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）
２００１年１２月　９日 発行　ＳＳＫＡ　増刊通巻 ４０６１号

ＳＳＫＡ全国パーキンソン病友の会　　第４号

愛知県支部だより

『愛知県支部だより』４号をお届けします。発行が若干遅れましたが、その分編集に工夫を加えました。

◆１０月２０日の県支部主催の医療講演会の模様は、名古屋大学平山先生については講演内容の要約を読み易く入れてみました。順天堂大学服部先生については、「この講演を聞いて」と題して座談会を開きました。パーキンソン病に対する基礎医学の発展を患者の側からみて、どのように捕らえたかを解明するのが狙いです。表題とは些かずれた内容となりましたが、いかがでしょうか。

◆翌２１日に大府市の愛知健康の森で、行楽的集いを開催しました。この会の模様は本文に記事(２４Ｐ)として記載してあります。集えばそれなりに楽いものです。今年欠席の皆様、来年はぜひお顔を見せて下さい。

◆県支部会員が１６４名になりました。５月の総会当日に比較して４０人の増加、本年度目標１５０人より１４名の超過達成です。多くの会員の皆様の協力に感謝します。今後とも、会員の増加にご理解とご支援をお願いします。

◆支部長に当会の進むべき進路について執筆して戴きました。

４号の主な記事

支部長抱負	２～３Ｐ
医療講演会挨拶　　名大祖父江教授　八野支部長	４～５Ｐ
名大平山先生講演要旨	６～12Ｐ
座談会・私の体験と明日への期待	15～20Ｐ
皆様の広場・投稿原稿	21～24Ｐ
お知らせ・その他	25～28Ｐ

☆小さな政府、聖域なき改革、により医療制度の抜本改革が当面の課題となっております。厚生労働省はパーキンソン病を特定疾患から除外する構えです。昨年にひき続いて国会請願署名および資金の提供を依頼します。

詳しくは２５ページをご覧ください

愛知県支部の展望

支部長・八野健蔵

支部長を引き受けてから４年目になります。この頃、漸く友の会が軌道に乗り動き出したような気がします。

今後の方針を検討してみました。ご意見を頂ければ幸いと思います。

（パーキンソン病患者・家族の手助け）

この頃、県下のパーキンソン病家族又は、身内の方から電話による相談が多い、内容は、『症状・薬・医師・介護・不安・病院の紹介等』多種多様である。医者に相談できない事が多いこともあり真剣である、一様に資料を揃えているが、長い電話の受話器を置いて、これで参考になったかなと反省している。

県下には、約７．０００名のパー病患者がいるという。

友の会の会員は１７０名で患者数の僅か（２．４％）である。

神経内科の医師が常勤している病院等の数は、６２ケ所・常勤していない病院数は３７ヶ所、合計で約１００の病院の部内、名古屋市内には、３９ヶ所もあり大都市集中型で、郡部は皆無である　パー病患者の多くは、症状に気付いていても『近くに医者が無い・歳だ』とあきらめ、神経内科医に診察を受けていない。（特定疾患医療給付受給者数は、３月末で１，６０１名で推定患者数７．０００名の約２２．９％ですに。大多数の患者は、適切な指導も受けていないということになります。）そのため、情報も入手できず、家族と共に不安な毎日を「うつ病」状態で過ごしている姿を想像すると、何とかして救済して上げたいと願望している。

