

OPLL 友の会 会誌

2012年 新年号

大阪脊柱靱帯骨化症友の会

一陽來福辰



画 滝野信隆氏

2012年 新年号 目 次

	ページ
会長ごあいさつ	3
大阪OPLL友の会の皆様へ (JPA代表理事 伊藤たてお氏)	4
2012年を迎えるにあたり、夢を (副会長 河上 寛氏)	5
2011年10月23日医療講演会アンケート結果報告	7
医療受給者証・登録者証 所持数	8
新年を迎えて (龍 かな さん)	9
全脊柱連が11月4日に厚生労働省と話し合った内容	10
私と頸椎後縦靱帯骨化症 (川畑洋昭氏)	14
今、自分ができることを大切にしてほしい(北海道友の会林-ツ支部支部長 斉藤孝司氏)	19
事務局からの連絡とお願い	21
3月25日(日)の医療講演会と総会のご案内	22
JPA代表 伊藤たておさん「私の中の歴史」北海道新聞記事①、②	23

謹賀新年

平成二十四年 元旦

河上 寛

た夢な勢使 味が辰辰
し叶がいわ覚で なのは
まうらのれえ ぶ元
す年 あ出や草るに漢
でごるしす木うな書
有健雲たくが っ律
る勝龍とす整 た暦
ことやのるつと 誌
と皆飛こ為たと振
を様龍とに状の へ
おにをで 態う し
祈と想す 龍を ん
りっ像 表の ば
いてし もし意



あけましておめでとうございます。
本年もどうぞ宜しくお願い申し上げます。

会長・会計
副会長・北摂医療相談担当
副会長・広報担当

中岡 甫
澤井千恵美
河上 寛
池田 正孝

勇気を与えてくれる人がいる

大阪OPLL友の会会員、ご家族、全国同胞罹患者の皆様、新年明けましておめでとうございます。

昨年は東北、和歌山などで未曾有の自然災害が発生し、被災された方々は現在も大変辛い生活を強いられています。募金など私達が出来ることが有ると思いますので、それぞれの立場で応援して差し上げましょう。

そんな中、年末に強く心を打たれる一人の青年の姿を目にしました。

来年のロンドンオリンピックの選考会を兼ねた福岡マラソンが開催され、レースの後半38キロあたりから苦しそうな顔をしながらも、日本人トップの選手として2時間9分57秒でゴールインした人がいます。この人は埼玉県庁の職員で『公務員ランナー』として有名な川内優輝さんです。

トップアスリートの殆どが実業団に所属していますが、川内さんはあえて県庁職員として有給休暇を利用してレースに出場しているので練習時間も少なく、かなりハンディキャップがあると思うのですが、レース自体が実技練習だと言っています。

マラソンでは常に全身全霊で力を振り絞って突っ走るためか、ゴール直後はほぼ毎回意識朦朧の状態に倒れ込み、医務室へ運ばれる事態となっています。川内さんは「本当は医務室にはお世話にならない選手になりたいのですが、100%の力を出し切らないと勝負にならないので」としきりに頭を掻きながらコメントしています。川内さんによるといつも「『死んでもいい』という思いで走りますから」との事。

テレビを観ている人を釘付けにして『早く 残り1kmメートル頑張れと』言いたくさせてくれます。ゴールしたときは思わず拍手したくなります。

北海道出身の若き登山家、栗城史多さんがエベレストを単独無酸素で挑む姿にも感動しましたが、同じような感動を覚えました。

このように、感動を与えられる人がいることで世代を超えて多くの人が希望を見いだしています。

大阪はご存じのように、府知事に松井さん、市長に橋下さんがそれぞれ維新の会として選挙に大勝しました。リーダーが変わることで少しは改善されることを期待しています。

このような中、私達同胞罹患者の環境は、黄色靱帯骨化症が特定疾患として認定されたことなど前進している面もありますが、難病患者という大きなフレームの中での位置づけは曖昧な点があり、痛み、しびれの改善など依然として改善されていないテーマもたくさん残されており、患者会、難病連、全国脊柱靱帯患者家族連絡協議会などと共に医療機関、保健所、地方行政、国政にも働きかけを進めなければなりません。皆様とともに力強く進んで行きましょう！

末尾ながら本年一年間、健康を第一にされ、健やかにお過ごし頂くことを心より念じています。

大阪脊柱靱帯骨化症（OPLL）友の会 会長 中岡 甫



大阪OPLL友の会の皆様へ

あけましておめでとうございます。

今年は難病対策の改革、障害者総合福祉法の制定、高額医療費の限度額引き下げなどの私たちの永年の課題が大きく進展する年です。しかし一方で消費税をはじめさまざまな負担も増えそうな気配です。

病気を抱えていても、障害を抱えていても、高齢になっても安心して暮らせる社会作りを患者会も担うことができます。

一人一人の患者さんや家族の経済的負担と精神的負担は多大なものがありますが、病気を抱えているからこそ見えるものがあり、社会に発信できることがあります。多くの患者会が力を合わせてがんばりましょう。

今年の全脊柱連の総会でお会いできることを楽しみにしています。

日本難病・疾病団体協議会(JPA)

代表理事 伊藤たてお

JPA(日本難病・疾病団体協議会)代表理事 伊藤たてお氏よりメッセージをいただきました。
JPAは私たちの要望の国との交渉窓口となって力強い活動をして下さっています。以下は同会のホームページ<http://www.nanbyo.jp/index.html>より 転載させていただきました。
23ページの伊藤たておさんの『私のなかの歴史<難病患者会とともに>』を読んでください。

JPAが来年度予算確保にむけて要望書を厚生労働大臣、財務大臣宛に送付しました。

要望内容は次のとおりです。(以下、全文)

2012年度(平成24年度)予算編成にむけての要望

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

代表理事 伊藤たてお

来年度予算編成にあたり、患者家族の切実な願いが実現されるよう、次のことを要望いたします。

1. 高額療養費制度の負担限度額を大幅に引き下げ、高額な薬代などで高額な治療費が長く続く場合の負担を大幅に軽減するとともに、安心して治療が受けられるよう新たな難病医療費負担軽減のしくみを作るのは喫緊の課題です。必ず実現してください。
2. このしくみができるまでの間、できるかぎり特定疾患治療研究事業の指定疾患を増やしてください。また、特定疾患治療研究事業の地方超過負担を解消してください。
3. 難治性疾患克服研究事業は、難しい病気の研究であるという特性を十分に理解し、今後とも安定的に研究をすすめるために少なくとも前年同額(100億円)を確保しつつ、さらに拡充してください。
4. 患者サポート事業予算および都道府県難病相談・支援センター事業予算を増額してください。
5. 小児慢性特定疾患治療研究事業の予算を拡充し、告示基準を実情に応じて見直してください。また、20歳以降(いわゆるキャリアオーバー疾患)の医療費助成およびその他の支援策を実現してください。
6. 障害者総合福祉法(仮称)には、身体障害者手帳がなくとも、次の者をその対象に含めることとし、そのための福祉サービス等のモデル事業を実施してください。
(1)希少・難治性疾患があり、社会的な支援や介護支援を必要とする者。
(2)小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患患者および20歳以降も引き続き社会的な支援と介護支援を必要とする者(キャリアオーバー疾患該当者)。
7. 自立支援医療の低所得層の負担は一日も早く無料にしてください。2012年3月で経過措置が終了する育成医療の中間所得層の負担上限措置を継続するとともに、更生医療にも中間所得層の負担上限額を設定してください。
8. 希少疾病の未承認薬の開発、ドラッグラグの解消にむけて、国が開発支援費を投入し、安全性に配慮しつつ、一日も早く治療薬が使えるよう、さらにいっそう対策をすすめてください。
9. 総合福祉部会「骨格提言」に明記されている「障害者の医療費公費負担制度の総合的な検討」「難病等について検討する会」を早急に具体化してください。
10. 年内にまとめるとされている「社会保障と税の一体改革」の素案は、所得の低い患者や障害者、高齢者に多重的に大きな経済的負担がかかることを強く懸念します。

2011年12月12日

2012年を迎えるにあたり、夢を

河上 寛

「夢は見るものでなく叶えるもの」という“なでしこジャパン”澤穂希主将の言葉は、胸にグッと届きました。今回は新年なので、叶えたい想いを強くしながらも夢見ることをお許し願おう。そこで昨年の iPS 細胞を含めた再生医療等の動きを回顧しながら、列挙して夢を語ってみます。前へ前へと、目まぐるしく動いているのが伺えます。

