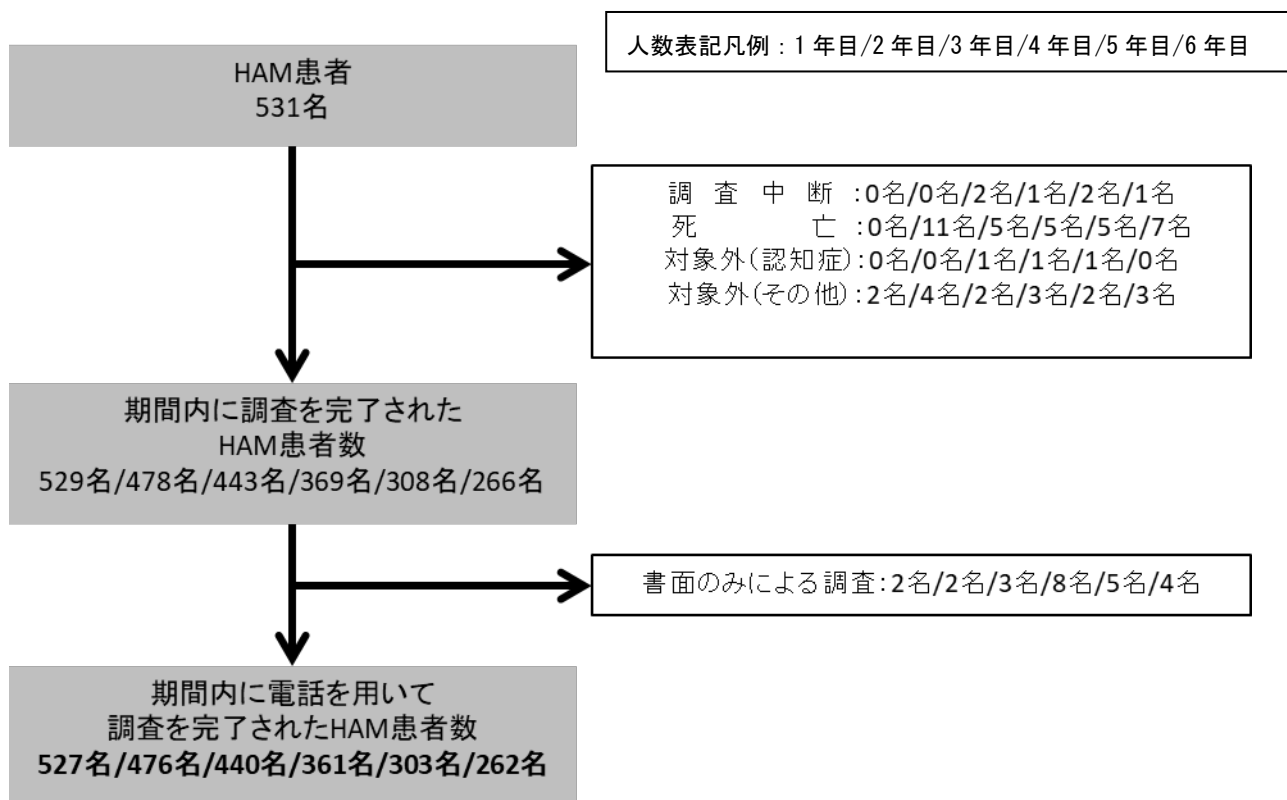


表 1 : 死亡例の基本集計 (n=33)

| 年代 | 性別 | | 合計 |
|-----|----|----|----|
| | 男性 | 女性 | |
| 40代 | 0 | 1 | 1 |
| 50代 | 1 | 2 | 3 |
| 60代 | 4 | 7 | 11 |
| 70代 | 7 | 6 | 13 |
| 80代 | 2 | 3 | 5 |
| 合計 | 14 | 19 | 33 |

表 2 : 死亡時年齢 (n=33)

| | 人数 | 平均値 | 標準偏差 | 中央値 |
|----|----|------|------|------|
| 男性 | 14 | 71.9 | 8.0 | 72.5 |
| 女性 | 19 | 70.1 | 10.4 | 69.0 |
| 合計 | 33 | 70.8 | 9.4 | 72.0 |

表 3 : 死因集計 (n=33)

| 死因 | 男性 | 女性 | 合計 |
|--------|----|----|----|
| ATL | 2 | 3 | 5 |
| 肺炎 | 1 | 3 | 4 |
| 誤嚥性肺炎 | 2 | 2 | 4 |
| 心不全 | 2 | 2 | 4 |
| 食道癌 | 2 | 0 | 2 |
| 大腸癌 | 0 | 2 | 2 |
| 膀胱癌 | 1 | 1 | 2 |
| 老衰 | 1 | 1 | 2 |
| 舌癌 | 0 | 1 | 1 |
| 脳梗塞 | 1 | 0 | 1 |
| 肺血栓塞栓症 | 0 | 1 | 1 |
| 心臓病 | 1 | 0 | 1 |
| 腎不全 | 0 | 1 | 1 |
| 誤嚥性窒息 | 1 | 0 | 1 |
| 急性胃腸炎 | 0 | 1 | 1 |
| 不明 | 0 | 1 | 1 |
| 合計 | 14 | 19 | 33 |

表 4 : HAM ネット登録患者の死亡と標準化死亡率、SMR (n=487)

| | 人数 | 死亡数 | 観察期間 (人年) | | 粗率 (10万人年) | | 標準化死亡率 | SMR | | |
|--------|-----|-----|-----------|--------|------------|--------|--------|-------|-------|--|
| | | | 合計 | 標準集団 | HAMネット | 推定値 | 推定値 | 95%下限 | 95%上限 | |
| Total | 487 | 33 | 1881.5 | 1029.4 | 1753.9 | 1344.6 | 2.25 | 1.57 | 3.20 | |
| Male | 123 | 14 | 467.3 | 1092.0 | 2996.2 | 1375.3 | 2.10 | 1.19 | 3.61 | |
| Female | 364 | 19 | 1414.2 | 969.9 | 1343.5 | 1363.8 | 2.37 | 1.47 | 3.78 | |

表 5 : HAM ねっと登録患者の属性・特徴 (n=527)

| | 男性 | 女性 | 合計 | p 値 | 検定 |
|--------------------|------------|------------|-------------|-------|----|
| n (%) | 133(25.2%) | 394(74.8%) | 527(100.0%) | | |
| 年齢(平均±SD) | 62.8±10.5 | 61.9±10.9 | 62.1±10.8 | 0.413 | a |
| 発症年齢(平均±SD) | 45.9±15.4 | 45.0±14.7 | 45.2±14.9 | 0.530 | a |
| 発症から診断までの年数(平均±SD) | 7.4±8.6 | 7.9±8.6 | 7.7±8.6 | 0.598 | a |
| 罹病期間(平均±SD) | 16.8±12.0 | 16.9±11.5 | 16.9±11.6 | 0.968 | a |
| OMDS(平均±SD) | 5.6±2.5 | 5.8±2.3 | 5.7±2.4 | 0.388 | a |
| 病型 | | | | | |
| 急速進行群 | 25(18.8%) | 80(20.3%) | 105(19.9%) | 0.707 | b |
| 初発症状 | | | | | |
| 歩行障害 | 112(84.2%) | 311(78.9%) | 423(80.3%) | 0.186 | b |
| 排尿障害 | 37(27.8%) | 184(46.7%) | 221(41.9%) | 0.000 | b |
| 下肢の感覚障害 | 19(14.3%) | 61(15.5%) | 80(15.2%) | 0.740 | b |
| その他 | 36(27.1%) | 108(27.4%) | 144(27.3%) | 0.939 | b |
| HAM 家族歴*1 | | | | | |
| 第 1 度親近者以内 | 14(10.5%) | 32(8.1%) | 46(8.7%) | 0.396 | b |
| ATL 家族歴*1 | | | | | |
| 第 1 度親近者以内 | 9(6.8%) | 23(5.8%) | 32(6.1%) | 0.698 | b |
| 輸血歴 | 17(13.3%) | 86(22.3%) | 103(20.1%) | 0.027 | b |
| 排尿障害 | | | | | |
| うち 1986 年以前 | 14(82.4%) | 66(76.7%) | 80(77.7%) | 0.612 | b |
| 問題なし | 12(9.0%) | 31(7.9%) | 43(8.2%) | 0.102 | b |
| 時間がかかる/投薬している | 93(69.9%) | 236(60.1%) | 329(62.5%) | | |
| 自己導尿 | 25(18.8%) | 106(27.0%) | 131(24.9%) | | |
| 他者管理 | 3(2.3%) | 20(5.1%) | 23(4.4%) | | |
| 排便障害 | | | | | |
| 問題なし | 41(30.8%) | 74(18.8%) | 115(21.9%) | 0.058 | b |
| 薬が必要 | 81(60.9%) | 271(69.0%) | 352(66.9%) | | |
| 自己浣腸 | 8(6.0%) | 34(8.7%) | 42(8.0%) | | |
| 他者管理 | 2(1.5%) | 7(1.8%) | 9(1.7%) | | |
| 問題はあるが薬は不要 | 1(0.8%) | 7(1.8%) | 8(1.5%) | | |
| 足のしびれ | | | | | |
| なし | 46(34.6%) | 127(32.3%) | 173(32.9%) | 0.851 | b |
| 時々ある | 27(20.3%) | 78(19.8%) | 105(20.0%) | | |
| 常にある | 60(45.1%) | 188(47.8%) | 248(47.1%) | | |
| 足の痛み | | | | | |
| なし | 88(66.2%) | 213(54.2%) | 301(57.2%) | 0.052 | b |
| 時々ある | 23(17.3%) | 87(22.1%) | 110(20.9%) | | |
| 常にある | 22(16.5%) | 93(23.7%) | 115(21.9%) | | |

a: 対応のない t 検定、b: カイ二乗検定

1 回目の調査に回答した 527 名を対象とした。

*1 以外初回調査データを集計。*1 のみ、初回調査に欠損が多かったため、回答者ごとの最新データを集計した。

表 6 : HAM ねつと登録患者の居住地 (n=527)

| 地域 | 都道府県 | n (%) | | |
|-------------|-----------|--------------------|----------------|--------------------|
| 北海道 | | 18 (3.4%) | 関西地方 | 73 (13.9%) |
| 東北地方 | | 31 (5.9%) | 三重県 | 4 (0.8%) |
| 青森県 | 0 (0.0%) | | 滋賀県 | 3 (0.6%) |
| 岩手県 | 9 (1.7%) | | 京都府 | 7 (1.3%) |
| 宮城県 | 18 (3.4%) | | 大阪府 | 31 (5.9%) |
| 秋田県 | 0 (0.0%) | | 兵庫県 | 17 (3.2%) |
| 山形県 | 1 (0.2%) | | 奈良県 | 5 (0.9%) |
| 福島県 | 3 (0.6%) | | 和歌山県 | 6 (1.1%) |
| 関東地方 | | 120 (22.8%) | 中国地方 | 13 (2.5%) |
| 茨城県 | 2 (0.4%) | | 鳥取県 | 3 (0.6%) |
| 栃木県 | 1 (0.2%) | | 島根県 | 0 (0.0%) |
| 群馬県 | 1 (0.2%) | | 岡山県 | 1 (0.2%) |
| 埼玉県 | 18 (3.4%) | | 広島県 | 6 (1.1%) |
| 千葉県 | 25 (4.7%) | | 山口県 | 3 (0.6%) |
| 東京都 | 30 (5.7%) | | 四国地方 | 11 (2.1%) |
| 神奈川県 | 43 (8.2%) | | 徳島県 | 4 (0.8%) |
| 中部地方 | | 33 (6.3%) | 香川県 | 0 (0.0%) |
| 新潟県 | 2 (0.4%) | | 愛媛県 | 6 (1.1%) |
| 富山県 | 2 (0.4%) | | 高知県 | 1 (0.2%) |
| 石川県 | 1 (0.2%) | | 九州・沖縄地方 | 228 (43.3%) |
| 福井県 | 1 (0.2%) | | 福岡県 | 54 (10.2%) |
| 山梨県 | 0 (0.0%) | | 佐賀県 | 5 (0.9%) |
| 長野県 | 1 (0.2%) | | 長崎県 | 28 (5.3%) |
| 岐阜県 | 3 (0.6%) | | 熊本県 | 14 (2.7%) |
| 静岡県 | 4 (0.8%) | | 大分県 | 22 (4.2%) |
| 愛知県 | 19 (3.6%) | | 宮崎県 | 20 (3.8%) |
| | | | 鹿児島県 | 73 (13.9%) |
| | | | 沖縄県 | 12 (2.3%) |

