

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7月11日発行 OTK通巻第4111号

OPLL 友の会 会誌

大阪脊柱靱帯骨化症友の会

2010年 夏号



暑中お見舞い申し上げます

画 滝野信隆氏

	ページ
夏号発刊に寄せて (会長 中岡 甫)	2
事務局より	4
闘病記1 痛くても楽しい旅行記の巻 (松川良枝さん)	5
最近の難病対策状況について (副会長 河上 寛)	8
医療講演会を開催しました 家庭で出来る運動療法(大阪医科大学 佐藤友久先生)	10
闘病記2 痛み、しびれの伴った自由の利かない体と共に生きていこう (山中栄美子さん)	12
秋の医療講演会のご案内	13
全国の患者会のご紹介 (その1 北海道脊柱靭帯骨化症友の会)	14

自分には出来ないと思っていたことが 実は出来る

大阪脊柱靭帯骨化症友の会 会長 中岡 甫

会員の皆様、全国罹患患者の皆様にはお元気でお過ごしのことと存じます。

季節は巡り、今年も暑い季節を迎えています。しびれ、痛みなどに苦しんでいる方には辛い季節になりますね。

これらの症状に効果がある薬の開発が待たれるところですが、全国22の患者会を中心に厚生労働省にも開発承認を働きかけてまいります。

さて、前回“春の号”の会報でも触れましたが、前、宮城県知事の浅野史郎さんは成人T細胞白血病の患者で、昨年骨髄移植手術を受け、現在も闘病中です。この病気は母乳を介して発症するのですが、やっかいなのは50年以上

母乳感染 潜伏半世紀

「浅野さんが告知を受けたのは、ちょうど1年前。慶応大教授として、地方自治を教えていた。定期的に検査を受けていた東北大病院で、医師に「治療に入るべき時期。完治には骨髄移植しかありません」と言われた。」

数年前の献血の際に、病気の原因となるウイルス「HTLV-1」の感染者だと知らされてはいた。だが、感染者が生産に発症する割合は約5%。潜伏期間が50年以上と長く、何もなければ生涯を終える人が多い。フルマラソンを5回もこなし、健康には自信があった浅野さんは、樂觀していた。

「告知直後に病院近くの喫茶店に入り、妻に『おれはこれと闘うよ』と言った。闘って勝つんだ、勝てるんだ、闘うしかない。そんなことを思っただけに出したら、不思議なことに恐怖や絶望がほとんどなくなった」

「ATLの原因ウイルスは、母乳や精液を介して感染する。感染力は弱く、発症の割合も低いが、発症すると完治は難しい。採血して感染の有無を検査し、陽性の場合には母乳でなく人工

「自分には、患者として、医学の発展のための存在でもあると感じています。だからこそ、病気に勝たないと。そしてフルマラソンをもう一度、走りたくな。妻は『やめろ』と言いますけどね」

「感染者が母乳をやめれば子どもへの感染は防げる。この世代で撲滅できる病気なのに、認識が不十分なので野放しにされている。すべての妊婦に検査をしてほしい。検査は高額ではないんだから、九州の一部の自治体のように公費負担でやる方法もある」

「61歳だった浅野さんは東大医学研究所付属病院で化学療法の治療を受けた後、国立がん研究センターに転院。骨髄バンクを介して白血球の型が合う骨髄を移植し、完治を目指している」

「感染率が母乳をやめれば子どもへの感染は防げる。この世代で撲滅できる病気なのに、認識が不十分なので野放しにされている。すべての妊婦に検査をしてほしい。検査は高額ではないんだから、九州の一部の自治体のように公費負担でやる方法もある」

も経過した後に発症されることがあると言うことです。詳細は下の新聞の記事を、ご一読頂きたいのですが、記事の末尾に『自分は患者として、医学の発展のための存在で有ると感じている、だからこそ病気に勝って、もう一度フルマラソンを走りたい』おっしゃっています。是非実現して欲しいですね。

20世紀初頭、貧しい農家で生まれ育ったヘンリーフォードは、後に大衆自動車の父と呼ばれます。それまで職人が一台づつ手作業で造っていた当時の自動車は裕福な人間にしか届かない贅沢品でしたが、なんとかこれらを安くしたいと考えたフォードは、ある日通りかかった食肉解体所で見た流れ作業にヒントを得て自動車を流れ作業の組立作業で生産していきました。その効率は今までの手作業に比べて500倍のスピードであり、圧倒的な速さで大量生産が可能になり、普段モノクロ映画でアメリカの都会に登場するT型フォードと呼ばれる大衆車で街はあふれかえったと言います。そして更に従業員の賃金をこれまでの2倍で募集したところ、全国から1万人もの人が応募し、優秀な人材と流れ作業でフォードブランドは確立されました。大衆自動車王となったヘンリーフォードが残した言葉があります。

