

OPLL 友の会 会誌

大阪後縦靱帯骨化症友の会 2009年 春の号



画 滝野信隆氏



南河内郡 小早川玲汀さん 画

目次

会長ごあいさつ.....	3
枚方市 松川良枝さん 寄稿文.....	4
三木市 吉岡ゆう子さん 寄稿文.....	6
箕面市 河上 寛氏 (医療相談担当) 寄稿文.....	7
J O A スコア表.....	8
iPS細胞の難病・疾患への研究開発報道のまとめ....	10
iPS細胞(ES細胞含む)の世界・日本での開発進展経緯略...	11
患者会の根治療研究への資金助成の実例.....	11
3月22日の医療講演会の概要報告.....	12
和歌山 日浦清美さん 寄稿文.....	13

平成21年春号発刊に際してのご挨拶

大阪後縦帯骨化症友の会（大阪OPLL友の会）
会長 中岡 甫

皆様お元気でお過ごしのことと存じます。

いつも申し上げていますが、病は気から。心が病んでは治りません。前向きにしっかりと一步一步進んで行きましょう。

又、体を出来る範囲で動かして筋肉が固まらないようにしましょう。

当会は4月から3月までを一事業年度としておりますので、平成20年度事業は3月22日に堺市で大阪難病連と共同開催された医療相談会及び、会報誌春の号 発行で終了しました。

今期の主な活動は下記の通りです。

医療相談 電話・メール・ファックスによるものを随時受け付け。
診察手配など多数。

会報発行 (年4回発行)
夏の号 平成20年 7月 3日発行
秋の号 平成20年11月 7日発行
冬の号 平成21年 1月 3日発行
春の号 平成21年 3月29日発行


医療相談会 平成20年9月23日 単独開催 海渡貴司先生 大阪市
平成21年3月22日 大阪難病連共催 国重昌彦先生 堺市

その他 NPO法人大阪難病連の活動への参画
ブログによる情報発信
保健所・保健福祉センター主催の医療講演会・交流会への
オブザーバー出席
大阪難病連からの要請によるヘルパー資格受講者への講演
実施
号外の発行（平成21年3月9日発行） など

一年が過ぎるのはとても早いように思います。毎日のように全国から病気についての問い合わせがあります。全体的に、しびれ、痛みからの解放の方法、専門の先生を紹介して欲しいなどがその殆どの内容です。また、相談件数も日々増えていくようで、患者数が増えたのかも知れません。ブログなどを閲覧されて、すでに患者生活をしているが、新しい情報を求めたい気持ちで相談される方もいます。

私達は脊柱に関する病気について多角的に学び、お困りの方に少しでも有益で正確な情報を提供したいと考えていますので、どうか皆様も一人で悩まずに気軽にご相談して下さい。是非皆様の声をお聞かせ下さい。

病気を通じて皆様と知りあい、同胞になれたことが最大の喜びです。



一応は危ない状態は無くなりまし
たが、脊椎の靭帯が上から下まで骨
化していて、大変だと思ってる間に、
なんだか体調がおかしいなあと感じ
る毎日でした。癌。進行した乳が
んでした。

首の手術から1年4ヶ月で、また手
術。乳房全摘。リンパ節にもあり
ました。

強い抗がん剤（CEF）を受けてたの
に、2年目で再発。現在も治療中で
薬の副作用があり、しんどいときも
ありますが、リハビリの為に始めたオ
カリナ、尺八、コーラスを頑張ってい
ます。尺八は昨年始めたところだ
ですが、オカリナは2年が過ぎ、今はデ
イサービスのイベントにも参加して、
他の人たちと一緒に吹いています。コ
ーラスにも参加して楽しんでいま
す。リハビリの為に始めたものに癒され
ています。オカリナもコーラスも私の
一部になっているように感じています。
そのほかのリハビリは散歩をしていま
す。散歩は4コースあります。片道

30分で目的地に着きブラブラして
また30分かけて帰ってきます。楽しい
散歩になっています。今転倒すると
危ないことは分かっていますので神経
を使いますが…

お友達と食事にも遊びにも行ってい
ます。誘って頂けることは嬉しいこと
です。動ける内に、歩ける内にまだ
まだ行きたいところやしたいことが一
杯あります。転倒を怖がっている私
もいますが、楽しみたいと思っ
ている気持ちの方が強いのです…

人生は楽しむためにあると思っ
て生きてきましたが、今は少し違
います。私にできる事は…誰か
のお役に立つこと…と思っ
ています。

心には独自の場所があり、そ
こに天国を作ること、地獄を
作ることもできる「…ミルトン
私の好きな言葉の一つです。

私の大事な癌友、3人は旅立ち、3

人は再発を心配し、一人は転移して
必死で頑張っています。

昨年6月に天国に旅立った人は42
歳でした。5歳と9歳の子を残し、ど
んなに無念な思いで…子供が小さい
ので頑張ると言っていたのに胸が痛
みます。

それに、昨年は子供さんを亡くし
た知人を2人抱きしめました。言葉
のかけようがありませんでした。

他にも辛い悲しい人の話を聞きま
す。大変な人が多く、本当にどう
なっていると云いたくなります。

私は子供も孫も元気。それに人生
面白かった。辛いこと以上に楽しん
できました。もつひとは、昔だっ
たら死んでる年かなーと思っ
ています。

未練はありますが、あちらの世界も
いいかなと思っ
ているので、今は楽しい
事を一杯してとい
う気持ちもありま
す。覚悟のつえだ
ったら楽しめま
す。

この先どう気持
ちが変わるか分
かりませんが…



枚方市 松川良枝

私は枚方市在住の61歳です。

平成16年7月に大阪南医療センターでOPLLの手術(後方法)を受けました。頸椎の七番目までです。術前の説明のとき、これで痛みから解放される、安心して手術が受けられるとか、術後の生活などを思い浮かべて嬉しくなり、「ゴゴゴ」していました。

