

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23年7月18日発行 OTK増刊通巻第4248号

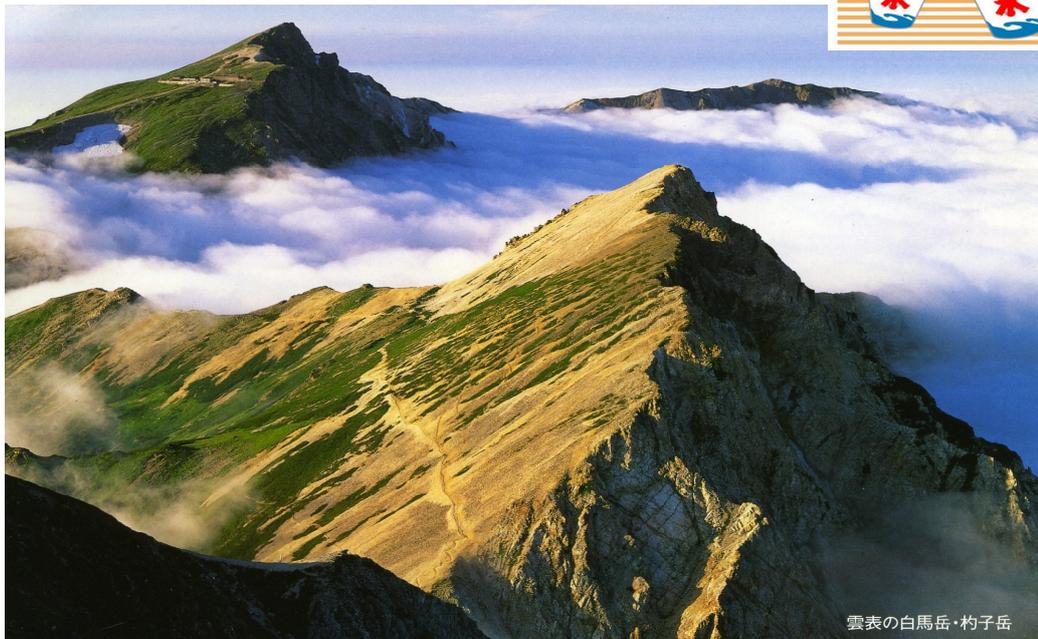
OPLL 友の会 会誌

大阪脊柱靱帯骨化症友の会

2011年 夏の号



画 滝野信隆氏



暑中お見舞い
申し上げます。



2011年 夏の号	目次	ページ
会長挨拶	・・・・・・・・・・・・・・・・	2
全脊柱連総会参加報告	・・・・・・・・・・・・・・・・	4
「iPS細胞」の研究進展について	・・・・・・・・・・・・・・・・	6
リハビリを友にして	・・・・・・・・・・・・・・・・	10
体と心が痛い日々	・・・・・・・・・・・・・・・・	15
難友と奈良で食事会	・・・・・・・・・・・・・・・・	18
講演会のご案内	・・・・・・・・・・・・・・・・	19
事務局より	・・・・・・・・・・・・・・・・	20
秋の一泊懇親の集いのご案内	・・・・・・・・・・・・・・・・	22

“田園まさに荒れなんとす”

大阪脊柱靭帯骨化症友の会の会員、ご家族の皆様並びに全国の患者会の皆様には、日々お元気でお過ごしのことと存じます。

大変悲しいことですが、今や、国内外のすべての人が、3月11日に発生した東日本大震災と原子力発電所の崩壊について、その解決が容易ならざる事態となっていることに憂慮し、一日も早い解決、復興を待っています。

震災発生当初は、命がある事に感謝している人々の姿が映し出され、多くのボランティアが我も我もと被災地に押し寄せ協力しました。しかし、3ヶ月経過した今では、ボランティアが不足しています。被災された人々は、住んでいた家に帰りたい、元の仕事がしたいと、当然の事ながら、QOL(生活水準)を、求めることが変わってきますし、それに対する対応も十分でなく、いらだちを覚えてしまいます。

被災された方に、ひとときも早く義援金が届き、当座の生活資金として活用されるなり自治体の復興支援の一助になることを切実に要望します。そんなことなら、今になって思えば、私達と同じ難病関係者の元に直接届ければ良かったと思ってしまいます。

今から16年前(平成7年)に阪神淡路大震災が発生し、その時も衝撃的な映像を全国の方はご覧になったと思います。当時も、今回と同様に全国の方から篤い支援が寄せられ、神戸は今、時間を経過して復興した姿を見せています。その時は東北地方の皆さんからも同じような暖かい支援が送られましたね。

JPA(日本難病・疾病団体協議会)の現地視察報告によると難病の患者もたくさん被災されました。体が不自由の為に無念にも逃げ遅れた方も沢山おられます。これから盛夏に向かいますし毎年暑さは厳しくなるばかりですが、私達は少しでも節電を心がけ、車の使用も控えるなど各自の努力でエネルギーの節約を心がけ、社会に貢献しようではありませんか。

明治維新わずか4年後に日本は2年余に及び、当時としては屈指のテクノクラートを岩倉視察団として欧米諸国、アメリカ、欧州、ロシアまで派遣し日本をアジアの雄として導く基礎を策定したことは良く知られています。しかし、時代は経過し今や日本の政治体制は劣化し、国民のよりどころを失うまでになったと言っても過言ではありません。日本に日はまた昇るのでしょうか... 本当に気がかりなところですよ。

今回世界中から寄せられた多くの篤志は被災された方にとって、大きな力となりましたし、今後も続くものと思います。大災害ではありましたが、“ひとつの大きな災害が人々を結びつけ、優しい気持ちにさせ、地球村”を、ひとつにさせることは、ある意味で、天の計らいといえるかも知れません。

私達の病気で、被災地の患者は、今この時も、痛い痛い、しびれる、何とかして欲しい人が沢山います。政治のせいばかりには出来ません。

これから全国の難病連、全脊柱連などと連携して、出来るだけのお手伝いさせて頂きたいと思います。

当会では新たに会員各位の相談窓口として、大阪難病連の事務局のあるビルの一室にミニ交流・相談コーナーを設けたいと思います。7月26日(火)に第一回目を開催しますので、何かお聞きになりたい方、是非お運び頂きたいと思います。

10月23日(日)には恒例の医療相談会、交流会を大阪市内のエルおおさかで開催しますので、是非ご参加され、最新の医療技術を含めて正しい情報のもとに治療生活の一助にしてください。

今日の大阪は雨のち晴れでしたが、雨後にはきれいな虹が見えました。小さな自然現象ですが、虹の7つの色が一緒にになり希望の橋になってくれそうです。

末尾ながら、6月19日に全国脊柱連の総会が北海道札幌で開催され、当会を代表して私が出席しました。東京以外の都市で総会が開催されるのは今回が初めてのことで、設営して頂いた北海道の役員、各支部の皆様、そして北海道難病センターの皆様の暖かい歓迎に感謝申し上げます。

平成23年6月26日

大阪脊柱靭帯骨化症友の会 会長 中岡 甫

第14回 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会 (全脊柱連) 総会参加報告

北の大地の人々は 爽やかで暖かいもてなしの心で迎えてくれました

中岡 甫

6月19日(日)に札幌で私達の病気の会を代表する全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会(全脊柱連)の総会が開催され、中岡が参加して参りました。参加に際しては貴重な会の運営資金から旅費を支出して頂き感謝致します。

総会は北海道難病センターにて開催されました。まず驚いたのは会館の設備が大変立派で、相談室、宿泊設備、会議場、ワークセンター、エレベーターは勿論、障害者用のトイレなど必要な設備がほぼ整っており、交通も至便で全国から視察団が列を成すとは聞いていましたが、その意味がよく分かりました。



大阪からも府

会議員が2年前に同会館を視察したのですが、その大阪は会館どころか、現在大阪難病連が間借りしている大阪府の城東庁舎の一室も退去しなければならないような状況です。同じ行政とは思えない落差を感じてしまいます。行政の水準の差もありますが、患者会を含めた働きかけが必要です。

総会では 第1号議案 平成22年度活動報告、第2号議案 平成22年度決算報告並びに会計監査報告 第3号議案 平成23年度活動計画案 第4号議案 平成23年度予算編成方針並びに収支予算案 第5号議案 役員人事についてが審議されました。

中岡司会の下、少しご質問、意見などが交換されましたが、各議案が可決され、新役員が選出されました。会長は今井会長が留任され私も4人の副会長の一人に留任しました。ご参考までに平成22年度の活動の概要を報告させていただきます。

