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24年10月27日発行　OTK増刊通巻第4427号

OPLL友の会会誌

2012年　秋の号

大阪脊柱靭帯骨化症友の会

画　滝野信隆氏

大阪OPLL友の会の会員、ご家族、そして全国の同胞罹患者の皆様には日々お元気でお過ごしのことと存じます。今年の夏は全国的に猛暑でしたが、ようやく山や里には紅葉が美しく映える秋らしい、行楽に最適な季節になりました。

最近のトピックスと言えばなんと言っても京都大学山中教授の iPS細胞研究によるノーベル賞授賞の報に接したことです。以前から授賞は時間の問題と思われていましたが、実際に授賞のニュースが入り全国の難病患者には最高の“精神的な”プレゼントになりました。

日本発の iPS 細胞の役割が再生医療の実現に大きく前進し、一日も早く私達脊柱靭帯骨化症の患者達にも福音をもたらす日が訪れて欲しいのですが、実際にはまだ少し時間がかかるようです。

山中教授がインタビューの中で、大変大きな喜びではあるが、又、責任も感じている。5年先になるか10年かかるかも知らないが、大変辛い生活をしている難病患者の皆様には、研究の成果が出るその日を待って希望を持って頂きたい と話されていました。エルビスプレスリーの歌にもあるように“いつかきっと光が見える 希望の光が見える”

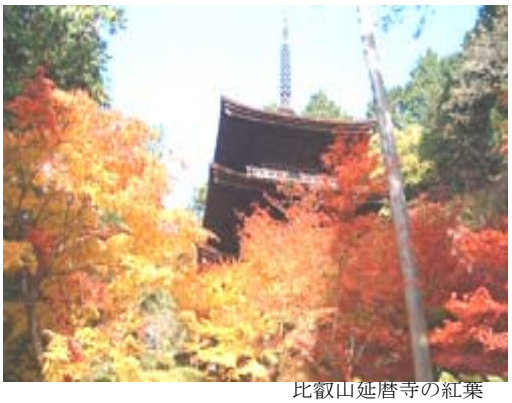
～希望のその日を皆様と共に待ちましょう。～

山中教授は大学では“東大阪のおっちゃん”と呼ばれるほど庶民的で、まるで毎日 電車で通勤しているサラリーマンの風貌をしておられますね。ちなみに、来年1月27日に神戸芸術センターで「再生医療の実現化プロジェクト 京都大学 iPS 細胞研究所合同シンポジューム」が開催されますので、是非聴講してみたいと思っています。

このような明るいニュースの中、本年9月に通常国会において、超党派による“新しい難病対策推進を目指す超党派国会議員連盟”が結成されました。難病患者も障害者として障害者総合支援法の対象になり、厚生科学審議会対策委員会において本年12月をめどに疾病対策、症度基準などを決めて行く方向で、難病対策も少しずつ患者本位の施策になろうとしています。しかし、一方で医療福祉などの環境は依然として厳しい現実があり、社会保障と税の一体改革による社会保障制度改革推進法が可決されるなど医療制度の矛盾も顕在しています。

うれしいニュースとして、近隣の奈良県に患者会“奈良骨化症患者の会”の設立が準備されています。先般、当会を代表して役員数名が郡山市まで激励に伺いましたが、お隣りさんとの契りを結び共同イベントなど出来る日を楽しみにしています(この会の事務局連絡先は 090-5977-5855 ですが、問合わせ・連絡はできるだけメールでお願いします。ホームページも開設されています。)

また、11月3日午後には和歌山県難病・子供保健相談支援センター主催で「靭帯骨化症研修会・交流会(場所 和歌山市中央コミュニティセンター:和歌山市三沢町 問合わせ・連絡先 073-445-0520)」が開催されますが、お招きを受け、和歌山の患者の皆様とともに勉強させて頂くことになりました。和歌山は大変広い地域で交通網も良いとは言えません。これらの地域にお住まいの患者の皆様の一部は当会の会員となっておられますが、大阪まで来られるのに電車を乗り継ぎ2時間、3時間以上かかる方もおられます。これでは講演会の参加も難しくなります。こんな方々のためにも早く患者会が立ち上がることを心より期待しています。


比叡山延暦寺の紅葉

ほかにも以前より「京都わらびの会（橋本幸郎氏）」 などとも連絡を取り合っていますが、このように少しでもきめ細かいアドバイスを提供するためにも関西を含めて全国的に患者会を立ち上げる必要性があります。全国の既存患者会は積極的に近隣の患者会と手を携え協力しながら患者の為に力を注いで欲しいものです。そのためにも、地域保健所、難病連等とも連携が必要ですし、斬新な考え方も必要です。限られた時間、人材の中ではありますが、悩み、困った末に辿り着いた患者会が果たすべき役割、責任は大きいと感じています。少しでも適切にアドバイスが出来るように心がけていますが、会員はじめ皆様の声も大切な情報になります。皆様の声を是非お寄せ下さい。

今年の秋は短く、冬が長いようです。寒いと、痛み、しびれには辛いこともあります。適切なリハビリ、ストレッチ、運動など、自分で出来ることを惜しまず続けて下さい。そうすればきっと光が見えて来ると信じています。

末尾ながら、会員、ご家族をはじめ、全ての方が、日々お元気でお過ごし頂きますよう心より念じています。

大阪脊柱靱帯骨化症友の会（OPLL)友の会会長　中岡　甫

お知らせ・お願い

平成２５年春の医療講演会・交流会

来年3月31日（日）、大阪北浜のエルおおさか（秋の講演会と同じ場所）で春の医療講演会・交流会を開催します。現在招聘講師など準備中です。詳細は新年号会報誌にてご案内致しますが、是非皆様をはじめ、ご家族の方が参加されますよう。多くの方々のご参加をお待ちしています。

懇親クリスマスパーテイーを開催します

12月9日（日）午後1時ごろから5時ごろまで、大阪市城東区のスナックを借り切って（地下鉄鶴見緑地線今福鶴見駅下車徒歩 8 分）で懇親クリスマスパーティーを行います。情報交換、おしゃべり、カラオケ、楽器演奏、おもしろ談話などなどワイワイガヤガヤしましょう。会費3000円まで。申し込みは11月15日までにメール、ファックスあるいは葉書で会のほうまでお願いします。 初めての方も思いきって参加してみましょう！

署名・募金のお願い　（署名簿は会報誌に挟みこんでいます）

全ての人が大切にされる社会を願い　日本難病・疾病団体協議会(JPA)が国会請願署名、募金活動を展開しています。署名については個人情報なので‥と言われる方もありますが、国会請願の目的以外には使用しませんので、主旨をご理解していただいてください。いつもながらご負担をおかけしますが、一人でも多くの方の賛同を頂き、その声を国会に届け、私達の思いが成就されることを願い、署名のご協力をお願いします。（署名、募金は年内に会のほうにお送りいただきたくお願いします）

又、当会は年会費が唯一の活動資金です。活動そのものはボランティアですが、会報をはじめ会の活動など会費でまかなわれています。会費未納のかた（振込用紙同封させていただきました）は、是非早急に納入の程お願いします。

篤志を頂戴しました

会員の皆様の中から、匿名で賛助金として篤志を頂戴しています。ご芳名は公表出来ませんが、ご意志を尊重し、大切に活用させて頂きます。有難うございました。

新年号会報用に近況、あいさつ文、投稿などお願いします。

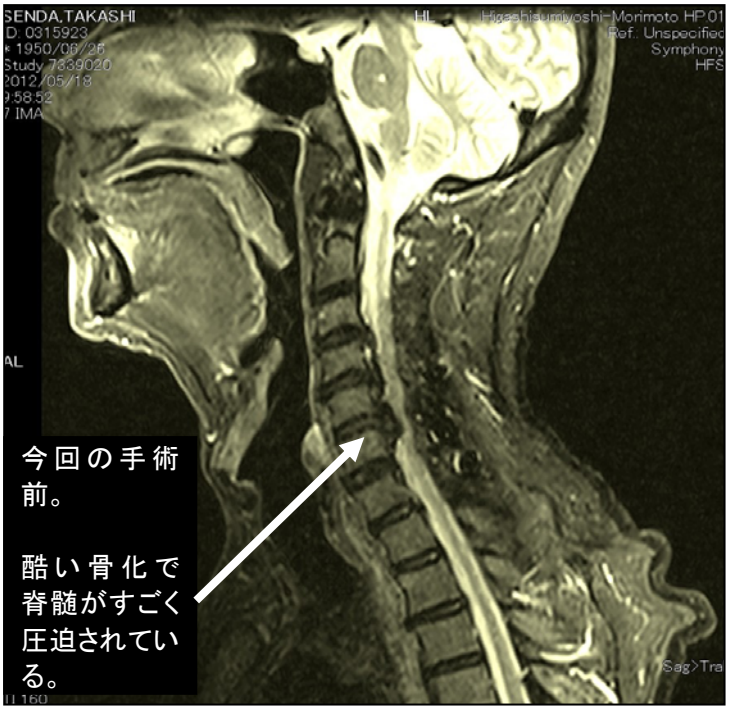
署名用紙を送っていただくときに近況など是非お願いします。12 月中旬までにお願いします。

夏号で手術をお知らせした 前方鍵穴手術　大成功！！

9月1日の千田さん

当会2012年夏の号でお知らせした千田　孝さん、8月14日に岡山済生会総合病院脳神経外科医長　伊勢田恵一先生執刀による「前方鍵穴手術」を受けられました。 以下に手術直後の千田さんとの電話でのやりとりを当会のブログ（パソコンでの日記のようなもの）より抜粋して、その時の喜びをお伝えします。

前方鍵穴手術大成功！！！　（8月16日）



8 月 14 日に伊勢田先生による「前方鍵穴手術」を受けられた千田さんより今日、8 月 16 日昼前、電話がありました。

手術終了からまだ2日もたってないのに、もう繋がれているチューブも無く、歩いていて、今日からリハビリ、8 月 22 日に退院の予定だそうです。

術前の、胸、おなかのしめつけ感、体の痛み、足の痺れなどから劇的に解放されたとのことです。

千田さんは後方からの手術は済んでおられるのですが、最近、骨化が非常に大きく広範囲に増大し、脊髄を厳しく圧迫してきていて、日ごとに症状が悪化してきておられました。

後方から一度手術された方に骨化増大による症状の悪化が出た場合、前方から骨化を削除する必要があります。 前方からの手術は通常、骨化が部分的な場合に選択される術式ですが、大きく、上下に長い骨化を削除するには、骨化部分の多くの骨を切除し、骨材を入れたチタンゲージを入れ、チタン材などで補強する方法がとられてきましたが、千田さんは今回、これらを必要としない、難度の極めて高い高度な医療を受けられたわけです。

