

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. 86

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)

輪島 千枚田



OPLL交流会の予定 (中止の場合は連絡します)

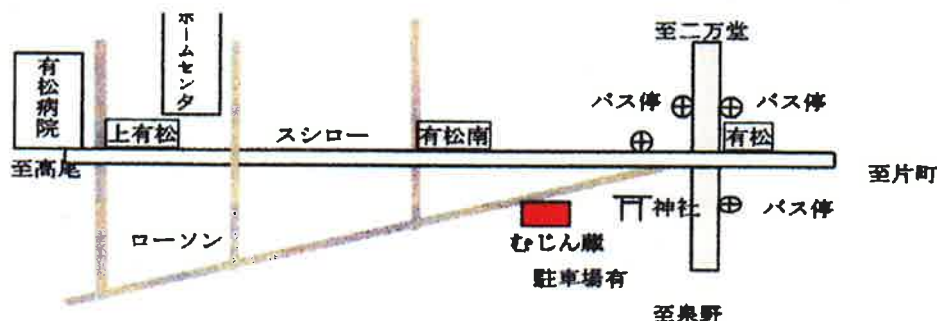
話を聴いてくれる仲間がいる それだけで悩みは半減 喜びは倍加

<開催予定日> 2022年度 3月20日 (日)

会場：町家サロン むじん蔵 (有松バス停下車すぐ神社の南となり)

住所：金沢市有松1-4-7 ☎076-241-1166

参加者の連絡先：090-2037-1161 (大田) 090-3765-0340 (上口)



目次

P.01	表紙	千枚田 交流会の案内	
P.02	目次	ランチタイム交流会の中止	
P.03	巻頭言	会長 大田 和子	
P.04	ケセラセラ30	OPLL亭なおる藤さん	
P.05~07	年賀状から	会員さんからの声	
P.08~09	ピアノを習っています	三重県 嶋田忠彦様より	
P.10~11	災害対策基本法等の一部改正する法律の概要	内閣府(防災担当)	難病患者団体等連絡会
P.12~13	健康文化賞受賞	全脊柱連会長 増田 靖子様	
P.14~17	脊柱靭帯骨化症に関する調査研究	令和3年度第2回合同会議 11月26日 Zoom 会議システム	北海道 あじさいより
P.18	編集後記	国会請願募金数	?
P.19	最後のページ	輪島 千枚田	

1月23日(日)のランチタイム交流会は中止になりました。



今年こそ開催できると思いましたが、1月10日頃から新型コロナウイルス感染は拡大し、中止としました。

令和3年10月~12月は嘘のように感染者が少なく、安堵していましたが、残念でなりません。令和3年度は総会、医療講演会ともに中止になり、会の活動としては会報「かがやき83号、84号、85号」と2月10日発行の86号だけになります。

20周年記念号「20年の歩み」も3月までには発行できそうです!

健康で元気でいれば いつかは良いこともあるでしょう。

巻頭言



石川県OPLL友の会
会長 大田 和子
令和4年 初春

新年明けまして おめでとうございます。

今年の干支は「虎」

トラは勇猛果敢の動物で決断力や才覚にも優れているとも言われています。古く紀元前の中国や暦や方位、時間などをあらわすために12支が使い始められたようです。

また、子(ね)丑(うし)から始まる12支の動物たちには幸せを願うさまざま意味が込められているようです。

いまだにコロナ感染症の終息が見通せない中で、私たちの活動が思うようにできない事が続いている中、「トラ」に出現いただいて諸悪の根源を食い破って頂きたいものです。

石川県OPLL友の会は20周年を迎え、今年度は活動記録をまとめた冊子を作るための準備作業に取り組んでいます。

簡素化やスピード化が進んで便利になっている昨今ですが、心を置き去りにした対話では伝わるエネルギーが削減されてさみしい感がぬぐえませんが、状況を見ながらですが、交流会の開催を予定しております。

皆さまにとって輝かしい未来が開けることを祈念申し上げます。

「市中感染対策は、不織布マスク着用、人混みは避ける ケセラセラ NO.30」

OPLL 亭なおる臈(牧野晶幸)



第六波、感染爆発！？ 軽症が多い、けど感染したら大変！ 2022.1.29 記

毎日、毎日、ギリシア文字「オミクロン0」が飛び交っています。そのオミクロン株の市中感染が全国に拡大し、感染者が5.4万人(1月22日)から8.5万人(1月29日)と、どこまで増加するのか予想もつきません。5割増しに増加し、2月上旬には十数万人？ 感染爆発への備えが必要になるのかも。

一月初旬、金沢大学附属病院へ定期検診に行ってきた。内科の主治医から「牧野さん、もう市中感染が始まっています。できるだけ人混みは避けた方が良いでしょう。」と忠告されました。

症状は普通の風邪、インフルエンザに近く、感染しても無症状、軽症者が多いようです。しかし、質が悪いのは、感染力が従来のコロナよりも4倍強、マスクをしての立ち話、マスク会食を怠っただけでも感染リスクが増えます。感染しても軽症かと侮ってはいけません。高齢者、基礎疾患を持った私たちが、もし感染したりすると持病が悪化し、最悪の場合は、死に至るかもしれません。

