

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.89

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  
金沢市筈舞本町 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)

那谷寺 提供・石川県観光連盟



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

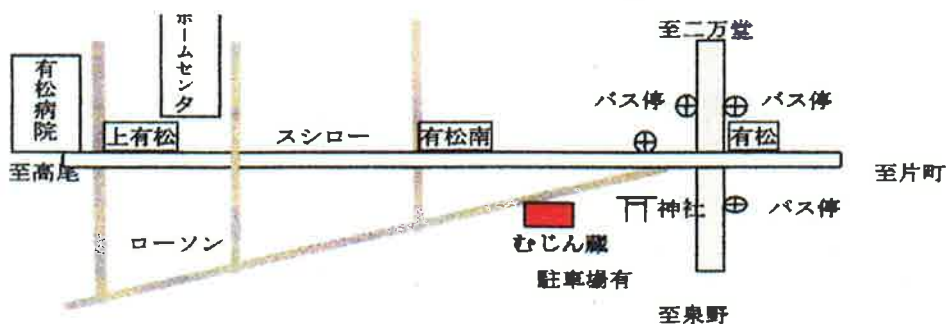
OPLLティータイム交流会 (中止の場合、連絡します)

<開催予定日> 2022年度 1月22日(日) 13:30~15:30  
3月19日(日) 13:30~15:30

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	頁
表紙 那谷寺 ティータイム交流会予定	1
目次 ティータイム交流会の報告	2
巻頭言 会長 大田 和子	3
ケセラセラ No.33 OPLL亭なおる臈	4
創立 20 周年記念特集	5~12
川原範夫先生の講演内容	13~21
増田靖子さんの紹介	22~24
ピア・サポート研修を受講して 近藤 朝美	25~26
編集後記 会費送金に伴う手数料	27
最後の頁 20周年記念写真	28



### ティータイム交流会 9月18日(日)の報告

13時より役員7名で20周年記念事業の打合せと今後の予定を立てる。  
コップを倒し会場に迷惑をかける。ごめんなさい

### ティータイム交流会 11月20日(日)の報告

- 13時より役員会兼会報「かがやき89号」の編集会議で6人の参加でした。  
石川県ではコロナウイルス感染者が最近400人~2000人があり心配しましたが、無事に役員会、会報「かがやき89号」の編集会議を14時30分で終わりました。  
ありがとうございます。主な会議は
- ★パソコン Windows 10の使わないパソコン、アップデートが必要、Windows 10は2025年10月14日で終わります。
  - ★来年度第22回定期総会は5月21日(日)13:00~14:00に予定しました。令和5年度医療講演会は14:00~16:00の予定で、講師は金沢大学付属病院 脊椎脊髄外科 加藤 仁志(さとし)先生です。
  - ★県からの依頼された「個別事業計画書」を21日郵送の予定です。
  - ★コピー用紙の購入 どれが良いか? 安くて良いものがないか?

### 南加賀OPLLの集いの報告

南加賀保健福祉センター主催で牧野孝洋先生の「骨(脊柱)と神経(脊髄)から見た症状と外科治療」講演と質疑応答がありました。  
17名の参加者でOPLL友の会の会員9名参加し1名の方が入会されました。  
会報「かがやき88号」を繰り返し読まれて、講演内容は解りやすかった。  
質疑応答では参加者の質問が多くありました。個人的なものですが楽しかった。

【ごめんなさい】20周年記念誌P10にチェックミスがありました。

金沢大学(正)山田圭輔先生の大学名を誤記してしまいました。心からお詫び申し上げます。

## 巻頭言

石川県OPLL友の会

会長 大田 和子

4年毎のサッカーワールドカップの初戦で優勝候補のドイツに見事に勝利し、久し振りに日本中に笑顔の波が広がり、にわかファンの私も朗報を聞き身近なできごとのように拍手をしておりました。  
寒さも少しずつ厳しくなり、インフルエンザとコロナ感染症が同時流行の気配をみせておりますが、皆さま如何お過ごしでしょうか?

患者会活動も思うに任せられない状況ですが、前年より延期されておりました20周年事業も9月に記念誌発行と川原先生の医療講演会を皆さまのご協力により無事に終えることができました。  
今年度は能登地区の交流会は感染症の拡大で見送られましたが、加賀地区は南加賀保健所主催で牧野先生の医療講演会を開催して頂けました。初めての方も参加され牧野先生の丁寧で分かりやすい説明に病態理解が少しはできたのではと思います。

もう1ヶ月くらいで新しい年を迎えますが、コロナ感染症や地球の温暖化による気候変動での災害、ウクライナ戦争など暗いニュースが多かった今年から「うさぎ年」の来年はぴょん~んと高く飛び上がり明るい年にしたいものですね。

寒くなると日も短く暗い時間が増え足元が見にくくなります。カーペットや床の配線などに足を引っ掛ける危険が潜んでいますので、皆さまどうぞお気をつけて明るい新年をお迎えくださいませ。

感染症が落ち着きましたらまた、笑顔でティータイム交流会で集いましょう。

会員さんからの便り 創立20+！周年の出欠ハガキから 2022.9.30着まで

### 「免疫力を最大限に高める、食事改革・身体改革？ ケセラセラ NO.33」

OPLL 亭なおる 臈(牧野島幸)



#### コロナウイルスが更に変異

今、どうして沖縄県は少ないのだろう？

平穏な日常が戻って来るのかなーと期待していたのですが、ようやく期待できそうです。私たちはウイルスに対し、オーダーメイドの自己免疫というボディガードを持っています。

**免疫力を最大限に高めるためには「改革？」が必要です。**そう「**食事改革、身体改革**」です。十分なタンパク質を摂り、よく噛み、過食しない。自分に合った運動を継続し、筋力を付け、維持すること。フレイル(健康状態と介護状態の間)の予防にもつながります。

沖縄県はワクチン接種と感染(人口の35%)によるハイブリッド免疫を持った方が多いためか、終息して来ているように見えます。一番の感染対策は、ハイブリット免疫を持つことかもしれません！ 第8波が既に入り口まで来ているというが、オミクロン株から更に変異した「XBB株」、特に「BQ.1(ケルベロス)株」が広がりつつあり、**新たなウイルスの出現に対し、免疫力確保を最優先にしなければいけない。**特にリスクの高い私たち、高齢者はワクチンを打ち続けることが大事です。ワクチンを打ったからもう安心ということではなく、ワクチンの免疫を交わすのがウイルスの特性なので、メリハリをつけた感染対策(感染しても発症しない体づくり)が必要です。日本初の飲み薬(ゾコーバ)が緊急承認され、コロナ対策のゲームチェンジャーになることを期待したい。

#### 第8波を乗り切る 感染経験者の体験を予防に活かす 知恵シリーズ19

私は、4回目のワクチンを7月下旬に接種しましたが、市中感染か？8月10日に発熱。病院の仮設検査所でPCR検査を受け、ドキドキ待ちが陽性判定。それからの10日間は不安な自宅療養でした。

- ① 感染時の症状は？・・・前日の夜から喉が痛み出し、朝方に発熱37.8℃し、咳が出て来ました。
- ② 感染前の行動は？・・・普段通りで、市中感染の対策がおろそかになっていたかもしれません。
- ③ ご家族の感染は？・・・感染しているとは思わず、マスクなしでいたため、家族も感染しました。
- ④ 保健所の対応は？・・・翌日、保健所から電話があり、翌々日からHER-SYSで症状を毎日報告。
- ⑤ 療養中の症状は？・・・3日間、発熱と息苦しさが続きましたが、ワクチンのお陰で軽く済みました。
- ⑥ 〃の生活は？・・・別室で隔離療養し、喉痛のため、お粥とドリンクゼリーでしのぎました。
- ⑦ 感染の後遺症は？・・・一時、不正脈が、出ましたが回復。喉の痛みは、1ヶ月程続きました。
- ⑧ 感染前の対策は？・・・解熱鎮痛剤(カロナール)、パルスオキシメーター、龍角散、お粥など食料を常備



感染することも前提に感染対策し、追加のワクチン接種は必ず受けよう。周りの人のため、自分のために

#### なおる臈のケセラセラ 誰でもうつる、うっても罹らないようにする！？

『どうしたんでー。何、よし坊が熱出したんだって。そいつあー大変だ。』(なおる臈)

『坊主がよ、今、熱出して唸っている。おれっちも喉が痛てーんだ。』(クマさん)

『クマ、もーちよつと離れて話しな。玄白先生が、「今、市中にうようよしている、誰でもうつる、うっても罹らないようにすることが肝心だ。」って言っていたぜ。』(なおる臈)

『クマさん、必要なものあったら、言っておくれよ。米や味噌はあるかえ。』(上さん)

『遠慮すんねえー、金はねえーけど。おめえーとは長い付き合いだからな。』(なおる臈)

来年の干支は 癸 兔、びよんびよん跳ねる年になりますように

次号ケセラセラ NO.34は？

(メタセコイヤ並木)



◎何時もありがとうございます。お体の調子はいかがですか？

先日はオンラインでお会いしましたね。記念式典には出席します。途中退席させていただきます。お許し下さい。 TM

◎いつもお世話していただき有難うございます。今、幾つか病を患っており、あれこれ治療をしておりますが、何しろ、免疫力が上がってこない為、人混みや集会はここ数年控えております。以前のようにあちこち出かけたいたと思いますが、何時になるやら・・・陰ながら皆様のご健康をお祈りしております。 AI

◎友の会の役員の方々には日頃のご尽力に篤くお礼申し上げます。今後の益々のご健勝お祈り申し上げます。 NY

<ありがとうございます 事務局>

◎すみません。癌が見つかり治療中なので失礼します。 TT

<皆さん心配しています。事務局>

◎・OPLL 診断される 25年 手術なし(左手時々しびれ、左肩痛み半年前から・洞不全性徐脈にて1年前ペースメーカー

3週間前よりOPLLで貰っているノイロトピンを断って痛みを我慢しています。10段階の4位立ち座りの両膝)薬は血圧のイネプロレステロールはロスパスタチン、利尿剤はフロセド(1日置き)尿が出にくいので、先日歯科でもらったボルタリン・サワシリンで全身が楽になりました。

【質問】痛み止めは続けた方がいいのでしょうか？

KT

<先生のお答えあったかな？>

◎週2回半日ずつのリハビリに通っています。それでも次第に休まずに歩ける距離が短くなっていましたが、無理せず現状維持で頑張ります。 MH

<私と一緒に頑張りましょう>

◎野菜を作ったり、花を育てたりしています。いつもお世話して下さいありがとうございます。 HT

◎ご連絡ありがとうございます。都合つかず欠席します。首と背中が気候により痛く、痛み止めを飲んでる日々です。皆様もお身体に気を付けお過ごし下さい。 SK

◎骨の病気は増えました。 FM

◎役員の皆様、いつもお世話様です。まだまだ暑い日が続いている今日この頃です。私は骨化症で背中の変和感、足のシビレはありますが、リリカを服用し、日々安定はしています。7月に4回目のワクチン接種(コロナ)も終え、最近カラオケ教室に入部し、皆さんと楽しんでます。又、皆様とお会い出来ることを願っています。 KY

設立 20+1 周年記念おめでとうございます。友の会員になって17年になりました。突然、靭帯骨化症と診断を受け病気に付いて何も知らず不安だけでしたが会員になりいろいろなことを教えて頂き相談にもものって頂き、今日まで来られたのも、牧野さん、上口さん、大田会長、役員の皆様のお蔭様と本当に感謝致しております。第7波感染拡大も少し落ち着いてきたようなので皆様とお会い出来、川原先生の講演会を楽しみにしております。

