

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26年1月20日発行 OTK増刊通巻第4596号

OPLL 友の会 会誌

2014年 新年号

大阪脊柱靭帯骨化症友の会



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下さった方々へ厚く御礼申し上げます。

2014 年 新年号 目次

巻頭言	2
春の講演会のご案内	4
近隣患者会からの新年ご挨拶	6
事務局からの連絡	8
平成 24 年度患者数	10
研究班発表内容	11
クリスマス会報告 (河上 寛)	13
クリスマス会お礼状 (豊田治子)	14
明けましておめでとう (松川良枝)	15
2013 年を振り返って 2014 年への抱負 (河上 寛)	16
病気と仲良くしようよ (東瀬戸信子)	19
鍵穴前方手術を受けて (杉山昭雄)	22
久住山麓 長湯温泉に湯治して	28

新年のご挨拶

大阪 O P L L 友の会の会員、ご家族、そして全国の同胞罹患者の皆様、新年明けましておめでとうございます。

私たち関西人にとって忘れられないのは 19 年前の 1 月 17 日に発生した阪神・淡路大震災です。特に神戸は多くの犠牲者を出し、今もその苦しみから抜けられない人たちがいます。

同じように 3 年前の 3 月 11 日に発生した東北大津波・震災は記憶に新しいところです。

私たちは、この災害を忘れず少しでも優しいまなざしを向けられるようにしたいものです。

さて、近畿 2 府 4 県のなかで私たちの病気に関する患者会が無いのは和歌山県、滋賀県です。この両県にお住まいの方が当、大阪の会に入会しておられますが、いずれも遠距離の為、大阪でイベントを開催してもなかなか参加できないのが現状です。このような人たちの為になんとか患者会を育てたく、これを本年の重要なテーマと

して考えており、自治体・難病連・支援センターなどと協議を進めていく所存です。



この事を推進するために、まず、これまでは単独で開催していた恒例のイベントを、昨年に続き近隣の患者会、「京都わらび会、奈良骨化症患者の会、兵庫県 O P L L 患者の会」の共催で、来る 3 月 16 日 (日) に大阪市内のドーンセンターで、奈良骨化症患者の会のご紹介により、「先端医療で治す 腰・首・関節・骨折・皮膚 ここまでできた再生医療」の本を書いておられる奈良県大和郡山市の、郡山青藍病院 整形外科の

吉川隆章先生による
「脊柱靱帯骨化症の
手術と治療について」の
演題で医療講演会を行
います。その後、一般市
民を含めた交流会を開
催します。
一人でも多くの方が集
われることを期待して
います。



横山大観画伯 あんず

開催につきましては
大阪府、大阪市、和歌
山県、滋賀県、奈良県、

京都府、京都市や、各地難病連、支援センターなど、広く一般市民の皆様にも参加できるようにとのイベントの趣旨を理解され、快く後援承認をいただきました。各所ご担当の皆様にはこの場をお借りして感謝申し上げます。

私たちの活動は主に会員・ご家族を対象としていますが、難病について一般市民にも広く知っていただく機会を増やさないと言名・募金活動だけでは啓発の効果は現れ難いと思います。

一患者会ができることは小さいかもしれませんが、一灯照隅・万灯照国という言葉もあります。まず近隣の患者会がしっかりと手を携えて目的に向かって行けば万灯を見る日が来ると信じています。

末尾ながら会員、ご家族をはじめ、全ての人が、健やかにお過ごし頂きますよう心より念じています。

大阪脊柱靱帯骨化症友の会 (O P L L) 友の会

会 長 中岡 甫
副会長 池田正孝
副会長 河上 寛
会 計 澤井智恵美
監 査 北森とみ子

会場は、最近良く行っている北浜のエルおおさかではありません。「ドーンセンター」という所です。

学習医療講演会・交流会のご案内

演題： 脊柱靭帯骨化症の手術・治療について (先端医療で治す)

講師 吉川隆章先生 医療法人青心会 郡山青藍病院 (整形外科)

日時 2014年3月16日(日) 1時～4時30分 (講演・質疑 1時～2時半)

会場 ドーンセンター5階 特別会議室 (大阪府中央区大手前 1-3-49)



「先端医療で治す・・・」という本を書いておられる、奈良県大和郡山市の青藍病院 整形外科の吉川隆章先生による医療講演会と、その後に患者・家族・関係者・一般市民の方を交えた交流会を開催します。京都わらび会、奈良骨化症患者の会、兵庫県OPLL患者友の会との合同開催です。脊柱靭帯骨化症の患者さんはもとより、ご家族、医療・介護関係の方、一般市民の皆様どなたでもご参加いただけます。参加料は無料です。

事前申込み必要 (会場の都合で、先着90名で、締切りさせていただきます)

ファックス(06-6697-6256)又はメール(osakaopll@nifty.com)にて、お名前と共にご予約をお願いします。

お名前	同伴者お名前
電話	メールアドレス
お住い 滋賀県 京都府 奈良県 大阪府 和歌山県 三重県 その他() 県	

【申込・問合先】 大阪脊柱靭帯骨化症友の会 (会長) 中岡 ^{はじめ} 甫 電話・FAX: 06-6697-6256

- 主催** 大阪脊柱靭帯骨化症友の会 (osakaopll@nifty.com 中岡)
- 共催** 京都わらび会 (脊柱靭帯骨化症 koutarod@gray.plala.or.jp 橋本)
奈良骨化症患者の会 (nara-kokkasyo@infoseek.jp 梅本)
兵庫県 OPLL 患者友の会 (yamaboshi@s5.dion.ne.jp 栩木 (とちき))
- 協賛** 医療法人青心会・郡山青藍病院
- 後援** 大阪府・京都府・兵庫県・奈良県・滋賀県・和歌山県・大阪市・京都市・
NPO 法人大阪難病連・NPO 法人京都難病連・兵庫県難病団体連絡協議会・NPO 法人奈良難病連・
NPO 法人滋賀県難病団体連絡協議会・和歌山県難病団体連絡協議会・
和歌山県難病・子ども保健相談支援センター・大阪難病相談支援センター・
奈良県難病相談支援センター・日本製薬工業協会・

当日のスケジュール

(会場がオープンするのは12時50分です)

13:00	開会のごあいさつ
13:15~14:30	第一部 医療講演会・質疑応答 郡山青藍会病院 吉川隆章博士
14:40~16:30	第二部 患者・家族・市民交流会
16:30	閉会予定

ご案内

ドーンセンターには有料駐車場がありますが、台数が限られますので出来るだけ公共交通機関でお越しください
(電話番号 06-6910-8500) 障害者手帳、療育手帳をお持ちの方は駐車料金無料です(提示必要)

□ 電車でお越しの方へ

- ・京阪「天満橋」駅下車。東口方面の改札から地下通路を歩いて1番出口より東へ約350m。
- ・地下鉄谷町線「天満橋」駅下車。1番出口より東へ約350m。
- ・JR東西線「大阪城北詰」駅下車。2番出口より土佐堀通り沿いに西へ約550m。

車いすご利用の方は会場内にてスペースをご用意致します。消防法などの関係上、決められた人数以外は入場できませんので、必ず事前の申込みをしてください。申込みは出来るだけメール、あるいは適当な紙に、左の表にあるように必要事項記入の上、ファックスしてください。雨天でも実施します。

講師ご紹介

第一部 医療講演会 脊柱靱帯骨化症の手術と治療について

医療法人青心会・郡山青藍病院・整形外科 吉川隆章先生

(著書) 先端医療で治す 腰・首・関節・骨折・皮膚 (日経大阪PR)

	名前	吉川 隆章 (よしかわ たかふみ)
	資格	日本整形外科学会専門医 日本脊椎脊髄病学会認定脊椎脊髄外科指導医 日本リウマチ学会専門医 日整会認定運動器リハビリテーション医 日整会脊椎内視鏡下手術技術認定医 奈良県立医科大学臨床教授
	所属学会	日本整形外科学会 日本脊椎脊髄症学会 日本内視鏡低侵襲脊椎外科学会 日本骨折治療学会 日本再生医療学会 日本リウマチ学会 日本リハビリテーション学会
	患者様に一言	・微力ながら地域医療に貢献したいと思っております。 ・腰や膝の痛みなど、何でもご相談下さい。
	得意分野	脊椎外科・人工関節・外傷全般・再生医療

開催日は3月23日(日)の、大阪難病連の医療学習講演会の日ではなく、3月16日の日曜日です。
場所も、いつもの、大阪北浜のエルおおさかではなくて、ドーンセンターというところです。

新春ご挨拶

寒さ厳しき折、皆様にはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

「奈良骨化症患者の会」は昨年12月で1年経過致しました。これもひとえに会員及び、関係各位皆様方からの温かいご支援・ご指導のおかげと感謝しております。心よりお礼申し上げます。

さて本年も、当会の目的である、ピアカウンセリング（当事者同士が集まり、お互いの苦しさ・辛さを話し合うことにより、辛さを分かち合い、助言し合っていくこと）、セルフヘルプ（ある特定の難しい病気や問題、同じ問題を抱かえた当事者たちが、自らの現状を自らで修理・改善する意思を持って行動するもの）の活動を行い、患者さんが日常生活において「気持ちよく」、「心地よく」暮らせる為の応援お手伝いができればと思っております。

また本年、日時は決まっておりますが、リハビリ講習会を予定しています。定例会（1月15日・3月8日・平成26年度は未定）も企画、現在、会員さんも募集しております。（右のQRコードで、当会のホームページ

