

HSK

# 全脊柱連便り

第111号

昭和48年1月13日 第3種郵便物認可 HSK通巻第550号

平成30年1月10日発行 (毎月10日発行)

定価 100円 (会費に含まれています)

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



鹿児島県 桜島

**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 (会長 増田靖子)	1
各患者会 新年のご挨拶	2
厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 【脊柱靱帯骨化症に関する調査研究】平成 29 年度 第 1 回プログラム	9
第 1 回班会議報告 (事務局長 片山 学)	11
厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 【脊柱靱帯骨化症に関する調査研究】平成 29 年度 第 2 回プログラム	12
第 2 回班会議報告 (副会長 大平勇二)	16
厚生労働省に対する要望の意見交換報告書 (事務局長 片山 学)	17
JPA ニュース (難病対策・ヘルプマーク)	22
平成 30 年度全脊柱連 第 21 回総会開催案内	24
表紙写真について・編集後記	25

## 巻 頭 言

会長 増田 靖子

全国の患者会のみなさん、新年明けましておめでとうございます。  
寒さ厳しい毎日ですが、体調崩されていませんか  
みなさんにとって新しい年はどんなスタートになるでしょう。

全国の患者会のみなさんの、地域を愛し、仲間に寄り添い、励まし  
合い、助け合いの活動に心より敬意を表します。

いよいよ平成 30 年度の医療・介護の改革もスタートします。  
2 年後(2020 年)の難病法の見直しにも声をあげていきましょう。  
みなさんで活動を積み重ね、連帯の力で実りを得ましようね。



～ 人間ってさ 健康がいちばんなのかな わたしは 笑顔がいちばんの人間さ

桜が咲いたよ 風に吹かれても父のように強く強く  
桜が咲いたよ 雨に打たれても母のように遅く遅く  
桜が咲いたよ 太陽の光を浴びてあなたのように優しく優しく

涙・涙・きらきら光っているよ ほら見てごらん 涙が虹に変わったよ  
もう大丈夫 あなたのこころも温くなるよ だって虹の橋がかかったから

転んでも踏まれても笑って微笑んで たくさんの愛を運んでくれる  
たくさんの強さを教えてくれる だってあなたは たんぽぽだから

自分を支えてくれている笑顔に感謝だよ  
自分を支えてくれている自分が大好きだよ

泣いてもいい 転んでもいい 笑うことを忘れなければいい

ありがとう あなたに会えたこと ありがとう 強くなれたこと  
ありがとう 頑張れたこと ありがとう 生きていられること

ひまわり あなたのように 太陽に愛され 太陽に励まされ  
強く前に自分のこの足でゆっくり歩いて行きたい

ゆっくりでいいから ～

## 各患者会 新年のご挨拶

### 今年の活動と、新年の抱負

北海道脊柱靭帯骨化症友の会 副会長 三木 政行

北海道脊柱靭帯骨化症友の会の平成 29 年度の活動は、例年、春に総会・医療講演の他に、医療講演 3 回、通年でリハビリキャラバンを 5 回、その他、北海道難病連に関わるイベントに参加しました。

来年度の抱負としては、基本的にはいつも行っている事とは変わらないですが、会員数の維持・会費納入率の向上を目標に、揉め事なく(我が会にはありませんが)行っていきたくと思っています。そして、この 2 年、ミニレクのような交流会が行えていないので、出来ればいいと思っています。



### 医学の進歩に期待する

まるめろの会 今井則三

新年を迎え、全国の患者会の皆様にはより一層の弥栄をお迎え下さるようお祈り申し上げます。

私の住んでいる弘前に FOP の高校生がおりますが一生懸命頑張っています。また流山市の鈴木英男さんも「明るく前向きに生きる！」ことを目標にしております。

同じ患者の一人として、みなさんと新しい年も新しい気持ちで頑張りましょう。



### 患者会の役割をもう一度みんなで”

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。

患者会の役割は、何なのだろう？

病気について知ろうと思えばインターネットで検索する。頭が混乱するほどのいろんな情報が溢れています。どれを自分の病気の参考にして良いのかわからない状況です。指定医、

指定病院もどこで診てもらって良いのかわからない状況です。特に新潟県は新潟市に指定病院が集中し地方の患者はなおさら分りません。そんな時、不安な患者さんに情報提供するのも患者会の重要な役割です。患者が患者を支え情報を提供することが患者会の重要な位置づけです。又、集まる人が楽しくなければ患者会は永く続きません。今年、そんな患者会になるよう、多くの人たちを巻き込みながら一歩でも近づければと思います。



先生を囲んでの食事会

## 平成 30 年 患者家族会活動を皆で昨年より前進しよう

富山県後縦靭帯骨化症患者家族会 会長 渡辺 國臣

明けましておめでとうございます。本年もよろしくお願いいたします。

昨年も新年の挨拶に載せましたが患者家族会の顧問である富山大学附属病院整形外科診療教授 川口善治先生は昨年富山マラソン大会に都合で参加されませんでした。富山県内で開催された魚津しんきろうマラソンに参加され完走されました。患者家族会と先生の家族と一緒に応援して元気をもらいました。



厚生労働大臣に提出された要望書の支援と指導をお願いしたいと思います。

加藤眞三先生の「患者の力」の講演を聞かせていただきました。患者家族会も力をつけてお医者さんと対話していきたいと思っています。

## 皆様にとって最良の年になりますよう

石川県OPLL友の会 会長 大田 和子

新年あけまして おめでとうございます

「一年の計は元旦にあり」と申します。波乱ぶくみで明けた戌年ですが、皆様にとって最良の年になりますことをお祈り申し上げます。

17年目を迎える石川県OPLL友の会も、悩める一人の為にこころを傾け、情報を提供しながら医療と連携し笑顔の輪を広げたいと思います。

今後ともよろしくお願いいたします。

## 犬のようにつき走りたいと思います

福井県 OPLL 友の会 会長 塚谷 津弥子

新年明けましておめでとうございます。福井県患者会も立ち上げてから5年の年月がたちました。まだまだ認知も少ないのですが頑張っていきたいと思います。今年も宜しくお願いいたします。

## 「患者会の3つの役割」の実践をめざして

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。

これまで東京大学大学院医学系研究科整形外科学に勤務され、厚労省の難治性疾患政策研究事業の脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班に加わられていた筑田博隆先生が、昨年2月に群馬大学大学院医学系研究科整形外科学の教授として就任されました。当会の遠藤会長がお世話になっていることもあり、5月に遠藤会長と医療講演会の講演をお願いにあがりました。筑田先生には、ご多忙にもかかわらず快く引き受けていただき、今年2月に講演会を開催することになりました。開催地の前橋保健所でも、市内の医療費助成受給者に知らせていただける見通しです。医療講演会を開くと40人近くの参加がありますが、会員の参加がここ数年少ないのが実態です。

