1998年10月9日第三種郵便物認可　（毎月3回8の日発行）　2015年9月20日発行　SSKU増刊通巻5248号

SCF Japan Spinal Cord Foundation

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.66 2015-9

再生医療研究情報

電気刺激法に続報
経皮的刺激でも5人が歩行可能に！

前号（日本せきずい基金ニュースno.65、p.3~4）でお伝えしたルイビル大学での硬膜外電気刺激の成果に続いて7月には、共同研究チームのUCLA（カリフォルニア大学ロサンゼルス校）から、経皮的刺激によって新たに5人が歩けるようになったとの報告があった。関連資料を翻訳し、整理したものをお届けする。（翻訳・まとめ＝事務局）

クリス・パウウェルのブログ[1]から――
5人の男性に非侵襲的（経皮的）刺激を実施

脊髄を非侵襲的に刺激する新たな手法により、完全麻痺の5人の男性が、足をリズミックな動作で動かせるようになった。完全麻痺の患者が、手術なしに自発的な足の運動を再獲得したのは初めてのことだ。

研究は、UCLA、UCFS（カリフォルニア大学サンフランシスコ校）、パブロフ研究所（ロシア：サンクトペテルブルク）が共同で実施。チームは、Y.ゲラシメンコ（パブロフ研究所・運動生理学）をディレクターとし、R.エジャートン（UCLA教授・統合生物学生理学）、UCLA統合生物学生理学研究部の研究員から成る。報告論文は、Journal of Neurotraumaの電子版に掲載されている。

昨年、エジャートン博士らは、何年も麻痺した4人の若い男性が脊髄の硬膜外電気刺激によって、両脚、左右の臀部、足首、爪先を動かすことができるようになったと報告した。しかしその手法は、電気刺激装置を外科的に移植して始動するものであり、装置は皮膚の下に何年も留め置かれる。

新しい経皮的刺激による研究では、5人の男性に週1回45分の訓練セッションが18週実施された。4週間、不安症治療によく使われる薬剤ブスピロン（buspirone：日本未承認）が1日分の2倍量処方された。研究者は、電極を皮膚の要所（背中の下部と尾骨の近く）に置き、それから特定のパターンの電流を流した。電気的負荷が、横たわって受療している患者に不快感を引き起こすことはなかった。

この研究に参加したのは19歳～56歳の男性である。4人はスポーツ中に受傷し、1人は自動車事故で受傷した。治療開始時点で、全員が完全麻痺になってから少なくとも2年経っていた。患者の個人的なプロフィールは、現在のところ公開されていない。

エジャートン博士は、新手法の患者のコストは、（これもまだ治験中なのだが）手術を要する硬膜外刺激の10分の1と見積もっている。手術が必須ではないので、硬膜外刺激よりおそらく多くの患者がより簡単に利用できるようになるだろう。エジャートン博士らは、重度だが完全麻痺ではない人々における研究も計画中である。「完全麻痺でない人たちはもっと回復する可能性が高い」と彼は言う。科学者は研究費が限られているために、まず少数の患者から始めるが、エジャートン博士はこの研究が将来多くの人々に利益をもたらすだろうと楽観的である。また、彼は経皮的刺激装置を販売することも視野に入れている。

（p.3に続く）

目次

再生医療情報
経皮的刺激でも5人が歩行可能に！ ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p.1～2
ヒトiPS細胞腫瘍化メカニズムを解明
瘢痕組織が移植細胞の定着に寄与
HuCNS-SCの髄内移植は安全性確認済み
iPS細胞移植は軸索の再髄鞘化で機能回復 ・・・・・・・・・・・・・・p.4～5
活動報告
イギリスで世界各国の患者団体と交流 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・p.6～7
疾病情報
NIHの公開文書から：脊髄空洞症について ・・・・・・・・・・・・・・p.8～9
ドリームキャッチャー
井上淳「空を飛ぶ夢が歩いて走る夢に――」 ・・・・・・・・・・・・・・p.11
理事会からのお知らせ
2014年度活動計算書 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p.12
イベント紹介
第1回ユニパ Universal Party――障がい×健常×銀座 ・・・p.12

図　経皮的電気刺激の施術
写真は、レスリングによる負傷で麻痺した42歳の男性。横たわって（上）、電極をつけ刺激を与えると自発的に両足を前後に動かすことができた（下）

UCLAの発表[2]から――
研究者自身もビッグ・ディールだと驚く成果

エジャートン博士は、ルイビル大学のスーザン・ハルケマ博士が2014年に発表した硬膜外電気刺激の研究にも参加していた。続いて今年初め、ゲラシメンコとエジャートンの率いるチームは、非侵襲的刺激が、受傷していない健康な人々に不随意のステッピング運動を誘発することを示した。この結果を受けてエジャートン博士は、同様のアプローチが完全麻痺の人々に有効であるはずだと考えるに至った。エジャートン博士も含めた大多数の専門家が、完全麻痺者は脊髄の損傷部位を越えた神経コネクションを再獲得することはできないと考えてきた。研究者は、完全麻痺者が完全に体重を支えて歩く訓練ができるようになるかどうかはまだわからないとしている。しかし彼らは、足の自発的コントロールを回復した9人（うち4人が硬膜外刺激、5人が経皮的刺激）の研究データを公開した。

