



# 日本せきずい基金

## ニュース

No.11

### カナダと日本 / 呼吸器使用者の格差 浮き彫りに

後援会報告：「人工呼吸器使用者の自立」



ウオルト・ローレンス氏

6月2日(土)、東京・麹町の弘済会館でウオルト・ローレンス氏を招いて、講演会を開催した。当事者・家族や医療関係者など200名が参加。講演会ではカナダと日本の状況を対比する形で、ローレンス氏と日本の当事者がそれぞれの経験を報告、その後、大熊由紀子氏(大阪大学教授)の司会で討論を展開した。

#### カナダでは - -

ローレンス氏は1968年、17歳の時に川に飛び込み頸髄の2、3番を損傷した。受傷後すぐに脊損センターに運ばれたが、当初は24時間呼吸器使用で、施設から出ることは無理だと言われた。しかし1年半後に呼吸器の離脱訓練を受けて、呼吸器は夜間だけの使用となり、療養施設から大学に通学した。その後、呼吸器使用者のグループホームですごし、結婚して郊外の家に移り、現在は4歳の養女とともに暮らしている。日本と違い、呼吸器を使用していても話すことが出来、

自力排痰も可能。気管切開した孔は今では小指ほどの大きさである。

現在まで10年間、脊損病棟の常勤ピアカウンセラーとして働き、福祉手当は受給していない。ローレンス氏は、C2の13歳と15歳の女性たちの事例を紹介した。2人は在宅に戻った後、1人は大学院のドクターコースに在籍し歴史学を研究中、もう1人は高校の教員になったという。「私は希望を与えることができる。自分の経験をピアカウンセラーとして、教えてあげられる。障害があってもこういう生活を送ることができることを、多くの方々に教えてあげたい」。

#### 【目次】

報告：「人工呼吸器使用者の自立」	1
朝日新聞社説：「せき髄損傷……日本では二重の不幸」	6
参加者募集：「障害者のセクシュアリティ」講演会	7
再生研究紹介：「再生研究に遺伝子研究の成果を利用」	9
疼痛研究の動向	11
フィットネス案内：スタンディングリフトを設置	12
トピックス：自動車事故による介護料の支給範囲の拡大	12

## 日本では - -

大濱眞氏は 25 年前、29 歳の時にラグビーで C4 完全麻痺。受傷時に首の固定はなく、搬送された A 救急病院では「ダメですよ」「5 年生きていればよい」と家族は宣告された。その病院に 6 ヶ月在院し、B 総合病院に 1 年入院。その後、C リハビリ病院の脊損病棟に 6 ヶ月入院後、改造した自宅に戻った。

A・B の病院では寝たきりだったが、C 病院では、転院後数日で車いすを使用しリハビリが開始された。退院後 2 年間は閉じこもり生活であった。

せきずい基金の介護調査では、在宅呼吸器使用者の 1 日の介護に要する時間は 27 時間。

厚生労働省はヘルパーの医療類似行為を好ましくないと指導しているため、ヘルパーが排痰や呼吸器の調整、摘便ができず、家族が過酷な負担を負っているのが現状である。

## 討論から - -

パネラーには、司会の大熊由紀子氏の他、榊屋敬悟（厚生労働副大臣）、松井和子（国立看護大学校看護学部長）、平岡久仁子（帝京大学病院医療相談室）の各氏が参加。

松井氏は、カナダでは呼吸器をつけて話せないのは C1 の場合だけであること。ローレンス氏のように呼吸器を使用している場合も、当事者がアテンダントに操作を教えていること、15 分ごとに排痰しなければならないのは ICU だけであることなどを述べた。

日本の医療では、ICU の呼吸器管理の考え方が在宅にも持ち込まれていること、また日本では医療上の配慮を重視するため、呼吸器をつけていても話すことができるカフなしのカニューレが奨励されていないという、医療文化のあり方の問題が明らかとなった。

平岡氏は医療ソーシャルワーカーの立場から、患者の受け入れ後、在宅までを見据えたプログラムが医療スタッフに欠如していること、当事者が病院を訪問しその実態を医療スタッフに見せることの重要性を語られた。討論終了まで熱心に参加された榊屋厚生労働副大臣は「一私人として」と断りながらも、拠点施設としての脊損センターの整備が必要であること、アテンダントの直接雇用も含め、政治家として今後研究していかなければならない課題であると述べた。

## 会場から - -

札幌から駆けつけた日本ベンチレーターネットワークの佐藤きみよさんは、人工呼吸器ということばが人々にとっても重過ぎる印象を与えるので、自分はこれを換気扇のような単なる道具の意味で「ベンチレーター」と呼んでいると発言。ベンチレーターをつけた車いすの佐藤さんに、ローレンス氏は「ファンタスティック」と一言。

神奈川総合リハビリセンターの元スタッフの方からは、3 次救急センターから 2 週間程度で入院できるようになりつつあること、昨年には C1 の方を在宅復帰させることができた経験が語られた。これはボランティアまで含めた地域の社会資源を最大限引き出した貴重な経験であるが、ローレンス氏からは「バンクーバーでは、公的な援助なしに家に戻ることは失敗だと評価される」との発言があった。