“ One of the greatest discoveries a man makes, one of his great surprises, is to find he can do what he was afraid he couldn't do. ”

一人の人間にとっての最大の発見、最大の驚きは自分には出来ないことと
思っていたことが、実は出来るのだと知ることである。

撲滅へ妊婦は検査を

「改革派知事」として名をはせた浅野史郎・前宮城県知事(62)が、昨年から闘病生活を送っている。成人T細胞白血病(ATL)。主に母乳を介して感染するウイルスで、約50年もたつてから発症する。先月には、感染根絶のため全国的な妊婦検査の必要性を指摘する提言も厚生労働省の研究班から出された。浅野さんに聞いた。

(上野創、谷津憲郎)

国での妊婦への検査の徹底は見送られ
・沖縄地方。「風土病」とも言われ、全

成人T細胞白血病(ATL) 闘病の浅野前宮城県知事に聞く

乳を使えば母子感染は防げる」
「発症が分かったあと、うちの母親は『ごめんね』と言った。何十年も前で当時はだれも知らないのだから仕方がないけれど、親はそういう気持ちになるのしょうね」
↑1991年の厚生省(当時)研究



自宅でインタビューに応じる浅野史郎さん。免疫力が落ちているため、マスクをしていた＝杉本康弘撮影

あさの・しろう 東大卒業後、厚生省(当時)で福祉政策などを担当。93年から宮城県知事を3期務め、07年の東京都知事選に立候補し落選。現在は慶応大教授。

私達も普段の闘病生活の中で痛みしびれがあると、どうして自分だけがこんな辛い目に遭わなければならないのか、どうして回復しないのか、不幸を嘆き、悲観に押しつぶされそうになることがあります。

どうか、自分を信じ、必ず良くなることを強く念じて日々の生活に運動を取入れたり、良いと思うことは積極的に挑戦していきましょう。又、ボランティアや趣味を見つけて楽しく有意義な時間を過ごせるようにすることも“癒しの素”になると思います。

各保健所主催の医療相談会や、10月31日に開催される、当会と大阪難病連共同開催の医療講演・相談・交流会には是非、積極的にご参加になり、最新の医療技術について学習すると共に、会員同士で交流して頂きたいと思っております。

末尾ながら時々皆様のお便りをお寄せ下さる事をお願いすると同時に、時節柄ご自愛され、「朗らかに」、「元気に」お過ごしになられますよう祈念申し上げます。

事務局より

ゲノムの検査のご協力ありがとうございました。全国の方の格別のご協力により、200例のサンプルが集まりました。ただしサンプルとまらないものがあるとのことで今少しサンプルの取得を続けています。今回のご協力のおかげで原因究明が進んでいくものと思われます。当会では6件のご協力があり、2件の方よりサンプルを採取させていただきました。サンプル採取にいたらなかった方々にも貴重な時間を割いて病院の方に行っていただきました。本当にありがとうございました。改めて厚く御礼申し上げます。

厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業【脊柱靭帯骨化症に関する調査研究】平成22年度第1回班会議が平成22年5月15日(土)、慶應義塾大学病院会議室で開催されました。研究班に参加されている先生方が全国から集まり、研究成果の発表と活発な意見交換が行われました。全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会(全脊柱連)の役員も内容を聞かせていただきました。今回の発表は以下の通りでした。全国の患者会の協力を得て実施した痛みや医療環境に関するアンケート調査に基づく研究や、この病気による痛みに対する研究も進められています。他施設研究というのは多くの病院での調査・研究のことです。本年度第2回目の会合は平成22年11月6日(土)10時から慶應義塾大学で行われます。

セッション「多施設研究の経過報告」

- 1) 「OPLLの神経障害性疼痛ならびに医療環境支援の視点を考慮した集学的アプローチ」
- 2) 「頸椎後縦靭帯骨化における神経症状予測に関する多施設前向き研究」
- 3) 「術中脊髄モニタリング、最近の知見と進歩 脊椎脊髄病学会モニタリング委員会による多施設研究」
- 4) 「進行性骨化性線維異形成症研究の現状」
- 5) 「胸椎OPLLに対する各種固定手術の手術成績 多施設共同研究」
- 6) 「頸椎OPLLに対する椎弓形成術合併症調査 多施設共同研究」

