

財団法人日本二分脊椎・水頭症研究振興財団は設立準備期間約5年を経て、平成6年12月9日、厚生省より正式認可となった。厚生省疾病対策課所管公益法人としては大正9年に発足した財団法人日本失明予防協会から数えて第33番目の認可を得たものである。全国レベルでの財団が神戸の地に誕生した訳で、その活動はこれら疾患群に対する社会的要請に応え、医学研究の助成を主にすることを目的に設立されたものである。

当財団法人(澤田善郎理事長)では平成6年2月26日初回定例理事会が召集され、役員選出を行った。また、短期間ではあるが平成5年度(発足後から平成6年3月31日まで)の事業経過ならびに予算の検討を計った。続いて、平成6年5月21日に第2回理事会、第1回評議員会が召集され、平成5年度事業、収支報告、平成6年度事業内容、予算計画を決定した。

平成6年度事業内容

1) 研究助成

- 中枢神経系奇形一般の予防法・診断・治療法の研究助成
(うち1課題は国際的論文抄録集刊行の助成)：助成額400万円
- 水頭症の治療に関する基礎的・臨床的研究：助成額300万円
- 二分脊椎および関連病態に関する基礎的・臨床的研究
(うち1課題は国際疫学的調査)：助成額400万円
(3頁に関連記事)

2) 社会啓蒙事業

- 教育研修：
二分脊椎・水頭症およびその関連疾患、病態につき患者、家族へ正確な知識の普及につとめ、その管理や療法の質の向上、問題点の改善を計る。平成6年8月7日(日)神戸にて開催予定
(4頁に関連記事)
- 定期刊行物の発行：
一般向啓蒙誌として『B & C [Brain and Spinal Cord]』を年2回発行する。その内容は二分脊椎・水頭症の実体を解説しながら適切な治療を続けるための情報提供と、これらの疾患に関し、一般社会の理解を得るため情報誌として当財団の活動を紹介する。
- 財団活動を紹介するためのパンフレットを作成する。

3) 学術集会の開催

- 『第一回神経内視鏡ハンズオンワークショップ』
『第一回神経内視鏡外科日米合同フォーラム』
期日：1994年5月26日 於：仙台

4) 国際疫学調査

二分脊椎症の発生頻度、意識調査により患者を支援する体制の整備や予防法、治療法を開発する研究などに資する。

5) その他の事業

- 賛助会員(個人・団体)の増加に努める。



会長 松本 悟

兵庫県姫路市出身、昭和2年8月30日生。京都大学医学部卒業。現在、神戸大学名誉教授、医療法人慈恵会新須磨病院常任顧問。昭和37年より米国シカゴ市ノースウエスタン大学医学部脳神経外科、シカゴ大学脳神経外科レジデント、ドイツケルン市マックスプランク脳研究所研究助手を経て、昭和43年北野病院脳神経外科部長、昭和46年神戸大学医学部脳神経外科教授に就任。平成3年に同職を定年退官、現在に至る。

一粒の麦

人の悲しみや苦しみを憐れんだり、一定の距離を置いた上で同情するのは、誰もがやっている日常茶飯事でありませぬ。しかし、人の悲しみや喜びを吾がこととして受けとめ、それらを分かち合える関係にある人々は、肉親の一部とか親友などごく限られた範囲になってしまいます。そのような深い愛情によって、悲しみは半減され、喜びは倍増されるのであります。

けれども、もっと深く掘り下げていくと、人生の歩みにおいては、たとえ肉親や親友にでも到底わかってもらえない、また分かち合うことのできない、自らの意志ではどうしても制御できない悲しみのあることも否定出来ませぬ。第一自らが受けた運命は、自らがともかく背負わねばなりません。どんなに深い同情心があっても人の運命を他人が替わって果たすことは不可能であります。この意味においては、人はまさに自分の思い通りに生きているのではなく、生かされているという、全く受け身の人生を歩んでいるのではないのでしょうか。自らが自らの意志のもとに、自らの人生を思い通りに貫くことは超人にしか出来ませぬ。この受け身の人生は人である限り誰もが認めざるを得ない共通項といえるのでありませぬ。

