



SSKU

特定非営利活動法人

Japan Spinal Cord Foundation

日本せきずい基金ニュース

No.30

〔季刊〕

参加者募集

クリストファー・リーブ追悼 第2回脊髄損傷者支援イベント

WalkAgain 2006

10月9日(月) 横浜・ランドマークホール

主催：日本せきずい基金 協賛：日本損害保険協会 後援：脳を活かす研究会、他



第1部：脳科学から運動機能再建へ

——新しいアプローチ

米国では1990年代を「脳の10年」として、人間の潜在能力を最大化するための学際的な脳研究が展開された。日本では「脳の世紀」のプロジェクトが実行され、基礎研究のめざましい発展が見られた。とりわけ、非侵襲的に脳信号から必要な情報を抽出する「デコーディング」（復号化）技術は、日本が世界をリードするものとなっている。

こうしてわが国の脳科学は、身体の失われた機能の一部を再建する可能性をも見出そうとしている。その一端は、昨年11月に放映されたNHKスペシャル「サイボーグ技術が人類を変える」として紹介された。

脳の電氣的信号を読み取ることで端末を操作するブレインマシン・インタフェースや、脳の構造を模倣してその神経回路網を電氣的・光学的に構成するニューロ・コンピュータ技術、ヒューマノイドロボットなど、脳科学は医療工学や福祉工学と融合した新たな領域を切り開きつつある。第一部では、「脳を活かす研究会」のご協力の下に、わが国の脳科学の到達点とその応用可能性を、第一線の研究者が報告する。

＊川人 光男（国際電気通信基礎技術研究所“ATR” 脳情報研究所長）

「ブレインマシンインタフェースと脳を活かす研究会」

＊伊佐 正（自然科学研究機構・生理学研究所教授）

「動物モデルを用いた脊髄損傷からの機能回復研究」

＊宮井 一郎（森之宮病院院長代理）

「神経リハビリテーションで脳は変わる」fNIRS（近赤外線光による光イメージング）研究を中心に」

＊横井 浩史（東京大学大学院工学系研究科助教授）

「個性適応型筋電義手利用後の一次体性感覚運動野の変化」

司会：東嶋 和子（フリー・ジャーナリスト）＜順不同＞



本年5月、国際電気通信基礎技術研究所(ATR)とホンダ・リサーチ・インスティテュートが開発したブレイン・マシン・インターフェイス(BMI)の一例。

人の脳血流を使って脳機能を計測することで、ジャンケン動作をほぼリアルタイムにロボットハンドに再現させた。

第2部：川嶋 あい ～癒しの歌声～
ライブコンサート

〔川嶋あい；プロフィール〕

福岡県出身。15歳の春、歌手への挑戦を誓い単身上京。「1000回やってもだめなら、あきらめよう」と路上ライブ開始。17歳、憧れの渋谷公会堂でライブを実現。19歳の春、ついに1000回目のライブ達成。

“1/f揺らぎ”＊と評される天性の歌声と確かな楽曲づくりが、幅広いファンを集めている。

「Never give up」の精神で東京・四ッ谷駅前の路上からスタートし、2006年に全国ツアーまで実現したあいさんが、私たちに天使の歌声を披露してくれます。

＊ 1/fは自然の揺らぎの

波形として知られ、脳波のα波にも観察される。人に安らぎや生命力を与えるとされる。

〔参加申込〕 定員400名、入場無料

・対象は、当事者・家族、医療・福祉関係者、一般
当事者家族は、障害種別、車いすの有無を明記。
その他の方は、所属を記載して下さい。

・別紙申込書をFAXまたはメールにて応募下さい。

締切：2006年10月1日（日）、先着順

・開場12：00、開演13：00、終演17：40＜途中入場不可＞



PianoSongs～路上集2～

川嶋あいを知らなかった人にこそ聞いて欲しい...

数々の方面で活躍するピアニストと川嶋あいが出会った、路上の楽曲が今新たに生まれ変わる。

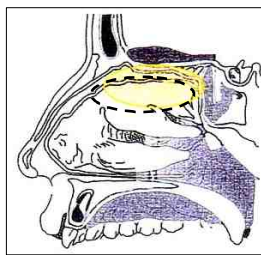
【目次】

WALK AGAIN 2006 参加者募集	1
嗅粘膜移植による脊髄再生；阪大ら	2
報告・フォーラムES細胞研究の現在	3
シーティング・サービスを受診して	9
ヤフーオークション／ラグビー界から募金	9
17年度会計報告	11
紹介：『着る・装うことの障害とアプローチ』	11
レッツ研修会予定／基金の下半期活動予定、他	12

〔臨床試験〕

嗅粘膜移植による 脊髄再生について

■ 大阪大学脳神経外科 の臨床試験計画



(破線部が嗅粘膜)

7月11日、大阪大学脳神経外科の吉峰俊樹教授、若月幸一助手が上京され、嗅粘膜による脊髄機能再生の臨床研究に関する当基金との懇談会が開催された。

これはポルトガルのカルロス・リマ医師らのグループが数年前から、これまでに90人以上の慢性脊髄損傷者に実施されている手法である。今回の臨床試験は、嗅粘膜移植を研究している各国の研究者の連携機関が組織され、9月にはフィレンツェの会議でリハビリのプロトコルの検討が行なわれるという。

ヒトの体で生涯にわたって神経細胞が再生している場所は、脳の海馬と嗅球—鼻粘膜の2ヶ所しかない。

移植では、患者自身の嗅粘膜を内視鏡下で1/4程度剥離し、患者の脊髄の損傷部位の瘢痕組織を顕微鏡下で除去し、そこに細かく刻んだ嗅粘膜を移植するものである。阪大では効果を高めるために、術後から神経軸索伸張効果を有する薬剤の点滴を希望者に実施することになっている。

移植対象患者は以下の条件が想定されている。

1) 対象患者は以下のすべてを満たす者。①受傷後6ヶ月以上、②両下肢の完全麻痺（ASIA-AかB）、③MRIで脊髄の損傷部位の長さが3cm以下、④鼻腔に感染症（有害な菌）がない、⑤40歳以下（理解力を考えて7歳以上）。
＜40例の実施を予定＞

9月中旬以降、大阪大学病院未来医療センターに専門外来を設置し、11月以降に手術に入る見込みである。詳細は順次未来医療センターホームページに掲載される予定〔懇談会報告は基金ホームページに公開済〕。

■ ポルトガルにおける鼻粘膜移植

ポルトガルでの移植成績に関して、本年春に初めてリマ医師らの治療成績が専門誌に発表されたので、以下にその抄録と、米国の代表的なリハビリ施設であるケスラー・リハビリ研究所の医師の同誌でのコメント、それへの反論の要旨を紹介する。

