

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22年3月27日発行 OTK増刊通巻第4073号

OPLL 友の会 会誌

2010年 春の号

大阪脊柱靱帯骨化症友の会



画 滝野信隆氏

どこかに光があるはず

神戸と言えば大阪に隣接し横浜と並んで洒落た雰囲気のある港街として知られています。

数日前、久しぶりに神戸のランドマークとして人気があるハーバーランドに足を運んでみたのですが、もうすっかり春色に染まり、上着を脱がないと暑いくらいの陽気で、鳥や子供達の声を聞いていると何となくほほえましく和んだ気分になりました。

ふと目線の先に見えるものがあり覗いてみると、なぜかエルビスプレスリーがギターを抱えている銅像が有るではありませんか？音楽を愛する人ならエルビスを知らない人はいないくらい有名ですが、私もエルビスファンの一人として思わず嬉しくなりました。

エルビスはアメリカ南部テネシー州西部のミシシッピー川に面した水の都メンフィスに生まれ育ちました。かつては綿花の集積地として白人が黒人を奴隷として労働力に使い、黒人達の日々苦しい生活の中で生まれたのがブルース、ソウルと言われています。エルビスは白人でありながらブルース、ソウルを得意として黒人の声で歌える偉大なアーティストとして、没後も世代を超えて多くの人たちから愛され続けています。

エルビスの数え切れないヒット曲の中で、明日への願い (If I Can Dream) はひととき強いメッセージを発しています。

きっとどこかにもっと明るくともる光があるはず。きっとどこかにもっと青い空高く飛ぶ鳥がいるはず...

元、宮城県知事の浅野史郎さんは成人T細胞白血病リンパ腫と診断され昨年、骨髄移植を受けたとのことですが、浅野さんも熱狂的なエルビスファンとしてよく知られています。

浅野さんは知事時代にラジオのレギュラー番組を持っており、入院先からクリスマス特集としてエルビスの局を流し続けたそうです。それはきっと自分への励ましのメッセージでもあったと思います。

There must be Lights Burning brighter somewhere



病気で苦しんでいる人たち全てに “きっとどこかにもっと明るくともる光があるはず”

希望を持って今日を生き、そして明るい光が待っている明日へと向かいましょう。

5月、6月は東京で厚生労働省との懇談会や、私達の病気の専門医を中心とした研究班との会議にも望みます。このような活動を通じ、少しでも皆様の状況が改善されるように尽力することをお約束し、皆様の日々の生活が平穏でありますようお祈りします。

目 次

中岡会長ごあいさつ	2
御礼・お知らせなど	3
数々の苦痛を乗り越えて	4
皆様こんにちは	8
特定疾患の医療費助成や関連予算等の動きについて	10
OPLLの医療受給者証・登録者証各所持者数及び受給者証 から登録者証へ・登録者証から受給者証への各変更数など	11
めざせ 金メンタル!	12
全脊柱連会長 今井則三氏ご挨拶	14
ブログを改善しました	15

御礼・お知らせなど

する調査
表をラ
ンダムに

特に、永井洋子さんの
ハロウ・ダストの写真を
見るとまだ手術されて
いない方はビックリされ
るかもしれません。前
方からの手術ではまれ
に必要とされるようで
す。後方からの手術で
も10年位前はハロウ・ダ
ストを装着した方がいま
した。しかし現在では後
方からの手術では、これ
を使用することは全く
ありません。万一同
してもしなければならな
いとなったときには、永
井さんも50日間耐え
られたといつことでは
得ないときは頑張つて
ください。大きく症状
を改善するためです。

1 先の講演会のごとき
などに「賛同、ご協力
いただいた寄付 署名は
おかげさまで大変多く
集めることができました
会場 講演関係費用
を提供していただいたN
PO法人大阪難病連に
感謝の気持ちとし8千
円をお渡ししました。

者は私たちの会員さん
からグループありま
した。実際に「兄弟と
も後縦靭帯骨化症だっ
た方は、2グループでし
た。遠隔地の「兄弟に
呼びかけていただいたり
しました。協力してく
ださった方々は大変お
疲れ様でした。ありと
ございました。

3月始めまでのゲノム
サンプルは187例集まっ
ています。目標の200
例まであと一息です。2
00例到達までゲノム
検査は続きます。引き
続き200例達成まで
是非ご協力よろしくお
願います。

調査表が送られてき
た会員さんには「負担
となったと思いますが、
病気で苦しんでおられ
る方々の痛みについての
調査と、医療の改善に
向けての調査です。ご
協力誠にありがとうございました。

その後いただいた寄付
などもあわせて、難病に
対する施策の改善を国
会に訴える全国脊柱連
帯骨化症患者家族連
絡協議会（全脊柱連）
に3万3千円と、国会
請願署名三百三十筆
を送りました。

「ご報告遅くなりました
たが、格別のご理解ご
協力ありがとうございました。
この場をお借り
して厚く御礼申し上げます。

4 今回の記事は全脊
柱連の会計をされてい
る横浜市中央区在住の
永井洋子さん、黄色靭
帯骨化症の女性、黄色
靭帯骨化症の手術を受
けられた澤井智恵美
さん、新年号に記事あ
り「に無理をお願いしま
した。