第1号議案 平成22年度活動報告：1. 役

員会開催：第1回5月14日於東京。総会に関する件。第2回11月5日於東京。23年度事業、次期総会開催地、役員選任等について。

2. 脊柱靱帯骨化症調査研究班との連帯強化：医療講演 国立看護大学校小川友里恵先生「背骨のご病気をお持ちの方のQOLについて」。研究班会議への参加：5月15日第1回、11月6日第2回研究班会議 於慶應大学病院。全国30強の病院施設より約100名の医師(研究班)が参加。20件弱の調査・研究発表(各5分)があった。全国の患者会から20名が傍聴参加し、今井会長が代表挨拶した。ゲノム採血収集：8月に目標の200サンプルが達成できたとの連絡と収集に対する協力お礼及び今後の研究スケジュールについての連絡があった。

3. 厚生労働省への要望書提出と話し合いの実施：5月25日、大臣官房総務課渉外調整係に提出済みの要望書に基づき、6月14日、厚生労働省疾病対策課を中心に役員及び患者会代表で意見交換会を行い患者会としての要望を訴えた。

4. 国会請願署名募金活動の取り組み：各患者会の積極的な取り組みにより署名数13557筆、募金額440,160円の実績を挙げ、前年に比し775筆、約5万円の増加となった。募金総額相当分の半分29万円をJPAに納めた。

5. JPA及びその他の疾病団体との連携：JPAの総会、幹事会をはじめ国会請願行動、第1回難病・慢性疾患全国フォーラム等にも積極的に参加、他の疾病団体との連携を深めた。

6. 広報関係の充実：会報「全脊柱連便り」を5回発行した。全脊柱連ホームページの充実：平成19年7月10日開設以来連日50件程度閲覧され。全脊柱連の広報に大きな効果を挙げている。

です。本年度の事業計画は昨年度のような事業に加えて、各地患者会との連携の強化、未組織地区への組織化支援、相互協力による活動の強化が決議されました。

総会終了後、北海道難病連相談室 鈴木洋史さんによるスウェーデンの患者会活動の状況のご講演を頂きました。難病患者に対する制度、環境などが、日本、特に大阪とは大きな落差が有ることが理解できました。スウェーデンは消費税も日本の5倍高いかわりに、生涯、国が国民を守る意識が感じられました。

総会に参加して特に感じたのは、北海道の難病連と患者会が大変緊密に連携していること。そのために全ての作業がスムーズで無駄がないことです。官民一体と言うところでしょうか。夕食の際も先程まで講演をして頂いた難病連の方が飲物を運んだり、お手伝いをしてくださっているのを見ると、とても暖かい気持ちになりました。

私達の会の存在理由は、常に患者の近くにあると言うことで、新しい医療情報を提供するとか、専門の先生を紹介するとかいくつかの要素が有りますが、やはり、温かい心で悩み事を聞いて差し上げることに尽きると再認識した次第です。以上、北海道の報告を簡略ながらさせて頂きました



上記報告に記載されている班会議とは以下の内容です。 従来、この班会議に合わせて役員会が開催されてきました。今年の班会議は6月25日、東京で開催されましたが、中岡会長は都合がつかず出席できませんでした。内容は専門分野の発表で、短い時間で、相当難解です。皆さんにとってお知らせしたらよいと思われるものは、追って全脊柱連の会報誌などを通じて概要の連絡があるかと思しますので、掲載されれば又、当会の会報誌でお伝えする予定です。

**厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
【脊柱韧带骨化症に関する調査研究】 平成23年度第1回班会議**

平成23年6月25日（土）

於：慶應義塾大学医学部 新教育研究棟4階 講堂

セッション 研究報告（発表5分+質疑応答4分）

- 1) 脊柱韧带由来間葉系幹細胞の分離・同定と今後の展望 弘前大学大学院医学研究科整形外科学
- 2) 後縦韧带骨化症の全ゲノム連鎖解析 理化学研究所・ゲノム医科学研究センター
- 3) 治療標的分子の発見と診断治療法の開発 - 韧带骨化遺伝子操作マウスの作製と配布 - 久留米大学整形外科
- 4) 脊柱韧带骨化症に伴う脊髄障害に対するG-CSF神経保護療法の開発 千葉大学整形外科学
- 5) 術中脊髄モニタリングのアラームポイントー前向き研究結果ー 浜松医科大学整形外科学
- 6) 多施設調査・OPLLの神経障害性疼痛追加報告 東京大学整形外科
- 7) 診療ガイドライン改訂の進捗状況 大阪大学整形外科

セッション 多施設研究プロトコルの提示（発表5分+質疑応答3分）

- 1) 滋賀医科大学整形外科 CT検診による脊柱韧带骨化症の有病率の調査
- 2) 名古屋大学整形外科 胸椎OPLLに対する術式別手術成績 前向き研究による比較検討
- 3) 東京大学整形外科・脊椎外科 脊柱管狭窄を伴う非骨傷性頸髄損傷に対する早期手術と待機治療のランダム化比較試験
- 4) 後縦韧带骨化症患者の社会資源利用と介護者負担感 愛知県立大学

*平成23年度第2回班会議(予定) 平成23年11月5日（土）10:00～ 於：慶應義塾大学

主要新聞朝刊トップを飾った『iPS細胞』の研究進展について

Y. K.

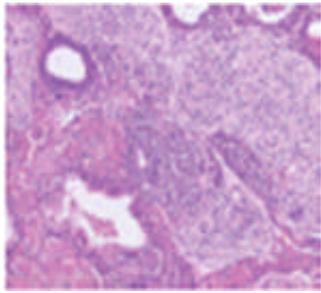
6月9日付け朝刊主要紙の一面に、「PS細胞」(人工多能性幹細胞)の臨床応用が早まりそうな予感を感じさせる記事が載せられた。そこでこの機会に最近のPS細胞を取り巻く状況を紹介しておきましょう。

1.魔法の遺伝子「Gls1」を用いた安全なiPS細胞の高収率作製に成功

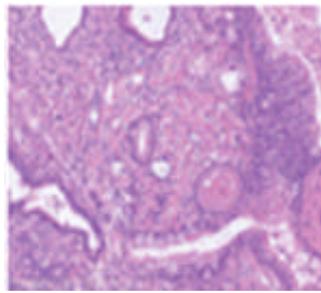
京大ウイルス研 / 京大PS細胞研究所 (CRA) 前川桃子助教とCRA 山中伸弥教授らの研究グループが、転写因子「Gls1」により安全なPS細胞の高収率作製に成功したとの下記『ニュース』が、世界的権威の英国科学誌「Nature」6月9日号に掲載された。

従来は、レトロウイルスベクター (ウイルス由来の運び屋) で4つの転写因子(蛋白質合成はDNA上の遺伝子を鋳型にしてメッセンジャー (mRNA) が転写され、mRNAが核外のリボソーム上で翻訳される過程で成り立つ。Oct3/4, Sox2, Klf4, c-Myc) を線維芽細胞 (皮膚由来) に導入してiPS細胞を作製していたが、原がん遺伝子 c-Mycによる腫瘍発生が懸念されていた。また、c-Mycなしでの誘導では、作製効率が低いこともあり安全なPS細胞を効率よく誘導する方法の開発が望まれていた。前川助教は、iPS細胞誘導に関与する新規因子の1400余りの遺伝子の探索で、受精前とその直後に現れる「Gls1」という遺伝子探索に成功した。この「Gls1」を3因子 (Oct3/4, Sox2, Klf4) と一緒に、マウスまたはヒトの線維芽細胞にレトロウイルスベクターを用いて導入したところ、いずれにおいてもiPS細胞の樹立効率が顕著に改善された。さらに、「Gls1」は初期化が不完全な細胞の増殖を抑制し、完全に初期化した細胞のみ増殖することを明らかにした。また、「Gls1」が初期化を促進する機構についても詳細な解析を行った。今回発見された転写因子「Gls1」とそこから得られた知見は、将来の臨床応用に役立つことが期待される。」

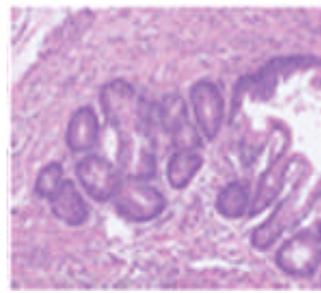
山中教授の話では、「マウスの実験では、これまでの4遺伝子を用いるとiPS細胞群の収率が約20%だったものが、c-Mycを「Gls1」に置き換えると収率がほぼ100%になる。同じ人の細胞でも約10%だった純度が、約50%の純度になる驚異的な収率だった。「Gls1」は、収率を5倍にし、がん化のリスクを防ぐ魔法の遺伝子だ。「Gls1」を含めた4因子による作製の研究が進めば、数年後には網膜などで臨床試験が始められるのではないかとのことである。



