

A wide-angle photograph of a sunflower field. The sunflowers are in full bloom, with bright yellow petals and dark brown centers. The field stretches far into the distance, where a line of trees and a few buildings are visible. In the background, a range of mountains is silhouetted against a pale, hazy sky, suggesting a sunrise or sunset. The overall mood is peaceful and celebratory.

# 全脊柱連 20年のあゆみ

2017年5月 20周年記念総会

平成7年 北海道友の会会長  
杉山清美氏が全国組織 創設を  
発意、全国難病連に実態調査  
を依頼。



骨化症の患者会は **長野県、大阪府、尾道市**  
並びに**北海道** だけでした。

---

未組織地域における患者会結成は至難である  
との回答が多数。ただし **後縦靭帯骨化症の**  
**全国組織結成には賛同の意向が多数**でした。

# 平成8年

- ◆ 1月 佐賀県友の会結成発起人代表に  
武藤 要氏就任
- ◆ 2月 川崎市で 町田昌子氏を中心に  
患者会結成の準備始まる
- ◆ 5月 岡山県OPLL友の会発足。  
田中左武郎氏 代表に就任
- ◆ 6月 静岡県で 増井さち氏を中心に  
患者会結成の準備が始まる。

# 平成8年11月 結成準備委員会を 霞が関ビルで開催しました



平成8年11月10日 結成準備委員会にご出席の皆さん  
東京霞ヶ関ビル1階「プラザホール」で

# 困難を乗り越えた

- ◆ 当時、後縦靭帯骨化症が治研事業から除外されるかもという風説があり、危機感を募らせていたことが背中を押したのでしょう。
- ◆ 一刻も早く全国組織を立ち上げ、力をつけねばという思いを関係者の皆さんと共有したことで、困難を乗り越えることが出来ました。

# 平成9年6月29日 結成総会

- ◆ 全脊柱連として歴史的な第一歩を踏み出しました。



平成9年6月29日 結成総会にご出席の皆さん

東京都新宿区 全国身体障害者総合福祉センターで(前列右から4人目が東京九段坂病院 山浦伊娑吉先生)

# 平成9年 ◆ 8月 全脊柱連便り 第1号発行

NO. 1

## 全脊柱連便り

平成9年8月20日

結成総会の活動計画では、「情報提供のため機関誌発行の検討をし早急に実現できる態勢を確立します」とあります。日常的に会議等の開催が困難な組織だけに機関誌活動は極めて重要なものですが、現在の組織実態からみて今直ちに機関誌を発行できる態勢にはありません。次善の策としてこの「全脊柱連便り」を発行してはということになりました。

今回が第1号となりますが、出来るだけ各患者会、準備会、個人の方々との意思疎通を図るため、時宜にかなった情報の提供をしていきたいと思えます。

皆さん方からの情報も頂きたいと思えます。例えば会議の内容とか、医療講演会、相談会の開催、レクリエーションの実施等々のニュースをお寄せ下さい。

それぞれの患者会が活動するうえで非常に参考になると思えますし、また情報交換、意思疎通に大変役立つと考えます。全脊柱連便りが長続きするよう、ご支援下さい。  
(会長 杉山清美)



### 最近の情勢報告について

#### 1. 後縦靭帯骨化症の都道府県別受給者証交付数

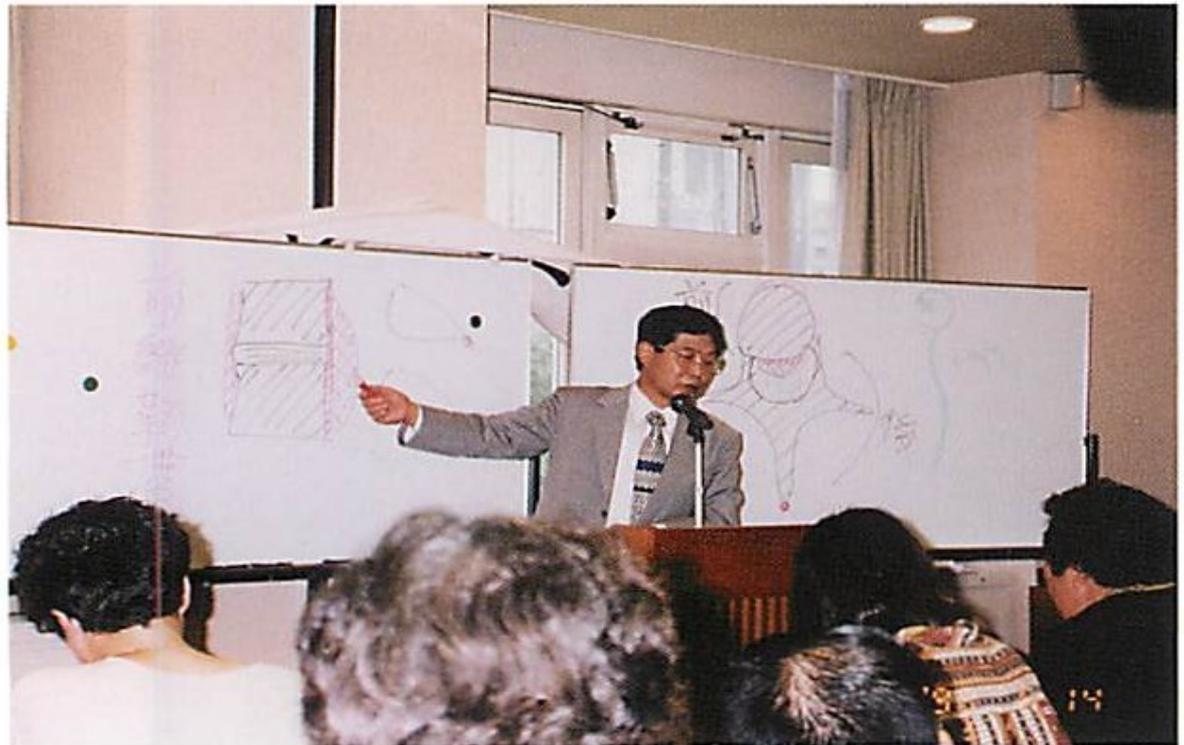
平成8年3月末及び平成9年3月末現在の都道府県別受給者証交付数の資料を入手しましたので別紙の通りお送りします。これによりますと、前年対比で平成8年3月末は1,595名、13.3%の増、平成9年3月末は1,541名、11.3%の増となっています。