C2 の呼吸器使用の息子をもつ女性は、呼吸器使用者のグループホーム建設を呼びかけているが、横浜市の障害者グループホーム助成には、医療の管理下にないことが条件にされている現状が報告された。（この講演会の報告書は、本年秋に刊行予定である）

## 講演とパネルディスカッションに参加して

松井 和子（国立看護大学校看護学部長）

今回の企画は、日本の人工呼吸器使用者の自立にどのような医療ケアシステムや社会的サポートが必要か、その課題を明確にできたと評価する。

人工呼吸器使用者、気管切開による人工呼吸であっても、自立が可能であるとウォルト氏の来日と講演は実証した。健常者と同じ姿勢で長時間講演し、質問に適切に答える氏の存在は、適切な医療ケアシステムがあれば人工呼吸器使用の高位頸髄損傷者であっても社会生活が可能なることを実際に示してくれた。その自立の条件は、司会の小熊由紀子氏が適切に交通整理し抽出されたように、つぎの7点である。

1つ、急性期に脊髄の損傷を最小限に留める専門医療体制の整備である。カナダ・ブリティッシュコロンビア（BC）州では事故現場に駆けつけた救急隊がまず脊髄損傷を疑い、近隣の医師が外傷の有無を確認、脊椎に外傷があれば固定し脊髄損傷センターへ転送、急性期の専門治療を開始する。

2つ、急性期にピアカウンセラーの活用によって、患者や家族に絶望や諦めではなく、社会復帰の目標を実感させる。人工呼吸器使用のピアカウンセラーによって、人工呼吸に依存した状態であっても退院し、社会生活が可能という希望を与えることができる。

3つ、急性期から社会生活を目標にしたリハビリテーションによって、長時間車椅子に垂直に座れる姿勢の保持、一人で移動可能な電動車椅子の操作、音声コミュニケーションが可能な自力発声を可能にする。BC州では、気管切開で話せない人工呼吸器使用者は稀である。

4つ、人工呼吸器使用者の在宅生活は24時間公的介助保障である。BC州では、家族に介護依存する自宅退院は人工呼吸器使用者の社会復帰失敗例とみなす。家族は家族本来の役割を担ってもらう。

5つ、自立した地域生活とは、人工呼吸管理の点でも当事者の自己管理と自己責任である。BC州では自己健康管理ができるよう急性期に専門施設でリハビリテーションを受けて地域生活を開始する。

6つ、自立した地域生活はコスト的に低く、社会にとっても負担の少ない有効な選択肢である。BC州の脊髄損傷者協会は、その点で一般の人々の理解を得るよう運動してきた。その成果として現在BC州では、療養施設、グループホーム、一般住宅、公的賃貸住宅など多様な選択肢を持つ地域生活が可能になっている。

7つ、人工呼吸器使用者であってもパッチワークの1つとして社会の不可欠な構成員であり、自立によって社会の有用な構成員として役割を担える存在である。

以上7点の必要条件の実現には、当事者はもとより多様な専門職や関係機関の協力が必要である。私たち医療看護職にとっての課題は、ウォルト氏のような人工呼吸器使用ピアカウンセラーを日本でも実現することではないかと考えた。

## 高位頸髄損傷者のリハビリテーションについて

昭和大学リハビリテーション科 笠井史人

長期療養が不可能な救急病院で人工呼吸器離脱の困難な高位頸髄損傷者に提示される選択肢は「転院」か「退院」である。当然リハビリテーションのできる病院への転院が望ましいのであるが、大抵のリハビリテーション病院からの返答は「呼吸器離脱してから来てください」である。リハビリテーション専門病院ではICUを持っているところはほとんどないので、マンパワー・施設充実度から受け入れ可能な病院は限定される。運良く転院できたとしてもその先には必ず退院が待っている。せめて退院後の安全の確保くらいは責任をとろうと、在宅療養に濃密な医療・看護・介護体制を要求する。結局ICUに近い療養環境を自宅に用意して寝たきりに近い状態で帰ることとなり、家族には身体的にも経済的にも大きな負担を強いる。以上が日本の高位頸髄損傷医療の現状ではないだろうか。

カナダには高位頸髄損傷者向けのグループホームがあり、ベンチレーター依存者が電動車椅子で自由に買い物に出かけ、自立した生活を営んでいる。アメリカの俳優、クリストファー・リーブは俳優業に復帰している。この日本との差は高位頸髄損傷者に対するリハビリテーション医療体制にある。この対策として昭和大学リハビリテーション科ではベンチレーター依存者に対するリハビリテーションプログラムの実現を不十分ながらも試みてきた。発声法の獲得、坐位訓練、電動車椅子操作、パソコン入力訓練、ベンチレーターの離脱訓練などを進めながら、患者の可能性・潜在能力を開発し、生活におけるより多くの選択肢を提示できるように努めている。在宅療養をする際の濃密な環境整備について前述したが、重要なのは自宅のICU化ではなく、ICUの外で生活できる能力を身につけることなのである。今回はベンチレーター使用時の発声法とベンチレーター離脱訓練について具体策を示す。

