

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7月3日発行 OTK増刊通巻第3828号

# OPLL 友の会 会誌

2008年 夏の号



どくだみ



## 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

窓から外を見渡すと緑の葉が心地よくそよぎ、病気の痛みを忘れさせて、何となく癒される気分ですが、友の会会員、ご家族はじめ脊椎の疾患をお持ちの皆様お元気でお過ごしのことと存じます。

ミャンマーや中国でまた日本で大きな自然災害が発生し多くの方が苦しんでいます。

先の阪神淡路大震災の時は外国からもたくさんの援助を頂きました。今度はお礼をする番ではないでしょうか。。。

個人で出来ることには限りがありますが、募金は可能です。いろんな募金窓口がありますが、コンビニなどでも扱っていますので、可能な限り誠意をお願いしたいものです。

さて、最近毎日のように病気の事でご相談を頂きますが、その殆どが“どこか良い病院を紹介して欲しい” “手術をすべきかどうか”についてです。

当会ではこのような問合せを受けた場合、会員としてご入会頂いた上で、病状をお伺いし、手術経験が豊富で、脊椎専門の指導医（日本脊椎脊髄学会指導医）をご紹介する事が可能ですので、出来るだけ早くご相談下さい。

後縦靭帯骨化症の国内患者数が25000名を超えたそうです。治療方法、対処方法に加えて特定疾患患者としての認定の問題など、いろんな知識を共有し、一人でも多くの方が少しでも安心できる環境で疾患に対応できるようにお手伝いするのが、当会の最も大きな役割です。

当会ではブログ、会報などを通じ、皆様の投稿をお願いしています。日々どのように疾患に対応しておられるのか、小さな事でもずいぶん参考になることがあります。どうか一人で悩まず、積極的にご相談下さるようお願いしています。

春の医療相談会に続き、秋に大阪市内で2回目の医療相談会を開催しますので、多くの方がご参加頂き、交流・親交を深めて頂ければ幸いです。



那智御滝前にて皆様のご健康を祈る

## 目次

会長ご挨拶... 2	平成19年度収支決算... 6
医療講演会を開催します... 3	会員さんからの投稿... 6
遺伝子解析へご協力を... 3	投稿その2... 8
全脊柱連より国への要望... 4	編集後記... 11
赤い羽根共同募金... 4	朝焼け小焼け... 12
会員さんとのやりとり... 5	

# 9月23日 クレオ大阪中央で医療講演会を開催します

9月23日(火)秋分の日ですが、「クレオ大阪中央」で 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 指導医 医学博士 海渡貴司先生をお招きして 医療講演会・医療相談会を開催します。ご相談にも適切にお応えしていただけます。参加者の皆さん同士のお話ができる時間も設けたいと考えています。お誘いあわせの上ご来場ください。

ご来場いただける方は、その旨ご連絡いただければありがたいです。

受付 12:30  
講演開始 13:30~14:30  
質疑応答 13:30~15:30  
会員交流会 15:40~17:00

お互い体験談など語り合しましょう



会場にはレストランがありません 各自昼食を済ませてご来場下さい。喫茶店(お茶と甘いもの)は3階同じフロアに有ります。お弁当などを会場で召し上がって頂くことも可能です

〒543-0002 大阪市天王寺区上汐5丁目6番25号 電話 06-6770-7200

地下鉄谷町線「四天王寺前夕陽ヶ丘」駅下車、1・2番出口から北東へ徒歩約3分

「市バス「天王寺警察署前」あるいは「上本町9丁目」下車、徒歩約7分

「あべの橋」から101号系統「天満橋」行、62号系統「上本町6丁目」行、「上本町6丁目」から101号系統「あべの橋」行、62号系統「住吉車庫前」行

駐車場 地下駐車場16台(うち1台身障者用)(有料:30分150円) 駐車台数に限りがありますので、公共交通機関をご利用ください。

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!

全脊柱連

厚生労働省「脊柱靱帯骨化症に関する研究班会議」が6月14日開催されました。研究班ゲノム担当の慶応大学 千葉准教授より患者会へ同胞ゲノム収集の協力要請がありました。

ゲノム一次解析に必要なサンプルが200例必要であるが、19年度末で90例しか収集されていない。遺伝子解析するには最低でも150例必要であり、残り60例の収集が必要である。

ゲノム収集を1年延長、来年3月31日までに60例を収集したい。今回が最後のチャンスである。今回を逃すと原因分析、治療薬の開発が遠のくとのこと。

全脊柱連、各患者会は自らの存在の意義が問われており、「子、孫にこのOPLLを残さないという」強い信念を持ち行動すべきと思います

具体的な協力要請：親子・兄弟姉妹の居住する地域の整形外科(脊髄専門医がいること)で骨化がないかどうかをレントゲン検査で確認を頂き、骨化があった場合はその地域のゲノム解析収集可能な施設へレントゲン写真を持ち、血液の採取をお願いしたく。特に親子・兄弟・姉妹にOPLLがある方のご協力を是非お願いいたします。費用は団体の方で負担できるよう検討中です。

