

パーキンソン病の社会的認識をたかめよう

<p>全国パーキンソン病 友の会会報</p> <p>支 部 だより</p>	<p>〒315 茨城県石岡市若松1-7-5</p> <p>電話0299-22-5580</p> <p>(郵便振替口座番号) 宇都宮0-38042 (加入者名) 全国パーキンソン病友の会茨城県支部</p>	<p>NO・21</p> <p>発 行</p> <p>平成3年</p> <p>1991, 8, 13</p>
---	---	--

目 次

▲全国大会（東京大会）決議文	—————	P 2～3
▲事務局からのお知らせ	—————	P 3
▲会員からの手紙	—————	P 4
▲闘病生活九年の回想と近況（西野源四郎様）	—————	P 4～5
▲県南地区集会の報告（池田俊雄様）	—————	P 6
▲地区別交流会に参加して（南スイ様）	—————	P 7
▲第六回患者・家族交流会のお知らせ	—————	P 8
▲『緊急連絡依頼カード』配布について	—————	P 8
▲会費納入のお願い	—————	P 8



全国大会（東京大会）決議文

私達パーキンソン病患者は、徐々に進行する病と闘いながら「人間の尊厳、生命の尊さ」を大切にされる日を目ざして闘ってきました。

政府は今国会に提出した医療法改正案の中で患者の医療を病状によってではなく、入院期間によって変えていく考え方を、導入しようとしています。そしてその病状が安定していれば「療養型病床群」に移され老人病院と同じ考え方で、治療より介護が重視されます。診療報酬も定額制が導入され質の低下を招くことは目に見えています。

1993年には福祉の基本が、市町村に移されようとしています。現在、自治体によって格差がでてきて十分な介護体制が整っていない現状を考える時、私達患者・家族の不安は拭い去ることができません。

たしかに、「在宅」医療は患者・家族の願いではありますが、「高齢者保健福祉10ヶ年計画（ゴールドプラン）」にみられるように、その計画を達成しても、なおホームヘルパーやショウトステイなどの数も質も不十分な上に公的負担を抑制するという路線が基本にある限り、私たちの願う質の「在宅」には程遠いものです。

こんな状況下で、患者・家族、特に40歳代、50歳代の人々が罹病している家庭にとっては、経済的問題も含め深刻な状態に追い込まれており、また看護する家族も、10年20年と長い年月の中で疲労困憊等、多くの問題点をかかえ、1日、1日をどう乗り越えて生きて行くか、が大きな課題となっています。

私達は、憲法第25条で保障されている「生存権、国の社会的使命」により長年の悲願である患者・家族も「人間が人間らしく生きていかれる社会」を求め、粘り強く闘い抜く事を決意し、次の事項を関係当局に強く要求することをここに決議します。

記

- 1. パーキンソン病の原因究明と治療法の早期確立。
- 1. 医療、福祉、社会保障の向上。
- 1. 長期療養施設の設置。
- 1. 在宅療養者及び看護家族が安心して療養、看護が出来るような配
- 1. 国立すべての病院に神経内科医の配置。
- 1. パーキンソン病を「特定疾患治療研究事業」から除外しないこと。

1991年 6月23日

第15回

全国パーキンソン病友の会
 全国大会（東京大会）

事務局からのお知らせ

会報第19号の内容中で誤植が有りましたので、訂正して下さい。関係者に対し誠
 申し訳れございませんでした。

西野源四郎様の手紙

前略

うだるような暑さもやっ峠を越したようにここ2、3日やっとしのぎ良くなりましたね。過日は、お暑さきびしい時に遠路わざわざ自宅迄お送り下さいまして本当にありがとうございました。

清水様のお手伝いどころが、かえってご迷惑をおかけする事になりまして、本当に申しわけなく存じております。

遠距離ご通勤でお疲れもさぞかしと思いますのに、お休みもほとんどとれず、ご苦労いかばかりとご推察申し上げます。

おはづかしいお話でございますがご依頼の件、毎日の様に気にしてながら一向にペンを持たずやっどのおもいで書きました。遅くなりましてお役に立てるかしらと不安に思いつつ私代筆の上、同封致しました。主人は書字障害もひどく私でさえ判読に苦労する有様でございます、本当になさけなくなります、このような事ははじめてのため文章がまとまらず、何卒ご判読訂正の要する箇所がございましたら、清水様にお一任致しますので宜敷くお願い申し上げます。

主人、私共々乱筆にてご苦労をおかけ致します。

まだまだ残暑の厳しい折りくれぐれもご自愛なされますように、右乱筆にお願い迄。

清水様

かしこ

8月6日

源四郎代 ふみ

闘病生活九年の回想と近況

笠間市 西野 源四郎 (支部役員)

思えば九年前54才の時でした、健康には人一倍自信があり、自営業のため毎日の重労働も少しも苦にならず働き続けていた、ある日突然全身の力がまったく抜け立っている事も困難な異常を感じ、あちこち病院をまわりましたが病名が判明せず、そんな苦しい時、知人の紹介にて筑波大学付属病院の金沢先生のご診察を仰ぎました。

