



ポリオ後症候群、ポストポリオシンドローム (Post-Polio Syndrome; PPS)

「患者の立場から」

ポリオの会 代表 小山 万里子

2008年2月23日

慶應義塾大学病院 北里講堂

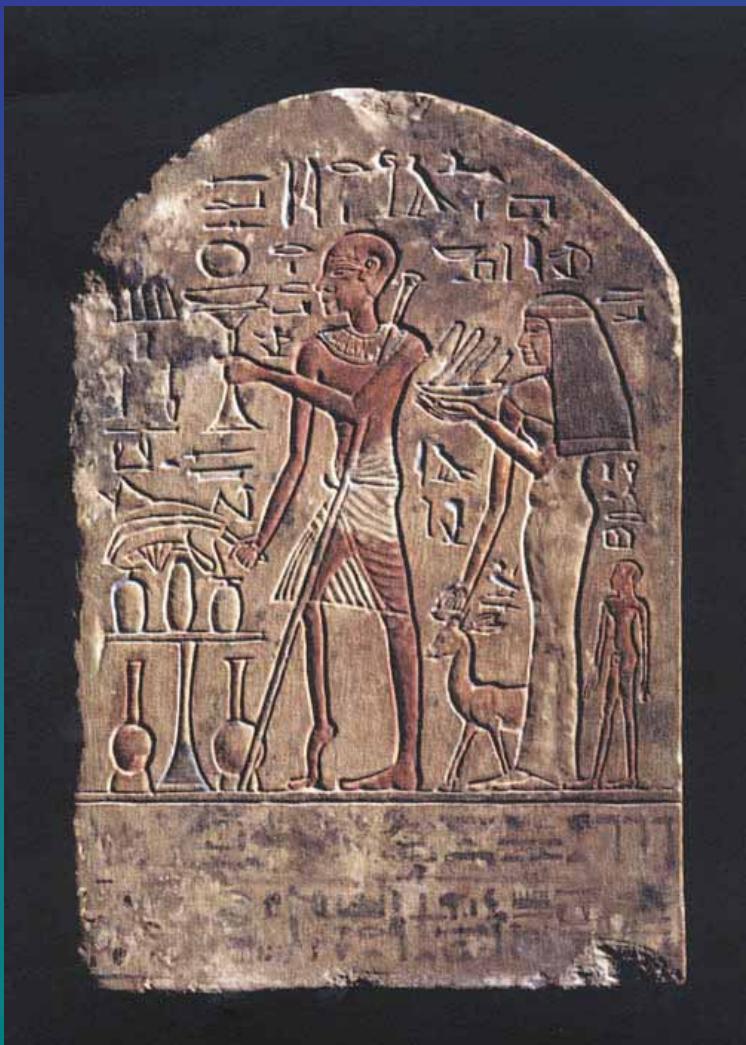
目 次

- ポリオ (Poliomyelitis、急性灰白髄炎、Polio、小児マヒ)
- ポストポリオ (ポストポリオシンドローム; PPS)
- 患者の立場から
- (生ワクチンの問題)

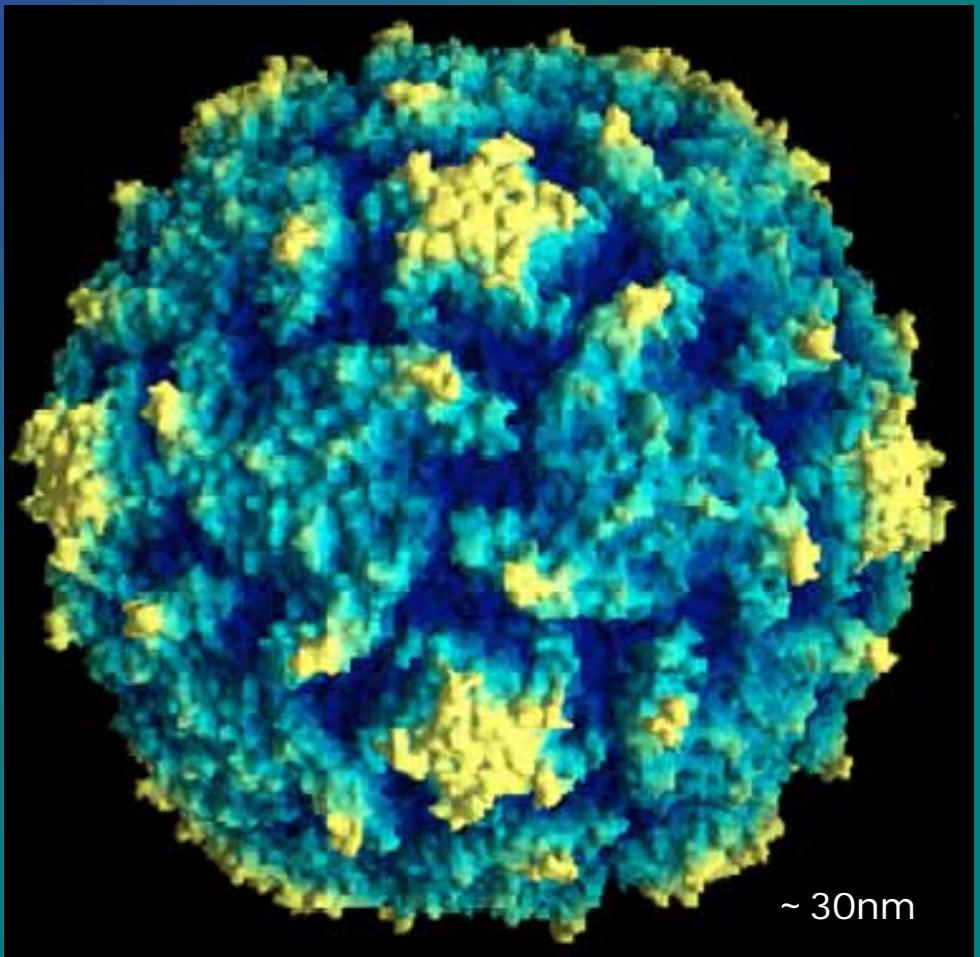


ポリオ

エジプト第18王朝(BC1580～BC1350 ころ)
の石版画



ポリオウイルス



~ 30nm

- 何のための鉄の肺(Iron Lung)と想像されますか?
1930年代後半から、ポリオ患者に使われた人工肺です



米国の例
1916年
ポリオ患者
27,363人
死亡者
7,179人
(26.2%)

Rancho Los
Amigos
National
Rehabilitation
Center

Incidence Rates of Poliomyelitis in Japan

Compiled by Polio Association (President Mariko Koyama: koyama@mrg.biglobe.ne.jp)

Sources: White Papers from Ministry of Health and Welfare, and et al.

A. Kawakita, Infantile paralysis (1961), Iwanami Paperback Edition

Year	No. of Patients	Disease Rate*	No. of Deceased	Mortality Rate*	Fatality Rate
1947	275 (3)	--	1,009	--	--
1948	993	1.2	775	1	78.0
1949	3,127	3.8	1,074	1.3	34.3
1950	3,212	3.9	775	0.9	24.1
1951	4,233	5.0	570	0.7	13.5
1952	2,317	2.7	508	0.6	21.9
1953	2,286	2.6	441	0.5	19.3
1954	1,921	2.2	442	0.5	23.0
1955	1,314	1.5	314	0.4	23.9
1956	1,498	1.7	290	0.3	19.4
1957	1,718	1.9	255	0.3	14.8
1958 (1)	2,610	2.8	243	0.3	9.3
1959	2,917	3.1	201	0.2	6.9
1960	5,606	6.0	319	0.3	5.7
1961 (2)	2,436	2.6	188	0.2	7.7
1962	289	0.3	58	0.1	20.1
1963	139	0.1	27	0.05	19.4
1964	84	0.06	24	0.03	28.6
1965	76	0.05	28	0.05	36.8
1966	33	0.02	17	0.02	39.4
1967	26	0.02	16	0.02	15.4
1968	20	0.01	13	0.01	65.0
1969	16	0.01	12	0.01	75.0
1970	8	0.0	11	0.01	--
Sub-total	37154		7,610		
1971	6	0.0	8	0.01	--
1972	7	0.0	1	0.0	14.3
1973	6	0.0	4	0.0	66.7
1974	4	0.0	2	0.0	50.0
1975	4	0.0	3	0.0	75.0

•Polio Survivors (ポリオの生存者)という言葉が使われますが、数字がそのことをよく示しています。

•1961年から生ワクチン導入により、患者数は急激に減りました。

*Disease Rate &

*Mortality rate:
1/100,000

(1) Administration of Salk vaccine was started

(2) Urgent administration of Sabin vaccine

(3) Official polio-surveillance first started from September 1, 1947

(4) Last patients from the wild-type virus in Japan

Incidence Rates of Poliomyelitis in Japan

Compiled by Polio Association (President Mariko Koyama: koyama@mrg.biglobe.ne.jp)

Sources: White Papers from Ministry of Health and Welfare, and et al.

