

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

久留 聡 (国立病院機構鈴鹿病院)

今年度の検診数は 397 例 (男 : 女 = 115 : 282) であり、検診率は 44.3% と昨年と同率であった。検診方法は、対面が 246 例 (62%)、医師が係わった電話の問診 130 例 (32.7%)、医師が係わらない電話の問診 21 例 (5.3%) であり、昨年と比べ対面の検診数、比率ともに増加した。

平均年齢は 82.8 歳とさらに高齢化した。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、認知症は 17.9% 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 2 回目のアンケート調査を実施した。COVID-19 に感染したスモン患者は 12 人 (2.7%) であり、ワクチンは、396 人 (89.0%) が 1 回以上接種、368 人 (82.7%) で 3 回以上接種していた。

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」を現地と WEB のハイブリッドで開催した。

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

## 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、医学的福祉の状況を把握した。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

本年度検診総数は401例で、このうち397例(男:女=115:282)がデータ解析に同意された。昨年度の434例より33例増加した。検診率は44.3%と昨年と同率であった。検診方法は、対面が246例(62%)、医師が係わった電話の問診130例(32.7%)、医師が係わらない電話の問診21例(5.3%)であった。

地区別には北海道37例、東北40例、関東・甲越73例、中部51例、近畿54例、中国・四国105例、九州37例であった。平均年齢は82.76歳(男80.50歳、女83.68歳)であり、年齢構成は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、95以上の比率が初めて5%を超えた。

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。中等度以上の異常感覚72.0%であった。

身体随伴症状(回答数381)は99.2%にみられており、高率なものには白内障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。骨折は昨年より増加したが、影響のある比率はむしろ低下していた。

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。精神症候は、全体、個々の症候ともに昨年同等ないし微減であった。

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%であった。

新野正明班員らは、令和 4 年度の北海道地区スモン検診結果を報告した。北海道内のスモン患者は 40 名で、うち 3 名は検診を希望されなかった。COVID-19 パンデミックの影響により、検診はかなり制限を受け、特に集団検診は一カ所も開くことができなかった。しかし、北海道保健福祉部健康安全局地域保健課及び北海道スモンの会の多大なご協力のおかげで、対面での検診を 27 名、ADL 及び介護に関する現状調査のみを 10 名で行うことができた。スモン患者は年々高齢化し、ADL は低下してきており、COVID-19 感染には十分注意を払う必要がある。

千田圭二班員らは、令和 4 年度の東北地区スモン検診結果を報告した。受診者は 48 (男 13、女 35; 来所 4、訪問 12、電話 28、書面 4) 人、受診率 68.6%、年齢の中央値 81 歳であった。代替調査により、例年なら検診に不参加であろうと思われる患者を 2 割程度多く組み入れることができた。高齢化、障害の重症化、介護の高度化、長期入院/入所の比率増などがあらためて示された。今年度は最近数年間の動向と異なる点が認められ、その要因として母集団の自然減と代替調査主体による特性とが疑われた。

中嶋秀人班員らは、令和 4 年度の関東・甲越地区スモン検診結果を報告した。受診者数は対面 48 名と電話問診 25 名の計 73 名 (平均年齢 80.8 歳、男性 27 名、女性 46 名) で、新規受診者が 1 名あったが、昨年と比べて 9 名減少し、75 歳以上が 76.7% を占めた。受療状況は在宅で外来受診が 74.0% を占め、長期入院・入所比率は 13.7%、毎日または時々介護必要が 63.9% を占めた。昨年と比べ装具なしで歩行可能は 32.9% と低下し、最近 1 年間の転倒の既往も 54.8% と 7% 増加し、高齢化を背景にした ADL 低下が示された。ここ 10 年間の介護保険によるサービスの中でも訪問看護と訪問リハビリテーションの増加幅が大きく、高齢化とともに在宅での介護支援サービスの利用が増加していることがうかがえた。

小池春樹班員らは、令和 4 年度の中部地区スモン検診結果を報告した。中部地区検診で調査を受けたスモン患者の総数は 51 名 (男性 17 名、女性 34 名) であ

