

OPLL 友の会 会誌

2011年 秋の号

大阪脊柱靱帯骨化症友の会

目 次 ページ

会長巻頭言	2
個人採血協力の要請について	4
人生悪いことばかりやあらへんから 川辺直樹さん	6
痛くても毎日が楽しい(7) 魔女の一撃 龍 かなさん	10
バイク転倒顛末記 N さん	12
会員さん近況報告 宮崎典子さん	14
全脊柱連加盟団体紹介 石川県脊柱靱帯骨化症友の会	15
私の闘病記 北海道友の会オホーツク支部長 齊藤孝司さん	16
事務局より	19



画 滝野信隆氏



鎮守の森に学ぼう

会員、ご家族そして全国の皆様にはお元気でお過ごしのことと存じます。

本年は3月の東北地方で発生した大震災と大津波に続いて、9月には2度にもおよぶ大型台風襲来により西日本だけでなく全国的に大きな被害に見舞われてしまう事態が発生し、今も多くの被災者が困難な生活を強いられています。特に、私達難病を持つ患者の一員として気がかりな事は、人工透析を必要とする人たちの事です。インシュリンが有っても電力がないと透析できない事になり、それはすなわち命をつなぐことが出来ない事を意味します。

エネルギーを電力に依存する社会である以上やむを得ないところもありますが、気の毒としか言いようがありません。私達の今の社会は便利さという文明の利器を得た代償として、私達の緑の大地である地球を崩壊させようとしています。

地球が悲鳴を上げ、現象として地割れが起こったり、大雨が降ったり、地域によっては全く雨が降らなかつたり、夏とも冬とも言えないような気候変動が起こったり、いわゆる地球が激怒している事を知らなければならぬと思います。いやしくも多くの生物の中でわずか一種の人間が自分よがりの利益を得るために勝手なことをしているようではありません。

その中で東北の津波の際にその被害が及ばなかつた場所がたくさんあります。それは鎮守の森です。

三陸沖に延々と海岸線が続く中に存在する各地の鎮守の森は殆どが無事に難を逃れています。それは人間の叡智として、遠い過去に起きた津波の教訓で一定の高さがある場所にある事も事実ですが、そればかりでなく、鎮守の森には椎、タブノキ、



檜などの樹木が長い間森を形成し、深い根を張り、それが森を守って来たことがあります。

元々山の頂上あたりにしか生えていなかった桧・杉などを材木として使うべく伐採しやすいように低い場所で植林、造林し、今や日本全国、山という山の殆どがこれらの針葉樹で埋められています、見た目には緑で綺麗ですが、大雨が降るとこれらの樹木は根が浅く、倒木となり沢や谷を埋め尽くし、植えてあった場所は無惨な裸地をさらしていることは、都会に住んでいる人もテレビの映像でせき止め湖の無惨な姿を目にしたはずです。

登山を趣味とする人は山中でブナ林などのいわゆる雑木林に入ると安らぎをおぼえます。深く根を張る常緑広葉樹を主とする照葉樹林帯では土地本来の森は0.06%しか残っていません。ほとんど人間が手を入れて二次林や人工的で単一樹種の画一樹林にしまいました。これが台風や地震、洪水などの際に自然災害の揺り戻し（2次災害）が起こる諸悪の根源だといわれます。その土地本来の潜在植生は「鎮守の森」を調べればわかります。大抵、シイ、タブノキ、カシ類の木々が茂っているはずだと地球環境戦略研究機関国際生態学センター長の宮脇昭横浜国立大学名誉教授は語ります。

三陸沖の海岸線にこれら有史以前から生きている強い雑木林を造林しようと言うのが宮脇先生の提案です。まず、津波の残骸の中から分類し、使える材料で防波堤のように瓦礫のマウンドを造り、そこに深い穴をほり、椎、タブノキ、檜などの自然木を植林しようというものです。これらが10年もすると強い木だけが生き残り、深い根を張った自然災害に強い本物の森になっていくと言います。世界遺産で中国北京郊外万里の長城でもこのような樹木で覆われています。



災害が起こるたびに自然の猛威に驚き、困惑します。人間が営々と作り上げてきた物をひとたまりもなく吹き飛ばすのをただ傍観するしかないのが現実ですね。

今からでも遅くない。これから生まれる新しい世代のためにも本物の樹木を植え、森を造ることが大切です。そんなことは時間と場所が必要だといいますが、森という漢字は木が3本集まっただけです。誰にでも出来るはずです。一度皆さんも近くの鎮守の森を訪ねてみられては如何でしょうか。幼い頃に遅くまで遊んだ思い出と共に、何とも言えない安らかさを味わえるのではないのでしょうか。

この一年間は副会長はじめ会員各位のご協力により、会の“靱帯”も強くなり保健所主催の講演会への参加や、地域難病連と共同開催の講演会あるいは患者交流会、府、市各党各派との折衝の場所にも積極的に参加しています。

ひとつひとつコツコツとではありますが、私達は勿論のこと、次の世代に同じ病気で苦しむことがないようにするための手段として署名や募金活動を行っていますので、何卒皆様のご協力をお願い申し上げます。

大阪脊柱靱帯骨化症友の会会長 中岡 甫

子供や孫たちに私たちと同じ想いをさせぬ
ために・・・

厚生労働省医療研究班から

個人採血協力の要請

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、脊髄を圧迫し、痛み・痺れ・運動障害を起こす疾患です。厚生労働省の特定疾患の一つに指定され、厚生労働省の医療研究班では原因の解明並びに治療法の確立について鋭意研究が進められていますが、残念ながら未だ原因の解明に至っていません。

前回の医療研究班の協力要請には患者会も全面協力させて頂き、患者と兄弟姉妹の200ペアの血液のゲノム解析を行ってきました。（病気の原因を探るためにはゲノム（遺伝子）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。）

これによってOPLLの遺伝子領域が見極められようとしていますが、更に今年度からその領域内にある、どの遺伝子が病気の原因になっているかを特定するために、新たに1500サンプルの個人採血を行うことを考えられています。

先般その協力要請が私たちの上部組織である全脊柱連（全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会）にありました。この研究は私たちをはじめ、将来の孫・子などを骨化症で苦しめないためにも非常に重要なことですので全面的に協力したいと考えています。現在、その方法について病院の倫理審査会等で審議されています。

協力内容

1) 患者さんから約10ccの血液採取

（未手術・手術済みを問いません。後縦靭帯骨化症の患者さんだけが対象です）

2) 靭帯の骨化がわかる単純レントゲン写真の提供

研究班が指定する病院（大阪では大阪大学附属病院と大阪南医療センター）にかかっておられる場合は、定期検診の際に採血してもらえそうです。レントゲン写真なども病院側で準備してくれると思います。ただ、現在のところ指定する病院が少ないので、研究班が講演・説明会を実施してその会場で採血を行うということも考えておられるようです。そうなる場合は、骨化があることがわかるレントゲン写真のコピーが必要になるので、事前に借りておいてほしいということです。

まだ詳しい方法について検討中ですが、上記の病院以外にかかっておられる方は、この様な趣旨の研究に協力するために、次回検診の際に、ご自身の画像データを先生にお願いしてもらっていただければと思います。少し費用がかかりますが、ご自身の画像データを入手しておかれる良いチャンスですので、宜しくお願いいたします。自分の全画像データを欲しいと言えば、X線、MRI、CTによる全データをDVDで提供してもらえそうです。

まだ細かい内容は決まっています。実施方法が変わる可能性もあります。分かり次第お知らせしますので、ここに記した内容は、このようなことをするのだというご理解に留めていただきますようお願いいたします。

研究班からの協力要請文です

全脊柱連 事務局長
三澤 伸一 様

前略、平素から班会議へのご協力誠に有難うございます。

先日の班会議でも話題に挙がったとおり、研究班として、兄弟姉妹例の採血を行い、遺伝子解析を行っておりますが、この遺伝子解析では、遺伝子の範囲が特定できる可能性があります、特定の遺伝子を同定できる研究ではありません。

そこで、今後兄弟姉妹例にかかわらず、OPLL患者さんの遺伝子解析を行うことが幹事会で提案され、先日、理化学研究所の池川先生とミーティングを行わせていただき、9月から開始を目処に、兄弟姉妹例とは関係なく弧発例のOPLL患者さんの遺伝子採血を行うことを決定させていただきました。研究期間・研究費など総合的に検討させていただき、採血期間は「H23年9月から1年間で1500例以上の採血を行う」という、ハードルの高い目標を設定させていただきました。

