

1971年8月7日第3種郵便物許可（毎月6回）1の日・6の日発行
 1993年8月26日発行 SSKA増刊通巻 号

SSKA

全国パーキンソン病
 友の会会報

茨城県支部だより

第30号

(郵便振替口座番号)宇都宮0-38042

平成5年

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

1993.8.26

〒315 茨城県石岡市若松1-7-5

目 次

- ☆第17回全国大会（栃木大会）に出席して（大森誠様）----- P 2
- ☆ " " に参加して（久保蘭努様）----- P 3~4
- ☆活動日誌NO. 1 ----- P 5
- ☆ " NO. 2 ----- P 6
- ☆『パーキンソン病治療と生活O&A』の紹介 ----- P 7
- ☆パーキンソン病の研究と治療法の歴史 ----- P 8
- ☆パーキンソン病と似た症状の病気 ----- P 9
- ☆患者会は何するところ [病気を正しく知ろう] ----- P 10
- ☆ " [病気にまけないように] ----- P 11
- ☆ " [本当の福祉社会をつくるために] ----- P 12~13
- ☆会費納入のお願い ----- P 13
- ☆93患者・家族交流会の案内 ----- P 14
- ☆友の会主催医療・福祉相談会開催のご案内 ----- P 15

《同封》

JPC緊急要望書（署名・カンパ用紙）2枚

患者・家族交流会出欠用/医療・福祉相談会用はがき1枚

第17回全国大会・総会（栃木大会）に出席して

支部役員 大森 誠

私は去る5月4日5日の2日間、既に届けられている、全国会報NO48に詳述の第17回大会に、代議員として出席いたしました。

大会における行事内容は、会報記載の通りでございますが、特に強く感じましたことを少し書かせて頂きます。

1、平成7年度全国大会について、

総会の席上、来年開催地長野県支部の力強い開催決意表明の後、再来年の平成7年大会は茨城県支部の担当となり次のよう表明いたしました。

「茨城県支部10周年とも併せ、支部長以下力を合せ心にかける大会が出来るよう努力いたします。

2、翌日（5日）の大会について

1) 医療相談会

私達は石井重利先生のグループAに参加しました。相談の内容は、会報の通りでしたが、先生は大学講師のかたわら、開業医としても活躍になり実に、丁寧に判り易く説明されいろいろと学ばせて頂きました。又、まとめのとき、ビデオ等で知っていた順天堂大学の水野先生より直接お話し（全国会報48号P19～P20）が聞けたこと、特にP20のおわりからP20のはじめに書かれている、自分に合った先生を選ぶことの大事さ、については改めてなるほどと思いました。

2) 結び

(1)今回強く心にのこったのは、閉会のご挨拶での高村事務局長代行さまのことでした。高村様のご主人は昨年栃木支部の事務局長として、準備等にご苦労しておりましたが亡くなり、急拠奥様がご主人に代わり大学助教授の娘様ともども、今回の大会に当られたのです。

そんなこともあって、ご挨拶の終りの頃は、満感胸に溢れ無事終了の安堵とともに涙のご挨拶となりました。

(2)私は今回初めての参加でございましたが、今までの全国大会もまた、このような話られざる多くのご苦労があって今日があると思われ、再来年の茨城における大会もまた、皆様に喜んで頂けるものにせねばと強く感ずるものがございました。

第17回全国大会・総会（栃木大会）に参加して

支部役員 久保 蘭 努

私は全国パーキンソン病友の会第17回大会・総会（栃木大会）にオクザーバーとして、また、支部役員の大森さん（大会代議員）奥さんと同伴で、それに本部副会長の清水支部長夫妻と本部役員の植本副支部長が出席しました。来年は1年後の茨城県大会も控えていますので団体で行きましょう。今度の全国大会の会場となる、栃木県宇都宮市に植本さんと一緒に車で出掛けました。「ホテル丸治」は地図では東武宇都宮駅のそばでJR宇都宮駅にもさほど遠くなく、初めての私たちも心配なく会場に2時間30分程で会場に着きました。

ホテルで昼食をして、受付をすませて会場へ、すでに会場には本部役員の方々と、北から（北海道）南から（鹿児島）と各県支部の大会代議員の方達の後に私のようなオブザーバーは代議員の座りました。