手術を怖がらないで
ください。医療はどんど
ん進歩していき、現在は
出るだけ患者さんの苦
痛や負担が減るように
工夫されていますので、
安心して手術を受けて
くださるようお願いしま
す。

2 ゲノムの検査の協力

3 先般 愛知県立大
学看護学部 藤原奈
佳子教授より、「頸椎
後縦靭帯骨化症などの
せほねの病気にかかっ
ておられる方の痛みと通
院に関する状況」に関

する調査
表をラ
ンダムに

特に、永井洋子さんの
ハロウ・ダストの写真を
見るとまだ手術されて
いない方はビックリされ
るかもしれません。前
方からの手術ではまれ
に必要とされるようで
す。後方からの手術で
も10年位前はハロウ・ダ
ストを装着した方がいま
した。しかし現在では後
方からの手術では、これ
を使用することは全く
ありません。万一同
してもしなければならな
いとなったときには、永
井さんも50日間耐え
られたといつことでは
得ないときは頑張つて
ください。大きく症状
を改善するためです。

数々の苦痛を乗り越えて..

手術・体にメスを入れるのは避けたい・
毎日のつらさ・体が思うようにならない苛立ち・
毎年できることが減っていくことへの不安・
手術の決断・、ハローベスト。術前の忍耐、術
後の忍耐。天井を眺めて過ごす日々……し
かしそれらを乗り越えて「手術はして良かった」
と思われるに至った闘病記。

無理なお願いにかかわらず過去に会報誌な
どに掲載された記事を送ってくださったのは、全
国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会(全脊柱
連)の会計の重責を担ってくださっている、横浜
市在住の永井洋子さんです。

永井さんはとてもつらい状況のときから神奈
川県後縦靱帯骨化症友の会の役員をされて、厚
生労働省との折衝にも尽力されています。現在
は全脊柱連の会計としてもゲノム検査協力者に
対する全脊柱連からの助成関係諸手続きを担当
してくださっています。

超頑張り屋さんのハマのヨーコさん、皆さんへ
の貴重なメッセージが、手記の方々にちりばめら
れています。皆さんへの元気づけとなることを
願っています。

皆様その後 どうお過ごしで すか

(手術はしないと虚勢を張っ
ていたころ)

平成12年9月

皆様その後どうお過ごしで
すか。様々な苦痛や不安が
募る日もあると思いますが、
その人なりにうまく付き合い
ながら、今日に至っていると
思います。今年の夏は例年よ

り暑さが厳しく大
変でしたね。

私は数年前から、
今暑いかと思うと
突然寒気が襲い、
上に一枚着ると
またどうにも暑く
て上着を脱いだ
り着たり、その
繰り返しで一日
を過ごすことがあ
ります。

また、別の日は
膀胱・直腸障害
で一日中トイレ
に入ったり出たり。
泌尿器科の先
生が残尿が70cc

という事で、そのままにしてお
けば腎臓も悪くして最後、人
工透析しかなくなるからとも
言われました。が、今はそ
の面では薬のおかげと思うの
ですが、当時よりずっと楽に
なりました。その時期には
部屋で過ごすより、トイレにい
るときのほうが長かったように
思われます。

そのイライラなどを何処へ
ぶつけてよいか。お皿や機
械類を割ったり壊したりしたと

ころで、片付けるのも、後で
困るのも自分だと思い、トイレッ
トペーパーを壁やたんすに投
げつけました。これなら他の
ものよりましで、また使えるか
らと。投げつける手など疲
れましたが、少しはスツとしま
した。こういうどうにもならな
い物と大げさに言えば格闘し
ているような日が良くありまし
た。私の場合、強く痛んだり
しびれたりするのが夕方から
夜が多く、我慢しづらい時な
ど好きな曲をかけ聞いている
と気持ちなども大分違って来
ます。あと、冗談好きの友人
に電話したりして、馬鹿なこと
ばかり言い合って笑っている
とそのときは苦痛を忘れてし
まいます。皆さんは普段より
痛みや他の症状が強く出た
時などどのように対処してい
ますか？

医師からこの病名を告げら
れてから11年余、まだ手術
は受けていません。家で倒
れ首から下が全て動かなくな
り(一過性の症状でしたが)
そのままの状態で子供の帰る
のを待ち、運ばれてそのまま
入院になりました。その病
院では難病とも、一生付き合

う病気とも説明はありませんでした。病気の名前が長い漢字ばかりの病名だなーとそのとき思いました。常勤している整形外科医がいなかったことを退院後知りました。

病んでみて初めて、不自由でも、痛くても、四肢の動く、使える、ありがたさ、大切さを知りました。時には自分の手足、身体に嫌気がさすこともあります。痛み、痺れ、体の振れが強く眠れないときなどは、明日の朝になれば太陽が出てまた新たな一日が始まるからと、薬の力を借りて眠りに入ります。

