

一九九四年八月四日 第三種郵便物承認  
HSK 毎月十二回(一・三・五・八・十・十三・十五・十八・二十・二十三・二十五・二十八日)発行

# 増刊 H S K かがやき No. 7 5

発行人：北陸障害者定期刊行物協会  
編集人：石川県 OPLL  
(脊柱靭帯骨化症) 友の会  
連絡先 〒920-0947  
金沢市笠舞本町 2-9-13 上口方  
TEL, FAX 076-262-9686  
E-mail: [nql08170@nifty.com](mailto:nql08170@nifty.com)  
振込先：00740-3-49442 (郵便振替)  
年会費 3,000円  
(年会費3,000円に年間購読料を含む)

OPLLランチタイム交流会

話を聴いてくれる仲間がいる  
それだけで悩みは半減し喜びは倍加  
一人で悩まないで・・・

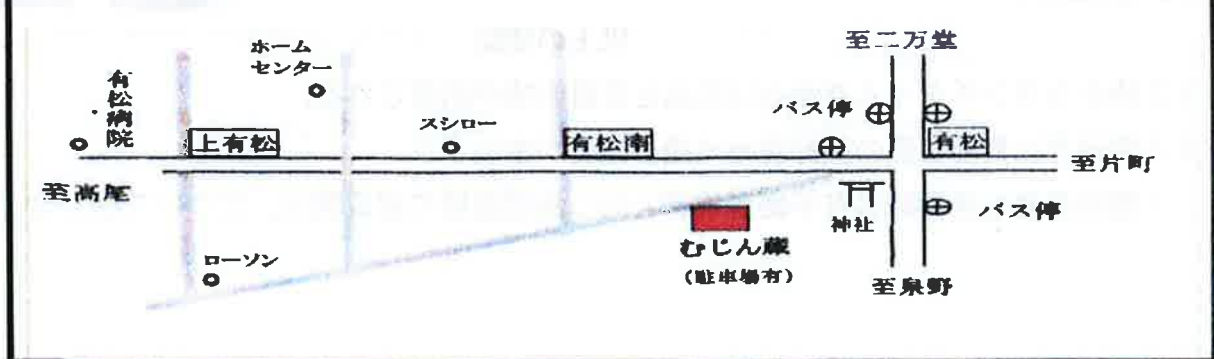
町家サロン むじん蔵にて  
12:00～15:00 (無料) ランチの場合は1000円程度です。

<住所>金沢市有松1-4-7 ☎ 076-241-1166  
(有松バス停下車すぐ 神社の南となり)

<開催予定日> 変更しました。確認して下さい。

2019年 6/9(日) 9/14(土) 11/16(土) 1/19(日) 3/14(土)

連絡先:090-2037-1161(大田) 090-3765-0340(上口)



目次

① 表紙	1
② 目次&3月17日ランチタイム交流会の様子	2
③ 巻頭言 会長 大田和子	3
④ ケセラセラ19 OPLL亭なおる臈	4
⑤ 第18回定期総会の報告 祝辞、	5
⑥ 総会、医療講演会出欠の往復ハガキから 総会でのアンケート	6~8
⑦ 総会、医療講演会の報告と後援のお礼	9
⑧ 医療講演会の内容 川口真史先生(金沢医科大)	10~20
⑨ 第18回定期総会議案書	21~28
⑩ ヘルプマークの配布 石川県	29
⑪ なんてこんな始めたんや~ 「大阪OPLL友の会より」	30~31
⑫ 編集後記	32

3月17日(土)ランチタイム交流会の様子 9名参加



10時30分より12時まで 役員会を開催

1. 4月21日定期総会の役割 司会、議長、医療講演会の司会等
2. 会計監査、下調べ
3. 領収書の確認
4. 活動費について平成31年度予算書(仮)
5. 県補助金申請書作成、30年度決算報告、概算請求書の提出準備 ㊦
6. 全脊柱連総会 5月11日 参加者
7. 返信ハガキからの質問
10. ヘルプマークの申請(会員全員申請)5月に配布
11. 活動報告
12. 活動計画



以上の議論

- 12時からランチタイム交流会は役員と役員候補が出席される。  
 13時過ぎに賛助会員の紐野義昭県議会議員が参加され、  
 「難病患者も身体障害者手帳所持者と同じ鉄道運賃の運賃割引」について話し合う。

巻頭言

石川 OPLL 友の会

会長 大田 和子

令和 1年5月

日本の大きな転換点を通過しながらの連休もようやく明け、少しだけ心に落ち着きかもどってきたように思いますが、皆さま如何お過ごしでしょうか？

連休の後半に私は友人と能登方面に1泊泊りの小旅行に出かけて参りました。芽吹き時の新芽はそれぞれが個性的なみどり色で輝き、新米のうぐいすの声を聞きながら十分に春を堪能する事ができました。人の営みはどうあれ自然は確実に時をすすめているようです。

4月には第18回石川 OPLL 総会を開催致しました。同時に川口先生(金沢医科大)の医療講演会も開催し、皆さまからの質問も受けながら和やかに進める事ができました。当日ご出席いただいた皆さま誠にありがとうございました。今年も金沢地区のランチタイム交流会を中心に南加賀地区、能登地区での相談交流会の開催予定をしております。同じ痛みの解る仲間に気兼ねなく話せる受け皿が患者会です。いつでも、どこにでもお気軽にご参加ください。会報でご案内をいたします。

去年の5月は金沢でも夏日を記録したように思いますが、今年はまだ朝夕に寒さを感じることもあります。インフルエンザなどのニュースには本当にはびっくりですので、皆さま十分にご自愛ください。また、色鮮やかな春の花たちを愛でながら、ゆっくり足をすすめて緑ゆたかな季節をお楽しみください。

# 「節目の年、あなたはどう生きますか? リラックス ケセラセラ19」

OPLL亭なおる臈(牧野晶幸)



## 令和元年 どうしたい、どう生きますか?

令和元年が始まりました。その節目の年です。竹には「節目」があります。節目があるから、風雪に耐えることができ、しなやかに揺れながらもまっすぐと上へ上へと伸びることができるそうです。

そういう意味では、「節目」を大切にしていくことで、身体も心もより豊かに健やかになるのではないかと思います。

「令和の始まりという節目に、どう生きたい、どうしたい?」を自問自答する良い機会ですね。

「私たちは何故、骨化症になったのだろうか?」と考えたことがありますか。元金沢大学付属病院長の富田先生が「長生きするためには、炎症しないようにする。」とよくお話になられます。

「炎症?」、後縦靭帯骨化症も靭帯が長い期間のストレス、圧迫にさらされて、「炎症」を起こし、石灰化が始まり、骨化していくようです。骨化症も悪い生活習慣からなるのでしょうか。

運命は変えられる「DNA スイッチ」というのがあるそうです。どう生きたいか、こう生きたい、こうありたいと行動することで、「DNA スイッチ」が切り替えられるようです。笑えば良いことがあります。

## 守ろう自分の命、災害に備えよう 4 防災への知恵シリーズです。

持病を持っておられる方は、災害時には、より弱者になります。災害に備え、日頃から炎症の起こりにくい身体になるよう努めることです。 縄文人のような生活スタイル?

(能都 真脇遺跡) 環状木柱列



「炎症」を少なくするには、どうしたら良いのだろうか。

1. 炎症の原因を知り、その原因を避ける。…インフルエンザ予防、歯周病予防、減塩
2. 偏った食事をしない。…五穀米、繊維質の多い食品、青魚、縄文人の食事?
3. ストレス解消方法を日ごろから心掛ける。…ウォーキング、ヨガ、趣味、楽しい会話、  
(言霊を意識にする:すてき、すごーい、すばらし、...)

## なおる臈のケセラセラ からだも心もリラックス

(菜の花、猫柳)

「大安寺? 大乘寺? 総持寺? 座禅かー どこにしようかな」(なおる臈)  
 「座禅も良いけど、ヨガってもんも良いらしいぞ。肩苦しくないし、どこでもできるって源内先生が言っていたぞ。忙しい なおる臈に、お勧めだな。」(大家さん)  
 「ヨガ? ヨーガか。 おいらも源内先生に教えてもらおっかなー」(なおる臈)  
 「なおる臈、よく聞けよ。 ヨガを楽しむコツはな 一つ、無理な姿勢はせずにできる範囲で 二つ、周囲の人を気にせず、自分のペースで 三つ、動作は呼吸に合わせて ゆっくりと 四つ、自分の呼吸や身体に動きを感じる じゃ、解ったか?」(源内先生)  
 「なーんだ、いつものおいらかー ところで先生、月謝はいくらだい?」(なおる臈)



遺伝子、DNA も自分の気持ち次第、ケセラセラだよー 次号ケセラセラ20は?

## 第18回定期総会の報告

平成31年4月21日(日)13時より司会は幹事の宮下日出子さんで進行され、大田会長挨拶のあと来賓の石川県知事代理健康福祉部健康推進課課長の相川広一様のお祝いのお言葉、金沢市長代理保健局健康政策課長補佐(在宅医療支援室室長)藤本敏文様の挨拶有り、馳浩衆議院議員、紐野義昭県議会議員、太郎田真理県議会議員のお祝いとOPLL友の会に対してのあたたかい激励のお言葉をいただきました。

メッセージは全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の増田靖子様からあり、司会者から披露されました。

総会の議長に齊田登子さんが選ばれ、審議はスムーズに進み第1議案から第6議案まで異議なしで可決しました。第18回総会は盛会のうちに終了しました。

総会参加者 有効会員93名中、会員25名(家族、支援者共41名)参加、会長委任40名でした。

医療講演会参加者は40名(総会、医療講演会総参加者 延べ48名)

議案書は 21ページ~に掲載してあります。

## 第18回定期総会での 祝辞



### 石川県より

この度、石川県OPLL友の会が第18回定期総会を迎えられるにあたり一言お祝いを申し上げます。OPLLにつきましては、脊柱管が狭くなることで神経が圧迫され、知覚障害や運動障害などの神経症状を「引きおこす病気」ですが、未だ原因の特定には至っておらず、患者さんやご家族のご苦勞は、計り知れないものがあると拝察申し上げます。

さて、難病対策につきましては、「難病の患者に対する医療等に関する法律」いわゆる難病法ができた平成27年は、医療費助成の対象は110疾病でしたが、その後徐々に拡大され、平成30年4月から331疾病にまで増えております。

石川県では、本法に基づき、医療費の助成を行うと共に、難病相談支援センターにおいて、医療や療養生活、就労、福祉制度等についての相談に対応し、また、患者さんやご家族同士の交流を目的とするグループ活動の支援などを実施しております。

こうした中、石川県OPLL友の会におかれましては、創立以来、医療講演会などを通じた啓発活動や、患者さん同士の交流会開催など様々な形で精力的な活動をされており、近年では、若い学生に対し、難病患者さんの体験や思いを理解してもらおうべく、「語り部」による講演会にもご協力をいただいております。これまでの関係の皆様のご並々ならぬご努力とご尽力に改めて敬意を表しますとともに、皆様の取組に心より感謝申し上げます。

今後とも関係の皆様と連携しながら、難病対策のなお一層の推進に努めてまいりたいと考えておりますので、皆様方の変わらぬご支援とご協力を賜りますよう、お願いいたします。

最後に、石川県OPLL友の会が、今後、更に充実した活動を展開されます事を心より祈念申し上げます。お祝いの言葉といたします。

平成31年4月21日 石川県知事 谷本 正憲

金沢市より

石川県OPLL友の会の第18回定期総会の開催を心からお慶び申し上げます。

貴会におかれましては、これまで、この病気の原因究明と治療法が確立されるよう、全国の患者団体と連携し、難病と闘いながら、それぞれに充実した生活を送るため、日々、大変な努力をなさっておられる患者の皆様やその家族にとっては、ランチタイム交流会などを通じて、同じ病気と闘っている仲間との交流を深め、お互いの悩みを共有できるこの会の存在は、大きな精神的な支えになっているものと存じます。このように長年にわたり様々な活動を展開してこられました石川県OPLL友の会の皆様のご努力に対して、心から敬意を表する次第でございます。