患者家族交流会も開催地を変えながら毎年行っていますが、10～20人程度の参加できています。3年前に開いた交流会には付き添いで看護師をされている娘さんが見え、父親の病気を理解しているため適切なアドバイスもあり、有意義な交流会になりました。この経験に学び、昨年度も今年度も交流会に理学療法士の方をアドバイザーとしてお願いして開いています。



(交流会=2017. 10. 28 伊勢崎市文化会館)

今年は県理学療法士協会にお願いしたところ会長さんが見え、交換した名刺には群馬大学大学院保健学研究科保健学専攻リハビリテーション学講座、医学部保健学科理学療法学専攻の准教授とありました。しかも、私が理事としてかかわっている保育園で、数年前まで保護者の運営委員長をされていた方で、顔見知りでした。交流会ではお互いが抱えている不安や悩みを語り合いますが、医療に携わっている方がいると主治医には聞けないことでも聞け、参加者からも喜ばれています。

国会請願署名活動では、会社の幹部をされている賛助会員が社内で回覧して毎年400筆前後を集めていただいています。これに励まされて役員もがんばって、会として1000筆前後を県難連に届けています。会報はここ数年、年4回が3回になっています。会員も減少の一途です。

私もあと数日で後期高齢者の仲間入りとなります。昨年暮れには「認知機能検査」を受け、その後、「後期高齢者研修」を受講しました。後継者づくりも待ったなしです。医療講演会は

会長、交流会は事務局長、と分担することも決めました。

昨年の年頭のあいさつで増田会長が「患者会の3つの役割」を強調されていましたが、パソコンやスマホで情報を知ることが容易にできるようになりましたが、不安や悩みを語り合うことはできません。医師になんでも聞くこともできない場合もあります。国の福祉政策も患者が声をあげなければ、なかなか前進しません。この役割を実践できる患者会をめざして今年1年活動したいと思います。

## 私は現在入院中です

東京 そらの会 代表 関澤伸二

全脊柱連、そらの会の患者の皆様、明けましておめでとうございます。代表の関澤伸二です。平成30年もあけてしまいました。特定疾患も厳しい状態にあり、経過措置も終わり、医療費限度額も倍増しました。

私は現在入院中ですが、毎月の出費が大変な現状です。

そらの会は結成して4年になりますが、活動実績も少なく、会員もわずかです。活動資金もない状況です。皆様、これからもよろしくお願いします。



## 今年の抱負

千葉県脊柱靭帯骨化症友の会 会長 土屋義幸

新年あけましておめでとうございます。

今年の抱負として、千葉患者会の活動が全体としてマンネリ化してきているように思えますので、活性化のため、活動や運営方法について見直しをしてみたいと思っています。背景として、役員も会員も高齢化や症状の重症化で活動が鈍くなっており、役員間の意思疎通も十分ではなく纏まりに欠ける感もあります。会員のための患者会を目指し、役員間で良く検討、また、交流会などで会員の意見や要望を聞いたりして活性化を図りたいです。



## 新年に希望を持って

静岡県 増井さち

全国患者会の皆さん明けましておめでとうございます



### 「光陰矢の如し」

一年の過ぎ行くのが早いのに驚いています。高齢化と共に過ぎ行く日を振り向く間もなく葦駘天のごとく時は過ぎ去りました。これも齢のせいかしらと思ひもします。過去一年は様々な災害の中、ミサイル発射に日本中が緊張の思いとなり、このような最中にも私たちは病との葛藤に

鞭打った慌ただしい一年でした。会員も年々高齢化して殆どが60年代～70年代の患者で構成され、動にも難儀しています。

「継続は力なり」を念頭に活動を続けて居りましたが、いまになると会員の会に対する心構えを一転することが第一と信じて居ます。私もすでに85歳の中半を歩んでおり、時として挫折することも少なくありません。お互いに歩む人生行路には誰しもが避けることのできない途、無理せず・焦らず・諦めず、新しい年をきっかけに、目標に向かってカラ元気でもいい、皆で和をもって大きな輪を作りたいですね。

本年もよろしくお願いいたします。

## 新年 明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

去年は、アメリカにトランプ大統領が就任し、「米国第一主義」を宣言し株価が上昇し経済が上向きになりつつありました。衆議院選挙では安倍総理が評価され今後景気が良くなるような気がします。4月に難病法で対象疾病数が306疾病から330疾病に増えて困っている人の助けになれば良い事と思います。大相撲では、暴力問題がありました。3月に日本人の稀勢の里が横綱しました。サッカーでは名古屋グランパスがJ1昇格になりました。つまり、良いことに目を向けて考えていきたい。中国の故事に「人間 万事 塞翁が馬」とあります。この世のことは何が幸せとなり何が不幸になるか分からないと言われます。日々、しびれ、痛みを困っていますが、患者会の仲間と「励ましあい」「支えあい」「前向きに」楽しい事、良い事を考えて、食事会、医療講演会などで交流を図っていききたいと思っております。今年も宜しくお願い申し上げます。



## 謹んで初春のお慶びを申し上げます

全国の同胞罹患者の皆様、いつも私達患者会を見守っていただいている医療関係者の皆様には旧年中は大変お世話になり衷心より感謝申し上げます。本年も引き続きご高配頂きますようお願いいたします。

昨年末の国民的イベントである競馬の天皇賞レースで歌手の北島三郎さんが馬主として知られている名馬キタサンブラックが見事栄冠を獲得しました。まだ競走馬として十分価値があるにもかかわらずこのレースを最後に引退することになり、その引き際の見事さに多くのファンは感動と共感を得ました。

政治家だけでなく患者会もキタサンブラックに見習うべきことがあるように思います。患者会のリーダーになる方はいつも引き際を考えておかないといけません。そのためにも普段から仲間と情報を共有しいざというときにはいつでも引き継ぎが出来るようにしたいものです。



関西では念願であった滋賀県にも桜の咲く頃に患者会が誕生する予定です。微力ながら共に手を携えて活動していく所存です。

本年も各患者会の活動が患者家族にとって有意義なものでありますように祈念いたします。

大阪 OPLL 友の会 会長 中岡 甫  
副会長 池田正孝 河上寛  
会 計 澤井智恵美  
監 査 北森とみ子

皆様、明けまして、御目出とう御座います

兵庫県OPLL患者友の会 会長 栩木昭治

皆様、明けまして、御目出とう御座います。今年、会創立 18 周年を迎えます。平成 30 年正月は不安な門出です。と云うのも、小生会長を引受けて以来 17 年間、後継者がなく、やむなく今年も会長継続。会創立時には唯の肩こり、頭痛だけの症状が今では、ふらつき、排便&排尿障害等、非常に苦痛な症状に苦しんでいます。車も、白内障とOPLL症状で単独運転は困難になりました。今年も神戸労災病院受診受付予約票&紹介状提供に精進致します。



