

OTK

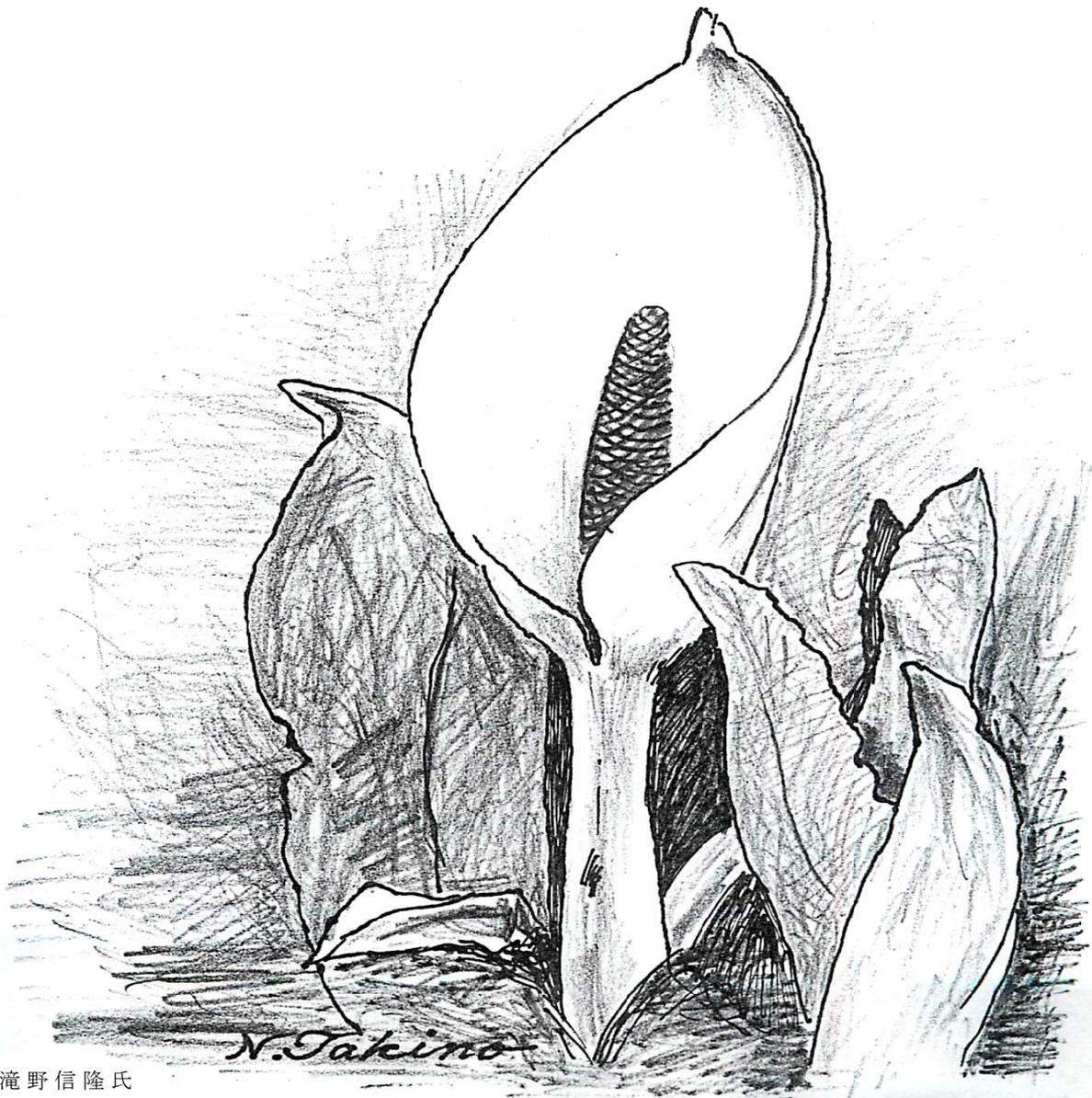
昭和51年9月7日 第三種郵便物認可（毎月6回 1, 5, 11, 15, 21, 25日の発行）

平成25年4月27日発行 OTK増刊通巻第4496号

OPLL 友の会 会誌

2013年 春の号

大阪脊柱靱帯骨化症友の会



画 滝野信隆氏

2013年 春号 目次

		ページ
巻頭言	中岡 甫	2
事務局からのお知らせ	事務局	4
米延先生が退官されました	事務局	6
桜の花に思いをこめて	松川良江さん	7
障害者支援法	事務局	8
春の医療講演会記録（国立病院機構宇多野病院 岩下靖史副院長	ご講演）	11
医療講演会でのアンケート結果	事務局	25
講演会后寄せられたお礼・感想	事務局	26
家庭でできるストレッチ	トーフ整骨院 与儀健太院長	29
ハムストリングスのストレッチ	トーフ整骨院 与儀健太院長	31
どうしたらいいんだろうううう～	いけだまさたか	33
「赤い羽根おおさか」からの助成など	事務局	35



3月31日の講演会の帰り、大阪天満橋 八軒家浜船着場付近から眺める大川の桜と鯉のぼり（午後5時、曇）

会員の皆様、ご家族の皆様にはお元気でお過ごしのことと存じます。

住んでいる場所は違ってもそれぞれの場所で季節毎の美しさが有りますが、この時期は全国的に薫風爽やかで藤やレンギョウ、椿、川端柳もなかなかの風情があります。殺伐とした都会にも緑が元気よく蘇り、私達にも生きる気力を与えてくれます。

去る3月31日は当地、大阪にて、京都の国立病院機構 宇多野病院 岩下靖史副院長による医療講演会と、患者・市民をまじえた交流会を開催しましたが、今回初めての試みとして近隣の患者会（京都わらび会、奈良骨化症患者の会、兵庫県OPLL患者友の会、頸髄症を学びあう会）の会長はじめ会員の皆様、そして保健所、難病支援センター、病院関係者など多岐にわたる方が積極的に参加され、病気に対する知識を得ることは勿論、お互いの悩みを打ち明けたり、相談されるなど、開かれた会としての一步を踏み出すことが出来ました。この場をお借りして後援名義を頂いた関係先の皆様も含めて厚くお礼申し上げます。お互いに胸襟を開いて、垣根を超えてそれぞれの地域の患者会の皆様と交流が出来たことは大変うれし

いことです。これを機会にお互いの会が主催するイベントへの参加や、情報の交換などを推し進めることで結果的に病気に悩む人たちの力になると信じています。

今回の医療講演会と交流会は10月27日(日)、大阪北浜「エルおおさか」で開催します。

ご講演は当会がこれまで大変お世話になっていました国立病院機構・大阪南医療センター(現)名誉院長の米延策雄先生にお願いしています。米延先生は去る3月末で同院を定年退職され、今後は大阪市内の病院、医誠会病院で診察をされることになりました。患者各位には大変信頼が厚い先生ですが、今回はご多忙の中、当会の要請を快く受け入れて頂きましたので、一般市民の皆様も含めて多くの方が集まれるようお願いしています。

首が痛い、手がしびれる、肩がこる、背中が痛い、腰が痛い、脚が痛い、しびれる・・・そんな症状がある方にとって、これらの症状は周囲の方に理解されにくく辛いものですし、周囲の方もどうして良いのか分からず悩むばかりです。しかし、自然の中で生きている私達はこの苦労をも楽しむ智慧を持たなければなりません。散歩が出来ないけれど、室内で手足の体操をしたり、お風呂を少し長く楽しんだり、まるで日曜大工を楽しむように自分の健康状態が少しでも回復することを強く願い、何でも良いと思うことは実行してみる事が大事ではないでしょうか。

私達は病気を感じていない人に比べて、難病という、いわばハンデイがあります。しかし、病気を知らず普通に生活をしている人は歩く事が当たり前で、夜は痛みも無く、寝ることも当たり前。ところが私達の場合、歩くことすら不便、箸を持つのも不自由、ボタンを掛けるのも不自由、寝る時も痛み、しびれの苦痛と闘っています。そんな時、少しでも歩けたり、ぐっすり眠れたときには、心から、今生きているという実感、喜びや、お世話になっているドクターや家族に対する感謝の気持ちが生まれるのではないのでしょうか。限られた機能を人一倍有効活用して日々自分らしく生きていきましょう。

人間は当然の事ながら年齢を重ねていきます。食物や飲物の味について言えば若い時はせいぜい甘さが分かるくらいで、渋みとか苦味など、お茶でも三煎しないと出てこないのと同じく、50歳を過ぎないと理解できないものではないのでしょうか。人間幾つになっても新鮮澁刺、『維新』していくことが大事だと思います。

『維新』、これ あらた 維れ新た、もうアカンと思う前に「70にして学ばば大過なし」といいます。紹興酒も上等なものは『老酒』というように、年齢を重ねることは砂漠に追いやられることでは有りません。昔の映画で大阪の釜が崎をテーマにした“がめつい奴”のような、エネルギーでギラギラした、おっちゃん、おばちゃんの前向きに生きていくのもいいのではないのでしょうか。

国の難病施策も大きく変わります。“広く・薄く” 障害者と難病患者を同じ仕組みで統一する仕組みになりました。この新しい施策について、情報を入手して、注意深く見守る必要があります。

私達は、NPO法人大阪難病連のメンバーとして、毎月、大阪市役所前などで街頭キャンペーンとして、ピラ配りなど、難病患者に対する啓発活動をしています。大阪市役所の職員たちが退庁する夕刻5時から開始するのですが、職員の中にはピラを受け取ってくれずそのまま通り過ぎる人が多いのが現状です。役所のスタッフでもこんな感じですから、世間一般では難病と言う言葉が曖昧で理解しにくいものなのですね。会員の皆様にも時間が許す限り一人でも多くの方が共に行動して頂くことを期待しています。

全国の患者会は増えつつありますし、患者数も同様に増えています。和歌山や滋賀県にも一日も早く患者会の産声をと考えています。患者各位にとって少しでもお役に立てるよう、新たな気持ちでお世話をさせていただきますので、一人で悩まずにいつでも当会や最寄りの患者会にその声をお聞かせ下さいませようお待ちしております。

末尾ながら皆様方にはご自愛の上、日々平安な生活をお過ごしになるよう心より念じています。

平成25年4月

大阪脊柱靭帯骨化症友の会会長 中岡 甫 拝

事務局からのお知らせ

3月31日の講演会の日には会費を納入していただいた方には領収書を同封しています

3月31日、領収書を用意していましたが、領収書用紙が見つかりませんでした。近隣各県からの来訪者などもあり、代わりになるものもお渡しできませんでした。今回、会報誌の送付に合わせて領収書をお送りさせていただきます。払い込みに関しては厳しく管理していますので、間違いは無いと思いますが、もしおかしいと思われた場合はお手数でも、役員までお問い合わせいただくようお願いいたします。

25年度会費納入のお願い

まだいただけていない方には振込用紙を会報誌に挟みこんでいます

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。25年度会費(平成25年4月1日から平成26年3月31日までの会費)未納の方には振込用紙を同封させていただきました。お手数ですが、できるだけ早く納入の程お願いします。なお、振込み口座は会報誌裏面の下のほうにも記載しています。会費はひと月300円、一年で3600円です。年度のはじめに振り込んでいただくのを原則にしています。すでに納入されたのに、振込み票が届いた方や、行き違いの節はご容赦お願いします。

国会請願署名、多くの署名と募金をいただきました。ありがとうございました

788筆の署名、48,900円の募金を頂きました。難病施策が皆様の助けになるよう、難病で苦しむ人が助かる社会になるよう活用していただくよう、大阪難病連を通じてJPA(一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 代表 伊藤たてお氏)に送らせていただきました。ご理解、ご協力ありがとうございました。



篤志を頂戴しました

会員の方から、匿名で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。

いつも大変お世話になっております。遅くなりましたが会費と寄付金として10万4千円振込み致します。寄付金については匿名にてお願いします。

頸髄症を学びあう会主催の医療講演会が神戸垂水駅前で開催されます(6月1日(土))

6月1日(土)午後2時30分
開場、午後3時から5時30分、J
R垂水駅前 レバンテホール(レ
バンテ垂水2番館3・4階=神戸
市立垂水勤労市民センター内)
で首、腰など背骨の病気とその
最新治療というテーマで、医療
講演会・先生による公開医療相
談会が開催されます。首とか、
腰の痛みで悩んでおられる方は
聴講されてはいかがでしょうか。
参加費用は無料、事前の申し
込みも不要です。

井尻慎一郎先生 池永 稔先生

◆◆ プログラム ◆◆

第1部 医療講演
「頸椎疾患の診断と最新治療」
講師 独立行政法人 国立病院機構
京都医療センター 整形外科
池永 稔 先生

～ 休憩 ～

「腰痛・股関節痛ってどうすればいいの？」
— 整形外科医が教える “なるほど話” —
講師 井尻整形外科
院長 井尻 慎一郎 先生

第2部 質疑応答 & 公開医療相談会
※ 時間の許す限り、先生方にお答えいただきます。

井尻 慎一郎 (いじり しんいちろう)
平成12年 神戸市(JR垂水駅東口徒歩1分)に開業
京都大学医学博士
日本整形外科学会専門医
日本整形外科学会認定スポーツ医
日本リウマチ学会リウマチ専門医
日本リウマチ財団登録医
兵庫県整形外科学会理事 他
著書『曲がる腰にもワケがある』創元社

池永 稔 (いけながみのる)
現在 相馬病院(京都市上京区・北野天満宮前すぐ)
西の京病院(奈良市六条町) 兼務
京都大学医学博士
日本整形外科学会認定脊椎脊髄病医
日本脊椎脊髄病学会認定脊椎脊髄外科指導医
日本整形外科学会脊椎内視鏡下手術技術認定医
日本整形外科学会認定運動器リハビリテーション医
日本リウマチ学会リウマチ専門医 他

平成25年秋の医療講演会・交流会は10月27日(日) エルおおさかです

10月27日(日)、大阪北浜のエルおおさか(春の講演会と同じ場所)で秋の医療講演会・交流会を開催します。大阪南医療センターの院長をされていた米延策雄先生に講師をお願いしています。詳細は夏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。

会報用に近況、あいさつ文、投稿などお願いします

近況、投稿などは是非お願いします。良い話ばかりでなく、つらい想いとか、こんなことをしたらちょっとましのように思うなど、病気に関することなら 何でもかまいません。ただし、その内容が、人を傷つけたり、療養中の皆さんにとって不快な思いをされると思われるときは、お話して掲載を中止させていただきますので、その点はご了承をお願いします。夏号の記事は6月いっぱい、秋号の記事は9月いっぱいまでをお願いします。手書きでも入力します。投稿時には是非写真を添えてください。

