

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.91

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](mailto: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)



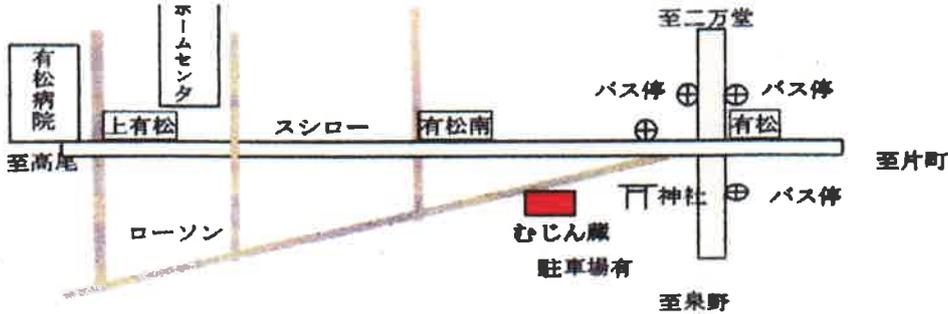
花菖蒲

花しょうぶ

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 7月16日(日) 13:30~15:30  
9月17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 第22回定期総会の報告	2
巻頭言 会長 大田 和子	3
ケセラセラ35 OPLL亭なおる臓-	4
第22回定期総会議案書	5~12
総会出欠ハガキから	13~16
医療講演会の報告	17
加藤仁志先生の講演内容	18~22
増田靖子さんの講演内容	23~26
総会来賓の挨拶とメッセージ	27~28
OPLLの原因遺伝子を発見 理化学研究所	29
新聞記事	30
編集後記	31
最後の頁 記念写真	32

### 第22回定期総会の報告 (令和5年度)

今日は良い天気にも恵まれて最高の総会日和でした。今回も石川県難病相談支援センターと金沢市元町健康福祉センターの応援を頂きました。司会は宮下日出子さんにお願ひし、大田会長挨拶から、来賓挨拶で石川県知事代理で健康推進課長の木村様からお褒めのお言葉を、金沢市長代理で健康政策課長の松本様からも激励の挨拶を頂きました。全脊柱連会長の増田靖子様からも祝辞を頂きました。



メッセージは、はせ浩石川県知事と、<sup>ひもの</sup>紐野義昭県議会議員からありました。議事に入り議長を近藤朝美さんにお願ひし、有効会員80名中20名の参加者で40名の委任状があり総会は成立しました。第1号議案から第6号議案まで「スムーズに進行し6議案とも全員の拍手で議決しました。」ありがとうございました。

### 巻頭言

石川県 OPLL 友の会  
会長 大田和子

色とりどりの花があるれ、緑ゆたかな季節の到来です。

先日は今年度の総会、医療講演会に沢山の方にご参集いただきまして誠にありがとうございました。加藤 仁志先生の「医療講演会」や、わざわざ北海道から駆けつけて下さった全脊柱連の増田会長の「洗面器いっぱいの涙」のご講演内容は本会報で紹介しておりますので是非ご一読ください。

加藤先生の術後の年齢を重ねゆく自身の健康管理のための運動テクニック（ロコモ防止）の紹介や、体幹運動器具の紹介は新鮮な切り口の講演でした。

コロナ感染症がようやく落ち着いてきておりますがまだまだ油断はできません。

今年度も様子を見ながら、皆さまと一緒に患者会活動を展開してまいりたいと思っています。「話を聴いてくれる仲間たち」とのティータイム交流会を中心に加賀や能登方面での患者会の集いも計画しております。今後の会報などで案内を致します。

私の家の片隅に真っ赤な実をつけた「ジュンベリーの木」があり、今年は豊作で沢山の甘い実をつけています。朝早くから夕方まで、ムクドリやカラスたちがうるさく鳴きながら口いっぱいに実を頬張って美味しそうについばむ光景につい顔が緩んでしまいます。

穏やかな季節が暫くは続きますが水分補給なども忘れず、足元のつまずきや予期せぬ事故など十分にお気をつけて、皆さまお過ごし下さいませ。



「何が起きるか解らない! 筋肉して、前向きに楽しく... ケセラセラ NO.35」

OPLL 亭なおる臓(牧野晶幸)



コロナは、無くなりはしません。手洗い、うがい、三密対策して自己防衛!

自己防衛といえば、その一番は免疫力を高め、維持する事。そのためには体温を上げることで。皆さんの平熱は36℃を超えていますか? 子供は平熱が37℃前後だから、感染しにくいのです。体温は筋肉で創られます、だから運動(ウーキング、筋トレ)して貯筋しましょう。

筋肉がないと行きたい所へも行けない。私は、先日、群馬県みどり市東町草木にある星野富弘美術館(やさしさに逢える美術館)へ行って来ました。約7時間の所、体調見ながらルーズ旅です。

金沢==新幹線==高崎--両毛線--桐生(泊)--わたらせ溪谷電車--神戸駅--市営バス--美術館

ご存知ですか? 星野富弘さんは、現在77歳。中学校のクラブ活動の指導中、24歳で頸髄を

損傷し、手足の自由を失いました。入院中、口に筆を咥えて文字や絵を描き始め、詩画展を開

催し、1991年には美術館を開館しました。私は単身赴任中の48歳、交通事故で頸髄を損傷し、上下肢麻痺で50歳退職。私にとって富弘美術館は行きたい所の一つでした。

痛み痺れを忘れ、当たり前のごことに感謝 前向きになれる言葉 知恵シリーズ21

口に絵筆を咥えて絵を描く 星野富弘さんの詩

「生きているから」  
痛みを感じるのは  
生きているから  
痛みがあるのは  
生きているから  
傷つくのは  
生きているから  
私は今、かなり生きています

金沢大学附属病院の玄関横 晴佐久昌秀さんの詩

「病氣になったら」  
病氣になったら心ゆくまで  
感動しよう  
食べられることが  
どんなにありがたいことか  
歩けることが  
どんなに素晴らしいことか  
新しい朝を迎えるのが  
いかに尊いことか  
忘れていた感謝の心を  
取りもどすこの瞬間  
自分が存在している神秘  
見過ごしていた当たり前のご  
ことに感謝しよう...

行きたい所があったら行きましょう。やりたい事があったらやりましょう。大いに楽しみましょう!

なおる臓のケセラセラ おれっちなんで甘ちゃんだ〜!?

(美術館から草木湖)

『大したもんだ北斎先生は。中風になっても不自由な体で、絵を描いている。』(なおる臓)

『そーなんだよ。北斎先生から絵筆取ったら、死人も同じだ。それに先生に描いて

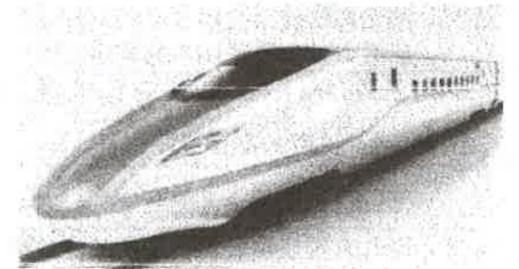
もらわねーと、貯まった家賃と貸した銭が戻っちゃ来ねーからな。』(大家さん)

『大家さん、そいつあーあこぎだよ。先生は今、絵筆に命を掛けているんだから。』(なおる臓)

『そうだな、北斎先生は長屋、いや、江戸の宝だからだ。もう少し待ってやろうかな〜』(大家さん)

人生の下り坂は、ゆっくりゆっくり、寄り道しながら一杯楽しんで 次号ケセラセラ NO.36は?