AY

お世話様です。会を退会したいと思います。  
< 長い間ありがとうございました。今年度は会報など送ります 事務局 >

NY

元気に畑をしています。毎日いろいろとご苦労様です。

HH

9月の天候に参っています。今年の夏は梅雨がなくて楽をしました。7月から8月初めの暫さに天候が安定していませんでした。自分の体調も未だに安定していません。これから少し寒くなり、シビレが出てきます。大寒迄、リハビリで過ごし、暖かい春を待っています。皆様もリハビリ頑張ってください。あと9, 10, 11, 12月4ヶ月で集落の世話役が空き何とか4か月間持ちこたえようと思ひます。

HT

公務のため出席できず申し訳ございません。

HH

友の会お世話いつもありがとうございます。

SJ

85歳になり歩行困難になり、今回の記念式典は欠席とさせていただきます。残念です。

KS

盛会をお祈りします。

ST

毎日常調を崩さないように朝にストレッチを約1時間行っています。ただ、左手のシビレがありますが、これが和らぐ様に済生会の整形外科で薬をいろいろと心配していただき、何とか楽しく過ごしています。

YR

TK

いつもありがとうございます。暑い日々もういばりか？お体に気をつけて。これから、新鮮野菜も食べたいね。



創立 20+1 周年記念式典の開催おめでとうございます。これからも素晴らしい活動が続きますようお祈り申し上げます。早く北陸新幹線が金沢～敦賀駅間、開業するように楽しみに待っています。みなさまとお会いしやすくなります。最後に必ず元気にいて下さい。

HY

◎いつもありがとうございます。 TM

◎満94歳になり今後出席できませんのでOPLL友の会を退会いたします。今までいろいろとありがとうございました。 TK

<今年で会員では21年になりそうです。本当にありがとうございました。>今年度会費有

◎皆様にお世話になりありがとうございます。月1回福井市の日赤病院でお薬を頂いています。高齢者の大敵「おっくう病」と戦っています。出席致します。私は非常に元気です。介助者として夫婦で参加させていただきます。手の震えで読みにくくなり申し訳ございません。 SS

◎川原先生の講演なので行きたいのですが、時間の調整がつかいません。又の機会を楽しみに待っています。 RK

◎いつもありがとう・・・、お世話になっています。等のハガキは多数あり、省略します。

<全部で51通ありました。事務局>

**県OPLL友の会設立記念**  
**心に寄り添う活動 今後も**

県OPLL(脊柱靭帯骨化症)友の会の「設立二十一年」記念の催し(北陸中日新聞など後援)が二日、金沢市青草町の市近江町交流プラザであった。患者や家族約四十人が出席し、難病への理解を深めた。脊柱靭帯骨化症は、視覚や運動障害の神経障害を引き起こす病気。原因は特定されず、難病指定されている。式典では、役員を二十一年務めた功労者を表彰。牧野幸さん、大田和子さん、上口勲さんの三人に記念品を贈った。

全国脊柱靭帯骨化症患者家族協議会の増田靖子会長が、長年の会の活動を評価し、「一人ひとりが距離を置く前提となった世の中で、声に耳を傾け、心に寄り添うことが患者会の課題」とメッセージを寄せた。

金沢医科大学の川原範夫教授が講演。症状の特徴や進行について説明した。手術で症状が回復した事例も動画で紹介し、「寝たきりになってから手術をしても、なかなか良くならない。筋力を付け、バランス感覚を保つ運動が大事」などと語った。(古谷祥子)

提供：北陸中日新聞 13金沢 2022年10月3日(月曜日)

【お礼】

川原先生には令和3年度の医療講演会の講師も依頼しましたが、コロナ禍で中止になり、ご迷惑をお掛けしましたこととお詫びします。今年度の医療講演会を2年越しに開催でき、川原先生には何から何まで心から感謝申し上げます。

## 創立10周年記念開催の報告

創立20周年記念式典と記念医療講演会はコロナ禍の中、令和4年10月2日（日）に38名の参加で開催することができました。1年延期になり今回も感染防止のため参加者も限定される状況でしたが、難病相談支援センターからは衝立を用意していただき3密を避け万全の体制で開催することが出来ました。

役員功労者の表彰として初代会長の牧野晶幸、2代目会長の上口勲、現会長の大田和子の3人に記念品が贈呈されました。

記念式典では石川県知事代理で健康推進課長 木村慎吾様、金沢市長代理で健康政策課長、小鍛冶雅人様、県議会議員 紐野義昭様、県議会議員 太郎田真理様、富山県後縦靭帯骨化症患者家族会の会長 渡辺國臣様等のあたたかい祝辞がありました。残念ながら全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の会長 増田靖子様は体調不全でメッセージでの参加になりました。

配布資料にはプログラム、リーフレット、洗面器いっぱいの涙・・・や川原先生の講演資料、他国会請願署名用紙、アンケート、20周年記念誌などを配布いたしました。

20+1周年記念医療講演会では、金沢医科大整形外科教授の川原範夫先生によるタイトル「脊柱靭帯骨化症と関連疾患」をご講演いただき、アンケートによると誰でもわかりやすいと好評でした。「失われたものを数えるな 残されたものを最大限に生かせ」良い言葉だと感動しました。質疑応答でも多くの発言がありました。

関連疾患として難病「広範脊柱管狭窄症」の説明と「強直性脊髄炎」の講演が同時にありました。

### 石川県知事からの祝辞

石川県OPLL友の会が昨年創立20周年を迎えられ、このたび20+1周年記念式典が開催されますことを心からお慶び申し上げます。

OPLLにつきましては、脊柱管が狭くなることで神経が圧迫され、知覚障害や運動障害などの神経症状を引き起こす病気ですが、未だ原因の特定には至っておらず、患者さんやご家族のご苦勞は、計り知れないものと拝察いたします。

こうした中、貴会におかれましては、平成13年の創立以来、医療講演会や患者さん同士の交流会の開催、最新の医療情報や各地区の取り組みを掲載した機関紙の発行など、様々な形で、病気の正しい知識を広めるための精力的な活動をされてこられました。

近年は、新型コロナウイルス感染症の影響により、対面での活動が制限される状況が続いていますが、貴会におかれましては、そうした中であっても、オンラインや会報を活用しながら、会員の皆様とのつながりを大切に活動されているとお聞きしております。特に、年に4回発行されている会報には、会員の方々の近況や体験談も綴られているようで、交流の機会が限られる中、皆様の大きな励みになっていることと存じます。大田和子会長をはじめ、関係の皆様のおかげで努力に深く敬意を表する次第であります。

さて、難病対策につきましては、平成27年にいわゆる「難病法」が施行され、医療費助成の対象疾病の拡大や、療養生活支援体制の構築が進められてきました。現在も、デジタル化の流れを踏まえ、より患者さんのニーズに沿った制度へと見直しが行われているところであります。

県といたしましても、本法に基づき、医療費の助成を行うとともに、石川県難病相談・支援センター等において、患者さんやご家族の方々の思いを踏まえながら、相談支援や患者さん同士の交流の場の提供に努めているところであります。

今後とも、貴会をはじめ関係の皆様方と連携しながら、難病対策の推進に取り組んでまいりたいと考えておりますので、変わらぬご協力を賜りますようお願いいたします。

結びに、創立20周年を契機として、石川県OPLL友の会が、今後、更に充実した活動を展開されますことを心よりご祈念申し上げまして、お祝いの言葉といたします。

令和4年10月2日

石川県知事 馳 浩

### 金沢市長からの祝辞

石川県OPLL友の会創立20+（プラス）1周年記念大会の開催を心よりお慶び申し上げます。

石川県OPLL友の会におかれましては、日頃より、脊柱靭帯骨化症の正しい知識の普及や会員相互の交流などを通じた生活の質の向上のほか、病気の原因究明や治療法の確立に向けた国への働きかけなど、様々な取り組みにご尽力いただいていることに、心から敬意と感謝を申し上げます。

コロナ禍にあつて、大切な啓発の場である医療講演会や、会員の皆様の貴重な交流の場が縮小や中止を余儀なくされるなど、ご苦勞も多いことと拝察しますが、友の会の存在は、難病と闘いながら、日々、大変な努力をなさっておられる患者の皆様とその家族の方々にとって、大きな精神的な支えになっているものと存じます。

本市におきましても、誰もが健やかで心豊かに生活できる地域社会の実現のため、金沢健康プランや長寿安心プランを初めとした福祉や保健に関する様々なプランに基づき、各種福祉・保健サービスの充実に努めているところであり、引き続き、皆様に安心して日常生常や治療を続けていただけるよう支援を行ってまいります。

結びに、石川県OPLL友の会の今後ますますのご発展と、会員の皆様がお互いの心の絆をより一層深められ、励まし、支え合いながら、日々元気にご活躍されますことを心からご祈念申し上げます。ごあいさついたします。

令和4年10月2日

金沢市長 村山 卓

**県議会議員 紐野義昭様よりの祝辞**

「石川県 OPLL 友の会」が設立 20 周年を迎えられましたことに、心よりお祝い申し上げます。この日を迎えることが出来たのは、大田和子現会長は もちろんのこと、歴代の役員の皆様方のご尽力の賜物であり、設立に努力された牧野さん上口さんを始め本日表彰を受けられた方々にも敬意を表するところであります。また、晴れの記念式典にお招きいただき感謝しております。

ご承知の通り、本県では「石川県難病相談・支援センター」において、難病施策の対応にあたっておりますが、私個人としては県の姿勢はまだ十分ではないと考えてまいりました。

しかし幸いにもこの 8 月に就任した馳 浩 新知事は国会議員時代から大変熱心な方であり、これまでも難病団体の会合にはたびたび出席して、意見交換を行ってきたと聞いております。

また、今後も県主催事業はもちろん関係の会には積極的に出席したいと言っておられるようであります。私も皆さんの声に耳を澄まして、ご意見やご要望を県政に伝えてまいりますので、変わらぬご指導とご鞭撻をいただきますようお願い申し上げます。

最後に、皆様のご健勝と「石川県 OPLL 友の会」が会員一丸となってさらなる飛躍をとげられんことをご期待して、お祝いの言葉とさせていただきます。

本日は誠にめでたうございました。

**県議会議員 太郎田 真理様よりの祝辞**

20 周年記念誠におめでたうございます。本日、家族会の方々もいらっしゃっていることと思います。痛みや不都合を抱えながらも一日一日をご家族に見守られお暮らしになっていらっしゃる患者様を私は本当に心から応援させていただきたいと思っております。

以前もお話をしたかと思いますが、私の母は 40 代でリウマチを患い、50 代で車椅子。症状は段々進み、最期は要介護 5。自分で寝返り、体の向きも変えることもできなくなりました。

医学は進歩しても何故特効薬効果は開発されていないのが悔しく思ったものです。そんな母も昨年他界しましたが、30 年傍で支えましました。10

OPLL の皆様と同様、家族会もあり毎年総会・食事会、バス旅行なども付き添いで参加したことを思い出します。

難病と闘う方々のお役に立ちたく音楽療法士の資格を取り、童謡や唱歌を大きな声で歌った

り、音楽に合わせて思いっきり笑ったり指や顔の筋肉、身体を動かして頂いていますと一時、病気を忘れ皆様とても良い表情を見せて下さいます。声を出すことは嚥下機能促進にも繋がりますね。

それに合わせて指を動かしたり、顔の筋肉を動かしたり、共に過ごした思い出がふと蘇ってきました。

体が思うように動かさない。痛い。辛い。悔しい等、皆様のお気持ちは母のお蔭で充分お察しいたします。

後ろ向きな発想は病気が進むと言われます。出来る限り笑顔でいる事。笑うことでナチュラルキラー細胞を活性化させ進行のスピードを抑制させて、一日一日を穏やかに過ごしたいと願っています。

