

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21年10月19日発行 OTK増刊通巻第4021号

# OPLL 友の会 会誌

大阪後縦靱帯骨化症友の会 2009年 秋の号



信

画 滝野信隆氏

今回は2009年6月14日、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会（会長 今井則三氏）の総会で講演された慶応義塾大学医学部整形外科 辻 崇 先生によるご講演内容を特集として掲載させていただきました。

ご講演を聞けなかった方の為に、佐賀県脊柱靭帯骨化症友の会（会長市丸茂作氏 = 全脊柱連副会長）が大変なお手数をかけて文字起こしされたものをご提供いただきました。

皆様のご参考になることを願っています。



## 目 次

中岡会長ごあいさつ	3
病気の原因究明に是非ご協力お願いします	4
ゲノム（遺伝子解析）検査はなぜ必要か（全脊柱連 今井会長）	5
厚生労働大臣に対して要望書提出	6
投稿：頸椎OPLLの発症と手術を終えるまで（増田悦二氏）	8
慶應義塾大学医学部整形外科 辻 崇 先生 ご講演内容	10

大阪OPLL友の会のホームページを開設しました。今までブログに掲載していた内容が主です。  
<http://www.ioctv.zaq.ne.jp/daadc700/> あるいは会の名前で検索してください。

## ベトナムの元気な人たち

友人が送ってくれたスナップです。私たちも負けずに元気を出しましょう！



**会費納入のお願い：** 今回、振込用紙を同封させていただいた方は、年会費をまだ納めていただけていない方です。早急に払い込んでいただきますようお願い致します。

## ご あ い さ つ

会員の皆様、全国の罹患同胞患者の皆様、そしてご家族の皆様にはお元気でお過ごしのことと存じます。大変な風が吹きましたが、台風での被害はなかったでしょうか。新型インフルエンザも広がっていますね。気をつけてください。オバマ大統領のノーベル平和賞の受賞のニュースが飛び込みましたが、世界の平和に本当につながっていくことを念じています。

いつも思うことですが、生きている間は元気でありたいものです。世界的にも“Well Being”（ウエル ビーイング）という言葉がよく使われています。健康、福祉とかいろんな解釈がありますが、私は、心身共に元気で、自分の意志で生活できる状態と解釈しています。誰もが同じ事を願っていますが、なかなか難しいことです。

長寿社会になったものの長生きするだけが幸せなのかどうか、社会全体が長寿社会の受け皿になっているのかどうか疑問に思います。今この時は、先人の功德の積み上げで成り立っています。先人達を幸せにすることができなくて後に続く人たちが幸せを享受できるでしょうか。私達一人一人が祖先を敬い両親を尊敬し、そして家庭、隣人を大切にすることが大切です。そうすることで“Well Being”（ウエル ビーイング）が成立するのではないのでしょうか。

とぎれることなく、毎日のように、全国から電話、手紙、そしてメールで相談を頂きます。殆どの方が不安で睡眠不足であったり精神的に苦痛を訴えています。少しでも話し相手になって差し上げることで気持ちが安らぐのだとおっしゃいます。私も含めて自分の事は意外にできないもので、第三者の力を借りることが必要なことは日常生活の中でもたくさんあります。私達の会の存在がこれらの方々に安寧をもたらすことができるとすれば、それは、私だけではなく、当会のお世話をしている人たち共通の至福の時です。

世界的に有名で日本でも高く評価されているテノール歌手、ペ ジェ Chol さんは病で、その美声を失い失意のどん底にいましたが、強い精神力で見事に復帰しました。彼の体全体からほとばしる、生きる事への意欲は聴衆の心を強く感動させ、勇気を与えてくれます。皆様も一度体感されては如何でしょうか。

今回の会報 秋の号は夏の号に続いて内容が豊富で参考になることが沢山あると自負しています。佐賀県脊柱靭帯骨化症友の会の 市丸会長には、辻先生のご講演記録についてご協力を頂き会を代表しお礼申し上げます。

現在、難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願書を国会に提出する為、「請願書の署名」、「募金運動」を展開しています。難病で苦しんでいる人たちは私達だけではありません。一人一人の力は小さくても、いずれ大きな波となって来ることを信じて是非ご協力をお願い致します。

末尾ながら皆様が“Well Being”（ウエル ビーイング）でありますように念じています。

大阪後縦靭帯骨化症友の会  
会長 中岡 甫

“ 子どもや孫の世代に同じ思いをさせないために！ ”

