

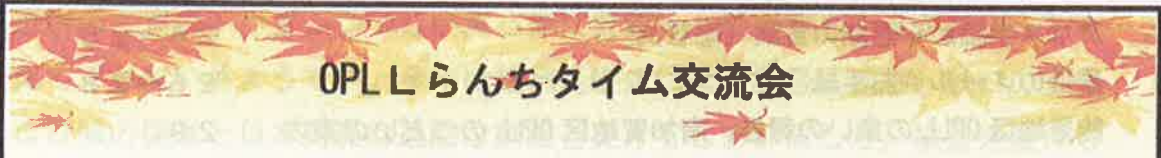
HSK 毎月十二回(一・三・五・八・十・十三・十五・十八・二十・二十三・二十五・二十八日)発行  
一九九四年八月四日 第三種郵便物承認

# 増刊 H S K

# かがやき

## No. 77

発行人：北陸障害者定期刊行物協会  
編集人：石川県 OPL  
(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)

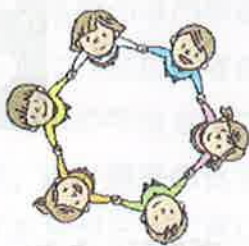


### OPLランチタイム交流会

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

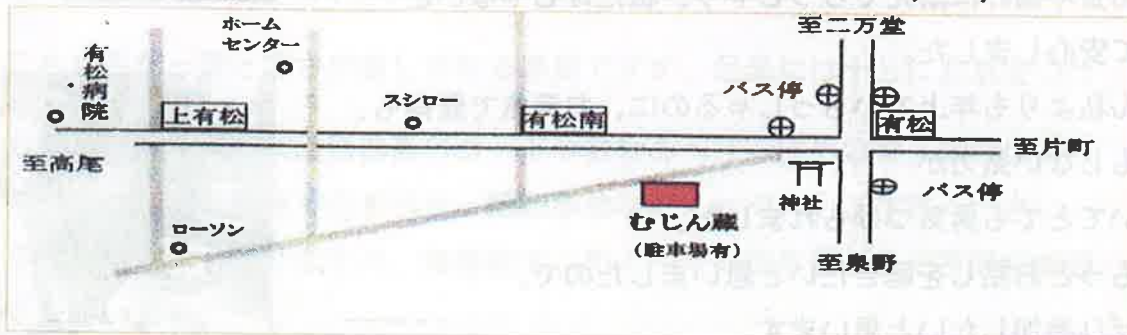
12:00~15:00 (無料) ランチの場合は1000円程度です。

<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>  
令和1年度

2020年 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&9月14日、11月16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21 OPLL亭なおる臓 牧野晶幸	4
⑤	難病患者団体協議会・防災学習会 北村秀夫氏	5~7
⑥	厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議①	8~9
⑦	三重県 嶋田さんから	10~11
⑧	国会請願署名、募金の案内	12~16
⑨	語り部の報告 アリス学園 大田和子、上口勲	17~23
⑩	アリス学園から感謝の言葉(感想文)	24~25
⑪	最近のメールやお手紙	26~28
⑫	能登地区 OPLL の集いの報告、南加賀地区 OPLL のつどいの案内	29
⑬	編集後記	30



### 11月16日ランチタイム交流会の報告

参加者 14名 今回予定を講師の都合により、変更しまして、プロジェクターもあり、上口の脊柱靭帯骨化症の体験談を発表しました。

相変わらず、声が出なかったのですが、無事に終了しました。国会請願署名も集まりました。

#### 初めて参加された会員さんから



16日のランチ会、参加させていただきありがとうございました。

遅れての参加にもかかわらず、みなさん温かく迎えてくださりすんなり入り込むことができました。

みなさん長年痛みを耐えてらっしゃり、私だけじゃないとわかって安心しました。

みなさん私よりも年上でいらっしゃるのに、お元気で難病も、ものともしない気力が

溢れていてとても勇気づけられました。

もっともっとお話を聴きたいと思いましたので、

次回もぜひ参加したいと思います。

今後ともよろしくお願ひします。

40代女性



## 巻 頭 言

石川県OPLL友の会

会長 大田 和子

2019・12月

近所の生垣のドウダンつつじが真っ赤に紅葉し、秋の深さと冬が近いことを教えてくれているようです。今年は地球温暖化による猛暑に続き、秋口の破壊的な台風の襲来と日本列島は過酷な試練を受けてしまいました。被害を受けられた皆さまの、一日も早い復興をお祈り申し上げます。

先日、石川県リハビリセンターより依頼を受け、患者による「語り部」活動を金沢市内の専門学校で話させていただきました。将来は「介護士」をめざす人たちに「生の患者の体験談」を伝えるのですが、受講された大半が若い東南アジア系の学生さんには本当に驚きました。私も福祉現場で働いている職員ですが、近い将来の日本の超高齢社会を支える役割を担う人材になれるとの話に「ありがとうございます」と頭を下げる思いでした。

10月には「能登地区OPLLの集い」に参加して参りました。最近、手術された方が参加されており「難病と聞き、長く生きられない～とあきらめていた！」と話された事がとても気になりました。正しい情報獲得の手段や確保が難しい年代であったりもしますが、患者会の受け皿としての役割をこのような場面で発揮できる事をめざして参りたいと思います。

12月6日には「加賀地区OPLLの集い」が開催されます。「家庭でできるリハビリと日常生活」のテーマの講演を予定しております。加賀地区の皆さま是非ご参集下さいませ。質問などもお受けいたします。

これからが一段と寒さが厳しきなる季節ですが、足元には十分にお気をつけてください。室内では暖房器具のコードや敷物のへり、床の段差、階段の踏みはづし、外では雪降時でのすべり、転倒事故などくれぐれもご注意ください。もうすぐ年の瀬となりますが、無事故で、めぐりくる新年をどうぞ笑顔でお迎えてくださいませ。

## 「温暖化！ 地球は怒っています？ 災害に備えよう ケセラセラ21」

OPLL亭なおる臓(牧野晶幸)



### 暖冬って本当？ 美しい地球を次の世代に！

暖冬と云われている今年の、どこが暖かいのだろうか、暖かくなったり、急に寒くなったり。これは間違いなく地球温暖化の影響なのでしょう。次の世代に美しい地球を手渡すためにも省エネ、省資源、排出ごみの削減に真剣に取り組まなければと思います。

どうして最初から暗い話をするのかと云いますと。先日、町内会のバス旅行で、長野の善光寺、栗の本場、小布施をぐるーと廻って来ました。

朝から快晴、絶好の行楽日和で、心も体も弾んで快調でしたが、長野市内に入るや、バスが迂回しながら善光寺に向かっているのです。先月の台風19号で千曲川が氾濫し、洪水になったエリアを避けながらも、途中の空き地には瓦礫の山、道端にはたくさんの土囊が積まれていました。

他人事でない一、金沢の犀川も昭和36年の大雨で、犀川右岸から氾濫し、片町周辺が被害に遭いました。その後、犀川ダムが造られ安心と思っておりましたが、今回のような台風が来た場合、城山ダム(神奈川県)のように貯水量オーバーで緊急放流もありえるようです。えっ！

被災した方から、「こんな台風、洪水、地震に遭ったことがない」とよく聞きます。しかし、過去には災害が確実に起きています。千曲川も過去に氾濫し、10m以上、浸水したと記録にあります。

**災害は必ず、繰り返します。自分の命と家族を守るため、災害の歴史を学びましょう！**

早めに避難する、どこに避難する？ リスクを知ろう 防災への知恵シリーズ6です。

前回は転倒予防でした。今回は災害のリスクです、自分の地域にリスクがないかお年寄りに聴く、ハザードマップを確認するなどして心掛けてください。

1. 断層が近くにないだろうか。⇒枝別れした小さな断層も危険です。野田・寺町地域
2. 近くに氾濫する河川はないだろうか。⇒小規模河川(伏見川、金腐川)、用水も要注意。
3. 避難場所はあるだろうか。⇒避難所は近隣の住民で先に一杯になり、入れません。