毎年1,500名も増えていますが、病状が悪化して新たに対象となる方が多く

# 平成10年

- ◆ 4月 川崎友の会結成 会長 町田昌子氏

◆ 6月 第一回  
定期総会  
医療講演会  
大塚訓喜先生



平成10年6月14日 第1回定期総会の後  
医療講演会 講師：大塚訓喜先生  
長野県身体障害者リハビリセンター所長

# 平成11年

- ◆ 2月 産経新聞にOPLLの記事。  
東瀬戸信子副会長(大阪会長)の談話も掲載
- ◆ 3月 静岡県友の会結成 会長 増井さち氏
- ◆ 6月 第2回 定期総会  
講演会 弘前大学 原田征行先生

# 平成12年

- ◆ 5月 横須賀市 くりの会発足  
会長 栗原三枝子氏
- ◆ 6月 第3回定期総会  
講演 東京医科歯科大学 四宮謙一先生
- ◆ 9月 兵庫県友の会結成 会長 榎木昭治氏

# 平成13年

- ◆ 3月 京都宇治市で患者会準備会
- ◆ 4月 石川県友の会結成 会長 牧野昌幸氏
- ◆ 6月 第4回定期総会  
講演 井ノ上逸郎先生
- ◆ 6月 佐賀県友の会結成 会長 武藤 要氏

# 平成14年

- ◆ 3月 川崎、神奈川、友の会となる
- ◆ 5月 青森まるめろの会発足 会長 今井則三氏

6月

第5回定期総会  
講演

中村耕三先生

- ◆ 6月 厚生労働省  
と話し合い



平成14年6月24日 厚生労働省との話し合い  
於：厚生労働省会議室

# 平成14年

- ◆ 6月 鹿児島県友の会発足
- ◆ 8月 江東区友の会発足
- ◆ 11月 岩手県友の会発足

- ◆ 11月 調査研究班  
主任研究者  
中村耕三先生  
と懇談



平成14年11月19日  
脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班  
主任研究者：中村耕三先生（左側）との懇談

# 平成15年

## ◆ 6月 第6回定期総会

講演 星地唾都司先生

## ◆ 10月

しながわ

患者・家族の集い  
発足

## ◆ 11月 愛知県で 医療講演会 開催



平成15年6月2日 国会請願行動に参加の皆さん  
於：衆議院議員会館

# 平成16年

- ◆ 1月 高知県友の会発足  
会長 広田 和之氏
- ◆ 4月 愛知県友の会設立総会  
会長 廣瀬 啓巳氏
- ◆ 6月 第7回定期総会  
講演 竹下 克志先生

# 平成17年

- ◆ 2月 黄色靭帯骨化症 と 軽快者 の件を  
特定疾患対策懇 宛要望
- ◆ 4月 群馬県友の会結成 会長 古山 圭一氏
- ◆ 6月 第8回定期総会 講演 石井 賢先生
- ◆ 12月 香川友の会結成 会長 佐々木絹代氏

# 平成18年

- ◆ 3月 宮城県友の会設立総会
- ◆ 6月 千葉県友の会発足 会長 土屋義幸氏
- ◆ 6月 第9回定期総会 講演 四宮 謙一先生
- ◆ 10月 特定疾患適用見直し意見交換会
- ◆ 11月 徳島県友の会結成 会長 近藤 力氏

# 平成19年

- ◆ 3月 青森OPLLの会設立 会長五十嵐秀一氏
- ◆ 4月 東京都患者会設立 会長 吉田洋子氏
- 7月 第10回定期総会 結成10周年記念式



平成19年7月1日  
全脊柱連結成10周年記念式にご参加の皆さん  
於：戸山サンライズ

# 平成19年

- ◆ 7月 第10回定期総会 記念講演  
星地亜都司先生



平成19年7月1日  
全脊柱連結成10周年記念講演会  
講師：東京大学整形外科 星地亜都司先生

# 平成20年

- ◆ 4月 徳島県友の会加盟
- ◆ 6月 新潟県サザンカの会加盟
- ◆ 8月 長崎県友の会加盟
- ◆ 8月 三重県友の会加盟

# 平成21年

- ◆ 4月 黄色靭帯骨化症 治研事業指定が確実となる
- ◆ 慶應大教授 戸山班長から平成20年～平成21年にかけて病態解明のため、兄弟・姉妹のゲノム解析サンプル180例の収集依頼
- ◆ 6月 第12回定期総会 戸山サンライズ  
会長 杉山清美氏 退任 今井則三氏 承認  
講演 辻 崇先生
- ◆ 9月 就労に関するアンケート表配布