3月15日 幹細胞で靭帯が再生できたとの新聞記事がありました

2013年(平成25年)3月15日(金)		毎	日	新	聞
<h1 style="writing-mode: vertical-rl;">幹細胞で靭帯再生</h1> <p style="writing-mode: vertical-rl;">久留米大 新薬開発、移植応用に光 など成功</p>					
<p>特定疾患に指定されている難病「脊柱靭帯骨化症」の原因や治療法を探る厚生労働省の研究グループが、骨を相互に連結する結合組織線維「靭帯」特有のタンパク質をつくる遺伝子を特定し、ヒトの幹細胞を使った靭帯の再生に初めて成功した。新薬の研究開発や発症メカニズムの解明に役立つほか、損傷したひざなどの靭帯への移植手術などへの応用が期待される。研究を主導する久留米大学(福岡県久留米市)は3年後をめどに久留米大病院で靭帯移植の臨床試験を始める方針。</p> <p>研究班に所属する久留米大医学部整形外科の津留美智代助教らが</p>			<p>特定した遺伝子をヒトの骨髄から採取した幹細胞に入れると、約24時間で靭帯組織に変化したという。</p> <p>動物実験ではニワトリの足の靭帯を切り、幹細胞で作った靭帯を移植したところ、回復した。今後、更に実験を重ねて技術を確立する。臨床試験では、患者本人の遺伝子と幹細胞を使って靭帯を再生し、移植するという。</p> <p>脊柱靭帯骨化症は、脊柱の靭帯が硬化し脊柱の中にある神経の束、脊髄を圧迫することで運動障害などを引き起こす難病で、患者は国内に3万3000人以上いるといわれる。特効薬はなく、治療は骨を削って脊柱管</p>		
<p>をを広げ、神経への圧迫を抑える手術などがある。</p> <p>久留米大の永田見生学長は「新薬開発の研究に使える靭帯が作れるようになったことは大きな成果。さまざまな靭帯損傷の手術にも活用でき、患者の負担が軽減される」と語った。</p> <p>全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の増田靖子会長は「治療薬開発に向けて明るい光が少しづつ見えてきた」と期待を寄せた。</p> <p>【松尾雅也】</p>					

朝日新聞 4月22日の記事 靭帯損傷の新治療の可能性 人の幹細胞から組織作り成功

【安田朋起】関節を支える靭帯(じんたい)の組織を人の骨髄の幹細胞から作り出すことに久留米大(福岡県)などの研究チームが成功した。この組織を移植すると、断裂した靭帯が約1週間で修復されることもニワトリを使った実験でわかり、靭帯損傷の新しい治療法になる可能性があるという。

久留米大医学部整形外科の津留美智代助教によると、厚生労働省研究班で背骨を支える靭帯が硬くなって脊髄を圧迫する難病「脊柱靭帯骨化症」の治療法を研究するなかで、正常な靭帯にしかない微量のたんぱく質を発見。それを作る遺伝子も特定した。この遺伝子を人の骨髄から取り出した幹細胞に組み込んで培養すると、幹細胞が靭帯のような組織に変化した。

できた組織をニワトリに移植したり、マウスの骨の細胞と一緒に培養したりする実験で、正常な靭帯と同じように働くことを確認。3月に米医学誌に論文が載った。治療効果や安全性をさらに確かめ、2016年にも患者自身の幹細胞から作った靭帯を移植する臨床試験に乗り出す予定だ。

現在の靭帯断裂の手術では、別の部位から切り取った腱(けん)を移植しているが、くっつくのに時間がかかるうえ、完全に元通りにはならない。研究チームの永田見生学長(整形外科)は「幹細胞から作った靭帯は移植後、しっかりくっつくのが特徴。靭帯がほぼ元通りに再生することが期待される」と話す。

5月11日(土) コープイン京都で、全脊柱連(全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会)第16回定期総会が開催されます

13時から総会で、15時～17時、JPA伊藤たてお代表による「難病対策の改革」のお話があります。どなたでも事前申し込み無しで傍聴出来ますが、ご参加希望の方は会のほうにご連絡をお願いします。

(独) 国立病院機構

大阪南医療センターの米延策雄院長が退官されました

大阪南医療センター院長で、整形外科にて当会の会員の皆様の診察には格別のご配慮を頂いていました米延策雄(よねのぶかずを)先生が3月末に同病院を定年退官されました。先生に診ていただいていた方は、別の先生に診ていただくことになります。

しかし、米延先生の診察を継続して受けたい方は下記の要領でお願いします。新しい患者さんの診察も可能です。

病院名 : 医誠会(いせいかい)病院 脊椎脊髄(せきつい せきずい)センター

場所 : 大阪市東淀川区菅原6-2-25 (阪急淡路駅下車 徒歩約10分)
タクシーは淡路駅西口より

電話 : 06-6326-1121 外来予約担当 森さん 山崎さん

予約方法: 上記の番号に電話して 患者会の中岡に紹介されたことを告げ、”米延先生の外来診察”を申し込んでください

診察日 : 毎週 金曜日のみ (午後)

予約開始: 現時点では5月10日(金)からになります

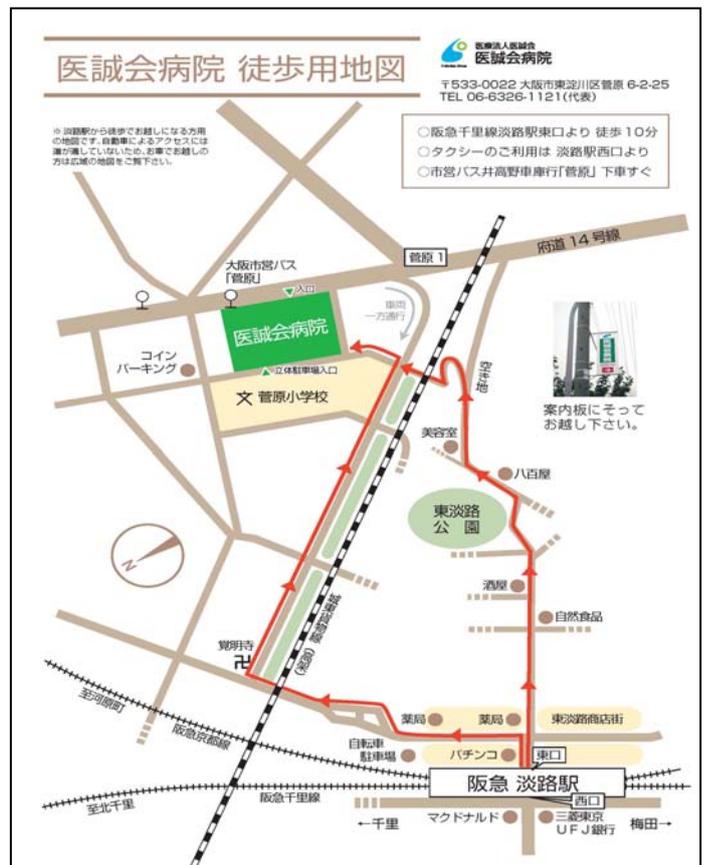
今まで米延長先生に診ていただいていたいなかった患者さんで、紹介状(医療情報提供書)がない方は、病院の規則で、初診料のほかに特定療養費が発生します。あしからずご了承をお願いします。紹介状があると、先生の診察に大変有用ですので、お手数でもできるだ紹介状を入手してご来院ください。

「新大阪」から大阪市営地下鉄(御堂筋線)「西中島南方」へ。阪急京都線「南方」に乗り換え、阪急「淡路」下車徒歩10分。
阪急「梅田」から阪急京都線「淡路」下車徒歩10分。

無料送迎バス

- A 阪急上新庄駅・瑞光・大桐・大道南・豊里方面
- B 井高野団地 周回方面
- C 阪急淡路駅近く: 阪急柴島駅: 東中島: JR 新大阪駅: JR 東淀川駅: 西淡路: 下新庄方面大阪駅から市バス井高野車庫行乗車→「菅原」にて下車すぐ。

秋の講演会は10月27日(日)エルおおさかで、講師、米延策雄先生(国立病院機構大阪南医療センター名誉院長、滋慶医療科学大学院大学医療管理学研究科教授、医療法人医誠会病院 脊椎脊髄センター医師)で開催します。ふるってご参加ください。



桜の花に思いを込めて

松川良枝

「あまたの別れを残して、春がたけていく。出会いなくて別れなし」(天声人語引用)。桜の咲く季節、お世話になった大切な先生との別れが待っていました。定年退職、おめでたい事なのですが、心の灯が一つ消えた様に感じます。先生に出会えて10年近くなります。その頃は毎日が激痛で体は強張り自由に動けない状態でした。どこの病院でも原因が分からず、痛く精神的にも辛い思いをしていました。やっと分かったと思ったら、聞いた事の無い病名でした。脊椎の難病、かなり進行していて危険な状態なので、手術が必要だと言われ、保健所や友の会に問い合わせ、先生探しをして、名医と言われる先生に巡り合いました。手術を受けて今の私が存在する。体や手足に痛みと痺れが残っていますが、動ける、歩ける、手を使える、趣味の手芸や絵を描ける様になり、喜びを噛みしめています。毎日楽しく有意義に生きて行けるのは、先生や友の会のお陰だと思って

います。亀は長寿、桜は神様が宿る木「感謝の気持の絵です」友の会の皆様にも感謝をしています。



主治医だった米延策雄先生のご退官に寄せて、送っていただきました。

2013年4月1日から、障害者総合支援法により、難病患者が障害者と同じようなサービスを受けることができるようになりました。

広報担当 池田正孝

2012年6月27日公布の「障害者総合支援法」(障害者自立支援法が見直され、この名称の法律となりました)により、2013年4月1日から、後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症の方が日常生活に支障をきたす不自由さを持っていれば、その程度に応じて、従来、障害者手帳取得者にのみに実施されてきた「障害福祉サービス」が受けられるようになりました。

まだこの制度が施行されたばかりで、市町村の担当課の担当者や調査を行う調査員の方々が完全に理解されているかどうかは定かではありませんが、認定などは申請しない限り認定されませんので、このサービスのお世話にでもなって日常生活を送ってほしいと思われる方は、大変ですが一度、お住まいの市町村の障害福祉課のほうに出向かれて、お尋ねになってみられてはいかがでしょうか。

2013年OPLL会報誌春号の送付時に、当会会員さんに厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部平成25年1月23日発行の「難病患者などに対する障害程度区分認定」「認定調査員マニュアル/医師意見書記載の手引き/市町村審査会委員マニュアル【別冊】」の一部抜粋版(私が内容を抜粋)を「2013年春の号の付録」として、会員さんに配布することにしました。このマニュアルは認定する側の手引書です。認定はいかにして行われるかの知識として、冊子をご参照ください。(注など、説明を追記しているのは私です。)

以下に本制度に関する私の認識を記しますので、参考にしてください。但し、以下に記載したことは、私が本マニュアルを流し読みして理解した内容で、間違っているかも知れませんが、該当しそうな方はお手数でも、お住まいの市町村の障害福祉課にお尋ねになっていただくようお願いいたします。

平成25年4月から 難病等の方々が障害福祉サービス等の 対象となります

平成25年4月に施行される障害者総合支援法では、障害者の範囲に難病等の方々が加わります。
対象となる方々は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等※の受給が可能となります。

※ 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業。
障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

対象者 対象疾患（裏面参照）による障害がある方々。

手続き 対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書又は特定疾患医療受給者証等）を持参の上、お住まいの市区町村の担当窓口へ支給を申請してください。
その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て、必要と認められたサービスを利用できることとなります。

詳しい手続き方法などについては、お住まいの市区町村の担当窓口までお問い合わせください。



難病患者等に対する障害程度区分認定

認定調査員マニュアル
医師意見書記載の手引き **別冊**
市町村審査会委員マニュアル

平成25年1月23日
厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部

4月1日から実施されている難病患者等に対する福祉サービスの概要

- 1) 今回の障害者総合支援法では、(39)後縦靭帯骨化症、(9)黄色靭帯骨化症、及び(107)前縦靭帯骨化症(6項参照)方は、介護保険による給付や障害者としての給付を受けていなくても、障害者と同じようなサービス給付を、認定重症度に応じて受けことができるようになったということです。
- 2) 後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症の方で、生活するのに一定以上の障害があり、ホームヘルプサービスや、日常生活用具(対象物品は決まっている)や、補装具が必要な方は、市区町村の障害福祉課に申請することにより、認定審査を受けることができるようになったわけです。前縦靭帯骨化症は難病患者居宅生活支援事業では、「汎発性特発性骨化増殖症」と呼ばれていました。今回、対象疾患が130疾患及び関節リュウマチに拡大されたため、対象となりました。ただし、前縦靭帯骨化症の方は厚労省の特定疾患治療研究事業の対象ではないので、まだ「医療費助成」の対象とはなっていません。(現在は後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症を含む56疾患のみ)
- 3) 身体障害者福祉法で規定する障害のある方は身体障害者手帳を取得することができ、すでに障害福祉サービスを受けておられると思います。今回の施行により、130疾患及び関節リュウマチの方も、身体障害者手帳を保有していなくても、認定さえして貰えれば障害福祉サービスが受けられるとなっています。
- 4) 65歳以上の方で、日常生活に支援や介護を必要とされる方は、介護保険法に基づく介護サービスを受けておられると思います。
- 5) 40歳以上65歳未満の方であって、医療保険に加入している方で特定疾患医療受給者証をお持ちの方は、必要であれば介護保険による一定のサービスを受けておられると思います。今回の改正では、この方は、受けることができるサービスが「拡充された」と思いますので、障害福祉課のほうに具体的にお尋ねになってください。
- 6) 介護保険による給付を受けておられる方は、障害者であっても、まず介護保険による給付で支援されます。介護保険では不可能あるいは不十分で、別の、あるいはより支援が必要な場合は障害福祉サービスによる給付を受けることができます。このような方も障害福祉課のほうに具体的にお尋ねになってください。
- 7) 現在、介護保険によるサービスを受けておられる方で、たとえば車椅子が必要になったときは、介護保険では車椅子の貸与(レンタル・レンタル費を毎月払って借りる)を受けることができます。(原則、要介護2以上が必要。要支援1、2や要介護1では、手すり、スロープ、歩行器、歩行補助杖ということになっています)。今回の障害者総合支援法によれば、生活に必要と判

断されれば、申請により、審査を経て、「補装具の『支給』」を受けることができるようになりました。

- 8) 「認定調査」は介護認定調査で行われている「要介護認定調査」と、障害福祉サービスを受けるために行われている「行動障害程度の調査」が行われます。
- 9) 認定調査は患者さんからの「聞き取り状況」を入力すると、コンピュータが、専用ソフトウェアによって、あらかじめ決められた計算などをして、数値として出力したりして、「一次判定」として、支援が必要か不必要か(非該当)の結果を出します。
- 10) 支援する必要が無いと出力されれば、「非該当」ということになりますが、「二次判定」と呼ばれる市町村審査会で 難病患者等の状態、特記事項、主治医の医師意見書の内容を加味して審査が行われます。
- 11) 支援が必要と認定された場合は、障害の程度に応じて 区分1から区分6までに認定されます。その区分によって必要とされるサービスと、サービスの量が検討されることとなります。
- 12) 障害福祉サービスには区分に応じて、サービス給付の最大限度が定められています。
- 13) 障害福祉サービス(たとえば、障害福祉サービスによるホームヘルプサービス)に対する毎月の負担上限額は37,200円です。
- 14) 市町村税の所得割分が年額16万円未満であれば毎月9,300円、市町村税非課税所帯であれば所得に応じて3,000円とか1,500円になります。生活保護世帯は自己負担は0円です。
- 15) 難病患者等の支援の可否の認定が介護保険の認定や障害者支援の認定と異なるのは、難病の方の状況は「日によって」、「時間によって」「状況が大きく異なる」特性があることから、「状況の悪いとき」の状態を調査し、それで判定する ということです。
- 16) 従って、我々としては、認定調査員からの質問には、ありのまま(状況の悪いときの、その悪さ)を話し、判定していただく必要があります。

