

HSK

全脊柱連便り

第115号

昭和48年1月13日 第3種郵便物承認 HSK通巻番号562号

発行 平成31年1月10日 (毎月10日発行)

編集人 〒064-0919 札幌市中央区南19条西15丁目1-10-201
全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田靖子
TEL 011-530-1975

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK)

定価 100円 (会費に含まれています)



全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

目 次

	ページ
巻頭言	3
各患者会 新年のあいさつ	5
平成30年度第2回班会議 抄録	15
厚労省要望に対する懇談会報告	23
H28年度、H29年度 医療受給者症数比較	27
JPAの仲間より 病名が手帳のかわり	28
第22回定期総会案内	29
全脊柱連加盟会リスト	30
賛助会員登録・ご寄付のお願い	31
連絡事項・編集後記	32

巻 頭 言

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
会長 増田 靖子

新年あけましておめでとうございます。

皆様にはお元気に新しい年をお迎えのこととお慶び申し上げます。

医療、研究、福祉、行政、患者さんの支援をしてくださっている皆さま、各地の患者会の皆さま、日頃から患者さんとそのご家族が直面されている様々な困難な状況の改善にむけて、長年、たゆまぬ取り組みをしていただいていますことに心から敬意を表し、御礼申し上げます。

去年は、年明けから寒波襲来、大雪、豪雪、低温、噴火、地震、豪雨、猛暑、台風、地震、台風・・・と次々と自然災害が発生して、ご当地の方々は大変な想いをされたことと思います。被害にあわれた方々に心よりお見舞い申し上げます。



本当に大変だったと思います。私も北海道の地震の時は、インフラが壊滅状態になったため、北海道の難病連に着の身着のまま泊まり込み、難病の方々のために福祉避難所として奔走しました。自然災害はいつ起こるかわからない、あらかじめいろんなことを想定して準備しておくのは分かってはいましたが、実際はいろんなことが不十分だということが身に染みて分かりました。何かをやろうと思うと、私たちは、いろんな制度や決め事の壁にぶち当たります。でも、それにひるんでは何も変わりません。熱い想いで、小さな穴をあける、その穴を大きくしていく活動こそ重要と思います。一人がキリで穴をあけ始める、ちょっとつかれそうになったら、次の人がキリをもむ、あっ、次わたし、わたしも・・・そんな人が増えてくることを願っています。

2018年、そんな大変なこともいっぱいありましたが、いいこともいっぱいありました。三重県の患者会も五味さんが立ち上がってくださいました。長野県も三澤さんが頑張ってくださいました。皆さん、義を見てせざるは勇なきなり の精神で立ち上がってくださいました。何よりと大変うれしく思っています。ご健康に留意され、ご活躍いただけますよう、応援していきたいと思っています。

研究もどんどん進んでいます。研究班の先生方も私たちの存在や活動を大変評価し、大きな期待を持っていただいています。

全脊柱連のホームページも刷新しました。会報誌も年4回発行して、情報の発信に頑張っています。

今年は、難病法の制定から5年目の見直し開始の年です。皆さん直面する問題、難病法の問題点なども各患者会で出し合い、討議して、国への要望にしましょう。国会請願署名などもよろしくお願ひします。

新たな年、大きな輪と和を皆さんの地域で、患者会で、ご家庭で笑顔いっぱいにして、そしてさらに大きく広げていきましょう。

本年もどうぞよろしくお願ひ申し上げます。



各患者会 新年のご挨拶

新春のお慶びを申し上げます。

北海道脊柱靱帯骨化症友の会 事務局長 入井 克枝

皆さま、あけましておめでとうございます。

昨年は、全国的に天災に悩まされた年でした。北海道でも、9月6日未明に胆振東部地震があり、震源地周辺とかなり離れているはずの北広島、札幌北區、清田区などに甚大な被害が発生しました。そして、北海道全域がブラックアウトするという状況に至りました。



北海道難病センターには、北海道難病連の代表理事でもある増田会長が直ちに駆け付け、難病患者の対応に尽力されました。そして災害時の難病患者支援の在り方などについて行政機関との課題が明確となり、改善されるように取り組まれています。

友の会としては、昨年は、医療講演会やリハビリキャラバンも例年通り実施しました。ミニレクは、地震のため止む無く中止となりました。

今年度も医療講演やピアサポート、交流会など企画し、和と輪を大切にしたい友の会運営を行っていきたく思います。

今年度は、皆様にとって穏やかな年でありますように祈念いたします。

北海道脊柱靱帯骨化症友の会目的

- ・ 脊柱靱帯骨化症患者相互の経験交流と親睦をはかります
- ・ 脊柱靱帯骨化症の原因究明と治療確立のため、医療体制の充実と向上を関係機関に働きかけます。
- ・ 脊柱靱帯骨化症に対する社会の理解と認識を深める活動をします。

16年間を振り返って

まるめろの会 会長 今井則三

私がこの病気を発症したのは平成9年です。その後平成13年に医療講演会が保健所主催で行われ、その時集まった13名でもって患者会を結成したのがまるめろの会の始まりでした。それ以来16年に渡って会長を務めて参りました。本年度で任期満了になります。

今振り返って見ると当時とは大きな違いを感じると共に変わらない部分も感じます。

まず第1は難病に対する受け止め方です。以前は、恐ろしいもの、不治の病、知られたくないという意識が強かったのですが、今はごく普通の病気の一つという捉え方が一般的です。それは医学の進歩とマスコミ等による啓蒙があったのですが一番大きかったのは患者会の活動であったと思います。

全国各地における患者会がそれぞれの地域において難病キャンペーンを行い、全国の連合体が国会や厚労省を動かし、ついに難病法を成立させたことは大きな進歩です。私たちは患者一人一人が病気に向き合いQOLを充実して人生を楽しく生きていくように活動を展開していくべきです。

私も会員の一人としてこれからも協力していくつもりです。16年間のご指導ご支援ありがとうございました。

今年こそは！

新潟県脊柱靭帯骨化症患者・家族会「サザンカの会」会長 大平勇二

新年あけましておめでとうございます。

初夢で、役員が世代交代し、会員も増え活発に運営している情景が浮かんだところで残念ながら目が覚めてしまいました。

高齢化と役員の後継者難ですが、今年こそは、次の人に引き継げるよう努力したいと思います。そのためにも「明るく楽しく元気で社会生活ができる。」患者会になるよう老骨に鞭打って頑張りますのでよろしくお願いします。



【先生との懇談会参加者】

新年あけましておめでとうございます

富山県後縦靭帯骨化症患者家族会

会長 渡辺國臣

富山県患者家族会も設立10年が過ぎ、今年は11年目です。会員数は出入りがありますが設立当時と変わりません。昨年は5月12日、千葉市で開催された第21回定期総会と11月24日東京医科歯科大学での第2回研究班会議に富山から出席しました。各地から参加されている方は地区での運営また全脊柱連のお世話をされておられる姿を真に見て増田会長とスタッフの方に感謝申し上げます。富山県患者家族会の顧問をお願いしている富山大学の川口先生が総会と研究班会議に出席されるのを案内で見せて参加させていただきました。

増田会長の「輪と和を広げよう！」に賛同して今年は、新しい夢と希望を作り出す力になるように微力ですがやります。

ご挨拶

石川県 OPLL 友の会

会長 大田 和子

皆さま、新年あけましておめでとうございます。

平成時代から新年号に生まれ変わる節目の年を、私達も「声をかけ合いながら」それぞれの新しさ発見し、賑やかに全員で進んで参りたいと思います。

世の中はAI（人工知能）の開発やSNSを利用した会話などで利便性が増す一方、電車の中で、大勢の人が一心にスマートフォンを見ている光景を眺めるにつけ、少しさみしさを感じます。

患者会活動としては、啓蒙活動としての医療講演会を中心に交流会を設け、新規患者さんに解りやすく情報提供しながら寄り添って参ります。また、厚労省研究班には患者会として協力をし、提供された資料は会報に掲載し広く周知して参ります。

今年も、皆様にとって良い事がたくさん重なることを祈りつつ、増田会長を中心にして、笑顔のあふれる患者会の構築に尽力して参りますのでよろしくお願い申し上げます。



来年へ向けての抱負

福井県 OPLL 友の会

会長 塚谷 津弥子

新しい時を迎え喜ばしく思い、福井の患者会もあまり増えない今、どうしたものかと思う今、今年は会員数が増えるように、新しい年 猪年にあやかり、なりふり構わず頑張っていくと思っております。宜しくお願いいたします。

難病法見直しの年に思う

群馬県脊柱靭帯骨化症友の会

事務局長 町田 毅

全国のみなさま、あけましておめでとうございます。どうぞ本年もよろしくお願い申し上げます。

昨年3月に、県保健予防課が主導して結成された「難病対策地域協議会」に県難連会長の代理で出席しました。席上、平成29年12月31日時点の経過措置対象者数と平成30年2月28日時点の更新状況調査結果の資料が提出されました。これによると、10,706人だった者のうち、引き続き認定された者が7,194人、重症度分類を満たさないが引き続き認定された者が1,481人で更新認定率は81%でした。不認定は3月の見込みも含めて894人で、驚いたのは更新申請をしなかった者が747人と全体の7%も占めていたことです。不認定の上位疾患では、潰瘍性大腸炎、サルコイドーシスなどが三桁を超え、後縦靭帯骨化症が7位で33人となっています。



昨年6月の厚労省の難病対策委員会でも、56疾患の医療費助成対象者が約72.7万人から約57.7万人と約15万人、2割以上減ったことが明らかになりました。これは、重症度分類の導入によるものですが、治療法を研究する上で軽傷者の経過も把握することも重要な課題と言われてきました。