⇒縦の避難も考えて、二階にも水、食料などを備蓄しましょう。

⇒親戚、友達のお家を避難先として、日頃から仲良くしておこう。



### なおる臓のケセラセラ ふところ寒し、値上げかな

(太陽が丘の紅葉)

「今日はなんて寒いんだろう。米屋の信濃屋も値上げしたってか」(なおる臓)

「もうすぐ正月だというのに、御上のせいで酒も、油も高くなってなー」(大家さん)

「大家さん、餅は搗かないのかい。雑煮がないと正月も始まらないからなー、

みんなが楽しみにしているし、おいらも頑張って搗くからお願いだー」(なおる臓)

「もち米も値上がりしてな、家賃も払っていない者がいるからなー」(大家さん)

「え！俺んちかい。さっき、『家賃払って来よう！』って、上さん言っていたなー」(なおる臓)



インフルエンザがもう流行しています！予防接種はお早めに 次号ケセラセラ22は？

9月19日(木)14:00から石川県難病患者団体等連絡会防災学習会が開催されました。

### 難病・小児慢性特定疾病患者及び家族が災害に備えるということ②

最近の災害から普段の備えや確認すべきことを考える

難病・小児慢性特定疾病患者及び家族が災害が発生した時生き残るためには、どうしたらよいでしょうか？

もやもや病の患者と家族の会  
北陸ブロック 世話人  
コミュニティ防犯士 北村秀夫

### 2018年北海道胆振東部地震



創日鉄建株式会社 実況撮影  
平成30年北海道胆振東部地震

偏零時はほとんど消えた

2018年9月6日午前3時7分 MJ6.7

講師はモヤモヤ病の患者と家族の会 北陸ブロック 代表世話人 防災士 北村秀夫氏

### 2019年新潟・山形地震



能登 津波注意報で1000人超避難

2019年6月18日  
午後10時22分 MJ6.7

### 2018年台風21号避難勧告



台風21号  
10市町に避難勧告 瞬間風速、全  
訳44.3メートル 史上最大ノ  
石川

金川町 3

### 2019年九州豪雨

【画像1/6枚】九州の豪雨、196万人超に避難指示・勧告 けが人も



九州 非常に危険 連続降水で発生中

九州 非常に危険 連続降水で発生中



熊本・鹿児島 危険な降り方

### 石川県に“活断層”が、二つあります。

活断層は、これまでにくりかえり地震を起こし、これからも地震を起こしそうな断層です。



色知潟断層帯

森本・富樫断層帯

### 地震

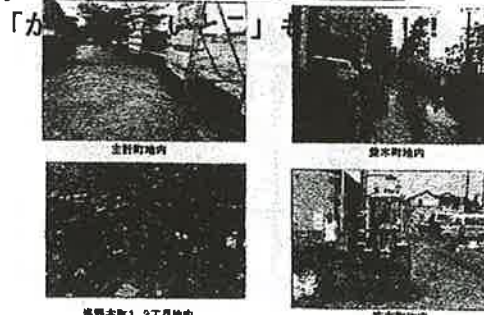
#### 石川県に被害を及ぼした主な地震



2007.3.25 1.0級 能登半島地震 6.9 死者1、負傷者338、家屋全半壊2,420棟

### 水害

#### 2008年金沢市浅野川水害



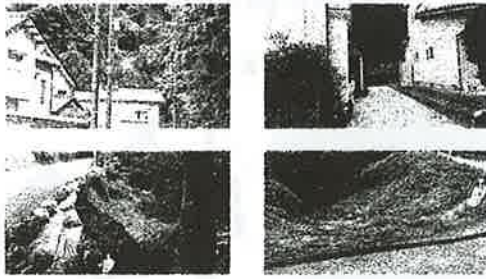
金沢町地内

森本町地内

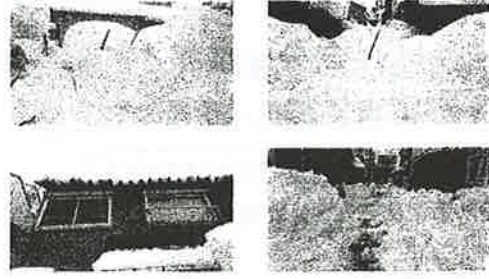
浅野本町1,2丁目地内

富田町地内

**土砂災害** 2017年金沢市鈴見台11世帯避難勧告



**豪雪** 2018年2月雪に埋まった金沢市内



2019年は、災害の多い年でした。集中豪雨、台風15号、17号、19号、21号と全国に被害がありました。石川県の我が家はトマトの木が倒れた程度でした。風速50m以上では我が家もどうなるか？

**火災** 2016年糸魚川大火(住宅密集地)



2016年12月22日

新潟日報

**1. 意識**

まず、防災意識を持ち、  
情報に耳を傾ける  
(災害情報を気にする)

- ①ラジオやテレビのニュース
- ②その災害で何が起きてるか？
- ③どう行動しているか？
- ④助かるための行動は？



講演後

災害時に備えた食品の試食会をしました。  
参加者 15人



**2. 知識**

防災情報に目を通し、  
自分の情報とする。

- ①ニュースに出てくる気象予報士や防災専門家の話を自分のものにする。
- ②防災訓練で学ぶ。
- ③金沢市等からの配布物から学ぶ

「命を守る正しい避難行動」  
「金沢市豪雨時安全避難ガイド」等

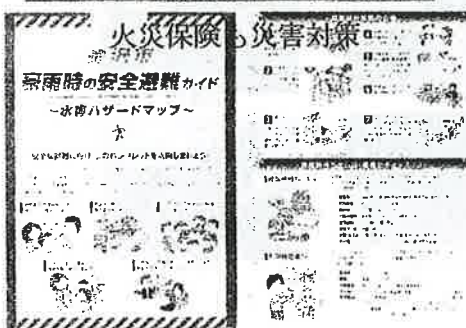


「命を守る正しい避難行動」(金沢市)



このスライドは北村秀夫氏の承認を得て掲載しました。

「金沢市豪雨時安全避難ガイド」



**3-1. 備え**

備えのポイント(災害報道からの備えの追加!)

- ①最低3日の備蓄(食品)、衣類(停電対策)  
生活用品(普段からローリングストックする)
- ②停電対策をしっかりと(携帯充電器(電池)、  
電気不要のストーブ、カセットコンロ等)
- ③個人の病気(生命に関わる薬等余分に)
- ④寝たきり等人工呼吸器使用時の予備電源  
もしくは、代替え用品。
- ⑤ペットも※避難(ペットホテル等考慮)できるように



### 3-2. 備え 災害時の安全を考えた備え・対策

- ①家具転倒防止(寝ている場所等)
- ②緊急持出袋(貴重品、薬、薬手帳、連絡先、ヘルプカード、充電器、必須生活用品、栄養補助食品、水、懐中電灯、ラジオ等)をすぐそばに。
- ③緊急連絡先を見やすい所に掲示

17

### 4. 防災訓練に参加

積極的に地域の防災訓練に参加

- ①町会に参加を申し出
- ②サポート者に支援を頼む
- ③訓練避難場所の受け入れを確認
- ④参加できなくても参加を想定して問題点等を考える。



18

よく読んで勉強しましょう。

### 5. 福祉避難所の確認 自分の行く福祉避難所(病院)を確認

- ①最寄りの福祉避難所の受け入れ・設備等確認
- ②実際に行く福祉避難所決定
- ③福祉避難所の問題点を確認
- ④病院避難(受け入れ)を確認



19

### 6. 病院・支援者の連携を確認

- ①最寄りの病院の災害時してくれることの確認
- ②かかりつけ病院の災害時してくれることの確認
- ③災害種類・状況により支援者にお問い合わせすることを決めておく。
- ④支援者を決める。どんな時に誰にお問い合わせするか?

