

パーキンソン病の社会的認識をたかめよう！

全国パーキンソン病 友の会々報	〒315・茨城県石岡市若松1-7-5 ☎02992-②-5580	NO. 12
支 部	(郵便部連絡) 宇都宮0-38042 (加入者名)	発 行
だ よ り	全国パーキンソン病友の会茨城県支部	平成元年 1989. 7. 31

5月27日・28日の両日、全国パーキンソン病友の会第13回総会並びに全国大会に、茨城県支部より以下の4名（清水昇勝、植本泰久、軍司彦太郎、清水晴美）が参加させて頂きました。その概略をご報告申し上げます。

全国より14支部の方々が、埼玉県嵐山町の国立婦人会館に集いました。

27日午後2時から清水昇勝幹事の司会で開会され、ご当地馬場埼玉県支部長の歓迎の挨拶に続いて、長尾会長の挨拶があり、松尾副会長を議長に選出して議事に入りました。先ず、河野事務局長より昭和63年度活動報告があり、続いて会計決算報告・監査報告があり、何れも承認されました。引き続き1989年度活動方針の提案がありました。「パーキンソン病の原因究明と治療法の早期確立」「組織の拡充強化」等あわせ7項目の大会宣言が採択して終了しました。 《S》

目 次

◇全国パーキンソン病友の会13回総会・全国大会の報告	1
◇友の会主催・難病無料相談会開催のご案内	2
◇闘病日誌《古河市 高橋 勝》	3～5
◇平成元年度会費納入者名簿	5
◇妻の現状《事務局員 木村 一郎》	6～7
◇全国大会に参加しての感想《副支部長 植本 泰久》	8
◇会費納入のお願い	9
◇事務局からのお知らせ	9

友の会主催

難病無料相談会開催のご案内

全国パーキンソン病友の会茨城県支部では今度、次の要領で「難病無料相談会」を開催致します。この無料相談会には筑波大学病院から専門の医師が出席下さいます。併せて医療ソーシャルワーカーによる福祉相談も行います。

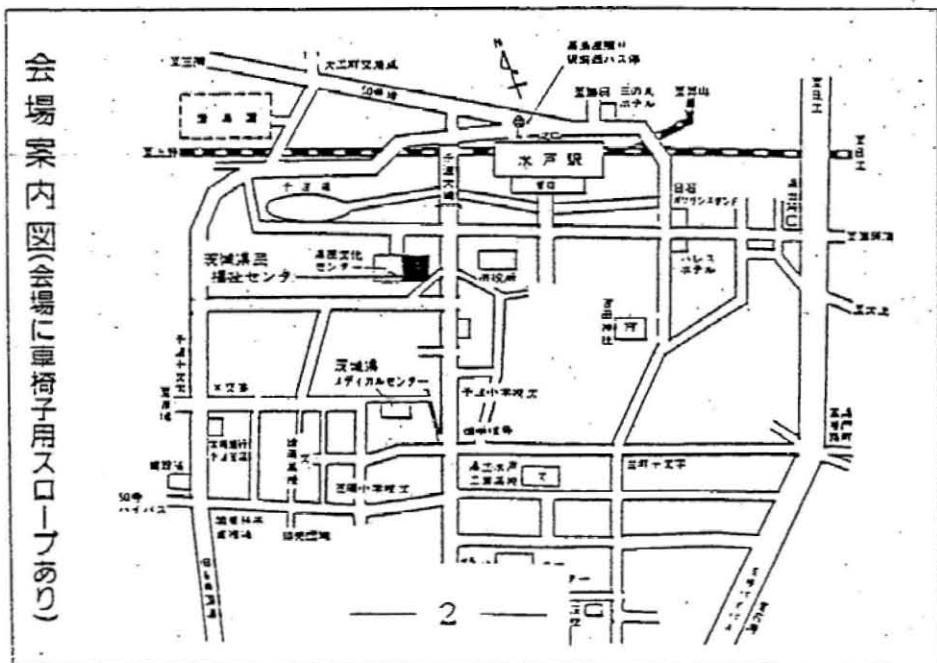
患者の皆さんにとっては日頃の悩みに直接お答えいただく好機会だと思います。相談された内容については、十分秘密が守られ、他にもれたり不利になることはありませんので、この機会をご利用下さい。

