第三種郵便物承認　　ＨＳＫ（かがやき No.８２）通巻５３１７号　2021年２月10日発行

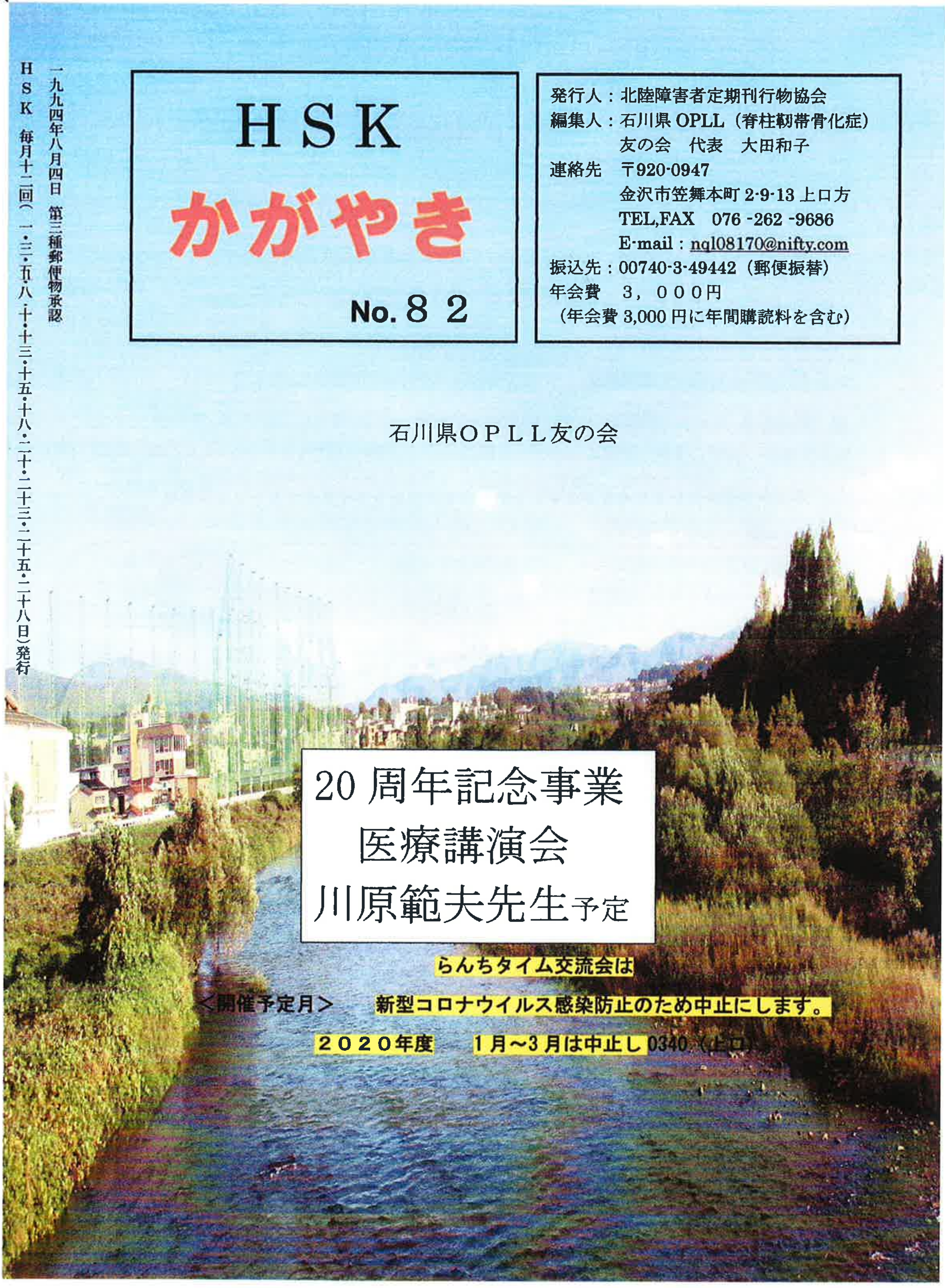
一九九四年八月四日　第三種郵便物承認
ＨＳＫ　毎月十二回（一・三・五・八・十・十三・十五・十八・二十・二十三・二十五・二十八日）発行

ＨＳＫ
かがやき

No.８２

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　代表　大田和子
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
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）

石川県ＯＰＬＬ友の会



20 周年記念事業
医療講演会
川原範夫先生予定

らんちタイム交流会は

＜開催予定月＞　　新型コロナウイルス感染防止のため中止にします。

２０２０年度　　1 月～3 月は中止し 0340（上口）

目次

P．０１	表紙	
P．０２	目次	ご挨拶　会長　大田和子
P．０３	ケセラセラ２６	ＯＰＬＬ亭　なおる朧
P．０４～０６	年賀状から	会員さんからの声
P．０７～１０	痛み！・なのはなより	全脊柱靭帯骨化症に関する要望書
P．１１～１７	脊柱靭帯骨化症に関する調査研究	令和２年度第２回オンライン会議　報告　視聴報告
P．１８	ＪＰＡニュースより　緊急要望書	厚労省、文部省、内閣府へ要望書
P．１９	編集後記	
P，２０	最後のページ	金沢駅

◆◆

ご　挨　拶

石川県ＯＰＬＬ友の会
会長　大田　和子
令和３年　初春

皆さま、新年明けましておめでとうございます。
石川県ＯＰＬＬ友の会は新しい年を迎え、設立20周年記念となります。まず、「20周年の歩み」を作成しようと考えています。

新型コロナウイルスと連れ立っての年明けとなりましたが、今年の夏は東京オリンピック・パラリンピックも開催され、多くの人たちが記録に挑戦するパフォーマンスに期待し、心が震えるほどの感動を待ち望んでいるところです。

政治の風を受けて世の中の価値観も大きく変化し昭和生まれには IT 革命について行く事は中々に至難の業です。患者会活動もお互いの顔を見て笑顔を交わすことが私達の元気の源なのですが、これも三密を避けるため中々、厳しい状態にあります。
でも、明けない夜はないし、降りやまない雨もないので、明日に大いに期待しながら新しい年を皆で手をつないで前進して参りたいと思います。
本年もどうぞよろしくお願いいたします。

