

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

HSK

かがやき

No. 78

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: nq108170@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。

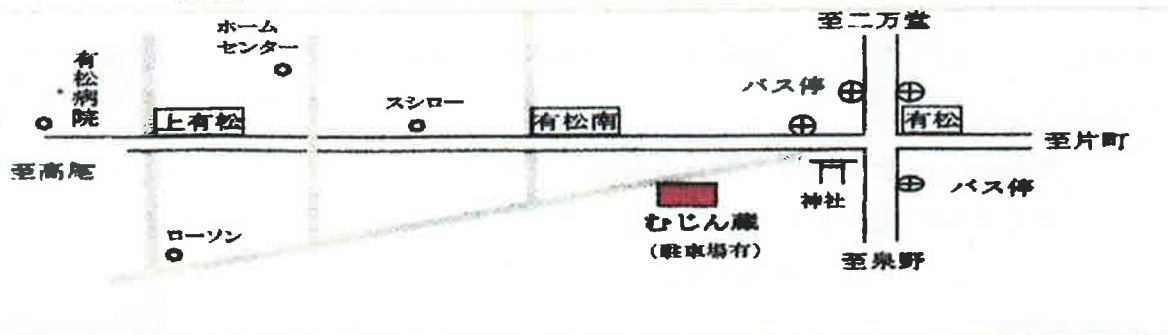
<住所> 金沢市有松1-4-7 ☎ 076-241-1166
(有松バス停下車すぐ 神社の南となり)

<開催予定日>
令和1年度



2020年 3/14 (土) 詳細は26ページ

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



目 次

☆	表紙	1
	目次 & 1月19日ランチタイム交流会の様子	2
	巻頭言 会長 大田和子	3
	ケセラセラ22 OPLL亭なおる藤 牧野晶幸	4
	まさかの坂 忠縄 巖	5
	令和1年度研究班会議 第1回	6~8
	厚労省に対する要望書の意見交換	9~11
	頸椎後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築	12~13
	令和1年度研究班会議 第2回	14~16
	脊柱靭帯骨化症診療ガイドライン2019	17
	能登地区、南加賀地区 OPLL の集いの報告 東ひとみ氏	18~22
	特定疾患受給者証数	23
	年齢別医療券受給者数 JPAニュース	24~25
	OPLL 研修会の案内	26
	令和2年度定期総会と医療講演会の案内	27
☆	最後のページ	28

令和2年1月19日(日)ランチタイム交流会の様子

新入会者の相談でスタート

頸椎後縦靭帯骨化症の手術をするなら何処が良いか？
 胸椎黄色靭帯骨化症の手術は見送って現状維持でいけるか？など
 体験者から思い思いのアドバイスにお互いに 聞き・聞いてもらう・
 魔法の時間を共有出来たように思います。



新年会はおいしいランチ おみくじ付きのお菓子やミカンがあり
 趣味や日々の出来事の話で盛り上がりました。

参加者から お土産用に「能登115の原木からのシイタケ」を
 いただきました。



今年のあなたの目標・抱負はなんですか？

決意を新たにメダルを目指そう

ちなみに 私は 辛抱と努力で金メダル・・・S



巻 頭 言

石川県OPLL友の会
会長 大田 和子
令和2年 早春

気候変動でまったく雪降る気配がなかった北陸に、節分を過ぎてようやく白い妖精が舞い降りてまいりました。少し寒さは感じますが、地面を覆う白い雪に何だかほっとしているのは私だけでしょうか・・・。

「化学は人間を便利にしたが幸福にはしなかった」と言った人がいます。過去では人間の作った原子爆弾で人間たちが生命を脅かされ、現在ではAI（人口知能）に人類が取って代わられるのではとの脅威を覚えます。

私たちの日々の患者会活動は、同病の人に寄り添い痛みを共有しながらゆくりと歩む所にあります。百人百様の悩みがありますが、話を聞いてもらえるだけでストレスが軽減され笑顔が生まれます。

先日の交流会でこんな話がありました。

「毎日の服薬でとても便秘になり困ったが、便秘解決の方法がある！」との話を聞かせて下さいました。

1日/1個のキウイとオリーブ油少々（朝・晩 半分ずつ使用）

- ① 半分に輪切りし、オリーブ油の入るスペースを果実を食べて作る
- ② そのスペースにオリーブ油を入れてグジュグジュして食べる

オリーブ油は便秘に良いようで便秘がまったくなくなりました～との貴重な話をして下さいました。（70代・男性患者さん）

ちなみに私は、毎日無糖のヨーグルトを作りたつぷりと飲み便秘解消をしています。腸の中に善玉菌がふえ便の匂いもなくなります。

便秘でお困りの方は、是非一度お試しくださいませ。

本格的な春の訪れももうすぐですが、ご自宅や散歩中の転倒事故にくれぐれもお気をつけてお過ごしください。

また、OPLL友の会の交流会は定期的を開催しております、会報でお知らせ致しておりますのでお気軽にご参加ください。

「ドラえもん電車 & 新型コロナウイルス感染症に備えよう ケセラセラ22」

OPLL亭なおる臈(牧野晶幸)



雪のない一月 ドラえもん電車に乗りました！

先ずは、ホッと話す話です。一月なのに雪もなく、あまりにも良い天気が続くので、孫たちが「ドラえもん電車に乗りたーい」と云うので、早速でかけました。

ドラえもん電車は、万葉線(高岡駅～越の潟駅 氷見)の1輛で、来年には廃車になるとのことです。

(小学2年の孫の作文)



ドラえもんでんしゃにのりました。2ねん1くみ まきの

ぼくは、じいじと あーちゃんといもうととドラえもんでんしゃ にのりました。でんしゃのなかには「ドラえもん、のびたくん、つねお、じゃいあん、どらみちゃん」などのえが いっぱい かいてありました。たのしかったです。また、のりたいです。

見えないウイルスにどう備える？

リスクを知ろう 防災への知恵シリーズ7です。

今回は今、巷で騒がれている新型コロナウイルス感染症の話です。見えない災害、体への災害にどう備えれば良いのでしょうか？ 中国の感染症の患者は、毎日、千人単位で増え、たくさんの方が亡くなられています。亡くなられた方は、高齢者、持病(糖尿病、心臓、腎臓病など)のある方とのことです。この感染症は、^{ひまつ}飛沫(感染者のくしゃみや咳など)、接触(吊り輪、ドアノブなど)で感染するため、その感染症対策は？ インフルエンザ+ノロウイルスと同様の対策が必要のようです。

1. 手洗い(手首、爪先まで丁寧に)、消毒

⇒ 外出先からの帰宅時や調理の前後、食事前などこまめに手を洗う。アルコール消毒が良い。

2. 普段からの健康管理

⇒ 普段から、十分な睡眠とバランスの良い食事に心掛け、免疫力を高めておく。

3. 適度な湿度を保つ

⇒ 室内では加湿器などを使って、適切な湿度(50~60%)を保ち、こまめに換気をする。

※ マスクを着用することは、混み合った場所、特に屋内や乗り物など換気が不十分な場所では、一つの感染予防策と考えられます。先ずは、「咳や発熱などの症状のある人に近づかない、人混みの多い場所に行かない、手指を清潔に保つ、ドアノブなどをこまめに消毒、顔を触らない」といった感染予防策を優先して行おう。

なおる臈のケセラセラ 怖いよ、ひえーくしょん！

(蓮の花と南天、)

