

HSK

全脊柱連便り

第114号

昭和48年1月13日 第3種郵便物承認 HSK通巻番号560号

発行 平成30年11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
連絡事項	5
定期総会記念講演 理化学研究所 池川志郎先生 ご講演録	6
厚生労働省への要望	21
難病・慢性疾患全国フォーラム 2018 概要	23
JPA ニュース No.236 第58/59 難病対策委員会報告	25
ご支援お願いの件（賛助会員登録・ご寄付のお願い）	27
連絡事項・編集後記	28

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

全脊柱連便りをご覧のみなさまに一言ご挨拶申し上げます。

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されていることに心から敬意を表します。



2018年7月 石川県 OPLL 友の会で

先だって、三重県と長野県の役員さんが新規交代されました。

以前より高齢を理由に三重県の嶋田忠彦会長さんは後任の方を求めておられて、いつかは、どうなるんだろうと大変心配されていました。誰かが会の継続を考えないのなら、それは会が必要ないということで、大変残念だが、それはそれで仕方がないとまで悩んでおられました。しかし、新しい会長さん、五味 治さんが会長を引き受けてくださり、各地区から、役員の方々が決まりました。

長野県についても、大塚訓喜先生、関 清子事務局長さんたちが運営されていましたが、やはり、ご高齢となられ、ご体調がすぐれなくなられたということで心配していましたが、先般、三澤伸一会長の下、各地区に役員をおき、鋭意活動を開始されていますのは 誠にうれしく、非常に喜ばしいことです。

全国的に患者会を担う人たちが見つからない悩みは深まるばかり、また 会の存続が心配される中、こうして新しい方々が乗り出してきていただけたことに、誠に喜ばしく誠にありがたいことと厚く御礼申し上げます。新しく役員を引き受けてくださることになった方々には、お体に気を付けて、何とか頑張っていたきたく、改めてお願い申し上げます。

さて、本年は、大雨、台風、地震 と全国各地で災害が続いています。中国、四国、近畿、東海、信越・・・どこで、なにがどうだったかもよく把握できないような状況の中で、9月6日、北海道でも、かつて経験したことのない地震が発生し、震源地となった胆振東部地域では大きな被害が生じました。

ここ札幌市内でも難病患者へ支援の手が十分に届かず、難病の特性に配慮した「個別支援計画」の策定が急がれることが浮き彫りになりました。

そのような中、各地域から、そして地元北海道内からも多くの皆様より励ましの言葉をいただきましたこと、心より感謝申し上げます。

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、患者と家族がともに知恵を出し合うことで、大きな力が生まれます。

一人で悩んでいても何も始まりません。お互いに悩みを話し合う、改善策を探る、それがまとまれば、アクションを取る、他人まかせにしているは何も始まりません。各地の個々の要望はその地域で要望してかなうものもあるでしょうが、根本的なもの、制度的なものの改善要求は、全国の力を集めて行う必要があります。国会請願、厚生労働省要望書提出、懇談、こんなことも続けながら、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を目指して参りましょう。

これから、冷えたり、寒くなったりします。私たちの病気には、冷えは大敵。冷えないよう体を温める工夫、できるだけ運動をすることを心掛けて、冬に体をなじませて、元気にやっていきましょうね。皆様のご活躍とご健康をお祈りいたします。

連絡事項

★ 患者会役員交代

以下の会の役員が交代されました。旧役員の皆さま、大変お疲れさまでした。新役員の方々のご活躍をお祈りいたします。

三重後縦靱帯骨化症患者友の会（前会長 嶋田忠彦氏）

会長 五味 治 氏 519-3406 三重県北牟婁郡紀北町相賀 480-73 090-1472-6193

副会長 高木 登 氏 519-0415 三重県度会郡玉城町田丸 373

長野県脊柱靱帯骨化症友の会（前会長 大塚訓喜氏・前事務局長 関 清子氏）

会長・事務局 三澤 伸一氏 394-0047 長野県岡谷市川岸中 2-6-13 090-5753-3138

副会長・会計 栗田 英紀氏 382-0082 長野県須坂市大字須坂 229

副会長 梅原 昌晴氏 389-0604 長野県埴科群坂城町網掛 900-136

副会長 宮澤 榮二氏 384-0027 長野県小諸市六供乙 539-15

★ 経過措置対象者の更新認定結果

注1) 厚労省 難病対策委員会発表 (6/20)

	H29.12.31 時点 経過措置 対象者	うち、認定状況					
		重症度分類 を満たすと して引き続 き認定	重症度分類を満 たさないが、軽 度高額該当で引 き続き認定	認 定	不認定	保留中	更新申請が されていな い
北海道	38,983	23,917	7,529	31,446	3,833	0	3,704
	100.0%	61.4%	19.3%	80.7%	9.8%	0.0%	9.5%
全国（注 1）	727,000	445,000	132,000	577,000	84,000	1,000	64,000
	100.0%	61.2%	18.2%	79.4%	11.6%	0.1%	8.8%

★ **2018年度第2回 研究班会議**は11月24日(土) 9時30分から東京医科歯科大学 M&D タワー2階 鈴木章夫記念講堂で行われる予定です。

★ 2019年 新年号の原稿をおねがいします。

年明けに新年号の発行を計画しています。すでに別途お願いしていますが、各患者会の「新年のご挨拶」を掲載したいので、自由に書いて、以下まで送っていただきたくお願いします。お顔が写っている写真もお願いします。写真はデータで送っていただくのが最良ですが、プリントアウトでもかまいません。プリントアウトはお返しします。原稿は、写真も入れて半ページから1ページに収まる程度でお願いします。納期は12月10日必着でお願いします。

送り先： 〒264-0035 千葉市若葉区東寺山町 755 県住 1-11008

全脊柱連 事務局長 片山 学 FAX /TEL 043-287-6288

メール送信先：zensekichuren@outlook.jp

後縦靭帯骨化症の遺伝子解析

現状と展望

池川 志郎

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



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
チームリーダー
医学博士 池川志郎先生



理研、理化学研究所ってご存知ですか？ はい、あのきれいな女性研究者がすごい細胞を発見したあの理研です。その理研から来ました。でも、私のいるのは彼女のいた神戸の理研ではなく、鶴見にある「生命医科学研究センター」という、病気の研究をしているセンターです。これはうちのメンバーです。

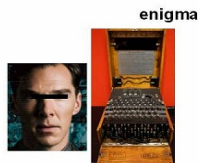
ここにいるのは、河村君です。彼は、このそばに住んでいます。このちょっと先に IBM 社のコンピュータセンターがあるんです。彼はそこでシステムエンジニアをやっています。私のラボのメンバーの一人でもあります。彼、コンピューターが得意です。私、そういうのが全くだめ。増田さんに、先生、携帯ぐらい持ってよ（笑）と言われていました。実は私、携帯使えないんです（笑）。河村君にうちのホームページとか全部作ってもらっています。

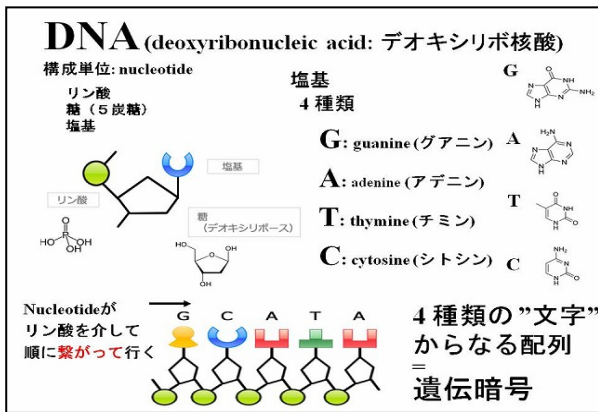
ちょっと個人情報になりますが、彼は骨形成不全性という病気なんです。名前の通り、骨がうまくできない病気です。皆さんの場合はいらぬところに骨ができる病気、彼の場合は骨がうまくできない病気。全く反対ですが、骨の難病という点では皆さんとトモダチですね。幸い家が近いので今日どうですかと言って声をかけたら来てくれました。今年、京大の医学生の前で彼、講義します。患者さんの立場の方から。その練習もあって、私の

喋り方を見て研究してもらおうと思いましたが（笑）。せっかく来てもらったので一緒に勉強してもらおうと思います。

今日は、先ほど、川口先生のお話にあったゲノム、まず、「ゲノムとは何か」、「遺伝子とは何か」ということからお話させていただいて、それを理解していただいてから、今、どんな研究をしているかという本題に行こうと考えて

遺伝子とは 暗号である





います。

では、最初の質問。

「遺伝子」、遺伝子ってなんですか？

遺伝子って暗号なんです。

私がやっているのは暗号を解く仕事なんです。どんな暗号かっていうと、・・・

DNA=デオキシリボ核酸。DNA、リン酸、糖、それから塩基、この3つでできています。

塩基の種類、G A T C。グアニン、アデニン、チミン、シトシン、4種類の塩基があるのです。エステル結合というんですが順番に並んでいるのがDNAです。これがすごーくたくさん並んでいます。4種類あるからこのようにG、C、A、T、A、・・・という塩基の並びができます。GATCの4文字でできた塩基の並び、これを「遺伝暗号」と呼んでいるんです。4つの文字で書かれた暗号です。

次の質問。「ゲノムって何ですか？」

そう、生物の生命活動を規定するプログラム。生物が持つ遺伝情報のセットです。先ほど遺伝子が出てきましたね。遺伝情報。遺伝子の集合体です。遺伝子の集まりがゲノムです。我々を形作っているプログラムです。

ゲノムは塩基の数、GATCの文字でできているといいましたね。では、ゲノムの塩基の数はどれぐらいでしたっけ？

答えは、30億。おかあさんから30億、お父さんから30億。30億かける2、60億です。60億のGATCの文字でできているのが我々の遺伝の暗号ということになります。百科事典にすると2000冊分ぐらいあります。