(採血施行期間は1年以上の延長は現時点で考えておりません)

そこで、研究班としては、是非患者会の皆様のご協力をお願いしたいと考えております。具体的には、ご協力いただける都道府県の患者会がありましたら、例えば、辻が現地に伺わせていただき、患者会の希望があれば短い講演会などを行い、同時に採血を行わせていただくといった形式がとれば研究班としても患者さんとしても有益なものに出来るのではないかと思考しております。

従いまして、可能であれば、事務局を通して、全国の患者会への声かけをお願いしたいと存じます。また、全国の患者会の代表者の連絡先がわかりましたらご教示いただければ我々で直接連絡をとらせていただき、お願いさせていただきます。当然研究への参加は義務ではありませんので自由意思での参加であることも強調ください。

実際に採血の研究に参加いただける場合には、通常のレントゲンの所見がなければ採血に参加していただけない為、今後患者会の皆様がそれぞれの医療機関を受診される際に、主治医の先生にレントゲンを借りておいていただくように連絡をお願いしたいと存じます。

現在、臨床調査票の更新時期のため、医療機関を受診されている患者さんが多数いらっしゃると思いますので、至急連絡させていただいた次第です。

最終的に、どの分担施設が採血研究に参加するかは決定しておりませんが、8-9月を目処に研究体制の構築を行いますので今後とも宜しくお願い申し上げます。ご質問などがございましたら、何なりとお申し付けください。

それでは、暑い日が続いておりますので体調管理には十分お気をつけください。

慶應義塾大学医学部整形外科
辻 崇 拝

頰椎・胸椎後縦靱帯骨化症 手術体験記

「……人生悪いことばっかりやあらへんから」と運転手さんがかけてくれた声を、今でも忘れることができません。

京都府 川辺直樹 さん

今年(平成23年)4月のことでした、玄関でいつものように靴を脱いでいると、突然ヒザがガクッと折れて地面に跪いてしまいました。それまでも「少々足の具合が悪いなあ。」とは思っていたものの、さすがにこれは放置しておくわけにはいかないと近所の総合病院の整形外科へと出かけました。

これが、私の後縦靱帯骨化症との戦いの端緒となりました。

二十数年前、まだ大学生だった頃に腰椎椎間板ヘルニアの手術を受けたことのある私にとって、足が痛い、腰が痛い、などというのは日常茶飯事であり、相当激しい痛みやしびれであっても「まあ、そのうち治まるやろ。」と意に介さない生活を送ってきました。そして、この「足の不調への慣れ」が、思わぬ苦勞を引き起こすことになります。

最初に診察してもらった病院では「よくわからないが、軽度のヘルニアだろう。手術するほどでもないから、リハビリしておきましょう。」とのこと。そのときの私の感想は、「またか、

どうせそのうち楽になるに違いない。」少々痛みが強くても、しびれがきつくなっても、なんとなく日々を過ごしていました。ところが、腰を温めて、そのあと牽引という典型的なリハビリを続けましたが、まったく改善する様子がありません。痛みやしびれにはかなりの耐性を有していた私ですが、時おりおこる膝折れだけはどうにも恐ろしく、そのうち足を突っ張ったようにしか歩けなくなるにいたって、「これはまずい、自分の体の中で何かが起こっているに違いない。」という根拠のない恐怖感から、ようやくさまざまな病院で診察を受けることとなります。自分の体に対する勝手な思い込みから、ずいぶんと時間を浪費してしまいました。そして、何軒目かの病院で診断されたのが、「腰部脊柱管狭窄症」でした。

そのころはすでに歩行がかなり困難になっていたため、手術をしたほうが良いだろうと言われました。仕事のこともあるので、できるだけ入院日数が短くて済む病院を選ぶと東京のとある病院で診察を受け、そこで脊柱管狭窄症の手術をしていただくことになり、手術日も決定していたのです。ところが、手術の直前に病院か

ら電話がかかってきて、「すみません、川辺さんの手術は当院ではできません。」とのこと。いったいどういうことなのかと聞けば、私が睡眠時無呼吸症候群(寝てるときに息が止まるやつです)をもっているの、ICUのないその病院では何かあったときに麻酔後の呼吸管理ができないとおっしゃるんです。地元の睡眠時無呼吸症の主治医の先生(呼吸器科の著名な先生です)からは、「麻酔かけても大丈夫、問題ないから。その旨、書面にしておきますから東京の病院に持って行ってください、手術うまくいくといいですね。」とおっしゃっていただいていた上に、いったんはその書類を見て「手術できますよ、〇〇日から入院ですから準備しておいてください。」とっておきながら、直前になって「すみません、やっぱりよく見たら無理です。」と言われたものですから、「さすがにそれはないでしょう。」ということになり、地元の大学病院に紹介状を書いていただくこととなりました。憤懣やるかたない心持ちであったのですが、これが思いもよらぬ僥倖であったなどとは、そのときには知る由もありませんでした。

地元の大学病院で診察を受ける前日、私は7件目の病院である東京の浮間中央病院に向かっていました。内視鏡手術の第一人者といわれる先生のブログをインターネットでたまたま見かけ、画像を送ったところ「診てあげるから来なさい。」とのお返事をいただきました。どうせ地元で手術を受けるんだから……、と思いつつも、どこの誰かもわからない人間に対してお返事をくださった先生への感謝の気持ちもあり、診察を受けに行きました。ひとしきり、レントゲンとCTを撮ったあと、画像を眺めながら先生はおっしゃいました。

「地元へ帰って、難病申請して治療しなさい。これは、ちょこちょこっと手術して、数日で退院できるような病気じゃないよ。いまは腰椎だけ見てるけど、ホールチェックしてもらわなきゃだめだ……。」

何がなんだかわかりません、難病？ 狭窄症じゃないのか？ 後縦靭帯骨化症？

帰りの新幹線の中で、状況をまったく飲み込めないまま、ただただ不安になっていく自分を感じていました。その頃には、杖をついてもまともに歩けない状況になっていました。両足に痛みがあり、脱力感が強く、気をつけていないと膝や腰がすぐに折れてしまいます。すでに両足とも足先から太ももまでしびれて感覚があまりなく、両脇腹まで感覚が鈍くなっている自分の体が、どうやらとんでもないことになっていることだけは理解せ

ざるを得なかったのです。帰宅したのち、インターネットでこの病気のことを調べたのですが、調べれば調べるほど不安になることばかり。家族に病気のことを話そうにも、とにかく大学病院で診察してもらわないことには、説明のしようもありません。「どうか骨化しているのは腰椎だけであってくれ、頸椎と胸椎は無事であってくれ。」と願っていました。今から考えれば、まずありえないことなのですが、……。

大学病院で2度の診察を受け、頸椎・胸椎・腰椎すべてに骨化があると判明し、手術をしないという選択肢はほぼないという状況だと診断されました。なかでも胸椎の骨化は手術が難しいらしく、骨化の状況もよろしくないとのこと。

「胸椎の手術についてはリスクが高く、50パーセントの確率で寝たきりの状態になることを了承してもらわないと手術ができない。」

頭の中が真っ白になり、帰りのタクシーの中で不覚にも涙がこぼれました。それに気づいたのか、タクシーの運転手さんが、ご息子が心臓病で大変だったという話をしてくださいました。タクシーが自宅に着いて降りようとしたとき、「領収書、これからはこういうのをちゃんと取っとくんやで。気をしっかり持ちや、人生悪いことばかりやあらへんから。」と運転手さんがかけてくれた声を、今でも忘れることができません。

もう自分はだめなんだろうか、このまま寝たきりになってしまうのだろうか、何ひ

とつ希望を感じられない私を救ってくださったのは、大阪OPLL友の会会長の中岡様でした。とりあえずこの病気になったんだから、友の会に入っておこうかと、入会希望のメールをお出したところ、すぐにお返事をいただき嬉しかったのを覚えています。その上お電話までいただいて、「大丈夫だから、若いんだからきっと良くなりますよ。」とおっしゃっていただきました。それまで前向きになれる要素がまったくなかった自分にとって、どれほど勇気付けられたかわかりません。そして、セカンドオピニオンを希望している私に、中岡様は大阪南医療センターをご紹介くださいました。中岡様は、「地元の病院と大阪南医療センターを比べてみて、どちらで手術するか決めたらいいじゃないですか。それでも納得いかなかったら、別の病院に診てもらったらいい、大切なことだから納得できる病院を探した方がいいですよ。」とおっしゃいましたが、私の中では大阪南医療センターで手術していただくことに決めていました。何とも表現のしようがないのですが、自分にとってそれが最善であるという予感があったのです。

