

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3月1日発行 OTK通巻 第3774号

# OPLL 友の会 会誌

2008年 春の号



萬家太  
平春  
帝

もくじ

みなさん こんにちは

会長 中岡 甫

3月23日医療相談会のご案内

寝屋川市立保健センター  
への行き方

軽快者制度に関して

寄稿 私とOPLLとのつき合い(会員 河上寛氏)

全脊柱連便り73号から

暑さ寒さも彼岸まで

相談役 滝野信隆氏

投稿募集、パソコンブログ

記事募集、編集後記

皆さんの現状を教えてください

年会費納入のお願い

# みなさんこんにちは！

大阪後縦靭帯骨化症

(OPLL)友の会

会長 中岡 甫(はじめ)

大阪後縦靭帯骨化症(OPLL)友の会の会員、ご家族、難病連、医療関係者の皆様にはお元気で過ごし、の事と存じます。

今年の冬は全国的に寒く、大阪を中心とした近畿関西地方でも珍しく降雪がみられ、患者の皆様には通院など外出の際にご負担が多かったのではないかと推察いたします。

岩崎前会長のご意志を受け継ぎ、今日まで役員、会員の皆様に支えられ疾患の事、難病連など組織の事を含めいろいろな事を日々学ばせていただいておりますが、毎日全国から激励や医療相談の電話を頂くようになりました。

殆どの方がしびれ、痛みを訴えておられますが、個人的には可能な範囲で散歩、温水プール、軽い体操、ストレッチをするようおすすめしています。

体を動かす事で筋肉の硬直、萎縮も緩和されるでしょうし、又、気分も良くなるのではないのでしょうか。楽しい映画を観たり、

たまにはおしゃべりをしたりいろいろと試してみてください。

手術後の経過が思わしくない、今後手術はどの病院でしたらいいの、保険はどうなる・・・など多岐に亘る相談を頂くのですが、保険所を中心とした関係役所には、もっと積極的に難病対策に関わって貰えたらと思っております。

特に大阪市は難病対策については全く無策であり、難病連の会館建設はおろか現存のアピオ大阪などの会館も運営廃止するなど私たちが利用できる集会の場所すら有りません。他の自治体と比べ、その支援対策は本当に貧弱なものです。

さて、3月23日は寝屋川市立保健福祉センターにて医療相談会が開催されます。今回は難病連の主催ですが、午後一時十五



分から当会の医療相談の時間です。この日は専門医(この疾患についての専門的な知識を持っているドクター)を招請し医療相談会を開催しますので、是非会員、ご家族の皆様にはご参加の上ご質問など直接されたら如何でしょうか。初めてお目にかかる方も多いとは存じますが、皆様とお会いできる事を、大変楽しみにしております。

また、しばらくご連絡がないので心配になり電話したところ、すでにご本人は他界されていたり、あるいはご住所が移転され郵便物が届かなかつたり、折角皆様のお役に立とうとしても連絡がつかないケースもあり、会員名簿の整理をする関係上、各位の現状ご報告を頂きたく別紙にてご案内いたしますので、どうかご返信いただけますようお願い申し上げます。

皆様にはお会いする日までお元気で過ごしてください。

## 3月23日(日) 医療相談会のご案内

NPO 法人大阪難病連・大阪難病相談支援センター・大阪府の主催、寝屋川市・寝屋川市社会福祉協議会の後援、赤い羽根共同募金支援事業として、来る3月23日(日)、午前10時15分から午後3時30分まで、寝屋川市立保険福祉センター5階において学習講演会(同封のパンフレット参照してください)と難病医療相談会が開催されます。

当会もこの催しに参加させていただき、午後1時15分から3時30分までの予定で、医療講演会と医療相談会を開催します。

少し遠いかと思いますが、ぜひご参加いただけますようお願いいたします。

なお、講演・医療相談会の先生は、パンフレットやポスターには大阪南医療センターの米延策雄先生と記されていますが、実際に講演され、医療相談にに応じてくださる先生は、同病院の 海渡 貴司先生となりましたので、お詫びして訂正します。