機会があれば皆様へも喜んで音楽療法もご提供させていただきます。

ともあれ 20 周年、誠にめでたうございます。お支えになった歴代の会長はじめ役職者の皆様へ敬意と感謝を申し上げます。

**富山県後縦靭帯骨化症患者家族会 会長 渡辺 國臣様よりの挨拶**

皆さん、こんにちは。富山県後縦靭帯骨化症患者家族会の渡辺です。

富山大学整形外科 教授 川口善治先生が「私が顧問になってあげますよ」とあたたかい言葉を受けて小さい患者家族会ですが立ち上げました。

石川県からもご協力をいただいておりますので負けられないように頑張りたいと思います。本日は誠に 20 周年記念おめでたうございます。

<渡辺会長よりお祝いを頂きました。ありがとうございます。事務局>

**全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田 靖子様より メッセージ**

石川県 OPLL 友の会 創立 20+1 周年記念式典の開催にあたり一言ご挨拶申し上げます。

コロナ禍で、どの患者会も活動が制限される中、石川県 OPLL 友の会の皆様の知恵と力によって患者さんとそのご家族に寄り添い、必要な情報を発信し続ける姿勢に心より敬意を表します。

多岐にわたる活動の中でも定期発行されている会報誌「かがやき」は、最新の医療情報や各種イベントのご案内など話題は多彩で、特に病気を抱えながら生活されている方々の体験談はまるで目の前でお話いただいているような臨場感があります。

今回あらためて、過去の号を読ませていただきながら、会報誌は私たち患者会活動の重要な柱のひとつであると強く感じました。

さて、難病法の施工から7年が経過しました。2019年5月から法改正に向けた議論が始まり、2021年7月、難病・小漫対策の見直しに関する意見書が出されました。

意見書には医療費助成の開始のタイミングを現在の申請日から前倒しして、重症化時点からとすることなどが盛り込まれました。症状が重症化し医療費がかかる一方、申請に行くだけの身体的・精神的な余裕がないという困り感を抱える私たちにとってこの見直しは一寸の光のように感じました。

しかしその後、国はコロナ対応に追われ未だ見直しには至っていません。

私たちの多くが長期にわたる療養を必要としますが、その社会生活を支える総合的な対策は不十分なままです。そのアンバランスな現状を改善するためにも十分な検討を重ねつつ、早期に法改正することを求めてまいります。

最後に私事で恐縮ですが、私がコロナ禍で3度の手術、入退院を繰り返し、今も療養中です。今回コロナという見えない不安を背負っての入院生活は、物理的な距離だけでなく心理的な距離も感じる毎日でした。人と人が距離を置くことを前提とした社会で、どうやって声に耳を傾けて、心に寄り添っていくのか、これからの患者会は考えるべき課題だと思っています。これから先の10年で私たちはこの問いを古めかしく感じるのか、はたまた新しい問いが生まれるのでしょうか。

創立20周年を迎えられた貴会に。これまでの全脊柱連への多大な協力に対する感謝と、これからも手を携えて、ともに歩いていくことのお願いを込めて連帯のご挨拶とさせていただきます。

祝電

石川県OPLL友の会20周年記念事業式典と  
医療講演会のご盛會をお喜び申し上げます  
20年の長きにわたる関係各位の皆様のご  
ご努力・情熱に敬意を表し  
貴会のみますますのご発展と  
皆様のご健康ご多幸を心より  
お祈り申し上げます

石川県知事 馳 浩

石川県OPLL(脊柱韧带骨化症)友の会創立20周年記念事業

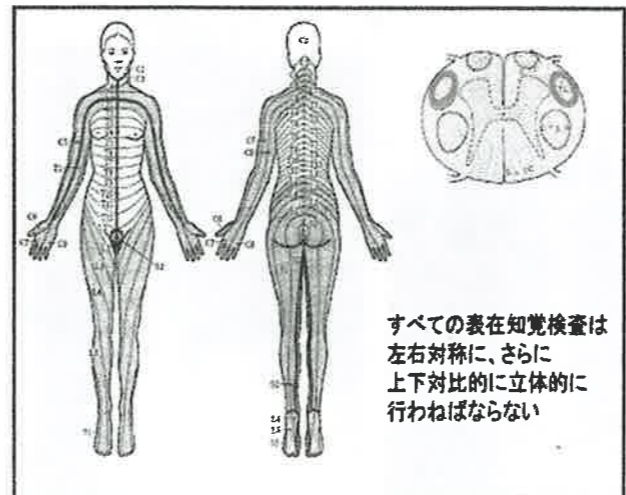
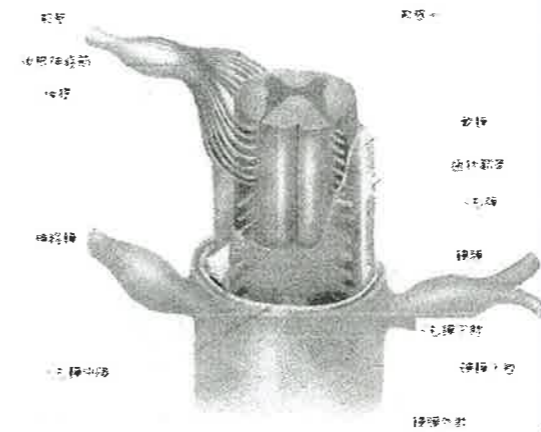
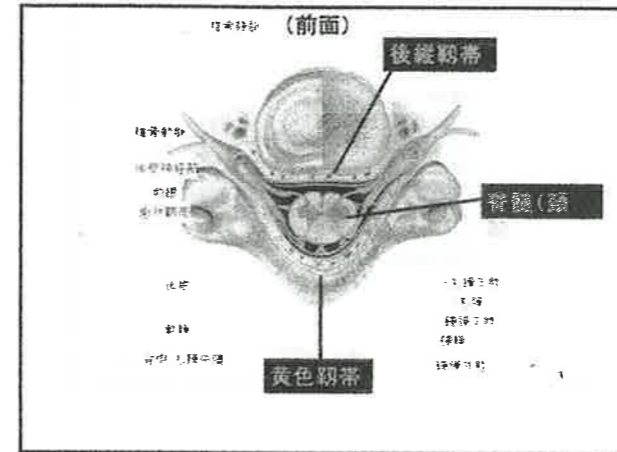
脊柱韧带骨化症と関連疾患について

- 1 OPLL
- 2 強直性脊椎炎

- 3 広範脊柱管狭窄症
- 金沢医科大学整形外科  
川原 範夫

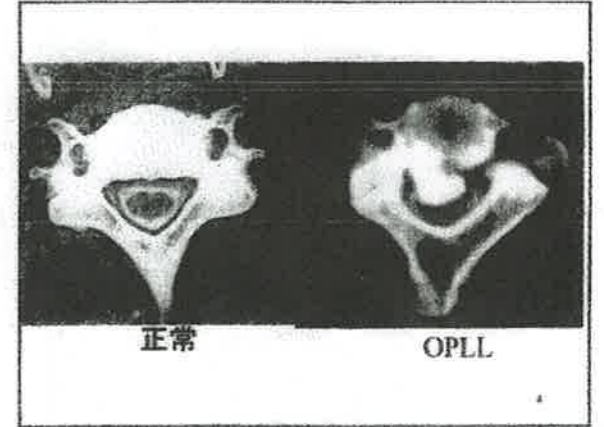
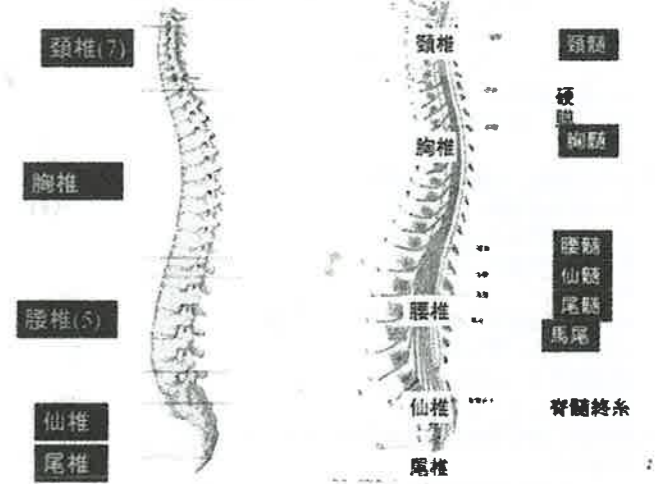


頸椎頭髓の横断像

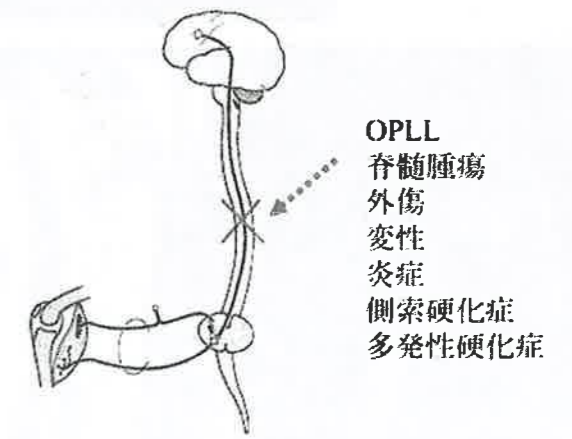
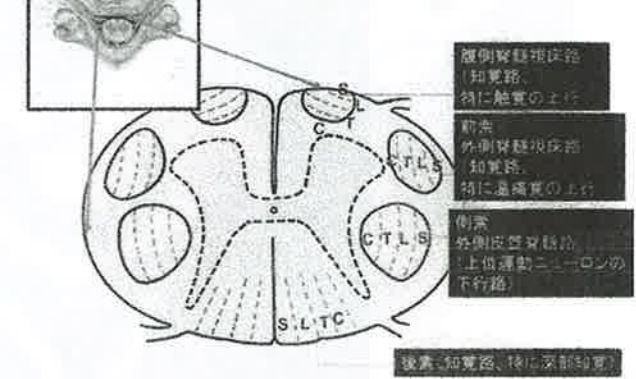


すべての表在知覚検査は  
左右対称に、さらに  
上下対比的に立体的に  
行わねばならない

脊椎の側面カーブ



脊髄の横断面



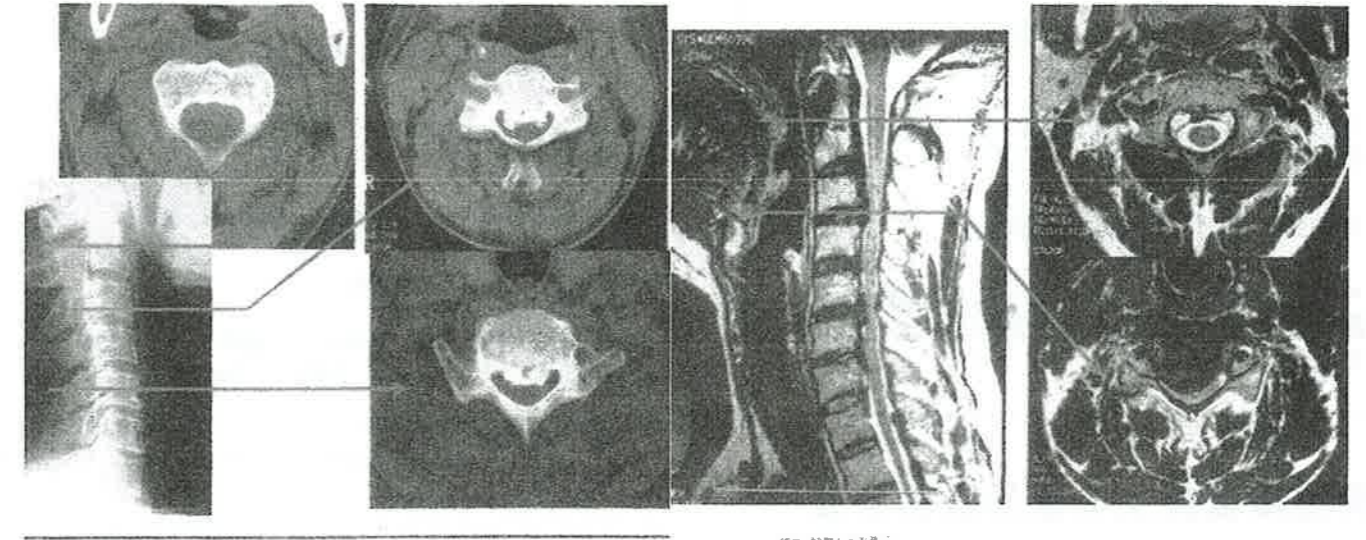
OPLL  
脊髄腫瘍  
外傷  
変性  
炎症  
側索硬化症  
多発性硬化症