誰もが感染者や濃厚接触者になることを意識し、「ユニバーサル マスキング」(自分が感染源にならないよう、人混みに入る時は、不織布マスクを常に着用する)を徹底し、三密の一つでも避け、手指消毒、部屋の換気・加湿、うがい、口内ケア、睡眠を十分に取り、適度な運動して乗り切りましょう。(^^)/

感染しないことが一番。空気感染を意識し、身を守る行動を徹底しよう。

体調不良、ノドの痛みでも感染を疑う「まばたき」を生活実践しよう 知恵シリーズ16

- ① ま: 不織布マスク... 外出時は不織布マスクを着用し、親しい人との会話でもマスク着用する
- ② ば: 場面の变化時に... 帰宅時、食事の前、就寝前、起床時には、まず手洗い・うがい、よく人の手が触れる場所(ドアノブ、手摺り、スイッチ、テーブル)は消毒。
- ③ た: 体調不良?... 体調不良時(のどの痛み、だるさ)は、他の人との接触を避ける。
- ④ き: 人との距離を取る... 生活必需品を多めに準備し、外出、買物の回数を減らす。

体調がおかしいと思ったら無理せず、迷わずにかかりつけ医に相談して下さい。

なおる臈のケセラセラ ずきん ふくめん 頭巾に覆面！？

(希望の灯)



「何て格好しているんだ、八よ。頬かむりして、まるで泥棒じゃねえか」(なおる臈)

「いえね、内のガキが昨日から熱出しやしてね、すごく咳込んでいやがるんで、玄白先生に診てもらったら、質の悪い風邪だ、感染しないように言われたんでね。」(八さん)

「それで頬かむり、頭巾のつもりか？ 肝心な口は、何もしなくて良いのか？」(なおる臈)

「あつ、そうか。口にするのを忘れていた、どうすれば良いかな？ なおさんよ。」(八さん)

「そうだな、大掃除なんかでする手ぬぐいの覆面でも良いんじゃないか。」(なおる臈)

「覆面かー、それこそソソ泥の恰好だな。なおさんよ、何か他に良い物ないかな。」(八さん)

「そーいやー、玄白先生が薬の調合する時、マスクなんてのをしっかり着けてたな。」(なおる臈)

オミクロン株が一服するまでは、もう少しの辛抱！？ 次号ケセラセラ NO.31は？

～ OPLL 会員さんからの近況便り ～

2022年 会員さんからの年賀状より



本年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます

令和4年 元旦



皆様のご健康とご多幸をお祈りいたします
本年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます

2022年 元旦

※ 迎春 本年もよろしくお願ひいたします。寒さ、冷たさに負けず健やかに、お互い頑張りましょう。 HT

※ 時の流れは早いもので訪問リハを受けて頑張っています。 KY

※ コロナ禍 お体を大切にしてください。 AT

※ 本年もどうぞよろしくお願ひ致します。OPLLの進行は徐々にしびれがきつくなって・・・この2年間で3回も入院し、最後は洞不全性徐脈でペースメーカーを。脈拍が60になってこんな楽なものかと感じました。 KT

謹賀新年

皆様のご健康とご多幸を
心より、お祈り致します

やまほうし

兵庫県 OPLL 患者友の会(2000年設立)は今年も、一步一步、亀さん歩きで頑張ります。少しでも、会員&家族様の為、努めます。

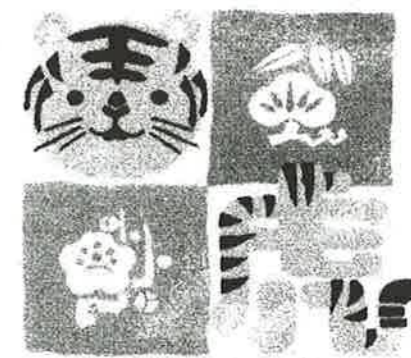
小生、白内障手術後2年で、後発白内障レーザー治療を、昨年秋に受けました。体力減退、特に足腰が弱くなり、通院が、日常生活の大部分となりました。

今年も宜しくお願ひ申し上げます

2022年 元旦



友の会からのお便り



謹賀新年

皆様のご健康とご多幸をお祈りいたします
本年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます

2022年 元旦

お元氣ですか？ 昨年9月 心房細動の
絡療を受けました。

お陰さまで元氣に春を迎えることができました。
ますますの活躍を願います。 YY



大黒岩と能登富士と

この地に転居してからの十
八年間通った石川県民大
学を、今春で修了するこ
にしました。
八十路となつてからは走馬
灯に矢鏑と生まれ在所の風
景が映し出されます。
令和四年元旦

