

SSKU

特定非営利活動法人

Japan Spinal Cord Foundation



日本せきずい基金

設立準備会 ニュース No.4

アメリカの障害者団体と連携へ

日本せきずい基金訪米報告

1999年6月28日から7月4日まで、日本せきずい基金の理事長と国際関係担当理事を米国に派遣した。その目的は、米国の障害者団体の現状を視察し、これらの団体との友好を深め、今後の日本せきずい基金の発展のための協力を依頼することである。

【訪問先】

- 1) Christopher Reeve Paralysis Foundation (ニュージャージー州スプリングフィールド)
- 2) Mount Sinai Medical Center (ニューヨーク)
- 3) Eastern Paralyzed Veterans Association (ニューヨーク)
Christopher Reeve Paralysis Foundation (クリストファー・リーブまひ基金)

この団体は、The American Paralysis Association (APA: 全米まひ者協会)と、映画「スーパーマン」の主演俳優で後に落馬事故で脊髄を損傷したクリストファー・リーブ氏が設立した Christopher Reeve Foundation (CRF)が本年4月に合併して誕生したものである。

CRPF: Christopher Reeve Paralysis Foundationの使命は、「せきずい」損傷やその他中枢神経系の障害によって引き起こされた麻痺を治療するための研究を促進、支援することであり、両団体とも今日まで、神経細胞の復活、再生のための研究に対して資金供与を行ってきた。そのリサーチ・プログラムは「科学諮問会 (Science Advisory Council, SAC)」の指導を受けて策定されている。SACは、著名な神経科学者のグループであり、そのメンバーの多くは、神経再生の研究分野のパイオニアでもある。

CRPFのリサーチ・プログラム 目下、次の研究分野に主眼がおかれている。

1. 神経細胞の成長、シナプス形成の促進、ミエリン(髄鞘)生成を高める、信号伝達能力の回復あるいは、損傷した中枢神経の傷ついた回路の回復、それらはどのようにして自然に生じるのか、という研究。
2. 慢性的な「せきずい」損傷における機能改善のために使われる薬剤や、その他抑制剤などの効果の評価。
3. 二次的な神経細胞の損傷を阻止させるための薬剤や、その他抑制剤などの評価。あるいはそうした二次的ダメージを引き起こすメカニズムの研究。
4. 付随する機能低下・喪失(膀胱排尿機能、性機能等)の改善、あるいは慢性的痛みや痙攣の緩和のための新しい方策の開拓。
5. 「せきずい」損傷の解剖学的特質の定義...人間の「せきずい」に関する動物実験による定義、特に「せきずい」損傷に際して最も傷つきやすい神経組織及、びその結果失われる機能を実証すること。
6. 受傷後の回復過程を評価するための新しいより正確な方法。

CRPFとの協議の中で

- 現在まで累計で 20 億円の基金をリサーチ・プログラムとして 350 の研究機関に援助してきている。今後は日本せきずい基金が国内の有望な研究者を CRPF リサーチ・プログラムに紹介していくことも可能性がある。
- CRPF では、「リーブ・コレクション」と呼ばれるポール・ニューマンらがデザインしたネクタイを 1 本 48 ドルでメーシー百貨店などで販売している。そのマージンは年間 500 万円から 600 万円に上るといふ。
販路を確保できれば、日本でも販売してよいとの意向であった。
- 10 月 2 日に開催する日本せきずい基金発会式「スタンドアップ 21」に、クリストファー・リーブ氏のビデオメッセージが寄せられることになった。
- その他、今後の情報交換、およびネットワークの構築を約束した。

その後ニューヨークに移動し、脊髄損傷医療で著名な Mount Sinai Medical Center と、Eastern Paralyzed Veterans Association (EPVA) を訪問した。Mount Sinai Medical Center (シナイ山医療センター) では、リハビリ医学部門の所長でリハビリの世界的権威で 60 冊以上の著書がある Professor Kristjan T. Regnarsson MD、Professor Wayne A. Gordon Ph.D.、Dr. Adam B. Stein M.D. と会見し、

