

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7月15日発行 OTK通巻第3980号

OPLL 友の会 会誌

大阪後縦靱帯骨化症友の会 2009年 夏の号



暑中お見舞い申し上げます

本誌に記載の内容の無断転載や流用は固くお断りします。

画 滝野信隆氏



目次

会長ごあいさつ	3
春の医療講演会以降の主な活動・お知らせ	4
病気の原因究明に是非ご協力お願いします	5
会員さんからののお便り・投稿	
会員の皆様	6
常に新しい情報を	6
一人での行動はむづかしく	7
少しでも社会のお役に立てばと	7
思いやりと感謝の気持ちを忘れずに	8
今を、いや今日の日を大切に	8
OPLLの会の存在は大きい	9
首の痛みと付き合い30年	9
負けてはいけないの言葉を励みに	10
2度の脊椎手術を終えて	11
特定疾患 OPLL & OYL を取り巻く状況と方向性	
副会長・北摂医療相談担当 河上 寛	12
学習講演会と難病医療相談会のご案内	17
ものは、考えよう 滝野信隆さん（表紙挿絵も）	18

ご あ い さ つ

大阪後縦靭帯骨化症(OPLL)友の会会長 中岡 甫

大阪OPLL友の会の会員、ご家族、そして全国の同胞罹患者の皆様には日々お元気でお過ごしのことと存じます。先日6月14日に全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会が東京で開催され、会員を代表し出席して参りました。

全国には北は北海道から南は九州まで、当会を含めて22の患者会があります。しかし関西圏では奈良、京都、和歌山には患者会がありません。これらの地域にお住まいの患者の皆様は殆どが、大阪の当会の会員となっておりますが、少しでもきめ細かいアドバイスを提供するためにも全国的に患者会の立ち上げについての必要性があります。



各自治体の保健所、難病連等とも連携しながら、身近に相談できる患者会の立ち上げに協力していきたいと思えます。

さて、最新の医療情報として頸椎(首)の靭帯骨化症手術についてはかなり易しくなっているようですが、胸椎(胸)についてはまだ難易度が高いとのことでした。

この事は慶応義塾大学、大阪大学それぞれの整形外科脊柱関係の専門医による講演でも同様の内容について話しておられます。頸椎靭帯骨化症の手術を受ける方にとっては朗報といえます。但し、手術を受ける際は専門医で有ることを確認することが大切です。

現在後縦靭帯骨化症は特定疾患として認定されていますが、黄色靭帯骨化症も同様に認定される事が現実になりました。全脊柱連を中心とした国会請願など、地道で気が遠くなるような努力が実を結んだ結果となりました。黄色靭帯骨化症のかたには是非この事をご記憶頂き、診察をうけておられる病院、保健所などにお問い合わせ下さい。

又、各地の患者会は疾患の原因を突き止めるため、患者の兄弟姉妹に対する採血のお願いをしています。別紙にてご案内しますので、是非、次世代のためにもご協力をお願い申し上げます。

ご家族共々お元気で暑い夏を乗り切り、秋の講演会(10月18日 日曜日 大阪市内のエル大阪にて開催)には全員ご参加の上、医療相談と共に交流を深めましょう。

今回の会報誌には、ランダムにお願いした方から格別のご理解をいただき、多くの貴重な投稿を頂きました。大変つらい想いをされている方も、他の方の参考になればと、ご自身の体験などを書いてくださいました。ある方は、病院の病床から送ってくださいました。どの方も、お互いの状況を思いやり、希望を持って明るく努力しておられることに今更ながらに深い感銘を受けました。私たちもいっそう病気の根本原因の究明、医療の向上、生活の改善につなげていく努力をしなければと思います。本当にありがとうございました。誌面をお借りして厚く御礼申し上げます。

末尾ながら当会制作の会報ならびにブログなどを通じての啓蒙、広報活動が少しでも会員患者はじめ、全国の患者、関係者の為のお役に立てることを心より念じています。

春の医療講演会以降の主な活動・お知らせ

3月22日の國重先生の講演会以降の主な活動は以下のとおりです。日常的には、主に中岡会長のところへ、病気について問合わせ、医療に関する問い合わせ、病院の紹介依頼、入会手続きなどについての電話、メール、ファックスなどが次々舞い込んでいて、会長も自分の仕事がある中で時々体調を崩されたりされたりしながら、鋭意対応されています……

4月7日、花見の会を兼ねて大阪城西の丸公園で当会の総会を行いました。新しい会になってからの初めての試みでした。事業報告と今期の計画、予算・決算などについてご審議いただきました。パソコン、プリンターの購入費用がかさんでいますが、前会長のときに、パソコン類購入助成申請を赤い羽根共同募金会にしていたものが認められ、75%の助成金を得たものです。写真は参加された方の一部です。



低料第三種郵便の不正問題のとばっちりで、私たちの会報を送付することも いろいろ影響を受けています。承認方法が変わり、その手続きに時間が取られました。医療機関や、保健所、他の会などへの送付は、会報の料金をいただいていないことから(どの会も同じ)、低料金での発送部数は著しく制限される(全体の2割以内)とか、発送するものは、会報の料金を得ていることの証明が必要ということになり(たとえば、会費を払い込んでいただいている方には送れないとか)、その対応に腐心しているのが現状です。

6月14日、東京新宿区戸山サンライズにおいて、全脊柱連(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(改選にて、現在は今井則三氏)の定時総会が開催されましたので、会長、副会長が参加しました。今後、各地の患者会と連携して、医療の研究、国などへの要望を強化するためです。医療講演会もあり、慶応義塾大学整形外科の辻崇先生より OPLLの病態・治療及び同胞採血研究の方法と意義と題したご講演がありました。

各地の役員の方は、(95歳の方もいらっしゃいました)皆さん大変元気(そう)にされており、それぞれの熱き想いを伺いすることができました。当会の中岡会長は事前に副会長に推薦され困っておられました。大阪OPLL友の会の皆様へ少しでもプラスになるとお願いして受諾していただきました。写真は参加された方々の一部です。中央は前会長・副会長です。

6月19日、池田保健所主催で、北摂地区・特定疾患医療受給者証受給者の方を対象に池田市民文化会館で医療講演会が実施されました。医療講演会は阪大岩崎幹季先生より、病気の説明、症状、CT・MRI画像、手術の種類、術後、黄色靭帯骨化症、ゲノム解析などについて詳しくご説明いただきました。当会の河上副会長(北摂医療相談担当)が会を代表して、会の活動の紹介と入会への働きかけ、ゲノム協力への呼びかけを行いました。

平成20年度 大阪OPLL友の会収支決算					
期間 平成20年4月1日～平成21年3月31日					
収入の部			支出の部		
項目	金額	備考	項目	金額	備考
前年度繰越金	813,286	預金+現金	印刷費	61,999	会報など
賛助金	0		事務用品	13,256	
寄付金	141,240	赤い羽根募金	備用品	203,878	パソコンなど
難病連協力金	33,948	講演会その他	交通費	39,230	
広告収入	1,660		講師謝礼	35,000	講演会など
年会費	329,700		会議費	7,368	
			全脊柱連会費	15,000	50名分
			難病連負担金	0	
			郵送費	22,522	会報その他
			運営・慶弔費	14,010	
小計	506,548	今期収入	小計	412,263	
収入合計	1,319,834	繰越+今期	次年度繰越金	907,571	
繰越金内訳					
郵貯預金(1)	874,884				
UFJ預金(2)	11,357				
利息(1+2)	0				
現金	21,330				
合計残高	907,571	次期へ繰越			
預金利息は計上せず、そのまま残として計上					
収入の寄付金141,240円は赤い羽根募金よりの助成金(前会長のときにパソコン類購入助成申請済み)支出の備品203,878円はパソコン、プリンター購入(申請外物品購入不可のため)					