数年前までは病気をもっと安易に考えていましたが、少し前出来ていたことが、今もう出来ない、毎年それが増えているのが現実。しかし、病に苦しむ人は私一人ではない。もっともっと大変で困難な人は沢山いる。それでも負けず懸命に生きている人が大勢いる。そしてそれらを支えてくれる人達もいる。

私も今日を生きて、明日の無事を願いながらそんな思いで生活をしています。



ハローベストで こんにちは

平成 17 年 7 月 4 日



永井さんからのメッセージ： 写真は、観念(覚悟)してハローベストを装着し、手術待ちしているところの写真です。今は横浜南共済病院も患者の負担が大きいためハローベストは殆ど使わないようで、プレートで固定するようです。私の場合は広範囲の手術で、プレートでは対応できなくて、ハローベストでの固定でした(後に先生とお話による)

私は今年、横浜南共済病院で、頸椎前方から、2、3、4、5、6、7番、胸椎1番を手術しました。1月17日入院、手術日は一ヶ月後の2月18日、入院から手術までの一ヶ月間はハローベストを装着し、今回手術をする際どの程度効果が期待できるか、逆に全く期待できないのかをある程度予測するための術前装着でした。手術もハローベストを着けての手術です。

整形外科部長近藤先生を筆頭に他整形外科医4名、麻酔科の医師、看護師2名、計8名の医師・看護師で行われ、朝9時すぎに手術室に入り、手術時間は約8時間を要したそうです。私が術後初めて家族と会ったのがICU病棟のベッドの上 午後8時ごろで、そのとき、息子も近藤先生も笑顔で私を見守ってくれていました。

今迄私はずっと「手術は絶対しない」と言い切ってきましたが、骨化症歴16年数ヶ月、その間、多くの症状、一口に

言い表せないくらいさまざまな症状が出て、手術はしない、身体にメスを入れられるのはイヤだ(今でもそうですが)と多くの先生に手術を勧められ、断り続け、けれども我慢にも限界がきました。昨年あたりから特に。

ハローベストを術前30日間、術後20日間、計50日間つけていました。早く取って貰いたかったですけど、それより何より、術後のベッド上、安静で天井を見ているだけの生活があまりに長く、そのことが一番辛くて苦痛でした。

未だ結論を出すのは早すぎると思うし、今、未だ出ては

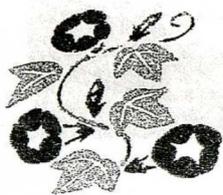
いないと思いますが、今回手術して、今現在よかったと思えるのは、一番目に軽くなって欲しい症状、二番目に軽減して欲しかった症状が、今は楽になって苦痛から少し解放された思いでいます。そして手術を終えて、少なくともあと数年は頸椎の手術をするしないを考えなくても済むことです。

今回、入院から退院する迄約5ヶ月間、長かった、とても長かったです。術前に近藤先生から「大変な手術になる」と聞かされていました。広範囲にメスを入れるため、ある程度長い入院になるとは思っていました。……。

入院中に神奈川県後縦靱帯骨化症友の会の総会、医療講演会が行われ、欠席。総会の際の会計報告など役員の方々にご迷惑をかけてしまいました。

入院中、友の会の方たちの心温まるお手紙や葉書、そして遠方にもかかわらずお見舞いに来てくださった同志の方々、ありがとうございました。感謝しています。今思うと、本当に感謝です。私を元気づけ、勇気づけてくれて……

もっともっと沢山書きたいことがあります。首にオルソカラーを着けてますし、退院して未だ間もない為、乱文をこのくらいで止めておきます。



手術から1年7ヶ月を経て

(術後 頸椎が安定してきている頃です)
平成18年9月17日 (57歳)

私は平成17年2月18日、頸椎前方除圧骨化巣浮上術(C2-TH1間)を受け、1年7ヶ月が経ちました。5ヶ月間の入院(実際には後1ヶ月位入院していたほうがよいと言われました)をして、現在に至っています。

手術前、手術後の症状の変化では、膀胱、直腸障害で、辛い思いや苦勞していた点が、手術後はとてもよくなって改善され、大きな苦惱から少なくとも脱却できた思いでいます。

私たち患者が手術効果で期待するのは、手足の痺れ、痛みの緩和、歩行が緩やかになればなどの願いや、進行を遅らせるなど、医師の言葉で手術を決めていると思います。

術後、私自身、手に関しては言えば痛み、しびれも残っていますが、手術前より多少今の方が楽かな……。足に関しては、痛み、しびれ、つっぱ

り、冷感などがとても強く、椅子に座っても横になっても寝るときでも、これらの症状が消えることはないです。下肢の症状は、胸椎、腰椎にも骨化があり、それが原因でもあるとの事。

日常生活では、今自分の出来ること、出来ないこと、積極的にすべき動作、控えるべき動作、注意をととも必要とする動き、などが自分の中でおおよそ決まっています、それらを頭の中に置きながら日々暮らしています。

