湖畔の白鳥(北浦)

\*平成十年度中間決算報告 ---

病患者に対する見舞金の制定に関する陳情書

十五~十八

結果

務局だより しのファィ 会員の紹介・

訃報--

日誌----

シンポジウム・---

\*98全国患者・家族集会・ n高知に参加して

九八

家族交流会に参加して!

ナー

(治療編

次

福祉編

四~五 六~八

第二回アジア・太平洋パーキンソン病協会国際 難病対策患者調査結果の中間報告 - - - - - -

# S K 全国パーキンソン病友の会会報 A

18日

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

TEL & FAX 〒三三-001八 茨城県石岡市若松 |------郵便振替〇〇三〇〇-四-三八〇四二 〇二九九 (二二) 五五八〇

#### 情報コーナー

【治療編】

#### 回答者

香川県立中央病院神経内科部長

山本 光利 先生

「マックス」編集部のご厚意で転載します。

Q パーキンソン病で特に併発しやす い病気や疾病など、考えれること がありましたら、是非教えて下さい。

75才 女性

A 主治医による定期的な健康診断は 大切です。

パーキンソン病になったからといって、 一般の人と比べて他の病気の併発が大きく 変わることはないと考えてよいでしょう。

病気は生涯にわたるため、いろいろな合 併症や併発症がでてきます。がんにならな いか、痴呆にならないかと心配するよりは 、主治医に困っていることを相談して、一 つひとつ心配なことを除いていくことが、 パーキンソン病のような慢性の病気の療養 では大切なことといえます。

例えば、日本人の死因で現在最も多いのは、悪性腫瘍 (がん) ですが、パーキンソーン病の患者さんにおいても、基本的には一般の人と大きく変わるものではありません。 従って、市町村が毎年行っている基本検診を受けることはよいことです。しかし、必 要に応じて定期的に主治医が行う検査も重 要です。

#### ●寝たきり

転倒骨折は、高齢者になると、寝たきりの大きな原因の一つです。突進歩行やすくみ足、からだのバランスの悪い人では、危険が高くなります。早くからつえを持つとか、老人車の使用、動作はゆっくりと行なう、などの生活上の注意と自覚が大切です。特に股の骨折は、早期手術、早期リハビリが重要ですので、転倒して足の付け根あたりに痛みがあるときは、必ず主治医と相談して検査を受ける必要があります。

#### ●痴呆

痴呆にならないからと心配している人も少なくないと思います。我が国では65歳以上の人の5~6%が痴呆であると考えられています。パーキンソン病の患者ざんでは、これが約2倍になると、我が国やヨーロッバでは考えられています。しかし、パーキンソン病では病気の初めから痴呆症状はありません。もし痴呆症状を初期から合併しているときは、パーキンソン病以外の病気を考える必要があります。

バーキンソン病患者さんの痴呆症状は、 アルツハイマー病と異なり、うつ状態、意 欲の低下、身だしなみに無頓着などに代表 される「皮質下性痴呆」が特徴的なものです。こうした状態に対して、予防の観点からも、人と交わる、趣味を持つなどの生活 習慣の形成は大切です。

デイサービスなど福祉サービスの利用も こうした点からは有用なことですすんで、 患者さんが積極的でなくとも、家庭の人は 利用を勧めるとよいでしょう。

#### ● 便秘

便秘は、パーキンソン病の自律神経症状として、合併が最も多いもので、70~80%の患者さんが症状を持っています。対策としては、以下のような点があります。

- ① 下剤を利用すること(多すぎると下痢 になるので、自分で適量を見つけてコント ロールすること)
- ② 適量の水分を摂取すること。
- ③ 運動、特に歩行の励行(腸の動きがよくなります)

一週間に一度の排便、というのは、好ま しくありません。

#### 排尿障害

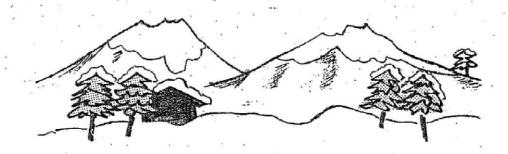
頻尿、失禁なども、よくみられる症状で、 膀胱の働きが悪くなっているために生じま す。対策としては、時間ごとに決めてトイ レに行くことなどがあります。また薬剤の 使用を希望される際には、主治医とよく相 談して決められるとよいでしょう。

#### ●立ちくらみ失神

これも時に併発します。「ドプス」という薬が有効ですし、塩分を多く取ることも 血圧の低い人には有効です。

#### ●腰痛

腰痛を併発する患者さんは、少なくありません。体が前屈するために、余計に腰に体の重みがかかり、腰痛をしばしば合併します。この対策として、姿勢を正しく保つ訓練は大切です。



#### 情報コーナー

アドバイスをお願い致します。

【福祉編】

#### 回答者

北里大学病院総合相談部ソーシャルワーカー

前田 景子 先生 要は発病16年で、現在入院中です。 近々退院する予定ですが、寝たき りの重症患者である妻を、心臓病の持病を 持つ私が介護を続けられるか、心配でなり ません。今後の対処の仕方について、よき

66才 男性 A 退院を前にして、さぞ不安だと思 いますが、この機会に、様々な「 福祉サービス」を知って、少しでも不安を 減らしておくことが大切だと思います。

できるだけ、負担がかからず、かつ安心 していただくには、以下のようなサービス の活用が考えられますので、参考にしてく ださい。

なお、公的なサービスの申請先は、身障 手帳をお持ちでしたら、お住まいの地域の 役所福祉課、70歳以上の方は、役所高齢者 福祉課または在宅介護支援センターとなり ます。