開会時間まで少し時間がありますので皆さんたちと1年ぶりの再会で自分の病も忘れ話に夢中です。私たちはたとえ短い時間でも病も忘れて何事も夢中になれる事は喜ばしいことだと思います。

全国パーキンソン病友の会第17回大会（総会）がここ栃木県宇都宮市で開催いたしますと。会長西島さんが力強いご挨拶に続き、地元栃木県支部長古林さんのご挨拶のなかにもありますように全国友の会の皆様と手を取りあって細々と、べら会を運営してきました。この小さな経験を、まだ会の存在すら知らないで一人で悩んでいる方々と手をむすべたらどんなにか良いかと思っておりました。

私は栃木県支部長古林さんのご挨拶を聞き心打たれました。

第17回定期総会（大会）開会のことばあと第1号議案より7号議案まであり4号議案会則の一部改正がありましたが、その他議案書どうりすべて無事に終わり、後は18時30分から20時30分までの交流会を残し今日のすべての日程が終了します。

次期全国総会（大会）開催地のが平成6年長野県支部、平成7年茨城県支部、平成8年熊本県支部で開催が予定されていることが報告されました。

交流会のアトラクション（中南米のダンス）でパーキンソンなんて忘れた楽しい交流会でした栃木県支部の皆さんありがとうございました。

私は、大阪大会に始めて大会代議員として参加したときも皆さん方の真剣な姿・

質問など、ただ圧倒される思いで感動しました。それ以来あの感動が忘れられずオブザーバーとして、東京大会・栃木大会と参加させて頂いています。

5月5日会場が「プラザイン・くろかみ」に変わり10時30分より大会開催されました。栃木県大会決議文朗読があり、各支部の大会代議員の紹介、次期以降総会（大会）開催地発表されました。

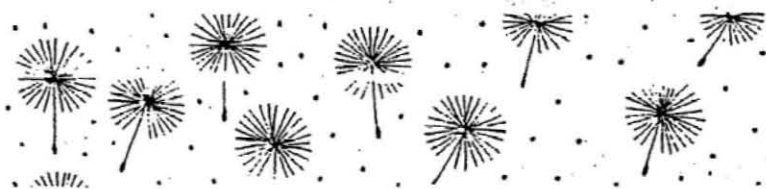
午後は大会記念相談会を4つのブロックに分かれて行いました。

私は、第3ブロックの福祉相談に参加しました。早速ですが身体障害者の手帳について、難病と身体障害手帳の等級区分はべつ、また、手帳を取得する時の障害の程度について意見のやり取りがありまとた。制度を受ける時の診断書に書かれる状態は、患者さんがお薬を服用された状態そのものを書くのか、お薬を服用しない状態を想定して判断するのかがあります。そこで患者の皆さんは、納得が行くまで意見交換をされて、どうしても納得が行かないときはその先生には見切りをつけて、書いて下さる先生の方においでになることを、ソーシャルワーカーとしてお進めを致します。

又、自治体によって手当が違います。例えば、難病手当、障害者手当等が市町村により異なっている実態などが話がありました。これらの制度が全の難病と障害者が受けられるよう、他の人たちと手を結んで、不備な点を変えていく必要がある。

次に、私達パーキンソン病患者は、じわじわと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来ました。又、私達は憲法で保障されている「人間が人間らしく生きていかれる社会」をめざして粘り強くたたかいぬくことを決意し6項目の決議文を関係当局に強く要求します。

最後に、2年後に茨城県支部で全国パーキンソン病友の会全国大会（総会）が行われます。会員の皆様方の良きアイデアありましたら教えて下さい。そして茨城県支部での全国大会を成功させましょう。



活動日誌

(平成5年度NO. 1)

