

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
 2006年10月5日発行 SSKA 増刊通巻5677号

— S S K A —		
全国パーキンソン病 友の会会報 茨城県支部だより	第72号	郵便振替口座番号 0030-4-38042
	平成18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丁目7-5 tel&fax 0299-22-5580
	2006.10.5	メール以 yxnd002@ybb.nc.jp



目 次

パーキンソン病と潰瘍性大腸炎、公費補助絞り込みへ-----	2
厚生労働省に抗議の意思表示をしよう-----	3
特定疾患治療研究事業の見直しについて-----	4
抗議はがきの例文-----	5
署名活動にご協力を-----	7
パーキンソン病フォーラムの開催の新聞記事-----	8
" 支部長挨拶-----	9
" 参加者の感想文 大久保幸市-----	10
" " 小島 久子-----	11
" 新聞記事-----	13
小平奨励賞の新聞記事-----	14
事務局よりのお知らせ-----	15

パーキンソン病と潰瘍性大腸炎、公費補助絞り込みへ

治療困難で患者数の少ない「特定疾患」のうち、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎について、厚生労働省の特定疾患対策懇談会は9日、医療費を公費で補助する対象を重症患者に絞り込む方針を決めた。

4.5種類の特定疾患で補助対象の絞り込みは始めて。患者数が5万人を超え、「希少な病気」と言えなくなったためだが、患者の反発も出ており、同省は今後、患者団体から聞き取りなどを行い、具体的な補助範囲を決める。

特定疾患は、原因不明で治療法も確立していない難病のうち、同懇談会の*

意見を受けて厚生労働省が選定。医療費自己負担の全額か一部が、都道府県と国によって補助される。

原則として患者数が5万人未満の疾患が選られるが。2004年度末の段階で医療費補助を受けた患者数は。パーキンソン病が約7万3000人、潰瘍性大腸炎が8万人。この二つで特定疾患んが8万人。この二つで特定疾患の患者減全体の約30%を占め、財源の面などから新たに特定疾患を選定できない状態で、03年10以降は追加されていない。

(読売新聞) 8月10日付け

《特定疾患》パーキンソン病などで軽症者補助を対象外に

「特定疾患」として医療費補助の対象になっているパーキンソン病と潰瘍性大腸炎について、厚生労働省が軽症者を補助対象外とする方針を、特定疾患対策懇談会に指示していたことが分

かった。患者側の反発も予想され、今後は患者団体ヒアリングをしながら細部を詰め、10月に決定する予定。

(毎日新聞) 8月11日付け

2006. 9. 30

全国役員 各位
各支部長 各位

全国パーキンソン病友の会
会長 齊藤 博

厚生労働に抗議の意志表示をしよう

日頃の活動に敬意を表します。

昨日「特定疾患対策懇談会」（金澤一郎座長）が開催されました。その概要については、別紙の通りです。

去る3月、参議院厚生労働委員会で坂本由紀子議員（自民党）が特定疾患のうち希少性（5万人を上回る）疾患について検討すべきと発言して以来、5万人問題が浮き彫りにされてきました。

6月に開かれた30回大会では、金澤一郎先生は来賓挨拶の中で、パーキンソン病を特定疾患から外さないが、70%ぐらいまで我慢していただかなければならないと言われました。

パーキンソン病（昭和53年）特定疾患に認定されて以来、ヤール3以上であったものが生活機能障害2度以上の縛りがかけられ、認定基準以下の患者は経済的に厳しい状態です。このたびの「懇談会」の方向で、重症者のみになれば、生活切り詰めるか、受診を抑制する患者が増え、症状が悪化予測されます。

