

一九九四年八月四日 第三種郵便物承認
H S K 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. 83

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
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らんちタイム交流会

新型コロナウイルス感染防止のため6月まで中止します

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・・・

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

上の写真 金沢城公園(新丸広場)

下の写真 あやめ(菖蒲) P-roomより

目次

① 表紙	1
② 目次 & 20周年記念事業、医療講演会のご案内	2
③ 巻頭言 会長 大田 和子	3
④ ケセラセラ25 OPLL亭なおる臓 牧野晶幸	4
⑤ 第20回定期総会議案書	5~12
⑥ コロナ対策	13~14
⑦ JPAより国に要望書	15~20
⑧ 難病になって気がかりなこと	21~23
⑨ わがまちの偉人 元当会副会長 板谷睦卓さん	24
⑩ がんと診断され・・・	25~26
⑪ 編集後記	27
⑫ 最後の頁	28



石川県OPLL友の会設立20周年記念事業式典 令和3年度医療講演会

式典 9月19日(日) 13:30~14:00

医療講演会 9月19日(日) 14:00~16:00 (公開講座)

講師：金沢医科大学病院整形外科

教授 川原範夫先生



タイトル：(仮) 脊柱靭帯骨化症について

交流会：先生と患者会の意見交換

会場は6月1日予約のため、決まりましたら連絡します。

新型コロナワクチン接種(65歳以上の方は5月から1回目、7月中には2回目の接種が終わり、東京オリンピック、パラリンピックも終わり、設立20周年事業が開催できそうなので9月19日(日)に予定しました。

巻頭言

石川県OPLL友の会
会長 大田 和子
令和3年 春

新緑がまぶしい、さわやかな季節を迎えました。
皆さま、お元気にお過ごしでしょうか？
世界規模で蔓延しているコロナ感染症は未だ終息しないものの、ワクチン接種によって出口がちょっと見えはじめてまいりました。

自宅待機などで外に出掛ける機会も本当はすくなくなりましたが、健康を兼ねてゆっくりと朝散歩(午前中でOK)や、ベランダで新聞や本を読みながら日向ぼっこをしてビタミンDを太陽から取り込んでみませんか？
ビタミンDは魚やキノコ類の食べ物からも接種できるようですが、皮膚を紫外線に当てることで(15分~30分くらい)体内で生成できるようです。ビタミンDは免疫力を高め、新型コロナウイルスが重症化しづらいとの報告もあります。

今年度もこ患者会活動もコロナ禍の中、みなさまと一緒に思うような活動ができませんが、9月19日には川原範夫先生をお迎えしての医療講演会を予定しております。
その他の年間行事は、今後のコロナの動向を見ながら決定して参りたいと思っています。

私事ですが、3月中頃に自宅の砂利駐車場で足を酷くねん挫してくるぶし骨折をしてしまいました。4月の終わりにようやくギブスが取れ現在、リハビリ中です。障害者支援をしている自身が障害者となって、痛みや思うように動けない不自由さなどの貴重な体験をさせていただきました。

自宅でも危険がいっぱいです。
階段は勿論、台所の床の水濡れ、気付かない小さな段差や足元のコードなど、足先の感覚が落ちている私たちは十分に気を付けなければなりません。

コロナが終息し、笑顔で皆様と集える日が1日も早く来ることを願っております。

「変異ウイルスを舐めたら、酷い目に遭う」ケセラセラ NO.27

OPLL亭なおる臓(牧野晶幸)



東京、大阪、兵庫、京都に三度目の緊急事態宣言！

桜も散り、新1年生の児童が元気に登校する四月、三度目の緊急事態宣言が発出されました。関西圏を中心に変異コロナウイルスが猛威を振るっています。大阪の感染者は、毎日1,000人を超え、入院病床も不足し、医療逼迫・破綻の様相を呈しています。インドでは半端なく、酷い！

「また非常事態、人流抑制？ コロナなんて慣れた。罹った人は周りにいないし、若いから罹っても重症にならないから大丈夫だ。」と思う人たちの刹那的な行動とウイルスの感染力が強まった結果なのでしょう。「変異ウイルスを舐めたら、酷い目に遭います。万全に備えが必要です。」(インドの邦人より)

100年前のスペイン風邪では、国民の37%が感染し、38万人の方が亡くなりました。その第二波の致死率は、5.7%と非常に高く、若い方も含め、多数の方が亡くなりました。

他人事ではありません。今年になり死者が急激に増え、もう1万人を超えました。

今後も続くコロナ禍、変異ウイルスとどのように闘っていけば良いのでしょうか。ここで、大きなヒントがあります。それは、歯科医院でのクラスターが発生していないことです。医師達は、マスクとフェースシールドを必ず装着して治療をしています。患者は、治療が始まる前に必ず、うがい液でうがいます。治療の途中、何回も水でうがいをしています。感染対策は、徹底的にしています。

変異ウイルス対策は、今、している予防策を徹底する。手を抜かずに！ 知恵シリーズ13



- ① 栄養と睡眠をしっかり取る ..免疫力を上げるために
- ② 手指の消毒を徹底する
- ③ 咳エチケット(咳・くしゃみをする際にマスクやティッシュなどを使って口や鼻をおさえる)を守る
- ④ 3密飛沫を避ける
- ⑤ 体調不良のときには外出しない
- ⑥ 体調不良の方と接触しない
- ⑦ マスクを着用する
- ⑧ 部屋を十分に換気する
- ⑨ うがい(水でもOK)を徹底し、口腔を清潔にする
- ⑩ ワクチンは必ず接種する

なおる臓のケセラセラ 「また風邪かな、へえくしょん！ うがいしよう(葉の花、チュウリップ)」

「へえくしょん、へえくしょん。あれー誰かうわさしているのかな。」(八の息子の七)

「七、どうしたんでえ。顔が赤いぜ、熱でもあるんじゃないのか。」(なおる臓)

「なんだ、なおる臓のおやじか。あれ、やばい、背筋もぞくぞくして来たぞ。

喉も痛えし、昨晚の飲み屋で、風邪でももらったかな？」(八の息子の七)

「つべこべ言わずに、医者に行った、行った。七、家でじっと寝ていなよ。

あっ、風邪うつたら大変だ。家に帰ってうがいしなくちゃ。」(なおる臓)