これだけをとると「大変ネ」と思われがちですが、私の中では生活上当たり前のこと。骨化症歴の長さや脊髄症状が発症してから長年経過し、そうせざるを得ない身体的状況に良くも悪くも慣れて、家にいるとき、外出し、電車・バス等を利用する時、色々な面で注意しつつも行動範囲を広げ、楽しみなど増やそうと思っています。

手術、治療にあたっては、自分の中で納得出来る先生(名医)を選んで(探して)、病氣と付き合う事が望ましいと思っています。当たり前のような事ですが……。私の場合は、術前は重症だったのですが、現在のところ、手術はして良かったです。「時には心を強く逞しくあるよう、気を引き締めて病とともに生活していきたい」と思っております。



大阪城 (2009年4月)

皆様こんにちは



皆様こんにちは。私は29歳の女子です。

私は3年前に黄色靭帯骨化症であることが判明しました。

首に激痛があり、腕が痛くだるくなり、後頭部が割れるようにズキズキと痛み気分が悪く立っていらなくなり、肩甲骨がガチガチに硬く凝り、左上半身が生活する上でとても辛い状態になりました。仕事(デスクワーク)や身体つき(なで方)から、まずは胸郭出口症候群(上記のような症状がでること)であることが判明されました。

後に、首専門の医師に診て頂いたところ、黄色靭帯があることが伝えられました。ただ、私の場合は、何人かの先生に診て頂いた所、確かに黄色靭帯はあるがまだ、痛みを引き起こしてるかどうかは微妙な具合で、どちらかという胸郭出口から症状がきていることが考えられるのでは、ということでした。

しかし先生の中には、黄色靭帯からも痛みは考えられるという見解もあり、はっきりとわかるのはどうやら難しいところです。

どちらにせよ、特に首の激痛は仕事を辞めなければならない程のものだったので、痛み止めや血流をよくする薬を飲み、体操で身体の筋肉をほぐし、病院のリハビリでマッサージや温めをしたり、鍼治療を試みたり、日々の散歩などと、時間をかけて出来る術は全てしてみました。

しかし、一向にマシになることはなく、二年半ほど働きにも行けずずっと家において、心身ともに本当に耐え難い言葉では表せない程の日々を過ごしました。

しかし、二年半後くらいから、痛みと付き合いながらもなんとかまた仕事(デスクワーク)を再開し始

め、最初は半日の勤務を半年程身体を慣らす為に試みてみました。そして、3ヶ月程前から丸一日の勤務時間体系を始めてみました。やはり身体はあいかわらずキツくて、毎日シップを貼って、今もカイロで首や肩を温めながら仕事をしています。しかし、ずっと家にいて、痛みから病気のことばかりを考えて暗くなっていた時よりかは精神衛生上ずっとマシです。

黄色靱帯があるとわかった時、ショックで、どうして自分がこんな病気にならないといけないのか分からなかったし、それからの2年半は心身共に地獄でした。私は、ずっとジャズダンスと演劇が好きで続けてたのですが、それすら痛みで出来なくなり、やめてしまいました。

自分の夢が奪われたようで、両方のレッスンに通えなくなった時は大泣きをして、人生が終わったくらいに感じました。

ミュージカルやお芝居の舞台が大好きで、頻繁に劇場にも通っていたのが通えなくなり、生活が一変しました。

痛みからいつもの自分ではない自分になることも多くなり、両親にもいつも暴言を吐いて、良い歳をして困らせることが多くなりました。

そんな自分が情けなくなり、毎回自己嫌悪に陥り、精神的に極限にまで達し、絶望を感じました。

将来は手術をしなくてはいけない日がくるのではないかと・・・など、不安も尽きませんでした。

現在も毎日が弱い自分との葛藤の日々です。

しかし、私はこれらの現実を受け止めて、これからはもっと両親を大切に、将来もし手術をする日がきたとしても、その現実を強くしなやかに受け止められる自分になりたいと、この厳しかった数年を通して自分なりに学び、ようやく今はそう思えます。病気になる前となつてから私の周りでいつも私を支えてくれた人たちの存在は、私にとってとても大きなものでした。

そしてお陰で今は、ダンスはまだ復帰出来ませんが、演劇の方は少しずつ再開し始めることが出来て、去年は二回舞台に出ることが出来ました。

今これを読んで下さっている皆さん、拙い私の声を聴いて下さり本当に有難うございました。

皆様のご健康を心よりお祈りしています。

特定疾患(難病)の医療費助成や関連予算等の動きについて

北摂・北河内医療相談担当 河上 寛 (副会長)

事業仕分けや障がい者制度改革の動きが注目を浴びていますので、この機会に最近の特定疾患(難病)絡みの予算や関連法整備の動きについて報告しておこうと思います。

1. 平成 22 年度(2010 年度)予算通過

* 昨年 11 月 JPA(日本難病・疾病団体協議会 = 全脊柱連、大阪他各地域難病連が所属する上部団体)患者家族集会で関連予算確保のアピールを採択し、年末にかけて JPA として行動を行ったこと等も一部影響し、以下の来年度予算が通過となっております。

