

OTK

昭和51年9月7日 第三種郵便物認可 (毎月6回 1の日、5の日発行)

平成20年11月7日発行 OTK増刊通巻第3884号

OPLL 友の会 会誌

2008年 秋 の 号





平成20年11月2日 鐘掛峠から大山を望む



目次

- | | | | |
|-----------------|---|----------------|----|
| ★会長ご挨拶..... | 3 | ★名医との出会いの大切さ.. | 9 |
| ★医療講演会を開催しました | 4 | ★残った痛みは自分で | |
| ★講演会Q&A 抜粋..... | 5 | 運動、努力、笑顔.... | 13 |
| ★講演会アンケート結果... | 6 | ★iPS細胞の脊柱靱帯 | |
| ★会員さんからのメール .. | 7 | 骨化症患者への応用開発の | |
| ★病気の原因究明のために | | 動向について..... | 14 |
| 是非ご協力を..... | 8 | ★お知らせ・お願い... | 15 |
| | | ★看病..... | 16 |

ご挨拶

大阪後縦帯骨化症友の会(大阪OPLL友の会)

会長 中岡 甫

会員の皆様 ご家族の皆様 お元気の事と存じます。

先般9月23日には皆様とお会いできて大変嬉しく、私自身が皆様から元気と勇気を頂きました。有難うございました。又、遅くまで会場の後かたづけをお手伝い頂いた方には感謝申し上げます。

当会は後縦靭帯骨化症の患者交流会として発足しましたが、現在は頸柱に関する数種類の疾患について総合的に相談を受けるようになり、会としてもいろんな勉強をさせて頂いているところです。

私達にとって、家庭は普段の生活の中で、痛みやしびれ等がどうすれば改善されるのかは大きなテーマです。病院での診察とは別にリハビリ、ストレッチ等についても考えていく必要があります。

ひたすら安静にすれば良いものでもなく、そのことで逆に筋肉が拘縮(こうしゆく)して固くなり、肩や首が動かなくなる原因になっていることがあるようです。いつも申し上げていますが、出来るだけ体を動かすことが大事です。各自病状が違います。歩行自体が困難な方、あるいは寝たきりの方など辛い状況下にある方。しかし、その中でも前向きに出来ることから始めましょう。

最近勇気を頂いたテレビ番組がありました。

登山家で山野井泰史氏(クライマー)は夫婦でアイスランドの絶壁をクライム(岩登り)したのですが、指・足とも凍傷で殆ど失っているにもかかわらず、絶壁をよじ登る姿に感動しました。

今年の冬でしたか、確か日本国内の山でトレーニング中に熊に襲われ70針以上縫ったとのこと。それでもまた、大岸壁を目指すと言います。こんな人を鉄人というのでしょうか。

みなさんも是非一度山野井さんのブログを見て欲しいです。(山野井登山などで検索可能です)

都会でも木々が赤く染まり始めました。季節の変わり目には健康に変調が生じやすいものです。風邪など引かないように、元気で毎日お過ごし下さい。皆様の現況をお聞かせ下さい！ 一緒に考えましょう！



琵琶湖パレー 比良 蓬萊山にて
岩登りの練習 (!?)

9月23日 医療講演会を開催しました

9月23日、クレオ大阪にての当大阪後縦靱帯骨化症友の会主催の医療相談会・交流会へのご参加お疲れさまでした。祝日にもかかわらず多くの方が出席されました。

国立病院機構大阪南医療センターの脊椎専門ドクター海渡貴司先生により、疾患のメカニズムについて



ご講演中の独立行政法人国立病院機構 大阪南医療センター-脊椎グループ 指導医 医学博士 海渡貴司先生



熱心にメモを取られたりして、聞き入っておられました



交流会では皆さんがそれぞれ御自身の状況をお話下さり、情報の共有が図れました。予定の時刻をオーバーしましたが、それでも皆さんのことをお聞きするには時間が短く感じられました。

てのご説明と、対処方法、質疑応答をしていただきました。そして新体制で初めての試みでしたが参加者全員の意見交換を行いました。講演会には総数60名の方が参加され、皆さん、積極的にメモをされたり、熱心に講演内容に聞き入っておられました。その後の質問・相談会では次々質問が相次ぎました。先生はそれぞれにわかりやすくお応えいただきました。

後半の交流会では、時間の関係で皆さんにご自身の現状をお話いただき、少しコメント・アドバイスなどいただく程度でしたが、それぞれのお話をお聞きすることができて良かったと思います。

参加された方には大変参考になったことと思います。中には会場近くまで来られたにもかかわらず体調が急変し、お帰りになった方もいます。今回都合がつかず参加されなかった方も出来るだけ次回には参加され、積極的にお悩みの事を相談して下さい。皆さんも一人一人が健康に留意され少しでも回復された旨のご報告がいただけるよう期待しています。



9月23日 医療講演会・交流会のQ&A抜粋

質問者プロフィール			質問内容抜粋	回答抜粋
年齢	性別	手術済・未手術		
A	60代 女	C3～7済2年前	椎弓切除手術後、痛み(肩こり、横に針金が巻きつく感じ)、術後に肩上げにくかったが数ヶ月で治る。痛み対策は？	手術の工夫は必要、切る範囲を少なくするとか。ペインクリニック薦め、頭から(神経)の可能性有り、痛みの悪循環とも考えられるので麻酔科の処方箋で対応されてはどうか。
B	30代 男	胸椎、頸椎。未	まれに胸が痛くなる。しびれが体全体のどちらかと言うと左側に寄っている。対処法は？	狭心症などの可能性もあるので、心臓に負荷かけた診察を考えるのも一つの方法
C	女	黄色。未手術	首、寝違えたようなズキズキする痛み。対処法は？	現在服用中のノイロトロピン、コンスタンの種類量、等の変更も医者と相談の上、変更検討してはどうか
D	50代 男	頸椎。済み2回	スポーツジム通い、トレーニング中、何か問題無いか？	神経の再生はしない。手術後の回復は良さそうなので、トレーニングは筋肉を作る上で問題無い。
E	70代 男	頸椎。未手術	スポーツジム通い、水泳もしている。気をつけることは？ 牽引の効果は？	首、前及び横振りは避けた方が良い。すべり症：自分で神経を圧迫することは避けること。ボキボキは良くない。水泳で冷えるのは問題なし、平泳ぎは首を上げるため避けること。牽引は6, 7KGSで充分、一般論として効果は少ない。
F	50代 女	16年前OPLL、8年前脊柱管狭窄2回済み。	椎間板ヘルニア含む、8年間投薬6種類、投薬継続するに問題無いか？	ホパルミンが強そうである。他メチコバル、ミオナール、ノイロトロピン、ヘルベックスは継続問題無し。
G	60代 女	頸椎、胸椎 13年前済み。	慢性頭痛だが対処法は？	慢性頭痛はペインクリニックを薦める。
H	50代 女	胸椎、10年前済み。	広範囲に筋肉の硬さを感じる。筋弛緩剤等で元に戻すことはどうでしょう？	骨が固まっている可能性が有る。金具手術による元に戻す方法は薦められない。
I	40代 女	頸椎、未手術	肘、膝が痛い、スポーツはして良いか？	ヨガ、プロレスの類は駄目。
J	60代 男	前縦、	手術をするタイミング？	手術は痛みの度合いでは判断しない。