今年、設立 10 年目を迎えますが……

三重後縦靭帯骨化症患者友の会 会長 嶋田忠彦

全脊柱連加盟会員の皆様、新年おめでとうございます。

三重県の患者会は、今年で平成 20 年 11 月の設立から節目の 10 年目となります。設立にあたっては全脊柱連、三重難病連の方々など多くの皆様のご支援をいただきましたが、昨年この紙面でも申しましたように、今、三重県の患者会は存続の危機に直面しております。今の役員の内任期はこの 3 月までですが高齢者が多く、会長の私自身もあまり無理がきかなくなってきており、いまだ 4 月以降の新年度の体制が整っていません。このことについては

会員の皆様とは交流会などの場で話し合ったり、会報誌でも訴えてきましたが何の進展もみられておりません。当面、1 月末の会報発行、3 月 9 日交流会を予定していますので、患者会存続に向けて、さらに話し合っていきたいと思っています。本年もよろしくお願い致します。



平成 29 年度医療講演会 三重大学附属病院：明田浩司先生を囲んで

## 確かな一歩を進める年に向けて

徳島県脊柱靱帯骨化症友の会 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。昨年は体調を崩して、スローライフを心掛けていましたが、思うようにはいきませんでした。周囲の人に心配ばかりかけ、本当に申し訳なくまた、有難く大変感謝しています。

そんな中でも、念願の“冊子”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、少しは役に立てたかと思っています。

さて、今年はまだ一歩前進するために、“マーク”と啓発ポスター作りに励んでいます。近く完成しご披露出来るかと思えます。このような周知活動がどれほど役に立つか未知数ですが先ず実行！でやっています。厚労省研究班班会議において、骨化原因究明のゲノム解析も一歩ずつ進み、創薬に向けた道のりを前進している様ですので、希望を糧に日々過ごせればと思います。

今年も全脊柱連の患者会活動の支援と、研究者の先生方との関係強化が出来るように邁進していきますので、皆様方も積極的な参加とご協力をお願いいたします。我々患者にとって確かな一歩を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。



2017年冊子作成会議

## 新年を迎えて

長崎県脊柱靱帯骨化症友の会 会長 古達 竹信

全脊柱連患者会の皆様、新年明けましておめでとうございます。寒い日々が続いておりますが、皆様お元気に新年をお迎えになられたことと思っております。

昨年も、例年同様 異常気象の連続で皆様も大変だったのではと察しております。

私事ですが、昨年の夏頃から体調管理が出来ず、若干ですが体調不良な日々を送る羽目になりました。

今年は、体調管理を一番にまた頑張っていきたいと思っております。皆様方も、体調管理には充分留意され元気にお過ごしされますように心から祈願申し上げます。

今年も昨年以上のご指導ご支援宜しく願いいたします。

そのほかの患者会は、原稿依頼が遅かったこと、いろいろなご都合によりご寄稿いただけませんでした。



厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業  
【脊柱靱帯骨化症に関する調査研究】 平成 29 年度第 1 回班会議

日本医療研究開発機構研究費 難治性疾患実用化研究事業  
【脊柱靱帯骨化症の治療指針策定および手術治療の質を高めるための大規模多施設研究】  
【後縦靱帯骨化症の病態解明・治療法開発に関する研究】 平成 29 年度第 1 回班会議

平成 29 年 7 月 15 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

※8：30～「治療開発研究班」幹事会 3号館 2F 医学科講義室 I

(敬称略)

10：00 開会の辞 脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班 大川班長より

10：05 ご挨拶 厚生労働省 健康局難病対策課

ご挨拶 国立保健医療科学院

ご挨拶 AMED 戦略推進部 難病研究課

ご挨拶 全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

未 定

研究事業推進官 武村 真治

主査 近藤 圭子

会長 増田 靖子

10：20 多施設臨床研究報告 1 (発表 7 分、質疑 3 分)

座長 滋賀医科大学

森 幹士

1) 進行性骨化性線維異形成症：研究の進展と海外の動向

東京大学

芳賀 信彦

2) 高リスク胸椎 OPLL に対する術中脊髄モニタリングーモニタリング TP の自験例よりー

浜松医科大学

吉田 剛

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

筑田 博隆

4) 頸椎 OPLL 患者の全脊柱における靱帯骨化巣の評価ー後ろ向き研究で得られた成果報告と前向き研究について

東京医科歯科大学

平井 高志

5) 3Tesla MRI を用いた頸椎 OPLL の DTT 解析

慶應義塾大学

中島 大輔

11：15 臨床講演

座長 東北医科薬科大学

小澤 浩司

「脊柱靱帯骨化症の最近の知見、班会議研究を通じて明らかになってきたもの」

富山大学

川口 善治

11：45 ---食事休憩--- (弁当配布)

※「脊柱靱帯骨化症研究班」幹事会 3号館 3F 医学科講義室 II (担当：吉井)

(幹事会には各分担施設より 1 名ご参加ください)

※患者会との懇話会 --- 3号館 15階 保健衛生学研究科 大学院講義室2 (担当：加藤)

12:45 基礎研究・治療開発研究

6) 脊柱靱帯骨化症、治療開発研究 今後の展望

慶應義塾大学  
松本 守雄

12:55 基礎講演

座長 慶應義塾大学  
宮本 健史

「傍脊柱靱帯における RSPO2 の発現と機能」

東京大学  
齋藤 琢

13:25 多施設臨床研究報告2 (発表7分、質疑3分)

座長 筑波大学  
國府田 正雄

7) 胸椎靱帯骨化症手術の前向き研究 (OPLL、OLF)

名古屋大学  
今釜 史郎

8) 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  
岡田 英次朗

9) 圧迫性頸髄症手術前後の転倒による症状悪化に関する検討  
-後ろ向き研究の二次解析と前向き研究の進捗状況

自治医科大学  
木村 敦

10) 頸椎 OPLL 多施設前向き手術成績調査 -AMED 研究の成果報告-

東京医科歯科大学  
吉井 俊貴

14:05 閉会の辞

14:20~ 各分科会 (スモールミーティング)

- ・ 頸椎+胸椎 Database+OYL Database----- 大学院特別講義室(3号館 6F)
- ・ 全脊 CT ----- //
- ・ OSCIS ----- 保健衛生学研究科 大学院講義室 2 (3号館 15F)
- ・ 転倒 ----- //
- ・ DISH 転倒----- //
- ・ DTT ----- 保健衛生学研究科 大学院講義室 1 (3号館 15F)

