1998年10月９日第三種郵便物認可（毎月３回８の日発行）　　2010年６月14日発行　SSKU増刊通巻3511号

SSKU　特定非営利活動法人

日本せきずい基金ニュース

〔季刊〕 No.45 2010－6

脊髄損傷患者用ガイド：What You Should Know　上肢機能の維持 ②

PVA（米国退役軍人マヒ者協会）『上肢機能の維持』の連載第２回。翻訳：赤十字語学奉仕団（桑原真里子、佐藤麻利子、新谷進、中久保慎一、間宮薫、渡辺理恵子）

■5. 日用の道具

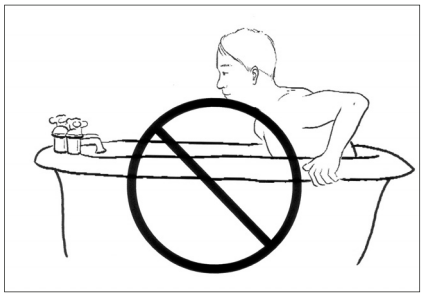
日常生活で両腕にかかる負荷を軽減する、便利な道具を紹介します。

トランスファーボード ― もし、自力で移乗〔トランスファー〕する場合は、特に車への移乗の場合、トランスファーボードの入手を検討して下さい。肩をねじって移動する代わりに、トランスファーボードは、段階的な短い動きでいすと車の座席の間の移動を助けます。また、お尻を引きずったり、どこかに引っ掛けたりすることが無いので、肌が傷つくことを防止できます。トランスファーボードは上方向への移乗ではうまく機能しないので、背の高いトラックやSUV車に移乗する場合には使うべきではありません。

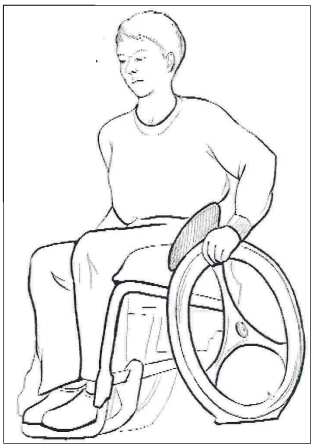
手袋 ― よい手袋を使うことで、しっかりと握ることが出来るようになります。握り部分の生地は、あなたがつかんだり押したりするときに、必要な筋肉運動を軽減することができます。手のひらにパッドをつけることで、車いすのリムをつかんだ時の衝撃を吸収し、分散することが可能となります。

タブチェアー ― バスタブ〔浴槽〕を使うときは、タブチェアー〔浴用いす〕を使用しましょう。自分の体を起こすために、体の後ろに腕を持っていかなければならない体勢は、常に避けて下さい。この体勢では、ひじが高い位置にあり、外側を向くので肩に非常に圧力がかかります。

タイヤゲージと空気圧縮機 ― 車いすのタイヤの空気圧をチェックし、必要に応じてタイヤに空気を入れることが出来るよう、タイヤゲージ〔空気圧測定器〕と小さな空気圧縮機を手近なところに置いておきましょう。きちんと空気が入っていないタイヤは、押すのが　より難しいです。きちんと空気の入っていないタイヤを押すことで、自分を疲れさせないようにしましょう。その代わり、頻繁にタイヤの空気圧をチェックし、タイヤを常に硬い状態にしておきましょう。適切な空気圧は、タイヤの側面に書いてあるので、確認して下さい。



バスタブ：
タブチェアーを使おう。バスタブに移動するときは、上体に多大な圧力がかかる。タブチェアーを使ことで、この圧力を大幅に軽減することができる。



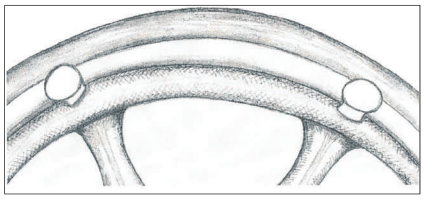
タイヤのパンク：
十分に空気の入っていないタイヤを押すことで、自分を疲れさせてはいけません！　頻繁にタイヤの空気圧をチェックし、空気

硬いタイヤ（固形ゴムタイヤ） ― この種のタイヤは、空気を入れるタイプよりも若干重く、衝撃やゆれを吸収しません。しかし、常に圧力が十分で、パンクすることはありません。

ノブつきハンドリム ― ノブ〔とって〕つきハンドリム〔大車輪の外側に固定された小型の輪〕 は、握力が限られている人にとって非常に便利です。この種のハンドリムは、通常のリ

【目次】

- 上肢機能の維持（第2回）…… 1
- 京大iPS細胞研究所始動 ！…… 5
- 「ヒト幹細胞指針」改正案をめぐって…… 6
- 障害者は誰が作るのか？ … …… 7
- 「慢性期ガイド」読者アンケート …… 9
- 最近の相談事例から …… 11
- 「再生医療シンポジウム」参加者募集 …… 12



ノブつきハンドリム：これらのノブは外側に突き出し車輪に垂直についているので、手のひらでここを押して使うことが出来ます。

ムの外側に小さいノブが付いている船の舵輪〔ﾀﾞﾘﾝ〕に似ています。手のひらでこのノブを押すことができるので、リムを直接つかまなくてよいです。

座面の上昇

研究によると、頭上での作業を減らすことで、肩の痛みを大幅に軽減することが可能です。もし頭上にあるものに手を伸ばすような動きを数多くしなければいけない場合には、セラピストと一緒にシートエレベーターの使用を検討することをお勧めします。これを使うことで、頭上に手を伸ばす回数を減らすことができます。さらに研究によると、上に移乗するよりも水平、もしくは下に移乗するときのほうが、肩にかかる負担が軽減されます。シートエレベーターは、上方向への移乗の回数を減らすことが可能となるでしょう。

パワーリフト ― 自力で移乗することは、誰にでもできることではありません。四肢麻痺の人は、腕の力が十分ではありません。体重のため、また重度の痙攣のために自力での移乗ができないことがあるでしょう。妊娠中の女性や高齢者も、自力での移乗が難しいと感じるでしょう。パワーリフトは、自力で安全に移乗出来ない人のアシストをします。もし自力での移乗が腕に過剰な負荷を与える場合は、体を傷つけるまで自力でやることはありません。代わりにパワーリフトを入手することをお勧めします。パワーリフトには様々な種類があり、ほとんどが高価です。もし必要だと感じたら、あなたの状態と能力を判断し、アドバイスができる医療のプロに相談することをお勧めします。また、補助金が使えるかどうかも確認して下さい。

