

1971年8月7日第3種郵便物認可(毎月6回) 1の日・6の日発行  
 2002年11月10日発行SSKA増刊通巻第4360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58号

平成14年

2002.11.10

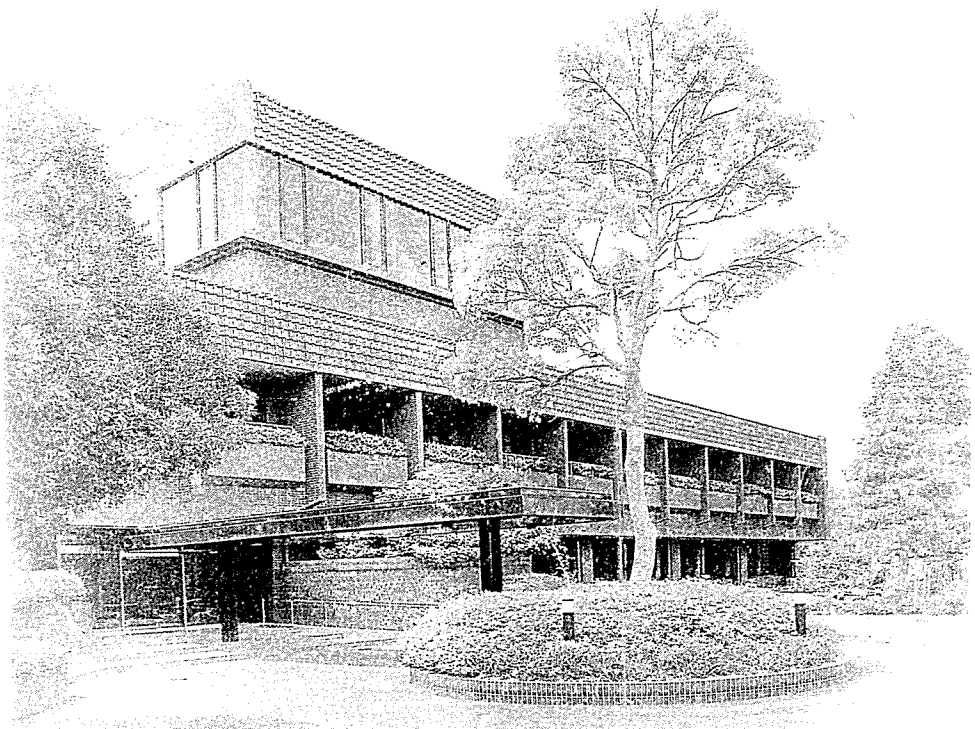
郵便振替口座番号 00300-4-38042

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

F315-0018 茨城県石岡市若松 1-7-5

TEL&FAX 0299-22-5580

E-MAIL chv86440@nyc.odn.ne.jp



国民年金健康保養センターときわ路

目次

◆ 交流会に参加しての感想文	-----	2~4
◆ 東京都支部会報より転載	-----	5~11
◆ 会員からの便り	-----	12~15
◆ 新会員の紹介・他	-----	-16
◆ 交流会の集合写真	-----	-17
◆ 国会請願の要望事項	-----	-18
◆ 事務局から	-----	-19
◆ 編集後記・お知らせ	-----	-20

## 10年も前からのお付き合いをしていた感じ

水戸市・石川 美代

今年の2月頃から体調を崩し、すくみ足、右足の激痛、そして意に反して手のうごき……歩行がうまく出来ません。

月1回又は2回の病院へ行くのも一人では不安になり、今は、娘、姉そして友達が交替で付き添ってくれています。ほんとうにありがたい事です。

つぎつぎの副作用に沈みがちな毎日でした。

そんな時「患者・家族交流会」のお知らせがあり、気ばらしに行ってみてはと子供達に云われ参加しました。

ほとんどが初めて逢った人なのに、もう10年も前からお付き合いをしていた感じで、何のためらいもなく、いろいろ、お話も出来、久しぶりに笑いも出て、とても楽しい思い出の旅でした。○

(少しはしゃぎすぎたかな?)

