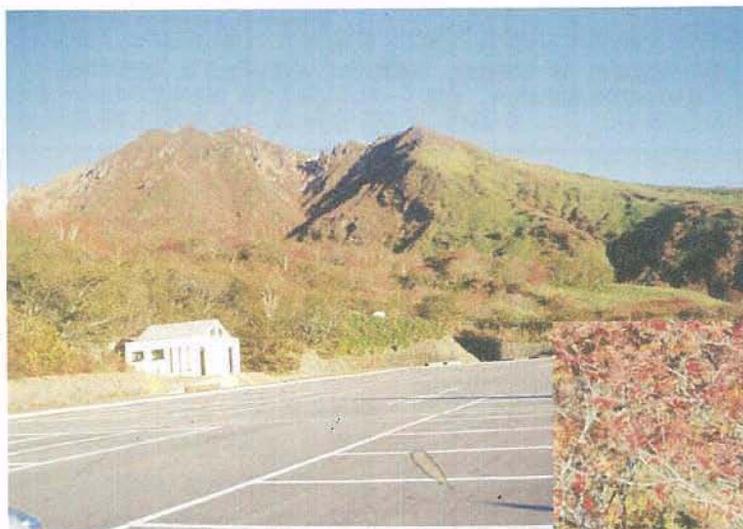


1971年8月7日第3種郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日発行
 2005年11月16日発行 SSKA 通巻第5377号

SSKA	
全国パーキンソン病 友の会会報	第68号
茨城県支部だより	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
2005.11.16	TEL&FAX 0299-22-5580
メールアドレス yxnd002@ybb.nc.jp	



那須連山の秋

目次

<input type="checkbox"/>	第2回パーキンソン病フォーラムINいばらきのチラシ-----	2
<input type="checkbox"/>	“ 開会の挨拶文-----	3
<input type="checkbox"/>	“ 市町村別参加者&マスコミ別数-----	4
<input type="checkbox"/>	“ スナップシ写真-----	5
<input type="checkbox"/>	“ 謝辞/今年上期の訃報-----	6
<input type="checkbox"/>	支部患者・家族交流会欠席者からの便り-----	7~9
<input type="checkbox"/>	パーキンソン病と私・市毛アイ子-----	10
<input type="checkbox"/>	カラオケ歌唱者/交流会参加者-----	11
<input type="checkbox"/>	患者・家族交流会に参加して・部久以/集合写真-----	12
<input type="checkbox"/>	パーキンソン病との出会い・鹿志村 悟-----	13
<input type="checkbox"/>	新入会員の紹介/障害者自立支援法可決成立-----	14
<input type="checkbox"/>	読売新聞から・パーキンソン病はいま-----	15~19
<input type="checkbox"/>	事務局だより/編集後記-----	20

第2回パーキンソン病フォーラム in いばらき

《日 時》 2005年9月18日(日)
13:00~16:30 (受付開始 12:30)

《会 場》 つくばふれあいプラザ
茨城県つくば市下岩崎 2164-1
TEL: 029-876-2311 (代表)

共催: 全国パーキンソン病友の会 茨城県支部
日本イーライリリー株式会社

入場無料、事前申込み不要

後援: 茨城県、茨城県医師会、茨城県看護協会、竜ヶ崎保健所、茨城新聞社、常陽リビング社、読売新聞社
茨城県社会福祉協議会、茨城県難病団体連絡協議会、全国パーキンソン病友の会 現在申請中の団体もごぞいます。

あいさつ

13:00~13:10 全国パーキンソン病友の会茨城県支部 支部長 清水昇勝

第1部 講演

13:10~13:30 『パーキンソン病の病態について』 取手協同病院 副院長
新谷 周三 先生

13:30~13:50 『パーキンソン病の薬物治療について』 筑波技術短期大学 教授
大越 教夫 先生

休憩 10分

14:00~14:20 『パーキンソン病の理学療法(音楽療法)について』 順天堂大学 講師
林 明人 先生

14:20~14:40 『パーキンソン病の日常生活について』 茨城県立医療大学 教授
永田 博司 先生

休憩 10分

第2部 パネルディスカッション

司会: 茨城県立医療大学教授 永田博司 先生

14:50~16:40 パネルディスカッション(Q&A) ※ 日常の疑問点について討議します。

パネラー: 新谷周三先生、大越教夫先生、林 明人先生 清水昇勝

あいさつ

16:40~16:45 全国パーキンソン病友の会茨城県支部役員 寺門正次

会場の都合上、定員は250名となっております。
当日、満席となりましたら、受付を締め切らせていただきますので、お早めにご来場ください。

お問い合わせ先: 全国パーキンソン病友の会 茨城県支部 事務局
〒315-0018 茨城県石岡市若松一丁目 7-5 TEL: 0299-22-5580

交通案内は裏面にごぞいます

第2回パーキンソン病フォーラム in いばらきの挨拶文

茨城県支部長 清水 昇勝

只今紹介頂きました、清水です。皆さん本日の第2回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。この催しは日本イーライリリー社のご援助より開催できました。会を代表してお礼申し上げます。尚、このことについて、茨城県をはじめ、多数の行政機関・団体のご理解を得てご後援を頂き誠にありがとうございます。

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、医療の進歩と研究に寄与するとともに、療養生活の質の向上と社会的啓発活動、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）に県内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20年を迎え現在会員140名に当初の2倍になりましたが、茨城県では約3000人のパーキンソン病患者がいるものと推定されます。しかし特定疾患として県に申請している数は1000人少なく、茨城県支部ではパーキンソン病の更なる啓発活動と会員増強の必要性を感じ、昨年11月にひたちなか市のしあわせプラザに於いて、第1回パーキンソン病フォーラムを開催しました