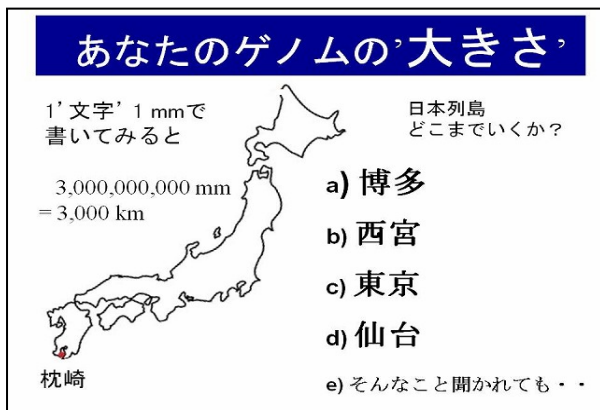
ゲノム (genome)

生物の生命活動を規定するプログラム
生物が持つ遺伝情報のセット

DNA (deoxy ribonucleic acid: デオキシリボ核酸) の塩基 (G, A, T, C) の配列からなる『遺伝暗号』

30億 x 2

の文字 (G,A,T,C) で書かれた本
(百科事典 約2,000冊分)



ゲノムの大きさ、どれくらいか？ ちょっとイメージしてみましょう。GATC、一文字1mmで紙に書いてみてください。30億書くと日が暮れてしまいますから(笑)、GATC、30個ぐらい書いてみてください。日本の端、南の端、札幌ぐらいから30億の文字、ずーっと線路に沿って並べていくとどの辺まで行くと思います？ 3000km。

そんなこと聞かれてもわからない？ はい、正解です(笑)。日本の北の端の稚内まで行くぐらいです。それぐらい膨大な文字列なんだそうです。

何故、ゲノムなのか？

何故、今

ゲノム研究をするのか？

Why?

それでは、「なぜ、ゲノムなのか？」なぜ今、ゲノムの研究をやるのか？

理由は 21 世紀というのはゲノムの時代だからです。皆さん、こんなの聞いたことがないですか？ 「ミレニアムプロジェクト」平成になったとき始まりました。

21世紀はゲノムの時代

- 1999 ミレニアムプロジェクト
- 2000 理研 SNP センター
- 2001 ヒトゲノムの塩基配列の概略(Draft sequence)の決定
- 2002 世界最初の全ゲノム関連解析(GWAS)の成功
- 2003 ヒトゲノムの塩基配列の決定

↓

ポストゲノム時代

- 2005 HapMap計画の完了
- 2007 ある個人のゲノムの塩基配列の決定
- 2010 ある日本人のゲノムの塩基配列の決定
- 2014 \$1,000 ゲノムプロジェクト(2011年~)の完了

↓

パーソナルゲノム時代



私は、2000年に理研に入りました。2003年にはヒトゲノムの塩基配列が出ました。2005年にはゲノムの地図も作ることもできたし、それから個人のゲノムの配列も分かるようになりました。人という集団としてのだいたいの配列じゃなくて、私の、あなたの塩基の配列、これが分かるようになりました。そういうことでもうパーソナルゲノム時代。個人のゲノム時代というのが今の時代です。

1,000 ドルで
あなたのゲノムが読める

1,000 ドル
→
109,178 円 (as of 2018-5-12)

次世代シーケンサー



知っていますか、パーソナルゲノム時代。

こんな言葉を聞いたことがあります？

「1000ドルゲノムプロジェクト」。

1000ドル=10万円ちょっとぐらいです。たった10万円ちょっとでゲノムが読める、そういう技術革新をしようというプロジェクトです。これが数年前始まりました。あっという間に完成しまして今は実費10万円ぐらいでゲノムのシーケンスが読めてしまいます。私のゲノムもあなたのゲノムも。

ですからもう「パーソナルゲノム時代」です。個人個人のゲノムの情報を生活に利用する、そういう時代がもう来ています。

では何が一番利用したらよいのかというと、それは医療ですよね。プログラムのミスが、病気ってことです。当然、医療に使おうとみんなが考えています。「個別化医療」、「精密医療」、すべて各個人個人、ゲノムの情報を使って正しい医療をしよう、こういうことを考えています。


そんなこと、まだまだ未来の医療だと思っている人いませんか？ 間違いです。もう来てるんです。スマホ持っている人、

パーソナルゲノム時代

各個人のゲノムの情報を生活に活用する時代

ヒトゲノム解析研究の結果を社会に還元する
↓
ゲノム解析の医療への応用

個別化医療 (personalized medicine)
精密医療 (precision medicine)



各個人のゲノムの情報を元にした医療

パーソナルゲノム時代

ゲノム情報と医療

‘遺伝子検査’



日常生活の中のゲノム

「遺伝子検査」で検索してみてください。1600 万件ぐらいヒットします。

もうゲノム情報、いろんなところで利用されています。たとえばこれですね。

DTC(direct-to-consumer) 遺伝子検査。ゲノム調べるのに、別にお医者さんに行く必要ないんです。『消費者』のあなたが直接、検査会社のホームページへ行って、ちょこちょこ自分の個人情報を入れて、クレジットカードでお金を払えば、向こうからキットを送って

きます。唾液から DNA を取るキットです。梅干しでもなめながら唾を出して、パッケージに入れてアメリカに送る。先方で解析できたら、パソコンに結果が出ましたと言ってくるから、パスワードをちょこちょこ入れてコンピュータに入る。2, 3 週間ぐらいしたら結果が出てきます。だいたい 100 ドルぐらい、1 万円ぐらいで簡単にできてしまいます。

この女優さん、ご家族に乳がん多

かったので、心配だからと検査に出しました。そして、BRC1 という乳がんの遺伝子のリスクをもっていったんで、早めにきれいなおっぱいを切ってしまいました。遠い外国のこと、セレブとかだけの話と皆さん思っているでしょうけれど、皆さんにもできます。

プラン名	ヘルスケア	がん	マイバックス	マイスカバリー
がん	28項目	28項目	28項目	-
生活習慣病	17項目	17項目	-	-
その他病気	95項目	95項目	-	1項目
健康	130項目	130項目	-	130項目
祖先	-	-	-	1項目
親での健康	1項目	-	-	-
価格	¥23,800 (税込)	¥29,800 (税込)	¥14,800 (税込)	¥9,800 (税込)

日本でもいっぱいやっています。これは横浜の方の、情報関連の会社がやっているサイトです。ガンですとか、生活習慣病ですとか、いろんなことに関して遺伝子検査をやっています。身長の高い息子が生まれそうとか、肥満体質だとか、全部、遺伝子検査で調べてくれるそうです。生活改善のアドバイスまでやってくれ、いろんな有名人が教えてくれるサービス

もやっているそうです。

私、川口先生と同じ様に、昔は真面目に整形外科をやっていました。整形外科の領域でどんな風に DTC 遺伝子検査、消費者が直接できる遺伝子検査があるか調べてみました。そうするといっぱいリストがあるんですね。整形外科の腫瘍、骨肉腫とかそういう骨の病気

整形外科のDTC (direct-to-consumer) 遺伝子検査

遺伝子検査について	MPOD68の検査	検査の流れ	検査メニュー一覧	検査料のサービス	シエーグレン症候群	内分泌・代謝	
膵臓がん (膵臓性虚血性上炎性膵臓がん)	がん				骨粗しょう症	骨・関節	検査レポートアップ
ウレムス腫瘍	がん				関節リウマチ	骨・関節	
膵臓癌	がん				全身性エリテマトーデス (SLE)	骨・関節	
骨肉腫	がん				強皮症	骨・関節	
神経芽細胞腫	がん				ペーシェット病	骨・関節	
ユーイング肉腫	がん				骨ノゾジェット病	骨・関節	
神経膠腫	がん				変形性関節症	骨・関節	
多発性骨髄腫	がん				痛風	骨・関節	検査レポートアップ
慢性骨髄性白血病	がん				椎間板変性	骨・関節	
慢性リンパ球白血病	がん				強直性脊椎炎	骨・関節	
がん					変形性膝関節症 (変形性関節症の一種)	骨・関節	
がん					脊柱側弯症	骨・関節	
がん					乾燥性関節炎	骨・関節	

疾患・体質レポートのサンプル
 遺伝子についての知識がなくとも理解しやすい詳しい説明付きレポート
 ・あなたの遺伝子情報を分析し、疾患発症リスクや、体質について詳細な情報や解説をお届け
 ・遺伝子の知識がなくとも理解しやすい解説付き

おすすめプラン
 検査料 1人1回 19,800円
 送料 送料別 (送料は別途お見積りいたします)
 ヘルプデスク
 電話 1578-8000 (無料)

だけではなくて、痛風、変形性関節症、リウマチ、骨粗しょう症か、椎間板ヘルニア、いろんな病気の遺伝子検査がお医者さんに行かなくてもできるんです。値段はたかだか 3 万円ぐらい。

私、OPLL 以外にもいくつかの遺伝子のゲノムの研究をやっているの、ではどんな風に遺伝子診断するのか？ 見てみました。

すると、怒り心頭に達しました。なんでだと思いませんか？ 私がキレやすいから？ 違います。

整形外科のDTC遺伝子検査

項目名	検査SNP (遺伝子名)	
椎間板変性	rs4148941 (CHST3)	
強直性脊椎炎	rs10865331 (B3GNT2 - TMEM17) rs17095830 (ANOG)	rs13202464 rs4552569 (RPL13AP14 - EDIL3)
変形性膝関節症 (変形性関節症の一種)	rs7775228 (HLA-DOB1-MTC03P1)	
脊柱側弯症	rs6570507 (GPR126)	

