

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<br>友の会会報<br><b>支 部</b><br><b>だより</b> | 〒315 茨城県石岡市若松1-7-5<br>電話0299-22-5580<br>(郵便振替口座番号) 宇都宮0-38042<br>(加入者名)<br>全国パーキンソン病友の会茨城県支部 | NO・22<br>発 行<br>平成3年<br>1991.10.15 |
|  |  |                                    |

秋冷えの候、皆様お身体の具合は如何ですか、日々の生活にさぞ大変なこととお察し致します。

皆様御存じと思いますが、去る10月5日付け朝刊新聞で報道された、和歌山県立医大駒井則彦教授らのグループが初表した、首の神経細胞を脳に移植の記事を読んで私達患者は、いちおう喜びましたが、長期的効果には疑問をもつ神経内科の先生もいるところから、両手を上げて喜ぶものではないそうです。

研究者に尚一層の原因究明と治療方法の確立を願うところである。

## 目 次

|                                |     |
|--------------------------------|-----|
| ◆全国患者・家族集会の開催の案内               | 2   |
| ◆活動日誌                          | 3   |
| ◆パーキンソン病に効果、ミニ時典               | 4   |
| ◆長期的効果に疑問も                     | 5   |
| ◆第六回患者・家族交流会収支報告、物品の寄付、カラオケ出演者 | 6   |
| ◆アンケートから                       | 7~8 |
| ◆交流会を過ぎて、(清水昇勝) 交流会に思う(清水晴美)   | 9   |
| ◆この交流会に出席出来なかった会員の便り           | 10  |
| ◆患者家族の交流会に参加して(佃国夫)：訃報：編集後記    | 11  |

# 「豊かさ」の中での「いのち」

世界一「豊かな日本」で、  
人のいのちがとても軽く扱  
われています。医療や福祉  
の量も質も不十分です。

だから、いま、私たちは、  
“主張と行動のとき”と思  
うのです。

## 全国患者・家族集会

in Tokyo

11/17・18

### 3つの願い

☆難病の原因究明と治療方法の確立を

☆総合的な難病対策の確立を

☆自分たちの住む町に十分な医療と福祉を



日本患者・家族団体協議会

## 平成3年度活動日誌NO.1

3. 4. 7 (日) 第6回支部定期総会..... 県民福祉センター
3. 4. 10 (水) 全国電話相談出向..... 東京・早稲田事務局
3. 4. 13 (土) ~14 (日) JPC幹事会..... 東京・青山西荘
3. 4. 13 (土) 前支部会計内野勉氏死去告別式参列..... 潮来町延方・内野邸
3. 4. 17 (土) 大阪府総会祝電打電
3. 4. 20 (土) 全国役員会..... 東京・障害者福祉会館
3. 4. 24 (水) 北海道支部総会祝電打電
3. 4. 28 (日) 県難連総会..... 県民福祉センター
3. 4. 29 (祭) 支部会報18号編集作業
3. 5. 1 (祭) 支部会報18号発送
3. 5. 11 (土) 県難連総会..... 県民福祉センター
3. 5. 15 (水) 鳥取県・神奈川県支部総会祝電打電
3. 5. 19 (日) 支部役員会..... 県民福祉センター
3. 5. 21 (火) 千葉県支部総会祝電打電
3. 5. 22 (水) 全国電話相談出向..... 東京・早稲田事務局
3. 6. 2 (土) ~3 (月) JPC総会..... 東京・中野サンプラザ
3. 6. 8 (土) 支部会報19号発送
3. 6. 9 (日) ~10 (月) 長野県支部総会出席..... 松本・浅間温泉
3. 6. 11 (火) 全国会報40号発送
3. 6. 15 (土) 全国幹事会..... 東京・障害者福祉会館
3. 6. 22 (土) ~23 (日) 全国総会：第15回大会..... 東京・日本青年館
3. 6. 28 (金) 第六回患者・家族交流会案内往復はがき発送
3. 7. 7 (日) 県南地区第1回ブロック会議..... 竜ヶ崎・馴染公民館
3. 7. 14 (日) 県難連役員会..... 県民福祉センター *11/9/17*
3. 7. 20 (土) 全国役員会..... 東京・障害者福祉会館
3. 7. 21 (日) 支部役員会..... 県民福祉センター
3. 8. 10 (土) 支部会報20号発送 (福祉ガイドブック)
3. 8. 11 (日) 県難連役員会..... 水戸市立障害者体育館 *11/9/17*
3. 8. 13 (火) 支部会報21号発送 (緊急連絡依頼カード配布)
3. 8. 15 (木) 県難連会報21号発送
3. 9. 8 (日) 故河野巖徳ぶ会..... 東京・吉祥寺
3. 9. 8 (日) 県難連役員会・電話相談勉強会..... 県民福祉センター
3. 9. 21 (土) 全国幹事会..... 東京・障害者福祉会館
3. 9. 22 (日) 支部役員会..... 県民福祉センター
- 交流会開催地下見..... 大子町・福寿荘
3. 9. 28 (土) ~29 (日) 第六回患者・家族交流会..... " " "