- | | |
|--|------------------------|
| 4. 1 (木) 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 4 (日) 心臓病総会手伝 | " " |
| 6 (火) 全国大会々場下見 | 栃木県宇都宮市 |
| 10 (土) 全国大会プロジェクトチーム
難連役員会 | 東京西早稲田事務局
茨城県総合福祉会館 |
| 11 (日) 第8回支部総会 | " " |
| 12 (月) 全国電話相談 | 東京西早稲田事務局 |
| 15 (木) 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 19 (月) 全国大会プロジェクトチーム
北海道・岡山・京都支部総会メッセージ発送 | 東京西早稲田事務局 |
| 20 (火) 難連会報22号発送 | |
| 22 (木) 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 25 (日) 第10回茨城難連総会
JPC幹事会 | " "
東京中野サンプラザ |
| 26 (月) 国会請願 | 東京霞が関 |
| 27 (火) 神奈川県支部総会メッセージ発送
全国会報47号発送 | |
| 30 (金) 支部会報28号発送 | |
| 5. 2 (日) 全国大会プロジェクトチーム
大阪府支部総会メッセージ発送 | 東京西早稲田事務局 |
| 3 (月) 全国総会 | 栃木県宇都宮市 |
| 4 (火) 全国大会 | " |
| 5 (水) " | " |
| 6 (木) 難病相談会依頼 | 筑波大学病院 |
| 8 (土) 難連役員会 | 茨城県総合福祉会館 |
| 11 (火) 難連テレホン相談 | " " |
| 13 (木) " | " " |
| 16 (日) 支部役員会 | " " |
| 18 (火) 難連テレホン相談 | " " |
| 19 (月) 庄司先生依頼アンケート発送
支部事務局だより発送 | |
| 24 (月) 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 29 (日) テレホン相談員研修会 | " " |

(平成5年度NO. 2)

- | | | |
|----------|------------------------|------------|
| 6. 1 (木) | 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 6 (日) | JPC総会 | 東京中野サンプラザ |
| 7 (月) | 国会請願 | 東京霞が関 |
| 10 (木) | 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 12 (土) | 長野県支部総会祝電打電 | |
| 14 (月) | 庄司先生依頼アンケート纏め | |
| 17 (木) | 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 19 (土) | 第2回全国役員会 | 武蔵野市本町コミセン |
| 21 (月) | 本部分担金送金¥135,000 (90人分) | |
| 24 (木) | 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 7. 1 (木) | 交流会会場福寿荘仮予約 | |
| 8 (木) | 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 15 (木) | " " | " " |
| 18 (日) | 支部役員会 | " " |
| | 再来年度全国大会会場予定地下見 | 大洗町かもめ荘 |
| 22 (木) | 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 23 (金) | 全国会報48号発送 | |
| 30 (金) | 北海道難病連結成20周年記念全道集会 | 北海道札幌市 |
| 31 (土) | " 難病センター開設10周年祝賀会 | " |
| 8. 1 (日) | " パーキンソン病部会交流会 | " |
| 2 (月) | " " | "小樽市 |
| 5 (木) | 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 7 (土) | 全国若年性部会交流会の準備会 | 東京西早稲田事務局 |
| 12 (木) | 難連テレホン相談 | 茨城県総合福祉会館 |
| 18 (金) | 松尾全国副会長の奥さん死去により弔電打電 | |
| 22 (日) | 県南地区集会 | 竜ヶ崎市馴柴公民館 |
| | 難連役員会 (大森氏出席) | 茨城県総合福祉会館 |
| 26 (木) | 支部会報30号発送 | |



パーキンソン病の研究と治療法の歴史

- 1817年 医師パーキンソンが「振戦麻痺に関する小論」を発表
- 1905年 抗コリン薬スコポラミンによる治療開始
- 1911年 L-ドーパ（レポドバ）に合成に成功
- 1917年 脳炎の後遺症としてのパーキンソン症状が記載される
- 1928年 パーキンソン病が黒質の変性によることが記載される
- 1949年 合成抗コリン薬（アテンなど）による治療開始
- 1952年 定位脳手術による治療開始
- 1960年 パーキンソン病における線条体ドーパミンの減少が報告される。同年、L-ドーパの経口投与による治療効果が初めて発表される
- 1964年 L-ドーパの経口投与による二重盲検試験の実施により治療効果が発表される
同年、チロシン水酸化酵素が精製される
- 1966年 ドーパ脱炭酸酵素阻害薬（DCI）が開発される
- 1969年 塩素アマンタジン（商品名シンメトレルなど）による治療開始
- 1974年 ドーパミン受容体刺激薬プロモクプチン（商品名パーロデル）による治療効果が報告される
同年、文部省特定研究「難病」の1つとして、日本でのパーキンソン病研究が本格的に開始
- 1975年 プロモクリチンの効果について二重盲検試験が次々に行われ、20～50%の改善率を得る
- 1976年 厚生省特定疾患の1つとして研究開始
同年、ノルアドレナリンNメチル基移転酵素が精製される
- 1977年 L-ドーパ長期治療について、効果減弱などの問題点が指摘される
同年、L-ドーパ治療におけるDC併用について全国的規模の二重盲検試験の効果発表
- 1981年 補酵素テトラヒドロピオプテリン、及び、ノルアドレナリンの前駆物質（ドプス）による治療研究開始
- 1983年 MPTPによるパーキンソン症状が発表される
- 1985年 アメリカで、ドーパを身体につけた小型ポンプから少量ずつ静脈内へ注射する方法を施行。副作用がなく有効と報告されている
- 1989年 ドプスによる治療開始