習慣にしましょう

ものを持ち上げるときは、急にせず、徐々に引き上げましょう。少しずつ引っ張り、徐々に力を入れます。

■6. 望ましい環境

すべての通り道が平らで、ドアの幅が広く、床がなめらかで、すべてのものに手が届く環境を想像してみましょう。残念ながら、現実の世界はそのようにできていませんし、家や職場をそのように変えられる人は、ほとんどいません。しかし、大半の人は、物事を少しは良くできるはずであり、そう考えれば自分の居場所を腕に優しいものにする、何らかの方法を見つけられるでしょう。車いすを遅くしか動かせない環境や、移乗を難しくしたりする環境を変えていく方法を探しましょう。棚、カウンター、クローゼットの位置を調節し、自分が欲しいものに手が届くようにしましょう。また、物は低い位置に置き、あなたの肩より高い位置におかないようにしましょう。次に、家や職場に関して考慮が必要な場所をあげます。

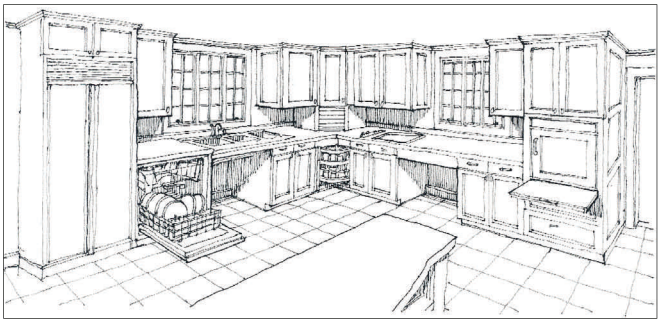
床 ― 柔らかいカーペットは、両腕に痛みを与えます。どこにでも固い床があるとは限りませんが、自宅や職場で敷物やフラシ天〔ビロードの一種〕の毛長カーペットを使わないようにしましょう（例えば、パッドの付いていない業務用カーペットがちょうどいい人もいます）。

敷居 ― 日常生活にある敷居について考えてみましょう。接触の衝撃やジャンプで、両腕に日常的に負荷をかけます。両腕が痛むまで我慢してはいけません。もし日々の生活で何かにぶつかっていたら、それを改善する方法を見つけましょう。

つかまり棒 ― つかまり棒は便利で、時に必要不可欠です。自宅で、角を曲がったり低い段差を上がったりする時に、つかまれば楽になる場所への設置を考えてみましょう。

（参考図版）

手すり ― もしスロープがあれば、手すりが必要となります。手すりは、車いすの車輪と同じ高さに設置するのがよいです。もし手すりが車輪上部よりも高い位置にある場合は、ひじを高い位置にしなければなりません。その角度で引っ張るのは難しく、肩に余計な負荷をかけてしまいます。



使いやすいように改良されたキッチン：これは、使いやすくしたキッチンの一例です。専門家と一緒に、あなたのニーズに合うように空間を作り上げていくべきです。よく使うものを容易に手の届く場所に配置しておくことが一番重要です。

注：動きやすい部屋を作る目的は、個々人の利便性を確保することにあります。この例に見るレイアウトが、必ずしも、あなたに最適とは限りません。

用具 ― キッチンをうまく配置しましょう。電子レンジはカウンターの下、もしくは背の低いテーブルの上におきましょう。冷凍室と冷蔵室が横に並んでいるタイプの冷蔵庫を使えば、中身を便利に配置できます。シンク〔流し台〕は背の低いものにすると扱いやすくなります。このガイドの巻末にある資料のセクションにリストアップしてある、動きやすい生活のデザインのための書籍をチェックして下さい。他の車いす使用者が、どのように物事をやりやすくしているかを学び、あなたの身の回りをもっと便利にしていきましょう。

■7. 体力

運動をすると、血液が循環し筋肉が引き締まり、肺は開き頭もすっきりします。運動プログラムの成功の秘訣は、日課として規則正しく運動することです。毎日、身体運動と体調維持のために時間を取っておけば、身体が順応します。規則正しく運動することで、ほとんどの人が身体的、精神的、感情的によくなります。

健康促進プログラムにとりかかる前に、かかりつけの医師、作業療法士や理学療法士あるいは障害者の訓練を専門とする運動トレーナーに相談して下さい。これらの専門家に、自分の能力に合ったプログラム作成の支援を求めてみましょう。運動の手助けをしてくれる介護者がいる場合は、その介護者が、資格のある専門家から適切な方法を教わる必要があります。

作業・理学療法士は、肩の構造を保護し安定性を維持し移乗・車いす駆動技術を改善するために、どの特定の筋肉をストレッチし強化する必要があるかを教えます。このガイドの取扱い範囲外のことですが、完全な健康促進プログラムの重要な要素で、心臓血管の健康を維持する最善の方法について、療法士に相談したいと思われるでしょう。

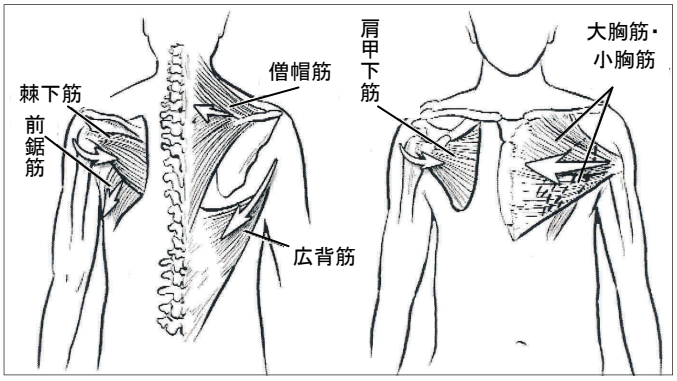
肩を強く維持することは、次の筋肉に関係があります。

棘下筋〔ｷｮｯｶｷﾝ〕 Infraspinatus
- この筋肉は回旋腱板*の一部です。その働きは上腕を外側に回転させること（外旋）です。
- この筋肉は移乗に重要な役割を果たします。また、肩に安定性を与えます。

＊注：カイセンケンハﾝ。肩を安定させる筋肉と腱の1群。

肩甲下筋〔ｹﾝｺｳｶｷﾝ〕 Subscapularis
- この筋肉も回旋腱板の一部です。その働きは、上腕を内側に回転させること（内旋）です。
- この筋肉も移乗技術を改善し、肩に安定性を与える重要な筋肉です。