ころ。大変好評を得ました。

この度、県南方面の皆様のためにと、県南の基幹病院から現場でご活躍されている4人専門の先生のご協力を頂きまして、第2回パーキンソン病フォーラムを盛大に開催出来た事を感謝申し上げます。第1部は、パーキンソン病をあまりご存知ではない方向けに、パーキンソン病の病態から薬剤治療、音楽療法などについてお話頂きます。

第2部は、すでに疾患や治療について認識されている方向けに、パネルディスカッションの形式で、日頃の問題点について、専門医の先生の方々に討論して頂きます。又、友の会について質問もお受け致します、皆さんからの活発なご意見を頂きしたいと思います。

尚、1階受付の先の展示コーナーで、友の会茨城県支部発足20年を記念して、これまでの活動記録をパネルなどで紹介してありますので、どうぞご覧下さい。

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。この病気の根絶を願いたいものです。

最後に、フォーラムの開催の目的は会員の発掘のためでもありませんので、友の会に入会をお勧め致しまして。ご挨拶と致します。

本日は本当にありがとうございます。

第2回パーキンソン病フォーラムINいわき市町村別参加者&マスコミ別数

2005. 9. 18つくば市ふれあいプラザ多目的会場

	毎日	読売	茨城	常陽	リッパ	エリート	陽断	病院	知人	その他	合計	割合	人数
つくば市	0	3	3	6	3	2	8	15	6	3	49	23.3	38
牛久市	1	3	1	1	5	4	1	11	2	2	31	10.0	03
龍ヶ崎市	0	0	0	3	1	0	0	10	2	1	18	8.6	23
取手市	0	1	1	0	1	0	0	9	1	3	16	7.6	21
土浦市	0	0	0	0	2	2	2	0	0	4	12	5.7	16
守谷市	0	0	0	1	0	0	0	3	1	4	10	4.8	00
筑西市	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	3	1.4	00
古河市	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2	3	1.4	00
水海道市	0	0	1	0	1	0	1	0	0	0	3	1.4	00
坂東市	0	0	0	0	0	0	2	1	1	2	6	2.9	00
水戸市	0	0	1	0	0	0	0	4	0	3	8	3.8	00
鹿嶋市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0.4	00
ひたち市	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	3	1.4	02
北茨城市	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0.4	10
行方市	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	3	1.4	10
日立市	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	0.9	00
稲敷市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	0.9	00
笠間市	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0.4	03
利根町	1	0	0	0	0	1	0	0	1	0	3	1.4	02
阿見町	0	0	0	0	0	0	0	2	0	3	5	2.4	00
岩瀬町	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0.4	00
千代川町	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0.4	00
美野里町	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0.4	03
茨城町	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	2	1.4	00
小川町	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0.4	00
美浦町	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	1.4	00
谷和原村	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	3	1.4	10
新治村	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0.4	00
松戸市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0.4	00
我孫子市	0	0	0	0	0	0	0	3	2	1	6	2.9	00
県・報道	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	3	1.4	00
計	3	12	16	11	14	10	14	73	19	38	210	100.	
割合	1.4	5.7	7.6	5.2	6.7	4.8	6.7	34.7	9.0	18.1	100.		

鹿嶋市	2
石岡市	2
八千代町	1
村がら市	5
那珂市	2
友部町	1
合計	44



フォーラム会場の様子



第2回パーキンソン病フォーラム in いばらきの謝辞

茨城県支部役員 寺門 正次

本日は、講師の先生方、会員の皆様、そして一般参加の皆様方、ご多忙の中をこのフォーラムにご参加いただき、有難うございました。本日の参加者数は、会員44名、一般参加者210名で合計254名でございました。この一般参加の方々の中には医療17名介護5名の関係と報道の方であったかなと自負いたしております。そういった意味からも、本日も講演を頂きました4人の先生方には、改めて深甚なる感謝を申し上げる次第でございます。

本日は、4つのテーマについて勉強させて頂いた訳でございますが、特に関心を持って拝聴いたしましたのは、本会としては初めて取り上げて頂きました音楽療法についてでございました。ぜひバビリの中に取り入れて、生活の質を上げるQOLの向上に努力して参りたいと存じます。尚、林先生がお書きになったこの音楽療法のCDブックは、本日受付で販売いたしておりますので、ご希望の方

は、是非お買い求めの上、音楽20曲と説明とが入っております添付のCDをご活用いただければと考えております。

更に、パネルディスカッションでは、鮎沢先生のお話に関わる手術の問題が取り上げられ、その他にもかなり本音でのお話し合いが行われまして、本当に実のあるフォーラムになったと感銘を受け次第でありました。

又、先ほど来、清水支部長の挨拶を初め、パーキンソン病友の会へのご入会のおさそいを何度かいたしておりますが、ご本人と家族の会ですので、お一人ご入会下さいますよう、お願いいたします。

来月10月15、16日の二日間、友の会々員による楽しい宿泊交流会がひたちなか市に於いて行われます。多数の会員の皆様のご参加をお待ちしております。以上をもちまして、第2回パーキンソン病フォーラム in いばらきのすべての日程を終了いたします。先生方、会場の皆様、本当に有難うございました。

訃報

(平成17年2月1日～平成17年10月31日)

稲敷市 (旧東町)	高柳 せき	17. 2. 10
水戸市	水谷きみよ	17. 3. 29
石岡市	藤崎 庄次	17. 4. 17
取手市	海老原 脩	17. 4. 28
水戸市	平賀千恵子	17. 8. 19