本市におきましても、「金沢健康プラン2018」に基づき、地域ぐるみで市民相互のつながりや支え合いによる健康づくりを進めていくとともに、医療費の助成などを通じて、市民の健康の増進を図っているところです。また、福祉の分野においても、第5期障害福祉計画や、

介護保険の事業計画である「長寿安心プラン2018」に基づいた様々な取組を進めているほか、先月には「非難行動要支援者名簿に関する条例」を制定し、災害時の速やかな避難行動につなげていくため、平常時から避難の手助けが必要となる方々の情報を地域で共有することを可能にするなど、災害に備えた施策の充実を図っているところです。

今後とも、健康づくりや福祉サービスの一層の充実など、医療、保健と福祉の連携を推進し、誰もがいつまでも健やかで心豊かに生活できる活力ある地域社会の実現を目指してまいりますので、皆様方のご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。

結びに、貴会の今後の一層の発展と、会員の皆様がお互いの心の絆をより一層深められ、ともに励まし、支え合いながら、日々元気にご活躍されますことを心からご祈念申し上げます。ごあいさついたします。

平成31年4月21日 金沢市長 山野 之義

衆議院議員 馳 浩代議士様の挨拶

こんにちは。お元気ですか？ こうして私も総会で皆様の顔を拝見できまして、嬉しく思います。さて、今日は市町議選の投票日です。行ってきましたか？ 私たちのOPLL友の会の活動は、多くの方のご理解とご支援を頂く必要があります。その為にもこうした選挙の機会には、私たちも積極的な活動を通じてOPLLの理解を頂けるよう頑張っていかなければならないと思います。ご支援下さる県市議会議員と共に皆で協力し合って頑張っていきたいと思います。

石川県議会議員 紐野義昭様の挨拶

今日は、石川県OPLL友の会の大切な総会ですが、折角の機会でもあり、皆さんから意見を出し合ってもらい今後の発展に繋げていただければと期待しています。また、今年も石川県からもご出席をいただき感謝しなければなりません。これまで難病センターが中心になって、ご支援、ご指導をいただいておりますが、全国と比べると充分ではないと感じております。したがって、これからも一層、この会の活動を活発にしていく中で、県や市町の理解が深まっていくのではと考えています。なお難病患者の公共交通の運賃割引については、JRはハードルが高いと思われませんが、地方ではすでに進んでいるところもあります。今後も県や関係機関に強く要望してまいりたいと思いますので、ご協力をお願いしてご挨拶いたします。

石川県議会議員 太郎田真理様の挨拶

この度は当選させて頂き、ありがとうございました。40代でリウマチを発症した母は要介護5になってしまい、現在は施設でお世話になっています。長い間、そばで介護して参りました。障害を持った方々とその家族に、何かさせていただきたいと云う思いが強くなります。例えば、身体障害者の交通割引があるのに、難病患者には、ないというのはおかしいと思います。1つ1つ何でも身近なことがありましたら、力になりたいと思います。

メッセージ

石川県OPLL友の会 会長 大田 和子 様

本日は第18回 定期総会が無事開催されますこと、誠におめでとうございます。貴患者会の「全脊柱連」に対する、これまでのご支援とご協力に心から感謝申し上げます。貴会がかねてより、先進的な患者会として、OPLL ランチタイム交流会等の多彩な取り組み、いろいろ工夫された活動を続けてこられていくことに改めて敬意を表します。行政はもとより、全国の患者会からもその活動は注目されています。本総会をまたひとつの契機として、なお一層の飛躍・ご発展されることは、全国患者会の発展につながるものと考えております。皆様ご自身の熱い思いや、皆様の輪がさらに全国に広がることをご祈念申し上げて、本定期総会のお祝いのメッセージとさせていただきます。最後になりましたが、皆みな様のご多幸とご活躍をお祈り申し上げます。 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田 靖子

総会、医療講演会出欠の往復ハガキから

◎印は出席 ・印は欠席者

◎今年に入ってから、足首のシャク熱間、スネふくらはぎの硬直感とつっぱりが強くなり、歩行が何となくぎこちなくなっていて、気にしている。最初は寒さのせいだろうと思ったりしていたが、そうではないように思えてきた。硬直、つっぱりをやわらげたい、どうしたらよいか、思いながらリハビリのみ頑張っている状態です。川口先生には以前七尾の病院へ来ておいでた頃にいろいろ相談にのって頂いた事も有り、ブロック注射等もして頂いたりしたこともありますので現状についてお聞きしたいと思っています。いつも本当にお世話様です。よろしく願います。 E/Y

◎現状 臍の下のしびれ膀胱・直腸障害を甘受し、リハビリ等運動をしています。1日より上井田集落の区長を引き受け、新しいリハビリと思い頑張っています。友の会の交流会も、時々欠席になります。ご迷惑をおかけしています。 T/H

◎頑張っています。 Y/H  
・川口先生のお話は大変関心はあります。脚の具合が悪く、歩行も運転も多少難しく、少し良くなりましたら参加させて頂きます、先生のお話は会報でお知らせ頂きたく存じます。皆様もお元気でいらしてください。 I/A

◎上口さん、いつもありがとうございます。OPLL友の会は上口さんがお世話されていらっしゃるから継続できているのだと思います。他の難病友の会は厳しいそうです。3月5日の一般質問で茨城県の先行事例を紹介し、本県も前向きに取り入れていきたいと想います。今年厚生文教委員会に属することが出来、難病支援に関して委員会でも何度も発言することができました。まずは選挙に勝利し今後も私の大きな政策の柱は福祉！！難病支援を訴えて参りたいと思います、頑張ります。  
太郎田真理

◎30年前に左の小指がしびれて、その時はすぐにシビレがなくなって、昨年春頃に同じ小指がシビレ始めて今日に至っています。先日MRIを撮りましたのでスマホに入れて川口先生に診て頂こうと思っています。 よろしくお願ひします。  
R/Y

・昨年、ぜんそく発作と肺炎で入院。 現在吸入しながら自宅療養しております。従って残念ながら出席できません。ご盛會を祈ります。  
K/T

・いつもお世話お力添えありがとうございます。今年度が大切な行事と重なってしまい欠席させていただきます。とても残念です。よろしくお願ひいたします。  
M/A

・ご盛會を祈念いたします。  
N/K

◎友の会のお世話をして頂きありがとうございます。講演会のお話、皆様のご質問、ご意見等とても参考になり、会員に入ってテ心強く感謝しています。  
Y/A

◎ご苦勞様です。  
S/M

・いつもありがとうございます。転ばないように気をつけて毎日を頑張っています。今後共よろしくお願ひいたします。  
匿名

・<sup>ひこ</sup>腓骨神経障害にて歩行するのが難しいです。只今介護申請中です。  
K/K

・手術以外の治療方法の開発を願っています。  
T/K

◎元気な萩矢美佐子さんがなくなりました。(赤い服の人)腎栓でした。 “合掌”  
K/W

◎去年はいろんな病気が押し寄せて、うつになり、現在三叉神経症で治療中です。ただ骨化症の症状は落ちついているのがありがたいです。講演会で皆様に会えるのを楽しみにしています。上口さんもお身体大事にして下さい。  
K/N

・何処へ行くのも歩くようにしたり、運動をしたりしています。体力がない為なのか、少し歩いただけなのに腰から下が凄くだるくなって途中で休憩をとらないと最近ダメです。腕もだるくてラジオ体操が最後までできません。  
K, T

・お世話様です。私脊髄の手術をして22年になります。最近は大いぶん足が弱ってきていますし、家の中は歩行器を使用しています。4年前から週2回介護を受けています。  
M/K

・高年のため、歩行困難になり、外出もできなくなりました。長い間お世話になりましたが、今年度(3月まで)をもちまして退会させていただきます。ありがとう。  
A/H

長い間ありがとうございました。

・67歳です。元気です。  
S/K

・67歳です。元気です。  
S/K

・外出は歩行障害の為、介助が必要ですので欠席致します。お世話様です。  
I/T

・ご無沙汰いたしております。上口さんもお身体いかがですか？主人は黄色靭帯骨化症の手術してから20年が過ぎようとしています。その後腎臓の機能が悪化し、現在が透析治療を行っています。毎回お便りや冊子を送って頂いておりますが、申し訳なく、今後ご辞退いたしたく思っています。申し訳ございませんがよろしくお願ひ致します。  
F/M内

・友の会を入金してないので、いつも案内状ありがとうございます。まだ体調的の大丈夫ですので入会は今のところ見合わせたいのですが、よろしくお願ひします。  
S/N

・大田会長、上口事務局長、皆様へ ごぶさたしております。欠席で申し訳ありません。関西に来て、まる3年が経ちました。昨年は大阪北部地震があり、人生初めての大きなゆれを体験しました。次に大きな地震がいつ来るのかわからないという不安は人に大きなストレスを与えます。いい経験ではないですが、いろいろ考えさせられる経験でした。私は何とか元気に過ごしております。皆さまもくれぐれもお体大切になさって下さい。  
Y/H

・毎日楽しく過ごしています。しびれ痛もありますが、前向きに頑張りたいと思っています。いつもありがとうございます。  
K/M

・1年前より脚の筋肉は付いたようですが、「まだ杖が必要な状態です。それで1人での運転はもちろんできず、家族の送迎は必要なのですが、総会の日は都合がつかず出席出来ません。とにかく、リハビリを続けています。  
K/M

・いつもお世話になってます。当日は協会の行事と重なり、残念ながら欠席となります  
T/M

・手術後、ヘルニアに苦戦しています。細かい症状はいろいろありますが、想定内です。  
H/H

・金沢までの運転は難しいので欠席します。相変わらず手のしびれはあります。ご苦勞様です。予定があり、欠席します。  
K/S

◎友の会お世話いつもありがとうございます。本人は欠席しますが、代理として家族が参加させていただきます。  
J/S内



### 定期総会、医療講演会のアンケート

#### 今日の総会は良かったですか？

- ・初めての出席。来賓の出席者の名前肩書に驚いた。
- ・会場の場所選定、資料ともとても良かった。
- ・講演会初めのタイムロス=PCのあつかいについての手当てが必要かも？

#### 今日の医療講演会は良かったですか？

- ・基本的な事を素人でも理解できる用語や図案でご説明頂き、とても良かった。
- ・質問時間が多く良かった。
- ・富山県の会長は最初に紹介した方が良い。
- ・久しぶりに参加させて頂きました。最近発表された研究結果も教えて頂き、とても良かった。

### 平成31年度第18回定期総会、医療講演会のご報告

北國新聞社、北陸中日新聞事業部 様  
石川県知事、石川県難病相談支援センター 様  
金沢市市長、金沢市保健所 様

平成31年4月25日

石川県OPLL(脊柱靭帯骨化症)友の会  
会長 大田 和子  
事務局 金沢市笠舞本町2-9-13 上口方

日頃より、本会の活動推進に格別のお力添えをいただき誠にありがとうございます。

後援をいただきました「医療講演会・後縦靭帯骨化症に対する治療の現在」を盛大に開催する事ができ、この疾患に対して、広く社会の皆様のご理解をいただき「安全な治療法、手術ができるか」という希望を持っていただけたものと存じます。

