

HSK

全脊柱連便り

第117号

昭和48年1月13日 第3種郵便物承認 HSK通巻番号570号

発行 令和2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
増田会長 新年のごあいさつ	3
お詫びとお知らせ	4
令和元年度第 1 回合同班会議	5
頰椎後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築	9
脊髄損傷後神経痛治療(筑波大学附属病院)のご紹介	11
脊柱靱帯骨化症診療ガイドライン 2019 のご案内	13
厚労省に対する要望 意見交換会報告	14
平成 28～30 年 都道府県別・年齢別 受給者証数	17
患者会からのお便り	19
連絡事項	21
加盟患者会会長など連絡先 (令和 2 年 1 月 1 日現在)	22
賛助会員募集	23

お詫びとお知らせ

加盟患者会各位におかれましてはご清栄のことと存じます。新年明けましておめでとうございます。本年もどうぞよろしくお願い申し上げます。

さて、総会報告を掲載した会報No.116号発行のあと、事務局からの情報発信が遅れていますことを役員一同お詫び申し上げます。

片山事務局長（千葉県患者会）につきましては、9月6日からの千葉県内を襲った台風15号による大規模な停電と1か月後の台風19号による千葉市内の豪雨浸水などや体調不良による入退院、また、パソコンの故障などが重なり、会報や情報の発信できなくなり、今日まで遅れましたことをお詫び申し上げます。

お知らせ

○新規入会患者会

茨城県脊柱靭帯骨化症れんげの会（2019年7月入会） 代表 藤原 瑞枝氏
〒306-0654 茨城県坂東市上出島1101-45 minmin.happy0129@gmail.com

○一般財団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）の加盟を準会員に変更

加盟患者会の会員減などにより会費収入が減ることなどにより、経費の削減を図るため正会員から準会員に変更しました。年会費30,000円が5,000円になります。JPAの議決権はなくなりますが、それ以外についてはこれまでと変わりません。

○会報No.117号の発行について

例年加盟患者会にお願いしていました新年のご挨拶は、上記の事情で願いのタイミングが遅くなり、すべての患者会からの期限までのご提出が難しいと判断したため、お願いしませんでした。この度は昨年7月に行われた令和元年度第一回の厚労省研究班会議の概要と厚労省への要望に基づく意見交換会の報告を中心に掲載させていただきます。

○2019年第2回研究班会議報告

今年度は3か年のまとめの年になり、21件の研究発表と基礎研究・治療開発研究の特別講演が行われました。全脊柱連からは15人（10患者会）が出席しました。

研究班会議報告については、抄録が届き次第、次回の会報に掲載します。抄録に関しては作成に大変な手間がかかり、研究班も極めて忙しいため、作成されないかもしれません。その場合はご辛抱ください。

来年度からは、研究班事務局が筑波大学医学部整形外科学分野に変わります。

厚生労働省科学研究費補助金

【脊柱靱帯骨化症に関する調査研究】 令和元年度第1回班会議

国立緩急開発法人 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】

令和元年度第1回合同班会議

令和元年度第1回 OPLL 班会議は、令和元年7月6日（土） 10:00～14:30、JR 御茶ノ水駅・丸ノ内線御茶ノ水駅・千代田線新御茶ノ水駅下車 東京医科歯科大学 2階で開催されました。班会議抄録につきましては、事務局多忙のため、作成されませんでした。

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

日頃より私たち全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会ならびに全国の脊柱靱帯骨化症の団体に多大なるご理解とご支援をいただき、深く感謝申し上げます。

はじめに、ひとつご報告させていただきます。私が会長をつとめさせていただいている北海道脊柱靱帯骨化症友の会がこのほど、公益財団法人 運動器の健康・日本協会の『2019年度 運動器の健康・日本賞』の最高賞にあたる『日本賞』を受賞いたしました。

受賞の理由は、友の会が理学療法士とともに2014年から北海道の主に医療過疎地において様々な疾患の患者や支援者を対象とした「家庭でできるリハビリキャラバン事業」が、難病全体、そして地域全体の健康向上を目標として行っている活動として、感銘的かつ極めてユニークとの評価をいただきました。

このたびの受賞にさいして、本日までご出席いただいている先生方からも多くのお祝いのお言葉をいただきました。重ねて感謝申し上げます。

本日も全国各地から患者・家族が出席しております。毎年、私たちは班会議に出席し、研究報告や講演から最新の情報を得ることができ、そしてまた多くの医師や研究者の方々が私たちに寄り添っていただいていることを実感し、大変心強い思いでいっぱいになります。

私たち患者・家族は、医師・研究者、行政、民間団体など関係者と一致団結して、一日も早い脊柱靱帯骨化症の解明に向けてさらに努力し活動の輪を広げてまいります。

簡単ではありますが、ご挨拶とさせていただきます。本日もよろしくお願いいたします。

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

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
【後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築】
【後縦靭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】
令和元年度第1回合同班会議

令和元年7月6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 基礎班ミーティング 東京医科歯科大学 3号館2F 医学科講義室1

(敬称略)

10:00	開会の辞	脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班	研究代表者	大川 淳
10:05	ご挨拶	厚生労働省難病対策課		
	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	AMED 戦略推進部 難病研究課	調査役	中島 唯善
	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

10:20 多施設臨床研究報告1 (発表7分、質疑3分)