医療講演会 脊柱靭帯骨化症の病態とその治療について

(独) 国立病院機構 宇多野病院 (関西脳神経筋センター)

副院長・再生医学研究室長 医学博士 **岩下靖史 先生**

(整形外科 脊髄脊椎センター診療部長)

(独) 国立病院機構 宇多野病院 京都市右京区鳴滝音戸山町8。

中岡会長 ごあいさつ

皆さんようこそお越しいただきました、ありがとうございます。第一部の与儀先生、お疲れ様でございました。先ほど来拝見しておりましたら、皆さんヨシヨシとかイヤイヤとか保育園のようで、とても可愛く思いました。いつもそんなお姿で明るく元気にお過ごしいただきたいと思います。

今日はいつも大阪の会が単独で年に2回、講演会を開催しておりますが、考えてみますと、この私たちの近隣の府県にも活動されている会がございますし、交流して、困っている方になんとか迅速に、正しい情報をお伝えできる方法は無いかということのをいろいろ考えまして、大阪がリードさせていただき、奈良、兵庫、そして京都でとても活躍されている方々のご参加・ご協力を得まして開催することになったわけでございます。先ほど和歌山の湯川さんのほうからお話がありました、近畿の中では和歌山県と滋賀県にだけ靭帯骨化症に関する患者会がございます。実は一昨年ぐらいから、和歌山の方へ保健所さんが開催される時に参加しまして、どなたかリーダーになって下さる方はいないかなーと探してきたんですが、今日、よし、俺がひとつやってやろうという方がいらっしゃれば、湯川さんもとっても嬉しいと思いますし、私もとっても嬉しいです。和歌山からここまで来られると、一日がかりで、片道3時間、もう飛行機に乗って香港へ行けるぐらいの時間がかかります。こういう講演会を開催しましても来れない方が結構いらっしゃいます。せっかく年会費を払っても、メリットが得られないということになります。湯川さんは患者会ができればいいなあと思っておられるんですけども、私も患者会ではございますがなんとか一日も早く和歌山にも患者会ができることを願っております。そして滋賀県にも、どなたか手を挙げていただいて、患者会を是非とも作っていただきたい、患者の皆さんに添いながら、いろいろ相談も受けていただければと思います。

それぞれの県によって立派なドクターが指導の立場でいらっしゃいますので、先生と患者会のリーダー、そして行政と一緒にやれば、患者さんにとってすごく良いサポートになろうかと思っておりますので、滋賀県、和歌山県に住んでいる方、患者会をやっても良いという方があれば、全面的に協力させていただきますのでどうか手を挙げていただいて、これからの患者のためにご活躍いただきたいと思っております。お願いはそういうところでございます。本日の会のイベントの趣旨もそういうことでございます。今から岩下先生により約1時間、病気に関するお話と、岩下先生が持っておられる独自の技術、独自の情報があるかと思っておりますので、じっくりご講演を聴いていただければと思います。

先生のご講演の後、少し質問の時間を設け、それからその後に、会とは関係なく、お住まいの地域ごとに、滋賀・京都、奈良、和歌山、兵庫・大阪と4つぐらいのグループになっていただいて、患者会のことを含めましていろいろ交流を重ねていただきたいと思っております。

それから、皆さんお互いに仲良くなってまた電話番号を交換したり、お話することによって、先生の情報とかいろいろ得られますから、どうぞ来られたことでひとつだけでも良いことを見つけていただいて、明日からの病気の闘いに役立てていただければこれ以上の幸はございません。どうぞ皆さん、今日一日、ごゆっくりとお楽しみいただきたいと思っております。では先生、よろしく願いいたします。

河上副会長(司会) 先生ご紹介

先生には早くから来ていただいて大変長くお待たせしていますが、岩下先生の略歴を簡単に紹介させていただきます。先生は京大の医学部医学科を1984年に卒業されてそちらのほうで博士号を取得されまして、2000年に独立行政法人国立病院機構 宇多野病院勤務を開始されました。現在副院長をされています。宇多野病院のところは桜がものすごく咲いております。宇多野病院のところには宇多野散歩道というのがありまして、桜が100種類か200種類あったんじゃないかと思っております。今日はそこも桜が満開で、そんな宇多野病院から日曜日わざわざお越しいただきました。先生、長い間お待たせいたしました。どうぞ宜しくお願いいたします。



脊柱靱帯骨化症の病態と その治療について

独立行政法人国立病院機構・宇多野病院

副院長 岩下靖史

日本脊椎脊髄病学会・脊椎脊髄外科指導医
日本整形外科学会・脊椎脊髄病医
日本整形外科学会・専門医
京都大学医学博士

平成25年3月31日 NPO法人大阪難病連・大阪難病相談支援センター

皆さんこんにちは。皆さん先ほどのストレッチ体操で十分ストレッチしていただいて心身ともにリフレッシュされたことと思います。本日3月31日ということとで本当に年度末、明日からは4月1日 新年度と言う本当に忙しいところ、かくも大勢の方にお集まり下さいましてどうもありがとうございます。

今日は大阪難病連の中岡様がアレンジしていただいて、こういう合同の会ということで、大阪だけでなく京都、兵庫、滋賀、奈良、和歌山など遠方から患者の皆さんがこれだけたくさん集まっていただきまして本当にありがとうございました。その中でも、事務局としてこの会をアレンジしてくださいました方々には感謝いたします。先ほど桜の話が出ました。京阪電車に乗って来たんですが車窓から見えていますと本当に桜が満開で、天満橋で降りますとそこは大川というところで、非常に綺麗にたくさんの桜が咲いて多くの方々がボートに乗って観光されていました。今はそういう時期なんですけれども、皆さんは今日は講演会ということで、しばらくここで勉強していただいて、また帰りに桜を見ていただいたらなあと思います。

私は日頃、京都のわらび会でお世話になっているんですけれども、昨年、手術を中心に話をしてほしい、それも言葉で説明されてもピンとこないので動画として手術を見せて欲しいという患者会からの希望がありました。中にはそういう手術を直接見るのは気持ち悪いという患者さんもおられましたけれども実際それを見てみると手術というものはいくつものなんだと、理解が深まったという風なご意見もありまして、今日もまた動画をお見せしますが、実際に骨

を削ったり脊髄が見えてきたりすると気持ち悪いとおっしゃる方がおられるかもしれません。しかし手術の実際はそういうものなので、

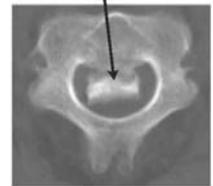


そういう所を踏まえて見ていただいて、ご自身が手術を受けるか受けないか、すでに受けた方もおられると思いますが、ご判断のひとつにさせていただければと思います。手術室というのは完全なブラックボックスで一般の方は見られたことが無いと思いますので、この機会に少し勉強していただけたらと思います。

本日の講演内容

- ◆ 後縦靱帯骨化症とは
- ◆ 脊椎・脊髄の解剖・構造
- ◆ 症状
- ◆ 診断
- ◆ 保存療法
- ◆ 手術療法
 - 手術症例・手術ビデオ
 - 外科的治療の合併症
 - 前方法と後方法の比較

頰椎後縦靱帯骨化巣



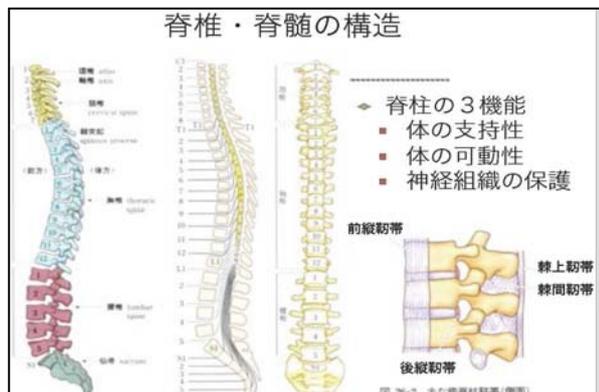
本日の講演内容ですけれども、靱帯骨化症のことを説明させていただいても医学的なことは非常に難しく、言葉も難しいんですけれども、体の構造や仕組みがわからないと理解できないので、仕組みの話をもう一度させていただきます。そういう事はすでに勉強して詳しい方もおられるかと思いますが、もう一度復習の意味もこめて仕組みを学んでいただいて、症状、診断、それから保存的治療と手術療法のお話、それから先ほど申し上げた症例をお見せして、ビデオを見ていただこうと思います。それから合併症と、手術には前方法と後方法があるんですけれども、それらの比較の説明をさせていただきます。

まず後縦靱帯骨化症です。後縦靱帯骨化症というのは1960年に月本先生が「頰椎後縦靱帯骨化により脊髄圧迫症候を呈した1部検例」ということで報告

されています。報告されてから50年ちょっとですね。後縦靭帯が肥厚、骨化して、脊髄圧迫による脊髄症や、神経根症を呈して頸部痛や頸椎の可動域制限という臨床症状を呈する疾患です。脊髄症というのは脊髄が物理的に圧迫を受けて脊髄が麻痺症状を呈することを脊髄症といいます。神経根症というのは脊髄から神経根という神経が出てきているんですが、その神経根の部分で圧迫されて神経痛が出たり麻痺が出た場合を神経根症といいます。我々は医学的に脊髄症と神経根症を分けて話をします

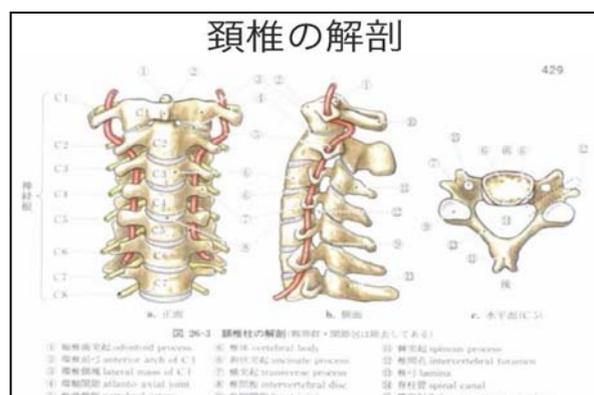
これも難しい言葉ですが静的因子と動的因子というのがあります。静的因子というのは靭帯骨化による物理的圧迫のことをいいます。脊椎は柔軟に動くようになっていますが、ある一定の部位に異常な動きや異常な屈曲力が働いたりして脊髄麻痺を起こすような原因のことを動的因子といいます。

症状が進むと重篤な障害が出ますが、原因はまだ良くわかっておりません。東南アジアに多くて、日本では欧米の約10倍の発症率があります。50歳前後での発症が多くて治療はなかなか難しいということです。発症率は3%で、男性の方が女性の約2倍、発症します。1975年に厚生省の特定疾患に指定されています。



これが脊椎の構造なんですけれども脊椎というのはこういう風に頸椎は7個、胸椎は12個、腰椎には5個の骨があります。頸椎は軽く前彎、前へたわんでいて、胸椎は後ろに後彎して、腰椎は前へ前彎しています。脊柱はたくさん骨がつながった形になっていて、各骨の間には椎間板と言う軟骨の板が入っていて、柔軟に各脊椎が動くようになっていいます。この脊椎の中に脊髄がずーっと入っていて、各

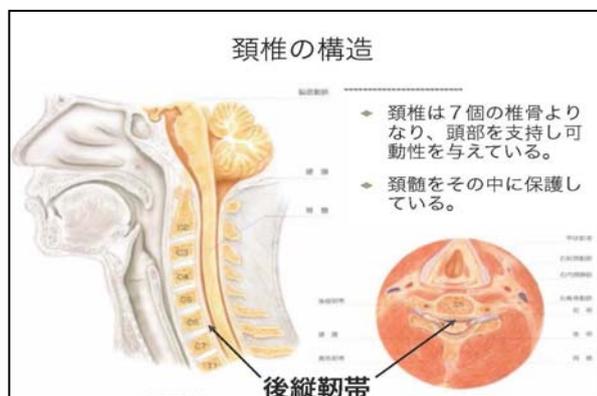
脊髄から神経根という手足に行く神経が椎間孔という孔を通過して前に出てきて、手足を神経支配しています。これは椎体といいます。各椎体の間に椎間板があります。背骨を安定化させるために椎体の前側に縦に走っている靭帯を前縦靭帯といいます。椎体の後ろ側にある靭帯のことを後縦靭帯といいます。この後に出っ張ってる骨のことを棘突起といいます。その上に走っているものを棘上靭帯といいます。棘突起の間に張っている靭帯を棘間靭帯といいます。ここに椎間関節という関節もあって、背骨が柔軟に動くときにぐらぐらになったりすると困るので、椎間板があり、さまざまな靭帯があって脊椎を安定させているわけです。背骨が前へずれたりするとスベリ症と言う病気になります。そういう病気にならないように我々の体ではこういう靭帯があって、支えている、こういう構造です。背骨の3つの大きな働きとして、体を支持するという働きと、柔軟な動きを与えるという働き、それから脊柱管という脊髄が走っているトンネルのことを脊柱管というんですが、脊柱管が中の大事な神経を守る役割があります。脳みそは頭蓋骨という硬い骨の中に守られているのですが、脊髄とか神経は弱い組織なので骨の中で守られているわけです。



頸椎だけを拡大するとこういう形になっていて、骨は7個、各椎体の間に椎間板が入っています。この後側に椎間関節があります。これが輪切りにしたところ。ここに白く写っているのが椎間板で、これが椎体です。ここが脊柱管になります。脊髄が通っているトンネルです。これを棘突起といいます。

ちょっと脱線しますが先ほど後縦靭帯骨化の方でめまいがあるという方がおられましたが、起こるんで

すね。ここに赤く見えているのが椎骨動脈といひます。大動脈から出て脳底動脈という動脈につながっているんです。脳を還流する動脈です。脳幹部に行ってる大事な動脈です。椎骨動脈というのは背骨の椎骨の穴の中を走っているんです。これが後縦靱帯骨化とかいろんな骨棘などで椎骨動脈が圧迫されますと椎骨動脈の還流が悪くなります。そうすると椎骨脳底動脈還流不全症という病気がなります。これになるとめまいが起きたり、脳幹部の血流不足による様々な症状が出てくるわけで、めまいとか耳が聞こえなくなったり様々な症状が出るわけです。ですから首が悪い方で椎骨脳底動脈還流不全症になるということは医学的にあるわけです。ちょっと脱線してしまいましたが。



頸椎の構造ですけれども重い頭を支えています。これが小脳でこれが脳幹、これが延髄、これが脊髄です。脳みそや脊髄というのは脳脊髄液という液体の中に浮いています。MRIによる脳・脊髄の写真では、脳や脊髄の周囲に白く写る部分があります。ちょっと隙間が見えますね。脊髄の表面は軟膜という膜で覆われていて一番外側は硬膜という膜で覆われています。硬膜の内側にはくも膜という膜があり、脊髄の膜は3層構造になっています。脳脊髄液は、くも膜と軟膜の間に流れているわけです。