これも清水様をはじめみなさんのおかげです。

本当にありがとうございました。

今度いつか逢える日を、楽しみにお待ちしております。

## ご迷惑をお掛けして

日立市・鈴木 輝美

朝夕寒さが身にしみるようになりました。足の冷たくて、朝3時ころから目がさめてしまいます。患者・家族交流会には急に出席したり、ご

迷惑をお掛け致しました。清水様には全国の会長になられたとの事、呉々もお身体に気を付けて頑張ってください。私でも出来る事があったらお手伝いさせていただきます。

# はじめて患者・家族交流会に参加して

水戸市・高森 厚

過日は大変お世話に成りました。特に役員の方々にはお世話に成りました。

8月中頃に入会の許可を戴いたばかりなので文字通り右も左も解りません。そんな中、ドキドキしながら水戸駅前へ出掛けて行きました。

10数年前に成りますが私は物好きでいろんな役を引き受けた頃がありました。当然の如く皆さんの前で挨拶やお話やらをしようと云う事に成ります。一応今日はこんなお話をしたいと心に決めて行くのですが話を始めると緊張してしまいまして、手や足までも震えてしまいます。

病気との関係は良く判りませんが以前はこの様な事はなかった様に記憶しています。そんな或る時、ゴルフの点数のサインをして居て、見ていた友達が私に何故そんなに手が震えるのか医者に見て貰った方が良いのではないかという事で整形外科に行きました通院して3ヶ月後先生よりどうも「パーキンソン」という病気の様なので大きな

病院で診て貰ってくださいと云う事でした。

其の時に始めて「パーキンソン病」と病名をしりました。そして其の病気と残りの人生を共に過ごす事に成るなんて夢にも思いませんでした。

終生付き合いをする事になった以上誠意を以て出来得る限り仲良く付き合っ  
て行きたいと考えて居ります。

私の様に突然未知の病名を告げられて悩む人も多いのではないのでしょうか。そういった方々にとってはこの様な会の存在は何とも心強い味方です。

ついでにといっては申し訳ありませんが先輩会員の方々には多分この病気について良く勉強されたり、又、経験もされたり先生の教えをお聴きになったりして、この病気との付き合い方等も心得ておいでになるかと思ひます。

今後とも出来得る限り交流会等に参加させて戴いて勉強させて戴きたく、又教えて戴きたく、宜しくお願い致します。本当にお世話に成りました。

## 第17回患者・家族交流会に参加して

取手市・西村 雅夫

去る10月19・20日初めて交流会に参加し、先ずは皆様の明るい笑顔に驚きを覚えました。全く難病を抱えているとは思いませんでした。

私は、昨年7月医師より、パーキンソン病の宣告を受けた時、数年前TVで元ヘビー級モハメドアリが最終聖火ライナーとして、点火台へ点火をした時、彼の手先が震えていたのを思い出されました。その時、パーキンソン病がどんな病気なのか、全く知らなかったのです。医師より宣告され、早速一体どんな病気なのか、書店で医学書をあさり見た時、それが振戦であった事が判りました。又この病気が大変な難病で、且つ現在未だ確たる治療薬が見つかっていない。それに進行性疾患と言われ、病状がゆっくりと進行し悪くなって行く。

当時私は60歳を過ぎた時だったので60歳の遍歴は老人への入口で、歳の性による震えかな…位に思っていました。が、医学書を見た後は流石にショックでした。そして今後如何対応すれば良いのか、又何処の医師が良く、どんなリハビリすればよいのか等々…と不安で一杯に成りました。

友の会を知ったのは、医学書の巻末に清水支部長宅の電話番号を見つけ、

早速メモし後日電話した所、是非友の会に入会されて同病同志の情報交換をして見ては…とのおすすめで本年8月に入会し、今回初めて参加させて頂いた次第です。

懇親会で皆様と話している内に、私の病状は未だ軽い左手足の振戦と軽微の動作緩慢な丈で、本当に初期段階です。今は身体を少しでも動かし、薬の量を増やさないう（駄メネット100mg 1錠）頑張っております。

友の会の皆様にお願いがございます。皆様が今までに、こんなリハビリをしたので病状が良くなった、或いは病状の進捗が遅くなった（…と思われる）等々がありましたら(TEL/FAX E-mail)に連絡頂ければ幸甚です。これは、病院からどんな薬よりも“良薬”だと信じています。

私の信条は、病気は薬や医者が治すのではなく、自己の治癒力で治すもの。

つまり、薬や医者は補助協力者で、本当に治すのは、自己治癒力だと信じています。医師の正しい投薬と適格なりハビリが一番だと思いますので、重ねて諸先輩の今までの貴重な経験談と英知を教示下さい。

