

 JSCF <small>Japan Spinal Cord Foundation</small>	SSKU 特定非営利活動法人	[季刊] No.67 2015-12
	日本せきずい基金ニュース	

活動報告

Walk Again 2015 in 札幌 脊損治療のフロンティアを知る

当基金が毎年開催しているシンポジウム「Walk Again」は、脊髄損傷治療の最前線について研究者から直接学べる貴重な場となっています。今年は9月5日(土)、北海道大学医学部フラテホールに医師・研究者4人をお招きし、「次世代の脊髄損傷療法」と題して基礎研究から臨床治験に至る最新の研究成果を報告していただきました。



目次

活動報告

Walk Again 2015: 脊損治療のフロンティアを知る p.1
再生医療研究情報	
W2W: 世界各地で実施中の臨床試験情報を収集 p.2~3
脳波読み取りで歩行／治療標的たんぱく質を特定	
／「やる気・元気」のリハ効果 p.5
海外ケア情報	
脊損女性のセクシュアリティ p.6~7
調査統計	
リハ施設アンケート: 脊損者の治療・リハ体制の課題 p.8~9
ドリームキャッチャー	
山㟢涼子「一つひとつ課題に向き合い成長していくことの意義」 p.11
理事会からのお知らせ	
Wings for Life World Run 2016: エントリー開始! p.12

シンポジウム前半は4人の先生それぞれ30分間の講演。まず中村雅也教授(慶應義塾大学整形外科教室)は、急性期の治験が始まった肝細胞増殖因子(HGF)について、開発の経緯や動物実験の結果が発表しました。須田浩太医師(北海道中央労災病院せき損センター副院長)は、病院到着から最短1.5時間で手術開始という同センターの体制を紹介し、現在取り組んでいるHGFの治験プロトコルなどを説明しました。休憩をはさみ、村上正晃教授(北海道大学遺伝子制御研究所)は、脊損で起こる炎症についての最新の知見と治療戦略につながる仮説を発表。最後に岡野栄之教授(慶應義塾大学生理学教室)が、iPS細胞由来の神経細胞移植の研究がどこまで進んでいるか報告しました。

続いて後半のパネルディスカッションでは、会場に来ていた研究者や当事者家族等からも活発な質問が出ました。

参加者は120人。会場アンケートには、「医療の進歩、将来の前向きな話が聞けて有意義だった」(当事者)、「基礎研究と臨床研究のバランスの良いシンポジウムだった」(研究者)といった高い評価がたくさん寄せられています。

講演とパネルディスカッションの詳しい内容は、2016年2月に報告書にまとめて発行します。



W2W**世界各地で実施中の臨床試験情報を収集**

米国の脊損患者団体U2FPが主催する第10回Working 2 Walkシンポジウム(W2W)が、2015年9月27～28日にメリーランド州ベセスダで開催され、当基金からも理事長以下4名が参加しました。ここで発表された数々の研究成果のうち、特に興味深い4つの脊髄機能再建アプローチを紹介します。

■運動機能を回復する神経補装具e-dura

——Gregoire Courtine博士(スイス連邦工科大学)

Courtine博士のグループが開発した柔軟性のある電極「e-dura」は、運動による背骨の屈曲にも耐えられる。脊柱管内にこれを埋込み、電気刺激(硬膜外電気刺激)を与える。さらに、動作に必要かつ適切な量の電気を制御するためのコンピュータシミュレーションプログラムを併せて開発した。これらを組み合わせることで、“時空間的”な電気刺激が可能となる。治療法は、①ドーパミンやセロトニンのアゴニスト(受容体を活性化する物質)を脊髄に注入、②電極を脊柱管に埋込み、脊髄の後根側にセット、③特殊なロボットアシスト装置を装着しトレーニング、の3ステップから成る。

脊髄を切断したラットに電極を取り付けただけでは、後肢はまったく動かないが、一定の固定した電気を流すと少し動く。電気を流す場所や時間を変化させながら流す(時空間的制御)とラットの後肢は大きく動作し始める。さらに、電気の周波数によって動作の大きさが変わった。

ラットに続いてサルを使った実験を中国でおこなった。脳の活動を自動で読み取る装置を脳に移植し、その情報をワイヤレスで受信できる装置を電極につなぐことで、脳の信号を損傷部以下の脊髄が自動的に受信できるようにした。装置の電源を切った状態ではサルの右足は動かなかったが、電源を入れると動くようになった。

次にヒトで試験をおこなった。被検者は62歳の女性でC6/C7のヘルニアで緊急手術をし、感覚レベルはT4である。試験は受傷1年後に実施され、70%体重サポート装置を使って歩行し運動機能を評価。電極移植50日後には電気刺激のない時よりある時のほうが歩行が早くなかった。3か月後には30%体重サポートでも十分歩行ができるようになつた。8か月後には、電気刺激も体重サポートもなしで歩けるようになった。博士のグループでは現在、ASIA-Cの患者を対象にした臨床試験を計画している。

