

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
 2004年8月19日発行SSKA増刊通巻第4952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64号

郵便振替口座番号 00300-4-38042

平成16年

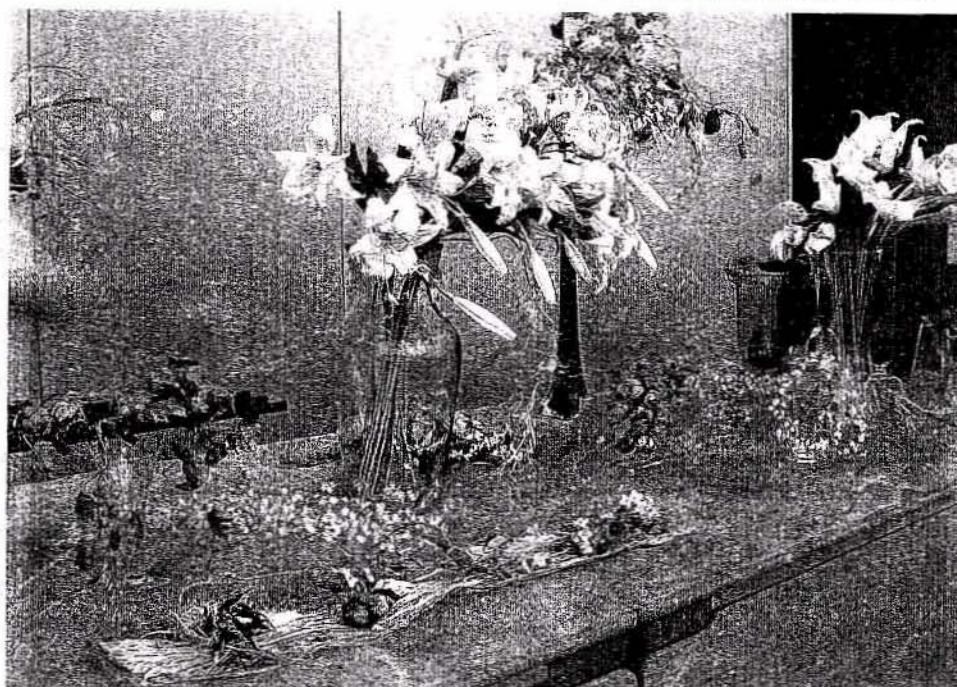
全国パーキンソン病友の会茨城県支部

〒315-0018 茨城県石岡市若松 1-7-5

2004.8.19

TEL&FAX 0299-22-5580

メールアドレス yxnpd002@ybb.ne.jp



福岡大会会場ロビーに展示された友の会々員の作品

目次

- 第28回全国大会での挨拶・清水昇勝 -----2
- " に参加して・川口弘容 -----3~5
- " " ・秋山とし子 -----6~7
- パーキンソン病を理解するためのミニ用語ガイド -----8~9
- " の薬物治療 -----10
- " と睡眠 -----10
- 新薬について -----11
- 福祉サービス -----12~13
- 税金・公共料金等の減免 -----14
- 県立施設等の減免 -----15
- 事務局だより/編集後記 -----16
- 第19回支部患者・家族交流会のご案内(別紙) -----付録

第28回全国大会開催された

台風6号の襲来が予想される、6月19日～20日、福岡県福岡市に於いて、全国総会を19日博多シティホテルで、また、全国大会を20日福岡国際会議場で開催されました。当茨城県支部より次の方々に参加しました。本部役員の清水夫妻、植本夫妻、一般会員の川口様、秋山様の6名でした。参加された皆様大変お疲れ様でした。

会長挨拶

清水 昇勝

昨日の全国総会で推薦されました。会長の清水でございます。第28回全国パーキンソン病友の会全国大会（福岡大会）を開催することにあたりご挨拶申し上げます。本日、会場にお集りの地元福岡県の皆様と全国各地からお出かけ頂きました皆様まことにご苦勞様でございます。また、開催県の徳永福岡県支部長をはじめ関係各位の皆様には企画立案等緻密な心温まる大会設定をしていただきまして。会を代表して衷心よりお礼申し上げます。

ご来賓の皆様には公私共にご多忙のところ、ご臨席頂きまして本当にありがとうございます。平素から、全国パーキンソン病友の会福岡県支部に対しご支援ご協力を賜り厚くお礼申し上げます。