医療従事者の中にも、気管切開しベンチレーター使用時は発声不可能であると信じて疑わないものがまだ多いのが実状である。ベンチレーターを使用しながら発声する方法は カフ上側に開口するサイドラインチューブ付カニューレ（Portex 社ボカレイドなど）を使用し、声門へ酸素またはエアを送り込んで発声する方法、カフのエアを抜くだけの方法、カフのエアを抜いて一方弁バルブ（Passy-Muir 社スピーキングバルブなど）を使用する方法、がある（ が一番効率よく大きい声が出せる）。 は人工呼吸と関係なく発声できるのだが、酸素配管もしくはコンプレッサーを必要とし在宅向きではない。 とはカニューレのカフエアを抜くか、カフなしカニューレを使用する。つまりリーク（呼吸回路からのエアもれ）が必ず発生する。リーク分を見込んで1回換気量を多めに設定すればよいのだが、呼気量や回路内圧でアラーム感知しているベンチレーターは警告音が鳴り続けるのでアラームを鳴りにくくする設定が必要となる。またバルブを使うと呼気はすべて声門を通るので、声門の開閉がうまくできないと上手に使えない。これはコツなのでその感覚を覚えれば難しいことではなく、装着後すぐに発声できる人も多い。しかし発声のためとはいえカフのエアを抜くことに抵抗感を覚える医師が多いのも事実である。1回換気量の定量ができないこと、アラームを鳴りにくくすることは、ICUを基準に考えればずいぶん乱暴なことである。しかし自分の声によるコミュニケーションはそのデメリットを十分に凌駕するのではないだろうか。

次にベンチレーター離脱訓練について示す。英語では weaning といい、習慣を断ち切るという意味の単語を使う。離乳でも禁煙でもそうだが、いきなり全面中止するよりも徐々に進めた方が効果的なのは想像に難くない。大きく分けて二通りの方法がある。 on-off 法、 間欠的強制換気を併用した人工呼吸補助圧減法である。 は単純にベンチレーターを外した時間を徐々に増やしてゆく方法である。ベンチレーターの機種に依存せず、また患者自身が成果を実感できるのが利点である。疲労しやすく、最初は不安感が伴うことからある程度呼吸筋力の残存した人に向く。 は SIMV モードや PSV という特殊な仕組みを必要とし、使用機種が限定される。しかし安全に呼吸苦を感じることなく進められるので現在の主流である。全く横隔膜が動かなくとも呼吸補助筋の強化で数時間の離脱が可能になることが多いが、終日離脱には横隔膜の運動機能残存が要求される。急性期病院で離脱ができないと、後々離脱訓練に取り組んでくれる病院が極めて少ないので、外す能力があるのに永続的ベンチレーター使用を強要されることがある。運良く離脱が可能になった場合でも、弱い自分の呼吸筋に頼ることになるので、かえって危険が増すこともある。

自立とはどう生活するかを選択する権利を有することである。自宅で生活する体力・能力を身につけ、コミュニケーションの方法にも習熟したうえで、ある程度の危険度をも含め生活パターンを選択できるようにすることが重要だと考える。よって必ずしも自宅で ICU と同じ管理を求める必要はない。我が国における高位頸髄損傷者のリハビリテーションが欧米に比べ遅れているのは、医療技術ではなく、障害の捉え方・意識の違いであろう。精神的な自立を目標として可能性を引き出し、生活における多くの選択肢を提示できる医療・福祉のシステムを作り上げることが急務である。

**ベンチレーターという用語について** 「レスピレート」(呼吸する)とは、医学的に厳密に言うと肺の中の酸素と二酸化炭素の交換までをさします。それに対して「ベンチレート」はただ単に空気を換気することなので、人工呼吸器の目的は空気の換気であり、アメリカの専門家の間でも、「ベンチレーター」という用語が 80 年代頃から使われるようになりました。<ベンチレーター使用者ネットワーク 安岡菊之進>

**橋本聖子(参議院議員)** 「この度の講演会におきまして、日本における取り組みと、広く先進国の国々との比較など活動の様子がわかり、大変興味深く感じました。また皆様の熱心なご様子を拝見し、一般の方々にも是非とも脊髄損傷についての正しい情報を広めて認識を深めてほしいと痛感いたしました。これからも、日本せきずい基金の皆様の皆様の尽力が日本の福祉政策にますます生かされるよう期待するとともに、私も一緒に頑張っていきたいと思っております。」

**黒岩ちづこ(参議院議員)** 「貴重な会に出席させていただきました。人工呼吸器という言葉がベンチレーターと言い換えただけで、「生かされている人間」が「生きている人間」になるのです。大きな発見をさせていただきました。参議院の厚生労働委員として、委員会の度にお目にかかっている榎屋厚生労働副大臣と、あのような席で出会ったことも不思議です。厚生労働委員会の合間に「勉強になったねー」と語り合いました。札幌から来られたベンチレーター使用者の佐藤さんのお話を伺って、日本もこのような先駆者達のお力が合わさってカナダのようになっていく日も近いと確信しました。国会の中で私にできることがあったら何でもやっていきたいと思っています。」