●事務局より●硬膜外電気刺激用電極e-duraは、今年になって著名科学誌に報告されたばかりの非常に新しい技術である。体内に直接埋め込んで電気刺激をかけるので、脊髄への刺激が十分におこなわれていると考えられ効果も期待される。しかし埋め込み型電極には、長期間埋め込んだ場

合の影響について不明な点が残っており、慎重に検討しなくてはならない。他にも最近、経皮的刺激による運動機能改善の報告などもあり、電気刺激の研究が活発になってきているので、併せて注視していきたい。

■オリゴデンドロサイト前駆細胞の臨床試験経過

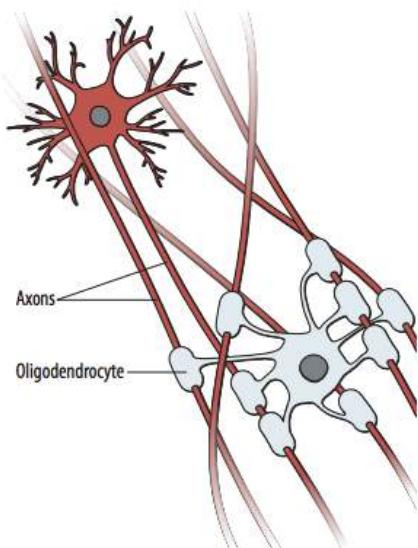
——Edward D. Wirth III博士(Asterias Biotherapeutics)

この臨床試験は、Geron社が着手した脊髄再生治療を引き継いだものである。

Asterias社はヒト胚性幹細胞からAST-OPC1を樹立し、マウス、ラットに続きサルやブタで安全性の確認と機能評価をおこなった。移植後の有害性は認められず、損傷による空隙形成はAST-OPC1移植により減少。ミエリン鞘形成が確認され、運動機能も若干だが回復した。

ヒトを対象にした第1相臨床試験では、神経学的に完全に損傷した5名(21歳男性T6損傷、23歳男性T8損傷、32歳男性T6損傷、31歳男性T7損傷、23歳女性T3損傷)の胸髄損傷患者に対して受傷後7～14日の間に、200万個のオリゴデンドロサイト前駆細胞(AST-OPC1)が移植された。現在まで3年以上にわたる被検者全員の追跡調査で、損傷部の空洞形成は5名中4名で顕著な減少を確認している。しかし、臨床学的所見で神経学的機能が有為に変化した被検者はいなかった。機能改善は移植細胞数に依存するという仮説のもと、2015年5月から、より多く(1000万～2000万)のAST-OPC1を移植する試験が始まった。この試験はC5-C7の頸髄損傷者を対象とし、今まで3名の被検者に移植がおこなわれた。

●事務局より●Geron社のオリゴデンドロサイト前駆細胞を使った細胞治療法は、ヒト胚性幹細胞を使った世界初の臨床試験として、かつて世界中から注目され、その中断は大きな失望を与えた。その試験を継続した今回の発表は、ヒト胚性幹細胞を使った治療の可能性を知る非常に重要な結果の一つである。現在、同じくアメリカのバイオベンチャー企業であるStem Cells社やNeuralstem社もヒト胎児組織由来神経前駆細胞の治験を進行中である。これらの治験結果を併せて考慮することで、神経幹細胞移植の効果やその限界が把握できるのではないかと思う。



オリゴンドロサイト(白)は軸索(赤)を包み、ミエリン鞘を形成する。このミエリン鞘のおかげで軸索を伝て送信される電気信号を短絡せずに目的の場所まで送り届けることができる

(Kate Willette「Don't call it a miracle: The Movement to Cure Spinal Cord Injury」より抜粋)

■骨髄細胞をダイレクト・リプログラミング

——Jan-Eric Ahlfors博士(New World Laboratories, Inc.)

ウーパールーパーは、組織が損傷すると幹細胞や特殊なマトリックスを含む芽胞(未分化細胞の塊)を形成し、脳や心臓をも再生できる。Ahlfors博士はヒトでもこの特殊な細胞とマトリックスができないか調べた。まず、マトリックス「RMx™」を開発。これを脊髄損傷ラットの脊髄に埋め込むと脊髄組織が再生し、軸索の伸張が促され、運動機能も回復した。さらに体細胞から直接分化(ダイレクトリプログラミング)させることで得られた神経前駆細胞「DrSC®」を脊髄損傷ラットに移植したところ、運動機能が改善し、効果はヒト胎児由来神経前駆細胞よりも高かった。

このRMx™とDrSC®を使った臨床試験^{*}は、ロシア連邦医学生物学省の連邦研究臨床センターでおこなわれている。臨床試験は主に次の5工程から成る。①被検者から骨髄を採取する、②骨髄細胞をダイレクト・リプログラミングで神経前駆細胞(DrSC®)にする(約10週間)、③被検者のいる病院へ届ける、④DrSC®を被検者に移植する(1~10回)、⑤リハビリテーショントレーニングをおこなう(半年~2年半)。これまでの被検者は4名で、受傷から1~2年経ったT5-9の胸髄慢性損傷患者である。被検者には1~3回に分けてDrSC®を髄腔内に2500万~1億個移植した。程度に差はあるが、すべての被検者で感覚・運動レベルがともに改善した。また、移植1か月後に脳からの電気信号が足に伝達していることを確認した。移植半年後の運動機能評価では、回復度合いは移植細胞数に比例していた。