り、昨年 (67 名) と比較して減少した。内訳は訪問検診が 17 名から 32 名に増加したのに対し、電話検診は 39 名から 15 名に減少していた。年齢階層別では、65 歳以上が 50 名 (98%)、75 歳以上が 43 名 (84%)、85 歳以上が 23 名 (45%) に達しており、さらに高齢化がみられた。障害度は極めて重度および重度が 28% を占め、障害要因ではスモン単独とするものが 14% であったのに対し、スモン + スモンに関連した併発症としたものが 71% と大きく上回っていた。スモンの症状以外に何らかの身体的合併症を全患者に認め、白内障、高血圧、脊椎疾患、四肢関節疾患の順に多かったが、特に日常生活に対しては脊椎疾患と四肢関節疾患が大きな影響を及ぼしていた。本年度は with コロナの時代に向けて検診の形態に大きな変化が見られた。身体的併発症は例年と同様高頻度に見られ、スモン自体の診療と一体となった対策の必要性が示唆された。

杉江和馬班員らは、令和 4 年度の近畿地区スモン検診結果を報告した。近畿地区スモン検診の検診総数は 54 名 (男性 15 名、女性 39 名; 平均年齢 82.2 歳) で、昨年度と同じ検診数を維持することができ、検診率は 34% であった。検診方法は、大阪府、京都府、滋賀県では対面検診、兵庫県、和歌山県では電話検診、奈良県では郵便検診が多く、近畿全体では対面検診、電話検診、郵便検診の割合は昨年度と比較して同様の傾向があった。スモン検診者では感覚障害を主としたスモン後遺症が日常生活に大きな影響を及ぼしており、今年度は高齢化、経済的負担の意見が多かった。スモン検診は、スモン患者の現状を詳細に把握できる有用な手段であり、患者の高齢化やコロナ感染下の厳しい環境が続く中でも、引き続き検診維持のための活動が必要である。

坂井研一班員らは、令和 4 年度の中国・四国地区スモン検診結果を報告した。面接検診受診者は 106 人 (岡山 33 人、広島 16 人、山口 1 人、鳥取 2 人、島根 12 人、徳島 22 人、愛媛 9 人、香川 4 人、高知 6 人)、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 29.2% を占めておりこれらは定着しているとも言える。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。障害要因として

は、スモンと併発症によるものが7割を占めておりスモン単独というのは近年は1~2割程度となった。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。加齢の影響もあり、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。異常知覚高度は15.2%となっている。自律神経障害は悪化しており、尿失禁が常にある患者は20.0%、便失禁が常にある患者も12.4%と多い。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%へ、抑うつがある患者は31.5%と増加した。生活面では一人暮らしが増加し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。地域により検診方法の偏りはあるが、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、電話検診・アンケートの患者の方の障害が重度だと思われた。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と予想される。

笹ヶ迫直一班員らは、令和4年度の九州地区スモン検診結果を報告した。検診受診者は、77名の健康管理手当受給者（令和4年4月1日現在）の内の37名（検診率48.1%）であった。令和2、3年度に引き続き

新型コロナウイルス流行下ではあったが、この兩年度に二番目に多かった電話検診が減って、外来受診による検診が増加していた。検診受診者の平均年齢は83.9歳で、これまでで最高齢であった。診察時の障害度を程度別の割合で見ると、重度～極めて重度が21.6%、中等度の障害が48.6%、極めて軽度～軽度が24.3%であり、平成24年度と比べて重症度は同程度であり、平成29年度と比べると極めて軽度～軽度が増加、重度～極めて重度は減少していた。自立～部分自立とされるBarthelインデックスが60点以上の割合は、平成24年度と同程度であり、平成29年度と比べて増加していた。今年度は平成29年度と比べて施設入所や長期入院中の検診受診者の割合が減っていたこと等からは、スモンや合併症で症候の重い方の検診が減少、結果、症候の軽い方の割合が相対的に増えたものと思われた。