神経細胞



平滑筋



円柱上皮

図 1 : Oct3/4, Sox2, Klf4, Glis1 を導入作製された iPS 細胞由来の奇形腫 (マウス) 3 種類の胚葉を確認、多能性示せた。

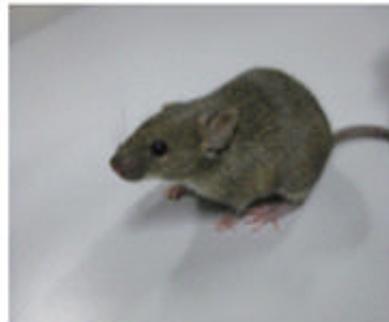


図2 : Oct3/4, Sox2, Klf4, Glis1 を用いて樹立された iPS 細胞由来のキメラマウス (左) とその子供 (右) キメラマウスでは茶色白のまだら模様であったのが (左)、その子供では全身が茶色の体毛になり (右)、iPS 細胞が生殖細胞へ分化を明らかにできた。

2. 難病「脊髄小脳変性症」及び「筋萎縮性側索硬化症 (ALS)」の原因遺伝子解明と iPS細胞

脊髄靱帯骨化症の原因遺伝子解明 (ゲノム解析) に関連する話として、「脊髄小脳変性症」及び「筋萎縮性側索硬化症 (ALS)」2 特定疾患 (難病) の研究成果を述べておこう

京大医学部 小泉昭夫教授と岡山大学医歯薬学総合研究科 阿部康二教授の共同研究による難病の原因遺伝子発見の以下「ニュース」が6月17日 国際科学雑誌 The American Journal of Human Genetics (米国人類遺伝学会雑誌) に発表された。研究段階だが iPS細胞が着々とこの2難病原因解明や創薬研究に使われている。

脊髄小脳変性症は、映画やテレビの「リトルの涙」で紹介されたように、主に小脳が障害される疾患で、歩くときにふらつく、手足の動きが悪くなる、ろれつが回らなくなるなどの症状があらわれ、病状が進むと多くの人歩けなくなる。日本では10万人あたり5~10人の患者さんがいる。また筋萎縮性側索硬化症 (ALS) は筋肉を動かしている運動ニューロンを中心に障害がおこり、手足、のど、呼吸に必要な筋肉がやせて力が入らなくなる疾患です。わが国での頻度は10万人あたり2~7人と考えられている。これらの疾患は命にかかわる重要な機能が損なわれるのは言うまでもありませんが、患者さんの生活の質を大きく低下させる点からも患者さんの負担となっている。

脊髄小脳変性症および筋萎縮性側索硬化症(ALS)は、どちらも1993年に初めてそれぞれの原因遺伝子が発見されて以来、多くの原因遺伝子が見つけられてきた。しかし、原因遺伝子がどのように症状を発症させたり、小脳や運動ニューロンの神経細胞死を引き起こすのかは不明であり、治療の開発には至らなかった。今回脊髄小脳変性症に特徴的な小脳障害に加え、病状の進展にともない筋萎縮性側索硬化症(ALS)に類似した運動ニューロン障害を呈する新たなタイプの遺伝性神経変性疾患を見出し、脊髄小脳変性症36型と名付け、さらにその原因遺伝子を発見した。……(途中省略)……マイクロRNAは様々なタンパク質の翻訳を制御することで神経変性疾患・がんなどの発症に重要な役割を果たすことが最近明らかになり、注目を集めている。MIR1292はグルタミン受容体の翻訳抑制により、神経細胞の電気信号を制御していると推測され、MIR1292の減少が運動ニューロン障害に関与する可能性が見出された。

既に研究グループは、現在脊髄小脳変性症36型の患者さんのご協力をいただきiPS細胞を作成している。今後の展開として、iPS細胞を神経細胞に分化させることで病態を細胞レベルで再現し、詳細な分子メカニズムを明らかにすることを目指します。特にRNA凝集物の分解薬やマイクロRNAの拮抗薬の開発を最終目標とした、治療薬開発を行うための細胞モデルとして期待される。以上によりiPS細胞を用いたさらなる研究は脊髄小脳変性症および筋萎縮性側索硬化(ALS)の発症メカニズムの解明、予防・治療法の開発に大きく貢献することが期待される。」

3. 米カルフォルニア大学、マウス実験での「iPS細胞 に拒絶反応の恐れ」発表

米カルフォルニア大学の研究チームによると、「マウスの胎児の繊維芽細胞から作ったiPS細胞を、全く同じ遺伝情報になるように操作したマウスの背中に皮下注射した実験で、複数のマウスで拒絶反応が起きた。」とNature5月17日号に発表した。本来ならiPS細胞はさまざまな臓器の細胞にすることができ、再生医療の切り札と期待が高っているが、患者或いは一卵性双生児の細胞から作製すれば、移植で戻しても免疫拒絶反応は起きないとみられていた。ES細胞(胚性幹細胞)では、他人から受精卵の提供を受ける為、拒絶反応があるが、iPS細胞では受精卵の提供(宗教的倫理観の問題を含む)という他人への負担もなく、拒絶反応が無い事が利点と言われていた。

日本の権威ある学者は、「様々な細胞に変化する可能性のある未分化なiPS細胞を使ったのではないか」とのコメントを出しているが、今後は新たなリスクとして、iPS細胞作製過程での遺伝情報の変化を検証していく必要がある。臓器移植の場合に良く使われている拒絶反応コントロールの治療技術は、著しく発達した。手術成功率が上がっているのもそれを証明している。

上述の1, 2などが、iPS細胞の研究進展を裏付けており、マウス実験の拒絶反応報道で、iPS細胞の臨床試験スケジュールの行程表が大幅にずれることはないと考える。ただ患者会としてiPS細胞作製の臨床試験(治験)に、上述2. のALSなどのように積極的に協力する場合でも、リスクを充分把握して納得して取り進める必要はあるだろう。

4. 特定疾患(難病)患者のスポーツ分野等での活躍

米女子プロで今年のメジャー初戦「クラフトナビスコ選手権」で優勝したステーシー・ルイス選手(26歳、米国)は、6月23日~26日のメジャー第2戦「全米女子プロゴルフ選手権」でメジャー連覇を狙った。奇しくもクラフトナビスコで首位にいた台湾ヤニ・ツェン(曾雅二)選手を最終日に逆転したそのヤニ選手が、全米女子プロはぶっちぎりで優勝をもぎ取った。残念ながらメジャー連覇とはならなかったルイス選手は6位、なんと「脊柱側湾症」という難病を克服した選手だ。 昨年のミスノ

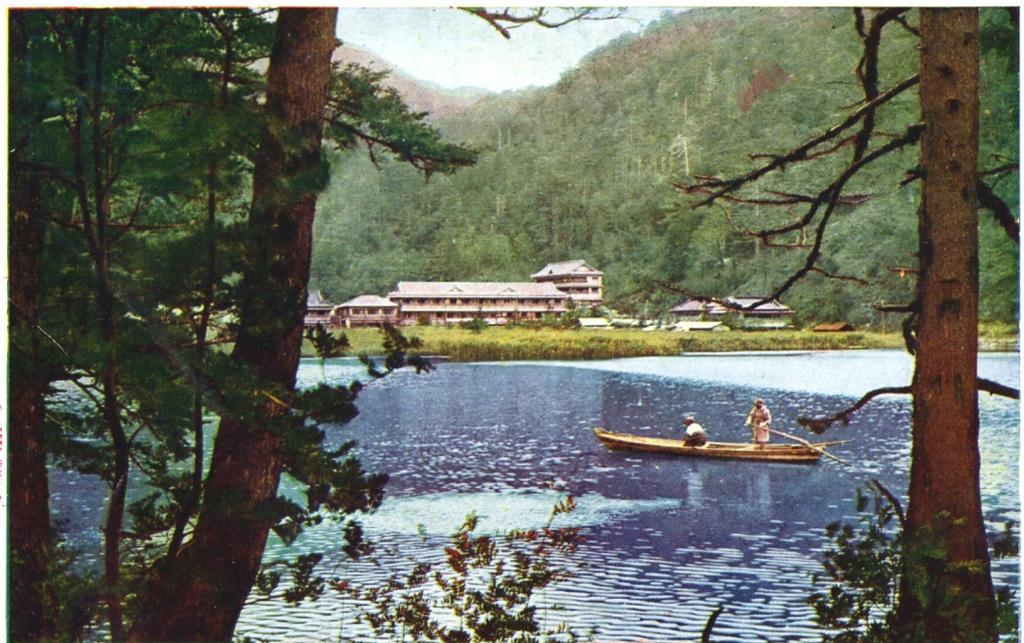
クラシックでも来日参戦し、「脊柱側湾症」の子供たちを会場に招待し、勇気付けている。2008年プロ合格後、3年ほど日本で同じ難病子供達へのボランティア活動を続けている。励まされる良い話だ。