新春のお慶びを
申し上げます

OS
WT

※地域支え合い活動に参加しています。最近年齢70歳に戻りたい私です。

※巣ごもり生活も2年、新型コロナに対する治療薬の開発まで、もう少し巣ごもりを続けます。今年こそ自由な外出交遊が出来るように。

KT

※今年こそはコロナの落ち着いた、明るい幸せな一年になりますように！

AY

謹んで新春のご挨拶申し上げます。迎えた新しい年も、
皆々様にとって、本年に幸多い年になるよう念じております。
昨年「米寿」の年ということで、家族・親族だけでなく、思いがけ
ない知友からも祝意の言葉をかけて戴き、元氣でいられる身を育
り難いことと生活させて貰いました。そんな中、やはり懐かしい友
や親しかった友の訃報は、何よりも心寂しい思い一入でした。
猛威を振るったコロナ感染症も終息に向かいつつあります。老紫、
心を寄せ合って、穏やかな日々を願いをがらの歩みを続けます。
令和四年元旦
一九二九一七一五
いつも平素に感謝しております。
御身おいたわりご留意してまいります。

光寿書量

今年は「五黄土星」の年。キーワードは「中心」です。
『暮らしの土台、礎を築く』年と云われています。
古希を越えましたが、仕事に運動()は「カ」、()は
「ラティス」、絵に、文章にも精進して、成長する孫に
頑張る息子達に負けぬよう切磋琢磨して行きたいと思ひます。
今年もどうぞ、よろしくお願ひ致します。感謝、感謝します。
令和四年元旦



昨年は絵画展に来て
了るまであつたことじびびります

※いつもありがとうございます。光り輝く素敵な年になるように祈念申し上げます。
雪降っても滑らないように気をつけて下さい。 OK

※コロナという災難に見舞われて3年目に入りますね。普通に出来ていた事が出来
なくなり、ひたすら我慢の日常。「もう少ししたら」と希望を持ち続けて頑張
っていきましょう。 M

※OPLLの会でお会い出来ます事を今年は期待しています。 SS

※お褒りなく何よりに思います。昨年は3月～5月まで入院しました。歩けなくなり
脳梗塞などでなく脊髄からの痺れでハードなリハビリを受けて何とか手すり、杖、
車椅子などで少し動けるようになり5月に退院して何とか生活しています。 EK

※明けましておめでとうございませす。肝臓がんの末期でしたが、手術をして薬を飲み続
けてきました。先月の検査の結果、がんは全部きれいになくなり薬を飲まなくてもよ
くなりました。

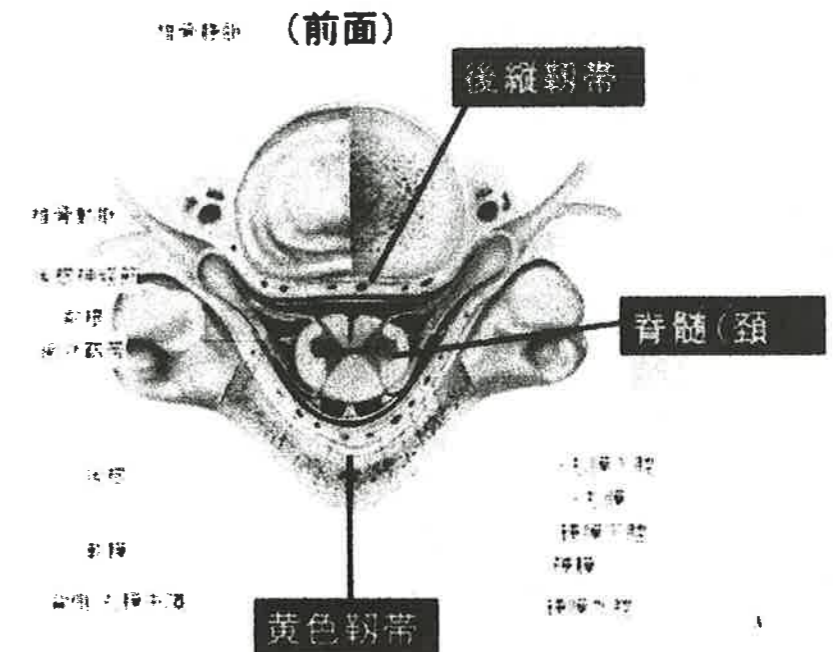
少し気持ちが楽になりました。OPLLの方は左足が動きにくい時があったり、足が
上がりにくいことがあります、少しずつ前向きに前進しています。 TK

※忘れない 感謝の心 いつでも あまり無理せず 頑張ってください HH

※適度な運動で寒さに負けない身体作りを心掛けしていますが寒いですね。 KK

※ここで復習

頚椎頚髄の横断像



「ピアノ」を習っています



三重後縦靱帯骨化症患者会友の会
前会長 嶋田忠彦 (三重県伊勢市)

石川県 OPLL 友の会の皆さん、こんにちは。

私は3年ほど前まで、三重県の会長をしていました嶋田と申します。石川県の上口さんと私は、同年代で全脊柱連の総会などでご一緒させていただき、私が会長を辞めた今も折々の交流が続いております。

