

残暑お見舞い申し上げます。今年度は市民公開講座を開催しませんが、社会保障・医療情報の収集、発信はこれまで以上に充実していきます。ご理解の程よろしく願いいたします。

難病講演会交流会のお知らせ

日時：10月22日（日）

場所：維新百年公園

スポーツ文化センター

講演：13：30～15：30

難病のある方の就労支援策

申し込み先：山口県健康増進課

TEL083-933-2958

講演会の前に、特発性大腿骨頭
壊死症 交流会を開催します。

12:20～13:20 2階図書室

ご来場をお待ちしております。

特発性大腿骨頭壊死症の保存的治療の現状と展望

保存的とは手術をしない、という意味です。手術成績に関する研究や論文はたくさんありますが、手術をしなかった場合どうなるのかといった情報は少ないのが現状です。臨床整形外科第52巻第3号 2017年より、大阪府立急性期医療センターの西井孝先生の論文を紹介します。（一般の方向けに編集、医学用語を平易な表現に置き換えてあります。）原文をご希望の方、オンラインまたは医学書取扱店にて購入可能です。

保存的治療の目的

大腿骨頭壊死の発生原因が明らかにならず有効な予防法が確立していない現在、骨頭圧潰がまだ発生していない（潰れていない）、または圧潰が軽度の早期病期症例に対して、荷重部（体重がかかる場所）の骨頭圧潰の発生進行を防止し、関節破壊が進行しないようにすることが治療の第一目的となる。

免荷療法

免荷（体重をかけないようにする）療法の研究自体が乏しく、手術を回避できる効果は不明。完全免荷から痛みに応じた全荷重許可まで、さまざまな保存的治療法を扱った論文をまとめると、免荷療法が明らかに有効という結果は得られなかった。

一方、圧潰発生後も病型分類 A,B の、壊死領域が小さな症例では、自然経過で圧潰が2mm以下で停止し、疼痛も軽減する傾向が高いことが知られている。発症後、圧潰進行が停止するまで、または手術待機期間中の免荷指導は痛みを軽くする意味では有効であると考えられる。

運動・物理療法

運動療法は下肢筋力維持や、痛みや関節破壊によって関節の動きが悪くならないようにする効果があると考えられるが、大腿骨頭に負担がかかる懸念がある。鎌状赤血球症に伴う大腿骨頭壊死症でストレッチと筋力増強を指導して3年間追跡したところ、ステージ3の患者も3分の1含まれていたが、手術が必要になったのは14%だったという報告がある。

特殊な患者さんが対象なので、すべての大腿骨頭壊死症の患者さんに当てはまるかどうかには注意が必要です。



8月6日のふくふくカフェ。台風5号が最接近中でした。苦労話も笑って話せるひと時

体外衝撃波治療を骨頭壊死症に応用した研究では、圧潰が進行していない早期病期で良好な成績がある。MRI で壊死領域が小さくなった症例報告もある。

高気圧酸素療法は、海外の報告があり、圧潰の見られない症例20例で6週間の治療を行い痛みの改善効果が高く、7年後でも人工関節置換を必要とした例はなかったとされている。

薬物療法



炎天下、門司港レトロ地区を走る、潮風号。

骨粗しょう症治療薬であるビスフォスフォネート療法のうち、アレンドロネートを使って3年間の追跡調査を行った。エックス線での成績判定、痛み、1年後のMRIでの壊死範囲の変化いずれもアレンドロネート投与で良かった。壊死範囲が大きな症例では有効性が乏しい傾向がある。

抗凝固薬である低分子ヘパリン(エノキサパリン)を用いた治療では多量ステロイド治療歴のある患者ではステージ3以降の進行を80%に認めたのに対し、ステロイド治療歴のない患者では5%しか認めなかった。

今後の展望と課題

もともと血液循環が限られている大腿骨頭は薬物が行き渡りにくいので、多量の薬を全身に投与すると、正常な他臓器に負担がかかる心配もある。近年、研究が進められている成長因子、骨髄単核球などの細胞移植と同様に、壊死領域に局所的に強力に作用させるためにカテーテルなどを用いた治療や、骨壊死部を標的とした全身投与法の開発も重要な課題である。

ふくふくカフェ(難病カフェ)のお知らせ

毎月、第1日曜日の午後1時30分～3時30分開店。参加費無料。事前申し込み不要。次回9月3日(日)、10月1日(日)予定

場所:しものせき市民活動センター小会議室 下関市竹崎町4丁目 ヴェルタワ下関2階 JR下関駅東口から人工地盤を海峡ゆめタワー方面へ、徒歩約3分で直結。

事務局連絡

特定医療(指定難病)受給者証の更新手続きは9月末日までです。重症度認定で制度から外れるのではないかと更新を迷っている方も、**高額かつ長期、軽症高額該当**、といった自己負担軽減に該当する可能性がありますので、**限度額管理表と、上限を超えた分が記入してもらえていない場合は病院や薬局の領収書をもって、保健所または健康福祉センター窓口**に相談してください。現在の受給者証は、12月末日まで有効です。

更新申請のことでわからないことや困ったことがありましたら、おれんじの会事務局までお気軽にお問い合わせください。また、障害者総合支援法で難病患者は身体障害者手帳がなくても障害者のための福祉サービスを使えます。65歳以上の方は介護保険が優先ですが介護保険では対応できない部分については障害者制度の対象です。ご自身だけでなく家族の方の生活と健康を守るためにも、上手に公的支援制度を活用しましょう。

日本難病・疾病団体協議会(JPA)から、会報「JPAの仲間」夏第31号が届いています。ご希望の方は事務局まで連絡ください。主な内容:第13回総会報告、医療費助成 変わる認定要件、全国患者・家族集会2017のご案内。