

厚生労働行政推進調査事業費補助金  
(難治性疾患政策研究事業)

# スモンに関する調査研究

令和2～4年度総合研究報告書

研究代表者 久留 聡 (国立病院機構鈴鹿病院)

令和5(2023)年3月

# 目 次

． 総合研究報告 スモンに関する調査研究	研究代表者 久留 聡	5
． 主要研究報告		
1． スモン患者検診データベースの追加・更新と解析	川戸美由紀	35
2． スモン患者の療養について（令和2～4年度の研究から）	坂井 研一	40
3． 新型コロナウイルス感染症とその対応	中嶋 秀人	43
4． COVID-19 感染拡大下でのスモン患者のリハビリテーション	寶珠山 稔	47
5． 2020年～2022年度3年間 福祉・介護に関する研究	田中千枝子 他	56
6． キノホルムの神経毒性に関する基礎研究	勝山 真人	65
． 研究成果の刊行に関する一覧表		73
． 研究成果の刊行物・別刷		77
． 参考資料		223

# 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業） 総合研究報告 スモンに関する調査研究

研究代表者 久留 聡（国立病院機構鈴鹿病院）

## 研究要旨

検診数は令和2年が410例（男：女＝125：285）、令和3年が429例（男：女＝125：304）、令和4年が397例（男：女＝115：282）であり、検診率は令和2年が38.8%と低値であったが、3年が44.3%、4年が44.3%と回復した。

平均年齢は令和2年が81.3歳、3年が82.4歳、4年が82.8歳と徐々に高齢化した。年齢構成は49歳以下0.0%、50-64歳1.8%、65-74歳15.1%、75-84歳38.5%、85-94歳39.0%、95歳以上5.5%であった。身体症状は、指数弁以下の高度の視力障害13.2%、杖歩行以下の歩行障害69.1%、中等度以上の異常感覚72.0%であった。何らかの身体随伴症状は、回答者の99.2%にみられ、その内訳は白内障69.3%、高血圧53.8%、脊椎疾患42.3%、四肢関節疾患34.7%であった。精神徴候は63.4%に認められ、中でも認知症は17.9%と増加傾向であった。

診察時の障害度は極めて重度7.4%、重度22.5%、中等度42.6%であり、障害要因はスモン20.5%、スモン＋併発症68.3%、併発症2.1%、スモン＋加齢9.1%であった。

介護保険は61.3%が申請し、要介護4と5は合わせて16.8%を占めた。療養上の問題は、医学上86.1%、家族や介護53.6%、福祉サービス23.1%、住居経済23.6%であった。

スモン患者検診データベースについて、2021年度の検診データを追加・更新し、1977～2021年度で延べ人数34,033人と実人数3,880人となった。

新型コロナウイルス感染拡大がスモン患者の療養生活に及ぼす影響についてアンケート調査を令和2年と4年の2回実施した。結果を参考に小冊子「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」を作成し、全スモン患者に配布し感染対策やQOL維持の面から療養支援を行った。

スモンの風化対策として、令和3、4年に班員を対象としたワークショップをWEBで開催した。また医療福祉事業者を対象に市民公開講座「スモンの集い」を令和3年はWEBで4年は現地とWEBのハイブリッドで開催した。

令和4年度・研究分担者

新野 正明 国立病院機構北海道医療センター臨床研究部 臨床研究部長  
千田 圭二 国立病院機構岩手病院脳神経内科 脳神経内科医師  
中嶋 秀人 日本大学医学部神経内科 教授  
小池 春樹 東海国立大学機構名古屋大学大学院医学系研究科（神経内科学） 准教授  
杉江 和馬 奈良県立医科大学神経内科学講座 教授  
坂井 研一 国立病院機構南岡山医療センター臨床研究部 臨床研究部長  
笹ヶ迫直一 国立病院機構大牟田病院 副院長  
川戸美由紀 藤田医科大学医学部衛生学講座 講師  
青木 正志 東北大学大学院医学系研究科神経内科学分野 教授  
浅田留美子 大阪府健康医療部保健医療室地域保健課 副理事  
江里口 誠 佐賀大学医学部脳神経内科 講師  
大江田知子 国立病院機構宇多野病院臨床研究部 臨床研究部長  
大下 智彦 国立病院機構呉医療センター脳神経内科 脳神経内科科長  
大西 秀典 東海国立大学機構岐阜大学大学院医学系研究科 教授  
尾方 克久 国立病院機構東埼玉病院 副院長  
越智 博文 愛媛大学大学院医学系研究科難病・高齢医療学講座 教授  
笠原 敏史 北海道大学大学院保健科学研究院リハビリテーション科学分野 助教  
勝山 真人 京都府立医科大学医学研究科 准教授（研究教授）  
鎌田 正紀 香川大学神経難病講座 客員教授  
川井 元晴 脳神経筋センターよしみず病院脳神経筋センター 副院長  
川上 途行 慶應義塾大学医学部リハビリテーション医学教室 准教授  
河本 邦彦 国立病院機構兵庫中央病院脳神経内科 脳神経内科医長  
菊地 修一 石川県健康福祉部 健康福祉部次長  
木村 暁夫 東海国立大学機構岐阜大学大学院医学系研究科神経統御学講座脳神経内科学  
分野 准教授  
河本 純子 関西医療大学神経病研究センター 教授  
齋藤由扶子 国立病院機構東名古屋病院脳神経内科 第二脳神経内科医師  
佐伯 覚 産業医科大学医学部リハビリテーション医学講座 教授  
坂口 学 大阪府立病院機構大阪急性期・総合医療センター脳神経内科 主任部長  
軸丸 美香 大分大学医学部神経内科学講座脳神経内科 助教  
柴田 真 群馬大学医学部附属病院脳神経内科 助教（病院）  
嶋田 豊 富山大学学術研究部医学系 教授  
白岩 伸子 筑波技術大学保健科学部 教授  
新藤 和雅 山梨大学大学院総合研究部医学域神経内科 病院教授  
菅谷 慶三 東京都立病院機構東京都立神経病院脳神経内科 脳神経内科部長  
杉本精一郎 国立病院機構宮崎東病院脳神経内科 脳神経内科部長  
鈴木 義広 日本海総合病院 副院長  
関島 良樹 信州大学医学部 教授  
高嶋 博 鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 教授

高田 博仁 国立病院機構青森病院 院長  
 高橋 美枝 高田会高知記念病院神経内科 神経内科部長  
 田中千枝子 日本福祉大学福祉社会開発研究所 研究フェロー  
 津坂 和文 労働者健康安全機構釧路労災病院神経内科 神経内科部長  
 土居 充 国立病院機構鳥取医療センター脳神経内科 統括診療部長  
 豊岡 圭子 国立病院機構大阪刀根山医療センター脳神経内科 脳神経内科部長  
 豊島 至 国立病院機構あきた病院診療部脳神経内科 特別診療役  
 中原 圭一 熊本大学病院脳神経内科 講師  
 中村 健 横浜市立大学リハビリテーション科学 教授  
 西岡 和郎 国立病院機構東尾張病院 院長  
 狭間 敬憲 国立病院機構大阪南医療センター神経内科 神経内科医師  
 長谷川一子 国立病院機構相模原病院神経内科/神経難病研究室 部長/室長  
 花山 耕三 川崎医科大学リハビリテーション医学教室 教授  
 濱田 晋輔 北祐会北海道脳神経内科病院 理事長  
 濱野 忠則 福井大学医学部附属病院脳神経内科 准教授  
 福留 隆泰 国立病院機構長崎川棚医療センター臨床研究部 臨床研究部長  
 古川 大祐 愛知県保健医療局健康医務部 健康対策課長  
 寶珠山 稔 東海国立大学機構名古屋大学大学院医学系研究科総合保健学専攻 教授  
 松瀬 大 九州大学病院脳神経内科 講師  
 松田 希 福島県立医科大学医学部脳神経内科学講座 学内講師  
 松原 奈絵 国立病院機構西新潟中央病院統括診療部 脳神経内科医長  
 松本 理器 神戸大学大学院医学研究科内科学講座脳神経内科学分野 教授  
 眞野 智生 奈良県立医科大学脳神経内科 医員  
 溝口 功一 国立病院機構静岡医療センター臨床研究部 外部研究員  
 三ツ井貴夫 国立病院機構徳島病院臨床研究部 臨床研究部長  
 三枝 隆博 大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター脳神経内科 部長  
 南山 誠 国立病院機構鈴鹿病院 副院長  
 武藤多津郎 藤田医科大学病院脳神経内科 特命教授  
 森田 光哉 自治医科大学医学部 教授  
 矢部 一郎 北海道大学大学院医学研究院神経病態学分野神経内科学教室 教授  
 山岡 朗子 国立長寿医療研究センター在宅医療・地域医療連携推進部地域医療連携室  
 地域医療連携室長  
 山川 勇 滋賀医科大学内科学講座（脳神経内科） 講師  
 山下 徹 岡山大学学術研究院医歯薬学域脳神経内科学 准教授  
 山中 学 和歌山県立医科大学整形外科学講座 助教  
 山中 義崇 千葉大学浦安リハビリテーション教育センター 特任教授

研究協力者  
 服部 直樹 豊田厚生病院 病院長

#### 令和3年度・研究分担者

橋本 修二 藤田医科大学医学部衛生学講座 教授  
高橋 光彦 日本医療大学保健医療学部 特任教授  
瀧山 嘉久 山梨大学大学院総合研究部医学域神経内科 教授  
鳥居 剛 国立病院機構呉医療センター・中国がんセンター脳神経内科 脳神経内科科長  
長嶋 和明 群馬大学医学部附属病院脳神経内科 講師  
原 英夫 佐賀大学医学部脳神経内科 教授  
山崎 亮 九州大学大学院医学研究院 准教授  
山下 賢 熊本大学大学院生命科学研究部 准教授  
鷲見 幸彦 国立長寿医療研究センター病院 院長

#### 令和2年度・研究分担者

阿部 康二 岡山大学大学院医歯薬学総合研究科脳神経内科学 教授  
井上 学 大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター神経内科 部長  
大竹 敏之 東京都医学総合研究所社会健康医学研究センター難病ケア看護ユニット  
研究員  
楠 進 近畿大学医学部脳神経内科 客員教授  
小池 亮子 国立病院機構西新潟中央病院臨床研究部 臨床研究部長  
舟川 格 国立病院機構兵庫中央病院 副院長  
吉田 宗平 関西医療大学神経病研究センター 教授

#### A. 研究目的

スモンは1960年代に本邦で多発した中毒性神経疾患であり、1970年に整腸剤キノホルムが原因であることが解明された。当班は、薬害スモンに対する国の行う恒久対策の一環として、スモン患者の健康管理、原因と治療法の追求を行う。視覚障害や下肢の感覚障害と運動障害を主症状として持続し、また高齢化と合併症により、療養支援が極めて重要となっている。本研究では、全国のスモン患者の検診を行い、スモン後遺症として神経学的病態および加齢に伴う老年医学的な全身的病態、療養や福祉サービス状況を調査して実態を明らかにし、同時にスモン患者に療養上のアドバイスを行う。特に2020年から始まった新型コロナウイルスのパンデミックに対応して、感染対策と療養支援を行う。また、キノホルム毒性の解明や病態の検討から治療方法を模索する。同時に、スモン発症患者の遺伝的素因も検討する。

#### B. 研究方法

検診は原則として各都道府県に一人以上配置された班員が患者団体、行政機関と協力し、「スモン現状調査個人票」を用いて問診および診察を毎年実施し、全国のデータを集積・解析して、医学的福祉的状况を把握した。各研究者は班の研究目的にそって、独自の方法で調査・研究を行なった。

スモンを含む難病、薬害の啓発、スモンの風化防止目的としたセミナーや講演会を、医療・福祉関係者、患者・家族を対象に開催する。当班の研究成果に基づいた療養の指針やマニュアルを全スモン患者に配布するとともに、ウェブサイトにもアップロードする。

新型コロナウイルス対策に関しては、まず実態を把握すべくアンケート調査を実施し、その結果をもとに感染対策の冊子を作成し全スモン患者に配布する。

倫理面には、1) 検診は十分なインフォームド・コンセントの上で行い、同意の確認を『スモン現状調査個人票』に記録し、2) 個人情報保護を厳守すること

について配慮した。

## C. 研究結果

### 1. 検診

検診数は令和2年が410例（男：女 = 125：285）、令和3年が429例（男：女 = 125：304）、令和4年が397例（男：女 = 115：282）であった。検診率は令和2年が38.8%とコロナの影響で前年度の42.7%から大きく低下したが、3年が44.3%、4年が44.3%と回復した。平均年齢は令和2年が81.3歳（男79.7歳、女85.1歳）、3年が82.4歳（男79.7歳、女83.5歳）、4年が82.8歳（男80.5歳、女83.7歳）とさらに高齢化し男女ともに80歳を超えた。

年齢構成は令和4年のデータでは49歳以下0.0%、50-64歳1.8%（4人：3人）、65-74歳15.1%（22人：38人）、75-84歳38.5%（49人：104人）、85-94歳39.0%（41人：114人）、95歳以上5.5%（0人：22人）であり高齢層になるほど女性の比率が増加した。

検診方法としては、新型コロナウイルス感染拡大防止のため、地域の状況に応じて対面検診と代替検診の使い分けを推奨した。令和2年は対面検診が242例（59%）、医師が係わった電話の問診145例（35%）、医師が係わらない電話の問診23例（6%）、令和3年は対面検診237例（55%）、医師が係わった電話の問診171例（40%）、医師が係わらない電話の問診21例（5%）、令和4年は対面検診が246人（62.0%）であり、医師が係わった電話の問診が130人（32.7%）、医師が係わらない電話の問診が21人（5.3%）であった。

令和4年現在の視覚障害（回答数357）は、全盲、指数弁以下、新聞の大見出し程度がそれぞれ、2.5%、10.7%、32.5%であり、新聞の細かい字と正常は41.2%と13.2%であった。歩行障害（回答数379）は、不能、つかまり歩き以下、杖歩行がそれぞれ24.0%、24.8%、20.3%であり、かなり不安定独歩、ふつうがそれぞれ25.1%、5.8%であった。下肢筋力低下（回答数319）と痙縮（回答数304）の中等度以上の障害はそれぞれ48.2%、29.7%であった。触覚（回答数308）と痛覚（回答数304）、振動覚障害（回答数287）の中等度以上の低下はそれぞれ45.4%、41.4%、71.0%であった。触覚過敏は10.1%、痛覚過敏は17.1%で

あった。異常感覚（回答数336）は中等度以上が72.0%であった。初期からの経過（回答数319）は悪化、不変、軽減がそれぞれ16.6%、21.9%、61.4%であった。

自律神経症状では、皮膚温低下（回答数311）が65.5%、臥位血圧（回答数239）が収縮期160mmHg以上/拡張期95mmHg以上が12.6%、尿失禁（回答数380）が62.6%、大便失禁（回答数380）が36.6%にみられた。胃腸障害（回答数351）は76.4%にあり、ひどく悩んでいるが15.7%、しばしば腹痛ありは4.6%であった。

身体随伴症状（回答数381）は99.2%にみられており、高率なものは白内障69.3%（影響のあるもの16.3%）、高血圧53.8%（11.5%）、心疾患27.6%（8.1%）、脊椎疾患42.3%（18.4%）、四肢関節疾患34.7%（12.9%）であった。また、骨折は26.2%（6.8%）、脳血管障害13.2%（4.5%）、糖尿病14.5%（4.5%）、パーキンソン症状2.6%（1.3%）、悪性腫瘍13.1%（2.9%）であった。

精神徴候（回答数363）は63.4%にみられており、不安・焦燥33.4%（影響のあるもの8.0%）、心気的13.8%（3.6%）、抑うつ20.9%（5.5%）、認知症17.9%（10.5%）である。

診察時の障害度（回答数338）は極めて重度7.4%、重度22.5%、中等度42.6%であり、障害要因（回答数341）はスモン20.5%、スモン+併発症68.3%、併発症2.1%、スモン+加齢9.1%である。

Barthel Index（回答数397）は20点以下11.3%、25-40点6.3%、45-55点7.8%、60-75点18.9%、80-90点28.7%、95点11.6%、100点15.4%であった。

過去5年間の療養状況（回答数420）は、在宅69.0%、ときどき入院11.9%、長期入院または入所19.0%であった。

介護保険は61.3%（241人）が申請し、自立0.4%（1）、要支援1度10.1%（24）、要支援2度22.4%（53）、要介護1度15.2%（36）、要介護2度18.6%（44）、要介護3度14.8%（35）、要介護4度10.5%（25）、要介護5度6.3%（15）であった。介護保険認定の妥当性については、おおむね妥当な結果が54.8%、低いのが29.1%、高いのが0.9%であった。

療養上の問題は、医学上 86.1%、家族や介護 53.6%、福祉サービス 23.1%、住居経済 23.6%であった。

## 2. データベース化

スモン患者検診データベースについて、2021年度の検診データを追加・更新し、1977～2021年度で延べ人数 34,033人と実人数 3,880人となった。

## 3. 医学的研究

多方面からの医学的研究を実施した。

### 3-1. 末梢神経障害・シビレ・異常感覚

千田圭二班員らは、44人の個人調査票をもとに2009年から2019年にかけての異常知覚程度の変動パターンとこれに対応する要因について検討した。結果は不変12人、一過性軽減3人、一過性悪化2人、軽度変動4人、高度変動8人、軽減6人、悪化9人であり、異常知覚の程度は高頻度かつ複雑に変動し得ること、変化に関連する要因として、腰部と足趾の疼痛や前立腺癌治療が悪化に、認知症が軽減に、それぞれ関連することが示された。

中原圭一班員らは、熊本県在住のスモン患者5名を対象にSUDOSCAN<sup>®</sup>を用いた神経小径線維の評価を行ったが、有意な神経小径線維障害は認めなかった。

### 3-2. 認知症

齋藤由扶子班員らは、愛知県スモン検診においてMCI（軽度認知障害）検査を実施し、患者4名（男性2名、女性2名、年齢 $83 \pm 6$ 歳）中2例が正常、他2例（50%）は、MoCA-J 25点以下であった。コロナ禍のため対面ではなく電話にて実施したが評価は可能であった。

松瀬大班員らは、令和4年度にスモン検診を受診された患者5名に対しAlzheimer's Disease Assessment Scale-cognitive component-Japanese version (ADAS-Jcog)と、ミニメンタルステート検査 (MMSE)による認知機能評価を実施した。MMSE、ADAS-Jcogいずれにおいても健常ないし軽度認知機能低下レベルにとどまったが、一部の患者では、経年的なスコアの低下傾向を認めた。ADAS-Jcogを施行できた患者に

おいては、MMSEでは明らかな認知機能低下を認めない一部の症例においても軽度の認知障害が示唆された。

### 3-3. 抑うつ・メンタルケア

三ツ井貴夫班員らは、ストレスからの立ち直り（レジリエンス）と心理的適応の関連、及び日常生活の障害度と心理的適応との関連について、郵送によるアンケート調査を実施した。心理的適応度（Development and validation of the Psychological Adaptation Scale, 以下PAS）合計得点は平均（95%CI）= 60.59（52.18 - 69.00）、PAS各下位尺度得点は、対処能力は平均（95%CI）= 14.94（12.49 - 17.40）、自尊心は平均（95%CI）= 14.18（12.07 - 16.28）、社会的適合は平均（95%CI）= 15.82（13.86 - 17.79）、精神的幸福感は平均（95%CI）= 15.59（13.01 - 18.17）であった。ブリーフ・レジリエンス尺度日本語版（Brief Resilience Scale-Japanese version, 以下BRS-J）得点は平均（95%CI）= 14.76（12.03 - 17.49）であった。日本語版簡易mRS質問票（Japanese version of simplified modified Rankin Scale Questionnaire, 以下J-RASQ）得点は平均（95%CI）= 3.35（2.63 - 4.08）であった。PASの各下位尺度の精神的幸福感はBRS-Jと有意な関連が認められた（ $p = 0.024$ ）。スモン患者のストレスからの立ち直りと心理的適応の一部は関連し、ストレスからの立ち直りが精神的幸福感につながり、これが心理的適応の重要な要素になっている可能性があると考えられた。

### 3-4. 骨折

鎌田正紀班員らは、香川県のスモン患者に対し骨折についてのアンケート調査を行った。7名の回答があった。骨折の既往があったのは4名で、1名はスモンと無関係と考えられた。残り3名について、1名は2回骨折していた。骨折部位は腰椎が2名、上腕骨が1名であった。転倒によるものがほとんどであるが、無自覚な骨折もあった。全例保存的な治療が行われ、骨粗鬆症の既往及び治療歴があった。骨折はADLの低下を来したため早期予防が重要であると考えられた。



#### 4. リハビリテーション

笠原敏史班員らは、北海道に在住するスモン患者の移動能力と転倒について明らかにするため、北海道内のスモン患者 40 名を対象に郵送による匿名のアンケート調査を実施した。約半数のが「一日中寝床についている」など非活動的であり、約 7 割が過去 1 年間に 1 度以上転倒していた。屋内での転倒が多く、季節との関連はみられなかった。現在の移動手段について、約 5 割が何らかの介助を必要とし、約 8 割が以前と比べて「移動が困難になった」と回答した。介助が必要となった主な理由は、「年齢による体力の衰え」、「スモン症状の悪化」、「スモン以外の病気になった」の順であった。高齢の影響を考慮し、今後も継続したスモン健診とリハビリテーションが必要かつ重要であると考えられた。

寶珠山稔班員らは、愛知県スモン検診患者に対し、在宅での「スモン患者さんのための体操とマッサージ」の方法と記入シートを送付し、在宅あるいは施設での運動やマッサージなどを実施してもらい、実施アンケートの形式で郵送にて実施状況の回答を得た。実施項目は、臥床あるいは座位にて実施可能な体操として 深呼吸、足関節の運動、体幹の運動、上肢の運動、膝関節の運動、股関節の運動および上半身の運動の 7 種類、マッサージおよび感覚刺激として、足部のマッサージ、足裏の刺激、下腿のマッサージおよび下腿の刺激、の 4 種類とした。運動が問題なく実施できた患者は、14 名 (14 名中)、12 名、11 名、11 名、9 名、13 名、13 名、マッサージでは 9 名 (14 名中)、8 名、11 名、11 名であった。コロナ禍においては感染予防とともに日常的な運動の維持が推奨されているものの、在宅で可能な運動には限界があり、療法士等によるリハビリテーションやマッサージが必要であると考えられた。

#### 5. 福祉と療養

田中千枝子班員らは、検診の 25 年にわたる継続的量的調査の分析より、最近 5 年間にわたる生活の場が自宅から、時々入院入所を経過することなく、入院入所に直接行くようになったのではないかと、世帯形態の変化により、高齢者の一人暮らしや老老世帯が増

加することで、主な介護者に公的専門職が当たる割合が増えて、地域の専門職とのコミュニケーションに困難を抱えている人が増えているのではないかと、一般の高齢者より要介護の申請割合が大きいにもかかわらず、要介護度の認定は軽く出ていることで、実際のニーズに合致せずサービス利用に支障が生じているのではないかと考察した。

田中千枝子班員らは、若年スモンネットワークの活動支援として、「スモンの集い」のタイミングで、若年スモンネットワーク加入の患者 6 名に対する対面と zoom のハイブリッド会合の開催を支援した。

#### 6. キノホルムの神経毒性、キノホルム感受性の遺伝的背景

勝山真人班員らは、ヒト神経芽細胞腫 SH-SY5Y 細胞を用いてキノホルムのミトコンドリア毒性について解析を行った。キノホルムは 20  $\mu$ M 以上の濃度でミトコンドリア呼吸鎖複合体 活性を低下させること、10  $\mu$ M 以上の濃度で ATP 産生を有意に抑制することが示されキノホルムがミトコンドリア毒であることが証明された。

大西秀典班員らは、SMON 発症と関連する遺伝的背景の解明を目的として、SMON 発症と NQO1 (NADH quinone acceptor oxidoreductase 1) の機能喪失型 C609T 遺伝子多型 (rs1800566)、および SOD1 の機能低下型多型 (rs2070424, rs4998557, rs4816405) について解析を行ったが、いずれも関連を見出せなかった。

武藤多津郎班員は、clioquinol (CQ) のグリア細胞に対する作用について培養 astrocyte の系を用いて解析し、CQ による細胞毒性発現機構における Autophagy-lysosomal system の機能異常には CQ による lysosome 水解酵素活性低下と autophagosome の細胞内蓄積を認め、autophagic degradation の障害を惹起する事が深く関与しており、結果 reactive oxygen species (ROS) の産生上昇などが生じることを報告した。

豊島至班員は、ウマ血清、アルブミンが SH-SY5Y 細胞の clioquinol の最小毒性濃度の低下をもたらすこと、およびウシ血清存在下での clioquinol 細胞毒性の

経時変化を検討し、細胞突起占有面積が細胞体より高度に減少することを明らかにした。

## 7. 薬害スモン風化防止と広報

スモンの風化対策として、令和3、4年に班員を対象としたワークショップをWEBで開催した。令和2年はコロナ禍のため中止した。

スモン患者および医療福祉事業者を対象に市民公開講座「スモンの集い」を令和3年はWEBで4年は現地とWEBのハイブリッドで開催した。

ワークショップは毎年7月に名古屋で開催し、出席者は80～90名であった。

令和3年度は以下の内容であった。

- コロナ禍における班活動の方向性  
国立病院機構鈴鹿病院 久留 聡
- 脳神経内科領域における新型コロナウイルス感染症：神経症状と神経合併症  
日本大学医学部神経内科 中嶋 秀人
- 難病対策の動向

厚生労働省健康局難病対策課 谷口 倫子

令和4年度は以下の内容であった。

- ICTを活用した難病支援～スモン検診への応用～  
信州大学医学部付属病院信州診療連携センター  
日根野晃代
- しびれ・痛みの神経学：発現機序と治療  
千葉大学大学院医学研究院・脳神経内科学  
桑原 聡

市民公開講座「スモンの集い」は、毎年10～11月に、令和3年度はWEB（南岡山医療センター）、令和4年度は奈良で開催し150名前後の参加者であった。

令和3年度は以下の内容であった。

- コロナ禍における療養生活  
国立病院機構鈴鹿病院 久留 聡
- 当事者の主張「私のこれまでとこれから」  
京都スモンの会副理事長 高町 晃司
- スモンと摂食嚥下リハビリテーション  
川崎医科大学リハビリテーション医学  
花山 耕三

## ● スモン病～最近の話題とこれからの課題

国立精神・神経医療研究センター病院  
阿部 康二

令和4年度は以下の内容であった。

- 近畿地区のスモン  
奈良県立医科大学脳神経内科学講座 泉 哲石
- スモンアウトブレイク/パンデミック騒動  
国立病院機構鈴鹿病院 小長谷正明
- スモンとともに半世紀  
奈良県スモン患者 浅野 千種
- 奈良時代の医療行政について  
東大寺大仏殿 森本 公穰
- パーキンソン病の最新治療  
京都大学医学専攻脳病態生理学講座臨床神経学  
高橋 良輔
- スモンと認知症  
福井大学医学系部門医学領域  
病態制御医学講座内科学 濱野 忠則

## 8. コロナ対策

新型コロナウイルス感染拡大がスモン患者の療養生活に及ぼす影響についてアンケート調査を令和2年と4年の2回実施した。1回目の調査結果では、新型コロナウイルスへの感染者はいなかったが、診療への影響ありは122名（22.1%）、日常生活への影響ありは240名（43.4%）、健康状態の変化ありは193名（34.9%）であった。この一結果を参考に小冊子「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」を作成し、全スモン患者に配布した。

2回目の調査結果では、COVID-19に感染したスモン患者は12人（2.7%）であった。また、COVID-19感染拡大の影響あったと回答したスモン患者の割合は、診療18.9%、在宅サービス8.5%、日常生活40.9%、何らかの支援10.1%、健康状態の変化36.2%であった。自由回答には人との関わりの減少、運動不足、精神的ストレスの増加などの記載があった。COVID-19ワクチンは、396人（89.0%）が1回以上接種しており、368人（82.7%）で3回以上接種していた。

#### D. 考察

この3年間は新型コロナウイルスのパンデミックがあり、班活動に甚大な影響をもたらされた。中でも特に班活動の柱であるスモン検診は大きな影響を被った。初年度にあたる令和2年は、未知のウイルスに対し社会全体で厳重な警戒体制を敷いていた時期であり、何度か「緊急事態宣言」が発令されるなど様々な活動を自粛せざるを得ない状況であった。そのため、当然スモン検診も従来通りの方法では実施できず、感染状況に応じて電話検診や郵便検診などを援用するなどの対策を講じた。その結果、コロナ前3年間は43%前後で推移していた検診率が、令和2年度には38.8%まで低下した。その後、コロナウイルスの株がアルファからデルタ、さらにオミクロンへと変異し、対応策としても治療薬の開発、ワクチン接種が行われるようになった。スモン検診も、各地域がアウトブレイクの波を縫い、様々な工夫を行いながら実施したことで、検診率は、令和3、4年はともに44.3%とコロナ前に比して微増した。対面検診の割合も令和2年、3年がそれぞれ59%、55%であったが令和4年度は62%とやや回復した。スモン検診は単なるデータ収集のみではなく、検診者が患者の生の声を聴き、医療、リハビリ、日常生活、介護などの面での助言や指導を行ってきた側面があり、検診の質の維持・向上は極めて重要な課題である。コロナ禍以前より、患者数の減少、高齢化、入所患者の増加に対応した検診方法の変更の是非が問題となっていた。ウィズコロナあるいはポストコロナ時代においても患者ニーズに応じて、訪問検診の増加、行政機関との連携、ICTを用いた遠隔検診など適切な検診方法を模索すべきであると考えられる。令和4年のワークショップでは、ICTを活用した難病支援に関して議論を行なった。

令和4年の検診受診者の平均年齢は82.8歳（男80.5歳、女83.7歳）と高齢化が進み男女ともに80歳を超えた。身体症状は、指数弁以下の高度の視力障害13.2%、杖歩行以下の歩行障害69.1%、中等度以上の異常感覚72.0%であった。スモン重症度の「極めて重度」の割合は初めて7%を超え、「重度」、「極めて重度」を合わせると3割を占めた。障害要因はスモン20.5%、スモン+併発症68.3%、併発症2.1%、スモン+加齢

9.1%であり、併発症管理が重要であることが再確認された。身体随伴症状は99.2%にみられており、高率なものとして白内障69.3%、高血圧53.8%、心疾患27.6%、脊椎疾患42.3%、四肢関節疾患34.7%、骨折は26.2%であった。なかでも脊椎疾患、四肢関節疾患は明らかに女性で高率であった。精神徴候は63.4%にみられ、不安・焦燥33.4%、心氣的13.8%、抑うつ20.9%、認知症17.9%であった。なかでも認知症の比率の増加が目立った。

介護保険は61.3%が申請し、自立0.4%、要支援1度10.1%、要支援2度22.4%、要介護1度15.2%、要介護2度18.6%、要介護3度14.8%、要介護4度10.5%、要介護5度6.3%であった。介護保険認定の妥当性については、おおむね妥当な結果が54.8%、低いが29.1%、高いが0.9%であり、より妥当な認定が得られるよう引き続きサポートが必要である。

新型コロナウイルス感染対策として、2度の影響度アンケート調査と小冊子「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」の作成と配布を行なった。なお、視覚障害患者に配慮し、当班HPに音声データをアップロードした。1回目のアンケート調査からは受診やリハビリ回数が減少し、外出制限で運動不足や活動量の低下を招き、人との接触が減少して精神面や認知機能面にも影響が出ていることが判明したため、小冊子にはリハビリテーション、メンタルヘルス、福祉・介護・サービス利用に関して解説を行った。また、令和3年のワークショップおよび「スモンの集い」においても新型コロナウイルス感染をテーマに取り上げた。言うまでもなくスモン患者は感染弱者であり今後も慎重な新型コロナウイルス感染対策の継続が重要である。

スモンの風化対策として、班員を対象としたワークショップをWEBで開催し、医療福祉事業者を対象に市民公開講座「スモンの集い」を令和3年はWEBで4年は現地とWEBのハイブリッドで開催した。令和2年はキノホルムが原因であると解明されて50年の節目の年であり、研究代表者が神経内科学会誌に論文を掲載した。医学部の卒前教育においても分担研究者の所属する岡山大学や滋賀医科大学でスモンの関する講義が行われており、これを全国に広げていきたいと考える。