「コロナに大雪　自宅隔離に備えるって？　ケセラセラ NO.26　」

ＯＰＬＬ亭なおる朧（牧野晶幸）

コロナ第三波襲来！　自宅隔離って何？　首都圏の教訓

正月明けから感染者が毎日、毎日増加し、とうとう1月9日から首都圏に対し、**緊急事態宣言を発出されました。** 飲食を伴う店に対して、午後8時以降の営業自粛が要請されましたが、人出は一向に減らず、感染増加の歯止めも効かず、**首都圏以外の周辺の県も増加しています。**
コロナ疲れ、もう何を言われてもマンネリになっている矢先、北陸では、1月8日から10日にかけ、**寒波大雪に見舞われ、（富山市124cm、福井市 100 cm超、金沢市64cm）市中は大混乱、国道、高速でも立ち往生が発生しました。 私も含め、もう当分、大雪は降らないだろうと楽観していました。反省！**
大雪も溶けてほっとしている中で、**コロナ感染症の自宅療養**者数（13 日時点）が**全国で 3 万 208 人**になりました。 感染「第 3 波」と医療機関の病床逼迫を背景に 1 週間で約 1.7 倍に急増しています。

こんな状況の中、私たちは、**先ず、感染しない。そのためには、三密避け、マスク、手指消毒、換気・加湿、うがい、歯磨き等を徹底し、睡眠を十分に取り、免疫を上げて、乗り切ろう。 不幸にも感染し、病院入院、宿泊療養ができず、自宅療養になる場合を想定し、事前に準備**しときましょう。

感染し、自宅療養になっても慌（あわ）てないために　知恵シリーズ12。

自宅療養で必要なものとは・・・　当然、外出禁止です。 2週間分、多めに用意・備蓄

① **食料品・・・**食欲がなくても食べられて、必要なカロリーが摂取できるもの
レトルトのスープやおかゆ、ゼリー飲料、チョコレート、経口補水液、スポーツ飲料など

② 二次感染防止・・・使い捨てマスク・手袋、ゴーグル（メガネ）、ビニール袋、体温計、
症状の重症度を分ける酸素飽和度を測るパルスオキシメーター＜品不足状態＞

③ **その他・・・**普段使用している薬・風邪薬・衣類、1 人 1 日最低 2ℓの飲料水、
ティシュペーパー、トイレットペーパー　、葛根湯、龍角散もあれば

④ **換気、消毒・・・**1 時間に 2 回以上、空気を完全に入れ替える。感染者が触れた場所やもの（パジャマやシーツなど）は必ず 1 日に 1 度はすべて消毒や洗濯。

⑤ **共有スペースでの感染対策・・・**同居家族と居住スペースを分ける。 風呂は最後に。

自分の平熱、酸素飽和度を知り、**顔色が悪い、おかしいなと思ったら迷わず、保健所に相談下さい。**

なおる朧のケセラセラ　「もうすぐ治るから、家にじっとしていなよ！（春よ来い、枝垂れ）

「だれだー、家の前に雪を積みやがったのは、なおる朧か！！」（八さん）
「うるさいなー、八が熱出して寝ているから、ついでに雪かきしてやったんだ。
文句云わずにさっさと寝てろ。 雪はちゃんと後始末しておくからよ。」（なおる朧）
「なおさん、すまないねー。 ついでに、おいらの朝飯も頼むよー。」（八さん）
「しょうがないなー、八に何かあったら、喧嘩（けんか）する相手もなくなるからなー。」（なおる朧）
「ありがてぇ、そういや玄白先生が“**今の若いものは、うっていても家にじっとしていねー。だから、後から味や臭い、肺、心の臓までも変になるのだ**“とぼやいていたなー。」（八さん）

ワクチンよ、早く来い。三密避けて、花見ができるかも？　次号ケセラセラ NO.27は？

明けましてお目出とうございます

（ 志賀町富来七海地区）

加能作次郎の作品に「祭見物」なる短編があります。その冒頭部分に「七海」という小さな在所が神輿を新調し、富来祭りに仲間入りしたこと、そして終わり部分に20台余りの神輿の群れで七海の神輿が光り輝いており、大きな在所の神輿に伍している様を「エライ」と褒めている。
そんな七海なる在所で生を受け、長じて祭りに件の神輿も担いだ。社会人となり、富山・東京・横浜・延岡・福岡と各地に転勤した。
七海の神輿のように輝くことも褒められることも無かったが、今は父祖の地近くに隠棲中で、まさに邯鄲の夢である。
杖なしでは歩けない身となったが、せめて東京2度目の五輪祭典を見たいと念じている。

ＯＳ

令和3年元旦

謹賀新年

新年あけましておめでとうございます！
昨年のキーワードは「密閉・密集・密接」でしたが
今年の3Mはコレだ！

満足・満点・満悦

～牛歩のごとく一歩一歩確実に～
……って言うか腰痛で速く歩けません（笑）
本年もよろしくお願い申し上げます

2021　1・1

☆新しい年が素晴らしい１年でありますようお祈りいたします。
正しく恐れて今出来る事を楽しみたいと思っています。　KT

☆お変わりないですか？　今年も、自分の出来ることを頑張りたいと思います
コロナに負けないでね！！　U

☆コロナに気をつけてお過ごし下さい。　ST

☆長い間お世話になりありがとうございました。本年をもちまして新年の挨拶を
失礼致します。今後共よろしくお願いします。　TK

☆自由に外出したいですね！　HY

時忘れ　眠りに入る　夢の中　cm

☆寒さ、コロナ、体の痛み　なかなか、大変な時期ですねー　HH

☆元気です、　体力をつけ、免疫力をたかめ、希望を持つ。　KT

☆コロナで巣ごもり生活！　１日も早く考えつく事を願うばかりです。
今年も明るい年になりますように！　A

☆昨年はコロナに翻弄された一年でした。
今年こそはコロナを上手に乗り越えたいものです。　TM

☆コロナで１年ご無沙汰しています。なかなか会えませんね！　I

☆友の会設立２０周年お祝い申し上げます。　S

☆コロナに負けずに元気にお過ごしください。
眠れない　花粉の時期のつらい夜　KI

☆お元気ですか？　コロナが早く収束しますように。　HY

☆昨年はコロナでたいへんでした。コロナもＯＰＬＬと同じで終息しないのでは？
出来ることを継続していこうと思います。今冬は大雪で体温を冷めない‥　H

☆昨年はいろいろお世話になりありがとうございました。
お役に立てなくて申し訳ありません。　A

☆いろいろお世話になってありがとうございました。　HH

☆昨年はコロナ禍で総会や研究班会議で皆様とお会いできませんでした。
今年は皆様とお会いできるよう願っています。　O

☆　うっしっしと笑える年になりますように！！　M

☆新型コロナはネズミ算式に世界中を蔓延　小松ではカラオケクラスター
政府は失策続き・・・我が家はステーホーム・ウガイ・手洗・検温・血中酸素
チェック等の毎日　先が見えず不安でストレス満杯・・・本年は丑年　スローダウンを期待　早く穏やかな日々を取り戻したいですね！　T