どちらも該当しない場合は、病院のソーシャルワーカー等にお問い合わせ下さい。

1, 自宅の物理的環境を整える 寝たきりでいらっしゃることから、介護 負担が大きいことが予想されます。介護の 負担を少しでも減らし、奥様が自分ででき る範囲を増やすため、電動ベットやポータ ブルトイレの導入・屋内の段差の解消・手 すりの設置など、物理的な環境の工夫をさ れるとよいでしょう。身障手帳のサービス の場合は、その他にも、補装具の交付(車 いすやつえ等)が受けられたり、交通運賃 の割引など多岐に渡っています。該当され る方は、積極的に利用されることをお勧め します。

#### 2,日常のケアや病気に対する不安を減らしていく

在宅で療養生活を送る場合は、病状の面でも、いろいろ不安があるかと思います。

このような場合は、外来主治医や看護婦と日頃からコミュニケーションをよくとっておくと同時に、「訪問看護サービス」を利用されるとよいでしょう。訪問看護サービスでは、病状の観察や服薬の相談、医師との連絡調整、日常生活の支援やアトバイス(からだの清潔や食事の工夫など)を行なっています。

詳しくは、市役所の窓口や、最寄りの訪 問看護ステーションにお問い合わせ下さい。

#### ヘルパーサービスを利用して、介護や 家事等の負担を減らす

現在、公私を含め、様々な種類の「ヘル パーサービス」があります。 身障手帳や高齢者への公的なヘルパーサービスは、所得に応じた費用負担で、回数 時間に限度があります。この他に、社会福 祉協議会で行っているものや、金額は高め ですが、時間や回数に融通のきく有料のヘ ルパーサービスなどがあります。

導入する目的や中身に合わせて、どのヘルパーサービスを利用するか、検討される とよいでしょう。

#### 4. 適度に息抜きを

在宅生活を送るにつれ、介護疲労が増し 患者さんともども家にこもりがちになるこ ともあるかと思います。こんな場合は、施 設の「デイサービス」を利用して、奥様が 外に出る機会をつくったり。あるいは「へ ルパーサービス」を利用して、ご主人がリフレシュできる時間を得るなど、上手にサービスを利用されるとよいでしょう。また共倒れにならないように、施設での「ショートステイ」や病院への入院など、今後の方向性について、選択肢を広げておくとよいと思います。また70歳以上の方の場合は、老人保健施設を上手に利用されるのもよいでしょう。

いずれにしても、奥様の病状や看護状況 などに合わせて、的確な福祉サービスが利 用できるよう、地域の情報をしっかり把握 しておかれると、イザという時に安心です。

詳しくはお住まいの役所の福祉課、あるいは、病院のソーシャルワーカーに遠慮なくご相談下さい。



**(4) 神味ホテル** 

平成10年10月3日

#### 参加感想文

水戸市・大森

'従来は主として、県北 (大子) にて実施 折りにより、県南の潮来ホテルに於て実施 したが、参加者が意外に少く。とくに水戸 地区からの参加は、坂本ご夫妻と私の3名 にて少し淋しい気もしたが。

会場では。

- 1. 参加者が少ないこともあり、情報交換 (話し合) 面では、十分に時間もてれ有意 義な時間を過せたように思う。
- 2. 夜の宴会も意外な盛り上りを(司会の 寺門様のご努力もあり)みせ、今まで聞か れなかった方々の歌なども聞くことが出来 この面でもよかったと思う。
- 3. 朝食のバイキングも、いろいろが揃え られよかった。

#### 潮来ホテルー泊旅行

日立市・益子 健次

定期旅行会は秋晴の快晴に恵まれ楽しい 一泊の旅で有った。新しいパーキンソン病 の友の会会員が多数参加し年に2,3回の 旅行会を希望致します。

友の会の会員の皆様元気を出そう、勇気 を出して皆で頑張ろう。

#### 交流会に参加して

ひたちなか市・山村 不二乃

患者・家族交流会の小旅行に参加させて して来たので、今回は植本様ご夫妻のお骨 いただきました。前月モニターの関係で一 泊した時と違って、同病者の集りという心 のゆとりを感じさせられた小旅行でした。

> それには、二転三転した計画の変更に役 員の方々の並々ならぬお骨折の賜物と存じ ます。

病を持つ身にとって、一泊して自分の目 と肌に感じた経験は、今後の生活に大変参 考になると思います。

家の玄関からと云っても良い所から役員 の寺門さんの車に同乗させていただき、現 地には一番早く着きました。既に地元の関 口さん御夫妻が見えられておられ、翌朝お 見送りやら何かと御心くばり、本当にあり がとうございました。

どうか皆さん共々にご達者で又の再会を 楽しみにお過ごし下さい。

#### 感想文

玉里村・古渡 幸長

ニュース、カラオケ等親交をむすび乍ら一 先日はいろいろお世話になりましてあり 泊が夢のように過去った。出来る限り多く がとうございました。年に一度の待ちに待っ た一泊旅行出発迄ホテルのお風呂の事が心 配でした。慣れないお風呂で滑って転んだ りしたら大変だなーと思ったり、いろいろ 考えました、ところが同じ部屋になった人

とお互いに助け合い安心して入浴すること が出来ました。

あっと云う間の二日間でしたが、とって も楽しいかったです。

平成1.0年(第13回)

#### 患者。家族交流会 に参加して

取手市・四ッ谷 宔

潮来での交流会は参加者は例年より少な めでしたが、患者・家族交流会の名称に相 応しく、出席者の7割が家族同伴で、介護 者の実情も聞く事が出来ました。

新入りの方も見えましたが、旧知の方も 多くなり気楽に話す事が出来ました。

交流会では、私は日頃気になって居る事 様になりご苦労を感謝申し上げます。 疑問点を問いかけました。直接返事が帰っ てくる事は、少なかったですが、皆さんの 話から答えを導く事出来ました。