難病法は5年後の見直しを定めており、今年がその年です。群馬は年々弱体化していますが、「無力であるが非力ではない」と鼓舞して、県難連や全脊柱連・JP Aの一員として署名活動など、できるところでがんばっていくことを年頭に当たっての決意にします。

友の会を再興 ゼロからのスタート

長野県脊柱靭帯骨化症友の会

会長 三澤伸一

全国の会員みな様、良き新年をお迎えでしょうか、病気について症状と向き合い苦心されながらも、日々前向きにお過ごしのことと存じます。

これまでの各種団体の実態を見るに、なかなか入会者の増が望めず会員の高齢化などに伴い厳しい状況であります。生き生きと患者会活動されている団体、高齢化で会員の減少と役員になり手なく解散せざるを得なかった団体、全てを主導していたトップの要因で活動が不可能となり、会員は他の会に入会を余儀くされた団体、など様々であります。



さて長野県の友の会は、諸事情ありまして29年春から長期間、活動は完全に停止状態に陥り存在の危機にありました。すでに後期を過ぎている超高齢者の私は、高齢者クラブの事務局を持っていたので、これに専念していれば…と傍観者の立場でいることにいたしました。

しかし脳裏には「難病と分かった時、友の会の存在があったから救われた！」との思いがあり、「友の会をなんとかして…」の声にも心が打たれ、事務局を掛け持ちでやっていけるだろうか、と思案をしたものの「何とかなるさ」と考え、新体制で立ち上げよう、との結論に至りました。

再興にあたり関係書類、運営資金の、引継ぎも無いまま、厳しいスタートになることは覚悟の上、新役員と協議を重ね、最初に会員の確認と名簿作りをはじめとして、県内四地区に役員を置き、事務局長と同次長を廃止し事務局に一本化する会則の大幅改正、事務的な申し合わせ事項を策定するなど、必要な事前準備のもと、全脊柱連増田会長はじめ役員各位のご指導とご声援にも励まされ、昨年（30年）6月に新体制で友の会を発足することができました。

前代未聞の船出から約半年が過ぎましたが、各役員と連絡を密に一致協力「情報を共有」し、「引継ぎシステムを確立」、「会計収支の透明化」を図り、みんなが参加したいと思える「明るく楽しくオープンで話し合える会」を目標に、健全な友の会の運営に努めているところですが、当面は、後継者の育成と運営資金にも通じる会員増、すなわち「組織率の拡大」を図るため、輪を広げる事が急務と考えています。

結びに、なにかと厳しい社会の状況ではありますが、会員みな様にとって、これから先「きっと良いことがある」、「きっと楽しいことがある」と願いつつ新年の挨拶といたします。

新時代

東京そらの会 会長 関澤 伸二

患者会の皆様、明けましておめでとうございます。

今年もよろしくお祈りします。

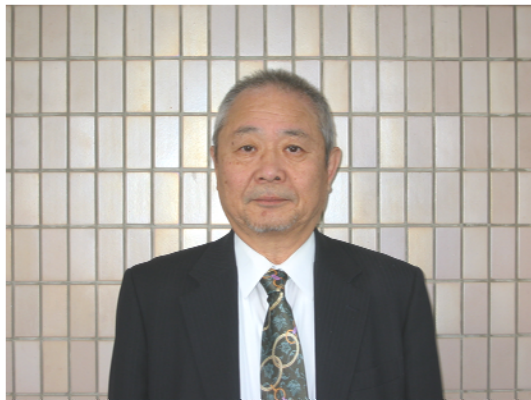
昨年は、患者会活動があまり行えませんでした。しかし、

今年は、元号が変わります。私自身も、変わっていかなくてははいけません。

東京が一致団結してQOLの向上へ頑張ってもらいます。

新年を迎えて

千葉県脊柱靭帯骨化症友の会
会長 土屋 義幸



新年明けましておめでとうございます。
本年もよろしくお祈り申し上げます。

平成最後の年となりました。天皇陛下の譲位で5月に新しい元号となるようですが、自分が中学、高校生の頃は3つの元号の年代を生きるとは思ってもいないことでした。平均寿命の延びで人生100年時代という言葉も出るほどになりました。健康に気を付けて長生きできることは大変うれしいこと

ですが、少子化問題、年金問題、医療費問題、認知症問題、気候変動問題等々を思う時、日本は大丈夫かな、末期高齢者が幸せな生活が出来るかな等、不安も脳裏を走りますが杞憂であってほしいと思います。

また、昨年の世相を表す漢字一文字は「災」でしたから、今年は「災い転じて福となす」を期待しましょう。

静岡県脊柱靭帯骨化症友の会
会長 増井 さち

新年あけましておめでとうございます！

今年こそと思いつ、さて何ができただろうと振り返れば、振りむくほど憤りを感じてしまいます。又例年にない各地で大きな天災に見舞われた年でありました。それに準じて自らの予期せぬ通院の厳しかったことは過去に経験のない年の様でした。今年こそ元気に、来年のオリンピックまでは年を忘れ五色の和に向けて進んで行く所存です。

どうか友の会共々 微力ではありますが、明るく安堵した1年であります様宜しくお願いいたします。



新年 あけましておめでとうございます

愛知県あおぞら会 水谷 正生

お健やかに新春をお迎えのことと存じます。

昨年は、豪雨、地震、猛暑、スポーツ界の不祥事などで大変な年でした。

平成31年（2019年）はどんな年になるのでしょうか？

5月に元号が変わりますと多少景気は良くなるのでしょうか？

10月に消費税が10%になりますと低迷が予測されるでしょう・・・

私は、痺れ・痛みに日々困っていますが、少しでも和らぐように軽いストレッチで身体をほぐし、ホッカカイロで温めて、また楽しい事を考えて行いながら気を紛らわせています。

本年度もあおぞら会は「励まし合い 支え合い 前向きに」をモットーに活動をしていきます！！

皆様にとりまして本年が幸多き年でありますようにお祈り申し上げます。

本年も宜しくお願い致します。

会長になり、頑張ります

三重後縦靱帯骨化症患者友の会
会長 五味 治

全国の全脊柱連、患者会の皆さん 明けましておめでとうございます。本年も宜しくお願い致します。

私は、昨年7月に二代目会長になりました。皆様には今後共どうぞ宜しくお願い致します。

平成29年10月から平成30年4月まで入院、手術を3回している時期に、前会長が高齢であり、平成30年度からの運営について、後任者がいなければ患者会存続が出来ないとの事であり、私も健康面にまだ不安がありました。引き受けました。



現在の会員は61名で、役員も高齢ですが、私はまだ若く、64歳です。会員は病気の症状が重い方が多く、事業を実施しても参加者が少ない状況です。会費も3,500円から3,000円に下げ、食事会、カラオケ会などには、一部補助をして、医療講演会、交流会には、食料・水を出すようにしていますが、参加者は20名前後です。

今後は事業について役員、会員で交流をし、よく検討して運営をして行きます。全脊柱連、JPA、県難病連、各団体、保健所の方のご協力をお願い致します。

私事ですが、私は三重県紀北町に住んでいます。伊勢志摩国立公園、吉野熊野国立公園、紺碧の熊野灘、大台山系などの手つかずの大自然に囲まれ、山が美しい、川が綺麗、海が輝く 日本有数の自然環境に恵まれた地域です。

山は、世界遺産熊野古道(馬越峠)が通り、川は銚子川。昨年11月11日にNHK特集「見えないものが見える川、奇跡の清流 銚子川」で放送されました。20メートル先まで見渡せる極上の透明度や、淡水と海水の境界線「ゆらゆら帯」が形成される理由、銚子川河口で昨年発見された新種の甲殻類「チョウシガワメリタヨコエビ」や「コザヨコエビ」など、希少価値の高い生物が一年を通してみられる理由です。

歴史では、「種まき権兵衛さん」の里です。年間4,000ミリの総降雨量は本州一と言われています。三重県に旅行されましたら、是非お越し下さい。皆様今年も宜しくお願い致します。

「明けまして、おめでとうございます」

兵庫県 OPLL 患者友の会 会長
榎木昭治

全国の友の会の皆様、本年も何卒よろしくお願い致します。

元号平成もあと数ヶ月で終わろうとしています。当会も今年度をもって新たな会へと生まれ変わる予定。というのも、小生高齢化と体調から今迄のような複数頁の会報誌から、会員間の回覧板のような「会員便り」に変更したいと考えています。

会の趣旨は今迄通り、当会顧問指導医鷺見先生（神戸労災病院院長）をエンジン（原動力）とする背骨の患者支援ボランティア活動と OPLL の原因解明への協力依頼です。

昨年は30年間悩んだ胆石症から思い切って胆嚢摘出手術をしました。そして3年間悩んだ白内障も昨年10月左右手術を終え安堵しています。術後は生まれ変わったように明るい人生に感じます。

視力が落ち着きパソコン用、スマホ用、及び日常生活で使用する遠近両用メガネが年末までに出来るのを楽しみにしています。

平成12年に全脊柱連故杉山会長に神奈川県友の会の紹介で「賛助会員として」全脊柱連入会を申し込みましたが、なぜか「正会員」として登録されたようです。以後、杉山様には会報作成、文章校正など色々ご指導賜り、今も感謝しています。全国の患者会役員様、今年もご指導のほど何卒よろしくお願い致します。



改元の年 新たな気持ちで

徳島県脊柱靭帯骨化症友の会
会長 近藤 力

全脊柱連の会員の皆様、新年あけましておめでとうございます。昨年も体調はスッキリせず、身体を劳わりながらの生活に心掛けていましたが、思うようにはいきませんでした。全脊柱連の運営にあまり参加出来ず、本当に申し訳なくまた、有難く大変感謝しています。