第22回定期総会議案書



日時: 令和5年度

議事次第

1. 議案審議

- 第1号 令和4年度活動報告
- 第2号 令和4年度収支決算報告と会計監査報告
- 第3号 友の会会則 改正有
- 第4号 役員の変更について
- 第5号 令和5年度活動計画
- 第6号 令和5年度収支予算
- その他

石川県OPLL(脊柱靭帯骨化症)友の会

第1号議案

令和4年度活動報告

	活動内容	機関紙	役員会
4月	3日 令和4年度県難病団体運営事業補助金 交付申請書提出 7日 議案書作成(仮) 新型コロナウイルス感染症拡大		幹事会
5月	1日 役員会&会報「かがやき87号」編集会議 6名 「20年の歩み」準備 23日 難病の日 7日 印刷装丁作業 7名参加	会報「かがやき87号」 5/10発行	幹事会
6月	24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	8日 難病患者団体連絡協議会 ZOOM+リハセンター4階 1名 17日 第1回ティータイム交流会(むじん蔵) 中止 17日 役員会 7名参加		
8月	21日 役員会と会報88号編集会議 4名 27日 VHO-net 第34回北陸学習会(オンライン会議) 2名参加 23, 24, 25日 84号 会報作成作業 3名	88号 8/28 発行	幹事会
9月	18日 第2回ティータイム交流会(むじん蔵) 中止 18日 役員会 6名参加 20周年記念事業打ち合わせ 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)		幹事会
10月	2日 20+1周年記念事業式典 会場:近江町交流プラザ4階集会室(金沢市青草町88) 令和4年度医療講演会 42名参加 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 2日 20周年記念誌発行 200部 5日 南加賀地区OPLLの集い 南加賀保健所 17名参加 講師:牧野孝洋先生 能登地区OPLLの集い 中止 23~24日 ヘルスケア関連団体ワークショップ(オンライン)		幹事会
11月	2日 令和5年度県難病団体運営事業補助金に要望書提出 20日 第3回ティータイム交流会(むじん蔵) 中止 20日 会報89号 編集会議 6名 25~28日 かがやき89号 会報作成作業 11日 厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議② オンライン	第89号 11/28発行	幹事会
12月	8日		
1月	23日 第4回ティータイム交流会(むじん蔵) 中止 26日 NPO支援センター「あいむ」オンライン会議		
2月	5日 役員会 90号編集会議 5名参加 17~10日 90号 作成作業 プリンター故障により遅れる	第90号 2/10発行	幹事会
3月	11日 10時~難病患者会有志による県への要望等の話し合い 15日 痛み、しびれのアンケート要請 25人 19日 第5回ティータイム交流会(むじん蔵) 8名参加 23日 石川県難病患者団体連絡協議会 知事参加 31日 役員会 決算報告、予算案、会計監査 31日 令和4年度県難病団体運営事業実績報告書を提出		幹事会

第2号議案

令和4年度収支決算書

【収入の部】

単位 円

科目	予算額	決算額	増減額	備考
会費正会員	180,000	210,000	30,000	70名×3,000円
賛助会員	20,000	51,000	31,000	10名
補助金	250,000	250,000	0	石川県難病団体運営事業補助金
寄付金	0	20,000	20,000	5名
助成金	0	0	0	
雑収入	0	3,250	3,250	国会請願募金還元
<b>当期収入</b>	<b>450,000</b>	<b>534,250</b>	<b>84,250</b>	
前期繰越金	339,253	339,253	0	
<b>収入合計</b>	<b>789,253</b>	<b>873,503</b>	<b>84,250</b>	

【支出の部】

事業費	510,000	499,748	△ 10,252	
総会費	30,000	38,130	8,130	役員功労金 3名
医療講演会	50,000	61,869	11,869	会場費(近江町交流プラザ)、講師謝礼、諸経費等
機関紙	340,000	365,749	25,749	20周年記念誌、会報印刷費、郵送料、HKS会費等
交流会	30,000	5,500	△ 24,500	諸経費等
活動費	30,000	8,000	△ 22,000	難病団体連絡会、「OPLLの集い」
資料代	10,000	8,415	△ 1,585	新聞記事著作権料等
慶弔費	10,000	0	△ 10,000	なし
交通費	10,000	12,085	2,085	ガソリン代、駐車料等
<b>会議費</b>	<b>80,000</b>	<b>49,000</b>	<b>△ 31,000</b>	
中央会議費	40,000	0	△ 40,000	なし
その他会議	20,000	0	△ 20,000	なし
役員会	20,000	49,000	29,000	役員会開催諸経費
<b>分担金</b>	<b>50,000</b>	<b>62,330</b>	<b>12,330</b>	
全国組織	30,000	30,000	0	全脊柱連年会費
その他	20,000	32,330	12,330	国会請願募金、JPA 難病サポーター一年会費等
<b>維持運営費</b>	<b>149,253</b>	<b>161,505</b>	<b>12,252</b>	
活動機器	50,000	23,980	△ 26,020	ポータブル録音機、プリンタ修理代
事務消耗費	40,000	67,012	27,012	インク、用紙、封筒等事務用品
通信費	59,253	70,513	11,260	切手、はがき他
予備費	0	0	0	
<b>当期支出</b>	<b>789,253</b>	<b>772,583</b>	<b>△ 16,670</b>	
次期繰越金	0	100,920	100,920	
<b>支出合計</b>	<b>789,253</b>	<b>873,503</b>	<b>84,250</b>	

令和4年度収支報告(OPLL 募金)

単位 円

項目	収入	支出	残高	備 考
前期繰越金			1,047,714	
預金利息	10		1,047,724	北國銀行 受取利息
次期繰越金			1,047,724	

会計監査報告

令和4年度会計監査について、会計帳簿、領収書による厳正なる  
 会計監査を実施しましたが、総て適正に処理されていることを報告  
 します。

令和5年3月31日

会計監査

富田純子



会計監査

宮下日出子



第3号議案】

石川県 OPLL 友の会会則(案)

改正あり太字

- 第1条 会の名称 本会は「石川県OPLL友の会」という。  
通称は石川OPLL（脊柱靭帯骨化症）友の会とする。
- 第2条 会の所在地 本会の所在地は事務局長宅に置く（金沢市笠舞本町2-9-13上口方）
- 第3条 会の目的 本会はこの疾患で悩める会員相互の交流と親睦を図り、励ましあい、体験談などの情  
換を行い、質の高い生活向上に寄与する。  
この疾患の重症化を防止のための早期発見を推進し、原因究明・治療方法の  
早期確立、再生医療推進等を図るため、各県の代表者で組織する全国の患者  
会、研究班等と連携するなど、行政との対応や社会への啓発、研究支援のため  
の OPLL 募金などの積極的な活動を行う。
- 第4条 会の構成 本会の構成は第3条の目的に賛同し、脊柱靭帯骨化症（後縦靭帯骨帯症、黄色靭帯骨化  
症等）患者と症状が類似する患者、及び家族を正会員とし、本会の趣旨に賛同し、支援  
して下さる賛助会員で構成する。
- 第5条 役員 役員は、会長1名、副会長1名 幹事10名（会計1名、会計監査2名 事務局長1名）。  
会長は互選とし、幹事は会長が委嘱し、総会において承認を得るものとする。 役員  
の任期は2年とし、再任は妨げないが、会長は7期（14年）までとする。なお、会計、  
事務局長は会の運営において、会長、副会長の兼務を妨げないものとする。本会に顧問・  
相談役を置くことができる。この場合、総会において、承認を得るものとする。
- 第6条 活 動 本会の第3条の目的を達成するため、次の活動を行う。  
(1) 「会報」の発行、電話・郵便等による通信連絡と相互交流  
(2) 医療講演会、交流会等の開催と会の目的達成のための活動  
（厚労省、自治体への要望、陳情、署名・募金活動等の取り組み）  
(3) 全国の患者会（全脊柱連、日本 OPLL ネットワークなど）、研究会議等への参加、  
県難病相談支援センターとの連携及び関係団体と交流する。
- 第7条 総 会 総会は毎年1回、年度初めに開催するものとし、会の最高議決機関として、会の過半数  
（会長の委任状含む）の参加を必要とする。  
なお、諸問題が発生した場合、必要に応じ臨時総会を開催して審議を行い、出席者の過  
半数の同意をもって決定する。
- 第8条 財 務 活動に必要な資金については、会計が適正に管理を行い、毎月定期に代表者に閲覧を受け  
るものとする。
- 第9条 改 正 この会則は構成員の過半数をもって改正することができる。
- 第10条(設立年月日) 本会の設立年月日は平成13年4月29日とする。
- 第11条 会 費 正会員、年会費は3,000円とし、1年分を前納とする。  
年度途中の入会の年会費 については、一律3,000円とする。  
年会費には全国の患者会等の分担金を含む。  
賛助会員は一口1,000円以上とする。
- 第12条 経 費 本会の経費は、会員の会費、賛助会費、寄付金、助成金及びその他の収益金をもってこ  
れに充てる。
- 第13条 会計年度 本会の会計年度は、毎年4月1日から翌年3月31日までとする。
- 第14条 個人情報 会員の個人情報は、理由の如何に関らず、友の会活動以外には使用しない。
- 第15条 雑 則 本会の会則に定めのない事項で必要な決定、OPLL 募金運用などは、役員で構成する幹  
事  
会で行い、「会報」その他の書信で報告する。
- 第16条 (会則施行日) 本会則は令和5年度の第22回定期総会（5月21日）議案書類は承認されました。

