

かがやき

1994年8月4日 第三種郵便物承認

増刊HSK 毎月12回(1・3・5・8・10・13・15・18・20・23・25・28日)発行

発行人／北陸障害者定期刊行物協会

編集人／石川県OPLL(脊柱靱帯骨化症)友の会

代表 大田 和子

連絡先／〒921-8151 金沢市窪3-90 田中方

TEL 090-9448-4173

E-mail : ishikawa.opll@gmail.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 一人で悩まないで…。

令和7年度 OPLL ティータイム交流会

〔開催予定日〕 第1回 9月 6日(土) 13:30~15:30

第2回 11月 8日(土) 13:30~15:30

(真夏日と真冬日はさけました)

〔参加費〕 500円

〔会 場〕

町家サロン むじん蔵

金沢市有松1-4-7 ☎076-241-1166

(有松バス停下車すぐ神社の南となり)

参加者の連絡先

090-2037-1161(大田)

090-9448-4173(田中)



巻 頭 言

石川県OPLL友の会 会長 大田 和子

お出かけにはぴったりの春日和の続くこの
ごろですが皆さま、元気でお過ごしでいらっ
しゃいますか？今年の節分を過ぎてからの厳
しい寒さも私たちには身にこたえましたね。

事務局の上口さんも昨年末ごろに体調を崩
され、長年お世話いただきましたが事務局長
を卒業されました。長い間、友の会を支えて
頂いたことに深く感謝を申し上げます。

今年度も案内の通り5月には総会・医療講
演会（富大／川口先生）や能登方面・加賀方
面での交流会を予定しております。また、9

月、11月には金沢方面での交流会の予定です。

同じ痛みを持つ仲間がいる。黙って話を聴
いてくれる。最新の医療情報が提供され、病
気を正しく知ることが大切です。それぞれの
発症とプロセスは違いますが、安心して喋れ
る空間が私たちには必要です。

今号には病気に負けず、術後も趣味の山登
りに挑戦中の方の挑戦記も綴りました。

足元にお気をつけながら、皆さまに穏やか
な時が流れる事を祈り、またお会いできるこ
とを楽しみにしております。

（事務局とEメールが変更になりました）

目 次

巻頭言	2
石川県 OPLL 友の会 第 24 回 定期総会のご案内	3
医療講演会のご案内	3
令和 6 年度 第 2 回 研究班会議	4
投稿 玉井三紀	9
投稿 小坂佐智子	10
編集後記 事務局・メール変更のお知らせ	11
最後の頁 会員さんからの言葉	12



石川県OPLL友の会 第24回定期総会のご案内

会員各位

拝啓 春暖の候、ますますご健勝のこととお喜び申し上げます。日頃より友の会の活動にご理解とご協力を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、下記の通り「定期総会」を開催いたしますので、ご案内申し上げます。何卒ご出席賜りますようお願い申し上げます。