10月18日(日) 大阪 北浜の エルおおさか において医療講演会を実施します。後縦靭帯骨化症の医療相談会(講演と質疑応答)は、1時15分より3時30分まで行います。その後も時間の許す限り、交流会を持とうと思っています。詳しくはこの冊子の後ろのページをご参照の上、当会まで早めに申し込んでください。

“ 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。患者ご本人の兄弟姉妹で同じ病気の方がいれば一度相談下さい。

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。

関西地区検査機関：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
保険証によるレントゲン撮影費用や血液採取自己負担費用は、受診者にて一度立替えて頂ければ、3千円を限度に後日領収書などに基づき還付させていただきます(研究班からの協力費1千円を含む)。公共交通機関の交通費も5千円を限度に後日明細レポート報告に基づき還付されます(研究班より)。



この機会に、是非ご兄弟姉妹に検診の声掛けをして下さい。

< 詳細の問合せ先 > 検診を希望する患者・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送付いたします。(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

*大阪市内・大阪府外近畿他: 会長

*堺市・泉南・南河内: 副会長 広報・医療相談担当

*北摂・北河内: 副会長 北摂医療相談担当

中岡 甫 連絡携帯電話: 090-3623-1797

本部 〒558-0011 大阪市住吉区苅田6-17-8

池田 正孝 連絡携帯電話: 080-1443-5229

〒595-0003 泉大津市尾井千原町1-23

河上 寛 連絡携帯電話: 090-3927-4241

〒562-0036 箕面市船場西2-14-2-302

会員さんからののお便り・投稿

会員の皆様

堺市 xxxxxさん男性より

今日から関西地方もいよいよ梅雨に入りましたが皆様お元気でしょうか。もっと早く御連絡しようと思いつつ自分の事ばかりに追われて申し訳ありません。

ご存知の方も多いかと思いますが ご存知で無い方にもお知らせすれば良いのではないかと思います、遅まきながらメールしました。

と言いますのは 今週の月曜日から水曜日(6月8日~10日)の夜8時30分~8時45分の間、NHK教育テレビで 大阪厚生年金病院 整形外科部長 細野先生が出演され、「首の痛み」と題して講演されています。今日6月10日は最終日で 手術で治療する場合と題してお話されます。

またこの件は、NHKのテレビテキスト、「今日の健康」6月号にも詳しく掲載されておりますので、ご参考にされたら良いと思います。

小生も一昨年秋よりこの先生の診断を受け続けており、今月末のも予約お願いしております。

自分の近況の2~3を申し上げますと 昼間は 週に3~4回 午後2時間ばかりコナミスポーツで ストレッチ、ヨガ、太極拳を 週に夫々一度受講、合間にプールで歩いたりバイク漕ぎを続けていますので、昼間は生活に大きな支障は御座いません。ただ夜就寝時に 肩、首の痛みが続いていますので 痛み、痺れがひどい時は ベッドから離れて、スポーツジムでやっているストレッチや 細野先生が上記講座で言って居られる 生活指導、リラックス運動、筋力強化運動の解説を参考に 10分程度位 やる様になっています。更に寝付けぬ時は リラクゼーション音楽CDを聴く事も時々あります。

特にコナミでのストレッチやヨガ講座で 最後の辺で インストラクターがかけてくれる曲の中で お気に入りのCDを買ってよく聴いています。

午前中は 週2~3回、季節、季節の花栽培を長く楽しんでます。

手術は出来るだけ避けたいので日常生活でやるだけの事を続けてみようと思っています。

皆さん お元気でお過ごし下さい。

6月10日 送信メールの追加

今朝発信しました首の痛みの解消する為の運動方法に関して NHKの12チャンネル教育テレビ番組で 6月11日(木)の午後8時半から15分間「首の痛みの解消」と予防体操に関する放送があります。再放送は6月18日の午後1時05分より15分間あります。同じくNHKテレビテキスト6月号に 同記事が掲載されています。

小生がコナミスポーツで受講しているヨガ教室でも 両肩の回転運動は いつも行っています。夜 首、肩が痛くて寝れない時にも いつもベッドから起きて行ってから布団に入り直すと寝つきが良くなります。

また同ジムでは1個10kg 乃至23kgのダンベルを両手に持ち、深い呼吸をしながらゆっくり肩をすくめて上げ、5~10秒間程停止した後、大きく息を吐いて肩、ダンベルをストーンと落とす、それを10回~15回繰り返す事を習慣づけております。

全身のストレッチの合間にこの運動を取り入れる事を習慣づけています。夜 就寝中に2~3度 痛みと手指の痺れで目を覚ます事が多いので、最近寝なおすには上記のアクションを繰り返しやっています。

ダンベル(バーベル)はスポーツ専門店、ホームセンター(コーナン)等で売っています。

参考になれば幸いです。患者の皆さん、術後の皆さん、リハビリに取り上げられては如何かと思えます。

今朝のレポートの追伸として感じている事、実行中の事等を申し上げます頂きました。

皆さんと共に頑張って 痛みと付き合い乍ら 少しでも悪化しないように努めたいと思っています。頑張ります！

常に新しい情報を

当時は梅雨入り宣言後、晴天と暑さが続いております。日ごろから患者さん方のため、会の運営に尽力くださり、誠にありがとうございます。いろいろな情報をいただけることは本当に有り難いことです。この度、会報への寄稿のご案内を頂きましたが、幸せなことに、主人は発症することもなく現在に至っております。

およそ十二年ほど前、頸椎のレントゲンで骨化が見つかり、転倒に注意と言われびっくり致しました。後縦韌帯骨化症は難病の一つでもあり、もし発症したら...と不安な日々を送っておりました。そんなとき主人が偶然NHKのラジオから講演会の情報を耳にしました。さっそく二人でアピオ大阪に行き、労災病院の岩崎先生のお話をじっくり聞くことが出来ました。そしてこの会の存在も知りました。たとえ運よくまだ発症してなくとも、常に新しい情報を共有できることは本当に心丈夫なことです。どうぞ今後とも宜しくお願い致します。

姫路市 xxxxxさん

奥様より

一人での行動はむづかしく・・・

私は現在59歳で、平成15年2月、乳がんが右乳房全摘、リンパ節も全部取りました。術後の出血がひどく手術しなおしたりして大変でした。退院も遅くなりましたが退院後、手を上げて炊事もやっていましたし、主人のお婆の介護もしていました。

その後腕がむくんできましたので、毎日リハビリに行っていました。急に歩行がおかしくなってきたり転倒するようになり、こむら返りがよく起こったりしましたので、検査をしてもらったら、後縦靭帯骨化症（頸椎・胸椎・腰椎）と言われました。全部手術しないといけない、車椅子生活が寝たきりになると言われました。

保健所で聞いた岩崎前会長さんに米延先生を教えてくださいました。先生は、大丈夫。悪いところから手術しようといわれて、平成17年12月、大阪南医療センターで胸の後ろから胸椎黄色靭帯の手術を受けました。

退院後は近くのスーパーに買い物が出るようになっていきましたが、今は少しずつ子供が伝い歩きしているような感じになってきて、買い物につれていってもらったのが精一杯で今にも転倒しそうな状況です。

今年2月からリハビリ（足の筋肉を上げたり、首をひっぱったり）と点滴（血流を良くする）を週2回してもらっています。してもらった後は足が軽くなって歩くことが楽になりますが、一日ほどしかもちません。また、お小水も感覚が分からなくなってきました。一人での行動はむづかしくなってきました。