<http://hp.kanshin-hiroba.jp/nara-kokkasyo/pc/free1.html>

にアクセスできます。「奈良骨化症患者の会」を検索するか、大阪OPLL友の会のホームページあるいはブログのリンクをクリックしてもアクセスできます）



奈良県で脊柱靭帯骨化症に悩んでいる患者さんへ

「医療講演会（大阪OPLL友の会主催 当会など共催）」のお知らせ

日時： 2014年3月16日（日） 13時～16時30分

場所： 大阪天満橋ドーンセンター5階

講演： 医療法人青心会 郡山青藍病院 整形外科 吉川隆章先生による
「脊柱靭帯骨化症の手術・治療について」

申し込み： 事前申し込み必要、先着順、人数制限あり

問い合わせ、申し込み「奈良骨化症患者の会」まで

これからまだ寒さ厳しいですが、くれぐれもご自愛くださいませ。

奈良骨化症患者の会 副代表 尾関登喜夫

あけましておめでとうございます。

京都わらび会（稀少難病患者・家族の会）は平成23年に創立30周年の記念誌を発刊しました時は、会員さんも90名近く在籍されていましたが、亡くなられた方や、脱会された方もあり減少しましたが、医療相談会の後、患者交流会に於いて入会された方も有り、現在60名程になりました。患者さんの情報交換として、「京都わらび会だより」を発行しておりますのが、現在80号を編集中です。去年は京都市社会福祉

協議会のバスを借りて、右京区京北町宇津峡でバーベキューパーティを行い、色々な難病の患者さんが集まりますので、話題も豊富で話しをして交流を深めました。来月28日(金)、「世界希少難病デー」がハートピア京都で開かれます。内容は「難病患者体験発表」・「みんなで歌いましょう」を企画しています。本年はNPO法人京都難病連創立40周年記念行事、8月にはJPA近畿交流会 in 京都が開催されますので、当会もお手伝いに参加します。本年もどうぞよろしくお願い致します。

京都わらび会 橋本幸郎

皆様、あけましておめでとうございます。

今年は例年以上に寒くなるようですね。私達、神経難病患者は寒さには弱いようで、寒いと手指の運動機能が落ちて、物を持った時、直ぐにつかんだ物を落とします。字も書きにくい、ボタンも留めにくい、頭痛、眩暈などの症状が増し、困ります。

当会は私がOPLL発症した平成12年に立ち上げて以来、今年9月で、13年経過しました。会長は私1人で継続しています、他に引き継ぎ者が見つからない為です。当会の特徴は会員の95%は神戸労災病院副院長 鷺見先生を頼り入会された方々です。

医療講演会(HOSD)は年4回会員向け案内、そしてホームページでも公開(1回1000円)。講演には毎回3人の講師にお話して頂いています。講師は全員、鷺見先生の会の理事&仲間で、兵庫県内の各病院の院長、副院長、整形外科部長(主に神戸大学出身者)です。参加者は150~200名、多くて300名迄。

会長である私は鷺見先生受診(初診)前の仮診察に近い医師の真似事をさせて頂いています。最終的に鷺見先生受診可能と思われる方々には病院の外来受診予約申込と紹介状の発行をさせて頂いています。

一日24時間が私には8時間位しかないほど超多忙な日々を過ごしています。何か質問ありましたら ご遠慮なく当事務局榎木(とちき)までメール頂ければ、ご回答させて頂けるとおもいます。

寒さ厳しき折、皆さまお体ご自愛ください。

兵庫県 OPLL 患者友の会

会長 榎木昭治

Email : yamaboshi@s5.dion.ne.jp

<http://www.opll-japan.com/>

Tel:090-3357-0332

新年あけましておめでとうございます。昨年3月、初めて近隣の患者会の皆さまとご一緒に開催されました医療講演会・交流会の折にお声掛けいただき、大阪脊柱靱帯骨化症(OPLL)友の会様とのご縁を頂戴いたしました。当会は、特に治療の遅れがちな脳性麻痺者の二次障害として発症します頸髄症(頸椎症性脊髄症)の早期治療の促進を目指し、活動を続けているところでございますが、同じ症状、同じ治療法であることから、会員には後縦靱帯骨化症の方もおられ、肢体不自由により動き難い仲間が多い中で、積極的に医療講演会や福祉イベントでの出展等の会の

活動に取り組んでくださっています。本年は2008年にも一度行いました一泊での研修合宿を実施し、新入会員やそのご家族との親睦も図れればと思っております。大阪脊柱靭帯骨化症（OPLL）友の会の皆さま方には、お会い出来た際はばかりか、当会の医療講演会をホームページや会誌誌上でご紹介いただくなど、大変お世話になりまして、本当にありがとうございました。恐縮ではございますが、引き続きまして、本年もどうかよろしくお願い申し上げます。

頚髄症を学びあう会

代表 竹内三紀子

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

--*-*-*-*-*-*-*-*-*-*-*-*-*

〒603-8434

京都市北区紫竹東栗栖町20-5

TEL/FAX 075-491-5653

携帯 080-5327-8580

kei_manabi_info@yahoo.co.jp

--*-*-*-*-*-*-*-*-*-*-*-*-*

* * 事務局からの連絡 * *

● ゲノム採血終了

ブログ、秋号会報誌などでお願いしていただきましたゲノム採血は、予定の1500例が集まったため、12月末で以て終了しました。他の病院で画像とか、診断書を入手して協力待機して下さった方には、誠に申し訳ありませんが、何とぞご了承お願いいたします。なお、受診時などに採血に協力して下さった方々には、誌面を借りて厚く御礼申し上げます。

**全国脊柱靭帯骨化症患者家族協議会 会員の皆様
各都道府県 友の会・患者会の皆様**

平素から研究班へのご協力、誠に有り難うございます。

2013年11月30日に慶應大学で開催された班会議において発表がありました通り、2011年10月より開始させていただきました、「患者さんからの個人採血」は1500例に到達することが出来ました。1500例の到達には、会員の皆様の多大なご協力があって予想を上回るスピードで到達することができました。本当に感謝申し上げます。

さらに、患者群1112例 vs 対照群6810例を使用させていただいた一次解析において、ゲノムワイドの閾値（ 5×10^{-8} ）を超える「6つの新規遺伝子座の新知見」を理化学研究所からご報告いただけました。これまで同様な解析を手がけられている池川先生からも、「過去の研究と比較しても、最も有意な結果が得られた」とご意見を頂戴しております。

上記結果を踏まえまして、血液サンプル採取は、本年12月末で終了とさせていただくことになりました。

各分担施設または患者会主催の個人採血にご協力・ご尽力いただいた皆様に心から感謝申し上げます。

今後は、遺伝子の機能解析「なぜその遺伝子の違いが病気につながっていくのか？」といったメカニズムに迫る研究を遂行させていかなくははいけません。整形外科関連の基礎研究者と連携をとったプロジェクトが動き始める予定です。

最後になりますが、年の瀬を迎え、諸事ご多用のことと存じますが、体調管理にご自愛ください。それでは、どうぞ穏やかな新年をお迎え下さい。

2013年12月24日

脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班
個人採血サンプル採取事務局

戸山 芳昭
辻 崇

● 国会請願署名

国会請願署名は、1月11日現在、520筆、募金は27,400円いただいています。ご協力下さった方々には厚く御礼申し上げます。なお、署名、募金は2月20日まででも何とか間に合いますので、まだの方は、是非ともお願いします。用紙がない場合はご連絡下さればお送りします。募金については年会費振替口座に”募金”と記載してください。または現金書留にてお願いします。

● 昨秋の米延先生のご講演記録

昨秋の米延先生のご講演記録並びに質疑応答の内容は、春の号(3月中旬発行予定)に掲載させていただきます。先生のご講演記録DVDも頒布します(送料とも会員500円、非会員2000円)。ご希望の方は、会のほうまでお申し込みください。

● 年会費振り込み票

年会費(2014年4月1日から2015年3月31日分)の振込票は3月中旬発行の春の号に同封させていただきます。今回同封させていただいた方は、前年度分未納となっている方ですので、至急払い込みをお願いします。

● 難病施策の動向など

難病施策が大きく見直されているのは報道などでご存じと思います。現在の要望や政府側の動きなどについては、JPAのホームページなどで見るすることができます。

JPA事務局ニュース <No.118> 2013年12月11日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町2-28 飯田橋ハイタウン610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆難病対策・小慢対策の見直しで、与党が政府に申し入れ

12月13日の第35回難病対策委員会を前に、自由民主党政務調査会厚生労働部会医療委員会難病等に関するプロジェクトチーム、および公明党難病対策推進本部・同党社会保障制度調査会・同党厚生労働部会は、それぞれ患者団体からのヒアリングおよび12月2日の患者団体緊急院内集会の緊急アピールを受けて、厚生労働大臣への要望を提出しました。

自由民主党の申し入れは12月11日に行われ、それに先だって党難病等に関するプロジェクトチームは「難病対策及び小児慢性特定疾患対策に関する決議」を発表し、自由民主党ホームページにて公開しています。

公明党は、12月9日、「難病対策の改革に関する提言」をまとめ、厚生労働省内で田村厚生労働大臣に江田本部長らが申し入れを行いました。

両党の要望書(決議、提言)全文を以下に掲載します。

(JPA事務局長 水谷幸司)

● 難病患者の医療と福祉を考える 府民のつどい(2014年2月16日(日)1時~4時)

2月16日(日)、エルおおさか606号室で、厚労省と交渉してくださっているJPA代表の伊藤たてお氏が「大きく変わる難病対策の全体像」と題して講演をされます(1時10分から2時30分)。2時45分から4時は意見交換会です。難病全体のお話ですが、最新の情報についてのご講演です。お申し込み、お問い合わせは大阪難病連(06-6926-4553)へ。参加料無料です。