表 スモンに関する調査研究班検診結果集計・経過一覧表（抜粋）

現行の「スモン現状調査個人票」を用いた全国的な検診システムは1988年からである。それ以前のデータは、一部の研究者に限られた範囲で診察した結果を現行の「スモン現状調査個人票」に転記集計したものであり、扱いは注意を要するが、参考として記載した。

表1 検診患者数および薬害救済基金よりの健康管理手当受給者数

検診年度	検診総数	女	男	新規受診者数	健康管理手当受給者数
	人	人	人	人	人
1979	204	142	64		
1980	269	194	75		
1981	364	267	97		
1982	467	342	125		
1983	542	399	143		
1984	606	460	146		
1985	417	308	109		
1986	524	388	136		
1987	580	431	149		
1988	834	642	192		4714
1989	1127	877	250		4603
1990	1205	913	292		4492
1991	1073	270	803		4385
1992	1155	266	889		4266
1993	1107	824	283	134	4138
1994	1120	853	267	110	4012
1995	1084	800	274	71	3849
1996	1042	778	264	65	3705
1997	1141	839	300	87	3556
1998	1040	762	278	53	3424
1999	1149	851	298	88	3308
2000	1073	789	284	58	3182
2001	1036	738	298	51	3057
2002	1035	759	276	33	2936
2003	991	722	269	28	2812
2004	1041	769	272	55	2709
2005	942	680	264	19	2594
2006	912	659	253	15	2499
2007	890	640	250	21	2376
2008	911	666	245	38	2265
2009	867	627	240	34	2176
2010	787	550	237	18	2071
2011	766	545	221	12	1991
2012	730	512	218	17	1855
2013	683	470	213	17	1748
2014	642	457	185	6	1639
2015	660	474	186	11	1529
2016	620	446	174	10	1424
2017	560	400	160	12	1316
2018	522	381	141	12	1217
2019	482	349	133	7	1134
2020	410	286	125	3	1060
2021	429	304	125	9	980
2022	397	282	115	2	905

表2 検診受診者年齢構成

検診年度	検診総数	49歳以下	50-64歳	65-74歳	75-84歳	85-94歳	95歳以上
	人	%	%	%	%	%	
1979	204	15.0	46.0	29.0	10.0	0.0	
1980	269	16.0	47.0	28.0	9.0	0.0	
1981	364	15.0	40.0	33.0	12.0	1.0	
1982	467	15.0	45.0	28.0	11.0	1.0	
1983	543	13.0	44.0	28.0	13.0	2.0	
1984	606	13.0	42.0	29.0	14.0	2.0	
1985	417	13.0	36.0	30.0	18.0	2.0	
1986	524	11.0	38.0	31.0	18.0	3.0	
1987	580	11.0	39.0	29.0	18.0	3.0	
1988	834	10.1	40.2	32.0	15.8	1.9	
1989	1127	8.1	36.5	34.1	19.1	2.3	
1990	1205	5.0	17.0	13.0	9.0	0.0	
1991	1073	6.5	35.7	32.9	21.3	3.5	
1992	1155	6.2	33.8	33.7	21.6	4.8	
1993	1107	5.4	34.6	35.4	24.5*		
1994	1120	5.2	32.6	35.2	27.0*		
1995	1084	3.9	26.3	38.6	31.2*		
1996	1042	3.8	27.0	37.0	32.1*		
1997	1141	3.2	24.1	37.5	28.0	7.2	
1998	1040	2.4	22.9	38.2	28.0	8.6	
1999	1149	2.3	21.3	38.4	29.2	8.8	
2000	1073	1.9	20.0	37.7	30.6	9.9	
2001	1036	1.4	18.3	38.0	31.4	10.8	
2002	1035	1.1	16.8	38.7	32.4	11.0	
2003	991	0.9	16.4	38.7	31.2	12.7	
2004	1041	0.7	15.1	36.2	35.0	13.1	
2005	942	0.8	12.6	36.8	36.5	13.2	
2006	912	0.7	11.1	35.2	37.9	15.1	
2007	890	0.3	10.9	31.7	41.6	15.5	
2008	911	0.4	9.1	30.8	42.5	17.1	
2009	867	0.1	9.2	30.1	42.4	18.1	
2010	787	0.3	9.9	28.5	42.6	18.8	
2011	766	0.4	8.0	26.2	44.3	21.1	
2012	730	0.1	8.1	23.3	45.8	22.7	
2013	682	0.3	5.9	23.7	45.4	24.7	
2014	642	0.3	4.8	24.6	41.3	29.0	
2015	660	0.0	4.1	21.5	43.0	31.4	
2016	620	0.0	4.0	20.8	42.6	32.6	
2017	560	0.0	3.4	19.3	45.0	28.9	3.4
2018	522	0.0	3.3	18.0	44.1	34.6	3.6
2019	482	0.0	2.5	18.7	42.5	30.5	5.8
2020	410	0.0	2.7	17.6	43.2	32.4	4.1
2021	429	0.0	1.6	15.2	41.7	36.6	4.9
2022	397	0.0	1.8	15.1	38.5	39.0	5.5

\* 85歳以上を含む

表3 地区別検診受診者数

検診年度	検診総数	北海道	東北	関東・甲越	東海・北陸	近畿	中国・四国	九州
	人	人	人	人	人	人	人	人
1979	204	3	3	66	34	23	23	52
1980	269	2	4	110	66	18	25	44
1981	364	31	5	132	26	67	70	33
1982	467	65	13	179	117	30	28	35
1983	543	119	12	192	35	27	79	58
1984	606	146	56	185	81	33	64	41
1985	417	155	10	26	72	44	58	52
1986	580	158	37	67	81	69	52	60
1987	580	164	29	75	106	36	104	66
1988	834	138	83	173	123	158	110	49
1989	1127	163	84	252	215	173	142	98
1990	1205	161	96	272	174	198	191	113
1991	1073	158	105	270	184	131	150	75
1992	1155	144	108	300	211	137	170	85
1993	1107	143	90	294	187	149	158	83
1994	1120	143	90	310	176	116	185	100
1995	1084	132	100	288	164	143	169	88
1996	1042	110	98	265	175	117	179	99
1997	1141	115	121	250	197	144	216	97
1998	1040	123	109	240	146	134	198	90
1999	1149	118	89	288	165	159	218	112
2000	1073	115	88	212	193	156	216	93
2001	1036	110	88	215	158	167	197	107
2002	1035	110	88	193	164	170	207	103
2003	991	105	86	189	163	163	196	87
2004	1041	102	83	183	150	221	202	100
2005	942	102	82	160	134	177	195	92
2006	912	97	81	140	156	158	192	88
2007	890	94	71	151	143	153	199	81
2008	911	88	68	139	141	145	257	73
2009	867	82	75	145	132	139	221	73
2010	787	75	75	130	119	127	182	79
2011	766	72	71	126	100	147	175	75
2012	730	64	57	125	111	145	163	65
2013	682	63	58	118	117	115	148	64
2014	642	62	58	107	109	108	138	60
2015	660	58	61	103	125	113	136	64
2016	620	57	58	99	102	101	143	65
2017	560	49	57	87	95	93	129	49
2018	522	47	57	88	77	85	115	53
2019	482	46	41	82	81	71	117	44
2020	410	27	48	73	59	65	101	37
2021	429	32	34	76	67	54	126	40
2022	397	37	40	73	51	54	105	37

表 4-1 現在の視力

検診年度	検診総数	全盲	明暗・手動弁・指数弁	新聞大見出し	新聞小文字・ほとんど正常
	人	%	%	%	%
1979	186	2.2	4.9	16.7	76.3
1980	182	0.5	4.3	12.1	83.0
1981	260	3.5	5.0	15.4	76.1
1982	437	3.0	5.7	21.7	69.5
1983	330	4.3	6.0	23.1	66.6
1984	342	2.6	7.3	25.7	64.4
1985	371	2.7	10.3	30.5	56.6
1986	459	3.3	8.3	27.7	60.8
1987	512	3.1	6.5	25.4	65.1

表 4-2 現在の歩行能力

検診年度	検診総数	不能・車いす	介助・掴まり歩行	杖歩行	不安定歩行	ふいつう
	人	%	%	%	%	%
1979	201	7.5	5.5	23.9	45.8	17.4
1980	184	7.0	5.9	22.7	59.0	4.9
1981	286	11.8	7.3	23.1	52.1	4.5
1982	464	10.2	7.8	24.7	49.8	7.5
1983	342	11.7	8.8	24.9	46.9	7.6
1984	590	13.6	7.5	23.4	51.0	4.6
1985	398	14.6	11.3	47.0	46.2	5.0
1986	500	14.6	9.0	23.2	46.0	7.2
1987	548	14.6	9.0	20.6	50.9	4.9

1988	797	2.5	7.2	32.4	58.0
1989	1062	2.0	6.6	31.4	60.1
1990	1132	1.6	7.3	29.6	61.5
1991	1039	1.4	7.3	31.8	59.5
1992	1144	1.8	6.6	30.2	61.3
1993	1040	2.1	6.8	29.9	61.2
1994	1086	1.4	6.1	31.3	60.9
1995	1052	1.9	7.0	30.4	60.8
1996	1001	2.4	6.1	31.0	60.4
1997	1092	2.1	6.4	29.5	62.1
1998	1009	2.3	5.5	30.3	61.9
1999	1101	2.0	6.1	31.8	60.0
2000	1017	2.2	6.3	32.6	58.8
2001	1001	1.8	6.8	31.1	60.2
2002	993	1.6	6.2	33.7	58.6
2003	959	1.9	6.4	31.0	60.8
2004	1001	1.6	7.3	33.1	58.0
2005	923	1.6	6.8	32.8	58.7
2006	880	1.7	7.0	31.3	59.9
2007	863	1.5	5.9	29.9	62.7
2008	917	1.5	6.0	33.8	58.8
2009	833	1.7	6.2	31.0	61.1
2010	763	2.1	7.7	31.2	59.0
2011	744	1.3	6.8	33.1	58.7
2012	708	1.6	7.6	30.8	60.0
2013	650	1.4	7.4	31.2	60.1
2014	619	1.5	8.8	30.2	59.7
2015	648	1.4	7.4	33.3	57.9
2016	603	1.2	7.5	32.7	58.7
2017	541	1.5	7.2	32.2	59.1
2018	507	1.4	7.9	30.4	60.4
2019	461	1.3	7.9	31.0	59.9
2020	366	0.8	10.1	32.5	56.6
2021	384	1.8	10.4	32.3	55.4
2022	357	2.5	10.7	32.5	54.4

1988	828	11.2	9.2	22.1	48.4	9.1
1989	1119	10.3	10.7	22.3	48.1	8.6
1990	1187	10.6	10.1	23.9	45.8	8.1
1991	1071	9.9	10.1	20.4	42.4	8.1
1992	1154	10.2	9.6	24.2	48.4	7.5
1993	1074	10.3	8.6	24.5	48.0	8.5
1994	1001	11.4	11.6	23.0	47.1	9.0
1995	1061	12.5	8.6	23.2	46.5	9.1
1996	1011	11.2	9.9	22.4	47.6	9.0
1997	1106	10.1	10.3	22.5	47.2	9.9
1998	1026	13.2	14.1	23.2	44.7	10.0
1999	1113	10.4	10.9	23.6	46.1	8.8
2000	1024	12.4	9.9	23.2	46.0	8.6
2001	1006	11.9	10.6	24.2	44.1	9.0
2002	993	12.7	12.9	24.7	41.0	10.1
2003	961	13.1	12.3	24.4	40.2	9.9
2004	1021	13.1	12.1	26.0	38.6	10.2
2005	930	16.7	13.9	25.2	36.4	11.0
2006	888	14.6	14.3	25.1	36.0	9.9
2007	871	16.5	14.1	23.7	34.8	10.4
2008	831	15.3	15.4	23.9	34.4	11.0
2009	844	17.9	15.9	25.8	30.9	9.6
2010	774	17.3	15.0	24.6	31.0	10.1
2011	757	17.2	14.4	24.7	35.4	8.3
2012	721	19.0	14.1	23.5	34.4	8.9
2013	665	17.3	14.2	24.1	35.3	8.3
2014	635	18.5	16.4	23.3	34.4	7.1
2015	655	20.2	17.0	24.0	30.9	8.1
2016	611	21.3	15.8	23.3	31.9	7.9
2017	546	21.4	17.8	23.4	29.5	7.9
2018	517	22.2	19.2	21.7	29.2	7.7
2019	468	22.8	18.8	18.8	27.6	6.8
2020	381	19.2	21.3	17.5	29.2	6.6
2021	403	22.1	26.1	17.6	29.1	5.2
2022	379	24.0	24.8	20.3	25.1	5.8

表 4-3 下肢筋力低下

検診年度	検診総数	高度	中等度	軽度	なし
	人	%	%	%	%
1979	7	14.3		57.1	28.6
1980	7	14.3	14.3	57.1	14.3
1981	28	21.4	21.4	39.3	17.9
1982	382	12.0	25.1	42.9	19.9
1983	247	11.4	27.6	43.1	17.9
1984	247	12.1	29.6	36.4	21.9
1985	158	12.0	22.8	40.5	24.7
1986	239	14.6	32.2	36.4	16.7
1987	184	8.7	23.9	44.0	23.4

表 4-4 下肢痙縮

検診年度	検診総数	高度	中等度	軽度	なし
	人	%	%	%	%
1979	182	7.7	14.3	34.1	44.0
1980	133	9.0	23.3	33.8	33.9
1981	192	6.8	27.1	28.6	37.5
1982	102	6.9	11.8	29.4	52.0
1983	177	7.4	21.0	22.2	49.4
1984	211	7.6	24.2	30.3	37.9
1985	153	5.9	13.7	19.0	61.4
1986	236	8.1	16.9	29.2	45.8
1987	180	7.2	11.7	31.1	50.0

1988	819	12.0	27.4	46.5	14.4
1989	1101	10.3	29.7	43.3	16.7
1990	1183	10.9	27.2	42.7	19.2
1991	1053	10.1	30.3	42.0	17.7
1992	1152	10.0	26.1	46.7	17.2
1993	1074	10.6	29.3	42.8	17.4
1994	1103	10.4	28.8	43.6	17.3
1995	1061	11.5	29.4	42.0	17.1
1996	1014	10.3	29.6	45.0	15.2
1997	1110	10.5	26.6	44.2	18.6
1998	1020	10.4	26.8	43.1	19.6
1999	1114	9.8	30.1	43.4	16.7
2000	1019	12.3	28.6	41.6	17.4
2001	1007	11.9	31.3	38.6	18.3
2002	1002	14.4	28.2	38.3	19.2
2003	963	13.4	27.6	40.8	18.2
2004	974	14.1	27.5	40.6	17.9
2005	928	14.4	28.0	37.2	20.4
2006	873	13.5	29.7	35.4	21.4
2007	868	16.1	28.6	36.1	19.2
2008	828	14.9	29.3	34.5	21.3
2009	837	16.0	27.4	36.3	20.3
2010	768	15.5	27.2	34.8	22.5
2011	737	17.6	26.3	34.9	21.2
2012	713	17.8	27.1	35.6	19.5
2013	658	18.7	25.3	37.2	18.8
2014	625	18.9	25.6	35.2	20.3
2015	647	19.0	27.0	35.5	18.4
2016	602	21.9	26.2	32.9	18.9
2017	541	20.0	28.7	32.7	18.7
2018	503	19.3	29.4	35.8	15.5
2019	463	19.4	28.9	35.6	16.0
2020	322	19.3	25.5	38.5	16.8
2021	325	18.8	27.4	37.2	16.6
2022	319	19.4	28.8	31.7	20.1

1988	814	9.0	21.5	32.1	37.5
1989	1090	8.3	22.1	31.9	37.7
1990	1171	7.7	19.0	32.7	40.6
1991	1049	3.3	12.3	38.2	47.1
1992	1154	7.4	21.8	33.5	37.1
1993	1072	9.0	21.3	30.4	39.5
1994	1100	7.2	20.7	33.1	39.1
1995	1061	8.2	20.0	31.1	40.8
1996	1015	7.1	21.7	33.1	38.1
1997	1108	7.3	20.1	33.3	39.2
1998	1017	7.4	21.1	31.3	40.3
1999	1114	7.5	22.5	32.2	37.7
2000	1016	7.9	19.9	29.3	42.9
2001	1006	7.8	17.5	30.3	44.4
2002	1003	8.6	18.4	27.3	45.8
2003	962	8.4	17.4	28.4	46.0
2004	972	7.7	17.2	26.3	48.8
2005	926	8.0	17.4	27.0	47.6
2006	873	7.4	18.8	26.6	47.2
2007	862	8.8	17.7	27.6	45.8
2008	926	8.0	18.3	28.2	45.6
2009	831	8.4	17.3	28.6	45.6
2010	766	7.6	14.5	33.6	44.4
2011	732	7.4	17.5	32.1	43.0
2012	712	7.4	16.2	31.5	44.9
2013	656	8.5	17.5	30.0	44.0
2014	627	7.0	18.5	33.3	41.1
2015	646	8.7	19.0	29.6	42.7
2016	602	7.9	17.5	30.0	44.5
2017	534	7.1	17.6	30.5	44.8
2018	502	7.2	17.5	30.3	45.0
2019	461	5.9	18.9	31.7	43.6
2020	301	5.0	18.3	35.2	41.5
2021	303	6.9	22.1	30.7	40.3
2022	304	8.6	21.1	28.9	41.4

表 4-5 触覚

検診年度	検診総数	高度	中等度	軽度	過敏	なし
	人	%	%	%	%	%
1979	199	27.6	43.2	25.1	1.5	2.5
1980	147	19.7	60.5	10.9	5.4	3.4
1981	228	22.8	54.4	17.1	3.1	2.6
1982	436	15.3	66.2	14.1	3.3	1.2
1983	243	19.0	62.4	14.9	2.9	0.8
1984	239	14.2	68.6	16.3	0.8	0.0
1985	138	13.0	67.4	18.8	0.7	0.0
1986	214	16.8	63.1	16.8	2.3	0.9
1987	163	9.8	70.6	16.0	2.5	1.2

1988	823	13.0	52.9	23.9	6.8	3.4
1989	1095	11.5	50.0	28.2	7.0	3.7
1990	1165	11.7	47.7	28.6	7.5	4.5
1991	1056	12.3	52.7	24.0	6.9	3.2
1992	1153	12.0	50.0	26.6	8.1	3.0
1993	1074	10.9	50.4	26.9	9.8	2.1
1994	1100	10.8	49.2	29.4	8.0	2.5
1995	1056	10.6	52.9	25.7	7.3	3.6
1996	1008	11.1	50.4	27.4	8.1	3.2
1997	1102	9.9	48.1	30.5	7.7	3.7
1998	1014	11.3	48.6	29.8	7.7	2.6
1999	1108	11.9	46.8	31.2	6.7	3.3
2000	1013	9.9	42.3	35.0	8.4	4.6
2001	998	10.7	41.1	35.6	8.4	4.3
2002	1001	11.3	42.0	33.0	9.3	4.4
2003	954	11.0	40.7	33.5	10.3	4.5
2004	971	9.7	42.8	34.4	8.9	4.2
2005	922	8.9	45.4	32.1	9.4	4.1
2006	876	9.3	44.6	32.5	9.4	4.1
2007	852	9.5	43.2	33.7	9.3	4.3
2008	818	10.0	45.4	35.0	8.2	3.9
2009	826	10.4	44.2	32.9	9.4	3.0
2010	757	10.0	38.7	37.3	10.3	3.7
2011	729	9.7	39.5	33.7	12.8	4.3
2012	696	9.9	40.8	32.0	11.8	5.5
2013	647	9.4	40.4	33.2	11.6	5.4
2014	605	10.1	39.2	32.1	12.1	6.6
2015	623	9.1	40.9	33.1	11.1	5.8
2016	590	9.2	37.5	33.9	13.2	6.3
2017	527	10.2	36.8	33.4	12.7	6.8
2018	492	8.7	39.4	31.3	10.6	9.3
2019	451	9.1	39.5	32.6	10.2	8.6
2020	310	11.3	33.9	36.8	7.4	10.6
2021	306	11.8	35.0	35.0	8.8	9.5
2022	308	9.4	36.0	36.7	10.1	7.8

表 4-6 痛覚

検診年度	検診総数	高度	中等度	軽度	過敏	なし
	人	%	%	%	%	%
1979	197	21.3	46.2	25.9	4.1	2.5
1980	147	12.9	55.8	10.9	17.0	3.4
1981	213	25.0	42.1	19.4	9.3	4.2
1982	135	17.8	33.3	14.8	29.6	4.4
1983	34	12.1	48.5	12.1	21.2	6.1
1984	10	20.0	60.0	20.0		
1985	10	30.0	40.0		30.0	
1986	12		33.3	25.0	25.0	16.7
1987	21	9.5	66.7	4.8	14.3	4.8

1988	818	10.8	43.2	24.4	18.3	3.3
1989	1086	8.5	43.6	24.6	19.7	3.7
1990	1165	9.2	40.6	25.1	20.7	4.5
1991	1053	10.3	45.1	22.3	19.0	3.3
1992	1148	9.7	42.9	24.4	19.6	3.5
1993	1069	9.8	41.1	23.7	22.8	2.7
1994	1098	9.9	42.9	26.6	18.1	2.7
1995	1053	10.1	44.9	24.2	17.8	3.1
1996	1005	10.5	43.2	25.9	17.9	2.7
1997	1101	9.3	40.9	25.0	21.9	3.8
1998	1016	11.0	41.2	25.3	20.3	2.3
1999	1107	11.5	41.1	26.5	18.1	2.9
2000	1013	10.4	35.6	29.5	21.7	2.9
2001	997	11.1	34.4	30.5	19.8	4.3
2002	999	12.0	35.0	27.6	21.7	3.6
2003	956	11.0	34.8	27.9	22.2	4.1
2004	971	9.8	36.0	29.1	20.9	4.1
2005	904	8.5	37.7	26.7	23.3	3.8
2006	880	9.4	37.4	27.8	21.0	3.8
2007	855	9.1	36.4	28.0	22.2	4.3
2008	816	10.0	38.4	26.3	21.3	3.9
2009	828	10.7	34.8	27.8	22.9	3.7
2010	757	9.2	33.3	28.8	23.5	5.2
2011	729	9.1	33.1	26.9	25.7	5.3
2012	698	9.9	33.1	26.6	24.2	6.2
2013	645	9.4	35.1	25.2	24.5	5.7
2014	606	9.6	34.2	24.8	24.3	7.3
2015	623	9.5	34.8	25.8	24.6	5.3
2016	590	8.5	32.4	24.7	26.6	7.8
2017	529	10.6	30.2	25.9	26.8	6.4
2018	490	9.0	32.2	27.1	22.7	9.0
2019	449	8.7	33.0	27.4	22.9	8.0
2020	309	10.4	28.5	32.4	18.8	10.0
2021	304	11.8	28.0	31.9	19.1	9.2
2022	304	9.5	31.9	33.6	17.1	7.9



表 4-7 振動覚

検診 年度	検診 総数	高度	中等度	軽度	なし
	人	%	%	%	%
1979	198	40.9	36.9	21.2	1.0
1980	146	35.6	47.3	14.4	2.7
1981	231	35.9	43.3	16.0	4.8
1982	447	32.0	48.5	16.3	3.1
1983	261	28.1	46.5	18.5	6.9
1984	245	21.2	58.0	15.9	4.9
1985	152	23.0	35.5	32.2	9.2
1986	226	26.1	43.4	22.6	8.0
1987	170	21.8	47.6	21.8	8.8

表 4-8 異常知覚

検診 年度	検診 総数	高度	中等度	軽度	なし
	人	%	%	%	%
1979	191	38.7	11.5	45.5	4.2
1980	258	31.8	58.1	10.1	0.0
1981	222	24.3	65.3	8.1	2.3
1982	282	26.6	68.1	5.0	0.4
1983	209	35.1	59.1	4.8	1.0
1984	218	47.7	47.7	3.7	0.9
1985	148	50.0	44.6	4.7	0.7
1986	230	47.0	50.4	2.6	0.0
1987	166	47.0	50.0	2.4	0.6

1988	817	33.5	41.7	18.5	6.2
1989	1050	32.6	42.0	18.8	6.7
1990	1141	33.0	38.6	20.4	8.0
1991	1019	26.0	57.2	17.3	1.9
1992	1143	31.8	41.6	22.0	4.5
1993	1046	31.2	41.7	22.2	4.8
1994	1084	33.3	38.1	24.5	4.1
1995	1053	33.7	40.2	22.1	4.1
1996	1006	35.1	42.0	18.8	4.1
1997	1093	33.9	37.4	24.0	4.7
1998	1011	33.6	39.2	22.6	4.5
1999	1099	32.8	37.6	24.9	4.6
2000	1007	34.3	36.4	25.1	4.3
2001	993	33.9	34.6	27.5	4.2
2002	988	36.0	34.6	25.2	4.2
2003	947	35.7	34.8	24.6	4.9
2004	962	35.8	35.8	24.5	4.0
2005	907	35.9	35.8	23.8	4.7
2006	873	35.0	34.1	26.4	4.5
2007	853	36.6	34.5	25.3	3.6
2008	808	35.6	34.9	26.2	3.2
2009	820	34.8	35.9	25.1	4.3
2010	757	32.8	36.7	26.3	4.2
2011	729	32.6	37.7	26.3	3.3
2012	691	36.2	35.9	24.2	3.8
2013	643	38.2	35.1	22.5	4.2
2014	605	36.5	34.9	24.5	4.1
2015	623	38.4	36.9	21.2	3.5
2016	592	36.5	36.7	23.5	3.4
2017	522	38.9	36.3	21.0	3.3
2018	488	39.3	34.6	22.1	3.9
2019	444	38.7	34.9	23.2	3.2
2020	274	37.2	32.8	24.5	5.5
2021	276	40.9	31.2	21.7	6.2
2022	287	36.2	34.8	22.0	7.0

1988	814	15.2	41.9	18.6	6.3
1989	1077	23.8	57.3	16.7	2.2
1990	1133	13.9	32.7	32.2	21.2
1991	1043	25.4	55.9	16.9	1.8
1992	1136	25.5	57.2	15.9	4.6
1993	1059	22.4	60.4	16.3	1.5
1994	1098	21.5	59.0	17.4	2.1
1995	1054	23.4	56.4	18.7	1.6
1996	1003	22.9	58.2	17.7	1.2
1997	1093	22.1	58.6	16.8	2.5
1998	1010	24.9	56.6	16.9	1.4
1999	1107	22.9	58.6	16.2	2.4
2000	1001	21.5	58.6	16.4	3.4
2001	989	24.5	57.4	15.2	2.9
2002	994	23.3	58.9	15.5	2.3
2003	953	23.2	60.0	14.7	2.1
2004	964	20.0	59.5	17.6	2.8
2005	918	20.0	59.2	18.2	2.6
2006	978	20.0	57.2	19.2	3.5
2007	854	20.5	57.0	18.7	3.7
2008	818	21.0	56.1	18.7	4.2
2009	830	20.5	54.9	20.9	4.0
2010	760	20.4	51.7	23.4	4.5
2011	730	22.5	53.3	20.5	3.7
2012	699	20.7	55.4	19.6	4.3
2013	646	19.8	54.7	21.2	4.3
2014	619	19.2	53.3	22.5	5.0
2015	623	21.2	52.4	21.3	5.1
2016	591	20.8	50.9	23.0	5.2
2017	527	18.8	52.4	22.0	6.8
2018	504	19.2	52.8	21.2	6.7
2019	451	18.2	51.7	23.7	6.4
2020	356	21.6	51.7	19.9	6.7
2021	365	20.5	51.2	20.8	7.4
2022	336	22.0	50.0	20.8	7.1

表5 身体的併発症

検診年度	検診総数	あり	白内障	高血圧	CVD	心疾患	肝胆	他消化器	DM	呼吸器	骨折	脊椎	四肢関節	腎泌尿器	パーキン	dyskinesia	姿勢振戦	悪性腫瘍	その他
	人	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
1979	102	95.1	22.5	24.5	2.0	5.9	7.8	10.8	1.0	11.8	2.0	11.8	3.9	5.9	1.0	0.0	2.0	2.9	23.5
1980	199	67.8	22.6	23.6	2.0	5.0	5.5	8.5	5.0	8.0	2.0	6.0	1.5	3.5	0.0	0.0	0.0	2.5	11.1
1981	326	69.9	19.9	24.8	2.1	4.6	3.4	5.2	3.1	4.0	3.1	8.6	8.6	4.6	0.3	1.2	0.9	2.1	16.6
1982	438	71.2	20.1	26.5	2.7	7.5	3.7	4.8	2.1	4.1	3.7	13.0	13.0	4.1	2.1	2.0	1.8	1.6	14.2
1983	183	94.0	32.4	25.8	3.8	4.9	2.7	9.9	1.1	6.0	4.9	8.2	10.4	3.8	1.6	0.5	0.0	3.3	22.5
1984	287	98.6	21.6	24.7	3.1	12.2	7.0	18.1	3.1	8.4	2.8	7.7	7.3	8.0	1.7	0.3	0.3	2.8	24.7
1985	361	90.6	37.4	34.9	5.8	17.2	10.2	11.9	6.6	5.5	11.1	8.3	8.0	5.5	2.2	1.9	2.2	2.8	19.9
1986	446	92.4	39.0	41.7	5.2	15.0	9.6	14.1	6.3	4.0	7.8	9.2	10.1	6.3	1.8	1.8	3.6	1.8	22.2
1987	498	94.2	39.4	39.6	6.4	18.1	10.0	14.9	6.8	5.4	8.6	11.2	9.0	9.1	2.0	1.6	3.0	1.8	20.9
1988	834	88.8	30.5	32.5	5.3	21.3	12.1	21.3	6.8	7.2	9.7	19.7	12.7	10.7	1.2	1.0	4.1	2.4	
1989	1127	87.3	28.5	33.8	4.7	18.9	11.9	19.3	5.8	6.4	7.3	19.8	13.7	10.6	1.5	1.0	3.9	1.4	
1990	1205	88.1	29.7	33.6	4.8	18.2	10.9	20.2	5.8	5.8	7.1	15.8	13.3	9.4	1.6	1.1	2.4	1.7	
1991	1073	84.5	29.3	35.4	5.5	18.6	13.1	18.3	4.7	6.8	9.2	18.8	15.8	9.6	1.9	0.7	1.8	2.3	
1992	1155	89.7	31.9	34.5	6.5	19.1	12.8	20.4	6.7	7.1	15.7	22.8	18.4	10.8	1.6	0.7	2.9	3.7	27.8
1993	1107	89.2	32.6	31.4	6.5	12.7	12.9	22.1	5.5	7.8	11.2	22.2	17.9	9.5	1.3	0.6	2.3	2.2	30.4
1994	1120	91.2	41.5	28.9	7.4	18.4	12.6	24.6	6.4	6.6	12.7	23.8	18.7	11.3	1.2	0.4	1.6	2.3	34.3
1995	1084	92.0	46.3	33.6	7.6	18.9	13.4	24.2	7.1	7.5	13.7	26.4	21.1	12.0	1.4	0.4	1.3	2.6	35.1
1996	1042	89.8	43.8	34.1	8.5	17.5	13.5	23.3	6.8	7.9	12.4	25.1	19.8	11.1	1.5	0.6	1.4	2.3	35.1
1997	1141	91.8	43.7	32.9	8.2	18.8	1.6	24.5	7.2	7.8	12.3	29.2	20.7	13.0	1.4	0.8	1.8	3.2	36.7
1998	1040	91.9	47.7	34.1	8.0	18.8	14.7	23.6	9.0	7.8	12.3	33.0	23.7	13.7	1.1	0.5	1.8	3.5	23.3
1999	1149	89.7	49.8	35.2	9.3	18.6	14.4	22.5	8.2	7.6	12.1	30.5	22.5	12.9	1.2	0.6	1.8	3.9	37.0
2000	1073	90.6	51.3	34.5	10.1	18.4	14.5	24.7	9.1	8.7	12.6	31.1	26.7	14.3	1.2	0.8	1.8	3.9	37.9
2001	1036	94.2	53.2	36.4	10.9	21.4	15.9	25.0	10.2	9.9	15.3	35.7	28.8	15.6	1.3	0.8	2.2	4.9	39.5
2002	1035	93.0	56.2	40.2	11.0	22.8	15.0	27.6	11.2	10.0	14.9	35.5	31.5	17.3	1.1	0.4	2.6	5.3	45.7
2003	991	94.4	56.5	41.7	9.6	22.8	14.7	25.2	11.0	9.9	14.2	33.1	31.4	17.3	1.3	0.6	3.2	6.1	47.7
2004	1041	96.7	56.9	42.4	11.3	23.5	13.6	25.6	10.1	9.9	17.4	35.4	31.8	17.0	1.3	1.1	2.8	6.6	47.0
2005	942	96.9	60.8	44.7	11.6	23.0	15.7	26.8	11.7	10.4	14.6	36.8	34.5	20.4	2.0	1.1	2.5	6.5	52.9
2006	912	95.4	58.8	44.8	11.2	24.9	14.3	26.6	11.1	9.6	16.6	37.8	29.1	18.9	2.1	0.5	3.0	6.3	51.5
2007	890	96.5	63.6	45.6	11.5	24.8	15.0	29.7	11.5	9.2	18.6	38.6	34.6	17.7	2.5	1.0	2.3	7.8	52.2
2008	911	98.6	60.3	49.3	12.6	25.0	14.2	26.4	11.9	9.6	17.8	38.7	32.5	19.1	2.5	1.2	3.7	7.4	51.2
2009	867	97.5	59.7	50.1	12.8	22.7	14.4	27.6	11.9	10.5	17.6	38.7	33.1	19.1	2.7	0.9	3.3	7.1	51.4
2010	787	97.7	60.0	51.2	12.7	23.3	12.8	26.8	13.2	10.9	16.6	38.0	33.9	20.9	3.0	0.6	2.7	8.2	51.3
2011	759	98.6	63.8	53.1	11.6	23.2	14.0	26.2	12.5	11.7	17.1	39.8	35.2	20.0	2.6	1.4	3.3	9.4	54.2
2012	722	98.6	62.7	52.6	11.9	24.1	12.6	26.2	14.3	12.9	19.3	40.4	35.5	19.3	2.4	1.4	3.7	9.4	51.7
2013	667	99.0	60.3	54.5	10.8	24.7	13.6	28.6	16.0	11.8	19.0	41.9	35.3	18.9	2.8	0.6	3.7	9.7	50.0
2014	634	98.1	61.0	56.6	12.0	22.4	12.5	26.7	14.5	11.0	17.5	40.5	36.0	18.9	2.7	0.8	3.3	9.6	51.6
2015	653	99.2	64.8	56.4	13.5	23.3	13.3	29.7	13.5	12.4	21.3	41.7	37.4	19.3	2.8	0.3	3.4	9.6	51.9
2016	611	99.2	63.3	55.5	12.9	24.2	11.8	27.8	14.9	11.5	21.8	40.1	36.3	19.6	2.6	0.5	3.4	10.5	51.6
2017	545	98.7	65.3	55.8	13.0	23.9	11.0	29.2	15.0	14.1	21.7	40.9	37.1	19.3	3.1	0.9	4.0	10.8	54.3
2018	518	98.6	64.3	55.0	12.2	23.6	12.0	29.9	15.3	12.5	20.7	39.0	36.5	19.1	3.1	0.8	4.6	11.4	51.5
2019	471	98.5	68.2	55.2	11.9	26.4	10.4	28.3	16.5	12.3	22.5	41.4	34.2	21.6	4.0	0.4	3.4	11.1	52.9
2020	394	98.5	70.1	51.1	11.7	27.2	10.4	26.7	13.7	10.1	23.4	40.8	34.7	23.3	2.8	0.0	3.8	11.4	48.0
2021	400	99.3	66.1	55.1	11.3	26.8	11.5	25.8	14.5	12.8	26.8	42.1	33.8	25.1	3.8	0.0	3.8	13.1	54.1
2022	381	99.2	69.3	53.8	13.2	27.6	12.4	24.7	14.5	12.9	25.7	42.3	34.7	23.0	2.6	0.3	2.7	13.4	49.3

