

富山県後縦靭帯骨化症患者家族会

患者会紹介

- 発足日 平成20年(2008年)8月
- 発足のきっかけ

平成19年9月、富山県難病相談・支援センター開催の講演会で、富山大学医学部整形外科教授の川口善治先生が、「患者会を作られたらどうですか」と助言してくださいました。平成19年12月に第1回準備会を発足し、平成20年8月に患者会を設立しました。

「後縦靭帯骨化症 患者会を作りませんか？」

たくさんの仲間がいます。励まし合い生きていきたい！」

をキャッチフレーズに会員を募りました。

●会の目的

医療の進歩研究に寄与し、医療体制の充実と福祉の向上を求め、社会的啓蒙活動、患者・家族相互の支援、および関係者諸団体との交流を図り、後縦靭帯骨化症の完治を求め活動しています。

活動内容

- ◆ 会報誌の発行
- ◆ 総会
- ◆ 患者交流会の開催
- ◆ 講演会(勉強会)
- ◆ ピアサポート
- ◆ 病院の付き添い
- ◆ 石川県 OPLL 友の会行事の参加
- ◆ 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会の参加
- ◆ 全国の会との情報交換
- ◆ 厚生労働省研究班と全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会が取り組む PPI 活動のアンケート調査に参加
- ◆ 川口善治顧問が参加されたマラソンの応援



【会報誌 スイートピー】

スイートピーの花言葉は「小さな喜び・やさしい思い出・私を忘れないで」です。平成21年(2001年)に創刊し、令和6年(2024年)3月で第30号の発刊になりました。内容は総会資料、医療情報、医療講演会の内容、患者さんの趣味、年1回の厚生労働省への要望書に対する意見交換報告 等



平成29年4月30日の魚津マラソン、平成31年5月26日の黒部マラソンに応援旗を作成して応援しました。

川口善治顧問からのメッセージ

先生には会および会員の相談や助言をいただいております

平成20年(2008年)8月に発足した患者会ですが、もう15年も継続していることに敬意を表します。脊柱靭帯骨化症は、重症になると神経症状が悪化し四肢の機能障害を起こされることもある疾患です。時に手術が必要になる場合もあります。しかし、その病状は様々で今後の見立てや治療などを専門医とよく相談しながら対応していく必要があります。

本疾患に関しては年に2回の脊柱靭帯骨化症に関する班会議が東京で開催されています。その中では、全国的な調査や様々な研究の発表があり、病態把握の進歩や最新の治療法について議論されています。最近ではPPI(患者・市民参画)による脊柱靭帯骨化症患者の痛みと痺れの実態全国調査というプロジェクトも立ち上がりました。是非皆様方の声を研究に生かしていかなければならないと感じています。

患者会の皆様には、私のマラソンの応援もしていただき、本当に力を頂いております。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

富山大学医学部整形外科教授 川口善治

どんな病気？

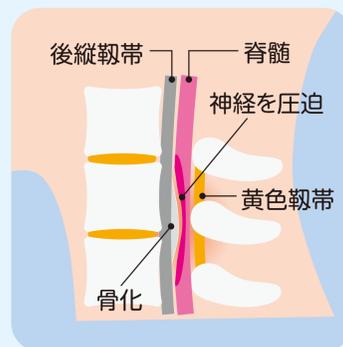
こうじゅうじんたいこつかしょう
後縦靭帯骨化症

おうしょくじんたいこつかしょう
黄色靭帯骨化症 とは

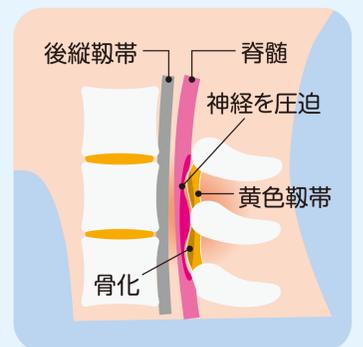
背骨の中の脊柱管(脊髄神経の通り道)には、靭帯があり背骨を補強する役目をしています。その靭帯が分厚くなり、骨のように硬くなってしまふのが靭帯骨化症です。

脊髄の前方には後縦靭帯が、後方には黄色靭帯があり、それらが骨化すると脊髄を圧迫してしまいます。

後縦靭帯骨化症



黄色靭帯骨化症



症状は？

頸椎や胸椎等、病気が起こった部位により、痛みやしびれ、麻痺、歩行障害、排尿や排便の障害を認めることがあります。

この病気はどのような人に多いの？

後縦靭帯骨化症は、中年以降、特に50歳前後で発症する事が多く、男性に多い事が知られています。また、糖尿病の患者さんや肥満の患者さんに発生頻度が高い事がわかっています。黄色靭帯骨化症は、40歳以上に多く、男女の差はありません。

治療方法は？

薬物療法としては、消炎鎮痛剤や筋弛緩剤等の内服で、自覚症状の軽減を図りますが、症状が重度の場合は手術療法を行います。

日常生活は？

頸椎に痛みやしびれがある方は、首を後ろにそらせる姿勢は避ける必要があります。上下肢等が不自由であったり、痛みやしびれを抱えて生活をしている人も多く、転倒等には十分注意する必要があります。

●お問い合わせ 富山県後縦靭帯骨化症患者家族会

会長 渡辺 國臣

〒939-0234 富山県射水市二口 1037
TEL/FAX 0766-52-1790
E-MAIL watanabekunitomi@yahoo.co.jp