

HSK

全脊柱連便り

第118号

昭和48年1月13日 第3種郵便物承認 HSK通巻番号580号

発行 令和2年7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物協会 (HSK)

定価 100円(会費に含まれています)

頑張ってくださいっている皆さま ありがとうございます。
私たちも、いろんなことに気を付けて、頑張っていきます。



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
加盟患者会からのごあいさつ	4
全脊柱連 第23回定期総会報告	5
副会長退任・新任あいさつ	13
脊柱靭帯骨化症に関する厚労省要望送付のお願い	14
令和2年度第1回合同班会議がWEB会議で開かれました	14
JPAから厚労省・内閣府に提出された要望書	19
JPA国会請願署名の送付 ありがとうございます	22
国への請願が採択されました署名の送付	23
電話・オンラインによる診療がますます便利に	24
新型コロナウイルス 3つの密を避けるための手引き	25
令和2年度の熱中症予防行動	29
加盟患者会名簿 (令和2年7月3日現在)	30
賛助会員登録・ご寄付のお願い	31

巻頭言



全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会
会長 増田 靖子

全国の患者・家族のみなさま、新型コロナウイルスが蔓延して、未だ終息を迎えていません。不安や困難を抱えながら自粛生活をお過ごしのことと思いますがご体調崩されていませんか。

この半年間、重苦しい気持ちが晴れることはありませんでしたね。全国から「予定していた手術が延期になってしまった」、「感染が怖くて病院に行けない」「通院リハビリが中止となり大変困っている」等々、深刻な声が今も寄せられています。

国の緊急事態宣言は解除され、段階的に施設の利用やイベント開催等が緩和されています。しかし、新型コロナウイルスとの闘いは決してこれで終わりではありません。ワクチン、治療薬の早期の開発を求めるとともに、私たちはコロナと共に生きる生活について考えていく必要があります。

このような中、医療や介護等に関わる様々な方々が日々懸命に新型コロナウイルス感染症に立ち向かってくださっています。そして、私たちもまた、病気を抱えながら身体的にも精神的にも今まで以上に精一杯努力して過ごしています。すべての皆様に感謝とエールを送ります。

大変な状況ですが、こんな時こそみなさんで力を合わせて、距離は離れていても心は寄り添って乗り越えましょう。

加盟患者会からのごあいさつ

加盟患者会各位におかれましては 新型コロナウイルスの問題で、大変な想いをされ、ご苦勞されていることと拝察します。そんな中でも不安を抱える会員にしっかりと寄り添っていただいておりますこと、深く感謝申し上げます。全脊柱連役員も、それぞれが色々と忙殺され、情報発信が遅れていますこと、改めてお詫び申し上げます。

茨城県と大分県からご挨拶が届いています

○茨城県後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症 れんげの会 から ご挨拶

代表 藤原 瑞恵
事務局長 三階 貴浩

2010年に茨城県で発足し今年で10年目になる れんげの会です。10年目にして今年度から会員制度を取り入れ、全脊柱連に加入し新しい情報を提供出来るようにと考えています。そして当初から会の考えでもある、会員みんなで作り上げる会であり、和気あいあい交流出来る会であるように会を引き継いでいこうと思います。これからもどうぞよろしくお願い致します（藤原）。



○大分県患者会会長が近江伸一氏より高橋浩一氏に交代されました



この度、大分県脊柱靭帯骨化症友の会会長となりました高橋浩一です。何分初めての事という事もあり多々不慣れな点もあろうかと思いますが、どうかよろしくお願い申し上げます。

現在、新型コロナウイルスの影響に伴い会の活動も自粛状態になっておりますが、今後活動が再開された時には、私自身リーダー研修会等に積極的に参加し 患者会のリーダーとしての知識を学び、友の会活動の先頭に立つ所存でございます。

今後は全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の加盟団体関係者皆さまには色々ご指導ご鞭撻の程よろしくお願い申し上げます。

大分県脊柱靭帯骨化症友の会 会長 高橋 浩一

全脊柱連 第 23 回定期総会報告

～第 23 回定期総会は「書面表決」で実施しました～

第 23 回総会は、新型コロナウイルスの感染拡大の防止のため、「書面表決（議決）」することにしました。加盟患者会から代議員に選任されている方へ議案書をお送りして（6 月 5 日）、メール・ファックス・郵送のいずれかの方法で表決をお願いしましたところ（期限 6 月 25 日）、登録代議員 41 名のうち 40 名の方から特にご意見もなくご承認いただきましたので、以下に議案を再掲してご報告します。

令和 2 年度 第 23 回 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
通常総会（書面）の表決（議決）の報告

会長 増田 靖子

時下加盟患者会におかれましては、交流会・講演会などが思うように開催出来ずご苦勞をされていることと存じます。

さて、先般第 23 回通常総会（書面）において「第 1 号議案 活動報告（案）から第 5 号議案 役員の一部改正（案）」の全議案について書面での表決（議決）をお願いしましたところ、下記のとおり承認の表決（議決）をいただきましたので報告いたします。

記

・代議員登録者数	41 人
・全議案の承認表決（議決）代議員数	40 人
・意思表示無し	1 人

第 23 回定期総会 議案

第 1 号議案	令和元年度活動報告
第 2 号議案	令和元年度決算報告並びに会計監査報告
第 3 号議案	令和 2 年度活動計画
第 4 号議案	令和 2 年度予算
第 5 号議案	役員一部改選

【第1号議案】 令和元(2019)年度 活動報告

1・役員一同・加盟患者会はじめ、「全脊柱連」の組織強化を目指しましたが事務局の体調不良、自然災害などにより、目標とした活動が出来ず加盟患者会の皆さんにご迷惑をおかけしたについてお詫びします。

今年度は新たに、大分県と茨城県の2患者会が「全脊柱連」に加入していただきました。ほかにも多くの県で患者会が設立され活動していますが、魅力ある「全脊柱連」を目指し、今後も未加入の患者会に加入していただけるよう努力いたします。

2・会報発行につきましては、今年度3回以上の発行を予定しましたが、担当事務局の体調不良、入院などにより2回しか発行できませんでした。加盟患者会にとりましては、大切な情報発信、情報収集の会報ですが、予定どおり発行できなかったことをお詫びします。

3・ホームページにつきましては、一昨年リニューアルして活用していただいておりますが、今後とも加盟患者会の情報発信の場として活用していただくとともに、ご意見等がありましたらご連絡をお願いします。

4・加盟患者会の会報等のライブラリー化につきましては、未整備で終わりました。

5・全ての加盟患者会とのメールによるネットワークの強化については、一部の患者会でメール対応ができませんでした。今後の対応を期待します。

6・研究班との連携については、年2回の研究班会議に出席し意見交換を行い、十分な連携が図られています。次年度からは研究班会議の事務局が筑波大学医学部整形外科分野に替わりますが更なる連携強化を図ります。

一社 日本難病・疾病団体連絡協議会（JPA）につきましては、今年度正会員から準加盟団体に変更しましたが、総会等の議決権はありませんが、これまでどおり会議等には出席でき情報もいただけます。今年度も連携して厚労省に対する要望等を行いました。

7・事務局強化が出来なくて、加盟患者会にご迷惑をおかけしてしまいましたことをお詫びします。

【期日別活動報告】

- 4・8 J P A幹事会（東京都内）
 - 4・9 厚生労働省要請行動
 - 5・10 令和元年度会計監査実施・役員会
 - 5・11 第22回全脊柱連総会
アワーズイン阪急ツイン館3階会議室
懇談会 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
 - 5・30 全脊柱連便り第116号発行
 - 7・6 令和元年度第1回厚生労働省研究班会議
（東京医科歯科大学）
 - 7・25 J P Aの仲間第37号発送
 - 10・10 各患者会宛国会請願署名用紙送付
 - 10・15 J P Aの仲間第38号発送
 - 10・30 厚生労働省に対する要望書の提出、意見交換の日程調整
 - 11・29 厚生労働省に対する要請に関して意見交換・役員会
 - 11・30 令和元年度第2回厚生労働省研究班会議
（東京医科歯科大学）
- 令和2年
- 1・10 全脊柱連便り第117号発送
 - 2・20 J P Aの仲間第39号発送
 - 2・28 J P A国会請願署名用紙取りまとめ送付
 - 3・10 役員会（メール）総会中止と書面議決を決定