さて、最近の内外情勢は、先に行われた主要国首脳会議では主権移譲後のイラクに関する新決議案が採択され、政治・治安の両面でこれまでの「米英中心」から国際社会に転換されました。それに伴い自衛隊を多国籍軍に参加し人道復興支援をおこなう

また、参議院の年金問題特別委員会では発言者を残し議長は突然審議を打ち切り強行採決し法案は参議院におくられました。

全国の都道府県に「難病相談・支援センター」が整備されることになりました。

3ヶ年で47ヶ所に設置されます。難病相談・支援センターはどうあるべきかという視点から、これまでに2回、全国難病センター大会が開催されています。既に何県かで難病相談・支援センターとして運営を開始したところもあります。その他の所も協議が進められていると思います。いずれにしても、私たち難病患者にとって理想的なセンターにしたいものです。

最後に、私たちの、パーキンソン病の治療について、最近盛んに、脳深部刺激療法が行われています。また、遺伝子治療、細胞移植、新薬の開発が国内外で進められています。

必ず良い治療法が実現する事を信じて、現在は辛い闘病生活であろうとも、希望を持って、すごそうではありませんか。

全国大会に参加して

牛久市 川口 弘容

第28回パーキンソン病友の会の全国総会と全国大会が、開催されました。

今年度は当初大分支部で開催予定でしたが、支部長が急死したために急遽、福岡県支部の基力により福岡で開催されました。

6月19日午前中は全国役員会、午後は全国総会と懇親会が開催され、20日午前中は川浪病院見学と3つ分科会、午後は全国大会でした。

私は、19日の懇親会と川浪病院見学と全国大会に出席しました。

今年の大会は、まず参加者が多く盛会でした。懇親会は当初、一会場のみで予定していたのに二会場に変更されました（お互いの会場様子がわかるように大型テレビが設置されていました）。

懇親会は、丸テーブルで座席はあらかじめ用意されたところに座る形式でした。食事は中華料理風のもので、飲み物は何でも自由に注文出来る形式でした。

会の運営は、福岡県支部の徳永支部長の娘さんにより行われた。会長挨拶、全国各支部の出席者を起立させて紹介、全国大会に招待した先生や講演者等の紹介。

最後に会長と福岡県支部有志により、ご当地の山笠音頭が歌われ、山笠のシメの手拍子を若干の練習の後に全員で手ジメで終

了しました。

長崎県支部より40名の出席で多数参加したのと、ドイツより出席者（日系邦人）がいた事は特記すべき事です。尚、福岡県支部の徳永支部長は幻の焼酎を持ってきて、飲みたい人は飲むように言われてましたが実際には少量ずつウイスキーグラスに入れて、全員にはいきわたらないので、どうしても欲しい人のみグラスをお取り下さいと言ったので、私は、さーと手を上げてグラスを貰い飲みました。何ともいえぬ芳醇な味で感激しました。

20日の日程は次の様なものでした。

午前中 リハビリ病院見学

若年性部会

介護者部会

リハビリ講習会

午後 第1部

全国大会

オープニング 博多つや太鼓

歓迎挨拶 徳永福岡県支部長

会長挨拶 清水全国会長

ファイザー製薬女子空手部による空手を取り入れたパーキンソン病患者のためのリハビリ実技

第2部 記念講演

福岡大学医学部第5内科 山田教授

「友の会と共に歩いて、将来にむけて」

リハビリ実技

川浪リハビリテーション病院リハビリ部

内田理学療養士

第4部 若年性パーキンソン病患者の置かれた現状と問題点

第1部では、支部に顧問医がいるという事、本日のような大会には、待機してもらい、急病人が出た場合は、対処して頂くける事や支部にとっても、気軽に皆が相談出来る事でもあり、どの支部にとっても必要は十分ありますが、先生にボランティア精神があることも必要のようで、そのほか難しい問題です。

女子空手ですが、リーダーは組手で優勝した経験者だそうです。実際に言う場合には、中国の大極拳のように緩やかにやってもよいそうです。

第2部の福岡大医学第5内科の山田達夫先生については、山梨県出身、東京医科歯科大の卒業で、順天堂大の神経内科に勤務し、その後、千葉大に神経内科の助教授までおられ、福岡大の教授に転身した優秀な神経内科医です。話もスライドうまくまとめていました。医学的な事は殆どなく、先生と友の会の皆とのかかわりを述べる事は今まで勤めてかかわりをしなければ決して述べる事は出来なく、すごい先生だと思いました。