昨年は新型コロナウイルスの感染者が東京五輪の時期を中心に多く発生、これが今、また新しいオミクロン株として爆発的に急増、第6波となり、私のいる三重県も1月21日(石川県を含む18道府県は27日)から「まん延防止等重点措置」が追加適用され、全国的にも拡大の方向となっています。コロナはまだまだ治まらず長期戦となりますので、お互いが気をつけながら体力保持にもつとめていく必要があると思っています。コロナワクチン。私の3回目の接種可能月は、伊勢市からの連絡で3月(2回目接種:昨年7月)とありました。

上口さんとの交流のなかで私がピアノを始めたことを伝えたところ今回、石川県の会報誌に掲載していただくことになりました。

詳しくは私が約1年前、たまたま投稿した次ページにあります新聞記事のとおりですが掲載後、田舎の同級生や患者会の仲間、知り合いの人など多くの皆さんから電話がありました。その反応はおおむね高齢の私とピアノとがあまり結びつかず驚いているような感じのものでした。

ピアノサークル活動も3年目。コロナで中断もありましたが月2回、メンバー6人が講師の先生の指導を受けています。プログラムも作った3回目となる“mini発表会”(昨年11月)で私は「月の沙漠」など4曲をどうにか弾くことができました。最高齢の私は覚えが遅いのですが、先生の習熟具合ごとの指導もあり感謝しています。これからはICレコーダで録音し自宅での反復練習に活用するなど頑張りたい。私のピアノがもう少しスムーズに弾けるようになれば、ハーモニカを習っている友人がおり ZOOM (ビデオ会議システム) でコラボが出来るとなればと思ったりしています。

(2022.1.25 記)

三重県脊柱靱帯骨化症患者の会の創立者で元会長の嶋田忠彦様より国会請願署名と募金を頂きました。昨年も県外からの署名と募金をいただき感謝しています。事務局

13くらしナビ 13版 2021年(令和3年)2月23日(火)

ピアノ

我が家の2階にピアノがある。かつて娘が、十数年前には孫娘たちが遊びに来たときに弾いていた。その後はカバ―をしたままになっていた。2年ほど前、市の生涯学習センターから「中高生シニア向けのピアノ講座」の開催案内があった。「楽譜が読めなくても大丈夫。指の運動は脳の活性化に最適」とある。私は右手で「ミニマム……」と弾ける程度だったが、さっそく申し込み、運よく定員10人の中

男の気持ち

最初先生から指番号(両手とも親指の1から順に小指は5)を教わり、右手はメロディ、左手で伴奏の和音コードを弾くための指の位置などを教わった。私はこれがつまみで、鍵盤にシールを貼った。それでも左右の指を別々に動かすことはかなり難しく、頭の中は混乱した。個別レッスンの時間もあり、習熟の遅い私は助かった。「ミニマム」などの数曲を教わったが、講座は4月8回で終了。まじまじと見ると、私には後縦靱帯骨化症という神経系の難病で指先のしびれに悩まされている。ピアノは、そのリハビリを兼ねることが出来る。ピアノが少し弾けるようになったことがうれしく、これからは出来るだけ長く続けていきたいと思っている。

三重県伊勢市
嶋田 忠彦 無職・79歳

毎日新聞に掲載されました。

私の家にもピアノがある。私は2階にいたが歩行困難になり1階に降りてベッドとパソコン、プリンター3台を降ろして自分の部屋にした。ピアノが邪魔になるが孫娘二人が週に1回練習をしている。使わないのなら「♪売ってちょうだい」に出してしまえばそれまでだが!!孫可愛さで、それも出来ず狭い部屋で編集しています。私の趣味はパソコンと家庭菜園です。会報作りを辞めればピアノの練習をしようかなあー! 上7



♪もしもピアノが弾けたなら
思いのすべてを歌にして
きみに伝えることだろう♪

雨が降る日は雨のように
風吹く夜には風のように
晴れた朝には晴れやかに

だけど ぼくにはピアノがある

きみに聴かせる腕もない
心はいつでも半開(はんびら)き
伝える言葉が残される

♪楽しいだろうなあー♪

災害対策基本法等の一部を改正する法律の概要

内閣府(防災担当)

趣旨

資料3-1

頻発する自然災害に対応して、災害時における円滑かつ迅速な避難の確保及び災害対策の実施体制の強化を図るため、以下の措置を講ずることとする。

改正内容

1. 災害対策基本法の一部改正

1 災害時における円滑かつ迅速な避難の確保

1) 避難勧告・避難指示の一本化等

<課題>

本来避難すべき避難勧告のタイミングで避難せず、逃げ遅れにより被災する者が多数発生。避難勧告と指示の違いも十分に理解されていない。

〔住民アンケート
・避難勧告で避難すると回答した者：26.4%
・避難指示で避難すると回答した者：40.0%〕

<対応>

避難勧告・指示を一本化し、従来の勧告の段階から避難指示を行うこととし、避難情報報のあり方を包括的に見直し。



避難情報報の報道イメージ (内閣府で撮影)

3) 災害発生のおそれ段階での国の災害対策本部の設置／

広域避難に係る居住者等の受入れに関する規定の措置等
災害発生のおそれ段階において、国の災害対策本部の設置を可能とするとともに、市町村長が居住者等を安全な他の市町村に避難（広域避難）させるに当たって、必要となる市町村間の協議を可能とするため
の規定等を措置。