# 平成21年

## ◆ 第12回総会 戸山サンライズ



# 平成22年

- ◆ 6月 第13回定期総会 新宿 戸山サンライズ  
講演 小山友里江先生
- ◆ 10月 患者生活実態調査  
(千葉 東京 神奈川)
- ◆ 11月 第1回難病・慢性疾患全国フォーラム 参加

# 平成23年

◆ 3月 東日本大震災

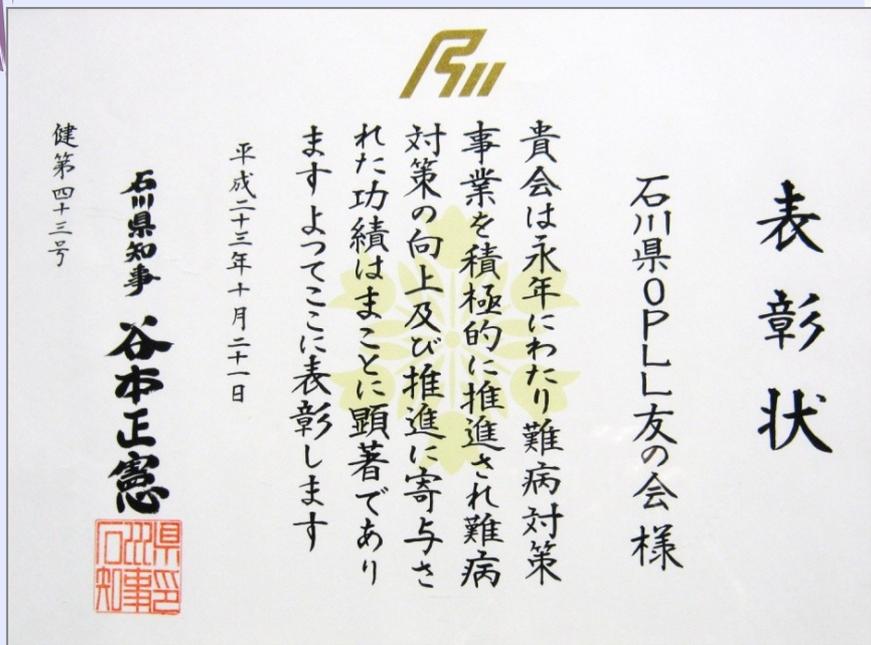
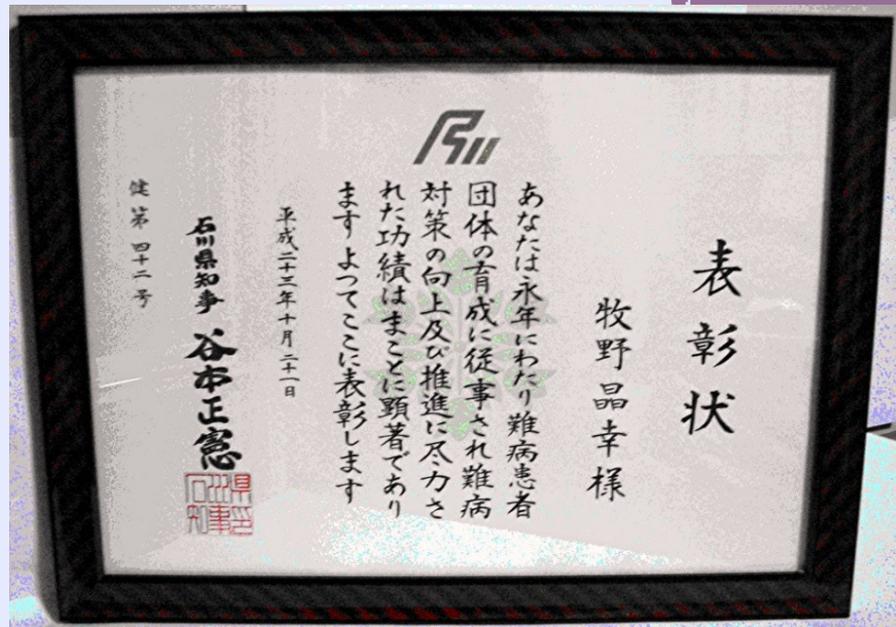
◆ 6月 札幌市で  
第14回定期総会  
講演 鈴木洋史氏

◆ 6月 厚労省との意  
見交換



# 平成23年

◆ 10月 石川県OPLL友の会  
(会長 上口 勲氏)の活動が社会から認められ、石川県知事から平成23年度公衆衛生功労者(難病関係)として、友の会と牧野昌幸氏がW受賞されました。



平成 23 年度公衆衛生功労者知事表彰 平成 23 年 10 月 21 日

子供や孫たちに私たちと同じ想いをさせぬために……

## H23年10月から 1500サンプル個人採血開始

- ◆ 前回の研究班の、「患者と兄弟姉妹の200ペアの採血」には患者会も全面協力しました。
- ◆ これによってOPLLの遺伝子領域が見極められようとしています。更に今年度からその領域内にある、どの遺伝子が病気の原因になっているかを特定するために、新たに1500サンプルの個人採血協力要請あり。
  - 1) 未手術・手術済みを問わないが、後縦靭帯骨化症の患者だけが対象)
  - 2) 患者さんから10ccの血液採取
  - 3) 靭帯の骨化がわかる単純レントゲン写真の提供
  - 4) 研究班が指定する病院で。

# 平成24年1月時点 各地患者会 会長



佐賀  
市丸茂作氏



石川 上口 勲氏

平成23年度公衆衛生功労者知事表彰 平成23年10月21日



新潟  
高橋 喜一氏



青森  
今井則三氏



北海道  
増田靖子氏



群馬  
古山圭一氏



千葉  
土屋義孝氏



長崎  
寺田 真稔氏



岡山  
松永 正氏



神奈川  
青沼三郎氏



横浜  
栗原三枝子氏



兵庫  
榎木昭治氏



徳島  
近藤 力氏



三重  
嶋田忠彦氏



静岡  
増井さち氏

ほかに  
青森 五十嵐 秀一氏  
東京 吉田洋子氏、  
長野 矢島 嶺氏、  
愛知 綾部しまゑ氏  
なども..