平成 29 年度第 2 回班会議(予定)

平成 29 年 11 月 25 日 (土) 於: 東京医科歯科大学

## 平成29年度第1回班会議報告

事務局長 片山 学

平成29年度第1回研究班会議が7月15日（土）、東京医科歯科大学医学部 鈴木章夫記念講堂にて開催され、全脊柱連から15人が参加させていただきました。今回の班会議では、多施設研究報告、臨床講演、基礎研究・治療開発研究報告・基礎講演が行われました。

大川班長より、今年は研究班会議の新たなスタートとなる、昨年までの研究による多くの業績が上がって来ており、それを踏まえての研究の始まりであるとの挨拶がありました。

全脊柱連の増田会長からはヘルシーソサエティ受賞の報告と北海道難病連作成の記念ビデオの上映をし、先生方に見ていただきました。又、研究班の先生方からもご支援ご協力くださるよう挨拶をされました。

午前中は、多施設研究報告Ⅰで5例、臨床講演と質疑応答が行われました。

臨床講演では、【脊柱靭帯骨化症の最近の知見、班会議を通じて明らかになってきたもの】の講演が行われました。富山大学の川口善治先生の講演はわかりやすく丁寧に講演していただきました。

午後からは多施設研究報告Ⅱで4例の研究が報告され、基礎講演と質疑応答が行われました。

基礎講演では、【傍脊柱靭帯におけるRSP02の発現と機能】と題して、東京大学 斉藤琢先生の講演が行われ、RSP02の発現と今後の研究・創薬への期待度等を患者の立場でもわかりやすく講演していただきました。

●この度の研究班会議では、基礎研究分野でOPLLのゲノムの研究が進み、原因究明も急速に進んでいる印象であり、また、薬の開発も進んでいて研究班の先生方のご努力に感銘を受けました。

次回の班会議は、11月25日（土）東京医科歯科大学病院医学部で開催の予定です。どんな研究報告が行われるのか患者会にとりましては期待が多い研究班会議となります。

研究班会議の今後の益々のご健闘を期待し、1日も早い原因究明と早期の治療と創薬と早期の治験へと進むことを願っています。この度参加された方お疲れ様でした。次回はもっと多くの方々が参加してくださるようお願いいたします。

厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業

【脊柱靱帯骨化症に関する調査研究】

日本医療研究開発機構研究費 難治性疾患実用化研究事業

【脊柱靱帯骨化症の治療指針策定および手術治療の質を高めるための大規模多施設研究】

【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 29 年度第 2 回合同班会議

平成 29 年 11 月 25 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

※8：30～「治療開発研究班」meeting M&D タワー2F 共用講義室 I

9：30 開会の辞 脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班 大川班長より

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 全国脊柱靱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）（発表 7 分 質疑 2 分）

座長 山梨大学整形外科  
波呂浩孝

1) FOP 臨床研究と日本における治験の状況

東京大学リハビリテーション医学  
芳賀信彦

2) 後縦靱帯骨化症に対する術中脊髄モニタリング

浜松医科大学整形外科  
吉田 剛

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

群馬大学整形外科  
筑田博隆

4) 頸椎 OPLL 患者の全脊柱における靱帯骨化巣の評価  
－後ろ向き研究で得られた成果報告と前向き研究について

慶應義塾大学整形外科  
名越慈人

5) 拡散テンソルトラクトグラフィーを用いた後縦靱帯骨化症評価 ー多施設前向き研究ー

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

6) びまん性特発性骨増殖症に伴った脊椎損傷の調査 ー多施設研究ー

慶應義塾大学整形外科  
岡田英次朗

7) 圧迫性頸髄症手術前後の転倒による症状悪化に関する多施設前向き研究の進捗状況

自治医科大学整形外科  
木村 敦

8) 頸椎後縦靱帯骨化症 多施設前向き症例登録

東京医科歯科大学整形外科  
吉井俊貴

9) 胸椎黄色靱帯骨化症手術の前向き研究（中間報告）

名古屋大学整形外科  
今釜史郎

11:10 基礎研究・治療開発研究 (発表7分 質疑3分)

座長 慶應義塾大学整形外科  
宮本健史

1 0) 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 1) 後縦靭帯骨化症原因候補遺伝子 CDC5L の機能解析

鹿児島大学大学院医歯学総合研究科医療関節材料開発講座  
前田真吾

1 2) OPLL のゲノム解析の現状

理化学研究所 統合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) 頸椎後縦靭帯骨化症の疾患感受性候補遺伝子 RSPO2 の検討

東京大学医学部附属病院整形外科・脊椎外科  
相馬一仁

1 4) 後縦靭帯骨化症の発生、進展に関与する遺伝子の検索

東京医科歯科大学整形外科  
猪瀬弘之

1 5) iPS 細胞を活用した後縦靭帯骨化症の病態解析

京都大学ウイルス・再生医科学研究所/iPS 細胞研究所  
戸口田淳也

12:10 ---食事休憩--- (弁当配布)

※「脊柱靭帯骨化症研究班」の幹事会 M&Dタワー2F 共用講義室 I (担当:吉井)  
(幹事会には各分担施設より1名はご参加ください)

患者会との懇話会 大学院特別講義室(3号館6F) (担当:湯浅)

13:00 午後の部:臨床研究(一般演題1)(発表5分 質疑2分)

座長 国際医療福祉大学整形外科  
石井 賢

1 6) 脊柱靭帯骨化症の患者に適した腹部体幹筋トレーニング器具

金沢大学整形外科  
加藤仁志、村上英樹、出村 諭、横川文彬  
清水貴樹、奥 規博、北川 亮、土屋弘行

1 7) 一般地域住民を対象とした後縦靭帯骨化症症例の疫学研究:食習慣の関連について

弘前大学整形外科  
市川奈菜

1 8) 後縦靭帯骨化症患者の重症化に関与する環境因子 ―若年胸椎発症例における食習慣と栄養素―

北海道大学整形外科  
遠藤 努

1 9) Resting state-fMRI を用いた脳機能的結合解析による圧迫性頸髄症の新規バイオマーカーの探索

大阪大学器官制御外科学  
海渡貴司、武中章太、牧野孝洋、串岡純一、吉川秀樹  
大阪大学放射線統合医学  
田中 壽、渡邊嘉之  
大阪大学疼痛医学  
寒 重之、柴田政彦

