

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%、低いが29.1%、高いが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[®]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 ± 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 μ 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 μ 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・摺 まり歩行	杖歩行	不安定 歩行	ふつう
	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	dyski- nesia	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) * 歩行不能の場合(車椅子)	15	10	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、日常の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										
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