病院の先生は、この病気は千人千様だと いわれますが、皆さんとの話し合いから共 通点は非常に多いし、同様な方法で解決出 来る予想が得られました。

日頃、時に悲観的になりますが、ご苦労 されている皆様を拝見すると、弱音をはか ずまだまだ頑張らねばと勇気ずけられまし tea

君島様がわざわざコピーして配布して下 さった「パーキンソン病と上手に付き合う 10のポイント」はよくできた至言です。幾

つかをあげると、

- ・症状の改善は腹八分をもっよしとしましょ
- ・急げば回れ、何事も2倍の時間をかける つもりで行動しましょう。
- ・家族の過保護は百害あって一利なしです。 手助けは控えめにの気持ちで。等

潮来ホテルは設備もよく、食事も美味し く、常陸利根川に面し風景もよく、幹事役 をされた植本様ご夫妻の万端にわたる行き 届いたご配慮に心からお礼申し上げます。

#### 言葉にならない感動 日立市・君島 政雄

潮来の交流会では幹事さんに大変お世話

水戸駅から大森幹事さんの車で北浦経由 で久し振りに見る湖の自然の美に感動しな がら潮来ホテルに到着皆々様に再会出来た 喜びは言葉にならない感動でした。

夜は小佐畑さんの「北国の春」古渡さん 夫妻の仲の良い合唱、潮来の関口さんのハー モニカによる「四季の歌」を皆さんと歌っ た事が私しの心に残る思いです。

帰路は大森幹事の案内で鹿島神宮の参拝。

妻の病気が皆さんの病気が全快するよう 祈願して、水戸駅に11時着、12時30分に我 が家に到着。ほっとする間もなく明日から の生活に入る準備をする、私しの妻は日中 は薬でどうにか生活出来るが、便秘と付随 運動筋肉痛で毎日がこんな生活のくり返しです。

身体を動かすことを基本に毎日の散歩、 病気の症状が良い時間は青、悪い時間は赤 と記録して主治医に見せ、薬の調整の参考 にしています。 付随運動の強い時は「メネシット」を半 錠にしたり、時間をずらしたり努力してい ます。

日立保健所より出しました「パーキンソン病と上手につき合う10のポイント」は患者と介護者の基本ですので活用して下さい。

#### '98全国患者・家族集会 i n 高知に参加して

天候に恵るまれた11月14日~15日、四国 の高知市で開催された「全国患者・家族集 会」に行って来た。

全国各地から集まった仲間と一年ぶりの 再会に会場前のロービーは大変にぎやかだった。午前1時から全体集会の開会の挨拶 には、地元高知県難病連浜田会長の歓迎の 挨拶では、北は北海道から南は鹿児島まで 今までで最も多くの仲間をお迎えして、高 知市で開催できました事を大変嬉しく思う とともに、心から熱烈に歓迎いたします。

次にJPC伊藤代表幹事の挨拶の後、来 賓では、橋本高知県知事、高知市長、地元 選出衆・参議院議院の先生の挨拶がありま した。特に印象に残ったことは、県知事本 人が挨拶したことでした。

小林事務局長の基調報告では、昨年春以降、JPCに加盟する各患者団体をはじめ全国の難病患者・家族の団体等が強く反対してきた特定疾患治療研究事業の患者負担導入が5月1日から実施された。昨年9月

JPC幹事 清水 昇勝

の健保本人2割負担への引き上げや老人の自己負担増と薬代の二重負担に引き続き負担強化は、国民の医療をう受ける機会をいっそう狭める事になった。全国の患者・家族の怒りはますます高まっている。又、年金制度の改悪に反対しいっそうの充実を求める。安心して介護が受けられ、治療に専念できる社会を。JPCの存在をアピールしよう。来年の夏から秋にかけて、日本一周マラソンによる難病問題のカンパニアを企画している。各難病連や全国患者団体の組織の応援を得てこのイベントを成功させ、JPCの存在と難病問題をアピールしていきたいと思いますと報告された。

その後、私は第2分科会に参加して、茨城県難病連として、今回、難病患者に対する見舞金制度の制定に関する請願書・陳情書を各市町村に提出した事を出した。

第2日目には4っの分科会のまとめ、最後に集会アピールを採択されて、二日間の 集会が終わりました。

#### 難病対策患者調査結果の中間報告

この調査には、当茨城県支部の会員の中から数名の方にお願い致しました。

回収状況 16府県 2 疾病団体 回収枚数(人数)合計568 名 9 月10 日現在 〔はじめに〕

98年5月1日から難病対策「制度改定」 となり、その後の患者の実態調査を行ない ました。各難病連にまとめを依頼し、また JPCの仲間にも折り込み、調査をしてき ました。調査を行なって、難病連のこの問 題に関する受け取り方に相当の差があるこ とが感じられました。

集計の約半数は大阪難病連の回答であり、 その大阪難病連の中でも疾病別による受取 方に差があることが報告されています。調 査に表れた患者の怒りをどう吸い上げ、難 病公費医療の患者負担廃止の運動を盛り上 げていくか、再度意思統一の必要があるの ではないでしょうか。

集計枚数は各府県によって差はあるもの の、合計568名分を回収しました。

#### [特徵]

1,県からの取り扱い変更の通知は「いつ 出されたか、またいつ受け取ったか」につ いて、4月9日正式に厚生省から見直し通 知が各地に出されたのにもかかわらず、正 式通知の前、2月、3月以前に23~24%の 患者が受け取っている。これは各県の見切 り発車を証明している。