鹿児島  
川島日出夫氏

# 平成24年

- ◆ 7月 第15回総会を東京 戸山サンライズにて開催
- ◆ 会長 青森まるめろの会会長 今井則三氏より  
北海道友の会 会長 増田靖子氏に。

全脊柱連では、全国の患者会に1500例個人採血に全面協力することが呼びかけられました。北海道・石川患者会などでは患者会の会場で採血協力をしました。各地の協力施設では、採血が行われました。

# 平成25年

## ◆ 5月 京都で第16回総会



## ◆ 6月 研究班 班会議

## 石川県OPLL友の会が読売新聞などに掲載されました。

石川県患者会の紹介が北陸中日新聞・読売新聞に掲載されました。

**病の悩み 話せる場**

**背骨の靭帯骨化症友の会**

背骨後側韌帯骨化症(後側靭帯骨化症)の患者の集まりであるOPLL友の会が、本会から派生したOPLL友の会(現住居部)とOPLL友の会(現OPLL友の会)の2つに分かれて活動している。OPLL友の会(現OPLL友の会)は、OPLL友の会(現OPLL友の会)とOPLL友の会(現OPLL友の会)の2つに分かれて活動している。OPLL友の会(現OPLL友の会)は、OPLL友の会(現OPLL友の会)とOPLL友の会(現OPLL友の会)の2つに分かれて活動している。

**大田会長が活動に汗**

OPLL友の会(現OPLL友の会)の大田会長は、OPLL友の会(現OPLL友の会)の活動に汗を流している。OPLL友の会(現OPLL友の会)は、OPLL友の会(現OPLL友の会)とOPLL友の会(現OPLL友の会)の2つに分かれて活動している。

**自身も発症経験 市内に町家サロン**

OPLL友の会(現OPLL友の会)は、市内に町家サロンを開設している。OPLL友の会(現OPLL友の会)は、OPLL友の会(現OPLL友の会)とOPLL友の会(現OPLL友の会)の2つに分かれて活動している。

北陸中日新聞提供

**難病患者らリハビリ交流**

**県内6人 高岡の施設訪問**

高岡市にある施設で、県内6人の難病患者がリハビリテーションの経験を交流した。OPLL友の会(現OPLL友の会)は、OPLL友の会(現OPLL友の会)とOPLL友の会(現OPLL友の会)の2つに分かれて活動している。

OPLL友の会(現OPLL友の会)は、OPLL友の会(現OPLL友の会)とOPLL友の会(現OPLL友の会)の2つに分かれて活動している。OPLL友の会(現OPLL友の会)は、OPLL友の会(現OPLL友の会)とOPLL友の会(現OPLL友の会)の2つに分かれて活動している。

読売新聞提供

# 平成25年

## ◆ 11月 第2回研究班班会議

2008(平成23年)～2013(平成25年)年度一総括

厚生労働省科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

「脊柱靱帯骨化症に関する調査研究」



### 平成25年度 班会議(最終)

第1回:平成25年 6月 8日:慶應大学病院

第2回:平成25年11月30日:慶應大学病院

研究代表者  
慶應義塾大学医学部整形外科  
戸山 芳昭

<平成23年4月～26年3月の3年計画の3年目>

全国脊柱靱帯骨化症患者家族協議会 会員の皆様  
各都道府県 友の会・患者会の皆様

平素から研究班へのご協力、誠に有り難うございます。

2013年11月30日に慶應大学で開催された班会議において発表がありました通り、2011年10月より開始させていただきました、「患者さんからの個人採血」は1500例に到達することが出来ました。1500例の到達には、会員の皆様の多大なご協力があって予想を上回るスピードで到達することができました。本当に感謝申し上げます。

さらに、患者群1112例 vs 対照群6810例を使用させていただいた一次解析において、ゲノムワイドの閾値 ( $5 \times 10^{-8}$ ) を超える「6つの新規遺伝子座の新知見」を理化学研究所からご報告いただきました。これまで同様な解析を手がけられている池川先生からも、「過去の研究と比較しても、最も有意な結果が得られた」とご意見を頂戴しております。

上記結果を踏まえまして、血液サンプル採取は、本年12月末で終了とさせていただくことになりました。各分担施設または患者会主催の個人採血にご協力・ご尽力いただいた皆様に心から感謝申し上げます。

今後は、遺伝子の機能解析「なぜその遺伝子の違いが病気につながっていくのか？」といったメカニズムに迫る研究を遂行させていかなくてはなりません。整形外科関連の基礎研究者と連携をとったプロジェクトが動き始める予定です。

最後になりますが、年の瀬を迎え、諸事ご多用のことと存じますが、体調管理にご自愛ください。

それでは、どうぞ穏やかな新年をお迎え下さい。

2013年12月24日

脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班  
戸山 芳昭  
個人採血サンプル採取事務局  
辻 崇