左掲げた5名の会員の皆様のご逝去いたしました。ここに謹んで哀悼の意を表し、ご冥福をお祈り致します。

患者・家族交流会に事情があり欠席する会員の便り

役員の皆様ご苦労様です、私は半月の入院をして退院したばかりです。今回は申し訳ございませんが欠席させていただきます。 T村 女性

いつもお世話に成っています。今回も出席出来ません、宜しくお願い致します。後で会報を見てると出席してみたいなーと思います。皆さんが楽しくすごしているのがうかんできます。

私の体は最近薬の効果が短く成ってきました。メネシット1日7回と食後の薬を3回呑んでたのを忘しまい、2時間おきに呑んでも午前中は薬が効く、切れると歩行が止まる、先の物が取れない効果が有る時になんとか歩ける、筋肉のしめつけこれをこらえていると汗がびっしょりに成ってしまう、ひどい時は顔がお面の様に成って茹だれたらたらと流れる。 K市 女性

近くでの交流会、是非出席したかった残念ながら体調不良で欠席させていただきます。清水会長はじめ会員のみなさまのご健勝をお祈り申し上げます。 H市 男性

日頃は何かとお世話に成っております。最近はずーずーに声が出にくく、食事の箸使いも思うようにならずスプーンです。少しずつ症状が進んでいるようです。皆さんとの交流にも参加出来ず残念です。今後とも宜しく申し上げます。 T市 男性

皆様、お変わりありませんか、足のむくみがなかなかとれずにいます、動かすと良くなる事があるので、機会を作って

動かしています、交流会の成功を祈っております。 H市 女性

今年は私事で出席できません。皆さんによろしく伝え下さい。 Y市 男性

いつもお世話になりありがとうございます、たまには参加をと思うのですが、本人が行きたがりませんので申し訳ありませんが欠席します。 T市 家族

いつもお世話に成っております。私たちは従兄弟会といって新年会をやったり、近いところですが、一泊で集まっています、88歳の叔母が一人だけになりました。今年は叔母をつれていくので残念ですが欠席です、梅娘がいなくて寂しいかも知れませんがねウシシ～皆さんに宜しく申し上げます。 M市 女性

今度入会したばかりです。丁度その日は都合が悪くて出席出来ません、又の機会をよろしくお願い申し上げます。 H市 女性

平素、大変お世話になりありがとうございます。日程の都合により不参加致します。 H市 男性

役員の皆様ご苦労様です。薬の効果がのこっているときは足の動き良いですが薬が切れたときはすくみ足があり不安なので欠席いたします。 T市 男性

当日都合が悪く欠席します、御盛会をお祈りします。 T村 女性

住まいと会場が遠いので今の体調での出席は無理
T市 女性

事務かたてにはいつもお世話になってます、私も最近大腸癌の手術を致し、その後体調が悪く成り苦労してます、そんな事で出席したいのですが出来ませんので申し訳ありません。頑張りまして出席出来るよになりたいです。皆様によろしくお願い申し上げます。
H市 女性

昨年から病人をかかえて生活しておりますので外出が思う出席ません。暖かな交流会になるようお祈り致します。
T町 女性

先日は有難うございました。今回は欠席ですみません。又、いつれの日か望んで居ります。今後とも宜しくお願い致します。
N市 女性

健康状態が今までよりON、OFの差がはっきりしだし、足の指のシビレが思いの外きつく糖尿もありその影響があると思っています。体操など毎日意識的に歩く事も兼ねてやっています。今回は静岡の高校の50周年で出席を出しているため失礼します。皆様に呉々も宜しくお伝え下さい。
T市 男性

なにかとお世話になります。病気は変わらずに日常生活それなりに過ごして居ります。
T市 女性

いつもお世話になってありがとうございます。昨年の暮れに体調を崩して家の中を歩くにも困難になり外出出来ません。宜しくお話下さい。会からの便りがとても力になります。
J町 女性

毎日家で妻の介護を受けながら頑張っています、どうぞ皆様もお体に気を付けてお越し下さい。
T村 男性

都合により参加できません、最近は大半身のゆれが大きくなり、口をパクパクするようになりました、プールへ週に2回行っております。何とか自分で生活しております。貴交流会の発展をお祈り申し上げます。
T市 女性

体調悪くして入院中にて欠席致します。大変お世話になります。

M市 男性

いつもお世話になりありがとうございます。大体車椅子の生活になり介護無しでは動けなくなりました。皆様によろしく。
M市 男性

体調が悪く欠席します。
T市 男性

外泊無経験のため欠席致します。

T市 男性

ご盛会をお祈りします。
M市 男性

発病から10年になり、振えがある程度強くなっていますが、マドパー、シメトレル、カバサルを服用しステージⅡに保っています。半日の軽作業の仕事が続けています。会の成功をお祈りします。
T市 男性

いつも大変お世話になっております。15日は残念ながら都合がつかず出席出来ません。送って頂く友の会の会報が大変参考になっています、お陰様で小康状態を保っております。
T市 男性

いつもお世話になっております、今年の夏は転倒が多くなり、散歩も随分と休みました。9月に入って少しずつ調子を戻しつつの状態です。折角の交流会の誘いなのに残念です、今は一日一日が無事に過ぎる事を祈ってます。もう少し前向きに生きたいものです。会報は楽しみです。皆様によろしくつ。ご盛会を祈ります。