**OPLL(後縦靭帯骨化症)及びOLF(黄色靭帯骨化症)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25年3月末時点、出典：政府統計(e-Stat) 衛生行政報告例

	OPLL医療受給者証 所持数 性別・年齢別・都 道府県別			OPLL登録者証 所持数 性別・年齢別・ 都道府県別			OPLL医療受給者証 ⇒登録者証へ変更数 性別・年齢・府県別			OPLL登録者証⇒医療 受給者証へ変更数 性別・年齢・府県別		
	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女
全国	33,346	22,477	10,899	5,775	3,998	1,777	674	460	214	70	47	23
<関西2府3県別>												
滋賀	303	207	96	87	48	23	39	27	12	2	2	-
京都	957	643	314	167	104	49	18	16	2	-	-	-
大阪	2,422	1,570	852	459	322	108	59	39	20	4	3	1
兵庫	1,042	737	305	293	184	59	21	14	7	3	2	1
奈良	357	245	112	29	18	9	4	3	1	-	-	-
和歌山	313	202	111	142	93	36	14	9	5	-	-	-
<以下参考：主要都道府県参考地>												
北海道	1,918	1,210	708	81	21	60	28	23	5	4	3	1
東京	2,145	1,463	682	511	218	293	59	25	34	-	-	-
神奈川	1,992	1,383	609	269	196	73	40	33	17	4	4	-
愛知	1,398	912	486	121	57	45	13	11	2	-	-	-
岡山	837	563	274	258	183	75	26	18	8	1	1	-
広島	750	516	234	80	49	31	34	30	4	-	-	-
愛媛	513	359	154	89	60	29	9	7	2	-	-	-
高知	284	187	97	21	12	9	10	5	5	-	-	-
福岡	1,862	1,289	573	48	30	18	5	4	1	-	-	-
全国計	33,346	22,447	10,899	5,775	3,998	1,777	715	505	210	57	40	17

	OLF医療受給者証 性別・年齢・都道府県別			OLF登録者証 性・ 年齢・都道府県別			OLF医療受給者証 ⇒登録者証へ変更			OLF登録者証⇒医療 受給者証へ変更		
	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女	総数	男	女
全国	2,360	1,518	842	77	55	22	48	34	14	3	2	1
<関西2府3県別>												
滋賀	30	23	7	3	2	1	-	-	-	-	-	-
京都	78	53	25	-	-	-	-	-	-	-	-	-
大阪	129	84	45	-	-	-	-	-	-	-	-	-
兵庫	75	55	20	5	4	1	-	-	-	-	-	-
奈良	34	22	12	1	1	-	-	-	-	-	-	-
和歌山	23	14	9	1	1	-	-	-	-	-	-	-

全国(大阪)のOPLL及びOLF含む56特定疾患(難病)患者の状況										平成25年3月末		単位：人 < > : %	
	合計数	就労	就学	家事労働	在宅療養	入院	入所	その他(再掲)	治癒など				
全国計	828,074	240,675	27,879	220,091	194,743	49,908	18,918	75,860	17,914				
男	356,483	139,483	14,669	45,923	93,239	22,339	6,040	34,346	9,059				
女	471,591	100,748	13,210	174,168	101,504	27,569	12,878	41,514	8,855				

大阪のOPLL及びOLF含む56特定疾患(難病)患者の状況										平成25年3月末		単位：人 < > : %	
	合計数	就労	就学	家事労働	在宅療養	入院	入所	その他(再掲)	治癒など				
大阪計	61,132	18,026	1,569	18,417	15,844	3,356	1,753	2,164	3,506				
	<100%>	<29.5%>	<2.6%>	<30.1%>	<27.9%>	<5.5%>	<2.9%>	<3.5%>					
男	25,998	10,918	811	3,394	7,844	1,474	509	1,046	1,713				
女	35,134	7,108	753	15,023	7,998	1,882	1,244	1,118	1,793				

考察

1) 医療受給者証保持者で、前年と比べ OP LLは +1, 303人。全国では 33, 346人、10万人当たり 26. 1人。OLFは +728人の 2, 360人。10万人当たり 1. 8人。

2) 登録者証保持者では、OP LLは前年比 +448人の 5775人。10万人当たり 4. 5人。OLFは前年比 +4で77人。10万人当たり 0. 6人。

3) 都道府県別では、OP LLの受給者証発給数で、東京都が初めて大阪府を抜いてトップとなったが、平成25年3月末時点では、また大阪府が 2, 422人でトップとなる。大阪(人口882万人)、10万人当り27. 4人。一方、東京都(同1, 257万人)、同17. 1人なので、大阪は人口比でも相当高い。

4) 70歳以上の構成比が、OP LLでは53. 9(昨年52. 7%)、OLFでは48. 4%(昨年46. 4%)となり、今後とも高齢化が進む傾向にある。

5) OP LLやOLF患者としての状況、統計数字はありませんが、上記56特定疾患表を目安に参考にして下さい。

以上

難治性疾患等克服研究事業 【脊柱靱帯骨化症に関する調査研究】 平成 25 年度第 2 回班会議での発表内容

平成 25 年 11 月 30 日(土)、慶應義塾大学病院 2 号館 11 階 大会議室で行われた厚生労働省
科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業【脊柱靱帯骨化症に関する調査研究】 平成
25 年度第 2 回班会議での発表(発表 5 分、質疑 2 分)は以下の内容でした。(敬称略)

9:30 開会の辞 戸山班長より 9:45 ご挨拶 (患者会代表)

9:50 午前の部: 基礎・疫学研究 座長 福井大学医学部器官制御医学講座 整形外科 内田研造

- 1) 脊柱靱帯骨化症患者由来間葉系幹細胞の特性評価
弘前大学 整形外科 原田義史、古川賢一、小野睦、浅利享、陳俊輔 田中利弘、板橋泰斗、熊谷玄太郎、石橋恭之
 - 2) 頸髄症発症に及ぼす力学的影響 —FEM 解析より—
東北大学医学部整形外科 高橋康平、小澤浩司
 - 3) 慢性圧迫脊髄における疼痛発現に関する基礎的研究 —twy chimeric mouse を用いて—
福井大学医学部器官制御医学講座整形外科学領域
竹浦直人、内田研造、中嶋秀明、渡邊修司、馬場久敏
 - 4) 有限要素法を用いた頸椎後縦靱帯骨化症の検討
山口大学大学院医学系研究科整形外科学 西田周泰、田口敏彦、寒竹 司、
今城靖明、吉田佑一郎
 - 5) OPLL 患者欠損タンパク質ノックアウトマウス発現の特徴
久留米大学医学部 津留美智代、佐藤公昭、山田圭、志波直人、永田見生
 - 6) 頸椎後縦靱帯骨化症に対する拡散テンソル投射路撮影の有用性
慶應義塾大学医学部整形外科学教室 中村雅也
 - 7) OPLL のゲノムワイド相関解析
理化学研究所ゲノム医科学研究センター骨関節疾患研究チーム
中島正宏、池川志郎、OPLL 遺伝子解析グループ
 - 8) 脊椎靱帯骨化症患者における全脊椎骨化巣の評価、多施設研究、進捗状況報告
 - 9) 頸椎後縦靱帯骨化症(OPLL)の骨化巣の CT 分類、進捗状況報告
富山大学医学部整形外科 川口善治
 - 10) 胸椎 OPLL はどれくらい、どこにあるのか?
滋賀医科大学整形外科 森 幹士
- 11:05 FOP研究 座長 東京大学大学院医学系研究科 芳賀信彦 (FOP研究発表内容は割愛します)

※「脊柱靱帯骨化症研究班」の幹事会 担当:岩波 患者会との懇話会 担当:辻、岩波

12:30 午後の部:臨床研究 座長 名古屋大学整形外科 今釜史郎

- 1) 胸椎後縦靱帯骨化症の術後長期的予後—術後 10 年以上経過例からの機能予後, 生命予後の検討—
北海道大学病院 整形外科 高畑雅彦
- 2) 胸椎 OPLL に対する手術治療方の検討
獨協医科大学整形外科学 青木寛至
- 3) 胸椎後縦靱帯骨化症に対する後方除圧固定術の中長期成績
千葉大学大学院医学研究院整形外科学 国府田正雄、古矢丈雄、稲田大悟、神谷光史郎、
大田光俊、牧聡 筑波大学医学医療系整形外科 山崎正志
- 4) 胸椎後縦靱帯骨化症前向き研究
名古屋大学整形外科 今釜史郎



有志による2013年 クリスマス会開催のご報告

イベント担当（北摂医療相談） 河上 寛

12月8日（日）は、ジョン・レノン（ビートルズ）が凶弾に倒れた命日であり、お釈迦様が悟りを開かれた日でもあります。もちろん日米開戦の記念日でもあります。そんな日に恒例のクリスマス会を開くことになりました。我らのマドンナ澤井さんに、昨年確保して貰ったカラオケスナックを今年もお願いしました。座席数が限られていることから、会報でのお知らせとか申し込み葉書の郵送などは差し控えさせて貰い、有志のイベントとさせて貰ったこと申し訳ないと思っています。昨年の参加者中心に声かけしましたら、すぐに満席（15名）の申し込みが有り、これ以上は無理と泣く泣くさせて貰いました。そんなクリスマス会ですが、雰囲気をお伝えしておきます。

まずは厳（おごそか）な最近の難病対策の現状と対策の報告から始まりました。皆様からも署名協力頂いた国会請願が、審議未了で採択繰り越しとなっていた衆議院・参議院で久々に採択された朗報の話。平成27年1月導入される難病対策の新制度が、従来の①医療費助成と②研究助成に加え、3本目の柱として『③患者や家族の社会的支援が充実する』こと、などなど。これは宴たけなわとなると殆ど聞いて貰えないし、最初にさわりを触れておかないと「忘却の彼方へ」を、少し案じたからです。