エジャートン博士は、次のように語っている。

「ほんの数年前は、たぶん100人の被験者のうち1人ぐらいは、こんな結果を出すことができるかもしれないと多くの専門家が思っていたはずだ。だが現に、9人中9人が自発的に動かせるようになっている。麻痺した足が動くのを見た時、これはビッグ・ディール（重大事件）だ！と私は思った」

「この研究結果は、脊髄損傷による生涯にわたる麻痺に対し、さらなる研究でサポートができるというエビデンスを提供している。手術をしなくても患者の生活を改善できる治療の可能性が出てきたのは大きな前進だ。脊髄刺激の恩恵を受けられるかもしれない患者数を大きく拡大できた。これは技術革新と基礎的生物学的研究の前進がもたらす素晴らしい例だ」

Neurotrauma誌電子版の論文[3]から――
神経ネットワーク再確立の生理学的エビデンスも

ここに我々は無痛の経皮的電気刺激と薬理学によって運動コントロールを可能にする、脊髄の神経の生理学的状態を調整する戦略を、新たな非侵襲的刺激戦略として発表する。この神経調整法は、受傷から2～6年経過した運動完全麻痺者（AIS-B；運動完全麻痺・感覚不全麻痺）でも、神経が再結合され、訓練を実施することで、歩行運動ネットワークをつくることができる。

歩行運動に似たステッピング運動は、1回の電気刺激とトレーニングを組み合わせたセッションにより、自発的努力なしに誘発できる。我々はまた、被験者に4週間以上にわたり、刺激を与えながらのステッピング運動を実施し、自発的な動きが促されることを観察した。

この方法を用いて、5人中5人の被験者で、休止中であった機能を自発的運動を回復するに十分な、脳－脊髄神経ネットワークに変化させることができた。電気刺激と訓練との組み合わせに薬理学的介入をおこなうことにより、すべての被験者でステッピングのような自発的運動コントロールのさらなる改善をもたらした。我々はまた、足底屈曲に際して、指令に応じて腓腹筋とヒラメ筋が選択的に活性化する状態も観察した。

毎週の介入を続け18週間後には、自発的に十分にコントロールされた運動は経皮的電気刺激なしでも被験者全体で平均的に変化がみられ、それは電気刺激を与えた時のように高いレベルのものであった。

報告の最後に、脊髄による誘発運動電位が自発的努力により直ちに調整され、脳と脊髄の間の神経ネットワーク間で機能的結合が再確立したという、電気生理学的なエビデンスを提供する。

◆参照資料

1）U2FP クリス・パウウェル「SPINAL CORD INJURY RESEARCH AND ADVOCACY」https://spinalcordresearchandadvocacy.wordpress.com/2015/07/30/five-men-undergo-non-invasive-stimulation-research-at-ucla/
2）UCLA: In UCLA study, non-surgical approach helps people with paralysis voluntarily move their legs - a first（http://newsroom.ucla.edu/releases/in-ucla-study-non-surgical-approach-helps-people-with-paralysis-voluntarily-move-their-legs-a-first ）
3）Gerasimenko YP, Lu DC, Modaber M, et al.: Noninvasive Reactivation of Motor Descending Control after Paralysis, J Neurotrauma. 2015 Aug 20. [Epub ahead of print] (http://online.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/neu.2015.4008)

■慶應義塾大学――

ヒトiPS細胞由来の神経幹細胞移植での腫瘍化メカニズムを解明

マウス脊髄損傷モデルに対するヒトiPS細胞由来の神経幹細胞移植においては、使用するiPS細胞株によって、移植後長期に一時的に運動機能が改善するものの、長期経過観察後に神経系腫瘍を形成することが知られていた。この腫瘍ではiPS細胞作製時に導入したOCT4遺伝子の活性化を認めており、慶應義塾大学の研究チームは次世代シーケンサーを用いた網羅的遺伝子解析をおこなった。その結果、上皮間葉転換*が腫瘍の浸潤に関与していることがわかった。

同研究では、独自の培養方法を用いてヒトiPS細胞(253G1クローン:顔面皮膚線維芽細胞にレトロウイルスを用いてOCT4、SOX2、KLF4の3因子を導入して樹立)から神経幹細胞を分化誘導し免疫不全マウス脊髄損傷モデルに移植をおこなった。移植後約2か月のマウス脊髄内で、ヒトiPS細胞由来の神経幹細胞は生着し、ニューロン、アストロサイト、オリゴデンドロサイトの神経系3系統細胞へと分化。さらに、移植細胞の40%程度がニューロンへと分化し、マウス脊髄内ニューロンと双方向性にシナプスを形成していることを、免疫組織学的解析および電子顕微鏡による解析から確認した。3種類の後肢の運動機能評価法で検討したところ、すべての評価法で移植群は良好な運動機能の改善を認めた。

次に、移植後約4か月まで長期に経過観察をおこない、移植細胞の安全性を評価した。その結果、253G1由来の神経幹細胞移植群では、一度回復した運動機能が徐々に悪化することがわかった。運動機能悪化の原因解明のため組織学的に解析したところ、Nestinというマーカー陽性の神経系の腫瘍が形成されていた。