つきましては下記にその実施状況についてご報告します。

#### 記

1. 開催日時 平成31年4月21日(日) 13:00~16:00
2. 開催場所 金沢市近江町交流プラザ 集会室(金沢市青草町88)
3. 定期総会 13:00~13:45(第1号議案~第6号議案) 議決
4. 講師 川口 真史先生 金沢医科大学 整形外科講師
5. テーマ 「後縦靭帯骨化症に対する治療の現在」
6. 講演時間 14:00~16:00(質疑応答含む)

講演内容、総会議案は会報「かがやき75号」2019年5月11日発行に掲載します。

7. 参加者 総会 有効会員93名中 会員25名 会長委任40名でした。  
医療講演会は40名

総会、医療講演会参加者 延べ48名(支援者含む)

8. 後援 石川県、金沢市、北國新聞社、北陸中日新聞

ご後援、ご支援、ご案内や取材していただき、ありがとうございました。 以上

### 平成31年度 医療講演会

講師紹介 金沢医科大整形外科学 学内講師 川口 真史(まさひと)先生 42歳

学歴 金沢大学大学院医学研究科  
金沢大学医学部

学位 博士(医学)

所属学会 2002年-2015年日本整形外科学会 会員  
2002年-2015年日本脊椎脊髄病学会 会員  
2002年-2015年中部日本整形外科災害外科学会 会員  
2002年 日本再生医療学会 会員

#### 経歴

2006年~2009年	金沢大学病院医員
2009年~	市立輪島病院医員
2009年~2012年	済生会金沢病院医長
2012年4月	金沢医科大 助教
2014年4月	金沢医科大学 講師

#### 研究分野

医歯薬学 / 外科系臨床  
整形外科学

研究課題: 脊髄牽引に伴う脊髄血流及び脊髄機能の変化  
研究の概要: 脊髄の持続的な牽引によって、脊髄がどのように障害されるかを検討した。

医歯薬学 / 外科系臨床医学  
整形外科学

研究課題: 脊髄牽引に伴う脊髄血流及び脊髄機能の変化  
研究の概要: 脊髄の持続的な牽引によって、脊髄がどのように障害されるかを検討した。

医療講演会は講師紹介後、プロジェクターとパソコンの設定ミスがあり、10分遅れで開始され、「後縦靭帯骨化症に対する治療の現在」を金沢医科大の川口真史先生にご講演頂きました。 執行部のミスでお詫びいたします。

### これより川口先生の講演

今回、この会に対しましてOPLLのお話ですが、皆さん毎年来られていると思いますので、同じ事をつまらないかと思い、去年、一昨年基礎論文を話したいと思います。最初の方はかぶる所がありますがご了承下さい。

医療講演会の資料

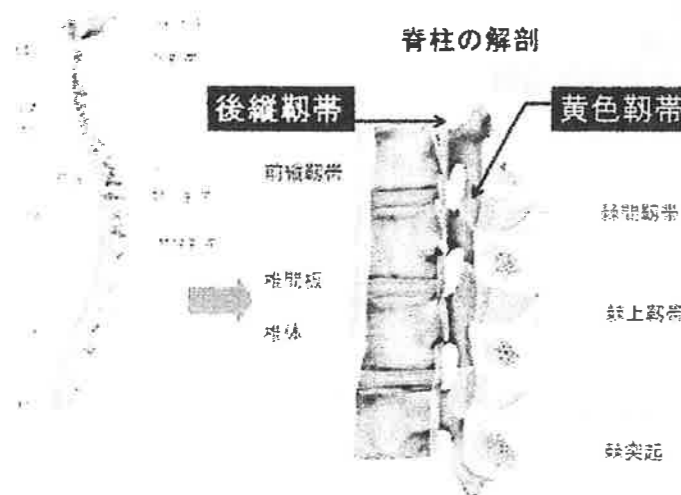
後縦靭帯骨化症に対する治療の現在

(2018年2019年基礎論文と現在の手術選択

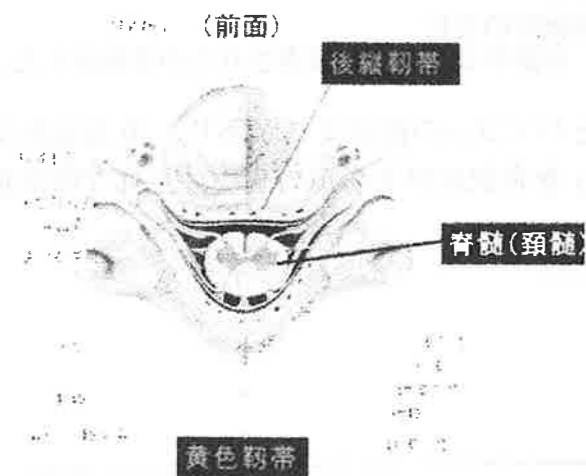
2019年4月21日]

金沢医科大学 整形外科 川口真史

②まずは解剖学



頸椎頸髄の横断像



6 後縦靭帯骨化症とは

定義

後縦靭帯骨化症(OPLL)は、脊椎椎体の後縁を連結し、脊柱のほぼ全長を縦走する後縦靭帯が骨化することにより、脊椎管狭窄をきたし、脊髄または神経根の圧迫障害を来す疾患である

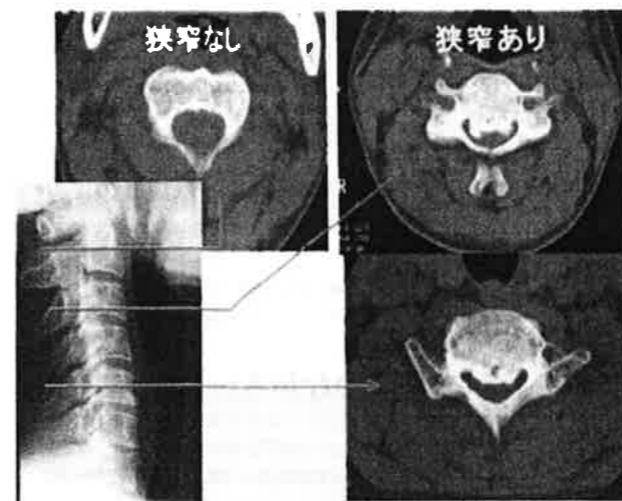
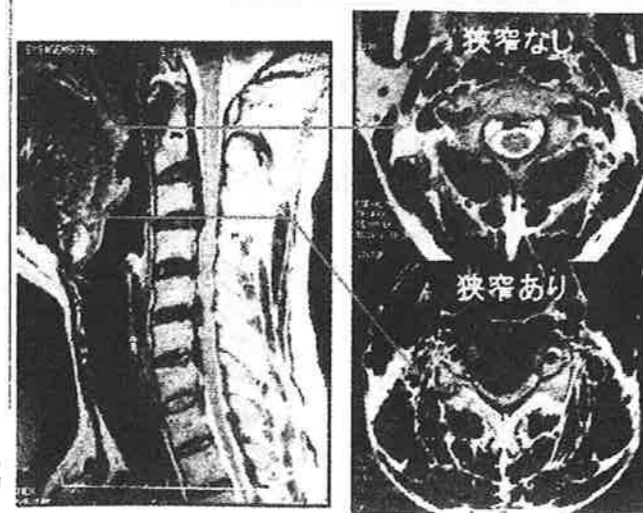
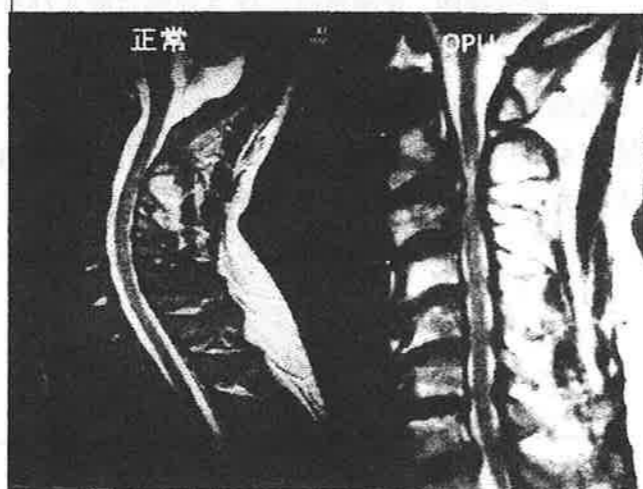
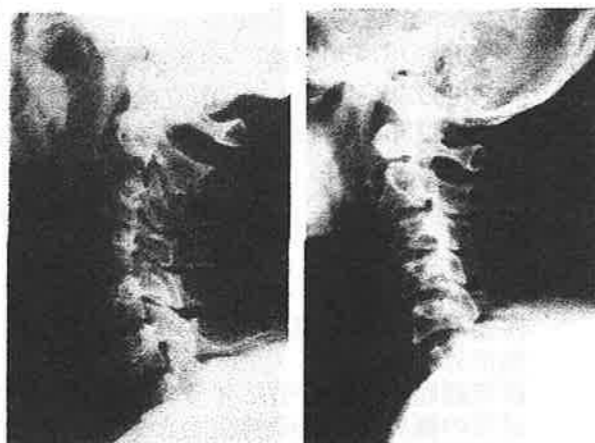
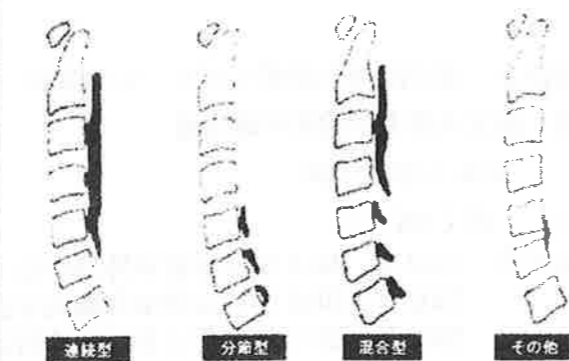
後縦靭帯骨化: 病理学的に定義

後縦靭帯骨化症: 骨化により臨床症状がある状態

強直性脊椎骨増殖症を約40%に合併し、また黄色靭帯骨化や棘上靭帯骨化の合併も多く、脊椎靭帯骨化の一部分症として捉える考えもある

後縦靭帯骨化症の分類

(厚生省後縦靭帯骨化症調査研究班)



⑬どのくらいの人がいるのか?

疫学

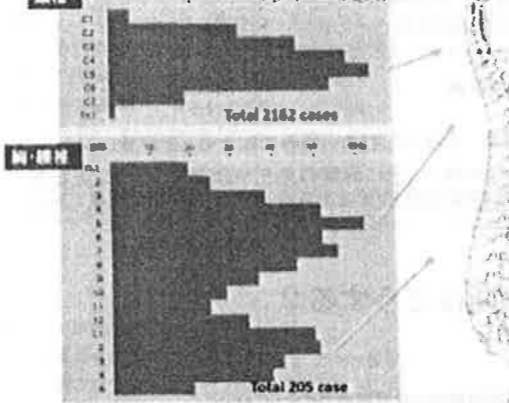
40歳以上に好発し多くは50歳前後で発症  
男女比: 約2対1

わが国の発生率は後縦靭帯骨化がX線写真にて1.9~4.3%にされており、平均3%である  
ただし、症状が発現するのはこのうちの一部である

頸椎OPLLは人種別の発生頻度に差がある

- 日本人 : 約3%
- 台湾人 : 3.0%
- 中国人 : 0.2-1.8%
- アメリカ人 : 0.12%
- ドイツ人 : 0.1%
- イタリア人 : 1.8%

OPLL部位別頻度



⑭なぜ後縦靭帯は骨化するの?

