

スモンの現状

スモンに関する調査研究班では、
恒久対策の一環として、右に示す
「スモン現状調査個人票」を用いて、
長年検診を続けています。

以降のスライドで、その結果を
お示しします。

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 男・女 年 齢 診 察 場 所 訪 問 保 健 所 施 設 病 院 不 明 県No. 個人No.

事務局 使用 欄	通常の対面による検診 電話等による問診 医師による問診 医師と補助者による問診 補助者のみによる問診	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 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 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 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 R.8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 R.9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. 入院後のくりかえし 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

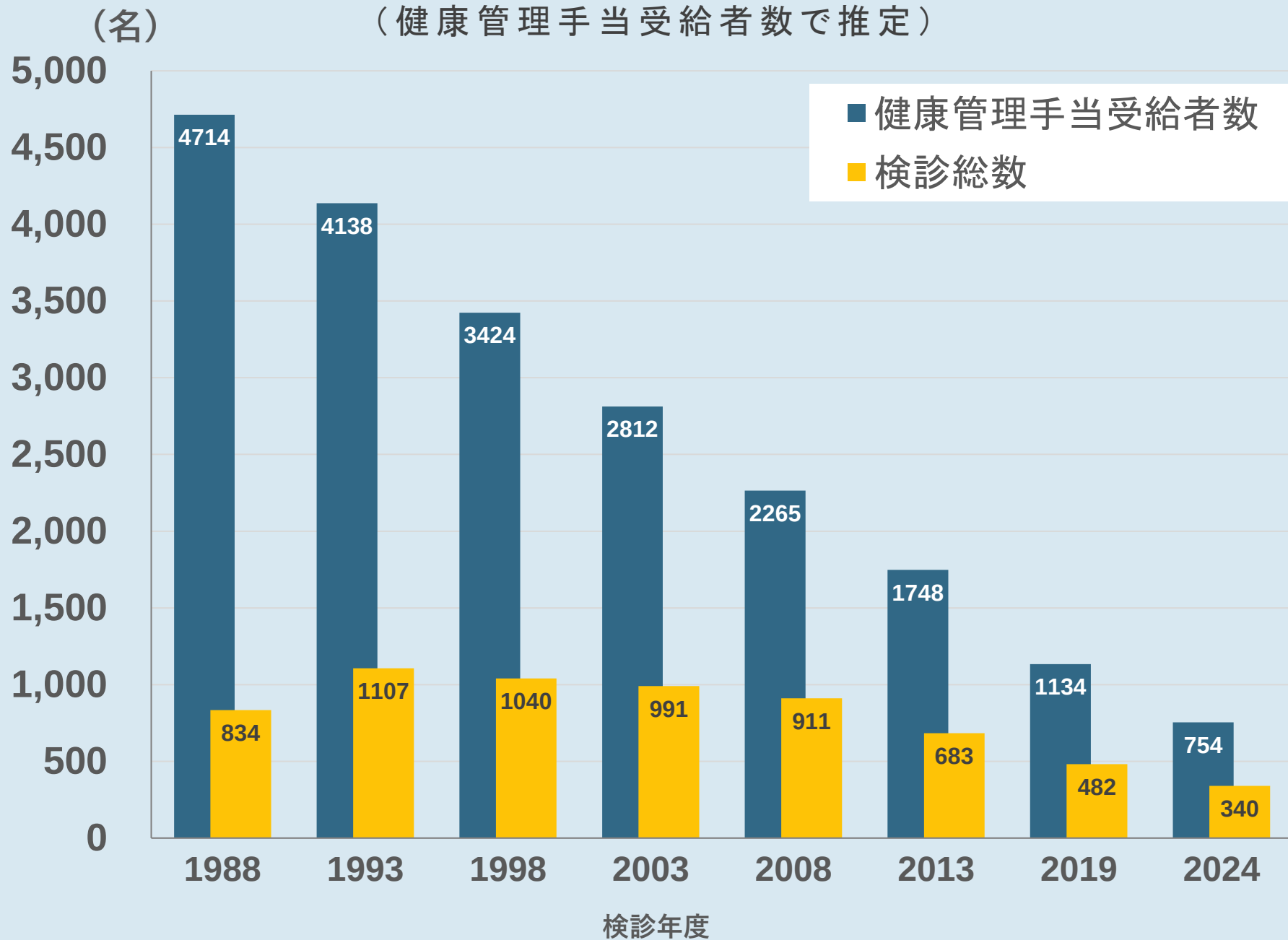
これまでの運動機能訓練: 1. かなりやった 2. 少しはやった 3. ほとんどやってない

B. 現在の身体状況

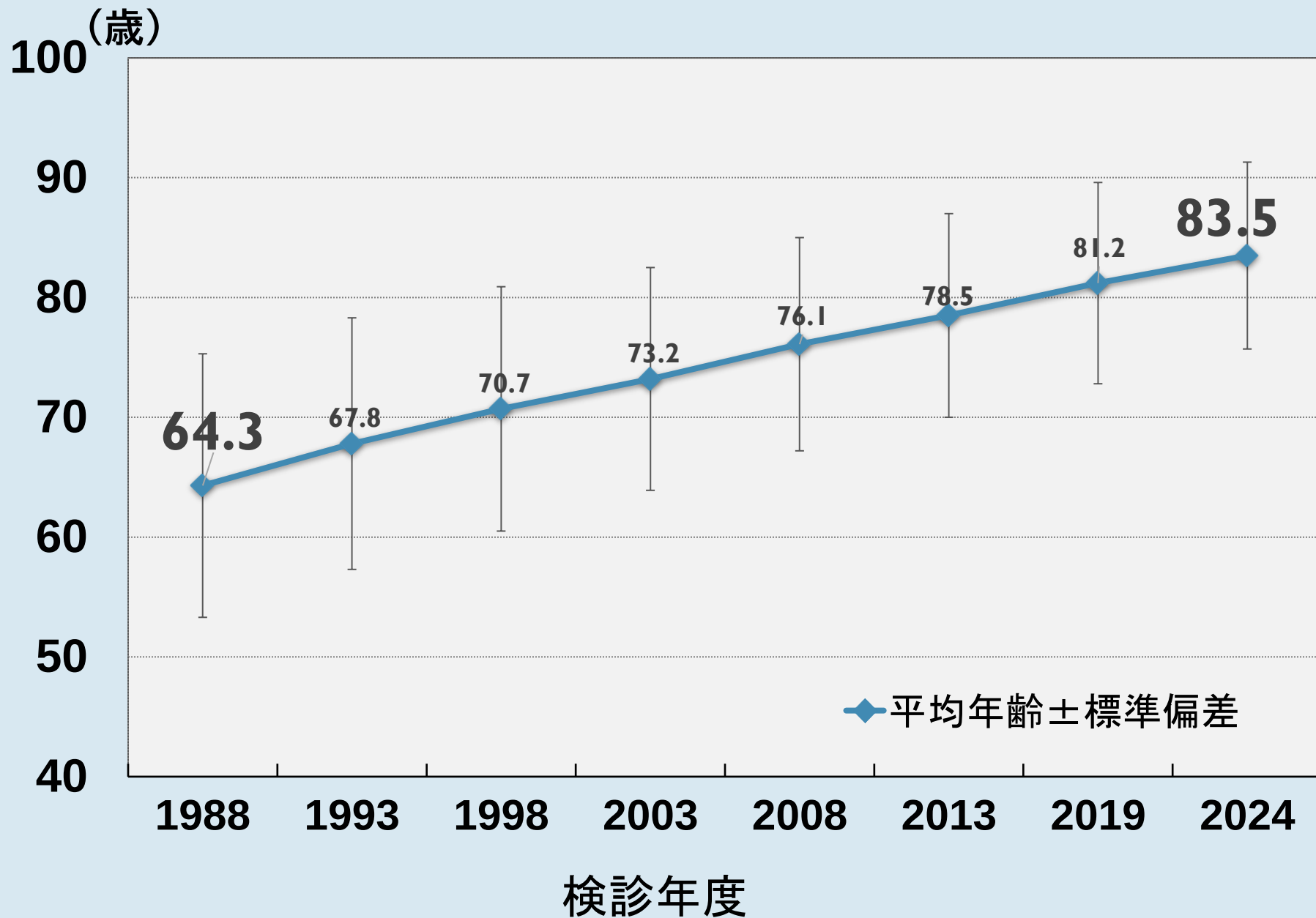
- a. 栄 養: 1. 不良 2. やや不良 3. ふつう 4. 良好 身長 cm
b. 体 格: 1. 高度やせ 2. 軽度やせ 3. ふつう 4. 肥満 体重 kg
c. 食 欲: 1. 高度低下 2. やや低下 3. ふつう 4. 亢進
d. 睡 眠: 1. 常に不眠 2. 時々不眠 3. ふつう 4. 過眠
e. 視 力: 併発症 1. なし 2. あり (白内障, 老眼, その他:)
1. 全盲 2. 明暗のみ 3. 眼前(約10cm)手動弁 4. 眼前指数弁 5. 新聞の大見出しは読める
6. 新聞の細かい字もなんとか読めるが読みにくい 7. ほとんど正常
f. 歩 行: 1. 不能 2. 車椅子(自分で操作) 3. 要介助 4. つかまり歩き(歩行器等) 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. 近くなら一人でも可 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. せけい部以下 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