あなたの遺伝子情報を分析し、疾患発症リスクや、体質について詳細な情報や解説をお届け
 ・遺伝子の知識がなくとも理解しやすい解説付き

おすすめプラン
 検査料 1人1回 19,800円
 送料 送料別 (送料は別途お見積りいたします)
 ヘルプデスク
 電話 1578-8000 (無料)

椎間板ヘルニアの遺伝子を見ると、この遺伝子、このマーカーを調べると分かる、rs4148941 というゲノムのマーカーを一つ調べただけで、あなたはヘルニアになる、あなたはならないと分かると書いてあるんです。それから変形性膝関節症、これも rs7775228、これだけ調べれば分かる、側弯症もこれだけ調べれば分かる、と書いてあるんです。本当だったらすごいでしょ。

書いてあること、嘘です。

このマーカー見つけたの、私なんです。エライでしょ (笑)。スマホで「池川志郎」を検索していただければ、3000 件ぐらいヒットします。論文でも新聞でも、「一つのマーカーだけに使ってもダメですよ、全然本体は分かりませんよ」と 私はしつこく言っているのに、分かると言っているんです。ですから、キレてしまいました。

OPLL も一緒です。私、遺伝子 6 つ見つけましたよと偉そうに言っていますが、結局まだ皆さんに成果を還元できてないですよ。すいません。実は 6 つではまだ無理なんです。もっといっぱい遺伝子がある。でもこういう DTC 検査は、一つの遺伝子だけ調べたら分かるような話をしてるんですね。ですから、私、怒るんですね。そんなの絶対 嘘です。

病気（疾患）と遺伝／遺伝子：“遺伝性”疾患とは		
	単一遺伝子病 (単因子遺伝病)	多遺伝子遺伝病 (多因子遺伝病)
疾患	狭義の“遺伝病” 軟骨無形成症、骨形成不全症 筋ジストロフィー	“ありふれた”疾患、生活習慣病 高血圧、糖尿病、肥満、 骨粗鬆症、関節リウマチ、変形性関節症
頻度	まれ	全人口の数-数10%
遺伝形式	メンデル式	？
遺伝子	疾患遺伝子	感受性遺伝子
遺伝子の影響力	決定因子	危険因子

いかに嘘かっていうのを説明します。

遺伝病というのは2種類あります。ひとつは「単一遺伝子病」、一つの遺伝子によっておこる病気。これに対して「多遺伝子遺伝病」。多因子遺伝病というのは複数の遺伝子によっておこる病気です。

単一遺伝子病というのは分かりやすいです。

いわゆる遺伝病、河村君の病気だと、1型コラーゲン 骨形成不全症、体を作るコラーゲンが異常、誰が見ても遺伝病だと思うのが、単一遺伝子病です。頻度、稀です。いわゆるメンデル式の遺伝を行います。病気の遺伝子を持っていれば病気になる、1型コラーゲン異常となると病気になる、非常にシンプルな遺伝です。原因遺伝子の影響力が強いんです。

多因子遺伝病／多遺伝子遺伝病 multi-factorial/polygenic disease

disease = G + E

環境因子 (E)
メカニカル・ストレス、
外傷、食事、運動、etc.

遺伝因子 (G)
複数の“感受性遺伝子”

多因子遺伝病における遺伝因子と環境因子の影響

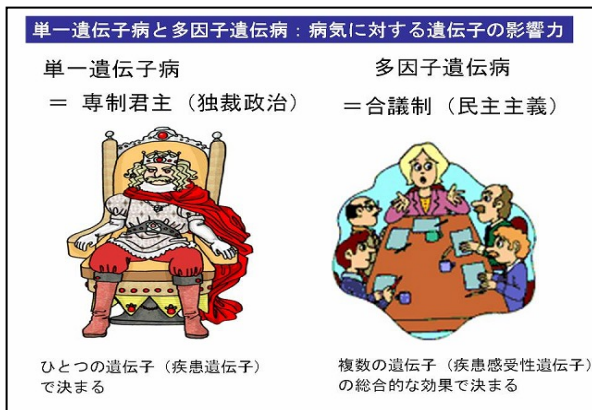
		各因子の与えるrisk				
		Aさん	Bさん	Cさん	Dさん	Eさん
遺伝因子	G1	4	2	1	2	1
	G2	1	2	1	1	1
	G3	1	2	1	4	1
	G4	1	2	4	2	1
	G5	1	2	4	1	1
遺伝 risk		4	32	16	16	1
環境因子	E1	1	2	1	2	2
	E2	1	2	1	1	4
	E3	1	1	1	4	2
	E4	1	1	1	2	2
	E5	1	1	1	1	4
環境 risk		1	4	1	16	128
Total risk		4	128	16	256	128

**多因子遺伝病は
遺伝因子と環境因子の
総合的な作用により発症する**

一方、「多因子遺伝病」。これはどんな遺伝をするかということ、非常に複雑な遺伝をします。病気の遺伝子を持っていても必ずしもなるとは限らないんです。OPLLもそうですね。6つ遺伝子があるといいましたが、一つ二つ持っていて必ずしもOPLLになるわけではないんです。リスクファクターです。持っていれば確率は高くなるということです。

『多因子遺伝病』？ そんな病気見たことないよと思ってる人、いますよね。間違いです。ありふれた病気、生活習慣病はみんな、多因子遺伝病なんです。高血圧、糖尿病、肥満、リウマチ、骨粗鬆症、こんな、全人口の数十パーセント、街歩いている人に聞いたら、だれもがなっているような病気、当たり前、これはみんな多因子遺伝病です。だから遺伝病と自分には関係ないなんて言う人がいたら笑ってしまうんですね。うちの家に遺伝病などないなどという方がいますが、あなた高血圧があるじゃないですか、それ遺伝病なんです、あなたの家系、脳卒中、それ遺伝病なんです。

そういった病気が『遺伝する』というのは皆、知っていましたよね。だって、親は子に似る、子は孫に似る。家系内って似ますよね。みんな言いますよね。うちの家系はガン家系とか、おじいさん脳卒中で死んだから危ないな、減塩しようかな、とか思っているのは、おじいさんから何かが伝わってきて、自分もその病気になりやすい体質を持っているか



ら・・・ それは結局、ゲノムの上に書かれたプログラムで、遺伝病なんです。ですから、世の中すべて、遺伝病をもっていない人いないはず

です。 わかりにくいのは、その遺伝子の影響がそんなに強くないので一つ一つではわからないから

です。答えは、たとえば言う、単一遺伝子病というのは専制君主。王様が行くぞーと言ったら決まってしまう。それに対して多因子遺伝病というのは民主主義ですね。いつまでも

ごちゃごちゃやっていてなかなか決まらないというイメージですね。要するに一つの遺伝子で決まるか、複数の遺伝子で決まるかということです。 多因子遺伝病は複雑です。どんな風に複雑か？ 多因子遺伝病は名前の通り、多因子で

決まるんですね。 やっかいなのはさらに環境因子が影響するんですね。肥満で考えると、肥満遺伝子を持っていても、ず〜と絶食していた。それならやせますよね。 高血圧遺伝子をもっている、食事療法ちゃんとやっていれば当然、血圧下がります。

OPLL もそういう環境遺伝子が分かればいいですね。リン酸を上げてあげれば治るとかが分かればすごいですね。 そのために研究しているんですけどね。多因子遺伝病ってそういう風に、複数の遺伝子と、環境因子、総合的な作用によって発症します。

「多因子遺伝」、実際 どう風に考えていけばいいのか、ちょっと演習をやってもらいます。 遺伝子はなぜ一つだけ見たのではダメなのか を理解するためです。 ある多因子遺伝、遺伝子がいっぱいある、病気、例えば OPLL だとします。 OPLL 遺伝子

1、2、3、4、5、6・・・ 一つ一つの遺伝子に対して、病気になりやすい人、なりにくいタイプ、当然あります。 ですから、ある遺伝子、一つの遺伝子について言うと、皆さん2つづつ同じ遺伝子を持

多因子遺伝病における遺伝因子と環境因子の影響

		各因子の与えるrisk				
		被検者： A	B	C	D	E
遺伝因子	G1	4	2	1	2	1
	G2	1	2	1	1	1
	G3	1	2	1	4	1
	G4	1	2	4	2	1
	G5	1	2	4	1	1
	遺伝 risk	4	32	16	16	1
環境因子	E1	1	2	1	2	2
	E2	1	2	1	1	4
	E3	1	1	1	4	2
	E4	1	1	1	2	2
	E5	1	1	1	1	4
	環境 risk	1	4	1	16	128
Total risk	4	128	16	256	128	

っていますから、ある人が持っている病気の遺伝子の数は、0、1、2の、3つのうちのどれかです。 病気の数も持っているか、お父さんの方から貰っているか おかあさんの方から貰っているか、あるいは両方から貰っているかです。ここで、病気の遺伝子をひとつもっていると、病気に罹るリスクが2倍になるとします。すると、ある遺伝子だけで見ると、一番リスクの低い人に対して、ひとつ持っているとその人は2倍のリスクを持っていることになります。2つ持っている

と2倍かける2倍で4倍です。 では、これをもとに、遺伝子診断やっ

てみましょうか。被験者、A、B、C、D、E から、血液でもいい、唾液でもいい、DNA を採ってきて、ある遺伝子を調べてみる。 さっきみたいにこういうパターンで結果が出てきますね。一つリスク遺伝子持っていたら1点、2つ持っていたら2かける2で4点。するとこういう人はなりやすい、こういう人はなりにくい という診断ができる。

これが正しいですか？ 正しくないの分かりますよね。だって、遺伝子一つじゃないですね。多因子遺伝病だから、遺伝子はいっぱいあります。OPLLだと分かっているだけで6つある。じゃ、他のそれらも調べなければならぬですね。遺伝子の影響を一つ一つ調べていく、相関を調べてみると、遺伝子の影響はそれほど高くない人がいる。これひとつだけ見るとすごくハイリスクで危ないと思った人は 全部ちゃんと調べてみると、あまり危なくない。大丈夫だと思っていた人は、実は結構、危ない ということになります。当たり前ですけど、こんなの一つ調べても分かるわけがない、これが多因子遺伝病です。