* 2月8日：NPO 希少難病患者支援事務局(SORD)が、厚労省関係者や遺伝子解析等の研究者を招いて、京都国際会議場で“最先端の医療技術から見る「希少難病の未来」”と題し、希少難病フォーラムを開催した。約5,000～7,000と言われる難病の新薬開発や病因の仕組み究明を、患者団体側から積極的に製薬企業・団体、研究機関等に働きかける一步を踏み出したことです。海外の患者団体との情報交換や交流にも着手している。最近政府が、特定非営利活動法人(NPO)を、「新しい公共」と位置付けて税額控除の簡略化を打ち出している。SORD の動きは、欧米のように NPO への寄付寄贈者もより容易に税額控除が受けられるような法整備を後押しするのではと期待します。

* 4月1日：政府が、ライフ・イノベーション(長寿社会に対応した次世代・最先端技術支援)の一環で「難病の全遺伝子を極めて短期間に解析する」という『次世代遺伝子解析装置を用いた難病の原因究明・治療法開発プロジェクト』を始めた。残念ながらこの全15研究班の約200を超える研究対象疾患の中に、脊柱靱帯骨化症を対象にした研究は見当たらなかった。勿論これからも、厚労省の脊柱靱帯骨化症研究班に病因究明・治療法開発の実現をお願いすることになります。加えて、患者会側から後述する難病研究資源バンク(医薬基盤研究所、熊本大、理研)や、京大病院 iPS 細胞臨床開発部「iPS 細胞バンク構想」等へも、研究対象疾患を選別するような段階で、折り込んで貰うお願いを幅広く行っていく必要があるのではと思っています。

* 7月26日、10月18日：日本製薬工業協会(製薬協)主催の「患者会アドバイザリーボード」が開催された。希少難病(Orfan Drug)や日本人・黄色人種特有の病気など市場が限定される疾患の場合、新薬を開発しても需要が少ない為、製薬メーカーとしては新薬の開発意欲がそがれがちである。そのような中で、製薬協の患者会へのアドバイスや連携が始まった。全脊柱連が加盟する日本難病・疫病団体協議会(JPA)の伊藤たてお代表も患者会側10名のメンバーに名を連ねている。新薬申請後から承認までの期間が、欧米等と比較して遅れがちである(ドラッグ・ラグ)。まさに製薬協とタッグを組むことで、これら解決の糸口がつかめそうである。

* 9月26日：厚労省所管「厚生科学審議会 疫病対策員会」(難病対策委員会の親部会)が開催された。傘下の難病対策委員会は平成13年9月～本年9月迄13回開かれており、この部会では政府が進めている難病対策の方向性或いは問題点がまとめられていた。良い機会だった。内閣府総合福祉部会の「障がい者制度改革推進会議」では、難病を含む障がい者の位置付けを明確にしていく作業が行われている。JPA 等患者団体も分科会メンバーとして参加している。また平成22年4月～厚労省副大臣をトップとする「新たな難治性疾患対策の在り方検討チー

ム」でも対策が練られている。この3つの討議に共通しているのは、『社会保障と税の一体改革と、難病患者含めた障がい者福祉(障がい者総合福祉法)』が、必要な対応が増大しているものの障害基本法ではあいまいな存在であった難病患者への対応に、税が配分されるべきとの認識で一致していることだ。心強い限りである。難病団体の中でも、既に医療費助成を受けている OPLL(後縦靱帯骨化症)や OYL(黄色靱帯骨化症)含む56疾患や、治療研究対象に登録されている130疾患や研究症例214疾患と、上述対象疾患外の希少難病患者側には、パイの配分で不公平感が出ている。又、年間約1200億円の医療費助成支援は都道府県が実施主体だが、国からの拠出が約23%の280億円のみで、地方の負担感が大きい。之は今後の地方分権化枠組み作りで解決せざるを得ないだろう。これらの問題点を徐々にクリアーし、患者会側もお上頼みの体質を変え、手軽な募金仕組み作り含めた支援資金の捻出を自らトライする必要があるのではと感じる。

- * 10月5日: 米国アップル社のスティーブ・ジョブズ会長が56歳の若さで神経内分泌膵臓ガンで亡くなられ、全世界の若者を中心にその早い死を悼んだ。2004年から闘病生活に入り、ガン撲滅や難病対策への資金支援にも精力的に活動されていた。「iPS 細胞」の命名は、発見者の京大 CiRA(iPS細胞研究所)所長・山中伸哉教授が、ジョブズ氏が世に送り出した携帯音楽プレイヤー「iPod」や「iPhone」の訴求力に魅かれ、最初の簡素化した頭文字 i を小文字にし「iPS 細胞」と命名した。その後アップル社は、「iPad」もヒットさせ、最新の「iCloud」に至っては、デジタルハブ化を目標に、卓上パソコン不要を世に問うている。iPS 細胞による病因究明と治療法開発の進展を祈りつつ、ジョブズ氏への哀悼を捧げたい。
- * 12月1日、20日: iPS 細胞の応用を研究開発中の京大 CiRA と京大付属病院は連携して、病院内に「iPS細胞臨床開発部」を発足させた。主要新聞メディアによると、CiRA 所長山中教授の話では、iPS 細胞バンクを「12年度には具体化し、一般の人から iPS 細胞のもとになる皮膚の提供を受け、'13年度には再生医療用 iPS 細胞の提供を始め、臨床研究を目指したい」というものだ。患者や一般人から iPS 細胞バンク登録への道筋が出来つつあると言える。
- * 12月2日: プロ野球新球団として横浜 DeNA ベイスターズが衣替えして登場することになった。ゲームやモバゲーに馴染みのない方にとっても、どっかで良く似た名前を聞いたことがある。そうだ DNA(デオキシリボ核酸)だ。DNA はワトソン・クリックという2重らせん構造になっており、4種類の塩基がいろいろな順番で並んでいる。この DNA に、私達が期待している脊柱靱帯骨化症原因究明の「ゲノム(全遺伝情報)解析」のゲノムが記録されているわけです。横浜 DeNA の躍進に、我々が『ゲノム解析』の進展を重ねてみようではないですか。
- * 12月15日: 国際戦略総合特区に指定された大阪府茨木市彩都^{さいと}にある『(独)医薬基盤研究所』と横浜市にあるバイオベンチャー『リプロセル』社が、iPS 細胞の肝臓細胞を「12年4月に販売開始すると公表した。既に心筋や神経細胞は製品化されており、肝臓細胞が加わることで薬の安全性や副作用の検査進展に拍車がかかりそうだ。医薬基盤研究所と(独)理化学研究所、熊本大学は、厚労省が2009年難治性疾患克服研究事業により収集された患者試料等を集中化して品質管理を行う「難病資源バンク」の委託を受け事業を開始している。 End

2011年10月23日(日)エル大阪 医療講演会アンケート結果報告

大阪脊柱靱帯骨化症友の会 事務局

10月23日 天満橋駅近くのエル大阪で開催された医療講演会・交流会に72名参加され、積極的に質疑応答が行われ、有意義な会となりました。皆さまのご協力有難うございました。その際5回目となるアンケートをお願いし、37名の方から回答を頂きましたので、下記の通り報告致します。過去のアンケート結果とも比較され、参考にして頂ければ有難いです。一部合計数が異なる項目もありますが、一部重複や未回答であることをお含み下さい。

1. 回答者37名の年齢、性別構成

平成23年3月末時点の後縦靱帯骨化症(OPLL) 大阪府内の特定疾患受給者証数2,247名(男64.8%、女35.2%)、宮城県・福島県除く45都道府県OPLL 29,647名(男66.9%、女33.1%)、黄色靱帯骨化症(OYL) 大阪府同受給者証数 56名(男71.4%、女28.6%)、45県993名(男性65%、女性35%)。登録者証数はOPLL大阪377名(内男76%)、45県4,722名(内男68%)、OYL大阪0名、45県15名(内男100%)

	アンケート回答者年齢、性別			45県 OPLL受給者証数			45県OYL受給者証数		
	男女計	内男性	内女性	男女計	内男性	内女性	男女計	内男性	内女性
1. 29歳未満				17	14	3	5	5	0
2. 30～39歳				228	176	52	19	13	6
3. 40～49歳	3名	1名	2名	1,228	822	406	79	53	26
4. 50～59歳	8名	2名	6名	3,890	2,536	1,354	133	95	38
5. 60～69歳	15名	8名	7名	9,045	6,189	2,856	317	217	100
6. 70歳以上	11名	7名	4名	15,239	10,096	5,143	440	265	175
合計	計37名	男17名	女20名	29,647	19,833	9,814	993	648	345