（注）別途総会出欠確認の往復はがきをお送りしますので必ずご返信ください。）

記

日時：令和7年5月18日（日曜日）13：00～13：40

場所：近江町いちば館4階集会室（金沢市青草町88番地）

- ・金沢駅より徒歩20分
- ・金沢駅東口（北鉄バス）⑥～⑪乗り場から2つ目の武蔵で下車

医療講演会のご案内

定期総会終了後、引き続き同会場で専門医の医療講演会を開催します。
会員、ご家族に加えて一般の方で希望される方もご参加ください。

〈講師〉富山大学医学部整形外科教授 川口 善治 先生

〈演題〉脊柱靱帯骨化症、正しい知識とその対策

◇総会終了後の同会場にて
14：00～16：00（質疑応答を含む）



厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業

脊柱靱帯骨化症に関する調査研究

令和6年度 第2回 研究班会議

会期：令和6年11月22日（金）

筑波大学 東京キャンパス 134号講義室

10：30～ 開会の辞

脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班 研究代表者 山崎 正志

10：35～ ご挨拶

厚生労働省 健康局 難病対策課

国立保健医療科学院 研究事業推進官

武村 真治

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

藤原 瑞恵

10：45～ 臨床研究報告（1）（発表6分、質疑4分）

座長 山崎 正志
國府田 正雄

- 研究の全体像について
筑波大学 整形外科 國府田 正雄
- 脊柱靱帯骨化症レジストリ登録状況について
筑波大学 整形外科 高橋 宏
- 脳rs-fMRIを用いた頸髄症の新規バイオマーカー探索
(WEB) JCHO大阪病院 武中 章太 ー多施設研究データの解析ー
- 後縦靱帯骨化症に対する多施設脊髄モニタリング研究
浜松医科大学 整形外科 吉田 剛
- OPLL GWAS研究追加解析結果報告
北海道大学 整形外科学教室 小池 良直
- 全脊柱CTにおける脊柱靱帯骨化の研究結果と現在の進捗
東京科学大学 整形外科 平井 高志
- びまん性特発性骨増殖症における脊椎損傷
慶應義塾大学 整形外科 武田 和樹
- 一般住民における
early phase diffuse idiopathic skeletal hyperostosis に関する横断調査
弘前大学 整形外科 和田 魁郎
- 頸椎OPLLに対するACAF
(anterior controllable antedisplacement and fusion) の治療成績
京都大学 整形外科 大槻 文悟

12：15～ 昼食休憩（弁当配布）

～ 会議会場にて～

13：10～ 多施設臨床研究報告（AMED）（発表6分、質疑4分）

- AMED『後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築』研究報告
東京科学大学 整形外科 小沼 博明
- 頸椎後縦靱帯骨化症術後神経障害性疼痛研究
北里大学 整形外科 横関 雄司
- 胸椎黄色靱帯骨化症における疼痛・しびれ
名古屋大学 整形外科 中島 宏彰
- 胸椎OPLLの復職について
滋賀医科大学 整形外科 森 幹士

13：50～ 臨床研究報告（2）（発表6分、質疑4分）

- OPLLの発症/重症化に与える内臓脂肪のインパクト
北海道大学 整形外科 遠藤 努
- OPLL軽症例におけるロコモティブシンドローム調査
千葉大学医学部附属病院 リハビリテーション部 深田 亮
- 脊柱靱帯骨化症患者的頸部姿勢異常の原因について
獨協医科大学 整形外科 高畑 雅彦
- 胸椎後縦靱帯骨化症に対する後方除圧固定術後の骨化巣の三次元的形態変化
新潟大学 整形外科 渋谷 洋平

14：30～ 臨床研究報告 全体質疑

筑波大学 整形外科 國府田 正雄

14：45～ 閉会の辞

脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班 研究代表者 山崎 正志

15：00～ 分科会

※状況により、演題発表の順番や発表時間の変更が生じる場合がございますのでご了承ください。

開会の辞

筑波大学 医学医療系 整形外科
名誉教授 客員教授

山崎 正志



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、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）【脊柱靱帯骨化症に関する調査研究】の令和6年度第2回班会議を、現地およびwebでのハイブリッド形式で開催させていただきます。

本事業につきましては、前期3年間の事業に引き続き、今年度は後期3年計画の2年目の事業が進行中です。事務局は引き続き筑波大学が担当させていただいております。本日の会場は、筑波大学東京キャンパスを用意いたしました。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 西條晴貴様、国立保健医療科学院 武村真治様から、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、全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会の藤原瑞恵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。特に、昨年度からは研究協力者

として班会議の活動に加わって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、研究班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。先ほども申しましたが、今年度は後期3年計画の2年目にあたります。日本整形外科学会の全手術症例登録システム（JOANR）が順調に稼働しておりまして、現在、年間90万件を超える運動器疾患関連の手術データが全国の施設から登録されています。これは、世界最大級の整形外科手術データベースです。これにより、わが国における脊柱靱帯骨化症の手術の実態が明らかになってきました。当研究班では、JOANRと連動した脊柱靱帯骨化症に特化2年の診療ガイドラインの改訂に向けた作業は、委員長の吉井先生を中心に、こちらも順調に進められています。そして、患者会の皆様と連携するの活動が進んでいます。本日もご発表がありますが、本疾患に伴う痛み・シビレの実態が明らかになってきました。その他、様々な角度からの研究が展開されています。

今後、これらの研究をさらに発展させることにより、脊柱靱帯骨化症およびの治療成績の向上・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。

した悉皆性の高いレジストリのシステムを開発し、班員の先生方の御協力で、順調に登録が進んでいます。これにより、より高いレ

ベルのエビデンスを集積することが可能になりますので、その成果を診療ガイドラインの改訂に盛り込みたいと考えております。2025年の診療ガイドラインの改訂に向けた作業は、委員長の吉井先生を中心に、こちらも順調に進められています。そして、患者会の皆様と連携するPatient and public involvement（PPI）の活動が進んでいます。本日もご発表がありますが、本疾患に伴う痛み・シビレの実態が明らかになってきました。その他、様々な角度からの研究が展開されています。