日時: 3月23日(日) 13:15 から 15:30

場所: 寝屋川市立保健福祉センター

演題: 後縦靭帯骨化症の治療について

講師: 独立行政法人国立病院機構

大阪南医療センター 整形外科

脊椎外科グループ 医学博士 海渡 貴司(かいと たかし)先生

申し込み: 定員の関係で往復はがきか メールで予約していただきたく願います。

〒553-0006 大阪市福島区吉野4-29-20-203

大阪難病連 御中 メール [nanren@vesta.ocn.ne.jp](mailto:nanren@vesta.ocn.ne.jp)

はがき、メールには以下のことを書いてください

氏名 住所 病名 (OPLLと書いてください)

電話番号 参加人数

どれに参加するか

午前中の学習講演会のみ参加するとき……………(1だけ と書く)

午後の医療相談会だけに参加するとき……………(2だけ 相談二

OPLL と書く)

両方に参加する場合は……………(1と 2の相談二 OPLL 書く)

## 寝屋川市立保健福祉センターへの行き方

寝屋川市池田西町 28-22 (市立総合センター敷地内)

T E L : 072-824-1181 (市役所代表)

**京阪電車・寝屋川市駅西口バスターミナルから・・・1.5 km**

**バス1番のりば:** 4号系統「京阪守口市駅行」に乗車、「市立総合センター東口」または次の「市立総合センター前」下車。

**バス3番のりば:** 3号系統「京阪守口市駅行」、11号系統「太間公園行」、13号系統「京阪古川橋駅行」に乗車、「市立総合センター東口」下車。  
\*「太間公園行」が本数ではもっとも多い路線です。



## 全国脊柱靱帯骨化症患者連絡協議会誌からの記事の転載

後縦靱帯骨化症の医療受給者証あるいは軽快者登録証を受けている方の数

後縦靱帯骨化症の医療受給者証（正式名：特定疾患医療受給者証）および 軽快者登録証（正式名：特定疾患登録者証）の交付件数は平成 19 年 3 月現在の数値ですが、以下のようになっているとのことです。

	年	全国	大阪府	兵庫県	京都府
医療受給者証	H18	23393	1709	733	757
	H19	25024	1823	796	808
	増減	1631	114	63	51
軽快者登録証	H19	1986	223	150	66

平成 9 年には医療受給者証の交付は約 1 万 5 千件であり、この 10 年間で約 1 万件増えたことになるとのことです。男女比はほぼ 2 : 1 です。

### 軽快者制度とは

治療の結果、症状が改善し、経過観察など一定の通院管理下で、著しい制限を受けることなく、就労などを含む日常生活を営むことが出来ると判断されたものを「軽快者」とする。具体的には下記のすべてを 1 年以上満たした者

- ・ 疾患特異的治療が必要ない
- ・ 臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労などを含む日常生活を営むことが可能である
- ・ 治療を要する臓器合併症等がない

軽快者には、医療受給者証に代わって、登録者証を交付

軽快者は公費負担対象者とはならないが、ホームヘルプサービスや日常生活用具などの福祉サービスは受けることができる

登録者証の交付を受けたものが、症状の悪化により医療費の公費負担申請を行う場合には、登録者証の提示により、提出書類の一部が省略される

また、医療費の公的負担対象となる適用日については、症状の悪化を医師が確認した日まで遡ることができる

### ご注意

主治医が「あなたは症状が良くなったので、受給者証の更新手続きをしても認められない」といわれ申請しない方がおられるようです。更新の申請をしない限り登録者証の交付を受けられませんので、症状が改善された方でも、医師にその旨を説明し、更新の申請をしてください。なお、登録者証の有効期限については定められていませんので、登録者証の更新手続きは必要ありません。