【第4号議案】

令和5年度石川県OPLL友の会 役員名簿

令和5年5月21日

友の会をもっと身近で元気な会にしたいと思っています。  
是非、皆さんのお知恵と経験と力をお貸し下さい。

役職名	氏名	役割分担 電話、住所
会長 (再任)	大田 和子	友の会全体の総括 電話 090-2037-1161 〒921-8161 金沢市有松1-4-7
副会長 (新) 事務局長 (再)	上口 勲	会報担当 電話 090-3765-0340 〒920-0947 金沢市笠舞本町2-9-13
幹事 (再任) 会計	田中 博幸	会計担当 会報担当 電話 080-1950-9849 〒921-8151 金沢市窪3-90
幹事 (再任)	宮下 日出子	会長の補佐 会計監査
幹事 (再任)	富田 純子	会長の補佐 会計監査 交流会担当
幹事 (再任)	青木 美友貴	会長の補佐 交流会担当
幹事 (再任)	原田 哲之	能登地区の代表
幹事 (再任)	近藤 朝美	事務局の補佐 会報担当
顧問	牧野 晶幸	友の会運営における問題等の相談役 090-1635-1950 金沢市西大桑町7-3
OPLL 募金事務局長、田中 博幸 OPLL 募金における事務全般		

☆行政等との対応 ●講演会の準備、PR、●交流会、相談会の準備、対応

☆社会への啓発 ●広報活動 ●早期治療薬の開発

【第5号議案】

令和5年度活動計画表 (案)

	活動内容	機関紙	役員会
4月	1日 令和5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 10日 総会、医療講演会の出欠ハガキ作成 29日 役員会		幹事会
5月	13日 第22回定期総会の打合せ むじん蔵 役員会&会報「かがやき91号」編集会議 21日 第22回定期総会と医療講演会 講師：①加藤仁志先生 講師：②増田靖子様 23日 難病の日	会報 かがやき 91号 5/27 発行	幹事会
6月	10日 13:30~ 富山県医療講演会 講師：川口善治先生 23日 韓国総会に出席 30日 厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議①筑波大学 オンライン		
7月	8日 10:00~12:00 難病団体交流会 難病センター 16日 (日) 第1回ティータイム交流会 (むじん蔵) ?4 VHO-net 北陸学習 8日 難病団体交流会		
8月	中旬 役員会と会報92号編集会議 下旬 92号 会報作成作業	92号 8/28 発行	幹事会
9月	17日 (日) 第2回ティータイム交流会 (むじん蔵) 南加賀地区OPLLの集い 24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6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	未定 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	上旬 能登地区OPLLの集い (オンライン予定) 9日 (日) 第3回ティータイム交流会 (むじん蔵) 下旬 会報93号 編集会議 下旬 93号 会報作成作業 ・厚労省脊柱靭帯骨化症研究班会議②	93号 11/30 発行	幹事会
12月			
1月	21日 (日) 第4回ティータイム交流会 (むじん蔵)		幹事会
2月	上旬 94号 会報編集会議、作成作業	第94号 2/10 発行	幹事会
3月	17日 (日) 第5回ティータイム交流会 (むじん蔵) 31日 決算、会計監査 31日 令和5年度県難病団体運営事業実績報告書を提出		幹事会

(第6号議案)

令和5年度収支予算(案)

【収入の部】

単位 円

科目	前期決算額	予算額	備 考
会費正会員	210,000	180,000	60名×3,000円
賛助会員	51,000	20,000	1口 1,000円
補助金	250,000	250,000	石川県難病団体運営事業補助金
寄付金	20,000	20,000	
助成金	0	0	
雑収入	3,250	0	
当期収入	534,250	470,000	
前期繰越金	339,253	100,920	
収入合計	873,503	570,920	

【支出の部】

単位 円

事業費	499,748	250,000	
総会等会場費	38,130	20,000	会場使用料、保険料、諸経費他
医療講演会	61,869	30,000	講師謝礼、交通費等
機関紙	365,749	150,000	会報印刷費、用紙代、郵送料、HSK 会費、
交流会	5,500	10,000	5回開催 諸経費
活動費	8,000	20,000	難病患者団体連絡会、OPLLの集い
資料代	8,415	10,000	新聞記事著作権料
慶弔費	0	0	慶弔見舞金
交通費	12,085	10,000	ガソリン代、駐車料等
会議費	49,000	190,000	
中央会議費	0	160,000	全脊柱連総会、厚労省研究班会議、韓国参加交通費等
その他会議	0	10,000	他患者会の医療講演会、交流会参加
役員会	49,000	20,000	駐車料金、役員会開催諸経費
分担金	62,330	50,000	
全国組織	30,000	30,000	全脊柱連年会費
その他	32,330	20,000	国会請願募金、JPA 難病サポーター、VHO-net 会費
維持運営費	161,505	80,920	
活動機器	23,980	10,000	パソコン関連機器
事務消耗品	67,012	40,000	インク、用紙、封筒等事務用品
通信費	70,513	30,920	切手、はがき等
予備費	0	0	
当期支出	772,583	570,920	
次期繰越金	100,920	0	
支出合計	873,503	570,920	

第22回定期総会と医療講演会の出欠ハガキから

お世話をありがとうございます。講座は関心がありますが、終了時間が夕方になるとのことで参加は無理かと思えます。私は頸椎4本に骨化があり、除去手術はできませんでした。椎骨を広げる手術をしましたが、この先やはり骨化部分を取り除くことは無理なのでしょうか？質問として取り上げていただけますか？ AI

(回答) 講演でもお話したとおり、頸椎における OPLL の手術は、ほとんどの場合は骨化を除去せずに脊柱管(神経の通り道)を拡げる手術が望ましいです。骨化を取り除くことも可能ですが、合併症が多く、長期間の器具固定が必要など、患者さんの負担も大きいです。レントゲンや MRI を見ないと断定はできませんが、個人的にはすでに受けた手術が望ましいと思います。 加藤先生より

常日頃から本会役員の方々には精力的にご活動を頂き敬意を表します。 NY

皆様お元気でしょうか？ 私は今も元気に働いています。友の会参加したいのですが。その日は予定がありまして欠席させていただきます。申し訳ございません。皆様のご健康をお祈り申し上げます。 KY

元気で歩いています。

誰ですか？ハガキにお名前を書いて下さい。

両足の人差し指と中指の感覚が鈍く、常に腫れている感じがします。それとちょっとした拍子に土ふまずが釣ります。OPLLの進行でしょうか？(1年程前からです) ・首2~5椎・胸椎6~7後縦、黄色靭帯有 KT

加藤先生にはいろいろ聞きたいことがあるので、いっぱい質問したいと思います。金大の診察ではいつも「後遺症だからしょうがないね」で済まされてしまうので！ KT

当日は馬事振興協会(会長を務める)の50周年記念と重なり申し訳ございません。

HY

メッセージありがとうございました。

腰のMRIで坐骨神経痛を発覚 どうしてまたの気分・・・

YK

昨年から急にしびれ、痛みが強くなり、歩行にふらつきが出て、用心のための杖から頼みの杖に変わってしまった。そのことが日常生活の何もかも億劫おっくうになっていきそう  
で・・・つとめて動く工夫をするように心掛けする毎日になりました。そうした中で今回の加藤先生の講演はいろんなヒントを貰えると期待しています。病気のせいだけでなく年のせいにも多分にあると納得していくことも大事かも・・・と思ったりもしています。いつもお世話様です。ご苦労様です。