今後、これらの研究をさらに発展させることにより、脊柱靱帯骨化症および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。

本日の会議でございますが、昼食をはさみ、15時までを予定しております。長丁場となりますが、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。

開会あいさつ

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会 会長
藤原 瑞恵

日頃より、全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会の活動に多大なるご理解とご協力を賜り、深く感謝申し上げます。

合同班会議の開催にあたり患者団体を代表して、一言ご挨拶させていただきます。

まずは私の自己紹介からさせていただきます。

家族は夫、25歳、16歳の息子がおります。日中はフルタイムの仕事と認知症キャラバンで小中学校や地域の方々に認知症サポーター育成活動を行っています。そして難病や障害のある方の防災に関心がある為に防災士を取るために勉強しています。私ども全脊柱連は、各地域の後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の患者会を支援し患者・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。

そして脊柱靱帯骨化症の研究は病気の克服に向けて常にオールジャパンの体制で取り組んでいただいております。医療者主導で進めるのではなく、私ども患者団体や患者個々の意見を取り入れて、当事者としての視点や価値観、知識を重視し患者とともに研究を進めていただいております。

臨床を研究両面で日々多忙を極めていらっしゃる本日お集まりの先生方に、心より感謝申し上げますとともに一日も早く、脊柱靱帯骨化症が克服されるよう私ども全脊柱連も研究の推進のため協力させていただきます。

最後になりますが、今回から増田前会長からのバトンを引き継ぎ進めてまいります、未熟ではございますがどうぞよろしくお願いいたします。

閉会の辞

筑波大学 医学医療系 整形外科
名誉教授 客員教授

山崎 正志

閉会にあたりまして、ご挨拶を申し上げます。

本日は、大変に内容のあるご発表、そして活発なご議論をいただきました。皆様方の御協力に、心より御礼を申し上げます。多くの皆様方からのご意見・ご意向を伺うことができ、大変に収穫があったと思っております。

本日の会議で、本事業の活動が、今年度も着実に進行していることが確認できました。多施設研究により多くのエビデンスが創出されつつあります。また、新たな切り口からのご発表もございました。本日のいずれのご発表も、大変に興味深いものであったと思います。これらは今後のガイドラインの改訂に盛り込まれるものと期待しております。また、患者会の皆様のご協力により、PPIの観点からの研究が進んでいます。患者会の皆様には、心より御礼を申し上げます。引き続き、御協力をよろしくお願いいたします。班会議としましては、引き続き、しっかりと成果を出して、その成果を、今後の治療成績の向上、ならびに、より良い診療体制の構築につなげられるように、努めたいと思います。

来年、令和7年度の第1回班会議につきましては、2025年6月のいずれかの金曜日に、ここ筑波大学・東京キャンパスで現地開催したいと考えております。現在のところ、6月27日または6月13日で調整中です。現地メインweb併用のハイブリッドでの開催を予定しておりますが、具体的なところは、後ほど連絡をいたします。研究班として、しっかりとした成果を挙げられるように、皆さまと活発にご議論したいと思います。どうぞ、よろしくお願いをいたします 以上で閉会の挨拶とさせていただきます。

本日は、ありがとうございました。



ネパール トレッキング報告

玉井 三紀

2024 年 11 月 1 日～13 日の日程でネパールのエベレスト街道を歩いてきました。

頚椎症性脊髄症の手術（2023 年 6 月）を受けて 10 か月後にネパールへ行くことになるとは思っていませんでしたが、何とか無事に歩き通すことができました。

この時期は世界中からたくさんのトレkkerが入り、荷物を運ぶ馬やゾッキョも含めて大にぎわいのエベレスト街道でした！

登山基地のルクラ（2,860M）へはセスナ（15 人乗り）で 30 分、登山道沿いのロッジに泊まりながらゆっくり高度順応し、4 日目にエベレストビューホテル（3,880M）に到着。

快晴の青空でエベレスト、ローツェの山並みが本当に素晴らしい！

エベレストビューホテルはお値段が高かったので泊まらず（笑）コーヒーを飲むだけにして、登山家の野口健さんが一番お気に入りの【クムジュン村】のロッジで宿泊。登山者も少なく、のどかでとてもきれいな村でした。