大阪南医療センターで初めての診察を受け、その予感は確信に変わりました。私の主治医となってくださった海渡先生は、患者である私に何ひとつ不安を感じさせない、温厚で懐の深い方です。それまで重くのしかかっていた不安を、先生への信頼が払拭してくれたといっても過言ではありません。「この先生にお任せすれば大丈夫

夫だ、もしも病状が悪くて術後の状態が思わしくなくても納得できる。」失礼な話ですが、本当にそう思ったのです、妻にもそう話していましたが、妻も同じように感じていたと思います。頰椎・胸椎・腰椎後縦靭帯骨化症に胸椎黄色靭帯骨化症、まさにフルコースという感じで、症状の原因である頰椎と胸椎の手術が必要とのことでした。

初診日が7月の始めであったにもかかわらず、7月25日に手術をしていただきました。さすがに当日は緊張しましたが、横たわって麻酔をかける直前、手術室の看護師さんが右手を握ってくださいました。そのあとすぐに意識がなくなったのですが、とても心が落ち着いていたのを覚えています。顔が見えなかったのどなたかはわからなかったのですが、前日に病室に来てくださった優しい笑顔の看護師さんだったのかな？目が覚めたときには病室で、家族が周りを取り囲んでいました。すぐに足の指を動かしてみたところ、しびれてはいますがちゃんと動きます。術前にはなかった指のしびれがあり、両足もジンジンしびれていましたが、心の底から良かったと思いました。このしびれが徐々になくなっていく、それが軽快への道程だと思いが私を奮い立たせていたようです。

術後の私は、はっきり言って順調そのものだったと思います。指のしびれは3日もすると完全になくなり、足のしびれもどんどんなくなっていきます。痛みもほとんどなく、リハビリも快調、唯

一の不安は順調すぎるということ誠に贅沢な入院生活だったと言えるでしょう。もちろん、海渡先生をはじめ、リハビリの先生方、看護師の皆さんがいらっしゃったからこそ、この快復があったのだと思います。こんな風に言うと、こういう体験談では先生や看護師さんのことを持ち上げて書くもんだらうと、話半分ぐらいに思われる方が多いでしょう。最初にも書きましたが、私は腰椎椎間板ヘルニアで入院経験があります。入院生活が長くなると、厭な思いの一つや二つはあるものです。しかし、私は今回の入院およそ4週間で、ただの1度も厭な思いをすることはありませんでした。ほとんど毎日、早ければ朝の6時台、そして夕方、「具合どうですか？」と病室まで声をかけに来てくださる主治医の先生、そうはいらっしゃらないでしょう。リハビリ室ではニコニコ笑いが絶えず、看護師さんは皆さん明るいし親切、とても温かいすばらしい病院だと思います。入院中、友の会副会長の池田様がわざわざお見舞いに来てくださいました。中岡様もそうですが、友の会の方々はなんと心が温かいのだろうと感じました。

現在、退院しておよそ2週間が経ちました。手術の切り口である背中に少々重さがあるのと、足の指先のしびれ、右ふくらはぎの感覚の鈍さが症状として残っていますが、これらも少しずつゆっくりと改善していっているように感じられます。まだまだこれから越えなければならぬ山はあるでしょうが、前向きに希望をもって進んでいけると思います。

後縦靭帯骨化症と診断され、まだ手術の必要がないとお医者様から言われている方、手術を勧められているが迷っている方、手術を決断された方、いろいろな方がいらっしゃると思います。私の体験が皆さんの参考になるかどうかはわかりませんが、ほんの少しの気休めにでもなれば嬉しく思います。また、特に胸椎の骨化については、インターネットで検索をしてもなかなか情報が得られず、手術も大変で症状も改善しにくいというイメージが強いのではないのでしょうか。少なくとも私のケースでは、頰椎と胸椎の2か所で手術時間が5時間半ほど、輸血をすることもなく身体的負担は非常に軽かったと言えます。これは執刀してくださった海渡先生の卓越した技術のおかげです、情報が少ないこと、手術してみなければわからないことに不安を感じるよりも、信頼できるお医者様に治療をお願いすることが何より大切だと思います。

最後になりましたが、海渡先生をはじめ、大阪南医療センターのスタッフの方々、大阪OPLL友の会会長中岡様、副会長池田様、本当にありがとうございました、心より感謝いたしております。今後とも、何卒、宜しく願い申し上げます。

痛くても毎日が楽しい (7)

魔女の一撃

龍 かな さん



火曜日は南先生の健康教室の日。そこは文芸大好きクラブに入るきっ掛けになった場所。「OPLL友の会」会報誌に南先生のことを少し書いたことから始まった。

昨年8月から毎月書くようになり、今年の7月で12回目、ちょうど1年になる。5月号は友の会の事を多く書いたので、中岡会長さんに原稿を送ると、友の会のブログと会報誌の夏号に掲載されることになった。内容がOPLL以外の人達に向けているので、友の会の会員さんにとっては分かりきった事を書いているのでどうなのかなと思ったが、会長さんがOKなので良いのだろう。何時もこんな文章でいいのかと躊躇するが、投稿は自分の為。書くことで自分を励まし、いろんなことも見えてくる。「心の中の整理整頓だ」。「文章は書き続けると必ず上達する」先生の励ましの言葉を信じて書いている。

7日は締切まちかの原稿(6月号)を持って行く日だったが、少し体調が悪くて、お昼過ぎまでお布団の中にいた。行かなくてとはと急ぎ、顔を洗っていた時、「ギクッ」をやってしまった(魔女の一撃)。そろそろ来そうな痛み方が続いていたので用心をしていたのに、慌て、腰の事を忘れていた。痛み止め、湿布、コルセットをして家を出た。耐えられないと思うような痛みだったが、唸り声を上げながら何とか歩けた。経験した事が有る人は分かると思う。

ギクッ腰はよく起こすので、対処の仕方は安静にして寝てることが一番いい事だと分かっている。どうしても動く必要が有る時は座薬を使う。楽になるが限界だと思う時以外は使わない様になっている。常用していると効き目が無くなるような気がして我慢している。

この日は原稿を提出して「ホッ」として油断した。何時も(ぎっくり腰)だったらお風呂なんか入らないのに・・・湯船に片足を入れかけた時、雷に打たれたような衝撃が腰にあり、倒れ込んだ。もう少し大きいお風呂だったら頭から「どぼーん」だった。

体が動かない、痙攣している、息が出来ない様な感じになって焦った。変な受け身をしたようで、腰と違う箇所が痛む・・・「大変・どうしよう」・・・何とか湯船に滑り込み、その時色々考えた。此のまま体が動かなくなったらどうしよう、救急車を呼ぶにも裸は嫌だ、家の中も整理して要らない物をゴミに出せばよかった、そして、観たい映画があったのに・・・、など思っていると、主人が2階から降りて来たので助けをもとめた。

「救急車を呼ぼうか」・・・ 「嫌だ」・・・ 「どうするんや」

「とにかくお風呂から出たい、のぼせそう」‘・・・ 抱えようとするが無理。 体重の差があり過ぎだ(10キロ勝ち)。 少し動けるようになり、主人の首に手を廻し、思い切って立ち上がった。

体も自分で拭けなくて下着も着せてもらった。 此の状態が直ぐ近くの未来の姿なのだ。 思うに動けない時、自分も主人に八つ当をしていることがある。 反省をして「有難う」という言葉を増やそう。 それに減量の必要を痛感した。 今回の出来事で改めて主人の有難さが分かった。(頼れるのは主人しかいない)

一人暮らしだったら、どうなっていたのか? 湯船の中で何日も過ごすことになっていたかな。 あの状態の続きを想像した。 水は一杯ある、人間は水だけでどの位生きることが出来るのか? 精神状態はどうなるのか? 問題はトイレ・・・ 「駄目だ」。 考えるだけでギブアップだ。