座長 筑波大学 國府田 正雄

1) 半自動解析ソフトウェア：SCT を用いた OPLL-DTT 評価 -多施設前向き研究-

慶應義塾大学
中島 大輔

2) 頰椎 OPLL 患者立脚型データによる痛みと行動制限の実際と全脊柱 CT 画像の前向き評価

東京医科歯科大学
平井 高志

3) 胸椎後縦靭帯骨化症に対する脊髄モニタリング多施設研究

浜松医科大学
吉田 剛

4) 頰髄症患者における術後脳局所活動の可塑性と予後予測

大阪大学
武中 章太, 牧野 孝洋, 坂井 勇介, 海渡 貴司

5) FOP-ラパマイシン治験の進捗 (AMED 研究) と患者レジストリの構築

東京大学
芳賀 信彦

11:20 基礎研究・治療開発研究

脊柱靭帯骨化症、治療開発研究 今後の展望

慶應義塾大学
松本 守雄

11:25 基礎講演

座長 理化学研究所 池川 志郎

脊柱靭帯骨化症の解明に向けた 腱・靭帯分化誘導系の構築

広島大学
宿南 知佐

12:10 食事休憩 (弁当配布)

※「脊柱靭帯骨化症研究班」幹事会 医学科講義室 2 (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 6F 大学院特別講義室 (担当: 湯浅・加藤)

13:00 臨床講演

座長 慶應義塾大学 松本 守雄

班会議 5 年間のまとめ

東京医科歯科大学
大川 淳

13:35 多施設臨床研究報告 2 (発表 7 分、質疑 3 分)

座長 自治医科大学 木村 敦

6) 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

自治医科大学
木村 敦

7) 胸椎黄色靭帯骨化症多施設研究

名古屋大学
安藤 圭, 今釜 史郎, 小林 和克, 町野 正明
両角 正義, 神原 俊輔, 井上 太郎

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, 松本 守雄

9) 頸椎後縦靭帯骨化症レジストリ -AMED 研究-

東京医科歯科大学
吉井 俊貴

14:20 閉会の辞

14:30 各分科会 (スモールミーティング)

- ・ 頸椎+OYL Database----- 共用講義室 1 (M&D タワー2F)
- ・ 全脊 CT----- //
- ・ rs-fMRI ----- //
- ・ 転倒 ----- 医学科講義室 1 (3 号館 2F)
- ・ DISH 脊椎損傷----- //
- ・ DTT ----- 整形外科研修室 (M&D タワー11F)

令和元年度第 2 回班会議(予定)

令和元年 11 月 30 日 (土)

令和元年度 第1回 研究班会議 聴講報告

副会長 大平 勇二

令和元年度第1回班会議が7月6日(土)東京医科歯科大学 鈴木章夫記念講堂で開催され、全脊柱連からは20人が出席しました。当日は4月に入会した大分県脊柱靭帯骨化症友の会監事の高橋 浩一さんと茨城県脊柱靭帯骨化症れんげの会から藤原瑞枝さんが出席しました。茨城県患者会からは口頭でしたが全脊柱連への入会の申し出がありました。

大川班長からは、「2期目の最後の年になりましたが多施設臨床研究で多くの成果が上がっており今日はそれらについての発表があると思います。基礎研究の成果については現在取りまとめ中であります。また、北海道脊柱靭帯骨化症友の会(増田会長)が公益財団法人 運動器の健康・日本協会より『リハビリキャラバン』の活動が評価され日本賞を受賞したことは大変喜ばしいことでもあります。」とお話しされました。

国立保健医療科学院の研究事業推進官とAMED戦略推進部 難病研究課 調査役のあいさつの後、増田会長からスライドで日本賞受賞の経過説明と研究班の皆さんからは患者に寄り添っていただいている事に対し感謝していますとのあいさつがありました。

●午前は多施設臨床研究5例の報告と質疑応答が行われました。

基礎研究・治療開発研究では、今後と展望についてと、脊柱靭帯骨化症の解明に向けた腱・靭帯分化誘導系の構築についての研究報告と質疑応答が行われました。

●昼食をとりながら研究班事務局と東京患者会を含めた懇談会では自己紹介を兼ね出身患者会などの状況、研究班に対する要望など懇談が行われました。

事務局からは、研究班では重症でない患者さんを登録していただき病状の進行など経過を長期観察したいので協力してくださいとのお願いがありました。

●午後からは大川班長から5年間のまとめとして多施設臨床研究に力を入れて来たことや研究課題について講演が行われました。

多施設臨床研究について4例の研究報告と質疑が行われました。

●第2回研究班会議予定

令和元年11月30日(土)



聴講参加の皆さん

頤椎後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築

東京医科歯科大学 整形外科学講座 吉井俊貴先生を中心になされている AMED の調査研究です。全国の研究施設の協力のもとで行われます。・皆さん方も趣旨ご理解の上、ご協力よろしくお願い申し上げます。

頤椎後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築

厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業
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

あなたから後縦靱帯骨化症に関する情報を定期的にお伺いし、登録させていただきます。

●研究事務局の担当者があなたの臨床情報を登録します

『後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築研究』は、より多くの後縦靱帯骨化症患者さんの経過や診療内容などのデータを中心に収集し、持続的・長期的に評価項目の検討を行い、後縦靱帯骨化症の病態・治療法の解明に結び付けていくことを主な目的としています。