今回の最高到達高度のコンデ・リ ビューポイント（4,100M）まで歩いて景色を堪能。

斜面のあちこちに大きなヤクが草を食んでいて癒されました。

次回はもう少し高い峠越え（5,500M）に挑戦したいと新たな目標ができました。

〈追 記〉

帰国後、手指や甲が腫れるようになり痛みが出たので病院で検査を受けると『関節リウマチ』と診断されてしまいました…。しばらくはガックリ落ち込みましたが、投薬治療も始まり痛みも少し軽減してきました。私にとって山に登ることは生きることそのもの。寛解目指して頑張ります。



草を食んでるヤク



エベレスト 3800 m の峠で

投稿

手術を終えて

小坂 佐智子

「頸椎後縦靱帯骨化症です。手術するしかありません」 そう告げられたのは 2024 年春のことです。数年前からの症状で原因がわからず病名が判明したのは 4 軒目の病院でした。

これからどうなるのかと不安に押し潰されながらネットでの情報を探す毎日。患者会の存在を知ったのはそんな暗いどん底の時でした。藁にもすがる思いで電話をしてお話を聞いていただいたのが友の会に入会したきっかけです。

事務局長さん、富山患者会の会長さん、役員の T さんには大変お世話になりました。医療講演会にも参加させていただき 9 月には信頼できる先生に執刀していただく事もできました。

手術は椎弓形成術でしたが徐圧はとても上手くいったとの事、感謝しています。

半年ちかくが過ぎた今、手術後の強い痛みは殆どなくなり術前から、症状も少しづつ良くなってきています。

しっかり回復するにはもう少し時間がかかるようですが、何より症状の悪化を防げた事で安心感を得られました。先の事はまだまだわかりませんがとりあえず、今は明るく前向きな気持ちで過ごしています。



【編集後記】

地球温暖化での自然の脅威や、地域紛争での殺りくなど目を覆いたくなる昨今です。話し合いにより和平が実現し、平和な地球が 1 日も早く戻ってくることを心から願うばかりです。私たち患者会の使命は疾患で悩んでる方の話に耳を傾け、心の受け皿となり住みなれた地域で安心して暮らせるお手伝いができればと思っております。次号は初夏ごろの予定をしております。皆さまの体験談や短歌、和歌などの投稿をお待ちしております。

事務局及び専用メールアドレスの変更のお知らせ

- 事務局所在地 〒921-8151 金沢市窪3-90
- 事務局／会計 田中 博幸 連絡先 090-9448-4173
- Eメール ishikawa.opll@gmail.com

2 年間会費 未納の方は自動退会とします。

☆令和 7 年度「会費」納入、「賛助会員」の加入継続、寄付金のお願い

石川県 O P L L 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 7 年度会費、令和 6 年度会費未納の方に、振込用紙を同付しています。お早めに納入をお願い致します。

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）

O P L L 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 3 5 1 8 8 0

令和 7 年 1 月現在	会 員	6 3 名	賛助会員	7 名
--------------	-----	-------	------	-----

他者を支える広い心を持ちましょう

世界的な情勢不安や経済危機。各地で起こる自然災害など不安に思うことはたくさんありますがそれぞれが、喜びも悲しみも受け止めて生きています。

私達も痺れや痛みなど不安はあっても、それを乗り越えようとの思いを常としながら、前進させています。小さな工夫をしながら挑戦を続けていると、可能性は広がり少し前向きな気持ちになれます。

友の会から情報を得たこと、励まされたことで沢山の勇気をもらいました。環境や要求水準を変えず不満ばかりをつのらせ、ただ待っていても何事も始まりません。

他者を支えるために使う喜びをしっかりと受け止め、ささやかでも前向きな行動をしたいものです。



金沢南総合運動公園内のバラ園

1994年8月4日 第三種郵便物承認 増刊 HSK 毎月12回(1・3・5・8・10・13・15・18・20・23・25・28日)発行

増刊 HSK「かがやき No.96」 2025年4月19日発行

編集人／石川県OPLL友の会 代表(会長) 大田 和子

連絡先／〒921-8151 金沢市窪3-90 事務局／会計 田中博幸

TEL 090-9448-4173 E-mail : ishikawa.opll@gmail.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円会費に含む)