術後も「口目」ころからだんだんと楽になってきて、快方に向かっているのが感じられました。それにしても自分の頭の重さのすごさには感心しました。頭の下にタオルを敷き、それを手で吊り上げて動かしていました。退院までは快適で楽しい入院生活を送りました。友達もできました。その時の友達は今も入院中は楽しかったと言います。

現在はまた首が上下、左右、少ししか動かなくなり、体中の痛みや、手足のびりびりとした痛みとしびれ感、時々つてきま

す。大変ですが、覚悟をしているので、時々しか落ち込みません。

手術前は4代から痛みには悩まされてきました。排尿や排便にも障害があり、オムツのお世話になっていました。起床時が悩みでした。朝一番に考えることは、どういふ起き方をするのが良いかということでした。朝は特に「わばり」と痛みで動けなくなっていました。布団の上に何とか座り、つかまるところまで這って行き、立ち上がる迄が大変でした。安静時でも痛みがあり、階段などでは悲鳴を上げていました。

そんな状態の中でも病気の母のところに通っていました。自宅から2時間近くかかります。自分にも介護が必要だなあと思いながら通っていました。包丁も掃除機も持てなくなっていました。痛みなどは自分だけのもの、他の人には分からない分かってもらえず辛い思いをしました。

特に尿障害は惨めで情けない思いをしました。ある日、電車の中で「ハアア」と言い怒鳴り声。「シャネルの5番やの」と言い返しもしました。そんなこともあったなあと思ひ出したりもします。

OPLLが分かったのは自宅で転倒し、近くの病院へ緊急で入院したときです。脳外科の先生が、大変な病気で、大変なことになっていると言ってトイレも禁止になりました。そのときは頭を打っていて、体の半分がしびれていましたので先生の言葉どおり、大変なことになったんだと思いました。

説明を聞きましたが初めて聞く病名でした。本で調べましたが、詳しいことは分からず、保健所や患者の会に電話をして相談しました。そのときに岩崎会長さんの優しい思いやりのある対応にどんなに救われたことが、感謝をしています。手術が終わり動けるようになれば何かお手伝いをしたいと考えていました。

心には独自の場所があり、そこに天国を作ることも、地獄を作ることもできる。。。。。。

会員さんからのお便り

前略

やっぱり冬ですね。寒い寒い毎日です。私の住んでいる兵庫県三木市は童謡赤とんぼで有名な三木露風先生の生誕地で、醸造米でも有名ですが、都会の喧噪を離れた懐かしい風景が見られます。こんなところですから大阪や神戸と比べると空気が美味しいかわりに気温も2〜3度寒いように思います。

昨年10月に中岡会長のお誘いを受け、大阪で開催された医療相談会に参加し、友の会の皆さんにもお会いし、私一人だけではないんだと言う安心感と発症後16年間悩んでいたのが、おかげさまでかなり精神的に随分楽になりました。ありがとうございます。

私は夫と息子3人で生活していますが、娘が車で15分くらいのところまで生活をしています。その娘は4人家族で私の孫にあたる子供は2人でいずれも小学校に通っています。共働きのため10月まで学童保育に入っていました。なぜか通学が嫌になり、祖母の私が週に数回車を運転し送り迎えをするようになりました。

16年間、昼間は悶々と暮らして来ましたが、私でも子供のために役に立つのだと思うと、辛い、痛いとは言っておれず少々元

気が出てきました。クリスマス、正月、と日々の生活に追われていましたが、今ようやく少し落ち着いてきました。

相談会の際の海渡先生の講演は大変わかりやすく、会員の皆さんのお話、病状などを聞く事が出来て16年間の悩みがどこかに吹き去り、諦めではなく辛さを受け入れる自分がいることに気づきました。

足もおぼつかないし、慣れない大阪まで行こうか 行くまいかと随分悩みましたが、参加して本当に良かったと感謝しています。健康な方には理解できませんよね。見えないう障害辛いですけど家族があつてこそ頑張れます。

そんな私ですが、今後ともよろしくお願ひします。お礼かたがた私の近況をお知らせ致します。

一年で一番寒いときですが、中岡会長、役員の皆様、会員、



そしてご病気を抱える全ての方達のご健康を心よりお祈りします

草々

兵庫県三木市 吉岡ゆう子



私にとって後縦靭帯骨化症とは

医療相談担当 河上 寛

私は現在61歳で、7年前に後縦靭帯骨化症(OPLL)と認定されました。手術するかどうか悩みましたが、思い切って6年前に後方除圧手術に踏み切りました。21日間入院し、退院後即職場復帰が叶いました。歩行、階段昇降にも支障があった症状も徐々に回復し、3年前に軽快者となりました。足先・下肢全体や腕・指先などに痺れは残るものの日常生活にはほぼ支障がない状態になりました。JOA(日本整形外科学会頸部脊椎性脊髄症治療成績判定基準)スコア17満点では15点レベルで軽微症状です。手術の決断が早くて正解だったと思っていますので、仕事や日常生活に支障が生じておられる方で手術に踏み切ろうかどうか悩んでおられる場合は、まだお年を召されない内に手術されることをお奨めします。

後縦靭帯骨化症(以下「OPLL」と表現します。)が難病と聞いて最初はショックを受けました。“原因不明、治療法が分からない”と言われればますます不安が高まります。手術で軽微症状となっていますが、いつ再発するかはわかりませんので根本治療には至っていません。どうしたらこの不安を払拭できるかと考えましたが、やはり治療法が開発されることに夢を持つことだと、その為に来ることがあればやれる範囲で陰ながら細々と支援することだという気持ちになっています。難病に罹病したことは「運命である」と肝に銘じ、治療法が開発される夢を追いかける日々を過ごしています。そんな気持ちを最新の開発状況と併せ述べることにします。