「ひえーくしょん。まいったな一背中がぞくぞくする、風邪かな？」(なおる臈)

「そいつあー、^{なんばんかぜ}南蛮風邪かもしれねえーな。家にじっとしていな。」(源内先生)

「おらー江戸っ子だー、そんなにじっとしていれねー と言ったら、源内先生から

みんなに感染るぞって^{おど}脅かされちゃった。おっかー、大変だー」(なおる臈)



ウイルスに罹らないように！ 睡眠と栄養は十分にね 次号ケセラセラ23は？

まさかの坂

令和1年6月20日家から出かけようと玄関口で立ち上った時突然意識が無くなり後方へ倒れました。たまたま買い物体験のため訪問介護のヘルパーさんと担当ケアマネーの方が近くに居られて娘に知らせ金沢病院へ救急搬送され7月24日迄入院加療することになりました。ある日予想していない事が突然身体に起きることが有ると聞いて居ましたが、まさか自分がその様になるとはあまり考えることがありませんでした。十年前OPLLを発症して歩行障害になりましたが今回は病院のベッド上で寝たきりになりました。高齢(九十歳)のため回復が可能か、どうか解りませんでした。しかし気持だけでは回復と諦めず再起を目指そうと思って居ました。貧血、誤嚥性肺炎、腸管血出、外傷性頸部症候群等々の傷病名をつけられ十五日間の絶食、抗生物質、栄養剤の点滴、MRI、Ct、胃カメラ、喉頭内視鏡検査、血液検査は昼夜採血などされました。94日間の入院に由って症状が寛解して現在は介護用具取り扱い事業所から介護ベッドをリースしてもらい自宅療養しています。OPLLは生命に直接影響が無いと言われてはいますが後遺症による歩行障害が転倒事故を起こし生命に重篤な事態を招くかもしれません。私達の身近には常にさまざまの坂があることを意識していなくてはならないことを今回強く思いました。貴重な生命を与えられたことは大変幸せだと思って居ます。柔道整復師 忠繩 巖

～転倒ないように気をつけているが転ぶ、転ばない工夫をしよう～

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

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	研究事業推進管	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 国府田 正雄

- 1) 半自動解析ソフトウェア：SCT を用いた OPLL-DTT 評価・他施設前向き研究
慶応義塾大学
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ーラパマイシン治療の進歩（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

慶応義塾大学
松本 守雄

11：25 基礎講演

座長 理化学研究所 池川 志郎

脊柱靱帯骨化症の解明に向けた腱・靱帯分化誘導系の構築

広島大学
宿南 知佐

12:10 ー食事休憩ー (弁当配布)

※「脊柱靭帯骨化症研究班」幹事会 医学科講義室2 (担当:吉井)
(幹事会には各分担施設より1名ご参加ください)

※患者会との懇話会 ー3号館 6F 大学院特別講義室 (担当:湯浅・加藤)

13:00 臨床講演

座長 慶応義塾大学
班会議5年間のまとめ

東京医科歯科大学
大川 淳

13:35 多施設臨床研究報告2 (発表7分、質疑3分)

座長 自治医科大学 木村 敦

6) 圧迫性頸髄症手術前後の転移による症状悪化に関する他施設前向き研究 自治医科大学
木村 敦

7) 胸椎黄色靭帯骨化症多施設研究 名古屋大学
安藤 圭、今釜 史郎、小林 和克、町野 正明、両角 正義、神原 俊輔、井上 太郎

8) びまん性特発性骨増殖症に伴った脊髄損傷の調査 ー多施設研究ー 慶応義塾大学
岡田 栄次郎、松本 守雄

9) 頸椎後縦靭帯骨化症レジストリ ーAMEDー 東京医科歯科大学
吉井 俊

貴
14:20 閉会の辞

14:30 各分科会 (スモールミーティング)

・ 頸椎+OYL Database	共用講義室1 (M&Dタワー2F)
・ 全脊CT	〃
・ rs-fMRI	〃
・ 転倒	医学科講義室1 (3号館2F)
・ DISH 脊椎損傷	〃
・ DTT	整形外科研修室 (M&Dタワー11F)

令和元年度第2回班会議(予定)
令和元年11月30日(土)

令和元年度 第1回 研究班会議 聴講報告

副会長 大平 勇二

令和元年度第1回班会議が7月6日（土）東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂で開催され、全脊柱連からは20人が出席しました。当日は4月に入会した大分県脊柱靭帯骨化症友の会監事の高橋 浩一さんと茨城県脊柱靭帯骨化症れんげの会から藤原瑞枝さんが出席しました。茨城県患者会からは口頭でしたが全脊柱連への入会の申し出がありました。

大川班長からは、「2期目の最後の年になりましたが多施設臨床研究で多くの成果が上がっており今日はそれらについての発表があると思います。基礎研究の成果については現在取りまとめ中であります。また、北海道脊柱靭帯骨化症友の会（増田会長）が公益財団法人 運動器の健康・日本協会より『リハビリキャラバン』の活動が評価され日本賞を受賞したことは大変喜ばしいことであります。」とお話しされました。

国立保健医療科学院の研究事業推進官とAMED戦略推進部 難病研究課 調査役のあいさつの後、増田会長からスライドで日本賞受賞の経過説明と研究班の皆さんからは患者に寄り添っていただいている事に対し感謝していますとのあいさつがありました。

●午前は大施設臨床研究5例の報告と質疑応答が行われました。

基礎研究・治療開発研究では、今後と展望についてと、脊柱靭帯骨化症の解明に向けた腱・靭帯分化誘導系の構築についての研究報告と質疑応答が行われました。

●昼食をとりながら研究班事務局と東京患者会を含めた懇談会では自己紹介を兼ね出身患者会などの状況、研究班に対する要望など懇談が行われました。

事務局からは、研究班では重症でない患者さんを登録していただき病状の進行など経過を長期観察したいので協力してくださいとのお願いがありました。

●午後からは大川班長から5年間のまとめとして多施設臨床研究に力を入れて来たことや研究課題について講演が行われました。

多施設臨床研究について4例の研究報告と質疑が行われました。

●第2回研究班会議予定

令和元年11月30日（土）

聴講参加の皆さん



厚生労働省に対する要望書に対する意見交換報告

出席者：厚生労働省健康局難病対策課 谷口倫子課長補佐、高沢智輝 法令企画係主査、
保険局保険課事務官、老健局老人保健課事務官、労働局職業安定局障害者雇用担当
官

全脊柱連 増田会長、大平副会長、片山事務局長、大平和代（新潟患者会）

期日・時間：令和元年（2019年）11月29日（金） 午後2時～3時

会場：厚生労働省1階 共用第2会議室

*・増田会長あいさつ

今日は大変お忙しい中、私どもの要望書に対する回答と意見交換について貴重な時間をとっていただき感謝申し上げます。脊柱靭帯骨化症につきましては遺伝子分析などにより研究が進んでいますが、いまだ病気の解明、治療法の確立、創薬には至っておりません。私たち患者が一日も早く研究が進み安心して地域社会の中で生活ができるように毎年要望書を提出させていただいています。要望事項の中にはJPAの要望内容とダブるものもありますがこれにつきましては多くの難病患者の要望事項として意見交換して頂きますようお願いいたします。決められた時間ですので私が中心に説明と質問を行い他の役員から補足をしながら行いますのでお願いします。