T市 男性

出席したいのですが体の調子がよくないので残念ですが出席出来ません。楽しい会になることを祈ってます。

T市 女性

いつも格別なご配慮を賜り厚くお礼申し上げます。入院中で参加出来ず残念です。皆様によろしくお伝え下さい。

H市 女性

お世話になります。今回も欠席しますので宜しくお願いします。K市 女性

歩行困難な為欠席させていただきます。

T市 男性

体調は不調です、最近よく転ぶようになり。家族が外出させてくれません残念ながら欠席します。皆様によろしくお伝え下さい。

M市 男性

いつも連絡が遅くなって申しわけありません。今回は都合により欠席させていただきます。盛会をお祈り致します。

K市 女性

いつもお世話になり有り難うございます。最近体調がよくないので残念ですが欠席させていただきます。

K市 男性

病状が悪化しているところ、転倒して右方脱臼し弱り目にたたり目、苦しい日々が続いております。介護の妻の負担が大きくなり困っています、交流会に出席できず残念です。

M市 男性

いつもお世話になります、今年の暑さかきびしくお身体いかがでしたでしょうか？

主人もお薬で頑張っております、少々ですが進んでおります、9月18日のフォーラムには出席させていただきます。皆様に宜しくお伝え下さい。

T市 女性

家事都合で申し訳ありません。

H市 男性

いつもお世話になっております。暑い間は調子が良かったのですが、秋風が吹き調子がまいちなので欠席します。いつも申し訳けありません。

Y町 女性

最近転倒することが多くなり、歩行は困難になってきました、毎回出席できず申しなく残念におもっております。

K市 家族

1週間の予定を示します、月曜日ディサービス（パワーリハビリ、将棋、カラオケ、その他）火・水・土・金曜日はリハビリ（ストレッチ歩行訓練1時間、木曜日診察、日曜日休み

K市 男性



パーキンソン病と私

笠間市 市毛 アイ子

この度、山口さんの勧めもあって始めて患者・家族交流会に参加しました。

私より症状の重い方、介護のご家族もいらっしやいました。宿泊は海辺のホテル白亜紀です、名前の由来は、白亜紀層にちなんだと聞きました。また、皇太子さま雅子さまもご来県の折にご昼食にお立寄りになられ、そのお写真が飾ってありました。私は大の皇室ファンそれも嬉しいことでした。

楽しみの入浴は、台風の為薄暮の太平洋は荒波でした、波消しブロックに砕ける波など眺めながらのんびりとしました。

夕食後の宴会は、カラオケで盛り上がりました。支部長さんご夫婦とのお話も有意義でした。

私の病歴は二年前頃無意識に少し足を引きずり、前かがみで手も振らずに犬の散歩をしていたのが症状の始まりでした。いろいろの医療機関で診察しましたところ本態性振せんの病名でした。

そうこうしているうち友人から、家族のパーキンソン病に似ているから、専門の日赤病院の診察を勧められました。

即、パーキンソン病と診断されました。予想はしておりましたが、頭の中は真っ白でした。若い頃、医院で事務をしていました。直接患者さんは見ていませんが難病と聞いていた程度でした。

日赤病院の主治医から説明を受けたり病院の待合室にある日本イーライリリーのマックスや家庭医学書など読みあさりしました。

この病気について無知でした。この現

実を受け止めて生きてくしかありません。

現在の診療は月一回の診察です。内服薬の治療から二年程すぎた現在では、病状は進行していないと言われました。周囲の人達からも、症状はわからない程治っているように見守ってくれてます。

今緊張すると左手が震える程度です。

この病気を知るところでは先が思われます。しかし、先はなるようになる。

毎日の生活は明るく過ごす事を心がけております。毎晩プールでトレーニング。週一度のお茶のお稽古。市主催の歩く会、友達とおしゃべり、主人と下手なゴルフなど何でもやって、病状の進行を少しでも遅らすことが出来ればと、楽しみながら日々を送っております。

この度の患者・家族交流会では、有意義な情報が沢山えられました。

帰りには近くの酒列磯先神社へもまいりました。

会では器用にちよ紙で、きれいな小箱を作ってくれた藤さん、いつもお世話になってます綿引先生、旧友の山口さん、秋山さん、ご参加の皆様感謝申し上げます。



第20回支部患者・家族交流会

期 日 平成17年10月15日(土)～16日(日)

場 所 ひたちなか市営 ホテルニュー白亜紀(ひたちなか市磯崎4604)

参加者 宿泊者22名 日帰者3名

(敬称略)

懇親会カラオケ歌唱者&曲名

- | | | | |
|----|----------|--------|-----------------|
| 1 | 男の涙 | 竜ヶ崎市 | 石山 栄子 |
| 2 | 街の灯り | 那珂市 | 寺門 正次 |
| 3 | みちの雪 | 東海村 | 薮 久以 |
| 4 | 北の雪虫 | 石岡市 | 清水 晴美 |
| 5 | しくらめんの香り | 水戸市 | 鹿志村 悟 |
| 6 | さらば青春 | 那珂市 | 寺門 正次 |
| 7 | 北国の春 | 牛久市 | 川口 弘容 |
| 8 | 小樽の人よ | 笠間市 | 綿引 義男 |
| 9 | 箱根八里の半次郎 | 竜ヶ崎市 | 石山 栄子 |
| 10 | 東京ナイトクラブ | 笠間市 | 綿引 義男&笠間市 市毛アイ子 |
| 11 | みだれ髪 | 石岡市 | 清水 晴美 |
| 12 | 負けないで | 美野里町 | 石田 明美 |
| 13 | 浪花の女 | 東海村 | 薮 久以 |
| 14 | 気まぐれ道中 | 竜ヶ崎市 | 石山 栄子 |
| 15 | 博多の女 | 笠間市 | 綿引 義男 |
| 16 | 酒と涙と男と女 | 那珂市 | 寺門 正次 |
| 17 | 故郷 | 参加者全員で | |