このようなことにならないよう、厚生労働省疾病対策課へ抗議の声を届けたいと思います。ご賛同頂き、行動してください。

はがき、文書、電話、その他思いつくことで実行してください。

厚生労働省 大臣 柳沢 伯夫 様

健康局 疾病対策課（課長 関山昌人 様）

〒100-8916 東京都千代田区霞ヶ関1-2-2中央合同庁舎第5号館

電話 03-5253-1111

直通電話 03-3595-2249

FAX 03-3582-6223

この件に関する問い合わせ友の会本部へお願いします。

電話 042-348-3763 fax 042-348-3764

パーキンソン病、潰瘍性大腸炎など
「五万人を越える疾患」の難病医療費適用範囲見直しについて（見解）

平成18年8月10日
日本難病・疾病団体協議会

厚生労働省は、8月8日に特定疾患対策懇談会を開催し、難病医療費の公費助成の対象となっているパーキンソン病、潰瘍性大腸炎、五万人を大幅に上回る疾患として適用範囲の縮小提案しました。この縮小の理由として、1. 「希少性」の要件である五万人を潰瘍性大腸炎（81,311件）、パーキンソン病（72,772件）が大幅に上回り、さらに増加の傾向を示している。2. 全身性エリテマトーデス（52,195件）加え、この三疾患で事業の総件数及び事業費が、約四割を占める状況になっている。3. 国の予算不足のために、都道府県の負担が五割を越え実質約七割負担となっている。4. 平成15年10月以降、対象疾患への追加要望があるものの疾患の追加がされていないことを上げています。

私たち日本難病・疾患団体協議会は、この「五万人を疾患」の難病医療費適用範囲見直しについて、以下の見解を表明いたします。

1. 五万人の「希少性」を含め、この特定疾患治療研究事業（医療費助成事業）見直しの根底には、国の難病対策予算の不足があります。都道府県の超過負担解消や疾病の追加のために、現に原因も治療方法も未確立で苦しんでいる難病患者から、公費医療を取上げてしまう。こんな血も涙もない「予算に合わせて対象患者を切り捨ててしまう」非人間的な政策をすすめるようとする厚生労働省怒りを覚え。私たちは、「税金（予算）をもっと難病対策（医療費助成）にあてて、難病患者を全員救済して欲しい」と訴えます。
2. そもそも難病医療費への公費助成制度には、治療研究への協力に対する謝金としての性格。この治療研究事業を続けて行くためにも、軽症患者から重症患者まで含め疾患の把握する必要があります。この治療研究事業の性格からいっても、今回の適用範囲の縮小には問題があります。
3. 最近の新聞に「難病患者の弟を兄殴り死亡させる」と痛ましい事件が報道されました。理由は、パーキンソン病の弟が病気で失禁し腹が立ったためとのこと。パーキンソン病は手足が震え、歩行が困難になる進行性の難病です。原因も治療方法も不明、対症療法で症状を抑えることが可能ですが、薬が切れると直ぐに症状が現れ、家族の介護や医療費負担が大きい病気です。この新聞報道は冰山一角です。難病患者の抱える課題、医療、介護、福祉、就労、リハビリ、移動 など総合的な対策が必要です。今回の新聞報道りような悲惨な状況を無くす為にも、難病対策の法整備も含めた社会的な支援が必要です。

前略

私はパーキンソン病の夫を持つ〇〇歳の妻です。この度懇談会で患者数が多いからとの理由で認定基準を改定し公費負担を減らすというのは、多数の患者を困らせるという事です。これまで認定を受け助かってきました。ここで打ち切などということには、止めて下さい。お願いいたします。苦しい患者をこれ以上悲しませないで下さい。

抗議はがき

前略
行政改革の

例文2

病の「特定疾患治療費」の公費負担を縮小しようとしています。そのためめに患者の負担が増大します。私の年収生活が困窮してしまいます。どうかこのような無慈悲なことはやめてください。難病パーキンソン病患者の実状をみつめて、温かい施策お願い致します。

元々難病であるパーキンソン



抗議はがき



前略

この度の「特定疾患懇談会」でパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の基準改定で公費負担を減らそうとするそうですが、難病で苦しんでいる私たちに、更なる打撃を加える行為です。治療研究事だからという理由ではあっても、患者に経済的負担を重く荷達いありません。私たちに生きる権利を奪わないで下さい。