*会報の写真撮影については、了解をいただく。

1・要望事項1 胸椎後縦靭帯骨化症の原因究明の研究の予算処置の要望ですが、理化学研究所 池川先生の研究チームや北海道大学 高畑先生たちによる胸椎後縦靭帯骨化症における疾患感受性遺伝子の同定予算措置の増額をお願いします。

回答： 研究事業については難病全体の中で予算配分しています。

難治性疾患政策研究事業科学研究機構とAMEDで難病全般の治療法の確立、開発を行っていただくため公募で、大学、研究機関、企業などからこれまでの研究成果や研究内容を申請して頂き評価委員会で適切に評価して選考、予算配分を行っています。

来年度からも引き続き公募されるものと思いますが、いずれにしても評価委員会の審査に基づく予算配分が行われるものと思います。

増田： 胸椎に関しては年齢的に若い患者さんが多く重症化の傾向があります。働き盛りの患者さんの就労にも影響します。池川先生や高畑先生は独自に助成金を申請し研究を行っています。来年度以降も研究が進みますよう研究の採択と予算の配分をお願いします。

2・要望事項2 京都大学iPS細胞研究所へ安定した予算措置をお願いします。

2については予算措置をするのが厚労省、文科省、経産省、内閣府と3省1府に関係するため要望事項のみを要望書に掲載させていただきました。

3・要望事項3 脊柱靭帯骨化症などの運動系疾患患者は介護保険認定されていても、病院リハビリを受けることができるようにしてください。

回答：保険局医療課より回答します。

後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症につきましては医師が認めた範囲内で必要なリハビリを受けられるようになっていきますし、リハビリを継続することにより改善が期待される場合は上限の設定は設けていません。保険局としても必要なリハビリが保険給付できるよう努めてまいります。

大平：現状は大きく違うと思います。難病リハビリを行っている病院は限られておりますしそれも神経難病を中心に行われており、骨化症患者はリハビリの必要な患者のほんの一部にしかすぎません。病院でのリハビリは切られないことになっていますが実際は先生からのオーダーが出にくくて受けられないという状況が続いています。難病リハビリは行っている病院は都市部が中心であり地方の病院は難病リハビリを行っていません。

増田：骨化症患者は体幹機能を維持し社会生活を続けるためにリハビリが重要になりますので更なる改善をさらにお願ひします。

4・要望事項4 母子手帳のような「難病手帳」を作っていただきたい。

回答：これにつきましては、JPAや北海道難病連からも同じ内容の要望が提出されております。

厚労省としてもどんな形のものがベストなのか検討し議論したいと思います。

例えば運転免許証のような薄いカードや、マイナンバーカードの中に病状歴、治療歴を読み込ませるなどいろいろ方法が考えられます。患者さんと医療関係者にとってどのような形にすれば一番良いのか厚労省内で議論させていただきます。

増田：電子化できれば、軽症者にとっても、自分の病気・症状を正しく伝えることができることとなりますので、是非早期実現に向けた検討をお願いします。

5・軽症者には登録者証（あるいは難病手帳）を発行し、重症化した場合、新規申請として扱わず既認定者として即時医療費助成の対象にしてください。

回答：これにつきましては、ご承知のように法律施行から5年後に見直しを行うことになっており、現在難病対策委員会で見直しの議論が行われている最中ですので委員会の結論が

出てからどのようにすべきか省内で検討します。

6・針灸や按摩・マッサージを特定医療費の支給対象にしてください。

回答：難病法第5条では、指定病院、指定医のみが診療報酬の対象になっていますので特定医療費の対象にはしていません。

増田：今の回答になることを承知の上でこのたび要望させていただきました。骨化症患者の中には訪問針灸・マッサージを受け痛みやしびれ、こわばりが軽減され日常生活が楽になるなど効果が大きいと思います。医療保険の対象にする場合先生から同意書を出してもらってから施術を受けることとなりますが、先生が同意書を出していただけない場合もありますし経済的な理由で治療を断念しないよう特定医療費の支給対象になるよう検討願います。

7・難病患者の就労支援について、多くの事業者が関心を寄せるようなパンフレットの作成、マスコミなどを利用して事業者が難病患者の就労を理解できるような啓発してください。

回答：就労については、リーフレットの作成、難病のある人の雇用管理マニュアルなどを作成しハローワークを通じて事業者の皆様理解して頂けるよう努力しています。徐々に理解は進んでいますが、これからも関係者のご意見を伺いながら努力いたします。

大平：理解は少しずつ進んでいると思いますが事業者側からすれば、手帳があつて障害者雇用率にカウントされ人を優先的に雇用します。いつも言われますが手帳のない難病患者もカウントされるよう法律改正の議論が進むようお願いいたします。又難病患者を雇用しても就労が継続してない場合が多いので事業者のみなさんの理解が進み長期継続雇用できるように啓発活動を強化して下さるようお願いいたします。

増田：患者はつらい状況の中で少しでも日常生活が改善できるよう頑張りますので、国としても患者に寄り添った支援策を進めて下さるようお願いいたします。

今日はお忙しい中、1時間にわたり真摯に対応して頂き感謝申しあげます。



頸椎後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築

厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
 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

OPLL に関するこれまでの調査は手術療法に対する研究に基づくものが大半であり、保存的治療を行う場合の今後の経過や手術適応および正確な予後予測、危険因子の調査のためには、保存療法の患者さんを対象として長期の前向き調査が必要となります。

本研究では、「脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班」の全国参加施設の協力を得て、比較的軽症の頸椎 OPLL に対して保存的に経過を観察する患者さんを対象に、前向きに症例登録を行い、その経過・予後を調査します。

頸椎 OPLL は、最初は軽症でも次第に悪化することもあります。本研究に参加される患者さんは全国の参加施設で責任をもって経過を観察いたします。1年に1回は外来で診療させていただき、悪化がないかチェックさせていただきます。もし引っ越しなどされる場合でも、他の参加施設で継続的に経過観察することが可能です。できるだけ多くの患者さんにご協力いただけましたら幸いです。

あなたから後縦靱帯骨化症に関する情報を定期的にお伺いし、登録させていただきます。

●研究事務局の担当者があなたの臨床情報を登録します

『後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築研究』は、より多くの後縦靱帯骨化症患者さんの経過や診療内容などのデータを中心に収集し、持続的・長期的に評価項目の検討を行い、後縦靱帯骨化症の病態・治療法の解明に結び付けていくことを主な目的としています。

本研究は、研究事務局の担当者が、以下に示す項目を、診察時に直接お伺いし、提供いただいた臨床情報をセキュリティが十分に確保されたサーバー（あなたのデータを保管する場所）に登録します。

●将来のあなたの臨床情報も登録します

あなたの臨床情報を、正確に定期的に過不足なく登録することが、質の高い研究につながります。そのため、あなたの将来の以下の臨床情報も1年ごとにして登録して参りたいと考えています。

次の表が受診スケジュールになります。

（●）担当医師の判断に応じて実施します

	登録前	初回診察	定期診察 (1年ごと)	中止時
同意取得	●			
登録		●		
患者さんの診療情報		●	●	(●)
患者さんのアンケート		●	●	
レントゲン		●	●	
CT		●	(●)	
MRI		(●)	(●)	

