

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

増刊 HSK

かがやき

No.9 2

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)



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

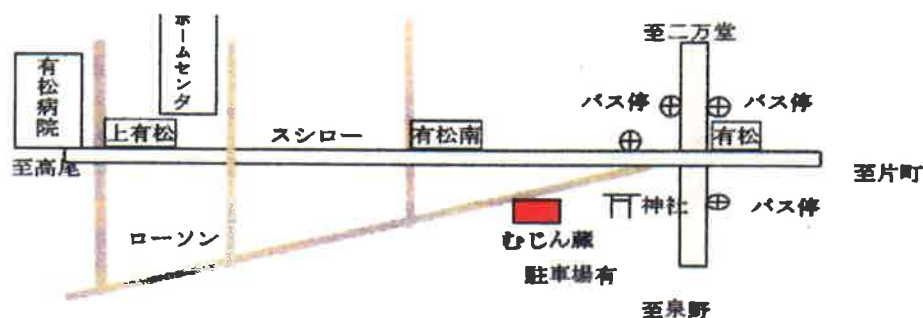
OPLLティータイム交流会

<開催予定日> 2023年度 9月17日(日) 13:30~15:30
11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 ティータイム交流会予定	1
・目次	2
・ケセラセラ35 OPLL亭なおる臓-	3
・ヘルプマークの認知度 近藤朝美	4~5
・マッサージと付き合い10年	6
・朗報です。理化学研究所等	7~14
・PPI痛み	15~20
・難病相談支援センターのお知らせ	21~23
・能登地区OPLLの集い	24~25
・中宮さん	26
・編集後記	27
・最後の頁	28

令和5年7月16日ティータイム交流会の報告

今回は新規入会者の相談などを中心に8名の参加者で話し合いました。最高気温36度と言う猛暑日で熱中症アラートが発令されていましたが会場のむじん蔵さんの手配でエアコン、座席も完璧に美味しい水と参加者から持ち込まれたミニトマトとデザートなどで話も弾みました。

参加者 k k、ok、th、kt、tj、ky、tk、ht 8名

- ・NTさんの紹介、相談
- ・パソコン購入の件 今回は見送りします。
- ・会報92号の発行8月28日です。

8月26(土)、27日(日)で印刷予定 原稿は8月23日までに提出!

- ・令和6年度全国OPLL等総会は富山県で開催予定
- ・能登地区OPLLの集い 11月10日14:00~16:00
- ・加賀地区OPLLの集い
- ・北陸学習会 7月22日 オンライン9:30~
- ・難病患者団体連絡協議会 8月17日13:30~15:00
- ・知事表彰 田中さん 役職員10年 該当します。

「熱中症になる～^{しゃねつ} 暑熱化する気候 どうする皆様? ケセラセラNO.36」

OPLL亭なおる臓(牧野晶幸)



あ～熱中症になる。真夏日が続く中、またコロナが増えて来たー。

家族と楽しく過ごした盆休み、その付けなのか、また感染者が増えて来ました。6回目、更に今秋にも国民全員対象に追加接種が予定されているそうです。良い加減にしてくれー 今年の夏は^{しゃくねつ}灼熱の暑さ、毎日の酷暑に体も沸騰しそうです。身体と命を守る為にもエアコンは終日付けておくことをおすすめします。エアコンは、付けたり切ったりすることが一番、不経済です。命あつての物種です、もう電気代がどうのこうのは言っておれませんね。

これからの季節は、春と秋が短く、暑い夏が長く、冬は極端に寒くなるようです。国連も地球 灼熱化時代到来と警告しています。環境ストレスに非常に敏感な私達は、どうしましょう。家を^{サモバリア}暑熱化(サモバリア)する?どこかに避暑します? 私は、^{しよねつじゆんか}暑熱順化(体を暑さに馴らす)として、ウォーキング、筋トレ・ストレッチ、入浴で汗を掻き、窓の^{すだれ}簾掛け・遮熱シール、遮光カーテン、換気扇で24H換気、打ち水(ミスト)など色々工夫して^{しの}涼いで行こうと思います。

ただ長生きするよりも自分らしく元気でいたい きれいな姿勢を取戻す 知恵シリーズ22

● 諏訪中央病院名誉院長 鎌田 實先生

「ストレスに強い体作り」
八十歳の壁、九十歳の壁を乗り越えるには、足腰を支える筋肉をしっかりとっていることです。
元気な筋肉からチャレンジホルモン(幸せホルモン)が出る。そのためには、歩く、とにかく歩くこと。歩く姿勢は、顎を前に出さず、背中を丸くせずピンとする。

この気候の変化を乗り切る一番の早道は、ともかく姿勢よく歩行を続けることです。自分らしく、最後まで生きるために足をしっかりと、八十、九十歳の壁を越え、最後まで自分らしく(ピンピンひらり)生きましょう。牧野

● 自力整体ナビゲーター 矢上 真理恵さん

「あつたかくて、柔らかい体作り」
「コリや痛みの正体は、「骨格のゆがみ」「血行不良」「筋肉疲労」
骨盤をほぐし、ゆがみを改善するレッスン…骨盤のゆがみをチェック、骨盤周囲の筋肉を脱力&リセット、脚の筋肉を脱力&リセット、脚の筋肉を脱力&リセット…良い姿勢を意識しながら…」

鏡に写った自分、姿勢はシャンとしています? 気づいた時がスタート、美しい姿勢を取り戻しましょう。

なおる臓のケセラセラ ^{りん}凛とした立姿、さすが中村屋～!

(心華やぐ、胡蝶蘭)

『今日の女形は色っぽくて、姿かたちはまるで女だったな。中村屋～』(なおる臓)
『色っぽいって、ぶつぶつ言って、また、どこの女に引っかけたんだよ。』(上さん)
『今日、大家さんに誘われて、歌舞伎に行ったのさ。今日の中村屋はすごかった。まるで天女のように色っぽくて、目からウロコ。なあ～大家さん』(なおる臓)
『当世一番の女形だ、あの凛とした立姿はさすがだね。見習わなくちゃ。』(大家さん)



体柔らかくして、心も柔らかく。今、在ることに感謝しよう 次号ケセラセラNO.37は?



ヘルプマークの認知度は？

近藤朝美

骨化症の皆さんはヘルプマークをお持ちかと思えます。出かける際は鞆につけていることでしょうか。私も普段は車での移動なのであまり必要性は感じませんが、街中などを歩くときは必ずつけています。ただ、ヘルプマークの効果と言いますか、認知度はどれくらいなのでしょう。お盆にお寺さんに行った際に、お寺の住職の奥様に、鞆につけているヘルプマークを指されて「それ、なあに？」と聞かれました。

ヘルプマークに関するCMが流れていた時期もありました。丁度その頃、有名なミュージシャンがファンに向けたグッズ用に、ヘルプマークに似たものを作って批判を受けていましたし、フリマアプリにはヘルプマークによく似たグッズが多く出展されています。ヘルプマークは誰でももらえるものではないですし、本当に必要な人がフリマアプリに出店するとは思えないので、フリマの出ているのはきっとみんなまがい物でしょう。

ある日スーパーの駐車場から店内へのエスカレーターに乗っていた時、後ろに立っていた女性からいきなり鞆につけていたヘルプマークを引っ張られ「このマークを付けている人ってどういう人でしたっけ？」と言われました。その女性はヘルプマークの存在は知っているけど、どういう人がつけていて、つけている人に対してどう接したらいいのかまでは知らなかったようです。私は障がいや難病の人や体のどこかに疾患がある人がつけていて、何かあった時に助けて欲しいというものですと簡単に説明したところ、その女性は「ああ、そうなのね」とだけ言って去っていきました。