前鋸筋〔ｾﾞﾝｷｮｷﾝ〕 Serratus Anterior
- この筋肉は、肩甲骨を脊柱から遠ざける（外転させる）のに使われます。つまり、肩甲骨を腕に接近させます。
- この筋肉を強化すれば、移乗のため平面から腰を上げる時に役立ちます。



背筋と胸筋：これらは上肢の健康を維持するために、ストレッチし強化しなければならない背部と胸部の、重要な筋肉です。

広背筋〔ｺｳﾊｲｷﾝ〕 Latissimus Dorsi
- この筋肉は、肩を伸展する（後方に引く）のに使われます。
- この筋肉は、移乗の際に平面から腰を上げる場合に使う主要な筋肉の一つです。
- この筋肉を強化することにより、姿勢をよくすることもできます。

僧帽筋〔ｿｳﾎﾞｳｷﾝ〕Trapezius**（中部および下部）と菱形筋**Rhomboids
- これらの筋肉は、肩甲骨を後退させる（共に引く）のに使われます。
- これらの筋肉は、姿勢をよくし、背と肩の構造を保護するために強化の必要な、極めて重要な筋肉です。これらの筋肉が弱い場合に、しばしば背部の神経構造が圧迫され、これにより肩と腕に痛みが生じます。

大胸筋と小胸筋 Pectoralis Major/Minor
- これらの筋肉は上腕を内転させる（内側に引く）のに使われます。
- これらの筋肉が硬くなる〔緊張する〕と、前かがみの姿勢になり、重要な神経に影響を及ぼす（圧迫する）可能性があり、これにより痛みが増すことがあります。

ストレッチと関節可動域運動

脊髄損傷者にとって、ストレッチ〔筋肉を伸展し柔軟性を高めること〕の重要性はいくら強調してもし過ぎではありません。車いすで長時間過ごすと、人々は不調になりがちです。胸筋と腹筋は短くなり、背筋は長くなります。

胸筋と腹筋が短くなると、肩の可動域も限られます。結局、車いすを押し、移乗も腕を後ろに伸ばしすぎたり、前に出しすぎたりして行うことになり、その結果、肩と首が痛くなります。

習慣にしましょう
緩やかなペースでしましょう

体の不調と、それに関わるすべての悪いことを避ける最善の方法は、毎日胸筋をストレッチすることです。実際に、一日に数回、休んでいる時でも、以下に記す運動をすることは可能です。この運動を日課に加えることで、調子は良くなり、ケガを回避出来るでしょう。

速さは衝撃を大きくし、衝撃はストレスを大きくします。

姿勢保持のためのストレッチと関節可動域運動

仰向けに寝て—両手を頭の後ろに置いて、肘を平らにします。そうすると、胸が引っ張られると感じます。両手を横側へ真っ直ぐ伸ばして、手を小さくクルクルと回します。やりすぎてはいけません。ゆったりと感じるだけで結構です。痛くなっては無益です。

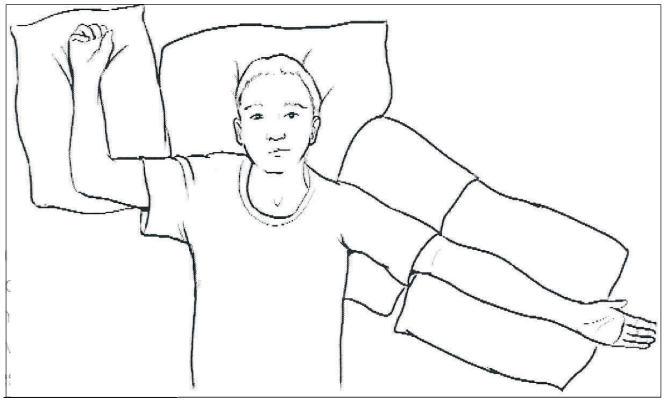
また、仰向けになっている間、両手の甲を一緒に頭の上に触れます。きつく感じた時は、その位置を保ち、優しいストレッチを感じるようにしましょう。

いすに座って—頭部の回転は、姿勢をよくするもう一つの運動です。ゆっくり、可能な限り不快にならない範囲に頭を後ろに傾け、ゆっくりと回転させます。

耳を肩につけるように頭を左に回転させます。顎〔ｱｺﾞ〕が胸に着くまで頭の回転を続け、始めた場所に戻るまで、ずっと回転を続けます。その後、逆周りに同じことをやりますが、すぐやらないと筋肉が凝〔ｺ〕ってしまうので注意が必要です。不快にならずにできることをやり、しかも毎日やることにしましょう。

2、3週間で楽にやれるようになり、いすに真直ぐ座れるようになります。

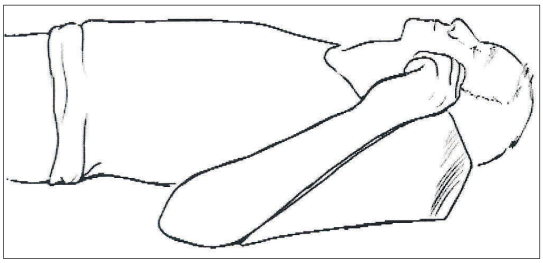
覚えておくこと—いすに座るときには、姿勢について考えるようにしましょう。定期的に頭を少し高く上げて、できれば肩甲骨を少し引っ込めることです。よい姿勢とは、どんな感じなのか、自覚しなければなりません。



仰向けに寝る: 仰向けに寝ている時は、片腕を横側へ約75度曲げて出し、他の腕を直角に出します。直角に横側へ出した腕の肘も、直角に曲げなければなりません。圧力を等分に分散するために、両腕の下に枕を置く必要があります。

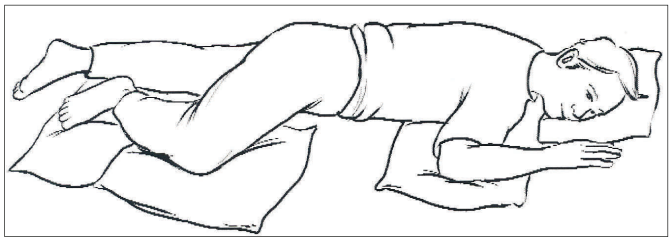
眠る—眠っている時には、8時間ほどの睡眠中に肩の筋肉と支持腱・靭帯〔ｼﾞﾝﾀｲ〕が硬くならないようにする必要があります。下記の姿勢をとれば、肩に直接圧力がかかるのを防止し、完全に腕と肩を支えることにもなります。腕も、このような位置に置いて眠れば、肩の周りの筋肉は硬くならないで済みます。これらの姿勢の、二つ以上を気をつけて眠れば、皮膚を保護することにもなります！