避難行動要支援者が災害時に避難する際のイメージ
大規模河川氾濫時の他市町村への避難イメージ

2) 個別避難計画（※）の作成

<課題>

避難行動要支援者（高齢者、障害者等）ごと、避難支援を行う者や避難先等の情報を記載した計画。
避難行動要支援者名簿（平成25年に作成義務化）は、約99%の市町村において作成されるなど、普及が進んだものの、いまだ災害により、多くの高齢者が被害を受けており、避難の実効性の確保に課題。
〔近年の災害における犠牲者のうち高齢者（65歳以上）が占める割合
令和元年東日本台風：約65% 令和2年7月豪雨：約79%〕

<対応>

避難行動要支援者の円滑かつ迅速な避難を図る観点から、個別避難計画について、市町村に作成を努力義務化。
〔任意の取組として計画の作成が完了している市町村 約10%
任意の取組として一部の計画の作成が完了している市町村 約57%〕

※併せて、マイナンバー法を改正し、名簿・計画の作成等に当たりマイナンバーに紐付く情報を活用



避難行動要支援者が災害時に避難する際のイメージ

2 災害対策の実施体制の強化

- 1) 非常災害対策本部の本部長を内閣総理大臣に変更
- 2) 防災担当大臣を本部長とする特定災害対策本部の設置（※）
※非常災害に至らない、死者・行方不明者数十人規模の災害について設置
- 3) 内閣危機管理監の中央防災会議の委員への追加