20

### 7. 総合して地震(災害別) の避難所・行動を決める

- ①どんな災害(状況の時)に
- ②誰に相談(近所・家族・支援者)して
- ③誰から支援(近所・家族・支援者)をもらい
- ④避難場所(自宅2階等・拠点避難場所・福祉避難所・病院・遠隔親戚)をきめ
- ⑤移動(自分・家族・近所・支援者)する。

21

### 8. 連絡先一覧表作成(手書き)

- ①自宅・自分の携帯番号、アドレス
  - ②家族勤務先・携帯番号、アドレス
  - ③支援者勤務先・携帯番号、アドレス
  - ④町会等近所の支援者勤務先・携帯
  - ⑤町会長等電話・携帯番号
  - ⑥緊急時連絡先  
(危機管理課・警察・消防・病院等)
- ※支援者にも必要な連絡先を共有

22

### 9. 避難後の安否確認方法

- ①どこに、どういうふうに、何で連絡するか?
  - ②自分で操作方法を確認。
  - ③支援者に相談して確認しておく。
  - ④災害伝言板の利用法を知っておく。
- ※支援者にお問い合わせの場合は、事前に相談。

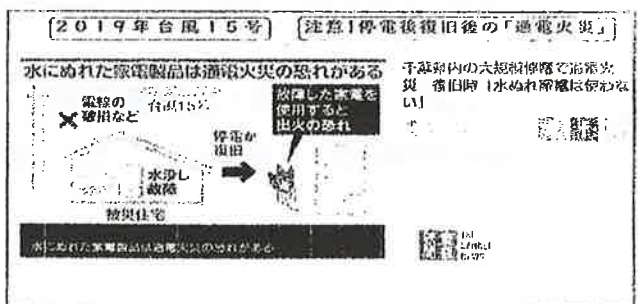
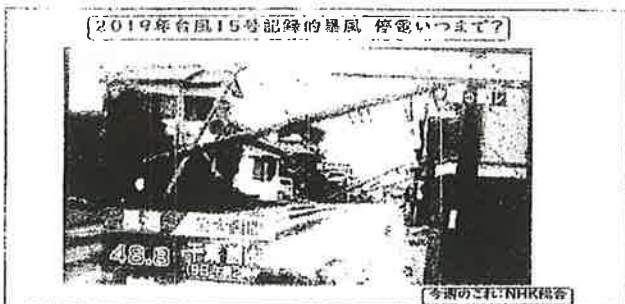
23

### 10. やさしい町づくり

遠くの家族(平日は、不在)や支援者よりも  
近くの近所の力です。  
近所の人とつながりましょう!  
「まず、こんにちは、〇〇です。」から  
この小さな一声が支援の輪の出発点です。  
みなさんの声で支援の輪を広げていきましょう。  
支援の輪でやさしい町を!

ご清聴ありがとうございました。  
もやの会 書根から優しいを目指す防災士 北村秀夫

24



厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業

**【脊柱靱帯骨化症に関する調査研究】令和元年度第1回班会議**

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構委託研究開発費 難治性疾患実用化研究事業

**【後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築】**

**【後縦靱帯骨化症に対する骨化制御機構の解明と治療法開発に関する研究】**

**令和元年度第1回合同班会議**

令和元年7月6日(土) 於：東京医科歯科大学 M&Dタワー2F 鈴木章夫記念講堂

※8:30 基礎班ミーティング 東京医科歯科大学 3号館2F 医学科講義室1

(敬称略)

10:00	開会の辞 脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班	研究代表者	大川 淳
10:05	ご挨拶 厚生労働省難病対策課		
	ご挨拶 国立保健医療科学院	研究事業推進官	武村 真治
	ご挨拶 AMED 戦略推進部 難病研究	調査役	中島 唯善
	ご挨拶 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会	会長	増田 靖子

**10:20 多施設臨床研究報告1 (発表7分、質疑3分)**

座長 筑波大学 國府田 正雄

1) 半自動解析ソフトウェア：SCTを用いたOPLL-DTT評価 -多施設前向き研究-

慶應義塾大学

中島 大輔

2) 頸椎OPLL患者立脚型データによる痛みと行動制限の実際と全脊柱CT画像の前向き評価

東京医科歯科大学

平井 高志

3) 胸椎後縦靱帯骨化症に対する脊髄モニタリング多施設研究

浜松医科大学

吉田 剛

4) 頸髄症患者における術後脳局所活動の可塑性と予後予測

大阪大学

武中 章太、牧野 孝洋、坂井 勇介、海渡 貴司

5) FOP-ラパマイシン治験の進捗 (AMED研究) と患者レジストリの構築

東京大学

芳賀 信彦

**11:20 基礎研究・治療開発研究**

脊柱靱帯骨化症、治療開発研究 今後の展望

慶應義塾大学

松本 守雄



以上、会報のお礼に併せてお願いことなどを、いろいろ記して申し訳ありません。  
よろしくお願い致します。

<返信>

メールありがとうございます。

会報の装丁作業は今回4人で、しましたので、1枚抜けたり、  
1枚多く入っていることもあるかと思えます。申し訳ございません。  
何時ものは家に持ち帰り確認もしますが、今回はお助け隊がいて、  
直接郵便局へ行きました。  
抜けた資料は添付しました。必要なら1部送ります。

最近 体調も悪く、100m位しか歩けません。会報など重たい物  
も持てません。

情けないことですが、会報作成が私の「生きがい」で楽しみにして  
います。



②

早速、お願いしましたページ数をお送りいただきありがとうございます。

これで十分ですので、あとで1部お送り願えとの有り難いメールですが、お手数をおか  
けすることになりますので、遠慮させていただきます。

それと、先に私がお送りしましたコメントを、次回、会報へ掲載とのことですが、「適宜  
修正して掲載していただいても、よろしいかと思えます」。

掲載にあたり何か不足する部分があれば、ご連絡願えれば、私の出来る範囲で追加送信  
させていただきます。

上口さんも体調はすぐれないとのことですが、ご自分の体調第一でお考え願えればと思  
います。

後任の方は、どなたかが、きっと現れると思います。

上口さんは私と同年代であったように思いますが、あまりご無理をなさらないように  
して下さい。

私も思い切って会長を退任して1年余りになりますが、そのあと別の役員の方が担当して  
会報も発行していただいているようです。

私の会長退任後も石川県の会報をお送りいただくなどの、ご配慮に感謝しています。



三重県 嶋田 (2019.9.9)



返信 同年代のお友達ですから今後ともよろしく願いいたします。上口

# 医療・福祉・介護・年金等、総合的対策の実現に向けた国会請願署名にご協力下さい

## 請願の内容

- 1 国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください**  
未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。
- 2 難病患者と家族が地域で尊厳をもって生活していくことができるよう、政策をさらに推し進めてください**  
難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるよう、長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾患患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに進めてください。
- 3 難病や長期慢性疾患をもつ子どもたちや家族への支援、成人への移行期医療充実を**  
難病や小児慢性特定疾病の子どもに対する医療の充実を図り、成人への移行期医療を確立してください。また、医療的ケアの必要な子どもたちの教育を保障してください。
- 4 医師・看護師・専門スタッフを充実し、医療の格差の解消を**  
全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
- 5 障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援の充実を**  
就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのため、幼児期からの教育の保証、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
- 6 「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実を**  
「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