2. 脊柱靱帯骨化症等の回答者(37名)疾患種類と手術の済み、未済み

* 1名は病名未特定のため、36名

	患者数	手術済み	未手術
OPLL(後縦靱帯)頸椎のみ	21名	11名	10名
OPLL胸椎のみ	2名	1名	1名
OPLL頸椎+胸椎	3名	2名	1名
OPLL頸椎+胸椎+腰椎	1名		1名
OYL(黄色靱帯)のみ	2名	1名	1名
OYL+OPLL頸椎	4名	3名	1名
OYL&OPLL頸椎、胸椎、腰椎	3名	2名	1名
合計	36名	20名	16名

3. 病院・病院外での治療状況

	病院内	病院外
投薬のみ	19名	
電気リハビリ	2名	2名
硬膜外ブロック		
点滴		
整体整骨		1名
はり鍼灸		2名
マッサージ		3名
延べ合計	21名	8名

4. 現在飲んでいる薬の種類

薬用途別	薬名	人数
痛み止め (12名)	ロキソニン	7名
	ボルタレン	1名
	テパス	1名
	磷酸コデインブレンデリン散	1名
	ジクロフェナック	1名
	プレドニンその他	1名
しびれ止め (10名)	メチコパール	8名
	その他	2名
睡眠導入剤 (2名)	レンドルミン	1名
	ユーロジン	1名
	その他	名
抗けいれん剤	リリカ	3名
漢方薬		1名
健康食品	グロシミン、サメ	2名
健康食品	ジョイントフォーシーク	1名
延べ合計		31名

5. 貼り薬

種類	人数
モーラステープ	12名
アトフィート	1名
ミルタックス	1名
ロキソニンテープ	
その他	
延べ合計	14名

6. 貼るカイロ

種類	人数期間
温カイロ	5名
使用期間	冬半年

8. 日常生活の工夫

種類	人数
散歩体操	11名
水泳	2名
プール歩行	1名
ジム運動	1名
マラソン	1名
風呂内マッサージ	1名
日帰温泉	2名
延べ合計	19名

9. 要支援 1:2名、2:6名、
障害者手帳 4級1名、3級2名、1級1名

10. 大阪OPLL友の会 2011年4月～2011年10月 半年間の活動への満足度

満足度ランク	人数
1. 大いに満足	11名
2. 満足	7名
3. どちらかと言えば満足	3名
4. どちらでもない	名
5. やや不満	名
6. 不満足	名
有効回答者	21名

11. 大阪OPLL友の会として今後開催して欲しいイベント等、他要望事項

- * 医療講演はまとまっていて参考になった。
- * 今後の講演にリハビリ(神経障害)や体力低下への対応テーマが望まれる。
- * 交流会での病院情報やセカンドオピニオンの奨励が参考になった。継続望む。
- * 会員同志の交流会が楽しみで、良い対処法を収集したい。
- * 忘年会あるいは新年会のような親睦イベントの開催。
- * 寄付がしやすい会(例えば寄付者側の税控除が受けられやすい等)を希望。

**OPLL(後縦靱帯骨化症)及びOYL(黄色靱帯骨化症)の
医療受給者証・登録者証各所持数、受給者証～登録者証の各変更数**

平成23年3月末時点、宮城県・福島県分は大震災の影響で、数字未判明にて含まれます。OPLL全国集計値は2県分平成22年3月末数値を合算した参考値。
(出典：政府統計(e-Sat)一衛生行政(特定疾患(難病))報告例)

	OPLL医療受給者証 所持数、性・府県別、 全国年齢別			OPLL登録者証 所持数、性・府県別、 全国年齢別			OPLL医療受給者証 ⇒登録者証へ変更数、 府県別、全国年齢別			OPLL登録者証⇒医療 受給者証への変更数、 府県別、全国年齢別		
全 国	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女
0～9歳	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
10～19歳	1	1	-	12	12	-	-	-	-	-	-	-
20～29歳	14	11	3	3	2	1	1	-	1	1	-	1
30～39歳	228	176	52	33	25	8	9	6	3	1	1	-
40～49歳	1,228	822	406	223	165	58	53	38	15	4	3	1
50～59歳	3,890	2,536	1,354	825	579	246	151	114	37	15	10	5
60～69歳	9,045	6,189	2,856	1,772	1,245	527	268	191	77	20	16	4
70歳以上	15,239	10,096	5,143	1,854	1,192	662	234	148	86	35	25	10
45県総数	29,647	19,833	9,814	4,722	3,220	1,502	716	497	219	76	55	21

< 関西2府3県別 >

滋 賀	342	233	109	34	23	8	9	5	4	-	-	-
京 都	885	594	291	135	88	43	6	5	1	1	1	-
大 阪	2,247	1,455	792	377	287	69	47	40	7	2	2	-
兵 庫	977	688	289	150	114	58	21	18	3	3	3	-
奈 良	326	229	97	23	15	5	12	8	4	1	1	-
和歌山	295	188	107	115	83	28	15	12	3	2	1	1

< 以下参考：主要都道府県と2県分平成22年3月末値使用した47県全国総数参考値 >

北海道	1,765	1,095	670	72	65	24	12	8	4	-	-	-
東 京	2,183	1,470	713	510	216	256	92	38	54	8	3	5
神奈川	1,865	1,281	584	218	157	52	61	44	17	4	4	-
愛 知	1,217	789	428	34	27	5	10	7	3	-	-	-
岡 山	791	523	268	233	166	60	31	22	9	2	2	-
広 島	662	459	203	88	55	21	23	17	6	1	1	-
愛 媛	402	283	119	62	42	18	9	6	3	-	-	-
高 知	264	170	94	57	39	16	7	4	3	3	2	1
福 岡	1,716	1,200	516	41	24	17	3	2	1	-	-	-
47県集計	30,667	20,514	10,153	4,832	3,300	1,532						

	OYL医療受給者証 性・府県別、全国年齢別			OYL登録者証 性・府県別、全国年齢別			OYL医療受給者証 ⇒登録者証へ変更数、			OYL登録者証⇒医療受 給者証へ変更数、		
全 国	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女

0～9歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
10～19歳	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
20～29歳	5	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
30～39歳	19	13	6	3	3	-	-	-	-	-	-	-
40～49歳	79	53	26	3	3	-	1	1	-	-	-	-
50～59歳	133	95	38	3	3	-	1	1	-	1	1	-
60～69歳	317	217	100	3	3	-	-	-	-	-	-	-
70歳以上	440	265	175	3	3	-	3	3	-	-	-	-
45県総数	993	648	345	15	15	-	5	5	-	1	1	-

< 関西2府3県別 >

滋 賀	21	19	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-
京 都	28	22	8	-	-	-	-	-	-	-	-	-
大 阪	56	40	16	-	-	-	-	-	-	-	-	-
兵 庫	29	20	9	2	2	-	-	-	-	-	-	-
奈 良	16	11	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-
和歌山	8	5	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-

45県総数	993	648	345	15	15	-	-	-	-	-	-	-
-------	-----	-----	-----	----	----	---	---	---	---	---	---	---

全国(大阪)のOPLL及びOYL含む56特定疾患(難病)患者の状況

	合計数	就労	就学	家事労働	在宅療養	入院	入所	その他	単位：人< >：%
全45県計	716,230	204,809	19,639	203,956	175,051	47,572	14,989	50,214	11,272
男	303,620	123,208	9,741	38,736	83,325	20,977	4,728	22,905	5,519
女	412,610	81,601	9,898	165,220	91,726	26,595	10,261	27,309	5,753
大阪合計	54,612	15,625	1,548	18,233	13,443	2,936	1,349	1,478	46
	<100%>	<28.6%>	<2.8%>	<33.4%>	<24.6%>	<4.9%>	<2.5%>	<2.7%>	
男	22,759	9,504	798	3,948	6,054	1,357	387	711	15
女	31,853	6,121	750	14,285	7,389	1,579	962	767	31