ヘルプマーク、何かあった時に助けて欲しい合図のものですが、つけている人がいたら気をつけても欲しいのです。スーパーで女性に後ろから引っ張られたときは、内心「なにをするんだよ、殺す気か！」と叫んでいました。私の場合、膝から下の痺れが強く、特に足の裏からはいろんな情報を取りにくいので、立ったまま後ろを振り向くとはできません。もし急に振り向いて転んだら、それこそ命とりです。リハビリの先生には絶対転ばないようにと言われていました。転んだらその先の保証はないと…。スーパーではエスカレーターの手すりをしっかり掴んでいたので幸運なことにも転ばなくて済みましたが、内心「ヤバイよ、ヤバイよ」とドキドキしていました。

CMではしゃがみこんだ女性がヘルプマークを付けていて、それに気づいた通りすがりの人が「大丈夫ですか？」と声をかけていましたが、苦しくてしゃがんでいるとか、倒れているときにだけではなく、ヘルプマークを付けている人がいたら、何かあるかもと気をつけてみて欲しいと私は思っています。

ヘルプマークが出る前は、見た目だけでは難病とかわからないので、歩くときに最新の

注意で歩いていました。その頃はまだ東京によく出かけていましたが、駅の階段は恐怖でしかありませんでした。ゆっくり降りるので周りからは「遅いな、おばさん」と思われていたと思います。エレベーターを見つけたら迷わず乗っていましたが、ベビーカーを押しているお母さんや、大きな荷物を持っている人に、「階段使えよ」と思われていたと思います。いっそのこと首から「私は難病で足が悪いです。転ぶと大変なので歩くのは遅いですが、押しったり突飛ばしたりしないでください」というプラカードでも下げて歩こうかと思ったくらいです。ですからヘルプマークができて大助かりですが、やはり認知度はまだまだなのだと感じます。

健康な人にとって、ヘルプマークは必要がなく、関心も薄いものだろうと思います。私も骨化症でなかったら、気づきもしなかったことでしょう。でも今の私にはなくてはならないものです。AIが日々進化している今、ヘルプマークも何かあった時に、防犯ブザーのように音が鳴って、どここの病院まで連れて行ってくださいと音声が出るようになればいいなと思ったりもします。(私は面倒くさくてヘルプマークに病状を書いたシールを貼っていないので…)

皆さんはヘルプマークで助かったこと、逆に困ったことはありますか？

ヘルプマーク、鞆を変えるたびに付け替えなければいけないのがちょっと面倒なので、いくつか貰えると嬉しいなと思っています。難病受給者証申請の時に、もらえませんかと言ったことがありますが、「基本、一人一個です」と言われてもらえませんでした。



ヘルプマークの配布について 対象者

義足や人口関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初の方など、援助や配慮を必要としている方

配布窓口 ヘルプマークは、県障害保健福祉課、各市町障害者福祉主管課などで配布します。難病の場合は特定疾患医療券の写し必要

ヘルプカードも作成申請書に記入し
障害福祉課などへ申請する。



～マッサージと10年来の付き合い～

80代女性体験記

今から三十五年前でした。

たまたま、心臓のカテーテルの受診を進められ、否応なしに、全身麻酔を条件に行う事となりました。所がカテーテルがあつとゆう間に終わり麻酔がさめやらぬうちに「あなたは、大変な病気が見つかりました。」ついでに手術をしましよ。と云う訳で、レントゲン写真を見せられた家族は、さあ大変。

先生どうか宜しくお願い致します。 **病名は脊管狭窄症**

患者本人の私は、麻酔でもうろうとしたまま考えるゆとりも無く事が流れてしまいました。

ところが手術室に入る直前になって、主治医の先生が若い看護師と楽しそうに雑談する声が聞こえ、「手術着の前、後はどっちだっけ」と尋ねてその様子に、あ～自分はこれから大根になると思ったものでした。

後日には、幻覚・聴覚・視覚の後遺症に悩まされました。そのうち精神科医の女医さんが訪れる始末。それから永い長年の痛みと苦しみが始まりました。



『身体障害者手帳』を片手にかざし、これが見えぬかと、女水戸黄門となり多数の病院を訪ね歩く日々。友人は、腫れ上がった足を見て言葉も無く驚くばかり・・・



そんな時に縁がありマッサージの田端先生に巡り合い今もマッサージ治療を行っています。象のように硬く腫れ上がった足も徐々に良くなりました。

先生の毒舌と軽快なトークが脳トレとなって頭はフル回転!

おかげ様で、苦手な集団生活(老人ホーム)をする事も無く、今のところは、頑張っております。〃感謝、感謝〃です。

Y・N



理化学研究所



北海道大学



静岡県立大学

PRESS RELEASE

2023年7月19日
理化学研究所、北海道大学
静岡県立総合病院、静岡県立大学

脊柱後縦靭帯骨化症の発症原因の一端を解明

—日本人を対象とした世界最大規模のゲノム解析—

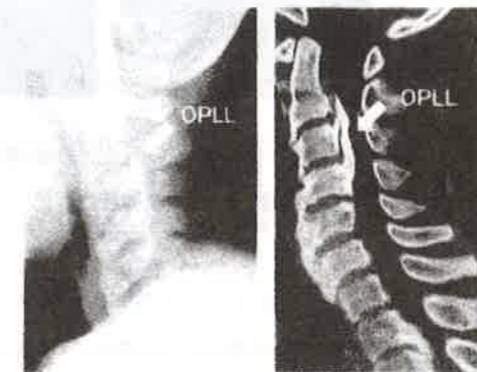
理化学研究所(理研)生命医科学研究センターゲノム解析応用研究チームの小池良直客員研究員(北海道大学大学院医学研究院整形外科学教室)、寺尾知可史チームリーダー(静岡県立総合病院免疫研究部長、静岡県立大学特任教授)、骨関節疾患研究チーム(研究当時)の池川志郎チームリーダー(研究当時)、中島正宏研究員(研究当時)、北海道大学大学院医学研究院整形外科学教室の高畑雅彦准教授らの共同研究グループは、日本人を対象とした大規模なゲノムワイド相関解析(GWAS)^[1]を行い、脊柱後縦靭帯骨化症(ossification of posterior longitudinal ligament: OPLL)の発症に関わるゲノム上の新しい疾患感受性領域(遺伝子座)^[2]を同定しました。

本研究成果は、OPLLの病因のさらなる解明と、新しい治療法や予防法の開発に貢献するものと期待できます。

OPLLは椎体(背骨)の後ろを縦走する後縦靭帯が骨に変化し、脊髄や神経を圧迫して、手足のしびれや痛み、運動障害などを引き起こす原因不明の難病です。OPLL発症に関し、遺伝要因の関与、肥満や2型糖尿病^[3]など他の疾患との関連が以前より注目されています。

今回、共同研究グループは合計で2,010人のOPLL患者のゲノムデータを用いて、OPLLとしては世界最大規模のGWASメタ解析を行い、8個の新しい疾患感受性領域を同定しました。さらに、OPLLデータと他の96形質(疾患)のデータを遺伝統計学的に解析し、肥満および高骨密度とOPLLの間に因果関係があることを見いだしました。

本研究は、オンライン科学雑誌『eLife』(7月18日付:日本時間7月18日)に掲載されました。



脊柱後縦靭帯骨化症(OPLL)の画像所見

背景

脊柱後縦靭帯骨化症 (ossification of posterior longitudinal ligament : OPLL) は背骨に発生する疾患です (図 1)。椎体後面を縦走する後縦靭帯が骨化することで背骨後方を走行する神経が圧迫され、重篤な運動・感覚障害が生じる難病です。50 歳前後で発症することが多く、日本人を含む東アジア人に多いことが知られています。症状が重度な患者に対しては、神経の圧迫を取り除く手術が行われますが、根本的な治療方法はなく、予防法すら確立されていないのが現状です。

過去の研究から、OPLL は遺伝要因と環境要因が複雑に組み合わさることで発症すると推定されています。OPLL の遺伝要因を明らかにするため、共同研究グループでは、過去にも全ゲノム相関解析 (GWAS) を行い 6 個の疾患感受性領域 (遺伝子座) を同定し、その後の機能解析により、疾患感受性遺伝子 *RSPO2* の OPLL への関与を発表しました^{1, 2)}。しかし、この結果のみでは OPLL の病因を十分に説明できないことから、依然として多くの遺伝要因が OPLL に関与していると推測されていました。