会員さんからの寄稿

# 私とOPLLの付き合い

河上 寛(ゆたか)

私は現在60歳で、2002年11月頃 頸椎(No.C)4番、6番OPLL発症し、阪大病院で2003年7月手術、現在は日常生活では特に支障なく過ごしているものです。

発症時手足に痺れが発生、突然予期せず横断道路渡る途中で転ぶなど歩行が不自然となり、階段を下りる際手すりを持たないと安定感保てない、ワイシャツの襟首・手首周りのボタンが掛けられ

ない等の症状に陥りました。中規模病院整形外科を訪れMRI(核磁器共鳴診断)の画像でOPLLという難病であることが分かりました。

私なりのOPLL理解は、殆ど生死に無関係の病氣ジャンルであること、東アジア黄色人種に多い難病ではありますが、日本の整形外科医の方々が前方、後方で様々な手術法を開拓され、65歳までには又発症後出来る限り早めに手術に踏み切れれば軽快症状に回

復しそうであること、遺伝子解析等で原因究明療法開発の一助となるもの、日本内患者

数が約50千人程度で潜在患者や世界を含めてもさほど拡大しないことから製薬業者・研究機関の関心は低く、公的助成支援以外には原因究明の道筋は作りにくいこと等が判りました。

後方除圧法手術実施を決め、OPLL手術数が多い阪大病院を目指し、最初の中規模病院医師からMRI画像コピー取得、その画像コピーを近所の整形外科医院へ持ち込み阪大病院宛紹介状を初診料+のみで取得出来ま

した。手術入院期間21日間、23日目には職場復帰することが出来ました。

術後、痺れのほとんど無かった右手の痺れがひどく感じたので、スワ手術の失敗かとやきもきました。が、医師から数ヶ月で痺れは軽減するとのコメントに安心していました。案の定痺れは3ヶ月位で殆ど無くなりました。

術後4ヶ月程で歩行は円滑となり、階段下りる際も手すりを持たなくても可能となりました。(今でも転倒不安があるので手すりは持つように心掛けてはいますが)握力は発症前40キ口が術前15キ口に落ちていたのが、半年で5割の20キ口迄回復、3年後には28キ

口迄回復、鉄棒の懸垂は出来ないものの、やや重いものも持ち上げ運べるようになりました。

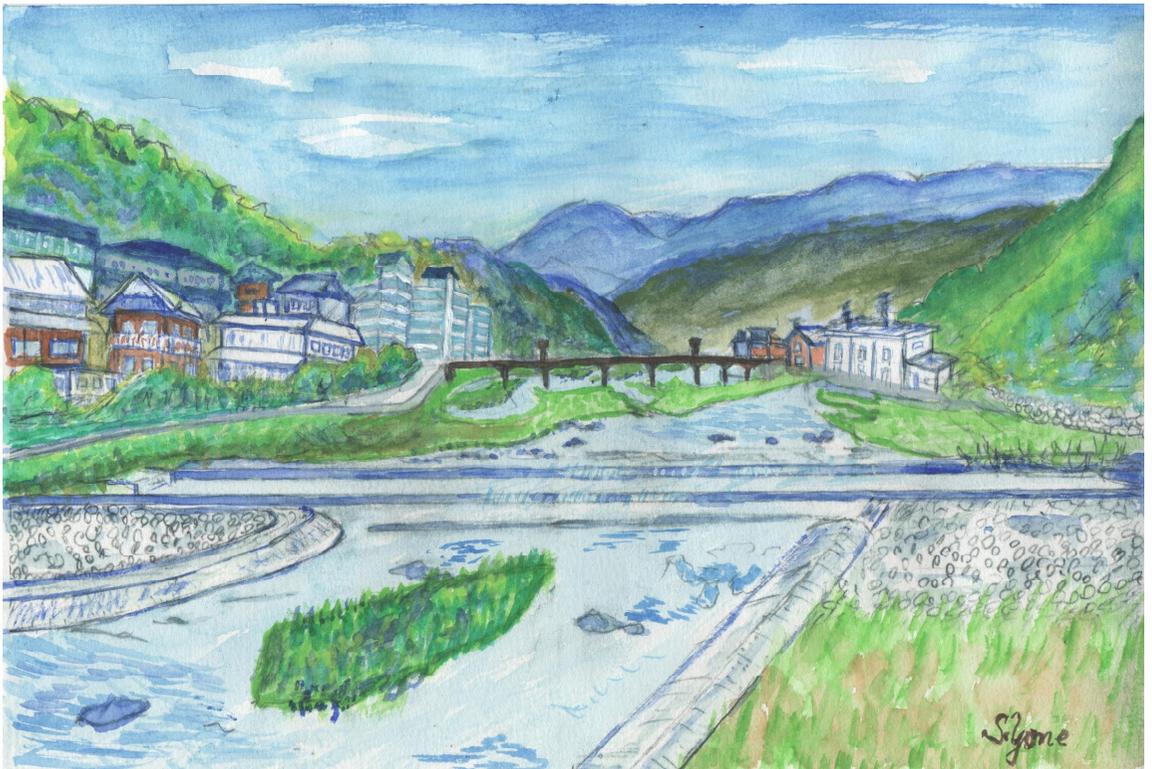
2007年4月（術後4年3ヶ月）からはOPLL患者登録証から軽快者登録証へ切り替わりました。現在足首、腕、手の痺れは残っていますが、日常生活への支障は無くなっています。

