

OTK

昭和51年9月7日 第三種郵便物認可（毎月6回 1, 5, 11, 15, 21, 25日の発行）

平成25年10月23日発行 OTK増刊通巻第4567号

OPLL 友の会 会誌

2013年 秋の号

大阪脊柱靱帯骨化症友の会



難、
転、
ジテ
福トナス

画 滝野信隆氏

本会報誌は大阪府赤い羽根共同募金会が行った平成 24 年度 NHK 歳末助け合い運動によせられた募金による助成を受けて制作しています。共同募金へ募金してくださった方々へ厚く御礼申し上げます。

2013 年 秋号 目次

巻頭言	2
ゲノム採血ご協力をお願い	4
先生へ画像データをお願いするとき	7
黄色靱帯骨化症克服記 (澤井智恵美)	8
携帯電話の料金割引	14
医療受給者証とは何か	15
介護予防サービスの利用 (池田正孝)	19
防ごうロコモ	20
私の楽しみ りりの部屋 (廣尾恵子)	22

巻 頭 言

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。今年は全国的に猛暑で熱中症などで苦しむ人は数知らず、患者各位にとっても大変辛い季節でした。お見舞い申し上げます。

又、改めて災害の恐ろしさを知ることにもなりました。景勝地で有名な京都・嵐山の渡月橋が浸水した風景をテレビなどでご覧になったことと思います。大阪市内でも大和川の決壊が心配さ

れるなど大騒ぎになったのはつい最近のことです。今は秋らしく季節は巡りましたが、来年再来年と同じように夏は暑さに苦しみ、冬は豪雪に痛めつけられる事が心配です。

日々とぎれることなく、全国から電話、手紙、そしてメールで相談を頂きます。まだまだ患者会の存在を知らずに相談場所を探している患者さんが沢山おられます。

お話を伺うと、殆どの方が不安で睡眠不足であったり、精神的に苦痛を訴えておられます。少しでもお話しを伺って上げることで気持ちが安らぐのだとおっしゃいます。私も含めて自分の事は以外にできないもので、第三者の力を借りることが必要なことは日常生活の中でもたくさんあります。

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。

私達の会の存在がこれらの方々に安寧をもたらすことができるとすれば、それは、私だけではなく、当会のお世話をして頂いている人たち共通の至福の時です。

北は北海道から南は九州まで、当会を含めて各地に患者会があります。しかし関西圏では滋賀県、和歌山県には患者会がありません。これらの地域にお住まいの患者の皆様は殆どが、大阪の会員になっておられますが、少しでもきめ細かいアドバイスを提供するためにも、全国にもっと患者会を立ち上げる必要性があります。各自治体の保健所、難病連等とも連携しながら、身近に相談できる患者会の立ち上げに協力していきたいと思います。

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

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

申し上げます。

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、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。

会員、ご家族をはじめ、全ての人が、元気にお過ごし頂きますよう心より念じています。 10月27日(日)大阪北浜 エルおおさか で開催される米延策雄先生の講演会でお会い出来ることを楽しみにしています。



京都 嵐山 渡月橋

大阪脊柱靱帯骨化症友の会 (OPLL 友の会)会長 中岡 甫

患者各位の採血ご協力をお願い

本誌にてご案内しています様に、頸椎後縦靱帯骨化症に限定して病気の原因を突き止める研究の中で、頸椎(首)の後縦靱帯骨化症患者ご本人の採血をして頂き、病気になる原因を持つ遺伝子を探そうとしています。方法など、ご案内にしたがってご協力をお願い致します。

署名 募金をお願い

全ての人が大切にされる社会を願い JPA(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会)を通じて国会請願署名、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・・・という心配をされる方もいらっしゃると思いますが、国会請願の目的以外には使用しませんので、一人でも多くの方の賛同を頂きたい。皆さんの周りのご家族、お友達、近所の方のご署名など集めていただき、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たいと思います。いつもながらご負担をおかけしますが、何卒ご協力をお願い致します。

できれば、募金もお願い致します。なお当会は年会費が唯一の活動資金です。本年度の会費未納のかたは、会費の納入を早急にお願いします。

篤志を頂戴しました

会員さんより、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、大切に活用させていただきます。有難うございました。

運営のお手伝い出来る方を探しています

会報誌の原稿作成、印刷、製本、郵送など大変手間がかかっています。お手伝い頂ける方は是非ご一緒にご協力をお願い致します。

又、講演会の日の、受付、道順のご案内など必要ですので併せてご協力をお願い致します。

「首の、後縦靱帯骨化症」の患者さんへ

病因の調査研究のために、10cc の採血にご協力をお願いします

大阪脊柱靱帯骨化症友の会 会長 中岡 甫

現在、厚生労働省 難治性疾患克服研究事業「脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班（班長；慶應義塾大学 戸山芳昭教授）」では、首の後縦靱帯骨化症の患者さん（術前・術後は問いません）から採血を行い、「頸椎後縦靱帯骨化症に関する疾患感受性遺伝子の同定（ゲノムワイド関連解析）」の研究を行っています。いわゆる「ゲノム調査」とか「遺伝子調査」とか言われるものです。

数年前に行われた兄弟姉妹からの採血に続く研究です。今回は首に骨化症がある患者さん御自身の血液から遺伝子を調べて、病気になる原因を調べようとするものです。研究班の先生方が所属する病院で実施し、1500例以上を目標に採血が進められています。多ければ多いほど良いので、是非ご協力をお願いします。兄弟姉妹からの採血に御協力いただいた方も、対象となります。

ケース1） 大阪南医療センター整形外科、阪大整形外科、京大整形外科、和歌山県立医大整形外科、滋賀医大整形外科で診察や定期検診を受けておられる方の場合

1) 次回検診の折などに、採血協力を申し出ていただきたいのです。

採血に協力するしないは 患者さんのご自由です。採血に協力していただける場合は、先生に、「ゲノム採血に協力したいんですが・・・」とおっしゃってください。

2) 先生は調査研究対象の患者さんであることを確認されます。

3) 「採血を調査研究に使用することの同意書（個人情報を提供することへの同意書）」への記名を求められますので、記名をお願いします。

4) 採血は10ccです。採血する場所は、臨床検査部（血液などを採取する部署）です。

5) 採血に要する費用は無料です。

ケース2) 上記の病院に画像データなどはあるが、現在は通院されていない方

1) 現在かかっておられる病院に、「上記の病院でゲノム採血のため、診察日の予約をしてほしい」と言って、上記の病院の地域連携室を通じて採血のための診察予約を取っていただきます。

2) 予約が取れた日に、その病院に行ってください、上記のように採血していただきます。

3) 公共交通機関による往復交通費は 会の方で出させていただこうと考えています。

ケース 3) 大阪南医療センター整形外科、阪大整形外科、京大整形外科、和歌山県立医大整形外科、滋賀医大整形外科には画像データの無い方

ある日(日時は今のところ未定。金曜日となる予定) 患者さんの懇親会を兼ねて、河内長野市の大阪南医療センターに集まっていただければと思います。おひとりで無理な方は、車でうちの近くまでお迎えに行こうかと思っています。

ただ、この場合、少し、むずかしいことがあります。採血に協力するには、首の、普通のレントゲン写真により調査対象の骨化巣があるかどうかの確認が必要ですので、首のレントゲン写真か、そのデータが入ったCDディスクを持ってきていただく必要があります。