\*TEL&FAX 0297-74-3066

E-Mail: [nighi634@ninug.ocn.ne.jp](mailto:nighi634@ninug.ocn.ne.jp)

## 会長の女房を終えて

埼玉支部 馬場 貞

5月、千葉の総会に於いて、夫が7年間の会長職を解かれ同時にわたくしも本部役員を退かせていただきました。重荷をおろしてホッとしたと同時に、はりつめていた力がぬけてドッと疲れが出たような今日このごろです。

思いがけず、東京都支部より原稿依頼をいただき先ず思い出したのは早稲田の事務所のころです。早稲田の学生にいつも追い越されながら唐楓の並木のゆるい坂を登って事務所へ電話相談とか、会報の編集の仕事などに通いました。河野さん、兼平さん、駒形さん、杉村さんなどが、全国も東京も仲よく助け合いながらやっていたことを思い出します。

夫は化学の研究所に研究員として定年まで勤め、第二の勤めとして大学教授を6年勤めた65歳ごろ発病しました。10年ぐらいで寝たきりになるなどとも言われていましたが、薬のコントロールが最適であったのか15年何とか寝ることもなく現在に至っていることはあ

りがたいことと感謝しています。

パーキンソン病という共通項で結ばれた集団で、経歴も、考え方も違う人々をまとめていくには必ず不満も出てくるものです。どちらかといえば学究肌で統率力のない夫ですが、なんとか7年、みなさまのご協力のおかげで会長の責を果たすことができました。

その7年間に、20周年記念（熊本）25周年記念（和歌山）と第2回アジア、太平洋パーキンソン病国際シンポジウムが日本で開催という大きな行事がございました。

当時から会員の本部への分担金1,500円/人ですら高いとクレームをつける会員もいる中、何千万円という桁の運営資金の調達ができるかどうか夜もねむれぬ日もあり、それがわたくしにも伝わって来て共に心を痛めたこともありました。しかし、関係の方々、特に水野先生の全面的なお力で成功裡に終わり、心配は杞憂に過ぎなかったことになりました。

会長の妻として心配したのは何といっても病状の進行が役目の遂行に堪えられるかどうかということでした。年齢も74歳で会長になり、81歳までと高齢化していますから病状も進むのが当然です。特に気になる症状を記しますと次の3つが悩みでした。

### 歩行障害

初めころ、薬が効いている間は、サッサッと歩けていましたが、だんだん進行して2、3歩あるいてはボタンボタンと転倒、顔や手足に生傷が絶えず、転ばすまいと腕をひっぱっても力及ばず、2人もろとも転倒、駅で大勢の人にみられるような場面をくりかえすようになり、遂に折りたたみ車椅子を使うようになりました。階段は何とか自力で昇り降りしましたが、車椅子は5.5kgあり、76歳の老女には手に余るようになりつつありましたが、役員会は1日も休まず出席しました。

ある役員会の日、JRで新橋までいく途中、トイレに行きたいと言い出し仕方なく途中下車、車椅子、エスカレーターを使って、やっとみつけたと思ったら鍵がかかっており、駅員さんに開けてもらって危機一髪間に合いました。

便秘、下剤、突然の便意などに悩まされましたが、公人から離れ、いつでもトイレに行けることは幸せだと今は思います。

### 言語障害

もともと吃りがあったってしゃべることが苦手でしたが、足のすくみ足と同じように、発声もすくんでしまい、うまく出なくなりました。会長はあいさつなどの発言が多く声量はそんなに変わりませんが吃りがひどくなり、うまく話せないのを聞いていると、わたくしはひや汗をかきながら下をむいているばかりでした。

### ジスキネジア

国際会議のビデオを見ると、首が左右にふれています。これは演説のゼスチャーではなくて、ジスキネジアのため首がふれるのです。このころからだんだんひどくなり薬の調整を試みましたがよくなりず、体が動き出すと椅子がこわれはしないかと思うほどギコギコ鳴るのですが止まらないようです。ある時の会合に椅子が固かったせいか家へ帰って見たらお尻に擦過傷ができていて、なかなか治りませんでした。

病状についての繰り言を述べましたが、パーキンソン病になって寝たきりにもならず81歳まで会長というお役をいただいたお陰で人生の最後の場面に花を添えていただきましたことを心から御礼申し上げます。あと何日か何月