千田圭二班員らは、令和4年度の岩手県スモン検診結果を報告した。岩手県在住のスモン患者10名のうち、9名について検診を行い、身体的、精神的、社会的な状態を調査し検討した。検診受診者は女性8名、男性1名で年齢は平均81.1歳、発症からの期間は平均56.6年であった。歩行は独歩3名、一本杖で可能2名、歩行器1名、車いす2名、不能が1名であった。異常知覚は軽度3名、中等度2名、高度2名、不明1名、1名でむずむず脚症候群による新たな感覚障害が認められた。身体的併発症は全員で認められ、白内障6名、腰痛などの脊椎疾患が6名、膝をはじめとした四肢関節疾患5名、骨折2名、循環器疾患4名、腎・泌尿器疾患8名などであった。精神症候は全員で認められ、不安焦燥4名、抑うつ3名、記憶力の低下8名（88.9%）であった。測定できた8名でのBarthel Indexは90点以上が4名、75点から90点未満が3名、45点1名、25点1名であった。生活場所は自宅独居4名、自宅同居者あり3名、施設が2名であった。介護認定は未申請1名、要介護1 3名、要介護2 2名、要介護3 2名、要介護4 1名であった。7名が介護に対する不安があると答えた。スモン後遺症に加えて、加齢に伴う身体精神機能の衰えと併発症により介護の必要性が増していると考えられた。

中嶋秀人班員らは、令和4年度の東京都スモン検診

結果を報告した。受診患者数は14人（男性7人、女性7人）であった。年齢は13人が65歳以上の高齢者であった。診察場所は、7人が対面で、7人が電話問診であった。発症時では、視力障害よりも歩行障害の方が目立っていた。令和4年度では、歩行障害の程度は発症時に比べ改善しており不能例はみられなかったが、一方で、中等度以上の異常感覚が多く例で残存していた。10年間で症状の悪化を呈した例もみられ、スモンによる後遺症に加え加齢に伴う併発症が障害要因になっている現状がみられた。

菊地修一班員らは石川県におけるスモン検診の現状について報告した。平成25年度から令和4年度までの10年間の検診の対象者の延人数は49名であり、その内、スモン検診を受けたのは延49名で、各年度とも検診参加率は100%であった。検診の受診方法別では、集団検診が26名、訪問検診が12名、通院医療機関での主治医による個別検診が10名で、対面での検診が98%を占めている。新型コロナウイルス感染症流行による影響により、対面検診を取りやめた1名については、保健師による電話検診により対応した。10年間の経過から、検診の参加率を維持、向上するためには、病態や介護状況等の予測される変化に合わせて、患者の状態や希望にあった検診方法を十分に調整することが重要であり、継続した検診の受診により、患者の身体的併発症の発症や、本人を取り巻く環境の変化を定期的かつ的確に把握することができ、適切なサポートにつながっていると考えられた。

関島良樹班員らは、長野県における訪問スモン検診10年の変遷について報告した。令和4年度における長野県スモン検診は全スモン患者25名の中、16名に対して行い、検診受診率は64%で、コロナ禍で検診を行った令和2年度および令和3年度の受診率（それぞれ62および58%）と同等に高い検診受診率を維持した。コロナ感染に配慮しながら対面にて検診を行った患者は10名で昨年の5名より多く、訪問検診も昨年の2名であったものから、6名に対して行うことが可能であった。訪問スモン検診10年の変遷については、訪問検診を積極的に取り入れた10年前より、50~60%程度の患者が訪問検診を希望し、訪問検診が行われていた。訪問検診を選択するスモン患者の要因と

しては高い年齢、ADLの低下、強い歩行障害や下肢筋力低下などがあった。コロナ禍以降では訪問検診率は令和2年31%、令和3年13%、令和4年38%と大きく落ち込み、電話検診などの非対面検診を多くの患者に対して行っていた。電話検診は簡便ではあるが、神経学的評価ができない、患者の表情を見ることができない、難聴のある患者に対しての問診に時間がかかるなどの問題点もあり、コロナ禍の始まった令和2年度に電話検診を行った7名中6名は翌年以降の対面検診を希望した。令和3年度はコロナ感染第5波、本年度はコロナ感染第7波にあたる期間での検診であったが、スモン患者や家族、保健所、入所施設などとも感染対策につき相談、連携することで、コロナ禍においても徐々に多くの患者に対して対面検診が可能になってきている。今後は感染対策を行ったうえでの対面検診を継続していくとともに、オンライン検診などを視野に入れながら多様な形態でのスモン検診の可能性についても検討していく必要がある。