考察

- 1) 医療受給者証保持者ベースで宮城県、福島県を除いてOPLLが29,647人と昨年47県比+406人増加、2県の平成22年3月末値で合算した全国総数(概算)で30,667人(昨年比+1,376人)と、3万人超となったこととなります。OYLは平成23年3月末から初の数値公表となりました。47県全国総数では1000人超となっている可能性があります。
- 2) 70歳以上がOPLL受給者証ベースで51.4%、OYLで同44.3%となり、今後もこの傾向が高まるものと予想されます。29歳以下でOPLLが受給者証/登録者数で17名/15名、OYLで同じく5名/0名となっており、OPLLは殆どが40歳以上
- 3) 1昨年、昨年に続き大阪がOPLL医療受給者証保持者数の県別で全国トップとなっている。東京都と共に2,000人台を超えている。10万人当たりなら、東京都が1,257万人に対し2,183人の(17.4人)、大阪が882万人に対し2,247人で、25.5人。全国平均の24人に比し、医療受給者ベースでは、依然患者数が多い地域となっている。
- 4) OPLLやOYL患者としての状況統計数字はありませんが、上記56特定疾患ベース表を目安にされ、参考にして下さい。大阪を例にとれば、54,612人の内、OPLLが2,247人及びOYLの56人、合計2,303人で、約4.2%に相当します。

以上



元旦は近くの神社に初詣に行き、おみくじを引いた。吉でまあまあの運勢だ。占いや手相は信じない方だが、元実家近くの神社のおみくじは良く当たる。正月だけは運だめしに引く。毎年大凶が出る。「暗闇の中に小さな光かりが見えます 今を頑張れば光に近づくことが出来る」。当たり前の事だけど、その頃は母と私の病気が大変な状態だったので、未来がある様におもえて、何時も励ましの言葉と受け止めていた（毎年同じ様な事が書いてある）。

手相は好きで時々見てもらう。「貴方は健康で長生きをします 病気はしません」それを聞くのが好きだ。手相の上だけでも長生きをするが嬉しい。

初仕事、パソコンで羽子板の絵を描いた(昨年手芸で作った物)。8枚目の絵にしてはまあまあだ。尺八も吹いた。気持ちよく音が出て気分よく上機嫌。今年は良い年に成りそうだ。

パソコンと尺八は目標があり、生きがいになっている。オカリナはリハビリの為に習った(障害者用)。以前は冷蔵庫に卵を入れる度に半分は落とす事が多かった。しっかり持っているつもりでも力が抜けて落していたが、オカリナを毎日吹き続け、気が付けば卵を落とさなくなっていた。指に力が入る様になってきた。始めはオカリナが重く手が痛くて、私には無理なのだと思うことが何度もあった。「なせば成る・・・」と呪文を唱えながら頑張った。その甲斐あってぼちぼちであるが、好きな手芸や絵を描ける様になり、生きる力が湧き、何事にも挑戦できる自信がついた。

コーラスの新年会で今年の抱負を語る事に成っている。今年は「西国三十三箇所巡りを(Sさんの影響)再開して心を浄化してきます」と言う事にした。心身ともに色々な物が付き過ぎて重くなった。(余分な見・聞きは除去し)身辺整理をして「スッキリ」身軽に生きていきたい。

全脊柱連が11月4日に厚生労働省と話し合った内容

《 概 略 版 》

全脊柱連(＝全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会。会長 今井則三氏＝青森まるめろの会会長)が昨年の11月4日に厚生労働省において事前に提出した要望書に基づいて同省疾病対策課と行った話合いの内容の一部を掲載します。話合いは主として交渉に当られた同会副会長の市丸茂作氏(佐賀県脊柱靱帯骨化症友の会会長)が記録されました。厚生省への要望内容ははじめ全文は「全脊柱連便り第92号(平成23年12月10日発行)」に掲載されていますが、紙面の都合で内容を要約したり割愛したりして掲載させていただきます。

要 望 書

平成23年8月

厚生労働大臣 細川 律夫 様

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
会 長 今 井 則 三

平素、難病対策については格別なご配慮を賜り、心からお礼を申し上げます。

脊柱靱帯骨化症の患者は逐年増加の一途を示し、多くの患者は間断なく襲ってくる痛みやしびれ、四肢を中心とした運動機能の障害、そして将来に対する不安との闘いを余儀なくされているのが実態で、患者が置かれている立場としては誠に厳しいものがあり、私どもの自助努力だけでは解決困難な問題が山積致しております。つきましては、緊急かつ切実な問題のごく一部ではありますが、次の事項を要望致しますので、来る11月4日(金)午後13時30分、当協議会の代表がお伺いを致しました折、ご回答くださいますようお願い致します。

【 要 望 事 項 】

私どもの患者会は、結成以来10余年、今日まで厚労省との話合いを継続してきました。JPA以外の患者会では最近あまり見られないが、国の難病に対する施策のあり方、医療技法等に対する患者の要望等を厚労省に反映させ、より高い医療技術や新薬の開発等につなげたいという願望から、敢えて継続をさせていただいた。

次に個別の患者会のあり方、当会の基本的なスタンスについて、患者として国に対しての要望事項、あるいは各患者会に通ずる要望事項等は、厚労省等にこれを発出していくことは各患者会の義務であり、権限だと考えている、また、小川のせせらぎでもこれが合流して大河となり、厚労省等の施策等の変化という結果が生み出せるよう、先ずはせせらぎの声を各患者会から出し続けることが大事だと考えている。

(事務局注 各要望の内容は、回答のところの枠内に記させていただきます)

- 1 法制化と就労問題について
 - (1) 法制化問題について
 - (2) 就労問題について
- 2 特定疾患関係予算の増額措置について
- 3 特定疾患医療受給者証更新時の諸経費の節減等をめぐる諸問題について
- 4 新薬の研究開発の強化について
- 5 臨床調査個人票への「痛みしびれ」の明記化と、認定基準への採用措置について
 - (1) 臨床調査個人票への「痛みしびれ」の明記化措置
 - (2) 「痛みしびれ」の認定基準化問題について
- 6 黄色靱帯骨化症の特定疾患指定に伴う医療受給者証の交付状況について

以上

要望に対する厚生労働省の回答

1 法制化と就労問題

(1) 法制化問題

(要望) …略…自立支援法に代わるとされる「障がい者総合福祉法」の内容をご教示をいただきたい。…略…難病関係は障害者の中でiグループに区分され、医療・福祉対策等が規定化される可能性が高いと思われるのでその概要をご教示いただきたい。



…略…身体障害者手帳というのは、この病気だから手帳が貰えるというのではなく、あくまでも身体状況を見て手帳は発給される、症状が重ければ1. 2級、軽ければ3～5級と下がっていくなど状態に応じたものである。内臓疾患とか見ただけでは分からない患者さんの場合は、見た状態で判断されてしまうことになる。この総合対策部会でも散々議論されていました。障害者として谷間のない制度を作ろうという趣旨の中で、障害者定義の中に難病患者を含めるとする提言が打ち出された。今まで訪問サービスとか生活支援等を手帳がなくて受けられなかった人が、より幅広く受けられる制度になっていくであろうということで理解しているつもりです。そこが一番大きな法案化に向けての、総合福祉部会から提言された内容だと思っています。…略…

(2) 就労問題

(要望) …略…難治性疾患患者雇用開設助成金制度の創設と実績内容、また本制度の周知徹底方策等の説明と、平成23年度の実績等を。

記載省略

2 特定疾患関係予算の増加措置

(要望) 研究班での原因究明、治療法の早期確立を促進するため、研究費予算を大幅に増額してください。昨年は私どもが十分に把握できていなかった難病対策予算の中身である難治性疾患克服研究事業、特定疾患治療研究事業、難病相談支援事業等各事項別の予算内容についてのご説明を求めました。本年度予算については一応把握しておりますが、新規の「患者サポート事業費」として200万円が計上され、事業内容として「患者・家族等のQOLの向上、患者をサポートする患者団体を育成するため、患者団体等を対象にサポート事業を創設する云々」と記載されておりますが、具体的に患者団体等に対していかなるアプローチ等を行われる予定なのか、ご教示をいただきたい。なお、前年度予算と比較して現状維持乃至は微増といった結果ではないかと思えますが、平成22年度予算で一挙に4倍化され、一躍脚光を浴びた難治性疾患克服研究事業予算は、本年度予算におきましても280億円(前年比+5億円)が確保されるなど、著しい伸びを見ていると私どもは認識しており、来年度も更なる増額に向けてのご努力を賜りたいと考えています。