■抗議のあて先

〒100-8916 東京都千代田区霞ヶ関1-2-2

中央合同庁舎 第5号館

厚生労働大臣 柳沢 伯夫 様

厚生労働省 健康局 疾病対策課長 関山 昌人 様

☎ 03 (5253) 1111

直通03 (3593) 2249

FAX03 (3593) 6223

【インターネットホームページへの意見】

<http://www.mhlw.go.jp/>

署名活動にご協力を

パーキンソン病は1978（昭和53年）特定疾患に認定されて以来、ヤール3以上であったものが生活機障害度2度以上の縛りがかけられ、認定基準以下の患者は経済的に厳しい状態です。このたびの「懇談会」の方向で、重症者のみするようなことになれば、生活を切り詰めるか、受診を抑制する患者が増え、症状が悪化することが予測されます。

このようなことにならないよう、厚生労働省疾病対策課へ抗議の声を届けたいと思います。ここで当支部でも会員全員に署名活動をお願いすると云う事を支部役員会で決めました。同封の返信用封筒に各自切手を貼って頂きたいと思ます。

支部財政にご協力下さい。この問題は一人一人の事と認識し、厚生労働大臣と同健康局疾病対策課に届けたいと思います、ご賛同頂きご協力下さい。

会員に訴えます

厚生労働省は「特定疾患治療研究事業懇談会」を8月9日開き、いわゆる希少性=5万人未満を盾に5万人以上の患者を持つ3疾患パーキンソン病と潰瘍性大腸炎に対し認定基準を改定公費負担を縮小することを認めました。

このことは、会員の皆様の一人一人に影響を受けます。



パーキンソン病 フォーラム開催

来月17日、鹿嶋

「第三回パーキンソン病フォーラムinロカシマ」が全国パーキンソン病友の会県支部の主催で九月十七日午後二―五

時、鹿嶋市宮中の鹿嶋勤労文化会館で開催される。フォーラムでは、下江

豊鹿嶋労災病院神経内科部長、林明人順天堂大学医学部脳神経内科・リハビリテーション医学講座

講師、大越教夫筑波技術大学保健学部保健学科教授の三人による講演があるほか、パーキンソン病Q&Aのコトナー、無料相談会が行われる。受け付けは午後十二時半開始。申し込み不要で定員三百人、入場無料。問い合わせは☎0299(22)5580。

茨城新聞 平成18年6月17付



読売新聞 平成18年8月17日朝刊

パーキンソン病への理解を深めてもらおうと、第三回パーキンソン病フォーラムinロカシマ(全国パーキンソン病友の会県支部など主催、読売新聞水戸支局など後援)が17日午後1時から、鹿嶋市宮中の鹿嶋勤労文化会館で開かれる。

パーキンソン病は手足がふるえるなどの症状が見られる神経疾患の一つ。脳内の神経伝達物質「ドーパミン」が減るために起きるとされている。

フォーラムでは、神経内科医がパーキンソン病の投薬治療やリハビリについて講演するほか、患者や家族からの質問に答える時間や個別相談会も用意している。同会県支部は「鹿行地区は専門医が少なく、病気に関する情報提供と住民に理解を深めてもらいたい」と、鹿嶋市を会場に選んだ。支部長の清水昇勝さん(68)(石岡市若松)は、34

パーキンソン病 理解深めて ■鹿嶋で17日、フォーラム

歳の時にパーキンソン病と診断された。症状は次第に悪化した。妻の晴美さん(71)ら家族、職場の協力もあって定年退職まで仕事を続けられた。

1986年には、患者同士支え合いながら病氣と闘おうと、全国17番目の県支部を設立。会報誌の発行や患者・家族の交流会、症状が悪化して寝たきりになった患者宅への訪問などを行っている。

清水さんは「患者は一人で悩まず、病気のつらさを知る仲間がいることを知ってほしい。家族や関心がある人にも、今回のフォーラムをきっかけに多くのことを知ってもらいたい」と希望している。

定員300人。入場無料。参加希望者は同支部への入会もできる。問い合わせは県支部事務局(☎0299・22・5580)清水さん方へ。

第3回パーキンソン病フォーラムINかしま

挨拶文

支部長 清水 昇勝

只今、ご紹介頂きました支部長の清水です。

全国パーキンソン病友の会茨城県支部は、県内におけるパーキンソン病の社会的認識を高め、患者の医療の充実や福祉の向上を目的として、1986年国内で17番目の支部とし設立し、活動を開始して、今年20周年を迎えました。

