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
１９９４年４月６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３１号
平成６年
1994.4.6

郵便振替口座番号
00300-4-38042
全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒315 茨城県石岡市若松1-7-5

第九回定期支部総会議案書

☆日　時　平成６年４月１０日（日）午前１０時受付開始
☆場　所　水戸市千波町１９１８番地　茨城県総合福祉会館　４階大研修室
☆交　通　旧６号国道千波経由県総合福祉会館前下車　☎0292-44-1133

総会次第

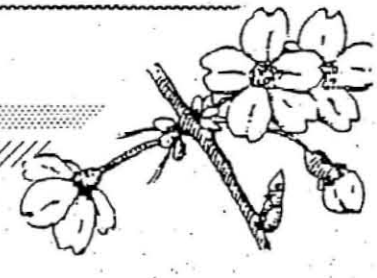
1，開会のことば／物故者に対し黙祷（１０：３０）
2，支部長あいさつ
3，来賓祝辞
4，祝電・メッセージ披露
5，議長選出
6，議事
　(1)　平成５年度活動報告 ---------- Ｐ２・３
　(2)　平成５年度収入支出決算報告 ---------- Ｐ４
　(3)　平成５年度特別会計報告／会計監査報告 ---------- Ｐ５
　(4)　平成６年度一般会計予算（案） ---------- Ｐ５
　(5)　平成６年度活動方針（案） ---------- Ｐ６
　(6)　平成６年度支部役員選出（案） ---------- Ｐ６
7，新旧役員の紹介とあいさつ
8，議長解任
9，事務局からの連絡事項
10，閉会のことば（１２：００）

休憩（昼食）

第２部（医療講演）
★講師　筑波大学病院神経内科教授　庄司進一先生
★演題　「パーキンソン病の脳移植手術について」（１３：００～１４：５０）

トイレ休憩

★質疑応答（１５：００～１５：３０）



平成５年度活動報告

はじめに

５５年体制といわれる自民党の一党支配が終止をし、連立与党の細川内閣のもとで、政治改革や規制緩和などうちだされ、今までと違う何かが期待する国会情勢である。茨城県の知事がゼネコン汚職で逮捕されるという事件ありました。不況が長期化のなか、「全国パーキンソン病友の会茨城県支部」は、今年度の活動方針により、次のような活動を行ってまいりました。

1. 第８回定期支部総会

平成５年４月１１日茨城県総合福祉会館４階大研修室に、国立水戸病院神経内科医長・吉沢和朗先生と北海道支部の山本富子様をお迎えして行いました。

出席者数は次の通りです。会員３４名・家族１９名・委任状５２名で提案の議案書は承認されました。

午後からの記念講演には、マスコミの報道により、１５名の一般聴講者（１０人が入会）も加えられ大盛況でした。

2. 第１１回県難連総会

平成５年４月２５日茨城県総合福祉会館に於いて行われた。

3. 第１７回全国大会が宇都宮で開催

平成５年５月４日～５日上記に於いて開催され、清水夫妻・大森夫妻・植本、久保薗の各氏が出席しました。

4. 北海道難病連結成２０周年・難病センター開設１０周年記念祝賀会

平成５年７月３０日～８月２日に北海道札幌市で開催された祝賀会に清水夫妻が疾病代表で招待された。

5. 地区別交流会

平成５年８月２２日馴柴公民館で県南地区の皆さんが交流会を行った。

6. ＪＰＣ幹事会・国会請願

成５年９月１８日～１９日国会請願行動に参加した。

7. 第８回患者・家族交流会

平成５年１０月２日～３日大宮保健所の斉藤照子先生をお迎えして、４４名の参加で大子町・福寿荘で行う。

8. 医療・福祉相談会

平成５年１０月３１日県総合福祉会館に於いて、筑波大学病院神経内科教授庄司進一先生と国立水戸病院ソーシャルワーカー長竹教夫先生を迎えて行う。

9. 平成５年１１月１５日ＪＰＣ健保改悪反対大集会＆厚生省交渉に参加した。

10, 歳末助け合い愛の募金贈呈される

平成５年１２月２４日茨城新聞文化福祉事業団より２０万円贈呈される。

平成5年度活動日誌

〔支部役員会〕
5，　5，16（日）
5，　7，16（日）
5，　9，12（日）
5，10，31（日）
6，2.5(土)~2.6(日)
6，　3，20（日）

〔全国電話相談〕
5，　4，12（月）
5，11，24（水）

〔大会実行委員会〕
5，　4，10（土）
5，　4，19（月）
5，　5，　2（月）

〔県難連役員会〕
5，　4，10（土）
5，　5，　8（土）
5，　6，13（日）
5，　8，22（日）
5，10，17（日）
5，12，12（日）
6，1.15(土)~16(日)
6，　2，13（日）
6，　3，27（日）

全国医療研究部会
5，　7，　3（土）
6，　1，　9（日）

〔全国福祉部会〕
5，11，20（土）

〔全国幹事・役員会〕
5，　6，19（土）
5，　7　10（土）
5，　9，18（土）
5，10，16（土）
5，12，18（土）
6，　1，15（土）
6.2.19(土)2.20(日)
6，　3，19（土）

〔全国若年性部会〕
5，　8，17（土）
5，　9，26（日）
5，10，17（日）
5，12，29（水）
6，　3，13（日）
6，　3，21（祭）

〔難連電話相談〕
5，4，1
5，4,15
5，4,22
5，5,11
5，5,13
5，5,18
5，5,24
5，6，1
5，6,10
5，6,17
5，6,24
5，7，8
5，7,15
5，7,22
5，8，5
5，8.12
5，9，2
5，9，9
5，9,30
5,10，7
5,10,14
5,11，4
5,11,11
5,11,18
5,11,25
5,12，2
5,12,16
6，3，3
6，3，9
6，3,17
6，3,30

〔その他の活動〕

5，　4，　4（日）	心臓病総会手伝い（水戸市）
5，　4，　6（火）	全国大会会場下見（栃木県宇都宮市）
5，　5，　6（木）	難病相談会の先生依頼（筑波大学病院）
5，　5，29（日）	電話相談員研修会（水戸市）
5，　7，18（日）	次期全国大会（茨城大会）会場予定現地下見
5，　7，31（土）	電話相談員研修会（水戸市）
5，10，15（金）	難病相談会案内の報道依頼（水戸市）
5，10，30（土）	難病相談会案内を茨城放送で生放送する。
6，　1，30（日）	電話相談員研修会（水戸市）
6，　2，16（水）	県主催難病相談会応援（石岡保健所）
6，　3，23（水）	第9回支部定期総会の報道依頼（水戸市）

〔全国他支部へ祝電打電〕

北海道支部	神奈川支部
岡山県支部	大阪府支部
京都府支部	長野県支部

〔各種会報発送〕

5，4,11 支部会報28号	5，7,22全国会報48号
5　4.20 難連会報27号	5，8,26支部会報30号
5，4,27 全国会報47号	5,10,23全国会報49号
5，5，6 支部会報29号	6，3，5全国会報50号

平成６年度活動方針（案）

1，来年の全国大会の成功のため、実行委員会を設け諸行動に当たる。
2，マスコミ、県や市町村の広報、病院、各保健所を通じて未加入潜在患者の発掘に努め、一般社会にパーキンソン病の啓蒙宣伝を行います。
3，地区別（ブロック）活動の推進をはかります。
4，患者・家族交流会（一泊旅行）を行います。必要に応じ患者宅を訪問致します。
5，県難連、他難病団体、パーキンソン病他支部との連帯を深めていきます。
6，支部会報（支部だより）を発行します。

平成５年度役員名簿

支部長	◆※清水昇勝
副支部長	◆植本泰久
事務局長	◎中村幸四郎
事務局員	◎池田俊雄
〃	※◎大森誠
〃	西野源四郎
〃	◎清水晴美
〃	◎小佐畑弘
会計	佃国夫
監事	◇久保薗努
〃	◇照沼和子

平成６年度役員選出（案）

支部長	◆※清水昇勝
副支部長	◆植本泰久
事務局長	◎清水晴美
事務局員	◎中村幸四郎
〃	◎池田俊雄
〃	※◎大森誠
〃	西野源四郎
〃	◎小佐畑弘
〃	◎桜井信一
会計	佃国夫
監事	久保薗努
〃	照沼和子

凡例　◆本部役員　※県難連役員　◎健常者　◇事務局員兼務

メモ

事務局だより　全国パーキンソン病友の会茨城県支部 1994.4.10

◎第１８回全国総会・大会（長野大会）

期日は総会１９９４年5月２８日（土）、大会１９９４年5月２９日（日）長野県開催されます。

◎第１９回全国総会・大会（茨城大会）

平成７年（１９９５年）５月２０日（土）全国総会は大洗町「ホテルかもめ荘」５月２１日（日）茨城大会は水戸市千波町の県総合福祉会館を予定しております。実施のため諸準備に入りました。会員の皆様方におかれましても、成功させるために、尚一層のご協力をお願い申し上げます。