**ひぐち恵子(民主党)** 《ベンチレーター使用者の在宅の充実を!》  
「ここ数年の間にベンチレーター使用者の地域での生活が広がり、社会的に認知されてきた事をとて嬉しく思っています。」

私が、自立生活センターを始めた翌'87年のバレンタインデーに、20歳の命を終えたMさんの事を今も思い出します。筋ジストロフィーの彼は、呼吸器をつけるよう医師から言われ、そうになったら一生を病院でつながれて生きていくしかないと思ひ、拒否をしたのです。札幌の佐藤きみよさん、渡辺正直(静岡市議)さんなど、自立生活センターの仲間が一線で活躍してくれる事で、医療機関でのみ生きるのではない方向が見えてきました。また、ベンチレーターは最終の手段というイメージを誰もがもっていますが、ある程度体力があるうちから使用する事で体の負担を少なくし、楽に生きられる方法だという事が仲間の情報でわかってきました。しかし、痰の吸引は医療行為だからヘルパーがしてはならないといわれていたり、普通学校に通う子ども

たちは、親しかできないといわれて常に付き添わなくてはならない、24時間介助の上に入浴等複数の介助の手が必要など、地域での生活を円満に進めていくためにたくさんの課題があります。当事者の側に立った法整備や工夫がなされ、誰もがいきいきと生きられる100%バリアフリー社会を目指して、さわやかにしたたかに進めていきましょう。」



## せき髄損傷 日本では二重の不幸

交通事故やスポーツ事故で、首の骨を折る大けがをしたとする。その後の運命は国によって驚くほど違うことが、日本せきずい基金が開いたシンポジウムで明らかにされた。

背骨の中を通る神経の束、せき髄が傷つくと、さまざまな後遺症が出る。中でも首がやられると、手足を動かせなくなり、場合によっては呼吸も自力でできなくなる。日本では、人工呼吸器が必要なこうした最重度の患者に、医療と福祉のひずみが集中する。救急の現場は救命に精一杯で、機能回復をめざすりハビリテーション医療に関心を持たない。欧米では当たり前の早期からのリハビリは、先ず考慮されない。

日本でリハビリが始まるのは2週間ほどしてからだ。日米双方を体験した人によると、米国は失われた機能を回復させ、自力でできることを増やすように訓練する。日本では「無理をしない」を基本に、残った機能を強くすることに力をそそぐだけだから、回復可能な期間をいたずらに過ごしてしまう。その結果、寝たきりを余儀なくされることが多い。入院が長引き、病院から追い出されれば、家族に大変な負担がかかる。呼吸器が故障して死に至る事故も後を絶たない。

のどを切開して呼吸器をつけたら、もう声は出せなくなると思いこんでいる人が多い。実際は、その後のやり方で声は出せるようになる。日本の医療現場では、呼吸器を長期に使う利用者にも、救急時と同じ対応をしたままで疑問に思わない。シンポジウムにカナダから参加したウォルト・ローレンスさんは30年余り前、17歳のとき水泳の飛び込みで首を骨折、首から下がまひした。最初は自力で呼吸できなかったが、呼吸器離脱訓練を受け、昼間は呼吸器にたよらなくてよくなった。

施設から車いすで大学に通った。今は自分で選んだ介助者の支援を受けながら、郊外の家に妻と4歳の養女と住む。10年前からせき髄損傷患者の悩みを聞くカウンセラーとして病院で働いている。ローレンスさんが先駆者となり、いまカナダでは何人もの重度の患者が大学へ通ったり、働いたりしているという。

せき髄損傷患者は、日本では毎年約5000人も新たに生まれる。その半数は交通事故が原因だ。シンポジウムでは、骨折のおそれがあれば首を固定しなければならないという鉄則が守られず、病院に着くまでに障害をひどくする例も紹介された。昨日までぴんぴんしていた人が、一瞬の事故で動けない体になる。その危険性はだれにでもある。リハビリのやり方、在宅支援のあり方次第で、患者の回復や生活が大きく変わることは、せき髄損傷者に限らない。

彼我の違いを知り、学ぶべきことは学ぶ。医療環境の改善はそこから始まる。

**会報10号訂正** 会報10号第2部の「脊髄損傷患者の受け入れに関する全国主要病院調査報告」は、財団法人たばこ産業弘済会、及び社団法人日本フィランソロピー協会の「がんばれNPO！」プロジェクトの助成を得て実施した調査事業です。また同報告書28頁最下段冒頭に以下の文章が欠落していました。お詫びして訂正いたします。

< (...と指摘す)る。町田さんは下部の胸髄から腰髄損傷を積極的に手術しているが、早期手術なら車イスなしで歩けるようになる可能性が高い。ところが、救急センターの多くは、手術に不可欠の固定器具さえ常備していない。>

福岡県飯塚市にある労働福祉事業団・総合せき損センターは脊髄損傷治療のモデル病院だ。西日本を中心に発症2週間以内の患者を受け入れている。芝啓一郎・整形外科部長は「手術だけでは不十分。社会復帰まで見据えた総合的リハビリテーション治療が必要」(と強調する。)