1500 血液サンプルの確保達成に対するお礼状

# 平成26年

## ◆ 5月 第17回総会を金沢市で開催



## 6月 第1回 班会議 東京医科歯科 大学 大川先生



# 平成26年



本件の取り扱いについては、下記の解禁時刻以降でお願い申し上げます。

解禁時刻 : 日本時間 7月28日(月) 朝刊  
解禁時刻 : 日本時間 7月28日(月) 午前2時

2014年7月24日

独立行政法人理化学研究所

## 後縦靭帯骨化症 (OPLL) の発症に関わる6つのゲノム領域を発見

—脊椎の難病の治療法開発へ道—

### 本研究成果のポイント

- 日本人の OPLL 患者の全ゲノム相関解析を実施
- 相関のある領域内に、骨化に伴って発現が変化する5つの遺伝子を同定
- 遺伝要因をターゲットにした OPLL 治療法の開発や個人の病状予測法開発に期待

理化学研究所(理研、野依良治理事長)は、後縦靭帯骨化症(ossification of posterior longitudinal ligament of the spine: OPLL)の発症に関わる6つのゲノム領域を発見しました。これは、理研統合生命医科学研究センター(小安重夫センター長代行)骨関節疾患研究チームの池川志郎チームリーダーと、中島正宏特別研究員、統計解析研究チームの高橋篤チームリーダー、および厚生労働省難治性疾患克服研究事業<sup>[1]</sup>の『脊柱靭帯骨化症に関する調査研究班』(班長:戸山芳昭慶應義塾大学教授)と『後縦靭帯骨化症の病態解明・治療法開発に関する研究班』(班長:松本守雄慶應義塾大学准教授)らの共同研究グループによる成果です。

OPLLは脊椎を縦につなぐ後縦靭帯が骨化する(骨に変わる)疾患です。骨化した後縦靭帯はその後ろにある脊椎や神経を圧迫して、手や足のしびれや痛み、運動障害などを引き起こします。日本には数百万人の患者がいると考えられていますが、現状では根本的な治療法がありません。これまでに、血縁者がOPLLを発症していた場合に発生率が高くなることや、理研の骨関節疾患研究チームが2013年に発表した連鎖解析の結果<sup>[2]</sup>などから、OPLLの発症には遺伝的要因が関与することが分かっていますが、その詳細は不明でした。

共同研究グループはOPLLの遺伝的要因を明らかにするために、全ゲノム相関解析(GWAS)<sup>[4]</sup>を行いました。厚生労働省難治性疾患克服研究事業と文部科学省バイオバンクなどで収集した日本人のOPLL患者・非患者、計7,922人の集団について、ヒトのゲノム全体に分布する約60万個の一塩基多型(SNP)<sup>[5]</sup>を調べ、OPLLの発症と相関するSNPを探索しました。次に、これとは別の日本人のOPLL患者と非患者、計7,017人の集団で追試を行い、得られた結果の再現性を確認しました。その結果、6つのゲノム領域が、OPLLの発症と強く相関することが分かりました。さらに中島特別研究員(骨関節疾患研究チーム)らは、発見した領域に含まれる遺伝子の発現解析を行い、骨化に伴って発現が変化する5つの遺伝子を同定しました。今回の成果は、遺伝要因をターゲットにしたOPLLの治療法の開発や、これらの遺伝情報を用いた個人の病態を予測する方法の開発などにつながっていくことが期待できます。

本研究成果は、英国の科学雑誌『Nature Genetics』掲載されるに先立ち、オンライン版(7月27日付け:日本時間7月28日)に掲載されます。

# 7月24日 プレスリリース

## OPLL発症に関わる6つのゲノム領域発見

### ◆ 11月 第2回班会議

## 東京医科歯科大学

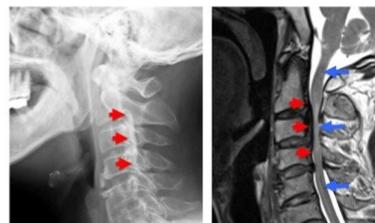


図1 後縦靭帯骨化症(OPLL)患者の写真

頸椎(首の部分)の側面から見たX線像(左)とMRI像(右)。赤矢印がOPLL、OPLLが椎體(背骨)を圧迫している(上下に比べて、椎體が縮んできている)。

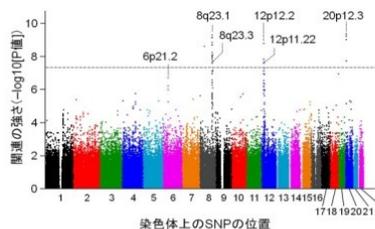


図2 OPLLのGWASの結果

縦軸が染色体上の位置、縦軸が相関の強さ、染色体ごとに色分けされた個々の点が、各SNPの染色体上の位置と、相関の強さを示す。灰色の点線は、統計的に有意な閾値レベル(1P=5×10<sup>-8</sup>)を示す。本研究で発見したOPLLの発症に強く相関する6つのゲノム領域(6p21.1、8q23.1、8q23.3、12p11.22、12p12.2、20p12.3)のSNPは、このレベルを遥かに超える、非常に強い相関を示している。