- 2,「説明は十分であったか」の質問では、 3分2の患者が「理解しにくい」と答えて いる。紙切れ一枚で理解しろというのか、 という声が多かった。
- 3,「受給者証はいつ届いたか」の問いは、 5月1日強行実施され、しかも2月3月に 通知が出されたにもかかわらず、4月中に 半数以上が受け取ったとはいえ、5月以降 にも20%と大きな数字が出ている。
- 4、保健所の千渉については、80%はなかったものの10%患者は、生活状況などしつこく聞かれたりと千渉はあったと答えている。 5、1ヵ月の自己負担については、1回千円で複数の病院受診により、2千円以上の

負担を35%の患者が払っている。

- 6、受診回数についても「今まで通り」が 78%と圧倒的に多いが、薬の関係で減らし たくても減らせない患者の悲鳴な声が聞こ える。
- 7. 重症認定については、「出さなかった」が80%近いが、身障害1・2級の手帳を持っていると対象にならないと、重症度基準を理解していないのではないかと思われる。また、特定疾患の重症度申請ではなく身障医療費助成へ切り換えたり、保健所等からの指導で重症度申請をあきらめてしまう患者が多数に上ると考えられる。

#### 第2回アジア・太平洋パーキンソン病協会国際シンポジウム

◆ 主催:第2回アジア太平洋パーキンソン病協会国際シンポジウム組織委員会

◆ 後援: (予定)

世界保健機構(WHO)/厚生省/日本学術会議/日本医師会/日本 医学会/日本神経学会/日本神経治療学会/日本内科学会/日本老年 病学会/日本自律神経学会/全国パーキンソン病友の会/朝日新聞社 読売新聞社/毎日新聞社/NHK/全国難病団体連絡協議会/他

◆ 期日:1999年10月5日(火)~6日(水)

◆ 場所: 千葉県浦安市舞浜1-9 シェラトン・グランデ・トーキョーベイホテル

◆ 目的:アジア太平洋地域のパーキンソン病の患者さんに、パーキンソン病に 関する最新の進歩を提供し、更に色々な面で患者さん及び家族のサポートして、各国専門の方々によるパーキンソン病の原因と治療について の講演、各国パーキンソン病協会の活動状況の報告、更に、国内外の パーキンソン病の患者さん並びにこれをサポートする方々の交流を深 めるため。アジア太平洋地域のパーキンソン病治療推進の原動力にな ることを期待しています。

#### ◆ 講演: (予定)

パーキンソン病の治療方針/若年性パーキンソン病/薬物治療/パーキンソン病の遺伝子/定位脳手術/パーキンソン病の原因/移植と遺伝子治療/パーキンソン病最近の進歩/各国パーキンソン病協会の活動/他

◆ 事務局 順天堂大学脳神経内科(水野美邦先生)〒113-8421 東京都文京区本郷2-1-1 ☎03-3813-3111 機3321

#### 活動日誌

(平成10年4月1日~12月13日)

10. 4. 1 (日) 第13回定期支部総会 **県総合福祉会館** 4.26(日)第1回全国役員会 東京・スマイル中野 4.28(火)難病患者の治療費自己負担導入反対請願書提出 厚生省 5. 8 (金) 支部会報45号発送 県総合福祉会館 5.17(日) 第1回支部役員会 5,25(月)全国アンケートしおり冊子発送 5,31(日) JPC第13回総会 **農が関ブラザホール** 衆議院第1議員第1会議室 6. 1 (月) 国会請願 大宮ソニックシティ・4階市民ホール 6. 6 (土) 第22回全国総会 ゲ // 小ホール 6. 7(日) // 全国大会 7. 9 (木) 保健予防課に挨拶と懇談会の要請 県衛生部保健予防課 7,10 (金) 難病見舞金制度につてい挨拶 丹羽雄哉代議士事務所 7.12(日) 第2回支部役員会 県総合福祉会館 7.16(木) 難病見舞金制度の制定に関する陳情書提出 日立市・議会事務局 石岡市 • 7.17(金) つくば市 7.19(日)故久保薗努氏葬式 7.21 (火) 難病見舞金制度の制定に関する陳情書提出 (い師・議会事務局 7,24(金)難病医療相談会に協力 鉾田保健所 7.26(日) 第2回全国役員会 東京・スマイル中野 7.31(金)全国会報68号発送 8. 5 (木) 難連会報39号発送 8. 6(金) 難病見舞金制度の制定に関する陳情書提出 ひが姉・議会事務局 土浦市·笠間市· " 8,10 (月) // 総和町•古河市•三和町 -8, 20 (木) 緒川村・美和村 8.24 (月) 9, 6 (日) 県北・中央地区合同交流会 県総合福祉会館 9.13(日) 第3回支部役員会 9.25(金)パーキンソン病在宅療養の情報交換会 笠間保健所 10, 10, 3~4 (出) 第13回患者・家族交流会 潮来ホテル