- ・難治世疾患克服研究事業は、当初概算要求で 2009 年度 100 億円に対し 75.5 億円に減額されていましたが、患者団体等の強い要望で 100 億円が復活。
- ・特定疾患治療事業は、2008 年度 282 億円、2009 年度 229 億円 + 29 億円(補正)に対し 272 億円。但し高額療養費制度の '09 年度「調整」が '10 年度に額が判明する為、地方の負担が増える可能性有り。
- ・小児慢性特定疾患治療事業は、2009 年度 109 億 87 百万円に対し 114 億 64 百万円 但し増加分は生活保護世帯が増えたことによる影響を考慮した部分も有り。
- ・2010 年 4 月 ~ 身体障害者福祉法(身障法)の対象 = 自立支援医療(更生医療(18 歳以上)・育成医療(18 歳未満)に肝機能障害を追加、対象 3 ~ 5 万人予定。

2. 障がい者制度改革の動き

* 新政府は「障がい者制度改革推進本部」の設置を決め、構成員 24 名の内 14 名が障害者団体の検討会議「障がい者制度改革推進会議」が 2 回(1 月 12 日、2 月 2 日)開催された。残念ながら、JPA が要望していた難病関係団体からの構成員選出には至らず。

* 改革推進会議の討議内容は <http://www8.cao.go.jp/shougai/suihsinn/kaikaku/kaikaku.html> # kaigi で検索可能となっている。主な討議内容は以下の通りである。

- ・自立支援法廃止後の新たな障がい者総合福祉法(仮称)の制定
- ・障害者権利条約の批准に向けた障害者基本法等の法整備
- ・障害者差別禁止法制のあり方など

議論を月 2 回のペースで行い、夏頃までに改革の骨子が整理される予定。その後課題毎に部会が行われる予定。

3. 「成年扶養控除」の廃止問題

* 所得税と住民税の一般扶養控除の廃止方針に対し、JPA 他存続要望、'10 年度存続。

4. OTC 医薬品(湿布薬、うがい薬、漢方薬など)の健康保険外し(給付対象外)問題

* '93 年の保険外し動きが「事業仕分け」で再燃、医療現場、患者などの大反対で維持。

一部引用先:「今後の難病対策」関西勉強会 第 3 回会議資料:

<http://kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/index.html>

以上

OPLL(後縦靭帯骨化症)の医療受給者証・登録者証各所持者数及び 受給者証から登録者証へ・登録者証から受給者証への各変更数など

平成21年3月末時点

(出典: 政府統計(e-Sat)-厚労省統計情報部 衛生行政(特定疾患(難病))報告例)

OPLL医療受給者証 所
持者数、性・府県別、
全国年齢別

OPLL登録者証
所持者数、性・府県別、
全国年齢別

OPLL医療受給者証
登録者証への変更
数、府県別、全国年齢別

OPLL登録者証 医療
受給者証への変更数、
府県別、全国年齢別

全 国	OPLL医療受給者証 所持者数			OPLL登録者証 所持者数			OPLL医療受給者証 登録者証への変更数			OPLL登録者証 医療受給者証への変更数		
	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女
	27,846	18,591	9,255	3,469	2,360	1,109	729	502	227	75	44	31
0～9歳	1	1	-	7	-	7	2			-		
10～19歳	-	-	-	-	-	-	-			-		
20～29歳	16	12	4	3	3	-	2			-		
30～39歳	225	168	57	33	27	6	15			-		
40～49歳	1,121	730	391	172	118	54	46			4		
50～59歳	4,101	2,669	1,432	797	535	262	195			10		
60～69歳	9,095	6,133	2,962	1,280	886	394	264			19		
70歳以上	13,287	8,878	4,409	1,177	791	386	205			42		
< 関西2府3県別 >												
滋賀	301	201	100	13	9	4	8	5	3	-	-	-
京都	845	566	279	114	73	41	15	11	4	5	3	2
大阪	2,061	1,323	738	277	214	63	33	26	7	7	3	4
兵庫	853	586	267	182	133	49	23	19	4	3	2	1
奈良	278	189	89	12	9	3	6	4	2	-	-	-
和歌山	275	180	95	91	64	27	15	11	4	2	1	1
< 以下参考: 主要都道府県 >												
北海道	1,669	1,044	625	77	51	26	16	10	6	-	-	-
埼玉	1,353	916	437	47	30	17	10	8	2	2	-	2
千葉	1,215	834	381	229	158	71	69	48	21	1	1	-
東京	1,998	1,325	673	350	140	210	80	31	49	5	2	3
神奈川	1,768	1,206	562	138	100	38	40	26	14	2	1	1
愛知	993	657	336	13	11	2	9	7	2	-	-	-
岡山	787	540	247	174	123	51	72	49	23	2	1	1
徳島	302	198	104	113	75	38	14	10	4	2	2	-
香川	235	156	79	52	36	16	5	4	1	2	2	-
高知	241	147	94	51	33	18	11	10	1	-	-	-