## <参加者募集>

### 障害者のセクシュアリティ - - 脊損事例を中心に - -

講師：スタンレー・デューカム博士（ボストン大学医学部・性と障害トレーニングセンター）

主催：日本せきずい基金

後援：厚生労働省 東京都 全国脊髄損傷者連合会

【東京会場】 7月21日（土） 午後1時～6時 弘済会館4F（千代田区麹町5-1）

入場無料 JR四ツ谷駅より徒歩5分 TEL：03-5276-0333

12時 開場

13時～ 講演「脊髄損傷後のセクシュアリティ」（S.デューカム博士）

14時～ 質疑応答・討論（泌尿器科医、当事者、医療福祉関係者）

15時30分～ <休憩>

16時～ ワークショップ<希望者>

18時 閉会 （通訳あり）

7月22日（日） 目黒区心身障害者センター・あいアイ館（TEL：03-5701-2266）

10時～16時 個人カウンセリング（通訳あり）1人30分程度を予定（パートナーと一緒に可）

希望者は事務局までご連絡ください。時間等をご連絡します。

【福岡会場】 会場は両日とも、労働福祉事業団・総合せき損センター（多目的ホール）

福岡県飯塚市大字伊岐須550-4 TEL：0948-24-7500 入場料無料

7月28日（土） 13時～16時 学术交流集会（通訳なし）

岩坪暎二博士の主宰する「神経泌尿器科セミナー」での記念講演

7月29日（日） 13時～16時 当事者との交流集会（通訳あり）

13時～ 講演「勃起のメカニズムと障害」（木元康介博士 15分）

「脊髄損傷後のセクシュアリティ」（S.デューカム博士 60分）

「日本における脊髄損傷者の性機能障害治療の現状」

（岩坪暎二博士 15分）

14時30分～ 当事者との交流集会（16時まで）

### 講師プロフィール

Stanley H. Ducharme Ph. D.

ボストン・メディカルセンターの臨床・ヘルス心理学スタッフ

ボストン大学医学部のリハビリテーション医学臨床教授

及び、泌尿器科助教授

Journal of Sexuality and Disability 誌のエディター

全米傷痍軍人まひ者協会（Foundation of the Paralyzed Veterans of America）

の教育及びトレーニング担当理事

近著に「Sexuality after Spinal Cord Injury」（1977年）がある。

### その他の論文：

Providing sexuality services in head injury rehabilitation centers: Issues in staff training.(International Journal of Adolescent Medicine and Health, 1994 vol.7 no.2 pp.179-191)

Beyond the management of sexual problems.(In) Staff development and clinical intervention in brain injury rehabilitation. Durgin, Charle J. et.al.(Eds.) Aspen Publishers 1993 pp.211-228.

## 参加申し込み

東京会場の講演会・個人カウンセリング、

福岡会場の当事者交流集会は せきずい基金事務局に申し込んでください。

(個人カウンセリングは7月15日締め切り後、該当者には事務局から連絡)

FAX : 042 - 314 - 2753、Eメール : JSCF@mail.normanet.ne.jp、葉書にて

福岡会場の学術交流集会への参加希望者は

総合せき損センター・泌尿器科、岩坪先生まで申し込んでください

FAX : 0948 - 29 - 1065、葉書にて

## 会場案内

東京会場：弘済会館<講演会場>

- ・JR 四ッ谷駅(四谷口)、営団南北線四ッ谷駅はバリアフリー。
- ・営団丸の内線四ッ谷駅、有楽町線麹町駅は段差あり。
- ・会場には駐車スペースはほとんどありません。

福岡会場：労働福祉事業団・総合せき損センター

- ・JR 筑豊本線「新飯塚」駅からタクシー10分
- ・西鉄バス(国道201号線)  
飯塚バスセンターから  
八木山経由「福岡」方面行き「伊川道」下車、徒歩7分  
「坂の下・伊川温泉」行き「東伊川」下車、徒歩5分
- ・福岡市：天神バスセンター・博多バスセンターから  
八木山経由「飯塚・田川・直方」方面行き「伊川道」下車、徒歩7分



## 脊髄再生研究文献 再生研究に遺伝子研究の成果を利用

マイアミプロジェクト・リサーチレビュー 2001 年春

科学者たちも一般市民も、どんな大胆な予測よりも早くヒトゲノムの配列が解読されたというニュースに熱狂している。だがなお、この配列が何を意味しているか分かったわけではなく、またその情報を医療を改善するためにどのように利用したらよいかという問題は残っている。遺伝子は、二重らせん構造の中である特定の位置を占める一組の DNA セットであり、特定のたんぱく質や機能の青写真としての働きをする。ゲノムという言葉は、ある生物種のすべての遺伝子を指す。1970 年代に DNA の配列順序解読法、つまり DNA のサブユニットの並びを決める方法が開発された。遺伝子の配列を知ることによって、怪我や、細胞の死そして神経の成長と誘導のプロセスの研究に対する新たな道具を手にするのである。科学者たちは脊髄損傷を含む重要な課題の研究に、この新たな道具を使うようになってきた。