【第2号議案】 令和元年度決算報告並びに会計監査報告

【第2号議案】

令和元年(2019)度収支決算

(令和元年4月1日～令和2年3月31日)

収入の部

単位 円

科 目	元年度予算 (2019年度)	元年度決算 (2019年度)	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
会 費 収 入	460,000	393,000		67,000	兵庫県(元年度)4,000(令和2年度)3,500 北海道100,000 徳島県15,000 福井県7,500 新潟県15,000 千葉県25,000 長野県14,500 富山県6,000 静岡県8,500 東京そらの会1,000 石川県30,000 青森まるめろ5,000 群馬県15,000 愛知県20,000 三重県27,500 大阪40,000 長崎県19,500 佐賀県5,000 大分県10,000 賛助会費愛知大牛田教授他6人21,000 正会員計372,000 賛助会費21,000 合計393,000
寄 付 金	60,000	49,505		10,495	(株)レイスヘルスケア広告寄付他2件
募 金	100,000	74,309		25,691	静岡県4,200 長野県8,000 富山県15,000 石川県10,000 三重県10,000 新潟県13,109 長崎県9,000 千葉県5,000 計74,309
雑 収 入	6,502	1		6,501	預金利子1
助 成 金	150,000	0		150,000	助成金
前年度繰越金	383,498	383,498			前年度繰越金
合 計	1,160,000	900,313		259,687	

支出の部

科 目	元年度予算 (2019年度)	元年度決算 (2019年度)	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
総 会 費	130,000	105,150		24,850	アワーズ阪急会場使用料102,000 飲み物代金他3,150 計105,150
J P A 会 費	30,000	5,000		25,000	JPA令和元年度準会員会費
寄 付 金	10,000	0		10,000	難病・慢性疾患全国フォーラム実行員会寄付金
募 金 納 入 金	50,000	30,000		20,000	JPA募金納入金(6団体60,309*約50%)
募 金 還 元 金	25,000	10,500		14,500	募金*25%(長野県・長崎県・千葉県・ 三重県・石川県・以外の県は還元金無)
講 師 謝 礼	20,000	20,000			理化学研究所 池川博士
広 報 費	170,000	68,386		101,614	会報作成費No.116号35,650 追加印刷費1,270 会報作成No.117号26,000 ネット接続料5,466 計68,386
活 動 費	260,000	201,161		58,839	JPA活動旅費・参加費 30,050 役員会旅費120,930 厚労省意見交換会 43,665 その他活動費 6,516 計 201,161
補 助 費	30,000	0		30,000	患者会立ち上げ補助金
通 信 運 搬 費	45,000	37,474		7,526	会報等送料6,738 JPA会報発送費13,056 署名用紙等各種印刷物送料17,680 計 37,474
事 務 費	35,000	16,920		18,080	ウインドウズ10アップ10,000 ラベル用紙代3,320 その他事務用消耗品費3,600 計16,920
交 通 費	50,000	21,840		28,160	会計監査旅費(1名)

科 目	元年度予算 (2019年度)	元年度決算 (2019年度)	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
雑 費	5,000	2,008		2,992	振込手数料他
積 立 金	150,000	0		150,000	基金積立金
予 備 費	150,000	0		150,000	予備費
支 出 合 計	1,160,000	518,439		641,561	
次 期 繰 越 金	0	381,874	381,874	0	次期繰越金
合 計	1,160,000	900,313	381,874	641,561	

歳入合計900,313円－歳出合計518,439円＝381,874円(次年度繰越金)

監 査 報 告 書

令和元年(2019)度の決算について次のとおり報告いたします。

令和元年(2019)度の決算監査については、コロナウイルス感染防止のため会計担当から現金出納簿・預金通帳(写)・振込口座現在高(写)・収入・支出整理表などの関係書類を郵送していただき疑問点についてはメール・電話で確認精査した結果、適正に処理されていたことを報告します。

令和2年4月7日

会計監査

三澤伸一

令和2年4月9日

会計監査

大田和子

【第3号議案】 令和2(2020)年度 活動計画

今年度の総会は、厚労省研究班会議に合わせて研究班事務局の筑波大学病院の会議室（東京都内）をお借りし会議終了後に開催する予定にしていました。新型コロナウイルスの感染拡大による自粛要請と都道府県を移動する会議は不可能な状況になり、また、第1回目の研究班会議は、6月26日新型コロナウイルス感染防止のためオンライン会議で開催することに決まりました。このような状況に鑑み総会は、書面表決をお願いすることに決めさせていただきました。

実施予定事業についても、新型コロナウイルス感染拡大によってはすべて実施できるか分かりませんが、加盟患者会のご支援により実施してまいります。

1・会報の発行について

全脊柱連便りは年3回、可能であれば4回の発行を目指しますが、加盟患者会の活動の取り組みや患者さんの情報などを多く掲載できるようにしたいと思いますので、皆さんからの投稿をお願いします。

JPAからの国の難病対策等の情報や厚労省に対する要望などについて、メールでお知らせする外、会報にも掲載して加盟患者会にお知らせします。

2・HPについて

これまでの全脊柱連便りについては、いつでも見られるようにしています。

加盟患者会の情報や行事内容などについては、HPに掲載しますので事務局までご連絡ください。

3・研究班との連携強化について

これまでの研究班は、昨年度が終了年度になりました。新たに筑波大医学部が班長となる研究班がスタートしましたので、これまで以上の成果が出るよう患者会としても連携を強化して、一日も早い治療法の確立、創薬につながるよう協力いたします。

4・厚生労働省に対する要望について

これまで行ってきました厚生労働省に対する要望については、9月末までに加盟患者会から事務局に要望事項を提出していただき、役員会で取りまとめて10月に厚生労働省に要望書を提出します。

5・ネットワークの構築

一部の患者会で郵送、ファックスによる連絡になっていますが、会員の中でメールのできる方を連絡調整担当としていただき、すべての患者会がメールで連絡、情報交換ができるようネットワークの構築をお願いします。

6・新規患者会の加入促進

これまでどおり、未加入の患者会に対して加入促進を図ります。

【第4号議案】

令和2年(2020)度収支予算
(令和2年4月1日～令和3年3月31日)

収入の部

単位 円

科 目	令和2年度予算 (2020年度)	令和1年度決算 (2019年度)	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
会 費 収 入	411,500	393,000	18,500		加盟患者会20会員755 * @500 = 377,500 賛助会員8人 * @3,000 = 24,000 法人賛助会員1社 * @10,000 = 10,000 計411,500
寄 付 金	50,000	49,505	495		寄付金
募 金	75,000	74,309	691		加盟患者会からの募金
雑 収 入	1,626	1	1,625		預金利子外雑収入
前年度繰越金	381,874	383,498		1,624	前年度繰越金
合 計	920,000	900,313	21,311	1,624	

支出の部

科 目	令和2年度予算 (2020年度)	令和1年度決算 (2019年度)	増 減 額		摘 要
			増 額	減 額	
総 会 費	20,000	105,150		85,150	書面総会関係事務用品外
J P A 会 費	5,000	5,000			JPA準会員年会費
募 金 納 入 金	40,000	30,000	10,000		JPA募金納入金 80,000 * 約50%
募 金 還 元 金	20,000	10,500	9,500		募金80,000 * 25%
報 償 費	20,000	20,000			謝礼
広 報 費	148,000	68,386	79,614		会報作成費 年3回発行平均単価@32,000*3 =106,000 HP管理委託料 20,000 ネット接続料金6,000 その他広報活動費 16,000 計 148,000
活 動 費	225,000	201,161	23,839		JPA活動旅費・参加費 20,000 役員会旅費年2回@65,000*2回= 130,000 厚労省意見交換会 65,000 その他活動費 10,000 計225,000
補 助 費	30,000	0	30,000		患者会立ち上げ補助金
通 信 運 搬 費	45,000	37,474	7,526		会報等送料20,000 書類発送送料 15,000 署名用紙等各種印刷物送料 10,000 計 45,000
事 務 費	35,000	16,920	18,080		事務用消耗品
交 通 費	50,000	21,840	28,160		会計監査旅費 (2名)
雑 費	5,000	2,008	2,992		振込手数料他
予 備 費	277,000	0	277,000		予備費
支 出 合 計	920,000	518,439	486,711	85,150	
次 期 繰 越 金	0	381,874			次期繰越金
合 計	920,000	900,313			