昨年は、念願の“バッジ、ワッペン、



啓発ポスター”を完成させ配布させていただきました。我々の病気は外見“健常者”と思える患者の方が多く、周囲の人から正しい対処をされず困っています。周囲の人がこの病気を正しく理解され、患者を取り巻く環境改善が出来ればとの思いで作りました。反響もよく、このような周知活動が少しは役に立てたかと思っています。

さて、今年は改元の年です。我々難病患者にとって明るく、楽しく、悩みの少ない生活が出来る年になるよう気持ちを新たにチャレンジしたいと思います。我々患者会は、患者に寄り添うことが第一だと思っています。

全脊柱連は、制度が変わり厳しい生活を強いられる患者に寄り添い、改善を行政に働きかけ、皆様と共に進める年になるよう行動することを誓い、実り多い年になりますことを祈念申し上げ、新年のご挨拶と致します。

新年おめでとうございます。

長崎県脊柱靭帯骨化症友の会
会長 古達 竹信

全脊柱連加盟患者会の皆様、新年あけましておめでとうございます。新しい年を迎え皆様元気にお過ごしでしょうか。

昨年は、異常気象で豪雨・台風・地震等が多くあり、皆様も大変だったことと思っております。また、国内・国外共にいろいろ出来事が有りました。私達難病患者でも、医療助成制度の変更に伴い、多数の方が医療助成の対象外になっているとの事です。今後は、今以上に、難病患者の悩み・苦しみを1人でも多くの方に理解していただくようアピールしていかなければと考えられます。そのためには、患者同士、及び、各患者会の更なる連係で、いろいろな情報を共有していく必要があると思われま



今年もどうぞよろしくお祈りいたします。病気に負けずに頑張りましょう。

平成30年度第2回研究会議 発表 抄録

平成30年11月24日（土）東京医科歯科大学で行われた研究会議の抄録をいただきましたので、掲載します。

（敬称略）

- 9:30 開会の辞 脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班 東京医科歯科大学 大川 淳
9:35 ご挨拶 国立保健医療科学院 研究事業推進官 武村真治
ご挨拶 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田靖子
- 9:45 午前の部：臨床研究（多施設研究1）（発表7分 質疑2分）
座長 富山大学整形外科 川口善治
- 10:85 臨床研究（一般演題1）（発表5分 質疑2分）
座長 大阪大学大学院医学系研究科器官制御外科学 海渡貴司
- 11:15 基礎研究・治療開発研究（発表7分 質疑3分）
座長 慶応義塾大学整形外科 宮本健史
- 12:15 …食事休憩 タワー2F 共用鱒室2 （担当：吉井）
- ※『脊柱靭帯骨化症研究会』の幹事会
患者会との懇話会 保健衛生学 大学院特別認義室】（3号館15F （担当：湯浅）
- 13:00 午後の部：臨床研究（多施設研究2）（発表7分 質疑2分）
座長 浜松医科大学整形外科 松山幸弘
- 13:50 臨床研究（一般演題2）（発表5分 質疑2分）
座長 名古屋大学整形外科学 安藤 圭
- 14:45 臨床研究（一般演題3）（発表5分 質疑2分）
座長 慶應義塾大学整形外科 名越慈人
- 15:45 分科会（スモールミーティング）

2019年度第1回研究会議（予定） 2019年7月6日（土） 於：東京医科歯科大学

ご 挨拶

会長 増田 靖子

合同研究会議の開催にあたり、患者団体を代表してご挨拶申し上げます。

日頃より脊柱靭帯骨化症の患者とその家族が直面している様々な困難な状況の改善にむけて、長年、たゆまぬ研究をされていることに、心から敬意を表します。

皆さまのご支援のもと、私たちの会 全脊柱連は、昨年、結成から20年を迎えました。これまで、研究班と緊密な連携をはからせていただき、研究の状況と一緒に見て、学んでまいりました。診療ガイドラインの作成にあたっては、私たちの意見を多く取り入れていただきました。このような研究会との関係について、他の疾患団体からは『大変うらやましい』、「患者と医療者との協働のモデルだ」という声をいただいております。

脊柱靭帯骨化症患者とその家族は、多くの問題に直面していますが、そうした問題を改善するためには、患者と家族を含めた様々な分野の皆さまが、ともに知恵を出し合うことで、大きな力が生まれるものと強く感じています。

これまでのご協力にあらためて感謝申し上げますとともに、引き続き手をたずさえ、安心して暮らすことのできる社会の実現に向けてともに歩んでいく関係でありつづけることを切に願っております。

簡単ではありますが、以上をもちまして、挨拶とさせていただきます。

厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（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】

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構委託研究開発費 難治性疾患実用化研究事業
【後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築】

【後縦靱帯骨化症に対する骨化制御機構の解明と治療法開発に関する研究】

平成 30 年度第 2 回合同班会議

平成 30 年 11 月 24 日（土） 於：東京医科歯科大学 M&D タワー2F 鈴木章夫記念講堂

（敬称略）

9 : 45 午前の部：臨床研究（多施設研究 1）（発表 7 分 質疑 2 分）

1) FOP の国内多施設研究と国際的活動の状況

東京大学医学部附属病院リハビリテーション科 芳賀信彦

FOP 研究班では、今までの研究成果を 10 月に開催された国際 BMP カンファレンスで発表するとともに、小児科の英文雑誌に総説として投稿している。国際的には International Clinical Council on FOP という組織で、FOP の治験に関して考慮すべき点をまとめて公表した。また同組織では、2011 年に公表した「FOP の診療の考え方」を改訂中である。患者レジストリに関しては調整を進めている。

2) 圧迫性頸髄症手術前後の症状悪化に関する多施設前向き研究

自治医科大学整形外科学 木村 敦

本研究では、頸髄症患者さんの転倒の頻度と、それに伴う神経症状の悪化がどの程度発生するのかについて調査を行いました。頸髄症に対する手術を予定している患者さん 158 名にご協力をいただき、頸椎の手術前から術後 1 年までの期間で、転倒があった際にその詳細を専用の手帳に記載していただきました。124 名の患者さんから手帳を回収させていただき、この期間内の転倒は 60 名（48%）に発生しており、その時期は手術前 1 カ月と術後 6 カ月頃に多いことがわかりました。今後転倒に伴う神経症状悪化の頻度を詳細に分析する予定です。

3) 脊柱管狭窄を伴う非骨傷性頸髄損傷に対する早期手術と待機治療のランダム化比較試験

OSCIS study

群馬大学大学院医学系研究科整形外科学 筑田博隆

OPLL の患者さんでは、背骨の神経の通り道がせまくなっています。そのため転んだ際に、骨折がないにも関わらず、重度の麻痺をきたすことがあります（非骨傷性頸髄損傷）。班会議では、受傷直後に神経の通り道を広げる手術をおこなうと、非骨傷性頸髄損傷の患者さんの麻痺がよくなるかを研究しています（OSCIS 試験）。2018 年 11 月までに全国で 70 人の患者さんが OSCIS 試験に参加しました。この研究によって、頸髄損傷になった場合にすぐに手術をうけるほうが良いかがわかることが期待されています。

4) 頸椎 OPLL における患者立脚型データと全脊柱 CT 画像の前向き評価

東京医科歯科大学整形外科 平井高志

全国 20 施設からいただいたデータをもとに後ろ向き研究を行ったところ項靱帯骨化、胸椎前縦靱帯、棘上棘間靱帯は相互に骨化傾向の関連を見た。これらの成果は 5 つの英語論文で出版された。現在は新たに 16 施設から前方視的に得られた骨化患者さんの臨床および画像データをもとに解析している。この研究では臨床症状は健常者と比べて腰痛の有訴率が高く、特に高齢女性の患者で日常生活動作や QOL が

低い傾向にあったことが分かった。

- 5) 拡散テンソルトラクトグラフィを用いた後縦靭帯骨化症評価 —多施設前向き研究—
慶應義塾大学整形外科 中島大輔、辻 収彦、名越慈人、藤吉兼浩、中村雅也

頸椎後縦靭帯骨化症は通常の MRI 画像では、神経圧迫の度合いと患者様の重症度が一致しない問題点がある。この問題の解決のために我々は拡散テンソルトラクトグラフィ (DTT) という新しい MRI 撮像法に着目しこれまで多施設前向き研究を行ってきた。今回の発表段階で 58 例の症例を猟集した。今後、機種ごとの違いの補正を要すると考えられ、さらなる症例数の増加とともに解析プロトコルを検討していく予定である。

10 : 35 臨床研究 (一般演題 1) (発表 5 分 質疑 2 分)

- 6) びまん性特発性骨増殖症を合併した腰部脊柱管狭窄症患者におけるロコモおよび運動機能評価
金沢大学整形外科 清水貴樹、加藤仁志、村上英樹、出村 諭、新村和也、横川文彬、黒川由貴、
奥 規博、北川 亮、半田真人、土屋弘行

びまん性特発性骨増殖症 (DISH) は、脊椎において前縦靭帯骨化による強直をきたす疾患である。DISH を合併した腰部脊柱管狭窄症 (LSS) 患者では、脊柱可撓性の低下によりさらなる運動機能の低下が危惧される。そこで DISH を合併した LSS 患者におけるロコモティブシンドロームを含めた運動機能評価を行ったところ、DISH を伴う LSS 患者は高齢、男性に多く、術前の有意な運動機能低下はなかったが、脊柱アライメントの不良を認めた。

- 7) 地域一般住民における頸椎後縦靭帯骨化症の頸椎機能に関する縦断調査
弘前大学整形外科 和田簡一郎

自己記入式調査票を用いて、地域一般住民の頸椎機能と上下肢機能を縦断的に調査した。頸椎後縦靭帯骨化症では、頸椎機能の変化と上下肢機能の変化の間に中程度の相関関係を認めた。一方で、非骨化症におけるそれらの相関関係は弱いものであった。

