



日本せきずい基金

設立準備会 ニュース No.3

人工呼吸器使用者の交流会を開きませんか

在宅で呼吸器を使用して生活している方々は、社会的にも孤立し、ご家族の懸命の支えの中で日々を過ごしている状況にあり、当事者・家族の交流会の開催や在宅支援のノウハウの蓄積が大きな課題となっています。そこで基金では、人工呼吸器使用の頸髄損傷者ピアグループの結成を今年度のプロジェクトとして、取り組むことにいたしました。

当事者・家族だけでなく、医療関係者も交え、この夏までに交流会を開催したいと思います。たまの外出さえままならない状況とは存じますが、志のある方はぜひ事務局までご一報下さい。

基金では今秋、ベンチレータ使用の在宅プログラムの先進地、カナダのブリティッシュ・コロンビア州(バンクーバー)への視察団派遣を企画中ですが、グループホーム建設を呼びかけている北村淑子さん(神奈川県)から寄せられた提案の要旨を以下にご紹介します。

【提案趣旨】

私は、医学の進歩が高位脊損の救命・延命を可能にしてきている一方で、その命が社会にもどるための準備が立ち遅れていることを下記の刊行物から多くの事例をもって知り、感銘を受けました(『われら市民めざせ21世紀』(全脊連・九州ブロック連協編 1995、「自立へのチャレンジ:ピア大阪通信」第13号の特集《障害者のライフサイクル:頸髄の場合》1997)。

社会の高齢化と医療費負担増の問題から、これからは積極的治療期が終わると、医学的管理が必要な状態でありながら、退院を勧告されることが多くなると考えられます。

1975年に採択された国連「障害者の権利宣言」では、障害者は「医学的・心理的及び機能的治療を受ける権利を有する」「自立を目標とした施策を受ける権利がある」とうたっています。でも現状は厳しく、特にC3以上の脊損者の自立は夢のような話といえます。

この時期に発行された日本のリハビリテーション指導書では、「C4以上の障害は予後不良」との記述があるのみです。実際に、人工呼吸器装着者のリハビリテーションは拒否されていました。ADL(日常生活動作)の自立度が低く、長期療養が見込まれるうえ、人工呼吸器装着などの医療管理を必要とする人は、病院はおろか療養病棟や施設にさえ対象外と拒まれています。現在の診療報酬制度では、こうした医療が不採算部門に入ることにも影響しているのです。私は、重度障害者の"自立"を標榜している施設もいくつか見せてもらいましたが、人工呼吸器装着者の療養を可能にするにはほど遠いものがありました。残るは在宅療養です。"退院勧告"すなわち在宅療養の途しかないのです。いいえ、むしろ望むところです。

病院や施設では、自主的な生活感は薄く、自由がありません。人間としての尊厳さえも損なわれる場合もあるように聞いています。重度の障害を持っていても、人工呼吸器を装着していても、生命維持に不安がないならば、責任と権利を有する自由な在宅療養を望むのではないのでしょうか。しかし、行政のシステムの中では、呼吸と生活のすべてを器械や人の援けによらなければならない障害に対して受けられるサービスには限りがあります。それを補うサポート集団の育成、継続努力も相当のエネルギーが必要ですし、その不安定さは否定できないでしょう。むかしの家族制度の意識が希薄になって、核家族化している現在、在宅療法ではサポートする家族も"健康で文化的"な生活から、たちまち遠くなってしまいます。それでは、幸せなはずの在宅療養の喜びも半減してしまいます。呼吸のトラブルは、3分～5分以内に解除しなければ、脳に不可逆的な障害を残します。介護する家族のことを併せ思いやれば、24時間のサポート体制が何としても必要なのです。

人工呼吸器を装着しての在宅療養者の悲しい知らせを聞くことは、もう終わりにする時期です。「車イス生活者の戦後50年史」を見ると、社会全体も経過をおって、障害者を取り巻くすべての環境改善を図ってきたことがわかりました。ここにいたるまでの先人のご苦勞がしのばれます。私たちもこれを引き継ぎ、国連「障害者の権利宣言」をまっとうすべく、重度身体障害者の在宅ケアのニーズを声を大にして伝えたいものです。

