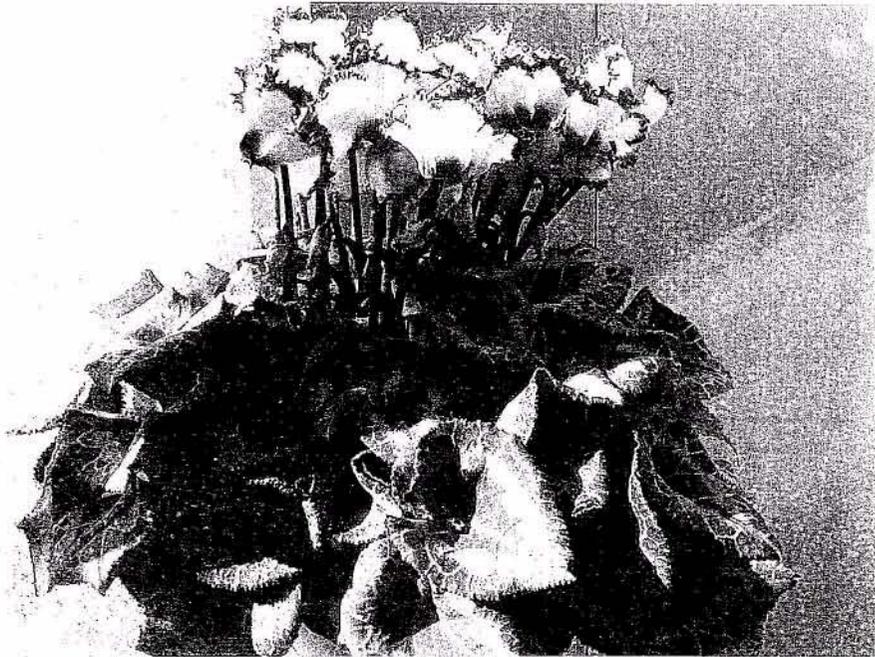


1971年8月7日第3種郵便物認可(毎月6回)1の日・6の日発行

2005年1月20日発行SSKA増刊通巻第5097号

<b>SSKA</b>		
<b>全国パーキンソン病 友の会会報</b>  茨城県支部だより	第65号	郵便振替口座番号 00300-4-38042
	平成17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
	2005. 1. 20	TEL&FAX 0299-22-5580 メールアドレス yxnpd002@ybb.ne.jp



### 目次

- 新年に当たり 支部長 清水 昇勝 ----- 2
- 第19回支部患者・家族交流会開催される ----- 3
- "       カラオケ曲&歌唱者 ----- 4
- "       ミニヤード大会 ----- 4
- 先生って、えらいんだな 石川 美代 ----- 5
- パーキンソン病フォーラムINいばらきの開会の挨拶 ----- 6
- "       "       閉会の挨拶 ----- 7
- "       "       に参加して/地区別交流会について ----- 8
- JPC・QOLの2種類の署名・募金について ----- 9
- 新会員の紹介/これからの行事のお知らせ ----- 10
- 豆知識 パーキンソン病のおもな治療薬 ----- 11
- 事務局だより/編集後記 ----- 12

## 新年に当たり

支部長 清水昇勝

明けましておめでとうございます。昨年は会員の皆様には会運営に対し種々ご協力賜り誠にありがとうございました。

昨年の11月に、ひたちなか市那珂湊総合福祉センターに於いて開催した「パーキンソン病フォーラム in いばらき」はお陰様で大成功に終わりました事に感謝致します。

茨城県支部は、来年の3月で創立20周年を迎えます。これを記念して、役員・会員の皆様と相談して、どんな企画をしたらよいか決めていきたいと考えています。その節には、宜しくお願い致します。

私たち、役員も会員のお役に立つ友の会のために今年も頑張りますので、ご支援・ご協力をお願いして年頭の挨拶と致します。

# 第19回支部患者・家族交流会 開催される

9月25-26日(土・日)にいいの村「瀬沼」で第19回支部患者・家族交流会が開催されました。この施設は今までに3回使用しているため今回で4度目です。

参加者は宿泊者は21名、日帰り者17名です。私たちは25日の午前11時に宿に到着し、早速受付準備を済まして一息していると、現地集合の方が次々と受付に訪れ予定の方が全員揃いました。後は水戸駅南に集合者のために、役員1名を配置していた、一寸トラブルがあったが無事宿に到着した。