全国のスモン患者数

(健康管理手当受給者数で推定)



面接検診者の平均年齢(全国)



面接検診者の平均年齢と年齢構成(全国)

年度 年齢 (歳)	1988 S63 (%)	1993 H5 (%)	1998 H10 (%)	2003 H15 (%)	2008 H20 (%)	2013 H25 (%)	2019 R1 (%)	2024 R6 (%)
0 - 49	10.1	5.4	2.4	0.9	0.4	0.3	0.0	0.0
50 - 64	40.2	34.6	22.9	16.4	9.1	5.9	2.5	1.8
65 - 74	32.0	35.4	38.2	38.7	30.8	23.7	18.7	9.7
75 - 84	15.8	75以上 24.5	28.0	31.2	42.5	45.4	42.5	43.2
85 -94	1.9		85以上 8.6	85以上 12.7	85以上 17.1	85以上 24.7	30.5	39.4
95以上							95以上 5.8	5.9
検診 総数 (名)	834	1107	1040	991	911	683	482	340

①スモンの臨床症状 の長期経過

視力障害

腹部の障害(下痢・便秘など)

手の障害(しびれ感など)

排尿・排便の障害

歩行障害

足の障害(しびれ感, 冷感など)

- 典型例では、**下肢の痙性麻痺**と深部覚障害による失調歩行、**異常感覚**。
- **視覚障害**もあり、失明する症例もあった。

スモン発症時の症状 (運動系, 視力)

視力障害

排尿・排便の障害

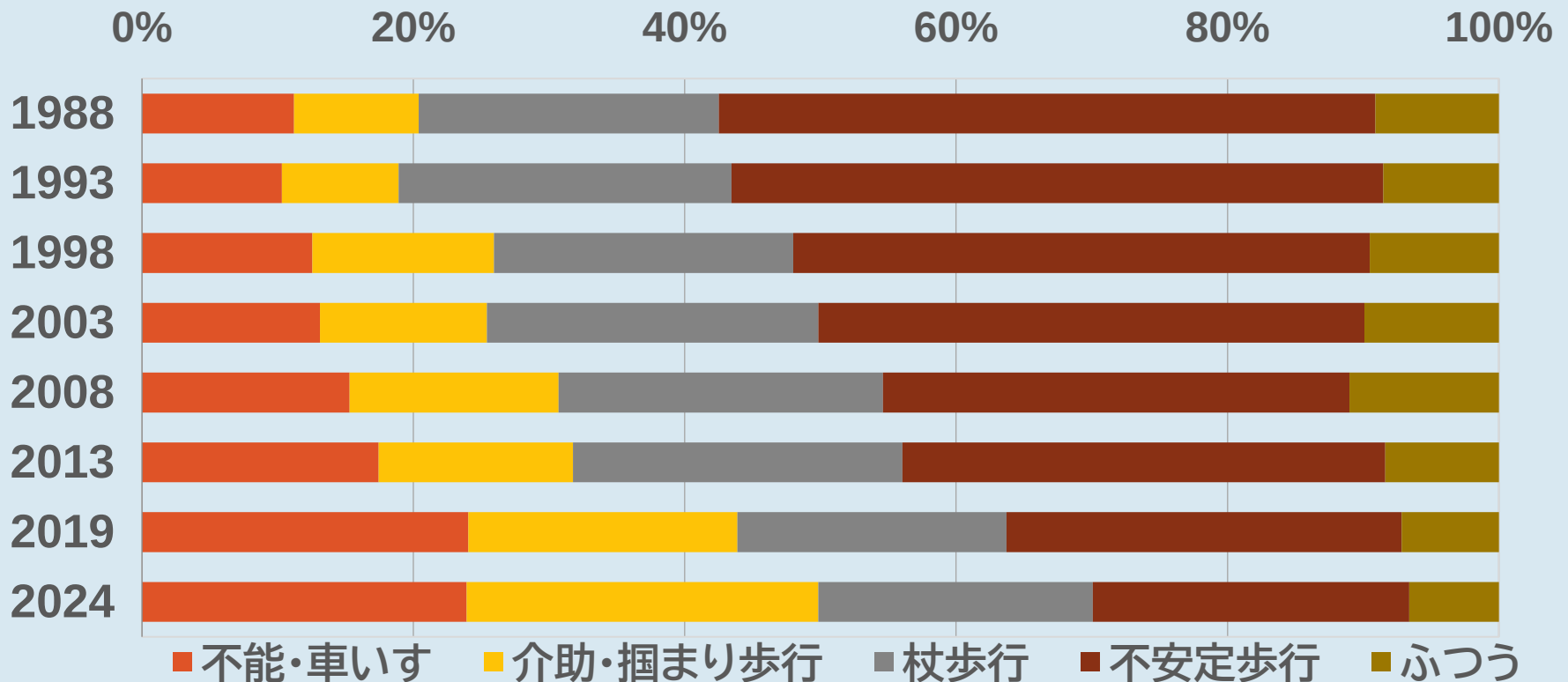
歩行障害

- 運動機能の障害が約半数にみられる.
- 重症な患者は歩行不能. しかし, 数ヶ月から数年以内に足の力が改善することも少なくない.
- 発病当初は約6割の患者で視力が低下する.
- 全盲が約5%, 高度低下が20%であるが, 後に回復するものもある.

主要症状の長期経過（全国） （運動系）

発症時、**歩行不能は約6割**を占めたが、その約30年後の時点では、そのまま歩行不能なのはそのうちの2割程度であり、多くの患者で歩行能力は回復しているとされる。