◎日本患者・家族団体協議会（ＪＰＣ）署名・募金の協力について

今年も「総合的難病対策の早期確立を要望し」豊かな医療と福祉の実現をめざして只今取組中です。この趣旨をご理解下さいまして、ご協力をお願い致します。

◎茨城県難病団体協議会第１９回総会

平成６年（１９９４年）４月２４日水戸市千波町の県総合福祉会館で開催されます。

◎郵便振替番号が変わります

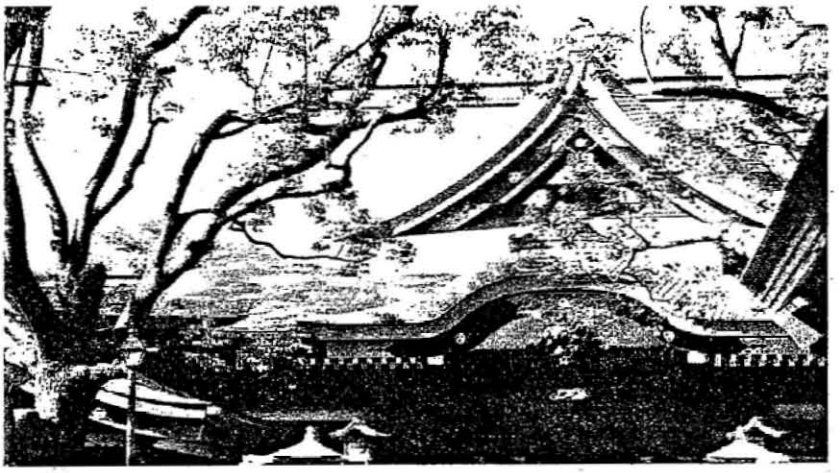
５月６日より、郵便振替口座番号・００３００－４－４８０４２／加入者名・全国パーキンソン病友の会茨城県支部と変わります。尚、今までの様式の用紙で郵便振替口座番号・宇都宮０－３９０４２も今後１年間は使用出来ますのでご案内致します。

◎会費値上げの検討

支部発足以来会費の値上げはせずにきましたが諸物価の値上げ、また本部分担金のアップ（平成５年度から１人当たり年間¥1,200から¥1,500に）さらに本年２月からの郵便料金の値上げが重なり非常に厳しい状態になっています。本年度は今まで同様に健全財政に努力し値上げはしませんが、今後の検討をしていきます。

訃報　茨城町・故田山　富様は平成５年７月１８日と、日立市・故吉成静枝様は平成５年１２月２６日に死去致しました。ここにご両人のご逝去悼み、謹んで哀悼の意を表します。

SSKA 全国パーキンソン病友の会会報



全国パーキンソン病友の会
〒一六二 東京都新宿区西早稲田二ノ二ノ八
全国心身障害児福祉財団五階
電話 （〇三）五二七三－八五六一

全国会報より抜粋

＊二十四号（八六・五・十一）　新支部誕生!!　茨城県支部
＊二十九号（八八・三・二十六）　茨城県支部からの報告
歳末助け合い愛の募金贈呈される
＊三十一号（八八・十二・十二）　全国交流会八八に参加して
会員家族の詩がレコードになりました
＊三十四号（八九・十・三十一）　若年性パーキンソン病患者連絡会
＊三十五号（九十・三・二十六）　支部紹介・茨城県支部
当支部の現況／活動と財政／
＊三十六号（九十・八・二）　闘病体験談（愛媛大会）
＊三十七号（九十・十一・二十六）　若年性パーキンソン病調査速報
朝日新聞より・チャリティ・コンサート大成功に終わる
＊四十八号（九三・七・十七）　若年性研究部会
＊四十九号（九三・十・二十三）　北海道難病連全道集会に参加
＊五十号（九四・一・三十一）　患者・家族の交流会を開催する

新支部誕生!!

◎茨城県

茨城県支部長　清水　昇勝

私は満四十七歳で、発病は十三年前の三十四歳の頃です。五年前本部の西島様に順天堂の脳神経内科の楢林教授を紹介され、それから一年後、東京中目黒の楢林教授の神経クリニックで脳定位手術をしました。現在は東京葛飾の日本郵便逓送葛飾営業所に勤務し、四週間に一度、順天堂医院に通院中です。昨年の十一月初め読売新聞の地方版の〝茨城のお医者さん〟の連載欄に茨城県難病団体連絡協議会々長藤田様と電話番号が出されていた。それを見て、私も難病患者なのだと思い、早速電話した。藤田会長のお話しでは昨年の九月二十九日、県メデカルセンターに於て、県難連主催による医療相談会が開催され色々の患者八十六名中パーキンソン病の人がなんと十七名もいましたよと、逢った事の無い人なのにとても親切に励まして下さいました。

十一月十日水戸の福祉センターに於て定例の県難連の役員会議があるから是非出席したらと話してくれました。当日妻と一緒にパーキンソン病の代表みたいの顔をして出席した。各難病の役員の方々は私達夫婦を暖く迎えて下され、その席上で藤田会長を始めすべての役員さん達も支部結成に協力しますといってくれました。これより先に藤田会長は医療相談会に見えた十七名のパーキンソン病患者に支部結成の呼び掛けをして下さっていた事を知りました。一月二十四日全国パーキンソン病友の会本部の河野様と西島様ご両人と会社の帰り路である葛飾区立石駅近くのコーヒー店で打合せ、二月に入ってから電話で患者へ呼び掛けのため自家用車で患者宅訪問と県内六百四十Km走行し、又二月十五日には本部の河野様と同じ場所にて第二回目の具体的内容の打合せをした。三月一日には本部の河野夫妻、西島様と私達夫婦五人で茨城県庁衛生部に根本的治療法の早期開発と現患者の療養生活指導など八項目の要望書を提出し、庁内記者クラブには趣意書をもって報道を依頼、又筑波大学病院の金沢先生に講演お願いと走り廻りました。早速その日の午後四時三十分茨城放送の定時ニュースに早くも放送され、五分後一番目の申込の電話があり、三月二日には読売、朝日、いばらき、新いばらき、常陽各新聞の朝刊に報道され、三月八日は東京新聞、三月十日地方紙常陽新聞〝時の人顔〟の欄に写真入り記事、三月十一日毎日新聞、三月十二日には茨城放送が電話インタビュー形式の方法で放送、三月二十日にNHKテレビ放映、又県衛生部は県で掌握している患者に案内状を発送して下さるなど各界の協力がありました。準備結成大会当日（二十三日）生憎発達した低気圧の影響で春の雪嵐の中、患者家族あわせて百二十名の人達が集まり、本部から河野様、西島夫妻、県衛生部課長補佐、県難連現会長、次期会長の来賓のご臨席をいただき、準備会を開催した。司会の河野様に発起人代表として私が紹介され、微力ではありますが、この会を発展させるため努力して参りますと挨拶した後、厚生省政務次官、県議会長、県医師会長、筋無力症友の会又全国パーキンソン病友の会各県支部の祝電、メッセージが披露され、続いて金沢先生の記念講演にと進み、途中会場の窓の外は雪が降り続き中、患者家族の帰宅を思い講演を中断してもらい、急拠、役員選出と、支部規約など満場一致採択され、その後、引続き先生の講演と変則でありましたが無事終了した。

◎千葉県支部も三月二十九日結成

事務局次長　藤井　哲

本格的な本部指導型で発足

昨年九月、全国の役員会で提案、承認されて以来、約半年の準備期間を要しましたが、六十年度末ぎりぎりの三月二十九日の土曜日。はるかに国鉄千葉みなと駅を望む県立社会福祉センターの五階大研修室で、全国パーキンソン病友の会千葉県支部が結成されました。

九月末の東京都支部会員名簿に記載されている会員二十八名にまず千葉県支部設立を呼びかけるとともに、その発起人になって欲しい旨の手紙を十月九日に送り、その反応を待ちました。約一ヵ月後、半数の方から手紙や

茨城県支部からの報告

今年度の活動方針の実施

茨城県支部長　清水　昇勝

今年度の活動方針に決まった寝たきり患者の家庭訪問を、県北と県南に役員がわかれて六月から七月にかけて行った。それぞれの異なった家庭環境のなか、毎日の生活における悩み、苦しみ等、同病の気やすさから心を開いて話し合いが出来、多くの人が大変な問題をかかえているのには、これからの活動に課題を残したが、中には私共の訪問を大変喜んでくれて前向きにリハビリに立ち上がった人もいた。

今後も出来るだけ、家庭訪問を行い「友の会」に対する希望や意見等を聞いて廻りたいと思っている。

九月一九日・二〇日に掛けて栃木県塩原温泉に於いて患者、家族交流会を三四名が参加して行われた。中には五年も旅行に出られなかった人が家族と一緒に参加して大変喜こばれた、又患者同志お互いに助け合い、千年の知己に合ったようだと、アンケートに書いた人もいた。