YE

コロナ感染の落ち着き週1回リハビリ通院再開しました。加藤先生、増田会長さんの講演会楽しみにしております。

AY

日々ご苦労様です。手のしびれが強く、手首に力が入らない。肺骨神経が非常に強く歩行に問題があり、参加出来ません。お互いに身体に気を付けてお迎えが来るまで自己管理に気を付けましょう。

KK

富山から3名参加します。

WK

多くの皆様方からお心を賜り、当選させて頂きました。厳しかっただけにお人のあたたかさや力強さを身にしみて感じました。只々感謝しかありません。これまで以上皆様方のお力に、お役に立ちたいと強く思っております。総会でお会いできます事を楽しみにしています。電話で都合により14時～16時参加します。

TM

日頃から会の発展、運営に多大なるご尽力を賜りお礼申し上げます。お陰様で健康に日暮らしをさせていただいています。只、右膝の脚力に自信が持てず自分に合ったトレーニングを行っていますが、今回ご案内いただきました定期総会、講演会に出席する自信が持てませんので欠席させていただきます。今後共頑張って皆様と共に活動出来るように努力する所存でございます、各位様のご多幸をお祈り申し上げます。MA

皆様には、お元気でお過ごしでしょうか？お陰様で私は痺れているところがありますが何とか元気で過ごしています。又、定期総会で皆さんの顔を拝見できることを楽しみにしています。ご準備などご苦労様です。

YR

冬の寒さにウォーキング、リハビリを怠けました。春3、4月になり結果がでました。つらいです。初心に戻りウォーキング頑張って始めました。いやな病気で一生リハビリを続けなければ100歳まで歩けません。皆様も頑張っておられると想像しています。笑いと元気を期待しています。

HT

4月の認定で要介護2～要介護3に上がった。脚力はついてきたと思っていたのだがやはり周りから見ると歩き方など動きは落ちているのだろう。リハビリもつい無理して疲労感が残ることがあったけど、軽い運動だけで現状維持を心掛けようと思っています。

MH

ご無沙汰しております。黄色靭帯骨化症が判明してから、もう5年になります。現在リリカで治療していますが、最近の症状は右足のシビレ吊りが午後になると強くなるのが現状です。家庭菜園しながら頑張っています。

KY

ご苦労様です。小生、半年に3回入院手術し、足腰の弱りの為、リハビリに専念して居ります。

MM

最近首のヘルニアで悩んでいます。首の手術した後はヘルニアになることは

HH

時々首の痛みがあり、様子をみながら祈っています。

ST

お世話様です。質問は講演後にします。

TM

いつもご苦労様です。今年より会を退会させていただきます。長い間ありがとうございました。

SK

皆様、毎日おつかれ様です。残念ですが総会、医療講演会ともに欠席させていただきます。毎日親の介護の為、なかなか出席できなくて残念です。

SJ

元々は車の運転が好きでしたが、車椅子になってから下肢のむくみがひどいです。治るのか不安です。

KS

皆様 こんにちは。如何 お過ごしでしょうか？ようやく日常が戻ってきたようでホッ

トしています。京都の街は外国人がいっぱいです。特に駅周辺は三分の一から半分は外国人では？と思う程の多さです。(外国人はほぼマスクをしていません)

みなさま おからだを大切にお過ごし下さい。

HY

2月に孫が誕生しました。男の子です。上は女の子で5歳になります。長男家とは同居でしているので、私も今までよりもそれなりに忙しくなりました。野菜作りも、子供たちにも、あげたいので頑張って作っています。いつもありがとうございます。

HT3人参加

# 医療講演会の報告

上口様いつもありがとうございます。私も手術しまして早や7年にたちます。座って糸通しでき毎日痛くても元気です。でも肩足膝、右手と痛いところだらけです。けど動かさないとなお動かなくなりそうで毎日頑張っています。役員の皆様本当にご苦勞様です誰かな？

公務の為 欠席いたします。 HH

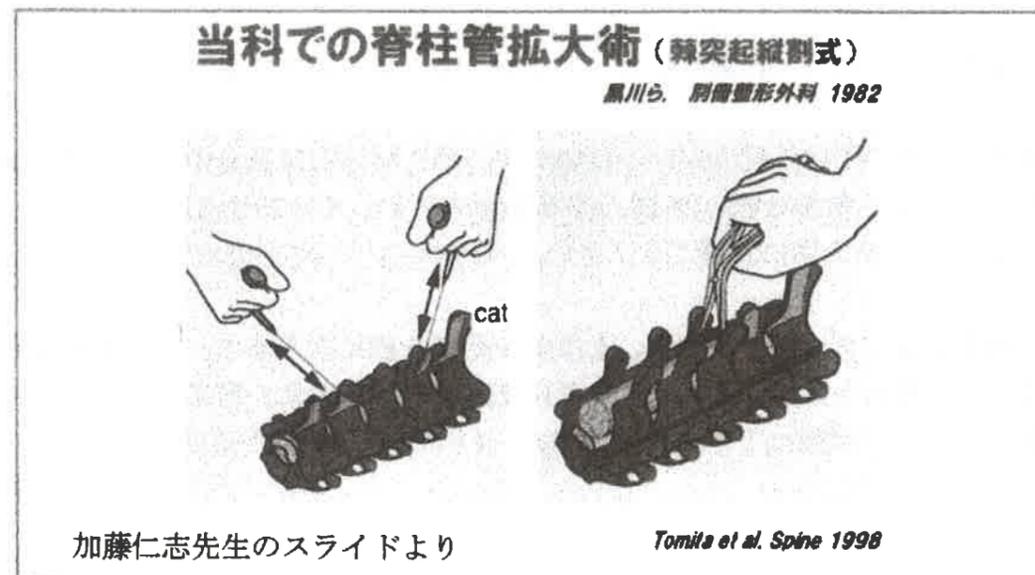
先月中頃から足がいたく様子をみましたが、なかなか治らず欠席します。 NT

主人の体調が余り良くなく入院したりしているため 欠席します。私は元気で畑へ行って頑張っています。 HH

返信遅くなり申し訳ございません。 SJ

4年前に手術しました。(心臓の真裏)がステロイドの服用のせいで固定手術はしていません。去年よりこの箇所の骨が骨サルコイドーシスになりました。現在骨化症手術あと、神経サルコイドーシス 骨サルコイドーシスと言う状態です。 FM

毎度ありがとうございます。初めて靭帯骨化症と診断されてから約30年にもなると思っています。手術は機会はありませんでしたが、行っていません。(多少後悔しています) 福井日赤整形外科に月1回お薬を頂いています。靭帯骨化症の講演を楽しみにしています。 SS  
委任状 40名 (5/18)



医療講演会は14時に大田会長の名前の司会で加藤仁志先生の紹介から始まりました。かとう さとし」と読むそうです。日本語は難しいですね？

13 【金沢】 2023年(令和5年)5月22日(月曜日) 北 陸



○加藤仁志先生の講演資料は18~22頁から掲載あり。全部で79スライドがありましたが主なもの20枚で納めました。特に運動に力が入りました。毎日、何回でも自分でやらなければ誰も手伝ってくれません。頑張りましょう。

○増田靖子様講演資料は23~26頁から掲載あり。手術、気力、大学の先生の協力で自力できたことは嬉しいことです。全国の会長で10年余り頑張っており、北海道難病連代表理事を5年続かれています。健康文学賞を受賞 素晴らしい会長です。学力と気力と難病患者でなければ出来ないことで、ボランティア活動です。涙もろいとは思ったが、本当に涙そうそう!! せんめんきにいっぱいになりそうでした。遠いところからありがとうございました。



