

HSK

# 全脊柱連便り

第112号

昭和48年1月13日 第3種郵便物承認 HSK通巻番号553号

発行 平成30年4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)

定価 100円 (会費に含まれています)



しゃくなげ

**全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会**

# 目 次

	ページ
巻頭言	3
第21回定期総会のご案内	4
千葉県観光案内	8
JPAニュースNo. 227 (3/15 発行) 国の予算成立	9
JPAニュースNo. 228 (4/5 発行) 難病手帳	11
<hr/>	
以下、月刊誌「難病と在宅ケア」2018年3月号 Vol.23 No.12 より転載	
難病と在宅ケア 3月号 表紙	12
難病と在宅ケア 3月号 目次	13
与えられた道をしっかり生きていこう (増田靖子)	14
頸椎OPLLに伴う神経症状 (三原久範先生)	17
HAL 医療用下肢タイプの保険治療を有効に活用するために	22
HAL 医療用下肢タイプの治療を体験して (佐藤美奈子さん)	23
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

月刊誌「難病と在宅ケア」に増田靖子会長の記事が掲載されたことにより、特別の許可を得て本誌および当会ホームページに記事の転載をさせていただきました。掲載は今回限りですので、皆さまには今後、月刊誌「難病と在宅ケア」の購読をご検討下さい。

- 出版社名: [日本プランニングセンター](#)
- 発行間隔: 月刊
- 発売日: 毎月1日
- 1冊定価: 1,080円

日本唯一の難病専門誌「難病と在宅ケア」の最新治療情報から在宅看護、QOL支援にいたる厳選の実践マニュアル!! 毎月特集は各種難病を最新治療情報と看護・介護・リハビリ・患者家族からの具体的なノウハウを医学的な視点と、さらに患者家族の貴重な経験のドキュメント記事で構築されています。また、連載には感染対策、人工呼吸療法、緩和医療、食事療法、褥瘡対策、口腔ケア、リハビリテーション、住宅環境整備、在宅医療、訪問看護企画を毎月各専門家より執筆いただいています。

## 巻頭言



会長 増田 靖子

厳しい寒さ、雪との闘いを余儀なくされた私たちにも意外と思える早さで春が巡ってきました。もはや半袖という陽気かと思うと寒さがぶり返したりして体調管理がむづかしいですね。

お世話になっている皆々さま、患者会の皆さまにはお健やかに桜を愛でられたことと拝察します。いつも大変お世話になり、ありがとうございます。

さて、残念なお知らせですが、去る3月20日、当会創設に中心となって奮闘された杉山清美初代会長さんの訃報が届きました。厚労省へ毎年の要望書の提出、意見交換会、研究班との連携の道も作って下さったのも前会長です。第1回目の血液採血協力も杉山会長さんの下で行われました。



数々のご功績に改めて深く感謝申し上げると同時に、ただただご冥福をお祈りいたします。残された私たちは杉山前会長さんの志を引き継ぎ、たゆまず、くじけず、力強く歩んで行かなければなりません。

各地の役員さんの継承問題もさらに深刻になってきています。それに伴って全脊柱連の運営もむづかしくなってきています。しかしこの、創設されたときの想いに戻り、元気を出して頑張っていこうではありませんか。

昨年お約束したホームページの刷新も行いました。各地の会報や当会が入手した資料などを、全脊柱連に加盟していれば電子的にですが閲覧できるようにすることを検討中です。各地の会報の一部の転載もできるような仕組みも検討中です。

どんなことを全脊柱連がしたら各地の患者会の運営や活動が少しでも楽になるか、総会の後の懇親会で話し合いましょう。千葉県での総会、少し遠く感じられるかも知れませんが、ぜひ多くの方のご参加と活発な意見交換をお願いいたします。

## 第21回 定期総会の件

5月12日（土）13時より、千葉市幕張本郷駅前のメイプルイン幕張にて、第21回定期総会と記念講演を開催します。17時から同所で懇親会を開催します。

最初の計画では、富山大学の川口善治先生にもご講演もお願いしましたが、海外へのご出張ということで、池川先生のご講演と座談会としようとなりました。その後、川口先生が便を変更して何とかご講演にかけつけて下さり終了次第空港に向かわれることになりました。そのため、2時30分には川口先生のご講演を開始させていただこうと考えていますので、その前の総会の議事の進行にご協力お願いいたします。

今年度は会としての2日目（5月13日（日））の計画は特にありません。8ページの、千葉県観光案内を参考に、各自楽しんでいただければと思っています。

### 5月12日（土）の予定

**13:00-14:30 第21回定期総会**

**14:30-15:30 記念講演 1**

富山大学医学部整形外科准教授 同大学附属病院整形外科診療教授

医学博士 川口 善治（よしはる）先生

「後縦靭帯骨化症の正しい理解 ～本当のことを知れば怖くない～」

川口 義治先生ご略歴

資格

2003年10月 日本脊椎脊髄病学会、脊椎脊髄外科指導医

2004年3月 日本整形外科脊椎脊髄病認定医

2008年3月 日本整形外科運動器リハビリテーション認定医 など

職歴

1996年3月 富山医科薬科大学大学院修了（医学博士）

1988年4月 富山医科薬科大学病院勤務（研修医）

1996年10月-1997年7月 スウェーデンイエテボリ大学（研究休職）

1997年8月 富山医科薬科大学整形外科助手

2005年4月 富山医科薬科大学整形外科講師

2009年6月 富山大学医学部整形外科准教授

2009年8月 富山大学附属病院整形外科診療教授

2000年2月 富山大学附属病院初期研修センター副センター長（兼務）

**15:30-16:30 記念講演 2**

理化学研究所 総合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

「OPLLの遺伝子解析 現状と展望」

池川先生のご略歴は皆さんよくご存知と思われるので、ここでは省略させてい

たきます。

### 17:00-19:00 懇親会

全脊柱連としてどんなことをしてくれたら各地の患者会が楽になるかも含めて話して、懇親していただければと思います。

宿泊： メイプルイン幕張 シングル8,550円（朝食付き）、懇親会費 4,000円

### アンケート結果について

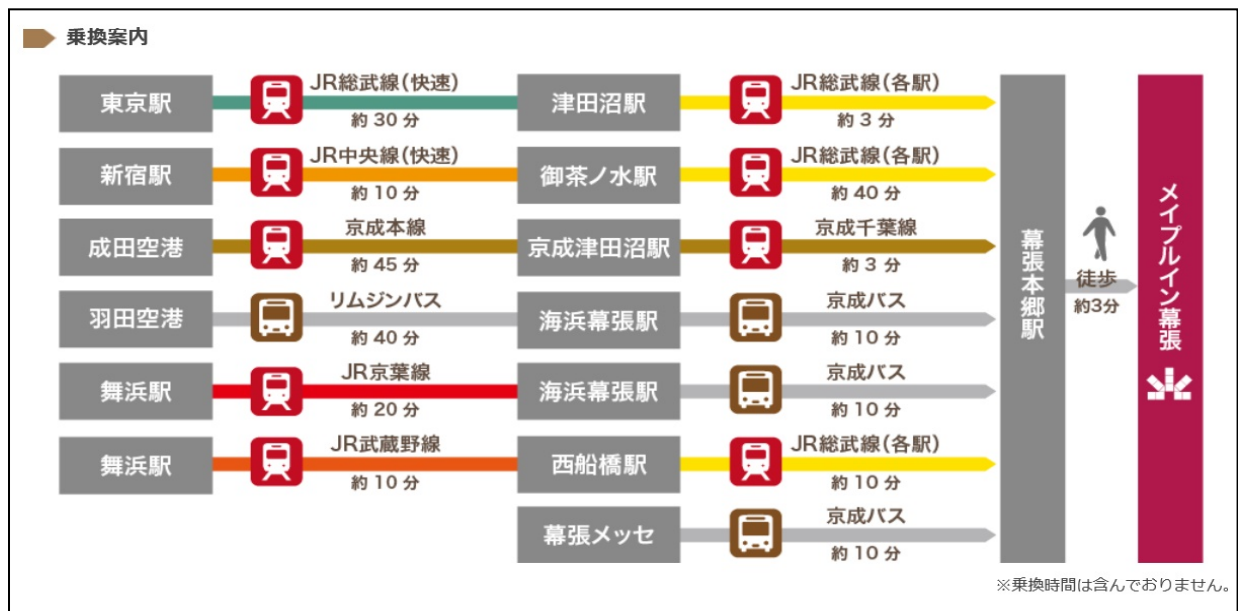
3月28日の回答期限でお願いしましたアンケートはだいたい返ってきています。その内容をまとめると以下ようになります。 アンケートの内容を参考に議案をまとめたので新年度計画のご審議をお願いします。