* <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT02326662?term=spinal+cord+injury+chronic&rank=20>

●事務局より●この治療法の重要な点は、再生能力の促進効果を持つRMx™と体細胞をダイレクトリプログラミングさせて神経前駆細胞DrSC®が得られることである。特にDrSC®は自己の細胞から作るので免疫抑制剤が必要なく、患者の負担を軽減できる。効果もヒトES細胞由来神経細胞よりも高いことが示されており、一見すると非常に有望な治療法である。しかし、ロシアで臨床試験をおこなっている理由が明確でない、機能評価の客観性、RMx™とDrSC®の詳細な作製工程が示されていない、神経マーカー分子の発現確認による特徴付けや安全性が明示されていない等、疑問点が多い。今後、治験の場がヨーロッパやアメリカに移ればこれらの疑問点への回答が得られるだろう。

■脊損ペット犬でコンドロイチナーゼABCの前臨床試験——Nicholas Jeffery博士(アイオワ州立大学)

Jeffery博士は脊髄損傷を負ったペット犬で臨床試験をおこなっているが、それは人工的に脊髄を損傷したマウスよりヒトの脊損受傷に近い病態が観察されるからである。

博士が紹介した臨床試験のうち1つは、2012年に論文発表^{*1}された嗅神経鞘細胞を用いた試験である。T3-L3の受傷犬を2つのグループ(細胞移植するグループと移植しないグループ)に分け手術をし、半年間、機能評価をおこなったもので、移植数か月後には前肢と後肢の協調運動が改善するなど、ある程度の回復が見られた。

もう1つが、現在進行中のコンドロイチナーゼABC(ChABC)^{*2}の臨床試験で、神経細胞の軸索が損傷部の間を再接続できると期待されている。現在までに約40匹の脊髄損傷犬を登録し、ChABCを受傷部に投与した後、さまざまなりハビリトレーニング(雪上や水中での歩行訓練など)をさせている。試験がまだ進行中のため結果は開示されなかったが、詳細が大学HP^{*3}に掲載されている。

*1 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3501977/>

*2 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2840440/>

*3 <http://vetmed.iastate.edu/vmc/small-animal/clinical-trials/chondroitinase-clinical-trial-0>

●事務局より●ChABCは軸索伸長を阻むグリア瘢痕組織を分解することのできる酵素として注目されている。現在、ヒト臨床試験に最も近づいているのが、このアイオワ州立大学のグループが犬でおこなっている前臨床試験だ。ChABCは神経幹細胞やiPS細胞の移植と併用することができ、細胞移植療法の効果を高める可能性を有する。一日も早くヒト臨床試験に進むことを願っている。ChABCを使った脊髄損傷治療の詳細については、当基金Walk Again 2014でJames Fawcett博士が講演^{*4}した。

*4 http://www.jscf.org/publication/pdf/15th_anniversary.pdf

■脳波読み取りで慢性期患者が歩行

アメリカ発——カリフォルニア大学アーバイン校の研究チームが、脳コンピュータインターフェイス・機能的電気刺激システム(BCI-FES; Brain-Computer Interface Functional Electrical Stimulation System)を開発。これを使って受傷後5年の慢性期患者が自力歩行できたと発表した。

図はBCI-FESを使っている様子。患者が被っている帽子が脳波を検出する装置で、ここから無線(Bluetooth)で下肢に電気刺激を送る。

今回歩行に成功した患者はT6を損傷、ASIAはBだったが、19週間にわたって30回のトレーニングを受け、3.66mのコースを歩ききることができた。

患者はまず、「歩く」意思を装置が検出できるよう、ヴァーチャル・リアリティ環境の中でアバター(自分の分身)を動かし脳波をコントロールする訓練を受けた。その後、吊り上げ装置を付けて床から体を浮かせた状態で足を動かすトレーニングをした。20回目のトレーニングで転倒防止の装置を付けたまま地面に足をつけて歩くことができ、最終的にはBCI-FESのみで歩けるようになった。

BCI-FESは、いまのところ「右足を前へ出す／左足を前に出す」といった細かい動きを区別するのではなく、「歩く／歩かない」を読み取るだけの段階である。したがって同シス

テムでサポートできる動きはまだ限られているが、研究チームは、「受傷から年数が経っても脳にコントロールされた歩行を直観的に復元できる」としている。また、「この方法は足の筋肉を刺激する非侵襲的システムである点でも有望である」とし、「バーチャルリアリティや、外骨格ロボットを用いて我々がやっている脳コントロールシステムは着実に進歩している」と語っている。

*原論文URL <http://www.jneuroengrehab.com/content/12/1/80>

■脊髄損傷の治療標的たんぱく質を特定

日本発——細胞骨格を制御するたんぱく質CRMP4を抑制することで、神經再生を阻害する複数の因子をブロックできることが明らかになった。長井淳(日本学術振興会特別研究員)らからなる研究チームが、Scientific Reportオンライン版で2015年2月に成果を発表した。