これらの経験から、手術をしようかしまいか迷っておられる方には日常生活に支障が生じているのであれば、入院期間が短く身体的負担が比較的少ない後方手術をお奨めしたいと思います。OPLLは早めに手術すれば症状回復・軽減を実感出来ると言っています。

他に述べておきたいこ

とは、iPS細胞（人工万能幹細胞）を発見し世界の最先端医療をリードする立場に躍り出た京大再生医科学研究所 山中伸弥教授が、実は整形外科医として患者からの細胞再生熱望を動機として大発見に繋がっています。整形外科分野から未来の科学技術の進歩に繋がるような話が生まれたと言っています。

OPLL患者側からも原因究明療法開発やベンチャー投資の一助になるように担当医とのコミュニケーションを大切にしよう、出来ることがあれば限られた範囲ではありますが協力したいと考えています。今日この頃です。



鳥取 三朝温泉 米村滋夫（池田友人）

会員さんからの寄稿

# 私とOPPLLの付き合い

河上 寛(ゆたか)

私は現在60歳で、2002年11月頃 頸椎(No.C)4番、6番OPPLL発症し、阪大病院で2003年7月手術、現在は日常生活では特に支障なく過ごしているものです。

発症時手足に痺れが発生、突然予期せず横断道路渡る途中で転ぶなど歩行が不自然となり、階段を下りる際手すりを持たないと安定感保てない、ワイシャツの襟首・手首周りのボタンが掛けられ

ない等の症状に陥りました。中規模病院整形外科を訪れMRI(核磁器共鳴診断)の画像でOPPLLという難病であることが分かりました。

私なりのOPPLL理解は、殆ど生死に無関係の病氣ジャンルであること、東アジア黄色人種に多い難病ではありますが、日本の整形外科医の方々が前方、後方で様々な手術法を開拓され、65歳までには又発症後出来る限り早めに手術に踏み切れば軽快症状に回

復しそうであること、遺伝子解析等で原因究明療法開発の一助となるもの、日本内患者数が約50千人程度で潜在患者や世界を含めてもさほど拡大しないことから製薬業者・研究機関の関心は低く、公的助成支援以外には原因究明の道筋は作りにくいこと等が判りました。