☆巣ごもり生活も１ヶ年になりました。新型コロナに対する私の自助策です。
今年も巣ごもる事になりそうです。　KT

☆　コロナに負けないよう日々お過ごしください。　OF

☆「穏やかな年であって欲しい」そんな昨年の頭の願いが、２ケ月もしないのに
吹っ飛んでしまったのがコロナ感染症の蔓延出下。未だに終息の気配もありません。また、懐かしい友や親しい友の訃報にも遭いました。様々な
追憶の中で、生かさせて貰っている我が身を大事にしながら、
今年も穏やかに歩ませていただきます。　YE

☆いつも・・さんには、何もかもしていただくばかりで、申し訳ございません。
３ケ月に一度は、金沢へ体の検査のために行きますが、何もできないので、
悪いと承知しているのですが、どうしていいのか、わかりません。本年は、
体力をつけて頑張ります。　TK

☆いつもお世話ありがとうございます。「なおる臓」の、つぶやき」毎回、
楽しみにしています。
Ai

☆なぜ吠える　マスクの姿の　飼い主に　in

☆会ができて20周年おめでとうございます。　YY

☆昨年は手首の骨折や大変な年でした。　病気は特に悪化はありません。　SS

☆会のお世話ご苦労様です。小生、現在は家の中では手すりと杖を持って、やっと、移動出来、食事、トイレ、入浴など何かと身体を動かしております。病院には車椅子を持ってタクシーで、他の複数の病気（不整脈、前立腺肥大、甲状腺機能低下など病院通いをしています。妻には大変お世話をかけ申し訳ないと思います。お体を大切に活動して下さい。　TK

☆脳トレを　毎日してます　探しもの　zs

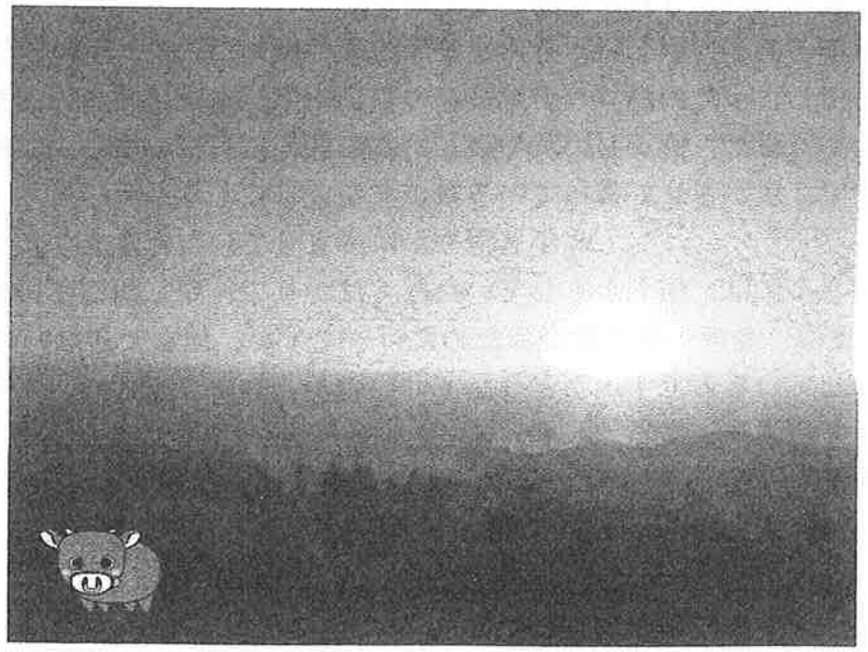
☆初日の出　ふとんの中が　安全だ

☆今年は孫も５人となり、ますます賑やかになります。疫病に負けず自分にも
体力ライフル射撃や選別訓練も今年こそ結果が出せるように頑張ります、　TM

☆☆人生はうしのヨダレ　細くて長い銀の道・・・
コロナの終息を願いつつ、皆さんの顔の見える活動をしたいですね～　OK

☆湯ざめせず　朝までポカポカ　着けるだけ　CM

☆要請を　される前から　日々休み　sennryou



～　痛みと付き合い、何がよいか？　～

痛みを考える会

お元気にお過ごしでしょうか？先日は会報をお送りいただきありがとうございました。

連休明けに病院にてレントゲンを撮ってきました。
腰椎のすべり症も、股関節もしっかり悪化しておりました。

〇〇先生も、股関節の〇〇先生もどちらも、手術したければ手術するよというだけで、放置されました（笑）

まだ手術する気はないので、何とか腰も股関節も周りの筋肉を鍛えるなり、ほぐすなりして頑張ります。

ところで、私の友人は東京でアトピーの研究をしている人がいます。
その人はアトピーも骨に関係していると考えている方で整形外科をはじめ、いろんな分野のお医者さんと情報交換しています。

その人が私の痺れの叫びを聞いて放っておけないとある機械を紹介してくれました。

〇〇〇〇というものらしいのですが、話を聞いても、いまいち よくわからなくて、かつその人の話を聞くにはお金がかかるなんてことも言われてちょっと気乗りがしなくて、スルーしていたのですが何度も言ってくるので、一度他の人の意見も聞いてみようかと思っています。

病院に受診に行ったときに聞こうと思っていましたが、すっかり忘れてまして、代わりに今リハビリを見てくれている理学療法士の先生にも聞いてみようと思っています。

そこで、ＯＰＬＬ友の会の皆様にも知っていただき、ご意見を聞けたらと思い、メールしました。急ぎませんので、次回のランチ会にでも議題にしていただければ幸いです。
資料を添付しておきます。お時間あるときにお願いします。

温熱療法とは？・温熱を利用して治療効果を上げる物理治療方法
・損傷した部位または治療部位に温かい熱刺激を加え、損傷部位の再生または血液循環改善などを良くし、　免疫力を高め、病気を予防
・治療する療法
・副作用と合併症がない為、繰り返し治療が可能
・温熱療法の驚くべき効果・免疫力（細胞機能）活性化　　・血液循環改善
・新代謝活発（老廃棄物排出効果）　　・抗癌剤と放射線治療の副作用最初化

令和２年１１月１０日

厚生労働大臣　田村　憲久　様

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
会長　増田　靖子

脊柱靭帯骨化症に関する要望書

平素より脊柱靭帯骨化症の医療や福祉の向上にご尽力賜りまして厚くお礼申し上げます。私達も「難病の患者に対する医療等に関する法律」の基本理念実現に向けて鋭意取り込んでまいりましたが、さらに治療研究が進み安定した生活が営めるよう下記要望いたしますのでご検討の上、ご回答下さいますようお願い申し上げます。

