

かがやき

1994年8月4日 第三種郵便物承認
 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(脊柱靭帯骨化症)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円に年間送料を含む)



石垣島の白い燈台 (撮影/大田)

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)

加賀地区交流会のご案内 10月29日(水) 13:30~15:30 小松市第一地区コミュニティセンター2階

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

お盆も過ぎ少しづつ涼しくなる季節ですが、地球温暖化で異常気象が続いております。

皆さま、先日の強雨による被害などはありませんでしたか？また、被災された皆さまには心からお見舞いを申し上げます。

5月18日にはOPLL総会を開催し決算及び予算の承認をいただき、同時に川口先生の医療講演会を開催することができました。

6月には7年度第1回の研究班会議への出席などが続いております。

今後の予定と致しまして、OPLLティタイム交流会を表紙にご案内のように9月、11月と開催して参りますのでお気軽にご参集ください。

その他

・能登地域 10/3 (金) 能登中部保健センター主催「講演会および交流会」
(参加申し込み 9/19までに電話、FAX、郵送で申し込みが必要)

・加賀地区交流会 10/29 (水) 小松コミュニティセンター
小松市白江町 0761-23-2414 (直接に会場にお越しください)

などが開催されますのでひとりで悩むことなく、痛みを共有できる仲間とゆっくりと話をしてストレス解消を図ってみませんかー

まだ暫くは暑さが続きそうですが水分や栄養を補給し、賢く季節の変わり目を乗り切って頂きたいと思います。

目 次	巻頭言	2
	石川県OPLL友の会 第24回 定期総会	3
	◎ 議案審議 第1号議案 令和6年度活動報告	4
	第2号議案 令和6年度収支決算報告と会計監査報告	5
	第3号議案 友の会会則変更	7
	第4号議案 役員の選任	7
	第5号議案 令和7年度活動計画	8
	第6号議案 令和7年度収支予算	9
	◎ 祝辞 石川県知事 馳 浩	10
	◎ 祝辞 金沢市長 村山 卓	10
	◎ 医療講演会 富山大学医学部整形外科教授 川口善治	11
	令和7年度 第1回 研究班会議	12
	講演会および交流会のご案内	14
	加賀地区交流会のご案内	15
	難病相談事業のご案内	16
	難病専門医相談	17
	事務局・メール変更のお知らせ	18

第24回 定期総会及び医療講演会

日 時:令和7年度5月18日(日)13時～(近江町いちば館4階集会室にて)

議事次第

- | | | |
|---------|-----|--------------------|
| 1. 議案審議 | 第1号 | 令和6年度活動報告 |
| | 第2号 | 令和6年度収支決算報告と会計監査報告 |
| | 第3号 | 友の会会則変更 |
| | 第4号 | 役員の選任 |
| | 第5号 | 令和7年度活動計画 |
| | 第6号 | 令和7年度収支予算 |
| | | その他 |



< 第 1 号議案 >

令和 6 年度活動報告

日付	活動内容
4月3日	<ul style="list-style-type: none"> 令和5年度決算報告、会計監査 令和5年度難病団体運営事業実績報告書提出 令和6年度難病団体運営事業補助金交付申請書提出 定期総会、医療講演会出欠確認ハガキ発信 幹事会（総会準備等）
4月10日	
4月20日	
5月19日	
5月19日	
5月19日	<ul style="list-style-type: none"> 第23回定期総会 会場：近江町交流プラザ 医療講演会 講師：牧野孝洋先生 会場：近江町交流プラザ 脊柱靭帯骨化症～骨(脊柱)と神経(脊髄)から見た症状と外科治療～
6月21日	<ul style="list-style-type: none"> 脊柱靭帯骨化症第1回研究班会議 筑波大学東京キャンパス
7月21日	<ul style="list-style-type: none"> 第1回ティータイム交流会（むじん蔵）⇒中止 幹事会（会報編集準備）
8月10日	
8月10日	<ul style="list-style-type: none"> 会報「かがやき 95 号」発行
9月22日	<ul style="list-style-type: none"> 第2回ティータイム交流会（むじん蔵）⇒中止 幹事会（活動方針） 令和7年度難病団体補助金要望書提出
9月25日	
9月25日	
10月16日	<ul style="list-style-type: none"> 南加賀地区OPLLの集い
11月上旬	<ul style="list-style-type: none"> 能登地区OPLLの集い⇒中止 第3回ティータイム交流会（むじん蔵） 幹事会（活動方針） 脊柱靭帯骨化症第2回研究班会議⇒不参加
11月17日	
11月22日	
11月22日	
12月	
1月	
2月	
3月上旬	<ul style="list-style-type: none"> 会報「かがやき 96 号」発行⇒次月へ延期 第4回ティータイム交流会（むじん蔵） 幹事会（運営方針他）
3月16日	
3月16日	