- 8) 若年発症の胸椎 OPLL 患者は高度な肥満と強い骨化傾向の特徴を持つ
北海道大学大学院医学研究院整形外科学教室 遠藤 努、高畑雅彦、岩田 玲、山田勝久
大西貴士、須藤英毅、岩崎倫政

【目的】本研究は胸椎 OPLL 患者の特徴を明らかにすること。

【対象】北海道大学病院に通院、および患者会に所属する OPLL 患者 133 名。

【結果と考察】手術を受けた胸椎 OPLL 患者はそれ以外の OPLL 患者と比較し発症が若く (50 歳未満の発症率 : 57.1% vs 21.1-28.5%)、高度肥満 (BMI>35kg/m² の割合 : 35.7% vs 0-9.1%) の割合が高かった。さらに若年で発症した胸椎 OPLL 患者は黄色靭帯骨化症の合併率が高く (37.5%)、高血圧・糖尿病・高脂血症の併存率が日本の一般人口よりも高かった。若年発症胸椎 OPLL 患者は、過去に報告された OPLL のリスク因子である糖尿病や肥満を最も鮮明に反映しており、強い遺伝的背景または環境要因に暴露されている可能性が高い。今後はこれらの患者群に焦点を当て原因検索を進めることが妥当といえる。

- 9) 有限要素法を用いたびまん性特発性骨増殖症の骨折解析及びその展望
山口大学大学院整形外科学 西田周泰、今城靖明、鈴木秀典、船場真裕

びまん性特発性骨増殖症は易損傷性で骨癒合率も悪く、ADL に関係する。様々な骨化形態があり、各患者によってバリエーションが多彩で注意点や治療方針も異なる。我々はシミュレーション手法として有限要素法を使用し、医用画像から作成した 3 次元脊椎モデル、骨化・骨折モデル及び固定モデルを作

成し、物理学的な観点から解析を行った。今後各患者特有の注意点を解析して予防策とし、骨折を発症した場合の術式シミュレーションも目指す。

- 1 0) 頰椎前方固定術前後の嚥下障害評価とリスクファクターの検討～嚥下内視鏡とスクリーニング質問シートを用いて～
山梨大学整形外科 大場哲郎

頰椎前方固定手術の後に、嚥下障害や誤嚥がしばしば問題となる。これまでに原因やリスクファクターの研究は多く報告されているが、嚥下障害の評価方法が統一されておらず報告者により大きく結果が異なっていた。そこで我々は当院耳鼻科と連携し、術前後に嚥下内視鏡(VE)および嚥下障害スクリーニング質問シート(Eat-10)を実施し、術後嚥下障害の頻度とリスクファクターを検討した。

結果、高齢と喫煙、さらに術前から10%の患者さんはすでに嚥下障害をもっており、術後の嚥下障害のリスクファクターであることが明らかとなった。

11:15 基礎研究・治療開発研究 (発表7分 質疑3分)

- 1 1) 治療開発班活動状況の概要

慶應義塾大学整形外科
松本守雄

- 1 2) ゲノム解析の現状

理化学研究所生命医科学研究センター骨関節疾患研究チーム
池川志郎

- 1 3) 脊柱靭帯骨化に於ける、間葉系幹細胞と血管新生の役割

弘前大学大学院医学研究科病態薬理学講座整形外科学講座
古川賢一、市川奈菜、工藤 整、浅利 亨
熊谷玄太郎、和田簡一郎、石橋恭之

- 1 4) ヒト脊柱靭帯骨化組織および遺伝性骨軟骨異常マウス (ttw/ttw) を用いた疾患関連遺伝子発現解析

福井大学整形外科
中嶋秀明、渡邊修司、本定和也、松峯昭彦

- 1 5) 後縦靭帯骨化症に対するメタボローム解析と病態解析

藤田医科大学脊椎・脊髄科
辻 崇

- 1 6) ScxGFP iPS 細胞を用いた腱・靭帯分化誘導系の構築

広島大学大学院医歯薬保健学研究科
宿南知佐

13:00 午後の部：臨床研究 (多施設研究2) (発表7分 質疑2分)

- 1 7) びまん性特発性骨増殖症に伴った脊椎損傷の調査 —多施設研究—
慶應義塾大学医学部整形外科学教室 岡田英次朗、松本守雄

びまん性特発性骨増殖症では、脊椎が骨性強直を起こし可撓性がなくなるために軽微な外傷でも脊椎損傷をきたすことが報告されている。本研究班の後ろ向き研究の結果では、本損傷は高齢者に低エネルギー外傷によって受傷し、受傷時には麻痺は少ないものの、遅発性麻痺が多くみられた。診断の遅れ、骨折部位のOPLLの存在、MRIでの脊髄輝度変化、後方要素の破綻がみられた症例では麻痺が多く見られ、治療に難渋していたことがあきらかとなった。現在は、前向き研究を行っており、本損傷の病態を明らかにすることでさらなる治療成績の向上に寄与できると考える。

1 8) 後縦靭帯骨化症における脊髄モニタリングから見た術中対応策

浜松医科大学整形外科 吉田 剛

厚労省難病 OPLL 政策研究事業における日本脊椎脊髄病学会モニタリンググループの研究進捗として 2018 年 9 月に「術中脊髄モニタリングのアラームポイントと脊髄障害予防のレスキュー」という内容で雑誌 SPINE に論文がアクセプトされた。後縦靭帯骨化症手術の脊髄障害合併症のリスクは高い為に、モニタリングに加え術中の対応策が重要である。術中に PGE1 製剤を静脈内投与する多施設研究について今後進めてゆく予定である。

1 9) 頚椎後縦靭帯骨化症 AMED 多施設研究

東京医科歯科大学整形外科 吉井俊貴

頚椎 OPLL の多施設前向き手術症例調査において、500 例以上の症例を蓄積し、1 年経過観察を行った。周術期の合併症を調査し、特に後方除圧固定術では術後の C5 麻痺が多いことが明らかとなった。また罹病期間と手術成績の関連が示唆された。今後、さらに解析を行っていく予定である。また今後の課題は、OPLL の自然経過の調査であり、新規に AMED 研究として採択された'後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築'にて、レジストリを構築し、軽症例を中長期に経過観察していく。

2 0) 胸椎黄色靭帯骨化症多施設前向き研究 ー中間報告ー

名古屋大学整形外科学 安藤 圭

胸椎黄色靭帯骨化症(T-OLF)に代表される胸髄症は、一般に脊髄障害が出現すると進行が早く、早期の手術が必要である。我々は日本医療研究開発機構 (AMED) ・厚労科研難病研究班 16 施設にてデータベースを構築し、多施設前向き研究をスタートさせた。2014~2017 年に参加 16 施設で T-OLF に対して手術治療が行われた 223 例を 1999~2007 年データと比較したところ、後方固定術が明らかに増加していた。これはインストゥルメンテーション技術、使用材料の発達に加え、除圧術例に比較し固定術例において、術前 JOA スコアが有意に低かったことより、強い脊髄障害、つまり骨化形態が重度な症例に対してインストゥルメンテーション併用固定術が選択されたと考えられた。今後、長期的経過観察を継続し、調査を進めていくことで、手術治療の向上を目指していく。

2 1) 脳 rs-fMRI を用いた頚髄症の予後予測 ー追加解析結果 (ALFF による予後予測) と多施設研究の進捗報告ー

大阪大学大学院医学系研究科器官制御外科学 海渡貴司、武中章太、牧野孝洋、坂井勇介

頚椎での脊髄障害が手術によりどの程度まで改善するかを正確に予測する画像手法は確立されていない。我々は脳 resting-state (rs)fMRI という手法を用いて解剖学的に離れた脳部位の機能的結合分析および局所の脳活動性を健常者と頚髄症患者、頚髄症患者術前後、術前後脳 MRI 変化と臨床成績の観点から解析した。結果、術前の脳 rs-fMRI を用いて術後の手指運動、上肢機能の改善が正確に予測可能であることを示した。今後は多施設研究を行い結果の普遍性の検証および下肢機能を含めた包括的な予測手法の確立を目指している。

13 : 50 臨床研究 (一般演題 2) (発表 5 分 質疑 2 分)

2 2) 頚椎後縦靭帯骨化症患者の術後成績と歩行改善に関連する因子の検討

久留米大学整形外科教室 島崎孝裕

【目的】 OPLL 患者の術後歩行改善に関わる術前因子について。当院で手術を施行した 52 例を対象に検討した。

【方法】 (術前 10M 歩行速度-術後 10M 歩行速度) =改善量を 3 分位にして、上位 3 分の 1 を歩行改善群とし、3 分の 2 を非歩行改善群とした。その 2 群間に於いて統計解析を行った。

【結果】JOA score は歩行改善に関わる正の因子であり、JOA score の cut-off 値は 9.5 点であった。

【考察】JOA score 11 点以下に低下している症例は 9.5 点に低下する前に早期に手術を検討する必要がある。

2 3) 頸椎 OPLL に対する非除圧前方固定を併用した椎弓形成術～術後 2 年成績～ 大阪労災病院整形外科 長本行隆、岩崎幹季

頸椎後縦靭帯骨化症の手術は、前方から直接骨化を切除するのが理想的ですが、手術が難しく合併症が多いため、一般に椎弓形成術（首の後ろから骨を削って脊柱管を開く手術）が行われます。しかし、骨化が大きいものや、骨化部分で動きがあるもの、後弯があるもの（首の骨の並びが「く」の字変形したもの）では改善が不良です。当院ではこういう患者さんに骨化を切除しない前方固定術と椎弓形成術を同時に行い、その術後 2 年成績は良好でした。