後方除圧法手術実施を決め、OPPLL手術数が多い阪大病院を目指し、最初の中規模病院医師からMRI画像コピー取得、その画像コピーを近所の整形外科医院へ持ち込み阪大病院宛紹介状を初診料+のみで取得出来ま

した。手術入院期間21日間、23日目には職場復帰することが出来ました。

術後、痺れのほとんど無かった右手の痺れがひどく感じたので、スワ手術の失敗かとやきもきました。が、医師から数ヶ月で痺れは軽減するとのコメントに安心していました。案の定痺れは3ヶ月位で殆ど無くなりました。

術後4ヶ月程で歩行は円滑となり、階段下りる際も手すりを持たなくても可能となりました。(今でも転倒不安があるので手すりは持つように心掛けてはいますが)握力は発症前40キ口が術前15キ口に落ちていたのが、半年で5割の20キ口迄回復、3年後には28キ

口迄回復、鉄棒の懸垂は出来ないものの、やや重いものも持ち上げ運べるようになりました。

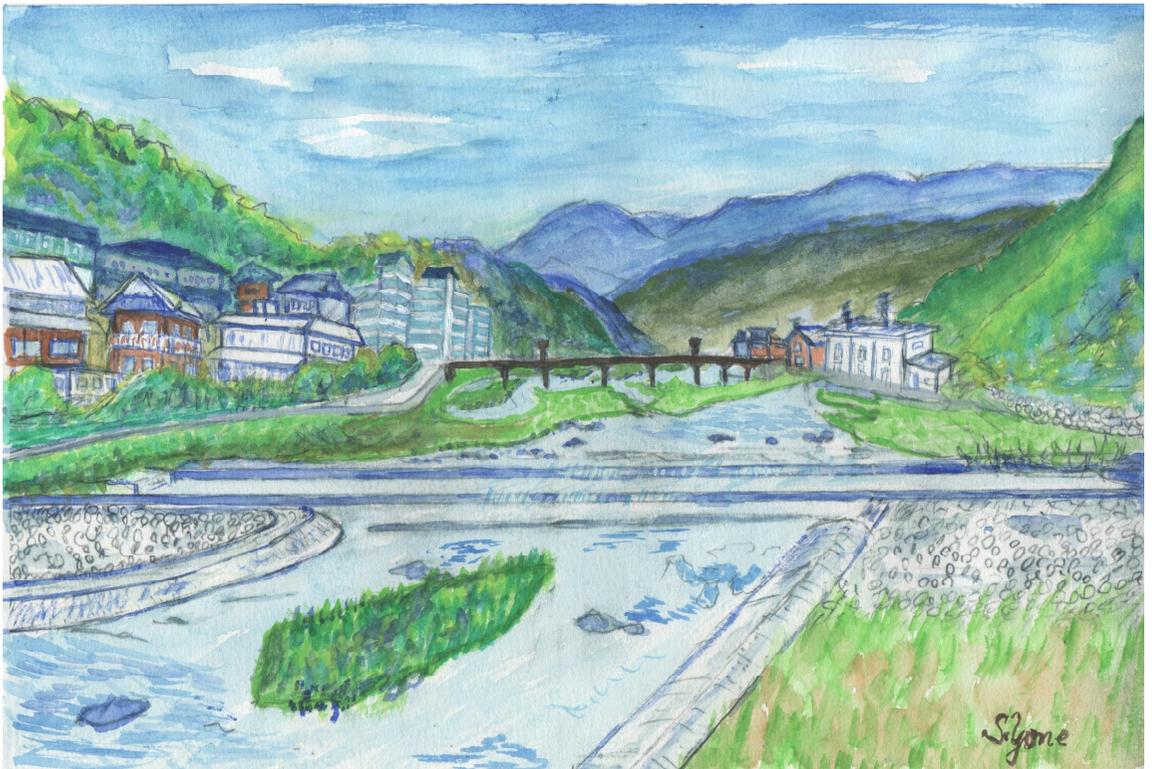
2007年4月（術後4年3ヶ月）からはOPLL患者登録証から軽快者登録証へ切り替わりました。現在足首、腕、手の痺れは残っていますが、日常生活への支障は無くなっています。