私は今、こんな状況です・・・

少しでも社会のお役にたてばと・・・

会員の皆様こんにちは、始めまして。

私は奈良県在住の“尾関”と申します。

現在私の住んでいる近くの矢田寺では紫陽花が見ごろで、毎年多くの観光客が訪れ楽しんでます。早速ですが私の体験談を語らせていただきます。

OPLLの手術をして一年九ヶ月近くになりましたが、最初は左手、左足の痺れがあり、病院で診察を受けたときは詳しいことがわからなくて、ある日の診察で、「今日は首専門の先生がきてるから一度診察してもらったら」と言われ、その先生に診察してもらいましたら、「この病気は後縦靭帯骨化症といわれ難病に指定されている」。この話を聞いて頭の中が真っ白になり、わけのわからない病気、難病・・・その日から色々悩みました。

ある日保健所に申請書を取りに行ったとき難病センターの人に相談したら「今度、後縦靭帯骨症の人の会があるから参加したら」といわれました。またその時に「大阪にOPLLの会がある」ということを聞き、早速に会の方に連絡し、初めて前会長さんの岩崎さんを知り、それからは会長さんに色々ご相談しました。

特に執刀医の先生のことでは「指導医の資格を持った先生」と言われ、私の主治医は資格を持っておられましたのでそのことを会長さんにお話したら、後日、「その先生ならば大丈夫、手術後も通院が必要。大阪より近くの病院」とのアドバイスをいただき、現在の主治医の先生にお願いしました。本当に前岩崎会長さんにはお世話になり有

難うございました。

手術をしたのが十九年十月三日。最初の一週間位は傷口は痛いしベッドの上で起きた時の“頭”の重たさ、これにはびっくり！！二週間位してから歩行訓練、これが又こわくて・・・それからは毎日リハビリを繰り返し、十二月に無事退院。三ヶ月位で肩の凝りが取れるとの説明を受けていましたが状態はまったく変わらず翌年五月から鍼に通い始めました。そして現在に至っています。

今の身体の状態としては、肩痛、首張り、首下げした時の張り（階段の降りにはゆっくり）、左腕こわばり、左足違和感・・・等色々な症状が出ていますので、月一度の診察には通っていますがなかなか痛みなどが取れることがなく、現在に至っております。また昨年十一月に微小の脳梗塞を起こし一ヶ月ほど入院しましたが、そちらの病気のほうの治療は現在薬を飲んでおります。二年たらずの間に二つの病気を経験し、なんで私はこのような経験をしなければいけないかと自分自身が情けなくなりました。今から思えば手術をしたのは還暦のときでした。やはり“還暦と言うのは要注意”と言うのがわかりました。

しかし私もいつまでも病気のことばかり考えていても憂鬱になりますので、自分自身にいい聞かせ現在ホームヘルパー二級の資格を取りに通っています（八月まで）。少しでも社会のお役にたてばと・・・。また、四月の大阪城での桜花見会では皆様とお会いしお話ができたことは私にとって大きな励みになりました、今後も皆様方と日々頑張りつづけたと思います。

平成二十一年六月 奈良県 男性より

思いやりと感謝の気持ち を忘れずに、身体面では 転倒しないよう気を付けて

大阪市 ×××さんより

むし暑い梅雨の季節が終わると、厳しい暑さが長く夏に向かっています。ですが、会員の皆様の体調は如何でしょうか。また毎日の忙しい生活の中で、友の会のためにいろいろな働きをして下さっている会長や役員の方々には、本当に感謝いたします。

私は1985年5月、46歳のときに大阪警察病院にて頸椎の1〜7番を拡げる手術をしました。この年の初めより右手の痛み、ひびれ、首の痛み、首を回すとき何か違和感がありました。そこで近所の整形外科でマッサージを受けていましたが、全然良くなりません、かえって痛みが増してきました。夜横にならずに寝ると首が異常なほど激しく痛み、涙が勝手に流れ出て来ました。座っているだけでも痛みが和らぐようになっていた。この頃は座って寝ているのが多かったです。

当時、保育園で調理の仕事をしていました。が、ぎぎ手の右手が痛くて、包丁やはさみをうまく使えませんでした。そこで警察病院で診察を受けたところ、頸椎後縦帯骨化症です。と初めて聞く病名を告げられて、手術をした方が良くとのことでした。手術方法や手術後の治療も長引くと説明を受けた結果、職場に迷惑をかけることになると思い、3月末で退職しました。退職後は入院までに済ませておく検査をしたり、主人が自営

業でしたので、その仕事を手伝いながら過ごしていました。

手術当日は美家の母が成功するようにと祈ってくれていた姿を今でも忘れられることはないです。手術後2日間は集中治療室にいましたが、その間は姉がずっと付き添ってくれ、本当に良く世話してくれました。当時3人の子供たちはみな学生でした。クラブや勉強で疲れて帰ってきたらうとうとうと思いますが、家事の分担、家業の手伝いとよくしてくれました。一番下の子は受験生で、放課後、予備校に通いながらだったので大変だったと思います。

2週間ほどの入院の間、担当の先生はもちらんのこと、看護師さんやヘルパーさんに本当にお世話になりました。改めて御礼申し上げます。

5月下旬に退院しましたが、6月のじめじめした梅雨、7月、8月の夏の暑さでカラーをはずせなかつたので、かなり不自由だったことを覚えておきます。

手術をして14年が経ちましたが、手の痛み、ひびれ、首や肩のむねむね感などは完全に治ってはいませんが、日常生活に特に支障なく過ごせていることを有り難く思います。手術をした当時は自分の体が最優先でしたが、今、時を経て振り返ってみると、家族やたくさんの人たちにどれだけ支えられてきたかと改めて感謝です。

私自身も思いやりと感謝の気持ちを忘れずに、身体面では転倒しないよう気を付けて、これからの毎日の生活を丁寧に過ごしていかなければと思います。

今を、いや今日の日を大切に、強く明るく、前向きに 富田林市 ××××さん

暫らくご無沙汰致して居ります、体調如何でしょうか？

会長様を始めお役を引き受けて居られます役員皆様、誠にご苦労様で御座います。

今回7月の会報誌発行について、会員の体験談、日常生活等の投稿の呼びかけメールにて拝見しまして不文ながら私の病歴や現状、そして自己の考え方等、記してみました、少しでも共感して下さいらっしゃるでしょうか？

私 昭和一桁生まれの若輩者？(気持ちだけかな)です。

職業は工業高校出身で建築のエンジニアそして生涯現役で、頑張る覚悟で居りましたが、30年前頃から肩こり、頭痛等悩まされ、あらゆる治療(外科、鍼灸、カイロプラクティック、マッサージ等)をしましたが、一週間位少し楽に成る程度で、職業病と思

い頑張り続けて居りましたが、5年前手足の痺れを感じ、大病院で初めてのMRI、CTで後縦帯骨化症である事が分かり、その折この病気の初症は、30年近く前よりで、よく今まで我慢出来たと言われ、間もなく手足の痺れ、腰のふらつきが出て、歩行困難に成り、最悪車椅子生活に成る覚悟で頸椎(第2頸椎から第6頸椎)手術をしましたが、首、手足の痛み痺れの後遺症は有りますが、幸い麻痺は無く、この上無い幸せを感じて居ります。

現在毎週2回のブロック注射、痛み止め点滴、首周りのリハビリに通院加療して居ります、昨年未余りにも痛みが酷く再手術すべく入院しましたが、これ以上良くなる保証も無いので止めました、皆さん物は思い考え次第だと思います、この世には自分より、もっともっと痛みや、苦しみ不幸な生活を

余儀なくされて居る人々が、大勢居られます。昔より上を見ればきりが無く、又、下を見てもきりが無いと言われます。私自身は此の言葉通り、現状最高に幸せだと思い、体調に合わせ、自身の出来ることを楽しむ事にして居ります、此の病気は外部の人達に分からぬ時が、時々有ります、外見は元気そうに見え何処が悪いのですか？ とよく聴かれます。痛くて気分の悪い時、分かつて貰えない悔しさも有ります。でも此の辛さは、同じ患者しか、分かる人は居ませんよね？