パーキンソン病は、50才から60才以降に発症するが多く、およそ1000人に1人が罹るといわれている有病率の高い病気です。65才以上になると、200人に1人が罹るといわれ少ない病気出はありません。高齢化社会となり、益々罹病する患者も多くなる傾向です。私たちの友の会に入会されている方は全体の約15%と少ないため、更なる啓発活動の必要性を感じ、第1回目をひたちなか市で第2回目をつくば市にて開催したところ大変好評を得ました。

今回は鹿行地区で、一般の市民の方々にパーキンソン病について理解していただく事、並びに、パーキンソン病

と向かい合う患者さんや、ご家族の方が介護の時に参考になるフォーラムとして開催するものです。

ところで、ご存じと思いますが、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の公費補助縮小検討へを見出しで、8月10日の各新聞紙上で報道されました。そけは、厚生労働省の特定疾患対策懇談会は、患者の医療費が公費補助されている特定疾患のうち前述べた疾患の補助の適用対象を縮小する方向で検討を始めた。

9日に開かれた、同懇談会の今年度第1回会合で確認したものの、9月中に患者団体から意見を聞き、具体案を決める方針です。

重症度の区分する案などが浮上しています。友の会では、色々な抗議行動を開始しました。その中の一つ署名活動をこの会場で皆様にご協力をお願いしております。又、9月11日に難病対策懇談会でパーキンソン病友の会として意見陳述を致しました。先人達が要求して勝ち取った制度を守るために取り組んでいますのでご理解とご協力をお願い申し上げます。

フォーラムと交流会に参加して

つくば市 大久保 幸市

第3回パーキンソン病フォーラムに参加、それに、友の会にも入会させてくださり、有り難うございます、最初も右手かすかに振える程度でした。私の仕事が電気工事業でしたので手や腕の力仕事が多いので疲れから振えるのかな？とっていました。

あまり長く続くので病院に行ったら、パーキンソン病と診断されました。この病気の事を知らなかったので、本で調べたら、パーキンソンとは人の名前で121の難病の中に入っていて特定疾患に指定され完治する事ないと知った時は大変なショックでした。

現在の症状は歩き出す時、最初の一步が出にくい「すくみ足」と足の裏の異常があり、又、今年の7月からですが言語障害が出てきました。

歯科医で治療の時麻酔が効いているとき話がうまく出来ないときとにしています。幸いにして、私の家の前にデイケアがあります。これ以上進行しない様現状維持に努めています。

そこで知り逢った方が荒井さんです。入会の紹介者でもあります。10年以

上病気と闘っていますから何時も朗らかで前向きの人です。自分の出来る事は自分でしたいと云われ家事は一切やっているそうです。そして手先の運動を兼ねて編み物を暇があればしている様です。話を聞いていると共感する事が沢山あります。

今回のフォーラムで3人の先生方のお話は、大変勉強になりました。特に質疑応答では質問に熱心に答えて下さいました。それでも時間が足りなくなり終了後も個人相談をして下さいました。泊まりがけでしたので患者同志の話の中で、取手市西村さんが、私は運動で進行を止めるだと云っておられましたのを聞き、私も参考にしようと思います。将来起こり得るであろう症状もパーキンソン病友の会の人達と話し合う事に依り症状を遅らせる様な知識を得たすと思っています。

この病気の進行性をくい止め、運動や音楽療法を積極的に行い、友の会の人達の話参考にしたいと思っています。今後共よろしく御願い致します。

ありがとうございました。

パーキンソン病フォーラム/患者・家族交流会に参加して

つくば市 小島 久子

フォーラムと交流会に皆様の手助けにより参加させて頂き、充実した二日間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だと知ったのは、平成16年3月10日に人間ドック・脳ドックの検査結果です。脳ドックは動作がぎこちなくなり、息子から「母さん、ロボットが歩いている見ただ」と言われたり、スーパーのビニール袋に物がすんなり入らず、動作が鈍くなったので、脳梗塞病を心配して、検査をしました。脳ドックの総評の医師から「歩いて見て」と言われ、歩き方と顔を見て、パーキンソン病と即座言われ、頭の中が真っ白になり、その足で紹介状を持って、神経内科に受診しました。その夜、家庭医学辞典でパーキンソン病を調べると、症状は緩やかに進行し、日常生活の動作出来なくなり、家族の人の介助が必要となり、最後にはまったく、動けなくなります。と書いてあるのを読んですごいショックを受け悩みました。