住宅プランの概要

そこで私は、次のようなことを計画致しました。どうぞご意見をお寄せ下さい。目標：重度身体障害者が、人間としての尊厳をたもち、自由と権利を主張し、責任を全うできる生活空間を確保すること。

内容：

- 1) 入居対象者
重度身体障害者
療養期の医療管理を必要とする人（人工呼吸器装着者、各種のライン設定者、RAクラス3～4の人、在宅酸素療法中の人）
- 2) 規模・設備
鉄筋3階建て 6世帯（6～13名、単身または家族同居）
エレベーター 外スロープ階段医療ガス配管（プレッシャーエア、酸素）
バキューム 発電機
- 3) 併設
訪問看護室 在宅ケア支援センター
- 4) スタッフ
看護婦 3～5名 ヘルパー 5～7名 ケースワーカー 1名 事務 1名

C3以上の脊損では、24時間の介護のみならず看護が必要ですが、このレベルでは在宅療法以外、選択肢がありません。しかし家族の負担は重く、"健康で文化的な生活"など望むべくもありません。

既設の病院や施設には欠けていると思われる"お世話される人主導のサービス"を提供できる、要求できる、そのような24時間看護つき住宅を共に考えてみませんか。

"もの"を造るためには、意志とお金が必要です。とりあえず意志が集まれば、ものごとは何とか進むと思っています。さまざまなお意見をお待ち致しております。

(1999年4月)

京大・清水研究室を訪問

3月25日、基金の代表及び担当理事が、京都大学・再生医科学研究所を訪れ、清水慶彦教授らに、せきずい再生研究の現状と展望をうかがいました。以下に、その要旨を紹介します。

Q まず、脊髄については。

A 頭部の大脳・小脳・脳幹部から脊髄が繋がり、そこから末梢神経に分れて行きます。この脳から脊髄にかけては脳硬膜が包んでいます。それで体の中でも脳・脊髄外の世界と内の世界では、血管細胞がぎっしり詰まっている血液関門という組織が脊髄などを外敵から護っているのです。

Q 「ネーチャーメディシン」に発表された実験は何が画期的なのですか？（内容は前号で紹介）

A 通常、脊髄内には普段いないマクロファージという物質をパーコール法（比重により特定の物質を注出する方法）により選別、その後そのマクロファージと自分の末梢神経と一緒に暮らさせた物（ここがこの実験でのキーポイント）を脊髄内に抽入する事により脊髄の再生を試みたのです。この事により、脊髄の中にある細胞に対して「増えなさい」という刺激や信号が出されたのだと思います。神経幹細胞もただ在るだけでは何の働きもしないのです。何かの信号により傷を治したり、脊髄に変化したりするのです。

Q この実験を人間にすぐ応用する可能性は？

A これはあくまでマウスでの実験で、人間への応用にはまだまだ越えなければならない課題が多いと思います。マウスの実験段階で約50%の成功率ですから、もう少し確率の向上が必要だと思いますが、いずれ可能になる事と思います。

Q 末梢神経の段階での神経再生状況は？

A 末梢部分においては殆ど再生は可能です。実験では、神経を伸ばす時に使う人工の足場に神経細胞が取り付いて神経として機能し、現在8ぐらまでは1ヶ月でつながって、3ヶ月もすると歩ける様になる事が確認されています。これなどはすでにヒトに使える段階です。また、この薄い紙状の物は脳硬膜に使う事が可能なのです。

Q 世界的に見た脊髄神経再生研究の現状は？

A 現在、まだ動物実験の段階ですが、脊髄再生では次の点が証明されています。

まず第1に、切れたばかりの脊髄の断面をきっちりと合わせる事により繋がったという事。

第2は、生まれたばかりのマウスの脊髄神経を切って隙間がある状態の物に対して、幼児期のマウスの脊髄を入れてやる事により繋がった事。第3には、末梢神経で繋ぐ事により、運動神経など一部分の機能回復ができたという事。そして第4に、離れた脊髄神経に対して各種物質を注入して、脊髄自体が自力によって再生する方法まで進んでいます。ただ、あくまでもまだ動物実験のレベルです。