CRMP4遺伝子が欠損したマウスでは損傷部位を超えて神經纖維が伸びたことが確認されたと同時に、神經変性、炎症反応、瘢痕形成は抑制された。また、他の阻害因子が欠損した場合には重大な副作用が予想されるのに対し、CRMP4欠損マウスにおいては正常に生育し行動異常もみられなかったことから、研究チームは、CRMP4を治療標的にすれば従来の治療に比べて副作用が少ないことが示唆されるとしている。

*原論文URL <http://www.nature.com/articles/srep08269>

■脳科学で「やる気・元気」のリハ効果を証明

日本発——モチベーションが高いとリハビリテーション効果が上ることは、これまで臨床では経験的に知られているが、西村幸男(自然科学研究機構准教授)らの研究チームは、PET(ポジトロン断層法)を用いてサルの脳の活動部位調べ、これを科学的に明らかにした。

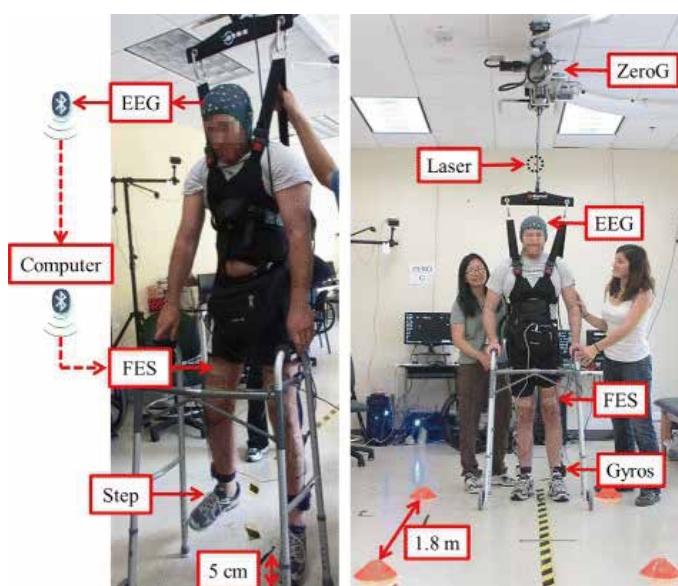
リハビリによる運動機能の回復が進むほど、モチベーションをつかさどる大脳辺縁系の脳活動と運動機能をつかさどる大脳皮質運動野の活動との間に強い関連が生まれることを確認。また情動をつかさどる前頭葉の眼窩前頭皮質等とも関連性が高まることが明らかになった。これはつまり、モチベーションや元気といった情動と、運動機能との間に相互作用があることを示している。

西村准教授は「リハビリテーションにおいては、運動機能に着目するばかりではなく、精神神経科の心のケアやサポートも重要」としている。

*原論文URL

<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0024854>

図 脳波の信号を脚に伝える仕組み



C.E.King, et al.; Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation 2015, 12:80より引用

【図註】

EEG: electroencephalogram 動作の命令を発信する

FES: functional electrical stimulation 脚に電気刺激を与える

ZeroG: 体重サポートシステムの名称

Gyros: ジャイロスコープ 角度や速さのセンサー

脊損女性のセクシュアリティ

米国UAB(アラバマ大学バーミンガム校)の医学部は脊髄損傷モデルネットワークシステム(SCIMS)を運営し、当事者や家族、研究者などに向けて、脊髄損傷に関するさまざまな情報を公開しています。同システムが作成した当事者向けファクトシートから、脊損女性の性生活に関するアドバイスなどをまとめたものを紹介します。(まとめ:事務局)

セクシュアリティとは

セクシュアリティは、人が自己を女性として(あるいは男性として)表現することです。本来、密やかでプライベートな事柄です。通常、セクシュアリティは、身体的かつ情緒的な距離の近さで表されますが、多くの人々が性的活動を身体的なものとしてとらえています。けれどもそれは性交だけにとどまりません。手を握る、ハグする、キスをするといったことも身体的親密さを表す好例です。

情緒的な親密さは、肉体的接触から得る感覚以上のもの、たとえば満足感、信頼感、自尊心をもたらします。また、他者への信頼感を育み、自分自身の考え方や感情を他者と共有する開かれた心にもつながります。

脊髄損傷後のセクシュアリティについて

脊髄損傷を負っても、セクシュアリティは生活の重要な一部です。受傷後は、自分の身体を受容し、自然な性的感覺を取り戻すのに、ある程度の時間が必要かもしれません。

—性的機能について

実際のところ、受傷後には、女性の性行動を阻むいくつかの生理的变化があります。

人によっては、膣の潤いが減少しますが、これは脳から生殖器エリアへの通常の神経シグナルが遮断された結果、起こると考えられています。一般的に、膣の潤いは何らかの性的刺激や興奮に対する心理的身体的反射によってもたらされます。膣の潤滑性は性的興奮のサインで、通常は膣への挿入をたやすくし、より大きな快楽を性行為に与えるものです。性行為を助けるために水溶性潤滑剤(油性潤滑剤は使ってはいけません)を利用することができます。たとえばKYゼリー(ジョンソン＆ジョンソンの製品)があります。