表 7 : HAM ねっと登録患者及び実父実母の出身都道府県 (n=527)

| 地域 | 都道府県 | 本人 | | 実父 | | 実母 | |
|-------------|------|-----------|----------------|-----------|---------------|-----------|---------------|
| | | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| 北海道 | | 15 | (2.8%) | 11 | (2.1%) | 12 | (2.3%) |
| 東北地方 | | 41 | (7.8%) | 42 | (8.0%) | 43 | (8.2%) |
| | 青森県 | 2 | (0.4%) | 3 | (0.6%) | 2 | (0.4%) |
| | 岩手県 | 10 | (1.9%) | 11 | (2.1%) | 10 | (1.9%) |
| | 宮城県 | 20 | (3.8%) | 15 | (2.8%) | 20 | (3.8%) |
| | 秋田県 | 3 | (0.6%) | 6 | (1.1%) | 6 | (1.1%) |
| | 山形県 | 1 | (0.2%) | 2 | (0.4%) | 3 | (0.6%) |
| | 福島県 | 5 | (0.9%) | 5 | (0.9%) | 2 | (0.4%) |
| 関東地方 | | 56 | (10.6%) | 39 | (7.4%) | 35 | (6.6%) |
| | 茨城県 | 4 | (0.8%) | 7 | (1.3%) | 5 | (0.9%) |
| | 栃木県 | 3 | (0.6%) | 3 | (0.6%) | 3 | (0.6%) |
| | 群馬県 | 1 | (0.2%) | 2 | (0.4%) | 1 | (0.2%) |
| | 埼玉県 | 4 | (0.8%) | 3 | (0.6%) | 0 | (0.0%) |
| | 千葉県 | 7 | (1.3%) | 6 | (1.1%) | 5 | (0.9%) |
| | 東京都 | 21 | (4.0%) | 8 | (1.5%) | 11 | (2.1%) |
| | 神奈川県 | 16 | (3.0%) | 10 | (1.9%) | 10 | (1.9%) |
| 中部地方 | | 35 | (6.6%) | 37 | (7.0%) | 29 | (5.5%) |
| | 新潟県 | 2 | (0.4%) | 4 | (0.8%) | 4 | (0.8%) |
| | 富山県 | 1 | (0.2%) | 3 | (0.6%) | 1 | (0.2%) |
| | 石川県 | 2 | (0.4%) | 2 | (0.4%) | 1 | (0.2%) |
| | 福井県 | 3 | (0.6%) | 3 | (0.6%) | 2 | (0.4%) |
| | 山梨県 | 3 | (0.6%) | 5 | (0.9%) | 3 | (0.6%) |
| | 長野県 | 2 | (0.4%) | 2 | (0.4%) | 2 | (0.4%) |
| | 岐阜県 | 1 | (0.2%) | 4 | (0.8%) | 3 | (0.6%) |
| | 静岡県 | 7 | (1.3%) | 7 | (1.3%) | 7 | (1.3%) |
| | 愛知県 | 14 | (2.7%) | 7 | (1.3%) | 6 | (1.1%) |
| 関西地方 | | 50 | (9.5%) | 37 | (7.0%) | 36 | (6.8%) |
| | 三重県 | 2 | (0.4%) | 5 | (0.9%) | 3 | (0.6%) |
| | 滋賀県 | 1 | (0.2%) | 2 | (0.4%) | 3 | (0.6%) |
| | 京都府 | 4 | (0.8%) | 2 | (0.4%) | 3 | (0.6%) |
| | 大阪府 | 20 | (3.8%) | 7 | (1.3%) | 7 | (1.3%) |
| | 兵庫県 | 11 | (2.1%) | 8 | (1.5%) | 7 | (1.3%) |
| | 奈良県 | 3 | (0.6%) | 3 | (0.6%) | 2 | (0.4%) |
| | 和歌山県 | 9 | (1.7%) | 10 | (1.9%) | 11 | (2.1%) |
| 中国地方 | | 19 | (3.6%) | 20 | (3.8%) | 21 | (4.0%) |
| | 鳥取県 | 3 | (0.6%) | 2 | (0.4%) | 2 | (0.4%) |
| | 島根県 | 4 | (0.8%) | 7 | (1.3%) | 7 | (1.3%) |

| | | | |
|----------------|--------------------|--------------------|--------------------|
| 岡山県 | 1 (0.2%) | 1 (0.2%) | 0 (0.0%) |
| 広島県 | 6 (1.1%) | 6 (1.1%) | 7 (1.3%) |
| 山口県 | 5 (0.9%) | 4 (0.8%) | 5 (0.9%) |
| 四国地方 | 15 (2.8%) | 19 (3.6%) | 14 (2.7%) |
| 徳島県 | 4 (0.8%) | 4 (0.8%) | 3 (0.6%) |
| 香川県 | 0 (0.0%) | 1 (0.2%) | 0 (0.0%) |
| 愛媛県 | 9 (1.7%) | 9 (1.7%) | 8 (1.5%) |
| 高知県 | 2 (0.4%) | 5 (0.9%) | 3 (0.6%) |
| 九州・沖縄地方 | 291 (55.2%) | 289 (54.8%) | 303 (57.5%) |
| 福岡県 | 36 (6.8%) | 24 (4.6%) | 31 (5.9%) |
| 佐賀県 | 9 (1.7%) | 14 (2.7%) | 8 (1.5%) |
| 長崎県 | 49 (9.3%) | 45 (8.5%) | 51 (9.7%) |
| 熊本県 | 26 (4.9%) | 32 (6.1%) | 30 (5.7%) |
| 大分県 | 23 (4.4%) | 21 (4.0%) | 24 (4.6%) |
| 宮崎県 | 25 (4.7%) | 27 (5.1%) | 27 (5.1%) |
| 鹿児島県 | 105 (19.9%) | 104 (19.7%) | 109 (20.7%) |
| 沖縄県 | 18 (3.4%) | 22 (4.2%) | 23 (4.4%) |
| その他 | 4 (0.8%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) |

表 8 : HAM ねつと登録患者の居住地域別の本人及び実父実母の出身都道府県 (n=527)

| 本人の現在居住 | | 本人の出身地域 | | 父の出身地域 | | 母の出身地域 | |
|---------|-------------|---------|------------|------------|------------|--------|--|
| 地域 | n (%) | | n (%) | n (%) | | n (%) | |
| 北海道地方 | 18 (3.4%) | 北海道地方 | 13 (72.2%) | 9 (50.0%) | 10 (55.6%) | | |
| | | 東北地方 | 1 (5.6%) | 3 (16.7%) | 3 (16.7%) | | |
| | | 関東地方 | 1 (5.6%) | 0 (0.0%) | 1 (5.6%) | | |
| | | 中部地方 | 0 (0.0%) | 2 (11.1%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 関西地方 | 2 (11.1%) | 2 (11.1%) | 3 (16.7%) | | |
| | | 中国・四国地方 | 1 (5.6%) | 2 (11.1%) | 1 (5.6%) | | |
| | | 九州・沖縄地方 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | その他 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 不明 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| 東北地方 | 31 (5.9%) | 北海道地方 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 東北地方 | 28 (90.3%) | 25 (80.6%) | 25 (80.6%) | | |
| | | 関東地方 | 1 (3.2%) | 1 (3.2%) | 2 (6.5%) | | |
| | | 中部地方 | 1 (3.2%) | 2 (6.5%) | 1 (3.2%) | | |
| | | 関西地方 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 中国・四国地方 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 九州・沖縄地方 | 1 (3.2%) | 1 (3.2%) | 1 (3.2%) | | |
| | | その他 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 不明 | 0 (0.0%) | 2 (6.5%) | 2 (6.5%) | | |
| 関東地方 | 120 (22.8%) | 北海道地方 | 2 (1.7%) | 2 (1.7%) | 2 (1.7%) | | |
| | | 東北地方 | 11 (9.2%) | 13 (10.8%) | 14 (11.7%) | | |
| | | 関東地方 | 50 (41.7%) | 32 (26.7%) | 28 (23.3%) | | |
| | | 中部地方 | 9 (7.5%) | 13 (10.8%) | 11 (9.2%) | | |
| | | 関西地方 | 8 (6.7%) | 4 (3.3%) | 4 (3.3%) | | |
| | | 中国・四国地方 | 4 (3.3%) | 7 (5.8%) | 5 (4.2%) | | |
| | | 九州・沖縄地方 | 34 (28.3%) | 39 (32.5%) | 47 (39.2%) | | |
| | | その他 | 2 (1.7%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 不明 | 0 (0.0%) | 10 (8.3%) | 9 (7.5%) | | |
| 中部地方 | 33 (6.3%) | 北海道地方 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 東北地方 | 1 (3.0%) | 1 (3.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 関東地方 | 1 (3.0%) | 1 (3.0%) | 1 (3.0%) | | |
| | | 中部地方 | 16 (48.5%) | 13 (39.4%) | 12 (36.4%) | | |
| | | 関西地方 | 0 (0.0%) | 2 (6.1%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 中国・四国地方 | 1 (3.0%) | 1 (3.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 九州・沖縄地方 | 13 (39.4%) | 13 (39.4%) | 18 (54.5%) | | |
| | | その他 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |
| | | 不明 | 1 (3.0%) | 2 (6.1%) | 2 (6.1%) | | |
| 関西地方 | 73 (13.9%) | 北海道地方 | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | | |

| | | | | | | | | |
|---------|--------------|---------|-----|---------|-----|---------|-----|---------|
| | | 東北地方 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 1 | (1.4%) |
| | | 関東地方 | 0 | (0.0%) | 1 | (1.4%) | 1 | (1.4%) |
| | | 中部地方 | 5 | (6.8%) | 5 | (6.8%) | 3 | (4.1%) |
| | | 関西地方 | 37 | (50.7%) | 27 | (37.0%) | 24 | (32.9%) |
| | | 中国・四国地方 | 5 | (6.8%) | 7 | (9.6%) | 6 | (8.2%) |
| | | 九州・沖縄地方 | 26 | (35.6%) | 32 | (43.8%) | 35 | (47.9%) |
| | | その他 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | | 不明 | 0 | (0.0%) | 1 | (1.4%) | 3 | (4.1%) |
| 中国・四国地方 | 24 (4.6%) | 北海道地方 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | | 東北地方 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | | 関東地方 | 1 | (4.2%) | 1 | (4.2%) | 1 | (4.2%) |
| | | 中部地方 | 2 | (8.3%) | 0 | (0.0%) | 1 | (4.2%) |
| | | 関西地方 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | | 中国・四国地方 | 20 | (83.3%) | 19 | (79.2%) | 18 | (75.0%) |
| | | 九州・沖縄地方 | 1 | (4.2%) | 2 | (8.3%) | 2 | (8.3%) |
| | | その他 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | | 不明 | 0 | (0.0%) | 2 | (8.3%) | 2 | (8.3%) |
| 九州・沖縄地方 | 228 (43.3%) | 北海道地方 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | | 東北地方 | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | | 関東地方 | 2 | (0.9%) | 3 | (1.3%) | 1 | (0.4%) |
| | | 中部地方 | 2 | (0.9%) | 2 | (0.9%) | 1 | (0.4%) |
| | | 関西地方 | 3 | (1.3%) | 2 | (0.9%) | 5 | (2.2%) |
| | | 中国・四国地方 | 3 | (1.3%) | 3 | (1.3%) | 5 | (2.2%) |
| | | 九州・沖縄地方 | 216 | (94.7%) | 202 | (88.6%) | 200 | (87.7%) |
| | | その他 | 2 | (0.9%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | | 不明 | 0 | (0.0%) | 16 | (7.0%) | 16 | (7.0%) |
| 合計 | 527 (100.0%) | 北海道地方 | 15 | (2.8%) | 11 | (2.1%) | 12 | (2.3%) |
| | | 東北地方 | 41 | (7.8%) | 42 | (8.0%) | 43 | (8.2%) |
| | | 関東地方 | 56 | (10.6%) | 39 | (7.4%) | 35 | (6.6%) |
| | | 中部地方 | 35 | (6.6%) | 37 | (7.0%) | 29 | (5.5%) |
| | | 関西地方 | 50 | (9.5%) | 37 | (7.0%) | 36 | (6.8%) |
| | | 中国・四国地方 | 34 | (6.5%) | 39 | (7.4%) | 35 | (6.6%) |
| | | 九州・沖縄地方 | 291 | (55.2%) | 289 | (54.8%) | 303 | (57.5%) |
| | | その他 | 4 | (0.8%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | | 不明 | 1 | (0.2%) | 33 | (6.3%) | 34 | (6.5%) |

表 9 : HAM ねっと登録患者の発症年と診断年

| | 診断年 | | | | | 合計 |
|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----|
| | 1970-1979 | 1980-1989 | 1990-1999 | 2000-2009 | 2010-2019 | |
| 1950-1959 | | 1 | | 1 | | 2 |
| 1960-1969 | | 5 | 1 | 2 | 3 | 11 |
| 1970-1979 | 1 | 17 | 14 | 7 | 2 | 41 |
| 発症年 | 1980-1989 | 21 | 36 | 21 | 8 | 86 |
| | 1990-1999 | | 50 | 73 | 23 | 146 |
| | 2000-2009 | | | 110 | 60 | 170 |
| | 2010-2019 | | | | 68 | 68 |
| 合計 | 1 | 44 | 101 | 214 | 164 | 524 |

note : HAM は 1987 年鹿児島で開催された WHO 国際会議により HAM/TSP と表記されることになった。本分析では 1979 年という報告が 1 名あるが、そのまま分析に用いた。

表 10 : HAM ねっと登録患者の発症年ごとの発症から診断までの年数

| | 度数 | 平均値 | 標準偏差 | 中央値 | 最小値 | 最大値 |
|-----------|-----|------|------|------|-----|-----|
| 1950-1959 | 2 | 40.0 | 9.9 | 40.0 | 33 | 47 |
| 1960-1969 | 11 | 32.8 | 11.9 | 29.0 | 15 | 49 |
| 1970-1979 | 41 | 16.3 | 9.4 | 14.0 | 2 | 43 |
| 1980-1989 | 86 | 12.2 | 8.9 | 12.0 | 0 | 31 |
| 1990-1999 | 146 | 7.8 | 5.9 | 8.0 | 0 | 21 |
| 2000-2009 | 168 | 3.7 | 3.7 | 2.0 | 0 | 16 |
| 2010-2019 | 67 | 1.8 | 1.8 | 1.0 | 0 | 7 |
| 合計 | 521 | 7.7 | 8.6 | 5.0 | 0 | 49 |

note : 多重比較の結果、1950 年代/1960 年代、1970 年代、1980 年代、1990 年代、2000 年代/2010 年代それぞれのグループ間に有意差が認められた（1970 年代と 1980 年代間は $p=0.008$ 、それ以外の各年代間は $p<0.001$ 。1950 年代と 1960 年代間は $p=0.733$ 、2000 年代と 2010 年代間は $p=0.328$ ）。