1. OPLLのわかりやすい説明

先ず最初に、家族や知人周りの人も私同様に不安を感じていると思いますので「わかりにくい」「OPLL」を「わかりやすく」伝えて輪(環)を広げることが必要だと思いました。その為OPLLについて、素人がわかるように書いている本が無いかと調べてみました。すると(株)ミクス社出版、著者:長谷川 榮一医学博士の「骨」に適切な記載がありましたので紹介します。平成12年頃の元NHK交響楽団指揮者で世界的マエストロと言われた故岩城宏之さん(記載ではI氏の表現となっています。)のOPLL手術成功後の指揮復帰に関して述べた部分やOPLLの症状をわかりやすく述べた部分がありますので、以下『』で転載させていただきます。

『ヒトの骨は32-34個の椎骨が積み重なってできているが、これらの骨が“積み木くづし”みたいに崩れてしまわないよう、前後左右を丈夫な靭帯(繊維性結合組織のヒモ)でガッチリ結合されている。後縦靭帯はその一つで、後頭骨から仙骨までの脊椎管の後内面を内張りしている長い繊維帯。他の靭帯ほど丈夫

ではないが、そのかわり柔軟で、正常時は椎骨同士との結合役よりも、むしろその中に入っている脊髄の保護をしているようだ。この後縦靭帯が骨化して厚さを増し、カクくなるのがこの病気で、頸椎のレベルで起こることが多い。……(途中略)……

数年前、日本の誇る世界的名指揮者・I氏が本症で手術を受けたことから、“指揮者の病”として知られるようになった。I氏の場合、年間演奏会が平均100回、これにはそれぞれ4~5回のリハーサルがあるから、タクトを振るとき、首の骨に加わるショックは500~600回の数十~数百倍にもなる。『一年中ムチ打ちを続けているわけである。世界中にかなり沢山、この症状の指揮者がいる』とI氏は述べている。

これだけ多くのショックを与えれば、頸椎のほうも自衛上、靭帯にカルシウムを加えて骨に変え、補強するのかもしれない。指揮者以外の人でも発症する場合も多く、首ショックばかりが原因とはいえないのだが、本症が主として頸椎に起こることを考えると、誘因の一つである可能性は否定しえない。

病因はともかく、脊椎管の内側にある後縦靭帯は、脊髄とソフトムードで接触するのもその役目の一つだから、骨化して太くなり、ガツンガツンと脊髄にアタリだすと脊髄からも苦情が出るようになる。

その苦情、つまり症状は、指先のシビレ感が最も多く、ついで手指運動が不自由となり、上肢の運動神経や頑固な肩こり、頸部頭痛なども現れ、ひどくなると歩行障害や膀胱直腸障害(排尿や排便がしにくくなる)が起こる。……(以下略)……

2. 難病の位置づけ

昔、公(おおやけ)が関与する疾病カテゴリーでは「法定伝染病・結核など」が挙げられます。

「伝染病や結核など」は、避病舎、隔離、治療が功を奏し、患者数が減少。

一方、癌とかの3大疾患に関係する病気は製薬会社、医療機関が大きな関心を持つ為、基幹の公的研究機関や民間でも治療法開発が比較的早く進行します。

“難病”は全国で5万人など希少性があり、採算の点で新薬含めた治療法開発に比較的関心が集まりにくい。その為、公が患者数に希少性のある原因不明の“特定疾患(難病)”として、治療方法研究開発支援や医療費補助などの対応を担っています。

『オーファンドラッグ』(希少疾患用医薬品)が、1993年から研究開発支援が本格的に開始されました。5万人未満(OPLLは'08 3月末26,471人)の患者数でも、医薬メーカーが開発投資意欲が生じるような支援体制があり、2008年現在212医薬品、15器具が指

定されています。残念ながらOPLL関係はまだ未指定ですが、今後のiPS細胞などの開発進展具合では十分に候補新薬が登場する可能性があります。

米国オバマ大統領の肝いりで、3月10日付けで難病「骨髄損傷」へのES細胞(胚性幹細胞)による臨床試験(治験)承認が打ち出されました。ES細胞研究投資への支援凍結が解除され、同じくiPS細胞を使った難病「パーキンソン病」や「1型糖尿病」への治験開始にも拍車がかかることになると思います。日本もES細胞の治験への文科省と研究機関の2重検査の規制が一部緩和されるなどの方向が打ち出されています。新薬承認を微量の薬で効果を予測する等の手法を取り入れて、承認を早期化する動きも出てきつつあります。

「制度」:難病患者は障害者でもなく、健康な人とは同じようには働けない制度のはざまにいる。

ある事例:重症筋無力症 障害者認定却下、一方同じ免疫系 HIV感染者は障害者認定

要介護認定などは、痺れなど判定が難しい問題もあり、柔軟な基準適用が望まれる。

* 家族の気持ち:癌であれば「早期発見・治療」で99%命は落とさないとも言われています。これと同じように難病も? 進行を抑制するか、抜本的な解決策無いかな?

今のところ無いのが実態のようです。

* 昨今の経済情勢から観て、公的機関には既に就労支援をやって頂いているが、更に拡充して貰いたいと思います。府、難病連などの主催で人材派遣会社と共同で就労支援実施済み。

病気と仕事の両立を更に模索していく必要があります。

3. OPLLの手術をするかどうか迷っている場合の一つの参考例

私の場合は手術の決断にJOAスコア推移が非常に参考になりました。皆さんも担当のお医者さんによく相談されて、最終的には手術するかどうかはご自分で決断をされると思います。その自分の決断や覚悟に、後に添付していますJOAスコアを自己或いはお医者さんと相談されて採点され、術前、術後の推移を参考にされてはいかがでしょうか。血圧値を自宅で管理記帳しておくような感じです。私の場合は、認定時(手術1年前)は、13点でしたが、手術半年前は12点、手術決断時の3か月前は11点位に落ちており、仕事や日常生活に支障を与えるようになりました。手術後3ヶ月で14点位に回復し、術後3年程度で先述の通り15点位です。