令和2年7月豪雨時の非常災害対策本部

2. 内閣府設置法の一部改正

内閣府における防災担当大臣の必置化

3. 災害救助法の一部改正

非常災害等が発生するおそれがある段階における災害救助法の適用

国の災害対策本部が設置されたときは、これまで適用できなかった災害が発生する前段階においても、災害救助法の適用を可能とし、都道府県等が避難所の供与を実施。

目標・効果

○広域避難に関する取組の推進

広域避難を検討している市町村における広域避難のための協定の締結割合 2020年度：80% ⇒ 2025年度：100%

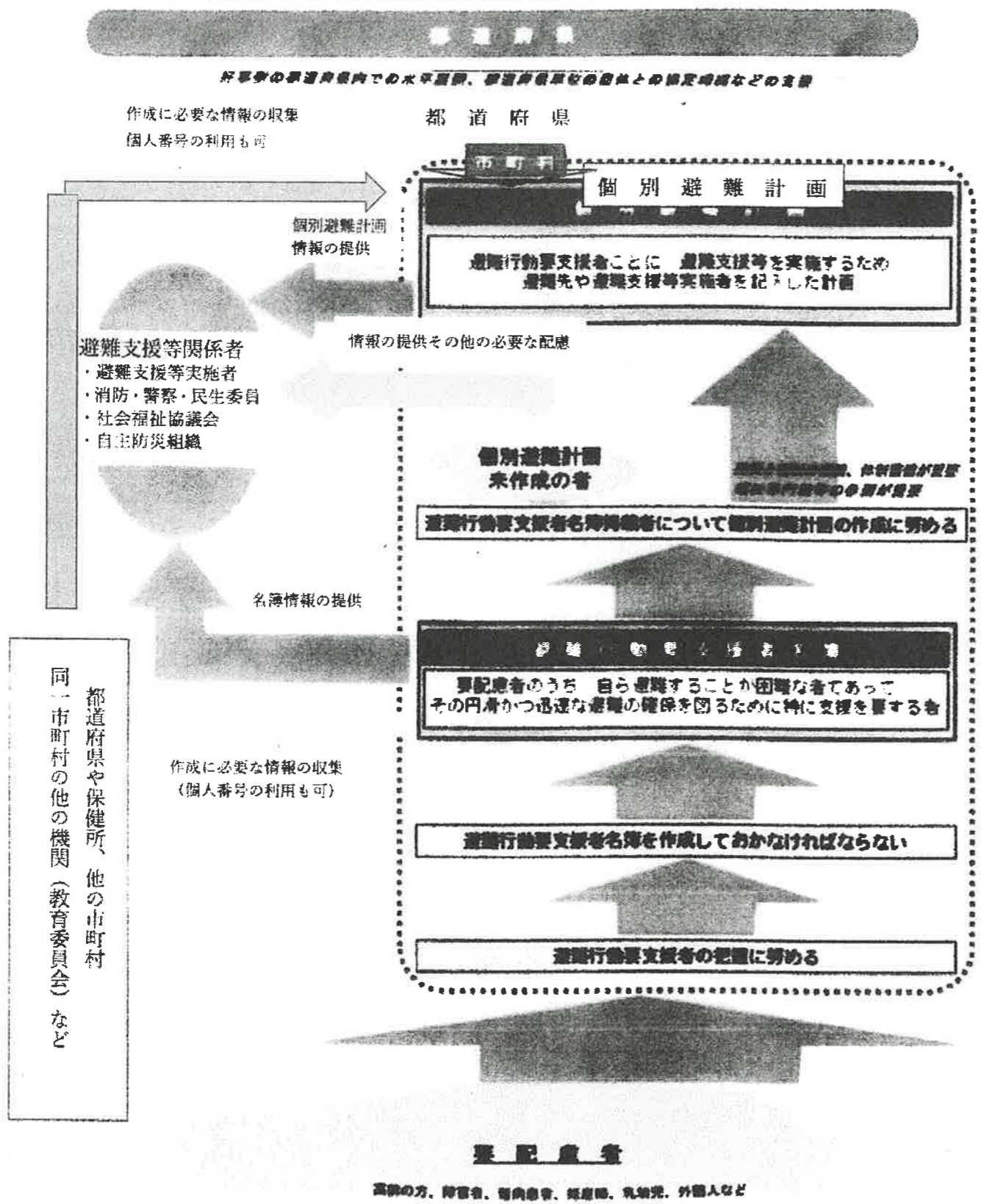
公布日：令和3年5月10日

施行期日：令和3年5月20日

避難行動要支援者の避難行動支援に関する取組指針<P16>
平成25年8月(令和3年5月改定)内閣府(防災担当)

資料3-2

名簿個別避難計画に基づく避難支援等の法令上の全体構成



増田 靖子 会長 第72回保健文化賞 受賞

おめでとうございます

祝



『保健文化賞』は保健衛生の向上に取り組む団体・個人に贈られる賞として長い歴史と保健衛生分野で大変権威のある賞として認められています。

このたび増田会長の長年続けている活動が、「現実のニーズをしっかりと把握した上で、草の根レベルの地道な活動を継続し、同病の患者・家族の閉じたサークルではなく難病患者が広く連携・連帯しお互いの問題を解決して行く枠組み作りに貢献している」と評価され、増田個人として受賞することとなりました。

重ねて大変喜ばしいことに、池川志郎先生(理化学研究所 生命医科学研究センター)も増田会長と同じく第72回保健文化賞を受賞(個人)されました。池川先生は「後縦靭帯骨化症をはじめとする骨・関節系統の難病、遺伝病等に関する専門医かつ基礎研究者として、原因解明、患者支援体制の整備等を通じて、広く患者の福祉に貢献した」と評価されています。池川志郎先生、受賞大変おめでとうございます。

今回の受賞の一報は2020年12月末にございましたが、授賞式はコロナ感染拡大により1年後の2021年12月に都内で執り行われました。

患者家族の皆様からも、増田会長の受賞に対し多くのお祝いメッセージをいただきました。増田に代わり深く感謝いたします。



第72回・第73回保健文化賞贈呈式(令和3年12月20日 明治記念館にて)

皆様へ 増田靖子より

私事となりますが、このたび第72回保健文化賞 受賞させていただきました。ひとえに皆様のご厚情の賜と深く感謝申し上げます。

師走の雰囲気漂う中、令和2年12月20日に東京元赤坂にある明治記念館にて授賞式が執り行われ、その後皇居へ参内致し天皇皇后両陛下に拝謁の栄を賜りました。



池川志郎先生とともに

長年にわたり当会に対してご支援いただいている池川志郎先生も同賞を受賞され、授賞式でお会いできたことは、感無量の極みでした。

今後も誰をも取り残さない力強い福祉を推し進めるため、これからも全力で取り組んで参る決意です。皆様、一層のお力添えを賜りますよう心からお願い申し上げます。

【増田 靖子 経歴】

44歳、後縦帯骨化症と診断され、手術・リハビリのため入退院を繰り返す。入院中に脊柱靭帯骨化症の患者家族会と出会う。

2010年 北海道脊柱靭帯骨化症友の会 会長 就任

2012年 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 就任

2018年 一般財団法人 北海道難病連 代表理事 就任

札幌市難病相談支援センター センター長 就任

2020年 一般財団法人日本いたみ財団 痛みアドバイザー 就任

【受賞歴】

2017年 第13回ヘルシー・ソサエティ賞 ボランティア部門(国内)受賞

2020年 第72回保健文化賞 受賞

【委員等】

北海道難病対策協議会 委員

札幌圏難病対策地域協議会 委員

札幌市難病対策地域協議会 委員

札幌市障がい者施策推進審議会 委員

札幌市自立支援協議会 委員 他

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

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

患者レジストリを活用した脊柱靭帯骨化症の治療成績向上のための多施設臨床研究

令和3年度 第2回 合同 班会議

会期：令和3年11月26日(金) Zoom 会議システム (敬称略)

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

10:05～ ご挨拶

厚生労働省 健康局 難病対策課 安井 秀樹

国立保健医療科学院 研究事業推進官 武村 真治

AMED 難治性疾患実用化研究事業 プログラムオフィサー 稲垣 治

全国脊柱靭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 (発表5分、質疑1分)