腫瘍化の原因を調べるため、未分化細胞のマーカー遺伝子であるOCT4、SOX2、KLF4の発現をRT-PCRで定量的に評価。その結果、253G1由来の神経幹細胞移植後に、iPS細胞作製時に導入したOCT4遺伝子の活性化を認め、これが腫瘍形成に関与している可能性が示唆された。

次に、次世代シーケンサーを用いて網羅的遺伝子解析をおこなった結果、253G1由来の神経幹細胞移植群では細胞外基質の形成、間葉系細胞分化や上皮間葉転換などが促進していることがわかった。これらが、腫瘍細胞の浸潤に関与しているものと考えられ、さらに、腫瘍化や腫瘍細胞の浸潤に関与するとされているWnt/β-cateninシグナルが活発に働いていることがわかった。

この研究により、臨床応用に向けたヒトiPS細胞由来の神経幹細胞移植の安全性確保のため、導入遺伝子の活性化の危険性がない、すなわちゲノム挿入のないintegration-free iPS細胞を用いることが重要であることがわかった。研究チームは、今回の結果に基づき、移植細胞の安全性、特に造腫瘍性に関するスクリーニング法を構築していく必要があると考えている。

*上皮細胞がその細胞極性や周囲細胞との細胞接着機能を失い、遊走、浸潤能を得ることで間葉系様の細胞へと変化する現象。発生過程、創傷治癒や組織の線維化、癌の浸潤、転移などにおいて出現することが知られている。
(ウィキペディアより一部改変)

◆参照論文

Nori S, Okada Y, Nishimura S, et al.: Long-Term Safety Issues of iPSC-Based Cell Therapy in a Spinal Cord Injury Model: Oncogenic Transformation with Epithelial-Mesenchymal Transition, Stem Cell Reports, 2015 Mar 10;4(3):360-73. Epub 2015 Feb 13. (http://www.cell.com/stem-cell-reports/abstract/S2213-6711(15)00027-2)

■京都大学――

瘢痕組織が移植細胞の定着に寄与――表面移植法で明らかに

神経細胞移植はこれまで、瘢痕組織が移植細胞の生存に適していないという考えから、細胞内移植法が広くおこなわれてきた。京都大学の関谷徹治医師らのチームは偶然、神経表面に漏れ出た細胞が、自力で神経内に入り込んで生き延びる現象を発見。ラットの聴神経瘢痕化モデルを用いた次の実験で、移植細胞を神経内に注入せず表面に置いた（表面移植法）。

その結果、表面移植された細胞が瘢痕化した神経内に次々と入り込み、瘢痕組織を利用しながら形を変えつつ、長期間にわたって生き続けた。3か月後、ラットに音を聞かせたところ、聴神経の機能改善が明らかになった。顕微鏡下でも、移植細胞がシナプスを介し元の神経と連結しているのが確認された。

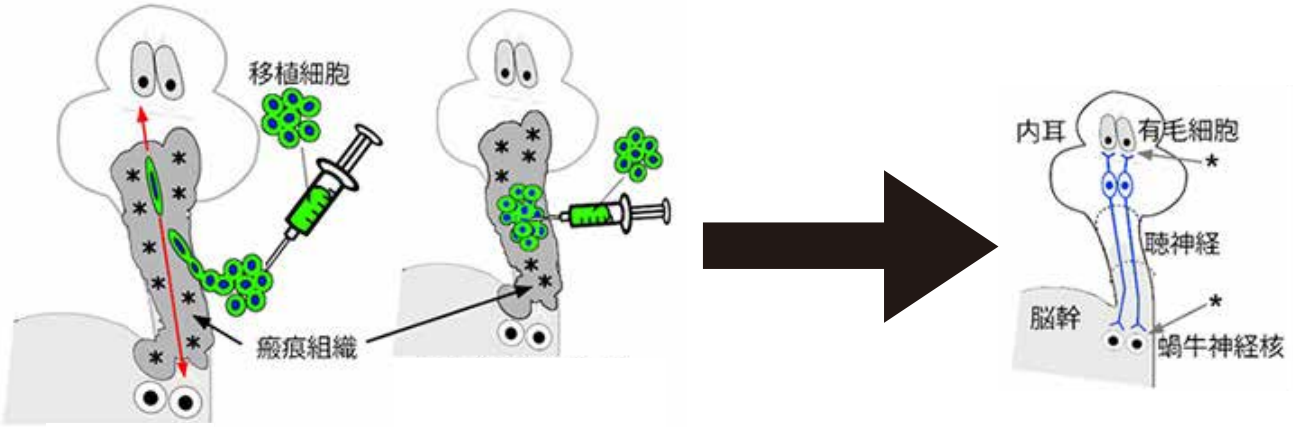
この結果は、中枢神経内にできる瘢痕組織には本来、神経再生に役立つ性質が備わっている可能性を示している。また、長く伸びた神経突起が中枢神経内に入っていく現象も観察されたことから、今後は中枢神経の深部における神経変性に対しても表面移植法を試み治療効果を検証していく考えだ。

◆参照論文

Sekiya T, Holley MC, Hashido K, et al.: Cells transplanted onto the surface of the glial scar reveal hidden potential for functional neural regeneration , Proc Natl Acad Sci U S A. 2015 Jun 30;112(26):E3431-40. Epub 2015 Jun 15. (http://www.pnas.org/content/112/26/E3431.abstract)