2 4) 頸部項靭帯骨化に関する検討 岡山大学大学院整形外科 瀧川朋亨、村岡聡介、塩崎泰之、三澤治夫、田中雅人

当院で頸椎手術を受けた 210 例に対して ONL と OPLL の関連を調べた。また頸椎椎弓形成術を受けた患者の内、術前に ONL を有し、術後 1 年以上経過観察可能であった 53 例についてはアライメント変化を調査した。OPLL の頻度は ONL を有する患者（56.2%）の方が ONL を有しない患者（26.7%）よりも有意に高かった。ONL 切除の有無で C2-7 角、C2-SVA、頸椎可動域に有意な差を認めなかった。

2 5) 脊柱靭帯骨化症の骨化進展と骨代謝動態の解析 新潟大学地域医療教育センター魚沼基幹病院整形外科 勝見敬一

我々は、頸椎後縦靭帯骨化症(OPLL)に対し、CT データを用いた 3 次元画像解析法を確立し、その形態や体積変化を計測、骨化巣増加の危険因子を報告してきました。今回、血液検査を行い、その結果から骨化巣増加の予測ができるか検討しました。骨化増加が著しい時期は、骨吸収マーカーである TRACP-5b が低値であり、同値が低値の際は、骨化増加が著しい可能性が示唆されました。

我々は今後も研究を継続し、さらなる結果を提示できるように努めます。

2 6) O-arm ナビゲーション支援による頸椎後縦靭帯骨化症に対する前方骨化浮上術 済生会川口総合病院整形外科 坂井顕一郎

頸椎後縦靭帯骨化症に対する前方骨化浮上術は、後弯や大きな骨化を持つ場合には後方手術より術後の神経機能回復が良いが、手術の難易度が高い。同術式に 3 次元的に Real-time に操作確認ができる O-arm ナビゲーションシステムを導入することで、手術の正確性と安全性を向上することができた。

2 7) 保存加療を行った頸椎 OPLL の画像所見 千葉大学大学院医学研究院整形外科学 古矢丈雄、牧 聡、北村充広、志賀康浩、稲毛一秀、折田純久、大鳥精司 筑波大学医学医療系整形外科 國府田正雄、山崎正志

初診時症状が軽微で 5 年以上フォローすることができた頸椎後縦靭帯骨化症症例の画像所見を検証した。5 年以上症状の進行の無かった患者の画像所見の特徴として「骨化脊柱管内占拠率小、連続型」が挙げられた。一方、症状が悪化し最終的に手術が必要となった患者の画像所見の特徴は「骨化脊柱管内占拠率大、分節型、最大圧迫高位の隣接する椎間の可動域が小さいもの」であった。本研究において、手術が必要かどうかの境目は骨化占拠率 48%と算出された。

2 8) 胸椎 OPLL に対する手術成績の検討－後方侵入前方除圧術と後方除圧の比較－ 東北大学整形外科 衛藤俊光

胸椎 OPLL に対する手術成績の検討-後方進入前方除圧術と後方除圧術の比較-【はじめに】当科における胸椎 OPLL の術後成績について検討した。【対象および方法】胸椎 OPLL に対して当科で手術を行った 34 例を対象とし、臨床成績は JOA スコアを用いて術前後で評価した。【結果】術式は除圧単独が 1 例、後方除圧固定が 25 例、後方除圧固定+後方進入前方除圧術が 8 例であった。JOA スコアは術前平均 4.0 点が術後最大で平均 7.0 点となり改善率は平均 43%であった。術式による改善率は、後方除圧固定は 33%、後方進入前方除圧術は 52%であった。周術期の麻痺悪化の 6 例であった。

14 : 45 臨床研究 (一般演題 3) (発表 5 分 質疑 2 分)

2 9) 全脊椎 CT 矢状断を用いた強直性脊椎の有病率調査—当院に搬送された救急患者調査から—
東海大学医学部外科学系整形外科学 田中真弘

当院における強直性脊椎の有病率について調査したところ 19.5%で強直性脊椎を認めた。さらに 70 歳代以降の有病率は 40.9%であり、男性に限っては 50%を超えておりほぼ 2 人に 1 人は強直性脊椎を有している可能性が示唆された。強直性脊椎に合併した椎体骨折は保存加療では遅発神経麻痺を呈することからも手術加療(脊椎固定術)が推奨されている。このことから 70 歳代以降では転倒などの軽微な外傷による脊椎骨折には注意すべきである。

3 0) 骨増殖病態の重症度と終末糖化産物(AGEs)の血中濃度は相関する；大規模住民コホートの調査結果より

和歌山県立医科大学整形外科学

長田圭司、橋爪 洋、村木重之、籠谷良平、岡田基弘、高見正成、岩崎 博、筒井俊二
南出晃人、湯川泰紹、吉田宗人、吉村典子、山田 宏

ペントシジンは高血糖持続状態のときに産生される終末糖化産物(以下 AGEs)のサロゲートマーカーであるが、骨増殖性類縁疾患と AGEs の関連については明らかでない。本研究ではペントシジンと骨増殖病態の関連、特に重症度との関連を明らかにすることで、骨化進展メカニズムの一端を明らかにすることを目的とした。OPLL、DISH、変形性腰椎症、変形性膝関節症の全てがペントシジン値との相関を認めた。また、骨増殖病態の重複保有数が多くなると、血漿ペントシジン値が有意に高くなることが観察された。本研究により骨増殖病態が複数併存すると血漿ペントシジン値が有意に増加することを見いだした。AGEs の蓄積状態は OPLL の有病あるいは高度の変形性脊椎症、変形性関節症と関連する。

3 1) 全脊椎 CT 大規模多施設研究による重度頸椎 OPLL 症例の特徴 —厚労科研 脊柱靭帯骨化症研究班・JOSL study —

滋賀医科大学整形外科 森 幹士

【背景】後縦靭帯骨化症(OPLL)の骨化数や骨化形態には個人差が大きく、その特徴や原因については不明な点も多い。そこで、大規模多施設研究の下、頸椎 OPLL の骨化重篤度に着目し、比較検討を行うことを目的に本研究を行った。

【方法】厚労科研脊柱靭帯骨化症研究班所属の 20 施設より、単純 X 線側面像で頸椎 OPLL と診断された有症状患者の中で、全脊椎 CT 矢状断像と基礎データとが揃う 234 例を対象とした。過去の報告に従い、骨化重篤度の指数として椎体および椎間レベルに存在する OPLL 数の総和を OP-index と定義した。また、頸椎 OP-index 5 以下を Grade 1、6-9 を Grade 2、10 以上を Grade 3 に分け、Grade 3 を重度骨化群(以下 S 群)、Grade 2 以下を非重度骨化群(以下 NS 群)とした。234 例を S 群と NS 群に分け、その特徴を比較した。検討項目は、年齢、性別、糖尿病罹患の有無、body mass index (BMI)、前縦靭帯骨化(OALL)および黄色靭帯骨化(OLF)の骨化指数(OS-index)とした。

【結果】234 例中、S 群は 48 例(20.5%)、NS 群は 186 例(79.5%)であった。平均年齢は、S 群が 68.6

歳、NS群が64.5歳とS群で有意に高齢であった(p=0.018)。性別、BMI、糖尿病罹患には有意差を認めなかった。各群内での男女別検討では、両群ともに年齢、BMIには有意差は無いが、胸椎のOP-indexは有意に高かった。S群では胸椎OLFと腰椎OPLLのOS-indexは有意に女性に高かった。NS群では、全脊椎においてOALLのそれが有意に男性に高かった。

【考察および結論】本研究では、S群は約2割の症例に認められ、その平均年齢はNS群に比べ有意に高齢であり、加齢とともにOPLLが伸展することが示唆された。また、性別、BMI、糖尿病罹患の有無は頸椎OPLLの重症度には有意な影響を及ぼしていないと考えられた。男女別検討では骨化靭帯の分布に違いを認めるものもあり、今後の研究では性別に検討する必要があると考えられた。

3 2) 頸椎前縦靭帯骨化症の骨化形態と嚥下困難の検討

東京医科大学整形外科学分野 村田寿馬、西村浩輔、遠藤健司、栗飯原孝人、鈴木秀和
松岡佑嗣、高松太郎、日下部拓哉、前川麻人、山本謙吾

頸椎前縦靭帯骨化症は一般に無症状だが、食道の圧排・狭窄を認める場合、嚥下障害を起こし、手術の適応となることがある。これまで骨化巣の大きさや、発生高位、頭蓋頸椎形態が、嚥下障害の発生と関連することがそれぞれ報告されている。今回、われわれは、無症状例と有症状例の比較から、前述の3項目のうち、骨化巣の大きさと頭蓋頸椎形態が嚥下障害の発生に、より深く関与している可能性があると考え、報告した。

3 3) 胸椎後縦靭帯骨化症術後 HAL リハビリテーションは重症例に有効である

筑波大学医学医療系整形外科 長島克弥

Hybrid Assistive Limb(以下 HAL®)は装着者の下肢動作をリアルタイムに補助することが可能な動作支援ロボットである。今回、重度脊髄障害を呈した胸椎OPLLに対する術後にHAL®を用いた歩行訓練の効果を評価した。胸椎OPLL患者8例に後方除圧固定術を実施し、術後にHAL®治療を1回60分、合計10回実施した結果、全例で歩行能力の改善に効果がみられ、過去の通常のリハビリテーションを行った症例と比較するとその効果は重症例ほどより効果的と考えられた。

3 4) 有限要素法を用いた OPLL に対する後方固定術後の骨化層の応力分布変化および骨化伸展機構プログラミングに向けて

京都大学大学院医学研究科整形外科 清水 優

胸椎後縦靭帯骨化症の後方除圧固定術後に不連続型の骨化が癒合・縮小することが報告されている一方で、術後に骨化が増大した報告もあります。その違いを解明するため我々は実際の患者様のCTデータから作成したモデルで不連続型の骨化層の応力分布が、固定椎間数が異なると変化することを有限要素解析で確認しました。そして骨化伸展をシミュレーションするプログラムの開発を行っています。