会員、会員以外の方で次の症状でお困りの方は、受診されますようご案内致します。

- 振戦…静止時振戦、じっとしている時振える、緊張時ストレスで振えが悪化する。
- 固縮…筋肉が固くなる。
- 無動…動作が遅くなる。
- 随伴症状…すくみ足、小刻み歩行、突進現象、無表情、能面様の顔

記

- 日時 平成元年9月10日(日) 10:00~15:00 (受付開始9:00)
- 場所 茨城県立県民福祉センター(県民文化センター隣り)
- 検診医 金沢一郎(筑波大学神経内科教授)
- 福祉相談 長竹教夫(茨城県医療社会事業協会・医療ソーシャルワーカー)
- 主催 全国パーキンソン病友の会茨城県支部(☎02992-2-5580)
- 協力 茨城県/茨城県社会福祉協議会/茨城県医療社会事業協会/茨城新聞文化福祉事業団/茨城県難病団体連絡協議会



闘病日誌

古河市 高橋 勝

私は、昭和17年生まれで47才である。33才で発病した、典型的な若年パーキンソン病である、最初は斜けいとなつてあらわれた、首が左に曲がってしまつてまっすぐ向けないのである、それが治ると手が振え出してパーキンソン病の型を示して来た、それからドパの世話になるようになった。

今までに10回入退院を繰り返している、その内2回は6年前と3年前にある病院で左右の定位脳手術を受けて、振えと硬直は改善された、しかし病気は進行している。宇都宮の病院に入院した時はネオドパ3錠とその他の薬4錠を1日3回処方された、一時は良くなったように見えたがそれが薬傷となつて現われた、全身と顔一面に赤い吹出物が出てしまつた。それで又、別の病院に40日程入院して治療したが結果は寝たきりの状態になり、薬が効いた時でないとは歩ける事が出来ません。

女房が私の在宅ケアのために下記のような部屋を造った、6畳の部屋に真中に手摺立って、右側にベッドその前にテレビ上にクーラーその横に洗面台、左側に椅子その前にトイレ、ベッドは電動で上にはエアーマットを敷いている。椅子の前には背伸器が紐で固定して立っている、手摺と一緒に両手でつかまって椅子から立ち上がる為である。頭上には横に棒が張ってある、立ち上がってつかまる立っているためである。

次に病状について申します。

オムツをしている、最初は膀胱炎だと思っていたが筋肉がゆるんだとのこと、1日4、5回 オムツを取り替える。

寝返りが出来ない、上を向いたらそれきり横を向けない。

倒れたら起き上がれない。

食事は12時と7時の2回で夜は小便が出るのでバンにしている。仕事をしていないのでカロリーは十分。

水分は小便の量と関係があるので午後2時以降は水分を取らずアクエリアス1本と味噌汁1杯とミカン1個位から水分を取る。

薬は1日1錠を2日続けて呑むと頭の中をカミソリで切られたように痛い、だからドパが足りなくて体が重い時は半錠呑む、5日に1回位は薬を効かせて風呂に入る、その時ドパを1錠とアーテン半錠呑む、その前日は薬を効かせるため呑まない薬が効かなくなって気が付いたのだが、薬が効く内はドパを乱用しないことである。

3回効かせるところ2回にすべきである。

睡眠は午後10時に寝て次の日 10時まで寝ている、その他夕方4時から7時まで寝る17時間ベットの中に居るわけである、寝ているわけではないラジオを聴いているのである。

座る時はベットの中に居るほかと歩いているほかは座って1日を過ごす、テレビを見て過していたがうとうとし、座って尻が痛くなると横に張った棒につかまつて立って居るわけである。それで疲れると釣金型の金具を使つて、体を紐でゆわいて棒にフックさせて体を吊っておく。

会話は音声がないのでかろうじて女房が聞き取るくらいで一般の人とは駄目である
介護は女房と母とで一週間ごとにみてる。

会話で多く使う項目を書き出して置いてそれを指さして伝える。まず起きる時一人では起き上がれない、寝るときも一人では寝られない、オムツも一人では処理出来ない、着替えも出来ない、食事はどうやら出来るが、こぼしてパジャマを汚すので食べさせて貰っている。便をしたときは拭いてもらっている。