損傷レベルと麻痺の程度によっては、表皮の感覺や筋肉を収縮させる力の変化を感じるかもしれません。そのために、受傷前とは異なる体位や性行動をとることもあるでしょう。あなたが必要とし、また望む行為や体位についてパートナーに語ることは、関係を良くする一つの方法でもあります。

オーガズムまでより長くかかるようになったり、あるいは以前と感覚が異なったりすることに気づくかもしれません。受傷前より多くの刺激が必要かもしれません。また、服用している薬剤が、オーガズムを困難にする可能性もあります。

T6以下の損傷であれば、オーガズムに達するためにバイブレーターの使用が助けになるでしょう。

—受胎能力について

脊髄損傷後はふつう、月経が一時的に停まります。時に半年もの長期間、中断するかもしれません、当システムに収載されている論文(Jackson, 1999)によれば、いったん再開すれば通常、受胎能力に影響はありません。再開しない場合は、治療選択について医師に相談しましょう。

—性的適応について

運動感覺機能の喪失が歓びの喪失を意味するものではないことを、脊損女性は知っています。受傷後も、活発で歓びに満ちた性生活を再開することができます。

ボディ・イメージの問題は、最初に直面する関心事です(表参照)。あなた自身が自分をどう感じているかということは、あなたやパートナーの性的欲求にも影響を与えるので、重要です。ポジティブな態度とちょっとしたユーモアがあれば、人は自然にあなたに惹きつけられ、またそのことがあなたを気持ちよくさせるでしょう。

適応の大きな鍵の一つが、日常生活で問題となる機能障害のマネジメントを学ぶことです。どんな女性でも疑問や不安を抱いていて、脊損女性だけに特別なことではありません。事実は単純です。脊損女性は、

- ・魅力的です
- ・人と出会い、恋をし、結婚するチャンスがあります
- ・性的存在です
- ・性的欲求をもっています
- ・歓びを与え受け取れる能力があります
- ・活発な性生活を楽しむことができ、そうします
- ・妊娠し子どもをもつことができます

これらの事実を、真実として受け止める女性は、満足できる幸せな性的関係をたやすく得ることができるでしょう。

—あなたとパートナーについて

受傷後もパートナーシップを維持できるかどうか、多くの女性が不安を抱いていますが、脊損でなくとも、人間関係の

継続には一途な働きかけや献身、深い関与が必要とされます。

脊損の女性は、パートナーに脊髄損傷や付随する困りごとを理解してもらう必要があります。コミュニケーションをいまいにせず、ともに問題解決に取り組みましょう。

表 性的行動にまつわる困りごと

泌尿器のアクシデント	個人的満足を十分に得られないこと
排便アクシデント	多すぎるトラブルへの準備
パートナーを満足させられないこと	傷ついた自己
性的魅力がないと感じること	興味喪失
他者が自分を性的魅力がないと見ていること	満足を得られる方法が好みではないこと

困りごとについて

表は、脊損女性の困りごとを頻度順に並べたものです。これらは受傷直後から生涯にわたっての注意が必要です。うまく対処する最良の方法は、事前にパートナーと話し合い、何が起こるかに注意し、対応の準備をすることです。

排尿管理においては、性行為中の排尿アクシデントを減らす方法がいくつかあります。性的接触前には水分摂取を控えます。間欠カテーテルを使っているなら、性行為前に膀胱を空にできます。恥骨上カテーテルや膀胱留置バルーンカテーテルを使っているとチューブが気になりますが、尿道と膣とは別なので、性交中もチューブはそのままでかまいません。カテーテルをテープで腿や腹部に留めれば、ねじれたり飛び出したりせず、性交の邪魔にはなりません。

排便管理においては、アクシデントを避けるために、一貫した排便管理のルーチンを確立する必要があります。性行為前に食べないでお腹を空にしておけば、さらに確実です。

性的満足については、自分自身だけでなく、パートナーを満足させることができるかどうか懸念しています。パートナーと話しながら、新しいアイデアをいっしょに試してみると、相互に満足感を得る助けになるでしょう。

性的探求も、カップルが身体的欲びを高める手助けになります。満たし満たされるために受傷前と違う方法を試そうとするカップルもあれば、その方法が受傷前と同じだとわかるカップルもあるでしょう。「なじみの」やり方で満たされることは限りません。男性器の挿入を心地よく感じる体位をいくつか試してみる必要もあるでしょう。とりわけ性行為中に痙攣や痛みがある場合は体位を工夫し、なお障害になるようなら医師にアドバイスを求めてください。

性的興奮については、情緒面では受傷前と何も変わらないことがもうわかっているでしょう。ドレスアップやロマンチックなディナー、いっしょにシャワーを浴びること、エロチックな動画を観ることなどが情緒的な昂ぶりを喚起