記

１．　今冬以後も徹底した新型コロナウイルス感染防止策を講じていただき、安全で有効なワクチンと治療薬の早期実用化を求めます。

理由：新型コロナウイルス感染の拡大による後縦靭帯骨化症患者本人や同居家族の生活への影響を調査したところ、（感染防止のため）病院受診予定を取りやめた・控えた（４７．３%）、「体調面・心理面に不調をきたした（２９．１%）という回答が立ちました。病気を抱え身体的にも精神的にも精一杯努力している中、先が見通せない不安が新たにのしかかり、患者もその家族も心身ともに疲労している実態が浮かび上がりました。患者と家族だけでなく国民の安心、安全につながるワクチンと治療薬の早期実用化をお願いいたします。そして、今冬以後も徹底した感染防止策を講じ、新型コロナウイルス感染症に対する医療体制だけでなく、脊柱靭帯骨化症を含む他の疾患に対する医療体制も含めた医療提供体制の検討・整備をお願いいたします。

２．　胸椎後縦靭帯骨化症の原因究明のための研究に潤沢な予算措置をお願いします。とりわけ理化学研究所　池川志郎先生のチームや北海道大学　高畑雅彦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への予算措置をお願いいたします。

理由：「頸椎後縦靭帯骨化症の原因究明は進みつつありますが、頸椎以外の脊柱靭帯骨化症の研究はまだあまり進んでいません。特に骨化が進展した胸椎後縦靭帯骨化症患者の苦しみは大変なものです。手術するにしても手術そのものが非常に困難です。胸椎後縦靭帯骨化症の原因究明が早急にできるよう予算措置していただきますようお願いいたします。

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、病院の　リハビリも受けることができるようにしてください。

理由：平成３０年３月からは、介護保険の認定を受けると、脊柱靭帯骨化症であるないにかかわらず、病院での理学療法士によるリハビリを受けることができません。介護保険の方で要支援１と認定されていても、週１回、短時間のデイサービスに程度です。地域の運動機能保持を目的とした予防を目的とした体操教室も健常者対象の運動が主で、しかも満杯です。脊柱靭帯骨化症患者は、体を動かすことが少なければ、脊髄の他の部分にも骨化巣ができていることが多いので、体感保持の機能低下が非常なるスピード進みます。その予防のためには、週に何度も通院して理学療法士によるリハビリを受けることは効果があるのですが、制度改正のために通院できなくなってしまっています。この制度のはざまで、日に日に体感機能が低下して不安な日々を送っているお方が増えていますので、運動系疾患患者に関しては介護保険に認定されていても理学療法士によるリハビリ治療を受けることができるようにしていただきたくお願いいたします。

４．　軽症患者には登録者証（あるいは難病手帳）を発行し、重症化した場合、新規申請して扱わず既認定患者として即認定患者として即時医療助成の対象としてください。

理由：経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況が明らかになり、経過措置適用者のうち「不認定、保留中、申請なし・不明」のいずれかであった者は全国で後縦靭帯骨化症が２５．４%、黄色靭帯骨化症が２６．５%でした（平成３０年１０月１日現在）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であるが、不認定となったことから通院回数を減らしたり治療をやめたりする患者が出ています。軽症患者には本症であると証明する登録者証（あるいは難病手帳）を発行し、重症化した（重症度分類に該当する）場合、新規申請として扱わず既認定患者として即時医療助成の対象としてください。

５．　鍼灸や按摩・マッサージを特定医療費の支給対象にしてください。

理由：現在、鍼灸や按摩・マッサージは特定医療費の支給対象にはなっていません。本症の患者は、下肢のしびれ、痛み、知覚障害、筋力低下などの症状に日々苦し

んでいます。根本的な治療法はありませんが、主治医の同意の上、鍼灸や按摩・マッサージを受け、局所の血流の改善、筋緊張や疼痛の軽減などの効果を感じるという者もいます。ぜひとも、経済的な理由で継続的な治療を断念することがないよう特定医療費の支給対象とするようお願いいたします。

6．　難病患者の就労支援についての情報に、多くの事業者が関心をよせることが、できるようなパンフを作って、多くの事業者に呼び掛けてください。また、新聞などでも、目を引くように広報するなどの工夫をしてください。

理由：厚生労働省は、障害者だけでなく、難病患者の就労についても、鋭意検討くださり、難病の方を対象にした各種雇用支援策のパンフレットを作成しホームページに掲載されていますが、まだ周知されているようには思えません。
「難病のある人の雇用管理マニュアル」の方の内容も素晴らしく、「難病の方の就労支援をしています」というパンフレットも分かりやすいのですが、より多くの方の目にとまるよう新聞の広告欄なども活用して周知をお願いいたします。またそこには、要求に応じてそれらパンフレット、冊子を郵送する旨、記載をお願いいたします。

7．　病院で処方される湿布薬（非ステロイド性消炎・鎮痛剤）を保険適用外とすることの内容お願いいたします。

理由：本症による下肢のしびれ、痛みの症状に対して病院で処方された湿布薬（非ステロイド性消炎・鎮痛薬）を対症療法として日々使用している者が多くいます。しかし、昨今、医療費削減の名のもとに、病院で処方される薬のうち湿布薬等は市販品類似品とされ保険適用外とすることが検討されはじめているようです。この動きが進むことにより、軽微な症状では受診を控えることや経済的負担増により重症化につながりかねないことを危惧しています。脊柱靭帯骨化症患者にとって必要不可欠な湿布薬を保険適用外とすることが無いようお願いいたします。

以上

千葉県「なのはな」より

第三種郵便物承認　　HSK（かがやきNo.８２）通巻５３１７号　2021年2月10日発行

脊柱靭帯骨化症に関する調査研究
令和２年度第２回オンライン班会議　視聴報告

厚生労働省科学研究費補助金　難治性疾患政策研究事業
【脊柱靭帯骨化症に関する調査研究】　令和２年度第２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
【後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築】　令和２年度第２回　合同班会議

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会　事務局

去る令和２年11月27日に行われた「オンラインによる班会議」を視聴させていただきました。以下はその内容の概要です。先生方の専門的なお話も多く、理解力も低いので、誤記、誤解が多くあるかも知れません、何卒ご容赦下さい。