「わかったよ。そーいや親父が『今の風邪は、前より質が悪い。簡単にうつり、うつたら

すぐに肺や心の臓まで変になり、死ぬぜ。(玄白先生)』って言っていたな。」(八の息子の七)

「ごろごろ、べっ。ごろごろ、べっ。大丈夫かな。もう一回うがいしよう。」(なおる臓)

ワクチン怖いとつべこべ言わずに、必ず接種しよう。次号ケセラセラ NO.28は？



第20回定期総会議案書

日時： 令和3年度

議事次第

1. 議案審議

- 第1号 令和2年度活動報告
- 第2号 令和2年度収支決算報告と会計監査報告
- 第3号 友の会会則 改正なし
- 第4号 役員の変更について (コロナ禍のため変更なし)
- 第5号 令和3年度活動計画(案)
- 第6号 令和3年度収支予算(案)
- その他



重要

往復ハガキを同時に郵送しましたが届きましたか？
 令和3年度第20回定期総会について
 昨今の新型コロナウイルス感染症流行に関する事情を鑑み
 今年度の総会を中止いたしました。
 総会の議案書を会報「かがやき83号」に掲載しました。
 ご覧になって質問などございましたら返信ハガキに書き、
 事務局までご連絡下さい。
 あとの方は「会長に委任」で○を付け必ず5月30日までに
 投函下さい。(会の過半数の参加【委任】が必要です)
 今年度はこの「議案書」の送付を持って、総会に変えたいと
 思っています。(会の過半数の委任が必要です)
 よろしくお願いいたします。

令和3年4月20日

石川県 OPLL (脊柱靭帯骨化症) 友の会

第1号議案 令和2年度活動報告

月	活動内容	機関紙	役員会
4月	1日 令和2年度県難病団体運営事業補助金 交付申請書提出 7日 79号印刷 会報「かがやき79号」発行9日発送 新型コロナウイルス感染予防のため、第19回定期総会は会報79号の議案書で書面審査にて会員全員に往復ハガキを送付	第79号 4/30発行	幹事会
5月	10日 第19回定期総会 近江町交流プラザ 中止 議案は90名中「会長に委任」53名で書類審査にて可決 23日 難病の日		
6月	26日 厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議①オンライン配信		
7月	第1回ランチタイム交流会 中止 11日 会報80号編集会議&役員会 5名参加 全脊柱連総会&医療講演会 中止 19日 会報作成作業	第80号 7/20発行	幹事会
8月	25日、30日 オンライン接続テスト VHO-net 25日 県難病患者団体連絡会 学習会 欠席		幹事会
9月	12日 VHO-net 北陸学習会(金沢)Webex システム使用 第2回ランチタイム交流会(むじん蔵) 中止 南加賀地区OPLLの集い 中止 19日 令和2年度医療講演会 金沢大学 出村論先生 「後縦靭帯骨化症について(最近の知見を含めて)」 23名参加 下旬 令和3年度県難病団体運営事業補助金に要望書提出		
10月	4日 能登地区OPLLの集い 七尾市文化ホール 12名参加 県リハビリテーションセンター理学療法士 平木先生 11日 会員の鹿野様、賛助会員の忠綱様逝去 弔問		
11月	4日 石川県知事表彰受賞式 八窪弘子様、青木みゆき様 6日 骨・関節系疾患 強直性脊髄炎の医療講演会 金沢医科大 整形外科教授 川原範夫先生 2名参加 13日 会報 編集会議 3名 下旬 81号 会報作成作業 21日 Webex 会議システム VHO-net 学習会 27日 厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議② オンライン	第81号 11/13発行	幹事会
12月			
1月	第4回ランチタイム交流会(むじん蔵) 中止 23日 役員会、82号編集会議 5名参加 「20年のあゆみ」発刊について 令和3年度に繰り越し		幹事会
2月	1日 会報「かがやき82号」作業	第82号 2/10発行	
3月	第5回ランチタイム交流会(むじん蔵) 中止 31日 令和2年度県難病団体運営事業実績報告書を提出		幹事会

第2号議案

令和2年度収支決算書

【収入の部】 単
位 円

科目	予算額	決算額	増減額	備考
会費正会員	210,000	204,000	△ 6,000	68名×3,000円
賛助会員	20,000	25,000	5,000	10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	10,000	2,000	△ 8,000	1名
助成金	0	0	0	
雑収入	0	11,200	11,200	近江町交流プラザ返金、国会請願募金還元他
当期収入	490,000	492,200	2,200	
前期繰越金	114,260	114,260	0	
収入合計	604,260	606,460	2,200	

【支出の部】

事業費	260,000	237,740	△ 22,260	
総会費	20,000	0	△ 20,000	中止
医療講演会	30,000	37,915	7,915	講師謝礼他
機関紙	140,000	145,460	5,460	会報印刷費、用紙代、郵送料、HKS会費他
交流会	15,000	3,000	△ 12,000	中止、諸経費等
活動費	25,000	23,880	△ 1,120	「OPLLの集い」諸経費
資料代	10,000	5,940	△ 4,060	新聞記事著作権料
慶弔費	10,000	11,000	1,000	ご香典、お祝他
交通費	10,000	10,545	545	ガソリン代、駐車料等
会議費	120,000	14,400	△ 105,600	
中央会議費	90,000	0	△ 90,000	厚労省研究班オンライン会議
その他会議	10,000	400	△ 9,600	あいむ運営会議諸経費
役員会	20,000	14,000	△ 6,000	役員会開催諸経費
分担金	40,000	51,000	11,000	
全国組織	30,000	30,000	0	全脊柱連年会費
その他	10,000	21,000	11,000	国会請願募金、JPA 難病サポーター年会費
維持運営費	80,000	83,059	3,059	
活動機器	0	0	0	
事務消費費	50,000	38,231	△ 11,769	インク、用紙、封筒等事務用品
通信費	30,000	44,828	14,828	切手、はがき他(医療講演会中止案内含む)
予備費	4,260	0	△ 4,260	
当期支出	504,260	386,199	△ 118,061	
次期繰越金	100,000	220,261	120,261	次年度総会費(40千円)、20周年事業積立を含む
支出合計	604,260	606,460	2,200	

令和2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			1,047,694	
預金利息	10		1,047,704	北國銀行 受取利息
次期繰越金			1,047,704	

