

### 日本二分脊椎協会の設立50周年を祝して

1974年(昭和49年)の設立以来、幾多の困難を乗り越 えて協会の維持・発展に尽くしてこられた方々に、改めて 敬意を表します。

松本悟前会長は1960年代前半にシカゴの小児病院で背 髄髄膜瘤と水頭症の赤ちゃんに初めて出会い、2017年の ご逝去まで50年以上の年月を二分背椎の治療と研究に費 やされました。協会の活動にも「二分脊椎症の手引き」へ の寄稿や研修会を通じて関わられました。そして、私が脳 神経外科医として初めて背髄髄膜瘤の新生児を担当した 1977年からの年月は、協会の歴史と重なり感慨深いもの があります。

今年の出生数は70万人を割るという推計が報道された ところですが、第2次ベビーブームの1974年には200万 人を超える赤ちゃんが生まれていました。1975年にはC Tスキャンの導入による二分脊椎·水頭症の医療の進歩と 周産期医療の進歩が相まって障害を持つ新生児の医療・福 祉が大きな課題になった時代でした。そのような時代に協 会を設立して、研修会や出版事業、厚労省との折衝などを 通じて全国組織にまで発展させてこられた皆様の努力には 想像を超えるものがあります。

現在ではMRIで脳脊髄を詳細に観察することができ、 手術器具や材料、抗生物質にも格段の進歩を見ています。 水頭症の治療では手術手技の進歩、シャントシステムの高 機能化と信頼性向上により、シャント感染や機能不全を起 こす率が激減していますし、神経内視鏡手術によりシャン トそのものが不要になる例もあります。50年前を知るも

のには隔世の感があります。

一方、子どもたちが成長し入園や就学とともに、学びの 場における「医療的ケア」やバリアフリーの課題が現れま す。思春期には、小児医療から成人医療へ移行する「移行 期医療」の課題が立ち現れてきます。社会活動の幅が広が るにしたがって、今年4月に義務化された障害者差別解消 法における「合理的配慮」が現実にどのように運用される かも課題です。わが国の少子化は、治療にかかわる専門家 たとえば日本小児神経外科学会の会員数の減少や、協会の 会員数減少につながり、高齢化はすなわち「親亡き後」と いう問題につながります。次々と新たな課題が現れるとい うのが現実です。

国の財政難のなかで、医療・福祉の負担を減らしたいと いう力と、医療や福祉を充実させたいという力が拮抗する 中で、持続可能な制度をいかに築くかが問われています。 組織された当事者の声は貴重であり、協会が政策や研究を 進める梃子になりえる、大切な存在として持続することを 心より願うものです。

この8月にはパリ・パラリンピックが開催されます。二 分脊椎症パラアスリートたちの目覚ましい活躍はまさしく 希望です。50周年を新たな出発点として、日本二分脊椎 症協会が、その活動を未来につないでいかれますよう、心 より祈っております。わたくし共の財団も継続への努力を 続けたいと存じます。

> 会長 長嶋 達也 (兵庫県立こども病院名誉院長)

## 日本二分脊椎症協会 50年の歩み



1972年(昭和47年)、日本二分背椎症協会の前身である「背椎披裂者を守る会」が、大阪に誕生いたしました。神奈川、新潟でも患者会が結成され、その2年後1974年(昭和49年)に全国支部が出来上がりました。関西・中部・四国・九州地区、東北・信越・北海道地区、神奈川地区、関東地区、当時は9地区4ブロック体制でした。

インターネットもない当時は、とにかく情報が欲しい、 二分脊椎症で生まれた我が子はいったいどうなるの? 歩けるの?長生きできるの?学校に行けるの?…そのよう な患者の思いがこの患者会の結成となったのだと思いま す。

昭和のその頃…専門医と呼ばれる先生方も、二分脊椎症 児者の治療を模索し続けてくださっていたと思われます。 水頭症の治療は V-Pシャント、キアリ奇形とは、自己導 尿のこと、補装具のこと、二分脊椎症児者は多科にわたっ ての治療や見守りが必要です。