パーキンソン病と似た症状の病気

血管障害性パーキンソンニズム

線条体や大脳の白質の細い血管が詰まってたくさんの小さな梗塞ができ、そのためにパーキンソン病に似た症状を呈するもの。手の運動は比較的良くできるのに、足が前に出ないという特徴がある。L-ドーパはあまり効かない。CTが診断の決め手。脳卒中としての再発予防の治療が必要

薬剤性パーキンソンニズム

薬物の中で、ドーパミンが作用するドーパミン受容体に結合してドーパミンの作用を遮断する薬物が原因となる。胃腸薬や脳血管拡張薬の中にもこのようなものがあるので、服用中の薬は必ず主治医に伝える

本態性振戦

頸（くび）が細かく振るえ、手を前方に上げると振るえるのが特徴。歩行は障害されない。しばしば慢性遺伝を示す。L-ドーパは無効

線条体黒質変性症

パーキンソン病ときわめて似ているが、L-ドーパが効かない点が異なる

シャイ・ドレーガー症候群

パーキンソン病に似た症状に加えて著明な起立性低血圧があり、しばしば失神を起こす。L-ドーパは無効

進行性核上性麻痺

パーキンソン病に似た症状に加えて、目を上や下に動かすことができなくなる。L-ドーパは無効

前頭葉脳腫瘍

動作がのろくなり、足が出にくくなる。CTが診断の決め手

慢性硬膜下血腫

脳の表面に薄く出血を起こす。症状は正常圧水頭症に似ている。CTが診断の決め手。手術でよくなる

脊髄小脳変性症

小脳が萎縮する病気で、歩行障害を起こすが、体が動揺するのが特徴。また、手の振るえは何かしようとした時に振るえる。L-ドーパは無効

正常圧水頭症

脳脊髄液の吸収障害で、脳室が大きくなる病気。足が出にくくなり、排尿が頻繁になる。知能も少し低下する。CTが診断の決め手。手術でよくなる

患者会は何をするところ？

患者会の三つの役割について

1 病気を正しく知ろう

多くの患者に会っていて、自分の病気の名前も正しく知らない、薬も何を飲んでいのか分からないという人がいます。

先生が忙しく詳しく話を聞くことができないとか、中には「医者でもないのにそんなことを知ってどうするのか」と叱られた、という人さえいます。

いくら「大船に乗ったつもりで、船長にまかせろ」この船はどんな船なのか、どこを通過して、どこへ行こうとしているのかを知らなければ、いたずらに心配したり、悲観したり、船からおりようとしたりするということになります。

まず、自分の体をよく知ることが大切です。そして病気の性質を理解しなければなりません。

薬も何という薬か、何のためのものか、どういう副作用があるのかを知ることが大切です。

そこで、自分は現在は何をしたらよいか、安静にするのか、働いてもよいか、外出はよいか、日光にあたってはいけないのかを知ります。いたずらに不安ばかりを感じたり、悲観してはいけません。

病気をよく知ると、現在のことばかりでなく将来何ができるのか、あるいは自分に残された可能なことは何かを知ることもできます。

治療の内容を理解すると、今状態は落ち着いているのか、進行しているのか、快方に向っているのかも分かるようになります。しかし、決してけっして主観的に判断してはいけません。