また、OPLL は 2 型糖尿病、肥満度 (BMI)³⁾ など他の形質との関連が複数報告されています。これらの関連は OPLL の病因をひもとく鍵となりますが、肝心の OPLL との「因果関係」が示されておらず、治療に結び付けていません。

そこで、共同研究グループでは、さらに規模を拡大した GWAS を行うことで、OPLL の治療につながる新しい疾患感受性領域を発見すること、さらには遺伝統計学的な切り口から OPLL の治療法、予防法につながる新しい知見を得ることを目的として本研究を行いました。

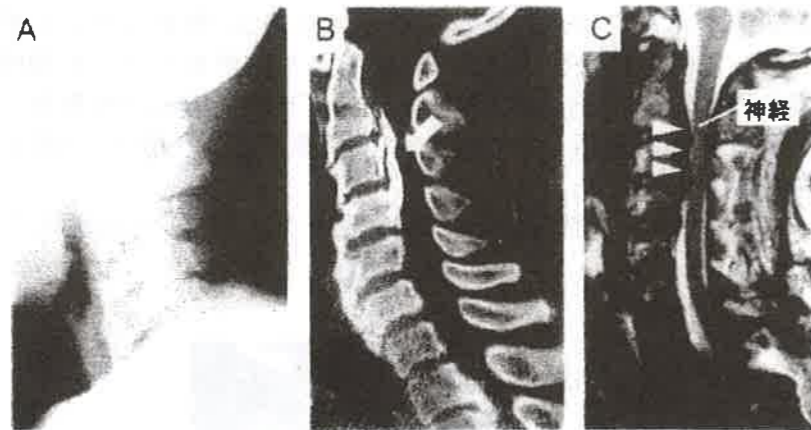


図 1 脊柱後縦靭帯骨化症 (OPLL) の画像所見

(A) 頸部レントゲン、(B) CT、(C) MRI の矢状断像。脊柱後縦靭帯の骨化 (白矢印) により、神経が前方から圧迫されている (白三角)。

注 1) 2014 年 7 月 28 日プレスリリース「後縦靭帯骨化症 (OPLL) の発症に関わる 6 つのゲノム領域を発見」
https://www.riken.jp/press/2014/20140728_1/
注 2) 2016 年 7 月 1 日プレスリリース「後縦靭帯骨化症の発症に関わる遺伝子 *RSPO2* を発見」
https://www.riken.jp/press/2016/20160701_1/

研究手法と成果

共同研究グループは、異なる時期に募集した三つのコホート⁶⁾の計 2,010 人の OPLL 患者を含む日本人 22,016 人を対象として、世界最大規模の OPLL GWAS メタ解析⁷⁾を行いました。まず、OPLL 患者の血液検体から DNA を抽出し、ジェノタイピング⁸⁾を行ったのち、サンプル、一塩基多型 (SNP)⁹⁾の質を評価し、基準を満たした質の高いサンプル、SNP を選別しました。その後、理研の研究チームが独自に開発した高精度の参照配列¹⁰⁾を用いてインピュテーション¹¹⁾を行い、解析対象の SNP 情報を増やしました。各コホートで GWAS を行った後、メタ解析でコホートデータを統合し、ゲノム上の疾患感受性領域を探索しました (図 2)。その結果、OPLL 全体の解析でゲノムワイド有意水準¹²⁾を満たす 14 の疾患感受性領域を発見し、うち 8 個は新しい領域で、*TMEM135*、*WWP2* など骨代謝と関連する候補感受性遺伝子を含んでいました。また、GWAS 結果から推定される遺伝的寄与率¹³⁾は 53%であり、OPLL に遺伝的要素が強く関与していることを裏付ける結果となりました。

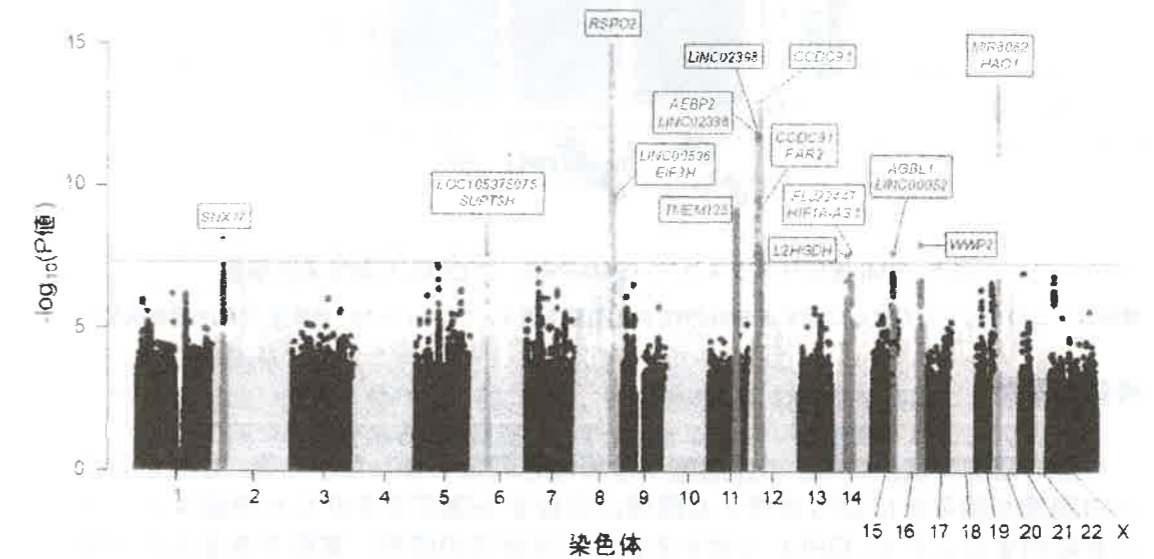


図 2 OPLL 全体を対象とした GWAS メタ解析の結果

横軸が染色体位置、縦軸が解析対象となった全ゲノム領域の P 値を示し、該当する染色体位置における関連の強さを示す。赤線が P 値=5.0×10⁻⁸ のゲノムワイド有意水準に該当する。赤、青はそれぞれ新規、既報のゲノム領域 (合計 14 個) を示す。

続いて、上記の OPLL GWAS メタ解析のデータと既報の日本人 96 形質の GWAS 結果を用いて、OPLL とこれらの形質との遺伝相関¹⁴⁾を算出しました (図 3)。その結果、OPLL は、BMI、2 型糖尿病と正の遺伝相関を、脳動脈瘤と負の遺伝相関を示しました。また、有意ではないものの、骨粗鬆症とも負の遺伝相関関係の傾向があり、本来あるべきではない所に骨増殖をする OPLL は、骨量が減少する骨粗鬆症と遺伝的に対極な疾患であると推定されました。

さらに、特に高BMIとOPLLの因果関係に着目しました。日本人のBMI GWASデータを用いて、遺伝的リスクスコア (PRS) [14]を作成し、OPLL サブタイプごとにスコアリングを行い、OPLL 患者におけるBMIの遺伝的リスクスコア (BMI-PRS) の効果量を比較しました (図5)。その結果、BMI-PRS の効果量はOPLL に対し、正の効果があることが分かりました。また、その効果量は、頸椎 OPLL と比較し胸椎 OPLL で有意に高いことが分かり、OPLL の中でも特に胸椎 OPLL の発症に肥満が強く関与していることが分かりました。