10.10.10 (土) 第3回全国役員会

10.22(木) 故木村富美様葬式参列

10,25(日) ダウン症シンポジウム

11, 14~15 (±1) JPC患者·家族集会in高知

11.17 (火) パーキンソン病教室

11, 18 (水) 全国会報69号発送

11,29(日)第4回全国役員会 県南地区交流会

12.11(金) 難病医療相談会に協力

12.13 (日) 第4回難連役員会

東京・スマイル中野

水戸市

つくば市

高知市・高新文化ホール

ひたちなか市保健所

東京・スマイル中野

竜ヶ崎市・馴柴公民館

土浦保健所

県総合福祉会館

#### 新会員の紹介(平成10年5月14日~現在迄)敬称略

大 森 勝 一 〒319-3103 那珂郡山方町

根 本 道之助 〒310-0902 水戸市

川 田 節 子 〒306-0626 岩井市

小 川 武 〒302-0012 取手市

島 田 貴美子 〒319-0202 西茨城郡岩間町

宇留野 武 次 〒319-2133 那珂郡大宮町

塙 邦 夫 〒312-0012 ひたちなか市

池 田 正 子 〒302-0115 北相馬郡守谷町

小 倉 幸 〒311-3934 行方郡麻生町

平成10年4月1日~現在迄

(敬称略)

.計報

以下の7名の方々が死去致しました。ご逝去を悼み、謹んで哀 悼の表し、ご冥福をお祈り致します。

水戸市・鈴 木 實 枝(10, 5, 13) 水戸市・木 村 冨 美(10, 10, 19)

・仲 田 な み(10, 5,31) 日立市・益 子 明 美(10. 6, )

つくば・久保薗 努(10, 7, 16) 水戸市・根 本 道之助(10, 11, 18)

竜ヶ崎・海老原 忠 三(10, 9, 9)

【茨城県】 難病患者に対する見舞金制度の制定に関する陳情書の審議結果 (11/12軸)

市町村	名	結 果	調	備考	市	町村		結 果	調	備	#
水戸	市	継続審議	0		大	子	町	継続審議			*:
日立	市	可決	0		1+	王.	町				
土浦	市	継続審議	0	5 y 1	旭		村	設に埋むい			
古河	市	可決	0		鉾	田 .	町				-
古河石 岡	市	継続審議	Ŏ		美	洋	村			-	
下館	市	採択	<u> </u>		神	栖	村	本語会に上程しない			
結城	市	採択	1		波	崎	町	継続審議	-		
	市	採択			麻	生	町	<b>将上收几往的</b>	-	-	-
			. 000	(B)	牛		町	名詞へ資格をある	-	-	
下 妻	市		1 000	(1)				本会まし程しない	-		
水海道	市	継続審議	-		潮	来	町	11111		-	_
常陸太田					北	浦	村	本語会に混しない	_		, 12
高荻	市	市長より今後検討	-		玉	造	町		-		
北茨城	市				江	戸崎	町	44141	-		
笠間	市	採_択	0		美	浦	村	蘇峨し			
取手	市	既実施 3	3, 000	(月)	阿	見	町	資料配布0み	-		
岩 井	市		L .	A TOOL	茎	崎	町	15 1 15 1 A			
牛 久	市	議に資格市			新	利根	町				
つくば	市	採択	0		河	内	町				
ひたちなか	市	継続審議	0		桜	)[[	村				
鹿嶋	市	採択			東		BT		1.		
茨 城	町	継続審議	1		霞	ヶ浦	町		-		-
/\ JII	町	継続審議	1.		玉	里	村			-	
美野里	即	採択	-		八	郷	町	継続審議	-		
内原	町	採択			宇	代田	町	採択		- (	
	町	閉会審議		14.55	新	治	村	継続審議	-	-	-
								松和上組ない	-		
桂加水山	村	継続審議	-		伊公	奈	町	中国第二年141	-		
御前山	村	採択	-		谷	和原	村	HR A 4444-1	-		-
大 洗	町	継続審議	├	1111	関	城	町	閉会継続	-		1
友 部	町	本会議に上程しない	-	75	明	野	町	本語に上程しない			_
岩間	町		_		真	壁	町	採択			1
七会	村	はおいます。		1,170	大	和	村	不 採 択			
岩瀬	町	林絵版し		12.5%	協	和	町	不採択			
東海	村	Ay.			八	千代	町	可 決			
那 珂	町	4	ſ		干	代川	村	継続審議			
瓜 連	町				石		·BJ	採択			-
大 宮	HT			Ų.	総	和	町	可決	0		
山方	囲丁			61.5	五	霞.	町	1 1 12	T-		
美和	村	採択	0		=	和	町	継続審議	0		_
緒川	村村	採択	ŏ		猿	島	町	基金に担めい	1		
金砂郷	町	1A DC	1		境		町	継続審議	-	+	
水府	村		-		守		町	継続審議		-	_
里 美			-				_	<b>松</b> 祝奋武	1	-	- 1
王 天	村			-	藤		町	hat an polari-	-	-	-
-		ンソン病友の		•	利	根	町	各議員に資料配布	1	1	

# 13

手が震え、表情を失う

自分では意識しないうちに、 い。手も小刻みに襲え始める。 表情が失われていく。 体が妙にだるくて動かな 「繌子さん、笑顔を見せな

徐々に

進

する

難 病

キンソン病ですね」と診断を 知人の神経内科医を連れ、北 合を確かめた医師は、 れた。手足を触り、震えの星 を連載していたころだ。「何 年、知人にこう指摘された。 が何だか分からない、体調を 月刊雑誌に長編小説「銃口」 飛綾子さん(<del>七</del>三は一九九 くなりましたね」。作家の一 した状態」が半年続いた。 道旭川市の三浦さん宅を訪 翌年一月、心配した友人が いても、つらっ 浦さんは、「パ ども体験した出 病だが、肺結核 ತ್ಯ で十三年間療養 ーキンゾンと聞 し、直腸がんな 一特性カリエス 原因不明の難

生活

トルできなくなり、手足の ーパミンが作れなくなる病 N。体の動きをうまくコント **料細胞活動の情報を伝えるド** 部の神経細胞が変質し、神 パーキンソン病は、脳内の 特注の背もたれ いすでくつろぐ 三浦綾子さんと 夫の光世さん