原因

現在のところ不明

全身的骨化素因、局所的力学的要因、炎症、ホルモン異常、カルシウム代謝異常、糖尿病、遺伝、慢性外傷、椎間板脱出、全身的退行変性などがあげられている

高率な多発家系の存在することが明らかとなり、遺伝的寄与が大きな役割をなしていることが示唆されている  
第6染色体、11型コラーゲンA2遺伝子の異常  
そのほかにも病因となる候補遺伝子がある可能性  
家系調査では全体の23%でレントゲン上OPLLが認められている。  
一卵性双生児では85%

遺伝子解析などの研究が進行中

原因

現在のところ不明

全身的骨化素因、局所的力学的要因、炎症、ホルモン異常、カルシウム代謝異常、糖尿病、遺伝、慢性外傷、椎間板脱出、全身的退行変性などがあげられている

高率な多発家系の存在することが明らかとなり、遺伝的寄与が大きな役割をなしていることが示唆されている

第6染色体、11型コラーゲンA2遺伝子の異常  
そのほかにも病因となる候補遺伝子がある可能性  
家系調査では全体の23%でレントゲン上OPLLが認められている。  
一卵性双生児では85%

遺伝子解析などの研究が進行中

他の疾患との関係は??

OPLLは

高血圧 心筋梗塞 糖尿病 甲状腺機能亢進症 骨粗鬆症

と関連した

Shin : SPINE accepted. 2019

韓国

遺伝子との関係は??

6人のPLLサンプル

RT-PCR Western blotting analysisで評価

Leptin LepR と機械的ストレス

MAPK, IAK2-STAT3, PI3K/Akt シグナル

PLL細胞の骨化

Chen : European spine journal. 2018

中国

35人のOPLL患者

29人の非OPLL患者 を比較

Leptin は ERK1/2, p38 MAPK, JNK signaling pathway を介してPLLの骨化に影響する

Feng : Journal of Orthopaedic Surgery and Research 2018

中国

35人のOPLL患者  
29人の非OPLL患者 を比較

Leptin は ERK1/2, p38 MAPK, JNK signaling pathway  
を介してPLL の骨化に影響する

Feng : Journal of Orthopaedic Surgery and Research 2018  
中国

IL17RCとCOL6A1の遺伝子多型が胸椎OPLLに關与する

Wang : Journal of Orthopaedic Surg

CXCL7 chemokine (C-X-C motif) ligand 7が減少  
↓  
Mitogen-activated protein kinase(MEK3K)15  
Ubiquitin protein ligase E3C(UBE3C)  
Protein kinase Ca (PKCa)  
をリン酸化が増加することでOPLLをもたらす  
Tsuru : Plos one 2018  
日本

全ゲノム解析  
COL6A6(Collagen type 6 α6)  
c.2716C>T(p.Arg906Cys)  
COL9A1(Collagen type 9 α1)  
c.1946G>C(p.Gly649Ala)  
TLR1(toil-like receptor)  
c.301T>C(p.Ser101Pro)  
c.173A>G(p.Ile57Met)

3つの遺伝子の4カ所の変異が胸椎OPLLに影響している  
可能性がある

Liang : Journal of Orthopaedic Surgery and Research 2018  
中国

MicroRNA-10aがID3およびRUNX2 negative  
regulatorを抑制し後縦靭帯を骨化させる

Xu : Scientific Reports 2018  
中国

•OPLL患者 68  
•OPLLなしヘルニア患者 45  
•非OPLL脊髄症なし 53 の血液を比較

血清中のMicroRNA-10a-5p, 210-3p,563がOPLL診断の  
バイオマーカーに有用かもしれない

Xu : The Spine Journal 2019  
中国

### 早期の診断方法につながるかも?

## 2 5 重症度については?

項靭帯の骨化が脊柱の骨化病変の重症度に關与する

Yoshii : Journal of Orthopaedic Science 2019  
日本

## 2 6 症状は?

症状

- 1)局所症状  
後頸部の痛み、肩こり、こわばり、  
頸椎の可動域(運動域)制限
- 2)脊髄症状  
歩行障害(痙性歩行)  
手指巧緻運動障害  
知覚異常  
膀胱直腸障害
- 初発症状は頸部痛、上肢のしびれ、痛みで始まることが多い
- 転倒などの軽微な外傷で、急に麻痺の発生や情悪をきたすことがあり、非骨性性頸髄損傷例の30%以上を占めるとする調査結果もある

## 2 8 診断はどうする?

診断基準 (頸椎後縦靭帯骨化症診療ガイドライン)  
基本  
後縦靭帯骨化を画像上確認でき、それによる臨床症状が出現している場合を頸椎後縦靭帯骨化症とする。

分類  
以下の(1)と(2)の条件を満たすものを頸椎後縦靭帯骨化症とする。  
(1)画像条件: 頸椎側面単純X線像で視認することのできる後縦靭帯骨化があること。  
ただし、単純X線像で判断が難しい場合は、コンピュータ断層撮影(CT)を参考とする。なおCTで初めて視認できる神経症状とは明らかに無関係の小骨化は診断要件としての後縦靭帯骨化とはしない。  
(2)臨床症状要件: 次のいずれか、あるいはそのいくつかの臨床症状があること  
- 圧迫性頸髄障害の症状  
- 両側性筋力低下を認める両側の脊髄神経根  
- 両側性深部腱反射の亢進、減弱、消失、あるいは亢進・減弱・消失の組み合わせ  
- 両側性括約筋障害  
- 両側性痛覚過敏  
- 両側性痛覚鈍感  
- 両側性知覚障害  
- 両側性運動障害  
- 両側性脊髄性痙攣  
- 頸椎可動域制限による頸椎運動機能障害  
MRIでは骨化による椎管狭窄が認められることも多いが、骨化の有無は必ずしも判別しないので、診断基準はCTで行う。

診断基準  
1. 主要項目  
(1) 自覚症状ならびに身体所見  
① 四肢・軀幹のしびれ、痛み、感覚障害  
② 四肢・軀幹の運動障害  
③ 膀胱直腸障害  
④ 脊柱の可動域制限  
⑤ 四肢の腱反射異常  
⑥ 四肢の病的反射  
(2) 血液・生化学検査所見 一般に異常を認めない  
(3) 画像所見  
① 単純X線  
側面像で、椎体後部に接する後縦靭帯の骨化または椎間孔後縁に嚙状・塊状に突出する黄色靭帯の骨化像がみられる  
② CT 脊柱管内に後縦靭帯または黄色靭帯の骨化がみられる  
③ MRI 靭帯骨化による椎管圧迫がみられる

重症度分類  
下記の(1)、(2)の項目を満たすものが認定対象

- (1) 画像所見で後縦靭帯骨化または黄色靭帯骨化が証明され、しかもそれが神経障害の原因となつて、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。)

### 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

- I 上肢運動機能
- 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事ができない。
  - 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。
  - 不自由ではあるが、箸を用いて食事ができる。
  - 箸を用いて日常食事をしているが、箸がらぬ。
  - 正常
- 注1 箸は手で握り、箸のつけ根、ボタンかけなどを参考とする。  
注2 スプーンは市販品を認め、認定用バンド、特殊なグリップなどを使用しない場合をいう。
- II 下肢運動機能
- 歩行できない
  - 平地でも杖又は支持を必要とする。
  - 平地では杖又は支持を必要としないが、階段ではこれら必要とする。
  - 平地・階段ともに杖又は支持を必要としないが、さこちない。
  - 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 階段とは、1段のみの階段、または、3段以上の階段を指す。

### 鑑別診断

- 整形外科疾患  
強直性脊椎炎、変形性脊椎症、強直性脊椎骨増殖症、脊柱管狭窄症、椎間板ヘルニア、脊柱奇形、脊椎・脊髄腫瘍
- 神経内科疾患  
運動ニューロン疾患、痙性脊髄麻痺(家族性痙性対麻痺)、多発ニューロパシー、脊髄炎、末梢神経障害、筋疾患、脊髄小脳変性症、脳血管障害

## 後縦靭帯骨化の進行は?

時間経過とともに厚み、長さともに進展する傾向がある  
若年者で骨化の進展が早いわけではない

松永らの報告(10年の観察)

長さの進展	1椎体以上	25%	1椎体以下	34%
厚さの進展	2mm以上	14%	2mm以下	17%

脊髄症状が出現した場合	悪化	60%	不変	40%
-------------	----	-----	----	-----

## 3 5 治療はどうするの?

### 保存的治療

- 頸部の安静を目的とした、頸椎装具
- 牽引療法
- 脊髄症状に対し、短期間のステロイド投与
- 内服薬など処方

### 内服治療

- 局所の疼痛に対して 消炎鎮痛剤(NSAID)など
- 筋緊張性の疼痛に対して 筋緊張緩和剤
- 四肢のしびれ感に対して Vit B12等

- 中枢性疼痛に対しては  
痛覚求心路が遮断され視床、脳の神経回路の異常な再構築によって ひきおこされる痛み

- |        |  |
|--------|--|
| 抗うつ薬   | 3環系 アミトリプチン、イミプラミン<br>4環系 マプロチリン<br>SSRI フルボキサミン |
| 抗てんかん薬 | カルバマゼピン、フェニトイン<br>クロナゼパムなど                       |
| 抗不整脈薬  | メキシレチン   |

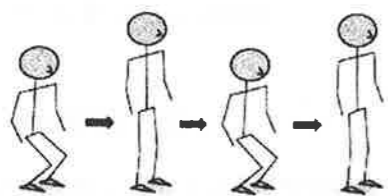
プレガバリン(リリカ)



### 39 自分でできること?

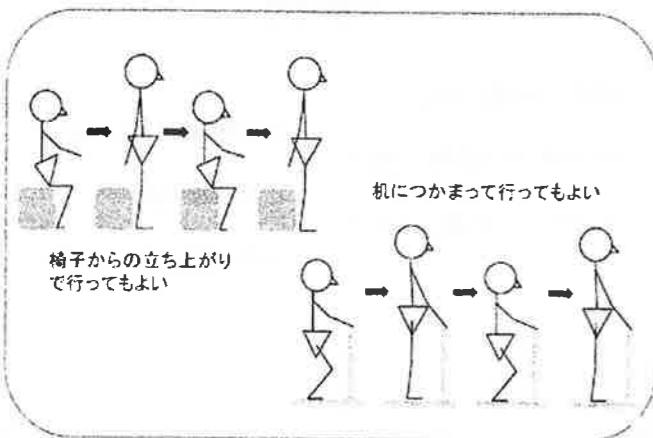
#### 下肢に対する運動療法

1. 筋力
2. バランス
3. 柔軟性



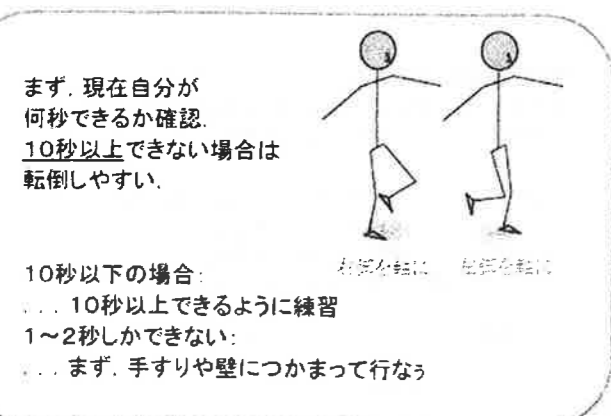
初めに 自分の能力(疲労 筋肉痛)をみて 無理のない回数、負荷量を設定する  
通常の初回量は 1セット連続10~20回程度

その後、自覚的な体力アップに応じ 少しずつ回数やセット数を増やす (1セット連続50回できれば問題なし)