つくりましょう  
みんなの力で  
難病センターを！

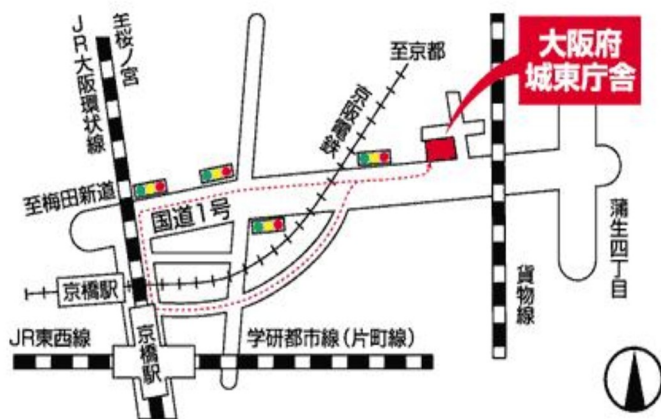


総合的難病対策の確立を

社会保障の拡充に努力するとともに

- ① 難病の原因究明
- ② 予防と治療法の確立
- ③ 社会復帰までの一貫した対策の確立をめざします

〒536-0016  
大阪市城東区蒲生2-10-28 大阪府城東庁舎5階  
TEL(06)6933-1616 FAX(06)6933-1612  
NPO法人大阪難病連はこちらに移転しました



## 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会（会長 杉山清美氏）より、舩添要一厚生労働大臣あて提出された要望書の抜粋です

- 1 脊柱靭帯骨化症の原因解明および治療法の早期確立並びに治療研究事業として継続してください。
- 2 「脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班」に対する研究予算を大幅に増額してください。
- 3 黄色靭帯骨化症を治療研究事業の適用疾患にしてください。
- 4 痛み痺れを緩和する研究の促進並びに医療受給者証交付の認定基準に痛みしびれを追加してください。
- 5 骨化の進展を抑制並びに消滅させる新薬の開発に着手してください。
- 6 損傷した脊髄を再生する研究を進めてください。

\* \* 患者の皆さんも一丸となって運動しないことには要望はかないませんので、ご協力、宜しくお願いします \* \*

## 「赤い羽根共同募金」で集まったお金を配分していただき、ノートパソコンとプリンタを整備することができました！

このたび、社会福祉法人 大阪府共同募金会にお願いしていた「赤い羽根共同募金」で集まったお金の配分が決定し、先般ノートパソコンとプリンタを整備することができました。会員の皆さんや、会員外の方からの問い合わせなどに効率的に、迅速に対応し、当会の活動を活発にすることなどによって、この病気で苦しむ方々の助けになることができると考えています。

この配分申請は故岩崎佐八郎会長が、大変な熱意で申請されたものです。社会福祉法人大阪府共同募金会のほうに、この熱意が伝わったものと思っています。赤い羽根共同募金に募金いただいた皆様をはじめ、故岩崎会長さん、社会福祉法人大阪府共同募金会に厚く感謝申し上げます。

社会福祉法人大阪府共同募金会 について  
<http://www.akaihane-osaka.or.jp/>



## 会員さんと中岡会長のメールでのやり取り

この会員さんも強い痛み、痺れがありながら、明るく、元気に頑張っておられます。お2人のメールのやり取りにほのぼのとしたものを感じましたので掲載させていただきます。

Sさん はじめまして

会員のSと申します。前会長様のご冥福をお祈りいたします。会報が届きました時期から体調が悪くパソコン触るのも気が進まず今日に至りました。前会長様とは再三TEL、FAX等で連絡して居りましたが昨年9月頃より症状が悪くなり再手術すると覚悟して入院しました。が、手術出来ず、以後毎週1回、頸椎にプロツク注射と痛み止めの点滴に通院加療しております。私は後縦靭帯骨化症の手術を平成16年11月受けましたが、後遺症として、麻痺は殆どありませんが、強い痛み、痺れが首から肩・腕、足先に残り、加療中です。でもりハシリ施設等行き身体の不自由な患者さんを見ると、まだまだ自分は幸いと思えます。これから頑張る覚悟です。

今後とも宜しく願っています。最後になりましたが、会長様、役員の方々ご苦労様です。ご自愛ください。本日会費送金しました。

会長 XXXにお住まいのS様ですね。岩崎様ほどにはとてもお世話が出来ませんが、全国の患者様に少しでもお役に立てればと思っております。

春には寝屋川市で医療相談会がありました。難病連との共催でしたので、場所が不便で私達の会員お方は少なく、会員外の方が大勢お越しになりました。

今回は大阪市内の交通至便の場所以て開催します。是非お運びください。私も患者の一人ですが、相談を受けるにつれ、皆様大変つらい日々をお過ごしのようにです。何かお困りの点がありましたら、メールでも電話でも結構ですのでいつでもご連絡くださいませ。

Sさん 入梅でこれから暫らく

私達頸椎関係の患者には少しづつとうしい日々が続くと思われれます。会長様も会の公務も大変でしょう。皆の為に何卒宜しくお願い致します。処でメールにて拝見しましてNHK放送の首の痛みの番組録画してDVDに収録しましたので、明日送ります。

日送ります。

会長 おはようございます。ご連絡感謝致します。お互いに情報を共有しましょう。本当にこうして頂くと、仲間意識が有り、一人一人が苦勞しなくても良い様なれば良いなと心から思うようになります。