「前方鍵穴手術」。 首の骨の削除も少なく、ケージもチタン材による補強も不要、傷口も小さく、術後の首のカラーも必要無く、術後回復時間もきわめて短く、1日余りで歩ける、驚異的な術式です。骨化が増大したときの対処法として、画期的なことだと思います。　伊勢田先生にはもちろんのこと、手術の無事を祈念してくださった皆様方に厚く御礼申しあげます。

（前方鍵穴手術については、当会の会報「2012 年春号」に掲載していますので、ご参照ください。本誌の、14、15 ページにも 少し紹介しています。）

骨化病巣をすべて削除　経過すごく良好！！ (8月18日)

8 月 18 日 11 時過ぎ、千田さんより電話をいただきました。すっかりよくなって、経過素晴らしい、脚の痛みも、腰の痛みも無くなった、体のこわばりもなくなった、力も入るようになった　素晴らしく気分良好、先生はすごい先生だ　との大変明るい声がはずんでいました。　術後４日にもなりませんが、すごく回復されたようです。手術前に痺れたり、力が入らなかったり、こわばって余り使っていなかった右側の手足のリハビリをして、退院できそうだとのことでした。

長時間身を削り、困難に立ち向かって施術してくださっている先生のお姿、先生と患者さんが交わしておられる笑顔のお姿が見えて、電話口で感激で涙が出ました。 良かった　良かった　本当に良かった。先生に大感謝。 千田さんの先生へ信頼、頑張りに感激。 最高の夏です。

前方鍵穴手術を受けられた千田さん　経過順調 (8月23日)

千田さん、経過順調で、今日も明るい大きなお声が電話口で踊っていました。脚、腰の突っ張りこわばりがなくなった上、整形外科で頭の痛いのは関係がないと言われていた頭の痛さも取れて、気分爽快、ありがたい　こんなになるって大感激、ほんとうにすごい先生だと　感激されていました。

手術を終えて （伊勢田先生より）

池田さん、お忙しい中、大変心温まるメールを頂き、大変有難うございます。

千田さんは、後方除圧術後、靭帯骨化が増大したための症状悪化の方で、とにかく靭帯骨化が、椎体と同じくらいの分厚さまでに巨大化している、しかも上下に長いという大変な状況でした。

ある程度予想していましたが、脊髄をつつむ硬膜と靭帯骨化が一体化しており、ミリ単位以下で骨化靭帯を薄く削り、これをマイクロヘラではがすという作業を、硬膜の中にある脊髄を圧迫しないように、顕微鏡下、丹念に 10 時間近くつづけるという手術でした。これまでで最も大変な前方手術でしたが、千田さんとご家族、そして親身になっておられる池田さんなど多くの方の熱い思いにおこたえすべく、頑張りました。

時間がかかる大変な手術でしたが、脊椎の2/3は温存され、金属の設置もありませんし、脊椎周辺組織損傷も最小限なので、翌日から歩行ができております（やはり通常の方法；金属による椎体置換術とは、術後の状況、今後の懸念事項などを考えますと、かなりの低侵襲手術であると思います）。

強度に圧縮された脊髄だったので、圧迫から急激に開放された脊髄に起こる過灌流現象が懸念されましたが、千田さんの神経症状は日に日に軽快してきており、予想以上の回復がすでに認められております。ご本人にも非常に喜んで頂いており、前向きに入院生活をおくっておられます。今の状況は、術後のリハビリ転院は不要としてよい状況です。

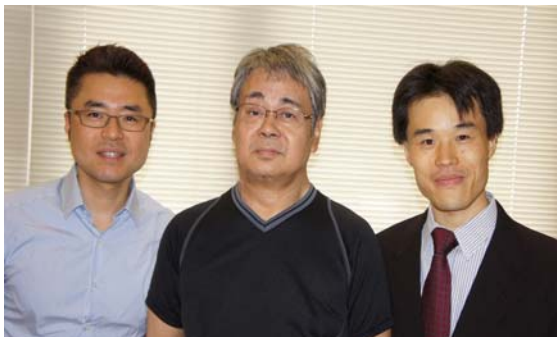
ただ、千田さんが、これまで硬直していた右半身が楽になってきている過程で、腱や関節が固くなっていることに気づかれ、これをストレッチするようなリハビリをもう少し続けてみたいとの意向が出てきております。我々の先輩が院長をされている全国有数のリハビリ病院が、倉敷にあり、こちらにごく短期間のリハビリをお願いしてもよいかもしれません。また、千田さんと相談し決定しようと思っております。

９月１日　岡山で　市民セミナー・患者さんとの交流会　がもたれました

９月１日、岡山済生会総合病院　脳神経外科(中島正明医長)主催で、患者さんとの交流会が持たれました。 親の介護ヘルプを特別に頼んで、岡山へ往復しました。大きな会場でしたが 50 名以上の参加者があり、盛況でした。 中島正明先生には会場のロビーで親しく迎えていただきました。昨日も大阪の方が相談に見えられたとのことでした。

千田さんも、かなり不自由だった右半身のリハビリを続けて、まだ入院生活を送っておられるのですが、体験発表のお一人として参加されていました。お元気になられていて、お顔を拝見して最高に嬉しかったです。

伊勢田先生も、いつもの笑顔、優しさで迎えて下さいました。中島先生、伊勢田先生のフレンドリーさには本当に感激です。帰ってからも先生方の笑顔が忘れられません。 患者との接点を積極的に持つという新しい試みをされている先生方に、大変うれしく思いました。

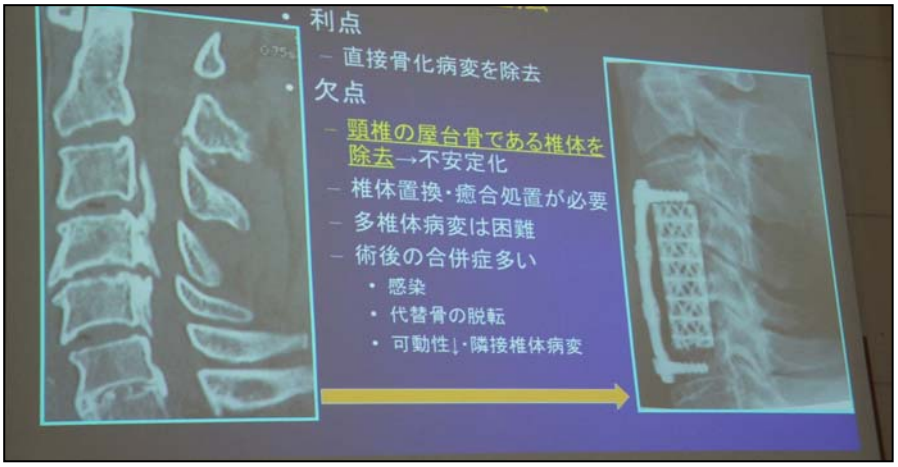


左から中島先生、千田さん、伊勢田先生

中島先生のご講演、伊勢田先生のご講演、手術を受けられた患者さんたちの体験発表、看護師長さんのお話も短時間でしたが、まとまっていて分かりやすく、根底に優しさが満ちているように思いました。

前に大阪の会に来てくださった徳島の友の会の会長さん、会員さんもお見えになっており、この術法に対する関心の高さも感じられました。

セミナーの最後には、３名の先生による個別相談コーナーへの希望者を募られたら、20 名ほどの方が競って手を挙げておられ、やはり患者さんは、少しでも先生のアドバイスを求めておられるんだなぁと今更ながらに思いました。



伊勢田先生のご講演でのプレゼンテーション。 右側の写真が、骨化部分の骨をとったあとに入れるチタンゲージとチタンプレート。（千田さんの手記にある、「スタンダード手術」とは右の写真のようなものです）

体験発表中の千田さん

9 月 28 日、千田さん、大変元気になって大阪へ戻られました。（9月30日）

千田さん、9 月からは、不自由だった体を元に戻す機能回復のため倉敷リハビリテーション病院でリハビリを受けておられましたが、28 日、大阪に帰ってこられました。新大阪へ帰り、地下鉄に乗って、地下鉄の駅から歩いて帰ったとのことでした。お声も手術前とは全く違う張りのあるお声で、昨日は友人の方と飲んで、お前、姿勢がよくなったなぁと びっくりされたそうです。毎日、リハビリに励んだおかげで、シャツもＭ寸では窮屈になり、Ｌ寸を着ないといけないぐらい筋肉もついたとのことでした。厳しいリハビリをしていく中で、筋肉痛などでかなり痛かったりしたそうですが、どんどん良くなっていくのが実感できるそうです。伊勢田先生に手術してもらって本当に良かったと大変喜んでおられました。

伊勢田先生より

先日はあたたかいメールを頂き大変有難うございました。9 月 1 日は、皆様方のおかげで、大変有意義な会となりました。50 名ほどの参加と、予想以上に多くの方にお越しいただき、今までにない特別な会でした。スタッフ一同、心より感謝申し上げます。

先週金曜日、千田さんは、倉敷リハビリ病院を退院され、そのあしで、私の外来までお越しになりました。あちらの先生がたのご指導もあったとのことですが、姿勢が非常によくなっておられました。大変だったが、行って良かったと、おっしゃっていました。当日の MRI 上でも、脊髄が十分くつろいでいることが確認できました。県外からの患者様で、しかも2回目の手術、巨大なOPLLという、さまざまな意味で大変な状況でしたが、皆様のご尽力もあり、大変よい経過となり、私どもも大変感激しております。