(Carlos Lima et al. "Olfactory Mucosa Autografts in Human Spinal Cord Injury" *J. of Spinal Cord Medicine* vol29 no.3 2006) 〔事務局試訳〕

〔抄録〕 背景／目的：嗅粘膜は嗅神経細胞や幹細胞のような前駆細胞からなる、神経の修復にとって容易に得ることの出来る材料である。外傷性脊髄損傷患者に対し、嗅粘膜自家移植の安全性と可能性を検証するためにヒトへの前臨床試験が実施された。

方法：18～32歳の7人の患者（ASIA-A）は、受傷後6ヶ月～6年半経過した時点でこの治療を受けた。嗅粘膜自家移植片（OMA：Olfactory Mucosa Autografts）は神経学的な損傷レベルC4からT6の患者の損傷部位の1～6cmのギャップに移植された。手術は2001年

7月～2003年3月まで実施された。MRIや筋電図、ASIA評価や耳鼻咽喉学的評価は術前、術後に実施された。

結果：MRI検査では、損傷部位を適度に完全に満たしていることを示した。2人の患者は膀胱感覚の回復を、そのうち1人は肛門括約筋の随意的な回復を得たことが報告された。7人のASIA-Aの患者のうち2人はASIA-Cになった。全ての患者がASIA運動スコアを回復させた。四肢麻痺患者3人の上肢機能の有意な回復は 6.3 ± 1.2 (SEM：標準偏差)で、対麻痺患者4人の下肢の有意な回復は 3.9 ± 1.0 だった。

ASIA知覚機能スコアが改善した患者（1人を除く全員）の有意な増加は、触覚で 20.3 ± 5.0 、痛覚で 19.7 ± 4.6 だった。ほとんどの患者で、当初損傷部位より下部の回復した感覚は減少した。感覚スコアの減少を含む有害事象は1人の患者で起きたが、損傷部位への移植が困難だったことに起因する。一過性の疼痛が2～3例あり薬剤で鎮静された。患者が運動を指示されたときに、筋電図は運動単位のポテンシャルを示した。

結論：この研究は、ヒトへの嗅粘膜自己移植は実現可能性があり、比較的安全で、潜在的に有益であることを示している。手術の手順は、全ての手術にありうる危険性を含んでいる。長期間の患者モニタリングが、遅延性の副作用やさらなる改善を評価するために必要である。

▼ リマ論文へのコメント：Steven Kirshblum, MD

論者は、リマ医師らが、動物実験を経ずに人間で実施したこと、41例実施しながら7例しか報告されていないこと、受傷後1年未満の患者の回復は自然回復の影響を排除できないこと、などを批判的に指摘。さらに、臨床試験のあり方として5点を挙げている。

1) 臨床研究に先立ち前臨床試験の動物のデータが必要で、それは長期的な臨床の利益を予測可能にすると考えられる。侵襲が大きくなればなるほど、より高度な前臨床段階の安全性と効果が必要とされる。

2) 安全性の分析は文書化されることが必要で、損傷部位より上部の機能の維持を分析するのと同様に、痛みの計測は最高度を含むべきである。

3) 機能的転帰を客観的に示す機能的有効性の証明が必要である。

4) 動物モデルにおける機能的回復は、臨床試験の潜在的危険性を正当化するために十分な規模と継続期間が必要である。

5) 可能ならば、実験的な試験はプラシーボ統制群を使用すべきである。

そして最後に次のように記す。「我々は脊髄損傷研究の分野で刺激的な時期を過ごしており、多くの研究を現在実施しており、近い将来多くの臨床試験が実施されるだろう〔とりわけCethrin (BA-210)、HP-184、抗ノゴ抗体、ミノサイクリン〕。脊髄損傷の治療法の研究はここ数年着実に前進が続いている」。

▼このコメントに対しリマ医師らは、受傷1年未満は被験者とすべきでなかったこと、排尿機能の回復の術前評価に不備があったことを認めている。さらに、嗅粘膜移植の効果を最大にするために、術前・術後の数ヶ月間、集中的リハビリが必要であると述べる。■

(報告)

フォーラム ES細胞研究の現在



＊ 2006年5月20日（土）午後、東京・恵比寿の日仏会館ホールにて、ES細胞研究の到達点と促進する上での課題をテーマとするフォーラムを開催した。

講師：中辻 憲夫（京都大学再生医科学研究所長）

松原 洋子（立命館大学教授、科学史・科学論）

司会：町 亜聖（日本テレビ・キャスター）

このフォーラムは日本難病・疾病団体協議会、及び日本ALS協会の協賛を得た。フォーラムの論点を以下に紹介する。

ES細胞研究は どこまでできているか

中辻 憲夫
京都大学教授



ES細胞には大きな可能性があるが、臨床応用には解決すべき問題がある。おそらく10年後にはいくつかの病気を治療できる可能性が出てきている。

ES細胞とは 不妊治療で体外受精された受精卵は、1週間後には胚盤胞になって内部細胞塊ができる。これを特殊な培養条件で培養すると、この状態の性質を失わずにいくらかでも細胞増殖するES細胞株を作れる。幹細胞には、ES細胞以外にも造血幹細胞、間葉系幹細胞などがあるが、その中で一番大きな能力をもっているのが、多能性幹細胞と呼ばれるES細胞です。

マウスからのES細胞が1981年に初めて発表され、その後、1995年にウイコンシン大学のトムソンが、アカゲザルの胚盤胞からES細胞株をつくって注目を浴び、98年には不妊治療で作られ破棄されることが決まった胚盤胞からES細胞株を作った。

ヒトES細胞は2日に1回分裂し1週間で10倍、ひと月で1万倍。これが1年間では10の52乗です。ヒトの身体を作っている細胞は60兆個で、地球上に65億の人がいて、掛け合わせても10の52乗よりずっと少ない。1個の胚盤胞を壊して1株の細胞株を作り、それを1年間増やすと、地球の全人類の身体を作る細胞数を超える。すなわち無尽蔵なわけです。新しい提供者なしに、いくらかでも人の細胞を作り出すことが出来ます。いろいろな細胞を作れば、いろいろな治療、新しい薬の安全性のテストにも使えるということです。

ES細胞による治療可能性 パーキンソン病はドーパ

ミンを作る神経細胞が死んでいく病気です。私も関わった研究では、サルES細胞からドーパミン産生前駆細胞を作って、パーキンソン病モデルサルの脳に移植したところ3ヵ月後に治療効果がみられた。このようにES細胞自体ではなく分化後の細胞を移植するとテラトーマ（良性腫瘍）は出来なかった。