介護がないとやっ行けない、ただ感謝するだけである。

歩くのは、起きてすぐ、昼寝をする前と夜、寝る前に合計1時間程廊下を歩く。

運動は立つて座って歩くだけである。危なくて細かい事は出来ない。

連絡は胸におら下がったボタンを押すとブザーが鳴って、誰かが来るようになっている。夜はインターホンを付けていて女房の部屋とつながるようになっている。

この頃考える事をいくつか書いてみよう。

パーキンソン病は不治の病であるから、うまく付き合うほかない、体調をベストに保ち余病を併発しないよう気をつけることである。筋ジスや脊髄をやられて手足が動かない人よりましだと思わなくてはならない。又痛みが無いこともありがたい。

老化は過去を振り返るとアッと云うまに47才になつてしまった、このまま行くと7、80才にすぐ生涯は終ってしまいそうである。

最後に癌なんかで苦しんで死んで行く人間なんて一個の消耗品にすぎない。

19才で死ぬ人もいる、20才で死ぬ人もいる、47才まで生きて来られたと云うことで感謝しなければならない。幾才で死ぬかは天の力による。人の力の及ぶ処ではない、天の力による。

子供が一番の成長期に発病のため、どこにもつれて行ってやれず母子家庭のある。

でもそれならばそれで、親思いの責任感の強い子へ育っているようである。必ずしも親は頑強でなくてもよいらしい。

歯は今寝きりの人の歯の治療が問題になっている、自分は、酒、タバコをやらないそのかわり甘い物が好きである、チョコレートを抱えるようにして食べている、その為、自分の歯は数本しかない、あとは義歯である、考えているとこのように動けなくなってから治療に行くのは容易でない、歳のわりには早い義歯であるが、これが怪我の巧妙と云うのであろう。

以上原文のまま。

平成元年度会費納入者名簿

(1989, 7, 31 現在)〔敬称略〕

軍 司 彦太郎	西 野 源四郎	高 橋 勝	坂 本 洋
志 田 なみ	綿 引 玉子	清 水 昇 勝	内 田 一
大久保 重次郎	川 又 うめの	佐 川 ゆ わ	友 部 し ま
小 室 常 保	中 村 キク江	石 川 志津江	青 木 み の る
青 木 泰 一	庄 司 きしの	照 沼 和 子	鶴 田 き く
谷 川 繁	君 島 照 子	中 村 一 則	鈴 木 も と
宮 部 和 子	加 藤 一 男	横 倉 力 男	仁 平 晴 三
大 高 一 男	大 高 巖 男	初 田 すみ子	木 村 安
三 浦 ツ ネ	久 保 悦 郎	飯 島 寿 子	本 多 文 子
木 村 富 美	桜 井 つ ぎ	小 松 純	阿久津 フミノ
小佐田 はつひ	佃 国 夫	原 田 久	柳 田 み よ
鴨志田 あい子	金 沢 う め	浅 川 進	田 山 富
本 多 ふ く	大 森 光 枝	吉 沢 芳 男	関 根 い ね
西 宮 勇	宮 城 周 智	堀 内 省 三	深 作 菊 江
成 田 ち よ	小 川 ま き	内 野 美 子	大和田 き く
森 田 潔	佐 藤 幸 子	佐々木 ふみ江	栗 原 勝 一
根 本 よ し	増 田 末 良	四 宮 栄	滝 口 立 子
鈴 木 千 鶴	松 沼 ひ さ	上 田 て い	池 田 弥 生
大 森 信 枝	久保園 努	高 柳 せ き	
沼 田 栄美子	植 本 泰 久	根 本 サ キ	

全国パーキンソン病友の会第13回全国大会に参加して（感想）

植本泰久

第13回全国大会が埼玉県比企郡嵐山町の国立婦人教育会館で開催されました。五月の風薫る候、山々に囲まれ荒川の清流に洗われた非常に静かな所で、晴天に恵まれ無事終了しました。私は初めての参加で、前日（5月27日）の定期総会に代議員として出席し、当日（5月28日）と、2日間にわたり清水支部長御夫妻と同行させて頂き、また大会には郡事務局長もかけつけて下さいました。以下に2日間の私の感想を、述べます。