尚、先生は最近では愛知県の丹羽支部長と福岡県の徳永支部長をほめていました。

病気を忘れて仕事をする人だと、(丹羽愛知県支部長については、著書があり「もうパーキンソン病といわないで」その中で、パーキンソン病にかかったが養生して病気は治ったように思う)と記載されています。

第4部の若年性の講演は2例程の例をあげて実情を話されましたが、ある44歳で発病した現在は未亡人の例。公務員であったが50代になり退職の勧告を受け、病気が進んでおり、身体障害者の申請をしたいと担当医に相談したら、あなたの場合はまだ早いと言われた。自分で、自分の身体障害の鵜外度合い調べると確かに該当していて、悩んでたら若年の会の部長に相談したら、たちまち解決(現在、障害共済年金と障害基礎年金を頂いています)

公務員や厚生年金加入者は、障害年金(共済年金・厚生年金部分)+障害基礎年金(国民年金部分)の両方をうけられますが(障害1・2級の場合)自営業等で年金未加入者は何の年金も受けられません。

尚、友の会若年性部会ではパソコン関連事業を企画して、それを最近立ち上げており、順調のようであります。友の会としてはじめての事業だけに是非成功してもらいたいと思います。

全国大会は福岡国際会議場で開催されましたが、会場の外側は憩いの広場になっていて、マッサージの体験コーナーや会員に

よる出品作品や薬品会社が多数きて、葉のパンフレットを用意していて、希望者に配布するようになっていました。尚、この会場に愛知県支部の機関紙を配布していました。内容のみて、愛知県支部は日本一の支部作りを目指すとなりました。

第3部のリハビリ問題は午前中に川浪リハビリ病院を見学して、その上で実技を見ましたので特に興味深く拝見しました。

実技は2例で椅子を使用しての集団リハビリで、もう1例はなんと「ふれあい音頭」でした。茨城県支部の北原純先生により作詞作曲された「ふれあい音頭」はかなり浸透してきたと思えました。

リハビリ病院はやや大きな病院で、外科整形外科を備えたところなら、必要性(手術後や固定後の治った後等)からリハビリ部門はありますが、神経内科のメニューは殆どありません。又、リハビリの専門病院もごくわずかです。施設の内容は、総合リハビリ室、集団リズム体操室、温泉プールとジャクソー室、言語集団訓練室等を見学しました。

特に、集団リズム体操室の壁には「ふれあい音頭」の歌詞が貼られていて、パーキンソン病患者は毎日歌いながら体操をしているそうです。今後このようなリハビリ病院が各地に増えて、だれにも気軽に利用できる事を願ってやみません。

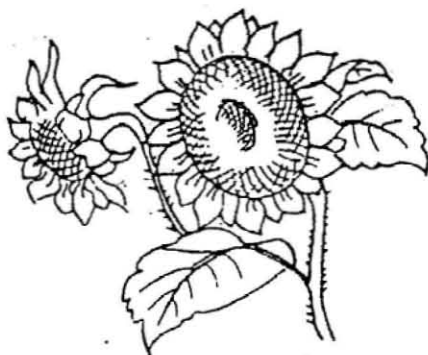
19日の全国総会が行われ、懇親会の前で時間があつたので、1時間程、総会を傍聴

させて頂きました。そこで感じたことは、みんな真剣に取り組んでいるという事でした。役員の交代があり、旧役員の挨拶あつたのですが、若い後継者のために退任します、皆さんも、後継者のために役職を退任する勇気を持つてわありませんかと挨拶されました。はじめほんの少しだけ見て、後はチックしたホテルりの部屋で少し落ち着きたいと思っていたのにこれを聞いたとたん最後まで傍聴するきになりました。

討議も活発で、若年性の事業立ち上げ問題ではリーダーが執行部に対し執拗に予算の件で要望を出していました。又、質問や要望も多くて、結局懇談会の準備をするギリギリの時間まで会議時間を延長したのですが、それでも時間が足りず、懇親会終了後協議するという事で総会を終了しました。

今回の大会出席は、私にとって得る事が大変多くありました。皆さんも、是非、参加してみても如何でしょうか。

来年度は東京で開催されますので、参加をお勧めします。



第28回全国パーキンソン病全国大会（福岡大会）に参加して

友部町 秋山とし子

この度、平成16年6/19-6/20、福岡県において全国大会が開催され、初めて参加致しました。北は北海道、南は沖縄、又、ドイツからと沢山の方々が参加との事で驚きました。私は、病歴8年程になるのですが、友の会に入会してはまだ日が浅いのですが本当に不思議なご縁で、友の会の入会のお誘いを受け入会の運びとなり、感謝致しております。入会出来て本当に良かった。