9月23日の医療講演会のアンケート結果

大阪後縦靱帯(脊柱)骨化症友の会 事務局

9月23日クレオ大阪中央で開催しました医療講演会・相談会に約60名の参加を得て成功裏に終わることが出来ました。皆様のご協力有難うございました。その際アンケートをお願いし、30名の方から回答を得ることが出来ました。集計結果を下記の通り報告しますので、参考にして頂ければ有り難く存じます。合計が30名にならない項目もごさいますが、重複や一部未回答だったことをお含み下さい。

1. 回答者30名の年齢、性別構成

平成19年3月時点の後縦靱帯骨化症(OPLL) 大阪府内の特定疾患受給者証数1,823名(男性64% 女性36%)、全国OPLL 25,024名(男性66.6%、女性33.4%)、同大阪府内 軽快者登録者証数223名(男性75%女性25%)、同全国1,986名(男性69.3%、女性30.7%)。

	アンケート回答者年齢、性別			全国OPLL受給者証 年齢別構成			全国OPLL登録者証 年齢別		
	男女計	内男性	内女性	男女計	内男性	内女性	男女計	内男性	内女性
1. 29歳未満	1名		1名	22	19	3	1	1	0
2. 30～39歳	4名	4名		183	135	48	18	14	4
3. 40～41歳	2名	2名		1,047	698	349	124	83	41
4. 50～59歳	8名	5名	3名	4,392	2,835	1,557	506	351	155
5. 60～69歳	8名	3名	5名	8,112	5,432	2,680	720	510	210
6. 70歳以上	7名	3名	4名	11,268	7,543	3,725	617	417	200
合計	計30名	男17名	女13名	25,024	16,662	8,362	1,986	1,376	610

2. 脊柱靱帯骨化症の回答者疾患種類と手術の済み、未済み

	患者数	手術済み	未手術
後縦靱帯骨化症(頸椎のみ)	25名	9名	16名
後縦靱帯骨化症(頸椎+胸椎)	1名	1名	
後縦靱帯骨化症(頸椎)+黄色	1名	1名	
後縦靱帯骨化症(頸椎)+神経抱	1名		1名
黄色靱帯骨化症+胸椎OPLL	1名	1名	
前縦靱帯骨化症+脊椎症	1名		1名
合計	30名	計12名	計18名

3. 病院・病院外での治療状況

	病院内	病院外
投薬のみ	12名	
電気リハビリ	3名	
健康センター		1名
整骨院		5名
はり鍼灸		6名
マッサージ		1名
延べ合計	15名	13名

4. 現在飲んでいる薬の種類

薬用途別	薬名	人数
痛み止め (8名)	ロキソニン	4名
	ノイロトロピン	2名
	テルネリン	1名
	コンスタン	1名
しびれ止め (5名)	メチコバール	3名
	ボルタレン	1名
	オパールモン	1名
睡眠導入剤 (4名)	レンドルミン	1名
	サイレース	1名
	ハルシオン	1名
	その他	1名
抗うつ剤	デジレル	1名
	その他	1名
栄養剤、特保	アリナミンA	1名
漢方・健康食品	漢方薬	1名
合計延べ人数		21名

5. 貼り薬

種類	人数
モーラステープ [®]	10名
アドフィート [®]	1名
ミルタックス	1名
ホルタルテープ	1名
その他	
合計	13名

6. 貼るカイロ

種類	人数期間
温カイロ	1名
使用期間	冬半年

8. 日常生活の工夫

種類	人数
散歩体操	11名
筋トレ	1名
スポーツ	2名
温泉	2名
内温浴	2名
グリップ	1名
延べ合計	19名

7. 枕素材の工夫

種類	人数
「テンピュール」	7名
ビーズ枕	2名
他枕素材	1名
合計	10名

9. 大阪OPLL友の会 2007年10月～2008年9月 1年間の活動への満足度

満足度ランク	人数
1. 大いに満足	7名
2. 満足	4名
3. どちらかと言えば満足	2名
4. どちらでもない	2名
5. やや不満	
6. 不満足	
有効回答者	15名

10. 大阪OPLL友の会として今後開催して欲しいイベント等、他要望事項

* 本日のような講演会+交流会のようなものを今後も継続して欲しい。
 * 体調が優れていないので遠出が難しく、あまり遠くない場所で開催を願う。
 * 沢山の参加者で広い部屋で行われる場合は耳が聞こえにくいのでマイクを使用してもらおうと有り難い。
 ⇒事務局からの回答:次回から大人数の広い部屋でやる場合はマイクを使用するようにします。申し訳ありませんでした。

医療講演会有難う御座います。

高槻 J. N.