この予算は、収入の範囲内において支出項目の流用が出来るものとする。

令和2年4月 日提出

【第5号議案】 役員一部改選

令和2（2020）年度、役員改選を予定していましたが、「新型コロナウイルス感染防止」のため総会を書面総会に切り替えました。

役員体制につきましては、下記のとおり暫定（1年間）現行の役員ですすめてまいります。来年度（2021年度）の役員は交代させていただきます。

令和2（2020）年度役員一部改選について（1名交代）

役職名	氏名	所属患者会	備考
会長	増田 靖子	北海道	再任
副会長・会計	大平 勇二	新潟県	再任
副会長	奥村 典男	長崎県	新任
事務局長	片山 学	千葉県	再任
監査	三澤 伸一	長野県	再任
監査	大田 和子	石川県	再任

副会長退任のあいさつ

徳島県脊柱靭帯骨化症友の会

会長 近藤 力

このたび副会長を退任することになりました、徳島県脊柱靭帯骨化症友の会の近藤力です。増田会長のサポートをしようと努力して参りましたが、3年ほど前より骨化症以外の疾患を患い体調を崩して、自分の思う活動が出来なくなっていました。役員として職責を務めることが出来ませんので、誠に勝手ではございますが退任をさせていただく事となりました。会員の皆様、役員の皆様にあまり協力出来ず残念です。申し訳ありませんでした。



これからは、一会員として、役員の方々の仕事ぶりを見守っていき、より良い全脊柱連となりますようご祈念申し上げ、退任のあいさつといたします。皆様、お世話になりました。

副会長就任のご挨拶

長崎県脊柱靭帯骨化症友の会 会長 奥村典男



私は 12 年くらい前に、脊柱靭帯骨化症と診断され手術をしてもらいました。手術の前には箸も使えない程でしたが、今では日常生活に特に不自由はない程に回復しました。しかし、手術はしたもののその後の経過が良くなく、苦しんでいる人が沢山います。それが私が今回副会長を引き受けさせていただいた理由です。病気の原因がわからず、不安を抱えて毎日を過ごしている人々の不安を少しでも和らげるために、何をすべきなのかを常に考えて行動して参りたいと思っております。

「全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会」は、全国各地の靭帯骨化症友の会を纏める唯一の会議体です。全国の患者さんの意思を纏め、医療の充実、経済的負担の軽減などについて国民の皆様に訴え、政治に反映させていく責任を負っています。協議会の役員の皆様が、そのような患者の皆様の負託に応えるべく、自らも病気に苦しみながら頑張っておられる姿を拝見させていただき、及ばずながら私も参加させていただくことにいたしました。

よろしくご指導の程お願い申し上げます。

脊柱靱帯骨化症に関する要望の提出をお願いします



当会では今年度も厚生労働省に「脊柱靱帯骨化症に関する要望書」を提出するため要望事項のとりまとめをします。

つきましては、本疾患の治療研究がさらに進み、安心した生活が一日も早く訪れるよう、加盟各団体におきまして要望事項を取りまとめいただきたく、お願いします。

要望事項は、9月30日までに増田宛にご送付ください。

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会 会長 増田 靖子

〒064-0919 北海道札幌市中央区南19条西15丁目1-10-201

電話・FAX 011-530-1975 メール ya.figth-0403@jcom.home.ne.jp

令和2年度 第1回合同班会議(オンライン会議)報告

令和2年度 脊柱靱帯骨化症研究班 第1回班会議が 「WEBオンライン班会議」として、6月26日 開催されました

研究班会議も、実施日時、場所で大変ご苦労されていたようですが、6月26日、Zoomによるオンライン会議が行われることになり、各患者会にオンライン会議についてお知らせしました。全脊柱連で申し込みを取りまとめて研究班事務局へ申し込むには、登録期限などの制約があったため、役員一人を選定し登録させていただき、会長がリモートで出席し、あいさつをさせていただきました。追加の登録については各患者会にメールで連絡させていただきました。

第2回目の研究班会議は11月27日(金)に予定されています。新型コロナウイルスの状況によっては、またオンライン会議となりそうですので、次回のオンライン会議を聴講できる設備・体制について、検討・準備していただきたくお願いします。聴講するには、パソコン(推奨)、タブレット、スマホなど、メール、インターネットに接続できる環境が必要です。

お願い：各患者会との連絡の迅速化、省力化、低コスト化などのため、各患者会
は、電子化の推進をお願いします。

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】 令和2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

【後縦靱帯骨化症患者レジストリの構築】 令和2年度第1回 合同班会議

令和2年6月26日(金)

テレビ会議システム: Zoom

ライブ配信: Youtube Live 限定公開

(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 研究代表者 山崎正志
- 10:05 ご挨拶 厚生労働省 健康局 難病対策課 谷口 倫子
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 難治性疾患実用化研究事業 和田 和子
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
- 10:20 多施設臨床研究報告(発表5分、質疑1分)
座長 筑波大学 國府田 正雄
1. 厚労省難治性疾患等政策研究事業 脊柱靱帯骨化症に関する調査研究
筑波大学医学医療系整形外科 國府田 正雄
 2. 脊柱靱帯骨化症診療ガイドライン2019「評価と普及」プロジェクト
富山大学医学部整形外科学 川口 善治
 3. 全脊柱CTを用いた脊柱靱帯骨化症患者の臨床症状と画像初見との検討
東京医科歯科大学 平井 高志
 4. 後縦靱帯骨化症への人工知能の応用
千葉大学大学院医学研究院 整形外科 牧 聡
 5. OPLL 研究班 脊髄障害性疼痛研究
北里大学医学部整形外科学 宮城 正行
 6. 胸椎靱帯骨化症(OPLL, OLF)手術症例前向き収集のお願い
名古屋大学 安藤 圭
 7. 術後頸椎カラー固定に関する研究
千葉大学整形外科 古矢 丈雄
 8. 生活習慣病のコントロールはOPLLの骨化進展に影響するか?
東京大学整形外科 大島 寧
 9. 胸椎後縦靱帯骨化症全ゲノム関連研究(GWAS)
北海道大学 高畑 雅彦
 10. 頸椎後縦靱帯骨化症 多施設前向き手術症例登録(AMED研究)保存症例レジストリ構築(AMED研究)
東京医科歯科大学整形外科 吉井 俊貴
 11. 進行性骨化性線維異形成症(FOP)多施設共同研究プロジェクト
東京大学リハビリテーション医学 芳賀 信彦
- 11:24 多施設臨床研究報告 全体質疑
- 11:30 閉会の辞 脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班 研究代表者 山崎正志

開会の辞

筑波大学整形外科の山崎でございます。開会にあたりまして、ご挨拶を申し上げます。
私は、前任の大川淳先生の6年間の研究班を引き継ぎまして、本年度より班長を拝命いたしました。どうぞ、よろしくお願い申し上げます。

さて、本日は、【脊柱靭帯骨化症に関する調査研究】の令和2年度第1回班会議を、AMEDの【後縦靭帯骨化症患者レジストリの構築】の班会議と合同で、WEB会議という形で開催させていただきます。

わたくしどもは、当初、茗荷谷でございます筑波大の東京キャンパスにおいて、本日開催ということで、準備を進めておりました。しかしながら、新型コロナウイルス感染症の影響を考えますと、多くの皆様方が移動して東京の会場に集まることはリスクが高いと判断いたしました。OPLL研究班としては、初めての試みとなりますが、WEBでの開催といたした次第です。スムーズに会議が運営できるよう可能な限り準備をしたつもりではございますが、100名以上の方が参加する比較的、規模の大きなWEB会議となります。進行に不具合が生じる可能性もございますが、その際は、どうかご容赦ください。