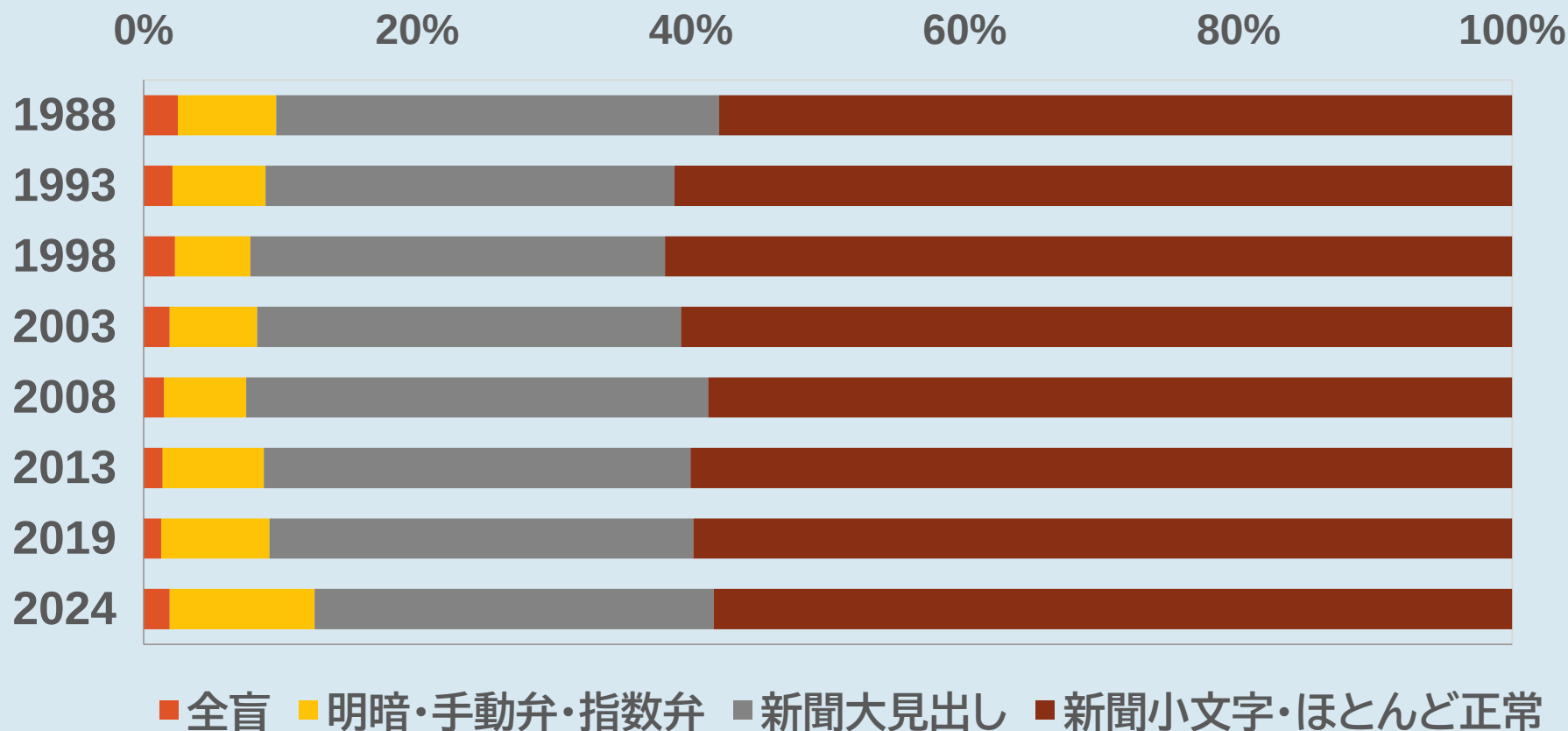
しかし、**高齢化の影響**もあり近年は徐々に**歩行能力が低下**。



主要症状の長期経過（全国） （視覚）

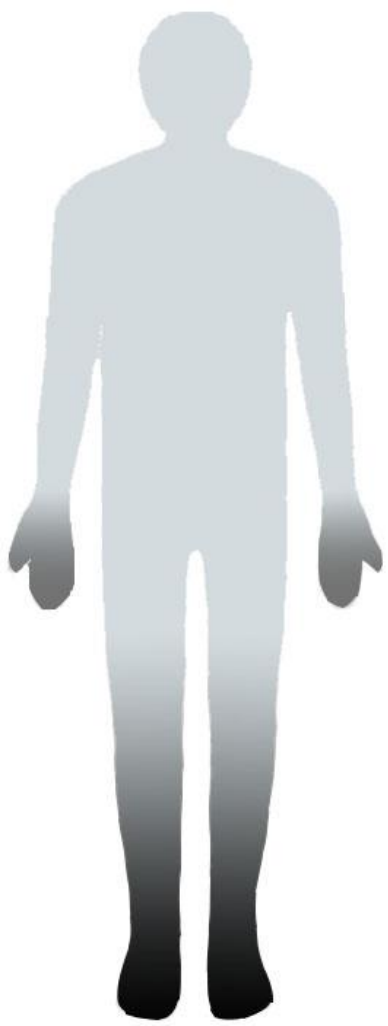
視覚に重い障害があった場合の回復は悪い。

発症時全盲の人のうち、約30年後の時点で視力が軽度低下ないしは正常に回復したのは約5割であった。35%が全盲のまま、15%は回復しても高度の視力障害が残る。



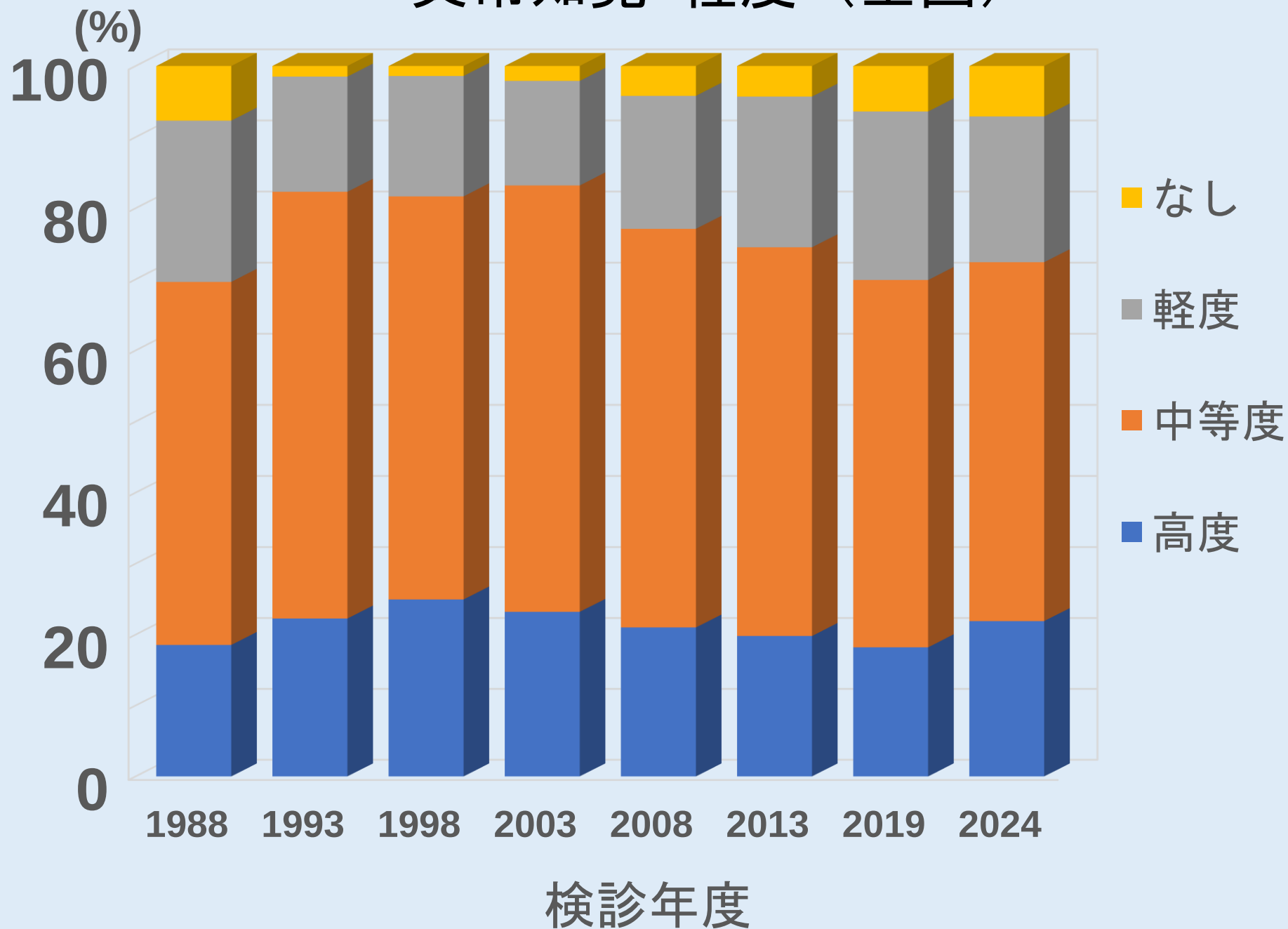
スモン発症時の症状 (感覚系)

四肢遠位に
感覚障害が強い



- 神経症状は、急性にあるいは亜急性に出現する.
- しびれ感が足先から始まって、足首、膝と上がっていく. 鼠径部や、臍部あたりまでしびれる患者が多いが、胸部までしびれる患者もいる.
- しびれ感は、ビリビリする、ジンジンするなどの他に足の裏に何か貼りついたような感じがする、締め付けられるような感覚などがある.
- また、皮膚にふれられたときの感じが鈍いこともあるが、逆にひどく強く感じることや痛みを覚えることも多い.