…略…患者サポート事業として新規事業費200万円が計上。内容は患者の相談支援事業～ネットワークの構築、相談をする事業とか管理者研修等を通じての支援・患者活動支援事業～国内の研究会の開催支援、一般向けフォーラム開催支援、患者団体間の交流支援・調査記録事業～患者家族の体験談、療養経験等データベース化もしくはテキスト化などを事業として想定…

3 特定疾患医療受給者証更新時の諸経費節減等をめぐる諸問題

(要望) …略…医療機関の証明手数料、税務署の納税証明手数料、各市町村の住民票手数料などの諸経費が、かなりの個人負担となっている実情があり、制度として更新期間を元通りの3年に戻すことにより、患者の負担軽減を図っていただきたい。…略…

受給者省の更新は1年がいいのか、3年がいいのかという問題であり、事業の前提が研究事業であるということです。そもそもの出発点は患者数が不明であった。非常に少ないのでその臨床データを集めることが出来ない、最初は自己負担ではなくてデータをいただければ、お礼として謝金をお支払いしましょうということでありました。研究班の先生方がデータを十分に集めることが出来ない、集められなければ研究ができない、先に進まない、じゃあデータを集める方法として研究事業を始めようとするのがその出発点でありました。今の制度の中では3年毎の更新は我々は考えていません。全体のお金がないところで患者さんが増えている。それだけ医療費がかかる、制度全体の問題となってきた。我々としても負担を増やしたいと思っていますが、うまくいかない。何とか頑張って24年度予算としてはプラス20億円で30億円を要求している。全体の事業費が23年度1200億円、毎年100億円プラスということで1300億円、20億円増えても80億円不足する。都道府県が事業の実施主体となっていて、自治体が拒否すればこの制度は消滅してしまう。それでは我々はいかんと思っている。そういったこともあって難病制度についてどういうあり方がいいのか、難病対策委員会でもその問題点、あるいはいい面、悪い面としてどういう課題があるのか、というのを研究者の先生方、都道府県の代表の委員にも出席してもらって議論をしている最中です。・・・略・・・

4 新薬の研究開発の強化

(要望) ・・・略・・・ いわゆる“痛み”についての説明は意外に難しく、未説明の分野が多いといわれており、患者側の素朴な治療姿勢から敢えて申しあげると、症状の改善対策として所定の内服薬等によって痛みに対応することができず、途方にくれている一面があろうかと考えます。

発症原因が不明だという根本的な原因のため、新薬の開発が遅れている事情も分かっているが、昨年も同様のお願いを致したわけでありましたが、これに対するご回答は「根本的な治療のための新薬関係についてはどの疾患関係でもいえることですが、その原因が分からなければ、これに効く薬はなかなか作れない。異所性の骨ができる理由については現段階でも研究中としか申し上げあげられないが、現時点では出来た骨をとっていくしかない状況で、ゲノム解析でどのような蛋白質が出てくるか、それが分かって初めて治療が可能だということになります。また、痛みやしびれに対する研究は、ペインクリニックで多く行われている現状で、麻酔科の世界で徐々に痛みに対する研究が進んでいるものの、痛みのメカニズムについては残念ながら分かっていないというのが実情であります。痛みに対する研究は、今後、整形外科ではなく麻酔科の先生方の担当で進むものと予測され、地別領域での研究成果にご注目をいただきたい。」ということでした。

治療研究班々会議でも徐々にではありますが、最近、痛みに対する研究成果の発表が増加している状況がうかがわれ、意を強くしております。痛みからの開放こそが究極の患者の願いでありますので、「無い物ねだり」という受け止め方ではなく、前向きでこの願望が早期に実現できますよう、研究の継続方をよろしくお願い致します。

昨年の回答の中身で、「異所性の骨が出来る分については、現段階では出来た骨を取っていくしかない状況で、ゲノム解析でどのような蛋白質が出てくるか、それが分かって初めて治療が可能だということになる。また、痛みやしびれに対する研究はペインクリニックで多く行われている現状である云々」とありまして、新薬の開発関係では二つの方向性があると考えられます。一つは病気の原因を取り除くことによって、病気自体を克服するという治療法開発の問題と、もう一つは今起こっている病状あるいは患者さんにとって、最も必要な生活低減に関与していると思われる痛みとかしびれとかの自覚症状への対症療法にはなりませんが、そういった治療方法のキチンとした開発が求められていると思います。一つめの根本的な治療法の開発という面では、臨床調査研究分野の中で、今現在も研究班で全国的な骨化症に対する研究が、病態把握とかも含めて行われている状況であります。

もう一つは平成23年から新規事業として「慢性の痛み対策研究事業」という研究事業が政府事業という形で行われております。今現在8課題の痛みを対象とした研究事業として「筋骨格系慢性疼痛」痛みの評価指標というのは別のところでやってもらっておりまして、治療法というのは先程言っていたように、ペインクリニックとか、麻酔科さんが中心となってやっている実情である。神経を麻痺させてしまつて痛みを取る、あるいはブロック注射で麻酔薬を局所に投与して痛みを散らすというのが、最近かなり慢性疼痛学会で言われているのは、要は、麻痺させるということに慣れる、長続きしない、麻薬とか薬には

耐性が出る。何十年と付き合っている場合も結構多い、途中で新しい痛みが起こる場合もある。要は、痛みを完全に0にするという開発はまだ難しいかもしれないが、緩和させて日常生活の許容範囲内で納めさせる。痛みを緩和させるような治療法の開発ということに努めていますが、痛みを緩和させる治療方法を進める中で非常に困ったことには、病状によって治療方法が異なることが多い現状で、慢性疼痛に対する共通の対応がなく、先生方へ共通の経験等を通じて、こういう治療方法をとったら効果があつたよとかも客観的にみんなが対応できる治療方法が開発されていない現状に対して、このような症状に対してはこのような治療方法がありますよ、第1選択、第2選択はこれですよと治療方法を選ぶ、治療方法を標準化して、その治療方法が果してキチンと効いているのか、どのくらいの人に効くのか、効かないのかというのを評価していく、評価しようということで、やっと科学的な研究が始まったといえるのではないのでしょうか。慢性の痛みに対する検討会を一昨年やっていて、昨年度に報告書がまとまり、それに基づいて予算要求をし研究事業として一人立ちをすることが出来ました。ここから進めましょうというなかで、全体の枠がシーリングの関係で8割に減らされたり、難病克服研究事業は若干の増額がありましたが、外の研究事業はそのしわ寄せを受けて減っている。そういうなかで頑張りながら来年度も本年度と同じように1億3千万円で予算要求がなされ、特に減額等の指示を受けたりはしておりません。更に新規の治療方法、治療薬の開発、慢性疼痛に関しては製薬企業さんの方でも少し注目をして、いろいろ治験とか医薬品開発のための臨床研究を企業サイドから少しずつ進められているので、出てくるものを使って貰って半分から7割りの痛みで、しかも0にはならないものの、本人の主観で前よりは良くなっているのかなあという効きかたであっても、それを積み重ねていって、日常生活を皆さんがそんなに苦痛なく送れるレベルまでにはもっていききたいというのが我々の態度です。なお、この対象疾患は皆さんのような骨化症疾患のみではなく、「神経因性疼痛」全般が対象です。

5 個人調査票への「痛みしびれ」の明記化と、認定基準への採用措置

(1) 臨床調査個人票への「痛みしびれ」の明記化措置

(要望) 昨年のご回答では、様式の審議決定は「特定懇」であり、これが開催されていないので結論が出ていないとのことでしたが、もし現時点でも『特定懇』が未開催だということであれば、臨床調査個人票によって個人資料の充実を図るという趣旨からも、これ以上延引させることは問題であり、これを議題とした特定懇の開催を早急に要望し、本件を審議の姐上に乗せて、様式改善の実を上げていただきたいと願っています

いわゆる痛みなどは本人の主観によるものです。客観的に痛みがどれぐらいなのか、他人には分からないという命題があります。客観的に数値化するようなものがない。その人がどのぐらいの痛み、去年の痛みと今年の痛みについては客観的にすぐには評価できない。例えば去年よりも痛みが増してきたという事情は分かりますけれども、外の人との対比でどのぐらいの痛みなのかは主治医でも判断出来ません。慢性の痛み対策として研究し、評価基準を作って正しい評価をしましょうと、まさに今やっているところです。他にしびれ、けいれんもあります。けいれんは外形的に認識が出来ますが、しびれの評価も容易ではありません。いろんな痛みに対して外から見て痛みを分かるようにするための取組みが少しずつ始められており、慢性疾患に伴う痛みを研究するため、慢性の痛み対策研究事業が本年度から発足いたしました。まさに今始まったということで、この成果が出てきて、きちんとした評価が出来るという社会的認識が得られれば、評価表に載せる載せないという点で相談をしていきたいと考えております。痛みしびれの具体的な表記問題と併せて、このように認定上の諸問題があることを改めてご認識をいただきたいと思います。