図 2 : HAM ネット登録患者の発症年ごとの発症から診断までの年数グラフ

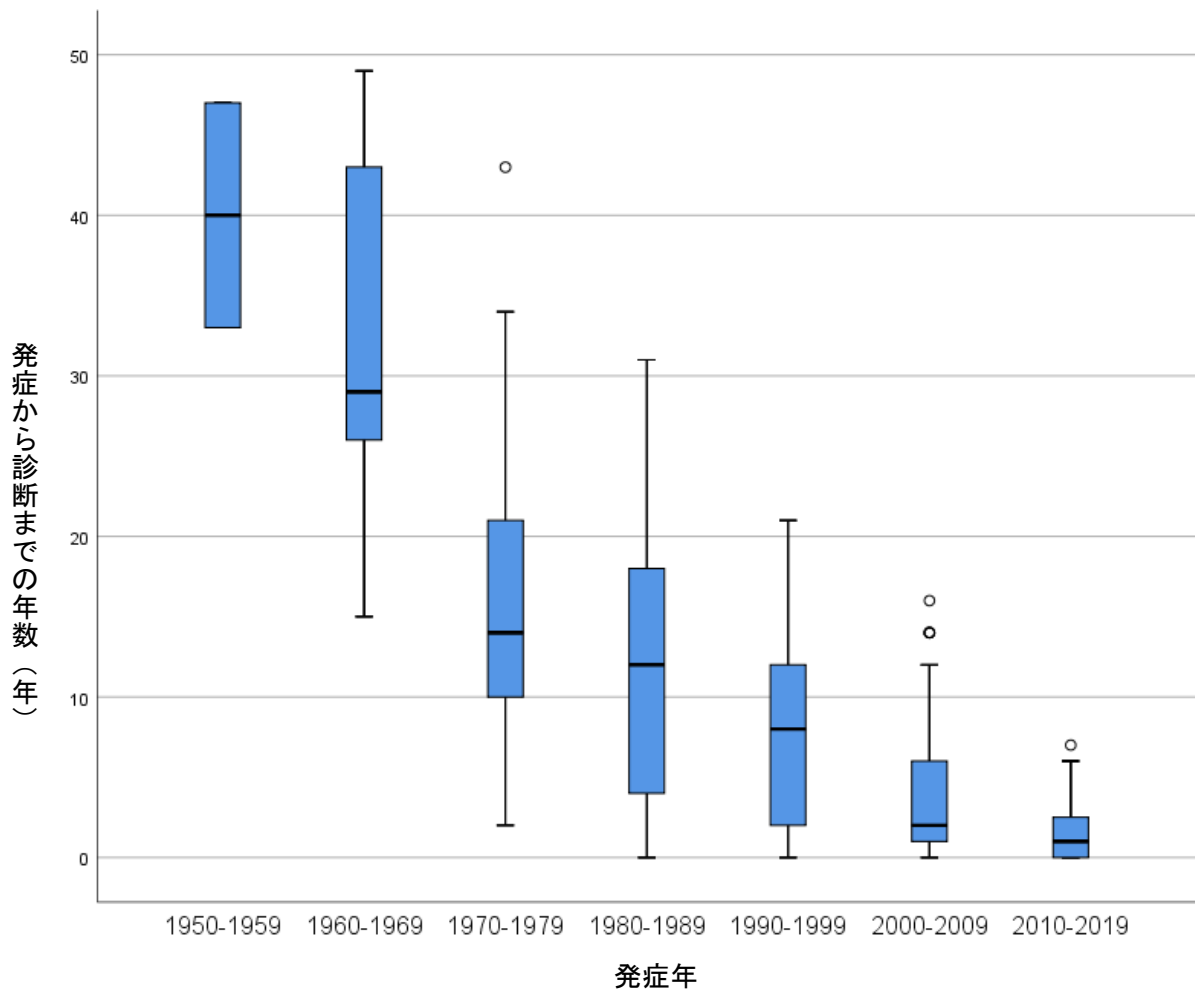


表 11 : HAM ねっと登録患者の既往歴・合併症 (n=527)

| | 既往歴 | | 合併症 | | | | | | | | | | | |
|-----------|---------|---------|---------|--------|---------|--------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| | 1 年目 | | 1 年目 | | 2 年目 | | 3 年目 | | 4 年目 | | 5 年目 | | 6 年目 | |
| | (n=527) | | (n=527) | | (n=476) | | (n=440) | | (n=361) | | (n=303) | | (n=262) | |
| | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| C 型肝炎 | 9 | (1.7%) | 8 | (1.5%) | 8 | (1.7%) | 17 | (3.9%) | 15 | (4.2%) | 13 | (4.3%) | 12 | (4.6%) |
| B 型肝炎 | 6 | (1.1%) | 4 | (0.8%) | 2 | (0.4%) | 12 | (2.7%) | 10 | (2.8%) | 8 | (2.6%) | 7 | (2.7%) |
| 結核 | 12 | (2.3%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| 帯状疱疹 | 86 | (16.3%) | 4 | (0.8%) | 8 | (1.7%) | 10 | (2.3%) | 7 | (1.9%) | 13 | (4.3%) | 22 | (8.4%) |
| ぶどう膜炎 | 22 | (4.2%) | 35 | (6.6%) | 35 | (7.4%) | 30 | (6.8%) | 28 | (7.8%) | 23 | (7.6%) | 23 | (8.8%) |
| ATL | 1 | (0.2%) | 8 | (1.5%) | 9 | (1.9%) | 9 | (2.0%) | 8 | (2.2%) | 6 | (2.0%) | 6 | (2.3%) |
| シェーグレン症候群 | 2 | (0.4%) | 12 | (2.3%) | 12 | (2.5%) | 17 | (3.9%) | 15 | (4.2%) | 12 | (4.0%) | 14 | (5.3%) |
| 間質性肺炎 | 1 | (0.2%) | 4 | (0.8%) | 2 | (0.4%) | 3 | (0.7%) | 5 | (1.4%) | 4 | (1.3%) | 4 | (1.5%) |
| 関節炎 | 7 | (1.3%) | 3 | (0.6%) | 4 | (0.8%) | 4 | (0.9%) | 3 | (0.8%) | 2 | (0.7%) | 4 | (1.5%) |
| 関節リウマチ | 3 | (0.6%) | 12 | (2.3%) | 9 | (1.9%) | 9 | (2.0%) | 13 | (3.6%) | 12 | (4.0%) | 12 | (4.6%) |
| 骨折 | 125 | (23.7%) | 16 | (3.0%) | 39 | (8.2%) | 45 | (10.2%) | 41 | (11.4%) | 47 | (15.5%) | 52 | (19.8%) |
| (骨折内訳) | | | | | | | | | | | | | | |
| 圧迫骨折 | 38 | (7.2%) | 6 | (1.1%) | 14 | (2.9%) | 18 | (4.1%) | 16 | (4.4%) | 24 | (7.9%) | 26 | (9.9%) |
| 手の骨折 | 35 | (6.6%) | 0 | (0.0%) | 1 | (0.2%) | 5 | (1.1%) | 5 | (1.4%) | 1 | (0.3%) | 3 | (1.1%) |
| 足の骨折 | 57 | (10.8%) | 5 | (0.9%) | 17 | (3.6%) | 14 | (3.2%) | 12 | (3.3%) | 17 | (5.6%) | 20 | (7.6%) |
| 脊椎骨折 | 5 | (0.9%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 1 | (0.3%) | 0 | (0.0%) | 1 | (0.4%) |
| その他骨折 | 30 | (5.7%) | 5 | (0.9%) | 7 | (1.5%) | 9 | (2.0%) | 11 | (3.0%) | 9 | (3.0%) | 11 | (4.2%) |

合併症について、1 年目は調査時点で「合併している」と回答した件数を、2 年目以降は前回調査から調査時点までの過去 1 年で「合併している」と回答した件数を集計した。

表 12 : 観察期間中の ATL 発症例数、ATL 発症率 (n=479)

| | 男性 | 女性 | 全体 |
|---------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| 分析対象 (例) | 121 | 358 | 479 |
| 観察期間平均値 (年) | 3.77 | 3.87 | 3.84 |
| 観察期間中央値 (年) | 4.90 | 4.93 | 4.93 |
| 観察人年 (人年) | 455.6 | 1383.8 | 1839.5 |
| 期間中 ATL 発症例 (例) | 3 | 4 | 7 |
| (病型) 急性型 | 2 | 2 | 4 |
| (病型) リンパ腫型 | 1 | 1 | 2 |
| (病型) くすぶり型 | 0 | 1 | 1 |
| ATL 発症率 (1000 人年) | 6.58 | 2.89 | 3.81 |
| ATL 発症率 (1000 人年) 95%信頼区間 下限-上限 | 2.24-19.4 | 1.12-7.43 | 1.84-7.86 |

表 13 : ATL 合併群と合併無し群の 1 年目調査時点での HAM 患者特性 (n=527)

| 度数 | ATL 合併 | | p 値 | 検定 |
|-----------------------|----------------------|---------------------|-------|----|
| | 有 n=16 (3.0%) | 無 n=511 (97.0%) | | |
| (病型) 急性型(%) | 5 (31.3%) | - | | |
| (病型) リンパ腫型(%) | 2 (12.5%) | - | | |
| (病型) くすぶり型(%) | 5 (31.3%) | - | | |
| (病型) 病型不明(%) | 4 (25.0%) | - | | |
| 女性 (%) | 11 (68.8%) | 383 (75.0%) | 0.565 | a |
| 年齢 (中央値, IQR) | 64.0, (53.0 - 69.5) | 63.0, (56.0 - 70.0) | 0.991 | b |
| 発症年齢 (中央値, IQR) | 37.5, (30.5 - 52.25) | 46.0, (34.0 - 57.0) | 0.101 | b |
| 発症から診断までの年数(中央値, IQR) | 6.0, (1.25 - 10.75) | 5.0, (1.0 - 12.0) | 0.786 | b |
| 罹病期間 (中央値, IQR) | 20.5, (7.5 - 33.75) | 15.0, (7.0 - 24.75) | 0.119 | b |
| OMDS (中央値, IQR) | 5, (5 - 6.75) | 5, (4 - 6) | 0.675 | b |

1 年目～6 年目の調査のいずれかで「ATL を合併している」と回答した者を合併有とした。

a : Fisher の正確確率検定

b : Mann-Whitney の U 検定

表 14 : ATL 発症前のステロイド内服治療 (n=527)

| | | ATL 発症前ステロイド内服治療歴 | | | 合計 | |
|--------|---|-------------------|-------|-------|------|--------|
| | | あり | なし | 不明 | | |
| ATL 発症 | 無 | n | 350 | 148 | 13 | 511 |
| | | % | 68.5% | 29.0% | 2.5% | 100.0% |
| | 有 | n | 8 | 7 | 1 | 16 |
| | | % | 50.0% | 43.8% | 6.3% | 100.0% |
| 合計 | | n | 360 | 154 | 13 | 527 |
| | | % | 68.3% | 29.2% | 2.5% | 100.0% |

Fisher の正確確率検定、 $p=0.142$

ATL 発症有の場合は ATL 発症以前のステロイド内服治療歴、ATL 合併無は調査開始前の治療歴を示す。

表 15 : 納の運動障害重症度 (OMDS) (6 年分、n=527)

| | 1 年目 (n=527) | 2 年目 (n=476) | 3 年目 (n=440) | 4 年目 (n=361) | 5 年目 (n=303) | 6 年目 (n=262) |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|-----------------|
| 平均±SD | 5.7±2.4 | 5.9±2.4 | 6.1±2.4 | 6.2±2.4 | 6.5±2.5 | 6.6±2.4 |
| | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) | n (%) |
| 0. 歩行、走行ともに異常を認めない | 4 (0.8%) | 4 (0.8%) | 2 (0.5%) | 1 (0.3%) | 1 (0.3%) | 1 (0.4%) |
| 1. 走るスピードが遅い | 6 (1.1%) | 4 (0.8%) | 4 (0.9%) | 3 (0.8%) | 2 (0.7%) | 1 (0.4%) |
| 2. 歩行異常(つまづき、膝のこわばり)あり、かけ足可 | 20 (3.8%) | 15 (3.2%) | 11 (2.5%) | 9 (2.5%) | 7 (2.3%) | 4 (1.5%) |
| 3. かけ足不能、階段昇降に手すり不要 | 23 (4.4%) | 22 (4.6%) | 18 (4.1%) | 9 (2.5%) | 3 (1.0%) | 6 (2.3%) |
| 4. 階段昇降に手すりが必要、通常歩行に手すり不要 | 80 (15.2%) | 64 (13.4%) | 54 (12.3%) | 43 (11.9%) | 35 (11.6%) | 25 (9.5%) |
| 5. 片手によるつたい歩き | 176 (33.4%) | 151 (31.7%) | 140 (31.8%) | 114 (31.6%) | 90 (29.7%) | 70 (26.7%) |
| 6. 片手によるつたい歩き不能:両手なら 10m 以上可能 | 94 (17.8%) | 86 (18.1%) | 77 (17.5%) | 60 (16.6%) | 54 (17.8%) | 52 (19.8%) |
| 7. 両手によるつたい歩き5m 以上、10m 以内可 | 28 (5.3%) | 30 (6.3%) | 32 (7.3%) | 29 (8.0%) | 22 (7.3%) | 22 (8.4%) |
| 8. 両手によるつたい歩き5m 以内可 | 28 (5.3%) | 33 (6.9%) | 36 (8.2%) | 28 (7.8%) | 29 (9.6%) | 27 (10.3%) |
| 9. 両手によるつたい歩き不能、四つばい移動可 | 23 (4.4%) | 21 (4.4%) | 17 (3.9%) | 17 (4.7%) | 15 (5.0%) | 20 (7.6%) |
| 10. 四つばい移動不能、いざり等移動可 | 20 (3.8%) | 24 (5.0%) | 26 (5.9%) | 29 (8.0%) | 23 (7.6%) | 16 (6.1%) |
| 11. 自力では移動不能、寝返り可 | 6 (1.1%) | 6 (1.3%) | 4 (0.9%) | 5 (1.4%) | 6 (2.0%) | 4 (1.5%) |
| 12. 寝返り不可能 | 6 (1.1%) | 4 (0.8%) | 5 (1.1%) | 4 (1.1%) | 5 (1.7%) | 4 (1.5%) |
| 13. 足の指も動かせない | 13 (2.5%) | 12 (2.5%) | 14 (3.2%) | 10 (2.8%) | 11 (3.6%) | 10 (3.8%) |