## 請願項目を実現させるための 活動への募金にご協力を

いたいた募金は、請願署名を国会に届けるために必要な費用、請願項目実現のための患者会活動への支援金として大切にに使わせていただきます。

# 病気になっても生涯、安心して生活できる 豊かな医療と福祉の社会の実現のために

## JPAの91 のなかま

- (一財)北海道難病連
- (一社)青森県難病団体等連絡協議会
- (一社)岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- (NPO)秋田県難病団体連絡協議会
- 山形県難病等団体連絡協議会
- 福島県難病団体連絡協議会
- 茨城県難病団体連絡協議会
- 栃木県難病団体連絡協議会
- 群馬県難病団体連絡協議会
- 千葉県難病団体連絡協議会
- (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
- 新潟県患者・家族団体協議会
- 難病ネットワークとやま
- 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 長野県難病患者連絡協議会
- (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- (NPO)愛知県難病団体連合会
- (NPO)三重難病連
- (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- (NPO)京都難病連
- (NPO)大阪難病連
- (一社)兵庫県難病団体連絡協議会
- (NPO)奈良難病連
- 和歌山県難病団体連絡協議会

- 広島難病団体連絡協議会
- とくしま難病支援ネットワーク
- 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 福岡県難病団体連絡会
- (認NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 熊本難病・疾病団体協議会
- (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 宮崎県難病団体連絡協議会
- (NPO)IBDネットワーク
- 下垂体患者の会
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- サルコイドーシス友の会
- スモンの会全国連絡協議会
- 全国筋無力症友の会
- (一社)全国膠原病友の会
- 全国CIDPサポートグループ
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- (一社)全国腎臓病協議会
- (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 全国多発性硬化症友の会
- (一社)全国パーキンソン病友の会
- (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
- 側弯症患者の会(ほねっと)
- 日本AS友の会
- (一社)日本ALS協会
- (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
- 日本肝臓病患者団体協議会
- (NPO)日本マルファン協会
- フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
- ベーチェット病友の会
- もやもや病の患者と家族の会
- (NPO)日本オスラー病患者会

- (認NPO)アンビシャス
- SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)
- (NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
- (公財)がんの子どもを守る会
- 血管腫・血管奇形の患者会
- シルバーラッセル症候群ネットワーク
- (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会
- (一社)先天性ミオパチーの会
- 高変動脈炎友の会(あけぼの会)
- 竹の子の会ブラダール・ウイリー症候群児・者親の会
- つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- (NPO)難病支援ネット・ジャパン
- (NPO)新潟難病支援ネットワーク
- (認NPO)日本IDDMネットワーク
- 日本ゴーシェ病の会
- (NPO)日本フラッター・ウイリー症候群協会
- (NPO)脳腫瘍ネットワーク
- (NPO)PADM 一遠位型ミオパチー患者会
- POEMS症候群サポートグループ
- ミオパチーの会オリーブ
- (NPO)無痛無汗症の会トウモロウ
- 富士市難病患者・家族連絡会
- キャッスルマン病患者会
- (公社)日本網膜色素変性症協会
- 近畿つぼみの会
- PXE Japan(弾性線維性黄色腫および硬頭色素線条症 患者会)
- スティッフパーソンみんなの会
- 脾臓細胞症患者の会
- ギラン・バレー症候群患者の会
- 全国脊柱韌帯骨化症患者家族連絡協議会
- ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会

(2019年8月現在)

一般社団法人

**日本難病・疾病団体協議会(略称JPA)**

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光/ハイツ604号 TEL03(6902)2083

私たちは難病や長期慢性疾病の地域別組織と疾病別の患者・家族で構成する協議会です。生涯にわたり、安心して生活できる社会の実現を目指し、患者や家族、一人ひとりの思いと願いをつなぎ、みんなの声をまとめ、国へ働きかけています



■団体名

令和元年9月25日

全脊柱連加盟患者会各位

全脊柱連事務局長 片山 学  
電話・Fax043-287-6288  
携帯 090-3044-3997  
E-mail zensekichuren@outlook.jp

国会請願署名、募金のお願いと署名用紙の送付について

加盟患者会におきましては、益々ご活躍のことと存じます。  
本年も昨年同様難病患者が生涯安心して生活できる医療と社会の実現のために、  
日本難病・疾病団体協議会(JPA)を中心に国会請願署名と募金を行うことになりました。  
つきましては下記によりご協力くださいますようお願いいたします。

記

1・署名の留意点

- ・署名は本人の自筆でお願いします。(印鑑などの捺印不要)
- ・未成年の方も署名できます。(国内在住なら年齢、国籍問わない)
- ・やむをえない場合は代筆も可能です。(同居家族のみです)
- ・住所は都道府県名から番地まで省略しないで記入してください。
- ・ご家族一緒の場合、「同」「々」「〃」とせず一人ずつ住所を記入する。
- ・用紙は多めにお送りしましたが用紙が足りない場合は、未記入用紙をコピーして使えますが、必ず「両面」をコピーしてください。

2・集まった署名用紙の送り先及び期限

〒264-0035 千葉県千葉市若葉区東寺山町755 県住1-11008

事務局 片山 学 宛に 令和2年2月中旬20日頃までお願いします。  
遅くなる場合は連絡ください。(集まった署名を整理しJPAに送る為)

3・集まった募金については、会計担当に納入してください。

- ・会計 大平勇二 〒959-2808 新潟県胎内市東牧136-169
- ・電話・Fax 0254-47-2841
- ・口座 ゆうちょ銀行 店番018 口座番号5408826  
※上記口座にて送金をお願いします。(振り込み手数料は依頼者負担となります)
- ・口座名 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- ・患者会への還元 後日会計担当から25%送金します。

石川県OPLL友の会の送り先は1月末までに下記へお願いします。

〒920-0947 金沢市笠舞本町2-9-13 上口方 石川県OPLL友の会事務局へ

募金は00740-3-49442(郵便振替)へ「国会請願募金」と書き、お願いします。

## 請願事項

1. 未診断疾患を含めた難病の原因究明、治療法の早期開発、診断基準と治療体制の確立を急ぎ、指定難病対象疾病の拡大及び国民への難病に対する理解と対策の周知を進めてください。
2. 難病患者と家族が地域で尊厳を持って生活していくことができるよう、長期にわたり治療を必要とする難病や長期慢性疾病患者の医療費をはじめとする経済的負担の軽減を図るとともに、障害者総合支援法による福祉サービスの提供などの政策をさらに進めてください。
3. 難病や小児慢性特定疾病のこどもに対する医療の充実を図り、成人への移行期医療を確立してください。また、医療的ケアの必要なこどもたちの教育を保障してください。
4. 全国のどこに住んでいても我が国の進んだ医療を受けることができるよう、専門医療と地域医療の連携を強化してください。また、医師、看護師等専門スタッフの不足を原因とする医療の地域格差を解消し、リハビリや在宅医療の充実を図ってください。
5. 就労は難病患者にとって、経済的な側面のみならず、社会参加と生きる希望につながるものです。そのため、幼児期からの教育の保証、障害者雇用率の対象とすることによる就労の拡大や就労支援を充実してください。
6. 「全国難病センター」(仮称)の設置等により、都道府県難病相談支援センターの充実や一層の連携、患者・家族団体活動への支援、難病問題の国民への周知等を推進してください。

氏名	住所
	都道 府県
	都道 府県
	都道 府県
	都道 府県
	都道 府県
	都道 府県
	都道 府県
	都道 府県
	都道 府県
	都道 府県

(切り離してお届け下さい)

募金

募金は国会に署名を届けるための活動費用として使わせていただきます。ご協力をお願い致します。

(氏名・住所は自書をお願いします。「//」とは書かないで下さい。)

※個人情報の取り扱いについて  
署名用紙にご記入いただいた住所、氏名などの情報は、国会請願署名を提出する以外の目的では使用することはありません。

2020年 月 日

衆議院議長 殿  
参議院議長 殿

請願団体 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
(略称JPA)

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2  
巣鴨陽光ハイツ604号  
TEL 03(6902)2083

請願人 氏名 印

住所

他 筆

紹介議員 印

## 難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の 総合的な推進を求める請願書

### 請願の趣旨

2015年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)によって、わが国の難病対策は、法的根拠を持つ総合的対策として新しく出発しました。