回答欄に記入しているのは、患者会の頭文字です。

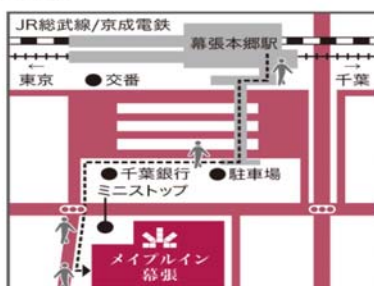
	2018年度から実施してはと考えていること（事業）	是非やってみてほしい	どちらでもよい	不要（反対）	その他のご意見	会としての対応案
Q1	他の会の会報誌をパソコンで見ることができる。（加盟患者会の人たちだけが見ることができる）	石福千徳長崎	北ま新富長野	東	患者会が公に公開している場合は良いが、それ以外は個人情報を守れるか不安（T）	実施する
Q2	他の会の会報誌の一部を転載させてもらえるようにする（出展は明確に記す）	ま石福東千静長崎	北新長野徳		個人情報のこともあるので、それは取扱いに慎重であるべき	実施する方向で検討。個人情報のページは出さない、転載許諾をどうするか要検討。
Q3	ビデオ撮影を許可された講演会のビデオ画像を借りることができるようにする	新石福千静徳長崎	北ま富長野	東		ビデオは貸し出しできるようにする方向。各患者会も講演会のビデオ撮影はできるだけ行うこと。
Q4	会のホームページを作ってほしい（初期費用1万円程度は必要）	新福長崎	新石長野千	北ま富静徳		対応しない。
Q5	メールなど、電子的情報交換の方法をサポートする	石福長崎		北静徳	誰がするのか？高齢者が多くて無理。遠隔地でのサポートは担当者に負担。むずかしい。	対応しない

Q6	総会は地方と東京で1年おきに開催しているがこのままでしょうか？	北 福 東 ま 富 徳 新 石 長 野 千 静 崎			現状のまま。
Q7	<p>その他 ご要望など</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・全脊柱連役員会経費を全額支給できるような財政に良い対策・補助金制度はないか (千)</li> <li>・会員数を増やす・講演会 DVD の販売・広告収入 (千)</li> <li>・補助金申請 (大隣選手は戦力外となりロッテ球団と年俸 1,000 万円で契約。春のキャンプで腰を痛める) 千葉ロッテ大隣投手を応援して1イニング1万円を復活させたい (千)</li> <li>・総会は東京のみで良い。加盟会が一同に会する必要はあまりない。横のつながりが必要なら必要とする海道氏が積極的に出向いて会う。ブロック化して会合を持つとか、パソコンによる会議も検討してはどうか (千 別の方のご意見)</li> <li>・加盟患者会の役員の高齢化と会員減少、後継者がいないなどの現状について、今から手を打たないと全脊柱連の運営そのものができるなくなる (新)</li> <li>・会報で大隣投手に対する激励メッセージを呼びかけ、ロッテ球団にまとめて送る (新)</li> <li>・パソコンを使用する人 ほとんどいない (富)</li> <li>・総会は東京 2 回、地方 1 回の割ではどうか (石)</li> </ul>				懇親会などでも話し合っていたきたい。

### メイプルイン幕張への行き方



### 幕張本郷駅からのアクセス



JR幕張本郷駅  
京成幕張本郷駅より  
徒歩約3分



全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

# 第21回総会 記念講演会

同じ悩みを持つ仲間が集まれ  
ほ力強い!



とき

5月12日



14:30~16:30



ところ

メイプルイン幕張

〒262-0033 千葉市花見川区幕張本郷1-12-1

① 14:30~15:30

## 後縦靱帯骨化症の正しい理解

(本当のことを知れば怖くない)

富山大学医学部整形外科学准教授  
富山大学附属病院整形外科診療教授・  
初期研修センター副所長



川口 善治 先生

② 15:30~16:30

## OPLLの遺伝子解析 現状と展望

理化学研究所 統合生命科学研究センター  
骨関節疾患研究チーム チームリーダー



池川 志郎 先生

# 千葉県観光案内

各県患者会の皆様 千葉県へようこそ。 全国的に有名なディズニーランド・ディズニーシーは千葉県です。又、初詣で有名な成田山新勝寺があります。イベントと言えば幕張メッセ、と有名どころ満載です。アクアラインも千葉県です。今回総会が開催される千葉市は 975,070 人を抱える政令指定都市です。観光のお勧めは★成田山新勝寺とうなぎです。JR を使用して 50 分ほどで行けます。



成田山新勝寺 境内



店先で捌いています



鰻重

千葉市内であればポートタワーや千葉城見学、ギネス登録の懸垂型モノレール乗車や千葉港観光船等があります。



ポートタワー



亥鼻城（千葉城）



懸垂型モノレール

(2001年6月27日付で「懸垂型モノレールとしては 営業距離世界最長 (15.2km)」のギネス認定)



千葉港観光船

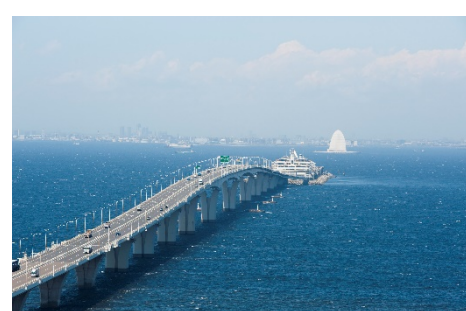


千葉神社



幕張メッセ

★千葉駅 11 時発の高速バスにてスカイツリーへ行くことも可能です。(所要時間 45 分)







# JPA事務局ニュース <No.227> 2018年3月15日

<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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

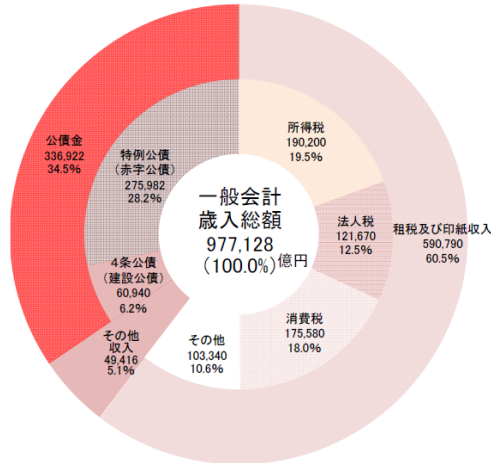
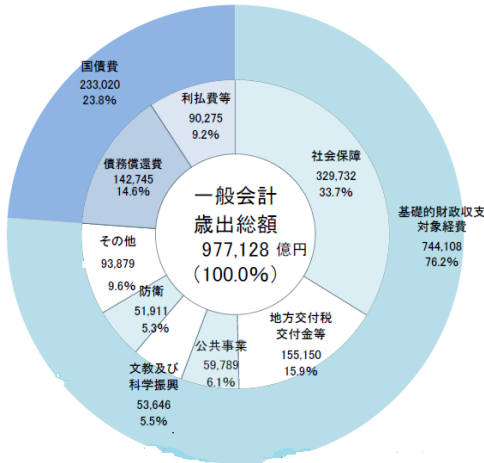
## 【平成30年度の予算成立】

平成30年度の予算が衆議院で可決されました。

昨年の8月に概算要求が出されていましたが、予算案は現在参議院で審議中ですが、参院の議決がなくても送付から30日で自然成立するため、これで年度内の成立が確定しました。

18年度予算案は一般会計総額が17年度当初予算比0.3%増の97兆7128億円で、6年連続で過去最大を更新。安倍政権が看板政策と位置づける「人づくり革命」や「生産性革命」などの関連施策を盛り込んでいますが、

### 平成30年度一般会計歳出・歳入の構成



## 【予算全体の特徴】

### ☆「財政健全化」のために社会保障費の抑制

自然増として計上されるべき社会保障費1300億円を削減して5000億円に抑制した予算設計 (2016年度から3年目)

### ☆全体の福祉・社会保障関連の予算については増額幅を抑えつつ以下の削減策を進める

- ・医療保険 (診療報酬)、介護保険 (介護報酬)、障害福祉に対する報酬を同時改定
- ・生活保護費の削減

終盤の議論は働き方関連法案のデータをめぐり紛糾していました。

「人づくり革命」では、保育所の整備などに、企業の拠出金も含めて1231億円を計上。8.5万人が新たに保育を受けられるようにし、「生産性革命」では、地域の中核企業による設備投資の促進や、経営者の代替わり支援を拡充する。防衛関連では、北朝鮮による脅威の高まりを踏まえ、ミサイル防衛態勢の強化に重点を置くなど過去最大の5兆1911億円を盛り込んだというものです。

生活保護基準の見直し (3年間かけて160億円減)

- ・母子加算の減額 → 約67%の世帯が支給減額
- ・後発医薬品の使用促進、頻回受診対策など医療扶助の抑制
- ・8月より高齢者への介護利用負担、一定所得以上ですが、2割から3割へ
- ・70歳以上の医療費自己負担額の引き上げあり。

### 制度としては

- \* 国保が市町村から都道府県に移管され、都道府県内自治体の格差が少なくなります。保険料の滞納者増の

可能性が懸念される。

## 難病・慢性疾患関係

### ☆障害福祉 予算額1兆8,648億円 +1.91%

障害福祉サービス等の確保、地域生活支援などの障害児・障害者支援の推進 1兆3,317億円、うち障害児2,320億円。

☆自立支援医療：育成医療・更生医療・精神通院医療 2,295億円 育成医療と「重度かつ継続」の負担軽減の経過的特例措置は3年間再々度延長されたが、恒久的措置にはならず。

### ☆難病対策1,140億円(1,286億円)

- ・難病医療費助成が既認定者への経過措置が終了したことなどで1,162億円→1,020億円に減額
- ・社会参加と理解促進施策 17億円→13億円に。
- ・新たな難病の医療提供体制 1.9億円→5.5億円に増額。提供体制整備事業として、診療連携やレスパイとの調整、治療と就労の両立のための相談対応などを行うというもので、難病情報センターの情報提供を含まれている。
- ・調査・研究の推進 105億円→102億円に減額。