病院や薬の事、自分なりに工夫努力している事等、有意義な話し合いあり、企画して良かったと思っている。

次回は専門の医師も一緒に参加して頂き、ゆっくり医療全般にわたって相談出来ると尚一層良い交流会になると思う。

難病患者はどうしても悲観的になるので、お互いに励まし合い身近な事から問題解決に取り組んでいきたいと思っています。

歳末助け合い愛の募金贈呈される

茨城新聞文化福祉事業団は二六日、水戸市千波町の県民福祉センターで、歳末助け合い愛の募金贈呈式を行った。贈呈総額一一二六万円で、県内の一八福祉団体、一三福祉施設等に贈られた。

県民から寄せられた愛の募金は社会福祉の向上、社会的弱者といわれる人たちの生活向上を願い、毎年この時期に一括して配分されている。

贈呈式には各団体、施設の代表者や角田芳夫県生活福祉部長はじめ、来賓らが出席。後藤理事長が「愛の募金には小学生からお年寄りまで多くの県民から善意が寄せられた。この温かな心を理解し、有意義に活用してください」とあいさつ。贈呈を受けた関係者を代表して、飛田省三県社会福祉協議会常務理事が「県民のみなさんの善意を支えに、社会福祉の発展に努めていきたい」と感謝の言葉を述べた。

全国パーキンソン病友の会茨城県支部　金二〇万円

いばらき新聞

昭和六二年一二月二七日一面記事から転記

「朝日新聞〝共に生きる〟欄の反響」

昨年一一月六日の朝日新聞日曜版に掲載されました〝共に生きる〟を読まれた患者（非会員）の方々から多数のお手紙を頂きましたが、これらの内、四名分の往復書簡を取り上げました。

その一　和歌山県　G・O様より　入会についての問合せ

前略御免下さい。

はじめまして、六五歳の男性です。

三年前に少し不自由を感じ、開業医に誤診されて一年ばかり回り道をしまして、昨年六月、和歌山県立医大病院にてパーキンソン病と診断されて以来、Lドーパ一日四錠服用して、現在に至っています。

今少し手先に不自由を感じる程度ですが、Lドーパの副作用の件が少し気になっております。

朝日新聞に出ました〝友の会〟に参加をお願い致します。

会則か会報をお送り下されば幸いです。

よろしくお願い致します。

六二年一一月　草々

全国パーキンソン病友の会

河野　磐　様

本部会報
No15 1988.12.22

全国パーキンソン病友の会もこれに加盟しています。詳細は各支部（会）長さんにおたずね下さい。

ＪＰＣに加盟している県難連のある支部の方は県難連で、他の支部の方は全国友の会で署名と募金をまとめさせていただきます。

☆故・椿忠雄先生の著書「神経学とともにあゆんだ道」第一、二、三集が椿寿子様より全国パーキンソン病友の会へ寄贈されました。事務局に保管致しますのでお読みになりたい方は申し出て下さい。

日本の医療・福祉と患者運動を考える

全国交流集会'88に参加して

茨城県支部　清水　昇勝

私たちは、時間の都合で開催前日18日に茨城を立ち、午後三時頃開催地の滋賀県大津市琵琶湖畔の『びわ湖ツーリストホテル』に到着しました。夕食時に本部役員や遠方からの参加者25名の方々と有意義な交流の場を持つことが出来ました。

第1日（18日／土）午前10時より会場ホールロビーにて受付が始まり、ロビーで医療関係のＶＴＲ上映、開会11時には会場一杯の参加者（220名）が集まり、全交災の辻川さんの司会で開催され、滋賀県知事、又、県衛生部予防課長の来賓挨拶、続いて、祝電・メッセージ紹介。長宏代表幹事の挨拶で午前の部が終わりました。

午後1時から「記念講演」。木下安子日野市地域ケア研究所所長が『日本における在宅ケアの実情と今後の課題』と題しスライドを使いながら講演されました。

午後3時から5会場にわかれ分散会を行い参加者全員が地域の様々の実情を報告され、又、問題の提起、討論の場となりました。

夜の懇親会は福島県難連の伊藤さんの司会で始まり、柳田滋賀県難連会長が歓迎の挨拶、続いて茨城県難連から持っていきました、難病患者の奥さんのつくった歌詞の『風雪夫婦花』の歌声バックに長宏代表幹事が乾杯、参加団体別紹介、江州音頭披露、オークション、協力会員抽選会では大阪難病連の藤木明さんが海外研修旅行に当選しました。このようにして懇親会は午後8時に終りました。

その後は、部屋別交流に移り夜のふけるのを忘れる迄話し合うことが出来ました。

第2日（20日／日）午前9時より昨日に続き分散会で10時30分迄、それから全体会に移り、各分散会報告、質疑・討議、まとめの報告は伊藤たてお代表幹事がしました。アピール採択、全員による琵琶湖周航の歌を合唱しながら閉会になりました。

昼食後来年は長野で会いましょう！　会場前でみなさんと別れ、私たちはホテルのマイクロバスで紅葉真っ盛りの日吉大社へ観光に行って参りました。

感動的な盛り上りがあって、大成功だったと思います。全国の患者運動の相互理解と連帯のきずなが強まる機会を感じます。又、地域からの事例の持ちよりで色々勉強になりました。

☆会員家族の詩がレコードになりました

「全国会報」№28Ｐ8でご紹介致しました茨城県支部会員の奥さんの中村きみ子さんの詩が、此の度キングレコードより本職の歌手により演歌として発表されました。

＜作詞者中村きみ子さんより一言＞

父が母が又は夫が妻が子が、この難病と云う思いもかけぬ病とたたかい生き抜く事は、その家族の者、患者本人でなければわかりません。

死ぬのは易し、生きるは難しいと言いますがその心痛を歌に託し夫共々口づさみ、悲しみを喜びと化し、生きる支えと考えて作りました。

風雪夫婦花

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　苦労ひとつを　分け合って
　生きた人生　四十年
　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
　捨てて悔いない　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　咲かせたい

※次のページは35ページより読み始めて下さい。

決定されました『若年性パーキンソン病患者対策の充実』について、

篤永稜兵庫県支部長・前原隆司大阪府支部幹事・吉羽康一田無市福祉を考える会代表・植本泰久茨城県支部副支部長兼全国幹事の方々と共に活動していきたいと思います。

先の友の会結成十周年記念事業のアンケートの結果によると、発病時の平均五十五、二歳であったが、所謂若年性とされている三十九歳以下に発病した人が八、五％でした。

仕事ないし家事については、「家事も仕事も一切できない」と答えた人が三十一、一％で最も多く、「家事を手伝う程度にしている」二十六、五％、就労している人十四％いるが、「失業した」という人も八、八％存在している。次に重症度と仕事の状況との関連性との点は、男性の働き盛りである五十九歳以下で「失業した」人が二十四、七％、「一切できない」も二十四、七％をしめている。経済的保障、あるいは社会的活動への参加という観点から、このような状況にある人々がもっと注目しなければならない。又経済的に「多少心配」という人が一九、七％、さらに経済的に余裕のない人「ぎりぎり」「困っている」「非常に困っている」あわせて二十一、二％をしめていた。

次に茨城県支部の会員の内にも若年性の割合は十一％の人が含まれています。

私の発病は三十三歳で現在五十一歳です。亡母もパーキンソン病でした。又、九人兄弟姉妹のうち二人の姉もパーキンソン病になっています。この病気は体質的にかかりやすいけれども遺伝しないと一般的に言われておりますが、私のような場合は珍しいと思います。

現在も発病以前から勤務先で事務職に職種変更して頂き、自宅より会社まで片道電車で約二時間のところを通勤して居ります。

朝、駅の改札口では小刻み歩行になり、又電車に乗り込む際にドアが開くと車内でしばしば転ぶ事もあります。ですから毎日が家を出て仕事を終え帰宅するまで勝負の連続です。パーキンソン病は進行性の難病ですので、私の姉の状態を見るにつれ、やりきれない気持ちでたまりません。現在は、私にしか出来ないパーキンソン病患者会の活動に没頭出来る事が幸せです。

医療研究グループ 陣容も新たに再発足

医療研究グループ　藤井　哲

本年六月埼玉県は武蔵嵐山で開かれた第十三回全国総会において河野都事務局長から長尾会長退任に伴う新役員選任後にグループ・メンバーの発表があり、若年性研究グループと共に正式の専門部として承認されました。

若年性研究部と異なり、このグループは以前からあったのですが、この度のような組織だったものではなかったのです。総会終了後早く会合を持ちたかったのですが、天候や役員の都合等で遅れに遅れて、やっと九月二日に第一回の会合を持ちました。

そこで討議したことは、年に一回発行する「しおり」の文章を正確に書くのは結構だが、もっとやさしくならないか、また全国会報にのせる新薬などのニュースもなるだけやさしく患者さんに理解してもらえるよう訳していく。経費節減のために資料は郵送回覧で行う。