どうか皆さん、今を、いや今日の日を大切に、強く明るく、前向きに、いつの日かこの難病が指定を除外される日が訪れる事を信じつつ。

そしていつの日か会員皆様と面談出来る時を楽しみに、今日も明日も、ず-と頑張ります。

皆様方のご健勝を祈りつつ。

なかなか・・・

相談会、署名集め、調査活動、医療機関との連携など、OPLL友の会の存在は非常に大きい

私は10年くらい前に肝機能障害で公立病院に入院した時、腰も痛いことを訴えると、MRIで検査してくれました。結果は運動不足ではないかということでしたが、それと黄色靭帯骨化が見られるので覚えておくようにと言われました。5年、10年すると症状が出てくるかもしれないと言われ、その時はあまり気にしませんでした。帰ってから調べてみると大変なことにビックリしました。難病であり、日常生活も困難になってくる病気に不安になり、情報と今後の為にはと思い、その年に入会しました。それから会報を拠り所としています。

何時ごろ発症するか今も不安ですが、腰のほつも調子の悪いとき、良いときがあり分からない状態です。それも昨年6月に交通事故で大怪我、大腿骨、上腕骨、手指など8箇所骨折をし、今も骨が引付かず、難治性骨折で入院を繰り返しています。再手術で取り敢えず足の治療を優先し、「職場」復帰できるように頑張っている所です。骨折は2ヶ月すれば直るかな、日にち薬かなと最初は思っていました。が、とてもありませんでした。

リハビリを受けていると様々な病気で治療されている方、中には難病の人などがあられます。会報とかで紹介される高度先端治療などの治療研究が早く進めば多くの人が救われるので、相談会、署名集め、調査活動、医療機関との連携など、OPLL友の会の存在は非常に大きいなと思っております。

兵庫県三木市 ××××氏

(55歳)

首の痛みと付き合い 30年

首の障害や不具合でお悩みのみなさまには如何お過ごしですか。

私は大阪市内で小さな会社を営営する63歳の男性です。30年ほど前から首に違和感を感じはじめ、夜中によく目覚めるようになりました。その頃からゴルフを始めたので、それが首の形状に少し異常をおこしたのではないかと自己判断をしています。そのときから、いろいろな治療法と病院の遍歴が始まりました。あるときは、宗教を訪れ、先祖の霊がたたっているといわれ、徐霊の式をうけたり、梵字を高いお金でもらったりしたときもありました。

その間も大阪市内の有名病院を7、8件訪ねましたが、どこも異常なしで取り付くシマもない扱いでした。頭痛と不眠で悩んでいる毎日を送っていましたが、10年ほど前に週刊誌の記事に首の悩みに朗報と出ていた水無瀬の病院でレーザー光線手術をうけました。

今から思うと不適切な手術だったともいえるのですが、椎間板が膨張して、神経の圧迫障害を起こしている。

椎間板をレーザーで焼き圧力をさげる手術で、いままで400人以上を治しているといわれて受けました。しかし何の効果もなく、首の奥に焼けるような痛みが残ってしまいました。その後、その病院は、医療訴訟を多く抱えた為か、院長と病院名が変わりました。

その後も、首に詳しいドクターがいると聞くと、その病院を訪ねる繰り返してでしたが、私の業界の者で、同じような首の悩みを抱えている3名が、大津市のS病院の頸椎手術で治ったという話を聞き、すぐにその先生を訪ねて手術を受けました。先生はすぐに頸椎管狭窄だと診断して首の2,3,4,5,6番の頸椎の後をきり開けて、楔をいれて拡大する手術を受けました。

術後、神経が圧迫されていた感覚はなくなりましたが、今度は首の上部に痛みが残り、睡眠中に焼け付くような感覚で夜中に目覚める毎日が続いています。

手術した先生に術後の痛みを訴えても、私が手術した患者は皆治ったと聞いて感謝しているとのことでした。その病院で、他の医者にPDLLと診断もされました。

その後もあらゆる病院で診察を仰ぎましたが、痛みの原因は分からない、気のせいだろうか、あっさり、異

常なしの判定でした。

今までの経験を踏まえていえることは、頸椎関連医療の世界は、原因が特定できた場合の手術方法は確立されているようですが、私のような痛みの原因が特定できないような場合は、まだまだ治療法が確立出来ていないような気がします。

医者側が、これから治療法を追求する動きに合わせて、患者側で情報をもちより解決策を研究し、支援する必要性を痛感している今日、この頃です。

大阪市 63歳 男性



ストレッチが苦しくても負けてはいけない の言葉を励みに必死でがんばっている

大阪府 59歳男性

私は47歳の時に両足がしびれる・感覚が麻痺している症状がでて受診、診察の結果、頸椎にOPLL、胸椎に黄色靭帯骨化があり、さらに、脊椎管狭窄症もあり、相当ひどい状況で、このままだと近い将来、四肢マヒになると言われ、その年の1997年に脳神経外科で頸椎の2番目から7番目について頸椎拡張、及び胸椎の1番目から2番目について椎弓除去手術を同時に行いました。

手術は奇跡的に成功し（術後、看護師さんから、この人は車椅子で帰ることになると言っていたことを聞かされました）、両足の症状は完全に消失しました。唯一、首が左右に15度程度しか回らないという後遺症が残り、首を両手で思いつきり動かそうとしても、まったく動きませんでした。が、日常生活には何ら差し支えはありませんでしたので、この程度ならいいかと思いい、そのまま日々を過ごしました。（これが後述べる症状悪化の1つの要因だろだんだんと判ってきました。）

尚、最近術後の装具の装着が筋肉に過大な負担をかける事がわかってきて、私は四六時中（寝るときも）2ヶ月間も重い装具を装着していましたが、今では装具も軽くなり、2週間程度の装着でよいそうです。

話を元に戻しますと、もちろん、毎日、術後に病院の理学療法士から教わった手足のリハビリは欠かさずやっております。

しかし、術後3年目くらいから、背中を中心とした上半身の筋肉がひどく硬くなってきた、だんだんと日常生活に支障が出る状態となりました。今では、身体の動きがぎこちなくロボットのようです。この状態が苦しいのです。寝ているとき以外はこの苦しみ（硬い・動かない・痛い）の三重苦から1分たりとも逃れられません。

また、早足で歩くことも、まっすぐ歩くこともできません。私の後ろから普通に歩いて来る80歳程度の人にも抜かれてしまいます。これは病気の進行のせいかもしれません。

ただ、こういう風になるまで手をこまねいていた訳ではなく、種々の主だった病院に行き、OPLLの指導医に診てもらいましたが、何が原因なのか、何をすればいいのか等について明確な答えは得られませんでした。

直りませんと切り捨てた医者、壮絶な人生を送ることになるでしょうと言った医者、わかりません・しかたないですねーと人事のように言った医者、ただ一人、筋肉の硬直により深呼吸ができなくなっていること

胸囲を測定（通常、50程度が100しか伸びない）してくれた医者がいました。（ほとんどの外科医は手術がうまくいけばそれで終わりと思っており、患者の術後についてどうなのか、何をすべきかについては殆ど考えていないようです。術後のリハビリについて具体的に指示する医者は少ないことを実感しました。）しかたなく、整骨院、針灸院に通い、改善を図ろうとしています。が、症状は悪くなる一方です。ここ数年は、外にも出歩かない日々を過ごしています。

私の場合、OPLLの進行は信じられないくらい非常に速く、範囲が広い（現在、1番目と7番目の頸椎が脊髄に触れるまで成長していますし、他の脊椎にも骨化の進行が認められる）。