脊髄損傷の動物モデルでは、神経軸索を保護するオリゴデンドロサイトや神経前駆細胞を急性期に注入してやると、動かなくなるはずのネズミの後ろ足が動くようになった。脊髄損傷動物モデルに関しては世界各国、日本を含めて何ヶ所でも成功しているので、動物で治療効果があることは確かです。

米国で最初にヒトES細胞を作る資金を出したバイオベンチャー企業のジェロン社では、急性期の動物モデルで脊髄損傷の治療実験に成功しているので、来年にでもFDA（米国食品医薬品局）の認可を得て臨床試験を始めたいと言っています。私は「慎重にしてくださいよ」と責任者に言いましたが、2000匹単位のネズミで安全性を確認しているということで、これがぜひ成功してほしいと思っています。

糖尿病に関しては、インスリン産生細胞をES細胞から作ることが、数年以内に世界のどこかで完成しそうな気配です。肝臓に関しては、ES細胞から肝臓細胞を作ったという発表は世界で100編近くあるんですが、機能するような肝細胞を作るのは数年以内に進むと思います。

ES細胞のもう一つの活用法として私が強調したいのは、例えば病気の仕組みや治療する薬がまだ良く分からないALSに関しても、新しい薬を発見するための道具としても使えるということです。前臨床試験にES細胞を使えば、疾患モデル細胞を作って薬効を試したり、肝細胞や心筋細胞で安全性を確認するなど、目的の性質を持つヒト細胞を大量に使えるわけです。ES細胞株は実験的に加工して、能力を高めたり問題点を改善した細胞を無尽蔵に作ることが出来る。

アルツハイマー病やALSモデルの神経細胞を作れるかもしれません。アルツハイマー病やALSでは、5%くらいは家族性で発症しますが、孤発性と共通の現象が起きている可能性が大きい。家族性の突然変異を起こしたタンパク質を、変異遺伝子を組み込んだES細胞で作らせる。そうすると何が起こるかということで、疾患モデルを作れるだろう。ALSの場合は、動物モデルが作られていて、発症原因の解明や治療方法の開発が、まだ初期段階ですが始まっています。

信じがたい審査期間 日本で現実に我々の研究を遅らせている大きな原因は、研究計画の審査の問題です。大学と文部科学省の倫理委員会の両方の二重審査を経なければ研究を開始できない。ほとんどの先進国では、すでに作られたES細胞株を使って通常の研究を行う場合は、簡単な申請や審査で研究を開始できる。ところが日本では、実際に私が去年調べたところでは研究計画を作ってから12ヶ月経たないと研究が始められなかった事例がありました。

わが国の倫理審査では、臨床応用でもない実験室内の研究でも非常に厳しい審査を受けなければなりません。

ん。今やES細胞研究が世界中で非常に盛んに行われている中で、研究者が半年以上も研究を進められないことは国際競争上ハンディキャップを与えられているわけです。

ヒトES細胞株の樹立と分配 我々がヒトES細胞を作る際に提供いただいた二十数個の凍結胚のうち、解凍して生きていたのは4、5個で、3個だけが胚盤胞まで進んで、内部細胞塊を取り出せました。我々は、1—2年以上も正常な染色体の状態を維持したままES細胞を増やすことに成功したのです。3個の胚盤胞から3株作って、いま全国に供給しています。文部科学大臣の確認を受けたところに無条件で配っています。最近30件を超えましたが、この1年くらいで増えています。4～5年後には臨床応用できるような品質保証されたES細胞株を作って全国に分配しようとしています。

クローン胚は多くの選択肢の1つ 私の今までの話には全くクローン胚というのは出てきていません。ES細胞による治療は、最初は免疫抑制剤を投与することによって始まります。その後で、感染症などの副作用を抑えるためには拒絶反応を弱めるかなくしたい。そのために考えられる5種類のものの1つがクローン胚作成です。選択肢の中の1つにしかすぎないわけです。

患者の体細胞の核を卵子の核と入れ替えると、患者のゲノムをもって、HLA（移植抗原）が全く同じES細胞ができるから拒絶反応が起きないだろう。ただしそのためには卵子が必要で、ヒトの卵子を供給するには非常に大きな問題があります。韓国のグループは、1000—2000個の卵子を使ってもヒトクローン胚の作成に成功しなかったわけで、今の状態では難しいということになります。拒絶反応を弱める可能性があるのは、HLA抗原、つまりMHC（主要組織適合抗原）遺伝子の発現を抑えれば拒絶反応が弱くなるかもしれない。

臓器移植では6ヶ所のHLA遺伝子のうち4、5ヶ所のマッチングで行なわれています。そのレベルでES細胞バンクを作るとなると、例えば200株くらいでよい。となれば、年間5000個以上廃棄される余剰胚から提供を受ければ可能だし、ハーバード大学やスウェーデンの研究所でも30、40という細胞株を作っているんですね。我々はまだ3株だけですが。

拒絶反応を回避する上でクローン胚以外での最終的なゴールは、試験管の中で体細胞を幹細胞に変えることです。おそらく数ヶ月以内に、マウスの体細胞にいくつかの遺伝子を働かせると、ES細胞に似た細胞に変化したという論文が、日本から発表されるでしょう。まだマウスの細胞ですが、最初の突破口はこの論文で開かれたという気がします。20年後には実用化される可能性があります。だからクローン胚作成や卵子提供が難しいということは、あとから考えると苦労する必要がなかった、となるかもしれない。

ES細胞研究の促進のために 我々の樹立したES細胞株は、国際的にも優れた細胞株であることが確認されています。今後は株数を増やし臨床用の細胞株も作ってゆきたいと思いますが、世界はもっと速く進ん

でいます。

米国ではブッシュ大統領が消極的だが、カリフォルニア州などで積極的に研究が進んでいる。米国の世論調査でも6割がES細胞研究の推進を望んでいる。英米、スウェーデン、イスラエル、シンガポールなど世界各国が研究を推進しようとしています。フランスはカトリックの影響が強く、ドイツはナチスドイツが人体実験をやったこともあり慎重です。でもそれは特殊で、世界全体では研究が加速している。

アメリカの研究者が、世界のヒトES細胞の研究論文の数をまとめました。2002年は年間10報だったのが2004年は80報です。2005年は100報を超えています。世界的には各国政府が力を入れて爆発的に研究が盛んになっていますので、ES細胞で言われてきたほとんどの問題点は解決されていくと思います。

最後に、言うか言うまいか迷っていたのですが、日本からの論文は、実は2006年、来月に我々の論文が1つ出るのが初めてです。なぜこんなことが起きているのかをやはり、考えて頂きたいですね。

マウスやサルES細胞を使った論文では、世界の論文数の2～3割は日本の研究者が出しているのですが、ヒトES細胞に関してはこういう状況です。世界で研究が進めばいいという考え方もありますが、それでは余りにもさみしい。私達も非常に努力してみんなが使えるように分配しているので、それが有効利用されていないのは悲しいです。