◆ 初回登録時の調査項目

- 1) 氏名、連絡先(住所、電話番号、E-mailアドレス)
- 2) 生年月日、性別、出生情報
- 3) 指定難病患者の認定の有無
- 4) 家族歴、喫煙習慣、飲酒習慣
- 5) 今までのご病気、現在の内服薬
- 6) 症状の経過、現在の症状
- 7) 健康 QOL アンケート
- 8) 頸椎レントゲン、全脊椎 CT、必要に応じて MRI

◆ 追跡調査時の調査項目 (10年間の予定)

- 1) 前回診察からの症状の変化、内服薬の変化
- 2) 健康関連 QOL アンケート
- 3) 頸椎レントゲン、必要に応じて CT・MRI

●なお定期受診の確認のご連絡を研究事務局よりご案内させていただく場合がありますので、ご協力をお願いいたします。

1年ごとの定期検診を受診していただきますが、ご都合が悪く未受診の場合、各病院もしくは研究事務局より受診のご案内をさせていただく場合があります。また、研究参加後、あなたから研究参加の辞退や情報提供の休止の申し出があった場合研究の継続が困難と判断された場合は、あなたの研究への参加を中止または休止いたします。

●この研究の実施期間は原則、15年(予備登録1年、患者登録2年、経過観察10年、解析2年)です。ただし患者さんの登録時間延長などにより研究期間が延長される場合があります。

この研究全体の実施期間は、研究機関の長による許可を受けた日から原則、15年です。5年ごとに研究計画の見直しを行い、研究継続の妥当性について審査します。なお、この研究が倫理的・科学的に適性でないという情報が得られた場合や、倫理審査委員会の判断で研究を中止すべきと判断された場合は、研究代表者がこの研究全体の中止を検討し、研究機関の長が研究を中止することがあります。

後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築の共同研究機関

北海道大学病院整形外科	九段坂病院整形外科	福井大学整形外科
弘前大学整形外科	東海大学整形外科	名古屋大学整形外科
東北医科薬科大学整形外科	慶應義塾大学整形外科	滋賀医科大学整形外科
東北大学整形外科	国際医療福祉大学三田病院整形外科	京都大学整形外科
獨協医科大学整形外科	東京医科大学整形外科	大阪大学整形外科
自治医科大学整形外科	新潟大学整形外科	大阪労災病院整形外科
筑波大学整形外科	群馬大学整形外科	和歌山県立医科大学整形外科
千葉大学整形外科	山梨大学整形外科	岡山大学整形外科
済生会川口総合病院整形外科	浜松医科大学整形外科	山口大学整形外科
東京大学整形外科	富山大学整形外科	久留米大学整形外科
東京医科歯科大学整形外科	金沢大学整形外科	鹿児島大学整形外科

事務局：東京医科歯科大学大学院 整形外科学講座

〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-45

電話：整形外科医局 03-5803-5279 (平日 9:00~17:00)

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】

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2回合同班会議

令和元年11月30日(土) 於：御茶ノ水ソラシティカンファレンスセンター 1F Room C

※9:00～「治療開発研究班」meeting 1F Room A

(敬称略)

10:30	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
	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	全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会	会長	増田 靖子

10:45 午前の部：臨床研究(多施設研究1)(発表8分 質疑2分)

座長 富山大学 川口 善治

- 1) 脊柱管狭窄を伴う非骨傷性頸髄損傷に対する早期手術と待機治療のランダム化比較試験 OSCIS study
群馬大学整形外科
筑田 博隆
- 2) SCTを用いたOPLL-DTT評価 一多施設前向き研究一
慶應義塾大学整形外科
中島 大輔、中村 雅也
- 3) びまん性特発性骨増殖症に伴った脊椎損傷の調査 一多施設研究一 慶應義塾大学整形外科
岡田 英次郎、松本 守雄
- 4) 進行性骨化性線維異形成症の多施設共同研究
東京大学医学部附属病院リハビリテーション科
芳賀 信彦
- 5) 進行性骨化性線維異形成症に対する治療薬の開発研究
埼玉医科大学ゲノム医学研究センター
片桐 岳信

11:35 基礎研究・治療開発研究

座長 理化学研究所生命医科学研究センター 池川 志郎

・治療開発班活動のまとめ

慶應義塾大学整形外科
松本 守雄

—特別講演—

・FGF23 関連低リン血症性くる病における靭帯石灰化

東京大学医学部附属病院 腎臓・内分泌内科
伊東 伸朗

・3年間の総括と今後の展望

熊本大学整形外科
宮本 健史

12:40 --- 食事休憩 --- (弁当配布)

※「脊柱靭帯骨化症研究班」の幹事会 Room A (担当:吉井)

(幹事会には各分担施設より1名はご参加ください)

患者懇話会 Room D (担当:湯浅)

13:50 午後の部:臨床研究(多施設研究2)(発表8分 質疑2分)

座長 浜松医科大学 松山 幸弘

6) 圧迫性頸髄症患者の転倒による症状悪化に関する研究の最終報告

自治医科大学整形外科
木村 敦

7) 大規模多施設前向き研究による頸椎 OPLL 患者の臨床症状と画像所見との検討

東京医科歯科大学
平井 高志
富山大学
川口 善治

8) 脳 rs-fMRI を用いた頸髄症の新規バイオマーカー探索 —多施設研究の進捗報告—

大阪大学整形外科
武中 章太、牧野 孝洋、坂井 勇介、海渡 貴司

9) 頸椎後縦靭帯骨化症レジストリ —AMED 研究—

東京医科歯科大学整形外科
吉井 俊貴

10) 胸椎後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症前向き多施設研究

名古屋大学整形外科
安藤 圭、今釜 史郎、小林 和克、中島 宏彰、町野 正明
伊藤 定之、神原 俊輔、両角 正義、井上 太郎

11) 後縦靭帯骨化症に対する多施設前向き脊髄モニタリング研究

浜松医科大学整形外科学
吉田 剛

—休憩—

15:00 指定講演 (発表8分 質疑2分)

座長 筑波大学 國府田 正雄
金沢大学 加藤 仁志

- 12) 果樹栽培中の頸髄損傷に関する臨床および疫学的検討 弘前大学整形外科
和田 簡一郎
- 13) 胸椎 OPLL に対する後側方進入脊髄前方除圧術 金沢大学整形外科
加藤 仁志、出村 諭、新村 和也、米澤 則隆、奥 規博
北川 亮、半田 真人、安念 遼平、土屋 弘行
名古屋市立大学整形外科
村上 英樹
- 14) 頸椎前縦靭帯骨化症の骨化形態と嚙下困難の検討 東京医科大学
村田 寿馬
- 15) O-arm ナビゲーション支援による OPLL 前方手術とその応用 済生会川口総合病院
坂井 顕一郎
- 16) 強直性脊椎骨増殖症を伴う頸椎骨折の特徴と治療成績について —術後死亡率に着目して—
東海大学医学部外科学系整形外科学
田中 真弘、加藤 裕幸、酒井 大輔、檜山 明彦、佐藤 正人、渡辺 雅彦
- 17) 肥満による胸椎後縦靭帯骨化症の進展機序
—新たな治療ターゲットとしての炎症性アディポカイン—
北海道大学整形外科
遠藤 努、高畑 雅彦、小池 良直
- 18) 有限要素法を用いた頸椎後縦靭帯骨化症の解析 —頸椎と頸髄の同時シミュレーション—
山口大学医学部附属病院整形外科
西田 周泰、今城 靖明、鈴木 秀典、舩場 真裕、坂井 孝司
- 19) 骨化巣の3次元画像解析と全脊柱CT研究による骨化進展と頸椎機能解析
新潟中央病院 脊椎・脊髄外科センター／新潟大学医歯学総合病院
勝見 敬一
- 20) 後縦靭帯骨化症への人工知能の応用 千葉大学大学院医学研究院整形外科
牧 聡
- 21) 胸椎後縦靭帯骨化症に伴う重度脊髄障害に対する HAL を用いた機能再生治療
筑波大学整形外科
安部 哲哉
- 16:40 閉会の辞