実際にはさらに複雑です。遺伝因子と環境因子の相互作用によって発症するのが、多因子遺伝病ですので、遺伝子だけ考えていても無理です。環境因子、こっちも考えないとだめ。食事とかも。環境因子、それぞれみな違いますので。

ということで、多因子遺伝病、OPLLのような多因子遺伝病をやっつけるためには、遺伝子と、環境因子、車の両輪、これどちらもが回転しないといけないんです。先ほど川口先生、私の研究持ち上げて下さいましたが、私の研究、半分なんです。臨床の研究、これを一緒にやって初めて病気の本態が分かります。

ゲノム情報をどのように医学・医療に生かしていくか？
ゲノムで分かる（分かり得る）こと
病気の原因
病気の感受性/罹り易さ（発症リスク）
進行
重症度
治療に対する反応、治療効果の個人差
薬物治療：消炎鎮痛剤、ヒアルロン酸治療
理学療法：運動など
再生医療：移植細胞の性能、ホスト組織の状態

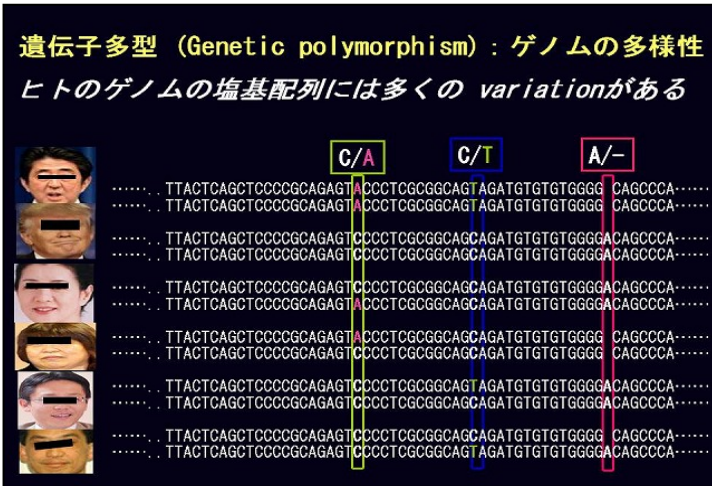
次に、ゲノム情報をどのように医学、医療に生かしていくかですが、ゲノムで分かること どんなことか？ プログラムですから、いろんなことが分かるんです。

病気の原因、もちろん分かります。発症リスク、遺伝子解析ちゃんとできれば、当然分かります。なる、ならないだけではなくて、進行とか重症度も当然分かります。なりやすい人、なりにくい人、重症の人、そうでない人、その違いがどんなプログラムで書かれて

ているか調べていけばいいわけですから。治療による効果、これも分かります。薬物に対する反応、当然、体の中の酵素や代謝産物、そういうもので決まっているはずですから、それは当然、ゲノムの上にプログラムされています。現に抗がん剤の効果などすごく分かるようになりました。薬の副作用などもどんどん防ぐようなことができるようになってきました。

薬効を予測する、薬の副作用を防ぐのなど、どんどん進んでいます。ガンなどもそうですね。もう、効く・効かない、肺がん等でやっていますね。そしたら、薬で起きる不必要

な副作用を防ぐことができます。新たに OPLL 治療薬ができるとします。体に合ったら飲めば効く。効かないタイプの人があるなら、お金、副作用--損するだけです。それも分かるようになると思います。ゲノム解析によって難病を研究しよう、OPLL、骨形成不全症、それを私はやろうとしています。



その時のキーワードは、これです。「遺伝子多型」。

知ってますか？ この研究をしています。個人間の塩基配列の違いです。

私とあなた、あなたと隣の方。ゲノムの塩基配列、30億かける2、60億の塩基配列、あたりまえですけども、少しずつ違いますよね。もし、プログラムが一緒だったら、こんな風に一緒になってしまいますね。

これが遺伝子多型。塩基配列、ほとんど一緒です。みんなお父さんからワンコピー、おかあさんからワンコピー、30億かける2ですけど、皆が同じG、A、T、C-遺伝子の塩基の配列には当然なってないです。いろいろ個性があるんです。かしこい人もいればそうでない・・・(笑)、きれいな人もいれば・・・(笑)、男前の人でもいれば・・・(笑)、ほんの少し塩基の配列が違うからなんですね。

この二人、同じような顔ですが、少しずつ塩基の配列が違います。ではどれくらい違うのでしょうか？ 何パーセントくらい違うと思われませんか？

正解は0.1%です。1000に1個です。隣の人の顔を見てください。似たようなものでしょう。目は二つ、鼻は一つ・・・これがもしなかったら、多様性のない世界になってしまいます。こうして、ほんの少し違うから、我々もほんの少し違うんですね。だからよく分かり合えるんですね。

相関解析

遺伝子多型を用いた疾患感受性遺伝子の同定

日常の臨床/目の前の患者さんから
多因子遺伝病 (Common disease, 生活習慣病) へ挑戦

Question:

相関解析に必要なもの？

この遺伝子多型を利用する研究方法が、「相関解析」です。先ほどからお話ししている多因子遺伝病の遺伝子、疾患感受性遺伝子の同定法です。やっていることは簡単です。

まず最初、phenotyping をする。目の前の患者さんが、OPLL なのか、OPLL じゃないのか診断をするってことです。一人ひとり診断する。次にやることは genotyping。個人の遺伝子多型、これを調べます。一人ひとりゲノムを調べます。で、集団として遺伝子多型の頻度に差があるかどうか調べます。OPLL の人と OPLL でない人で、その遺伝子の頻度に偏りが無いかどうか調べます。原理は簡単です。ある病気の遺伝子多型なら、当然、その病気の人に多いわけ

たくさんのお医者さんと
たくさんのお患者さんの
協力

+ お金(研究費)
が必要

ですね。病気の人に多い、あるいは少ない、そういう偏りのある遺伝子、その関係を調べていく、それだけです。

じゃあ、その相関解析に必要なもの、なんだと思いますか？ そう、ちゃんと診断してくれるお医者さんが必要。ひとつ一つの差は非常に少ないですから、たくさんのお患者

さんの協力が必要になります。ということで、たくさんのお医者さんとたくさんのお患者さんの協力が必要ということになります。

さらに必要なものがあります。今、こんな世の中ですので、もひとつ必要なものがあります。そう、お金(笑)。日本国は現在、ミサイルとかオリンピックとか、あちらのほうにお金がいるようで、医療費とか

難病研究のほうにはなかなかお金が回きません。

でも、日本の、非常に多くのお医者さんに協力していただきました。慶応の戸山先生の時からの研究班の仕事は今藤田保健大学におられる辻先生が中心になって、ずっとやってくれたんですが、そう、皆さんよくご存じのあの辻先生です。彼が沢山、汗

脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班(戸山班)

OPLL遺伝子解析グループ

- | | |
|---|---|
| 東京医科歯科大学・九段坂病院
岡山医療センター
東京大学
鹿児島大学
大阪大学
自治医科大学
福井大学
富山大学
京都大学
弘前大学
新潟大学
高知大学
山口大学
名古屋大学
滋賀医科大学
大阪南医療センター
浜松医科大学
久留米大学
杏林大学
北海道大学 | 川端茂徳・進藤重雄
竹内一裕
谷口俊樹
前田真吾
柏井将文・海渡貴司
星地重都司
中嶋 秀明
川口善治
藤林俊介
田中利弘
渡辺 慶
木田和伸
寒竹 司
伊藤全哉
森幹士
海渡貴司
小林 祥
山田 圭
高橋雅人
高畑雅彦 |
|---|---|



慶應大学
(GWAS事務局)
戸山芳昭
千葉一裕
松本守雄
辻 崇



戸山班で収集した OPLL サンプル

ゲノムDNA

臨床データ

性別

年齢、X線診断時年齢

頸椎 OPLL 数

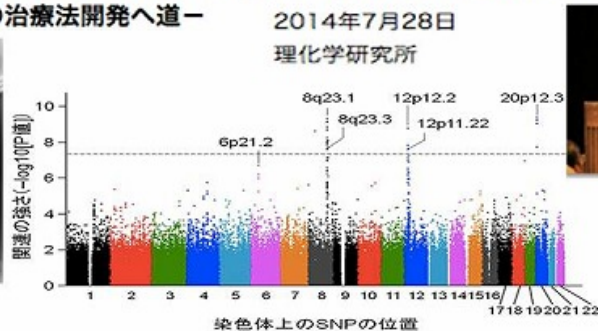
BMI

家族歴

施設	サンプル
慶應義塾大学	392
九段坂病院	129
東京医科歯科大学	118
岡山医療センター	93
東京大学	91
大阪大学	73
自治医科大学	63
福井大学	62
富山大学	53
京都大学	51
鹿児島大学	51
北海道大学	50
弘前大学	43
新潟大学	40
山口大学	33
高知大学	32
鹿児島赤十字病院	31
名古屋大学	30
滋賀医科大学	23
大阪南医療センター	22
浜松医科大学	20
久留米大学	15
杏林大学	15
合計	1,530