- ニューヨークにおける脊髄損傷の発生からリハビリ、退院にいたる経過
- 泌尿器関連のリハビリの現状
- 『SCI (脊髄損傷) マニュアル』

などについて話し合った。最後に、今後の協力体制(具体的には新技術の供給や日本せきずい基金からの質問に回答する等)を築いていくことを確認した。

Eastern Paralyzed Veterans Association (EPVA: 東部パラレイズド・ベテランズ協会) は 1945 年設立、「せきずい」関連の傷害、疾病の結果、麻痺のある退役軍人のニーズによって設立された全国的なサービス組織の東部支部である。この組織は、良質なヘルスケア、リハビリテーション、「せきずい」の障害や疾病を持つ人々の完全なる市民権を保障するために活動している。

会長の Mr. Angelo Bianco や ADA 法の生みの親である Mr. James J. Peters らに面会。EPVA の活動状況、集金方法について話し合った。EPVA の持つビデオを含む各種資料の使用許可をいただき、さらに情報交換など、今後の協力関係を約束した。

訪問を終えて

あわただしい 3 団体への訪問であったが、各団体とも最高水準の好意を示してくれたと確信している。今回築いたネットワーク構築の足がかりを、今後いかに持続、発展させて行くかを真剣に考えて行かなければならない。

スウェーデン製 多機能型電動車イス

チェアマンベシック 試乗記

村松 康夫

【はじめに】 C5, 6 損傷。上腕三頭筋及び回内筋、掌屈なし。心臓肥大、起立性低血圧あり。ふだんはスズキの電動リクライニング式を使用。時に応じ手漕ぎの車イスを押してもらったことも。

【外観及びスタイル】 スポーツカーのシートが一本のパイプに支えられ四輪の台車に載った感じ。駆動輪として固定された前輪は大きく、原付バイクの車輪と同じくらい。全体にコンパクトに感じられ、会う人ごとに「小さくなったね」とか「スッキリしたね」と声を掛けられる。

【機能】 試乗したのはツータイプのうち座面の高さの調節（43 cm～71 cm）、ティルト（座席の後傾が 30 度可能）機能が付いたベーシックモデル。前進後退はジョイスティック、高低及びティルト調節はタッチパネルによる。

【操作性】 ジョイスティックの操作性は、接点の繋がりや切れるときに感じるショックも少なく、現在使用しているスズキリクライニング式と比べると総じてなめらか。前輪が大きいのも段差越えに安定あり。気になるのは、方向を変えるキャスターが後輪のため、いつもお尻の下にスキーのテールが流れるような違和感があり、操作になれる時間が必要。慣れると小回りも出来、この仕組みの方が合理的、と業者の弁。

高さの調節とティルトはタッチパネルで行われるが、感覚のない指で小さな升目を正確に触るのは難しく、各個で使い勝手の良いものに改良する必要あり。

【姿勢保持】 姿勢の保持は、走行中も車のシートに座ったような安定感がある。座面を低い位置にするとさらに安定感が増す。ショックを吸収するバネも特別なものらしいが、舗装された路面ではスズキとの差が判然としない。座面のソフトさは二、三時間なら他のクッションを重ねる必要はなさそう。ただ、座位姿勢のまま 30 度後傾するだけの仕組みは、フラットに身体が伸びるのを利用して痙性を誘い、血圧を上げる動作を繰り返す私には物足りなさを通り越して辛い。

後傾した際に、肘掛けの先端に付いたコントロールボックスが肩より高い位置になってしまい、伸展の出来ない腕には使い勝手が悪い。

* 結果的には、私の使用目的と異なるミスマッチだったように思う。暑さの中、ティルト機能だけでは起立性低血圧は改善されず、何度か車椅子を乗り換えての試乗だった。しかし、コンデンサー付きの割にはコンパクトな充電システムは台車に収納されどこでも充電可能だろうし、無段階で 6 km までのスピード調節が出来るなど、車椅子自体の性能は良く、質の高さも感じられた。あとは 150 万円という値段のバリューパフォーマンスをどう捉えるかだろう。