9年前(OPLLの手術の1年前)にも少し強めのぎっくり腰になった。 夏の北海道にラベンダーを観る旅を楽しみにして、毎日をウキウキとその日が来るのを待ち焦がれていたのに、飛行機の出発4時間前に「ギクッ」をやってしまった。 この時も油汗が出るような強い痛みだった。 即、市民病院に行き、腰に注射を6か所打って貰って、腰痛時の三点セットとコルセットを締めて行ったが我慢できず、関空の障害者用トイレで座薬を使った(主人が手伝った)。 トイレから男女二人が出てきたら変な想像をされ主人が嫌がると思ったので、嫁にトイレの前に立ってもらった。(私だったら色んなストーリーを考えて面白いと思う・・・)

座薬が効いてきた様で、北海道の空気の美味を感じ、富良野のお花畑にも感激して、腰の事も忘れて写真を撮り続けていると、お花畑の中で踊っている私が見えた。 私の得意の幻想である。 頭の中に聴えている曲に、もう一人の私がお花に囲まれて踊っていた。 幸せそうに踊り続けていた。

大好きなお魚もイッパイ食べた。 競馬場にも行きパドックで好きな騎手を間近で見ても興奮もした。 淀競馬場は何時も一杯の人混みでパドックなんか近くで見ることができなかった。 至福の4日間を過ごし、お土産もどっさり買い込んだ。 我慢した甲斐がある旅行だった。

今回のように2週間で3回も「ギクッ」が起こると限界に近く、病院に行くことにした。 病院に行くと直ぐに診察をして下さった。 レントゲンで骨は大丈夫だが骨化が写っていた。 腰に注射を2か所打ち、湿布・痛み止めを貰って安静にしていると動けるようになった。 家事も出来るようになり、何時もの生活に戻った。

持病のぎっくり腰もOPLLと関係があるとおもう。 筋力強化したくても、運動が出来ない。 軽くストレッチをしていたが、少し無理をすると「ギク」が起こりそうになる。「こんな病人の様な生活嫌だー」と叫びたくなるが、どうしようもなく、仕方ない事だ。

30代の頃、3B体操を6年間位続けていた時は逆立ちで歩けた。 真っ赤なレオタードに網

近頃、「どうしようもない」、「仕方がない」が口癖になってきた。癌友と話す時も、「なったものは仕方がない、自分ではどうしようもない」と言っているが、癌友と私とは病状が違う。再発してもその後進行していない、元気だ。好きな様に毎日楽しく過ごしている。毎月の執筆、その他のお稽古事に時間が足りない位だ。最近は少々疲れぎみで寝込む日もある。この猛暑が体力と気力を弱らしている。もう少し涼しくなれば復活だ。

癌友は病状が重く、抗がん剤の点滴とリンパ浮腫のリハビリに行っている。「病院通いばかりで疲れるが、気が紛れて良い」と言っている。リンパ浮腫の痛みは耐えがたく、通常の痛み止めは効果なくて、この状態でもう少し我慢するか、意識が薄くなるがモルヒネ類を使うか決断の時が来ている。癌の痛みと言うのは私にはまだ想像しかできない。今が一番辛く苦しいときだと思う。痛みが伝わってくるようで、私も同じように辛い。胸が息苦しい。誰か友達の心の叫び聞いてあげて下さい。私、精一杯でこれ以上の言葉が無い・・・(心が痛む)。私も専門のセラピーが必要になりそうだ。

自分自身は病気の事を考えるより、目標に向かい(突進中)生きている証を残したい。確かに生きていると言う実感が欲しい。45歳過ぎた頃より思う様に体が動かなくなり、50歳前後は捻り声を(SOS)上げながらの日常だった。母と自分の病気で、毎日が大変で目標や夢を挫折した。今からでも遅くはないと挑戦中だ。

来年の今頃は、夢に一步踏み入れ実現する予定だ。今は厳しい修行のようだがその先に大きな喜びが待っていると、自分を励ましながら頑張っている。この夢は自分を癒す為・・・。旅立った我が子・母・姪・友の供養の為に、どうしても、どんな思いをしても頑張りたい。

生きている間に、動ける間に、一つでも目標を達成したい。夢は一步・一步と進む間に大きな夢になる。先が楽しみだ。三年後、五年後の私、夢を叶えて胸を張っている姿を想像出来る。病気に成る事で動きを制限されて、休火山の様に深い所で眠っていた体の中の何かが、少しずつ動き始めたように感じる。

何時も思うことだけど、私は幸せだ。人との巡り合いが良いのだと思う。心優しい友たち、素晴らしい先生方と出会いが多く、教えて頂き、精神も、生きる姿勢も学んだ。

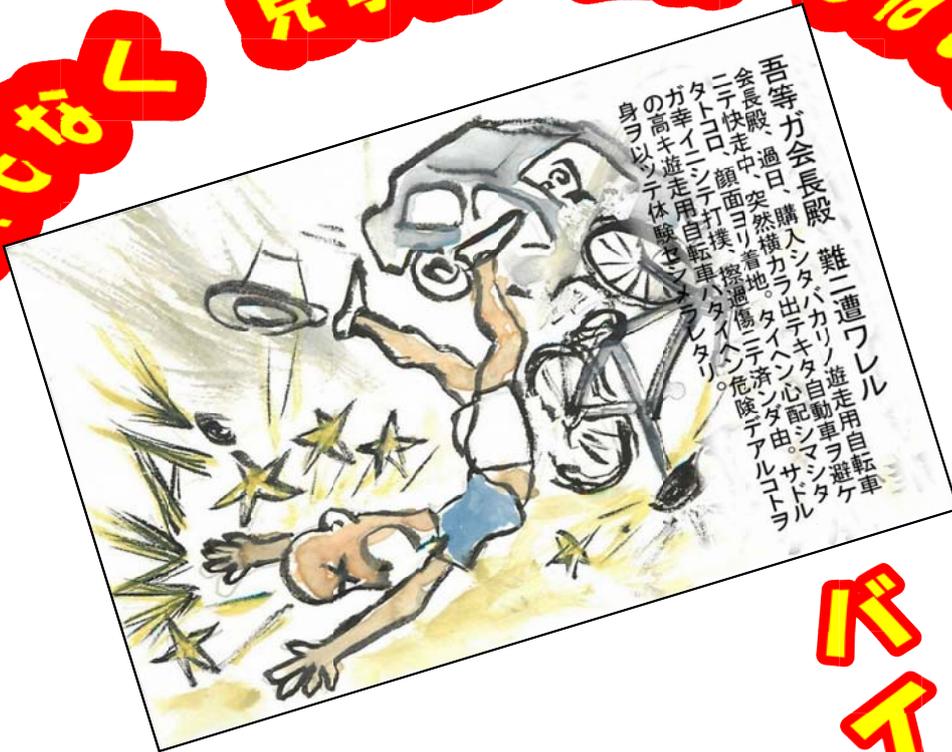
今まで習ってきた色々な趣味が毎日の生活の中で生きている。物として形としては陶芸の花器をお花のお稽古時に使っている。自分の作品でお花を生けるのは最高に嬉しい。その他のことも活用して色んな事をしている。子供の頃より本が大好きで、図書館通いをしてきた。趣味の読書が今 文章を書くのに役立っている。

精神面にも大いにプラスになっている。表面的には何も変わりはないが、心は何時も豊かな気持ちで過せる・・・「痛くても毎日が楽しい」・・・。現在や過去のお稽古事、旅行、交友などの楽しい出来事が頭の中に一杯詰まって居るからだと思う。何故か良い思い出だけが鮮明に浮かんでくる。今も目標や夢が一杯あって幸せだ。「我が人生に乾杯」！

見事に一回転

しほしはあー

あーと思ふ間もなく



バイク転倒真実記

震災後、全国のおじさんたちを中心に自家用車でのドライブをやめて、サイクリング自転車に切り替えた人が多いようです。綺麗にデコレイトされたヘルメット、サングラスをかぶり、サドルはやや高めで、前かがみで、競輪の選手気取りで、街中やリバーサイドをスイスイと漕いでいるのを見かけます。

大阪の某Nもこれに触発され、早速軽量でスマートなサイクル車を買って颯爽と街に繰り出しましたが、意外にもブレーキが利きすぎたり、足が地面に届かないなどの理由で、停止する事にそれなりの技術が必要だと分かりました。

十分に注意しながら “こさかかずや” のサイクリング ♪♪サイクリング サイクリング ヤッホー ヤッホウ♪♪ と歌いながら走らせていたら、突然横町から車が飛び出し、急ブレーキを踏んだのは良いのですが、見事に前方に一回転し、顔面着陸し、顔、肩、足をすりむき、端正な顔立ちが台無しになってしまいました。