アンケートでは感動しましたがありました。

難病 OPLL に理解を 神経圧迫 県友の会が医療講演会 開など後援)が二十一日、金沢市青草町の近江町交流プラザであった。会員約四十人が治療法の現状、加齢に伴う筋力低下への対処法などに理解を深めた。友の会は二〇〇一年四月設立、現在の会員は賛助会員含めて約八十人。病気を克服したり、苦しみをともにして励まし合ったりできるような交流会のほか、毎年医療講演会を開き専門医から正しい知識を得て生活の質改善に努めている。今回の講師は金沢大学院整形外科学講座の加藤仁志助教。手術や治療にあたって患者の事例も交え手術の現状、以前より組み合わせた選択肢が増えた治療薬の状況などを紹介し「立ち上がる時に腹筋の役割がとても大切。体が弱っている人はおなかの力の入れ方を忘れてしまつ。医療機関向けの高価な腰ベルトがあるが、関心ある方はまず安価なベルトを使ってみては」と勧めた。 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の増田靖子会長も、自身の手術経験などを踏まえ助言した。(室木泰彦)

## 脊柱靱帯骨化症の治療 手術とお薬、特に運動について

金沢大学 整形外科 加藤 仁志

2023年 5月12日  
OPLLの最新治療の最新情報  
公開講座 (2023)

### 後縦靱帯骨化症 (OPLL)

Ossification of Posterior Longitudinal Ligament

- \* 有病率：6.33人/10万人、厚生労働省の指定難病。
- \* 日本をはじめ東アジアに多発し、欧米では少ない。
- \* 組織学的には60歳以上では10%以上にOPLLがある。
- \* 50歳前後での発症が多い。
- \* 頸椎に多い。胸椎例は麻痺が重度で難治性である。

### 脊髄損傷に対する自家骨髄間葉系幹細胞移植 (ステミラック注\*)



2019年～保険適用

2023年より金沢大学でも実施できるようになりました。

### 運動器疼痛の薬物治療は、この3グループの使い分け

#### 一般的な鎮痛薬

NSAIDs (ロキソニン、セレコックス)  
アセトアミノフェン (カロナール)

一時的、間欠的な痛みに露過頭痛、生理痛、打撲や捻挫

#### 神経障害性疼痛治療薬

ミロガバリン (タリージェ)  
プレガバリン (リリカ)

手足のしびれ、神経痛

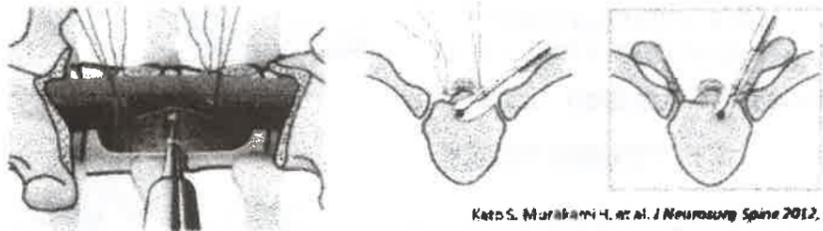
#### 慢性疼痛治療薬

トラマドール (フントラム、トラムセット)  
ディオキセチン (サインバルタ)  
ノイロトロピン

今後も付き合う痛みに  
毎日内服 (内臓の負担は少)

※ 医学博士 札幌医科大学 加藤 仁志

### 胸椎OPLLに対する後方進入前方除圧術



Kato S, Murakami H, et al. J Neurosurg Spine 2012, 2015  
Kato S, Murakami H, et al. Eur Spine J 2020

#### Concept (大塚法との違い)

- 特徴の、
1. 横突起と椎弓根を切除 (肋骨・肋骨頭関節は温存)
  2. 神経根を結紮・切除・保持

#### Benefits

- ✓ 前方除圧術の広い Working Space
- ✓ 格段に良い視野と良好な止血
- ✓ より大きな後弯矯正

### 体幹・下肢筋の協調運動、バランス訓練

Motor Control (姿勢制御) Exercise の一種



ハンドニー  
(Bridge Exercise)



太極拳  
(Tai Chi)



片足立ち  
(Flamingo Exercise)

### 背骨を無理せず動かす運動 (硬くならないように)



壁を使った体操

### 外来でのスクワット指導

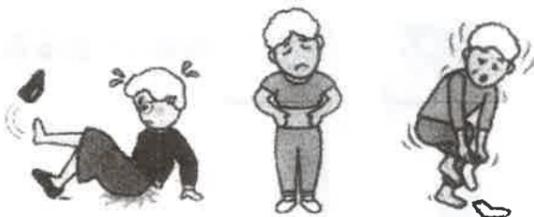
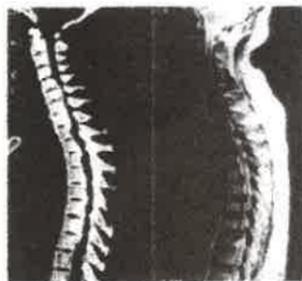
元気な人も机と椅子のあるところ  
(ダイニングなど) で行うのがおススメ



### OPLLの患者さん

- ✓ 痛み・しびれ
- ✓ 麻痺・筋力低下
- ✓ 体の硬さ

運動量・活動量の減少 → ロコモの増悪



### 背骨の手術を受けた方・ロコモ患者に適した体幹運動器具を開発 RECORE (リコア)

#### 3つのポイント

- ① 坐位で腰を動かさず実施  
(痛い腰部に負担をかけない)
- ② 体力や筋力がなくても実施
- ③ 体幹筋力を測定できる



### 運動療法 (特に筋トレ) は続けられない・・・



✓ 痛みや背骨の硬さ、筋力低下で、継続して実施できない。

✓ 効果が出るまで時間がかかる

#### 理想的な運動療法とは？

- 誰でも (高齢者でも) 実施可能
- 早く効果を実感できる (短期目標を設定できる)

◎ 医学博士 大学院整形外科学教授 ◎

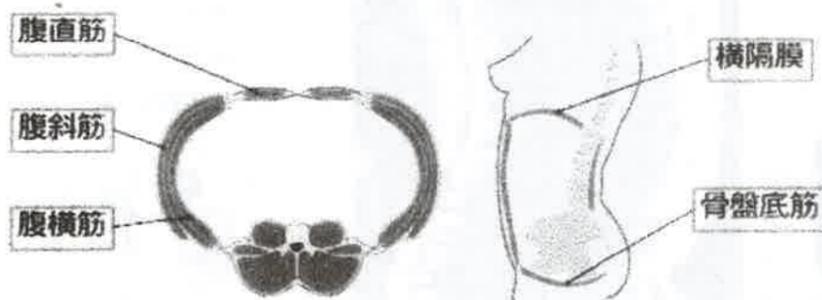
### ハムストリングや殿筋のストレッチ

硬くて弱い背骨に負担をかけない体づくり。



### RECORE (リコア) を用いたの体幹筋トレーニングは、腹部体幹筋 (Muscular Box) に効いている。

Shibata et al. Jpn Orthop Assoc J 2022; 95(1): 11-17



◎ 医学博士 大学院整形外科学教授 ◎

### 金大発腰痛ベルト 全国へ

附属病院整形外科が開発

医療機関150施設に導入

北國新聞記事  
2022年7月19日掲載



巻くだけで体幹鍛え

### 自宅用トレーニングベルト

#### RECORE トレーニングベルト

RECORE SE... (Small text describing the device)

● 本誌トレーニング講座 RECOREとの活用が紹介されています。



### 最新の体幹トレーニング (腰椎安定化運動) で、強い体幹を作って、腰痛のない生活を目指しましょう！



#### 1. 基本姿勢

椅子に座って、楽な姿勢で両手でお腹の両脇 (おへその高さ) を軽く押さえて下さい。

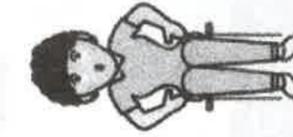
◎ 医学博士 大学院整形外科学教授 ◎

最新の体幹トレーニング（腰椎安定化運動）で、強い体幹を作って、腰痛のない生活を目指しましょう



2 ドローイン（お腹へこまし運動）

両手の位置は動かさず、出っ尻やお腹をへこませます。息をゆっくり吐きながらやってみましょう。両手からお腹が膨らむくらいかんばりましょう。剣は動かさずにお腹だけをへこませるのが正しい運動姿勢です。へこませたまま10秒数えたら、1の楽な姿勢に戻ります。