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

—脊椎の難病の治療法開発へ道—



理化学研究所

60秒でわかるプレスリリース

2016年7月1日

理化学研究所

骨・軟骨の発生に関する成長因子

後縦靭帯骨化症の発症に関わる遺伝子 RSP02 を発見

—脊椎の難病の新たな治療薬開発へ—

広報活動

後縦靭帯はヒトの脊椎の後ろ側について、背骨を繋ぎつないでいる靭帯です。後縦靭帯が骨化すると、脊髄や神経を圧迫して、手や足のしびれや痛み、運動障害などがさまざまな症状を引き起こします。この病気を「後縦靭帯骨化症 (OPLL)」といいます。日本での患者数は潜在的な患者も含めると100万人以上と考えられています。OPLLには、現在のところ根本的な治療法はなく、理学療法や手術の切除などの保存的治療が主流で対応しています。このため、現在分断症の指定難病に指定されています。

過去の疫学研究などから、OPLLは遺伝子と環境因子の相互作用により発症する「多因子遺伝病」であることが分かっています。理研の研究チームはOPLLのゲノムワイド相関解析を行い、発症に関与する6つのゲノム領域を2014年に発見しています。それらのゲノム領域からの疾患感受性遺伝子の同定を試みましたが、研究チームは、今回、OPLLの原因や病態を解明するために、逆に発症しにくくなった患者を探索しました。

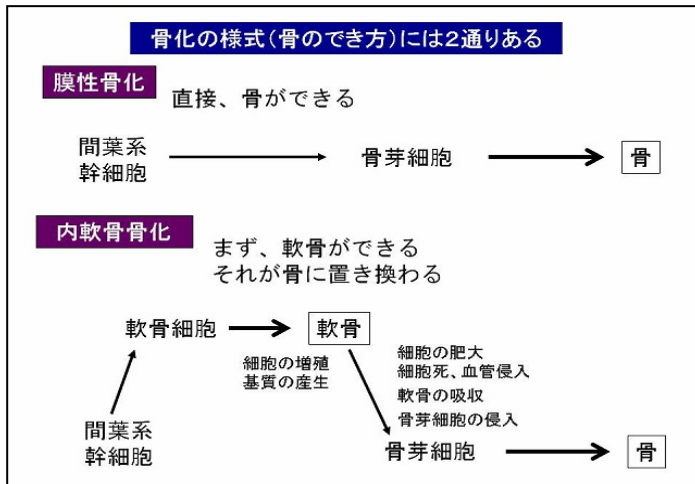
研究チームは、理研のFANTOMSなどのビッグデータを利用して、ゲノムの8q23.1領域から疾患感受性一塩基多型 (SNP) の候補を絞り込み、それらのSNPを含む配列が発現量に影響を及ぼす遺伝子「RSP02」を発見しました。RSP02は軟骨、軟骨、骨に



をかいてくれたおかげで、多くの先生方が参加して下さいました。沢山のお医者さんが協力してくれて、沢山の患者さんが協力して下さいました。本当ありがとうございます。おかげさ

まで、皆さんもご存知の通り、1500ものサンプルが日本全国から集まりました。臨床データも一緒にいっぱい集めて下さいました。まだ6つにすぎないんですが、OPLLの遺伝子の領域を見つけることができました。そして、その中から、RSP02という遺伝子を見つけることができました。

RSP02というのはどんなものか説明する前に、まず、骨の基本を説明させてください。骨の作り方には2つの様式があります。一つは「膜性骨化」、もう一つは「内軟骨骨化」です。場所によって違うんですけど、大体こんな風に骨ができます。



膜性骨化というのは、骨のもとになる細胞から直接、骨ができるんです。骨のもとになる細胞は、間葉系幹細胞と言います。限定された万能細胞だと思ってください。万能細胞、骨にもなれば、軟骨にもなれますし、靭帯にもなれるし、脂肪にもなれます。多分化能、何にでもなれる細胞、これが骨芽細胞という骨になる細胞になって、

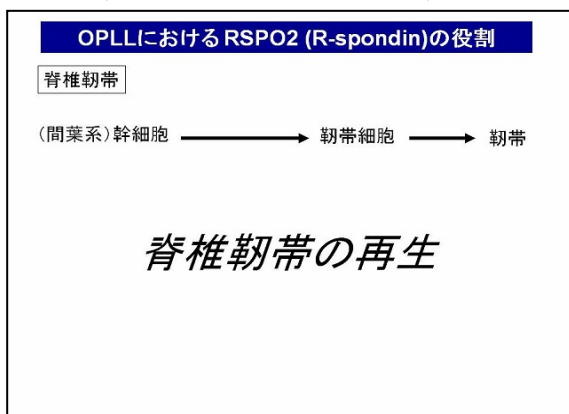
それが骨を作ってくれるというのが膜性骨化です。骨のもとになる細胞が骨を作る細胞（骨芽細胞）に直接なって、骨を作る。単純な骨化です。

それに対して、「内軟骨骨化」。実は体のほとんどはこっちで骨はできます。作り方はちょっと変わっていて、まず軟骨ができます。それが骨に置き換わる。

なぜそんなことをするのかというと、プレハブ住宅みたいなものを考えてください。ボクたちの年代、どんどん人が増えましたね。最初から校舎建てるんだったら間に合わないんで、まずプレハブ建てて仮のもの作って、それを壊して校舎を作る、そういうことやったらいいんです。それと一緒に、体が急速にできるときに、まず骨を作る場所を作らないといけない、そうでないとその場所がほかの組織に取られるので、ひとまず軟骨で作っておいて、場所をとってから、ゆっくり骨を作りましょうという、そんなイメージだと思ってください。出発点は一緒です。同じ間葉系幹細胞から来ています。これが直接骨になる細胞になるんじゃなくて、まず軟骨細胞というのに分化します。そしてプレハブ住宅である軟骨をこわして、そこで骨芽細胞というのが入ってきてそれが骨を作る、これが内軟

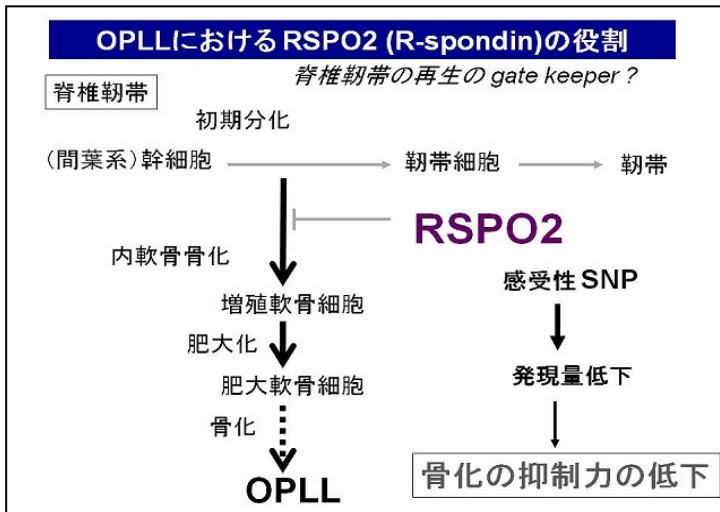
骨骨化です。OPLLはこちら側に関係します。OPLLは内軟骨骨化の異常であると言われています。

では本題のRSP02、私が発見したRSP02、この遺伝子、どんな役割をしているかというと、脊柱の靭帯、後縦靭帯でも前縦靭帯、黄色靭帯、なんでもそうですけれども、靭帯は使っているうちに、へたってきますね。細胞の数も減り、



組織の破損も起こるから「再生」をしないとイケない。再生のもととはなにかというと、そう、間葉系幹細胞。

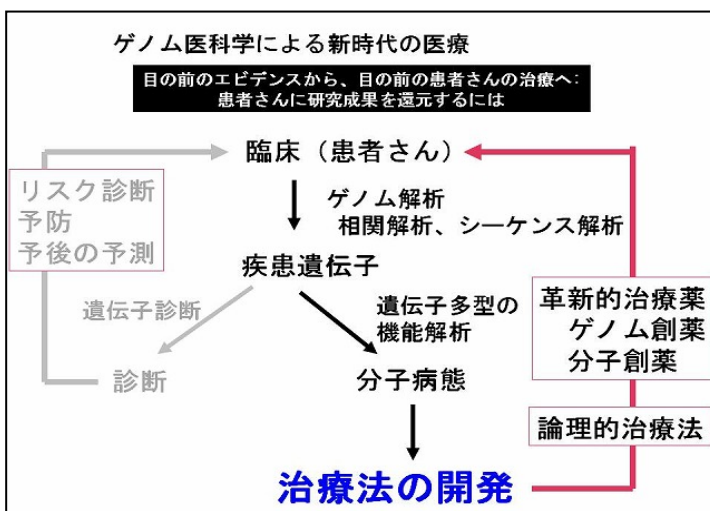
これが靭帯細胞になって、靭帯細胞はコラーゲン産生して靭帯になる。もともとは、幹細胞です。でも、先ほどからお話している間葉系幹細胞は なんにでもなれる細胞なんです。だから、靭帯だけではなくて、軟骨にもなるんですね。ここが問題です。



軟骨になったらどうなるのかということ、軟骨はどんどん増えていって、最終的には先ほどお話しした内軟骨骨化を起こして、そう、靭帯になるべきところが骨になってしまう、これが OPLL の問題だと考えています。

じゃあ どうすればいいのかということですが、間葉系幹細胞が内軟骨骨化の道に行くのをブロックしているのが、RSPO2 です。

RSPO2 の量が減って、このブロックが効かなくなり、靭帯細胞になるのが減って、増殖軟骨細胞になるほうが増える、それが OPLL になる、それが我々が見つけた OPLL の病態です。ですから、このブロックを強くしてやる、サポートしてやれば、靭帯が骨にならずに、ちゃんと再生してくれるというふうに考えています。



ところで、よく間違っている方がいらっしゃるんですけども、ゲノム研究、遺伝子研究やって何が分かる？と診断のことを聞かれるんですけども、もちろん診断に役立ちますよね、ちゃんと遺伝子を見つけて、ちゃんとマーカーを調べれば、そういうリスク診断、正しくできます。それに基づいて、早く見つけていけば、重症にならずに済んだんですね。