第 1 回医学講演会 へのアンケートから

6 月 6 日、「脊髄損傷者の性」をテーマに大宮ソニックシティーで開催された第 1 回医学講演会は 200 名が参加し、大きな反響を呼びました。日本経済新聞を始め、共同通信の配信により全国の地方紙でも報道されました。アンケートの一部をここに紹介します。

* なお小谷俊一先生（中部労災病院）の講演録

『ED（勃起不全）の治療：有効な経口治療薬の登場』が出来ました。

ご希望の方は基金事務局までご連絡下さい。

講演のことをたまたま新聞で知ったのですが、それまで日本せきずい基金のことはまったく知らなかったので「これは絶対聞きに行かなきゃ」と思い参加しました。講演を聞いていて、脊髄損傷の皆が本当にSEX のことで悩んでいることを知りました。自分は頸椎の不全で、腕とかの動きはかなり弱いのですが、下半身の感覚は少しあるので「やってもらえればいいや」ぐらいにしか思っていませんでした。でも今回の講演で、真剣に考えている人もいることを知りました。

でもやっぱり皆が一番関心があるのは、脊髄のことだと思います。受傷したばかりの頃は何度も病院の先生に「神経を繋げてくれ」といって、そのたびに「今の医学じゃ治らない」と言われてつらくなったのを思い出します。そのうちにリハビリセンターに行き皆と話をするようになって、やっぱり皆が治れば良いと思っている反面、諦めているようにも見えました。

そんな時、新聞で諦めないで頑張っている人たちがいるのを知ってうれしく思いました。脊椎の研究もずいぶん進んでいるんだということを知って、何もいえない気持ちになりました。皆さんのおかげで、自分もすごく勇気づけられました。微力ながらも皆さんの力になればと思います。次回を楽しみにしています。

皆々様の東奔西走、想像するだけで頭の下る思いです。以前から脊髄神経を継ぐ研究はされておられるとは聞き及んでいましたが、かなり進んでおられるご様子...私ども障害を持ちまして 27 年になりますが、当時から手術が出来る様になった時に備えて、手足を動かして筋肉等を鍛えて...とリハビリに励んだものです。当時、本人は期待と希望が大きく、再生術はそんなに簡単なものではない事は知り得ませんでした。

手足が動かせない事は、まだしも現実的にリハ当初は握力も低下し車椅子にも思う様に乘れませんし、腹は膨らんでパンパンになっても尿が出てくれないし、他人に触らせない部分も病気と思われ、管を挿入しなければならない。受傷当初はまだしも、リハに行ける様になり膀胱訓練に、まだ若き日には参りました（女性はもっと大変と思う）。

それが現実では性の事まで皆で考え、問題提起し合える。本来ならば人間の生きる、又、生きた証ですよ。

人と人が出会い、互いに惹かれ、共に生活し、愛し合い、それがどんな方法でも考え方・思考を超えて共に生きるには小生が一番重要な事である筈と思います。私は文学的な才がありません。表現力がないからうまく書けません。行為そのものだけでないのも事実ですが、結合できたら、感覚がなくとも相手が半分でも満足してくれると思います。自分も喜びを感じると思います。

立派な講演会を開催して下さい、ありがとうございました。会場で旧知の友人たちと思わず再会し、皆さんそれぞれに関心があることを改めて知りました。高校生から初老の人たち、リハビリセンターの職位の方々、皆さん熱心でした。末筆ながら貴会のますますのご発展と関係者皆々様のご多幸をお祈り申し上げます。

大阪から来ました、来て良かったと思えました。小谷先生がお書きになった「脊髄損傷者のための... (三輪書店)」は3年前、発売と同時に買って読みました。脊損の性の問題にアプローチしている病院へ就職したいと思っていましたが、求人がなかったため地元の病院で今は働いています。でも今日、講演を聞くことができ大変嬉しいと思えました。得るものの多い一日でした。明日から、もっと仕事をがんばろうと思えました。良い刺激になりました。すぐにでも脊損の仲間に知らせます。ありがとうございました。

すごく充実した講演会だったんですね。内容も充実し、とても参考になります。なかなか人には聞けないことも多く、このような講演が開かれる事はすごく有意義だと思います。そろそろ私も子供が...とは思いますが、妻と話し合う時間を作って、前向きに考えたいと思います。本当にありがとうございました。