溝口功一班員らは、静岡県在住スモン患者の現状について報告した。参加者は2名であった。2名とも80歳代で、男女それぞれ1名であった。1名は、家事を主に家族が行っていたものの、生活状況からは、活動性は保たれていると判断した。また、他の1名も活動性は高かった。検診に参加しなかった3名のうち1名は視神経萎縮のため、日中の活動性が低下してきていたが、他の2名は高い活動性を維持し、概ね昨年度と同様な状態であった。

山岡朗子班員らは、愛知県におけるスモン検診患者の状況について報告した。対象は愛知県三河地区在住の連絡可能なスモン患者14名（男性2名、女性12名）のうち、調査に同意が得られ、またデータ解析の同意が得られた患者6名（男性2名、女性4名）で、年齢階層別では、50-64歳が1名（17%）、65-74歳が0名（0%）、75-84歳が3名（50%）、85歳以上が2名（33%）と1名以外は後期高齢者であった。障害度は極めて重度が1名（17%）、中等度が4名（67%）、軽度が1名（17%）で、障害要因としてはスモン単独が3名（50%）、スモン+併発症としたものが3名（50%）、また現在の療養状況は在宅が3名（50%）、入所が3名（50%）であった。併発症としては、障害度に主に

影響しているものはパーキンソン病、腰椎椎間板ヘルニア、足関節脱臼術後があり、その他には白内障、緑内障、高血圧症、脳血管障害、記憶力低下、尿失禁、前立腺疾患など加齢に伴う疾患の併発を認めた。身体障害者手帳は5名（83%）が2級から4級で取得しており、介護保険は3名（50%）が利用していた。問題点についての聴取では、医学上の問題を5名（83%）が「あり」、または「ややあり」、と回答しており、症状に対しての不安が挙げられた。福祉に対しての問題は1名（17%）のみが「ややあり」としており、新しく医療機関を受診したときに医療費が全額公費負担になることを理解してもらえないことがあることが挙げられた。

南山誠班員らは、三重県における令和4年度のスモン検診結果について報告した。高齢化が進み県内患者数は16名となり1名減少したが、検診は昨年と同じ患者11名に施行することができ、検診受診率は68.8%となった。本年度は全員に直接検診を行うことができた。平均年齢は85.2歳で男性3名、女性8名であった。身体的併発症について、糖尿病は70歳以上の一般人口で約20%みられるところゼロであった。骨折は有症率27.2%で80歳以上の一般高齢者と比較し同等と考えられた。スモンの主症状については、視力は発症時に比べやや回復された方、不変、など様々であり、その後加齢とともに低下の傾向が示された。胃腸症状は、便秘36.4%、下痢9.1%、交代性36.4%、腹痛9.1%あり過去の検診においても同様の症状が持続していた。異常知覚は、じんじん・びりびり感が54.5%、足底付着感が27.3%の患者で見られ、病初期に比べれば症状は軽減しているものの残存している方が依然多くみられた。歩行能力も症状極期からある程度回復後に加齢とともに再び低下してきている。精神症候では認知症が漸増しており、自覚症状の評価が不能となりつつあることがわかった。また不眠が54.6%の患者に見られ、スモンが影響を与えているのか一般高齢者との比較が必要である。Barthel Indexは、2016年以後に低下が目立ち、本年度も3名の患者の低下が認められた。本年度はスモン検診受診者の減少なく、保健所のご協力のもと直接の検診を全員に行うことができた。平均年齢は85.2歳となり、身体能力とともに

日常生活レベルの低下が見られ、認知症にて自覚症状の評価が困難な患者が増加している。過眠を含めた睡眠障害をきたしている患者は72.7%に見られ、スモンの影響について検討が必要である。本研究は、現在生存されている比較的軽症の患者を見ているものと考えられ、スモン患者全体の病状と推移を捉えたものではないため留意が必要である。