## 病気の原因究明に是非ご協力お願いします

**後縦靭帯骨化症患者の兄弟姉妹の皆様  
この機会に検診を受けませんか！！**

こうじゅうじんたいこっかしょう

後縦靭帯骨化症(OPLL)は首などの背骨をつなぐ靭帯の一部が徐々に骨化し、脊髄の圧迫や損傷など、痛み・痺れ・運動障害となる疾患です。また厚生労働省の特定疾患の一つに指定され、原因解明並びに治療法の確立についても鋭意研究を進めていますが、残念ながら未だ解明に至っていません。

### 病気の根絶に皆さんの協力が必要です

原因を探るためにはゲノム解析が必要です。ゲノムとは生物が生活機能を営む上で必要な最小限の一組の染色体で、そこに含まれる全遺伝子のことです。

平成21年12月末迄に全国の患者兄弟姉妹から累計200組の採血が必要です。**残り80組が収集出来なくて困っております。**患者の兄弟姉妹での後縦靭帯骨化症の発生率は約20～30%と高く、また糖尿病の方の約15%に靭帯骨化があると云われています。首の骨化の有無を確認しておくことは転倒などによる重症予防にもつながります。兄弟姉妹の方には是非ご協力をお願いしてください。

検査は骨化を調べる為の普通の頸椎部分のレントゲン撮影と骨化が判った場合の血液採取のみです。時間もかかりませんし、痛くない簡単な検診です。

関西地区検診機関： 阪大病院、国立病院機構大阪南医療センター、京大、和歌山県立医大、滋賀医科大

保険証による初診料・診察料・レントゲン撮影費用は、受診者にて一度立替えて頂ければ、後日領収書などに基づき還付させていただきます。(研究班から別途調査協力費1千円、公共交通機関で計算した交通費も5千円を限度に後日明細報告に基づき還付されます)。

**この機会に、是非ご兄弟姉妹に検診をお受けになるよう お声掛け（ご協力のお願ひ） をして下さるようお願いします。**

**< 詳細の問合せ先 >** 検診をお願いできる患者・家族(兄弟姉妹)の方には、事前に実施要領などの詳細資料をお送りいたします。(注)ご兄弟姉妹が関西外の方は検査医療機関を連絡しますのでご相談下さい。

大阪後縦靭帯骨化症友の会(大阪OPLL友の会) E-mail: [osakaopll@nifmail.jp](mailto:osakaopll@nifmail.jp)

\* 大阪市内・大阪府外近畿他:

会長 中岡 甫 090-3623-1797

本部 〒558-0011 大阪市住吉区苅田 6-17-8

\* 堺市・泉南・南河内: 副会長 広報・医療相談担当

池田 正孝 080-1443-5229

〒595-0003 泉大津市尾井千原町 1-23

\* 北摂・北河内: 副会長 北摂医療相談担当

河上 寛 090-3927-4241

〒562-0036 箕面市船場西 2-14-2-302

## ゲノム(遺伝子解析)検査はなぜ必要か！

全国の脊柱靭帯骨化症の患者会では、この病気の原因究明のために、厚生労働省の研究班に協力してゲノム検査のサンプル提供を全国的に呼びかけ、明年3月までにあと80サンプルを集めることを目指しています。

それではなぜゲノム検査のサンプルが必要なのでしょう。少し解説してみます。

1. この病気は昔からあったようですが、いまから50年前に日本で始めて症例が発見され病名がつけられました。

いま全国のOPLL患者は約25,000名おります。その中で特定患者として認定を受けることを同意した方から、手術や検診のとき検体(患部組織や血液)をとり、入院中や手術のデータとともに厚生労働省の研究班に送られ、そこから全国の22研究施設へ送られて研究資料とされます。勿論個人を特定する情報は一切含みません。

2. この中で血液は主としてゲノム遺伝子解析検査のために、東大医学部大学院、理化学研究所、遺伝子多型研究センターに送られます。

チームリーダーは池川志郎博士で全国から約100名の研究員が集まり、日夜最先端の遺伝子解析を行っております。

3. 現在判明しているのは

11型コラーゲン 遺伝子の関与

罹患同胞の対連鎖解析による21番染色体領域(21q22)での強い連鎖

ヒト遺伝子多型(SNP)による関連感受性遺伝子の同定

などが関係しているのではないかと推定されております。

4. したがって、21番染色体領域が本当にこの病気の原因なのだという

エビデンス(確証)を得るためには罹患同胞の200サンプルが必要なのです。

つまり、同胞(兄弟姉妹)による21番染色体を調べることにより、遺伝子の一塩基多型の配列や異常がどこでどのようになっているのか、同胞どうしの遺伝子で特定するわけです。