表 16 : 納の運動障害重症度 (OMDS) (5 年間継続追跡群の 6 年分、n=257)

| | 1 年目 | | 2 年目 | | 3 年目 | | 4 年目 | | 5 年目 | | 6 年目 | |
|-------------------------------|------|---------|------|---------|------|---------|------|---------|------|---------|------|---------|
| | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| 0. 歩行、走行ともに異常を認めない | 3 | (1.2%) | 3 | (1.2%) | 1 | (0.4%) | 1 | (0.4%) | 1 | (0.4%) | 1 | (0.4%) |
| 1. 走るスピードが遅い | 2 | (0.8%) | 2 | (0.8%) | 2 | (0.8%) | 2 | (0.8%) | 2 | (0.8%) | 1 | (0.4%) |
| 2. 歩行異常(つまづき、膝のこわばり)あり、かけ足可 | 11 | (4.3%) | 7 | (2.7%) | 8 | (3.1%) | 7 | (2.7%) | 6 | (2.3%) | 4 | (1.6%) |
| 3. かけ足不能、階段昇降に手すり不要 | 4 | (1.6%) | 8 | (3.1%) | 7 | (2.7%) | 6 | (2.3%) | 3 | (1.2%) | 6 | (2.3%) |
| 4. 階段昇降に手すりが必要、通常歩行に手すり不要 | 33 | (12.8%) | 31 | (12.1%) | 29 | (11.3%) | 26 | (10.1%) | 29 | (11.3%) | 25 | (9.7%) |
| 5. 片手によるつたい歩き | 87 | (33.9%) | 79 | (30.7%) | 78 | (30.4%) | 81 | (31.5%) | 80 | (31.1%) | 70 | (27.2%) |
| 6. 片手によるつたい歩き不能:両手なら 10m 以上可能 | 52 | (20.2%) | 50 | (19.5%) | 48 | (18.7%) | 47 | (18.3%) | 46 | (17.9%) | 52 | (20.2%) |
| 7. 両手によるつたい歩き5m 以上、10m 以内可 | 17 | (6.6%) | 20 | (7.8%) | 21 | (8.2%) | 22 | (8.6%) | 20 | (7.8%) | 21 | (8.2%) |
| 8. 両手によるつたい歩き5m 以内可 | 18 | (7.0%) | 19 | (7.4%) | 25 | (9.7%) | 22 | (8.6%) | 25 | (9.7%) | 26 | (10.1%) |
| 9. 両手によるつたい歩き不能、四つばい移動可 | 14 | (5.4%) | 14 | (5.4%) | 12 | (4.7%) | 12 | (4.7%) | 13 | (5.1%) | 19 | (7.4%) |
| 10. 四つばい移動不能、いざり等移動可 | 10 | (3.9%) | 16 | (6.2%) | 18 | (7.0%) | 22 | (8.6%) | 19 | (7.4%) | 16 | (6.2%) |
| 11. 自力では移動不能、寝返り可 | 2 | (0.8%) | 3 | (1.2%) | 2 | (0.8%) | 2 | (0.8%) | 3 | (1.2%) | 3 | (1.2%) |
| 12. 寝返り不可能 | 2 | (0.8%) | 2 | (0.8%) | 2 | (0.8%) | 2 | (0.8%) | 4 | (1.6%) | 4 | (1.6%) |
| 13. 足の指も動かさない | 2 | (0.8%) | 3 | (1.2%) | 4 | (1.6%) | 5 | (1.9%) | 6 | (2.3%) | 9 | (3.5%) |

表 17 : OMDS の経年変化 (5 年間継続追跡群、n=257)

| | n | 1 年目 | | 2 年目 | | 3 年目 | | 4 年目 | | 5 年目 | | 6 年目 | |
|------|-----|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| | | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD |
| OMDS | 257 | 5.74 | 2.14 | 5.96 | 2.27 | 6.09 | 2.26 | 6.20 | 2.31 | 6.31 | 2.37 | 6.51 | 2.42 |

繰り返し測定による一元配置の分散分析、その後の多重比較は Bonferroni 法

OMDS は有意に 1 年目 < 2 年目 < 3 年目 < 4 年目 < 5 年目 < 6 年目と数値が上昇

(1 年目-2 年目 $p < 0.01$ 、2 年目-3 年目 $p < 0.05$ 、3 年目-4 年目 $p < 0.05$ 、4 年目-5 年目 $p < 0.01$ 、5 年目-6 年目 $p < 0.01$)

図 3 : 納の運動障害重症度 (n=527、人数)

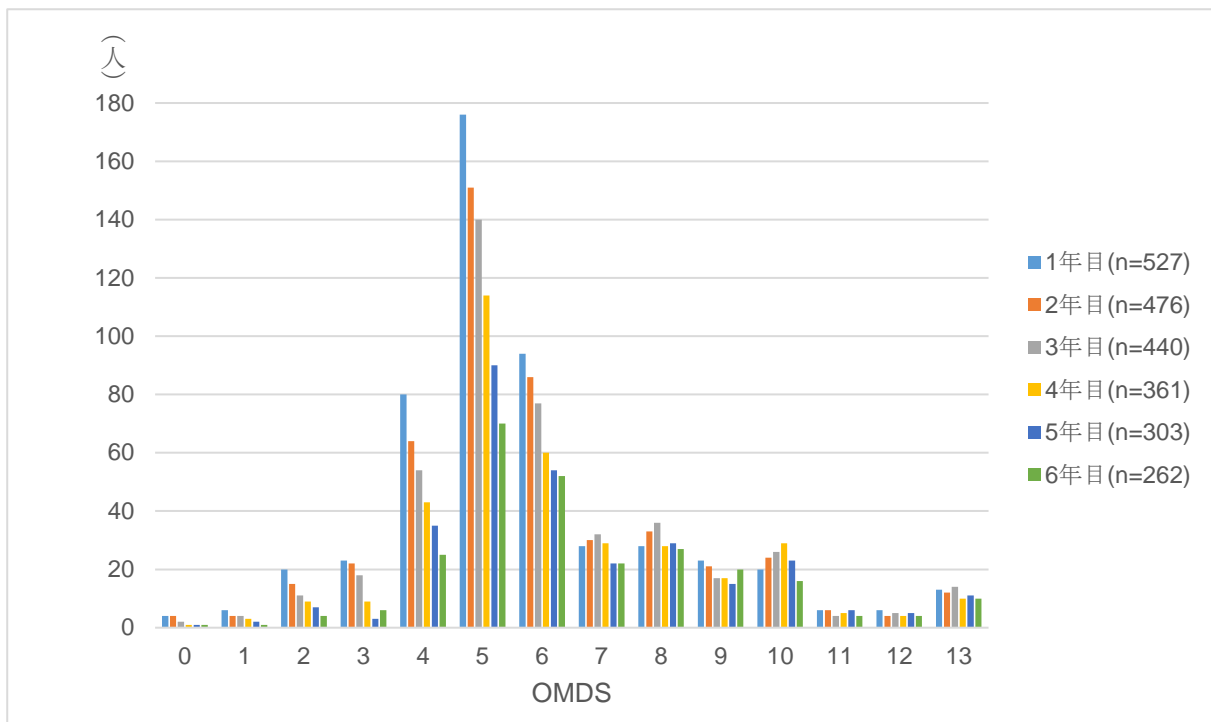


図 4 : 納の運動障害重症度 (5年間継続追跡群 n=257、パーセント)

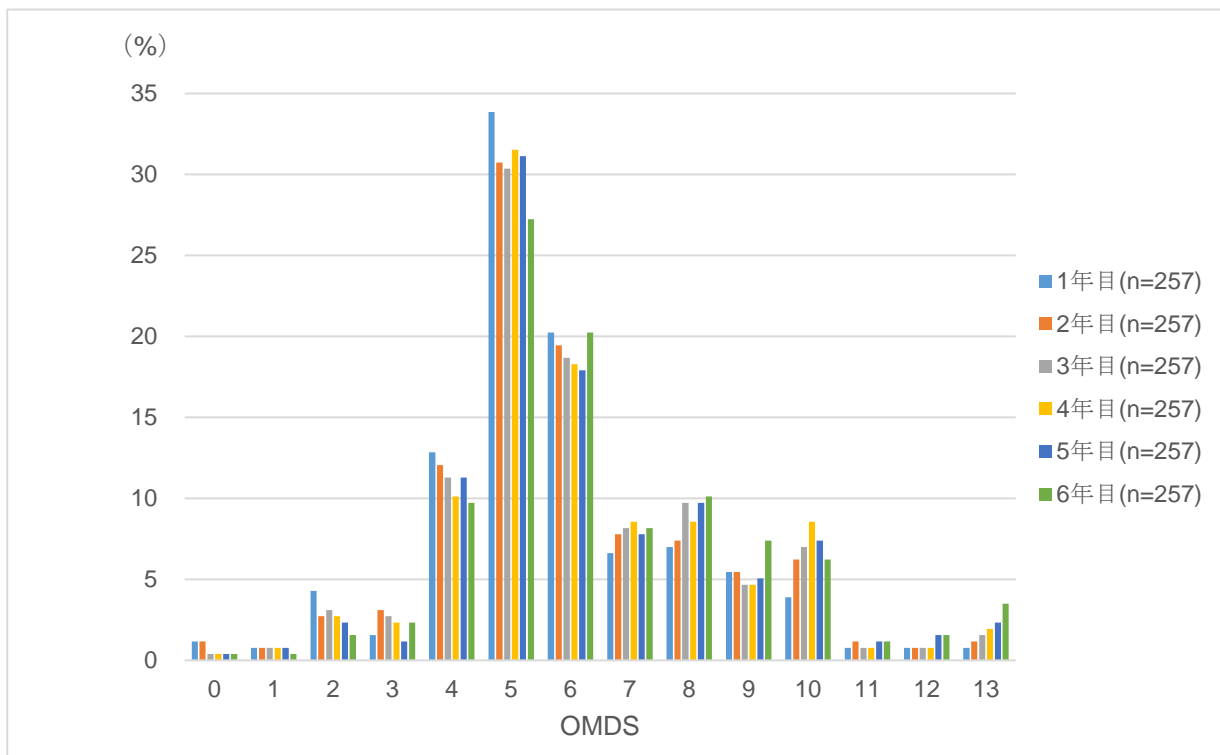


表 18 : 1 年目調査時の OMDS と 6 年目調査時の OMDS の関連 (n=257)

| | | 6年目調査時のOMDSのグレード | | | | | | | | | | | | | | 合計 | | |
|------------------|---|------------------|--------|--------|--------|-------|-------|-------|-------|-------|------|------|------|------|------|--------|--------|--------|
| | | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | | | |
| 1年目調査時のOMDSのグレード | n | 1 | 1 | 4 | 2 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 3 | 3 | |
| | % | 33.3% | 33.3% | 36.4% | 100.0% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 3.8% | 100.0% | |
| | n | | | 2 | 1 | 4 | 2 | 1 | 13 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | 2 |
| | % | | | 100.0% | 9.1% | 36.4% | 18.2% | 50.0% | 39.4% | 30% | 30% | 30% | 30% | 30% | 30% | 50.0% | 100.0% | 100.0% |
| | n | | | 4 | 1 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 11 | 11 |
| | % | | | 36.4% | 9.1% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% |
| | n | | | 2 | 2 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 4 | 4 |
| | % | | | 50.0% | 50.0% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% |
| | n | | | 1 | 1 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 33 | 33 |
| | % | | | 3.0% | 3.0% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% |
| | n | | | 1 | 1 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 87 | 87 |
| | % | | | 1.1% | 1.1% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% |
| | n | | | 1 | 1 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 52 | 52 |
| | % | | | 1.1% | 1.1% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% |
| n | | | 4 | 4 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 17 | 17 | |
| % | | | 23.5% | 23.5% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% | |
| n | | | 9 | 9 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 18 | 18 | |
| % | | | 50.0% | 50.0% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% | |
| n | | | 1 | 1 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 14 | 14 | |
| % | | | 7.1% | 7.1% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% | |
| n | | | 6 | 6 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 10 | 10 | |
| % | | | 60.0% | 60.0% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% | |
| n | | | 1 | 1 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | 2 | |
| % | | | 50.0% | 50.0% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% | |
| n | | | 2 | 2 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | 2 | |
| % | | | 100.0% | 100.0% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% | |
| n | | | 2 | 2 | 18 | 54 | 20 | 6 | 4 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 2 | 2 | |
| % | | | 100.0% | 100.0% | 54.5% | 62.1% | 23.0% | 6.9% | 4.6% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.1% | 1.9% | 33.3% | 100.0% | |
| 合計 | n | 1 | 1 | 4 | 6 | 25 | 70 | 52 | 21 | 26 | 19 | 16 | 3 | 4 | 9 | 257 | 257 | |
| | % | 0.4% | 0.4% | 1.6% | 2.3% | 9.7% | 27.2% | 20.2% | 8.2% | 10.1% | 7.4% | 6.2% | 1.2% | 1.6% | 3.5% | 100.0% | 100.0% | |