色々な情報が得られ、会員の皆さんとのコミュニケーションも楽し、大変ありがたく、自分自身人間的に強くなってきた様に思います。

そこで、4月の支部総会時に、事務局の方から、福岡において全国大会があるとの連絡で5/15日迄に申し込みをとの事、その時点では5名（支部長、副支部長ご夫妻）と男性の方お一人、私もどうして、この様な気持ちにかられたのが何かしら、無性に行きたい、行ってみよう福岡へと胸をかきたてられる思いで一杯でした。

5/14支部長さん宅に連絡をとり確認したところ川口さんに相談して電話番号を教えて下さり、結果的に航空券の手配を含め全て、川口さんがやって下さり、それもびっくりする程安く、私は何一つする事がありませんでした。お顔も、お話しもした事がない方がこれ程までに親切に、又、細や

かな心くばりに脱帽です。

さあ、準備も整い旅の始まりですが、私退職して丸4年、電車にそれに、恥ずかしいながら飛行機が始めてなのです。移動による階段の昇り降り等、決して楽でなく、きつく、体力的に大丈夫かな、川口さんにご迷惑をかけずに、無事福岡にたどり着けるか冒険です。

6/18友部駅7:59発上野行乗車、13:10 福岡空港に無事到着、15:00 ホテルにチェックイン、夕食は名物料理を食した。翌日の午前中、焼物の里、有田へ、九州陶器文化会館を見学した。ここまで福岡が初めてという私に日程に組んで下さったのです。

午後博多に戻り全国総会と懇親会が行なわれる博多シティホテルへ、大きな立派なホテルです。

18:00-20:00までの2時間の懇親会、人数が多い為2つの部屋で行われました。私は円卓のテーブル席（指定席）で、どんどん次から次へとお料理が運ばれ、各支部の紹介等あった様ですが、食べるのと、おしゃべりが忙しくあっという間の2時間でした。楽しかったです。同じテーブルの方と電話番号、住所を教え合いて、とても充実したいい1日でした。

6/20 8:00 バスで川浪リハビリテーション病院施設見学、のどかな環境の良い場所

にあり、一般的なリハビリ室にプール、お風呂に使われているジャグジー、使用のリハビリこれは良いと思いました。

そして、今回のメインである、全国大会の行なわれる福岡国際会議場へ移動した。13:00-16:00 さあ、福岡大会の始まりです。

博多つや太鼓の力強い威勢にのり、清水全国会長の挨拶、大きな声で聞きやすく立派なものでした。そして、記念講演、リハビリ実技等と内容が充実、中でも福岡大学医学部第5内科山田達夫先生の「友の会と共に歩んでそして将来に向けて」これは良かったですね。語りが、自然で好感かがもて笑いもありました。

休憩時間にロビーにおいてボランティアの皆さん達によるマッサージ（5分間）のサービスを受けました。こち良い気分でした。あっという間の3時間大会終了、私は図々しくも、新潟支部の皆さんのお仲間に入りさせて頂き、楽しく時を過ごす事が出来ました。ここでも、お友達が出来ました。お礼申し上げます。ありがとうございました。

国際会議場から、手配バスにて福岡空港へ、18:15 発羽田行に搭乗、3日間お世話になった福岡を後にしました。その後、各交通手段が思いの外スムーズに行き、家には23:30 頃に遅くなりましたが着き、何とか帰って来られました。疲れはさほど感じませんでした。（自分でも信じられません）

今回の大会に参加して感じた事は、皆さんおしゃれですね、体が不自由にも係わらず、それに行動的、話している中で皆さん

海外旅行の経験を持っている、病気に負けていない前向きな姿勢、話をしても楽しい、私も少しでも良いから皆さんに近づけるよう頑張ろう背伸びしない、自分のペースでとつくづく感じました。

全国会報NO.96 号に、和歌山県支部の惣坊君代さんの、第4回アジア太平洋パーキンソン病国際シンポジウムに参加した感想の中で、パーキンソン病は、どんなに進行しても会員同志で世界中何処の国にも旅が出来る事を、この度の、旅行で強く確信をもったと書かれていましたが、その通りだと私も実感しました。