Q 損傷後の時間的経過と再生の適応は？

A 現在の研究は、損傷したばかりの新鮮な骨髄細胞を再生している段階で、数年を経たものを元どおりにできるかは、今後の大きなテーマです。

Q 脊髄再生が叶った時まで、なるべく良い状態で体を維持するにはどうしたら良いでしょうか？

A 動かない部位は自分でどんなに動かそうとしても、残念ながら動きません。それでも、その動かない筋肉を直接刺激することにより、筋肉の退化は防げます。

ここが一番重要な事なのですが、神経から筋肉へと結ぶ連結部があります。これを使わないと退化してしまいます。この連結部はシナプスと呼ばれますが、神経を刺激してその連結部（シナプス）を刺激して筋肉を収縮させて動かす。これは大変重要なことなのです。

神経を刺激する事は、シナプスの退化も防げるし、筋肉の退化も防げる。市販の電気マッサージ器などで刺激を与えることは、筋肉の退化のみならず、神経やシナプスの退化を防ぐために、大変重要なことなのです。

ただ神経に対して強い電気刺激を与えると、それに伴って運動神経以外の痛覚なども刺激することになりますので、ある程度の範囲内で行わなければなりません。しかし、すべての場で刺激は必要で、特に運動系神経を刺激することは大変重要なことです。

例えば、筋肉を引っ張ってやると、筋肉の長さを感じ取る感覚神経が興奮して、その信号を脊髄に向かって伝えます。それにより脊髄の神経細胞を興奮させて、その刺激が脊髄神経からまた戻ってきて、筋肉の神経細胞を刺激するのです。よく「痙性」(痙性麻痺)とも呼ばれますが、これも筋肉と神経細胞を衰えさせないためには重要な事なのです。ですから、筋肉を刺激して反射を誘発させて、筋肉や神経を刺激させることは、退化を防止するために必要なのです。とにかく動かしてやるという事は、退化防止と言う意味において、十分効果のある方法だと思います。

Q 今の時点で治らないからと言って、何もしないという事より、とにかく筋肉や神経を刺激しておくという事は大変重要なことなのですね。

A そうです。神経と筋肉との関係は、動かしているという事が非常に重要な要素なのです。ですから寝たきりの人でも、やはり他の人が手や足を触ったり動かしたりしてあげるということは、体の衰えを防ぐことのみならず、神経の衰えも防ぐことになるのです。

Q 少し話は飛躍しますが、電気刺激などによって筋肉が動くようであれば、仮に電気刺激などによって排尿排便などのコントロールなどは可能なのでしょうか。

A 排便や排尿は、大脳皮質からその運動の指令が起こり、末梢神経に伝えるという形になりますが、司令はすべて大脳から順に脊髄を通して伝わって行きます。その途中が切れているということは、切れているところから仙髄に対して電氣的に伝導路を作り伝える方法が一つ。この方法は欧米でも研究されているようですが、結果については詳しい事は存じ上げません。

もう一つは、「反射」を使うという方法です。これは膀胱の括約筋の収縮を誘発して排尿するという方法ですが、動きがすべて制御できるわけではないので実際は現実的ではないと思います。

Q これは全く素人の究極的質問なのですが、仮に私の損傷した脊髄部分に対して、清水教室で開発した人工神経の足場を埋める事により、脊髄神経の再生は可能なのでしょうか？

A 多分これ(人工神経)が絶対良いとは言い切れませんが、あるしゅ治そうとする時にはそういう方法になるかもしれません。

折角ここまで実験が進んでいるのですから。しかしそれをするには、まだまだ多くの動物実験をして成果を積み上げて行かなければなりません。

ですから、今すぐにヒトに行う事は時期尚早だと思います。

Q 次の研究テーマにはぜひ、「半分繋がっている脊髄神経(不全) しかもしばらく期間の経過した脊髄の再生」も加えて頂けませんでしょうか。

A はい、現在もいろいろな角度から実験を行っています。例えば、半分だけ脊髄を削いだものに対する再生や、運動をつかさどる神経部分を切った後の再生等です。

どちらにしましても、現実を踏まえた研究を進めて参ろうと思います。何事にも言える事ですが、研究もギブアップした時が研究の失敗した時で、ギブアップしない限り成功は有ると信じて行っております。