このテーマは以前より興味のあるテーマで、今までにこのような講演会はなかったと思うので、よい機会であった。興味のある講演があれば聴きに行きたいと思います。

国際パラプレジア医学会に役員を派遣

コペンハーゲン 1999年6月19日～20日

脊髄損傷医療の世界的動向を把握するために、本年6月にデンマークで開催された第39回国際パラプレジア学会に日本せきずい基金の役員を派遣した。

そのプログラムは

* 事前会議

「尿失禁」の研究発表；トピックス、薬学と前方背走刺激を含む外科的対策
発表者： Helmut Madersbacher, MD/Austria Graham Creasey, MD/USA

1. 脊髄損傷における循環コントロール 代謝障害演者： William A. Bauman, MD/USA
2. 脊髄損傷者の豊かな性生活 演者： Jens Sonksen, MD, Ph.D/Denmark
3. パラ関節の骨化 演者： M. J. Drake /UK ら
4. 体感麻痺した人のファミリー（夫婦関係）
演者： Margaretha Kreuter, Ph.D/Sweden
5. 脊髄再生 演者： Ake Seiger, MD, Ph.D/Sweden
6. 自由討論：（脊髄損傷のケアとその費用、有効性及びクオリティー）
演者： Ingvar Karlberg, MD/Sweden

- 脊髄再生に関してはこの学会のテーマとなってから日が浅いということで、目新しいものは少ないようだった。マウスレベルで、神経の切れたところに末梢神経を移植して脊髄神経の一部が再生したというもので、日本では周知の内容であった。
- 泌尿器に関する発表は非常に充実しており、脊髄損傷者がいかに排尿の問題に苦しんでいるかを改めて理解させられた。
- 体感麻痺した人のファミリーや夫婦関係などが真剣に討議されている点は、日本の状況を考えると大いに考えさせられた。各種の体位やバイアグラの使用が演題に掲げられていて、6月の医学講演会の開催など、日本せきずい基金が取り組んでいる方向性が間違っていないことを確信させられた。

派遣した役員が長時間の空の旅で褥創となり、新宮先生をはじめ同行の皆様にお手数を煩わすことになってしまったことは残念でした。この医学会の抄録（英文、A4版20頁に約40論文を掲載）は、事務局にあります。（文責：編集部）

心の傷 PTSD

「心のケア」が、阪神大震災後叫ばれるようになった。「いのちの電話」で有名な長谷川浩一著『実践！心のケア』（朝日新聞社刊）によると、PTSD（心的外傷後ストレス障害）は1980年、米国精神医学会発行の「DSM-III」（精神障害の診断・統計分類マニュアル第3版）で、初めて使われた用語で、広い意味では不安障害の下位概念だと言う。心理的外傷となるストレスにさらされた半年後ないしは1年後に、いわゆる不安神経症的な症状が現われると。どこの学校でも、この問題を重要視して、障害者や患者の状態を把握する時に、PTSDの状態を記録するようにと、教えられるようになった。流行語である。

しかし、私には、カウンセリングが本当に癒しにつながるのか疑問である。私の場合、進行性筋萎縮症で生まれ育ち、小さい頃から、歩くと転び、頭を打ち、筋肉が失われて行った。13歳でトイレで立ち上がれなくなった時が、一番ショックであった。多くの進行性筋萎縮症患者は、同様の経験をして、心に大きな傷を負っている。そして私は、13歳のトイレショックで、精神発達が止まってしまった。

この病気の特徴であるが、同時期に、性欲の高まりが生じ、母の死にも出会った。それ以後、だれかにやさしくしてもらいたいという、コジキ根性が身についてしまった。現在の妻に出会うまでは、傷は癒えなかった。結婚して、妻と「優しさ」を分け合いながら、知らず知らずのうちに「癒されてきた」と感じている。それでも、心の傷はいつまでも残っていて、会話の中で「イヤミ」として、他人攻撃になったり、自虐的な態度となったりする。