表 8-3 随節高位とその支配筋

C <sub>1</sub>	前斜角筋, 僧帽筋, 肩甲挙筋, 横隔膜
C <sub>2</sub>	肩甲挙筋, 斜角筋群, 棘上棘下筋, 菱形筋, 小円筋, 上腕二頭筋, 三角筋, 腕橈骨筋, 大胸筋の一部, 前鋸筋
C <sub>3</sub>	肩甲下筋, 回内筋群, 大円筋, 広背筋, 前鋸筋, 大胸筋
C <sub>4</sub>	上腕三頭筋, 前腕指の伸筋群
C <sub>5</sub>	前腕指の屈筋群, 手の内在筋群
T <sub>1</sub>	手の骨間筋群ほか内在筋群
T <sub>2-12</sub>	肋間筋, 腹筋群
L <sub>1</sub>	腰方形筋
L <sub>2</sub>	縫工筋, 腸腰筋, 股内転筋群
L <sub>3</sub>	大腿四頭筋, 股外転筋群
L <sub>4</sub>	膝屈筋群 hamstrings
S <sub>1</sub>	腓腹筋, ヒラメ筋
S <sub>2</sub>	殿筋群, 腓骨筋群, 前脛骨筋群, 足の内在筋群
S <sub>3,4</sub>	骨盤筋群

MMT : manual muscle testing = 徒手筋力テスト  
6段階で評価

5 (normal)	強い抵抗を加えても完全に動く
4 (good)	いづらか抵抗を加えても、なお完全に動く
3 (fair)	抵抗を加えなければ、重力に打ち克って完全に動く
2 (poor)	重力を除けば完全に動く
1 (trace)	関節は動かない。筋の収縮のみ認められる
0 (zero)	筋の収縮もまったくみられない <sup>10)</sup>



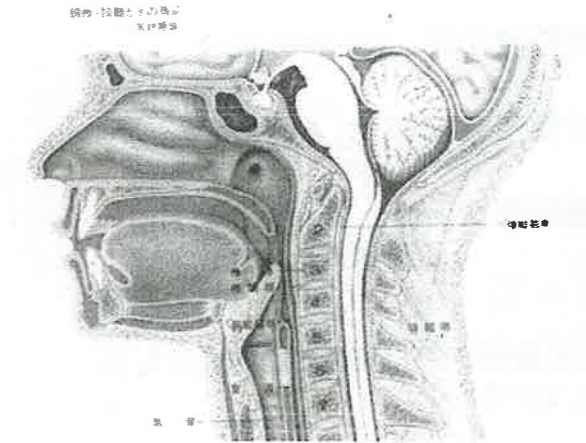
診察の方法

- 病歴
- 既往歴
- 身体所見

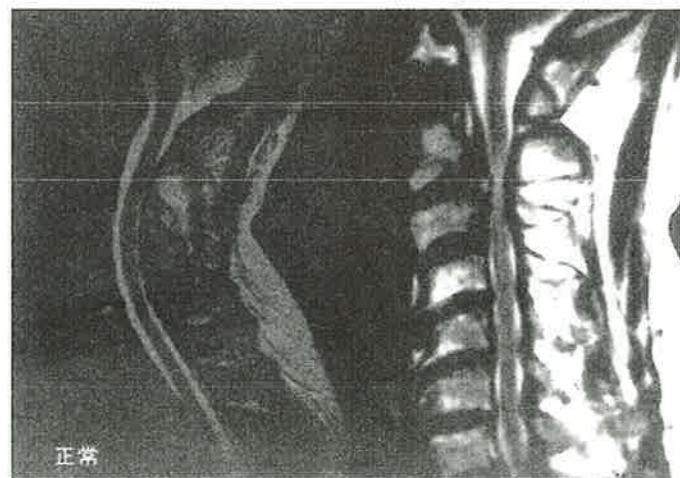
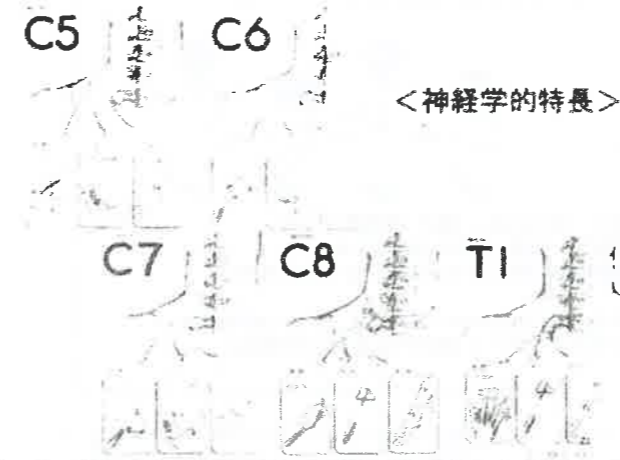
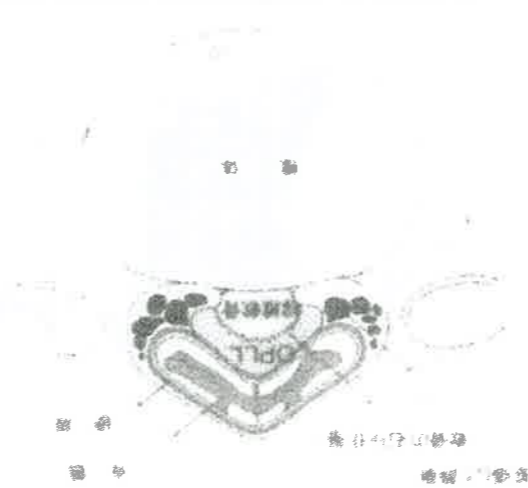
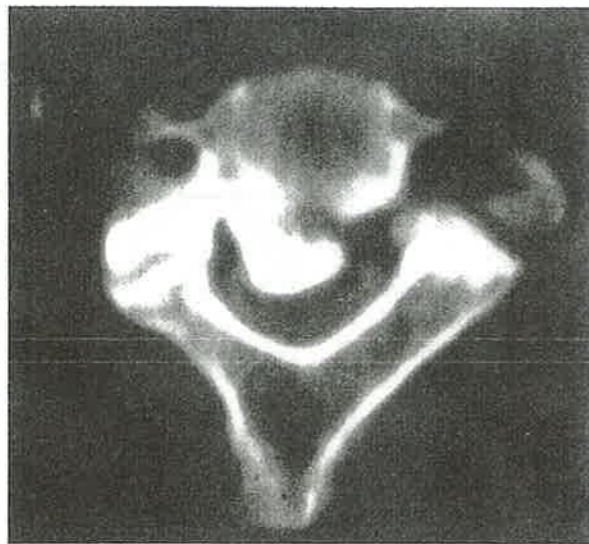
画像検査

- 単純レントゲン
- 脊髓造影、髄液検査
- CT (三次元CT)
- MRI
- 骨スキャン
- ガリウムスキャン
- タリウムスキャン
- 18FDG-PET

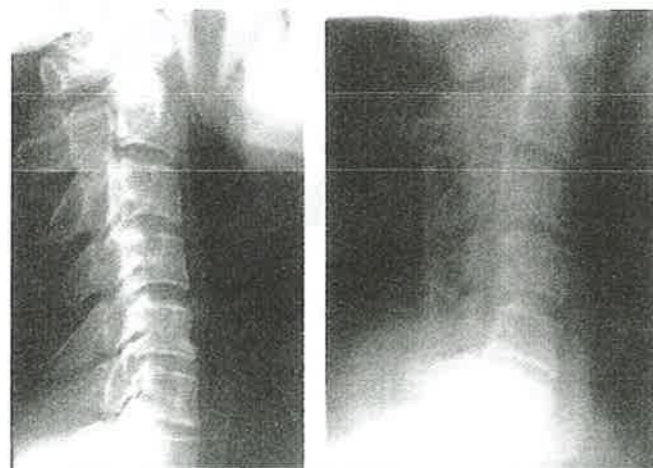
上肢の神経学的診察



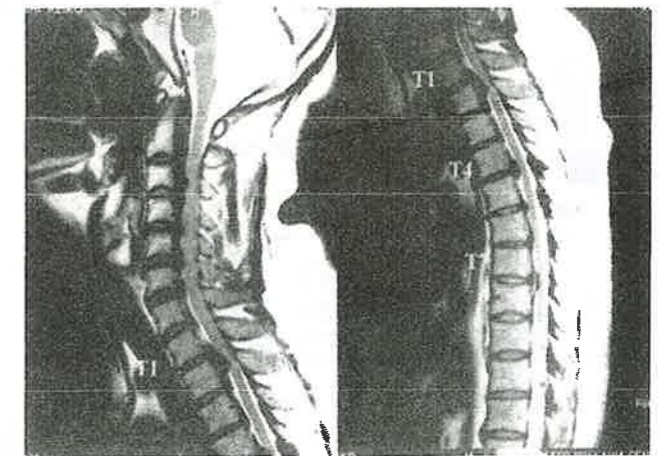
画像診断



14



15





### 脊髄症状の進行

- \* 一旦出現しても必ずしもすべてが進行するわけではない。
- \* 自然軽快することは少ない。
- \* 外傷(転倒、交通事故など)にともなって脊髄障害が発症した場合、急速に症状が悪化することがある。

### 脊髄障害発生の限界点の目安

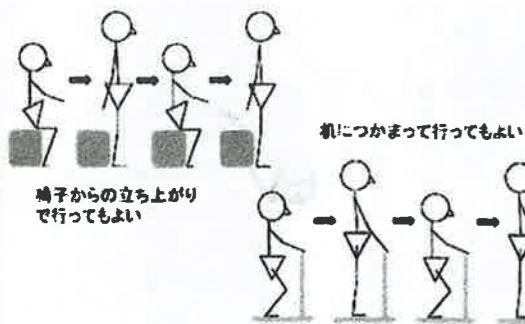
- 1) 椎管狭窄率: 40-50%以上
- 2) 椎管残余前後径: 6~9mm以下
- 3) 脊髄断面積: 45~50 mm<sup>2</sup> 以下 (正常約72 mm<sup>2</sup>)