次のステージは、お待ちかねのカラオケ開始です。歌唱力採点機器で100点を2回出した歌手の登場です。皆感嘆の上マイクが渡され、次々と持ち歌が披露、其々の人となりも歌にも投影され、興味深々でした。一頃歌い終えたところで、赤い服のサンタクロースとオレンジ色のトナカイさんが登場です。樽から溢れる生ビールもビール好きには堪らないのか、サンタさんの足取りがちょっと心配です。が、な・なんとマイケル・ジャクソンのムーンウォークで後ずさが伺えます。

打ち解けてきたところで、15名の皆様の自己紹介と他の方に参考になる症状紹介が進みます。まさに交流会への移行です。会長から頂いたワイン5本もあっという間に空になりました。ほろ酔い酒で奥歯に止められていた遠慮話も少しずつ洩れてくるようになり、交流は深化を増しました。そんな歌のトリは、ミュージシャンの魅了溢れる声で締められました。大満足で千鳥足もあれば、抜き差し足取りもあればと、カラオケスナックを後にしたのでした。

皆様の胸の内は、『次の観桜イベント（4月初めの大阪城西の丸庭園（予定））が待ちどおしい。』でした。

中岡会長様

先日は クリスマス会にお誘い頂きまして有難うございました。
OPLL友の会に入会して はじめての参加で 主人共々 楽しい一時を過ごすことが
出来ました。

同じ病を抱えた方々の 歌々 楽しいお喋り そして 皆様の病状などを聞かせて
頂き 有り難たかったです。

私は 後縦靭帯骨化症の他に 網膜色素変性症と 2つの難病を患って
います。

網膜色素変性症は 視神経の萎縮・視力低下・視野狭搾があり次第に
視力が失われ やがては失明に至る病気で そうです。

この病を告知された時 目の前が真→暗になり 一瞬には奈落の底に突き落と
されたようで その日より 私は 恐怖に怯える日々が続きました。

暗闇の世界が 怖くて 毎日死ぬことばかり考えていた私を 救ってくれたのが
網膜色素変性症患者会の人達からの助言でした。 健常者のどんな慰めの言葉
よりも やはり同じ病に苦しんでいる人達の言葉の 一つ一つが 心しづつ ではありま

したが 私に生きる勇気を与えてくれました。

そして今回 後縦靭帯骨化症を発症した時も 以前の恐怖が又 私を襲って
きて 夜も眠れず 「こんな辛い病気があり なんて私だけなの」と叫びたい気持ちで
いた。 難病ならば きっと患者会があるはずと 東京にいる娘に調べてもらい「OPLL友
の会」を知りました。

すると その日の内に 会長様から 優しいメール 嬉しいお電話を頂き その上 米延先生
を紹介して下さい 更に 診察予約まで 取って貰い 感謝 感謝で 本当におかげさ
ま ございました。

米延先生に 豊田さんは 確かに 骨化はあるけども 病人と言うほどでもないと言われ
天にも昇る気持ちでした。

私は 2つの患者の会から 2度も 救われた 幸福者です。

しかし 弱虫で 根性無しで 怖がりな私は これから先 病気が進行した時 きっと
又 落ち込むような気がします。 そんな時 骨化症と戦っておられる皆様とお話か
で できれば 私も 頑張る気力も出ると 思います。

白杖と盲導犬の代役である主人の手を借りながら 行ける範囲で 会合に参加したいと

思いますので これから どうぞ よろしくお願ひ致します。

豊田 治子



今年の“年明け”は風も穏やかで空気も柔らかく優しさを感じられます。年末までは「待たぬ月日は経ちやすい」などと思っていました。気持ちの良い清々しい朝の新年を迎え、新たな年の夜明けの心境になってきました。

年明け早々「いく年くる年」のアナウンサーの新年のご挨拶に、「おめでとうございます」と返答して、手酌でお酒を飲みながら今年の目標などに想いを巡らしていると、昨年は“目標達成ならず無念”だったことが浮んできました。

勿論思う様に往かないのが人生だと分かって居ますが、私のモットーが「なせば成る なさねば成らぬ 何事も 成さぬは人の なさぬなりけり」 ですので、“再挑戦します”。

今年は焦らず苛々せずにのんびり構えて日々過ごすことを目標の中に入れました。
(痛いしんどいで寝込むと時間が勿体無いと苛々して焦って居ました)

それにしても月日の経つのが早いですね、歳往くごとに一年がアッという間に過ぎてしまいます。年々地球の軸の回転が速くなっているのではないかと、疑っています (まさかね～そんな事あるわけないですよね～) テレビのドラマでも面白いのは時間が早く経ちますので、私の人生も面白く楽しいという証拠なのでしょうね。

「旧年中はお世話になりました有難う御座いました。本年も宜しくお願い致します」

2013年を振り返って2014年への抱負

河上 寛

京大 iPS 細胞研究所長 (CiRA) 山中伸弥教授のグループに属する戸口田淳也教授らが、脊柱靭帯骨化症の同分野疾患 FOP『進行性骨化性線維異形成症』患者皮膚から iPS 細胞を作り、実際の病気と同じ骨化の再現に成功した。クリスマスの日に届いたナイスプレゼントでした。そこで新年を迎えるに当たり、今年の iPS 細胞を含めた再生医療等の動きを回顧しながら、スピードを増してきた病因の究明と治療法の開発にフォーカスして述べておくことにします。なにしろ目まぐるしいですが好い方向に動いています。

1. 難病対策新制度が2015年1月～実施

- * 11月16日：厚労省の難病対策委員会審議を踏まえ、「①医療費助成」、「②研究助成」の2本柱に、第3の柱「③患者・家族への社会的貢献」を加えた三本の柱で、2015年(平成27年)1月から難病対策新制度がスタートすることになった。対象となる疾患を56から約300に増やす一方、自己負担の無かった重症患者(約8.1万人)にも年収に応じた支払いを求めることになった。重症度の基準を決め、軽症者は原則、助成対象外となる。月額自己負担上限が、世帯収入の1割に納まるよう年収に応じ6段階(最終12月11日段階で5段階に決定)の額が提示された。
③の「労働可能な比較的軽症患者向け支援体制の拡充」は、ハローワークに「難病患者就職サポーター」を置き、就職後も含め対応フォローする。また事業主への助言や指導も行う。また③の「介護が必要な重症患者向け」は、障害者施設利用可能な制度改革、グループホーム(GH)、訪問介護サービスが受けられるようにし、家族の負担を減らす。いずれも2013年度から一部地域や疾患で先行導入されており、適用範囲を拡大することになった。
- * 京都では「難病患者が働きやすい環境を作り、自立できる選択肢を増やす方策」として、NPO法人「京都難病支援パッション」(代表：上野山裕久)が設立され、2人一体の補完可能なチーム就労や、就業時間帯を、気兼ねなく通院可能とするなど柔軟性を持たせた就労条件の採用を試みている。採算的にはまだ厳しいようだが注目される動きだ。
- * 12月11日：前記難病新制度の負担上限が、重症の場合月額2万円、重症以外の場合でも月額3万円とすることが決まった。重症者は、障害者を対象とした医療費助成と同程度の自己負担とする。

	現在	'17年1月～(予定)
対象の疾患	58疾患(82.8万人)	約300疾患(約100万人超)
重症者(約30万人)の負担	無し	有り
軽症者(約50万人)の助成	有り	原則無し
上限迄の負担割合	3割	2割
月額負担上限	0～34,650円	重症3万円、軽症2万円、年間34万円
(自己負担は生活保護世帯除く。人工呼吸器等必要な超重症患者(約1万人)は、一律月額千円)		
年収(夫婦2人世帯)	負担上限月額・軽症	負担上限月額・重症
～80万円	2.5千円	2.5千円
80万円～160万円	5千円	5千円
160万円～370万円	10千円	5千円
370万円～810万円	20千円	10千円
810万円～	30千円	20千円

認定済の患者には3年経過措置。子供患者の自己負担額は、大人の半分。入院中の食費半額助成。

2. iPS細胞を用いたパーキンソン病治療の臨床計画

* 10月27日：京大再生医科学研究所の高橋淳准教授によると、ES、iPS細胞を用いたパーキンソン病治療は、平成27年～試験的臨床が始まり、平成30年には臨床が始まる予定とのことだ。パーキンソン病は日本の患者数は14.1万人(米国65万人)、根本的な治療には細胞補充療法が必要。人ES、iPS細胞からドーパミン神経細胞の誘導は可能。iPS細胞により、自家移植の可能性が出てきた。既にラットモデルによるiPS細胞から作ったドーパミン神経細胞の移植で行動改善を確認済。純化技術も完成に近づいており、患者さん由来のiPS細胞からもドーパミン神経細胞が作られている。

* 神経系疾患では脊柱靭帯骨化症の症状にも似通った部分が有り、この進展如何では、脊柱靭帯骨化症の治療法開発スピードアップにも好影響を与える可能性がある。

3. 大阪OPLL友の会草創期会長の東瀬戸信子様のご逝去お知らせ

* 当会は平成8年(1996年)に、全脊柱連大阪支部として産声を上げて今日に至っている。初代大阪支部会長の東瀬戸信様(ご逝去)が、旦那様と平成13年(2001年)に鹿児島に転居され、前堺難病連の松村介二理事長及び故岩崎佐八郎前会長にボランティアされる迄、会の草創期を担われました。此の度、東瀬戸様が鹿児島で逝去されたとの知らせを受けました。慎んでお悔やみ申し上げます。

東瀬戸様が、『2001年12月発行の、「難病と在宅ケア」Vol.7. No.9号』に、当会発足時の苦労話を披露されており、12年経っても色褪せない内容で感服しております。今日の活発な活動が出来ているのも、東瀬戸様の努力があつての賜物と思えます。有難うございました。合掌。

(18ページから20ページに、「難病と在宅ケア Vol.7. No.9号」に掲載された記事を転載させていただきます。)

4. 頸椎 OPLL の遺伝子(ゲノム)解析用 1, 500 例採血が完了.