私にとっては、大冒険の旅でしたが、勇気を出して行動に結び付けた事が結果として、大きな自信となり、これからの生活に張り合いが持てた事と思います。

以前に「生きるとは動くこと」という言葉が新聞に載っていたのです。

単々とした毎日の生活に本当にこれでいいのか、時の流れの早さに押し流されてもいいのかと、悶々とした気持ちの時見付けた言葉が今回の「キー」であったのかも知れません。

大会運営に携わった関係各位及びボランティアの皆様方のご苦勞に感謝致します。

素晴らしい大会でした。本当にありがとうございました。体調の許す限り一度、全国大会の参加をお薦めします。

紙面の都合で途中割愛させて頂きました。

編集部

パーキンソン病を理解するための ミニ用語ガイド

●アセチルコリン

筋肉に収縮の信号を伝える神経伝達物質、線条体は、アセチルコリン系とドーパミン系（体を動かそうと働く）という2つの神経伝達物質を使って筋肉を動かす神経に指令を出しているが、パーキンソン病ではドーパミンが不足するので、運動指令のバランスがくずれ、パーキンソン病の症状が起こる。抗コリン薬は、相対的に優位になったアセチルコリン系の作用をおさえることでバランスを保とうとするとされているが、詳しいことはわかっていない。

●L・ドーパ

芳香族アミノ酸の一種、体内に入ると、酵素によって化学反応を起こしドーパミンに変わる。この性質を利用して薬にしたがL・ドーパ製剤。1960年代に開発された薬で、いまでもパーキンソン病にとってはもっとも有効な薬である。

●MPTP

1976年、米国でドラッグ中毒の青年が麻薬を作ろうとして行った実験の過程で偶然に生まれた化学物質、この物質を体内に入れると、パーキンソン病とそっくりな症状があらわれる。

MPTPは、細胞の中のミトコンドリアが呼吸するのを妨げ、そのため脳の黒質の細胞が破壊されてパーキンソン病に似た症状を起こすとされる、現在では、MPTPを注射されパーキンソン症状を起こした実験用マウスが、パーキンソン病の原因解明のための研究に使われるようになってい。

●基底核（きていかく）

脳の大脳皮質の底部に位置する神経細胞の集合体、黒質とともに、パーキンソン病に関係する組織がここにある。基底核の組織が侵されると、さまざまな脳神経系の病気があらわれる。

●黒質（こくしつ）

脳の基底核の下部にあって、神経メラニンを含む細胞があるため、黒い色をしている。左右に2つ存在し、両方を合わせてもわずか1gという小さな神経核。ドーパミンはここでつくられ、長い突起（神経線維）を伸ばして、線条ドーパミンを放出している。パーキンソン病は、この黒質の細胞が破壊され、ドーパミンが不足して起こる病気。



●振戦（しんせん）

「ふるえ」の症状、パーキンソン病の代表的な症状だが、パーキンソン病でなくても振戦は起こる。たとえば、本態性振戦は100人に1人くらいの割合で発生する体質的なもので、あまり心配はない、パーキンソン病のふるえは、横になって安静にしても起こり、ゆっくりと片側から始まるという特徴がある。

丸薬を丸めるような、指の動きをすることもある。一方、本態性振戦は、安静時よりもむしろ何かをしようとするときに起きやすく、ふるえのスピードが速く、顔にも起こるといった特徴があるので、慣れた医師が診察すれば違いはすぐわかる。

●前駆物質（ぜんくぶしつ）

ある物質になる前の物質をさす言葉。パーキンソン病の場合でいえば、L・ドパはドーパミンの前駆物質、というように使われる。

●ドーパミン

筋肉に運動指令を伝える働きをする神経伝達物質。ただし、ドーパミンの働きはそれだけではなく、精神活動にも関係し、脳を興奮させる作用もある。パーキンソン病になると、運動症状だけでなく、抑うつなどの精神症状があらわれるのは、ドーパミンのこのような性質が関係していると考えられる。

●ドーパミン受容体

ドーパミンを受け止める線条体にある組織。L・ドーパ製剤でどんなにドーパミンを補給しても、受け手の受容体がしっかりしていないと治療はうまくいかない。パーキンソン病のもうひとつの代表的な治療薬ドーパミンアゴニスト（アゴニストとは受容体活性化剤という意味）は、この受容体を刺激する薬。

●日内変動（にちないへんどう）

L・ドーパ製剤を飲むと、最初のころは一日じゅう、一定レベルで薬の効果があらわれる。しかし長期間飲み続けていると、次第に効き目が切れてくるようになる。一番多いのはウェアリング・オフ現象で、効果が「引いていく」というよう意味。