9月23日の医療講演会、有難う御座いました。大変参考に成り、又、勇気づけられました。私も迷い乍、平成17年5月に大阪医大付属病院で、頸椎3〜7番の椎弓形成術を受けました。年齢は今年3月で80歳に成りました。

私の場合、平成10年10月末、自転車で転倒して、左膝関節を人工関節に置換して以来の長い療養の末での決断であり、もう少し早く手術をすれば後遺症も軽く済んだのではと悔やまれます。左足のリハビリで病院には、週1〜2回通っており、右手に杖を持って歩くので、頸椎がやや左に傾き、首の索引治療等も、行なつて居りました。

平成15年頃から右手指先に軽い痺れがあり、その後段々とその範囲が広がって来ました。当時は「後縦靱帯骨化症」の認識も無く、平成16年秋、私の担当医が替わり、私の手を診断して、此のままで4〜5ヶ月後には寝たきりになる確率が高いので頸椎専門医の診断を受けるよう紹介書を書いてくださいました。

なるべく家に近い頸椎専門医（指導医）の居る病院をインターネットで探し、大阪医大専門外来を受診しました。MRIで診ると3〜4番付近で、神経が白くなって居り、直ぐ入院の申し込みを致しました。

入院順番待ちで5月連休明けに入院、5月13日、7時間の手術が無事終わり、1ヶ月で退院、握力も右手8↓20、左手15↓34と回復して、今も手・足の指先には痺れが有りますが、日常生活には不自由無く感謝しております。

最近の医療機関では、あらゆる医療行為には承諾書、同意書が求められますが、患者自身の決断こそ大事です。医療講演会でのお話しにもありました。現状維持の努力をと、週1回はデイサービスセンターでの運動、月1回のグループでの軽いハイキング等、なるべく外出する事に心掛けております。会長初め役員皆様の尽力に感謝して居ります。

会員さんからのメール

中岡会長様、役員の皆様

本日は非常に勉強になる講演会、相談会、交流会に参加させていただき、ありがとうございます。

私の過激な発言で多くの皆さんに不愉快な気持ちにさせてしまい、申し訳ありません。ごめんなさい。

皆さんに少しでも早くこの病気の対応方法をわかって欲しいからの発言です。でも、当然ですが言葉足らずで本意が伝わらず、かえって大変ご迷惑をかけました。

私の経験ですが、何かのきっかけで前向きに考えることができることを信じています。

今後は発言に細心の注意をします。今後ともよろしく願います。

北海道 J. N.

先日の講演会、海渡先生、会員の皆様方の話を伺い大変参考になりました。今後の生活に生かすようにいたします。また今回の講演会にご尽力されました中岡様はじめ幹事の皆様方に感謝いたします。今後供よろしく願います。

奈良

前略

堺市 H. U.

早速御丁寧に返信を頂戴致し大変恐縮致しております。有難う御座いました。講演会に参加された皆様方のこれまでの治療、手術、アフターケア等等、体験談を訊かせて頂きまして色々と参考にさせて頂くべく、貴重な勉強をさせて頂きました。本当に心より感謝申し上げます。今後の自分の治療対策に多に役立つ事と確信致しました。これから 勇気と自信をもって もっと前向きに対処して参りたいと思っております。ただ これからも色々悩む事多く出て来ようかと思いますが また 副会長様に色々ご相談を持ちかける機会が多々あるうかと思しますので その節は何分宜しくお願ひ申し上げます。取り急ぎ 昨日の御礼を申し上げます。お元気で お過ごし下さい。



病気の原因究明のためには是非ご協力も

後縦靱帯骨化症の原因遺伝子解析
(ゲノム解析)へ是非ご協力を!

骨化症の方と、骨化症のあるご兄弟・姉妹の方の採血をさせていただきます

骨化症になる原因の解明ができていません。そのため、有効な薬の開発も思うようになっていません。国は研究班を作って遺伝子解析により原因を究明しようとしていますが、なかなか必要な数のサンプルが集まらず、このままでは来年の春には研究が止まってしまう可能性もあります。

せっかく治療方法を見つけようとしているのに、研究が止まってしまうということは、私たちだけでなく、今後のかたがたへの治療の道も途絶えてしまうことになります。ぜひ、ご協力をお願いします。

お願いしたい方は、ご兄弟、ご姉妹などです。お二人とも脊柱靱帯骨化症といわれている方です。指定の病院（大阪では阪大、大阪府立母子保健総合医療センター、大阪南医療センターのいずれか）へ行っていただき、ご両名の採血（普通の少量採血）をさせていただきます。

ご兄弟・ご姉妹の方に靱帯骨化があるかどうかわからない場合は、単純レントゲン撮影をしてもらい（近所の病院でも可）、靱帯の骨化があった場合、上記の病院へ行っていただき、ご両名の採血（普通の少量採血）をさせていただきます。採血は別々に行かれてもかまいません（右の、3の③を参照してください）。

病院へ行かれときに必要となる交通費の実費（最高5000円）とか、保険適用の自己負担分の一部は、会のほうで、お返しさせていただきます。

趣旨をご理解いただき、ぜひともご協力をお願いします。ご協力いただける方は、会のほうへご一報いただきたくお願いします。

ゲノム解析協力実施要領

1. 受診する医療機関

近畿地区OPLL研究班先生所属病院・ゲノム担当者名簿
(所属 氏名 職名 住所 ゲノム担当者 事務担当者)

大阪大学大学院医学系研究科器官制御外科学（整形外科）吉川 秀樹教授
吹田市山田丘2-2 担当 岩崎幹季先生 芝辻知子氏

国立病院機構大阪南医療センター 米延策雄 副院長
大阪府河内長野市木戸東町2-1 担当 和田鈴香氏

京都大学医学部整形外科 中村孝志教授 京都市左京区聖護院川原町54 担当 根尾昌志先生 安田尚代氏

和歌山県立医科大学整形外科 吉田宗人教授 和歌山市紀三井寺811-1 担当 中川幸洋先生 村上由里子氏

国立病院機構岡山医療センター整形外科 中原進之介氏

診療部長 岡山市田益1711-1 担当 中原進之介先生 尾田一郎氏

大阪府立母子保健総合医療センター整形外科 川端秀彦主任部長 大阪府和泉市室堂町840 担当 松本氏

2. 実施期間

～平成21年3月末まで

3. 受診要領

① 兄弟姉妹の方が既に骨化症（発症していないまでも骨化があると判明している方を含む）と診断されている場合

・現在かかっている病院に研究班の先生がいる場合、改めて診断の必要はありません。採血のみおこないます。

・現在かかっている病院に研究班の先生がいない場合、可能であればレントゲン写真を持参してください。持参できない場合は改めて診断が必要となります。その場合紹介状兼依頼状（様式は会にあり）を持参してください。