マイアミ・プロジェクトの科学者たちの何人かは、遺伝子研究の成果を使って脊髄損傷の研究を行い、(神経の)再生計画を作りあげている。Daniel Liebl 博士も、遺伝子的方策の中に新たな知識を吹き込んでいる。神経組織を成長させている物を理解することで、神経再生を促す方法を理解することができる、といった考えである。「怪我や治療に対する我々が持っている最も重要な設計図は、成長している神経組織である」と彼は説明する。「成長している神経組織は、中枢神経系が適切に成長するために必要となる全ての要素と手がかりを持っている。」ひとつのステップはどの遺伝子コードが神経の成長に関わっているかを突き止めることである。

「私の目標は軸索の成長を制御しているメカニズムを解明することにある。軸索の伸張だけでなく、どこで軸索が成長するのかという点の解明である。我々はそれを guidance(誘導)と呼ぶ。軸索が(成長の)合図として感知するような環境の中での分子(の振る舞い)について理解することだけではなく、軸索が内部で自分自身を制御するメカニズムも guidance に含まれる。」と、Liebl 博士は言う-----

遺伝子とは、ねじったはしごのような形をしている二重螺旋構造の DNA の断片である。はしごの段は特定の順序に並んでいる。そしてその順序が、細胞にどのたんぱく質を作るのかを教えるのである。このコードを解読することで、科学者は細胞の機能を理解しそれを変えるための方策を得ることができるのである。

### 遺伝子の働きの解明

神経系の中での細胞の機能を理解するために、我々はどの遺伝子が重要なのか、そしてそれがどのように統制されているのかということを知ろうとしている。たんぱく質は特定の遺伝子が発現したときにのみ作り出される。受傷後のような特定の環境において細胞がどのように機能するのかを見極めるには、どの遺伝子が発現し、たんぱく質を生成するのかということ特定しなければならない。

人類は予想よりもはるかに少ない約 3 万ほどの遺伝子を持っているということが明らかになっている。これは、DNA の 5%程度にしか相当せず、我々の既知のたんぱく質の 3 分の 1 以下である。Liebl は残りの 95%の遺伝子は、たんぱく質を作るその 5%の遺伝子を機能させたりさせないようにしたりしていると説明している。「他の遺伝子の発現を抑制したり高めたりするのを助ける遺伝子が存在するのだ。」と彼は言う。神経の成長においてどの遺伝子が働いているのかを特定することが、第一のステップである。

次のステップは遺伝子の機能、もしくはその遺伝子が規定しているたんぱく質を研究することである。これには、通常ではない状況においてその機能の発現を抑えたり (knock-out) 強制したり(knock-in)する突然変異体を作り、神経系が発育したり自身を修復したりする能力を観察すればよい。Liebl は言う。「人ゲノム計画がなしえたことの一つは、knock-out という方法の計画をずっと容易にしたことである。以前は、ある遺伝子をコントロールしている遺伝子全体もしくはある遺伝子範囲を特定するには何年もかかっていた。いまではヒトゲノムのテンプレート(鋳型)があり、遺伝子の情報をただ引き出してくればよくなったので、研究の期間は大幅に短縮されることになったのだ。」

科学者たちは、ヒト以外の他の生物の遺伝子の中にも軸索の成長に関する手がかりを探している。昆虫とマウスとヒトの間に類似点があったことで、神経系がどの様に成長し、どんな時に自分自身を修復するのか、ということを理解するための重要な道が開かれることになった。これらの種の遺伝子を比較することで、多くのたんぱく質や遺伝子は構造や機能が極めて似ていることが分かったのである。最も重要な遺伝子は進化の過程のなかでずっと変化していなかった。神経を成長させている物もそうだ。研究者たちは、再生研究においてこれらの遺伝子を使い、神経を成長に導かせることで、この情報を利用できるのではないかと期待している。

## 遺伝子治療の脊髄損傷への応用

遺伝子操作の一つのタイプとして、その細胞が普通は持っていない機能を持たせるように作り変えるというものがある。移植につかわれる細胞は神経伝達物質や成長因子を分泌するようにつくり変えられる。Mary Bartlett Bunge 博士はシュワン細胞（鞘細胞。末梢神経の1つ）に遺伝子を移植し、げっ歯類（マウスなど）の脊髄の損傷部分を架橋するために使った。成長因子である脳由来の神経栄養因子（BDNF）を作るように細胞に遺伝子的に指示を出すことによって、実験に使われたマウスたちの脊髄において作られたシュワン細胞が神経の成長を促進していることが分かったのである。重要なことは、怪我の部位から大分離れている部分の神経細胞を使っても、この種の遺伝子操作を行うことで補充することができるということである。

カリフォルニア大学サンディエゴ校の Mark Tuszynski 博士は、これを生体外遺伝子治療と呼び、シュワン細胞と皮膚細胞（繊維芽細胞）を作り変えて、脊髄神経の再生を促進する成長因子の分泌系とした。神経は移植された繊維芽細胞の中、もしくは周りに成長したが、シュワン細胞は軸索とより緊密な連携を形成し、ミエリン（髄鞘）を形成することができた。