さらにその特定された部分が健常者の遺伝子とどう違うかを調べれば、何が原因で骨化症が発生したかはっきりするでしょう。

5. 原因がわかれば

骨化症を発生させないための予防のしくみ

発生してもその進展を抑えたり消滅させたりする方法

新薬の開発・・・など治療方法の確立につながります。

**あと80サンプルの確保を目指して、よろしくご協力ください！**

(慶大事務局に確認したところ、8月末までのサンプル数は合計143です=土屋(事務局長))

# 厚生労働大臣に対して、要望書提出

この要望書に基づき、11月6日（金）に厚労省と話し合いを行います。

## 要 望 書

平成 21 年 9 月 1 日

厚生労働大臣 様

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会  
会 長 今 井 則 三

平素は難病対策について格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。さて、後縦靱帯骨化症は昭和 55 年特定疾患治療研究事業に指定され、爾来その原因究明並びに治療法について「脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班」を中心に鋭意研究が進められていますが、研究の成果が一日も早く実現するよう強く期待しております。当協議会といたしましても、患者の立場で研究促進のために寄与できることについて積極的に取り組む所存でございます。

しかしながら、脊柱靱帯骨化症の患者は毎年増加の傾向にあり、多くの患者は間断なく襲ってくる痛みや痺れ、四肢を中心とする運動機能の障害、そして将来に対する不安など、患者が置かれている環境はとても厳しいものがあり、私どもの自助努力だけでは解決困難な課題が山積しております。

つきましては、緊急切実な問題のごく一部ではありますが、次の事項を要望いたしますので、来る 11 月 6 日（金）13 時 30 分、当協議会の代表がお伺いした折にご回答くださいますようお願い申し上げます。

### 【要望事項】

#### 1 就労と法制化の問題について

##### (1)患者の就労問題について

わが国における難病対策の施策は、昭和 47 年(1972)10 月に制定された「難病対策要綱」によって施行されてきました。

今日すでに 37 年間を経て、医療の進歩、社会情勢の変遷、患者を取り巻く環境の変化など様々な問題が生じております。特に就労問題に関しては、どの難病患者も切実に悩んでおるところです。

例えば脊柱靱帯骨化症の病態により、自動車の運転、高所での作業、力仕事や重い物の運搬、長時間に及ぶ立居作業などに非常な困難をきたしております。そのため十分な仕事につけず、したがって収入も少なく生活が苦しい患者が増えております。

こうした患者の就労問題や生活の安定化を、障害者と同じように法制化し、対策を講じてより一層安心した生活が営めるよう手厚い方策をお願いします。

##### (2)法制化について

また、難病対策の諸問題を総合的に整合化し、難病患者と家族の医療・福祉・

生活のより一層の充実を図るために、私どもは JPA(日本難病・疾病団体協議会)を中心に「難病対策基本法(仮称)」の制定を進めていきたいと考えております。この点につきまして貴省のお考えをお聞かせください。

## 2 治療方法の進展について

脊柱靭帯骨化症に関する治療方法の進展について次の事柄を要望いたします。

- (1) 脊柱靭帯骨化症の原因究明のために、ゲノム(遺伝子)解析に取り組む研究班の研究推進に対し、より一層の予算と便宜をお図りください。特に、遺伝子解析の重要性を広く啓発し、患者とその同胞が検査や採血に積極的に取り組めるよう、その方策をご教示ください。

また、遺伝子解析の期間を今年度と限ることなく、研究の目途がつくまで延長継続するよう関係機関に働きかけてください。

- (2) 脊柱靭帯骨化症の患者で脊髄を損傷している者は少なくありません。脊髄更生治療の研究の現状についてお知らせください。またその研究を加速するための施策を講じてください。

