

HSK 一九九四年八月四日 第三種郵便物承認
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. 84

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)

金沢本多の森公園からの日の出

OPLLランチタイム交流会

新型コロナウイルス感染防止のため8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)

7月 P-room アイガンクより

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26 OPLL亭なおる臓	4
⑤	会員さんからの返信ハガキより	5~8
⑥	医師と患者のコミュニケーション	9~15
⑦	令和3年度活動計画(案)	16
⑧	最近のからだの変化	17
⑨	編集後記	18
⑩	医療講演会9月19日 近江町交流プラザ	19
⑪	最後の頁	20



石川県OPLL友の会設立20周年記念事業式典

令和3年度医療講演会の案内

式典 9月19日(日) 13:30~14:00 は延期します。(新型コロナウイルス感染終息後)

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) 脊柱靭帯骨化症と関連疾患について

交流会: 先生と患者会の意見交換

会場: 近江町交流プラザいちば館4階集会室(金沢市青草町88)

※コロナ禍の中の講演会 会場では検温、手の消毒等を万全の体制で取り込んでいますので、マスクの着用をお願いします。熱中症対策としてマスクを外す時は他人より2m離れているか、洗面所に行くなど息抜きの工夫をお願いします。

※9月上旬に状況を見て開催を判断してハガキなどで案内します。予定はして下さい。感染拡大にならないようお祈りしましょう。

巻頭言

石川県OPLL友の会

会長 大田 和子

令和3年 夏

賛否両論の東京オリンピックも開幕し、限界に挑む五輪選手たちから大きな感動の波が伝わってまいります。熱戦を勝ち抜いたメダリストに贈られるビクトリーブーケには、震災後に花き生産を試み高い評価を受けている東北3県で生産された試練から立ち上がった花が使われています。

ヒマワリ、トルコキキョウ、リンドウ、ナルコラン、バラなど熱い戦いにふさわしい花たちである。全町避難を強いられた浪江町ではトルコキキョウが生産され、花言葉どうりに「希望」の明日に繋がっている。

コロナ感染症も一向に収まる気配が見えない中で、私達の患者会活動も思うように進められませんが皆さまお元気でしょうか?

すでにコロナワクチンの接種は済まされましたか?

私達の住む石川県はこれまでは比較的的自然災害の少ない地域でしたが、地球温暖化に伴い自然災害のリスクが年々高くなっている事は歪めないと思います。何となく大丈夫だろう~はチョット危険ですね。

患者会活動に一環として「自分で自分を守る事」=自助を提案したいと思います。

- ・非常時持出品(薬、おくすり手帳、健康保険証、現金、預金通帳などの貴重品)
- ・水、非常食 ・衣類、タオル ・ラジオ ・懐中電灯 ・メガネ ・入れ歯など
- ・近くの指定避難所の確認をしておく事
- ・非常時の家族同士の連絡方法の確認をしておく事

その他、日頃から地域とのコミュニケーションをとっておく事もとても大事な事です。

「天害は忘れた頃にやってくる」それぞれが安心と安全な時の確保をして頂きたいと思います。

また、9/19(日)に川原先生をお迎えして今年度の医療講演会を予定しておりますが、コロナ感染症の動向で開催は未定の状態です。改めてご案内をさせていただきます。

金沢市にも2度目のまん延防止等重点措置が8月いっぱい適用され人的交流が制限されていますが、自宅でできる軽い運動で汗を流したり、電話で友人とのお喋りでストレスを解消するなど、暑い夏を元気に乗り切りたいと思います。

お会いできる時まで、皆さまお元気でお過ごしくださいませ。



「頑張るスリートに感動、異ウイルスはやっぱり怖い！… ケセラセラ NO.28」

OPLL 亭なおる臓(牧野晶幸)



東京、四度目の緊急事態宣言下の中、オリンピック開催！

毎日、30度超えの真夏日が続いています。家の中でも熱中症になりそうです。そういえば去年の今頃、朝方から発熱し、もしかするとコロナに感染したのではと救急外来を受診しました。夜中に体温調整ができなくなり熱中症になったようです。「夜中の熱中症対策は、気温と湿度を確認し、冷房を朝方まで継続して入れておくように、特に湿度は60%を目安に」と医師より指導を受けました。

酷暑の日本、東京には4度目の緊急事態宣言が発令されています。そんなコロナ禍の中、オリンピック東京2020が開催されました。ゲームチェンジャーのワクチン、「接種率が30%弱にも関わらず、何で、開催するのか」と批判が噴出しています。が、憂いても仕方ありません。頑張るアスリートを見ると応援したくなるのは人情です。今は、お家で精一杯に応援しましょう。