② 兄弟姉妹の方が骨化の有無について明らかでない場合

・改めて診断を受け骨化の有無を確認してください。紹介状兼依頼状を持参してください。
・骨化が無い場合は両者ともに採血をおこなう必要はありません。

③ 兄弟姉妹と同時に病院に行けない場合

・夫々別々に行くことは差し支えありませんが、医師に相手の氏名及び来院のおよその時期を教えてください。

④ 兄弟姉妹が遠隔の地に居住している場合

・夫々の居住地にある班員配置の病院で受診採血をしてください。その場合相手の氏名と受診する（又は受診した）病院名を教えてください。

受診に際しては各種保険証を持参してください。

4. 採血の謝金及び交通費の一部補助

結果的に骨化が無く採血に至らなかった場合も補助の対象とします。

ご協力いただける方、詳しくは大阪OPLL友の会 中岡/河上へお願いします。



2008-11-13 改正版

名医との出会いの大切さ

本稿は、北海道脊椎靭帯骨化症友の会と中嶋さんのご協力を得て、同会報誌「あじさい」に掲載された内容を掲載させていただきました。

北海道 千歳市 中嶋 純治 (59歳)



き固定しました。そのためか、骨がくっつくのに8ヶ月間も要したのです。その間、装具で首全体を固定しており、足腰まで動かし辛く、痛み止めなどを服用しても全身強烈な痛みの日々が続いたのです。その上、首とアゴの筋力が極端に低下して無呼吸症候群になってしまいました。

(2) 手探りの自己流リハビリ

必要に迫られた私は、昼食持参で毎日数時間散歩することと、朝昼夜のストレッチにより、痛みが大幅に改善できました。

当時は理学療法士など存在せず、このような自己流のリハビリをこわごわと手探り状態で進めていったのです。

(3) 目からウロコ

ある日のラジオ放送で『脊髄はバナナのように柔らかいので、傷がつくと修復しにくい』と聞き、目からウロコが出たのです。

私は、このような理屈(手足の骨は折れても治るが、首は折れないことが前提となっており、クツクのに月日を要し、転ぶと首にダメージを受けるので慎重に)を知ることによってようやく納得できました。

5、社会復帰が実現

(1) 仲間の励ましとリハビリ継続が力に

入院中に知り合った頸椎の手術を受けた二人の仲間と電話で励ましあったのが、最高の薬でした。

子供たちが高校を卒業して結婚するまでは頑張るぞと、社会復帰を目指して自己流リハビリを続け、約一年間休職してついに社会復帰できたのです。継続は力ですね!

(2) 名医との出会い

5年後に自転車の転倒事故で症状が非常に悪化し、初診をした医者で紹介で愛知県の名医と出会うことになったのです。

その名医は脊髄の専門医であり、1枚のレントゲン写真を見ただけで『これは難病ですよ!』と即断されたのです。スゴイですね。

当時の最新版の家庭医学辞書では、この病気は手術が有効になったと書かれており、手術を希望した自分の判断に自信を持つことができました。

(3) 手術で症状が大幅に改善

名医から『手術すれば症状が半減します。予防的な手術です。』との説明を受け、私は『半減できれば最高です』と早期の手術を熱望しました。

平成7年12月に手術。手術直後の数日間はまったく症状がなくなりましたが徐々に症状が戻り、最終的には8~9割も症状が改善して左手甲の中指の痺れ・痛み・こわばりだけになり、心底喜びました。

やはり脊髄ですから非常に繊細で微妙なものだと実感しました。

3、隣のベッドの同病者は手遅れ《人生最大のショック!》

入院の翌日、隣のベッドに私と同じ病名の方が緊急入院してきました。その方はバイクの転倒事故により首から下が麻痺しており、手術の施しようがなく手遅れでした。私の予防的手術の選択が正しかったことを目の当たりにし、人生最大のショックを受けたのです。

4、自己流リハビリに挑戦

(1) 辛い8カ月間

手術は『5、6、7番の前方除圧固定術』で、他人の骨をいただ

1、はじめに

① 転勤族の私

私は2~3年毎に転勤しているため、病院も転々としました。

② 自ら熱望して三度の手術

17年位前に後縦靭帯骨化症を発症。12年前に手術。1年前にも手術。半年前にも手術を受けました。いずれも、自ら手術を熱望したのです。

③ 北海道に永住

私の病気を気遣い北海道千歳市の息子夫婦が私達と同居してくれることになり、将来病状が悪化して車椅子の生活になった場合でも自立可能な完全バリアフリーの家を共同で建てました。

④ 自己責任で人生を

私の趣味は弓道です。10数年前のように元気になり、北海道の代表として全日本弓道選手権大会に出場することが、我が人生最大の夢です。

自分の病気は自ら知り、自分の人生を自ら展開することが、私の考えです。いわゆる自己責任です。

以下に、これまでの経験を順番に書いてみました。

2、病名(頸椎後縦靭帯骨化症)が分かるまで

(1) 発症

17年位前(平成2年頃)、寝違えたような首の痛みを経験して以来、年々冬の足の冷えが深刻化し、階段を下りるのが怖くなり、両肘から先が痺れ痛くこわばり、多くの整形外科で受診したものの、当時はMRIが普及し始めた時で、正確に診断できる医者が非常に少なかったのです。

勿論、弓道も再開できました。

私の自己流リハビリは有酸素運動、ストレッチ、筋トレと弓道（弓道は首のストレッチに非常に有効です）です。そして、温泉です。当時は長野県内に勤務していたので、週末は近くの温泉へ通いました。温泉の効果は抜群ですね。

(2) 枕選び

首に装具を着けている期間中は、枕は不要です。装具を外してから枕の重要性を認識し種々試したのですが、アメリカ製の首全体を支える枕に出会うことができ、快適な睡眠と爽快な朝を迎えることができるようになりました。

ちなみに、平成20年2月、NHKテレビの『ためしてガッテン』で紹介された枕（首の角度調整の重要性を説明していました）に首全体を支える機能をプラスした商品です。ちなみに、この枕はANAの機内で販売されています。

(3) 京都友の会の講演で最新情報を

社会復帰後、新聞で京都の友の会を知り、2回の講演会を通じて医学の進歩によるリハビリの重要性を知ることができ、自己流リハビリに確信が持て、新たな気持ちでリハビリの継続に取り組むことになりました。

6、腰痛。実は骨化が悪化・進行

(1) 腰椎脊柱管狭窄症で手術を

10年位前（平成9年頃）からの持病の腰痛が1年余り前に突然ひどくなり、ほとんど動けなくなりました。

近くの私立総合病院の脳神経外科で『黄色靭帯の肥大による脊柱管狭窄症』と診断され、平成18年12月に最新の手術法（顕微鏡による開窓術）を受けました。体への負担が少ない手術法なので、5週間で社会復帰できました。しかし、術後約3ヶ月で腰痛が再発したのです。