これらの静的因子に加えて動的因子も関与している

### 下肢に対する運動療法

1. 筋力
2. バランス
3. 柔軟性

#### 1) 手軽にできる脚の筋力強化: ハーフスクワット



### 後縦靭帯骨化症の進行

- \* 時間経過とともに厚み、長さともに進展する傾向がある。
- \* 若年者で骨化の進展が早いわけではない。

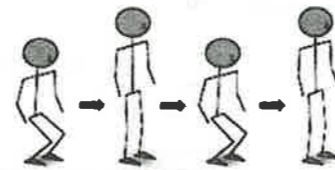
松永らの報告(10年の観察)

長さの進展 1椎体以上 25% 1椎体以下 34%  
厚さの進展 2mm以上 14% 2mm以下 17%

脊髄症状が出現した場合  
悪化 60% 不変 40%

### 治療

#### 1) 手軽にできる脚の筋力強化: ハーフスクワット



初めに、自分の能力(疲労、筋肉痛)をみて無理のない回数、負荷量を設定する  
(通常の初回値は、1セット連続10~20回程度)

その後、自覚的な体力アップに応じ、少しずつ回数やセット数を増やす。(1セット連続50回できれば問題なし)

#### ロコトレ 2 スクワット

支えが必要な人は、医師と相談して机に手をつけて行います。

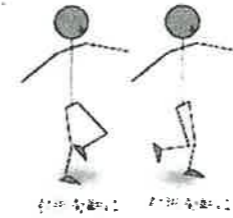
◎机に手をつけてのスクワット



◎スクワットができないときは、椅子に座かけ、机に手をつけて、腰を浮かす動作を繰り返します。

#### 2) 片脚立ちのバランス保持

まず、現在自分が何秒できるか確認  
10秒以上できない場合は転倒しやすい

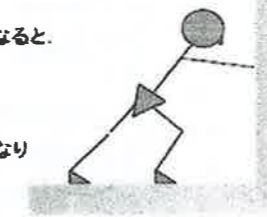


10秒以下の場合  
10秒以上できるように練習  
1~2秒しかできない場合は、まず、手すりや壁につかまって行なう

#### 3) ふくらはぎのストレッチが重要

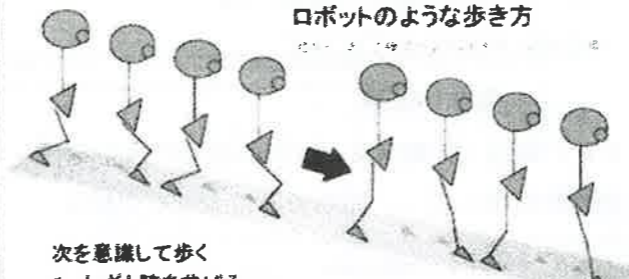
ふくらはぎの筋肉がかたくなると、足首の柔軟性が落ちてつま先が起こしにくくなる

- つま先がひっかかりやすくなり
- 歩きにくくなる
- 転倒しやすくなる



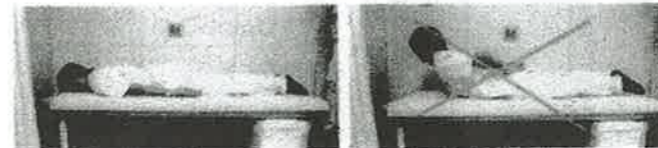
絵のように20~30秒のばし続ける。決して反動はつけない。

#### 応用編 足のつばった歩き方 ロボットのような歩き方



- 次を意識して歩く
- 1 わざと膝を曲げる
  - 2 足先を起こす

通常の姿勢での歩行に戻す  
この時、膝を完全に伸ばさず「少しだけ膝を曲げた感じ」「足先を起こした感じ」で歩く



枕体操(体幹筋強化) 背筋を痛めない



枕の位置を調節する

運動器症候群(ロコモ) 日本整形外科学会

ロコトレ 1 開眼片脚立ち

転倒しないように、必ずつかまるものがある場所で行いましょう。

支えが必要な人は、医師と相談して机に手や指をつけて行います。

机に片足を上げて、片足に片手を置いて行います。

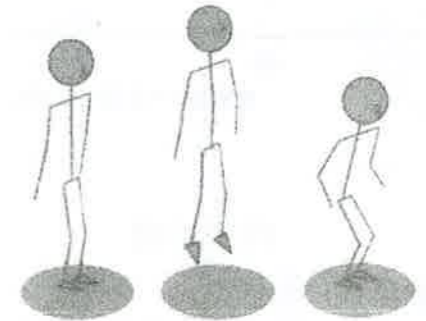
指をついただけでもできる人は、机に指だけをつけて行います。

左右1分間ずつ、1日3回行いましょう。

#### さらに、これでもできれば、内股と腰のストレッチ



#### 最終目標 これができれば合格



### 手術のタイミング

#### 手術をした方がよい方

- 麻痺が進行してきている患者さん
- 手を使って細かい作業がしにくい
  - 歩きにくい
  - ふらついて歩きにくい
  - 足がつばって歩きにくい
  - 足に力が入らなくて歩きにくい
  - 排尿がおかしい
  - 尿を出すのに時間がかかる
  - 残尿感がある

## 手術のタイミング

### 手術を考えた方がよい方

軽い麻痺のある患者さん

多少、手を使って細かい作業がしにくい

なんとなく歩きにくい  
ふらついて歩きにくい  
足がつっぱって歩きにくい  
足に力が入らなくて歩きにくい

耐えがたい四肢の痛み、しびれのある患者さん

## 手術のタイミング

### 手術をお勧めできない方

麻痺はなく、軽い痛みのある患者さん

レントゲンでOPLLが見つかったが、  
全く症状のない患者さん  
(無症状のOPLL患者さん)

手術に合併症はつきものです

脳梗塞、心筋梗塞、髄液漏、感染、頸部痛、上肢麻痺  
脊髄損傷、ショックによる突然死

43

表 2-3 日本整形外科学会頸髄症治療成績判定基準

手 上 肢	運 動 機 能	知 覚 機 能	体 幹 機 能	下 肢	膀 胱 機 能	判定	
						スコア	説明
0	[不 能]	0	0	0	0	1	自力では不能(箸、スプーン・フォーク、ボタンかけすべて不能)
1	[高度障害]	0	0	0	0	2	箸、書字、不能、スプーン・フォークでかろうじて可能
2	[中等度障害]	0	0	0	0	3	箸で大きなものはつまめる、書字、かろうじて可能、大きなボタンかけ可能
3	[軽度障害]	0	0	0	0	4	箸、書字さこちない、ワイシャツの袖のボタンかけ可能
4	[正 常]	0	0	0	0	5	正常
0	[高度障害]	0	0	0	0	1	三角筋または上腕二頭筋≤2
1	[中等度障害]	0	0	0	0	2	〃
2	[軽度障害]	0	0	0	0	3	〃
3	[正 常]	0	0	0	0	4	〃
0	[不 能]	0	0	0	0	1	独立、歩歩不能
0.5	[高度障害]	0	0	0	0	2	立位は可能
1	[中等度障害]	0	0	0	0	3	平地でも支持が必要
1.5	[軽度障害]	0	0	0	0	4	平地では支持なしで歩けるが、不安定
2	[正 常]	0	0	0	0	5	平地では支持不要、階段の昇降に手すり必要
2.5	[高度障害]	0	0	0	0	6	〃
3	[中等度障害]	0	0	0	0	7	〃、階段の降りのみ手すり必要
4	[軽度障害]	0	0	0	0	8	さこちないが、歩歩可能
5	[正 常]	0	0	0	0	9	正常
0	[高度障害]	0	0	0	0	1	知覚脱失(触覚、痛覚)
0.5	[高度障害]	0	0	0	0	2	5/10以下の鈍麻(触覚、痛覚)、耐えがたいほどの痛み、しびれ
1	[中等度障害]	0	0	0	0	3	6/10以上の鈍麻(触覚、痛覚)、しびれ、過敏
1.5	[軽度障害]	0	0	0	0	4	軽いしびれのみ(知覚正常)
2	[正 常]	0	0	0	0	5	正常
0	[高度障害]	0	0	0	0	1	知覚脱失(触覚、痛覚)
0.5	[高度障害]	0	0	0	0	2	5/10以下の鈍麻(触覚、痛覚)、耐えがたいほどの痛み、しびれ
1	[中等度障害]	0	0	0	0	3	6/10以上の鈍麻(触覚、痛覚)、しびれ、過敏
1.5	[軽度障害]	0	0	0	0	4	軽いしびれのみ(知覚正常)
2	[正 常]	0	0	0	0	5	正常
0	[高度障害]	0	0	0	0	1	尿閉、失禁
0.5	[高度障害]	0	0	0	0	2	残尿感、怒責、尿切れ不良、排尿時間延長、尿もれ
1	[中等度障害]	0	0	0	0	3	尿もれ
2	[軽度障害]	0	0	0	0	4	開始遅延、頻尿
3	[正 常]	0	0	0	0	5	正常
合計						17	

\* 平林 源一編、日本整形外科学会頸髄症治療成績判定基準、11巻増刊、68：493-503、1991

### 保存的治療

★頸部の安静を目的とした、頸椎装具

★PC製剤(脊髄循環、血液の改善作用を期待)

★牽引療法

★脊髄症状に対し、短期間のステロイド投与

### 内服治療

- 局所の疼痛に対して  
消炎鎮痛剤(NSAID)
- 筋緊張性の疼痛に対して  
筋緊張緩和剤
- 四肢のしびれ感に対して  
Vit B12等

↓  
一般的な内服薬

主訴:四肢麻痺

家族が玄関前の階段の下に倒れているのに気がついた。手足は全く動かない。

これまでOPLLを指摘されたことはない。(四肢に不自由を感じたことはない。)

Case : 66 years old male



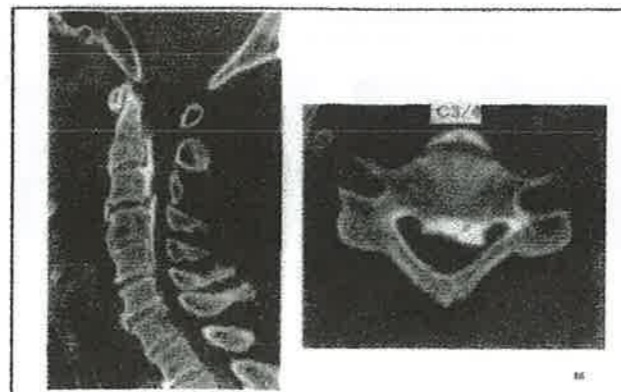
Diagnosis

Cervical spinal cord injury

Cervical OPLL

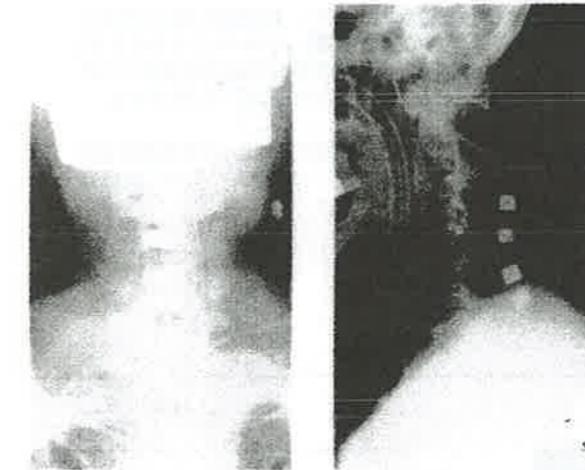
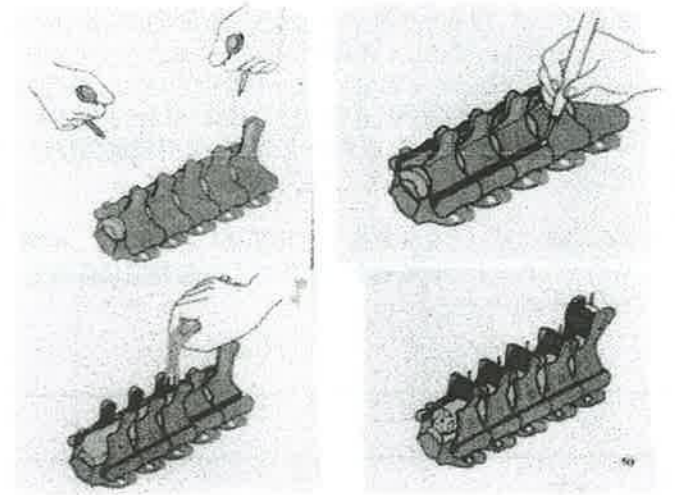
Operation