表 19 : 1 年目調査時点 OMDS 毎の 5 年後の OMDS 変動 (n=257)

| | | 1 年目から 6 年目にかけての OMDS 変化 | | | | | | 合計 |
|---------------------------|----|--------------------------|-------|------|--------|-----|--------|-----|
| | | 改善 | | 変化なし | | 悪化 | | |
| | | n | % | n | % | n | % | |
| 1 年目調査 時の OMDS グレード | 0 | 0 | 0.0% | 1 | 33.3% | 2 | 66.7% | 3 |
| | 1 | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 2 | 100.0% | 2 |
| | 2 | 0 | 0.0% | 4 | 36.4% | 7 | 63.6% | 11 |
| | 3 | 0 | 0.0% | 2 | 50.0% | 2 | 50.0% | 4 |
| | 4 | 1 | 3.0% | 18 | 54.5% | 14 | 42.4% | 33 |
| | 5 | 1 | 1.1% | 54 | 62.1% | 32 | 36.8% | 87 |
| | 6 | 1 | 1.9% | 26 | 50.0% | 25 | 48.1% | 52 |
| | 7 | 4 | 23.5% | 5 | 29.4% | 8 | 47.1% | 17 |
| | 8 | 0 | 0.0% | 9 | 50.0% | 9 | 50.0% | 18 |
| | 9 | 1 | 7.1% | 8 | 57.1% | 5 | 35.7% | 14 |
| | 10 | 0 | 0.0% | 6 | 60.0% | 4 | 40.0% | 10 |
| | 11 | 0 | 0.0% | 1 | 50.0% | 1 | 50.0% | 2 |
| | 12 | 0 | 0.0% | 2 | 100.0% | 0 | 0.0% | 2 |
| | 13 | 0 | 0.0% | 2 | 100.0% | 0 | 0.0% | 2 |
| 合計 | | 8 | 3.1% | 138 | 53.7% | 111 | 43.2% | 257 |

表 20 : HAQ による ADL の状況 6 年分 (n=527)

| | 1 年目 (n=527) | | 2 年目 (n=476) | | 3 年目 (n=440) | | 4 年目 (n=361) | | 5 年目 (n=303) | | 6 年目 (n=262) | |
|--------|-----------------|------|-----------------|------|-----------------|------|-----------------|------|-----------------|------|-----------------|------|
| | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD |
| HAQ-DI | 1.11 | 0.70 | 1.16 | 0.69 | 1.19 | 0.68 | 1.26 | 0.69 | 1.31 | 0.69 | 1.33 | 0.68 |

表 21 : HAQ による ADL の経年変化 (5 年間継続追跡群、n=257)

| | n | 1 年目 | | 2 年目 | | 3 年目 | | 4 年目 | | 5 年目 | | 6 年目 | |
|--------|-----|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| | | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD |
| HAQ-DI | 257 | 1.10 | 0.63 | 1.18 | 0.65 | 1.17 | 0.63 | 1.25 | 0.65 | 1.26 | 0.67 | 1.32 | 0.68 |

繰り返し測定による一元配置の分散分析、その後の多重比較は Bonferroni 法

HAQ-DI の平均値は有意に 1 年目 < (2 年目、3 年目) < (4 年目、5 年目) < 6 年目であった。(2 年目と 3 年目、4 年目と 5 年目以外のペアで $p < 0.001$)

図 5 : HAM 排尿障害重症度 Grade 分類 (HAM-BDSG) のアルゴリズム

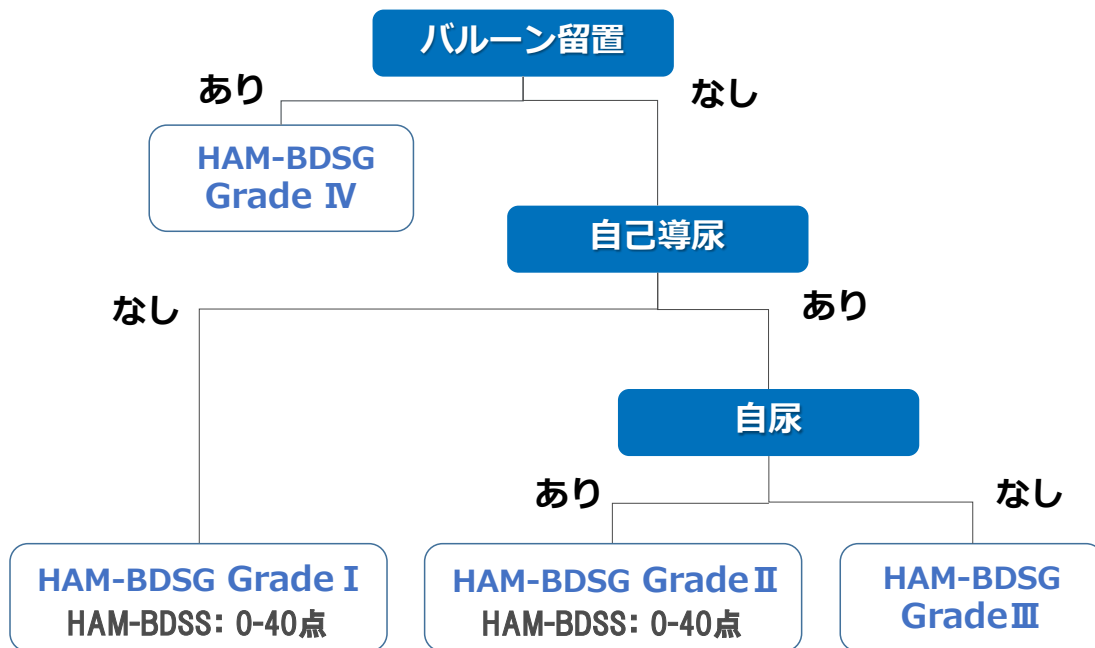


表 22 : HAM 排尿障害重症度スコア (HAM-BDSS) (8 項目)

| 番号 | 出典 | 質問 | 選択肢とスコア | | | | | |
|-------------|----------|---|---------|---------------|---------------|-------------|--------------|---------|
| | | | 0 点 | 1 点 | 2 点 | 3 点 | 4 点 | 5 点 |
| HAM-BDSS Q1 | I-PSS Q2 | この1ヶ月の間に、尿をしてから2時間以内にもう一度しなくてはならないことがありましたか | 全くない | 5回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合くらい | 2回に1回の割合より多い | ほとんどいつも |
| HAM-BDSS Q2 | I-PSS Q7 | この1ヶ月の間に、夜寝てから朝起きるまでにふつう何回くらい尿をするために起きましたか | 0回 | 1回 | 2回 | 3回 | 4回 | 5回以上 |
| HAM-BDSS Q3 | OABSS Q3 | 急に尿がしたくなり、我慢が難しいことがありましたか | なし | 週に1回より少ない | 週に1回以上 | 1日1回くらい | 1日2回～4回 | 1日5回以上 |
| HAM-BDSS Q4 | OABSS Q4 | 急に尿がしたくなり、我慢できずに尿をもらすことがありますか | なし | 週に1回より少ない | 週に1回以上 | 1日1回くらい | 1日2回～4回 | 1日5回以上 |
| HAM-BDSS Q5 | I-PSS Q1 | この1ヶ月の間、尿をしたあとにまだ尿が残っている感じがありましたか | 全くない | 5回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合くらい | 2回に1回の割合より多い | ほとんどいつも |
| HAM-BDSS Q6 | I-PSS Q3 | この1ヶ月の間に、尿をしている間に尿が何度もとぎれることがありましたか | 全くない | 5回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合くらい | 2回に1回の割合より多い | ほとんどいつも |
| HAM-BDSS Q7 | I-PSS Q5 | この1ヶ月の間に、尿の勢いが弱いことがありましたか | 全くない | 5回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合くらい | 2回に1回の割合より多い | ほとんどいつも |
| HAM-BDSS Q8 | I-PSS Q6 | この1ヶ月の間に、尿をし始めるためにお腹に力を入れることがありましたか | 全くない | 5回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合より少ない | 2回に1回の割合くらい | 2回に1回の割合より多い | ほとんどいつも |

HAM-BDSS Q1～Q4 は蓄尿症状のスコア、HAM-BDSS Q5～Q8 は排尿症状のスコア

表 23 : 1~6 年目での HAM-BDSG Grade と Grade I、II での HAM-BDSS 基本統計量 (n=527)

| | | 1 年目 | 2 年目 | 3 年目 | 4 年目 | 5 年目 | 6 年目 | |
|-------------------|----------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|------|
| | | (n=527) | (n=476) | (n=440) | (n=361) | (n=303) | (n=262) | |
| Grade I | 度数 | 有効 | 368 | 328 | 289 | 230 | 174 | 145 |
| | | 欠損値 | 6 | 6 | 11 | 8 | 12 | 16 |
| | HAM-BDSS | 平均値 | 18.0 | 18.6 | 18.3 | 19.1 | 17.7 | 17.8 |
| | | 中央値 | 19.0 | 19.0 | 19.0 | 20.0 | 17.5 | 18.0 |
| | | 標準偏差 | 9.7 | 9.6 | 9.6 | 9.6 | 9.7 | 9.4 |
| | | 最小値 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | 最大値 | 40 | 39 | 39 | 39 | 40 | 38 |
| Grade II | 度数 | 有効 | 34 | 38 | 57 | 47 | 52 | 42 |
| | | 欠損値 | 0 | 1 | 2 | 5 | 3 | 5 |
| | HAM-BDSS | 平均値 | 15.5 | 17.1 | 13.1 | 12.6 | 11.3 | 11.7 |
| | | 中央値 | 15.5 | 16.0 | 12.0 | 12.0 | 10.5 | 12.0 |
| | | 標準偏差 | 8.3 | 9.1 | 8.9 | 8.8 | 9.2 | 9.1 |
| | | 最小値 | 0 | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | | 最大値 | 32 | 37 | 33 | 32 | 31 | 31 |
| Grade II or III*1 | 度数 | 82 | 64 | 1 | 1 | 1 | | |
| Grade III | 度数 | 11 | 19 | 57 | 52 | 42 | 34 | |
| Grade IV | 度数 | 18 | 16 | 23 | 18 | 18 | 20 | |
| Grade 不明 | 度数 | 8 | 4 | | | 1 | | |

*1 : 自尿の有無が不明

図 6 : 1 年目の HAM-BDSG Grade I での HAM-BDSS のヒストグラム (n=368)

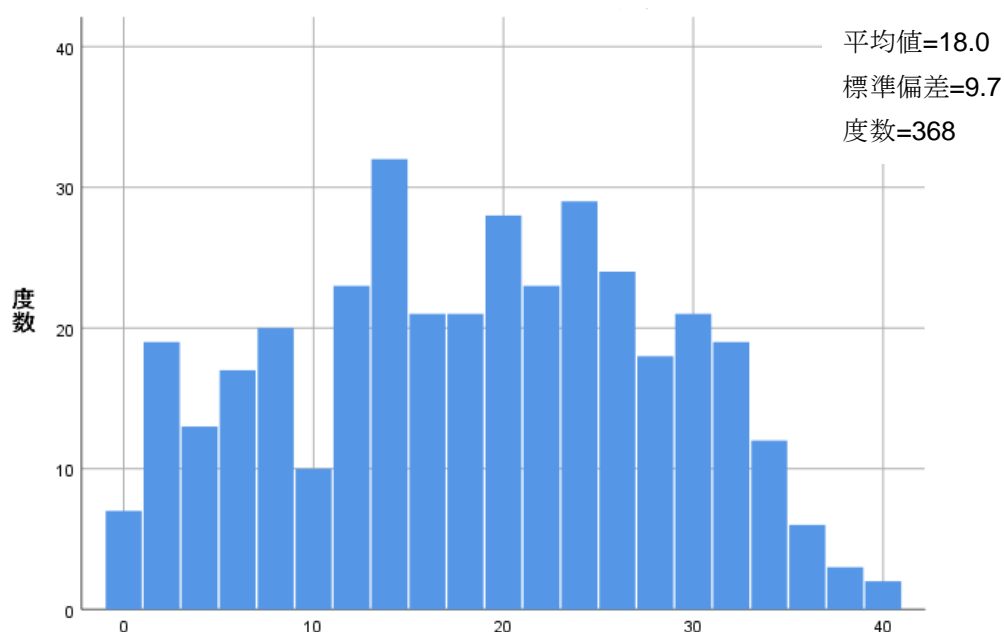


図 7 : 1 年目の HAM-BDSG Grade II での HAM-BDSS のヒストグラム (n=34)

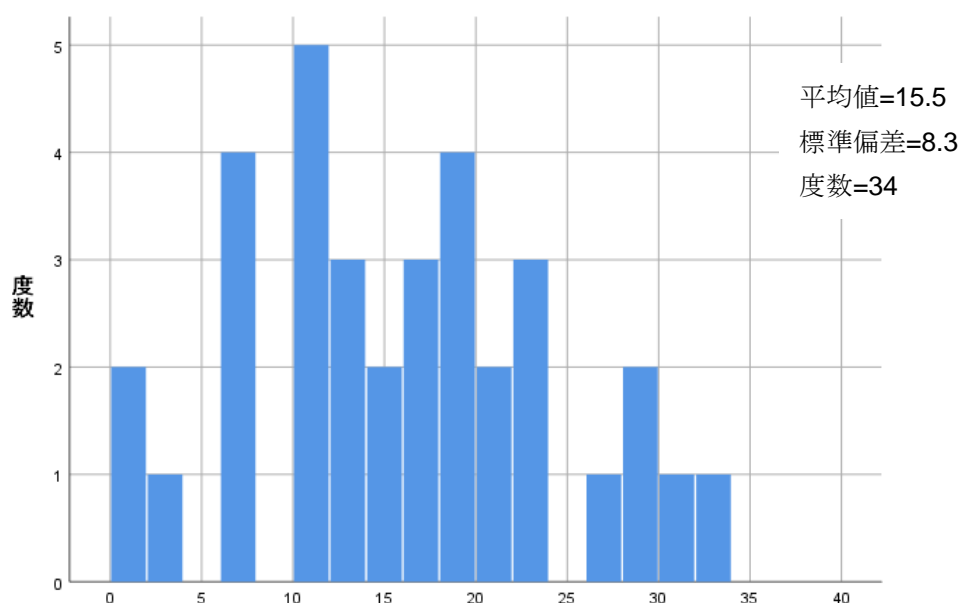


表 24 : 1~6 年目での HAM-BDSG Grade 別人数 (5 年間継続追跡群、n=257)

| HAM-BDSG | 1 年目 | | 2 年目 | | 3 年目 | | 4 年目 | | 5 年目 | | 6 年目 | |
|--------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| Grade I | 178 | 69.3 | 173 | 67.3 | 168 | 65.4 | 171 | 66.5 | 164 | 63.8 | 161 | 62.6 |
| Grade II/III | 76 | 29.6 | 80 | 31.1 | 83 | 32.3 | 78 | 30.4 | 81 | 31.5 | 79 | 30.7 |
| Grade IV | 2 | 0.8 | 2 | 0.8 | 6 | 2.3 | 8 | 3.1 | 11 | 4.3 | 17 | 6.6 |
| Grade 不明 | 1 | 0.4 | 2 | 0.8 | 0 | 0.0 | 0 | 0.0 | 1 | 0.4 | 0 | 0.0 |