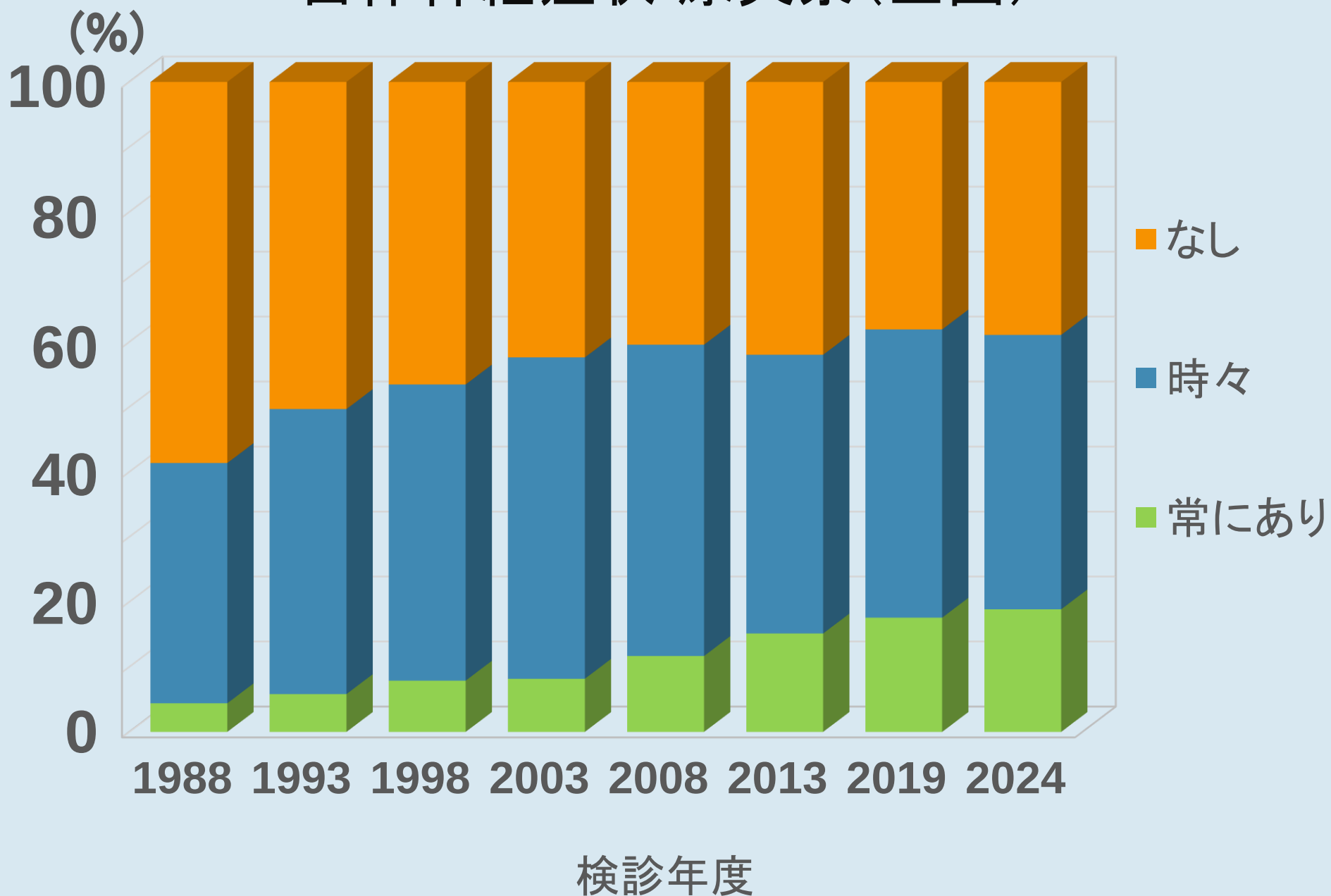
異常知覚 程度（全国）



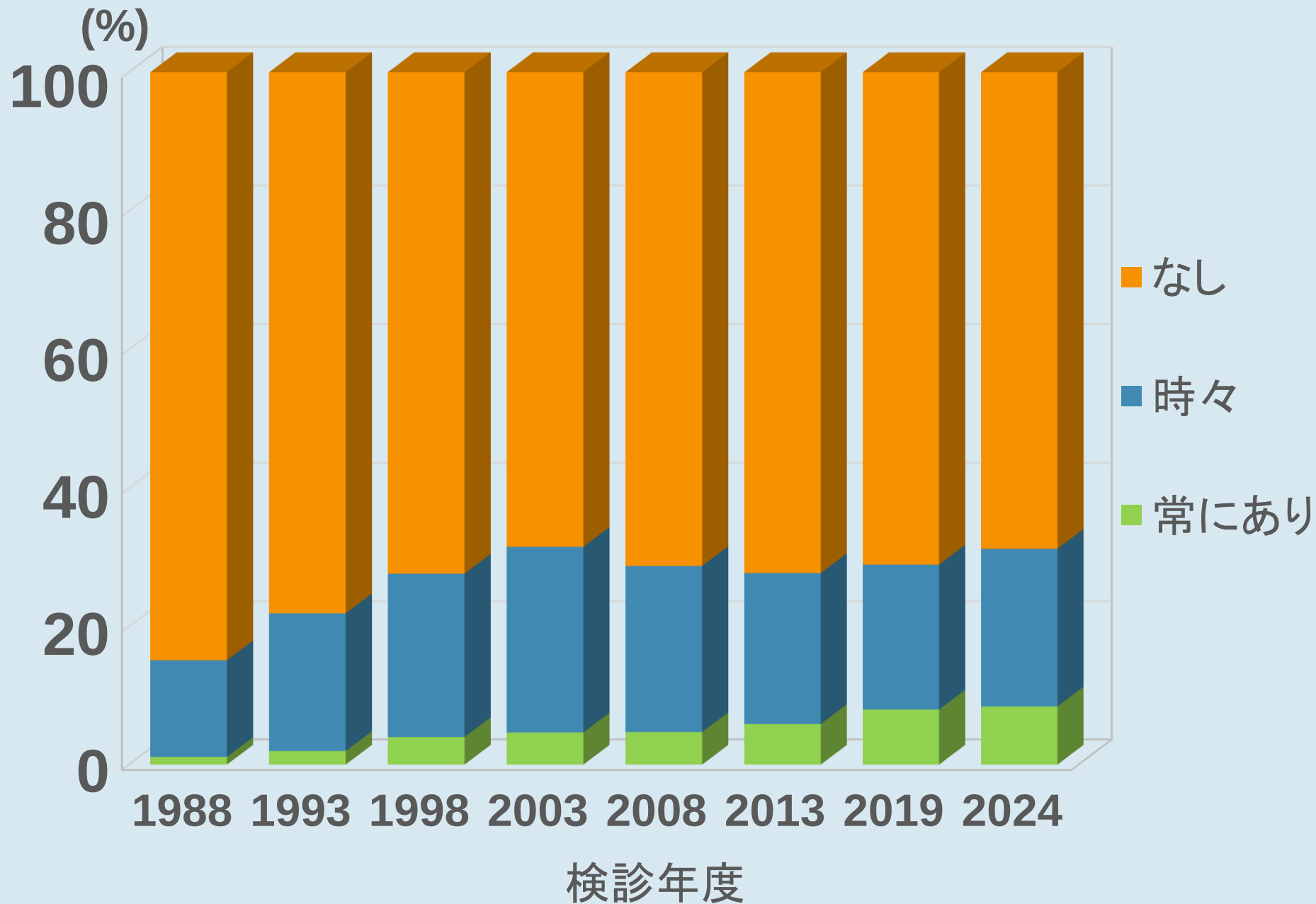
主要症状の長期経過 (自律神経系)

- 足の温度が低下していると感じる患者が約7割である.
- 尿失禁は、ときどきあるものを含めると6割近くの患者にみられる. 便失禁も、ときどきあるものを含めると3割近くにみられる.
- 下痢は2割、便秘は4割の患者にあり、下痢と便秘の交代も2割近くにみられている.
- スモン患者では、尿失禁の頻度は高い. 特に女性や高齢者、異常感覚が高度な患者に多い. 神経障害が存在する上に、加齢現象が加わるためと考えられる.