図　表面移植法のイメージ図

京都大学のプレスリリース(2015年6月16日付)より



表面移植法　　従来の神経内移植法　　★神経同士の接合部分：シナプス

■SteamCells社――

HuCNS-SCの髄内移植は頸損第Ⅰ/Ⅱ相で安全性確認済み

StemCells社（米・カリフォルニア州ニューアーク）の開発したHuCNS-SC（Human Central Nervous System Stem Cell；ヒト中枢神経系幹細胞）の第Ⅰ/Ⅱ相国際臨床治験の結果が、治験リーダーであるArmin　Curt医師より、今年5月に開かれた国際脊髄障害医学会総会で発表された。

治験対象者は胸髄損傷の12名。重症度の内訳は、損傷レベル以下の感覚・運動機能ともに喪失したAIS-Aが7名、運動機能は喪失したが感覚機能が維持されているAIS-Bが5名であった。全員が受傷後3か月以上経過した、慢性期のはじめの患者である。

この治験の最大の目的は安全性の確認にあり、効果の検証は予備的におこなわれた。HuCNS-SCは損傷部の両端に直接注入され、免疫抑制剤を一定期間投与。術後12か月にわたって経過観察された。この期間、脊髄機能の異常な変化や、HuCNS-SCによる有害事象は起こらず、治験当初の目的である安全性は十分に確認された。

機能改善については、AIS-A3名と、AIS-B4名に術後3か月後から感覚機能の改善が現れ、さらに経過観察期間中に2名の患者がAIS-AからAIS-Bへ移行した。

今回の治験に参加したのは、チューリッヒ大学バルガリスト病院のArmin Curt医師、カルガリー大学のSteve Casha医師、トロント大学のMichael　Fehlings医師である。同社はさらに、2014年後半から頸髄損傷における第Ⅱ相対照試験を進めており、ここでは主に有効性が検証される。第Ⅱ相の対象者は52名。12か月を観察期間とし、6か月の中間データが2015年後半に公表される予定。

◆参照資料

StemCells社プレスリリースhttp://investor.stemcellsinc.com/phoenix.zhtml?c=86230&p=RssLanding&cat=news&id=2048049）

■トロント大学――

iPS細胞由来のNSC移植は軸索の再髄鞘化で機能回復

トロント大学のFehlings研究室は、浮遊ニューロスフィア法（free-floating neurosphere methodology）で得たiPS細胞から生成したNSC（神経幹細胞）を、胸髄損傷マウスの亜急性期に髄腔内移植した。実験に用いられたのは、ミエリン非形成のシバラーマウスと、対照のワイルドタイプのマウス。結果は行動学的、組織学的、電気生理学的に評価された。

iPS-NSC（iPS細胞由来の神経幹細胞）は損傷部に生着し、大部分がオリゴデンドロサイトに分化したが、機能的向上をもたらしたのはワイルドタイプのマウスのみであった。

ワイルドタイプマウスではiPS-NSCが再髄鞘化の能力を示し、組織学的にも、軸索機能の電気生理学的測定においても、髄鞘非形成のシバラーマウスに比較して、行動学的能力の有意な向上がみられた。

言い換えれば、iPS細胞から生成できるNSCは、脊髄損傷の治療に利用できるということである。NSCは、損傷した脊髄において多様で幅広い機能をもつ。また、再髄鞘化は胸髄損傷に続く回復のメカニズムの中でも最も大きな役割を担うものである。

◆参照論文

Salewski RP, Mitchell RA, Li L, et al.：Transplantation of Induced Pluripotent Stem Cell-Derived Neural Stem Cells Mediate Functional Recovery Following Thoracic Spinal Cord Injury Through Remyelination of Axons, Stem Cells Transl Med. 2015 Jul;4(7):743-54. Epub 2015 May 15.（http://stemcellstm.alphamedpress.org/-content/4/7/743.abstract）

◆参照URL

Fehlings研究室　http://drfehlings.

活動報告

イギリスで世界各国の患者団体と交流

当基金はサセックス大学人類学部バイオネットワーキグセンターの招待を受け、5月18・19日にイギリスのブラントンで開かれた「世界の患者団体の活動」と題するワークショップに参加した。ここにそこで議論された内容と成果をレポートする。（報告＝伊藤誠敏・理事）

相違点を知り経験を分かち合う

ワークショップを企画したバイオネットワーキングセンターは、世界各国の医療制度、医学研究、患者団体を研究対象としている。この会議では、日本を含め計8か国から筋ジストロフィーと脊髄損傷の患者団体の代表者が集まり、各団体がどのような活動をしているか、それぞれどのような課題を抱えているかについて報告、議論された。