日本二分脊椎症・水頭症研究振興財団を設立してくださった松本悟先生は二分脊椎症児者を診てくださる脳神経外科の専門医であられました。私どもは患者会として「二分脊椎症の手引き」などを発刊しておりましたが、松本先生がその手引きに寄稿してくださり、昭和のあの頃に素晴らしいものが出来上がりました。

脳神経外科の松本先生を始め泌尿器科、整形外科、小児 外科の先生方…たくさんの先生方のご寄稿のおかげでバイ ブルは出来上がったのです。

平成7年に第三子が二分脊椎症で誕生しました。二分脊椎症児の母となった私が「藁にもすがる思い」で患者会に入会し、そのバイブルである「二分脊椎症の手引き」を手にしたときは、隅から隅まで熟読し、出生後すぐに脊髄髄膜瘤の修復術と水頭症の手術をして入院中の娘が退院したら、この先生のところを受診しよう!と決意したのでした。その娘ももう29歳になりました。短大を卒業後、特例

#### 日本二分脊椎症協会 会長 宇佐美 珠江

子会社に就職し9年目となりました。排尿の管理も自己導尿をすることで尿路感染等もほとんどなく、排便の管理も新しいデバイスなども利用し、自分でできるようになりました。時折私の手が必要な時もありますが、ほとんど一人で生きていくことができるまでになりました。私の親としての役割は卒業です。

二分脊椎症児者をお育てになった、たくさんの先輩親御様たちの背中を見て私たちは前に進んでまいりました。私が患者会の会長として何かお役に立てるのでは…という思いで活動させてもらっているのは先輩親御様たちへの感謝以外の何物でもありません。たくさんのことを教えていただき、ここまでやってこられました。今もWeb相談や電話相談には全国各地より相談が寄せられてきます。患者会の会長としてというよりは、二分脊椎症児者を育てた経験のあるお母さんからという感じで回答させてもらっています。お役に立てているかどうかはわかりませんが、どこかに気持ちを寄せられるところがあるというのは安心につながるのではと思っています。

50年の歴史を積み重ねてまいりました当協会は、以前 ほどの活気は無くなってきたかもしれませんが、必要とさ れている限り、さらに今後の50年の歴史を積み上げてい かねばならないと、先日の設立50周年記念式典を無事に 開催でき、皆様からお祝いの言葉を頂戴したときに強く心 に刻みました。

近頃は役員のなり手が少なく、同じ顔触れでの活動と なっておりますが、今後の協会の活動を支えてくださる方 を発掘し、育てていくのも私の仕事なのかもしれません。

宇佐美会長、もうあなたの顔は見飽きました!と引きずり降ろしてくださる威勢のいい若者は居ないかなあ…と思う今日この頃でございます。

二分脊椎症児者に関わってくださる皆様方に深く御礼申 し上げます。今後ともどうぞよろしくお願い申し上げます。



# 事務局からのより

暑くなってまいりましたが、皆さま、お変わりありませんか?新年度がスタートしましてはや3か月。ようやく機関誌 No.1をお届けできることになり、ホッとしましています。4月以降の事務局の様子をお知らせいたします。

#### 2023年度事業報告 • 収支決算報告

4月24日、2023年度事業内容および収支決算の監査が終了しました。続いて理事会(5月11日開催)、評議員会(5月27日開催)において監査事項が承認され、内閣府にその旨の報告を済ませました。

右、正味財産増減計算書は収支決算書の一部抜粋です。 2023年度も個人や法人様より約1,000万円の賛助会費 やご寄付を頂戴しました。

事業の内容につきましては、機関誌前号にてご紹介させていただきました、小森裕美子先生(関西医科大学脳神経外科学講座助教)、石塚佑太先生(川崎医科大学病態代謝学講師)、宮田 潤先生(長崎大学大学院医歯薬学総合研究科離島・へき地医療学講座助教)の3名の先生方の研究に助成、そして7月6日に開催されます第41回日本二分背椎研究会(会長:師田信人先生)の開催に助成させていただきました。機関誌 Vol.30 No.1~6の発行、ウェブサイト更新、「二分背椎:背髄髄膜瘤ハンドブック」の制作については今年度へ引き継ぎ、8月末に発行の予定です。