2 0) 脊髄誘発電位および骨化形態からみた頸椎後縦靭帯骨化症の発症因子の再検討

山口大学整形外科  
船場真裕、寒竹 司、今城靖明、鈴木秀典、西田周泰、田口敏彦

2 1) 頰椎後縦靱帯骨化の発生・伸展に関わる因子の検討

福井大学整形外科

中嶋秀明、杉田大輔、渡邊修司、本定和也、山本悠介、松峯昭彦

2 2) 拡散イメージング手法 NODDI を用いた、頰髄症性脊髄症の機能評価

山梨大学整形外科

大場哲郎

13:50 臨床研究 (一般演題 2) (発表 5 分 質疑 2 分)

座長 富山大学整形外科

川口 善治

2 3) 頰椎後縦靱帯骨化症に対する後方除圧術の治療成績 —ASA 分類による比較—

国際医療福祉大学整形外科

船尾陽生

2 4) 頰椎 OPLL 術後の歩行改善因子の検討

久留米大学整形外科

岩橋頌二、山田 圭、井上英豪、横須賀公章、後藤雅史

松原庸勝、佐藤公昭、永田見生、志波直人

2 5) 頰椎 OPLL に対する非除圧前方固定を併用した椎弓形成術の試み

大阪労災病院整形外科

長本行隆

2 6) 片開き式頰椎椎弓形成術における laminar closure の検討

岡山大学病院整形外科

瀧川朋亨、辻 寛謙、三澤治夫、塩崎泰之

宇川 諒、村岡聡介、田中雅人、尾崎敏文

2 7) K-line(-)型 頰椎後縦靱帯骨化症に対する新しい後方除圧固定術

新潟大学地域医療教育センター魚沼基幹病院

勝見敬一

2 8) O-arm ナビゲーション支援による頰椎後縦靱帯骨化症に対する前方除圧固定術 (骨化浮上術)

済生会川口総合病院整形外科

坂井頭一郎

2 9) 頰椎後縦靱帯骨化症における神経症状悪化のリスク因子

千葉大学整形外科

古矢丈雄、國府田正雄、飯島 靖、齊藤淳哉

北村充広、宮本卓弥、山崎正志、大鳥精司

筑波大学医療系整形外科

國府田正雄、山崎正志

3 0) 頰椎前方除圧固定術と椎弓形成術の再手術率 —生存分析を用いた最長 26 年間の検討—

東北大学整形外科

橋本 功、相澤俊峰、菅野晴夫、井樋栄二

東北医科薬科大学整形外科

小澤浩司

14:50 臨床研究 (一般演題 3) (発表 5 分 質疑 2 分)

座長 自治医科大学整形外科

木村 敦

3 1) びまん性特発性骨増殖症に伴った脊椎損傷 —頰椎と胸腰椎における骨折の比較

東海大学整形外科

加藤裕幸

3 2) びまん性特発性骨増殖症と脊柱矢状面アライメントの関連: population-based cohort

和歌山県立医科大学整形外科

籠谷良平、山田 宏、橋爪 洋、湯川泰嗣、南出晃人

中川幸洋、岩崎 博、筒井俊二、高見正成



3 3) 低線量 CT による脊柱靭帯骨化症診断の試み

滋賀医科大学整形外科  
森 幹士

3 4) 当院における非骨傷性頸髄損傷患者と頸椎靭帯骨化症の関係

獨協医科大学整形外科  
浅野太志、稲見 聡、森平 泰、竹内大作、上田明希  
司馬 洋、大江真人、青木寛至、種市 洋

3 5) 頸椎後縦靭帯骨化症に対する片開き式椎弓形成術術後後弯症例における全脊柱矢状面アライメントと骨化形態の検討

東京医科大学整形外科  
関 健

3 6) 頸部脊髄症手術患者における腰部脊柱管狭窄の共存 (tandem spinal stenosis) -297 例の検討 (OPLL に着目して) -

東京医科歯科大学整形外科  
山田剛史、吉井俊貴、大川 淳

3 7) 胸椎 OPLL による重度脊髄障害に対する術後 HAL を用いた歩行訓練の効果

筑波大学医療系整形外科  
安部哲哉、藤井賢吾、久保田茂希、門根秀樹、三浦紘世、長島克弥  
熊谷 洋、野口裕史、船山 徹、國府田正雄、山崎正志

15 : 40 閉会の辞

15 : 45 分科会 (スモールミーティング)

以 上

# 平成 29 年度 第 2 回合同班会議報告

副会長兼会計担当 大平 勇二

平成 29 年度第 2 回合同班会議が 11 月 25 日（土）9 時 30 分から東京医科歯科大学 2 階 鈴木章夫記念講堂で開催され、全脊柱連から 15 名が出席いたしました。

冒頭大川班長からは、3 年後には多くの研究成果が発表され患者会の皆さんに報告できるよう努力してくださいとご挨拶があり、増田会長からは患者さんからの悲痛な相談事例を披露し、一日も早く研究が進んで創薬の開発、治療法の確立をお願いしますと挨拶されました。

臨床研究（一般演題）22 本、合計 37 本の非常に多くの研究が発表されました。

## \* 臨床研究（多施設研究）

中核となるこの度の研究班会議では臨床研究（多施設研究）で 9 本、基礎研究・治療開発研究 6 本、大学病院や研究協力大学病院、協力病院から順調に症例が集まっていて、後縦靭帯骨化症に対する術中モニタリングでは 2867 症例について調査分析を行っているとの発表がありました。又、脊柱管狭窄症患者の多くに後縦靭帯骨化症が見られるなどの発表が行われました。

## \* 基礎研究・治療開発研究

後縦靭帯骨化症の新規発症の予防法の確立、治療法について手術検体を用いて原因因子の解析を行っていることや、ゲノム解析の現状などについて報告が行われました。

ゲノム解析のお話の中で、胸椎の後縦靭帯骨症については、原因遺伝子が全く別のものとしてとらえているので、今後症例の詳細資料等を研究班協力病院等にお願したい、又、座長からは患者会の皆さんにもお願いすることになるかもしれないが、その際は協力くださいとのお話がありました。

## \* 臨床研究（一般演題）

食生活と OPLL の関連性、OPLL の重症度に関する環境因子や頸椎 OPLL に対する新しい徐圧固定術など多くの発表が行われました。

この度の研究班会議は、各セッションとも研究成果よりも研究内容の発表と現状報告が多くみられました。次回からはこれらの研究が進み創薬や治療法の確立などにつながる多くの成果が報告されることを期待します。



平成29年9月21日

厚生労働大臣 加藤 勝信 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回答くださいますようお願い申し上げます。

#### 記

1. 頸椎以外の部位（胸椎・腰椎）の後縦靱帯骨化症や黄色靱帯骨化症や、前縦靱帯骨化症など、他のタイプの靱帯骨化症の原因究明の研究は全く進んでいません。これらについても、ゲノム解析による原因究明、靱帯骨化のメカニズムの解明を促進して下さるようお願い致します。