が鈍くなるなどの症状が現れ 震えや筋肉のこわばり、動作

しょうこと医師に言われた。 っていたり。「薬の副作用で た。色とりどりの花束が見る だが、とたんに幻覚に襲われ 三浦さんも二種類の薬を飲ん 開充する薬剤の服用が基本。 足りなくなったドーパミンを たり、男の子が部屋の隅に立 治療は、症状を抑えるため

としたもの」だった。

というわけだ。 努力の甲斐もなく…… つらいよ」の主題歌「蘇聯 と出てくる。映画「男は 「寅さんだ、寅さんだ」 薬を飲むと体の動きを

ら起き上がれなくなった。隣 はできない。二年前から、寒 気の進行を完全に止めること 返りが打てず、一人で布団か 光世さん」と起こす。 寝ている夫を夜中に何度も 「一番多かった時で七回。 少し良くすることはでき るが、徐々に悪化する<del>伝</del>

くれる夫に、「一寸先は闇と 四回以上起こされるとちょっ 言いますが、一寸先に光もあ らもリラックスさせるのが大 だたない』とあり、主治医か とつらい。聖書に『愛はいら ると、介助される身になって 事と言われていますが、なか それでもやさしく起こして ひとみを輝かせた。 いうことを追求してみたい」 (大森

なか実行できません」

半数が悩む便秘

の薬には副作用があり、 自律神経に障害が現れ、一部 って、一時間ほど粘った後、 ソン病友の会の調査でも約半 になりがちだ。全国パーキン 数の人が便秘に悩む。 パーキンソン病の思者は、 

倒れないよう背もたれを高く

た。それでも作家として書く になることがめっきり増え 在は自宅療養中。ソファで構 を機に三本の連載を休み、現 感欲は衰えていない。 禍を考えるようになった。 に札幌市の病院に入院したの 今年一月、リハビリのため

っこいいこと言っちゃった」。 れからは命をかけて生きると 量女のようにいたずらっぱく こう言った後、「ちょっとか 葉が好きという三浦さん。こ っても素人であるこという言 「今日という日はだれにと

台所で転んだ。足が地面に張 すきに、体のバランスを崩し、 知りました」と三浦ごん。 しくなった。実が目を難した 昨年からは歩行も危なっか

るほど歩き回り、かがら文章を 四年、作家としてデビュー以 られなかった、ともある。 り付いたように動かず、真質 編み出し、それ、光世さんが る。その大半は、畳がすり減 に一時間もトイレから出て来 米、七十冊を招える著作があ 配してきた。い年からは、 ベストセラー「氷点」で六

「妻は楽天家で強い精神力の持ち主。 弱音を吐きませんね」

した特注のいすに座って、原

矢 療 ルネナンス 1613

第 11 部

-15

が、震えは止まらない。

四年前、知人に紹介されて



# パーキンソン病

## 21軒目でやっと判明

はって痛んだ。 入れると、筋肉がパンパンに が気になって居心地が悪いっ 足が小刻みに優えて止まらな らない症状に悩んでいた。方 度えを止めようと、足に力を 和子さん(五人)は、原因のわか ノル。足が見える場所は人目 。護車の中、喫茶店のテー 東京都三鷹市の会社員脇田

のほか、針きゅうやカイロプ 自律神経失調症、椎間板ヘル ラクティックまで。年のせい 痛みを取るペインクリニック な診断が付き、 治療も受けた た。整形外科や脳神経外科、 引きずって歩き、バランスが んだ」と聞くくらい、古足を もつらい。上司が「どうした 悪くて転ぶようになった。 二ア、座骨神経痛……。様々 大学病院や開業医を回っ 腰が痛くて、立っているの

と診断がつきにくかったよう かったので、パーキンソン病 医師は「パーキンソン病です」 科。歩き方や響えの具合、層 受診した都立病院の神経内 を強く押して体の反射を見た 一十一軒目。手の震えが出な し診断した。「数えてみたら

学物質ドーパミンを作っ

べる山本光 患者の手の動き

### 個 えなどの 運 動

発症年齢のピークは五十五歳 夫院長は「パーキンソン病の 国立療養所中部病院の柳沢信 年代の摩生省研究班調査では 近くが過ぎていた。 務患者は人口十万人に対し古 へ、六十五歳以上では二百人 方人あたり八十人だった。 推定されている。一九七〇 現在、日本のパーキンソン

です」。最初の兆候から六年 を、別の神経細胞に伝える化 前後。発症率というより、高 さで、神経細胞の働きの様子 る。黒質は小指の先程の大き の黒質の神経細胞が変性す 年に報告したこの病気は、脳 者の寿命が延びたことで患者 ズ・パーキンソンが一八一十 数が増えた」と分析する。 齢化が進み、薬が開発され患 イギリスの医師、ジェール

動の障害が現れるのが特徴 る「振戦」、筋肉の緊張が強く なって固くなる、筋固縮」、動 「姿勢反射障害」と四種類の声 動し、体のパランスが悪くなる 作がのろく、乏しくなる「無 手足が一定のリズムで震す

利神経内科部長は「パーキン 香川県立中央病院の山本光 調べるため、MRIなどの検 用の可能性が強い」。山本部 の一が薬が原因だった。 意をしている。 長は診断に際しては必ず薬の ナェッシ上脳に病変がないか

の病気と間違われやすい」と 症状には個人差が大きく、別 春で異常は見つからない。<br />
一 気共鳴画像)、血液などの検 指摘する、 つえば診断がつきやすいが、 個類以上の典型的な症状が子