表6 精神症状

検診年度	検診総数	あり	ノイローゼ	不安・焦燥	心氣的	抑うつ	記憶力低下	認知症	その他
	人	%	%	%	%	%	%	%	%
1979	5			20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0
1980	5			20.0	20.0	0.0	0.0	0.0	20.0
1981	29	79.3		13.8	24.1	6.9	0.0	10.3	13.7
1982	237	24.9		12.7	11.8	3.4		1.3	1.3
1983	509	82.9		75.8	42.9	46.3		12.8	0.4
1984	591	81.6		75.1	44.8	46.2		13.2	0.8
1985	391	68.5		58.6	29.1	46.3		6.4	1.0
1986	498	69.7		58.6	38.0	40.4		7.8	0.8
1987	542	69.0		54.2	42.0	36.9		6.5	0.6
1988	834		4.3			5.4		1.0	1.3
1989	1127		4.4			3.9		1.3	1.2
1990	1205		3.3			3.6		1.2	1.7
1991	1073			17.1	11.3	11.0	10.7	1.9	2.1
1992	1155	36.7		18.3	10.4	13.0	12.3	1.9	2.0
1993	1107	36.1		18.7	10.7	13.3	13.8	1.1	2.3
1994	1120	41.2		22.2	13.1	14.8	17.9	2.4	2.5
1995	1084	41.5		23.2	12.8	15.3	16.2	2.3	2.3
1996	1042	41.7		23.9	14.6	15.7	12.8	3.1	2.7
1997	1141	42.9		23.0	14.8	15.2	14.8	3.1	2.0
1998	1040	42.4		23.3	13.1	14.8	16.3	3.4	2.5
1999	1149	41.7		24.0	13.7	15.7	15.7	3.1	2.9
2000	1073	45.5		25.5	14.7	18.0	21.0	3.5	2.6
2001	1036	47.3		26.7	14.4	16.7	21.5	3.5	2.6
2002	1035	51.8		27.8	13.6	19.8	24.8	4.3	3.6
2003	991	52.0		28.7	13.4	20.2	24.4	4.0	3.3
2004	1041	54.9		29.7	13.5	20.8	27.0	4.9	4.9
2005	942	54.6		28.8	14.4	22.0	29.6	5.1	5.4
2006	912	52.3		28.2	12.7	19.6	29.4	6.2	4.8
2007	890	51.6		29.2	14.0	20.7	28.7	6.4	3.7
2008	911	54.3		29.4	16.3	20.5	28.9	7.0	4.8
2009	867	54.1		27.7	13.5	20.6	28.3	6.6	4.9
2010	787	55.8		30.1	14.4	22.7	29.4	7.3	2.7
2011	750	58.9		32.9	14.1	22.7	32.4	6.7	3.9
2012	716	55.7		29.9	13.7	20.3	30.6	8.0	3.6
2013	663	55.4		27.3	12.3	19.9	33.7	9.6	3.2
2014	628	54.9		29.5	13.7	18.3	31.2	12.7	3.0
2015	649	59.5		29.1	12.9	17.6	33.3	14.2	5.1
2016	608	57.9		28.5	13.3	17.4	31.7	14.3	3.6
2017	543	62.8		30.8	15.8	20.6	34.1	15.8	6.4
2018	515	61.7		31.3	14.6	20.8	33.2	15.5	5.0
2019	468	62.0		29.5	13.2	18.8	32.7	15.4	4.9
2020	379	64.9		29.9	14.8	19.0	36.7	15.6	3.7
2021	383	66.1		32.4	16.2	20.9	34.4	21.2	4.2
2022	363	63.4		33.4	13.8	20.9	34.7	18.2	3.6

表 7-1 診察時の障害度

検診年度	検診総数	極重度	重度	中等度	軽度	極軽度
	人	%	%	%	%	%
1979	2	50.0	50.0			
1980	1	100.0				
1981	16	25.0	1.8	18.8	37.5	0.0
1982	360	0.3	19.2	53.9	26.4	0.3
1983	490	3.7	16.4	46.0	31.3	2.7
1984	566	3.7	19.3	45.8	29.0	2.3
1985	387	5.8	21.5	42.3	26.5	3.9
1986	497	5.4	21.7	42.1	26.6	4.2
1987	550	6.5	19.3	46.4	24.5	3.3

1988	824	3.7	17.7	43.5	30.3	3.5
1989	1114	2.4	18.3	46.1	27.2	4.8
1990	1131	3.6	17.5	40.9	28.2	3.7
1991	1059	3.8	20.7	45.1	26.0	3.1
1992	1150	3.5	17.5	50.0	26.8	1.8
1993	1045	4.0	19.3	46.1	28.2	2.4
1994	1087	3.9	18.2	46.4	28.0	3.3
1995	1034	5.1	17.0	47.8	27.1	2.9
1996	999	3.8	18.7	47.0	27.3	3.1
1997	1080	4.0	18.4	46.8	27.8	3.0
1998	990	5.0	18.8	46.6	26.8	2.7
1999	1098	5.0	19.4	46.0	26.9	2.8
2000	1003	4.8	18.6	46.2	26.4	4.0
2001	997	4.2	18.8	45.6	27.7	3.7
2002	1006	4.6	20.3	44.2	25.5	5.2
2003	959	4.8	21.5	43.7	25.5	4.4
2004	1010	5.0	19.8	45.1	25.6	4.4
2005	925	5.3	20.3	42.6	27.6	4.2
2006	880	5.2	20.7	43.7	26.7	4.9
2007	866	4.6	22.6	42.5	25.4	4.8
2008	829	4.7	22.4	42.5	26.2	4.2
2009	841	5.1	24.0	41.7	25.6	3.6
2010	768	5.1	25.4	39.5	26.0	4.0
2011	755	5.6	22.6	42.5	25.4	3.8
2012	716	4.9	23.0	42.9	29.1	4.1
2013	666	5.2	21.3	44.5	24.7	4.2
2014	627	6.1	21.2	44.3	25.2	3.2
2015	626	5.6	22.6	43.7	25.7	2.5
2016	605	5.6	24.6	42.3	24.8	2.8
2017	538	6.1	21.9	43.9	25.8	2.2
2018	500	6.4	23.0	43.8	23.4	3.4
2019	468	6.4	22.6	44.4	23.5	3.0
2020	346	6.4	20.2	45.7	24.6	3.2
2021	351	6.8	23.6	43.3	22.8	3.4
2022	338	7.4	22.5	42.6	25.1	2.4

表 7-2 診察時の障害要因

検診年度	検診総数	スモン	スモン + 併発症	併発症	スモン + 加齢
	人	%	%	%	%
1979	0				
1980	1				100.0
1981	9	44.4	44.4	0.0	11.1
1982	301	74.8	9.0	0.3	15.9
1983	151	72.7	13.3	0.7	13.3
1984	170	61.6	19.4	1.2	17.6
1985	112	57.1	31.3	0.0	11.6
1986	171	64.9	21.6	0.6	12.6
1987	129	54.3	25.6	3.1	17.1

1988	796	56.5	28.9	1.7	8.4
1989	1096	66.0	24.2	1.0	8.9
1990	1100	56.5	32.3	3.2	3.5
1991	390	43.1	33.6	11.0	12.3
1992	394	44.9	34.5	9.4	11.2
1993	1056	52.3	36.4	1.6	9.7
1994	1081	49.7	39.9	2.1	8.3
1995	1038	45.8	44.8	1.4	8.0
1996	989	47.3	43.8	1.2	7.8
1997	1073	44.9	46.8	1.1	7.2
1998	989	45.8	46.2	1.2	6.8
1999	1093	44.2	48.8	0.7	6.3
2000	1009	39.8	51.6	0.6	8.1
2001	1000	35.6	54.9	0.7	8.8
2002	1006	37.3	54.2	1.1	7.4
2003	956	35.1	55.4	1.8	7.7
2004	1015	34.3	54.8	1.6	9.4
2005	928	33.5	57.3	1.5	7.7
2006	882	35.3	54.2	2.4	8.2
2007	866	31.8	58.0	2.0	8.3
2008	825	29.8	60.2	1.8	8.1
2009	840	32.3	59.6	1.8	6.3
2010	769	29.6	61.2	1.8	7.3
2011	756	24.9	64.6	2.8	7.8
2012	710	22.8	67.0	2.0	8.2
2013	665	21.6	67.1	3.5	7.8
2014	622	20.6	68.0	2.7	8.7
2015	647	20.2	67.9	3.4	8.5
2016	602	20.3	69.1	2.8	7.8
2017	538	20.8	69.0	3.0	7.2
2018	499	20.2	67.9	2.4	9.4
2019	467	21.0	68.3	1.9	8.8
2020	352	18.8	69.0	2.3	9.9
2021	363	14.9	76.6	1.7	6.9
2022	341	20.5	68.3	2.1	9.1

表8 最近5年間の療養状況

検診年度	検診総数	在宅	ときどき入院	長期入院または入所
	人	%	%	%
1979	203	93.6	0.5	5.9
1980	267	93.6	1.5	4.5
1981	362	85.4	3.3	11.3
1982	461	84.8	4.1	11.1
1983	541	84.3	3.9	11.9
1984	601	83.5	5.7	10.8
1985	416	79.8	7.7	12.5
1986	510	74.5	15.3	10.2
1987	578	75.4	16.3	8.3
1988	824	74.0	20.6	5.3
1989	1109	78.0	17.0	4.9
1990	1173	78.1	16.7	5.2
1991	1064	74.5	20.5	5.0
1992	1150	76.3	19.4	4.3
1993	1030	77.8	17.6	4.5
1994	1082	76.0	18.8	5.2
1995	1044	75.0	18.8	6.2
1996	1005	76.7	18.5	5.0
1997	1113	77.1	17.5	5.4
1998	1027	74.6	18.7	6.7
1999	1113	77.1	18.9	4.0
2000	1033	76.3	18.3	5.3
2001	1028	75.6	17.9	6.6
2002	1008	74.5	19.1	6.5
2003	962	75.6	18.2	6.2
2004	1023	75.4	17.6	7.0
2005	930	78.8	14.7	6.5
2006	891	77.7	15.6	6.7
2007	872	76.5	15.5	8.0
2008	889	75.0	16.0	9.0
2009	850	75.5	17.2	7.3
2010	773	71.8	19.4	8.8
2011	764	71.6	20.0	8.4
2012	722	70.6	19.8	9.6
2013	670	73.8	16.7	9.5
2014	641	74.3	14.0	11.7
2015	657	68.9	19.3	11.7
2016	612	70.4	15.8	13.7
2017	552	70.1	15.4	14.5
2018	519	67.3	16.2	16.0
2019	481	69.0	11.2	19.8
2020	400	71.0	12.8	16.3
2021	420	69.0	11.9	19.0
2022	391	68.8	12.5	18.7

表9 Barthel Index 得点分布

検診年度	検診総数	20点以下	25-40点	45-55点	60-75点	80-90点	95点	100点
	人	%	%	%	%	%	%	%
1991	1073	1.9	3.3	2.4	10.6	26.3	22.1	33.5
1992	1155	1.7	2.4	2.8	10.0	32.7	19.8	30.4
1993	1107	3.3	3.3	2.4	9.1	27.5	18.2	36.2
1994	1120	3.0	3.2	3.1	9.6	32.1	18.9	30.1
1995	1084	3.2	3.5	2.6	10.8	31.7	19.6	28.6
1996	1042	2.7	2.6	2.9	11.7	29.0	20.9	30.2
1997	1141	3.2	2.6	2.9	10.9	28.7	23.7	28.0
1998	1040	4.1	3.1	3.2	11.3	28.0	15.6	34.8
1999	1149	3.1	3.0	3.4	12.4	28.7	22.0	27.3
2000	1073	3.8	3.6	4.4	11.8	29.1	20.1	27.1
2001	1036	4.2	4.5	3.5	12.9	30.9	19.9	24.1
2002	1035	4.6	3.4	4.2	14.8	30.1	19.3	23.6
2003	991	4.7	3.6	3.9	14.4	30.0	21.1	22.1
2004	1041	4.4	3.7	4.8	15.6	31.2	19.6	20.7
2005	942	4.6	4.1	6.1	14.5	30.5	17.8	22.4
2006	912	5.7	3.4	6.6	14.6	30.2	18.8	21.5
2007	890	5.5	4.2	6.8	15.0	30.0	17.3	21.2
2008	911	5.0	5.0	6.3	16.2	27.4	17.4	22.8
2009	867	5.6	5.5	7.2	15.8	28.4	17.8	19.8
2010	787	6.4	3.8	7.4	16.3	28.4	16.8	21.0
2011	764	7.6	2.9	6.3	14.8	28.9	17.3	22.3
2012	727	7.0	3.7	5.8	17.6	26.7	17.5	21.7
2013	682	7.3	4.4	5.4	17.9	27.1	18.0	19.9
2014	642	7.8	4.8	7.8	16.7	25.1	17.8	20.1
2015	660	9.1	5.8	6.4	16.2	25.8	16.2	18.6
2016	619	8.7	5.5	7.3	16.0	27.0	16.6	18.9
2017	560	8.0	7.5	6.4	16.1	27.0	16.6	18.4
2018	520	8.8	5.6	8.8	15.2	29.4	14.2	17.9
2019	481	9.1	6.7	8.3	17.7	25.6	16.2	16.4
2020	406	9.6	6.2	8.6	15.5	29.1	17.0	14.0
2021	424	11.8	7.1	7.1	17.9	27.6	12.5	16.0
2022	397	11.3	6.3	7.8	18.9	28.7	11.6	15.4

表 10-1 医学上の問題

検診年度	回答総数	問題あり	やや問題あり	問題なし
	人	%	%	%
1993	1022	29.3	39.6	31.1
1994	1057	30.9	39.3	29.8
1995	1052	32.4	35.6	31.9
1996	965	33.1	39.9	27.0
1997	1076	33.0	43.1	23.9
1998	1013	31.4	43.5	25.1
1999	1069	32.7	42.8	24.5
2000	983	36.7	40.0	23.3
2001	950	37.1	40.1	22.8
2002	965	34.7	37.4	27.9
2003	905	34.9	36.9	28.2
2004	971	39.5	34.3	26.2
2005	883	39.0	35.6	25.4
2006	846	39.6	31.9	28.5
2007	812	38.3	32.9	28.8
2008	795	41.0	34.0	25.0
2009	795	43.6	36.1	20.3
2010	727	40.3	35.4	24.3
2011	678	44.5	34.5	20.9
2012	631	45.5	33.3	21.2
2013	587	46.9	35.9	17.2
2014	557	47.8	35.4	16.9
2015	576	48.4	34.5	17.0
2016	542	49.4	33.6	17.0
2017	484	49.2	32.0	18.8
2018	463	49.5	32.0	18.6
2019	410	49.3	32.4	18.3
2020	340	49.7	31.8	18.5
2021	364	49.5	33.0	17.6
2022	332	52.4	33.7	13.9

表 10-2 家族や介護についての問題

検診年度	回答総数	問題あり	やや問題あり	問題なし
	人	%	%	%
1993	1021	12.9	20.1	67.0
1994	1051	1.8	20.3	65.6
1995	1058	13.8	18.0	68.2
1996	1086	13.1	16.0	61.5
1997	1084	13.8	24.3	61.9
1998	1013	14.8	23.4	61.8
1999	1062	14.0	21.9	64.0
2000	984	16.1	23.1	60.9
2001	942	14.1	24.6	61.3
2002	969	14.4	23.4	62.2
2003	908	15.6	21.2	63.2
2004	974	16.6	19.6	63.8
2005	884	18.4	19.3	62.3
2006	847	18.7	17.2	64.1
2007	811	18.3	19.7	62.0
2008	792	21.3	22.6	56.1
2009	795	23.0	22.6	54.4
2010	729	20.3	26.7	53.0
2011	684	21.9	25.7	52.3
2012	627	23.0	24.2	52.8
2013	598	22.9	25.0	52.1
2014	556	22.5	24.1	53.4
2015	553	23.0	26.0	51.0
2016	541	24.9	27.3	47.9
2017	477	23.1	27.5	49.5
2018	458	25.1	26.9	48.0
2019	410	23.7	28.8	47.6
2020	343	25.1	32.1	42.9
2021	361	24.4	29.4	46.3
2022	327	24.5	29.1	46.5

表 10-3 福祉サービスについての問題

検診年度	回答総数	問題あり	やや問題あり	問題なし
	人	%	%	%
1993	1006	5.8	15.3	78.9
1994	1043	8.5	15.8	76.5
1995	1051	6.9	15.4	77.7
1996	972	8.8	15.9	75.2
1997	1075	6.5	15.2	78.3
1998	1003	5.9	14.1	80.1
1999	1059	6.6	13.4	80.0
2000	973	7.3	13.5	79.2
2001	933	6.4	12.8	80.8
2002	963	5.8	11.0	83.2
2003	904	6.9	10.4	82.7
2004	973	6.1	10.3	83.6
2005	880	7.4	9.2	83.4
2006	846	7.3	10.1	82.6
2007	801	6.7	9.1	84.2
2008	785	7.8	11.5	80.7
2009	788	9.1	11.8	79.1
2010	726	7.6	12.8	79.6
2011	676	7.7	15.4	76.9
2012	625	8.0	15.2	76.8
2013	594	6.2	13.4	80.3
2014	554	9.0	14.8	76.2
2015	563	8.9	14.6	76.6
2016	540	8.3	14.1	72.6
2017	473	9.1	14.2	76.7
2018	459	10.2	13.1	76.7
2019	409	9.8	13.0	77.3
2020	338	11.2	13.0	75.7
2021	355	12.1	14.6	73.2
2022	324	8.0	15.1	76.9

表 10-4 住居・経済の問題

検診年度	回答総数	問題あり	やや問題あり	問題なし
	人	%	%	%
1993	1008	5.0	8.8	86.2
1994	1043	8.5	15.0	76.5
1995	1057	5.0	8.0	86.9
1996	969	5.9	8.8	85.3
1997	1072	4.9	9.9	85.4
1998	997	5.5	10.3	84.2
1999	1055	4.9	10.0	85.0
2000	976	5.2	10.6	84.2
2001	932	6.1	10.4	83.5
2002	964	5.5	13.2	81.3
2003	903	5.8	12.5	81.7
2004	973	8.6	9.9	81.5
2005	886	6.7	8.4	85.0
2006	845	6.4	10.9	82.7
2007	807	6.2	8.0	85.8
2008	795	6.9	9.6	83.5
2009	789	7.1	11.2	81.7
2010	788	6.3	12.1	81.6
2011	671	6.0	13.1	80.9
2012	621	6.9	12.6	80.5
2013	592	7.1	10.6	82.3
2014	552	9.1	11.8	79.2
2015	570	8.1	10.4	81.6
2016	542	8.5	11.8	79.7
2017	470	7.9	12.8	79.4
2018	458	9.8	13.5	76.6
2019	409	7.8	10.5	81.7
2020	331	8.2	13.3	78.5
2021	368	7.9	14.9	77.2
2022	326	8.9	14.7	76.4

表 11-1 介護保険を利用するための申請

検診年度	検診総数	申請あり	申請せず	わからない	回答なし
	人	%	%	%	%
2004	1041	41.6	56.3	1.2	0.0
2005	942	43.2	55.3	0.7	0.7
2006	912	44.6	54.6	0.5	0.2
2007	890	44.8	53.9	0.8	0.4
2008	911	43.6	54.6	0.9	1.0
2009	867	45.4	52.1	0.7	0.6
2010	787	46.6	52.5	0.9	0.0
2011	766	47.6	51.6	0.8	0.0
2012	725	50.2	49.5	0.3	0.0
2013	682	50.5	48.6	0.9	0.0
2014	641	54.3	44.9	0.8	0.0
2015	660	56.4	43.3	0.3	0.0
2016	620	55.8	42.7	1.5	0.0
2017	560	56.6	42.0	1.4	0.0
2018	520	58.7	40.2	1.2	
2019	481	58.0	40.5	1.5	
2020	408	56.6	42.2	1.2	
2021	429	60.8	37.6	1.6	
2022	397	61.3	37.2	1.5	

表 11-2 介護度認定結果

検診年度	介護保険申請者数	自立	要支援	要支援1	要支援2	要介護度1	要介護度2	要介護度3	要介護度4	要介護度5	未認定	分からない
	人	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
2004	433	0.5	13.1			41.4	20.2	9.9	6.4	4.6		5.1
2005	407	1.7	11.8			41.4	19.4	10.0	6.6	4.7		4.4
2006	407	1.0	20.1			31.4	19.7	11.5	5.7	5.2		5.4
2007	399	0.5		9.8	17.5	20.1	23.3	13.0	7.5	4.3	0.5	3.5
2008	397	0.5		9.8	19.4	18.4	19.9	15.9	7.6	2.8	1.3	3.8
2009	394	0.5		8.9	17.3	19.8	22.1	14.0	7.9	4.8	0.8	2.5
2010	367	0.5		8.7	19.1	16.1	25.9	12.5	9.3	5.4	0.0	1.9
2011	364	0.6		13.0	16.9	14.7	24.4	12.7	9.4	5.5	1.1	1.7
2012	364	0.3		9.5	21.6	13.2	24.6	12.6	8.1	7.0	0.6	2.5
2013	341	0.9		10.8	18.7	14.3	24.3	12.0	8.8	7.0	0.6	2.6
2014	345	0.3		10.4	18.0	15.4	24.3	14.2	8.4	7.0	0.3	1.7
2015	372	0.3		11.0	18.8	15.9	23.7	12.4	9.4	6.2	0.8	1.6
2016	344	0.6		9.0	22.1	13.7	20.6	13.1	11.6	6.4	0.9	2.0
2017	313	1.0		11.8	22.4	12.5	20.4	13.4	11.5	6.1	0.0	1.0
2018	302	0.7		8.3	20.2	17.2	21.9	13.2	10.6	6.3	0.0	1.7
2019	279	0.7		8.6	20.4	17.2	21.9	12.2	11.1	5.0	0.7	2.2
2020	231	0.9		9.1	21.2	17.7	17.7	16.0	10.8	4.8	0.0	1.7
2021	258	0.8		8.9	20.9	14.0	17.4	16.3	13.2	5.8	0.0	2.7
2022	237	0.4		10.1	22.4	15.2	18.6	14.8	10.5	6.3	0.8	0.8



# スモン現状調査個人票

厚生労働行政推進調査事業費補助金  
(難治性疾患政策研究事業)  
「スモンに関する調査研究班」

性 別	男 ・ 女	年 齢	歳	診察場所	訪問 在宅・ 施設 病院	保健所 病院 その他	不明	県No.	個人No.
--------	-------------	--------	---	------	-----------------------	------------------	----	------	-------

事務局 使用欄	通常の対面による検診	S.63年度	H.5年度	H.10年度	H.15年度	H.20年度	H.25年度	H.30年度	R.5年度
	電話等による問診	H.1年度	H.6年度	H.11年度	H.16年度	H.21年度	H.26年度	R.1年度	R.6年度
	医師による問診 医師と補助者による問診	H.2年度	H.7年度	H.12年度	H.17年度	H.22年度	H.27年度	R.2年度	R.7年度
	補助者のみによる問診	H.3年度	H.8年度	H.13年度	H.18年度	H.23年度	H.28年度	R.3年度	
		H.4年度	H.9年度	H.14年度	H.19年度	H.24年度	H.29年度	R.4年度	

ふりがな			男 ・ 女	M T S	年	月	日生 ( 歳)
患者名							
住所	〒 TEL						
診察日	R	年	月	日	診察場所		
診察者	氏名:	専門分野:			所属:		
データ解析 ・発表に	1. 同意する: 口頭にて了承 or 署名				代理人 (続柄: )	2. 同意しない	

## A. 病歴

発症 (神経症候): 昭和 年 月 (年令 歳)

スモン症候の最も重度であった時の状況 (昭和 年 月頃)

- a. 視力: 1. 全盲 2. 明暗のみ 3. 眼前手動弁 4. 眼前指数弁 5. 軽度低下 6. ほとんど正常  
b. 歩行: 1. 不能 2. 要介助 3. つかまり歩き 4. 松葉杖 5. 一本杖 6. 不安定独歩 7. 正常

発症後の医療: 1. 当初より入院継続 2. 当初入院 ( 年間) 後在宅療養

3. 入退院のくりかえし 4. 在宅療養が主体で時々入院 5. 当初よりずっと在宅療養

これまでの運動機能訓練: 1. かなりやった 2. 少しはやった 3. ほとんどやってない

## B. 現在の身体状況

- a. 栄養: 1. 不良 2. やや不良 3. ふつう 4. 良好
- b. 体格: 1. 高度やせ 2. 軽度やせ 3. ふつう 4. 肥満
- c. 食欲: 1. 高度低下 2. やや低下 3. ふつう 4. 亢進
- d. 睡眠: 1. 常に不眠 2. 時々不眠 3. ふつう 4. 過眠
- e. 視力: 併発症 1. なし 2. あり (白内障, 老眼, その他: )  
1. 全盲 2. 明暗のみ 3. 眼前(約10cm)手動弁 4. 眼前指数弁 5. 新聞の大見出しは読める  
6. 新聞の細かい字もなんとか読めるが読みにくい 7. ほとんど正常
- f. 歩行: 1. 不能 2. 車椅子(自分で操作) 3. 要介助 4. つかまり歩き(歩行器など) 5. 松葉杖 6. 一本杖  
7. 独歩: かなり不安定 8. 独歩: やや不安定 9. ふつう  
4~9のもの→ 10m距離の最大歩行速度 分 秒
- g. 外出: 1. 不能 2. 介助で可 3. 車椅子など補助用具使用で独力で可 4. 近くなら一人で可 5. 遠くまで可
- h. 起立位: 1. 不能 2. 支持で可 3. 一人で開脚で可 4. 一人で閉脚で可 5. 一人で継足位で可  
Romberg 徴候: 1. あり 2. 多少あり 3. なし
- i. 下肢筋力低下: 1. 高度 2. 中等度 3. 軽度 4. なし
- j. 下肢痙縮: 1. 高度 2. 中等度 3. 軽度 4. なし
- k. 下肢筋萎縮: 1. 高度 2. 中等度 3. 軽度 4. なし
- l. 上肢運動障害: 1. あり 2. なし 握力 右 左 判定 低下, やや低下, 正常
- m. 表在覚障害: A. 範囲: 1. 乳(以上, 以下) 2. 臍以下 3. そけい部以下 4. 膝以下 5. 足首以下 6. なし  
B. 程度: 触覚 1. 高度低下 2. 中等度低下 3. 軽度低下 4. 過敏 5. なし  
痛覚 1. 高度低下 2. 中等度低下 3. 軽度低下 4. 過敏 5. なし  
C. 末端優位性: 1. あり 2. 多少あり 3. なし
- n. 下肢振動覚障害: 1. 高度 2. 中等度 3. 軽度 4. なし
- o. 異常知覚: A. 程度: 1. 高度 2. 中等度 3. 軽度 4. ほとんどなし  
B. 内容: (高度 中等度のものについてあてはまるものに丸をつける)  
1. 足底付着感 2. しめつけ, つっぱり感 3. じんじん, びりびり感 4. 痛み 5. 冷感  
C. 経過 (病初期と比べて): 1. 悪化 2. 不変 3. やや軽減 4. かなり軽減  
(10年前と比べて): 1. 悪化 2. 不変 3. やや軽減 4. かなり軽減

事務局使用	県No.	個人No.