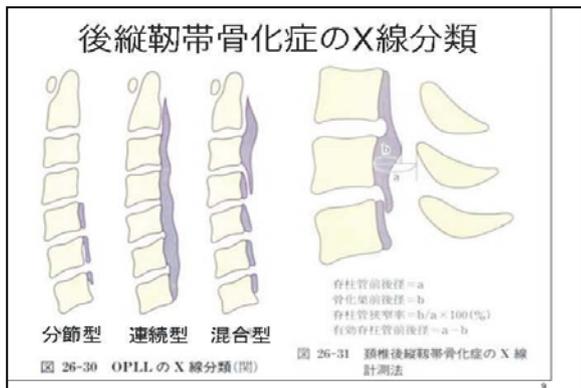
これが後縦靱帯です。椎体の後ろ側で縦に走っているのだから、後縦靱帯といひます。本来靱帯ですから骨ではありませんが、これが骨化して飛び出して来て脊髄が圧迫される、あるいは神経根が圧迫されると「後縦靱帯骨化症」になるわけです。症状としては、肩こりや頸部痛が起きてみたり、靱帯が骨になってしまうわけですから首が動きにくくなる、それから脊

髄の圧迫による麻痺症状が出ます。四肢のしびれ感や痛み、感覚鈍化、手指の巧緻運動障害、四肢の麻痺症状、手指が使いにくくなったり、ボタンかけとか細かい指の動作ができにくくなります。足も麻痺して歩きにくくなってくることがあります。それから直腸障害、頻尿、排尿遅延、残尿感、尿閉なども出ることがあります。脊髄損傷、たとえば交通事故に遭った時など脊髄が潰れてしまった時は尿閉になるので、カテーテルによる導尿が必要になることがあります。骨化症の方は完全脊髄麻痺までになる方は少なく、こういう症状は少ないのですが、状態が進むと、カテーテルによる導尿が必要になってくることがあります。

次に、どのような診察をするのかという、皆さん病院へ行って受診されますと先生にどのような症状があるか聞かれます。いつごろからしびれましたかとか、経過を聞かれると思います。それが問診です。問診をした後、診察が始まります。感覚はどのへんがどのくらい障害されているか、運動の障害はあるのか、ちゃんと手足は動くのか、筋力はどうかなどを診ます。神経がやられていると筋肉が萎縮してきます。それから時に、ポンポンと叩かれると思いますがあれは腱反射を見ているわけです。ハンマーで叩きますと異常反射というのが分かります。脊髄麻痺のある方は、足の腱反射は亢進するんです。痙性(けいせい)麻痺といひます。そういう腱反射の亢進がないか、あるいはその神経そのものがやられている場合には足の腱反射が消失あるいは低下していないか様々な反射異常がないか診ているんです。

また病気の方は、病的反射もあることがあります。クロウヌスといって手足をぎゅっとやると関節ががたがたと震えたり、バビンスキー反射とか、そういう病的反射があります。それから排尿の障害があるか無いか。その後レントゲン写真のあとに必要なに応じて、脊髄造影検査という検査をします。腰の部分に注射をして、造影剤というレントゲンに写る薬を脊髄の中に入れるわけです。脳脊髄液の中に造影剤を入れた状態でレントゲンを撮ってその後CTを撮ると非常に脊髄の輪郭が綺麗に分るのです。それと後縦靱帯骨化と神経の関係が非常によく分かるのです。

MRI画像検査は、そういう造影剤を入れずにそのまま神経組織が見えますので非常に有用な便利な検査方法です。



靱帯骨化のレントゲンの分類なんですが、おおまかにはこういう形になっていて、分節型というのは各椎体の後ろにそれぞれ骨化があるのをいいます。連続型はこういう風にぎーとつながっているものをいいます。混合型というのは連続した部分と分節型の部分が交じり合っているものをいいます。このように骨化が途絶したところは動きがあるところです。こういう単に骨化が連続的にある部分では静的因子によって脊髄が圧迫されているわけですが、こういう異常な動きがある部分は動的因子によって圧迫されることとなります。

これは脊柱管の断面を表しています。Aが脊柱管前後径。本来これくらいの幅があるところに骨化巣Bが出てきて狭窄率はA分のB。残っているところ、A引くBが有効脊柱管前後径です。これは脊髄がこへ押しやられています。



これは典型的な後縦靱帯骨化症のレントゲン写真とCTの横断像です。ここに白く写っているのは後縦靱帯骨化巣です。これは第1頸椎、環椎というので

すけれど、ここから第5頸椎の中頃ぐらいまで連続型の後縦靱帯骨化があります。よく見ると7番目から下にもあります。これが横断面です。この部分の横断ですけれど、この後ろの部分「椎弓(ついぎゅう)」といいます。後ろに出っばっている骨は棘突起と言います。椎弓という言葉覚えていただきたいのはこの骨を削って広げる手術を椎弓形成術というからです。これが脊柱管で、ここにこんな大きな骨化があります。脊髄はこの後ろのところに圧迫されて押しやられています。それで脊髄麻痺とかいろんな症状が出てくるわけです。

「頸椎後縦靱帯骨化症の診療ガイドライン」が出ておりまして、ご存知の方も多いと思いますがもう一度ご紹介します。「脊髄性はいったん発症すると進行するか？」ですが、進行する可能性はあるけれども骨化があるからといって皆が皆どんどん進行して脊髄麻痺になって寝たきりになるということはありません。骨化があっても割りとゆっくりで、ほとんど進行しない方もいるということです。「治療しないと寝たきりになるか？」ということですが、高度の圧迫のある方は、例えば転倒したり、車の運転中に追突されてその衝撃で実際に脊髄麻痺になってしまうということがあり得ます。本来なら脊柱管の中で脊髄は脳脊髄液中に浮いていて余裕がありますので、衝撃を受けたからといって脊髄麻痺になることは無いんですけれど、後縦靱帯骨化巣があり、余裕が無い状態の場合は首に衝撃が加わると突然、麻痺が出るということがあるわけです。「本症は生命予後に影響するか？」ということですが、脊髄外傷によって損傷を合併した場合は寝たきりになってしまい、寝たきりになりますと生命予後にとってはあまりいいようになりません。ですから、転倒とか事故とかに注意していただきたいと思います。「頸椎後縦靱帯骨化症は遺伝するか？」ということですが、家族内遺伝的背景が関与していることはわかっております。一卵性双生児の発生率は非常に高いです。「食べ物は何かを食べたならダメか？」とかいうことですが、その食べ物を食べたから後縦靱帯骨化ができたということは証明されていません。「糖尿病がある

と発症しやすいか？」ということなんですけれど、後縦靭帯骨化の方で糖尿病を合併する方は普通の人より多いです。しかし因果関係を完全に証明した論文は今のところないわけです。ただ、肥満および糖代謝異常が影響しているということは明らかにされています。「骨化の占拠率が50%を超えると脊髄症が発生するか？」どうかですが、少し発症率は高いとされています。混合型では骨化の連続性が途絶する部位で脊髄症をきたしやすいです。骨化が途絶しているところで動的因子が働きますので、脊髄麻痺をきたしやすいです。これがまた不思議なんですけれども、骨化が大きくて有効脊柱管がものすごく狭くても脊髄症を発症しない人がいるんですね。CTなどを見ると本当に狭いのに麻痺症状がないという方を実際、外来で見るんですね。無症状の方がいるので、例えばレントゲンとかCTで骨化を見つけたからといって絶対手術しないといけないとかそういう短絡的な話ではないんです。

「脊髄症に有効な薬剤はあるのか？」ないのかということなんです、ステロイド、グリセオール、マンニトールは脊髄浮腫の予防と治療に有効ではあるんですが後縦靭帯骨化症の症状に対して有効であるかどうかと言うと、有効である証拠がないのです。ビスホスホネートというのは本来は骨粗鬆症の薬で、骨吸収抑制作用と異所性骨化抑制作用があるんですが、これを飲んでると骨化症の増悪が予防できるんじゃないかと研究されてきました。可能性は示されていますが、今のところ保険では使えません。使おうとすると自費ということになります。「消炎鎮痛剤は本症の痛みに対して有効か？」ということですが、消炎鎮痛剤といえば痛みに対してある程度効くと思います。しかし、消炎鎮痛剤を飲んだからといって脊髄からくる症状がそれで良くなったという証拠はありません。炎症が取れる消炎鎮痛剤ですから、例えばぶつけたり、外傷とかの炎症症状には効くんですが、脊髄症の痛みに対して、どれだけ炎症が関与しているかという、それほどではないのです。

リリカと言うお薬ですが、科学名はプレガバリンです。細胞膜に、カルシウムチャンネルというものがありまして、神経細胞内にカルシウムが流入してグル

タミン酸が放出されて、グルタミン酸というのは興奮性の神経伝達物質なんです、このリリカというお薬はカルシウムチャンネルを抑制することによって過剰に興奮した神経を鎮める、痛みを和らげる作用があります。これまでは末梢神経性神経障害性疼痛というものに適応があって、我々は外来で使っていますが、非常に効果があります。神経痛、神経系慢性疼痛、例えば脊柱管狭窄性の術後にずっと続く慢性疼痛、椎間板ヘルニアの慢性疼痛、こういうものに非常に有効です。これが中枢性神経障害性疼痛にも適用拡大され、保険で使えるようになりました。従来、後縦靭帯骨化症に対して適用はなかったんですが、それが使えるようになったわけです。ですからそういう持続的な慢性疼痛がある方には効くんじゃないかと思います。

保存療法



- ◆ 頸椎牽引や頸椎カラー固定は有効か？
- 動的因子の除去を目的とした頸椎の安静と固定が有効な症例もある。

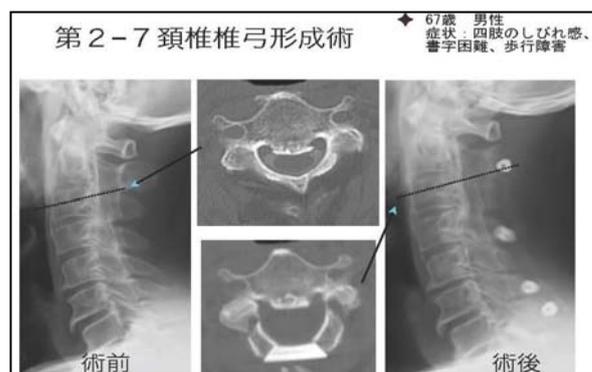
保存療法なんですけれどもこれは頸椎牽引です。牽引や頸椎のさまざまなカラーもあるんですけどもこういうものが本当に有効かどうかということなんです、こういうもので固定すると異常な動きがある部分の動的因子を除去することができ、頸椎の固定が有効な症例もあるということです。本来脊柱はしなやかに動きます。しかし靭帯骨化があるとその部分が動かなくなってしまうんですね。靭帯骨化が途絶した部分では動的因子によって異常な動きが生じて脊髄が障害されます。静的因子は骨化が飛び出して脊髄を圧迫するということです。動的因子はそこに異常な動きが加わることによって脊髄が障害されるのです。

「手術適応」ですけれども、痙性歩行障害と言われる脊髄麻痺による歩行障害や 手指の運動障害、排尿障害などの脊髄症状が出て日常生活に支障をきたす場合は手術適用になる ということです。だからちょっとしびれるとか、首の痛みとかそういうぐらいの程度だと手術になりません。そういう場合は保存的療法が適応となることが多いです。脊髄症状がどんどん悪くなってきて進行度と画像上の脊髄圧迫の程度を検討して、これが原因であるから手術しようとなるわけです。画像の上で骨化が小さかったらなかなか手術ということにならないです。「靭帯骨化を認めても脊髄症発症前に予防的除圧する必要はない」と言われています。靭帯骨化というのは靭帯がぽこっと出ているだけです。骨化があるだけで手術しようということにならないです。靭帯骨化があつてそれが高度であつて、高度な脊髄麻痺症状を呈している人が手術適応になります。手術には前方からする方法と後方からする方法があります。



脊柱管拡大術ですけれども、ここに骨化がありまして、特殊なドリルで溝を掘って、こういう風に広げます。これは片開き式の椎弓形成術です。これは棘突起縦割法といって真ん中に溝を掘って両サイドにも溝を掘って脊柱管を拡大する方法です。ここに白く見えているのはハイドロキシアパタイトのスペーサーです。両サイドに溝を掘って柔らかくしておいて、ぎゅーっと持ち上げて、スペーサーを入れます。棘突起縦割法は両側に開きます。私はたいてい後縦靭帯骨化症の場合は、棘突起縦割法で行います。後ほどお見せするビデオは、棘突起縦割法です。

これは 67 歳の男性で、手足の痺れと麻痺があつたんです。レントゲンを見ますと、首のところから下の

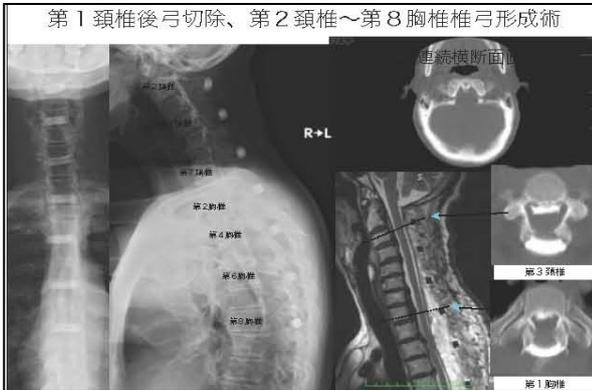


ほうに骨化がありました。これは横断面です。脊髄造影をしているんですが、真ん中に見えるのが脊髄で、この外側の白い所が脳脊髄液です。これが骨化巣で、これが手術後です。真ん中を切って両サイドに開いています。白いのがハイドロキシアパタイトの椎弓スペーサーです。これはいずれ骨とくっつきます。これは横から見たところで、ここここにスペーサーが入っていて脊髄を後ろに逃がしてやっているわけです。このように、脊柱管を拡げる手術を「椎弓形成術」といいます。



これは62歳の女性で、非常に厳しい骨化巣がありまして、頸部痛や四肢麻痺があり、第2から第5頸椎まで骨化がありました。いったん切れて、第7頸椎から胸椎の2-3、4-5、6-7と骨化がありました。ここからかなり圧迫され胸椎のところまで圧迫されています。真ん中に脊髄が見えて周りに脳脊髄液が流れてる状態に見えないといけないんですが、この辺は圧迫されていて脳脊髄液が全く見えないので高度の圧迫があるということです。今から脊柱を輪切りにして見ていきますので、見ていてください。ここに骨化が見えてきます。凄く大きな骨化です。ずっと

骨化が続き、ここでちょっと骨化が途切れます。また骨化がこのように出てきています。このあたりは胸椎です。この方を手術したんですが大変でした。第1頸椎の後弓を取って第2頸椎から胸の第8胸椎にかけて全部開けて椎弓形成をして広げたいんです。



このMRIを見てください。先ほどと比べるとずいぶん脊髄の周りに白いところが見えているのが分かりますか。白いところは脳脊髄液。それが流れるようになったのです。後方から手術をした場合は骨化巣を触ることができないのです。骨化巣はおいたままです。椎弓形成は脊椎の脊柱管を広げて脊髄を後ろ側に逃がしてやるという手術です。部分的な骨化の場合は前からいくこともできますが、こんなに骨化の範囲の広い方は、絶対不可能です。これは術後のCTの横断像です。骨化はそのままにしていますが、後側が開いていますから脊髄も後ろへ逃げていくんです。脊柱管が広がっているわけです。これが椎弓形成術。後方からの除圧術式になります。