か、何年か、これからが正念場になると思いますが、幕がストンと舞台に着くまで、張りつめた気持ちをゆるめず一日を大切に過ごしてゆきたいと思っております。「お父さん、ごくろうさま」といいたいと思います。



## 難病を友として

茨城県支部 清水晴美

今から34年前のこと、主人が30歳の時でした。足がだるいと言って入院、検査をしましたが「悪い所無し」ということでした。

けれども症状に変わりはなく、数ヶ所の大学病院を渡り歩いて検査を続け、パーキンソン病と診断されたのが3～4年経ってからでした。

私自身は9歳のときに骨髄炎に罹り、2年間入退院を繰り返しましたが、結局左足が4センチ短くなり身体障害者です。

主人と結婚したときは、健常者と結婚できて良かったと思っていたのですが、上の子が5歳のとき主人まで難病に罹り、夫婦で障害者になった事が重くのしかかり、立ち上がる気力を失うほどに落ち込んでしまいました。

当時、主人の勤め先は、東京所在の日本郵便通送株式会社で、東京までのラッシュを往復4時間かけて通勤しておりました。もし病気が進んで歩けなくなったら会社にも行けなくなる。そしたら一家心中かとも思い、又、これ

からどうなるんだろう、と不安と焦りの入り交じった暗いトンネルを長いこと通って来た気がします。

主人には、危険なすくみ足がありました。これを出来るだけ緩和して、少しでも長く会社に行けるようにと、元順天堂大学病院の植林教授に脳定位手術を受け、その10年後、反体側の淡蒼球の手術をして頂き、お陰さまで定年2年前まで何とか会社に行くことが出来ました。

会社の温かい取り計らいにより、定年退職を迎えることが出来たのです。思い起こせば色々なことがありました。主人は、定年を迎える5年ほど前から杖を使うようになりましたが、それでも転んでは顔に生傷が絶えず、ポケットにカットバン必携の通勤でした。

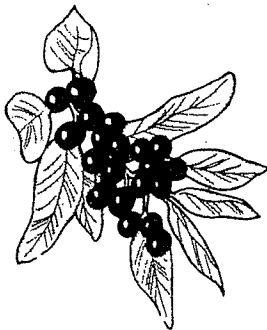
自宅から2キロメートル程の最寄りの駅までバイク通勤しておりましたが、乗れなくなってからは、私が朝晩車で送り迎えしておりました。何事も無く帰ったときはホッとしたものです。



ある日、朝6時に主人を駅まで送って自宅に戻ると、駅から電話で「ご主人が怪我をしたので直ぐ迎えに来て下さい」との知らせ、急いで駅に行きましたところ、主人は上りホームに渡る階段で転び、顔に裂傷を負ったということで、コートは血だらけになっていました。駅で応急手当を受けて一旦自宅に連れ帰り、外科医院が開くのを待ち、手当が終わったのが11時過ぎでしたが、主人はそれから会社に行った真面目人間です。

電車を乗り換える日暮里駅では、乗車するホームの待つ所が一定しているため、毎朝必ず名も知らぬ男性の方が、主人を手摺のある場所までガードし誘導して電車に乗せて下さったそうです。

こんな心温かい親切な方が今の日本にもいらっしゃるのです。その方に一言お礼を申し上げたかったのですが、



その機会を失って今日を迎えています。

社内食堂で、すくみ足のため、両手に持っていたお盆をドーンとひっくり返してしまい、食事が出来なくなり、上司の方が主人と自分の弁当を買ってきて下さったうえ、一緒に食べて下さったとか、会社の皆様や世間の親切な方々に助けて頂き支えられて、35年間会社に行くことが出来たのです。

最後の怪我は、上野駅で帰りの電車に乗り込もうとして転び、ドアレールにしたたか顔面を打ち付け、頬骨の下を13針も縫う裂傷でした。

この怪我があってから一人で電車に乗れなくなり会社にも行けなくなりました。

2年間は病気休暇扱いにして頂き、やっと定年退職に漕ぎ着けたような次第です。

色々大変な思いもしましたが、今は毎日が日曜日です。

5歳だった娘も結婚して、中3と小6の子を持ち、父親の姿を見て育ったので、今は国立病院の看護師長をしております。

パーキンソン病になってから生まれた息子も結婚して3歳の子をもうけ、私たち夫婦は3人の孫に囲まれ、幸せ

な生活を送っております。

一番大変なとき友人から「今大変でも必ず目の前が明るく広い所に出られる（問題が解決する）時が来るんだから頑張りなさい。この世で起きたことは、この世で解決します」と言われたことが本当だったと身を似て感じております。