A. Kawakita, Infantile paralysis (1961), Iwanami Paperback Edition

Year	No. of Patients	Disease Rate*	No. of Deceased	Mortality Rate*	Fatality Rate
1971	6	0.0	8	0.01	--
1972	7	0.0	1	0.0	14.3
1973	6	0.0	4	0.0	66.7
1974	4	0.0	2	0.0	50.0
1975	4	0.0	3	0.0	75.0
1976	0	0	0	0	0
1977	0	0	0	0	0
1978	0	0	0	0	0
1979	0	0	0	0	0
1980	2 (4)	0.0	0	0	0
1981	2	0.0	0	0	0
1982	1	0.0	0	0	0
1983	0	0	0	0	0
1984	0	0	0	0	0
1985	1	0.0	0	0	0
1986	0	0	0	0	0
1987	2	0.0	0	0	0
1988	0	0	0	0	0
1989	0	0	0	0	0
1990	0	0	0	0	0
1991	0	0	0	0	0
1992	0	0	0	0	0
1993	3	0.0	0	0	0
1994	1	0.0	0	0	0
1995	1	0.0	0	0	0
1996	0	0	0	0	0
1997	0	0	0	0	0
1998	0	0	0	0	0
Total	37,194		7,628		

*Disease Rate &

*Mortality rate:
1/100,000

(1) Administration of Salk vaccine was started

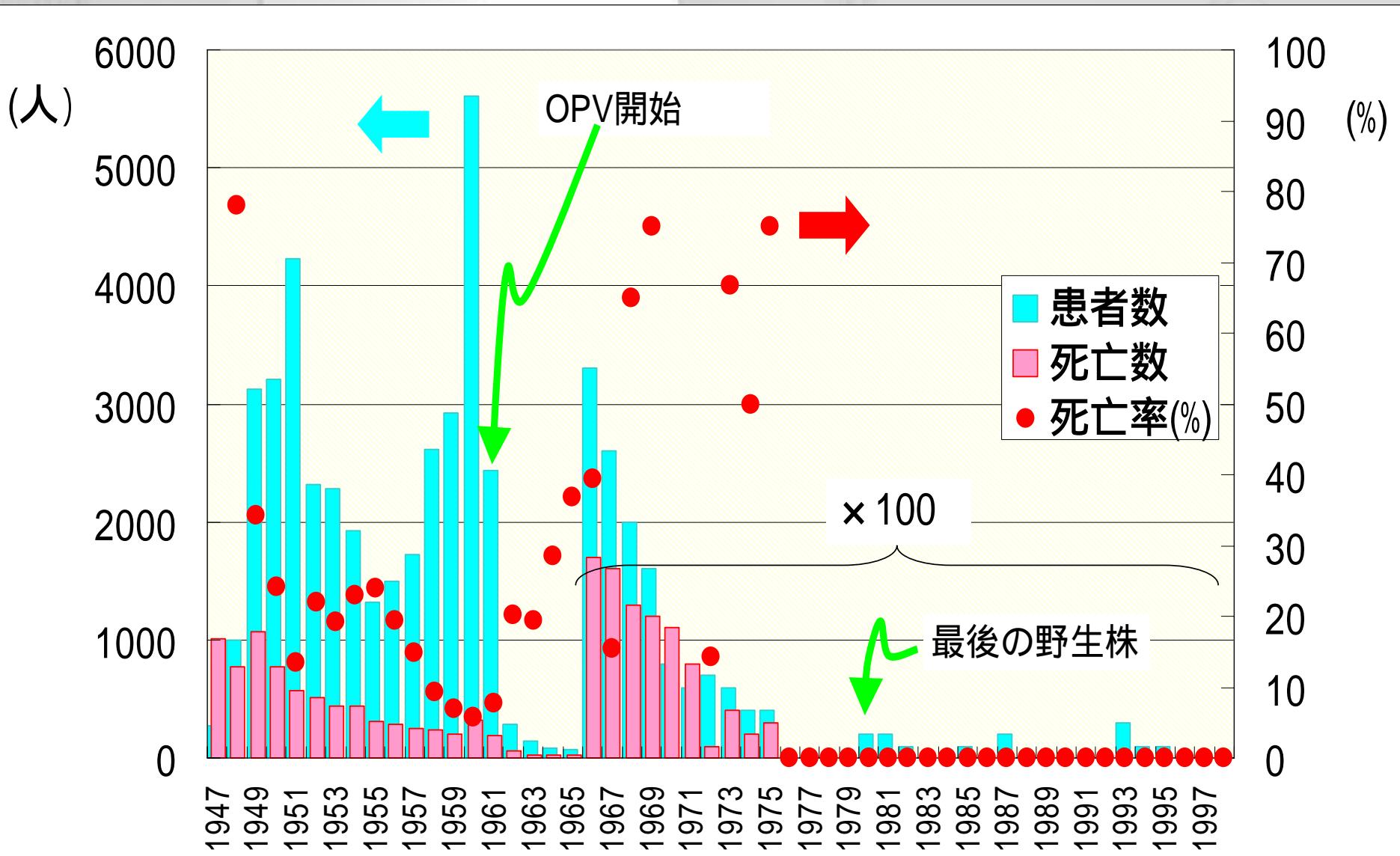
(2) Urgent administration of Sabin vaccine

(3) Official polio-surveillance first started from September 1, 1947

(4) Last patients from the wild-type virus in Japan

Incidence Rates of Poliomyelitis in Japan

Compiled by Polio Association (President Mariko Koyama: koyama@mrg.biglobe.ne.jp)
 Sources: White Papers from Ministry of Health and Welfare, and et al.
 A. Kawakita, Infantile paralysis (1961), Iwanami Paperback Edition



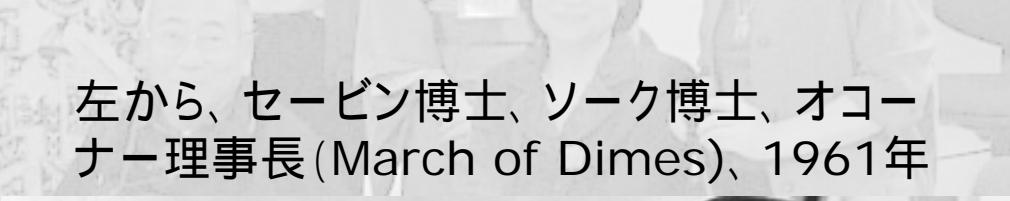
ポリオは致死率の高い疾患でした



TIME の表紙

1954年3月、ジョナス・ソーカ博士と開発したポリオ・ワクチン

- 延髄型ポリオは呼吸マヒを起こす 人工肺(鉄の肺)の開発へ(1927-1931年)
- Jonas Salk 博士のワクチン: 1952年から試験が始まり、1955年4月成功
- Albert Sabin 博士のワクチン: 1957年から旧ソ連で試験が始まり、1961年に実用化され、世界にライセンスされた



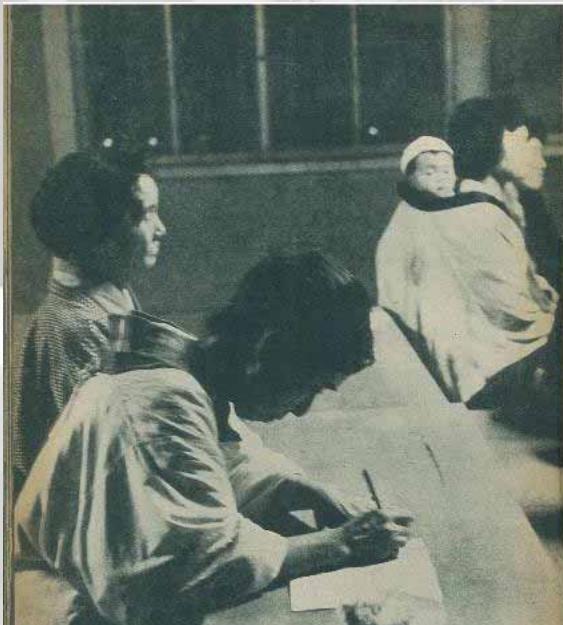
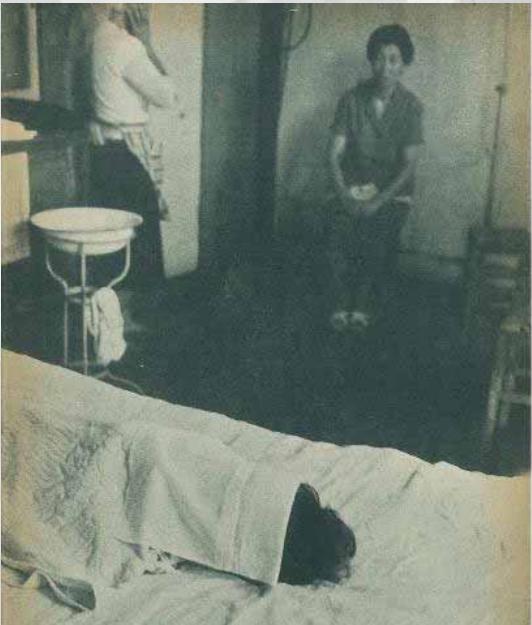
左から、セービン博士、ソーカ博士、オコナー理事長(March of Dimes), 1961年