先の会長が亡くなられてから半年以上経過しましたが、大変な作業をやったことだのなと実感します。私はまだメールでも出ませんが、先の岩崎会長はワープロ相手に毎日毎日膨大な量の作業をこなされていたのです。何とか先人の数パーセントでも頑張らなと申し訳が立ちません。皆さんからのこのようなご連絡が私へのプレゼントであり、最良の薬でもあります。今後ともよろしくお願ひします。

Sさん メール拝見しました。

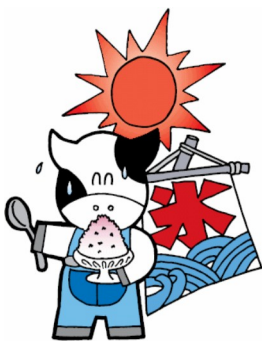
感謝のお言葉誠に有難う御座います。

今日は私の経歴や病気の件で少し記入して気分転換致したいと思ひます

S8年宮崎県の片田舎生まれで、高校の建築科を卒業、直ぐ上阪し中堅のゼネコンに勤務し、S46

年1級建築士事務所併設で工務店を独立、営業して来ましたが、其の時期から肩こり、頭痛等に悩まされ、整形外科(町医者)、鍼灸、カイロプラクティック、按摩、中国針、月当り3、4回治療して居りましたが、見積算等肩のこる仕事で職業病と思ひ込み頑張って居ましたが、H15年、手足に痺れ痛みが生じ、大病院にて初めてMRI、CT検査で後縦靭帯骨化症と分かり16年11月手術致しました。

お陰様で麻痺はまったく有りませんが、両手足と首周りに酷い痛み・痺れが有り通院加療して居ります。時折この病気の神の手のお医者さんが居ないかと思う時もあります。自分よりもつとつきつ闘病生活して居られる人もいらっしゃると思ひ直し、頑張る毎日です。これから会長様や会員の皆さんと出来るだけ情報交換し、心のケアもして行きたいと思ひて居ります。今後とも宜しくお願ひいたします。ご自愛ください。



## 平成19年度 OPLL友の会収支決算

期間 平成19年4月1日～平成20年3月31日

収入の部			支出の部		
項目	金額	摘要	項目	金額	摘要
前年度繰越金	826,717	預金	印刷費	22,306	
賛助金	5,000		事務用品	24,766	
寄付金	8,000		備品	25,200	
			交通費	34,980	
広告収入	0		講師謝礼	60,000	
年会費	207,000		会議費	25,803	
			全脊柱連合費	15,140	
			難病連負担金	3,620	
			郵送費	21,616	
			小計	233,431	
			次年度繰越金	813,286	
小計	220,000				
収入合計	1,046,717				
繰越金内訳					
郵貯預金	794,502				
預金利息	0				
現金	18,784				
			以上報告致します		
			2008年3月31日		
			大阪後縦帯骨化症友の会		
			会長	中岡甫	
			副会長	池田正孝	
			副会長	有井毅	
			会計	中岡甫	
			会計監査	池田正孝	

転んだまましばらく脚が麻痺して動くことが出来ません。でも意識ははっきりしており、歩道で転んでいる状態で真横を車が特にタクシーが目立ちましたが何台も横で信号待ちをし、青になってまた進むというそんな状況をマラソンの中継カメラマンの如く眺めていました。6～7分(もうちょっと長かったかも知れません)経って何とか脚が動くようになり這いながら立ち上がり片脚を引きずりながら、来るときは10分もかからなかった道のりを30分程かかって家に着きました。家族には、心配させるまいと「つまずいて転んだ」と言い、取りあえず傷を消毒し、傷テープをアチコチに貼って寝ました。1時過ぎでした。

翌日から、歩き辛く、ペタペタと所謂馬蹄足という形で歩くことになりました。顔面を隠すために風邪を引いたような振りをして大きなマスクをして授業をしていました。生徒たちには怪我をしていることを話し、少し聞きづらいのを我慢してもらう

## 会員さんからの投稿

小林伸一

皆様はじめまして、小林と申します。58歳になります。どうぞよろしく申し上げます。高校で数学を教えますが、山登りが好きで山岳部の顧問をずっとしてきました。日頃の訓練も兼ねてランニングも趣味としてきました。今年も1月13日、地元和歌山マラソン20kmに出場し、自分なりに快調に走る事ができました。その2日後の夜、練習再開で和歌山城の周りを走っていて、脚が突然攣り、前に出なくなって頭から歩道の石畳に突っ込んでしまいました。両手も着きましたが、ほぼ頭と同時だったので顔面と両手を思いっきり打撲しました。顔面から血がかなり出ました。昔あごを切ったり、頭上に櫓の柱が落ちてきたりして、多量の血を出したりした経験があります。そのときは、意識が薄れ行き血が止まるとともに意識回復しましたが、今回の場合、自分の意識はきわめてはっきりしており、転倒している最中もスローモーションのように自分の様子が自覚できました。そして、顔面着地して

ことにしました。その日は、授業が終わると少し早く帰り、外科医を尋ね、手当てをしてもらいました。手足の痺れは時間とともに治るだろうとのことでした。その後、歩き辛さや手足の痺れがなかなか治らないので、家族がよく行く鍼灸に行くと右足首が捻挫しているとのことで関節を入れてくれました。その後、手足の痺れがどこからくるのかわからず、昨年の健康診断で潜血が出ていたこともあり、胃腸内科で腸のカメラ撮影をしたり、神経内科で首と腰のレントゲンを撮ってもらったりしました。結局、MRIで見ないとわからないとの結論に達し、予約を取りました。なんと7月でした。