#### 日本二分脊椎症協会50周年に参加して

5月25日、日本二分脊椎症協会の設立50周年記念式 典が TKPガーデンシティPREMIUM品川で開催されまし た。式典のご案内を頂き、長嶋会長と共に参加させてい ただきました。

1972年、大阪府、兵庫県、奈良県、京都府、滋賀県の関西周辺を中心に、同じような症状のあるお子さんの保護者43名が数名の医療従事者の協力を得て「背椎披裂者を守る会」を立ち上げます。その活動は、父母の会と



して全国各地に拡がり、やがて 全国組織にまとまっていきま す。そして後の日本二分脊椎症 協会となる「全国二分脊椎症児 (者)を守る会」が1974年に 誕生します。

「医学の進んできた世の中に 一人ぐらいはこの病気のことを 知って下さる先生がきっとおら れると信じ、良いと聞いた病院 を尋ね回りました」と、大阪支 部「守る会のあゆんだ二十年」



正味財産増減計算書 2023年4月1日から2024年3月31日まで 公益財団法人日本二分脊椎・水頭症研究振興財団

			(単位:円)
科目	当年度	前年度	差異
I 一般正味財産増減の部			
1 経常増減の部			
(1) 経常収益			
① 基本財産運用益	2 222 222	2 222 222	
基本財産受取利息	3,000,000	3,000,000	0
② 受取会費	815.000	1 000 000	4 075 000
(3) 受取寄付金	815,000	1,090,000	△ 275,000
受取寄付金	9.014.000	10.251.000	△ 1,237,000
(4) 助成金	3,014,000	10,231,000	△ 1,237,000
助成金振替額	709,286	1,279,361	△ 570,075
⑤ 雑収益	703,200	1,273,001	A 570,075
受取利息	50	57	A 7
経常収益合計	13.538.336	15,620,418	△ 2.082.082
(2) 経常費用	10,000,000	10,020,110	
① 事業費			
研究助成費	4,372,888	5,442,789	△ 1,069,901
社会啓発事業費	2,872,458	3,024,428	△ 151,970
出版物刊行費	976,384	1,370,186	△ 393,802
学術集会•研修会事業費	340,764	509,361	△ 168,597
事業費合計	8,562,494	10,346,764	△ 1,784,270
② 管理費			
管理費合計	4,304,573	4,702,803	△ 398,230
経常費用合計	12,867,067	15,049,567	△ 2,182,500
評価損益等調整前当期経常増減額	671,269	570,851	100,418
基本財産評価損益等	0	0	0
特定資産評価損益等	0	0	0
投資有価証券評価損益等	0	0	0
評価損益等計 当期経常増減額			100,418
<b>当</b> 期栓吊瑁减額	671,269	570,851	100,418
2 経常外増減の部			
(1) 経常外収益	0	0	o
経常外収益合計	0	0	0
(2) 経常外費用	0	0	0
経常外費用合計	0	0	0
当期経常外増減額	0	0	0
他会計振替額	ő	0	ď
当期一般正味財産増減額	671,269	570.851	100,418
一般正味財産期首残高	301,520,694	300,949,843	570,851
一般正味財産期末残高	302,191,963	301,520,694	671,269
Ⅱ 指定正味財産増減の部			,
① 受取助成金			
受取助成金	0	1,980,000	△ 1,980,000
一般正味財産への振替額	709,286	1,279,361	△ 570,075
当期指定正味財産増減額	△ 709,286	700,639	△ 1,409,925
指定正味財産期首残高	3,000,252	2,299,613	700,639
指定正味財産期末残高	2,290,966	3,000,252	△ 709,286
Ⅲ 正味財産期末残高	304,482,929	304,520,946	△ 38,017

に当時のご苦労が記されています。二分脊椎は、脊椎破裂、あるいは脊椎披裂と呼ばれ、医療従事者にもあまり知られていない病気でした。原因がわからないまま排尿、排便がうまくできないために腎臓を悪くされて亡くなられた方もおられたとのことです。

この度50周年記念式典において、長嶋会長が「10年前、40周年の祝辞を読まれた財団の初代会長、(故)松本悟先生と50周年を共にお祝いすることができないのは残念ですが、本日、私に祝辞を述べる機会をいただけたことを感謝いたします」と述べられました。「守る会」に関わってきたことで、財団を設立しなければという想いが一層強くなったと、かつて松本先生が言われていたことを思い出しながら、長嶋会長の祝辞を聞きました。