薬についても同じで、その役割をよく知らないと勝手に量をふやしたり、副作用が出たといってあわてて中止して、かえって失敗するということがよくあります。

自分の病気をよく知り、治療の方向を確めて、そして医師の協力を得て病気を治していくという考え方が必要です。

2 病気にまけないように

病気のことをよく知ったり、治療についてよく分かっているでも病気に立ち向かう、という勇気や病気と一緒に生活していこうという広い心を持っていないければ病気に負けてしまいます。

多くの患者会は、新聞やテレビで報道される同病者の自殺や一家心中という不幸な事件をきっかけ、これではいけない、仲間同士励まし合おう、として結成されてきました。一生治らない、とか大変重い病気とか珍しい病気だといわれた時気持は、私たちみんなが経験しています。

将来も希望も失ったような気持になって、家族共々暗くふさぎごみがちになります。

症状の重い時は、介護に、お金に、と家族の負担も重く、また少しは快方に向かっても入院もできず、働くこともできず、友人もいなくなり、いつ治るあてもなく一人で考え込む時間ばかりがたくさんある、ということになりがちです。こんな時はけっして良いことを考えつかないものです。

私たちの会は、こんな時に声をかけ、励まし合ったり、気持をひきしめたり、解放したりする仲間となります。

会報での出会い、集会での話し合い、レクリエーションや文通などがあります。テレビや新聞で、社会の人たちに理解を訴えたり、あの人は役員になってがんばっているなど思ってもらったりしています。

けっして、自分だけが不幸だとか、あの人は症状が軽いからと思っ**てはいけません。自分もあの人のようによくなる**ことができる、自分も少しがんばろうという気持ちになることが大切です。

「難病連の人はみんな明るくてびっくりする」「どこが病気なの」とよくいわれます。そうです、体は病気でも心まで病気になってはいけません。それに第一今の世の中で心身ともに全く健康だという人の方が少ないのです。

何か一つくらい病気を持っている方が、人の心の暖かさがよく分かる、というものです。



3 本当の福祉社会をつくるために

踏まれた痛さは、踏んでいる人には分からないといいます。本当に医療が必要になって医療のありがたさが分かります。

福祉の援助が必要になってはじめて、その必要がわかると同時に、なんと私たち難病患者にはこんなにも多くの困難があり、その解決の方法をこの社会は持っていないのか、ということが分かります。

私たちが自分の病気を正しく知って、そして病気に負けないという気持をもって、今の日本では大きな壁がいくつもいくつも目の前に立ちはだかっています。今度はその壁を何とかとりのぞかなければなりません。私たちは急いでいます。そして一人ひとりほとんど何の力も持っていません。お金だってありません。

そこで私たちは集まって、この壁のあることを多くの国民に知ってもらい、^も一緒にとり除くことをよびかけなければなりません。

その時に、私たちの経験を具体的に知らせるのが一番よく理解をしてもらえる方法です。

自分が経験しなければ、医療費のことも通院の大変さも、職業や学校のことも、薬がないことも、家族のことや付添のことも、年金や身障手帳をもらえないことも、生活保護の矛盾のことも分かってもらえません。

国民全部に経験しろ、ということは無理です。そして、他の人が同じ状況で苦しむようになったときに「それみたことか」では、人間の社会は発展しません。

私たちは、私たちの経験を土台として二度と同じ苦しみ味わう人が出ないように願って活動しなければなりません。それが患者の果たす社会的役割だと思います。

やがて、私たちの活動の一つひとつによって社会が少しずつ変わっていったとしたら、私たちは病気を通して、あるいは難病患者であるからこそ、この社会に貢献することができた、と思える日が来るに違いありません。

会費を納めるだけでも立派な活動、

会に入っても何もできないから、といって入会を断わる人がいます。今病気で苦しんでいる人ですから、何もできなくて当然です。しかし、どのような人にもできる活動があります。それは、会費を納めることです。

これは税金でも義務でもありません。誰でも、どんなに重症な人にでもできる活動です。

三つめの役割をはたす会でも、会費がなければ活動できません。皆さんの会費によって会は活動できるのです。それに会費のあつまらない会では、せっかく一生懸命にやっている役員の人たちも元気をなくしてしまいます。