1. 初日は、全国定期総会で清水支部長の司会で始まりました。議事進行は予定通り進みましたが時々鋭い質問、意見等がだされ緊張感があり、我々の支部にも反対意見、賛成意見などを、もっと出し合う必要もあると感じました。夕食後の交流会では、あまり時間もない状態でしたが、次期開催県の愛媛支部の方、埼玉県支部長の話、などあり入浴時間の都合もあり解散となりましたが丁度若年性パーキンソン病について御一諸に検討していく事になっているA氏御夫妻もこられておりA氏御夫妻、清水若年グループリーダー、河野副会長、私と、その場で輪になり互いの紹介や年齢等の話合いをして、はやくも「スタート」の感じでした。
2. 2日目は大ホールで全国大会がおこなわれました。なにしろ400～500名は入るぐらいの場所に100名位の参加者でしたので前の方の座席に1/3位の感じをうけましたが大会は順調に進み「全国大会決議文」も、承認され成功のうちに終わりました。

晴天であった事、ホールと宿舎（昼食）の距離が200メートル位もありましたが、その間にある美しい庭園、池には元気のよい鯉のむれ、などが、ややもすると歩きたくない患者達に、リハビリテーションの機会を与えてくれたものと思います。

2日間をどうして私が一番強く印象に残った事は、「皆が明るい」という事でした。同室で宿泊した千葉県の田中さん、お互いに酔ってロビーで語り合った兵庫県の篤永さん達から割り切る事、これからは人のために働くのだ等の話しをきき良い教訓を教えてもらったと思いました。以上

パーキンソン病の薬の名前

皆さんが服用しておられる薬の名前をご存じですか？

薬の名前には2種類あり、一つは全世界共通の名前で一般名と言います。もう一つは発売している製薬会社によって付けられている商品名です。

レボドパ（一般名）；不足しているドパミンの前駆物質。

商品名 ；ドパストン（S社）、ドパゾール（D社）、
ドパール（K社）、ラロドーパ（R社）

レボドパ + カルビドパ（一般名）；レボドパが脳に入る前に壊れるのを抑える芳香族アミノ酸脱炭酸酵素阻害剤を加えた合剤。

商品名 ；ネオドパストン（S社）、メネシット（B社）

レボドパ + ベンセラジド（一般名）；芳香族アミノ酸脱炭酸酵素阻害剤を上記カルビドパからベンセラジドに変えたもの。

商品名 ；ネオドパゾール（D社）、マドパー（R社）
イーシー・ドパール（K社）

トリヘキシフェニジル（一般名）；減少しているドーパミンとのバランスをとる目的で脳内アセチルコリンの量を抑える薬物。

商品名 ；アーテン（T社）、セドリーナ（D社）、
ピラミスチン（Y社）

アマタジン（一般名）；もともと、坑ビールス剤（風邪薬）として使用されている薬で、偶然、パーキンソン病に有効であることが分かった。

商品名 ；シンメトレル（C社）

ブロモクリアチン（一般名）；神経伝達物質であるドパミンを受け取る受容体を活性化する薬で、これも、もともと他の目的で用いられている薬剤。

商品名 ；パーロデル（S社）

以上が常用されている薬剤です。これ以外にも商品があることをおことわりしておきます。

また、最近発売された“すくみ足”に効くと言われているドプス（商品名）があります。

更に、デアレニール、パーゴライドなどの薬が現在、有効性について検討されている様です。

妻の現状

事務局員 木村 一郎

梅雨の日が続くと、それが患者生活の家の中まで湿って来るような気持ですが、友の会の皆さんは如何お過ごしでしょうか。

僕の処は75才の俺が看護役で67才の女房が思い切り私をこき使う患者さんです。こうした日々がもう5、6年も続いています。私自身は健康過ぎるので、家内の病気を何とか元通りの状態にまで癒して健康を分け合いたいといつも考えている。家内はYakr 2から3を（時には4まで含めて）往復〔アップダウン〕しており、今は2回目入院の筑波大病院退院直後の状態（トイレ、風呂、寝起きが一人でどうやら時間をかければ出来る状態）を維持している、けれど私にはこの状態では折角人と生れているのと思へば、生温さを感じ更に改善向上が出来ぬものかと今は密かに医療以外にも自力を信じ、リハビリ（私の場合は眞手（マテ）の方法と心の持ち方の転換（科学的な悟り）の方法を試みています。