オリンピック、続々とメダル獲得です。頑張れニッポン！頑張れ世界！ コロナに負かるな！

- ・柔道男子60Kg級 高藤直寿 金メダル
- ・柔道女子48Kg級 渡名喜風南 銀メダル
- ・水泳女子400m個人トレー 大橋悠衣 金メダル
- ・スケートボード ストリート男子 堀米雄斗 金メダル
- ・柔道女子52Kg級 阿部 詩 金メダル
- ・柔道男子66Kg級 阿部一二三 金メダル
- ・スケートボード ストリート女子 西山 柊 金メダル
- ・スケートボード ストリート女子 中山楓奈 銅メダル
- ・ソフトボール 日本 金メダル
- ・柔道男子81Kg級 永瀬貴規 金メダル

とメダルラッシュの中、コロナ慣れ、緊急事態慣れ、変異ウイルスと夏休み連休で人流が輪をかけて活発になり、感染者は爆発的に増加、1万人を超えました。このまま行くと、お盆明けには、2万、3万人？になるのではと想像するだけで、ぞっとします。「今は、みんなの危機、行動は慎重に」

ワクチン接種しても、今、している予防策を更に、更に徹底する！ 知恵シリーズ14

① 三つ密は避ける 一つの密でも極力避ける。人と人の間隔は2m取る。

② 人と会う時は不織布マスクを着用する。

③ 普段会わない方や大人数・長時間の会合、会食など、行動は慎重に判断する。

④ 会食をする場合は、「石川県新型コロナ対策認証店」を極力、利用する。

ワクチン接種は、副反応よりもコロナ発症・重症化予防のメリットが大きいです。感染しない、感染させないため、皆さんの周りの方にワクチン接種の声掛けをお願いします。



なおる臓のケセラセラ 「祭りだ、ワッショイ、ワッショイ、それって大丈夫？」

(ルト・ベキアと紫陽花)

「え？ 神田明神の祭りはやるのか。変な風邪が流行しているのに。」(なおる臓)

「御上から『不景気だから祭り、芝居などやるようにと達しがあり、祭りをやるようになったが、この先、どうなるか心配だ。』と町の顔役がぼやいていたぜ。」(大家さん)

「なんで一、わたらの祭りも御上次第かよ。俺らの祭りなのに。」(なおる臓)

「御上は必死なのさ。このまま放っておくと仕事がなく、浮浪者や死人がわんさか増えて、物騒な世の中になるからなー。なおる臓、一緒に行かぬえかい。」(大家さん)

「行きたいのは山々だけど、久しぶりのダチに会うのも怖えーから、行かぬーよ」(なおる臓)



ワクチン接種しても、要注意、今まで通りの対策を。 次号ケセラセラ NO.29は？

～会員さんからの返信ハガキ～

返信ハガキにより第20回定期総会の議案は「会長に委任」が90人中57通あり、承認されました。ありがとうございます。会員さんからの相談や近況便りを掲載しました。

○お世話頂いている方々、皆様お元気でいらっしゃいますでしょうか？元々、喘息もちです。人の集まる場所は控えています。昨年と比べると体調も悪くなりやすく、つくづく空気中にいろいろ雑菌等が増えているのだなあ痛感しています。毎回申し訳ありませんが欠席とさせていただきます。また、いろいろ教えて頂けると嬉しいです。宜しく願い致します。

OPLL 亭 なおる臓さん、楽しみにしています。

奈良県在住の40代女性の手記が心を打った。自分と同じ感情を抱いていて涙がでました。主治医の変更をおすすめ。 ハガキのため書ききれない・・・ A.I

ありがとうございます。なおる臓さんに伝えます。書き入れない分、お手紙で？

○特に変わりなく過ごしています。コロナで遊びに行けず、会社と家の往復です。皆様もお元気で過ごされますように。

K.Y

骨化症に異常がなければよいですね。

○9/19は出席したいです。一昨年背中(心臓の真裏)の手術をしました。(固定はしていません) まだ、首のを控えています手術できる状態ではありません。 F.M

大変ですね！又、お話を聞きたいですね。

○脊柱靭帯骨化症の手術をして、もう25年になります。今は左足が弱り、杖でも歩く事が出来ません。今回をもって OPLL の会をやめさせていただきます。長い間ありがとうございます。