(2) 「痛みしびれ」の認定基準化問題

(要望)・・・略・・・ 患者の多くがQOL低下の主たる原因に、間断なく襲ってくる強い痛みやしびれを挙げています。この痛みやしびれは例えば家族であっても外見からは理解しがたいもので、それだけで孤独感が増幅され、またこれに起因した睡眠障害、精神障害などが惹起され、運動機能障害よりもむしろ深刻な状況下にある患者もあり、この規準化は当然のこととして我々は必然性があると認識しており、痛みしびれの認定基準化問題が前に進むよう、ご努力方をお願い致します。

本問題については従来から患者の主観的な感覚の問題であり、足、腰等の痛みしびれに対する認定をめぐっても今まで申し上げてきたように、種々の問題点があり、認定基準として挙げられる点を指摘することすら難しく、公平性の観点から国民の皆様の支持が得られるようなものも特定し得ていない現状でありますので、今回も保留とさせていただきたい。

以下省略

私と頸椎後縦靱帯骨化症

吹田市 川畑 洋昭

2年前に大阪脊柱靱帯骨化症友の会に入会させていただいた川畑と申します。当時、大阪後縦靱帯骨化症友の会と称していたと思います。靱帯の骨化は頸椎、胸椎、腰椎などでもみられ、また神経を圧迫するのは後縦靱帯だけではなく他の靱帯、前縦靱帯、黄色靱帯の骨化によってもたらされるため、大きく総称して大阪脊柱靱帯骨化症友の会と改称されたものと思います。常に新しい視点、合理的な視点で組織がまとめられていくことはいいことだと思います。

私の症状は、平成19年8月、右手の人差指側面のわずかなしびれから始まりました。2か月ぐらいで両手のひらにしびれは広がりました。脳と頸椎の検査の結果、頸椎後縦靱帯骨化症であるとわかりました。それから2年半後、両手両足のしびれ、歩行困難などかなりの症状にまで追い込まれ、平成22年2月、手術を受け、現代医学の進歩のおかげで80～90%の回復が得られています。しびれもなく、術後の経過がかなりいいものであることがはっきりしたいま、今日にいたる4年数か月の経過を出来るだけ忠実に報告したいと思います。

最初にこの症状を診察していただいた脳神経外科の先生は後縦靱帯の骨化は何年もかかって数mmと遅いので今すぐどうのこのということではないが、頸椎3番4番あたりがほとんど完全に圧迫されているので出来るだけ早い機会に手術を受けた方がいいということで手術ができる岡山の大病院を紹介してくれました。私は平成6年に大阪より岡山に転勤し、当時岡山に住んでいました。頸椎後縦靱帯骨化症については、過去に私より2つ年上の同僚が頸椎後縦靱帯骨化症と診断され、10年ほど前、除圧の手術を受けましたが術後明らかに術前より悪くなり、その後杖をはなせない状態になっているのを承知していましたが、骨化の進行は遅いことと、いますぐどうこうということはないこと、もうすでに64歳になっていたことなどにより難病と聞いてもほとんど何の感慨もわかかなかったのを覚えています。

紹介していただいた先生は整形外科の先生でした。MRIを見る限り脊髄はかなり圧迫されているが、64歳という年齢から考えていますぐ手術するかどうかわずかしいところですねといわれ、とりあえず3カ月おきに診察を受け様子を見ましょうということで一安心をしました。それ以来頸椎後縦靱帯骨化症についてインターネットで調べ始めました。いまでもそんなに詳しくわかったわけではありませんが、当時名前も難しいこの頸椎後縦靱帯骨化症というものを把握するのが難しかったのを覚えています。

平成21年3月大阪に戻って、大阪でも3カ月おきに診察していただく生活がはじまりました。しばらくして大阪後縦靱帯骨化症友の会の存在も知り、インターネットでしらべるだけでなく横浜、京都など良い先生がいると聞くと診察を受けにいきました。横浜の先生からは骨化症が現れても80%近くの人には手術を受けずに人生を全うし、20%ほどの人が手術に至っていることなどをしりました。インターネットからは3cm程度の切開による低侵襲手術の存在もしり、手術をするならばこの低侵襲手術でお願いしようと思いましたが、できれば私もその80%の手術をしないですむ方に入りたいと願っていました。

大阪に戻って約1年、発症より数えて2年半我慢しましたが、両手両足のしびれだけでなく、胸の締め付け、歩行困難、排尿、排便の困難に至り、手術を受けざるを得ない状況となりました。そこで再び3cmの切開による低侵襲手術をしてくれる病院を真剣に探すことになりました。以前よりは低侵襲手術をおこなう病院は増えていましたが頸椎の中の靱帯の骨化という症状は全体のしびれ症状の患者数としては少なく、脊椎の手術自体は普及していますがこれを低侵襲でおこなうのはまだまだそんなに普及するまでには至っていないように思われました（現在では特にインターネットに掲載されていないけれどもかなりの病院で3cm切開手術が行われているように思います。）その中で偶然にも岡山の病院でも低侵襲手術をしている病院を見つけ、早速診察を受けに行き、その病院で手術を受けることになりました。下図は手術前と手術後のMRI画像であり、手術前は頸椎3番4番付近で脊髄が圧迫されているのがよくわかります。手術後はかなり緩和されているのがよくわかります。



手術前の頸椎MRI画像

頸椎3番4番付近で脊髄が圧迫されている



手術後の頸椎MRI画像

頸椎3番4番付近での脊髄圧迫が緩和されている

次ページの画像は頸椎3番～6番までの椎弓形成術と、頸椎2番と7番の頸椎内部の空間を広げるための手術結果の画像です。

椎弓形成術

頸椎3番から6番までは椎弓形成術を施術していただきました。下の写真は各頸椎の術前と術後を比較したものです。



術前

術後

頸椎3番



術前

術後

頸椎4番



術前

術後

頸椎5番



術前

術後

頸椎6番

また、頸椎2番と頸椎7番は頸椎内部の空間を拡げる切削がおこなわれています。右の図は頸椎2番の手術前後の写真です。頸椎7番も同様です。いずれも術前にくらべ術後は空間の余裕が大きく改善され、後縦靱帯が脊髄を圧迫しても脊髄の逃げ場が大きく確保され、脊髄圧迫における除圧がなされています。



術前

術後

頸椎2番

私がこの先生に手術をしてもらおうと決めた先生は若いころ大きく切開して手術をした経験があり私の手術（1年8カ月前）の時点で3cmの切開手術の経験は3年と言われていましたからもうかなりの経験がある先生です。両方の手術経験を持つ先生なので手術を託すのにこれほど良い先生はいないと思いました。さらに横一文字に切開することもはじめられていました。以下の画像は私の現在の後首です。



横3.5cmの切開傷あと

私の手術は8時間に及ぶもので、首の後ろに手術前には感じられなかった痛みがあり、しびれがあるのかなくなったのかわからない状態で麻酔が覚めてもその夜は眠れませんでした。（私の場合、狭窄症がみられ脊柱管が細くなっていたことも手術時間が長くなった原因だと思われます。）手術中の姿勢は斜めうつ伏せの格好であり、その姿勢を保つため左の肋骨あたりと腰に、頭は2か所固定されていたようです。頭の固定部と腰は1カ月くらいで治ったようですが、胸の支柱が当たっていた部分は半年ほどそこを押さえれば痛みを感じていました。手術2日目より点滴を持ちながら病室の周りを歩くりハビリがはじまりました。首のまわりに形だけのカラーを巻きましたが、実質はほとんど何もしてませんでした。（もちろん看護師の指示は少なくとも3日間はカラーをつけるようにという指示でしたが。）