その内どんどん手足の痺れがひどくなり、歩くのに不自由なばかりか、弁当を食べる箸も自由に扱うことが出来なくなり、箸をスプーンのように使ってご飯を食べる始末になりました。また、ワイシャツのボタンをかけるのが下手になり時間がかかりました。ズボンもこれまでのように片足立ちで脚を入れることが出来なくなりました。これからどうなるかとどうしようもない不安に駆られ、10年ほど以前に首を牽引しても

らったことがある近所の整形外科に行き、これまでの経過を話し、首のレントゲンを撮ってもらおうと骨がない所に骨が映っているとのこと。そして、聞いたこともない「後縦靭帯骨化症」のおそれありと言う。その医院にMRIがあり、次の日に早速MRIをとって、第3～7番目頸椎の後縦靭帯が骨化していますと、即、断言されました。治ることはない、難病だ、と言われましたが、「そうか、どうしょうもないのか」と至って冷静でした。それは死ぬことはないと言う言葉とどうして身体が強張っていくのかわからない不安の原因がはっきりしたことによると思われました。3月11日のことでした。3～4月、学年末の成績・入試・新学期の準備と最も忙しい時期にあわたくし色々な検査をし、この会にも入会させていただきました。

あれから、黒板に向っているときにチョークを落としそうになったり、箸を持つ手が強張ったり、階段を下りるのが怖くなったり、ホームの端に立つのが怖かったりと色々ありましたが、今は手はグリップで、脚は片足スクワットで鍛えたりして、一見普通に生活しています。

娘から勧められた指揮者の岩城宏之さん著『九段坂より』を読んだり、OPLLの会のホームページを読まさせていただいたりして、中岡さんや皆さんが苦労されながらも負けてはいないことを知り、心強く感じました。

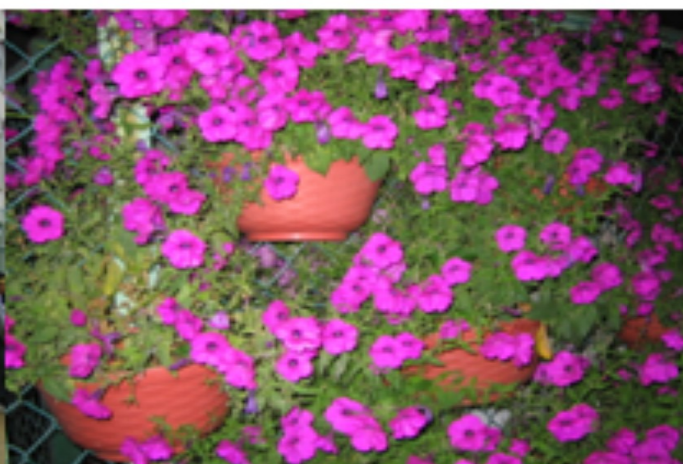
私の症状としては、手足の痺れ、強張り、最近首の付け根右側の部分に少し懲りが感じられますが、筋肉が衰えないよう騙しだまし、日常生活で今までやってきた普段どおりのことを出来るだけ永くやって行きたいです。

こうなってから思い起こしてみますと3～4年前から、ランニング中に2度ほど軽く転んだり、釣り場でつまづいたり、それまでテラポットの上をピョンピョン跳んでガシラを釣るのが好きでしたが、足腰に自信が無くなり以前のように飛べなくなっていたりしまし

た。また、岸和田市にある府立の蜻蛉池公園で里山作りのボランティアをしています。疲れやすくなったりして、ずいぶん急に歳をとったなと思っていましたが、この病気がじわじわ進行していたのかも知れませんが(単に歳かも?)。山登りの方も毎月1回のペースで山岳部の生徒と山行したり、毎年2月に元同僚たちと雪山登山(25年ほど続いています)ということにしていたのですが、今年はこの病気で不参加となりました。この趣味の方も続けたいという気持ちで下山時に使うつもりで山用のステッキを買ってきました。まだ1回も使っていませんが…。

ところで、私の勤める高校では、6月の今、文化祭を行っています。教師も20年前とは大違いで忙しい毎日ですが、生徒の方も忙しく春から遠足・中間考査・文化祭とずっと動きづめです。文化祭の終わった今からやっと勉強に身が入る時期となります。文化祭では3年生は全クラスが演劇をします。最後の文化祭とあって力の入れ方が違います。夕方は活動の延長届けを出しても19時までと決められているため、朝の早くから集合し校内のアチコチで劇の練習をしています。私が担任しているのは2年生で劇には出れずビデオ撮影をしています。なかなか思ったようには上手く編集が出来ずに間際になって撮影しなおしたり、声の吹き込みをしたりと大変です。撮影担当グループと編集担当グループが別人なのでなかなか折り合いがつかず時間も足りません。泣き出したり、投げ出しかけたりとなかなかのもんです。結局は何とかかんとか形が出来、一応の満足(若干の不満)で終わりました。教師としてはこの少し不満が残るところが来年へのエネルギーにと変わってくれることを望みます。