これらの経験から、手術をしようかしまいか迷っておられる方には日常生活に支障が生じているのであれば、入院期間が短く身体的負担が比較的少ない後方手術をお奨めしたいと思います。OPLLは早めに手術すれば症状回復・軽減を実感出来ると言っています。

他に述べておきたいこ

とは、iPS細胞（人工万能幹細胞）を発見し世界の最先端医療をリードする立場に躍り出た京大再生医科学研究所 山中伸弥教授が、実は整形外科医として患者からの細胞再生熱望を動機として大発見に繋がっています。整形外科分野から未来の科学技術の進歩に繋がるような話が生まれたと言っています。

OPLL患者側からも原因究明療法開発やベンチャー投資の一助になるように担当医とのコミュニケーションを大切にしよう、出来ることがあれば限られた範囲ではありますが協力したいと考えています。今日この頃です。



鳥取 三朝温泉 米村滋夫（池田友人）





十九八七六五四三二一

健康十訓

少少少少少少少少少少  
怒車憂欲言衣食糖塩肉  
多多多多多多多多多  
笑歩眠施行浴歯果酢菜

全脊柱連（全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会）便り 73号から

杉山清美会長 巻頭言より抜粋

1月11日、薬害C型肝炎の被害者救済のための特別措置法が全会一致で可決成立した朗報が飛び込んできました… 身を削るような苦しい戦いを続けてこられた原告のかたがたを初め関係者の皆さんに敬意を表したいと思います…

平成20年度の難病対策政府予算案は昨年度より36億円増しであり、毎年10億円以内であったことからすると画期的なこと…

しかし、増額された36億円の内訳は、患者数の増加に伴う医療費の補助、地方自治体の超過負担を一部解消するものであり、対象疾患の拡大とか研究費の増加にはつながらないようです…

難病問題のすべてについていえることですが、患者の目線に立った行政は手をこまねいては実現すべくありません。C型肝炎の例を見るまでもなく、患者自身が声を大きく、しかも一疾病団体だけでなくすべての患者団体が足並みをそろえて活動を展開することが求められているといえます。

皆様のご活躍とご多幸を祈念いたします。今年も何卒宜しくお願い申し上げます。

JPA活動（日本難病・疾病団体協議会）事務局長 土屋義幸氏 の報告より抜粋

私たちは、難病・慢性病疾患関係の予算

増額と対策の充実を国に求めて、幅広い患者団体が集まった「患者・家族の声を！全国代行動」実行委員会です。昨年12月に79団体が政府交渉や議員要請を行った結果、今までにない予算の上乗せを実現しています。難病対策のあり方や新規追加を話し合う特定疾患対策懇談会が今年3月に開かれることが予想されます…それら踏まえ、2月17日、18日 厚生省への要望、国会要請行動などを行います。…中略… 難病の研究予算は、1疾病あたり わずかに2000万円です。…

難病などの患者団体みんなで、ぜひ行動をともにしていだきたいと考えています。それは、「医療崩壊」を招いた社会保障費削減のあらしの中で難病事業そのものが危うくなっているからです。予算の枠を広げるために、患者団体がひとつにまとまって世論に訴えましょう。

また、診療報酬の改定で難病患者、長期慢性疾患患者の治療や入院にも制限が加えられようとしています。後期高齢者医療制度のスタート前に、誰もがどの機関にでも自由にかかれるという「フリーアクセス」の原則が崩され、医療差別が持ち込まれようとしています。だれもが安心して治療が受けられるよう、予算政府案の組み換えを求めています。…



# 暑さ寒さも彼岸まで

(辻本敬順著“仏教名言ノート”より)