本研究は、研究事務局の担当者が、以下に示す項目を、診察時に直接お伺いし、提供いただいた臨床情報をセキュリティが十分に確保されたサーバー（あなたのデータを保管する場所）に登録します。

●将来のあなたの臨床情報も登録します

あなたの臨床情報を、正確に定期的に過不足なく登録することが、質の高い研究につながります。そのため、あなたの将来の以下の臨床情報も1年ごとにして登録して参りたいと考えています。

次の表が受診スケジュールになります。 (●) 担当医師の判断に応じて実施します

	登録前	初回診察	定期診察 (1年ごと)	中止時
同意取得	●			
登録		●		
患者さんの診療情報		●	●	(●)
患者さんのアンケート		●	●	
レントゲン		●	●	
CT		●	(●)	
MRI		(●)	(●)	

◆ 初回登録時の調査項目

- 1) 氏名、連絡先（住所、電話番号、E-mail アドレス）
- 2) 生年月日、性別、出生情報
- 3) 指定難病患者の認定の有無
- 4) 家族歴、喫煙習慣、飲酒習慣
- 5) 今までのご病気、現在の内服薬
- 6) 症状の経過、現在の症状
- 7) 健康 QOL アンケート
- 8) 頤椎レントゲン、全脊椎 CT、必要に応じて MRI

◆ 追跡調査時の調査項目（10年間の予定）

- 1) 前回診察からの症状の変化、内服薬の変化
- 2) 健康関連 QOL アンケート
- 3) 頤椎レントゲン、必要に応じて CT・MRI

●なお定期受診の確認のご連絡を研究事務局よりご案内させていただく場合がありますので、ご協力をお願いいたします。

1年ごとの定期検診を受診していただきますが、ご都合が悪く未受診の場合、各病院もしくは研究事務局より受診のご案内をさせていただく場合があります。また、研究参加後、あなたから研究参加の辞退や情報提供の休止の申し出があった場合研究の継続が困難と判断された場合は、あなたの研究への参加を中止または休止いたします。

●この研究の実施期間は原則、15年（予備登録1年、患者登録2年、経過観察10年、解析2年）です。ただし患者さんの登録時間延長などにより研究期間が延長される場合があります。

この研究全体の実施期間は、研究機関の長による許可を受けた日から原則、15年です。5年ごとに研究計画の見直しを行い、研究継続の妥当性について審査します。なお、この研究が倫理的・科学的に適性でないという情報が得られた場合や、倫理審査委員会の判断で研究を中止すべきと判断された場合は、研究代表者がこの研究全体の中止を検討し、研究機関の長が研究を中止することがあります。

後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築の共同研究機関

北海道大学病院整形外科	九段坂病院整形外科	福井大学整形外科
弘前大学整形外科	東海大学整形外科	名古屋大学整形外科
東北医科薬科大学整形外科	慶應義塾大学整形外科	滋賀医科大学整形外科
東北大学整形外科	国際医療福祉大学三田病院整形外科	京都大学整形外科
獨協医科大学整形外科	東京医科大学整形外科	大阪大学整形外科
自治医科大学整形外科	新潟大学整形外科	大阪労災病院整形外科
筑波大学整形外科	群馬大学整形外科	和歌山県立医科大学整形外科
千葉大学整形外科	山梨大学整形外科	岡山大学整形外科
済生会川口総合病院整形外科	浜松医科大学整形外科	山口大学整形外科
東京大学整形外科	富山大学整形外科	久留米大学整形外科
東京医科歯科大学整形外科	金沢大学整形外科	鹿児島大学整形外科

「後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築」にご協力いただいている方へ

研究にご参加いただきまして誠にありがとうございます。

この調査は長期間にわたり症状をみる研究です。

もし転居などの理由により担当施設への通院が困難となった場合、上記にある他の共同研究機関へ通院先を変更させていただくことがありますので現在の担当施設または下記事務局までご連絡ください。

事務局：東京医科歯科大学大学院 整形外科科学講座

〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-45

電話：整形外科医局 03-5803-5279（平日 9：00～17：00）

脊髄損傷後神経痛治験のご紹介

募集期間:2019年3月~2020年8月



現在、筑波大学附属病院 整形外科では脊髄損傷後神経痛患者さんを対象とした治験(第Ⅲ相)を実施しております。

治験とは？

病気に対して新しいお薬の「有効性（効果）」と「安全性（副作用）」を調べることを「治験」と言います。私たちが現在使用しているお薬は、このような治験に参加していただいた多くの患者さんのご協力により、厚生労働省に薬として認められたものです。

本治験薬について

今回の治験では、「ミロガバリン」というお薬又はプラセボ※を1日2回、朝と就寝前に服用していただきます。ミロガバリンは、2019年1月に糖尿病性末梢神経障害性疼痛や帯状疱疹後神経痛などの末梢神経障害性疼痛で日本での承認が得られているお薬です。脊髄損傷後神経痛でも使用できるように現在治験を実施しています。