# パーキンソン病・首の神経細胞移植

## 長期的効果には疑問も

パーキンソン病に対する脳移植は、主に脳内で不足している神経伝達物質のドーパミンを増やす薬物療法とは異なり、ドーパミンを作る神経細胞を直接、間脳の線条体に植え、自力で分泌させる根治を目指したものだ。

九年前にスウェーデンで行われたのが最初。ドーパミンを分泌する患者自身の副腎(じん) 髄質細胞を使った自家移植で、これまでに中国、メキシコ、米国内など世界で約二百例行われている。国内では五年前、湘井赤十字病院が六十歳の女性に初めて応用し、これまでに四人に実施。岡山大でも先月初めの方法による脳移植を学内倫理委員会に申請している。

一方、中絶が流産した胎児の黒質神経細胞の一部副腎髄質細胞を移植する方法は英国、中国、スウェーデン、メキシコなどで約五十例に應用されている。成績はどうか。副腎髄質の移植は一昨年英国で開かれた国際神経移植シンポジウムで発表された患者百十人のデータによると、手術一年後の回復率は七

一六四%、悪化は一〇%前後。手術後は見違えるほど動きやすくなるが、一年以降は効果がダウン、移植した細胞も長期的には生着していない。患者は全身のドーパミン産生機能が低下しており、移植細胞もあまり活性化しないのが原因と考えられている。

胎児脳細胞移植の方は一年半以上の長期効果も確認されているが、当初、期待されていた劇的な効果は望めないようだ。

和歌山医大チームは長年、動物実験で有効性と安定性を確かめ、副腎髄質移植に代わる方法として臨床应用到踏み切った。効果の持続期間をどれだけ延ばせるか、つまり脳移植の壁を交感神経細胞を使うことで突破できるかにかかっている。海外で行われた例(昨年六月時点)は半年間効果があったが、その後は報告されておらず、今回のケースも長期的効果を疑問視する専門医も少なくない。

脳移植は動物実験では外ならない種痘面への影響もまはつきりしておらず、手術による死例も報告されていない。欧米の施設では

これまでのデータを整理し、脳移植のあり方を検討する時期に入っているという。わが国でも脳移植に対して内科医を中心に慎重な立場をとる医師が多く、それを裏付けるように慎重な施設は極めて少ない。

榎林博太郎・順天堂大名誉教授(神経内科)は「脳移植はまだまた実験的な段階で、評価は定まっていない。移植した細胞が生着残っても、正常にドーパミンを分泌するかどうか検討すべき問題は多い」と指摘。

自治医大神経内科、吉田充男教授も「一九九%は薬物療法で対処できる。新薬の開発にもっと力を注ぐべきだ」と主張する。

当面、脳移植は症例や状況によって効果がどう異なるか、移植法にもっと工夫すべき点はないか、安全性は万全か、効果判定の評価法などの問題を解決する必要がある。

人格や知能を支配する大脳皮質は医学がこれまで踏み込めなかった。将来倫理面での懸念をほらむ胎児細胞移植がわが国でも行われる可能性がないとはいえないだけに、脳移植について学問だけでなく国民レベルで議論すべき時になってい

和歌山県立医大チームがパーキンソン病患者に行った首の交感神経細胞の脳移植は日本初の試みだが、術後三か月の頭段階で評価を下すのは時期尚早とする研究者が多い。最低二年間のフォローが必須と考える。