さて、本日の会議では、まず、厚生労働省難病対策課 谷口倫子（みちこ）様、国立保健医療科学院 武村真治様、AMED 難治性疾患実用化研究事業 和田和子様から、ご挨拶をいただきます。OPLL研究班の活動に対して、いつも貴重なアドバイスをいただいております。引き続き、ご指導をよろしくお願いいたします。

そして、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の増田靖子様からご挨拶をいただきます。患者会の皆様におかれましては、日ごろから研究班の活動に大変な御協力をいただいております。心より御礼を申し上げます。今後とも、どうぞ、よろしくお願いをいたします。

ご挨拶のあとで、多施設臨床研究の報告を各プロジェクトの代表の先生方をお願いしてまいります。前任の大川先生の研究班では、多くの多施設臨床研究が立ち上がり、その成果をもとに診療ガイドラインが作成されました。今年度の研究班では、それらの研究をさらに発展させて、脊柱靭帯骨化症およびFOPの治療成績の向上・より良い診療体制の構築につなげたいと考えております。加えまして、本年度は、診療ガイドラインの普及および外部評価、日本整形外科学会の手術症例登録システムと連動した規模の大きな症例レジストリの構築、等の新たな研究も計画しております。

今回はWEB会議ですので、約1時間半という限られた時間ではございますが、皆様方の活発なご議論をお願いする次第です。

どうぞ、よろしくお願いをいたします。

筑波大学 医学医療系整形外科 教授
山崎 正志

令和2年度 第1回合同班会議 ご挨拶

全脊柱連 会長 増田 靖子

日頃より全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会の活動に多大なるご理解とご協力をいただき、深く感謝申し上げます。

合同班会議の開催にあたり、患者団体を代表して一言ご挨拶させていただきます。

新型コロナウイルスの感染が拡大し、いまだ終息を迎えていません。この半年間、重苦しい気持ちが晴れることはありませんでした。全国から、「予定していた手術が延期になってしまった」、「感染が怖くて病院に行けない」、「通院リハビリが中止となり大変困っている」等々、深刻な声が今も寄せられています。

私たち患者団体は活動が制限される中であっても、不安を抱える患者、家族にどう寄り添っていくか、試行錯誤しております。

今回、合同班会議がWEB開催となり、各地にいらっしゃる先生方のご報告をオンラインで拝聴できるスタイルは、各地の患者団体をまとめる当会の活動にも生かせるのではないかと考えております。その点においても今回の合同班会議は大変興味深いところです。

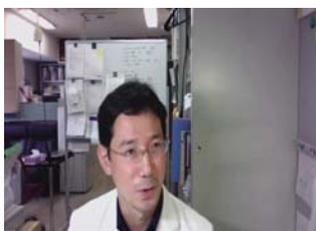
最後になりましたが、医療や介護等に関わる様々な方々が日々懸命に新型コロナウイルス感染症に立ち向かっていらっしゃいます。そして、私たちもまた、病気を抱えながら身体的にも精神的にも今まで以上に精一杯努力して過ごしています。すべての皆様に感謝とエールを送ります。

簡単ではございますがご挨拶とさせていただきます。本日はなにとぞよろしく願います。

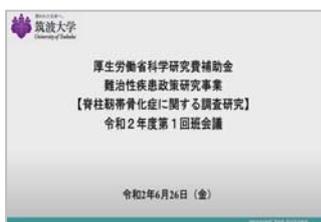
第1回オンライン会議スナップ



研究代表者 山崎正志先生と事務局



北大 高畑先生



果敢に研究に取り組んでいただいているのを間近に拝見し、感激しました。短時間ではありましたが若い先生たちのセッションもあり新鮮でした。北海道大学の高畑先生、理研の池川先生たちの胸椎後縦靱帯骨化症全ゲノム関連研究が正式に山崎先生から認められたことも大変うれしく、ありがたく思いました。

6月7日朝7時の、「おはようニッポン」で放映されました。以下はNHK NEWS WEBより。

難病患者の約4割 新型コロナウイルスの感染避け通院控える



新型コロナウイルスの感染拡大による難病患者の生活への影響について、北海道の患者団体が行ったアンケートで、およそ4割が感染を避けるため通院を控えていたことが分かりました。—中略—

「北海道難病連」は、先月、1000人にアンケート調査を行い、540人から回答がありました。それによりますと、患者や同居する家族の新型コロナウイルスによる生活への影響を複数回答で尋ねたところ

- ▽「感染を避けるため病院の受診を取りやめたり控えたりした」が39.8%
 - ▽「病院や施設の都合で入院患者への面会や付き添いが制限された」が18.7%
 - ▽「利用中の障害や介護のサービスのサービスが事業所側の都合で中断・変更された」が7%でした。
- 中略—

北海道医療センターの菊地誠志院長は、定期的に診察や治療を受けなければ症状が急激に悪化する難病患者もいると指摘したうえで、「病院に行かないと1人で判断せず、まずは主治医に連絡を取ってほしい。再び感染が拡大する事態も想定して、治療を続けられるよう行政や病院などの関係機関が患者ごとに計画を立てておく必要がある」と話しています。



感染の不安続く難病患者

難病の治療のため、免疫の働きを低下させる作用もある薬を使う患者は、新型コロナウイルスの感染リスクに不安な思いを抱えながら生活しています。



北海道滝川市で広告業を営む山下克明さん(55)は、大腸や小腸の粘膜に慢性的な炎症を引き起こす難病「クローン病」の治療のため、2か月に一度、炎症を抑える点滴を打っています。

40年以上前に病気を発症して以来、頻発する激しい腹痛や下痢、発熱などに悩まされ続けてきましたが、治療を受けると症状が和らぐといいます。しかし、薬には免疫の働きを低下させる作用もあり、新型コロナウイルスに感染しやすくなるのではないかと不安な思いで生活しています。山下さんはこうした難病患者の思いなどを知ってもらおうと、地元のFMラジオに定期的に出演しています。



NHKが取材した日に出演した番組の中で、山下さんは先月、旭川市内の病院で治療を受けたことに触れ、「今、病院に行くことは私も怖かった。しかし、どうしても病院に行かなければならない人はいて、本当に感染に気をつけている」と心情を語りました。

そのうえで「僕らがこうやってしゃべっているのを聞いて、そういう人たちもいると気付いてもらいたい」と話し、多くの人に感染予防に取り組んでほしいと訴えました。

患者団体「難病患者の不安浮き彫りに」

アンケートを行った「北海道難病連」の増田靖子代表理事は、感染に対する難病患者の不安が浮き彫りになったと指摘しています。増田さんは「日頃からの難病への不安に、新型コロナウイルスに感染することへの不安が加わり、患者の精神的な負担は増している。いわゆる『コロナうつ』状態の患者が増えていると思う」と指摘します。そのうえで「病院での感染を恐れて通うのをやめる患者も約4割に上るなど、影響が懸念される。医療機関は難病患者からの相談と確かな検査体制の構築に向けた検討を行うとともに、国は新型コロナウイルスのワクチンと治療薬の開発を急いでほしい」と訴えています。





■ 3月、厚労省、内閣府に要望書を提出

JPAでは3月23日に、厚労省、内閣府に難病法改正児童福祉法の5年以内の見直しや災害対策に関する要望書を提出しました。厚労省等との懇談は残念ながら新型コロナウイルスの感染症の拡大により、中止となりましたが、難病法5年後の議論の再開などにあわせて、引き続き議論を進めてまいります。

2020年3月23日

厚生労働大臣
加藤勝信 様

一般社団法人 日本難病疾病団体協議会
代表理事 森 幸子

要 望 書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策を推進いただき、心から感謝申し上げます。

難病法、改正児童福祉法の施行後5年以内の法の見直しに向けて、また、難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について、下記の通り要望いたします。