千田さんが倉敷リハに入院中に、川畑さんがお見舞いにいかれたとのことです。皆様方の熱意とご行動は本当に崇高なもので、我々は心底感銘を受けております・・・・

手術体験記　感謝 感激 感謝 感激 感謝 感激 感謝 感激 感謝 感激 感謝 感激 感謝 感激 感謝 感激 感

前方鍵穴手術を受けて

千田　孝

頑張った 頑張った 頑張った 頑張った 頑張った 頑張った 頑張った 頑張った 頑張った 頑張った 頑張った 頑張った 頑張っ

千田さんの手術後の頚椎（前から見たところ）の画像。骨化が巨大で長く広範囲だったので、穴は比較的大きいが、椎体の相当部分は温存されていることが分かる。

8月４日に岡山済生会総合病院で伊勢田先生の診察と家族への説明を受けました。症状的には相当酷く、唇の麻痺、右手の強張り、右手右肩の筋萎縮も進んでいて、シビレ、痛み。腰痛、右足が強張りで動かない、腹も締め付けられる感じといった状態でした。

先生は手術の進め方や、具体的に内容を詳しく教えてくださり非常に解り易かったです。伊勢田先生に手術をお願いする積りで岡山に来ていましたのでこのお話を聞いて、やっと手術まで漕ぎ着つくことができたという安堵感を感じました。

振り返れば、この手術の成功には、周りの人たちの助けが大きいと思います。岡山済生会総合病院の伊勢田先生とスタッフの皆さんはもちろんですが、大阪 OPLL 友の会、倉敷リハビリテーション病院の皆さんには心より感謝しています。伊勢田先生には、詳細に対応方法をご検討の上、大変困難な手術により原因と成る骨化部分を全部取り去って下さり、私の残りの人生に痛みの無い人生を頂いたこと、感謝の言葉もありません。

倉敷リハビリテーション病院（岡山では倉リハで通ってるそうです）には２ヶ月位、居たかったのですが、家の方の事情で９月 3 日～9 月 28 日までしか居られませんでした。

さて今回の手術ですが、伊勢田先生に診察を受けるまでには約三ヶ月位時間が掛かりました。伊勢田先生も大変お忙しくて、非番の土曜日を私の診察に費やしてくださいました。初診7月７日。8月４

日家族への説明で、8 月 10 日の入院、手術が 14 日。嬉しかったです。本当に助かったと思いました。（これは　OPLL 副会長、池田さんが伊勢田先生に何度も連絡を入れてくれたお陰だと思います。感謝です。）　手術に関しては任して呉れる様にと言われ、私は手術をしていただく事を決意していましたから、何の不安も有りませんでした。

下の写真は左側が手術前で、右側が手術後です。真ん中の白いのが骨化病巣です。手術では骨に穴をあけて（下、右上の写真では11時の方向から穴を開け）、骨化病巣を取り去っています。 骨にあけた穴は、前ページの写真のような形です。 骨化病巣が巨大で、縦に長かったので、やや大きい穴となっていますが、頚椎の2/3 は温存されています。

手術前。上の写真は横断面。真ん中の白いのが巨大な骨化。下の縦断面写真では C4,C5,C6 付近に骨化。右側の白いのは、以前に後方からの手術で入れたスペーサー。

手術後。上の横断面写真では 11 時の方向から鍵穴が開かれており、骨化病巣を削除されたことが良く分かる。下の写真でも病巣は削除され、椎体（屋台骨）は温存されていることが明白。

以下に手術日からの状況をご参考までに記載します。少しこわいとか、えっと思われる方もいらっしゃるかも知れませんが、一過的のものでした。 すばらしい手術を受けて、すばらしく回復したことを心から喜んでいます。

8 月 14 日　AM8:00（手術当日）

オペ室に入り名前を聞かれ、麻酔が始まる。数 1、2、3 位で、意識は無くなる（これで全身麻酔は三度目かぁ～なんて思っていた）

8 月 15 日　AM2:00 （術後すぐ）

千田さん、千田さん、と呼ばれて意識が戻る。あっ、もう終わったんだ、早く済んで良かったと思ってオペ室を出て弟と少しだけ話をしたら、手術に 15～6 時間掛かったみたいで、ビック

リした。先生も大変だったと思う。私の骨化はメガトン級の大きな骨化で、大変高度な手術で慎重の上に慎重を重ねないといけないし、丁寧な手術が必要だと言っておられたから。ICU に移されてから気が付いたが、体中が微痙攣している。神経の居た場所が広くなったせいかなと思った。汗をかく度に着せかえてもらっていた。

8 月 15 日 （術後 10 時間、15 時間、21 時間後）

AM11:00 頃 ICU を出て一般病棟に移された。食事は出ていたが、全然食べられなかった。

PM3:00 頃 尿管を抜く。早く尿を出さないと中がくっ付いてしまうから速く出すようにと思ってもそうは簡単に出なかった。まだ微痙攣が治まらない。

PM9:00 看護師さんが眠れるようにと睡眠剤をくれたが眠れず、汗が相変わらず。天井に色々な文字やら壁の隅々に色んな人形とか見えた（自分は以前からこのようなものが見えるので、結構楽しかった）。トイレが大変だった。やっと尿は出たけれど、トイレには自分では行けない。自分で起きようとするが頭は重い、腰は曲がらないので起き上がれない。看護師さんに何回も手伝って貰う。

8 月 16 日 （術後28時間目）

AM4:00 頃 自分で立てそうな気がしたので起き上がってみたら突然座れた。その次は立てた。まだヨロヨロとはしているが何とかトイレには行けた。まだ看護師さんには手伝って貰うが、不思議だ。自分でトイレに行けるのがこんなに嬉しいとは。

今度は空腹感が襲ってきた。食事を取っておいたら良かったと思った。腹が減ったと看護師さんに言ったら小さなお饅頭を呉れたが、これがとても美味しかった。これで朝食まで我慢する。

PM2:00 頃、長女に電話をする。長女に大阪の部屋の賃料を如何しようかと話をしたら「お父さん今どんな状態で携帯してんの」と聞かれ、「立って携帯してるよ」というと、「まだ手術が終わって 1 日半位よ」と言われ、アレまだ其れだけしか時間が経ってないのかと思った。長女は「1 日半で立って携帯出来るのが奇跡的よ。手術に 15 時間かかってるのに。部屋の事なんか考える暇が有ったら先生に感謝したら～」と言われ、そうかまだ 1 日半か。池田さんにも携帯したので、恥かしくなった。

8 月 17 日 （術後3日目）

朝食は言うまでも無く完食。トイレはもう自分で行けるが右手はまだ動かず、痺れ、強張りがある。でも昼食は完食。 PM1:00 よりリハビリ。かなり辛い。だがやり甲斐は有る。根本的に悪い所は取ってあるのだから、リハビリしても悪くなる要素は無いが、転倒だけは気を付けないと。右顔面の腫れはまだある。私の向かいのベットの林さんも同じような手術を私より 10 日前に受けていたが、彼はまだ痛いと言っていた。私は、手術の後は痛みは付き物と言うか、一応セットで、そのうち楽になると気楽に考えて居た。夜は睡眠剤を飲んで眠る。

8 月 18 日 （4日目）

右手の痺れ、強張りが楽になって来た。「へぇ～凄いな～」と思いながらおやつを買いに行く。昼食も完食。PM01:00 よりシャワー。気持ちが良い。シャワーとかお風呂は入る度に体が健康に成って行く様な気がする。薬より即効性が有る様な気がする。夕方、右手の痺れ、痛み、強張りが、入院時が 10 とすると 1～2 位に成り、大変楽に成った。至ってハッピー。

8 月 19 日 （5日目）

朝食は完食。顔面の腫れはかなり引いた。PM2:00 厳しいリハビリのためか、痛みは肩甲骨周り（鈍痛）と首筋が痛い。今まで右半身を使って無かったので右半身が痛み出す。手術後の痛みは兎も角、肩、肩甲骨周りが痛い。右手の強張り 3 位か。痛みは 2 位。PM9：00 睡眠剤で就寝。

8 月 20 日 （6日目）

AM1:00　肩の痛みで目を覚ます。痛み止めの注射をして貰いまた眠りつく。 PM1：00　リハビリ。PM7:00　右腕少し上がる様になる。PM12:00 頃眠る。

8 月 21 日 （7日目）

AM3:20 頃　首痛、肩甲骨周りの鈍痛で目が覚める。痛み止め服用。2～3 時間置きに目が覚める。腕も痛くなって来た。右手の痺れ　2 程度。

8 月 22 日 （8日目）

AM5:20 起きる。首の痛み　肩甲骨周りの鈍痛。 右手の強張りは 2 程度　股関節の痛みも出てきた。リハビリのためだと思う。今まで使えていなかった所だと思う。痛みの為 2 時間位で目が覚める。一日中肩甲骨周りの鈍痛が付いて回る。PM11：30 頃眠る。眠剤服用。AM3:00　痛みで起きる。痛み止めに座薬を使う。30 分程で眠る。

8 月 23 日 （9日目）

AM6：00　痛みで起きる。痛み止めは飲まない。活舌が少し良くなって来た。腕、右手の強張り 2 程度、首の横、肩甲骨周りの鈍痛相変わらず痛い。PM11：30 位に眠る。

8 月 24 日 （10日目）

AM3：00 痛みで起きる。ここの所いつも痛みで目が覚める。今夜は特別に鈍痛が響く。座薬を入れる。眠くなるまで起きている事にする。最近は必ず AM3:00 頃、痛みで起こされる。癖に成ってるのか、誰かに聞きたいくらいだ。特に今夜は格別に痛い。耳鳴りがも酷い。眠くなったら寝るだろう。AM9：00 に成ってもまだ耳鳴りが止まらない。昨夜眠れず。肩、首、痛い。 しょうがないけど、時間薬だと思って我慢しなければ。PM1:00、リハビリの前に痛み止め。もう定番になった。PM10:30 位に睡眠導入剤、痛み止め、睡眠剤を飲み眠る。夜中、暑く寝苦しい、また AM3:00 に起きる、痛み止めを貰って飲む。痛みが広がる。リハビリで日頃使ってない筋肉を使ってるからだろうか。

8 月 25 日 （11日目）

AM5:00 に起きる。痛みはかなり治まってきた。昼食は完食。今日は洗濯。痛みが出ない内に。今日は余り痛くない。夕食完食。PM9：00　導入剤、睡眠薬を飲む。AM3:00 痛みでやっぱり目を覚ます。座薬を入れて眠る。