正午より、当館のレストランで昼食をとりました。ご当地自慢のしじみの味噌汁がとてもおいしく好評でした。

美野里町の石田さん自家農園の梨頂き皆さんでご馳走になりました。

午後1時より、参加者全員が近状を話され、その後、意見交換にうつり、大勢の方が発言し、実り大い情報を得られたと思います。

続いて、「ふれあい音頭」の作詞作曲の北原純さんから、大阪枚方市で行われた「第24回ヤスラギ音楽祭」作詞コンテストで、全国から1500通以上の応募がありましたが、幸運にも昨年が続いて連続入選し、読売新聞社賞を受賞されたと報告がありました。本当におめでとうございます。

響さえ子さんご自身の新曲を歌われ次に北原純さんの、オリジナル曲を披露されました。

日本イーライリリーの協力で、ミニヤード大会が行われ、A・B4組にわかれトーナメントで競いあった、結果はB3組が優勝した組(4頁参照)おめでとうございます。また皆さんご苦労さまでした。

午後4時すぎに当館玄関前にて参加者全員での集合写真を撮り、この時点で日帰り参加者とはお別れ、またお会いするまで、お身体に気をつけて下さいと見送り。

瀬沼が一望出来る浴室で湯につかりました。

支部長挨拶の後、綿引さんと寺門さん司会をお願いして、山村さんの乾杯の音頭で懇親会の始まりです。

美味しい料理を食べて、アルコールもはいて気分も良くなり、カラオケは次から次と歌われた。

水戸市の武さんからは、夏の間手編みで編んだ靴下が、女性参加者全員にプレゼントされました。

午後9時過ぎより部屋別交流を支部長の部屋で行われ。ここでは、私たちの身の回りに影響を及ぼす話題が出されて参加者はとても良い話を聞けたと、とても喜ばれた。

最後に、11月14日に行われた「パーキンソン病フォーラム in いばらき」には今日の参加はね、是非とも出席して下さいと要請して終わりました。

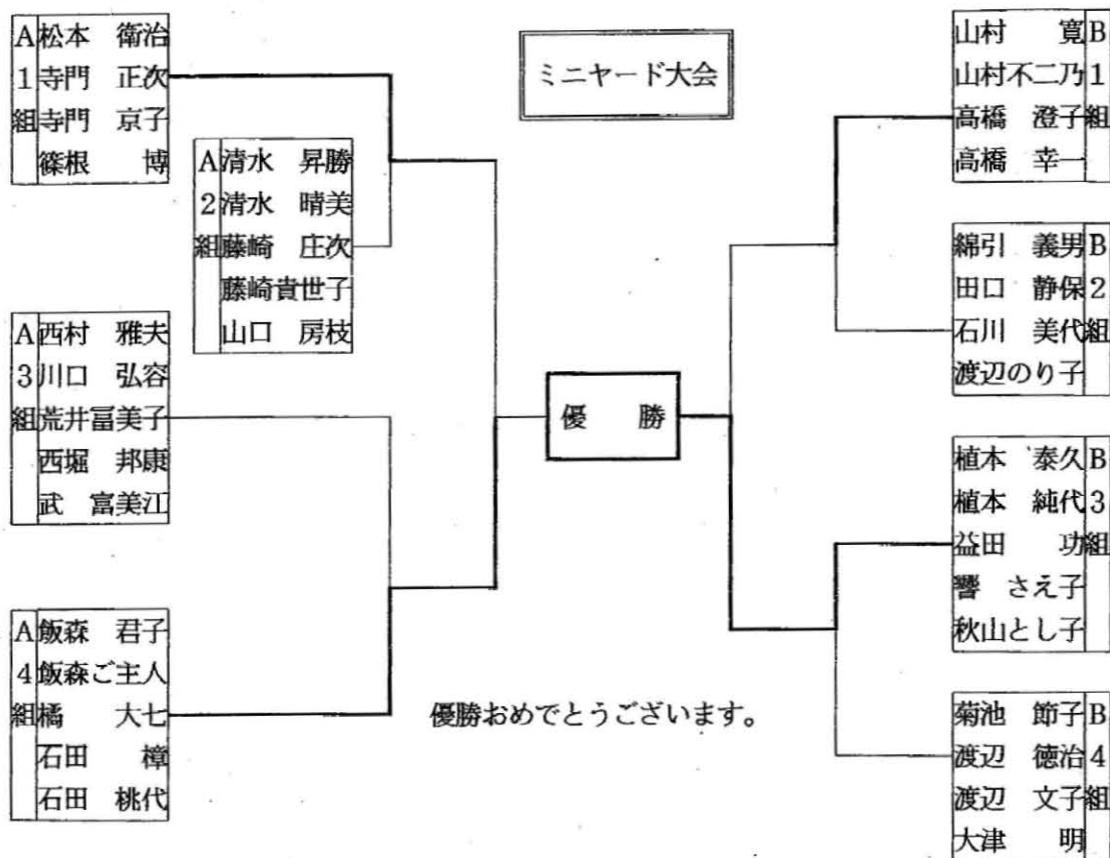
# 🎵 茨城県支部第19回患者・家族交流会 🎵

## カラオケ曲&歌唱者(敬称略)

期日：平成16年9月25-26日

場所：いこいの村「溜沼」

① 高原列車は行く	那珂町	寺門 正次	⑩ おまえに	龍ヶ崎	植本 泰久
② 博多の人	笠間市	綿引 義男	⑪ 舟唄	那珂町	寺門 京子
③ 酒よ	日立市	松本 衛治	⑫ お座敷小唄	石岡市	清水 昇勝