脊髄の先天奇形の代表疾患としては、「二分脊椎症」があります。さらに生前、生後、老若を問わず、様々な脳の病気の結果現れる病変に「水頭症」があります。これらの病気を患った方々は、自らの意思や能力ではどうにもならない場で、ひたすら運命として病気を受けとめ、その病気を背負って人生を歩んでこられました。健康である人がどんなに同情しようとも、それらの方々の運命を変えたり、悲しみや苦しみの原因を分かち合うことは出来ませぬ。けれども、どんな運命であれ、そのまま受けとめ、背負い、隣人の善意に支えられて受け身の人生をたどっていることにおいては、肉体を病める人も健やかな人も全く同じであり、その意味においてはお互い対等であります。

このような立場から、私どもは、「二分脊椎症」と「水頭症」の予防や治療法が少しでも進むよう、またこれらの患者さん方に対し生涯の療養が少しでもよくなるための様々な活動が出来よう財団を設立させていただきました。私共の計画を実現するために、一人でも多くの方々から、同じ人間として、また隣人として手をさしのべていただきたいのであります。それがどんなにささやかな善意の輪でありませぬ、その輪は必ずや大きく広がっていくと確信しています。

一粒の麦が死なずにそのままに置かれるならば、いつまでも一粒でしかあり得ませぬ。もしその麦が大地に落ちるなら、落ちた麦は死んでも多くの新しい実が結ばれるのでありませぬ。財団の存在を知っていただいた方々の中で、その活動に共鳴していただき、ご協力をお願い出来ますならばそれに過ぎる喜びはありません。

専門医からみた水頭症と二分脊椎

水頭症とは



東海大学医学部脳神経外科教授
佐藤 修

水頭症とは頭蓋内の脳室と呼ばれる部分に異常な量の脳脊髄液が貯溜した状態で、しかもそれが脳脊髄液の循環障害によって生じたものを指します。その脳脊髄液とは、既に胎児のある時期から脳室内、そして脳及び脊髄の周囲に存在する水様透明な液で、中枢神経系組織を物理的に保護するだけでなく、中枢神経系の代謝にも深くかかわっていると考えられています。

水頭症を理解するためには、この脳脊髄液の生理学を知る必要があります。脳脊髄液は、主として脳室内の脈絡叢と呼ばれる組織で絶えず生産され、脳室各部や脳・脊髄周囲のくも膜下腔を循環し、くも膜顆粒という組織から血液中に吸収されます。一日の産生量は実に成人で500ccにも達し、小児でも余り大差のないことがわかっています。

この脳脊髄液の循環に何らかの原因で障害が生ずると脳室の中に異常な量の脳脊髄液が貯溜することになります。頭蓋は硬い骨でできていますので、脳室が拡大すれば脳実質が圧迫され、種々の神経症状を呈することになるのです。もっとも胎児、乳児期には頭蓋そのものが拡大し、頭囲が異常に大きくなることも観察されます。本財団に特に深い関係を持つ先天奇形のほかに、炎症、腫瘍、外傷、それに成人ではとくに脳血管障害にも深い関連を有し、水頭症は今日の医学研究に与えられた大きな問題の一つといえます。

治療は原因を除くことに主眼が置かれますが、多くの場合には脳室内の余分な脳脊髄液を腹腔内に短絡管（バイパス）を使用して流すという外科手術が適応されます。幸いにして極めて満足な予後を得る例も多いのですが、今後さらに解明されなければならない問題が残っていることも事実で、世界各国の医師、研究者が競い、そしてある時は力を合わせて研究を進めているのが実状です。

二分脊椎症の発生頻度と成因



国立国際医療センター病院院長
鴨下 重彦

二分脊椎症は無脳症とも関連が深く、両者を併せた頻度の世界の平均は1,000の出生に1という。この数値はかなり高く、染色体異常で一番多いダウン症に匹敵する。ただ二分脊椎症の発生に地域差が著しいことは古くから知られていた。地球上でみると、温帯から亜寒帯に多いとされ、国別では何故かアイルランドにかなり高く、その中でも首府ベルファストでは4.6-6.7（対1,000出生）と最高であり、台湾では0.16と最低である。日本はその中間で、0.5前後とされている。