つてや以兄し(梅

展える本態性振戦と間違われ いことが多い。動作時に手が 持ったりと、動作中は震えな が、字を書いたり、茶わんを 片側の手足から始まる、何も つ場合もある。 していない時は手が選える パーキンソン病の振戦は 診断で薬もチェック

を調べたところ、患者の三分 の五年間でパーキンソン病と た場合は他の病気や薬の副作 部長が一九八八年から九二年 脳腫瘍、胃薬や抗うつ剤など脳梗塞などの脳血管障害、 で進む病気。急に症状が現れ 同じ症状で外来を訪れた患 のような症状が現れる。山本 一部の薬でもパーキンソン病 「バーキンソン病は年単位

が、パーキンソン病患者 れでも黒質が変化する ている。年を重ねるとだ

細胞の変性が進み、ド では老化を上回る速度

%を切ると症状が現れ パミン量が正常値の二

病に似た症状を起こしやすい 高齢者は、薬により/

第

11 部

野病院に通い、パーキンソ

パーキンソン病の治療に

は多くの薬が使われる

た。京都市の国立療養所字条

ン病の薬物治療を受けてい

足の靴だけが早くすりへっ

出し、足を引きずるため、右

は八四年。右側の手足が震え

Aさんが症状に気づいたの



久野貞子部長

らへん」。一九九五年一月七 ら、いつ動けなくなるか分か を探した。パーキンソン病の 県西宮市に住むAさんで五 七日、阪神大震災の朝、兵電 近くの小学校に避難した。 けないと入れない。「はよ迷 は開かず、台所は家具を片付 は、物が散乱した家の中で葉 けなら外から呼ぶ声がして 異は、飲みやすいよう台所に へれてあった。押し入れの一 Man 子備の分を押し入れに 「どうしよう。薬なかった 経

パミンと呼ばれる神経伝遺物 ロールできなくなる難病。病 質が減り、体の動きがコント 質の神経細胞が変性し、ドー パーキンソン病は、脳の豊

らつき、転びやすくもなる。 が鈍る。バランスを崩してふ 油がきれたように手足の動き いが、効き目が途切れると、 パミンを捕売する薬剤などが 法は現在のところなく、ドー 服用する方法が中心となる。

パーキンソン病

主治医が薬を郵送

楽に動き、介助を必要としな 気の進行を止める確かな治療 Aさんは薬を飲むと、体が

過長く薬も多 避難所の混乱の中、主治医 種

障害の原因がドーパミンの欠 め京都の病院でペースメーカ き合いが大事なんです」 そのため葉と先生での長い付 は、なるたけ自分でやらなら もありますけど、やれるうち わてると足がすくひ。「不便 響らす。心臓も悪く、今年初 ーキンソンの病状も進み、あ ーを埋め込む手術をした。パ )年代に転機を迎えた。運動 パーキンソン病の治療は立 Aさんは仮設住宅で一人で 乏にあるとわかり、しド らないため、体内で代謝 そのまま飲むと脳内に入 からだ。ドーパミンは ーパという薬が登場した

うです」と久野部長は説明さ りの人が歩いた例もあった子 の手術しかなかった。いずれ ドーパは劇的に効く。寝たき 決定打とはならながった。「し もドーパミンの欠乏という原 まる抗コリン薬の服用か、 因に合わせた治療ではなく、 従来は飲むと震えが少し止 ことが今後の課題です。患者 したネットワークで対応する 多いパーキンソン病では、 まれではない。「高齢患者が が、パーキンソン病の場合、 剤併用は、副作用が出やすい 五種類以上の薬を飲む患者も されている。 にはいきません。各科が連携 つの病気だけを治療するわけ 般的には高齢者に多い多

るレドーパの錠剤を飲 されてドーパミンに変わ ーパを捕完する新薬が次々と 六種類を宇多野病院から処方 ているが、心臓の薬を含めて つけ医、宇多野病院に通院し が必要になります」と話す。 ダーメードの治療のデザイン の人生、頻應に合わせたオー 所を含ちんと説明し、その人 薬はない。パーキンソン病は 開発されている。 ため、八〇年代に入り、しド て止まらない「ジスキネジア」 なる上、体がクネクネと動い 大量に服用すると、効かなく 胃腸に負担がかかり、長期間 た京都の病院と近所のかかり 経過が長いだけに、長所と短 などの副作用が現れる。この 久野部長は「副作用のない Aさんは現在、手術を受け

#### 患者自身で管理必 研究部長に電話 で神経内科が 送ります」。々 あるの? 野部長が郵便局 をした。 門の久野貞子 于多野病院臨床 要

助かりました た。「ほんと んの手元に届い り、数日後入さ 留めで薬を送

があった。個人差はあるが、 しかし、Lドーパにも欠点 次々開発される新薬

> するようになって欲しい のかを理解して、自分で管理 側も何の薬が処方されている

久野部長は話している。

できません

医 療 ルネサンス 1615

> 第 11 部

おかしいと家族から言われて

ドーパミンの量が少なくなる

ため神経活動の情報が正しく

ペ、MRI(磁気共鳴映像法)

受診する人が多いですね。

## Q&A特集

階段や目の前の地面に線が

がいると推計され、十万人当

邦教授にパーキンソン病につ いて聞きました。 順天堂大脳神経内科の水野美 シリーズのまとめとして、

ーどんな症状が出るので

が、字を書いたり、食事をし 転びやすくなった、歩き方が ます。顔の表情が無くなった、 筋肉がこわばり、まばたきな が多く、軽い場合、本人が気 たりしている時は止まること との自然な動きが乏しくなり かないこともあります。 体のバランスが悪くなって 手足が小刻みに震えます の大きさの黒質と呼ばれる部 分があり、神経伝達物質のド ています。その細胞が減り、 ーパミンを作る細胞が算まっ