※プラセボ（偽薬とも呼ばれます）は外見上、治験薬と全く同じでありながら薬の有効成分を含まないものを指します。

治験に参加いただける方

転落、転倒、交通事故、スポーツによる事故など外傷による脊髄損傷を有する方

脊髄損傷後6ヵ月以上経過した方

脊髄損傷後神経痛が3ヵ月以上継続している方

患者日記の記録にご協力いただける方

※この他にも基準があります。
※問診や検査の結果によっては、ご参加いただけないこともあります。
詳しくはお気軽にお問い合わせください。



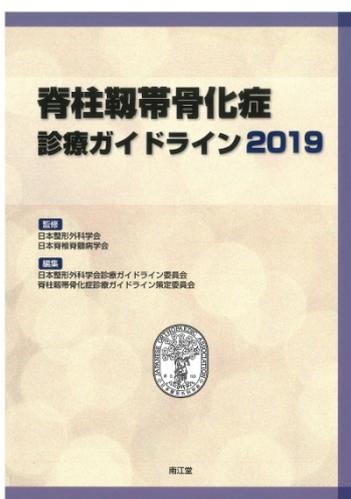
脊柱靱帯骨化症診療ガイドライン 2019

監修 : 日本整形外科学会/日本脊椎脊髄病学会

編集 : 日本整形外科学会診療ガイドライン委員会

脊柱靱帯骨化症診療ガイドライン策定委員会

定価 3,300 円(税込)



「脊柱靱帯骨化症」の最新のガイドラインが完成しました。

近年の基礎・臨床両面の新しい知見を反映して作成され、エビデンスに立脚し、患者の希望や日本の医療制度に即した診療指針を提供する一冊です。

お求めはお近くの書店にて取り寄せていただくか、販売元の(株)南江堂のホームページからご購入いただけます。

序文より

脊柱靱帯骨化症はわが国からの文献が非常に多く、この分野では世界をリードしていると言っても過言ではない。本ガイドラインも世界に先んじてわが国から発刊できたことは意義深い。編集委員一同、本ガイドラインが一般臨床医の診療においてよりよい指標になり、本疾患に苦しむ患者への説明や治療に活用されることを願っている。一方、本疾患の治療は個々の症例によって担当医が幅広い知識と豊富な経験から状況に応じて適切に判断することが前提であり、患者個人の希望や価値観および医師としての裁量が尊重されることを強調したい。よって、本ガイドラインが脊柱靱帯骨化症診療の内容を制限したり否定したりするための材料として使用されることなく、一般臨床医の診療をサポートするガイドとして適切に使用されることを心から願っている。

日本整形外科学会

脊柱靱帯骨化症診療ガイドライン策定委員会 委員長 川口善治

厚生労働省に対する要望書に対する意見交換報告

出席者：厚生労働省健康局難病対策課 谷口倫子課長補佐、高沢智輝 法令企画係主査、
保険局保険課事務官、老健局老人保健課事務官、労働局職業安定局障害者雇用担当
官

全脊柱連 増田会長、大平副会長、片山事務局長、大平和代（新潟患者会）

期日・時間：令和元年（2019年）11月29日（金） 午後2時～3時

会場：厚生労働省1階 共用第2会議室

*・増田会長あいさつ

今日は大変お忙しい中、私どもの要望書に対する回答と意見交換について貴重な時間をとっていただき感謝申し上げます。脊柱靭帯骨化症につきましては遺伝子分析などにより研究が進んでいますが、いまだ病気の解明、治療法の確立、創薬には至っておりません。私たち患者が一日も早く研究が進み安心して地域社会の中で生活ができるように毎年要望書を提出させていただいています。要望事項の中にはJPAの要望内容とダブるものもありますが、これにつきましては多くの難病患者の要望事項として意見交換して頂きますようお願いいたします。決められた時間ですので私が中心に説明と質問を行い他の役員から補足をしながら行いますのでお願いします。

*会報の写真撮影については、了解をいただく。

1・要望事項1 胸椎後縦靭帯骨化症の原因究明の研究の予算処置の要望ですが、理化学研究所 池川先生の研究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の同定予算措置の増額をお願いします。

回答： 研究事業については難病全体の中で予算配分しています。

難治性疾患政策研究事業科学研究機構とAMEDで難病全般の治療法の確立、開発を行っていただくため公募で、大学、研究機関、企業などからこれまでの研究成果や研究内容を申請して頂き評価委員会で適切に評価して選考、予算配分を行っています。

来年度からも引き続き公募されるものと思いますが、いずれにしても評価委員会の審査に基づく予算配分が行われるものと思います。

増田： 胸椎に関しては年齢的に若い患者さんが多く重症化の傾向があります。働き盛りの患者さんの就労にも影響します。池川先生や高畑先生は独自に助成金を申請し研究を行っています。来年度以降も研究が進みますよう研究の採択と予算の配分をお願いします。

2・要望事項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。

2については予算措置をするのが厚労省、文科省、経産省、内閣府と3省1府に関係するため要望事項のみを要望書に掲載させていただきました。

3・要望事項3 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、病院リハビリを受けることができるようにしてください。

回答：保険局医療課より回答します。

後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症につきましては医師が認めた範囲内で必要なリハビリを受けられるようになっていきますし、リハビリを継続することにより改善が期待される場合は上限の設定は設けていません。保険局としても必要なリハビリが保険給付できるよう努めてまいります。

大平：現状は大きく違うと思います。難病リハビリを行っている病院は限られておりますしそれも神経難病を中心に行われており、骨化症患者はリハビリの必要な患者のほんの一部にしかすぎません。病院でのリハビリは切られないことになっていますが実際は先生からのオーダーが出にくくて受けられないという状況が続いています。難病リハビリは行っている病院は都市部が中心であり地方の病院は難病リハビリを行っていません。