まず、事前に、個人のメールから、申込みフォームに患者会名と自分の名前を記載して申し込みました。　折り返し、申し込みを受け付けたという連絡が届いていました。

会議開始時間の 10 分前に、届いていたパスコードを入れると繋がり、開始待ち画面が現れました。

「質疑はZoomのQ&A機能により受けつける」、「質問事項を入力して送信すること」、「匿名での投稿は遠慮すること」などのガイダンスが表示されていました。　「チャット機能無効」とも表示されていました。　以下が会議の概要です。

令和2年11月27日（金）
テレビ会議システム：Zoom
ライブ配信：ZOOMウェビナー

10：00	開会の辞　脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班	研究代表者　山崎正志先生
10：05	ご挨拶　厚生労働省健康局難病対策課	谷口倫子氏
	ご挨拶　国立保健医療科学院	研究事業推進官　武村真治氏
	ご挨拶　AMED 難治性疾患実用化研究事業	松田二三子氏
	ご挨拶　全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	会長　増田靖子氏
10：20	多施設臨床研究報告（発表5分、質疑1分） 座長　筑波大学　國府田正雄先生	14件
11：40	多施設臨床研究報告　全体質疑	
11：50	閉会の辞　脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班	研究代表者　山崎正志先生

10 時にオンライン会議が開始されました。筑波大学医学部整形外科学の國府田正雄先生の開会宣言、司会により会議が始まりました。

まず、研究班班長（研究代表者）をされている筑波大学医学部整形外科学の山崎正志先生より、オンライン会議開催のご挨拶がありました。

筑波大学整形外科の山崎でございます。開会にあたりまして、ご挨拶を申し上げます。

本日は、【脊柱靭帯骨化症に関する調査研究】の令和2年度第2回班会議を、AMEDの【後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築 】の班会議と合同で、WEB会議という形で開催させていただきます。本年6月26日に開催いたしました第1回班会議に引き続きまして、今回もwebでの開催でございます。

第1回班会議が開かれた6月の時点では、第2回班会議は茗荷谷の筑波大学東京キャンパスにおいて現地開催できるのでは、という期待がございました。しかしながら、新型コロナウイルス感染症の沈静化は得られず、逆に感染拡大の傾向にございます。多くの皆様が移動して東京の会場に集まることはリスクが高いと判断した次第です。今回も第1回班会議と同様に、Zoomのシステムでの会議を準備いたしました。班員の先生方、患者会の皆様をはじめ100名以上の方が参加する比較的、規模の大きなWEB会議となります。御協力のほど、どうぞ、よろしくお願いいたします。

さて、本日の会議では、先ず、厚生労働省難病対策課 谷口倫子様、国立保健医療科学院 武村真治様、AMED難治性疾患実用化研究事業 松田二三子様から、ご挨拶をいただきます。研究班の活動に対して、いつも貴重なアドバイスをいただいております。引き続き、ご指導をよろしくお願いいたします。

そして、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ご挨拶をいただきます。患者会の皆様におかれましては、日ごろから研究班の活動に大変な御協力をいただいております。心より御礼を申し上げます。今後とも、どうぞ、よろしくお願いをいたします。

ご挨拶のあとで、班会議の先生方から多施設臨床研究をはじめとする本年度の研究成果をご報告いただきます。前任の大川先生の研究班で、多くの多施設研究が立ち上がりましたが、その成果が本年度においても数多く出ておりまして、質の高い英文論文として、わが国のみならず世界へ向けて発信されています。また、診療ガイドラインの普及および外部評価、日本整形外科学会の全手術症例登録システムと連動した規模の大きな症例レジストリの構築、AI手法を用いた研究、痛みに関する研究、等も確実に進行しています。これらの研究をさらに発展させることにより、脊柱靭帯骨化症およびFOPの治療成績の向上・より良い診療体制の構築につなげたいと考えております。

今回はWEB会議ですので、約1時間半という限られた時間ではございますが、皆様方の活発なご議論をお願する次第です。

どうぞ、よろしくお願いいたします。　　　筑波大学 整形外科 教授　　山崎 正志

次に、厚労省健康局難病対策課の谷口倫子氏より、感染症で大変な不安を抱いている患者さん、臨床で大変ご苦労されている先生方に対するお言葉に続き、困難な時に先生方が果敢に研究を進めていただいていることに対する謝意、困難な中からの新しい試みに対する期待の表明がありました。

続いて、国立保健医療科学院 研究事業推進官 武村真治氏からは、新型コロナの影響で研究しづらいことがあったと思われるが、成果を求められているので、今年度の成果をアピールしていただきたいとのご要望がありました。

AMED 難治性疾患実用化研究事業　松田二三子氏からは、AMED 班による3年間の研究は今年度が最終年度、大川先生、研究班の先生方に真摯に研究に取り組んでいただいた。政策班の成果も楽しみ。両班の研究をステップアップしてさらなる成果を生み出す方法

を議論して欲しい。AMED の研究公募にチャレンジしていただきたいというお話がありました。

次に 我が全脊柱連会長の増田靖子氏が 挨拶されました。

日頃より全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の活動に多大なるご理解とご協力をいただき、深く感謝申し上げます。
合同班会議の開催にあたり、患者団体を代表して一言ご挨拶させていただきます。

新型コロナウイルスにより、重苦しい気持ちが晴れることなく、年末を迎えようとしています。今も全国から「入院中の家族と面会ができなくて様子が心配だ」という声や「第３波の到来で再びリハビリ施設が閉鎖してしまうのではないか」等、深刻な声が寄せられています。

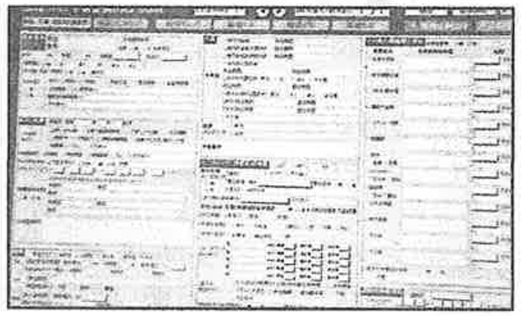
第１回合同班会議が WEB 開催となり、全国の先生方のご報告をオンラインで拝聴できるスタイルは、当会の活動にも大いに参考になりました。現在、全国各地の患者会がオンラインの交流会やリハビリ相談会などの開催を続けています。

最後になりましたが、医療や介護等に関わる様々な方々が、コロナ禍に負けず希望ある新たな年を迎えるために日々懸命に立ち向かっていらっしゃいます。
そして、私たち患者もまた、病気を抱えながら身体的にも精神的にも今まで以上に精一杯努力して過ごしています。すべての皆様に感謝とエールを送ります。