表 25 : HAM-BDSG の 1 年目と 6 年目の関連 (5 年間継続追跡群、n=257)

| | | HAM-BDSG(6 年目) | | | | | | | |
|--------------------|--------------|----------------|---------|--------------|--------|----------|---------|-----|---------|
| | | Grade I | | Grade II/III | | Grade IV | | 合計 | |
| | | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| HAM-BDSG (1 年目) | Grade I | 159 | (89.3) | 12 | (6.7) | 7 | (3.9) | 178 | (100.0) |
| | Grade II/III | 1 | (1.3) | 67 | (88.2) | 8 | (10.5) | 76 | (100.0) |
| | Grade IV | 0 | (0.0) | 0 | (0.0) | 2 | (100.0) | 2 | (100.0) |
| | Grade 不明 | 1 | (100.0) | 0 | (0.0) | 0 | (0.0) | 1 | (100.0) |
| 合計 | | 161 | (62.6) | 79 | (30.7) | 17 | (6.6) | 257 | (100.0) |

表 26 : 排尿障害関連指標 (6年分、n=527)

| | 1年目 | | | 2年目 | | | 3年目 | | | 4年目 | | | 5年目 | | | 6年目 | | |
|-----------|-----|------|------|-----|------|------|-----|------|------|-----|------|------|-----|------|------|-----|------|------|
| | n | 平均 | SD | n | 平均 | SD | n | 平均 | SD | n | 平均 | SD | n | 平均 | SD | n | 平均 | SD |
| OABSS合計 | 491 | 6.0 | 4.1 | 435 | 6.0 | 4.0 | 388 | 5.8 | 4.0 | 288 | 6.0 | 4.0 | 246 | 5.0 | 4.0 | 205 | 5.1 | 4.0 |
| ICIQ-SF合計 | 492 | 5.9 | 6.0 | 436 | 5.8 | 5.9 | 392 | 5.8 | 5.7 | 287 | 6.0 | 5.8 | 252 | 5.6 | 5.8 | 211 | 5.8 | 5.8 |
| I-PSS合計 | 495 | 13.7 | 9.2 | 444 | 13.3 | 9.5 | 397 | 13.1 | 9.3 | 322 | 13.7 | 9.5 | 262 | 12.6 | 9.4 | 218 | 12.9 | 9.3 |
| N-QOL総得点 | 503 | 86.1 | 17.3 | 451 | 87.3 | 16.0 | 410 | 86.1 | 17.7 | 334 | 86.2 | 17.8 | 278 | 85.7 | 18.6 | 236 | 84.6 | 19.6 |

排尿障害状況が他人の管理が必要である者を除外した。

表 27 : 排尿障害関連指標の経年比較 (5年間継続追跡群、n=257)

| | 1年目 | | | 2年目 | | 3年目 | | 4年目 | | 5年目 | | 6年目 | | |
|------------|-----|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|----|
| | n | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | |
| OABSS 合計 | 186 | 6.4 | 4.1 | 6.5 | 3.9 | 6.2 | 3.8 | 6.1 | 3.9 | 5.2 | 4.0 | 5.2 | 3.9 | ※1 |
| ICIQ-SF 合計 | 187 | 5.9 | 5.9 | 5.7 | 5.8 | 5.7 | 5.6 | 5.9 | 5.7 | 5.6 | 5.8 | 5.9 | 5.8 | |
| I-PSS 合計 | 211 | 14.5 | 9.7 | 14.1 | 9.7 | 13.7 | 9.4 | 13.7 | 9.5 | 12.8 | 9.3 | 12.9 | 9.3 | ※2 |
| N-QOL 総得点 | 233 | 85.5 | 17.2 | 87.4 | 14.7 | 85.1 | 18.2 | 85.3 | 18.7 | 84.8 | 19.2 | 84.5 | 19.6 | |

排尿障害状況が他人の管理が必要である者を除外し、各指標で欠損が全くないケースを対象とした。

繰り返し測定による一元配置の分散分析、その後の多重比較は Bonferroni 法

※1 OABSS は 1,2,3,4-5 年目 ($p<0.001$)、1,2,3,4-6 年目 ($p<0.001$) で有意差あり

※2 I-PSS は 1-5,6 年目 ($p<0.05$)、4-5 年目 ($p<0.01$)、4-6 年目 ($p<0.05$) で有意差あり

表 28 : 排尿障害関連指標の経年比較 (HAM-BDSG Grade I、5年間継続追跡群)

| | 1年目 | | | 2年目 | | 3年目 | | 4年目 | | 5年目 | | 6年目 | | |
|------------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|----|
| | n | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | 平均 | SD | |
| HAM-BDSS | 140 | 19.07 | 9.85 | 19.96 | 8.99 | 19.39 | 9.36 | 19.42 | 9.56 | 17.49 | 9.61 | 17.72 | 9.41 | ※1 |
| OABSS 合計 | 140 | 6.14 | 4.08 | 6.28 | 3.73 | 6.19 | 3.75 | 6.03 | 3.79 | 5.29 | 3.92 | 5.29 | 3.86 | ※2 |
| ICIQ-SF 合計 | 141 | 5.14 | 5.60 | 5.25 | 5.55 | 5.43 | 5.46 | 5.62 | 5.50 | 5.31 | 5.61 | 5.67 | 5.77 | |
| I-PSS 合計 | 139 | 16.83 | 8.87 | 17.35 | 8.19 | 16.90 | 8.41 | 17.04 | 8.52 | 15.78 | 8.53 | 15.92 | 8.48 | ※3 |
| N-QOL 総得点 | 154 | 85.73 | 17.44 | 87.39 | 14.21 | 84.38 | 18.59 | 85.48 | 17.91 | 84.75 | 18.57 | 84.43 | 18.50 | |

HAM-BDSG が Grade I であり、排尿障害関連指標を算出可能な者を対象とした。繰り返し測定による一元配置の分散分析、その後の多重比較は Bonferroni 法

※1 HAM-BDSS は 2-5 年目 ($p<0.001$)、2-6 年目 ($p=0.002$)、3-5 年目 ($p=0.002$)、3-6 年目 ($p=0.016$)、4-5 年目 ($p<0.001$)、4-6 年目 ($p=0.001$) で有意差あり

※2 OABSS は 2-5 年目 ($p=0.003$)、2-6 年目 ($p=0.002$)、3-5 年目 ($p=0.008$)、3-6 年目 ($p=0.003$)、4-5 年目 ($p=0.024$)、4-6 年目 ($p=0.019$) で有意差あり

※3 I-PSS は 2-5 年目 ($p=0.043$)、4-5 年目 ($p=0.001$)、4-6 年目 ($p=0.036$) で有意差あり

表 29 : 排尿障害治療薬の使用状況

| | 調査開始前 | | 1 年目 (初回調査 時点) | | 2 年目 | | 3 年目 | | 4 年目 | | 5 年目 | | 6 年目 | |
|-----|---------|-------|----------------------|-------|---------|-------|---------|-------|---------|-------|---------|-------|---------|-------|
| | (n=527) | | (n=527) | | (n=476) | | (n=440) | | (n=361) | | (n=303) | | (n=262) | |
| | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| あり | 189 | 35.9% | 173 | 32.8% | 184 | 38.7% | 186 | 42.3% | 155 | 42.9% | 148 | 48.8% | 132 | 50.4% |
| なし※ | 267 | 50.7% | 296 | 56.2% | 292 | 61.3% | 254 | 57.7% | 206 | 57.1% | 155 | 51.2% | 130 | 49.6% |
| 不明※ | 71 | 13.5% | 58 | 11.0% | | | | | | | | | | |

2 年目～6 年目は調査時点での過去 1 年間の治療状況

※2 年目以降は、排尿障害治療薬の使用が 1 つでも「あり」と回答している場合に排尿障害治療薬ありとし、それ以外の者を「なし・不明」とした。

表 30 : 排尿障害治療薬の使用状況 (2 年目～6 年目)

| 排尿障害治療薬 | 2 年目 (n=476) | | 3 年目 (n=440) | | 4 年目 (n=361) | | 5 年目 (n=303) | | 6 年目 (n=262) | | |
|--------------|-----------------|-----|-----------------|-----|-----------------|-----|-----------------|-----|-----------------|-----|-------|
| | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | |
| | あり※ | 184 | 38.7% | 186 | 42.3% | 155 | 42.9% | 148 | 48.8% | 132 | 50.4% |
| うち、 使用薬剤数 | 1 | 122 | 66.3% | 133 | 71.5% | 114 | 73.5% | 101 | 68.2% | 91 | 68.9% |
| | 2 | 51 | 27.7% | 38 | 20.4% | 31 | 20.0% | 41 | 27.7% | 34 | 25.8% |
| | 3 | 7 | 3.8% | 13 | 7.0% | 9 | 5.8% | 4 | 2.7% | 7 | 5.3% |
| | 4 | 4 | 2.2% | 2 | 1.1% | 1 | 0.6% | 1 | 0.7% | 0 | 0.0% |
| | 5 | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 0 | 0.0% | 1 | 0.7% | 0 | 0.0% |

※2 年目以降は、排尿障害治療薬の使用が 1 つでも「あり」と回答している場合に排尿障害治療薬ありとし、その対象者の使用薬剤数をカウントした。

表 31 : HAM-BDSG が 5 年間継続で Grade I の排尿障害治療薬の使用歴別 HAM-BDSS (n=140)

| 排尿障害治療薬 | | 1 年目 | 2 年目 | 3 年目 | 4 年目 | 5 年目 | 6 年目 | |
|------------------------|---------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| 5 年間継続使用 (n=47) | 平均 | 22.06 | 21.87 | 22.00 | 21.43 | 19.49 | 19.51 | |
| | 標準偏差 | 10.04 | 8.60 | 8.38 | 8.80 | 9.31 | 10.14 | |
| | 95%信頼区間 | 下限 | 19.11 | 19.35 | 19.54 | 18.84 | 16.76 | 16.53 |
| | | 上限 | 25.01 | 24.40 | 24.46 | 24.01 | 22.22 | 22.49 |
| 少なくとも一度は使用あり (n=40) | 平均 | 18.70 | 19.95 | 19.35 | 19.85 | 17.08 | 17.75 | |
| | 標準偏差 | 8.72 | 8.73 | 9.40 | 9.69 | 9.66 | 8.77 | |
| | 95%信頼区間 | 下限 | 15.91 | 17.16 | 16.35 | 16.75 | 13.98 | 14.95 |
| | | 上限 | 21.49 | 22.74 | 22.35 | 22.95 | 20.17 | 20.55 |
| 5 年間一度も使用なし (n=53) | 平均 | 16.70 | 18.28 | 17.11 | 17.32 | 16.04 | 16.11 | |
| | 標準偏差 | 9.95 | 9.34 | 9.71 | 9.84 | 9.72 | 9.09 | |
| | 95%信頼区間 | 下限 | 13.95 | 15.71 | 14.44 | 14.61 | 13.36 | 13.61 |
| | | 上限 | 19.44 | 20.86 | 19.79 | 20.03 | 18.72 | 18.62 |

繰り返しのある二元配置分散分析の結果、被験者内効果は $df=3.015$, F 値 7.602, $p<0.001$, 被験者間効果は $F(2,137)=2.958$, $p=0.055$ 、調査年次と治療薬使用歴との交互作用は $df=6.029$, F 値 0.588, $p=0.741$ であった。

表 32 : 排尿障害治療薬の使用状況 (最新調査年、n=527)

| | 最新調査年 | |
|-------|-------|-------|
| | n | % |
| あり※ | 242 | 45.9% |
| 1 | 157 | 64.9% |
| 2 | 63 | 26.0% |
| うち、 | 3 | 7.9% |
| 使用薬剤数 | 4 | 1.2% |
| | 5 | 0.0% |

※最新調査年の集計に際しては、各患者直近の調査データを対象に集計を行い、直近の調査において排尿障害関連治療薬の使用があった場合には「あり」とし、排尿障害関連治療薬の使用が1つでも「あり」と回答している場合に排尿障害治療薬ありとし、その対象者の使用薬剤数をカウントした。