< 第 2 号議案 >

令和 6 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	180,000	0	60名×3,000円
賛助会員	20,000	15,000	△ 5,000	7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	4,000	4,000	3名
助成金	0	0	0	実績なし
雑収入	0	2,506	2,506	国会請願募金還元他
当期収入	450,000	451,506	1,506	
前期繰越金	59,637	59,637	0	
収入合計	509,637	511,143	1,506	

【支出の部】

事業費	260,000	212,586	△ 47,414	
総会費	20,000	28,768	8,768	会場使用料、開催諸経費
医療講演会	30,000	28,040	△ 1,960	講師謝礼、開催諸経費
機関紙	150,000	113,893	△ 36,107	会報印刷費、郵送料他
交流会	10,000	5,000	△ 5,000	交流会開催諸経費
活動費	20,000	3,000	△ 17,000	OPLLの集い開催諸経費
資料代	10,000	5,500	△ 4,500	新聞記事著作権料
慶弔費	10,000	20,000	10,000	香典、能登地震見舞金
交通費	10,000	8,385	△ 1,615	ガソリン代、駐車料等
会議費	100,000	70,140	△ 29,860	
中央会議費	70,000	44,460	△ 25,540	厚労省研究班会議参加費
その他会議	10,000	0	△ 10,000	実績なし
役員会	20,000	25,680	5,680	幹事会開催諸経費
分担金	50,000	45,000	△ 5,000	
全国組織	30,000	30,000	0	全脊柱連年会費
その他	20,000	15,000	△ 5,000	国会請願募金、VHO-net 年会費
維持運営費	80,000	50,593	△ 29,407	
活動機器	10,000	0	△ 10,000	実績なし
事務消耗費	40,000	31,538	△ 8,462	インク、用紙、事務用品等
通信費	30,000	18,185	△ 11,815	資料郵送料、はがき等
雑費	0	870	870	振込手数料
当期支出	490,000	378,319	△ 111,681	
次期繰越金	19,637	132,824	113,187	
支出合計	509,637	511,143	1,506	

令和 6 年度収支決算書 (OPLL 募金)

単位 円

項目	収入	支出	残高	備考
前期繰越金			1,048,734	
預金利息	538		1,049,272	北國銀行 受取利息
次期繰越金			1,049,272	

会計監査報告書

令和 6 年度石川県 OPLL 友の会の会計監査にあたり、収入支出に伴う関係書類および関係帳簿等を審査した結果、いずれも正確かつ適正であると認めましたので報告します。

令和 7 年 4 月 3 日

石川県 OPLL 友の会

会計監査 宮下 日出子
 会計監査 島田 純子

< 第 3 号議案 >

石川県 OPLL 友の会会則変更

- 第 2 条の事務局住所表記を削除し、役員名簿 (事務局長) に記載する方針です。
- 第 5 条の役員数を実態に応じて整理します。

現 会 則	変 更 案
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 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 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、承認を得るものとし る。	第 5 条 役員 役員は、会長 1 名、副会長 1 名、 <u>事務局長 1 名、会計 1 名、幹事若干名 (会計監査 2 名含 む)</u> を置く。 会長は互選とし、 <u>他の役員は会長が委嘱のう え総会において承認を得るものとする。</u> 役員任期は 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、 <u>会長、 副会長は事務局長、会計の兼務を妨げないも のとする。</u> 本会に <u>顧問を置くことができ、総会において 承認を得るものとする。</u>
第 16 条 会則施行日 本会則は第 23 回定期総会 (令和 6 年 5 月 1 9 日) の承認に基づき施行する。	第 16 条 会則施行日 本会則は第 24 回定期総会 (令和 7 年 5 月 1 8 日) の承認に基づき施行する。