手術の後はだれでも同じような経過をたどり、いろいろな傷が治っていくと同時に痛みやしびれはほとんど取れていきました。もともとこの手術では60～70%回復すれば上出来と聞いており、自由に歩けるようになればあとは少々のはあきらめるつもりだったので最終的に残った五十肩のような症状と首の重みは苦にならず、健脚向きのハイキングコースを歩けるようになったこと、しびれはどこにも残っていないことに満足していました。その後、五十肩のような症状は筋肉、骨は正常であり、神経の影響であることをしり、自分なりのリハビリで痛みをこらえてぎりぎりまで手をあげているうちに可動域が大きく改善されました。このことは私独自の判断でしたことであり、たまたまうまくいったのかもしれませんが。しかし、痛みのぎりぎりまでストレッチしても痛みの中に心地よさを感じていたので間違いはないと確信していました。首の重みについても首の筋肉の強さの改善とともにほとんど感じなくなってきました。

手術後にも残る症状はみなさんそれぞれであり、私がかかなり残った症状が少ないのはなぜであろうかと考える事がよくあります。手術結果の良し悪しは人それぞれであり、術前の状況、術後の骨化の進行程度、等々の違いにより術後の状況はみな違いがあることがわかりました。

私の先生は手術で大切なことは丁寧さがもっとも大事であるという風なことを言っておられたように思います。また、手術の最後に1リットルの真水で丁寧に患部を洗うことが術後の回復を促進するというようなことも言っておられたように思います。

私たちが手術について先生から伺うことは頸椎の断面図でどこをどのように手術するかという内容ですが、鶏がらの首をみてわかるようにメスが骨に至るまでにいかに多くの筋肉が骨にまとわりついているか、これらを如何に回避して、如何に切り取って骨に至るかまでは聞かされません。手術結果の良し悪しは人それぞれであり、術前の状況、術後の骨化の進行程度、等々の違いにより術後の状況はみな違いがあると思いながらも脊髄、神経という微妙な部位の手術であるからこそ、その微妙な違いに思いいたっている先生はすくないのではないのでしょうか？

脊髄、神経関連の非常に微妙な特別難しい領域であるからこそ共有していただかねばならない情報が多くあるのではと考えます。多くの場合、MRI画像で見る限り手術は成功していても何らかの症状を訴えている場合が多いようです。リハビリで少しは緩和される症状もあるようですが根本的には手術でないと治らないと思います。

整形外科と脳神経外科の先生の手術への取り組みはかなり違うようです。手術ができる若い優秀な先生が多くなること、先生方の最新情報の交換が多くなることが望まれます。そういった方向への働きかけは我々の会にとっても望むところであると思います。

頸椎におこる障害

頸椎後縦靱帯骨化症と診断されてもその実態を理解するのに時間がかかりました。いまでも完全に理解したとは言い難いのですが、解説書に従うと次のように理解されます。

- ・首は7つの頸椎で構成され、頸椎の内部は脊髄が通り、頸椎と頸椎は軟骨でつながり、脊髄より神経根が体中に出ていっています。
- ・神経障害は、脊髄を直接圧迫するものと、頸椎と頸椎の間より出た神経根を圧迫するものに分かれます。
- ・頸椎椎間板ヘルニアは軟骨部にある髄核という水分を多く含むゼラチン状の組織が外に飛び出し頸椎から出ている神経根を圧迫するもので、多くの場合これであり、手術をしなくてもなおる場合が多く、靱帯骨化症とは違うものです。
- ・後縦靱帯骨化症は頸椎内部にある後縦靱帯という一種の筋肉が骨化して体積を増し、頸椎内部で直接脊髄を圧迫するもので、前縦靱帯、黄色靱帯なども骨化すると同様な症状となります。
- ・老化とともに生まれつき脊髄が通っている脊柱管が狭い人は脊柱管狭窄症となりやすく脊柱管が押しつぶされ、骨にとげが出来る人は変形性頸椎症となるようです。

靱帯の骨化により頸椎に起こる障害は頸椎だけでなく、胸椎、腰椎にもおこるため、全部を総称して脊柱靱帯骨化症とまとめて呼ぶことが多くなっているようです。 完

今、自分ができることを大切にして欲しい

＜東日本大震災被災地訪問ボランティアに参加して＞

北海道脊柱靱帯骨化症友の会

オホーツク支部 支部長 斉藤 孝司

再び、貴会の貴重な会報に投稿させていただくことに感謝します。

私の現在は、前にも掲載しましたとおり、良い先生と手術のタイミングが良かったのか奇跡的に回復し、ほぼ普通の生活ができるようになりました。しかし、年2回の定期検診では後縦靱帯骨化症の他に黄色靱帯骨化症も出てきて、いつ再発して手術になり寝たきりなどになるかもしれないと医者からは宣告されています。そのために、元気なうちにやれることをしようと決めてボランティアなどいろいろなことに挑戦しております。それはここまで回復していただいた社会へのお礼として自分なりに考えたからです。(格好良すぎ!)

自分自身の為としては、50年以上も続けている趣味のコーラス(男声合唱)のリーダーとして毎週1回の練習、そして病後のリハビリを兼ねてスイミングスクールにはほぼ毎日通って水中歩行(泳げないので)をしています。社会活動としては難病連活動はもちろんですが、小さい子供たちのために保育園の(非常勤)理事長、さらに、認知症(これも難病の一つではないかと私は思っています)の本人と家族を支える会で相談や啓蒙活動を行うほか、認知症のグループホームへ訪問して、認知症のお年寄りと一緒に歌を歌ったりハーモニカを演奏したり紙芝居をしたりもしていますので、現職の時よりもスケジュールが忙しく充実した毎日です。

さて、認知症の予防のひとつとして「ふまねっと運動」(詳細はインターネットでご覧ください)という運動が北海道の釧路市から発祥して、現在北海道内各地から本州にも広まりつつあります。対象は高齢者が主体で、健常者はもちろん施設・病院などに入っている病弱者にも有効なのです。運動といっても筋力だけでなく『脳力』で頭の中枢神経を活性化してもらい楽しく交流するものです。震災後の5月頃からこの運動の本部(札幌)の要請で「ふまねっと」を持って東北の大震災で避難生活をしている方を元気づけるために北海道各地の指導者が東北へ行っています。勿論交通費などは自前ですが、私が今年最後のチームとして北見から2名、函館、札幌から各1名、本部からのあわせて5人で11月下旬から12月上旬まで行って来ました。

宿舎は空港のある花巻市(宮沢賢治の故郷)の温泉別荘を借りてそこから岩手県内を回ってきました。今回は花巻のほか遠野市、陸前高田市が主でしたが、この時期東北では雪はまだないとはいえ風が冷たく大変でした。移動は車で、海岸の陸前高田から奥地の花巻までは2時間以上かかり、毎日朝8時頃から夜10時近くまでの強行軍でしたが、仮設住宅でのお年寄りの喜ぶ姿に接し疲れも忘れしました。遠野市の仮設住宅は大学の実験的仮設住宅で、入居者が顔を合わせるようになっており、



遠野のサポートセンターにて。向かって左端が私です。

海岸線で被災された石巻、大槌、気仙沼、陸前高田ほかから入居している人が交流しやすくなっていました。ショックだったのは陸前高田でした。津波で被害を受けた跡地は重機で瓦礫をまだ集めている最中で、5階建ての市営住宅や大型建造物・高校の校舎などは被害を受けたまま幽霊のように残っていました。いつになったらスクラップアンドビルドになるか想像もできませんでした。陸前高田へ向かう途中の「川の駅」というドライブインで地震(津波被害)の前と現在を比較した写真が貼ってありましたが、あんなに綺麗な街並みがあったとは思えない状態です。枯れ死にしていると今マスコミで騒がれている生き残った唯一の「一本松」は、私達が目にしたときには既に赤茶けていてその時点で現在の結果を予想されました。また、道路も橋も途中でなくなっている所があり、日が暮れるのが早いこの時期でしたので、帰路、街中は街灯もなく真っ暗で、ナビの付いた車が逆に障害になって迷ってしまい市内を抜けて帰るのが大変でした。

私の感想としては、行く前に想像していたよりも被災者の皆さんがとても明るく感じたのですが、これは辛さの裏側ではないかと逆に苦しく感じて帰って来ました。現地にはサポートセンターができて「海外協力隊」などたくさんのボランティアが来て駐在していましたし、外国からも多くのボランティアが来ていました。北見のように北海道の中でも台風や大雪、火山そして地震・津波の被害が本当に少なく(唯一寒さが厳しい)のんびりしている地域に住んでいる者としても今回の大震災は他人ごととは思えませんでした。ただ、いろいろな機会に義援金を出しただけでしたので、現地を訪問してその実情を見てさらに被災者の方と接して本当に良かったと思っています。関西地域は既に大きな地震に遭遇し大変な経験をされているのできっと東北の皆さんの気持ちが理解できることでしょう。自分はあの時現職でしたからただテレビなどで見聞きするだけで御地へ伺えませんでした。皆さんはきっとまだまだ気持ちに傷を持っておられることでしょう。