人は、多かれ少なかれ、全てが「心の傷PTSD」を負っているのではないだろうか？ 特に、親の離婚、イジメ、性的虐待など。大人であれば、傷つかない些細な事でも、心の未熟な人ほどショックとなる。その差は大きく、理解を超えている。そして、瞬間、誰にも話す事ができなくて、以後の人生に、ショックを引きずりながら、生き長らえる事になる。いつも、不思議に思うのは、なぜ人は「手を握ってほしい」と願うのか？ということ。多くの進行性筋萎縮症患者が、そんな自分の辛い思いも表現できないまま、じっと耐え続けていると想像するだけで、心の科学は遅れている、未発達分野だと感じる。「愛」や「人の肌」以外に、薬は無いというのが、私の本音である。それが、宗教的な響きを持って、やもう得ない事である。事実、愛やスキンシップが、「心の傷PTSD」には薬になる。

その後、旅行に興味を持ちはじめたが、多分、旅行で自然の美に出会う事で、心の治療を行なっているのかもしれない。さみしさや苦しさも、旅行の中でかなりまぎらすことができる。セラピーとしても「心の傷PTSD」には役立つ。問題は、旅行介助者が必要な事と、資金的なこと。「自然は、心を癒す」薬であるというのも、障害者の旅行好きを見れば、明らかである。旅行に出られなくなった患者の事を考える。ねたきりで80歳を超えた熟年者が「手を握ってほしい」と言ったら、心を理解できる場合以外は、受け付けるのが無理であると思う。カウンセラーは、そのようなことをどこまで受け入れているのだろうか？ スキンセラピーも、盛んになってきている。手にオイルをぬって、さすってあげる療法である。それなりに、効果はあるであろう。この場合も、男性は異性でも構わないが、女性はいやがるであろう。これらの理由も、科学的に究明する必要がある。院では、看護師たちが、朝、カーテンを開けて「おはよう」と明るく声をかけ、指先や髪をかるくスキンシップしていただくだけで、1日中気分良くすごせる。こんな日常の中に、すでに「心の傷PTSD」治療は行なわれていた。

「心の傷PTSD」の問題は、かなり各地で意識されてきた。それでも、実践は少なく、科学的なはっきりした結果報告は、さらに少ない。私の場合、個人的には「いまさら、聞かないでください」と答えたいところだが、健さんの「人生、傷だらけよ...」が、実際の多くの人の本音ではないだろうか？

「貴方は強い心を持っているから、きっと耐えていけます。がんばってください」、これが、今までで一番適切な言葉であった。解決不可能な「心の病気」である以上、このような勇気づけの言葉を、心が落ち込むたびに、かけてあげるしかない。21世紀に、だれもが心のショックを治療でき、さびしさをやわらげられる「心理学」が生まれる事を期待している。蛇足だが、長年の経験で、遊び心が、障害者には必要と感じる。同じショックでも、遊び心を持っていると、深く傷つかななくて済む。「遊び心」も、実にあいまいな言葉で、持っているか否かを問うても、すぐに答えられる人はいない。しかし、それでも、遊ぶのが好きな人は、危機に強いと思う。

歯の健康管理

ある歯科医より

せきずい損傷者の歯の手入れ

1. 口腔内の細菌を減らすこと 自分で磨くことができない場合は、いつでもいいですから、洗口剤で口腔内を濯ぐ。 洗口剤がない場合は、お茶等を飲むときブクブクしながら飲みます。
2. 口腔内をブラッシングする場合、歯と歯肉に別けて磨くこと 歯は磨きすぎると歯茎のところが磨耗して水等に知覚過敏を起こしてきます。それから痛みを伴ってきます。歯肉は少し強く磨いても大丈夫です。歯肉は少し退縮が起きるかもしれませんが、磨いているうちに出血したら止まるまで弱く長く磨きます。そのときにブラッシングで傷ができないようにします。

3. 予防方法

【虫歯】 フッ素塗布を行う。日本ではフッ素による副作用が問題となり、あまり力を入れていませんでしたが、これは効果があります。家にもフッ素の洗液を使うことができます。