国内でのポリオ流行とその記録(1)



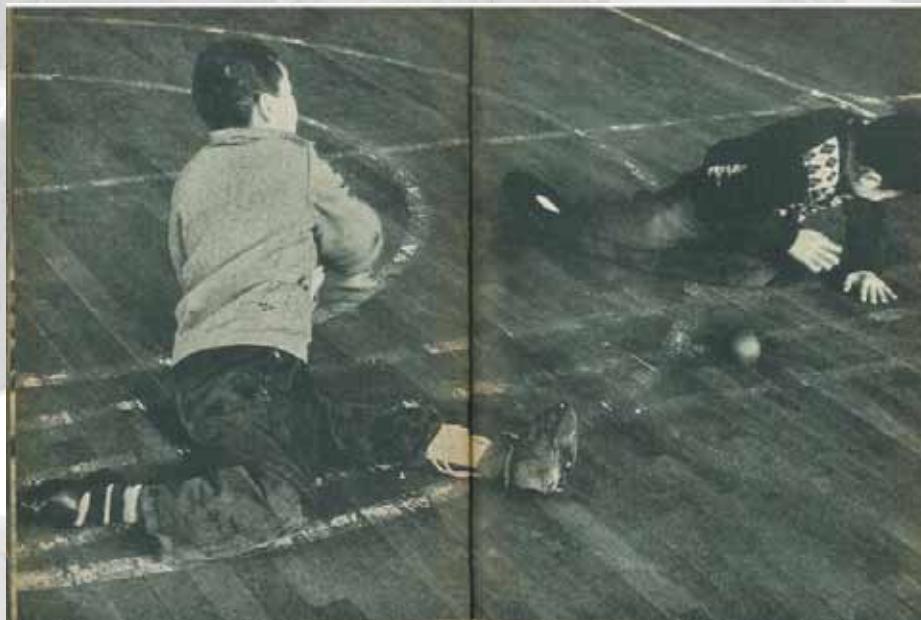
- 1960年春以来北海道全域をおそった、ポリオ(小児マヒ)。夕張市を中心に、赤平、歌志内など付近の炭鉱地帯に広がりました。写真は「小児マヒとたたかう母と子」
- 北海道各地で、1960年12月20日現在、罹患者1,641人、うち106人の死亡者を出しました。
- 1960年の流行は北海道のみではなく、全国にポリオ1型が流行し、岩手、愛知、山口、愛媛、宮崎などの各県にまたがり、北九州では集団発生し、ポリオ届け出患者数は5,606名を記録しました。



国内でのポリオ流行とその記録(2)

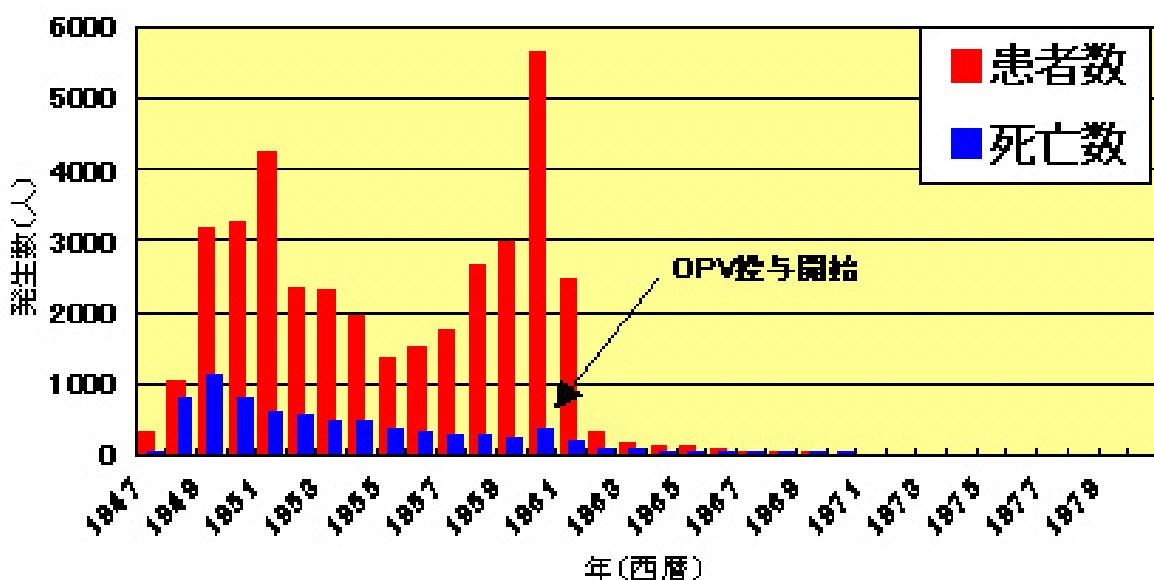
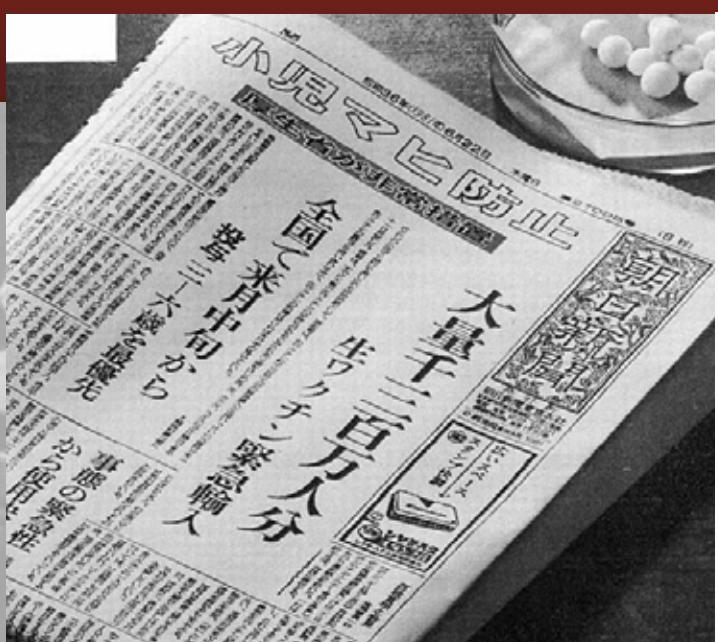
「小児マヒとたかう母と子」

- 1960年、北海道でポリオが大流行しました。若き写真家、河又松次郎氏は、この病気と闘う人々を記録した写真集「小児マヒとたかう母と子」を残しました。2003年8月に永眠された河又松次郎氏のご遺族の許可を得て、その貴重な写真集の全部を、皆さんにご紹介し、氏の業績とその時代の動きを、次代に残そうとするものです。 中兼正次(ポリオの会会員、北海道)
- <http://www.geocities.jp/hokukaido/mother/index.htm>



経口生ポリオワクチン(セービン生ワクチン)の導入

- 不活化ポリオワクチンの不足、流行拡大の兆しに対して、流行を阻止する効力にまさる経口生ポリオワクチンの導入への声が各方面から高まってきました。国の対応策の遅さを憂いた母親達が立ち上がり連日国会等へデモ行進して、「海外で使われていて予防効果の高い経口生ポリオワクチンの緊急輸入」を陳情しました。
- 厚生省は「弱毒生ポリオウイルスワクチン研究協議会」(生ワク協議会)を発足させましたが、母親達の経口生ポリオワクチンを求める声は一段と高まり、1961年6月、吉井厚生大臣名で超法的措置として旧ソ連とカナダから経口生ポリオワクチンを緊急輸入し、すぐに全国一斉集団接種を決定しました。接種活動は超スピードで全国隅々まで進み、7月下旬から8月末にかけて1ヶ月の間に、1,000万人分を超えるワクチンを生後3ヶ月から5歳までの小児に、また、流行地では9歳までの小児に緊急接種をもれなく実施しました。