* 当日は午後1時から4時半まで、再生医科学研究所の清水教授をはじめ、中村達雄助教授、助手の方々、京大・高所医学研究会の遠藤克昭博士との面談、および研究所の見学をさせていただきました。

ここに改めて御礼申し上げます。また清水教授には、10月2日の発会イベントでのご講演をお願いしました。

「ジャパン・タイムズ」

1995年に設立された「日本せきずい基金」(現在は基金作りの途中で準備段階にある)は、いまや大きな前進をはじめた。同会では、クリストファー・リーブ氏が会長を務めるAPA(アメリカ障害者協会)と何ヶ月にもわたって連絡をとろうとしていた。リーブ氏をご存知のように、落馬事故により四肢麻痺となった俳優である。同会の国際関係コーディネーターである広瀬民男氏は「電話、FAX、E-MAILなどあらゆる方法でAPAと連絡をとることを試み、やっと数日前に返事をもらう事ができた。・・・と大田区池上での月例会で報告した。「我々の目的はAPAと同じで、せきずい損傷の人たちを支援し、せきずい損傷の研究に資金的な援助を行うことである。日本でも良く知られているリーブ氏を呼ぶことは、この運動の知名度をあげる上での大きな力となります。」

日本航空のもとパイロットであった彼は、25年前にアラスカで交通事故に遭い下半身麻痺となった。せきずい基金によると、日本には10万人のせきずい損傷者がおり、毎年5千人のせきずい損傷が発生している(米国ではそれぞれ45万人、1万人)。このうち半分近くは交通事故によるものである。例えば、高橋秀昭氏の場合は、彼が20代のときバイク事故に遭い、その結果麻痺と同時に弱視の後遺症が残り、目の保護のために濃い色のサングラスを常にかけている。池上に単身で住む彼は、ヘルパーの介助を受けながら毎日を精一杯活動的に過ごそうと考えている。スポーツもまた、一瞬にして人の人生を変える。(基)

1999年4月8日付け アンジェラ・ジェフス記

基金の代表である大濱眞氏は、若いころにラグビーの競技中にせきずいに怪我をした。彼は、特別製の車椅子にのり、本や書類のページを口にくわえたポインターでめくり、穏やかでユーモアにあふれた手腕で会を進行させた。

後遺症はせきずいの臼の中を通る細い神経ケーブルの圧迫により起こる。麻痺の範囲は怪我の度合いや損傷部位により異なる。損傷の場所が脳に近ければ近いほど、麻痺は広範囲になる。

つい最近まで、せきずいの怪我は治らないとされていた。日本では、せきずい損傷の患者が入院すると、打つ手はないし、リハビリも「時間の無駄である」と告げられる場合もある。床ずれは大きな問題となり、家族のもとに早期に返されることもある。

退院後も家族の介護が必要なため、家族に大きな犠牲を強いることとなる。たとえ就職できたとしても、通勤や体調の自己管理が難しく、日本では医療、社会的な介助システムが遅れている。先進国では、呼吸補助装置をつけたせきずい損傷者が大学に通い、仕事をし、結婚していることも珍しくない。

しかしながら状況は良くなってきている。2月には米国運輸省のマイケル ウインター氏が日本の交通機関へのアドバイスのため来日している。(APAとの連絡をとってくれたのは彼の秘書であった) 基金の設立メンバーの1人で、全国脊髄損傷者連絡協議会の妻屋明氏は「全国の脊髄損傷者が団結すれば、影響力はより強く、効果的なものになると確信する」と語っている。

会員の関心は《せきずいの再生研究》に向けられている。先週、テキサス大学で新しい技術の発表があった。切断された神経がカルシウムなどの化学的高粘度溶液に浸すことにより再生されたと報告している。(THE DAILY YOMIURI、別稿参照)

科学者たちは、神経細胞の再生はないと考えてきたが、世界的な多くの実験結果は、その考え方は真実ではないことを証明している。このことは麻痺患者や神経に損傷を持つ人たちの大きな希望となっている。

