

おれんじ通信 山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会会報

2016年1月3日 通巻第31号

世界希少難治性疾患の日

RDD2016 in 山口 のお知らせ

日時：2016年2月28日

10:00~15:00

場所：海峡メッセ下関

展示企画

パネル展示：難病を知ってください

梶山シゲル似顔絵ギャラリー

トークセッション：難病患者が働くということ

コンサート：下関リコーダーアンサンブル

カフェ・コーナー

ハンドケア・フットケアの体験コーナー

子供の絵画びょうきやしょうがいのあるひと
もないひとみんななかま。

手作り品バザーなど

あけましておめでとうございます。本年もおれんじの会は患者目線での特発性大腿骨頭壊死症の医療情報の収集と広報に努力していきます。また、難病の正しい理解が進展するように、他の団体とも協力して山口県難病患者団体連絡協議会を中心に活動していく所存です。皆様のご理解とご協力を賜りますよう
よろしく願いいたします。皆様のご意見を、事務局までお寄せください。

特集 JBJS : CURRENT CONCEPTS REVIEW

JBJS Vol.97-A No.19 最新の診断治療概念の論評より、要旨を紹介します。

非外傷性大腿骨頭壊死症：我々の立ち位置は？10年のアップデート

▶多くの仮説が提示されたが大腿骨頭壊死症の進展に関する原因の生理学的メカニズムは突き止められていない。しかし、基本的には特定領域の（血液）循環障害から壊死になることは必然である。

▶圧潰を起こす前の治療では多彩な保存的治療方法を評価した。

▶関節温存手術が圧潰前に行われた場合、いくつかの報告では中・長期的に良好な結果であった。

▶圧潰を生じたものは関節置換を行うが、10年以上の追跡で素晴らしい成績が得られている。これらの患者を治療するうえで大きなパラダイムシフト（価値観の移行）が起きている。

▶片側・全表面置換は次善の策で、大腿骨頭壊死症の患者の治療では限られた適応となっている。

お問い合わせ先おれんじの会

〒751-0872

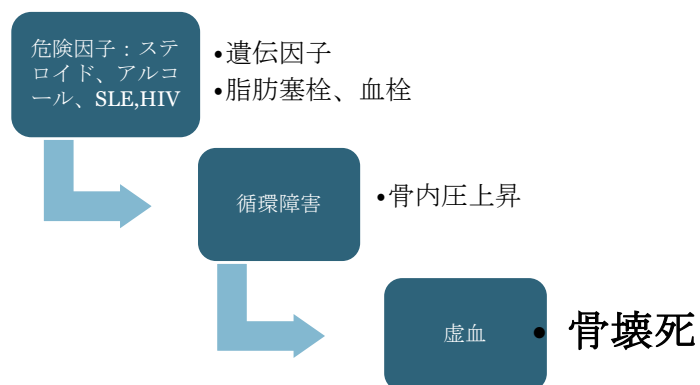
下関市秋根南町1丁目3-1-1102

TEL・FAX 083-256-0070

E-mail yorangeion@yahoo.co.jp

URL

<http://blog.canpan.info/orange083/>



大腿骨頭壊死症で推奨される治療法

保存的治療

経過観察、高脂血症治療薬、工業古材、イロプロスト（プロスタグランジン・アナログ）、ビスフォスフォネート、体外衝撃波、高圧酸素療法など。評価 I（不十分な根拠）

経過観察では、発生後 59 パーセントが 3 年で有症状となります。小病変の 7 パーセント、広範囲病変の 80 パーセントは 8 年以内に圧潰します。変異の大きさ症状のばらつきから、無症状の初期では経過観察しかありません。

ビスフォスフォネートは破骨細胞の活性を減じ、圧潰の確立を減らせる可能性があります。アレンドロネートを用いた大規模研究で長期成績の改善を認めた。4 年で 92 パーセント、10 年で 87 パーセントの圧潰防止効果が得られました。しかし、レベル I の無作為多施設研究では、対照群と比べて効果は見られませんでした。

手術的治療

コア・デコンプレッション（中心除圧）：ステージ I では 100%、II A で 70～80 パーセント台、II B では 25～80%。III では 35～54%。最近では、他の方法と組み合わせて行われることが多いということです。（幹細胞移植など）

回転骨切り術：平沼（2009）らは、3.8 年の追跡で 100%温存できたとしています。長期成績では、Zhao(2013)が、11 年の追跡で 94%と報告しています。