お手元に、首のレントゲン写真あるいは、そのデータが入ったCDディスクを持っておられない方は、現在かかっておられる病院で、「ゲノム調査の採血に協力したいのですが、首の骨化が写っているレントゲン写真のコピーを持って来いと言われていいますので、データをいただきたい、できれば現在の状況が分かる全ての画像データをいただきたい」とお願いしてみてください。(この機会に画像データをもらっておくことをお勧めします。先生にお願いするときに見せていただく文面を本書第7ページに添付しています。) 普通は嫌な顔もせずに、CDにすべてコピーしてもらえます。費用は 7-800 円(自費負担)です。さらに、「国立病院機構大阪南医療センター整形外科 海渡貴司(かいとたかし)先生宛て、ゲノム採血希望のため、医療情報を提供します。」という紹介状を書いてもらってください。紹介状は保険点数でいえば 250 点ですので、3 割負担の方なら、750 円です。

大阪南医療センターでは診察、データ管理の必要がありますので、紹介状があるときの初診料(270 点。3 割負担の方なら、810 円になります)と少しの診察料等が発生しますが、海渡貴司先生(厚生労働省調査研究班メンバー)による診察を受けることができます。(後縦靱帯骨化症の医療受給者証などをお持ちの方は、記載されている限度額までの費用負担になります。) 大阪南医療センター往復の公共機関交通費は会の方から出させていただこうと考えています。

採血の手順などは先に書いてあるのと大差ありません。

上記の病院に画像データなどはあるが、現在は通院されていない方も、ご自身で予約を取って病院の方に行かれなくても、集まっていただく日さえ合えば、この方法によって、採血に協力していただけます。

ケース4) 首のレントゲン写真・レントゲン画像データ、画像を印刷した紙 のどれも入手できない方

ケース3)と同じ日に、大阪南医療センターに集まっていただきます。採血対象の患者さんかどうか大阪南医療センターの海渡先生に診ていただき、レントゲンの撮影を行います。初診料、レントゲン撮影費用などが発生しますが、海渡先生による診察を受けることができます。この場合も公共機関の費用は会で負担しようと思っています。

今のところ、上記の方法のうち、ケース3)、ケース4)に賛同してくださる方の数を知りたく思っています。計画を立てる必要があるからです。

3)の方法のメリットの一つには、自分の画像データをかかりつけの先生から提供していただいて、自分のものにすることができること、

3)、4)の方法では、海渡先生の診察を受けるということ、必要であれば継続して先生に診察してもらえるようになることです。大阪北部の方は、阪大で海渡先生の診察を受けることができるようにも考えていただけます。

この方法で、採血してもらおうかな と考える方は、一度、会の方にメールか電話で問い合わせいただければありがたいです。(メール osakaopll@nifty.com あるいは、電話 080-1443-5229 池田正孝(副会長)) にお問い合わせください。

御協力いただけそうな方は、どの方法でお願いできるか お知らせいただければ幸甚です。

協力はしたいけど、決まった日に大阪南医療センターに行けそうもない方も、一度お問い合わせください。

少しでも早く病気の原因を究明し、治療薬や予防薬などの開発をしてもらうために。

孫・子にもつらい思いをさせないために。

手術適応で無い方も、手術済みの方も、他の病院にかかっておられる方も、良くなっておられる方も、是非 御協力お願いします。



担当主治医先生 御机下

厚生労働省 難治性疾患克服研究事業； 脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班
主任研究者 慶應義塾大学医学部整形外科 戸山 芳昭
事務局 北里研究所病院 整形外科・脊椎センター 辻 崇

拝啓 先生におかれましてはますますご健勝のことと存じあげます。

現在 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業「脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班」(班長；慶應義塾大学 戸山芳昭)において、頸椎後縦靱帯骨化症の患者さん(術前・術後は問いません)から採血を行い、頸椎後縦靱帯骨化症に関する疾患感受性遺伝子の同定(ゲノムワイド関連解析)の研究を施行中です。

現在全国の患者会と研究班で協力し、採血サンプル採取を行わせていただいております、本状を提示された患者さんは、研究への参加をご希望されておりますので、頸椎 OPLL が認められる場合、患者さんへ、頸椎単純X P (または CT) の貸出をお願いしたいと存じます。(採血・レントゲン読影などの調査は研究班で行います)

研究対象者は 単純 X P にて頸椎後縦靱帯骨化症が明らかに読影可能な患者です。

除外基準は 椎間板限局型の後縦靱帯骨化症です(骨棘との鑑別が困難なため)

研究参加にあたり、最低限必要な資料は頸椎側面単純 X P (または CT) です。

CD-R もしくはレントゲン原本での貸し出しが有り難しいのですが、不都合な場合、画像の印刷物(靱帯骨化が読影可能)でも結構です。また、胸椎・腰椎の側面 X P が存在する場合には併せて貸し出しいただければ幸いです。(今回の調査の為に新たにレントゲンを撮影いただく必要は必ずしもありません)

お忙しい外来の中で、お手数をお掛けして大変恐縮ではございますが、何卒、研究の趣旨をご理解いただき、レントゲンの貸出に御助力いただければ幸いです。

敬具

***** 画像データの御提供と紹介状の作成お願いの件 *****

ゲノム調査研究のために、患者さんの骨化の状況が分かる画像(X線、CT、MRI画像)のご提供と、紹介状の発行(内容：大阪南医療センター整形外科 海渡貴司先生宛て あるいは、患者さんが希望する国の施設の整形外科の先生宛て、患者さんがゲノム検査用採血希望のため、疾患確認用の画像データ提供します)をお願いしたく、大変お手数のかかる無理なお願いで恐縮ですが、何とぞ宜しくお願い申し上げます。

大阪脊柱靱帯骨化症友の会 会長 中岡 甫
〒558-0011 大阪市住吉区荻田 6-7-8
電話： 06-6697-6256 E-Mail: osakaopll@nifty.com
HP: <http://www.ioctv.zaq.ne.jp/daadc700/>



夏の号では黄色靱帯骨化症はどんな病気かということについて記載しました。本号では、会の会計や、医療講演会の際の受付などでも奮闘してくれている澤井智恵美さんに無理を言って、どんな具合だったのか書いていただきました。とてもお元気そうに見えますが、澤井さんも悩んだりされ、いろいろ試行錯誤もされています。参考になさってください。（事務局）

胸椎黄色靱帯骨化症克服記

4 度目の秋を迎えて

大阪市城東区 澤井 智恵美

黄色靱帯骨化症と診断され、手術をしてからもう 4 度目の秋を迎えています。

術後すぐに体験談のお話をいただき、2010 年新年号に掲載をしていただきました。

術後の体調は明らかに回復の一路をたどりましたが、ここ 2—3 年は良かったり悪かったりといったところです。

完治とは言えない状態が続いていますが、こうなると今の状態とうまく付き合っていかなければならないと悪戦苦闘の日々を送っています。

今回は、手術から現在に至るまでの症状と、その時どう対処したかを報告したいと思います。



初めて自分の体調に異変を感じたのは、2000 年の春

前日にボウリング大会があり 3 ゲームをこなし、朝いつものように仕事に出かける支度をしていた時に感じました。

ベットサイドに足をかけようとしたのですが、左足が持ち上がらず太ももに痺れのような、触ると言いようのない違和感を感じたのが始まりです。

特に痛みを感じたことはありませんでした。

しばらくすれば治るだろうと思っていましたが、徐々に痺れを強く感じるようになり、それは太ももから足先へと移っていきました。

最初は、左足だけでしたが次第に右足先にもしびれを感じるようになり、いつの間にか筋肉が固くなっていくのがわかりました。このころは、もう思うように足が動かなくなっていました。長時間歩くこともままありませんでした。

その間、何軒もの整形外科・総合病院にかかりましたが、何もどこも悪くないという診断が下されていました。こんなに悪いのに・・・という不安と苛立ち、その反面なんともないのだという希望的な思いも沸き起こっていました。