### ☆腎疾患対策 0.8億円(1億円)

- ・慢性腎臓病の診断・治療法の研究開発
- ・正しい知識の普及

### ☆臓器移植対策 6.4億円

- ・(新) 教員への研修セミナー、情報システム専門家の配置
- ・渡航移植保険適用  
海外での渡航移植の際にかかった医療費の中で、国内で移植手術をした場合に保険適用される手術費や入院・外来治療費に相当する費用(1千万円程度)を「海外療養費制度」の対象とすることで保険適用へ  
(2017年12月22日厚労省保健局保険課長通知)  
しかしデポジットは3億円を超えている。

### ☆慢性疼痛対策 1.9億円(1.5億円)

- ・診療モデル事業の推進や難病支援センターで相談が受けられるよう相談マニュアルの作成。

## 就労関係

☆障害者雇用対策 313.66億円

法定雇用が4月から精神障害者が対象となり、  
企業2.0 → 2.2% 国・自治体 2.3 → 2.5%に

### ☆発達障害・難病患者に対する就労支援 15.71億円

- ・難病相談支援センターと連携した難病患者への就労支援 177百万円
- ・発達障害・難病患者雇用開発助成 618百万円

☆大臣官房厚生科学課 難病克服プロジェクト  
12百万円

## こども関係

### ☆小児慢性特定疾病対策】163億円(177億円)

- ・医療費負担金 150億円
- ・自立支援事業費負担金 9.2億円(9.2億円/±0円)
- ・移行期医療支援体制整備事業 3.1億円(新規)
- ・小慢の成人移行医療支援モデル事業は廃止
- ・体制整備費を新設し

移行期医療支援コーディネーターの養成事業費約1千万円)を計上

☆医療的ケア児に対する支援 1.8億円(2100万円/ +1億5900万円)

- ・(新) 保育所等のモデル事業の実施(継続) 障害児通所支援事業所等での看護師加配

☆特別児童扶養手当、特別障害者手当等 1,637億円  
申請しても取りにくくなっています。

### ☆特別支援教育(文部科学省) 24.35億円

- ・切れ目ない支援体制整備充実事業 16億円(+1.47億円)  
教育部局と福祉・保健・医療・労働等部局が連携し一貫した支援体制構築 30→60地域に拡大
- ・特別支援教育専門家等配置(医療的ケアのための看護師(1,200人→1,500人))等
- ・学校における医療的ケア実施体制構築事業 16地域 5900万円(+1400万円)
- ・発達障害の可能性のある児童生徒等に対する支援事業 2.8億円(±0円)
- ・通級による指導担当教員等専門性充実事業
- ・可能性のある児童生徒の多様な特性に応じた合理的配慮研究事業(新規) 10か所

概要は厚生労働省ホームページでもご覧になれます。



# JPA事務局ニュース <No.228> 2018年4月5日

<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](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## 患者の声生かし初の「難病手帳」

北海道新聞3月28日の朝刊

札幌市、道難病連携し作成 受給者証、管理票など収納

札幌市は、難病の患者や家族でつくる北海道難病連(札幌)と連携して、患者が医療機関を受診する際に利用する「難病手帳」を作成した。受診時に必要な「医療費助成受給者証」と「自己負担上限額管理票」がちょうと収まる専用ケースで、「はらばらに保管していると書類を紛失しがち」といった患者の声を生かして作られた。市と道難病連によると、おそらく全国初の試みという。

### 来月から利用開始

難病の医療費助成の支給 される。これにより、札幌認定や受給者証交付などの 市民の医療費助成受給者証事務は、2018年度からは4月から、札幌市交付の都道府県から政令市に移管 ものに切り替わる。



患者の声を採り入れて作成した札幌市の「難病手帳」を手にする道難病連の増田靖子専務理事(左)と宮本恵子理事

(編集委員 岩本進)

事務移管を機に、同市は、従来のサイズがばらばらだった受給者証と自己負担上限額管理票の大きさをA6判に統一。また、通院を重ねると複数枚にのぼる管理票を束ねて冊子状にした。

「難病手帳」はニール製の専用ケースで、受給者証と管理票を一緒に収納できる二つ折りタイプ。内側には診察券や保険証、お薬手帳なども入れられるポッケ



従来はばらばらだったサイズを統一した札幌市の医療費助成受給者証(左上)と自己負担上限額管理票(左下)

ットも付けた。同市は対象者約2万2千人に郵送しており、4月から利用が始まる。

同市と道難病連は1年半前から、新たな受給者証や専用ケースの作成、「難病手帳」の名称などについて意見交換を重ね、患者の要望が全面的に採り入れられた。担当する札幌市保健所の伊藤弘明・健康企画課制度担当係長は「手帳を見た患者さんから『使い勝手が良さそう』と聞き、安心した。今後も当事者の声を聞き、窓口での手続きの改善なども進めたい」と話す。

道難病連の宮本恵子理事(63)は「このような手帳があれば、管理票を忘れたりなくしたりすることがなくなる。患者が声を出すことの大切さを感じた。この手帳が北海道や全国に広がってほしい」と喜ぶ。増田靖子専務理事(58)も「行政と患者が手をつないで手帳を作ることができた。札幌市の『難病手帳』の誕生で、難病への社会の理解がもっと広がれば」と期待する。受給者証、難病手帳の問い合わせは、各区の保健センターへ。

北海道難病連より  
札幌市と何度も話し合いを行い、受給者証や管理票を収納できるケースを作っていただいたとの報告が、北海道難病連から届きました。

紺色の落ち着いた色合いとシンプルなデザインです。4月の幹事会には持参いただけるとのこと、是非参考としていただければとのことでした。北海道新聞にも掲載されましたので、併せてお知らせします。

# 月刊 難病と在宅ケア

2018

# 3

Vol.23 No.12

Home Health Care for the People with Intractable Diseases



## 特集1 筋ジストロフィーに対する治療開発の現状

巻頭言 武田 伸一 (国立精神・神経医療研究センター)

第1部 デュシェンヌ型筋ジストロフィーのエクソン・スキップ治療法  
青木 吉嗣 (国立精神・神経医療研究センター)

第2部 肢帯型筋ジストロフィーに対する治療開発  
砂田 芳秀 (川崎医科大学)

第3部 福山型筋ジストロフィー  
戸田 達史 (東京大学)

第4部 筋強直性ジストロフィーに対する治療開発の現状  
高橋 正紀 (大阪大学)

第5部 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィーの治療法開発の現状  
三橋 弘明 (東海大学)



## 特集2 各種難病の最新治療情報

第1部 頸椎OPLLに伴う神経症候  
三原 久範 (横浜南共済病院)

第2部 急性呼吸窮迫症候群~ARDS~  
花岡 正幸 (信州大学)

第3部 COPDの病態と治療の展望  
市川 朋宏 (東北大学)

第4部 高齢発症てんかんの診断と治療  
赤松 直樹 (国際医療福祉大学)

### 【編集委員】

- 水澤 英洋 国立精神・神経センター理事長
- 横倉 義武 日本医師会会長
- 福井トシ子 日本看護協会会長
- 山本 信夫 日本薬剤師会会長
- 猪口 雄二 全日本病院協会会長
- 川村佐和子 聖隷クリストファー大学教授



写真紹介 与えられた道をしっかり生きて行こう ..... 増田 靖子 2

## 特集1 筋ジストロフィーに対する治療開発の現状

巻頭言 .....	武田 伸一 他	5
第1部 デュシェンヌ型筋ジストロフィーのエクソン・スキップ治療法 ..	青木 吉嗣	6
第2部 肢帯型筋ジストロフィーに対する治療開発 .....	砂田 芳秀	10
第3部 福山型筋ジストロフィー .....	戸田 達史	14
第4部 筋強直性ジストロフィーに対する治療開発の現状 .....	高橋 正紀	18
第5部 顔面肩甲骨上腕型筋ジストロフィーの治療法開発の現状 .....	三橋 弘明	23

## 特集2 各種難病の最新治療情報

第1部 頚椎 OPLL に伴う神経症候 .....	三原 久範	28
第2部 急性呼吸窮迫症候群～ ARDS ～ .....	花岡 正幸	33
第3部 COPD の病態と治療の展望 .....	市川 朋宏 他	37
第4部 高齢発症てんかんの診断と治療 .....	赤松 直樹	42

人工呼吸 急性期人工呼吸の基本 .....	宮本 恭兵	46
筋ジストロフィー HAL 医療用下肢タイプの保険治療を有効に活用する ..	中島 孝	50
筋ジストロフィー HAL 医療用下肢タイプによる治療を体験して .....	佐藤美奈子	51
脊髄小脳変性症 新しい ALS/SCA 病 (Asidan) の臨床 .....	太田 康之 他	55
在宅医療 在宅医療の今と明日への課題～訪問診療の現場から～ .....	宮崎 之男	60

ニュース／書評 ..... 13 / 36 / 45 / 59

表紙の写真  
 写真上 『いのち』と『笑顔』の発表会 後縦靭帯骨化症患者の増田靖子さんがたくさんの笑顔が咲きますようにと準備している (2頁参照)  
 写真下 増田靖子さんがこどもレク「ミュージカルを見に行こう！」を開催 子どもたちの輪が広がり、病気の枠を越えた交流の場に! (2頁参照)