記

1. 難病法、改正児童福祉法施行後5年以内の法の見直しに関連して

ア) 難病法

- a. すべての難病を難病法における指定難病の対象としてください。
- b. 難病法および改正児童福祉法の5年後見直しの検討にあたっては、附帯決議を尊重するとともに、患者団体の意見や法施行後の患者の実態調査結果等を尊重してください。
- c. 重症度分類の基準について
 - ①重症度分類の基準については、疾患に見合った適切なものに改めてください。
 - ②継続して治療が必要な患者は、重症度分類の基準に係らず全て医療費助成の対象にしてください。
- d. 軽症者について
 - ①難病患者は軽症であっても急激に症状が悪化することがあります。そのため、直ちに医療費助成の申請手続を行うことが困難な場合があります。重症化したと診断された日に遡って医療費助成が受けられるようにしてください。
 - ②軽症者に対して、指定難病登録者証（仮称）を発行し、福祉サービスや就労支援の申請時の証明書とするなど、医療費助成以外の支援が利用しやすくなるようにしてください。
 - ③疾患の治療法等の研究には軽症者のデータは必須です。軽症者のデータ登録が促される仕組みを検討し疾患の研究や治療に役に立つデータベースを構築してください。

e. 難病対策推進地域協議会の活性化や難病相談支援センターの充実を図ってください。

「全国難病センター（仮称）」を設置し、難病相談支援活動の交流・連携を図ってください。患者・家族団体活動への支援、難病問題への周知等を充実させてください。

イ) 改正児童福祉法

- a. 成人後も継続して治療の必要な小児慢性特定疾病対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。
- b. 養育している親等は、生活上の不安や悩みを抱えていることが多いため、小児慢性特定疾患児等疾患対策のピアカウンセリング事業で、小児慢性特定疾患児既養育者による助言・相談等を行う機会を増やしてください。
- c. 小児のトランジションン問題を解決するために、成人へのスムーズな移行期医療提供体制を構築してください。また、移行期医療支援センターが効果的に機能するよう、予算を確保してください。

2. 難病・長期慢性疾患患者をめぐる状況の改善について

ア) 難病・長期慢性疾患患者について

- a. 障害者総合支援法の対象となる難病患者及び長期慢性疾患患者に対し、他の障害との差別を無くし、就学・進学、雇用・就労、障害年金、介護支援、生活支援用具等の全ての障害者施策の対象としてください。
- b. 難病や慢性疾患患者の自立や社会参加にとって、就労は大きな課題です。次回の障害者雇用促進法の改定では、難病や慢性疾患患者を障害者法定雇用率の算定枠に加えてください。
- c. 難病や慢性疾患患者が働き続けるためには、定期的な通院が必要です。治療しつつ働き続けるための通院休暇や病気休暇等の制度化を進めてください。
- d. 臓器移植に関して脳死下での移植は少しずつ増えてきていますが、小児については、いまだに渡航移植が続いています。臓器移植のドナー数を増やすために、臓器提供施設を拡充して、提供希望者の意思を生かし、すみやかに移植施設へ搬送できるシステムを構築してください。また、移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください

イ) 小児慢性特定疾病等のこどもたちについて

- a. 小児慢性特定疾病の子どもたちへの施策を検討する協議会等の委員に患者・家族が参加できるようにしてください。また、慢性疾患児童地域支援協議会（小児慢性の事業で位置づけられてる）の未設置の都府県・政令市・中核市に対し、設置するよう働きかけて下さい。
- b. N I C U（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。また、地域で減っている小児科及び小児科医を増やすための予算を確保してください。
- c. 遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。
- d. 自立支援医療の経過特例措置を恒久的な制度としてください。

以上

2020年3月23日

内閣府特命担当大臣
(防災担当)

武田 良太 様

難病患者等への災害対策に関する要望

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事 森 幸子
〒170-0002 豊島区巢鴨1-11-2-604
電話03-6902-2083 FAX03-6902-2084

私ども日本難病疾病団体協議会は、難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会の中央団体です。内閣府におかれましては、去年の地震や豪雨等、多発する災害時への防災、減災対策はもとより、災害時の障害者への対応等にお取り組みいただき、感謝申し上げます。

しかしながら、近年、台風等による広域にわたる災害が発生しており、難病等を抱える私どもとしては、より一層の取り組みをお願いしたく以下の要望をさせていただきます。

記

1. 災害時の避難を迅速に行えるよう、難病や慢性疾患を抱え、自力では避難が困難である患者を要支援者としての登録を行い、災害状況に応じた避難するしくみを構築するよう、各自治体に指導してください。
2. 難病や慢性疾患患者の中には、学校等の避難所では過ごせない医療的ケアや福祉的ケアを必要とする人、感染症に弱い人たちがいます。適切な病院や福祉施設を含む福祉避難所の確保を進め、要支援者に周知するよう、指導してください。
3. 災害時に重要なのは公助同様、共助が重要です。特に障害者や難病患者等で自力で行動するのが困難な人に対し、避難行動要支援者名簿に掲載し、避難行動要支援者個別支援計画の作成を進めるとともに、日頃から地域で支えあえる共助の仕組みづくりを行うよう、指導してください。
4. 水害等も含めた大規模な災害の発生に備えて、一般的な備蓄の他に、水・医療機器及び医薬品の備蓄と配布方法等のシステムの構築や訓練等の準備、病院における非常用発電機の定期整備や非常用燃料の備蓄、等を推進するよう指導してください。

以上

J P A 国会請願署名の送付 ありがとうございます

JPA加盟・準加盟団体 各位
 いつもお世話になっております。ご報告：国会請願署名の提出につきまして 一般社団法人 日本疾病・難病連絡協議会(JPA) 代表理事 森 幸子
 皆様にお知らせです。昨秋より皆さんに取り組んでいただきました国会請願署名ですが、先週から今週にかけて事務局より紹介議員の先生方へ発送を行い、すべての署名簿を送付し終えましたのでご報告いたします。なお、総署名筆数は443,569筆でした。本年は新型コロナウイルス感染拡大の影響により、国会請願行動を中止せざるをえなくなったことは大変残念ではございましたが、加盟団体をはじめ多く皆さまにご協力いただきましたおかげで、たくさんのお署名簿を国会へ届けることができました。改めて心より感謝申し上げます。

2018年度・2019年度 比較一覧表

	2018年度	2019年度
1 (一財)北海道難病連	18,199	16,703
2 (一社)青森県難病団体等連絡協議会	1,377	1,552
3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会	5,071	5,353
4 (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	7,624	6,112
5 (NPO)秋田県難病団体連絡協議会	1,787	1,823
6 山形県難病等団体連絡協議会	2,293	1,666
7 福島県難病団体連絡協議会	8,849	9,037
8 茨城県難病団体連絡協議会	8,242	7,665
9 栃木県難病団体連絡協議会	23,898	26,082
10 群馬県難病団体連絡協議会	54,000	50,703
11 千葉県難病団体連絡協議会	4,971	4,962
12 (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	680	304
13 新潟県患者・家族団体協議会	13,790	12,329
14 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	2,780	2,170
15 長野県難病患者連絡協議会	5,783	5,471
16 (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	18,308	18,390
17 (NPO)静岡県難病団体連絡協議会	15,482	16,092
18 (NPO)愛知県難病団体連合会	29,202	27,777
19 (NPO)三重難病連	10,112	9,123
20 (NPO)滋賀県難病連絡協議会	5,838	6,451
21 (NPO)京都難病連	7,839	5,199
22 (NPO)大阪難病連	6,460	6,267
23 (一社)兵庫県難病団体連絡協議会	16,617	17,421
24 (NPO)奈良難病連	4,101	4,536
25 和歌山県難病団体連絡協議会	8,978	6,476
26 広島難病団体連絡協議会	9,624	9,706
27 とくしま難病支援ネットワーク	1,890	2,371
28 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	11,034	10,325
29 (NPO)高知県難病団体連絡協議会	4,785	4,584
30 福岡県難病団体連絡会	25,178	23,781
31 (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	0	
32 (NPO)長崎県難病連絡協議会	404	
33 熊本難病・疾病団体協議会	5,165	4,401
34 (NPO)大分県難病・疾病団体協議会	6,000	5,890
35 宮崎県難病団体連絡協議会	4,453	4,123
合計	350,814	334,845