腰痛のほかに、数年前から両肘から先の痺れ・痛み・こわばりが徐々に悪化しました。

腰痛激化とほぼ同時に、両足の腿が痛くこわばり、両膝から先は水水に浸けている感覚、両足首から先は異様な感覚（指の間で何か

を挟んでいる。地面をしっかりと踏んでいない）となり、徐々に悪化しました。

(2) 頸椎を疑い友の会を頼って

私は脊柱管狭窄症だけではない。頸椎の骨化が悪化・進行したのではと疑い、永住地と決めていた北海道の後縦靭帯骨化症友の会に専門医を紹介していただきました。

7、再手術を自ら熱望。今回も名医に出会えて

(1) やはり疑いが現実

最新の情報では、骨化は全身に見られるとのこと。12年前の手術で残った骨化が厚くなったり、別の場所が新たに骨化したことも考えられるのです。

日常生活での辛さは勿論、夢を実現するためには症状を現状維持することが必要最低条件なので、一日も早く手術すべきと判断しました。

それにしても、自己流のリハビリのおかげで前回の手術から12年間も手術せずに維持できたことについて「良くぞ持ちこたえてくれた。褒めてやるぞ」と我ながら感心し、心でつぶやいたのです。

友の会に紹介していただいた医者からは意外にも「腰痛は頸椎が原因ですよ。西日本（京都大学系）では手術するだろうが、東日本（東京大学系）では手術するタイミングではありませんね。」と手術の先延ばしを勧められたのです。

(2) 手遅れになるのは避けたい

しかし、12年前に入院した時に隣のベッドに緊急入院した同病者が手遅れだったことは絶対に避けたいのと、夢の実現のために、早期の予防的な手術を熱望し、診察に同席してくれた息子が私の気持ちを解説・応援してくれたこともあり、手術が実現しました。

(3) 症状の悪化を回避

平成19年9月の今回の手術は、頸椎を後方から広げる椎弓形成術です。術後、執刀医は『7頸椎すべて広げたので、神経のとおりが期待していた以上に良くなりました。』と、判断に自信を深めた様子でした。

私は、胸椎、腰椎には少々不安

が残っていますが、頸椎のすべての脊柱管を広げたことで頸椎の骨化の進行による症状の悪化は回避できたと、今回も名医に出会えたことに感謝しています。

(4) 若い女性でも同病に

私が入院中、20歳代の女性が同病と診断され不安を抱いているのを知り、病気を理解できるまで医者に聞くよう勧めました。

8、今回は本格的なリハビリ《実態はトレーニング!》

(1) 新たな時代のリハビリに挑戦

今回は手術内容が異なっていることもあり、痛み止めなどの薬にあまり頼らなくて良かったです。これは本格的なリハビリの効果でしょう。

世間一般で言うリハビリは、病院で行う社会復帰するための訓練を言う場合が多いのですが、リハビリは各人の目標によってリハビリの程度が大きく異なります。

私の場合は、日常生活の辛さの改善は勿論、弓道の夢の実現が目標なので、高度なリハビリ水準を目指しました。ですから、実態はトレーニングなのです。

(2) 持病に適したリハビリを

私は、動脈壁が破れやすい高血圧症の持病を持っており、有酸素運動は特に慎重を要します。そこで、血圧の適正な管理値を自らの実験により求め、リハビリ水準について血圧の専門医の指導を受けました。

12年前とは異なり今回は理学療法士、作業療法士の指導の下、血圧を適正に管理しながら、毎日5時間のリハビリに取り組みました。

リハビリといってもスポーツジムに通って自転車、水中歩行、筋トレ、ストレッチは勿論、バランスボール、ピラティスにも挑戦しました。

リハビリ開始から五ヵ月後、『これ以上教えることはありません。徹底的にやりましたね。』と理学療法士、作業療法士とスポーツジムのトレーナーに褒められ、目標としていたリハビリの遂行を喜びました。

(3) やはり後遺症が《克服法はある?!》

術後症状がほとんど消えたのですが数週間かけて徐々に術前の症状に戻り、後遺症が多く残りました。術前に医者から『10数年かけて脊髄を圧迫してきたので脊髄のダメージが消えず、現状維持とと思ってください。』と言われていたことを思い出しました。

今回の手術によって、首を左右に大きく曲げることができるようになり、手足の指の動きが突然回復し、排尿がスムーズに出るようになった体験をしています。これは手術とリハビリによって神経回路がつながったためと確信しています。神経は損傷してから一年以内であれば自力で修復する可能性がある、12年前のラジオ放送で聴いた記憶があります。

人間は、汗をかくことで新陳代謝が活発になり神経のとおりが良くなる。不具合な筋肉の周辺を強化して補うことで楽になると期待して、最低でも週4回以上、各2時間程度のリハビリが大切だと思っています。

後遺症をどこまで克服できるか分かりませんが、日常生活の辛さの改善と夢の実現に向けてリハビリを一生続けようと、自らに言い聞かせています。

9、再度社会復帰して定年退職を

IT時代になったこともあり、今回は励ましのメールが職場、親戚、弓道の友達などから頻りに寄せられ、感謝しています。

平成21年3月末の定年退職まで1年となった今、幾度もの病欠を快く認めてくれた会社到最后のご奉公をと思い、定年退職を迎えるまで頑張ることにしました。

そして、弓道も再開し、楽しみながらリハビリも一生続けたいと思っています。

勿論、わがままな私を支えてくれた家族にも心から感謝・感謝です。

10、反省と今後

今から思えば、1年余り前の腰痛発症時に専門医を訪ね頸椎の手術を受けておれば、後遺症が少なく済んだと思います。要するに、当然ですが手術は早ければ早いほど効果が大きいのです。

転勤が多いとはいえ、やはり1年に一度は専門医の診察を受けるべきだったと、反省しています。

12年前の術後には、名医と骨の提供者に感謝の気持ちを込めて『臓器提供意思カード』を携帯することにしました。今回は、友の会を通じて患者さんに何か応援できればと、思っています。