この事実の説明に関して、これまで様々な学説が出ては消えていった。一時は日照や雨量など、自然環境説が目ざされたこともある。その中で今から20数年前ネイチャーその他に出た、馬鈴薯の胴枯病(blighted potato)説は面白く、かなり説得力もあった。倉庫で越冬した馬鈴薯の皮に発生する一種のカビの作る毒を妊婦が摂取することにより胎芽の神経管の分化障害を起こすとの仮説のもとに、大規模な動物実験も行われた。しかし結局実証されないうままいつしか立ち消えになった。今考えると、他愛ない仮説に過ぎなかったが、妊娠中の食餌には注意せよとの教訓として受け止める必要があったのかもしれない。その後これほど大きく騒がれた説が出たことはなかったと思うが、いずれにせよ成因解明は今後の研究の発展に待つところが多く、本財団に課せられた責務も大きいであろう。

小児外科医からみた二分脊椎



順天堂大学医学部小児外科教授
宮野 武

我国では最も密接に本疾患児の治療に直接的に関わるのは脳神経外科、整形外科、泌尿器科である。しかし、英国をはじめ英連邦諸国では未だに多くは初期治療より小児外科医が関わってきており、我国でも二分脊椎症児の診療に関わる小児外科医の役割は少なからぬものがある。

さらに腰仙部腫瘍として初期より小児外科医により加療されている施設も未だ少なくない。最も多く小児外科医の関わる問題は本疾患児の生涯を通しての深刻な問題である排尿排便の問題である。排尿の問題については専門的泌尿器科医により適切な治療が行われているところもあるが全国レベルでは極めて少ない。日本における小児泌尿器科の発達、普及が欧米に比して未だ充分でないことが一因と考えられる。さらに排便の問題についてはなおさらである。

すなわち本疾患児のQOL（人生の質）を考慮した時、排尿排便障害（いわゆるおもらし）の改善・治療に果す小児外科医特に小児泌尿器科の研修を積んだ小児外科医の貢献は今後とも大きいと思われる。

平成6年度研究助成のお知らせ

水頭症、二分脊椎等に関する 調査、研究助成事業の候補者を募集

日本二分脊椎・水頭症研究振興財団では、平成6年度事業として下記の研究助成を行います。

◆テーマ

- (1) 中枢神経系奇形一般の原因・予防法に関する研究
- (2) 水頭症の治療に関する基礎的・臨床的研究
- (3) 二分脊椎及び関連病態に関する基礎的・臨床的研究

◆候補者

候補者は単独でも共同研究でもよい。
共同研究の場合は主たる研究者を明示のこと。

◆研究助成額及び予算

約10件 1テーマにつき50万円から100万円

◆申請締切

平成6年10月31日

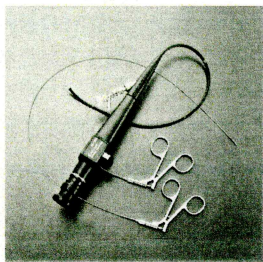
◆申請書ご希望の方へのご案内

申請書ご希望の方は『申請書希望』の旨と送付先をはがき、あるいはファックスにて下記までご連絡ください。

◆お問い合わせ先

(財) 日本二分脊椎・水頭症研究振興財団
654-01 神戸市須磨区友が丘7-1-21
TEL:078-795-8003, FAX:078-795-8299

「第一回神経内視鏡ハンズオンワークショップ」
「第一回神経内視鏡外科日米合同フォーラム」
(1994年5月26日 於：仙台)



脳神経外科領域における内視鏡の応用が注目されている中で、『第一回神経内視鏡ハンズオンワークショップ』及び『第一回神経内視鏡外科日米合同フォーラム』が1994年5月26日ホテル仙台プラザにて開催された。本催しは、日本二分脊椎・水頭症研究振興財団の設立後初の主催事業として松本悟(日本二分脊椎・水頭症研究振興財団