- 研究の全体像について 筑波大学 整形外科 國府田 正雄
- 胸椎後縦帯骨化症に対する脊髓モニタリング多施設研究 浜松医科大学 整形外科科学講座 吉田 剛
- 脊柱靭帯骨化症診療ガイドライン普及プロジェクトの進捗 富山大学 整形外科 川口 善治
- 脊柱靭帯骨化症症例レジストリ登録システム運用について 筑波大学 整形外科 高橋 宏指定発言
「OPLL ナショナル・レジストリ」 獨協医科大学 医学部医学科 整形外科 種市 洋
- 頸椎後縦帯骨化症をレントゲンから自動診断する人工知能を用いた Web アプリの開発 千葉大学 整形外科 牧 聡
- 縦断的全脊椎 CT による後縦帯骨化症の進展危険因子の検討 北海道大学 整形外科科学教室 高畑 雅彦

7. 全ゲノム相関解析を応用した後縦靭帯骨化症の病因探索

北海道大学 整形外科 理化学研究所 骨関節疾患研究チーム
小池 良直

8. 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 医学部 ゲノム基礎医学 片桐 岳信

9. FOP レジストリ事業の進捗

東京大学リハビリテーション科 緒方 徹

10. 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特機治療のランダム化比較試験 OSCISstudy

群馬大学 整形外科教室 筑田 博隆

11. 胸椎後縦靭帯骨化症に対する後方除圧固定術の長期成績

名古屋大学 整形外科 安藤 圭

12. びまん性特発性骨増殖症を合併した脊椎損傷多施設前向き研究

慶應義塾大学 整形外科 高橋 洋平

13. 胸椎後縦靭帯骨化症の骨化巣の三次元画像解析

新潟県立 新発田病院整形外科 渋谷 洋平

11:40~ AMED 研究報告

14. (AMED 研究)患者レジストリを利活用した多施設臨床研究

東京医科歯科大学 整形外科 吉井 俊貴

15. 新しい機械学習を用いた頸椎後縦靭帯骨化症の手術の予後予測モデルの構築

千葉大学 整形外科 牧 聡

16. AMED レジストリ研究からみた肥満が頸椎 OPLL 手術治療に与える影響

滋賀医科大学 整形外科 森 幹士

12:00~ 多施設臨床研究報告 全体質疑

座長

筑波大学 整形外科 國府田 正雄

12:05~ 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

閉会の辞

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、厚生労働省【脊柱靭帯骨化症に関する調査研究】の令和3年度第2回班会議を、AMED の【患者レジストリを利活用した脊柱靭帯骨化症の治療成績向上のための多施設臨床研究】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25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。



私、6月の第1回班会議の際に、新型コロナウイルス感染症が無事に沈静化いたしましたならば、第2回については、茗荷谷の筑波大学・東京キャンパスで現地開催したいと申し上げました。しかし、その後、7月に入って第5波に見舞われ、8月初旬のピーク時には1日の新規感染者数が2万5千名を超える深刻な事態となりました。皆様方が東京の会場に集まることはリスクが高いと判断し、その時点で、第2回班会議もZoomシステムで行うことといたしました。今回も、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、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、まず、厚生労働省健康局難病対策課 安井秀樹様、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 稲垣治様から、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、これまでの研究成果をご報告いただきます。政策研究事業の今年度は3年計画の2年目です。これまでに、多くの多施設研究が成果をあげ、質の高い英文論文として、世界へ向けて発信することができています。診療ガイドラインの普及および外部評価、AI手法を用いた研究、ゲノム解析の研究、等も着実に進行しております。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脊柱靭帯骨化症患者の症例レジストリもシステムの構築が完了し、実際の登録が始まりました。今後も、これらの研究をさらに発展させることにより、そして、AMEDの実用化研究事業との連携をより一層強めることにより、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。

本日は、約2時間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いする次第です。どうぞ、よろしくお願いいたします。

「脊柱靱帯骨化症 令和3年度 第2回 合同班会議」開催にあたって(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

「令和3年度 第2回 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申し上げます。

私ども「全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会」は、全国各地域に組織されている後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の患者会の活動を支援し、患者・家族の福祉向上を図るとともに、病気の原因の究明や治療法確立の促進に向けた活動を続けております。

今回も研究班会議に私どもの団体会員である患者・家族が多数出席させていただいております。

今年度第1回目の合同班会議では、全脊柱CTが脊柱靱帯骨化症の診断に非常に有効であることや、AIを用いた画像診断がますます精度を上げていること、そして私たちの多くが悩んでいる「脊髄障害性疼痛」についても今、治療が変わりつつあることなど幅広く学ばせていただきました。

今後もオールジャパンの体制で脊柱靱帯骨化症の研究、治療が進められていくことを期待いたしますとともに、私ども患者団体も、様々な面で協力をさせていただきたいと考えております。