プロ野球やサッカーJリーグも、楽天やベガルタ仙台の奮闘や東北に関係する選手の活躍で盛り上がっている。黄色靭帯骨化症のプロ野球選手としては、オリックスで名投手として活躍した「宮本大輔選手」(漫才:梅原やすよさんが妻)がいた。2006年早春発病し、手術で難病克服し、2009年に引退した。劇症1型糖尿病は難病だが、難病には分類されない「1型糖尿病」で毎日インシュリンを3~4回打ちながら登板し、大活躍している阪神の心強い投手がいる。岩田稔(28歳)投手だ。5月5日と6月24日(金)の巨人 Vs 阪神戦で 共に7回1失点、6回2失点で勝ち投手に名乗りを上げた。1勝する度に、糖尿病研究団体へ10万円寄付をされている。素晴らしい激投(闘)に強烈な拍手を送ります。

東北地方・太平洋沖地震・原発災害からの早い復興を願う上で、このようなスポーツ選手らの病を克服していく姿に、共感しながら東日本被災地へ大きなエールを送りたい。

—The End—

7月は医療受給者証の更新月です。お持ちの方は忘れないよう手続きしてください。



Yunoko and Yumoto hot Spring, Nikko. 泉温本湯と湖ノ湯 光日

～リハビリを友にして～

増田 靖子 （札幌市中央区）

発症44歳

仕事が好き、スポーツ大好きでした。とりわけ白銀の世界でのスノーボードが大好きでした。発症まで25年ほどバトミントンも続けていました。

そんな私に突然、足の痛み・しびれ・こわばり・歩行障害 が襲いかかり、立つと転ぶ、転ぶとまったく動けなくなる日々が続きました。近くのクリニックでは坐骨神経痛と診断されました。忙しい中、リハビリに通い、低周波、牽引、足浴を続けながら、必ず良くなると信じていました。

けれども全く良くなりませんでした。そのうちに靴下は履けない、ズボンが思うように履けない、階段を踏み外すなどから医師に相談すると、A循環器病院を紹介してもらいました。既に秋を過ぎ、とても歩きづらくなっていました。



それから

B市立病院の神経内科で多くの医師の診察を受けました。「なんなのこれ、やっぱり坐骨神経痛しかないでしょう」と言われ、なんだか不思議な感じがしながらも痛み止めの薬を飲み、リハビリを続ければ良くなると信じていました。

それでも私の中には、「必ず・治るんだ。負けるな・・・」と、泣くことはありませんでした。悲しいくらい強い女性を演じていました。この時44歳で、一番輝く人生を歩き始めた頃だったからです。

自力では歩くことも出来ず、バーンと倒れたら何時間もそのまま動くことが出来ませんでした。あるときはお風呂場で倒れて出れなくなったこともあります。出勤する主人にオムツをはかせられ、「倒れたらそのままになっていなさい、汚物で汚れてもいいから」と言われていました。冬になった頃には本当に動けなくなり、スリッパは履けない、車に乗ることも出来ない状態でした。それを見た医師が、札幌南整形外科病院の早川先生を紹介してくださいました。

そして

平成16年12月、早川先生の紹介で札幌医大に検査のため入院しました。検査の結果、「頰椎 胸椎 腰椎の後縦靭帯骨化症で、増田さんは重症です。即手術しますが、このまま車椅子生活になります。難病の手続きと障害者手帳の申請をします」と言われました。しかしこのとき、まだ、事の重大さがわかっていませんでした。

自分の中に何が起きているのか、自分がどうなっていくのか理解する余裕もなく平成17年1月、札幌医大の川口先生の執刀により胸椎6番の肋骨をはずし、内臓を避けて行う胸椎前方固定術を受けました。

輸血を1000cc、8時間かかりました。術後2週間、動くことも出来ずじっとしたままでした。とてもつらい思いをしました。先生は今後車椅子生活になると思っておられたようです。このとき私は「必ず治る。仕事にも復帰する。大好きなスポーツもできる・・・」と、泣きませんでした。以前の自分に戻れると信じていたからです。

かならず歩く

手術後の足は動くことをありませんでした。寝たきりになった私は、悲劇のヒロインを演じるように泣いて泣いて泣くことが日課になりました。でも、あきらめることはありませんでした。「歩きたい・・・ トイレは自分で歩きたい。必ず歩く・・・」

札幌医大リハビリ部副部長の江刺家（えさしか）先生による壮絶なリハビリが始まりました。脊髄の傷による機能障害を回復させるリハビリが始まりました。涙を汗に変えて、涙を笑顔に変えて・・・

先生のリハビリは、本当に厳しく、しかし優しく行われました。軽く触っているだけのように見えるAKA博田法により、6ヵ月後には杖歩行ができ、1年後、車椅子から杖歩行に達したのです。

最初は体重が90キロ近くもあったので、リハビリ用の自転車に乗せてもらい、先生の手を借りてペダルを漕ぐ有酸素運動により減量しました。減量に成功した結果、階段の昇降ができるようになり、スクワットも可能になり、膝が強くなったので転倒しなくなり、細かい筋肉も強化したのでバランスが取れるようになり、雪道も安心して歩けるようになりました。

「医師がこんなことというのはおかしいかもしれないけど増田さん、奇跡だよ。」といわれました。リハビリが友になり、リハビリに救われたんです。歩くことを忘れなかったこの足に感謝しました。

リハビリの要点

私達患者の多くは、①自分でトイレへ行けるよう足腰を柔軟にしたり、筋肉を強くするのはトレーニングだと思っています。しかし、例えば、②プロ野球選手が怪我をした場合は、元の体に戻すトレーニングまでもリハビリに含まれています。リハビリは、患者の希望によってトレーニングの内容が大きく違うのです。

①は病院の医師、理学療法士、作業療法士が担当して、階段の上り下りや箸の使い方など、日常生活に密接な機能を回復させるためのトレーニングが主です。

②は①の治療を経てスポーツクラブでトレーナーの指導の元でトレーニングマシンなどを使って筋肉をトレーニングするので、私達患者には無縁だと思う人が多いと思います。

①と②はそれぞれの専門家があり、両者を橋渡しするのが「健康運動指導士」なのです。健康運動指導士はスポーツクラブや保健所・保健センター、病院・介護施設などにおいて、人々の健康を維持・改善するために、安全かつ適切な運動プログラムを提案・指導する専門家です。

年老いたからトレーニングしても筋肉は元に戻らないと思っている人が多いようですが、年老いた分だけトレーニング期間が長くなりますが、必ずトレーニング効果が出てきます。私が採り入れているリハビリの一例をご紹介します。

(1) 有酸素運動・・・血液の循環が良くなり、神経の通りが改善されます。

(2) ストレッチ・・・筋肉が柔軟になって転びにくくなり、転んでも怪我をしにくい体になります。

(3) バランスボール、ゴム円盤ボール、平行棒・・・小さな筋肉を強くすることによって、バランスが取りやすくなります。バランスボールは直径50センチ位の柔らかいゴムボールの上に腰かけて、バランスを取りながらバウンドします。ゴム円盤ボールは直径約40センチ・厚さ約10センチの円盤型のゴムボールを2個床に置いて上に立ち、屈伸などをします。

(4) ピラティス・・・ピラティスはヨガのようなものです。さまざまな方法(姿勢)があります。ピラティスの姿勢の中から脊柱と骨盤の内臓側にある筋肉を鍛え、脊柱管を保護する筋肉を強化する姿勢を採り入れています。3~4種類(腰上げ、膝上げ、腰締め、尻締めなど)実行しています。

(5) スクワット、階段昇降

患者さん一人一人がリハビリに託す思いは異なります。自分が望む生活水準を医師に伝えて、それを実現するためのリハビリを処方してもらい、それをベースに自分でも工夫することが良いと信じて、私は取り組んできました。私の目指すものは『スノーボードができるようになること』でしたので、これに向かってのリハビリに日々汗を流してきました。

残念ですがリハビリでは痛みやしびれはほとんど改善されませんが、間違いなく筋肉のこわばりは和らぎ、体がシャキッとして、心がホットになります。

骨化の場所、大きさ、手術の方法によって、やって良い動き、やってはいけない動きがあります。医師に十分納得いくまで聞き、それを踏まえて理学療法士の指導を受けながら、自己責任で実践することが重要です。

またしても手術

平成17年10月に同じ川口先生の執刀により、腰椎3番の椎弓を切除しました。

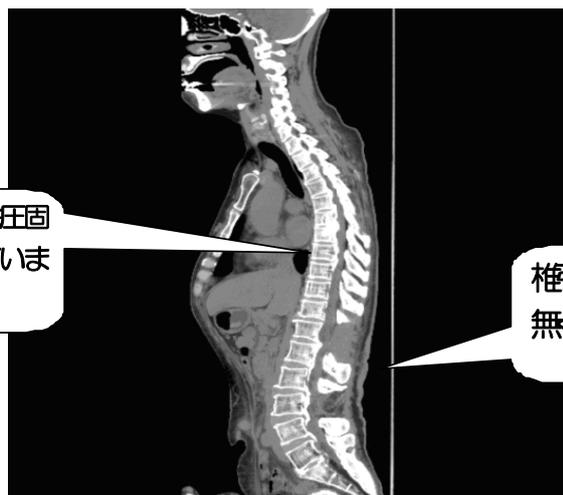
平成21年7月、激痛のために寝ることも食べることもできなくなり、腰椎の手術を決断することになりました。またまた入院生活が始まりました。