科学部(大阪)  
武部 好伸

## アンケートから

- \* 楽しかった、指導して下さった先生が良かった、元気つけられた、自分がパーキンソン病であると言う事が忘れられて皆が元気で体操したのが本当に良かった。  
家にいるといつも病気で困っている。清水さんの奥さんの献身的な気持ちに感謝で一杯です。有り難う御座いました。
- \* 折角の交流会に大勢の方が参加出来ないようで残念です。来年は多数の会員が参加されます事を祈ります。今度の交流会のメイン番組、自強術の講習会は非常に良かったと思います、渡辺先生の笑顔が素敵でした、今後共機会があればお願いしたいと思って居ります。会長夫妻他役員の方々に感謝申し上げ厚くお礼申し上げます
- \* 自分の体の不自由度合がわかり又他人に手を貸す事が出来るのに感謝している。  
同病相哀れみと言うのが気がねなく行動が出来る旅行であった。観光を目的でなく心を開き友情の輪を広げる良い機会であった。積立方式がとられれば1万円を超えても可、海外旅行も夢でない。
- \* 今回私は初めて入会致しまして、同行させて頂き同病の關係が非常になごやかな会で驚きました。今日初対面でも何年も前から友達の様で本当に嬉しく思いました病気になる前からまだ年も浅いせいかな今の所は何でも出来る様でも、躓く事もあります。今日友の会に同行して本当に重い方を見て、私は未だ未だ幸せなんだとつくづく思われました。本当にありがとう御座いました、今後とも宜しくお願い申し上げます。
- \* お蔭様にて快適に過ごしました。とくに家内の事を大変心配だった、ところが本人が至って調子よく、本人が喜んでます。有難く感謝します。講演もお話しが分かりよく、多々勉強しました、これの実行をすることですがなかなかあれだけをこなす事はむずかしいでしょう、又悪い処を見つけて速効性を与れば申し分なしと感じました。
- \* 秋晴の天气に恵まれ山間を縫う久慈川それに清らかな空気総べが素晴らしい自然で参加者の皆さんも和気に満ち素晴らしい交流会でした。
- \* 非常に病気に対する勇気付けられた、清水会長始め役員の方々の苦勞に感謝致します。
- \* 例年の患者・家族交流会も第六回を迎えました。大変楽しく過ごす事が出来嬉しく思います。
- \* ゆっくりする時間があって同室者同志色々話しが出来て良かったと思います。

- \* 交流会初めて参加させて頂き、会員の方ご家族の方皆様、前向きの姿勢に感激致しました。私どもも頑張りたいと思います。旅館は清潔でお風呂も何時でも使用できて、食事もよく大満足でございました。
- \* 自己紹介の時があっても良いと思います。
- \* 台風の接近心配していましたが、今年も皆様にお目にかかれ、支部長さん初め皆様のお骨折に感謝しております、有り難う御座いました。とても楽しく、リハビリも良かったと思います、これを機に毎回続けたいと思います。
- \* 良かったと思う、清水御夫妻に敬意さしあげなければと思います。福寿荘の方々の親切に感謝で一杯です。
- \* たまには袋田の滝でも見学はしてはどうですか、体験談の発表も大変参考になります。会報にブラックホリデーの体験談を記事にしてもらえないでしょうか、今医師より薬を抜いてはどうかと進められていますのです。会長さん幹事さんの努力は感謝致します。
- \* 天候にも恵まれ非常に良かったでした、役員の皆様感謝致します。病気の事を忘れ楽しい一時でした。
- \* 今度の旅行には大変お世話になり有り難う御座いました。少々無理かなと思ったのですが勇気を出して参加致しました。久しぶりの団体旅行でとても疲れましたが楽しく御座いました。旅行にきたくとも来られない患者さんも沢山おると思えば本当に有難く幸せな事と感謝致しております。バスに標示がないので困った。体操が長くてとても疲れた。食事が少しお粗末であった様な気がする。自己紹介と暮らしの知恵を聞きたかった。
- \* 今度の交流会には色々とお世話様になりました。天気にも恵まれ、病気の事も忘れ楽しい一時を過ごしました。進行性の病気ですので前から楽しみに待っていたのですが自身がありませんでした。皆様とお逢い出来て本当に出席出来良かったと思います。又、次の交流会を楽しみに頑張りたいと思っています。本当にありがとう御座りました。



