



研究を支援するということ

財団会長 長嶋 達也

今年も研究助成の公募が始まりました。研究は研究者だけでは成り立たず、優れた研究計画を見出して助成する「目利き」があって初めて前進します。研究者が精魂を傾けて作成した研究計画書の中からより優れた課題を採択することは決して容易な仕事ではありません。選考委員の先生方にはご多忙の中にもかかわらず選考の労を執っていただき感謝いたします。

財団の活動も30年を越えますと、設立間もない頃に助成した若手研究者がやがて大学の教授職に就き、優れた研究を続けてやがて定年を迎えた時に、「研究費の乏しい時期に受けた助成金は有難かったです」という礼状を頂くという嬉しい経験をします。あるいは、助成後に長い年月を経て、当時の研究テーマが学会の特別講演に取り上げられるまでに発展していることを知ることもあります。研究助成という事業の本当の評価には長い時間がかかります。

さて、1991年に定年を迎えた故松本悟先生は、研究の総まとめとも言える「水頭症 - 基礎と臨床 -」を発刊し、その緒言に「治療といっても完治は望み難く、何とかして進行性水頭症を『停止状態』に維持することがやっとであるという、何ともすっきりしない曖昧さを残す病気である」と述懐して、水頭症治療の到達点を言い尽くされました。それから34年して今また同じ言葉を繰り返さなければならぬことには忸怩たる思いがあります。

水頭症はヒポクラテス (B.C.460-B.C.370) の時代か

ら知られていましたが、有効な治療法がないままに時が過ぎました。20世紀初めまでに「髄液の主たる産生源が脈絡叢であり、脈絡叢で産生された髄液がくも膜下腔と自由に交通して吸収される」という理論的枠組みが確立し、第3脳室開窓術、脈絡叢焼灼術、髄液短絡術（シャント手術）という3つの外科的治療法が始まりました。1970年代半ばからCTやMRIなどの画像診断の進歩、シャントシステムや手術手技の改良、神経内視鏡手術の進歩によって治療成績は確実に向上しましたが、現在も治療の基本はシャント手術であり続けています。誤解を恐れずに言えば、100年間にわたって原理的に新しい治療法は生まれていません。

財団の主たる事業である研究助成は、基礎・臨床研究の二本立てで取り組んでいます。患者さんの治療には一見遠いように見える基礎研究を支援するのは、本当に革新的な治療は基礎研究によってもたらされるからです。一方、治療に直結する臨床研究が重要なことは申すまでもありませんが、それを担う医療従事者を取り巻く環境は年々厳しくなっており、助成金への応募が減少していくことを危惧しています。関連する学術集会への助成を通じて臨床研究活性化への一助となればと考えています。

二十四節気「白露」の候、さすがに夜は涼しくなり、虫の音が聞こえるようになりました。読者の皆様のご健康と平安な毎日をお祈り申し上げます。

二分脊椎症と小児外科医療

—第42回日本二分脊椎研究会報告—

奈良 啓悟 (なら けいご)

大阪母子医療センター 小児外科 主任部長



【研究会の概要】

日本二分脊椎症研究会は、脳神経外科、整形外科、リハビリテーション科、泌尿器科、小児外科など多分野の専門医師に加え、看護の専門家が一堂に会し、胎児期から成人期にわたる医療支援や治療法、外来体制整備に関する最新の情報提供

と討議を行う学術集会です。今回の第42回研究会は「成長と共に寄り添うライフステージ医療」をテーマに開催いたしました。二分脊椎症は、出生直後から成人期、さらには高齢期に至るまで、生涯にわたり医療支援を必要とする疾患であり、そのライフステージごとの課題に向き合うことが重要です。今回も多職種から多角的な報告がなされ、成長の段階に応じた治療や支援のあり方について活発な議論が行われました。全体では、講演2題、「患者さんの声」3題、要望演題および一般演題を合わせて32題の発表がありました。

【講演】

特別講演では、大阪大学大学院医学系研究科の遠藤誠之先生より「脊髄髄膜瘤に対する最新の胎児診断と胎児手術」の題でご講演いただきました。従来の新生児期手術と比較して、神経学的予後の改善が期待される脊髄髄膜瘤胎児手術を中心に、日本における導入の経緯や臨床研究で得られた成果、さらに先進医療としての位置づけについて解説がありました。また、これまでの症例経過や今後の課題・展望も紹介され、胎児医療の新たな可能性が示されました。招待講演では、我々の施設である大阪母子医療センター研究所病因病態部門の松尾勲先生より「表皮形成異常を示すモデルマウスを用いた神経管閉鎖障害発症機構の解析」の題でご講演いただきました。神経管閉鎖は、赤ちゃんの脳や脊髄が形成されるごく初期に起こる重要な過程であり、この過程に異常が生じると二分脊椎などの病気が発症します。講演では、皮膚のもとになる細胞が神経の形成に深く