自転車の後輪は曲がってしまい、購入後わずか一日で修理に出す始末。。。。。自転車を買ったお店の店主、中国残留孤児で経営者の韓さんは、私の顔と無残な自転車を見て “これ だめ なおらない かお こしょうね”

ヘルメットをこれから買う予定であったので、早く買っておけばと悔やまれます。

私たちの病気は転倒が一番危険だという事は分かっていましたが、見事に実行してしまい

ました。はずかしいことです。幸い今のところ、特に事故による症状は見られませんが、経過を見ないとはいけません。

サイクリング車の場合、サドルがかなり高い位置にあり、かがむ姿勢になるので、10分以上漕ぐと首や肩が痛くなります。これは要注意です。ママチャリと同じような高さにしないと、首や肩に影響を与えます。また、必ずヘルメット着用して、ズボンも長ズボンにした方がいいです。もしこれからサイクリングを楽しもうと思う方は、サイクリング車ではなく、丈夫で安全なスタイリッシュなママチャリをお勧めします。

ああ怖かった。

皆さんも気を付けましょう。



サイクル店主 中国残留孤児の韓夫婦。
この後無残な再会になろうとは・・・

大阪の某Nさん その後

その後サイクリングは慎重に楽しんでいきます。今日は視覚障害の方を後ろに乗っていただき二人でペダルを漕ぐタンデムという二人乗り自転車を体験しました。サイクリング サイクリング ヤッホー ヤッホー！



本当にたいしたことなくて良かった。人には転倒に気をつけるように言っておきながら自分はこんな・・・日頃の鍛錬で鍛えた体だからたいしたことではなかったんでしょうね。、一歩間違えば・・・クワバラ クワバラ でも無事で良かった！！

編集子

近況報告

高槻市の宮崎典子さん(2011年新年号に手術体験記掲載)よりメールで近況報告いただきました

長らくご無沙汰して申し訳ありませんでした。

9月7日に一年検診を終え 難病認定を返上させて頂けるまでに回復させて頂きました。本当にありがとうございました。

昨年入院前に不思議な出来事から始まり、退院後 タッパーウェアと再会し、2月末にタッパーウェアのマネージャーとなり、早や半年が経ちました。

当初まだ病み上がりだが、日増しに連日休みなく動けるようになった事、家族はじめ、友人・知人を 驚かせるほどの回復に至っております。

今まで経験したことのない仕事に不安と戸惑いを感じつつも、新しい仕事を受け入れ、一歩踏み出したら道は開けました。先週水曜日より昨日まで三日間、ちょうど昨年入院手術と同日に、ヒルトン福岡シーフォークホテルでの招待研修旅行に行きまして。私の所属しております所が タッパーウェアでの最高の賞を受賞する場面に立ち合わせて頂きました。また私自身も数々の賞を頂きました。来月には ローマへの研修旅行にも参加させて頂ける事になりました。

術後、鉛筆が持てず、字を書く事に不自由で、会報を書く事にご迷惑かけたのに、今、毎日 圧力鍋を振り回して 朝から夜まで立ちっぱなしで料理させて頂いてる事など 想像すらできませんでしたが、お蔭様で 体調も病気前より良くなり、永年飲んでいた高血圧の薬までいらなくなり、そちらの方も先日返上させて頂きました。

この病気を通じて多くの方々とお出会いさせて頂き、奇跡的な出来事の数々の中、多くの方々、また、物との出会いに感謝 感謝です。

私自身が、もしかすると家族をはじめ多くの方々の手助けが必要になるかもしれなかった身体から、人を手助け出来る身体になりました。ただただ 中岡さんをはじめ池田さん、河上さん、会の皆様とのお出会いご尽力に 感謝致します。

またこの仕事が 今 私の回りの様々な事で 困っているの方々のお助けになってる事で 喜んで頂けている事に改めて不思議な導きを感じております。

今後も会の皆様のお手伝いが出来れば幸いです。
忙しさにかまけて、ご報告、お礼が遅くなり申し訳ありません。



バチカン大聖堂にて



手術後の宮崎さんと執刀いただいた藤原先生。(昨年9月撮影分。会報誌に掲載したものです)

内容確認メールありがとうございます。10日から ローマに来ています 15日に帰国予定です。電源を切ってたのですが時間を見る為に電源を入れたらメールが入っていて驚いています。タッパーウェアと会社名出していいのでしょうか？
ローマでは 連日ハードスケジュールですが お蔭様で 元気で 連日一万数千歩以上 ローマの街を散策させていただいています。未だかつて見た事のない、映像とは違う迫力に ただただ感動しています。
帰ってからでは 遅くなり、メールの料金どれだけかかるかわからなく、ご迷惑かかるかもしれません。すみません。充電もできず 帰ったら連絡します。

全脊柱連 加盟団体紹介

石川県OPLL(脊柱 靱帯骨化症)友の会

東日本大震災で被災されました皆様に謹んでお見舞い申し上げます。

石川県OPLL友の会は、今年4月で創立10周年を迎えました。牧野前会長の働きかけで、金沢大学附属病院整形外科、脊椎脊髄外科の先生方の御協力により設立されました。私も設立1年後に入会しました。会員も順調に増えて、賛助会員を含め、現在130人になりました。富山県、福井県にも患者会はありますが、両県からも入会されています。今年4月の総会の後、10周年記念式典を開催し、知事(代理)、市長(代理)、衆議院議員、県議会議員の来賓の方々から心温まる励ましのお言葉を賜りました。

又、会員手作りのパッチワーク作品展示をしたり、会員6名による大正琴演奏を休憩時間に2回して頂きました。

そして、記念医療講演会は金沢大学附属病院長の富田勝郎先生にしてください、最近にない大盛況でした。

第2回交流会は7月17日(日)に健康講演会「笑って健康、姿勢正して、元気よく」を詠福堂院長の高松透先生にお願いしてあります。この後、「自分のことを語り、人の話を聞き、自分のことが分かり、自分を守ろう」を予定しています。



友の会の目的は「この疾患で悩める会員同士の交流と親睦を図り、励ましあい、体験談など情報交換を行い、質の高い生活向上に寄与する。この疾患の重症化を防止の為の早期発見を推進し、原因究明・治療方法の早期確立、再生医療推進等を図る為、全脊柱連、研究班等と連携するなど、行政との対応や社会への啓発、研究支援の為のOPLL募金などの積極的な活動を行う。」です。

友の会第2回定期総会(平成15年4月20日)で宣言したこと。

☆基本理念・この疾病を子供、孫の世代に継承したくない、継承しない。

☆夢・目標・「この疾患の早期、原因究明と治療薬の開発」

◎この疾患の遺伝子解析(2011年目途)早期化支援

◎治療薬(骨化抑制薬と骨化発症防止策)の開発支援を2015年までに

活動として下記をしています。

- ①会報を年4回発行しています。印刷作業をしながら、参加された方と簡単な交流をしています。又、電話、郵便による通信連絡と相互交流もしていますが会員の原稿が少ないですね。
- ②医療講演会は年1回以上、交流会は年3回(4月、7月、1月)開催しています。
- ③全国の患者会、研究会議会等への参加、石川県難病相談・支援センターとの連携及び関係団体との連携をとり、今年も「笑い」を予定しています。

(会長 上口 勲)

私の闘病記

(財団法人) 北海道難病連北見支部 支部長
北海道脊柱靭帯骨化症友の会オホーツク支部 支部長

斉藤 孝司 さん

このたびご縁がありまして、大阪友の会の皆様と紙上でお会いでき、大変嬉しく思っております。これも今年6月に「全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会」の総会が北海道（札幌市）において開催され、おいでになられた多くの全国の会員とお会いした経緯があったからで、とりわけ大阪から来られた中岡（脊柱連）副会長さんのお人柄に惹かれたからです。なにかのご縁なのでしょうが、何よりも私がこの原因不明の難病にならなければ一生涯お会いできなかったと思うと不思議なご縁と感じております。

※ 母のこと

私自身の前にまず私の母のことを紹介します。私の母は今年満90歳でとても元気しております。実は私のこの病気は母からの遺伝であります。

私は昭和18年に今は異郷の地「樺太」で生まれ、戦後、裸一貫で母の伝を頼って北海道に戻ってきました。父は岐阜県の出身で今は徳山ダムの底になった揖斐郡徳山村の出身です。しかし、戦後になって連絡を取ると、故郷には両親や兄弟はすでになかったので母のほうを頼るしかなかったのです。