会長)、及び佐藤修(東海大学医学部脳神経外科教授)を名誉会長に、ワークショップ講師としてこの分野において第一人者であるDr. Kerry R. Crone(オハイオ、米国)とDr. Alan R. Cohen(ボストン、米国)および大井静雄(東海大学脳神経外科)の3人を招いた。本会は22人の世話人による委員会にて企画運営され、ジョンソン・エンド・ジョンソンメディカル株式会社の後援を得て開かれたものである。会の性格上、参加人員の制限があったが、希望者はそれをはるかに越えた。

今や多くの内科・外科領域で、既に日常検査法あるいは一般的手術法として、内視鏡の臨床応用が発展してきている。しかしながら、この発展の歴史の中で、頭蓋内疾患への応用は、近年に至るまで種々の困難から遅れていた。水頭症治療の「唯一の手段」ともいえる短絡術による治療において、その多彩な合併症を完全には克服できなかった脳神経外科医にとって、神経内視鏡外科の新たな発展は水頭症治療への「夢」を呼び起こすものとなった。

"Annual Review of Hydrocephalus and Spina Bifida"

水頭症・二分脊椎に関する世界の優秀論文を紹介

水頭症に関する世界の優秀論文は1983年より毎年発刊されてきたAnnual Review of Hydrocephalusにてまとめられ、研究者に供せられてきた(編集委員長 松本悟、にゅーろん社発行)。

この度、同誌は名実ともに改組脱皮された形で再出発することになった。内容は水頭症にとどまらず二分脊椎および関連病態を含めた世界の優秀論文抄録を紹介発刊する目的で、国際的規模での同誌刊行会が発足、会長にはAnthony J. Raimondi(ローマ大学小児脳神経外科主任教授、米国ノースウエスタン大学名誉教授)が選ばれた。

当財団は同誌の発刊が神経奇形一般の病態診断・治療研究に多大の貢献があるものと判断し、特定研究助成を決定した。今後の成果が期待される。

Annual Review of Hydrocephalus and Spina Bifida Rupture and dislodgement of peripheral shunt catheters

Iyvr A. Langmoen, Karl H. Hovind, Tryggve Lundar, and Karleif Vatne.

Departments of Neurosurgery and Radiology, Rikshospitalet, National Hospital, University of Oslo, 0027 Oslo 1, Norway.

All together 2065 shunt procedures were performed in 716 children, i.e. 716 primary operations and was elongation of the distal catheter (25%) and internal obstruction of the distal catheter occurred in 4. peripheral catheter of (VP) shunts. Fifty-n

Case no.	Age (years)	Shunt duration (months)	Locating of fragment	Re-removal attempted	Re-removal successful
1	0	9			
2	3	22	Right ventricle	No	-
3	1	16	Right ventricle	Yes	Yes
4	1	3	Hepatic vein	Yes	Yes
5	3	25	Right atrium	Yes	Yes
6	4	21	Right ventricle	Yes	Yes
7	7	31	Right atrium	Yes	Yes
8	8	70	Right atrium	Yes	Yes
9					

External Ventricular Drainage for Treatment of Rapidly Progressive Posthemorrhagic Hydrocephalus

Manfred Weninger, M.D., Hans Robert Salzer, M.D., Arnold Pollak, M.D., Martina Ros M.D., Peter Vorkapic, M.D., Alexander Korn, M.D., Christoph Lesigang, M.D.

Department of Neonatology, University Children's Hospital (MW, HRS, AP, MR) and Department of Neurosurgery (PV, AK), University of Vienna, and Developmental Diagnostic Center (CL), Vienna, Austria

TWENTY-SEVEN NEWBORN INFANTS (birth weight, 1503 + 776 g; gestational age, 31 + 3 wk) (meandeviation) with rapidly progressive posthemorrhagic hydrocephalus and increased intracranial pressure were treated by external ventricular drainage. The progression of

Case no.	Age (wk)	Weight (g)	Right ventricle	Right atrium	Pulmonary artery	Right ventricle	Right atrium
3	10	58	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
5	14	30	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
7	14	118	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
8	12	142	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
5	12	125	No	No	No	No	No
			Yes	Yes	Yes	Yes	Yes
			Yes	Yes	Yes	Yes	Yes