研究セミナー「脊髄障害に対する病理組織学的画像診断の進歩」

- 1) 「臨床疫学研究の理論と実際」
- 2) 「骨疾患特異的タンパク質の発見と臨床への橋渡し研究」

平成22年度の会費の納入を出来るだけ早くお願いいたします。

郵貯銀行 00940 - 8 - 39457

大阪脊柱靭帯骨化症友の会 です。

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。口座記号番号は従来と同じですが、会の名称が、大阪後縦靭帯骨化症友の会から大阪脊柱靭帯骨化症友の会に変わりましたので、宜しくお願いします。

会のメールアドレスが変りました 新しいアドレスは

osakaopll@nifty.com です。osakaopll@nifmail.jpあて送信しても受信しませんので必ず新しいメールアドレスでお願いします。



痛くても楽しい旅行記の巻

海中无リカケル
青の洞窟



枚方市 松川良枝

平成16年7月にOPLLの手術をしてから6年になります。

この6年間にいろんなことがありました。その中のひとつは昨年春の会誌に投稿したことです。

その頃はOPLLの痛みや痺れなどが強くあり、乳がんも2年目で再発し、治療のための副作用も強くあ



沖縄でシュノーケリングに挑む松川さん

り、体調も悪く微熱も3ヶ月続き、寝込む日もありました。

そんなももやと苛立っている時に依頼・・・。気持ちの切り替えになるかも知れないと思いいOKをしました。

書いている間に、乳がん再発前の私は元気だった、今は病に負けつつあるのだ、だから弱気になったり不安になったりするのだと気付きました。

自力で動いているのに、歩け

るのに病気に甘えている、もっと大変な人達がいっぱいおられるのに、先のことなんか考えないようにしようと思えるようになりました。

痛みや痺れなどは精神的なものが少しはあるのではないかなーと思います。なぜなら夜中に痛み止めを飲むことが良くありますが、何かを夢中でやっている時はあまり痛み止めが必要ありません。どうしても我慢できないときは飲みますが、このごろは痛みにも慣れてきて、痛みがあるのが普通に思えるようになってきました。友達にも近所の人にも、元気だねー病気になるなんて見えないといわれています。



昨年の6月末に沖縄に行き、青い洞窟でシュノーケリングをしました。この病気になって無理だとあきらめてましたが、息子達がやるので、チャンスだ・・ 駄目元でチャレンジしました。

痛み止めが効かない・・・我慢できそうもない位の痛みでした。海の青さと熱帯魚の可愛いのと・・・10m下まで透明で、ダイビングしている人達が見えました。感激で痛みも和らぎ、いつの間にか2時間がたっていました。来年はダイビングもやってみたいなーと思いました。

山も好きですが、海は大好きで毎年行ってました。一昨年は微熱の最中でしたが、息子達が泳ぎに行くというのでついでに行き、浮き輪でプカプカと至福の時を過ごし、帰りには沈む夕日を見ながら越前海岸をドライブ・・・ 病気のことも熱のこともすっかり忘れ、幸せ感でいっぱいでした。



越前海岸残照



伊勢神宮

秋には伊勢に行き、伊勢神宮の神秘に浸り、大きな木からはエネルギーをいっぱい頂きました。今流行のパワースポットです。

痛くても、しんどくても、痛み止めや座薬が効く間は・・・まだまだとうぶん人生楽しめそうです。焦りがあるのかもしれませんが、今の間に動ける間にとっています。

今年は4月末に三朝温泉に行き、夕方、夜、朝と3回、12の温泉に入って来て、心身ともリラックスして、その日の幸せに感謝しました。感謝する事がいっぱいです。



話は変わりますが、今、週一回、南先生という内科医の先生のお話を

聞いてます。 テーマはありますが、先生のお話が面白く、毎回笑いすぎてシワが増えそうです。

在宅医療もされていて、末期の患者も診てられたそうです。そのとき自力で動けなくなり、寝たきりになった人達のことを聞いてみました。 その人達の心のあり方、死に対して・・・など・・・。

私が寝たきりになった時、それまでいろいろなことをしてきたのに自分では何も出来なくなり、そのとき私は・・・と考えたのです。

それに対して先生は、一人の末期の患者のことを話してくださいました。話が長くなるのでその内容はカットしますが、お話を聞いているとそういう死の迎え方もあるのかと思いました。