自律神経症状 尿失禁(全国)

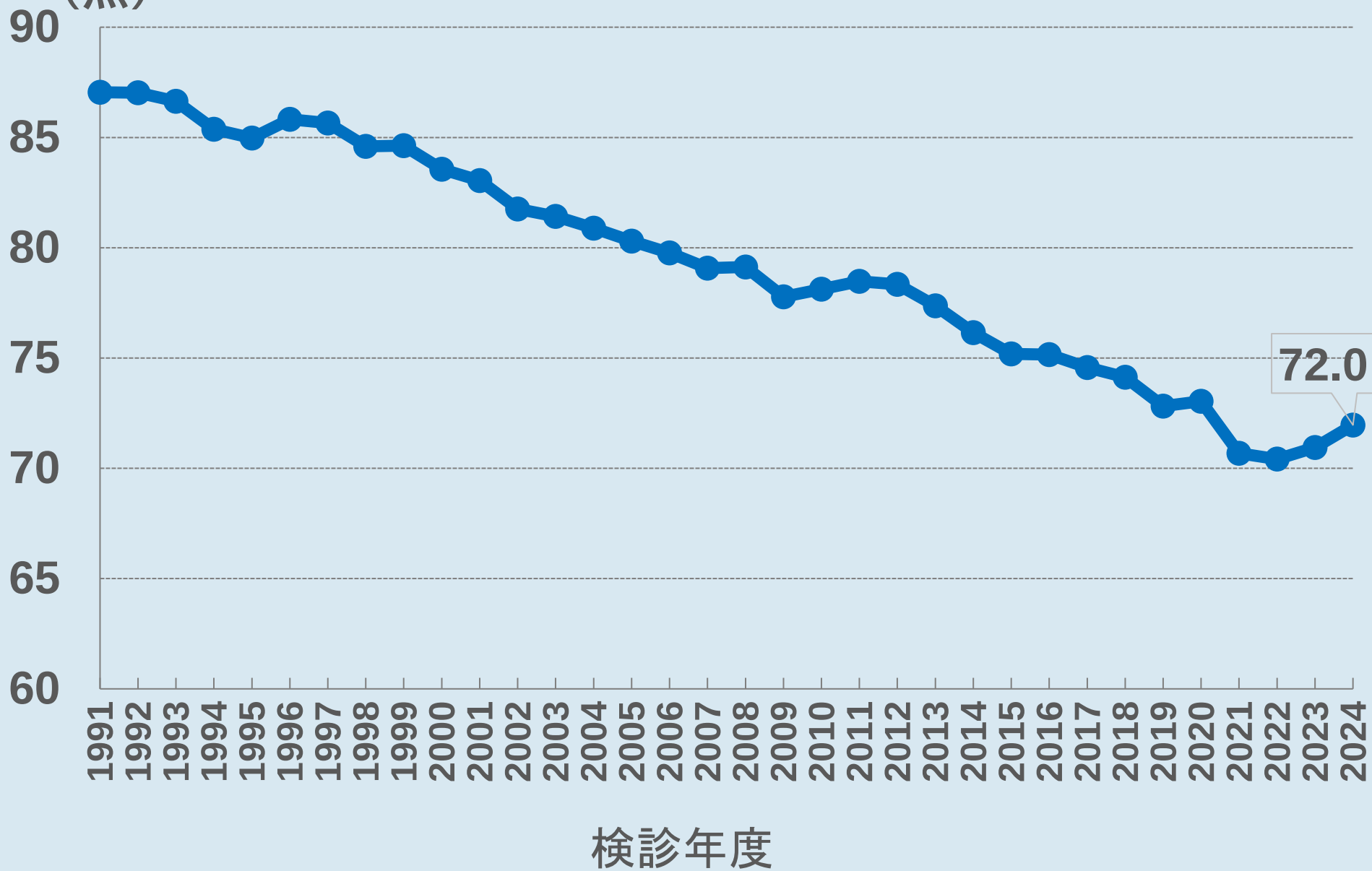


自律神経症状 大便失禁(全国)

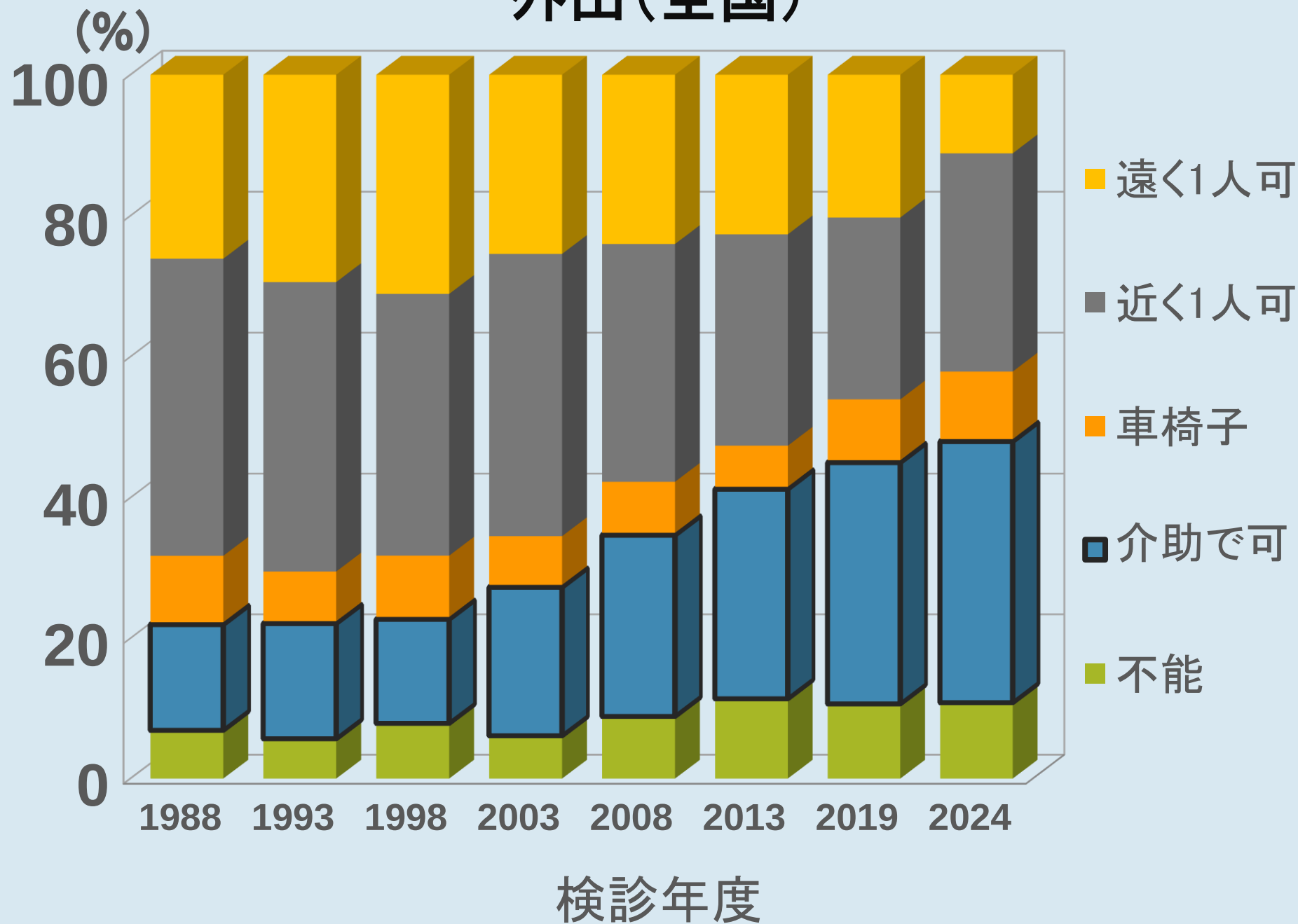


Barthel Index 平均値(全国)

(点)



外出(全国)