会計監査報告

令和2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。

令和3年3月31日

会計監査 富田 純子

会計監査 宮下 日出子

【第3号議案】

石川県 OPLL 友の会会則(案)

改正なし

- 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、体験談などの情報交換を行い、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、研究班等と連携するなど、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。役員の任期は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 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） 本会則は令和2年度の第19回定期総会議案書類で承認されている。

【第4号議案】 今年度は改正なし

令和3年度石川県OPLL友の会 役員名簿

平成31年4月21日～令和2年度
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)	冨田 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(再任)	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】

令和3年度活動計画表 (案)

	活動内容	機関紙	役員会
4月	1日 令和2年度県難病団体運営事業補助金 交付申請書提出 5日 議案書作成 新型コロナウイルス感染症の 動向を踏まえながら活動の開催を検討していきます。 4月、5月中は石川県の集会は自粛する		幹事会
5月	未定 第20回定期総会 役員会&会報「かがやき83号」編集会議 「20年の歩み」作成 23日 難病の日 県難病患者団体連絡会 (石川県リハビリセンター) 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会総会	会報「かがやき83号」 5/10発行	幹事会
6月	厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議①筑波大学 オンライン		
7月	第1回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 23日～ 第32回東京オリンピック競技大会開幕		
8月	24日～ 東京2020パラリンピック競技大会 開幕 中旬 役員会と会報84号編集会議 下旬 80号 会報作成作業	84号 8/30 発行	幹事会
9月	12日 (土) VHO-net 北陸学習会(金沢) 第2回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 南加賀地区OPLLの集い 19日 (日) 13:30～16:30 20周年記念式典 会場未定 令和3年度医療講演会 「後縦靭帯骨化症について」 金沢医科大学整形外科教授 川原範夫先生 26日 石川県障害者ふれあいフェスティバル (県産業展示館) 下旬 令和3年度県難病団体運営事業補助金に要望書提出		幹事会
10月	能登地区OPLLの集い 23～24日 ヘルスケア関連団体ワークショップ (オンライン)		
11月	第3回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 下旬 会報85号 編集会議 下旬 85号 会報作成作業 ・厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議②	第85号 11/30発行	幹事会
12月			
1月	第4回ランチタイム交流会 (むじん蔵)		幹事会
2月	上旬 86号 会報編集会議、作成作業	第86号 2/10発行	幹事会
3月	第5回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 31日 令和2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 令和3年度収支予算(案)

【収入の部】 単位 円

科目	前期決算額	予算額	備考
会費正会員	204,000	180,000	60名×3,000円
賛助会員	25,000	20,000	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	2,000	0	
助成金	0	0	
雑収入	11,200	0	
当期収入	492,200	450,000	
前期繰越金	114,260	220,261	
収入合計	606,460	670,261	

【支出の部】

事業費	237,740	400,000	
総会費	0	30,000	会場使用料、イベント保険料、諸経費他
医療講演会	37,915	30,000	講師謝礼他
機関紙	145,460	270,000	会報印刷費、用紙代、郵送料、HKS会費、20年の歩み
交流会	3,000	15,000	5回開催 諸経費
活動費	23,880	25,000	難病団体連絡会、「OPLLの集い」
資料代	5,940	10,000	新聞記事著作権料
慶弔費	11,000	10,000	慶弔見舞金
交通費	10,545	10,000	ガソリン代、駐車料等
会議費	14,400	800,000	
中央会議費	0	50,000	全脊柱連総会、厚労省研究班会議参加費
その他会議	400	10,000	富山 OPLL 患者会総会、運動療法学会参加費他
役員会	14,000	20,000	駐車料金、役員会開催諸経費
分担金	51,000	50,000	
全国組織	30,000	30,000	全脊柱連年会費
その他	21,000	20,000	国会請願募金
維持運営費	80,000	140,000	
活動機器	0	40,000	プリンター
事務消耗品	38,231	40,000	インク、用紙、封筒等事務用品
通信費	44,828	60,000	電話代、切手、はがき他(一部寄付あり)
予備費	0	261	
当期支出	386,199	670,261	
次期繰越金	220,261	0	次年度総会費(0千円)
支出合計	606,460	670,261	

会食時の注意点

- **お店選びのポイント**
 - ・換気がよく、座席間の距離が十分
 - ・適切な大きさの亚克力板が設置
 - ・混雑していない
- **食事する時の注意**

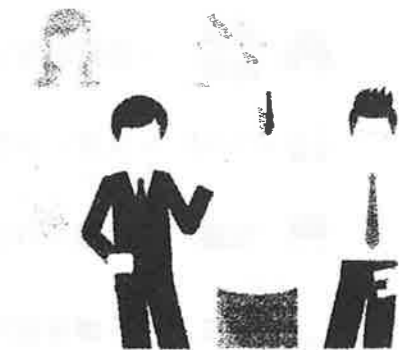
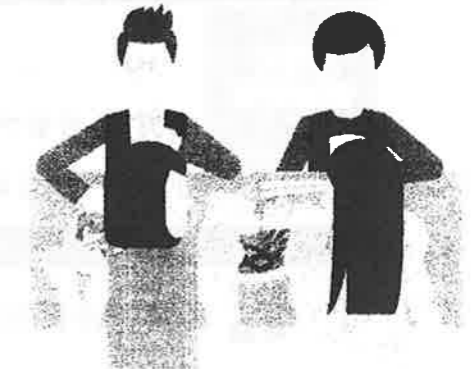


日常生活の注意点 感染リスクが高まる

「5つの場面」とは？

政府の分科会は、感染拡大を防ぐために、感染リスクが高まる「5つの場面」を避けるよう呼び掛けています。

- ① **飲酒を伴う懇親会など**
 - ・ 注意力の低下や大声での会話が感染の原因に
 - ・ 回し飲みや箸などの共用がリスクを高める
- ② **大人数や長時間におよぶ飲食**
 - ・ 接待を伴う飲食、深夜のはしご酒に注意
 - ・ 5人以上では大声で飛沫が飛びやすくなる
- ③ **マスクなしでの会話**
 - ・ 屋カラオケや、移動中の車内も注意が必要
- ④ **狭い空間での共同生活**
 - ・ 学校の寮の部屋、トイレなどの共用部分で感染が疑われる事例あり
- ⑤ **居場所の切り替わり**
 - ・ 休憩時間の更衣室や喫煙所などで、気の緩みから感染リスクが高まる