私の診療室で子供の初期の虫歯にサラホイドを塗布することがありますが、経過をみますと虫歯の進行が抑制できることがあります。しかしこれは、歯の象牙質が黒色になるため、黒色になるのがいやな人には使いません。歯科に通院が難しい患者さんには特に臼歯部において有効だと思います。

【歯周病】 若いときからのブラッシングにより予防できます。歯周病になってしまった人にも、ブラッシングである程度まで歯周病の進行を押さえたり、改善することができます。ブラッシングの方法は、弱い力で長く行い、歯ブラシと歯間ブラシとデンタルフロスを使います。少し面倒かもしれませんが、実行できるとよい結果がえられます。

通院ができれば、年一回のスケーリング（歯石を取る）ルートプレーニング（歯根を歯石がつかないように滑沢にする）をすると思います。

【智歯周囲炎】（親知らずが腫れる）20歳頃に起こります。下顎か上顎がはれて口が開きづらくなり、痛みを伴います。予防はできませんが、わかっているならば、受診することなく口腔洗浄と抗生物質で、一時的に直ります。

- * 歯に関するご質問等がありましたら、「日本せきずい基金」事務局を通して、専門の歯科医がお答え致します。

読者プレゼント

笹井 裕子 著 **あの子の笑顔は永遠に**

体操少年 笹井健二・19歳の生命の証

本書を無料でプレゼントします！。

希望者は事務局までメール・葉書で、住所・氏名・電話番号を明記の上、お申し込み下さい。

- * 呼吸器を利用しているせきずい損傷者の生活が克明に記録された本です。自立への努力、院内感染、隔離。自宅療養への決断から準備へ。そのさなかの母親自身の発病、緊急入院と手術。協力者との出会い。スピーキングバルブをつけての発声練習。周囲の人々の「人間らしさ」。母親による24時間介護の在宅生活……その4年目のベンチレータの故障による死。体育クラブ側の原因隠し、裁判闘争。心臓マッサージと救命に対する応急手当を身につける必要性、等々。

【投稿】 再生医学の講演を聞いて

川原むつお（北海道）

7月21日、札幌市教育文化会館で行われた京都大学再生医科学研究所名誉教授・筏義人氏の講演会「人のからだはどこまで再生できる？」に参加しました。講演では50枚以上のスライドを使い、再生医学の歩みから現状、未来への展望などについて語られました。

中枢神経については言及されませんでした。ほんの数ヶ月前に米国の研究者が手指の関節の再生に成功したとの紹介があり、再生は単一の器官ごとでという漠然とした認識しか持ち合わせていなかった私には、複数の器官によって構成される関節が再生されたことは大きな驚きでした。

教授は、この分野における進歩は確かに目覚ましいものがあり、この先どうなっていくのか予測は難しいが、基礎的な研究の成果が臨床応用に直結するわけではなく、再生医学に対する過度の期待は禁物であると強調されていました。

我々もクールに注目していきましょう。

報告

障害への社会的理解をドール元米国共和党院内総務との懇談会

1999年6月25日、ホテルオークラ（東京）において米国連邦議会の有力政治家であったボブ・ドール氏と患者・障害者団体との懇談が行なわれ、日本側からは3団体が参加した。

- ・日本せきずい基金（大濱理事長）
- ・全国脊髄損傷者連合会（妻屋会長）
- ・日本オストミー協会（阿部副会長）

ドール氏 私は第2次世界大戦中にイタリア戦線で脛骨の一部を損傷し、完全な麻痺状態に陥りました。その後、徐々に歩けるようになりましたが、今でも右手は完全に麻痺し、左手の感覚も完全には戻っていません。私は米国議会では、障害を持つようになった人が社会の中心で再び活動できるようにと、障害者関連の法案を通過させてきました。アメリカでは、脊髄損傷に関して、政府からの研究資金の調達、また、民間のいろいろな方面からの援助が得られ、脊髄損傷やオストミー関係でもかなり状況が改善されました。91年に、私は前立腺癌になりました。アメリカでは、一般的に男性は前立腺癌のことを話したがりません。恐らく日本では、もっとそうでしょう。しかし、最近になってアメリカでは状況が少し変わってきました。フォード大統領の奥様のベティー・フォード女史がご自身の乳癌をオープンに話したあたりから、「健康について色々話してもいいのではないか」といった風潮ができてきました。プロゴルファーのアーノルド・パーマー氏や、湾岸戦争で指揮を執ったシュワルツコフ氏などの著名人が、自分たちが前立腺癌になり、手術を受けたことをオープンに話しました。彼らの活動によって認識が変わってきました。