家族は、こんな症状でも病院の診断が何もないと言われるのだからと、どれだけ訴えても理解できなかったようです。

ネットで症状を入れ、検索してもよく似た症状で見たことのある病名ばかりで、これなら病院の検査でわかるであろうという病名ばかりでした。

それからは、筋肉の固まりが動きを阻害してるのではと、よくマッサージに行きました。そうすると少しは、痺れや脱力感が和らいでいました。ただ、自分でストレッチをすると筋肉がダラーっとして元に戻らなくなるのです。筋肉って、自然と伸びたり縮んだりして動作をしてくれてるんだなあとこの時初めて感じました。力もいつも入らないというのではなく、突然力が入らなくなる時の方が多かったように思います。昔、子供のころ立っている人の後ろに回り込み、膝で前の人の膝を抑え込むと、前に立っていた人が突然膝から崩れ落ちるような感じです。

その後、色々な対処療法を繰り返しながら初めての痺れから4年の歳月が過ぎた2004年頃、一向に良くならない体調にこれじゃいけないと、また、新たな病院探しを始めました。ちょうど、医師を紹介してもらいそちらで診察を受けたのですが、腰のMRI・首のMRIやはりどちらにも異常が見られません。ならば、ということで脳外科の方にも回って診察を受けましたが、やはり「異常なし」です。医師もこれだけの症状で何もないのはおかしいと思ったのか、念のため胸部もMRI撮ってみようと言われ、最後の最後で原因が見つかりました。胸部の一部に神経を圧迫した影が見られました。この時初めて自分の病気と向き合うことになりました。

病名は、胸椎黄色靱帯骨化症

胸椎の一部に圧迫がありました。神経の圧迫がひどく、神経自体もすでに圧迫により変色していて手術をしても痺れは残るでしょうと言われました。それと首の手術は症例が多く、年に回数を数えられないくらいこなしているが、胸椎は年に1回あるかどうかで、前にいつしたかわからないとも言われました。年齢的にもまだ若い（当時は・・・）のでもう少し様子を見てもいいけど、動けなくなってからでは遅いからそれはそれで早めの手術も必要と言われました。当時の状況からやはり脱力感やしびれ・不快感、眠れない日々の繰り返しで、この状況から脱したいと手術を決意し日を決めて帰りました。

家に帰ってからは、不安で、ネットで検索しまくりました。

でも、どれも同じような記事の引用で、自分が見たい情報は手に入りません。

目につくのは、手術の予後は悪くスポーツは無理、日常生活もままならないようなことばかりでした。

ようやく見つけた同じ患者さんたちのコミュニティーサイトには散々たる体験談と体調の悪さばかりです。しかも、手術後の体調と言えば手術前よりも痛みが増し睡眠すらままならないとありました。

今の時期、まだ手術をするべきではないのか？ もう少し、医学が進むまで待つべきかと自問自答していました。

ちょうどその時、当時の勤め先である社長が脳梗塞で倒れ、自宅で治療しているのが効果

的なので試して見る？と言われ、藁にもすがる思いで取り組みました。毎日、朝 1 時間 夜 1 時間の電気療法です。少しは症状がやわらぎ、足の動きもよくなったので手術をもう少し先に延ばしてもらうようお願いしました。

医師もこれくらいの動きなら様子を見ながらいつでもまた診察に来たらいいからと言われるほどになっていました。

お願いだから、この間に 医学よ進歩して と願いました。

それから、また 4 年ほどたった 2008 年、もうこれ以上は無理かなという症状までになりました。

朝いちばんは立ち上がれない、階段が一段ずつしか降りられない。

対処療法もう限界が来たな・・・という思いでした。

当時オリックスの宮本投手が同じ病気で手術し復帰された記事を見て、手術に関してあまり予後のよくない印象を一気に軽減させてくれました。

彼は、リハビリに耐え復活を成し遂げたとありました。

気持ちは、もう手術をする時期が来たと思いました。

(現在、2012 年に巨人軍の越智選手 2013 年にソフトバンクの大隣選手が発症・手術しています。術後、現役に戻ったという人はプロレスラー志賀賢太郎氏 プロレスですよ、プロレス！！この方々に術後の様子を聞いてみたいものです。)

手術となると、今度は病名が分かっているので手術の症例数の多い病院を検索しました。

東京、静岡、名古屋・・・結果を出せている病院はどこなのか？

今から思えば、ネットで検索しても HP に症例等載せてなければ探したところで意味がないでしょうが、当時は必死で検索していました。

結局、静岡に決めたのですがどうも心に引っかかりがあるのか諦めきれず、ネットで色々検索していました。

ちょうどこちらの会が 以前は大阪後縦靱帯骨化症友の会となっており、後縦靱帯という言葉から相談することなく過ごしていましたが、後縦靱帯の名前が消え脊柱靱帯となっていたので、一度相談してみようかなと軽い気持ちでメールをしたのです。

すぐに返事をいただき、病院を紹介してもらいました。

静岡での手術を決めていたのですが、サードオピニオンをとという言葉に後押しされ、診察を受けてからはトントン拍子にことがすすみ、大阪南医療センターで手術をうけることになりました。

こちらの病院は、叔母が整形外科で何度もお世話になり、またかなりの成果を受けていたので自分としても好印象な病院です。しかも副会長が手術され、報告されていた記事も読ませていただいていた。

診察の時、早急の手術が必要と言われ、今なら手術の時期もこちらの都合に合わせてもらえる余裕もありました。そして、何よりも先生の『大丈夫！』という言葉は、今までと違

って不安は払拭され、お任せしようという気にさせてくれました。

(思えば、宮本投手がこちらの病院で手術したのはわかっていたのに何故最初に診察を受けようと思わなかったのか・・・これは、いまでもわかりません。)

「お任せ」の言葉通り、何の不安も感じず、手術に向かいました。

手術は2時間半ほどで、骨化削除後は圧迫されていた神経が膨らんで元に戻ったそうです。麻酔が覚めたら2-3日は痛みとの戦いを覚悟していましたが、特に強い痛みは、翌日初めてベットを起こされた時くらいです。絶妙なバランスで麻酔・痛み止めが効いていたように思います。

翌朝につながれていた管(尿管・点滴)を外してからは、もういつもの生活と変わらない時間でした。あれ程傷みのひどかった朝一の足は、何事もなかったかのように動いてくれます。

手術は、11番、12番(?? この辺は、あまり記憶にない・・・)の背中側の胸椎を削除し、筋肉が垂れ込めないようにセラミックのプレートが入っています。

当時の患者さんたちの書き込みには、その当時、骨を削ってそのままの方法をとられてる人が多かったようです。また、入れてもチタンだったり手術後生活に少し不便さを感じるような素材(?)が使われていたようです。

手術あとの背中では、今でも違和感があります。傷口まわりの筋肉は固まりやすいようです。そのため、冬は夜寝るときはホットパックで温めるようにしています。

そうすることにより、背中の違和感がほぐされ、よく眠れるという効果が得られました。

手術前と比較すると

改善された点

★あれ程の痛み・不快感で寝られなかったのに病院に入院中は夜10時の消灯から朝の6時までぐっすり寝ることが出来ました。

★痺れはあるものの痺れすぎて痛いと言った症状はなくなりました。

★足の動きも良くなりました。(但し、俊敏な動きは出来ません)

★階段の上りは、かなり力強く登れます。降りるには不安感もあり、手すりが必要

★適度な運動後、マッサージをすると痺れが一時感じなくなることがある。

★筋肉がほぐれやすくなった。

★痺れ、脱力感、倦怠感から来る精神的不安から解放された

(今でも、痛み、痺れ、脱力感、倦怠感がなくなったわけではないですが、それに対処するだけの気持ちを持てるようになった。多分、痛み等の感じが緩和されているからだと思われる)

★尿意を我慢出来なかったのが、多少は出来るようになった(但し、遅延←歳のせい?)

★時折足先にあった灼熱感がなくなる。

★足浴をするとお湯につけたところだけが異常に赤くなりましたが、今は湯につかっているとさほど変わりません。血行が改善された?