最後に、文化祭の雰囲気少し出ています今年のクラスの旗コンクールの写真と趣味の園芸として私が育てましたペチュニアの写真を付けておきます。今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



以下の記事は、手術するかどうかに迷いに迷った。たいした症状ではなかったが手術に踏み切った。手術後は症状が軽減した。仕事もそれなりに頑張れているという実例として書いて見ました。手術を迷っておられる方のご参考になれば幸いです。

池田正孝

最初の症状

私は技術系の事務職、現在61歳です。学生時代は山に登っていたので脚力には自信がありました。20歳台はフィールドエンジニアとして方々を飛び回っていました。事務に落ち着いた30歳ごろから、特に肩が凝る、背中が凝る症状がありました。40歳ごろには背中が冷える、肩甲骨の下の辺りがとても凝り、ワーンと声を出したくなるぐらいのときもありました。近所の整形外科で痛み止めをもらったり、ブロック注射をしてもらったり、大きなシップをもらったりしていました。窓を背に仕事をするようになってからは背中に氷をおいているのではと思う冷感があり、冷たいのか痛いのか分からない痛さで、夜は背中の下に指圧器を置いたり、テニスボール2個を靴下に入れたものを置いてやっと眠れるような状況でした。

50歳ごろから

50歳ごろから 右の親指の付け根がおかしいのも出現しました。それでもB5ノートパソコンを覗き込んで、細かい図を作図したり、毎日毎日、夜遅くまでパソコンと格闘していました。

そのような状況でだましまし通勤していましたが、56歳ごろ、仕事と、人との関係で会社もいやになり、心療内科にもかかる羽目になりました。このまま自分の体がぼろぼろになってからでは遅い、もう、会社もやめよう、そのためには、もう一度、体のこともちゃんと診てもらって、悪ければそれで踏ん切りがつく と思って昔から通っている整形外科で改めて診て貰いました。

OPLLと診断された

その先生は理事長ですが、レントゲンを見た瞬間、「OPLLという病気です」と明言されました。脊椎は弱い器管だから傷ついたら回復しない。出来るだけ早く

手術するのが良いといわれました。市民病院へMRIを撮りに行っても狭いところに入るのがいやで（閉所恐怖症）、撮影できませんと断られたりしました。もとの病院で平面MRIというのがあることを教えてもらい、遠い病院で撮った平面MRI画像を持ち、病院に紹介してもらった隣の県の大学病院に行きました。大学病院に行くまで、そのうち、そのうちと ずるずると日が過ぎました。それが今から約4年前です。

大学病院へかかった

大学病院の脊椎整形外科の先生はMRIなどをごらんになって、症状はあまり出ていないが、手術しようといわれました。手術の予定も大体決まり、特定疾患の申請もしました。しかし次の診察日に、家の事情（昼夜間介護を必要とする父がいる。

手術すると今のように父の介護が出来るまで回復するかどうかわからない、父は50歳前に手の痺れで首の大手術をした。痺れは軽減したものの、手足の自由が制限され、周りを巻き込んで苦しんでいる。

父のようにはなって欲しくない、手術をせずに様子を見て欲しいと願う妻、自分自身の症状がそれほど大したことなく、生活にもあまり支障がない、もうすぐ定年なので定年までは何とかとの思い・・・)を考慮して先生は、手術は見合わせようとおっしゃいました。先生は、症状がもう少し出てきたとき（手の甲の方にまで痺れが上がってきたら）そのときには迷わず手術しよう、その時はいつでも連絡してきなさい、お父さんにも病院に入ってもらって、自分がその病院に行って手術してあげる とまで言ってくださいました。

そのころの症状は

手指先がしびれる、首の両筋がこる、背中の肩甲骨のあたりが痛い、夜、背中が冷たい（ホットカーペットの上に寝てやっと眠れる）、背中が痛くて起きる、立ち上がりにくい、お尻に手が回りにくい、靴ひもに手が届きにくい、字をうまく書けなくなった ぐらいでした。脚は普通に歩けていましたし、少しなら走ることもできました。

転院した

3ヶ月毎に定期検診に行っていました。ところが、大学病院の先生は私の住むところからはかなり遠い分院に異動になられたので、本会の前会長





に相談したところ、大阪南医療センター米延策雄（よねのぶかずお）副院長先生に診ていただくことになりました。先生は様子を見ようということでした。

平成18年秋、大阪南医療センターのMRI画像で、先生は「高輝度領域」が現れている、進行を意味する、今すぐというわけではないが手術を考えるのが良いと言われました。

その後、仕事も忙しく、何もかもが忙しく、さらに、前会長の急逝などもあり、大変忙しい日々が続く、どうしたものかと迷いながら、本当は手術をしなければならぬのだが――、などと人に話しながらも手術の決断をしないまま日を過ごしていました。

### 脚がいうことを利かなくなった

ところが平成18年末、台所でおせち料理を作っている時に、太ももの裏がひきつり、歩けなくなりました。あくる平成19年1月2日の60歳の還暦祝いはこのことを半ば隠してお祝いを受けましたが、この歳でこのような状態になり、今後どうしていいかと大きな不安に襲われました。元旦の夕方、近所の氏神さんにお参りしておみくじを引くと、今まで見たこともない凶でした。