新刊紹介

脊柱靱帯骨化症診療ガイドライン 2019

監修 : 日本整形外科学会/日本脊椎脊髄病学会

編集 : 日本整形外科学会診療ガイドライン委員会

脊柱靱帯骨化症診療ガイドライン策定委員会

定価 3,300 円(税込)



「脊柱靱帯骨化症」の最新のガイドラインが完成しました。

近年の基礎・臨床両面の新しい知見を反映して作成され、エビデンスに立脚し、患者の希望や日本の医療制度に即した診療指針を提供する一冊です。

お求めはお近くの書店にて取り寄せていただくか、販売元の(株)南江堂のホームページからご購入いただけます。

序文より

脊柱靱帯骨化症はわが国からの文献が非常に多く、この分野では世界をリードしていると言っても過言ではない。本ガイドラインも世界に先んじてわが国から発刊できたことは意義深い。編集委員一同、本ガイドラインが一般臨床医の診療においてよりよい指標になり、本疾患に苦しむ患者への説明や治療に活用されることを願っている。一方、本疾患の治療は個々の症例によって担当医が幅広い知識と豊富な経験から状況に応じて適切に判断することが前提であり、患者個人の希望や価値観および医師としての裁量が尊重されることを強調したい。よって、本ガイドラインが脊柱靱帯骨化症診療の内容を制限したり否定したりするための材料として使用されることなく、一般臨床医の診療をサポートするガイドとして適切に使用されることを心から願っている。

日本整形外科学会

脊柱靱帯骨化症診療ガイドライン策定委員会 委員長 川口善治 先生

能登地区 OPLL の集い

10月31日参加者16名の内家族5名

会報「かがやき77号」に詳細あり

南加賀地区 OPLL の集いの報告

12月6日(金)14:00~16:00に南加賀保健福祉センターに於いて患者6名の参加で開催されました。 ちよっと寂しいかな!

南加賀保健所から健康推進課長 竹本様のあいさつで始まり、4名の保健師の協力があり、少ない参加者でしたが、ひとり一人の質疑応答で有意義な時間でした。

講和実技は石川県リハビリテーションセンター作業療法士の東 ひとみ氏で「家庭でできるリハビリと日常生活」をわかりやすく説明して下さいました。

助言者として石川県立看護大学 瀬戸 清華氏が相談など答えて下さいました

会員4名と一般参加の方が2名で1名の方が入会して下さいました。

ありがとうございました。

来年度からは11月中旬までにお願ひしました。12月は寒さと帰りが暗くなり、危ないです。

また 国会請願署名もお願ひし、募金も集まりました。 ありがとうございます。

東ひとみ先生のスライドから

2019.12.6
後縦靭帯骨化症等 患者・ご家族のためのつどい

家庭でできるリハビリと
生活動作の工夫

石川県リハビリテーションセンター
支援課 東 ひとみ(作業療法士)

後縦靭帯骨化症
(ossification of the posterior longitudinal ligament: OPLL)

http://www.yotsu-online.jp/kata/kata_disease/d-2j.html

<http://www.takaoka-seishikai.jp/sickness/index.html>

脊髓と神経レベル

上段神経 大観神経
肋間神経 下段神経

小脳
大脳

尺骨神経 坐骨神経

http://www.qlife.jp/dictionary/anatomy/i_4/

OPLLの症状

- ・肩や肩甲骨周囲、指などに痛みやしびれがある。
- ・力が入りにくい。
⇒ペッドボトルの蓋が開けられない
- ・細かい動作がしづらい。
⇒シャツのボタンが留めにくい
- ・皮膚に触れた感覚がわかりにくい。
- ・身体が思うように動かない。

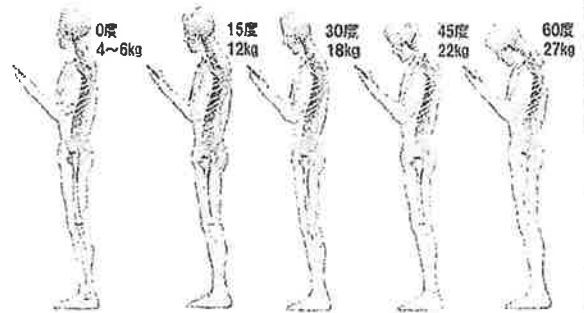
よく読んで実践しましょう。やらなければ治らない、工夫も大事!!

予防は大事です

- ・疾患の特性に対して...
- ・人として...

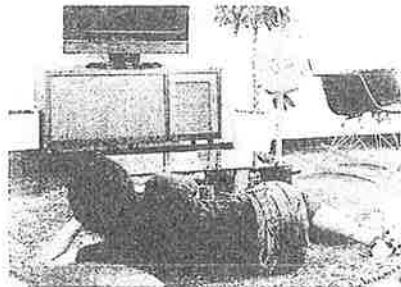
- ・不良姿勢は、症状を悪化させる
- ・加齢と運動

首の曲がる角度が大きくなると、首の骨にかかる負荷が増える



<http://kaiteki-kenkyu.com/core.htm>

✖ やってはいけない姿勢



<http://store.shopping.yahoo.co.jp/aiteki-homes/b05ar-gt97.html>

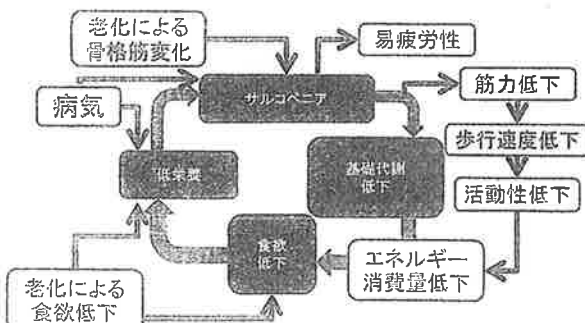
老年医学症候群

(加齢を背景とした種々の機能低下/障害)

- ・フレイル(虚弱)
- ・サルコペニア(筋肉減少症)

フレイル：加齢による心身の衰えた状態
 予防すれば元の健常な身体に戻る

筋肉量減少による悪循環



Linda P. Fried et al. Frailty in Older Adults: Evidence for a Phenotype. J Gerontol A Biol Sci Med Sci (2001) 56 (3): M146-M157.より作図

筋肉量が多い人は...

- ✓ 血糖コントロールが容易
- ✓ 身体が軽々と動く
- ✓ 風邪ひかない
- ✓ 転ばない
- ✓ 太りにくい

自宅でできる運動とは？

今、自分でしている生活を継続して行うことが一番の家庭での運動です。

しかし、継続して行うためには、個々の心身の状態に合わせた、「運動と「安心・安全な生活の工夫」」が大事です。

継続していくコツ...