変わらない点

★足先の温感・冷感が感じにくい。

★現在も、ゆっくりでも走るということは出来ません。

（横断歩道で点滅し始めたので、あわてて渡り切ろうとして転んだ。これは、手術前・手術後ともに転んでいます。気持ち的には走れるという感じで走りましたが、体は無理なようです。以来、次の信号でいいわ。という気持ちに切り替えました）

★病気になる前からバドミントンを楽しんでいましたが、手術前の動きに比べると良くなりました。でも、健康であった時のようには動きません。すぐに足がひきつります。動き始めは、両手足がかなり痺れだします。

★寒いときは、足に網目模様のような血管の筋が出来ます。また、こうなると動きも悪いです。圧のある靴下で、カバーしています。

こうしてみると、手術はかなりの成果が出ていると思われます。

日常生活ならほとんど問題ないところまで回復したと思います。

手術後すぐが、一番体調がよかったと思っていますが、当時は筋肉もなく、いわゆる体幹がなく片足立ちなどは全くと言っていいほど出来ませんでした。

そのため、退院後 運動 OK と言われた術後一か月

トレーナーに付きリハビリを兼ねて筋トレを始め、運動を定期的に行っていた頃が筋肉痛もありましたが体調もそれなりに良かったように思います。

昨年暮れから何かと忙しく昨年冬の寒さも手伝って、運動をさぼりがちになり今年に入ってから、何もできていなかったのも手術以来最悪の体調で過ごしていました。

痺れを乗り越えて痛みも出ていました。手術前に逆戻りです。

せっかく少しずつで良くなっていたのに、油断するといけませんね。

今は、やる気のなさを周りの人たちに助けられ、再び好きなことに夢中になれる体制が整いました。

現在の症状とリハビリは

★痺れは手術前と変わらず左足全体と右足先にある。但し、適度の運動・リハビリをしていた頃は左足ふとももに軽減されていた。

★痺れ、不快感で夜中に目が覚める。こちらは、圧のかかる靴下を履くことにより多少軽減されて楽になる。これから、寒くなると冷えるのも予防できる。

★階段は、ゆっくりとしか登れなかったのがやや早めのスピードでも登れる。なるべく、階段を使い筋肉に動きを覚えさせるよう意識している。降りるのは、いまだに早くは出来ず、手すりは必ず必要。

★お風呂に入り体が温まると体の動きがよくなるので、ストレッチ、マッサージをする。

★朝、目覚めた時も布団の中で体を無造作にゆすったりしてから起きる。

背中of手術傷跡の経過

健康者から見れば何気ないことでも意識していないとつい忘れがちになり、体も固まりやすいようなので気を付けています。

そして、夢中になれるような好きなことを出来る状態にしておきたいと思っています。

心も体も元気でいられるように。



これから寒くなり、この病気には大敵な季節になります。

動きが悪くなり、悪くなることにより
余計に動きたくなくなります。

私の部屋には、治療機器がずらりと並び、必死に治したいと格闘した日々を物語っています。



手術をしてわずかながらも回復してきた体は、いつしかこの痺れ・痛みから逃れたいと必死に格闘した日々の事を忘れてしまい、器具たちは物置になりつつあります。

そうならないよう、日ごろからリハビリを意識的に継続していけるよう取り組んでいきたいと思っています。



以前使っていた足浴器「冷え取り君」です。優れものでしたが、手狭になったので 同ような病気の方にもらわれていました。



(上) 術後三日目です。

何針縫ったんですか？と看護師さんに聞いたら今は縫わないしガーゼも交換しないよ。と言われ、写メ撮ってあげると言って撮ってもらったものです。さすがに背中が腫れています。

背中のシールは一週間ほどそのまま、今はガーゼ交換もなく傷口は空気に触れさせないのが普通らしいです。

ガーゼ交換の痛さが無いのに感動！ しかも、お風呂には術後4日目からOK。
医学の発達に感謝。

(中) 退院後です。

術後一週間後、シールをはがし傷口がきれいになるようにとテープを張ってくれました。はがれるまでそのままがいいと言われて術後 12 日目です。

(下) 4年目の現在です。

自分では、傷は小さいと思っていたのですが、人からは結構大きいなあと言われました。
大体 10 センチくらいです。縫っていないのでゲジゲジのような縫い傷ではないです。

自分の後ろ姿は、なかなか見ることがないので改めてこうしてみると傷っていつまでも残っているのですね。

小さいころから、活発女子だったので、これだけに留まらず縫い傷はあちこちに…

でも、この年にして人生最大の傷
がつきました。

元気になれば、これはもはや勲章。そうさせたいものです。

このグッズ君たちは いつも私をサポートしてくれる、愛用品の一部です。

最近は、少しサボリ気味でしたがこれからの季節、忘れてはならない友です。



携帯電話の料金割引、KDDI（au）も追従しました

	ソフトバンク	NTT ドコモ	KDDI au
割引サービス名称	ハートフレンド割引 (2010 年 6 月 1 日～)	ハーティ割引 (2013 年 7 月 3 日～)	スマイルハート割引 (2013 年 7 月 17 日～)
対象者 (適用条件)	身体障害者手帳、療育手帳、 精神障害者保健福祉手帳、 特定疾患医療受給者証、 特定疾患登録者証 いずれかの交付を受けていること ホワイトプラン、ホワイトプラン(i)、標準プラン、標準プラン(i)に加入していること	身体障害者手帳、療育手帳、 精神障害者保健福祉手帳、 特定疾患医療受給者証、 特定疾患登録者証 いずれかの交付を受けていること	身体障害者手帳、療育手帳、 精神障害者保健福祉手帳、 特定疾患医療受給者証、 特定疾患登録者証 いずれかの交付を受けていること
割引内容	ホワイトプランの基本使用料 (980 円/月) が無料 パケットし放題、パケットし放題 S for スマートフォンなどの下限額が 0 円 から利用可能 ホワイトプランの TV コール国内通 信料が半額	FOMA 基本使用料 60%割引 付加機能使用料(iモード、留守番 電話サービス使用料など)60%割引 テレビ電話通信料が音声通話料と 同額 契約事務手数料が一部無料 「104」案内番号無料	基本使用料 が 50%割引 au 電話への通話料、テレビ電話 通話料、一般電話への通話料 が 50%割引 他社携帯電話、PHS への通話 料、テレビ電話通話料が 20%割 引 au への SMS(ショートメッセージメ ール=C メール)が 50%割引
ご注意・ ご参考	電話を受信するだけなら、携帯電話 代がほとんど無料となります。 電話をかけたときの通話料金の割 引はありませんが、以前からソフト バンク同士は 1-21 時無料、家族間 は 24 時間無料です。 パケットし放題なども契約している 方は、パケット通信(メール、ネット閲 覧など)の下限額が 0 円となりますの で、これらをほとんど使わなければ 料金が少なくて済みます。 従来タイプのソフトバンク携帯を一 台持っておくと、夜 1 時から 21 時ま でソフトバンクの携帯を持ったお友 達などとはしゃべりほうだい、ご家族 がソフトバンク携帯なら、24 時間しゃ べりほうだいになります。新たに持 つには機器購入費が発生しますが、 0 円のものがあります。また、事 務手数料 3150 円が発生しますが、 これも、キャッシュバックなどがあ れば、ほとんどお金がからずに契約 することができます。	「ファミ割 MAX」や「ひとりでも割り」 に加入していれば、すでに半額にな っていますので、これらに加入して おられた方は、あまり割引を実感さ れないかも知れませんが、安くはな ると思います。 特に注意していただきたいのは、ス マホ(スマートフォン)です。 2013 年 10 月時点の割引の対象 は FOMA 回線といって、ガラ携と呼 ばれる従来型の携帯電話で使われ ている回線だけです。 最近のスマホは Xi(クロッシーと呼 ぶ)回線対応しかしていませんので、 この携帯電話割引は適用になり ません。(古いモデルのスマホなら FOMA 回線を使用しているので、割 引の対象になります)。今からスマ ホに換えようと思っておられる方は、 この点も考えてください。どうしたら 得になるかや、詳しくは、ドコモショッ プで聞いてください。	「誰でも割」に加入していれば、す でに基本使用料や au への通話料 は半額になっていますので、割引 のメリットを実感できないかも知れ ませんが、他社への通話料など が割引されるメリットがあります。 また、機種変更のしぼり(契約解 除)が 2 年から 1 年になるなどのメ リットもありますので、面倒でも、 手続きをされることをお勧めしま す。