増田：骨化症患者は体幹機能を維持し社会生活を続けるためにリハビリが重要になりますので更なる改善をさらにお願ひします。

4・要望事項4 母子手帳のような「難病手帳」を作っていただきたい。

回答：これにつきましては、JPAや北海道難病連からも同じ内容の要望が提出されております。

厚労省としてもどんな形のものかベストなのか検討し議論したいと思います。

例えば運転免許証のような薄いカードや、マイナンバーカードの中に病状歴、治療歴を読み込ませるなどいろいろ方法が考えられます。患者さんと医療関係者にとってどのような形にすれば一番良いのか厚労省内で議論させていただきます。

増田：電子化できれば、軽症者にとっても、自分の病気・症状を正しく伝えることができることとなりますので、是非早期実現に向けた検討をお願いします。

5・軽症者には登録者証（あるいは難病手帳）を発行し、重症化した場合、新規申請として扱わず既認定者として即時医療費助成の対象にしてください。

回答：これにつきましては、ご承知のように法律施行から5年後に見直しを行うことになっており、現在難病対策委員会で見直しの議論が行われている最中ですので委員会の結論が

出てからどのようにすべきか省内で検討します。

6・針灸や按摩・マッサージを特定医療費の支給対象にしてください。

回答：難病法第5条では、指定病院、指定医のみが診療報酬の対象になっていますので特定医療費の対象にはしていません。

増田：今の回答になることを承知の上でこのたび要望させていただきました。骨化症患者の中には訪問針灸・マッサージを受け痛みやしびれ、こわばりが軽減され日常生活が楽になるなど効果が大きいと思います。医療保険の対象にする場合先生から同意書を出してもらってから施術を受けることとなりますが、先生が同意書を出していただけない場合もありますし経済的な理由で治療を断念しないよう特定医療費の支給対象になるよう検討願います。

7・難病患者の就労支援について、多くの事業者が関心を寄せるようなパンフレットの作成、マスコミなどを利用して事業者が難病患者の就労を理解できるような啓発してください。

回答：就労については、リーフレットの作成、難病のある人の雇用管理マニュアルなどを作成しハローワークを通じて事業者の皆様理解して頂けるよう努力しています。徐々に理解は進んでいますが、これからも関係者のご意見を伺いながら努力いたします。

大平：理解は少しずつ進んでいると思いますが事業者側からすれば、手帳があって障害者雇用率にカウントされ人を優先的に雇用します。いつも言われますが手帳のない難病患者もカウントされるよう法律改正の議論が進むようお願いします。又難病患者を雇用しても就労が継続してない場合が多いので事業者のみなさんの理解が進み長期継続雇用できるように啓発活動を強化して下さるようお願いします。