K.M

長い間ですが力になれず残念です。

○ご心配な日々が続きますね。何時もお世話を頂きありがとうございます。難病支援に引き続き、力を入れて参ります。9月19日20周年が開催出来たら良いですね。

T.M

ありがとうございます。20周年記念式典は延期します。

○いつもありがとうございます。9月の講演会楽しみにしています。何とか コロナが落ちついて開催できることを心から願っています。

K.A

質問を考えて是非参加して下さい。

○事務所が移転しました。

H.Y

一度事務所へ伺います。

○川原先生の講演楽しみにしています。私共 OPLL の会員としては、病気そのものよりも手術後に出て来るいろんな後遺症について、どのような内容のものがあるか、そして、その対応・療法について聞かせてもらえればいいなと思います。患者のいろんな悩みに応えて欲しいと思います。○○さんも大変な中、本当にお世話様です。くれぐれもご自愛の程念じ上げます。

Y. E

良い質問です。川原先生と患者会で解決しましょう。

○病気が発覚して3年経過、体調的には背中^の患部と足の裏の軽いシビレが感じられる状況です。最近のコロナ禍で旅行も出来ず毎朝の散歩と家庭菜園で過ごすのが日課です。

K. Y

軽いしびれで散歩と家庭菜園で過ごせれば結構ですね。

○仏教大学の浜崎です。長引くコロナ禍でお疲れが出ているのではないのでしょうか？

私は大阪府に住んでおり、まさに最も危険な環境にいます。大学の授業がオンラインと対面のハイブリットとなり、すっかり慣れてきました。ハイブリット型の新しい活動方法を考えていけたらと思います。みなさま必ずお元気でいてください。

H. Y

又機会をみて教えて下さい。

○OPLL 頸椎、胸椎を20年程経過観察しておりますが進行が緩やかできています。

手術もしていません。昨年変形性膝関節症で両足人工にしました。杖はつかず歩けるようになり良くなりましたが歩きは遅いです。年に2回程ですが首を絞められる様な発作が起きるので調べてもらっても狭心症ではなく別の原因 OPLL ではないかと言われました。さらに1日心電図ホルダーで徐脈とふらつきもありペースメーカーを植え込み手術することになりました。OPLL と複合的に関係あるのでしょうか？

K. T

川原先生に質問して下さい。

○9月19日は参加したいと思います。ワクチン接種も7月中旬に2回目も終わります。

皆様にお会いすることを楽しみにしております。いつもお世話になってます S. S

質問など考えて下さい。

○いつもありがとうございます。私は2019年12月に転落事故によって頸椎損傷の怪我をして現在、リハビリ中です。外出もできず会費振込もできませんので先月電話で脱会をお願いしたと思います。本当に長い間ありがとうございました。

K. S

残念ですがお身体を大事にして下さい。

○痩せたせいか、体力落ちたのですが、増やしたらいいのか、そのままがいいのか？

15キロ痩せました。みんなに顔半分になりました。どちらを優先すればいいんですかね？

T. T

スタイルは良かったようで会いたいです。体には良いか、悪いか先生に聞いて下さい。

○「かがやき」を何時もありがとうございます。本年3月医科大学の川原先生より骨化症発

症から8年で卒業と言うことになりました。喜んでいました所、右乳がんが見つかり4月入院、手術をしました。順調に回復し退院しましたが、これからも治療しなくてはなりません。そんな訳で長い間お世話になりましたが OPLL の会を脱会したいと思います。取り計らいよろしくお願いいたします。

M. A

長い間ありがとうございました、お身体を大事にして下さい。

○お元気ですか？北陸中日新聞の板谷さんの記事、拝聴しました。懐かしく^{しのんで}懐かしく思っています。

S. T

会報作成にご協力をありがとうございます。

○世界中のコロナウイルスが早く終息することを願っています。会報作業がある時、声をかけて下さい。都合がつけばお手伝いに行きます。

T. J

ありがとうございます。又お願いします。

○役員の皆様。友の会のお世話いつもありがとうございます。大変な時代ではありますが体調に気をつけ下さいませ

S. J

お互い気をつけましょう。

○リハビリをかね、集落のお世話を引き受け2年が過ぎました。しかし、もう2年頼むと言われ引き受けました。OPLL の会合にも欠席が多くなっています。

新型コロナ感染症のため、なまくらになり、リハビリを^{なまけ}怠げ〇に苦労しています。

本当は自分がなまくらでウォーキング等運動不足です。手術した時を思い出し、リハビリを1から出直しです。少し楽になるには1ヶ月かかると思います。皆様も頑張ってください。

H. T

無理をしないでね。

○ご無沙汰しています。私の今の健康状態は少し落ち着いてきて、足のしびれ、背中痛、顔面神経痛は薬と付き合いながら、何とか過ごしています。太田会長の足の怪我、〇〇様のお身体の件驚いています。どうぞお身体お大事にして下さい