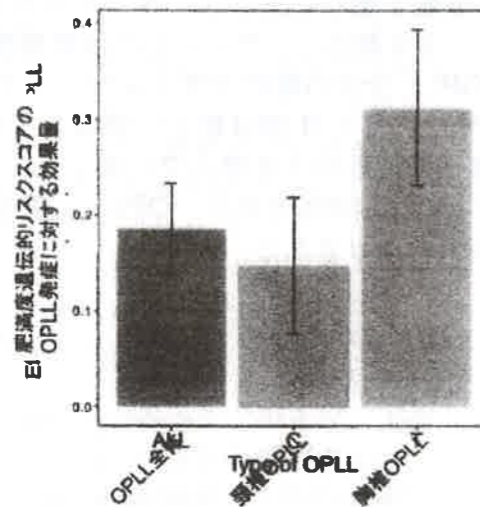


図5 BMI 遺伝リスクスコア (BMI-PRS) のOPLL に対する効果量

横軸は三つのタイプのOPLL に対するBMI-PRS の効果量を表す。エラーバーは、効果量の95%信頼区間。

今後の期待

今回の研究では、OPLL の疾患感受性領域を同定しました。今後、OPLL 発症との関連が明らかになったゲノム領域に存在する遺伝子を介した発症メカニズムを解明することで、OPLL に対する新しい治療法の開発に貢献できるものと期待できます。

また、今回の研究では、高BMI (肥満) と高骨密度はOPLL に因果関係があることが示されました。今後、これらの形質を標的とした、治療法、予防法の開発が期待できます。

論文情報

<タイトル>

Genetic insights into ossification of the posterior longitudinal ligament of the spine

<著者名>

Yoshinao Koike, Masahiko Takahata, Masahiro Nakajima, Nao Otomo, Hiroyuki Suetsugu, Xiaoxi Liu, Tsutomu Endo, Shiro Imagama, Kazuyoshi Kobayashi,

Takashi Kaito, Satoshi Kato, Yoshiharu Kawaguchi, Masahiro Kanayama, Hiroaki Sakai, Takashi Tsuji, Takeshi Miyamoto, Hiroyuki Inose, Toshitaka Yoshii, Masafumi Kashii, Hiroaki Nakashima, Kei Ando, Yuki Taniguchi, Kazuhiro Takeuchi, Shuji Ito, Kohei Tomizuka, Keiko Hikino, Yusuke Iwasaki, Yoichiro Kamatani, Shingo Maeda, Hideaki Nakajima, Kanji Mori, Atsushi Seichi, Shunsuke Fujibayashi, Tsukasa Kanchiku, Kei Watanabe, Toshihiro Tanaka, Kazunobu Kida, Sho Kobayashi, Masahito Takahashi, Kei Yamada, Hiroshi Takuwa, Hsing-Fang Lu, Shumpei Niida, Kouichi Ozaki, Yukihide Momozawa, Genetic Study Group of Investigation Committee on Ossification of the Spinal Ligaments, Masashi Yamazaki, Atsushi Okawa, Morio Matsumoto, Norimasa Iwasaki, Chikashi Terao, and Shiro Ikegawa

<雑誌>

eLife

<DOI>

10.7554/eLife.86514

補足説明

[1] ゲノムワイド関連解析 (GWAS)、一塩基多型 (SNP)

生物集団のゲノム塩基配列中には、一つの塩基が他の塩基に置き換わった多様性が見られ、これを一塩基多型という。ゲノムワイド関連解析は着目した形質に関連するSNP を、全ゲノム領域にわたって探索する手法である。GWAS は genome-wide association study、SNP は single nucleotide polymorphism の略。

[2] 疾患感受性領域 (遺伝子座)

疾患の発症に関連している染色体上の領域のこと。

[3] 2型糖尿病

糖尿病には、大きく分けて1型、2型、その他の特定の機序や疾患によるもの、妊娠糖尿病の四つの型がある。2型糖尿病では、インスリン分泌低下とインスリン抵抗性 (インスリンの働きが悪くなること) が合わさることで血糖値が上昇し、糖尿病になる。発症には、遺伝因子 (家系) と環境因子 (過食・肥満・運動不足などの生活習慣) の両者が深く関わっている。

[4] 疾患感受性遺伝子

単一遺伝子病の原因遺伝子のように、遺伝子に変異があると必ず発症するというものではなく、変異があると発症しやすくなったり、逆に発症しにくくなったりする遺伝子を指す。リスク遺伝子ともいう。

[5] 肥満度 (BMI)

肥満度を測るための国際的な指標で、体重 (kg) ÷身長 (m) ÷身長 (m) で算出される。BMI は body mass index の略。

[6] コホート

一定期間にわたって観察される同一の性質を持つ集団。コホート研究では、一定期

間集団を観察・追跡することにより特定の疾病に関わる共通の因子を検討する。

[7] メタ解析

複数の統計解析の結果を統合するための統計手法。メタアナリシスとも呼ばれる。

[8] ジェノタイピング

プローブと呼ばれる塩基を検出するための DNA 断片が、チップ上に高密度に敷き詰められた SNP アレイを用いて、SNP の塩基情報を解析する手法。

[9] 参照配列、インピュテーション法

インピュテーション法は、SNP アレイでは測定できない遺伝的変異を推定し、補完する遺伝統計学的手法。参照配列は、インピュテーション法で用いられる、DNA 全ゲノムシーケンスデータを基にした配列のこと。本研究では、独自に作成した日本人の全ゲノムシーケンスデータを多く含む参照配列を用いた。

[10] ゲノムワイド有意水準

GWAS では多重検定を補正するため、有意水準である 0.05 を 100 万で割り、 5.0×10^{-8} 未満という有意水準を用いることが一般的である。

[11] 遺伝的寄与率

疾患は環境要因と遺伝要因の影響を受ける。遺伝要因が疾患発症に寄与する割合を遺伝的寄与率という。数値が大きいほど遺伝要因からの影響が大きい。

[12] 遺伝相関

ゲノム情報から算出された 2 形質間の相関のこと。遺伝相関は 1 から -1 までの値をとり、正・負の値はそれぞれ正・負の遺伝相関を示す。

[13] メンデルランダム化解析

SNP を変数として用い、2 形質間の因果関係を推定する遺伝統計学的手法。IVW (inverse variance weighted) 法のほか、MR-Egger 法、simple median 法、weighted median 法など複数の方法が存在する。

[14] 遺伝的リスクスコア (PRS)

GWAS で解析した数十～数千の SNP のデータを用いて、個人の遺伝的な疾患危険度 (リスク) を数値化したスコア。このスコアは実際の疾患発症リスクと相関することが示されており、スコアが高い人ほどその疾患発症リスクが高くなる。今回の研究では BMI のデータを用いて高 BMI (肥満) の危険度をスコア化した。PRS は Polygenic Risk Score の略。

共同研究グループ

理化学研究所 生命医科学研究センター

ゲノム解析応用研究チーム

チームリーダー

寺尾知可史 (テラオ・チカシ)

(静岡県立総合病院 臨床研究部免疫研究部長)

静岡県立大学 薬学部 ゲノム病態解析講座 特任教授)

客員研究員 小池良直 (コイケ・ヨシナオ)
(北海道大学大学院 医学研究院 整形外科科学教室 大学院生)
上級技師 富塚耕平 (トミヅカ・コウヘイ)
研究員 劉 曉潔 (リュウ・ギョウケイ)
客員研究員 大伴直央 (オオトモ・ナオ)
客員研究員 末次弘征 (スエツグ・ヒロユキ)
客員研究員 伊藤修司 (イトウ・シュウジ)
客員研究員 呂 幸芳 (ロ・シンファン)

骨関節疾患研究チーム (研究当時)

チームリーダー (研究当時) 池川志郎 (イケガワ・シロウ)
(現 ゲノム解析応用研究チーム 客員主管研究員)
研究員 (研究当時) 中島正宏 (ナカジマ・マサヒロ)
客員研究員 (研究当時) 多久和純志 (タクワ・ヒロシ)

ファーマコゲノミクス研究チーム

特別研究員 曳野圭子 (ヒキノ・ケイコ)