予後に関するマーカーが分かれば、「私はものすごく注意してやっていかなければならない」とか、「私はそんなに注意しなくてやっていけるとか」、分かりますね。それは素晴らしいんですが、それ以上に素晴らしいのは、こっち。分子レベルで、この鍵になる分子が分かれば、例えば、先ほどの RSPO2 が分かれば、それを増やしてやればブロック力が強くなるからそれは OPLL、なりにくくなりますね という話になります。論理的にゲノムの方から治療法の開発ができると思って研究しているわけです。

現在進行中の OPLL のゲノム解析

1) GWAS の拡大・発展

頸椎 OPLL の相関解析

胸椎 OPLL の相関解析

2) Big data 解析

いろんな疾患の GWAS データの比較による
疾患間の遺伝的関連の探索

最後に、どんな研究をしているか、現在進行中のお話をします。まず、ゲノムのレベルの相関解析。皆さんに手伝っていただいて、2014 年に出したんですけども、まだ 6 つしか遺伝子、分かってないんです。実際、ほかの病気、たとえば、肥満とかリウマチを見ると、100 も 150 もあります。それでもなかなか全貌が分かったということにはならない。それくらい見つけてやっと治療薬の話になるんですね。リウマチなんかすごく治るようになりましたね。

なんとかそれくらいのレベルには追いつきたい、そのためにはもっと遺伝子を見つけたいといけないので、頸椎 OPLL 相関解析、これをやっています。残念ながら厚労省のお金は 1200 人分、実際は 1000 人ちょっと分しかなかったんですが、何とかお金をかき集めて、皆さんからいただいた 1500 件分、全部相関解析にもっていきました。1.5 倍ぐらいの数を得たので、また遺伝子、3 つか 4 つぐらい取れるかな。それから、皆さんとやったのは頸椎の OPLL ですが、胸椎もやろうと思っています。

2 つ目は、これ、ビッグデータ解析。いろんな大量のデータを解析して、それを結び付けていこうとするものです。さっき言いましたいろんな病気、肥満であるとか高血圧、いろんな疾患で相関解析をやっています。病気と病気の関係を調べてみようと思っています。川口先生がさっきお話されたように、いろんな病気に関係しあっているんですね。肥満とか。これがその例です。肥満、もともと OPLL と関係があるんじゃないかという臨床のデータはいっぱいあるんですが、友人が肥満の相関解析のビッグデータをもっていたので、我々の OPLL のビッグデータと肥満のビッグデータを比べてみました。すると、お互い、遺伝子プロファイルは非常に似ていて、OPLL と肥満は、ゲノム的にもプログラムのにも合併している、すなわち、OPLL の遺伝子と肥満の遺伝子がオーバーラップしているのが分かりました。ですから、OPLL が肥満で悪化するのあたりまえで、OPLL と肥満の遺伝子、かなり似ていますから。OPLL になりやすい人、当然、肥満にもなりやすい、逆もそうです。遺伝的に非常に似ている。これがビッグデータで分かったんです。

胸椎 OPLL の相関解析

胸椎 OPLL \neq 頸椎 OPLL

疫学的エビデンス

↑
胸椎 OPLL では：
発症年齢が低い
女性が多い
肥満が多い
糖尿病が多い

頸椎 OPLL に関しては、1100 人で 2010 年にやりましたが、670 人ぐらいまだ残っていますから。ただこれだけでは 1.5 倍ぐらいしかサイズが大きくなりませんので、再現性を確認しようと、外国のサンプルを使って再現しようと考えています。先ほどの川口先生の話にあった、日本だけの病気ではない、世界の病気ですから、世界の OPLL の患者さん、OPLL の研究者と連携して何とか真実を見つけようと思っています。

それから最後の話は胸椎の OPLL です。これを頸椎 OPLL とは別個に研究しようと思いません。なぜかという、少し、胸椎と頸椎では状況が違うんですね。考えてみれば分かりますが、胸椎、ノットイコール頸椎 OPLL です。

だって、発症年齢ちょっと違いますよね。胸椎、やはり早いです。女性が多いです。それからポッチャリ型に多い、頸椎 OPLL と共通点もあるけれど、相違点もだいぶあるんですね。やはり遺伝的なバックグラウンド、プログラムもちょっと違うんじゃないかと考えています。そういうことで、別個に、胸椎の患者さんだけ調べてみようとしています。

一から 1000、2000 件のデータを集めるのは大変なので、ずっと苦労していました。頸椎 OPLL で集めた血は、先ほどお話したように、先生方が非常にまじめに記録を取ってくれていたんです。胸椎の記録もあります。そこから胸椎も合併している人を拾ってみよう。皆さんからいただいた臨床情報、宝の山でした。頸椎 OPLL だけではなくて、いろんなことに使えます。

ではそのデータはどうだったかという、1100 件の半分ぐらい、胸椎のデータをちゃんと書いていてくれました。そのほかは、もともと胸椎には異常はないのか調べてくれてなかったのか分かりませんが。このデータの中に、頸椎だけでなく胸椎にも OPLL がある方は 220 人ぐらいいらっしゃいました。220 名ぐらいの方のサンプルを使って調べてみると、先ほどお話した RSP02、これが出てきました。それだけではなくて、頸椎からだけでは出なかった遺伝子、10 のマイナス 6 乗、0.0000・・・かなり高い相関があるものがあることが分かりました。残念ながら、ゲノムレベルでの確かな相関、マイナス 8 乗ぐらいの厳しいレベルですが、それには届かないけれど、非常に有効な相関があることが分かりました。ということで研究を拡大してみようと思いました。サンプル、頸椎に使ったあと胸椎にも使えないかと。

サンプル、手持ちのものだけでは十分ではないので、もう少し、ないかな、もう少し簡単に集められないかなと考えたら、データが来ていないものがあることに気がつきました。そういうことで、日本全国の先生方に、データを送って頂いたけれど、胸椎なし というデータが来ている人をお願いを出しました。うまくいくと、この 274 と、543、合わせて 800 ぐらいデータがあります。ただ、現状はちょっと厳しいです。今のところ回収率は 10% ぐらい。倫理の話などなかなかできないということもあるのかも知れません。皆さんのはいぶ前にとったデータなので、無いのかも知れないです。でも返してくれるところは 100% 近く返してくれます。数の多いところはあまり回収率が良くないんですね。

事情は分かりますが……。辻先生はいまちょっといらっしゃらないので。なにぶん、時間がたってしまいました。2010 年ぐらいになるんですかね。皆さんに協力してもらったのは、もう 8 年前ですからその頃のデータひっくり返して、というのも重たい話ですね。8 年 10 年は長い年月ですから、責任者も変わってしまいましたから、なかなかさっきのようなことは難かしいのかと思います。困った、困ったということも言えないので……

実は一部の先生にお願いしました。北海道の高畑先生がイニシアティブ取ってくださって、今、93 サンプルほど新たに集まりました。もし、声をかけられたら、ぜひ協力してい

胸椎OPLL GWAS 研究グループ

北海道大学

高畑雅彦、遠藤努

金沢大学

加藤仁志

大阪大学

海渡貴司

名古屋大学

今釜史郎、安藤圭



胸椎OPLLの病因・病態の解明を目指して

ただきたいと思います。今回は、胸椎の OPLL の患者さんです。頸椎 OPLL の時に参加していただいた患者さんは結構です。お友達で、胸椎 OPLL の患者さんで、まだ採血をやってられない方がいらっしゃれば、是非参加していただきたいです。参加していただければ、大変ありがたいです。高畑先生とパイロット的にやって、だいたい感じ分かったんで、今 新たに高畑先

生経由でほかの先生にも声をかけていただこうと思っています。

ということで、今後の課題なんですけれど、RSP02 の機能を解明して何とか創薬につなげていきたいと思っています。また第2、第3、第4、・・・第112?の遺伝子を見つけて、それぞれにあった医療、薬を何とか作りたいと思っています。

今後の課題

RSPO2の機能の解明と創薬への出発点の発見

第2、第3の OPLL遺伝子の発見

頸椎OPLL以外の脊柱靭帯骨化の遺伝子の発見

胸椎OPLL

OYL, DISH

進行、重症化に関連する遺伝子の発見

問題点

世間の認識：ゲノム・遺伝子解析は終了した！？

また、頸椎以外の人、腰椎の OPLL の人、それから OPLL 以外の靭帯骨化症の人、前縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症の方、それらの方もできれば研究してみたいです。ちょっと今は先立つものがないので苦しいんですけども。

それから、なるかならないだけじゃなくて、進行、重症化に関すること、これも調べようと思っています。これはすぐできるんじゃないかと思っています。幸い進行した人、進行していない人、協力者の先生方がきれいに分けてくれていますので。

目下の一番の問題は、世の中の認識、これが問題です。新聞に書いてもらっていること、これが一番問題です。OPLL のゲノム解析、もう終わったという認識を与えていることです。論文を書いてるじゃないですか もう研究終わったでしょう。遺伝子見つけたじゃないですか、もういいでしょ。なんてことを言われます。やっと、スタートラインについてところなのに。

以上が研究の現状と、これからこうしていこうという私の計画です。ご清聴ありがとうございました。

本ご講演内容は、全脊柱連加盟会会員さんがご覧になれるように DVD 化して、パソコンでも DVD レコーダでも視聴できるようにしています。希望に応じて実費でお送りしますが、目的外視聴と、複製の作成は、固くお断りします。

平成30年10月 日

厚生労働大臣 根本 匠 様

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
会長 増田 靖子

脊柱靱帯骨化症に関する要望書

平素より脊柱靱帯骨化症患者の医療や福祉の向上にご尽力賜りまして厚く御礼申し上げます。

私達も「難病の患者に対する医療等に関する法律」の基本理念実現に向けて鋭意取り組んでまいりましたが、さらに治療研究が進み安定した生活が営めるよう下記要望いたしますのでご検討の上、ご回答下さいますようお願い申し上げます。