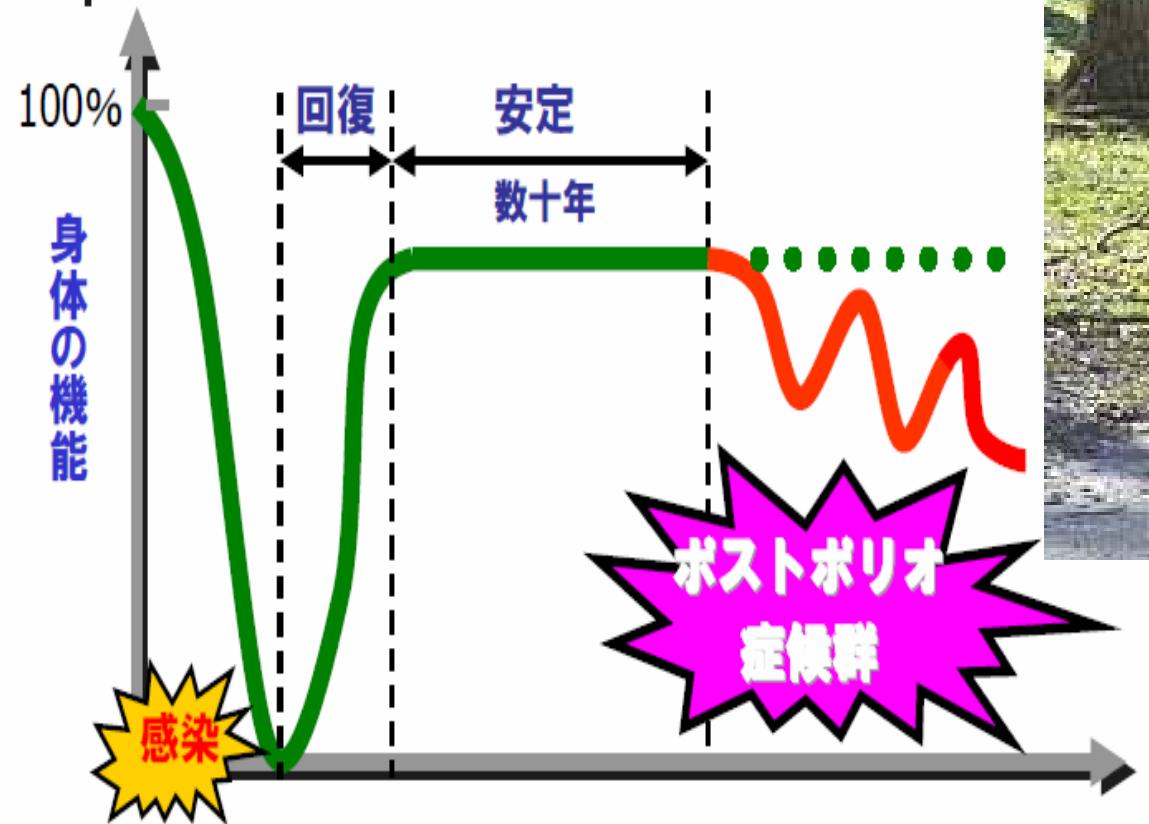


国内でのポリオ流行とその記録(3)

- 1961年6月のセービンワクチン導入：ポリオ患者数は激減。
1961年：2,436人、1962年：289人、1963年：139人
- 野生株による急性ポリオ患者を実際に診察された経験を有する医師の方の年齢：70歳以上になっているはずです
- 1980年の2人のポリオ患者：野生株による最後の患者。そのためポリオを知る医師も少ない。現在でもポリオ経験者は10万人近くありますので、最低でも、ポリオ（脊髄型、延髄型）、ポストポリオ症候群、脳性マヒ（全く異なります）との区別程度の知識を持ってください。看護師さん、保健師さんの方が詳しいです。
- ソーク・ワクチン、セービン・ワクチンの効果が特に優れていたために、ポリオウイルスの挙動が追求されずにきましたが、免疫の生化学的な基礎研究を実施するために、ポリオウイルスは不可欠なものになっています

ポストポリオ症候群(PPS)

ポリオの経過

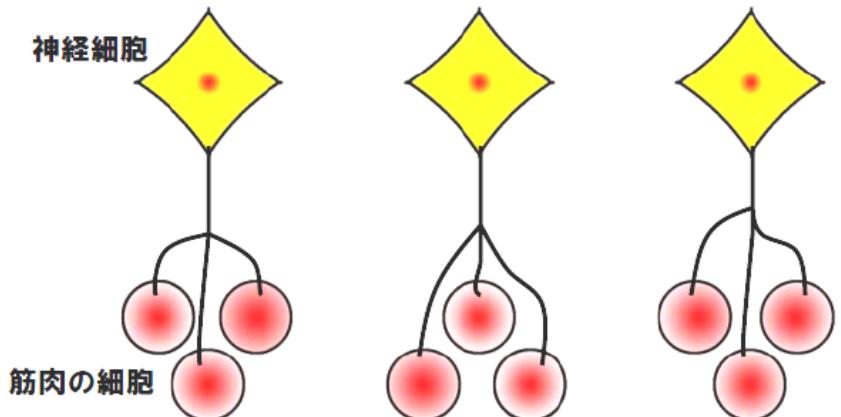


ポストポリオ症候群 Halstead L.S. より

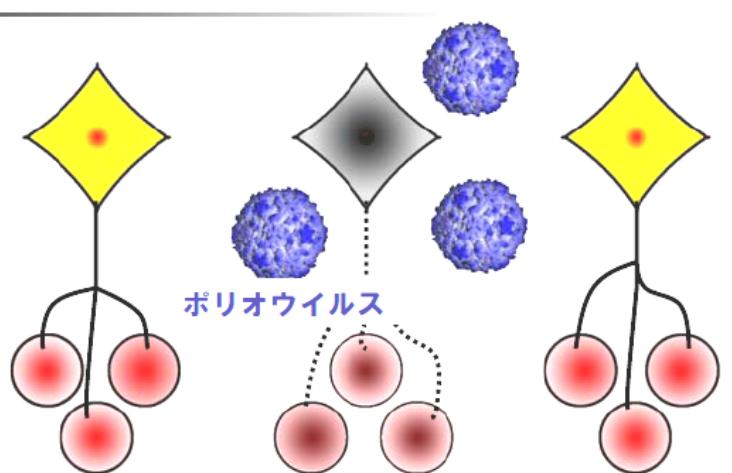


L. Halstead 博士
National Rehabilitation Hospital, ワシントン

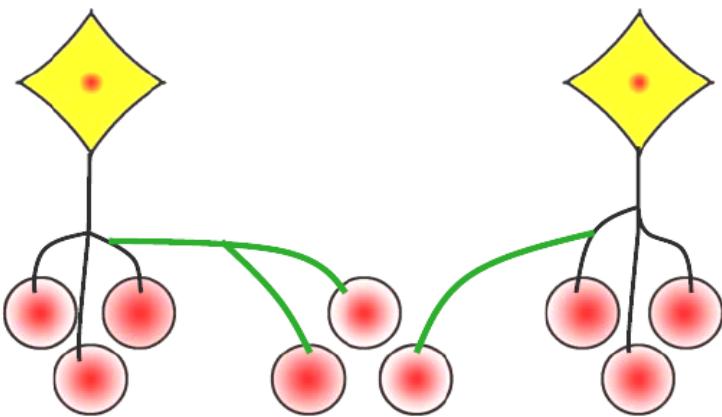
ポストポリオ発症の仕組み (ポリオ前の状態)



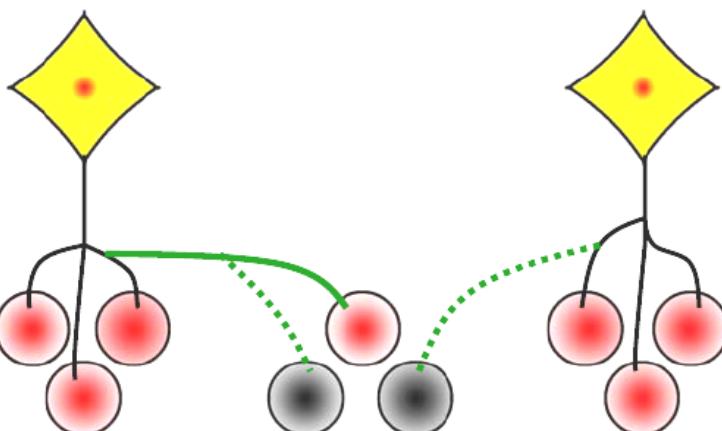
ウイルスの進入 (急性期)



新しい枝を伸ばす神経 (回復し、機能的な安定期)



ポストポリオ症候群 (PPSの発症期)



ポストポリオ症候群(PPS)

推定される世界のポストポリオ患者数?