覚えておくこと—夜の睡眠中、できる限り2、3時間おきに目を覚まし、寝返りを打つことが重要です。練習して覚えてしまえば当たり前になって、寝返りは意識しなくても自然にできるようになります。



仰向けに眠る: 仰向けに眠っている時、横側に直角に出ている前腕の下に枕を置くことです。腕を45度上げると、腕がよくストレッチ〔伸展〕し、楽になります。

覚えておくこと—自分の体位交換を手伝ってくれる人がいても、その人に腕を引っ張らさせてはいけません。



腹ばいに眠る: 腹ばいに眠っている時、腕や脚を支持なしに置いてはいけません。腕、脚上部および膝の下に枕を置くことです。枕を使うと、圧力を等分に分散するのに役立つこともできます。関節がストレッチされていると感じない場合であっても、やがて時間がたてば、大きな損傷を生じることがあります。

【訂正】 前号（p1）の図1の説明文にある
正中神経が通るのは「毛根管」（ﾓｳｺﾝｶﾝ）ではなく、
「手根管」（ｼｭｺﾝｶﾝ　carpel tunnel）の誤りでした。 ■

〔研究所訪問〕

京都大学 iPS細胞研究所 始動！

５月８日（土）、京大iPS細胞研究所のお披露目会と開所記念式典が開催され、せきずい基金からは役員４名が参加させていただいた。

研究所の見学

５階建ての研究所はすでに120人のスタッフがいて、最終的には200人規模になるという。フロアは仕切りのないオープンラボ方式になっていて、研究者の方々が研究内容を紹介し、電子顕微鏡を覗くこともできる。拍動する心筋細胞、ヒトiPS細胞から分化した神経細胞から伸びた軸索を目の当たりにすると生命の神秘に触れたような気がしてくる。

私たちの前列ではノーベル賞学者の益川敏英先生が、後方では川端文部科学大臣らの一行が見学。私たち以外にも車椅子の方、白杖の方、難病の中学生など、多くの患者家族の方々が招待参加していた。

研究所は以下の4部門から構成されている。

① 成人の細胞が無限の増殖力を持つという初期化の仕組みを遺伝子レベルでの解明を目指す「**初期化機構研究部門**」。

② 骨・心臓・血管・神経・肝臓・腎臓などの細胞への分化誘導法の確立をめざす「**増殖分化機構研究部門**」。

③ 遺伝的疾患患者の体細胞からiPS細胞を作成し病因やそのメカニズムを研究する「**臨床応用研究部門**」。

④ iPS細胞を用いた臨床応用を見据え、品質の保証された細胞の培養方法などの確立を目指す「**規制科学部門**」。

さらに客員研究員としては、理研神戸で網膜再生に取り組む高橋政代先生、阪大で心筋再生に取り組む澤芳樹先生らが名を連ねている。

また京大iPS細胞研究所は4拠点（理化学研究所、東京大学、慶応大学、京都大学）・11関連研究機関からなる文部科学省の「iPS細胞研究ネットワーク」（山中伸弥委員長）の1拠点でもある。他の3拠点は――

- 理化学研究所（代表：笹井GD）：多能性幹細胞の効率的培養及び、感覚器系を中心とした分化誘導技術の開発。
- 慶應大学（代表：岡野教授）：中枢神経系を中心とした分化誘導技術の開発。
- 東京大学（代表：中内教授）：血液系細胞を中心とした分化誘導技術の開発。

開所記念式典

時計台講堂での式典では山中伸弥所長が、iPS細胞研究所のここ10年の達成目標として4つの課題を挙げた。

1）基盤技術の確立と特許の確保、
2）iPS細胞バンク構築、
3）再生医療の臨床試験、
4）患者のiPS細胞を作製し治療薬を開発する。

iPS細胞研究所の略称はCiRA〔サイラ：Center for iPS Cell Research and Application〕。Application（＝応用）の語が用いられている。

山中教授は「*Nature* や *Science* に何本論文を書いても患者は救われません。患者の役に立つ応用研究としていきたい」と治療法開発への強い意欲を語られた。特に、難病や希少性疾患に焦点を当て、CiRAに創薬プロジェクトを立ち上げていくということであった。

開所記念祝賀会

乾杯に先立ち、当基金の大濱理事長がスピーチする機会を頂いた。基金として、今後のiPS細胞研究の成果が臨床の場で花開くようApplication（＝応用）を見据え、難病や希少疾患の治療研究を進めていただきたいこと、それをバックアップできるよう患者団体としても連携を拡げて生きたいとの想いを語った。

ついで、NHKテレビの「クローズアップ現代」の国谷裕子キャスターが登壇、山中教授へのインタビュアーとしてiPS細胞樹立がもたらした世界的インパクトを報道するという得がたい経験を語られた。

最後に、お披露目会から祝賀会の終了まで温かい心遣いして頂いたスタッフの皆様に深謝いたします。

＊ 研究所の詳細に付いてはCiRA〔サイラ〕のHP；
http://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/index.html
を参照。「CiRAニュースレター」の創刊号、「CiRA概要」の小冊子、多能性幹細胞について分かりやすく図解した「幹細胞ハンドブック」をダウンロードすることができる。

〔臨床研究ガイドライン〕

「ヒト幹細胞を用いる臨床研究に関する指針」改正案をめぐって

2007年10月のヒトiPS細胞樹立を受けて、2006年7月に策定された「ヒト幹細胞臨床研究指針」の改訂作業が厚生労働省の「見直しに関する専門委員会」で審議されてきた。昨年5月から本年4月まで11回開催され、まもなく改正案がまとめられようとしているが、ここでは委員会の審議資料・議事録から論点を絞ってみたい。

〔文責：基金事務局〕

iPS細胞研究の現段階：山中伸弥京大教授は、患者の体細胞からiPS細胞を作る自家移植は拒絶反応はなく、現行の幹細胞指針にほぼ準拠しているが、作成に時間と費用がかかり、安全性確認が限定的となると指摘。他方、ドナーの体細胞からiPS細胞を作る他家移植はＨＬＡのホモ〔同型〕の細胞を50種類集めることで日本人の90％が該当可能となり、時間と医療費の節約となり、より厳密な安全性確認が可能となる。しかし、現行指針では非対応であり、未知の感染症、遺伝疾患の可能性もあり、多系統の最終産物評価が必要であるとしている。そして、このHLAホモによるiPS細胞バンクの５年以内の完成をめざす、と昨年９月に報告している。