台所で太ももが冷えて具合悪くなったんだと思い、還暦祝いにももらった登山用発熱タイツや、赤い長袖の下着、厚い靴下、ホカロンを背中に貼ったりして暖かくしながら、何とか辛抱して通勤していました。その後、歩くときにも足がもつれたり、ロボットが歩いているような歩き方になったり、足の力が急に抜けそうになるような気がしたり、後ろから見られていると思うと、足がすくんで前へ進めなくなってしまうような日も出現するようになり、これは参った、とうとう来るべきものが来た、なんだか暗い気持ちになりそうになりました。しかし、歳なので足の筋肉が弱ってきている、運動もせんといかなーなどと、気を紛らわせながら、頑張っていました。

基本的に父も妻も、手術をしてもあまりよくなるのであれば経過を見たほうがよいと、手術には否定的な考えでした。自分自身も、症状があまり出てきていないし、他に苦しんでおられる方と比較すると自分はまだ手術しなくても良いのでは、との 迷い迷う日々を過ごしていました。

### 手術を決断した

しかし、体もだいぶ悪くなってきたことを本当に実感できるようになってきたこと、会社のほうの仕事も一応のめどがたったこと、父の介護も姉や妻やヘルパーさんによって何とかできると思われたこと、前会長から、米延先生に診てもらって、この先生に手術したほうが良いと言われたらその言葉に従いなさい、手術はタイミングがあり、遅れるとだめだと言われていたので、先生のお言葉に従おうと、手術していただくことをお願いしました。

そうして決めて帰ってきても、要介護5の父はまだ反対。だましましやったらどうか、会社も辞めてゆっくりすればもう少し楽になるのではないかと言いました。妻も、万一手術してうまく回復しなかったときのことを心配して、手術は見合わせるように言いました。しかし、自分はこの病気の実態を理解している、先生の講演会で聞いて理解している、本も読んでわかっている、インターネットで検索してわかっている、いろんな情報をつめて理解した上での判断だ、これらのすべてを網羅したガイドブックの編集責任者である米延先生の手術を受けるんだと理解を求めました。手術にはリスクはあるものの、現状では、何もしなくてもリスクが大きい、転んだりして下手をすれば四肢麻痺や最悪呼吸停止になる可能性がある と説明して、理解を求めました。何よりも力説したことは、自分は先生を信頼している、リスクはあるが、まず安全である ということでした。それでも妻の心配は払しょくされなかったようです。自分も少しは万一のことを考えて、身辺整理をしたり、臓器提供カードを作ったりしました。



### 手術

入院直後、妻と娘と私にいただいた先生からの詳しいご説明で、妻や娘は完全に安心したとのことでした。6日間ほど準備入院して迎えた手

術、全く安心して受けられました。

手術室から出てきて、病室に戻って、会社へ自分で携帯電話しました。会社の方は、まさか私から電話がかかってくると思わず、びっくりしたとのこと。

家の父にも、手術無事済んだデーと電話しました。私の声を聞いて大変安心したとのこと。

手術した日の夜は、着ていた浴衣が体にまつわりつき、袖口がわきの下に食い込んで気持ちが悪かったので（浴衣がきらい）、脱がしてくれーとわめきました。脱がせてもらったあとは、眠りました。その日のうちに鼻の酸素ははずしてくれました。

手術の日は食事はとれませんでした。あくる日よりベッドを少し起こして普通の朝食を食べました。その次の日（3日目）にはベッドを起こして食事をしました。導尿のチューブも早々とはずしてもらい、内部に出血を吸いだすチューブもはずしてくれました。歩いてトイレに行けました。

首の後ろには、大きな絆創膏のようなものが張っており、首の自由はあまり利かなかつたですが、まー普通にできました。首にはめるカラーは不要でした。

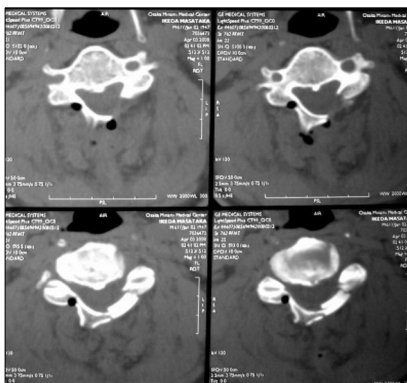
### 術後

手術して5日目には、会社の友人がお見舞いに来てくれたので、歩行補助車を押して（不要でしたが）食堂へ歩いて行き、友人と食事をして談笑しました。帰りは病院玄関まで送っていただきました。

その後のことは、いわゆる「経過順調」という状態でした。病院から近く



術後5日目 会社の人などが来てくれた公園へ行き公園の中を歩き回ったり、近くの滝谷不動さん



2008年4月3日のCT画像。骨を片開きして、人工骨のスペーサーを入れ、脊髄が通る部屋を広くしてあげることがわかる

へタクシーで行って、境内を歩き回り、歩いて帰って来たり、退院前には、河内観心寺にタクシーで行き境内を歩き回って、約8キロあまりの道を歩いて帰って来たりしました。

### 退院

3月25日に入院、3月31日に手術、一週間余計にお願いいただき、4月20日大安の日曜日に退院しました。家に帰ってからは、近所の温泉に行ったり、ぶらぶらして、連休明けの5月7日より、通勤時間片道1時間40分の会社へ通勤しています。