日本と違うのは、脊髄損傷でも前立腺癌でも、最近アメリカの政府が、それらの医療の研究に積極的に資金を出すようになってきたことです。これは、とりもなおさず政治家の方たちの認識が高まったことです。脊髄損傷、前立腺癌のみならず、後遺症の頻尿、ED（勃起不全）などといった問題もオープンに話されるようになり、特にEDに関してはアメリカの泌尿器科関連の協会が積極的なプロモーションを始めています。日本の国会でこれらの問題が取り上げられるためには、やはりメディアの力を使うのが最も有効だと思います。アメリカの場合、困っている人にサポートを与えることに義務と責任を感じて報道するメディアがあります。日本においても、そういったメディアの協力を仰ぐことが重要ではないでしょうか。

皆様の声が国会に取り上げられることが一番重要です。そのためには、皆様がどういった問題で悩んでいるのかを世の中に知ってもらう必要があります。それは大変なこととは思いますが、同じ障害を持つ方々のために、そうした活動をする義務があると思います。メディアに取り上げてもらう活動をぜひ積極的にやって頂きたいと考えます。皆様のゴールについて、私も心の中でわかっているつもりです。そのゴールが達成されるよう心からお祈り致します。

日本オストミー協会 私たちの会員は、直腸癌、膀胱癌などの手術によって人工肛門、人工膀胱を持っています。30年前に設立され現在会員数が1万2000名です。日本におけるオストメイトは推定20～30万人です。表面化しやすいオストメイトの問題は、排便、排尿が主なものです。性機能の問題はなかなか表面に出てきません。日本ではタブー化され、オープンになることが非常に少ない。1989年頃から協会として性機能の問題を取り上げようと、全国的なキャンペーンを行ないました。当時は、医師の指導により、男性の性機能障害の治療として塩酸パペリン注射とプロステージスを紹介しました。最近では陰圧式補助具がはやってきています。

バイアグラについては、各自の病状によって使えない場合もあるといった問題を抱えているため、協会としては今のところ積極的ではありません。性機能障害について不満なり苦情を持っているのは会員の50～60%と推定しています。最近では、「女性の性機能障害の問題も考えてもらいたい」という要望が女性オストメイトから出されています。

全国脊髄損傷者連合会 1959年に神奈川県で発足し、まず医療問題ではリハビリ、脊髄の治療、褥瘡の治療、泌尿器では尿失禁や便失禁の問題についてずっと追究してきました。性の問題はごく最近になってようやく少し騒がれ出したところですが、最も深刻なのは、若い脊髄損傷者が結婚して子どもが欲しい場合です。どの医療機関でどういった治療をするのかかにも良くは知られておらず、大きな悩みとなっています。最近では脊髄損傷者でも一部は子どもが生まれるような時代を迎えました。しかし大きなハンディを持っていることは明白なのに、この領域の医療費はすべて自己負担です。EDの治療薬であるバイアグラも、根本治療にならないという理由で厚生省は保険を適用しませんでした。またわれわれは新たな課題を背負ったと思っています。

日本せきずい基金 私たちは全国脊髄損傷者連合会のバックアップで3年程前に立ちあがりました。性や脊髄再生といった医学的な問題を積極的に取り上げるなど、世の中に問題提起していく活動を中心に据えています。

【質疑応答】

日本オストミー協会 性機能障害の問題が解決されれば、過半数の仲間が再び昔の生活に戻れるという重要な問題です。しかし、皆が黙っているため、なかなか話題になりません。

ドール氏 日米間で性の文化が大きく違うとは思いません。誰かが声高に言っているかどうかの違いを生んでいるのです。聞く耳を持っている人を探すこと、政府に働きかけることが一番有効だと思っています。