第20回支部患者・家族交流会参加者

取手市・西村雅夫様 牛久市・川口弘容様 友部町・秋山とし子様 友部町・山口房枝様 石岡市・清水昇勝様 石岡市・清水晴美様 那珂市・寺門正次様 那珂市・寺門京子様 東海村・宮部昌子様 つくば市・荒井富美様 つくば市・山中義一様ご夫妻様 龍ヶ崎市・石山栄子様 笠間市・綿引義男様(日帰り) ひたちなか市・山村寛様ご夫妻様 美野里町・石田樟様と娘さん(日帰り) 笠間市・市毛アイ子様 東海村・薮久以様 水戸市・鹿志村悟様ご夫妻と娘さん 潮来市・窪ふさ様と娘さん

患者・家族交流会に参加しての感想文

東海村 部 久以

こんにちは、こんど友の会に入会しました、どうぞよろしくお願ひします。

先日、友の会支部の交流会に参加し、楽しい日を過ごすことが出来感謝しております。

私がパーキンソン病であること、友の会があることは知っていましたが、入会する気持ちになったのは、最近体調の悪い日が多くなり、一人で居ると暗い気持ちになり、将来動けなくなったら……不安とあせりと情けなくなり、自分でもどうしようもなく押しつぶされそうになります、

そんな自分の気持ち話せる人に合いたいと思ひ入会を決意しました。

この病気は進行が遅いと云われていますが、治らない病気で将来は動けなくなると思うと今でも自分では病気を認めたく

ありません。

体調の良いときは、仕事も普通に出来ます、しかし体調の悪いときは、このままどうにかなってしまうのではと思うほどです。

パーキンソン病友の会に入会して、同じ病気の皆様とお話出来たら、多少は、不安やあせる気持ちも晴れるのではと思ひました。

交流会に参加出来、皆様のお話を聞いて本当に良かった。少し勇気が出て来ました。これからは、私も前向きに病気を認めて、パーキンソン病と二人、あせらずにゆっくりとした気持ちで、将来の不安はあつても、明るく周囲の人達にも理解してもらえるように頑張つて、今日と云う日を大切に生きて行きたいと思っております。



第20回 支部患者・家族交流会《時：H17.10.15～16、処：ホテルニュー白亜紀》

パーキンソン病との出会い

水戸市 鹿志村 悟

パーキンソン病という病という病気の名前を知ったのは、今から20年ほど前になる。昔から親しくしている知人を久しぶりで訪ねた時のことである。若い人達は外出中で、おばあさんが一人留守番をしていた。“開口一番”私パーキンソン病になっちゃってしまって、手が振えお茶が入りられないの、ご免ね、と言うわ。そこではじめて、この病気の名前に出会ったわけである。

「パーキンソン病ってどんな病気ですか」と聞いた。おばあちゃんの話をもとめると。①年寄りに多いこと、②声、そして手足が振える。、ただし、③この病気そのもので死このないとのことであった。

これ以後もパーキンソン病について目にする事はあったが、深く考える事もなく私の認識としては、おばあちゃんの話しを越えるものではなかった。もちろん、これが、いわゆる国が定める難病の一つであることも知らなかった。『むしろ、命を取られることがないなら(事実、先のおばあさんは90を過ぎて今も健在である) 少くも手足が振えたっていいじゃないの』などと、極めて甘く、あくまでもひと事として考えいた。恥ずかしい限りである。しかも自分自身がその宣告を受けることも知らず。天罰と言うべきか。私が身体に、『何かおかしいな』と感じ始めたのは6年前くらいであった。それまで、私は病気らしい病気は縁がなく、入院の一日もなかった

30代後半から始めたジョギングも毎日5Kmから7Kmを走り、フルマラソ

ン一応完走し、健康には十分自信があった(つもりであった。)

始めは、ジョギングの靴の履き替え、ラリッパの抜き差しに、右足がスムーズに付いてこないことに気が付いた。『おかしいな』と思っているうちに、右足を引きずるようになった。職場の産業医に相談したところ、頭と脊髄のMRI検査を指示された。結果は、『どちらにも異常は見られない。あまり気にしないで様子を見るように』とのことで、ここではパーキンソンのパの字もでなかった。『あまり気にしないで』と言われても、気にならないはずはなく、その後もうくつもの病院を訪れた。そして、ついにパーキンソン病であること宣告された。約5年前である。この病気が、『現在の医学では治せない難病であり、早い・遅いはあっても確実に悪化への道をたどる進行性の恐ろしい病気であることを初めて知った。しばらくは身の不運を嘆くとともに改めて自身の不明を恥じた。

更に追い討ちをかけるように、約3年前から腰が曲がりはじめ、今では、シルバーカー無しではどこへも行けない状態である。

担当の先生は、『腰の曲がりとは病気との関係はわからない。多分違うのではないか』と言われ、この原因は今も不明である。

会員の方で何か情報をいただければ幸いです。

医療ルネサンス

No.3726

横浜市の内田和彦さん(75)は、パーキンソン病を発病して22年になる。症状は進んだが、食事やトイレができるだけ一人のできるよう、症状を抑える薬の服用時間や量を細かく調整しながら生活を続けている。