団体名(疾病別患者組織・準加盟団体)	2018年度	2019年度
36 (NPO)IBDネットワーク	812	1,653
37 下垂体患者の会	190	105
38 再発性多発軟骨炎(RP)患者会	0	
39 スモンの会全国連絡協議会	519	249
40 全国筋無力症友の会	0	324
41 (一社)全国膠原病友の会	2,034	2,218
42 全国CIPサポートグループ	145	61
43 (一社)全国心臓病の子どもを守る会	3,504	3,449
44 (一社)全国腎臓病協議会	74,349	70,901
45 (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	145	317
46 全国多発性硬化症友の会	0	148

団体名(疾病別患者組織・準加盟団体)	2018年度	2019年度
47 (一社)全国パーキンソン病友の会	5,234	7,449
48 (一社)全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)	142	
49 側弯症患者の会(ほねつと)	0	
50 日本A S友の会	0	
51 (一社)日本ALS協会	38	
52 (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	0	
53 日本肝臓病患者団体協議会	0	
54 (NPO)日本マルファン協会	0	
55 フェニルケトン尿症親の会連絡協議会	6,324	4,727
56 ベーチェット病友の会	0	77
57 もやもや病の患者と家族の会	1,254	714
58 (NPO)日本オスラー病患者会	0	
59 CFS(慢性疲労症候群)支援ネットワーク	-	-
準1 (認NPO)アンビシヤス	0	
準2 SBMAの会(球脊髄性筋萎縮症)	33	37
準3 (NPO)おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)	0	
準4 (公財)がんの子どもを守る会	0	
準5 血管腫・血管奇形の患者会	0	
準6 シルバーラッセル症候群ネットワーク	3	
準7 (一社)先天性ミオパチーの会	743	383
準8 (NPO)全国ボンベ病患者と家族の会	0	
準9 高安動脈炎友の会(あけぼの会)	336	133
準10 竹の子の会(ブザー・ウイリー症候群児・者親の会)	2,505	2,499
準11 つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)	68	409
準12 (NPO)難病支援ネットジャパン	75	13
準13 (NPO)新潟難病支援ネットワーク	166	29
準14 (認NPO)日本IDDネットワーク	0	
準15 日本ゴーシェ病の会	0	
準16 (NPO)日本ブラダグ・ウイリー症候群協会	3,375	2,275
準17 (NPO)脳腫瘍ネットワーク	0	
準18 (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会	14	
準19 POEMS症候群サポートグループ	331	227
準20 ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ	1,214	1,492
準21 (NPO)無痛無汗症友の会トゥモロウ	0	
準22 富士市難病患者・家族連絡会	3,698	5,303
準23 キャッスルマン病患者会	0	
準24 (公社)日本網膜色素変性症協会	4	3
準25 近畿つぼみの会	-	
準26 P X E Japan(弾性線維性仮性黄色腫および網膜色素線条症 当事者の会)	-	
準27 スティッフパーソンみんなの会	-	
準28 薛島細胞症患者の会	-	28
準29 ギラン・バレー症候群患者の会	9	45
準30 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	2,295	2,330
準31 ジストニア・ジスキネジア患者の環境改善を目指す会	-	
準32 サルコイドーシス友の会	0	
準33 (一社)埼玉県障害難病団体協議会	-	-
その他	4,705	1,126
合計	114,264	108,724

	2018年度	2019年度
地域難病連合計数(No1~35)(筆)	350,814	334,845
疾病団体、準加盟、その他合計数(No36以降)(筆)	114,264	108,724
総署名数(筆)	465,078	443,569

◎各疾病団体の署名数は、各地域難病連に提出した分以外の合計数です。

<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/辻 邦夫

〒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/>

国への請願が採択されました！

衆・参両院での採択は5年連続、参議院では7年連続

昨秋より全国各地で取り組み、5月に国会へ提出したJPAの「難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の総合的な推進を求める請願」が会期末の6月17日、衆議院、参議院共に採択され、内閣に送付されることが決定しました。

衆・参両院での採択は5年連続、参議院での採択は7年連続になります。新型コロナウイルス感染症の影響により、難病法・改正児童福祉法の施行5年以内の見直しを検討する合同委員会はじめ、各委員会や行事等が延期となる中で、今年も私たちの請願が採択されたことは、難病・長期慢性疾病・小児慢性特定疾病対策の推進に大きな追い風になるものと考えます。

なお、衆議院厚生労働委員会には39件の請願が提出され、採択は7件で、JPA以外で採択された請願は以下の通りとなります。

- ・筋痛性脳脊髄炎の根治薬と難病指定の研究促進に関する請願
- ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
- ・官公庁における障害者の法定雇用率を守ることにに関する請願
- ・ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への支援と肝炎ウイルス検査及び治療薬の研究開発の促進に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える医療、福祉、労働に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支える啓発に関する請願

また、参議院厚生労働委員会には41件の請願が提出され、採択は5件で、JPA以外で採択された請願は以下の通りとなります。

- ・パーキンソン病患者への難病対策の推進に関する請願
- ・男女間の賃金格差の解消に関する請願
- ・ウイルス性の肝がん・重度肝硬変患者への支援と肝炎ウイルス検査及び治療薬の研究開発の促進に関する請願
- ・てんかんのある人とその家族の生活を支えることにに関する請願

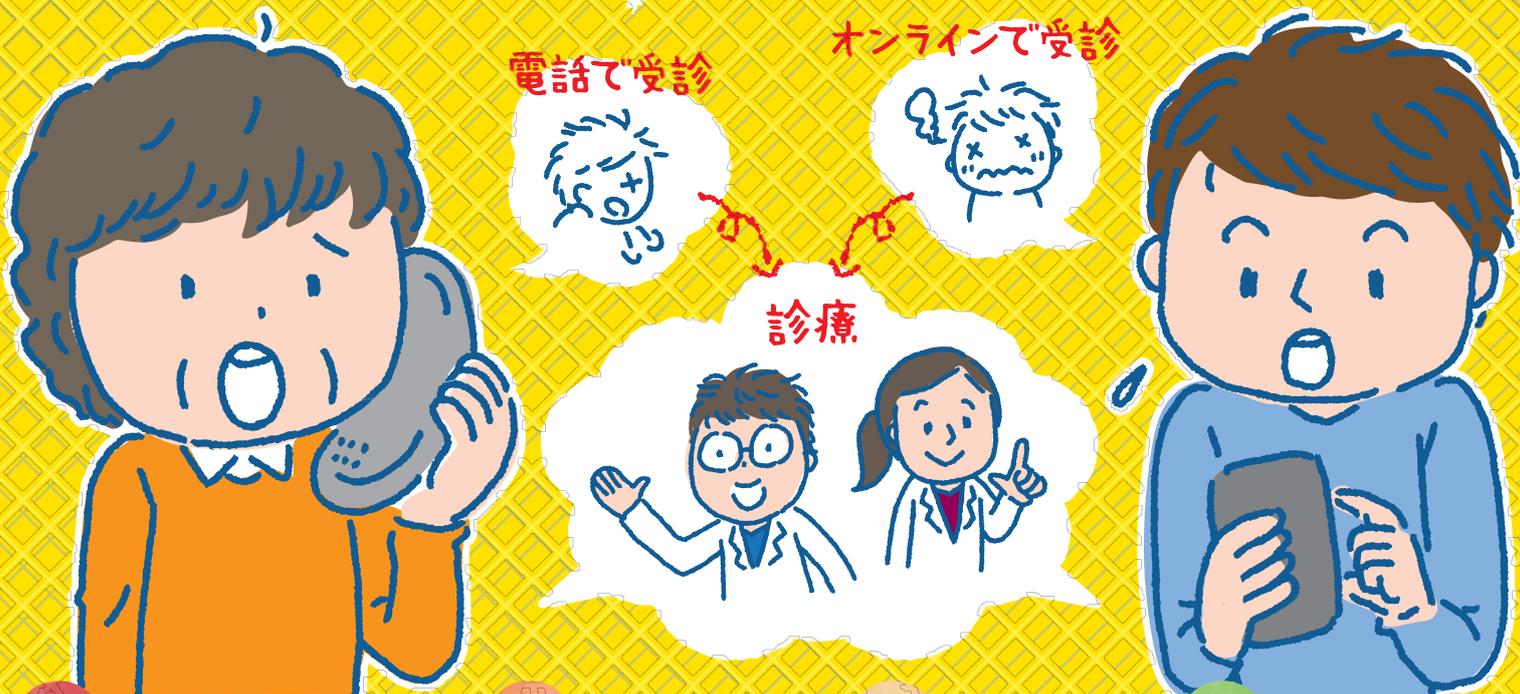
請願にご協力いただきました皆様、採択にご協力いただきました国会議員の皆様に厚く御礼を申し上げます。