Laminoplasty (C3-6)



Gigli Saw

Threadwire Saw (T-Saw)

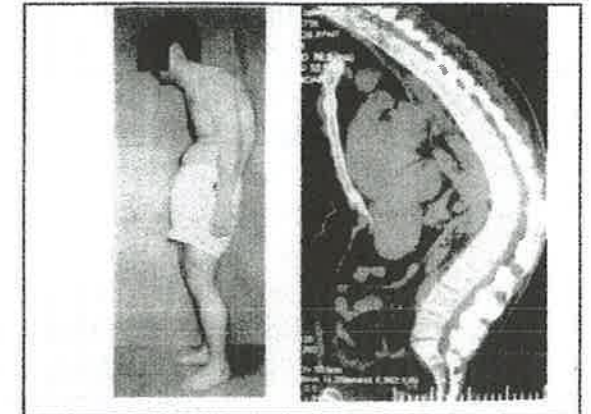
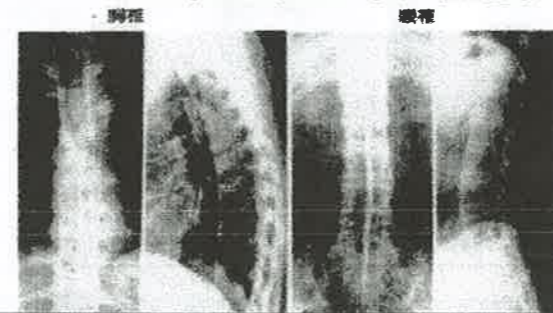


13

### まとめ

- 脊髄が高度に圧迫されていても症状のない人がいる。
- 怪我をし、脊髄麻痺が悪化した人は術後の回復が劣る。
- 現時点では完全麻痺になった人は回復しない。
- 脊髄除圧手術は脊髄障害の進行を止めるのが目的。
- 手術後脊髄障害は手術後緩やかに回復し続ける。
- リハビリ、とくに自己管理が極めて大切。

## 2 強直性脊髄炎



難病情報センターのホームページ

### 強直性脊髄炎

概要

- 主に脊椎・骨盤(仙腸関節)及び四肢の大関節を侵す慢性進行性の炎症性疾患である。
- 多くが30歳前の若年者に発症し、頸～背～腰殿部、胸部、さらには股、膝、肩関節など全身広範囲に炎症性疼痛が拡がり、次第に各部位の拘縮(運動制限)や強直(運動性消失)を生じる
- このため、身体的のみならず心理的・社会的にもQOLの著しい低下を招き、特に若年者では就学・就労の大きな障壁となる

### 骨盤



19

重症例では、頸椎から腰椎(骨盤)まで全脊椎が後弯(前屈)位で骨性に強直して運動性が消失し、前方を注視できない、上方を見上げられない、後ろを振り向けない、周囲を見回せない、長時間同じ姿勢(立位・座位・臥位)を維持するのが困難になるなど、多彩かつ独特の体幹機能障害が生じる。

さらには、このような日常生活上の不便にとどまらず、脊椎骨折やこれに伴う脊髄損傷(麻痺)など外傷発生の危険性も高まる。

**原因**  
原因は不明であるが、HLA-B27遺伝子との強い関連性がみられ、そのような遺伝的要因を背景に細菌感染などの後天的要因による免疫異常が生じた結果、発症すると推測されているが、未だ研究段階である。

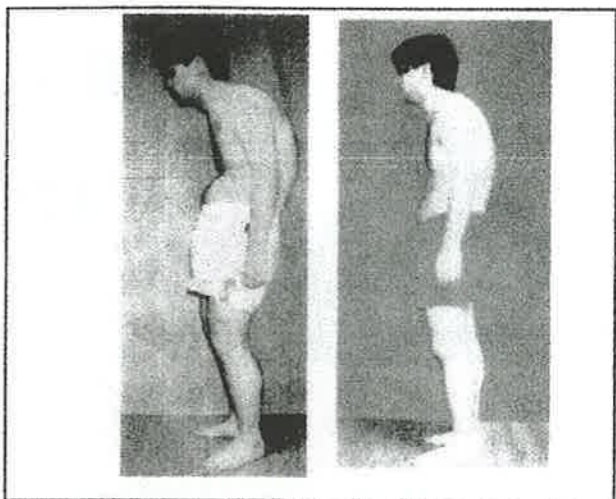
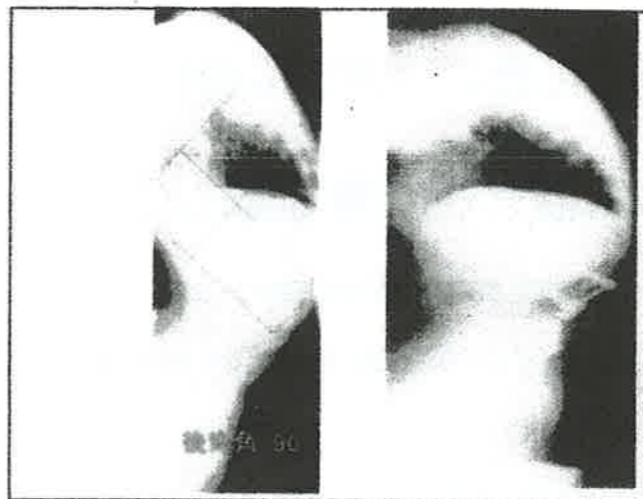
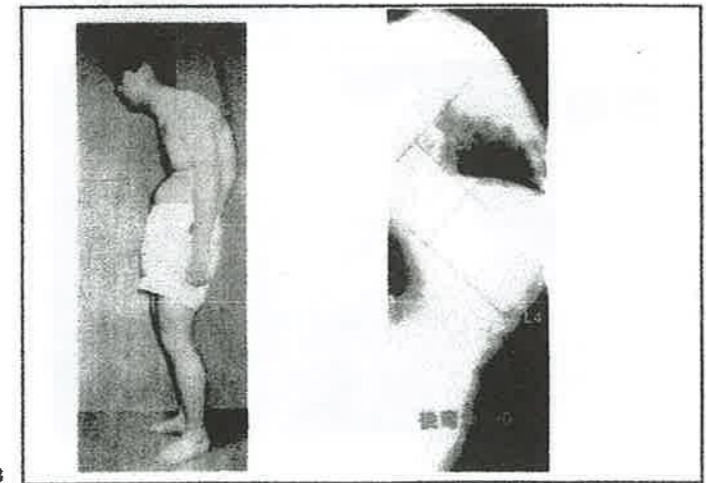
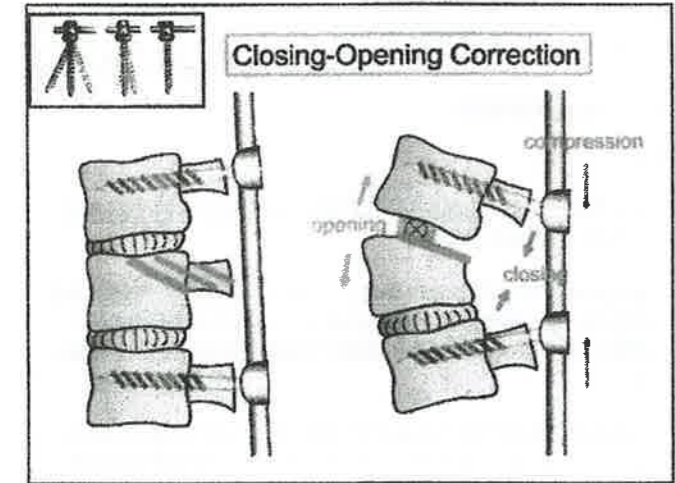
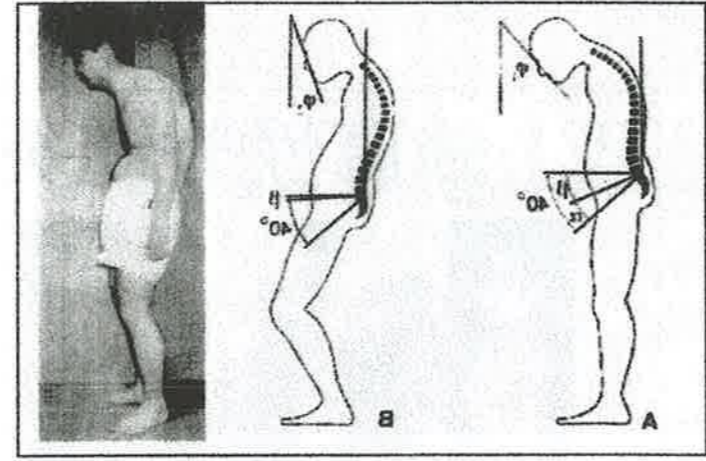
**症状**

- 仙腸関節炎や脊椎炎による腰部痛や股関節痛が初発症状となることが多い。疼痛が運動により軽快し、安静や就寝により増悪するのが特徴である。アキレス腱の付着部である踵部を初め身体各所の靭帯付着部(関節周辺の骨性突出部など)の炎症徴候(疼痛、腫脹)がしばしば見られ、時に股、膝、肩など四肢の大関節の疼痛や運動制限も生じる。
- 進行に伴い脊椎や関節の可動域が減少し、重症例では運動性が完全に消失する。一方、胸郭の拡張制限も徐々に進み、拘束性換気障害を生じて肺合併症の危険性も高まる。さらに、視力低下、稀に失明を招くぶどう膜炎(虹彩炎)が約1/3に併発し、その他、消化器(炎症性腸疾患)、循環器(弁閉鎖不全症、伝導障害)、呼吸器(肺線維症)などの病変を合併することがある。

**予後**  
病状は数十年にわたり徐々に進行し、広範囲の激しい疼痛に加え、脊椎や四肢関節の運動制限により日常生活動作は著しく制限されるようになる。約1/3の患者が全脊椎の強直(竹様脊椎、bamboo spine。1本の棒のようになる。)に進展する。