N. K

ありがとうございます。又金沢へ来てください。

○井伏鱒二の短編「山椒魚」では、サンショウウオは頭が大きくなり過ぎて、^{ひそみところ}岩屋から出れなくなりました。

然るに、小生は難病で足が^{なえて}萎えてしまい、アタマは並以下ながら^{ふくぶぼうまん}腹部膨満、加えて目下のコロナ騒動で我が家から出られなくなりました。

「山椒魚」では岩屋にヒョッコリ入ってきた蛙を中に閉じ込めサンショウウオとカエルがあれこれ問答をしています。しかし残念ながら小生には、そんな気の利いたカエル役は居ないので目下日長TVのch守りか、自室に閉じ籠^{とじこも}ってTou Tubuで落語を聞いて^{ぶりよう}無聊を^{なぐさ}慰めています。

O. S

○4月から北海道へ転移しましたので石川県の会は退会します。

S. N

○バス停でバスを待っている間に左足が熱くなり、足がマヒしたような状態になり、立っているのがつらいです。趣味等で何か集中させることによって、普段の特に左の手足、腰等の痛みを半分になるようにしています。自分ではストレスを何かをしてストレスを少しでも解消させると体のいたみは半分になると思っています。が、夜中の1時~2時ごろに左足の痛みで起きるようになり、とんぷくの痛み止めを飲んで横になっています。精神面では、精神科の先生に助けられています。 T. K

又、相談して下さい。

○ ○○様いつもありがとうございます。私も2度目の手術をして5年目です。お蔭様で仕事も出来、喜んでいます。右手に痛みとしびれがありますが使わないと動かせにくいので、頑張っています。

(川原先生に感謝です。先生に手術していただいて少々転んでも大丈夫です) M. K

有難いですね。

K. S

○今 リハビリ頑張っています。

○体に気をつけて頑張ってください。

無名

○いつもありがとうございます。最近病気を発症した頃より、身体の具合が進んでいる気がします。

U. K

交流会ができず残念です。医療講演会に参加して下さい。

○ご無沙汰しております。次々と新株がでてくるコロナ、いつ終息するのか。

ワクチンに期待ですね。でも副反応も怖いしトホホですね。

T, M

○新型コロナ変異株などで、お世話をされている皆さんには本当にご苦労様です。会の運営については、良い会報など作っていただき感謝しています。残念ながら年齢も取りましたので力不足となりました。皆さんのお世話になるばかりです。お陰様で先ずは元気で毎日楽しく感謝をしながら過ごしています。皆さんもくれぐれもご自愛にしてお過ごし下さい。

Y. R 吉田

健康そうで羨ましいです。

○高齢になり最近歩行ができなくなりました。会費遅くなってしまいました。

よろしく願いいたします。

K. E

車は運転していますか？

6月3日現在 56通

○肺骨神経障害にて歩行困難につき、欠席させていただきます。

K. k 北出

お伺いするのも難しくなりましたね。

○昨年9月、急性前立腺炎尿閉神経因性膀胱の為、今はバルンを取り付け2週間に一度、医療センターとたちばな医院にお願いして在宅看護を受けています。歩行も困難になり、家の中でも歩行器を使用し週2日デーサービスを利用しています。

その為、友の会も脱会致したくお願い致します。

N. k

長い間ありがとうございました。又近くへ行きましたら訪問します。

医師と患者の コミュニケーション



交流会や相談の中で、「医師とどのように話をしたらよいかわからない」「どの様に伝えたらよいかわからない」などと言う話がたくさんあがってきます。伝える、理解してもらうことは簡単な様でなかなか難しいものです。主治医とより良い関係を築き、コミュニケーションを取りましょう。

外来での診察

多くの方は、外来にはたくさんの患者がいて、先生とゆっくり話をする事が出来ないとおっしゃいます。先生とうまくコミュニケーションを取るには、患者のマナーも大切です。患者自身が自分の病気をよく理解し、体の状態を把握して、体調の変化や思いを効率よく的確に先生に伝えることが大切です。治療は受け身ではなく、自分自身の事です。積極的に関わり、目標を立て治療を進めていきましょう。

患者としてのマナー

- ・きちんと挨拶をしましょう。
- ・感謝の気持ちを伝えましょう。
- ・診察時間や予約時間を守りましょう。
- ・自己判断をやめ、自分の症状、状態を的確に伝えましょう。
- ・勝手に薬を止めたり、減薬するのはやめましょう。