机につかまって行ってもよい

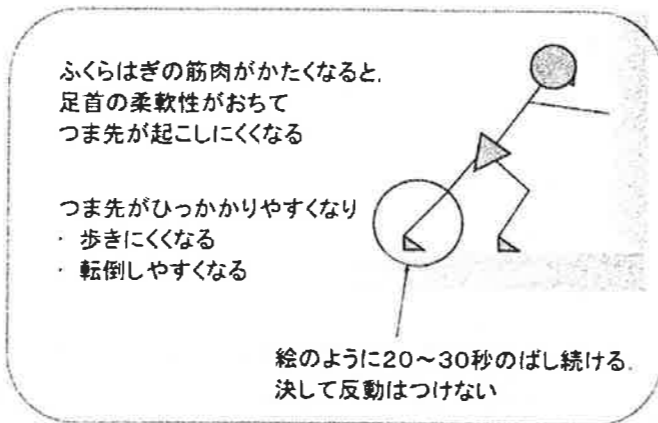
椅子からの立ち上がりで行ってもよい



まず、現在自分が何秒できるか確認。  
10秒以上できない場合は転倒しやすい。

10秒以下の場合:  
... 10秒以上できるように練習  
1~2秒しかできない:  
... まず、手すりや壁につかまって行なう

### 44

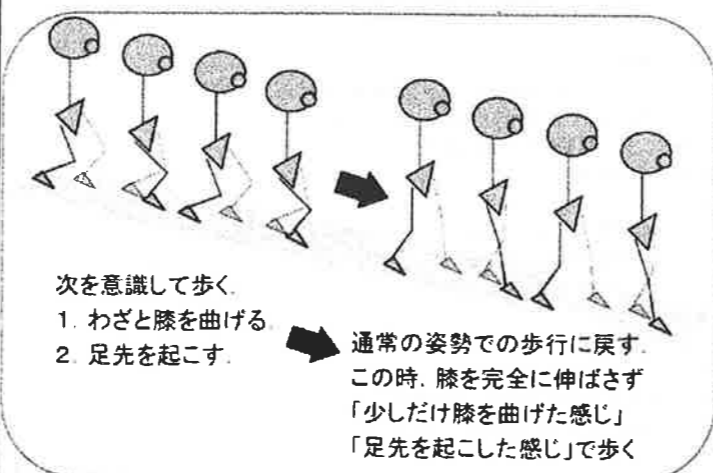


ふくらはぎの筋肉がかたくなると、足首の柔軟性がおちてつま先が起こしにくくなる

つま先がひかかりやすくなり  
・ 歩きにくくなる  
・ 転倒しやすくなる

絵のように20~30秒のばし続ける。決して反動はつけない

さらに、これもできれば... 内股と腰のストレッチ



次を意識して歩く。  
1. わざと膝を曲げる  
2. 足先を起す。

通常の姿勢での歩行に戻す。  
この時、膝を完全に伸ばさず「少しだけ膝を曲げた感じ」「足先を起こした感じ」で歩く

### 47 手術はいつするの?

#### 手術のタイミング

手術を考えた方がよい場合  
軽い麻痺のある場合

- ・ 多少、手を使って細かい作業がしにくい
- ・ なんとなく歩きにくい  
ふらついて歩きにくい  
足がつばって歩きにくい  
足に力が入らなくて歩きにく

耐えがたい四肢の痛み、しびれのある場合

#### 脊髄障害発生の限界点の目

- 1) 椎管狭窄小率: 40~50%以上
- 2) 椎管残余前後径: 6~9mm以下
- 3) 椎管断面積: 45~50 mm<sup>2</sup>以下 (正常約72 mm<sup>2</sup>)

骨化が椎管前後径の60%を超えると、ほぼ全例で脊髄障害が出現するが、静的な圧迫よりも動的な圧迫要因の方が脊髄症発症に関与している事が多い

#### 外傷の既往からみた術後回復

外傷あり	10例	: 21%
外傷なし	72例	: 63%

転倒などを契機に悪化して手術を行った場合改善率は悪い

### 51 どんな手術があるの?

#### OPLLに対する手術

保存的治療で効果が得られない場合や、脊髄症状が明らかな症例に行われる

#### 頚椎

後方から: 頚椎椎弓形成術(+固定術)  
前方から: 前方除圧固定術

#### 胸椎

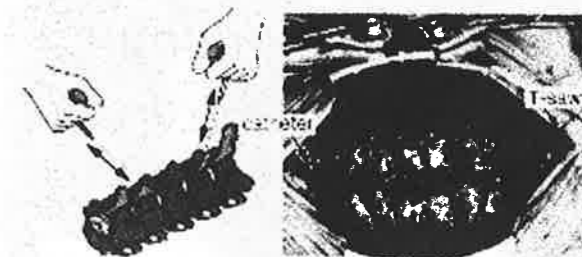
後方から: 椎弓切除術+固定術  
側方から: 前方除圧固定術

- ・ 高位や骨化の形態に応じて、後方、前方または前方+後方などを選択し、固定の併用を要する症例も多い
- ・ 特に後高部の塊状の症例は脊髄麻痺のリスクが高く、脊髄モニタリングや術中エコーの併用も考慮すべきである。

### 53

### 頸椎

#### Step 1 Splitting the Spinous Processes



#### Step 2 Gutter Making

Bilateral gutters are made on the medial one third of the lateral mass with a high speed burr.

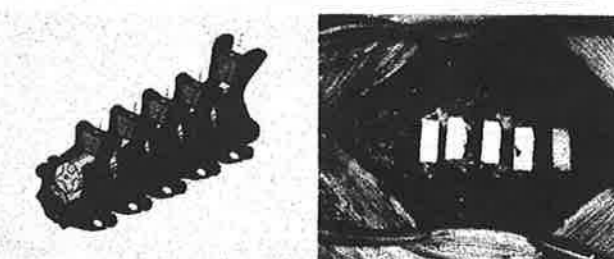


#### Step 3 Spinal Canal Enlargement

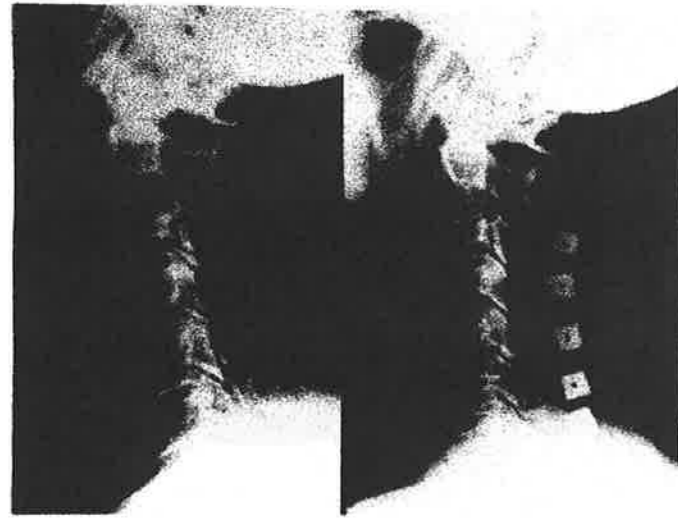


The split laminae are opened in sequence like French doors along the decompression zone, aided by the use of a modified laminar spreader.

#### Step 4 Posterior Arch Reconstruction



Separation of the hemilaminae must be maintained by insertion of the grafts or spacers.



### 63 それは困る なぜ?

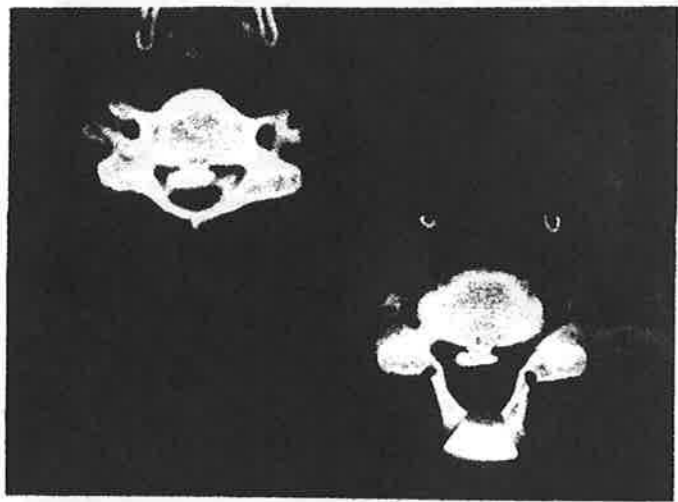
#### OPLLの脊髄障害発症因子

- 骨化占拠率
- 骨化形態
- 局所可動性
- 頸椎アライメント

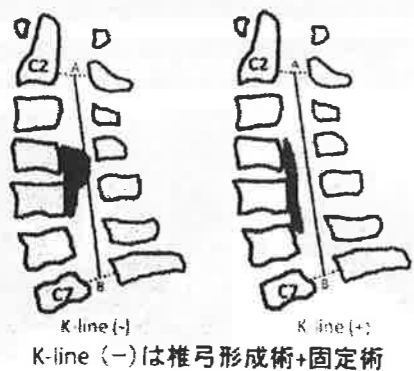
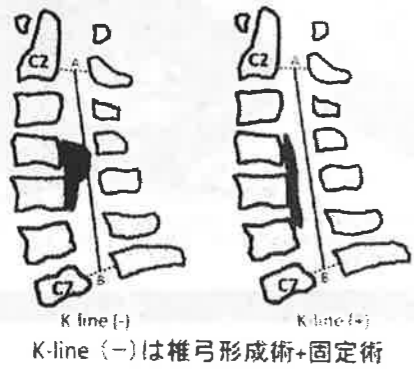
#### OPLLの脊髄障害発症因子