4. 治療法の開発展望の夢を語る こと—それが不安の除去に繋がる

新春号でiPS細胞(人工万能細胞)による再生医療

への夢を語りましたが、まだ3カ月なのに、2日間に一度はなんらかのiPS細胞開発関連記事が新聞紙上を賑わしています。後述の表の如く、米国で8月頃からOPLLにも脊髄の絡みで遠からず関係する「脊髄損傷」のES細胞による治験が始まります。2年位で臨床の中間報告が出てきて、結果が良さそうであれば、一挙に脊椎・脊髄のOPLLのような疾患にも応用拡大の話も出てくる可能性があります。

[新薬承認の遅れ—『ドラッグラグ』]

* 新薬承認が欧米と比較し、治験の効果と安全性が厳しく、新薬承認までの期間が4年平均

遅れている『ドラッグラグ』。内 新薬開発&承認に欧米と比較し、コスト2,3倍~約10倍(上海比較では)高い。

* 実際緊急承認必要とされる43種類のうち、11種類は治験の予定すら立っていない

'08・12/12: 政府戦略会議で治験開始のSPEED UP、新薬承認システムの改善提示

[未承認薬の処方実態]

* 厚労省の'07 11月~'08 1月 247医療機関対象の実態調査で、日本で承認が遅れた場合、国内の大規模病院では約6割で薬事法上承認されていない“未承認薬”を、癌や難病などの治療に使用していることが判明しています。未承認薬は79種類で、処方患者数約4,300人、内難病関連が36.9%、の割合とこのことです。未承認薬の場合、原則公的保険が適用されない為、相当高額な治療となります。(大学病院の約70%は医師や病院、医薬品輸入業者などが輸入した薬を処方経験ありと言われていました。公的保険は効かず、リスクは医師・患者が負うというのが実情のようです。)

[『ドラッグラグ』の解消方向性]

* 欧米人と比較して体格が異なることとか、米牛肉輸入に厳格であるなどの考え方の問題もあり、一挙には難しく、時間がかかることはやむを得ないと考えます。

* 保険適用に代わるというより、高額な薬剤費を高額医療保障や税額控除などによる支援方法を検討することで、少しは問題の解決は可能と考えます。

* 国内での承認が遅れ未承認の状態が長引いた場合、患者が直接海外へ出かけて治療を受け、当該国では承認薬として処方を受ける為、難病のような疾患治療では国内に一種の空洞化や医療技術の遅れが生じることもあり得ます。この打開の為の機運は高まりつつあると考えます。

* J・TEC社の重傷ややけど治療用「培養表皮」『ジョイス』を健康保険の対象に'08・12/17に決定。従来10千万円の治療費。今後の再生医療薬70歳未満の一般的なケースで1ヵ月8万円超えた分が高額療養費の対象になる可能性が高まる。

5. 難病患者と家族の関係、それから モットー

*「親(子)が困るから、伴侶が困るから」を判断基準として持ちつつも、ザックバランに身近な存在で、無理の言える家族関係を築きましょう。

*在宅ケア “規制緩和で在宅家族が医療行為可能”：腹部注入栄養剤「エンシュアーなど」(じょくそ)在宅療養、去痰定期吸引、在宅酸素療法、など。在宅難病患者も遠隔で医師、看護師、保健師、介護士などの指示を踏まえ、家族が一時対応することも可能な状態になっています(厚労省通知7症例2.)。必要に応じ公的機関へ相談しましょう。

*一人一人病状も家庭環境も異なります。友の会には同じような症状を経験した人が先輩として沢山います。困ったことがあれば一人で悩まず、家族で是非相談して頂きたい。

・60代、70代以上の男性は、私も含めて思うのですが、比較的気位が高く、弱味を余り家族へ見せた

がらないので、伴侶(妻)や姉妹の方が会合へ連れて来られることをお勧めします。連れて来られたら、会合では重い口を開き、同席の皆さんに参考になる話をされるケースが多いようです。

・40代～70代以上の女性は、比較的元気に会合へ来られるが、“アッシー君”を男性伴侶、兄弟、ご子息などに頼むことで、同席したご家族が患者本人としての声を聞かれることで一体感が醸成され、ご家族が支えあって難病を克服しようと言う気持ちになられます。