内反骨切り術：Zhao(2011)追跡 12.4 年で 92%温存できたとしています。

骨移植術：Yang(2010)84%、Wang(2012)は 8.7 年の長期で 56%と報告しています。

血管柄付き骨移植術：Zhao(2013)腸骨で 5 年追跡、88 パーセントの成績。Feng(2011)腓骨、12 年追跡で 100%。

青山（2014）腸骨・間葉系幹細胞移植を併用して 2 年追跡し、100%の成績。Edward(2012)腓骨、14.4 年の長期成績は 60%と報告。

幹細胞移植：Zhao(2012)間葉系幹細胞+コア・デコンプレッション、100%。Lim(2013)同じく、7.3 年の追跡で 57%。

人工股関節全置換術：Issa(2013)50 歳未満の患者で 7 年後 97%が温存できていたとしています。Kim(2013)は、15.8 年の長期成績、94%。さらに若い人を対象にした調査では、Byun(2012)が 30 歳未満の患者の平均 7.7 年後の成績は 100%と報告。少し古いデータになりますが Goffin(2006)は長期の追跡を行い 10 年では 99%、20 年では 64 パーセントと報告しました。このように、以前と比べ人工股関節の耐用年数は飛躍的に伸びており、若い患者でも効率に初回手術のものが温存できていることが知られてきました。

人工骨頭表面置換術：脱臼率が低いという利点があり、若年で初期の患者の骨を温存したいという場合に選択されるのですが、保存的・骨温存手術が失敗した時の時間稼ぎとしての意味合いが強いです。

事務局連絡

世界希少難治性疾患の日 RDD は、世界同時開催の公式行事です。難病に対する理解を広め生活の質の向上を呼び掛ける日です。ご参加ください。実行委員会ではチラシを用意しています。配布にご協力いただける方はご一報をお願いいたします。ファイルまたはプリントしたものを、ご要望に応じてお送りします。

あいサポート団体に NPO 法人おれんじの会が認定されました。病気や障害のいかに問わず困っている人に声掛けとできることは少しでも協力しようというのがあいサポート運動です。人の苦しみ痛みがわかる私たちだから気づくこともあるのではないのでしょうか。無理のない範囲で活動していこうと思います。サポーターを増やすことだって立派な活動です。



あいサポート団体認定証



サポーターのステッカーもあります。



山口県が作成した、「配慮を必要とするマーク」。障害や難病のある人にタグなどの携帯しやすい形で配布予定とのこと。



ご当地ヒーロームーンライダー29号参上!

世界希少難治性疾患の日 RDD 日本開催事務局の公式ポスターです。
Facebook もあります。ぜひ、みてください。

rare is not RARE
~その先を変える~

RDD2016

世界希少・難治性疾患の日
Rare Disease Day

RDD(アールディディ)とは?
Rare Disease Day (レアディジーズデイ)の略。希少・難治性疾患の患者さんの生活の質(QOL)の向上を目指し、毎年2月28日(うるう年は2月29日)に世界同日開催されるイベントです。2008年にスウェーデンから始まり今では全世界80カ国以上にも上ります。日本でも2010年から開催しており、RDD2015は全国26地域で公認開催されました。目を惹くことにその輪は広がり大きな反響を呼んでいます。

NPO 法人おれんじの会
〒751-0872 下関市秋根南町1丁目3-1-1102
Tel.090-5551-9557 mail yorangeion@yahoo.co.jp
主催: RDD日本開催事務局 お問合わせmail rdd@asrid.org
公式サイト: <http://www.rarediseaseday.jp>
Facebook: <http://facebook.com/rddjapan>

RDD2016 in 山口

世界希少・難治性疾患の日
Rare is not RARE ~その先を変える~

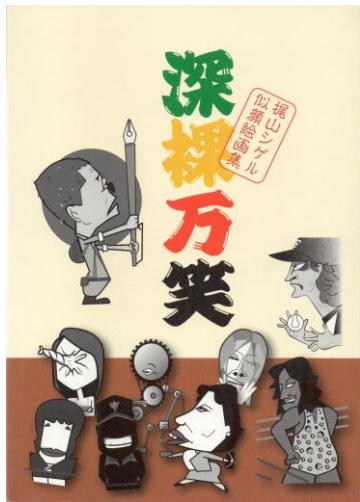
2016年2月28日(日) 10:00~15:00
場所: 海峡メッセ下関 展示見本市会場
2月29日(月) 18:00から海峡ゆめタワーのライトアップ

2月28日の催し物
トークセッション「難病患者が働くということ」

コンサート: 小野田・下関リコーダーアンサンブル
パネル展示: 難病のことを知ってください
梶山シゲル似顔絵ギャラリー、ほっくん 茶場(11:30~12:30)
カフェ・コーナー、バザー、子供たちの絵画展、
ハンドケア・フットケア&アロマセラピー(整理券 要)

RDD2016 in 山口 実行委員会

●事務局: 下関市秋根南町1丁目3-1-1102 NPO 法人おれんじの会 ●TEL: 090-5551-9557
●後援: 山口県、下関市、下関市社会福祉協議会、山口県難病療育団体連絡協議会、NPO 法人らいと、
全国パーキンソン病友の会山口支部、くすのき友の会、日本ALS協会山口支部、サルコイドーシス下関、
Ms.cabin、KRY、yab、Tvs、FM山口



梶山シゲル著: 似顔絵画集「深裸万笑」



山口県の地域版チラシです (公認ポスターの裏面に印刷予定)

三春堂の銘菓、川棚饅頭・瓦シュー・シフォンケーキです。