それから、1年2月後、勤めを辞めました。

ある日、読売新聞を読んでいると、去年の「第2回パーキンソン病フォーラムINいばらき」の案内記事を見て、出席しました。茨城県支部長清水昇勝さんのあいさつがあり友の会を知りました。講演・パネルディスカッションは、無我夢中で聞きました。

私は病気に対して、無知で悩みがありましたので、先生方の説明はわかりやすくすぐく勉強 になりました。

帰りに友の会に入金し、林明人著「パーキンソン病に効くGDブック」と福永秀敏編著「パーキンソン病がわかる本」を購入して、資料と共に読み、散歩とラジオ体操を始めました。友の会茨城県支部より友の会会報や支部結成20周年記念誌「あゆみ」が送付され愛読するようち、元気が付けられ前向きに生活するよう心がけています。

「フォーラムと交流会のお知らせ」のはがきを頂き、休日と祭日のため主人が会場へ送迎してくれると言うので、出席させて頂きました。受付開始前に到着し、受付でとまどっていると支部長清水昇勝さんが温かく教えて下さい

ました。署名の手続き、植本純代さんに声をかけられ安心しました。

講演は昨年より余裕を持って開く事が出来、現在散歩中腕振りに気をつけて歩いています。無料相談会で私が悩んでいた事を大越先生に相談出来て気持ち落ち着きました。家族交流会は始めて参加しました。懇親会は懐石くずし献立に舌つつみをうちながらカラ

オケで盛り上がり、初対面だった人が多いのに、何度かお会いしているような温かい雰囲気に入れられ、楽しませて頂きました。この交流会で家族の協力が友の会を支える事がわかり、役員さん参加の皆様へ感謝申し上げます。有り難う御座いました。友の会と共に積極的に、生きてゆきたいと思っております。



会員様よりの手紙

清水昇勝 様

清水晴美 様

朝夕めっ涼しなり、しのぎやすくなって参りました。

フォーラムと交流会ではたいへんお世話になりました。

石岡のお祭りで若松町が当番で忙しい中、栗のワイン煮やおもいのに梨と生板もって来て、私たちにご馳走して下さる気持ちがありがてい思います。おいしかったです。

依頼された感想文ですが学生時代以外書いていません。

パーキンソン病理解

鹿嶋 医師ら治療法など講演

パーキンソン病について理解を深めてもらおうと、「第三回パーキンソン病フォーラム」が

まー(全国パーキンソン病友の会茨城県支部主催)が十七日、鹿嶋市宮中の鹿嶋勤労文化会館で開かれた。

パーキンソン病の治療に携わる医師ら三人が、約百五十人の参加者を前に、パーキンソン病の薬

物治療やリハビリテーションなどについて講演した。

全国パーキンソン病友の会茨城県支部の清水昇勝支部長は冒頭、「県内で約三千人のパーキンソン病患者がいると推定されるが、特定疾患として県に申請しているのは約千人にすぎない。パーキンソン病に関する情報提供が必要だ」などとあい

「パーキンソン病の病態と薬物治療について」のテーマで講演し、治療薬を紹介しながら「薬の種類を加減してバランスを取ることが大切」と説明した。順天堂大学医学部脳神経内科の林明人医師は「パーキンソン病で薬による治療に限界がある症例でも、音リズムの聴覚刺激で歩行の改善が見られた」として、音楽療法が有用だと語った。



「パーキンソン病の情報提供が必要」と訴える全国パーキンソン病友の会茨城県支部の清水昇勝支部長(鹿嶋市宮中の鹿嶋勤労文化会館)