表 33：排尿障害治療薬（一般名）（最新調査年、n=242）

| 薬剤の分類 | 排尿障害治療薬（一般名） | n | % |
|-------------------|--------------|----|-------|
| α_1 受容体遮断薬 | ウラピジル | 65 | 26.9% |
| | シロドシン | 11 | 4.5% |
| | タムスロシン塩酸塩 | 10 | 4.1% |
| | プラゾシン塩酸塩 | 6 | 2.5% |
| | ナフトピジル | 2 | 0.8% |
| | ドキサゾシンメシル酸塩 | 1 | 0.4% |
| コリン作動薬 | ジスチグミン臭化物 ※1 | 31 | 12.8% |
| | ベタネコール塩化物 | 7 | 2.9% |
| 抗コリン薬 | コハク酸ソリフェナシン | 28 | 11.6% |
| | イミダフェナシン | 19 | 7.9% |
| | プロピペリン塩酸塩 | 13 | 5.4% |
| | フェソテロジンフマル酸塩 | 9 | 3.7% |
| | オキシブチニン塩酸塩 | 8 | 3.3% |
| | 酒石酸トルテロジン | 2 | 0.8% |
| | フラボキサート塩酸塩 | 6 | 2.5% |
| 三環系抗うつ薬 | アミトリプチリン塩酸塩 | 1 | 0.4% |
| | イミプラミン塩酸塩 | 1 | 0.4% |
| β_3 受容体刺激薬 | ミラベグロン | 63 | 26.0% |
| β_2 受容体刺激薬 | クレンブテロール塩酸塩 | 2 | 0.8% |
| 漢方薬 | 八味地黄丸 | 17 | 7.0% |
| | 牛車腎気丸 | 1 | 0.4% |
| その他 | その他 | 19 | |
| | 不明 | 34 | |

最新調査年の排尿障害治療薬使用者 242 名を対象に、自由記載で登録された排尿障害治療薬名を一般名に分類し、その一般名の出現頻度を集計した。

一人あたり複数の排尿障害治療薬の利用があるため合計は 242 と一致しない。

※1 コリンエステラーゼ阻害薬

表 34 : ステロイド内服、ステロイドパルス投与、インターフェロン α 投与別の調査開始前後の年次治療状況 (n=527)

| | | 調査開始前 | | 1年目 (初回調査時点) | | 2年目 | | 3年目 | | 4年目 | | 5年目 | | 6年目 | |
|----------------------|----|---------|---------|-----------------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| | | (n=527) | | (n=527) | | (n=476) | | (n=440) | | (n=361) | | (n=303) | | (n=262) | |
| | | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| ステロイド内服 | あり | 360 | (68.3%) | 225 | (42.7%) | 232 | (48.7%) | 225 | (51.1%) | 184 | (51.0%) | 151 | (49.8%) | 127 | (48.5%) |
| | なし | 154 | (29.2%) | 295 | (56.0%) | 238 | (50.0%) | 213 | (48.4%) | 175 | (48.5%) | 147 | (48.5%) | 132 | (50.4%) |
| | 不明 | 13 | (2.5%) | 7 | (1.3%) | 6 | (1.3%) | 2 | (0.5%) | 2 | (0.6%) | 5 | (1.7%) | 3 | (1.1%) |
| ステロイドパルス投与 | あり | 212 | (40.2%) | 6 | (1.1%) | 36 | (7.6%) | 23 | (5.2%) | 15 | (4.2%) | 12 | (4.0%) | 6 | (2.3%) |
| | なし | 299 | (56.7%) | 514 | (97.5%) | 436 | (91.6%) | 413 | (93.9%) | 345 | (95.6%) | 286 | (94.4%) | 254 | (96.9%) |
| | 不明 | 16 | (3.0%) | 7 | (1.3%) | 4 | (0.8%) | 4 | (0.9%) | 1 | (0.3%) | 5 | (1.7%) | 2 | (0.8%) |
| インターフェロン α 投与 | あり | 176 | (33.4%) | 16 | (3.0%) | 15 | (3.2%) | 12 | (2.7%) | 9 | (2.5%) | 8 | (2.6%) | 8 | (3.1%) |
| | なし | 341 | (64.7%) | 505 | (95.8%) | 458 | (96.2%) | 426 | (96.8%) | 351 | (97.2%) | 291 | (96.0%) | 253 | (96.6%) |
| | 不明 | 10 | (1.9%) | 6 | (1.1%) | 3 | (0.6%) | 2 | (0.5%) | 1 | (0.3%) | 4 | (1.3%) | 1 | (0.4%) |

表 35 : 薬剤併用に関する年次治療状況 (n=527)

| | | 調査開始前 | | 1年目 (初回調査時点) | | 2年目 | | 3年目 | | 4年目 | | 5年目 | | 6年目 | |
|--------------|---------------|------------|-----------------|-----------------|-----------------|------------|-----------------|------------|-----------------|------------|-----------------|------------|-----------------|------------|-----------------|
| | | (n=527) | | (n=527) | | (n=476) | | (n=440) | | (n=361) | | (n=303) | | (n=262) | |
| | | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) | n | (%) |
| 1治療のみ | | | | | | | | | | | | | | | |
| | ステロイド | 113 | (21.4%) | 217 | (41.2%) | 198 | (41.6%) | 198 | (45.0%) | 167 | (46.3%) | 137 | (45.2%) | 120 | (45.8%) |
| | パルス | 25 | (4.7%) | 4 | (0.8%) | 8 | (1.7%) | 4 | (0.9%) | 3 | (0.8%) | 3 | (1.0%) | 2 | (0.8%) |
| | IFN | 34 | (6.5%) | 10 | (1.9%) | 7 | (1.5%) | 5 | (1.1%) | 4 | (1.1%) | 4 | (1.3%) | 5 | (1.9%) |
| 2治療併用 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | ステロイド、パルス | 110 | (20.9%) | 2 | (0.4%) | 26 | (5.5%) | 18 | (4.1%) | 12 | (3.3%) | 9 | (3.0%) | 4 | (1.5%) |
| | ステロイド、IFN | 62 | (11.8%) | 6 | (1.1%) | 6 | (1.3%) | 6 | (1.4%) | 5 | (1.4%) | 4 | (1.3%) | 3 | (1.1%) |
| | パルス、IFN | 9 | (1.7%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| 3治療併用 | | | | | | | | | | | | | | | |
| | ステロイド、パルス、IFN | 66 | (12.5%) | 0 | (0.0%) | 2 | (0.4%) | 1 | (0.2%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) | 0 | (0.0%) |
| | いずれも治療なし | 86 | (16.3%) | 278 | (52.8%) | 223 | (46.8%) | 204 | (46.4%) | 168 | (46.5%) | 140 | (46.2%) | 125 | (47.7%) |
| | 一つでも不明あり | 22 | (4.2%) | 10 | (1.9%) | 6 | (1.3%) | 4 | (0.9%) | 2 | (0.6%) | 6 | (2.0%) | 3 | (1.1%) |
| | 合計 | 527 | (100.0%) | 527 | (100.0%) | 476 | (100.0%) | 440 | (100.0%) | 361 | (100.0%) | 303 | (100.0%) | 262 | (100.0%) |

2年目から6年目は、各調査時点での過去1年間の治療状況

表 36 : 5年間調査継続者におけるステロイド治療状況 (n=257)

| 調査開始後の治療状況 | n | (%) |
|------------|------------|-----------------|
| 治療なし | 112 | (43.6%) |
| 1年間治療あり | 6 | (2.3%) |
| 2年間治療あり | 9 | (3.5%) |
| 3年間治療あり | 6 | (2.3%) |
| 4年間治療あり | 13 | (5.1%) |
| 5年間治療あり | 103 | (40.1%) |
| (参考)不明あり※1 | 8 | (3.1%) |
| 合計 | 257 | (100.0%) |

※1「無回答」「欠損値」はすべて「不明」とし、1年でも「不明」であるケースを「不明あり」として集計した。

表 37 : 5 年間のステロイド治療状況と患者特性 (n=198)

| | | 5 年間ステロイド ^o | 5 年間ステロイド ^o | 合計 | p 値 | 検定 |
|--------------------|-------------------|------------------------|------------------------|------------|-------|----|
| | | 継続 (n=91) | なし (n=107) | (n=198) | | |
| 年齢(平均±SD) | | 61.1±9.8 | 62.4±10.9 | 61.8±10.4 | 0.390 | a |
| 発症年齢(平均±SD) | | 45.8±14.1 | 41.7±14.7 | 43.6±14.5 | 0.045 | a |
| 発症から診断までの年数(平均±SD) | | 5.6±5.6 | 9.2±8.0 | 7.5±7.2 | 0.000 | a |
| 罹病期間(平均±SD) | | 15.3±10.1 | 20.7±10.6 | 18.2±10.7 | 0.000 | a |
| OMDS(平均±SD) | | 5.6±2.2 | 5.8±2.4 | 5.7±2.3 | 0.715 | a |
| 病型 | 急速進行群 | 22(24.2%) | 12(11.2%) | 34(17.2%) | 0.016 | b |
| 初発症状 | 歩行障害 | 76(83.5%) | 81(75.7%) | 157(79.3%) | 0.176 | b |
| | 排尿障害 | 28(30.8%) | 36(33.6%) | 64(32.3%) | 0.666 | b |
| | 下肢の感覚障害 | 15(16.5%) | 19(17.8%) | 34(17.2%) | 0.813 | b |
| | その他 | 30(33.0%) | 25(23.4%) | 55(27.8%) | 0.133 | b |
| HAM 家族歴 | 第 1 度親近者以内 | 5(5.5%) | 11(10.3%) | 16(8.1%) | 0.218 | b |
| ATL 家族歴 | 第 1 度親近者以内 | 4(4.4%) | 8(7.5%) | 12(6.1%) | 0.365 | b |
| 輸血歴 | | 20(22.7%) | 19(17.8%) | 39(20.0%) | 0.388 | b |
| | うち 1986 年以前 | 15(75.0%) | 18(94.7%) | 33(84.6%) | 0.102 | c |
| 排尿障害 | 問題なし | 6(6.6%) | 9(8.4%) | 15(7.6%) | 0.648 | b |
| | 時間がかかる/ 投薬している | 62(68.1%) | 69(64.5%) | 131(66.2%) | | |
| | 自己導尿 | 22(24.2%) | 29(27.1%) | 51(25.8%) | | |
| | 他者管理 | 1(1.1%) | 0(0.0%) | 1(0.5%) | | |
| | 問題なし | 18(19.8%) | 25(23.4%) | 43(21.7%) | 0.615 | b |
| 排便障害 | 薬が必要 | 64(70.3%) | 75(70.1%) | 139(70.2%) | | |
| | 自己浣腸 | 9(9.9%) | 7(6.5%) | 16(8.1%) | | |
| | 他者管理 | 0(0.0%) | 0(0.0%) | 0(0.0%) | | |
| | 問題なし | 18(19.8%) | 25(23.4%) | 43(21.7%) | 0.615 | b |
| 足のしびれ | なし | 23(25.3%) | 38(35.5%) | 61(30.8%) | 0.263 | b |
| | 時々ある | 19(20.9%) | 22(20.6%) | 41(20.7%) | | |
| | 常にある | 49(53.8%) | 47(43.9%) | 96(48.5%) | | |
| 足の痛み | なし | 49(53.8%) | 60(56.1%) | 109(55.1%) | 0.780 | b |
| | 時々ある | 16(17.6%) | 21(19.6%) | 37(18.7%) | | |
| | 常にある | 26(28.6%) | 26(24.3%) | 52(26.3%) | | |

5 年間ステロイド治療を継続している者ならびに 5 年間ステロイド治療を行っていないものを対象とし、期間中にインターフェロン α 治療を行った者は分析から除外

a: 対応のない t 検定、b: カイ二乗検定、c: Fisher の正確確率検定

表 38 : 5 年間のステロイド内服治療継続群と未治療群の OMDS 変化 (n=198)

| | | OMDS の 5 年間の変化 | | | 合計 |
|----------|---|----------------|-------|-------|--------|
| | | 改善 | 変化なし | 悪化 | (%) |
| 5 年間治療なし | n | 1 | 61 | 45 | 107 |
| | % | 0.9% | 57.0% | 42.1% | 100.0% |
| 5 年間治療継続 | n | 4 | 51 | 36 | 91 |
| | % | 4.4% | 56.0% | 39.6% | 100.0% |
| 合計 | n | 5 | 112 | 81 | 198 |
| | % | 2.5% | 56.6% | 40.9% | 100.0% |

5 年間ステロイド治療を継続している者ならびに 5 年間ステロイド治療を行っていないものを対象とし、期間中にインターフェロン α 治療を行った者は分析から除外した