津田先生により、胸椎12番、腰椎1番の椎弓の切除をしました。頸椎は手術しないで様子を見ることになりました。2週間ごとに注射をして、首に負担をかけないように心がけています。

この3度の手術により、脊髄への圧迫は取れました。いずれの椎弓切除術でも金具で固定していないので、体幹の筋肉で支えることが必要不可欠であり、リハビリは必須でした。

胸椎の前方除圧固定術を受けています。

椎弓が3個無くなりました



3度目の手術の後のCT画像

衝撃の宣告

腰椎の手術を3度、入院も7回繰り返していましたが、リハビリで復活してレベルアップした生活をする、大好きなスポーツができるようにと目標を変えて、「あきらめない! 負けない! 難病を克服する!」気持ちを強く強く、筋力強化のリハビリにも耐え、自分を信じて頑張っていました。

しかし平成21年7月の手術後、とても元気でいましたが、医師が異変に気がつき、即泌尿器科を受診検査しました。「OPLLのため排尿障害がひどく、薬でもよくなりません。

このままでは、腎臓機能も低下したら困るので 今日から自己導尿をして下さい。一生だと思って下さい。看護師から手順を聞いて病室で始めて下さい。治ると思わないほうがいいですよ。一生ですね。」 診察を出て椅子に座ったままだけの時間が経っていたのでしょ

うか・・・ どれだけ泣いたのでしょうか・・・ どうして私なんだろう・・・

病棟の看護師さんが迎えに来てくれ、抱きしめてくれ、思いきり泣かせてくれました。

悲しみの涙 悔しさの涙 悔しさの涙 生きる力を失った涙・・・

「増田さんが悪い訳ではないよ。医師 看護師、みんなで支えていくから治療だと思って自己導尿してほしい。頑張っている増田さんを応援していくから・・・」

夫、友人も呼ばれ説明を聞きました。が私は、この日から笑うことはなくなり、拒食症にもなり退院まで3ヶ月かかりました。受けとめたら楽になるのか・・・ 絶対に一生なんて耐えられない・・・ 神様はいつまで私を苦しめるのか・・・ 自己導尿の私は私ではない・・・ 苦悩の日々の中、いつも抜け道を模索していました。

大阪南医療センター米延院長先生によるセカンドオピニオン

痛みがひどいときはステロイドの点滴などもしてもらっていました。リハビリに励みながら、北海道脊柱靭帯骨化症友の会の運営委員や、北海道難病連の各種のお手伝いなどをして、何とかやってきました。北海道の友の会や難病連の皆さんに助けていただいたので、自分も何かお返しをしたいとの気持ちでやってきました。

平成22年の全脊柱連の会合に参加したとき、ブログなどで大阪友の会を知っていたので、中岡会長さんとお話し、大阪OPLL友の会をいっそう近しく思いました。ある日、北海道の友の会の会報誌に低侵襲手術についての記載の件で、大阪の会の副会長の池田さんから問い合わせがありました。その後、友の会のブログなどで、大阪の医療講演会の開催を知りました。講演会の講師は大阪南医療センターの先生でした。この病院の院長は米延先生で、米延先生は患者さんのための頸椎後縦靭帯骨化症ガイドブックの編集者であることはもちろん、他の書籍などから先生のことを良く知っていましたので、講演会に参加したいと副会長さんに相談しました。

副会長さんは、講演会では個別の相談は受け付けていない、どうしても米延先生の診察を受けたいのであれば、方法が無いかわかるかと調べてみる とのことでした。その後、米延院長先生がセカンドオピニオンを受け付けてくださるとの連絡をいただきました。

この先生の診察を受けたい、ご見解を聞きたい、今後この体はどうなっていくのだろうか、聞きたい・・・自分を変えたい 変わりたい・・・。 そんな思いが強くなり、整形外科の主治医に話しをしてみたら 「米延先生に診察してもらえるなんて凄いわ。すぐに書類 画像用意してあげるよ。」 思いがけない言葉でした。夫も賛成してくれ、たくさんの応援を受けました。体の痛みはステロイドで抑えてコントロールして大阪行きに備えました。平成22年9月13日、米延院長先生のセカンドオピニオンを受けるために新千歳空港を関西国際空港に向けて飛び立ちました。

9月の大阪はとても暑かったですが、副会長さんに迎えに来ていただきました。米延先生の診察は、今までの経緯をしっかりと聞いてくださり、丁寧な触診であり、私の思いにも耳を傾け、「大変でしたね。頑張りましたね。手術はきちんとなされてます。膀胱機能に関しては、腰の神経の影響なので難しいでしょう。痛みに関しては、オピオイドがいいでしょう。来てくれたらいつでも診ますよ。」 あまりの優しいお言葉に泣き崩れてしまいました。

この時には、病気になったことに感謝しました。こんな偉大な先生にしっかり診て頂けたことにまたひとつ宝が増えました。私は、与えられた道をしっかり生きて行こうと再度思いを定めることができました。米延先生のセカンドオピニオンに大感謝です。このセカンドオピニオンによ



て私の人生も大きく変わり始めてきました

その後・・・

私はこの7年間、リハビリを友とし、病気と闘ってきました。痛みには負けませんが、痺れには負けます。毎日寝る前には、「頑張ってくれてありがとう」と自分をほめています。しかし、体調はやはり悪くなっています。

昨年、全脊柱連の総会を北海道で開催できないかという打診があってから、全力で総会の開催に向けて頑張ってきました。

患者会発足の地、全脊柱連発足の地で開催する、全国に誇る北海道難病連の設備も見ていただけ、すばらしいことと思いました。6月19日の全脊柱連総会に先立ち、4月には自分達の会の総会で副会長兼事務局長に選任されてしまいました。大きな役目をになってしまった、でも役割を全うしなければと思っていたら、新しく選任された新会長が突然辞任されました。会がピンチになりました。会長代行と事務局をしなければならぬ事になりました。毎日の業務をこなし、痛みを抑えるためのステロイドの点滴を続けたため、20キロも体重が増えてしまいました。

北海道友の会の代表なので全脊柱連の副会長にも選任されました。選任された以上は頑張っ

て活動をやっていきたい、何とか活動を活性化してとの熱い想いでいます。

何とか治したい、私の必死のリハビリの成果が出て、自己導尿をしなくても良いようになりました。でも、先日 転んでしまいました。思う様にリハビリも受けられない日が続いていました。脚の痛みはステロイドで抑えていましたが、大変歩きにくくなってきていました。病院に行ったら、胸椎の手術を決断しましょうといわれてしまいました。これを受け止められなくて また泣き崩れてしまいました。

どのように希望を見だしていけば良いのかわからなくなってしまいました。ありのまま、ありがまに生きて行こう、泣いてもいい 笑うことを忘れなければいい、私を支えてくれているすべての人に感謝をとは思うものの、つらい人生です。立ち上がっても立ち上がっても、また病魔はいじめに来る。夜と無く昼と無く。どんなに強く生きようと思っても、どんなに他の楽しみに心を預けようと思っても、

でも、私は つらいときに助けてもらった患者会活動に光を見出し、自分の足でゆっくり歩いていこうと思っています。

終わりに・・・

大阪友の会の副会長の池田さんからの投稿依頼にお応えさせていただきました。大阪をはじめ全国の患者会の皆様、少しでも痛み。しびれが消え、少しでも快方に向かわれることを祈っています。これをきっかけに、お便りなどいただければ、とっても嬉しいです。皆さんのところは大変暑い夏になってしまったようですが、ご無理されませんよう。札幌にお越しの際は、お声をかけていただければありがたいです。

増田さんはたいへんなお体でありながら、北海道難病連理事、北海道脊柱靭帯骨化症友の会会長代行兼事務局長、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会副会長などに大活躍されています。その頑張り、ハンパじゃないので、無理言って寄稿をお願いしました。
池田



ありがとうございます
OPLLとの戦いは7年になりました。どれだけ泣いたでしょうか。洗面器いっぱいぐらいになるのでしょうか。この涙を無駄にしたくはありません。

大阪友の会副会長の池田さんのご尽力により、私の体験記が掲載されますことに感謝の念でいっぱいです。

今年も米延先生の診察に大阪に行きます。また泣くでしょう。しかしまた、この涙が新しいスタートになるでしょう。涙が笑顔に変わる時まで・・・

ますだ やすこ

痛くても毎日が楽しい(5)