*元気な内に外出し、電車、バスなどを利用する時、注意しつつも行動範囲を広げ、無理のない仕事や趣味を増やし、楽しく過ごすをモットーに！

*『骨化』の勢いに負けないよう、諦めず、“コツコツ”、でも明るく、皆と共に頑張りましょう！！

再見！

出典：(株)ミクス社(現エルセ'ビア・シャルン(株))出版、著者：長谷川 榮一医学博士の「骨」

JOAスコア表					
日本整形外科学会頸部脊椎性脊髄症治療成績判定基準					
< 上肢運動機能 >					
0:	箸またはスプーンのいずれを用いても自力では食事をすることができない。				
1:	スプーンを用いて自力で食事はできるが、箸ではできない。				
2:	不自由ではあるが、箸を用いて食事ができる。				
3:	箸を用いて日常食事をしているが、ぎこちない。				
4:	正常				
註1、きき手でない側については、ひもむすび、ぼたんかけなどを参考とする。					
註2、スプーンは、市販品をさし、固定用バンド、特殊なグリップなどを使用しない場合をいう。					
< 下肢運動機能 >					
0:	歩行できない。				
1:	平地でも杖または支持を必要とする。				
2:	平地でも杖または支持を必要としないが、階段ではこれらを要する。				
3:	平地・階段ともに杖または支持を必要としないが、ぎこちない。				
4:	正常				
註1、平地とは、室内またはよく舗装された平坦な道路を指す。					
註2、支持とは、人による介助、手すり、つかまり歩行の支えなどをいう。					
< 知覚 >					
上肢					
0:	明白な知覚障害がある。				
1:	軽度の知覚障害またはシビレ感がある。				
2:	正常				
下肢					
0:	明白な知覚障害がある。				
1:	軽度の知覚障害またはシビレ感がある。				
2:	正常				
身幹					
0:	明白な知覚障害がある。				
1:	軽度の知覚障害またはシビレ感がある。				
2:	正常				
註1、明白な知覚障害とは、知覚(触覚・痛覚・温度覚・振動覚・位置覚など)のいずれかの完全脱失またはこれに近いものを指し、検査手法の多少の異同によらず確実に検出できる程度のものをいう。					
註2、耐え難い程の異常知覚または疼痛は0とする。					
< 膀胱 >					
0:	尿閉				
1:	高度の排尿困難(残尿感・怒憤・淋瀝)				
2:	軽度の排尿困難(頻尿・開始遅延)				
3:	正常				
註1、尿線に勢いが無い、または排尿時間の延長はあるが、1には該当しないものは、2とする。					
註2、尿路疾患による排尿障害を除外する。					
合計： + + + + +					
参考 満点： 17点					

iPS細胞(新型万能細胞)の難病・疾患への研究開発報道のまとめ

平成21年3月13日

報道日時	新聞名	研究機関	難病・疾病名	人	マウス他	概要
09・03/13	朝日朝刊 20面科学	日本再生医療 学会 3/5, 6日	iPS細胞研究におい て癌化抑制が課題に	人	マウス (はつか ねずみ)	京大 '08・10月ウイルスを使用しないiPS細胞をマウス(はつかねずみ、実験動物)で作成。英エディンバラ大、加トロント大はiPS細胞作製時の導入遺伝子をほぼ取り除く製法を確立。
09・03/10	朝日・日経	米政府発表 (署名式)京 大山中教授招 請同席	脊髄損傷、アルツハイ マーなど難病治療加速	人		オバマ大統領 ES(胚性幹)細胞研究への政府助成解禁。('01ブッシュ大統領禁止解除)Ca州10年間3千億円、Ma州12百億円投資 山中教授:日本の再生医療研究が、今回の大統領研究支援解禁指令で米国他に比較して大幅に遅れ、取り残される懸念を表明。
09・03/09	日経朝刊 13面科学	慶応大 京大	網膜色素上皮細胞変 性 CINCA症候群	人(難病 患者) 人(難病 患者)		新iPS細胞作製、加齢黄班変性など視力低下 新iPS細胞作製、遺伝子変異が原因のCINCA症候群
09・03/06	朝日朝刊	京大山中伸弥 教授	iPS細胞生まれ 1年 後癌化6割公表		マウス	07iPS細胞で生まれたマウスを分化し2割に腫瘍発生。1年後6割に癌化。癌関与遺伝子e-Myc除去した3遺伝子では収率100分の1。尚山中教授側からは別途'08・10月癌化ウイルス使用しない作製法考案。
09・03/06	日経朝刊	熊本大桑昭苑 教授 東大医科研中 内啓光教授	糖尿病 糖尿病		マウス マウス	マウスiPS細胞を分化し体内移植し、すい臓や肝臓の細胞作成 マウスiPS細胞を分化、すい臓細胞作成、糖尿病治療効果確認。癌化無し。今後豚やサルで検討。
09・03/06	(日経 '09・ 01/05)	米ノベル社 (Ca州) 理化学研古関 明彦GD	糖尿病(ES細胞) 癌治療	(人)	マウス マウス	ES細胞をもとにインシュリンを分泌する細胞作り、動物実験で糖尿病改善成功。京大と糖尿病共同研究検討中。 マウス免疫細胞からiPS細胞作製、免疫細胞に分化させた。がん患者の免疫細胞減少対応に応用研究。
09・03/05	朝日朝刊	米MITマサチュ セツ工	パーキンソン病患者	人(難病 患者)		男女53~85歳 5人患者皮膚細胞にiPS細胞作製。3導入遺伝子を特殊酵素で除去する方法開発。
09・03/04	朝日朝刊	阪大澤芳樹教 授 三木健嗣 研究員	心筋梗塞		マウス	99%以上の高率でiPS細胞作製、心筋細胞へ変化させシート状に加工。心筋梗塞のマウスの患部へ貼り、心臓機能回復確認。
09・03/03	日経朝刊	英エディンバ ラ大、梶圭介GL 加トロント大	癌化リスク回避のiPS 細胞作成成功	人		癌化リスク回避のiPS細胞作製成功 (4遺伝子プラスドを運び屋に、染色体入り込み後遺伝子を取り除く設計、ウイルス無し)人では初めて、京大は'08 10月マウスで成功。尚、トロント大と京大iPS細胞センターの共同研究提携は交渉中
09・03/02	日経朝刊	慶大 坪田一 男教授 東北大 西田 幸二教授 理化学研 高 橋政代TL	角膜細胞作成(眼科) 角膜色素上皮細胞作 成(ステイブンス・ジョン ソン症候群) 加齢黄班変性(眼科)	人(患者)	マウス カニクイザル	角膜上皮細胞作製 2011年臨床開始目標 角膜移植は慢性的なドナー不足の解消目標。 東京女子医大と共同 2010年動物実験目標 表皮細胞からiPS細胞作製。網膜色素上皮細胞分化。名大と共同推進。サルiPS細胞'08・12月北京大学成功。
09・02/27	日経朝刊	リプロセル(バ イオンファ、港 区)	治験前のiPS細胞利 用した副作用診断事 業	人		日本初、人iPS細胞事業'09 4月~開始。京大 山中伸弥教授 供与 心臓を動かす心筋細胞に分化させたiPS細胞に新薬候補物質を投与し副作用有無確認。
09・02/04	日経朝刊	慶大 岡野栄 之教授・戸山 芳昭教授	iPS細胞・脊椎損傷	(人由来 iPS)	マウス	人間のiPS細胞から作った神経幹細胞を、後脚が麻痺したマウスへ移植し、運動機能の改善を確認。神経線維を覆って保護する組織も改善。脊髄損傷などの患者由来iPSによる改善は世界初。
09・02/22	朝日朝刊	米ジェロン社バ イオンファ	世界初ES細胞医療・ 脊椎損傷治験開始	人(難病 患者) マウス成功		脊髄損傷等の患者8~10人の脳や脊髄神経細胞を保護する役目の細胞をヒトES細胞から育てて、損傷部分へ注入する。
09・02/13	朝日朝刊	東大医科研 中内啓光教授	血小板	人	10	出血止める血小板は、輸血の際4日間しか保存できない。大量生産へ繋がる成果。骨髄血液細胞の増殖助ける細胞加える方法。