USA	250,000
Germany	40,000
Japan	40,000
France	25,000
Australia	16,000
Canada	12,000
UK	12,000

全世界のポリオ経験者は、1千万～2千万人とされ、4百万～8百万人が PPS に直面する(している)と推測される

Source: WHO & March of Dimes (2005)

ポストポリオ症候群の症状

- ・筋力低下
- ・疲れやすさ、それも急な疲れやすさ
- ・痛み(筋肉・関節部)
- ・その他(呼吸障害・嚥下障害・排泄障害・体の変形の進行、その他)
- ・Rapid-fatigue または Unaccustomed fatigue(急激な強い疲労): 筋肉強化運動を限度まで実施した時などに、全く力がはいらなくなりますが、同様の状態がほんの少し力を使っただけで直ぐに生じます。Rapid-fatigue または Unaccustomed fatigue は、患者側からは、感覚的に正確な表現といえます。

新たな機能障害(PPS外来集計)

• 疲れやすさ	86-87 %
• 筋肉痛	71-86
• 関節痛	71-79
• 障害側の筋力低下	69-87
• 障害無し側の筋力低下	50-77
• 寒がり	29-56
• 筋萎縮	28-39
• 歩行	64-85
• 階段の昇降	61-83
• 着替え	16-62

Lauro S. Halstead "Managing Post-Polio" より

国内のポストポリオ患者調査(長嶋淑子先生、1991年)

- 1984年以前：散発的に出た患者4人の例
- 1988年都立神経病院に新たに患者4人が来院、厚生省の神経変性疾患調査研究班が実態調査を実施
- 1991年6月、日本神経学界で同病院の長嶋神経内科部長が調査報告した
- 1985-1991年2月までに42人の患者が確認され、男性30人、女性12人、平均年齢は50歳であった
- 大半の患者は5歳以下でポリオに罹り、比較的軽いマヒを上下肢に後遺症として残す程度ですみ、普通人と同じく働いてきた。ところが、平均約40年たって「手足の力が急に弱くなった」、「筋肉の衰えを感じる」などの筋萎縮、筋力低下、時には筋肉の痛みやけいれんなどが起きた。
- 神経性の難病であるALSと似た部分もあるが、進行もゆるやかで筋肉の使いすぎによる症状と見られている

会員 Sさんの場合(最も軽い疾患の例)



- 昭和17年生れ、65歳、9ヶ月で右肢ポリオに罹る、ポリオを知る整形外科医にかかり、医師の指示に従いひたすらマッサージをする(医師、母、祖母)。立てるようになる。
- 小学校低学年では走ることは不可能であったが、高学年からはやっとであるが走れるようになる。その後、中学、高校と右肢を特別に訓練する。その結果、18歳頃には普通の人と同じ程度(ある部分ではそれ以上)にまで回復、ラグビーのフォワードをやる。
- 右肢の訓練は続ける(右肢だけを使う強化運動)。

- 44歳ぐらいから右肢が弱くなっているのを感じる(細くもなっている)。ジムで台を上下するなどの運動を毎晩するが回復はしない。会社の病院、虎ノ門病院などの神経内科で診てもらうが簡単な検査のみで診断はない。右肢は少しずつ細くなり、アキレス腱が伸びなくなる。
- 1989年、都立神経病院の長嶋淑子先生がポリオの後遺症を調べていることを知って、先生に診てもらう。したがって、厚生省の実態調査のデータに載っている。ポストポリオであり、無理な運動はむしろ悪いと指導を受けるが、リハビリなどの指示は特にない。その後、本人の転勤、長嶋先生の転勤もあり診てもらえないくなる。右肢の力が弱くなり、右肢で車の操作はできなくなる。1995-2003年ぐらいまではそのままゆっくり細くなる感じであったが、力も弱くなり米国のポストポリオの報告を自ら調査。ポリオの会にも入会する。Rapid-fatigueの状態。
- 他の疾患で通院した五反田のある病院では、他の科の紹介で神経内科を紹介してもらいPPSを診てもらったが、(MRIを6台も有する病院でありながら)EMGまたはNCSの検査もなく、単なる老化との診断。PPSを診た経験があるといいながら明らかにレベルが低い。知らない、経験もないことは患者にそういうべきである。医師自身、もう少し学ぶ意欲が必要と思う。

理学療法科でのOSCE、作業療法科でのOSCE(1)

模擬患者

東京都立保健科学大学

1-A



平成17年1月18日、作業療法学科で初めてのOSCE (Objective Structured Clinical Examination ; 客観的臨床能力試験) が試行されました。OSCEは臨床能力を客観的に評価する方法として1975年頃に提唱されたもので、情意領域(態度)、精神領域(技能)、の測定に優れており認知領域(知識)の評価にも用いられるものとされているようです。

課題1は模擬患者に対して作業療法に関するオリエンテーションと家族構成等を聴取する医療面接課題、課題2はベッド上に座っている模擬(片麻痺)患者を車椅子へトランスファー(移乗)するという内容でした。

このOSCEにポリオの会会員が、米本恭三学長の紹介で模擬患者として参加、関係者からは非常に効果的であったと好評でした。

模擬患者として「理学療法士への提言」(2)

2007年6月 文京学院大学にて



理学療法士の模擬患者として (3)

2008年1月27日 健康科学大学(河口湖)



雪の河口湖まで1泊2日でOSCEの模擬患者になるために出かけました。

事故もなく無事でした。



ポリオの会ニュース (ポリオの会 会報)

1971年6月17日 第三種郵便物認可 (毎月6回5・0の日発行)
2008年1月24日発行 SSK増刊通巻第3117号 ポリオの会ニュース 2008年第1号

SSK ポリオの会ニュース

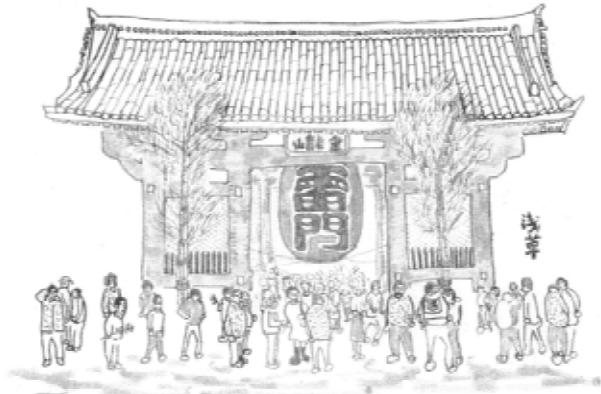
2008年第1号 通巻第47号
〒110-0011 東京都台東区三ノ輪1-6-5-602
責任者: 小山万里子
koyama@mrg.biglobe.ne.jp

Tel & fax 03-3872-7359
<http://www.normanet.ne.jp/~polio/>
<http://www.5b.biglobe.ne.jp/~polio/index.html>

「ポリオの会」は、1995年12月に、朝日新聞社編『東日本版』を通じてポリオとPPS(ポリオ後症候群、ポストポリオ症候群)についての医療情報を求めるとともに、ポリオ体験者が手をつけないで自分たちの体験や症状をまとめて伝えていくことなどを目的に結成されました。

その後、同じ頃に各地に生れたポリオ体験者の会とも交流しています。2000年3月「ポリオとポストポリオの理解のためにーーポリオを体験したあなたへ」2004年1月「ポストポリオ症候群」(いずれも全国ポリオ会連絡会刊行)を編集しました。

現在、ポリオの会は東日本を中心として、沖縄から北海道、アメリカ、イギリス、オーストラリアまで広がり、会員同士、お互いに有益な情報を求め、医療機関に働きかけ、勤ましあって、会員一人一人ができることで会運営を支える体制で、緊密に協力し合うとともに、開かれた会を目指しています。課題と同じくする障害者団体とも情報交換し協力しあっています。

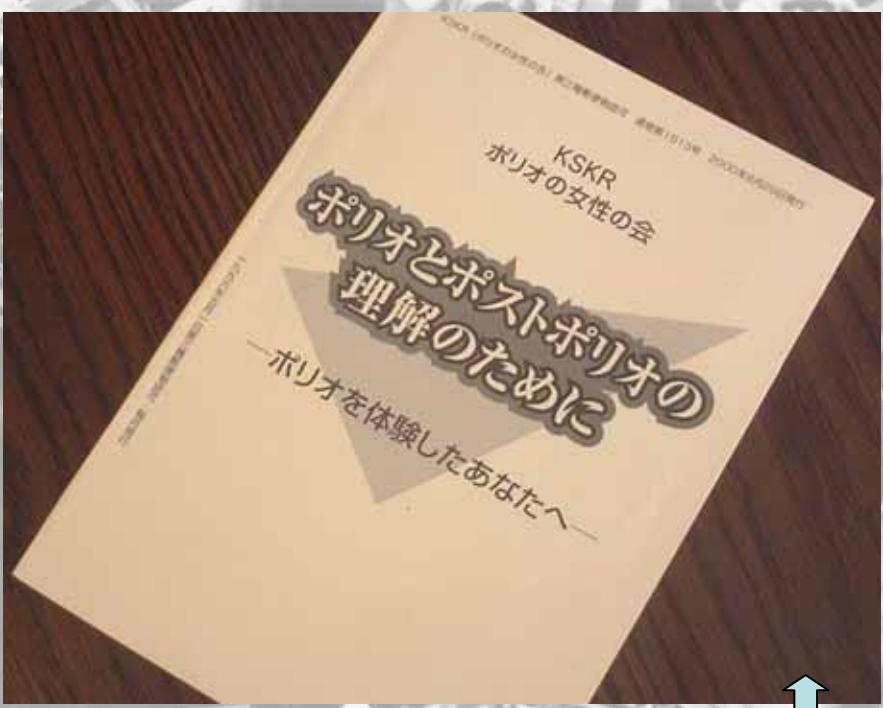


- 最新号: 2008年 第1号
- 通巻第47号
- A4判 約100ページ、年3巻発行
- 東京都台東区三ノ輪1-6-5-602
- 責任者: 小山 万里子
- 発行部数: 1,300部
- 寄贈: 550部