脳の奥に、小指の先ぐらい

BU

引いてあれば、またいで歩け ある運動障害も現れます。 るのに、何もないと足がすく んで動けなくなるなど特徴の 一何が原因ですか。

> 減っただけでも運動の障害が ン病と言われますが、半分に の二〇%を切るとパーキンソ 出ます。ドーパミンが正常値 伝わらず、運動機能に障害が

全国に十二万人程度の患者 患者はどのくらいいま 足りなくなったドーパミン

1

後半で、高齢化に伴い、患者 ます。発症のピークは五十代 たり百人を超える計算になり

数も今後増えるでしょう。

などが使われま 抑える抗コリン菌 アセチルコリンを

長期に薬を

薬の開発が進み、今では天

画像に異常があれば、脳血管 変性はMRIでは分からず、

障害など別の病気を疑いま

パミン放出促進薬、線条体の ドーパミンの放出を促すドー 刺激薬や神経細胞の軸索から 細胞に働くドーパミン受容体 です。そのほか黒質からのド をレドーパで補う方法が主流 パミンを受け取る線条体の

るようですか。 使うと副作用が出

線条体以外のル

ドーパミン過剰で体がくねる 幻覚、妄想が現れ、線条体の なかなか答えは見つかりませ 方を工夫して対処しますが、 ともあります。深の量や飲み ジスキネジアが出たりする ートにドーパミンが働くと、

もパーキンソン病のような症

しともあるようですね。 薬の副作用や脳血管障害で

別の病気と間避われる

状が現れることもあります。 病気を見分けるには、薬を調

場合、脳の奥にある視床や淤む - 手術による治療もあり

を使って検査します。黒質の なるのでしょう。 有効な場合もあります。 の異常を抑える定位脳手術が ーなぜパーキンソン病に

を殺すことが分かっており、 神経嚢や活性酸素が黒質細胞 る仕組みが徐々に解明されつ かりませんが、黒質が変性す 遺伝的家因や環境因子への研 つあります。体内で作られた まだはっきりした原因は分

とに気を付ければいいです 発症した人は、家族にも同じ 見つかるかもしれません。 る過程が分かれば根治治療が 番あるいは四番に異常がある 解析したところ、染色体の 病を持つ人が多く、遺伝子を 究が進んでいます。 とがわかりました。発症す 若くしてパーキンソン病を 一生活する上でどんな

ちになる人もいますが、日常 ためにも良いのです。リハピ りだと思って、疲れない程度 前向きに過ごすことが病気の しろ積極的に生活を楽しみ、 **夢を全うできます。症状が外** 生活の制限はありません。する に現れるので、家にこもりが ん外に出かけるのもよいでし

ウェスタン大医学部神経学 研修医、自治医大神経内科 東京大医学部卒。米ノース 1965 (昭和4)年、



年から順天堂大神経学講座 助教授、同教授を経て、89 日本神経学会理事。 別の発症機序と薬物治療。 教授。専門はパーキンソン

害 1 13

宮球の一部を壊し、

神経細胞

、次は「薬害は防げるか」です)

三川として一トーノーへ

22

#### 【事務局だより】

■ 県北・中央地区合同交流会

日 時: 平成10年9月6日(日) AM10:00~PM3:00

場 所: 県総合福祉会館3F和室

講 師:渡辺富貴子先生

参加者: 県北12名 • 中央27名 合計39名

#### ■ 県南地区交流会

日 時: 平成10年11月29日(日) AM10;00 ~ PM3;00

場 所:竜ヶ崎市・馴柴公民館

講 師:渡辺富貴子先生

参加者: 15名

■ 患者・家族交流会(一泊旅行)

日 時:平成10年10月3日(土)~4日(日)

場 所:潮来ホテル・鹿島神宮

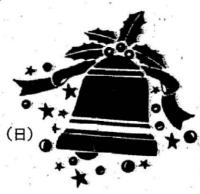
参加者: 26名(内4名日帰り)

■ 『総合的難病対策の早期確立を要望する請願書』の中間報告』 12月10日現在44名、署名数382 名、募金総額118,500 円です。ご協力ありが とうございました。尚、〆切りを平成11年1月末迄に延期いたします。一人で

も多い署名をお願い致します。

■ 来年の支部総会(第14回)の日取りが決まりました。平成11年4月11日(日) 場所はいつもの県総合福祉会館です。

■ 支部会報の原稿を募集して居ります。皆様の情報交換の冊子として、さらなる投稿を宜しくお願い申し上げます。



#### 編集後記

今年も残り少なくなり、気持ちも忙しくなりました。支部会報の編集も漸く整えまして、ここに発行することが出来ました。原稿をお寄せ下さいました、方々に厚く感謝申し上げます。今年を振り返れば、5月1日より、私たちの反対の行動を無視し、特定疾患の自己負担導入が実施されてしまいました。7月8月の暑いなか、県内全市町村に対し、難病見舞金制度の制定に関する陳情書提出の行動をしました。その審議結果は本紙14Pに載せました。

会員の皆様お身体を大切に、よい年をお迎え下さい。

編集者 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

〒315-0018 茨城県石岡市若松1-7-5

TH.&FAX; 0299-22-5580

郵便振替口座番号;00300-4-38042

発行者 身体障害者団体定期刊行物協会

〒157-0073·東京都世田谷区砧6-26-21

TEL; 03-3416-1689

頒価300円