3 5) 頸椎後縦靭帯骨化症の罹患率及びリスク因子の検討

東京大学医学部整形外科 相馬一仁

頸椎後縦靭帯骨化症を東大病院で行われた検診の全身CT1827例で検討したところ罹患率は7.2%であり、靭帯骨化症の方132名とそれ以外で背景を調節した132名の各検診データを比較検討したところ、頸動脈エコーでプラークの有無、CTで冠動脈石灰化の有無という動脈硬化所見がリスク因子として初めて明らかとなった。

厚生労働省に対する要望の意見交換報告書

出席者： 健康局難病対策課 課長補佐 福田 誠一氏、企画法令係 不動寺 龍介氏、
事務官 寺本 健人氏
老健局老人保健課 課長補佐 坂野 元彦氏
保険局医療課 企画法令係 野中 実氏
職業安定局障害者雇用対策課 担当官

全脊柱連： 増田会長、大平副会長、片山事務局長、大平 和代

日時： 平成 30 年 11 月 28 日 午後 1 時～ 2 時

場所： 厚労省共用第 3 会議室

増田会長： 大変お忙しい中、要望書に対しますご回答と意見交換について時間をとっていただき感謝申し上げます。要望書にも記載しましたが、胸椎後縦靭帯骨化症における研究の促進、部位別となりますが予算化等、又、リハビリの問題、母子手帳のような難病手帳の作成と発行の要望をさせていただきました。脊柱靭帯骨化症の原因究明と治療法の確立、ゲノム解析による創薬のさらなる開発促進、骨化症患者の就労の現状についてご理解いただき、多くの患者の就労に結びつくよう意見交換をさせていただきます。なお、質問等は事務局長を中心に行いますのでよろしくお願いします。

1 片山事務局長： それでは限られた時間の中で質問させていただきます。要望1の、胸椎後縦靭帯骨化症の原因究明のための研究に潤沢な予算措置をお願いします。とりわけ、理化学研究所 池川先生のチームや、北海道大学 高畑先生たちによる胸椎後縦靭帯骨化症における疾患感受性遺伝子研究に予算措置をお願い致します。

回答： 後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症等を含む難病に関しては難治性疾患等政策研究事業と国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED)委託研究開発費 難治性疾患実用化研究事業と大きく 2 つの事業で、難病全般について広く治療法の確立・開発を行って頂いています。特に AMED に関しましては公募をさせていただいています。対象としては大学・研究機関・企業の研究者等広く提案応募いただき評価委員会で適切に評価・選考しています。提案にありました両先生に関しましては応募していただきたいと思います。池川先生に関しましては松本先生のグループに入られて遺伝子研究を行われていると聞いております。引き続き支援させていただきます。

増田会長： 特に胸椎に関しては若い患者さんが多く、重症化の傾向があり、働き盛りの患者さんの就労問題等あります。頸椎については予算がありますが部位毎に予算化をお願いしたいです。又、高畑先生や池川先生は独自に助成金を取得して行われていますがこの研究にも採択の問題もありますが、予算化をしていただきたいです。胸椎に疾患を持っている患者の切たる要望です。

大平副会長： 私も若いときに発症したのでわかりますが、生活の中心になる一番の働き盛りの時に発症するとそこから就労や生活の問題で、大変な思いがあります。胸椎に関しては一日も早いメカニズムの究明をお願いします。突き止めていただければ患者としても明るい未来が見えるのではないかと思います。患者会としては研究に関して全面的に協力しますのでよろしくお願いします。

す。予算措置に関しても非常に厳しいと思いますが機構や基礎研究も合わせてスピードアップ出来る様な形をお願い致します。

増田会長： 研究班の大川班は今年 6 年目になり終了ですが、その後はどうなりますか？ 又、担当大学はどのような形で変わるのでしょうか？

回答： 今後大川先生が関わるかは分かりませんが代表者が代わることはあります。研究班が終わることはありません。次回の大学等は公募にて行いますので現時点では分かりません。

2： 要望事項の2 京都大学 iPS 細胞研究所へ安定した予算措置をお願いします に関しましては予算措置が厚労省・文科省・経産省・内閣府と3省1府に渡る為、今回はこちらの質問は控えさせていただきます。

3： 要望事項3の脊柱靭帯骨化症などの運動系疾患患者は介護保険認定されていても、病院のリハビリも受けることができるようにしてください。

理由： 平成 30 年 3 月からは、介護保険の認定を受けていると、脊柱靭帯骨化症であるにかかわらず、病院での理学療法士によるリハビリを受けることができません。介護保険の方で要支援 1 と認定されていても、週に 1 回、短時間のデイサービスに行ける程度です。地域の運動機能保持と予防を目的とした体操教室も、健常者対象の運動が主で、しかも満杯です。脊柱靭帯骨化症患者は、体を動かすことが少なければ、脊髄の他の部分にも骨化巣ができていくことが多いので、体幹保持の機能低下のスピードが速まります。その予防のためには、週に何度も通院して理学療法士によるリハビリを受けることで効果があるのですが、制度改革のために通院できなくなっています。この制度のはざま、日に日に体幹機能が低下し不安な日々を送っている方が増えていますので、運動系疾患患者に関しては、介護保険に認定されていても理学療法士によるリハビリ治療を受けることができるようにしていただきたくお願いします。

回答： 保険局医療課よりお答え致します。医療法上必要なリハビリの提供は重要だと認識しております。後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症は医師が治療を継続する事により状況の改善が期待できると医学的に判断した場合は、算定日数の上限を超えて疾患別リハビリを受ける事を可能としています。又、難病患者リハビリについては、長期間に渡り必要な場合を踏まえて算定日数の上限は設定していません。今後共、医療上必要があるリハビリが医療保険で給付されるよう努めて参ります。

増田： 病院でのリハビリは切られないことは聞いていますが実際、ある面では切られてしまったとの相談が多く診察時リハビリのオーダーが出にくくなっています。ここ何年も要望をあげていますが改善されていないようです。リハビリを受けることにより体幹機能の改善が見られ、活動できています。制度の狭間になるのでしょうか？ 受けられない方が沢山います。

片山： 受けられないという電話での相談は沢山あります。

増田：各地での声では、受けられないので整体へ通っているとの声を聞きます。整体は、私達は反対していますので理学療法士のきちんとしたリハビリを受けさせたいと思っています。

大平：リハビリに関しては後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症は、算定日数の除外対象なっていますが現場では受けづらい現状があります。これらの問題を改善していただきたいです。難病リハビリのあるところでも神経難病の方々が多く、整形外科の先生がいない場合、なかなか受け入れて貰えない現実があります。特に新潟県の場合は多いのかなと思います。上限はないようなのですが現実的にはなかなかリハビリが受けられない現状です。受けられる人と受けられない人がいますのでリハビリの運用を改善していただきたいです。病院の方に周知徹底、通告をしていただき、受けやすい状況をお願いしたいです。

片山：診察の時点でリハビリを受けるスタートに立てない方も沢山居ます。リハビリを受け始めたら上限がないのですが、スタートラインに立てないという方の相談が沢山あります。先生方の認知が足りないのかとの疑問がありますので周知・通告の徹底をお願いします。

4 母子手帳のような、「難病手帳」を作っていただきたい

増田：難病手帳・難病カードについては5年ほど前から要望をしています。私達の上部団体のJPAからも何度も要望や声が上がっていると思います。又、他の難病患者団体からも声が上がっています。実際に北海道札幌市では全国初で作成いたしました。表紙に難病手帳と記載があるのは北海道札幌市だけです。せめて病院等出すときに難病と分かるものが欲しいと言うことで、大都市特例で札幌市と協議し今まで使い勝手が悪かった管理手帳・難病認定書を使いやすく改善いたしました。難病のため障害になっているが、障害者手帳持っていない方は、難病と分かるものが欲しいとの声が多いです。他の団体からも声が上がっていると思います。回答は全脊柱連ではなくJPAなどと一緒での回答でも良いのでお願いします。この声はヘルプカードの始まる前から始めています。

片山：障害者手帳の認定をされない患者さんが沢山いて、認定書・管理手帳・健康保険証が裸の状態になりますからそれらを纏めるという意味でもありますし、病院の事務方にも難病患者だと言うことが分かっていたく事も必要です。難病患者だとアピールすることも出来ず混んでいる病院で座ることが出来なくて困っています。

回答：今の要望は JPA や難病患者団体などからも聞いております。どのように対応できるかは検討課題であります

増田：地元では難病連ごとに声をあげ難病患者会としても声を上げていこうと話しています。これが全国で出来るのはほど遠い話だとは思いますが、地元で少しずつやっていくのが良いのかなと思います。あらためて JPA から要望させて頂きたいと思います。

5 難病患者の就労支援についての情報に、多くの事業者が関心を寄せることができるようなパン

フを作って、多くの事業者に呼び掛けてください。また、新聞などでも、目を引くように広報するなどの工夫をしてください。

回答： 職業安定局から回答いたします。難病患者方々の就労支援につきましては、就労支援に関するリーフレットなどを活用し様々な方々への周知を図っております。又、厚生労働省のツイッターと Facebook で定期的に情報発信をしております。又、マニュアルを作成している高齢者障害者求職のホームページからダウンロード出来るようにしております。引き続きこれらのツールを活用し難病患者の就労支援を行いたいと思います。

片山： Facebook 等で情報発信しているのであればリンクを組む等の対策を致しますが、患者者会の患者さんは高齢者が多く Facebook 等など見られない方が多く定年を過ぎた後、再就職をしたいが難病の為就職できない。情報をとる方法がないのが現状です。紙媒体での情報の発信方法等を検討していただきたいです。