●パーキンソンニズム

ふるえや筋肉のこわばり、緩慢な動作など、パーキンソン病にみられる症状のことをいう。ただし、パーキンソンニズムはパーキンソン病だけにあらわれるとはかぎらない。脳血管障害（脳梗塞や脳出血など）やいくつかの脳神経が変性する病気、また、抗うつ薬、抗精神病薬、制吐薬、抗潰瘍薬降圧薬、消火薬など、ドーパミン受容体を遮断する作用のある薬の副作用によってもあらわれることもある。



パーキンソン病の薬物治療

ドーパミンを補う事で症状をよくしようというのがパーキンソン病における薬の治療です。このドーパミンの原料になるのがドーパ（マドン、メネシット、ネオドパストン、ECドパールなど）で、神経細胞にはいってドーパミンに変えられて、パーキンソンの症状がよくなる。これがドーパを使った治療のメカニズムです。

これに対してドーパミンアゴニストというのがあります。（パーロデル、カバサル、ペルマックス、ドミンなど）アゴニストというのは、ドーパではないがドーパミンと同じ働きをする。ドーパは神経に入ってドーパミンに変えられてから働きますがアゴニストと言うのは直接働きます。この2種類の薬をも飲んでいただくのが今の標準的な治療になります。

ドーパだけでは、身体がくねくねしてしまうジスキネジア（不随意運動）という副作用が出やすい。ですからこれを少なくしてアゴニストも併用する。しかし、むかつき血圧が下がる、幻が見えると言うような副作用はアゴニストの方が出やすいです。どちらの副作用が困るかどちらの作用が必要かによってバランスが決まってきます。

このバランスを上手にとって行くのが良い治療です。良い治療を受けるには、薬の効き方とかどんな時に副作用がでるかをちゃんと主治医の先生にお話する必要があります。先生にはすべては解らないから、家で副作用が出ていても診察で見た様子だけで薬が増えて、副作用もますます出ると言う事もありますので、ちゃんと話してよい治療を受けて下さい。

パーキンソン病と睡眠

人の身体は昼間、活動することによって体温や血圧が上がる。そして夜寝る時は休むので体温や血圧が下がると言うようなリズムがあります。ところが、パーキンソン病の人は薬を飲むことで昼間に体温や血圧が下がり、夜は薬を飲まないで反動で上がる。昼と夜が逆転してしまう。 ↗

↙それで、昼間はなんとなく「ぼー」として夜はなかなか寝付けないと言うことが多いのです。でも薬を飲む以上さけられないので、もうひとつのリズムの取り方を実行してほしいと思います。

人間も動物ですから、家の中ばかりしないで、一度外へ出て下さい。身体が動きに

くくて不自由ですが出来るだけ外に出て太陽の光を浴びて下さい。それも出来るだけ午前中、朝、そして夜は暗くして寝る。明るい所と暗い所で昼夜の区別をしてほしい一日中、家にいて同じ蛍光灯の下にいたら昼夜の区別がなくなりますから、明るいノ

✓時と暗い時を作る事で一日のリズムを取る。それで眠気を克服する。そうする事でたとえば睡眠薬等使わずに寝れるようになります。



新薬について

(現在治験中の薬)

▲エンタカボン

・ドーパを飲んで脳神経細胞まで行くのは1%以下。脳に行くまでにほとんど成分は他のものに変化する。

・効率よくドーパを脳へ運ぶことでドーパが長く効く。

・現在でもLドーパにはそれと同じような働きをする物(脱炭酸酵素阻害剤)がはいっている。数年後にドーパに混ぜるといふ使い方がされるであろう。

▲ONO-2506PO

・神経組織は神経細胞とグリア細胞から出来ていて、グリア細胞には神経細胞を保護する役目があると言われているが、もうひとつ神経の働きを阻止する作用もある。グリア細胞の作用を調節することで、パーキンソン病に限らず、いろいろな病気で弱っている神経細胞の働きをよくする薬、パーキンソン病の患者さんにも効くのではないかという想定で最近治験が始まった。

▲エクセグラン(ゾニサミド)

・てんかんの薬として日本で作られた。

・てんかんの薬としては300mgで処方されるが、パーキンソン病に効いたという治験の報告は50mgが効くという事になった。もしくは25mgで効く人もいる。どのようにして効くのかまだ良く解っていないが、なんらかの作用でドーパミンを効率よく使えるようにするとおもわれる。

(治験予定の薬)

▲コチゴチン(貼るアゴニスト)