全国ポリオ会連絡会 発行書籍



“ポストポリオ症候群”
—その病態から対処法まで—
編著者 Lauro S. Halstead, M. D. 監訳 向山昌邦
A4判 227ページ



“ポリオとポストポリオの理解のためにーポリオを体験したあなたへー”
執筆者 長嶋淑子 先生 真野行生先生
蜂須賀研二 先生、 B5判 122ページ

2008年2月12日現在 世界のポリオ発生状況(WHO)

Total cases	Year-to-date 2008	Year-to-date 2007	Total in 2007
Globally	46	8	1299
- in endemic countries:	45	8	1195
- in non-endemic countries:	1	0	104

Country	Year-to-date 2008	Year-to-date 2007	Total in 2007	Date of onset of most recent case
India	34	4	860	19 January 2008
Nigeria	10	0	286	18 January 2008
Afghanistan	1	0	17	12 January 2008
Niger	1	0	11	5 January 2008
Pakistan	0	4	32	31 December 2007
Nepal	0	0	5	18 December 2007
DRC (コンゴ民主共和国)	0	0	41	20 November 2007
Chad	0	0	19	17 November 2007
Sudan	0	0	1	10 September 2007
Angola	0	0	8	8 July 2007
Myanmar	0	0	11	28 May 2007
Somalia	0	0	8	25 March 2007

ポリオ経験者、ポストポリオ患者の立場から（1）

- ・会員の多数：PPSとの診断を受けながら、現在の機能を維持する治療 or 機能の悪化を遅らせる治療、痛みを和らげる治療などを殆どの病院がしてくれない。簡単な検査だけの診察が多いが、MRIで血流までチェックするところもある。地方では病院内でどこに行ったらよいか分からず（本来は最初は神経内科であると考えますが）、神経内科でも1回の診断で終了のところが殆ど。PPSの症状は少しずつ進行するので皆不安を感じて生活している。
- ・ポリオの経験者は、例えば右肢がポリオであった場合、体にゆがみが生じているし、それが腰にも影響しているなど体全体に関係する。また、呼吸器に問題が生じていることもある。PPSの医学情報は豊富になっているので、医師の方々も、もう少しPPSのこと学んでほしい。数字を挙げましたように、PPSは決してまれな疾患ではありません。

ポリオ経験者、ポストポリオ患者の立場から（2）

- PPSの症状は痛み・筋力低下・疲れ等で、じっくりと問診、診察、検査をしないと分からない。自分で気づかないこともあるので、現在の症状のみでなく、体全体を診て欲しい。そしてPPSをこれ以上悪化させない対策と一緒に考えてもらえると嬉しい。
- よい先生にめぐまれ、月1回のペースで受診し、インソールの調整と、かかとを調整した靴の作成をしました。インソールの作成は、装具を作成しなくても靴を作成することで歩行が楽になり身体の傾きも少なくなりました。
- 今の症状の客観的な診断。回復は望めないので、現状維持が続けられるような生活上の注意点の助言を受ける。1回／(1-2月)では回数が少ないが遠方のため無理。地元の整形外科で知識がなく、ポリオの会会報を送って試行錯誤でリハビリをやっている。
- 正直な話、リハビリも装具もあまり効果的とはいえません。「少し良いかな、悪化のスピードが少し遅くなっているのかな？」と意識的に思うようにしている。残されたごく僅かな筋肉と神経を使いながら大事にしなくてはいけない。それがむずかしい。
- 普通の筋肉と神経を持っている人には理解できない事でしょう。

ポリオ経験者、ポストポリオ患者の立場から（3）

- ・ 「身体的に頑張ることで生きてきたポリオ経験者は、「これからは無理はできない」というPPSの診断に強いショックを受けます。現時点で、筋力の低下、痛み、強い疲労などのPPSの症状、そしてさらには不安から私たちを救ってくれるのはリハビリテーションしかありません。
- ・ NHKの「闘うリハビリ」では先進的なリハビリの一端を知りましたが、ポリオ経験者にとっては羨ましく感じました。脳のダメージは補うものがあるようですが、その回路の無理がきかないPPS患者はどうしたらよいのでしょうか？リハビリの世界の今後の課題として考えて下さい。
- ・ A. クライトマンの「病の語り」にあるように、患者自身による「病の語り」をじっくりと聞いて欲しいと感じます。リハビリでは神経内科・精神科医師の協力が必須ではないでしょうか。また、患者のつくるコミュニティにも積極的に参加して欲しい。

ポリオ経験者、ポストポリオ患者の立場から（4）

- ・ 関西の会員：ポリオの会の会報、ポリオの会のマーリングリストを見ると、東京近郊の会員はPPSを診てくれる病院、医師があり、羨ましく思う。関西、近畿地方などでは、PPSと診断されてもその後の治療をしてもらえる医療機関が見つからない。PPSと診断されてもこれではどうにもならない。（ポリオの会から：東京地区でも、PPSをきちんと診察し、リハビリまでしてくれるところはまれです）。
- ・ そのため、昨年開業した鍼灸整骨治療院にお願いすることにした。「少しよくなったらリハビリをしましょう」と言ってもらえ、信じられない反面、大病院からは門前払いでしたので、なんとなく嬉しく思っています。今までゼロでしたので、しばらくはお願いすることにしています。

ポリオ経験者、ポストポリオ患者の立場から(5)

- ・ 関西の会員：ポリオの会からの質問、現在のリハビリで、1)機能が維持されているか？ 2)機能の衰えが遅くなっているか？ 3)痛みがなくなっているかまたは軽減されているか？ 4)効果がない、あっても少ない(遠慮なくどうぞ)、などの質問に関しては、いわゆる理学療法で、できる方を見たことがありません。
- ・ それを経験したのは鍼灸師、気功師、柔道整復師、しかも100人に1人ぐらいです。でもゼロより良いです。現に今の柔道整復師は私の痛みを軽減して、機能を維持してくれています。PPSでは保険が使えない(病名が認められていない)ので自費でやっています。1回の治療は最低3千円ですが、安くやってくれる町の「赤ひげ先生」もあります。
- ・ 西洋医学も、治らないまでも、痛みをとること(ペインクリニックが最近あります)に、もう少し努力をしてもよいのではと思います。



紹介とお願い（1）

- ・ 「ポリオの会」は1995年12月、朝日新聞声欄（東日本版）を通じて、ポリオとPPS（ポリオ後症候群、ポストポリオ症候群）についての医療情報を求めるとともに、ポリオ体験者が手をつないで自分達の体験や症状をまとめて伝えていくことなどを目的に結成されました。同じ頃に各地にうまれたポリオ体験者の会とも交流しています。2000年3月「ポリオとポストポリオの理解のために ポリオを体験したあなたへ」2004年1月「ポストポリオ症候群」を編集し、全国ポリオ会連絡会出版部より刊行されています。
- ・ 現在「ポリオの会」の会員は東日本を中心として、沖縄から北海道、米国、英国、オーストラリアまで広がり、お互いに有益な情報を求め、医療機関に働きかけ、励ましあって、会員一人一人ができることで会運営を支える体制で、緊密に協力し合うとともに、開かれた会を目指しています。 課題を同じくする障害者団体とも情報を交換し協力しあっています。



紹介とお願い（2）

ポリオの会は、ポリオ罹患体験者の患者会です

- ポリオによる障害やポリオ後症候群（PPS、ポストポリオ症候群）の治療と対処法を求め、医療機関、医師の方々にご協力を御願いしております。
- ポリオは根絶された病と思われていますが、「障害者白書」平成3年では、ポリオに由来する障害者数4万3000人、平成8年4万7000人、平成13年に5万5000人と、ポリオによる障害者数は自然減のはずなのが実際はこの10年の間に1万2000人も増えています。これは、PPS発症による障害の重度化によると思われます
- ポリオによる障害は、良く知られている四肢の麻痺のほかに呼吸・嚥下・排泄・視力障害・顔面麻痺など、実はきわめて全身的です。呼吸器というと、今ではポリオ患者の間でも不思議な顔をされがちですが、現在の人工呼吸機器《鉄の肺》は、アメリカでポリオ患者のために開発されたのです。私たちポリオ経験者は、自分の全身の状態について、关心を持ち知識を持たなければと思っています。そのためにも、様々な医療情報を必要とします