- p. 上肢知覚障害：1.常にあり 2.ときどきないし自覚症状のみ 3.なし
- q. 上肢深部反射：1.高度亢進 2.亢進 3.正常 4.低下 5.消失
- r. 膝蓋腱反射：1.高度亢進 2.亢進 3.正常 4.低下 5.消失
- s. アキレス腱反射：1.高度亢進 2.亢進 3.正常 4.低下 5.消失
- t. Babinski 徴候：1.あり 2.なし
- u. Clonus : 1.あり 2.なし
- v. 自律神経症状：  
 A. 下肢皮膚温低下：1.高度 2.軽度 3.なし B. 血圧：(臥位) \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
 C. 尿失禁：1.常にあり (カテーテル おむつ) 2.時々 (切迫性失禁 ストレス失禁) 3.なし  
 D. 大便失禁：1.常にあり 2.ときどき 3.なし
- w. 胃腸症状：A. 程度：1.ひどくて悩んでいる 2.軽いが気になる 3.多少あっても気にしない 4.とくになし  
 B. 内容：1.常に下痢 2.ときどき下痢 3.常に便秘 4.ときどき便秘 5.下痢・便秘交代  
 6.しばしば腹痛 7.その他 ( )
- x. 身体的併発症：A. 有無：1.あり 2.なし  
 B. 種類：(現在影響のあるもの+, あまりないもの+, \_\_\_\_\_の部は記入)  
 1. 白内障 (++) 2. 高血圧 (++) 3. 脳血管障害 (++) 4. 心疾患 (++)  
 5. 肝・胆のう疾患 (++) 6. その他消化器疾患 (\_\_\_\_\_, ++)  
 7. 糖尿病 (++) 8. 呼吸器疾患 (\_\_\_\_\_, ++)  
 9. 骨折 (部位\_\_\_\_\_, ++)  
 10. 脊椎疾患 (\_\_\_\_\_, ++)  
 11. 四肢関節疾患 (\_\_\_\_\_, ++)  
 12. 腎・泌尿器疾患 (\_\_\_\_\_, ++)  
 13. パーキンソン症候 (++) 14. ジスキネジー (++) 15. 姿勢・動作振戦 (++)  
 16. 悪性腫瘍 (部位\_\_\_\_\_, ++)  
 17. その他 (\_\_\_\_\_, ++)
- y. 精神症候：A. 有無：1.あり 2.なし  
 B. 種類：1. 不安・焦燥 (++) 2. 心氣的 (++) 3. 抑うつ (++)  
 4. 記憶力の低下 (短期・長期) (++) 5. 認知症 (++)  
 6. その他 (\_\_\_\_\_, ++)
- z. 診察時の障害度 : 1.極めて重度 2.重度 3.中等度 4.軽度 5.極めて軽度  
 [障害要因は 1. スモン 2. スモン+併発症 ( )  
 3. 併発症 ( ) 4. スモン+加齢]

### C. 現在の医療

- a. 最近5年間の療養状況：1.在宅 2.ときどき入院 3.長期入院または入所
- b. 現在治療を受けているか：1.受けていない 2.受けている スモンの治療, 併発症( )の治療
- c. 現在入院中：(医療機関名) \_\_\_\_\_ ( 年 月より) }  
 現在通院中：(医療機関名) \_\_\_\_\_ ( 年 月より) }  
 医療機関種類：1.大学病院 2.総合病院 3.専門病院 4.診療所(医院) 5.その他  
 診療科：1.内科 2.神経内科 3.整形外科 4.眼科 5.その他( )  
 通院頻度：\_\_\_\_\_回/月 [定期的・不定期]  
 通院方法：1.タクシー 2.自家用車 3.電車・バス 4.歩いて 5.その他 ( )  
 通院に要する片道時間：\_\_\_\_\_分 または \_\_\_\_\_時間  
 付き添いの有無：1.常にあり 2.時々あり 3.なし 4.必要なし  
 現在往診を受けている：\_\_\_\_\_回/月程度 [定期的・不定期]  
 現在福祉施設入所中：名称\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_年 \_\_\_\_\_月より
- d. 現在の治療内容：注射, 内服薬, 外用薬, 漢方薬, 機能訓練, ハリ灸, マッサージ, 物理療法( ), その他( )  
 ハリ・灸・マッサージ施術 受けている場合：\_\_\_\_\_回/月程度  
 これまでの治療での効果 (□に記入：○=効果あり, △=効果なし, ×=副作用または悪化)  
 [薬物療法] ATP・ニコチン酸 (点滴静注), ガングリオシド (筋注), タウリン (内服),  
ノイロトロピン (静注), ノイロトロピン (内服), その他 ( )  
 [東洋医学] 漢方薬, ハリ, 灸, その他 ( )  
 [リハビリテーション] PT, OT, その他 ( )

事務局使用	県No.	個人No.

## ADL および介護に関する現状調査

### 面接記録

面接日	R 年 月 日	面接場所	
面接者	氏名：	職種：	所属：

### D. 日常生活

- a. 一日の生活（動き）：1. 一日中寝床についている 2. 寝具の上で身を起こしている  
 3. 居間や病室で座っていることが多い 4. 家や施設の中をかなり移動する  
 5. 時々外出する 6. ほとんど毎日外出している

### b. 日常生活動作

#### Barthel インデックス

	自立	一部介助	全介助							
1. 食事(食物を刻んでもらった場合=介助)	10	5	0	<table border="1"> <tr> <td>合計スコア</td> <td>点</td> </tr> <tr> <td>最高点 100 点</td> <td>(完全自立)</td> </tr> <tr> <td>最低点 0 点</td> <td>(全介助)</td> </tr> </table>	合計スコア	点	最高点 100 点	(完全自立)	最低点 0 点	(全介助)
合計スコア	点									
最高点 100 点	(完全自立)									
最低点 0 点	(全介助)									
2. ベッドへの移動, 起き上り, ベッドからの移動	15	10	5							
3. 整容(洗顔, 整髪, ひげそり, 歯磨き)	5	0	0							
4. トイレ動作(衣服着脱, 後始末)	10	5	0							
5. 入浴(一人で)	5	0	0							
6. 平地歩行(50m 以上, 装具・杖使用す)	15	10	0							
* 歩行不能の場合(車椅子)	5	0	0							
7. 階段昇降(手摺, 杖使用す)	10	5	0							
8. 更衣(靴紐結び, ファスナー留め, 装具着脱などを含む)	10	5	0							
9. 排便	10	5(時に失禁)	0							
10. 排尿	10	5(時に失禁)	0							

註：要監視は一部介助とする

### c. 生活内容 老研式活動能力指標 (TMIG Index of Competence)

- (1) バスや電車を使って一人で外出できますか.....1. はい 2. いいえ  
 (2) 日用品の買い物ができますか.....1. はい 2. いいえ  
 (3) 自分で食事の用意ができますか.....1. はい 2. いいえ  
 (4) 請求書の支払いができますか.....1. はい 2. いいえ  
 (5) 銀行預金・郵便貯金の出し入れが自分でできますか.....1. はい 2. いいえ  
 (6) 年金などの書類が書けますか.....1. はい 2. いいえ  
 (7) 新聞を読んでいますか.....1. はい 2. いいえ  
 (8) 本や雑誌を読んでいますか.....1. はい 2. いいえ  
 (9) 健康についての記事や番組に関心がありますか.....1. はい 2. いいえ  
 (10) 友だちの家を訪ねることがありますか.....1. はい 2. いいえ  
 (11) 家族や友だちの相談にのることがありますか.....1. はい 2. いいえ  
 (12) 病人を見舞うことができますか.....1. はい 2. いいえ  
 (13) 若い人に自分から話しかけることがありますか.....1. はい 2. いいえ  
 (14) 職業(パートを含む)に就いていますか.....1. はい 2. いいえ

### d. 生活の満足度

1. 満足している 2. どちらかという満足 3. なんともいえない  
 4. どちらかという不満 5. まったく不満である

### e. 転倒 (最近1年間の)

1. 転んだことはない 2. 倒れそうになったことがある 3. しばしば倒れそうになった  
 4. 転倒したことがある ( 回/年：家屋内, 庭, 外出中：怪我をした, 骨折をした：部位\_\_\_\_\_ )

事務局 使用	県No.	個人No.

E. 家族

- a. 同居家族数 \_\_\_\_\_ 名 (本人も含めて)
- b. 配偶者 1.あり なし (2.死別 3.離婚 4.未婚 5.別居)
- c. 家族構成 (同居家族に○)
- 1.一人暮らし 2.配偶者 3.息子 4.嫁 5.娘 6.婿 7.父 8.母  
9.祖父 10.祖母 11.兄弟 12.姉妹 13.孫 14.その他 ( )
- d. 主に家計を支える人 ( )

F. あなたは、日常生活の中で介護をしてもらっていますか

1. 毎日ほとんどのことで介護をもらっている
2. 必要なときに介護をもらっている
3. 必要だが介護者がいない
4. 介護は必要ない
5. 分からない

G. 主に介護をしてきているのは、どなたですか

1. 配偶者 2. 息子 3. 嫁 4. 娘 5. 婿 6. 父 7. 母 8. 兄弟 9. 姉妹 10. 孫  
11. ホームヘルパー 12. 友人・知人 13. 入所(入院)中の施設職員 14. その他 ( )

H. 日常生活のどの面で、どの程度の介護・介助を必要としていますか

- a. 食事
1. 食事ができないので経管栄養などにたよっている 2. 食べ物を口に運ぶのに介助が必要  
3. 食事をベッドに運んでもらえば自分で食べられる 4. 調理してもらえば食卓まで行って食べられる  
5. 食事についてとくに不便はない
- b. 移動・歩行
1. ほとんど寝たきりで移動できない 2. 車椅子を使えば移動できる  
3. 平地を歩くときにも介助が必要 4. 平地は移動できるが階段昇降には介助が必要  
5. ほとんど介助なしで歩ける
- c. 入浴
1. 普通の浴槽では入浴できない 2. 浴槽への出入りや身体を洗うのに全面的な介助が必要  
3. 入る時や出る時に介助が必要 4. 必要な時に手を貸してもらえばおおむね独りで入浴できる  
5. 介助なしで入浴できる
- d. 用便
1. トイレに行けないのでオムツをしている 2. トイレやポータブル・トイレを使うのにも介助が必要  
3. トイレを使うことはできるが後始末に介助が必要 4. トイレまで行ければ自分で始末できる  
5. 介助なしでできる
- e. 更衣
1. 着替えが困難なのでほとんど寝間着で過ごしている 2. 着替えをするには全面的な介助が必要  
3. 必要な時に手を貸してもらえば着替えられる 4. おおむね独りで着替えできる  
5. 介助なしで着替えできる
- f. 外出
1. 外出については全面的な介助が必要 2. 通院などの時に送迎や介助が必要  
3. 電車やバスを使う外出には介助が必要 4. 近所の買い物程度なら独りで行ける  
5. 外出に特別な不便は感じていない

事務局使用	県No.	個人No.

I. 介護が必要になったのはいつ頃からですか

1. スモン発症時から    2. 10年ほど前から    3. 5年ほど前から    4. 2～3年前から  
5. この1年以内    6. 分からない

J. 身体障害者手帳取得の有無

- 身体障害者手帳：1. あり（    種    級）取得年    年：障害名（    ）  
2. なし

K. 保健・医療・福祉制度・サービスの利用

制度・サービスの種類		利用している	以前に利用したことがある	利用したことはない	必要ない
スモンおよび難治性疾患対策のための制度	a. 健康管理手当				
	b. 難病見舞金・手当				
	c. 鍼・灸・マッサージ公費負担				
その他の福祉サービス	d. タクシー代補助				
	e. 給食サービス				
	f. 保健師訪問指導				
	g. その他（    ）				

L. 介護保険について

a. あなたは、介護保険制度を利用するために申請をしましたか

1. 申請した→〔L-1へ〕    2. 申請していない→〔L-2へ〕    3. 分からない

〔L-1〕『1. 申請した』と答えた方へ

b. 認定結果は次のどれでしたか

1. 自立    2. 要支援1    3. 要支援2    4. 要介護1    5. 要介護2    6. 要介護3    7. 要介護4  
8. 要介護5    9. まだ認定を受けていない    10. 分からない

c. 認定の結果について、あなたはどのように考えていますか

1. おおむね妥当な結果であった  
2. 認定の結果は自分の状態と比べて低いと思う＝(思っていたより必要度が低いと認定された)  
3. 認定の結果は自分の状態と比べて高いと思う＝(思っていたより必要度が高いと認定された)  
4. 分からない

d. 認定審査を受ける際の「かかりつけ医の意見書」について、あなたはどのようにしましたか

1. 日ごろスモンの治療を受けている専門医に書いてもらった  
2. スモンの治療に関係なく、日ごろ診察してもらっている医師に書いてもらった  
3. 意見書は出さなかった    4. 分からない

事務局使用	県No.	個人No.

e. あなたは介護保険制度によるサービスを利用していますか

要介護（1・2・3・4・5）					要支援（1・2）							
区分	制度・サービスの種類		利用している	以前に利用したことがある	利用したことはない	必要ない	制度・サービスの種類		利用している	以前に利用したことがある	利用したことはない	必要ない
	介護給付	予防給付					介護給付	予防給付				
居宅サービス	1	訪問介護										
	2	訪問入浴介護					28	介護予防訪問入浴介護				
	3	訪問看護					29	介護予防訪問看護				
	4	訪問リハビリテーション					30	介護予防訪問リハビリテーション				
	5	居宅療養管理指導					31	介護予防居宅療養管理指導				
	6	通所介護										
	7	通所リハビリテーション					32	介護予防通所リハビリテーション				
	8	短期入所生活介護					33	介護予防短期入所生活介護				
	9	短期入所療養介護					34	介護予防短期入所療養介護				
	10	福祉用具貸与					35	介護予防福祉用具貸与				
	11	特定福祉用具販売					36	特定介護予防福祉用具販売				
	12	住宅改修					37	介護予防住宅改修				
	13	特定施設入居者生活介護					38	介護予防特定施設入居者生活介護				
ケアマネジメント	14	居宅介護支援					39	介護予防支援				
地域密着型サービス	15	認知症対応型通所介護					40	介護予防認知症対応型通所介護				
	16	認知症対応型共同生活介護					41	介護予防認知症対応型共同生活介護（要支援2のみ）				
	17	小規模多機能型居宅介護					42	介護予防小規模多機能型居宅介護				
	18	看護小規模多機能型居宅介護										
	19	定期巡回・随時対応型訪問介護看護										
	20	夜間対応型訪問介護										
	21	地域密着型特定施設入居者生活介護										
	22	地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護										
23	地域密着型通所介護（療養通所介護）											
施設サービス	24	介護老人福祉施設										
	25	介護老人保健施設										
	26	介護医療院										
	27	介護療養型医療施設										

事務局 使用	県No.	個人No.

- f. 介護保険では、サービス利用料総額の1割～3割を利用料として負担することになっています  
あなたの先月の自己負担総額はいくらでしたか
1. 5千円未満    2. 5千円～1万円    3. 1万円～1万5千円    4. 1万5千円～2万円  
5. 2万円～2万5千円    6. 2万5千円～3万円    7. 3万円～3万5千円    8. 3万5千円～4万円  
9. 4万円～5万円    10. 5万円～7万円    11. 7万円～10万円    12. 10万円以上    13. 分からない

[L-2] 『2.申請していない』と答えた方へ 申請していない理由は次のどれですか

1. 介護サービスを受ける必要がないから    2. 介護保険制度の利用要件に合わないから  
3. 申請が必要なことを知らなかったから    4. 分からない

M. いま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りますか

1. 特に不安に思うことはない  
2. 不安に思うことがある→(下の質問へ)  
3. 分からない

→不安に思うことはどういうことですか(2.と答えた方)〈いくつでも○をつけて下さい〉

1. 介護者の高齢化    2. 介護者の疲労や健康状態  
3. 介護者が働いているため十分な時間が取れない    4. 適切な介護者が身近にいない  
5. 介護費用の負担が重い    6. 介護サービスを受けたくても適切な提供機関がない  
7. その他(具体的に: \_\_\_\_\_)

N. いま以上に介護が必要になった場合の見通しについて

1. 家族の介護を受けながらそのまま自宅で暮らしていける  
2. 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  
3. 自宅でいま以上の介護を受けても生活できない状況になれば、施設への入所を考える  
4. 現在入所(入院)中の施設で暮らしていく  
5. 分からない

O. 問題点と必要な対策についての特記事項(面接者と対談の上診療医が記入)

a. 医学上の問題(スモン後遺症, 併発症, 医療内容など)

1. 問題あり    内容:  
2. やや問題あり  
3. 問題なし

b. 家族や介護についての問題

1. 問題あり    内容:  
2. やや問題あり  
3. 問題なし

c. 福祉サービスについての問題

1. 問題あり    内容:  
2. やや問題あり  
3. 問題なし

d. 住居・経済の問題

1. 問題あり    内容:  
2. やや問題あり  
3. 問題なし

e. その他

# スモン患者検診データベースの追加・更新と解析

川戸美由紀（藤田医科大学）

## 研究概要

スモン患者検診データベースに 2019～2021 年度データを追加・更新し、1977～2021 年度で延べ人数 34,033 人と実人数 3,880 人となった。同データベースの解析として、電話検診の導入に伴う検診の受診状況と検診結果の変化、および、検診の受診継続の関連要因を来所・訪問・電話検診別に検討した。2020・2021 年度、電話検診の導入によって受診者数の減少が大幅に軽減され、また、新しい受診者の増加につながったと示唆された。電話検診の検診結果はほとんどの項目で正確性が対面検診にかなり近いと示唆されたが、不明が比較的多いことに注意を要する。また、来所検診の受診継続割合は患者の身体状況で大きな差が生じ、訪問検診の受診がその差を縮小する方向に強く影響し、また、電話検診の受診が身体状況と関連していなかったことが示唆された。これらの解析結果からデータベース利用の有用性が示唆された。

## A. 研究目的

全国のスモン患者を対象として、毎年、スモン患者検診が実施されている。2020・2021 年度のスモン患者検診では、新型コロナウイルス感染症の流行に伴い、従来の対面による来所検診と訪問検診に加えて電話検診が実施された。スモン患者の現状と動向を正確に把握する上で、スモン患者検診データを適切な形で整備・保管するとともに、有効に活用することが重要である。

スモン患者検診データベースについて、最近 3 年間のスモン患者検診データを追加・更新するとともに、同データベースに基づいて、電話検診の導入に伴う検診の受診状況と検診結果の変化、および、検診の受診継続の関連要因を来所・訪問・電話検診別に検討した。

## B. 研究方法

### 1) データベースの追加・更新

1977～2018 年度のスモン患者検診データベースにおいて、患者番号に基づいて 2019～2021 年度データを個人単位にリンケージして追加・更新した。データの内容としては、「スモン現状調査個人票」のすべての項目（介護関連項目を含む）とした。なお、年度内の

複数回受診では 1 回の受診結果のみをデータベースに含めた。データ解析・発表へ同意しなかった受診者では、受診したことのみを記録し、受診結果のすべてを含めなかった。

### 2) データベースの解析

基礎資料として、スモン患者検診データベースを用いた。受診状況の変化の検討として、各年度の受診者数を来所・訪問・電話検診と地域ブロック別に観察するとともに、2020 年度受診者における 2017～2019 年度の検診受診歴の有無別人数を算定した。

検診結果の変化の検討として、2019・2020 年度の両年度の検診受診者を対象とし、2020 年度が電話検診 121 人（電話群）と対面検診 212 人（対面群）の間で、両年度の検診結果の変化を比較した。また、2020 年度の異常割合の観察値について、全員が対面検診の場合の推計値と比較した。全員が対面検診の場合の推計値では、異常割合の両年度の比が電話群と検診群で等しいと仮定した。項目として、歩行、視力、異常知覚、障害度、Barthel Index、併存症 8 疾患と精神症状 4 症候とした。



受診継続の関連要因の検討として、2019年度の受診者483人（男性134人、女性349人）を対象として、来所・訪問・電話検診ごとに、2020・2021年度の受診継続の有無と要因との関連性を検討し、カイ二乗検定で検定した。要因としては、性別、年齢、視力障害、歩行障害、Barthel Indexとした。

（倫理面への配慮）

スモン患者検診データベース（個人情報を含まない）のみを用いるため、個人情報保護に関する問題は生じない。スモン患者検診データベースの解析は藤田医科大学医学研究倫理審査委員会にて承認を受けた。

### C. 研究結果

#### 1) データベースの追加・更新

受診者数（データ解析・発表へ同意しなかった者を除く）は2019年度が483人、2020年度が410人、2021年度が429人であった。1977～2021年度のデータベース全体は延べ人数34,033人と実人数3,880人であり、1988～2021年度分（個人単位の縦断的解析が可能）が延べ人数30,050人と実人数3,464人であった。

#### 2) データベースの解析

図1に年度別の受診者数を示す。2020年度の受診者数は2019年度のそれと比べて73人減少し、減少の程度がそれ以前よりもやや大きかった。一方、2021年度の受診者は2020年度のそれと比べて19人増加した。電話検診の割合は2020年度で41%、2021年度で45%であった。図2に、実施法と地域ブロック別の受

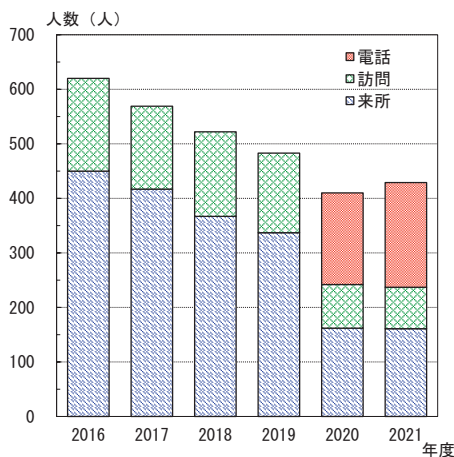


図1 スモン患者検診の受診者数：年度、実施方法別

診者数を示す。地域ブロックでは、電話検診の割合は2020年度で27～67%と2021年度で25～68%であり、電話検診の割合の増減が受診者数の増減と強く関連していた。2020年度の受診者における2017～2019年度の受診歴なし割合は電話検診で11%と、対面検診の6%よりも大きかった。

図3に、2019年度と2020年度間の検診結果の一致割合を示す。電話群と対面群の間で、性・年齢構成に大きな違いがなかった。2019・2020年度の検診結果の一致割合は、電話群と対面群ともほとんどの項目で90%前後と高く、85%未満は電話群の異常知覚、電話群と対面群のBarthel Indexのみであった。図4に、年度別、電話群の検診結果の不明割合を示す。電話群における検診結果の不明は、2019年度（対面検診）で全項目ともほとんどなかったのに対し、2020年度（電話検診）でかなり多く、20%を超える項目もみられた。対面群では両年度とも検診結果の不明がほとん

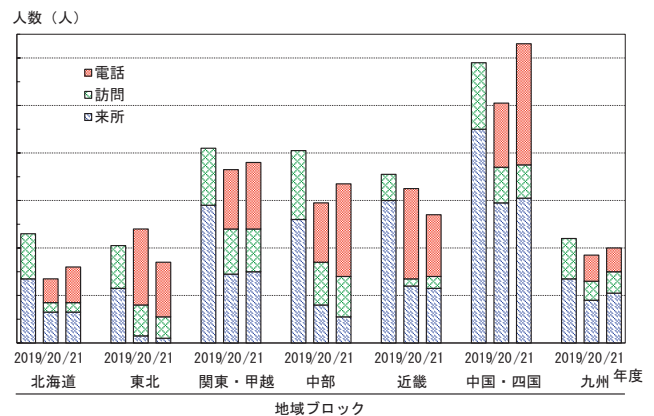


図2 スモン患者検診の受診者数：地域ブロック、実施方法別

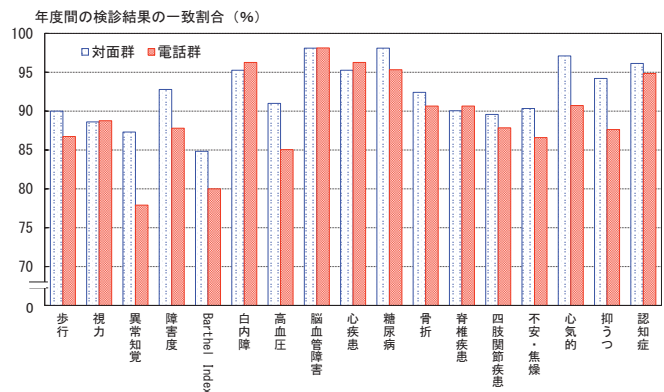


図3 2019年度と2020年度間の検診結果の一致割合

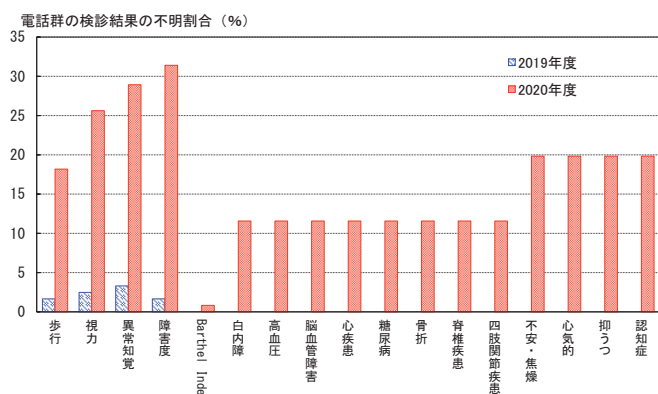


図4 2019年度と2020年度別、電話群の検診結果の不明割合

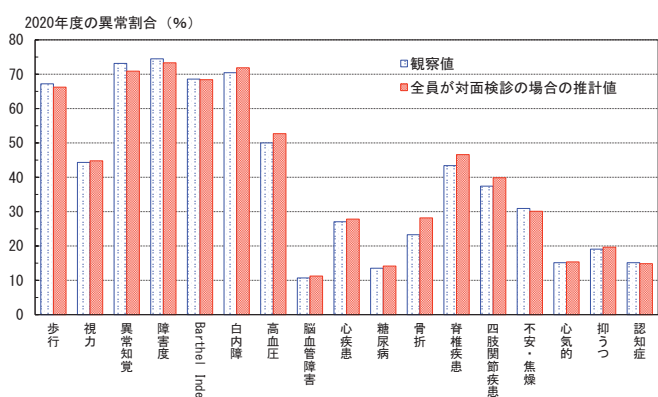


図5 2020年度の異常割合：観察値、全員が対面検診の場合の推計値

どなかった。図5に、2020年度の異常割合の観察値と全員が対面の場合の推計値を示す。2020年度の異常割合の観察値は全項目とも、全員が対面の場合の推計値と大きな差がなかった。

表1に、2020年度と2021年度の性別、年齢、視力障害、歩行障害、Barthel Index別の受診継続割合を示す。男性と女性の間では来所検診、訪問検診、電話検診ともに差がなかった。年齢とともに受診継続割合は来所検診で低下し、訪問検診で逆に上昇し、電話検診で差がなかった。両年度の来所検診と2021年度の訪問検診の傾向が有意であった。同様に、視力障害と歩行障害の程度とともに、来所検診で低下し、訪問検診で逆に上昇し、電話検診で差がなかった。視力障害では2020年度の来所検診と訪問検診の傾向が、歩行障害では両年度の来所検診と訪問検診の傾向が有意であった。一方、Barthel Indexとともに、来所検診で上昇し、訪問検診で逆に低下し、電話検診で差がなかった。両年度の来所検診と訪問検診の傾向が有意であった。

表1 スモン患者検診の2019年度受診者における2020・2021年度の実施方法別受診率：2019年度の特性別

	総人数 (人)	2020年度の受診率 (%)				2021年度の受診率 (%)			
		全体	来所	訪問	電話	全体	来所	訪問	電話
全体	483	68.9	29.2	14.7	25.1	70.4	28.8	13.3	28.4
性別									
男性	134	72.4	35.1	11.9	25.4	73.9	33.6	11.2	29.1
女性	349	67.6	26.9	15.8	24.9	69.1	26.9	14.0	28.1
	(p 値)	(0.311)	(0.078)	(0.289)	(0.920)	(0.298)	(0.149)	(0.409)	(0.823)
年齢									
~ 74 歳	103	80.6	37.9	12.6	30.1	78.6	34.0	13.6	31.1
75 ~ 84	205	70.7	34.6	11.2	24.9	74.6	36.1	10.7	27.8
85 ~	175	60.0	17.7	20.0	22.3	60.6	17.1	16.0	27.4
	(p 値)	(0.001)	(0.000)	(0.044)	(0.348)	(0.001)	(0.000)	(0.318)	(0.788)
視力障害									
高度	42	64.3	19.0	26.2	19.0	64.3	21.4	19.0	23.8
中等度	144	67.4	22.9	18.8	25.7	70.1	25.0	15.3	29.9
軽度	276	72.1	34.8	10.9	26.4	72.1	32.6	11.6	27.9
	(p 値)	(0.426)	(0.012)	(0.009)	(0.591)	(0.572)	(0.135)	(0.307)	(0.738)
歩行障害									
高度	132	60.6	17.4	23.5	19.7	59.1	17.4	19.7	22.0
中等度	176	76.7	30.7	17.0	29.0	75.6	28.4	15.3	31.8
軽度	161	70.8	39.1	5.6	26.1	75.8	40.4	6.2	29.2
	(p 値)	(0.009)	(0.000)	(0.000)	(0.174)	(0.002)	(0.000)	(0.002)	(0.153)
Barthel Index									
~ 59	117	60.7	10.3	24.8	25.6	61.5	12.8	18.8	29.9
60 ~ 94	208	72.1	30.8	15.4	26.0	73.1	29.3	13.9	29.8
95 ~	157	71.3	41.4	6.4	23.6	73.9	40.1	8.3	25.5
	(p 値)	(0.077)	(0.000)	(0.000)	(0.862)	(0.049)	(0.000)	(0.037)	(0.609)

p 値：特性別受診率の比較の検定結果

## D. 考察

スモン患者検診の2019～2021年度データを追加して1977～2021年度のスモン患者検診データベースを完成した。1988～2021年度(34年間)では、検診項目が同一であり、スモン患者における検診結果の経年変化を個人単位に解析することが可能である。今後ともデータベースの維持管理・拡充とその活用を進めることが重要である。

スモン患者検診データベースの解析として、電話検診の導入に伴う検診の受診状況を検討した。2020年度は2019年度と比べて、受診者数の減少がやや大きい程度であった。2021年度の受診者数は2020年度よりも増加した。電話検診の割合が2020年度で41%と2021年度で45%であった。対面検診だけを見ると、両年度の受診者数は2019年度よりもきわめて少なかった。地域ブロック別にみると、電話検診の割合には大きな違いがみられた。また、2020年度の受診者における2017～2019年度の受診歴なし割合は電話検診で11%と、対面検診の6%よりも大きかった。したがって、電話検診の導入には、新型コロナウイルス感染症の流行など、地域ブロックの状況が強く関係したと考えられた。2020・2021年度、電話検診の導入によって受診者数の減少が大幅に軽減され、また、新しい受診者の増加にもつながったと示唆された。

電話検診の導入に伴う検診結果の変化を検討すると、2019・2020年度の検診結果の一致割合は、電話群と対面群ともほとんどの項目で90%前後と高かった。両年度での検診結果のやや悪化傾向を考慮すると、両年度の検診結果の一致割合は対面群とともに、電話群でも比較的高いと考えられる。ただし、検診結果の不明者割合は電話群の2020年度でかなり高かった。電話群の異常知覚では、両年度の検診結果の一致割合がやや低く、また、2020年度の不明割合が20%以上と多かった。これは、異常知覚の軽度・中等度・重度の正確な判定には対面での神経学的診察の必要性がより大きく、電話検診では正確な診断が難しく、また、そのために検診結果の不明が比較的多かったのかもしれない。一方、2020年度の全体の異常割合の観察値は全項目とも、全員が対面の場合の推計値と大きな差がなかった。これは、電話検診の検診結果の正確性がかな

り高いことの反映と考えられる。

受診継続の関連要因を検討すると、来所検診では、高年齢、重度の視力障害と歩行障害、低いBarthel Indexでは、そうでない者に比べて、受診継続割合がきわめて低い傾向がみられた。訪問検診では、それと逆方向の強い傾向がみられた。これより、来所検診の受診継続割合は患者の身体状況で大きな差があったこと、訪問検診がその差を縮小する方向に強く影響していたことが示唆された。一方、電話検診はこれらの患者の身体状況と関連せず、地域の流行状況などに関連すると考えられた。

## E. 結論

スモン患者検診データベースに2019～2021年度データを追加・更新し、1977～2021年度で延べ人数34,033人と実人数3,880人となった。同データベースの解析から、2020・2021年度、電話検診の導入によって受診者数の減少が大幅に軽減され、また、新しい受診者の増加につながったと示唆された。電話検診の検診結果はほとんどの項目で正確性が対面検診にかなり近いと示唆されたが、不明が比較的多いことに注意を要する。また、来所検診の受診継続割合は患者の身体状況で大きな差が生じ、訪問検診の受診がその差を縮小する方向に強く影響し、また、電話検診の受診が身体状況と関連していなかったことが示唆された。これらの解析結果からデータベース利用の有用性が示唆された。

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

なし

### 2. 学会発表

- 1) 亀井哲也, 世古留美, 川戸美由紀, 橋本修二. スモン患者検診データベースに基づく検討 第1報 受診率の推移. 日本公衆衛生雑誌, 2020; 67 (特別付録): 410.
- 2) 世古留美, 亀井哲也, 川戸美由紀, 橋本修二. スモン患者検診データベースに基づく検討 第2報 視力・歩行状況の推移. 日本公衆衛生雑誌, 2020; 67 (特別付録): 410.
- 3) 世古留美, 亀井哲也, 川戸美由紀, 橋本修二. ス

モン患者検診と医療費公費負担の利用状況．藤田学園医学会誌，2020；44（suppl）：44.