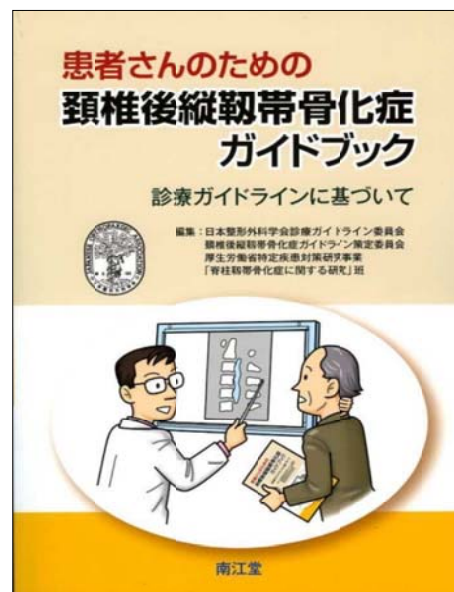
以上

追記

上記は北海道の友の会の会報に投稿したものです。投稿後、思ったことを下に書きました。



我々患者のために発行された『患者さんのための 頸椎後縦靭帯骨化症 ガイドブック』が非常に分かりやすいです。さすが、タイトルのお通り「患者さんの目線」



で書かれています。

その68ページには『手術後のリハビリテーションはどうしたらよいのですか?』との質問に対し『多くの場合、特殊なリハビリテーションはいりませんし、短期間で済みます。日常生活のなかで、自分で訓練を続けることが大切です。』と答えられています。

多くの患者さんは、その訓練の内容をもう少し具体的に知りたいのではと思います。しかし、個人差があまりにも大きいので書けないのでは、そして患者さん一人一人が工夫されているのではと、私は思いました。

是非このガイドブックを読まれることをお勧めします。



会員さんからの投稿

頰椎後縦靭帯骨化症の手術を受けました。4週間ほどの入院でしたが、順調でした。

年が明けて平成19年4月、腰椎脊柱管手術。

また同じ年の8月、転んで背骨にヒビが入ったため2週間入院。

さらに年が明けて平成20年2月25日、骨折のため手術。このときは少し日数がかりました。53日間でした。おかげさまにて元気にしていただきました。

今、背骨にチタンが入っています。いずれも心配したほどになく、眠っている間に手術は終わり、退院後は何とか順調によくなってきました。部長先生や主治医の先生、周りの皆さんのお陰です。感謝しています。

私も長い間悩み、苦しんでいました。が、何の心配もなく日々、先生方に命を預け、安心して手術を受けることができました。こんなに楽に眠っている間に手術していただけなら、あんなに長年苦しんだり、痛い

我慢しないで、もつと早くもつと若い元気なときに手術していただけたら良かった。の・・・と思いましたが。

しかしこれも先生方の研究のおかげと感謝しています。最後の手術が大きかったので少しまだ少し不自由ですが、それは当たり前、何十年もの年月で悪くなってきたから、手術したからとてすぐには良くなること

はない、順調に退院できたからには使ってきた年月の3分の1でも頑張つて、自分の努力で前向きに、しっかりと良くして行くように、自分に言い聞かせております。

今、自分の身体は平成20年7月の会報誌に投稿された方とまったく同じ、腰の痛み、足の痺れ、右手親指の痛みです。右手親指はとつても痛みますが、あれだけ握力もなく痺れて何も持つこともできず、字も書けなかつたのが、手術のあと先生がびっくりされるほど握力もつき、文字も休みながらも人並みに書けるようになった。リハビリ

に毎日頑張っています。

さて、今現在、手術に迷っておられる会員様には、もし主治医から指示を受けられたならば、手術をなさつたほうが、今の痛み、苦しみから抜けられ、また、楽しい人生が送れますから、手術されることを是非お勧めします。少しでも若い元気なときにネ。

私のように年を重ねた方なら、どっちであつても、夫婦仲良く手を取り合つて手術後の身体をいたわりながら、一日でも長く楽しい老後が送れますヨ。私達のように――！

少しづつ休みながらの文章でうまく書けません。が、これから手術される方の元気付けのために書きました。私は明るく、前向きに、部長先生、主治医の先生、お世話になった看護婦さん、周りの方、皆んなに喜んでもらえるよう努力してゆきます。

迷いは身体によくありません。勇気を出して手術をなさってください。そして

早く元気になりましょう。手術後の良し悪しはその人にそれぞれ運です。私のように元気になれます。残つた痛みは自分の努力で、運動、リハビリ、笑顔、病に負けず少しでも良い方向に持つていきましよう。家に籠らず、できるだけ多くのお友達と逢い、趣味を楽しみ、前向きに。散歩に唄に、心を明るく持ちましよう。毎日の散歩、主人と二人で頑張っています。

また次の会合で一人でも多く、お元気な笑顔で会いましよう。私は現在ピアスクラブ、バイタルリアクトリハビリに通院しています。

平成二十年十月二十日

残った痛みは自分で運動、努力、笑顔、小栗徳子

こんには。私は小栗徳子と申します。昭和9年8月12日生まれの満74歳です。

年に一度の会合、楽しみにしております。春の会合は交通の便の関係と、身体も充分でなかったのので、欠席しました。先日、の会合で皆さんにお会いでき楽しかったです。ただ、岩崎前会長さんにお会いできなかったのが淋しく、残念でした。岩崎会長さんには私が入院中に私の病状をお話しておりました。退院の時、奥様に連絡したら、お亡くなりになったことを知らされ、驚きました。引継ぎの会長様始め各役員の方々、大変でしようがお世話になります。相変わらませずよろしくお願ひします。

入会して5、6年、いや、まだ浅いかな？私が始めて出席させていた方が集まりました。その

とき、手術後といわれて、字を書くのにも右手をとでもつらそうになさっている方とか、皆さんの苦しそうな姿を見て、手術なんてとんでもないと思いました。

でも、自分もだんだん首が痛み、右手のきつい痺れに握力がまったく無くなり、足を引き吊りに苦しみました。

- 1 7歳から27歳 ガイドとして一日中立ち仕事
- 2 7歳から35歳 子育て
- 3 5歳から46歳 レストラン
- 4 6歳から59歳 ブレーカー部品成型作業（指先に力を要する）
- 5 9歳から 着付け学院、花嫁衣裳打ちかけ帯結び（手指に力を要する）などをしました。



平成20年5月3日 術後、姫路の息子宅へ

とにかく、仕事大好き、人の世話好き。充分満足な人生。一生懸命働くこと、働かせてもらえるところに、幸せを感じていました。それが、そのご褒美がこんな形で・・・と思いましたが、しかし、好きで働いてきて満足、子育ても満足、優しい主人に満足、こんな自分だから、きっと良き方向に導いてくださる・・・と先生を信じていました。そして集まるたび、米延先生や岩崎会長さん、またその他の役員さん、手術を済まされた方々の話などを聞かせていただいた。数年前に、いずれ手術する心がまえをしておくように、主治医の先生から言われておりました。