新型コロナウイルス感染の懸念から、
お手持ちの電話やスマホで医療機関に相談や受診することができます。

電話・オンラインによる診療が ますます便利になります。

高額な機器や難しいシステムは不要です。

※実施していない医療機関もあります。



1

診療内容の確認

電話・オンライン診療を行っているか確認

受診しようと考えている医療機関のホームページを確認するか、直接医療機関の窓口に、電話やオンラインによる診療を行っているかご確認ください。



かかりつけ医等 または 最寄りの医療機関

まずは、普段からかかっているかかりつけ医等にご相談ください。かかりつけ医等をお持ちでない方は、下記のホームページから電話・オンラインによる診療を行っている最寄りの医療機関*にご連絡ください。

※医師の判断によっては、すぐに医療機関を受診する必要があるため、できるだけお住まいの近くの医療機関を選択することをお勧めします。



2

事前の予約

電話の場合

電話の場合は、医療機関に電話し、保険証などの情報を医療機関に伝えた上で予約します。



オンライン診療の場合

オンライン診療の場合は、医療機関によって予約方法は異なります。詳しくは各医療機関のホームページをご覧ください。

支払い方法の確認

予約の際に合わせて支払い方法についても確認します。

3

診療

診療開始

医療機関側から着信があるか、オンラインで接続され、診療が開始します。

本人確認後、症状説明

まずは、受診を希望されているご本人であることを確認するために、求められた個人情報を伝えた後に、症状等をご説明してください。電話やオンラインによる診療では診断や処方が困難な場合があることにはご注意ください。



4

診療後

医療機関への来訪を推奨されたら

医療機関に来訪して受診するよう推奨された場合は、必ず医療機関に直接かかるようにしてください。

薬の処方を受けた場合

薬が処方され、薬の配送を希望する場合は、薬を出してもらう最寄りの薬局を医療機関に伝えた上で、診察後、薬局に連絡してください。電話やオンラインによる服薬指導を受けられ、その後、薬が配送されます(薬局に来訪されて服薬指導を受ける必要がある場合もあります)。



3つの密を 避けるための手引き!

- 新型コロナウイルスの感染拡大を防ぐため、咳エチケット、手指衛生等に加え、**「3つの密(密閉・密集・密接)」**を避けてください。
- 3つの密が重ならない場合でも、リスクを低減するため、できる限り**「ゼロ密」**を目指しましょう。
- 屋外でも、密集・密接には、要注意。人混みに近づいたり、大きな声で話しかけることなどは避けましょう。

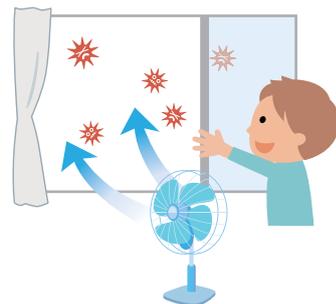


①「密閉」空間にしないよう、こまめな換気を!

「部屋が広ければ大丈夫」、「狭い部屋は危険」というものではありません。カギは「換気の程度」です。WHOも、空気感染を起こす「結核・はしかの拡散」と「換気回数の少なさ」の関連を認めています。

窓がある場合

- ・ 風の流れることができるよう、**2方向の窓を、1回、数分間**程度、**全開**にしましょう。換気回数は**毎時2回以上**確保しましょう。
- ・ 窓が1つしかない場合でも、入口のドアを開ければ、窓とドアの間に空気が流れます。扇風機や換気扇を併用したり工夫すれば、換気の効果はさらに上がります。



機械換気がある場合

- ・ 窓がない施設でも、建物の施設管理者は、法令により感染症を防止するために合理的な換気量を保つような維持管理に努めるよう定められています。
注)ビル管理法により、不特定多数の方が利用する施設では、空気環境の調整により、一人当たり換気量(毎時約30m³)を確保するよう努めなければなりません。
- ・ したがって、地下や窓のない高所の施設であっても、換気設備(業務用エアコン等)によって換気されていることが通常のため、過剰に心配することはありません。
- ・ しかし油断は禁物です。換気量をさらに増やすことは予防に有効です。冷暖房効率は悪くなりますが、窓やドアを開けたり、換気設備の外気取入れ量を増やしましょう。また、一部屋当たりの人数を減らしましょう。
- ・ 通常の家用的エアコンは、空気を循環させるだけで、換気を行っていません。別途、換気を確保してください。また、一般的な空気清浄機は、通過する空気量が換気量に比べて少ないことから、新型コロナウイルス対策への効果は不明です。

乗り物の場合

- ・ 乗用車やトラックなどのエアコンでは、「内気循環モード」ではなく「**外気モード**」にしましょう。
- ・ 電車やバス等の公共交通機関でも、**窓開け**に協力しましょう。



■厚生労働省フリーダイヤル

厚労省 コロナ

検索

0120-565653



②「密集」しないよう、人と人の距離を取りましょう!

• 他の人とは互いに手を伸ばして届かない十分な距離（**2メートル以上**）を取りましょう。

• スーパーのレジなどで列に並んでいるとき、前の人に近づきすぎないように注意しましょう。

• 飲食店の座席では、**隣の人と一つ飛ばしに座る**と、距離を確保しやすいです。

また、真向かいに座らず、**互い違いに座る**のも有効です。

店舗の責任者は、椅子の数や配置を工夫して、十分な距離を保ちましょう。

• エレベーターでは、多くの人が密集しがちです。混みあっているときは、一本遅らせましょう。また、健康のためにも、階の上下には階段の利用に努めましょう。

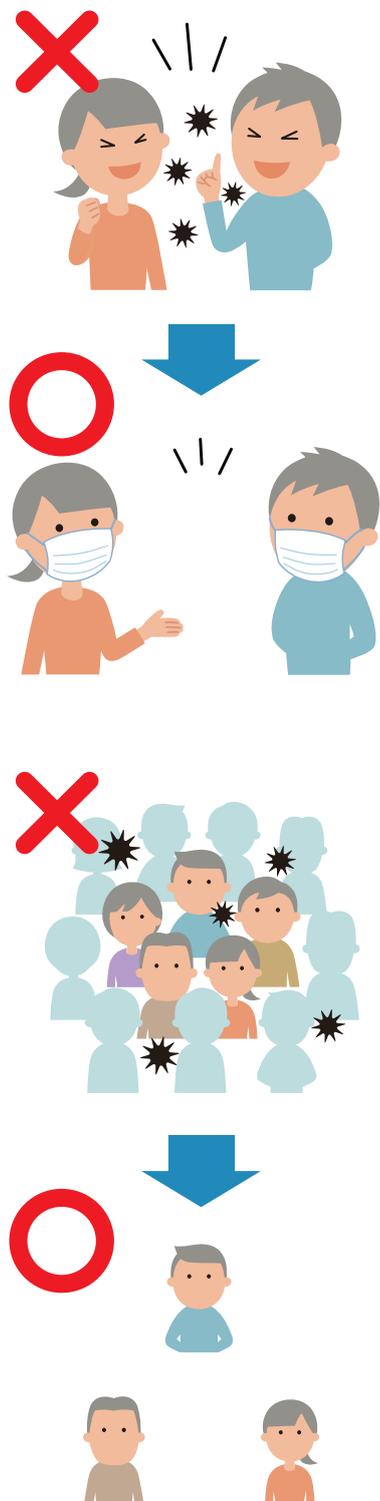
• 職場は、工夫してテレワークへ転換しましょう。導入に向けた支援策もあります。

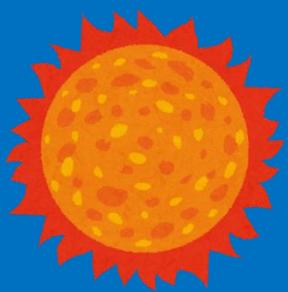
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000164708_00001.html#hatarakukata



③ 「密接」した会話や発声は、避けましょう!