若年で発病され、体が動かない苛立ち、悔しさ、悲しみ等で今悩み苦しんでおられる方も、考え方をかえて前向きに希望を持ち、一日も早く乗り越えて下さい。パーキンソン病になった人は誰でも経験することです。そこを乗り越えないと地獄の苦しみです。病気を友として生きて下さい。

現在は、主人がパーキンソン病になったことで、全国大会等各種の行事に出ることも多く、親戚でも無ければ行けないような各地に行かせて頂き、また、大勢の方との出会いもあって、日々新たな喜びに浸っております。

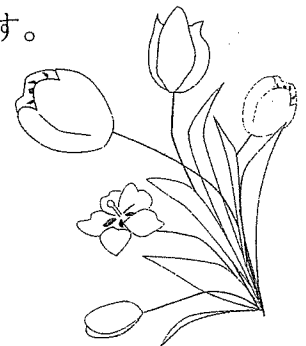
今年は、主人が全国友の会会長という重責を預かることになり、身の引き締まる思いです。

夫婦併せてやっと一人前になれるかな～の私たちですが、主人がこの重責を果たせるよう、微力ながらも内助に務めさせて頂くつもりでおります。どうぞご協力とご鞭撻のほど宜しくお願い申し上げます。

主人は、今年から茨城難病連の事務局長も兼ね、私も県委託の難病電話相談もやっており、身体障害者団体に係わりももち、毎日野暮用で落ち着いて家にいることも余りありません。これも、今まで皆様にかけて頂いたご恩の何分の一でもお返ししたいと思い、体が動けるうちどこでも行き、自分に来ることをしてご恩に報いたいとの気持ちの表れとご理解頂ければ幸いです。

これからも主人が怪我をしないよう、付かず離れずの付添をし、まだ車を乗り回して居り、高速道路等に入ると人が変わったように速度を出しますので事故の無いよう、傍で口うるさく注意して行こうと思っている昨今です。

このような者ですが、どうぞ宜しくお願い申し上げます。



全国パーキンソン病友の会の会長職は激務である。しかも患者でなければ就任はできないと規約に定められている。全国の組織なので役員を1か所に集合させる事ができない。分業をすることができないので一局に集中し余計に忙しい。立法行政府への請願陳情を始めとして、本部の総会・各支部総会・新支部設立・記念講演等々、文字通り友の会の顔として必ず出席しなければならない。そのうえ仕事は次ぎ次ぎ増えてゆく、去年は国際会議にも日本の代表として出なければならなかった。

文字どおり東奔西走の毎日であった。皆さんも知ってのとおり、薬の利きの悪い日、体調不良の日がこの病には多い。会長職は代わりのできないものでいつも先頭に立つのである。そのうえ友の会・会員6000名の命運を常時肩に荷っての毎日なのである。

それらの勤めを遂行している時、いつも陰となり形となって奥さんが会長の傍にいる。決して目立つことはなく。

介護の範囲は通り抜けて将に一心同体のように見える。私生活の事だけでなく社会的な面をも支えているのである。そのためにサポートする事は何倍にもなり、大変な御苦勞である。

馬場前会長・清水現会長夫人に原稿を依頼しました。東京都友の会1200名、うち女性会員が60%以上を占め、また御主人の介護をしている方が多数います。その方たちにメッセージを、と強くお願いしました。御二人とも、大変にお忙しいなか、快く承知をしていただきました。本当に有難うございました。

### 東京都支部の皆さんへ

文は人なりと言います。御二人とも、とても気さくで明るい方です。総会・例会でお会いする機会が多くあると思います。東京都支部の者だと声をかけて下さい。得るものがいっぱいあると思います。

(編集部)

# 第17回患者・家族交流会に参加

## 出来なかった会員よりの便り

水戸市・O

色々とお世話になっておりありがとうございます。患者・家族交流会に参加したいと思っていましたが、腰が曲がり歩行困難となり、厳しくつらいです。不参加とさせていただきます。