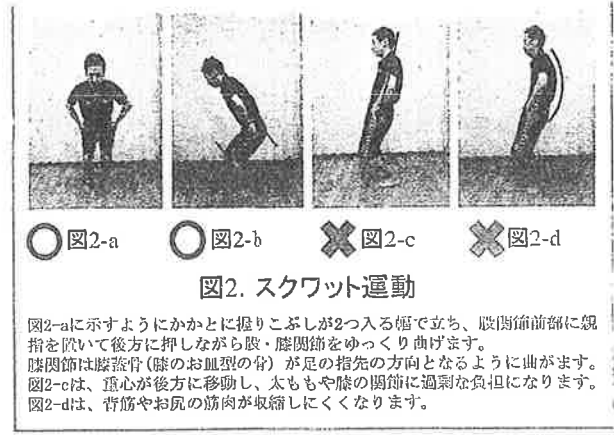
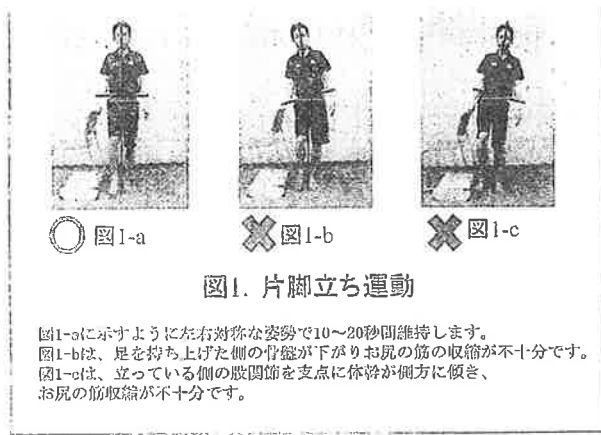
- ・できるだけ単純な運動を意識しましょう
- ・ひとつひとつの動作を確実にいきましょう
- ・心理的にリラックスできる環境を整えましょう
- ・早めに動作や環境を変更し慣れておきましょう

運動について

継続して行うためには、個々の心身の状態に合わせた、運動が大事です。

そのためにも、主治医や担当のリハビリテーション専門職に相談・確認し、正しい方法で行いましょう。

例えば...



安心・安全な生活の工夫にもいろいろ・・・

1. 動作の工夫
2. 道具の工夫
3. 環境の工夫

介助・介護の検討は最後に・・・

起き上がり動作(動作の工夫)

動作の工夫

- ① 布団をめくり、動かしやすい側(力が入りやすい側、しびれ・痛みが少ない側など)の手足を下にして横向きになる
- ② 両足をベッドから下ろす
- ③ 下になった側の肘を伸ばしながら上半身を起こす

※動作の手順を意識して確実にいきましょう!!

寝返り・起き上がり(道具の工夫)

ベッドマットや布団は、柔らかすぎず、動きやすい固さのものを選びましょう

布団をめくりにくい場合は、なるべく軽い布団を使ってみましょう

布団のずれや転落が心配な場合は、予防の柵を取り付けましょう

状態によって、布団⇒(家具ベッド)⇒介護用ベッドに変更することも考えましょう

寝返り・起き上がり(環境の工夫)

- ・ 寝室の場所を見直してみる
2階⇒1階へ、トイレから近い部屋へ
- ・ 寝室の照明を手元で操作ができるようにする
照明紐を伸ばす、リモコン式の照明
- ・ 床材の確認
畳の「メ」に注意
絨毯の「毛」に注意
フローリングや滑り止めマットの検討

* 滑り止め具合にも注意!

立ち上がり・歩行(動作の工夫)

いきおいよく一気に立ち上がるのではなく、ひとつひとつの動作を確実にいきましょう。「足を引く」、「床を見ながらお辞儀する」、「前を見ながらおしりを上げる」ことを意識しましょう。

歩く前に腰を伸ばす、胸をはるように、肩幅くらいに開いて歩くようにしましょう。

* 座るときも同様に注意していきましょう

立ち上がり・歩行(道具の工夫)

- ・ 立ち・座りが安全にできるよう手すりを利用も検討していきましょう。
- ・ 早い時期から杖や歩行器の使用に慣れておきましょう。歩行器は、前かがみにならないように歩行器の中に身体が入るものを選びましょう。
- ・ 標準、抑速、電動アシスト等、歩行器にもいろいろ種類があるので、リハビリテーション専門職等に相談して選びましょう。

道具選びは自分が主役

自分の身体にあった道具をえらんで正しい方法で使用しましょう！

例えば、歩行器・・・



自分にあつた杖の高さが大事です

杖の長さのあわせ方

つま先から前へ約15cm、外側へ約15cmに杖先を置いて、肘を30°ほど(軽く曲げる程度)曲げたときに握り手がくる高さに合わせます。

外に肘に杖を利用する場合、靴を履いた状態で合わせる必要があります。

*杖の先ゴムのメンテナンスをお忘れなく！



食 事(道具の工夫)

- ・お箸が使いにくい場合は、福祉用具のお箸、スプーンなどを利用することで食事がしやすくなる場合があります。
 - ・食器をおさえたり、持ちにくい場合は、すくいやすい食器、すべり止めシート、取っ手付き食器にすることで食事がしやすくなる場合があります。
 - ・飲み物を飲む時は、首の過伸展を予防するために、湯呑み、コップの形状に注意しましょう。
- 場合によっては、ストローの利用をしましょう。



食 事(環境での工夫)

- ①食物形態、調理方法の工夫
 - ・食材の配慮(魚は切り身、骨抜きのものなど)
 - ・一口大の大きさに調理、盛り付けに配慮
- ②食卓環境の確認

姿勢が不安定だと、身体全体に力が入り、飲み込みや手の操作がしづらくなります。

⇒自分にあつた椅子や食卓に調整



椅子と机の高さの適合

身長	椅子の高さ	机の高さ
145cm	36. 25cm	58cm
150cm	37. 50cm	60cm
155cm	38. 75cm	62cm
160cm	40. 00cm	64cm
165cm	41. 25cm	66cm
170cm	42. 50cm	68cm
175cm	43. 75cm	70cm

着替え(動作の工夫)

立ってズボンの脱ぎ履きを行うことが不安な場合は、腰掛けて行ってみましょう。

靴下の脱ぎ履きも腰かけて行ってみましょう。



更 衣(道具の工夫)

- ・デザインに加え、着脱しやすいことを意識して衣服を選びましょう。
- ・ボタン留めに時間がかかる場合は、ボタンエイドを利用してみましょう。
- ・靴下を履くことに時間がかかる場合は、ソックスエイドを利用してみましょう。



更 衣(環境の工夫)

- ・着替え場所の安全確認

寝室、脱衣場、トイレなど、必要に応じ、手すりの取り付けや、椅子を設置しましょう。
- ・衣類の整理場所の確認

出し入れしやすい位置に変更。
- ・タンスと着替え場所の確認

タンスから着替える場所までの移動距離、運び方に配慮しましょう。



入浴・整容(道具の工夫)

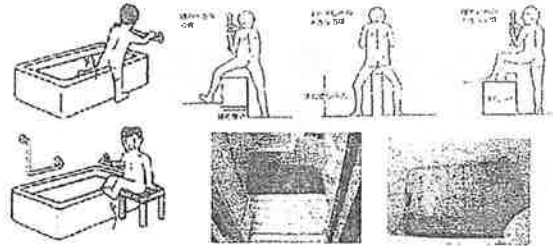
- ・洗体は、輪つきのタオルや長めの洗体ブラシなど有用です
- ・洗髪は、洗髪ブラシを活用も検討しましょう
- ・歯磨きは、電動歯ブラシが便利です
 - * 購入時は操作ボタンや重さを確認しましょう
- ・爪切りは力の入れやすい形状のタイプを使用してみましょう