西川伸一氏〔理研神戸〕によれば、iPS細胞作成材料を配布する米国のＮＰＯ「アッドジーン」に対する「山中遺伝子」のリクエストが6000件を越え、これは世界の1000以上の研究室への頒布であり、iPS細胞研究が急速に世界に広がっていること、iPS細胞は全医学分野でのコア・テクノロジーになるという。そして、iPS細胞という時間軸を逆転したことによる腫瘍化の課題があるが、Safe iPSをめざした競争はほぼ終わりつつあると指摘する。現実に理研神戸では網膜再生医療の2011年度の治験開始を目指している。

iPS細胞研究の安全性の見方：しかし、ＥＳ細胞よりもiPS細胞のほうが安全性に関する課題は高い、という見解も根強い。須田年生慶大教授は、iPS細胞の初期化研究が生成頻度が低いこと、培養期間が長いことからその解析が困難であると指摘。標準化研究も多様性・困難性があり、腫瘍化の問題は細胞の永続的増殖と表裏一体であることなどから臨床応用の困難性を指摘し、細胞療法のスタートは移植細胞の少なくてすむ疾患（眼科領域の疾患）や他に治療法のない疾患（がんに対する免疫細胞療法）からすべきであるとする。そして、目的とする細胞の100％の安全性はありうるのかと問いかけ、一定のリスクを了解した上での細胞療法という認識を前提に、患者コンソーシアム（協議体）や医師・患者インフォームドコンセントの重要性を指摘する。

「改正案」について：文中の【】は基金事務局による。

・ヒト幹細胞臨床研究の対象は、病気や怪我で失われた臓器や組織の再生を目的とするものであること(4-1)。

・初めてヒトに投与されるヒト幹細胞を用いる臨床研究については、次の要件のすべてに適合するもの(4-2)。

① 重篤で生命を脅かす疾患、身体機能を著しく損なう疾患、一定程度身体の機能もしくは形態を損なうことによりQOLを著しく損なう疾患であること。

② 現在可能な他の治療法より優れていると予測される。

③ この治療による利益が、不利益を上回ると充分予測。

・ ヒトiPS細胞を用いる臨床研究は、提供者に移植または投与を行う場合に限り実施されるものとする。

【他家移植となるiPSバンク由来細胞の移植の禁止】

・原則として、移植または投与されるヒト幹細胞等は、動物実験等を用いてその有効性が十分期待され、 かつその作用機序が明らかにされていること。造腫瘍の懸念がある場合は、適切な動物実験に基づいてそれを否定すること。

【有効性の作用機序を前臨床試験段階で果たしてどこまで明らかにしうるものだろうか】

【適切な動物の実験系がどれほど存在するのか】

・多領域の研究者等との十分な検証を行い、患者団体等の意見にも配慮しなければならない(2-1)。

【論点まとめでは、基礎研究段階から、被験者や患者団体との意見交換に努める、とされている】

患者団体として求めるもの：他家移植の解禁を！

難治性疾患の治療研究は、字義通り、試行錯誤の連続であろう。それを突破するのは、研究者の熱意であり創意工夫であり、それを可能とする制度設計であろう。

青井貴之京大教授は、臨床研究開始（First in man）の要件となる“科学的妥当性”とは何かを問いかけ、①体細胞からiPS細胞を作成し増幅・保存する段階、および、②保存したiPS細胞を特定細胞に分化誘導・選択し、移植する前の２つのプロセスでの評価・規制が必要であり、それを可能とする「制度的枠組みの整備」が課題となっていると指摘する。

しかし、改正案の慎重姿勢は研究の道を狭め、研究の可能性とインセンティブを低下させることはないだろうか。文部科学省の「iPS細胞ロードマップ」〔2009〕では、2年以内の疾患研究用のiPS細胞の作製方法の確立、3年以内の標準化iPS細胞の作成と供給、5年以内の初期化の分子メカニズムの解明を達成目標として掲げている。

改正案がこの阻害因子となることがないよう、他家移植の禁止などの再検討を要望したい。変化と競争の激しい幹細胞研究の世界では、現在は困難な問題としても数年先には解決可能な技術的問題であることも少なくない。研究の道をまず開いておくこと、現行の指針で施設内倫理委員会と国の二重の審査が課されていることは、臨床研究開始（First in man）の妥当性を個々にその時点での科学的合理性に基づいた判断が十分に可能ではないか。

また、生命の危険性に晒されている疾患における安全性と進行性でない疾患の安全性の判断基準が同一であることは果たして正しいと言えるのだろうか。この点こそ、患者団体とのコンセンサスの形成が必要ではないだろうか。

数年前、欧州での遺伝子治療の臨床研究で重篤な副作用が発生した際、それは瞬時に世界の研究者に共有されるものとなった。幹細胞研究の安全性を論議する時、「国際幹細胞学会」などの枠組みで共通認識を形成することが、真の安全性につながるのではないか。今回の指針改定案の一部にはそのような疑問を禁じえない。

〔ドリームキャッチャー〕

障害者は誰が作るのか？

岡野　善紀

楽しく充実した日々を送りたい！　私は特に意識していないが、いつも充実した日々を送れるように行動している。ただ、車イスは目立つようで、社会で生活しているとネガティヴに「障害者」を実感することがある。私はこうした経験を踏まえて、障害を意識しない環境を作り出せないのだろうかと思うことがある。

「障害者」を実感する一つは、人からの目線である。車イスの生活をしているとよく周囲からの視線を感じる。脊髄損傷し車イスを使い始めた時は、自意識が過剰なために周囲の視線が気になる、だから自分が見られていると考えていた時もあった。しかし現在でも多く視線を感じている。

子どもは正直で、気になるものをまっすぐ集中して見る。近くに親がいる場合には「あれ何？　何で乗っているの？」と自分を見ながら質問をしているのを聞くと、自分が「障害者」と強く実感することがあった。自分が買い物に行く場合でも、車イス乗りを見かけるとつい見てしまう。目立つのだから見てしまうのはしょうがない。では周囲の人が見ないようにすれば「障害者」を意識しなくて済むのか？

では仮に、周囲の人が「見ない」ように努力したとしよう。これも見ないようにされていると雰囲気を感じ、もっとネガティヴに捉えた場合「避けられている」と車イス乗りは感じるかもしれない。ではどのようにしたら車イス乗りは障害者として目立たないようにできるのか。