日本せきずい基金は、10月2日に「スタンドアップ'21」というスローガンを掲げ、正式に発足する。会のメンバーたちは日本中のせきずい損傷者の支援、激励、せきずい再生研究のための基金集めに奔走している。

「我々は会報の送付のほかにも、6月6日に開かれるのせきずい損傷者の性に関するレクチャーのような活動しています。しかしながら我々のエネルギーのほとんどは、21世紀に向かったの日本せきずい基金の設立に費やされています。計画は非常に大きく、広範囲に及ぶため、多くの支援が必要です。我々の多くは重度の障害を持つ者で、力を貸して欲しい」と広瀬民男氏は語っている。このグループはできるだけ多くの人や団体からの支援を必要としている。私達の生活は一瞬のうちに変わってしまうかもしれない。明日はわが身、スーパーマンにさえ起こることなのだから。

今春の統一地方選挙では.....

静岡市議に進行性筋萎縮症肢帯型「渡辺正直君」が3000票を集めて、当選した。彼は4月1日生まれで、親が心配して「正直」と名づけた。そのまま正直に生きて、遂に、議員になった。クヨクヨしない性格の障害者であった。

議員、落語家、コメディアン、タレント等、障害者の職種が豊富になっていくことと、社会の障害者への理解は平行しているような気がした。

【引用記事】.....

ある化学薬品が神経を繋ぐ

THE DAILY YOMIURI April 2 1999 ワシントン発

粘度の高い、ある種の薬品とカルシウム溶液に浸す方法を使った新しい技術は、切れた神経を繋ぎ合わせる働きがあると認められた。これは、麻痺患者や神経を損なった人々の大きな希望となろう。この技術はザリガニからテンジクウサギまでと動物実験の範囲を出ないが、すぐに人間に応用可能だろうと、この技術の研究者は話している。

この新しいアプローチは、人間の切断あるいはつぶされた軸索突起(axon-神経細胞の一部で、その部分を通じて細胞情報が伝達される)の復活(rejoin)に急速に使われることはほぼ間違いないと、Austinに在るテキサス大学のGeorge Bittner博士(この研究のリーダー)は、発表している。

この技術は、切断あるいはつぶれた中枢・周辺神経の細胞の両端を結合させ、結合してから数秒から数分で再び電気的シグナルを伝達し始めると、同博士は続けた。「ニューロサイエンス(Neuroscience)」誌の中でBittner博士と共同研究者は次のように述べている。「ポリエチレングリコール(PEG)の高粘度溶液を、切断された神経の軸索突起の端に1、2分塗っておく。PEGはしばしば薬として使われ、傷んだ神経の保持に使われる。

その後この高粘度溶液を洗い流し、体液と良く似たカルシウム塩溶液に浸し、沁み込ませると両端は結合し、数分以内にシグナルを発信し始めた。」

科学者たちは近年まで、傷ついた神経細胞は2度と再生しないと考えていたが、最近の多くの実験はこれが事実ではないことを証明している。

ひとつの実験で使われた化合物、GM-1、ガングリオサイド(ganglioside)細胞膜の通常部分には損傷後に続く細胞の成長、発展及び治癒のコントロールを助ける。この化合物は医薬品として使われれば、切断された神経の両端を成長させることができると推測されている。

「基金」の活動を各紙誌が報道！

「ジャパン・タイムズ」「週刊読売」

「週刊読売」 1999年5月10日発売号 巻末「Pin Spot」頁

「日本せきずい基金」誕生へ

「スーパーマン」でなかったスーパーマン

藤木さんは17年前に交通事故で、大濱さんは20年前にラグビーで、「スーパーマン」の役者クリストファー・リーブは落馬で、それぞれ脊髄を損傷し、以来、車椅子生活である。

交通事故、スポーツ事故、転落、落下物と、脊髄損傷の要因はあなたの周りにごろごろしている。損傷者は活動的な青壮年層に多く、全国に約10万人いる。さらに毎年5000人が病院のベッドで手足の動かない我が身に気付き愕然とするのだ。ところが、現代医療では脊髄損傷の治療は難しい。しかも日本では、研究者も専門病院や治療施設も非常に少ない。患者は重度障害者のための施設の片隅で、介護者に気を遣いながら、あるいは在宅のベッドで過ごすしかないのだ。