妻の正子さん(71)は「調子が悪いと、日中でもベッドから起きられない時もあるけど、薬のおかげで、介護の手を休めることができそうです」と言っている。

闘病の力強い支えが、月2回往診してくれるパーキンソン病の診療経験が豊富な開業医、横浜神経内科・内科クリニック(横浜市南区)院長の山田人志さん(49)だ。

パーキンソン病は脳の神経伝達物質の不足から、体の震え、動きの鈍さなどの症状が出る進行性の病気。まだ、完治させる方法はな

パーキンソン病はいま

闘病を支える



「きょうは調子がいいですね」。内田和彦さん(左)を往診する山田人志さん(横浜市で)

く、薬で症状を改善させるが、進行すると寝たきりになってしまふ。

重くなると、医療機関にかかると外泊するのは難しい。それだけに在宅の重度患者には、往診は不可欠だ。

山田さんは「適切な薬の処方をするには、患者さんの体調や生活の状態を見て、話を聞く必要がある」と言う。訪れると、診察しながら、夫婦との会話

じっくり往診 薬を調整

に30分はかける。

和彦さんは、1日5種類の15錠以上の薬を服用する。薬がなければ、体が思うように動かせないし、逆に薬が効き過ぎると、体が勝手に動き出したり、幻覚が現

午、午後3時に各1錠。日中は多めの処方でも、自分で食事や排せつができるよう薬を効かせるのがポイントだ。活動が低下する夜間は量を減らす。

和彦さんは週4日、日中は老人福祉施設の白

れたりする。薬の調整が医師の腕の見せ所だ。

症状を抑えるレドパという抗パーキンソン病薬が基本で、朝7時ごろ起きると、まず、半錠を飲む。朝食を自分で取ることができ。その後は午前9時、正

る。また、数か月ごとに1週間程度のショートステイ(短期宿泊)を利用して、正子さんは介護から離れ、買い物や友人との旅行に出かけることができる。

「薬を上手に使うことで、寝たきりになるのを防ぎたい」と山田さん。

は老人福祉施設の白
帰りの介護で簡単な体
操やボールを使った
ゲームも楽しんでい

往診を行う神経内科
医 独立行政法人福祉
医療機構のホームページ「ワ
ムネット」(<http://www.wam.go.jp/>)で、神経内科を掲げ、在宅医療を行うための一定の基準を満たした全国の医療機関が検索できる。

パーキンソン病の深い知識を持ち、患者や家族の状態を熟知した医師によるきめ細かな診療が、患者の状態を最良に保ち、介護者の負担を軽減する。

シリーズの最後に、長年にわたる闘病を支える医療、福祉、患者の取り組みを紹介する。

医療ルネサンス

No.3727

住宅の2階で、5人の男女がパソコンに向かっていたり、ホームページを更新したり、チラシを作ったり。作業しているのは、30歳代から50歳代までのパーキンソン病患者だ。

福祉作業所「ワークハウスあけび」は、兵庫県姫路市のNPO法人(特定非営利活動法人)「あけび」が昨年4月に全国で初めて、若年発症のパーキンソン病患者を主な対象に開設した。

この病気は、体の震えやこわばりが出たり、動作が遅くなったりすることが避けられず、徐々に進行していく。60歳以上が中心だが、約1割は40歳未満で発症する。

代表の木村美貴子さん(57)は、自身も8年前にパーキンソン病と診断された。職場の理解もあり、薬を飲みながら事務職として

パーキンソン病はいま

闘病を支える

・2・



作業を見守る木村美貴子さん(左)と兵庫県姫路市の「ワークハウスあけび」で

再就職厳しい若年患者

働いてきた。しかし働き盛りで発症した患者仲間には、同じ内容の仕事ができなくなり、退職を余儀なくされた人もいる。

「家に閉じこもり、社会とのつながりを持たずに過

作業所のスペースは、木村さんが勤務する会社の社長が民家を買い上げ、安く賃借する形で確保することができた。行政の補助も受け、送迎用の車も購入し、開所にこぎつけた。

作業所に通う同市のKさん(42)は、6年前に発症し

NPO法人あけび
 高齢のパーキンソン病患者らが通う日帰り介護施設も併設する。兵庫県姫路市北条宮の町215、☎0792・87・1025、ファクス0792・87・1026。
 ホームページ= <http://www.1.winknet.ne.jp/~akebi/>

ごす人はかなりいるのではないかと木村さん。「患者の居場所になり、再就職にもつながる場を」と、パーキンソン作業を身につけることができる作業所の設立を思い立った。

た。不自由な体は運送関係の仕事に差をつけられた。職場の仲間にも迷惑がかかり、自分が邪魔者のように思えて、3年前にやめてしまった。ハローワーク(公共職業安定所)にも通った

が、病気が壁になり働く場は見つからない。

「近所の目もあるので、仕事もなく家にいるのは苦痛だった。友人ができ、生活のリズムも整うので体にも良い」と話す。パソコンの作業にも慣れてきた。

作業所のメンバーは現在10人。多くは就職を希望しているが、体を使う仕事は難しく、面接を受けてもいつ動けなくなるか分からない「などと言われ、再就職への道は厳しい。一方で病状が軽いと、障害年金を供給することもできず、収入の道が途絶えてしまう。