### 職場へ復帰

会社では、自分が休んでいる間はどのようにしていたのだと思うほど仕事があります。会社で一日中パソコン相手に格闘しています。夜もかなり遅くまで会社にいます。家に帰るともうへとへとです。でも夜パソコンに向かいます。先日も早朝から遠くに出張し、休みの土曜を利用して一日地方都市を見物して回ることができました。家でも、夜中に2、3回父の介護をしています。

先生は、特に鍛えようとして頑張らないのが良い、日常生活を普通に送るようにするので良いといわれていますので、少し運動を心がけているという程度でしょうか。

### 現在術後3ヶ月目

現在、術後3ヶ月弱目です。症状としては、指先は少ししびれているがほとんど忘れている。握力は右56kg 左43kg。仕事で疲れると、腕がしびれる。脚は歩き出しがぎこちなく、よろよろ。太ももがつっぱる。ときどき太ももの両側の筋肉がへなーとなるような気がする。歩きかけたら、かなり歩ける。家の中では気が抜けるのか、ひどいびっこをひいて足を引きずっています。（でも、快方に向かっていると思っています。先生は1年くらいかかるとおっしゃっています。）。食欲がありすぎ体重が3kgほど増えてしまいました。筋力保持の運動を少しずつでもしたほうが良いと思いますが、しんどいので、やってないです。

### 手術を受けて

もともと趣味を楽しむ余裕もなく、仕事だけの日々を送ってきただけに、仕事から離れるには非常な不安というか 生きがいを失うような気がします。会社に来ていたから、何とか元気（そうに）していただけるのではないかとと思っています。

退職して自由な人生を楽しめ、充実した人生が送れるぞ、年取ったら思うようにうごかれへんとアドバイスしてくれるの友人がいますが、今

はまだ仕事に、患者会のサポートに、その他にもあれやこれや忙しくしていることで充実感を感じながら生きています。

なんだか自分を中心に動いてくれているような錯覚を覚えることがあります。OPLLを見つけてくださった先生、大学病院の先生、今回お世話になった先生方、看護師の方々、病院で励ましてくれた患者の方々、病気の関係でお知り合いになった方々、私と関係する方々は、皆、優しく助けてくださいました。命あるもの無いもの、みんな微笑んでくれているような気がします。大変ありがたいことです。

大阪後縦靭帯骨化症友の会に入会して

最初は本会に入る必要はないと思っていました。インターネットなどでそれなりの情報を得ていました。しかし、患者会は何をしているのかなーと思って聞いてみました。ご高齢の会長さんからの丁寧なお手紙と電話がきました。お一人で奮闘されていることも知りました。自分ができることはお手伝いしないという気になり、お手伝いを始めました。しかし、此の会長は急逝されました。会長が一生懸命されていた会を何とか継続しなければならぬとの想いで現会長とともにあとを継いでいます。前会長から教えていただいたこと、紹介していただいた先生のおかげで今日があるのだと思います。また、自分も少しでも皆さんのお役に立つことができるんだという喜びが大きいです。その中で、いろんな方々と触れ合える貴重な日々がありがたいです。

手術を迷っておられる方へ

皆さんの中には症状が少しあるものの手術を迷っておられる方も多いかと思われます。電話でのご相談以外に、何名かOPLLの手術をされた方のお見舞いにも行きましたが、手術後の様子や、その後の回復は千差万別だというのが率直な印象です。

私のように術後もたいしたことのない人間は、手術前の症状もたいしたことなかったからだと思います。しかし、OPLLの症状が出ておられる方は、脊椎専門整形外科医の診察を受け、先生が手術をした方が良くとわれるようであれば、症状がひどくないうちに思い切って手術を受けられるのが良いのではないかと思います。特にOPLLを持っておられる方は、頭を打ったり転んだりすれば、強い



日本丸 キール運河を航行中

症状が出る可能性があるとのこと。転んだりして症状が出たときは、早ければ早いほど回復されるようです。

たいした症状ではなかったが手術した、手術後は以前より症状が軽減した、手術をしたので、いつ麻痺状態になるかという心配は軽減した、それで仕事もそれなりに頑張っている という実例として書いて見ました。少しでも、手術を迷っておられる方のご参考になれば幸いです。

### 編集後記

今回は会員さんからの投稿なども入れさせていただきました。もっとひどい症状でも頑張っておられるかたが多くいらっしゃるのに、そのような方に役立つ内容ではなくて申し訳なく思います。

紙面の大きさは、記事をたくさん入れる関係上、この際と思ってA4にしました。また、DTPソフトを使って限られた紙面に詰め込んだので、少し読みづらいかと思いますが、許してください。

