

第1回難病・慢性疾患全国フォーラム「団体紹介」

団体名：全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会（全脊柱連）
対象疾患（支援団体の場合は、対象地域や参加団体数など）： 脊柱靱帯骨化症（前縦靱帯骨化症、後縦靱帯骨化症、黄色靱帯骨化症）
病気または団体の説明：（全角120字以内） 脊柱靱帯骨化症とは脊柱管の周りにある前縦、後縦、黄色の各靱帯が骨化し肥厚して、脊髄や神経根を圧迫し、手足のしびれや痛み、首や肩の痛み、歩行困難、排尿障害などを起こします。全国に約28,000人（主として後縦靱帯骨化症）の患者が特定疾患として認定されています。黄色靱帯骨化症は2009年に特定疾患として認定されました。患者会の設立は1997年です。
活動目的・内容：（全角500字以内） <活動目的> ① 脊柱靱帯骨化症についての正しい知識と理解を深めるための啓発活動をする。 ② 患者・家族がこの病気の苦しみを克服し、明るい生活を送るための支援をする。 ③ 脊柱靱帯骨化症の原因究明と治療法の確立並びに医療体制の充実と向上を関係機関に働きかける。 ④ 患者・家族の体験交流と親睦を図る。 <活動内容> ① 患者会組織の拡大強化を進めます。 脊柱靱帯骨化症に関する医療講演会及び交流会は全国の患者会及び保健所単位を中心に年間400回にも上っています。したがって病気に対する理解は深まって来つつあります。 ② 研究班との連携を強化します。 原因究明と治療法の確立のために努めておられる研究班に対しては全面的に協力しております。特にゲノム解析のため患者である兄弟姉妹の血液サンプル200組の収集協力や痺れや痛みに関する実態調査に協力しました。 ③ JPAやその他の疾病団体との連携強化を図ります。 ④ 厚労省との話し合いを継続し、また、内閣府の政策アンケート調査等に協力しております。 ⑤ 広報活動として年5回「全脊柱連便り」を発行しており、ホームページを開設しております。
メッセージ（フォーラムに向けて、私たちの願い……）：（全角500字以内） この度、第1回難病・慢性疾患全国フォーラムの開催おめでとうございます。 私たちが待ちに待った機会がやっとまいりました。まさに機が熟したと申せましょう。金澤先生の講演テーマにもあります通り「新たな難病対策への展望」として、このフォーラムが新しい難病対策への夜明けとなりますよう期待しております。 関係の皆様の御苦労さまに感謝しつつ、第1回フォーラムの成功を祈ります。
連絡先：全脊柱連事務局：千葉市稲毛区小中台町501-2-1101 事務局長：土屋義幸 TEL&FAX：043-256-7534 ytsuchi@guitar.ocn.ne.jp