その方は 先生がついてらして最後は看取られながらの旅立ちだから・・・ 私はきっと天井を見つめ過去の世界に入り込み、思い出の中でサヨウナラをするでしょうね。でも楽しかったのは言って旅立ちたいものだと思います。

今までの私はいろいろなことに好奇心を持ちチャレンジをして人生を楽しく生きることが出来た・・・ 自分の性格にも感謝です。

それに私を幸せな楽しい気分気持ちにさせてくださっている人達にも感謝をしています。病気だと知っていても、普通に付き合っ下さることも有難いことだと思っています。

病気になったことでその日一日の過ごし方も少し変わってきました。健康なときよりも人生を楽しむことが出来るようになりました。

難友、がん友、糖友、健友とそれぞれの友達がいます。O P L Lの会の方々と友達になり、連絡を取り合っ時々会ってます。難友が出来たことは心強く嬉しく思ってます。

秋のO P L Lの講演会の時、お会いして友達の輪が広がることを楽しみにしています。

それまで、ごきげんよう・・・



鳥取県境港市



三朝温泉



三朝温泉依山楼岩崎

最近の難病対策状況について

医療相談担当 河上 寛（副会長）

民主党政権も菅新首相への交代劇があり、期待していた難病も含めた障がい者の総合福祉対策等の法整備も一頓挫という事態になってきました。然しながら、政府「障がい者制度改革推進会議」内に「総合福祉部会」も設置され、初回の会議が開催されるなど、難病対策に関わる審議がスピードは遅いものの、着々と行われています。一層関心を払って動きを見ておいて欲しいと思います。

「今後の難病対策」関西勉強会(<http://hp.kanshin-hiroba.jp/kansaistart/pc/index.html>)の資料に基づいて、以下の通りまとめておきます。

1. 難治性疾患対策の3つの課題

* 厚生労働省内に「難治性疾患対策の在り方検討チーム」を設置、第1回会議が4月27日に開催された。難病対策は、特定疾患、小児慢性特定疾患、介護、就労等多岐にわたる問題が、省内の縦割りで有効な対策が打ち出されていなかった。此の検討チームは、縦割りを超えた横断的な検討を行うことを趣旨として、新たな取り組みとして期待できる。

* **課題1:**「医療費助成」は、現在の特定疾患は、都道府県の超過負担、対象疾患が限定されていること、小児慢性特定疾患のキャリアオーバー等の問題がある。医療保険の高額療養費制度の見直し等に対応を検討中。例えば研究事業は、全体で102億円増(09年)の1,058億円。一方、国庫補助率は22億円減の262億円だった為、国庫交付率は60%から49%まで低下。都道府県の超過負担額は73億円増え、約267億円となった。

* **課題2:**「福祉政策」は、難病であっても障害者自立支援法、難病患者等居宅生活支援事業対象にならない方は、ホームヘルプ等の福祉サービスが利用できないか、もしくは制限がある。現在「障がい者制度改革推進会議」の総合福祉部会で、JPA(日本難病疫病団体協議会 = 全脊柱連が加盟する上部組織)野原副代表もメンバーとして参加しており、討議が進んでいる。特に難病患者も含めた「障害の範囲」をどのようにするのが重要な論点となる。難病対策としての福祉政策と障害者施策との関係を整理することが必要になる。ただ「医療ツーリズム」や「混合診療」の範囲拡大等の医療分野の規制緩和を成長戦略の目玉にする流れがあり、地域医療の崩壊打開が遅れたり、保健医療の水準を落とす事等が懸念される。「混合診療」の拡大は難病治療の負担が軽くなる可能性も秘めている。

* **課題3:**「研究」は、難治性疾患克服研究事業の対象は、臨床調査研究分野が130疾患、研究奨励分野が177疾患(2009年度)です。脊柱靭帯骨化症の後縦靭帯(OPLL)、黄色靭帯(OYL)、前縦靭帯の3疾患は全て含まれている。しかし希少疾患は5,000から7,000あるとも言われており、研究対象の追加要望も絶えない状態です。いかにこれ等を研究対象として行くかが課題です。また難治性疾患の要件を満たしていない疾患についても検討が必要です。