4) 世古留美，亀井哲也，川戸美由紀，橋本修二．スモン患者検診の受診継続の関連要因．藤田医科大学医学会誌，2021；45（suppl）：39.

5) 亀井哲也，世古留美，川戸美由紀，橋本修二．スモン患者検診データベースに基づく検討 第1報 2020年度の実施法変更と受診状況．日本公衆衛生雑誌，2021；68（特別付録）：405.

6) 世古留美，亀井哲也，川戸美由紀，橋本修二．スモン患者検診データベースに基づく検討 第2報 2020年度の実施法変更と検診結果．日本公衆衛生雑誌，2021；68（特別付録）：405.

7) 亀井哲也，世古留美，川戸美由紀，橋本修二．スモン患者検診データベースに基づく検討 第1報 実施方法別の検診の受診率．日本公衆衛生雑誌，2022；69（特別付録）：381.

8) 世古留美，亀井哲也，川戸美由紀，橋本修二．スモン患者検診データベースに基づく検討 第2報 検診の受診継続の関連要因．日本公衆衛生雑誌，2022；69（特別付録）：381.

4) Kamei T, Hashimoto S, Kawado M, et al. Change in activities of daily living, functional capacity, and life satisfaction in Japanese patients with subacute myelo-optico-neuropathy. *J Epidemiol* 20: 433-438, 2010.

#### H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

#### I. 文献

1) 久留 聡ほか．令和3年度検診からみたスモン患者の現況．厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）スモンに関する調査研究班 令和3年度総括・分担研究報告書．pp. 25-49, 2022.

2) 橋本修二，亀井哲也，川戸美由紀ほか．スモン患者検診データベースの追加・更新と解析 2020年度検診の実施法変更と受診状況．厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患政策研究事業）スモンに関する調査研究班 令和3年度総括・分担研究報告書．pp. 218-221, 2022.

3) Kamei T, Hashimoto S, Kawado M, et al. Activities of daily living, functional capacity and life satisfaction of subacute myelo-optico-neuropathy patients in Japan. *J Epidemiol* 19: 28-33, 2009.

## スモン患者の療養について（令和2～4年度の研究から）

坂井 研一（国立病院機構南岡山医療センター）

令和2年度から令和4年度の3年間における当研究班での研究成果のうち療養に係る研究の概略を以下にまとめた。

北海道地区は新野正明班員らが研究を行っている。北海道地区はスモン検診の検診率が例年9割程度あり全国の中でも高いことで知られてきた。しかし北海道は早い時期から新型コロナウイルス感染症が広がったため、検診業務に影響が大きかった。コロナ禍のため集団検診が行えず、対面検診は令和2年度は50名中17名（34%）、令和3年度は46名中17名（38%）に終わった。このため、以前とのデータの比較は困難となっている。対面検診の他では問診により令和2年度は10名、令和3年度は15名のデータを集計している。令和4年度は班員の努力や患者会、行政の多大な協力により40名中37名（92.5%）の患者からデータを得ている。このような検診状況のため、令和2年度検診受診者の年齢構成は高齢患者の比率が以前よりも低めになっている。歩行状態は不能・車椅子が8名（47.1%）で、昨年度10名（21.7%）より高いが、Barthel indexの点数は比較的高めのかたが多かったなどとやや奇妙にもみえる結果となっている。重度の障害がある患者のデータが漏れた可能性もあると考察されている。令和4年度は対面での検診が大幅に増加して27名、現状調査10名のデータを得ており、スモン患者の全体像の把握に役立っている。

東北地区では千田圭二班員らが研究を行っている。東北地区でもコロナ禍の影響は強く見られている。令和2年度の検診では検診受診者は48名（68.6%）と高値であった、検診形態は来所4名、訪問12名、電話聞き取り28名、アンケート4名。県別にみるとCOVID-19が少なかった岩手県と山形県では対面検診も行われたのに対して青森県では全例がアンケート調査、宮城県・秋田県・福島県では全例が電話聞き取り

調査であり県ごとに特色がみられた。令和3年度は会場検診は行われず、検診は34名（50.8%）であった。令和4年度は40名（63.5%）と回復している。令和4年度の検診受診者の年齢は中央値82歳、85歳以上の割合は85%であった。診察時の重症度は、極めて重度8.3%、重度22.2%、中等度47.2%、軽度16.7%、極めて軽度5.6%。療養状況は長期入院/入所20.0%。一日中寝床の生活が7.7%、寝具上で身を起こす2.6%、居間・病室で座る38.5%、家や施設内を移動2.6%、時々外出28.2%、ほぼ毎日外出20.5%であった。Barthel indexは平均72.7。転倒は過去1年間に40.0%が経験していた。この検診結果から、スモン患者の重症化の高度化が高止まりしつつあることが示されたとしている。高齢化が十分に進行したと解釈できるが、対面検診の減少など、コロナ禍の影響を一部反映している可能性があるとしている。

関東・甲信越地区は中島秀人班員らが研究を行っている。令和2年度の検診はCOVID-19のため受診を控えた患者もあり、対面検診48名と電話問診の25名の計73名と前年度に比べて9名減少した。令和3年度の検診は対面検診48名と電話問診の28名の計76名と少し回復している。在宅が75.0%、時々入院が13.2%、長期入院・入所が11.8%。受診者の63.2%が毎日または時々介護を必要とするが、介護者不在も7.9%でみられ問題点としてあげられている。併発症は白内障60.6%、高血圧症60.5%、骨折27.7%、脊椎疾患42.1%、四肢関節疾患35.5%などが多い。骨折が増加していた。日常生活では、寝たきり6.6%、座位生活32.9%と障害度が高い。令和4年度は併発症が、骨折28.8%、脊椎疾患46.6%、四肢関節疾患38.4%と増加している。最近1年間の転倒がありは34名（47.2%）、けがは11名でそのうち4名が骨折している。

中部地区は小池春樹班員らが研究を行っている。令

令和2年度の調査を受けた患者数は59名であり、令和元年の81名に比べて減少した。令和3年度は67名で11名は保健所または病院での検診、17名は往診、39名は電話検診。令和元年に比べて電話検診が14名増加していた。令和4年度は調査を受けた患者数は51名と減少。訪問検診が増加したのに対して電話検診が39名から15名に減少していた。コロナ禍からwithコロナの時代に移行したためか検診形態の変化が認められる。令和4年度の身体的併発症は白内障が75%、高血圧56%、脳血管障害14%、心疾患24%、肝・胆嚢疾患12%、消化器疾患22%、呼吸器疾患18%、腎・泌尿器疾患を28%に認めた。スモン診療と一体となった併発症対策の必要性が示唆されると結論している。

近畿地区は杉江和馬班員らが研究を行っている。令和2年度の検診はコロナ感染の影響もあり検診方法は各府県で多様であった。滋賀県、京都府、大阪府、和歌山県は全例が電話検診を含めて対面検診。兵庫県、奈良県では郵便検診が多く各府県に検診形態で差が見られた。このため、滋賀県と和歌山県の検診者数は前年と同数、京都府と大阪府は減少。兵庫県、奈良県は増加していた。令和3年度の検診は、対面検診は57%、電話検診は26%、郵便検診は17%であり令和2年度に比べて郵便検診が減少し電話検診が増加した。この傾向は令和4年度も持続している。令和3年度の研究では身体的併発症において、脳血管障害は男性の割合が高く(15.4% VS 7.3%  $p=0.58$ )、骨折(15.4% VS 26.8%  $p=0.49$ )、四肢関節疾患(15.4% VS 41.5%  $p=0.31$ )は女性の割合が高い傾向にあった。腫瘍性疾患(7.7% VS 24.4%  $p=0.26$ )は女性の割合が高かったが有意な差は見られなかった。精神症候は記憶力の低下(53.8% VS 19.5%  $p=0.03$ )は男性に有意に多く、認知症(38.5% VS 14.6%  $p=0.11$ )の割合も高かった。心氣的(15.4% VS 24.4%  $p=0.71$ )と抑うつ(7.7% VS 24.4%  $p=0.26$ )は女性の割合が高かった。近畿地区と近畿を除いた全国のデータを比較すると、全国では腫瘍性疾患(17.9% VS 7.8%  $p<0.01$ )は男性に多く、認知症(10.7% VS 20.9%  $p=0.02$ )は女性に有意に多いなど異なる点が見られている。

中国・四国地区は坂井研一班員らによって行われて

いる。令和4年度の検診率は49.1%。全体の中での訪問検診率は11.3%であった。アンケート調査は全体の8.5%、電話検診は令和3年度で28.3%。令和4年度で29.2%を占めており定着しているとも言える。令和4年度での検診では患者の平均年齢は83.2歳であり、全員が65歳以上の高齢。75歳以上が89.6%を占めた。患者の高齢化により障害要因としては、スモン単独というのは減少傾向にあり、スモンと併発症によるものが約7割を占めている。Barthel Indexは多少上下に振れるが緩徐に低下傾向にあり令和4年度は平均70.6点となった。加齢の影響もあってか、外出については外出不能と介助で可を合わせたものが48.9%に増加した。異常知覚も近年悪化しており異常知覚高度が15.2%となっている。同様に自律神経障害も悪化しており、尿失禁が常にある患者は20.0%となっている。また便失禁が常にある患者も12.4%と多い。身体面だけでなく精神面でも悪化がみられており不安・焦燥がある患者は42.8%、抑うつがある患者は31.5%。生活面では一人暮らしが増加しており35.0%となっている。それに伴い主な介護者が配偶者である比率が減少し、ヘルパーや施設職員という回答が増加している。中四国の検診で電話検診・アンケートの患者と対面検診での患者を比較した。対面検診が66名、電話検診・アンケートが39名だった。外出については、外出不能と介助で可は対面検診では36.4%だったのに比べて電話検診・アンケートでは56.4%。異常知覚の程度では、対面検診は異常知覚なしと軽度が31.8%あったが、電話検診・アンケートでは17.9%。精神面では、不安・焦燥がある患者は電話検診・アンケートでは54.8%だったのに比べて対面検診では34.8%。家族構成では、一人暮らしは電話検診・アンケートでは23.1%だったのに比べて対面検診では39.4%と高値であった。主な介護者は、電話検診・アンケートでは施設職員が多く20.5%だったが対面検診では7.6%であった。また対面検診では、介護が必要ないというのが24.2%と多い。今年度での中四国での対面検診と電話検診・アンケートの患者の比較では、地域により検診方法の偏りはあるが、電話検診・アンケートの患者の方が症状より障害が重度なことが疑われる。電話検診・アンケートの方が一人暮らしと介護が必要無しの割合が少ないのは、障害が重

いため一人暮らしが困難なことを示しているのかもしれない。高齢化が進み、移動も困難になったスモンの高齢患者のことを考えると今後さらに電話検診・アンケートの比率が高まることが予想される。電話検診・アンケートの信頼性を検証する必要があるが、今後も積極的な使用を考えていきたいと結論している。

九州地区は笹ヶ迫直一班員らが研究を行っている。令和2年度の検診はコロナ禍のため過去には無かった電話検診が開始されて10名あり、88名の患者のうち37名の検診が行われ検診率は保たれた。令和3年度でも電話検診が8名あったが令和4年度は3名に減少していた。令和3年度の検診では84名の患者中40名の検診が行われた。歩行不能が12.5%、車椅子～杖使用47.5%、独歩可能だが不安定30.0%、普通7.5%、無回答2.5%であった。異常知覚が高度～中等度42.5%、軽度32.5%、ほとんどなし2.5%、無回答22.5%であった。独歩可能な割合は減少傾向。日常生活ではBarthel indexで部分自立～自立とされる60点以上は70.0%であり、平成28年よりも減少していた。令和4年度の検診では、独歩可能な割合が平成29年度より増加していたり、Barthel indexで60点以上の患者の割合が平成28年よりも増加するというやや奇妙な結果であったが、検診した患者層が以前とは異なっていた可能性もある。

令和2年から4年までの検診は、新型コロナウイルス感染症の影響を強く受けて対面の検診が困難になった。その中で各班員は電話や郵便などを使用して積極的に患者の状態の把握に努めてきたことが報告書から見て取れる。検診のデータとしては、コロナ禍以前のものとはやや連続性に欠けるように思われるものも散見している。新型コロナに伴う受診控えや検診形態の変化の影響なのかもしれない。新型コロナウイルス感染症は今後も続くと思われる。これからも様々な方法を用いての検診が試みられて行くものと思われる。

# 新型コロナウイルス感染症とその対応

中嶋 秀人 (日本大学医学部内科学系神経内科学分野)

## 研究概要

2020年初頭から3年余りに渡るCOVID-19パンデミックは人々の生活を一変させ、スモン患者の療養生活にも大きな影響を与えた。2020年にスモン患者を対象に実施されたアンケート調査では、受診やリハビリ回数の減少、外出制限による運動不足や活動量の低下、人との接触が減少による精神面や認知機能面への影響が明らかになった。スモンに関する調査研究班では「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」を作成し、感染対策、リハビリテーション、メンタルケア、福祉・介護サービスなどスモン患者の療養に役立つ情報を提供した。またパンデミック中も継続したスモン検診では新たな課題も明らかになり、今後も充実した検診を心掛けて継続して行く必要がある。

## 新型コロナウイルス感染症とは

新型コロナウイルス感染症は coronavirus disease 2019 (COVID-19) と呼ばれ、SARS-CoV-2 によって引き起こされる呼吸器症状を主とする疾患である。COVID-19 は 2019 年 12 月に中国の武漢で初めて確認され、その後世界的に感染が拡大してパンデミックを引き起こした。COVID-19 は、発熱、咳、息切れ、疲労、筋肉や体の痛み、味覚や嗅覚の喪失、喉の痛み、鼻閉や鼻水、悪心や嘔吐、下痢など、軽度から重度の症状まで様々な症状を引き起こす。また、特に高齢者や基礎疾患を有する人では、肺炎、急性呼吸窮迫症候群 (acute respiratory distress syndrome : ARDS)、死亡などの重症化につながることも少なくない。

SARS-CoV-2 のウイルスは主に、会話や咳、くしゃみなど呼吸器系の飛沫によって広がり、飛沫物が付着した物の表面に触れることにより感染するため、ハグや握手など感染者との密接な接触によっても感染が拡大する。COVID-19 の感染を防ぐためには、手洗い、マスク着用、身体的距離の保持、大人数の集まりなど蜜の回避など、衛生管理を徹底することが推奨され、感染予防にはワクチンも重要である。

## コロナ禍の医療と患者ケア

COVID-19 パンデミックは、身体的健康だけでなく、精神的健康にも大きな影響を及ぼした。多くの人が、日常生活の乱れ、経済的ストレス、孤立、病気に対する恐怖をいただき、ストレス、不安、うつが増加した。また、COVID-19 の感染者は、疲労感、息切れ、ブレインフォグなどの long COVID といわれる長期的な罹患後症状を経験することがあり、精神衛生や生活の質に影響を与えた。このようなコロナ禍の中、電話診療や遠隔医療を利用して、オンラインでの訪問や治療を提供する機会も持たれるようになったが、一方で受診控えや診療制限、さらには正確な情報の不足などの問題も生じ、スモン患者の療養生活にも影響が生じた。スモンに関する調査研究班では 2021 年に「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」を作成した (図 1)。内容は、新型コロナウイルス感染症の療養への影響、新型コロナウイルス感染症について、新型コロナウイルス感染対策：外出自粛とリハビリテーション、コロナ禍におけるメンタルケア：よりよい生活のために、コロナ禍を経たスモン患者さんご本人・ご家族に対する福祉・介護サービスの利用について、という章で構成され、スモン患者の療養に役立つ情報がまとめられており、冊子として発刊されるとともに、研





図1 スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策

究班ホームページでは PDF データと音声データも活用できるようになっている。

#### スモン患者の療養生活に及ぼす影響

COVID-19 パンデミックのスモン患者の療養生活への影響を把握するために、2020年7月に郵送によるアンケート調査が実施された。スモン患者1037人に対し、コロナ感染の有無、感染拡大による診療への影響、在宅サービスへの影響、日常生活への影響、支援の有無、健康状態の変化について調査され、552人からの返送があった（回収率53.2%）。平均年齢は $82.1 \pm 8.5$ 歳、男性131名、女性421名であり、新型コロナウイルスへの感染者はいなかった。診療への影響ありは122名（22.1%）で、内容は、通院回数の減少、投薬のみや家族受診、電話受診への変更、訪問診療の減少、リハビリテーションの減少、鍼灸の回数減、面会制限・禁止、感染対策の強化などであった。日常生活への影響ありは240名（43.4%）で、外出制限、面会制限、人との接触減少、買物の不自由さ、物品調達困難、運動不足、ストレス、不安などであった。健康状態の変化ありは193名（34.9%）で、歩行機能の低下、筋力低下、気力や体力の低下、痛み・シビレの増強、孤独感、不安、抑うつ、易疲労、認知機能低下などであった。スモン患者は高齢者が多く、歩行障害や感覚障害を有している人も多い。そのため、コロナ禍により通院が減り、訪問診療やリハビリ、鍼灸などのサービスの回数も減少したことによる症状の悪化したことが想定された。また、外出制限や面会禁止により

人と接触する機会が大幅に減少したことにより精神面や認知機能にも影響が出ていると考えられ心身両面への対策が必要と考えられた。

#### ワクチン

日本国内では2021年の2月からCOVID-19ワクチン接種が始まり、同年4月には日本神経学会から「COVID-19ワクチンに関する日本神経学会の見解」が公表された。神経疾患やスモンの患者さんの多くが高齢者で基礎疾患をもつ人も多く、COVID-19罹患時には重症化のリスクが高まると考えられるため基本的にワクチン接種が推奨される。副反応にはアナフィラキシーのように重篤なものもあるが、他の副反応を含め頻度はまれなことが多く、COVID-19重症化リスクを踏まえてワクチン接種を考慮する必要がある。

国内ではmRNAワクチン（ファイザー、モデルナ）、ウイルスベクターワクチン（アストラゼネカ）、組換タンパクワクチン（ノババックス）が承認されているが、これらは生ワクチンではないため獲得した特異的免疫は接種後に自然に減衰し、中和抗体価は接種後3か月から低下がみられ、この傾向は若年者に比べ高齢者でより大きい。そのため国内では2021年12月から3回目ブースター接種が始まり、2022年5月25日には「60歳以上」や「基礎疾患あり」を対象に4回目接種が開始され、その後5回目接種も行われている。一方、パンデミック第1波の武漢株から第8波のオミクロン株BA.5まで様々な感染力をもつ変異株が入れ替わり出現して流行が繰り返され、新しい変異株ではワクチンに対する免疫逃避力が強まると考えられる。しかし、ワクチンの効果にはスパイクタンパク質に存在する多くのエピトープを認識するポリクローナル抗体や細胞障害性T細胞の誘導作用もあり、新規変異株に対しても重症化を予防する一定レベルの免疫は維持がされると考えられ、実際にリアルワールドセッティングのデータではブースター接種はCOVID-19感染予防においては効果が低下するものの重症化率や死亡率の抑制には効果があることが示されている。パンデミックの中で開発されたCOVID-19ワクチンは高い有効性があり、このワクチンの使用が長期的にも重要である。また、COVID-19ワクチンは発症予防や重症化予防だ

けではなく、COVID-19 罹患後症状・long COVID の抑制にも効果が期待できる可能性がある。

### コロナ禍におけるスモン検診

スモン検診はスモン恒久対策の大きな柱であり集団検診や訪問検診が行われてきたが、2020年度以降はCOVID-19の感染防止の観点から、各地の感染状況や患者の希望に応じて電話検診が取り入れられた。その結果、検診率は大きく減少することはなく、検診に関連したCOVID-19のクラスター発生もなかった。地域によっては電話検診の割合が大きく増え、関東甲越地区でも2020年33%、2021年度37%、2022年度40%と年々増加している。研究班報告会では、電話検診では患者現況を正確に把握する上で不十分であるとの医師の意見、また従来型の対面による検診を希望する患者の声も多く聞かれ、スモン検診のあり方についての議論ももたれたが、年々検診者の総数が減少する中で、関東甲越地区では2021年度の減少者数が12年ぶりに前年度より増加した(図2)。また、個人調査票を使って患者様の状態を把握するとともに、メンタルケアやリハビリテーション、介護や福祉の相談支援を行っている地域もあること、さらに、電話検診を用いた軽度

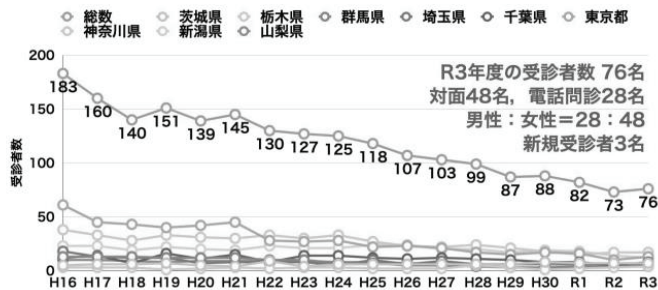


図2 関東甲越地区の検診者総数の推移

- ・ スモンはコロナ感染で問題となる基礎疾患に当たりますか？
- ・ 特に呼吸器系がスモン患者は脆弱と言われているので心配です
- ・ スモン患者が不幸にしてコロナ感染ウイルスに感染した場合、特別な対応が必要でしょうか？
- ・ なかなか保健所等で対応してもらえない場合、主治医としてスモン検診の医師に相談しても良いでしょうか？
- ・ コロナワクチン接種でスモン患者はより副反応が強く出る可能性はありますか？
- ・ コロナワクチン接種でスモン症状がより悪化する事は考えられますか？
- ・ 当会のアンケート調査で、会員の多くは「スモン症状の改善」と「完全無償の実施」を希望しています
- ・ 血流が良くなると足の運動はし易くなるが、一方、知覚症状は過敏になるように感じます。こうした事は医学的にはどの様に考えられますか？



図3 検診受診者からの質問 (東京スモン患者の会)

認知機能障害検診の研究報告もあり、地域や施設で様々な工夫による検診の取り組みも行われていた。一方、集団検診時には患者からCOVID-19に関する質問も多く受けた。相談された患者からの質問事項では、コロナ禍の状況の中、スモン患者がコロナに感染した場合の重症化リスク、ワクチンの副反応やスモンに対する影響があった(図3)。その意味でも、患者に配布された、「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」の冊子は役に立ったとの声もあった。

### リハビリテーションとメンタルヘルスケア

COVID-19感染者だけでなく、パンデミックは療養者など多くの人々に様々な形で影響を及ぼしており、これらの人々をサポートするために、パンデミックの期間中のリハビリテーションとメンタルヘルスケアが不可欠である。長期に渡る外出制限や自粛生活により身体機能やADLの低下することが危惧され、先述のアンケート調査でも歩行機能の低下、筋力低下、気力や体力の低下、痛み・シビレの増強が健康状態の変化としてあげられている。「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」では、新型コロナウイルス感染対策としてのスモン患者さんの室内でできる運動として、「足や脚の力の衰えを防ぐ」運動、運動と同時に「大きな呼吸」の意識、スモンの後遺症に特有な症状に対して「感覚の刺激」、運動の機会としての積極的な家事の継続、の4項目を推奨し、具体的な室内運動が紹介されている。一方、メンタルヘルスケアに関連した項目として、孤独感、不安、抑うつ、易疲労、認知機能低下がアンケート調査の健康状態の変化にあげられており、COVID-19拡大により、うつが増加しており、スモン患者にも影響があることが報告されている。「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」では、不安や怒りとの付き合い方、呼吸法を用いたストレスの対処法を紹介するとともに、よりよい生活のための3つのポイント、ミッションをもつ、現実を受け入れる、家族や周囲の人たちとの対話、について説明されている。今後もメンタルヘルスのニーズに対応するために、オンラインや訪問によるケアや情報の提供、精神的なサポートや問題解決の支援、パンデミックのストレスや不安に対処する

ためのオンライン健康プログラムの開発、リハビリテーション・サービス、精神的なサポート提供やメンタルヘルス関連のリソースを紹介するホットライン設立、地域社会への働きかけなどに取り組む必要があると考えられる。

#### 今後の展望

COVID-19の発生から3年余りが経ち、COVID-19は感染法上の分類が2023年5月8日から季節性インフルエンザと同じ「5類」に引き下げられることになり、コロナ以前の生活を取り戻しつつある。それに伴い、感染者の外出自粛や医療費の負担、マスク着用、医療機関への受診など、これまでと対策が大きく変わると考えられるが、高齢者やスモン患者はしばらく用心が必要な生活が続く可能性もあり、定期的なワクチン接種の継続なども専門家会議で検討されている。コロナ禍の中でのスモン検診では、課題だけでなく新たな発見もあったと思われる。スモン患者数が徐々に減少し、超高齢化を迎えたいま、コロナ終息後も充実した検診を継続できるよう議論する必要がある。

#### 文献

- 1) 久留 聡：新型コロナウイルス感染拡大がスモン患者の療養生活に及ぼす影響。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。令和3年度総括・分担研究報告書，pp. 111-118, 2022.
- 2) 中嶋秀人，小川克彦，白岩伸子，森田光哉，長嶋和明，尾方克久，山中義崇，川上途行，大竹敏之，中村 健，長谷川一子，小池亮子，瀧山嘉久，橋本修二：関東・甲越地区におけるスモン患者の検診第34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。令和3年度総括・分担研究報告書，pp. 58-61, 2022.
- 3) スモンに関する調査研究班：スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策。  
[https://suzuka.hosp.go.jp/smon/disease/measures\\_covid19.html](https://suzuka.hosp.go.jp/smon/disease/measures_covid19.html)

# COVID-19 感染拡大下でのスモン患者のリハビリテーション

寶珠山 稔 (名古屋大学大学院医学系研究科・総合保健学専攻)

## 研究概要

令和2年～4年の期間はCOVID-19の国内感染拡大の時期と一致し、外出や面会の制限が各所で実施され、対面でのスモン検診の実施も困難となった。スモンに関する調査研究班では、「スモン患者さんのための新型コロナウィルス対策」をスモン患者に配布し、在宅でのリハビリテーションとして安全な運動や下肢マッサージの実施を推奨した。同時に愛知県では在宅での運動実施状況を調査した。在宅での運動とマッサージの実施については、日常生活活動が自立したスモン患者が対象となったものの、3割程度が運動やマッサージに必要な姿勢がとれず実施が困難であった。新型コロナウィルスの波動的な感染拡大による外出自粛や行動制限によって基礎疾患としてのスモンをもつ患者には身体機能の低下が生じたと考えられ、コロナ禍後には、その影響を明らかにし対策を講じることが重要と考えられた。

## 1. はじめに 研究期間における COVID-19 の国内感染拡大と対策

令和2年(2020年)～4年(2022年)の研究期間は2019年末に始まり現在(2022年度末)に至るCOVID-19の国内外の感染蔓延時期と同じくし、在宅のスモン患者の日常生活および施設入所の患者においても大きな影響を与えた。スモン患者のみならず、高齢者や基礎疾患を有する者は全般に外出の自粛が求められ、全国の入所施設では面会や外出が制限された。ある程度の患者数を有する県でまとまって実施されていたいわゆるスモン検診も対面での検診は実施が困難となり、個別の訪問検診や遠隔・電話検診による代替を余儀なくされた。患者個人への影響を考えると、COVID-19の終息の見込みが立つこととなった2022年度末までの3年間には在宅あるいは施設入所の患者にとって運動機会が著しく少なくなったものと考えられ、基礎疾患として運動障害を有するスモン患者の運動機能の低下への懸念が大きい。この3年間、居宅生活を続ける患者には、外出機会の減少による運動量の低下や人的交流の減少、施設入所者においても、面会制限や施設での行事、日常スケジュールとしての入所者による集団の体操やレクリエーションの中止や縮小が相次いだ。

在宅・入所の別に関わらず身体的運動量とともに人的交流の減少が生じ、心身の機能維持には大きな支障が生じたと考えられる。本研究期間では、初年度(令和2年度)にはCOVID-19の波動的な感染は長期化する様相を呈し始め、数年単位での高齢スモン患者の身心機能の維持、更には感染終息後を見据えての対策が求められるところとなった。

## 2. COVID-19 感染対策

### 外出自粛とリハビリテーション<sup>1)</sup>

本稿報告者(寶珠山・名古屋大学)の所属する愛知県でのスモンに関する調査研究班では、2020年度の対面による運動機能評価の実施は中止となり、電話での健康状態の聞き取りを中心とした電話検診となった。2020年秋にはすでに外出自粛がなされていたことから、外出自粛下での自宅療養および運動状況について居宅スモン患者を対象として実際の運動状況について計測調査を実施した。

### 2.1. 方法

研究参加者として承諾が得られた4名のスモン患者、および別にボランティアとして研究参加の承諾を得た

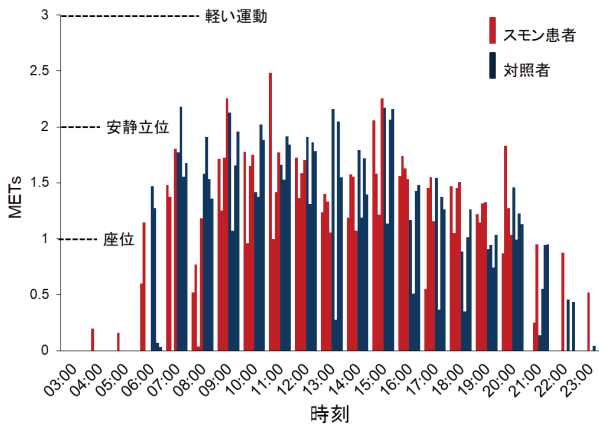


図1 METsで表された運動量の強さの時間推移  
赤：スモン患者、紺：健常対照者。  
METs量は1時間の平均値で表示。

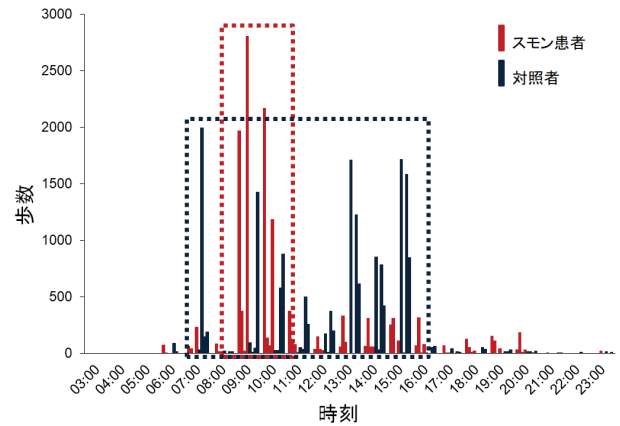


図2 歩数として計測された運動の時間推移  
(1時間ごとの歩数で表示)  
スモン患者では午前中の歩行が中心となっていた。  
赤：スモン患者、紺：健常対照者。

健常高齢者4名を対象とした。選択基準は自宅あるいは療養施設にて日常生活活動が自立している（車椅子の使用や移動介護を要しない）患者および健常高齢者とした。承諾を得られた研究参加者には小型活動量計（HJA-750C Active Style Pro, OMRON）を装着説明とともに郵送し、起床時から就寝までの1日について活動量を計測した。高精度3-D加速度計を内蔵する活動量計は、10秒単位のmetabolic equivalents（METs）、消費カロリー、歩行活動と歩行以外の生活活動の識別、が可能である。スイッチ等の機器の操作は不要であり、絶対時間の記録とともに計測データが活動量計内に蓄積する機能を有する。対象者は腰部あるいは胸部に活動量計を装着し1日を過ごす。計測終了後に活動量計本体と記録した日付を記入した個票を返送することでデータを回収した。測定はスモン患者および健常対照者のいずれも2020年11月中に実施された。

研究参加の同意が得られた研究対象者は、スモン患者4名（年齢54～83歳、男性1名、女性3名）、健常対照者4名（76歳～81歳、男性1名、女性3名）であった。スモン患者のうち1名は若年発症スモン患者であった。

## 2.2. 結果

スモン患者および健常対照者の計測時間中での運動量の強さおよび運動量（図1）および歩行（図2）であり、全参加者で運動量が2.5METsを越えた時間帯は無かった。スモン患者での平均運動量は $1.31 \pm 0.10$

METS（対照： $1.32 \pm 0.24$ ）であり、立位での軽い作業程度の運動量にとどまった。この運動量は年齢対照の高齢者群との差は無く同程度であり、いずれの群においても体操程度（3.0METs）には至らない運動量にとどまっていた。また、歩行数の時間経過では、健常対照者が午前および午後にそれぞれ一定の歩行数を示した一方、スモン患者は午前中の歩行が中心であった（図2）。