第42回 日本二分脊椎研究会

成長と共に寄り添う
ライフステージ医療



日時 2025年 7月19日(土)

会場 大阪大学 銀杏会館
(大阪大学吹田キャンパス内)

会長 奈良啓悟 (大阪母子医療センター小児外科)

関わることを示され、従来とは異なる新しい仕組みが紹介されました。さらに、葉酸では防げないタイプの神経管閉鎖障害の原因解明につながる研究成果として、将来の予防や治療に資する可能性が示されました。

【患者・家族の声】

今回の研究会では、過去の会と同様に患者さんから直接お話を伺う機会を設けました。当院に通う高校生の患者さんからは、学校生活を楽しみながらギター演奏や陸上競技にも挑戦している様子が語られ、前向きに取り組む姿が参加者に大きな感銘を与えました。また、長年医療者として勤務され、今年定年を迎えられた患者さんからは、生い立ちとともに、病気と向き合いながら病院で働いてきた経験が語られました。いずれの発表も、参加者に深い学びと気づきを与え、人生の歩みを共有できる貴重な時間となりました。さらに、二分脊椎症患者のご家族を支援する「日本二分脊椎症協会」からは、50年にわたる活動の歩みと、制度整備への働きかけや地域格差是正への取り組みが紹介されました。今後も「心のバリアフリー」を目指して活動を続けていく姿勢が示されました。



【要望演題】

要望演題Ⅰ「世代別の二分脊椎症に対する治療」では、脳神経外科領域からは、潜在性二分脊椎症に対する年代別治療や、脊髄髄膜瘤に対する分娩方法の工夫、長期的な経過について報告がありました。整形外科領域からは、麻痺性股関節脱臼への治療戦略、リハビリテーション科領域からは、整形外科との連携による取り組み、小児外科領域からは、排便管理の標準的手法が紹介されました。いずれの発表も、成長の段階ごとに直面する課題に応じた治療や支援の工夫が示され、患者さんの生活の質を高めるための実践的な内容となりました。要望演題Ⅱ「二分脊椎外来（各施設の取り組み）」では、成人期の関わり方や生活指導、就学期に焦点を当てた外来体制の見直しと受診促進の工夫、同日に複数科の受診ができ患者家族の負担を軽減する各施設の工夫、そして各施設の現状と課題が共有されました。さらに、胎児期に治療を受けた患者さんへの多職種連携やフォローアップ体制、オンライン診療の可能性も紹介されました。これらの発表を通じて、患者さんのライフステージに応じた支援の重要性や、診療体制の工夫、多職種連携の意義が改めて確認されました。

【小児外科】

今年の研究会は、4年に一度の担当となる小児外科が務め、二分脊椎患者の排泄管理をテーマに取り上げました。当施設から、医師が排便管理について詳細な解説をし、排泄専門看護師が排尿・排便管理の臨床現場での実際について解説を行いました。小児外科では、二分脊椎症に伴う排

便障害に対してQOLを高める診療を行っています。通常は直腸に便がたまると便意が生じ排便反射が起こりますが、二分脊椎症では脊髄の異常により神経因性の腸管機能障害を生じ、便秘や失禁が日常生活の大きな負担となります。治療は投薬から浣腸・洗腸、さらに順行性浣腸（手術）など段階的に選択されます。車椅子で生活している二分脊椎の患者さんでは、トイレ移動の負担を減らし、自立した排便管理を可能にする利点から、肛門からの排便にこだわらず人工肛門で管理することがあります。特に鎖肛を合併している場合には、肛門形成術を行わず人工肛門での管理を優先します。排便管理は、個々の年齢・生活状況、患者家族の希望を踏まえて柔軟に対応しており、医師と看護師が連携して最適な方法を共に考えることを大切にしています。

