

「脳」「脊髄」の病気を見守り27年 公益財団法人日本二分脊椎・水頭症研究振興財団の活動を知る



九十九そのえ 長嶋 達也 澤田 勝寛

長嶋 達也 兵庫県病院事業管理者
日本二分脊椎・水頭症研究振興財団 代表理事・会長

澤田 勝寛 医療法人社団慈恵会理事
医療法人社団慈恵会新須磨病院 院長
日本二分脊椎・水頭症研究振興財団 代表理事・理事長

九十九そのえ 日本二分脊椎・水頭症研究振興財団 事務局長

長嶋 二分脊椎は、先天的な脊髄の病気であり、わが国の場合、出生10,000人の赤ちゃんに対し、3人前後の割合で生まれると言われています。妊娠中のお母さんのお腹の中でこの病気になった胎児は、脊髄に障がいを持ったまま生まれてきます。皮膚が欠けていて脊髄が露出している開放性と、皮膚は被っている潜在性の2つがあります。開放性の場合、感染を防ぐために、生まれてすぐに手術をしなくてはなりません。脊髄が障がいされている場合、患児には尿や便の失禁、下半身の麻痺や骨の変形などが現れます。二分脊椎は脊髄の病気ですが、半数以上が水頭症を合併していて、脳にも障がいを伴うことがあります。よって脳神経外科、小児外科、泌尿器科、整形外科、リハビリテーション科を中心に、眼科、皮膚科、内科等を含め、トータルなケアが必要とされています。誕生から生涯、複雑な障がいが続く方もあります。大人になってからも脊髄に水が溜まったり、脊髄が癒着して障がいが出るため、手術が必要になることもあります。泌尿

先天性水頭症の原因、病状 そしてどのような治療を行うのか

先天性水頭症は、胎生期の異常に伴い、頭に水(脳脊髄液)が異常にたまる病気です。二分脊椎(開放性)に伴うことが多い病態であり、他にも脳形成不全を伴ったり、髄液の通り道の中脳水道が閉塞していたりするものもあります。原因がはつきりわからないケースも珍しくなく、近年では特定の遺伝子が発症に関与していることも指摘されています。出生前にお腹の中で診断がつくことも多く、エコーで頭が大きいので、CTやMRIを撮ってみて判明します。手術で治療することはできますが、発達遅延や脳の様々な障がいが残ることもあります。赤ちゃんの時に手術をして、現在、30歳、40歳になっておられる方もいらっしゃると思います。ですから子どもの

病気がと言いますと、現在ではむしろ大人の患者さんの方が多いわけですが。治療は、脳内にたまった髄液を皮下に通した細いシリコンチューブ(シャントチューブ)で腹腔に導いて胃や腸の表面の腹膜から吸収させるシャント手術を行います。この管は、閉塞したり成長に合わせて短くなったりするため、入れ替えが必要になることがあります。

水頭症は後天的にも、頭部外傷、髄膜炎、脳腫瘍など様々な疾患に伴って生じます。また高齢者に起こる正常圧水頭症は、治療可能な認知症の原因疾患として注目されています。二分脊椎や水頭症治療の発展には、日本二分脊椎・水頭症研究振興財団の創設者であり2017年に亡くなられた松本悟先生(1927-2017)が大きく貢献されました。松本先生は海軍兵学校から京都大学医学部に進まれ、シカゴに留学されて小児脳神経外科に出会われたのです。帰国後、北野病院に赴任、その後神戸大学の初代の脳神経外科の教授になられて小児脳神経外科を始められました。1970年頃

公益財団法人日本二分脊椎・水頭症研究振興財団の設立経緯はどういったことだったのですか？

澤田 1993年12月、日本二分脊椎・水頭症研究振興財団が設立されました。阪神・淡路大震災の1年前です。初代会長に就任された松本悟先生は、1927年(昭和2年)のお生まれです。神戸大学脳神経外科名誉教授で小児脳神経外科の世界的な権威でした。二分脊椎・水頭症の治療は多くの診療科が関わるのでチーム医療が必要です。そのためには全国レベルでの協力体制が必要だと考えておられました。私の父である慈恵会前理事長の澤田善郎と懇意であったことから、財団を設立して二分脊椎や水頭症の患者さんを支援したいと要望され、父も松本先生の熱意に共鳴しまして、そこで慈恵会が基金(基本財産)を国に寄付され、松本先生が神戸大学を定年退職された後、2年の準備期間を経て設立認可に至りました。

現在、日本二分脊椎・水頭症研究振興財団ではどのような活動をしておられるのですか？

長嶋 病気について知っていただくために、各地でセミナーや研修会を開いて啓発活動を行ったり、毎年、多数の応募者の申請書を審査して研

究者を数名選び、助成金を出すなど、研究支援をしています。研究助成は設立から26年間で106件、9,200万円余りを研究費として助成してきました。毎年秋頃に、全国の医療・研究施設に向けて公募しています。これとは別に医学会や研究会、調査研究等にも支援しています。

九十九 資金に関しては企業なども含めて、一般の個人の方々から会費や寄付をいただいで助成金に当たっていることがこの財団の大きな特徴です。

長嶋 役員や選考委員は全員ボランティアで財団運営に携わっていますし、研究助成金は、主に医療関係者、患者さんご家族やお知り合いが賛助会員になって下さるなど、善意の方々による浄財でまかっています。

九十九 あまり知られていない病気ですので、会員数はそれほど多くはないのですが、この病気のことを知って、財団の活動に期待を寄せて下さる個人や団体の方々も賛助会員になってくださっています。

長嶋 財団には、神戸市民病院機構名誉理事長の菊池晴彦先生をはじめ、めとして本当に素晴らしい方々が役

最初に、二分脊椎、水頭症がどのような病気なのか、教えてください。

(2020年3月8日取材)