「このまま死んでなるものか！」と、重度の脊髄損傷者たちが「日本せきずい基金」設立を目指して、3年前から準備を始めた。治癒への希望となる脊髄再生に挑む研究者の尻を叩き、閉じこもり勝ちな脊損仲間を叱咤し、「明日は我が身ですよ」と健常者を啓発しようというのである。300万円の資金備蓄もできたし、年間500万円の予算で医療の情報提供やイベントや講演などの活動も続けてきた。6月からは「準備会」の枠を外し、健常者も含め会員約2000人の「日本せきずい基金」(大濱眞理事長)を発足させる。

あなたもスーパーマンではない。

<文：平田伊都子>

* この記事は、役員の写真とともにホームページに収めてありますので、ご覧下さい。

ハッピーマンデーだあ？

重度在宅障害者のアンハッピー

* 藤川 景 (東京都)

人手の確保は最重要課題

年末年始はいつも気が重い。毎年暮れになると第一勧銀から1枚ものカレンダーをもらっては上半分の名画を切り捨て、暦の部分天井に貼っている。寝ながら天井を見上げ、新しい365日を目にしたとき、もう来年の年末年始の曜日が気になる。在宅の重度障害者にとって人手の確保はつねに最重要課題だが、年末年始はだれもが休みたがるので頼みにくい。暮れの29日から正月の3日まで、要するに正月休みのあいだに何回、月水金があるか、それが特に気になる。

1987年、38歳で頸髄(C5)を損傷、約1年間の入院生活を経て在宅になった。まだ訪問看護婦も介護協力員も世の中に存在しなかったころのことだ。最初は住み込みの家政婦をたのんだ。家事全般を家政婦にやってもらい、私の介護一切は妻がやるつもりになっていた。だが、妻自身も病人だった。

病院の付き添いもそうだったが、住み込みではたらく人は出稼ぎが多い。たいていはお盆や正月になると郷里に帰ってしまう。これがとても困った。つなぎの人は、「どうせ、つなぎだから」という気分らしく、それに期間も1週間ぐらいだから、なれたころにはやめてしまう。息を殺すようにしてレギュラーの人が帰ってくるのを待った。住み込みの家政婦にいきなり、「やめさせてもらいます」と言われたときほど、絶望的な思いをすることはない。その後、通いの人に切り替えたけれど、この11年間で何十人のヘルパーがわが家を通り過ぎていっただろう。

訪問看護が無料に

排便の際の過反射で頭に猛烈な汗をかくので、排便後の入浴は欠かせない。膀胱洗浄は毎日するようにと退院指導でいわれた。私の排便・入浴・膀胱洗浄・ガーゼ交換、あるいはトランスファー・体位交換・食事介助などを、妻がひとりやっていたわけだ。在宅になってからも排便のペースは、入院中と同様、1日置きにしていた。すなわち、月水金のつぎは日火木土とつづく。まさに土曜日日曜日もない。

この体制は1年ともたなかった。妻のぐあいがますます悪くなり、入退院をくりかえすようになった。訪問してくれる看護婦がいないものかと探し回り、なんとか「在宅看護支援研究センター」という有償ボランティア団体を見つけだして、週2回の訪問を依頼した。保健所にも特例的に週1回の訪問看護をたのんだ。訪問指導はするけど訪問看護はしないという保健所にどうにか頼みこんだのだ。

訪問看護婦が月水金に固定されたのは、その頃だったろうか。数年この体制をつづけたが、在宅看護支援研究センターもそうそうボランティアではやっていけず、株式会社に組織替えすることとなった。となると、こちら料金も払いきれない。困ったことになったとお互いに頭をかかえているうち、世の中の高齢化がまったなしの状況になって、1992年、区役所と医師会の共同事業で公的な訪問看護制度がスタートした。

料金は所得に応じて支払うのだが、年間所得ほぼ0円の私の場合は、負担も0円。役所が全額肩代わりしてくれる。ということは、みんなが納めた税金でまかなうということだ。役所の担当部門は高齢者対策室だった。高齢者のおこぼれにあずかっているのかと思うとちょっと情けなかったが、とにかくこれで訪問看護の費用がわが家の家計簿から消えるのだから多としなければならない。胸をなでおろした。