します。他の脊損女性がどのようにして身体的興奮を見つけているか、あるいはあなたの体を“探検”し、どの部位がどんな反応をするかを知ることも役立ちます。

ほかに起こりうる問題

自律神経過反射は、T6以上を損傷した女性にとって生命に関わる状態です。性的行為は通常血圧上昇を招きます。これも自律神経過反射の徴候の1つですが、リスクのある女性とそのパートナーは、そのほかにも、不規則な心拍、顔面の紅潮、頭痛、鼻づまり、悪感、発熱、かすみ目、付隨してあるいは単独で起こる損傷レベルより上の発汗、といった徴候をよく観察しなければなりません。性活動中に複数の徴候が現れたらすぐに行きを中止してください。中止後も症状が続くようなら、直ちに医師に連絡し相談します。

言葉と肉体的暴力による虐待は、残念ながら一部の人間関係において現実にあります。虐待を受けたら、友人や家族、医師などに話して、虐待から逃れるのを援助してくれる行政機関や支援組織にコンタクトしましょう。

性機能不全の女性は、医療によって改善します。脊損女性の性機能不全はしばしば、性的欲求や性的満足の欠落から起ります。医師に相談して治療の選択肢を尋ねてください。

加齢によって、多くの女性に、性的関心の低下や、閉経後の膣の潤滑の減少が見られます。薬で改善することもあるので、医師と話し合う価値はあります。加齢につれて性的関心のあり方が多少変化するのは自然なことです、だからといって性生活を楽しめなくなるわけではありません。

むすび

脊髄を損傷した後も変わらず、身体的にも情緒的にもセクシュアリティを表現することができます。しかし、損傷がどのように心や体を変えた可能性があるかを学ぶことは大切です。潜在的なトラブルを予防し、うまくマネジメントできれば、受傷レベルを問わずセクシュアリティのあらゆる面を気持ちよく探求し、表現し、楽しむことができます。

必要に応じて専門家にアドバイスを求めるこをためらうべきではありません。たとえばカウンセラーは、適応や人間関係に関する問題の解決をサポートしてくれます。リハビリ専門医は、こうした女性たちにとっての教育的資源となり得ますし、医学的問題の管理を助けることもできます。さらに、脊損女性の性と生殖の問題に詳しい泌尿器科医や産科医を紹介してもらうこともできるでしょう。

*UAB-SCIMSのURL <https://www.uab.edu/medicine/sci/uab-scims-information>

リハ施設アンケートから浮かび上がる脊損者の治療・リハ体制の課題

日本リハビリテーション病院・施設協会が、会員施設およびその職員を対象におこなったアンケート調査の結果がまとめました。『脊髄損傷患者に関するアンケートまとめ』と題する報告書から、その抜粋をお届けします。

I 調査の目的と概要

目的は、脊損患者の治療、リハ、社会復帰などにおける問題点を幅広く抽出すること。調査の分野を、急性期、回復期、在宅復帰・地域生活、復学・復職の4つに分け、2013年に兵庫県と大分県で実施した予備調査に基づいて206の調査項目を抽出した。

アンケートの依頼を送付した665施設からの有効回答は169件(回答率25.4%)。併せて各施設の診療部、看護部、リハビリテーション部などの代表者1名にも個人調査を依頼しており、個人調査票の回答は200件あった。

アンケートは、2014年2月1日から3月10日まで、日本リハビリテーション病院・施設協会のホームページで実施された。調査結果の整理、分析は、同協会の「障害児・者リハビリテーションのあり方検討委員会」においておこなわれた。なお、報告書は2015年7月に冊子にまとめ、会員および関係諸機関に配布された。

II 個人アンケートの結果と考察

1 回答者属性

所属は、急性期病棟28%と回復期病棟45%を合わせて7割以上を占め、障害者病棟や通所、在宅系で脊損者のケアに継続的にかかわる回答者は12%にとどまった。

職種は、療法士が55%で最も多く、次いで事務職(19%)、医師(14%)、看護師(8%)等であった。

2 急性期

各分野の問題点を選択肢として示し、回答者に重要度の順位をつけてもらって点数化した。

急性期では9つの問題点のうち8つに点数が分散する傾向がみられ、問題が多岐に渡ることが示された。最重要は「急性期や回復期で要件の除外対象患者とする」「脊損の急性期医療を担当する施設が少ない」というもの。3位以下に「後送病院の必要性、地域での連携システムの構築」「各県域での相談窓口の必要性」「スタッフ教育の充実」が続く。

考察:専門病院の必要性が強く認識されている背景には、急性期病院ではリハスタッフの不足により受傷後早期から十分なりハをおこなうことができない、脊損患者は手間がかかる割に収入が上がらない、自殺企図をもつ患者は一般回復期病棟で受け入れを避ける傾向があり入院先を探しにく

いといった事情があると考えられる。急性期や回復期での要件除外が上位に入ったのは、現行制度にある期間内では対応が困難であり、対象外となると診療報酬も十分ではないということを示している。一方で、患者や家族の相談窓口の設置が、診療報酬やスタッフ不足、スタッフ教育よりも重視されていることに注目したい。これは、当事者から医療者への訴えを反映しているのではないだろうか。