全国(大阪)のOPLL含む45特定疾患(難病)患者の状況

平成21年3月末 単位:人 < > : %

	合計数	就労	就学	家事労働	在宅療養	入院	入所	その他	(再掲) 治癒など
全国合計	654,216	185,043	18,088	191,769	161,877	41,764	12,635	43,040	6,320
男	272,788	111,126	8,777	36,381	75,006	18,091	4,064	19,343	3,172
女	381,428	73,917	9,311	155,388	86,871	23,673	8,571	23,697	3,148
大阪合計	47,344	13,476	1,414	15,307	12,253	2,664	1,051	1,169	21
	<100%>	<28.5%>	<3%>	<32.3%>	<25.9%>	<5.6%>	<2.2%>	<2.5%>	
男	19,552	8,283	718	2,933	5,558	1,231	310	519	13
女	27,792	5,193	696	12,374	6,695	1,433	751	650	8

考察

* 大阪がOPLL医療受給者証保持者数の自治体別で全国トップとなり、都道府県自治体として初めて2,000名を超えた。人口比で概算すれば、東京都が1,257万人に対し1,998人(10万人当たり15.9人)、全国平均の10万人当たり21.8人に対し、大阪は人口882万人換算で10万人当たり23.4人となり患者数が増えている傾向にある。

* 平成22年3月末の統計からOPLLに加え、黄色靭帯骨化症(OYL)の数値も公表されることとなります。

* 今まで余り数値上は目立たなかったのですが、0～9歳のOPLL医療受給者証で1名、登録者証で7名の方が罹患されている。OPLLは殆んどが40歳以上での発病と言われていますが、身近な方々への若年での発病にも注意を払っておく必要が出てきたのではないかと考えます。

* OPLL患者としての生活状況のデータはありませんが、45特定疾患(平成21年10月～:56疾患)ベースで上記の表を目安として参照下さい。大阪を例にとれば47,344人の内OPLLが2,061人で約4.35%に相当します。

以上

めざせ、金メンタル！

澤井智恵美さん



暖かい日が続きようやくの春の訪れかと思いきやくずくずしたお天気に春も足踏み状態で、体調もスッキリしない日が続いています。

皆様方におかれましては、いかがお過ごしでしょうか？

前回、冬号に続きまたまたこの紙面をお借りします。

この会報がお手元に届く頃には、花粉症の方には辛い春の訪れと共に桜の開花宣言もなされ、早いところではもう見ごろを迎えているかもしれませんね。

昨年手術から4ヶ月がすぎ、術後直後からの順調な回復もこの寒さの中やゝ足踏み状態と行ったところでしょうか。

それでも、大好きなスポーツはこの冬は休むことなく続けられたことは大きな変化だと思います。

神経症状は、手術前と比べるとまだまだ回復してるとはいえる状況ではありません。それでも、時折言いようのない脱力感は随分と改善されたように感じています。

おかげで精神的苦痛からは、かなり解放されました。(これが、一番大きいように思います。)

現在は、スポーツトレーナーのもとリハビリに励んでいます。整骨医との連携プレーもあるので安心してリハビリにも励むことが出来ます。

トレーナーの補助の下、受けるストレッチは時折筋肉の収縮で痛みが出る身体にはかなり有効です。また、このリハビリの後報告がてらに出向く整骨院での会話は心の余裕も生み出してくれます。

「今日は、どんなトレーニングしてきたんですか？」

「背筋と足の後ろの筋肉トレなんですけど、まんまとワナにハマったわ。『70歳の人、もう半年くらい通ってますけど、この重さ軽く上げてますよ。』やて、思わず必死に頑張ってしまったわ。」

「きっちり、やられましたねえ～。思うツボですやん。」

「そうやねん。ほんま、やってくれるわ。あのトレーナー。。。 意地になる私も私やけどさ… 気合入ったわ。」と受付の人も加え三人で爆笑。

こんな他愛もない会話をしながら、凝り固まった筋肉をほぐしてもらい、また、『筋肉ついてきましたね。』などと言われると辛いながらももう少し頑張ろうと思えたりします。

体だけのケアではなく、精神的なケアもしてもらおうと、痺れ・痛みとも上手く付き合っているのではないのでしょうか。

体調が悪いのが先か、気持ちが落ち込む方が先か…

いずれにせよ、体のリハビリだけでなくもう少し心のケアも注目して欲しいものです。日本はまだまだかなあという気がします。

昨日、終わったオリンピックでメンタル面で強くなったと言う発言をよく耳にしました。病気も病は気からというくらいです。精神面のサポートにも注目して欲しいものです。

病気とは、身体だけでなく心をも蝕んで行くものではないのでしょうか？ 特にこういった一生付き合っていく行かなければならない病気は体調が悪くなると心もついついふさがちになってしまいます。