理由： 昨年7月、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により頸椎後縦靱帯骨化症の発症に関わる遺伝子が発見され、iPS細胞を活用した研究とあいまって病態の解明と治療薬の開発研究が開始されていますが、手術そのものが非常に困難である胸椎・腰椎については、まだ未着手です。当研究所によるゲノム解析をこれらの疾患の患者に対し実施し、その遺伝子を特定していただくことは、頸椎後縦靱帯骨化症に対する研究成果がこれらの患者にも適用できるかどうかの判断にもつながりますので、是非この研究に予算措置をお願いします。

- 2 京都大学 iPS 細胞研究所での骨化進展を阻止する薬の開発が一日も早く実るように支援して下さいをお願いします。

理由： 骨化進展を阻止する薬の開発研究がされようとしています。骨化進展を阻止できる薬は、術後患者も含めて患者の待ち望むところですので、他のアプローチとともに、この研究にも大きな支援をお願いします。

3. 患者が身体障害者手帳を取得できなくても、「難病による痛み・痺れ手帳」のようなものを作り、障害者枠で就労できるような制度改正をお願い致します。

理由： 脊柱靭帯骨化症は中年期以降の家の大黒柱に多く発症します。術後、指先のしびれ、腕・脚・肩・背中などの痛み・しびれが遺残していても就労が必要ですが、雇用側の配慮を得ることが難しかったり、身体障害の程度が身障手帳の認定条件に至らないことがあるため。

4. 重症判定が、厳しくなりすぎないように指導してください。

理由： 特に今回の経過措置終了者の医療受給者証更新審査においては制度が変わり、臨床調査個人票を特に厳しく記載せねばならないと考える医師や、審査に際して厳しすぎる判定をする自治体も存在するようです。認定・非認定の厳しい境目にある者の多くが非認定になることがないよう指導いただきたくお願いします。

5. 軽快者には、軽快者証を発行してデータとしてきっちり残していただきたい。

理由： 医療受給者証の更新において非認定になった場合は、見捨てられたという感を強く持ちます。難病患者は、身体的だけでなく精神的にも心が弱くなっていますので、公的な支えが切られたということは大きなダメージを感じるものです。せめて軽快者証の発行でその落ち込みを救っていただきたくお願いします。軽快者証は、障害福祉サービスを受けることができる疾患であるという証明にもなります。軽快者が研究データに入らないとも聞いていることも大きな不安です。

6. 京都大学 iPS 細胞研究所への寄付金は、国立大学に対する寄付あるいは特別な寄付として、「所得税からの控除対象寄付金」となるように働きかけていただきたい。

理由： 現在この寄付金は一般的な寄付金として所得控除の対象とされていますが、所得税からの控除対象寄付金としていただくと、寄付者側のメリットが感じられ、寄付が一層進むと思われるため。

以上

# 厚生労働省に対する要望 意見交換会 報告

事務局長 片山 学

日時： 平成29年11月4日 午後1時30分～2時30分

場所： 厚生労働省共用第4会議室

出席者： 厚生労働省 健康局難病対策課がん疾病対策課課長補佐 福井亮氏、健康局難病対策課難病医療係長 神田純氏、健康局難病対策課難病企画・医療・調査研究係 三谷倫加氏、医政局研究開発振興課 再生医療等研究推進室 再生医療等対策専門官 本間康弘氏、職業安定局 雇用開発部障害者雇用対策課雇用促進係長 多田静香氏 全脊柱連 増田会長、大平副会長、片山事務局長、大平和代さん

増田会長から、「大変お忙しい中、要望書に対する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」との挨拶で開始、片山が意見交換をさせていただきました。以下報告します。

## 要望1： 胸椎の靭帯骨化 ゲノム解析への予算措置

増田会長補足説明： 昨年も理化学研究所の池川志郎先生チームにより、ゲノム解析など進めていただきました。ゲノムの研究について、これから胸椎の方もやりたいということもお聞きし、我々の一番大変なところは胸椎ですので、是非その点のゲノム解析を進めていただきたいと池川先生チームにお伝えしているのですが、なかなか予算が難しいということもお聞きしています。胸椎の研究チームも作っていただきましたので、その予算措置、何とか宜しくお願い致します。

回答： この分野の研究は文科省だったりAMED だったり難病科だったりゲノムだったり様々な分野がありますから、いろんなところから予算を取っていただきたいということをお願いしたいと思います。難病の分野はM先生の採択にいたしますのでよろしく願います。頸椎、腰椎、胸椎といっぺんに始めるのではなく、効率的な研究という思いがあって頸椎から始まっているのかもしれませんが、やり方についてまでは我々からご指示するものではありませんので、研究者の先生方にお話ししていただきたく思っております。直接先生方ともお話しする機会もあるでしょうから、その時にお願いしていただくのがよろしいかと思います。

## 要望2： iPS 細胞を活用した薬の開発への支援

回答： 再生医療の研究、我々厚生労働省と経済産業省、文部科学省の三省合同ハイウェイ構想というもので、三省でタッグを組んで研究推進を進めています。文科省側も基礎的な事であるとか、我々は臨床まで進んだ中で、経済産業省も経済産業省の視点でということ

タグを組んでいまして、今回の京都大学の研究に関してはハイウェイ構想の一環としての研究支援によって骨化の進展を抑える薬剤が作り出されたということで、そこから進捗があって医師主導治験が進んでいるというふう聞いています。今後 厚労省としても再生医療をしっかりと支援し、臨床試験を支援していきたいところですので、文科省、経済産業省と連携して、切れ目なく成果が続いていくようにしていきたいと思っています。

### 要望3: 難病による痛み・痺れ手帳

回答: 「難病による痛み、しびれ手帳」の発行についてですが、難病によるそういった手帳の制度というのは今どこにもありませんが、医療受給者証というのは別にあります。痛みやしびれといったものは客観的にわかることでは無く、なかなか判断が難しいためすぐにといったことは難しいかと思えます。難病対策として手帳を出すのだという場合、痛みなどに対して出してもいいのか疑問になるところがありますので、慎重な検討が必要だと考えております。身体障害の方の場合ですと大体、症状や障害が固定されているので手帳などを出してもどんな状態かわかるのですけれども、難病の方の場合は病状が不安定になることがあるので、企業側でも雇用するのが難しいということがあるのかと思えます。就業に関しては、難病対策、就労支援という点で進めていて、難病支援センターとハローワークが連携する取り組みもやっています。途中で一旦仕事を辞められた方への再就職支援というのもやってきています。働き方改革というのも結構進んでいまして、今後も両立支援、仕事を辞めないでも治療を続けていけるという支援を進めていきたいと思っています。主治医と患者さんの間に立って支援する両立支援ナビゲーターさんと国とで、これから進めていきたいと考えています。