記

1. 胸椎後縦靱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靱帯骨化症における疾患感受性遺伝子の同定への予算措置をお願いいたしたく。

理由： 頸椎後縦靱帯骨化症の原因究明は進みつつありますが、頸椎以外の脊柱靱帯骨化症の研究はまだあまり進んでいません。特に骨化が進展した胸椎後縦靱帯骨化症患者の苦しみは大変なものです。手術するにしても手術そのものが非常に困難です。胸椎後縦靱帯骨化症の原因究明とその対策は当該患者の切なる願いですので、メカニズムの解明が早急にできるように予算措置していただきますようお願い致します。

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。

理由： 家族に複数の脊柱靱帯罹患患者がいる家族の血液の提供により、後縦靱帯骨化症の原因究明、創薬開発に向けて研究開始されています。しかし、研究予算が年限予算などで、研究者は不安な身分のまま研究していると聞き及んでいます。 私たちも寄付や患者血液の提供などで側面支援はしてはいますが、多くの人々に福音をもたらす iPS 細胞を活用した研究に携わる方々が不安を覚えながら研究することではなく、安心して研究に邁進でき 早期に結果を出せるよう、安定した予算措置をお願いします。

3. 脊柱靱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もかかわらず、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を目的とした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が非常なるスピードで進みます。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が効果があるのですが、制度改正のために通院できなくなってしまうています。この制度のはざままで、日に日に体幹機能が低下して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。

4. 母子手帳のような、「難病手帳」を作っていただきたい。

理由：自分の病状歴、治療歴を記載できる「難病手帳」があれば、新しい病院にかかる場合でも、新しい先生に容易に病歴・経過などを把握していただけます。自分自身が事故にあったようなときにも、それを保持していれば、適切な救急治療を受けることができます。大きさは今の特定医療費（指定難病）受給者証と特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票も収納できるポケットがついていれば、これらの収納・持歩きにも便利です。手帳への記載をだれがするか、先生による記載が望ましいがそれをどうするか、電子的にできないか 軽症者のデータベース化に使うことはできないかなどという問題はあるでしょうが、軽症者にとっても、自分の病気・症状を説明するときにも正しく状況を伝えることができるものになると思いますので、是非とも実現に向けた検討をお願いします。

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。

理由：厚生労働省は、障害者だけでなく、難病患者の就労についても、鋭意検討くださり、難病の方を対象にした各種雇用支援策のパンフレットを作成しホームページに掲載されていますが、まだ周知されているようには思えません。「難病のある人の雇用管理マニュアル」の内容も素晴らしく、「難病の方の就労を支援しています」というパンフレットも分かりやすいのですが、より多くの方の目にとまるよう新聞の広告欄なども活用して周知をお願いいたします。またそこには、要求に応じてそれらパンフレット、冊子を郵送する旨、記載をお願いしたいです。

以上

- 誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して -
「難病・慢性疾患全国フォーラム 2018」

難病・慢性疾患 全国フォーラム2018

～誰もが安心して医療を受けられる社会を目指して～



2018年11月17日(土) 11:00-16:00 (10:30開場)

JA共済ビル カンファレンスホール
 〒102-0093 東京都千代田区千代田2-7-9 JA共済ビル1階

主催：難病・慢性疾患全国フォーラム2018実行委員会
 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(事務局)
 厚生労働省「平成30年度難病患者サポート事業」補助金

■プログラム

- <第1部> 患者・家族の声
- <第2部> パネルディスカッション
 「難病法・改正児童福祉法の5年見直しについて」

- 参加費：1,000円(当日資料代として)
- 参加申込み：公式HPより申込み用紙をダウンロード。
 事務局(FAX 03-6902-2084)へお申し込みください。

■お問い合わせ先(事務局)
 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
 〒170-0002 東京都豊島区東横1-11-2 東横開発ハイブ604号
 TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084 E-mail jpa@ia2jtkeeper.ne.jp
 公式HP <http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>



【アクセス】
 ●東京メトロ有楽町線、半蔵門線
 南北線「永田町駅」4番出口徒歩2分
 ※駐車場はございませんので、近隣の駐車場をご利用ください。
 ※イベントについてのお問い合わせは、左記のお問い合わせ先(事務局)へご連絡ください。

難病・慢性疾患全国フォーラム 参加・賛同団体
 2017年度114団体(患者家族団体57、地域団体連合組織40、支援団体等17)

■患者・家族団体■		
アイザックズ産後群りんごの会	(NPO) 難病産後友の会	一般社団法人日本ALS協会
あすなろ会	全国難病友の会	(国書院性染色体化)
(遺伝性骨質異常)の手を持つ者の会	一般社団法人全国難病友の会	日本材料難病者団体協議会
(NPO) アレルギードアーズ	全国CROサポートグループ	日本喘息患者会連合会
「アラビヤ」	(慢性炎症性腸病性多発神経炎)	公益社団法人日本ダウン症協会
若手難病者交流会	全国色覚異常者(XP)連絡会	(NPO) 日本ブラザー・ワイリー産後群協会
ウェルビー産後群	一般社団法人全国難病者の子どもの会	POEMS産後群サポートグループ
(遺伝性早老症)	(NPO) 全国難病小児友の会	(NPO) 日本マルファン協会
(NPO) ALDの未来を支える会	「A Future」(脳脊髄液減少症)	公益社団法人日本リウマチ友の会
(NPO) HAE」(遺伝性血管性浮腫)	全国腎臓病者会	遺伝性難病友の会(DISEASE JAPAN)
SPE青年の会(遺伝性硬化性全脳炎[SPPC]の子どもの会)	全国多発性硬化症友の会	(NPO) FAHの会(難病友の会)
SMAの会(脊骨性脊髄縮退)	全国脳脊髄神経障害者会	フェニケトン症(PKU)
(NPO) FAM遺伝性ミトコンドリア病者会	一般社団法人全国パーキンソン病友の会	難病友の会
下巻会	一般社団法人全国ファミリー難病者会	ベアトリー(難病)の会
公益社団法人みんなの子どもを守る会	難病友の会(はね)	むくろじの会
難病・産後群いれぬの会	全国難病友の会(あけぼの)	(難病)中沢産後群友の会
キャスラム患者会	(ブラザー・ワイリー産後群・産後)の会	(NPO) 難病産後友の会「トモロウ」
難病がん患者会連合会	難病産後群の子どもの会	もやもやの会と家族の会
シルバ・ラッセル症候群ネットワーク	つくしの会	(NPO) 全国ハンパ患者会と家族の会
人工呼吸器をつけた子の会	(認定NPO) 難病のこども支援全国ネットワーク	HAE患者会(みー)
(バタの会)		多発性発疹熱 日本支部
スモンの会		全国難病障害者団体連絡協議会

■地域患者団体連合組織■		
一般社団法人北海道難病連	(NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会	(NPO) 奈良難病連
一般社団法人青森県難病団体連絡協議会	新潟県難病・家族団体連絡協議会	和歌山県難病団体連絡協議会
若手難病者・疾病団体連絡協議会	(NPO) 難病ネットワークやま	広島難病団体連絡協議会
(NPO) 富山県難病・家族団体連絡協議会	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	とくしま難病支援ネットワーク
(NPO) 社会福祉協議会	長野県難病者連絡協議会	福岡県難病者団体連絡協議会
山形県難病者団体連絡協議会	(NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会	(NPO) 高知県難病団体連絡協議会
福島県難病者団体連絡協議会	(NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	福岡県難病団体連絡協議会
茨城県難病者団体連絡協議会	(NPO) 愛知県難病団体連絡協議会	(NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク
栃木県難病者団体連絡協議会	(NPO) 三重県難病連	(NPO) 長崎県難病連絡協議会
群馬県難病者団体連絡協議会	(NPO) 滋賀県難病連絡協議会	熊本難病・疾病団体協議会
千葉県難病者団体連絡協議会	(NPO) 東京都難病連	(NPO) 大分県難病連
(NPO) 埼玉県難病者団体連絡協議会	(NPO) 大腸癌患者会	福岡県難病者団体連絡協議会
(NPO) 東京都難病者団体連絡協議会	兵庫県難病者団体連絡協議会	(認定NPO) アンビシャス(特選)

■支援団体等■		
A3rid (Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases) stakeholders in Japan)	(NPO) 新潟難病支援ネットワーク	エーザイ株式会社 知創部
日本難病協会	日本患者会情報センター	公益社団法人日本医療社会福祉協会
日本難病協会(全難病)	(NPO) 日本腎臓病学会	大塚製薬株式会社
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	グローバルファーマ株式会社	アックア株式会社
一般社団法人日本難病・疾病団体協議会	パーセンテリレーションズ	アスタラス製薬株式会社
(NPO) 難病支援ネットワーク	ファイアーム株式会社	EAファーマ株式会社
一般社団法人ナンフェス	コミュニティ・リレーション・チーム	大塚製薬工業株式会社

*参加・賛同団体の最新一覧は、下記の難病・慢性疾患全国フォーラム公式ホームページをご覧ください。
<http://www.nanbyo.sakura.ne.jp/>

日頃より難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患患者家族の活動に対し、ご理解とご支援をいただいておりますことに厚くお礼申し上げます。

2010年より毎年開催して参りました、「難病・慢性疾患全国フォーラム」(昨年、一昨年は全国患者・家族集会として開催)を本年も別紙の要項の通り開催致します。

昨年の全国患者・家族集会においては、特別講演の講師として国際ジャーナリストの堤未果氏をお招きし、アメリカの医療制度について理解を深めることとともに、日本の国民皆保険制度を堅持していくことの大切さを学びました。また、患者・家族がおかれている状況を8つの難病・慢性疾患団体が発表し、当事者が直面する困難や要望を社会に届けることができ、一定の成功を収めることができました。