会議は3ヶ月に1度くらいの頻度で開いていきたい。では今後の医研の活動を期待していて下さい。

本部会報
1988.10.31

う。友の会の皆様、前向きに頑張ろうではありませんか。最後に役員の皆様に有難うございます、御苦労様です、感謝しています。

暑さ酷しき折くれぐれもお大事に……。

若年性パーキンソン病の今後の取り組み方について

全国幹事　植本　泰久

全国パーキンソン病（以下パ病と略す）友の会第十三回全国大会（一九八九年五月二十八日）で役員に決定され、若年グループの担当になりました。メンバーを紹介しておきますと、清水さん（リーダー、茨城県）、前原さん（大阪府）、篤永さん（兵庫県）、吉羽さん（東京都）と紅一点、長年若年性の問題を取り上げ検討してこられた強力な推進者の河野事務局長であります。小生は当年四十八歳、パ病発病は四十歳で八年間たちました。身体の動く間に少しでも微力を尽し、役に立ちたいと思う気持ちから本部役員を引き受けました。どうぞよろしくお願いします。

若年性とは何歳からという定義はなく、各方面できいてみますと、三十歳代や三十九歳以下というのが一般的のようですが、私の主治医の御指導もあり、四十歳未満が対象者と考えています。メンバーが関東と関西に分かれていますが、お互いに連絡を取り合って進めていきたいと考えております。

現在次のような取り組みを考えています。

一、現状の把握

いったい全国にどれくらいの若年性の方がおられるのか。又、その人達の健康状態、即ち、日常生活はどうであろうか。何が一番困っておられるか、など、これらの現状を知るためにアンケートを作成し、各地域の友の会の協力を得て、集計したいと考えています。

二、この現状に基づいて、福祉のあり方を国家、都道府県、市町村等へ訴えていく。

三、これらの方々との交流をもとに、より豊かな心と身体を保っていきたいと考えています。

聞くところによりますと、小学五年生で発病している人もおられるとのことです。今迄の老人性向きの病気だ。薬がある。……などの理由から厚生省では難病から取りはずそうという考えもあると聞いています。我々の病気は完全な治療方法が確立しておらず、最近新聞紙上に時々掲載されているが、これといった決定的なものはなく、声を大にして、治療方法の早期確立、福祉政策の向上をねばり強く、関係当局に訴えていかねばならないと考えております。各諸氏の御指導をお願い申し上げます。

若年性パーキンソン病患者連絡会

茨城県支部長兼全国幹事　清水　昇勝

政府は二十一世紀をめざした医療供給の総合的見直しと称し、年金制度、健保、国保、老人保健法の改悪、又これに併行して、病院経営の営利化、入退院判定委員会の設置による入院期間の短縮化を促進し、安上りの在宅医療を基本とした治療体系を作ろうとしています。

この様な医療、福祉をめぐる情勢に対し私たち、若くしてパーキンソン病を発病された方々が安心して治療や生活が出来、もっと悩みなどがくみ取れるよう、先の第十三回（埼玉）大会にて一九八九年度活動方針として、

本部会報
25号 1990. 3. 15

介護を要する主人をかゝえてやる事で思う様にゆかず、暑かった夏に、新薬を飲み始めた主人が副作用ばかり出て、どうにもならない状態に迄追い込まれました。結局新薬はやめて少しづゝ落着いた主人の介護と総会の準備で忙しく過し、その時いろいろアドバイスを受けた。自治医大看護短大の吉田幸江先生に友の会の総会で何かお話して頂けませんか、とお願いしました所「いゝですよ」とのことで県の難病連事務局に総会の事で相談に伺った時、そのお話をしました所、吉田先生のお話を伺えるのなら少数の会員だけで聞くのは勿体ないから、県にお願いして、パーキンソン病患者さん全員（栃木県では四六五名位）に連絡して貰いましょうとの事で実現しました。例年ですと十五、六名の会合ですのに九月十日には百人近い方々で会場が狭く広い部屋に換えて貰いました、それでも廊下で立って聞く方迄出る程でした。その時思いました。個人の力では、まゝならないが組織の力の強さと云うか、一歩踏み出した力強い支援が得られ、主婦業だけで過した大正生れの私には驚きの連続でした。病人の介護で家の中にこもり勝ちだった私も何かゞ振っ切れた様な気がしました。その時新会員になられた方が十六名、旧会員三一名で計四七名になり嬉しい事でした。

今困って居る事は旧会員の方で会報等送っても反応なく、会費未納の方が多数いらっしゃる事です。会長の奥様と「時間がとれて会員宅を訪問出来れば一番よいのでしょうが無理ですね、暖くなったら懇親会でも開いて食事でも一緒にしながら話合いの場を持ちましょう、と云う事になりました。会員の方からのお電話でも同じ立場の人々で話合ったらストレス解消にもなるのではないかと云う事で会員同志の和が生れ今年はそれに何かゞプラスされたら栃木県支部も他県の会の様な立派な会報迄は行かなくても、何かゞ出来たらいゝな！と思って居ります。本部の方々にもいろいろ相談に乗って頂いて有難うございました。是からもよろしく御指導お願い致します。今迄原稿等書いた事などない者が書いた文章読みにくい事と思います。どうぞ御判読下さって新生栃木県支部の是からの発展を見守って居て下さい。

平成二年一月

注　栃木県支部は奥様が、介護をしながら事務長代理として活躍されています。

茨城県

支部長（ＪＰＡ幹事）清水　昇勝

この紹介シリーズに大先輩支部の後に続く当茨城県支部としては、あまりにも見劣りしますが、ご一読して下さい。

先ず当県の位置・地勢をご紹介致します。

茨城県は関東地方の北東にあって、東は太平洋にのぞみ、北は福島県、西は栃木県に接し、南は利根川をもって千葉県、埼玉県に界している。又、北に阿武隈山地のの南端部にあたる八溝、久慈、多賀の諸山地が連なっておりこの間に山田川、里川、久慈川、那珂川流域の平地がある。八溝山地は北西県境にそびえる八溝山に始まり、南走して栃木県との境に加波山、筑波山に至っており、多賀山地には花園山、神峰山、高鈴山などの山がある。

県の南西部一帯は関東平野の東部をなして東には霞ヶ浦、北浦を中心とする水郷地帯があって、西には利根川にそそぐ鬼怒川、小貝川の両河川による農耕に適した平地が広がっている。

海岸線は延長一八一㎞におよび、その間、日立、大洗、鹿島港がある、また沿岸漁業の拠点として、平潟、大津、久慈、磯崎、平磯、

入院しました。この時私は三〇歳でした。その時の結果はただの疲れと言われたのですが、どうしてもおもわしくないので、次々と大きな病院に変り、東京女子医大の神経科では、うつ病と診断され、慈恵医大では自分からパーキンソン病ではないかと思ってアーテンを処方してもらい、診断名もパーキンソン病となりました。この年私は三四歳の時です。

その頃妻は二番目の子供を生む事に当たり遺伝の問題とこれからの経済の面で私以上に悩み苦しんでいたと思います。でも夫婦で話し合い子供を生む決意はしました。

翌年、長男が誕生しました。そして昭和五五年私が四二歳の時、近所の葬式の手伝いで疲れて、その夜家の中で歩行が出来なくなり、夫婦で前途を悲観し無言のまま時がすぎ、私は妻と一緒に心中してしまいたいと考えていると、妻が以前テレビで順天堂の檜林先生の放映を観て、友の会のある事を知りました。電話番号を書き取ってあり、薬をも掴む思いで神奈川県支部の西島様に電話がつながり、檜林先生の診察の予約の手配をしてもらいました。この気持は言葉では云い表わせないものでした。診察の日の朝病院の玄関先で私は全く歩行ができなくなり、妻に病院の車椅子を借りてきてもらい診察室に入り、先生の診察を受けることが出来ました。その時Lドパを頂き呑むとこれがとても効き、帰えりはパーキンソン病がすっかり治ったような気分になりました。

その頃、上の娘は高校を卒業し、長男は小学三年生と、何も心配なく、成長していました。可愛い子供達の顔をみていると私は子供達に遺伝はなかろうか、結婚にさしさわりはなかろうかと、就寝時に布団に入るとよく考える事もありました。娘は私の不自由な姿を見てか、難病患者のためにと、看護婦になる為に日赤看護学校に入学してくれました。この時私は、我が子である娘がこの道に進むと云う乙女の決意に対し、頭の下がる思いでした。

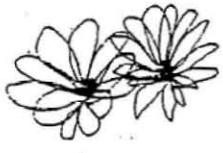
Lドパの処方から約一年目に、薬害であるのか、左足に不随意運動が起きるようになり、不随意筋ですから自分にはどうしようもない有様でした。その為に、昭和五五年、私は四二歳の時に脳定位手術を受け、この不随意運動はすっかり止まりました。