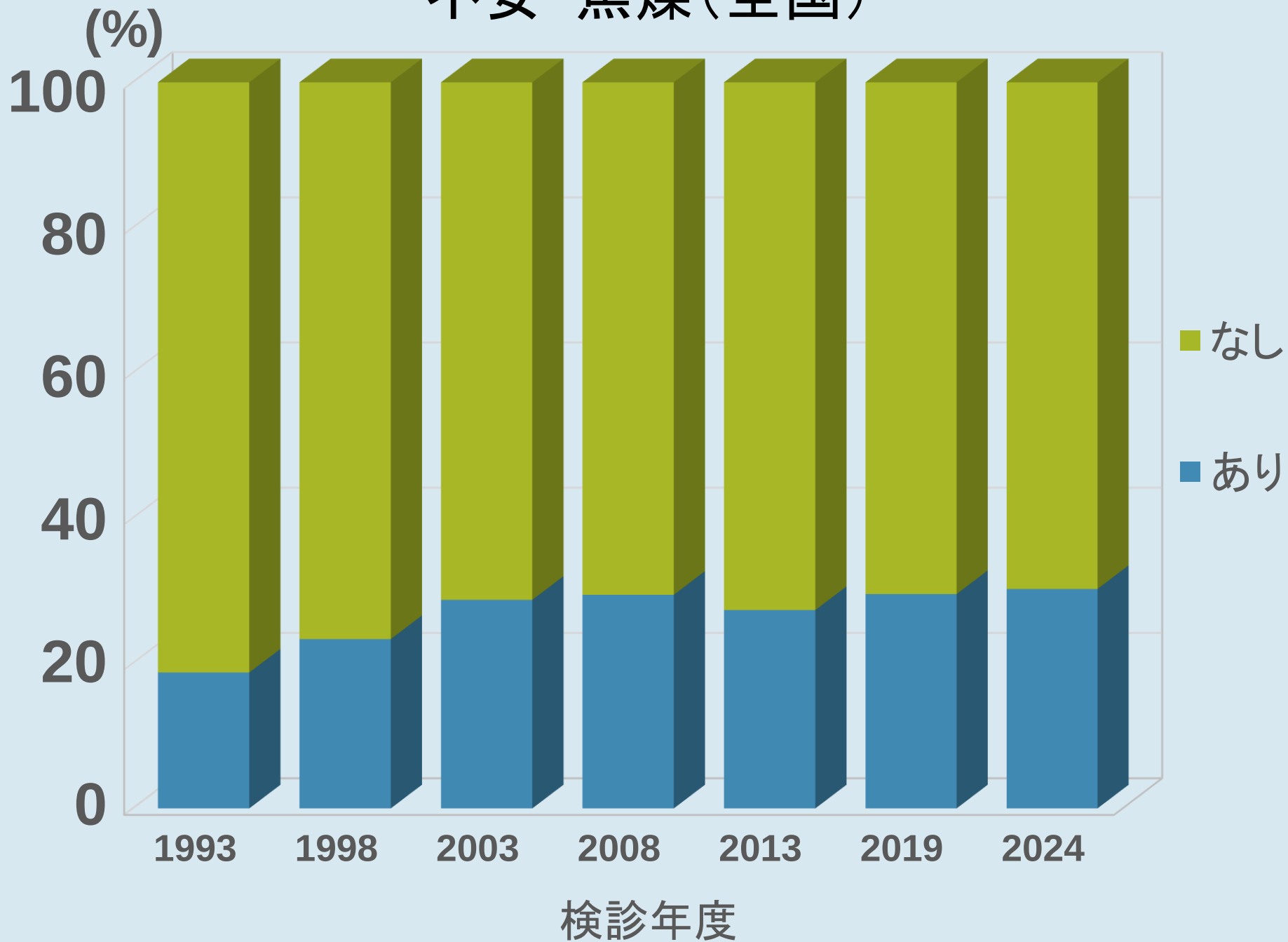
②高齢化に伴う問題 (介護、認知症、併発症)

- スモン検診で、現在の問題点として患者の7割程度は医学上の問題をあげているが、**家族や介護の問題を4割**の患者が挙げており、**福祉サービスが問題**とするものも**2割**程度いる。
- 患者の**家族形態**や**介護者**の変化が目立ってきた。
- 高齢者の問題として**認知症**が加わってきた。
- スモンだけでなく**併発症**による障害が目立ってきた。
- 医療だけでなく**療養**の問題の比重が高くなってきた。

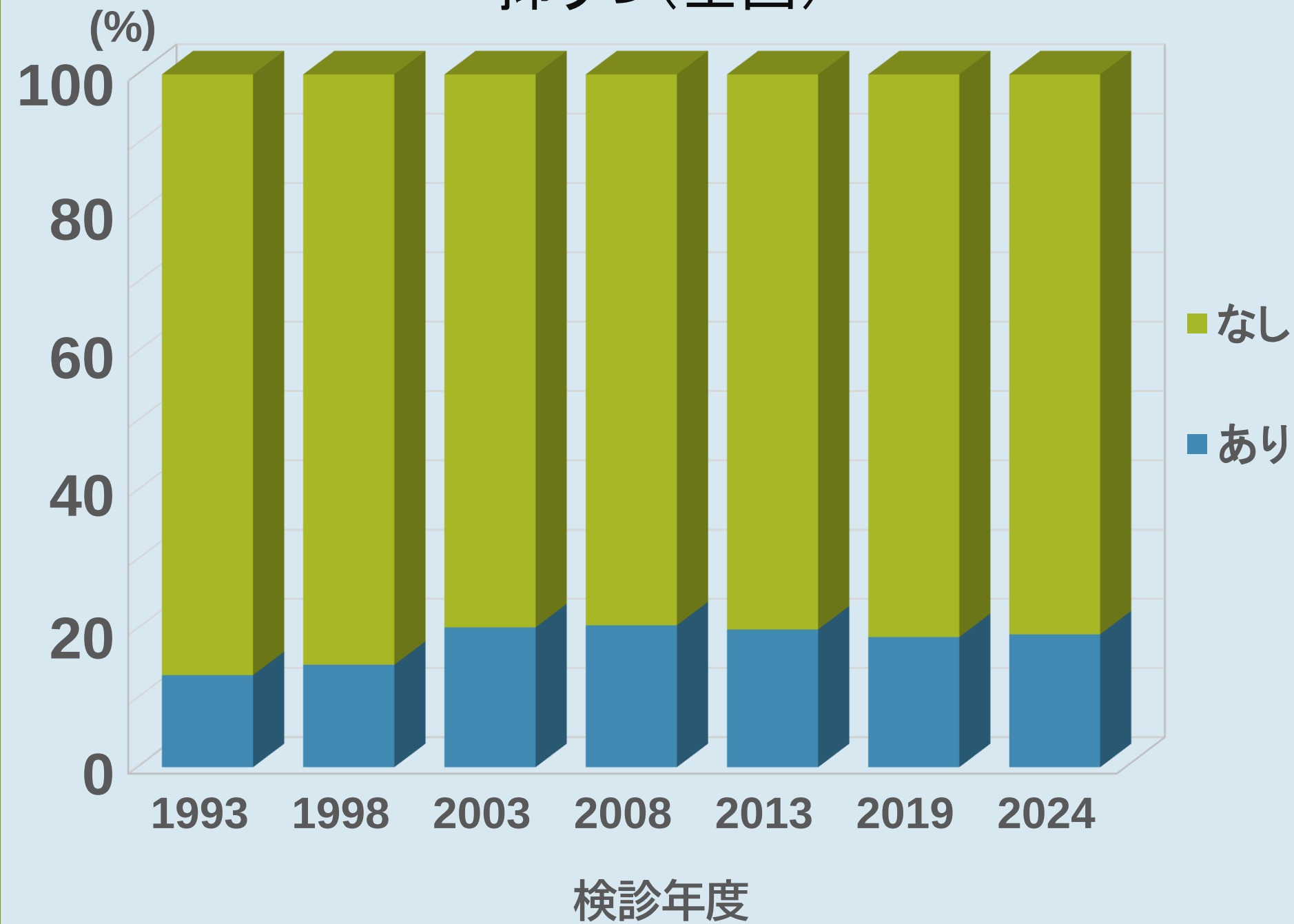
精神症状と認知症

- スモン患者では、不安・焦燥や抑うつなどのこころの問題を抱えるものも多い。
- 認知症については、従来はスモン患者では少ないという報告もあったが、患者が高齢化するにつれ増えてきている。
- 2012年のスモンの全国調査では、認知機能のスクリーニングとしてMMSEをおこなった。この年の検査では**9.9%の患者に認知症**が疑われた。2016年のスモン検診では**14.3%に認知症**との報告もある。