※ 写真のイラストは比喩的に表現されています。

3 フレーシング（お腹を固める運動）

お腹を押さえている両手を押し出すように、お腹に力をいれて、お腹の筋肉を固めます。力が入って少し出っ尻やお腹を両手で押さえている感じですが、両手にかがらば、お腹に力が入っているのを感じて下さい。



※ 写真のイラストは比喩的に表現されています。

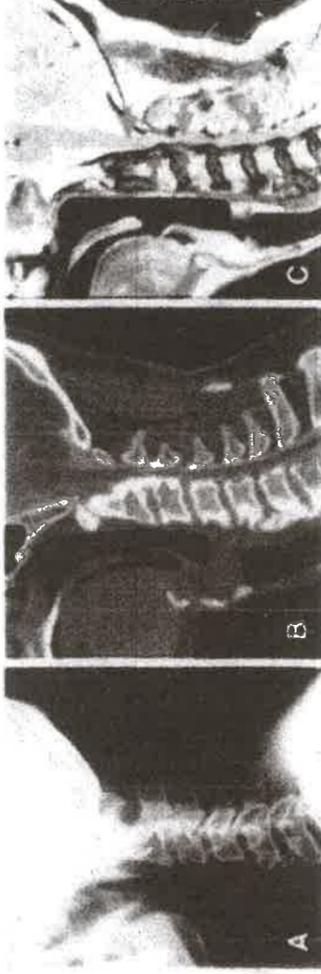


図1 後頸部椎骨化症（OPLL）の画像所見

左一者者上頸部、右一者者下頸部、左一者者上頸部、右一者者下頸部

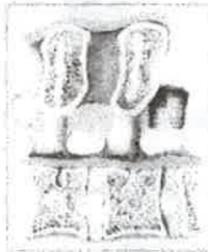
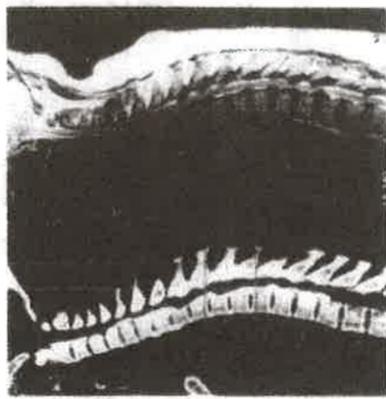
（A）後頸部椎骨化症、（B）後頸部椎骨化症、（C）後頸部椎骨化症

（D）後頸部椎骨化症、（E）後頸部椎骨化症、（F）後頸部椎骨化症

（G）後頸部椎骨化症、（H）後頸部椎骨化症、（I）後頸部椎骨化症

（J）後頸部椎骨化症、（K）後頸部椎骨化症、（L）後頸部椎骨化症

脊柱靱帯骨化症



- 前縦靱帯
- 後縦靱帯
- 黄色靱帯

図1 後頸部椎骨化症（OPLL）の画像所見



・北海道 大館町 生まれ  
・44歳の時、後頸部椎骨化症発症

### 第72回 保健文化賞 受賞

第72回・第73回 保健文化賞贈呈式

**保健文化賞とは**

戦後の厚生環境が顕化していた中、わが国の労働衛生の向上に取り進む団体・個人に感謝と敬意を捧げる賞として1950年に創設された。生活習慣病対策・高齢者や障がい者への福祉・海外での医療や医療対策など、その時代に於けるさまざまな課題に継続的に取り組んでいる団体・個人を顕彰している。

第一生命保険株式会社が主催し、厚生労働省、朝日新聞厚生文化事業団、NHK厚生文化事業団の後援により毎年開催して賞贈されている。

**受賞理由(業績)**

現実のニーズをしっかりと把握した上で、車のレベルの地道な活動を継続し、同僚の血汗・涙の潤じたサークルではなく、発病原因が広く複雑・多岐し、認知の限界を解決していく「歩み寄り」に貢献している。

[2021年12月 保健文化賞贈呈式]

[日本労務協会 理事長 佐藤 隆]

[日本労務協会 副理事長 佐藤 隆]

[日本労務協会 常務理事 佐藤 隆]

[日本労務協会 専務理事 佐藤 隆]

[日本労務協会 理事 佐藤 隆]

[日本労務協会 監事 佐藤 隆]

[日本労務協会 役員 佐藤 隆]

[日本労務協会 職員 佐藤 隆]

### 難病患者、障がい者、要支援者である私

難病禁止等海外指定等章 (歩行困難者用)

介護保険被保険者証

重度心身障がい者 医療扶助券証

介護保険被保険者証

特別手帳(特定障害者 (指定難病)支給書)

特定障害者(指定難病) 白杖上乗付書

身体障害者手帳

### 春 発症

仕事が好き、スポーツも大好きでした。特に白銀の世界でのスノーボードが大好きでした。

25年ほどバドミントンも続けていました。2004年(平成16年)、そんな私に突然、足の痛み・しびれ・こぼれ、歩行障害が襲いかかり、立つと転ぶ、転ぶとまったく動けなくなる日々が続きました。

近くのクリニックでは坐骨神経痛と診断されました。忙しい中、リハビリに通い、低周波、牽引、足浴を続けながら、「必ず良くなる」と信じていました。

### 秋が深まる頃

しかし、靴下やズボンを思うように履くことが出来なくなり、階段を踏み外すようになりました。

その頃には、もう秋が深まっていました。

私は「必ず、治るんだ、負けるな」と決して泣きませんでした。悲しいくらい強い人間を演じていました。

この時44歳、一番輝く人生を歩き始めた頃だったのです。

### 季節は冬に

自力で歩くことも出来ず、パーンと倒れたら何時間もそのまま動くことが出来ませんでした。ある時はお風呂場で倒れて出られなくなったこともあります。

出勤する主人にオムツをはかせられ、「倒れたらそのままになっていないかい。汚物で汚れてもいいから」と言われていました。

冬になった頃には本当に動けなくなり、スリッパを履けない、車に来ることも出来ない状態でした。

### 何が起きているの!?

主治医の紹介で大学病院に検査のため入院しました。

検査の結果、医師から「頸椎、胸椎、腰椎の『後縦靭帯骨化症』で、重症です。即手術しますが、このまま車いす生活になります。難病の医療費助成の手続きと障害者手帳の申請をしてください。」と言われました。

この時の私は、事の重大さが分かっていませんでした。

2005年1月、胸椎6番の肋骨をはずし、内臓を避けて行う「胸椎前方固定術」を受けました。輸血を1,000cc、8時間かかりました。

### コロナ禍の入院・手術

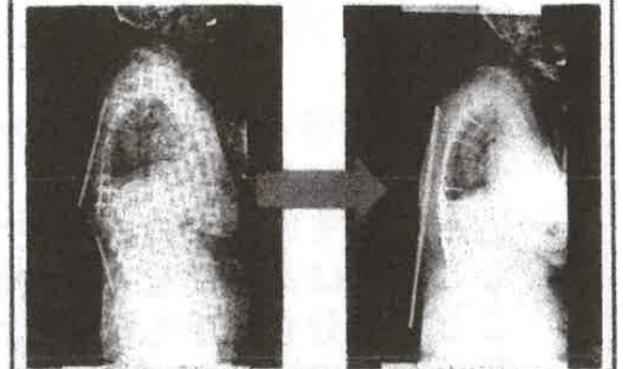
※およそ5時間におよぶ手術後、徐々に神経症状は改善。しかし、腰椎は不安定なままであった。伊東学医師から、前医による腰椎インプラントの再設置が必要な状態と言われる。