苦勞をして子供3人を育て落ち着いた頃（昭和49年）、父から「お母さんが最近瀬戸物屋さんに奉公している」という不思議な電話がありました。そのころの私は札幌にいて結婚し長男（昨年1月に逝去）が生まれた頃でした。すぐに帯広に戻り様子を聞くと「茶碗など持っても感覚がない。靴や下駄がはけない。洋服のボタンがかけられない・・・」の症状でした。難病であることは露も分からない時代でしたから、内科を受診するように伝え帰りました。その後、母から「内科・外科・整骨院その他あらゆる医療機関に行って診てもらったが全然分からない」ということでした。私は一聯の望みで、若い先生のいる整形外科に行って症状を良く話すように伝えましたところ、数日後、その先生が最近（当時）学会誌で似たような症状が報告され、帯広では無理なので、当時北海道では著名な中野整形外科（札幌市）を紹介されました。ちょうど私も札幌にいたのですぐに来たのですが、そこで先生から聞いたのが、「後縦靭帯骨化症」という病名でした。その頃はまだ難病指定にされていませんでしたし、医師も半信半疑、研究半分という様子でした。辛い検査を終え医師からの説明で、元に戻るか分からないという話を承諾し手術を受けましたが、手術後1ヵ月もの砂枕生活で身動きも出来ず、下の世話も付き添い婦さんに24時間お願いするしかありませんでした。大変な闘病生活に耐えた母は、入院から4ヵ月後に何とか元気になり帯広から呼び寄せてからも研究のためなのか数年に一度電話があり、術後の状況を聞かれたり札幌へ行ってレントゲンを撮っていたようです。

現在の母は37年前にそのような大手術をしたにもかかわらず元気で、10年前に施設に入ってからカラオケや踊りをしたり、最近では還暦後に覚えた「マージャン」をお年寄り同士楽しんでいます。勿論、貴重なオホーツク支部の会員となっていますが、病気のことはどこ吹く風で、とても元気です。

※ 私のこと

母のことはわかっていた私ですが、まさか遺伝ということは知りませんでしたし、当時、医者から遺伝はないと言われていたのです。しかし、50代の半ば、たまたま脳外科でMRIを撮った私に若い医師が、「貴方は後縦靭帯骨化症ですね。」と宣告されました。もしかしたらとは思っていましたが、がっかりするとともに運命と諦めました。

平成15年5月、突然右の背中から右腕にかけて痛みが走り、整形外科でX線を撮ったところ、医者より「後縦靭帯骨化症ですから、大きい医療機関を紹介します。」と言われ、北見赤十字病院の整形外科を紹介され受診し、「すぐに手術をしないと元に戻らない」と言われましたが、手術の内容を聞いて恐ろしく放置していました。

定年退職後の翌平成16年1月に、北海道でも厳寒だが雪の少ない北見地方で百年に一度という大雪が降りました。三日三晩続く吹雪の中で毎日除雪をしていた私の両指は曲がったまま戻らなくなりました。これは除雪のせいではなく・・・もしかしたら・・・と、あわてて主治医の所へ妻と行ったところ、「このままでは手術をしないと箸ももてなくなるどころか動かなくなりますよ」と最後の宣告をされ、手術を決めました。でも、3月に妻と退職後の四国旅行を予定していましたので、この我侭は何とかお願いし、医者から言われたように転倒しないように気をつけて楽しんできました。

4月の手術。生まれてこのかた入院・手術は中学生のときの「扁桃腺の手術」だけ。検査で1週間、手術は9時間近く。頸椎7本と胸椎4本にメスが入り、6本のセラミックが今でも背骨に入っています。

手術後は2日目で歩かされ（これが今の主流・・・筋力が衰えないように・・・というらしい）辛い思いをしましたが、2週間で退院。入院中に「特定疾患」の認定を受けたので、入院費用は安く済みました。

手術後は妻の通っていたプールへ通い始め水中歩行でリハビリをしていましたところ、夏頃から歩いてもすぐに下半身が痺れて歩けなくなり、再び主治医を訪ねたところ、「脊柱管狭窄症」ということで12月に手術。さらに翌年17年には下半身の「むくみ」が出たために泌尿器科で診察。尿道が細くなり腎臓に水が溜まる「水腎症」で手術。（原因不明、特発性らしい）。2年で3回の手術の後、プールでの水中歩行を続け、元気でいます。

現在は半年毎に整形外科、3ヵ月ごとに泌尿器科の定期検査を受けておりますが、奇跡的に普通の生活ができるようになりました。

「あんた本当に難病なの」とよく言われますが、温泉などで裸の付き合いをすると、背骨の半分近く傷跡が残っているのでやっと理解してくれます。

私自身、若い頃より健康に自信があり、野球・相撲・陸上などの運動をして元気そのものでしたから、このような病気になるとは夢にも思いませんでしたので病気を宣告されたときは大変ショックでした。しかし今はここまで治してくれたお医者さんと、ここまで支えてくれた妻に感謝しています。だが診察では背骨の中はメスの入っていない部分は進行していて、いつ手術になるか分からないと医者から言われているのですが、ここまで回復したので、病気が再発するまではということで、難病活動だけでなく、認知症や精神疾患患者さん相手のボランティア活動で忙しい毎日で、とても充実しております。

これからも全国の同じ病気、難病の仲間とともに頑張っていきたいと思います。



8月の 第38回難病患者・障害者と家族の「全道集会（札幌大会）」に参加された折の 齊藤支部長さん(左)

(追記) 大阪は東京よりも縁の薄い土地でしたが、息子(次男)が来春に大阪に転勤しそうなので、大阪へ行く機会が増えそうです。機会がありましたら、大阪の皆様にお会いしたいと思います。

(財)北海道難病連 相談室 鈴木 洋史さんからも メッセージいただきました

大阪脊柱靭帯骨化症友の会 会長 中岡 甫 様

中岡会長様、友の会の皆様、いかがお過ごしでしょうか。

本年6月、札幌市で開催された全脊柱連総会において、私はスウェーデンの医療福祉についてお話をさせていただきました。その際、中岡様と初めてお会いいたしました。

私の講演は緊張のあまり赤面、終始早口になるなど散々でしたが、中岡様をはじめ多くの方より貴重なご意見をいただきました。貴会会報誌にもその時の模様を掲載していただいたようで感謝申し上げます。今でも思い出すことは、懇親会時の中岡様の聞き惚れてしまう程の美声と名調子ぶりの進行です。私は羨望の眼差しで見つめておりました。(お気づきでしたか?)

さて紅葉も色づき始める10月下旬には貴会で医療講演会、患者交流会が予定されているとのこと。ご準備等で大変かと思いますが、盛会となりますようお祈りいたします。

いつか皆様とお会いできます日を楽しみにしております。

財団法人北海道難病連 相談室 鈴木洋史(すずき ひろし)

事務局から

北海道脊柱靭帯骨化症友の会オホーツク支部の斉藤支部長さんに特別にご寄稿お願いしました。

札幌での全脊柱連の総会で懇意にいただいた北海道友の会オホーツク支部長の斉藤さんに特別にお願いして寄稿していただきました。紋別、佐呂間、網走、知床などの地名はよく聞きますが、どのあたりか分かっているようで分かっていないので、ご参考までに概要を掲載させていただきます。



[知床連山と五湖]



オホーツク地域は北海道の北東部に位置し、オホーツク海と280kmの海岸線に接しており、総面積は10,691km²と全道面積の12.8%を占め、新潟県を上回る広さに約32万人が暮らしています。

気候は冬期間の寒さは厳しいものの、比較的穏やかで、年間平均降水量は800ミリ台と少なく、日照時間にも恵まれています。

また1月下旬から3月にかけて、オホーツク海特有の流氷により海面が覆われるという、他の地域には見られない特色が見られるほか、原始的な自然がそのまま残されている知床国立公園をはじめ、網走国立公園など、豊かな自然景観に恵まれています。皆さんとご一緒に一度訪れてみたいですね。

会の活動に協力していただける方を募っています

私たちはNPO法人大阪難病連にも加盟しています。大阪難病連では、ともすれば置いてけぼりあるいは縮小される傾向にある大阪府、大阪市の難病対策についての改善を府や市に要望したり、難病の方々の交流・活動の場となる難病センターの設置の要望活動をしています(難病連が入っている大阪京橋の大阪府城東庁舎も耐震問題で廃止が決まっています。移転先案として堺市南部の鳳(おおとり)と言われてはいますが、阪和線沿線で、大阪や近郊からも遠くて利便性が悪いので、もっと便利の良いところを要望しています)。個々の力では行政も動かないためスクラムを組んで臨む必要があります。