先端医療と その社会的受容

松原 洋子
立命館大学教授



医学と社会への新たな視点 1970年代以降、医学・医療・生命科学について、非専門家（患者・市民）の立場を重視する人文科学・社会科学的研究分野が注目を集めるようになりました。生命倫理、医療人類学、医療社会学、科学社会学、科学技術社会論といった分野です。1980年代にこれらの分野が成長し、現在は、医学・医療そのものにも影響しはじめています。

このような医学・医療・生命科学に対する社会的関心の高まりは、臨床研究（人を対象とした研究）における被験者および患者保護の仕組みを発展させてきました。研究計画が倫理的な配慮を伴っているかを審査する倫理委員会と審査の基準を示すガイドライン。また、本人の同意がなければ研究対象としてはいけない、というインフォームド・コンセントの原則などです。

ES細胞研究の社会的受容について検討する際には、このような社会の変化をまず押さえておく必要があります。

被験者保護の流れ 次に被験者保護の歴史をざっと紹介しておきます。第2次大戦後に連合国によってナチス・ドイツの戦争犯罪を裁くニュルンベルク裁判が開かれました。そのうち被告人の大部分が医師という

「メディカル・ケース」という裁判で、ナチス政権下での強制収容所の捕虜等への過酷な人体実験が裁かれました。そこから生まれたのが1947年の「ニュールンベルク・コード」です。医学の研究では、最終的には人で試さないと効果や安全性を確かめられませんが、それによって被験者が犠牲になってはいけません。ニュールンベルク・コードでは被験者の自発的同意があり、被験者が実験内容を十分理解していること、被験者へのリスクが利益を上回ってはいけないこと、被験者が不利益を受けずに研究から離脱する権利などを求めています。その後、1964年に世界医師会は、ニュールンベルク・コードを踏まえ、「ヘルシンキ宣言」を出しました（以後7回改定）。これは被験者保護に関する代表的な国際的倫理基準となっています。

しかし、実はナチスだけでなく、アメリカなどでも社会的に弱い人々を犠牲にする人体実験が相次いで起こっていたことがわかりました。1950年代の肝炎研究では、施設に入っている知的障害児に肝炎にかかった子どもの糞便を食べさせて故意に感染させ観察したという事件がありました。1960年代には、ガンではない末期のユダヤ人の患者たちにガンの細胞を注射し、免疫力の低下とガンの進行の関係を調べるということも行われました。1966年には、ハーバード大学の権威ある麻酔医ピーチャーが、22の医学論文を分析して、かなり危険な研究に参加している被験者たちがその危険性を分かっていない実態を示し、非常に波紋を呼びました。さらに、人体実験で今でも問題とされるのが1972年に発覚したタスキギー事件です。これは1932年から72年の間に、アフリカ系アメリカ人の梅毒にかかった男性に、特効薬が出たあともそれを与えない状態で、梅毒の進行を観察したものです。メディアで報道されて大騒ぎとなり、その結果、1974年に倫理委員会やガイドラインによる被験者保護を定めた国家研究法がアメリカで制定されました。さらに1975年から78年まで大統領委員会が組織され、生物・医学・行動研究における被験者保護のための「ベルモント・レポート」という非常に有名な報告書が出されました。

ES細胞研究と患者 先端医療における倫理的配慮については、以上に述べた被験者保護がまず問題になります。ES細胞研究ではどうでしょうか。ES細胞から分化させた神経細胞の移植が脊髄損傷に有効かどうかを調べるには、動物実験のあとで患者さんで試します。これは、すでに述べた被験者保護に関するものです。次に、胚の研究資源化及び医療資源化です。「資源化」とは研究や医療のための素材とすることだとご理解下さい。ES細胞は受精卵を壊して中から細胞を取り出して作りますが、この場合、受精卵を壊すことが倫理的にどうなのかが一ポイントになります。ES細胞研究とは別に、脊髄損傷の治療に中絶胎児の組織を利用した研究がありますが、胎児や胚は新たな個体となりうる生命の萌芽であり、その倫理的文化的な意味や法的地位の吟味を棚上げにすることはできません。さらに、胚研究特有の問題があります。ES細胞がもし、卵子とか精子に分化したとき生殖に利用するのか、人と動物とのキメラを作れるのか、クローン胚や研究

目的の受精卵の作成は許されるのか、といったことです。その他には、例えばサルに人為的に脊髄損傷をおこさせ動物実験に使うのは、動物実験として倫理的に許容できる範囲を超えているという指摘もあります。

ヒトとモノの間 これまで、ニュールンベルク・コードから始まる被験者保護の流れが、生物医学研究の倫理の柱になってきました。それは丸ごとの人に対する保護ということになります。しかし現在、丸ごとの人の定義からはずれる胚や胎児といった存在——ただのモノとも扱いきれない微妙な存在が出てきました。また、ヘルシンキ宣言の2000年の改定では新たに「被験者についての医学研究には、個人を特定しうる人由来物質あるいはデータを対象とする研究を含む」とされました。遺伝子とか細胞といった人体部品も、ヘルシンキ宣言で保護すべき対象とされたのです。このように、生物科学・医学・生物科学の進展の新しい事態として、丸ごとの人以外への倫理的配慮を問われるようになっていきます。

患者団体は利害関係者か 現代の科学を社会に落とし込んでいく基本的姿勢として、藤垣裕子さんという科学社会論の研究者は、「多様なステークホルダー（利害関係者）で構成される公共空間において、ステークホルダーの共治（ガバナンス）によって科学技術と社会に関する問題を解決し、意志決定・合意形成をする」ことを挙げています。

医療や薬などヘルスケアに関わるステークホルダーとしては、行政や大学医学部や病院、研究機関、製薬会社などがあります。ここに医療消費者である患者が参加できないことはおかしい、ということになります。患者こそがエンドユーザーなので、例えばヘルスケアのシステムに関わる合意形成に患者団体が参加できるようにする必要があります。さらに、広く一般の市民の理解も必要です。

ただヘルスケアのステークホルダーとしては、患者団体や市民だけが異質です。ヘルスケアのステークホルダーの中では、市民と患者だけが親密圏を基盤としている。親密圏とは＜公＞に対する＜私＞の世界です。患者団体がステークホルダーとして意思決定に参加できるとしても、患者団体はどっぷりと親密圏を背負っているわけで、組織の論理で動ける他のステークホルダーとは違います。また、患者団体は患者の支援・救済という目的を共有していても、多様な個人が自由に集う場であり、行動様式が組織の論理で縛られるという性質のものではありません。どの患者団体が患者の声を代表していると認定できるのかを、判断するのは簡単ではありません。変化の兆しはあるものの、ほとんどの場合患者団体はヘルスケア・システムに関する合意形成に、パブリックコメントとかヒアリングという形でしか参加できていないのは、代表性に関する行政の配慮があるのだらうと思います。