このワークショップの目的は次の4項目である。

①社会的・経済的・宗教的背景の異なるさまざまな国の間で患者団体のニーズや目的の多様性を認識すること。

②治療法に関する情報を集める活動が、患者団体の活動の中でどれほど重要か。重要性の違いが何に起因するのかを探ること。

③医療専門家、科学者や企業とのコラボレーションについての意見を交換すること。

④治療研究に関する情報を集める活動の経験を、参加団体間で共有すること。

筋ジストロフィー	
United Parent Projects Muscular Dystrophy Italy	イタリア
Action Duchenne	イギリス
Muscular Dystrophy Association China	中国
Taiwan Muscular Dystrophy Association	台湾
Muscular Dystrophy Foundation India	インド
脊髄損傷	
Aspire UK	イギリス
Halfway Home in Beijing	中国
Japan Spinal Cord Foundation	日本
Korea Spinal Cord Injury Association	韓国
The Spinal Foundation	インド
Unite to Fight Paralysis（U2FP）	アメリカ

表　ワークショップ参加団体

参加した脊損団体のプロフィール

参加したのは表の11団体。このうち脊髄損傷の団体の概略を以下に紹介する。

Aspire UK（イギリス）：

1983年設立。当初の活動目的は、ロンドン市内にあるRoyal National Orthopedic Hospital Trust内にある脊損センターに理学療法士や作業療法士を集め、センターの機能を充実させることにあったが、現在は、退院後の患者に適切な住居と支援を提供するのを主な活動としている。退院後ケアハウスに移った患者のほとんどが孤立し、うつ病に悩まされ、場合によっては自死を選ぶ。また、退院後、適切な居住環境に移れる患者はわずか11％に留まるという統計もある。Aspire UKは車いす生活が可能な不動産を47か所もっており、一人暮らしのアドバイスや電話相談、IT機器の教育、資金援助をおこなっている。

Halfway Home in Beijing（中国）：

2014年に設立された新しい団体で、患者の身体的・心理的支援を主な目的としている。活動は、①在宅リハビリ、車いすの選択と使い方についての講習会の開催、②排泄に関する調査や車いすによる公衆施設の利便性についてのフィールド調査、③患者の体験を語るワークショップの開催、④社会に積極的に参加できるように支援する訪問スタッフの編成である。台湾の患者団体と交流がある。

Korea Spinal Cord Injury Association（韓国）：

2004年に設立されたNPO団体。主な活動は、①会報とガイドブックの発行、②ピアカウンセリング、③雇用の支援、④リハビリテーションのためのワークショップの開催。政府や企業から活動資金の援助を受けており、脊髄損傷専門の病院の設立のためにロビー活動もおこなっている。韓国では、脊髄損傷は国の障害支援システムに含まれておらず、また、患者数の正確な統計がない等の問題がある。日本せきずい基金はこの団体との交流を長年続けており、今年10月には大濱理事長がこの団体が主催するシンポジウムで講演をおこなう予定である。

The Spinal Foundation（インド）：
インド-パキスタン戦争で脊髄損傷を負った高位軍人により1990年代後半に設立された。主な活動は、①ピアカウンセリング、②会報の発行（インターネット上で頒布。コンテンツは、患者の日常生活、最新の医療情報、補装具の情報、世界中の脊髄損傷に関する動向など）、③電話、インターネット、SNS等の連絡手段の整備、④マラソンイベントの開催による啓発活動、⑤国内患者数の統計をとるためのデータベースの作成、⑥リハビリテーションセンター設置や脊髄損傷患者の福祉政策を整備するための政府への提言。褥瘡防止への取り組みを最優先課題としている。

Unite to Fight Paralysis（アメリカ）：
2005年に政府へのロビー活動を通して設立された。主な活動は、①科学的な治療研究の情報収集、②最新の治療研究の情報を提供するためのシンポジウムの開催、③会報、ブログ、SNSを使った情報提供、④新しい患者団体とのコラボレーション、⑤科学コミュニティと企業の橋渡し、⑥治療研究への資金助成。独自に研究者を集めサイエンスボードを組織して、自ら研究助成をおこなっている。治療研究の情報収集のため積極的に世界中の研究室や会議に参加するなどしており、アクティビティは高い。日本せきずい基金は海外の再生治療研究の情報収集活動の一環として、この団体が年1回開催するシンポジウムに参加している。

国の政策の違いが活動内容に影響

最初の議論のテーマは、「治療法研究に対する認識」だった。問題点として挙がったのは、治療やリハビリテーションへのアクセスが不足しているということである。規制当局の監視が届かず治療結果が開示されない危険な臨床実験（人体実験）が実施されている国もあり、当局による適切な取り締まりが望まれる。

次に、「医学研究者や企業とともに活動する利点と危険性」が討議された。利点としては、最新の情報を得られるだけでなく、患者の意向を治験計画に反映させる機会か得られるという認識が示された。ただし、いくつかの危険性も伴う。まず、研究者がミスをすると支援している患者団体も信頼を失ってしまうこと。また、患者団体が治験スポンサーのコントロール下に置かれる可能性や、研究者、企業、患者団体の関心や動機、目的の優先順位が異なるために利害の衝突が起こることもあると指摘された。

次に「患者団体と知識活動」が議論された。知識活動とは、科学的な治療法研究の情報収集や、日常のケアやリハビリテーション、患者の社会生活、裁判、医療制度に関する教育、啓発活動を指す。知識活動は、経済的に豊かな国の団体で活発であり、先進国では治療法研究に、それ以外の国では日常ケアやリハビリテーションに重点を置く傾向がみられた。各団体とも、主にインターネットで情報公開をしたり、シンポジウムを開いている。