## 交流会を過ぎて

清水昇勝

会員の皆様その後如何お過ごしですか、先の第六回患者・家族交流会に参加の皆さんには、各人体調を整えお集まり下さいまして、ご苦労様でした。

自強術の指導には皆さん大変真面目に受けられ、渡辺先生も指導のかがあったと申して帰られました。この交流会でのアンケートで大勢の皆様に感謝され恐縮に存じます。ご意見・ご希望もありました、このことを今後の企画に参考にして行きたいと思えます。ご協力有り難う御座いました。

「難病患者らの医療と生活の保障を要望する」国会請願署名・募金の訴えに対し、今日（10月10日）現在82名の署名と¥9,450円の募金寄せられています。この請願書を十分ご理解頂きまして署名・募金活動にご協力下さいます様宜しくお願い申し上げます。締め切りは12月20日です。

## 交流会に思う

石岡市 清水 晴美

今年は週末になると台風が本土に上陸し、私共の楽しみにしていた交流会もまれにみる大型台風が近ずき、テレビの天気予報をはらはらしながら見ていました。

前日の大風に田んぼのおだかひっくり返り大変な被害も出ましたが、コスモスが咲きみだれ、前回の時と同じ、彼岸花も真赤に咲いて秋の久慈川を横に見て、奥久慈に向いました。大風にも負けずりんごが鈴なりになっていました。

皆様のおこないが良かったので28日29日は晴天に恵まれ本当に良かったと思えます。

45名の参加で皆様のお元気なお顔にお会いして心がはずみました。

自強術の体操は毎日やる事が良いそうですが一回だけでは覚えられません。機会がある毎に何回もご指導いただいて、毎日15分出来るようになったらいいと思えます。渡辺先生には泊まり込みで熱心にご指導頂き心から感謝致しました。今より病気が進まない様に、又来年もお元気で交流会に出席出来るよう、これから寒くなって大変でしょうが頑張ってください。

ブロック別に集まって楽しい、ミニ交流会が出来るとよいと思えます。一人で苦しまず皆で問題解決に取り組む何か明るい方向に行く様な気がします。

情報交換してお互い助け合い、良い治療法が見つかるまで頑張りましょう。



## 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、お苦勞お骨り下さいます。皆々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、皆々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頂きまして感謝の気持ち一杯です、老両親二人暮して、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ら欠席させていただきます。 S・T
- \*御焦沙汰致して居ります、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、御盛會を祈りつつ、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



## 患者家族の交流会に参加して

勝田市 佃 国夫

交流会は台風20号の通過により心配されたが、9月28日(土)29日(日)の両日共秋晴の日和に恵まれ、北関東の景勝地奥久慈の太子温泉郷に在る「茨城県文化福祉事業団」の経営する施設「福寿荘」で常日頃の病苦から解放され、和気と笑顔に満ち溢れた、患者と家族の参加者45名と自彊術の渡辺先生の特別参加で行われた。

会場の窓越しに観る此処太子の温泉郷は阿武隈山系の緑濃い八溝山の山並に囲まれ、その山間を東西に走る国道118号線に沿って流れる久慈川、如何にも山奥深い景勝地らしく、その自然は空気の美味しさも加えて実に素晴らしかった。

交流会は主として、自彊術の研修に時間を当て、宴会、りんご狩り等を通じて和やかな会員相互の話合いの場となった。

|     |                     |          |  |
|-----|---------------------|----------|--|
| 訃報  | H3, 4, 11~H3, 9, 30 |          |  |
| 玉造町 | 故代々木文江様             | 3, 7, 18 | 左記の5名の会員が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。 |
| 東海村 | 故石川志津江様             | 3, 7, 25 |  |
| 阿見町 | 故岡野 栄様              | 3, 7, 26 |  |
| 水戸市 | 故青木 泰一様             | 3, 8, 21 |  |
| 〃   | 故荻谷満津江様             | 3, 8, 26 |  |

## 【編集後記】

此処のところ、雨、雨、雨で富士五湖の水位が上がり周辺のバンガローや道路が冠水し、これからの紅葉季節を前にして地元観光関係業者は気をもんでいると思う今年は週末に、すでに六個の台風が本土に影響を及んでいる、先の19号台風の後の9月28日29日が雨の降らない週末に私達の交流会が行われた。—— S

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

頒布200円