診察を受ける前の準備

前回の受診時からの体の変化、(症状、状態など)、生活のリズムに影響を与えるような出来事の有無(子どもや孫の誕生、愛犬の死など)を整理しましょう。また、気になっている事など書き出してみるのも効果的です。疑問に思っている事、不安に感じている事などを思いつくまま、ノートに書き、書いた後、読み返し整理をしながら具体的にまとめてみましょう。

「医師と患者のコミュニケーション」の記事は9~15頁は、あじさい139号北海道脊柱靭帯骨化症友の会から許可をいただき転載しました。

診察を受ける時のポイント

「先生の前に座ると緊張して、伝えなかったこと、聞きたかったことを話すことが出来なかった」という話を多くの方から聞きます。短い診察時間を有意義に使うためには予習、復習が大切です。また、先生には調子の悪いこと、マイナスのことしか伝えない傾向にあります。調子が良くなってきたことや嬉しかったことも積極的に伝えましょう。

【予習】

次の外来で行う予定の検査（採血、CT、MRI など）、前回の受診で行った検査の結果、今ある症状や困っている症状、先生に聞きたい事などは箇条書きにして整理しましょう。

【復習】

先生との話の中で大切と感じたことを整理し書き出しておきましょう。

診察で聞くことが出来なかった事や疑問が出てきたことなどは、次回の受診の時に確認するために書き出しておきます。

会員の声

Q 診察時、どのようなことを話していますか？

- ・ 前回診察時からの体調の変化
- ・ 骨化の状態や部位に応じた薬の調整や他の治療法の選択
- ・ 日常生活で注意しなければならないこと
- ・ 次回外来の予約

Q 診察時、医師に伝えるために工夫していることはありますか？

- ・ 事前に気になる症状や不安を感じていることを優先順位を付けてメモしておく、医師にスムーズに聞くことが出来るようになりました。
- ・ 治療や手術などの後の変化を医師に伝えることも大切です。薬がどの程度効いたと感じるか、薬の量を増やしたい・減らしたいという希望や副作用ではないかを感じることを伝えることで、今後のより良い治療方針を医師と一緒に立てられるようになります。



賢い患者になる

インターネットが普及してネット上には様々な情報が出ています。ほとんどの人は、不安になったり、理解してもらえない症状などが出ると、ネット検索をします。ネット上にはブログ、インスタグラムなど患者自ら発信しているものも多く、掲載されている情報は全てとは言いませんが、正しいものばかりではなく、誇張された話、不確かな情報がたくさんあります。不確かな情報に惑わされることなく、大学病院、製薬会社など情報源のしっかりしたところから情報を得るようにし、自らが勉強して賢い患者になりましょう。そして、どのような治療を受け、どのようにしたいのか先生としっかり話をすることが大切です。

伝えることの工夫

一般的に通じる物の尺度に置き換えて伝える

ひどい風邪をひいた時先生に「しんどいです」と伝えれば、先生はご自身が風邪をひいたことがある経験から、そのしんどさを理解することができ、スムーズに診療が進みます。しかしながらOPLLの症状は個人差、治療法、環境によって違ってくる上に、OPLL特有の痛み、痺れは本人若しくは同じ病気である人しか分かりません。また、同じ病気の仲間でさえ捉え方は違います。少しでも理解してもらうためには誰にでもわかる尺度で表現すると伝わりやすいです。これは先生に伝えるためだけでなく、ご家族、友人に対しても有用です。

【伝える時の例】

手に力が入らない

- ・ マグカップの取手を握る事が出来ません。
- ・ 取手を持つことは難しいけれど、両手で抱えることは出来ます。
- ・ 取手を握る事は何とか出来るけれど、持ち上げて口に運ぶ事が難しい。
- ・ お皿を持っていたつもりがすり抜けて落としてしまいました。
- ・ いつもは家族4人分の西洋皿を食器棚に収める事が出来るのですが、今は2枚ずつしか収めることが出来ません。全くお皿を持ち上げることが出来ません。



次ページの質問票は、実際に医師が患者さんの困り具合を把握するために活用しているものです。

診察前にチェックして、先生と一緒に見ながら伝えていくことも良い方法ですね！

最近1週間ぐらいを思い出して、設問ごとに、あなたの状態にもっとも近いものの番号に○をつけてください。日や時間によって状態が変わる場合は、もっとも悪かったときのものをお答えください。