< 第 4 号議案 >

石川県 OPLL 友の会役員名簿

役 職 名	氏 名	役 割 分 担
会長 (再任)	大田 和子	友の会全体の総括
副会長 (新任)		
事務局長 (新任)	田中 博幸	〒921-8151 石川県金沢市窪 3 丁目 90 番地
会計 (再任)		
幹事 (再任)	宮下 日出子	会計監査、会長の補佐
幹事 (再任)	富田 純子	会計監査、会長の補佐、交流会担当
幹事 (再任)	原田 哲之	会長の補佐、能登地区担当
幹事 (再任)	玉井 三紀	会長の補佐
顧問	牧野 晶幸	友の会運営における諸課題等の相談
顧問	上口 勲	友の会運営における諸課題等の相談
OPLL 募金事務局長	田中 博幸	OPLL 募金に関する事務全般

<第 5 号議案>

令和 7 年度活動計画

日付	活動内容
4月上旬	・令和6年度会計監査
〃	・令和6年度難病団体運営事業実績報告書提出
〃	・令和7年度難病団体運営事業費補助金交付申請書提出
4月中旬	・幹事会(総会準備等)
〃	・定期総会出席確認ハガキ発送
〃	・会報「かがやき96号」発行
5月18日	・第24回定期総会 会場：近江町交流プラザ
〃	・医療講演会 講師：川口善治先生 脊柱靭帯骨化症、正しい知識とその対策
6月中旬	・脊柱靭帯骨化症第1回研究班会議 筑波大学東京キャンパス
6月下旬	・幹事会(会報編集準備)
7月上旬	・会報「かがやき97号」発行
8月中旬	
9月6日	・第1回ティータイム交流会(むじん蔵)
〃	・幹事会(活動方針)
9月中旬	・令和8年度難病団体補助金要望書提出
10月3日	・能登地区OPLLの集い
10月29日	・加賀地区OPLLの集い
11月8日	・第2回ティータイム交流会(むじん蔵)
〃	・幹事会(活動方針)
11月下旬	・脊柱靭帯骨化症第2回研究班会議
12月	
1月	
2月中旬	・幹事会(会報編集準備)
3月中旬	・会報「かがやき98号」発行

<第 6 号議案>

令和 7 年度収支予算

【収入の部】 単位 円

科目	前期決算額	予算額	備考
会費 正会員	180,000	180,000	60名×3,000円
賛助会員	15,000	15,000	5名
補助金	250,000	250,000	石川県難病団体運営事業補助金
寄付金	4,000	0	
助成金	0	0	
雑収入	2,506	2,000	国会請願募金還元他
当期収入	451,506	447,000	
前期繰越金	59,637	132,824	
収入合計	511,143	579,824	

【支出の部】

事業費	212,586	380,000	
総会費	28,768	30,000	会場使用料、開催諸経費
医療講演会	28,040	30,000	講師謝礼、開催諸経費
機関紙	113,893	260,000	会報印刷費、郵送料他
交流会	5,000	10,000	交流会開催諸経費
活動費	3,000	20,000	OPLLの集い開催諸経費
資料代	5,500	10,000	新聞記事著作権料
慶弔費	20,000	10,000	慶弔見舞金
交通費	8,385	10,000	ガソリン代、駐車料等
会議費	70,140	80,000	
中央会議費	44,460	50,000	厚労省研究班会議参加費等
その他会議	0	5,000	他患者会医療後援会参加費等
役員会	25,680	25,000	幹事会開催諸経費
分担金	45,000	45,000	
全国組織	30,000	30,000	全脊柱連年会費
その他	15,000	15,000	国会請願募金、VHO-net年会費
維持運営費	50,593	61,000	
活動機器	0	5,000	パソコン関連機器等
事務消耗品	31,538	35,000	インク、用紙、事務用品等
通信費	18,185	20,000	資料郵送料、はがき等
雑費	870	1,000	その他諸経費
当期支出	378,319	566,000	
次期繰越金	132,824	13,824	
支出合計	511,143	579,824	