役員の人たちも、同じ病気の患者や家族なのです。他の人たちと少しも変わったところはないのです。特別に恵まれた条件の人などは、長い間活動していますが一人もいませんでした。

むしろこんな悪い条件の中で、とびっくりするくらいです。その役員の人たちを励まし支えるのは、会員の方々からきちんと会費が納められていることです。

そしてつけ加えるのであれば苦勞して出した会報が、読まれていること、たまには手紙がきたり、会報へのせる原稿が届くことです。

報酬も何ももらわないで活動している役員にとっては、何もかえられない嬉しいことなのです。

会に入って利益(メリット)があるかという人へ。

会に入ってもお金はもうけられません。出す一方です。会に入っても病気がすぐに治るわけではありません。むしろ役員にでもなったら、本当にシンドイことです。でも、この間に対する答えはもう一度、この稿をはじめからお読み下されば分かります。

その答えを見つけることができれば、あなたはもう一人前の患者です。

(北海道なんれん臨時号1993; 7, 10発行より転載)

~~~~~ 会費納入のお願い ~~~~~

8月23日現在、21名の方がお忘れになっておりますので、お知らせ致します。友の会運営に支障を来しますので、ご理解下さいまして、宜しくお願い申し上げます。

郵便振替口座は、

口座 宇都宮0-38042・込 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

## 9 3 患者・家族交流会

拝啓、残暑の候、会員の皆様方には如何お過ごしですか。

先の第8回支部定期総会にて本年度の活動方針で承認された、事業の一つであります、患者・家族交流会を皆さんお馴染みの奥久慈太子温泉・福寿荘に於いて、地元太子保健所の齊藤昭子先生（保健婦）他をお招きして開催致します。経験豊かな先生に私たち患者・家族の身の回りや療養等について、お話をお聞き、よりよい日常生活に生かしましょう。

又、皆さん同病の仲間ですので、気を使わず膝を交えて情報交換の場を作りましょう。

福寿荘の職員さんたちも、皆様のお越しをお待ちして居りますとの事です

### 記

- \*日 時 平成5年10月2日（土）～3日（日）
- \*場 所 太子町「福寿荘」☎02957-2-0580
- \*会 費 1人¥10,000
- \*集合時間 \*現地午前11時30分  
\*JR水戸駅南午前10時（時間厳守）福寿荘のマイクロバスによる送迎
- \*準備の都合がありますので9月18日までに、同封のはがきで、ご返事下さる様お願い致します。

## 友の会主催

### 医療・福祉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、下記の要領で「医療・福祉無料相談会」を開催します。この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頂く絶好の機会と思います。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、是非ご利用下さい。

会員、会員以外の方で次の症状でお困りの方相談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。
- ◇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5年10月31日(日)午後1時～午後4時(受付開始正午)
- 場 所 水戸市千波町・茨城県総合福祉会館4階
- 医療医師 庄司進一(筑波大学病院神経内科教授)
- 福祉相談 長竹教夫(国立水戸病院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(☎0299-22-5580) 清水迄
- 協 力 筑波大学病院/茨城県医療社会事業協会/茨城県社会福祉協議会

尚、会員の皆さんで、医療・福祉相談を希望の方は、同封の交流会の出欠用はがきの別欄のところに○印を付けて申し込み下さい。

409300

# 患者負担導入は 医療の放棄!!

給食代、部屋代、クスリ代

締切り 10月15日

## 緊急要望書

病院給食は  
治療の一部



私たち患者は健康保険制度の改悪に反対です

厚生省は、来年の通常国会にも健康保険法「改正」案を提出する準備をすすめています。

その中で、入院給食費、室料、クスリや治療材料の保険給付のあり方を見直し、患者負担とすることを検討しています。

私たち難病患者や長期慢性疾患の患者とその家族は、このような医療保険制度は、患者の経済的負担の増大につながり、医療を受ける機会や権利を奪い、さらには健康、生存を危うくする可能性もあり強く反対します。