2016年度よりスタートした『いのち』と『笑顔』の発表会（知ってほしい、病気と生きる子どもたちに必要なこと）での挨拶



北海道難病連 札幌地区研修会「防災対策を考えよう」をテーマにグループ討議



こどもレク「ミュージカルを見に行こう！」を開催 子どもたちの輪が広がり、病気の枠を越えた交流の場に！



北海道難病連 チャリティクリスマスパーティー 年末の一大イベント。患者さん、ご家族 200名が集まりました。

## 平成 16 年、44 歳の時に発症

仕事大好き、スポーツ大好きでした。とりわけスノーボードが大好きでした。25 年ほどバトミントンも続けていました。そんな私に平成 16 年、突然、足の痛み・しびれ。こわばり、歩行障害が襲いかかり、立つと転ぶ、転ぶと全く動けなくなる日々が続きました。

## なかなか原因がわからなかった

最初、坐骨神経痛と診断されました。低周波、牽引、足浴を続けていました。そのうちに靴下は履けない、ズボンが思うように履けない、階段を踏み外すなどから A 病院を紹介してもらいましたが、よく分かりませんでした。とても歩きづらくなっていました。

B 病院で多くの医師の診察を受けました。やはり坐骨神経痛と言われ、なんだか不思議な感じがしながら痛

み止めの薬を飲み、リハビリを続けていました。この時 44 歳、一番輝く人生を歩き始めるはずでした。自力では歩くことも出来ず、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。お風呂場で倒れて出れなくなったこともあり。出勤する主人にオムツをはかせられ「倒れたら汚れても構わない、そのままになっていなさい」と言われていました。

## 胸椎 6 番の肋骨をはずし内臓を避けて行う手術

冬になった頃には本当に動けなくなり、C 病院の H 先生の紹介で S 医大に入院して検査の結果、「頸椎、胸椎、腰椎の後縦靭帯骨化症」と診断されました。「重症です。即手術しますが車椅子生活になります。難病手続きと障害者手帳の申請をします」と言われました。自分に何が起きているのか、自分がどうなってい

くのか理解する余裕もないまま、平成 17 年 1 月、K 先生の執刀により胸椎 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 1000cc、8 時間かかりました。術後 2 週間、動くことも出来ず足も動きませんでした。寝たきりの私は泣くことが日課になりました。でも、「歩きたい・・・トイレは自分で行きたい。必ず歩く・・・」とあきらめることはありませんでした。（病気は脊柱管の中の靭帯が骨になり脊髄を圧迫して手足、体幹のマヒや痛み、痺れを起こす難病です）

## 壮絶なりハビリ

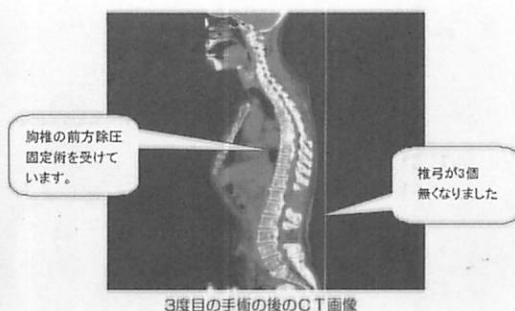
E 先生による壮絶なりハビリが始まり、必死で頑張りました。AKA 博田法により、6 カ月後には杖歩行ができるようになり、1 年後、車椅子から杖歩行に達しました。平成 17 年 10 月に同じ K 先生の執刀により、腰椎 3 番の椎弓を切除しました。



北海道難病連の専務理事としても道内各地の患者会のみなさんの力をおかりしながら活動をつづけています。



入院、手術を繰り返し、気持ちが空回りする日々



椎弓が無くなった



リハビリを「友」として、与えられた道をしっかり生きていく



ヘルシーソサエティ賞を受賞。ともに歩んできた皆様に感謝です。

## 3回目の手術。胸椎12番、腰椎1番の椎弓も無くなった

平成21年7月、激痛のために寝ることも食べることもできなくなり、腰椎の手術をすることになりました。T先生により、胸椎12番、腰椎1番の椎弓の切除をしました。この3度の手術により脊髄への圧迫はとれましたが、いずれの椎弓も金具で固定していないので体幹の筋肉を鍛える必要があり、筋肉増強トレーニング、リハビリが始まりました。それは過酷を極めました。

### 衝撃の宣告

頑張ったおかげで、少し笑顔を取り戻していましたが、医師が異変に気づき、泌尿器科で検査しました。「OPLLのため排尿障害。薬でも良くなりません。腎臓機能も低下したら困るので今日から自己導尿をして下さい。治ると思わないほうがいい

ですよ。一生。」診察を出て椅子に座ったままだけの時間が経っていたのでしょうか、夫や友人も呼ばれ説明を聞きました。私はこの日から笑うことは無くなり、拒食症になり、退院まで3ヶ月かかりました。自己導尿、受けとめたら楽になるのか… 苦悩の日々を過ごしました。

### 大阪のY先生によるセカンドオピニオン

痛みがひどいときはステロイドの点滴などもしてもらっていました。

平成22年、大阪の会に相談して大阪のY先生のセカンドオピニオンを受けました。先生は今までの経緯をしっかりと聞いてくださり、丁寧な触診もされ、私の思いにも耳を傾け、「大変でしたね。頑張りましたね。手術はきちんとなされています。膀胱機能に関しては、腰の神経の影響なので難しいでしょう。痛みに関しては、オピオイドがいいでしょう。

来てくれたらいつでも診ますよ」と言ってくださいました。優しいお言葉に泣き崩れてしまいました。このセカンドオピニオンにより、私の人生が大きく変わりました。

### 与えられた道をしっかり生きて行こう

「与えられた道をしっかり生きて行こう」と思いを改めました。リハビリに励みながら、闘病中に支えとなった北海道脊柱靭帯骨化症友の会や北海道難病連などの活動に以前にも増して参加しました。

2011年4月には北海道の会の副会長兼事務局長に選任されました。大きな役目をになってしまったが全うしなければと思っていたら、新会長が突然辞任されました。会がピンチになり、会長の代行と事務局をしなければならぬ事になりました。毎日の業務をこなすのに痛みを抑えるためのステロイドの点滴を続けた



難病対策の充実を求める請願署名を毎年、国会へ届けています。

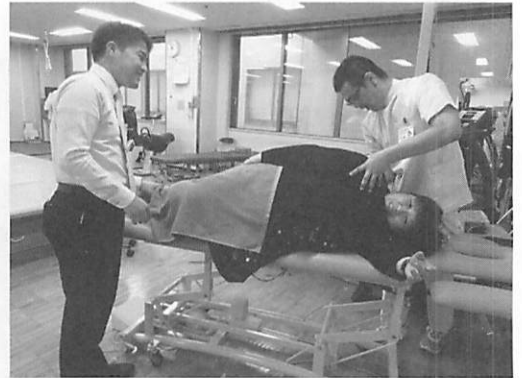


北海道難病連  
チャリティ  
バザー たく  
さんのバザー  
品を看板娘た  
ちが売り切り  
ました！



医療講演・相談会  
(高畑先生、池川先生、増田)

担当の理学療法士の先生、いつもありがとう！



ため、20キロも体重が増えてしまいました。その後、全脊柱連（全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会）の副会長にも選任されました。2010年には会長に選任されました。北海道の会、今では次の時代を担う方々に活躍していただけるようになってきました。懇意にしていたいる理学療法士さんの協力を得て「家庭でできるリハビリキャラバン」、北海道全土の医療過疎地域に赴いてリハビリの会を開催でき、皆さんに喜んでいただけました。

北海道難病連は専務理事になりました。道難病センター内に気軽に立ち寄れる相談ブースを開設しました。患者さんや患者団体間のオープンな交流がいつそう進むようになったように思います。先生とともに子供さんの難病支援にも取り組み、従来の子ども難病支援の枠を破って、小児・成人の別無く対応できるようにできたかと思っています。

全脊柱連では、脊椎・脊髄専門の

整形外科医・脳神経外科医と連携・協力し、脊柱靭帯骨化症に関する情報収集や情報発信、医療講演会などを通して啓蒙活動も行っています。特に病気の原因や治療法の究明には研究側と患者団体が「車の両輪」となって進めていくことが必要と考え、厚生労働省が行う調査研究活動に積極的なかわりを続けています。結果として、病気の原因遺伝子を世界に先駆けて特定していただきました。

## ヘルシーソサエティ賞受賞

平成29年3月、より健全は社会作りを目指し、献身的に素晴らしい活動を行っている人に授賞されるヘルシーソサエティ賞という賞をいただきました。私がいただくことで、多くの方が力づけられると。私にはとても大きすぎる賞です。この賞は、私と同じように活動されている方々、いろんな面から支えてくださってきた方々に対する賞だと思い