iPS細胞 (ES細胞含む) の世界・日本での開発進展経緯概略						
81・		英国エバンス博士	世界初ES細胞作製		マウス	英国 エバンス博士がマウスからES (胚性幹細胞) 作製に成功 ('07 ノーベル賞受賞)
98・		米国トムソン教授	世界初ES細胞作製	人		米ウインスコンソントムソン教授
03・		京大中辻憲夫教授	国内初ES細胞作製	人		日本では受精卵を壊すことから慎重な取り扱い規制 文科省と研究機関の2重検査。日本5株のみ、世界では200株。
06・		京大山中伸弥教授	世界初iPS細胞作製		マウス	4ウイルス導入方式
07・11月		京大山中伸弥教授	世界初iPS細胞作製	人		米ウインスコンソントとほぼ同時期発表。
08・4月		米マサチューセツ工大	世界初iPS細胞パーキンソン病治療成功		マウス	09・3/5発表の人(難病患者 5名)からのiPS細胞 治療成功で急速に臨床実験開始へ進展模索中。
08・8月		米ハーバード大	世界初iPS細胞パーキンソン病治療成功	人(難病患者)		09・1/5 京大とハーバード大でiPS細胞 協調体制協議開始。
08・10月		文科省	ES細胞研究で規制緩和方針発表			
08・12月		米ウインスコンソント大	世界初iPS筋萎縮症治療再現	人(難病患者)		幼少期に運動神経が衰える「筋萎縮症」患者から取り出して作製したiPS細胞で治療効果再現。
09・02/22		米大統領FDA	米国ES細胞治療治験初FDA認可	人(難病患者)		09 夏から脊椎損傷等の難病患者への治験開始。2年位で結果が出る見込。ES細胞のデータはiPS細胞へも応用可能。
08・11/20	朝日朝刊(患者を生きる738)『先端医療』	阪大整形外科	幹細胞使い骨や脳神経再生	人		骨髄にある幹細胞の内、骨や軟骨になる「間葉系幹細胞」を取り出し、人工骨に導入した「ハイブリッド人工骨」で、骨の再生治療開始。一部に厚労省保険適用認可可能性の有る「先進医療」事業有り。
		岡山大等	血管新生治療	人		糖尿病などで血の巡りが悪くなった足再生
		札幌医大	脳梗塞・心不全治療	人		患者自身の骨髄幹細胞を移植
		東海大	腰椎椎間板ヘルニア	人		椎間板変形治療
		東海大等	あご骨治療	人		インプラント義歯
09・01/15	日経朝刊	阪大、米NIH	骨粗しょう症・根治療新薬		マウス	高齢女性中心に10百万人患者。骨の中では古い骨を壊す破骨細胞と、新骨作る骨芽細胞がバランス崩れると病。新薬成分名:フィンゴリモドは米国で別な病気に用いて治験が進んでおり、期待が膨らむ。

患者会の根治療研究への資金助成の実例				
09・01/27	朝日朝刊	1型糖尿病患者会	根治療法開発支援研究費助成	05に1型糖尿病患者家族会「日本IDDMネットワーク」(井上龍夫理事長)は基金創設。累積募金約2百万円を、遺伝子治療の研究(阪大)と、移植時の免疫による拒絶反応を緩和研究(徳島大)2件に初助成。709 1/31岡山市で贈呈式行われる。
09・02/05	日経朝刊		1患者会メンバーからの基金寄付例	09 プロ野球シーズンから阪神「岩田稔投手」(25歳)が1型糖尿病基金へ1勝毎に10万円を寄付する。('08シーズン10勝(10敗), '09WBC日本代表「侍」Japan)」
08・10月		米国1型糖尿病団体	研究開発費支出 FDA治験承認叱	01頃から患者団体を一歩踏み出し、基金創設、年間約200億円を集め研究開発計画の募集を行い、審査して支援中。オバマ大統領ES細胞解禁にも影響。

3月22日 堺市総合福祉会館で NPO法人大阪難病連主催の医療講演会が行われました

私たちもテーマに後縦靭帯骨化症を取り入れていただきました

午前中は財団法人石神記念医学研究所理事長 石神 互先生による「ストレスと病気について」と題するご講演でした。精神科医としての長年のご経験談も交えながら、ストレスが慢性疾患の原因となること、心理状態が免疫反応に影響を与えること、がんになりやすいタイプ、なりにくいタイプなどについてのご説明がありました。

ストレスに負けないためには 笑い、愛、ユーモア、自己肯定感を持つこと、アサーティブな表現・活動が必要だとお聞きしました。

自己肯定感とは、たとえばこの病気になったんだから、それは仕方ない、仲良くやっていこうという肯定的な考え方だそうです。

アサーティブな表現・活動とは、正直、率直、積極的、自他尊重、自発的、自他調和、自他協力、自己選択で決める、歩み寄り、柔軟に対応、自分も責任で行動 のことをいい、非主張的でも、攻撃的でもなく、「私もOK、あなたもOK」と、自分も人も受け入れる姿勢だとのことでした。