簡単ではございますがご挨拶とさせていただきます。
本日はなにとぞよろしくお願いいたします。　　　会長　増田　靖子

10 時 20 分から、多施設臨床研究報告（発表５分、質疑１分）が始まりました。

1.　独協医科大学整形外科　種市　洋先生より



「脊柱靭帯骨化症症例レジストリ構築プロジェクト」についてのご発表がありました。 日本整形外科学会の「運動器疾患の手術に関する登録システム」に ２ 階部分を設けて、脊柱靭帯骨化症に関する詳細データも登録できるようにするというもの。疾患詳細、手術詳細、合併症について、術前・周術期・術後（術後、6 カ月、1 年、2 年、5 年）の状況が、定まったフォームへ登録できるようになる。 実際に可能になるのは 2021 年 8 月ごろになる とのご発表でした。

2.　富山大学医学部整形外科　川口善治先生より

「脊柱靭帯骨化症診療ガイドライン普及プロジェクトについて」のご発表がありました。 2006 年に「後縦靭帯骨化症のガイドライン」が作られたが、今回のガイドラインには後縦靭帯骨化症だけでなく、黄色靭帯骨化症に関しての知見も入っている。脊柱靭帯骨化症全般にわたるガイドラインとして初版ということになる。近く英文版もでき、全世界に流布されることを期待。内容は大川班の研究成果を反映したものだが普及・活用はまだなので、まず、日本脊椎脊髄病学会の会員にアンケートで評価してもらう。その回答結果を見て、日整会会員へのアンケート調査を考えるとのことで、アンケート内容のご説明がありました。

3.　名古屋大学整形外科　小林和克先生より

「胸椎後縦靭帯骨化症に対する脊髄モニタリング多施設研究」

のご発表がありました。日本脊椎脊髄病学会脊髄モニタリングワーキンググループに 14 施設 24 名の先生が参加して研究。 胸椎 OPLL の手術中のモニタリング波形変化と麻痺の関係、手術手技と波形変化の関係、アラーム発出時の対応などについて各先生方の研究成果を披露。3 件の英文誌への採択、2 件の、ワーキンググループからの投稿があり、2 件の現在進行中の研究などについてお話。術中に波形が変化したパーセンテージ、波形が悪化したときのレスキュー操作、頚椎 OPLL と脊髄症の比較等。モニタリングは非常に有用。進行中の研究として、モニタリングフローチャートの作成、脊髄血管造影を用いた血流評価も披露されました。

4.　名古屋大学整形外科　安藤　圭先生より

「胸椎後縦靭帯骨化症手術症例の中期成績、および今後について」

のご発表がありました。 胸椎 OPLL について、2011 年から 4 年間の 115 件の手術症例を調べた。1.9%が胸椎 OPLL で、中位、T5-9 に多発している。BMI 平均 30、糖尿 38%。実施された術式、その後の JOA スコアの改善状態が示された。胸椎前方除圧術は JOA スコアの改善率は高いが、まだ術例が少ない。 胸椎手術では少なくない程度に合併症が発生するがその大半は回復する。術後、JOA スコアは半年から1年である程度改善するがその後は鈍化する。本年は胸椎 OPLL の手術データが少ない。今後は術前後の痛みの評価も加えていきたいとのご発言もありました。

5.　東京医科歯科大学整形外科　吉井俊貴先生より

「頚椎後縦靭帯骨化症データベース研究の進捗」

のご発表がありました。「頚椎OPLLデータベースの構築」の進捗についての報告。政策班で頚椎 OPLL 軽症例 500 症例の登録を目標に実施中。保存療法の効果、悪化率、手術などを 1 年ごとに臨床調査、5 年、10 年追跡を予定。無症状のものでも登録してほしい。登録画面、登録参加施設の現状、最近の登録数が示された。登録数はコロナの関係で減っていたが現在はV字回復中で、登録数は 350 例程度になっている。 「手術レジストリの登録」は手術成績に関する前向き登録。30 施設。頚椎 OPLL500 例、胸椎 OPLL100 例、胸椎 OLF200 例以上を登録してフォロー。解析研究の結果、多くの知見を得た。データベースから今後も多くのエビデンスが得られ、多くの可能性が出てくると思われる。2021 年 3 月まで登録して中長期にフォローしていく。登録データから新たに分かったことが多い。データベースの 2 次利活用が可能。データベースは非常に貴重。治療や予測・予防にも活用できる可能性がある。脊柱靭帯骨化症診療ガイドライの改訂に反映させることが重要である と閉められました。

6.　北里大学整形外科学　宮城正行先生より

「頚椎術後脊髄障害性疼痛残存・悪化の危険因子」

のご発表がありました。 頚椎の手術後の脊髄障害性疼痛について調べた。レジストリに登録された 478 例のうち、頚椎 OPLL だけの患者で、2 年間追跡できるデータ 292 例を解析した。疼痛・しびれを生むと思われる危険因子、年齢、BMI、占拠率、頚椎後弯角、脊髄輝度変化、JOA スコア、罹病期間、術式(固定・除圧) との関連などについて多変量解析によって明らかにした。術前と術後 2 年、上肢の痛み、下肢の痛みなど因子との関連を JOA スコアで評価した。結果、上肢への残存 51%, 体幹下肢 40.%、上肢の悪化 16%、下肢体幹の悪化 23%。 疼痛・しびれは 40%から 50%残存が分かった。そのうち 20%が術前よりも悪化していた。それぞれの残存症状・悪化の危険因子が明らかになったと調査結果のご報告があった。今

後の展望として、AMED のレジストリデータを最大限活用したい。神経障害性疼痛に関するアンケート調査をする。疼痛に対する薬物治療の事態調査をして神経障害性疼痛のガイドラインと乖離があるかないか検討するとのことでした。

7.　東京大学整形外科　大島　寧先生より

「0PLL骨化進展と代謝性疾患の関連について」

のご発表がありました。過去の人間ドックのガンのスクリーニングで撮った検診データから先行解析を行った。 1700 例あまりのデータに頚椎 OPLL が 6.7%あった。その人たちの脊柱管占有率は平均 30%。 その人たちの骨化伸展を調べると、18%に伸展があった。平均 80 カ月に 2 ㎜以上いずれかの方に伸展したものを伸展とした。伸展因子として、若年、混合・連続型、尿酸値が高いというのが分かった。特に尿酸値が高いのが関連しているということが始めて分かった。頚椎症患者に比し OPLL 患者は糖尿患者が多いということも分かった。尿酸値に関しては計られている人は非常に少ない。今後の研究として、頚椎後方手術、術後・2 年後のデータが得られること、X 線、3D-CT 画像、血液データ、などを 500 例ほど 2019 年 1 月から 2022 年 12 月までの手術データを集めたい。手術時の尿酸値や 2 年次の CT 画像のないものがあるので、今後は、それらもお願いしたい。採血もお願いしたい。現在の協力施設の手術数から行くと不足すると思われるので、是非データをお願いしたいとのことでした。