8 月 26 日 （12日目）

AM9：00 久しぶりにゆっくり眠れた。痛みも余り無い。朝食完食。今日は日曜日で、リハビリも無く、のんびりする。PM9：30　導入剤、睡眠薬を飲み眠る。

8 月 27 日 （13日目）

AM6:00 よく眠れた。今日は AM9:00 より支払いの為、外出。岡山駅の東口の郵便局に寄り、三菱東京 UFJ までお出かけ。帰りに岡山の地下街でお茶を飲む。久しぶりの外は生き返った様な気がする。やはり病院内と外では人の歩くスピード、階段が違い、ちょっとした段差が怖いが、何とか病院に帰ることができた。ホッとする。

AM11:00より頚椎管の様子を見るため造影剤検査。夕方頃、急に吐き気がする。造影剤の副作用か。また鈍痛激しく、痛み止め服用。背中と肩が痛い。PM10:30 導入剤、睡眠薬を飲み、眠る。

8 月 28 日 （14日目）

AM6:00 昨夜は、夜中に起きず良く眠れた。爽やか。朝食完食。リハビリ疲れた～。夕方位に、痺れ、強張り、少し出る。PM9:30 導入剤、睡眠薬飲んで寝る。

8 月 29 日 （15日目）

AM6:00 起きて AM7:30 の朝食を完食をして、リハビリをする毎日。 痺れ、強張り、痛みも少なく今後、大阪に帰るか倉敷のリハビリテーション病院に移るか、先生と相談して見たら、帰阪して一人の生活なので、しっかりリハビリをして置いた方が良いとの結論に成り、倉敷のリハビリ病院に移る事にした。倉敷には 9 月 3 日に入院して 2～3 週間で退院でと言う予定で居た。リハビリまでしなくてもと思っていたが、リハビリをして少しでももとの体を取り戻せるなら、と思った。

9月３日　倉敷リハビリテーション病院へ

9 月 3 日から通称、倉リハと呼ばれている所へ入院しました。私は、リハビリ専門病院に入った事は無く、自分では其処までしなくても良いだろう位にしか思って居ませんでしたが、9 月 28 日に退院する時には体は随分良い方に変わりました。

毎日が規則正しい生活。午前のリハビリ、午後のリハビリ、決まった時間の食事。これに慣れてきたら自主トレーニングと、大変忙しく入院生活を送りました。

済生会で手術を受けた時には、右半身の筋肉萎縮がかなり進んでいて、生活行動、歩行、右利きなのに左手ばかり使う、自己流の体の動きで生活していたので、正しい姿勢とか動きをすると体が痛くなり自分の体が自由になりませんでした。

ここへ入院してから 10 日間位は病状が悪化していってるんじゃないかとか、痛くて堪りませんでした。でもこれしかないと思います。今までは丸くなって歩いていたのが、背筋をピンと張ってフラフラせずに歩く練習をするんですから。背筋、腕の筋肉、腰、臀部の筋肉、腹筋、太股、それぞれの関節を鍛え上げるんですから当然痛みは発生してきます。退院した今でも気を付けています。私は脳内出血、後縦靭帯骨化症で右半身ばかり遣られているので、特に辛かったです。

手術とリハビリを終えて

伊勢田先生の手術を受け、倉リハでリハビリを受けていなければ、今の自分は無いと思っています。此れからは、好きな音楽と、リハビリを兼ねてゴルフに打ち込もうと思っています、

どうか OPLL の皆さん、くれぐれも、余り頑張り過ぎない様にして下さい。この難病は進行性ですから、どうも動きが辛いとか、痺れが酷くなったとか、歩くのが辛い、腕が上がらなくなった、すこし動くとやたら汗をかく、それと喉が渇くといった症状の時は進行していると思ってください。私は余り賢く無かったので、少し運動してでも体を鍛えたらと良くなるだろうと思いしましたが、一層悪くなり、進行が早まりました。

伊勢田先生に、骨化が進行中の場合はどうしたら良いですかとお聞きしたところ、「近くの大きな病院で MRI や CT を撮影してもらい、以前のものと比べてもらうことです。ただ、整形外科医や脳神経外科医でも、脊椎を専門にしている先生でないと、微妙な進行を判断できないこともあります」と言われました。

実際私もかなり体調が悪くなり、かかりつけの整形の先生に聞いたところ、大きな病院で MRI を撮って来てくださいといわれ撮って来ましたが、写真を見ても「う〜ん進行してるのかなぁ〜」と曖昧な返事でした。 私は早く伊勢田先生に診て貰わなければと思い、今回の手術に至りました。結果は万々歳でした。

私のような巨大な骨化があり、それが増大してきている場合、スタンダードな前方からの手術を受けていたとすると、まだ動けていないと思います。スタンダードな手術なら、首の頚骨を三個とって、ゲージをはめ、骨の部分が癒着するまで上半身を固定され、半年位はそのままですから、子供たちにも迷惑を掛け、自分でも私の性格でしたら自暴自棄に成っていたと思います。

以上、私の体験を記載してみました。 今まで使っていなかった部分のリハビリに頑張ったので、痛い痛いと思いました。 一応、本音を書きました。 が、それを乗り越えた今は、すごくハッピーです。私の体験記が皆さんの少しでもお役に立てればうれしいです。私が受けた手術に対して何か私にお尋ねになりたい方がいらっしゃれば、会のほうを通じてお問い合わせください。喜んでお話させていただきます。 骨化も大きくなってからの対応では症状もいろいろ出ますし、手術も大変、元通りにならないケースが多いと思います。何より腕の良い、いろんな経験を積んだ先生による早期の手術が肝要だと思います。

最後にもう一度　岡山済生会総合病院の伊勢田先生とスタッフの皆さん、倉敷リハビリテーション病院の皆さん、大阪 OPLL 友の会などに心より感謝をして、私の体験記を終わらせていただきます。皆さん骨化症に負けずにがんばりましょう。

若き脳外科医たちによる

鍵穴頚椎前方手術・鍵穴頚椎後方手術

平成15年より当脳神経外科では、手足の**『しびれ痛み外来』**を開設して、足のつま先から頭に至るまでの末梢神経ー腰椎·胸椎·頚椎(脊髄)ー脳に関わる神経系が原因の診断·治療に携わってきました。特に脊椎·脊髄手術は毎年80人近くの患者さんが脳神経外科で手術を受けられ、岡山県では最多症例数の**脳神経外科施設**に急成長しました。

7月号の第1回のご案内では、圧迫骨折に対するセメント治療、頭痛の漢方治療そして選択的頸部神経根ブロック治療の最新の3治療をご紹介しました。

第2回目は、頚椎の手術治療です。頚椎の手術対象は、**頚椎椎間ヘルニア、頚椎症性神経根症、頚椎症性脊髄症、頚椎後縦靭帯骨化症(OPLL)**などが代表的な疾患です。今回は頻度の高い頚椎の鍵穴手術の前方手術と後方手術(椎弓形成術)をご紹介します。

脳外科医は普段から脳の手術を顕微鏡で行っていますが、脊椎手術でも顕微鏡を駆使し、安全·丁寧な手術操作をすることで、患者さんの早期回復に貢献しています。

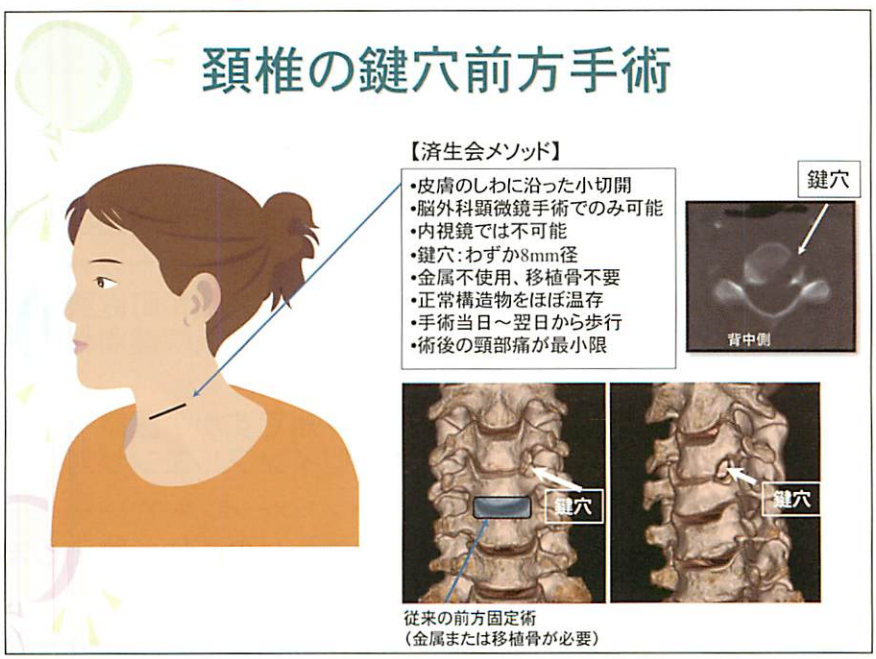
当院の頚椎手術治療の目標は、症状の最大限の改善、早期退院·早期社会復帰を実現する低侵襲(体への負担の少ない)な**全身麻酔、術中体位、鍵穴手術**を提供することです。

頚椎の鍵穴手術

当院の全身麻酔·術中体位は**非常に特徴的**です。頚椎の手術は、前述のように前方手術と後方手術の二つの方法があります。後方手術では、腹臥位(うつ伏せ)が一般的ですが、**我々は全国に先駆けて側臥位(横向き)を提唱**していますので、心肺循環器系に非常に負担の少ない麻酔体位となっています。術後が圧倒的に楽です。ちなみに、全身麻酔での腹臥位手術は、リスク手術として保険加算されています。

頚椎症状としては、手足のシビレや痛み、手指のぎこちなさ(ボタン掛けができない、箸が上手く使えない等)、歩行困難(つまずき易い)、排尿障害(頻尿、尿失禁)などが頻度の高いものです。