どの国の団体も、治療法を見つけ生活の質を改善させるという活動目的は一致しているが、国や地域の医療・福祉政策の違いにより実際の活動内容には大きな違いがある。

最新の治療情報の共有を目指して

参加したすべての脊損団体が政府へのロビー活動をおこなっているが、求める内容はバリアフリー施策、患者数・原因等の疫学的調査、患者・家族への経済的・物的支援や雇用支援など多岐にわたる。

筋ジストロフィーとの違いは、遺伝的かつ先天的な筋ジストロフィーに対し、脊髄損傷は多くが後天的な障害であるため元の状態に戻りたいと願う患者が圧倒的に多く、治療研究に関する情報、知識活動への意欲が非常に強いという点にある。しかし再生治療研究や臨床試験が盛んな韓国、中国、インドのような国でも、インフラが不十分であったり、研究者に対する不信感が強いために、治療研究の情報収集まで手が回っていない。本格的に治療研究へコミットしている参加団体は、当基金とU2FPのみであった。患者団体が治療研究に対して望んでいるのは、治験が適切に規制され、結果が開示されることである。そのような治験が日本ではすでに数例おこなわれていると報告すると、特にインドが日本の治験システムに興味を示した。

先駆的な治験システムのある国の団体として当基金から各国の患者団体に情報発信し、さらに国際交流を深めていきたい。また、各国の有益な情報を日本の関係者にも届けていきたいと思う。

▲参加団体が集まって記念撮影

疾病情報

NIHの公開文書から：脊髄空洞症について

NIH（National Instituts of Health；アメリカ国立衛生研究所）の一部門であるNINDS（National Institute of Neurological Disorders and Stroke；神経疾患・脳卒中研究所）がホームページで公表している脊髄損傷関連の疾病情報の中から、脊髄空洞症についての概要報告を要約した。（事務局訳）

脊髄空洞症とは？

脊髄空洞症は脊髄内に嚢胞ができる疾患である。この嚢胞は空洞と呼ばれ、時間とともに拡がっていき、中心から外側へ向かって脊髄を破壊していく。空洞が拡大すると、神経線維が圧迫され損傷する。脊髄の損傷によって、腕と足がだんだん弱くなり、背中、肩、腕や足が硬くなり、強い慢性痛が起こる。他にも頭痛、手足（特に手）の温冷感覚の喪失、排尿などの機能喪失がみられる。空洞のできた部位と範囲により発現する症状は異なる。咳や体の緊張が突然起こる場合もあるが、たいていは症状がゆっくり発現する。

アメリカにおける脊髄空洞症の患者数ははっきりしていないが、少なくとも４万人の患者がいると推定され、一般的に青年期から症状が発現する。家族内に複数の脊髄空洞症患者がいる症例もあるが、稀である。

脊髄内にできた空洞に脳脊髄液が貯留

脳と脊髄の周囲を流れる脳脊髄液は、栄養分や廃棄物を運搬し、脳と脊髄を保護するクッションとしての役割を果たしている。発生段階初期は、脊髄の中心部を走る小さな溝（中心管）を脳脊髄液が満たしている。発生段階の進展につれて塞がり、脳脊髄液の正常な流れが阻害され、脊髄や中心管へ過剰な液が逆流。脊髄組織内に貯留し、液で満たされた空洞が形成される。脊髄沿いの液圧の違いで脳脊髄液が空洞内で対流し脊髄外へ流れ出ていく。この状態が継続することで嚢胞が成長し、脊髄組織の損傷につながるとみられている。

脳の解剖学的奇形と外傷性の2タイプ

脊髄空洞症には２つのタイプがある。

最も多いのが脳の異常に由来するタイプで、キアリⅠ奇形と呼ばれている。小脳下部が後頭部の正常な位置から頸部や脊髄管の首部に突出する解剖学的異常により、空洞が脊髄の頸部で拡大する。このタイプは、脳と脊髄の間に問題が生じることから、交通性脊髄空洞症と呼ぶこともある。症状は通常25歳から40歳で始まり、緊張したり、脳脊髄液の圧力を突然変動させる活動があったりすると悪化する可能性がある。ただ一部の患者は、機能的に安定した期間が長い。また、このタイプでは、脳に脳脊髄液が蓄積する水頭症や、脊髄を覆うくも膜に炎症が起こるくも膜炎を合併する場合もある。

もう一つのタイプは、外傷や髄膜炎、出血、腫瘍、くも膜炎で損傷した脊髄分節に、空洞や嚢胞が発生するもので、非交通性脊髄空洞症と呼ばれることもある。

症状は受傷から数か月もしくは数年後に現れ、痛み、衰弱、損傷部の感覚障害が起こる。外傷性脊髄空洞症の主な症状は痛みで、損傷部から上方へと拡がっていく。痛み、無感覚、衰弱、温度感覚の消失といった症状は、体の片側に現れることもあれば、両側に現れることもある。

脊髄空洞症は、発汗、性機能、排泄の調節にも悪影響を及ぼす場合がある。呼吸や心拍などの生命維持機能をつかさどる脳幹に影響が現れるものを、延髄空洞症と呼ぶ。

MRIで早期発見が可能に

磁気共鳴画像（MRI）により、初期段階で見つかる症例が飛躍的に増えた。高速連続撮影した画像のダイナミック・イメージング*（cine mode）から、脊髄の周囲や空洞内の脳脊髄液を観察することもできる。