通常では問題視されない前縦靭帯の骨化が進行し、頸椎の2番目から腰椎の2〜3番目まで一本となつてしまっている。つまり、24本の脊椎が2〜3本になってしまっていて、本来の自然な動きができず、バランスが崩れてしまっているというわけです。ご存知のように筋肉の先端は骨にくっついていて、これが、筋肉が硬直してきているもう一つの要因だと知りました。

手術後、必要な時期に適切且つ

具体的なりハビリを的確なタイミングでやる事ができなかった。私にとっては、をすることが最も重要であることを痛感した次第です。

私の人生はこの約10年間失われた状態です。某医者が言ったように、壮絶な人生を送っていることを実感しています。

しかし、ここにきて、やっと08年12月、OPLL友の会の世話役の方々のお陰で、よい医者に巡り合いました。Sクリニックの先生です。

今は、先生の言われるリハビリを毎日やっています（今までにはない非常にハードなストレッチですが、私の症状に対するリハビリとしては具体的且つ理にかなっていると思っています）。

ただ先生と出会うのがあまりに遅きに失した感もあり（先生も、もっと早く出会えたら...とおっしゃっていました）、冷静に見て、私が生きている間に多少なりとも良くなるどころまでいくかどうかは判りませんが、これ以外に今のこの苦しみから逃れることはないと思いい、また、先生がおっしゃった「失った人生をもどさないといけない」、「ストレッチが苦しくても負けてはいけない」との2つの言葉を励みに必死でがんばっている次第です。

2度の脊椎手術を終えて

人体の大黒柱たる脊椎を冒す二つもの疾患 胸髄症ならびに腰椎椎間板ヘルニア に悩まされ、通常の歩行さえ難儀をした心身共にづらい日々が、大阪南医療センターの海渡先生執刀による2度にわたる手術の結果、世界が一変したかのような晴れ晴れとした気持ちになった、この半年あまりの間の私の経験談を記させていただきます。

第1回目の手術は昨年11月の胸椎椎弓切除であります。私は数十年来の腰痛持ちでありまして、30才代後半の頃からだと思いますが70才近い今日に至るまで時折りあるいはしばしばといった間隔で整形外科医院、接骨医、整体師、鍼灸医等々のお世話になってきました。しかし、次第に重症化して特に2～3年前から足のしびれやもつれが目立ち、歩行中に転んだりすることが度重なってきたため、知人の紹介で高名な整形外科医のA先生(市内の大病院の部長職であられました。)の診察を受けたところ胸椎黄色靭帯骨化症と診断されました。パソコン、書物等で調べると原因不明、大変な難病のようでした。その後は3月ごとに通院、症状は少しずつ悪化していくように思いましたが手術には至りませんでした。A先生は手術の効果等に必ずしも積極的なお考えではなく、歩けなくなった場合等に採る最終的な選択肢とっておられるようでした。

A先生は昨年春頃に他へ転勤されるのですが、脊髄の病気で選手生命を絶たれそうになったプロ野球選手が手術の結果全快し、現役復帰できたとの情報がテレビ放映されたのはその前後のことでした。しかも同じ胸椎黄色靭帯骨化症です！ 名医のおられるその病院は？ 家内の懸命の病院探しが始まります。テレビ局、球団事務所等へ電話しますが、個人情報保護法その他の壁が厚くなかなか教えてもらえません。漸くたどり着いたのが某芸能事務所で聞いた難病友の会(大阪後縦靭帯骨化症友の会)の存在です。最初で最後の伝手となった中岡会長が奥様ともどもとても親切な方で、大阪南医療センター整形外科の米延部長先生(現院長先生)が脊椎分野における高名な権威であること、チーム内の先生方も名医が揃っていらっしゃる等のご教授をいただき、受診申込みのお世話までしていただきました。海渡先生とのご縁を作っていただいた次第です。

診断の結果、海渡先生の見立ては早急な手術がベストとの趣旨で、その趣旨について簡潔直截にご説明をいただき、ご説明の一つ一つが素人目にも理にかなっており、この先生ならすべてをお任せして大丈夫との強い心証を得て即刻「よろしくお願いします。」とお答えし、その場で手術の日程まで決まったことでした。

病名は最終的には胸髄症と診断されましたが難しい手術であることには変わりがなく、危険性その他について種々のご説明を受けましたものの先生への強い信頼感から不安等は一切なく、手術室へ入っても落ち着いていたように思います。手術後の経過も極めて順調で、回診に見えた先生に対し、症状が「劇的に改善」した旨をお答えするのに躊躇

はありませんでした。退院後暫くは足の痛みこそ残りましたが、麻痺感や歩行時のもつれは完全に消えて自分の足で歩いているとの意識を強くし、晴れやかな気分に入った次第です。

2回目の手術は、2度に渡る転院の末、この6月に執刀いただいた腰椎椎間板ヘルニア髄膜摘出術です。加齢による椎間板ヘルニアの前兆は実は以前から自覚はしていました。ところがその具体的症状としての左足・臀部の激痛が突然襲ってきたのです。5月連休明けの某日、暫く放っていた小さな庭隅の菜園を耕していた折りに腰に違和感を感じたのですが、大した痛みもなかったためそのまま日常活動を続けていたところ、その夕から急に痛み出し、夜半には身動き出来ない状態に陥ったのです。ベッドまで移動も出来ず、板張りの床に倒れ込んだまま夜明けを待って救急車を依頼。いくつかの著名病院には断られ、運び込まれたのが寝屋川の某病院。1週間に及ぶ治療内容等に疑問を感じ看護師に問うたところ常勤の専門医もいないことが判明、週1回外来診療にみえていたR先生にお願いしてその常勤病院に転院、同病院で硬膜外、神経根ブロック注射等を受けるも全く効き目なく、R先生も手術以外になさそうとの見解となり、手術なら第1回目の手術を受けた海渡先生を頼りたいとお願いし、最終的にはR先生の了解も得て大阪南医療センターへ転院の手続きをとっていただいた次第です。最初は外来扱いで診ていただいたのですが、例によっててきぱきとした海渡先生のご指示で即日入院、1週間後の手術の日程まで即決されたのです。入院ベッドが1つだけ空いていた、即ち、当日の退院者が一人だけいた幸運、そして、たまたま手術日程の空きがあったという僥倖に恵まれたお陰であったことは言うまでもありません。救急車の入院から3週間以上もいわば無為に過ごした後の6月上旬のある日のことです。3度目の正直！ 家内共々漸く先が見えたと安堵したことでした。

この後は第1回目と同様、すべて先生にお任せです。安らかな気持ちで手術台に乗りました。麻酔が覚めた時の感動したこと！ 心身を苛んだ激しい痛みが全くないのです。まさに「劇的」としか言いようがありません。名医の魔法の手のなせる技です。

手術後10日ほどで退院し、現在は自宅療養とたまの出版社の日々です。日常活動に戻るとさすがに残った痛みが出たりしていますが、我慢出来る程度だし、今後の訓練で解消するか、一生の付き合いとなるかわかりませんが、たとえ一生の痛みとなっても、かつての苦痛に比べると天と地の差があり、生涯背負って歩くべき重荷が随分と軽くなったと前向きにとらえてこれからの人生に取り組んで行きたいと考えております。

大阪南医療センターの米延院長様指揮の脊椎外科グループ、就中、海渡先生に巡り会えた幸運に感謝するとともに、お引き合わせいただいた中岡会長様のご恩に感じつつ、そして一寸だけは家内の奮闘にも感謝しつつ筆を置かせていただきます。

特定疾患(希望呼称:難病 希少疾患)

OPLL & OYL を取り巻く状況と方向性

北摂医療相談担当 河上 寛 (副会長)