作業所に週5日通っても、収入は月1万円程度にしかならない。木村さんは「難病患者にもできる仕事があり、社会の役に立てることを理解してほしい」と訴える。

兵庫県に続いて、富山市内でも今月末、富山県パーキンソン病友の会が作業所を開設する。若年患者への支援策が求められている。

過去の記事は <http://www.yomiuri.co.jp/iryuu/medi/renai/> でご覧になれます

No.3728

医療ルネサンス

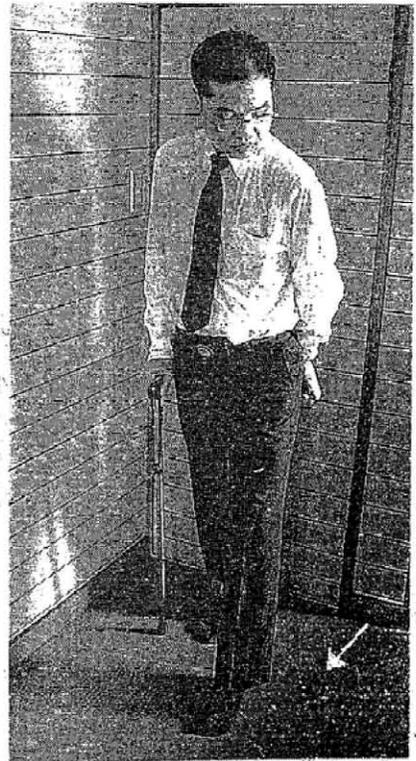
佐賀県のパーキンソン病
患者Bさん45が、歩き出
す際に最初の一步を踏み出
しにくいと感じるようにな
ったのは一年ほど前から
だ。

歩くことと思っ
ても、上体だけが前の
めりになり、肝心の
足が前に出ず、転ん
でしまうことがあ
る。「すくみ足」と
言い、患者の半数近
くに現れる症状だ。
Bさんは自宅玄
関、居間などの床に、
歩幅に合わせて白い
ビニールテープを張
っている。「目印を
またぐような感じ
で、足が前に出るん
です」。意識を集中
する対象があると踏み出し
やすい。

パーキンソン病はいま

闘病を支える

3



赤いレーザー光(矢印の先の線)が一步を踏み出すきっかけになる歩行補助つえ「始めの一步」

きっかけにする人もいる。
リズムを意識することも
効果的だ。兵庫県の木村美
穂子さん(57)は、歩く時に
頭の中や声に出して「いち、
に、いち、に」とリズムを
刻む歩き方を仲間と共に実
践する。音楽を利用する人
もいる。手をたたくても、
同様の効果が得られると言
うが、屋外ではちょっとや
りにくい。

「最初の一步」ひと工夫

歩行補助の商品も販売さ
れている。パーキンソンステ
ッキ。手元のボタンを押
している間、つえの先端に
ついた35センチのバーがパタン
と横に倒れる。それをまた
ぎながら歩く。
手でリズムをとる代わり
に、音や振動のリズムで一
歩を踏み出すきっかけにす
る携帯機器もある。「ポケ
ットリズム」がそれ。胸の
ポケットか腰につけると、
0.25〜0.5秒に設定し
た間隔で振動する。
患者自らが開発した改良
型歩行補助つえも登場し
ている。赤いレーザー光が線状に出
る。線をまたぐように足を
出す。いなら足をひっか
ける心配はない。「始めの
一步」と名付け、昨年から
販売を始めた。

歩行補助器具
歩行補助つえ「始めの一步」(送料
込みで2万8000円)。全国パーキンソン病友
の会佐賀県支部 ☎0955・23・4957(平日午
前9時~午後6時)、電子メール lachka21
@yahoo.co.jp に申し込む。
「パーキンソンステッキ」(税込み5万2500
円)、「ポケットリズム」(税込み4万1790
円)。医療機関等を通じて販売。

床にテープを
張っているBさ
んもこのつえを
使っている。夜
中にトイレに行く時など、
障害物が多い暗い室内でも
安心」と言うが、屋外では
レーザー光が見えにくい弱
点がある。
ちょっとしたアイデアや
補助器具が、歩行を支えて
くれる。

テレビ版「医療ルネサンス」CS放送「G+」で放送中。番組表は <http://www.yomiuri.co.jp/stream/>

医療ルネサンス

No.3729

富山県パーキンソン病友の会事務局長の中川みきさん(34)は2001年、実家の父、渡辺邦男さん(66)のために、住宅をリフォームした。

当時、邦男さんは発病から6年。足はやや不自由になっていったが、食事やトイレなど日常の生活は自立し、2階の寝室と1階の居間の行き来もできた。しかし妻が亡くなり、一人暮らしになるので、中川さんは、より安全な家にするのを考えた。

ポイントとは、階段を使わずに生活できるように、1階居間を寝室に変えたこと。さらに南隣にトイレと洗面台を増築。食事は西隣の台所で取るので、数歩の範囲で生活できるようにした。足を引っかけやすい畳は板張りにし、段差をなくし、階段は手すりをつけた。

パーキンソン病はいま

闘病を支える

...4



渡辺邦男さん(右)宅につけられた家庭用エレベーター(富山市で)

動きやすく住宅改造

食事などの家事には、毎日ヘルパーが来てくれる。車で30分ほどの所に住む中川さんは「これで、一人暮らしでも安心」と思った。

ところが、リフォームをしてから、父の具合は悪くなった。妻の喪失と家の変化が続いたこともあってか、認知症の症状も出てきた。トイレの位置がわからず、うろちょろしているうちに漏らしてしまっことも重なった。

生活も変わった。台所で食事を終えると、隣の寝室ですぐ横になってしまふ。以前は、1階の居間と台所2階の寝室を移動していたが、リフォーム後は1階の2部屋だけ。動きは鈍く、表情は乏しくなった。中川さんは「移動が少なければ、転倒の危険が減ると思ったんですが、失敗でした」と言う。