# 平成27年

5月 新宿 戸山サンライズにて第18回総会

◆ 「脊柱靱帯骨化症・最近の研究知見を踏まえて」

北里研究所病院 脊椎センター長 **辻 崇 先生**

懇談 「研究班と全脊柱連の連携について」

東京医科歯科大学大学院医歯学研究所 講師 **加藤 剛 先生**

「遺伝子解析の説明と今後の展望」

理化学研究所 統合生命医科学研究センター

骨間接疾患研究チーム チームリーダー **池川 志郎 先生**



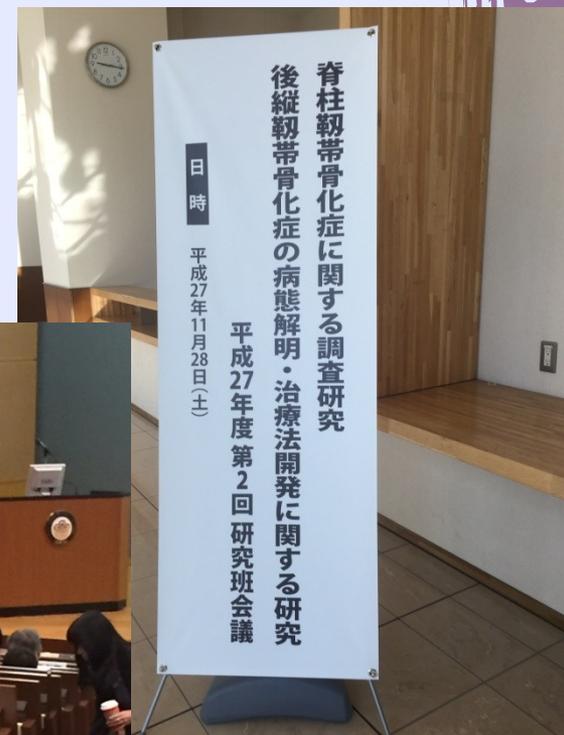
# 平成27年

## ◆ 6月 第1回班会議



## ◆ 11月 第2回班会議

## ◆ 11月 厚労省にて



# 平成28年

- ◆ 2月 黄色靭帯骨化症で手術したソフトバンク 大隣 憲司投手から、1イニング投げる毎に1万円寄付するお話をいただきました。



球団から贈呈式を行うとの連絡があり、宮崎のキャンプ地に赴きました。

# 平成28年

◆ 5月 長野県上山田温泉にて第19回総会

◆ 6月 研究班会議



# 平成28年

## 7月1日発表

# ◆ 後縦靭帯骨化症の発症に関わる遺伝子RSPO2を発見



報道解禁日：日本時間 2016年7月1日午前1時・1日朝刊

PRESS RELEASE

2016年6月22日  
理化学研究所

## 後縦靭帯骨化症の発症に関わる遺伝子 *RSPO2* を発見

—脊椎の難病の新たな治療薬開発へ—

### 要旨

理化学研究所(理研)統合生命医科学研究センター骨関節疾患研究チームの池川志郎チームリーダー、中島正宏研究員らの研究チームは、後縦靭帯骨化症(OPLL: ossification of the posterior longitudinal ligament of the spine)の発症に関わる遺伝子「*RSPO2* (R-spondin 2)」を発見し、分子レベルでその作用を明らかにしました。

OPLLは、背骨を上下に連結し背骨の中を縦に走る後縦靭帯が骨になった結果、脊髄の入っている脊柱管が狭くなることで脊髄や神経を圧迫し、手や足のしびれや痛み、運動障害などを引き起こす疾患です。日本の患者数は潜在的な患者も含めると100万人以上と考えられています<sup>[2][1]</sup>、現在は根本的な治療法がありません。OPLLの発症には遺伝的要因が関与すると考えられ、日本を中心に原因遺伝子の探索が行われてきました。研究チームはゲノムワイド相関解析(GWAS)<sup>[1]</sup>を行い、OPLLの発症しやすさ(疾患感受性)に関わる6つのゲノム領域を2014年に世界に先駆けて発見しています<sup>[2][2]</sup>。今回、研究チームは6つのゲノム領域の1つから、OPLLの発症に関わる遺伝子、*RSPO2*を同定しました。

研究チームは理研のFANTOMS<sup>[2]</sup>などのビッグデータを利用して、OPLLの発症に関わる6つのゲノム領域の内の1つの8q23.1領域から疾患感受性一塩基多型(SNP)<sup>[3]</sup>の候補を絞り込み、それらのSNPを含む配列が発現量に影響を及ぼす遺伝子を推定しました。*RSPO2*、*EIF3E*、*EMC2*の3つが疾患感受性遺伝子<sup>[4]</sup>の候補に挙がりました。*RSPO2*は靭帯、軟骨、骨に特異的に発現しており、OPLLの骨化メカニズムとして考えられている内軟骨性骨化<sup>[5]</sup>の軟骨初期分化過程において発現が低下していましたが、他の2つの遺伝子には変化がありませんでした。

*RSPO2*にコードされるタンパク質であるRSPO2はWnt/ $\beta$ -カテニンシグナル<sup>[6]</sup>を活性化することにより、内軟骨性骨化の軟骨初期分化を抑制しました。また、疾患感受性SNPは*RSPO2*の発現量を制御し、OPLLに罹りやすいタイプのSNPを持つ人は、*RSPO2*の発現量が低下していることを発見しました。このことから、*RSPO2*は靭帯細胞の分化を制御するゲートキーパー<sup>[7]</sup>で、*RSPO2*の発現量の低下は、靭帯になるべき間葉系幹細胞<sup>[8]</sup>を軟骨に分化させ、内軟骨性骨化を引き起こし、OPLLを発症すると考えられます。