痛みに対抗するための手段として同様の方法が Mary Eaton 博士によって研究されている。遺伝子工学によって、Eaton 博士は成長因子と神経伝達物質を分泌する神経細胞株を作り出した。彼女は、怪我によって坐骨神経に発生する刺激（痛みを伴う伴わないに関わらず）に対する過敏症をなくすために、これらの細胞をラットの脊髄表面近くに移植した。Eaton 博士が使ったモデルは、どのように怪我によって脊髄が伝える感覚が変わりえるかということと、どのように受傷後にそれを変えることができるのかということについての解明に光を与えた。遺伝子治療には、ヒトや動物の遺伝子を直接変えてしまうという方法もある。Liebl 博士は次のように言っている。「私は、遺伝子治療を怪我や病理現象を遺伝子レベルで克服するための道具であると定義している。だから薬を足すかわりに、システムの反応の仕方を変調しうる複合物を利用しようとしているのだ。我々は細胞そのものを変化させたいのである。」

Martin Oudega 博士の場合も含めて多くの研究室で追求されている遺伝子レベルでのアプローチの一つに、ウイルスの細胞感染能力をうまく利用するという方法がある。ウイルスは自分の DNA を感染した細胞に送り込むことによって、その細胞のたんぱく質作成機能をハイジャックする。ウイルスは、自らの遺伝子を細胞が今発現しようとしている遺伝子に加えているのである。そのウイルス遺伝子を治療のための遺伝子に交換することで、遺伝子の機能を向上させることができる。

たとえば、ウイルスを注射器のように使うということである。通常、注射器にはある物質を入れる（つまり、感染と複製を起こすウイルス遺伝子のこと）。しかし、その中身（ウイルス遺伝子）を取り出すことができ、治療用のものを入れることができるのだ。異質な DNA を導入するためのウイルスの機能はそのままに、導入する DNA だけを治療用のものに変えるのである。

客員研究員と共同で Bas Blitz 博士と Oudega 博士は、成長因子である脳由来神経栄養因子（BDNF）と NT-3 をアデノウイルスによって脊髄に導入し、脊髄の軸索の成長を評価している。

## 遺伝子という道具を使って 脊髄損傷の解明へ

Liebl 博士は遺伝子を使う技術を使い、脊髄の中での様々な分子の働きを調査している。彼は次のように説明している。「私が研究している分子の種類の一つが ephrins と eph リセプターと呼ばれるそのリセプターである。これらは軸索の誘導にとっても重要な役割を果たしているようである。しかし、それが患者にとって何の意味があるのか？神経系の再生はとんでも重要である。しかし、その神経がきちんと目的の部位に向けて成長するように実際にできないと、機能のコントロールまではとてもできはしない。もし、誘導分子が受傷中に不活性であれば、神経は目的の場所を通り過ぎて成長してしまうかもしれない。そうになると問題なので、これらの遺伝子のある特定の細胞種の中では活性化させておくように試みる必要がある。」

Liebl 博士の指摘によれば、神経系は非常に複雑であり、ephrins のような要素はある状況では抑制に働き、またある状況では誘引の方向に働く。このことから、どうすれば神経系を決定的に制御できるかということを理解できる。彼は次のように言っている。「怪我という概念図式の中では活性化されたり不活性にされたりするのは単なる遺伝子ではないかもしれない。我々が働きかけることができる制御ユニットがあるのかもしれない。制御ユニットは遺伝子のホストをコントロールする。そして、他の遺伝子の上位に位置するホストの遺伝子进行操作することで、多くの遺伝子を一度に制御できるのだ。」

この複雑な問題に取り組み始めるための一つの方法は、普通の状態、怪我をした状態、治療後の状態を含めて、ある特定の状況において機能を発現した全ての遺伝子を比べるという方法である。このような疑問を投げかけるための新たな道具が DNA - array とか遺伝子チップと呼ばれるものである。「遺伝子チップというのは基本的にガラス片の上に乗せられた何千もの異なる遺伝子からなる斑点である。その遺伝子は、かなり限定された段階的な系 (graded system) のものだ。そのサンプルに蛍光マーカーによってタグをつけ、タグをつけられた遺伝子のうちのどの遺伝子がチップの上においた遺伝子と結びつくかを見ることができる。このようにして、どの遺伝子がどのレベルで発現しているのかを評価できるのである。」脊髄損傷のあとで関心の的となる遺伝子には、細胞の死、炎症、再生に関わるものがある。それらは、神経が成長できる系とそうでない系において比較することができる。その情報によって、これまではなし得なかったような的確で有効な新しい治療法を開発できる可能性がある。(訳：中久喜 健司)

---

## 疼痛研究の動向

### Spinal Cord 誌より February 2001, vol. 39, no. 2 pp. 63-73

慢性の疼痛は脊髄損傷 (SCI) に伴う重要な問題であり、効果的なりハビリにとって大きな障害となっている。報告によると慢性 SCI 痛の患者の比率は、変動しやすいが、平均 65% に達していて、その人々の約三分の一は自分の痛みを激しいと思っている。痛みが続く原因となる仕組み・メカニズムについては、まだ十分に理解されていない。しかしながら、臨床観察及び SCI 痛のある動物モデルの使用から明らかになったことは、どうやら幾つかの変化する過程が重要なことを示している。