ます。私が代表していただけたと心から思え、いろんな想いも去来して、涙が止まりませんでした。

## 幸せ

間断なく襲ってくる痛み、痺れ、ステロイドの副作用、思うように物事が進まない悩みはありますが、自分が頑張ろうと定めた道、この道を一生懸命歩いていくしかありません。車いす、杖、それらに頼らないといけない状態も繰り返しています。自分の時間はもちろん休みもなかなか取れず、毎日とても忙しいです。都合4回の手術と懸命のリハビリとステロイドにより、何とか杖にも頼らず自力で歩いています。皆さんと一緒に自力で歩いていく、これにすぐる幸せはありません。



## 頚椎 OPLL に伴う神経症候

横浜南共済病院 整形外科 **みはら 三原** **ひさのり 久範**



### はじめに

人体の体幹軸を支える脊椎は 31 個の椎骨から構成されていますが、その椎骨を連結しているのが脊椎の靭帯の役目です。もし靭帯がなければ、脊椎はバラバラになってしまい、姿勢を保持することも、移動することも不可能になってしまいます。脊椎の靭帯には、前縦靭帯、後縦靭帯、黄色靭帯、棘間・棘上靭帯などがありますが、神経組織に最も近接しているのが後縦靭帯と黄色靭帯です。故にこれらの靭帯に病変が生じると、神経組織に直接的な影響が及ぶ危険があります。頚椎後縦靭帯骨化症 (OPLL) は、まさにこの頚椎後縦靭帯が分厚くなり骨に変化する病気で、様々な症状を呈します。中には脊髄に重篤な障害を与える場合があり、生命活動までもが脅かされる可能性もあることから、厚生労働省が特定疾患 (指定難病) のひとつとして医療費助成の対象としています。

筆者は脊椎疾患を専門としている整形外科医ですが、これまで多くの頚椎 OPLL 患者の治療に携わってきました。ひとくちに頚椎 OPLL と言っても、骨化の発生部位や大きさ、神経症状の程度などによって疾患の重症度は様々です。それ故に、治療方法や予後も患者ごとに千差万別です。本稿では、主に頚椎 OPLL 患者に生じうる神経症候について解説し、患者自身に自らの病状を把握して頂きたいと思っています。そして、その理解の上に今後の治療方針や本疾患に対する取りくみを考えるきっかけにして頂ければ幸いです。

### 圧迫性頚髄症としての頚椎 OPLL

頚椎疾患には様々な種類がありますが、神経組織に障害を及ぼす可能性のある疾患としては椎間板ヘルニア、頚椎症 (加齢による骨軟骨の変性・変形)、頚椎 OPLL などが代表的です。

これらの疾患によって頚椎の中心部を通る脊髄にダメージが及ぶと脊髄症という病名が追加されますが、その原疾患が様々で混乱を生じやすいため、これらを総称して圧迫性頚髄症と呼んでいます。

ひとりの患者の頚椎に、椎間板ヘルニアや頚椎症、あるいは OPLL が混在していることも稀ではなく<sup>1)</sup>、むしろ殆どの患者がこれらの病変を合併していると言った方が適切かもしれません。診断名としてこれらのある程度判別しておくことには意義がありますが、圧迫を受けている脊髄にとってはどれも圧迫物に変わりありません。脊髄に圧迫が加わると、生体は痛みやしびれ、運動麻痺などの様々な反応を引き起こします。これらを神経症候と言います。次項では、圧迫性頚髄症患者に生じる神経症候について解説します。

### 圧迫性頚髄症の神経症候

#### 1. しびれ

脊髄に障害が及んだ場合の初発症状として最も多いのは手指のしびれです。筆者の病院で圧迫性頚髄症に対して手術を行なった 355 例を調査してみると、外来初診時に手のしびれを訴えていた方は 252 例 (71%) と極めて高率でした<sup>2)</sup>。しびれの発症メカニズムについては未だに不明な点が多いものの、多くの症例でしびれの発生部位に感覚鈍麻を伴っていることから、知覚機能が低下したことによって脳や脊髄で刺激に対する感度が上昇するため発生している可能性があります。一方で、しびれ

は他の様々な疾患でも生じ、脊髄疾患に特異的とは言えません。当院を初診した際に手のしびれを有していた患者のうち、2/3の方は肘部管症候群や手根管症候群などの末梢神経障害に起因していました。簡単な見分け方として、末梢神経障害によるしびれは特定の部位に限局し、時間の経過で変動しやすいのに対し、圧迫性頸髄症によるしびれは身体より広範な部位に発生し、一日を通じてあまり変化が無いのが特徴とされています。

## 2. 知覚の異常

人体の知覚は表在感覚と深部感覚に大別され、それぞれを伝達する神経線維の種類や経路が異なることがわかっています。表在感覚には温覚・痛覚・触覚があり、深部感覚には位置覚、振動覚、2点識別覚、関節運動覚などがありますが、いずれの感覚も脊髄を通して脳に伝えられます。

脊髄に圧迫が加わってこれらの知覚伝達経路が障害を受けると、感覚の鈍麻や過敏を生じます。その他、深部感覚のうちの位置覚が障害されると、自分の足の位置や関節の角度がうまく感知できないため、ふらつきや転倒を生じやすくなります。特に閉眼時や暗所では視覚による補正が利かないため、転倒の危険が高くなります。この様な知覚機能の異常は一斉に生じるとは限らず、深部感覚だけあるいは左右どちらか一方だけといったムラのある出現様式をとることもあります。

## 3. 運動機能の異常

圧迫性頸髄症における運動機能の障害は、大まかに分けると2種類あります。ひとつは力が入らなくなるタイプ、もうひとつは調和のとれた動きができないタイプです。脊髄の中でダメージを受ける部位が中央部か辺縁部かによってこの違いが出現しますが、どちらも並行して出現することも少なくありません。また、頸髄が障害された高位（何番目の骨のレベルか）によっても症状が大きく異なります。一般的に、上の方（頭に近い方）でダメージを受けると上肢・体幹・下肢の広い範囲に運動障害が出現し、下の方（胸に近い方）の障害では下肢中心に症状が出現します。

この様に、圧迫性頸髄症による運動機能の障害は個人差が大きく、自身の機能障害がどの領域にどの程度生じているのか、あるいはどの様な機能が残っ

ているのかを知っておくことはとても重要です。

## 4. 排泄機能の異常

尿や便の排泄機能についても脊髄がコントロールしているため、圧迫性頸髄症で排尿や排便がうまくできなくなることもあります。一般的に頻尿が最初の徴候として現れることが多いですが、加齢や前立腺肥大、過活動膀胱等でも排尿の回数は増えるため、頻尿の有無や程度だけで頸髄症による症状か否かを判定することは困難です。但し、陰部の感覚が鈍くなったり、尿失禁や便失禁を来すようになった場合には、脊髄を含めた神経系統の異常が強く疑われるため、早急に医療機関を受診する必要があります。

## 神経症候の点数化

上記のような神経症候は、あるものは自分に当てはまり、あるものは当てはまらないといったことが多く、自身に頸髄症が出現しているのか、あるいはどの程度なのかを判定することは容易ではありません。そこで、日本整形外科学会では頸髄症治療成績判定基準（JOA スコア）という点数表を作成し、広く臨床応用しています（表 1）。

本来は医師によって点数を付けますが、患者自身で評価することも意義があると思いますので、この点数表に従ってご自身の症状に点数を付けてみてください。この JOA スコアは様々な圧迫性頸髄症患者の病状を把握できる点で大変有効な評価法であり、世界的にも広く利用されています。頸椎 OPLL の重症度や治療成績の判定にも用いられており、そのデータを基に点数の合計が 12 点以下では手術を検討する必要があるという解析結果があるなど<sup>3)</sup>、多くの有益な情報を提供しています。但し、この JOA スコアは評価者である医師の主観で変動する可能性があり、客観性を疑問視する指摘もあります。そこで筆者は、客観性の高いパフォーマンステストを重視して治療法選択の参考にしています。

上肢のパフォーマンステストとしては、手指屈伸 10 秒テストという方法が普及しています。このテストは、上肢を前方に挙上した状態で全手指の屈曲・伸展動作を繰り返し、10 秒間に何回屈伸できるか測定する方法です（図 1a）。正確な評価のためには、手指の可動域一杯までの屈曲と伸展を行なうことが重要です。25 回以上で正常、20 回以下では異常という大まかな指標がありますが、健常者でも加齢に

表1 日整会頸髄症判定基準 (一部改変)

		部位	点数	障害の程度
運動機能	上肢	手指	0	自力での食事不能、ボタンかけ不能
			1	箸、書字、不能、食事はフォーク等で辛うじて可能
			2	箸で大きな物つまめる、書字辛うじて可能、大きなボタンかけ可能
			3	箸、書字ぎこちない、小さなボタンかけ可能
			4	正常
		肩・肘機能	-2	肩挙上や肘屈曲不能
			-1	肩挙上や肘屈曲は臥位では可能
			-0.5	肩挙上や肘屈曲に幾らか難あり
	-0		正常	
	下肢	歩行機能	0	独立、独歩不能
			0.5	独歩不能だが立位のみ可能
			1	平地でも支持が必要
			1.5	平地では支持なしで歩けるが、不安定
			2	平地では支持不要、階段の昇降に手すり必要
2.5			平地では支持不要、階段の降りのみ手すり必要	
3			ぎこちないが、速歩可能	
4			正常	
知覚機能	上肢	0	知覚脱失(触覚、痛覚)	
		0.5	5/10以下の鈍麻(触覚、痛覚)、強い痛み、しびれ	
		1	6/10以上の鈍麻(触覚、痛覚)あるいは過敏	
		1.5	軽いしびれのみ	
		2	正常	
	体幹	0	知覚脱失(触覚、痛覚)	
		0.5	5/10以下の鈍麻(触覚、痛覚)、強い痛み、しびれ	
		1	6/10以上の鈍麻(触覚、痛覚)あるいは過敏	
		1.5	軽いしびれのみ	
		2	正常	
	下肢	0	知覚脱失(触覚、痛覚)	
		0.5	5/10以下の鈍麻(触覚、痛覚)、強い痛み、しびれ	
		1	6/10以上の鈍麻(触覚、痛覚)あるいは過敏	
		1.5	軽いしびれのみ	
		2	正常	
膀胱機能	排尿	0	尿閉、失禁	
		1	残尿感、怒貫、尿もれ(オムツやパッド必要)	
		2	開始遅延、頻尿	
		3	正常	
合計			点	