④ きよしのズンドコ節	東海村	宮部 昌子	⑬ 大空大地の中で	那珂町	寺門 正次
⑤ 美しい昔	石岡市	清水 晴美	⑭ 風の盆恋唄	水戸市	渡辺のり子
⑥ 憧れのハワイ航路	笠間市	綿引 義男	⑮ さくら	那珂町	寺門 正次
⑦ 白雲の城	牛久市	川口 弘容	⑯ 泣いた数だけ幸せに	牛久市	川口 弘容
⑧ カスバの女	水戸市	石川 美代	⑰ 粋な酒	ひたちね	山村 寛
⑨ 青い山脈	龍ヶ崎	植本 純代			



# 先生って、えらいんだね!!

水戸市 石川 美代

この所、体調を崩し、今年の交流会にはいけそうもない、欠席かな……でも行きたい、いやこんな体では行けない、どうしよう、ギリギリまで、迷いに迷って山口さんに相談してみようと電話だけはしてみました、いろいろお話をしているうちに、とにかく、出席の電話だけはおいた方がいいわよ……との返事、みんなに逢えば辛い事や心配など忘れてしまうからね。

すぐに支部長さんに電話をかけてみました、石川さんどうしてたんだ、何の連絡もないので、心配してたんだぞ……この言葉を聞き、山口さんに相談して良かった、何か、ほっとして、安心・安心、

又、行く時の車の世話までましてもらい、何度も電話をかけてくれました。笠間の綿引さんが迎いに来てくれたのですが、遠廻りしてすみませんと言ったら、いや今日はドライブだと言って笑っていましたが、ほんとうにありがたい事です。

私が出席する事になったのも、そんな気持ちになったのも、元先生だった山口さんは、人の心をわかってしまう、やはり、先生ってえらいんだなと思いました。

次の日の帰りに、寺門先生、京子さんに送ってもらいました。

どうぞ、これからも、よろしく、おねがいします。



# パーキンソン病フォーラム

## in いばらき 挨拶文

支部長 清水 昇勝

只今紹介頂きました、清水です。

本日のパーキンソン病フォーラム in いばらきにご来場頂きありがとうございます。尚、このフォーラムについて、茨城県をはじめ、多数の機関・団体が後援を承諾していただきましたことを、ご報告致します。

全国パーキンソン病友の会は、すべてのパーキンソン病患者は人間としての尊厳を侵されず、医学の進歩研究に寄与するとともに、療養生活の質の向上と社会啓発活動、相互の支援、親睦、および国内外の関係諸団体との交流を図り、パーキンソン病の根絶を目指して活動することを目的とし、患者・家族により自主的に活動を行っております。