入浴

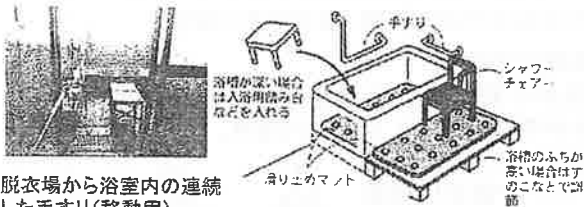
(浴槽の出入りの動作と道具の工夫)

立ったまま浴槽をまたぐ動作を長く続けるためには、早めの手すり設置やすり止めマットの設置、洗い場と浴槽内の段差を小さくするなどの工夫が大切です。



入浴 (浴室環境の工夫)

手すりや滑り止めマットの設置、照明を明るくするなど、安心感を与える工夫がお風呂場の移動を容易にします。



脱衣場から浴室内の連続した手すり(移動用)

* 安心して入浴するために、呼び出しベルの設置をする方もいらっしゃいます。

移動(運搬) 道具の工夫

- ・両手での持ち運びを避ける
 - 運搬は台車やワゴンを利用
- ・重いものを片側で持たない
 - 左右のバランスを崩さないよう、買い物カートやキャリーを利用
 - 重さによっては、リュックサックの利用も・・・

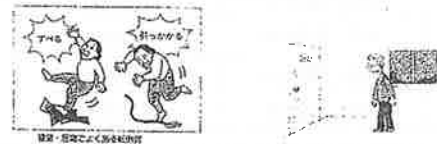
その他

転倒の心配がある方は、保護帽を利用し頭部を保護する場合があります。また、保護パット入りの下着を着用することで、関節の保護する場合がありますが、着脱のことを考慮する必要があります。



住まいの工夫

- ・移動する距離ができるだけ短くなるように部屋やトイレの位置を変更したり、移動する道筋に手すりを設置する等の動線の工夫も大切です。
- ・足ふきマットや絨毯などは、歩行時に足先が引っかかりやすいので使用をひかえるか、端がめくれないようにきちんと止めておきましょう。
- ・転倒の原因となるチラシや電気コードなどもまとめて整理整頓を心がけましょう。
- ・薄暗いところは照明をつけて明るくしましょう。



趣味はありますか？

趣味を楽しむことが、リハビリになります
例えば・・・

- カラオケ→発声のリハビリ
- 俳句や日記→書字のリハビリ
- 囲碁・将棋→手のリハビリ
- 上記の事で外出する→歩くりハビリ

ちょっとすぐにはみつからない方は・・・

先輩の話を聴きに行きましょう！

患者会への参加や趣味など、楽しむことが、一番のリハビリになります

例えば・・・

- 「つどいに参加する」
 - ・その日のスケジュールを立てる
 - ・時間に合わせ、着替え・食事等を済ませる
 - ・会場まで移動する(外出する)
 - ・新たな情報等が得られる
- ⇒楽しむことができる

29年度、30年度 特定医療費（指定難病）受給者証所持者数、都道府県別

都道府県	331指定難病		黄色靭帯骨化症		後縦靭帯骨化症		広範脊柱管狭窄症	
	H29年度	H30年度	H29	H30	H29	H30	H29	H30
全国	892445	912714	4979	5232	32340	31488	5257	5052
北海道	51743	53188	155	155	1692	1701	64	62
青森	9407	9418	45	49	469	443	28	25
岩手	9191	9135	32	35	297	292	17	14
宮城	17719	17520	82	66	627	524	60	44
秋田	7925	7370	78	58	344	256	43	34
山形	6833	7105	34	31	167	149	30	37
福島	12785	13209	104	103	536	536	20	22
茨城	17997	18620	94	109	629	628	43	38
栃木	12796	13256	54	53	382	389	109	105
群馬	12832	13188	43	44	365	365	33	30
埼玉	44682	45745	265	265	1471	1425	306	304
千葉	41949	41632	220	219	1551	1440	176	151
東京	90490	92565	399	417	2555	2580	453	463
神奈川	54443	57417	197	218	1592	1562	248	246
新潟	17047	18071	121	152	659	682	158	172
富山	7876	7663	122	86	383	309	21	14
石川	8960	8881	76	80	397	369	15	15
福井	5606	5755	81	73	326	314	58	60
山梨	4324	4587	34	39	119	120	49	42
長野	14292	14549	77	77	347	338	99	95
岐阜	11158	11453	73	72	444	433	84	77
静岡	23286	23855	106	126	676	668	64	63
愛知	41139	41531	141	142	1286	1187	107	99
三重	13648	13723	83	93	740	728	57	54
滋賀	9988	10256	50	50	354	307	116	138
京都	20044	21045	134	142	818	854	201	205
大阪	66095	70228	324	383	2552	2588	386	387
兵庫	38721	40666	172	175	1202	1204	219	211
奈良	11493	11842	73	76	333	311	32	30
和歌山	7951	8080	74	90	422	428	67	61
鳥取	4319	4434	25	33	159	147	22	24
島根	5815	5981	50	60	182	189	34	37
岡山	16084	16108	100	107	779	721	199	177
広島	20578	20339	115	124	636	645	169	185
山口	11724	11977	109	109	540	521	70	69
徳島	6257	6255	58	65	349	342	46	44
香川	8413	8600	62	61	399	387	39	37
愛媛	11686	10594	102	97	538	457	33	29
高知	5508	5618	52	78	316	318	16	22
福岡	35582	35903	200	228	1531	1495	399	383
佐賀	6245	6330	53	50	252	230	196	117
長崎	12313	12404	111	114	522	494	181	124
熊本	14058	14526	82	91	493	498	46	48
大分	9659	10107	77	84	468	470	209	215
宮崎	8309	8322	41	42	318	330	25	23
鹿児島	13291	13330	107	119	759	748	144	157
沖縄	10184	10333	92	92	364	366	66	63
合計	892445	912714	4979	5232	32340	31488	5257	5052

平成30年、衛生行政報告例 平成30年度末現在

【難病・小児慢性特定疾病】

第1表 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数、年齢階級・対象疾患別

	総数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
総数	912714	619	6254	45969	74091	125093	133328	179747	111185	236428
黄色靱帯骨化	5232	-	-	12	65	322	598	1273	894	2068
後縦靱帯骨化	31488	-	-	21	238	1613	3783	7558	5364	12911
広範脊柱管狭	5052	-	2	12	40	120	347	1038	874	2619

JPA事務局ニュース <No.259> 2020年1月16日

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者/辻 邦夫

〒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 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp>

