

入会申込書

平成 年 月 日

北海道脊柱靱帯骨化症友の会 殿

私は、貴会の趣旨に賛同し会費を添えて入会を申し込みます。

ふりがな
お名前 (男・女)

生年月日(大・昭・平) 年 月 日生(歳)

住 所 〒 -

(電話番号 - -)

該当箇所の□にチェックまたはご記入下さい

骨化の部位 頸椎 胸椎 腰椎 その他

病 名 後縦靱帯骨化症 黄色靱帯骨化症
前縦靱帯骨化症
その他()

手術の有無 有 無

手術されている方に伺います

手術の時期(昭和・平成) 年 月頃)

病院名()

現在通院している

病院名()

医師名()

特定疾患受給者証 有 無

身体障害者手帳 有 無(ある場合 種 級)

患者会を何でお知りになりましたか

医療講演会 交流会に参加して 病院で聞いた

保健所で聞いた 知人に聞いた 新聞等の記事を見て

ホームページを見て

その他()

現在の症状や悩みなどがありましたらご記入下さい

友の会とは？

北海道脊柱縦靱帯骨化症友の会は、一人で悩み苦しむよりも同じ病気を持つ仲間と交流を図り一緒に励まし合って、骨化症等(後縦靱帯骨化症・黄色靱帯骨化症・前縦靱帯骨化症等)の病気の正しい知識を得て充実した日常生活を過ごすことを目的に患者さん、そのご家族等で組織されている患者会です。

友の会には、現在約 380 名の方が入会されています。この病気はいまだ原因、治療法は不明です。より多くの患者さん、そのご家族が加入されて、国等に早期の原因、治療法の確立及びより充実した医療福祉制度の向上等を求めて活動しています。この病気の診断を受けて不安を感じていたり、病気についての知識を深めたいと考えている方は、是非、この機会に友の会に加入されてはいかがでしょうか。

脊柱(後縦・前縦・黄色)靱帯骨化症に罹って苦しみ悩んでいる方は是非ご一報下さい。

※入会の手続きは？

◎入会申込書に記入のうえ、(入会申込書と明記して)送付するか、直接担当者にお渡し下さい。後日、関係資料(最近の機関紙)等を送付致します。

◎会費は3,000円(年度の10月以降、翌年3月までに加入された方は2,000円)です。事情によっては会費の免除や減額も可能ですのでご相談下さい。

一人で悩まず、あなたも

北海道脊柱靱帯骨化症友の会

に入りませんか！



北海道脊柱靱帯骨化症友の会

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目

北海道難病センター内

電話 011-512-3233

脊柱靱帯骨化症ってどんな病気？

一つ一つの脊椎をつなぎとめている靱帯には後縦靱帯・前縦靱帯・黄色靱帯があり、これが骨化し肥厚することで脊柱管の内腔が狭くなり、脊髄を圧迫し、下記のような症状が現れます。

しかし、靱帯に骨化が生じても脊柱管にゆとりがあるうちは、症状が現れないで過ぎることがあります。

症状

- 手に痺れや痛みが出たり、スムーズに動かなくなり細かい動作がしづらくなります。首や肩の凝りや痛みが出ます。
 - 足の先が痺れたり、痛みが出たりします。転倒しやすくなり、又、階段の昇り降りが辛くなったり、歩行困難になったりすることがあります。
 - 排尿、排便の障害が出ることもあります。
- 等の症状が出ます。その程度にはいろいろな段階があり、又骨化する部位と厚みにもよりますが、進行すると立てなくなったり、寝たきりの状態になることもあります。

治療

- 原因が分からないので予防方法はありません。軽い症状ですと手足の痺れやつっぱりを和らげる薬を使います。
 - 進行する場合は手術をして、脊髄の圧迫をとる方法がとられます。
- しかし手術の結果は個人差があり、必ずしも元通りになるとはかぎりません。

留意事項

この病気ですぐに気をつけなければならないことは、転倒したり交通事故に遭ったりしないことです。転倒したり交通事故に遭って、はじめて症状が出たり、急速に症状が悪化することがあります。症状が出たらまず専門医の診断を受け、その後定期的な受診と、適切な治療を受けることが必要です。

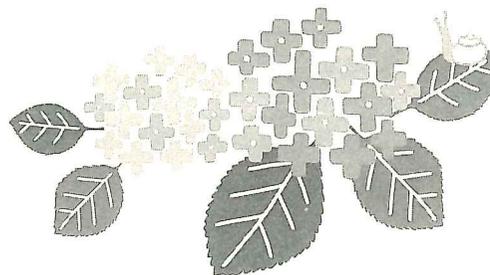
脊柱靱帯骨化症の治療の将来展望

この病気には、現在予防法及び特効薬はありませんが、厚生労働省の医療研究班が、原因究明と治療法等について国の支援を受けて取り組んでおります。

特に遺伝子が関係しているのではないかとわれて、遺伝子解析に取り組んでおり解析の結果が期待されています。

また、九州「久留米大学」の『津留美智代』教授は「OPLLの予防と治療製剤」として後縦靱帯骨化症の創薬研究を行っています。その研究内容は薬物の投与によるOPLLの骨化抑制と予防で、現在は治験を終え、その効果も確認し、製薬企業も決定するなど、この後試薬が医療研究班に提供される予定となっております。

これまで不治の病と言われた後縦（黄色）靱帯骨化症の治療等に明るい兆しがあることを励みに、これらの研究の取り組みを期待し、見守って行きたいと思っております。



友の会って何をしているの？

- 機関紙（あじさい）を発行しています。

会員の病状や手術等の体験記、専門医の医療講演内容、各種医療情報等を掲載しています。

- 専門医による医療講演会を開催しています。

この病気は、国の特定疾患（難病）に指定されています。この病気の原因は遺伝子が関係しているのでは言われていますが、いまだ解明されていません。専門医による講演会でこの病気の正しい知識や治療方法等について勉強しています。

- 交流会やレクリエーションで会員同士の交流を図っています。

手足のシビレ、痛み、肩の凝り等いろいろな神経障害が出て来て、歩行困難や寝たきりになる場合もあります。難病と聞いて一瞬目の前が真っ暗になり、毎日一人で不安と苦しみで悩んでいませんか。友の会では、交流会やレクリエーションを開催して、同じ悩みを持つ仲間同士で情報交換や親睦を図っています。

- 北海道難病連や全脊柱連（全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会）の活動に積極的に参加しています。

北海道難病連及び全脊柱連の活動に積極的に参加し、他傘下団体とともに国の福祉政策とりわけ難病に対する政策の改善要求を行っています。