一つの回答は、普段から外に出ている車イス乗りを、いろいろな人々が見慣れることである。いつも見ていれば珍しくもない。このような状況を私はスウェーデンで実感している。例えば、大通りに面したオープンカフェでビールを飲んでいたとしよう。日本では行く人来る人、大勢からいろいろな視線を浴びる。スウェーデンでは車イス乗りがお酒を飲んでいるくらいでは見ることもしない。それは当たり前の光景だからだ。

他者の視点以外に「障害者」を感じるときはどのような時があるだろうか。私の場合は、自分を見た目で過小評価された時である。当然できることでも車イスに乗っていることで、過剰な介護を受ける、また行動を制限されることが良くある。これには多大なストレスを感じる。

例えば、市役所に行った時のこと、申請書を作成しようとしている時に「書けますか？　説明しますか？」と言われたことがある。自分としては理解しているし、作成できるのに過剰な配慮で子ども扱いされているように感じてしまう。しかしながら、係りの方も何かできないかと考えて行動されたのだと思っている。ここでは「特別扱い」が障害者を感じさせる要因かも知れない。

数年前に愛知万博に行ったのだが、ここでも「特別扱い」を多く受けることになる。多くの施設が階段を使用しており、別に車イス使用者用の入り口を設けている。私が入場する際には、一般客と違う入り口から入る。施設を作る時点で健常者を中心に作られ、障害者に「配慮」という形でバリアフリーにされている。私はいつもこの考え方に違和感を覚える。なぜ、様々な人が一緒に使える施設を考えないのだろうか。北欧館は特別扱いをしていない。特別な入り口もなくスムーズに移動出来る。デザインは個人の感性によるものが大きいが、私はデザイン性も犠牲にしていないと思う。特別扱いをしないことが「障害者」を意識させないことに繋がるのではないだろうか。

さて、先程から北欧やスウェーデンを例に挙げている。特にスウェーデンは福祉国家として有名である。この福祉国家のスウェーデンは、バリアフリーで車イス乗りには生活しやすい国と思われている人が、多くいるのではないだろうか。

首都はストックホルムであるが、実はバリアフリーでない場所が多くある。階段や石畳の道路で、夢のバリアフリーの国とはほど遠い印象だ。実は日本の首都圏のほうが、ハード面では進んでいるのではと、思うくらいである。しかし不思議と、日本で生活しているより「障害者」を自分で意識する機会がない。

例えば、スウェーデンではバスに気軽に乗ることができる。日本では、スロープ付の路線バスに乗ろうとしても運転手が、扱い方が分からない、また時間がかかることで他の乗客より迷惑がられるなど多くの経験をしている。スウェーデンでは、一人で乗り込むができるバスも運用されている。また、とても乗り込めそうにない階段つきのバスでも、乗客や乗務員が一緒に、乗り込む為の課題を解決してくれる。これは1度や2度ではなかった。これは文化の違いだと興味が沸き、現地の人に理由を尋ねた。

車イス乗りが、階段で困っているとしよう。この問題について捉え方が違うようだ。日本では問題の責任が個人に求められることが多いように感じる。例えば、「あの人は車イスで階段が使えないのか、かわいそうに」とか「階段のあるところに来ないように調べておけばいいのに」と聞くことがある。スウェーデンでは、課題は個人に帰せずに社会の問題として捉える。階段は健常者の利用を中心に使用されている。だから車イス乗りが階段で困っている時、それは車イス乗りの問題ではなく社会の問題であり、だから周囲の人々が一緒に解決するのだという。

私はまだまだ日本では「障害者」にはお世話をする、「障害者」は介助を受ける文化が根強いと感じる。スウェーデンではそれを感じない。気持ちの上でのバリアフリーで、障害者を意識することがなかった。スウェーデンでは多くの障害者が社会参加し、各々の力を発揮して国を支える努力をしてきたからだろう。

一つ面白い話がある。バスに乗る時に車イス乗りは普通に料金を払うのだが、実は無料の人がいる。赤ちゃん連れの親である。理由を聞くと、赤ちゃんを持つ家族には、経済的また生活面での援助が社会的に必要だが、障害者は障害を持ってはいるが、働けるので減額する必要がないという。私はそれから料金を払えることを嬉しく思った。

さて、私は両下肢麻痺で車イスを利用しているのだが、時々車イスだけは乗りたくないと懇願している人をみかける。その時に私はいつも、使える道具は積極的に使えば生活が良くなるのにと感じている。足が使えなければ、車イスを使用することで飛躍的に行動の範囲を広げることができる。車イスを使用できることで、仕事でも出張に行くこともでき、スキーや趣味の活動もできる。人間には道具を使う特権があるのだと思う。健常者でも、道具を使わない生活は現在では考える事ができない。自分に合った道具を「自分」で選び、社会に積極的に参加して生活を送ることが、楽しく充実した日々を送るコツの一つだと考えている。

だから、車イス使用者＝障害者＝できない人、と考えている人がいると、とても悲しい気分になる。私は神奈川県に在住していて、東京・神奈川が生活圏内だが、外に出かけてもあまり車イス乗りは見かけることができない。外に出かける車イス乗り、特に公共交通機関を使用する車イス乗りが少ないのだろう。ストックホルムでは東京に比べると、車イス乗りを見かける機会が圧倒的に多い。ストックホルムのあちこちで、毎日、複数の車イス乗りを見かけた。

外にでる車イス乗りが増えれば、日本の社会にも、もっと車イスで生活しやすい環境が出来上がると思う。しかし現在は、車イス乗りにとって外に出にくい環境であることも確かだ。私は、より多くの車イス乗りが社会参加し、車イス乗りが「特別な存在」でなくなるように努力したいと考えている。

車イスで外に出かけることは以外と難しくはない。車イスの操作技術も蓄積されて来ていて、多くの人が操作技術を身につけられるようになってきた。車イスや道具も発達している。例えば、簡易手動運転装置を使えば、電車・飛行機で移動し、レンタカーでの移動もできる。

仕事の環境も変わってきているのではないか。私は現在、企業に所属し、人事で教育を担当している。主なミッションの一つとして新入社員教育がある。この環境では、私が新人にスキルアップのために支援することがあっても、私が支援されることはほとんどない。仕事をする環境では、障害を気にすることはほとんどなく、そこにある課題に取り組んでいる。そこには、ネガティヴな意味での「障害者」を意識する必要がない。