いよいよ自分も全くな事ができなくなり、主治医の先生から「今年には思い切った手術の時期を決めよう。あれから7年。この病気の手術も大変進歩してきたから決して心配要らない」と言われた時、覚悟はしていたものの、実際そのときが来ると、怖さで胃が痛み、食欲もなく、そのせいでは胃と癌になり、平成18年3月入院。初期癌のため、術後の順調に3週間退院。3月末に1日の10月1日、指示通り、

iPS細胞の脊柱靭帯骨化症患者への 応用開発動向について

北摂医療相談担当 河上 寛

会報誌2008年春号6ページ及びブログ7月31日付け「iPS細胞の再生医療研究開始」等で折に触れiPS細胞（新型万能細胞）とOPLL治療展望について述べてきましたが、今回めまぐるしく進展を遂げているiPS細胞がOPLL治療にどのような期待を持たせてくれているのか、わかる範囲のことを報告したいと思います。

最近の金融危機騒動等で暗いニュースが多い中、日本人3名（+南部博士）のノーベル物理学賞・化学賞受賞はなんとも未来のある明るい話題となりました。iPS細胞が原因不明の難治性疾患（例えばOPLL）等再生医療への多大なる貢献により、ノーベル医学生理学賞候補として騒がれることになる可能性が高まるのではと推測しております。

1. 開発者：京大・山中伸弥教授らによる癌化ウイルス使わないでiPS細胞作製 10月10日朝日。

■iPS細胞は、あらゆる組織や細胞に分化する能力を持ち、再生医療に欠かせない切り札。

■今迄は皮膚細胞等に3-4個の遺伝子送り込み、運び屋に（レトロ）ウイルスを使っていた。

■レトロウイルスは癌化懸念が有り細胞の染色体に到達、細胞が将来癌化する危険性が有った。

■遺伝子治療にも使う環状DNAを運び役に、遺伝子繋いで組込マウス皮膚細胞からiPS作製。

■iPS細胞の半分以上について、余計なところへ遺伝子が入り込んでいないことを確認済み。*遺伝子が腫瘍の発生等悪い影響を残す懸念が減った。但し可能性がゼロではない。

■iPS細胞作製効率は1/100と格段に低くなるが、人間細胞でも同じように作製可能と見る。

■臨床応用に一步近づいたが、臨床応用するにはゲノム（全遺伝情報）解析と呼ばれる方法等駆使して、一つ一つの細胞遺伝子情報を調べる必要がある。当面の用途は組織の臓器を作り、試験管内で新薬候補物質の効果を調べること等が中心となる。

■難病パーキンソン病等の患者やI型（若年性）糖尿病患者への新治療法等の再生医療実現に向け前進する成果と言える。細胞移植治療の用途が先ず考えられる。

2. 次に、皮膚細胞の代わりに抜歯し

た「親知らず」からiPS細胞を作成に成功の9月17日朝日。

■9月16日 産業技術総合研究所の大串始主幹研究員らのグループが成功した。

■iPS細胞はさまざまな細胞や神経、筋肉等組織になる能力があり、患者の細胞から作れば、拒絶反応が無い細胞移植が可能になると期待されている。

■しかし、個別の患者毎に作ると大変な手間や費用がかかる。この為iPS細胞バンクが必要。

■そこで抜歯された歯「親知らず」、もともと捨てるもので、患者負担が少なく細胞バンク可能。

■「親知らず」から歯や骨のもとになる間葉系細胞を取り出し、3種類遺伝子導入で作製成功。

■同様に「臍帯（さいたい）」も下記阪大ダウン症発症研究報道の通り細胞バンク資源に有効。

3. ダウン症の発症仕組み等iPS細胞で解明研究、阪大11月から開始を承認 10月16日日経。

■阪大 大園恵一教授らのグループが、ダウン症児が生まれる際に提供を受けた胎盤や臍帯（さいたい）等からiPS細胞を作り、脳神経等に成長させて、症状軽減に役立てる研究を、阪大倫理委員会から計画承認取得。

4. 筋萎縮性側索硬化症（ALS）米ハーバード大学iPS細胞、運動神経作製に成功 8月1日朝日。

■米ハーバード大 ケビン・エガン准教授らが、82歳と89歳のALS患者姉妹の体細胞からiPS細胞作成し、更に受精卵から作る万能細胞（ES細胞）で開発された方法を使い、患者の遺伝情報を持つ運動神経（ニューロン）と中枢神経系のグリア細胞と言った体細胞まで分化させることに成功した。難病患者から初めてのiPS細胞作製。

5. iPS細胞を使ってマウスでの脊髄損傷の改善に慶応大学が成功。 8月12日日経。

6. 文部科学省、経済産業省、厚生労働省の3省は今年度iPS細胞研究支援に約40億円投入、2009年度に約80億円予算確保予定し、京大・理化学研究所・東大・慶応・阪大等の開発研究の支援体制を構築。米国や欧州等との開発競争に競り勝つ為、特許・著作権等も大学関係機関間の壁を越えた横断的な提携組織に整備。民間の研究支援体制も整備中。 14

■08年6月4日 京大発達小児科学 中畑龍俊教授らのグループが「OPLL含めたヒト疾患特異的iPS細胞の作製とそれを用いた疾患解析研究」「遺伝子解析研究」の承認取得し、7月から研究中。

■iPS細胞はパーキンソン病、I型糖尿病、ALS以外にも、脊髄損傷、脊柱靭帯骨化症等の難病や白血病（骨髄移植）、網膜再生等に光明をもたらすとされている。

■京大・山中教授のiPS細胞が、独バイエル社の特許申請抑えて日本の特許登録完了。

7. 下村脩ボストン大学名誉教授ノーベル化学賞受賞とiPS細胞の関係 10月12日報道。

■山中伸弥教授がiPS細胞の「万能性」を、下村教授が発見した「緑色蛍光たんぱく質（GFP）」を手掛かりに見極めた。

■下村名誉教授は余り凡人が見向きもしない『オワンクラゲ』に焦点を当てGFPを見つけだしている。同じように山中教授も『イモリ』を重点的に研究し、iPS細胞の探求に繋げようとしておられる。「トカゲのしっぽ切り」とよく言われるが、トカゲは切れた後、骨が再生しないが、『イモリ』は人と同じようにしっぽが切れた場合、骨が再生するのでメカニズムの研究には欠かせないとのことである。我々凡人とはこの視点が違うということでしょう。