先生は私の症状を二、三聞かれて諸々の検査を致しました。その結果パーキンソン病であることを私に告げました。その時は驚きなどまったくなく、むしろほっとした心境でありました。病名さえ判明すれば必ず元の体に回復できると信じ生きようと帰宅の途につきました。

日を重ねるにつれ大変厄介な病気と知り大きなショックでありました。

金沢先生にはいたれりつくせり暖かいご指導を賜りました。闘病とは治療を続けながら病気と闘うと言う事であり闘うと言う事は勝利者になる事だと、自分を励まし平常心でありたいとつとめた。

子供達二人が大学在学中であった為せめて卒業する迄、頑張りたいとそのときばかりは、いたずらに涙しました。

自営業の為、収入の道は発病と同時に閉ざされ何の補償もない、私達家族にして大きな救いになったのは、医療費公費負担の制度でありました。お蔭様にて、子供達も無事卒業し社会人となり、良き相談相手になり私を支えていております。

家族一同心より感謝致しております。

こうした特定疾患公費負担制度の指定迄の道のりは想像以上にきびしく、数々のご苦労があったものと、今は亡き河野様をはじめ清水支部長様その他大勢の方々のご尽力の賜物と、深く感謝の日々を送っております。

私達のためついに力つき果て、ご逝去なそれた河野様に報いるためにも頑張らねばと思うこの頃です。

私の近況ですが、早朝5kmのジョギング1時間位かけて、大雨大雪の日以外は年間続けている。

四週毎に往復100kmをのろのろ運転で通院を続けている、食欲も四季をとわず十分あり規則正しく三食とり、煙草はやめ夜は少量のアルコールを楽しんでいる、この時ばかりは病気を忘れられる最良のひとつであります。

最近では老化の進行と平行し病状も無念であるが進行している。前傾姿勢、ふるえ、小声、その上知的感覚がまってく衰えたのか読み書く、考える、話すと言った事が誠に苦手であり、長い時間をかけてやっとペンを取りました。

乱文のためご判読下さい。三年前から友人の指導を受け菊作りに挑戦してみました、土作り、苗作り等々年間手入れの要する花のため、終日体を動かしている、細かい手作業のため失敗連続ですが秋には結構色とりどりの花が咲いてくれます。

現在服用している薬は、①パーロデル6錠 ②メネシット3、5錠 ③アーテン3錠を食前食後に変化をつけ服用している。

人生90年時代の現在病気と私の闘いはこれからが正念場です、勝利者になる日を信じて一層頑張りたいと思います。

支部長様会員の皆様くれぐれもご自愛下さい。

県南地区集会の報告

植本さんの呼びかけで7月7日、県南地区の第1回ブロック会議を開きました。奥さんの活躍で竜ヶ崎の馴染公民館を借りることが出来、会員25名13名出席、付添4名特別に清水支部長夫妻にも出席して頂き盛会でした。当日のプログラムは次の通りでした。

- 1 植本、清水〔正、副支部長〕の挨拶
- 2 会員の自己紹介
- 3 特定疾患、身体障害者手帳の申請手続き〔久保園さん〕
- 4 出席者の意見、質問など
- 5 パーキンソン病のビデオ上映

話は色々出ましたが2、3紹介しますと、〔薬の名前を医者にも聞いても教えてくれない、嫌な顔をされた〕薬の色が赤とか青いとかの程度で名前を知らない方が多くおられました。〔特定疾患の証明書を医者を書いてくれない〕これについては保健所によっては医者を指定しているところがあるので確かめること。またリハビリに関心をもっている方が多く中には朝ジョギングをするという元気な方もいました。

初めてのことで植本、久保園、池田が世話役となり2回ほど打合せをしましたが行き届かない点が多々あったと思います。植本さんには弁当、お茶菓子などいろいろお世話になりました。次回は年が明けてから相談する予定です。

他の地区の方にご参考までに。

開始時間 12時〔会場の都合で〕すぐ食事にしました。

終了時間 午後3時30分

会費 1,000

言語障害の方が比較的多く対話的座談に工夫が必要と思われました。〔報告・池田〕



地区別交流会に参加して

取手市 南 スイ

お暑うございます。

毎日続く炎暑の中を如何お過ごしですか、先日は大変にお世話を成りまして有りとうございました。

先の地区別交流会に参加して私なりに感激した事を2、3あげたいと思います。

- ①会場が自宅から近いと云うこと、人員が少ないのでさして上がらず発表出来たこと。
- ②皆様方の体験談を伺いまして、自分ばかりでないことで奮起して居ります。
- ③ビデオですが活字で見るとより身近に感じ本当によかったと思いました。

次ぎの機会に又お逢い出来るのを楽しみにしてます。私は、手が震えて字が書けないのです、もともと悪筆でどうしようもなく、後で見ると本人でさえ読めないで泣き笑いです。書くのも駄目、話せばもっとひどくてどうしようもありません。