山川勇班員らは、滋賀県のスモン検診の現状と学生教育について報告した。令和4年度は病院検診を再開したところ、5人が保健師による直接面接を行い、その中の2人は病院検診も行うことができた。調査票の回収率は令和2年までは概ね90%程度を維持できていたが、令和3年度は回収率67%と低下を認めたと、令和4年度は100%に改善した。また令和4年度に直接面接を行った5名に対して平成23年度からのBarthel Index また介護区分の変化を分析した。Barthel Index は合計90点以上の高い水準を保つ3名、点数が著明に低い認知機能低下を認める1名、点数が低下傾向である1名に分かれた。Barthel Index が著明に低い1名と点数が低下傾向の1名は介護保険を申請しておられ、2名ともに介護認定の区分は自分の状態として妥当であると考えられていた。令和3年度に患者より手記を頂く機会があり、その内容から医療者のスモンについての知識の乏しさを痛感した。医療者への啓蒙の重要性を感じ、臨床実習の医学科4~5回生に対し令和3年度から少人数講義を開始した。

浅田留美子班員らは、大阪府スモン患者の現状及び今後の課題について報告した。スモン特定疾患受給者証の更新時に実施した療養アンケート調査について、送付78名中、回収は75名（96%）、本研究報告に同意した人は60名（80%）であった。「コロナ禍での困り事」について、「困り事あり」が32名（53%）。内容をカテゴリーに分けたところ、「面会・外出ができない」13名が最も多く、次に「感染不安」が7名、「足の筋力の低下」3名の順で多かった。スモンセミナー患者交流会では、「一人暮らしであり、手助けしてくれる人がいればいいと思う」、「このような場で、皆さんから励まされたい」等の身体的な症状だけでなく、身近な支援者の存在や、患者同士の交流の場を求める発言があった。スモン検診について、令和4年度

は 16 名 (21%) が受診。受診しなかった人の中には、「コロナが心配」との意見があった。大阪府スモン患者の現状は、高齢化が進む中で、新型コロナウイルス感染拡大による外出制限や感染不安から、身体面と精神面への負担が生じている。今後の課題は、患者同士の交流の場の提供により患者の孤立を防ぐことや、支援者への普及啓発や人材育成を行うことによりスモンの理解を促進することが課題である。

杉江和馬班員らは、令和 4 年度奈良県におけるスモン患者の現状と課題について報告した。令和 4 年度の奈良県のスモン検診は、COVID-19 感染拡大の影響を考慮し、全例郵便による「アンケート検診」を行った。検診参加者は 8 名で、参加率は 80%、平均年齢は 85.8 歳、Barthel index の平均は 73.1 点であった。参加率は昨年度からはほぼ横ばい、アンケート検診導入前と比較して上昇しており、ADL 低下のため来院困難であった患者の療養状況についても明らかになった。今後患者の高齢化、身体併発症の増加による ADL 低下に対応するため、対面と郵便による検診の併用は有用となる可能性がある。

土居充班員らは、島根県・鳥取県における令和 4 年度スモン患者検診について報告した。方法はアンケート調査と在宅訪問検診または集団検診である。このアンケートと検診をもとに、スモン患者の症状、精神身体機能、日常生活能力などの経時的な変化を把握した。訪問により患者との信頼関係を強固なものとし、検診を兼ねた集う会では患者並びにご家族との相互理解を深めた。

狭間敬憲班員は、スモン患者の持続ある支援のありかたについて報告した。COVID-19 の制限下で発展してきた IT 診療を応用し、スモンの WEB 検診を実施し、検診で重要なカウンセリング機能を十分発揮できることが判明し、今後、スモン患者の普通の支援にも応用可能であることも示唆された。昭和 47 年、スモンを契機に日本の難病施策は開始され、スモン診療も、難病対策事業におけるネットワーク事業で保護されてきた。しかし、近年のネットワーク事業の形骸化、およびスモンの風化によるネットワークを支える多職種知識不足等、支援の環境は劣悪になりつつある。WEB 診療が支援環境改善に役立つ方法の一つと考え