私たち、茨城県支部は、昭和61年(1986年)に茨城県におけるパーキンソン病の社会的認識を高めることにより患者の医療・福祉を充実し、継続的に向上させることを目指して、国内で17番目の支部として、会員76名で発足しました。それから18年が過ぎ現在会員140名に当初の2倍になりましたが、発病率から推測すると、茨城県では約3,000人のパーキンソン病患者がいるものと推測されます。しかし、特定疾患として県に申請している数は1061名と少なく、茨城県支部ではパーキンソン病の更なる啓発活動の必要性を感じ、今回のフォーラムを企画いたしました。

また、この後、水戸赤十字病院副院長の小原克之先生による「パーキンソン病治療の問題点とその対処法」と題してご講演があります。

話は変わりますが、先日突然起こった新潟中越地震で新潟県支部によると40名の会員が罹災されたそうです。幸い怪我をした方はいなかったそうです。全国として、先の阪神・淡路震災と同様に義援金の取組を開始しました。皆様の暖かいご援助をお願い致します。

今回の地震で会員の治療について、災害時に何処の病院でも治療が出来るよう新潟県と話合いがしていたので混乱がなかったようです。ですけれども、患者の皆さんは2、3日分の薬を身に付けている事をお勧め致します。

私たちのパーキンソン病の治療について、只今盛んに行われている、脳深部刺激療法、または、細胞移植・遺伝子治療の研究、或いは新薬の開発が進められています。この病気の根を願いたいものです。

最後になりますが、本日の参加された方々、この機会に私どもの友の会に入会していただきますようお願い致します。

この会場の入口にて、受付します。尚後日でも結構ですので、入場の際に皆様にお配りしました入会案内と郵便振替用紙でも手続き出来ますので、宜しく願い申し上げます。

# パーキンソン病フォーラム in いばらき 閉会の挨拶

役員 寺門 正次

会場の皆様、本日は悪天候の中、多数の方々のご参加を頂き、誠に有難うございました。ご出席の皆様は、会員49名一般参加者128名、合計177名でございました。本日のフォーラムでのご感想は、いかがだったでしょうか。

私たちの仲間であります会員の秋山とし子さんの体験談、それから水戸赤十字病院副院長でいらっしゃいます小原克之先生のご講演と長時間にわたる質疑への解答、中には会場での診察までして頂きました。私達がふだんの療養生活の中では触れることのできないリハビリや他の病気との関連など細かな点までお話し頂き大変勉強になり参考になりました。

会場の皆様間にかわりまして心から御礼申し上げます。特に小原先生には、一昨年まで、茨城難病連の電話医療相談をご担当頂き、難病連の一団体としても感謝いたしているところです。今後とも、何かとご援助をお願いすることになろうかと存じますが、宜しく願いいたします。

ところで、このところ「難病相談・支援センターの設立」「三位一体改革の推進」「健康保健の混合診療の導入」など、私達をとりまく医療の問題が山積いたしております。私達パーキンソン病友の会は、患者の生活が少しでもよくなるようにとの視点から、活動を続けて参ります。

本日までご参加下さった会員以外の皆様には、苦しみや孤独を一人でかかえこんでいる方もおいでなのではないでしょうか。是非友の会にご入会され、情報交換や交流を深め、仲間としてみんなで悩みを共有していけたら、とご期待いたしております。ご入会のしおりを受付に用意いたしておりますので、ご希望の方は、是非ご覧下さい。

講師の先生、ご参会の皆様を重ねてお礼を申し上げ終わりの挨拶とさせていただきます、有難うございました。



# パーキンソン病フォーラムに参加して

常陸太田市 非会員 菊池 嘉代子

朝夕の寒さを感じる毎日ですが、いかにお過ごしでしょうか、ひたちなかでのフォーラムに参加をさせて頂いた者です。ありがとうございました。

私は現在、健康運動指導士として、市の健康教室やデイサービスでの活動は先日始まったばかりですが、知らず知らずのうちに、パーキンソン病を患った方と関わっているかも知れないと思っておりました。