手術をどんな体位でするかということですが、こういう格好でしているんです。後ろからの椎弓形成術です。頭がグラグラすると手術はできないので頭蓋骨にピンを立てて手術台に固定しているわけです。このように少し頭を上げています。頭を上げますと静脈圧が下がって出血が少なくなります。一般的に椎弓形成術はこのような形で行います。こういうガウン



を着て、手術台に清潔なシーツをかぶせてするんです。

ここに見えるのは手術用の顕微鏡です。術者と助手が顕微鏡を覗きながら手術をします。これが麻酔の先生で、ここにモニターテレビがあり、顕微鏡の画像は全てこのモニターテレビに映し出されます。麻酔の先生も見れるし、手術用の映像は全てビデオに収録しています。あとでお見せする映像はこのビデオを編集して短くしたものです。これが手術の風景です。



これは椎弓形成術の時の術野を展開したところです。真ん中を切って棘突起を縦割して、筋肉を剥離しています。ここに見えるのが椎弓です。



これがビデオです。これはサージカルエヤードリルという高回転ドリルで真ん中を切っているところです。ここが第2頸椎でこれが第3頸椎。椎弓の真ん中を切っています。顕微鏡を使いながら慎重に切っている訳です。切れたら鉗子（カンシ）で黄色靭帯を除去して綺麗にします。これが今、第4頸椎の縦割をしているところです。これはダイヤモンドバーといって、ダイヤモンドの粉がついた高回転ドリルです。7万回

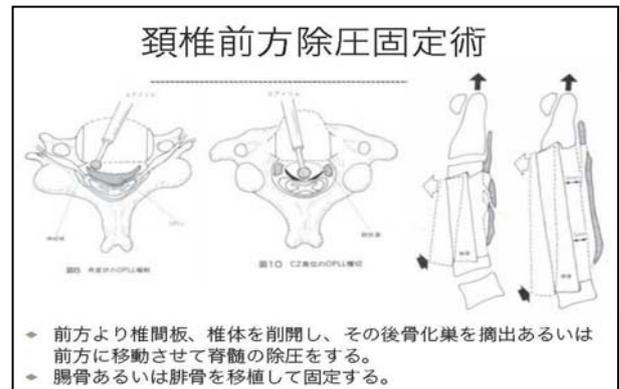
転ぐらいします。ここから水が噴出しています。こういう風に生理的食塩水で骨くずを流しながら、冷却しながら入っていくのです。真ん中を慎重に切っているわけです。切りすぎると大変なことになります。下に脊髄がありますから骨だけ切って神経を切らないように寸止めしているわけです。真ん中が切れました。今度は5番目と6番目の左側に溝を掘っているわけです。これは切り離すのではなく、弾力を持った形に柔らかく薄くしていくわけです。ここがこれでうまく動くようになったわけです。筋肉を少し剥離して右側も溝を掘って動くようにしています。これは十分柔らかいということを粘膜剥離子で動かして、骨の硬さを見ているんです。削りすぎると外れる、硬すぎると開けられないので、適度な硬さになるように骨を薄くしています。—中略— このように椎弓を上げていきますと脊髄が後ろ側にシフトしてきます。これはビデオですから2次元映像で遠近感はありませんけれども、我々が手術している時は双眼の、非常に上等の顕微鏡なので、立体的に見えます。遠近感があります。深さも全部分かっています。顕微鏡というのは今お見せしているビデオとは比べ物にならないくらい綺麗に肉眼で見えるので、それを見ながらやっていると、遠近感があるというのは非常に重要なことで、私は顕微鏡を使った手術をすることにしています。—中略— ここに硬膜が見えてきています。粗い画像なっていますが顕微鏡でははるかに綺麗に見えています。顕微鏡を使えば非常に安全に手術ができます。最近内視鏡下の手術というのが非常に取りざたされていますけれども、私は腰の手術もすべて手術用顕微鏡を使ってやっています。内視鏡は一本の細い内視鏡を入れて手術するので遠近感が分かりません。遠近感がないということも非常に手術がやりにくいのです。それから画像の解像度が違います。顕微鏡で見ている解像度とカメラで見ている解像度は全く違うので、私は腰の手術も顕微鏡を使います。腰の椎間板ヘルニアも顕微鏡の方が安全だと思います。

患者さんは内視鏡手術が良いように思っておられますけれども、内視鏡手術にはそれなりの危険性があるのではないかと思います。

それから、先ほど上げた間に、ハイドロキシアパタイトでできている椎弓スペーサーを入れます。4番目の骨と6番目の骨にこういう風に糸で固定して、せっかく開いた椎弓が閉じないように、つかえ棒みたいにするんですね。これは人工の骨ですから数カ月したらくっつきます。それとここに掘った溝ですね、この部分にも普通の骨ができてきます。だからグラグラになるわけじゃないです。



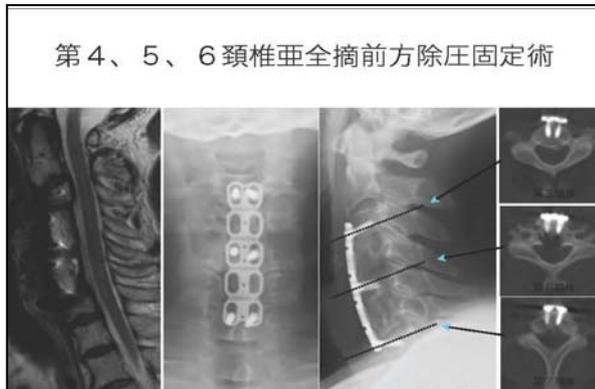
これが出来上がりです。後方はここまでです。



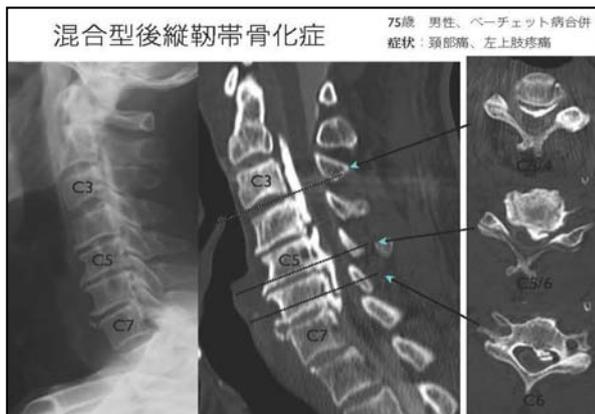
これから前方の手術のビデオに行きます。前方の除圧術はこういう風に前を切って前の骨化を削ってしまいます。その削った後に腸骨あるいは腓骨(ひこつ=すねの骨)を打ち込んで固定するわけです。



この方は4、5、6の連続型で、ここにずっと骨化があってかなり脊椎への圧迫の強い方でした。68歳の男性です。



これが手術後ですが前から全骨化を削り取ってここに腸骨を移植しています。チタンのプレートで移植骨と骨を固定しています。4、5、6の3椎体を前から削って骨化巣を取ってしまったわけです。これが手術後のCT画像ですが、下の骨化巣は取り去られて綺麗に除圧できています。この方は混合型の後縦靭帯骨化症の方でした。



この方は75歳の男性で、あまり麻痺は強くなかったのですが腕にちぎれるような強い痛みがあって夜も眠れないとの事でした。こういう骨化がずっとあって、ここに可動する、尖っている部分がありました。こういう滑らかな骨化というのはあまり症状を出さないんですが、こういう風に尖って突き刺さるような骨化というのは非常に強い痛みとか強い麻痺症状を呈することが多いんです。ですからここからここが病巣だろうということで、5、6の前方の除圧固定術を行いました。

これは首の前の左側を切ったところ。わりと浅いところに首の骨があるんです。頸動脈は外側に、

気管は内側にあるんです。

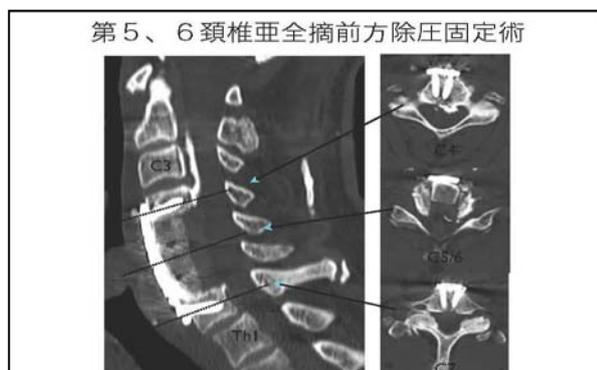


これがビデオです。これが第5頸椎でこれが第6頸椎です。4番の椎体にピンを刺して、7番の椎体にもピンを刺して椎間を上げています。椎間を上げると手術がやりやすいんです。これは鉗子で椎間板を削ったところです。これは電気メスで止血のため、椎間板を焼いているところです。これは椎間板を削っているところです。これはスチールバーという切れ味の鋭いエアードリルで椎体を削っているところです。ここの骨は後から骨移植に使いたいので鉗子(カンシ)で骨をバチッと切っているところです。この辺からダイヤモンドバーで骨を削っているわけです。これは骨からの出血を止めるために、骨ろうというものを塗っているところです。ある一定のところへきたら脊髄が近くなってきますので慎重にやります。この辺から後縦靭帯の骨化が出てきますので骨化を少しずつ削りながら進んでいきます。ここに骨化があるので骨化巣を先に削らないと削りにくいので先に削っています。先程お見せした富士山みたいなところを削っているわけです。ここは骨化がたくさんあるのでダイヤモンドバーで骨化を削って薄くしていま

す。こういう風な形で顕微鏡を見ながら慎重に慎重に進めているわけです。今骨化した後縦靭帯を取ったところです。これは骨移植をするためにどれくらいの長さがあるか計っているところです。—中略—



これは腸骨を打ち込んだところです。骨を打ち込んでチタンプレートとスクリューで骨と移植骨を固定したところです。これでできあがりです。



で、ここにあった骨化を全部除去したわけです。これがCTです。骨化を全部取ってここに腸骨を移植してあります。ここのところは骨化がありますが症状が出ていなかったのと取らなかったのです。将来、症状が出たら取るつもりで今回はこれだけです。

「外科的治療の成績」です。良く質問されるんですけども、前方法でも後方法でも明確な差はないということになっています。「手術の成績が長期的に維持されているか？」ということですが、おおむね維持されていますが、やはり加齢によるADL(日常生活動作)の低下もありますので低下傾向を示します。椎弓形成術で骨化が大きくなるのは約70%あるということは、殆どということですね。骨化は何年もかかって少しずつ大きくなっていきます。それは固定していないので後方法のほうに骨化の進展が多いと言われています。

「外傷歴が手術成績に影響するか？」ですが、手術前の罹病期間が長ければ長いほど、重症であればあるほど結果は良くないです。「術前の重症度は術後成績に影響するか」ですが、その通りで、術前の重症度が高ければ高いほど、罹病期間が長ければ長いほど回復率は悪いです。悪くなってきたときは早く手術したほうがよいということです。「術後の骨化進展の成績不良因子に結びつくか？」ということですが、再悪化は術後の骨化進展によるものがあります。私も、しばらく良かったのに骨化進展して再手術したこともあります。

「MRIの髄内輝度変化は手術成績に影響するか？」ですが、MRIで脊髄の中に白く見えるところがある、それを髄内輝度変化というんですが、白くなった場合は手術しても改善の度合いが悪い可能性があります。「術後の頸椎可動域は制限されるか？」は半分くらいになります。「手術による合併症」ですが、脊髄麻痺が手術によって悪くなることは約4%。100人いれば4人ぐらいです。良くしてもらおうと思って手術を受けても100人のうち4人ぐらいは悪くなってしまうことがあるんですね。それから第5頸神経根麻痺というのが5~10%ぐらいの方に起こるんです。これは手術後4~5日してから肩の痛みが出て肩が上がらなくなる症状です。第5頸神経根麻痺は数ヶ月で治ってくるのが殆どです。実際私も数名経験しています。学会でも問題になっているんですけども避けられないんですね。でもこれは徐々に治ってきます。「髄液漏」というのはドリルで骨を削っていますが、あのドリルが行き過ぎると硬膜を傷

つけてしまいます。硬膜が破れると脳脊髄液が出てきます。それを髄液漏といひます。再手術が必要なときもあります。「術後血腫」は3%あって、血腫ができるとその血腫が脊髄を圧迫しますので、血腫を除去する手術が必要になります。「術後感染とか、傷が治りにくい」のは1%あります。感染すると再手術とか抗生物質を飲むとか必要になってきます。「頸部痛、背部痛、上肢痛など術後疼痛」は17%。軸性疼痛と術後疼痛は結構多いんですね。これがなかなか治らないと困ったことになるんですが17%あります。

「前方法と後方法の比較」なんですが、改善率はほぼ同じですね。だけど前方法の方が少し改善が良いという報告があります。適応なんですが、広範な骨化がある場合は、前方法は技術的に不可能です。前方法は3椎間以下が多いです。4椎間、5椎間を前方法でやるというのは非常に難しいです。とげ状に飛び出している骨化は前方法で飛び出しているところを削ると良いです。前方法というのは長さに限界があるので、飛び出しているところは前方法でやって、後日、後方法で拵げるといふ組み合わせをすることがあります。術後局所後彎変形といふのは、本来首は前彎しているのですが、後方からした場合、後彎すると術後成績が悪くなります。前方の場合は前から矯正できる場合もあります。隣接椎間障害といふのは、本来背骨は自由にしなやかに動くのですが、骨で固定してしまえばその隣のところの椎間のところが悪くなる場合があります。骨化進展は両方がありますが、後方の方が少し多いです。頸椎可動域は悪くなります。

前方法が好きな先生は前方法ばかりされるんですが、前方法の方が合併症は多いです。移植骨を入れないといけないのでその移植骨が外れてしまったり、折れたり、移植骨がくっつかないとずれてきます。移植骨を採って来ないといけないので採骨部の痛みがあったり、気管を長い間圧迫していると呼吸が困難になってみたり、飲み込みが悪くなるとか、気管の方に行っている神経があるのですが、それが長い時間手術で圧迫されていると痛められて、嚥下障害が起こるようなこともあります。このように合併症が前方法の方が多いのです。後方法のほうは後彎変形