#### 日本二分脊椎症協会 広島支部講演会

6月2日、日本二分脊椎症協会広島支部(森伸二支部長) の総会で長嶋会長が二分脊椎についての話をさせていただ きました。講演の内容は、二分背椎の基礎的な事柄から成 人期に向けて起こりうる問題などについて。長嶋会長が兵 庫県立こども病院で診ていた子どもさんたちも何名か参加 しておられ、親御さんたちとしばらくぶりに会われて懐か しそうでした。子どもたちも、白衣ではない"先生"と一 緒に写真を撮ったりしながら嬉しそうでした。

久しぶりに森支部長ご夫妻にお会いできました。広島焼 を堪能して帰ってきました。



#### 月下美人

35年以上前のことです。神戸大学理学部の教授でいらっ しゃった松本先生のご友人が、先生のお部屋に大きな鉢を もってきてくださいました。「大きくて綺麗な花が咲くん です。ただ咲くのは夜中なので観られますでしょうか」と 仰って。先生は、花が咲くのをとても楽しみにしておられ ましたが、そのまま退官の日を迎えられ、月下美人の鉢と

> 共に神戸大学から財団事務 局へ引っ越すことになりま した。それから後も、待て ども待てども開花せず。葉 だけがどんどん大きくなっ

て見事な"観葉植 物"に育ちまし た。結局、先生 が花をご覧にな られることはあ りませんでした。

先生がいらっしゃらなくなって6年7か月になりますが、 今も病院のスタッフが水やりなどお世話をしてくださって います。

7日朝、病院の総務部長から「九十九さん、ちょっと来て」 と建物最上階に呼ばれました。部長に続いてエレベーター を降りると、月下美人に花が!!花はすでに閉じていました が、とても大きな薄いピンクと白い花がらでした。

#### 表紙の写真 神戸須磨シーワールド

惜しまれながら閉館した「スマスイ」こと「神戸市立須磨 海浜水族園」の跡地に、6月1日、「神戸須磨シーワールド」 がグランドオープンしました。初日の来場者数は1万人を 超えたとか。公式HPで日時指定の事前予約がお勧めだそ うですが、編者は徒歩5分の距離にいますので、たまたま 「本日は受付でチケット購入可」の日があり、シャチショー とイルカショーを観ることができました。

シャチがいる「オルカスタディアム」、イルカがいる「ド ルフィンスタディアム」、シャチとイルカ以外の生き物が いる「アクアライブ」の3棟があり、522種17,000の生 き物がいます。シーワールドにいるシャチは2頭で、名前 はステラとラン。イルカは15頭が飼育されています。

シーワールドの目玉は何といってもシャチのダイナミッ クなジャンプ。着水するたびに大きな水しぶきが上がりま す。見た目はとても愛らしいですが、海洋食物連鎖の頂点 に立つ捕食者だけあって、高い知能を生かして狩りをする のだそうです。サメが時速25kmに対し、シャチは65km もの速さで泳ぐそうです。

東海大学名誉教授、佐藤修先生から「須磨に素晴らしい 水族館ができたとか?いらっしゃいましたか?シャチは見 たことなく興味があります」というメールをいただき、即、 その日にシーワールドへ。おかげさまでシャチの写真を撮 ることができました。

今年度も引き続きご指導の程お願いいたします。



九十九そのえ (6/18)

#### Brain and Spinal Cord "B & C" Vol. 31-1

発行日:2024年6月25日 発行者:長嶋 達也 編集者:九十九 そのえ

- Contents ① 日本二分脊椎症協会の設立50周年を祝して … 長嶋 達也
  - ② 日本二分背椎症協会 50年の歩み … 宇佐美 珠江
  - ③ 事務局からのおたより

#### 公益財団法人 日本二分脊椎 • 水頭症研究振興財団

〒654-0047 神戸市須磨区磯馴町 4-1-6

Tel: 078-739-1993 Fax: 078-732-7350

E-mail: jsatoshi@xa2.so-net.ne.jp https://spinabifida-research.com



表紙写真: 神戸須磨シーワールド