2022年3月(後方除圧固定術から約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

当初3週間程度の入院予定であったが、腰椎インプラント再設置のため入院期間が延長され、約3か月(2022年5月初旬退院)におよんだ。



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



### 歩く、必ず!

寝たきりになった私は、泣いて泣いて、泣くことが日課になりました。

しかし、胸には強い思いがありました。

「歩きたい…トイレは自分で行きたい。必ず歩く。」

そして、リハビリの先生による仕立なりハビリが始まりました。

脊髄の傷による機能障害を回復させるリハビリです。

涙を汗に変えて、涙を笑顔に変えて

### リハビリが「足」に

先生のリハビリは、本当に難しく、しかし優しく行われました。

その結果、6ヶ月後には杖歩行ができるようになり、1年後、車椅子から杖歩行に達したのです。

整形外科の主治医から「医師がこんなこと言うのはおかしいかもしれないけど増田さん、だよ。」と言われました。

リハビリが「足」になり、リハビリに救われたんです。

歩くことを忘れなかったこの足に感謝しました。

その後も、症状は増悪と再発の繰り返し。

歩行は欠かすことなく続けていました。

### 約3か月間に及ぶ入院、2度の手術について

「伊東先生、増田です。退院後、歩けるようになりました(心も身体も)。ばりばり歩いております。いまでは私は自身の状態などを余程細かく書くことをしていませんでしたが、自らの体験を話すことで、伊東先生、増田さん、と伊東先生におっしゃっていただきました。ぜひ先生からも増田の状況についてメッセージをお寄せいただけますか?」

(伊東先生) 増田さんから、このようなご連絡をいただき、医師である私の胸に重みがかかり、「重たい」という言葉がよぎりました。基本的に医師は患者様の病状や治療などを他人に語ることはならない大原則があります。増田さんのお話に答えることは、医師の守秘義務に抵触しないことにはなるのではないかと、そんな疑問がふと頭をよぎりました。しかしながら、当の本人が「お話を聞かせてほしい」と言ってくれているので、破綻してはありますが、少しだけ私のメッセージを送ります。



### 主治医 伊東 学 先生 メッセージ②

増田さんは長い入院生活を終え、ゴールデンウィーク前に自宅での生活に移行されました。私から、指のような硬いコルセットを付けるように命じられ、あれこれと薬と動作を加減して指示されました。入院中は、増田さんの危険行為を目にしていたので、退院前に「禁煙指導」を思わず入れてしまいました(増田さん、ごめんなさい)。



退院後は、6月に東京で開催される脊髄骨化症研究会の会合に出て、増田さんの経過について報告し、自宅での生活にリハビリテーションに励まれました。夏くらいには、歩けるようになり、2022年11月の外来に受診されたときは、自力で院内を歩くほどになりました。ご自宅では、階段の昇降もできるほどです。

### コロナ禍の入院・手術

コロナ禍で外出自粛、リハビリ外来休止など必要な治療、リハビリの機会が減少、身体的・精神的な不調をきたす。下肢の痛み、麻痺が徐々に悪化。市内大学病院を受診。

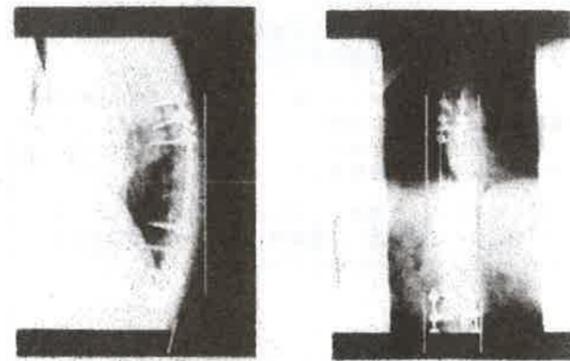
2021年(令和3年)5月 腰椎OPLLによる脊髄管狭窄に対して後方除圧固定術

→術後、一時的な改善はみられたが胸椎症や麻痺が徐々に悪化。

その改善のため、2021年12月、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。

2022年2月 同センター 統括診療部長 脊椎脊髄病センター長 整形外科 伊東 学 医師による 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

### 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



### 主治医 伊東 学 先生 メッセージ③

このように書く、すべてが順調に進んだように思われる方も多いてしょう。いいえ、決してそうではありませんでした。小さな不慮な事故を繰り返して、腰椎の骨折を繰り返しました。もとのからの変形性関節症に加え、歩行の際となる腰椎を骨折するというアクシデントです。せっかく苦労して受けた手術が白紙になるのではという心配から、泣きながら私に連絡がありました。それでも手術に至らず、現在の歩行機能まで回復したのは、周囲の皆さんのご支援があったからです。

今年になり、同じ病気で苦しんでいる患者様をご紹介いただいています。同じ病気とはいえ、それぞれ異なる痛み、生活上の苦しみで辛い思いをされています。その方々に、私一人ができることは本当に限られています。それでも、増田さんを中心に集まり、互いに協力しあう多くの医療従事者を見ていると、一人ではできなくとも、もっと患者様を救うことができる医療が将来展開されるだろうという期待に胸が膨らみます。専門的知識や技術のある多職種が連携し、脊髄骨化症の患者様を取り巻く医療が益々発展することを祈念してやみません。

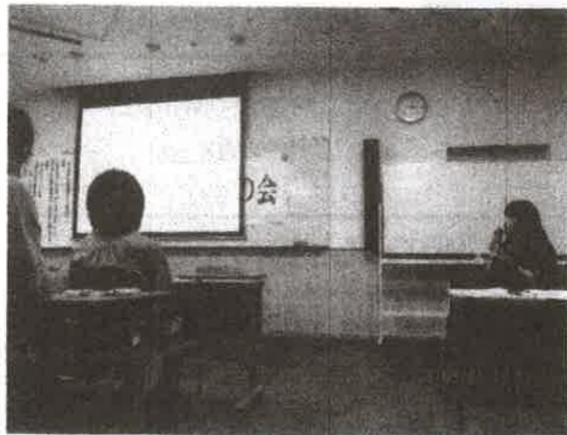
### 石川県OPLL友の会の皆様へ

同じ病気を抱える私たちだからこそできる相談(ピアサポート)は、患者・家族の具体的な問題解決に役立ちます。ただし「相手のために何かしてあげたい」という気持ちが強ければ強いほど、「無理をしてしまう」ことがありますので注意して下さい。

- 自分の体調に気を配る 身体と心の健康を維持するためにも、疲れたら休憩することや相談の時間や曜日を変えてもらうなどをして、自分の健康管理に専念しましょう。
- 相手の怒りや不満の感情に同調し過ぎず、寄り添う 相手が「あの時に言われた医師の言葉に納得がいかない」などと医療者に対する不満や怒りを述べても、その不満や怒りを丸ごと抱えこんで同調するのではなく、相手の感情や状況を理解し、寄り添う姿勢が大切です。

# 石川県OPLL友の会の皆様へ

- **自分にできること、できないことを理解し、伝える**  
「なんとかしてあげたい」という気持ちから、全てを抱え込んでしまいがちになります。自分にはできない＝マイナスなことではありません。できないことを無理に進めてしまうことで自分も相手も疲労してしまいます。話を聴き、他の専門の窓口「つなげる」など、連携した対応が必要です。
  - **相談を受ける私たちが、相談できる場所、人をつくる**  
相談を受ける私たちが、相談できる場所や人の存在は、心の健康の維持につながります。自分が気付かなかった視点に気付ける良い機会となりますし、自分の強みを発見することもできます。
- 一人で抱え込まず 自分自身を大切に



せんめんき持ってきますか?