石川県OPLL友の会 第24回定期総会

祝 辞 石川県知事 馳 浩

この度、石川県OPLL友の会が第二十四回定期総会を迎えられるにあたり、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、計り知れないものがあると拝察いたします。

さて、難病対策につきましては、平成二十七年にいわゆる「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。当初、医療費助成の対象は百十疾病でしたが、今年四月には、難病患者さんに対する医療費助成の対象が三百四十八疾病にまで拡大されました。

石川県といたしましては、令和六年度より新たに難病医療提供体制整備事業を開始し、良質かつ適切な医療の確保を図るとともに、難病患者さん及びご家族が地域で安心して暮らすことができるような環境整備に取り組んでいるところでございます。

貴会におかれましては、平成十三年の創立以来、医療講演会などを通じた啓発活動や患者さん同士の交流会の開催など、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。特に最新の医療情報や各地区の取り組みを掲載している会報には、会員の方々の近況や体験談も綴られているようで、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、関係の皆様との並々ならぬご努力とご尽力に改めて深く敬意を表する次第であります。

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、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。

祝 辞 金沢市長 村山 卓

本日の石川県OPLL友の会第二十四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、全国の患者団体と連携し、脊柱靭帯骨化症の原因究明と治療法の確立のため、医療体制の充実を国に働き掛けるとともに、この病気に対する社会の認識を深めるため、毎年、医療講演会を開催されるなど、絶え間ない取り組みにご尽力いただいております。また、難病と闘いながら、充実した生活を送るため、ご努力されている患者の皆様やその家族の方々にとっては、ティータイム交流会の開催や会報かがやきの発行を通じ、同じ思いを持つ仲間との情報共有や交流を深めることが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ものと存じます。このように長年にわたり、会員の皆様の拠り所となる、様々な活動を展開してこられました石川県OPLL友の会の皆様のご努力に対し、心から敬意を表します。

本市におきましても「金沢健康プラン2024」に基づき、生活習慣病等の発症予防、重症化予防に繋がる、市民一人ひとりの行動と健康状態の改善に努め、気軽に健康づくりに取り組んでいただけるような社会環境の充実を進めるとともに、次世代にもつなげる生涯を通じた健康づくりを推進し、健康寿命の延伸を図っているところでございます。

また、福祉の分野においても、「第7期金沢市障害福祉計画」や介護保険の事業計画となる「長寿安心プラン2024」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、引き続きこれらの計画に基づいた様々な取組を進めてまいります。今後とも、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、誰もが安心して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、今回の総会開催にあたりまして、ご尽力いただいた役員の皆様をはじめ、関係者の皆様に深く敬意を表しますとともに、貴会の今後の一層の発展と、本日ご出席の皆様方のご健勝、ご多幸を心からご祈念申し上げまして、ご挨拶といたします。

◆医療講演会◆

脊柱靭帯骨化症正しい知識とその対策

富山大学医学部整形外科教授 川口 善治



この度2025年5月18日金沢で「脊柱靭帯骨化症正しい知識とその対策」というタイトルで講演をさせていただきました。その骨子を述べます。

脊柱靭帯骨化症は後縦靭帯骨化症と黄色靭帯骨化症からなります。2つの病気とも厚生労働省の難病に指定されている疾患ですが、難病とは治らないという病気という意味ではありません。難病は原因不明で治療法が確立していない疾患であり、この2つの病気は適切な治療により対応が可能なものです。

この病気に対して講演ではその病態と治療について最新のお話をさせていただきました。

病態については長年の研究により、この病気に関連する遺伝子が分かり、かつ様々なたんぱく質などのバイオマーカーが分かってきています。このように病気の原因を調べる研究は重要であり、原因を知ることによって治療に結びつく可能性があります。この点は是非患者さんのご協力を仰ぎながら、精力的に進めていく必要があると思っています。