とか、拵げたところの骨がずれてしまう、外れるということがあります。総じて前方法のほうが合併症が多いです。手術は後方法の方が簡単です

中岡さんからメールで質問をいただいていた件にお答えしておこうと思ひます。

1)の「痛み痺れがあるが改善するのに良い方法が無いのか？」と、2)の「これに係る薬はないのか？無いのであれば、いつ頃に特効薬が開発されるのか？」ですが、これは今まで講演の中でお話したように、脊髄症や神経麻痺による症状があれば、圧迫を取る必要があります。手術後も痛み、痺れがひどい場合、あるいは手術するほどの麻痺はないが、痛み痺れが強くなるという方は結構おられます。そういう場合はどうするかといふと、ここに拵げたお薬、非オピオイド性のロキソニンやボルタレンを試してみます。オピオイドといふのは医療麻薬のことです。ロキソニンやボルタレンといふのは多分皆さん、先生から処方されたことがあると思ひますが、エヌセード(NSAIDs)といひます。エヌセードといふのはステロイドではない消炎鎮痛剤といふ意味です。まず消炎鎮痛剤が処方され、試してみてもそれで駄目だったら弱オピオイド鎮痛剤といふのがあります。保険診療では保険適応の薬を使う必要があります。先程言いましたリリカは後縦靱帯骨化症に使えるようになりました。リリカは末梢性神経障害性疼痛のための薬ですが、脊髄症の痛みにも使えるようになりました。弱オピオイドのトラムセットはトラマドールとアセトアミノフェンの合剤ですが、非常に良く効きます。トラマドールも弱オピオイドの麻薬です。オピオイドですが、麻薬にも強い麻薬と弱い麻薬がありまして、トラマドールは弱い麻薬です。アセトアミノフェンといふのはロキソニンやボルタレンと似たエヌセード、消炎鎮痛剤です。これも非常に良く効きます。これは麻薬系の薬なので人によってはむかつきとか吐き気、ふらつき感の出ることがあります。強オピオイドになりますと、モルヒネ塩酸塩錠は慢性疼痛に適用があります。デュロテップパッチといふのは、フェンタニルといふ強オ

ピオイドの経皮吸収剤です。シップのように皮膚にピタッと貼るんです。徐々に皮膚から麻薬が吸収されて痛みを抑えます。この両方の薬は慢性疼痛に適用があるから使っていただいてよいと思います。他の麻薬はがん性疼痛にしか今のところ適応がないので、こちらの方を使っていったらいいなあと思います。あるいはリリカですね。それからサインバルタというのは、うつ病の薬なんですけれども、慢性疼痛に認められています。以前はこんな薬はなかったんですが、ここ数年のうちにこういうふうな ترامセトとかデュロテップパッチのような経皮的な薬とかリリカとかが使えるようになり、ずいぶん神経障害性疼痛に使える薬が出てきて、すごい進歩だと思います

3)の「手術をすべきかもう少し待つべきか そのタイミングはどうすれば良いのか？」ですが、脊髄症状を伴わない普通の根性痛、神経根の痛みの場合、脊髄症状が出ていない場合は保存的療法を採りますが、脊髄麻痺症状が出てきて日常生活が難しくなっている時は手術をするべきだと思います。手術するべきタイミングを遅らせると改善度も悪くなります。画像上で脊髄が圧迫されている責任病巣と症状を考えて、どういう手術をするかということを考えて、その範囲、前方か後方か、どこまでやるのかということを考えてやっていきます

4)の「現在受診しているドクターとコミュニケーションがうまく取れない、良い先生を紹介してくれないか。」ですが、これは非常にむずかしいご質問です。こういうことのためにこういった会があるんじゃないかと思いますが・・・、コミュニケーションをとるといことは非常にむずかしいと思います。患者会とか支援センターの方に来て相談されたらいいんじゃないかと思います。できればかかりつけの先生に診療情報提供書を書いてもらって、これまで撮ったレントゲンとか、MRIをCDに焼きつけてもらってセカンドオピニオンとかをされたらどうかと思います。患者さんからすると他の先生のところに行くと言うと叱られるじゃないかと遠慮されたりする患者さんも多いと思うんですけれども、そう言われたら、断ることは出来ないシステムになっているので、遠慮なく言われたらいいんじゃないかと思います。中には変わった先生もいら

っしゃって、絶対書かないと言われる先生がおられるかもしれませんが、それはまあしょうがない。そういう先生は患者さんと信頼関係を結ぶことができないでしょうから、そういう先生に手術をしてもらうということもないし、他の先生に診ていただくほうが良いのではないのでしょうか。答えになっているかどうか分かりませんが、むずかしいですね。

医療というのは不確実でして、皆、患者さんを良くしようといういろんな治療したり手術したりするんですけども、恐らくどんな名医が手術しても、完全100%良くなるかという悪くなることをもあるんです。一生懸命やってもうまくいかないことがある、一生懸命慎重にやっても硬膜を傷つけるようなへまをすることがあるんです。毎回毎回100点取ることが難しく、90点や80点のことが実際にはあります。人間のやることですから100%を求められてもなかなか困ることがあります。そのところは信頼関係でカバーしていくというのが実際です。患者さんも一人一人みんな違って、人生観や生活環境が違いますね。私が手術を薦めても、もう歳ですと言う人もいますし、これぐらいだったらまだいいんじゃないかなんかと思っても、その人にとってはすごく辛くて、手術お願いしますとということで、手術をやってみたら痛みも取れて、結果、良かったということもあります。数学のように1足す1が2のようなわけではなくて、ケースバイケース、患者さんの病状や性格に合わせて治療をやっていくわけです。先生も前方法が好きな人、後方法が好きな人、先生の技術的レベルの違いがあります。全ての先生が手術が上手なわけではありません。マスコミとかは言わないと思いますが実際はいろんなことがあります。信頼できる先生にかかって治療してもらうのが良いかと思いますが、技術も違うので、自分に合う治療というのは患者さんと医師との信頼関係によって行われる個別のものであって、AさんがこうだったからBさんもということは無いのです。各患者さんには十分説明して同意を得て、最終的には治療方針を決めるのは患者さん自身の「自己決定権」によるわけです。ちょっと長くなりましたが、以上で私の講演を終わらせていただきます。どうもご清聴ありがとうございました。

以下 質問

(内容の概略です。時間が無かったので、質問は短い時間で打ち切らせていただきました)

Q1: 胸椎の後縦靭帯骨化症の手術はどうするのですか

A1: 胸椎の靭帯骨化を後方からの椎弓形成だけでやると後彎変形が増悪し、術後かえって悪くなるということもあって、インストルメンテーションを併用するのが良いとされてきています。予め椎弓根スクリューと言うスクリューを椎体に入れておいて後彎を防ぐ、むしろ伸ばして脊髄を後ろに逃げやすくするのが 推奨される術法になってきています。前方からする方法もあるんですけど、胸椎には胸郭というものがあって難しいし、胸椎は後彎しているんで、後方からの椎弓形成術だけでは脊髄が逃げにくいのです。

Q2: 平成 19 年に頸、平成 23 年に腰の手術をやってもらって 2 年ほど経つんですが、2、3 日用事があって歩きまわったら、足がまったく上がらなくなりました。足が腫れ上がったんです。足が引きつる、なぜこんなになるんでしょうか？

A2: 足の腫れは脊髄から来たのか良く分かりませんね。例えば心不全とか腎不全などの内臓の病気から来ているのかも知れないです

Q3: 脊椎外科で手術用顕微鏡を使用されているのはすごいと思いますが、先生のところではどの先生も顕微鏡で手術されているんでしょうか？

A3: 私がすべての手術をやっています。30 年前大学を卒業したときは顕微鏡を使って手術しているのは脳外科だけでしたが、その後、整形外科の脊椎外科グループでも顕微鏡が使われるようになりました。しかし、今でも肉眼でされている先生は非常に多いと思います

Q4: 術後の後彎を防ぐ方法がありますか

A4: 頸椎の術後後彎ですね。こういうふうになくなりますから姿勢は悪くなりますね。後ろを切ると、後ろ

の靭帯とか筋肉は弱くなるので、その分、後彎しやすいですね。昔は椎弓切除といって、すべて切り取っていたんですね。今は後方をしっかりさせるために、後ろの筋肉をはがさずに骨も残す、椎弓形成という術式に変わってきているわけです。顕微鏡を使うと、肉眼で椎弓形成するのと違って、すごく術野の展開が少なくなくて済みます。顕微鏡は拡大できるし、光が奥まで入るんですね。キセノンランプのすごく明るい光が中まで入るので、大きく開かなくても手術できるんです。実際、これぐらいしか切っていないのです。先ほどの映像では大きく切っているように見えますけどね。その分筋肉の損傷が少ないのです。そういう風に工夫しています。けれどもそれをやったからといって、後彎変形を全部なくすことはできないのですね。頸椎が後彎している方は、今はインストルメンテーションというのが発達していますから、後彎変形を矯正する、あるいは防ぐためにする場合もあります。手術した結果そうなったのはやはり抗しがたいところがあります。



岩下先生のご講演の内容はビデオで撮影させていただきました。そのビデオ (DVD) をごらんになると、スライドの内容も手術のときの状況も手に取るようになります。本記事では手術の状況は分かりません。またご説明も割愛してあります。

会員の方には送料とも 500 円、非会員の方には 2000 円でお送りしますので、大阪OPLL友の会までご依頼ください。代金はお手数でも、会報誌裏側、下のほうに記載してある振込み口座に振り込んでいただきたくお願いします。入金次第お送りします。なお、DVD制作の都合がありますので、できるだけ早くご依頼ください。DVDにはコピーガードがかかっていますので、複製はできません。 大阪OPLL友の会 広報担当

2013年3月31日エルおおさか医療講演会アンケート結果

大阪脊柱靭帯骨化症友の会 事務局

エルおおさかで開催された医療講演会に101名が参加され、国立病院機構宇多野病院副院長の岩下靖史先生から、顕微鏡手術の動画も使ったわかりやすい魅力溢れる講演が行われ、盛況のうちに終わることが出来ました。今回45名の方がアンケートに応じて頂きましたので、以下の通り報告致します。皆様ご協力有難うございました。

1. 回答者45名の年齢、性別構成 2. 脊柱靭帯骨化症等の回答者疾患種類と手術済み、未済み

年齢構成	アンケート回答者年齢、性別			疾患名	患者数	手術済み	未手術
	男女計	内男性	内女性				
				OPLL(後縦靭帯)頸椎のみ	19名	13名	6名
1. 39歳未満	—	—	—	OPLL頸椎・胸椎	7名	2名	5名
2. 40～49歳	6名	3名	3名	OPLL頸椎・胸椎・腰椎	1名	—名	1名
3. 50～59歳	7名	2名	5名	OLF(黄色靭帯)のみ	1名	1名	—名
4. 60～69歳	18名	5名	13名	OLF & OPLL頸椎又は胸椎	3名	—名	3名
5. 70歳以上	14名	6名	8名	OLF&OP頸・胸、頸・腰又は頸・胸・腰	3名	3名	—名
合計	45名	16名	29名	OLF或いは又はOP頸、胸、腰&合併症	8名	5名	(未回答)3名
				OPLL、OLF以外の脊椎脊髄症	3名	1名	(未回答)2名
				合計	45名	25名	20名

3. 整形外科:36、脳神経外科:4

4. 痛みや強いしびれがある部位

部位箇所	人数	病院内 病院外	
両上下肢、胸、腰、背中	1名	投薬のみ	11名
両上下肢、腰部、背中(JOA:11)	1名	電気リハビリ	12名
両上下肢、背中	1名	硬膜外ブロック	4名
両上下肢(1名JOAスコア:11)	4名	ペインクリニック	1名
両腕・手、胸	1名	整体整骨	4名
両上肢、片下肢(1名JOA:11)	2名	はり鍼灸	3名
両上肢指先	1名	マッサージ	3名
両手指先、両脚、腰、背中	1名	延べ合計	28名 10名
両上肢指先、両足	1名	6. 現在飲んでいる薬の種類	
両上肢(1名股関節骨化、足動き悪い)	5名	薬用途別	薬名
両上肢、胸、腰	5名	痛み止め	人数
両指先、両足裏痺れ	1名	(12名)	ロキソニン 7名
両腕・手指先、両脚、腰	1名		ボルタレン 1名
両下肢(1名:強い痺れ)	4名		ナイロピン、セロコ錠 2名
両下肢、腰部	1名	抗けいれん剤	慢性疼痛・トラムセット配合 2名
両下肢、背中	1名	痺れ止め	リリカ6名、ガベン1名 7名
両下肢、胸、腰部、背中	1名	睡眠導入剤	メチコバル9名、ラントセン1 10名
右上肢、左下肢、腰、腰、背中	1名	(3名)	レンドルミン 2名
片下肢	2名	漢方薬	セルシン他 1名
背中	2名	(4名)	葛根湯、紅麹、その他 2名
腰部、背中、肩、頭	1名	保健医薬品	エビオス錠 1名
横臥時以外で頸部圧迫感有り	1名	健康食品	青汁、香醋 2名
合計	39名	延べ合計	39名

7. 貼り薬

モーステープ	14名
アドフィード	3名
ミルタックス	1名
ロキソニテープ	3名
ルアドレナリン他	1名
延べ合計	22名

8. 貼るカイロ

温カイロ	13名
------	-----

9. 枕素材の工夫

テンビュール	7名
ロフティ含低反発	3名
バスタル巻高調整	3名
羽毛	1名
延べ合計	14名

10. 日常生活工夫

種類	人数
散歩体操	11名
水泳	2名
ストレッチ・ジム	3名
テニス	1名
グラブ含ゴルフ	2名
家庭浴ハイソ	3名
家庭浴ハイソ浴剤	3名
延べ合計	25名

11. 医療受給者証:15名,軽快者:1名,無:11名,要介護2:2名,要支援1:3名,2:2名,手帳1.3.5.6級:各1名

12. 大阪OPLL友の会 2012年10月～2013年3月約半年間の活動への満足度(大阪会員のみ)

満足度ランク	人数
1. 大いに満足	6名
2. 満足	12名
3. どちらかと言えば満足	5名
4. どちらでもない	2名
5. やや不満	1名
6. 不満足	1名
有効回答者	25名

13. 大阪OPLL友の会として今後開催希望のイベント等、他要望事項

- * 顕微鏡手術ビデオを初めて見て、手術の難しさが分り、非常に良かった
- * 医療講演は本当に分りやすく親切で、良く理解できた。
- * 動画を見て良かった。静止画より納得できた。質問時間を少し長目に
- * 医療講演でビデオながら自分の症状を過去に遡り、思い出しが出来た
- * 術後のケア等、特に薬の受給、3カ月後の改善等、次回に期待する。
- * 個人の体操(ストレッチなど)は自己流になりがち、体操DVD@500円期待。
- * 高齢化による聴力低下が危惧される。マイク音量を少し上げて欲しい。

講演会後寄せられたお礼・ご感想の一部

大阪脊柱靭帯骨化症友の会 中岡 甫会長

昨日は大変お世話になりありがとうございました。講演に熱が入りすぎて、講演時間を少し延長してしまい失礼いたしました。私の拙い講演で、皆様の脊柱靭帯骨化症に関する理解が少しでも深まれば幸いです。〇〇さんのお母様の相談を受けましたが、明らかに脊髄麻痺症状が増悪してきており持参されたCT画像を診ても高度の脊髄圧迫が有りましたので、絶対的手術適応で早期の手術的治療をお勧めいたしました。当院での手術を希望されましたので、メールで連絡をいただき準備をすることになりました。今回は合同の患者会で準備が大変であったと存じますが、色々ありがとうございました。今後も宜しく願い致します。

独立行政法人国立病院機構・宇多野病院

副院長 岩下靖史

〒616-8255 京都市右京区鳴滝音戸山町8

TEL :075-461-5121 FAX :075-464-0027

* * * * *

京都 わらび会 橋本幸郎 様より

中岡様、今晚は、昨日は色々段取りをしていただき有り難うございました。手術中のビデオが映し出されたら、皆さんグット画面に見入られて静かになりました。後の交流会に於いても話題になりましたことでホッとしました。奈良の梅本様とも交流の糸口が出来少しずつですが前進していくことが出来ました。7月1日京都難病連事務所に於いて、後縦靭帯骨化症のピア相談会を行いますので、昨日の事がなにかと役立つと思います。