不安・焦燥(全国)



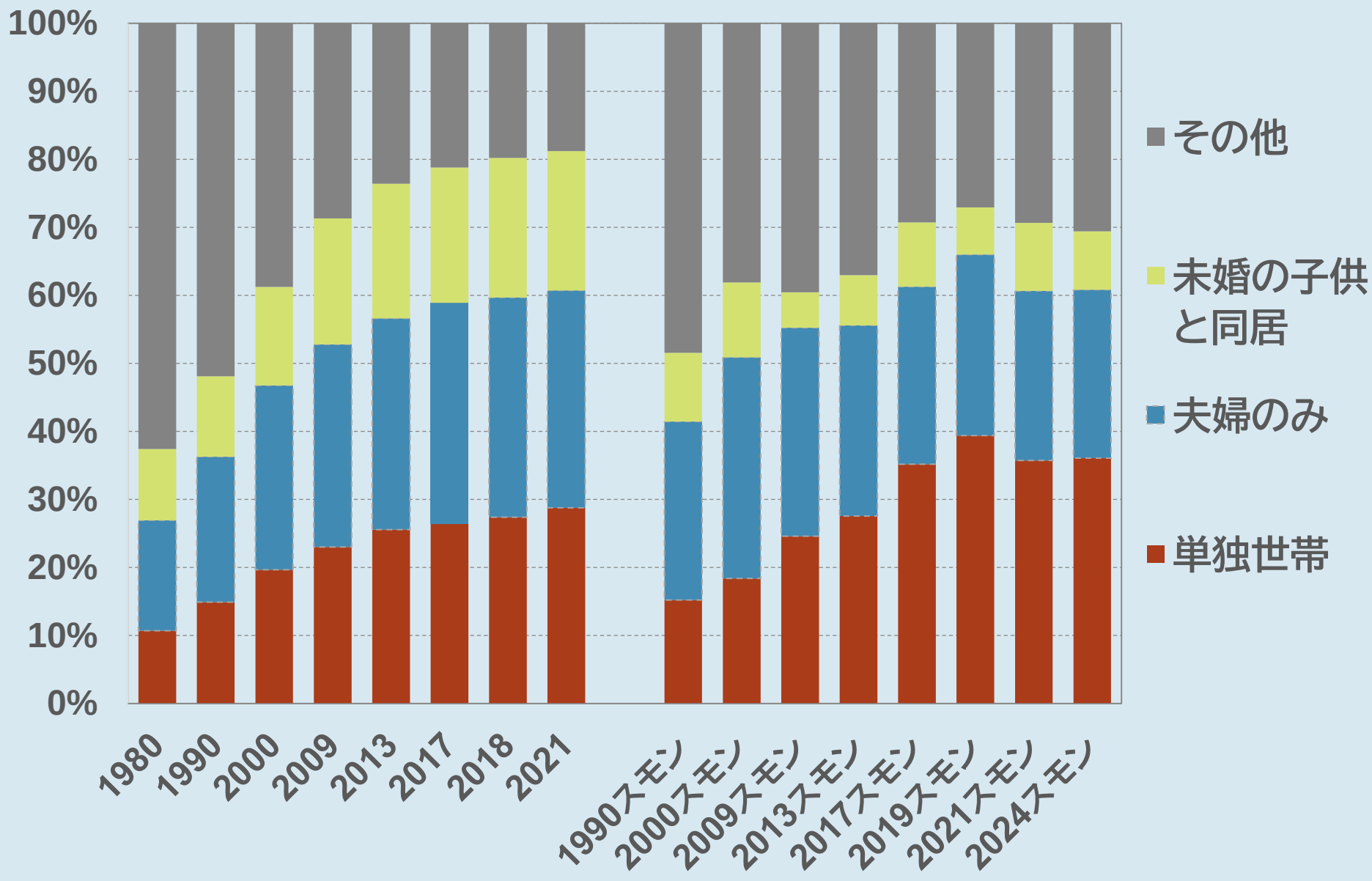
抑うつ（全国）



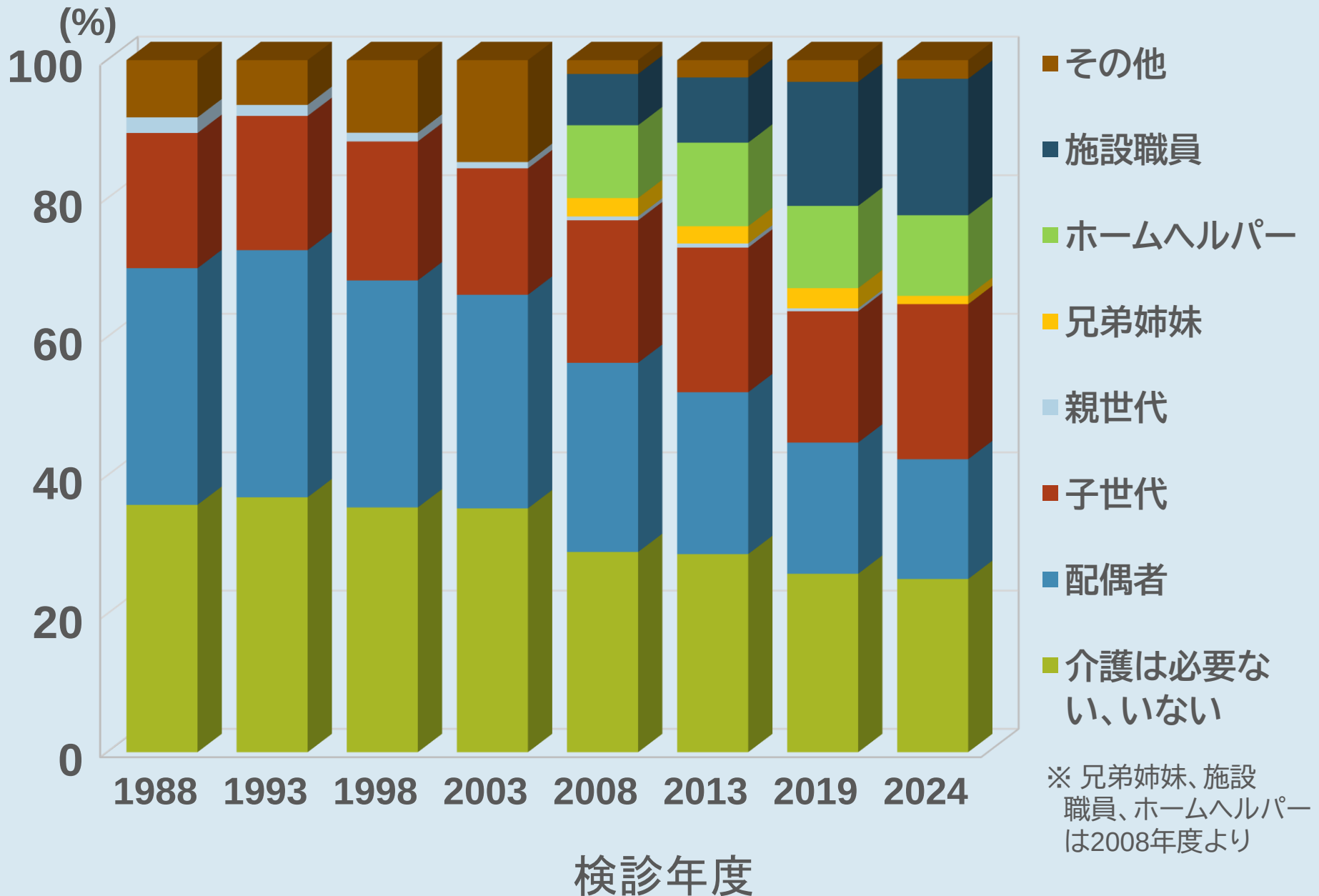
身体的併発症（全国）

疾患	併発率(%)		
	1988年度	2019年度	2024年度
白内障	30.5	68.2	72.8
高血圧	32.5	55.2	55.7
脳血管障害	5.3	11.9	11.1
心疾患	21.3	26.4	27.3
糖尿病	6.8	16.5	16.2
呼吸器疾患	7.2	12.3	9.6
骨折	9.7	22.5	24.0
脊椎疾患	19.7	41.4	43.7
四肢関節疾患	12.7	34.2	37.8
パーキンソン症状	1.2	4.0	2.7
悪性腫瘍	2.4	11.1	13.8