* 厚労省研究班にて2年前から行っていた病因解明の遺伝子解析用採血が、目標の1, 500例に到達し、ゲノム解析に移った。時間はかかりそうだが、病因となるゲノムの特定に期待したい。

5. 世界初の iPS 細胞による臨床が '14 年夏実施予定

* 12月19日：英科学誌ネイチャーが、iPS 細胞による世界で最初の臨床を行う理化学研究所発生・再生科学総合研究センター（神戸市ポートアイランド）高橋政代プロジェクトリーダー（PL）を、世界で「2014年に注目すべき5人の一人」に選定した。高橋 PL は、'14年夏に「加齢黄斑変性症」（眼科）の患者に、iPS 細胞から作った網膜組織の一部を移植する予定だ。

6. FOP の骨化メカニズムを iPS 細胞で再現に成功

* 12月25日：冒頭の FOP は、OPLL（後縦靭帯骨化症）、OLF（黄色靭帯骨化症）や OALL（前縦靭帯骨化症）の厚労省研究班と同じ年2回の班会合で、研究発表が行われている。山中教授が2012年ノーベル賞を受賞した際のメディア報道で、明石市の山本育海（いくみ）君16才が、「今回の授賞が、FOP のような難病の病因解明と薬開発にも拍車がかかる。と期待感をにじませていた」のを思い起こした。1年余りの短期間で、200万人に一人が発症するという FOP にも研究者が注目して、骨化のメカニズムを再現できたのだ。涙ぐましいほどの育海君・ご家族や支援者の努力が実を結んだものと感無量の思いがする。

* この iPS 細胞による再現は、患者からの iPS 細胞を FOP でない人から作った iPS 細胞と比較すると、骨の成分であるカルシウムなどミネラル成分が多く沈着していた。たまたまミネラル成分の内部には、実際の骨と同じような繊維状のコラーゲン組織が出来ていることも確認された。OPLL や OLF などの靭帯が骨化するメカニズムは良く似たものなので、FOP の研究進展に望みを託したい。

7. 全国の難病研究者が iPS 細胞を使った創薬を '14 年度完成の京大 CiRA 新研究棟で開始

* 12月27日：朝日新聞1面 TOP で報道された「iPS で難病治療薬 全国連携」によると、「京大 CiRA 山中教授らを中心に、難病を研究する全国の医師らとネットワークを作り、'14年度完成する新(第2)研究棟(京大病院西南隣)に全国の難病研究者が滞在、創薬研究を加速させる。」とのことだ。

* 患者由来の iPS 細胞を使って「薬の候補を探す創薬」の研究は、欧米より遅れているらしい。目的の組織などに変化させて iPS 細胞移植の「再生医療」は、欧米と比較しても遜色ないレベルのようだが、患者さんになるべく早く成果を届けるには創薬が欠かせない。iPS 細胞研究には、文科省が「13年から10年間で計1,100億円が助成される。しかし再生医療に予算が配分されがちだ。そこで患者さんや市民から募った研究基金も創薬研究促進に活用する方針を掲げている。我々患者会もこのような研究基金集めの支援が出来ればと考えている。

End

特集／後縦靭帯骨化症治療の最新展開 [第4部]

病気と仲良くしようよ

—患者さんの相談窓口になって—

前・全国脊柱連大阪支部会長

ひがしせとのぶこ
東瀬戸信子



年齢とともに進む病気—例えば老化現象、変形性膝関節炎、頸椎症、老人性鬱病など、もしかして私もそうかも知れません。初めて「後縦靭帯骨化症」という病名をこの耳に聞かされたときには、さてどこへ相談したらよいだろうかと、悩んだ経験があります。時代と共に科学は進み、インターネットで何でも知ることができます。でも、機械は人間のように声を出して、表情や感情を表してくれません。いつかは機械が人間のように答えてくれる時代が来るでしょう。

電話の向こうで切羽詰まった様子が声を通して伝わってきます。少しでも心の悩みを聞いてあげられたら。私自身がそうであったように、相談窓口があるだけでも、ホッとするのはないでしょうか。例えば、どう対処したらよいかを、各患者会に聞いてみる。会長にも聞き、また専門の先生を紹介する。保健所の仕組みを教える、厚生労働省にも会長を通じてお知らせを仰ぐ、都道府県の窓口を教えるなど、患者会を知ったからこそ、人より早く耳にすることができます。これだけでも、悩んでいる患者さんに、少しはお役に立つのではないのでしょうか。

同病者だからこそお話できるのです

私の主人同様に後縦靭帯骨化症の予備軍として、特定疾患の認定を受けていない方々は、認定基準の緩和を訴えています。では患者さんは主治医にどこまで本音でお話しできるのでしょうか。中には「様子を見ましょう」で、診察の待ち時間は2～3時間、でも診察時間はものの5～6分に過ぎない。聞きたいことがいっぱいあるのに聞けない、などいろいろな声が患者会に聞こえます。

そんな時、私は、症状に変化があれば、その都度日記をつけて、診察日に先生にお伺いを立てたらどうでしょうとアドバイスしています。

どこの患者会でも同じことですが、患者さんから「どこの病院がいいんでしょうか」との質問を受けますが、患者会に出席して、経験を持った患者さんからその地域の立派な名医を教えてもらおうといった、患者さんから情報を得ることも大事です。私がいつも思っていることは、予備軍としてもっと患者さんがいるはずなので、健康診断にぜひとも、頸椎のレントゲンの項目を盛り込んでいただきたい、そうすれば大事に至るまでに早期発見ができるかなと思っています。

健康だった方が、ある日突然病院で病名を告げられる、聞いたこともない病名にうろたえ、病院では大変な病気としか告げられないでしょう、健常者にも病気の名前だけでも浸透してくれたらと思います。

主人と患者さんとの交流はもっぱら電話で、2～3時間に及ぶ時もあります。家族でお話を聞いてくださるといいのですが、ほとんどが本人からの相談、時には優しい言葉、きつい言葉、主人なりに経験を生かし答えてくれることに感謝しています。

日頃の心掛け

- *スリッパは極力避ける。
- *階段の昇り降りには手すりを使う。
- *滑りやすい物は傍に置かない。

- * 家の中でもコードや布団には気を付ける（つまづかないために）。
- * 人込みは極力避ける。
- * 無理に重たい物は持たない。
- * 立つ時は何かに掴まる。

私なりに工夫していること

- * 冷たい食物は喉越しがよく、食事も進みますが、身体を冷やさないためにも、温野菜で食べる。
- * 足首のゴムは緩くして穿く（夜、寝やすいため）。
- * 少しでも痛みや痺れを忘れるために、趣味を見つける（例えば、俳句、絵画、パソコン、日記、会報のイラスト、植木など）。
- * 保健所の催し、各自治体での行事、友の会などのイベント等々、いくつも外出のきっかけはあるはず。参加して、一時でも病苦を忘れるのが必要です。

患者さんの中には、不自由でもパソコンで情報交換をしたり、子供さんとメールのやりとりをされている方がいます。やれば出来るのですが、つい面倒がったり、機械は苦手としたりでは、ついに自分自身を見失ってしまうのではないのでしょうか。IT革命で、どこの都道府県でも無料でパソコン教室を開設しているではないですか。

私の事例

病気をしたからこそ色々な方と出会うことができ、そして先生とも出会えたのです。有難う。病気を知ったのは20年も前のこと。大阪でもインフルエンザがはやり私もその一人でした。

何日も熱が続き、しんどい毎日。主人に心配をかけまいとしていたのが発端です。朝、目が覚めると身体が痛くて動かない、というより動かせない。どうしたんだろう、私の身体は、いつもの元気な私はどこへ行ったのだろう。

大阪の病院を何軒回っただろう。先生方の診断は脊椎症、神経過敏症など覚えきれないくらいの病名と薬をもらって帰ってきましたが、楽になるどころか、悪くなる一方でした。それから毎日、主人が家事をしながら働くのを2年間ほど続けたでしょうか。私の身体は思うように動かせない、腹立たしい。

私より先に主人が病気になるなんて、思ってもみませんでした。ある日、主人が膀胱から出血してすぐ病院へ。急性肝炎との診断で、すぐ入院しなければ

命が危ないとのことで、鹿児島島の兄弟に主人の世話から、私の世話までお願いしました。

何カ月かして回復の兆しが見えてきたある日、主人は今度は突然のめまいで、診断結果は「突発性難聴」。それがもとでベッドから転落し、頭から落ちたために左手が麻痺し、頸椎を痛めたそうで、即手術といわれ、何が何だかわからないうちにたくさんの病気をしてしまいました。

兄弟がいたから私共は救われました。主人の左手は回復の見込みなしとの診断でしたが、私共のことを考えると夜も眠れなかったそうです。左手をなんとかしなければと、毎日鉛を腕に巻きリハビリテーションの訓練、人が寝静まった頃に始まる痛さに涙が止まらなかったそうです。少しずつですが、動き出し、よく頑張ったねと言いたいところでしたが、今度は長時間に及んだ輸血から血清肝炎に。もう病気の宝庫としか言い様がなくなりました。