Fisher の正確確率検定、 $p=0.3303$

表 39 : 5 年間調査継続者のうち初回調査時点までのステロイド治療経験と患者特性 (n=249)

| | ステロイドあり (n=185) | ステロイドなし (n=64) | 合計 (n=249) | p 値 | 検定 |
|---------------------|--------------------|-------------------|---------------|-------|----|
| 年齢 (平均±SD) | 61.8±10.0 | 61.2±11.5 | 61.6±10.7 | 0.719 | a |
| 発症年齢 (平均±SD) | 43.4±14.8 | 44.4±13.8 | 43.5±14.8 | 0.624 | a |
| 発症から診断までの年数 (平均±SD) | 7.0±6.8 | 8.8±8.3 | 7.4±7.2 | 0.086 | a |
| 罹病期間 (平均±SD) | 18.3±10.9 | 16.8±9.6 | 18.1±10.6 | 0.338 | a |
| OMDS (平均±SD) | 6.0±2.2 | 5.0±9.6 | 5.7±2.1 | 0.000 | a |
| 病型 | | | | | |
| 急速進行群 | 34(18.4%) | 9(14.1%) | 43(17.3%) | 0.431 | b |
| 初発症状 | | | | | |
| 歩行障害 | 153(82.7%) | 45(70.3%) | 198(79.5%) | 0.034 | b |
| 排尿障害 | 66(35.7%) | 22(34.4%) | 88(35.3%) | 0.851 | b |
| 下肢の感覚障害 | 27(14.6%) | 10(15.6%) | 37(14.9%) | 0.842 | b |
| その他 | 51(27.6%) | 22(34.4%) | 73(29.3%) | 0.302 | b |
| HAM 家族歴 | | | | | |
| 第 1 度親近者以内 | 17(9.2%) | 3(4.7%) | 20(8.0%) | 0.253 | b |
| ATL 家族歴 | | | | | |
| 第 1 度親近者以内 | 8(4.3%) | 5(7.8%) | 13(5.2%) | 0.280 | b |
| 輸血歴 | | | | | |
| うち 1986 年以前 | 34(18.8%) | 15(23.4%) | 49(20.0%) | 0.424 | b |
| 排尿障害 | | | | | |
| 問題なし | 9(4.9%) | 9(14.1%) | 18(7.2%) | 0.018 | c |
| 時間がかかる | | | | | |
| / | 122(65.9%) | 31(48.4%) | 153(61.4%) | | |
| 投薬している | | | | | |
| 自己導尿 | 52(28.1%) | 24(37.5%) | 76(30.5%) | | |
| 他者管理 | 2(1.1%) | 0(0.0%) | 2(0.8%) | | |
| 排便障害 | | | | | |
| 問題なし | 32(17.3%) | 15(23.4%) | 47(18.9%) | 0.178 | c |
| 薬が必要 | 136(73.5%) | 45(70.3%) | 181(72.7%) | | |
| 自己浣腸 | 17(9.2%) | 3(4.7%) | 20(8.0%) | | |
| 他者管理 | 0(0.0%) | 1(1.6%) | 1(0.4%) | | |
| 足のしびれ | | | | | |
| なし | 52(28.1%) | 27(42.2%) | 79(31.7%) | 0.069 | b |
| 時々ある | 35(18.9%) | 13(20.3%) | 48(19.3%) | | |
| 常にある | 98(53.0%) | 24(37.5%) | 122(49.0%) | | |
| 足の痛み | | | | | |
| なし | 95(51.4%) | 42(65.6%) | 137(55.0%) | 0.027 | b |
| 時々ある | 36(19.5%) | 14(21.9%) | 50(20.1%) | | |
| 常にある | 54(29.2%) | 8(12.5%) | 62(24.9%) | | |

a: 対応のない t 検定、b: カイ二乗検定、c: Fisher の正確確率検定

表 40：初回調査時点におけるステロイド薬剤名 (n=225)

| 薬剤名 | n | (%) |
|---------------------|-----|----------|
| プレドニン/プレドニゾロン/プレドハン | 201 | (89.3%) |
| メドロール | 1 | (0.4%) |
| セレスタミン | 1 | (0.4%) |
| コートリル(10) | 1 | (0.4%) |
| 不明 | 19 | (8.4%) |
| 欠損 | 2 | (0.9%) |
| 合計 | 225 | (100.0%) |

初回調査時点にステロイド内服「あり」と答えた者を対象とした。「プレドニン/プレドニゾロン」「不明」の両方にチェックされた者が 1 名いた。当該の対象者は、プレドニン/プレドニゾロンとして集計した。

表 41：初回調査時点における 1 日あたりのステロイド内服用量の基本統計量 (n=211)

| 項目 | 基本統計量 (mg) | 内服量 | n | % |
|----------|------------|----------------|-----|--------|
| 平均値 (mg) | 6.84 | 5mg 未満 | 54 | 25.6% |
| 中央値 (mg) | 5.00 | 5mg | 76 | 36.0% |
| 標準偏差 | 4.67 | 5mg 超 10mg 未満 | 20 | 9.5% |
| IQR | 4.00-10.00 | 10mg | 41 | 19.4% |
| | | 10mg 超 30mg 以下 | 20 | 9.5% |
| | | 30mg 超 | 0 | 0.0% |
| | | 合計 | 211 | 100.0% |

プレドニゾロン換算の内服量。隔日投与は用量を 0.5 倍して算出した。

薬剤名、内服量、単位のすべてそろった 211 ケースを対象とした。

図 8：初回調査時点における 1 日あたりのステロイド内服用量ヒストグラム (n=211)

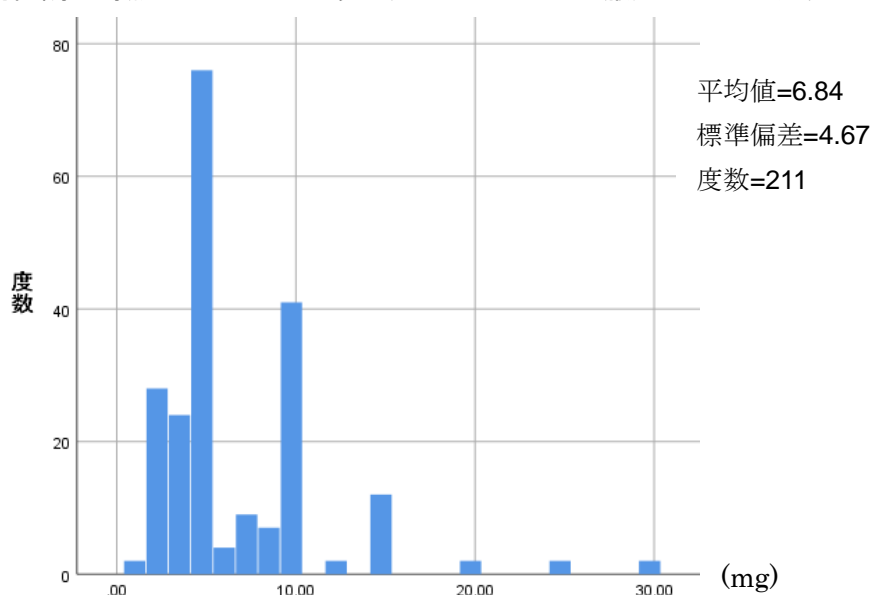


表 42 : 2 年目から 6 年目のステロイド内服用量の基本統計量

| | 2 年目 | 3 年目 | 4 年目 | 5 年目 | 6 年目 |
|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 度数 | 201 | 209 | 174 | 145 | 125 |
| 平均値 (mg) | 6.31 | 5.83 | 5.70 | 5.47 | 5.34 |
| 中央値 (mg) | 5.00 | 5.00 | 5.00 | 5.00 | 5.00 |
| 標準偏差 | 3.72 | 2.99 | 3.25 | 2.62 | 2.50 |
| IQR | 4.00-9.13 | 4.17-7.50 | 4.00-7.10 | 3.52-6.83 | 3.00-6.21 |

プレドニゾロン換算の内服量。隔日投与は用量を 0.5 倍して算出した。

薬剤名、内服量、単位の 3 つすべての情報が判明する場合にその該当月にステロイド治療ありとカウントした。

個人の年間平均内服量を算出し、その年間平均内服量の基本統計量を算出した。

表 43 : 5 年間調査継続者における調査開始後のステロイドパルス治療状況 (n=257)

| 調査開始後の治療状況 | n | (%) |
|------------|-----|----------|
| 治療なし | 224 | (87.2%) |
| 1 年間治療あり | 14 | (5.4%) |
| 2 年間治療あり | 4 | (1.6%) |
| 3 年間治療あり | 2 | (0.8%) |
| 4 年間治療あり | 3 | (1.2%) |
| 5 年間治療あり | 4 | (1.6%) |
| (参考)不明あり※1 | 6 | (2.3%) |
| 合計 | 257 | (100.0%) |

1 年間に 1 度でもステロイドパルス治療があった場合をその年の調査で治療ありと定義した。

※1 「非該当」「無回答」「システム欠損値」はすべて「不明」とし、1 年でも「不明」であるケースを「不明あり」として集計した。

表 44 : 5 年間調査継続者におけるステロイドパルス治療と OMDS 変化 (n=251)

| | | OMDS の 5 年間の変化 | | | 合計 | |
|------------------|---------------|----------------|-------|-------|--------|----|
| | | 改善 | 変化なし | 悪化 | | |
| 治療なし | n | 8 | 120 | 96 | 224 | |
| | % | 3.6% | 53.6% | 42.9% | 100.0% | |
| 5 年間のパルス 治療状況 | 少なくとも 1 回治療あり | n | 0 | 15 | 12 | 27 |
| | % | 0.0% | 55.6% | 44.4% | 100.0% | |
| (うち、5 年間治療継続) | n | 0 | 2 | 2 | 4 | |
| | % | 0.0% | 50.0% | 50.0% | 100.0% | |
| 合計 | n | 8 | 135 | 108 | 251 | |
| | % | 3.2% | 53.8% | 43.0% | 100.0% | |

Fisher の正確確率検定, $p=1$

不明ありの 6 名を除く 251 名を対象とした。

表 45 : 5 年間調査継続者における調査開始後のインターフェロン α 治療状況 (n=257)

| 調査開始後の治療状況 | n | (%) |
|------------|-----|----------|
| 治療なし | 242 | (94.2%) |
| 1 年間治療あり | 1 | (0.4%) |
| 2 年間治療あり | 3 | (1.2%) |
| 3 年間治療あり | 1 | (0.4%) |
| 4 年間治療あり | 0 | (0.0%) |
| 5 年間治療あり | 7 | (2.7%) |
| (参考)不明あり※1 | 3 | (1.2%) |
| 合計 | 257 | (100.0%) |

1 年間に 1 度でもインターフェロン α 治療があった場合をその年の調査で治療ありと定義した。

※1 「非該当」「無回答」「システム欠損値」はすべて「不明」とし、1 年でも「不明」であるケースを「不明あり」として集計した。

表 46 : 5 年間調査継続者におけるインターフェロン α 治療と OMDS 変化 (n=254)

| | | OMDS の 5 年間の変化 | | | 合計 | |
|---|---------------|----------------|-------|-------|--------|--------|
| | | 改善 | 変化なし | 悪化 | | |
| 5 年間のイ ンターフ ェロン α 治療状況 (うち、5 年間治療継続) | 治療なし | n | 8 | 132 | 102 | 242 |
| | | % | 3.3% | 54.5% | 42.1% | 100.0% |
| | 少なくとも 1 回治療あり | n | 0 | 5 | 7 | 12 |
| | | % | 0.0% | 41.7% | 58.3% | 100.0% |
| | | n | 0 | 4 | 3 | 7 |
| | | % | 0.0% | 57.1% | 42.9% | 100.0% |
| 合計 | n | 8 | 137 | 109 | 254 | |
| | % | 3.1% | 53.9% | 42.9% | 100.0% | |

Fisher の正確確率検定, $p=0.5804$

不明ありの 3 名を除く 254 名を対象とした。

表 47 : SF-36 (n=343)

| | 度数 | 1年目 | | 4年目 | | t 値 | 自由度 | p 値 |
|---------------|-----|-------|-------|-------|-------|--------|-----|-------|
| | | 平均値 | 標準偏差 | 平均値 | 標準偏差 | | | |
| PF:身体機能 | 343 | 5.89 | 19.25 | 4.73 | 18.80 | 1.965 | 342 | 0.050 |
| RP:日常役割機能(身体) | 343 | 41.79 | 15.82 | 43.59 | 15.37 | -1.735 | 342 | 0.084 |
| BP:体の痛み | 343 | 43.27 | 12.80 | 40.55 | 13.10 | 3.915 | 342 | 0.000 |
| GH:全体的健康感 | 343 | 39.74 | 10.63 | 41.64 | 10.93 | -3.313 | 342 | 0.001 |
| VT:活力 | 343 | 42.79 | 11.32 | 44.55 | 11.42 | -3.058 | 342 | 0.002 |
| SF:社会生活機能 | 343 | 45.32 | 13.25 | 46.76 | 15.47 | -1.540 | 342 | 0.124 |
| RE:日常役割機能(精神) | 343 | 47.61 | 12.51 | 48.42 | 12.83 | -0.997 | 342 | 0.320 |
| MH:こころの健康 | 343 | 46.86 | 11.11 | 48.55 | 11.18 | -3.013 | 342 | 0.003 |

SF-36 は 1 年目と 4 年目に調査実施されており、2 回とも回答した 343 名を対象とした。

表 48 : SF-36 の 8 つの下位尺度

| 下位尺度名 | 略号 | 得点の解釈 | |
|-------------------------------|----|--|--|
| | | 低い | 高い |
| 身体機能 Physical functioning | PF | 入浴または着替えなどの活動を自力で行うことが、とてもむずかしい | 激しい活動を含むあらゆるタイプの活動を行うことが可能である |
| 日常役割機能 (身体) Role physical | RP | 過去1ヵ月間に仕事やふだんの活動をした時に身体的な理由で問題があった | 過去1ヵ月間に仕事やふだんの活動をした時に、身体的な理由で問題がなかった |
| 体の痛み Bodily pain | BP | 過去1ヵ月間に非常に激しい体の痛みのためにいつもの仕事が非常にさまたげられた | 過去1ヵ月間に体の痛みはぜんぜんなく、体の痛みのためにいつもの仕事がさまたげられることはぜんぜんなかった |
| 全体的健康感 General health | GH | 健康状態が良くなく、徐々に悪くなっていく | 健康状態は非常に良い |
| 活力 Vitality | VT | 過去1ヵ月間、いつでも疲れを感じ、疲れはてていた | 過去1ヵ月間、いつでも活力にあふれていた |
| 社会生活機能 Social functioning | SF | 過去1ヵ月間に家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で非常にさまたげられた | 過去1ヵ月間に家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由でさまたげられることはぜんぜんなかった |
| 日常役割機能 (精神) Role emotional | RE | 過去1ヵ月間、仕事やふだんの活動をした時に心理的な理由で問題があった | 過去1ヵ月間、仕事やふだんの活動をした時に心理的な理由で問題がなかった |
| 心の健康 Mental health | MH | 過去1ヵ月間、いつも神経質でゆううつな気分であった | 過去1ヵ月間、おちついていて、楽しく、おだやかな気分であった |