一方、治療の問題点の一つは、骨化した靭帯を元に戻す薬剤がないということです。よって薬物治療はどうしても痛みなどの症状を軽減させるような対症的なものとなります。本来であれば骨化した靭帯を溶かすような薬があってもよいのですが、現段階ではそのような薬剤はありません。よって治療としては手術が選択されることがあります。痛みやしびれが症状の主体の場合の手術選択については、医師とよく相談し手術の良い点、悪い点をご理解していただく必要があります。手術は通常、手指の巧緻運動障害（スムーズな動きができない）や歩行障害（歩きづらい、階段で降りるときに手すりを使う）、排尿障害（おしっこのコントロールがうまくいかない）などで生活がうまくいかなかったときに行うべきだと思います。タイミングを逃すとせっかく手術したのにあまり効果がないということもあり得ます。この辺りは脊柱靭帯骨化症の手術を多くやっている施設の専門医とよく相談されることをお勧めします。手術法は前方法と後方法に分けられ、病態や様々な要因によって最適な方法が選択されます。こちらにも主治医となる専門医とよく相談してください。

脊椎靭帯骨化症における今後の課題は、原因の究明、治療法の確立、予防法の確率、一般社会への啓蒙です。我々医師は患者さんが健やかな生活を送れるように最大限努力して適切な診療に努めたいと思っております。

厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
脊柱靭帯骨化症に関する調査研究

令和 7 年度 第 1 回 研究班会議

会期：令和7年6月27日（金）

筑波大学 東京キャンパス 134号講義室

10：30～ 開会の辞

脊柱靭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

国立保健医療科学院 研究事業推進官 武村 真治

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 藤原 瑞恵

10：50～ 多施設臨床研究報告（1）（発表6分、質疑4分）

座長 山崎 正志

國府田 正雄

- 1) 研究の全体像について
筑波大学 整形外科 國府田 正雄
- 2) FOPLレジストリの動向
東京大学 リハビリテーション科 緒方 徹
- 3) 後縦靭帯骨化症手術における脊髄モニタリング多施設研究
浜松医科大学 整形外科 吉田 剛
- 4) AMED『後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築』直近までの調査報告
東京科学大学 整形外科 小沼 博明
- 5) 胸椎靭帯骨化症術後10年の痛み、しびれ、QOL
名古屋大学 整形外科 伊藤 定之
- 6) 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
- 7) 頸椎OPLL術後患者の復職満足度
滋賀医科大学 整形外科 森 幹士

12：15～ 昼食休憩（弁当配布）

筑波大学 東京キャンパス 134号講義室

13：15～ 多施設臨床研究報告（2）（発表6分、質疑4分）

- 8) JOANR2024年度年次報告
獨協医科大学 整形外科 種市 洋
- 9) JOANR OPLLレジストリ登録状況
筑波大学 整形外科 高橋 宏
- 10) 頸椎後縦靭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
- 11) 脳rs-fMRIを用いた頸髄症の多施設データを用いた新規バイオマーカー探索
JCHO大阪病院 武中 章太
- 12) OPLL患者に対する肥満治療介入による進行抑制効果に関する前向き調査研究
獨協医科大学 整形外科 高畑 雅彦

14：10～ 多施設臨床研究報告 全体質疑

筑波大学 整形外科 國府田 正雄

14：20～ 閉会の辞

脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班 研究代表者 山崎 正志

14：30～ 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。



黄色靭帯骨化症、後縦靭帯骨化症とそのご家族の方へ

「講演会および交流会」のご案内



みなさま、いかがお過ごしでしょうか。

今年度、石川県能登中部保健福祉センターでは、講師に理学療法士の方をお迎えして講演会を開催いたします。また、講演会のあとは、交流会を開催しますので、同じ病気を持つ者・家族同士で、日々のことや悩みなどを、聴いたり話したりしませんか？

※ 要予約 ※

日時	令和7年10月3日(金) 14:00~16:00 (受付 13:30~)
会場	石川県能登中部保健福祉センター1階 大会議室 (〒926-0021 七尾市本府中町ソ部27番9)
対象者	黄色靭帯骨化症・後縦靭帯骨化症の方とそのご家族
内容	① 講演会(14:00~15:10) 「体調に合わせて身体を動かし元気に日常生活を送ろう!!」 ◆講師 県リハビリテーションセンター 理学療法士 平木 清喜 ② 交流会(15:20~16:00) ※動きやすい服装と靴で、ご参加ください。



【お申込み】 お電話・FAX・郵送のいずれかで、
9月19日(金)までに お願いします!