増田： 何年か前にリーフレットでわかりやすいのがありましたが、「あれいいよね」という話が出ていました。絵が沢山使われているのでわかりやすいです。ホームページ等での情報を充実していただきたいです。

片山： 会報誌に転載して構いませんか？

回答： はい 大丈夫です

大平： 難病患者の就労が進まないのは根本的には多くの患者が、身体障害者手帳の交付が受けられないと言うことです。法律では、難病が障害の中に入りましたが、障害者基本法や総合支援法のなかで難病という文字で表記されていないのも大きな問題です。労働局はかつて障害者手帳に関しては法律に基づいてカウントとしていますよと説明しています。難病法が成立し法律に基づいた受給者証が交付されている中で、障害者枠にカウントされないのが問題です。障害手帳を持っている患者は問題が無いのですが、持っていない方がカウントされないのが問題です。私達の患者会だけが要望しているのではなく JPA からも要望をしております。難病も障害者としてカウントしていただかなければ就労問題は難しく、解決へと進みません。最近ハローワークに難病就職サポーターが月に何回か来て就労に結びついていますが、企業での継続雇用に結びついていないのが今後の課題です。

企業の方々の難病に関しての理解が難しい現状もあるようです。難しい病気と書くので企業としては難しいものは入れない方が楽ではないかなどとなります。難病相談支援センター等で様々な就労セミナー等を開いても企業側の理解がなかなか難しいです。

片山： 本日は4項目ですが 回答ありがとうございました。

増田： 12月3日に行われる JPA での要望行動があります私達の意見も取り入れてありますので宜しくお願い致します。



以上

平成28年度、29年 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数, 都道府県別

	全指定難病			黄色靱帯骨化症			後縦靱帯骨化症			広範脊柱管狭窄症		
	H28	H29	%	H28	H29	%	H28	H29	%	H28	H29	%
全 国	986071	9E+05	91	5290	4979	94	38039	32340	85	5944	5257	88
北海道	54955	51743	94	167	155	93	2177	1692	78	63	64	102
青森	10586	9407	89	59	45	76	678	469	69	32	28	88
岩手	10250	9191	90	28	32	114	268	297	111	19	17	89
宮城	18680	17719	95	69	82	119	601	627	104	57	60	105
秋田	8736	7925	91	71	78	110	366	344	94	39	43	110
山形	8149	6833	84	52	34	65	248	167	67	38	30	79
福島	14965	12785	85	106	104	98	620	536	86	22	20	91
茨城	19306	17997	93	100	94	94	692	629	91	42	43	102
栃木	14009	12796	91	56	54	96	445	382	86	118	109	92
群馬	14362	12832	89	46	43	93	443	365	82	41	33	80
埼玉	48180	44682	93	263	265	101	1652	1471	89	283	306	108
千葉	44853	41949	94	195	220	113	1666	1551	93	192	176	92
東 京	95909	90490	94	405	399	99	2778	2555	92	483	453	94
神奈川	63300	54443	86	218	197	90	2044	1592	78	300	248	83
新潟	19488	17047	87	127	121	95	772	659	85	168	158	94
富 山	8731	7876	90	124	122	98	467	383	82	27	21	78
石 川	9604	8960	93	82	76	93	527	397	75	14	15	107
福 井	6755	5606	83	95	81	85	398	326	82	58	58	100
山 梨	4671	4324	93	33	34	103	142	119	84	70	49	70
長 野	16149	14292	89	79	77	97	396	347	88	115	99	86
岐 阜	13238	11158	84	79	73	92	610	444	73	99	84	85
静 岡	27474	23286	85	121	106	88	818	676	83	73	64	88
愛 知	46202	41139	89	155	141	91	1606	1286	80	119	107	90
三 重	14889	13648	92	82	83	101	770	740	96	54	57	106
滋 賀	10854	9988	92	55	50	91	404	354	88	122	116	95
京 都	24011	20044	83	181	134	74	1171	818	70	236	201	85
大 阪	74868	66095	88	400	324	81	3018	2552	85	448	386	86
兵 庫	41181	38721	94	179	172	96	1289	1202	93	236	219	93
和 歌 山	12353	11493	93	77	73	95	416	333	80	45	32	71
歌 山	8452	7951	94	57	74	130	425	422	99	62	67	108
鳥 取	4797	4319	90	21	25	119	173	159	92	21	22	105
島 根	6501	5815	89	57	50	88	226	182	81	36	34	94
島 根	18490	16084	87	109	100	92	969	779	80	226	199	88
広 島	21638	20578	95	119	115	97	785	636	81	186	169	91
山 口	12999	11724	90	115	109	95	575	540	94	95	70	74
徳 島	6731	6257	93	47	58	123	415	349	84	47	46	98
香 川	9076	8413	93	62	62	100	416	399	96	38	39	103
愛 媛	11931	11686	98	85	102	120	555	538	97	34	33	97
高 知	6755	5508	82	60	52	87	362	316	87	26	16	62
福 岡	39713	35582	90	226	200	88	1874	1531	82	557	399	72
佐 賀	6998	6245	89	76	53	70	315	252	80	267	196	73
長 崎	14073	12313	87	136	111	82	672	522	78	205	181	88
熊 本	15492	14058	91	79	82	104	585	493	84	43	46	107
大 分	10545	9659	92	89	77	87	537	468	87	205	209	102
宮 崎	9419	8309	88	45	41	91	381	318	83	31	25	81
鹿 児 島	15251	13291	87	119	107	90	914	759	83	165	144	87
沖 縄	10502	10184	97	84	92	110	378	364	96	87	66	76

経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況 (H30年10月現在) 単位 人

	黄色靱帯骨化症		後縦靱帯骨化症		広範脊柱管狭窄症	
29.12.31 時点経過措置適用者数	2894		27236		4106	
うち重症分類を満たすとして認定	1926	67%	18528	68%	3093	75%
うち軽症高額該当で認定	200	7%	1775	6%	260	6%
引き続き認定	2126	74%	20303	75%	3353	82%
不認定	375	1%	3351	1%	278	7%
保留中	1	0%	27	0%	1	0%
申請なし・不明	392	14%	3355	12%	474	12%

障害者サービスを難病患者にも平等に

全国初の快挙 茨城県で 病名が手帳のかわり

障害者手帳があれば運賃割引があるのに、難病患者には制度がない。この壁を突破しようと、当時会長であり事務局長でもあった佐々木氏らが吉田千秋社長にたいし、運賃割引を要望したのは2017年7月でした。

交渉に同席したのは、地元の磯崎達也県議でした。磯崎県議は、知人にクローン病患者がいることもあって、難病を他の障害と同様に扱うべきだと県議会で迫ったのです。

磯崎県議は同年12月、「病院に定期的に通うための公共交通機関も運賃の割り引き制度がなく、精神的にも財政的にも苦しんでいる。難病患者に対する支援が今以上に必要ではないか」と質問し、ひたちなか海浜鉄道での新制度を後押ししました。

「今こそ、医療費受給者証を持つ難病患者の方々にも、障害者手帳を持っている方々と同じように、茨城県が設置している歴史館や植物園、大洗水族館などの公共施設において割り引き制度を実施していただきたい」。この質問を受け、大井川知事は減免を実現。運賃の件も勢いが生まれました。茨城県は2018年4月から、指定難病受給者証と本人確認のできる身分証明書を示せば、26か所の県立施設の入館料が減免されるようになりました。

国交省が運賃減免を認めるかどうかには焦点が移り、やがて、受給者証や不認定通知を示せば、公平性を確保できることへの理解が得られました。ひたちなか海浜鉄道では、難病の受給者証だけでなく、不認定通知書の提示でも運賃が半額となります。

障害者サービスを自治体に申し込む際、病名が書かれた不認定通知を病名証明に使えることは、すでに全国で可能になりましたが、茨城では鉄道運賃の割引に広がったのです。

障害者と比べて対策が遅れている。他の障害と同様に扱ってほしい。難病法五年後の見直しを前に、地方で先駆けが実現しました。

【取材メモ】障害者総合支援法の対象では、難病だけ手帳制度がありません。手帳が存在しない現状でも、病名が手帳替わりになって、ローカルでさまざまなサービスを受けられるように工夫が始まったのです。茨城県はその先駆けといえるでしょう。地元の難病連の粘りが突破口を開きました。



式典には多くの市民が駆け付けました＝那珂湊駅



右車内に乗り込んだ佐々木さん
左 受給者証を窓口で示すと
駅員が身体障害のハンコを押してく
れ、小児料金で購入できました。



那珂湊駅舎には、市民からの絵手紙や応援の会報（2018年6月現在180号）などが飾られています



第 22 回定期総会のご案内

以下のように第 22 回定期総会を計画しています。詳細については 3 月上旬に、議決権を有する代議員登録の依頼文書・宿泊申込書・交通アクセスなどと共にメール又は郵送いたしますので、ご予約に入れ、万障お繰り合わせの上、ご参集いただけますようお願い申し上げます。

記

日 時 2019 年 5 月 11 日 (土) 13 時からの予定

会 場 〒140-0014 東京都品川区大井 1-50-5
アワーズイン阪急ツイン館 (大井町駅前 TEL 03-3775-7121)
4 階 第 6 会議室

予 定

総 会

会長挨拶 13 時 00 分～
議 事 13 時 05 分 ～14 時まで
休 憩 14 時 00 分 ～14 時 15 分

講 演

14 時 15 分 ～16 時 30 分

講 師 東京医科歯科大学整形外科 准教授 吉井俊貴先生
演題 未定

懇 親 会

会 場 ホテル内海鮮居酒屋 はなの舞 18 時～
(TEL 050-5797-2903)
会 費 お一人 4,000～4,500 円 (予定)