被災した東北は広く今回は岩手県だけでしたし私だけでは大きな力になっていませんが、今私に出来る事はこれが限界かなと思っています。機会と要請があれば来年も東北のどこかに行きたいと考えております。

ありがとうございました。

(平成 23年 12月 16日記)



遠野のサポートセンターにて「ふまねっと運動」で交流中。



陸前高田市内の街道、住居のあった市街地跡。建物がいまだ壊されずに残っています。



事務局からのご連絡とお願い

▼平成24年度会費（4月からの1年分3600円（月あたり300円））の納入をお願いします。

▼本年度会費未納の方は「早急にお振込みいただきたくお願いします。」

▼国会請願署名と募金に絶大なご協力をお願いします。締め切りは2月中旬です。署名用紙が必要な方はご連絡ください。お送りします。12月現在約200筆集まっていますが、募金とも昨年実績を大きく下回っています。募金は会費振込みと同じ口座にご入金いただきたくお願いします。

▼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。皆様へのお知らせがスムーズで、早くなります。

▼3月25日（日）の東大阪での医療講演会の日に総会を開催しますので、是非ご参加ください。

▼皆さんからの投稿をお待ちしています。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。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（毎日つらい思いをしているなど）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。春号用の記事は2月末までにお願いで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。

▼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。大阪難病連は各種難病患者のために役所に改善要求をすることをはじめ、さまざまな活動をされています。各患者会は難病連の会合に参加する必要があり、役員が都合をつけて参加しています。その他に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。ご体調とお時間が許す方はぜひともお願いします。交通費実費は支給されます。

4月までの街頭キャンペーンは3月22日（木）、淀屋橋 大阪市役所前です。（それまでありません。）4月までの難病連の主たる行事は、1月14日（土）これからの障害・医療を考える懇談会、1月24日（火）役員研修会、2月26日（日）府民のつどい エル大阪 講演会「難病患者の医療・福祉・介護の現状と課題」、3月25日、医療講演会などです。その間、毎月理事会・評議員会、府会議員等との懇談会などがあります。

▼三交流会・相談会の開催について：昨年7月から月一回のペースで、大阪難病連が入居している大阪府城東庁舎

京橋の大阪府城東庁舎で3時間ほど、交流会・相談会を開催しています。大体、毎月、月末の週の火曜日、13時から16時の予定で開催していますが会場の予約は当月に入らないとできないことと、他の予



定との関係で日は多少流動的です。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問い合わせていただきたくお願いします。開催はブログやホームページにも掲載しています。1月は31日（火）です。参加いただく場合は事前にご連絡ください。

▼先の会報誌でお伝えした「OPL」の皆さんからの個人採血は準備の都合などで遅れています。確定次第お知らせします。

▼厚労省医療研究班メンバーの愛知県立大学看護学部藤原奈佳子先生から「OPL患者の日常生活活動とその支援に関する調査」についてというアンケート依頼が届いた場合は、大変お手数ですが、ご協力をお願いします。

3月25日（日）の医療講演会と総会のご案内

2012年3月25日（日）、大

阪難病連主催の学習講演会・医療講演会・相談会を東大阪市民会館で開催します。今回の講演は、先に寄稿していただいた川畑洋昭氏の主治医である岡山済生会総合病院の伊勢田恵一先生にお願いしました。今までほとんど整形外科の先生でしたが、今回は脳神経外科の先生です。今までは違う視点からのお話や、違う手技のお話もお聞きできると思います。

また、すでに手術済みの患者さんのために、「家庭でできるストレッチ」と題して、日本ストレッチング協会認定インストラクター、日本ストレッチング協会講師、水都大阪100kmマラニックメディカルサポートなどをされている柔道整復師の与儀健太先生に、ストレッチングの仕方を教えていただきます。

また、当日、大阪OPLL友の会の総会を開催します。ので、少し遠いですが是非ご参加ください。ますようご案内申し上げます。

場所： 東大阪市民会館 東大阪市永和2-1-1 (TEL 06-6722-9001)

JR東西線京橋乗車 放出(はなてん)乗換 JRおおさか東線 JR河内永和駅下車南東すぐ。または近鉄奈良線 難波あるいは鶴橋より奈良行乗車 河内永和駅下車南東すぐ。

以下に主要駅からの経路を示しますので参考にしてください。
残念ながら駐車場はないそうです。



午前の部 《学習講演会》 10時15分～12時

「難病との付き合い方 免疫改善への特効薬!？」講師三谷和男先生(三谷ファミリークリニック院長)多くの難病患者さんとのつきあいの中で、「症状の改善」に役立つことを考えてみました。漢方医学では、日没から日出までを「陰(いん)」の時間帯と考えています。なぜ、夜間の休息が大切かをゆっくりお話させていただきます。

午後の部 《医療講演会と総会》 1時15分～4時30分

1. 「脳神経外科医からの脊柱靱帯骨化症へのアプローチ 低侵襲手術＝3m切開」

岡山済生会総合病院 脳神経外科 医長 伊勢田恵一先生 1時15分～3時

2 「家庭でできるストレッチ」 トーワ整骨院 院長 与儀健太先生 3時15分～3時45分

3. 大阪OPLL友の会、総会 など 4時～4時30分

参加申し込みをお願いします。参加される方のお名前、連絡先を会のほうに「早めに」ご連絡ください。午前中の講演会へのご参加もぜひお願いします。参加される場合は、その旨ご連絡ください。

乗車例

会館には駐車場がありません

例1) 京橋から 10分

JR東西線・学研都市線快速(同志社前行き)12:07京橋---12:11放出(はなてん 乗換)
JRおおさか東線(久宝寺行) 12:12放出---12:17 JR河内永和 170円

例2) JR環状線大阪駅 から 26分

大阪環状線京橋・天王寺方面 11:53大阪---12:08鶴橋(近鉄奈良線へ乗換)170円
近鉄奈良線(東花園行) 12:13鶴橋---12:19河内永和 200円

例3) 近鉄 難波から 13分

近鉄奈良線(東花園行) 12:06難波---12:19河内永和 250円

日本には、「鳥鳴き花笑ふ」という慣用句があります。
「花笑ふ」というのは、おもしろいですね。
『笑』を辞書で引きますと、こんな風に書いてありました。
『ショウ わらう えむ 咲と同義』さらに語源をたどると、
『両手をあらわす^{ㇿㇿ}となよなよと細い姿の人をあらわす^天（天）があわさって^笑となりさらに上部が変化して^笑となる。

巫女が手をかざして歌舞する形で、えらぎ笑うことが、神を楽しませることになる、ちょうど天照大神がお隠れになった岩戸の前で天の鈿女の尊（あめのうずめのみこと）が舞ったように、、、』

また『咲』は、辞書によると『^笑に甘がついて口を細めてほほと笑う意となり、さらに上部が変化して^咲となった。』

このことから日本では「花笑ふ」は「咲く」、「わらう」は「笑う」を使うようになったということです。

それにしても、「笑」と「咲」の語源がおなじとはおもしろい。

本当に（笑顔）は花が満開に咲いたようにパッと明るくなる印象を受けますね。

赤ちゃんの笑顔は、ほんとうにすごい力を持っていますね。たったひとりでもわりの大人のすべての顔をほころばせるのですから、、、

また、仏教用語に「和顔愛語」というのがあります。
「和顔」（柔和な笑顔で）「愛語」（誠意ある思いやり深いやさしい言葉で話す）これが世の中を和ませ、人を仏道にみちびくとされる。

昨年は本当に「水」による災害が多かった年でした。それも世界的に、、、。そんな中でどうぞ、みなさん「和顔愛語」で

頑張ってほしいものです。———笑門来福

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

大阪脊柱靱帯骨化症友の会（略称 大阪OPLL友の会）
〒558-0011 大阪市住吉区荻田6-17-8 中岡 甫
TEL/FAX 06-6697-6256

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

中岡 甫 TEL 06-6697-6256
池田正孝 TEL 080-1443-5229
河上 寛 TEL 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
大阪脊柱靱帯骨化症 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