1115「健保改悪は許さない患者・家族大行動」に参加しよう



# 第八回患者・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5年10月2日（土）～3日（日）

場 所：〒319-35 茨城県久慈郡大子町池田2694番地

社会福祉法人 リバーサイド奥久慈「福寿荘」

電話 02957-2-0580（代）

## □□予定表（スケジュール）□□

- \*集合場所 ----- 水戸駅南AM10時（宿のマイクロバス乗車）  
現地「福寿荘」正午
- \*受付開始 ----- AM11時30分
- \*抽選カード引き
- \*昼 食 ----- 正午～
- \*療養指導 ----- PM1時～PM3時（地元大子保健所・佐藤昭子課長他）
- \*自己紹介&交流会
- \*記念写真撮影 ----- PM5時50分（ロビー）
- \*夕食&懇親会 ----- PM6時～PM8時
- \*抽選発表
- \*部屋別交流会 ----- PM9時～（希望者）
- \*モーニング談話会 ----- AM6時30分～
- \*朝食 ----- AM7時～
- \*りんご狩り ----- AM8時30分～AM10時（希望者）  
又は談話会 -- AM8時30分～
- \*現地解散 ----- AM10時
- \*マイクロバス乗車 宿の都合で配車（水戸駅南到着）未定

数え歌

一つとーやー

ひとりで くよくよなやまずに

みんなでたすける友の会 (繰り返し)

二つとーやー

震えもすくみもなんのその

ひらきなおって受け止めよ (繰り返し)

三つとーやー

みんなで力をよせ合おう

患者も家族ももろともに (繰り返し)

四つとーやー

よかつふた情報知らせましょう

あかるい情報まっています (繰り返し)

五つとーやー

いつでも笑顔をたやさずに

感謝の気持をあらわそう (繰り返し)



## この交流会に出席出来なかった会員の便り

\*具合の悪い時は寝ていますが、調子のよい時は座ってテレビを見たり、自分で食事をとったりしています。一日のうちで波はありますが、一日中寝たきりの状態では  
ありません。夫が入院してしまったため、家族が忙しく参加できなく残念です、又の  
機会を待っています。----- H・M

\*役員の皆様には、大変お世話になってありがとうございます、このところ痛み足がひ  
どく、薬の効き目も短くなり不安ですので、今回は欠席にさせていただきます。皆様によ  
ろしく。----- T・W

\*いろいろとお手数お掛けいたします。私の家族の集まり由なり、交流会・相談会とも  
不参加させて下さい、皆様交流目的通りですように----- S・T  
残念乍ら参加出来----- H・K

\*薬が切れると手足のしびれがひどく、車椅子でも苦しいので、残念ですが欠席させて  
いただきます。----- T・S

\*夏休み、家族六人で北海道旅行へ行ってきました。はじめて乗った飛行機はこわかつ  
たですが、登別温泉は大変気持ちよかったです。----- S・S

\*人の手を借りないと思うように行動が出来ない。----- K・Y

\*目立った変化はありません、毎日の生活に不寿有自由はなく、家族とも喜んでおりま  
す。----- H・U

\*遠くへの外出は疲れるので行く気がしません。頭痛、吐気がひどいです ---- E・N

\*今の所大きな変化もなく元気に日常を過ごしております、今回は残念ながら参加出来  
ませんが、皆さんによろしくお伝え下さい。----- N・H

\*子供が学校があるために泊まる事が無理 ----- H・S

\*歩けない、一日中テレビを見て過ごしている----- M・T

\*最近歩く途中で止って動かない時が多く外出もままならないで、参加出来ない Y・K

\*御無沙汰しております、友の会会報ありがたく拝見しました。役員の皆様ご準備ご苦  
労様です。残念ながら今回も欠席します。----- S・R

\*歩行していて突然倒れることは少なくなったが手足のしびれ震えが少し増えた T・O

\*いつも大変お世話になっております。病がだいぶ進行して足が弱くなって、おまけに目  
を閉じる回数が多くなりました。----- S・M

\*腰痛や尿の回数が昼夜問わず近くて皆様に迷惑をお掛けすると申し訳ありませんので  
今回も欠席させていただきます。----- S・S

\*薬剤投与に付きましては、順調にですが歩行が今一つ歩行が悪いので残念乍ら S・Y

\*歩行が思うようでないこと、着衣が一人出出来ないこと、薬が一時間位で切れてしま  
うので、残念乍ら。----- T・M