難病法第2条の基本理念では、難病患者が地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、「難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に行われなければならない」と定め、第4条の厚生労働大臣が定めた基本方針では「難病は、一定の割合で発生することが避けられず、その確率は低いものの、国民の誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を社会が包含し、支援していくことがふさわしいとの認識を基本として、広く国民の理解を得ながら難病対策を推進することが必要である」としています。

また、生まれながらに難病や疾病のある子どもたちが、適切な時期に適切な医療や教育が受けられることで、成人となり、社会参加の可能性が広がってまいりました。

国及び地方自治体がこの基本的な推進方向に沿った難病対策の総合的な推進と国民への周知を進め子どもたちが未来に希望を持てるよう、いっそうの努力をされるとともに、難病以外の長期慢性疾病の患者・家族が安心して暮らすことのできる社会の実現に向けて、有機的連携を図りながら総合的な対策を推進されるよう求めるものです。

■この署名の取扱団体は私たちです

↑  
この場前に穴を空けて下さい  
↓

「切り離してお届け下さい」

石川県難病相談支援センターより依頼され、11月13日(水)13:00~14:30に金沢市内の学校法人・専門学校「アリス学園」で介護福祉士を目指す学生60名を対象に語り部を石川県OPLL友の会がお話しました。以下は語り部の内容です。

**難病(後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症)  
石川県OPLL友の会  
(脊柱靭帯骨化症)**

令和元年11月13日13:00~14:30  
専門学校 アリス学園(金沢市内)

石川県OPLL友の会会長 大田 和子  
事務局長 上口 勲

**I 語り手の自己紹介**

- ・会長 大田和子 発症 平成12年(2000年)  
手術歴 平成12年
- ・事務局長 上口 勲 発症 昭和58年(1983年)  
手術歴 昭和58年  
2回目手術 平成13年

経過観察中 診察の結果により、今後手術も?

**II 患者会の紹介**

**石川県OPLL(脊柱靭帯骨化症)友の会**

設立年月日: 平成13年4月29日(2001年)  
主な疾病: 後縦靭帯骨化症(黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症等に類似する脊椎の患者及び家族を含む)


- ・石川県推定患者数: 約4000名(未症状、軽症者含む)
- ・把握患者数(医療券受給者): 石川県490名(全国約38,000名)
- ・会員95名(賛助会員16名含む)
- ・発症頻度: 約3%(1.5%~5.1%)
- ・患者の発生の多い年代: 40歳~70歳代
- ・機関紙名「かがやき」年4回発行  
現在76号 2019/9/31日発行

友の会の活動

悩みながら不安で孤独な生活を送っている方をなくし、笑顔と希望を取り戻していただく活動です。

「痛みを共有できる仲間」がゆっくり悩みを聴き、不安をやわらげ、生きる意味を見出す事が患者会の使命です。

自身が痛みやしびれに悩まされながらの悩める人の為に活動する事が、ひいては自分の喜びとエネルギー源になるのです。(ピアサポート)




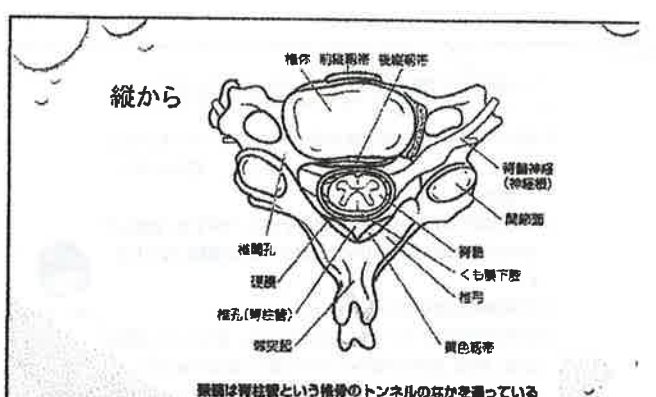
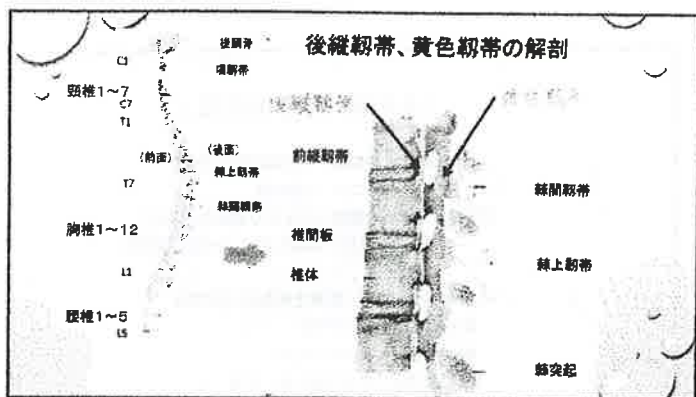
**III 疾病の紹介**

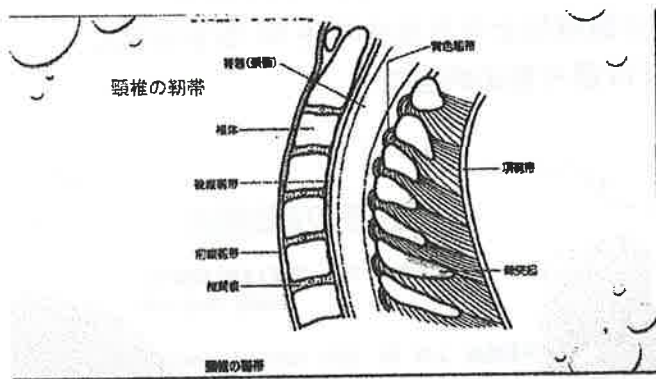
**脊柱靭帯骨化症とは?**

- ・後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症を、厚生省 研究班では、脊柱靭帯骨化症と言います。現在は医療関係でも使われています。
- ・頸椎1~7番、胸椎1~12番、腰椎1~5番の1つ1つの脊椎をつなぎとめて、いる靭帯が骨化肥厚することで脊柱管の内腔が狭くなり、脊髄の神経を圧迫し、肩こり、上下肢のしびれ、痛みがでる。
- ・しかし、靭帯が骨化が生じても脊柱管にゆとりがあるうちは症状が現れない場合もある。

「靭帯骨化」とは何でしょう?

靭帯とは人体の全ての骨と骨をつなぎ合わせている組織で、全身に分布。常に強い力で引っ張られているが、骨から簡単に、はがれないようになってる。



### <椎骨>ツイコツ

- ・前方(腹側)＝椎体
  - ・後方(背側)＝椎弓→棘突起
  - ・椎骨と椎骨の間→椎間板、椎間板関節あり(クッションの役目)
  - ・韧带と筋肉
- 韧带→肥厚・カルシウム(石灰化)→ 韧带骨化症、腰部狭窄症

骨化が発生することにより、・・・

#### 韧带の構造は(1)

コラーゲンの繊維組織→ 非石灰化軟骨層→ 石灰化軟骨層→ 骨となる

- 「骨と軟骨の関係」→ 骨は軟骨から生まれる
- 「軟骨の働き」→ ①骨を生産 ②骨の成長に関与 ③滑らかな関節を作る
- 「骨を構成する細胞」→ ・骨芽細胞 ・骨細胞 ・破骨細胞
- ・骨芽細胞・・・コラーゲン繊維生産→繊維にカルシウム結晶を沈着→骨になる
  - ・骨細胞・・・骨芽細胞が熟したもの。骨細胞同士で情報交換して血液中の電解質濃度を調節する役目がある(生命維持に不可欠)
  - ・破骨細胞...古くなり劣化した骨を破壊し吸収する。すると大きな欠損孔(穴)ができる。欠損孔に骨芽細胞が来て新鮮な骨を作り穴を埋立て、骨がリホームされて、常に体内の骨は新鮮で強気に保たれている。