治療は外科手術が第一選択

通常、脊髄空洞症患者には外科手術が推奨される。

キアリⅠ奇形の手術は、脳や脊髄が入り込まないように頭蓋と頸部の付け根部分のすき間を広げる。治療が遅れると、不可逆的な脊髄損傷につながるリスクがある。

また、一部の患者については、カテーテルやドレーンチューブ、バルブを用いて空洞内の液を排出させる必要がある。これはシャント（バイパス）と呼ばれている。シャント術は交通型・非交通型の両タイプに適用される。

シャント術実施にあたっては、空洞の中に留置し、溜まった液をカテーテルで吸い上げて腔に流す（空洞短絡術）か、または脳から腹部へ流す（脳室腹腔短絡術）。空洞液や脳脊髄液を吸い上げることで、症状の進行を止め、痛みや緊張を和らげることができる。

シャント術には、脊髄の損傷、感染、流路閉塞、出血といったリスクが伴うことから、医師と患者のインフォームドコンセントが重要である。

現在、多くの外科医はシャントの留置を最後の手段としており、通常は脊髄周囲の空間を拡大することを選択する。この手術では、脊髄を梗塞している瘢痕組織を除去し、脊髄を包み脳脊髄液を含む硬膜を拡げるためにパッチを当てる（拡大硬膜形成術）。

脊髄損傷者の多くは元の受傷部位に嚢胞がある。これらの嚢胞が大きくなって症状が発現すれば手術が必要だが、無症状であれば治療の必要はない。

原因究明の一方で臨床治験も進行中

脊髄空洞症の明確な原因はまだわかっておらず、世界中の研究機関が、脊髄中に空洞が形成されるメカニズムについて研究を続けている。これが解明されれば、空洞の慢性的拡大や脊髄の梗塞、脊髄空洞症の発症をより早期に検出できるようになる可能性があり、機能を失う前に外科手術をおこなえる。これまでにわかっているのは、心臓が鼓動する際に空洞液が急に押し下げられること。さらに、通常は心拍に応じて頭部に出入りする脳脊髄液の自由な流れを阻害する障壁が存在することも実証された。

家族内に脊髄異常や脊髄空洞症の患者がいる人を対象にした、キアリⅠ奇形に関連する遺伝子解析も進められている。先天的異常である後脳奇形が、胎児の発達のどの段階で起こるかを調べる研究も、予防的治療を確立する上で重要である。妊娠中の葉酸摂取で、特定の先天性欠損症の患者数が減少することが発見されている。

*造影剤を速い速度で注入し、ある時間ごとに撮影していく方法。正常組織と病変部を造影剤の濃度差としてはっきり区別できる場合がある。

◆原文はhttp://www.ninds.nih.gov/disorders/syringomyelia/detail_syringomyelia.htm［最終更新日：2014年4月16日］を参照のこと。

AD

空を飛ぶ夢が歩いて走る夢に――そして、生きる目的も変わった

井上 淳

今までどおりの日常の終わり

「明日も来るからこのままにしておいていいよね」。大学2年生の春休み、模型同好会に所属していた私は、作りかけのプラモデルをサークルの部屋の机に置いたまま帰宅しました。しかし、その置いていった模型に再び触ることができたのは1年近く経ってからでした。

翌日の朝、右足の指先に今まで感じたことのない麻痺感を感じて目覚めた私は、病院に向かう途中で麻痺が広がるんじゃないかとパニックになり、救急車に乗って病院へ連れて行ってもらいました。そして病院で検査を受け、そのまま入院することになりました。

入院当日は、「このまま春休み終わりまで病院にいることになるのかなあ。春休みの課題もここでやらないと……」と、今考えれば能天気なことで悩んでいました。

翌日の夕方、検査をした医師から脊髄腫瘍であること、手術を受けなければならないこと、手術後は車いすで生活を続けることになるだろうと告げられました。両親が病室にいたうちは大丈夫そうな顔をしていましたが、その夜は「なぜ自分がこんな目に」と泣き続けました。

「あし、ついてる?」

手術前、高校の友人が見舞いに来てくれて、こっそり普段着に着替えて病院を抜け出し、横の神社でやっていたお祭りに遊びに行ったことがありました。サル回しが出ていたり、屋台を見るのは楽しかったのですが、歩いている途中で何度も右足首がぐにゃりと曲がって転びそうになり、自分の体が変容しつつあるのを実感しました。それと同時に、手術前の自分の足で歩くという感覚を必死に覚えておこうとしていました。

手術のあと、病室で目が覚めた私は、腰から下の感覚がまったく感じられませんでした。酸素マスクをつけていてなかなか声が出せなかったのですが、横から覗き込んでいた両親に「あし、ついてる?」と質問をして母親を泣かせてしまったことを覚えています。

その後何週間かベッド上で過ごすうちに、自分の夢が変わってきたことに気づきました。それまでは空を飛ぶ夢が好きだったのに、だんだんと歩く夢や走る夢を見ることが多くなってきました。今まで空を飛ぶことができないからそれを夢見ていたものが、歩いたり走ったりできなくなったからそれを夢見るようになったのだと気づき、自分が喪失してしまったものの大きさを改めて認識し、絶望感を覚えました。