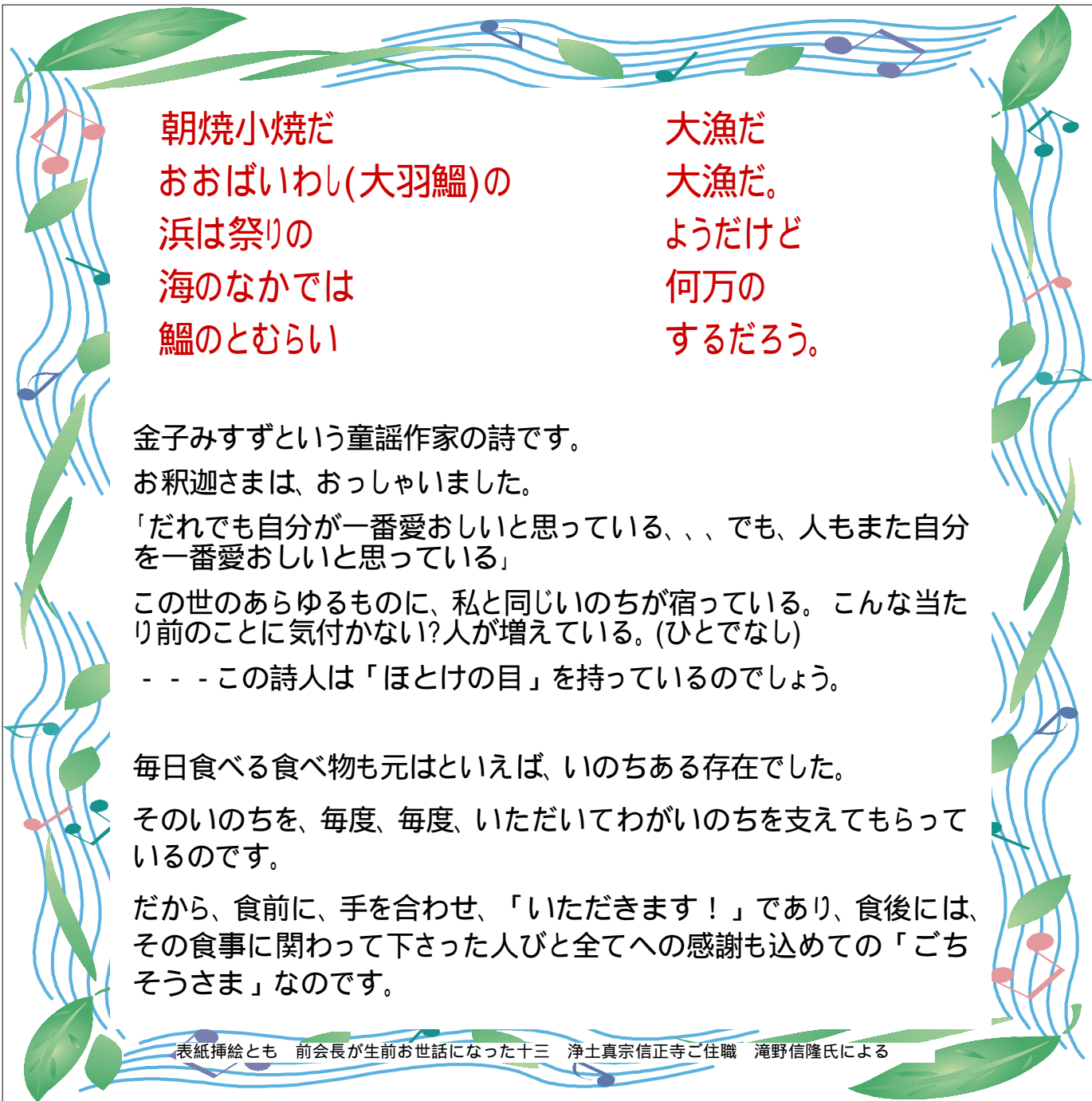
仕事が忙しく、この会報をばたばたと作ったので、大失敗をしました。編集できて、プリントアウトしたら、出来上がりはA5サイズでした。また一からA4サイズにレイアウトせざるを得ませんでした。あわてたらだめですね・・・

会長も、いろんな方からの問いあわせや、関係団体のお手伝いなどで大変忙しい思いをされています。

今回もいろいろお願いしていますが、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願います。

M.I.





朝焼小焼だ  
おおばいわし(大羽鱈)の  
浜は祭りの  
海のなかでは  
鱈のとむらい

大漁だ  
大漁だ。  
ようだけど  
何万の  
するだろう。

金子みすずという童謡作家の詩です。

お釈迦さまは、おっしゃいました。

「だれでも自分が一番愛おしいと思っている、、、でも、人もまた自分を一番愛おしいと思っている」

この世のあらゆるものに、私と同じいのちが宿っている。こんな当たり前のことに気付かない?人が増えている。(ひとでなし)

---この詩人は「ほとけの目」を持っているのでしょうか。

毎日食べる食べ物も元はといえば、いのちある存在でした。

そのいのちを、毎度、毎度、いただいてわがいのちを支えてもらっているのです。

だから、食前に、手を合わせ、「いただきます！」であり、食後には、その食事に関わって下さった人びと全てへの感謝も込めての「ごちそうさま」なのです。

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

先の会報誌で皆さんの現在の状況を教えていただきたく、記入用紙（切り取って送っていただくようお願いしていました）を入れていました。 まだの方は是非送ってください。 今回少し改正して書きやすくした記入用紙を 同封します。 是非記入して送ってくださるようお願いいたします。

編集  
事務局

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  
/FAX 06 - 6697 - 6256

会長・事務局・会計  
副会長・広報担当

中岡 甫 06-6697-6256  
池田正孝 080-1443-5229

会のメールアドレス

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。