## 3. COVID-19対策 自粛下でのスモン患者のための自宅（室内）での運動の紹介

日常生活が保たれているスモン患者であっても、運動時間は限られ、外出の機会の限られる患者については更に運動量は少ない状況が考えられ、自粛環境下での体力や運動能力の維持が緊急の課題であると考えられた。ある程度居宅生活が維持されている患者であっても、長期間の運動量低下は筋力とともに関節可動域の低下は全般的体力の低下、呼吸循環器機能の低下を招くことが危惧されたことから、自粛下での日常的な運動を推奨すべく、2021年度8月にはスモン研究班配布の「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」冊子には、自宅での体力と運動機能維持のための自主運動を紹介した<sup>2)</sup>。

これまで研究班では、自宅で患者自身が実施可能な「スモン患者さんのためのリフレッシュ体操とマッサージ」の紹介DVD<sup>3)</sup>および「スモン患者さんの訪問リ

(1) 深呼吸と腹式呼吸：運動の初めにそれぞれ3回行います  
上を向いて横になり、全身をリラックスさせます  
最初はいつもの自然な呼吸で呼吸を整えます  
両腕を開いて自然に大きく深呼吸をしましょう



【腹式呼吸】

膝を少し立てて、お腹の筋肉を緩めます  
お腹に手を当てて、お腹を膨らませるように  
ゆっくり大きく腹式呼吸をしましょう



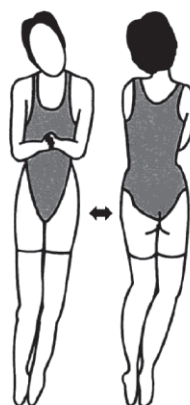
(2) 足首の運動：足首の曲げ伸ばしを交互に3回ずつ行い  
ましょう  
両足のつま先を反らし、力をぬきます  
1秒ごとに数を数えるように1-2-3で反らし、  
4-5-6で力をぬきます



両足を踏み込むようにつま先を伸ばし、力をぬきます  
1秒ごとに数を数えるように1-2-3で伸ばし、  
4-5-6で力をぬきます



(3) 体幹の運動：左右3回ずつ行いましょう  
体全体の力を抜きながら、体を左右に転がします



(4) 脚と股関節の運動：スモンで固くなりがちな股関節周  
りを動かします。それぞれ3回ずつ行います。



両側のつま先を外側に回します  
次につま先を内側に回します

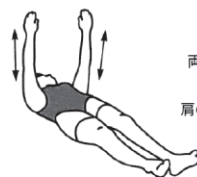


片膝を曲げてお腹に近づけます  
手が届くところまで曲げられる場合は  
両手でかかえるように引き寄せます  
左右交互に3回行いましょう

(5) 肩周囲の運動：いつもは動かすことの少ない、肩甲骨  
周りを動かします。5回くらい繰り返しましょう



両手を天井に向けて挙げ、  
親指を中に入れて手を握ります  
少し力を入れて握った後に、  
ぱっと開きます  
両手同時に行いましょう



手は力を抜いて開いたまま、  
両腕を天井に突き上げるよう  
ぐっと挙げます  
肩の力を抜いて両腕を落とします

図3 「スモン患者さんのための COVID-19 対策」としての在宅での運動<sup>3)</sup>

ハビリテーションマニュアル」(2020年改訂3版)<sup>4)</sup>  
の中でスモン・リフレッシュ体操を紹介してきた。そ  
の中から、スモン患者1人でも安全に実施できる内容  
を選び「スモン患者さんのための COVID-19 対策」に  
図入りで示した。推奨した運動は、足や脚の力の衰  
えを防ぐ、大きな呼吸による心肺への刺激と機能の  
賦活、スモンの後遺症軽減のための感覚刺激、で構  
成した。また、自粛生活では運動の機会が減少するた  
め、日常の家事も運動としてとらえて積極的に続ける  
ことを勧めた。

スモン患者が自宅にて1人で実施できる運動として、  
転倒のリスクが無いもの、過度の関節運動を伴う危険  
の無いもの、スモン症状の軽減効果が期待できる下肢  
の運動を中心としたもの、を考慮した。推奨運動の内

容は、(1) 深呼吸と腹式呼吸、(2) 足首の運動、(3)  
体幹の運動、(4) 脚と股関節の運動、(5) 肩周囲の運  
動、(6) 深呼吸と腹式呼吸、を仰臥位のままで順に実  
施する内容とした(図3)<sup>2)</sup>。また足裏からふくらはぎ  
裏のマッサージについても推奨した。

#### 4. スモン在宅運動の実施とフィードバックによる在 宅リハビリテーション支援

2021年度および2022年度においても COVID-19 の  
国内感染拡大は波状的に繰り返され、所属の愛知県ス  
モン研究班によるスモン検診は再び遠隔・電話検診と  
ならざるを得なかった。運動機能維持として2021年  
度に紹介した在宅運動の実施は引き続き望まれるもの  
であったが、在宅や入居施設で高齢者のスモン患者が

1人で長期間実施する状況には限界があるものと考えられた。また、運動内容の実施状況の把握の必要が指摘されたことから、2021年度および2022年度には、同県内での在宅運動の実施状況についての調査を行った。

#### 4.1. 方法

愛知県において2022年度9～10月に実施された電話による検診事前調査によって電話検診全般への参加同意を得たスモン患者37名に、小冊子「スモン検診在宅でのスモン患者さんのための体操とマッサージ」を送付した。送付した小冊子には、7種の運動と4種のマッサージの実施説明と運動とマッサージについての実施記入シートが含まれ、患者自身での実施がどの程度可能であったかを回答する内容とした<sup>5)</sup>。運動の内容は、「スモン患者さんのためのCOVID-19対策」に含まれる運動の他に、1) 書面で説明し実施可能なもの、2) 臥床および座位で実施が可能なもの、3) 転倒・転落の危険を考慮しバランスを崩すリスクの無いもの、および4) 一人で可能なもの、を満たす7種類とした(末尾・資料)。マッサージについては足部および下腿の自己マッサージ等とした(末尾・資料)。記入シートは、各運動やマッサージについて「できた」「少しできた」「できなかった」「痛みなどがあった」を記入し、自由記載欄も設けた(図4)。

#### 4.2. 結果(図5)

在宅運動調査研究には14名(男性3名、女性11名)の参加があり、平均年齢78.6歳(56～97歳)であった。実施結果は図5に示されるように、運動の全項目が可能だった患者は9名であり、「できなかった」患者の理由は「うつぶせ寝ができない」「寝返りがうてない」であった。マッサージ等については全ての項目が可能であったのは8名であり、実施困難の理由は「床やベッドの面に足を投げ出して座ることができない」「足まで手が届かない」であった<sup>6)</sup>。

#### 「運動」記入シート

お名前： \_\_\_\_\_ 様      ご記入日：2022年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日  
「○」をおつけください

運動	できた	すこしできた	できなかった	痛みなどがあった	お気づきのことがあればご記入ください
① 深呼吸					
② 足首そらし					
③ 寝返り					
④ 肩まわし					
⑤ 足の曲げ伸ばし					
⑥ 座って足の開閉					
⑦ 座って体の傾け					

この回答シートはご返送ください 裏面もあります

#### 「マッサージ」記入シート

「○」をおつけください

運動	できた	すこしできた	できなかった	痛みなどがあった	お気づきのことがあればご記入ください
① 足のマッサージ					
② 足裏の刺激					
③ すねのマッサージ					
④ すねの刺激					

この回答シートはご返送ください 裏面もあります

図4 在宅運動調査表<sup>5)</sup> 在宅運動(上段)とマッサージ(下段)

運動	できた	すこしできた	できなかった	痛みなどがあった	お気づきのことがあればご記入ください
① 深呼吸	●●●●●				
② 足関節の運動	●●●●●	●●			
③ 体幹の運動	●●●●●	●	●●		寝返りはできない
④ 上肢の運動	●●●●●		●●●		
⑤ 膝関節の運動	●●●●●	●	●●●●		うつぶせにできない
⑥ 股関節の運動	●●●●●		●		
⑦ 上半身の運動	●●●●●		●	●	

マッサージ・刺激	できた	すこしできた	できなかった	痛みなどがあった	お気づきのことがあればご記入ください
① 足のマッサージ	●●●●●	●●●	●●		床に座ることができず実施できない
② 足裏の刺激	●●●●●	●●●	●●	●	床に座ることができず実施できない
③ 下腿のマッサージ	●●●●●	●●	●		血流で暖かく感じた 床に座ることができず実施できない
④ 下腿の刺激	●●●●●	●●	●	●	床に座ることができず実施できない

図5 在宅運動調査集計<sup>6)</sup> 在宅運動(上段)とマッサージ(下段)は参加したスモン患者の回答数を示す。

## 5. 考察

在宅にて推奨された運動のうち、座位あるいは仰臥位のままでの運動やマッサージにおける実施可能率は高かったものの、姿勢を変える運動や前かがみになる姿勢には困難となるスモン患者が3割程度存在した。安全に実施可能な運動内容を選んだものの、「実施姿勢が困難」という理由は想定されていなかった。あらためてスモン患者の有する後遺症と運動機能障害の重篤さを示す結果となった。

スモン患者のみならず COVID-19 の国内感染状況は、スモンを含めて基礎疾患を有する高齢者の外出制限を強いることとなり、体力の低下と運動機能の低下は自覚的に顕著である<sup>7)</sup>。健常高齢者が容易に可能な運動であっても、スモン患者にとっては実施不可能であったり、転倒のリスクを伴ったりする運動がありうる。本研究報告の期間は、COVID-19 蔓延時期と一致したこれまでに経験の無い状況であったものの、このような特殊な環境下におけるスモン特有の病態と後遺症を有するスモン患者の置かれた状況の把握は十分ではなかったかもしれない。施設や通所・通院のリハビリテーションでは、療法士等により目的の運動が実施できるようサポートや指導がなされるものの、在宅では困難な運動や姿勢について患者自らが解決することは難しく、運動実施困難とならざるを得ない。高齢となりさらに運動機能障害が生じている患者自身による運動によって在宅・自己努力による機能維持の難しさがあらためて示されたものと考えた。

マッサージについては、西洋薬や理学療法による効果の報告と比較するとエビデンスの程度は高くないが、下腿のマッサージや足裏の刺激は、感覚の刺激となり異常感覚や感覚過敏に対して自覚的症状の改善に有効である可能性がある<sup>8,9)</sup>。公費補助制度があるように、スモン症状にはマッサージ施術は症状の軽減に一定の効果があり自治体によって補助事業もなされている<sup>10)</sup>。しかし、自身で行う運動やマッサージはスモンの後遺症等のために種類としても量的にも限られる。リハビリテーションは療法士による指導に基づいて自宅や施設で自身により継続的に行うことが理想であるものの、高齢のスモン患者にとっては実施困難な要因が多い。独居や施設入所の環境はもとより、同居家族がある場

合であっても、他者によるマッサージを毎日まとまった時間、継続して受けることは人的あるいは経済的理由等で簡単ではないことが考えられる。本研究期間では、外出自粛や対面での施術等が制限された特殊な状況を経験し、自粛や行動制限は直接間接的に後遺障害を有するスモン患者にとっては影響が更に大きいものであったものと推察された。

## 6. まとめと展望

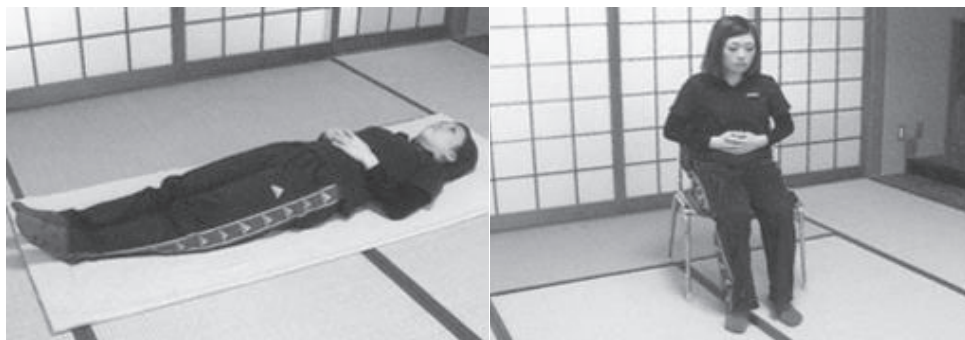
本研究期間には、COVID-19 感染を機に生じた自粛環境であったものの、スモン患者の在宅あるいは施設での可能な運動について把握されるに至った。生活活動や介護度については医療あるいは介護保険の観点から調査はなされてきてはいるものの、運動機能維持や体力の維持に関する可能な在宅運動についての検討は、これまで対面での検診時の運動能力からの推測の範囲にとどまっていた。療法士や施術者の協力を得ることが困難な状況で、スモン患者1人で実施できる運動の範囲は限られることから、COVID-19 の国内感染拡大に一致する研究期間の3年間における運動機会の減少はスモン患者の運動機能に少なからず影響を及ぼしたものと危惧している。

令和5年度早々には、COVID-19 に関する制限緩和を含めたウィルスへの取り扱いの変更が予定されている。対面でのスモン検診の再開など、研究班のスモン患者への支援研究活動は新たな段階に入る。特にリハビリテーション領域では、3年間にわたる COVID-19 蔓延による患者の身体的および社会的な活動の制約が、どのように患者の生活や運動機能に影響を及ぼしたか、調査研究によって明らかになるのはこれからである。今後明らかになる課題に対して、適切な支援や対策が講じられるべきものである。他に例を見ない特殊な疾患の発生と経過をもつスモンに関して、国内外の特殊な状況の影響を明らかにすることは、スモン患者ひいては今後も増加を続ける他の高齢者の運動面でのリスク管理について重要な情報となるものと考えている。コロナ禍後の研究の重要性を認識しつつ、今後の研究班の活動とスモン患者への成果の還元につなげていきたい。

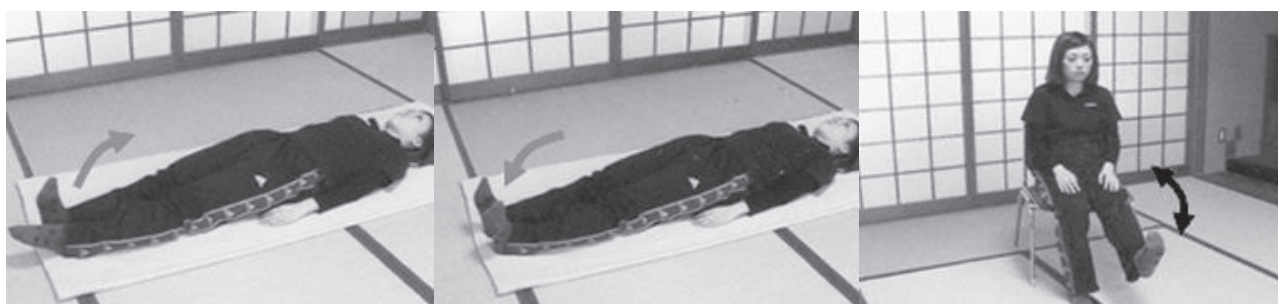


- 1) 寶珠山稔・他：在宅スモン患者の在宅生活活動量，スモンに関する調査研究班・令和2年度報告書，2020年．
- 2) 久留 聡．スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策．スモンに関する調査研究班．2021年8月．
- 3) 小長谷正明（編）：スモン患者さんのためのリフレッシュ体操とマッサージ（DVD）．スモンに関する調査研究班．
- 4) 久留 聡（編）：スモン患者さんへの訪問リハビリテーションマニュアル スモン患者さんのかかりつけ医，リハスタッフのための手引き [改訂3版]．スモンに関する調査研究班．2020年．
- 5) 寶珠山稔・他：在宅スモン患者への運動指導とフィードバック，スモンに関する調査研究班・令和3年度報告書，2021．
- 6) 寶珠山稔・他：スモン在宅運動の実施とフィードバックによる在宅リハビリテーション支援．スモンに関する調査研究班・令和4年度報告書，2022．
- 7) 渡邊英弘・他：新型コロナウイルス感染症の活動自粛による高齢者の心身機能の現状．健康支援，23(1)：15-20，2021．
- 8) Machi Y, Liu C, Fujita M: Physiological Measurement for Reflexology Foot Massage. J Int Life Inform Sci (ISLIS). 2000; 18 (2): 502-510.
- 9) 棚崎由紀子，深井喜代子．冷え症高齢者 に対するフットマッサージの冷え症状の緩和効果．日本看護技術学会誌．2016；15(2)：1-14.
- 10) 愛知県健康対策課．スモンのはり，きゅう及びマッサージ施術事業について．  
<https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/smonhari.html>

(資料) 在宅運動として実施を推奨した運動 ( ~ ) とマッサージ ( ~ )



深呼吸 (仰臥位による実施: 左, 座位による実施: 右)



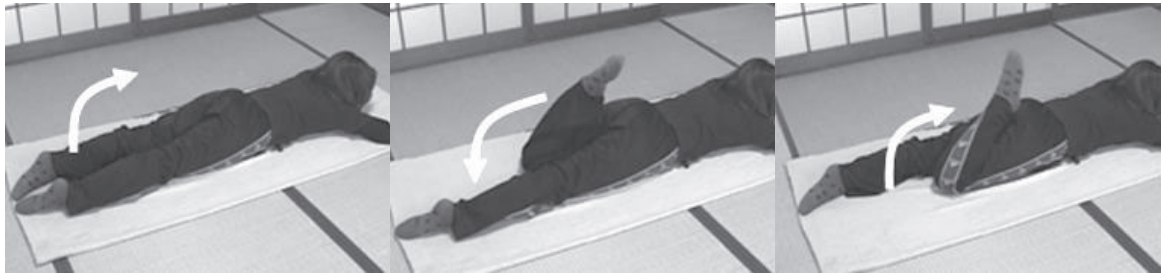
足関節の運動 (仰臥位での実施: 左・中, 座位での実施: 右)



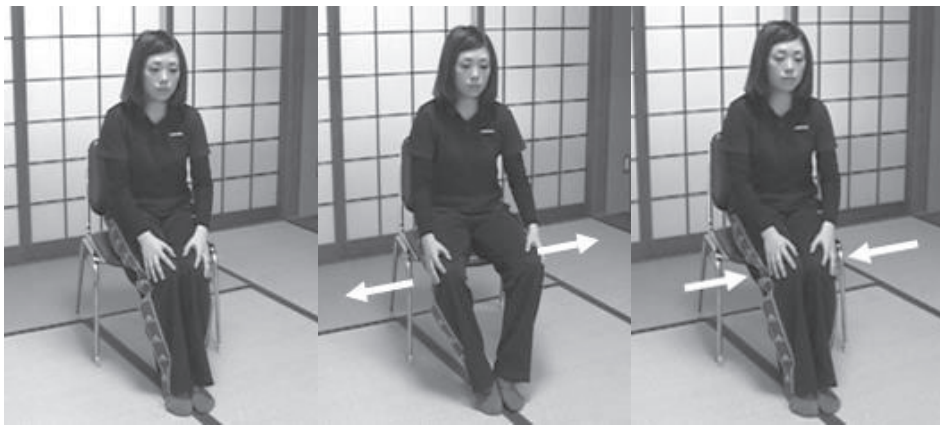
体幹の運動 (寝返り)



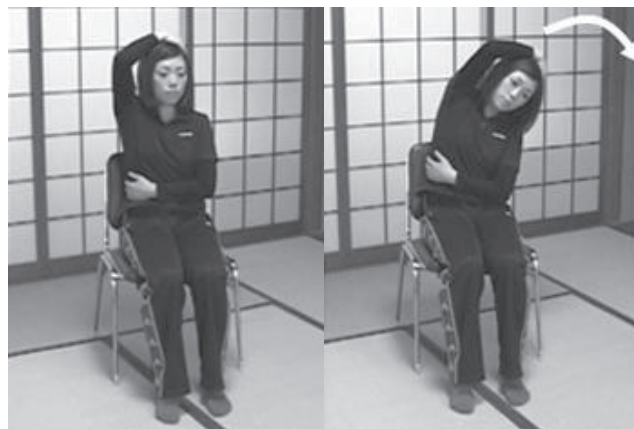
上肢（肩関節）の運動



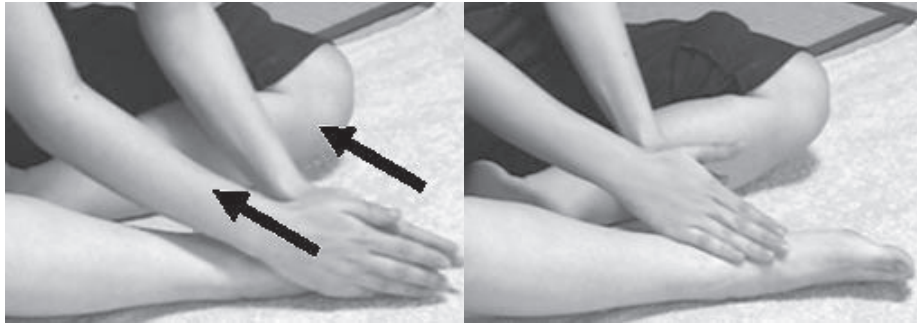
下肢（膝関節）の運動



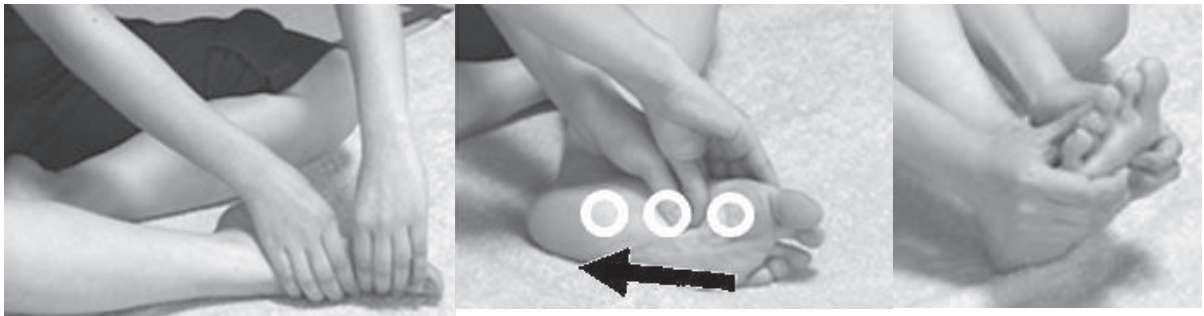
股関節の運動



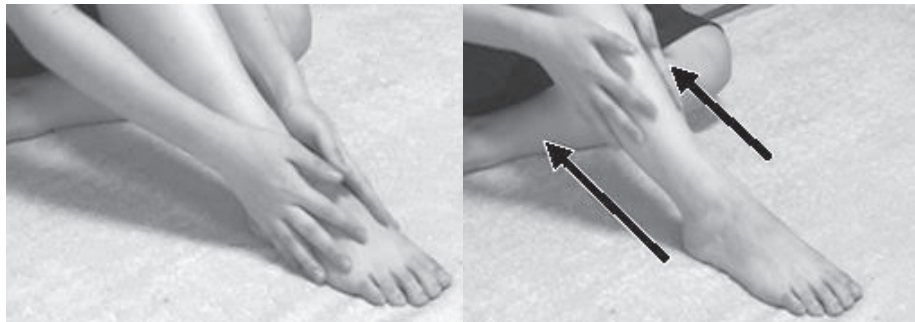
上半身の運動（左右への体幹の傾け）



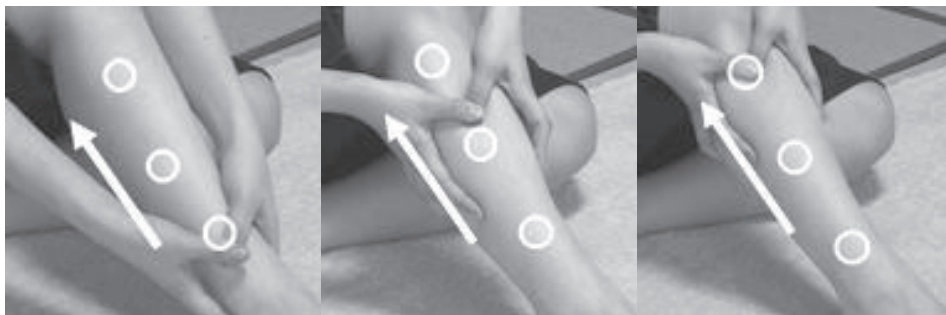
足部のマッサージ



足裏の刺激



下腿のマッサージ



下腿の刺激

## 2020年～2022年度3年間 福祉・介護に関する研究

田中千枝子（日本福祉大学）  
二本柳 覚（京都文教大学）  
鈴木 由美（長野大学）  
川端 宏輝（国立病院機構南岡山医療センター）  
松岡 真由（国立病院機構南岡山医療センター）  
竹越 友則（国立病院機構岩手病院）  
鳥畑 桃子（国立病院機構岩手病院）  
鈴木 直美（国立病院機構岩手病院）  
板橋 彩子（国立病院機構宮城病院）

### 研究全体概要

2020年～2022年度3年間 福祉・介護グループでは、以下3つの研究活動の柱をもとに、9つの研究プロジェクト活動を行った。

- (1) スモン患者さんの社会生活に関する年間報告をもとに、スモン患者さんの現状における社会生活上の課題の抽出と対応策を検討
- (2) 研究課題
  - (課題1) 在宅生活の安定のための社会資源の活用状況  
レスパイト入院の実施状況調査と課題  
施設入所プロセスと多職種連携の在り方に関する事例研究
  - (課題2) 当事者の声を社会や地域に届ける研究  
当事者の声を社会に届ける研究 若年スモン患者に焦点をあてて  
若年スモン患者ネットワーク形成と課題
  - (課題3) スモンの風化に対する啓発活動に関する研究  
スモン研修会の開催 風化に対して支援者ができること  
風化防止に向けた取り組み 福祉・心理学生を対象として
- (3) スモン患者さんの療養生活と介護・福祉・医療ニーズに関する調査  
～8年ぶりの調査とコミュニケーション手段等の追加～

(1) スモン患者さんの社会生活に関する課題と対策  
～福祉・介護サービスの受給状況を中心に～  
コロナ禍3年がたち、さらに高齢化・要介護状況の低下が進む中で、介護・福祉サービスの質の低下が心配される。毎年23年間にわたる経時的統計との比較から、コロナ禍における社会生活に現状を把握し、課題と対策の方向性について検討を行った。

### 研究背景と目的

検診の23年にわたる継続的量的調査の実態分析から 最近5年間にわたる生活の場が自宅から、時々入院入所を経過することなく、入院入所に直接行くようになったのではないかと 世帯形態の変化により、高齢者の一人暮らしや老老世帯が増加することで、主な介護者に公的専門職が当たる割合が増えた。地域の

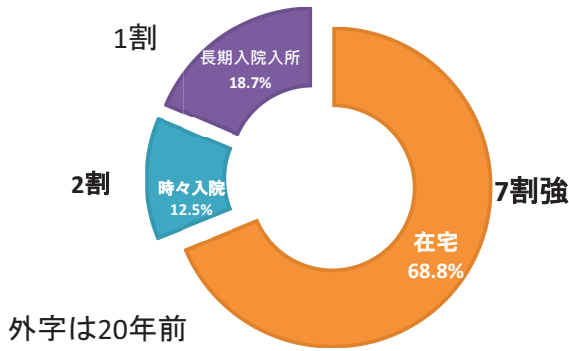


図1 直近5年間の療養状況

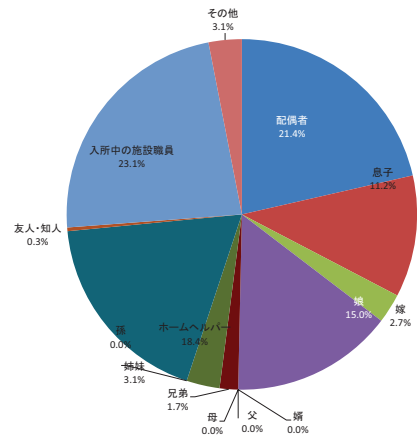


図3 2022年度の主な介護者

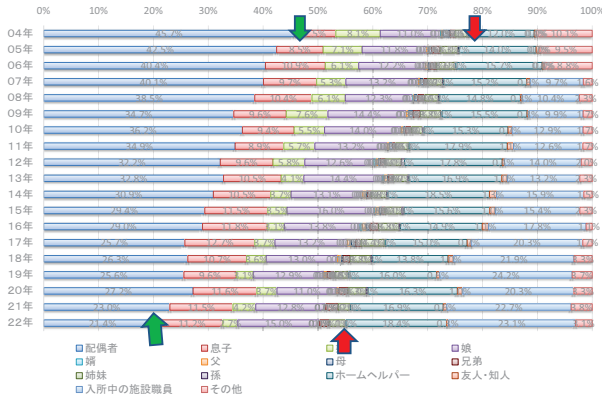


図2 主な介護者推移

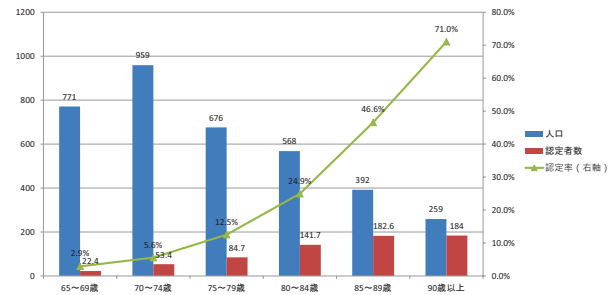


図4 高齢者人口と要介護認定率  
令和2年度介護保険事業状況報告  
2022年人口推計(3月報)より作成

専門職とのコミュニケーションに困難を抱えている人が増えているのではないかと、一般の高齢者より要介護の申請割合が大きいにもかかわらず、要介護度の認定は軽く出ていることで、実際のニーズに合致せずサービス利用に支障が生じているのではないかと仮説を設定し、対策のための研究課題を抽出した。

### 研究結果および考察

統計上気がかりな ~ の実態3点について分析検討した。データは2022年度のものをを用いている。最近5年間の療養状況が、従来「在宅(7割強)」「時々入院(2割)」「長期入院入所(1割)」であった3様のうち、「時々入院入所」が2割1割強になり、「在宅」が7割を切ってきた。時々入院の中間期間が無くなり、在宅から即長期入院・施設になった可能性がある。(図1) 世帯形態と主な介護者の変化では、単身世帯と老々介護の2人世帯が24年前には5割であったものが、現在では74.7%と4分の3を占めるようになった(図2)。それに伴い主な介護者は、フォーマルな専門介護職が4割となり、当事者と介護・福祉サービ

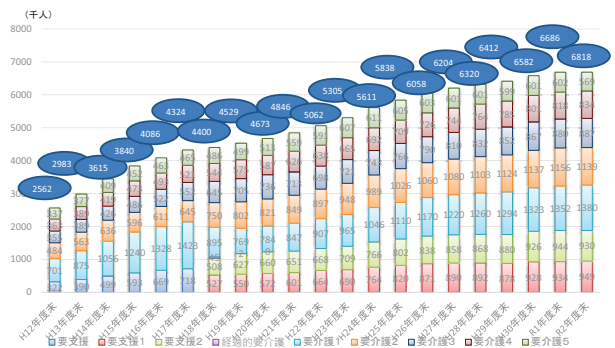


図5 要介護度別認定者数の推移  
(出典：介護保険事業状況報告 令和2年度)

スの関係に意思決定支援などの課題がより重要になってきた。(図3) スモン患者さんの介護保険の認定率と要介護度の全介護保険利用者との比較では、介護保険認定率はスモン患者さんの方が高い(6割越え)にも関わらず、(図4, 5) 要介護度は重度4~5でみると、介護保険全体では21.2%のところ、スモン患者さんに対してスモン患者さんは32.4%であった(図6, 7)。