闘い抜いたがしんどかった

私は他の病院で脊椎の手術をする予定でしたが、主人が入院のため、手術を断念せざるを得ませんでした。そんな事情から主治医が診断しようと言ってくださり、天の助けと思いましたが、診断は「難病の後縦靱帯骨化症」でした。「ハローベスト」手術後、頭に土星のような輪っかを取り付けるのだそうです。

先生の手のだリルの恐ろしさに気が遠くなりそうでしたが、お蔭様で痛みも半減し、1年後に退院しました。でも病魔は6年後に再び私の前に忽然と現れ、歩くことがままならず、再手術。もういやと何度叫びたかったことか。主人のことを思えば、なんとしても歩かねばと思い、先生からは電動車椅子のカタログを見せられ、凍りつく思いでした。

主人が「頼むから歩いてくれ、俺がリハビリテーションを手伝うから」と言い、それからの二人三脚の日々が半年も続いたでしょうか。お蔭様で自分の足で歩けるようになりました。有難う。

自分の手術と主人の手術しか知らないのです。現在の患者会のような聞くところがあったならと今でも思います。その当時は相談する窓口もなく、ただジッと耐える日々でした。ある日、保健所から医療相談会のお知らせがあり、何でも聞いてみようと思いましたが、指を丸めてその中に神経の束がたく

岡山済生会総合病院 脳神経外科 伊勢田恵一先生による 頰椎の鍵穴前方手術を受けて

東大阪市 杉山昭雄

皆さん、こんにちは。 前回の講演会の後の交流会で、岡山済生会総合病院で受けた前方鍵穴手術の体験談を少しお話ししましたが、うまく表現出来なくてすみませんでした。 症状が良くなってから報告しようと思っていたのですが、皆さん大変な病気で悩んでいる事と思い、改めて報告させていただきます。



まず、はじめに自己紹介させていただきます。 杉山昭雄と申します。 三才まで長崎県佐世保市に居て、その後大阪に家族全員引っ越しました。 佐世保市はジャパネット高田で有名ですね。 たしか佐世保商店街の電気店の息子さんで、一度 乾電池を買いに行つて、そのとき 10代の頃の高田社長と会っていると思います。 子供ながらこの人、凄いと思いました。 頭の回転の良さとテキパキした口調と動きの速さは群を抜いていたのを覚えています。 私の職業は診療放射線技師と超音波検査士です。病院に勤務しています。(灯台下暗しですね)

体は小さいですがスポーツが趣味で、運動会での競走はほとんど1位。少年野球、剣道部、卓球部、ボクシング(プロライセンス取得後 会長から青写真が敷かれていましたが個人事情により断念)、辰吉(たつよし 丈一郎=愛称 浪速のジョー)のスパーリングパートナー(日本ランキング1位)とよくスパーリングしました。 と、スポーツ万能でした(すみません 自慢話しまして)。 今は運動出来なくてとても悔しいです。

さて本題に移りたいと思います。 先に報告しますが、岡山済生会総合病院の鍵穴手術を受けて良かったと思っています。 今までに無い、とても良い、侵襲性の少ない手術をしていただき、伊勢田先生にはとても感謝しています。 低侵襲性の手術でかつ骨化巣を全部取り除くという手術をして頂き、呪縛がとれました。 皆さんにお勧めします。

闘病記

私の最初の症状から報告します。

最初に体の変調を感じたのは3年前の夏の朝、目覚めた時です。両足の太ももに軽いつつぱり感が現れました。仕事帰りにボクシングジムに行っていたので運動のし

過ぎかなと思ひ、運動を控えるようにすれば治るだろうと気楽に考えていました（運動していなければ気がついたと思うのですが錯覚していました）。

ところが半年位経っても症状は治まらず段々酷くなってきましたので、友達の整骨院に行きマッサージをしてもらい少し楽になりました。 そうこうしているうち1年が経ち段々酷くなっていき、両手両足の感覚がなくなっていましたので近所の病院の整形外科を受診した所、MRIを撮ると、頸椎5、6、7番あたりの骨が大きくなって神経を圧迫していると言われ、病気は後縦靭帯骨化症と告げられ、手術しましょうかと言われ、ショックで気が動転しました。 直ぐに返事はせず、少し考えますと言いました。 聞いた事のない病気を言われ、何故自分が・・・ と思ひ、信じられませんでした。

家に帰って家族に告げると家族の者も驚きました。 ボクシングをやっていたのでそのせいかなと思ひ聞いてみると関係ないと言われ(そうですねボクシングやってた人が皆なるわけないですよ)。 少し他を探してみようと思ひパソコンで検索すると大阪の某病院の脊髄センターが見つかりました。 電話して聞いてみると直ぐに診察してくれ、直ぐに手術したほうが良いと言われ、手術すれば良くなるのは60%位と言われ、手術を決めました(やること早いでしょ、できれば100%にしてほしいのですが・・・)。

周りでも評判のいい病院なので一週間後に手術の日程も決まり、後方からの「後方椎弓形成術」を平成22年8月12日に受けました。 手術は7時間で終わり、病室に戻りました。 かなりきつかったです(死ぬかと思った)。 その日の晩から切開した所が疼いて眠れないので睡眠剤を貰い寝ました。 翌朝、目が覚めて手と足のシビレは前とほとんど変わらず。 時間をかけないと直ぐには良くなれないと言われました。(ごもつともです。1年間放置していたのだから当たり前だと思ひました) 3日位安静にして導尿をはずしてトイレに行こうと立った途端、膝がギュと絞められるのと痺れ・痛みが同時に走り、やっとのことでトイレを終えました。 これ、ほんまに良うなるんかいな と思ひました。 約2週間で退院となり、1ヶ月後に職場復帰しました。 それからは体も少しはましになり3年が経ちましたが、まだ脊髄の所に骨化巣があるという呪縛で精神的にモヤモヤしていました。

友の会誌が送られてきたので何気なしに見ていると、千田さんが鍵穴手術を受け、すごく改善したと報告されており、よし、少しでも良くなる可能性があるかもしれないと思ひました。 信じられない事に骨化巣を全部取ってしまう手術である事と、最近少し調子が悪い事もあり、手術を受けようと思ひ、池田副会長に電話をしました。 それから千田さんと連絡を取り、色々話を聞き、酷くなる前に早く手術したほうが良いよと言われ、手術しようと思ひました。 それから少しの月日が過ぎ、思

い切って、友の会の講演会を聞いたものですがと、岡山済生会総合病院の伊勢田先生に電話し、手術していただきたいとお願いしました。

一度診察を ということので平成 24 年 12 月に診察と検査を受けました。手術方式は前方鍵穴手術で頰椎の脊柱の所に穴を開けそこから骨化巣を取り除くという手術方式でした。2 週間位で退院出来ると言われました。(他の病院では頰椎の椎体を 3 個取り、そこにチタンを植め込む手術方式でした。1 ヶ月安静で上を向いたまま横に砂袋を置き、頭部の骨は金で固定された状態だと聞きました。退院は 3 ヶ月かかるらしいです。退院後も半年以上経たないと手術が成功したか解らないそうです。それと、転倒してチタンが外れ脊髄に食い込んだら終わりだと聞きました。) 手術は翌年 3 月にと決まりましたが、検査の結果、糖尿病があるので中止と言われそのまま月日が流れ普段の生活をしていました。この間血糖値を下げ先生に連絡をしていたところ、伊勢田先生より電話があり、手術可能ですと言われ、8 月に手術しましょうとなり、いよいよかと思いましたが、いざ決まったら少し恐くなって来ました。

8 月 12 日午後 2 時に岡山済生会総合病院に到着、入院。あとは手術の日まで安静を保ちました。手足の痺れ、痛み、それと体幹の痛みはひどいものでした。

8 月 15 日午前 8 時 30 頃、看護師さんが迎えに来て手術室へ運ばれました。中へ入りベット上で点滴を見ていたら記憶がなくなり、あとはまな板の鯉でした。

それから何時間経ったのかわかりませんが、杉山さん終わりましたと声が聞こえて目が覚めました。伊勢田先生が今 12 時ですよと言われてビックリしました。15 時間経っていました。同時に両肩に痛みが走り、そのまま病室へ戻りました。その後、大変でした(二度目の、死ぬかと思いました。やはり全身麻酔の手術は強烈でした)。ナースコールを朝までバンバン押し、看護師さんには大変ご迷惑をおかけしました。家族には遠方なので来なくていいからと言って後悔しました。

翌日からカラーリングを付け、3 日後には外してトイレに行きました(膝はガクガクでした)。夜は眠れないので睡眠剤を飲み寝ました。それから 1 週間が経ちましたが、痺れ、痛みは変わらず。まあ 3 年間も痺れてたのだからそう簡単にとれるわけじゃないですね。今回の手術は骨化巣を取り除く手術であってその後の結果は半年から一年見て行きましょうと言われ(100%の回復は無理だと自分でも分かりますが、せめて 90%位になって欲しいものです)。少しでも良くなって行くと言われ、希望を持ちました。伊勢田先生より 28 日位に退院しましょうと言われました。

8月28日午後退院。手足、体幹の痺れあり。会計に行くとかかなり安かったです。国の特定疾患医療受給者証を持っていたので助かりました。

大阪に無事に着き、家に帰りました。自宅療養を2週間して職場復帰しました。相も変わらず体幹の締め付け、手足の痺れはあります。良くこんな状態で仕事ができるのかというと、職場の院長先生や婦長さん、職場の人のご理解により働く事ができました。感謝しております。