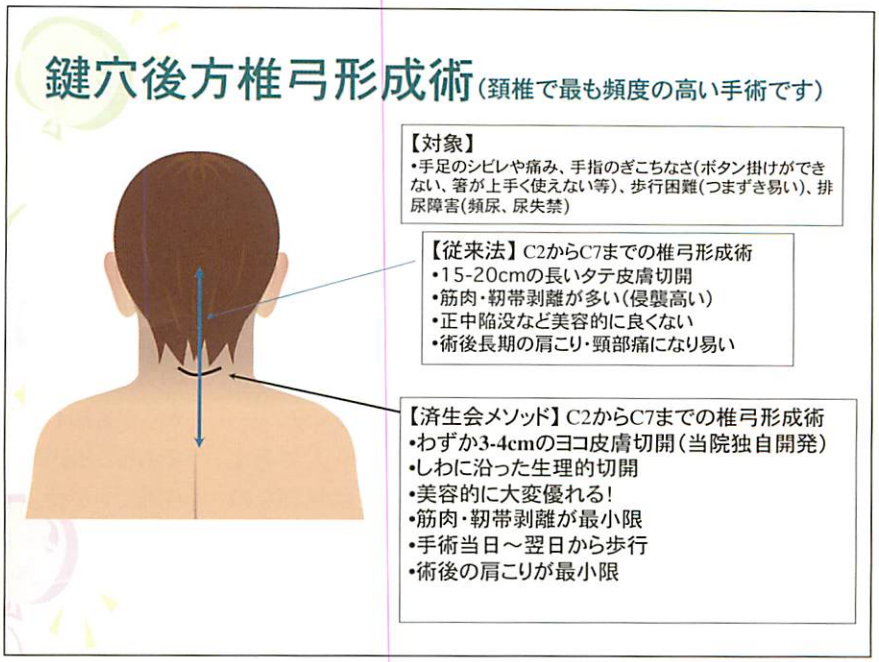
前方手術では前方固定術(椎間板を摘出して金属の使用または腸骨移植をする)が代表的ですが、我々はわずか**8mmミリの鍵穴より手術操作をすべて完了**します。後方手術では椎弓形成術(脊柱管を後方より拡大する)が代表的ですが、我々はわずか**3cmの皮膚切開**(一般的には15~20cm)による鍵穴より、第2~第7頚椎までの脊柱管拡大術を完了します。このような低侵襲手術により患者さんは、

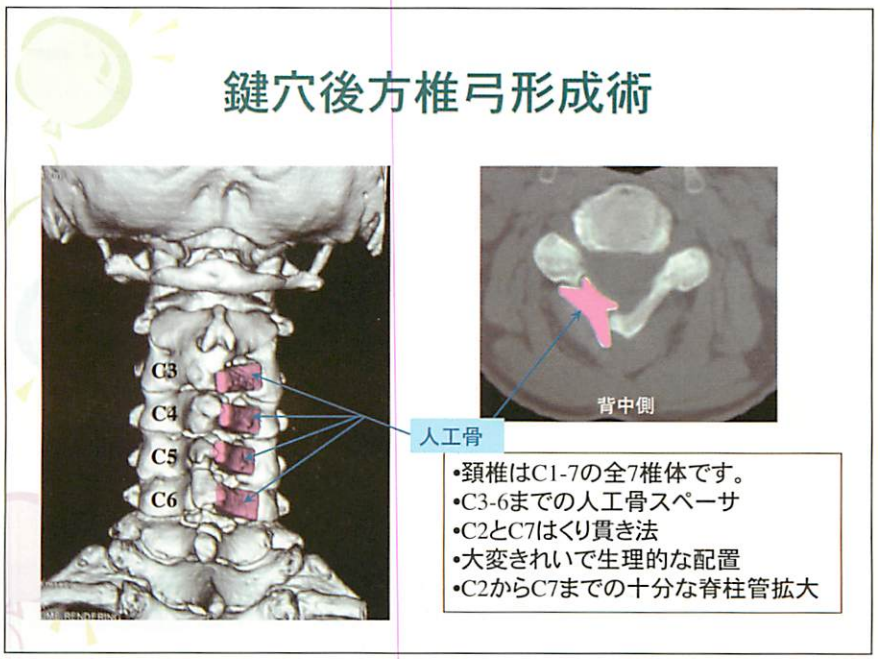


最新治療のご案内!! Ⅱ

脳神経外科医長　中島　正明

1-1 セメント治療(『やわらぎ』7月号)
1-2 頭痛になったら漢方薬(〃)
1-3 頸部神経根ブロック(〃)
2-1 鍵穴頚椎前方手術(今回)
2-2 鍵穴頚椎後方手術(〃)
3-1 腰部脊柱管狭窄症(次回)
3-2 腰椎すべり症(〃)





当日または翌日から歩行開始します。

本治療には、当院脳神経外科の頭蓋底手術(脳外科手術で最も難易度が高い)のエキスパートが担当します。また手術には脳外科専用顕微鏡を使用しますので、より安全に実施されます。

今回ご紹介した治療法は最新の手術治療であり、患者さんにとって大変身体の負担の少ない、早期回復を可能にする画期的治療法です。上記症状を有する方、または他院で頚椎の手術を勧められている場合はぜひ当科を受診してみてはいかがですか。

中島(月、水)または伊勢田(金)医師の専門外来へぜひお気軽にご相談ください。

次回は、腰椎の治療法をご紹介する予定です。ちなみに腰椎症状は、腰痛、お尻や足のシビレや痛み、歩行困難(休み休みでないと歩けない)、残尿感、排尿障害などがあります。

京大・山中伸弥教授の iPS 細胞研究ノーベル賞受賞による病因解明と治療法開発促進への期待

北摂医療相談　　河上　寛

10月8日山中教授のノーベル賞受賞ニュースは嬉しいことこの上無い。米の権威あるラスカー賞を受賞されておられたので、今年は吉報を期待していた。受賞インタビューで**「日本のみならず世界の難病患者の方々に、この Made in Japan・『iPS 細胞の技術』が早く生かされるように、これからも頑張りたい。」**と言われていたのが心に響きました。おめでとうございます。

1．**受賞理由**は

＊皮膚などに変化した細胞を、元の受精卵のような状態に戻したこと。所謂**＝タイムマシン＝細胞の中の時計針の巻き戻し**に成功したということ。

＊パソコンの「初期化」で言葉として慣じみのものだが、生物学の常識とは異なる**細胞の初期化**に成功し、学問の進展に多大の貢献をしたこと。

2．**受賞により難病を中心とした病因解明や、創薬などの再生医療としての臨床応用が早まる**

＊**オールジャパンのチーム**として、**日本発の iPS 細胞再生医療技術がスピードアップ**する。

＊iPS 細胞は難病疾患に重点が置かれていたが、糖尿病や心筋梗塞など成人病にも拡大。

＊iPS 細胞の世界的認知により、ES 細胞が倫理問題などで支障となり,iPS 細胞へシフト進む。

＊iPS 細胞研究に魅力を感じる若手研究者の求引により、研究層の増大が期待される。

＊**患者・家族側も、**TV や新聞報道された FOP 患者・山本育海君（14歳）のように**アクション。**

3．**TV や新聞で大きく報道された育海君の FOP とは、脊柱靭帯骨化症研究班のテーマ**である。

＊進行性骨化性線維異形成症（FOP）は、200万人に一人で現在患者数が約50人の筋肉が骨化する希少難病である。児童の頃発病するケースが多く、痛みを止めるとかの処方はあるが、手術してもすぐ組織増殖が進むため完治は不可能。ACVR(ALK2)遺伝子が原因とされ、正常な細胞が突然変異などにより発病するケースが多い。

＊明石の中3、山本育海君は、8歳で発病、‘09年に自ら京大・山中教授を訪れ、’10年2月**遺伝子を提供し、iPS細胞技術による治療法開発を山中教授・京大 CiRA(iPS 細胞研究所)へお願い**している。教授の気さくな人柄もあり、交流を温められている。患者側からのお願いアクションが、厚労省研究班への動きと並行して、開発手法が異なる研究機関へも切実にお願いをされているのが伺える。

＊FOP は、2007年3月12日の厚生省特定疾患認定会議で研究対象疾患として認定された。私達がお世話になっている**脊柱靭帯骨化症研究班の後縦靭帯骨化症（OPPL）、黄色靭帯骨化症（OLF）、や前縦靭帯骨化症（OALL）に加え、FOP が2007年から班会議に加え**られた。 FOP 研究班の委員メンバーは、東大　吉賀先生や、埼玉医科大、北九州大、名大、九大、の先生でほぼ継続され、班会議では演題の約1割～2割が FOP で占められている。FOP で独自の研究班会議も適宜開催されている。FOP はアメリカで発見された病気なので、世界的に研究が進み、国際シンポシウムも開催され、FOP研究班も時々参加している。OPLL、OLF などは日本での治療研究が主流の為、国際シンポジウムなどの海外開催は少ない。**OPLL などは今後も日本主体での治療法開発**となる。

＊現在脊柱靭帯骨化症研究班が**「OPLL の病因をゲノム（遺伝情報）検査で解明し、創薬などに繋がる根本治療法を開発する」動き**をして貰っている。‘08年から’10年にかけて頚椎OPLL 患者の兄弟姉妹にゲノム解析の協力をお願いし、皆さんの協力を得て、お陰さまで目標数200ペアーの達成を後押しすることが出来た。之により遺伝子の領域（範囲）の研究が一段と進んだ。次のステップの遺伝子を特定するステージでは、**研究班として全国でOPLL患者さんから、2，000以上の採血（10cc/人）が必要となっているが、これも順調に進行中**である。私も、研究班拠点大学病院で、ゲノム解析用採血を完了済みだ。

＊研究班以外の把握できた OPLL、OLF などの病因研究は、‘08　6月4日京大医学部発達小児科学　中畑龍俊教授が　OPLL　含めた疾患の病因解明を掲げられたことがある。具体的な結果は入手できていないが、このような病因にフォーカスした研究には期待が持てる。把握できていないが、他にも研究中の機関は結構あるものと推察する。

＊今回の山中教授の受賞は、研究班拠点病院の先生方にも iPS 細胞を取り入れた研究に関心を持たれると思う。また FOP は山中教授が肝いりで関与されていると思うので、**脊柱靭帯にも関係する骨化のメカニズムなどは一気に研究が加速する**ものと思われる。

＊**受賞を機会に、ゲノム解析含めた iPS 細胞も応用した病因解明・治療法開発の流れ**に期待しょう。

4．iPS 細胞含めた難病への再生医療進展具合について

＊育海君と同じように、私達の一番関心事は臨床がいつごろ始まるのか？ですが、多少期待も込めて次ページに「iPS 細胞に関する治療法開発の動き」を作成しましたので参考にして下さい。