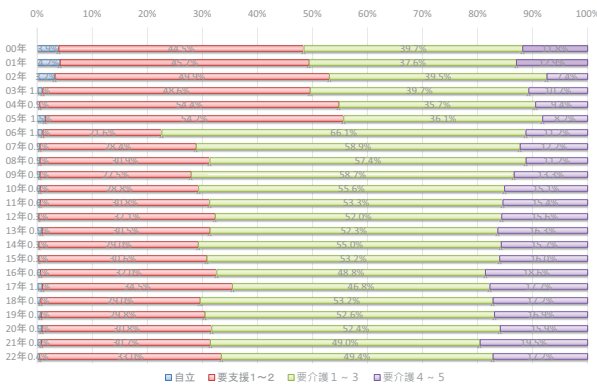


図6 要介護度の推移

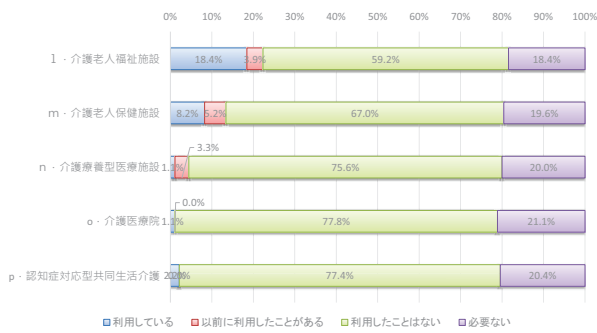


図7 介護保険サービス利用経験 (入所系)

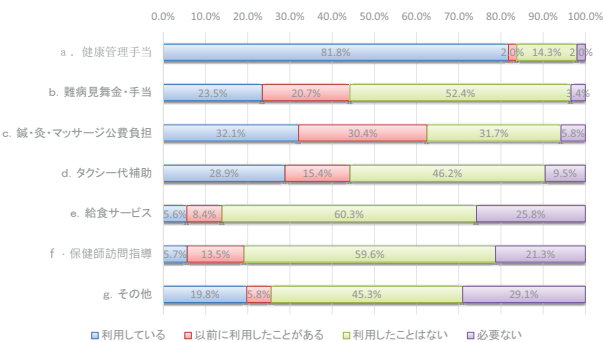


図8 福祉サービス利用の経験

これらのことから、従来から言われているように、スモン患者さんの申請・認定率は全般に比べて高いものの、介護度の認定が軽く出ている可能性がある。そのため利用できる介護保険のサービスの枠と内容が、スモン患者さんのニーズに合わずに、介護保険のサービス利用が円滑にならないのではないかと可能性がある。(図8)

考察

コロナ禍3年目になり、さらに高齢化・要介護状況の低下が進む中で、介護・福祉サービスの質の低下が

心配されるところ、気がかりな点3点について課題を設定した。

(1) 時々入院の中間期間が無くなり、在宅から、即長期入院・施設になっている(本年度18.7%)可能性があるため、中間ケア(スウィングベット=レスパイト)サービスの利用促進策の検討が必要であり、中間ケアサービスを紹介する地域支援者の知識や力量の醸成が課題となる。

(2) 世帯形態と主な介護者の変化に伴い、主な介護者がフォーマルな専門介護職である事例が4割となったことから、当事者と介護・福祉サービスの専門職との関係に意思決定支援などの課題がより重要になってきた。そのためには当事者に対するエンパワメント支援方法の開発や、サービス消費者としてのスモン患者さんへの支援体制整備が必要である。

(3) スモン患者さんの介護保険の認定率と要介護度の全介護保険利用者(R2年度)との比較では、スモン患者さんの申請・認定率は全体と比べて高いものの、要介護度の認定は軽く出ている可能性がある。そのため利用できる介護保険のサービスの枠と内容がスモン患者さんのニーズに合わずに、介護保険のサービス利用が円滑にならないのではないかと可能性がある。サービスニーズの再調査・再検討が必要であり、新たなサポートケア体制の検討および開発が課題である。

結論 研究の方向性

これらのデータから3年間の研究の方向性と研究課題を以下の3点に定めた。

課題1) 在宅生活の安定のための社会資源の活用状況  
在宅から入院入所へのソフトランディングの方法論の検討 時々入院入所・医療ショートステイ・レスパイト入院などの在宅中間期間やその利用プロセスを保証するケアとしての地域の社会資源の開拓および多職種連携の質の確保

レスパイト入院の実施状況調査と課題  
施設入所プロセスと多職種連携の在り方に関する事例研究

課題2) 当事者の声を社会や地域に届ける研究  
増加しているフォーマルな介護者への当事者側からの対応方法 とくに当事者の意思尊重の方法論の検討

を中心に、さらに当事者の声を拾うことのできる手法  
およびその人材養成

当事者の声を社会に届ける研究

若年スモン患者に焦点をあてて

若年スモン患者ネットワーク形成と課題

課題3) スモンの風化に対する啓発活動に関する研究

専門職でもスモンを知らない状況が増える中で、風化に対する虞が言われている。スモン患者さんへの最新の全国調査やヒヤリングでも、社会に対するスモン患者であることのアイデンティティが揺らぎ風化への不安や怒りあせりを訴えられることも多い。そこで地域支援者や支援者の卵である学生への啓発活動のプログラム開発や機会の持ち方について検討し実施した。

スモン研修会の開催

風化に対して支援者ができること

風化防止に向けた取り組み

福祉・心理学生を対象として

## (2) 研究課題

(課題1) 在宅生活の安定のための資源の活用状況

レスパイト入院の実施状況調査と課題

要旨

スモン患者さんの生活の場が、在宅か施設かの二者択一になりつつある現状を踏まえ、中間施設としての病院での医療ショートステイや老健や特養でのショートやロングステイの利用が進んでいないのではないかと懸念がある。地域包括ケアシステムにおいては、住まいや住まい方は、適切なサービスを供給することによって成立する。そのために適切な社会資源の供給が必要であるが、それがレスパイトサービスの領域においてどのように扱われているのかについて、MSW に対する電話調査を行った。結果レスパイトを積極的に導入することを考えている MSW はいたが、定期的に利用するのではなく、利用の要求やニーズが現れてから処方するものとして考えられていた。

対策として、突然入所にならないために定期的にレスパイトケアを入れていくなど予防的に計画していくようなケアマネジメントへの関心や知識を、地域の支援者に広げる必要があると結論した。

施設入所プロセスと多職種連携の在り方に関する  
事例研究

要旨

在宅生活から施設入所への移行プロセスを複数の支援者へのインタビューを通じて、当事者の行動や認識を確認しながら、1事例から地域連携の支援の課題を抽出した。結果ケアマネジャー、訪問看護師、施設職員など患者に関わった医療福祉関係者の多くはスモン患者への支援経験がなく、疾患について勉強をする機会がほとんどなかった。本症例の強みは、患者自身がスモンについて薬害である事・後遺症・裁判などの経験を積極的に伝えてくれる方で、当事者から支援者は知識を得る機会があった。また スモンに詳しい MSW がいた事で、経済的問題・レスパイト入院・他医療機関での医療費請求・受入施設でのスモンに関する問合せに対応する事ができ、在宅療養の継続から福祉施設への入所が円滑に行われたと考えられた。

(課題2) 当事者の声を社会や地域に届ける研究

当事者の声を社会に届ける研究

若年スモン患者に焦点をあてて

研究要旨

スモン患者さん・ご家族が充実した社会生活を行うために必要な介護・福祉サービスを受給できる状況を作るためには、当事者自身が声を出すこと、自分の意見やニーズを外に向けて表出することが重要である。その表出がうまくできるためにはどんなことが必要なのか。スモンの風化が懸念される現在、とくに若年スモン患者さんが、当事者として社会に主張していくにはどんな状況整備と支援の工夫が必要であろうかを探求することを目的とした。

当事者の「声」を知るための研究を8年前に実施した。このたび当事者の集団としての活動を支援するにあたり、活動する当事者のライフヒストリーを聴取させていただいた。前回研究で当事者のスモン患者としてのアイデンティティの形成に焦点をあてたライフヒストリーにおける知見に上積みする新たな知見を得た。結果スモンアイデンティティの形成プロセスに、社会や制度との対抗的ネガティブな関係で形成されるものが多く見受けられていたところ、むしろ自己表現の延



長としてポジティブに転化して経験されているものがあることがわかった。

#### 若年スモン患者ネットワーク形成と課題

##### 研究要旨

スモンの風化が懸念される一方で、若年スモン患者さんの当事者としての患者活動への関心が高まっている。とくに今まで社会活動として就労してきて、スモンの活動と距離があった方々が、定年を迎え、新たな社会活動を模索しているところに、今まであまり意識していなかったスモン患者としての自らを振り返りたいとの希望もある。また今後老後にスモンの履歴のある自分の健康のリスクが高いことを心配して、体の動く今のうちに、勉強して支援する側に回って全体を見ておきたい思いがあるとのコメントも得た。こうした中、若年スモン患者で、情報交換や学びあいの会を行いたいとの希望から、若年スモン患者さんのネットワークづくりのお手伝いを実施した。

もともとスモンの集いでスモン患者さんの声を聴く研究をさせていただいていたこともあり、当事者の社会活動へのソーシャルワーク支援は重要な福祉課題と認識している。本年度若年スモン患者さんのネットワーク形成について、ネットワークのメンバーへのヒヤリングおよび会議のお手伝いを通して、ネットワークが患者会活動に果たす役割を検討しつつ、第1回目のネットワーク会議を実行し活動を遂行し、ネットワーク形成を行う上での課題を抽出することを目的とした。

結果患者さん同士が対面ばかりでなく、zoomであってもお互いの相互作用を生かして同じ時間を共有することに大きな意味があることがよく分かった。その一方で対面や外出がままならない状況で、お互いのコミュニケーションやその方法やスキルに支障が大きく、その対応に支援が必要であった。さらに活動を継続するにあたっては、コミュニケーションツールをより多様に準備したり、それを利用できるようなスキルを当事者のみならず家族も含めて身に着けるような機会を設けたりといった環境整備がより重要であることがわかった。その結果最新の患者調査において、どのようなコミュニケーションツールとスキルを持っているのかについて、その基礎データを収集するように調査項目を

つくり実施した。その結果は(3)の最新調査に反映している。

#### (課題3) スモンの風化に対する啓発活動に関する研究 スモン研修会の開催

##### 風化に対して支援者ができること

##### 研究要旨

スモンの風化対策として、地域の支援専門職に薬害スモンのことを知ってもらい、より適切なケアを実施してもらうために、患者と家族に対応する地域支援者への研修プログラムの開発を行い、研修を実施した。さらにそのプログラムの企画・検討・作成・評価に至るプロセスを企画・体験した。従来の地域の支援専門職への研修プログラムは、スモンを対象にした研修では集客が難しく、コロナ禍もあり新たな研修の持ち方の検討が求められていた。そこでテーマと演習の切り口に「スモンの風化防止」と「当事者の声を事例に組み込む」として授業枠組みの工夫を行い実施した。その受講生の評価をもとに、次年度以降の研修プログラムの作成と実施に至るための開催方法論に関する課題を得た。

開催方法は岡山県医療ソーシャルワーカー・介護支援専門員・訪問看護師を対象にコロナ禍でもありオンラインにて研修会を開催するに至った。独立行政法人国立病院機構南岡山医療センターに事務局をおき、医療ソーシャルワーカー、介護支援専門員、訪問看護師に参加を呼びかけた。開催当日のプログラムは「スモンについて」の講義を国立病院機構南岡山医療センター脳神経内科坂井研一先生、「スモン患者として発生してくる「問題」について」事例から考える」の講義、グループワークを国立病院機構南岡山医療センター医療ソーシャルワーカー川端宏輝・松岡真由先生「スモンの風化に対して支援者は何ができるか」の講義を日本福祉大学田中千枝子先生を招聘して行った。また、次年度以降の開催プログラムの参考資料とするために参加者にアンケート調査を行った。

参加メンバーはスモン患者に実際かかわった経験のある専門職が4名であった。研修内容はスモンに関する疾患に対してこれまでの歴史を踏まえて坂井氏より講義を行った。薬害であるスモンという疾患を理解し

た上で、次の MSW 川端氏・松岡氏の講義でスモン訴訟及び恒久対策の概要、健康管理手当、スモン患者検診、特定疾患治療研究事業、スモン手帳、スモン患者さんが使える医療制度サービスハンドブックについて簡単に説明した。

スモン患者が医療機関にかかっているにもかかわらず特定疾患医療受給者証や身体障害者手帳などの利用につなげにくい例があること、特定疾患医療受給者証を取得しても提示先の医療機関によっては「適用にならない」と却下され、スモン手帳や厚生労働省が配布している「スモン患者に対する医療費の取扱いについて」を提示しても、「治療費を払いたくない迷惑患者のような扱いをされて心を痛めている例がある」こと、何らかの理由でスモン訴訟に不参加であった為、その後数十年も経過して健康管理手当を取得しようとしても訴訟を行わないと取得できない患者がいることなどの事例をあげて、「制度あっても使えないこと」「利用できる制度がないこと」「制度が使いにくいこと」をテーマに専門職の立場から何ができるのかグループワークを行った。

このグループワークを踏まえて、田中氏より薬害スモン患者にとっての「問題」、薬害スモンの社会構造上の問題の特徴、社会資源・制度政策と運用システム、どこに何に対するどのような訴えなのか、当事者主体で訴えていくことの今日上の重要性を踏まえて話をされた。

研修後のアンケートでは満足度は満足が 100%、理由については「少人数希少疾患の学びの機会を得ることができた為、自発的に参加し薬害について関心を持ち、かつ制度についての課題や患者に関わる支援者の連携の大切さも学んだ」「少人数でのディスカッションや希少疾患の学ぶ機会が得られた」「スモンの研修が本当にここにしかないの、貴重なデータや支援策などの情報を唯一聴講できる場だと思った。もちろんネットで調べることができると思うが、関わる先生方の思いが込められた研修を聞きながら学ぶのと文章をただネット上で読むのとは違う」研修で印象に残ったことは、「風化されるという言葉は当事者にとって、今を一生懸命生きている人をないもののように数でみているようで胸が詰まりました」「ここにいるという

1人1人のつらさをきちんと支えてあげられたらいいのにも思った」「医療機関の窓口が手帳をもっている人に使えないとかわからないということがあってもいいのだろうか。そこではねられたら、周りの人に自分のつらさを重ねさせてしまうので、もっと周知してほしいと思った」「スモン患者・家族の制度・サービスの把握ができておらず、制度を知らぬままサービスを利用できていない。また患者が高齢で申請をあきらめていたこと」今後の課題や気づいた点について、「薬害スモンの様々な側面を多角的に学べた」「薬害問題の風化や医療、福祉に携わる私たちも補償されるべき支援、制度を認識しなくてはと思った」「いろいろな治療薬が開発されたり他の病気へ使えるようになったりする中で薬害は今後も起きる可能性があると思う。数が少なくなっても、きちんと薬害スモンの患者が支援できる体制を整えその内容を周知し、学ぶ機会を作ることが次の薬害などへの支援と周知につながるの大切なことだと思った」

今回のスモン研修では、コロナ禍を経てオンラインで開催したが、研修会では、事例を交えスモン患者が支援制度を使用したくても使いづらさを感じていることや、情報提供がなかった為に支援制度が利用できない現状があることを理解してもらい、どのようにしたらスモン患者に対して情報を届け支援をつなげていけるのかを話しあい理解を深めることをできた。

## 結論

今回オンラインでスモン研修会を岡山県で開催した。対象者は在宅で生活するスモン患者に関わる可能性が高い MSW・介護支援専門員・訪問看護師を中心に周知を計った。日程的な要因もあり、参加者は少人数ではあったが、スモンについて理解を深め、今後のスモン患者の継続的な支援について考えるきっかけとなり、意義のあるものとなった。アンケートの内容からも一定の評価を得ることができた。スモン患者が少なくなり、患者と関わる機会がより減る中で、スモン患者が支援を必要としている際に適切な支援ができる、もしくは適切な支援につなげていけるように、スモン患者、家族を支える専門職へ時代に合った研修のもち方を追求し、継続的な情報発信、学ぶ機会の提供が必要と思

われる。

当事者による講義 風化防止に向けた取り組み  
ー福祉・心理学生を対象として

研究要旨

地域の多職種連携に向けて、次世代を担う大学生へのスモン教育の一環として、2大学の心理・福祉学生へ向けてスモン患者当事者をゲストスピーカーに招き、「当事者の声を聴く」1時間半の授業を実施した。その学生の授業評価をもとに、プログラムの再検討を実施し、次年度の準備を行うことにした。またゲストスピーカーから、薬学部や看護学部での学生の反応との差異等の意見もあり、介護・福祉学生に向けた授業を、当事者とともに作っていく必要性が浮き彫りになった。

薬害被害者の講演会を初めて聴講した福祉・心理を学ぶ学生たちは、薬害としてのスモンに対する認知度の低さや制度・支援の不足に対する指摘、薬の副作用の怖さや悲惨さ、風化させない体制の必要性、他人事ではないこと、知ることの大切さ、伝えていく取り組みの重要性について多くの感想を持った。さらに社会福祉・心理臨床の学生とも薬害という医療福祉的課題を、当事者の言葉として理解することに新鮮な感想を持った。

(3) スモン患者さんの療養生活と介護・福祉・医療ニーズに関する調査 ～8年ぶりの最新調査とコミュニケーション手段等の追加分～

研究要旨

平成26年度に障害福祉サービスの利用状況について調査を実施したが、それから8年経過し、そこからどのようにスモン患者さんの生活状況が変化と障害福祉サービスの利用状況、介護保険サービスとの関係や、福祉・医療サービスなどの利用実態を把握することを目的に、「スモン患者の療養生活と介護・福祉・医療ニーズに関する調査」を実施した。本調査の結果より、平成26年度調査に比べ、外出機会の減少や介護状況の悪化、家族介護の問題など、スモン患者さんの抱える環境は課題が多く見受けられた。これらに対してケアマネジャーへのスモンに関する情報提供などの取り組みがより一層必要となることが示唆された。また、

一定数がスマートフォンなどを使用していることから、当事者や家族に対してこれらを活用した情報発信の方法についても検討していくことが求められる。なお本調査の詳細は短縮版のパンフレットの配布等で行われた。

なお本調査結果に関しては、研究班のホームページに掲載予定である。また調査協力をいただいた患者さんたちにも、短縮版のパンフレットにして郵送配布予定である。そこで本報告では基本情報以外は、とくに今後の課題に向けた結果を中心に報告する。

スモンに関する事務局が把握するスモン患者さん全員に対して、郵送式自記式アンケートを実施した。主な項目は、本人の障害者手帳の等級、要介護度、利用中のサービスなどの情報のほか、居所や外出の状況、レスパイトケアの利用状況、介護者の状況、介護において困っている点、コミュニケーションや情報収集の方法等である。

アンケート調査結果

i. 基本情報

アンケート調査は、発送数が939通、回収数が536通、回収率は57.1%であった。調査対象者の属性は、男性337名、女性192名、不明7名である。調査対象者の年齢は、平均83.7歳(SD=8.0299)、最高年齢102歳、最低年齢52歳であった。

身体障害者手帳の等級は1級が76名(14.2%)、2級が151名(28.2%)、3級が102名(19.0%)と、3級までのもので約半数以上となった。一方で介護保険の要介護度は要支援1・2が合わせて227名(32.0%)、要介護1・2が184名(25.9%)、要介護4・5が93名(13.1%)と、要支援の割合が高く現れた。一方で自身の介護保険の状況がわからないと回答した者が172名(24.3%)と四分の一を占めた。

ii. 生活状況

現在の居所は自宅が404名(75.4%)と四分の三程度を占めた。ついでケアホーム・有料老人ホーム(37名、6.9%)、特別養護老人ホーム(35名、6.5%)となっている。自宅での同居状態については、最も多いのが配偶者であり177名(43.8%)、ついで一人暮らしが127名(31.4%)であった。なお、どなたかと同

居されているものは273名であるが、うち配偶者との二人暮らしは121名(44.3%)、配偶者及び子の3人以上で生活をしているものは49名(17.9%)であった。

週の外出頻度はほとんど外出しないと回答した者が194名(36.3%)と最も多く、ついで2~3日に1回以上(158名、29.5%)であった。交通手段を複数回答で確認したが、タクシー及び家族等の運転がともに185名(34.5%)となった。週1回以上の外出している者のうち、配偶者がいる場合(134名)、家族等の運転での外出が54名(40.3%)とタクシーの38名(28.4%)をやや上回ったが、一人暮らし(94名)の場合、タクシーが52名(55.3%)に対して、家族等の運転が21名(22.3%)となった。

生活の居所について、過去3年間について、主に在宅としている者が438名(90.7%)と殆どを占めた。一方で入院やショートステイと在宅を半々に生活している者は25名(5.2%)となった。入院・ショートステイの利用理由について複数回答で確認を行ったが、治療のためが24名と最も多く、本人・家族の休息目的のために使用している者が8名であった。また、この8名に対して休息を勧めた者は5名がケアマネジャーとなっており、医師や看護師、相談員などのその他の専門員から勧められた者はいなかった。ショートステイについて定期的に利用できるのであれば、どの程度利用したいかを確認したところ、月に1回としたものが59名(22.2%)となった。一方でわからない、と回答した者が183名(68.8%)となっている。なお利用期間については、1回あたり2-3日と1週間を合わせて69名(25.8%)であった。(図1)

### iii. 情報ツールの利用状況

よく使っている情報ツールについて確認した結果、189名(35.3%)がPC・スマートフォン・タブレットのいずれかを利用していった。うちスマートフォンが157名と最も高く、ついでPC(74名)、タブレット(23名)となっている。

一方で普段情報を得る手段について複数回答で確認した結果、328名(61.2%)がTV・ラジオと回答しており、ついで、電話(167名、31.2%)、対面(147名、27.4%)と続いている。しかしスマートフォン等

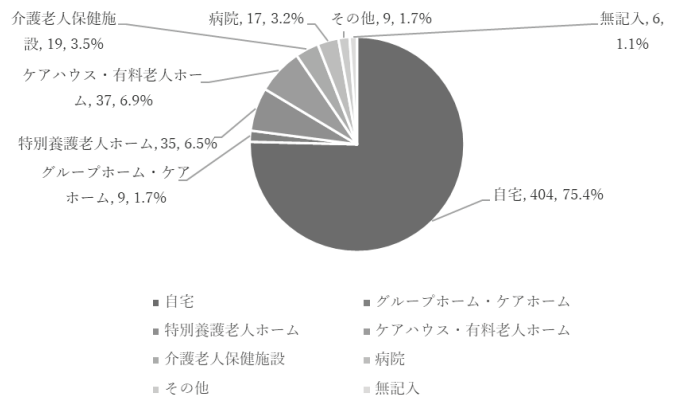


図1 生活の居所

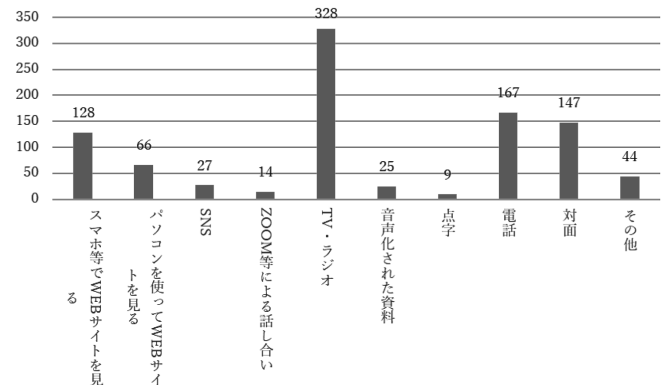


図2 情報を得る方法 (複数回答)

WEBサイトを見る者は128名と、スマートフォン保有者の81.5%が利用している計算となる。(図2)

PCやスマートフォンなどを活用した情報収集等についての希望を自由記載で確認を行った。難しく使えないなどの声も少なくないが、「今後スマートフォンの使い方を学びたいと思っています。」「スマホの操作がある程度できるようになりたい。」「パソコンやスマホの操作をくわしく知らない」「わからない」「活用方法知りたい」なども声も見られた。

### 考察

在宅の場所は自宅が75.4%とまだ自宅での生活を続けているケースは多いが、平成26年度の調査と比較してみると、当時は81.1%であったことから、施設へと移行している方が増加傾向にあることが伺える。また、外出頻度では平成26年度では最も多いのが2?3日に1回程度であったところ、本調査ではほとんど外出しないが最も高くなり、割合としては約10%上昇

することとなった。毎日1回以上外出する者も18.0%から13.1%へと減少しており、スモン患者さんの社会参加を取り巻く状況は悪化していることが伺える。

また、生活を支えてくれる人の存在が1人以上いる割合は、心配事や悩みを相談できる人は72.3%から65.2%に、必要なときに手伝ってくれる人は77.8%から65.9%、精神的に支えてくれる人は58.3%から52.2%と、3項目いずれも減少傾向となった。今回の調査により同居されている方で介護が必要な状態である方は約1割強いることが推測され、高齢化による外界との関わりの希薄化とともに、家庭内で支えてくれた人がその役割を果たせない状態へと変化していることが考えられる。介護保険サービスの利用状況では、訪問系では訪問介護が23.1%と平成26年度調査に比べ9.2%増、通所介護が6.7%増と利用状況も増加傾向が見られるほか、ショートステイなどによる休息や地域の介護や福祉サービスについて相談する相手として、ケアマネジャーが挙げられており、今後の生活支援において、ケアマネジャーが大きな役割を果たすと言えるだろう。一方でスモンの特性等についてケアマネジャーが十分な理解をしているかといえれば必ずしもそうとも言えない。川端らが行った調査(2018)において、介護施設に対してスモンの理解度を確認しているが、病名を知っているものが6割程度であり、実践に即した理解については十分とは言えないことを示唆している。この調査はケアマネジャーに限定したものではないものの、今後ケアマネジャーに対する理解促進を進める取り組みが必要と言えるだろう。

また、情報ツールの使用状況では、約3割が何らかの情報ツールを利用していることが示された。まだまだTV・ラジオなどの従来からある情報ツールは重要であることは利用率からも明らかではあるが、コロナ禍などの経験から、いち早くスモン患者さんへ情報を伝えたい場合も存在する。またHPなどによる情報発信の場合、視覚障害をお持ちの方に対しても、読み上げ機能がある機体であれば、音声での情報も送ることが可能である。これらから、従来の郵送以外にも、HPなどへの情報発信を行い、利用方法などの伝達について、スモン検診などの場を活用するなど、情報にアクセスしやすい環境を用意しておくことも必要であ

ることが伺える。

#### 結論

今回の調査結果から、スモン患者さん本人に対するケアのほか、支援者ともなる家族の高齢化を考慮した対応が今後必要になることが伺えた。また相談先としてケアマネジャーが多く挙げられたことから、ケアマネジャーに対してのスモンに関する情報提供の必要性が伺えた。合わせて、スモン患者さんへの情報伝達の方法について、今後スマートフォン等の情報機器を利用した手法について検討していくことが必要であることが考えられる。

#### 論文発表

二本柳覚「若年スモン患者の生活と課題に関するアンケート調査」京都文教大学臨床心理学部研究報告  
2021年

#### 学会発表

田中千枝子 二本柳覚 鈴木由美子「高齢スモン患者に対する恒久的保障に関する経年的研究」日本社会福祉学会 2022年 大阪

# キノホルムの神経毒性に関する基礎研究

勝山 真人 (京都府立医科大学大学院医学研究科中央研究室 RI 部門)

## 研究要旨

我が国で多発した亜急性脊髄視束神経症 (スモン) が、当時多用された整腸剤キノホルム (一般名: クリオキノール) による薬害と判明してから 50 年以上が経過した。当研究班は発足当初から、スモン発症の原因究明のために様々な観点から研究を行ってきた。しかしキノホルムによるスモン発症のメカニズムは未だその全容が明らかでない。

現在当研究班では主に培養神経系細胞を用い、キノホルムの神経毒性発現のメカニズムについて分子レベルで明らかにしつつある。またスモン患者のバイオバンクを構築し、スモンと抗酸化酵素の遺伝子多型との相関についても研究を遂行している。

この3年間で得られた主な成果は以下の通りである。

- 1) 培養神経芽細胞腫において、キノホルムが細胞内に亜鉛を流入させるとともに、銅シャペロン ATOX1 の酸化型への変換により銅の代謝障害を引き起こし、ドパミン 水酸化酵素の成熟阻害を介してノルアドレナリンの生合成を阻害することを見出した。
- 2) 培養神経芽細胞腫において、キノホルムがミトコンドリア毒として作用することを明らかにした。
- 3) 培養アストロサイト株において、キノホルムが autolysosome の形成不全を伴うオートファジーと、ミトコンドリアにおける活性酸素種 (ROS) の産生を引き起こすことを見出した。
- 4) スモンとキノホルム酸化還元酵素 1 遺伝子 (NQO1) の機能喪失型多型 C609T との相関を解析したところ、スモン患者 125 症例における C609T 多型の頻度と日本人の平均的頻度に有意な差は認められなかった。またスーパーオキシドジスムターゼ 1 遺伝子 (SOD1) の機能低下型多型についても同様であった。一方海外から発表された cAMP の輸送体遺伝子 ABCC4、ABCC11 の日本人に多い遺伝子多型とスモンの発症頻度との相関の可能性については、否定される結果が得られた。
- 5) キノホルムによる脊髄後角細胞に対するシナプス伝達増強作用が TRPA1 チャネルを介するものであることを明らかにした。

## 【研究目的】

亜急性脊髄視束神経症 (スモン) は猛烈な腹痛に引き続き、特有のしびれ感が足先から下肢全体、あるいは腹部・胸部にまで上行する神経疾患であり、下肢の痙縮や脱力をきたす。重症例では視力障害や失明、さらには脳幹障害による死亡例まで存在する。1960 年代に我が国で多発し、同時に各地で集団発生したこと

から新たな感染症が疑われ、大きな社会問題となった。1970 年に、多くの患者で見られた緑色の舌苔、緑尿、緑便の成分分析が行われた結果、整腸剤として多用されたキノホルム (一般名: クリオキノール) と鉄イオンのキレート化合物であることが判明した。キノホルム製剤の使用禁止以降新たな患者の発生が止まったことから、スモンはキノホルムによる薬害と確定した。

キノホルムは metal protein attenuating compounds (MPACs) の一種であり、キレート作用により金属酵素の活性中心から金属を奪い失活させるという性質を持つ。これがキノホルムの抗菌作用のメカニズムであった可能性が高い。そして金属イオンを介する蛋白の凝集を抑制することから、近年海外において神経変性疾患に対する改善効果が注目され、医薬品としての価値が見直されている。オーストラリアの製薬企業 Alterity Therapeutics (旧 Prana Biotechnology) がキノホルムを基に開発した PBT-1033 (PBT2) はアルツハイマー病とハンチントン病に対して第 2 相試験が行われるまでに至ったが、一定の症状改善効果が認められたとする同社の報告に対して、結果の解釈に懐疑的な意見も存在する。一方同社は別のキノホルム類縁化合物・ATH434 について、パーキンソン病・運動障害に対する第 1 相試験を完了し、多系統萎縮症に対する希少疾病用医薬品 (オーファンドラッグ) としての承認をアメリカ食品医薬品局 (FDA) から既に取得している。

当研究班は発足当初から、スモン発症の原因究明のために様々な観点から研究を行ってきた。しかし未だキノホルムによるスモン発症のメカニズムの全容解明に至っていないのは、以下の理由によると考えられる。まず、1970 年代から 1980 年代にかけては、分子レベルで薬物の作用機序を解明する手法が確立していなかったと考えられる。そしてスモンは主に我が国で多発したため、国外の研究者による研究はあまりなされてこなかった。国内においても創薬に直結する研究が重視される昨今、薬の副作用や薬害の研究に取り組もうという研究者は少ない。当研究班においても基礎研究が一時期途絶えていたため、過去の貴重な研究成果を現在に活かしていない側面もある。またキノホルムは脂溶性が高く様々な分子と相互作用することが考えられ、そのことが毒性発現メカニズムの解釈・説明を困難にしていることも事実である。

キノホルムおよびその類縁化合物の臨床への再応用に警鐘を鳴らし、新たな薬害を阻止することは当研究班の使命であり、そのためにもキノホルムの神経毒性の分子基盤の解明は必須かつ喫緊の課題であると考え、基礎研究に取り組んでいる。

【キノホルムによる銅シャペロン ATOX1 の酸化を介したノルアドレナリン合成阻害】

キノホルムはかつて腸性肢端皮膚炎 (小腸上皮細胞に発現する亜鉛取り込み輸送体 ZIP4 の遺伝子異常による亜鉛欠乏症) の治療薬として使用されていた。キノホルムが亜鉛補充による症状の改善を増強することから、キノホルムが細胞内に亜鉛イオンを導入するイオノフォアとしての作用を利用していたものと考えられる<sup>1)</sup>。そして胃切除術後に銅欠乏による脊髄視神経障害が見られた事例<sup>2)</sup>や、過剰な亜鉛を含有する入れ歯安定剤の使用により銅欠乏による脊髄多発神経障害が発生した事例<sup>3)</sup>が存在する。さらにスモンと銅欠乏による脊髄神経障害の臨床症状・神経解剖学的病巣分布に共通点があることから<sup>4)</sup>、「スモンは亜鉛の過剰・銅欠乏による神経障害ではないか」という仮説を立て、キノホルムが細胞内の銅・亜鉛イオンの挙動に与える影響を解析した。