携帯電話やスマホは料金プランが非常に複雑です。契約する場合は、内容を十分ご確認の上、契約して下さるよう お願いします。

医療受給者証とか、登録者証とは何か？ またそれらを交付されているときのメリットは何？

医療受給者証とか登録者証という言葉が頻繁に出てきますが、それについてご存じない方のために、以下掲載します。新たにこの病気が発見され、手術をしないといけないと言われている方は、このことを知っておいてください。

「特定疾患医療受給者証」は、医療費の助成制度です

特定疾患治療研究事業は、難病患者の医療費の助成制度です。保険診療では治療費の自己負担分は3割相当（サラリーマンは3割）ですが、その自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担として助成しています。現在は、56疾患がこの制度の対象です。後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症はこの56疾患に含まれています。

疾患毎に認定基準があり、主治医の診断に基づき都道府県に申請し認定されると、「特定疾患医療受給者証」が交付されます。

新たな認定のための、後縦靭帯骨化症 臨床個人調査票（新規分）の抜粋

(参考1)機能評価	
<u>I 上肢運動機能</u> 0. 箸又はスプーンのいずれを用いても自力では食事をすることができない。 1. スプーンを用いて自力で食事ができるが、箸ではできない。 2. 不自由ではあるが、箸を用いて食事ができる。 3. 箸を用いて日常食事をしているが、ぎこちない。 4. 正常 注1 きき手でない側については、ひもむすび、ボタンかけなどを参考とする 注2 スプーンは市販品を指し、固定用バンド、特殊なグリップなどを使用しない場合をいう。 <u>II 下肢運動機能</u> 0. 歩行できない。 1. 平地でも杖又は支持を必要とする。 2. 平地では杖又は支持を必要としないが、階段ではこれらをする。 3. 平地・階段ともに杖又は支持を必要としないが、ぎこちない。 4. 正常 注1 平地とは、室内又はよく舗装された平坦な道路を指す。 注2 支持とは、人による介助、手すり、つかまり歩行の支えなどをいう。	<u>III 知覚</u> A.上肢 0. 明白な知覚障害がある。 1. 軽度の知覚障害又はしびれ感がある。 2. 正常 B.下肢 0. 明白な知覚障害がある。 1. 軽度の知覚障害又はしびれ感がある。 2. 正常 C.躯幹 0. 明白な知覚障害がある。 1. 軽度の知覚障害又はしびれ感がある。 2. 正常 注 1 明白な知覚障害とは、知覚（触覚、痛覚、温度覚、振動覚、位置覚など）のいずれかの完全脱失又はこれに近いものを指し、検査手技の多少の異同によらず確実に検出できる程度のものをいう。 注 2 耐え難いほどの異常知覚又は疼痛は0とする。 <u>IV 膀胱</u> 0. 尿閉 1. 高度の排尿困難（残尿感、努嘔、淋瀝） 2. 軽度の排尿困難（頻尿、開始遅延） 3. 正常 注 1 尿線に勢いがなく、又は排尿時間の延長はあるが、1に該当しないものは2とする。 注2 尿路疾患による排尿障害を除外する。

(参考2)生活機能障害度			
1.Ⅰ 日常生活,通院にほとんど介助を要しない。 2.Ⅱ 日常生活,通院に部分介助を要する。 3.Ⅲ 日常生活に全面的な介助を要し,独力では歩行起立不能。			

画像所見			
単純X線写真による脊柱靱帯骨化巣(後縦靱帯骨化又は黄色靱帯骨化)の証明 (平成 年 月 日) 頸椎 1.あり 2.なし 3.未撮影 (認められた靱帯骨化;1.後縦靱帯 2.黄色靱帯) 胸椎 1.あり 2.なし 3.未撮影 (認められた靱帯骨化;1.後縦靱帯 2.黄色靱帯) 腰椎 1.あり 2.なし 3.未撮影 (認められた靱帯骨化;1.後縦靱帯 2.黄色靱帯)			
MRIによる硬膜管狭小又は髄内信号変化の証明 (平成 年 月 日) 頸椎 1.あり 2.なし 3.未撮影 (認められた靱帯骨化;1.後縦靱帯 2.黄色靱帯) 胸椎 1.あり 2.なし 3.未撮影 (認められた靱帯骨化;1.後縦靱帯 2.黄色靱帯) 腰椎 1.あり 2.なし 3.未撮影 (認められた靱帯骨化;1.後縦靱帯 2.黄色靱帯)			
CTによる靱帯骨化の証明 (平成 年 月 日) 頸椎 1.あり 2.なし 3.未撮影 (認められた靱帯骨化;1.後縦靱帯 2.黄色靱帯) 胸椎 1.あり 2.なし 3.未撮影 (認められた靱帯骨化;1.後縦靱帯 2.黄色靱帯) 腰椎 1.あり 2.なし 3.未撮影 (認められた靱帯骨化;1.後縦靱帯 2.黄色靱帯)			
手術			
1.手術済み 2.手術予定 3.手術なし 今まで実施した手術、又は今後予定している手術についてその内容を下記に記載のこと。			
①	1.過去手術 2.今後手術	昭和・平成 年 月	1.頸椎前方 2.頸椎後方 3.胸椎前方 4.胸椎後方 5.腰椎前方 6.腰椎後方
②	1.過去手術 2.今後手術	昭和・平成 年 月	1.頸椎前方 2.頸椎後方 3.胸椎前方 4.胸椎後方 5.腰椎前方 6.腰椎後方
③	1.過去手術 2.今後手術	昭和・平成 年 月	1.頸椎前方 2.頸椎後方 3.胸椎前方 4.胸椎後方 5.腰椎前方 6.腰椎後方
④	1.過去手術 2.今後手術	昭和・平成 年 月	1.頸椎前方 2.頸椎後方 3.胸椎前方 4.胸椎後方 5.腰椎前方 6.腰椎後方
⑤	1.過去手術 2.今後手術	昭和・平成 年 月	1.頸椎前方 2.頸椎後方 3.胸椎前方 4.胸椎後方 5.腰椎前方 6.腰椎後方
医療上の問題点			
【WISH入力不要】			

下記の(1), (2)の項目を満たすものを認定対象とする。

- (1) 画像所見で後縦靱帯骨化または黄色靱帯骨化が証明され、しかもそれが神経障害の原因となって、日常生活上支障となる著しい運動機能障害を伴うもの。
- (2) 運動機能障害は、日本整形外科学会頸部脊椎症性脊髄症治療成績判定基準(表)の上肢運動機能Ⅰと下肢運動機能Ⅱで評価・認定する。
 頸髄症： Ⅰ上肢運動機能、Ⅱ下肢運動機能のいずれかが2点以下
 (ただし、Ⅰ, Ⅱの合計点が7点でも手術治療を行う場合は認める)
 胸髄症あるいは腰髄症： Ⅱ下肢運動の評価項目が2点以下
 (ただし、3点でも手術治療を行う場合は認める)

医療費の患者一部負担額について

(1) 入院の患者一部負担

(2) 外来等の患者一部負担

自己負担額の限度額は下記のとおりである。(平成21年12月現在)(表 2-1)