胎児の位置 胎児組織が治療の上で有効であるとするれば、胎児の利用を促す大きな理由になります。しかし、日本では堕胎罪によって中絶胎児は原則として

あつてはならないものとされているのです。刑法では中絶した本人も、中絶させた者も懲役刑が科せられます。中絶は基本的には刑法違反だが、例外的にこういう場合であつたら罰せられないという条件を定めたのが母体保護法です。だから、中絶胎児を医療に使っていくということを考えたときに、墮胎罪がある中で中絶胎児を使うことがいかなる意味をもつか、検討しなければなりません。ES細胞の作成や利用の倫理的問題は胚の地位に関わりますが、胚の地位は胎児の地位と切り離せないことを考えると、墮胎罪の問題はES細胞の倫理的検討においても無視することはできません。

中絶は産む・産まないに関わる、親密圏の事柄でもあります。親密圏と公共圏をクロスさせる法制度の中で、胚の地位と胚の利用の問題をどのように収めるべきなのか、という議論は避けて通ることはできません。

ディスカッション

町：中辻先生の話の中で、ES細胞の研究が臨床までいくのにどの位時間がかかるか、という話がありましたが、パーキンソン病、脊髄損傷に関しては、具体的にはどの位で臨床に可能になるのでしょうか？



＜司会：町 亜聖＞

中辻：ジェロン社はES細胞の臨床試験に向けてFDAに申請しています。急性期の脊髄損傷治療のためにオリゴデンドロサイトを使うものですが、アメリカはリスク覚悟でやりますから、ほかに問題がなければ日本などより臨床試験を認める可能性がある。パーキンソン病に関しては、サルモデルで治療効果と一応の安全性は認められているが、もっと確認する必要がある段階にきている。動物モデルで成功しているかが臨床試験への大きなハードルであり、脊髄損傷の急性期と、パーキンソン病に関してはクリアしている部分があるといえます。

町：ES細胞株を樹立すると、受精胚を無限に、大量に必要であるということではないということですね。

中辻：ES細胞は、最初の受精胚、余剰胚を提供して使わせてもらうことによって細胞株が出来れば無限に増えるので、新たな負担ということはありません。

町：松原先生はその点はいかがでしょうか？

松原：提供者への配慮は京都大学でも十分なさっていると思いますし、私は提供者の決断を大事にすべきだと思います。私個人としては、受精胚の命をES細胞研究に向けていくことは、あつていいことだと思います。ただその場合、受精胚の命をどう考えるか、ということです。丸ごと人と繋げるだけではなく、いま部品化して新たな価値をもったものは何なのか、という生命観を別に作っていく必要があると思います。

町：病気を抱えていても、医療の力も借りて新たに再生することが出来るということを期待させてくれるこの再生医療が、とても進歩して欲しいと思います。日本国内からのES細胞研究の論文は1つということでしたが、海外と比べて国内に厳しいハードルがあるのではないかと思います。

中辻：もしも同じテーマで、英米の研究者が1ヵ

月後にその研究を始め、日本の研究者が例えば8ヵ月後にしか始められなければ、それはもうハンディキャップを抱えているわけです。それでは、せっかく素晴らしい可能性を持つ研究分野に参入しようという研究者がいなくなってしまう。実際、日本のなかでそういうことが起きていて、この状態がこのまま続いたときにどうなるかを私は大変心配しております。

町：日本では国内でルールを作つてその公共的な枠の中で進めるという方向が強いですね。審査に時間をかけるのも、やはり慎重論があるからでしょうか。

中辻：細胞株に対する考え方が、特殊なんだと思います。日本では、ヒト胚から壊して作つた細胞自身も尊重しなければならない、だから絶対使う必要があるとき以外は使つてはいけな、となってしまう。また非常に厳格な必要条件があつて、マウスのES細胞で研究してからでないと使つていけない、というように細胞自体にヒト胚の尊厳と繋げてしまう考え方があるのではないかと思います。

松原：問題は、なぜ韓国のクローン胚のスキャンダルが、一気に胚研究全般のネガティブイメージにつながってしまうのか、です。移植医療では拒絶反応のコントロールが大事で、将来的にはクローン胚を使ったものにも波及するだろう。そうすると卵子ドナーが必要になる。それを、私は大変警戒します。ドナーが性のうちの半分だけに偏ってしまうというだけでも、問題で、身内の女性に提供するよう圧力がかかる可能性が、特に東アジアの場合大変高いだろうと思います。

町：ES細胞も海外で先に臨床が進んでいて目の前に移植しなければとなると、やはり可能性のある患者さんは海外に行ってしまうと思いますが。

中辻：善し悪しは別にアメリカが研究がいちばん進んでいて、ES細胞自体の基本特許はアメリカだけで成立していますが、さらにES細胞を利用する技術に関しては日本を含め国際特許を出願しているはずなんです。外国で最終的治療法まですべて開発し終わってしまったときには、開発者にそのライセンス料を支払って行うので日本でのコストは高くなるでしょう。それ以前に、せっかく日本の社会は私たちも含めてこれだけの研究者を支援してくれているわけですね。こういう研究者のコミュニティの力を活かさない。マウスのES細胞を使った研究では世界をリードしながら、実用化に向けたヒトES細胞の利用に関する研究では貢献できないというのは、やはり損失であり、間違つたことです。

大濱〔基金代表〕：新たな技術が次々に生まれる中で、新たな倫理的な問題も生まれてきていますが。

松原：「テクノフォビア」つまり「技術を怖がる人々たち」という言葉があります。彼らの典型的な言い方は、「自然が持つて生まれた人間らしさが失われる」ということですが、この言い方に私は大変抵抗感があります。まずその人たちの「人間らしさ」の定義は何なのか。私は優生学史を勉強してきて「人間扱いしなくていい」と言われてきた人たちがどれほどたくさんいて、どんな目に遭つてきたかを見てきました。

中辻：再生医療は、通常の生活が難しくいろいろな苦痛もあるというところを何とか治療するということですが、そうした研究を取り上げて、何か「スーパー

マンを作るための研究をしいのか」と止めようとする人がいます。「自然のままでよい人間を変える」ということで止めることは、誰が見ても必要な部分の研究を止めることになっているのではない。

大濱：ES細胞を脊髄に入れるということはグリア瘢痕の中に入れるのでしょうか。

中辻：脊髄に障害を受けた直後で、まだ完全には断絶していない神経線維が退化するプロセスから保護するためにオリゴデンドロサイトを入れるということなので、神経軸索が残っているところに細胞を入れなければならないと思います。