The end

iPS細胞に関する治療法開発の動き

12 年10月
河上　寛

研究機関	研究者 共同研究	iPS細胞関連の研究開発概要	再生細胞 箇所他	臨床目標 (期待込めて)
国内研究				
京大	林克彦 准教授	12年10月4日,ﾏｳｽからiPS細胞により精子に 加え(’11年)卵子も作製に成功。生殖能力1/8.	生殖	
	菊池哲広研員 理研	12年8月1日　ﾊﾟｰｷﾝｿﾝ病の細胞移植でiPS細胞 サルモデル評価確率	神経	10年内目標
	江川斉宏研員	12年6月　筋委縮性側索硬化症(ALS)患者から 樹立のiPS細胞から病態解明,新治療薬ｼｽﾃﾑ発見	神経	10年内目標
	中辻憲夫 教授	‘12年5月12日、ALSの神経細胞を健康人のﾋﾄES 細胞から作り、病気再現成功	神経	
	中村壮研員 江藤浩之教授	11年12月　iPS細胞から大量に血小板を作製	血小板	10年内目標
	井上治久教授 長崎大	11年10月　ﾋﾄiPS細胞からｱﾙﾂﾊｲﾏｰ病治療検索 基盤の確立	神経	10年内目標
阪大	澤芳樹教授 三木由嗣研員	09年2月ﾏｳｽiPS細胞で心筋細胞をｼｰﾄ状にして 心筋梗塞のｱｶﾞｻﾞﾙで治癒改善が実証。	心筋	10年内目標
東大	宮島篤 教授	12年6月　ﾏｳｽiPS細胞にてｲﾝｼｭﾘﾝ作成の膵島作製 糖尿病治療	膵島	10年内目標
横浜市大	谷口英樹 教授	12年6月　ﾋﾄiPS細胞にて肝臓立体組織を作製	肝臓	
慶応大	岡野栄之 教授	脊椎損傷　’08年8月ﾏｳｽでiPS細胞再生成功 ’12年6月試験管中でiPSの神経細胞再生成功	神経	17年～ 5年内目標
		12年9月ﾋﾄiPS細胞から精子・卵子元「始原生殖	生殖	
		11年9月ｱﾙﾂﾊｲﾏｰ病患者皮膚、iPS技術発症解明	神経	
理研	高橋政代 PL	加齢黄斑変性症　世界初の臨床開始を目標。	網膜	13年目標
海外				
米ACT社	ES細胞	眼科「黄班変性」、視力の改善、安全性確認道半ば (ｱﾄﾞﾊﾞﾝｽﾄ・ｾﾙ・ﾃｸﾉﾛｼﾞｰ社(ACT))、英国・臨床許可	網膜色素上皮	中断
米ｼﾞｭﾛﾝ	ES細胞	「脊椎損傷」臨床中だが撤退。副作用は無し報告。	神経	11年11月
米MIT ﾊｰﾊﾞｰﾄﾞ	Jaenishi Isacsoin	iPS細胞由来のﾄﾞｰﾊﾟﾐﾝ産生ﾆｭｰﾛﾝをﾗｯﾄのﾊﾟｰｷﾝｿ 病に処方して改善効果がみられた。	神経	
米ｻﾚﾌﾀ		ﾃﾞｭｼｪﾝﾇ型筋ｼﾞｽﾄﾛﾌｨｰの治療薬「ｴﾃﾌﾟﾘﾙｾﾙ」開発		12年臨床
医薬Maker				
武田		iPS細胞からｲﾝｼｭﾘﾝ生み出すiPS細胞の再生成功	膵島	
	慶応大	慶大と共同でiPS細胞・ｱﾙﾂﾊｲﾏｰ病ﾒｶﾆｽﾞﾑ解明		10年内目標
大日本 住友	京大	難治性希少疾患治療にiPS細胞を使用し、京大と 病因解明と創薬の共同研究	神経他	11年～’ ’16年3月
機器Maker				
ニコン		iPS細胞の培養装置を開発	神経他	13～’14
島津 製作所	京大	良質なiPS細胞にﾏｰｶｰ付け自動選別、収率向上	心筋、神経	
ソニー		iPS細胞の分析や収率解析装置	神経他	
川崎重工	成育研	iPS細胞の純粋無菌自動培養装置、1億円/台	神経、肝他	12年～
放医研	安部真澄 GL	ﾏｳｽ体細胞がiPS細胞化を動画、始まり2日以内、	神経他	11年～
ﾊﾞｲｵ関連	水口裕之教授			
ﾘﾌﾟﾛｾﾙ	医薬基盤	iPS細胞から作成の心筋、肝臓細胞の販売中	心筋,肝臓	12年4月～
J-TEC		自家製培養軟骨「ｼﾞｬｯｸ」、表皮、角膜他再生医療	皮膚他	11年～
ﾀｶﾗﾊﾞｲｵ		体細胞からiPS細胞作製の為の組み換えｷｯﾄ販売	神経他	10年～

＊注1：iPS特許管理中「iPSｱｶﾃﾞﾐｱｼﾞｬﾊﾟﾝ」(京大)から許諾中の全世界研究機関数、推定64
＊注2：iPS細胞関連含む再生医療市場が年間2千億円から近い将来30倍以上へ拡大予想

台風17号にひょっこり遭遇し潜り抜けた南紀白浜研修の旅

旅のアテンダント（幹事） 河上　寛

2年前の11月初めに最初の一泊研修を、霊峰「金剛山（1，125m）」で行った。宿泊日の午後は、大峰山などのパノラミックな眺望を楽しみ、翌日朝の頂きでは美しい錦の紅葉を堪能することが出来た。しかしやはり山頂だ。宿泊深夜に強風と雨に煽られ、下山のロープウェイがストップしてしまった。急遽、山岳パトロールが使う道路に山荘小型バスをピストン往復して貰い下山出来た。普段経験出来ない、懐かしい想い出の旅として刻まれた。

さて今回の南紀白浜は、日本晴れの運動会日和に恵まれるものと日程調整した。が、あに図らんや、台風の足音が忍び寄ってくるではありませんか。最新のIT武器を備えられた川畑さんのスマートフォンや、ご婦人達の留守ご家族から寄せられるメール連絡などを頼りとした。旅の安全を図って臨機応変に対応するのが案内人（アテンダント）の最優先テーマとなったのです。

そもそも台風となんで言うんやろか？　一説には中国の広東・福建で、フィリピン東方沖合で発生する熱帯低気圧を、台湾付近で発生したものと見做した。台湾方向から中国南部・香港へ上陸するので、「台湾の風」⇒「颱風」⇒『台風（広東語でトイフェン）』と言い、それが訛って「大風」（タイフーン）。欧州に伝わり【Typhoon】として、風速33m/s以上の熱帯性低気圧総称として定着した。

日本でも源氏物語には台風のことを「野分き」と記載有り、明治時代に「颶風」「颱風」が定着し始め、戦後‘46年「台風」に統一された。「台湾方面からくる強風」の意だ。まるで最近の軋轢を暗示するような風の到来だ。

さぁぁ出発です。京都駅から2名が既に乗車済の、白浜往復バス「湯快リゾート号」に、大阪なんばOCATで7名が乗り込み、計9名のバス組だ。JR黒潮号で直行す4名と白浜「ホテル千畳」で合流、総勢13名の湯快ツアーの始まり、始まり。

なんばOCATのバス乗り場隣がなんと富永病院だ。私達が手術をする候補病院に、必ずと言っていい程挙げられる処だ。何かの縁でしょう。

嵐の前の静けさでしょうか。台風などどこ吹く風の好い天気でOCATを後にした。バスの丁度前の席に座られていた63歳の男性が、私達の頸椎手術話を聞き及んで会話に参戦です。彼は脊柱管狭窄症で、大津市民病院で3年前に後方手術された。脚・足先の痺れが残っており、手術前と比較して80%迄回復したとのこと。狭窄症の手術改善率は約50%で、まだまだ発展途上とのことである。頸椎OPLLでは手術による改善率が平均で68%を超えているようなので、狭窄症との比較ではまだ恵まれていると言える。

2時間半後、白浜「ホテル千畳」に到着。台風なんてなんのその、満室の賑わいだ。

ホテルから歩いて5分の名勝「千畳敷」を皆で散策。「万畳敷」も知る人ぞ知る穴場として、旅マニアでは脚光浴びている。ちょっと危険な箇所があるので割愛。青い～海原～群れ飛ぶかもめ～・・・少し浪が高くなっているが、台風が来るとは思えない太平洋の静けさ。地球が少し丸いのが伺える素晴らしい眺望だ。

夕食の宴がやってきた。バイキングは朝食と合わせて１２０種類以上のメニューだ。南紀らしい海鮮「くえ鍋」や「熊野牛」などのグレードアップも考慮したが、皆様細い食と見做し、バイキングのみの多彩な料理を楽しんで貰った。

京都出身「星野リゾート（湯快リゾート）」展開中の若手経営者・星野さんが、ホテル千畳を『台風のさなかでも』満室にさせた理由が、この料理を食べるお客の顔と露天風呂の眺めで納得した。

お腹も充分ということで、和室大部屋で車座になり交流（研修）会の始まりだ。未手術の方が2名、手術2回以上の方もおられ、互いに症状を披露され、参考になる話が連発、一体感が育まれた。概ね元気を貰った感じで研修は一区切りだ。

やはり喉が唸っておられない方もおられるようで、カラオケサロンへ誘導。我ら総勢１３名、先客の初老男性3人組もタジタジとなる有様。カラオケ採点１００点満点2回取得の我ら８０歳エース登場で、３人組含めたサロン全体に和みが醸し出された。次に我ら女性陣のピンクレディメドレーで一気に開花宣言。白浜の十四夜月（仲秋の名月前夜、小望月、有明の月）も少し覗き見ながら、夜は深けて行くのでした。

翌日朝、台風17号が速度を上げ１５時頃潮岬南方沖通過、夕方静岡県上陸との報に接し、午前中の貸切バス観光キャンセルを検討した。しかしデータを収集後、針路が紀伊半島から相当南を通過、三重県側と比較して白浜側では風速弱く、午前中はまだ大丈夫と判断した。