北が立人音 年い同

茨城新聞 平成18年9月19日





全国パーキンソン病友の会県支部長の清水さんと妻の晴美さん

小平奨励賞 受賞者の横顔

パーキンソン病友の会県支部長 清水昇勝さん (右 岡)

「こんなすてきな賞をた。当時、石岡から東京頂き大変光栄です。これの会社に往復四時間かけてからも賞に恥じない活動で通っていたが、症状がをしたい」。不自由な体次第に悪化。足がもつれで懸命に活動する姿勢が認められ、清水昇勝さんは受賞の喜びをて思うように歩けなくなかみしめている。

難病押しし全国飛び回る

今年、友の会は支部結成二十周年を迎えた。清水さんの

「県内にも難病で悩ん夢は「難病を克服し友のり駅の階段で転ぶなど生でいる人たちが何人もい会解散」だが、それには傷が絶えなかった。それるだろう」と一九八六年「国は特定疾患に対し、固縮により、歩行や会話でも定年まで必死に仕事に県支部を発足。会報のもう少し理解を示してはが困難になる原因不明のを続けた。発行や患者・家族との交し」と話す。

神経疾患で、清水さんは妻の晴美さん(もも)も左三十四歳の時に発症し、足に障害を持つが、長年って来た。〇二年からは

(塚本吉夫)

長年にわたり地域社会に貢献している個人や団体の光を当て顕彰する「第三十四回小平奨励賞」との会(取手市)の受賞が決まった。それぞれは、個人の部が全国パーキンソン病友の会県支部のこれまでの活動や横顔を紹介する。

新会員の紹介

平成18年4月1日～平成18年9月30日

利根町	和田 千恵子 様	北茨城市	島田 美登里 様
守谷市	海野原 和子 様	阿見町	山崎 きみ子 様
水戸市	吉田 進伍 様	つくば市	大久保 幸市 様
土浦市	勝原 健次郎 様	取手市	渋谷 貞雄 様
阿見町	稲田 稔 様	石岡市	大後 隆盛 様
石岡市	久保田 隼人 様	龍ヶ崎市	武井 敏子 様

訃報

水戸市	高森 厚 様	左記の4人の方々が家族からご逝去の連絡ありました。ここに方々のご逝去を悼み、謹んでお悔み申し上げますと共に、ご冥福をお祈り致します。
ひたちなか市	久保 悦郎 様	
〃	平戸 初枝 様	
〃	栗田 静雄 様	

下記の方々より寄付金を頂きました。

牛久市	宇野 セツ子 様	笠間市	小佐畑 弘 様
水戸市	大森 信枝 様	石岡市	伊藤歌謡教室 様
東京都	渡辺 富貴子 様	利根町	森 恵美子 様
水戸市	関 和子 様	つくば市	荒井 冨美子 様
〃	軍司 愛子 様	石岡市	清水 昇勝

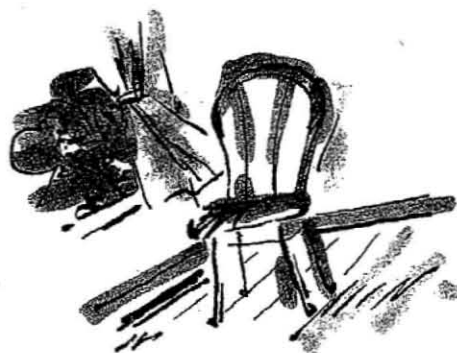
以上10名の方々より全体で74,180円寄付金を頂きました、大切に会の運営資金とし使わせて頂きます。ありがとうございました。

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）
2006年10月5日 発行 SSKA 増刊通巻5677号

編集後記

私たち茨城県のパーキンソン病の患者とその家族は、2006年8月9日、第1回特定疾患対策懇談会において厚生労働省が明らかにした。患者数の増加を理由に大部分のパーキンソン病患者を特定疾患の対象から外そうとする方針に断固反対の意思を表明します。

当号は上記の件の事とパーキンソン病フォーラムと支部患者・家族交流会の特集号です。



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 yxnd002@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丁目26-21

TEL 03-3416-1698

FAX 03-3416-3129

（頒価300円）