#### 韧带の構造(2)

身長が伸びると言うのは、骨の端のある軟骨がどんどん成長し、骨になるという現象の繰り返し。子供の身体発育に軟骨は大きく関与している! 「骨の寿命」・・・成人でも8年/1回 生まれ変わる

- ①骨はカルシウムの銀行...体内で足りないとかかして送り出し余ると骨の中に蓄えます。
- ②古い骨を若返らせる為の手段です。古くなると弾力を失いもろくなります。生まれ変わることにより、しなやかな強さを維持するのです。

#### 「韧带がどうして骨化するのか？」

⇒原因不明です(難病)

途中の「非石灰化軟骨層」から韧带骨化が始まって成長するのは不明。原因が不明なので難病に認定されている。

#### <背骨(脊柱)の役割>

- ・体を支える柱「体の支持」
  - ・前後左右に曲げられる「体の運動機能」
  - ・脊髓の通り道＝脊柱管→中核神経、抹消神経が全身に分布「神経の保護」
- 脊髄神経の保護・・・脊髄＝(40~45cm×1cm)の長さ

#### 脊柱韧带骨化症の症状

- 進行すると手のしびれや痛みがでたり、スムーズに動かなくなり、細かい動作がしづらくなったりする。頸椎の場合、握力が劣る。
- 足の先がしびれたり、痛みが出たりする。つまずき、転倒しやすくなり、階段の昇り降りがづらくなり、歩行困難になったりする。
- 排尿排便の障害が出ることもある。
- 症状の程度はいろいろな段階があり、又、骨化している場所(頸椎、胸椎、腰椎)が厚みによって違った症状が出ます。進行すると立てなくなったり、寝たきりの状態になったりすることもあります。

#### 「その他 背骨の病氣」

- ・頸椎症性脊髓症 ・腰部脊柱管狭窄症
  - ・椎間板ヘルニア ・側弯症
- <背骨>セボネ＝脊柱(1ヶ1ヶの椎骨(24個)が韧带で繋がって積みあがったもの＝椎骨)
- <脊椎>セキツイ＝背骨そのもの・(S字型)
- 首＝頸椎ケイツイ(7ヶ)
  - 胸＝胸椎キョウツイ(12ヶ)
  - 腰＝腰椎ヨウツイ/仙骨(5) 尾骨



### 「靱帯骨化症の原因論から見た歴史」

- 1950年 強直性脊椎骨増殖症と命名(FORESTIERDR)
- 1964年 後縦靱帯骨化症(OPLL)と命名(寺山DR)
- 1972年 後縦靱帯、黄色靱帯、前縦靱帯の骨化は原因が共通(柳DR)
- 1975年 骨化は全身の全ての靱帯に発生しうる可能性があり(RENICKSK)  
(1975年/厚労省 特定疾患に指定された)
- 1981年以後、後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症などの  
脊柱靱帯骨化症は独立した病態ではなく、DISH 汎発性特異性靱帯骨化症  
の中の一つの分野と、とらえられるようになった。

### 原因究明と創薬

2017年 池川 志郎 研究チーム(理化学研究所)は骨化症の発症に関わる原因遺伝子(RSP02)を発見した。本来靱帯になるべき間葉系細胞を軟骨にして骨化を引き起こすと結論づけている。

2007年 山中 伸弥IPS細胞研究所所長 人のIPS細胞作製に成功。現在は、網膜色素変性症、パーキンソン病、FOP(進行性骨化性線維異形成症)筋肉が骨になる病気)、ALS(筋萎縮側索硬化症)キニンシユクセイソクカショウなどが先行して治験薬が開発されたりIPS細胞を活用して治験薬の候補を探し出したりしている。骨化症は少し先になりそうです。  
日進月歩に医学は進んでいるのが現状です。

### <健康の定義>

「健康とは 身体的、心理的、精神的、そして社会的に完全に良好な動的状態をいうのであり、単に病気や障害が存在しないことではない。

#### ☆患者会の役割と使命

- 1 病気を正しく知る(医療情報)
  - ・最新の知見を取得...医師・療法士の講演会、患者同士の勉強会
  - ・情報交換や交流会...悩みの相談、患者・家族同士のコミュニケーション

### 健康の定義

#### 2 病気に負けないように( 心理面...スピリチュアルケア=心と魂 )

- ・こころの悩みを癒く...悲しみ、苦しみ、怒り、憤り
- ・生きる意味や、その人らしい生き方、生きがいを探る
- ・感情の揺れのうらに清む、魂の慰いを癒く

### <健康の定義>

- 3 本当の福祉社会を創るために(社会への働きかけ)
  - ・医療者への働きかけ...医療者とのコミュニケーション
  - ・患者自身のデータの提供...創薬や治療法・原因究明の為
  - ・行政への働きかけ...経済的、助成制度の活
  - ・差別問題...結婚、就職など

### 今後の活動

○11月16日(土)OPLLらんちタイム交流会  
1月14日(日)  
3月19日(土)

○11月30日(土)厚労省脊柱靱帯骨化症研究会議  
東京 お茶の水 東京医科歯科大学の近辺

○令和2年5月10日(日)定期総会&医療講演会  
講師:金沢大学脊椎骨髄外科長 出村 倫先生

### 金沢医科大 川口先生と記念写真



### 4 体験談

会長 大田 和子

事務局長 上口 勲

## <語り部 体験談>

### 脊柱靱帯骨化症体験談

語り部 アリス学園300人中60人

・石川県OPLL友の会

事務局長 上口 勲 (70代 男性)

・難病・後縦靱帯骨化症

頸椎 発症 1983年 手術歴 1983年

2回目手術 2001年

肘の突起手術 右肘1992年、左ひじ1993年

・現在 胸椎黄色靱帯骨化症、胸椎後縦靱帯骨化症が有り、経過観察中



### 後縦靱帯骨化症・発病から診断まで(上口)

私の職業は建設機械施工技師でした。ブルドーザーや掘削機械等の運転、土方から営業までしていました。

1983年3月(42歳)に手の指が、しびれたような痛みのような症状がありました。特に気にしていませんでした。(昭和58年)

11月に建設機械のダンプカーの下に潜って仰向けに寝転んで首を持ち上げ、指がしびれて首がだるかった時に整備作業でペンチを使っていたら、ペンチを落としてしまいました。握力が1kg~5kgでした。

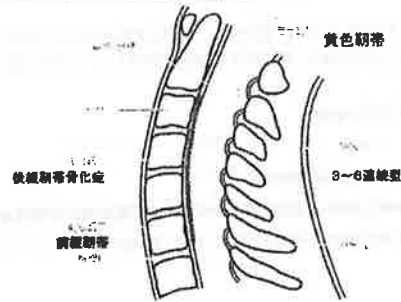
事務所へ戻ったら鉛筆が持てない。これは大変!!



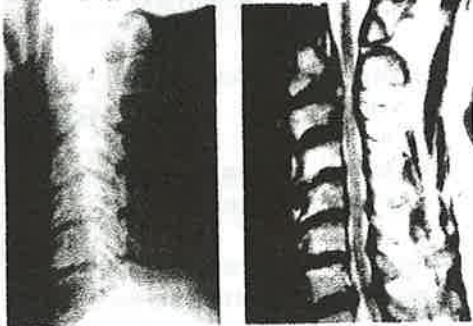
### 診察の結果

翌朝 大学病院へ診察に行き、脳神経外科へ回され、脳神経外科の助教授(準教授)から動けなくなるから、直ぐに入院するように言われました。レントゲン画像と問診、触診をしながら学生3人に説明していましたが、私には何を言っているのか解らず、特に説明はありません。難病なんて言葉は使われていませんでした。

ただ、看護婦長から手術代は無料になるような説明がありました。病名は手術3日前に説明がありました。医師の言葉がコウジョウジン



### 後縦靱帯骨化症 (OPLL)



### 治療(手術)の経過

●昭和58年(1983年)12月6日 大学病院・脳神経外科にて頸椎3~6番前方除圧術を受けました。(前側7cm開)手術時間は8時間と云われていましたが、麻酔から醒めたのは18時間後でした