ありがとう増田さん



## 来賓の挨拶とメッセージ

- ① この度、石川県OPLL友の会が第22回定期総会を迎えられるに当たり、一言お祝いを申し上げます。
- OPLLにつきましては、脊柱管が狭くなることで神経症状をひきおこす病気ですが、未だ原因の特定には至っておらず、患者さんやご家族にご苦労は、計り知れないものと拝察いたします。さて、難病対策につきまして平成27年にいわゆる「難病法」が施工され、医療費助成の対策疾病の拡大や、療養生活支援体制の構築が進められてきました。昨年12月に難病法が改正され、より患者さんのニーズに沿った制度になるよう、福祉サービスを利用しやすくするための「登録証」発行や研究データの利活用を促進するためのデータベース運用開始の準備が進められております。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・支援センターにおいて、医療や療養生活、就労、福祉制度についての相談に対応し、また、患者さんやご家族同士の交流を目的とするグループ活動の支援などを実施しております。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勢力的な活動をされてこられました。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おり、皆様の大きな励みになっていることと存じます。大田会長をはじめ、関係の皆様のためご努力に深く敬意を表する次第であります。今後共、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込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致します。結びに、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から祈念申し上げまして、お祝いの言葉といたします。

令和5年5月21日 石川県知事 馳 浩

- ② 石川県OPLL友の会の第22回定期総会の開催を心よりお慶び申し上げます。
- 貴会におかれましては、長年にわたり、脊柱靭帯骨化症に対する正しい知識の普及に努力されるとともに、この病気の原因究明と治療法が確立されるよう、全国の患者団体と連携し、医療体制の充実を国に働きかけるなど、様々な活動を展開してこられ、大きな成果を上げておられますことに、心から敬意を表する次第でございます。また、難病と闘いながら、それぞれに充実した生活を送るため、日々、大変な努力をなさっておられる患者の皆様やそのご家族にとっては、ティータイム交流会などを通じて、同じ病気と闘っている仲間との交流を深め、お互いの悩みを共有できるこの会の存在は、大きな精神的な支えになっていると思います。本市におきましても、「金沢健康プラン2028」に基づき、地域ぐるみで市民相互のつながりや支え合いによる健康づくりを進めていくとともに、医療費の助成などを通じて、市民の健康の増進を図っているところです。また、福祉の分野においても、第6期障害福祉計画や、介護保険の事業計画である「長寿関心プラン2021」に基づいた様々な取り組みを進めているところでございます。今後共、健康づくりや福祉サービスの一層の充実など、医療、保健と福祉の連携を推進し、誰もがいつまでも健やかで心豊かに生活できる活力ある地域社会の心豊かに生活できる活力ある地域社会の実現を目指してまいりますので、皆様方のご理解とご協力を賜りますようお願い申し上げます。
- 結びに貴会の今後の一層の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、ともに励まし、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して、ご挨拶といたします。

令和5年5月21日 金沢市長 村山 卓

- ③ 石川県OPLL友の会の開催にあたり一言ご挨拶申し有れます、昨年末、私達に係わる難病法そして児童福祉法が改正されました。2015年に施工されたこの2つの法律によって、安定的な医療費助成の制度が確立され、難病の発病の機構や診断及び治療方法に関する調査及び研究が推進されました。しかしながら、難

病法の基本的な方針に掲げる「難病に対する正しい知識の普及啓発を図り、難病患者が差別を受けることなく、地域で尊厳を持って生きていることのできる社会」の構築に未だ至っていません。

この改正を受け2023年度は、私たちが望む難病相談体制や難病相談支援センター機構の強化。難病対策地域協議会による支援体制整備など、難病患者、障害者が安心して暮らし続けていくための環境整備事業の実現に向けて、この法律を点検、評価し、必要に応じてされる見直しを求めていく年度です。

私たちが療養生活の中で直面する様々な悩み・困難をしっかりと受け止める対策が進むよう、書く患者会で実態・問題を見える化そして共有し、ともに手を取り合い積極的に発信しましょう。結びになりますが、本日の総会がお集まりの皆様方にとりまして、実り多いものとなることを心からお祈りし、挨拶とさせていただきます。

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田 靖子

④

⑤

石川県OPLL友の会 第二十二回定期総会のご盛會をお喜び申し上げます  
関係各位の皆様の日頃のご尽力に敬意を表しますと共に  
OPLLに悩む皆様の大きき力を頂きますようご期待申し上げます

石川県知事 馳 浩

石川県OPLL友の会・第二十二回定期総会・医療講演会の開催を心よりお祝い申し上げます。  
関係皆様方のご努力に敬意を表すると共に、貴会の方々のご発展と、皆様のご健康ご活躍をお祈り申し上げます。

令和五年五月二十一日  
石川県議会議員 ひもの義昭

- ⑥ 医療講演会后、石川県議会議員 太郎田 まり様より挨拶を頂きました。  
今日は都合がつかず、14時から医療講演会を拝聴できました。ありがとうございます。  
母は40代でリュウマチを患い50代で車椅子で症状は進み、最後は要介護5でした。自分で身体の向きも変えることが出来ず、私が介護しましたお蔭で難病と付き合いました。  
何か要望などお力になれることがございましたら何でもおっしゃって下さい。

県健康推進課課長、金沢市健康政策課長



全脊柱連会長



県議会議員 太郎田まり様



参考資料記付

PRESS RELEASE

2023年4月3日 理化学研究所

### 後縦靭帯骨化症の原因遺伝子を発見

—組織特異的な非翻訳RNAが骨形成を制御していた—

理化学研究所(理研)生命医科学研究センター骨関節疾患研究チームの池川志郎チームリーダー、ゲノム解析応用研究チームの寺尾知可史チームリーダー、小井土大客員研究員らの研究チームは、後縦靭帯骨化症(OPLL)の発症に関わる遺伝子「CCDC91」を発見し、分子レベルでその作用を明らかにしました。

本研究成果は、現在のところ有効な治療法のない難病であるOPLLの原因解明、治療法の開発、ならびに予防医学研究に貢献すると期待できます。

OPLLは、背骨の後ろを縦に走る後縦靭帯が骨に変化し、脊髄や神経を圧迫して、手や足のしびれや痛み、運動障害などを引き起こす疾患です。OPLLの発症には遺伝的要因が関与すると考えられ、日本を中心に原因遺伝子の探索が行われてきました。池川チームリーダーらは2014年に、ゲノムワイド関連解析(GWAS) [1]を用いて、OPLLの発症しやすさ(疾患感受性)に関わる複数のゲノム領域を世界に先駆けて発見しています。

今回、研究チームは、GWASで決定していた領域の一つからOPLL発症に関わる遺伝子CCDC91を同定しました。そして、CCDC91遺伝子の組織特異的な転写産物が、靭帯で非翻訳RNA [2]として働き、MIR890というマイクロRNA (miRNA) [3]と結合することで、骨形成に関係する遺伝子を制御していることを突き止めました。

本研究は、科学雑誌『American Journal of Human Genetics』オンライン版(3月28日付)に掲載されました。



頸椎(背骨の首の部分)を側面から見た後縦靭帯骨化症のCT像(赤矢印は骨化した後縦靭帯)

北國新聞 2023年5月22日(月) 28北陸総合

講師①

金沢大学付属病院脊椎脊髄外科

臨床準教授 加藤仁志先生



講師②

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

会長 増田 靖子氏



難病 OPLL  
治療法に理解  
友の会が講演会  
石川県 OPLL 友の会の  
医療講演会(北國新聞社後  
援)は21日、金沢市の近江  
町交流プラザで開かれ、患

者ら約30人が難病である O  
PLL(脊柱靱帯骨化症)  
の治療法に理解を深めた。  
OPLLは脊椎をつなぐ  
靱帯が骨に変わり、神経を  
圧迫して手足にしびれや痛  
みが出る病気で、金大附属  
病院整形外科の加藤仁志助

教が効果的な運動を紹介し  
た。全国脊柱靱帯骨化症患  
者家族連絡協議会の増田靖  
子会長が自身のコロナ禍の  
手術や入院生活を語った。  
総会も開かれ、交流会の開  
催など今年度の事業計画を  
決めた。

【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できました。まだ、コロナが収まっていますが、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。

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。恥ずかしい限りです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。 会員の皆様のご協力をよろしくお願いいたします。

令和5年5月10日現在  
会 員:68名(未納4名)  
賛助会員:12名  
退会者:、入会者

☆次号「かがやき 92号」の発行は8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、よろしくお願いいたします。  
賛助会員は1口1,000円(何口でも申し受けます)  
令和4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



加藤仁志先生と全脊柱連会長の増田靖子様を囲んでの記念写真 難病相談支援センター職員撮影

HSK「かがやき No.91」2023年5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: [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）