「今後の難病対策」現状のまとめ

難病対策			
分類	調査研究・医療	医療費助成	福祉制度
対策項目	<ul style="list-style-type: none"> ・予防研究 ・治療研究 ・新薬開発 ・入院施設 ・在宅医療 ・医療相談 ・災害時の薬剤確保 ・医学的リハビリ など 	<ul style="list-style-type: none"> ・原因の究明 ・疫学調査 ・医療体制整備 ・医療者育成 ・地域医療 ・専門医の把握 	<ul style="list-style-type: none"> ・医療費の助成 ・保険外併用療養費の削減 など ・所得保障(年金、手当など) ・就労対策 ・住宅対策 ・介護援助 ・福祉相談 ・ピアカウンセリング ・リハビリ(教育的、職業的、社会的 など)
政府案(民主党案)	難病に関する調査研究及び医療費の自己負担軽減を柱とする新たな法制度を整備		障害者自立支援法に代わる「障害者総合福祉法(仮称)」制定
法整備と範囲	[障害]の中に含まれるとして[難病]をどのように定めるかがポイント		発達障害、高次脳機能障害、 難病 、内部障害なども対象として制度の谷間を無くす

分類	日時	難病対策関連の審議・法整備動向など
国会質疑等	5月17日(月)	栃木県難病連出身の玉木朝子衆院議員の「決算行政委員会」>第3分科会>5月17日第1号 とたどれば議事録が読めます。「障がい者制度改革推進会議」の難病の議論、高額医療制度の問題、難病患者の就労問題など、多岐に渡る。興味深い内容。 http://www.shugiin.go.jp/index.nsf/html/index.kaigiroku.htm
規制・制度改革 対処方針 【閣議決定】	6月18日 (6月16日) 1次報告書	新内閣発足後の決定。2.ライフィノベーション分野 保険外併用療法の範囲、拡大、再生医療の推進、ドラッグラグ、デバイスラグの更なる解消、未承認の医療技術・医薬品等の情報提供明確化、医行為の範囲明確化は平成22年度中の結論出す事決定。
障がい者総合福祉法(仮称)制定 (第一次意見書提出)	4月27日 ~6月1日 (6月7日)	難病・慢性疾患からくる生活機能の低下を「障害」としてどう扱うか。「そもそも障害とは何か」、日本における障害者権利条約や「ICF」の具体的あり方、等テーマ中心にJPA 野原副代表メンバー含む55人の「総合福祉部会で討議。
未承認薬109品目 企業に承認申請要請	4月27日	厚労省第3回「医療上の必要性の高い未承認薬、適応外薬検討会議」で、学会や患者団体から要請のあった374品目の内、109品目を「医療上必要性が高い」と判断し、企業へ申請を要請。国内に無い場合、厚労省が公募。
第11回厚生科学審議会 疾病対策部会難病 対策委員会	5月17日	国から地方への国庫補助額減による都道府県の超過負担額が増となった経緯から対応策を検討開始。難病克服研究事業の疾患分野・予算など答申。

難病関係イベント名	日時	会場場所	イベント内容
・難病・慢性疾患フォーラム 「新たな難病対策への展望」 金澤一郎 日本学術会議会長	10 11月28日(日)	国立オリンピック記念 青少年総合センター	JPA、日本リウマチ友の会、 難病のこども支援全国NWなど 24の患者団体が参加し初開催
・世界希少・難治性疾患の日 国際会議 (30ヶ国参加予定)	11 2月28日(月)	東京ミッドタウン ホールB(暫定)	スウェーデンが提唱し始まった RareDiseaseDay 世界30カ国 で開催、本年2月28日 日本でも 初開催、JPA他



多くの方が交流会に残られ活発にお話をされました

筋力運動の原則

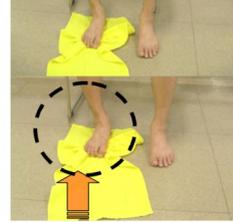
- 1: 呼吸に合わせて
息を止めると血圧上昇!
- 2: 無茶しない、頑張り過ぎない
勢いをつけたり反動をつけると関節が悲鳴!
- 3: 触って力の入り具合を確認
実際に使う筋肉を意識することで効果増大!
- 4: 体調管理のもと、日々の継続を!
次の日の調子を目安として!
- 5: 運動の回数は5回程度から
息を止めると血圧上昇!