- 骨化占拠率
- 骨化形態
- 局所可動性
- 頸椎アライメント

特に最大圧迫高位での動的因子が原因  
 Fujiyoshi : J Clin Neurosci 2010  
 国府田 平成28年度第2回合同班会議



### 60 どんな時に固定するの?



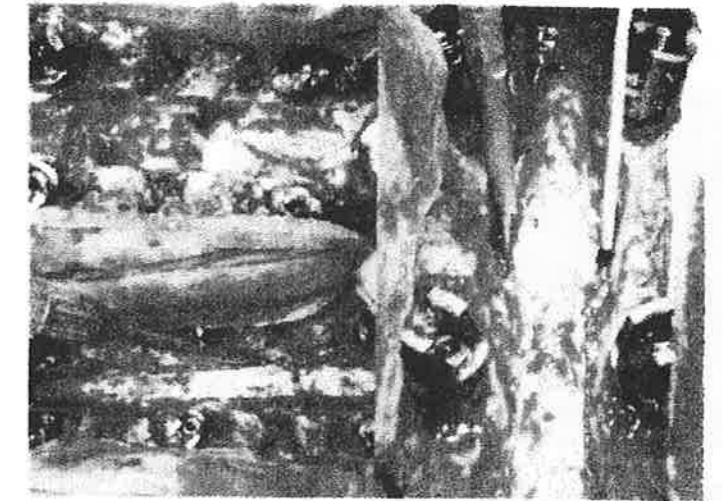
しかし、K-line(+)で椎弓形成術を施行した症例にも成績不良例がある

Misaki : J Spinal Disord Tech.2007

中間位(+)前屈位(-)後屈位(+)は  
 最大圧迫K-lineが高位における局所可動域が大きく  
 頸椎JOA改善率が低い傾向

後方法を選択した場合固定術を追加が必要になる可能性が高い

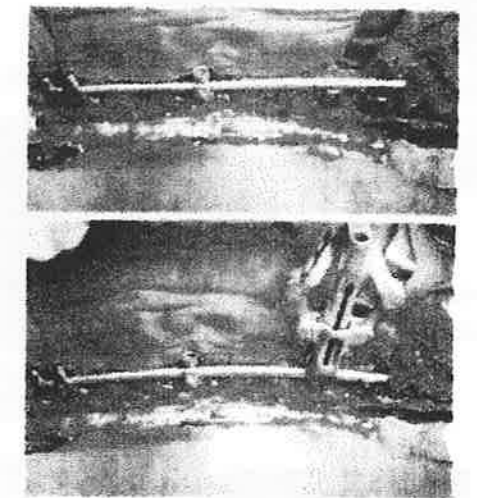
千葉大 筑波大 長崎労災 2017



### 70 頸椎



Dekyphosis Stabilization

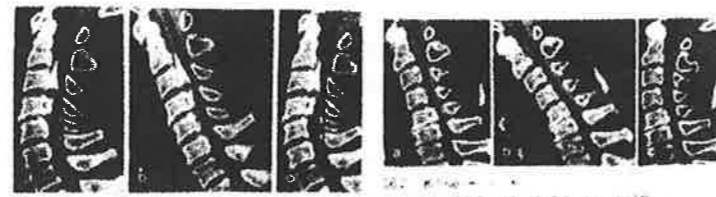


### 66 どういうこと?

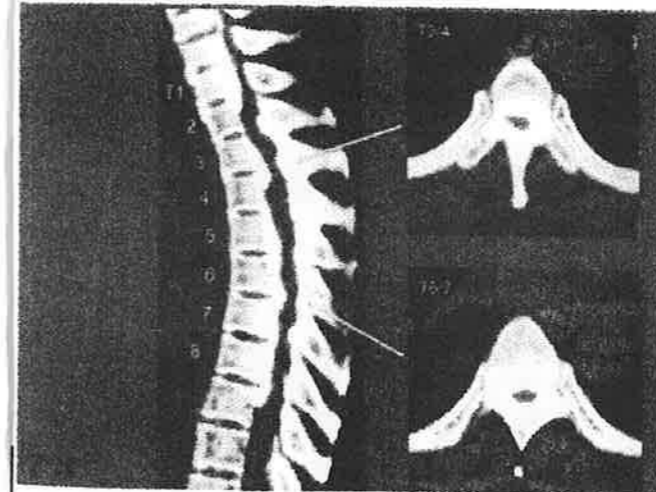
- 脊髄障害のメカニズム
- 最大圧迫高位での椎間不安定性の残存は微細な動きの連続により脊髄へのダメージ
  - 動きによりOPLLの成長が助長される

最大圧迫高位での局所固定術  
 Chen : J Spinal Disord Tech 2014  
 後方固定によりOPLLが縮小した  
 Ota : J Clin NeuroSci. 2016

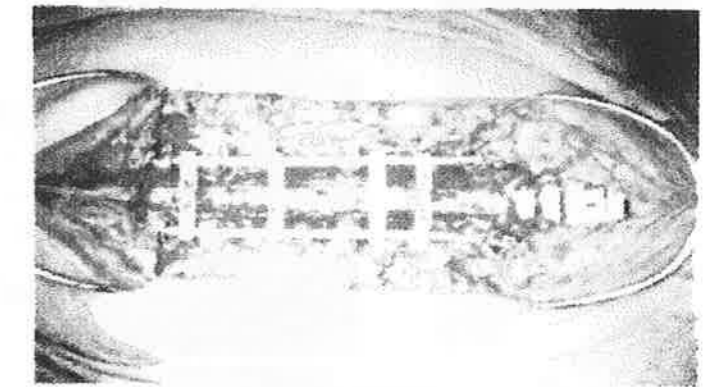
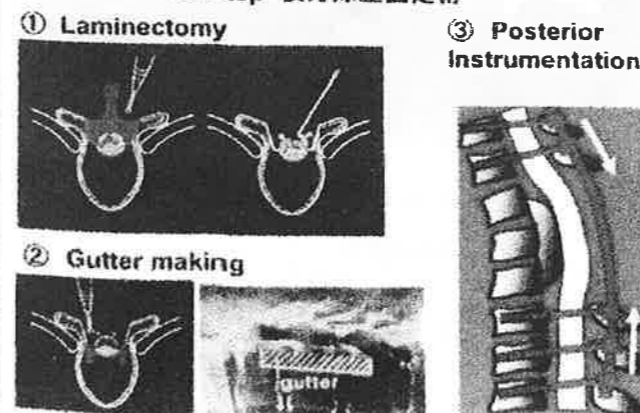
#### 動的因子を加味したK-lineによる術式選択



千葉大 筑波大 長崎労災 2017

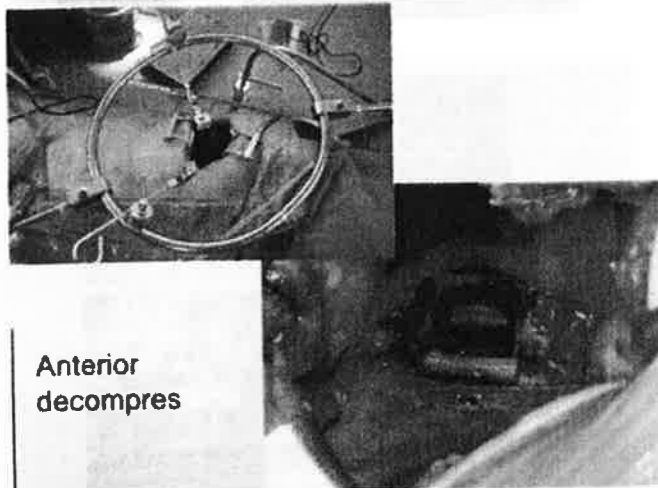
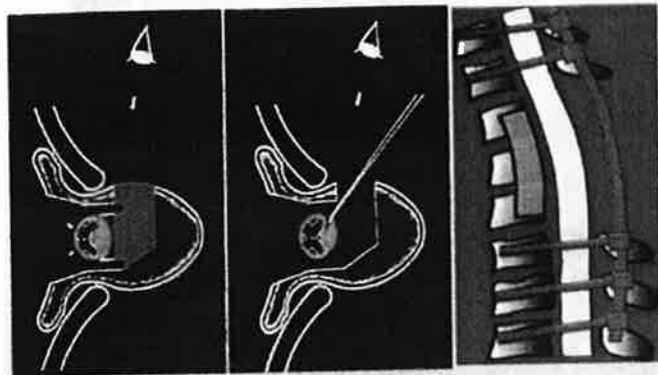


#### 1st Step 後方除圧固定術

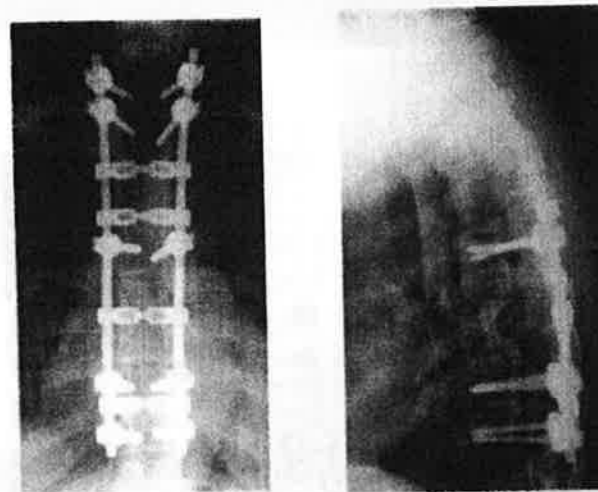


#### 1回目術後

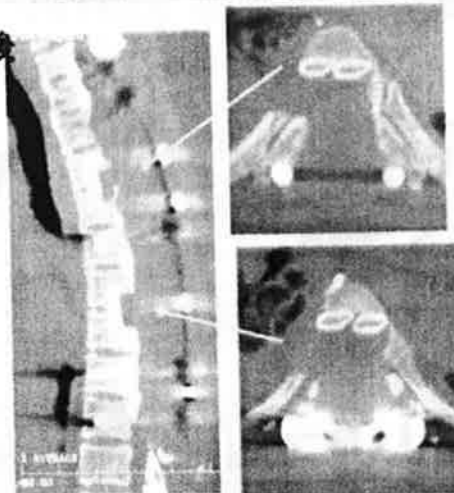




Anterior decompress



2回目術後



予後について

- ・軽症の脊髄症の場合、神経症状は不変の場合が多く、必ずしも進行性とはいえない
- ・進行性の脊髄症の場合、自然軽快は困難であるため、時期を逸せず手術を選択することが重要
- ・頸椎の改善率は50%程度とするものが多く、脊髄麻痺の悪化は約4%、筋節性運動麻痺は5~10%程度と報告されている
- ・胸椎の改善率は頸椎と比較して術後成績が不良であり、改善率は約40%、脊髄麻痺の悪化も10%程度と報告されている
- ・術後長期予後は術後5年を境に、徐々に神経症状が再悪化する傾向が見られる
- ・また一旦手術によって症状が改善しても、同部位もしくは他部位の骨化の増大などで、再度症状が出現、増悪することがある。そのため手術後も定期的な画像検査が推奨される。

以上は川口先生の講演でした。  
ありがとうございました。



第18回定期総会議案書

時：平成31年4月21日(日) 13:00~14:00

場：金沢市近江町交流プラザ いちば館4階(金沢市青草町88)

議事次第

1. 開会あいさつ (司会者)  
会長挨拶、来賓挨拶、メッセージ
2. 議長選出・あいさつ
3. 議案審議
  - 第1号 平成30年度活動報告
  - 第2号 平成30年度収支決算報告と会計監査報告 <議決>
  - 第3号 友の会会則 改正 第5条役員について <議決>
  - 第4号 役員の変更について <議決>
  - 第5号 平成31年度活動計画(案)
  - 第6号 平成31年度収支決算(案) <議決>
  - その他
4. 新役員挨拶
5. 議長退任の挨拶
6. 閉会の挨拶(司会者)



☆石川県 OPLL 友の会第18回定期総会

- ・受付 12:30 開始
- ・総会 13:00~14:00 (集会室)  
会長挨拶・来賓挨拶・祝電、メッセージ披露  
議案審議

☆医療講演会(公開講座)

- ・講演会 14:00~15:00 (集会室)
- ・交流会(質疑応答) 15:00~16:00  
記念写真・後片付け 16:30までに終了

☆難病相談受付 12:30~16:00 (随時)

石川県 OPLL (脊柱靭帯骨化症) 友の会

【第1号議案】 平成30年度 活動報告

月	活動内容	機関紙	役員会
4月	1日 30年度県難病団体運営事業補助金 交付申請書提出 15日 総会資料印刷、役員会 2名 22日 第17回定期総会&医療講演会、交流会(近江町交流プラザ) タイトル「難治性脊椎疾患に対する挑戦」 講師：金沢大学脊椎・脊髄外科科長 臨床教授 村上英樹先生 40名参加		幹事会
5月	6日 編集会議 71号 4名 8~10日会報作成作業 3名 12日 全脊柱連総会&医療講演会 (千葉市幕張本郷) 1名 27日(日) 10時~OPLL親睦会 金沢市東原町10名参加 22日 県難病患者団体連絡会 (難病相談支援センター) 1名	第71号	幹事会
6月	3日10時~ 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会総会 2名 16日 日本運動療法学術学会集会 金沢医科大4階 2名 16日 厚労省研究班会議① (東京医科歯科大学) 1名		
7月	8日(日) 第1回らんちタイム交流会(むじん蔵) 全脊柱連会長 増田靖子氏のお話 22名参加		幹事会
8月	25日 編集会議 4名 29、30日 72号 会報作成作業 5名	第72号	幹事会
9月	1日(土) VHO-net 北陸学習会(金沢) 2名 15日(土) 第2回らんちタイム交流会(むじん蔵) 9名参加 11日 南加賀地区OPLLの集い(南加賀保健福祉センター) 13名参加 下旬 平成31年度県難病団体運営事業補助金に要望書提出		
	6日 能登地区OPLLの集い サンライフプラザ七尾 13名 20、21日 ヘルスケア関連団体ワークショップ(東京) 1名		
11月	3~4日 第30回全国難病相談センター研究会(札幌) 18日(日) 第3回らんちタイム交流会(むじん蔵) 11名参加 24日 会報 編集会議 4名 27~28日 73号 会報作成作業 5名 26日 厚生労働省との話し合い 24日 厚労省研究班会議② (東京医科歯科大学) 2名	第73号	幹事会
12月			
1月	19日(土) 第4回らんちタイム交流会(むじん蔵) 12名参加 27日(日) 編集会議 4名		幹事会
2月	2、3日 (会報74号) 作成作業 4名 ・ 第31回難病相談センター研究会(東京) 25日 31年度医療講演会の講師と打合せ 金沢医科大	第74号	幹事会
3月	1日 金沢市保健所へ医療講演会ポスター配布 17日(日) 第5回らんちタイム交流会(むじん蔵) 9名参加 31日 平成30年度県難病団体運営事業実績報告書を提出		幹事会 会計監査