支部長さんの奥さんの暖かい笑い顔、そしてお声のやさしさ、心から感謝しております。今後ともよろしく願い申し上げます。



第6回患者・家族交流会のお知らせ

今年も交流会季節が近くなって来ました。場所は皆さんお馴染の太子温泉・福寿荘に決まりました。この太子温泉は、昭和36年温泉の掘さくに成功し県下唯一の温泉郷として脚光を浴びるようになり、又、袋田四度の滝は、日本三大滝の一つ、四季おりおりに周囲の樹木をうつし、その豪快な四段の滝もとの巨岩怪石が重なりあって、その景観はすばらしい。奥久慈温泉郷は久慈川の清流におどる鮎、秋の味覚りんご狩りなど、出来る、山と水に囲まれた明るく健康的な温泉郷である。

お泊まりの福寿荘は茨城県文化福祉事業団の経営で、老人、障害者の保養施設で造りはもとより、そこで働く人も、行き届いたお世話を下さるところです。

今年は、交流会の第2部は、自彊術普及会指導員・渡辺富貴子先生（新宿朝日カルチャーセンター所属・取手分室長）によるリハビリ体操を指導して下さいます。

自彊術は健康体操であると同時に万病克服の体操療法であり、中国三千年の導引術の流れを汲む呼吸法と正しい姿勢で自然治癒力が身につくリハビリ体操です。

この体操をご家族の人も覚えるため一人でも多く参加して下さい。

交通の件は、宿のマイクロバスのJR水戸駅南配車の時間について調整中であります。詳しくは、次ぎの便り（往復はがき）にてご案内致します。

期 日 ————— 平成3年9月28/29日

会 費 ————— 1人¥10,000円（交通費、宿泊費、28日の昼食代も含む）

安心《緊急連絡依頼カード》—— 製作配布について。

同封のカードに血液型、身体障害手帳、かかりつけの病院、主治医、病院の住所電話番号等を記入して、外出の時持参して、ご活用して下さい。

会費納入のお願い

会費納入について、お忘れの方に郵便払込用紙を同封させて頂きましたので、支部運営資金源のためにも、宜しく願い申し上げます。



患者・家族交流会

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

パーキンソン病の社会的対応を学ぶ会

平成3年9月28日～29日 於：大子温泉『福寿荘』



パーキンソン病の社会的認識を高めよう!!
患者・家族交流会

全国パーキンソン病友の会茨城支部

1978年10月27日
10:00 AM
10:30 AM
11:00 AM
11:30 AM
12:00 PM

第六回患者・家族交流会しおり

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

期 日：平成3年9月28日（土）～29（日）

場 所：茨城県久慈郡大子町池田2694

社会福祉法人・茨城県文化福祉事業団

老人休養施設／母子休養ホーム『福寿荘』 ☎02957-2-0580

目 次

★この交流会に出席出来なかった会員からの便り。 _____ 2

発声訓練用歌詞カード

★たけだぶし _____	3
★黒田ぶし _____	3
★炭坑節（九州） _____	4
★赤とんぼ _____	4
★手のひらを太陽に _____	5
★ずいずいずっころぼし _____	5
★かぞえうた _____	6
★おぼろ月夜 _____	6

♥綴込み、国会請願署名・募金活動訴えのチラシ

♥別紙、参加者名簿：部屋割り

♥別冊、からだをつくる自強術



この交流会に出席出来なかった会員の便り

- * 付き添え人が都合がつかず、今回は欠席致します。-----S・R
- * いつも何かと御世話様になります、今回は腰痛等があり、思うように動けませんので欠席させていただきます。----- M・A
- * 処暑の候となり朝夕冷風に生活も助けられます、「支部だより」楽しく、お苦勞お骨下さいます。皆様にお礼申し上げます、私も少々健康に変化があり検査を要することになり、病院に参りますことで欠席致します、皆様様の集いが無事に終了致しますようお祈り致します。----- S・T
- * 御多忙のところ計画下さいまして誠に有り難う存じます。折角の家族交流会でございますがこの度は「ヤボ」用がありまして、残念乍ら参加出来ません、皆様に宜しくお願い致します。----- H・K
- * 清水様には色々な御骨おり頂きまして感謝の気持で一杯です、老両親二人喜んで、遠出は出来ませんが元気に暮しております。----- H・N
- * 坐骨神経痛を併発して歩行障害を伴いますので残念乍欠席させていただきます。 S・T
- * 御憔悴致して居ります、いつもご活躍を会報で拝見し敬服して居ります、交流会に今度こそ参加する心ずかいで居りましたのに、保育園の運動会と同日になってしまい誠に残念です。皆様に宜しくお伝え下さいませ、御盛會を折りつつ、かしこ T・T
- * 皆様と同一行動の出来ないのは残念です、一度是非と思っておりますが現在は出来る状態ではありません。皆様の楽しい旅行を祈ります。----- T・Y
- * 歩行も思うようでなく付添もありませんので欠席致します。皆さんに宜しく。M・Y
- * 初秋を感じる頃となりました。いつも色々お世話に成っております、折角の今度の旅行ですが付添えが都合が悪く、私も余り調子が良く無いので欠席させていただきます。SS