新型コロナウイルス対策 緊急事態宣言とまん延防止等重点措置

5月7日石川県は新型コロナウイルス対策として国へまん延防止等重点措置について金沢市を対象に要請しましたが、「医療提供体制は確保されていると考えている」と述べられ、現時点での適用を見送るそうです。

石川県は県の単独事業としてでも営業時間の短縮要請をするそうです。

緊急事態宣言	まん延防止等重点措置
都道府県	都道府県内の区域 (区域は知事が指定)
「ステージ4」で発出が視野に	基本的に「ステージ3」を想定
2年以内 (計1年を超えない範囲で延長可)	6か月以内 (何回でも延長可)
「時短」「休業」とともに 要請と命令が可能	「時短」のみ要請と命令が可能 (休業要請はできない)
30万円以下の過料	20万円以下の過料
義務付け (発出、期間延長、区域変更時)	付帯決議に「速やかに報告」と記載 (法的拘束力はなし)

3回目の「緊急事態宣言」延長
追加 東京、大阪、京都、兵庫、福岡、愛知
5月31日まで
「ステージ3」の指標を目安に総合的に判断

主な要請内容	
	外出移動 ・不要不急の外出、都道府県間の移動の自粛要請
	飲食 ・酒類やカラオケを提供する飲食店に休業要請 ・上記以外の飲食店は午後8時までの時短要請
	商業施設 ・百貨店など大型商業施設は一部を除き休業要請
	イベント ・スポーツなど大型イベントは原則無観客を要請
	交通 ・鉄道やバスなど終電繰り上げや減便を要請
	学校 ・一律休校を求めず 部活動などは制限や自粛要請
	路上公園 ・集団での飲酒などの行動に必要な注意喚起

2021年3月23日

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

小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望書

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。

小児の患者にとって、適切な時期に適切な医療を受けられるか否かが、その後の人生に大きな影響を与えます。難病法・改正児童福祉法の施行や自治体のこども医療費制度などにより、医療費の負担軽減は行われてきましたが、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術、通院にかかる費用は重く、生活を圧迫しています。病児の育成を補完する意味で期待されている小児慢性特定疾病の自立支援事業は、任意事業が多く、私たちの期待どおりには進んでいません。また、徐々にですが、取り組み始められた医療的ケア児への対策は評価するものですが、保護者負担の大きさは依然として大きな課題となっております。

さらに、医療の発達により、成人期を迎える病児は増え続け、移行期医療は大きな課題となっており、スムーズな成人医療への移行が出来るよう国からの強い指導が求められています。

さらに、コロナ禍の中では慢性疾病を持つ子どもたちにとって、患者の多くが行きかう医療施設に通院するのは耐えがたいものがあります。災害時のことも含め恒常的に対応できる専門医とのオンライン診療体制作りが急務となっています。

それらの課題を改善し、難病・慢性疾患患者が安心して暮らせるよう、以下、要望いたします。

<医療>

1. 医療費助成

(1) 成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性疾患対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。

(2) 自立支援医療(育成医療)の経過的特例措置は10年以上続いています。今年度また、3年間延長されましたが、恒久的な制度としてください。

(3) 小児慢性疾患対象者が遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。また、可能な患者への専門医によるオンライン診療を実施してください。

2. 移行期医療体制の構築

- (1) 小児慢性特定疾病児が成人になった場合に、対応できる病院を少なくとも各県に一個所以上設置してください。
- (2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。

3. 医療体制等の充実

- (1) NICU (新生児集中治療管理室)をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (2) 重症な長期慢性特定疾病児は専門医のいる病院での予防接種が勧められますが、費用は高額で、個人負担となります。他の子どもたち同様、予防接種費用の無償化または助成をしてください。

4. 新たな治療法の開発及び移植医療の推進

- (1) 再生医療やゲノム医療の研究開発予算を増額し、現在の医療では助からない子どもたちの治療法を確立してください。
- (2) 脳死下での臓器移植は少しずつ増えてきたとはいえ、日本は諸外国と比べ、圧倒的に少ない移植数です。生体からの臓器移植に頼らず、諸外国のように移植数を増やす体制を整えてください。

<福祉>

- (1) 障害者総合支援法の対象である難病及び長期慢性疾病患者を、身体障害者同様、就学、進学、就労、障害年金、補助具及び生活支援用具等障害者施策の対象としてください。
- (2) 慢性疾病児童地域支援協議会の設置は都道府県に対し必須のものとして指導し、患者家族(団体)が協議会に参加できるようにしてください。
- (3) 移動支援は入通院、通学にも利用できるようにしてください。
- (4) 患者家族、特に母親は看介護に多くの時間を費やしています。レスパイトや精神面でのフォローを含め、難病の患者家族に対するサポート体制を充実してください。
- (5) 医療的ケア児の基準に該当する病児については、保育園・学童保育への看護師等の配置を進め、該当しない病児については、入園や入所を断らないよう指導してください。

以上

2021年3月23日

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

要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策を推進いただき、心から感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の目的と基本理念に基づき、施行後5年以内の法の見直しに向けた合同委員会での協議意見や難病・小慢のワーキンググループのとりまとめ等も踏まえて、難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について、下記の通り要望いたします。

記

- 1. 難病法及び、法施行後5年以内の見直しに関連して
 - ア) 対象疾患
 - a. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
 - b. 難病法および改正児童福祉法の5年後見直しの検討にあたっては、附帯決議を尊重するとともに、患者団体の意見や法施行後の患者の実態調査結果等を尊重してください。
 - c. 新規申請については、医師が指定難病であることを診断した日から医療費助成の対象となるよう申請手続きを行える体制を構築してください。
 - d. 指定難病の認定や見直しにあたっては、患者が抱える生活上の困難をも十分に捉え、治療や療養生活の支援となるものにしてください。
 - イ) 医療費助成
 - a. 指定難病の申請書類や指定難病登録者証(仮称)の手続きに必要な書類や頻度、費用などの負担軽減をはかってください。
 - b. 臨床調査個人票、医療意見書の文書料の負担軽減を図ってください。
 - c. 生活保護世帯や低所得者層の負担軽減を図ってください。
 - ウ) 重症度分類の基準について
 - a. 重症度分類の基準については、疾患の特性を踏まえ、患者の症状や生活実態が反映された適切なものに改めてください。
 - b. 薬等の効果が現れているなど、見かけ上軽症と判断されやすい場合も、継続して治療等が必要な患者は、重症度分類の基準に係らず全て医療費助成の対象にしてください。
 - エ) 軽症者、データ登録について
 - a. 難病患者は軽症であっても急激に症状が悪化し直ちに医療費助成の申請手続きを行うことが困難な場合があります。重症化したと診断された日に遡って医療費助成が受けられるようにしてください。
 - b. 軽症者に対して、指定難病登録者証(仮称)を発行し、福祉サービスや就労支援の中