医療講演会などでは、会場、設営費用、講師謝礼なども大阪難病連に助成してもらっています。しかし、この大阪難病連関係の活動にも役員の時間が取られていることも事実です。難病連関係の活動にご協力いただける方、いらっしゃいませんか? また、街頭キャンペーン用配布物の袋づめ、街頭キャンペーンには各患者会から数名ずつ参加する必要があります。今後、ご体調とお時間が許す限りご参加・ご協力くださいますようお願いいたします。



10月8日 高島屋前 街頭キャンペーン

9月1日以降に会として参加した行事および今後のスケジュール

9月 3日 (土)	J P A (日本難病・疾病団体協議会) 近畿ブロック大会	奈良市
9月 9日 (金)	大阪府維新の会議員との折衝懇談会	大阪府庁
9月 9日 (金)	北摂地区5保健所合同の医療講演会への参加	豊中市
9月11日 (日)	大阪難病連 評議員会	大阪城東庁舎会議室
9月24/25日 (日)	大阪難病連 一泊研修会	京都府嵯峨野
9月27日 (火)	街頭キャンペーン配布物袋詰め	大阪城東庁舎会議室
	第3回大阪OPLLミニ交流会・相談会	大阪城東庁舎会議室
	大阪難病連 街頭キャンペーン	天満橋駅前
10月 2日 (日)	大阪難病連 評議員会	大阪城東庁舎会議室
10月 8日 (土)	J P A街頭キャンペーン・署名・募金	難波高島屋前
10月16日 (日)	J P A後援シポジウム「難病研究と創薬2011」	豊中市ライフサイエンスビル5F
10月17日 (月)	友の会秋の号 会報誌印刷	天満橋ドーンセンター
10月23日 (日)	秋の講演会	北浜 エルおおさか
10月25日 (火)	第4回大阪OPLLミニ交流会・相談会	大阪城東庁舎会議室
11月 4日 (金)	厚労省要望書提出 全脊柱連役員会	東京 戸山サンライズ
11月 5日 (土)	厚労省研究班会議	東京慶応大学附属病院
11月18日 (金)	大阪OPLL友の会懇親・交流会	大阪鶴見緑地咲くやこの花館
11月末	大阪OPLLミニ交流会・相談会	11月18日のイベントで代替
12月 4日 (日)	大阪難病連評議員会	大阪城東庁舎会議室
12月中・下旬予定	難病連 街頭キャンペーン	大阪市役所前
12月 未定	第5回大阪OPLLミニ交流会・相談会	大阪城東庁舎会議室
1月17日 (火)	大阪難病連役員研修会	大阪城東庁舎会議室
2012年1月未定	友の会新年号 会報誌印刷	天満橋ドーンセンター
同3月25日 (日)	春の医療講演会・大阪OPLL友の会総会(予定)	東大阪市立市民会館

年会費(一年分3600円)未納の方(振込み用紙を同封しています)は お手数ですが早急にお振込みいただきたくお願いいたします。

出来るだけメールアドレス(パソコン、携帯)をお知らせください。 そのことで皆様へのお知らせがスムーズで、早くなります

国会請願署名と募金ご協力についてお願い

私達は全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会およびその上のJPA(日本難病・疾病団体協議会)を通じて、早急に病気の原因を究明し、より良き治療の提供と、しびれなどに効果がある医薬の開発などを要望しています。このような署名活動の結果、2年前に黄色靭帯骨化症も特定疾患として認定されました。昨年年末の署名は大阪で716筆、募金は91500円ものご協力をいただきました。

時節柄何かと多忙な時期ですが、ご自身や全国の同胞罹患者のために、本年も署名と併せて募金に対するご協力をお願い致します。署名簿は別紙に添付しますので、用紙が足りない場合は事務局までお知らせ頂ければお届け致します。ご家族だけでなく、お知り合い等にも是非お声を掛けて頂き一人でも多くの署名を国会に届けられるよう皆様のお力をお貸しく致しますようお願い致します。募金については講演会などの際に現金あるいは大変お手数ですが郵便振替で会費振込と同じ口座にご入金いただければ幸甚です。

難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める 国会請願署名と募金にご協力ください

難病といわれる病気は5000から7000もあるといわれます(厚生労働省調べ)。これらの患者は、病気による苦しみや進行の不安、重症化など多くの苦しみに加え、重い介護が家族の負担になる場合が多く、経済的、精神的にも大変厳しい状況に置かれています。

「難病」は決して特別な人だけがかかる病気ではありません。いつ誰がかかるか分かりません。難病患者や長期慢性疾患の患者、子どもの難病患者とその家族が、安心して治療を受け、一人の国民として、多くの国民と共にこの社会で生活していくことが出来るよう、総合的な難病対策が一日も早く確立されることが私たちの切なる願いです。

一日も早く病気の原因究明と 治療法の開発を!

私たちはすべての「難病」の研究が
すすむことを願っています。



生涯にわたって必要な医療費の 負担を軽くして下さい!

私たちはどんな病気でも安心して治療を
受けられることを願っています。

難病や長期慢性の病気の子どもたちへ支援制度の充実を!

成人すると医療費の助成が受けられなくなる病気がたくさんあります。
私たちはすべての子どもたちが安心して教育を受けられるための制度が充実することを
願っています。



医師・看護師の不足、 医療の地域格差の解消を!

私たちは全国どこにでも住んでいても、現在で最も
進んだ医療を受けられるよう願っています。



また、医療スタッフの不足等に
よる地域医療・専門医療の地域
格差の解消を願っています。

難病相談・支援センターの充実と 全国センターの設置を!

私たちは全国47都道府県にある難病相談・
支援センターの活動の充実を願っています。
また、難病問題について国民的な理解を促進
するための全国難病相談・支援センターの
設置を願っています。

わたしたちは、豊かな医療と福祉の社会をめざして
請願署名・募金に取り組んでいます。

私たちは「人間の尊厳、いのちの尊厳が何よりも大切にされる社会」の実現を願い、全国のなかま、37の地域難病連と29の疾病別全国組織等、66団体が集う患者団体です。さまざまな願いを実現するために、地域の難病連や疾病団体とつながりあい、ひとつになって患者・家族の声をまとめ、国へ働きかけています。

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610 TEL:03-6280-7734



皆さんからの投稿をお待ちしています

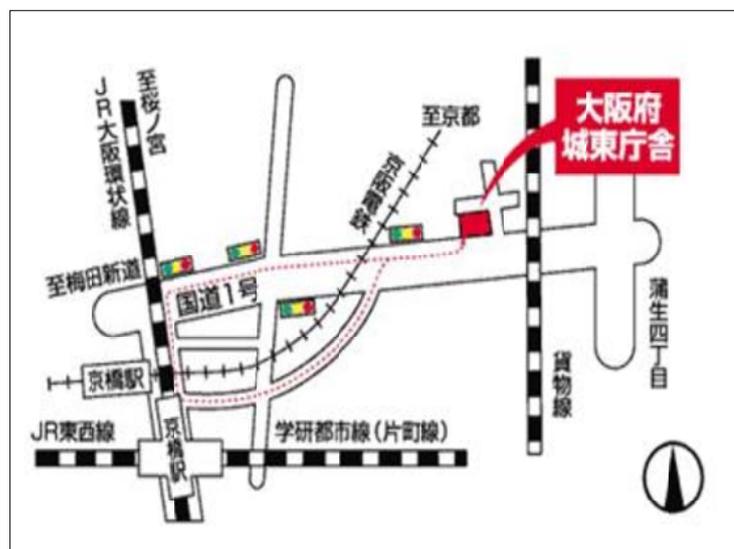
来年1月に新年号を発行します。皆さん、日々どのように過ごしておられるか、是非、お知らせいただきたくお願いします。新年に向けての抱負も大歓迎です。元気づけられる記事もいいですが、同じ病気で悩んでおられる方の共感を得られるような記事でもいいです。あまりむづかしく考えずに、気楽にご投稿いただきたくお願いします。

新年号用原稿の締め切りは年内です。春号用の記事は2月末までにお問い合わせできればありがたいです。ブログ掲載記事は随時受け付けています。ただ、誠に申し訳ありませんが、財政上の問題がありますので、掲載に対する謝礼は全く実施しておりませんのであしからず。