結局のところ、「障害者」は障害を持つ本人と、周囲の人の認識で作られていると思う。その障害を強く意識し、障害に固執することで、ネガティヴな「障害者」の認識が作られるのではないか。私は健常者に近づくことが、障害の克服とは全く考えていない。今ある現状を正確に把握し、自分のしたいことを実現すること、社会に支えられ、いかに支えるかを考えることが「人」として重要だと考えている。

「人」としてよりよく生きるには、「課題」の捉え方が大切だと思う。人は「課題」を持って生活していると思う。障害を持つ人の多くは、周囲から「課題」が分かりやすいために「特別扱い」を受けるのかもしれない。

私が提案したいのは、人それぞれが持つ課題を、個人のできる範囲で共有し、解決できる風土を作ることである。私は、そうした風土の基で、より多くの人々が個性を持ち、楽しく、充実した日々が送れるのでは考えている。

（おかの　よしのり）

〔読者アンケート〕

『脊損慢性期マネジメントガイド』読者アンケートから

２月末に発送した13000部に読者ハガキを同封し、93通の有効回答をいただいた。その概要を紹介する。なおガイドブックの無償配布希望者は基金事務局までリクエストを。

回答者：男性が59名（内、当事者ら39名）、女性が28名（当事者ら13名）。当事者ら53名の世代別では、～30代：7名、40代：10名、50代：11名、60代:19名、70代以上：7名で、50代以上が3/4を占めた。

読者の満足度：

	当事者家族	医療福祉関係者	合計
とても役立つ	40	35	75
少し　〃	9	3	11
あまり役立たず	1		1
まったく　〃	1		1
合　計：	51	38	89

特に参考になったテーマは：複数回答

	当事者家族	医療福祉関係者	合　計
1章：総説	1	3	4
2章：肥満	9	3	12
3章：排尿法	13	7	20
4章：排便法	12	11	23
5章：褥瘡予防	10	5	15
6章：疼痛	9	3	12
7章：リハビリ	12	8	20
8章：歩行	1	1	2
9章：メンタルヘルス	4	5	9
10章：社会資源	1	3	4
コラム	5	2	7

■お詫びと訂正■　「慢性期ガイド」80頁の本文が作業ミスのため、前頁と重複して欠落してしまいました。80頁の表1の下の本文を全て、下記の囲み欄と差し替えをお願い致します。 ↓

および認知的反応です。

痛み行動とは、うめき声を上げる、しかめ面をする、助けを求める、不活発さなど、個人が示す痛みに関する観察可能な行動を指します。この中には頻繁〔ヒンパン〕に受診する、薬を多用する、仕事を休むなどの行動も含まれています。

慢性期の疼痛を考える上で、次のような多面的な検討が必要です。

《生物学的要因》

・肥満、運動不足、骨粗しょう症、脊柱管狭窄症〔セキチュウカンキョウサクショウ〕の有無
・職業上、物理的負担がないか
・うつ状態がないか
・病的過程、例えば、炎症が適切に管理されているか

《心理学的要因》

・依存的な気持ちが大きくないか、不安、仕事に対する没頭などがみられないか
・職業上のストレス
・感情、認知、罪悪感
・ストレス回避がうまく出来ない

《社会的要因》

・病者役割に依存
・仕事・家庭・社会からのストレス
・依存性に対する強化因子が存在する
・社会的サポートが不足している
・社会的に孤立している

その上で、つぎのような過程を経て診断・治療を行います。

診断（評価）

痛みの種類・部位・頻度〔ヒンド〕・強さ・持続時間・変動の有無・影響する因子は何かなどが基本的な情報です。また、その痛みが日常生活にどのような影響を及ぼしているかも知っておく必要があります。痛みの原因の診断は必要に応じ行われなければなりません。すなわち、一度診断しても、特に、今までにない新たな痛みが生じた場合には新たに感染などが生じている可能性が有るので注意が必要です。

痛み自体の評価には、VAS（visual analog scale）やNRS（Numerical Rating Scale）が用いられることが多い。しかし、痛みが上記のように多次元・多水準的経験であるとすると、その評価も多次元に及ぶ必要があります。リハビリテーションには医師、看護師、理学療法士、作業療法士、心理士などが関与しますが、それぞれからの情報収集を行い総合的に介入の対象と方法を決める必要があります。

心理面では、不安やうつ状態、神経症傾向の測定にSTAI、SDS、CED-D、GHQ、POMSなどの質問紙が用いられます。これまでの生活歴、困難に当たっての信念や態度、人生の目標なども有用な情報です。大きな病気をしたときに、どのように対処したかなどが参考になります。さらに深層心理を問題にするときには、ロールシャッハ・テストなどの投影法が用いられることもあります。

図1は、交通事故で多発性骨折と外傷性脳損傷を受傷した患者さんと家族のPOMS*の結果です。心理的な側面を客観的な指標で測定することと、訓練の経過をおって観察することが大切でしょう。

注＊：Prifile of Mood Statesの略で気分・感情の調査票。

〔ソーシャルワーク〕

最近の相談事例から

基金事務局に寄せられた相談事例の一端を紹介します。

側弯症　子どものときに脊髄損傷となり、呼吸器使用の青年から。側弯がひどくなり胃液が逆流するようになってきたので、矯正手術ができないかとの相談。

何人かの側弯専門医に診ていただいたが、骨が脆すぎて矯正手術が出来ないとのこと。成長期に側弯を補正する矯正器具を使用したかどうかは定かではないが、さて彼の人生は長い。何か妙案はないものだろうか？

人工呼吸器関連肺炎（VAP）　80代の父が転落しC２－３損傷。気管切開し人工呼吸にしたが、ICUのドクターから、「痰を吸引しきれずに肺炎で2，3週間で死亡する」と言われたが本当か、と息子さんから電話。

重症度が同じ場合にVAPを発症した患者の死亡率は23.7%、しなかった場合は17.9%と香川大学病院の「院内感染マニュアル」にあった。気管切開＝死とは言い切れないのではないかと思いつつ、伝える前に息子さんの電話は途中で電源が切れて途絶えた。

終の棲家　高齢の奥さんがＣ４－６で温泉病院に入院中のご主人から電話。奥さんが自宅でご主人に介助される生活をしたくなくて（申し訳なくて）、ずっと入院できる病院はないかとのこと。医療費削減のこのご時勢、介護型療養病床に残ることもかなり大変ではないかと申し上げた。「介助される側になりたくない」という感情を乗り越えることは誰であれ容易なことではあるまい。