られた。

## 2. データベース化

川戸美由紀班員らは、スモン患者検診データベースの追加・更新と解析および来所・訪問・電話検診別の受診継続の関連要因について報告した。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。同データベースの解析として、2020・2021 年度の受診継続の関連要因を検討した。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ていたこと、訪問検診の受診がその差を縮小する方向に強く影響していたこと、および、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。

## 3. 医学的研究

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。

斎藤由扶子班員らは、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±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。

軸丸美香班員らは、スモン患者における生活環境と認知機能の検討について報告した。大分県在住のスモン患者 11 名中 4 名に検診を施行し、認知機能評価としての MMSE および MOCA-J 検査を行ったところ、加齢による認知機能の低下が主であった。生活環境の変化に関しては、認知機能、ADL の変化よりも独居

するための工夫の有無、もしくは介護家族の有無の影響が大きかった。

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。

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。

西岡和郎班員らは、患者のメンタルヘルス検査について報告した。令和4年度の愛知県スモン集団検診患者を対象に、郵送形式でメンタルヘルス検査を実施した。メンタルヘルス検査への参加者は5名で、うつ症

状を示した対象者は2名であった。評価結果に応じて、適切なケアにつながるようフィードバックを行った。

山中義崇班員らは、自律神経障害評価のための SCOPA-AUT と COMPASS31 の日本語訳とその比較について報告した。SCOPA-AUT、COMPASS-31 とともに起立性低血圧、排尿、排便に重点を置いた構成だが SCOPA-AUT が排尿に関して詳細に問うのに対し、COMPASS-31 は消化管機能に関する質問が多彩であった。また、SCOPA-AUT は全項目ここ1か月の症状の頻度を横断的に評価するものであったが COMPASS-31 では症状の強さや症状の変化についても項目によっては問うており、症状の質の評価、時間的变化も一部把握できた。今後スモン後遺症患者を対象に調査を継続するにあたり、すでに用いた SCOPA-AUT を基調としつつも COMPASS-31 でしか調査していない項目については一部追加して調査することが望ましいと考えられた。

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。

笹ヶ迫直一班員らは、スモン検診患者の「言いづらさ」を伴う体験について報告した。患者4名に対して、「言いづらさ」を伴う体験についてインタビューを実施した。その結果、スモン患者は、医療機関受診時に、医療者の理解が不十分であることによる「言いづらさ」を伴う体験をしていた。また、スモン患者が病気について話すかどうかは、「目に見えにくい」症状で薬害であり、原因解明までの伝染病扱いや不安の体験があるために、他者の理解を意味していると考えられる。スモンの風化にある状況において、スモン患者を支援するために、患者が病気の体験を語ることをともに共有し、医療者がよき理解者となる意義は大きい。

坂井研一班員らは、南岡山医療センターにおける事務職員のスモンに関する認識度についてアンケート調

査を実施した。

#### 4. リハビリテーション

笠原敏史班員は、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。

佐伯覚班員らは、スモン患者の日常生活活動と QOL の変動について報告した。ICF の観点からスモン患者の ADL と QOL の経年的変化を検討した。現在の障害像は複数の要因によって影響されているが、本症例では特に感覚障害が強く、時系列的に基本的

ADL 応用的 ADL QOL の順に変化を受けている。特に、日常生活での介護者であり、心の支えであった夫との死別で大きなストレスを被ったが、他者との関りや医療福祉関係者のサポートである程度自立した生活を営むことができていた。

花山耕三班員らは、スモン患者における口腔期の経年変化について報告した。摂食嚥下機能に関するアンケート調査および嚥下造影検査を実施し、スモン患者の嚥下の特徴ならびに経時的変化について検討を行った。結果は例年と著変なく、有意な嚥下機能の経年低下は見られなかった。口腔機能の水分濃度を利用した評価法を用いると、質問紙表では全く問題ないと回答していた検査受診者でも、口腔内の水分のバラツキが大きくなっていると判断された。