3 回復期

急性期同様、問題は多岐にわたる傾向がみられた。最重要は「脊損専門施設が少ない」、次いで「回復期病棟における包括診療および入院期間制限の改善」「急性期、回復期、生活期のよりきめ細やかな連携が必要」「障害者病棟でのリハ制限の撤廃と在宅復帰の促進」「回復期病棟での脊損対応機能の増加と実施可能機能の情報公開」と続いた。

考察:専門施設の必要性が重視されるのは、疾患の専門性や重症度、制度および支援器具の特殊性、スタッフ教育の特殊性などをかんがみた上でであろう。また、相当数の脊損患者が回復期でリハを受けていることから、回復期の制度の壁が実感されやすく、制度改正の声が上位に入ったものと思われる。障害者病棟は、リハの集中度、入院期間制限、診療報酬などの点から患者にとっても医療者にとっても重要な病棟であるとらえられている。

4 在宅復帰・地域生活

「退院・退所後にリハやケアを継続できるスタッフがない」「生活機能低下事例に対する回復期病棟の短期利用」を最重要に挙げる回答者が多く、問題が集約化されている。ほかに「家族負担軽減・自立生活促進」「自立支援から介護保険制度に変わる際のサービス改善」「自宅周囲の機能改善施設の不足」が上位にきている。

考察:在宅復帰後のリハやケアのギャップについては、現行制度が高齢者中心に設計されているため、脊損対策まで手が回っていないためと思われる。

5 就労・就学

最重要課題は「就労・就学を支援するコーディネーターの設置」と「就労・就学に向けたバリアフリーの実現」の2つに集約。「就労・就学を支援する日常的地域支援の必要」「病院スタッフのコーディネーターに対する診療報酬援助」「職場環境整備支援策を設ける」といったことが上位になった。

考察:就労・就学においては制度に関わる要望が多く、財政

支出に直接影響するため実現困難な点もあるが、民間活力を利用するなどの工夫が必要と思われる。

III 施設アンケートの結果と考察

1 施設の属性

回答した全施設が複数の機能をもっていた。割合は、回復期病棟66.9%、急性期病棟51.5%、訪問系サービス41.4%、通所系サービス40.8%。併設施設は平均で3であった。

2 患者の受け入れ

回答施設が2012年の1年間に受け入れた脊損患者の総数は1,401人。このうち完全麻痺が317人、不全麻痺は815人であった。脊損患者の受け入れが年間6人を超えた施設においては、胸腰髄損傷よりむしろ頸髄損傷のほうをより積極的に受け入れている施設が多かった。

考察：当協会関連施設での受け入れ数1,400人にのぼることは、年間の新規脊損患者が4,800人と推定される中、協会会員の脊損治療への貢献の大きさを示している。

3 職員数と患者の受け入れ

医師数は非常勤含めて平均28.3人。このうち非常勤は

6.1人と比較的少ない。泌尿器科医は76%の施設で雇用がなく、精神科医に至っては151施設で非常勤を含めても0である。

医師数と脊損患者の受け入れ率には相関が認められない。ただし、完全麻痺に限ると医師数11～20人と101人以上の施設に2峰性が認められる。完全麻痺を受け入れる11～20人の施設は回復期病院、101人以上の施設は急性期単独か、あるいは急性期+回復期の病院とみられる。

163施設が療法士を雇用しており、その数と受け入れ率にも相関は認められなかった。看護師についても同様、その数は受け入れ率には影響していない。

考察：泌尿器科医を雇用する施設は少ないとわかったが、回復期や生活期に身近に泌尿器科医がいることでしっかりした管理を受ける機会が保障され、QOLを改善にもつながる。また、脊損患者を受け入れる施設は精神的ケアができることが望ましく、精神科医の雇用によってより充実した対応ができると期待される。なお、泌尿器科医の雇用と受け入れ率に相関はみられなかったが、精神科医については精神科医がいる施設では受け入れ率がやや高かった。

AD

一つひとつ課題に向き合い 成長していくことの意義

山寄 涼子

障害への理解とは何か 差別とは何かを語り続ける

頸椎損傷になりこの10月で17年。首にできた腫瘍を除去した代わりに四肢麻痺が残った。車いす使用者となってから1年後、24時間の介助派遣を得てふたたび社会に出た。そこで遭遇したのが、初めての乗車拒否。さらに、初めての入店拒否だった。

『車いすの方はお断りしています』——この言葉に含まれる意味を実感するまでにさほど多くの時間は必要なかった。そして理解した瞬間から私の中には、「障害者」という言葉が重くのしかかっている。

車いすで初めて外出したこのときのことは、今もはっきり覚えているし、これからもきっと忘れないだろう。

この体験をきっかけに、さまざまな団体に関わりながら始めた当事者としての活動は15年を超えた。

私はラッシュ時に公共の交通機関を利用し、出勤しているのだが、当初はしばしば邪魔者のような扱いを受けた。そこで日々通勤途上で経験していることを活かし、交通などのアクセスを改善することを主なテーマにして活動してきた。企業や団体の職員向け研修に呼ばれて話す機会多く、そのような場では、障害者の生活への理解を深めてもらうため、自分の体験を伝え、そこから障害への理解とは何か、差別とは何かについて説いている。