基盤技術開発研究チーム

チームリーダー 桃沢幸秀 (モモザワ・ユキヒデ)
上級テクニカルスタッフ 岩崎雄介 (イワサキ・ユウスケ)

北海道大学大学院 医学研究院 整形外科科学教室

教授 岩崎倫政 (イワサキ・ノリマサ)
准教授 高畑雅彦 (タカハタ・マサヒコ)
特任研究助教 遠藤 努 (エンドウ・ツトム)

東京大学大学院 新領域創成科学研究科

教授 鎌谷洋一郎 (カマタニ・ヨウイチロウ)

国立長寿医療研究センター

メディカルゲノムセンター

センター長

尾崎浩一 (オザキ・コウイチ)

研究推進基盤センター

センター長

新飯田俊平 (ニイダ・シュンペイ)

OPLL GWAS 研究グループ (所属は研究協力当時、敬称略)

北海道大学整形外科 (高畑雅彦、遠藤 努、岩崎倫政、小池良直)、名古屋大学整形外科 (今釜史郎、小林和克、中島宏彰、安藤 圭)、大阪大学整形外科 (海渡貴司、柏井将文)、金沢大学整形外科 (加藤仁志)、富山大学整形外科 (川口善治)、函館中央病院整形外科 (金山雅弘)、総合せき損センター整形外科 (坂井宏旭)、慶應義塾大学整形外科 (松本守雄、宮本健史、辻 崇)、東京医科歯科大学整形外科 (大川 淳、吉井俊貴、猪瀬弘之)、東京大学整形外科 (谷口優樹)、岡山医療センター整形外科 (竹内一裕)、鹿児島大学整形外科 (前田真吾)、福井大学整形外科 (中嶋秀明)、滋賀医科大学整形外科 (森 幹士)、自治医科大学整形外科 (星地亜都司)、京都大学整形外科 (藤林俊介)、山口大学整形外科 (寒竹 司)、新潟大学整形外科 (渡辺 慶)、弘前大学整形外科 (田中利弘)、高知大学整形外科 (木田和伸)、浜松医科大学整形外科 (小林 祥)、杏林大学整形外科 (高橋雅人)、久留米大学整形外科 (山田 圭)、理研生命医科学研究センター (池川志郎、寺尾知可史) 筑波大学整形外科 (山崎正志)

研究支援

本研究は、厚生労働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」(研究代表者:筑波大学整形外科 山崎正志教授)、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会(増田靖子会長)、日本学術振興会(JSPS)科学研究費助成事業基盤研究(B)「運動器疾患の Multi disease GWAS 解析」(22H03207、研究代表者:池川志郎)、同基盤研究(C)「後縦靭帯骨化症における肥満/耐糖能異常に関連する遺伝素因と環境因子の探索」(19K09566、研究代表者:遠藤 努)、整形災害外科学研究助成財団研究助成(研究代表者:小池良直)、AO Spine Japan Research 助成金(研究代表者:高畑雅彦)、寿原記念財団(研究代表者:高畑雅彦)、日本医療研究開発機構(AMED)難治疾患実用化研究事業「シングルセル統合ゲノム解析が解き明かす強皮症の病態基盤の開発」(22ek0109555、研究代表者:寺尾知可史)、同ゲノム医療実現推進プラットフォーム・先端ゲノム研究開発「先天的/後天的構造多型に着目した免疫/精神疾患病態解明に関する研究開発」(21tm0424220、研究代表者:寺尾知可史)、同革新的がん医療実用化研究事業「体細胞モザイクのがん発症および予後因子としての意義解明の開発」(21ck0106642、研究代表者:寺尾知可史)、一般社団法人日本リウマチ学会 JCR 次世代基礎研究推進プログラム「脊椎関節炎解析の基盤となる日本人の組織特異的遺伝子発現とエンハンサーマップの構築」(研究代表者:寺尾知可史)による助成を受けて行われました。

発表者・機関窓口

<発表者> ※研究内容については発表者にお問い合わせください。

理化学研究所 生命医科学研究センター

ゲノム解析応用研究チーム

チームリーダー 寺尾知可史 (テラオ・チカシ)
(静岡県立総合病院 免疫研究部長、静岡県立大学 特任教授)
客員研究員 小池良直 (コイケ・ヨシナオ)
(北海道大学大学院 医学研究院 整形外科教室)

骨関節疾患研究チーム (研究当時)

チームリーダー (研究当時) 池川志郎 (イケガワ・シロウ)
研究員 (研究当時) 中島正宏 (ナカジマ・マサヒロ)

北海道大学大学院 医学研究院 整形外科教室

准教授 高畑雅彦 (タカハタ・マサヒコ)



寺尾知可史



小池良直



池川志郎



中島正宏



高畑雅彦

PPI(患者・市民参画)による 脊柱靭帯骨化症患者の痛みの実態調査

遠藤努¹ 増田靖子² 川口善治³ 國府田正雄⁴ 高橋宏⁴ 高畑雅彦¹ 山崎正志³

1. 北海道大学整形外科
2. 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会(全脊柱連)
3. 富山大学整形外科
4. 筑波大学整形外科

PPI: Patient and Public Involvement(患者・市民参画)

定義:

「患者・市民のために、または患者・市民について研究が行われることではなく、患者・市民と共に、または患者・市民によって研究が行われること」

> 有効な薬物使用や手術適応の基準を探るきっかけとなる可能性

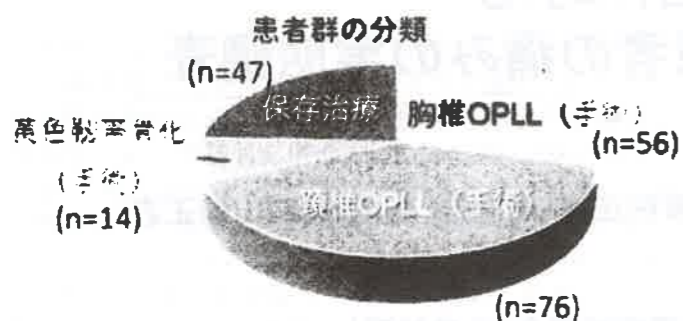
本研究の目的

頚椎・胸椎OPLL患者および黄色靭帯骨化症
患者さんのリアルな痛みの実態を把握すること



アンケートに答えて頂いた患者さんの骨化タイプ

- ・全脊柱連と医師が共同でアンケートを作成
- ・全脊柱連が患者さんからアンケートを回収

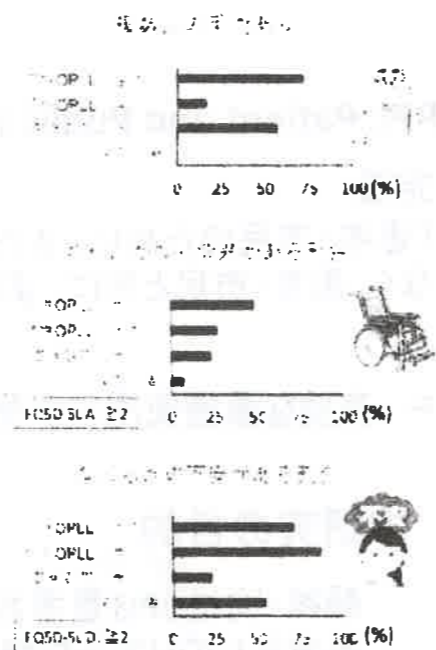


アンケート回収率: 77.2% (193例 / 250)

- 胸椎OPLL群**
 > 胸椎にOPLLをもつ
 (黄色靱帯骨化を含む)
- 頸椎OPLL群**
 > 頸椎のみにOPLLをもつ
 (黄色靱帯骨化を含む)
- 黄色靱帯骨化群**
 > 黄色靱帯骨化のみをもつ
- 保存治療群**
 > 胸椎OPLL、頸椎OPLL、
 黄色靱帯骨化を含む