一言で言えば、なるようにしかならないとそれなりに達観して、好きなように生きることが病気を跳ね除けて生きるコツのようにお聞きしました。

午後は 誠昌会くにしげクリニック理事長

國重昌彦先生により、

「自宅で出来る、肩・肘・手の痛み・しびれのととり方」

と題して、後縦靭帯骨化症の方の悩みを軽減させる方法を教えていただきました。お話の内容は、いろいろご苦労されたあげくに原因を見出された先生らしく、非常に明快で分かりやすい、納得できるお話しでした。ここまで教えていただけるのかと思うほど本音のお話が伺えて、時間のたつのを忘れしました。

今回のお話の要旨は以下のような内容でした。

1) 医師として策を尽くしても 首や肩



や手の痛みや不快感を訴え続ける患者がいた

2) いろいろ悩み苦しんだ結果、首は肩の一部だとの考えに至った

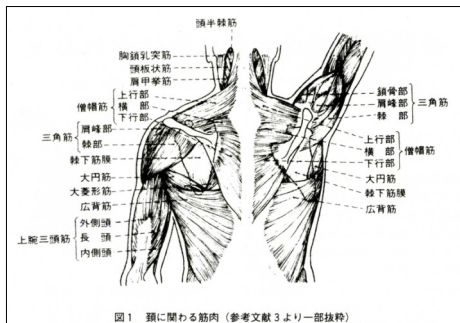


図1 頰に関わる筋肉 (参考文献3より一部抜粋)

3) 手術を受けた人も、受けてない人も肩拘縮を作ってしまう(ケースが非常に多い)

4) 痛いから動かさない、動かさないから、拘縮が進む、だから動かさないという悪循環が続く

5) 拘縮を起こしていても自分は気づいていない

6) 拘縮に打ち勝つ3種の神器の

1.自分に拘縮があるかどうかのセルフチェック、

2.拘縮がある場合、肩を得意とする整形外科医を受診して肩のどこが問題か知り、積極的なりハビリを受ける

3.適切な関節内注射とリハビリ。内服薬はあくまでリハビリの痛みを低減させるための補助と考えること

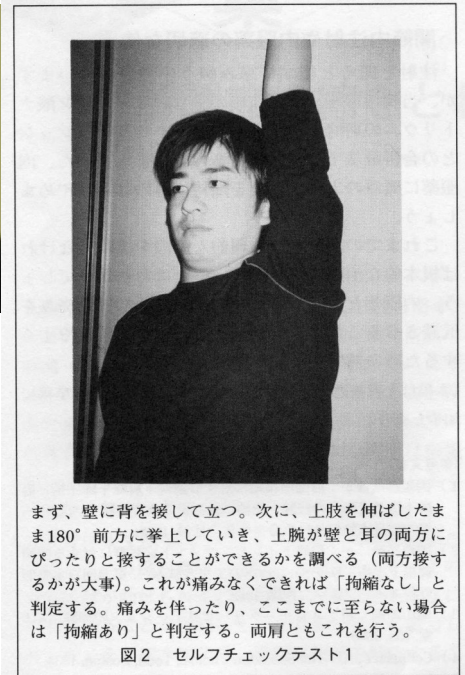
7) 自分でするのは朝が良い

8) リハビリは、格好だけではだめ、痛いぐらいでないため

9) そのためには、専門のリハビリを受けるのを薦める

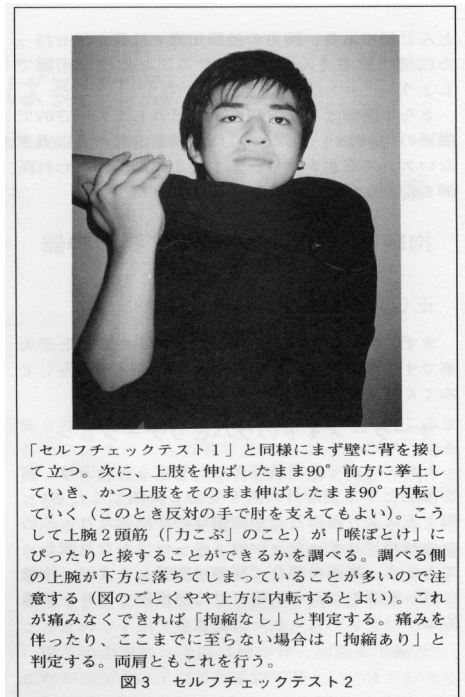
とのことでした。

実際に全員が壁際に立って、拘縮のあるなしのセルフチェックを行い



まず、壁に背を接して立つ。次に、上肢を伸ばしたまま180° 前方に拳上していき、上腕が壁と耳の両方にぴったりと接することができるかを調べる(両方接するかが大事)。これが痛みなくできれば「拘縮なし」と判定する。痛みを伴ったり、ここまでに至らない場合は「拘縮あり」と判定する。両肩ともこれを行う。

図2 セルフチェックテスト1



「セルフチェックテスト1」と同様まず壁に背を接して立つ。次に、上肢を伸ばしたまま90° 前方に拳上していき、かつ上肢をそのまま伸ばしたまま90° 内転していく(このとき反対の手で肘を支えてもよい)。こうして上腕2頭筋(「力こぶ」のこと)が「喉ぼとけ」にぴったりと接することができるかを調べる。調べる側の上腕が下方に落ちてしまっていることが多いので注意する(図のごとくやや上方に内転するとよい)。これが痛みなくできれば「拘縮なし」と判定する。痛みを伴ったり、ここまでに至らない場合は「拘縮あり」と判定する。両肩ともこれを行う。