これまでも世界に大きな変化があったとき、常にその変化の最初は1人が2人によってはじめられました。それが200、2000、20万、200万と増えていき、最終的に皆が同じ問題を抱えていたことに気付くのです。誰かが一番初めにやらなければならないのです。

ところで、例えば東京で脊髄損傷者の会があるときに、そこには新聞やテレビの方たちが来て、ちゃんと記事にしてもらっているのですか？

日本せきずい基金 6月6日に大宮で、脊髄損傷者の性の問題を取り上げました。その中で、バイアグラも講演会の演題として含めました。全国から約200人が集まったこの講演会については、共同通信社などが協力してくれて、国内各地の新聞に取り上げられました。

ドール氏 メディアの方たちにその問題を積極的に取り上げてもらうことが必要だと思います。声高に訴えていかなければなりません。これからは、皆さんが率先して、EDをオープンに話せる社会環境を醸成することが大切です。

事態が変化しない理由は、実はメディアや政治家といった人たちが問題を知らないことによる場合が多いのだと考えます。だから、まず知ってもらうことが第一の課題だと思います。

携帯できる手動運転装置について (PHC)

ご存知かと思いますが、この装置はほとんどのオートマチック車に取り付け可能です。重量も軽く、持ち運びも楽です。この装置があれば、レンタルする自動車がないという事態は解消されます。取り付けは、慣れれば5分くらいでできます。安価ではありませんが(94,395円 税込) ご興味のある方は事務局までお問い合わせください。

日本せきずい基金 発会式

1999年10月2日(土) 江戸川区総合文化センター・ホール(12時開場 13時開演 17時半より交流会)

【構成】

1. 「日本せきずい基金」設立にあたって 日本せきずい基金理事長 大濱 眞
2. 「せきずい再生は21世紀に可能か」 京都大学再生医科学研究所 清水慶彦教授
3. パネルディスカッション 「21世紀に望む 医療と福祉」呼吸器使用者、
重度障害者からの報告と討論(コーディネーター) 浜松医科大学看護学科 松井和子教授
4. 「民話とおしゃべり」 (車イス女優) 萩生田千津子さん
5. 交流会 (別室にて ~19時半)

* 会場は、都営地下鉄・新宿線で、新宿駅より約30分、船堀駅前です(有料駐車場あり)

* 参加希望者は別紙にてお申し込み下さい。(車椅子・介助者・宿泊・送迎など応相談)

* 入場無料 (交流会参加費 1000円/予定) ぜひご参加下さい!

【編集後記】

梅雨明けの7月24日、渋谷駅南口周辺で「基金」の定例活動である街頭募金・周知啓蒙活動を行った。無料で、せきずい損傷関係者に様々な情報を送りたいという信念から、この活動を行っている。

真冬の2月頃は、使い捨てカイロを手・足・肩などに6個くらい貼りつけて、寒さをしのいで活動してきた。この日は、ボトル1本のミネラルウォーターを頭のてっぺんからを掛け、Tシャツも短パンもびしょびしょに濡らして体温を下げた。そのくらいの対応では、頭の芯がぼ~としてきて倒れるのではないかとの不安でいっぱいだったが、声をおなかの底から出すように訴え続けていると、時間の経過と共に気分は爽快になり、満足感・充実感のようなものが得られてきた。

全員が一生懸命になることで連帯意識が生まれ、身体を気遣ってくれる皆の配慮の中にぬくもりを感じて、体は疲労困憊ではあるが、そこには「何ものが生まれている」ことを実感させられるひとときだ。

ビラを受け取ってくれた人の中には毎回、「住所を教えてください」「会報を送って下さい」「せきずい損傷で苦しんでいる知人がいます。ぜひ頑張ってください」などの言葉を掛けてくれる人々がいる。手・足がまったく動かない高位頸髄損傷者は、暑い時には暑いところで、寒い時には寒いところで活動をしていると、肉体的にも精神的にも丈夫になることが実証できた。温室ばかりにいと、温室にしか居られなくなってしまう。この街頭募金・啓蒙活動に「日本せきずい基金」の心身の活力源があるような気がする。 <K>

以上 99-8-25

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/>