介護保険でふたたび有料に

ところが介護保険の実施を1年後にひかえた今年1999年の4月、区の訪問看護制度は廃止されてしまった。これからは民営の訪問看護ステーションに頼むことになるという。税金から保険に移行するというところらしいのだが、税金と保険がどう違うのか私にはよく分からない。官でやっていけなくなったものが、民ならやっていけるのだろうか。どこかにしわ寄せがくるのではないか。

明らかなのは、いままで無料だったものが有料になることだ。月々の保険料がいくらになるかはまだ分からない。決まってない。訪問看護料は、私のばあい1回2時間、週3回まで無料。それを越えたら30分につき1000円。看護婦の交通費は、訪問のつど実費を支払う。「今日はコマカイがありません」と言うわけにはいかないから、つねに小銭を用意していなければならない。

ここまではまあしょうがない。痛いのは休日だ。休日の訪問は1回3000円かかることになった。これも仕方がないといえば仕方がない。もともと区の制度では休日は訪問なしということになっていたのを、看護婦の好意で来てもらっていたのだ。年末年始だけはそうもいかず、株式会社に頼んでいたが、1回3万ぐらいかかる。そこで、年末年始に月水金が何回あるかが問題になってくるのだ。看護ステーションが引き受けてくれるにしても、頼みにくいことに変わりはない。私は、できれば月水金は休日にしないでほしいと思っている。

ハッピーマンデーのとばっちり

そんな個人的なねがいは無視して世の中はうごいていく。数年前から、日曜が祝日と重なったばあいは月曜も休日にするということになった。祝日と祝日のあいだにはさまれた日も休日にするということになった。そのうえ昨年、「ハッピーマンデー構想」なるものが国会に上程された。最初に言いだしたのは連合（日本労働組合総連合会）だという。

あれよあれよという間もなくあっさり成立、来年（2000年）の1月1日から施行されることになった。正確にいうと、「国民の祝日に関する法律の一部を改正する法律」で、「成人の日を1月の第2月曜日とし、体育の日を10月の第2月曜日とすることとした」のである。「することとした」って言われてもなあ。オレは困る。休日がふえるのは世間の流れだ。それで本当に労働者が《ゆとりと豊かさを実感できる》（連合）というなら、多少の出費は我慢しよう。しかしハッピーじゃない人もいるのだということを忘れてほしい。私は1年じゅう障害者なのだ。

【勝矢光信】

- * 勝矢氏からはこんなメールが届きました。こちらは茶飲み話にどうぞバレンタインデー
- | | |
|--------|--------------------------------|
| 2月14日 | は女性が告白するバレンタインデー：贈り物はチョコレート |
| 3月14日 | はお返しをするホワイトデー：キャンディかごませんべい |
| 4月14日 | は同性愛の日で、オレンジデー：オレンジ |
| 5月14日 | は既婚者に告白するグリーンデー：花束 |
| 6月14日 | はそのお返しをするピンクデー：さくらんぼ |
| 7月14日 | は失恋した人々同士で食事をするイエローデー：カレーライス |
| 8月14日 | は変態の人が告白するグレイデー：ワイン |
| 9月14日 | はそのお返しをするブルーデー：ブルーベリーのジャム |
| 10月14日 | は刑務所の人や病院などの患者が告白するブラウンデー：なしの実 |
| 11月14日 | はそのお返しをするブラックデー：いかずみのスパゲッティ |
| 12月14日 | 家系の差がありすぎる人に告白するパープルデー：ぶどう |
| 1月14日 | そのお返しをするレッドデー：イチゴ |
- * 愛を告白できないで、悩んでいる人は、この世の中にたくさんいると思う。しかし、自由な世の中だから、クヨクヨしているよりも、当たって砕けるとケイタイを鳴らしまくる人も多いであろう。