・ドーパミンアゴニストの経皮パッチ剤
・パッチを貼ることにより皮膚から一定の量のドーパミンアゴニストが吸収されるので安定した効果が期待できる。

・まだ実際に使われていないのでどこに貼るのが良いかどのくらいの大きさが良いかなどまだわかっていない。

福祉サービス

さまざまな制度を上手に活用すれば安心して療養できます。

パーキンソン病になると、生涯にわたって診療や治療をつづけ、健康状態に気を配っていかなければなりません、病気が進んでくると、歩行、家事、食事、会話、入浴トイレなど、さまざまな日常動作が不自由になり、介助の人手を必要になります。

医療費などの出費もかさみ、患者さんを支える家族の体や心にも介護の荷が重くのしかかっていきます。患者さんが一人暮らしの場合、生活はさらに困難になるでしょう。

そこで、このような困難を援助する公的福祉制度が、徐々にですが整ってきています。福祉サービスというと、いまだに利用をためらう人がいるようです。その理由は福祉の世話になるのは気がひける、家族以外の人に家の中に入れるのはプライバシーをのぞかれるようでいやだ、家族だけががんばりたい、手続きが複雑でよくわからないといったことのようにです。

年齢の高い人ほど昔気質で、他人に迷惑をかけたくないという意識も強いでしょう。しかし、このような意識は、長い療養生活を乗り越えていくうえで、けっしてプラスにはなりません。

わが国の高齢化や核家族化は、これから

ますます進むでしょう。福祉サービスは、そんな社会的な背景のもとに生まれたもので、家族での長期療養が必要となるパーキンソン病のような病気には、欠かせないものなのです。

福祉サービスは自動的に受けられるわけではなく、それぞれの専門窓口に申請しなければなりません。いくつもの制度があって手間もかかりますが、安心して療養をつづけるために是非活用してください。

●医療費助成をする制度

パーキンソン病の治療は高額で療養期間も長期化するため、医療費の負担が大きくなります。このような経済的な負担を軽減する制度には、次のようなものがあります。

▽特定疾患認定による支援

公費によって医療費（一部もしくは全額）を援助する制度

▽身体障害者福祉法に基づく支援

市町村によって適用の範囲は異なりますが、多くの場合、身体障害者手帳1級または2級の障害者には医療の助成が受けられます。他に税の減免などさまざまなサービスが受けられます。

●高齢者のための医療

▽老人保健による医療

70歳以上の人と、一定の障害がある65歳以上の人は、老人保健による医療を受けます。老人保健では、医療費の1割負担すれば、医療機関にかかることができます。

●療養生活を支援する制度

▽身体障害者福祉法によるサービス

身体障害者手帳持っている人は、障害の程度に応じて、補助具や生活用具の給付、ホームヘルパーの派遣、交通費や各種料金のなど、さまざまなサービスを受けることができます。

▽介護保険によるサービス

介護や支援が必要となった65歳以上の人やまたは老人が原因となる病気で介護や支援が必要となった40歳以上の人が対象です。

サービスの内容は、ホームヘルプサービス、訪問入浴、訪問介護、訪問リハビリテーション、福祉用具の貸与・購入費の支給などがあります。

▽難病患者等居宅生活支援事業

身体障害手帳を交付されるには障害が固定していない人、65歳以下で老人福祉法が適用されない人が対象です。ホームヘルパーの派遣、日常生活用具の給付などのサービスが受けられます。

●困ったときの相談窓口

▽居住地の保健所の相談窓口

1997年の地域保健法の改正によって、難病対策は保健所の大きな柱になっています。なかでも相談窓口は重要な仕事です、寝たきりの患者さんへの訪問診療、社会保障制度の利用法、介護や生活相談など、現実的な問題解決のバックアップをしています。「特定疾患医療受給」の申請手続きや更新は、保健所が窓口になっています。

▽市町村（役場）の福祉相談窓口

「身体障害者手帳」や「介護保険」についての相談、申請など受け付けています。また、障害者向けの車いすなど生活用具の取得や貸し出し、住宅の改造、入浴介助、ホームヘルパーの依頼、ディサービスやショートステイの利用など相談にも乗っています。