いくら気の持ちようと言われても、落ち込んだ時に一人でその気持ちを打破するのは難しいことですよね。

メンタルを鍛えるということ。。。どうすれば？？？ 深く考えても答えが出せない私は、やはり好きなことをするだけかなという結論に至ってます。

バドミントンにゴルフと毎日でも身体を動かしたいのですが、痺れや痛みで出来ないことがあります。また、筋肉も固くなりやすく連日は厳禁です。

そんな時は、時間にかかわらずお風呂に浸かりほっこり、歯ブラシもって日頃隅々まで洗えてないところを掃除したりしてます。

掃除をすることによって、明るいうちからお風呂に入るという罪悪感から逃れ掃除のためよ。と言い訳を作ってます。

ホントに言い訳上手になって行く自分が恐ろしい。。。 と思いつつも 言い訳上手は、メンタル強化 と鼻歌交じりです(反省の色なし^^;)

みなさんは、体調がすぐれない時どうしてそこから立ち直りますか？

悩んでも一日、好きなことしても一日。

好きなことを…と思いつつもそうは行かないのが世の常。

ならば、妄想族になって今夜も元気に飛び回ってる夢でも見るとしましょう。

暖かくなり、すこしでも体調がよくなる事を願っています。

全国脊柱靱帯骨化症 患者家族連絡協議会

会長 今井則三

新年を迎え全国の会員の皆様には、新しい気持ちで今年の活動をご計画のことと存じます。さて、今回は新年にあたり「社会資源としての患者会」について少し考えて見たいと思います。

1. 社会資源とは何か

社会資源とはあまり聞き慣れない言葉ですが、地下資源と同様に私たち人間社会にとつて生活上なくてはならないものを言います。それには橋や道路・建築物などの人工物つまりハードなもの、学校や病院・役所や議会・会社や町内会などといった社会生活上のしくみ、つまりソフトなものとの二種類あります。私たち患者会というしくみも、今から50年前又モン病の患者さんたちが組織したのが日本における始まりと言われております。つまり社会資源とは、私たち人間にとつて社会生活上役に立つものであり、それが社会を支えている大切なものであると認知されたものを指します。

2. 患者会の役割と機能

難病という言葉、もしくは

はその内容・概念について、残念ながら多くの人は全く知らないか誤解しております。無知というよりは全く無関心なのです。そしてご自分や家族の方が何かしらの難病を発症して初めて難病と向き合うようになり、そのとき相談相手となるのは医師や看護師・保健師など多くの方々がおりますが、本当に病気と向き合えるのは唯一その病気の体験者つまり患者たちです。

どんな病気でモそうだが患者が患者によつて救われるという事は、患者でなければ分からないこと、つまり肉体的、精神的な苦痛・喜び・経過などあらゆる細部にわたつて患者のみがそれらを伝達・共感できるからです。

それ故、患者は患者会によつて救われ、患者会は患者に対してどんな治療法にも優る精神的救済機能を持っているのです。

しかしそのためには患者会としての役割をきちんと果たさなければなりません。

まず、第1に患者自身から病気について訴え叫ぶことです。

一般社会の99%の人たちは難病について知りません。ハンセン病が何千年も不治の病(らい病)として恐れ

られ、隔離され、全く人間らしい扱いをつい最近までされてこなかったのは、病気について間違つた知識を信じ、指導されたからです。病気について正しい知識を得て、それを一般社会に発信することは、私たち患者としての役割であり義務とも言えます。

第2に難病について私たちは受動的になつてはいけません。

自分は病人つまり弱者だから庇護される立場であり、じつと我慢しているべきだ。あるいはそつとして欲しい、隠れていたい、知られたくない、という患者個人の気持ちは痛いほど分かります。

しかしそれでは事態は何も解決しません。私たちは一日でも早くこの病気の原因を突き止め、治療法を確立し、病気の根絶をすべく闘っているのです。医師や研究者、家族や行政の方々、多くの協力者がおりますが、この闘いの先頭に立ち中心となるのは、私たち患者であるということを決して忘れてはなりません。

3. 社会の承認

日本に患者会運動が始まつて約50年です。世界中でわずかに数千人という希少難病から、わが国だけで10

万人以上もいる難病まで、約5000から7000もの難病が存在すると言われるております。全国には数人で組織する病院単位・保健所単位の患者会がそれこそ無数に存在します。

その中で38の都道府県難病連と24の疾病別全国組織が一緒になり、2005年5月30日に日本難病・疾病団体協議会(JPA)が結成されました。

私たち全脊柱連をはじめ、約30万人の患者さんが加盟してあります。

それはただ単に自分たちの利益を追求するものではなく、根絶という社会的要請を貫くためです。一人では出来ないことをみんなの力で達成するためです。

いまや私たちの患者会活動は社会から承認されています。

第1に患者自身が患者会の存在を認め、その活動に積極的に加わるようになり、交流にまざる良薬はなし」ということです。

第2に病院でも保健所でも行政機関でも、患者会に接していただくようになりました。

第3に新聞やテレビといったマスコミ・メディアが、難病についてよりよい広報キャンペーンをして一般社会に向け理解を深める報道をしてくださるようになり、

第4に一般企業や団体・NPO法人やボランティア・グループが経済的事業援助をしてくださるようになり、

こうした数々の協力応援のしかたは、とりもなおさず患者会が社会において認知されつつあるということの証左です。

しかしながら、学校や病院などといったように完全に認知されたわけではありません。そのわけは、私たち患者会は、NPO法人など一部の会を除いて、法律的には全く任意の団体だからです。