以上、簡単ではございますが、患者団体を代表してのご挨拶とさせていただきます。

本日はよろしくお願いたします。

【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。
今は機関紙が会員の繋がりです。皆様の編集に対する積極的なご意見をお待ちしています。
昨年10月から12月迄は石川県では感染者ゼロの日が10日ばかり続き一安心でしたが、まだまだ油断はできません。年明けからオミクロン株の感染が世界中に広がっています。
アメリカでは1日に140万人余りの感染がありましたが、政府は余り心配していないのが気になります。1月20日からは200人、300人、500人と感染拡大し、27日からは「まん延防止等重点措置」が2月20日迄続く事になりました。
残念ですが今回も行事は出来ないようです。来年度の予定も立っていません。
今回2月5日に役員会と会報「かがやき86号」の編集会議を予定していましたが、集会が出来ないので、オンライン会議も考えましたが私には実施は無理でした。

そこで各役員の皆様へ会議の目録と86号の私の編集した会報を郵送し、添削してメールなどで返信をお願いしました。

【国会請願署名2022年】は2/3現在 76筆+

ありがとうございました。

『お詫び』「かがやき85号の10頁下から2行目の口座番号が間違っていました。
募金口座は00740-3-49442です。「-3」が抜けていました。

<p>令和4年1月19日現在 会 員：71名(未納8名) 賛助会員：12名 退会者：7名、入会者2名</p>	<p>★次号「かがやき 87号」の発行は5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!</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、よろしくお願いたします。
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。 <脊柱靱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

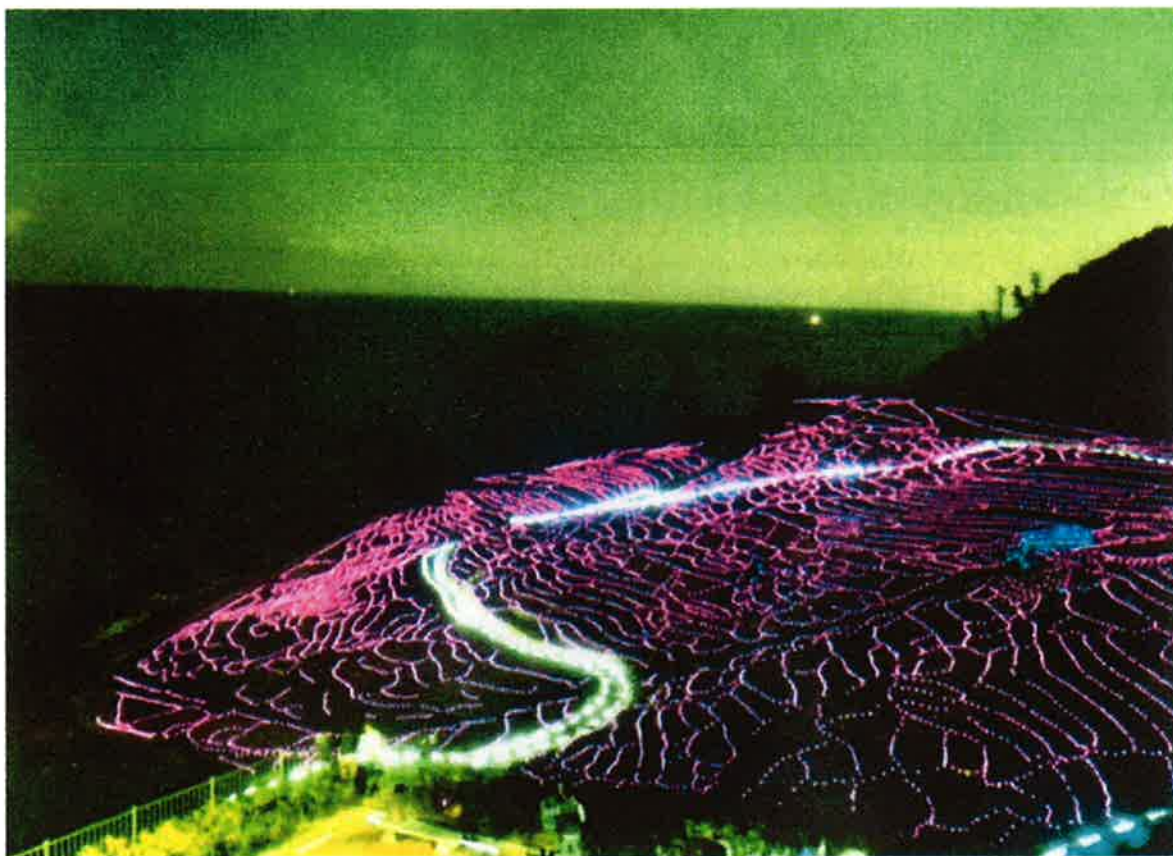
コロナをおそれて、^{かじょう}過剰な反応になっていませんか？

あなたの言った言葉や行動が人を傷つけてしまうことがあります。

「自分のこと」として考えましょう。

法務省・全国人権擁護委員会

輪島 千枚田



あぜのきらめき

白米千枚田を彩る 25,000 個の壮大なイルミネーション、あぜのきらめき。あぜに設置されたペットボトルは日没を感知し、そこから約4時間点灯します。イルミネーションの色...

ライトアップ 2021年10月23日～2022年3月13日まで日没から4時間

HSK「かがやき No. 86」2022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: nq108170@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)