増田：患者はつらい状況の中で少しでも日常生活が改善できるよう頑張りますので、国としても患者に寄り添った支援策を進めて下さるようお願いします。

今日はお忙しい中、1時間にわたり真摯に対応して頂き感謝申し上げます。



平成28年度、29年度、30年度 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	H30	H30/H29比	H28	H29	H30	H30/H29比	H28	H29	H30	H30/H29比	H28	H29	H30	H30/H29比
全 国	986071	892445	912714	1.02	5290	4979	5232	1.05	38039	32340	31488	0.97	5944	5257	5052	0.96
北海道	54955	51743	53188	1.03	167	155	155	1.00	2177	1692	1701	1.01	63	64	62	0.97
青森	10586	9407	9418	1.00	59	45	49	1.09	678	469	443	0.94	32	28	25	0.89
岩手	10250	9191	9135	0.99	28	32	35	1.09	268	297	292	0.98	19	17	14	0.82
宮城	18680	17719	17520	0.99	69	82	66	0.80	601	627	524	0.84	57	60	44	0.73
秋田	8736	7925	7370	0.93	71	78	58	0.74	366	344	256	0.74	39	43	34	0.79
山形	8149	6833	7105	1.04	52	34	31	0.91	248	167	149	0.89	38	30	37	1.23
福島	14965	12785	13209	1.03	106	104	103	0.99	620	536	536	1.00	22	20	22	1.10
茨城	19306	17997	18620	1.03	100	94	109	1.16	692	629	628	1.00	42	43	38	0.88
栃木	14009	12796	13256	1.04	56	54	53	0.98	445	382	389	1.02	118	109	105	0.96
群馬	14362	12832	13188	1.03	46	43	44	1.02	443	365	365	1.00	41	33	30	0.91
埼玉	48180	44682	45745	1.02	263	265	265	1.00	1652	1471	1425	0.97	283	306	304	0.99
千葉	44853	41949	41632	0.99	195	220	219	1.00	1666	1551	1440	0.93	192	176	151	0.86
東京	95909	90490	92565	1.02	405	399	417	1.05	2778	2555	2580	1.01	483	453	463	1.02
神奈川	63300	54443	57417	1.05	218	197	218	1.11	2044	1592	1562	0.98	300	248	246	0.99
新潟	19488	17047	18071	1.06	127	121	152	1.26	772	659	682	1.03	168	158	172	1.09
富山	8731	7876	7663	0.97	124	122	86	0.70	467	383	309	0.81	27	21	14	0.67
石川	9604	8960	8881	0.99	82	76	80	1.05	527	397	369	0.93	14	15	15	1.00
福井	6755	5606	5755	1.03	95	81	73	0.90	398	326	314	0.96	58	58	60	1.03
山梨	4671	4324	4587	1.06	33	34	39	1.15	142	119	120	1.01	70	49	42	0.86
長野	16149	14292	14549	1.02	79	77	77	1.00	396	347	338	0.97	115	99	95	0.96
岐阜	13238	11158	11453	1.03	79	73	72	0.99	610	444	433	0.98	99	84	77	0.92
静岡	27474	23286	23855	1.02	121	106	126	1.19	818	676	668	0.99	73	64	63	0.98
愛知	46202	41139	41531	1.01	155	141	142	1.01	1606	1286	1187	0.92	119	107	99	0.93
三重	14889	13648	13723	1.01	82	83	93	1.12	770	740	728	0.98	54	57	54	0.95
滋賀	10854	9988	10256	1.03	55	50	50	1.00	404	354	307	0.87	122	116	138	1.19
京都	24011	20044	21045	1.05	181	134	142	1.06	1171	818	854	1.04	236	201	205	1.02
大阪	74868	66095	70228	1.06	400	324	383	1.18	3018	2552	2588	1.01	448	386	387	1.00
兵庫	41181	38721	40666	1.05	179	172	175	1.02	1289	1202	1204	1.00	236	219	211	0.96
奈良	12353	11493	11842	1.03	77	73	76	1.04	416	333	311	0.93	45	32	30	0.94
和歌山	8452	7951	8080	1.02	57	74	90	1.22	425	422	428	1.01	62	67	61	0.91
鳥取	4797	4319	4434	1.03	21	25	33	1.32	173	159	147	0.92	21	22	24	1.09
島根	6501	5815	5981	1.03	57	50	60	1.20	226	182	189	1.04	36	34	37	1.09
岡山	18490	16084	16108	1.00	109	100	107	1.07	969	779	721	0.93	226	199	177	0.89
広島	21638	20578	20339	0.99	119	115	124	1.08	785	636	645	1.01	186	169	185	1.09
山口	12999	11724	11977	1.02	115	109	109	1.00	575	540	521	0.96	95	70	69	0.99
徳島	6731	6257	6255	1.00	47	58	65	1.12	415	349	342	0.98	47	46	44	0.96
香川	9076	8413	8600	1.02	62	62	61	0.98	416	399	387	0.97	38	39	37	0.95
愛媛	11931	11686	10594	0.91	85	102	97	0.95	555	538	457	0.85	34	33	29	0.88
高知	6755	5508	5618	1.02	60	52	78	1.50	362	316	318	1.01	26	16	22	1.38
福岡	39713	35582	35903	1.01	226	200	228	1.14	1874	1531	1495	0.98	557	399	383	0.96
佐賀	6998	6245	6330	1.01	76	53	50	0.94	315	252	230	0.91	267	196	117	0.60
長崎	14073	12313	12404	1.01	136	111	114	1.03	672	522	494	0.95	205	181	124	0.69
熊本	15492	14058	14526	1.03	79	82	91	1.11	585	493	498	1.01	43	46	48	1.04
大分	10545	9659	10107	1.05	89	77	84	1.09	537	468	470	1.00	205	209	215	1.03
宮崎	9419	8309	8322	1.00	45	41	42	1.02	381	318	330	1.04	31	25	23	0.92
鹿児島	15251	13291	13330	1.00	119	107	119	1.11	914	759	748	0.99	165	144	157	1.09
沖縄	10502	10184	10333	1.01	84	92	92	1.00	378	364	366	1.01	87	66	63	0.95

指定都市(再掲)

	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	H30	H30/H29比	H28	H29	H30	H30/H29比	H28	H29	H30	H30/H29比	H28	H29	H30	H30/H29比
札幌市			21177				48				518				10	
仙台市			8221				20				220				18	
さいたま市			7728				38				249				39	
千葉市			6270				39				215				9	
横浜市			23746				79				680				128	
川崎市			8749				39				208				29	
相模原市			4932				19				121				29	
新潟市			6228				38				193				48	
静岡市			4632				16				124				8	
浜松市			5349				29				152				6	

名古屋市			13769			45				372				36
京都市			12074			70				439				113
大阪市			18865			98				664				130
堺市			6970			36				297				36
神戸市			11702			43				326				39
岡山市			5977			35				261				58
広島市			8184			42				171				78
北九州市			7381			41				263				116
福岡市			9809			49				339				58
熊本市			5877			32				179				11

平成30年|衛生行政報告例 平成30年度末現在

【難病・小児慢性特定疾病】

第1表 特定医療費(指定難病)受給者証所持者数, 年齢階級・対象疾患別

	総 数	0～9歳	10～19歳	20～29歳	30～39歳	40～49歳	50～59歳	60～69歳	70～74歳	75歳以上
総数	912714	619	6254	45969	74091	125093	133328	179747	111185	236428
黄色靭帯骨化症	5232	—	—	12	65	322	598	1273	894	2068
後縦靭帯骨化症	31488	—	—	21	238	1613	3783	7558	5364	12911
広範脊柱管狭窄症	5052	—	2	12	40	120	347	1038	874	2619