### 要望4: 重症判定が厳しくなりすぎないように指導を要請

増田会長補足説明: 臨床調査個人票については前のものを示してもいいと指示をされていると思うんですけども、大学病院は新しい形式を使用しているんですね。大学は縦割りなので先生は変わっていきますね。若い先生はこの内容について書けない、もう一回検査をしましょう、たくさんの検査をしましょう 多くの検査を強いられて MRI を撮ったりレントゲンを撮ったりされます。病院側に指定が出ないっていう問題の相談が幾つもきたんですね。新しい認定を受けるのに再度検査を受けるとかそういうのは必要だとは思いますが、その時にかかる時間だったり、お金だったりっていうこともあるし、書けないって言われて別の先生に助けを求めたっていう例がすごくたくさんあるんですね。ずっと診てきているけれども書けないっていう先生がやはり多いんですね。重症判定と書いてありますけれども、先生方に通達もきちんとしてないのかなっていうのも思うんですね。若い先生が書けないっていうのは指導の問題もあるんじゃないですか？

回答: 病院のお医者さんの方針もあるとは思いますが、中身もそんなに変わっていないわけではなく、扱いもそんなに変わっていないのですが。診断基準に関してはいつの時点のものでも書いていいというふうになっています。毎年検査しなくても過去のカルテなどから書いていただいてもいいというのは毎年言っているんですが、それが先生方にうまく伝わっ

ていないということですかね。周知はしているんですが。これからも周知を続けていく必要があるということですね。

#### **要望5： 軽快者証**

増田会長補足説明： 昨日の全国難病センターの会合の時にも厚労省の方が話していたのは、非認定者になった方については、連絡文章がきますね。そこにしっかりとした症状名 OPLL についての認定だよってところが明確にされているって聞いたんですね。これが軽快者証でなくとも、指定難病患者であるという証明に使えるということを知ったんですが、それで間違いはないのかということを確認させていただきたいです。

回答： 軽快者証というものについては、帳簿や採用などの制度に入っていないので、使いどころというか期間についてもいろいろ問題があります。我々にできる事がないかというのを色々と検討していて、その中で一つの案として今おっしゃられていたこともあります。まだ正式には決まっています。そういったことも検討しています。

#### **要望6： iPS 細胞研究所への寄付金の税額控除**

片山： この質問に関しては患者会としては要望を出しましたが担当省庁の関係で回答は難しいかと思しますので持ち帰ります。





## ■ ■ ■ 2018年度概算要求 難病対策は総額で83億円減

8月末に締め切られた各省庁からの2018年度概算要求は総額で100兆9586億円となり4年連続で100兆円を超えました。9月20日に厚生労働省は総額で31兆4,298億円の概算要求を発表しました。これは2017年度当初予算より7,426億円多い2.4%増の要求額になります。そのうち、年金・医療などにかかわる経費は、29兆4,972億円です。雇用面では、「長時間労働の是正」に239億円（17年度当初予算比26%増）など、雇用対策での増額が目につきます。

一方、総額では過去最大となるものの、本来なら8,000億円程度必要とされる社会保障の自然増はこれまでに制度改正をかさねた結果6,300億円まで削減され、さらに予算案の段階では5,000億円程度まで圧縮する方針ということから、社会保障全般では厳しい内容になりそうです。

特に来年は診療報酬・介護報酬の同時改定の年になることから、これを利用した同時引き下げなどが狙われています。これ自体大きな問題ですが、ここでは経過措置の終了で多くの人に関心を寄せている難病関係のみていきたいと思います。

難病対策概算要求の総額は1,198億円で17年度予算額1,281億円から83億円の減額になっています。その主因は「医療費の自己負担の軽減」で、17年度予算額は1,162億円ですが18年度概算要求では1,068億円となり、86億円の減額になります。2017年12月末で経過措置が終了ことによる減額と思われますが、数字の根拠は不明です。

「難病相談支援センター事業」は、17年度予算額5.3億円から7.2億円の増額されています。これは2018

年度から事業の実施主体がこれまでの都道府県から政令指定都市まで拡大されることに伴う難病相談支援センターの増設分が盛り込まれているとみられます。

「難病対策の推進のための患者データ登録整備事業」は、17年度予算額7.1億円から1.8億円の減額されています。これは17年度に事業の開始準備で大幅に増額した分を通常に戻すということで、減額されるからといってデータ登録整備事業が後退するわけではないようです。

「難病医療提供体制整備事業」は、17年度予算額1.7億円から5.1億円の増額されており、これまで難病対策委員会等で検討を重ねてきた新たな難病医療の経体制が、都道府県における難病診療拠点病院を中心に推進されることがうかがえます。

「調査研究の推進」は、17年度予算額100億円から概算要求で103億円の微増といったところです。

小児慢性特定疾患対策では、新規事業として「移行期医療支援体制整備事業」に31,380千円の概算要求を計上しており、要求額は少ないものの小児から成人への移行期医療の支援に来年度から政府が取り組みを始めます。ただ、小児の疾病団体からは、この体制で成人への移行期医療を調整するには、多くの課題が指摘されています。

最後に、新聞等のマスコミの多くは社会保障費の削減は当然のように報道しています。特に高齢者に対する風当たりが強いです。しかし、私たちはすべての国民の生活といった視点から、予算の使い方をしっかり考えていく必要があるでしょう。

## ■ ■ ■ 軽症者登録制度と登録証の発行 和歌山と滋賀で請願が採択

難病法による経過措置の終了に伴い、JPAが要望して加盟団体にも協力を依頼している軽症者登録制度及び軽症者登録証の発行について、和歌山と滋賀の県議会で実施を求めた政府への意見を提出する請願が採択されました。請願書を提出したのは、それぞれ和歌

山県難病団体連絡協議会とNPO法人滋賀難病連です。

また、栃木県や兵庫県などでは軽症者通知書を障害福祉サービス利用への証明書として利用できる方向で検討されています。JPAとしては、同問題で引き続き厚労省と協議を進めています。



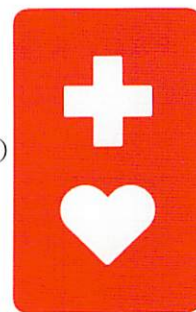
## ■ ■ ■ ヘルプマークが JIS 規格に — 全国の自治体で採用が広がる —

日本工業規格 (JIS) は 2017 年 7 月の改定で「ヘルプマーク」を JIS (ジス) または JIS 規格に追加しました。

ヘルプマークは、義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、または妊娠初期の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。東京都は 2012 年 10 月からマークの採用を始めましたが、昨年ごろから他の自治体でもマークを採用