本年は、難病法と改正児童福祉法(小児慢性特定疾病対策)が施行されてから3年が経過し、5年以内とされた見直しの時期を迎えることから、名称を再度「難病・慢性疾患全国フォーラム」として開催することと致しました。

第一部の患者・家族の声では、長年活動を続けてきた団体から設立後間もない希少疾患の団体まで、幅広い立場から当事者が抱えている問題や要望を発信します。また、第二部のパネルディスカッションでは、「難病法・改正児童福祉法の5年見直し」をテーマとして、患者団体・行政・医師のそれぞれの立場から課題や意見を述べ、見直しに向けての議論を行います。

この二つの法律は、誰もが安心して医療を受けられる社会を目指す上で、根幹をなすものであり、見直しには多くの議論が必要です。本フォーラムは、その議論のスタートを切るという意味で大変重要なフォーラムになります。

当日は多くの方々にご参加いただき、今後の議論や見直しの行く末に関心を持っていただきますよう、実行委員会を代表しまして心よりお願い申し上げます。

2018年（平成30年）10月5日

- 誰もが安心して医療が受けられる社会を目指して -

「難病・慢性疾患全国フォーラム2018」

実行委員長 伊藤 たてお

難病・慢性疾患全国フォーラム2018 開催要項

【主催】 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
厚生労働省「平成30年度難病患者サポート事業」補助金

【開催日】 2018年11月17日（土）11時00分～16時00分

【会場】 J A共済ビルカンファレンスホール 1階ホールA-E
〒102-0093 東京都千代田区平河町2-7-9 J A共済ビル1F

【参加費】 1,000円（当日資料代として）

【プログラム】（時間配分は目安です）

11:00 開会・主催者あいさつ・来賓あいさつ

11:30 第一部 患者・家族の声（6団体）

- ・ウェルナー症候群患者家族の会
- ・PXE Japan（弾性線維性仮性黄色腫及び網膜色素線条症 当事者の会）
- ・膝島細胞症患者の会
- ・日本肝臓病患者団体協議会
- ・全国腎臓病協議会
- ・つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）

12:30 <休憩>

13:15 第二部 パネルディスカッション ～難病法・児童福祉法の5年見直しに向けて～

パネリスト 川野 宇宏（厚生労働省 健康局難病対策課 課長）

森 幸子（日本難病・疾病団体協議会代表理事、全国膠原病友の会代表理事）

福島 慎吾（難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事）

五十嵐 隆（国立成育医療研究センター 理事長）

座 長 伊藤たてお（難病・慢性疾患全国フォーラム2018 実行委員長、
日本難病・疾病団体協議会 理事会参与）

15:30 全体まとめ

15:45 アピール採択、閉会のあいさつ

16:00 閉会（連絡その他）

【事務局】 一般社団法人日本難病・疾病団体協議
〒170-0002 東京都豊島区巢鴨1-11-2 巢鴨陽光ハイツ604号
TEL 03-6902-2083 FAX 03-6902-2084

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
発行責任者／齊藤幸枝
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

第58回難病対策委員会・第31回小慢専門委員会（合同開催） 及び第59回難病対策委員会が開催されました

10月18日に第58回難病対策委員会・第31回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（合同開催）及び第59回難病対策委員会が都内で開かれました。

JPAからは難病対策委員会の委員として森代表理事が出席しました。

なお、当日の資料につきましては、下記よりダウンロードいただけます。

https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-kousei_127746.html

初めに難病対策委員会と小慢専門委員会の合同開催での委員会が行われ、

- ①指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースにおけるNDB、介護DBとの連結解析について
 - ②指定難病患者データベースの信頼性・有用性に関する研究について
- 上記2点について話し合いが行われました。

これまで指定難病患者データベース（以下難病DB）と小児慢性特定疾病児等データベース（以下小慢DB）の連結については何度も話し合いが行われてきましたが、今回は更に範囲を広げ、NDBや介護DBとの連結も視野に入れた議論が行われました。

委員からは、長期的な視点で見れば両データベースと連結することは概ね賛成だが、やはり難病・小慢は患者数も少なく、特定がされやすいということ、現在、それぞれのDBが他のDBとの連結を前提としたものではないので、連結の項目や連結することの課題に対するリスク回避等も慎重に精査していく必要があるといった意見が述べられました。

患者側の視点に立つと、これらのデータベースの連結が進むことで、研究が進み、病態の解明や新薬の開発等の可能性に期待をしたいと思いますが、データの匿名化、安全性が必須であることはもちろんのこと、さらに連結することで、現状の制度やサービスが利用しやすくなるといったことにまでなるには、多くの課題解決が必要であると思われます。

まずは、難病DBと小慢DBの連結ができるようにすることが当面の課題ですので、引き続き注視していきたいと思っています。

続いて、指定難病患者データベースの信頼性・有用性に関する研究について議論がなされました。

これは、今年の3月に開催された難病・小慢の合同委員会において、難病DBの信頼性及び経年データの有用性を検討すべきではないかとの意見があり、研究班において調査を行いたいとのことで、案が示されました。今回の調査は、HTLV-1関連脊髄症（HAM）とウェルナー症候群の2つのレジストリを用いて行われる予定で、難病DBと研究班の持つデータの項目等が同一ではないものが多く、信頼性を比較できるものが少ない中、この2疾病においては比較的しっかりとしたレジストリを持っているとの判断がなされ、選出されたとのことです。

この研究（案）に対し、JPAの森代表理事は、「データベースの信頼性については、医療費助成と直結しているところに大きな課題があり、その課題が表面化してきている。患者レジストリは、疾病の特色や研究の内容で項目が定められていると思うが、それが患者の日常生活の状態が十分に反映されているものだとすれば、現状の臨床調査個人票の項目が患者の日常生活を反映できているのかどうかという観点でも、調査を行っていただきたい」と意見を述べました。続けて、研究に協力していただく患者への同意書についても「患者が改めて説明を受け、同意をするということが、非常に理解しづらく研究協力へのハードルも高い。患者にとって分かりやすく丁寧な説明の上で同意を取っていただきたい」と言及しました。

この研究が実施された場合の結果については、来年春以降の難病対策委員会において発表される予定とのことです。

合同委員会終了後、休憩を挟んで第59回難病対策委員会が開催されました。

第59回難病対策委員会においては、下記の2点が報告が行われました。

- ①患者からの申出を起点とした指定難病の検討について
- ②経過措置終了後の特定医療費の支給認定について

これまで指定難病に追加されるためには、研究班において研究が進展し、指定難病に資すると判断された疾病が指定難病検討委員会に報告され、審議をされるというプロセスを踏んでいましたが、今回その従来の方法に加えて、これまで通り満たさなければいけない条件等はあるものの、患者本人からの申出により（本人の状況によっては家族や主治医、患者会からの代理での申出も可能）、指定難病としての追加を検討されるようになるとの報告がありました。これは、これまでの難病対策委員会で検討されてきたものが、さらに指定難病検討委員会で議論された結果によるものです。

この申出の受付については、年度内に47都道府県へ配置することを目標として進めている、難病診療連携拠点病院の設置ができ次第、開始できるように考えているとのことです。開始時期等の詳細が判明しましたら、このニュースやHP等でもお知らせしたいと思います。

続いて、経過措置終了後の特定医療費の支給認定状況について報告が行われました。

全体の支給認定状況については、前々回6月に行われた第57回難病対策委員会において暫定の状況が発表され、このニュースのNo. 231でも報告した通りですが、今回は各都道府県ごと及び疾病ごとの認定状況について報告がなされました。都道府県ごと、疾病ごと、それぞれに共通して各項目ごとの格差が大きく、経過措置対象者の86%が引き続き認定されている県もあれば、約69%にとどまっている県もあり、疾病ごとに見ても、認定率・不認定率に大きくバラつきが見られます。また、各都道府県ごとの認定状況において、軽症高額による認定者が特に多い、愛知、山口、鹿児島県の3県については、軽症高額に該当するか否かの審査をまず行い、これに該当しなかった方のみ重症度分類にて審査をしているため、この値になっているとの説明がありました。

森代表理事からは、「医学が進歩したとはいえ、経過措置前後で医療費助成を受けることが出来なくなった患者が2割近くにも及ぶことに驚いている。軽症者と判断され不認定となった人の中にはその後、入院されているため再申請に行けず困っている。といった相談も寄せられており、また申請されていない方についても、「臨床調査個人票の記載を医師に依頼したが、軽症となるから申請してもメリットがないと言われた。とかお願いしても書いていただけなかった。提出書類が複雑でわからず、申請をあきらめた。」などという相談や患者会でのアンケート調査もある。経過措置前後の比較については、都道府県や疾病によっても条件が違いため単純にパーセンテージの数値だけでは比較が出来ないということは理解できるが、都道府県、疾病別共にこれらの結果については、今後の見直しに向けても検討の必要がある。」との発言があり、今後の難病法の見直しに向けても医療費助成は重要な課題であり十分な議論が必要であることを示しました。

最後に指定難病が331に拡大されたことに伴い、旧特定疾患経過措置対象者以外で新しく医療費助成の支給認定を受けた人数が約26万人に上るとの報告があり、審議は終了しました。

文責：大坪

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 zensekichuren@outlook.jp までお願いします。これは全脊柱連事務局（WEB・会報誌専用メールアドレス）です。
- ★ 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

猛暑、水害、台風、地震、大変でしたね。夏も、残暑も、さわやかな秋も短かったような気がします。木の葉も色づき、朝晩はかなり冷え込むようになってきました。遅ればせながらなんとか今期、3冊目発行にこぎつきました。池川先生のご講演録を読んで、明るい希望を持って頑張っていきましょう。

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）