▽病院の医療ワーカー

医療費の支払い、福祉サービスの利用、サービス提供機関の紹介、調整、障害年金の受給相談など、療養に関係した相談に乗っています。

▽福祉事務所のケースワーカー

ケースワーカーは、医療ソーシャルワーカーと同じく、福祉関係に精通した専門家です。医療費や生活保障、福祉サービス、地域の介護支援などの相談に乗っています。

税金・公共料金等の減免

●国税

▼所得税

- ・障害者控除
- ・特別障害者控除

▼相続税

- ・相続における障害者控除
- ・特別障害者に対する贈与税の非課税

●地方税

▼住民税

- ・障害者控除
- ・特別障害者控除
- ・非課税限度額
- ・同居特別障害者扶養控除

▼事業税

- ・身体障害者が営む事業

▼自動車税・軽自動車の免税

▼自動車税取得税の免除

●運賃の割引

▼JRの割引

- ・第1種身体障害者単独・普通片道101K以上のとき5割引
- ・第1種身体障害者介護者つき、普通、回数。急行、障害者・介護者とも5割引

▼バス運賃の割引

- ・普通乗車券・手帳所有者と第1種の障害者の介護者とも5割引

●航空運賃の割引

- ・定期航空路線国内全線（各国内航空会社）

●有料道路通行料金の割引

●タクシー料金の割引

●大洗カーフェリー運賃の割引

●NHK受信料の減免

- ・全額免除 住民税非課税
- ・半額免除 肢体不自由者1、2級のみが世帯主の場合

●青い鳥郵便はがき無料配布

- ・50円の郵便はがきを無料で1人につき20枚まで配布します。身体障害者1、2級の方。申込み期間は毎年4月1日～5月31日まで。

●NTT番号案内（104）の無料化（ふれあい案内）

- ・肢体不自由者1、2級の方



県立施設等の減免

(2004. 8現在)

施設名	備考	住所	電話
県近代美術館	窓口で手帳の提示 全額減免 介護者1名も無料	水戸市千波町 666-1	029-243-5111
つくば美術館	〃	つくば市吾妻 2-8	029-856-3711
天心記念五浦美術館	〃	北茨城市大津町津椿 2083	0293-46-5311
ミュージアムパーク 県自然博物館	〃	岩井市大字大崎700	0297-38-2000
県立歴史館	〃	水戸市緑町 2-1-15	029-225-4425
偕楽園好文亭	〃	水戸市見川1-1251	029-244-5454
弘道館公園	〃	水戸市三り丸 1-6-29	029-231-4725
フラワーパーク	〃	八郷町下青柳 200	0299-42-4111
アクアワールド - 県大洗水族館	窓口で手帳の提示 半額減免 介護者1名半額減免	大洗町磯浜 8252-3	029-295-2150
県植物園 含：熱帯植物園	窓口で申請用紙記入 全額免除 介護者1名無料	那珂町戸 4586	0294-87-0375
竜神の大吊橋	窓口で手帳の提示 全額減免 介護者1名も無料	水府村天下野 2387-4	0294-87-0375
県陶芸美術館	〃	笠間市笠間 2345	0296-70-0011
国立施設			
国営ひたち海浜公園	窓口で手帳の提示 全額減免	ひたちなか市馬渡字大 沼 605-4	029-265-9001
つくばエキスポセン ター	窓口で手帳を提示 全額減免 介護者1名も無料	つくば市吾妻 2-9	029-858-1100

くわしくは、それぞれの施設に直接お尋ね下さい。

事務局だより

- ◆ 新会員の紹介 茂内すみ子 鹿嶋市
大宮今朝雄 ひたちなか市
小林 智子 土浦市
鹿志村 悟 水戸市
山城 弘義 水戸市
窪谷 ふみ 潮来市
仲内サチ子 玉里村

- ◆ 特定疾患の更新時期です。最寄りの保健所で7月1日より受付しています。お忘れなく。

- ◆ 9月5日の支部役員会の場所が、いつもの県総合福祉会館が使用できないため、水戸市見川町の水戸サン・アビリティーズに変更して開催致します。（同封の略図参照）

- ◆ 年会費のお忘れの方に郵便振替用紙を同封致しました。会の運営は大部分は皆さんからの会費と、茨城県からの助成金（昨年から減額）と一般からの寄付金（不景気で見込みなく）で運営しております。会員の皆さんの中には、病が進み何処にも参加出来ないからと言う方も居ますが、私は、そんな方のための友の会と考えています。難病患者の友の会です。そのために精一杯努力したい思っております。 支部長 清水 昇勝

編集後記

残暑厳しいので、熱中症、食中毒に気を付けましょう。対策として、水分を充分に摂取、休養を忘れずに、外出時には帽子を着用。手洗い励行、生物に注意を!!

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