私は、6年半前に頸部後縦靭帯骨化症(頸部 OPLL)を後方除圧で手術し、3年半前に軽快者となったものです。この経験から、OPLL と診断され手術しようかどうか迷っておられる患者さんから相談を受けた時、「日常生活に支障が出るようになったら若い内に手術を決断されることをお勧め」しています。頸部であれば手術で約90%位の人が指先や脚部に痺れとかが一部残るものの殆んど回復されておられるのではないのでしょうか。また手術後8~15年後に再骨化し症状が再発すると言われていますが、この再発症率も先生方の手術が格段に進歩したこともあり、重症でない方が若い内に手術をされれば、10~15%位しか症状の再発はないのではとされています。つまり頸部 OPLL は完治とは言えませんが、手術により相当な改善がみられる為、「難病」と心配するような病気ではない」と、安心していいのではと思っています。

「難病」は別名「特定疾患治療研究事業(医療の助成)対象」が45疾患、更に広い範囲の「難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)対象」の130疾患を指します。45疾患の医療受給者証発行数で58万6千人、130疾患ベースでは潜在患者含めて80万人位と推定しています。今年度の予算審議で「黄色靭帯骨化症(OYL)」を含む11疾患が医療の助成対象に加えられました。OYLは脊柱靭帯骨化症の一つとして、長年に亘りOPLLに加え医療補助対象の要請をしていたので、なよりの朗報です。そこでこの機会に、OPLLやOYLがどのように位置付けられ、今後どのような方向に向かっていたらいいのかを中心に述べてみようと思います。

1. 考えられる方向性や改善すべき点などの列挙

. 病因解明し、病気を完治する為の研究に力点を置く **ご兄弟姉妹へのゲノム検査推進**

. 政府や自治体、公的機関への支援要請のみならず、寄付金による治療研究促進支援

. **iPS細胞やES再生細胞**の第一線で活躍中の**研究者**との講演会共催 『啓発活動』

. 患者数が少ない希少疾患用医薬品【オーファンドラッグ】へ医薬メーカー開発意欲刺激

. 「難病」の一般呼称を **「希少疾患」などに変更し**、「難」から来る(-)マイナス印象を軽減

. 家族や知人周りの方へOPLLやOYLを理解してもらう方法やメディアへ訴求お願い傾注

. 都道府県毎の難病相談・支援センター開設促進 役員宅での書類保存や印刷など改善

. 障害者支援法とか既に施行中の法律に加え、特定疾患(難病)への就労支援など強化

. 心身障害者用低料金第3種郵便物の運用厳格化に対し緩和を要請し 患者会活動の円滑化

. 特定疾患(難病)患者が保険会社へ罹病申告時に保険料率低減や付保拒否の解消

2 - . 病因解明し、病気を完治する為の研究に力点を置く

ご兄弟姉妹へのゲノム検査推進

* 気持ちを病気の原因究明研究の後押しにシフトして、「**子供たちや孫の世代には同じ思いをさせない**」を合言葉に、「患者のご兄弟姉妹へのゲノム(遺伝情報)検査を年内('09年12月末まで)80家族分収集」に注力したいと思っています。

* DNA(デオキシボ核酸=遺伝子そのもの)検査は最近精度が格段に進歩したことで知られています。ゲノム(genome)とはDNAが持つ全ての遺伝情報のことです。OPLL患者のご兄弟姉妹には20~30%に靭帯骨化が認められるため、ゲノム検査で病因が解明される可能性が非常に高い訳です。

* 脊椎・脊髄医のおられる医療機関や保健所などの協力を得て、**ゲノム検査お願いチラシの配布**を進めています。患者会として、ご兄弟姉妹が指定医療機関に行かれる交通費や検査費用の応分の負担をしますので是非ご協力下さい。

2 - . 政府や自治体、公的機関への支援要請のみならず、 寄付金による治療研究促進支援

* '72年(昭和47年)に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業が行われています。
下記(1)～(5)は年度毎に算出根拠が異なります。年度比較用の概算数値として記載
単位:億円

	'03年度推定 (H15年度)	'08年推定 (H20年度)	'09年推定 (H21年度)
事業合計額(1)～(5)他	1,036	1,587
(1)難治性疾患克服研究事業	54	24	100
(2)医療施設整備	168
(3)医療費自己負担の軽減	794	282	* 229
(4)地域保健医療福祉の充実・連携	10	...	0.43
(5)居宅生活支援事業	10	...	2.07

* (3)医療費自己負担の軽減については、'09年(平成21年)5月～減額分は医療保険の高額療養費制度の適用で埋め合わせ、患者負担は現状維持のままです。

* 今年度は、財政事情厳しい中にも関わらず、追加11疾患に医療補助指定などで、政府難病関係予算としては増額の傾向にあります。

* 「お上に支援を求めると同時に、患者家族会なども自ら率先して治療研究を支援していく」ための寄付金活動などを計画しています。例えばロンドンマラソンは参加者が稀少疾患など日本で難病と言われている疾患治療研究へのチャリティー募金でも有名ですが、大阪の市民マラソン大会などで参加者が気軽に募金できるような仕組み作りが出来ないか検討に値すると考えています。日本の1型糖尿病患者会が'05年基金を創設して累計2百万円の積立に成功、'09年1月末から阪大や徳島大へ病因解明・治療法開発の助成を開始しました。すぐには難しいとしてもこのような活動を目標にしたいと思います。

* 米国の1型糖尿病患者団体の年間約200億円の寄付基金による研究開発支出活動が遠い将来の目標となります。

* 2 - . 記載の患者会によるゲノム検査の交通費、検査費の応分負担はその第一歩です。

2 - . iPS細胞やES再生細胞第一線で活躍している研究者 との講演会共催 『啓発活動』

* 本年6月25日朝刊各誌に「iPS細胞の人への臨床研究が5年以内にも射程に入る」と報じられました。文科省はiPS細胞(新型万能細胞)の研究ロードマップ(行程表)を発表しています。

* 2年以内でがん化などの危険性が少ない品質の高いiPS細胞の作製方法を確立します。また、3年程度でiPS細胞から心筋細胞を作る技術を確立し、細胞配布の体制を整えます。

* OPLL&OYLについてはこれらの研究進展具合で拍車がかかる可能性があります。OPLL&OYLは東アジアに多い病気のため、欧米にiPS細胞の治験(臨床)が遅れていることへ挽回は可能と考えられます。

主な疾患など(脊椎・脊髄関係を列举)	作成する細胞	臨床研究目標時期	摘要など
がん化リスク少ないiPS細胞作製技術		2年以内('11年)	
心筋細胞作製と細胞配布体制の確立	心筋	3年以内('12年)	心筋梗塞5-7年
加齢黄斑変性症(眼科)	網膜色素上皮細胞	5年以内('14年)	

脊髄損傷	中枢神経系	7年後以降('16年)	ハ-キンソ病他
筋ジストロフィー	骨格筋	10年後以降('19年)	糖尿病,腎不全
骨折、関節症	骨、軟骨	10年後以降('19年)	
OPLL & OYL など(脊柱靭帯骨化症)		10年後以降?	