筋力運動

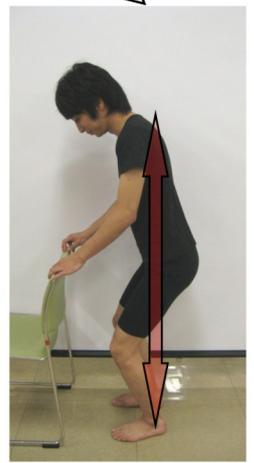
太ももを鍛える



足指で掴む運動



スクワット



台所での...筋力運動

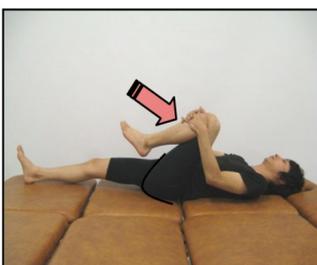
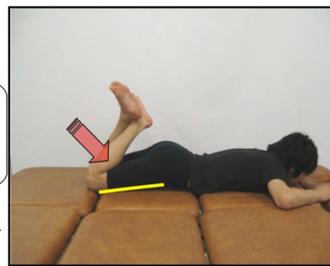
日常生活に取り入れてみましょう



お尻と太ももの柔軟運動



太ももの前を伸ばします



お尻の筋肉や腰まで伸ばします



柔軟運動の原則

- 1: 徐々に伸ばす、15~30秒程ゆっくりと保持
反動をつけない! 勢いよくやらない!
- 2: 「伸びてるなあ」「気持ちいい」と感じる程度
やり過ぎない! 痛みを伴わない! 筋肉を意識!
- 3: 継続が重要(できれば毎日数回、習慣に)
思いつきでまとめてやり過ぎない!
- 4: 身体が温まっている時は効果的
冷えてる時は要注意!
- 5: 呼吸に合わせて
息を止めると血圧上昇!

痛み、しびれの伴った自由の利かない体と共に生きていこう

八尾市 山中栄美子

私は平成20年11月10日に大阪厚生年金病院で手術を受けました。交通事故に遭い、坂道を転がるように体調が悪くなり、物も持てなくなり歩行も困難になって限界だとなつてから手術を受けました

手術後はもっと回復すると思っていたのですが、残念ながらしびれは残り、痛みは体の中心に杭を打たれたような不自由さや、肩こりのひどさに悩まされています。しかし、病院は術後1年の診察の時、経過はいいので診察は終わりです、次回当院を受診する時は紹介状を持ってきてくださいと言われました。

こんな体なのにどうすればいいかわからず、OPLLの会でお知り合いになった友人に相談し、中岡会長さんに国立病院機構南大阪病院を紹介していただきました。おかげさまで担当医がいるというだけでも不

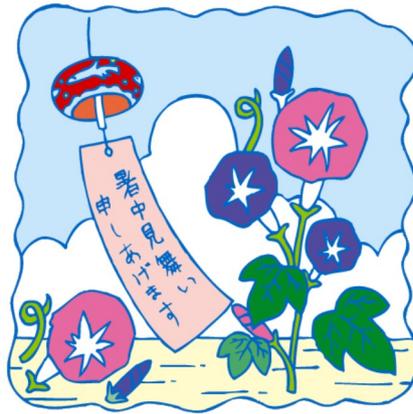
安も和らぎ、痛み、しびれの伴った自由の利かない体と共に生きていこうという気力も湧いてきました。

私はこの病気になって、三人のかけがえのない友人とめぐり合うことができました。時々電話を掛けあつてはお互いの痛みや悩みを聞いてもらい、講演会への参加やお食事会へのお誘いなど共有しながら楽しくお付き合いさせていただいています。

どうか皆さんも会でお隣になった方にちょっと声を掛けてみてください。お互い痛みが通じ合う同

士、すぐに友達になれますよ。これから先、楽しかったといえる人生を送りましょう。

最後になりましたが、中岡会長様はじめ役員の皆様、お世話いただきありがとうございます。これからもどうぞ宜しくお願い致します。



第22回なにわ淀川花火大会

平成22年8月7日(土) PM7:50 ~ PM8:40 (予定)

会場 新御堂筋淀川鉄橋より下流
国道2号線までの淀川 河川敷

秋の医療講演会・交流会のご案内

【主催】 大阪難病相談支援センター NPO法人大阪難病連 大阪府
 【共催 申込・問合せ先】 大阪脊柱靭帯骨化症友の会 (略称 大阪OPLL友の会)

後縦靭帯、前縦靭帯、黄色靭帯骨化症に関する全般的な医療講演会です

講師： 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
 脊椎外科医師 藤原啓恭先生

【日程】 2010年10月31日(日)
 午後1時～5時

【会場】 エル大阪(大阪府労働会館)

【プログラム】

12時 受付
 1時～2時30分 講演会
 2時30分～3時30分 質疑応答
 3時40分～5時 交流会 体験談など
 共に語り合きましょう！

新大阪駅からは...地下鉄御堂筋線(新大阪～淀屋橋) 京阪電鉄(淀屋橋～天満橋)

大阪駅からは...地下鉄谷町線(東梅田～天満橋)