お蔭をもち、医学の面では、唯今は筑波大系の神経内科医（協同病院の水沢先生）を信頼し、その処方を守り（1日Lドーパ3、5錠、Lドップス2錠を主体に1日5回の服用）

5年目に入った所謂、経年薬効果減退の現象の一節を、折よく出現したドップスの併用により乗り切らうとさせて頂いています。

因みに新薬ドップスについて附言させて頂きますと医者が行う従来の服用法は専らLドーパに頼り、この服用法を各個人単位に固定化させるように進んでいるようです。（脳定位手術による場合は別として）然し、経年現象が出てくるあたりで医者側も打つ手に困っていた時の新薬の出現である訳で、パ病特有の症状中の「スクミ」についてはかなりの期待がもてそうだと云うものです。

その上この新薬を呑み初めるに当って有難いことには、Lドーパ・主導の服用型にそのまま重用出来るのです。ただCostが250円/1錠なので高価ですが、特定疾患患者なら無論無料です。私の家内の場合は服用後未だ数日ですが（速かに反応があるそうです）多少とも、足の動きが軽

くなり動きたい方に動き安くなったように本人は云っていますが、その効果については、まだ見守って行きたいと考えています。

要は友の会の皆様が進行性の疾患と云う理由で次第に落ち込んで行く姿を悲観的に見守っていると云う姿が多いのですが、これでは駄目で、どんなに難病でも癒るし癒しうるのです、それは医者まかせにせず自力（患者自身とその周辺の方）でなおすのです。

この為には私は次の2つのことを実行しています。

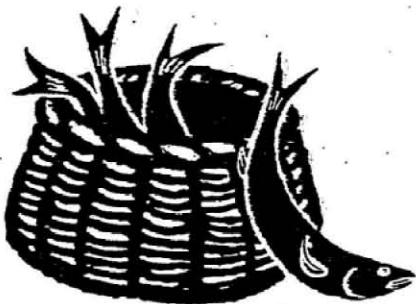
- 1、よい医者を選び、その医者を信頼し、医者の方針をきびしく守り且つ患者の状況（一進一退）を細かに話し合い納得出来るように努力すること。
- 2、自力（患者側）で、リハビリと精神力（心の持ち様）で癒すことに自信をもって努力すること。

以上であり、この他に取るべき方法はないでしょう。リハビリはパ病に適した二三の運動があるので、これを実行するのもよいけれど、それよりも簡単に自分や近親者にも直ぐにでも出来る真手をお進めしたいし、現に私は家内に1日5回は実行して家内に感謝されています。

また、精神力とか心の持ち様と云いますが、これは誰もが云うことですが大変難しい筈のことです。

然し今は釈迦やキリストでなくとも、科学的な認識で所謂「悟り」の境地を獲得できるのです。この「悟り」や「真手」の方法は私は何時でも、誰にでも、その心がけのある方には伝授しています。気軽にお電話を頂ければ喜んでご相談に応じます。

平成元年7月18日記



会費納入のお願い

拝啓、暑さが続いています。お体の調子は如何ですか、ご察し申し上げます、ご存じのことと思いますが友の会運営の大部分は皆さんからの会費で成り立って居ります。

様は 年 月～平成2年3月迄の会費 ¥ 円です。

宜しくお願い致します。この件について問い合わせは(☎02992-2-5580)清水又は、会計迄

事務局からのお知らせ

◆新会員の紹介

池田 弥生 様 ☎300-12牛久市刈各町3-114-1 ☎0298-74-2738

◆会員の訃報

石塚 進 様(水戸市)平成元年5月24日死去されました。

ここに謹んで哀悼の意を表し、ご冥福をお祈り申し上げます。

◆難病無料相談会開催

当会報P2にご案内致しました件について、会員の皆さんの中で相談したい方は準備の都合等がありますので8月31日迄に清水迄申し込み下さい。

◆89患者・家族交流会の予告

今年も交流会の時期がまいりました。下記の所に予約致しました。

- *期 日⇒ 平成元年10月21日(土)～22日(日)
- *開催地 ⇒ 水郷筑波国定公園・国民宿舎つくばね
- *集合場所⇒ 水戸駅南(マイクロバス)又は、現地集合
- *会 費⇒ 1泊2日4食付きお1人約1万円