ちゅうにち  
彼岸の中 日である「春分の日」と「秋分の日」の気温を、京都を例に調べてみました。春分の日の平均気温はだいたい、最高13・3度、最低3・4度。秋分の日最高26・7度、最低18・0度ぐらいたそうです。春分の日の最高気温は、秋分の日最低温度より5度近くも低いのですね。

春と秋の彼岸では、これだけの温度差があるのに、どちらも同じように、ホッとした、なごやかな気分を感じさせてくれます。

ことわざ たけだけ  
この 諺 は、猛々しい残暑も秋の彼岸ともなればめっきり衰え、余寒の厳しさも春の彼岸のころには薄らぎ、やがて、しのぎやすい季節が来るよ、とささや囁きます。冷暖房完備の生活では、味わえない風情ですね。ふぜい

え  
彼岸会えは春・秋分の日を中日として七日間勤められる、日本独自の仏事です。聖徳太子しょうとくたいしの頃から始まったようですが、平安初期から朝廷で行なわれ、江戸時代には庶民の間で年中行事となりました。この諺も寛政年間に編纂された辞書『げんえん諺苑』にあるものです。へんさん

いり「毎年よ 彼岸の入に寒いのは」 まさおか し き 正岡子規の名句です。

ことばおのずか  
この句には、「母の詞 自ら句となりて」という前書きがありますから、「彼岸だというのに寒いなあ」に対するお母さんの答えでしょう。いい雰囲気ですね。

彼岸になごやかさを感じるのは、厳しい暑さや寒さからの解放とともに、西へ帰る太陽を見て、安らぎを感じるからでしょう。

まにし  
彼岸の中日には、太陽は真西に沈みます。

お浄土は真西にあると聞きました。

滝野信隆 転記

パソコンのブログ (<http://blog.canpan.info/osakaopll/>) も見てください

インターネット上にブログと称する情報提供の場を設けています。インターネットに接続したパソコンをお持ちの方は、ぜひこのブログも参照して下さい。これからパソコンをやるうという方、少しのことであればサポートできるかもしれませんので、問い合わせてください。

この会報誌やパソコンのブログへの投稿をお願いします

パソコンよりも会報誌が重要だと考えています。パソコンを触りたくても触れない方もいらっしゃると思います。パソコンどころでは無い方がいらっしゃると思います。会合や講演会に参加したくても参加できない方がいらっしゃると思います。そんな方は、他の方の生活ぶりや、体験を参考にして工夫される方もいらっしゃると思います。会報誌は同じような病を抱えたか方同士の情報交換の手段になると考えています。どんなことでも結構です。会報誌への投稿をお願いします。体験談、どのようにして毎日を暮らしているか、どのようなことに気をつけているか、どのようにしてつらさを乗り越えているか、リハビリはどうしているか、日ごろの雑感、趣味関係、俳句、短歌、詩、さし絵、書、写真、簡単だがおいしいものの作り方、などなど お願いしたいです。

ワープロでも手書きでも結構です。事務局(住吉区苅田)のほうへ送っていただければありがたいです。お問い合わせは広報担当の池田(080-1443-5229)でも結構です。

会員番号をつけさせていただきました。ご了承をお願いします。

問い合わせ、連絡などしやすいように、会員の方に固有の会員番号をつけさせていただきました。たとえば、大北 012 といえは 大阪北部にお住まいの 012 番の方という意味です。封筒の表に印刷してあります。あしからずご了承をお願いします。

右の現状記入シート、お手数ですが、記入して送ってください。

岩崎会長さんが突然お亡くなりになった関係で、従来の会員さんの状況の把握に苦しんでいます。大変申し訳ありませんが、右の表をコピーするなり、切り取るなりして、記入してお送りいただきたくをお願いします。内容の秘密は厳守します。送料は御負担いただきたくお願い申し上げます。期日は3月20日くらいまでをお願いします。

