

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エ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。スエ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
【脊柱靭帯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) 脊柱靭帯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) 後縦靭帯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 靭帯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) 脊柱靭帯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 - 前向き研究結果 - 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 東京大学整形外科学
- 7) 診療ガイドライン改訂の進捗状況 大阪大学整形外科学

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学 CT検診による脊柱靭帯骨化症の有病率の調査
- 2) 名古屋大学整形外科学 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) 東京大学整形外科学・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) 後縦靭帯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