強直した脊椎では炎症性骨粗鬆症とあいまって軽微な外力により容易に骨折を起こし、その際には一般人に比べて脊髄麻痺の発生が数倍である。

**強直性脊椎炎による脊柱後弯変形に対する骨切矯正術**



川原先生の経歴

川原 範夫 (かわはらののりお)  
金沢医科大学整形外科学教授 講座主任

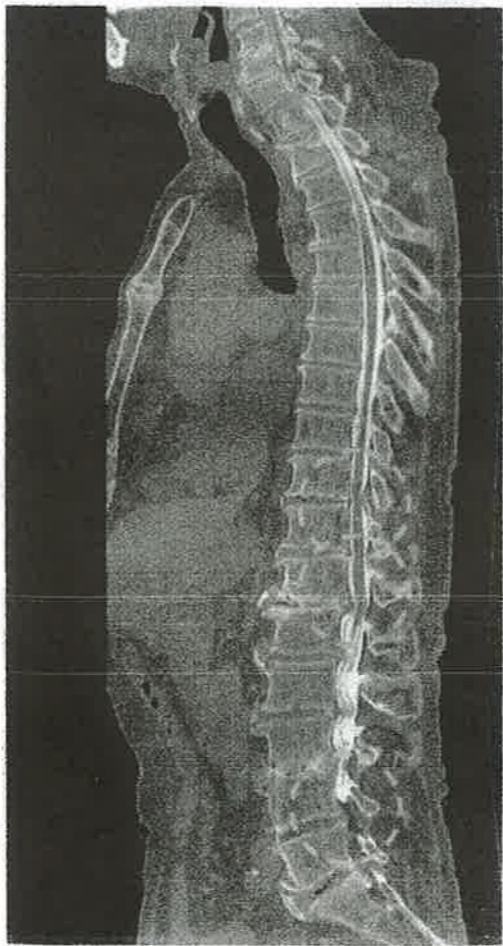
- 昭和58年3月 金沢大学医学部卒業
- 昭和58年4月 整形外科入局
- 昭和63年10月 医学博士学位授与(脊髄誘発電位に関する研究)
- 平成8年2月 金沢大学講師(村岡病院、整形外科)
- 平成15年4月 金沢大学助教授
- 平成22年4月 金沢医科大学整形外科学特任教授
- 平成28年4月 金沢医科大学整形外科学教授 講座主任
- 平成29年4月 金沢医科大学病院副院長(診療部長:平成29年8月まで)
- 平成29年9月 金沢医科大学医学部長(令和3年8月まで)
- 令和3年10月 金沢医科大学病院副院長
- 令和4年9月 金沢医科大学副学長

失われたものを数えるな  
残されたものを最大限にいかせ

ルードウィヒ・グットマン博士

パラリンピックの父

**1. 「広範脊柱管狭窄症」とはどのような病気ですか**



広範脊柱管狭窄症とは頸椎、胸椎、腰椎の広範囲にわたり脊柱管が狭くなり、脊髄神経の障害を引き起こす病気です。頸椎部、胸椎部または腰椎部のうち、いずれか2カ所以上の脊柱管狭小化による神経症状により日常生活が大きく影響されることが診断の条件です。頸椎と胸椎の移行部または胸椎と腰椎の移行部のいずれか一方所のみ狭小化は除かれます。〈図1〉は頸椎部、胸椎部、胸椎と腰椎の境、そして腰椎部、と複数個所に狭窄を呈している患者さんの脊髄造影後CTです。

図1 脊髄造影後CT: 複数個所の狭窄状態が確認できます。

**2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか?**

これまでに、「広範脊柱管狭窄症」の全国調査が行われたのは、厚労省の班会議により平成2年度までさかのぼってしまっていますが、当時報告された患者さんの数は1,274人で年間で約2,300人と推計されていました。最近では、この病気で特定疾患と認定された患者さんの数は、平成23年度4,741人、平成24年度5,147人、平成25年度5,632人と年々増加してきています。なお、認定までに至らない患者さんを含めると全体ではさらに多くの患者さんがいらっしゃるかと推定されます。

# 病の語り「せんめんきいっぱいの涙…」

## コロナ禍の入院・手術を経験して



北海道脊髄靭帯骨化症友の会 会長

(一財)北海道難病連 代表理事 増田 靖子

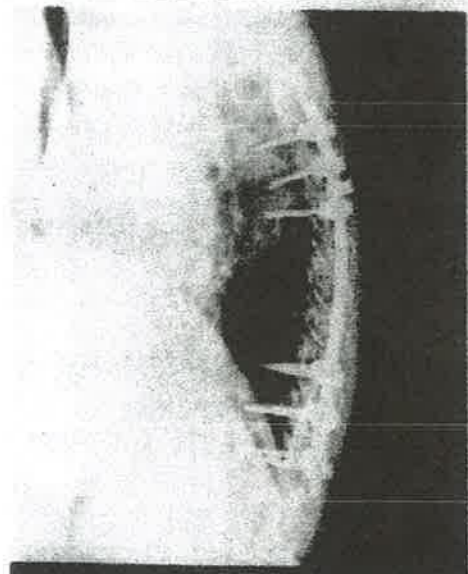
2020年5月頃よりコロナ禍で外出の自粛が求められ、定期通院していたリハビリ外来が休止されるなど必要な治療、リハビリの機会が減少しました。後縦靭帯骨化症とともに目に見えないコロナという不安を新たに抱える毎日に身体的・精神的な不調をきたすようになりました。特に下肢の痛み、麻痺は徐々に顕著となり、悪化の一途を辿りました。このコロナ禍の入院、手術の経験について皆様にご報告させていただきます。

### 2021年(令和3年)5月 腰椎 OPLL による脊柱管狭窄に対して後方除圧固定術を実施

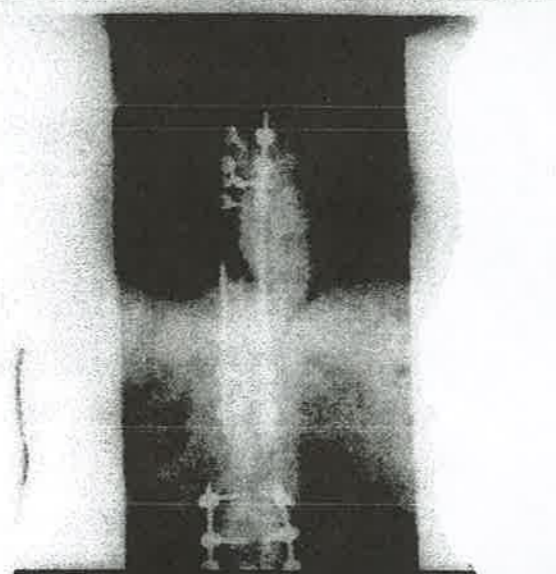
術後、一時的な改善はみられましたが、残念ながら胸髄症や麻痺が徐々に悪化していきました。

胸髄症と麻痺の改善のため、2021年12月、新たに難病診療連携拠点病院である北海道医療センター 整形外科を受診。同センター 整形外科 脊椎脊髄センター長 統括診療部長 伊東 学 医師より現在の病状と治療の方法について大変丁寧に説明をいただきました。その間、道外の専門医にセカンドオピニオンをお願いし、医療センターでの手術に向け心と身体の準備をしました。

### 2022年2月 第4胸椎から第12胸椎までの後方固定術、自家骨移植、人工骨移植を実施



術後の画像 腰椎側面



術後の画像 腰椎正面

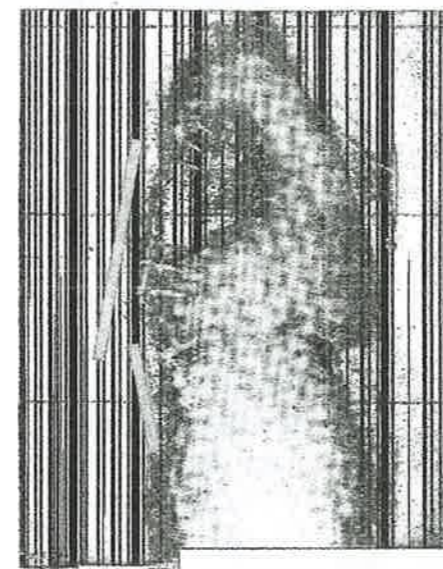
手術はおよそ5時間に及びました。徐々に...は改善していきました。しかし、腰椎は不安定なままであり立ち座りの動作に支障をきたし、リハビリもままならない状態でした。主治医 伊東学 医師から、前医による腰椎インプラントの再設置が必要な状態と言われました。

2022年3月(後方除圧固定術からの約1か月後)

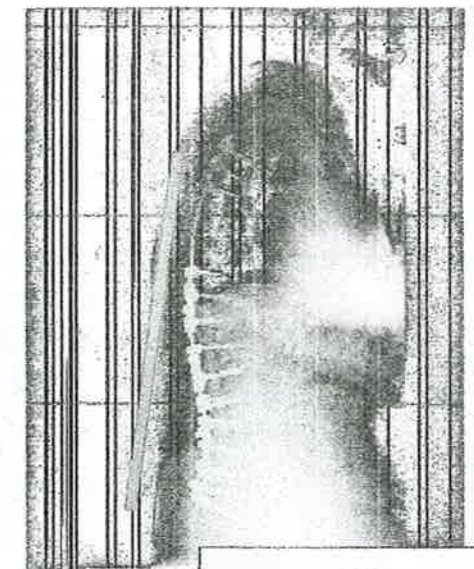
胸椎から仙骨までの後方固定術、自家骨移植、人工骨移植

前医のもとで行った腰椎手術後の骨癒合不全のため、腰椎インプラントの再設置を実施

当初3週間程度の入院予定でしたが、腰椎インプラント再設置のため入院期間が延長され、入院は約3か月に及びました。輸血も伴う大変大がかりな手術となりました。



術前の画像 全脊椎



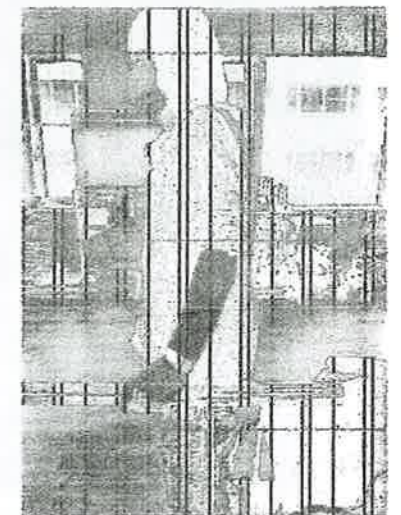
術後の画像 全脊椎

## コロナ禍の入退院、手術を経験して

ただでさえ不安で押しつぶされそうな難病生活の中、面会を禁止される等、コロナ禍での入院に精神面での負担が増し



ました。今の時代に難病患者が抱える問題が改めて分かりました。少しでも難病患者が生きやすい社会にしたい。そんな思いに突き動かされています。



退院後も、胸や腰へ無理な負担をかけないように日常生活動作の制限も多く、今まで以上に慎重な生活を心がけています。苦しいこともありますが、主治医の伊東学先生や医療センターのスタッフの皆様、何より友の会の皆様に支えられています。心より感謝いたします。

# 患者や市民の声 医療研究に

病気の原因や治療法を探る研究に、患者や市民の意見をとり入れながら進める取り組みが始まっている。「研究への患者・市民参画(PPI)」と呼ばれ、欧米を先行し、国内でも患者の意見に基づいて研究テーマが設定されるなどの例が出ている。だが、参画する患者への支援不足が課題もある。

## 「PPI」国内でも進む

開発中の薬を患者に使うための効果などを確かめる治験をはじめ、医学研究に患者の協力は欠かせない。だが、PPIは研究対象になることは区別される。日本医療研究開発機構の「PPIガイドブック(2019年発行)」によると、研究内容を決定する段階で意見を述べるなど、患者が研究者との対話を通じて研究に関わることを意味する。

開発中の薬を患者に使うための効果などを確かめる治験をはじめ、医学研究に患者の協力は欠かせない。だが、PPIは研究対象になることは区別される。日本医療研究開発機構の「PPIガイドブック(2019年発行)」によると、研究内容を決定する段階で意見を述べるなど、患者が研究者との対話を通じて研究に関わることを意味する。