そんな矢先、新聞でこのフォーラムのことを知り、少しでも病気のことや、生の声を聞きたいと思い、参加した次第で

す。

言葉は知っていても意味まで理解することは、少々時間がかかることかも知れません。

健康体操と言っても、頑張りすぎてしまうこともあります。

その方のペースに合わせて続けていくという根本は何においても通じるものだと信じております。

皆さんのお話を聞き、私も自分らしく進もうと励まされました。ありがとうございました、お体ご慈愛を。

平成16年6月17日

## 地区別交流会について

県北・県央地区合同世話人

・県北・県央地区の皆さん如何お過ごしですか。希望に満ちた新年をお迎えなされたこととお喜び申し上げます。

さて、例年合同で地区別交流会を行ってところですが、昨年9月に支部患者・家族交流会を潤沼で開催し、11月にひたちなか市那珂湊総合福祉センターに於いて「パーキンソン病フォーラム in いばらき」の開催がありまして、合同交流会を行う時期を逃がしてしまいましたことを皆様にお詫びしたいと思います。

皆様の中には、楽しみにしていた方もいらっしゃると思いますが、この様な事情により中止することに致しました。

どうぞお許し下さいます様お願い申し上げます。

平成17年度は今年の分を加えられるよう、皆様に喜ばれる、合同交流会にとすることを世話人一同頑張りますことをお約束しますので、宜しくお願い致します。

# J P C ・ Q O L の 2 種 類 の 署 名 ・ 募 金 に つ て

支部長 清水 昇勝

毎年、皆様をお願いして居ります。J P C (日本患者団体協議会) の総合的難病対策の早期確立を要望する請願書とQ O L (パーキンソン病独自) のパーキンソン病根本治療研究促進に関する請願書に対し皆様には、ご理解を得まして、多くの会員のご協力により、成果をあげているところです。J P C の署名は去年は全国から80万筆の署名あり、全国から疾病団体と各難病連の代表により、国会請願行動を行いました。(今年は100万筆の署名を目標で、全国で展開中です。

一方Q O L の署名は、毎年4月11日ジェームス・パーキンソン博士の誕生日を記念して、世界的にパーキンソン病の日と定められている)この日に全国パーキンソン病友の会は、国会請願行動と厚生労働省に要望書を提出しております。

皆様一人一人の願いがこもった署名を国会議員に託して国会の場に提出して頂くことをお願いしています。

パーキンソン病は、現在なお原因不明かつ治療法未確立で根治の特効薬はなく、徐々に悪化していく難病です。この事を国会議員と厚生労働省の役人に直接訴えているところです。

このような重要な署名として位置付けて取り組んでいます。

皆様も署名行動を行うことにより、自らも国会請願行動と厚生労働省に要望書を提出することに参加していると認識して下さい。

パーキンソン病友の会は、この行動に全国から参加して頂くために、各地から上京するための費用と用紙等に、皆様よりの募金を使わせて頂いております。

各支部では、募金額により国会請願行動のために、代表で上京出来る人数が決めるのです。

このことを会員の皆様には今までも理解をして頂きましてご協力に感謝致します。これからも宜しくお願い申し上げます。ところで、会員の中には募金を本部に送金する方もいます。そうしますと本部での事務処理が繁雑になりますので、支部へ送って下さい、茨城県支部で纏めます。間違いのないように注意して下さい。

なお、2種類の署名・募金の締切りは1月末までです。お身体の大変の中誠に恐縮には存じますが、宜しくお願い申し上げます。



# 新会員の紹介

[2004. 11. 1~2005. 1. 19]

(敬称略)

16. 11. 14	国井孝子	〒310-0844	水戸市
〃	市橋祐造	〒310-0852	〃
〃	平賀千恵子	〒310-0066	〃
〃	菊池ツヤ	〒316-0012	日立市
〃	宮本雅夫	〒312-0055	ひたちなか市
〃	市毛アイ子	〒309-1626	笠間市
11. 29	泉幸	〒319-0076	日立市
12. 20	武内誠	〒315-0053	千代田町
17. 1. 7	森敏成	〒300-2307	伊奈町

## これからの行事のお知らせ

- パーキンソン病・講演会（龍ヶ崎保健所管内）（県南地区別交流会を兼ねる）
  - ・期日 平成17年3月17日（木）午後6時～8時
  - ・場所 取手協同病院 新館3階講堂
  
