



【 協会概要 】

日本二分脊椎症協会は、二分脊椎（脊髄髄膜瘤、脂肪腫などを含む）という病気になった方や、その家族により結成されている、日本で唯一の全国組織の患者団体です。運営、費用などは、ほぼ全てを会員が負担し、「自分たちで、自分たちの生活をより楽しく送れるようにしていく」団体です。行政との交渉、会員同士の交流会・勉強会・講演会、医療関係の団体との情報交換など、幅広い活動を行っています。

【 二分脊椎症について 】

本来ならば脊椎の管の中にあるべき脊髄が脊椎の外に出て癒着や損傷しているために起こるさまざまな神経障害の状態を言います。主に仙椎、腰椎に発生しますが、稀に胸椎、頸椎にも生じ、その発生部位から下の運動機能と知覚が麻痺し、内臓の機能にも大きく影響を及ぼします。したがって症状の個人差が非常に広いのも特徴で、単純に比較できません。

二分脊椎症は大きく二種類に分かれます。

①顕在性二分脊椎症（開放性）

出生後早急に脳神経外科医による背中の閉鎖手術の必要があります。仙骨・腰椎・胸椎等の損傷場所により、症状には重度から軽度まで個人差はありますが、下肢障害に対しては車いす・補装具等、また排泄障害に対しては導尿、摘便、浣腸、洗腸といった対処が必要となります。

②潜在性二分脊椎症（脂肪腫）

幼児期はあまり症状が見られませんが、成長期（学童期や思春期）になると、脊髄係留症候群の危険があります。腰の部分で癒着した脊髄は身長伸びについて行けずに引き延ばされ（足や膀胱・直腸に行く神経の機能低下）、転びやすくなったり、尿を漏らすようになるとりする

などの症状が出てくることがあります。

二分脊椎に因る運動機能障害は多岐にわたり、特に下肢の麻痺や変形、膀胱・直腸障害に因る排泄障害が見られ、その為、二分脊椎の治療、医療管理には脳神経外科、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。また、様々な障害の程度があり、各々に合わせた適切な医療、教育、就職、結婚の問題までケースワークが求められています。

【 主な活動内容 】

◆機関誌「道」の年3回発行

◆全国にある32の支部との連絡・支援体制の充実の強化

◆文部科学省、厚生労働省への行政交渉を行う。

◆電話相談の充実

会員・非会員を問わず電話相談を受け付ける。（本部役員が対応）

◆各学会へ出向きPR活動の実施

日本小児科学会、日本小児看護学会、日本小児保健学会等々の学会にて二分脊椎症の理解ならびに協会活動のPRを行い、医療関係者に感心をもっていただく。

◆アンケート調査依頼の協力

◆保健所、病院へのリーフレット等の配布で、二分脊椎症協会のPRを行う。

◆『二分脊椎症の手引き』の改訂版の販売

協会ホームページ : <https://sba.jpn.com/>

お問い合わせ : usami@sba.jpn.com (会長 宇佐美 珠江)