～患者会からのお便り～

まるめろの会（青森県）より



「新会長に就任して」

まるめろの会 会長 津島 留美子

2019年度まるめろの会総会にて、前会長・今井則三氏の後任として新会長に就任しました。まさに「晴天の霹靂」で、身の引き締まる思いでしたが、今年度の事業が無事終了できたことに安堵しています。

私は24才で腰椎椎間板ヘルニアを手術、その10年後に同じ個所の後縦靭帯骨化症の手術を行いました。2回目の手術から22年が経ち、現は頸椎2箇所(後縦靭帯)、胸椎2箇所・腰椎1箇所(ともに黄色靭帯)があります。

症状は常に背中への圧迫感や肩こり、左足の足首から下が力が入らない感があります。日頃、気をつけていることがあります。

① 毎日、ストレッチをする

お風呂上りに両足を伸ばしたり、開脚をしたり、腹筋をしたり。

② 毎日、出かけて人と会話する

病気と関係ないように思われますが、激痛でない限り外出し人と会話し笑うことをしています。痛みが軽減される感があります。

③ 体重を増やさない

24才の手術をきっかけに、体重を維持。

さて、話はまるめろの会にもどります。

まるめろの会発会の前年の発起人会に出席したおり、今井氏が所用で欠席にもかかわらず、保健師の方が「会長はすでに今井則三さんに決まっていますから」と言われました。18年も前のことですが、今でも鮮明に記憶に残っています。今井氏が患者会の運営において功績を残したことも納得がいくことではないかと思っています。17年間という長い期間の中で、今井氏は多くのことについて決定を下してこれたのは、博学多才の今井則三氏だから成し得たことです。

私は今井氏に比べ優っているのは身長だけですが、今まで保ってきた「まるめろの会」という品位を損なわないように心掛けたいと思います。

千葉県脊柱靱帯骨化症友の会から

ご挨拶

令和元年から新会長に就任した片山学です。
前会長の土屋さんの後を引き継ぎました。
土屋前会長の長年の功労や活躍に感謝致します。

土屋前会長さんが作り上げた患者会を盛り上げ様々な情報を提供し、より良い患者会を会員の皆様と一緒に作り上げて行きたいと思います。

又、今年度より交流会へ参加できない患者さんへの配慮を本格的に始める予定です。



会長 片山学



連絡事項

- ★ **全脊柱連ホームページ**は <http://zensekityuuren.jpn.org/index.html> にて公開しています。「全脊柱連」で検索すれば、出てきます。内容についてのご意見、掲載情報などをお寄せ下さい。
各患者会で行われる医療講演会のパンフレット（できればデータで）送ってください。全脊柱連のホームページに掲載します。
各会の代表、連絡先なども連絡あり次第更新しています。今回、更新した各患者会の連絡先リストを本誌に掲載しますので、間違っているとか変更がある場合は、2月末までにご連絡お願いします。

- ★ **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。どうしても掲載されては具合悪いところは、その旨、ご連絡ください。

- ★ **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、上記のアドレスに変更しました。

- ★ **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」に従って、手続きをとっていただきたくお願いします。

- ★ **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

まず、夏、秋の会報誌の発行ができなかった事、各会と連絡が密にできなかった事を深くお詫びいたします。パソコンが故障し、その原因究明・データ確保等に手間取っているところへ、台風の襲来、それも2度の襲来となり、自分自身の体調不調などの諸般の事情も重なりました。何とか新年号を発行しようと、新年のごあいさつ文送付の依頼を各患者会にお願いメールしようとしたのですが、パソコンが思うように動かず、あれこれしているうちに皆さん方に十分なお日にちを確保できないことになり、文章送付のお願いすらできない状況になってしまいました。経費の関係で、パソコン修理か新替かの判断にも迷っていました。現在、パソコン修理の決断をしましたので、少しすれば、また活動できるようになると思います。大変ご迷惑おかけしましたが、本年もどうぞよろしく願いいたします。事務局 片山 学

全脊柱連加盟患者会 代表者・連絡先 (2020年1月1日現在)