Table 1. Details of 38 cases of fractured CSF shunt

☆☆賛助会員を募集しています☆☆

日本二分脊椎・水頭症研究振興財団は多くの方々の善意で支えられています。当財団の賛助会員としてご支援をお願い出来れば大変有り難く存じます。なお、会費等は下記の通りです。

- 個人会員 年会費一口 5,000円
- 団体会員 " 50,000円

会員の方々には年間2回の定期刊行物『B & C』をお送りし、財団の活動内容等の情報をお知らせ致します。会費納入の際には同封の振込用紙をご利用下さい。

水頭症・二分脊椎ケア研修会開催のお知らせ

平成6年度社会啓蒙事業

『患者とその家族に対する早期・長期治療及び社会的適応のための研修会』

当財団は下記プログラムのとおり数名の講師の先生方、患者さんをお招きし、患者及びその家族のための早期・長期治療に関する医学的知識の普及啓蒙活動を行います。今回は特に『社会的適応』という点に絞って企画しました。一般公開ですので是非ご来場ください。(入場無料)

詳しいお問い合わせは財団事務局(電話:078-795-8003)へお願いします。

◆日時:1994年8月7日(日)9:45~16:00

◆場所:神戸医療技術専門学校講堂

(〒654-01神戸市須磨区友が丘7-1-21)

プログラム

午前の部 9:45-12:00

A) 現在の療養について

1. 水頭症の日常管理

2. 発育期のリハビリテーション

3. 排尿管理について

司会 神戸大学脳神経外科教授 玉木 紀彦 先生

大阪府立母子保健総合医療センター

脳神経外科部長

森本 一良 先生

兵庫県立のじぎく療育センター院長

司馬 良一 先生

ポバース記念病院泌尿器科

塩見 努 先生

午後の部 13:00-16:00

B) これからの生活設計について

4. 肥満防止のために

5. 結婚生活について

6. 就職について

7. 私の体験 (就職問題・結婚問題等)

司会 順天堂大学小児外科教授 宮野 武 先生

東邦大学臨床検査医学研究室助教授 芳野 原 先生

星ヶ丘厚生年金病院泌尿器科部長 山田 薫 先生

(神戸市担当課に人選依頼)

森 伸二氏

正中 道夫氏

他1ないし2名予定

なお、上記以外にも講師として小川隆敏先生(和歌山労災病院泌尿器科部長)、藤谷健先生(大阪市立心身障害者リハビリテーションセンター所長)にもご参加頂き質問などにお答えいただく予定です。

ご来場の皆様へ

○お車でのご来場も可能です。(地下鉄ご利用なら名谷駅下車)

○昼食は学校の食堂を利用していただくことが可能です。食券は、各自でお買い求めください。また、昼食をご持参になれる方のための場所もあります。

○小さいお子様のためにプレイルームを用意しています。

○兵庫介護福祉専門学校から介護福祉士および介護福祉士を目指す学生さんたちの援助もお願いしています。



理事長 澤田 善郎

医療法人慈恵会理事長
医療法人腎友会理事長
神戸医療技術専門学校長
兵庫介護福祉専門学校長

重症の先天性奇形である二分脊椎や先天性水頭症は、一般にはあまり聞き慣れない病気です。二分脊椎とは脊椎の先天性奇形で、患者は排尿障害や歩行障害などの脊髄麻痺に伴う障害を一生背負って生きて行かねばなりません。先天性水頭症とは、胎児の脳に異常に溜まった水(髄液)が脳実質を圧迫し、患児の脳にさまざまな障害を及ぼす病気です。また、水頭症は大人になってからでも、脳卒中や脳外傷後に後天性水頭症として発症し、痴呆の原因になることもあります。しかしながら、その治療や予防に対してはエイズや骨髄移植等のように国を挙げて取り組まれているわけでもなく、多岐に亘る障害をもった方々や子供たちへの医療体制、介護体制は残念ながら十分であるとはいえません。