【最後に】

二分脊椎症を持って生まれると、出生時から複数の手術や長期的な管理が必要となります。その中で、患者さんは日々努力され、社会に大きく貢献しておられます。その姿には私たち医療者も深く感銘を受け、励まされています。同時に、ご家族もまた、日常生活での介助や多科受診といった大きな負担を抱えておられるのも現状です。今回の研究会では「二分脊椎外来」の在り方について議論し、こうした負担を少しでも軽減できる工夫が共有されました。この負担を和らげ、患者さんとご家族が安心して暮らせる環境を整えていくことは、今後ますます重要な課題です。さらに、医療者は専門領域の治療を追求するだけでなく、他科との連携を常に意識し、全体を見据えた治療を行う必要があります。患者さんの不安や将来への疑問に対して、医療者が先導し、安心を届けることも重要です。本研究会は、多職種が一堂に会し、熱心に意見を交わす場です。そこで得られた知見を生かし、患者さんのQOLを向上させていくことは、私たち医療者に課せられた大切な使命です。今後も最善で最高の治療法を目指して努力を続けてまいります。

引き続き財団からの温かいご支援をよろしくお願い申し上げます。

事務局からの **おたより**

9月も半ばを過ぎました。今年の夏は、皆様、本当にお疲れ様でした。今も残暑は続いているようですが、時折涼しい風を感じるようになりました。7月以降の財団活動の様子をお知らせします。

第42回日本二分脊椎研究会

7月19日、大阪大学吹田キャンパス構内にある银杏会館において、奈良啓悟先生（大阪母子医療センター小児外科主任部長）主宰による第42回日本二分脊椎研究会が開催されました。研究会の内容について、奈良先生が本誌にご寄稿くださいました。

日本二分脊椎研究会は、症者ご本人、ご家族も参加できるという学術集会としてはユニークな特徴があります。この度の研究会では小さい時から奈良先生のもとで加療されている高校生の生徒さんや医療従事者として仕事をし、過日定年退職を迎えられた患者大先輩、患者会を運営しておられる親御さんから体験談が語られました。各々のエピソードは奈良先生との深い信頼関係が垣間見られるもので、聞いていて胸が熱くなりました。

また、最近ニュースなどでも話題になっている胎児期における先進医療についての特別講演や神経管閉鎖障害の原因解明につながる新しい研究成果についての招待講演はともインパクトのある内容でした。特に招待講演をされた松尾勲先生のもとで、当財団の助成受賞者（平成27年度）木村-吉田千春先生（受賞課題：胎児期における表皮異常により発症する二分脊椎発症の分子メカニズムの解明）が活躍しておられると知り、たいへんうれしく思いました。

財団の助成事業

10月15日まで一般研究の公募を行っています。先天性・後天性水頭症など先天性中枢神経系疾患、二分脊椎の治療、看護、療育などに関わる基礎、臨床研究が対象です。助成額の上限は1課題につき100万円です。選考委員会で受賞候補を採択し、助成金使途の積算を確認し、理事会で決定します。今までの受賞件数は118件、助成金総額は1億500万円です。

学術集会への助成については、1998年から2008年まで、事業目的に最も合致している日本二分脊椎研究会に助成していましたが、昨年度より水頭症や二分脊椎についてのセッションが多く盛り込まれた学会、研究会も対象として助成枠を拡げていけるよう努めているところです。



表紙の写真：大阪・関西万博 大屋根リング

大阪・関西万博会場のシンボルになっている建築物、大屋根リングです。神社仏閣などの建築に使われてきた日本の伝統的な貫（ぬぎ）接合に、現代の耐震基準を満たすなどの施工法を加えて建築されたものだそうで、2025年3月4日、世界最大の木造建築物（建築面積61,035.55m²）としてギネス世界記録に認定されました。公式ウェブサイトによりますと、内径約615m、外径約675m、幅約30m、1周約2km、高さ（来場者が歩くことができるスカイウォーク）約12m（外側約20m）です。使用されている木材は約7割が国産のスギ、ヒノキ、約3割が外国産のオウシュウアカマツだそうです。

半年の開催期間でしたが、閉会まであとわずかになりました。編者は8月14日、大屋根リングを見るのを目的に行きましたが、今となっては日除けに大助かりだったことしか記憶にありません。

財団活動へのご支援をお願いします

財団は研究者への研究支援や学術集会を通しての研究活動に助成を行っています。また、病気や障害に対する理解を深めて頂くための解説書や機関誌の発行、講演会や研修会の主宰といった社会啓発活動を行っています。これら全ての活動はご寄付と会費が原資ですので、皆様からのご支援が必要不可欠です。

多事多端な折ではありますが、財団活動へのご理解、ご支援を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

九十九そのえ (9/17)

Contents Brain and Spinal Cord "B & C" Vol. 32 - 3

- P1 研究を支援するということ … 長嶋 達也
 P2 二分脊椎症と小児外科医療
 -第42回日本二分脊椎研究会報告- … 奈良 啓吾

発行日：2025年9月22日

発行者：長嶋 達也

編集者：九十九 そのえ

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