難波駅からは...地下鉄千日前線(難波～谷町9丁目) 地下鉄谷町線(谷町9丁目～天満橋)

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

車でお越しの場合は、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 (地図上の矢印は、エル・おおさか周辺からのご案内です。)

部屋の定員がありますので、参加される方は早めに予約をお願いします。先着順です。

申込先 会長 中岡 甫 あて

/ Fax 06-6697-6256

メールアドレス osakaopll@nifty.com

FAX 06-6697-6256

FAX例

医療講演会・相談会出席申込書

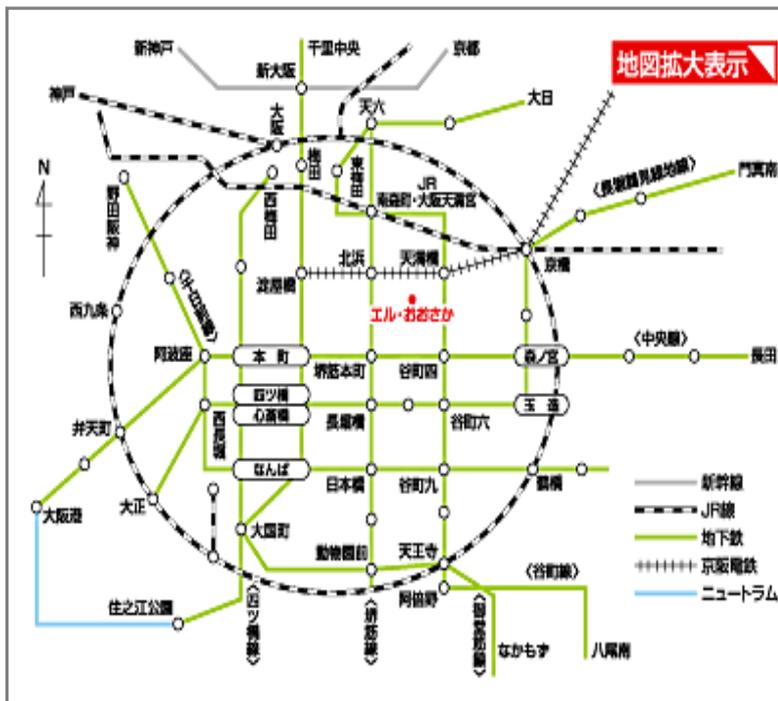
10月31日(日) 脊柱靭帯骨化症全般に関する医療講演に参加申し込みします。

住所 あるいは会員番号

氏名 (ほか 名)

電話

FAX



加盟団体紹介 NO.1 「北海道後縦靭帯骨化症友の会」です！ 「交流に勝る良薬なし」を合い言葉に

北海道後縦靭帯骨化症友の会
会 長 鎌田 代志幸

1 はじめに

全国の骨化症患者会の皆様、体調等いかがでしょうか。いまだ骨化症は原因究明及び具体的な治療法等の確立には至っていませんが、私が頸椎を手術した 20 年前と比較しますと大変な医療技術の進歩です。

最近、私どもの会員の中で腰椎の黄色靭帯を内視鏡手術で除去し、脊髄等の手術からその手術方法の良し悪しの判断は別として、患者さんへの負担も少なく、短期間に終わったと聞き、医療技術の進歩は素晴らしいと驚嘆しております

2 北海道後縦靭帯骨化症友の会の発足と活動の目的

(1) 友の会の発足

ここで北海道後縦靭帯骨化症をご紹介致します。私どもの会は、昭和 59 年に発足しました。当時は、あまりこの病気は知られていなく、手術は脊髄のため、下半身不随で寝たきりになるのではとの不安の中、手術に 8 ~ 9 時間、手術後は



ベッドに寝かされたまま、頭、両顔付近に砂袋で固定され、宇宙人のようなハローベストを装着されるなど、入院から退院までは約 3 ヶ月間、職場復帰には約 1 年と肉体的、精神的、経済的に大変な苦痛だったものです。

そんななか苦痛を乗り越えた患者さん方が、その病気を診断され不安等を抱いている患者さんやご家族等と交流会を通してこの病気を正しく知らせたり、更なる医療技術の向上を目的に、当時の大学病院等の先生方のご指導等を受けながら結成されたと聞いております。

(2) 友の会の目的

現在、当会は北海道という広大な地域から道内主要都市に 9 支部を要し、本年 4 月で 336 名（一部他都府県の方も加入）の方が加入されていて、全脊柱連傘下では全国最大規模であり、なかには札幌出身の韓国在住の方も加入されております。