障碍こそが福祉工学へのモチベーション

不幸中の幸いで、腫瘍は悪性のものではなかったため、自分自身の脊髄の組織を一部残すことができ、手術後はベッドサイドやリハビリ室でのリハビリを続けて徐々に能力を再獲得していきました。そのころに母が、工学の力でリハビリを助ける研究があるという500文字ほどの新聞記事をもってきてくれました。当時はそれを何度も何度も読み直し、そのロボットでどんなことができるのかを妄想していました。

入院中・リハビリ中は常に不便との戦いで、ほかの患者さんとも交流しながら、いろいろな困り事を頭にインプットし続けました。回復期リハビリが終わったころ、私はある考えを持つようになりました。「脊髄腫瘍というのは大変珍しい病気だと聞く。そんな病気にかかり、なおかつ理系の大学に進んでいて、これから進路を決めることができる人間がそう多くいるだろうか。自分は貴重な体験を持った人間なのだから、それを活かさない手はない。」そう思い、研究者になることを目指しました。

大学に復帰して以降は、福祉工学の道に進むために勉強を必死にしました。脊髄損傷などの論文を読む際には、自分の症状が再認識され、途中で吐き気を覚えてトイレに駆け込むこともしばしばでしたが、日々向き合っている障碍を自分自身の消えないモチベーションとし、修士課程・博士課程と進み、無事に研究者になることができました。

現在は東京電機大学の教員となり3年目ですが、機械・電気・情報・人間と、さまざまな方面の知識を結びつけることで医療・福祉に対して自分の研究で貢献をしています。当事者として体験したさまざまな困り事を解決し、今後、自分が引退するまで、あと30年ほどの間に1人でも多くの人を救うことができるような福祉機器などの研究をしたいと考えています。

理事会からのお知らせ

2014年度活動計算書

6月14日（日）に開かれた第17回定期総会にて、平成26年度の活動計算書（決算書）が承認可決されましたので報告いたします。

自：平成26年4月1日、至：平成27年3月31日　（単位：円）

科　目	金額
Ⅰ　経常収益	計 11,552,159
1　受取会費	0
2　受取寄附金	
募金・寄附金	9,189,644
3　受取助成金等	
受取助成金	1,000,000
受取補助金	1,000,000
4　事業収益	
(1)相談支援事業収益	358,173
5　その他収益	
受取利息	4,342
Ⅱ　経常費用	計 22,051,841
1　事業費	計 16,514,800
(1)人件費	0
(2)その他経費	16,514,800
募金活動事業費	91,734
脊髄再生促進事業	11,448,819
脊損ガイド事業	46,440
脊損支援イベント事業	1,987,523
広報活動事業費	2,940,284
2　管理費	計 5,537,041
(1)人件費	
役員報酬	0
給料手当	2,601,830
法定福利費	2,365
(2)その他経費	
通信費	234,271
荷造運賃	1,030
水道光熱費	138,669
旅費交通費	46,000
会議費	1,600
事務用消耗品費	44,048
備品消耗品費	150,137
新聞図書費	145,738
地代家賃	1,980,000
保険料	1,800
租税公課	1,050
諸会費	22,000
支払手数料	145,193
減価償却費	21,310
雑費	0
当期経常増減額	△　10,499,682
Ⅲ　経常外収益	0
Ⅴ　経常外費用	計190,020
1　固定資産除却損	190,020

税引前当期正味財産増減額	△　10,689,702
法人税、住民税及び事業税	0
当期正味財産増減額	△　10,689,702
前期繰越正味財産額	39,386,334
次期繰越正味財産額	28,696,632

イベント紹介

「ユニパ」とは、障がい当事者のパフォーマンスや講演と交流プログラムとを組み合わせた、障がい者も健常者も参加できるエンタメ型の交流会です。主催のシェイクハートプロジェクトは、2020年の東京パラリンピックまでに5000組の障がい者と健常者の“バディ”を作ることを目指して、お互いが本音で会話し「人」として感じ合える時間を作っていきます。

今、この交流会への参加者や、日本全国にこの活動を広げてくれる仲間を募集しています。

（白井長興・シェイクハートプロジェクト代表／日本せきずい基金副理事長）

第1回ユニパの概要

日時：2015年10月10日(土)12:15～14：30（12:00受付開始）
場所：銀座「朔月」（銀座駅から徒歩2分）
参加費：4,000円(食事+ウェルカムドリンク代込)
参加ご希望の方は、①shake.heart.project@gmail.comにメールで連絡、または　②facebookで【第一回ユニパ】を検索し、イベントページから申し込んでください。

We Ask You

日本せきずい基金の活動は
皆様の任意のカンパで支えられています

ご協力いただけます方は、同封の振替用紙をお使いになるか、下記あてにご送金ください。

▼振込先（口座名は「ニホンセキズイキキン」）
●郵便振替　記号00140-2 番号63307
●銀行振込　みずほ銀行　多摩支店　普通　1197435
●インターネット　楽天銀行　サンバ支店　普通　7001247

発行人　障害者団体定期刊行物協会
〒157-0073　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

＊この会報は日本せきずい基金のホームページから、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ください。