それから、これ迄お世話に成った全国パーキンソン病友の会神奈川支部に入会させて頂き、約五年間神奈川県支部の会員として、当時支部長（現在、全国の会長）西島様の献身的な活動を拝見し、色々勉強させて頂きました。

体が動かずどうして明日会社に行ったらいいだろうかとせっぱつまって、神奈川県支部へ電話した時の気持ちが忘れられず、茨城県にもパーキンソン病で苦しんでいる人が沢山居られる、自分にも出来ることがあったら何かお役に立ちたいと思い、茨城県に支部を作ろうと云う気持が盛り上り、茨城県難連や全国友の会の本部の協力のもとに、五ケ月の間支部結成のために全力をつくしました。茨城県難連からは医療相談会に来たパーキンソン病の患者に呼び掛けをしてくれたり、全国友の会本部から県内在住や隣接支部に入会している会員の名簿を頂き、それ

一九九〇年（平成二年）度役員を紹介します。

役職名	氏名	出身
会長	西島 瑛	神奈川
同	海野（うんの）勝代	静岡
同	松尾俊郎	大阪
同	清水昇勝	茨城
事務局長	河野都	東京
幹事	藤井哲	東京
同	平岩幾子	東京
同	西島三枝	神奈川
同	植本泰久	茨城
同	尾崎健三	千葉
会計	小宮山牧児	東京
同	田中良明	千葉
監事	山本富子	北海道
同	針生賢隆	兵庫



患者家族の訴え

闘病体験談

茨城県支部　清水　昇勝

私は茨城県支部の清水です。本日の全国パーキンソン病友の会第一四回愛媛大会にあたり、地元愛媛県支部の皆さん、又、愛媛県難病患者団体連絡協議会の役員の方々、さらにボランティアのみなさん方にはお世話になりました事を感謝申し上げます。

私の体験発表をする事で少しでも皆様のお役にたてばと思い、お引き受け致しました。私は皆さんの前でお話しをすることは言語障害がありますので不安でありますが、一生懸命つとめますので、宜しくお願い申し上げます。

私は九人兄弟です。そのうち姉二人がパーキンソン病です。又、亡き母も手の振戦で苦しんだパーキンソン病でした。

では、これまでの事を年を追ってお話し致します。私は一八歳の時、自衛隊に入隊し四年間勤め除隊しまして、二五歳で結婚し、翌年現在の会社の郵便自動車の運転士として就職しました。その年に長女が生れ、この子が誕生一歳児赤ちゃんコンクールに健康優良児に入賞しました。妻の親に土地の提供を得て家を造り薔薇色の新婚生活が始まり健康にも自信がありました。

しかし長女が五歳の時に、片方の足を引きずると云う歩行障害の症状がでてきて県立総合病院の内科に検査のため四〇日間

により患者さん宅を地図を持って訪ねたり、又、県衛生部、各報道機関に趣意書を持ってお願いに行く等、あらゆる手段を取りました。それに対し県で掌握している患者に案内状送付の協力を得て、又、各新聞、テレビ、ラジオでも大きく報道してくれました。

お陰様で結成当日は大雪の降る日でしたが予定人数よりはるかに沢山の患者・家族の出席を得て、全国パーキンソン病友の会の一七番目の茨城県支部として昭和六一年三月二三日に結成する事が出来ました。私は、この年からＪＰＣの全国交流集会に毎回参加し、全国の患者会との連帯と自分自身の勉強の場として力の続く限り参加してきました。これも私は、この世に生れ、難病患者にしかわからない、この苦しみを多くの人に知ってもらう為、又私が経験した、あの辛をも掴む者の相談相手になれたらばと思って毎日生活しています。現在私は五二歳です。今も自宅から会社迄電車で三回の乗り換えで二時間をかけて通勤して居ります。仕事は会社の好意により現在は事務職にしてもらい勤続二七年に成ります。通勤途中には、駅の階段や電車の中で転倒する事もしばしばありますが、幸い大事には至って居りません。昨年迄は駅迄二Ｋ程、バイクを使っておりましたが、今は妻に朝夕駅迄車で送り迎えしてもらっています。時々沈む自分の心を励まし、時には開き直りして、朝は六時に家を出て帰りは夜八時に帰宅し土、日は患者会の仕事をしている日常生活ですが、あと定年迄七年間頑張る覚悟です。

ある先生の講演会のお話しのなかでパーキンソン病患者さんは今迄に、家庭の為、社会の為、世の中の為に、ドパミンを使い果したのだから、これからはどうぞゆっくりして下さいとおっしゃいました。私も毎日くよくよしないで、神様に頂いた命のあるかぎり一日一日を感謝して、明るく楽しい事を沢山やって行こうと思っています。

私の楽しい事とは患者会の仕事をすることです。

最後になりましたが娘は結婚し孫も三歳に成りました。娘本人は国立病院の看護婦として働いて居ります。長男は高校を卒業し専門学校に通って居ります。取り留めもないお話しをご静聴有り難うご座いました。

介護体験

茨城県支部　植本純代

私の夫は九年前の一月に発病致しました。

当時、仕事が忙しくて、毎日の帰宅が十時から十二時の間でした。会社が近いもので飲んで帰る事もなく、又お酒もさほど好きな方ではありませんでした。

そんな訳で当時夕食は私と小学校四年になる娘と一年になる息子の三人で先に済ませ、夫はいつも一人で私が話し相手になりながら済ませる毎日でした。

そんな時、お漬物にお醤油をかけましたところ手が震えているのです。

私はすかさず「お父さんどうしたの」とたずねました。

「おかしいな」と夫が言い、「何か解らないから一度お医者様にみてもらえば」と私が言ってその場は終りました。

しばらくして近所のお医者様に行きましたら、

「もしかしたらパーキンソン病かも知れない。一度神経内科のある大きな病院でみてもらいなさい」との事でした。夫は神経内科のある病院がどこにあるか解りませんでしたのでお医者様にたずねましたところ、東大病院に行けばどうかと言うことでした。それで東大の付属病院に行きました。そこでの診察は歩いてみたり、腕を動かしたり、手の震えをみたり、紙に丸を書かせたり、また、最近の様子を聞いたりしてパーキンソン病との診断を受けました。私共はパーキンソン病と言われても何も解りません。当時は今程新聞、ラジオ、テレビ等で報道される事もありませんでした。

家にある家庭の医学の本を調べたところ、その項目がありません。本屋で捜して三冊の本を読みました。病気の症状は書いてあるのですが、いずれ寝たきりになると希望の持てる事は書いてありませんでした。私も夫も関西の出身で夫の勤務の関係で茨城県の竜ヶ崎市に住んでいます。

病気がわかって夫や私の実家に連絡しようと電話をかけましたが、涙があふれて話しが出来ませんでした。

どうしようもない時は一家心中になるかな、などと考えた時もありました。

ところで発病当時震えがみられた時にとても気になる事があります。夫の会社に中国からお客様がみえていて、夫がたまたま眼鏡を割り、他の人の合わないメガネを三～四日も借りて過ごしたすぐその後で震えが出たように思います。

それが引き金になったのでは……と今でも思っています。

東大の付属病院に通っていました時、地下の待ち合い室でパーキンソン病友の会のパンフレットをみたのが友の会に入るきっかけでした。

友の会に入会しいろいろな資料の送付を戴き徐々に様子が解ってきました。

九年になる間、初めの項は夫がパーキンソン病だという事は家族と私共の実家と兄弟のみに話しただけで、外部には何も話しませんでした。

ところが三年ぐらいすると左足をひきずるようになり、まわりの人から足の具合が悪いのかとたずねられるようになり、その時信頼のおける人にパーキンソン病である事を話してきました。会社にも通院する事がありますので二～三年ぐらいで連絡したようです。知り合いの常務はあまり報告しない方がよかったのではという事でしたが何となくだまってはいられないようでした。会社の知人は時たま報道された新聞記事などを切り抜いて持って来てくれました。

四年ぐらいは仕事も以前と変わらず会社の帰りもいぜん遅く、病気前の生活と殆ど変わりませんでした。

五年近くになりますと病気の特徴である顔が無表情となってきて、動きが緩慢になってきました。

朝の出勤前の準備が以前の倍くらい時間がかかるようになり

本部会報
57号 1989.11.26

けで動けなくなるだろうとの事。ほかの薬はそのままのんでいるのにと思ったが、しぶしぶ従った。

十二月二十日に入院してから少しづつ減らし始めたが、丁度正月休みに入るので、四日からパーゴライドを始める。それまでパーロデルは切ったままである。たかが一種とたかをくくっていた私は実際切った時びっくりした。正月三ヶ日がそのピークだったが、エルドパを始め他の薬を全部のんでいるのに、足はおろか手までも動かず、ナースコールも特製ブザーを指で押すのが精一杯だった。やはりパーロデルも効いていたのだ。