紹介とお願い（3）

- ・自分の症状がポリオ・PPSとかかわりがあることに気がつかないで、良いつもりの足の痛みや筋萎縮におびえたり、説明のつかない激痛や疲労感に悩まされ、嚥症状状を呈したりさえします。何科を受診したらよいかもわからずにいる人も多く、手探りで自分の状態が少しでも悪化しないよう、少しでも苦痛が減るようにと私達は情報を求めております。
- ・最近は、息苦しさや頭痛（呼吸障害による酸素不足）、睡眠時無呼吸症候群（睡眠中の呼吸停止、大いびき、昼間の眠気）、嚥下障害（飲み込みにくい）などを訴える人がとみに目立ちます。これらは、マヒ肢のみがポリオ罹患部と思い込んで、ポリオ時にわずらったのに気づいていなかった、のど、首、胸（呼吸筋）などの神経に、数十年経ってから新たに発症するPPSの部分症状ではないかと考えられております。全身麻酔では、PPS患者は要注意
- ・どうぞ、ポリオ・PPS患者の状況にご理解たまわり、症状の深刻さをご理解いただけますようお願い申し上げます。



紹介とお願い（4）

- 会報の発行：発行部数 1,300部、会報は、550人を超える医療関係者と会員に向け、年3回発行しています
- OSCEのための模擬患者活動（都立保健科学大学、首都大学東京、文京学院大学、健康科学大学などでの実績があります）
- 医療を目指す方に患者の目線から語る講演活動もしております（文京学院大学、首都大学東京）
- アンケート調査（個人情報に考慮した集計）では大学・研究機関への研究調査協力もしております
- 福祉機器、補装具、バリアフリー設備、住宅改修、台所などの評価レポート 体験談 アドバイスなど、患者、利用者の目線から、提言やアドバイスを行っています
- 病院にかかるためのチェックシートの作成：診療時間内に、無駄なく、受診目的、自分の体の情報や希望を伝え、医師とのコミュニケーションをよくするA4一枚のシート（病歴メモ、ポリオについての経過、現症状等について、装具、身障者手帳など）

患者会としての活動記録(1)

例会での講演・講習

- | | | |
|-----------|-----------------|------------|
| • 2001/07 | 運動療法と理学療法士 | 金 承革 先生 |
| • 2001/10 | かせだクリニック | 加勢田 美恵子 先生 |
| • 2002/01 | 講演 小口 喜三夫 先生 | |
| • 2002/04 | 下河辺 先生のお話 | |
| • 2002/01 | 運動を日常にとり入れましょう | 塩澤 伸一郎 先生 |
| • 2003/01 | リハビリ講習会 | 金 先生 美崎 先生 |
| • 2003/04 | 障害受容 南雲 直二 先生 | |
| • 2003/04 | ペドーシック 鈴木 義光 先生 | |
| • 2003/08 | 転倒防止のプログラム | 北里大学 新井 先生 |
| • 2003/11 | 針、灸、マッサージについて | 吉川 恵士 先生 |
| • 2004/02 | 加勢田 美恵子 先生 | |
| | 腰痛体操について | 中俣 修 先生 |
| • 2004/08 | ポリオ後後遺症について | 蜂須賀 研二 先生 |
| • 2004/11 | ポリオウィルスの種と組織特異性 | 野本 明男 先生 |
| • 2005/02 | ポリオ肩リハビリ講習会 | 美崎 定也 先生 |
| | ロボットと自立生活支援 | 小野 栄一 先生 |

患者会としての活動記録(2)

例会での講演・講習

- 2005/05 世界ポリオ根絶計画の現状と可能性 清水 博之 先生（国立感染研究所）
自分で出来るテーピング 塩沢 伸一郎 先生
- 2005/08 米本恭三先生
テーピング 塩沢先生 美崎先生 佐藤 先生
フィンランドTEKESのお話と「四輪駆動四輪独立懸架」車いす展示・運転
- 2005/12 障害者の地域での暮らし 長谷川 幹 先生
ポストポリオ患者さんの運動療法 動作の工夫 金子 断行 先生
- 2006/03 金子 誠喜 先生
身体への気づきとリラクゼーションの工夫 杉本 和彦 先生
- 2006/04 ロボットスーツHAL見学会
- 2006/07 呼吸リハビリテーション運動 柿崎 藤泰 先生
歩行計測 山本 澄子 先生
- 2006/11 楽な座り方について 福井 勉 先生
- 2007/03 仙腸関節障害とAKA 近藤 和泉 先生
サプリメント（アミノバリュー）と北欧のポリオの状況 水野眞佐夫先生
- 2007/07 キルシュテン・ゲツツ・ノイマン先生 東名プレース
ポリオの方（特にPPS）の装具について
- 2007/10 講演 水間 正澄 先生 リハビリ 磯邊 崇 先生

ポリオの会

活動記録のアルバム（1）



ポリオの会

活動記録のアルバム（2）



野本明男先生



長谷川幹先生



金子断行先生



水野真佐夫先生



杉本和彦先生



柿崎藤泰先生

活動記録のアルバム（3）



Jacquelin Perry, MD, DSc
(Hon)

Medical Consultant, Post-Polio Service, Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center
2001年アナハイムの理学療法士学会

Kirsten Götz-Neumann先生(ドイツ)、Perry 先生と一緒に研究をしています



Gunnar Grimby, M.D., professor emeritus and former head of the Department of Rehabilitation Medicine at Sahlgrenska University Hospital in Göteborg, Sweden

グリンビー博士は2004年日本リハビリ医学会（運営 東京大学 江藤先生）にPPSの講演で招かれた。小山と斎藤は運営室でお会いした。





活動記録のアルバム（4）

筑波大学山海教授 研究室でHALを見学、山海先生の詳細な説明をうける。ポリオの会会員からすでに発注がありました。 自分の意思で自由に何でもやりたい。





活動記録のアルバム（5）

導入失敗の例：フィンランドの4輪駆動・4輪独立懸架電動車いす、エレベータの幅、ドアの幅、傷害保険等で問題。野山を自由に動き廻りたい





Welcome to PHI

About PHI

EDUCATION

ADVOCACY

RESEARCH

NETWORKING

Donations

Membership

powered by FreeFind

Find

What's New ...

The Winter 2008 issue
(Vol. 24, No. 1) of *Post-Polio Health* has been
mailed to all members of
PHI.

This week at PHI ...

Tax rebate information
for Social Security
Beneficiaries

View FS-2008-16,
Stimulus Payments:
Instructions for Low-
Income Workers and
Recipients of Social
Security and Certain
Veterans' Benefits or

*The premier source of information
about living independently with polio.*

Post-Polio Health International's mission is
to enhance the lives and independence of
polio survivors and home ventilator users
through education, advocacy, research
and networking.

Become a
Member

EDUCATION ... Explore information for polio survivors,
families and health professionals.

Access to PHI publications:
Post-Polio Health,
Information about the Late Effects of Polio,
Handbook on the Late Effects of Poliomyelitis
for Physicians and Survivors

Access to publications, journal articles, etc., specifically
for health professionals



patient care

CONDITIONS WE TREAT

PROGRAMS/SERVICE OFFERINGS

ADMISSIONS AND APPOINTMENTS

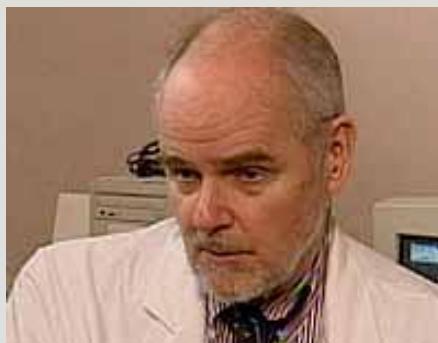
PATIENT BILL OF RIGHTS

PATIENT SAFETY

OUTPATIENT SERVICES

INSURANCE LIST

WORKERS' COMPENSATION



Post-Polio Syndrome

Post-polio syndrome (PPS) is a neurologic disorder that produces a group of symptoms in persons who had polio many years earlier. Because these symptoms tend to occur together, they are called a syndrome.

Typically, symptoms arise after a period of functional and neurological stability of at least 15 years after an episode of polio. The symptoms include:

- New weakness in the muscles previously affected by polio, as well as in muscles thought to be unaffected by the original illness
- Pain in the muscles or joints
- Fatigue
- Decreased endurance
- Decreased function
- Muscle atrophy (shrinkage)
- Breathing difficulties
- Swallowing problems
- Cold intolerance

Some PPS symptoms (such as weakness, fatigue, and atrophy) appear to be caused by a progressive impairment of motor units. Other symptoms (such as muscle and joint pain) are more likely the result of wear and tear on different parts of the musculoskeletal system. This wear and tear can be brought on by the muscles becoming weaker.

Adding life to every day



- [About Us](#)
- [Quality & Safety Commitment](#)
- [Find a Physician](#)
- [Patients & Visitors](#)
 - [Centers of Excellence](#)
 - [Medical Services](#)
 - [Nursing](#)
- [For Medical Staff & Residents](#)
- [Foundation](#)
- [Volunteers](#)
- [Education/Support](#)
 - [Library](#)
 - [Careers](#)
 - [Donate Now](#)

> [Centers of Excellence](#) > [Medical Services](#)

POST-POLIO INSTITUTE

THE POST-POLIO LETTER

Pulse aqui para Espanol	Hier klicken für Deutsch	Cliquez ici pour Francais	Clique aqui para o Portugues

Basic facts about PPS for polio survivors' doctors, family & friends.