(8:30~27:30分間)1番に時間を聞き、鼻から喉に管があり、体温も高く喉が痛く声が出ない(風邪をひいたような状態でした)



● 脚のすね骨(7cm)を削り、首に張り付け、ハローベストを付け、口ポットのようで、顔中血だらけで付き添いの妻も気絶し、隣のベッドで寝

図1 ハローベスト固定

説明もなくハローベストを付けられ疑問に思った

頭骸骨に4本のピンを刺し体にはプラスチック製のコルセット(ベスト)を着て体と頭を固定することで頸椎が動かなくなる。

頭が狂うような痛みでした。



### 手術後!

○手術後、1週間目に歩くように言われましたが、歩きずらく、ハローベストが着いていて頭が重くて痛く、トイレにも座れませんでした。しびれはあるし、握力は1kg~3kgで箸が持てなく手術が失敗したのかと悪い、やけくそになっていました。

○10日目目にピン(ボルト)をつけた部分に頭が狂いそうな痛みがあり、頭蓋骨の4本の「ボルト」と「輪っか」はそのままハローベストを外してもらいました。輪っかを止めたボルトから出血で痛い。左後ろのボルト約1年にじむ

○その後3か月間、寝たきりの状態で朝はパン食、曲りストローで牛乳等は飲みましたが、それ以外の食事は食べさせて頂きました。

看護婦さんや妻や兄、姉、親戚の方に介助され、感謝の毎日でした。



### 私なりの骨化症 原因究明②

4・建設機械で激しい振動の仕事をしていた。

18歳から40歳頃はブルドーザーで？  
1日8回位のムチ打ち症？



5・骨は丈夫で骨折はなし  
(夜間、工事現場の開口部から5m下へ転落も打撲だけでした)

6・バレーボールとバスケットボールの倶楽部で鍛えた指  
バスケットボールでバレーの練習



### 私たちの病気より怖い災害

脊柱靭帯骨化症だけでは命を落とすことはない。  
合併症があればわからないが？

災害はもっと怖い

覆たきりにならないように祈る



会長は「友の会の案内」と「脊柱靭帯骨化症」のお話でした。プレゼンも上手で聞いていても飽きなく先生か、アナウンサーではないか思いました。生徒たちも真剣に聞いていたようです。事務局の上口は声も小さく、30分話したら声が出ず、難病相談支援センターの高木さんから最後の方を代読していただきました。

アリス学園の生徒 300 人の内、介護福祉士を目指す 60 人に「語り部」をしました。日本人もいますが、殆どアジア系外国人でしたが、日本語はペラペラでした。私たちを待っていたのはインドネシア出身の男女二人でした。挨拶も接待もよく、さすがは専門学校で教えているのだなと感心しました。アリス学園の皆さま、ありがとうございました。介護福祉士になられて、日本でも母国に帰られても、職場で頑張ってください。



アリス学園から学生（62名）の皆さんの感想文が届きました。語り部の感謝をこめたお言葉で「脊柱靭帯骨化症」を解ってもらえて光栄です。先生から「学生達は病気に向き合う2人の勇気や困難に気持ちを寄せることができたのではないかと思います。将来、福祉の業務に携わる者として、当事者の方の生のお声が机上で得た知識を更に効果的にできたのではないかと喜んでおります」と言葉が添えられました。

学生たちの感想文を次頁に二人だけ掲載します。全員のは冊子にして会員に閲覧します。ありがとうございます。

介護福祉学科・国際ビジネス学科 二学年

語り部 生活行動論

後継韌帯骨化症 語り部に 参加して

私は「後継韌帯骨化症」という疾患名を1年時に発症と発化の理解の授業で初めて知りました。学び中で尋ねた「韌帯が何らかの原因で骨化してしまうことや骨化した後継韌帯が脊髄を圧迫することで様々な症状が起きることがあることを知りました。また日本人には稀であるのに対し日本人が特に多いことが半信半疑で、あることを学び「何故なのかな」と疑問に思っていました。

原因は不明で「治療法も確立されておらず」難病と指定されており、なんとなく大変な病気なのだと感じていました。しかし今回、語り部の出口様の体験談をお聞かせして、病気の単体は「絶対」不安や恐怖、痛み等連続であったことをひしひしと感じました。また、ご自身を「病気のデパート」と言われる。大腸がん、前立腺肥大、目の病気、気管支肺炎等、多くの疾患をお持ちになられたが、病気に対する理解を深めようとする体験を言語化し、情報交換、交流を深める活動を積極的にされていることに感銘を受けました。

大腸がんの印象は明るく元気な当時者であるとは見えませんでした。病状がでてすぐに手術したおかげで早く復帰できたことや、希望を持つことで若く人生を歩んでいけることを教えていただきました。また「たとえ病気になっても、楽観主義、プラス思考で病気に負けない姿勢が大切であることを学ばせていただきました。

一番心に残った言葉は「人と人とのつながり含め、交流の場があることで、みんながこうして思えること、患者会が私の生きがいで」とあるとおっしゃっていたことです。また最後に「介護福祉士の存在が嬉しく、寄り添ってもらえたことで、かがでたこととおっしゃっていたのを聞いて、新しく「寄り添うこと」の大切さを学ばせていただきました。

教科書で学ぶことも大切であるが、当事者の方の生の声をお聞きできたことで、「後継韌帯骨化症」の疾患や病状、状態、そして思いを感じることができ、学ぶことができました。

ありがとうございました。

介護福祉学科・国際ビジネス学科 1 学年

今回、脊柱靭帯骨化症について、お話を聞かせていただきました。

話を通じて、症状や治療などをよく理解できました。

脊柱靭帯骨化症は難病の一つとして、治療や生活の中でもっと大変だと思っております。脊髄を保護する後縦靭帯、前縦靭帯、黄色靭帯が骨化し、肥厚することで脊柱管の内腔が狭くなり、脊髄を圧迫することによって、手足のしびれや痛み、体のまひ、歩行困難、排便障害などの症状が起る病気です。頸部、胸、腰のしびれでも起る原因ははたしておらず、根本的な治療法はありません。軽い症状の場合は、手足のしびれや痛みを和らげる薬を使い、進行した場合は手術が必要であります。

今回では大田さんと上口さんのお話を聞きました。現代の生活は人々がたくさん働くことを必要とします。過労すると、体が疲れ、体の組織も徐々に劣化していきます。脊柱も同じに悪化して、全身の神経に影響を与えるため、非常に痛みを伴い、日常の活動では困難になります。手術には神経が関与するため、実行が難しく、回復時間も長くなります。二人の方はこの病気をかかち、何回も手術して、治療とトレーニングにおいて、よく頑張りましたので、お二人は素晴らしいと思います。

脊柱靭帯骨化症は患者数も少なく、それほど広く知られている疾患ではないため、この病気に対する社会的な関心は極めて低いと感じております。原因の究明、治療法の確立、新薬の開発、これらについても社会的な関心を高めることが、これらの促進につながりますので、あらゆる機会を活用し啓発に力を注いでいかなければなりません。そのためにはまず患者、家族が病気を正しく理解しなければなりません。積極的な医療講演会や交流会の開催が必要です。また、研究班との連携を更に強化し研究促進のために積極的な貢献をすること、そして何よりも大切なことは、患者さんが難病にくらいつく生き生きと生きる力を持ち続けるために、患者会としてどのような支援をするべきか探求し続けることが重要だと考えています。