階層区分	対象者別の一部自己負担の月額限度額		
	入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A 生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0 円	0 円	0 円
B 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500 円	2,250 円	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C 生計中心者の前年の所得税課税年額が、5,000 円以下の場合	6,900 円	3,450 円	
D 生計中心者の前年の所得税課税年額が、5,001 円以上15,000 円以下の場合	8,500 円	4,250 円	
E 生計中心者の前年の所得税課税年額が、15,001 円以上40,000 円以下の場合	11,000 円	5,500 円	
F 生計中心者の前年の所得税課税年額が、40,001 円以上70,000 円以下の場合	18,700 円	9,350 円	
G 生計中心者の前年の所得税課税年額が、70,001 円以上の場合	23,100 円	11,550 円	

助成の対象

(1) 医療保険で医療を受けた場合

- 特定疾患医療受給者証に記載された疾患を治療するために受けた診療・調剤・訪問看護
- 特定疾患医療受給者証の有効期限内に受けるもの
- 医療保険が適用されるもの
- 表 2-1 に定めた月額自己負担限度額を超えて支払ったものであること

(2) 介護保険で介護サービスを受けた場合

- 特定疾患医療受給者証に記載された疾患に対して受ける医療系サービス(訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養型施設サービスなど)
- 特定疾患医療受給者証の有効期間内に受けるものであること
- 介護保険が適用されるものであること
- 表 2-1 に定めた月額自己負担限度額を超えて支払ったものであること

(3) 次のものについては、患者の自己負担はない

- 院外処方による薬局での保険調剤費
- 指定訪問看護費
- 介護予防訪問看護費

手続きの方法

(1) 申請者： 対象患者又はその保護者等

(2) 必要書類： 特定疾患医療受給者証交付申請書、臨床調査個人票（医師の診断書）、住民票及び患者の生計中心者の所得に関する状況を確認することができる書類

(3) 提出先： 申請者の住所等を管轄する保健所

重症患者の認定基準及び手続きは、申請者の住所地を管轄する保健所にお問い合わせください。

受給者証の交付

都道府県知事は、申請受理後、内容の審査を行い、対象患者であると決定したときは「特定疾患医療受給者証」を管轄の保健所を経由して申請者に交付します。

医療受給者証の更新時に、「軽快者」と審査されると、「登録者証」になる

特定疾患医療受給者証の有効期間は1年間(10月1日～翌年9月30日)であり、有効期間終了時には、更新申請の手続きが必要です。

更新申請の審査において、次のような場合には「軽快者(対象30疾患)」となり、医療受給者証に替わって「登録者証」が交付され、公費負担医療の対象外となります。しかし、病状が悪化した場合には、医師が悪化を確認した日に遡って対象となります。

上記のように、特定疾患医療受給者証を交付されていると、その病院での診療費が自己負担限度額までの負担になります。そのほか、院外処方による薬局での保険調剤費、指定訪問看護費、介護予防訪問看護費が無料になります。介護認定されている方は、主治医の意見書があれば、訪問リハビリを介護点数枠まで、医療サービスとして、無料(1割の自己負担が公費負担となる)で受けることができます。また、大阪府に在住の65歳以上の方で、医療受給者証か登録者証を持っている方は、条件が合えば 夏号第7ページに記載したように、「老人医療医療証」をもらうことにより、医療費の大きな削減をすることができます。詳しくは、保健所の特定疾患担当の方に聞いていただければと思います。

医療受給者証を持ってもらえない方へ

手術をしなくても良いような症状の方は、申請してもなかなか認めてもらえないです。先生から、手術をしたほうがいいなあと言われていてもなかなか認めてもらえないです。明確な脊髄症状があり、はっきり手術予定が決まって、初めて認めてもらえます。

この医療受給者証を持っていれば、手術・入院の自己負担も少なくなり 院外処方の薬などが無料になります。診察代が助成されるのは、自己負担限度額を越えた場合です。

手術したのにこれをもっていないという方もおられます。そんな方には、なんだか申し訳ない気がします。しかし、医療受給者証を持っているということは、それだけ不自由な症状があるということです。ご自身の症状は、まだ軽いほうなんだ、とご理解いただきたいをお願いいたします。



大阪市浪速区 新世界 ジャンジャン横町 通天閣

予防通所介護サービスの利用を開始して

泉大津市 池田正孝



病院のリハビリに通っていても、尻から太ももの裏、ひざ裏へかけての痛み、つっぱり、股関節の痛み、日によってだいぶ状況は変わりますが、今年に入ってから日に日にひどく、歩けない日も多くなってきました。このまま進むと本当に大変なことになると思って、まず、4月に難病患者も対象となった「障害者総合支援法」のほうで何とかならないかと、市役所の障害福祉課に聞きに行きました。答えは介護保険の対象になる人（65歳以上の人や、40歳以上の、がんや、特定疾患などのある人）は、「まず、介護保険で。」とのことでした。で、仕方なく、要介護認定をしてもらうことにしました。要支援と認定してもらえば、要介護生活になることを予防する介護予防のための通所リハビリに行けると思いました。認定申請受付は高齢介護課ですぐにしてくれて、主治医の意見書の入手の手配もしてくれることになり、認定調査の日もその場で決まりました。

認定調査の日には役所の調査員の方が一人お見えになり、いろいろ聞き取り調査されました。生活や歩くことについて聞かれました。日常生活は自分でできる、ただ、日によっては、つかまり立ちで立ち上がっても、腰が伸びず、脚がなかなか前に出ないことがあったり、歩き出しても2、3歩で前へ進めなくなることがあるので、そのことを言いました。また、実際に室内を歩いて見るようにいわれました。親の介護で夜も何度となく起きているが、親のそばにははって行ってる、このまま進行すると、自分としてとても困る、親の介護もできなくなる、何とか進行を食い止めるための介護予防サービスを受けることができるようにして欲しいと言いました。調査の後で、歩行能力については、国の判断基準は、「杖を突いてでも何とか5歩歩ければ、歩行可能、自立している」との判断だということでした。申請日から1ヶ月で結果が出るということでした。5歩の歩行能力・・・それを聞いて、半ばあきらめていました。起きる前から1時間ほど、いろんなところをできるだけ伸ばし、また曲げたりしてストレッチに励むと、少し歩ける日があるからです。また、現在は認定が厳しくなっていると聞いていました。結果は、要支援1に認定してもらえていました。

要支援1の人のケアプランの作成は、地域包括センターのケアマネージャーさんによって行われます。自分が受けたいサービスを言い、ケアマネさんに推薦してもらったところを見学(体験)に行きました。

最初に行った所、要支援1なら週一回、3時間のデイサービスです。そこでは、頭の体操、ストレッチ体操、理学療法士さんによる手技をしてもらいました。自転車こぎなどもでき、入浴介助もするとのことでした。まあ デイサービスとはこんなものかと、そこへ行くことをほとんど決めました。

が、父の訪問マッサージに来る方が、「ジョイリハ」なる施設がある、ネットで検索してみたら分かる と教えてくれました。半信半疑でインターネットで検索してみると、「ジョイリハ」は体を動かすこと中心の予防通所介護サービス施設で、食事や入浴サービスはないけれども 運動中心の施設で、家から近い堺市にあることが分かりました。電話してみると見学大歓迎とのこと、すぐ見に行きました。もう全然雰囲気が違いました。先に行ったところは、いわゆるデイサービスです。比較的高齢の方が、ゲームや入浴サービスなども受けておられました。しかし、「ジョイリハ」は、全く違いました。フィットネスのような感じです。椅子に座ってするのがフィットネスとの違いかな と思うような、体を動かすことを重点的にする施設でした。「ジョイリハ 介護予防フィットネス」と書いてありました。たなからボタモチ！ 地獄で仏！ 自分の希望