Dr. Richard L. Bruno

Chairperson, International Post-Polio Task Force
 Director, The Post-Polio Institute
 The International Centre for Post-Polio Education and Research
 Englewood (NJ) Hospital and Medical Center, USA

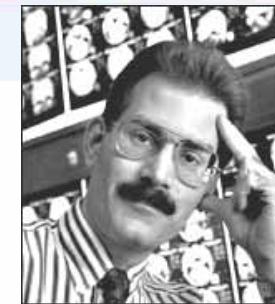
I AM THE FACE OF
POLIO
NOW...



WHAT ARE POST-POLIO SEQUELAE?

Post-Polio Sequelae (PPS, Post-Polio Syndrome, The Late Effects of Poliomyelitis) are the unexpected and often disabling symptoms -- overwhelming fatigue, muscle weakness, muscle and joint pain, sleep disorders, heightened sensitivity to anaesthesia, cold and

Dr. R. Bruno



POLIO RETURNS to AMERICA!

Five unvaccinated Minnesota children and one Arizona child got POLIO in 2004.

This is the first POLIO vaccination dropped in the U.S. since 1950 large-scale

More than one million U.S. children are not vaccinated against POLIO.

Join the National Immunization for Polio Prevention in Children and Toddlers - "NIPP IT" - Campaign

and make sure your children against POLIO at:

2 Months

4 Months

6 - 18 Months

Booster at 4 years

Sally Brumley

Rosalyn Cossens

Childrens, New York City

Dr. Richard L. Bruno

Chairperson, International Post-Polio Task Force

PO BOX 22000 Englewood, NJ 07632-2200

DON'T WAIT

to VACCINATE

"NIPP IT" Week

April 15-19, 2008

Join the "NIPP IT" CAMPAIGN



You are here: [Home](#) > [Disorders](#) > Post-Polio Syndrome

Post-Polio Syndrome Fact Sheet

Post-Polio Syndrome

Information Page

Publications

Organizations

Clinical Trials

News

Research literature

Disclaimer

Contact Us

My Privacy

NINDS is part of the
National Institutes of
Health

[Get Web page suited for printing](#)

[Email this to a friend or colleague](#)

[Request free mailed brochure](#)

[El Síndrome de la Pospoliomielitis](#)

Table of Contents (click to jump to sections)

[What is post-polio syndrome?](#)

[What causes PPS?](#)

[How is PPS diagnosed?](#)

[How is PPS treated?](#)

[What is the role of exercise in the treatment of PPS?](#)

[Can PPS be prevented?](#)

[What research is being conducted?](#)

[Where can I get more information?](#)

What is post-polio syndrome?

Post-polio syndrome (PPS) is a condition that affects polio survivors years after recovery from an initial acute attack of the poliomyelitis virus. It is mainly characterized by new weakening in muscles that were previously affected by the polio infection and in muscles that seemingly were not. Symptoms include slowly progressive muscle weakness, unaccustomed fatigue (both generalized and muscular), and, at times, muscle cramps. Some patients experience joint degeneration and increasing skeletal deformities such as scoliosis are common. Some patients experience only minor symptoms, while others may develop visible muscle atrophy, or wasting.

PPS is rarely life-threatening. However, untreated respiratory muscle weakness can result in underventilation, and weakness in swallowing can result in aspiration pneumonia.

The severity of residual weakness and disability after acute poliomyelitis tends to predict the development of PPS. Patients who had minimal symptoms from the original illness will most likely experience only mild PPS symptoms. People originally hit hard by the poliovirus and who had greater recovery may develop a more severe case of PPS with a greater loss of muscle function and more severe fatigue. It should be remembered that many polio survivors were too young to remember the severity of their original illness and that accurate memory fades over time.

According to estimates by the National Center for Health Statistics, more than 440,000 polio survivors in the United States may be at risk for developing PPS. Researchers are unable to establish a firm prevalence rate, but they estimate that the condition affects 25 percent to 50 percent of these survivors.

NERVOUS SYSTEM

Post-polio syndrome

ARTICLE SECTIONS

- Introduction
- Signs and symptoms
- Causes
- Risk factors
- When to seek medical advice

- Screening and diagnosis
- Complications
- Treatment
- Self-care

ARTICLE TOOLS

-  Print this section | All sections
-  E-mail this
-  Larger type
-  Reprints and permissions

Causes

Nobody knows exactly what causes the signs and symptoms of post-polio syndrome to appear so many years after the first episode of polio. Currently, the most accepted theory regarding the cause of post-polio syndrome rests on the idea of degenerating nerve cells. When poliovirus infects your body, it affects nerve cells called motor neurons — particularly those in your spinal cord — that carry messages (electrical impulses) between your brain and your muscles.

CLICK TO ENLARGE



Nerve cells

Each neuron consists of three basic components:

- A cell body
- A major branching fiber (axon)
- Numerous smaller branching fibers (dendrites)

Nerve cells communicate with adjacent nerve cells at contact points called synapses. Electrical impulses run along extended chains of these neurons

HOUSECALL

Enter e-mail address

>> More Information

ADVERTISEMENT

"Within 24 hours my little girl's diaper rash was gone. Thank you Triple Paste.

Kelly H.,
Lawrenceville, GA



International Rehabilitation Center for Polio

SEARCH
 GO

IN THIS SECTION

[Welcome to Spaulding Framingham](#)
[Meet the Framingham Team](#)
[Framingham Outpatient Services](#)
[International Rehabilitation Center for Polio](#)
[RESTORE Program for Cancer Survivors](#)
[Vestibular Rehabilitation](#)

Directed by Dr. J. Silver
 HARVARD MEDICAL SCHOOL

[About the Center](#)
[The Team](#)
[Treatment](#)
[What to Bring](#)
[Education about Post-Polio Syndrome](#)
[Useful Resources](#)

About the Center

The International Rehabilitation Center for Polio (IRCP) at Spaulding Framingham is dedicated to treatment, research, and innovation in Post-Polio Syndrome care. We offer state of the art facilities with world class medical and rehabilitation professionals.

The IRCP staff is dedicated to providing polio survivors with skilled and compassionate care to enhance their function and improve their quality of life. To ensure an improved state of wellness, our team works with patients to:

- Educate them regarding how to prevent further disability from the initial polio and the late effects of polio
- Evaluate new weakness
- Improve functional mobility (e.g., walking, transfers, etc.)
- Reduce fatigue and pain
- Develop an appropriate exercise program
- Teach energy saving techniques
- Assess the need for work and home modifications.

The IRCP is set up to accommodate the needs of all polio survivors who are able to travel to our facility. We offer intensive appointments scheduled over several days in a row for people coming from out of town. For survivors who live locally or regionally, we encourage appointments be scheduled once a week or every other week over a period of time (depending on need).

The Team

The IRCP treatment team includes:

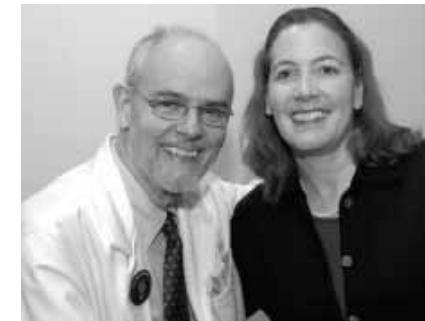
 [printer friendly](#)

For More Information

Contact Us

The Center welcomes referrals from physicians, other health care professionals and individuals seeking care. Information, appointments and referrals may be discussed with Center staff by calling:

Liz McKenney at
[\(508\) 532-4259](#)



**右：ディレクターの
Dr. J. Silver と
Dr. L. Halstead**

右: J. ペリー さん
左: K. ノイマン さん



RANCHO LOS AMIGOS NATIONAL REHABILITATION CENTER

"The State of the Art in Medical Rehabilitation"

7601 E. Imperial Hwy., Downey, CA 90242 Tel: (562) 401-7111 TTY/TDD: (562) 401-8450



HOME

General Information

Clinical Programs

Admission & Referral

Research & Education

Physicians & Clinicians

Foundation & Charitable Giving

Careers & Volunteers

Search

Centers of Excellence

Hospital Departments

Post Polio Syndrome

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center has been treating polio patients for more than half a century. Extensive clinical experience and research contribute to its international reputation in diagnosis and management of the post-polio syndrome.

Dr. Jacqueline Perry, orthopedic surgeon and Director of the center has nearly 50 years of experience in acute poliomyelitis and the post-polio syndrome. Staffing includes an orthopedic surgeon, physical and occupational therapists, and orthotists, all specially trained in the post-polio syndrome.

The center also uses the Pathokinesiology Laboratory for instrumented diagnosis of complex gait dysfunction and the definition of disability. Consequently, there is a strong factual basis for our therapeutic programs designed to improve function through lifestyle modification guidance, customized orthotic prescriptions, individualized exercise prescriptions and selective reconstructive surgery.

Page last updated January 1, 2006

Please forward any comments or problems with this Web Site to webmaster@rancho.org