図3 セルフチェックテスト2

ました。手の上がる人、上がらぬ人、思ったほど上がらない人、何とかしようと思いましたが体が硬く思うようにならずに笑いました。





拘縮がある場合の拘縮のとり方についての実習は、聴講者に同伴された若い女性をモデルに行われました。女性は軽く出来るのに、自分たちはなかなか出来ずに、苦笑いしましたがそれでも大変和やかに楽しく笑って教えていただきました。



その後の質疑応答では、多くの質問が飛び交い、先生がそれらに非常に詳しい、本音の、また、患者さん側にたった親身なアドバイス、回答をされたのが印象的でした。

参加された会員さんからは 大変参考になった、良かった、先生のクリニックに是非お世話になりたいなどの言葉が飛び出していました。

また、前回の会報誌に投稿いただいた保健師の澤口智登里さんも大変お忙しい中、参加していただきました。

講演会の後、少し休憩を取ったあと、患者交流会を開催しました。ご自身の現状などを少しずつお話ししていただ

きました。限られた時間でしたが、情報交換の時間を持つことができました。

この先生は大阪朝潮橋、JR堺市駅、尼崎立花にクリニックを持っておられます。リハビリ治療を希望される方は中岡までご連絡ください。

いつもお世話いただきありがとうございます。出そうか出ずまいか思案しつつ書いています。主人(63歳)について記させていただきます。今年1月22日朝、急に右腕が上がらなくなり、整形外科を受診したところ、救急で医大で受診するよう言われました。検査の結果、頸椎の後縦靭帯骨化症と、私と同じ病気であることが分かりました(痺れ、痛みなどは全くなし)。一週間、ステロイドの点滴をし、首にカラーを装着するよう指示があり、発症して3週間後再受診しました。何とか右指先が口の所まで上がるようになりました(脇は上がりません)。
 インターネットや友の会の会報誌で勉強していた為、他のところへ麻痺が進まぬうちに手術を即決し、運よくキャンセルとなった3月9日に入れてもらい、手術を受けました。
 主人は5、6、7番目の首の骨の後ろのところに人工骨を入れる手術をしてもらいましたが、5番目のところの神経が膨らんで戻ったとのことです。本日手術後2日目ですが、痛み止めも投与してくれており、私がおもっていたよりもずいぶんラクにすごせていると思います。腕が上がらないようになるか、肩こり、痺れなど後遺症が出るか今のところ全く分かりませんが、転倒などによる危険性や神経の枯れ死は防げたと思っています。
 お医者さんも手術を強く勧められることはありませんが、発症して半年ぐらいが分かれ目とのことです。皆さんも手遅れにならないうちに手術をされるのが良いのではないかと思います。
 主人は術後、首の固定もせず、明日、首の出血を逃がすチューブや尿のチューブを取れば歩行できるようです。(3月10日 記)

術後の経過も良く、脇も半分ぐらいあがるようになり、ハシも使えるようになっていきます。どんどん歩いています。思いつくままの乱筆で申し訳ありません。文章も無茶句茶ですが参考になればと思つてペンを取りました。

三月十七日 和歌山 日浦清美

編集後記…… 今回も特別にお願いして原稿を書いていただきました。松川さんは体もたいへん、ペンも握りにくいのに、急な依頼に快く引き受けて下さり、すぐに一所懸命書いてくださいました。自分が知ってること、体験したことをシェアする、これが人を元気付け、また自分を元気付けることになると思います。皆さん貴重な投稿ありがとうございました。最近けしからんことが起こり、私たちも大変迷惑していることがあります。障害者団体に許可されている低料第3種郵便制度の悪用問題です。そのために、私たちの会も新しい手続きをしようとしても思うように出来ません。こういうことを悪用して利益を生もうとする考えに怒りを感じています。今回もバタバタと編集してしまいました。限られた紙面に満載しましたので、少し読みづらいですね。後悔先に立たずです…… M.I.

2009年度会費の納入をお願いします。年会費3600円です。月に直すと一ヶ月300円です。コーヒー一杯分です。この会の運営は、関係者の全員のボランティアで行っていますが、関係団体への会費支払い、講演料、印刷、郵送料など、それなりの経費が必要です。今後、この病気の原因究明、治療法の開発要請のための連合運動も強化しようとしています。自分達だけでなく、子・孫に万一この病が出た場合のことも考えて、根治の方法を見出すための努力もしようではありませんか。OPLLと言われて驚いて入った会。助かった分、会にシェアしていこうではありませんか。会の運営は大変厳しい状態です。振込み用紙を全員に同封しました。すでに納めていただいている場合は、お赦してください。会費の滞納は絶対にならないようお願いします。

毎年、としの暮れになると、つくづく考えさせられること
です。

最近、あるお寺の住職さんからお聞きした中で、日本人の
宗教観をよく表わしているなと思う言葉があります。

「主をたたえ、仏に暮れて、神で明け」というのです。

年の暮れになると、町に「ジングル・ベル」が流れ、特に
最近家の玄関や窓辺にツリーや電飾が増えたと思いませんか？
「にわかクリスチャン」の急増です。

そして「除夜の鐘」をテレビで聞きながら、「年越しソバ」
ですか。

一夜明けると「初詣」とかで、有名な神社へ・・・。

年の暮れでなくても、家の中には仏壇と神棚の両方を祭っ
たり、色んなお寺の「お札」が仏壇の中にあったり、赤ん坊
が生まれたとっては「宮参り」、結婚式は「神式？」「教会
式？」、拳句の果てが身内の不幸が出て初めて「うちの宗旨は
何？・・・と大慌て！？」

こんな人生で好いんでしょうか？

宗教の「宗」の字は、「むね」と読み、“よりどころ”という
意味です。

だから、「宗教」とは、“いのちのよりどころとなる教え”
という意味になります。

いのちのよりどころ、帰り往くところを持たないために、
淋しく、悲しい日々を送っている人が多いのではないでしょ
うか。

『いのちのよりどころ』が二つも三つもあるものでしょう
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
副会長・広報担当
会のメールアドレス

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