寺門様にお電話を頂きましたのに、誠に申し訳ありません。

ひたちなか市・I

歩行が少し難しくなり、杖を購入するか考えてます。暑かった夏をなんとか過ごせたのは幸いです。

ひたちなか市・K

いつもお世話になるばかりで申し訳なく思っています。主人の近況は、血圧の状態が安定せず薬（リズムック新薬）の調整と点滴を症状に合わせてやっている状態です。又、私が相変わらず病が続いて退院治療中でストレスによる病です。皆様にお会いしたいのですが、今回は欠席致します。妻より

鹿嶋市・S

昨年出来た事が今年出来なくなっている今日このごろです。

日立市・T

いつも返事が遅れて申し訳ありません、何とか仕事も続けていますので時間的余裕がなく決断がつかかれています。ビデオだけでも視聴させていただければと思っています。

竜ヶ崎市・I

一人で行かれません、この次参加したいと思っています。

つくば市・N

メル友を探しています。家族の都合で出席出来ず残念です。

つくば市・A

都合で参加出来ず残念です。

高萩市・A

朝夕冷気を感じ日増しに過ごしやすくなりました。いつも大変お世話になっております。体調が悪く欠席致します。

取手市・T

先般の懇談会（取手市福祉会館）に連絡もせず、又、今回も出席出来ず誠に申し訳ありません。

取手市・H

少しずつ進行が進み寝ている事が多く体調が良くありません、参加する事が出来ませんので宜しくお願い致します。

土浦市・S

申し訳ありません欠席致します、だんだん動きが悪くなってきました。散歩を欠かさずしています。頑張り続けたいと思っております。

藤代町・K

大分進行して、腰が曲がって不自由しております、もう少し近くの場所でしたら参加出来と思います。

三和町・T

今年になって「ネオドパ」の副作用が強くなってきたので（特に睡魔）それと、固縮・無動・後方倒れ・突進がひどくなってきたので定位手術をすることに決心しました。

守谷市・M

拜啓、毎々お世話になりまして有り難う御座います。全国の会長にご就任されたとのこと、くれぐれもお身体をご自愛のうえご活躍下さいませよう、また今後とも宜しくご指導の程お願い申し上げます。尚、交流会の件ですが20日は岩井の「ハートフル広輪」と言う老人ホームに慰問に行く約束になっておりますので、申し訳ありませんが欠席させて頂きます。お陰様でボランティア慰問活動は順調で来年の3月まで予約が入っているほどです。

奥様を始め役員の皆様に宜しくお伝え下さい。末筆ながら皆様のご健勝をお祈り申し上げます。

水海道市・I

参加させて頂きたいのですが、体調が悪くて、歩く事が出来ません。皆様に宜しくお伝え下さい。

つくば市・N

誕生日が会社では定年日になる為今後の生活も含め実家で兄弟が集る事に以前から決まっています、私が4人兄弟の長男にてどうしても行かなくてはならず、欠席させていただきます。体調はお陰様にて僅かに進んでいる感じがしますが、具体的にはその日の調子で差があります。薬を正確に飲むのに苦労しています。会長にはご苦労様で頭が下がります。

皆様によろしくお伝え下さい。

つくば市・H

当日、結婚式に招待されていますので参加出来ません。

笠間市・N

ご心配をおかけしましたが、私の治療も一段落しました。介護者が体調をくずすと被介護者への影響が予想以上に大きいことを実感しました今は皆様のご協力のお陰で以前の生活に戻っておりますのでご安心下さい。妻より

高萩市・M

歩行障害につき不参加致します。

笠間市・N

いつも大変お世話になっております。清水様には、この度、最高の責任者になられ何かとご多忙な日々をお過しと存じます。週2回のデーサービスに出かける以外は殆どベットの中の生活です。ボケ症状がひどく、深夜の徘徊などで、介護のつらさを実感しております。

奥様共々ご自愛下さいませ。妻より

笠間市・I

毎回、参加出来ず申し訳ありません。体が不調な為不参加とさせていただきます、薬の副作用もひどく、薬が切れると足が動かなく成ってしまいます。皆様とお話をしたかったのですが、今回も行かれず残念です。