10月6日京都市委託の医療相談会は、後縦靭帯骨化症を行います。講演は岩下先生、術後のリハビリについて宇多野病院理学療法士植田先生と決まりました。場所はハートピア京都で13時30分より。個別相談は京都難病連に予約を入れます。個別相談は岩下先生・村上先生です。

5月発行のわらび会会報に先般の講演会について報告します。講演会については出席された患者さんが、こういう会が一年に一度、講演会・交流会があれば色々な情報が入るのでと好評でした。帰りの電車で滋賀・京都の中に大阪の方が交流会に入って頂ければ良かったのではと話されていました。

色々お世話になり有り難うございました。京都難病連より全国脊柱靭帯骨化症友の会の定期総会の案内が転送されましたので、伊藤たてお氏の講演を聞きに行こうと考えています。

* * * * *

この度は、大阪脊柱靭帯骨化症友の会様をはじめ、近隣の患者会の皆様のご協力の下に開催されました学習講演会&交流会への参加の機会を頂戴致しまして、誠に有り難うございました。当会は2005年に脳性麻痺者を中心に発足し、現在はOPLLの方も含めた広義の頸髄症の患者本人や支援者など、健常者・障害者の区別なく共に学び合い、早期治療の促進に取り組んでおります。今後も是非、各患者会様の積極的なご活動にご教示を頂ければと存じますので、どうかよろしく願い申し上げます。

頸髄症を学びあう会 代表 竹内三紀子

http://www.geocities.jp/kei_manabi/index.html

kei_manabi_info@yahoo.co.jp

* * * * *

京都府難病相談・支援センター相談支援員 瀬津幸重(さちえ)様より 先日の講演会・交流会ごくろうさまでした。内容の濃い講演会でセンターの古田も大変勉強させていた様で有り難うございます。京都府難病相談支援センターにもOPLL等の患者様からご相談のお電話があります。内容等で又ご相談させていただきたいと思っております。今後も色々宜しく願いいたします。

京都府難病相談・支援センター 古田 様より

当センターにも脊柱靭帯骨化症の方からの相談をよく受けています。その中で患者様が今後手術も想定された中で専門医を教えて欲しいとの内容もあります。今回の講演会は、支援者側からの意見として、

実際の手術方法を映像を通して見ることができ大変参考になりました。患者様にとっても具体的な内容で、手術をするか悩んでいる方は良い判断材料になったのではないかと思います。今後の相談業務において患者様に有益な情報をお伝えできればと考えています。

手術後のリハビリや過ごし方、手術まではいかないが痛みがあり、精神的に落ち込まれている方などの相談もよく受けます。交流会の際、他の患者様に良いリハビリ施設等があるか、メンタルケアはどのようにされているか等を伺いましたが、わからないのが現状で、個々で対応されているようです。今後も宜しくお願いします。

* * * * *

兵庫県 OPLL 患者友の会 会長(代表): 榎木昭治 氏より

大阪の会主催の医療講演会に参加させて頂いたのは実に 13 年ぶりでした。前回参加した当時の大阪の会は、東瀬戸会長、浜口事務局長、役員、松村、尾崎、市川氏、役員合計 5 名だったと記憶しています。

私は 1 年間だけ大阪の会に入会、次年度 1 年を岡山の会(田中会長のお蔭で当方、患者会設立を決意実行)、そして最後に北海道の会会員を約 8 年間在籍、「友の会について」杉山会長から学ばせて頂きました。当時の全脊柱連諸先輩から兵庫県友の会を立ち上げるよう、何度も勧められ、最終的に兵庫県 OPLL 患者友の会を立ち上げました。当時、研究班員ご担当の米延先生を石川県の牧野会長からご紹介頂き(13 年前)、予約なしで受診させて頂きました。結果的に鷲見 DR を会指導医に選びましたが、米延 DR も優秀な医師だったと今も記憶しています。

さて、この度、平成 25 年 3 月 31 日に貴会主催の講演会では、岩下先生の素晴らしい講演を拝聴し、言葉に表せぬ感動を覚え且つ学ばせて頂きました。講演終了後、(頸椎)顕微鏡手術について先生からご意見、ご説明を戴きました。お蔭で、顕微鏡下の頸椎手術での重要性を大変意識するようになりました。脳外科以外の整形外科(関西労災、神戸労災病院、阪大病院など)の症例と比べ少し顕微鏡使用が徹底していないことに対して少々不安で複雑な気持ちになっております。「何が何でも顕微鏡手術が良いとは言えない」と主張する脊椎外科医に反し、脳神経外科医及び全て顕微鏡使用と常とする整形外科医の説明を適切に判断することが困難になりました。1 台 2000~3000 万円もする顕微鏡手術が果たして整形外科でも近い将来標準化するのでしょうか。

大阪の会主催の講演会は我々弱小友の会から見れば、雲上の会講演会でした、兵庫県の会主催の講演会は多くて 50 名少なければ 30 名未満のことも過去ありました。

末尾ながら最後に賢明なる中岡会長、池田副会長、河上副会長ご三名の素晴らしいチームワークが永久に続き、貴会が益々ご発展されることを祈念し感想のメッセージとさせていただきます。

事務局 Email: yamboshi@s5.dion.ne.jp <http://www.opll-japan.com/>

* * * * *

中岡会長様 皆々様

先日は学習医療講演会・交流会&ストレッチ教室にお誘いいただきましてありがとうございました。地域を越えた出会いは大きなエネルギーになりますね。お陰様でたくさん元気をいただいて帰りました。お願いしておりました岩下先生の DVD も分けていただけるようですし、奈良から参加できなかった会員のために、5 月 15 日(水)の当会の総会時に鑑賞会を企画中です。大阪 OPLL のスタッフ様、及び関係者の皆々様お疲れ様でした。これかも更なるご発展をお祈り申し上げます。

奈良骨化症患者の会 代表 梅本悦子
<http://hp.kanshin-hiroba.jp/nara-kokkasyo/pc/>
Mail: nara-kokkasyo@infoseek.jp
携帯: 090-5977-5855

* * * * *

大阪脊柱靱帯骨化症友の会 中岡会長 様 池田副会長 様 河上副会長 様

昨日はどうもありがとうございました。そして大変お疲れ様でした。何もお手伝いできず申し訳ございませんでした。たくさんの方が参加され、また、和歌山からも10数名の方とお会いできて良かったです。筒井様には受診時に、センターに立ち寄ってもらえるようお願いしております。少しずつですが、目的に向かって進めていきたいと思っております。今後ともよろしくお願いいたします。

和歌山県難病・子ども保健相談支援センター 湯川 仁 康

和歌山県立医科大学附属病院3F TEL073-445-0520

中岡様

31日は大変お世話になりありがとうございました。初めて出席させて頂きましたが、大変貴重な講演を拝聴し感謝申し上げます。また、セカンドオピニオンを得るために、貴殿の主治医をご紹介頂けるとの温かいご配慮を下さりありがとうございました。4月10日にメールで連絡させて頂きますので、よろしくお願い致します。今後とも何かとお世話になると思っておりますが、よろしくお願い致します。

中岡会長様

大変お世話になり ありがとうございます。宇多野病院の岩下先生の講演 とっても興味が持たれました。我が家から 車で1時間位なので 転医先として考えようかとも思っています。

先日はお世話になりましてありがとうございました。何度も手術された方がいるので、びっくりしました。私のように痺れと時々、首が痛いだけでも、先生に診察して頂くのは、お願いできるでしょうか。もう少し症状が出てからの方がいいのでしょうか。お忙しいのに申し訳ありません。

先日は楽しい会合ありがとうございました。この日は絶対に出席出来る様毎日必死にリハビリに通いました。頑張って出席出来て良かった。皆さん遠くから来られているのには頭が下がる思いでした。多くの方が同じ病で悩んでおられる事、改めて頑張って、と祈る思いです。手術の関係で悩んで考えられる方が多いようですが、大丈夫です。一人で悩むより、主治医の先生と目と目をしっかり見合せて相談し、信頼して一日も早く手術をなさった方が、うんと楽になります。自分は絶対元気になれると信じ、術後も先生の指導を守り、静養されればきっと元気になれる。私も3~4回と手術しましたが(3か所にチタン)なんとか元気になりました。頸椎手術は無事終わっても、足先や指先まで少し痛みやしびれが残りますが、手術をしないしていると車椅子にお世話になる可能性があります。きっちりと早目に先生に指導して頂き、後は自分の努力、笑顔、気力、又当会の方々と明るく接して元気を取り戻す事です。私もこのOPLL友の会へ入会させて頂きました。おかげで色々と同じ悩みを持つ方々から教えられ、励まされながら、元気を取り戻す事が出来ました。皆さん頑張りましょう。 小栗徳子



家庭でできるストレッチ

ストレッチの注意点

- ①反動をつけない
- ②絶対に無理をしない
(痛みがでるまで伸ばさない)
- ③ゆっくり呼吸をしながら行なう
(15~30秒)
- ④伸ばしている筋肉を意識する
- ⑤自分のペースでおこなう
- ⑥できれば毎日おこなう

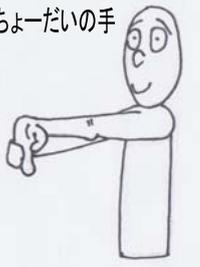
必ず守って
くださいね



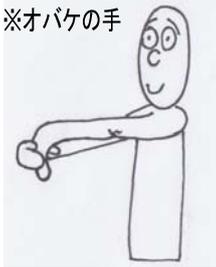
スタート

① 前腕(屈筋) 前腕(伸筋)

※ちよーだいの手



※オバケの手



② 肩関節

※肩をみる

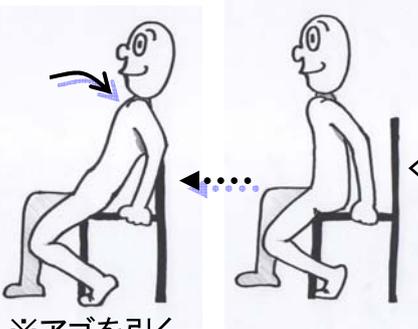


③ 背中の筋

※背中を丸めて、
お尻が浮かないように!

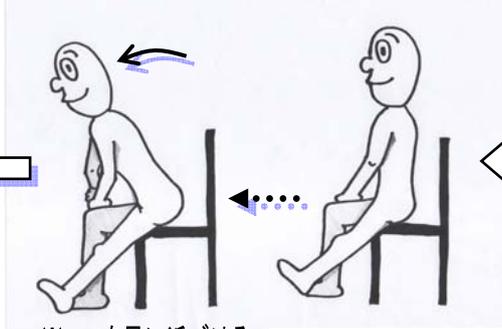


⑥ ふとももの表



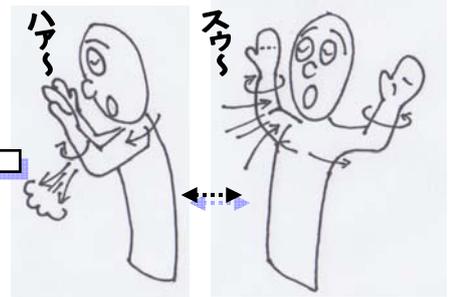
※アゴを引く

⑤ ふとももの裏



※ヘソを足に近づける

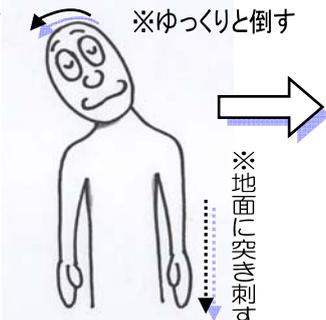
④ 肩甲骨



※肩甲骨を意識する

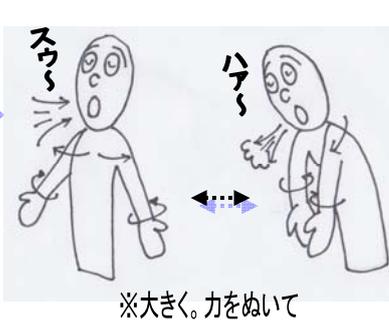
⑦ 首(僧帽筋上部)

※ゆっくりと倒す



※地面に突き刺す

⑧ 深呼吸



※大きく。力をぬいて

〇〇〇セルフ・マッサージ〇〇〇

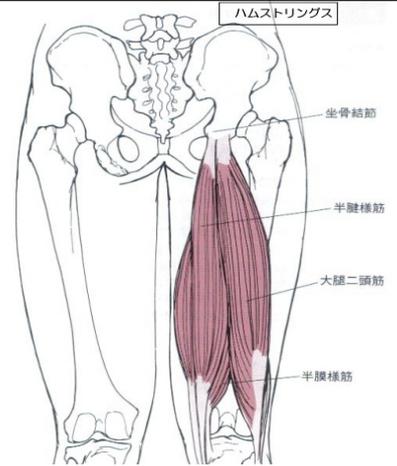
イエス・ノー体操

かけっこ体操





先生から、ハムストリングス(太ももの裏)のストレッチの仕方の資料を頂きました。この筋肉は、膝を曲げたり、股関節を後ろ(伸展)にする作用があります。日常生活では、歩いたり、走ったり、ボールを蹴ったりする際によく働きます。この筋肉が硬くなった状態で歩行やランニングをすると、肉離れを起こす原因となります。また、ふとももの裏が硬いと骨盤の動きが悪くなり、腰痛を引き起こす原因にもなります。



3月31日の講演会の日には第一部として、与儀先生による「家庭でできるストレッチ」の実演指導をしていただきました(上の写真)。元気な、大きな声の指導でいっぺんに心も体もほぐれました。(ワタシハオモウヨウニデキナカッタデスガ・・・)

毎月第3土曜日 3時半から、トーフ整骨院で、参加される方の病状に応じたストレッチ教室(おかし、お茶つき、一回 500円)を開催しています。遠くから来られている方もいらっしゃいます。参加されて、ストレッチをご自分のものにされてはいかがでしょうか。おしゃべりもついでなようです。

トーフ整骨院

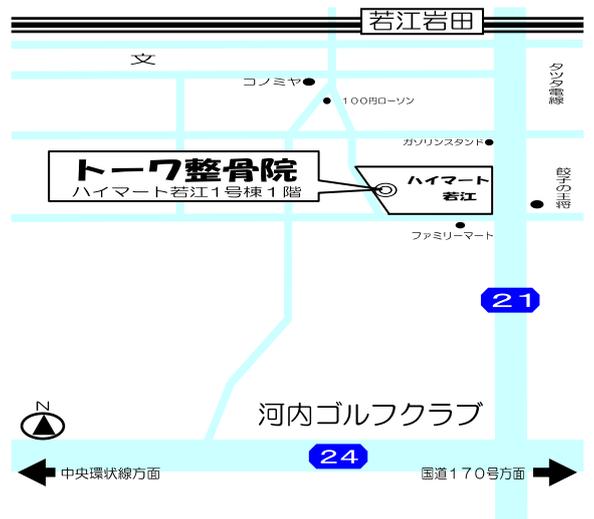
〒578-0942

東大阪市若江本町1丁目 1-35 ハイマート若江1号棟

TEL/FAX 06-6725-8010



受付時間	月	火	水	木	金	土	日・祝
午前 9:00~1:00	○	○	○	○	○	○	△
午後 3:00~7:30	○	○	○	△	○	△	△



院長 **よぎ けんた** **与儀 健太**

- 資格
 - ・柔道整復師
 - ・日本ストレッチング協会認定 インストラクター
 - ・日本スタビライゼーション協会認定 インストラクター
 - ・日本コアコンディショニング協会認定 ベーシックインストラクター
- 外部活動
 - ・日本ストレッチング協会 JSA講師
 - ・剣道(修心館)トレーナー
 - ・水都大阪100kmマラニック メディカルサポート