【第2号議案】 平成30年度収支決算書

【収入の部】

科目	予算額	決算額	増減額	備考
会費正会員	228,000	222,000	△ 6,000	74名×3,000円
賛助会員	24,000	51,000	27,000	15名
補助金	250,000	250,000	0	石川県難病団体運営事業補助金
寄付金	0	12,000	12,000	4名
助成金	40,000	50,000	10,000	県民ボランティアセンター「OPLL患者家族研修会」助成金
雑収入	0	2,501	2,501	全脊柱連募金還元他
当期収入	542,000	587,501	45,501	
前期繰越金	66,818	66,818	0	
収入合計	608,818	654,319	45,501	

【支出の部】


事業費	272,000	319,542	47,542	
総会費	30,000	27,632	△ 2,368	会場使用料、イベント保険料、諸経費他
医療講演会	30,000	23,389	△ 6,611	講師謝礼他
機関紙	120,000	141,867	21,867	会報印刷費、用紙代、郵送料、HSK会費他
交流会	50,000	69,182	19,182	5回 開催諸経費、研修会講師旅費他
活動費	20,000	25,955	5,955	難病団体連絡会、「OPLLの集い」参加諸経費他
資料代	2,000	12,312	10,312	新聞記事著作権料
慶弔費	10,000	3,000	△ 7,000	慶弔見舞金
交通費	10,000	16,205	6,205	ガソリン代、駐車料等
会議費	150,000	136,319	△ 13,681	
中央会議費	120,000	111,086	△ 8,914	全脊柱連総会、厚労省研究班会議参加費
その他会議	10,000	16,233	6,233	富山 OPLL 患者会、運動療法学術集会参加費他
役員会	20,000	9,000	△ 11,000	駐車料金、役員会開催諸経費
分担金	40,000	40,000	0	
全国組織	30,000	30,000	0	全脊柱連年会費
その他	10,000	10,000	0	JPA国会請願募金負担
維持運営費	80,000	63,035	△ 16,965	
活動機器	0	0	0	
事務消耗費	50,000	47,517	△ 2,483	インク、用紙、封筒等事務用品
通信費	30,000	15,518	△ 14,482	切手、はがき他(一部寄付あり)
予備費	6,818	0	△ 6,818	
当期支出	548,818	558,896	10,078	
次期繰越金	60,000	95,423	35,423	次期総会(40千円)、20周年事業積立(30千円)含む
支出合計	608,818	654,319	45,501	


会計監査報告

**会計監査報告**

平成30年度会計監査について、会計帳簿、領収書による厳正なる会計監査を実施しましたが、総て適正に処理されていることを報告します。

平成31年3月31日

会計監査 富田 純子 

会計監査 宮下 日出子 

立会人 石川県OPLL友の会事務局 上口 勲

平成30年度収支報告(OPLL 募金)

単位 円

項目	収入	支出	残高	備考
前期繰越金			1,043,354	
医療補助		680	1,042,674	胸椎後縦靭帯骨化症ゲノム解析 医療補助
募金	1,000		1,043,674	募金箱入金(総会)
預金利息	10		1,043,684	北國銀行 受取利息
次期繰越金			1,043,684	

【第3号議案】

石川県OPLL友の会会則

- 第1条 会の名称** 本会は「石川県OPLL友の会」という。通称は石川OPLL(脊柱靭帯骨化症)友の会とする。
- 第2条 会の所在地** 本会の所在地は事務局長宅に置く(金沢市笠舞本町2-9-13上口方)
- 第3条 会の目的** 本会はこの疾患で悩める会員相互の交流と親睦を図り、励ましあい、体験談などの情換を行い、質の高い生活向上に寄与する。  
この疾患の重症化を防止のための早期発見を推進し、原因究明・治療方法の早期確立、再生医療推進等を図るため、各県の代表者で組織する全国の患者会、研究班等と連繋するなど、行政との対応や社会への啓発、研究支援のためのOPLL募金などの積極的な活動を行う。
- 第3条 会の構成** 本会の構成は第3条の目的に賛同し、脊柱靭帯骨化症(後縦靭帯骨帯症、黄色靭帯骨化症等)患者と症状が類似する患者、及び家族を正会員とし、本会の趣旨に賛同し、支援して下さる賛助会員で構成する。
- 第5条 役員** 役員は、会長1名、副会長1名 幹事10名(会計1名、会計監査2名 事務局長1名 会長は互選とし、幹事は会長が委嘱し、総会において承認を得るものとする。  
役員任期は2年とし、再任は妨げないが、**会長は5期までとする**。なお、会計、事務局長は会の運営において、会長、副会長の兼務を妨げないものとする。本会に顧問・相談役を置くことができる。この場合、総会において、承認を得るものとする。
- 第5条 活動** 本会の第3条の目的を達成するため、次の活動を行う。  
(1)「会報」の発行、電話・郵便等による通信連絡と相互交流  
(2)医療講演会、交流会等の開催と会の目的達成のための活動(厚労省、自治体への要望、陳情、署名・募金活動等の取り組み)  
(3)全国の患者会(全脊柱連、日本OPLLネットワークなど)、研究会議等への参加、県難病相談支援センターとの連携及び関係団体と交流する。
- 第6条 総会(運営)** 総会は毎年1回、年度初めに開催するものとし、会の最高議決機関として、会の過半数(会長の委任状含む)の参加を必要とする。  
なお、諸問題が発生した場合、必要に応じ臨時総会を開催して審議を行い、出席者の過半数の同意をもって決定する。
- 第7条 財務** 活動に必要な資金については、会計が適正に管理を行い、毎月定期に代表者に閲覧を受けるものとする。
- 第8条 改正** この会則は構成員の過半数をもって改正することができる。
- 第9条(設立年月日)** 本会の設立年月日は平成13年4月29日とする。
- 第10条 会費** 正会員、年会費は3,000円とし、1年分を前納とする。年度途中の入会の年会費については、一律3,000円とする。年会費には全国の患者会等の分担金を含む。賛助会員は一口1,000円以上とする。
- 第11条 経費** 本会の経費は、会員の会費、賛助会費、寄付金、助成金及びその他の収益金をもってこれに充てる。
- 第12条 会計年度** 本会の会計年度は、毎年4月1日から翌年3月31日までとする。
- 第13条 個人情報** 会員の個人情報は、理由の如何に関らず、友の会活動以外には使用しない。
- 第14条 雑則** 本会の会則に定めのない事項で必要な決定、OPLL募金運用などは、役員で構成する幹事会で行い、「会報」その他の書信で報告する。
- 第15条(会則施行日)** 本会則は平成31年4月21日の第18回定期総会で承認され施行する。

【第4号議案】

平成31年度石川県OPLL友の会 役員名簿

平成31年4月1日作成

友の会をもっと身近で元気な会にしたいと思っています。  
是非、皆さんのお知恵と経験と力をお貸し下さい。

役職名	氏名	役割分担
会長 (再任)	大田 和子	友の会全体の総括 電話 076-241-1166 〒921-8161 金沢市有松1-4-7
副会長(再任)	八窪 弘子	会長の補佐
事務局長(再)	上口 勲	会報担当 電話 076-262-9686 〒920-0947 金沢市笠舞本町2-9-13
幹事 (再任) 会計	田中 博幸	会計担当 会報担当 電話 076-244-4173 〒921-8151 金沢市窪3-90
幹事 (再任)	宮下 日出子	会計監査
幹事 (再任)	富田 純子	会長の補佐 会計監査 交流会担当
幹事 (再任)	青木 美友貴	会長の補佐 交流会担当
幹事 (再任)	原田 哲之	能登地区の代表
幹事 (新)	澤野 純子	会長の補佐
顧問	牧野 晶幸	友の会運営における問題等の相談役
OPLL 募金事務局長、田中 博幸 OPLL 募金における事務全般		

☆行政等との対応 ●講演会の準備、PR、●交流会、相談会の準備、対応

☆社会への啓発 ●広報活動 ●早期治療薬の開発

【第5号議案】

平成31年度 活動計画表 (案)

月	活動内容	機関紙	役員会
4月	1日 31年度県難病団体運営事業補助金 交付申請書提出 14日 総会資料印刷、役員会 21日 第18回定期総会&医療講演会、交流会(近江町交流プラザ) 講師:金沢医科大整形外科講師 川口真史先生		幹事会
5月	6日 編集会議 75号 会報作成作業 11日 全脊柱連総会&医療講演会 ヘルプマーク交付セレモニー(式典) 石川県庁4階 22日(水) 県難病患者団体連絡会 (石川県リハビリテーションセンター4F) 25日(土) 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会総会 26日 OPLL親睦会 (案) 有志で	第75号 5/11発行	幹事会
6月	9日(日) 第1回らんちタイム交流会(むじん蔵)		
7月	6日(土) 厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議① 7日~ 日韓OPLL交流会		幹事会
8月	下旬 編集会議 下旬 76号 会報作成作業 24~25日 ヘルスケア関連団体ワークショップ(東京)	第76号 8/30発行	幹事会
9月	VH0-net 北陸学習会(金沢) 14日(土) 第2回らんちタイム交流会(むじん蔵) 南加賀地区OPLLの集い 5月末に決定 下旬 平成31年度県難病団体運営事業補助金に要望書提出		
10月	能登地区OPLLの集い 5月末に決定 18~19日 難病センター研究会 北九州芸術劇場		
11月	16日 第3回らんちタイム交流会(むじん蔵) 下旬 会報 編集会議 下旬 77号 会報作成作業 ・厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議②	第77号 11/30発行	幹事会
12月			
1月	19日(日) 第4回らんちタイム交流会(むじん蔵)		幹事会
2月	役員会 上旬 78号 会報編集会議、作成作業 難病センター研究会(東京)	第78号 2/10発行	幹事会
3月	14日(土) 第5回らんちタイム交流会(むじん蔵) 31日 平成31年度県難病団体運営事業実績報告書を提出		幹事会

【第6号議案】

平成31年度 収支予算(案)

単位 円

【収入の部】

科目	前期決算額	予算額	備考
会費正会員	222,000	225,000	75名×3,000円
賛助会員	51,000	25,000	1口1,000円
補助金	250,000	250,000	石川県難病団体運営事業補助金
寄付金	12,000	5,000	
助成金	50,000	0	
雑収入	2,501	0	
当期収入	587,501	505,000	
前期繰越金	66,818	95,423	
収入合計	654,319	600,423	