バスで先ず「三段壁」を訪れ、砕ける荒浪と絶壁のコントラストに感嘆した。

次に白浜温泉の牟婁の湯「崎の湯」湯煙を横に見て白良浜に到着だ。６００ｍの石英砂「シュガービーチ」。生憎、台風で海岸への立入禁止となっていた。残念。

白浜温泉は、有馬温泉、道後温泉と並ぶ『日本三大古湯』だ。万葉集の名詠手を通じて三大古湯が身近に繋がっていることが分る。

悲劇のプリンス「有馬皇子（ありまのみこ）」が、この白良浜に歌碑を残している。皇子は、孝徳天皇と小足媛（おたらしひめ）が有馬温泉を訪れていた際に生まれた。それで「有馬皇子」と命名された。

大化の改新（６４５年）後、皇位継承問題で悩む有馬皇子が、白浜・牟婁の湯（現在の「崎の湯」）を訪れ、堪能治

癒された。名湯を斉明天皇（女帝）に報告、丁度孫で中大兄皇子（後の天智天皇、有馬皇子の従妹）の子「建王（たけるのおう）」が、5ヶ月前に8歳で没した悲しみを癒す為、牟婁の湯への湯治を決断される。

斉明女帝に中大兄皇子が随行し、牟婁の湯へ。都では蘇我赤兄（あかえ）が有馬皇子を謀略に加担させ、諮り事と見做された。赤兄を裏で操っていたのは中大兄皇子とも言われている。（海南市）藤白坂にて18歳で有馬皇子は処刑。之が有馬皇子の変と呼ばれる。

白良浜には、真白良媛（ましららひめ）が、有馬皇子を慕い処刑後も知らされず待つ像が建てられている。

尚、皇子の父・孝徳天皇は皇后に間人（さきひと）皇女を迎えられているが、皇極天皇と舒明天皇（女帝）との間に生まれた3人の子供の一人。兄に中大兄皇子、大海人皇子（後の天武天皇）がいる。

道後温泉は、有馬皇子の変で地位を盤石のものとした中大江皇子（後の天智天皇）と恋仲だった額田王が訪れ、万葉集の代表歌とも言える名歌を詠っている。「熟田津に船乗りせんと月待てば　潮もかなひぬ　今は漕ぎいでな」。額田王は、大海人皇子の元妻としても知られる。

白良浜を後にして「円月島」を眺めながら、京大「白浜水族館」に入館。無脊椎動物の宝庫なので、脊椎で困っている立場からすると、無脊椎から脊椎動物になる過程の展示は興味をそそられるものだった。日曜日ということもあり、死滅と言われたクニマスを発見した『おさかなクン』の卵とおぼしき子供達の輝く目に、大いに感銘を受けた。

「嵐もなんのその」の目玉、土産物と昼食の「とれとれ市場」に到着だ。駐車場も埋まり、店舗は明るくて押すな押すなの盛況だ。観光地「白浜」も、人は湯快リゾート「ホテル千畳」「白浜御苑」と、この「とれとれ市場」に集中している感がある。

JR黒潮号の運休が決定。澤井さんの活躍により、急遽JR切符の無料解約・払い戻しと、帰路同じ「湯快リゾート号」の席確保に成功。全員バスでの帰還となった。

幹事の手違いで、帰路バス出発時刻を約1時間早目にしてしまった為、ホテル千畳で温泉を楽しめるラッキータイムが生まれた。台風が最も激しい時間を‘’いい湯だな、ハハン・・‘’と湯快に過ごせられた。

出発進行。帰路に着いた。バスの往路はワンマン運転だったが、帰路は車掌が同乗だ。安心この上無い。白浜のバス道に一カ所倒木でやっと1車線確保の箇所があったが、なんとか通り抜け、高速へ入った。台風のピークは過ぎていたが、バスが横風で少し横揺れし、時速50km規制でなんとか難所を通過。高速の印南SAで、風の和み待ちの休息となった。すると大きな虹が出て、晴れ間も覗けた。台風一過だ。風も収まりもう安心だ。一路大阪・京都へと向かい、旅を滞りなく終えることが出来た。

台風を無事潜り抜けたのは別として、皆様楽しかったようなので、来年はいつ？どこへ？と激しく熱いラブコールを受けました。頷きながらもお茶を濁す幹事でした。

皆様、謝謝（シェシェ）です。

―The　end―

国の難病対策の改善のために日夜奮闘してくださっているJPA代表理事の伊藤たておさんの新聞記事（2011年9月20日から10月5日まで北海道新聞夕刊に連載された『私のなかの歴史≪難病患者会とともに≫』（全12回））の9～12回分）を掲載させていただきます。

私のなかの歴史

難病患者会とともに ―⑨

日本難病・疾病団体協議会代表

伊藤（いとう）　たておさん

道難病連が呼びかけて、地域難病連の交流会というのを続けたんですけど、やはりいろいろな団体が一緒になってやろうと、僕たちの地域難病連交流会と全国患者団体協議会（全患連）、全国難病団体連絡協議会（全難連）の3団体が、東京・代々木上原にあった北海道第二事務所で話し合いました。全難連は明日の代表者会議で結論を出すというのです。次の日驚いたのは、話し合いに出て合併に賛成した全難連代表は解任されてしまったのです。全難連には、運動とか活動という言葉が嫌いで、国会請願などの政治運動なんてするべきではないという雰囲気がありました。

それで1986年に、残る2団体と個々の団体で、全国組織の「日本患者・家族団体協議会」（JPC）を結成します。僕が代表です。このとき「難病」という言葉を入れなかったのは、難病を脱して、難病であろうとなかろうと日本を代表する患者の連合体をつくるんだということでやったんです。その後、2005年には、全難連6団体のうち5団体がJPCに加盟していたなかで最後の1団体を説得して、ようやく「日本難病・疾病団体協議会」（JPA）として合流できました。「難病」が入ったのは全難連の条件を受け入れたからです。

JPCの全国一斉街頭署名を行う道難病連の各団体と僕（後列左端）＝1990年、札幌三越前交差点

「難病」の枠超え

患者団体集結 負担増阻む

現在、難病の定義は厚生労働省で再検討されていますが、僕は、治療法が困難か根本的治療法が未確立で、身体的社会的苦痛、経済的負担、家族の介護する負担が大きく、社会的支援を必要とする疾患と考えています。国民の間違いなく0・5%は難病患者です。そしてJPC（JPAでも）では、難病の枠に閉じこめないで、難病は普通の病気の中の困難な部分の象徴的なものととらえています。ここで活動すれば、日本の病気に対する偏見や、経済的困難、介護の問題も底上げされると思ってやっています。

患者の全国組織をつくるとき に難病団体が軸になったのは、（交渉相手になる）行政の仕組みとして、補助金を出すなり、一緒に事業展開するという枠組みが、子供の病気を除けば、難病を扱っている部門にしかなかったからなんです。現在では国の方も「難病対策課」というのをやめて、「疾病対策課」に代わり、難病を含めて病気全般をやるようになっています。

厚生省（後に厚生労働省）とは、健康保険の10割給付を7割給付にしたときや、難病の狭い意味での定義になっている特定疾患（現在56疾患）からある疾病を外そうとしたときなど、難病を含めて患者の負担増には反対運動をしました。はがきを送るとか、関係部署と話し合いをしたんです。国会前の歩道を一人一人色のついたハンカチを持って歩いて、それを広げたらスローガンが書いてあるとか、いろいろなことをやりました。厚生省前の座り込みも1回やりました。必要ならそういうこともやることを示したのです。メーンの行動は国会請願です。各党の了解をもらってやりました。

介護保険の対象にいくつかの特定疾患を入れることができましたし、処方されたビタミン剤、風邪薬を健康保険から外すことは反対して止まりました。いろいろありますが、それでも勝ったなんて言うことは困難ですよね。どうにか食い止めたということですね。

（聞き手・佐竹政治）

私のなかの歴史

難病患者会とともに ―⑩

日本難病・疾病団体協議会代表

伊藤（いとう）　たておさん

「がんばれ難病患者　日本一周激励マラソン」は1999年7月から4カ月間、世論形成で大きな成果がありました。道難病連が中心になって取り組んだJPC（日本患者・家族団体協議会）の事業です。

難病対策が後退して、患者団体も意気が上がらない時代で、「これじゃダメだ」と要望書を持って各地を激励に回りました。まず堀達也知事のサインをもらい、全47都道府県の県庁を訪問して、知事かその代理人に会い、サインを集めて最後に丹羽雄哉厚生大臣に届けるのです。

市民ランナーの沢本和雄さんが国道を一人で走ったんです。崖崩れで通れなかった所以外は全部走りました。僕は車を運転して、買い物して、宿の手配して、連絡して。それにカメラマンと伴走のバイクの人に参加してもらいました。沢本さんは札幌のデザイナーで、難病連のポスターを描いていました。あるとき「走ることで、何か励ますことをしたい」と言うので、僕が「じゃ全国都道府県走りますか」と言ったら、「やりましょう」となったんです。1年間準備しました。

7月25日に宗谷岬を出発して旭川では消防のブラスバンドが迎えてくれました。各地で障害者のグループが出迎えてくれたり、市民ランナーやランドセルの小学生が一緒に走ってくれたりしました。各県に入るとそこのテレビや新聞が取材に来てニュースを流してくれました。

札幌の難病センターに到着した沢本和雄さん（左）を拍手で迎える難病連スタッフ＝1999年7月31日

激励マラソン

日本中を走った、変わった

秋田の角館では、ものすごい炎天下、奥さんが道路で待っていて、ぜひうちに寄ってほしいというのです。ご主人はALS（筋萎縮性側索硬化症）という重い病気でした。会話はできないんだけどものすごく喜んでくれました。島根県ではヘルパーの人が一緒に走ってくれました。胸の所にはヘアピンを3本付けているんです。ヘルパーに行っているALSやパーキンソン病の人たちのヘアピンでした。

僕たちは夜着いて、ちょっとお風呂に入って、ご飯食べたらバタン、キュー状態で。朝目が覚めたら即出発です。

個人的には具合悪くて、最後まで無事に行けるとは思わなかったんです。帰ってみて、心臓が悪いってことも分かりましたけど。だから沖縄まで行って、後これから帰るだけだとなったら、体の調子が良くなりました。沖縄には、僕には知らせないで、北海道からいっぱい応援団が来てくれたんです。おふくろも来てくれました。11月29日、雪の道庁前に到着しました。ああ終わった。ゆっくり眠りたいという思いでした。