編集後記

年が明けたと思ったら、もう2月も中旬。2月は逃げるといわれているが、本当に時間がたつのが早い。大阪の知事が変わったが、我々に対する施策は大丈夫だろうか？ きちり働きかけねばならない。

この会報誌、春、夏、秋、冬(新年号)として、年4回は発行していきたい。それもできるだけ会員の皆さんに有益な情報を掲載して。今回は3月23日の会合の案内を兼ねているので、3月1日発行となった。また、会員さんの現状を把握して会員さんへのサービスを向上させていくために、会員さんの現状の調査をさせていただくことにした。

今回特筆すべきは、会員さんからの寄稿である。東京から戻られた河上氏が入会に際し、我々の依頼を快く受けていただき、貴重な体験談を寄稿していただいた。手術を迷っておられる方に大変参考になると思う。大変ありがたいことだ。M t .

お願い： 誠にお手数ですが、この用紙に記入して、事務局まで送付お願いします。

大阪後縦靭帯骨化症友の会(大阪OPLL友の会 会員現状記入シート

ふりがな 氏名					会員番号(記入不要)
性別	1 男	2 女	平成20年3月1日現在の年齢		才
生年月日	1 明治	2 大正	3 昭和	4 平成	年 月 日
区分	1 患者本人	2 家族	3 賛助会員		

郵便番号	〒		
住所			
電話番号		ファックス	
携帯電話			
E-メール			

病名 (○をつける)	<input type="checkbox"/> 頚椎	<input type="checkbox"/> 胸椎	<input type="checkbox"/> 腰椎	<input type="checkbox"/> 後縦靭帯骨化症	<input type="checkbox"/> 黄色靭帯骨化症
何番目の骨に症状があると聞いておられますか？					<input type="checkbox"/> 前縦靭帯骨化症
靭帯骨化症で現在かかっている病院名					
	市	病院	科	先生	
	市	病院	科	先生	
手術 未	予定 ( 年 月 先生)	実施済み( 年 月 先生)			

現在の状況など
---------

骨化症以外の病気(できれば)
----------------

当会のブログを見ることができる。 投稿できる。 会を手伝うことができる
-------------------------------------

この機会に退会したい方は、その旨記入してください。  
ただし、在籍中の年会費を支払っていただきたくお願いします。



## 年会費納入のお願い

平成 19 年度の会費が未納入の方がいらっしゃいます。平成 20 年度の会費と同時でも良いですから、必ず 下記の振込先に振り込んでいただきますよう お願いします。

年会費をいただかないと、会の運営が大変です。会を頼りにされている方も多くいらっしゃいます。振込み用紙(払込取扱票)を本会報誌に入れてありますので、それを使って振り込んでいただくようお願いいたします。

年会費は 3600 円です。期間は 4 月から翌年 3 月です。途中入会の方は月割です。

郵便振込み口座記号番号 00940 - 8 - 39457

なお、今回、退会を希望される方は、在籍中の未納会費を払っていただいた上、お手数でも文書で退会手続きをしていただくよう お願いします。

すでに会費等入金していただいている方にも 振込用紙を同封しています。その場合は誠に申し訳ありませんが、お許しいただきたくお願い申し上げます。

特別な事情により会費の納入が困難な方は、その旨、ご連絡ください。

編集 大阪後縦靭帯骨化症友の会 (略称 大阪 OPLL 友の会)

事務局 〒558-0011 大阪市住吉区苅田 6-17-8 中岡 甫

/FAX 06 - 6697 - 6256

会長・事務局・会計 中岡 甫 06-6697-6256

副会長・広報担当 池田正孝 080-1443-5229

前回 6 であるべきを 9  
としておりました。お  
詫びして訂正します。

会のメールアドレス [osakaopll@nifmail.jp](mailto:osakaopll@nifmail.jp)

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。

発行所 大阪身体障害者団体定期刊行物協会

〒565-0844 吹田市千里山西 6-27-2

年会費に含まれています

定価 100 円