尚、出欠については後日に募ります。

” 89患者・家族交流会しおり

- 開催日時 平成元年10月21日(土)～22日(日)
- 開催場所 茨城県新治郡八郷町湯袋：八郷町国民宿舎 つくばね
- 開催時間割
- ◆水戸駅南集合……………21日午前10時
 - ◆マイクロバス出発……………午前10時30分
 - ◆お宿着……………午前12時
 - ◆昼食……………12時～午後1時
 - ◆交流会(体験談発表)……………午後1時～午後4時
 - ◆雑談：入浴……………午後4時～午後5時30分
 - ◆夕食：懇親会(記念写真撮影)……………午後5時30分～午後8時

 - ◆朝食……………22日午前7時30分～8時30分
 - ◆お宿発……………午前9時
 - ◆昼食(筑波山：つつじ丘展望台)……………午前9時30分～12時
 - ◆水戸駅南着……………午後2時頃の予定

今日と明日の2日間病気を忘れ楽しく過ご

しましょう!!



つくばね

〒315-01
茨城県新治郡八郷町湯袋
TEL (02994)2-3121

” 89患者・家族交流会参加者名簿 (89.10.21-2)

お住所	氏名	性別	集合場所	部屋名	会費	点呼1	点呼2	備考
美野里町	原田 久	男	現地集合	323				
勝田市	市川 ふみ	女	水戸駅南	322				
日立市	中村 キク江	女	現地集合	315				
”	中村 幸四郎	男	”	315				
取手市	南 スイ	女	水戸駅南	322				
友部町	青木 みのる	女	”	322				
勝田市	金沢 うめ	女	”	313				
”	佃 国夫	男	”	321				
”	佃 とみ	女	”	321				
水戸市	小佐畑 はつひ	女	”	313				
つくば市	久保園 努	男	現地集合	323				
岩瀬町	仁平 賢一	男	”	323				
東海村	照沼 和子	女	”	326				
水戸市	鈴木 千鶴	女	水戸駅南	313				
那珂湊市	久保 悦郎	男	”	325				
竜ヶ崎市	植本 泰久	男	現地集合	312				
”	植本 純代	女	”	312				
水戸市	紺野 喜美子	女	水戸駅南	313				
勝田市	大森 光枝	女	現地集合	322				
水戸市	大久保 重次郎	男	水戸駅南	325				解任
”	根本 よし	女	現地集合	321				
”	根本 明	男	”	321				
”	本多 ふく	女	”	315				
”	本多 昇	男	”	315				
石岡市	清水 昇勝	男	”	312				解任
”	清水 晴美	女	水戸駅南	312				
水戸市	木村 一郎	男	”	325				
那珂湊市	桜井 つぎ	女	”	326				
”	桜井 久四郎	男	”	326				

VT-1879 風雪夫婦花

作詞中村圭子 作曲島山和信 編曲加藤未深子

あめーの ふるひはかさとな
 り よるーの みちではつえとな
 る やまいの ところ に ぶすめーな
 た いつもことなり あしとなり
 このみき ささげつく します

一、雨の降る日は傘となり
 夜の道では杖となる
 病の床に伏す貴方
 いつも手となり足となり
 この身を捧げつくします
 二、苦勞ひとつを分け合って
 生きた人生 四十しじゅうねん年
 辛い坂道いばら道
 花の咲く日の訪れを
 信じてともに生きてきた
 三、好きな貴方のためならば
 捨てて悔いなしこの生命
 負けはしませんいつまでも
 耐える風雪夫婦花
 あなたと二人 笑かせたい

※助唱ポイント 夫の難病に苦しむ妻の夫婦愛をま
 しる哀れな詞が涙を誘うか泣きに誘うかむこう力強
 げいあげてくれたえい

だんだん強く Vだんだん強く 強く……強く……強く……
 ◎◎◎メロディアップ ◎◎◎メロディアップ ◎◎◎メロディアップ
 ◎◎◎メロディアップ ◎◎◎メロディアップ ◎◎◎メロディアップ
 ◎◎◎メロディアップ ◎◎◎メロディアップ ◎◎◎メロディアップ