8.　東京医科歯科大学整形外科　平井高志先生より

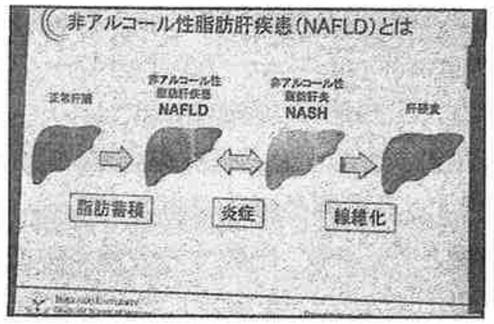
「全脊柱CT前向き研究の進捗と今後の方向性」

のご発表がありました。脊柱靭帯骨化症患者の問題把握内容、全脊柱 CT ワーキンググループの紹介に続き、ワーキングフループを構成されている先生方の前向き研究の進捗が発表された。今後の研究として、①住民コホートデータを活用した OPLL の病態の把握を行うとのことで、上・下肢関節機能・血液検査データ、疼痛、社会心理などについて、健常者のデータと比較して行う予定とのこと。②つ目のプロジェクトとして前方手術後や OALL 患者の嚥下障害を取り上げる。③つ目のプロジェクトは OPLL や DISH の伸展や肥厚について、後ろ向き 322、前向き 237 例について、CT データの画像追視を行う。調査開始から 5 年以上のデータで調べるとのこと。先生方の協力を要請されていました。

9.　北海道大学整形外科　遠藤　努先生より

「無自覚の非アルコール性脂肪肝が靭帯骨化を進展させる可能性について」

のご発表がありました。胸椎 OPLL 患者には脂肪肝の方が多いのではないかと考えた。脂肪肝は血液検査では発見困難である。内臓脂肪型肥満の多い日本人では肥満でなくても隠れた脂肪肝を持っていると言われている。胸椎 OPLL の患者では若年性、高度肥満、生活習慣病、びまん性骨化の要因が大きいので、要因が同じような脂肪肝が靭帯の増悪に関与するのではないかと仮説を立て、2019 年 1 月から 2020 年 6 月までに○病院通院中の全ての OPLL 患者 85 例を調べた。調査・評価の方法が説明され、70 歳未満、70 歳以上、重症・軽症にわけて調査した内容が報告された。まとめとして、OPLL 患者の8割に無自覚の脂肪肝が認め



られ、脂肪肝の重症度が靭帯骨化の重症度と関連、脂肪肝の管理が OPLL の進行予防をもたらす可能性を示唆しているので、今後この分野の研究の必要性があると考えている。調査への患者会の協力に感謝 と報告されました。

10.　新潟中央病院整形外科　溝内龍樹先生より
「三次元不等方性コントラスト法と拡散テンソル解析を用いた頚髄後索評価」

のご発表がありました。一般的な頚椎 MRI T2 強調画像では脊髄の圧迫部位と髄内輝度変化が分かるものの神経路の描出は困難。3次元不等方向コントラスト法（3DAC法）は拡散MRI でx軸 y軸 z軸にそれぞれ光を印加して光の三原色の混合原理を利用して神経を可視化するもの。研究の目的は 3DAC 法を併用した拡散 MRI により、3DAC 法の有用性の確認。調査対象とした症例と評価項目・調査内容を説明された。結果として高い有用性が確認されたと発表されました。

11.　国際医療福祉整形外科　船尾陽生先生より
「頚椎後縦靭帯骨化症ならびに頚椎症性脊髄症における先行随伴性姿勢調節機能の解析」

のご発表がありました。 靭帯骨化症の患者には転倒の危険性がある。先行随伴姿勢調節機能（APA）は主運動に先行する姿勢筋や四肢の活動機能。 患者と健常者の APA を三次元動作解析装置を使って比較検討した。調査対象と検討項目を説明。調査項目は APA 時間、ターン時間、歩幅、JOA スコア。三次元動作解析装置による実際の測定方法と測定結果が説明されました。

12.　東京医科大学整形外科　村田寿馬先生より
「人工知能を用いた頚椎OPLLの画像診断」

のご発表がありました。救命救急センターに搬送された脊髄損傷患者の約 30%は頚椎OPLL を有していて急性の脊髄損傷を生じていた。先行研究では無症状の頚椎 OPLL 患者は、転倒などにより脊髄損傷が生じる可能性があることを伝えると行動の変容が起こり、滑りそうな道を避ける、泥酔するような飲酒を避けるなど、予防行動が見られることが報告されている。無症状の患者を適切に診断することは頚椎 OPLL 患者の1次予防となる可能性がある。304 の頚椎 OPLL 患者画像と 368 の非変性患者画像を AI に入力し、学習させた。用いた AI、手法の説明がなされた。正答率 98％を得たが、補助的なツールとして有用な可能性があるものの、現時点では他疾患の鑑別を行うにはまだ不十分などの結語が示されました。

13.　千葉大学整形外科　三浦正敬先生より
「深層学習による頚椎単純X線像に基づく頚椎後縦靭帯骨化症と頚椎症の鑑別診断」

単純X線での診断は骨化巣が facet や pedicle の影に重なって非常に見にくいので困難。congressional ニューラルネットワーク（CNN）はデータから特徴を自動的かつ系統的に学習する人工知能で、画像認識において広く利用されているが、整形外科や脊椎外科領域での利用はまだわずか。研究の目的は CNN を用いて頚椎単純 X 線画像での頚椎症、頚椎OPLL、正常例の鑑別診断を行うこと。診断精度を脊髄外科指導医 5 名と比較した。使った症例とデータ数、比較する方法を説明。CNN 正答率は 0.86。 CNN の能力は指導医と同等以上であることを実証したが分節型の OPLL の診断は非常にむづかしいことも分かったとのご報告でした。

14.　山口大学整形外科　船場真裕先生より

「頚椎後縦靭帯骨化症における画像パラメーターと神経学的所見の関連」

のご発表がありました。OPLL の骨化形態、動的因子、アライメントが臨床症状に与える影響について明らかにした。 調査対象の説明画像パラメータ、神経学的所見として、皮質脊髄路、位置感、重症度（JOA スコア） を用いた。ホフマン反射、Foot clonu、バビンスキー徴候、足趾位置覚、などの調査結果が報告されました。