- 第20回支部総会・記念講演会
  - ・期日 平成17年4月10日（日）9時30分から受付
  - ・場所 水戸市千波町 茨城県総合福祉会館4階大研修室
  
- 平成17年度パーキンソン病の日
  - ・期日 平成17年4月11日（月）
  - ・場所 東京・霞が関議員会館及び厚生労働省請願行動と陳情
  
- 第23回茨城県難病団体連絡協議会定期総会
  - ・期日 平成17年5月8日（日）
  - ・場所 水戸市千波町 茨城県総合福祉会館4階大研修室
  
- 第29回全国定期総会
  - ・期日 平成17年6月16日（木）～17日（金）
  - ・場所 東京代々木オリンピック記念青少年総合スポーツセンター
  
- アジア・太平洋パーキンソン病協会第5回国際シンポジウム
  - ・期日 平成17年10月22日～24日
  - ・場所 オーストラリア（メルボルン）

このページは千葉県支部会報NO. 63号より転載を承諾を得たものです。

## 豆知識... パーキンソン病のおもな治療薬

私たちが普段、服用している薬については気になるところですが、以外に知らないものです。おもな治療薬を参考までに掲載しました。

種 類	商品名	薬 価
L・ドーパ製剤 (ドパミン補充剤)	ECドパール	41.40
	ネオドパーゾール	44.40
	マドパー	39.50
	メネシット	47.40
	ネオドパストン	47.40
ドパミンアゴニスト (ドパミン受容体作用薬)	パーロデル	152.90
	ペルマックス 50 µg	74.50
	” 250 µg	315.10
	カバサール 0.25 mg	117.20
	” 1 mg	404.10
	ドミン	182.90
塩酸アマンタジン (ドパミン放出促進剤)	シンメトレル 50 mg	39.50
	” 100 mg	75.60
ドロキシドーパ (ノルアドレナリン補充剤)	ドプス 100 mg	101.90
	” 200 mg	188.20
抗コリン剤 (抗アセチルコリン作用剤)	アーテン	8.60
モノアミン酸化酵素 B阻害剤 (ドパミン分解抑制剤)	FP錠	371.20

(ピルブック第13版 H14.7.25発行より)

### 《Lドーパの長期投与に伴う現象》

- (1)不随運動：体が自分の意思と関係なく勝手に動いてしまう。
- (2)ウェアリング・オフ現象：薬効時間が短くなり、服用後2~3時間すると急に動きが悪くなる。
- (3)オン・オフ現象：服薬時間に関係なく、症状がよくなったり、わるくなったりする。

### 《服薬に伴う症状》

服用当初は食欲不振、吐気、嘔吐、軽い立ちくらみ、眠気などをきたすことがあります。少量より開始し2~4週間かけてゆっくり増量していくのが一般的です。

### 《服薬上の注意》

主治医は患者さんが、長く快適な生活を送れるように、薬の種類、投与量を考えていきます。あせらず、あきらめないで治療を続けてください。自己判断で急にやめたりすると重篤な症状(悪性症候群)をきたすことがあります。薬のことで心配なことがあれば率直に主治医に話しましょう。

【事務局だより】

◆ 全国パーキンソン病友の会本部事務局が移転しました。

・ 移転日 平成16年11月29日(月)

・ 移転先 〒187-8551 東京都小平市東町4-1-1

国立精神・神経センター5号館2階6号室

電話 042-348-3763 FAX 042-348-3764

・ 交通手段 \*東京駅よりJR中央線立川行き乗車・国分寺駅で乗り換え西部多摩湖線「青梅街道駅」下車徒歩8分

\*新宿より西部新宿線小平駅で乗り換え西部拝島線「萩山駅」下車徒歩8分

◎ 武蔵野の面影がのこる林に囲まれた静かな所です。上京の折には是非お立ち寄り下さい。

◆ 全国会報NO.100号記念号表紙の紙面下の本部事務局の住所に誤りがありました。正しくは上記移転先の住所です。訂正をお願い致します。

【編集後記】 いよいよ1年の一番寒い時期です、風邪等に気を付けて下さい。S

---

編集人 全国パーキンソン病友の会茨城県支部 事務局  
〒315-0018 茨城県石岡市若松1-7-5 清水 昇勝 方  
☎&FAX 0299-22-5580  
郵便振替口座番号 0300-4-38042  
加入者名 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

発行人 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  
☎ 03-3416-1698 FAX 03-3416-3129  
頒価300円

---