長くなるので以下簡略にご報告するが、幸いパーゴライドも副作用は出なかった。適正量と他の薬の減量の加減が難しく退院は3月中旬になった。お陰でネオドパストンは四錠を三錠に落とせた。以後パーゴライドも私の体質や病状にあっているらしく、経過は順調である。改善点としては足が軽くなった。関節の固さが減り、伸び伸びしてきた。朝起きてからの足のひきつりが無くなった等などが挙げられている。

訪米ひまわり号での二度にわたる渡米もなんとかこなせた。ただ進行はしているので、これから先私の周辺の方々にはなにかとご迷惑をおかけすると思う。よろしく御願い致します。なおご参考までに今の服用薬も書いておきます。

一日の服薬量

薬名	朝食時	昼食時	夕食時
ネオドパストン	1	1	1
アーテン	1	1	1
シンメトレル	1		1
ドパストンSE		1	
パーゴライド	50マイクログラム X 8錠	同じく 8錠	同じく 8錠
胃腸薬	1	1	1
便秘薬（カマ）	0・5グラム	0・5グラム	0・5グラム

注。現在パーゴライドは一日1200マイクログラムを治験中

若年性パーキンソン病調査速報

若年性P代表　清水　昇勝

若年性アンケートのご協力ありがとう！　（中間報告）

みなさまのご努力により、やっとアンケートの集計も見通しがたち、これから分析に入ることになりました。もっとも専門の先生にご指導いただきながらすることになりました。

若年性とは、四十歳未満で罹病した方を対象といたします。学問的には、四十一歳ならば、若年性ではないのか、という質問に対しては、確としたお答は今のところなさそうですが、おいおい、年齢の基準も確かめあいながら進めていこうと思います。

参考のために、四十歳未満の方から頂いたアンケート数は六十六通、地域は一都二府、十七県、四十歳～五〇歳未満の方からは十三通一都、十二道県、五十歳～五十六歳未満では、一都、十七道県から、送付されてきました。設問に対しては、心よく応じて下さり若年担当者一同、一日も早くこのアンケートをまとめあげて、現状の苦しさを少しでも改善できるよう、又させる方向で、鋭意努力していくことを話しあっています。

しく思って居ます。奥様が神奈川の大会へ招待をするからと、おっしゃって下さった事が母の心に残って居る様です。出席ができる、できないは別として私達二人にとって、「目標に向かって、元気を出さねば」という課題ができました。先日お送り下さいました資料を参考にさせて頂いて頑張るつもりです。本当に色々とありがとうございました。これからも応援をよろしくお願い致します。

その二

埼玉支部　足立　幸子

友の会の会報ありがとうございました。

とても参考になります。もっと早くこの会のことを知ればよかったとつくづく思っています。主人も一生懸命読んでくれます。この所、あまり活字のものは目を通したがらなかったのですが会報は二度も三度もよみ返しているのです。ビデオもお借りしたいと思いますのでよろしくお願い致します。

コンサートに思う

茨城県支部長　清水　昇勝

楓や銀杏の街路樹が紅葉で真っ最中の十一月十八日、六年前に開催された科学万博で皆さんお馴染の、つくば市ノバホールに於いてザイラーピアノ・デュオ、チャリティ・コンサートが盛況の内に終わりました。

このコンサートの始まりは、二年前に神奈川県支部でザイラーさんのコンサートに私たち夫婦が招かれ、そのピアノ・デュオに感動してしまいました。その興奮が冷め止まぬ時に、当茨城県支部の役員会に「茨城でも開催しましょう」と提案し承認を得ました。会場にはつくば市のノバホールと水戸市の教育会館とを開催地に挙げました。先ずノバホールの場合は開催する一年前に予約しなければならない事を知り、抽選会には妻に出席して貰い、大勢の申込者の中で、十一月十八日（日）を確保出来ました。茨城県教育委員会、茨城県社会福祉協議会、地元社協には地方行政の市町村合併の問題がありましたが、後援を頂く事が出来ました。支部結成五周年記念とパーキンソン病の社会的認識を高めること、また収益金を種々の難病患者団体の運営資金にと訴えてつくば市とその周辺の公共建造物や病院等にポスターを貼らして頂くために、真夏の暑い日には汗を拭きながら走り回りました。

そんな中、色々の方に紹介して頂き、多数の方と妻の旧友に助けられ、コンサートを成功させるため、実行委員会を重ねました。

ところが九月の実行委員会の時点ではチケットの売れ行きが三百枚でした。その時は、もし赤字になった場合は役員全員が責任を取る気で最後迄頑張る事を確認しました。

この度大成功を納め得たのは、各新聞社、地元情報紙、NHKテレビのマスコミ報道、全役員そしてボランティアの奮闘のお蔭でありました。

収益金は日本患者・家族連絡協議会（JPC）、茨城県難病団体連絡協議会、全国パーキンソン病友の会に寄贈しました。尚

一部を当支部の運営資金に頂きました事を報告します。

朝日新聞より
チャリティ・コンサート大成功に終わる

茨城県支部

支部役員全員が一丸になってこの計画を成功させるため、各所でコンサートの案内を訴えて参りました。各報道機関もこの企画を取り上げて報道して下さり、パーキンソン病が社会的に認識を高めるにも大きな啓蒙運動に成りました。又、多数のボランティアのご協力を得て、つくば市のノバホールに大勢の聴衆を集めチャリティ・コンサートは大成功を納めました。

'90ポケベル取材帳から

あるコンサート

成功のかげに夫妻のデュオ

「ピアノデュオ（二重奏）で有名なザイラー夫妻を招いて、チャリティコンサートを開きます。ぜひ、話を聞いて下さい」。こんな電話が朝日新聞つくば支局にあったのは、九月の中旬だった。弾むような声の主は石岡市に住む主婦、清水晴美さん（五五）。聞くと、夫の昇勝さん（五二）が全国パーキンソン病友の会茨城県支部長で、支部結成五周年記念としてコンサートを企画した、というのだ。

数日後、夫妻が支局を訪れた。「主人です。外見上は分かりませんが、二十年もこの病気と闘ってるんです」と、晴美さんは切り出した。足を前に動かそうとしても思うようにならず、ついに転んでしまう。かと思うと、物にぶつかるまで後ずさりがとまらないこともある。病状を説明する晴美さんの隣で昇勝さんも、「まだ私は軽い方で、寝たきりの人もいるんです」と続ける。

パーキンソン病については、「発見した英国の医師の名前からついた病名で、手足の震えや硬直などを引き起こす難病」程度は知っているつもりだった。が、どこに行くにしても薬は離せない。東京への通勤のため駅までバイクを使っていたのに、病気が進行して昨年十二月からは晴美さんが車で送り迎えを始めたことなど、具体的な闘病体験を聞かされて、この病気の厳しさを初めて知った。

全国パーキンソン病友の会茨城県支部は、会員約百人。患者や家族の交流などを目的に一九八六年に発足した。支部結成五周年記念行事としてチャリティコンサートを企画。

演奏は世界的なピアノデュオ奏者として知られるエルンスト・F・ザイラー、和子夫妻に依頼した。夫妻は京都府の農家に長く住んでいることから、日本のクラシックファンには特におなじみだ。

出演者との交渉やポスター、チラシづくり、チケットの販売など観客千人近くのコンサートを開くには、大変な労力がいる。まして経験がない清水さんたちにとってはなおさら。が、「家にこもりがちな患者たちにぜひ聴いてほしいんです。それに、多くの人にパーキンソン病を理解してもらいたい」という昇勝さんの熱意は、ひしひしと伝わってくる。

そんな清水さんたちを支えたのは支部会員はもちろん、家族や親類、そしてボランティアの人たちだった。父の闘病生活を見て看護婦の道を選んだ長女は手書きのチラシをつくり、専門学校の長男は友人に協力を呼びかけた。三十五人のボランティアは、患者たちの送り迎えや会場の準備に飛び回った。

残念ながら取材の都合で十一月十八日のコンサートには行けなかったが、数日後、こんな内容の手紙が支局に届いた。「お陰様でコンサートは大成功でした。益金の百万円は日本患者家族団体協議会、県難病団体連絡協議会、全国パーキンソン病友の会へ寄付します」。電話を入れると、「お父さんが、これほど頼もしく見えたことはありません」と、最初に聞いた晴美さんの明るいあの声が返ってきた。コンサートの成功は、ザイラー夫妻以上に息のあった清水夫妻のデュオにあるようだ。