大濱：動物保護とか動物福祉ということですが、どこで線引きをしいのか戸惑いも覚えます。

松原：動物倫理の基準としてリダクション（実験動物数を減らす）など「3つのR」というものがあります。どうも苦痛を感じるものに苦痛を与えてはいけないということがあって、それはおそらく西欧的な考え方だと思います。苦痛を与えたら気の毒なものとするでないものをどこかで分けているんですが、それが広く見て妥当なのかどうかは疑わしいと思っています。現実問題として、今の製薬や医療のあり方が成り立たないわけです。動物に助けてもらうということが全くないときに、結局は「丈夫な人たちだけが生き残るなさい」ということになるような気がします。語弊があるかもしれませんが、ナチス・ドイツの優生学の考え方はものすごい健康絶対主義です。生まれながら健康で優秀な者が生き残るべきだと。優生学の問題はナチスだけの問題でなく、非常に奥深い問題であって、自分がよかれと思っていることが逆に自分の首を絞めるようなことがたくさんありました。

町：会場の皆さんはいかがでしょう。

Q1：成人の組織幹細胞から採取して移植ということは、考えられていないのでしょうか。

中辻：成人の組織幹細胞を利用した研究は、実は日本ではES細胞の研究よりも活発に行なわれています。ただ組織幹細胞には限界があって、作り出せる細胞の種類が限られているというより、増殖能力が限られているわけです。あの人から取ってきてこの人に使うという個別の治療しかできません。

Q1-2：幹細胞ライブラリーのようなバンクは？

中辻：骨髄バンク、臍帯血バンクのように、ドナーの負担が少なく採取できる骨髄や臍帯血についてはできています。ES細胞は組織幹細胞では治療できないものに対して、ちょっと時間がかかるがもっと汎用性があり根本的な治療をできる可能性を持っている。コスト面でも将来的には安く抑えられる。もう1つ、数年前に、組織幹細胞がそれまで以上に大きな可能性があり、長期に培養できる場合もあり、いろいろな分化可能性があるという論文が出てニュースに取り上げられました。でもその後、それはあまり再現できず、信用できず、ほんとうに確実なのかわからない、ということに今はなっています。組織幹細胞の能力は限られていますが、それはそれなりに使い道があるわけです。

Q2：慢性期についての研究はどうでしょう。

中辻：急性期の場合は、修復反応が落ち着く前に、伸びようとする軸索を助けるような細胞を与える、あ

るいは神経前駆細胞で間をつなぐ神経を伸ばそうということで、とりあえず動物実験が行なわれているわけです。その後になると、傷口をふさいだ細胞があるので、そこに移植してもたぶん何も起こらない。その組織を取り除いてグリアや神経細胞を移植することになる。そうすると、いったん落ち着いたものを手術で取り除いても大きなダメージを与える可能性がないんだ、ということまで証明しなければいけないわけですから、新たな研究が必要なのです。慢性期の治療法の研究はたぶん世界中で次のステップとして行なわれているはずです。

町：今後再生医療を進めるものはなんでしょう。

中辻：どうしてこれほどまでに規制が厳しいか分からないところについては、世界の情勢を見て日本でも合理化してほしい。意味のない規制は止めてほしい。臨床応用に近い場合は、もっと前へ進めようというお医者さんの意見が前面に出ますが、基礎研究の場合は日本の中ではアクセル役になろうという人があまりいません。

そういうなかで、アクセル役になる人が現れてほしい。その中では、ES細胞の研究で治療法が出来る可能性としては十分あり世界中で動いているわけですから、そういうことを考えている患者さん達が大きな推進役になるわけです。困難な病気を持った人たちが自分たちの権利として、治療方法の研究を進めるべきだと声を挙げてほしいと思っています。

松原：ES細胞研究がどうしてこう滞るのかというと、縦割り主義、事なかれ主義という官僚制度の問題もおそらくあるでしょう。ただ、不妊治療の現場を知っている患者たちは、不妊治療が再生医療の胚研究と結びつけられることに何か不信感をもっているんですね。私自身は、研究の推進には賭けるべき可能性があると思いますが、患者さんの生活全体を、研究との関わりがどう変えうるのか考えなければならない。

せきずい基金のホームページを見ますと、脊髄損傷の患者さんたちの様々な生活場面に目配りしていることが分かります。脊髄損傷になった後に出産した女性の体験談などもありますね。そういうことをしながら研究にもコミットしていくということ、その全体の思想というものを患者さんたちに出してほしい。ともすると、研究を進めたい患者さんと研究者が結託して隙間がないような関係になっていると見えてしまうところがありますが、患者さんの生活すべてが研究に向いていることではないはずです。研究の「足を引っ張る人たち」の真意、懸念の所在は何なのか。直接的な表現を真に受けるのではなくて、批判する人々の中には自分の体験から懸念が生まれて訴えているという可能性にも、思い巡らせなければならないと思います。

町：熱心に研究されている研究者、それを必要としている患者さんだけではなく、いろいろな人に根気強く説明していくことを重ねていかなければならないと思いますし、中辻先生や松原先生に求められるものは、非常に多いのではないかと思います。

◆追記：文科省専門委員会の人クローン胚の研究利用に関する中間取りまとめの公聴会では、基金は現実に研究を推進することのできる指針を策定することを要望している。



車いすユーザーは、座位による皮膚面の負荷をいかに軽減するかが大きな課題となる。事務局スタッフが国立身体障害者リハビリテーションセンター病院（国リハ）の「シーティング適合サービス」を受診したので、以下に紹介する。

▼ 私は受傷直後、骨折部位固定のためあおむけのまま安静を強いられ、仙骨部に褥瘡を生じた。10年ほど前には通院のみで完治した。最近では起床すると、大転子（大腿骨の外側の出っ張り）が赤く腫れて、圧迫を除いてもしばらく発赤が消えないことがあった。さて、褥瘡を予防できる就寝時の姿勢とは……

国リハでは、事前に整形外科を受診し必要と判断された場合にシーティング・サービスを予約できる。脊髄損傷者の場合、車いすだけでなく、車の運転や便座の利用などにも褥瘡の原因となりうる危険性が潜んでいる。そこでまずスタッフが、受診者がどのような日常生活を送っているのかを細かく質問してくる。

座圧がビジュアル化される

問診が終わると、接触圧測定装置を使い、座位の生活場面を再現して、その際の座圧を測定していく。一般的に座圧は32mmHg以下が望ましいとされる*。しかし良好な座位でも32mmHg以下にするのは困難なので、除圧動作（プッシュアップ）などが必要となる。