- * 新薬承認の遅れ-『ドラッグラグ』も、政府戦略会議の答申受け、新薬承認のスピードアップが決定しました。5月に再生医療の切り札である「ヒトクローン胚作り(複製)を、ヒトES細胞(胚性幹細胞)を作る場合にだけ認める=研究の解禁(承認手続きを簡素化し、国への届出だけで済む)」は、米独仏などの先を行く措置で日本の研究が加速することになります。
- * 政府はiPS細胞のような世界に通用する研究者支援のため、2,700億円の新たな研究基金の創設を決めました。今後5年間に30分野で1件当たり90億円、従来は「競争的資金」の名で最大でも1件当たり5年間で15億円に留まっていた。この中にiPS細胞などの再生医療が最有力視されています。欧米や中国シンガポールなどに再生医療の先端技術で後れを取らない体制が出来つつあります。
- * 患者家族会としてもこの研究サポートの一環で、研究者との共同講演会開催を目指し、寄付金活動の定着化を検討しています。難しい点は多々あるが、日本網膜色素変性症協会(JRPS)の、(人工網膜 網膜再生 遺伝子治療) (講師:日赤、阪大、理化学研、東北大、各先生) '09 2月15日 中之島中央公会堂 のような「医療シンポジウム」を目標としています。

2 - . 患者数が少ない希少疾患用医薬品【オーファンドラッグ】 へ医薬メーカー開発欲刺激

- * 2 - . で記載する『希少疾患【オーファンディジーズ】』にも関係しますが、'93年から希少疾患用医薬品【オーファンドラッグ】への新薬開発支援が本格化しました。5万人未満(OPLLは'08年3月末26,771人)の患者数でも、医薬メーカーが開発投資意欲を持てるような支援体制があります。
- * OPLL & OYL関係では現在指定中の212医薬品には含まれていませんが、iPS細胞関係や、痛み治療薬のからみで候補新薬が登場する可能性があります。

2 - . 「難病」の呼称を 「希少疾患」などに変更し ' '難' ' から来る(-)マイナス印象軽減

- * 病気の宣告で「難病」と聞いて皆さんびっくりされます。'原因不明、治療法が分からない'と言われるばますます不安が高まりショックを受けます。難民、困難、避難、難破...と'難'にはちょっと関わりたくない言葉の響きがあります。しかし、もともと「有難うでも'難'」と言う字が使われています。十三にある浄土真宗信正寺の滝野信隆住職さんのお話では、「有難う」(このような事は、こんな[つまらない]私にとっては実にそうそう有ることで有りません)と言う意味を含んでいます。昔は「有難し」と言っており、本来の意味は「こんな私に本当に有難う」との由。
- * 厚労省が難病(incurable disease)の認定を始めたのは'72年(昭和47年)4月からで、スモン病やベーチェット病など10疾患が認定された。OPLLは'80年(昭和55年)に22疾患目とされ、45疾患目は'01年(平成13年)に認定された。OYLは今年度に11疾患の内としてやっと認定の運びとなった。
- * 数年前から、厚労省の脊柱靭帯骨化症研究班や保健所など公的機関が「難病」という表現を、通称:「特定疾患」の表記に移していると感じ、好意的に受け止めています。欧米などでは「難病」という表現でなく、米国では例:10万人未満の患者数の治療法が開発されていない疾患、とかEUの一部では5万人未満の患者数の難治性疾患など『希少疾患』[Orphan Disease]という表現が比較的多く散見されます。心身障害者支援法などで定義する分野とは重なる部分は有るのですが、支援のためには障害者とは別に定義して公的支援を整備しています。

- * 世界最大手のインターネット検索会社グーグルの共同創業者サーゲイ・ブリン氏(36歳)が、ブログで神経難病の「パーキンソン病」を発症する確率が高い遺伝子変異を持っていることを告白しました。ブリン氏は現在発症していないが、今後発症する確率が20～80%あるという。この告知でも incurable disease(難病)という表現はなく神経疾患と紹介されている。確かに米国のハーバード大学ではパーキンソン病患者から'08年10月iPS細胞作製に成功しており、マウスではiPS細胞で治療に一部成功しています。欧米では意識的に難病の認識を薄れさせ「希少疾患」などの呼称に傾斜しているのかなと推察します。
- * 日本では「特定疾患」の表現から、「長期慢性疾患」と並列になると思いますが、もう少しわかりやすい『希少疾患』などと定義して行政の支援を徹底する必要があると考えます。私達患者も、「難病ってなんってことはない、位の気持ちで、罹病したことは「運命である」と肝に銘じ、**病気の原因究明研究を後押しすることに気持ちをシフトして、『子供たちや孫の世代には同じ思いをさせない』を合言葉に、『患者のご兄弟姉妹へのゲノム検査を年内80家族分収集』に注力したいと思っています。**

2 - . 家族や知人周りの方へ OPLL や OYL などを 理解してもらう方法やメディアへ訴求お願い傾注

- * 患者の家族や知人・周りの方達も、本人同様に不安を感じていますので、「わかりやすく」OPLL や OYL などを伝えることが必要です。
- * 朝日新聞朝刊で「患者を生きる」の1,000回目が連載されていました。丁度'08年夏から'09年6月まで「難病」特集でした。記事に個々の疾患の背景を折り込めながら、患者の視点で社会の理解を得ようと訴えかける記事内容に、正直心を打たれました。家族や知人に「わかりやすく」症状を伝え、社会へ復帰する過程を伝えることで人の「輪」が作られるのだと思います。
- * 日経、読売、毎日、産経新聞や、NHK 教育テレビ、民放局などでも OPLL など脊髄・脊椎関連の疾患を適宜掲載・放送しています。今後は、患者会イベントも紙上掲載して貰うべく、いかに話題性を持たせるかの工夫が必要と思います。
- * '00年頃、英国オックスフォード大学にて開発された DiPEX(Database of Individual Patients Experience 「個別患者の体験をまとめたデータベース」) は、患者を映像録画化したものです。DiPEX JAPAN は、羽曳野市の大阪府立大学にて活動しています。現在は前立腺癌とか限定された病気が専門家インタビューで作成されています。日本ではまだ個人情報関係もあり OPLL などへの広がりを見せていませんが、「事実に基づく医療」(EBM)の補完として DiPEX の今後に期待したいと思います。
- * パソコン上での闘病記共有サイトも広がりを見せています。「TOBYO」や「オンライフ」、「ライフパレット」、などなどです。将来は米国の「Patients Like Me」(ALS)並みに、新薬開発に必要な研究用データ集積に貢献する可能性が出てきています。

2 - . 都道府県毎の難病相談・支援センター開設促進 役員宅での書類保存や印刷などを改善

- * '03年(平成15年)度から都道府県毎に難病相談・支援センターが順次設置されることになっています。現在大阪 OPLL 友の会含め多くの患者団体は役員の自宅を事務所にして電話相談やFAX送受信や会報 COPY 印刷、書類置き場としています。是非大阪府においても難病相談・支援センターの設立を期待すべく請願活動などにも力を入れています。
- * '93年(平成5年)より「大阪難病医療情報センター」は運用されており、また大阪市城東区府庁舎には相談室や会議室が無償で予約使用が可能となっています。
- * 患者会(友の会)も、相談・支援センターが開設されることを想定して、ピア相談員(同じ立場の者が行うカウンセリング、電話相談や面談)の育成を図る必要があります。傷つく言葉「ちょっとした一言、何でもないような出来事、不安な時、不安定な時は傷つく」を使用しない訓練がもっとも必要です。

2 - . 障害者支援法とか既に施行中の法律に加え、 特定疾患(難病)の就労支援など強化

- * 厚労省による障害者就業・生活支援センターや障害者試験雇用(トライアル雇用)などの中に‘‘特定疾患‘‘患者が含まれた就業支援が行われています。大阪府では民間人材派遣会社などの知恵も借り特定疾患の方も含めた提供を受けており、更なる充実に期待しています。
- * ‘07年4月～特定疾患(難病)対象者へ情報提供や就労支援モデル事業が行われ、’09年4月～ハローワークによる雇用促進モデル事業も追加された。都道府県の事業を国の支援方式で提供されています。
- * 特定疾患の方が利用可能な支援施策として、ハローワークの就労相談、職業訓練、トライアル雇用、ジョブコーチ支援、障害者自立支援・・・などがあります。
- * 特定疾患の患者は、障害者の枠組みの中での就労支援で特に問題無いと考えます。改めて新たな特定疾患用の就業支援作りは現段階では不要と思います。雇用側には引き続き、‘‘難病‘‘イメージを特異視することなく扱って貰える配慮を要請する啓蒙活動が必要と考えます。