そこで、病気の治療・予防・原因の究明はもちろんのこと、患者さんがより良い総合的な医療を受けられるようにと、平成5年12月に「財団法人 日本二分脊椎・水頭症研究振興財団」が設立されました。

数々の障害を背負いながらも懸命に生きている子供たちを支え続ける親御さん、大粒の汗をかきながら必死で車椅子をこいでいる子供たち、歩行器につかまり不自由な足で一步一步確かめるように歩いている子供たちの姿を見るたびに、我々財団関係者のなおい層の努力はもちろんのこと、患者さんとその患者さんを支える方々に対して大きな支援の輪が広がるように社会に働きかけていくことが私共の使命と思っています。財団の活動は緒についたばかりであり、これからその夢を果すためには多くの方々の善意を必要とします。今後とも暖かく末長いご支援を宜しくお願い申し上げます。

財団役員

理事長:澤田 善郎

会長:松本 悟

理事:

石井 昌三 順天堂大学理事長兼学長

伊田 宏 兵庫県議会議員、元兵庫県議会議長

小野村 敏信 大阪医科大学整形外科教授

里吉 榮二郎 国立精神・神経センター名誉総長

鴨下 重彦 国立国際医療センター病院長

戸井田 三郎 衆議院議員、元厚生大臣

矢田 賢三 北里大学医学部脳神経外科教授

西 重敬 医療法人慈恵会新須磨病院長

棚山 健樹 神戸医療技術専門学校校長代理

監事:

斎藤 二郎 公認会計士

森本 勉巳 (株)神戸健康管理センター代表取締役

評議員:

宮野 武 順天堂大学医学部小児外科教授

今井 百代 元神戸大学医学部附属病院看護部長

植田 廣志 弁護士、元神戸市弁護士会会長

大井 静雄 東海大学医学部脳神経外科助教授

沖 高司 愛知県心身障害者コロニー中央病院

整形外科部長

北原 宏 千葉大学医学部放射線部教授

吉良 洋子 兵庫県点字図書館館長補佐

小池 義人 大本山須磨寺管長

林 隆士 聖マリア病院脳神経外科部長

小林 武雄 兵庫県文化賞受賞者懇話会代表

近藤 厚生 名古屋大学医学部泌尿器科助教授

佐藤 博美 静岡県立こども病院脳神経外科部長

澤田 勝寛 医療法人腎友会腎友会病院長

山田 博晃 愛知医科大学脳神経外科助教授

選考委員:

阿部 弘 北海道大学医学部脳神経外科教授

生田 房弘 新潟大学脳研究所実験神経病理学部門教授

生駒 文彦 兵庫医科大学泌尿器科教授

菊池 晴彦 京都大学医学部長兼脳神経外科教授

佐藤 修 東海大学医学部附属病院兼脳神経外科教授

佐藤 潔 順天堂大学医学部脳神経外科教授

玉木 紀彦 神戸大学医学部脳神経外科教授

坪川 孝志 日本大学医学部脳神経外科教授

永井 肇 名古屋市長総合リハビリテーションセンター長

森 惟明 高知医科大学脳神経外科教授

山本 博司 高知医科大学整形外科教授

編集後記

盛夏の候、皆様におかれましてはご清祥にてお過ごしのことと存じます。当財団がまだ準備室でありました当時よりたいへんお世話になり、そのお礼と感謝を申し上げることが出来る日を迎えられましたことは大きな喜びであります。社会情勢の厳しい中でも拘わらず、皆様のお陰を持ちまして昨年12月9日に私共の目指した財団が設立認可を受けました。今、やっと神戸港から碇を上げ、大航海に出ようとしているところです。ど

うか末永く皆様の力強い風を私共の帆に送っていただければと願う次第でございます。春にはお届けする予定でいました定期刊行物『B&C』も遅れながら夏号としてお送りするに至りました。徐々に内容を充実させるように努め、皆様にお送りする財団の航海誌とさせていただきます。末筆になりましたが、原稿を快くお引き受け下さった各界の方々へ心からお礼申し上げます。(九十九 園恵)