問 1-1 いすに腰掛けて、首だけを動かして、自分の真上の天井をみることが出来ますか

- 1) できない 2) 無理をすればできる 3) 不自由なくできる

問 1-2 コップの水を一気に飲み干すことが出来ますか

- 1) できない 2) 無理をすればできる 3) 不自由なくできる

問 1-3 いすに座って、後ろの席に座った人の顔を見ながら話をする事が出来ますか

- 1) できない 2) 無理をすればできる 3) 不自由なくできる

問 1-4 階段を下りるときに、足元を見ることが出来ますか

- 1) できない 2) 無理をすればできる 3) 不自由なくできる

問 2-1 ブラウスやワイシャツなどの前ボタンを両手を使ってかけることが出来ますか

- 1) できない 2) 時間をかければできる 3) 不自由なくできる

問 2-2 きき手でスプーンやフォークを使って食事が出来ますか

- 1) できない 2) 時間をかければできる 3) 不自由なくできる

問 2-3 片手をあげる事が出来ますか (左右の手のうち悪いほうで答えてください)

- 1) できない 2) 途中まで (肩の高さぐらいまで) ならあげることができる
3) すこし手が曲がるが上にあげることができる 4) まっすぐ上にあげることができる

問 3-1 平らな場所を歩くことが出来ますか

- 1) できない
2) 支持 (手すり、杖、歩行器など) を使ってもゆっくりとしか歩くことができない
3) 支持 (手すり、杖、歩行器など) があれば、歩くことができる
4) ゆっくりとならば歩くことができる
5) 不自由なく歩くことができる

問 3-2 手で支えずに片足立ちが出来ますか

- 1) どちらの足もほとんどできない
2) どちらかの足は10秒数えるまではできない
3) 両足とも10秒数える間以上できる

問 3-3 あなたは、からだのぐあいが悪いことから、階段で上の階へ上ることをむずかしいと感じますか

- 1) とてもむずかしいと感じる 2) 少しむずかしいと感じる
3) まったくむずかしいとは感じない

問 3-4 あなたは、からだのぐあいが悪いことから、体を前に曲げる・ひざまずく・かがむ動作をむずかしいと感じますか。どれかひとつでもむずかしく感じる場合は「感じる」としてください

- 1) とてもむずかしいと感じる 2) 少しむずかしいと感じる
3) まったくむずかしいとは感じない

問 3-5 あなたは、からだのぐあいが悪いことから、15分以上つづけて歩くことをむずかしいと感じますか

- 1) とてもむずかしいと感じる 2) 少しむずかしいと感じる
3) まったくむずかしいとは感じない

問 4-1 おしっこ (尿) を漏らすことがありますか

- 1) いつも漏れる 2) しばしば漏れる 3) 2時間以上おしっこ (排尿) しないと漏れる
4) くしゃみや気張ったときに漏れる 5) まったくない

問 4-2 夜中に、トイレ (おしっこ (排尿)) に起きますか

- 1) 一晩に3回以上起きる 2) 一晩に1、2回起きる 3) ほとんど起きることはない

問 4-3 おしっこ (排尿) の後も、尿の残った感じがありますか

- 1) たいていのときにある 2) あるときとないときがある 3) ほとんどのときがない

問 4-4 便器の前で (便器に座って)、すぐにおしっこ (尿) が出ますか

- 1) たいていのときすぐには出ない 2) すぐに出るときとすぐには出ないときがある
3) ほとんどのときすぐに出る

問 5-1 あなたの現在の健康状態をお答えください

- 1) よくない 2) あまりよくない 3) よい 4) とてもよい 5) 最高によい

問 5-2 あなたは、からだのぐあいが悪いことから、仕事や普段の活動が思ったほどできなかったことがありますか

- 1) いつもできなかった 2) ほとんどいつもできなかった
3) ときどきできないことがあった 4) ほとんどいつもできた 5) いつもできた

問 5-3 痛みのために、いつもの仕事はどのくらい妨げられましたか

- 1) 非常に妨げられた 2) かなり妨げられた 3) 少し妨げられた
4) あまり妨げられなかった 5) まったく妨げられなかった

問 5-4 あなたは落ち込んでゆううつな気分を感じましたか

- 1) いつも感じた 2) ほとんどいつも感じた 3) ときどき感じた
4) ほとんど感じなかった 5) まったく感じなかった

問 5-5 あなたは疲れ果てた感じでしたか

- 1) いつも疲れ果てた感じだった 2) ほとんどいつも疲れ果てた感じだった
3) ときどき疲れ果てた感じだった 4) ほとんど疲れを感じなかった
5) まったく疲れを感じなかった

問 5-6 あなたは楽しい気分でしたか

- 1) まったく楽しくなかった 2) ほとんど楽しくなかった
3) ときどき楽しい気分だった 4) ほとんどいつも楽しい気分だった
5) いつも楽しい気分だった