ふとももの裏 (ハムストリング)

椅子バージョン



(やり方)

イスに浅く座った状態でストレッチ側の足を前に出し、つま先を軽く上げます。手は太ももに置き、背筋をまっすぐにしたまま、上体を前方に倒します。

！注意！

猫背にならないよう、背筋はまっすぐにする。
顔はまっすぐ前を見る。
つま先を上げるようにする。
膝・腰などに痛みが出現する場合は中止する。



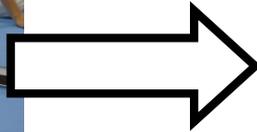
- × 背中が曲がっています。
- × つま先が下がっています。
- × 顔が下を向いています。
- × 膝が曲がっています。

トーワ整骨院

〒578-0942
東大阪市若江本町1丁目1-35ハイマート若江1号棟
TEL: 06-6725-8010

ふとももの裏 (ハムストリング)

座位バージョン

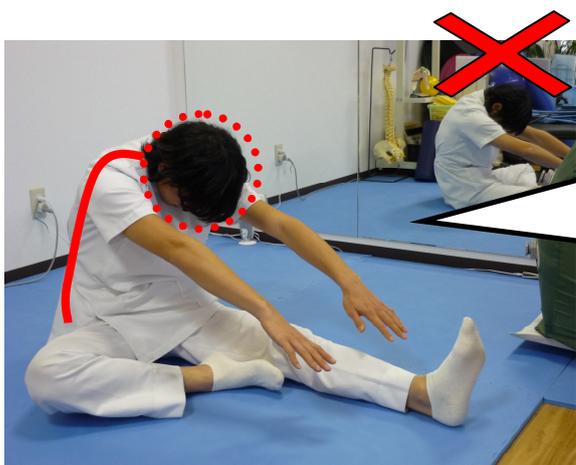


(やり方)

座った状態でストレッチ側の足を前に出し、もう一方の足はあぐらをかきように曲げます。背筋をまっすぐにし、そのまま上体を前方に倒します。おへそを足に近づけるようにすると、よりストレッチ感を得られます。

！注意！

猫背にならないよう、背筋はまっすぐにする。
顔はまっすぐ前を見る。
無理につま先を持つ必要はなく、届く範囲です。
膝・腰などに痛みが出現する場合は中止する。



× 背中が曲がっています。

× 顔が下を向いています。

トーフ整骨院

〒578-0942
東大阪市若江本町1丁目1-35ハイマート若江1号棟
TEL: 06-6725-8010

どうしたらいいんだろうううう～～

いけだまさたか

父親の介護のために家を空けられない、入退院を繰り返す、付き添いや添い寝をしていたり、ヘルパーさんの間の介護をしているので、介護疲れ、つい運動しないから体力が著しく低下、いつも寒気、ひどい花粉症、それより、脚が痛い、痛い、背中が痛い、痛い…妻の母親の介護はあまり必要でなくなったので実家に帰ることも少なくなって助かってはいますが、親の世話のため気分転換の外出もままならず、診察券のコレクションをして、ぐじぐじした日々を過ごしています。脚が痛い、歩きづらい。背中が痛い、冷たい、だるい、しんどい。背中骨化？ 腰の骨化？ 脊髄の白くなっているところから来る筋萎縮？ 加齢？ 運動不足？ 何をしてもばっばでできず、苛立つ毎日…。こんな歳でこんななら、この先はどうなるんだろう…もう何もかも投げ出して…体力維持をしないと大変なことになると思いはするものの、実行は明日から明日からと一日伸ばし…妻も糖尿病で何度目かの入院を勧められているので一緒に散歩にでも出かけないとえらいことになってくると思っても親がいつ呼ぶか…、施設入所を嫌がる親の面倒を見てきて、まもなく楽になれるというのに、今から施設へ?? 妻は私が優しすぎる、私はどうしてくれるのよ～～と…それが実行できるなら今まで苦労してきていない…。まあ、しかし、暖かくなったんだからちょっとでも外を歩いてみよう… とっても歩きにくいけど…しかし、脚が痛いなあ…どうしたらいいんだろうううう～～

久しぶりの講演会。脊椎の手術。整形外科で手術用顕微鏡を使用されているとのお話でした。大きな病院の整形外科で頸椎や腰椎の手術でも顕微鏡下手術をされているところは知らなかったのが驚きました。脳神経外科と整形外科とが、良いとこ取りして、安全で確実な施術を行っていただきたいと思っていましたが、これが夢ではなかったことを知り、大変良かったです。

国の難病政策の改革が検討され、順次法制化される流れになってきました。医療費助成などを受けていた方は、重症の方を除いて助成がなくなる可能性もあるのかと思ったりしますが、一日も早く、原因究明、予防、治療法の治療研究も進んでほしいと願っているところへ、以下の相談が舞い込みました

42歳男性。中間管理職。冷蔵庫に缶詰のケースを出し入れする仕事。朝7時から夜8時まで立ち仕事。フォークリフトも使うが、20kgの Karton を2時間に1000ケースも上げ下ろしする重労働。冷蔵庫の内外の温度差は60度ほど。冷蔵庫の中の作業は冷えるとのこと。

一昨年10月に頸椎の3番から7番の椎弓形成術を受けた。術後はいつか、しびれが少なくなったが現在は術前とあまり変わらない。肩から首にかけて痛く、左手先がしびれている。両手にしびれがあり、手に力が入らない。仕事で重いものを持っているのに肩に筋肉がついてこず、筋肉が減っていつに思う。足のつま先のしびれは残っている。背骨の腰から少し上のところに骨化巣(後縦靭帯骨化)があり、寝返りする時に激痛が走ることがある。足の動きもぎこちない。外見上は普通に動いているように見えるが、かがめない。かがむと立ち上がりが困難。朝は体がカチカチ。起き上がるのが苦労。体が疲れ易く、いったん横になるともう起き上がる気がしない。起き上がる時は片膝をついて何かにつかまってやっとのことで起き上がる。膝も痛く、100キロ近い体重は減らさないといけないが、仕事が仕事なので食べないと、と思うし、ストレス食いをしてしまう。

会社の上司は病気のことを理解はしてくれてはいるが、周りは白い目で見ている(ように思う)。つらい日は少し早く退社させてもらっているが管理職でもあり、体が辛いからと云って早々に退社できない。体のために運動をと思って子供のサッカーに付き合ったりするが、立っているぐらいで、かがめない。もちろん走れない。ひざに力が入らずやっと立っている程度。下の子供も大学へ行く。奨学金を貰ってはいるが、それも返さなければならぬ。近所のスーパー銭湯で温めると良いかと時には行くが、その費用もかけ

られない。

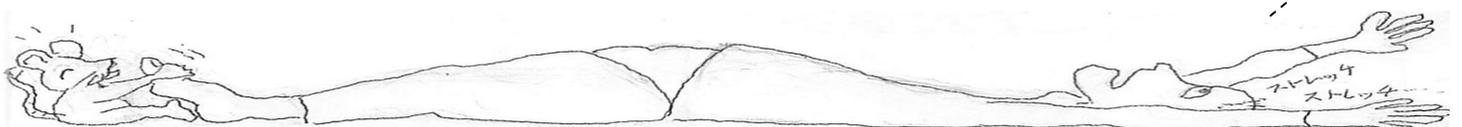
今の仕事を辞めると、生活に困る。子供の教育費も出せない。しかしこのまま今の仕事を続けていくのも辛い。現場の仕事から事務の仕事に変えてもらえるのか？ 事務の仕事ができるのか？ 資格を持っていないと転職も大変厳しいだろう。しかしお金のことを考えて今の仕事を続けていくことができるのか？ 仕事の厳しさを考えるとお金の事は二の次にして、体に優しいことに変えていかなければならないのではないかな。腰にストレスがかかっているのもそのために腰に骨化があるのか。こんな自分だが、どうしたらよいのだろう。どんなところに相談に行けばよいのだろう。病院は手術した病院以外にも2カ所に見てもらったが腰に骨化巣があるという見立てはどれも同じ。湿布でも処方しておこうという程度。体が動かなくなったら生きていても無駄、意味がないのではないかと思うことがある…… どうしたらいいんだろうううう～

こんな相談をいただきました。本当に身につまされる相談です。男ざかり、仕事ざかりなのに、体に対する大きな不安、日常生活の不安。仕事との葛藤。ご子の学費問題、将来の不安。一家を支える男にとって大変なことです。まずは腰の手術も多くやっている病院の先生のところで腰の骨化の状況の精査、手の症状は頸椎から来ているのか再受診が重要。転職については、ハローワークで相談してみる、それで実際に転職したときの状況を把握してみる。現在の仕事先で、業務を変えてもらったときの問題などについて想定してみる、ご子息には病気であることを理解してもらって、できる限りの自立を考えてもらう、などありきたりのことしか考え付かないのです。

この方よりもっと深刻な問題を持っておられる方も多いかと思いますが、この方のケースでも、術後残置症状への対応、新しい骨化巣に対する対処方法、就労問題……というむずかしい問題を突きつけられたように思います。国の施策の何が具体的にこの方を救えるのか。少しでも打開していくのはこの方の自己努力次第か？ 難病対策の実情に想いを馳せると、この方の苦悩の一部の解決にしてもとてもむずかしい、しかし、行政や関係機関の専門家と連携して、このような患者さんの相談にはのっていかねばならないのではないかな……でもそれは大きなエネルギーがいるなあ、また自分にはあまりにも自由に動きまわる時間が無さ過ぎるなあ……どうしたらいいんだろう……どうしたらいいんだろうううう～……と考えさせられた一日でした。この方と一緒に考えていくことにしましたが……

病気になって助けていただいた友の会の会長さん、手術してくださった先生、お世話になった皆さん、周りから支援してくださった皆さんのお陰……自分も少しでも会のお世話をすれば、自分も勉強できる、同じ病に悩む方の少しでも力になれる……、遺伝……子や孫をこんな病から救えないか……と活動してきました。

現在、役員たちの活動に数名の女性の方の支援を得ることができるようになりましたが、まだ活動が会長に偏っています。大阪難病連の会合参加、街頭でのチラシの配布、募金・署名活動、評議員会参加、勉強会参加などはすべて会長、時に河上副会長さんがされています。難病連に加盟していると相応の参画が必要です。私自身は指もあまりうまく動かず、一本指打法で会報誌の制作にもアップアップしています。体がだるくて、ホームページの改正もなかなか思うように進みません。会長を少しでも助けられるようになりたいと思いつつも、世話の焼ける父がいる間はままならないもどかしさがあります。でも、少しでも時間を作って、会長のお手伝いや、ミニ交流会にも参加して、情報交換のお手伝いのできたらいいなあと思っています。皆さんが会を通じて少しでも良い療養生活を送っていただけたら、とっても嬉しいです。同じ痛さ・つらさを感じる仲間と笑えるようにやっていければと思っています。しかし自分の体はしんどいなあ どうしたらいいんだろうううう～



この会報誌は、(平成 24 年度NHK歳末たすけあいによる)平成 25 年度NHKたすけあい配分金による助成を得て、発行しています。NHK歳末助け合いの趣旨に賛同して多くの募金をしていただいた皆様に厚く御礼申し上げます。

昨年は、会報誌印刷費として 117,000 円の助成を頂きました。本年度は 173,000 円の助成の許可いただくことができました。実際に助成していただくのは、会報の印刷にかかった費用の 75%です。この助成に感謝して、良い会報誌を作っていきたいと思っていますので、皆さん方からの投稿をお願いしたいと思います。

また、会報誌の版下制作、印刷、丁合、綴じ、封筒づめ、あて名シール作成、シール貼り、同封物封入、封印、発送、ときには講演記録のテープ起こし などに手が掛かります。これらのお手伝いをいただければありがたいです。作業は大阪天満橋のドーンセンター地階で日曜日などに行っています。実施する日は、ブログなどでお知らせしています。参加していただいている方は、お互いの情報交換もされています。会活動への積極参加を是非お願いします。



H24年度事業・会計報告及び、H25 年度事業計画の送付

今回、標記の報告及び計画書を同封しました。
ご報告事項として、北森とみ子さんに無理を言って会計監査に

なっていたきました。その他の役員は継続させていただくことにしましたが、大阪難病連での活動、とりわけ、街頭募金や署名集めへの動員、また、配布物の袋づめなどの助っ人が必要です。何とか力を貸していただければと思います。

簡単ですが、本報告で以って総会を開催し、ご了承を得たものとさせていただきます。なお、何か疑問、お気づきの点、ご意見などありましたら、お手数でも役員の方にお問い合わせ・ご連絡いただきたくお願いします。



5 月 25 日(土曜日)、和歌山県難病・子供保健相談支援センター(和歌山県立医大 3F)で

13:30~15:30 までの予定で、「患者家族交流会」が開催されます。定員 10 名ですので、参加しようと思われる方は、少しでも早く申し込んでください。申し込み先は 和歌山県難病・子ども保健相談支援センター 湯川仁康氏 TEL073-445-0520。

「天上天下唯我独尊」

先日、天王寺の美術館へ「日展」を見に行きました。行くのが遅くなってしまい、閉館ま近かとなった時書道の部で出会ったのが、表題のこの句でした。

もちろん、今から二千五、六百年ばかり前の4月8日、この世に出られたお釈迦様の最初のお言葉「天上天下唯我独尊」のパロディでありましょうが、びっくりいたしました。

お釈迦様は、「天にも地にも唯我独り尊し」と、おっしゃったというのですが、この言葉、文字づらだけをとりえると誤解されると思います。

「天にも地にも我独り尊い」と、まことに不遜な感じですが。

私たち凡人は、いつも『我』、「この世でいちばんかわいい、大切なのは、自分（我）」、お釈迦様がおっしゃった『我』は、お釈迦さま自身のことではなくて、実はいつも「我」「私」と言い続けている私たち自身のことであったのだと気づかせていただくのであります。すなわち、日々こうして生かされている私達すべての『我』こそが、この世に生きて暮らしているそのままだと尊いことだと教えてくださったのだと思います。

ひとそれぞれが、自分が最も大事、いちばん可愛いのですから自分を大切に思うと同時に他人のことも大事に思うというのは当然のことでしょう。でも現実はどうでしょう？

まさに「言うはやすく・・・」 いまも反省しきりというところです。

「唯我独尊」と書かれたこの書家の真意は如何？

4月は「花祭り」の月、お釈迦様のお誕生を祝う月です。

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

編集
事務局

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

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

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

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。

osakaopll@nifty.com

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