お祝いのお言葉



兵庫県知事
貝原 俊民

二分脊椎及び水頭症患者に対する医療の充実と疾病の原因究明や治療方法の確立をめざして、二分脊椎・水頭症研究振興財団が設立されたことを心からお喜び申しあげ、設立に尽力された専門医をはじめとする関係者の皆様に深く敬意を表します。

いま兵庫県では、全ての県民が手を取り合って生きがいに満ちた生涯を過ごすことができる「すこやかな社会」の実現を願い、地域医療の充実はもとより、疾病の予防、医療施設の整備、保健や医療サービスを提供するマンパワーの確保、特殊疾病の安定した療養生活の支援などの推進に力を注いでいるところです。

なかでも、疾病の早期発見、早期治療のための健診事業、難病特定疾患患者等に対する医療費の公費負担や医療、療養生活の専門窓口としての難病相談センターの充実、さらには難病患者の在宅療養を促進するための在宅用人工呼吸器貸付事業等保健・医療・福祉の密接な連携による、より質の高いサービスの提供に努めています。もとより、こうした取り組みを効果的に進めていくためには、県民の積極的な参加と主体的な活動が欠かせません。

こうした意味からも、二分脊椎・水頭症研究振興財団が設立されたことは、まことに意義深く心強いかぎりであり、今後のご発展とご活躍に大きな期待を寄せています。



姫路市長
戸谷 松司

「日本二分脊椎・水頭症研究振興財団」が、厚生省の認可を受け設立されたことを心からお祝い申し上げます。

近代医学は、目覚ましい進歩を遂げ、過去においては治療が不可能とされておりました疾患から尊い生命を守り、機能を正常に復することを可能ならしめております。

貴財団の設立は、原因の殆ど分かっていない「二分脊椎」や「水頭症」の患者さんに対し、原因の解明と治療の為の研究、学術集会の助成、身体的社会的リハビリテーション活動、治療レベル向上のための医療従事者研修等の活動を目的とされたものであり、患者さんを始め、ご家族の皆様にとっても大変心強い事であり、貴財団に対する期待は大きいものであります。

本市においても、「活力ある人間性豊かな都市—姫路」の実現のため「明るく健やかに暮らせる福祉、健康都市」を目指して各種の施策を行っているところでありまして、貴財団の活動に期待を致しております。

最後になりましたが、本会設立のために御尽力されました関係各位に対し心から敬意を表し、貴財団の益々のご発展と会員各位のご健勝を心よりお祈り申し上げ、私のお祝いの言葉と致します。



神戸市長
笹山 幸俊

松本会長をはじめ関係者の皆様方の多年の念願が実を結び、この度(財)日本二分脊椎・水頭症研究振興財団を発足されたことを心からお祝い申し上げます。

近年、保健・医療を取り巻く環境は、高齢化の進展、疾病構造の変化、医療の高度化・専門化、医療制度の変革等により大きく変化しております。こうしたなかで、市民の健康や病気に対する関心も高まっており、医療供給体制の整備にあたっては、一層の質的向上を図っていくことがより重要な課題となっております。これらの変化に対応し、市民のニーズに応えていくために、神戸市では21世紀に向けて市民の健康を高め、「健康福祉都市神戸」を実現するために、積極的に衛生行政を推進してまいりました。しかしながら、これらの保健医療に関する目標を実現していくためには、ひとり行政のみの力では到底なしえないものがあり、今後、保健医療に直接携わっておられる医療機関等の関係者の方々との緊密な協調と相互理解が必要であると考えております。

この度、財団法人として、全国的な視野でスタートされるにあたり、関係者の皆様方には敬意を表しますとともに、財団の目的であります二分脊椎・水頭症の予防や治療をするための研究・活動が一層進み、また患者さんにその成果が還元され、さらに治療レベルの向上に寄与されることを願っております。