- (3) 新薬の開発促進を強化してください。

治療方法の研究推進と平行して、骨化の予防・抑制並びに消滅させる新薬の開発の現状をお知らせください。その開発を早期に実現してください。

また、外国で認可流通している内服薬等の中に、脊柱靭帯骨化症に有効なものがあるかどうか、もしあるとすれば輸入する体制が整っているかどうか、実状をお知らせください。

## 3 今後の難病患者認定適正化事業について

- (1) 痛みや痺れを緩和する研究を促進し、医療受給者証交付の認定基準に痛みや痺れを追加してください。

臨床調査個人票の症状及び所見項目に、機能評価のみならず痛みや痺れの状態と全身に及ぼす影響を明記し、受給の判定に活用してください。

患者の多くが QOL 低下の要因として、絶え間なく襲ってくる強い痛みや痺れに苦しんでおります。特に外からは判らない孤独感、排尿障害、睡眠障害や精神障害の併発など全身的な病態にもっと理解を示してください。

- (2) 黄色靭帯骨化症の特定疾患指定に伴い、一日も早い医療受給者証の交付をお願いします。特に交付施行の見通しと時期についてお知らせください。また、この件についての特定疾患対策懇談会における経過や内容についてお知らせください。

## 4 特定疾患関係予算の増額内容について

平成 21 年度補正予算として総額 15 兆円を超える補正予算案が国会を通過しました。難治性疾患克服研究事業に指定されている 11 疾患(さらに 6 疾患検討)が特定疾患として追加指定となることが確実となりました。貴省及び各政党への感謝の念でいっぱいであります。さて、JPA に照会しても難病関係の予算増の内訳がいまひとつ要領を得ません。特定疾患関係予算の増額内容について知りたいのでご教示ください。

## 会員さんからのお願い

### 頰椎OPLLの発症と手術を終えるまで

大阪 増田 悦二 男性 60才

体調の異変を感じたのはH20年9月末の事でした、早朝より激しい頭痛にみまわれ救急車に来てもらい自宅近くの脳神経外科へ行きました。そこでの診察結果は、頭部CT映像等により異変なし、たぶん肩こりが原因でしょうとのことで痛み止めを処方され帰宅しました。しかし3日過ぎても頭痛は収まらず再度その病院を訪れましたが、診断結果は同じ肩こりでした。私はその診断に不信を思いかかりつけの病院へ行き先生と相談し大阪赤十字病院の神経内科を紹介してもらいました。その時点での私の症状は手・足の痺れや震え、熱も39度という状態でした。種々検査の結果発熱については排尿不全とわかり挿管し3週間で管を取り除き後は薬で排尿出来るようになりました。しかし手・足の痺れ等は納まらず継続して検査をした結果H21年1月末に頰椎後縦靱帯骨化症と最終診断され、整形外科へ行くように指示されました。整形外科の先生からは、この病気は難病指定されていること、病気の説明は外来では時間がかかるのでインターネットで詳細を知るよう指示され、次回の診察日を指定されました。次回の診察日には先生から当院ではこの病気の手術は勧めませんが、患者の会が各地にあるので入会し情報を集めて、今後の事を自身で考える様に助言がありました。早速大阪と兵庫に患者の会がある事を知りその両方に入会させて戴きました。どちらの患者の会も患者本位の運営をされ私にとっては非常に参考になり有り難い存在になりました。

この病気と今後付き合っていく上で最も重要な事はまずは専門医を見つける事、そしてその先生が私自身にとって信頼出来る事等を患者の会で学び、助言・励ましを戴きH21年5月に大阪厚生年金病院の整形外科にたどり着きました。初回の診察でこの病気にたいしての私の考え、先生の処方・経験・考え等を話し合い次回の診察日を決めました。

これまでの過程で私はこの病気は治らないのはもちろん、骨化が進行し今以上頰髄の圧迫が予想される確率が高い事、そして一度傷ついた頰髄の神経は回復しない事等を学び家族にそれらを話し、そして手術の進歩は手術のリスクが手術をしない事を上回るという思いを話し了解を得ました。

診察日に先生を訪れ上記の話を伝え、手術をお願いしました。先生いわく「貴方の場合はまだ手術を必要とは思わないが、おっしゃる事はそのとおりなのでやりましょう」と快諾していただきました。

手術日が7月2日と決まり6月30日に入院しました。

手術法(椎弓形成術 後方)C1-C7まで除圧、術前・術後・手術のリスク・

考えられる後遺症等の説明が戴いた書類と共に先生から私と家族にあり納得し全ての同意書に書名しました。(参考 手術同意書・麻酔同意書・輸血同意書・入院中転倒転落予防同意書等)