請時の証明書とするなど、医療費助成以外の支援が利用しやすくなるようにしてください。

- オ) データ登録について、
 - a. 疾患の治療法等の研究には軽症者のデータは必須です。軽症者のデータ登録が促される仕組みを検討し、疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。
 - b. 小児からおとなまで一貫したデータ把握に努め、疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。
 - c. 個人情報等、データのセキュリティ対策には万全を期してください。研究目的のデータベースから個人情報へは絶対に遡れない仕組みにしてください。
 - d. 遺伝情報によって生じ得る差別に対して、法的規制が存在しません。オンライン登録の稼働の前に、法的な規制を検討してください。

- カ) 難病相談支援センター、難病対策推進地域協議会
 - a. 難病相談支援センターでは、保健所やハローワークをはじめとする行政機関、地域の難病連、患者会、医療機関との連携を密にし、それぞれの持つ強みを活かした相談支援を充実させてください。
 - b. 難病対策推進地域協議会の設置にあたっては、患者・家族を含めた協議会を設置し、十分な協議がおこなわれるよう、活性化を図ってください。
 - c. 「全国難病センター（仮称）」を設置し、難病相談支援活動の交流・連携を図ってください。

- キ) 医療提供体制について
 - a. どこに暮らしていても早期に診断が付き、適切な治療が受けられるよう拠点病院や分野別の医療提供体制を早急に構築してください。
 - b. 専門医とかかりつけ医の連携強化、レスパイト入院や看護や介助にあたる専門スタッフの増員、コミュニケーション支援など、医療提供体制と福祉制度を連携し、在宅医療を支える体制を充実させてください。

2. 福祉サービスについて

ア) 障害者総合支援法による福祉サービスの周知を推進し、必要な時に必要な福祉支援が受けられるよう、症状が変化しやすい難病の特性に合った支援の構築を行ってください。

イ) 障害者基本法を改正して、障害者総合支援法の対象となる難病患者及び長期慢性疾患患者が、基本法の対象に含まれていることを明記し、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労をはじめ、全ての障害者施策の対象としてください。

ウ) 就労支援

難病患者にとっての就労は健常者と全く同様に、社会参加のため、尊厳と生きがいの持てる人生のため、そして生活の糧を得るためには必要不可欠です。就労意欲のあるすべての難病患者が生き生きと働けるよう、以下の支援を要望します。

- a. 難病患者を障害者法定雇用率の対象としてください。
- b. 難病患者が働き続けることが出来るよう、合理的配慮等の推進をはかってください。
- c. 難病患者就職サポーターの増員、育成、処遇改善をはかってください。
- d. 難病患者の就労について正しい理解が進むよう啓発を推進してください。
- e. 合理的配慮に基づき、就労継続のため、難病患者の定期的な通院や増悪時の入院などに対応できる通院休暇や病気休暇等の制度化をはかってください。

以上

2021年3月23日

文部科学大臣
萩生田 光一 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

難病や慢性疾患のある病児への教育を求める要望書

日本難病疾病団体協議会には先天性の疾病や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。難病・慢性疾患病児にとっては、その病児に合った教育が受けられるかどうか、その後の人生に大きな影響を及ぼすことになります。

特別支援教育の実施により、インクルーシブ教育という方向性は確立したものの、病弱児が置かれている教育現場にはいまだ、課題が山積しております。

また、コロナ禍の中で感染に弱い病児たちは、学校生活での不安を抱えつつ通学しており、オンライン教育の普及が求められています。

それらの課題を改善し、難病・慢性疾患病児が適切な教育を受けられるよう、以下、要望いたします。

1. 病弱児への適切な教育の場の保障

(1) 就学先決定にあたっては、子どもに合った教育の場（普通学級、特別支援学級、特別支援学校等）を選べるよう、保護者の希望を尊重しつつ、丁寧な説明や施設整備の改善等、教育委員会への指導をしてください。

(2) 入院治療や病気療養の実態に合わせ、学籍に囚われることなく、地域の普通学級、特別支援学級、特別支援学校、訪問教育、院内学級等で、切れ目のない教育が受けられるようにしてください。

(3) 医療的ケアの必要な病児が幼稚園、学校、施設などに通えるよう、必要に応じて看護師の配置を進めてください。また、地域の学校や教育委員会に対し、医療、福祉との連携が図られるよう指導してください。

(4) てんかん、心臓病、炎症性疾患、がん等、様々な病気を抱えて通学している病児が増えてきています。教職員、特別支援教育コーディネーター、養護教諭に対して、難病・慢性疾患児や医療的ケア児についての研修会を実施し、教員の病弱教育に対する理解と実践能力を培ってください。

(5) 学校生活管理指導表は体調が良い時には、できるだけ教育の機会を広げようとの趣旨で書かれたものです。有効で適切に使われるよう、取り扱いや活用について指導を行ってください。

2021年3月23日

内閣府特命担当大臣
(防災担当)

小此木 八郎 様

難病患者等への災害対策に関する要望

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 豊島区巣鴨1-11-2-604
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084

私ども日本難病・疾病団体協議会は、難病・長期慢性疾病、小児慢性疾病等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の全国組織です。内閣府におかれましては、昨年における甚大な台風などによる災害に加え、本年コロナ禍の中発生した多くの災害において、実際の避難所での新たな対応をはじめ、従来の想定を超える様々な対応が求められる中、災害時の障害者への対応等に地域と共に取り組みいただいたことに心より感謝申し上げます。