- 密接した会話や発声は、ウイルスを含んだ飛沫を飛び散らせがちです。WHOは「5分間の会話で1回の咳と同じくらいの飛まつ(約3,000個)が飛ぶ」と報告しています。
- 対面での会議や面談が避けられない場合には、**十分な距離を保ち**、マスクを着用しましょう。
- エレベーターや電車の中などでは、距離が近づかざるを得ない場合があります。**会話や、携帯電話による通話を慎みましょう**。
- 飲食店では、マスクを外す時間が長くなりがちです。外している間に飛沫が飛ぶことを抑えるには、例えば多人数での会食のように、大声にならざるを得ない催しは慎みましょう。家族以外の多人数での会食などは避けましょう。
注)「多人数」とは10人以上を想定していますが、なるべく少ない方が良いです。
- スポーツジムなど、多人数かつ室内で呼気が激しくなるような運動を行うことは避けましょう。
- 喫煙も、近くにいる人との「密」に、ことのほか注意して下さい。





令和2年度の 熱中症予防行動

環境省
厚生労働省
令和2年5月

「新しい生活様式」における熱中症予防行動のポイント

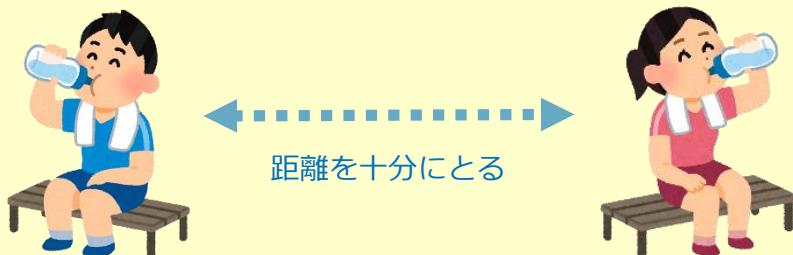
新型コロナウイルスの出現に伴い、感染防止の3つの基本である①身体的距離の確保、②マスクの着用、③手洗いや、「3密（密集、密接、密閉）」を避ける等の「新しい生活様式」が求められています。このような「新しい生活様式」における熱中症予防行動のポイントは以下のとおりです。

1 暑さを避けましょう

- ・エアコンを利用する等、部屋の温度を調整
- ・感染症予防のため、換気扇や窓開放によって換気を確保しつつ、エアコンの温度設定をこまめに調整
- ・暑い日や時間帯は無理をしない
- ・涼しい服装にする
- ・急に暑くなった日等は特に注意する



2 適宜マスクをはずしましょう



- ・気温・湿度の高い中でのマスク着用は要注意
- ・屋外で人と十分な距離（2メートル以上）を確保できる場合には、マスクをはずす
- ・マスクを着用している時は、負荷のかかる作業や運動を避け、周囲の人との距離を十分にとった上で、適宜マスクをはずして休憩を

3 こまめに水分補給しましょう



- ・のどが渇く前に水分補給
- ・1日あたり1.2リットルを目安に
- ・大量に汗をかいた時は塩分も忘れずに

4 日頃から健康管理をしましょう



- ・日頃から体温測定、健康チェック
- ・体調が悪く感じた時は、無理せず自宅で静養

5 暑さに備えた体作りをしましょう



- ・暑くなり始めの時期から適度に運動を
- ・水分補給は忘れずに、無理のない範囲で
- ・「やや暑い環境」で「ややきつい」と感じる強度で毎日30分程度

高齢者、子ども、障害者の方々は、熱中症になりやすいので十分に注意しましょう。3密（密集、密接、密閉）を避けつつ、周囲の方からも積極的な声かけをお願いします。



全脊柱連加盟患者会 代表者・連絡先 (2020年7月3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 080-5594-1632	011-530-1975	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	青森県弘前市宮園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	群馬県藤岡市上栗須98	0274-24-6582		
茨城県後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症 れんげの会	事務局長	町田 毅	371-0022	群馬県前橋市千代田町2-2-17	090-1111-7080		gunma-sekiyu- tomonokai@jcom.home.ne.jp
東京 そらの会	代表	藤原 瑞恵	306-0654	茨城県坂東市上出島1101-45	090-4004-3911		minmin.happy0129@gmail.com
千葉県脊柱靭帯骨化症友の会	代表	関澤 伸二	131-0041	東京都墨田区八広1-12-8	090-8918-0559		8629pmay@jcom.zaq.ne.jp
新潟県脊柱靭帯骨化症患者家族会 「サザンカの会」	会長	片山 学	264-0035	千葉市若葉区東寺山町755 県住1-11008	090-3044-3997	043-287-6288	tibakenkotukashou55@outlook.jp
石川県OPLL友の会	会長	大平 勇二	959-2808	新潟県胎内市東牧136-169	0254-47-2841	0254-47-2841	yo.haku- ildesan@orchild.plala.or.jp
福井県OPLL友の会	会長	大田 和子	921-8161	石川県金沢市有松1-4-7	076-241-1166		ishikawa_opl@yahoo.co.jp
富山県脊柱靭帯骨化症患者家族会	事務局長	上口 勲	920-0947	石川県金沢市笠舞本町2-9-13	076-262-9686		nq108170@nifty.com
長野県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	塚谷 津弥子	914-0058	福井県敦賀市三島町2丁目3-16	0770-23-5890	0770-23-5890	tukatani3528@docomo.ne.jp
静岡県脊柱靭帯骨化症友の会「虹の会」	会長	渡辺 國臣	939-0234	富山県射水市二口1037	0766-52-1790		watanabekunitomi@yahoo.co.jp
愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族会 「あおぞら会」	会長	三澤 伸一	394-0047	長野県岡谷市川岸中2-6-13	090-5753-3138		misa.wa330@ah.wakwak.com
三重県後縦靭帯骨化症患者友の会	会長	増井 さち	420-0886	静岡県葵区大岩2丁目5-10	054-246-3049		t-aoi@ka.tnc.ne.jp
大阪府脊柱靭帯骨化症友の会 (大阪OPLL友の会)	会長	水谷 正生	464-0005	愛知県名古屋千種区千代が丘5番 N001 コミュニタス千代が丘	090-1567-5292		mizutani_ma123@yahoo.co.jp
兵庫県OPLL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
岡山県OPLL友の会	会長	中岡 甫	558-0011	大阪府住吉区荻田6-17-8	06-6697-6256	06-6697-6256	osakaopl@nifty.com
徳島県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	羽木 昭治	665-0876	兵庫県宝塚市中山台1-13-6	0797-88-4043		yamaboshi@sky.plala.or.jp
大分県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	松永 正	702-8023	岡山市南区南輝2-14-1	086-263-7721		matunagagoudamasaru@gmail.com
脊柱靭帯骨化症友の会 佐賀県支部 「骨ほねクラブ」	会長	近藤 力	779-317	徳島市国府町日開1065番地の 3	088-664-4358 090-8698-6939		tomu55kachidoki@mb.pikara.ne.jp
長崎県脊柱靭帯骨化症友の会	会長	高橋 浩一	874-0838	大分県別府市荘園8組1	0977-75-9065 090-7478-9288	0977-75-9065	oita.opll@outlook.jp
	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
	会長	奥村 典男	854-1112	長崎県諫早市飯盛町開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（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

ゆうちょ銀行から振込の場合 店番10130 普通預金口座 54088261

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580号
発行 令和2年7月10日（毎月10日発行）

2020年6月1日 コロナ退散祈願花火が各地で打ち上げられました



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）