新野正明班員らは、加齢とともに変化するスモン症状に対する鍼灸施術について報告した。スモンの苦痛を和らげるためには原因を把握し施術内容も症状に合わせ対応していく必要がある。症例 1 は右肩腱板断裂を機に全ての移動が車椅子となった。それにより下肢の筋を動かす機会が激減し萎縮と拘縮が進み痛みと筋スパズムが出現したと考える。症例 2 は思い当たる原因が無いにもかかわらず、全身に刺すような痛みや術者の手が触れるだけで強い冷感があり部位も様々で特定出来なかった。今までの行動や口調の変化を見ると、特にコロナ禍による精神的ストレスが要因の一つであると考え、不安感を和らげる対応をおこなった。結果として二つの症例とも以前と同程度の効果を得ることができた。

川上途行班員らは、スモン患者の活動量モニタリングについて報告した。対象は施設入所中で屋内歩行器歩行レベルの 91 歳男性と、在宅独居中で屋内外独歩可能な 78 歳女性。1 週間手首に活動量計を装着し、日々の活動記録と活動意識に関するアンケートに回答いただいた。活動量計では歩数、運動強度 (METs)、不活動時間を測定した。国際標準化身体活動質問票 (IPAQ) による普段の活動量は二人とも低活動に分類された。活動強度は二人とも 1 日の活動内容の 99% が 1.5 ~ 3.5 METs に相当した。91 歳男性の 1 週間の平均歩数は 509.3 歩/日で、覚醒時における不活動時間の割合は平均 74.3%。普段から体を動かす意識は「意

識して実践している」と回答された。78歳女性の1週間の平均歩数は1544.3歩/日だが、外出しなかった日の平均歩数は435歩/日で外出した日の平均歩数は2376.3歩/日であった。また、覚醒時における不活動時間の割合は外出しなかった日で平均88.0%、活動した日で平均51.5%。普段から体を動かさず意識は「特に意識をしていない」と回答された。主観的な質問紙による活動量調査と客観的な活動量や運動強度の測定値は一致した。外出の有無で活動量に大きく差が認められたことから、加齢が進行し身体機能障害を併せ持つスモン患者では意識して活動を継続しなければ活動量が低下し、更なる機能低下の恐れにつながることが示唆された。

## 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が、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が、一般の高齢者より要介護の申請割合が大きいのにもかかわらず、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IV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。

豊島至班員らは、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、班員を対象としたワークショップをWEBで開催した。また、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」を現地とWEBのハイブリッドで開催した。

ワークショップ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～  
信州大学医学部附属病院 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」は奈良で開催し約150名の参加者であった。内容は以下の通りである。

●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学講座  
内科学 濱野 忠則

## 8. コロナ対策

久留聡らは、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2回目のアンケート調査を実施した。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

今年度は新型コロナウイルスのパンデミックの3年目であったが、なお班活動は様々な影響を受けた。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、メンタルケア、介護などの面での助言や指導など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必要性が議論されていた。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。ICT活用に関しては、検診対象が超高齢集団であり、インフラの整備や家族や介護者によるサポートが必須であるが、一部では既に実施している地域もあり、さらに普及させていくことも可能と考えられる。また、川戸美由紀班員らの報告では、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ていたこと、訪問検診の受診がその差を縮小する方向に強く影響していたこと、および、電話検診の受診が身体状況と関連していなかったとしている。また、代替検診では神経学的所見が十分に取れないこと、検診方法によるデータの信頼性に差がないかなどの問題があり今後引き続き検証を要する。

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 度目の感染拡大による影響度の調査を行なった。今回の調査は第 7 波に入って患者数が急速に増加した時期の実施となったが、罹患者は 12 人 (2.7%) であり、ワクチン 3 回以上の接種は 368 人 (82.7%) であった。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。令和 2 年に実施した 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「スモン患者さんのための新型コロナウイルス対策」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なった。今回のアンケートには、小冊子の有用性を問う項目を入れたが、「役に立った」が 49.2%、「役に立たなかった」7.4%。「未読」30.8% であった。31 人 (7.0%) が視力障害による未読であったため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。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」を現地と WEB のハイブリッドで開催した。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。