本成果は、今後、*RSPO2*をターゲットとした新しいタイプのOPLL治療薬の開発へとつながると期待できます。

本研究は、日本医療研究開発機構難治性疾患実用化研究事業「後縦靭帯骨化症の病態解明・治療法開発に関する研究」(研究代表者 慶應義塾大学医学部整形外科 松本守雄教授)、および、全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会(増田靖子

報道解禁日：日本時間 2016年

を受けて行われました。  
人類遺伝学会の機関誌『*American Journal of Human Genetics*』  
先立ち、オンライン版(6月30日付)

Yama T, Wada K, Tanaka T, Kumagai G, Iwasaki H, Takeuchi M, et al. (2016) Genetic variants in *RSPO2* are associated with ossification of posterior longitudinal ligaments in the spine. *PLoS ONE* 11(6): e0156292. doi:10.1371/journal.pone.0156292  
レスリリース 「後縦靭帯骨化症(OPLL)の発症に関する研究」  
http://www.riken.ac.jp/press/2014/20140728\_1/

は、前縦靭帯、後縦靭帯、黄色靭帯などに変化してしまう難病の総称です。困難なのが、後縦靭帯骨化症(OPLL: ossification of the posterior longitudinal ligament of the spine)です。骨の後ろ側において背骨を縦につながる骨になる(骨化する)ことで起



図1 後縦靭帯骨化症(OPLL)患者のCT画像(椎骨の部分)の側面から見たCT画像。矢印は骨化部分は脊髄や神経を圧迫して、手や足のしびれや痛み、運動障害などを引き起こします。日本での患者数は潜在的な患者も含めると100万人以上と考えられています。OPLLには、現在

### [4] 疾患感受性遺伝子

単一遺伝子病の原因遺伝子のように遺伝子に変異があると必ず発症ではなく、変異があると発症しやすくなったり、逆に発症しにくくなる。

### [5] 内軟骨性骨化

### [6] Wnt/ $\beta$ -カテニンシグナル

Wntとは分泌性の糖タンパク質。Wntにより、 $\beta$ -カテニンが核の移行を活性化し、遺伝子の転写を活性化する。

### [7] ゲートキーパー

直訳すると「門番」。幹細胞はいろいろな細胞へと運命付けられ、最終的に機能する細胞へと分化する。細胞の運命決定因子をゲートキーパー

### [8] 間葉系幹細胞

軟骨、骨、脂肪細胞への分化能を持つ未分化細胞。

### [9] 転写因子

特定のDNA配列に結合して遺伝子の発現を制御するタンパク質。

## 6. 発表者・機関窓口

<発表者> ※研究内容については発表者にお問い合わせ下さい  
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  
チームリーダー 池川 志郎(いけがわ しろう)  
研究員 中島 正宏(なかじま まさひろ)  
TEL: 03-5449-5393(池川) FAX: 03-5449-5393(池川)  
E-mail: sikegawa@ims.u-tokyo.ac.jp(池川)



池川 志郎



中島 正宏

### <機関窓口>

理化学研究所 広報室 報道担当  
TEL: 048-467-9272 FAX: 048-462-4715  
E-mail: ex-press@riken.jp

平成29年

ボランティア・国内部門

第13回 受賞者 2017年3月 増田靖子会長 ヘルシーソサエティ賞 受賞



受賞者

- 工藤 翔二 公益財団法人結核予防会 理事長
増田 靖子 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長
鬼 一二三 一二三日本語教室 学校長
桑原 正彦 医療法人唐淵会桑原医院 院長
五十嵐 良雄 医療法人雄仁会メディカルケア虎ノ門 理事長、院長

(五十音順、敬称略、所属・役職は当時の名称を記載)



Copyright(C)

News article snippet from Asahi Shimbun dated April 10, 2017, featuring a photo of Ms. Masuda and text about her volunteer work and award.

2017年4月10日 朝日新聞朝刊 第1面

Large photo of a group of people at a support activity, with accompanying text titled '和と輪を広げる サポート活動' (Expanding Harmony and Circle Support Activities).

増田 靖子 Yuzuko Masuda
全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会 会長
公益財団法人公益活動推進 理事兼幹事
President, Zasshi-kai
Executive Director, Hokokai Nishiyama

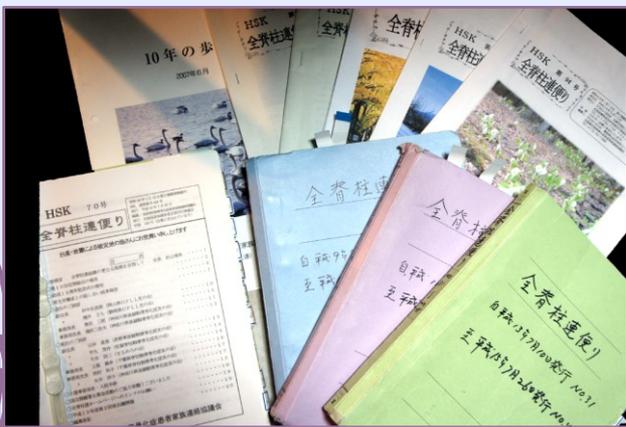
池川 高樹 池川高樹 池川高樹 池川高樹
西牧 賢吾 西牧賢吾 西牧賢吾 西牧賢吾
松本 守雄 松本守雄 松本守雄 松本守雄