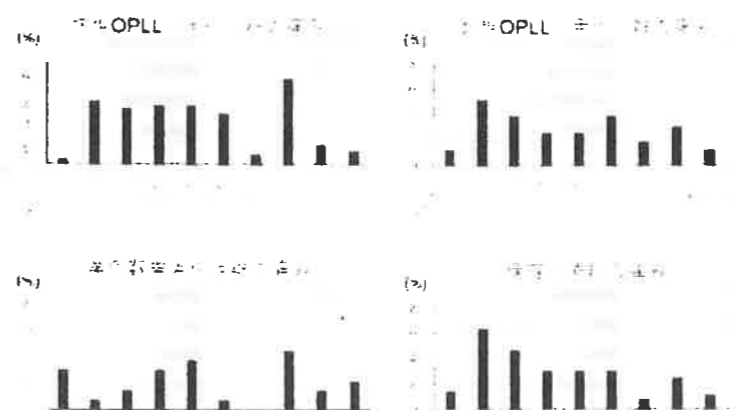
靱帯骨化症患者の背景

	OPLL (n = 132)			
	胸椎OPLL (手術) (n = 56)	頸椎OPLL (手術) (n = 76)	黄色靱帯骨化 (手術) (n = 14)	保存治療 (n = 47)
年齢	68歳	70歳	68歳	66歳
発症年齢	48歳	54歳	49歳	52歳
男性の割合	39%	64%	64%	41%
BMI (kg/m ²)	27.9	24.2	26.7	23.9
BMI (kg/m ²) 20歳時	25.1	22.6	25.1	21.8
BMI (kg/m ²) 最高時	31.6	27.6	29.3	27.4
依存症				
なし	12%	19%	7%	23%
糖尿病	17%	26%	14%	17%
高血圧	51%	50%	50%	36%
高脂血症	19%	15%	28%	23%
腎疾患	3%	3%	0%	2%
胆膵肝	7%	3%	28%	8%
狭心症	7%	9%	0%	4%
心筋梗塞	5%	7%	0%	4%
痛風	3%	3%	7%	2%
不眠	17%	11%	7%	17%
癌	14%	15%	0%	8%