※ 裏面の参加申込書をご利用ください ※

【お申込み・お問い合わせ先】

石川県能登中部保健福祉センター 健康推進課 橋
〒926-0021 七尾市本府中町ソ部27番9
TEL:(0767)53-6894 / FAX:(0767)53-2484

OPLL南加賀地区交流会のご案内

拝啓 皆様におかれましては、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。
日頃より当会の活動にご理解とご協力を賜り、心より感謝申し上げます。

さて、このたび、石川県 OPLL 友の会では、患者様およびご家族の皆様の交流を目的として、下記の通り「OPLL南加賀地区交流会」を開催いたします。

昨年は南加賀保健センター主催にて講演会を含む「患者・家族のつどい」が行われ、多くの皆様にご参加いただきました。
本年も、患者同士、ご家族同士の情報交換や支え合いを深める場として、本交流会を企画いたしました。

ぜひお気軽にご参加くださいますよう、ご案内申し上げます。

記

日時: 令和7年(2025年)10月29日(水) 13:30~15:30
場所: 小松市第一地区コミュニティセンター
〒923-0342 小松市白江町ツ 108 番地 1 ☎ 0761-23-2414



お問い合わせ先

石川県 OPLL 友の会 会長:大田 和子
事務局:田中博幸 090-9448-4173 (担当:宮下・富田)

令和7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。ご本人だけでなく、ご家族からのご相談も可能です。(相談・支援は要予約)

平日 8:30~17:15 土曜日 8:30~12:30(電話のみ)

●専門医相談

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。病気の一般的なことや進行、治療方法や日常生活での不安なことをご相談できます。

(日程は事前調整、要予約。オンラインをご希望される方はご相談ください。)

★対象疾患はこちら

★メールでの申込みはこちら
(お電話でも可能です)



相談
無料

難病と診断されたけれど、
そもそもどんな病気か
わからない



●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)。

【相談日】毎月第3木曜日 13:30~15:30

(6月19日・7月17日・8月21日・9月18日・10月16日

11月20日・12月18日・1月15日・2月19日・3月19日)

【助言者】ハローワーク金沢

難病患者就職サポーター 辻本 美保氏

自分の症状、
体力にあった
仕事を見つけたい



会社に難病が
あることを
伝えた方が
よいだろうか

まずはお気軽に
ご相談ください!

相談・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ニ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



難病専門医相談

~ご病気について悩んでいることはありませんか?~

相談
無料

「どのような治療法があるの?」「専門の先生から詳しく話を聞いてみたい。」

「これから症状はどのように進んでいくの?」「日常生活について相談したい。」 など

難病患者・家族を対象に、専門医の面接相談(予約制)を行っております。

担当専門医	対象疾患等
脳神経内科医	パーキンソン病、重症筋無力症 脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、多発性硬化症/視神経脊髄炎 進行性核上性麻痺、筋萎縮性側索硬化症 大脳皮質基底核変性症、筋ジストロフィー など
免疫内科医	シェーグレン症候群、全身性エリテマトーデス ベーチェット病、高安動脈炎、悪性関節リウマチ 全身性強皮症、皮膚筋炎/多発性筋炎 成人発症スチル病、IgG4関連疾患 など
整形外科医	後縦靭帯骨化症、特発性大腿骨頭壊死症 広範脊柱管狭窄症 など
難病医療相談員	社会福祉制度や療養に関する相談

◆相談日：事前に調整

◇形式：対面またはオンライン

◆時間：1相談につき60分程度

◇場所：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)

金沢市赤土町ニ13-1

オンライン可能なため、ご相談ください。

お気軽にご相談ください



☆メールからもお申込みできます。下記内容を入力し送信してください。

宛て先：nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp

件名：専門医相談希望

- 本文 ①お名前
②ご連絡先
③疾患名

QRコードからも申込みいただけます。



問い合わせ

石川県難病相談・支援センター

電話：076-266-2738 FAX:076-266-2864 E-mail:nanbyou@pref.ishikawa.lg.jp

受付時間：8:30~17:15(平日) 8:30~12:30(土曜)