したがって患者会がきちんとした社会資源として社会全体から承認され、認知される存在となるためには、私たち患者ひとり一人の責任と自覚が必要なのです。

新年にあたり、私たちは社会的な自覚と志を持って、しつかりとした活動をしていきましよう。今年もよろしくお願ひします。

大阪OPLL友の会のブログ (<http://blog.canpan.info/osakaopll>) の過去の情報も見やすくしましたので、また覗いてみてください。
掲載記事の投稿、作品の送付、コメントの書き込みなど大歓迎です。

カテゴリーアーカイブ

- 整形外科OPLL (70)
- 講演会・相談会 (42)
- 身近な風景 (64)
- こんなことがありました (23)
- 会員さんなど作品 (6)
- このブログの、見方 (8)
- 会報誌 (34)
- I さんの身の上話 (7)
- 入会・会への相談関係 (4)

最新記事

- 3月28日 医療講演会(再掲)
- 頸椎ヘルニア
- ブログの整理をしました
- うれしいお便り その2
- うれしいお便り その1
- 和歌山の交流会に参加しました
- 一足早い春を見つけました
- 淡路島水仙郷
- 電車でこんなことがありました
- 3月28日 講演会・相談会

最新コメント

- 智恵美
⇒ 頸椎ヘルニア (03/04)
- 池田
⇒ 頸椎ヘルニア (02/28)
- 智恵美
⇒ 頸椎ヘルニア (02/27)

特定の記事だけを見たいとき 画面の左にあるカテゴリーアーカイブの中の分類で、記事を見ることができます。たとえば、講演会・相談会 をクリックすると、講演会などに関する記事だけを見ることができます。

特定の記事だけを見ていたが、もとの、全体を見る画面にもどりたいとき 一番上の記事の、タイトル欄の少し上に 小さな字で、Main というのがあります。これをクリックすると、カテゴリーに関係なく、一番新しい記事が一番上、順次下へ古いものが表示されます。

ある記事に コメントを書き込みたいとき コメント欄に書き込んでください。お名前だけでもコメントを送ることができます。もし、メールアドレスを伝えたいときは、メールアドレスも記載してください。

コメントに対してコメントを返したいとき 左の欄にあるコメントをクリックすると、記事とコメントを読むことができます。コメント欄がありますので、コメントを書き込めば、コメントに対する返事を書き込むことができます。

大阪OPLL友の会 ホームページに行くには 右側の **リンク集** の中の「大阪OPLL友の会のホームページ」をクリックしてください。

2月13日の土曜日は、和歌山保健所主催の医療講演会・交流会に中岡会長、河上副会長ともども参加してきました。

ご講演は 和歌山県立医科大学講師の橋爪 弘先生でした。病気の成り立ちから、療養生活にわたり、丁寧に、分かりやすくご講演いただきました。いろいろ有益なアドバイスがあり、大変好評でした。

講演会のあとの交流会は中岡会長の司会で行いました、参加された方からも活発な意見がでて、実りある交流会になりました。



会のメールアドレスが osakaopll@nifmail.jp から osakaopll@nifty.com に変更します。

4月からはこの新しいメールアドレスあて、メールください。古いアドレス宛のメールは新しいアドレスへ移行させるようにしますが、8月以降発信されたメールは届きませんので、注意してください。

「木」

お花が散って
その実が落ちて
それから芽が出て
そうして何べん
この木は御用が

【金子みすゞ 詩】

実が熟れて、
葉が落ちて、
花が咲く。
まわったら、
すむか知ら。

ゆっくり、じっくり、読ませていただくと「木」が毎年毎年繰り返していること、なんと尊いことでしょう。

先日、テレビの朝のドラマの中で一人の農婦がしんみりと語っていました。

「何でも終りというものはありませんもんじゃ。畑仕事をしていて思うが、秋に収穫を終えたらすべて終わりと思っても、冬が過ぎ春が来ると次の芽がふいてきて、どんどん大きくなっていく。

毎年毎年おなじことのくり返しだけれど、それが楽しみだ。収穫したものをみんなが喜んで食べてくれる。」

前にもお話しましたが、「人の役に立つこと」「人に必要とされること」それが、「幸せ」になれる条件でした。まさにそれがここにありましたね。

そういえば、長生きしておられる「お年寄り」に、野良仕事をしている方が、多いような気がします。

それにつけても、私自身の「御用」は何だろう。たった一度の人生、私は一体何をしたら好いんだろう。そんな毎日です。あー

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

大阪脊柱靭帯骨化症友の会（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@nifty.com（これに変更しました）

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。

振込先 00940-8-39457
大阪脊柱靭帯骨化症 友の会

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