### 班会議に参加

「私たちが患者会ができることで積極的に連携したい」。6月、厚生労働省研究班が東京部内で開いた会議で、全国脊柱関節骨化症患者家族連絡協議会の増田

博子会長(北海道札幌市)はこう述べた。医師や研究者と交して、患者の約10人が熱心に発表を聞いた。この病気が骨髄を保護する軟骨が骨のように硬くなって脊髄を圧迫し、手足のしびれやまひが生じる。一部は国の難病に指定されている。

患者会と研究班は、病気の原因解明や治療法開発のなめ連携を深めてきた。年々回りの班会議に患者会が参加するのは、PPIを進める取り組みの一例だ。

患者会の声を受けて加わった研究チームもある。背中の圧迫を取り除く手術後に残る痛みや薬物療法の研究で、19年の診療指針改定の際に患者会が参画した。痛みは生活の質に大きく影響するが、従来は治療効果の評価の際にそれほど重視されなかった。

研究班員の言語聴覚士東京医科大学准教授(整形外科)

## 新たなテーマ追加 ■ 意義の啓発に協力

科)は「患者が考える治療成績と患者としての成績は必ずしも同じではない。痛みに耐えるべきだと改めて認識した」と語る。

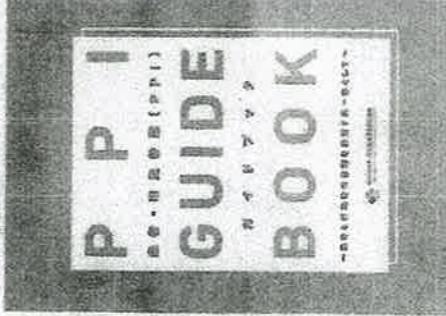
患者会は病気の発症に関わる遺伝子を探る研究でも、薬物の開発に積極的に協力している。増田さんは「研究班の先生と顔の見える関係があることが大事。患者の声が研究を進む」と話す。

### 支援不足課題

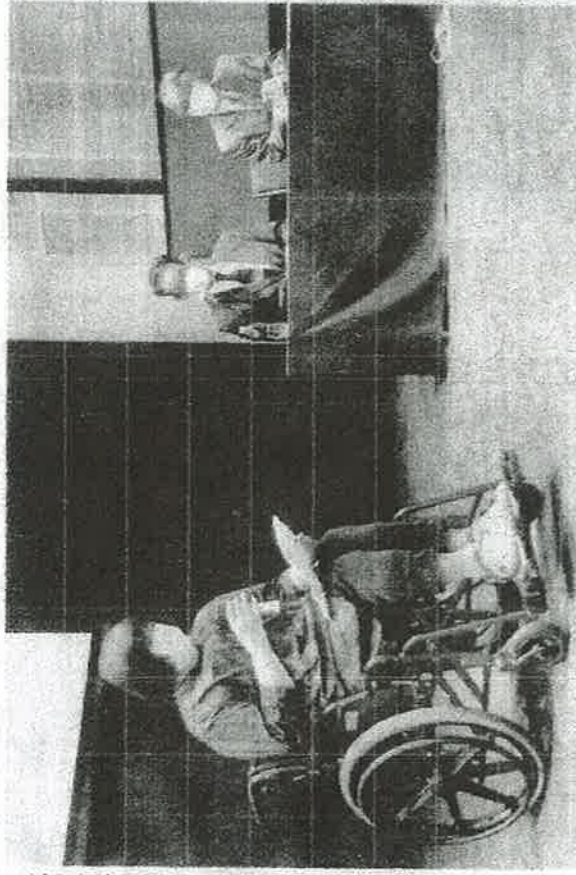
東京医科大学研究所の渡部沙織特任研究員が18年に参画会に行った調査によると、回答した80%が研究への協力や参画の経験があった。一方、参画の負担として「人材不足」「研究に関する情報を集める労力」「経費など財政負担」が上位を占めた(複数回答)。

多くの患者会は専任スタッフがおらず、予算も少ない。渡部さんは「患者の参画は重要になったが、日本は患者会への支援が海外に比べて弱い。研究者や行政がPPIの重要性を理解し、(患者や患者会が)学術機会を確保する」とを言明し、支援するよう望まれる」と提議した。

PPI「研究への患者・市民参画」などと訳される。英語のPatient and Public Involvementの頭文字をとっている。



日本医療研究開発機構が発行した「PPIガイドブック」



厚生労働省研究班の会議で、患者会代表の増田博子さん(左)の意見を聞く研究班のメンバー。6月、東京

## ピア・サポート研修を受講して

近藤朝美

11月12日、アステラス製薬さん主催のピア・サポート研修を受講しました。今どきの研修でZoomによる参加でした。参加者は全国から18名、講師の先生やアステラス製薬のアドバイザー一等を含めると総勢27名での研修会でした。Zoomはまだ2回しかやってことがなかったので、不安でしたがちゃんと参加することができました。

ピア・サポートに関する予備知識はなかったので、事前に送られてきた研修資料の中に、ピア・サポートについて思いつくキーワードを書いておくようにと指示がありましたが、全く思いつかないまま当日を迎えました。きっと何か難しい講義に違いないと思っていましたが、ふたを開けてみるとそんな心配は無用でした。

### ピア・サポートの3つのキーワードは「共感」「対等」「傾聴」

ここでピア・サポートについて説明しておきますと、ピア・サポートのピアは英語でPEERと書き「仲間・対等」という意味だそうです。ピア・サポートとは、同じ体験や同じ目的を持った仲間同士が、上下関係ではなく、誰かが偉いわけでもなく、対等という関係性で、その仲間の中でそれぞれの意見を受け入れながらみんなで成長していく仕組みです。専門家の意見を聞くのではなく、自分も同じような経験をしているから、話を聞くことができる、プロのコウンセラーになるのではなく、相談に乗るといった感覚に近いものという感じです。

ピア・サポートのキーワードは「共感」・「対等」・「傾聴」となります。

### わちゃわちゃ感がすでにピア

簡単に講義を聴いた後、グループに分かれて自己紹介と講義を聞いて学んだことや確認できたことについて話し合う時間がありました。(Zoomの中でさらにグループ分けができることに驚きました。)私のグループは、視覚障害がある方と膠原病の方の3人グループでした。二人とも見た目からは難病の方とはとても思えず、すごくお元気で話も分かりやすかったです。

この3人、自己紹介の段階で盛り上がりすぎてしまい「どんな症状なの?」「何が大変?」「私はこんななの」「薬は?」「リリカはダメだった、私はタリージェがダメだった」等、お互いの状態を話すことだけで時間を費やしてしまいました。私からすれば視覚障害や膠原病の方が大変そうに思えましたが、脊柱靭帯骨化症に話をすると、二人とも初めて聞く話なのでいろいろ質問してくれました。その日初対面だったのに、自分の話を聞いてくれる人がいるというだけでとても嬉しかったです。

その後グループごとに何を話したかの発表があったのですが、他のグループは講義にそくした感想を述べているのに、私たちのグループは「わちゃわちゃしていたいだけでした」と報告すると、「そのわちゃわちゃがすでにピアなんですよ」と講師の先生は大きく頷いてくれました。っく

北海道新聞 2022年9月4日(日) 朝刊 くらし面

何か特別なことをするのではなく、話を聴く、自分の体験を話す、同じ状況だと「そうそう」と共感する。私はこの自己紹介の時点ですでにピア・サポートを実感していました。

### 友の会もピア・サポート

私は黄色靭帯骨化症の手術をしてからも足の痺れが全く取れず、どうにかならないものかとあれこれ調べたりして、ようやく難病支援センターから OPLL 友の会を紹介していただき、上口さんにメールでいろいろ聞いたりして、ランチ会に参加するまでになりました。ランチ会に参加して皆さんの話を聴いたり、自分の話をすることで、足の痺れは消えませんが、心のストレスはずいぶん軽くなりました。しかも皆さん私より年上なのにともお元気で、その姿を見るだけでも、私もグチグチ言っていないでやれることやらなきやと思わせていただきました。つまり、OPLL 友の会は私にとってピア・サポートの場所だったこととなります。

私と同年代の人やもっと若い人でも、私と同じように悩んでいる人がきついていると思うので、もっと OPLL 友の会を知ってもらって、ピア・サポートしていきたいなど研修に参加して強く思いました。

### Zoom をもっと活用できれば

研修の後半は、コミュニケーションや傾聴、そしてアサーションについての講義とグループワークでした。実は今回の研修の参加者の3分の1ほどの人が視覚障害がある人で、私は内心驚いていました。見えなくても Zoom を使って参加するとはどういう感じなのだろうか？

講義の内容のパワーポイントの資料や、講師の先生の顔、グループになった人の顔はぼんやりとしか見えないけれど、音を頼りにして理解できるとおっしゃっていました。視覚障害だと言われなければ全くわかりません。もし自分が視覚障害だったらこのような研修には参加してないと思うと、積極的に参加している皆さんを尊敬します。

OPLL 友の会でも時々上口さんが Zoom を使って…と提案されていますが、今のところ実現できていません。もちろん実際に対面で話をしたり聴いたりできることがベストですが、まだまだコロナもどうなるかわからない状況で、今後 Zoom を使って、全国の同じ骨化症の方と交流がもてればいいなと思っています。

研修は3時間半と長丁場でしたが、多くのことが学べて参加できてよかったと思っています。今後参加した方とメールでも交流もできそうなので、いろんな方と情報交換していきたいと思っています。ピアの良い点は「存在そのものが支援となる」ということなので、そういう存在になれるように努めたいと思っています。

## 【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式典も無事に終わり ありがとうございました。

◎令和5年度の国会請願署名用紙は会員さん全員に20周年記念誌と同時に配布しましたので掲載はしません。一人10人の署名を集めて頂くと870名の署名が集まることとなります。今回は新記録を作りましょう。

令和4年11月20日現在  
 会員:69名(未納7名)  
 賛助会員:13名  
 退会者:3名、入会者2名

☆次号「かがやき 90号」の発行は2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

### <会費送金に伴う手数料>

ゆうちょ銀行の送金手数料は次の通りです。(9/3調査)

ご自分のゆうちょ口座を持たない場合		手数料(円)
窓口	「払込取扱票」+現金	313
ATM	「払込取扱票」+現金	262
ご自分のゆうちょ口座がある場合		
窓口	「払込取扱票」+通帳・印鑑	203
ATM	「払込取扱票」+通帳またはカード	152
ご自分のゆうちょ口座があり、口座間振替をする場合		
窓口	通帳・印鑑	146
ATM	通帳またはカード	100
PCなどからゆうちょダイレクトで送金する場合(5回/月まで)		0

会費の送金には、窓口ではなくATMを利用したり、ご自分のゆうちょ口座から送金する方法があります。また、「払込取扱票」を使わず、ご自分のゆうちょ口座から口座間振替をすることもできますので、できるだけ会員様のご負担とならないよう参考にしてください。

3年間会費 未納の方は自動退会とします。

### ☆令和4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4年度会費、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

## 好奇心は若さのひけつ・・・

毎朝 身支度や食事の準備をしながらラジオを聞いています。  
様々な情報の他専門家のお話にも興味をひかれます。 個々の努力や生き方に  
思わずあいづちを打つこともありました。 またウイナーワルツの3拍子は  
懐かしさいっぱいダンス教室をよみがえらせてくれます。

行動範囲の少ない私ですが想像力を大きくふくらませ共感したり批判して  
みたり、大忙しです。自らの課題を見つけ 心の自由を満喫しましょう。

ST

## 創立20+1周年 川原先生と記念写真



3年ぶりの記念写真 カメラのシャッターの下りる10秒間マスクを外しました。

HSK「かがやき No. 89」2022年12月1日発行  
編集人：石川県OPLL友の会 代表（会長） 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](mailto: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）