著者らが以前行った DNA チップによる遺伝子の網羅的発現解析では、SH-SY5Y 細胞をキノホルムで刺激した際に、亜鉛などの金属イオン濃度の上昇により転写が促進されるメタロチオネイン類の発現誘導が認められていた。そこで細胞内の亜鉛レベルを測定したところ、50  $\mu$ M のキノホルムで 1 時間刺激すると、細胞内の亜鉛レベルは有意に上昇した。次にキノホルムが銅代謝に影響を与える可能性を考え、細胞内の銅レベルを刺激 24 時間まで測定したところ、50  $\mu$ M のキノホルムは刺激 24 時間で有意に銅レベルを上昇させた。濃度依存性を調べたところ、キノホルムは 20  $\mu$ M 以上の濃度で刺激 24 時間後の銅レベルを有意に上昇させた。

キノホルム刺激 1 時間で細胞内に流入する亜鉛とは対照的に、刺激 24 時間でレベルが上昇する銅は代謝障害により蓄積すると考えられたことから、銅輸送に重要な役割を果たす銅シャペロン ATOX1 に着目した。ATOX1 は分子内に 3 つのシステイン残基を持ち、そのうちの 2 つは銅イオンを配位する活性中心 metal binding domain を形成している<sup>5)</sup>。そこでキノホルム刺激により ATOX1 の活性中心のシステインが酸化され失活するのではないかと考え、DNA マレイミド試薬を用いてシステイン残基のレッドックス状態のモニタ

リングを行った。DNA マレイミド処理を行わない場合、ATOX1 は約 7kDa のバンドとして検出され、キノホルムによる蛋白量の変動は認められなかった。DNA マレイミドで処理したサンプルでは、DNA マレイミドが 1 つ結合した「酸化型」と考えられる 20 kDa 弱のバンドと、DNA マレイミドが 3 つ結合した「還元型」と考えられる約 40 kDa のバンドが検出された。50  $\mu$  M のキノホルム刺激により約 40 kDa のバンドは消失した。経時変化を確認したところ、キノホルム刺激 4 時間で約 40 kDa のバンドは消失した。

銅の代謝障害により、ドパミン 水酸化酵素 (DBH) やリジルオキシダーゼ (LOX) といった銅依存性分泌酵素の成熟・分泌が阻害されると考えられたため、これらの酵素の培地中への分泌をウエスタンブロット法により解析した。50  $\mu$  M のキノホルム刺激により、細胞中の LOX 前駆体蛋白量は有意に増加した。DMSO を添加した場合に培地中に検出された DBH や成熟型 LOX は、50  $\mu$  M のキノホルムで刺激した場合には検出されなくなった。DBH の培地中への分泌は 20  $\mu$  M 以上の濃度のキノホルムにより有意に抑制された。

DBH はドパミンをノルアドレナリン (NA) に変換する酵素である。キノホルムによる DBH の成熟・分泌阻害により NA 合成が阻害されるものと考え、細胞内の NA レベルを ELISA 法により測定した。未分化の SH-SY5Y 細胞および dbcAMP で NA 神経様に分化させた細胞のどちらにおいても、20  $\mu$  M 以上の濃度のキノホルムにより細胞内の NA レベルは有意に低下した。

ATOX1 の酸化による活性低下が DBH の成熟・分泌阻害に関わることを証明するため、ゲノム編集により ATOX1 ノックアウト細胞を樹立したところ、ATOX1 ノックアウト細胞では mock 細胞に比して DBH の分泌が抑制されていた。

以上のことから、キノホルムは亜鉛の流入と ATOX1 の酸化による銅の代謝障害を引き起こし、DBH などの銅依存性酵素の成熟・分泌を阻害することにより、NA の生合成を阻害することが明らかとなった。キノホルムは亜鉛の流入による ER ストレスや銅の蓄積による酸化ストレスの亢進といった神経細胞死

の原因となる現象とともに、NA 合成の阻害といった神経の機能障害を引き起こすことが示唆された。

キノホルムは銅・亜鉛イオノフォアとして知られているが、短時間での銅の流入は観察されなかった。血清を含む培地中の銅の 95% 程度はセルロプラスミンに結合しており、遊離している銅の濃度は亜鉛濃度の 1/10 程度であることが理由と考えられる。ヒトの血中においても同様であり、キノホルムは人体に対しても亜鉛イオノフォアとして機能するものと考えられる。

キノホルムが ATOX1 を酸化するメカニズム、および亜鉛の流入が ATOX1 の活性に与える影響は現在のところ不明であるが、亜鉛が銅と競合して ATOX1 から ATP7A への銅輸送を阻害する可能性が考えられる<sup>6)</sup>。

DBH の成熟・分泌阻害による NA 合成の阻害は、交感神経系や、青斑核から脊髄後角への下行性疼痛抑制系の機能障害につながる可能性がある。スモンの初期症状である猛烈な腹痛は、副交感神経系の過剰亢進による腸管収縮に由来していた可能性が考えられる。また下行性疼痛抑制系の機能障害がスモンにおける感覚異常の一因であった可能性も考えられる。一方 LOX はコラーゲンとエラスチンの架橋形成を担う酵素であるが、神経系では筋萎縮性側索硬化症患者の脊髄で発現が亢進していること<sup>7)</sup>、また LOX のプロペプチドの過剰発現でプルキンエ細胞の樹状突起の分枝が抑制されることが報告されている<sup>8)</sup>。キノホルムによる LOX 前駆体の発現誘導と成熟・分泌阻害がスモンの発症に関与するかについては、さらなる検討が必要である。

本研究は「スモンは亜鉛の過剰・銅代謝障害による神経障害である」ことを細胞レベルで証明した成果であり、キノホルムによるスモン発症メカニズムの一端を説明するものと考えている。(論文発表 1; 京都府立医科大学 2020 年 10 月 13 日プレスリリース「キノホルムが神経伝達物質の生合成を阻害することを発見 ~ 薬害スモンの発症メカニズムの一端が明らかに ~」)。

#### 【キノホルムのミトコンドリア毒性】

著者らは ATOX1 以外の銅関連タンパク群についてもキノホルムによる発現や機能への影響があるのでは



ないかと考え、その発現変化について解析した。ヒト神経芽細胞腫 SH-SY5Y 細胞において、キノホルムはミトコンドリア呼吸鎖複合体（シトクロム c オキシダーゼ）に銅を運搬するシャペロン SCO1 と SCO2<sup>9)</sup>、および複合体構成タンパクのミトコンドリア内膜への挿入活性を持つ COX18<sup>10)</sup> の発現を mRNA レベルで抑制した。そこでキノホルムのミトコンドリア毒性について、さらに解析を進めた。

ミトコンドリア呼吸鎖複合体 活性測定キットを用い、24 時間の刺激によるキノホルムの複合体 活性への影響を調べたところ、キノホルムは 20  $\mu$ M 以上の濃度でその活性を低下させた。またガラクトース含有無血清培地で培養することにより酸化的リン酸化に依存した ATP 産生を測定したところ、キノホルムは 10  $\mu$ M 以上の濃度で ATP 産生を有意に抑制した。しかしキノホルムはグルコース含有培地で培養した際の ATP 産生能には影響を及ぼさなかった。また 2 時間の刺激では細胞毒性（細胞膜の完全性の破綻）は増加傾向を示したが、有意なものではなかった。

今回、キノホルムのミトコンドリア毒性は細胞毒性に先立って観察され、また 20  $\mu$ M 以上で観察される細胞増殖の抑制に対して 10  $\mu$ M という、より低濃度で観察された。このことは複合体 会合因子群の転写抑制とは別に、キノホルムが直接ミトコンドリアに対して毒性を及ぼす機構が存在することを示唆している。キノホルムのミトコンドリアへの作用については「スモン調査研究協議会研究報告書 NO. 9 昭和 46 年度キノホルム部会研究報告」に八木国夫博士や田村善蔵博士らにより報告され、後に英文誌にも掲載されている<sup>11)</sup>。キノホルムがミトコンドリアの酸化的リン酸化に対して脱共役剤として作用するというものであるが、この実験ではラット肝臓の単離ミトコンドリアに対して 400  $\mu$ M という高濃度のキノホルムを使用している。今回の実験では、培養細胞に対して 10  $\mu$ M という濃度でキノホルムが酸化的リン酸化に依存した ATP 産生を抑制することを示せており、*in vitro* とはいえより生体に近い条件であっても、キノホルムがミトコンドリア毒として作用することを証明できたと考えている。ただし、無血清培地かつグルコース非存在下という特殊な条件での測定であり、生理的条件下でも同様の現

象が起きるかどうかは不明である。また ATP 産生の抑制がせいぜい 50% 程度であること、さらに有意差が付かないとは言え細胞毒性が増加傾向を示していることから、ミトコンドリア毒性の寄与が小さくネクローシスが主体である可能性も捨てきれない。

#### 【培養アストロサイト株を用いた研究】

武藤・水谷らはマウスアストロサイト株 KT-5 細胞を用い、キノホルムがグリア系の細胞に及ぼす影響について解析している。

キノホルムはオートファジーのシグナルである LC3-II、p62 の発現を誘導したが、p62 のその後の発現低下が観察されなかったことから、autolysosome の形成不全を引き起こしているものと考えられた。キノホルムはリソソーム水解酵素活性の低下を引き起こしたが、リソソームの pH には影響を及ぼさなかった。さらにキノホルムは活性酸素種 (ROS) の産生亢進を引き起こした (論文発表 2)。そこでこのキノホルムによるオートファジー・リソソームシステムの機能異常を介する毒性発現に ROS が関与するかを解析した。

キノホルム (20  $\mu$ M) により誘発される細胞死は、抗酸化剤である N-アセチルシステインの共処理により有意に抑制された。またキノホルムで誘発される細胞内 MAP キナーゼのリン酸化、キノ酸化還元酵素 1 (NQO1) の発現誘導、LC3-II 発現の変化が、ミトコンドリアの ROS を除去する Mito-TEMPO (100  $\mu$ M) の 1 時間前処理で著明に抑制された。さらにキノホルムによる細胞内 ROS 産生もほぼ完全に抑制されると同時に、細胞形態変化も抑制された。

先に述べた著者らによる培養神経芽細胞腫における実験結果も考え合わせると、キノホルムの毒性の少なくとも一部はミトコンドリアの機能障害を介するものと考えられる。

#### 【スモンの疾患感受性遺伝子に関する研究】

大西・松本らはスモンが日本で多発したこと、また一部のキノホルム服用者にのみスモンが発症したことが、抗酸化酵素をコードする遺伝子の遺伝子多型に起因するのではないかと考え研究を進めている。

最近培養細胞の増殖とゼブラフィッシュの視覚機能

を評価する系において、キノホルムの毒性が抗酸化酵素であるキノン酸化還元酵素 1 (NQO1) の発現により減弱することを示す論文が発表された<sup>12)</sup>。NQO1 遺伝子には機能喪失多型 C609T (rs1800566) が知られており、そのキノン還元活性はヘテロ (C/T) で約 30%、ホモ (T/T) で数%にまで低下する。そして日本人を含むアジア人でこの遺伝子多型の頻度が高い。そこで NQO1 遺伝子の C609T 多型とスモン発症の相関の可能性について検討した。全国から計 125 名のスモン患者の血液を採取し、抽出した DNA から多型部位の塩基配列を決定したところ、C/C が 39 例、C/T が 68 例、T/T が 18 例であった。大規模日本人遺伝子多型データベース (Human Genetic Variation Database : HGVD) においては C/C が 471 名、C/T が 542 名、T/T が 197 名であり、スモン患者ではヘテロの C/T が多い傾向が認められたが、統計学的には有意な差ではなかった。またこの多型と視力、運動機能といったスモンの重症度との相関について解析したが、有意な相関は認められなかった。また NQO1 遺伝子の転写活性に影響するとされるプロモーター領域の - 1221 (A > C) 多型 (rs689455) について 45 名のスモン患者について解析したが、上述の C609T 多型と完全に一致し、連鎖が考えられた。さらに NQO1 の活性低下に関与するとされる他の 1 塩基多型 rs10517、rs689452、rs689456 についても解析したが、いずれもスモン患者で有意に多いものではなかった。

次に同じく抗酸化酵素であり、スーパーオキシドを過酸化水素に変換する酵素の一種であるスーパーオキシドジスムターゼ 1 (SOD1) の遺伝子多型に着目した。日本人に特に多い機能低下型の多型 (rs2070424、rs4998557、rs4816405) について解析を行ったところ、優性遺伝モデルでの比較 (自施設対照との比較)、劣性遺伝モデルでの比較 (自施設対照との比較)、アレル頻度での比較 (HGVD との比較、日本人多層オミックス参照パネル jMorp との比較、自施設対照との比較) のいずれにおいても有意差は認められなかった。

キノホルム感受性の高低を抗酸化酵素である NQO1 の遺伝子多型のみで説明することは困難と考えられる。キノホルムの毒性は酸化ストレスのみによるものではなく、また培養細胞やゼブラフィッシュの系とは異なる

り、人体では NQO1 の機能喪失変異があってもそれを補完する経路がはたらいっていると考えられる。

一方 Perez らは cAMP の輸送体である ABCC4 と ABCC11 の日本人に多い遺伝子多型 ABCC4 rs3765534 (c.G2268A, p.E857K)、ABCC11 rs17822931 (c.G538A, p.G180R) がスモンの発症頻度と相関があるかのような報告をしている<sup>13)</sup>。そこでこれらの遺伝子多型の頻度についても解析したが、スモン患者における頻度と HGVD における頻度に全く差がなかったことから、論文にまとめ発表した。スモンに関する誤った情報を正すことも研究班の責務であり、独自の遺伝子解析による研究成果を公表した初めての事例となった (論文発表 3)。

ところで著者はキノホルムの毒性に関する過去の論文を調査する過程で、キノホルムの代謝・無毒化に関する重要な報告を発見した。1983 年に田村善蔵博士らによるラットを用いた実験で、経口投与されたキノホルムが小腸から吸収される過程でグルクロン酸抱合や硫酸抱合を受け無毒化されることが既に報告されていた<sup>14)</sup>。さらに 1986 年には既に「キノホルム感受性および抵抗性ラット」が樹立されていたことを知った。一方 2002 年当時、ヒューマンサイエンス研究資源バンク (現・医薬基盤・健康・栄養研究所 JCRB 細胞バンク) において、キノホルム感受性および抵抗性ラットの 2 細胞期胚が保管されていたことを Web 上で発見した。そこで関係各方面に連絡を取り調査したが、キノホルム感受性および抵抗性ラットの凍結胚の行方は杳として知れなかった。当時の研究者の退職、研究資源バンクの組織再編、寄託業者の子会社化・事業譲渡といった複数の要素が絡み合ったこともあるが、長い年月が流れたことも試料散逸の大きな要因と考えられる。

現在この 2 系統のラットが凍結胚として保管されていれば、成体ラットに戻すという過程を経なくとも、全ゲノムの比較解析などによりキノホルム感受性に関わる遺伝子を同定できた可能性が高い。過去のスモン研究班の研究報告書によると、少なくとも平成 6、7 年度頃まではこれらのラットを用いた研究が行われていた。過去に当研究班においてこのような素晴らしい研究が行われていたにも関わらず、現在研究に携わる

我々がその成果を活用できていないのは非常に残念であり、この試料散逸は痛恨の極みである。現在の我々の研究成果についても、次代の研究者らに引き継がれ活用されるよう対策を講じる必要がある。

一方キノホルムがグルクロン酸抱合や硫酸抱合によって無毒化されるという過去の報告は、スモンの疾患感受性遺伝子が存在するかを考慮する上で非常に重要な知見である。スモンバイオバンクの活用の際し、グルクロン酸抱合や硫酸抱合によってキノホルムを無毒化する酵素群については、スモンの疾患感受性遺伝子の最有力候補として注視する必要がある。この辺りの薬物代謝酵素群や薬物輸送体の遺伝子多型に関しては、現在臨床で用いられる抗がん剤などで研究が進んでおり、いわゆる「ファーマコゲノミクス」の研究手法を本研究にも導入する必要があるのかもしれない。

【キノホルムによる脊髄の興奮性シナプス伝達増強作用のメカニズム】

吉田・山中らはラット脊髄スライス標本を用いた whole-cell patch-clamp 法による電気生理学的解析により、キノホルムによる興奮性シナプス伝達増強作用のメカニズムを検討した。

記録した自発性興奮性シナプス後電流 (sEPSC) は AMPA/ カイニン酸受容体拮抗薬の 6-cyano-7-nitroquinoxaline-2,3-dione (CNQX) 存在下では完全に消失したことから、グルタミン酸を介する反応であった。100 μM のキノホルムを 5 分間灌流投与すると脊髄後角細胞の sEPSC の頻度の有意な増加が観察されたが、TRPA1 チャネル拮抗薬の HC-030031 (50 μM) 存在下ではキノホルムによる sEPSC の頻度および振幅の程度に変化は観察されなかった。以上の結果から、キノホルムは脊髄後角細胞に入力する末梢神経線維中枢端の終末部に存在する TRPA1 チャネルを活性化し、興奮性神経伝達物質であるグルタミン酸の放出を促進することが示唆された。疼痛、異常感覚といったスモンの下肢感覚障害にこれらの機序が関与する可能性が考えられる。

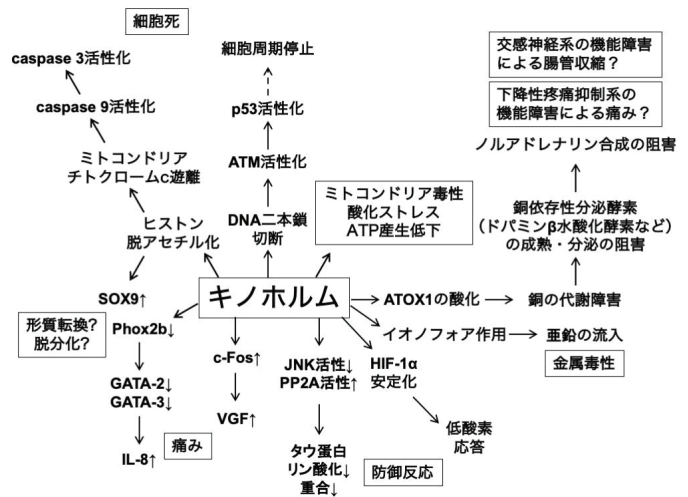


図1 キノホルムの様々な作用と神経毒性

【結論】

キノホルムによる神経毒性発現機構について、その一端を明らかにすることができた。これまでに得られた成果を図1にまとめた。

スモン発症のメカニズムの全容解明のためには、キノホルムの神経毒性に関する基礎研究を遂行するとともに、我が国でスモンが多発した理由を明らかにするためにスモンの疾患感受性遺伝子を同定することも必要である。患者さん方に対しては丁寧な説明を行いながら、バイオバンクを活用した研究を遂行する必要がある。

このような取り組みによって、薬害スモンの風化の防止と新たな薬害発生の阻止に寄与したいと考えている。

【研究発表】

1. 著書

- 1) Mutoh T. Drug discovery in Alzheimer's disease using metal chelators: Warning toward their uses. In: Hamano T, Mutoh T editors. Autophagy Dysfunction in Alzheimer's Disease and Dementia (Elsevier), Chapter 15, 2022. ISBN 978-0-323-89906-2.

2. 論文発表

- 1) Katsuyama M, Kimura E, Ibi M, Iwata K, Matsumoto M, Asaoka N, Yabe-Nishimura C.

Clioquinol inhibits dopamine- $\beta$ -hydroxylase secretion and noradrenaline synthesis by affecting the redox status of ATOX1 and copper transport in human neuroblastoma SH-SY5Y cells. *Arch Toxicol* 2021; 95: 135-148.

2) Mizutani Y, Maeda T, Murate K, Ito S, Watanabe H, Mutoh T. Clioquinol kills astrocyte-derived KT-5 cells by the impairment of the autophagy-lysosome pathway. *Arch Toxicol* 2021; 95: 631-640.

3) Matsumoto H, Sasai H, Kawamoto N, Katsuyama M, Minamiyama M, Kuru S, Fukao T, Ohnishi H. Founder genetic variants of ABCC4 and ABCC11 in the Japanese population are not associated with the development of subacute myelo-optico-neuropathy (SMON). *Mol Genet Genom Med* 2022; 10: e1845.

4) 泉尚史, 谷口亘, 西尾尚子, 山中学, 曾根勝真弓, 太地良, 筒井俊二, 中塚映政, 山田宏, 吉田宗平. 脊髄後角における興奮性シナプス伝達に対するキノホルムの作用. *脊髄機能診断学* 2020; 41: 1-5.

5) 豊島至. Clioquinol の毒性容量と毒性濃度. *あきた病院医学雑誌* 2020; 8: 5-13.

6) 豊島至. Clioquinol 毒性濃度と添加血清. *あきた病院医学雑誌* 2022; 10: 5-10.

7) 豊島至. Clioquinol に対する血清成分の耐毒性. *あきた病院医学雑誌* 2022; 10: 11-16.

8) Lin G, Zhu F, Kanaan NM, Asano R, Shirafuji N, Sasaki H, Yamaguchi T, Enomoto S, Endo Y, Ueno A, Ikawa M, Hayashi K, Yamamura O, Yen S-H, Nakamoto Y, Hamano T. Clioquinol Decreases Levels of Phosphorylated, Truncated, and Oligomerized Tau Protein. *Int J Mol Sci* 2021; 22: 12063.

### 3. 学会発表

1) 勝山真人. キノホルムによる神経毒性発現のメカニズムに関する研究 (シンポジウム「スモン原因解明から 50 年」). 第 74 回国立病院総合医学会. 2020 年 10 月 17 日. 新潟.

2) 勝山真人, 矢部千尋. クリオキノールは銅シャペロン ATOX1 の酸化還元状態を変化させドパミン水酸化酵素の分泌とノルアドレナリン合成を阻害す

る. 第 94 回日本薬理学会年会. 2021 年 3 月 10 日. 札幌.

3) 勝山真人. 薬害スモンを引き起こしたクリオキノール (キノホルム) によるノルアドレナリン合成阻害. 第 48 回日本毒性学会学術年会. 2021 年 7 月 7 日. 神戸.

4) 勝山真人. 薬害スモンの発症メカニズムの完全解明に向けて (公募シンポジウム「クスリリスクを科学する: 基礎から臨床, 過去から未来へ」). 第 96 回日本薬理学会年会. 2022 年 12 月 2 日. 横浜.

5) Mizutani Y, Murate K, Mutoh T. Clioquinol elicits cytotoxic effects on cultured astrocytes through the impairment of the autophagy-lysosome pathway. *American Academy of Neurology Annual Meeting*. Toronto, Canada. May 1, 2020.

6) Mizutani Y, Maeda T, Murate K, Watanabe H, Mutoh T. Failure in autophagic cytoprotective responses elicited by clioquinol kills astrocyte KT-5 cells. 第 61 回日本神経学会学術大会. 2020 年 8 月 31 日. 岡山.

7) Zhu F, Lin G, Hamano T, Kanaan NM, Yen S-H, Asano R, Nakamoto, Nakamoto Y. Clioquinol reduces tau phosphorylation and oligomerization: Molecular and cell biology/tau. *Alzheimer's Association International Conference 2020*. Amsterdam, Netherlands. July 27-31, 2020.

### 【文献】

1) Geiser J, De Lisle RC, Finkelstein D, Adlard PA, Bush AI, Andrews GK. Clioquinol synergistically augments rescue by zinc supplementation in a mouse model of acrodermatitis enteropathica. *PLoS One*. 2013; 8: e72543.

2) Spinazzi M, De Lazzari F, Tavolato B, Angelini C, Manara R, Armani M. Myelo-optico-neuropathy in copper deficiency occurring after partial gastrectomy. Do small bowel bacterial overgrowth syndrome and occult zinc ingestion tip the balance? *J Neurol*. 2007; 254: 1012-1017.

3) Hedera P, Peltier A, Fink JK, Wilcock S, London

- Z, Brewer GJ. Myelopolyneuropathy and pancytopenia due to copper deficiency and high zinc levels of unknown origin II. The denture cream is a primary source of excessive zinc. *Neurotoxicology*. 2009; 30: 996-999.
- 4) Kimura E, Hirano T, Yamashita S, Hirai T, Uchida Y, Maeda Y, et al. Cervical MRI of subacute myelo-optico-neuropathy. *Spinal Cord*. 2011; 49: 182-185.
- 5) Hatori Y, Lutsenko S. The Role of Copper Chaperone Atox1 in Coupling Redox Homeostasis to Intracellular Copper Distribution. *Antioxidants (Basel)*. 2016; 5.
- 6) Badarau A, Basle A, Firbank SJ, Dennison C. Crosstalk between Cu(I) and Zn(II) homeostasis via Atox1 and cognate domains. *Chem Commun (Camb)*. 2013; 49: 8000-8002.
- 7) Malaspina A, Kaushik N, de Belleruche J. Differential expression of 14 genes in amyotrophic lateral sclerosis spinal cord detected using gridded cDNA arrays. *J Neurochem*. 2001; 77: 132-145.
- 8) Li J, Gu X, Ma Y, Calicchio ML, Kong D, Teng YD, et al. Nna1 mediates Purkinje cell dendritic development via lysyl oxidase propeptide and NF-kappaB signaling. *Neuron*. 2010; 68: 45-60.
- 9) Leary SC, Kaufman BA, Pellicchia G, Guercin GH, Mattman A, Jaksch M, et al. Human SCO1 and SCO2 have independent, cooperative functions in copper delivery to cytochrome c oxidase. *Hum Mol Genet*. 2004; 13: 1839-1848.
- 10) Bourens M, Barrientos A. Human mitochondrial cytochrome c oxidase assembly factor COX18 acts transiently as a membrane insertase within the subunit 2 maturation module. *J Biol Chem*. 2017; 292: 7774-7783.
- 11) Yamanaka N, Imanari T, Tamura Z, Yagi K. Uncoupling of oxidative phosphorylation of rat liver mitochondria by chionoform. *J Biochem*. 1973; 73: 993-998.
- 12) Chhetri J, Dilek J, Davies N, Jacobson G, Dallmann R, Gueven N. NQO1 protects against clioquinol toxicity. *Front Pharmacol*. 2022; 13: 1000278.
- 13) Perez DR, Sklar LA, Chigaev A. Clioquinol: To harm or heal. *Pharmacol Ther*. 2019; 199: 155-163.
- 14) Kotaki H, Yamamura Y, Tanimura Y, Saitoh Y, Nakagawa F, Tamura Z. Intestinal absorption and metabolism of clioquinol in the rat. *J Pharmacobiodyn*. 1983; 6: 881-887.

## 令和2年度から令和4年度研究成果の刊行に関する一覧表

### 雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
久留 聡	スモン原因解明から 50 年	臨床神経学	61(2)	109-114	2021
Masato Katsuyama, En Kimura, Masakazu Ibi, Kazumi Iwata, Misaki Matsumoto, Nozomi Asaoka, Chihiro Yabe-Nishimura	Clioquinol inhibits dopamine- -hydroxylase secretion and noradrenaline synthesis by affecting the redox status of ATOX1 and copper transport in human neuroblastoma SH-SY5Y cells	Archives of Toxicology	95	135-148	2021
高田博仁, 大平香織, 赤坂麻美	神経筋難病・スモン患者に おける災害対策に関する 行政と患者の現状調査	難病と在宅ケア	26(6)	43-46	2020
豊島 至, 和田千鶴	秋田県のスモン患者の出生 年代と死亡年齢の相関	あきた病院医学 雑誌	8(2)	13-18	2020
豊島 至	Clioquinol の毒性用量と 毒性濃度	あきた病院医学 雑誌	8(3)	5-13	2020
Tomoo Mano, Satoshi Kuru	Repetitive Transcranial Magnetic Stimulation for Dysesthesia Caused by Subacute Myelo-Optico- Neuropathy: A Case Report	Case Rep Neurol	12(2)	169-174	2020

Hosomi K, Sugiyama K, Nakamura Y, Shimokawa T, Oshino S, Goto Y, Mano T, Shimizu T, Yanagisawa T, Saitoh Y	A randomized controlled trial of 5 daily sessions and continuous trial of 4 weekly sessions of repetitive transcranial magnetic stimulation for neuropathic pain	Pain	161(2)	351-360	2020
Takao Mitsui, Toshio Inui, Ayaka Oshima, Reika Inoue, Kozue Sato, Masaru Mabuchi, Yasuhiro Tsugawa, Harunobu Shima, Mariko Inoue, Yui Mukaiyama, Chika Sato	Medical examination of patients with SMON in Tokushima of 2019	Journal of Tokushima National Hospital	11	1-3	2020
泉 尚史, 谷口 亘, 西尾尚子, 山中 学, 曾根勝真弓, 太地 良, 筒井俊二, 中塚映政, 山田 宏, 吉田宗平	脊髄後角における興奮性シナプス伝達に対するキノホルムの作用	脊髄機能診断学	41(1)	15-19	2021
久留 聡	新型コロナウイルス感染拡大がスモン患者の療養生活に及ぼす影響	医療	75(5)	457-463	2021
二本柳覚, 田中千枝子, 川端宏輝, 竹越友則, 鳥畑桃子, 板橋彩子	若年スモン患者の生活と課題に関するアンケート調査	京都文教大学 臨床心理学部 研究報告	14	77-93	2022

<p>Gaoping Lin,  Feiyan Zhu,  Nicholas M. Kanaan,  Rei Asano,  Norimichi Shirafuji,  Hirohito Sasaki,  Tomohisa Yamaguchi,  Soichi Enomoto,  Yoshinori Endo,  Asako Ueno,  Masamichi Ikawa,  Kouji Hayashi,  Osamu Yamamura,  Shu-Hui Yen,  Yasunari Nakamoto,  Tadanori Hamano</p>	<p>Clioquinol Decreases Levels  of Phosphorylated,  Truncated, and  Oligomerized Tau Protein</p>	<p>International  Journal of  Molecular  Sciences</p>	<p>22</p>	<p>12063</p>	<p>2021</p>
<p>Takao Mitsui,  Toshio Inui,  Mariko Inoue,  Yui Mukaiyama,  Yasuhiro Tsugawa,  Harunobu Shima,  Mieko Matsuura,  Reiko Oshima</p>	<p>Medical examination of  patients with SMON in  Tokushima of 2020</p>	<p>Journal of  Tokushima  National  Hospital</p>	<p>12</p>	<p>7-9</p>	<p>2021</p>
<p>Yasuaki Mizutani,  Toshiki Maeda,  Kenichiro Murate,  Shinji Ito,  Hirohisa Watanabe,  Tatsuro Mutoh</p>	<p>Clioquinol kills astrocyte-  derived KT-5 cells by the  impairment of the  autophagy-lysosome  pathway</p>	<p>Arch Toxicol</p>	<p>95</p>	<p>631-640  doi:  10.1007/  /s00204-  020-  02943-8</p>	<p>2021</p>



久留 聡	スモン薬害事件 (前編)	公衆衛生情報	52(9)	14-15	2022
久留 聡	スモン薬害事件 (後編)	公衆衛生情報	52 (10)	16-17	2022
Hideki Matsumoto, Hideo Sasai, Norio Kawamoto, Masato Katsuyama, Makoto Minamiyama, Satoshi Kuru, Toshiyuki Fukao, Hidenori Ohnishi, and the SMON research group members	Founder genetic variants of ABCC4 and ABCC11 in the Japanese population are not associated with the de- velopment of subacute myelo-optico-neuropathy (SMON).	Molecular Genetics & Genomic Medicine	10	e1845	2022
豊島 至	Clioquinol 毒性濃度と添加 血清	あきた病院医学 雑誌	10(2)	5-10	2022
豊島 至	Clioquinol に対する血清成 分の耐毒性	あきた病院医学 雑誌	10(2)	11-16	2022
Takao Mitsui, Mariko Inoue, Yui Mukaiyama, Yasuhiro Tsugawa, Harunobu Shima, Mieko Matsuura	Medical examination of patients with SMON in Tokushima of 2021	Journal of Tokushima National Hospital	13	7-9	2022