その過程とは、損傷後の中枢神経組織に生じる機能的、構造的な形成変化であり、感覚器官の機能変化や、神経細胞の興奮性を強く引き起こす結果となる正常な抑制力の喪失をともなっている。

SCI 痛の幾つかの特性は、記述用語、部位、処置に対する反応等に基づき分類されている。刺激に反応する (侵害受容ニューロンの) 痛みは筋骨格組織と内臓から生じるものであるし、神経障害による痛みは脊髄及び神経の損傷から生じるものである。心理的、環境的要素の役割もまた考慮される必要がある。

これらの痛みのタイプを正確に割り出すことは、適切な処置対応をとる助けとなるであろう。最近の治療法として、薬理的、外科的、内科的、そして心理学的等、多様な取り組みがなされている。とはいえ、実際に用いられた処置の多くは、明らかにまだ限られている。特定の仕組み・メカニズムを的確に効果的な治療戦略を編み出すような、今後の研究が望まれる。

(訳：後藤 京子)

## フィットネス普及プロジェクト



スタンディング・リフト  
(有菌製作所)

スタンディング・リフトを設置 - - 廃用症候群の予防のために - -  
廃用症候群とは、障害により体の動きが極端に少なくなることによって起こる二次的な（新たな）障害である。要は「ずっと車椅子に座っていたり、ベッドに横たわっているのが良くない」=「立った方が良い」。あるドクターは、「二次障害を独力で予防することは大変困難でしょうから、年1回は入院して身体のチェックをしたり、車椅子やクッションの定期的なチェックをし、二次障害の予防と早期発見、早期治療を心がけましょう」という。

しかし入院して、いくらチェックしても依然として車椅子（座る）とベッド（寝る）という2種類の姿勢でいる日常生活様式に変化はない。「健康の為には立った方が良い」と言われ、それが可能な機器も市販されつつありながらも、日本ではまだまだ日常的に起立姿勢をとることが普及されていない。日本せきずい基金では、4月より行っているペダリングマシンのモニター募集（レンタル）に引き続き、このたび有菌製作所のスタンディング・リフトのデモ機を府中事務所に設置しました。これは使用者の身体サイズに合わせてのセミオーダーメイドの製品であり、どの方でも体験可能という訳ではないが、興味のある方は是非見学、体験にお越し下さい。

### 【スタンディング・リフトの特徴】

- 頸髄損傷等で比較的重度な障害を有し、四肢の不自由な方の起立動作が楽々に行うことができる。
- 起立訓練により、床ずれ、筋力低下、骨粗鬆症など、ベッドや車いす生活から来る2次障害を防止する。
- ベッド、車いす、シャワーチェア、ポータブルトイレなどへの移乗が楽に行うことができる。
- 充電式なので、電源のないところでも使用できる。
- 手元スイッチの操作だけで吊り上げのアームが上下でき、微調整が容易である。

### <トピックス> 自動車事故による介護料の支給範囲の拡大（本年7月より）

現在、自動車事故対策センターにおいて、自動車事故により頭部または脊髄に損傷を受け、治療を行ったにもかかわらず、寝たきりの状態で、常時の介護を必要とする者を抱える家族の負担を軽減するため、昭和54年から介護料の支給を行っています。この度、平成12年6月6日の「今後の自賠責保険のあり方に係る懇談会」後遺障害部会の中間報告に基づき、平成13年7月より支給範囲の拡大等、介護料制度の見直しを行います。

後遺障害等級	現行制度	新制度
1級3号 神経系統の機能又は精神に著しい障害を残し、常に介護を要する者のうちいわゆる植物状態の者 上記以外の者	支給額： 日額 4,500 円 又は 2,250 円 支給なし	支給額： 従前通り 支給額：
1級4号 胸腹部臓器の機能に著しい障害を残し、常に介護を要する者	月額 58,570 円 ～ 108,000 円	
2級3号 神経系統の機能又は精神に著しい障害を残し、随時介護を要する者	支給なし	支給額： 月額 29,290 円
2級4号 胸腹部臓器の機能に著しい障害を残し、随時常に介護を要する者		～ 54,000 円

以上は国土交通省のホームページに掲載されたものですが、詳細については都道府県の自動車事故対策センターにお問い合わせ下さい。

## カンパにご協力下さい 財団法人化の基本財産として目標は 3 億円

\* 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。

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 多摩桜ヶ丘支店 普通口座 No.1702639

ご希望の方には、この会報を「ワード」かテキスト形式のFDまたはEメールで提供しています。

発行人	障害者団体定期刊行物協会	東京都世田谷区 6・26・21
編集人	<b>特定非営利活動法人 日本せきずい基金・事務局</b>	
	〒183-0034 東京都府中市住吉町4-17-16	
	TEL 042-366-5153	FAX 042-314-2753 頒価 300 円
	E-mail JSCF_P@mta.biglobe.ne.jp	URL <a href="http://www.normanet.ne.jp/~JSCF/">http://www.normanet.ne.jp/~JSCF/</a>