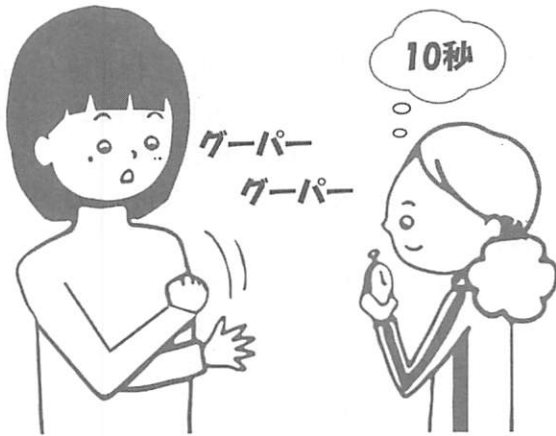


図1a 手指屈伸10秒テスト



図1b 足の3点ステップテスト

よって回数が低下することを認識しておく必要があります<sup>4)</sup>。

一方、下肢のパフォーマンステストには有用な方法がありませんでした。一定の距離を1往復歩行するのに要する時間と歩数を計測するテストも提唱されていますが、歩行不能例や転倒の危険がある場合には利用できません。そこで筆者は、座位で計測できる3点ステップテストを考案し、10年以上前から臨床現場で用いています。一辺30cmの正三角形の板の頂点にマークを付け、椅子に腰掛けた患者に片足のつま先で頂点のマーク上を順々にステップ

してもらい簡単なテストです(図1b)。左右それぞれで10秒間に触れた回数をカウントし、マークを外した回数は減点して点数化しています。健常者のスコアの平均は25.4回であり、基準回数を25回と設定しています<sup>5)</sup>。手指屈伸10秒テストと同様に、20回以下では頸髄症が進行している可能性が高いと考えています。

一方、近年では医療の主役である患者自身の評価が重要視されるようになり、多数の患者立脚型評価法が開発されました。本邦でも頸髄症判定質問票(JOACMEQ)が作成され、既に実用化されています。これらの評価法は、OPLLを含めた圧迫性頸髄症患者の生活状況を包括的に把握するという点で有用ですが、患者の気分や印象によって変動が大きいため、その科学的な評価・解釈には慎重を要します。

### その他の頸髄症の評価法

その他の客観性の高い評価法として、電気生理学的検査は極めて有用です。筋萎縮性側索硬化症(ALS)などの運動ニューロン疾患や末梢神経障害などとの鑑別、あるいは脊髄障害の部位診断等で非常に有益な情報が得られます。現在臨床的に用いられているのは筋電図(EMG)、神経伝導速度(NCV)、体性感覚誘発電位(SEP)、運動誘発電位(MEP)などですが、この分野の研究は我が国が世界をリードしてきました。最近では、脊髄内を移動する電流による磁場の変化をとらえる脊磁計の開発が進んでおり<sup>1)2)</sup>、今後の実用化が待たれます。

### 手術の時期と方法

頸椎にOPLLが発見されても、全例で上述のような脊髄症の症状を生じる訳ではありません。実際に症状が出現している患者は10%程度と言われており、無症状の方の追跡調査でも30年の経過観察で発症するのは20~25%と報告されています。すなわち、頸椎OPLLが見つかって半数以上が無症状のまま経過するということになります。脊髄障害が発生するか否かは、骨化巣の大きさ(静的因子)と不安定性の有無(動的因子)が鍵になると考えられます。骨化巣の大きさは如何ともし難いものの、不安定性に関しては患者の生活習慣や予防策で改善の余地があります。筆者はこの動的因子を悪化させないために、以下のような対策をお勧めしています(表2)。

表2 頰椎 OPLL 患者における動的因子の軽減策

① 振動のある乗り物や運動を控える
② うたた寝等で頰椎に負担をかけない
③ 転倒などで頭をぶつけない
④ 深酒しない
⑤ 四肢関節の可動性を保つ

これらのうち、特に注意すべきは転倒です。韌帯骨化に不連続な箇所がある混合型 OPLL の場合、83%が外傷を契機に発症したとする報告があります。転倒や交通事故の後には、動的因子が関与して“寝た子が起きてくる”ことも稀ではありません。このような外傷後に脊髄障害が出現した場合には、まずは頰部の安静や理学療法等で症状の緩和を図ります。しかし、それでも神経症状がどんどん悪化する場合には、時機を逸することなく積極的な治療を受けることが大切です。

その場合、症状進行を食い止める最も確実な方法は手術療法となります。本症に対する手術療法は大きく分けて、前方法と後方法の2種類があります。術式の選択基準には様々な意見がありますが、本邦では後方法が選択される傾向が強いと言えます。

筆者は、頰椎 OPLL に対し前方法で治療を受けた103例と後方法での123例の治療成績を様々な評価方法を用いて比較しました。その結果、JOAスコアの改善率は前方法が平均49.0%で、後方法の平均43.3%よりも高かったものの、統計学的な有

意差はありませんでした。上述したパフォーマンステストの成績も比較しましたが、手指屈伸10秒テスト、下肢の3点ステップテストともにどちらの術式も平均54～56%の改善率で非常に近似した結果を示しました(図2)。また、合併症の発生率も両術式で同等であり、有意差はありませんでした。但し、前方法では移植骨の脱転により2例で再手術を要したことが目立った差異でした。今日の日本の頰椎医療のレベルは世界トップクラスであり、どちらの術式も安全性向上や長期成績改善のための工夫が加えられており、いずれも世界に誇れる成績を残しています。

### まとめ

頰椎 OPLL は難病に指定されていますが、治療可能な疾患です。OPLL によって近接する脊髄等の神経組織にダメージが及ぶと、様々な神経症状が出現します。本稿ではその代表的な症状と評価法について解説しましたが、それらを最初に感知できるのは患者本人であり、自身で評価することがとても大切です。また、脊髄症を発症した際の進行予防策や治療法及び治療成績について紹介しました。遺伝性が明らかな本症においては、これらの知識と経験は患者のみならず、ご家族や知り合いの方々にとっても有益な情報になると信じています。

### 文献

- 1) 宮崎信平、永田見生、高松徹、他：頰椎後縦帯骨化症のMRI所見。整形外科と災害外科 39 (1) : 237-42, 1990
- 2) 三原久範：頰部脊髄症 一環・小指にしびれを生じる疾患一、関節外科 35 (8) : 18-25, 2016
- 3) 沢村 悟, 片岡 治, 鷲見正敏ほか：脊柱帯骨化症の治療と管理 頰椎後縦帯骨化症における保存的治療の適応と限界 頰椎持続牽引法を中心に。脊椎脊髄ジャーナル 6 (11) : 889-893, 1993
- 4) 立原久義ほか。健康者に対する10秒テストの疫学調査。臨整外 41 : 1275-9, 2006
- 5) 三原久範, 近藤総一, 村田 淳, 他：脊髄症における下肢運動機能の新たな評価法—3点ステップテスト (triangle step test) -。整形外科 59-12 : 1446, 2008

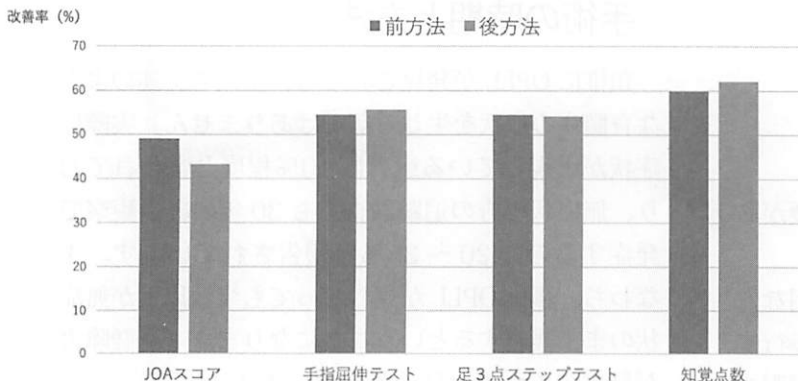


図2 手術成績の比較 (前方法 VS. 後方法)