宿 泊

宿泊はシングル館になります。(TEL 03-3775-6121)
宿泊料金 シングル 6,900 円 朝食 600 円 (予定)

★4 月に宿泊料金の改定が実施される場合があります、上記料金とはならない可能性があります。3 月発送のご案内をご参照下さい。

全脊柱連患者会名簿(2018年12月29日現在)

患者会名	役名	役員氏名	千番号	住 所	電話・FAX	電話	メールアドレス
北海道脊柱帯骨化症友の会	会長	増田 靖子	064-0919	北海道札幌市中央区南19条西15丁目 1-10-201	011-530-1975	080-5594-1632	ya.fjeth-403@icom.home.ne.jp
青森OPLL友の会	会長	五十嵐 秀一	030-0945	青森県青森市桜川5丁目18-1	017-742-4337	017-742-4338	bluewhite3097@LIVE.jp
後継脊柱帯骨化症患者の会 「まろめろの会」	会長	今井 則三	036-8336	青森県弘前市栄町2-5-8	なし	0172-32-1388	郵便
群馬県脊柱帯骨化症友の会	会長	遠藤 善久	375-0016	群馬県藤岡市上栗須98		0274-24-6582	郵便
東京 そらの会	事務局長	町田 毅	371-0022	群馬県前橋市千代田町2-2-17	027-255-0035	090-1111-7080	guruma-sekitvu-tomonokai@icom.home.ne.jp
千葉県脊柱帯骨化症友の会	代表	関澤 伸二	131-0041	東京都墨田区八広1-12-8		090-3594-6911	8629pmav@icom.zaq.ne.jp
新潟県脊柱帯骨化症患者家族会 「サザンカの会」	会長	土屋 義幸	263-0044	千葉県千葉市稲毛区小中台町501-2-1101	043-256-7533	043-256-7534	ytsuchi@guitar.ocn.ne.jp
石川県OPLL友の会	会長	大平 勇二	959-2808	新潟県胎内市東放136-169	0254-47-2840	090-9018-4022	yo.haku-iidesn@orchidplala.or.jp
福井県OPLL友の会	会長	大田 和子	921-8161	石川県金沢市有松1-4-7		076-241-1166	ishikawa.opll@yahoo.co.jp
富山県脊柱帯骨化症患者家族会	事務局長	上口 勲	920-0947	石川県金沢市笠舞本町2-9-13	076-262-9685	076-262-9686	npl08170@nifty.com
長野県脊柱帯骨化症友の会	会長	塚谷 津弥子	914-0058	福井県敦賀市三島町2丁目3-16	0770-23-5890		09089666461@docomo.ne.jp
静岡県脊柱帯骨化症友の会 「虹の会」	会長	渡辺 國臣	939-0234	富山県射水市二口1037	0766-52-1789	0766-52-1790	watanabekunitomi@yahoo.co.jp
愛知県脊柱帯骨化症患者・家族会 「あおぞら会」	会長	三澤 伸一	394-0047	長野県岡谷市川岸中2-6-13	0266-23-2450	090-5753-3138	FAX又は郵便
三重後継脊柱帯骨化症患者友の会	会長	増井 さち	420-0886	静岡県静岡市葵区大岩2丁目5-10	054-246-3048	054-246-3049	t-aoi@ka.tnc.ne.jp
大阪脊柱帯骨化症友の会 (大阪OPLL友の会)	会長	水谷 正生	464-0005	愛知県名古屋市中千種区千代が丘5番N001にニューニクス千代が丘		090-7912-1819	mizutani_ma123@yahoo.co.jp
兵庫脊柱帯骨化症友の会	会長	五味 治	519-3406	三重県北牟婁郡紀北町相賀480-73	0597-32-3001	090-1472-6193	郵便
岡山脊柱帯骨化症友の会	副会長	高木 登	519-0415	三重県度会郡玉城町田丸373		0596-58-2852	郵便
徳島脊柱帯骨化症友の会	会長	中岡 甫	558-0011	大阪府大阪市住吉区苅田6-17-8	06-6697-6256		osakaopll@nifty.com
脊柱帯骨化症友の会 佐賀県支部 「骨ほねクラブ」	会長	棚木 昭治	665-0876	兵庫県宝塚市中山台1-13-6	0797-88-4043		yamaboshi@skv.plala.or.jp
長崎県脊柱帯骨化症友の会	会長	松永 正	702-8023	岡山県岡山市南区南輝2-14-1	086-263-7721		matunagaokudamasaru@gmail.com
鹿児島県脊柱帯骨化症友の会	会長	近藤 力	770-0872	徳島県徳島市北沖洲1-8-14	088-664-4358	090-8698-6939	tomu55kachidoki@ma.pikara.ne.jp
鹿児島県脊柱帯骨化症友の会	会長	服部 高美	842-0301	佐賀県佐賀市三瀬町三瀬299-1	なし	090-4580-3778	郵便
鹿児島県脊柱帯骨化症友の会	会長	古達 竹信	858-3232	長崎県佐世保市萩坂町740	0956-59-3387	090-2565-2100	takenobu.f@wing.ocn.ne.jp
鹿児島県脊柱帯骨化症友の会	現在休会中						

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会への ご支援お願いの件（賛助会員登録・ご寄付のお願い）

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
会長 増田靖子・役員一同

当会の運営につきまして、日頃より格別のご支援・ご協力を賜り厚くお礼申し上げます。

当会は、後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症の原因究明と治療法の確立、治療薬の開発などを国に要望してまいりました。骨化症患者が「地域の中で人間としての尊厳が大切にされる社会の実現」を願い、JPA とともに豊かな医療と福祉の充実を求めて活動しています。

しかし当会はその財源も不足し、活動もなかなか思うようにできません。誠に申し上げにくいことですが、活動を援助して下さる「賛助会員」を募集させていただくことに致しました。また「ご寄付」も広く呼びかけさせていただくことに致しました。皆さまも大変厳しい状況と拝察しますが、何卒格別のご理解・ご支援のほどご検討いただきたく、お願い申し上げます。

- 1・「賛助会員」になられた方及び「ご寄付」の方には「全脊柱連便り」を送付させていただきます。
- 2・「賛助会員」になられた方は当会で協力できることがあれば、ご相談を受け賜ります。

賛助会員になっていただくことが無理な場合であっても、脊柱靱帯骨化症の患者支援にご理解下さる方々をご紹介下さいますようお願い申し上げます。ご紹介いただいた方々には、当会より「賛助会員」「ご寄付」のご依頼文書をお送りさせていただきます。

●賛助会費・寄付金の納入方法について

個人の方は、賛助会費 1口3,000円以上

医療機関、製薬会社、支援団体は賛助会費として、1口10,000円以上
ご支援いただけますようお願い申し上げます。

●賛助会費・ご寄付振込先

ゆうちょ銀行 店番10130 普通預金 口座 5408826

他の金融機関からの振込の場合 店番018 普通預金口座 5408826

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会 会計 大平 勇二

●振込口座を利用の場合

口座番号 00540-5-103112

加入者名 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

本件についての問い合わせ先・連絡先

会長 増田 靖子

〒064-0919 札幌市中央区南19条西15丁目1-10-201

Tel・fax 011-530-1975 e-Mail ya.figth-0403@jcom.home.ne.jp

副会長・会計担当 大平勇二

〒959-2808 新潟県胎内市東牧136-169

Tel・fax 0254-47-2841 e-Mail yo.haku-iidesan@orchiad.plala.or.jp

連絡事項

- ★ 全脊柱連ホームページを新しくして <http://zensekityuuren.jp/index.html> にて公開しています。内容についてのご意見、掲載情報などをお寄せ下さい。
- ★ Facebook では <https://www.facebook.com/zensekichuren/> で情報を発信しています。
- ★ 発行済み会報誌、各地会報誌、全脊柱連が入手した資料、印刷物などをPDF化してパソコンで閲覧できる「全脊柱連情報ライブラリ」を構築中です。もう少しで出来上がります。出来たらホームページでご案内します。ただし、閲覧できるのは 全脊柱連加盟団体の登録された方と、賛助会員さん だけです。
- ★ **会報誌やホームページへの投稿などは zenseki30@yahoo.co.jp まで** お願いします。これは全脊柱連事務局への連絡、会報誌関係などの新アドレスです。今後はこのアドレスをお願いします。皆さん方のアドレス帳もこれに変更しておいてください。

従来の全脊柱連事務局メールアドレス zensekichuren@outlook.jp は、時々受信できないことがありましたので、上記のアドレスを新しく設定しました。今後は新しいアドレスまでお願いします。

- ★ **共催・後援等の事務処理について**
全脊柱連との共催をしたり、後援名義が必要なときは、「共催・講演事務処理規程」を参照してください。
- ★ **会報誌の送り先について**
会報誌の送り先を見直しました。今まで届いていたのに届かないとか聞かれた場合、追加したい場合、もう不要だという場合は、お手数でもご連絡ください。住所、連絡先が変わったりした場合は、速やかに連絡するようにしてください。

編集後記

2018年、数々の自然災害が各地で猛威を振るいました。寒い、暑い、たいへん、忙しい・・・と言ってるうちにいつの間にか1年が過ぎ去ってしまいました。新しい年、年号も変わります。研究の進展などにも大きな希望を持って。明るく元気に頑張っていこうと思っています。皆様方のご健勝とご多幸をお祈り申し上げます。本年もどうぞよろしくお願い申し上げます。(M.K.)

編集人 〒064-0919 札幌市中央区南19条西15丁目1-10-201
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田靖子
TEL 011-530-1975

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 (HSK) 細川 久美子

定価 100円（会費に含まれています）