65歳以上の高齢者の家族形態 (全国一般人口) (スモン)



主な介護者（スモン）



スモン調査研究班の意義

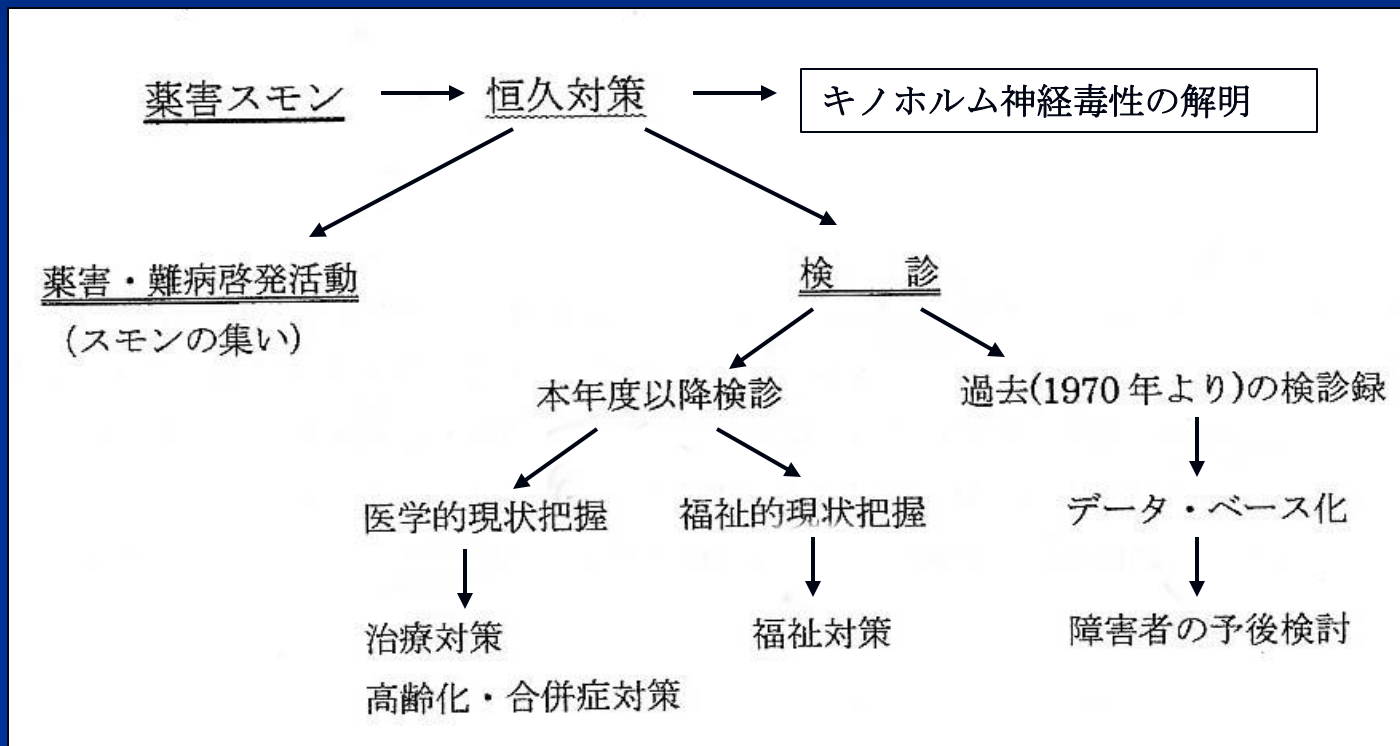
- 学際的な研究班組織によって、難病ではじめて原因を究明した。
- 難病に対する研究班組織構築の手本となった。
- 患者に対する恒久対策として、永年にわたり研究班が継続している。
- 30年近くにおよぶ縦断的データベースを持っている。

スモン調査研究班の流れ

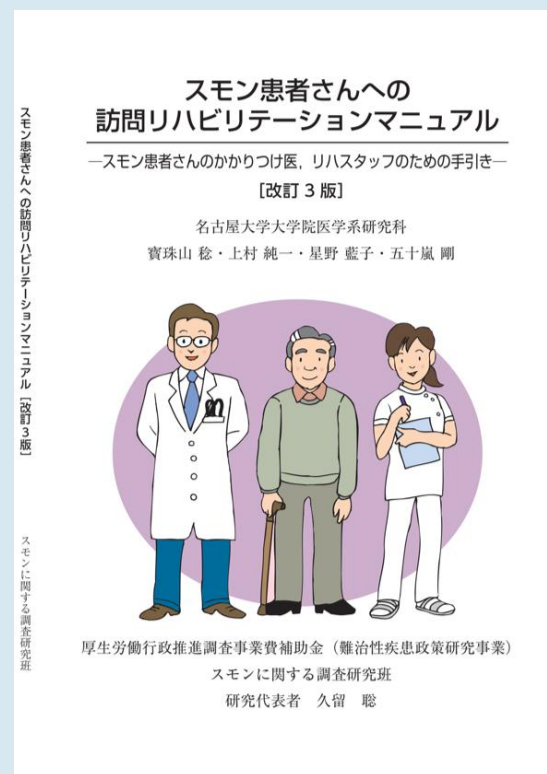
- 1964～66年度： 厚生省医療研究助成金 班長：前川孫二郎
- 1969～71年度： スモン調査研究協議会 班長：甲野禮作
- 1972～73年度： 厚生省特定疾患調査研究班班長：甲野禮作
- 1974～81年度： 同 班長：重松逸造
- 1982～87年度： 同 班長：祖父江逸郎
- 1988～92年度： 同 班長：安藤一也
- 1993～95年度： 同 班長：飯田光男
- 1996～2001年度： 同～厚生科学研究費補助金
特定疾患対策研究事業 班長：岩下 宏
- 2002年度～2007年度： 同～厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業 班長：松岡幸彦
- 2008年度～2018年度： 班長：小長谷正明
- 2019年度～： 班長：久留聡

研究計画

(流れ図)



- スモン検診、ワークショップ、研究報告会などの継続。
- 行政・患者会などとの連携。
- 患者さんの療養生活をより良いものにするために 医療制度や社会福祉制度の解説、リハビリの指導・解説などの小冊子を作成して患者さんに配布。



スモン患者さんのための 新型コロナウイルス対策



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」
研究代表者 久留 聡

目 次

第1章	新型コロナウイルス感染症の療養への影響	
	国立病院機構鈴鹿病院 久留 聡	1
第2章	新型コロナウイルス感染症(COVID-19)について	
	日本大学医学部神経内科 中嶋 秀人	5
第3章	新型コロナウイルス感染対策	
	一外出自粛とリハビリテーションー	
	名古屋大学大学院医学系研究科	
	総合保健学専攻 寶珠山 稔	17
第4章	コロナ禍におけるメンタルケア	
	～よりよい生活のために～	
	国立病院機構東尾張病院	
	古村 健・西岡 和郎	26
第5章	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	
	日本福祉大学社会福祉学部 田中千枝子	38

スモンに関する情報の発信

厚生労働科学研究費補助金
(難治性疾患政策研究事業)

スモンに関する 調査研究班

Japanese

English

▶ ホーム

▶ ご挨拶・活動紹介

▶ 疾患の解説と経緯

▶ スモンの症状

▶ 薬害スモンの経緯

▶ 恒久対策・検診

▶ 医療制度サービス
ハンドブック



スモンと薬害の知識や風化防止、
スモン患者の医療や福祉に
貢献するために

NHO鈴鹿病院などのホームページに『スモンに関する調査研究班』
バナーがはりつけてあります。