今回の話しでは、脊柱靭帯骨化症の症状や治療についてよく理解して、大田さんと上口さんの話を聞かせてとても感心しました。

ありがとうございました。

## 最近の入会者からのメール

### ①石川県 OPLL 友の会へ

お世話になります。初めてメールいたします。

石川県 OPLL 友の会については、毎年、特定医療費支給認定の更新の案内を受け取るたびに気になってはいましたが、連絡を取らずにいました。

しかし、最近症状が悪化しつつ感じておりますので、思い切ってメールさせていただきました。

私は2014年の秋に黄色靭帯骨化症と診断を受け、2015年1月に大学病院で手術を受けました。診断を受ける10か月前から両足のつま先のしびれを感じ、町中の整形外科や神経内科を回り、2014年10月にやっと金沢大学病院の神経内科で原因を発見してもらいました。

手術を受ければ下肢のしびれはなくなると思っていたのですが、術後も痺れは消えませんでした。術後はまだしびれは軽いものでしたが、年々痺れが増すようになりました。

現在も病院を受診しておりますが、担当の先生は痺れは個人差があるし、今のところ他に新たなしびれの原因となるものは見当たらないと言われます。

薬もリリカやサンバルタなどいろいろ服用しましたがどれも効果はみられませんでした。ただ、現在はリリカに戻って服用しています。

体重増加と運動不足がしびれを増す原因かとも思いますが、痺れるだけでなくかなり痛みもあり、そのため思うように動けず、体重も減らせずにいます。

加えて変形股関節症にもなり、現在は歩けますが、階段の上り下りなどかなり苦労しています。

50代女性

・事務局より

会報をお送りしましたが参考になったでしょうか？

お聞きしますが、大学病院は整形外科で手術されたのでしょうか？ 私の担当医は整形外科の〇〇先生です。

会員にも聞いてみますが、年齢は何歳位ですか？ 入会して頂ければ有難いです。

今回の交流会は9月14日（土）までありませんが、

整形外科医の相談なら、石川県難病相談支援センター電話266-2738へ連絡し、予約して下さい。

黄色靭帯骨化症の患者さんは手術後元気な方は1、2年して退会されます。何かありましたら連絡下さい。

### ②石川県 OPLL 友の会 返信ありがとうございます。

住所をお知らせしますので、よろしく願いいたします。

50代女性

事務局より

難病相談支援センターの整形外科医は医科大教授のK先生の予定です。私も、よく相談しています。

③お世話になります。特定医療費受給者証について質問なのですが、7月から9月は、特定医療費受給者証の更新時期ですが、友の会に入っている方々は、みなさん毎年更新していらっしゃるのでしょうか？私自身、半年ごとに大学病院に通院しております、診療費自体はそれほど高額ではなく、また、黄色靭帯骨化症に関して他に診てもらっているわけでもなく、この受給者証は必要なのかちょっと疑問に思っているのですが、みなさんはどうされているのでしょうか？  
念のため毎年更新しておいた方がいいのでしょうか？  
つまらない質問で申し訳ありませんが、他の方がどうしているのかお教えいただければ幸いです。 50代女性

事務局より

臨床調査個人票は厚労省の脊柱靭帯骨化症研究班が参考にしています。5000円程度かかりますが、協力のつもりで更新しています。

④厚生省研究班の参考になるのであれば更新しておこうかと思えます。

機会があれば、他の黄色靭帯骨化症で悩まれている方にもお会いしてみたいです。

事務局より ランチタイム交流会に参加して下さい。

母をみていると、私も将来転倒は避けられないだろうと思うのでなるべく転ばないよう筋肉をつけ、転んでも骨折はしないよう骨を丈夫にしておこうと思えます。

運動をしようと心がけていますが、毎日の病院の往復や、会社の引越しもありまして、家に帰るともう足がパンパンで、動かすより休めたいという気持ちが先に立ち、すぐ横になってしまいます。

午前中はまだ大丈夫ですが、午後になると痺れこわばりが強くなります。

特に足先はむくんだ状態になるので、履ける靴がどんどんなくなって困ります。

長くなりました。 会報楽しみにしています。

胸椎靭帯骨化症の方には、身体障害者手帳は2級~5級でいます。私の場合は大学病院の先生に診断書を書いてもらいました。あの頃「2km歩けますか？」と聞かれて歩けますと答えましたら「5級になります」と云われ、そのまま5級です。  
少し大袈裟に歩けないふりでもして、先生に相談してみたらよいでしょう。書類は病院にあると思いますが、保健所で確認して下さい。  
情報がありましたら連絡します。

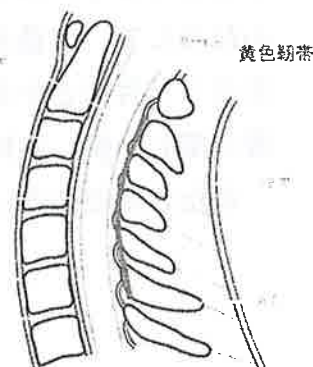


図 靭帯の骨化

次の機会によろしくお願ひします。

50代女性

2019年9月9日メールより 40代男性

後縦靭帯骨化症で脊椎の手術を5ヶ月前にした者です。石川県の健康推進課からのお知らせで貴団体を知りました。将来の不安がありますが、患者の方々はどんな生活してらっしゃるのでしょうか。私は47歳男性会社員です。 S

お返事ありがとうございます。  
上口さま35年前に頸椎手術なさって、今ご活躍されているのですね。尊敬いたします。安全安心な会なのでしょうか？不躰な質問ご容赦ください。 S

上口様

ありがとうございます。ホームページなど拝見しました。  
9月14日に有松でランチ会あるみたいですね。  
参加はしないのですが、顔だけ出してご挨拶したうえ、入会検討しようかとも考えております。 S

### 最近のお手紙から

残暑 お見舞い申し上げます。いつもお世話になり、ありがとうございます。  
お変わりございませんか？「かがやき」ありがとうございました。

皆さん お体に痛みがおありなのですね。

1日中、身体の痛みとのお付き合いは、大変苦痛な事だと思います。  
私は痛みはないのですが、歩く時は、転ばないようにとばかり気をつけていて、家の中で転んだりして、友達が今、転んで入院しています。骨折で3ヶ月经つのですが、まだ1ヶ月ほどかかるようです。この「かがやき」持って行って見せてあげようと思います。暑さ厳しい折、お体に気をつけてお過ごし下さい。

また元気であいしましょう。」

2019年9月6日 Poomの仲間より





## 能登地区OPLLの集い 10月31日の報告

参加者16名(家族5名)

能登中部保健福祉センター主催の後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症についての講演会及び患者家族交流会が石川県羽咋地域センターで石川県リハビリテーションセンターの東ひとみ作業療法士の講演で開催されました。患者家族交流会も大変盛り上がりました。

東作業療法士はOPLLの症状や家庭でできる生活の工夫について、すごく解りやすく講演して下さいました。能登中部の保健師様にもいろいろお世話になり、感謝しています。

12月6日(金)に南加賀地区のOPLLの集いがあり、東作業療法士が講演されますので、講演資料は次回2月10日発行の会報78号でお知らせします。



### 南加賀保健福祉センター主催の脊柱靭帯骨化症患者家族の集いのご案内

日時：令和1年12月6日(金) 14:00~16:00

会場：南加賀保健福祉センター1階大会議室(南加賀保健所)

内容：講和・実技

1. 「家庭でできるリハビリと日常生活」

講師：石川県リハビリテーションセンター作業療法士 <sup>ひがし</sup>東ひとみ氏

2. 助言者：石川県立看護大学 瀬戸 清華氏

問合わせ：石川県OPLL友の会事務局 上口まで 携帯 090-3765-0340





＜編集後記＞

- ◎第19回定期総会は令和2年5月10日(日)になります。 皆さんも予定して下さい。
- ◎今年の災害は大変でしたね!! 5頁からの難病患者の防災を読んでね!
- ◎今回も皆さんの協力で会報77号を編集できました事に感謝しています。

令和元年11月1日現在  
 会 員：79名  
 賛助会員：15名  
 30年度会費未納：8名  
 令和1年度未納：10名

☆次号「かがやき78号」の発行は2月10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!

☆令和元年度「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、よろしくお願いします。  
 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