令和2年度 難病対策・小慢対策予算案が発表されました

先般、来年度の厚労省の予算案が発表されましたので、難病対策・小慢対策の予算案について、その概要をお知らせします。

令和2年度難病対策予算案について（概要）

合計 (令和元年度) 1,219億円 → (令和二年度) 1,271億円

内訳

① 医療費助成の実施 1,091億円 → 1,144億円

難病患者に対する医療費助成

・難病医療費等負担金 1,084億円 → 1,137億円

② 難病患者の社会参加と難病に対する

国民の理解の促進のための施策の充実 14億円 → 12億円

難病相談支援センターを中心として相談支援体制の構築等、案病についての理解を深める取り組みの推進、案病患者が社会参加しやすい環境の整備の費用

（なお、難病患者のデータ入力等に関する予算が、システム構築の関係で、昨年より減少）

・難病相談支援センター事業 6.3億円 → 6.5億円

・難病患者地域支援対策推進事業（「難病対策地域協議会」を設置するなど・・・）

1.2億円 → 1.2億円

③ 難病の医療提供体制の構築 6.0億円 → 6.0億円

・難病医療提供体制整備事業 5.7億円 → 5.7億円

・難病情報センター等事業 0.3億円 → 0.3億円

（難病医療支援ネットワーク含む）

④ 難病に関する調査・研究等の推進 108億円 → 108億円

全国規模の指定難病データベースによる難病患者の情報の収集と、その活用により、疫学調査、病態解明、治療法の開発（遺伝子治療、再生医療技術等）等に関する研究を行う。

令和2年度小児慢性特定疾病対策予算案について（概要）

	（令和元年度）	（令和二年度）
合計	171億円	→ 176億円
内訳		
① 小児慢性特定疾病医療費助成の実施等	161億円	→ 170億円
慢性的な疾病を抱える児童等に対する医療費助成、及び自立支援のための事業。		
・小児慢性特定疾病医療費負担金	152億円	→ 161億円
・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金	9.2億円	→ 9.2億円
② その他小児慢性特定疾病対策の推進	9.5億円	→ 5.7億円
・小児慢性特定疾病対策等総合支援事業	6.1億円	→ 2.3億円
うち移行期医療支援体制整備事業	32百万円	→ 33百万円
（小児慢性特定疾病患者のマイナンバー連携に関するシステム構築が終了した関係で昨年より減少との事です）		
・小児慢性特定疾病データベース登録システム整備事業	0.8億円	→ 0.8億円

健康局他、各部局の予算案の概要全体は、下記のサイトよりご覧になれます。

<https://www.mhlw.go.jp/wp/yosan/yosan/20syokanyosan/gaiyou.html>

研究・医療ワーキンググループ取りまとめ資料が 公表されました

昨年8月より5回に渡り実施されてきました、難病法・改正児童福祉法の5年以内の見直しに向けた研究・医療ワーキンググループのとりまとめが、厚労省のHPに公表されました。

対象疾病について、対象疾病の認定基準について、軽症者に関する部分など注目すべきところが多く含まれています。

資料は下記のサイトよりご覧になれます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_08732.html

今後は、もう一つのワーキンググループ（地域共生）の取りまとめとともに合同委員会に報告され、更に検討が行われる予定ですので、引続き最大限の注目を続けていきましょう。

※地域共生ワーキンググループの取りまとめにつきましても、公表され次第報告いたします。

石川県 OPLL 友の会 OPLLランチタイム交流会 12:00~

脊柱靱帯骨化症患者家族 全員集合

(後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症に類似する患者家族)

令和元年度OPLL患者家族研修会(公開講座)

(会員でない方の傍聴も歓迎します) 入場無料

講師は わたしたちの強い味方

佛教大学 公衆衛生看護学 教授

浜崎 優子先生



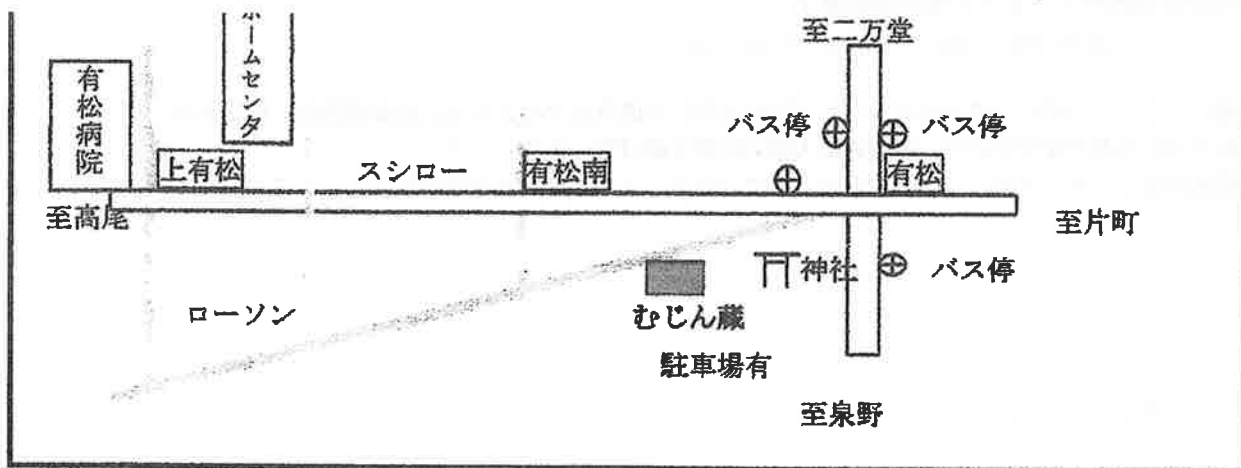
演題 「フレイル予防で健康をめざそう」

3/14 (土) 12:00~15:00

場所： 町家サロン むじん蔵

TEL 076 - 241 - 1166 携帯 090 - 2037 - 1161(大田)

金沢市有松1-4-7有松バス停下車、神社の右となり



主催 石川県 OPLL 友の会

[お問い合わせ] OPLL事務局 FAX 076-262-9686 (上口) 携帯 090-3765-0340

石川県OPLL友の会第19回定期総会5/10(日)13:00~14:00

脊柱靱帯骨化症患者家族 全員集合

(後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症に類似する患者家族)

令和2年度医療講演会(公開講座)

(会員でない方の傍聴も歓迎します) 無料

講師は わたしたちの強い味方

金沢大学付属病院 脊椎脊髄外科 科長

臨床教授 出村 諭(さとる)先生です



演題: 「後縦靱帯骨化症について (最近の知見を含めて)」

5/10 (日) 14:00~16:00

場所: 金沢市近江町交流プラザ (金沢市青草町88番地)

近江町いちば館4階 (集会室)

- ・金沢駅より徒歩20分 1.2km
- ・〈北鉄バス〉金沢駅東口(兼六園口)乗り場~
2つ目の武蔵が辻バス停下車エレベータで4階へ
(できるだけ公共交通機関をご利用下さい)
駐車場: 有料です。
- ・(橋場方面から武蔵交差点20m手前を左折
いちば館駐車場を上がり4階へ

【お問い合わせ】 TEL, FAX 076-262-9686 (上口)

携帯 090-3765-0340

主催 石川県OPLL友の会

後援 石川県、金沢市、北國新聞社、北陸中日新聞 申請中

ご案内図



【編集後記】

令和2年
国会請願署名
40枚＋
200筆＋
国会請願募金
10,000円

ありがとう
ございました。



◎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。

◎今回も皆さんのご協力で会報78号を編集できました事に感謝しています。

令和2年1月25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：8名

☆次号「かがやき79号」の発行は5月20日頃
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！

平成29年度分会費未納の方は自動退会とさせていただきます。

☆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

090-3765-0340 FAX 076-262-9686 E-mail: 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