風船療法　NHK-TVの「ためしてガッテン」の「頑固な便秘が治った」（2010年4月21日放送）を見た胸損の女性から、自分の場合はどうだろうかとメールが来た。

これは直腸に便がたまる「直腸型便秘」に対する治療法のようだ。直腸に特殊な風船を入れ、それを膨らませて、便の代わりに出す訓練をする。バイオフィードバック療法で訓練するうちに骨盤底筋を緩めるコツがつかめ、1回1000～2千円で5回程度の治療で改善するとか。

脊損者には難しいのではないかと思いつつ、リハ科のドクターにうかがい、以下のようなコメントを頂いた。

「内容からすると一部の方には有効な方法と考えられます。ただ　有効となる場合には　いくつかの条件があるかなと思われます。

一つには、肛門直腸の知覚がある程度あること。次に排便関連の運動能力もある程度保たれていること。もう一つにはフィードバック機能が充分に働くことの三つの条件が満たされていることが必要条件としてあるのではと思われます。

更に　具体的には　①便がある程度直腸に貯って感じる「便意」、内肛門括約筋が緩んで直腸は膨らみ肛門は拡がる（直腸肛門反射）、③トイレに入るなど排便態勢が整うと意識して外肛門括約筋を緩めることができること、そして、④便を押し出すに充分な直腸の収縮力（排便反射）といきむ力（腹圧）がある程度にあることが条件としてあげられると思います。

脊髄損傷者の排便障害には　様々な因子が関与しております。ただ便秘では　「便意」の消失が中心障害となっているという結果が得られています。「便意」はフィードバックには欠かせない知覚と思われます。

脊髄損傷者の場合、もし不全型でしたら訓練により①②③④のいずれをも機能向上させうると思いますので、「風船療法」も排便機能向上に有効かと思われます。

もし完全型でしたら　背損部位により④が向上させうると考えられますが，①②③は難しいので，排便機能向上を目指すには「風船療法」は厳しいかなと推測しております。」　･･･ということで、相談者は断念。

脊髄梗塞　最近、画像診断技術の向上のためかどうかは定かでないが、脊髄梗塞の方からの相談や資料請求が増えてきている。「歩けないと宣告されたがリハビリで歩けるようになったので会報で紹介してほしい」と長文のリハビリ日誌を送ってくる方もおられる。

返信の参考にしているのが「脊椎脊髄ジャーナル」2008年10月号の特集「脊髄梗塞の新しい展開」である。

編者（安藤哲郎・安城厚生病院神経内科）によれば、脊髄梗塞の診断は特異的な画像所見がなく確定診断はしばしば困難。動脈硬化以外の原因が多いと推察されること。発症時にしばしばある痛みの原因は確定されていないこと。治療面では、確立した治療法がないと、現状を要約。

症例検討会のコメントテーター（谷口真・都立神経病院脳神経外科）は、同じ中枢神経系の虚血性病変でありながら、脊髄梗塞の病態は大脳のそれと大きく異なっているという。発生頻度がはるかに低く、症状の進行はばらつきが大きく、脳梗塞ではあまり経験しない「痛み」が初発症状であることが多いこと。かなりの重症例でも比較的運動機能の回復がみられるという。

･･･最後の一節は患者の意欲を高めることだろう。

軽い障害・ひどい痛み　40代の主婦から「痛みを測定することはできませんか」と電話。ＶＡＳなどいくつかはあるが、生活上の有用性を持つものではない。痛みで包丁が握れない、そのことをご主人は理解できない。歩行も出来るので、仕事をしないことで責められ、子どもの成人を見届けたいがその気力がなくなってきたと語る。「障害が軽いから痛みも軽いとはいえないのに障害が軽い人はなかなか理解されないんです」と伝えると、一挙に泣き崩れてしまった。30分ほど話すうちに、すこし気持ちの整理がすんだのか、「ファイザー（のリリカの承認）に期待してみたい」と言って電話を切った。

WalkAgain2010—再生医療シンポジウム

《参加申込受付中！》

福岡 会場

日時：2010年 7月25日（日） 13時―17時

会場：アクロス福岡・国際会議場　〔定員300名〕
福岡市中央区天神1-1-1　TEL：092－725-9113

講師：

岡野　栄之（慶応義塾大学生理学教室教授）
「**iPS細胞を用いた中枢神経系の再生医療**」

粂（くめ）　昭苑（熊本大学発生医学研究ｾﾝﾀｰ教授）
「**膵臓・肝臓の再生医療と創薬への応用**」

岡田　誠司（九州大学高等研究機構特任准教授）
「**脊髄損傷の再生医療**」

司会：**瀬川　茂子**（朝日新聞科学医療グループ）

協賛：労働者健康福祉機構・総合せき損センター

金沢 会場

日時：2010年 9月25日（土） 13時―17時

会場：石川県地場産業振興センター本館
大ホール〔定員500名〕
石川県金沢市鞍月２－１　TEL：076－268－2010

講師：

山中　伸弥（京都大学教授、
京都大学iPS細胞研究所所長）
「**iPS細胞が作る新しい医学**」

中村　雅也（慶応義塾大学整形外科専任講師）
「**脊髄損傷の再生医療**」

司会：**瀬川　茂子**（朝日新聞科学医療グループ）

共催：石川県脊髄損傷者協会

‖ 主催　**NPO法人日本せきずい基金** ‖

後援：文部科学省・厚生労働省・科学技術振興機構〔予定〕ほか

〔申込〕＊　６月１０日より受付〔先着順・入場無料〕
＊　下記を明記し、ＦＡＸかメールにて、日本せきずい基金事務局までお申込み下さい。
①会場名、②郵便番号、③住所、④氏名、⑤電話番号、
⑥障害種別又は職種、⑦車イス使用の場合は明記・⑧介助者同行の場合はその人数
→ FAX：042－314－2753　e-mail：jscf@jscf.org
＊　シンポジウム終了後、短時間ですが当事者懇談会を開催予定。

基金の活動は皆様のカンパで支えられています

同封の振替用紙をお使いになるか、下記あてにお願い致します。

▼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　楽天銀行サンバ支店（旧称：ｲｰﾊﾞﾝｸ）
普通口座No.７００１２４７ ﾆﾎﾝｾｷｽﾞｲｷｷﾝ

★ インターネットのヤフーチャリティ募金もご利用下さい。

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
URL　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無償でダウンロードできます。　頒価 100円

★ 資料頒布が不要な方は事務局までお知らせ下さい。