8. =以上、着々とOPLL含めた難治性疾患の解析治療法研究が進んでおり、いつ頃承認？

■先ずiPS細胞のメカニズム解明、各難治性疾患の遺伝子解析の並行研究作業

■マウス細胞起源から人間細胞起源の「癌化ウイルスを使わない環状DNA「運び役」、遺伝子繋ぎ込組み込み法」等のiPS細胞作製とその作製効率のアップ策研究

■再生治療に必要な患者の拒絶反応を抑える「親知らず」「臍帯」等活用と細胞バンク構築

■患者向け新薬・新治療法承認用治験（動物治験、健康者治験、患者治験の3ステップ）

研究者も関係医療関係者もいつ頃iPS細胞による再生医療開始とは言えないと思いますが、ひょっとしたら10年位では・・・もあり得るのではと「勝手に夢を語っている次第です。

お知らせ・お願い

去る6月20日 東京都新宿区戸山サンライズで行われた、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会（略称 全脊柱連。会長 杉山清美氏）主催の医療講演会 演題「脊柱靭帯骨化症の治療の現状と将来像」（講師：慶応義塾大学医学部整形外科学教室 専任講師 医学博士 中村雅也先生）の講演記録が全脊柱連により冊子にまとめられています。iPS細胞などによる先端医療による傷ついた脊椎の再生の現状についてもお話されています。コピー費用、郵便料金、全脊柱連納入費用合計400円いただければお送りします。お申し込みは、メール、はがきなどをお願いします。

会費未納の方がいらっしゃいます。忘れておられるだけと思っていますが、もし退会されるのであれば、お手数でもご連絡をお願いします。本会は、役員ボランティア、会員の皆様の会費だけで運営しています。非常に苦しい会計の状況です。他の会員さんの迷惑になりますので、会費の滞納は絶対にないようにお願いします。振込先は 郵便振込み口座 00940-8-39457です。

去る10月25日 堺市で堺なんれん(堺難病患者・家族連絡会)主催の医療講演会が開催されました。この講師の先生は、首の肩の痛みは、肩の筋肉が拘縮(こうしゅく)して固くなるのが原因のことがあるので、肩の筋肉の拘縮をとるのが良い。とのことでした。会場でその方法を教えていただきました。



実際にやってみると、とっても楽になります。

来春の私たちの医療講演会にお願いしたいとの声も上がっていました。

この先生はリハビリに力を入れておられます。病院(誠昌会クリニック くにしげクリニック 国重昌彦理事長)は、大阪港区、堺市駅ビル、尼崎の3ヶ所にあります。

ご紹介しますので、リハビリで悩んでおられる方は、中岡までご相談ください。

編集後記

今回は「元気出しましょう特集」です。会員の小栗さんをお願いして記事を書いていただきました。お元気にニコニコされていたので、つい頼んでしまいました。お聞きすると、手術を何度もされているんです。少し書きにくいとのことでした。大変な無理を頼んでしまいました。少しでもお役に立つのならと書いてくださいました。悩んだけれど、頑張った、病に負けず頑張っておられるのがひしひしと伝わってきます。皆さんもくじけずに小栗さんのように頑張ってくださいね。

北海道の中嶋さん、北海道の患者会さんにも協力していただいて、貴重な文章を頂きました。どこが病気だったんだろうというほどのお元気さです。リハビリなど、頑張って乗り越えられたんです。すごいですね。

医療講演会・相談会・交流会 新たに河上 寛(ゆたか)さん(右の写真)のご協力を得て、やり切ることができました。河上さんには、北摂方面の医療相談、全体の相談・アドバイス、ブログ、病気関係の情報の入手と発信を担当していただいています。専門的な観点からのアドバイスなど非常に貴重な戦力となっています。お仕事もあるのにありがたいことと思っています。



私も仕事で忙しいときに、義父がはしごから落ち脳挫傷でまだ眠ったままです。妻がいない家は、父の世話が大変です。家のほうも忙しく、医療講演会の記録などもまだ整理がつかない状態です。ぱたぱたと会報誌を作りましたが、今回は16ページの豪華版となりました。字が小さくて読みにくいところもあると思いますが、少しでも皆さんのお役に立てれば幸いです。

なお、患者会は会の皆さんのための活動ですので、調査や研究へのご協力、投稿などは是非ともよろしくお願いします。

M.I.

<仏教用語豆辞典 100パート2>辻本敬順著より

かん びょう
看病

病人を看護することを看病というのは、誰でも知っていますが、これが仏教からきた語であることを知っている人は少なく、むしろ死んでからが僧の仕事だと思っている人さえいます。

ところが、『大言海』には「僧侶の説法・呪法などして病者を癒すこと」を、看病の意味に挙げています。

『梵網経』には「看護福田は第一の福田なり」と、看護が仏教の重要な行いであることを説いています。

仏教の修行者のことを看病者というぐらいです。

さいきん「ビハーラ」とか「ホスピス」という語をよく耳にします。

それは「病院で見放された治る見込みの少ない人々を、さまざまな苦しみや死の不安から解放するために、一人の病める人間として暖かく看護し、最後の瞬間まで精一杯生きることを援助する、一つの全人的な看取りの運動、施設、心を意味する」と、ビハーラ講座で教えられました。

宗教者が看護に取り組むのは、そうした意味に基づくようですね。

★ 上の文は、拙寺の機関紙、「信正寺だより」11月号に載せたものです。

わたしは、残念ながらビハーラの資格は持っていませんが、気持ちは持っていますので、岩崎さんの活動の手助けをさせていただいていました。

今もその気持で、この冊子に「一文」と「表紙絵」を載せさせていただいています。

滝野 信隆

表紙挿絵とも 前会長が生前お世話になった十三 浄土真宗信正寺ご住職 滝野信隆氏による

編集
事務局

会長・事務局・会計
副会長・広報担当
会のメールアドレス

医療相談・資料請求等はできれば、FAX、郵便あるいはメールでお願いできればと思います。
無理な場合は上記の電話にお願いします。

大阪後縦靭帯骨化症友の会（略称 大阪OPLL友の会）
〒558-0011 大阪市住吉区苅田6-17-8 中岡 甫
TEL/FAX 06-6697-6256
中岡 甫 TEL 06-6697-6256
池田正孝 TEL 080-1443-5229
osakaopll@nifmail.jp