- 手術当日 絶飲食 AM 9:00 少し前に歩いて手術室に入りすぐに麻酔がはじまり意識をなくす。  
AM 11:30 頃病室で覚醒。首と胴体の付け根にきつい、重い痛みを感じる。血栓防止用のドレナチューブが首の後ろ、傷口の近くから出ている。排尿用のチューブ有り、化膿防止等の点滴がほどこされている。手も足も動くことを確認する。生きていると実感する。寝たままでの夕食を勧められたがことわり水だけを飲む。首を動かすのが怖く天井とにらめっこ。
- 手術2日目 術部のレントゲン撮影をベッドで寝たままおこなう。排尿用チューブをはずす。食事は寝たままとの指示でパンにしてもらう。首の重さ、痛みは改善、午後から歩行器無しで病院内の同フロアを5分位歩く。
- 手術3日目 首のドレナチューブを抜く。食事は座って摂る。歩いてX線室まで行き首のレントゲンを撮る。病院内を歩行15分位 3回行なう
- 手術4日目 13日目  
この間、採血やCT・レントゲン撮影があったがその他は病院内を歩く事以外することなし。首の重さや痛みは日々改善する。毎日回診して戴いているが13日目たまらず退院をお願いするOKとの事。
- 退院14日目 朝一番に退院。そのまま自動車を運転し妻を自宅で降ろし会社へ行く。たまっている急ぎの用だけかたづけ、夕刻早々に帰宅。

手術前は手・足の痺れ、歩行不調・排尿しにくい・肩の筋肉の痛み等ありました。8月20日現在は左手指に軽い痺れ、歩行は問題無く駆け足で走れるようになりました、排尿は改善しています、肩の筋肉の痛みは今もあります。

会員の皆様に少しでも参考になればと投稿しました。先生との会話のなかでも、「頸髄の圧迫は日がたつほど損傷に繋がりがやすく、損傷すれば回復しないので症状が有るのであれば手術をしたほうが良いし、除圧部は今後骨化が肥大しても充分除圧空間が確保されています」との言でした。

会長・役員・スタッフの皆様のご支援に厚くお礼申し上げます。

## お詫びとお願い

2009年秋号 10ページから23ページまで、慶應義塾大学整形外科 辻 崇 先生によるご講演内容「OPLLの病態と治療及び同胞採血研究の方法と意義」を掲載していますが、ホームページに掲載することに少し問題があるのと、今回から、私たちの会報誌は ご入会いただいている方への情報誌とさせていただくことにしましたので、大変恐縮ですが、必要な方は、会のほうまでお申し越してください。 送料とも一部450円です。 できればご入会いただきたくお願い申し上げます。

## 「殺生」（せっしょう）

殺生は文字通り、生き物を殺すことです。仏教では、基本的な戒めである五戒、八戒、十戒で、その第一に「不殺生戒」を挙げて、殺生を戒めています。生き物を殺すなといひます。

お釈迦さまは弟子たちに「旅をするときには杖の先に金具の環をつけて、それを鳴らして歩け。地べたを這っている虫が驚いて逃げるだろう。そうすれば、一匹の虫も踏み殺さずに歩ける。水を飲むときには、木綿の袋で漉<sup>すか</sup>して飲め。水の中の小さな生き物を殺さないですむだろうから」と注意されたそうです。

そういえば、もう済みましたが「お盆」、これに入る直前の7月はインドでは雨季、この時期、僧たちは「托鉢」に出ないで、寺院の中で勉強、修行をしたそうです。

それは、雨の道の上には多くの虫たちが動き回っているものなので、そうした虫達を踏み潰したりするのを恐れてのことでもあったそうです。

この時期、私達はとかく蚊やハエやゴキブリを平気で、いや親の仇でもあるかのように、叩き潰したりしてしまいます。

お釈迦さまは、虫のような小さな命にも心を配るようにと教えてくださいています。

その心は、生命を愛護し育成することです。  
生命を活かすことです。

自分の命が一番大切でしょう。おなじように他の命も大切にする、それは、わたしたち人間にしかできないことではないでしょうか。

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

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

中岡 甫 06-6697-6256

副会長・広報・医療相談担当

池田正孝 080-1443-5229

副会長・北摂医療相談担当

河上 寛 090-3927-4241

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。

無理な場合は上記の電話をお願いします。

振込先 00940-8-39457  
大阪後縦靭帯骨化症 友の会

ホームページ <http://www.ioctv.zaq.ne.jp/daadc700/>