そして今度は、「動きやすい家」と、先月中旬ま

でに2度目の改築を終了。生活の範囲を広げるため、寝室はリフォーム前と同じ2階に戻した。ただ、足が弱くなっているため、エレベーターをつけた。

完成から間もないが、「父の動きや表情は、前より生き生きしている」と中川さん。ヘルパーとの会話も増えた。エレベーターを使わず、階段を歩くことも少なくなない。

また、障害者の住宅改造に詳しい日本大建築学科教授の野村敏さん(建築計画学)は「リフォームは、病気の進行に伴い、その都度必要になる場合もある。障害の状態や生活習慣、先の見通しを考慮に入れ、専門家の意見も参考にして決めてほしい」と話している。

障害や難病に配慮した住宅環境の情報

福祉住環境コーディネーター協会
ホームページ=<http://www.fjc21.org/>

障害や難病に配慮した住宅建築、改造を研究している各地の団体などを紹介。改造に役立つ手すりなどの新製品、専門家による講演会といった催しも掲載している。

過去の記事は <http://www.yomiuri.co.jp/ryou/medi/renai/> でご覧になれます

医療ルネサンス

No.3730

抱えた時、65歳まで申請が可能で、認定されれば受け取ることができる。パーキンソン病では、寝たきりに近い状態なら1級(年額約100万円)、自力歩行が難しくなると2級(同約80万円)の認定要件を満たす。

17歳の若さで発病。50歳前後からは、足がすくんで転ぶことが増え、寝ている時間が長くなっていた。難病を対象にした特定疾患の認定は受けていたので、医療費は無料の扱い。「自分は難病患者だけれど、障害者とは思っていなかった」と苦笑する。

「私が障害者?」。50歳代半ばのパーキンソン病患者Cさんは、知人から「障害年金」の受給資格がありそうだと聞き、意外な感じでした。2001年のことだ。

パーキンソン病はいま

闘病を支える

5



主婦らに障害年金などの制度を説明する「障害年金支援ネットワーク」所属の社会保険労務士(東京都内)

障害年金受給へ“助っ人”

す。パーキンソン病は高齢になつてから悪くなる人が多い。このため、患者に障害年金についての情報が広く伝わらず、受給の可能性がある患者でも知らないまま闘病を続ける人も少なくないと言われる。

受給の条件は、障害の程度に加え、発病以前に年金に加入し、保険料をきちんと払っていること。それに初診日を証明する書類が必要になる。病気が重くなつてから保険料の支払いを始めた、発病時期を偽つたりする不正を防ぐ

ためだ。保険料の支払い状況は社会保険庁が把握している、初診日と突き合わせチェックを受ける。Cさんは初診時、保険料を納める必要がない未成年であったことを証明しなければならぬ。これが容易ではなかった。初診は37年

その時、インターネットで、障害年金受給を支援する社会保険労務士らで作るNPO法人(特定非営利活動法人)「障害年金支援ネットワーク」を知った。同ネットから紹介された社労士が1か月かけ、通院した10か所近くの医療機関を当たったところ、

前、近所の内科医院で受けた。90歳の医師に問い合わせたがカルテはない。どうしたら良いのか途方に暮れた。

18歳の時の受診記録が大病院に残っていた。書類を整え、社会保険事務所に申請。2003年8月から1級と認定された。「自分で書類を見つけたのは無理だった」とCさんは思う。

障害年金支援ネットワーク 全国37人の社会保険労務士が参加する。無料電話相談は ☎0120-956-119 (平日午前10時~午後4時)。受給手続きに入ると有料で、2万円程度の着金や、受給した年金額数か月分の成功報酬などが必要になる。

全国パーキンソン病友の会副会長の清徳保雄さんは「患者自身が『病気のプロ』の自覚を持ち、医療、福祉の制度を理解して、上手に利用していくことが重要だ」と話す。長期にわたる闘病の支援体制はまだ十分だ。

(石塚人生)
(次は「病院の実力・血液がん」)

1971年8月7日第3種郵便物許可（毎月6回1の日・6日発行）

2005年11月16日発行 SSKA 通巻第5377号

事務局だより

- ◇ 今年も署名・募金のお願いの時期がまいりました。会員の皆様には大変ご苦勞をおかけしております。日本難病・疾病団体協議会の署名用紙と友の会の署名用紙を2枚を別便（全国会報103号）で送付しました。

友の会の方は10人に同じ人に2枚署名（衆・参院長宛のため）をお願いします。ご家族一緒の場合「〃」「々」等とせずにご面倒でも住所をきちんと書いて下さい。両方用紙とも中央（切り取り線）で切離して返信用封筒で来年の1月末までに送って下さい。わからない方は電話下さい。

- ◇ 当茨城県支部は来年支部結成20周年になります。結成20周年記念第21回支部総会と記念医療講演を平成18年4月16日（日）に国立精神・神経センター武蔵病院総長金沢一郎先生を迎えて県総合福祉会館コミュニティホールで開催します。

編集後記

当号は先日、つくば市ふれあいプラザにおいて開催したフォーラムとひたちなか市白垂紀で行った支部患者・家族交流会の記事を中心にまとめました。原稿を寄せて下さいました。方々に感謝申し上げます。また、今回も表紙の紅葉の写真は笠間市の綿引様が那須へ出かけて写して来て下さいました。 S

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丁目7-5

TEL&FAX 0299-22-5580

メールアドレス yxnpd002@ybb.nc.jp

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）