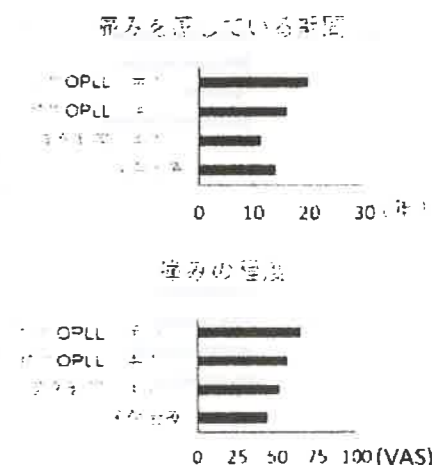


— 普段感じている痛み —

普段感じている痛みの箇所

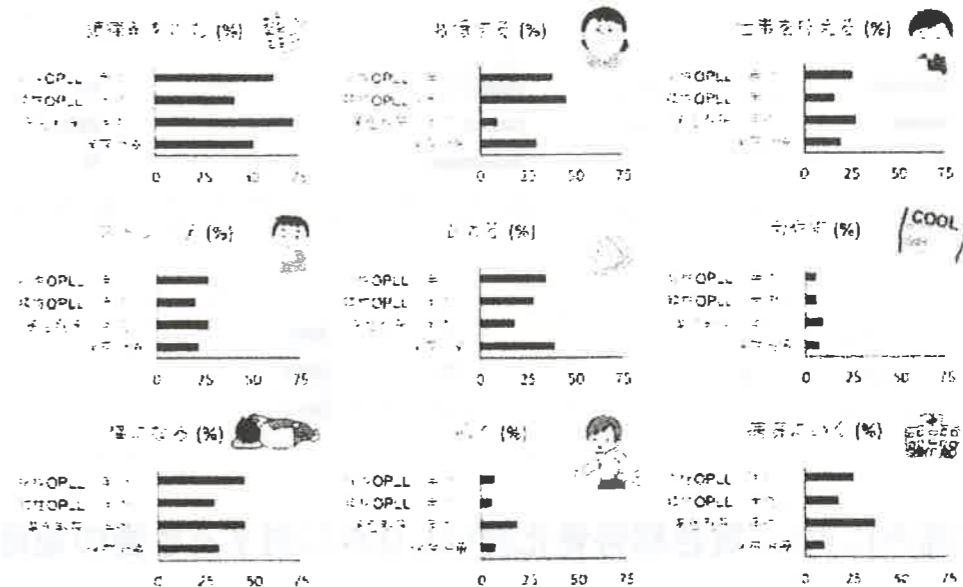


痛みを感じている期間と強さ

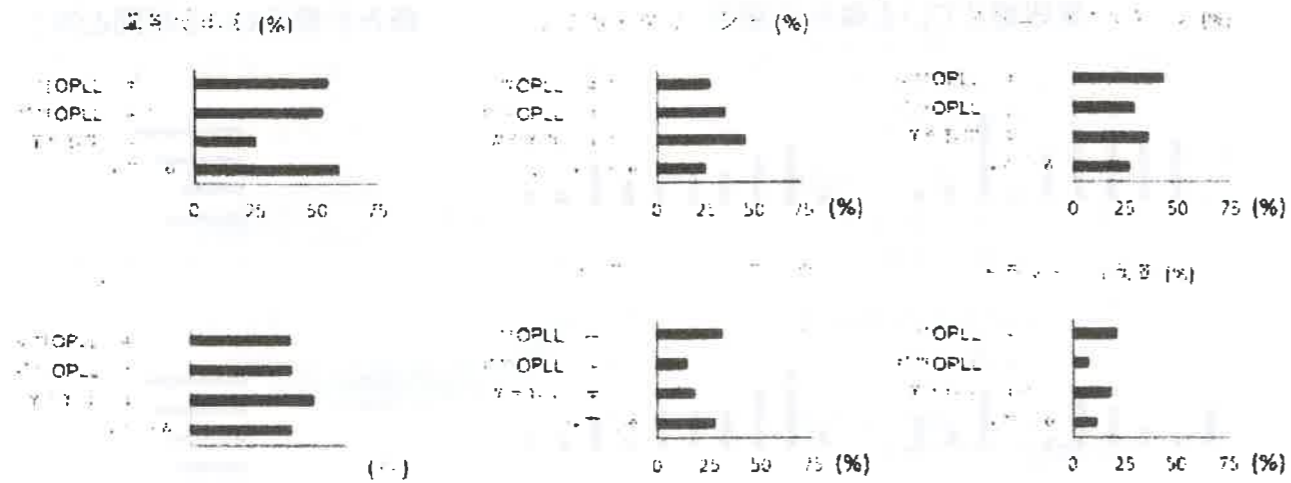


胸椎OPLL群の痛み(部位・期間・強さ)が大きい傾向がある

— 痛みの対処方法 —

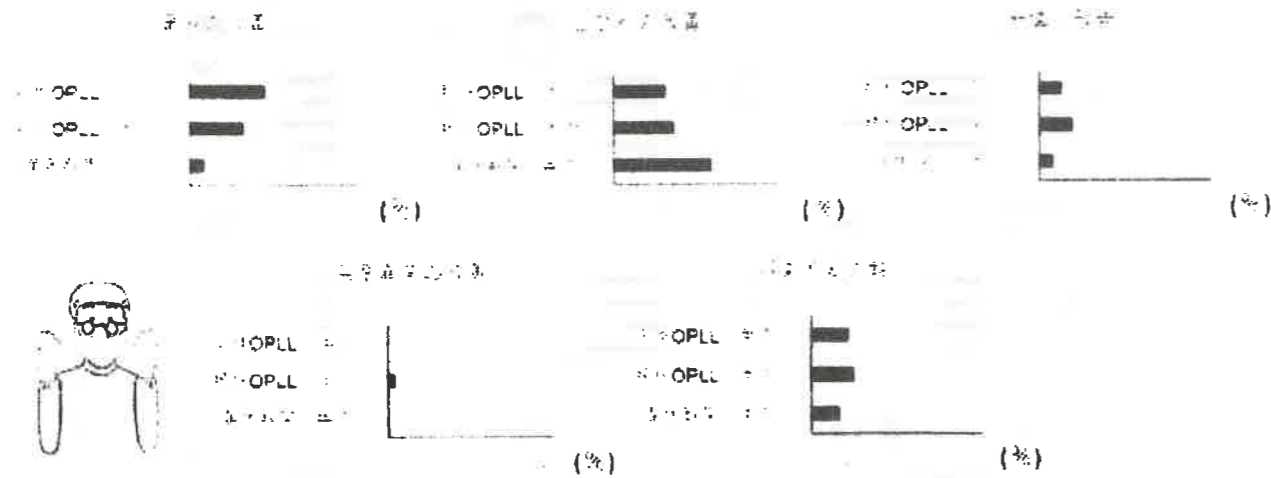


— くすりの使用率と種類および満足度 —



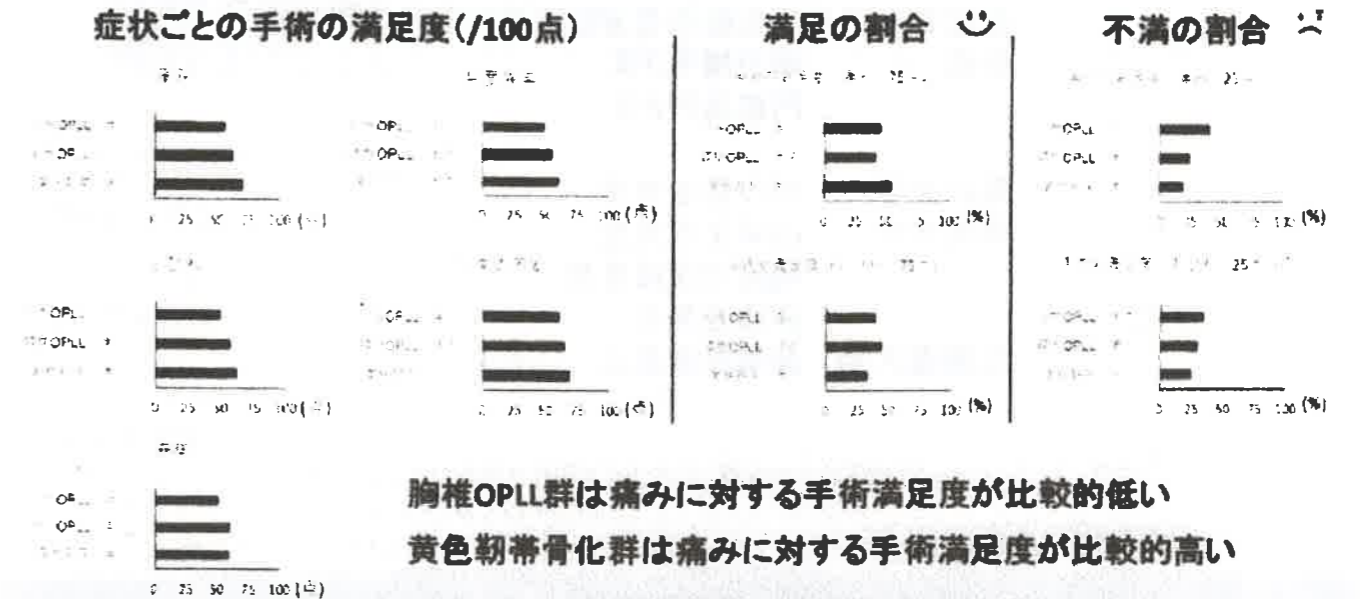
黄色靭帯骨化群は痛みに対してくすりの満足度が高く、使用率も低い

— 手術に何を期待するか? —



OPLL群は痛みに対し、黄色靭帯骨化群はしびれに対する手術の期待が高い

— 手術の満足度 —



胸椎OPLL群は痛みに対する手術満足度が比較的低い
黄色靭帯骨化群は痛みに対する手術満足度が比較的高い

結語

- ・脊柱靭帯骨化症患者さんの痛みの実態を調査した
- ・骨化タイプにより痛みの特性や治療効果が異なる可能性がある
- ・痛みに対し有効な治療法を整理し、今後の治療指針に生かす必要がある

謝辞

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の皆さま
会長 増田靖子さま
門脇真理さま

富山大学 川口善治先生
筑波大学 山崎正志先生

國府田正雄先生

高橋宏先生

北海道大学 高畑雅彦先生

皆様に心より感謝申し上げます

北海道 脊柱靭帯骨化症友の会	青森OPLL友の会	茨城県脊柱靭帯骨化症 「ねんげの会」	群馬県 脊柱靭帯骨化症友の会
千葉県 脊柱靭帯骨化症友の会	東京そらの会	新潟県 脊柱靭帯骨化症患者家族会 「サザナカの会」	富山県 脊柱靭帯骨化症患者家族会
石川県OPLL友の会	福井県OPLL友の会	長野県 脊柱靭帯骨化症友の会	静岡県 脊柱靭帯骨化症友の会
愛知県脊柱靭帯骨化症 患者・家族友の会 「あおぞら会」	三重 後継靭帯骨化症友の会	大阪 脊柱靭帯骨化症友の会	兵庫県 OPLL患者友の会
徳島県 脊柱靭帯骨化症友の会	脊柱靭帯骨化症友の会 佐賀県支部	長崎県 脊柱靭帯骨化症友の会	大分県 脊柱靭帯骨化症友の会

令和5年度 難病相談事業のご案内

難病相談・支援センター

●相談・支援

保健師等が電話や面接・訪問により、病気や療養上の悩みなどの相談に応じます。理学療法士、作業療法士が病気の進行や身体特性に応じた日常生活などの相談・支援を行います。(相談・支援は要予約)

●専門相談

病状や治療などについて、専門医等(脳神経内科医・免疫内科医・整形外科医・難病医療相談員)による面接相談を行っています。(日時は事前調整、要予約:無料)

●就労相談

難病のある方の仕事に関する悩みや疑問を解消するために、難病患者就職サポーターによる個別相談の日を設けています(要予約:無料)。

【相談日】毎月第3木曜日 13:30~15:30

【担当者】ハローワーク金沢 難病患者就職サポーター 国田 直樹 氏

●パソコン・タブレット教室

初心者の方でも、親切にサポートいたします。

(初めて参加する方のみ要予約:無料)

【日時】隔週水曜日 13:30~15:30(時間内の出入りは自由)

【会場】県リハビリテーションセンター4階研修室



パソコン・タブレット教室

●難病カフェ

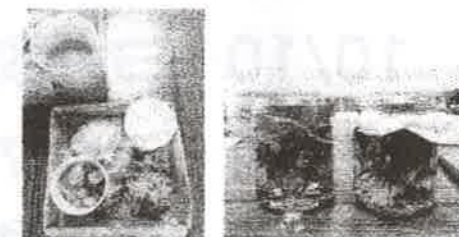
病気を限定せずに難病患者さんやご家族が集い語り合う場です。

(初めて参加する方は要予約:無料)

【内容】手工芸、軽スポーツ、講話等(詳細は別記)

【日時】毎月第2火曜日13:00~16:00(時間内の出入りは自由)

【会場】県リハビリテーションセンター 4階交流室



災害時の料理教室

ハーバリウム作り

●セルフマネジメント研修(要予約:無料)

【難病の方と家族のためのヨガ体験】(2回)

【日時】①8月8日(火)13:30~15:30

②10月10日(火)13:30~15:30

【講師】ヨガサークルpancha 代表 理学療法士 松山 幸治 氏

【会場】県リハビリテーションセンター 4階大研修室

【難病の方と家族のためのアロマ教室】(2回)