演題の発表後、武村研究事業推進官からは、他の診療科、例えば内科系の先生の参加も検討しては？系にもデータがあると思うので、それも検討することが今後の発展になるのではとのご意見がありました。 続いて講評、当会増田会長の謝辞となった。

増田会長は 「いろいろ先生方のたくさんの成果物を確認させていただいた、胸が詰まる想いだ。新しい研究がスターとするということも確認せていただいた。特に一つ心にひっかかったのは、吉井先生の AMED の研究の中の、術後の痛みのところ、私たちの患者会の中でも痛み・痺れについての問題も非常に大きく、どういう痛みか痺れかという取り組みに関して、発表していただいたことにとても嬉しく思った」とコメント、

最後に山崎先生が、「今後の課題もはっきり見えてきた、引き続きしっかりの成果を出してその成果を今後の治療成績の向上ならびにより良い診療体制の構築につなげられるように努めたい、令和3年6月25日（金）筑波大東京キャンパスでの開催を祈念する」 と閉会の挨拶をされて終了しました。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

令和２年度　第２回合同班会議に参加して

会長　増田　靖子

令和 2 年度第 2 回目となる研究班会議は、前回に引き続きＷＥＢ会議となりました。研究班事務局によると全国各地から医療関係者そして患者・家族等、100 名を超す参加があったそうです。私は患者団体代表として、冒頭でご挨拶させていただき、新型コロナウイルス感染拡大が続くなか、日々懸命に診療・研究を続けていらっしゃる方々そして病気を抱えながら今まで以上に精一杯努力されている患者・家族への感謝とエールを送らせていただきました。

当日は、多施設臨床研究として１４題の報告がありました。どれも大変貴重な成果をあげているものでした。これまであまり多くはなかったＡＩ（人工知能）を用いた画像診断の研究や、多くの方からご不安の声をいただく術後の「痛み」・「しびれ」に関する研究報告もありました。この分野がより多くの機関で積極的に研究され、診断・治療ならびに予防法を開発し、患者へ還元されていくことを期待するばかりです。

以上　１１頁～１７頁は全脊柱連便りより転用しました。

2020年11月25日

内閣総理大臣　菅　義偉　様
経済再生担当大臣　西村　康稔　様
厚生労働大臣　田村　憲久　様

一般社団法人　日本難病・疾病団体協議会
代表理事　森　幸子
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2-604
TEL 03-6902-2083 FAX　03-6902-2804

緊急要望書

私たちは、難病・長期慢性疾患の93の患者団体からなる全国組織です。
日頃より、難病、長期慢性疾患対策の推進にご尽力をいただき、誠にありがとうございます。

さて、新型コロナウイルスによる感染症への対応につきましては、万全の対策をとるよう鋭意努力されている中、まずもってそのご努力、ご尽力に大変感謝申し上げます。
しかしながら、この度、新型コロナウイルスに感染する患者が再び増加し、第3波の襲来と懸念される中、難病・長期慢性疾患の診療でもお世話になっている保健所や医療機関の方々が新型コロナウイルス感染症の診療にも全力を尽くされていますが、北海道、首都圏、近畿圏をはじめ各地域で医療体制のひっ迫が目前に迫っていると思われ、一部の地域では大変疲弊しているとも聞き及んでおり大変心配をしております。こうした状況は、難病等の医療への悪影響も懸念されるところです。
私たち（指定難病並びに小児慢性疾病の患者約100万人、長期慢性疾患等の患者を合わせると数百万人ともいわれています）は、根治に至る治療法を持たないため、長期にわたり継続した医療を必要とする患者として、また、基礎疾患を持つ患者として、上記のような直近の諸情勢に鑑み、下記事項に付き緊急要望いたします。

記

1．医療体制のひっ迫を避けるため、すぐに感染対策を強化し、指定難病、小児慢性疾病、並びに長期慢性疾患の患者を含め、すべての患者が必要な時に必要な医療が必ず受けられる体制を維持してください。
2．上記対策を実施することにより、経済的影響を受ける人への救済策の拡充を至急検討・実施してください。
3．上記対策を実施することにより、保健所を含めた医療体制（資金、人手を含む）を確保してください。

私たちは、患者の命も、社会経済活動で影響を受ける方の命も、医療従事者や保健所職員の命も、国民一人一人の命はすべて同じであると考えます。ぜひ、上記要望を実現いただきますよう、お願い申し上げます。

ここへ来て　何をするのか　考える

我が家では　濃厚接触　とんとなし

【編　集　後　記】

新しい年を迎えて20周年記念事業をコロナ禍の中、出来る事から実践して参ります。
今は会報紙が会員の繋がりです。皆様の編集に於ける積極的なご意見をお待ちします。
・エールが終わって、おちよやん　浪花千栄子とアチャコ　面白い朝ドラ人気番組
ほんまにむちゃくちゃで御座りますわ！
・大相撲初場所で思った事、　大栄翔の優勝　遠藤と勝負したら面白いのに！
・11月からひとり相撲を取った感じ！
３ケ月間　何をしてきたのか、今になって慌てて編集中？
・会報「82号」発送したら、コロナ禍の中　２月は完全療養予定。

令和３年１月２０日現在
会　員：７６名（未納８名）
賛助会員：１５名（未納５名）
令和１年度未納：３名

✿次号「かがやき　83号」の発行は６月１０日頃です。皆さんの趣味、近況便り、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（3年間）未納の方は自動退会とします。

☆令和２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）
令和２年度会費未納の方に、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

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

“眠いのに　〇〇〇のたびに　目がさめる”

金沢駅鼓門おもてなしドーム

おもてなし”の心から生まれた金沢の新名所

金沢駅の兼六園口にあるもてなしドーム。金沢は雨や雪が多いため『駅を降りた人に傘を差し出すおもてなしの心』をコンセプトに誕生。金沢を訪れた人を幾何学模様のガラスの天井がやさしく迎えてくれます。フォトスポットとして人気なのが荘厳な印象の鼓門（つづみもん）。金沢の伝統芸能である能楽で使われる鼓をイメージしています。高さが13.7mもある2本の太い柱に支えられた門構えは圧巻です。金沢を訪れた多くの観光客がまずここで記念写真を撮影しています。**金沢駅は世界で最も美しい駅14駅の１つに選出されています。**

“知らぬ間に　眠りにつけた　さわやかさ”

ＨＳＫ「かがやき No.82」2021年２月１０日発行
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 。
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３１２番地（定価１００円）