【支出の部】

事業費	319,542	295,000	
総会費	27,632	30,000	会場使用料、イベント保険料、諸経費他
医療講演会	23,389	25,000	講師謝礼他
機関紙	141,867	130,000	会報印刷費、用紙代、郵送料、HSK会費他
交流会	69,182	10,000	5回開催 諸経費
活動費	25,955	70,000	難病団体連絡会、「OPLLの集い」、日韓交流諸経費他
資料代	12,312	10,000	新聞記事著作権料
慶弔費	3,000	10,000	慶弔見舞金
交通費	16,205	10,000	ガソリン代、駐車料等
会議費	136,319	130,000	
中央会議費	111,086	115,000	全脊柱連絡会、厚労省研究会議参加費
その他会議	16,233	5,000	富山 OPLL 患者会総会、その他の集会参加費他
役員会	9,000	10,000	駐車料金、役員会開催諸経費
分担金	40,000	30,000	
全国組織	30,000	30,000	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会年会費
その他	10,000	0	JPA 国会請願署名・募金
維持運営費	63,035	75,000	
活動機器	0	0	
事務消耗品	47,517	50,000	インク、用紙、封筒等事務用品
通信費	15,518	25,000	切手、はがき他(一部寄付残あり)
予備費	0	423	
当期支出	558,896	530,423	
次期繰越金	95,423	70,000	次期総会費(40千円)、20周年事業積立(30千円)
支出合計	654,319	600,423	

ヘルプマーク普及推進事業について

◆ヘルプマークについて



ヘルプマークは、平成24年に東京都が始めた取組みで、義足や人工関節 を使用している方、内部障害や妊娠初期の方など、支援や配慮を必要としていることが外見から分かりにくい方が、街中や交通機関など生活の様々な場所でヘルプマークを身につけることにより、周囲の方々に支援や配慮を必要としていることを知らせるもの。

ヘルプマークを見かけた周囲の方が、

- ・電車やバスの中で席を譲る
- ・駅や商業施設等で、階段の乗り降りに困っている時に声を掛ける
- ・災害時に安全に避難するための支援する

などにより、障害者等が支援を得やすくなるよう作成された。

◆内容

○配布対象者

外見からは援助や配慮を必要としていることが分かりづらい方  
→身体障害者・精神障害者・知的障害者・難病患者・妊娠初期の方 など

○配布場所

- ・県障害保健福祉課、各市町福祉課窓口、保健福祉センター、各市町身連、肢体不自由児協会等
- ・申込書を記入の上、マークを交付
- ・周囲からの援助や配慮を必要としていることの確認方法…確認書類(障害者手帳、母子手帳など)を提示、なければ聞き取りを行い申込書に記入

○普及・啓発方法

ポスター、チラシ等を作成し、配布窓口、コンビニ、公共交通機関等で周知

◆今後のスケジュール

2019.5月 ヘルプマーク配布開始・ヘルプマーク交付セレモニーの開催

大阪OPLL友の会誌 2018 秋の号より転載

**なんでこんななん始めたんや**  
 体が硬すぎる、中腰になれん、股が開かん、膝が曲がらん、曲げよとするとバランスがくずれこけそうになる、三味線が鳴るともう頭の中が真っ白、パー。なんとか短い時間が過ぎて踊りが終わったら（先生に体の事情をお話しているの、無理をしないように、短い時間にしていただいています）、もう汗びっしょり。続いて、これまた大恥ずかしの唄の練習。区切つてといわれても、うーうー。高い声のところは低い声、声が出ていないこと、とんでもない調子つ外れの声しか出てない、もう恥ずかしい！の極み、なんでこんなに不器用なんやろ、あせればあせるほど変な声、先生もいやになってはるやろと思つてると、ハイ今日はここまでと言われて、とりあえず逃れたと、ホーッ。お金を払ってなんでこんな苦勞せなあかんねん。六十年以上生きてきてこんな恥ずかしいことはない。なぜこのようなものを習いだしたかと言いますと、最初は社交ダンスをやりたいと思つたのです。昨年、OPLLの全国の会合にいられていた千葉県の女性の方が、とっても美しい声で、背筋も伸ばされて、お元気で、イキイキされていました。懇親会でお聞きするわけがで手術後、五十五歳のころに社交ダンスを始められ、それからダンスの先生として、こないだまで活躍してこられたとのことでした。懇親会が開きになり、送って出てこられたその女性と私はタクシーが来るまで少し

しい、もしできるよになつたら、無芸大食の自分にひとつの芸が身につくんではないか、これもひとつの縁ではないか、いやになつたらやめれば良いのだし。と思いました。まーそんな具合で始めたんですが、生来、運動神経というのが無いに等しい。手術してもう少して二年になりますが、ときに、脚の太ももが引きつる、歩みにくい、時々太ももがとんでも痛む、急に力が抜ける、全く歩けなくなる、急いで歩くと、体がむちやむちや硬くなる、後には曲がらない、脚が開かないという悩みもあります。背骨の中に高圧領域というMRIで白く光って写る部分があります。神経がダメージを受けている部分だそうなんです。永年の圧迫で生まれたもののようにです。手術の決断が遅かったようです。これが原因でその体力もどんどん落ちてきています。自分自身の体力もどんどん落ちてきています。実感する毎日です。しかし、この安来節を始めてから、あまりに恥ずかしいので、少しでも体が柔らかくなるようにと、朝、ストレッチ（のまねごと）をするようにしました。毎日になかなかできません。するといつてもできません。心に少し余裕があるときだけです。脚の屈伸運動や、開脚（というほど開きませんが）前傾運動などをします。アイタタと驚くほど体が硬いですが、それでも少しやってみると、何だか少し体が軽くなるような気が

立ち話をしていました。中岡会長に、この方はダンスの先生をされてたんですつてと言うと、中岡会長が突然そのホールで踊り出されたのです。ロビーの端のほうまで飛んでいかれるような楽しいダンスでした。それを見られたかの女性は、OPLLの方もチャチャチャぐらいたればよいですのにねとおっしゃ



つて、中岡さんの楽しいダンスにつられて、少しアドバイスカたがた、お二人でダンスをされました。中岡さんのは若いときに少しだけやりかけたこともあったそうですが、中岡流。しかしお二人のそれはもうとても楽しそうなお姿でした。あーいいなああんなに楽しく踊れたら。まもなくタクシーが来たので、おやすみなさいさようならとなつ

がします。会社へ行くときも最寄り駅までの自転車をやめ、歩くようにしました。手を振ってできるだけ大まかに歩くようにしています。主治医の先生より、少しストレッチをすればよいと聞いていたのに実行していません。うれしいです。ちょっとのきつかけで実行に移せました。千葉の女性のダンスのおかげです。安来節、遅々として進まない安来節です。体に良くないとか、いやなものはやめると言ってくれる友人もいます。が、いったん始めたものだから続けたらと思つています。しかし、どじょうすくいは関係なく、脚がとっても痛み、歩けなくなることがありますので、これを読んでくださる方には断念しているかも知れませんが。...



てしまいました。実際に楽しそうに、軽快に踊られたお姿が眼に焼きつきました。その女性が、私、八十になるんですと言われたことが全く信じられませんでした。いつまでも、その楽しそうなお姿、しなやかな身の動き、軽快なステップが忘れられませんでした。学生時代にダンスをする機会もありましたが、軟弱なものはいないと避けていました。しかし、この軽快な、楽しげなダンスを見てから、もしできるよくなれば、どんなに楽しいかと思ひつきました。しかし、ダンスは女性と踊る？女性の手をとって踊る？そんな恥ずかしいことではへん。体がうごかへんに、ひよろひよろしてたら、だーれも相手にしてくれへんし、落ち込むだけやと逡巡しました。でも、近所の公民館のダンス教室や、会社の帰りに行けそうなダンス教室はないかと探しました。しかし会社の帰り、父の介護に支障のない時間で、自分にも参加できそうなものとなると、適切なものが見つかりませんでした。ある日、梅田で、毎日文化センターの案内がラックに入っているのを見つけてきました。その中に、ひとつだけ、会社から帰る時間にピッタシの講座がありました。それが安来節の講座でした。安来節？どじょうすくい？体が柔軟になる、と書いてありました。あ、これなら、女の人は無縁、自分は五年間も鳥取にいたし大山にも良く通っていた、懐か

**安来千軒名の出た所 社日様に十神山**  
 出雲旅路で安来のまちは 忘れられない唄どころ  
 愛宕お山に春風吹けば 安来千軒花吹雪  
 さても珍らし月の輪まつり 夜の安来は人の波  
 上げた白帆が染まりはせぬか 安来港は花吹雪  
 鶴がきました十神山へ さぞや亀島うれしかろ  
 雲はなけれど生まれは出雲 下手も自慢の安来節  
 何は無くとも出雲へござりゃ 心づくしの安来節  
 三味の音色は千両のあたひ 唄は万両の安来節  
 出雲名物荷物にならぬ 聞いてお帰れ 安来節  
 忠比須大黒出雲の国の 西と東の守り神  
 伯耆大山 霞の帯を 解いて投げたか五里が漆  
 金は無くとも日毎に唄了 心楽しく暮らしたい  
 親の手ほどき その子が受けて 孫も唄うよ 安来節  
 響け歌声 世界の空へ とどけ島根の 安来節  
 うたいつづけりゃ 苦勞も歳も忘れませぬ 安来節  
 おまいりなされよ出雲の大社 いつもニコニコ福の神  
 うたは聞きもの 踊りは見もの うたえ踊れよ安来節



【編集後記】

◎平成31年度定期総会& 医療講演会を 4月21日(日)に無事終了しました。ありがとうございました。

◎Proomの仲間から切手の寄付があり、51枚×62円+61枚×60=6,822円分

会員の方からハガキ10枚の寄付がありました。ありがとうございました。

◎今回も皆さんの協力で編集できました事に感謝しています。

令和元年5月1日現在  
会 員：77名  
賛助会員：15名  
30年度会費未納：8名

☆次号「かがやき76号」の発行は8月30日です  
皆さんの趣味、旅行の思い出、日々の出来事、体験談などの投稿をお待ちします。  
☆会報作業、編集を手伝って頂ける方を募集中！

北陸中日新聞2019年4月27日(土)金沢総合15掲載



講演する金沢医科大学講師の川口真史さん(左)金沢市青草町で

県OPLL友の会 定期総会と講演会 金沢で40人参加  
背骨をつなぐ靭帯が骨化して脊髄を圧迫する「脊柱靭帯骨化症」の患者らでつくる「県OPLL友の会」

は、定期総会と講演会(北陸中日新聞後援)を、金沢市青草町の近江町交流プラザで開き、会員ら約四十人が参加した。  
金沢医科大学講師の川口真史さん(左)「整形外科学」が、後縦靭帯骨化症(OPLL)の治療をテーマに講演した。病気の定義を説明し、発症率が高い日本や中国などで実施された研究の結果を基に、糖尿病などの病気の遺伝子との関連性について紹介した。

脚を上手に動かせるようにするには「筋力とバランス、柔軟性を鍛えることが非常に大切」と話し、スクワットや片足立ち、ふくらはぎを伸ばすストレッチなどの運動療法を紹介。ふらついて歩きにくいなど、軽いまひのある場合は手術も検討するよう助言した。(寺田結)

☆平成31年度「会費」納入「賛助会員」加入継続、寄付金のお願い

石川県OPLL友の会は、活動を援助して下さる「賛助会員」を募集しています。また、活動を進めるための大きな力となる「ご寄附」も、よろしくお願ひします。賛助会員は1口1,000円(何口でも申し受けます) 会費未納の方は今回、振込用紙を同付しています。お早めに納入して下さい。会の運営には重要な資金です。(すでに納入済の方に振込用紙が入った場合はご容赦下さい)

OPLL募金活動をしています。 <脊柱靭帯骨化症をなくそう>  
OPLL募金 振込先：北國銀行 泉支店 口座番号351880

編集人：石川県OPLL友の会 代表 大田 和子  
連絡先：〒920-0947 金沢市笠舞本町2-9-13 事務局 上口 勲  
TEL, FAX 076-262-9686 E-mail: [nql08170@nifty.com](mailto:nql08170@nifty.com)。  
振込先：00740-3-49442 年会費：3,000円(郵便振替)  
発行人：北陸障害者定期刊行物協会 富山市今泉321番地