日本患者家族団体協議会（ＪＰＣ）の署名・募金のお礼

寒さがいちだんと厳しくなってまいりました。

皆様如何お過ごしでしょうか？　どうぞお体に気をつけて、お過ごし下さい。

さて、十二月にＪＰＣの署名と募金をお願いしましたところたくさんの署名と募金を送って下さいまして、ありがとうございました。

現在集計の途中ですが、お寄せいただきました署名は、ＪＰＣで取りまとめ国会請願の折に提出いたします。

募金は、三〇％をＪＰＣに、七〇％を全国友の会と取り扱いました支部・友の会で折半し、よりよい活動のために使わせていただきます。

ありがとうございました。

「二人三脚泣き笑い」増刊のご案内

前からご要望のありました、河野夫妻共著の右の本の増刷ができました。お問い合わせは全国友の会事務所へ

定価　一五四五円（送料別）０３〜５２７３〜８５６１

本部会報
48号 1992.7.17

医療福祉　自治医科大学付属病院医療相談室
石井　朝子先生
独協医科大学付属病院医療相談室
東海林吉利子先生

二月　九日　医療研究部会
二月　九日　幹事会
二月　二日　会報No.四六発行
二月　二日　厚生省平成五年度予算案一二／二一に内示
一二／二四に厚生省疾病対策課をJPC主催で訪問
二五日　総会・大会準備打ち合わせのため栃木県支部を訪問。各先生と打ち合わせ会議。
一月一一日　編集会議
二月二日　九二年度中間決算（於事務所）
監査　山本、針生　会計　田中、兼平
二月三日　役員会（於東京都障害者福祉会館）
総会・大会実行委員会発足本部八名、栃木県支部三名、計一一名で準備に当たる事になった。
実行委員会を毎週月曜日に開催
二月二五日　JPC署名・募金集計
二月二〇日　幹事会。佐賀県患者・家族交流会から全国友の会へ支部として加盟したい旨の申請があった。
三月二〇日　幹事会
一〇日　役員会
この他毎週水曜日電話相談開設

各専門部会

一、若年性研究部会　　部会長　清水昇勝

（一）若年性研究部会が活動を開始して四年経過し、その間若年性患者の調査をアンケートにより実施し、これをもとに関係機関である厚生省、労働省等への陳情を行なってきました。九二年度はこれらのながれをもとにして「コミュニケーションをはかること」を中心にすすめてきました。

1．家族を含めた交流会の実施

A．準備会…九二年一〇月一一日（日）交流会当日のスケジュールを決定

B．交流会…日時　九二年一〇月一八日（日）
会場　東京都障害者福祉会館
内　容…はじめての試みでしたがお世話して頂いた方の努力もあり実りある集会でした。
参加者　一四名

（二）会報に毎回若年性の記事を掲載する事について
定期的に記事を掲載する事を考えておりましたが、適当なものがなく実施することができませんでした。

メンバー　◎印は部会長
◎清水（茨城県）植本（茨城県）前原（大阪府）篤永（兵庫県）
吉羽（東京部）

本部会報
69号 1993.4.23

北海道難病連全道集会に参加して

全国パーキンソン病友の会副会長
茨城県支部長　清水昇勝

私どもは、北海道へは今回で二度目の旅です。最初は昭和61年6月7日～10日に札幌で開催された全国パーキンソン病友の会第10回全国大会でした。当時は全国で17番目の支部として結成してから、わずか3ヶ月の若輩ものでした。その時から私の患者運動の勉強のはじまりです。

86年の熱海、87年の福島県二本松、88年の滋賀県大津市、89年の長野県松本市等、JPCの各地で開催された全国交流集会に参加をさせて頂きました。

今回の北海道難病連結成20周年記念・難病センター開設10周年記念「第20回難病患者・障害者と家族の全道集会」に私達は個人参加として申し込んで居りました。

ところが、出発3日前に北海道難病連より、全国パーキンソン病友の会副会長として、ご招待状が郵送されて来たのでびっくりしました。

私は、7年前お邪魔した時と変わった事は、空港での身障者扱いをためらいもなく受けた事、又、杖を使用している事です。進行性難病パーキンソン病の患者である事を認識したところである。残念ながら小雨で肌寒い札幌の白石区の山本さん宅にお招きされ、海の幸と札幌ラーメンなどをご馳走になりました。

札幌市教育文化会館での全体集会は、先の北海道南西沖地震での犠牲者に黙禱をささげ、北海道難病連代表理事三森礼子さんの「私たちはさらに歩み続けます」とご挨拶で始まりました。

次に患者・家族の訴え（体験発表）、基調報告では、昭和48年2月北海道難病団体連絡協議会が10団体と一一〇〇家族によって発足した。現在は財団法人北海道難病連と名称も変わり、加盟27団体（28部会）およそ一〇二〇〇家族の組織となった事が報告がありました。

夜は、グリーンホテル札幌に移動し記念祝賀会で98人の来賓が紹介され、代表がご挨拶をしてから、会食にうつり、交流の場となり、舞台はアトラクション、又、北海道合唱団の美声を聞きながら会場は最高潮に盛り上がり終宴となりました。

分科会は北海道支部の皆さんと一緒の会場では、自己紹介と現状を話し合い出来とても良かったと思います。難病連の皆さん、この全道集会のため立案、企画、手配、実行と拝見出来、大変勉強になりました。この度のご招待誠にありがとうございました。

最後に、パーキンソン病友の会北海道支部の皆さん再来年に茨城県で開催の全国大会に大勢の皆さんのお越しをお待ちしております。

患者・家族の交流会を開催する

若年性部会長　清水昇勝

部会では、これ迄に三回の患者・家族の交流会を開催した。場所は、交通の都合上東京都内で行いました。参加者は、第一回目は十六名、二回目は十三名、そして三回目は十八名で少数ですが、何とか形になり出発しました。

都府県別延べ参加者は、東京都十八名、茨城県十二名、神奈川県八名、埼玉県三名、そして千葉県、大阪府、大分県がそれぞれ二名づつの参加。患者、家族別は、患者は二十七名、家族十九名でした。

交流会の内容は、先ず自己紹介、住所・氏名・年齢の他に病歴現在の仕事と通勤の状況と、身体の調子等を発表し、交流会のおもな内容は、次の項目です。

①先の若年性患者の実態調査の報告書の説明、
②介護の方から患者に望む事、
③患者から介護の方に望む事、
④遺伝について、
⑤子供への説明について、
⑥ドラックホリデーの事、
⑦手術の方法と状況について、
⑧医師の選び方、かかり方、薬の飲み方、
⑨副腎細胞の移植手術について、
⑩脳定位手術について、
⑪障害基礎年金申請について、

又、河野事務局長から友の会のこれ迄の歩み、兼平事務局員からは事務局の日常業務、先頃パーキンソン病Q&Aの本を出版した伊坂さんから医者の選び方等が話された。

各人の質問に対し数名の方が意見交換に参加すると言う形を取って進めた。次にアトラクションとして、発声訓練、自彊術（肩もみ）、ピアノの伴奏により参加者全員で合唱した。

第三回目には遠く九州大分からご夫妻で、藁をも摑む思いで参加した方、又、大阪からは自分の体験記を持って参加された方もありました。

参加者の中で自分と同じ境遇の方同志が休憩時にも話が続き、なおかつ解散後も別れを惜しみ、お茶を飲みに行ったグループもあった。

この様な会を年に何回も実施して欲しいと望む声、若年性患者の方が待ち望んでおられる事であり、部会では責任の重さを痛感している。全国の若年性の会員の皆さん是非次の機会にお集まり頂きたいのですが、病状や経済上問題もあり、おいそれと簡単に参加出来ないと思います。小生も発病二十五年を過ぎ病状も進んでおりますが、頑張る所存ですので、皆さんと共に、この会報に載っている、専門医が予測する「2000年にはこうなるパーキンソン病の治療」を読み、希望をもって、お仕事に療養にお励み下さい。

ご希望、ご意見を全国事務局若年性部会までお便りをお待ち致します。

ここまできた

先進医療

難病・慢性病を治す

最新テクノロジー

[パーキンソン病]

薬の効かない人にも朗報低蛋白療法や脳外科手術

震えや緩慢な動作も解消

全国パーキンソン病友の会
茨城県支部

週間朝日94，3，4より転記

いままで病気らしい病気をしたこともなかったのに、昨年はじめ、左手が重くあまり動かなくなりました。そのうち、歩くと左足がつまずくような感じになり大学病院で診てもらったら、パーキンソン病と診断されました。

これから、どのように進行するのか不安です。良い薬もあるそうですが、飲み始めると、ずっと続けなければならないとか、新しい治療法など教えてください。

（山口市・主婦５９歳）

：現代医学でもパーキンソン病の根治は難しいとされいいる。が、優れた薬がいくつか登場し、症状を抑えたり、改善したりする技術は進んできている。

なかでも症状の改善に非常に有効とされているのが「Ｌ－ドーパ」という薬だ。１９７０年代の初めごろから使われだし、現在も薬物療法の主役の座についている。

ところが、ここ数年、Ｌ－ドーパも長期間服用していると効きにくくなることが大きな問題点として、クローズアップされてきた。

「薬が効いていると思って、お風呂に入ったら、突然、体が動かなくなり、危うく湯船で溺れるところだった」

などといった訴えも専門医に寄せられるという。ちゃんと薬を飲んでいても一日のうちで効いていない時間があるわけだ。これは長期服用者に目立つ現象で、「薬効のウェアリング・オフ」（効きめがだんだん消えていくこと）と呼ばれる。