増田 靖子

# 全脊柱連のこれまでの活動

- ◆ 靭帯骨化症の調査研究班との緊密な連携を図り、研究状況の把握に努めてきました。
- ◆ 診療ガイドラインの作成に当って、患者の意見を取り入れていただきました。
- ◆ ゲノム解析などの血液採取に患者の立場で積極的に協力してきました。
- ◆ 厚生労働省に対して毎年要望書を提出し、話し合いを行ってきました。
- ◆ 収集した情報発信に努めてきました。
- ◆ 新生患者会の活動を支援してきました。
- ◆ JPAや関係団体との連携・交流を深めてきました。

# 発行してきた 全脊柱連便り はすでに 109号になりました



HSK 第88号  
全脊柱連便り



全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第90号  
全脊柱連便り



全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第94号  
全脊柱連便り



全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第95号  
全脊柱連便り



熊本県庁

HSK 第96号  
全脊柱連便り



京都府庁本庁舎

HSK 第97号  
全脊柱連便り



日本丸

HSK 第98号  
全脊柱連便り



水鏡

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第99号  
全脊柱連便り



第六期 ことごとく自筆 (白川和子)

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第100号  
全脊柱連便り



東京都島国球公園 阿波岐島 (島山隆雄自筆)

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第101号  
全脊柱連便り



長野県

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第102号  
全脊柱連便り



三陸の戦艦と富士山

全国脊柱靱帯骨化

HSK 第103号  
全脊柱連便り



愛知県

豊橋城 林久代心 撮影

化症患者家族連絡協議会

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第104号  
全脊柱連便り



三浦半島動物

伊勢神宮・宇治橋の鳥居

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第105号  
全脊柱連便り



写真家 飯沼静夫による 宇成 OSAKA 文内伝説

大阪・中之島

HSK 第106号  
全脊柱連便り



兵庫県 姫路城

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第107号  
全脊柱連便り



今年の干支 猿

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第108号  
全脊柱連便り



静岡県 鳴門海峡

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会

HSK 第109号  
全脊柱連便り



長崎県 平和像

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会



ホームページは平成17年7月に八島潤氏により開設され、町田昌子さんに引き継がれ、現在は片山学氏に作成していただいています。



自身の会の運営、会報制作、全脊柱連の会報作成などのために、手一杯。なかなか更新できずに苦しんでいます。



# 歴代会長・副会長 (敬称略)

## ◆ 会長

杉山清美      今井則三      増田靖子

## ◆ 副会長

白井直美	東瀬戸信子	田中左武郎
山田勝三	増井さち	栗原三枝子
牧野昌幸	市丸茂作	今井則三
鎌田代志幸	中岡 甫	関澤伸二
増田靖子	近藤 力	

# 歴代事務局長・次長 (敬称略)

## ◆ 事務局長

青沼三郎  
大平勇二

土屋義幸

三澤伸一

増田靖子

## ◆ 事務局次長

卯尾久代  
牧野昌幸  
町田 毅

町田昌子  
西村和子  
片山 学

滝沢三佐夫  
永井洋子

# 全脊柱連に求められるもの

- ◆ 研究班と連帯を強化して一日も早い原因究明や治療法を確立していくこと(情報収集・協力)
- ◆ 関係機関に積極協力して創薬・支援機器などの開発を促進すること。
- ◆ JPAはじめ他の疾病団体との連帯などを通じて、国や地方公共団体の施策を患者本位のものにしていくこと
- ◆ 厚労省へ靱帯骨化症患者としての生の声を届けること。

# 全脊柱連に求められるもの

- ◆ 役員高齢化・後継者不足・活動停滞に悩む各地患者会の存続と連携の強化策を講じること
- ◆ 未組織府県に魅力ある患者会を発生させること
- ◆ 全脊柱連役員なり手不足問題を解決し、活性化を図ること
- ◆ 情報の収集と提供の中心的役割を果たすこと
- ◆ 全脊柱連ホームページを充実し、適宜更新をすること

# それらを実現するには・・・

- ◆ 各地の患者会が連携する “和” と “輪” が必須です
- ◆ 構成する各地患者会の 知恵 と 協力 が必須
- ◆ オープンな話し合い、情報の共有、明確な目標設定、役割分担、役割の徹底順守、決めたことを守り抜く努力が必要です
- ◆ そのためには、病友が励まし合い、助け合い、元気の源であるような、明るい、楽しい全脊柱連でなければなりません
- ◆ 気持ちの元気な あかるい役員が必須です

# 課題に取り組むエネルギーの源泉は・・・

- ◆ 悩みながら不安で孤独な生活を送っている患者さんが皆さんの周りにもいるはずですよ。
- ◆ 患者会を結成することや、活動を活発化することはそれらの人々を一人でも多く、不安をやわらげ、笑顔を取り戻してもらえることになります。
- ◆ お互い足らざるを補い、人のために活動することが、ひいては自分の大きな喜びとなり、課題に取り組むエネルギーの源泉となります。

# 力を合わせて

- ◆ そうは言っても、自分が所属する患者会の活動にもいろいろな問題があり、痛み、しびれと闘いながらの作業に忙殺されています。その上に全脊柱連の活動。自分自身の病気。高齢化……  
**言うは易く、行うは難し。**なかなか思うようにいかないもどかしさを感じながら活動しているのが実態です。
- ◆ でも、いろいろな方々が、いろいろな方々のご協力を得て、苦勞して築き上げてきた全脊柱連、
- ◆ 「脊柱靱帯骨化症を孫・子に残さない」を合言葉に、力を出し合い、頑張っていこうではありませんか。

ご視聴ありがとうございました