この前の10月27日の講演会頃まで、痺れや痛みが交互に襲っていました。日にちが経つても悪くなったり良くなったりの繰り返しです。今、これを書いている日は11月13日です。最近は少し体幹や、足のつっぱりと痺れが良くなった気がします。足のつっぱり、痛みは昔に比べるとかなり良くなりました。(自分で良くなってきているという気持ちも大事だと思います)

右は鍵穴手術後の頸椎のCT3次元画像です。

以下は術前と術後の写真です。

鍵穴



写真1 鍵穴式手術後CT3次元画像



写真2 術前術後 CT正中縦断

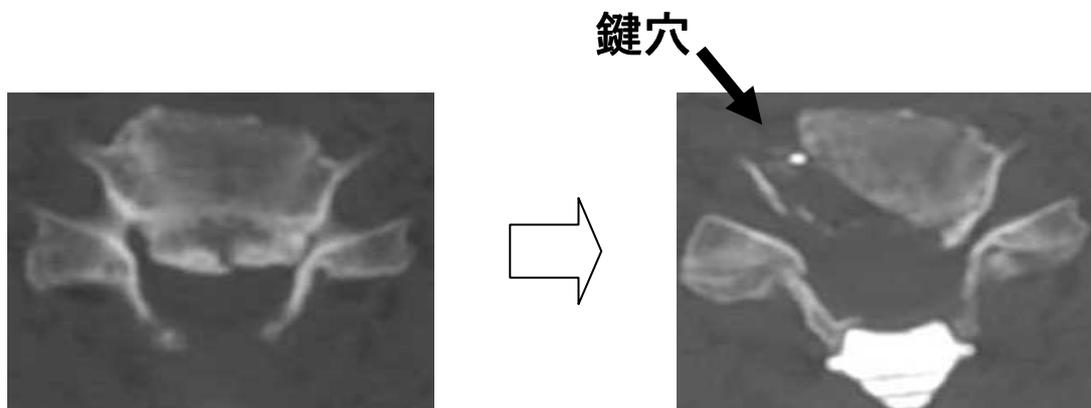


写真3 術前術後 CT横断

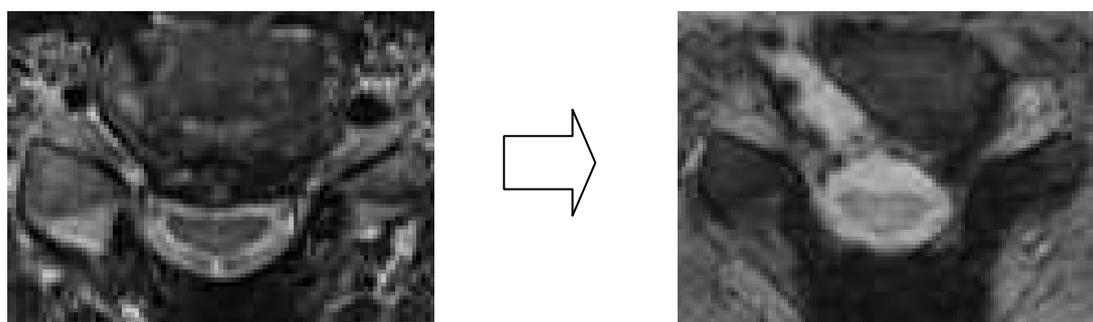


写真4 術前術後 MRI横断

見事に骨化巣が取れています。すごいですよ。

術後3日後にはカラーリングを外し、首も自由に動かすことができました。2週間で退院でき感激しました。あとは痺れ、手足のつっぱり、痛みが少しでも良くなるように願っています。

何度も言いますが岡山済生会総合病院の鍵穴式手術をしていただいて本当に良かったと思っています。こんな病気になってショックを受け悩んでいると、落ち込んだり、うつ状態になりそうですが、頑張ろうと思いました。また症状が良くなれば報告したいと思います。

最後に、15時間もの大手術をしてくださった伊勢田先生、ありがとうございました。ならびに中岡会長、池田副会長、千田さん、そして岡山済生会総合病院の看護師さんには大変お世話になり、感謝しております。本当にありがとうございました。

大阪 OPLL 友の会 中岡さま、池田さま

大変ご無沙汰しております。池田さまから、冬にご丁寧なメールを頂きながら、忙しさにかまけ、お返事をしておらず、大変失礼いたしました。お許してください。千田さんのご様子もお知らせ頂き有難うございました。千田さんは、6月に来院されました。術後の画像は、その後も良い状態で、プロフェッショナルだったお若い時ほどではないものの、千田さん自身もご趣味の音楽を継続して楽しめているとのこと、私も大変うれしく思っております。

さて、先週、ご相談頂いていた杉山さんが、当科で、千田さんと同様の手術（前方鍵穴）をお受けになりました。靭帯骨化は千田さん同様大きかったのですが、問題となる骨化靭帯はすべて摘出できましたので、今後ずっと、靭帯骨化のことを心配をしなくてよい状態となりました。杉山さんの場合、千田さんほどの脊髄圧迫はなかったため、術後は翌日から普通に歩いており、リハビリ転院も不要なので、術後一週間ほどで退院できますので、早期に大阪にお戻りになれそうです。経過は大変良好です。杉山さんは、術前相談にのっていただいた皆様にとっても感謝されております。

簡単ではありますが、杉山さんのご許可を頂いたため、皆様に報告致した次第です。

まだまだ大変暑い毎日が続いておりますが、皆様におかれましても、どうぞご自愛ください。

2013年8月20日

岡山済生会総合病院

脳神経外科

伊勢田 恵一

事務局より..

伊勢田先生の手術を受けた方の体験記や、「伊勢田先生によるご講演内容」、「鍵穴手術に関して」は、以下の会報誌に掲載しています。記事が必要な方は、「伊勢田先生特集欲しい」とご連絡ください。会員の方は送料とも500円、非会員の方は送料とも2000円いただければ全ての記事をお送りします。カラープリント等が必要ですので、少し費用をいただきます。

- ① 2012年新年号 鍵穴後方椎弓形成術を受けて 川畑洋昭氏
- ② 2012年春の号 脳神経外科医による低侵襲脊椎手術(伊勢田恵一先生ご講演記録)
- ③ 2012年夏の号 初めまして 千田と申します 千田 孝氏
- ④ 2012年秋の号 前方鍵穴手術を受けて 千田 孝氏
- ⑤ 2012年秋の号 岡山済生会総合病院 脳神経外科で行われている最新治療:
鍵穴頸椎前方手術 鍵穴後方椎弓形成術 医長 中島正明先生
- ⑥ 2014年新年号 前方鍵穴手術を受けて 杉山昭雄氏

また、雑用にかまけて、伊勢田先生によるご講演記録のDVDの制作をしていませんでしたが、制作してみようと思っておりますので、ご希望の方はご予約ください。これも会員500円、非会員2000円(送料とも)とさせていただきます。制作時期は3月ごろの予定です。制作の都合上、予約頒布とさせていただきます、ご希望の方はできるだけ早くご予約いただきたくお願いします。



久住山麓 長湯温泉に湯治して

男性会員さんからのメールを再編

ここに掲載させていただく画像は、私が昨年の四月半ばから五月半ばの一カ月間、湯治入院していた大分県 竹田市 直入町 長湯温泉にある伊藤医院周辺のウォーキングコースの途中（5km～8km）、アイパッド（iPAD）にて撮影したものです。

そもそも湯治に行くきっかけは、三年前に頸椎後縦靭帯骨化症の手術を受けたものの、背中等の疼痛が著しく、ストレスを感じる毎日でした。



ある時、友人から湯治の話を知り、ネットなどで自分の症状に適した温泉、湯治場を探していたら九州大分にある長湯温泉に温泉療法に詳しいドクターの指導の下、入院できる病院があると解りました。

早速、その病院に電話を入れたところタイミング良く伊藤院長とお話することができ、OPLLの患者さんも多方面から来られている事を知り、とりあえず、診察、検査の日程を決めて病院に行った当日に「効果が分かるには3～4週間の入院が必要」と言われ、即決した次第です。

マイナスイオン満載の清滝



さて、入院してからの治療内容ですが 湯治といっても病院ですので自炊することもなく、一日 1800 カロリーの食事療法（地元の野菜や山菜を使ったメニューで味付けもしつかりしてとても美味しい）。また、治療の一環として週3～4回のウォーキングを勧められ、ウォーキング以外の日は病院備え付けのジムにて、マシンでの筋力トレーニングをしました。治療の中心である温泉治療は、毎日朝、夕、2回。1回の入浴でおおむね20分（42度のお湯に2分浸かって1分休憩を繰り返し、5セット）でした。

長湯ダム

入浴前に体温を計り、2度上昇すれば浴槽から出ることができます。あと、週に3回、出浴後に保温治療があります（マット上と掛け布団下に保温効果のあるシートがあり、その中で30分）。今までハードな運動をしても、これほど汗をかいたことはありません。入浴と保温治療時には1リットルの水（ウォーキング時に汲んできた湧水を）を飲みながら熱さに耐えます。

入院して2週間もすると保温治療をした後、2日間ぐらいは嘘のように身体が軽くなり、言葉では表し難い程の爽快感を味わうことができました。

また、画像を観ていただけるとお分りと思うのですが、この町の自然の美しさ、まさに感動ものでウォーキング時にはアイパッドを片手に写真を撮りまくりました。

それから、入院中の薬の服用ですが、大阪の病院で処方されているもの全てを中断していました、その理由は遙々、素晴らしい久住高原の麓にきてまで日ごろから常用してあまり効き目もない痛み止め等を飲む気になれず、食事、温泉療法と自然を散策しながらのウォーキングだけに絞ることにした訳です。