【勝矢光信】

日本せきずい基金設立準備会 1998年度会計報告

| | |
|-------------|-------------|
| 収入の部 | |
| 前年度繰越金 | ¥ 1,684,193 |
| 雑収入 | ¥ 859 |
| 募金・寄付金 | ¥ 3,642,138 |
| 助成金 | ¥ 1,250,000 |
| 合計 | ¥ 6,577,190 |
| | |
| 支出の部 | |
| 事業費 | ¥ 1,869,725 |
| 一般管理費 | ¥ 1,123,534 |
| 基金設立積立金 | ¥3,368,000 |
| | 全て郵便局の定期預金 |
| 次期繰越金 | ¥195,931 |
| 合計 | ¥6,557,190 |

上記の報告書は、監査の結果適正であることを認めます。

1999年5月10日 会計監査 公認会計士 川鍋 直則 監事 妻屋 明

ハートオブパートナー '99 に出展しました

「動物たちとのパートナーシップを考える」と銘うち、ゴールデンウィークの5月1日(土)から5日まで、幕張メッセ・国際展示場で開催されたイベントに、「日本せきずい基金」ほか障害者7団体が共催としてブースを出展。手作りの手芸品や車イスカバー、無農薬茶の販売を行なうとともに、基金の活動を紹介したパンフレットを5000枚配布しました。また、初日5月1日には、日本せきずい基金監事でもあり全脊連会長でもある妻屋明氏、浅野宮城県知事の講演と、大濱基金代表らのパネルディスカッションが行なわれました。オープニングは車椅子ロックバンドの「バッドボーイズ」のライブで始まり、5日のエンディングは、バッドボーイズのライブに共催団体、全員がステージに上がり大いに盛り上がったとともに、来年の開催を誓い合いました。また、幕張メッセ様におかれましては、今回のイベントにおいて駐車場などの多大なご配慮を戴き、感謝いたします。今回の展示ブース、入場料、駐車場、につきましては、障害者団体に関しましては、ハートオブパートナー事務局の配慮により無料となりました。また、益子直美(元全日本バレーボール代表)さん、タレントの田中美奈子さんの協力にも感謝いたします。それと、我々を楽しませてくれた、たくさんの動物たち、ありがとう。

第1回医学講演会 **せきずい損傷とバイアグラ**

日時 6月6日(日)午後1時～4時半

会場 大宮ソニックシティー(4F)国際会議場

JR大宮駅西口より徒歩5分 ペディトリアルデッキをご利用下さい

定員180名、事務局まで予約下さい。入場無料 駐車場僅少

<講演>

第1部 脊髄損傷者の性機能：勃起・射精障害の治療、拳児・出産
牛山武久医師(国立リハビリテーションセンター診療部長)

第2部 ED(勃起不全)の治療：有効な経口治療薬の登場
小谷俊一医師(中部労災病院泌尿器科医長)

本当はいちばん大切なことなのに、まだまだ日本では真剣に討議されない問題……障害者の性。私たちは国内一流の医師を招き、この問題に真摯に、真正面から挑みます。

主催：日本せきずい基金設立準備会

共催：ファイザー製薬(株) 共催：日本財団

後援：大宮市医師会 NHK浦和放送局 (株)テレビ埼玉

埼玉新聞(株) 全国脊髄損傷者連合会 更友会 ほか(順不同)

【編集後記】 活動は加速し始めた。6月にはデンマークで開催される国際パラプレジア学会へ医学担当役員が参加。それに引き続いてニュージャージーにあるアメリカ障害者協会を代表と国際コーディネーター担当役員が訪問し、APA会長のクリストファー・リーブ氏と会見する準備が進んでいる。重度のハンディをかかえた役員、文字通りの東奔西走の日々である。しかし、あらゆる活動はその展開期に第一の壁を迎える。結果の解釈、次の方向性、意見調整の経験、資金、マンパワーにおいて……。急がず着実に、そして時には持てる力を出しきって社会にアピールしていくしかあるまい。「器」は整いつつある。この活動を持続し、飛躍させいくために、さらに多くの方々の知恵と力と資金への助力をお願いしてやまない。

動き始めた当事者への支援を。

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 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 頒価 300円

E-mail JSCF_P@mta.biglobe.ne.jp URL <http://www.normanet.ne.jp/~JSCF/>