さて、このようなコロナ禍の状況下で、難病等を抱える私どもとしては、より一層の取り組みをお願いいたく以下の要望をさせていただきます。

記

1. 災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、難病や慢性疾患を抱えた患者が避難できる福祉避難所の設置と共に、災害状況と地域(都市部や過疎地)に応じた避難するしきみを構築するよう、各自治体に指導してください。
2. 難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。
3. 災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に掲載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。
4. 水害等も含めた大規模な災害の発生に備えて、一般的な備蓄の他に、水・医療機器及び医薬品の備蓄と配布方法等のシステムの構築や訓練等の準備、病院における非常用発電機の定期整備や非常用燃料の備蓄、等を推進するよう指導してください。

以上

これより3ページは奈良県骨化症患者会の会報「cocokuru」より転載しました。

リリカの後発薬(ジェネリック)が発売されています



◆2020年12月に「末梢性」「中枢性」神経障害性疼痛のお薬、リリカ(プレガバリン)の後発品が出ました。薬価は75mg1錠 36.30円で先発品薬価の33%程度。廉価な後発薬は厚生労働省の意向もあり、一気に移行したということでした。



一方、2019年4月に発売された同じ神経障害性疼痛のタリジェは、「末梢性」のみということで、骨化症の患者さんに対して大方の医師(整形外科)は、リリカを選んでいくとのことです (奈良県骨化症患者会調べ)

手記『難病になって気づかされたこと』 奈良県在住 40代 女性

仕事を辞めた。正確には仕事を辞めるように主治医に言われた。預権^{※1)} OPLLと診断されて1年3ヶ月後のことだった。

仕事をするのは辛かった。いつも『辞めたい、辞めたい』と思っていた。仕事だけでなく、通勤もしんどかった。少しでも通勤が楽になるようにと、ヘルプマークも貰った。けど、意味が無いものだった。



大阪線から京都線に乗り換えるため、八木駅構内でホームを移動する。途中、階段から足を踏み外し転落しそうになった。その時から階段を降りるのが怖くなった。左側通行のルールを促してはいるが、逆行してくる人もいる。

通勤時間は皆、足早に階段を昇り降りする。その行動に付いていけず、こちらはゆっくりな歩行になる。周囲は急いでいるので、追い越さずまに肩と肩がぶつかる。あやうくまた転びそうになる。怖くなって足がすくんでしまい、立ち止まったり、目をつぶってしまうときもある。

電車に乗っても優先席を占めているのは、同じ駅で降りる学生たち。スマホでゲームをして、高齢者などに席を譲る気がない若者。

肩から手に痺れがあり、吊り輪を持っているとビリビリした症状から、痺れと痛みが交わったものになる。換気をしている為、吊り輪の冷たさも加わり持つ手が辛い。同じ姿勢で立っていると足まで痺れを感じるようになる。

仕事は辞めた。辞めたかったのに、いざ辞めるように言われると、ショックを受けた。『どうしたらいいんだろう』『今後どうなっていくんだろう』不安が募っていく。現実を受け止められず、ナンプレや小説など、考えたくない為に違うことに没頭した。

今も気持ちの整理がついていない。放棄したままダラダラとした生活を送っている。昼夜逆転した生活。何もせず一日が終わっていく。

以前、就職していた先の上司から、変形性腰痛症のために診察を勧められた。腰部にも写らないはずの線がうつすらと写っていた。こちらも画像からOPLLと告知された。「進行性の難病です。まだ卵なので、20年くらいしたら手術となるでしょう。あなたが70歳のおばあちゃんになったとき、ここには名医がいます。何かあったら診てもらいましょう」そう説明された。

説明を受けたとき、直ぐにある映像が頭の中によみがえった。若い頃入院されていた OPLL の患者様。あの方はあれからどうなったんだろう。それまで忘れていたが、本当に突然あの頃の記憶がよみがえった。車椅子生活をしていて、両手の痺れ・痛み・手術痕。いつも「手術を失敗された」と文句ばかり言っていた。その文句ばかりの患者様の映像が思い浮かんだ。その後、私の老後が終わったと思った。色々したいことが沢山あったのに。色々考えていたのに。

看護師として働いてきた。シフト制のため、月2回休日の希望を聞いてもらえるが、それ以外はギリギリまでシフトが出来上がることが無かった。サービス残業も多く、夕方からの予定は入れられない。

友人と会うだけでも、お互いに希望を入れ調整してもらわないといけませんが、それすらも叶わなかった。そのため習い事も出来ない。他の人と被ると休みがもらえず旅行も出来ない。

夜勤をしないと給料は減る。出勤日数を多くこなしていかなければいけなかった。腰痛になり、夜勤が辛くなった。日勤のみに変更した。給料は10万円以上下がり、ボーナスも減った。体が楽になった分、生活はきつくなった。友人との格差が出来た。付き合いが疎遠となっていった。日々の生活からゆとりが無くなり、切り詰めた生活となった。頑張ってきたのに…。

格安の旅行や公民館活動などで行われている習い事をしようと思っていたのに。なんで難病なの。癌なら終わりがあるのに…。

難病ならこれから長い病気との闘いの始まりになる。癌なら終末期ケアが飛躍的に進歩した。独居でも最後を在宅で過ごせるぐらいになった。痛みに対しても保険適応で使える医療用麻薬もある。慢性疼痛は使えるものが限られている。老後は施設に入居して、どれくらい生きるんだろう。何の生きがいも無く、ただ痛みを耐えて。日本には安楽死が無い。尊厳死のみ。ベッドで動けない中、痛みを耐える生活を送ることになるのか。

※2) ヘビーセデーションで、本当に痛みがないままで生き永らえないといけいないの。スイスは外国人に対しても自殺援助が可能な国。でもスイスまでは行くだけの気力が無い。苦しんで、苦しんで来たのだから、最後ぐらい楽に生きたかった。日本では安楽死法案が成立するまであと20年くらいかかると言われている。

あと20年。あと20年経つ頃は私の手術が必要とされる時期。それまでは頑張って生きるけどベッド上だけの生活になったら、無理して生きなくてもよくなるのだろうか。

スマホで OPLL を検索した。どこも同じようなことしか書いていなかった。もっと具体的に知りたい。でもスマホだけでは限界だった。

手術まであと20年と言われていたが、手足の痺れが出現したのは、主治医から告知されて3ヶ月後の事だった。神経の圧迫ではないかと診察時に尋ねたが、「そんなことは無い」と否定されるばかりだった。