その結果、退院して半年たち、入院前よりは身体も精神的にも余裕ができてきました。大阪に帰ってきて週に3回は大阪城公園でウォーキングを続けながら現在は自分なりに充実した日々をおくれるように前向きに進んでおります。

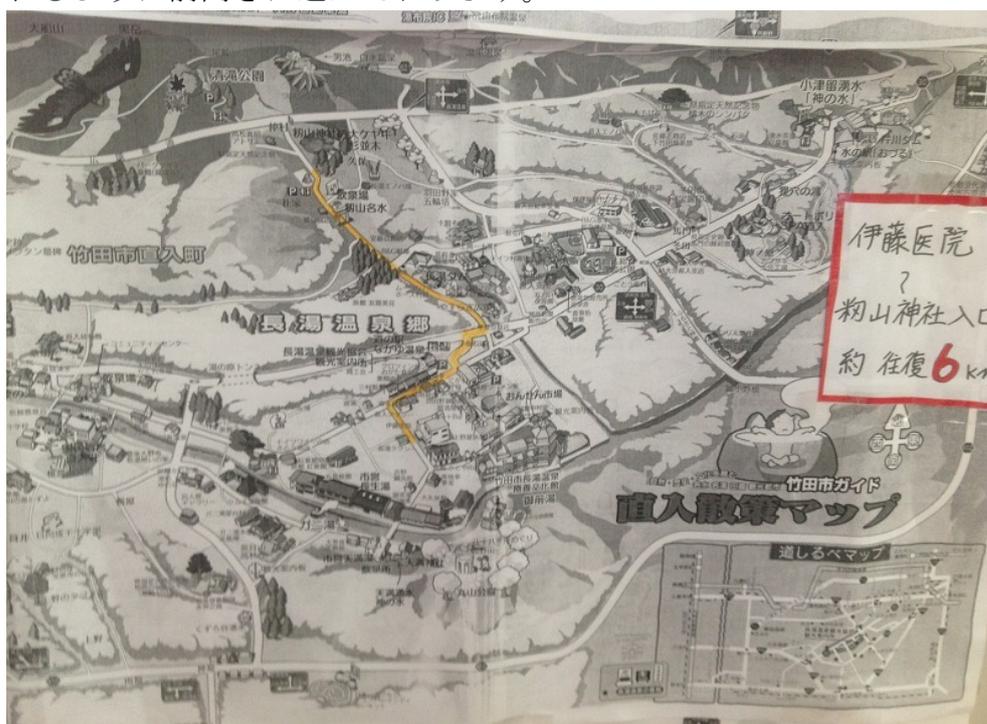
・・・費用はどれくらいかかったのかお聞きしました・・・
湯治入院の料金はもちろん個人差もあると思いますが、決してお金持ちだけの治療法ではないと思います。私の場合、入院すると決めた時点で病



長湯ダム



ラムネ温泉



ウォーキングコースの一つ



院事務局と事前にかかる費用の詳細等を話し合い、「医療受給者証」が使用できるか等を訪ねてからの入院で、全ての保険が適用されるとのことで安心して治療を受けることが出来ました。

退院迄の費用は、一ヶ月の入院で、特定疾患医療受給者証適用外の薬代や食事代、治療費の合計支払い金額が¥230000ぐらいでした。私の場合、個人的理由も有りましたので病室の二人部屋を一人限定で使わせて頂いたので一日¥7000の部屋代がかかり割高になったと思いますが、相部屋だと普通の病院と変わらないし、高額医療費の適用も可能なので一般入院と変わらないのではと感じました。

ただ、最低二週間以上の長い入院治療が必要になります、仕事のスケジュール等を調整するのに苦労しましたが心身ともにリフレッシュしたので、私だけでなく家族、仕事先にも喜ばれる結果となりました。



権現山



鯉のぼり

温泉治療に興味を持たれる方が居られ、ご質問等などがあれば、私で分かる範囲であれば御協力させていただきます。

***** 以下 事務局追加 *****
 長湯温泉協会 公式ホームページ <http://nagayu.fan-site.net/>

日本一の炭酸泉 長湯温泉 長湯温泉協会公式ホームページ

私たちは、適温で豊富な炭酸ガスを含んだ良質な温泉資源を活用し、国際的視野に立った温泉地療養を確立します。

たけしの健康
エンターテインメント

炭酸泉の効果が医学的に証明されました

みんなの
家庭の医学

飲んでも健康
飲むラムネ温泉

長湯の炭酸泉による入浴実験を行ったところ、普通のお湯に比べ7倍の血流量の変化が見られ動脈硬化の予防効果も

長湯温泉と翡翠之庄と大丸旅館が名誉ある賞にランキング [温泉ランキング表](#) [人気温泉旅館250選](#) ←pdf文書

- [🍷 『日本一の炭酸泉』宣言](#)
- [🍷 はじめに](#)
- [🍷 炭酸泉の特性と長湯温泉](#)
- [🍷 「日本一」の評価と激励メッセージ](#)
- [🍷 炭酸泉を擁する国内の温泉地と比較](#)
- [🍷 長湯温泉独自の取り組み](#)
- [🍷 これからのプロジェクト
～CO2 との共存～](#)
- [🍷 CO2 はどうしてカラダに良いのか？](#)

長湯温泉 伊藤医院

<http://www.nagayu-itohiin.com/index.html>

問い合わせ TEL 0974-75-2222 FAX 0974-75-2828

診療時間 午前 AM 8:30~12:30
午後 PM14:00~17:30

休診日 日曜/祝日
水曜/土曜の午後

月・火・木・金の午後は主に入院の方の診察日です
※急患の方は受付いたします

長湯温泉 伊藤医院

〒878-0402 大分県竹田市直入町大字長湯7985-5

TEL: 0974-75-2222

FAX: 0974-75-2828

E-mail info@nagayu-itohiin.com

最適の環境で行われる温泉療法、それは温泉地療法

恵まれた周辺環境を活かして行われる「長湯温泉」の温泉地療法

九州アルプスくじゅう連山からの風が、清流芹川とともに長湯の地を流れる。

その風が森の芳香フィトンチッドと水の音から生まれたマイナスイオンを含みながら、田園に囲まれた長湯の地を、霧とともにつつむ時、人は和み、都会の雑踏からも解放される。自然には意味があります。

伊藤医院の温泉療法は、優れた効能の長湯の湯とともに、恵まれた自然環境を活かしながら行われます。



長年の長湯温泉研究に基づいた温泉療法

温泉だけに頼らない、

食事や適度な運動も取り入れた体へのアプローチを行なう

炭酸泉は、ドイツでは Herz Bad(心臓の湯)と呼ばれ、大変貴重な温泉とされています。

長湯温泉には、高温と低温の2種類の炭酸泉があり、高濃度の炭酸を含む炭酸水素塩泉とともに入浴可能な温度で、豊富に複数の源泉で湧出しています。長湯温泉に入浴すると、皮ふから吸収された炭酸が、血管を拡張・血流を促進し、優れた医学的効果を示します。

伊藤院長は温泉療法専門医の視点で、長湯温泉を長年研究・学会報告しています。

伊藤医院では基本的な診断治療を踏まえた温泉療法を行っています。

専門職のサポートによる効果的な温泉療法

管理栄養士による食事と、

作業療法士による運動(リハビリ)の行き届いたサポート

優れた長湯温泉の効果を活かすには、基本的な治療とともに、摂取する食事や日々の運動も大切です。

当院は、温泉による療養効果を高めるために、管理栄養士(糖尿病療養指導士)による栄養バランスの取れた食事を提供します。

また、作業療法士・メディカルスポーツトレーナーによる運動リハビリを安全に行える専用施設も備えています。

痛みでお困りの方には、麻酔科専門医によるブロック治療や鍼灸師による治療も行っています。

「諦める」は、「明らめる」

「諦」は、漢和辞典には「1、断念する 2、はっきりさせる。物の真実をよく見る 3、明らか、はっきり 4、くわしく、つまびらか 道、まことの道、真理」とあります。 いまでは、ふつう1の意味で使われていますね。

お釈迦さまは、根本の教えとして、「^{したい}四諦・^{はっしょうどう}八正道」を説かれました。

「^{したい}四諦」とは、次の4つの真理のことです。

生きることは「^{くたい}苦」である、という（^{くたい}苦諦）

「^{じったい}苦」が生まれる原因を明らかにする（^{じったい}集諦）

「^{めったい}苦」の原因が煩惱であることを知り、それを捨てる（^{めったい}滅諦）

「^{どうたい}苦」を捨てるために日々、修行を行う（^{どうたい}道諦）

その修行の方法は、「八正道」を実践すること。 八正道とは、

1、「^{しょうけん}正見」 正しいものの見方をする事。 2、「^{しょうしゆい}正思惟」 正しい思索を行うこと。

3、「^{しょうご}正語」 正しい言葉を話すこと。 4、「^{しょうごう}正業」 正しい行いをする事。

5、「^{しょうみょう}正命」 正しい生活を送ること。 6、「^{しょうしやうじん}正精進」 正しい努力を重ねること。

7、「^{しょうねん}正念」 正しい自覚を持つこと。 8、「^{しょうじやう}正定」 正しい瞑想をすること。

それによって人間は煩惱を消滅させ、苦悩からぬけだせる、ということです。

でも、まさに「言うは易く、行うは難し」ですね。だから、こんな修行のできぬ私でも「なんとか救いとしてあげよう」と、日夜努力して下さる仏様に顔向けできる人間になれるよう、物事の道理を「明らめる」努力が必要でしょう。

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

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
大阪脊柱靭帯骨化症友の会