団体名	役職	氏名	郵便番号	住所	電話番号	FAX番号	メールアドレス
北海道脊柱靭帯骨化症友の会	会長	増田 靖子	064-0919	札幌市中央区南19条西15丁目 1-10-201	011-530-1975 080-5594-4632		ya.fight-0403@jcom.home.ne.jp
青森OPLL友の会	会長	五十嵐 秀一	030-0945	青森市桜川5丁目18-1	017-742-4338		bluewhite3097@LIVE.jp
後縦靭帯骨化症患者の会 「まろめろの会」	会長	津島 留美子	036-8063	弘前市宮園3-2-40	0172-34-0401		連絡は郵送
群馬県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	遠藤 善久	375-0016	藤岡市上栗須88	0274-24-6582		
群馬県脊柱靭帯骨化症友の会	事務局長	町田 毅	371-0022	前橋市千代田町2-2-17	090-1111-7080		gunma-sekityu-tomonokai@jcom.home.ne.jp
茨城県脊柱靭帯骨化症れんげの会	代表	藤原 瑞恵	306-0654	坂東市上出島1101-45	090-4004-3911		minmin.happy0129@gmail.com
東京 そらの会	代表	関澤 伸二	131-0041	東京都墨田区八広1-12-8	090-8918-0559		8629pmay@jcom.zaq.ne.jp
千葉県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	片山 学	264-0035	千葉市若葉区東寺宇山町755 県住1-11008	090-3044-3997		tibakenkotukashou55@outlook.jp
新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会 「サザンガの会」	会長	大平 勇二	959-2808	胎内市東牧136-169	025-377-2735		yo.haku- iidesan@orchid.plala.or.jp
石川県OPLL友の会	会長	大田 和子	921-8161	金沢市有松1-4-7	076-241-1166		
石川県OPLL友の会	事務局長	上口 勲	920-0947	金沢市苅舞本町2-9-13	076-262-9686		nq108170@nifty.com
福井県OPLL友の会	会長	塚谷 津弥子	914-0058	敦賀市三島町2丁目3-16	0770-23-5890	0770-23-5890	tukatani3528@docomo.ne.jp
富山県脊柱靭帯骨化症患者家族会	会長	渡辺 國臣	939-0234	射水市二口1037	0766-52-4790		watanabekunitomi@yahoo.co.jp
長野県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	三澤 伸一	394-0047	岡谷市川岸中2-6-13	090-5753-3138		misawa330@ah.wakwak.com
静岡県脊柱靭帯骨化症友の会 「虹の会」	会長	増井 さち	420-0886	静岡市葵区大岩2丁目5-10	054-246-3049		t-aoi@ka.tnc.ne.jp
愛知県脊柱靭帯骨化症患者*家族会 「あおぞら会」	会長	水谷 正生	464-0005	名古屋市中千種区千代が丘5番N001 コニユータス千代が丘	090-7912-1819		mizutani_mat23@yahoo.co.jp
三重後縦靭帯骨化症患者友の会	会長	五味 治	519-3406	三重県北牟婁郡紀北町相賀48-73	0597-32-3001 090-1472-6193	0597-32-3001	kdw2f5g254depb5wwskg@docomo.n e.jp
大阪脊柱靭帯骨化症友の会(大阪OPLL友の会)	会長	中岡 甫	558-0011	大阪市住吉区苅田6-17-8	06-6697-6256	06-6697-6256	osakaopl@nifty.com
兵庫県OPLL患者友の会	会長	榎木 昭治	665-0876	宝塚市中山台1-13-6	0797-88-4043		yamaboshi@sky.plala.or.jp
岡山県OPLL友の会	会長	松永 正	702-8023	岡山市南区南輝2-14-1	086-263-7721		matunagagoudamasaru@gmail.com
徳島県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	近藤 力	779-3117	徳島市国府町日開1065番 地の3	088-664-4358 090-8698-6939		tomu555kachidoki@mb.pikara.ne.jp
大分県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	近江 伸一	874-0847	別府市馬場千組コーポ宮 島407号	0977-27-3721		oita.opll@gmail.com
脊柱靭帯骨化症友の会 佐賀県支部 「骨ほねクラブ」	会長	服部 高美	842-0301	佐賀市三瀬町三瀬299-1	090-4580-3778		H25/11/3入会 連絡は郵便
長崎県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	奥村 典男	854-1112	諫早市飯盛町開1165-97	090-8832-7964		n.okumura.5193f@gmail.com

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

昭和48年1月13日 第3種郵便物承認

HSK通巻番号570号

発行 令和2年1月10日(毎月10日発行)

医療講演

「ゲノム医療について」

主催 株式会社レイスヘルスケア

2020年1月19日(日曜) 13:00-16:00 (受付 12:00~)

会場：神戸市勤労会館 405・406講習室
(神戸市中央区雲井通5丁目1-2)

参加費無料・事前申込不要

<講演> 病気と遺伝：
これからの医学・医療を理解するための基礎知識

講師：

独立行政法人 理化学研究所
生命医学研究センター
骨関節疾患研究チーム
チームリーダー 池川 志郎 先生



<無料マッサージ体験コーナー>



痛み、むくみ、しびれ等
お身体のお悩みございませんか？
開会前、閉会後に無料マッサージを
ご体験いただけます。
(担当 株式会社レイスヘルスケア)

お問い合わせ

株式会社レイスヘルスケア (担当 坂本)
☎ : 090-3673-6687

全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の皆様へ



訪問医療マッサージ
Leis レイス治療院

機能訓練
も実施！

医療保険適用の 訪問医療マッサージ

お医者様の同意書があれば医療保険で受けることができるサービスです。
機能訓練も取り入れ、お身体の維持・改善を私たちがサポートいたします！

マッサージによって、このような効果が期待できます！ ※効果には個人差があります。

- ✓ むくみの改善
- ✓ 関節拘縮の進行防止と改善
- ✓ 麻痺した筋肉の現状維持
- ✓ 血行不良の改善
- ✓ 筋力の維持と強化



このような方にお勧めします

- 難病指定されている疾患をお持ちでお身体に不自由がある方
- 脳血管障害等の後遺症で体にマヒのある方
- リウマチ、後縦靭帯骨化症等、歩行障害のある方
- 車椅子、歩行器、杖を必要とされる方
- 関節拘縮により歩行困難な方
- 寝たがり状態の方
- その他、お体に不自由があり通院が困難な方

マッサージの
無料体験
受付中！

まずは無料体験！お気軽にご相談ください！

レイス治療院運営本部
お問い合わせ

やさしい レイス
☎ 0120-834-013

受付時間 9:00~18:00 (月~土)

ご相談や無料体験のお申込み等、お気軽にお問い合わせください。お近くの治療院をお探しいたします。

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)