最後になりましたが、(財)日本二分脊椎・水頭症研究振興財団のますますのご発展とご活躍、ご健闘をお祈り申し上げまして、お祝いの言葉とさせていただきます。



高砂市長
足立 正夫

このたび二分脊椎と水頭症の研究と円滑なる療養を目的として「財団法人日本二分脊椎・水頭症研究振興財団」の設立にあたり、心からお祝いとお喜びを申し上げます。

思い起こしますと神戸大学医学部教授時代から公私にわたりお世話になって参りました松本会長が市長室へお越しになり、財団設立の趣旨、この二つの難病について情熱を込めて語られてから3年の月日が経過をいたしました。

その間、会長をはじめ、関係各位のご努力は多くの人々に深い感銘を与えているところであり、深甚なる敬意を表するものであります。

どうか財団設立によりまして各位の崇高なる目的が一日も早く達成されますことをお祈り申し上げますとともに、財団の充実、発展を祈念申し上げ、お祝いの言葉といたします。



兵庫県医師会長
瀬尾 攝

医学医術の近年における発達はまだことにめざましいものがあり、特にエレクトロニクスと分子生物学との導入によって、従来は解明できなかった生体の仕組みが理解されるようになるにつれて、疾病や障害の診断や治療にも続々と新しい知見や手法が開発されるようになりましたが、それにもかかわらず私たち第一線の臨床にたずさわる者にとって辛いことは、依然として対処し得ない疾病や障害が数多く残されており、二分脊椎症や水頭症などの先天性の障害は、未だその原因も治療方法も明らかではないことです。

この度、日本二分脊椎・水頭症研究振興財団がこれらの究明のために敢然として活動を開始されたことは、私たち医療担当者はもちろんのこと福祉社会を目指すすべての人々にとっても、大きな期待を寄せずにはいられません。

本財団が、こうした期待に応じてより豊かな福祉社会の実現のために大きな役割を果たされることを念じて止みません。



神戸市医師会長
皆木 吉泰

平素は地域医療の最先端として、住民並びに医師会員のためにご努力を重ねておられ、誠に有難うございます。

この度、財団設立と共に"B&C"を発刊されることを心からお慶び申し上げます。松本会長の相変わらずのご熱意と共に、澤田理事長はじめ財団のご理解により、不幸な先天的疾患をもつ小児に光を与えて下さることは我々としても望外の喜びで、医療界の注目を集めることと存じます。子供たちのQOLに少しでも明るさが増すことを期待し、関係の先生方のご健闘をお祈りして、お祝いの言葉とさせていただきます。

全国二分脊椎症児者を守る会より



全国二分脊椎症児者を守る会
会長 岡田 正彰

日本二分脊椎水頭症研究振興財団設立にあたり誠に慶賀至極に存じ上げます。

待ちにまった歴史の第一歩が始動されますことは、私達のみならずとも、全国二分脊椎症児者を守る会、32支部（約1600名の本症児者）に対しまして、何かと悩む者への励ましとなり、期待が多大でございます。さらに、二分脊椎症児者にとっては、日常生活をしていくためにも、最も重要な排便、排尿の管理が社会への自立の点で関連が深いものであります。

本疾患について病態の解明は勿論のこと、社会における難病対策及び総合的な医療施策は、社会全体の幅広い視野での御支援を待って初めて成り立っていくものと確信します。今後、益々のご隆盛を加えられますと共にご教導を賜わりますよう伏してお祈り申し上げます次第でございます。

最後に、関係各位のご活躍をお祈りし、ここにお喜びの一書を呈してご祝詞といたします。

二分脊椎症とは

脊椎は通常、脊椎骨で作られた脊椎管の中にあり、更に脊髄は膜で包まれ、膜と脊髄の間には脊髄液が満たされております。

中枢神経の一部である脊椎は外からの衝撃に対して、十分保護されているものですが、二分脊椎症とはこの脊椎骨の形成が不十分な為、骨の一部が欠けており、脊髄を包む膜が完全に脊椎骨でかこまれていない状態をいいます。原因はまだわかっておりません。

この為に二分脊椎症は、排泄障害、下肢障害、知覚神経障害、水頭症などを併発しやすく、日常生活を送る上で大きな障害となっています。したがって、治療の面でも、脳神経外科、泌尿器科、整形外科、リハビリ科、眼科の各専門医による総合的な治療が必要となります。