笠間市・K

お世話様になって居ります、1ヶ月前より手の震えがなくなりました。

高萩市・N

病院通いが続きます、脳外科神経内科と悪い所が出てきます。

石岡市・H

薬の組変えのため、家で寝ています。

関城町・Y

暑い暑いと言っていたのに冷たい風にふれるとあの夏の厳しさを思い出します。

いつもいつもご案内を頂きながら参加出来ない事が悔やみます、毎回同じの繰り返し「お前だけ参加してこいよ」どうしても主人を連れ出す事が出来ないのか、毎回淋しい思いです。

どうぞ皆様方のご盛會を心よりお祈りいたしております。妻より

大宮町・S

家事都合により申し訳ありません。

水戸市・S

暑さ続きで、すっかり体調をくずしてしまいました。残念ながら出席出来ません。

東町・T

入院してから3年になりました。今はなにも食わず、栄養剤を注入しているだけです。寝たきりで口もきけません。家族より

締切り後の便りは、割愛させていただきます。悪しからずご了承下さい。

編集部

茨城県支部第17回患者・家族交流会  
カラオケ曲名&歌唱者

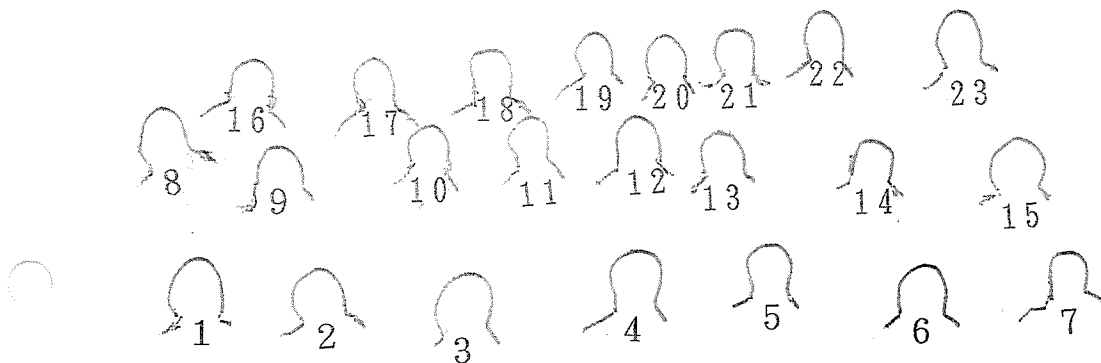
日時：平成14年10月19日～20日  
場所：常陸太田市『ときわ路』

敬称略

- |   |            |      |      |    |
|---|------------|------|------|----|
| ① | 陽だまり人情     | 水戸市  | ・大森  | 誠  |
| ② | 紅の舟唄       | 石岡市  | ・清水  | 晴美 |
| ③ | 宗右衛門町ブルース  | 美野里町 | ・石田  | 樟  |
| ④ | みだれ髪       | 竜ヶ崎市 | ・植本  | 純代 |
| ⑤ | カスバの女      | 水戸市  | ・石川  | 美代 |
| ⑥ | 長い夜        | 那珂町  | ・寺門  | 正次 |
| ⑦ | 浪花しぐれ      | 牛久市  | ・川口  | 弘容 |
| ⑧ | すきま風       | 竜ヶ崎市 | ・植本  | 泰久 |
| ⑨ | さざんかの宿     | 鉾田町  | ・竹内  | 大三 |
| ⑩ | 木曾路の女      | 桂村   | ・飯村  | 久子 |
| ⑪ | 別れのブルース    | 美野里町 | ・菊池  | 節子 |
| ⑫ | ノラ         | 水戸市  | ・渡辺の | り子 |
| ⑬ | 東京発        | 那珂町  | ・寺門  | 正次 |
| ⑭ | 時の流れに身をまかせ | 水戸市  | ・石川  | 美代 |
| ⑮ | 山          | 〃    | ・大森  | 誠  |
| ⑯ | さよなら       | 那珂町  | ・寺門  | 正次 |



「全国パーキンソン病友の会茨城県支部」H14.10.19 於 ときわ路



1	西村 雅夫	6	飯村 久子	11	石川 美代	16	植本 純代	21	寺門 正次
2	高森 厚	7	竹内 大三	12	石田 桃子	17	渡辺のり子	22	川口 弘容
3	宮部 昌子	8	山口 房枝	13	寺門 京子	18	石田 樟	23	山村 寛
4	清水 昇勝	9	菊池 節子	14	山村不二乃	19	松本 衛治		
5	植本 泰久	10	海老根幸子	15	清水 晴美	20	大森 誠		