【日時】①9月12日(火)13:30~15:00

②11月14日(火)13:30~15:00

【講師】(株)Afrain 小林 美樹 氏

【会場】県リハビリテーションセンター 4階交流室



ヨガ体験

●同病者交流会(要予約:無料)

同病者同士が思いを語り、交流できる場を提供します。(2名以上の参加申し込みで開催します。)

今年度は「シェーグレン症候群」の交流会を予定しています。

●医療講演会・相談会(要予約:無料)

オンライン(Zoom)と来場(会場:県リハビリテーションセンター)の併用で開催予定です。

今年度は「肝・胆道系疾患」「サルコイドーシス」「ペーチェット病」について開催予定です。(詳細は別記★)

参加・利用についてご希望の方は、下記までご連絡ください。

TEL 076-266-2738 FAX 076-266-2864

住所: 石川県金沢市赤土町二13-1(石川県リハビリテーションセンター内)



石川県難病相談・支援センター
ホームページQRコード



難病カフェ

～疾患を限定しない難病交流会～



場所
県リハビリ
テーションセンター
(4階 交流室)

参加費
原則無料
必要時、お知らせ
します

毎月第2火曜日 13時～16時

教室開催は13時30分～ ※時間内の入退は自由です

難病患者さんやご家族が集い語り合う場です。ご家族のみの参加も大歓迎です。疾患は違っても難病の患者や家族同士だからわかり合えることがあります。気分転換のおしゃべりや当センタースタッフへの相談の場としてお気軽にご参加ください。

令和5年度 難病カフェ予定

6/13…お菓子作りの会

7/11…音楽を楽しむ会

8/8…ヨガ教室(ゆったりヨガ)(10名)★

9/12…アロマ教室(15名)★

10/10…ヨガ教室(しっかりヨガ)(10名)★

11/14…アロマ教室(15名)★

12/12…災害時に役立つ料理教室(10名)★

令和6年 1/9…習字

2/13…足のケアについての教室(10名)★

3/12…ハーバリウム作り(15名)★



初めて参加される方と、★印の月に参加される場合は、事前(★は1週間前まで)にお申し込みください。★印は人数制限があり先着順とさせていただきます。アロマ教室は申し込み者多数の場合はどちらか1回とさせていただきます場合があります。

状況により、日程や内容を変更・中止する場合があります。

申込み先 石川県難病相談・支援センター(石川県リハビリテーションセンター内)
住所:石川県金沢市赤土町二13-1



TEL:076-266-2738 FAX:076-266-2864 Email:nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp

石川県OPLL友の会からの意見・課題 進捗状況

4. 障害者サービスを難病患者にも平等に

- (前回答) 県内の公共交通機関や県の公共施設における難病患者への割引制度については、まずは、他県の事例を情報収集する。
- 国は、重症度等の要件から難病医療費の支給対象にならない「不認定者」が、福祉や就労等の各種支援を受けやすくするために、「登録者証」を発行する仕組みを創設(令和6年4月施行)。
- (その後の対応) 県有施設や公共交通機関にて割引制度を導入している数県へ聞き取りを行った。企業間で取り決めて公共交通機関の割引を導入した事例(福井鉄道・えちぜん鉄道)や、議会で取り上げられ、県有施設の割引を導入した事例(茨城県)があることがわかった。
- 登録者証については、制度導入の準備を進めている。

N.Tさんからの脊柱靱帯骨化症の経過

胸椎 12 番の黄色靱帯骨化症と診断された方のお話と相談から始まり、手術も予約されたそうです。2010 年から足裏の弱いしびれが発症し、かかりつけ医から神経栄養剤の処方を受けていたが、改善しないまま症状が悪化し大きな病院の脳神経外科を受診、結果は胸椎 5 番～7 番間の椎間版が薄くなって神経圧迫が原因とわかり 2021 年前方固定術を受けたが、術後に回転めまいが頻発した。

別の専門病院で検査を受けた結果、頸椎の頸髄症で脊柱管狭窄が原因とされ、2020 年 3 月脊柱管を広げる頸椎形成術を受けた。めまいは消失したが、足裏と足指のシビレは改善しなかった。

しかし、シビレが時には膝下まで広がり 2020 年 7 月に富山県の病院にて脊柱管造影検査を受けたところ、胸椎 12 番の黄色靱帯骨化症と診断された。医師からは手術を受ける判断は本人が決めて下さいと言われていたのですが、手術の後逸症や完治出来るかの心配があり迷っているところです。麻痺はありませんが症状の進行が心配です。

<手術の成功をお祈り申し上げます。>

N です。

先日は友の会役員会?に参加させていただきありがとうございました

皆様方の発症経験や術後体験を伺い、大変参考になりました。

手術を目前に控える自分は、治る見込みを思っていました、現実には絶望的だとわかりました。

伺った話の自分なりの感想ですが、脊柱靱帯骨化症は、手術の如何にかかわらず、その後には必ず慢性進行性疾患として、痛みや麻痺が重症化に進展することが理解できたような印象でした。

遅かれ早かれ、車いす生活や、内臓麻痺による自己導尿管管理まで思うと、うつ状態になります。こんな疾患に頑張る表現など当てはまらないし、治る見込みのない疾患をただただ受け入れての生活は終活の老人施設生活みたいに思っています。

ご依頼いただきました原稿ですが、退院後に気持ちの整理ができましたら寄稿させていただきますのでご理解のほどお願いします。

激励ありがとうございます。でも頑張る手立てが無いのがこの疾患なので諦めています。

<理化学研究所、北海道大学、静岡県立病院、静岡県立病院提供の脊柱後縦靱帯骨化症の発症原因の一端を解明を メールで返信>

N です。文献ありがとうございます。読ませていただきました。解明に向けて少しずつ進んでいるようで、見守っていきたいです。

【編集後記】

今回も機関紙が会員との繋がりで。皆様の編集に対する積極的なご意見をお待ちします。

今年度は 4 年ぶりに定期総会を開催しました。まだ、コロナは収まっていませんが、全員マスク着用で、行事保険にも加入し事故やトラブルもなかったようでホットしています。

今年も難病相談支援センター職員 2 名に応援いただきました。参加者は 41 名～46 名です。

81 歳になり総会や医療講演会、講師の依頼、書類などで 1 ヶ月間畑にも行けず、パソコンとにらめっこしていました。

何をしても遅く、間違いばかりで、健常者の 30 倍かかっている状態ですが役員会で修正してもらいました。

来年 4 月には運転免許証も返納の予定で今年度は出来る限りの役目は果たす予定です。

【お悔やみ】私の友人の山本鎮夫様が 6 月 13 の日新聞 お悔やみ欄に葬儀、お通夜も終了とあり、ひっそり亡くなりました。同じ日に福井県 OPLL 友の会の代表の塚谷津弥子様も亡くなりました、6 月 4 日に「敦賀に帰りました」とメールがあり元気そうだなと思った矢先でした。二人のご冥福をお祈り申し上げます。 合掌

令和5年8月20日現在
会 員:67名(未納15名)
賛助会員:12名(未納 6 名)
退会者:4名、入会者 1名

☆次号「かがやき 93号」の発行は11月28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

3 年間会費 未納の方は自動退会とします。

☆令和5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、よろしく願います。

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

社会が変わる時こそ 体力・気力を蓄えましょう st

余力があれば周囲の人々に手を差し伸べることが出来ます。

「財産は自分の体」と自覚し生活面や健康面でバランスを崩さない工夫が特に必要な私達ですコロナ流行も何とかやり過ごし会の日常（交流会など）を取り戻したいものです。

人工知能やIT等の急激な技術革新の進展、医療体制の充実や医学の進歩、生活水準の向上により、健康寿命が延伸し「人生100年時代」を迎えています。

患者や市民の声を医療機関に・・・

OPLLを乗り越え「ニコニコ100歳」痛くても頑張りましょう！！ KI



片山津温泉納涼花火まつり 湖上花火大会 8月1日～27日

HSK「かがやき No.9 2」2023年8月28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: 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）