# HAL 医療用下肢タイプの保険治療を 有効に活用するために

国立病院機構新潟病院 院長  
HAL 医療用下肢タイプの臨床試験の治験責任医師、調整医師

なかじま たかし  
中島 孝

HALには、これまで福祉用のものがありましたが、HAL 医療用下肢タイプは異なるもので、臨床試験（治験）の結果、2015年11月に製造販売が承認され、2016年4月から健康保険適用（神経・筋8疾患が対象：脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、筋萎縮性側索硬化症、シャルコー・マリー・トゥース病、遠位型ミオパチー、先天性ミオパチー、封入体筋炎、筋ジストロフィー：筋強直性ジストロフィーも含まれます）となりました。HALを用いた歩行運動療法すなわちサイバニクス治療とは、歩くことの再学習を行っていくのです。HAL 医療用下肢タイプは、股関節と膝関節の部分に両脚で4つのモーターがあります。そして、18個の電極を付け、わずかな生体電位信号を皮膚表面から正確にひろって、本人の動作を適切に援助します。モーターの力と人間の力を融合させるのです。自分の運動意図と正しい運動をするというコンピューター制御を混合するハイブリットなのです。例えば、HALをつけて歩いたり立ち上がったりとすると「適切に援助されているが体が依存しない」状態になり、成功体験として報酬系も賦活化してくれるため大変楽しくなります。

運動に関する神経伝達では、より活動性の高い神経回路が選択され、繰り返すことで強化されることが分かってきました。治験を通して分かったことは、



サイバニクス治療により脳と運動ニューロンと筋線維の間の神経回路が最適化し、弱った筋線維は守られながら効率良く使い続けられるようになるということです。

HALは医療機器ですから、十分に研修した医師/理学療法士などが装着指導をしなければ、治験で得られた有効性を得ることができません。HALを使う場合、最初は入院して、9回以上正しく調整して使います。1回の使用時間は20分～30分（休憩をいれ40分）で、週に3～5回、合計9～12回を1クールとします。正しく使うとはHALを付けない時より、体や足が軽く、長く、遠くまで歩けるようになることです。もし、HALで足が重くなり、長く歩けなければ、調整不良です。1クールが正しく終わって、HALを使わないで歩行評価すると歩行が改善していることに気がつきます。その後も2～3ヶ月程度空けて2クール目を行い、さらに使い続けて行くと、運動機能のピークに持っていけると思われます（図1参照）。神経・筋8疾患の中には治療薬がでてきているものもあります。治療薬との併用により複合的な効果が期待できると思われ、今後も有効性の高い薬の開発が必要と思われます。

#### 参考文献

1. 中島孝. サイボーグ型ロボット HAL による機能再生治療. 水澤英洋, 山口修平, 園生雅弘編集. 神経疾患最新の治療 2018-2020. 東京: 南江堂; 2018. p37-43
2. 中島孝. サイバニクスの神経疾患への活用—HALの医師主導治験を踏まえた今後の展望と課題. 神経内科. 2017.86(5):583-589.

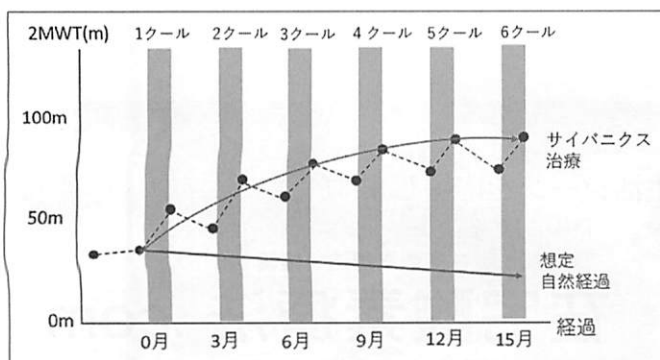


図1 2分間歩行テストの距離からみたサイバニクス治療の想定する長期効果

# 意識が変われば、体も変わる

— HAL 医療用下肢タイプによる治療を体験して —

特定非営利活動法人 筋強直性ジストロフィー患者会 副理事長

さとう みなこ  
佐藤 美奈子

## はじめに

筋強直性ジストロフィー1型（以下、DM）は成人が発症する筋ジストロフィーとしては最多と言われ、その症状は個人差が大きい。主な症状としては筋力の低下・全身にわたる多臓器疾患・疲れやすい・日中の眠気・意欲の低下・やる気のなさ・恐怖症的不安などが一般的に言われている。

私は母から遺伝したDM患者で、症状が現れだしてから10年ほど経過した2011年春からは目に見えて症状が進行し、その後、勤めていた職場を退職して自宅療養を始めた翌年3月に確定診断を受けた。2015年から国立病院機構 仙台西多賀病院にて神経内科の診察と循環器や呼吸器などの検査を定期的に受けている。

今回の入院前は、家では伝い歩きができたが、杖使用での歩行は連続して30m程度が限界で、外出時は車椅子を使用していた。また歩行訓練以前、階段昇降は両手摺使用で2～3段という状態だった。

## 医療用 HAL との出会いと熱烈アプローチ

2017年1月の検査入院中に、医療機器承認されたHAL医療用下肢タイプ（以下、医療用HAL）を用いた歩行機能改善治療が仙台西多賀病院で行われていることを偶然知った。導入してから二例目の患者という話だった。その前年、神経・筋疾患に対する医療用HALでの治療に医療保険が適用された事を知り、機会があれば試してみたいと考えていた矢先の出会いだった。

DM患者には、医療用HALはどんな効果があるのだろう……。脳が指令を出して身体が動くって、実際にはどういう感じなのだろう……。漠然とした「試してみたい」という思いが膨らんで、募る思い



を止められずに、検査入院時のリハビリ担当のPTの先生と、神経内科の主治医に直訴を試みた。

「HAL、やりたいです」「わたしではだめですか」「お願いします、やらせてください」

検査入院中に顔を合わせるたびにしつこくお願いを重ねた。仙台西多賀病院では医療用HALを導入したばかりということもあり、ようやく「ではやりますか？」とのお答えをいただいたのは退院前日。3ヵ月半後の5月8日から6月4日までの27日間、医療用HALによる機能改善治療を合計9回受けることになった。

## 発見、そして疲労感との闘い

医療用HALを開始した初日に、『私は踵から先に足をつけていない』という事に気が付いた。歩行能力は低下していても、本来の歩き方・足の運び方は忘れていない。だから当たり前のように歩いているはず。けれど改めてじっくり観察してみると、実際の私はすり足で杖に体を預けて歩いている。車椅子を使い始めて3年半。でも記憶の中の私はいつもしっかりと歩けていたので、まさか自分が歩き方を忘れていたとは思ってもいなかった。

また、医療用HALでの歩行をサポートするホイストのフレームをつかむ腕に力が入り過ぎて、肩や背中に痛みを感じる。これは歩行能力が落ちた自分の『歩くことへの不安』の表れだ。

PTの先生に「力を入れなくていいですよ」と言



HAL リハビリテーションの様子

われ「はい」と返事をして、怖いからしがみついでしまう。医療用 HAL での歩行訓練は楽しいと思う反面で、体は汗だくで疲労の固まりとなった。「こんなはずじゃなかったのに……」何度かそんな思いが浮かんだ。

DM の症状のひとつとして『疲れやすい』『恐怖症的不安』ということも言われている。『疲れやすさ』は私も日常的に感じるが『恐怖症的不安』はあまり感じない。けれどこの特徴が正しいならば、DM 患者はもしかすると脱落する危険性が高いと言えるかもしれない。なぜなら、「こんなしんどい思いをしても治るわけではないから」。

## 疲労感の先にある喜び

医療用 HAL 開始直後は、慣れない緊張感と上手く動けない自分の体に翻弄されたが、3～4回治療を重ねるうちに疲労感よりも楽しさの方が徐々に増してきた。歩行距離は少しずつだが着実に伸びている。良く動き、よく食べ、よく眠る。気分爽快。「ああ！この後はシャワー浴びてビールがいいね！」という言葉は何度口にしたか。さすがにビールは無理なので、頑張ったご褒美はアイスだったけれど。

慣れてくると、感じたのは体を動かすことの楽しさだ。そして普段の生活では「無理をすると疲れる

から」と、汗をかくほどの運動をしていなかったことを自分でも再確認した。

また、楽しくはあっても動けば動くだけ、後から全身の重怠さと硬直感を感じて疲労でまぶたが重くなることは避けられない。それでも更に継続しているのは、OT・PT の先生方によるコンディショニングだったと思う。特に両肩甲骨・腕・頸部や鎖骨乳突筋周辺は日々ガチガチになっていて、その緊張を重点的にメンテナンスしていただいた。

5～6回目頃、医療用 HAL による治療を続けていくうちに、歩行中に左右の足がぶつからなくなった。歩行訓練以前は、左右の足を交互に出すときに、互いの足の間の幅がほとんどなく、見えない一本のロープの上を綱渡りするような歩き方をしていた。そのため後ろから追いかけてきた左足が前を行く右足を蹴り、次は右足が左足を蹴るという歩き方だったのが、きちんと間隔をあけて歩けるように改善された。

また、足の出し方や、足幅、体重移動などが意識しなくても自然に出来てきた。こういったことを先生に指摘され、自分でも気づくたびに喜びを感じる。スムーズに足が出たり上体のバランスも大きく崩れなくなったりと、医療用 HAL と息がっていると感じる事が多くなる。と同時に、まさにそのタイミングで、一緒に歩いている PT の先生に「今いい感じだったじゃないですか」と共感されることも大きな喜びになった。