体と心が痛い日々

龍 かな

今年(23年)も寒い冬だった。難病の友達は痛いねを合言葉のように言っていた。

私も体中が痛くて特に手足がビリビリと電気が走る、腕を動かせば激痛が起こる。今までとは違う痛みだった。手首も包丁や鉄などが持てなくなり、昨年手首に注射をした整形外科で又注射を打ち、腕を動かさないことも言った、五十肩だと言われたが少し違うようだと言うと、関節にカルシウムが溜まるとかなり痛いので其れかも知れないが、レントゲンを撮ってからや・・・写っていた肩の筋肉にカルシウムが沈着していた。原因が分かってよかった。チラッと骨に転移しているのかも知れない、嫌だな - と思った。再発して3年過ぎたので在り得る事だと思った。「良かった」。今は余分なカルシウムを溶かし痛みを抑える薬を服用している。リハビリの代わりに色々(趣味)していると医師には伝えているので、「リハビリでも、やり過ぎだ」といって、手を使うのを禁止された。

午後からはパソコン教室だった(3月11日金曜日)。「右手を使えないからお休みします」と言うと、パソコン仲間が「左手を使ったら大丈夫、おいでや」と言ったので行く事にした。ぼちぼちしていると緩やかなめまいの様な揺れを感じた。他の人達もめまいだと思ったようだがカレンダーが揺れていたの地震だと思った。

テレビを見て驚いた。信じられない事が起こっていた。何と言う事だ、ニュースを見続けた。数日後に息苦しくなり、胸も動悸がしてきた。テレビを消しニュースを見ないようにした。見たくない、考えない事にした。そうしないと胸の鼓動が治まらない、落ち着かなくなってきた。他の人達も同じ心の痛みを感じておられるのだと思う。

震災から二週間後、歌サロン(昔の歌声喫茶)の日、「涙そうそう」を歌う時、涙がでて止まらなくなり、終わるまで泣いていた。津波後のがれき化したあの惨事の中、手を泥だらけにして身内を探しておられるのを思いだし、頭から消えなくなり涙が止まらなくなった。何も出来ないが、心を共有して応援するし

かない、祈るしかない。他人事じゃない、明日の自分達かも知れない。災難は突然起こる。怪我や病気も突然起こる。防ぐ方法は？（備えあれば憂いなし？）

3月27日日曜日、大阪OPLL友の会が、春の医療講演会を開催された。

大阪大学大学院の先生が講演された。内容は「脊椎靭帯骨化症の手術と治療実績--術後遺残嬉痛に対する治験を踏まえて」。OPLLの慢性疼痛で悩んでおられる人達が大勢おられる。私もその中の一人だが、ある痛さまでは我慢出来るが、時々寝込んで仕舞い、動けなくなる時がある。どんな痛みか手足の事だけを簡単に言うと、正座すると足が痺れてジンジンピリピリしている状態で、物が触ると痛い、自分の指同士でも痛い、そして力が入らない。

そんな自分に情けなく、惨めになって来ることがある。・・・時々ある・・・そんな時は美味しい物を食べて、友達に電話をして面白い話をして大笑いをして元気出すことにしている。

昨年--秋の講演会の時、募金箱を持ってお願いしますといって回り、皆様方に気持ちよく協力して頂き、その気持ちが嬉しくて、春の講演会の際にお菓子の詰め合わせを70個を作った。

何かを食べている時は幸せな気持ちになるので、和気藹々の交流会になると思ひ、その時の様子を思い浮かべながら袋に詰めていった。

手の痛みはあったが楽しかった。70個目の時は「やった-」と万歳をした。

交流会の時、3時のおやつ時だったので、喜んで頂いたようでよかった。

翌々日 会長さんからお礼のハガキとお電話を頂いて、嬉しさが二倍になり、重苦しい気持ちの多かった時だったので、気持ちのいい空気が入ってきて胸が軽くなったように感じた。何時もお役に立ちたい、私に出来る事はと考えていたので、少しはご恩返しが出来たようだ。

今回の講演会には石川県友の会の会長さんと、徳島県友の会から9名の方が参加された。受付が終り後ろの席に座ると、前の席に座っておられたので、少しだけお話をした。

OPLLの患者数の多いのには驚きます。全国で29,000名 軽症者も入れると33,000名になる。北海道から九州まで22の患者会が有る。京都、奈良、和歌山など、まだ設立されてない所も有る。大阪友の会は現在194名の会員数で、講演会の際は何時も80名近い参加者がある。枚方市の保健所が講演会を開かれた時の参加者は120名だと聞きました。関西医大の広い大きな部屋がいっぱいになっていた。今は、本・インターネット・OPLL友の会などの情報があるので、病気を告知されて驚きはしても、どんな病気が調べる事が出来るのでまだ余裕がある。私が告知された時は余り情報がなく、難病という言葉が大き

くのし掛かっていた。主人の職場の身内の方も同じ病気で、手術をされた方は3人おられたが、車椅子生活になられたと聞いていたので、主人も私も（少しだけ）覚悟はしていた。現在のような情報があれば、余分な心配や悩むことは少ないと思う。

OPLL友の会の存在は大きく、患者には心強く思える。講演会後の交流会で仲間もできた。時々会って食事会などしている、お互いの悩みなど相談したりして、（病める時も健やかな時も）貴方と共に何処までも・・・難病は命が脅かされる事は無いが、動けなくなり車椅子生活や寝たきりになるかも知れない、私はそれが恐怖だ。今は痛くても動けるので幸せを噛みしめて毎日を楽しんでいる。友の会がもっと大変な方の支えになれることを願っている。

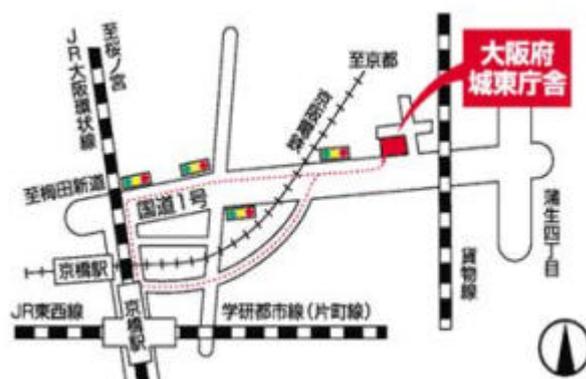
OPLLの主治医には、「次から次と病気になって、どうなっているのでしょうかね、大変だわ - 」と少しニコニコしながら言ったりもする。腎臓にも小さな影があるが、様子を見ましようと言われてから、1年間変わりなしだったことも、他にも色々な病気がある事も先生には言っている。話を短く纏めて色々聞く、話す、そしてニコニコして診察室を出てくる。此のままニコニコ笑顔が続くことを願った。

病友の中に大切な癌友がいる、昨年、首のリンパ節に転移した。3月から放射線治療をして、抗がん剤の飲み薬で治療をしていたが、進行して今年3月から抗がん剤治療(点滴)をしている。抗がん剤の辛さは経験者の私にはよく分かる、1クール目が終わると髪の毛が怖い位に抜け始める、味覚もおかしくなり体調も悪くなる。私の時は、白血球が毎回下がり上げる注射をした。高熱・めまい・地獄の底に引き込まれそうな苦しさ、正直、しんどかった。4月22日の朝刊にキャンデイズの田中好子さんが亡くなった事が載っていた。ショックだった。

癌友もショックを受けていた。20年近く経っていても再発する乳がんの怖さを思い知った。癌友はリンパ浮腫になって腕が2倍になり、痛みで夜も眠れなくなっている。首も腕も大変な事になっているのに、話を合わせて何時も笑ってくれるので心和んでくる。何時までも友情が続きますように・・・

ミニ交流会・相談会の開催

来る7月26日（火）午後1時から4時ごろまで、大阪難病連の事務所がある大阪府城東庁舎5階小会議室にて「ミニ交流会・相談会」をしますので、少し落ち着いて話を聞いてみたいという方とか、病気のことでおしゃべりしたい方がいらっしゃれば、あらかじめ会の方にご連絡の上、お越しください。7月26日は池田が担当します。今後も、月に1回程度開催していければと思っています。



5月の半ばを過ぎた日、難病(OPLE)の仲間と奈良で会う事になった。地元に住む友達が奈良公園の中にあるレストランに予約して下さった。緑葉樹の中、緑の絨毯を敷きしめたような芝生が清々しく目にも優しい風景が広がっていた。案内された部屋は総ガラス張りです。

愛いお婆ちゃんを目指しているのだが、やはり両方に成って来ているようだなーと思っていると、乾杯が始まった。Kさんが「皆さんの健康と友の会のお手伝いをされる3人の方、有難う」の乾杯だった。「有難う」と言つて水をグイとのんだ。美味しいコース料理を頂きなが

をしてるそう。手術後完治した人は少ないようだ。ひと通り紹介が終わると、ワイワイガヤガヤ賑やかなこと。ふっと外を眺めると鹿の群れがのんびりと遊んでいた。少し向こうの方には子供たちが遠足に来ていた。楽しそうにお弁当を食べているのを、ぼんやり眺