これには、どんに対処法があるのだろうか。

【低蛋白食療法】

主婦のＡ子さん（６０歳）は、４１歳のころから左足を引きずって歩くようになり、１年後には左手にも震えがきた。症状は徐々に悪化し、動作も鈍くなり、日常生活にも困るようになった。

４４歳のときからＬ－ドパを服用し、確かに症状は軽減した。しかし、４年後には、薬を飲んでも数時間しか効かなくなってしまった。

また、体がグャグャと勝手に動いてしまう付随意運動まで起きるようになってきた。これはＬ－ドーパの副作用だった。

アミノ酸を減らし薬の力を蘇らせる

そこで、東京都小平市にある国立精神・神経センター武蔵病院神経内科の春原経彦部長のもとへ紹介されてきた。

同部長らは、効力が低下したＬ－ドーパの働きを蘇らせる目的で、入院患者に「低蛋白食療法」を取り入れている。それを紹介する前に、Ｌ－ドーパがパーキンソン病になぜ効くのか、その仕組みを少し説明しておこう。

この病気は、「ドーパミン」（ドパミンとも表記）という神経伝達物質が脳内でつくられなくなるために起こる。この物質の製造工場である中脳の黒質という部分がなんらかの原因で変性し、機能しなくなるからだ。

このドーパミンを人工的に補おうというのが、Ｌ－ドーパによる薬物療法である。

ところが、脳には有害物質などが入ってこないように「血液脳関門」というチェック機構が備わっている。せっかくＬ－ドーパを服用しても、この関所を通過して脳内に到達しなければ役に立たない。この関所でＬ－ドーパと競合し、通過の邪魔をするのが、食事で蛋白質として摂取されるアミノ酸だ。「高蛋白の食事をすると、血液中にアミノ酸が増えて関所の狭い入口に殺到し、Ｌ－ドーパの通過を妨げてしまう。そこで、低蛋白の食事をして、できるだけアミノ酸を減らそうというわけです」

一般に、蛋白質の１日必要量は５５～７０グラムとされている。この療法でも１日の総量は減らさないで、朝と昼合わせて７グラム程度に抑え、残りは夕食に回す。いくら低蛋白食が効果的でも、そのために栄養障害を起こしては大変だからだ。夜はともかく、日中の活動時間だけでも、薬効を高めようという狙いだ。

「これまで１１人の入院患者にこの療法を試みましたが、全員に効果がありました。これでパーキンソン病自体がよくなるというわけではありませんが、薬効の日内変動に悩んでいる人には、一法だと思います」（春原部長）

Ａ子さんも、これまで規定どおりに薬を飲んでも、効かない時間が１日７時間もあっのが、３０分ぐらいに減少した。また、不随意運動が起こる時間も２時間

から３０分以下になった。現在も、自宅で朝食の低蛋白食を心がけ、経過は良好だという。

国立精神・神経センター
武蔵病院神経内科
春原経彦部長

〈外科手術〉

群馬大学医学部神経外科の大江千広教授のもとでは、薬物療法が効かない患者を対象に、これまでに４００例ほどの手術を手がけ、好成績をあげている。とくに「震え」の症状が消えた人は９５％にのぼるという。

３０代終わりで発症した自営業の男性Mさん（４６）は２回の手術で症状がすっかりなくなった。１回目の手術は、４２歳のとき。右側の手足に震えがおり、筋肉が硬くなってスームズな動きができない。もちろん、Ｌ－ドーパも効かなかった。そこで、震えなどを起こしている病変部のある視床を手術した。

群馬大学医学部脳神経
外科　大江千広教授

手術は、前頭部の頭蓋骨に直径２センチほどの開け、そこから針のような微小電極を差し込む。こうして脳内の電気活動をみながら病変部を正確にさぐり当て、その部分の神経細胞を電極で焼いて凝固させる。

約４時間ほどの手術でMさんの震えと筋肉の固縮（こわばり）はぴたりと消失した。

しかし、薬の副作用による不随意運動や寡動症（動きが緩慢な状態）が手術をしていない側で増強してきたため、３年後に２回目の手術を受け、これも成功した。「パーキンソン病の手術といえば、これまでは震えと筋肉の固縮が対象でした。それが最近では、寡動症も手術でよくなるようになりました」

Mさんはすっかりよくなって仕事にも復帰した。再手術から１年以上たつが、調子はとてもよいという。

強い放射線を脳に照射する新技術も

ただ、外科手術もあくまで症状を取り除く対症療法であって、パーキンソン病自体を治すわけではない。Ｌ－ドーパはその後も飲み続けなければならない。

ところで、もうひとつ、大江教授が試みている新しい治療法で「ガンマナイフによる定位的照射」というのがある。強力な放射線を体外から脳深部に照射して、震えなどを起こす病変部の神経細胞だけを殺してしまう。

手術で開頭する必要もなく、麻酔もいらない。照射は約１時間で終わり、入院も３日ほどですむ。患者の負担が非常に少ない方法として期待される。

INFOMED

選ぶのはあなた

CONSENT

薬と上手につきあおう細胞の「自家移植」術も登場!!

パーキンソン病は中年以降、とくに６０歳前後で発症するケースが多く、老齢人口の増加や診断技術の進歩で発見率が高まったのに伴い、患者数は増える傾向にあります。国の特定疾患、いわゆる難病に指定されていますから、申請すれば治療費は公費で負担されます。

東邦大医学部
第四内科教授
木下直男先生

【症状】

初期の症状は体の片側から起こることがほとんどで、やがて両側、全身へ広がっていきます。主症状は**振戦**（震え）**筋固縮**（筋の硬直）**寡動**（緩慢な動作）です。

【診断】

大事なのは他の病気との鑑別です。ＣＴスキャンや（磁気共鳴断層撮影）で脳血管障害でないことを確かめ、病暦や経過を詳しく聞きます。

また、関節を屈伸して筋肉の抵抗を診たりします。「歯車現象」といって関節を曲げるとき、ギコギコとひっかかるような抵抗を覚えるのがこの病気の特徴です。文字を書くと次第に小さくなる傾向もあり、これを「小字症」と呼んでいます。

これらの診察所見から総合的に判断します。診断が難しい病気なので、まず神経内科の専門医に診て下さい。

【薬物治療】

現在、抗パーキンソン剤はＬ－ドーパをはじめ５種類ほどあります。

薬をどう上手に使っていくかが重要なポイントです。最初は抗コリン剤などを用い、Ｌ－ドパを使う時期をなるべく先に延ばすなど、いろいろな方法が試みられています。私のところでは、５種類の薬を少しずつ使う併用療法でやっています。

また、薬の効きめが悪くなった場合は、「頻回療法」といって、薬の量はそのままで服用回数を増やす方法まあります。

パーキンソン病は長い病気です。薬とうまくつきあっていくには、今日の効果よりも、むしろ１０年先を考えて治療をするといった心構えが大切です

【外科手術】

従来の脳外科手術に加え、移植手術も注目されるようになってきました。ドーパミンをつくり出す細胞は頚部の交感神経節にもあるので、これを患者自身から取り出して、脳に移植するという「自家移植」です。ドーパミンをつくる機能が、脳内でどのくらい永続するかが鍵になります。（この移植は和歌山県立医科大学脳神経外科の板倉徹助教授らが試みている）

海外では、流産した胎児の黒質細胞を植え込むという方法も、すでに臨床で試みられています。が、これは日本では倫理的な問題もあり、まず難しいでしょう。

会員名簿（地区別）

【県北地区】４市７町９村－－－５４１，２３０人

日立市、高萩市、北茨城市、常陸太田市、十王町、大子町、山方町、大宮町、瓜連町、那珂町、常北町、里美村、美和村、緒川村、金砂郷村、御前山村、東海村、桂村、七会村、水府村、

【県中央地区】５市１８町５村－－－９６４，３２０人

水戸市、石岡市、勝田市、笠間市、那珂湊市、大洗町、友部町、内原町、鹿島町、茨城町、岩瀬町、八郷町、美野里町、岩間町、小川町、鉾田町、玉造町、麻生町、牛堀町、潮来町、神栖町、波崎町、千代田町、旭村、玉里村、大洋村、北浦村、大野村、

【県南地区】１１市１７町１１村－－－１，３３６，０７１人

土浦市、古河市、下館市、結城市、下妻市、つくば市、牛久市、竜ケ崎市、水海道市、岩井市、取手市、協和町、真壁町、明野町、関城町、八千代町、三和町、総和町、境町、猿島町、石下町、阿見町、茎崎町、守谷町、藤代町、江戸崎町、利根町、伊奈町、大和村、新治村、出島村、美浦村、千代川村、五霞村、谷和原村、河内村、東村、新利根村、桜川村、

☆人口は１９９０，１０，１国勢調査時のものです。

★印は 地区世話人です

※支部役員

位置図

全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒３１５茨城県石岡市若松１－７－５
☎０２９９－２２－５５８０
郵便振替口座番号
００３００－４－３８０４２