にぴったりでした。スタッフの皆さんたち、すごく丁寧、親切！利用者も大きな声を出したり、皆んな仲良く、笑顔で、頑張っておられます。70代の方が中心だと思うんですが、活気があって、元気が出ます。そこへ週に2回も行けるんです(午前か午後3時間)。要支援1では、普通のデイサービスは週1回しか行けないんです。ジムにはいける状態ではないが、できるだけ体を動かしたいと思っておられる方にはピッタリと思います。(ジョイリハに興味のある方は、インターネットの検索画面に「ジョイリハ」と入力すると、どこにあるかなど出てきます。全国いろんなところにあります。しかし、まだまだ少ないです。)

この原稿を書いている日で、すでに6回行きました。そこへ行くと、私の体の具合が良くなるか、症状の進行が止められるかどうかはまだ分かりません。行った日はかなりましです。次の日もその運動のために体のあちこちが痛いということもありません。「ジョイリハ」に行くようになって、家でストレッチを念入りにするようになりました。「ジョイリハ」で教えてもらった家トレを頑張るようになりました。

我々は病気による障害に加えて老化による運動機能の低下、筋力低下が進んでくると思います。でも、希望を見出すことができました。頑張ってみれば、絶対良くなるはずだと思っています。要支援1の介護認定の返上が目標です。要介護認定など、蹴っ飛ばしたいです。

今回、自分の要介護認定にからむ手続きの中で以下のことが分りました。すでにご存知かも知れませんが、何らかのご参考になればと思い、記載させていただきます。

■ **訪問リハビリ** 特定疾患医療受給者証を持っておられる場合、要支援か、要介護に認定されれば、何らかの事情で病院のリハビリ施設へ通うのが困難な方は、ご自身が受けることができる介護サービス点数まで(要支援1の私の場合、最大週3回まで)、医療サービスによる訪問リハビリを無償で受けることができるということです(費用は介護サービスで算定する1割の自己負担分が発生しますが、これは公費でまかなわれるということです)。このサービスを受けるには、主治医の先生に、「訪問リハビリが必要だという意見書」を書いてもらう必要があります。「意見書」があれば、訪問リハビリ体制をとっている訪問看護ステーションとご自身の希望日時などと調整した上、条件が合えば、訪問リハビリを受けることができます。内容は、日常生活に必要な機能回復訓練などです。何らかの事情で病院のリハビリ施設などに通えない方で、理学療法士さんのリハビリを受けて少しでも日常生活の質を上げたいと考えられる方は、一度、所轄の保健所の特定疾患担当者あるいは、ケアマネさんなどにこのことを聞いてみられてはいかがでしょうか？

■ **訪問マッサージ** ほとんど外出できない方は、かかっておられる病院や医院の先生(我々の病気の主治医の先生でなくてもかまいません)の意見書があれば、「訪問マッサージ」を受けることができます。これは介護保険サービスとは関係なく、医療保険の対象です。医療費と交通費が発生し、加入している医療保険に応じた医療費の一部負担が発生します。これが必要と認められるような方は実質的には比較的少額になるのではないかと思います。外に出て行けずに、マッサージを受けてみようと思われる方は、例として「三国ヶ丘マッサージ」のちらしを添付しますので、一度問い合わせてみられてはいかがでしょうか？

お身体が不自由な方・一人で病院に通えない方へ

ご自宅でマッサージが受けられます！

～ 痛い・つらい・歩けない ～

膝が痛くて
歩けない

足がむくんで
つらい

からだに力が
入らない

病気でからだ
が動かない

寝たきり
車イス

病例

脳卒中(脳梗塞・脳出血・くも膜下出血等)
パーキンソン・ALS・筋ジストロフィー・リウマチ・脊髄損傷
変形性関節症・廃用症候群・骨折後遺症等

お問い合わせは

0120 - 392 - 034

寝たきりゼロを目指す！

三国ヶ丘マッサージ治療院

無料体験実施中!!

2013-10-6 日本経済新聞 14面

ロコモをチェックする7項目

- 片足立ちで靴下がはけない
- 家の中でつまづいたりすべたりする
- 階段を上がるのに手すりが必要
- 布団の上げ下ろしや掃除機がけなどや重い家事が困難
- 2kg程度の重い物をして持ち帰るのが困難
- 15分くらい続けて歩くことができない
- 横断歩道を青信号で渡りきれない

骨や筋肉の量は20〜30代をピークに徐々に減少する。適度に体を動かしていないと60

代以降、思うように動けなくなる例もある。寝たきりなどになると、生活の質（QOL）が大きく下がってしまう。年齢を重ねるとロコモになりやすくなる。「ロコモは連鎖する」と注意を促すのは名戸ヶ谷病院（千葉県柏市）の大

健康維持の啓発のために提唱された。ロコモの関連疾患である変形性腰椎症や変形性膝関節症、骨粗しょう症など運動器疾患の患者は推定470万人。要支援・要介護の要因の2割超を占めている。

推定患者470万人

ロコモは筋肉や骨、関節などの機能が衰え、要介護や寝たきりなどになるリスクが高い状態を指す。メタボリック（内臓脂肪）症候群と同様に、

メタボの次はロコモを覚えてほしい。歩行など日常生活に必要な運動機能が低下した状態となる「運動器症候群（ロコモティブシンドローム）」。

日本整形外科学会はチェックリストやロコモ対策のトレーニング法なども公表し、10月8日の「骨と関節の日」に合わせて注意を促している。高齢者だけでなく、若い人でも将来ロコモにならないよう運動を心がけよう。

防ごう ロコモ

日常動作に支障…運動器症候群

ロコモ度テストで移動能力を確認

立ち上がりテスト

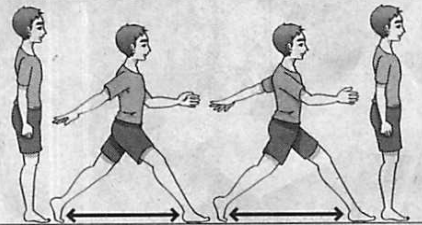
各年代で立ち上がれる台の高さの目安

	男性		女性
片足	20cm	20〜29歳	片足 30cm
〃	30	30〜39	〃 40
〃	40	40〜69	〃 40
両足	10	70歳以上	両足 10



2ステップテスト

できる限り大腿で2歩あるく



2歩幅(cm)÷身長(cm)の値を比べ年代相応が判定

足腰訓練 若い頃から

江隆史院長だ。関節などを痛めると体を動かさなくなる。体重が増え筋力は落ちる。さらに骨折や病気のリスクが高まる悪循環に陥る。そうならないために早めに自分の状態に気づき筋力維持に励もう。

ロコモかどうか知るには日本整形外科学会のチェックリストが有効だ。「片足立ちで靴下はけない」「15分くらい続けて歩くことができない」など7項目。1つでも該当したらロコモの可能性がある。

同学会が今年5月に公表した「ロコモ度テスト」は移動能力を同年代の平均と比較できる。大江院長は「高齢者以外でも体力低下の注意喚起に役立つはず」と指摘する。まずは脚力を測る立ち上がりテスト。台に両腕を組んで

座る。反動をつけずに両足で立ち上がり、その状態を3秒間保つ。両足がでたら片足でも挑戦する。若い人ほど低い台から片足で立てないと筋力が不足気味だと判定される。40〜60代ならば40センチの台から片足で立てるのが目安。40センチは洋式便座や一般の椅子の座面程度の高さだ。

2つ目は歩幅を調べる2ステップテストだ。できる限り大腿で2歩あるいた距離を測る。距離を身長で割った数字を平均と比べ、歩行能力をみる。このほか直近1カ月間の生活状況などを調べる25項目の質問「ロコモ25」もある。