その活動の目的は

患者、家族相互の交流と親睦を図ります。

原因の究明と、治療法の確立のため医療体制の充実を働きかけます。

病気に対する社会の理解と認識を深める活動をします。

として取り組んでいます。

3 友の会の活動

私どもの会は、財団法人「北海道難病連」に加盟しております。この北海道難病連には31の難病患者会、21の支部組織があります。

また、北海道庁、各市町村等の行政のご支援のほか、国会議員、道議会議員、市町村議会議員、それに関係する医師会、そして各医療機関、その他支援団体等のご協力を得て、これら関係機関等が同じ目標に向かい、北海道難病連の職員の方々等の温かいご指導とご支援によりその活動を力強く推進しています。

本年も（毎年8月開催）北海道知事（副知事代理出席）を始め、これら関係者や関係機関の皆さんが一同に介して、この8月1日（土）、2日（日）の両日、札幌市内に約450名の患者・家族の方が結集して「第36回難病患者・障害者と家族の全道集会」を開催しました。



初日は、アトラクションのほか「私達は、どんなに重い病気や障害を持っていても、ともに同じ国民として、誇りを持って生きていきたいと願っています。生涯にわたる治療を必要とする患者が安心して医療にかかることができるようにするため、今何をすべきかをみんなで考え、ともに行動しましょう。」をアピールして全体集会を終え、そして翌

日は各団体ごとに一般市民の方をも交えて医療講演会、交流会を開催するなど、この両日は全道民が一丸となった難病患者の日でした。

私どもの会も、全道から顔見知りの会員が一年ぶりに元気で再会できたことを喜び、最近の近況等を互いに確認し、専門医の北大病院整形外科の先生の講演を拝聴し、初期の目的を達成しました。また、終了後、大通り公園で開催中のビアガーデンに繰り出し、和気藹々に語り合うなど病気を忘れさせてくれた一日でした。

4 おわりに

ここ北海道は、現在、地方の疲弊等から医療崩壊が徐々に進行し、大変な社会問題になっています。特に、難病患者さんの医療機関、専門の医師が地方から消えていくなど、患者さんの安心安全な生活に支障を及ぼすのではと懸念されています。

この地、北海道は前記のとおり北海道難病連と一体となって熱く燃えています。今後も全脊柱連傘下他都府県の患者会の皆様方とともに、この病気の早期原因究明と治療法の確立、更により良い生活向上を訴える活動を進めていきたいと思っています。

以上

現在、本会は「北海道脊柱靭帯骨化症友の会」と名称を変更されています

露の世は 露の世ながら さりながら

小林一茶の『おらが春』にある一句です。

一茶は、五十六歳の時に長女が生まれ、たいへん可愛がりましたが、翌年、なくなってしまう。

この句は、その悲しみの中で詠んだ哀悼の句です。

『一茶歳時記』は、この句を、『露の世』すなわち、露のようにはかない現世は、まさに露のごとき世であって、そのほかではない。そういうことは、頭の中では十分に承知している。そうではあるが、『思い切りがたき八恩愛のきづな也けり』と、悲痛な心のうちを吐露したのである。」と説明し、解説しています。

『仏教名言辞典』は、「この世は露のようにはかない。はかないけれど、それなりにせいぜい大切に生きるほかはないようだ」といい、『仏教ことわざ事典』は、「この世は露のようにはかない世界であるが、しかし、かけがえのない世界である。ほうり出すこともできなければ、逃げ出すこともできない。それだったならば、大切に生きるよりほかないのである。」と解説しています。

とはいえ、「この世を大切に生きる」といっても、どのように生きるかというのは大問題のようです。

わたしたちが、日日、精一杯、一生懸命生きておれば、必ず必ず見てくれている人がいるものです。

「わたし」の「いきさま」が、その人のところに「何か」を残せたなら、そこにこの『私』のこの世での存在理由が残せたのではないのでしょうか。

先日、テレビのインタビューで、「命とは？」という問いに「わからん。そんなこと考えたこともない」と平然と答えていた若者がいました。

何を信じていいのかわからない諸行無常・五濁悪世の世の中です。そんな世の中でも、阿弥陀仏に護られながら、人生を大切に生きていってください。

人間、生きていく上で、やはりしっかりとした一本筋の通ったもの（心のバックボーン）が、心の中に無いと、つまらない、とんでもないものに惑わされ、被害を受けるものだとつくづく思われます。

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

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（@nifmail.jp から変更しました）

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/>