中国の武漢でコロナウイルスが発生した。日本でも店舗でさえマスクが無くなり、医療・介護業界では外出自粛が厳しく指導された。外出・外食・人との交流も制限されて、なおさらストレスが高くなっていった。

それに伴い症状も悪化していく。手の痺れは手先から肘まで、そして肩まで広がっていった。

腰の痛みも強くなり左頸も痛くなった。だるさは肩だけでなく、背中全体に広がっていった。左上肢が重くだるくなった。

いつも使用している靴が重く感じるようになって、内容を見直し最低限の物だけにしても、重くなっていった。握力が低下していったのに気づかずに過ごしていた。

買い物したものが重くなり、量を減らすようになった。

水道の蛇口が上手く閉まらない。ポタッポタッと水滴が垂れてしまう。頑張っても何度か閉めると、今度は逆に開かなくなった。お風呂に入るのが億劫になった。髪を洗うのがだるく、片手ずつ交代で洗う。手を洗うのも腕が持ち上がらず、途中で休憩しなければいけなくなった。

歯を磨くのもブラッシングがだるい。手を使うことが、だるくてだるくてしんどかった。

料理も億劫になり、お弁当やお惣菜を買って来ては温めるだけになった。でも、テーブルに運ぶ途中で床に落としてしまう。

どうせ胃に入ったら同じになると思いながら、ぐちゃぐちゃになったお弁当を食べる。マグカップもお湯を入れると重く、途中で床に落とし、床が飲み物で汚れてしまう。

シンクで食器を洗うのも手が滑り、何個もコップを割ってしまう。手が使えないということが、こんなにも不便なものだったと初めて分かった。

当たり前に出て当然。手の機能が落ちて、初めて不便さに気づいた。これ以上機能が悪化したら、一人で食べたり・更衣したり・お風呂やトイレも出来なくなってしまふ。怖さが襲ってきた。

両手の痺れ・頸や腰の痛み・握力低下。主治医にそれを訴えたが、「あなたは軽症だから」と繰り返すのみ。これで軽症なら、もっと酷くなっていくということ。治療方法が無いと分かっているけど、もっといい医者があるのではないかと。本当にこのままこれでいいのだろうか。不信感が募っていく。

診察室で話をしているけど直ぐに「次の予約は…」と言って、途中で話を切られる。身体的苦痛だけでなく、精神的苦痛も感じるようになる。

仕事を辞めた今、社会的な苦痛も加わっていくだろう。なぜ、スピリチュアル・ケアを学んでこなかったんだろうと後悔した。

今なら患者さんの立場になれる。看護師として働いていた頃は感じ取れなかったものが分かり、もっと気持ちに寄り添えたかと思えた。

※1) OPLL(後縦靭帯骨化症)：脊椎を支える靭帯のひとつである「後縦靭帯」が骨へと変化し、近くに位置する脊髄・神経根が圧迫される疾患。

※2) セデーション：鎮静剤を使用して、意識レベルや痛みの感じを低下させる処置



鹿兒島県大口市(現伊佐市)で育ち、二十四歳で転勤を機に金沢に移り住んだ。当時の田上地区は住宅が立ち並び、現在は異なり、ブドウ畑や田畑が広がるのどかな風景だった。それでも、道路には「みがか散乱している」ともいふし、誰に声を掛けることもなく、一人で黙々と道路の掃除を始めた。その姿を見た町会の住民もいつの間にか参加し始めた。妻の美恵(まゐ)は「指示するのではなく、自分が動いて姿を示す

板谷 陸卓 1941~2017年

金沢市 田上校下町会連合会元会長



いたや・よししたか 鹿兒島出身、池田建設の社員として金沢に転勤。金沢工業大の建設にも携わった。自宅近くの保育園では、クリスマス時期になるとサンタクロース役を長年務めるなど、地域の子どもたちにも愛情を注いだ。75歳で死去。



写真や資料を見ながら、夫・板谷陸卓の思い出を振り返る妻美恵＝金沢市田上公民館で

次回は、田畑を深くまで掘り起こせる農耕機「スクリーナー耕運機」を開発した旧古川農機工業初代社長、古川平次郎(一九八八～一九九九年)を紹介し

板谷が礎を築き、金沢有数の学生のまちとなった田上地区には、板谷の思いが脈々と受け継がれている。(敬称略)

学生たちのまち 礎を築く

よつな人だった」と振り返る。田上地区には、一九八九年から順次移転した金沢大の学生が多く住む。二十年ほど前、卒業や引越越し時期が重なる三、四月には、学生が不用になった布団やベッドなどの粗大ごみを浅野川沿いに次々と捨てていた。そういった「ごみを見つけたら、分別し捨てていく」と、町が汚れていくことに心を痛めていた。

二〇一〇年に住民や大学、学生などをつくる「大田学門前町学生たちのまち推進協議会」を立ち上げた。学生を地域住民として受け入

れ、交流を深める必要があった。地区の文化祭では、金沢大の留学生に出身国について説明してもらう機会も設け、これまでに四十カ国以上の留学生と地域住民が交流してきた。

田上公民館の館長、関戸正彦(まほ)は「一人のために汗を流すことをいとわなかった」と賛辞を贈る。「地域と若者を融合させ、発展していこう」という思いを引き継いでいきたい。

調査には、田上校下の全町会にアンケートを配るなど、全面的な支援を借しなかった。そつした活動の思いは、学生たちにも届いた。地元祭りに参加する学生も増え、浅野川沿いに捨てられる「ごみも減った」。

石川県OPLL友の会では、板谷さんは副会長を3年務め、来年度からは本格的に友の会の活動をするからと言っておられました。事故で亡くなり、期待をしていましたが本当に残念です。

事務局長 上口勲

前立腺がん診断され治療中

上口勲

2001年から治療を受けていたのに、2020年に前立腺がん診断されホルモン療法の治療を受ける。前立腺肥大症と脊髄が圧迫されてオシッコが出にくいのでオシッコの出やすいお薬を20年間飲み続けていたのに疑問が残る？

- 2020年4月にCTの検査、肥大症が、かなり大きい診断
- 2020年9月24日の採血検査の結果 PSA 21.54 とかなり高いと診断
- 2020年11月25日 MRIの検査結果 前立腺がん診断。モンクはあるが！
- 2021年1月25日 病院へ診察 2月18日 がん細胞の検査、研究用共で16箇所から採取
- 3月15日 診察結果 PSA 数値 25.1
- 3月23日 転移はなし、ホルモン療法のお薬を毎朝1錠
- 4月6日 第1回目のお腹に注射 3ヶ月間の効果らしい。以下注射の副作用