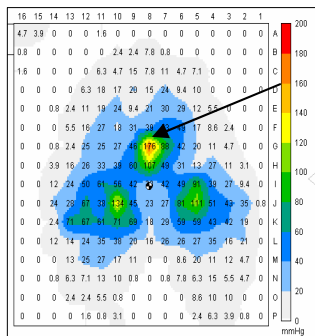
* 「頸髄損傷者のための褥瘡予防マニュアル」、国立別府重度障害者センター、褥瘡対策委員会、2004。mmHgとは、血圧などの圧力の単位。

まずは車いすに座った状態で測定した。私は厚さ5cmのロホクッションを使用しているが、左座骨に56mmHgの圧力が掛かっていた。次に座位のまま前傾や左右へ傾斜した姿勢では、10～40mmHgほどに減少した。

前傾、左、右へと姿勢を変えると、圧力が著しく減少することがよく分かった。今まではプッシュアップだけだったが、車いすで体を前後左右に傾げるだけでも効果的なことは新たな発見だった。

次にベッド上で仰臥位（仰向け）の状態で測定した。すると、仙骨尾部が134mmHgにもなった。受傷直後の入院ですぐ褥瘡ができたのうなずける。次に左側臥位（横向き）では、大転子に174mmHgという高い圧力が掛かっていた。これが起床時に大転子が赤く

ベッド上の座位では仙骨、両座骨の3点に圧が集中



腫れる原因だった。真横でなく体の傾きを30度程度に抑えて、すきまに枕をはさんで就寝することで、圧力のピークは57mmHgと大幅に低下できた。

ベッドをギャッジアップさせた座位では、仙骨尾部が176mmHgとなった。日常的にベッド上での座位をとる高位頸損では、その際には除圧の工夫が必要なことを示している。トイレの便座での測定では、右坐骨部に197mmHgという高い部位があった。しかし私は排便などで姿勢を頻繁に変更するので、便座での褥瘡のリスクは免れているのだろう。次に市販のやわらかい便座で測定すると、ピークは113mmHgまで低下した。

我々にとって厄介な合併症の一つが褥瘡だ。ひどくなると手術が必要となり、入院が長期に及ぶと仕事をしている人にとっては大きな損失となる。活動的な生活を送っている人も、頭の片隅にシーティングを意識して、褥瘡のリスクを避けていただきたい。



多くの著名人のご協力でインターネット上のヤフー・チャリティー・オークションに出品させていただきました。近年の落札額は2005年：268万円、2004年：86万円／2003年：137万円（1～12月期）。

今年度、Yahoo! JAPANの10周年を記念し、新企画『チャリティーオークション「Wa」』が始まりました。

チャリティーの落札金額は、全額がチャリティー団体（日本せきずい基金、中央共同募金会など6団体）に寄附される予定です。

ラグビー界の皆様から

今年も社会人ラグビーをはじめとする関係者の皆様から、試合会場やファン感謝デーなどで寄せられた募金を頂戴しました。

5月27日に全国の医学系の学生による第一三共カップ「メディカルセブンス2006」が熊谷ラグビー場で開催され、44,943円の募金が寄せられました。

6月には、サントリー・ラグビー部から昨シーズンでの募金、21万9862円の募金が寄せられました。

ホンダラグビー部（鈴鹿市）から6月13日に、荒川部長、坂本GMが上京され、昨年に引き続き、43万4058円のHONDA HEATステッカー募金が贈呈されました。

神戸製鋼ラグビー部では2001年秋よりせきずい基金への募金活動を開始していただきました。本年8月21日に159万6719円の募金をいただきました。ファンへのリストバンドの販売をされたとのことで、募金額は過去最高額となりました。



ホンダ・ラグビー部の荒川部長より募金贈呈
(6/13)

私たちは、身体の不自由な方へ 介助・介護 を行います。

私たちは、障害者が地域で自立した生活を営んでいくため、またご家族の介護負担を軽減するため、**ホームヘルパーの派遣** を行い、介護や家事などの日常生活のサービスを提供しています。（居宅介護支援費事業）

利用ご希望の方、話を聞いてみたい方
ご連絡下さい。担当者がご説明にお伺い
します。（都内及び近郊）

ホームヘルパー
同時募集！

NPO介護支援ピッケルニ

〒152-0031 東京都目黒区中根2-13-14 1F

Tel.03(3725)8836 / Fax.03(3725)8837

E-mail : piekernie@kjd.biglobe.ne.jp

居宅介護支援事業者番号 身体障害者：13000100717110
児 童：13000100717118



★ワンメイク：広告 1／2頁

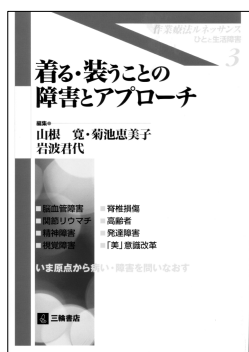
〔新刊案内〕

『着る・装うことの
障害とアプローチ』山根寛・菊池恵美子
・岩波君代 編

*

三輪書店

2006/6刊 160頁 2940円



本書は作業療法士の視点から、障害を負った人々の装いの工夫について、実践的な提案が掲載されている。特に脊髄損傷の合併症状である排尿・排便障害は、ズボンや下着の着脱動作の問題に加え、社会参加と自立の際の大きな障害となっていることにふれ、更衣動作の自立は比較的若年層が多い脊髄損傷患者達のキャリアの構築そのものに関わる重要な課題であるとする。

脊髄損傷者の衣装を扱う第2章では、当事者にも自身の服選びで意識すべきポイントを喚起してくれる。褥瘡ができた時は衣服の縫い目が患部にあたらず、寝具等を清潔に保つ必要性。その他、体温調整不良への配慮、トイレ動作の多様性、自走式車いすの日常的使用時の袖の汚れや伸縮性・滑りのよい素材選び、手のグローブのデザイン性、留め具の配慮など。

作業療法士が、ベッド上での寝返りや起き上がり動作の獲得、車いす上での座位保持、更衣動作の練習を通して残存機能を活性化し、患者の残存レベルを広げる試みは重要である。教科書どおりに決めつけることなく各個人に応じた練習を忘れてはならない、と指摘している点には非常に好感をいだいた。

当事者の立場だと、いちいち誰かに自分の着る服の改造をお願いしなくてはならないのは気が重かったりする。万が一その人に何かあったら自分に合った服を着た生活が出来ないと思ったり、改造へのコスト等、余計な心配をしてしまったりする。本当は健常者のように購入したまま着れるのが一番いい。

そのためには継続的なリハビリが必要だ。病院でのリハビリが無理なら継続的な自主トレをし、上記のように身体を使った練習により残存レベルを広げ、更衣動作をより向上させ、装いの幅を広げる努力を続けていきたい。それにより自立度が向上すれば、自分で買い物に出かけ、好きな服を自分で選ぶことにも繋がる。外に出るようになれば、どの店に車いすでも使える試着室があるかを知ることができるだろう。