ロコトレでロコモを予防

片足立ち

バランス能力をつける

- 転倒を避けるため必ずつかまる物がある場所で
- 左右1分間ずつを1日3回実施



スクワット

足の筋肉をつける

- 膝がつま先より前に出ない
- 負担がかかりすぎないように、膝は90度以上曲げない
- 尻を後ろに引くようにゆっくり動く
- 5〜6回繰り返す。1日3回実施



「運動習慣ではウォーキングが普及しているが、太ももや尻の筋肉は強くない」（大江院長）。関節に過度な負担をかけずに筋肉を鍛える

関節、負担かけず

バランス能力をつける片足立ちと足の筋肉をつけるスクワットを推奨する。片足立ちでは姿勢をまっすぐに1分間保つ。これを左右それぞれで1日3回実施する。スクワットは息を止めず深呼吸するペースで5〜6回。こちらも1日3回だ。

整形外科学会が提案する「ロコトレ」では、

のが重要で、ロコトレは必要最低限の内容で10分程度ですむ。同学会は体力に合わせて、ふくらはぎの筋力や下半身の柔軟性などを付ける運動も提案する。普段から運動をする習慣を身につけよう。

すでに関節などに痛みを抱える人は医師の診断を受け、その指導のもとで取り組む。国立障害者リハビリテーションセンターの中村耕三総長は「急に運動を始めるのが最もよくない」と話す。少しずつ実践し問題がなければ徐々に運動負荷を強くしてもよい。痛みは本人にしか分からない。医師でも最適な運動量を見つめるのは難しい。江戸川病院（東京・江戸川）の泉田良一・慶友人工関節センター長は「痛みは体のアラーム。悪化しないように気をつけてほしい」と訴える。翌日まで痛みが残らないよう注意する。生活習慣も重要だ。太れば体重が足腰の負担になる。1日3回のバランスの良い食生活が基本。骨を作るカルシウムやビタミン、たんぱく質などをきちんととることを意識したい。（松田省吾）

ひとくちガイド

《インターネット》

- ◆ ロコモかチェックしたいなら日本整形外科学会が公認するロコモ予防啓発サイト (<http://htps://locomo-joa.jp/>)

《本》

- ◆ ロコモを詳しく解説「新国民病ロコモティブシンドローム―長寿社会は警告する」（中村耕三著、NHK出版生活人新書）

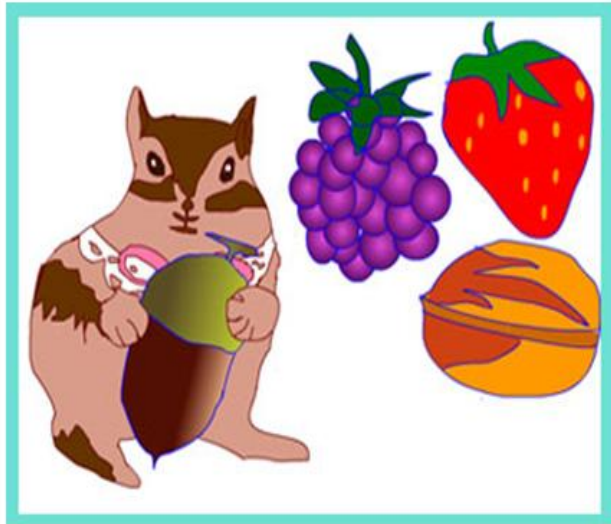
いいの部屋

大阪市平野区にお住まいの 廣尾恵子さんのブログの一部です。 近くに先生がおられて、パソコン、川柳、手芸、楽器演奏など いろいろ教えてもらっているそうです。いいですねえ。 皆さんもお近くで、何かそんな風に教えてもらえるところ探して見られませんか？

<http://riyuu2009.web.fc2.com/>

会のブログにもリンクを張っています。

2013.04.23 リスのジグソーパズルを描いてみました、両手で持たせて食べさせてください。



今回は初めてジグソーパズルにチャレンジしました。リスの絵を描いて家で飼っていたリスの好きだった物を4種類描いてみました。何かを持たせてみてください、顔は同じだと思いますが喜んでいると思います。

2013.04.01 今年の春孫が幼稚園に入園します、記念にトランジションを作ってみました。



春から幼稚園に入園する初孫の思い出にトランジションを写真を元に描いてみました。家の中で兄妹でおやつを食べている時写真を撮り、次は制服に着替えて（また着るの嫌だと言うのを着替えさせてパチリと写しました）

孫を週に4回預かっていたので大変な時楽しかった時もありました、2年間は車で1時間かけて朝7時には来ていましたね、今は近くになって良かったね、バアバアも嬉しいです。今まで兄妹で一緒に遊んでいたのにバアバアもさびしくなります。幼稚園になれるまでは大変でしょう、がんばってください。

バアバアも好奇心いっぱいの琴ちゃんと一緒に後2年間仲良くしています。

先生に教えていただきながら2回目のトランジションができました。またチャレンジしたいと思います。

2013.02.25 はじめてのお絵かき



初めてフラッシュでのペンギンの絵を描いてみました。グラデーションもはじめてで何も分からないまま先生に教えていただきながらしました。
とても楽しかったのでまたしてみたいと思いました。

02/28

トランジションを追加いたしました。クリックしてマウスでなでてください。
さあ何かがでてくるでしょうお楽しみ下さい。

2013.01.05 観葉植物のひなたぼっこ



小さい孫が来る時は日光のあたらない高い場所にいます。
今日のはのんびりと陽ざしをあびています



初めて川柳発表会に参加させて頂きました、最初は どうしていいのかさっぱり分かりませんでした
先生が思った事を素直に作ったらいいですよとアドバイスで、やっと出来ました。

ご馳走をいただきながら皆さんの発表聞いて勉強になりました。

次は盆踊り大会です、みなさん楽しみながら踊られ上手でした。

とても楽しい1日を過ごさせていただき有難うございました。



「底浅き小川は音を立てて流れ 満水の河はおのずからしずかなり」

スッタニパータ

こざかしい人間はなんだかんだとさわがしいが、自信ある知恵のある人はおのずから自若としている（シャカのことば）、というが、この偈の意味だ。——中略

人間の目の大きさ。大河の風景を楽しんで、レーニンの像がある公園の出口で、私は小石につまずいた。大きな石に人間はつまずかないが、小石にはつまずきやすい。小石は目に見えにくいからなのか。大きいものばかりに気が向いていると、小さなものを見落としてしまう。だから小さな川は、音立てて流れるのかもしれない。道ばたの小石は音を立てないので、見そこなった。小さな川は底浅いがゆえに、音を立てる。それが自然の条理なのだ。

だが、私どもは小さなものも、大きなものも、この目のなかでみている。見なれてしまうと見落とすことがある。小さなものに、底浅いものにも、それぞれの存在がある。小川の音をみて、こせつかないようにしよう。大河を見て、小さなものは見失わないようにしよう。この小さな目にうつる真実を、しっかりと見つめよう。

岩堀至道 著 「法句経入門」より

表紙挿絵とも 前会長が生前お世話になった十三 浄土真宗信正寺ご住職 滝野信隆氏による

編集
事務局

会長・事務局
副会長・広報・医療相談担当
副会長・北摂医療相談担当

会のメールアドレス

医療相談・資料請求等はできれば、FAX、郵便あるいはメールでお願いできればと思います。
無理な場合は上記の電話にお願いします。

ホームページ

<http://www.ioctv.zaq.ne.jp/daadc700/>

大阪脊柱靱帯骨化症友の会（略称 大阪OPLL友の会）

〒558-0011 大阪市住吉区苅田6-17-8 中岡 甫

TEL/FAX 06-6697-6256

中岡 甫 TEL 06-6697-6256

池田正孝 TEL 080-1443-5229

河上 寛 TEL 090-3927-4241

会計 澤井智恵美 監査 北森とみ子

osakaopll@nifty.com

振込みは郵便局からお願いします

会費振込先 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