Q ゾラデックス® LA10.8mg デポの主な副作用を教えてください

■「ゾラデックス® LA10.8mg デポ」で治療した3037人の患者さんの調査では、臨床検査値の異常を含む副作用が6.1%の患者さんにみられました。

主な副作用としては、からだのほてり(1.4%)、肝機能異常(0.6%)、AST[GOT]上昇(0.5%)、Al-P上昇(0.5%)、ALT[GPT]上昇(0.4%)、汗が出る(0.5%)などがあります。

また、ゾラデックス® LA10.8mg デポの治療中は、顔やからだがかぼてる、汗をかく、乳房が痛んだりする感じがする、倦怠感を感じる、性欲がなくなる、ぼつき力が低下する、などの症状があらわれることがあります。

その他、ゾラデックス® LA10.8mg デポの初めての投与から1ヵ月間は、骨が痛い、尿が出ない、または尿が出にくくなる、背中が痛い、しびれるなどの症状があらわれることがありますが、これらは、血中テストステロンの一時的な上昇に伴う一過性の症状と考えられています。

ゾラデックス® LA10.8mg デポの副作用については右ページ(13ページ)をご参照ください。

気になる症状があらわれたときは、医師または薬剤師に早めにご相談ください。

特に注意すべき副作用

- 骨が痛い・尿が出ない・尿が出にくくなる・背中が痛い・しびれなど(前立腺がん 随伴症状の増悪)
- 顔、くちびる、舌、のどが腫れる・足が腫れる・物が飲み込みにくい・息ができない・発熱・発疹(ほっしん)がでる(アナフィラキシー)
- 息切れがする・息苦しい・から咳が出る・発熱(間質性肺炎)
- 発熱・発疹・からだがだるい・かゆみ・吐き気・食欲がない・皮膚や白目が黄色くなる(肝機能障害、黄疸)
- のどが渇く・大量の水を飲む・尿量の増加・疲れやすい・体重の減少(糖尿病の発症又は増悪)
- 体がだるい・息切れがする・足がむくむ(心不全)
- 手足のまひやしびれ・しゃべりにくい・胸の痛み・呼吸困難・片方の足の急激な痛みや腫れ(血栓塞栓症[心筋梗塞、脳梗塞、静脈血栓症、肺塞栓症など])

その他の副作用

- ぼつき力が低下する(勃起力低下)
- (AST[GOT]上昇、ALT[GPT]上昇、ALP上昇、LDH上昇、γ-GTP上昇)
- 動悸・息切れがする・からだがだるい・疲れやすい・食欲がない・顔やまぶたのうらが白っぽい・手足が冷える(貧血)
- 注射した箇所から血が出る・あおあざができる・はれている・注射した箇所のしこり・痛み(注射部位反応〔出血、血腫、膿瘍、硬結、疼痛等〕)
- 汗が出る(発汗)、からだかほてる(体のほてり)、(トリグリセライド上昇)、(コレステロール上昇)、顔や手足がむくむ・まぶたがはれぼったい(浮腫)、からだかだるい(倦怠感)
- (血圧の変動〔高血圧、低血圧等〕)
- 発疹・かゆみ(発疹、そう痒感)、頭髪が抜ける(脱毛)
- 性欲がなくなる(性欲減退)、乳房が痛んだりはる感じがする(乳房腫脹・乳房圧痛)
- 尿が出にくくなる(排尿困難)、(BUN上昇)、(クレアチニン上昇)、(蛋白尿)
- しびれる・ちくちくする感じ(感覚異常[しびれ等])、実際にはない物が見えたり聞こえたりするように感じる(幻覚)、非現実的なことを強く確信する(妄想)
- 吐き気がする・吐く(悪心、嘔吐)
- 骨が痛い(骨性疼痛)、関節が痛い(関節痛)、骨がもろくなる(骨塩量の低下)
- のどの痛み・発熱・歯ぐきや鼻などから出血しやすい・あおあざができる・出血が止まりにくい(白血球減少・血小板減少)
- 食欲がない(食欲不振)、顔がほてる・急に顔が熱くなる(顔面潮紅)、熱が出る(発熱)、体重が増える(体重増加)、鼻血が出る(鼻出血)、(血糖値上昇)、(下垂体卒中)、(下垂体腺腫)

*上記に記載のない気になる症状があらわれたときも、医師または薬剤師にご相談ください。

まだ春か！

この時節 何をするのか 忘れてる！



5歳に叱られる



ポーと生きてるんじゃないよ！

【編集後記】

新しい年度を迎えて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。

今年7月までには高齢者のワクチン接種が終わる予定で9月19日(日)に医療講演会を開催する予定にしました。全員の接種を終えるには来春までかかるそうです。4/20油断はできません。マスクはいろんな効果があり、集会では必要です。

・東京オリンピック、パラリンピックはどうなるのだろうか？

開催、中止、延期 どれにしても心配ですね！

・今年の阪神タイガースは 本物か？

1985年を思い出して日本一になれるか？

・11月からひとり相撲を取った！

6ヶ月間 何をしてきたのか、今になって慌てて編集中？編集しても間違いが多く？皆様のご協力をお願いいたします。会報「83号」無事に発送出来るように！

令和3年3月30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 84号」の発行は8月30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31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、よろしくお願ひします。

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

“眠いのに ○○○のたびに 目がさめる”

” 眠れない 寝むれないのに 夜が明ける”



千里浜なぎさドライブウェイ



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

千里浜(ちりはま)なぎさドライブウェイは、車で砂浜を走れる日本でここだけのドライブウェイ(全長約8キロメートル)で、ほかにもバスやバイク、自転車でも砂浜を走ることができ、まさしく「なんでも走れる砂浜」です。

潮風を頬に受けながら、能登半島国定公園の雄大な波打ち際をゆったりと走るのは爽快。まさに至福のドライブを楽しむことができます。特に、沈む夕陽を見ながらのドライブはかなりの感動もの。一部の区間で高波による浸食が進み通行止めとなっていた問題。砂を投入する作業が完了し、4月16日に約4か月ぶりに規制が解除されました。

HSK「かがやき No. 83」2021年5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)