本書は脊髄を損傷して日が浅い当事者やその家族、そして作業療法士や一般の人にも、患者がどのような点に考慮し装いを考えていくべきかの入門編として最適だ。装いは、個人の価値観や趣向を表現する、人として重大な要素であり、健常者でも障害を負った個人でも同様だ。脊髄損傷患者が障害に臆する事なく街に出ておしゃれを楽しむきっかけとなって欲しい。（瑞）

〔会計報告〕

平成17年度収支計算書

(平成17年4月1日～平成18年3月31日)

特定非営利活動法人 日本せきずい基金

【収入の部】	(単位：円)
1) 助成金・補助金*1	7,804,000
2) 募金・寄付金*2	10,752,920
3) 受取利息	6,552
当期収入合計 (A)	18,563,472
前期繰越収支差額	41,722,677
収入合計 (B)	60,286,149
【支出の部】	
1) 事業費	[10,983,862]
募金活動事業費	47,220
脊髄再生促進事業	2,532,774
自己管理マニュアル刊行*3	4,919,801
オークション事業	60,000
脊損イベント事業(WALK AGAIN2005)	3,424,067
2) 管理費	[10,628,880]
印刷製本費*4	1,513,513
給料手当	1,707,085
福利厚生費	9,414
通信費	484,203
荷造運賃	546,800
水道光熱費	189,743
旅費交通費	689,083
会議費	4,488
事務用消耗品費	583,290
備品消耗品費	525,609
新聞図書費	173,900
交流費	5,377
地代・家賃	3,500,040
保険料	184,900
租税公課	205,845
諸会費	194,200
支払手数料	38,190
雑費	25,200
3) 保証金支払	[48,000]
当期支出合計 (C)	21,612,742
当期収支差額 (A) - (C)	3,049,270
次期繰越収支差額 (B) - (C)	38,673,407

注1) 福祉医療機構：475万円、損害保険協会：300万円

2) 個人募金：600万円、ヤフーオークション：150万円
ラグビー関係：100万円、協賛金：75万円、ほか

3) 『脊損ヘルスケア・Q&A編』13,000部無償配布

4) 「基金ニュース」4回発行x13,000部無償配布

〔募金活動〕

買い物すれば基金に募金**せきずい基金スペシャル
カード発行のご案内**

（社会貢献型カード）

ロゴ入り



今、「スペシャルカード」に入会して頂くと、

- 1) せきずい基金の英語名のロゴの入ったスペシャルカードが発行されます。
- 2) カード使用時に基金に協賛金が支払われます
- 3) ショッピング利用金額の一定額が基金にキャッシュバックされます。
- 4) スペシャルカードには、ETCカードも年会費永年無料で同時入会できます。
- 5) カード会員にはショッピングご利用ごとにポイントサービスがついています。

ライフカード様のご協力で、カード使用額から一定額がせきずい基金にキャッシュバックされる画期的なカードが発行されることになりました。数年前のキャンペーンは入会時に一定額が協賛金として基金に寄附され、十数万円の収入となりました。

今回は、月々の公共料金・携帯料金・プロバイダ料金・ETC利用料・通常ショッピング等カード支払の一定額が皆様のご負担なしにせきずい基金への募金となりますので、何卒この機会にライフカードにお申込下さい。

なお、個別のカード申込に基金は一切タッチしませんので、入会者のプライバシーは厳守されます。

◆「脊損女性の健康調査」にご協力下さい

国立身体障害者リハビリテーションセンターでは、脊損女性の健康状態に関する実態調査を9月上旬に行ないます。女性特有の健康状態が受傷後の長期経過においてどのような影響を受けるかは殆どわかっておらず、基金としてこの調査に全面的に協力することにしました。基金ニュースの読者（18歳以上の当事者女性）の皆様に郵送し、国リハへ直接返送する形で回収しますので、何卒ご協力をお願い致します。

基金の活動はカンパで支えられています**▼振込先（口座名は「日本せきずい基金」）**

郵便振替 No.00140-2-63307

銀行振込 みずほ銀行 多摩支店

普通口座 No.1197435

インターネット イーバンク銀行サンバ支店

普通口座No.7001247 三井住友銀行

★ 同封の振替用紙は、カンパやこの機関紙購読料の支払いを求めるものではありません。

〔お知らせ〕

在宅リハビリサポートの会レッツ・研修会

神奈川県リハビリテーション病院 PT訓練室にて

10月27日（金）午後：講演

水口正人「脊髄損傷者の生活習慣病予防」

10月28日（土）、29日（日）：リハビリ訓練

講師：玉垣努OT 藤縄光留PTほか

＊連絡先：「レッツ」事務局：垣内優起子

FAX：045-934-4720

Mail：yukiko_kk@hotmail.com**■「脊髄損傷在宅リハビリDVD」を製作中**

基金では今年度、福祉医療機構の助成（540万円）を得て、リハビリDVDを刊行します。現在、編集委員会（委員長：里宇明元慶応大学リハビリ科教授）で編集作業を進行中です。来春に5000枚を無償配布予定。

■『私はお母さんになりたい：脊損女性の出産と育児』

民間福祉財団の助成により、脊損女性の出産・育児ガイドの編集作業を進行中です（編集委員長：牛山武久国リハ病院長）。来春、5000部を無償配布予定。

■『痛みと麻痺を生きる：脊髄損傷と痛み』

脊損痛研究会編著

日本評論社、11月刊予定、約260頁、予価1,700円

脊髄損傷に伴う難治の異常疼痛に悩む当事者が予想以上に多いという事実、その痛みがどんなものか、ということについての一般啓蒙書。

この事実を多くの人に知ってもらい、医療サイドの適切な対応を促したい。同時に、当事者の「痛みの自己管理」のための情報の整備を訴えたい。残念ながら、「こうすれば痛みは治る」といった本ではない。

目次：

I 章 脊髄損傷と痛み——どんな痛みと麻痺か

II 章 痛みと麻痺を生きる

III 章 慢性痛への取り組みはこれから

——現代社会と痛み

補遺 脊髄損傷者の異常疼痛によせて；松井和子
おわりに——痛みと如何に向き合うか

＊ 2004年までに実施した疼痛調査にご協力いただいた皆様には、11月に無償配布する予定です（約1000部）。

発行人 障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砧6-26-21

編集人 特定非営利活動法人 日本せきずい基金・事務局

〒183-0034 東京都府中市住吉町4-17-16

TEL 042-366-5153 FAX 042-314-2753

E-mail jscf@jscf.org または jscf2@ybb.ne.jpURL <http://www.jscf.org/jscf/>

＊ この会報はせきずい基金のホームページからもダウンロードできます。 頒価 100円