赤字は山ほどつくりましたが、これですごく変わりました。青森、岩手、福井、山口に県難病連が誕生し、各地がとても元気になりました。1年2年して、その影響は地域にも国の政策にも出てきました。患者会の結束も強まったと思います。

こういうときの応援は医療関係者だけということが多いのに、マラソンをやっている人たちが応援してくれて、接点ができました。それと、車いすで一緒に走ってくれたり、盲人ランナーにも何人か会いました。マラソン用の特殊な車いすではないので、普通の車いすでは道路はうまく走れないんだけど、一生懸命参加してくれてね。そういうのはすごい感動でした。自分たちも感動しながら走っていました。（聞き手・佐竹政治）

私のなかの歴史

難病患者会とともに ―⑪

日本難病・疾病団体協議会代表
伊藤（いとう） たてお さん

「がんばれ難病患者」日本一周激励マラソン」で全国を回っていた1999年、女房の霞に電話をかけると、なんかトンチンカンなんです。帰ってみると、当時、霞はアトリエのある家で絵を描きながら暮らし、僕の所に毎日家事をしに来ていたんですけど、変なんです。友達との約束は忘れるし、かわいがっていたはずの猫や犬の世話もできない。やがて若年性アルツハイマー病と確信したんです。

そのころから大変だったんです。僕が朝食を作って、彼女のお昼ご飯を用意して、仕事に行って、早く帰ってきての繰り返しです。出張の時は霞の絵の友達が交代で手伝ってくれましたが、トイレに行けなくなってからは、頼めなくなり、適当なサービスはなく、専用のヘルパーさんに頼むことにしました。

長時間のヘルパーは高額になってしまうのです。自費でしたから。生命保険を解約して食いつないだんです。当時霞は来た手紙の住所と名前を「忘れないように」と切り抜きするんです。きちょうめんですから。言葉はなくなってきたんですけど。

2001年に受診すると医師は「もってあと5、6年だね」と言うのです。そのころ平均的にそうだったんです。病院や施設で介護が悪いと、ものを詰まらせたりして早く亡くなっていたのです。出張の時に昼のデイサービスと夜のショートステイを頼もうとした施設では、行ってみると、看護詰め所の婦長さんの前で霞が座らされているのです。僕の顔を見たらボロボロ涙を流すんです。おやつを出したのに食べないからということでした。ゆっくりすれば食べられるのに、本人には苦痛と屈辱だったんです。だいぶたってから「あのとき泣いちゃって恥ずかしい」と言いました。

僕が手を握っているときが一番落ち着いて笑顔を見せる霞
＝今年8月、自宅

アルツハイマー病

妻の介護抱えて運動展開

06年には僕も相談を受け、木村邦弘さんという、患者のご主人が会長になり北海道若年認知症の人と家族の会「ひまわりの会」ができましたが、それまでは全く孤軍奮闘だったのです。

若年性アルツハイマー病は、霞のように、行動力も理解力も、特に感情がたっぷり残っているとかえってつらいんです。日記に自分の状況を「おっかない、怖い」と書いたこともありました。僕が手を握ると落ち着いて笑顔を見せてくれます。

この前年05年は全国唯一の患者連合組織JPA（日本難病・疾病団体協議会）をつくった年です。そして、06年8月に潰瘍性大腸炎とバーキンソン病を難病対策から外すというので、大反対運動を3カ月行います。連日会議や交渉です。二つの病気の患者団体は緩やかなネットワークでまとまらない。JPAが作戦会議を開いて、政党や厚生労働省に精力的に訴えました。東京に週3回日帰りしたりしました。

夜は介護です。夜中に霞を起こしてトイレにやっとこさ連れて行き、排せつさせます。遅れると下着もベッドもグチャグチャです。そのころから僕はものすごく背中が痛くて、飛行機の着地でもうめき声が出るくらい痛かった。後で分かったのですが、脊椎の圧迫骨折でした。それに心臓もひどくなって苦しかった。狭心症と分かって血流を確保する手術もしました。

もう家も、自分の体も大変です。ようやく、難病対策の後退は止められそうになったので、その年の暮れ、狭心症術後検査のための手術をしたのですが、ろれつが回らなくなり、手も動かない。脳幹梗塞を起こしたのでした。（聞き手・佐竹政治）

私のなかの歴史

難病患者会とともに ―⑫

日本難病・疾病団体協議会代表
伊藤（いとう） たてお さん

2006年はJPA（日本難病・疾病団体協議会）の2疾患の難病見直し反対運動に、若年性アルツハイマー病の女房霞の介護、自分の脳幹梗塞による右半身まひが重なり最悪の年でした。翌07年、遠隔病連が長くなっていた上、脳幹閉塞は続き、霞のこともあって、代表を辞め、現場を離れます。

霞を預けようと思ったけれど、本人はとにかく僕の顔を見るとほっとした表情をしますからできません。「死ぬか」なんて話したこともあります。1カ月くらいたって「死ぬってなに」と突然しゃべったんです。言葉も出なかったのに。心の中で受け止めているんです。時間がたつほど、離れがたくなります。施設や病院に入れるのなら、新しい生活に適応できるよう、なるべく元気な早いうちの方がいいかもしれません。

遠隔病連を辞めた07年、それまでの記録をきちんと残そうとNPO法人「難病支援ネット北海道」を立ち上げます。北海道が難病運動の中心になってきたので、その資料を集めることで日本の患者運動が見えてくるよう「日本患者運動史」としてインターネットのウェブで提供するためです。事務局メンバーが自宅2階で作業をしています。

運動史は、戦後できた結核の患者団体はほとんど参加し、主な地域には支部があります。全国のけん引車になっています。

健康な人は病気になった人たちの言うことに耳を傾けてほしい、自分も家族も難病になる可能性があるのですから。そして、患者会が元気に活動している間は社会全体の医療、福祉の後退は防がれています。一種の保険だと思っていただきたい。

ここまでやって来られたのは、患者の仲間、友人、医療関係者をはじめ多くの方々のおかげです。ありがとうございます。

（聞き手・佐竹政治）

＝おわり＝

◇

次回は日本初の女性報道写真家、笹本恒子さんです。

患者運動の膨大な資料のネットでの提供を目指す難病ネット北海道の事務局メンバーと僕（右から2人目）＝今年9月

患者運動史

戦後の変遷 ウェブで紹介

日本患者同盟と全国ハンセン病患者協議会から現在まで。構成は年表編、団体編、資料編、インタビュー編です。資料をスキャンしてもう20万ページは入っています。誰でもキーワードで検索できますから、全然人生設計になかったことでした。医学の発達ってすごいと思います。ちょっとやりすぎたので、家族には寂しい思いもさせました。まあこれで人生の持っているエネルギーの気力、体力は使い果たしたとは思いますね。

ただ代表を務めるJPAは辞められませんでした。会員約30万人で国との交渉の窓口になっています。厚生労働省の審議会委員にもなり、東京の仕事はいっぱい続きます。日本の患者運動全体が再構築の時だと、一生懸命やってます。今年は一般社団法人になりました。欧米の患者団体と交流して、その資金作りや組織論、政治的動きを見習いたい。北海道は会員1万1千家族、全国で一番組織率が高く、北の範囲が狭かったな、と困難だった時代が分かるんです。

振り返ってみて、やれることはやったなという気がします。20歳までに死ぬと思っていたのですから、全然人生設計になかったことでした。医学の発達ってすごいと思います。ちょっとやりすぎたので、家族には寂しい思いもさせました。まあこれで人生の持っているエネルギーの気力、体力は使い果たしたとは思いますね。

ただ代表を務めるJPAは辞められませんでした。会員約30万人で国との交渉の窓口になっています。厚生労働省の審議会委員にもなり、東京の仕事はいっぱい続きます。日本の患者運動全体が再構築の時だと、一生懸命やってます。今年は一般社団法人になりました。欧米の患者団体と交流して、その資金作りや組織論、政治的動きを見習いたい。北海道は会員1万1千家族、全国で一番組織率が高く、

本冊子は（社）大阪府共同募金会（赤い羽根おおさか）による平成23年度NHK歳末たすけあい募金より助成金を頂いて発行しています。　募金してくださった方々に厚く御礼申し上げます。

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24年10月27日発行　OTK増刊通巻第4427号

「どん底からはい上がるとき」

今年もプロ球界の何人かの名選手が、引退を発表しました。本当にさみしいことですが、勝負の世界はきびしいです。自分の力だけがたよりです。どの選手も皆どん底を経験し、必死の努力でのし上がってきているのです。努力を続けながら、数少ないチャンスを我が物にしてきたと思うのです。だから、脚光を浴びたときたいていの選手が、ファンやまわりの人々に感謝の言葉を口にするのでしょう。

スキーの事故で首から下が動かなくなった人が、人生に絶望し看護婦にも当り散らしたのですが、「ごめんね。私にはあなたの気持ちを本当には分かってあげられないけど・・・。でも本当によくなってもらいたいの。お願いだから何かさせて。少しでも力になりたいから」と涙ながらに言われた時から、心の中で何かが変わり、失ったものではなく、今の自分にできることを考えられるようになったそうです。すると、言えなかった「助けてください」ということばが自然と出るようになったというです。周りの人に助けられているうちに、実は健常の時も多くの人に助けられていたことに気付いた彼は、次のようにも話しておられます。

弱っているときは一人で悩むのではなく「助けて！」と弱音を吐いて助けてもらっていいのです。その代り、次は自分が誰かを助ける。この連鎖を繋いでいこうではありませんか・・・と。

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　大阪脊柱靭帯骨化症友の会　（略称　大阪OPLL友の会）
事務局　〒558-0011　大阪市住吉区苅田6-17-8　中岡　甫
TEL/FAX　０６－６６９７－６２５６
会長･事務局　中岡　甫　TEL　06-6697-6256
副会長・広報・医療相談担当　池田正孝　TEL　080-1443-5229
副会長・北摂医療相談担当　河上　寛　TEL　090-3927-4241
会計　澤井智恵美
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/

会費振込先００９４０－８－３９４５７
大阪脊柱靭帯骨化症友の会

発行人　大阪身体障害者団体定期刊行物協会（ＯＴＫ）
〒530-0054　大阪市北区南森町2-3-20 507号　NPO日本移植者協議会内

定価　300円
年会費に含まれています