## 総合的難病対策の 早期確立を要望する請願書

### 請願事項

1. 難病の原因究明、治療法確立のため、難病対策を一層拡充してください。
2. 難病、長期慢性疾患の医療費の経済的負担を軽減する制度を拡充してください。
3. 身体障害者福祉法など各種法制の谷間におかれている難病患者らの医療、福祉、介護、教育、就労、リハビリ、移動に関する総合的対策を確立してください。
4. 看護師不足を早急に解消し、大幅な増員をはかり、行き届いた看護を保障してください。
5. 医療被害・薬害の根絶と被害者早期救済制度を拡充してください。
6. 都道府県に難病センターの設立助成を行ない、東京に、全国患者センターを設立し、患者・家族団体活動への支援をしてください。



全国パーキンソン病友の会

## パーキンソン病患者・家族の療養生活 の質向上（QOL）に関する請願書

### 請願事項

1. 特定疾患の認定に当たっては、予防医療の観点から医師がパーキンソン病と診断し、投薬を開始した段階で認定してください。
2. 薬は外国と比較して数倍高いので薬価基準を引き下げてください。
3. 介護老人保健施設では、薬剤費など施設負担となっております。介護保険でパーキンソン病患者が入所する
4. 場合、施設に薬剤費相当分の助成をお願いします。
5. 介護保険の調査に当たっては、パーキンソン病患者特有のオン・オフ現象のある事を調査員に理解させてください。
6. 難病患者の解雇を規制し、若年性患者の自立のために「仕事」を確保してください。

## 事務局から

国会請願署名の季節 署名用紙は次便でお届けします。

パーキンソン病友の会の「患者・家族の療養生活の質向上（ＱＯＬ）に関する事」の国会請願と日本患者・家族団体協議会（ＪＰＣ）の「総合的難病対策の早期確立を要望する」国会請願のための署名と募金活動を行う季節が今年もまためぐってきました。

署名や募金については毎年様々なご苦労があると思いますが、私たちの声を直接国会に届ける数少ないチャンスです。

厳しさが増す医療環境を良くしていくために、有効に活かしましょう。

締切りは両方とも1月末日とします。請願日は「パーキンソン」世界パーキンソンデーの4月11日に、また、「ＪＰＣ」は6月2日を予定しています。

趣旨をご理解下さいまして、宜しくお願い申し上げます。

### 第18回定期支部総会

平成15年4月20日（日）場所は水戸市千波町の県総合福祉会館4階大研修室で開催します。

### 第27回全国（金沢）大会

平成15年6月7日（土）～8日（日）場所は石川県金沢市の金沢ニューグランドホテルで開催します。

### 県支部南部地区交流会

平成14年12月1日（日）場所は竜ヶ崎市の馴芝公民館で行います。

### 県支部北・中央地区合同交流会

平成15年3月9日（日）場所は水戸市千波町の県総合福祉会館で行う予定です。

1971年8月7日第3種郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日発行  
2002年11月10日発行SSKA増刊通巻第4360号

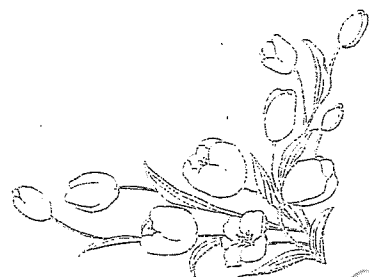
編集後記

立冬も過ぎ、私たち患者には厳しい季節が到来します。お互い怪我等に注意しましょう。

本誌の5頁～11頁は東京都支部会報63号の文章を東京都支部会報編集部の承諾を得て転載致しました。そのほかは、先に実施した。患者・家族交流会の文章です。尚、行数少なくして字を大きくし目に優しくしました。（S）

誤 正

- ◆ 本誌16頁下から4行目の里美村・佐川いわ様を里美村・佐川ゆわ様に訂正して下さい。
- ◆ 平成14年度会費未納の方、宜しくお願い致します。
- ◆ 体験談・和歌・俳句・ご意見・感想文等何でも結構です。支部会報に載せますので、どうぞお寄せ下さい。



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 TEL&FAX; 0299-22-5580 郵便振替口座番号; 00300-4-38042
発行者	特定非営利活動法人・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; 03-3416-1698 FAX: 03-3416-3129
	頒価300円