するようになりました。そして、今年になってさらに全国の自治体に採用が広がっています。

\* JIS (Japanese Industrial Standards) とは、鉱工業品の品質の改善、性能・安全性の向上、生産効率の増進等のため、工業標準化法に基づき制定される我が国の国家規格です。



ヘルプマーク

## ■ ■ ■ 政令市で初めて北九州市難病相談支援センターが開設

2017 年 10 月 12 日、北九州市難病相談支援センターが同市の総合保健福祉センター内に開設されました。これまで難病相談支援センターの設置は都道府県ごとでしたが、政令市では初めてのことです。

2018 年度から、難病対策の実施主体が都道府県から政令市まで拡大されることから、今後もこうした政令市での難病相談支援センターの開設が増えるものと思われます。

## ■ ■ ■ 水谷家から 80 万円のご寄付をいただきました

6 月 14 日に逝去された水谷幸司前事務局長の奥様から、ご香典の一部として JPA に 80 万円のご寄付をいただきました。

水谷さんの遺骨は 8 月 5 日、巣鴨に近い小石川納骨

堂に納骨されました。奥様から「巣鴨の事務所を恋しく想いながら眠ることでしょう。」といったコメントをいただいています。ありがとうございました。

## ■ ■ ■ 財務省が社会保障費削減案を提示

衆議院選挙が終わるやいなや、2018 年度予算案に向けた社会保障減額案の議論が始まりました。10 月 25 日、財務省がひらいた財政制度分科会（財務省の諮問機関）の資料では、医療や介護といった分野の歳出削減案がずらりとならんでいます。

医療では、診療報酬の 2% 半ば以上のマイナス改定が必要としており、薬価だけでなく人件費などの診療報酬本体のマイナス改定にも言及しています。

例えば、かかりつけ医以外を受診した場合の定額負担の導入に向けて検討を進めるべきとしています。また、現在 70 歳～74 歳について段階的に実施している自己負担割合の 2 割への引き上げを、引き続き 75 歳以上についても延伸して実施するべきとしています。

介護では、サービス事業者は比較的良好な経営状況

になっているとして、平成 30 年度改定において報酬水準の引き下げに取り組む必要があるとしています。

また、通所介護では、機能訓練などの自立支援・重度化防止につながらない場合は基本報酬の減算措置も含めた介護報酬の適正化などを求めています。

一方、厚労省は 10 月 26 日の社会保障審議会資料で介護事業所の利益率は減額していると報告しています。

生活保護者への医薬品は、後発医薬品の使用を原則として、自己都合で先発医薬品を使用する場合には先発医薬品と後発医薬品の差額について自己負担を求めるなど、実効性ある対策が必要ではないか、としています。

本来なら厚労省の領域になる各施策の細部にまで、財務省が予算を背景に方針を提示しています。

10月21日（土）JR「中野」駅南口で予定していた全国いっせい街頭署名行動（東京）は雨天のため延期になりました。

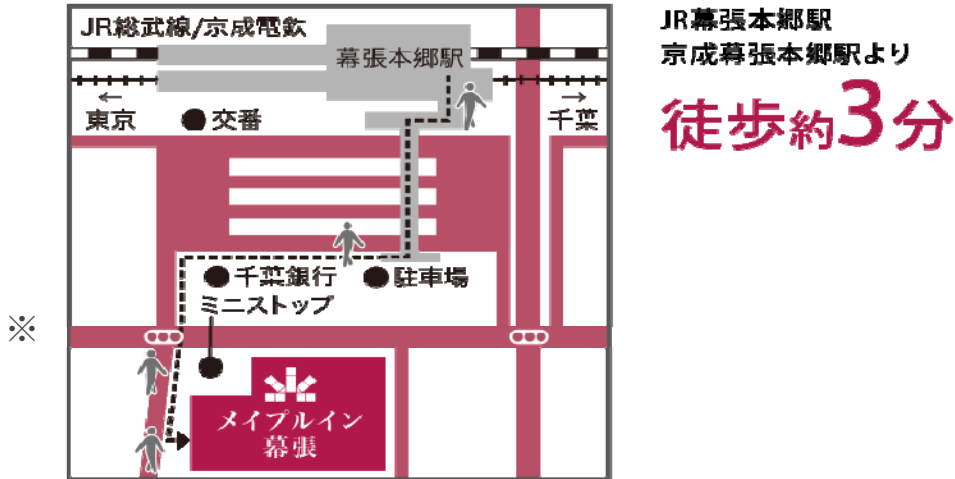
**12月2日（土）12：00～13：00 にあらためて同じ場所で行います。**

（ニュース担当は編集の藤原）

# 平成 30 年度 第 21 回定期総会 会場案内

日 時 平成 30 年 5 月 12 日 (土) 13 時 (予定)  
 開催地 千葉県 メイプルイン幕張  
 宿泊料金 シングル 8900 円 (朝食付き)  
 〒262-0033 千葉県千葉市花見川区幕張本郷 1-12-1

## 幕張本郷駅からのアクセス



(乗換時間は含んでおりません)

## 乗換案内



懇親会はメイプルイン幕張にて開催致します

ご予約は早めに担当(片山)までお知らせ下さい。又、宿泊パックご使用の方はどのホテルが良いかアドバイス致します。

## 表紙写真・裏表紙の写真など

今回は 2018 年大河ドラマの舞台である鹿児島県の桜島、西郷さん像、天文館のしろくま などを表紙と裏表紙に使用しました。

## 連絡事項

- ★ 全脊柱連公式 HP を <http://zensekityuuren.jp.org/> にて公開しています。  
只今 HP のリニューアル中です。 Facebook にてリアルタイムの情報は発信しています。
- ★ 会報誌への投稿やご意見、HP 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
- ★ 「全脊柱連便り 110 号 第 16 ページ」の記載内容および、「全脊柱連 20 年の歩みビデオ (DVD)」における誤記について（お詫び・訂正）  
標記の会報誌および全脊柱連 20 周年記念ビデオにおいて、歴代副会長として「近藤 力氏」のお名前が欠落していました。お詫びして訂正します。

---

## 編集後記

---

昨年は経過措置の問題や難病認定の手続きの変更等沢山あった年でした。いろんなことがあり、会報の発行も今になってしまいました。深くお詫びします。  
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。次回の定期総会は千葉県にて開催します。詳細は本誌の記事を参照して下さい。  
(片山)



西郷さん像



しろくま



市電 新旧揃い踏み

## 鹿児島県

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 細川 久美子

定価 100 円 (会費に含まれています)