問 5-7 あなたは、自分人並みに健康であると思えますか

- 1) 「人並みに健康である」とはまったく思わない
2) 「人並みに健康である」とはあまり思わない
3) かろうじて「人並みに健康である」と思う
4) ほぼ「人並みに健康である」と思う
5) 「人並みに健康である」と思う

問 5-8 あなたは、自分の健康が悪くなるような気がしますか

- 1) 悪くなるような気が大にする
2) 悪くなるような気が少しする
3) 悪くなるような気がするときもしないときもある
4) 悪くなるような気はあまりしない
5) 悪くなるような気はまったくしない

複写は可だが、改変を禁ずる
会員以外の無断使用を禁ずる。

© 2007 社団法人日本整形外科学会

次の各症状について、「痛みやしびれが全くない状態」を0、「想像できるもっともひどい状態」を10と考えて、最近1週間で最も症状のひどい時の痛みやしびれの程度が、0から10の間のいくつぐらいで表せるかを線の上に記してください。

くびや肩の痛みやこりがある場合、その程度は 0 _____ 10

胸を締め付けられる様な感じがある場合、その程度は 0 _____ 10

腕や手に痛みやしびれがある場合、その程度は（両手にある場合はひどい方） 0 _____ 10

胸から足先にかけて痛みやしびれがある場合、その程度は 0 _____ 10

まったくない

想像できるもっともひどい状態

複写は可だが、改変を禁ずる
会員以外の無断使用を禁ずる。

© 2007 社団法人日本整形外科学会

一番気になっている症状から伝える。

前回の受診時からの症状の経過を順序だてて伝えましょう。

【例】 体の変化、生活の変化など

伝えたいことは前もってメモしておく。

医師の質問に的確に答えられるようにしましょう。

【例】 病気の経過（いつから、どのような症状なのか、病状の変化）

現在服用中の薬（サプリメントも含む）

生活上の変化、新しく出てきた症状、改善された症状

大切なことはメモしながら聞き、確認をする。

理解していたつもりでも、後で思い出せなかったり、記憶違いをしている事もあります。メモを取りながら確認すると間違いがありません。また、必要に応じて家族や付添人に同伴してもらうと、聞き間違いや思い違いを防ぎ、一緒に聞くことで家族や付添人の理解にも繋がります。

疑問に感じている事、理解できなかった事を聞く。

疑問に感じていること、不安に感じていること、理解が出来なかったことなどはそのままにせず、質問してみましょう。

治療は、医師と患者ですすめられるものです。

治療方法を決めるのは、医師と患者です。患者は受け身にならず、自分自身の事として、病気について学び、共に考えていきましょう。また、ご家族の方にも理解してもらいましょう。

目標を持ち、これからの治療法や生活を考えよう。

今後どのような治療、投薬が必要になるのか、生活するうえでの注意点や改善すべき点を整理し、前向きになれることへの目標を持ちましょう。

【例】 家族旅行に行きたい。テニス、ゴルフがしたい。

健康診断や検査データがあれば持参する。

職場や地域での健康診断の結果など、参考になったり違う目線で見ることが出来るなど発見もあります。また、検査の重複も避けることも出来ます。

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	1日 第20回定期総会 中止 役員会&会報「かがやき83号」編集会議 4名 「20年の歩み」作成 23日 難病の日 延期 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	25日 厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議①筑波大学 Live-Web		
7月	3日 9:30~11:30 VHO-net 第32回北陸学習会 (オンライン) 第1回ランチタイム交流会 (むじん蔵) 中止 23日~ 第32回東京オリンピック競技大会開幕		
8月	1日 役員会と会報84号編集会議 24日~ 東京2020パラリンピック競技大会 開幕 下旬 80号 会報作成作業	84号 8/10 発行	幹事会
9月	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周年記念式典だけは延期します。 医療講演会 会場: 近江町交流プラザ4階集会室(金沢市青草町88) 令和3年度医療講演会 「 脊柱靭帯骨化症と関連疾患について」 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	2日 VHO-Net 北陸学習会 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