る。私も一度は火の粉を浴び無病息災(家族)の御利益と私の健康(心)が続く様にお願ひしたいと思つていた。目を瞑ると漆黒の闇の中に揺れ動く赤い炎・舞散る火の粉を感じ、大きく手を上げた(幻想)。急な階段を難友に支えられて上った。欄干から街が一望できた。二月堂の御本尊・十一面観音さんの柔和な御顔を

見つめてみると癒される様に感じた。「平和」と家族の事をお願いして、私も動けて毎日楽しく過ごせる感謝の気持ちも伝えた。大仏殿にも行った、久ぶりに拝顔した。テレビドラマで大仏造立の理由を知り、当時の人々の思いが伝わって来る様だ。歴史で習った「国家安泰」と人々を守る為に造られた位しか知らなかったが、「国民ひとりひとりが思

痛くても毎日が楽しい(6)

難友と奈良で食事会

龍 かな



め、「ここは平和だなあ」とおもった。

食事が終り二月堂(東大寺)二月堂。お水取りで有名。お水取りの正式な名称は修二会)に向かった。左右土塀



感謝した。

「平和」と家族の事をお願いして、私も動けて毎日楽しく過ごせる感謝

いやりの心でつながることによって国を鎮め、平和を導きだそうと、大仏さまが造立された。人々の協力と心が籠められた大仏様だ(今見る大仏さまは江戸時代に再建されたもの)。特に東日本大震災の今後とも思いやりの心でつながり、痛みを共有して、復興を願い、多少でも協力する気持ちを持ち続けることが大事なことでと思う。多くのボランティアの人達を見ると暖かい気持ちになる。「政治家は一丸となり早く動け」と叫びたくなる。ついでに「がんの治療費、もっと安くして。年金生活で大変だ。生きていけないよ!」

10名がゆつたり座れた。個室でドアはないが他のお客さんとは離れていたの、お喋りで賑やかな私たちには此れ幸いと、話に大きな花を咲かせた。秋の紅葉と平城京に行つた以来、半年振りであう友達がいたので、話が弾んだ。

ら、自分の病歴の過去・現在の状況を簡単に自己紹介することになった。骨化の進行状態(大・小)で後遺症も色々だが、病状の軽い間に手術した人は手術後すぐに動けるようになり、痛みや痺れは残っているがスポーツ

の路地を通り過ぎると、テレビで見た建物が見えてきた。下から見ると高い。あの欄干からおたいまつ



まつの火の粉を舞散らしている。私も一度は火の粉を浴び無病息災(家族)の御利益と私の健康(心)が続く様にお願ひしたいと思つていた。目を瞑ると漆黒の闇の中に揺れ動く赤い炎・舞散る火の粉を感じ、大きく手を上げた(幻想)。急な階段を難友に支えられて上った。欄干から街が一望できた。二月堂の御本尊・十一面観音さんの柔和な御顔を

見つめてみると癒される様に感じた。「平和」と家族の事をお願いして、私も動けて毎日楽しく過ごせる感謝の気持ちも伝えた。大仏殿にも行った、久ぶりに拝顔した。テレビドラマで大仏造立の理由を知り、当時の人々の思いが伝わって来る様だ。歴史で習った「国家安泰」と人々を守る為に造られた位しか知らなかったが、「国民ひとりひとりが思

(痛くても楽しい)

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)

脊柱靭帯骨化症における骨化形態と神経障害の関連

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 指導医 海渡貴司博士

【日程】 2010年10月23日(日)
午後1時～4時30分

【会場】 エルおおさか(大阪府労働会館)

【プログラム】

12時15分	受付開始
1時	開会
1時15分～2時15分	ご講演
2時15分～2時45分	質疑応答
3時～4時30分	交流会 体験談など 共に語り合いましょう!

●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
TEL / 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%日(日)脊柱靭帯骨化症の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



事務局より

1. 大阪脊柱靱帯骨化症友の会 行事日程

下のリストは、今期、4月1日から8月末までの、当会に関係する行事です。会長、副会長はじめ会員の皆様が参加しています。お時間の有る方は、是非参加・ご協力お願いします。

(交通費支給)

4月16日(土)	会報誌 春の号印刷 発行	大阪天満橋ドーンセンター B1
4月21日(木)	大阪難病連 街頭キャンペーン	大阪市役所前
5月1日(日)	大阪難病連 評議員会	大阪府城東庁舎
5月17日(火)	大阪難病連 街頭キャンペーン	天満橋
6月5日(日)	大阪難病連 評議員会	大阪府城東庁舎
6月19日(日)	全脊柱連総会(札幌総会)	北海道難病センター
6月21日(火)	大阪難病連 街頭キャンペーン	京橋駅前
6月26日(日)	大阪難病連 総会	エルおおさか
7月3日(日)	大阪難病連 評議員会	大阪府城東庁舎
7月17日(日)	会報 夏の号印刷 発行	ドーンセンター B1
7月19日(火)	大阪難病連 街頭キャンペーン	大阪市役所前
7月26日(火)	ミニ相談会	大阪府城東庁舎 5階小会議室
8月7日(日)	大阪難病連 評議員会	大阪府城東庁舎
8月23日(火)	難病問題学習会	大阪府城東庁舎

2. 平成22年度 特定疾患医療受給者証 交付件数について (3月末現在)

特定疾患(難病)の医療受給者数は増加傾向になります。

特定疾患として認定されている56疾患のうち、大阪府の例を見てみると、交付総数52,560件のうち、後縦靱帯骨化症は2,247件で、全体の7番目、黄色靱帯骨化症は56件で全体の45番目に多い登録者数となっています。

ちなみに最も多い疾患は潰瘍性大腸炎で8,914件、続いてパーキンソン病関連疾患で7,372件となっています。

各自治体とも緊縮財政の中、難病対策予算も厳しい傾向にあり、特定疾患受給者証の更新も以前に比べてハードルが高くなっています。更新手続きには3ヶ月程度かかる様子ですので、特に大阪府下在住の皆様には早めに更新手続きを済ませてください。

3. 難病連のこと

大阪難病連には9,096名の難病患者が会員として登録されています。

そのうち脊柱靱帯骨化症は第8番目に多い会員数が登録されています、最大の会員数を持つ患者会は大腎協(腎臓疾患)で5,709名や、肝臓、パーキンソン病、心臓、膠原病、ベーチェット病などが多くの会員として登録しています。難病として困っているのは私達靱帯骨化症ばかりではなく、国で特定疾患として認められている56疾患以外に3000とも5000ともいわれる種類のいわゆる難病があるのです。

今回の震災においても沢山の患者が被災されていることが報告されています。

10月23日(日)の大阪難病連の学習講演会と難病医療相談会では、当会も午後の時間に講演会を開催しますが、午前中は東日本大震災と被災者支援についての講演会が開催されます。

(関西学院大学総合政策学部 宮崎益輝教授) 午後の当会の講演会は勿論、午前中の講演会も是非ご参加頂くようお願いしています。

10月23日 エルおおさかで午前中にある講演です。

プログラム1 学習講演会
AM10:15~12:00

「東日本大震災と被災者支援」

関西学院大学総合政策学部教授
室崎 益輝 先生

東日本大震災は、その被害の量においても質においても、日本の防災力だけでなく社会そのもののあり方を問いかける、重大な災害である。被災者の支援においても、社会の持つ様々な弱点が露呈したように思う。今の被災をどう乗り切るか、次の災害にどう立ち向かうか、震災の現場に即して考えて見たい。

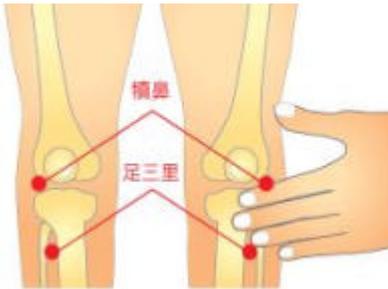
入場無料

赤い羽根おおさか（社会福祉法 人大阪府共同募金会）より、講 演会用プロジェクタ購入の助成 を受けることができました

かねて、[赤い羽根おおさか]に講演会用プロジェクタ購入の助成申請をしておりましたが、格別のご配慮により、平成22年12月に実施された「赤い羽根おおさかNHK歳末たすけあい配分金」により、助成していただくことができました。購入費用の25%の自己負担が必要ですが、会場で高い費用を払って借りる必要も無く、今後のミニ相談会でも資料をお見せしてお話したり出来るようになりました。募金いただいた皆様、いろいろご指導ご配慮いただきました「赤い羽根おおさか殿」に 厚く御礼申し上げます。