2 - . 心身障害者用低料第3種郵便物の運用厳格化に対し 緩和を要請し 患者会活動の円滑化

- * 実態のない自称・障害者団体「凜の会(現・白山会)」が、割引制度を利用して企業のダイレクトメール(DM)送付に悪用した郵便不正事件を踏まえ、JP 日本郵便が制度運用を6月からより厳格にしました。これにより全国のまじめな障害者団体に、日々の会報発行などの活動に支障が出ています。本来の規定は、年4回以上発行、1回の部数が500部以上、有料購読者が8割以上などを満たす必要がありました。
- * 6月16日朝日朝刊や18日経朝刊によると、’71年に旧郵政・厚生両省と障害者団体定期刊行物協会(東京)が会合して、部数などの条件を各都道府県の協会傘下の個別団体が満たせなくても、所属する都道府県単位の団体の呼称を入れて、統括した団体が条件を満たせば、柔軟に郵送ができていました。昨年12月から厳格化が始まり、滋賀や京都の一部団体では保健所などへの会報発送を縮小するなどしています。全国の他の障害者定期刊行物団体と協力し、JP 日本郵便に柔軟な運用をお願いしていくとのこと。
- * JP 日本郵便への要請が受け入れられ、まじめな障害者団体に支障が生じないように祈るのみです。

2 - . 特定疾患(難病)患者が保険会社へ罹病申告時に 保険料率低減や付保引き受け拒否の解消

- * 保険会社から見れば、がん保険が開発され定着したように、一部の特定疾患についても付保申請受け付けた際に、割高な保険料率の提示などで婉曲的に引き受け拒否をするのではなく、保険商品を開発して柔軟に対応されることを期待しています。

*** 骨化に負けないよう、諦めず、コツコツ、でも明るく、
皆と一緒に頑張ろう !!!**

おわり

学習講演会と難病医療相談会

【日時】 2009年10月18日(日) 午前10時15分～午後3時30分

【会場】 エル・おおさか(大阪市中央区北浜東3-14) TEL 06-6942-0001

学習講演会

10時～12時

プログラム1

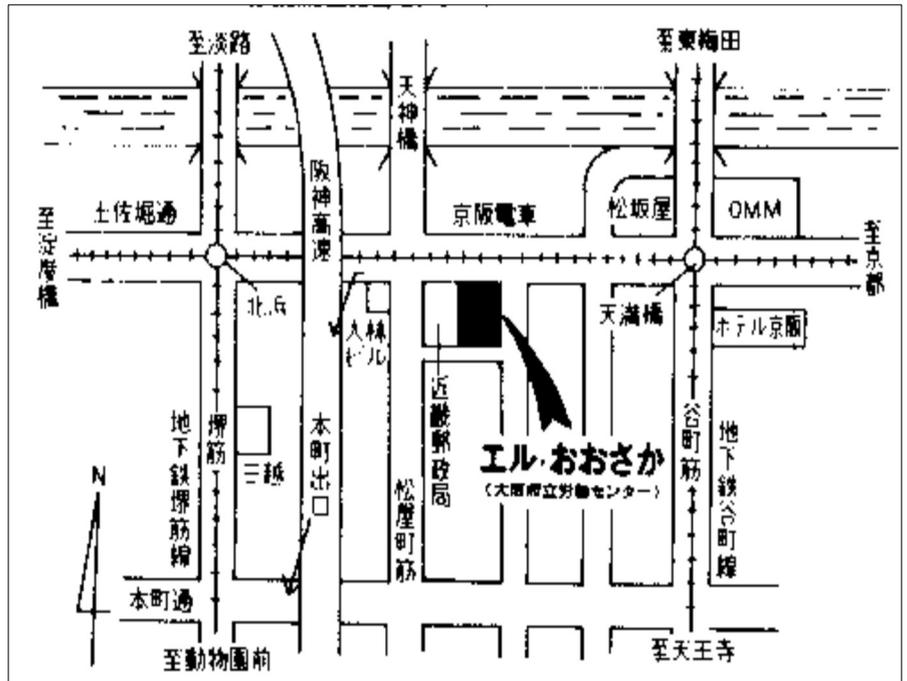
『認知症の人と家族を 地域で支えるために』

松原市医師会副会長・り内科診療所院長
李 利彦 先生

高齢者社会の到来とともに、認知症高齢者の方は増加の一途をたどっています。今や、認知症は国民だれもがかかりうる一般的な病気といえます。

認知症になっても、住みなれた地域で、安心して生活していくためには、地域で生活する誰もが認知症に対する正しい知識を持つことが最も大切で、皆様と一緒に考えてほしいです。

入場無料



プログラム2 難病医療相談会

1時15分～3時30分

講演会

「後縦靭帯骨化症と最新医療(仮題)」 と、質問・相談会

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 海渡貴司博士

京阪・地下鉄谷町線「天満橋駅」より西へ300m
京阪・地下鉄堺筋線「北浜駅」より東へ500m
地下鉄御堂筋線「淀屋橋駅」より東へ1,200m
JR東西線「大阪天満宮駅」より南へ850m
車の場合は、阪神高速東大阪線、法円坂出口を左折して直進、京阪東口交差点左折、西へ信号5つ目 駐車場30分毎に200円。

1時15分から2時15分まで講演。その後、質疑・応答と考えています。3時40分から5時前まで、会の皆さんの交流会としたいと考えています。是非ご参加ください。

主催 NPO法人大阪難病連・大阪難病支援センター・大阪府赤い羽根共同募金支援事業

参加申し込みは、当会へ FAX、メール、はがき、電話、のいずれかで
お願いします。午前中も参加できる方はその旨 お知らせください。

編集後記……今回多くの方に(ランダムに、特別にお願いして)投稿をお願いしました。手や体が不自由でも書いてくださったり、病院の病床から送ってくださった方もいらっしゃいます。皆さん貴重な投稿誠にありがとうございました。会員の皆様に早く読んでいただきたく、今回の限られた紙面に満載させていただきました。少し読みづらいですが内容的には大変豪華な会報誌にすることが出来ました。重ねて御礼申し上げます。なお今回投稿いただけなかった方、次回は是非投稿していただきたくお願いします。次回の秋号の投稿は8月末ぐらいまでをお願いします

2009年度会費の納入が遅れている方へ。年会費3600円です。月に直すと一ヶ月300円、1日10円です。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、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。第3種郵便の問題で、会費をいただいていない方への送付もむづかしくなりました。会費の納入を忘れておられる方は、今回振替用紙を同封しています。会費の納入宜しくお願いします。会費の滞納は絶対にならないようにお願いします。

『人に4つの幸福あり。 愛されること、褒められること、役に立つこと、必要とされること』

働くことで、少なくとも3つは手に入る。

—ある会社の社長さんが禅僧から教えられた言葉だそうです。

「愛される」には、まず「愛すること」から始めなければならないと思うんです。

「愛される人」は、すなわち「愛する人」だと思えます。

ひとを愛するということは、まず「信じきる」ことだと思います。この「信じきる」と言うことが、なかなか大変ですね。

毎日、一生懸命働いていたらあとの3つも手に入りそうですね。その仕事が順調にいったら、このとおりだと思います。

でも、とても厳しいこの世の現実！？なかなか、このとおりにはいかないことでしょう。

世の中には、「ガン」という恐ろしい病気に犯されながら、「ようこそ、この病気になった私、『なぜ、わたしはこの世に生まれたのか？』を深く考える時を与えてくださったのかも・・・」と病気とたたかいながら、思索を深めていかれた女性もあります。この女性は、生前「生きていくという今のままだ、しあわせ！！」と言われたそうです。

世の中さまざま、人生いろいろ、「人間万事塞翁が馬」。わたしたち人間には、智慧がある。この『智慧』というもの、なかなか扱いのむずかしい代物、人にとって幸にも不幸にもなるもの。

要するに、『ものは、考えよう』という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にお願いします。