ミニ交流会・相談会の開催について

7月から月一回のペースで、ミニ交流会・相談会と題して、大阪難病連が入居している大阪京橋の大阪府城東庁舎で3時間ほど、交流会・相談会を開催してきました。他の方の痛み、痺れ、それを乗り越えている方法を知ることができたり、日々を過ごしていく上でのヒントを得られたり、同じ病気の方の体験談を参考にされたりしています。ご自身の体験談をお話いただく方は、またそこから、新しい気付きがあったりして、元気になっていかれます。

10月は講演会のあとすぐですが、10月25日(火) 13時から16時までの予定で開催します。大体、毎月、月末の週の火曜日、13時から16時の予定で開催するつもりです。会場の予約は当月に入らないとできないので、参加される方は、何日に開催するかどうかを、会のほうにお問い合わせいただきたくお願いします。開催はブログ・ホームページなどにも掲載しています



11月18日(金) 鶴見緑地 花博覧会記念公園内の、「咲くやこの花館」

地下鉄長堀鶴見緑地線で鶴見緑地駅下車 徒歩約10分。

11月17, 18日に計画していました箕面大滝・風の杜での懇親会は、参加のしやすさを考慮して、咲くやこの花館のレストランでの軽食と世界の花々の見学ということにしました。1時から1時間ほど、ガイドさんによる花の説明を聞きながら館内をめぐる予定です。レストランで話しながら休んでいるもよし、ガイドツアーから帰ってきてそこでまた話をするもよし、公園内に出かけるもよし、多くの方のご参加お待ちしております。参加いただける方は当日お越しでもOKですが、事前にご連絡いただければありがたいです。



入館料500円。
(大阪市在住の65才以上の方は無料)

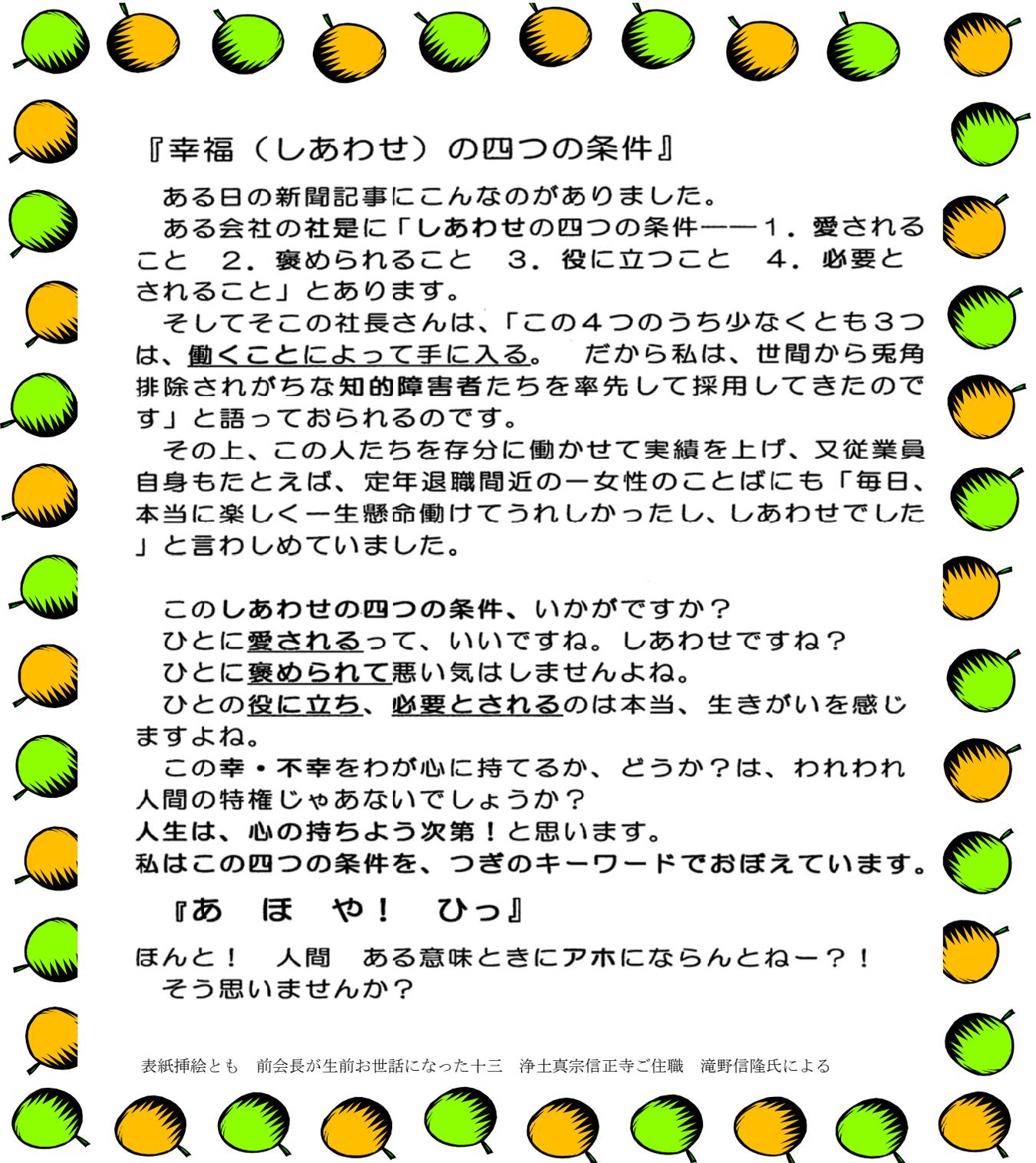
レストラン食事
1000円程度

咲くやこの花館
レストランに
11時30分に
集合してください。



午前中にしか見ることができない花もあります。早く来られて、これらを見られても結構ですし、公園内を散策されても結構です。

熱帯雨林植物室	ロータスガーデン	熱帯花木室
ヤシやガジュマルなどがジャングルらしいイメージを、そしてランの花などが彩りを添えます。	まるで、宝石のような原色の鮮やかな熱帯スイレンが一年中見られます。	ハワイやタヒチの美しい風景を連想させるゾーンです。
サボテン・多肉植物室	高山植物室	極地植物室
アフリカ、南・北アメリカ、マダガスカル、オーストラリアの乾燥地に生える植物の仕組みがわかります。	世界の山岳部に見られる高山植物や山野草に出会えます。夏でも室内は25度以下です。	南極の昭和基地周辺のコケなど極地の植物が映像とともにご覧いただけます。
外部庭園	フラワーホール	展示室
館内の植物室に隣接した6つの庭園は、屋内空間と一体化した設計となっています。	洋ラン、世界の食虫植物、世界の熱帯フルーツ展などの展示会場となったり、音楽会などが催されます。	咲くやこの花館の植物に多方面からアプローチを行っています。



『幸福（しあわせ）の四つの条件』

ある日の新聞記事にこんなのがありました。

ある会社の社是に「しあわせの四つの条件—— 1. 愛されること 2. 褒められること 3. 役に立つこと 4. 必要とされること」とあります。

そしてその社長さんは、「この4つのうち少なくとも3つは、働くことによって手に入る。だから私は、世間から兎角排除されがちな知的障害者たちを率先して採用してきたのです」と語っておられるのです。

その上、この人たちを存分に働かせて実績を上げ、又従業員自身もたとえば、定年退職間近の一女性のことばにも「毎日、本当に楽しく一生懸命働けてうれしかったし、しあわせでした」と言わしめていました。

このしあわせの四つの条件、いかがですか？

ひとに愛されるって、いいですね。しあわせですね？

ひとに褒められて悪い気はしませんよね。

ひとの役に立ち、必要とされるのは本当、生きがいを感じますよね。

この幸・不幸をわが心に持てるか、どうか？は、われわれ人間の特権じゃあないでしょうか？

人生は、心の持ちよう次第！と思います。

私はこの四つの条件を、つぎのキーワードでおぼえています。

『あ ほ や！ ひっ』

ほんと！ 人間 ある意味ときにアホにならんとねー？！
そう思いませんか？

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

会長・事務局・会計
副会長・広報・医療相談担当
副会長・北摂医療相談担当

会のメールアドレス

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。

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

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
TEL/FAX 06-6697-6256

中岡 甫 TEL 06-6697-6256
池田正孝 TEL 080-1443-5229
河上 寛 TEL 090-3927-4241

osakaopll@nifty.com

振込先 00940-8-39457
大阪脊柱靭帯骨化症 友の会