7回目の歩行訓練で記録更新。回を重ねるごとに距離は伸びてはいたが、合計での歩行距離が 500m を超えた時には、言い表せないほどの喜びを感じた。歩きたい。もっと続けたい。その思いで一杯になりながら、反面ではこれまで以上の疲労感も自覚していて、PT の先生に笑顔で制止されることもあった。

## 患者自身が希望を持って

「対話で意識が向上していく」という事を、治療を繰り返す中で感じた。訓練中の会話は言うまでもなく、リハビリ室に入室する際に担当以外の先生方と交わす挨拶までも、まるで「今日も頑張ってるね」と言われているようでモチベーションを高く維持することが出来た。

応援され、自分の行動の結果に手応えを感じ、それを評価されることは、日常生活の中ではなかなか感じる機会はない。「頑張ってるね」という言葉を掛



けられても、具体的には何を頑張ればいいのかかわからず、手応えも感じられず、喜びにつながらぬ事が多い。「褒められることで、人は伸びる。それが病気の転機とはならないか」そんな思いが頭をよぎった。

ところが8回目、体調が崩れてしまった。私は時々めまいの発作を起こすことがあり、数時間から数日の安静が必要になる。恐れていためまいが起こり、気持ちが一気に不安の固まりになった。いつもは強気な私でも、めまいには太刀打ちできずに腰砕けになる。病室のベッドに横になりながら「ああ、今日はもうダメかもしれない。止めますって言った方がいいかもしれない。止めますって言ったなら一回延びる。一回延びると退院も延びる。」と、頭の中で負のループがぐるぐる回りだす。目をつむりながら早く体調が戻ることを祈っていても、これが最悪の出来事のように思われてどうしても良いイメージが浮かばない。

幸い夕方にはめまいは治まったが、治療中にまためまいがしたらどうしよう……という不安が拭いきれず、不思議と足も思うように出ない。焦れば焦るだけ上手い出来ない訓練に、『やる気のなさ』がムクムクと頭に浮かんでくる。「いいじゃない。今日は無理なくていいよ。無理してもいいことないよ」ああ、反論の余地はない。これは一般的に言われているDMの特徴の一つだ。弱気な自分が腹立たしく感じられた。

その夜、やるせない気持ちでHALについて書かれたネットの記事を読んで、「HALは人の意思を読み取り、動きをサポートする」と書かれている箇所を見つけた。それなら今日の医療用HALとの不調和は、自分の中にある不安からの消極性が原因？もしかすると、患者自身が「歩きたい」と強い希望を持つ事が先にあるべきなのかも？発症以前のように歩けなくとも進行を緩やかにする期待は持てるかもしれない。HALを信じて、そして何があってもへこたれない自分を信じて、残り一回の歩行訓練に挑もうと心構えを固めた。

## 病気が持つ特徴を越えて、そして最終回

最終回（9回目）は気持ちを切り替えて徹底的に良いイメージでいくために、LINE・ツイッター・ブログで士気を高める。「今日は最終回です！出力

全開でいきます！」とインターネット上で発信しリハビリ室へと出撃した。悔いのない時間を過ごそう、HALの力を実感しようという思いを持って。

その結果、これ以上ないと思われる最高のテンションとコンディションで、「歩く意識」を持ち、希望を持ち、歩ける事を喜びながらの最後の1時間。医療用HALによる機能改善治療は、まるでTVドラマの最終回のようにハッピーエンドを迎え、途中休憩を5回挟みながらも歩行距離は600mと、初回の400%を達成することが出来た。

医療用HALを使った治療では入院初期と退院間際に筋力や下肢関節の可動域の評価を行い、数値を確認する。効果として筋量の変化は望めないが、座位・立位ともにきれいな姿勢を回復し、背筋を伸ばしたまま歩けるようになった。また、片足立位を保持する記録は両下肢ともに倍増し、10mの距離を杖使用で歩行する時間が約13秒から10秒台になり、その歩数も減少した。更に、階段昇降は手摺りと杖を併用して13段を昇りきれた。その後、自宅での杖使用での歩行も150m連続してできるようになっていた。

治療を通じて『みんなでひとつの目標に向かう事』が大きな力になると感じた。私は治療を受ける側の人間で、歩行機能を改善させたいという目標を持ってここに存在する。周りには治療者としての先生方がいて、私に力を貸してくださる。「最後は歩くぞモードで行きます。たくさん褒めてください！」というリクエストに応えてくれたPTの先生。訓練の様子を見にきてほしいというお願いに応えてくれた神経内科の主治医の先生（お忙しい中、本当にありがとうございます）。SNSで発信したわたしの決意表明に「頑張ってください！」「応援しています」とコメントしてくれた友人たちからも沢山の力をもらった。サポートする側とされる側ではなくみんな繋がっている。そう感じる事が、「歩きたい！」という一層の強い思いを持たせてくれたように思う。

## DM患者における課題

多くのDM患者の特徴として、「苦勞して何かをしても、どうせ無駄」と頑なに思い込むと言われている。それが医療者から「DM患者は消極的・意思表示を明確に行わない・反応が鈍い」と言われてしまう要因のひとつになっているように思う。

では、その「どうせ無駄」という思いをどのよ

うにして転回させるか。それが、DM 患者が医療用 HAL による治療を受ける上での重要なポイントかもしれない。

「機能は低下していくものだから」「今より良くはならないから」

これは、医療用 HAL での歩行治療中に何度か言われた言葉だ。機能改善のための治療を受ける際に、「進行性の病気だから、今より状態が良くなることは有り得ない」と、医療者から言われることはつらい。患者はそんなことは重々承知しているのだ。

機能改善治療開始直後の疲労感に加え、この『どうしようもない事実』が DM 患者のやる気をなくし、患者自身がその事実を言い訳にして治療を放棄しても不思議ではない。DM 患者にとって重要なことは、HAL による治療をきっかけにして前向きに意識を変える事だろう。

医療者の先生方をお願いしたいのは、患者をやる気にさせようと意識をする事。患者がしなければいけないのは、そういう思いを持ってきている医療者に感謝の気持ちで答える事、その時々症状に流されまいとしっかり意識する事。そして何よりも自分自身の体と望みに応えると意識して実践する事だ。

## 誰もが坂の途中

人は、誰もが下り坂を歩いている。人生の終焉の時は必ず誰にでも訪れる。難病患者である私の目の前に続くのは普通より少し急な坂道なのだろう。

でも私は、この坂の途中で振り返りたい。途中で立ち止まって、たとえ数歩だけでも後ずさりして、ゆっくりと呼吸を整えてからまた歩き続けたい。

医療用 HAL の治療を受けたからといって、すぐに「スタスタ歩けるようになる」とは思っていない。けれど治療を終え退院後に会った友人は、私の歩く様子に「まるで二年前の姿のようだね」と目を見張った。週一回の訪問リハビリの OT の先生には「訪問リハビリを始めてから、今日の動きがこれまでで一番スムーズですね」と驚かれもした。

こういった手応えを患者が得る事は医療の目的のひとつでもあるはずだ。意識が変わった結果が体にも確かな手応えとして現れることを、HAL は教えてくれた。

そして医療用 HAL による治療を継続していくことは、私がこれからも前向きに希望を持って生きていける一里塚になる。そして私と同じように、必要



大河原 桜と

としている多くの神経筋疾患の患者に医療用 HAL との出会いがもたらされるように、今後は治療対象の枠が拡大されて、より一層希望への道が開かれることを願っている。

なお、本稿は筋強直性ジストロフィー患者会の患者会活動として「第4回筋ジストロフィー医療研究会（2017年10月開催）」のシンポジウム「HALによるニューロリハビリテーション」にて発表した内容である。本稿掲載にあたってご指導いただいた中島孝先生（国立病院機構 新潟病院）、高橋俊明先生（国立病院機構 仙台西多賀病院）、松村剛先生（国立病院機構 刀根山病院）、高橋正紀先生（大阪大学大学院）にお礼を申し上げるとともに、編集部のご厚意に深く感謝を申し上げたい。

# 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](mailto: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](mailto:yo.haku-iidesan@orchiad.plala.or.jp)

## 連絡事項

★ 全脊柱連公式ホームページをリニューアルしました  
<http://zensekityuuren.jpn.org/index.html> にて公開しています。各地患者会のイベント情報なども掲載しています。各患者会のホームページなどにも飛んでいくことができます。内容についてのご意見、掲載情報などをお寄せ下さい。

★ Facebook にても <https://www.facebook.com/zensekichuren/> で、リアルタイムの情報を発信しています。

★ 会報誌への投稿やご意見、ホームページへの投稿などは [zensekichuren@outlook.jp](mailto: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  
患者会の皆さんと連携し患者会活動が円滑に実施できるよう、共催・後援等の事務処理規程を作成しましたのでご活用下さい



★ 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、もう不要だという場合は、お手数でもご連絡ください。貴重な財源を使っただけの会報誌発行ですので効果的に発行したいと考えています。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

今年も体調を崩しがちでしたが、支援して下さる方もいて、何とかこの会報の発行に漕ぎつけることができました。本誌では各地からの情報を集め発信したいと思います。各地の情報を是非お寄せください。次回の定期総会は私の居住地、千葉県にて開催します。いろいろ行き届かないことがあるかもしれませんが、ご支援お願いします。  
(片山)

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) 細川 久美子

定価 100円（会費に含まれています）