【探し方】膝の皿の下、靭帯の外側にあるくぼみ（犢鼻（とくび））から指幅4本分



【ポイント】夏を乗り切る胃腸のツボ 足三里

右足は右手で、左足は左手で、くぼみに人差し指の先を置くと、小指の先になります

冷房の効いた部屋でビールやアイスは当たり前。これでは体調不良が、夏バテの域を超えても仕方ありません。お腹の冷えは夏風邪、下痢、食欲不振、倦怠感に始まり、頭

痛、肩こり、耳鳴、めまい、頻尿など不定愁訴の原因にもなります。長引く五十肩や腰痛も、お腹の冷えからの治療が必要です。

そのような時、必ず治療に加えるツボが「足三里（あしさんり）」です。このツボは、腹痛、下痢、嘔吐など胃腸の不調、膝痛や足のしびれ

など足のトラブル、歯痛、歯槽膿漏などに効くとされています。夏バテ防止、冷房病対策には、市販の温灸（おんきゅう）を1日1個、夏場だけでも続けると良いでしょう。また、吐くに吐けずに苦しい時押しすと、身体にとって必要があれば、自然に吐くことができるツボです。

俳人、松尾芭蕉も「足三里」に灸をすえて、奥の細道を旅したといえます。胃腸のツボは元気のツボでもあります。

食品では、甘酒がおすすめです。昔は、「夏を乗り切るドリンク剤」といった感覚で愛用されていたようです。甘酒は、和歌の世界では夏の季語と聞

きました。冬ではな

く、夏の季語というところに、感受性の豊かさとお腹へのいたわりを感じます。冷えたお腹には、夏でもホットで生姜を加えれば、さらに温まることでしょう。生姜は、身体を温める力が強い食材です。

監修：鍼灸師/国際中醫師/国際中医薬膳部 宮地つかさ

会員の皆様へ

箕面大滝 秋一泊懇親の集いへの誘い^{いざない} …是非ご参加を!

大阪脊柱靭帯骨化症友の会 事務局 (担当: 河上 寛)

恒例の秋一泊懇親の集いの季節がやって参りました。最初は大阪の中心 大阪城 西の丸庭園 桜の下で開催、昨年11月8日(月)9日(火)は、大阪南医療センターからも望める大阪府下最高の地「金剛山」で、わいわいがやがやと楽しく懇親を深めることが出来ました。

今年は、役員一同で「紅葉の箕面大滝」に決めました。宿泊の場所は、箕面観光ホテルに優るとも劣らない「みのお山荘 風の杜」に決めさせて貰いました。260mの宝持山頂にあり、全部屋から大阪平野が一望できます。内湯「こもれびの湯」も、最近日帰り含め人気が出ております。

風の杜から箕面大滝の滝道を歩くには、若干不便ですので、17日(木) 宿舎へ向かうマイクロバス乗車(15:20)前に、阪急 箕面駅 集合後に一時荷物を預け、滝道を1時間半から2時間程、紅葉を堪能しながら散策することにします。翌日は名刹「勝尾寺」の滝道とは異なる紅葉も楽しんで、箕面駅で11時頃解散予定です。紅葉一泊の懇親イベントに是非ご参加下さい。

紅葉たけなわのシーズンですので、「風の杜」予約期限の都合もあり、8月22日(月)を申し込み期限とさせていただきます。同封の参加申し込み葉書に50円切手を貼って私宛に送付頂くか、パソコンメールが可能な方は、8月22日迄に、「参加」の旨と、下記葉書と同様の「1.氏名」、「2.住所」、「3.代表の方の連絡用電話No.」、「4.二人部屋他ご希望」、「5.箕面大滝散策されない方のみ、宿舎へのマイクロバス乗車時間など」記載され、メールアドレス psakao_dl@nifty.com 宛 (Attn: 河上)メール下さい。メールの場合、申し込み葉書返送は不要です。

また、本イベント欠席の場合でも、同封の葉書に切手をお貼り願うこととなりますが、皆様の近況報告などをお寄せ下さい。秋号又は新年号会報へ掲載させて頂く為、氏名はご指定の略称とさせて頂きますので、住所記載は市位迄で結構ですので、是非、葉書か、或いはメールで返送頂ければ幸いです。宜しく願います。 早々

…以下同封葉書、メールでも1、2、3、4(2人部屋)5.(滝道欠席)の記載あれば結構です。…

大阪OPLL友の会事務局 河上 寛宛て 申込日:平成23年 月 日

箕面大滝 秋一泊研修への参加申込み 申込み期限:8月22日

11月17日(木)18日(金) 箕面大滝 秋一泊研修企画に下記の通り参加します。

- 1.氏名:(1)____同行の方がおられる場合、代表し連名でお申込み下さい。氏名(2)(3)
- 2.住所:(1)___代表者の方、下記欄に記載願います。ご家族は(1)同上で結構です。(2)(3)
- 3.連絡用電話:(_____-)(_____-)(_____) 代表者のみ
- 4.2人部屋のご希望@1,050円/人アップとなります。2人部屋、他要望有ればご記載下さい
- 5.箕面大滝 滝道散策のみ不参加の方:風の杜への来訪方法、マイクロバス乗車 15:20 など
[酒含1泊2食、税込宿泊費:部屋3人~10人、男@17,500円/人、女@16,200円/人] 以上

箕面大滝秋一泊懇談の集い



平成23年11月17日(木) 13:00 ~ 18日(金) 11:00

箕面市標高260m大阪平野一望の『みのお山荘「風の杜((かぜのもり)」』

箕面市箕面2-14-71 (府道豊中・亀岡線、ドライブウェイ) TEL 072-722-2191

[集合]: 阪急宝塚線(「石橋駅」)経由、箕面線最終駅「箕面駅」前 11月17日(木) 13:00

[解散]: 阪急「箕面駅」 18日(金) 11:00頃

服装等: 散歩用軽運動靴、傘等雨具はご用意下さい。温か目の服装で。

— スケジュール —

- * 17日(木) 13:00、阪急「箕面駅」改札後、観光案内所看板付近集合
宿泊の『みのお山荘「風の杜」』は、チェックインが16:00~となりますので、先ず大滝散策します。駅で各位に一時荷物預かりに荷物を預けて貰います。
- * 13:10~15:10、(約2時間) 紅葉の箕面大滝をご堪能、滝道散策
大滝への滝道(2.7km)約30分、往復1時間半~2時間程度ゆっくり散策します。大滝への滝道散策を、体調等の関係で遠慮される方は、滝道入口付近に喫茶店等ありますので、ゆるりと紅葉を堪能されるか、又は15:20「風の杜」無料送迎マイクロバスへ直接乗車(約10分)下さい。
- * 15:20、預け荷物を受け取り、駅から「風の杜」マイクロバスにて宿舎へ
バス乗り場: 阪急「箕面駅」改札口を右に向かって出て頂き、ロータリーを右に歩いて50m先に宝くじ売り場があり、その周辺から「風の杜」マイクロバスが無料送迎をしてくれます。
時間: 13:20, 14:20, 15:20, 16:20
- * 16:00~17:50、 「こもればの湯」& 眺望を楽しまれ、お寛ぎ下さい。
- * 18:00~21:00、 夕食(和会席「雅」)& 懇親交流会、カラオケ有り。
- * 18日 8:00~ 朝食(和洋食 バイキング形式)をお楽しみ下さい。
- * 18日 9:30~11:00、 車数台で西国33箇所23番札所の名刹「勝尾寺(かつおうじ)」
散策、拝観料@400円/人 各自ご負担。
- * 18日 11:00頃 阪急「箕面駅」解散 (地下鉄御堂筋線「千里中央駅」、阪急バス19、20番(約25分)、10:48, 11:03, :18, :33, @210円有)

「損失により前進する」

京大霊長類研究所長、松沢哲郎氏の著書によると、『あくびがうつる、視線の先を読む。この程度ならばイヌでもできる。しかしチンパンジーになると、自己を認識し、利他的な行動をとり、気を遣う。ときには他者を欺きさえる。著者の飼育するチンパンジーは、文字を覚えたり、ゲームをしたりと、ひととき優れた才能を発揮する。

とはいえ、やはりチンパンジーだ。どんなに賢くともヒトにはなれない。何かが足りないのだ。その何かこそヒトをヒトたらしめる要素である。その要素の一つは想像力だと指摘する。チンパンジーは想像力が欠如している。未来を見通すこともできない。だからどんな惨禍に見舞われようとも楽天的だ。絶望しない。

又即時記憶はチンパンジーのほうが優れている。ヒトの記憶はもろく、ときに混線する。しかし、その正確さと引き換えに、想像力と創造力を手に入れた。ヒトは失うことによって進化した。』

3月には、ヒトはチンパンジーに比べ510個の遺伝子が不足しているという研究成果が《ネイチャー》誌で発表された。

損失することによって前進することは、進化の歴史が証明している。との報道もある。

多大の損失を被った震災地のことがさらに想われます。
失うことの大きかったヒトヒトのさらなる前進のあらんことを、...

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

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/>

振込先 00940-8-39457
大阪脊柱靭帯骨化症 友の会