最近は乗車拒否が減り、都心では車いすや白杖の障害者が通勤する姿を毎日のように見かけるようになった。障害当事者が意見を言う土壤ができ、ソーシャルネットワークなどを利用して地域を超えた情報交換ができるようになり、障害の有無を超えたつながりがだんだんと広がって、状況は改善されてきていると感じている。

「私の障害」から出発して もっと広い世界へと目を向ける

今では、知らないところへ出向いて人前で話すことにも躊躇はないが、最初は人と接することにとても抵抗があった。なぜかと言えば、人と相対するとは、私に障害が有るか無いかということ以上に、私自身が問われることだと気づいたか



らだ。私は人としての成長を求められていた。気づいて初めて、自分の置かれた環境から逃げたくなった。

そんな時に活動団体の上司が、「人にこだわれ。人に興味を持て」「苦手な問題は人を成長させる」と教えてくれた。これを聞いて私は、「成長したい!」と生まれて初めて思った。今は、車いすに乗っている自分の障害のことだけでなく、ほかの仲間や身体以外の障害についても話すことが多くなり、かつて上司に言われたことの意味が、あらためてよくわかつてきたように思う。

でもまだまだ人を感じなければならない。人だけではなく、社会の動きに敏感になり、もっと大きな意味で他者との平等ということを知らなければならない、と感じている。

最近受講した「障害平等研修」では、これまで自分がいかに障害の個人モデルであったかということに気づかされた。たとえば、道路に段差があれば、車いす使用者は移動に不自由する。環境が「障害」を生んでいるのだ、という視点を得て、障害は個人だけのものではなく、社会のものもあると知った。気づいたからにはもっと成長を求める。だがもう、以前のように逃げることはない。

活動をはじめさまざまな業務に携わる機会をくださる先輩方から、これから多くのことを学びたい。そして、これまで障害者が生活しやすいように、法律や制度など日本の環境を整えてきてくださった先人たちに継ぎたいと思う。



▲ふだんは鉄道で出勤しているが、他の交通機関でも車いす使用者に慣れてもらうためにときどきバスも利用する

理事会からのお知らせ

Wings for Life World Run 2016 エントリーが始まります！

車いすランナーと健常のランナーが世界30か国以上の会場で同時にスタートするユニークな大会が、Wings for Life World Runです。日本でも今年に引き続き、滋賀県高島市にて開催されることが決定し、エントリーの受付が始まりました。多くの人の参加が脊髄損傷の治療をさらに推し進める原動力となります。皆さん、ふるってご参加ください。

Wings for Life World Runはランナーのエントリー費全額相当が脊髄損傷治療の研究に充てられています。2015年5月の大会には世界35か国で7万人以上のランナーが参加し、約420万€(約5億6,500万円)が硬膜外電気刺激の研究に投じされました。

日本では2015年が初めての開催で、大濱眞理事長がアンバサダーを務めました。メイン会場にテントを設営し、脊髄損傷に関するパンフレットを配布したり、動画や資料を展示したりなど、ランナーやその応援に来た人たちの関心を集めました。

いよいよ来年は、当基金がローカルパートナーになることがすでに決まっています。主催のWings for Life財団との協力をさらに進め、イベントのメディア報道などを通じて、参加ランナーだけでなく広く一般の人々に対して、よりいっそうの啓発を目指します。

コースは琵琶湖のほとり。まさに「風光明媚」という言葉がぴったりの美しいところです。後ろから来るキャッチャーに追いつかれるまで最大100kmのコースが用意されています。追いつかれたらそこでレースは終了。瞬時にデータがオーストリアのコントロールセンターに送られ、全世界でのランキングがわかります。日本は夜間のスタートとなります。ヘッドランプなど夜ランに必要な装備は、エントリーと引き換えに主催者から支給されます。

大会HP(<http://www.wingsforlifeworldrun.com/jp/ja/>)には、日本だけでなく世界の各会場の情報もたくさん載っています。ちょっと覗いてみてください。きっとみんなといっしょに走ってみたくなるはずです！

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

エントリー概要



受付ページ

<http://www.wingsforlifeworldrun.com/jp/ja/news/wings-for-life-world-run-2016-1276/>

日時 2016年5月8日(日・祝)午後8時スタート

場所 滋賀県高島市

参加費 6,500円+消費税

募集人数 先着順3,500人(一般+車いす)

参加資格 大会当日満18歳以上

なお、参加できる車いすの要件は以下のように決められています。

- ・本人が動かす／友人が押す日常生活用車いす
- ・後輪2輪が駆動輪になっている車いす(後輪サイズ:20~26インチ
<50.8~66cm>/前輪サイズ:3~7インチ<7.6~17.8cm>)
- ・ハンドリムとブレーキが左右に備わっている車いす
- ・ハンドリムの直径がそれぞれの後輪のリムの直径より最高15%まで小さいもの



▲2015年5月におこなわれたレースのスタートの様子

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。