からだ ~最近の體の変化~



- 脊柱靭帯骨化症
7月15日の診察 体が硬くて動きが悪い、しびれと痛みで歩行困難です。
毎日の筋トレしなさいと言われ スクワット、バンサイ (背伸び) を教えて貰う
モーラステープ40mgと芍薬甘草湯68とタリージュ5mgを処方箋 約3月分貰う。
サット立ててサッサと歩けるようになるサプリ2錠を飲む。(40日飲む。5か月は必要)
便秘のサプリ 夕食後4錠 快便期待
- 前立腺がんの治療
7月13日、3ヶ月効く注射 2回目のお腹に注射 今回は前回より感じない感じ
体はだるいがPSA 検査が14.00だったのが0.095までになっていた。4.00までが正常
気分的に楽になった。 ヤッター が7年かかるそうです。86歳から元気に?
嬉しいことに髪の毛が白いが伸びている感じ。来年までにどうなるのか?楽しみ!!
毎朝 1錠のホルモン剤をきっちり飲んでいる。91日分の処方箋
- 診療内科
寝る前に痛み止め (タリージュ) のお薬1錠、安定剤 (エチゾラム) 2錠11時就寝
- 内科 慢性気管支炎
7月21日 2回目のワクチン接種と同時にクラリスロマイシン50mgを2ヶ月分
混合風邪薬は在庫あり、 止めたら肺炎の疑い有になり10年程続けている。
- 眼科
右目は0.3 左目は0.8で老眼は少し良くなっているが、眼鏡が合わない。
目薬はヒアレイン点滴液10本 製薬会社のサプリが効いて眼鏡は余り使わない。
- 歯科
歯磨きは1日4回 食後、詰まったとき歯間ブラシ 2ヶ月毎に定期検診 歯石をとる。
ここ3年間は問題なし。
- 日々の行動
夜中にオシッコ3回杖を2本つきトイレ2時、4時、6時半起床
ベッドを14度で起こして手すりを両手でにぎり起きる。ヨロヨロしながら洗面へ
朝食はパン、コーヒー、ヨーグルト、果物を食べ、朝の連続ドラマ テレビの「めぐり」
「モネ」を見ながらお薬の時間
前立腺のお薬と気管支炎の薬は30分位で眠くなるため。車で外出するときは昼食後に。
2021年7月
朝4時半頃から畑 (家庭菜園) へ。家の裏まで坂があり自家用車で行く。
1日で5~10センチも草が伸びる。しなしなと除草していたら何もできない!
トマト、オクラ、なすび、きゅうり、豆の収穫で動きの悪い體で大忙しい! 健常者の20倍
6時になったら太陽が当たり厚い!! ダクダクびっしょり朝食へ
”体調はやる気になれば暇かかっても出来るようだ“ 令和3年7月29日上口勲



“あついのに マスク外せば 参加バツ”



【編集後記】

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。6/20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。熱中症にも注意

☆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？
開幕したら応援し、無事に終わることを祈ります！！中止、延期 どれにしても心配ですね！ 金、銀、銅メダルが？ 歓喜あり、涙あり・・・で感動
☆今回 会報の編集会議、役員会をしたいのですが、新型コロナ感染者が石川県はステージ4です。感染拡大緊急事態です。 会報案を作って役員に見て貰い、電話かメールで仕上げるようにしようか？ 慎重に自粛かも？ 7/29
皆様のご協力をお願いいたします。会報「84号」無事に発送出来ますように！

お悔み 会員の松平清子様が発和3年6月25日88歳にて生涯をとじました。ご冥福をお祈りしましょう。 ”合掌”

令和3年7月27日現在 会 員：70名(未納28名) 賛助会員：13名(未納6名) 退会者：7名	<p>★次号「かがやき 85号」の発行は11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。</p> <p>★会報作業、編集を手伝って頂ける方を募集中！</p>
---	--

令和1年度分会費(3年間)未納の方は自動退会とします。

☆令和3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3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募金活動もしています。 <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

石川県OPLL友の会設立20周年記念事業
脊柱靭帯骨化症患者家族 全員集合

(後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、前縦靭帯骨化症に類似する患者家族)

令和3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 私たちの強い味方
金沢医科大学整形外科



教授 川原 範夫先生です

演題：「脊柱靭帯骨化症と関連疾患について」

9/19 (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

※石川県OPLL友の会設立20周年記念事業 式典13:30~は延期にします。



”脳トレを 毎日してます わすれもの”

能登半島 見附島 (みつけじま、見付島) は、石川県珠洲市にある島。

軍艦島 (ぐんかんじま) ともいう。能登半島国定公園。



能登のシンボルとして知られる無人島の「見附島」。海岸のすぐ目の前に浮かび、その姿軍艦のように見えることから、別名"軍艦島"とも呼ばれています。その昔、弘法大師が布教のために、佐渡から能登へと渡る際に最初に目についた島というのが名前の由来。見付海岸からは、晴れた日には遠く立山連峰が望めるほか、夜のライトアップや朝日の昇る様子は一見の価値あり。島の周辺には、レストハウス、園地、遊歩道も整備されています。

HSK「かがやき No. 83」2021年8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)