（友の会々員を増やしたい）

総会の方針で毎年会員を増やそうと提案するが、できそうでできない。今後の取組として、次のような方法はどうだろうか？

１．県下の保健所では、年間２～３回の患者と家族の集いを開催しています。その中へ役員及び会員が参加して、友の会の存在を周知してくる。

２．神経内科の約１００ヶ所の病院等へ友の会の存在が患者、家族に取って如何に必要であるか訴えて、先生から勧奨していただく。

３，友の会入会と相談受付のポスターを作成して、保健所及び関係病院へ配布する。

（友の会の充実を図る）

１．「支部だより」を発行する。

会員と家族のためになる情報と、会員の近況・全国会報と共に医学情報・我々を取り巻く行政の動き・公的援助等の指導。

２，地方の集いを開催。

毎日の生活の中で、複雑な悩みごとが起きてくる。会員や家族の悩みを解消するために、従来の方法を改めて、参加しやすい地域を定めて実施する。

３，慰安旅行の実施。

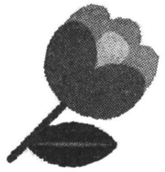
病気が進行してくると、健康な方との行動が重荷になり、つい消極的になってしまう、同じ悩を持ち、同じ不自由な体の仲間であれば、お互いの気持も分かり、安心して参加出来る。他県では既に数年前から実施している。

愛知県も、車椅子対応のバスで旅行した会員さんの体験に寄れば、結果、良かったと言う報告をいただいています。良い季節に計画しようと思います。

夢は限りなくあるが、実現できるところから、少々難しくても努力はしてみる。現在の役員も大部分は患者で少しづつ症状が進行しているので無理は出来ない、いざ〃と言う時のためにボランティアを募集しています。

一方、夢の実現には、資金も伴います。限られた予算のなかで、大変苦労しているのが、会計担当です。寄附受付がしやすいように『ＮＰＯ』（民間非営利団体）の法人登記を申請中のさる、１０月１日から新優遇税制に対し、適用の認定要件が厳しくなり、申請を一時断念することになりました。何分のご協力をしないと夢もみれないことになるかもしれません。

みんなで知恵をだして頑張りましょう。



愛知県支部主催・講演会における
名古屋大学祖父江元教授（神経内科）ご挨拶

皆さん今日は、ただ今紹介戴きました名古屋大学神経内科の祖父江と申します。本日このような形で開く第一回の研修会と聞いております。会長の八野さん始め関係者の皆さんの努力に深く敬意を表します。本日お集まりの方は、ほとんどの方がパーキンソン病であるか、あるいはその家族の方と思われますので、若干パーキンソン病のことにふれながらご挨拶させて戴きます。

パーキンソン病のことについては、治療ということが一番関心がお在りかと思います。治療には二つの方法があります。一つは『根本治療』です。パーキンソン病というのは、ドーパミン系の細胞を主とする神経細胞がどんどん死んでいく、脱落して行くという病気です。ですから根本治療というのはその細胞が死んで行くのを止める、あるいは死ななくする、あるいは無くなったらそれを入れ替えるという、そういう治療が本質的な治療と考えています。この面の研究は世界的に急速に進められておりまして、恐らくここ１０年位の間には、手掛かりが得られてくるので無いか、と推測されます。それから、もう一つの治療というのは、これは現実に行われているものでエグゼグティブな治療法で『対症療法』と言われるものです。Ｌ・ドーパーの治療法は補充療法と言う対処療法です。このほかに、リハビリとか介護等色々の対症療法があります。ところでパーキンソン病の場合、この対症療法が、非常に重要で効果があると言うことは皆さんが身を持って体験しておられる点です。

パーキンソン病のような慢性的な病気に対処して行くうえで、二つの点が重要ではないかと思うのです。一つは、＜患者さんの方から現場のニーズ＞こういうことが現在問題になっているのだということをどんどん提言してもらいたいこと。この現場の声を反映して行くという方法は医療の面からだけではなく、いろんな分野でも行われています。それからもう一つの点は、＜病気というと本人と家族が一番の最小単位、重要単位＞になってくると思うのですが、病気を克服し闘っていくということになると、それだけでは不十分でしょう。もちろん医者が必要ですし、　メディカルなサポートが必要ですし、さらにはシステム作りするという行政の役割も重要でしょう。さらにそれを支えて行く研究者も必要でしょうし、これらを包括し統括する中で病気のニーズに対応して行くことが大事ではないかと思います。実は、この二点がパーキンソン病友の会のよってたつところの柱になるのではないかと思っております。言いますとパーキンソン病友の会の活動の意味が、この辺にあるのではないかと考えています。

八野さんとも時々お話しているのですが、私共も精一杯サポートさせて戴きたいと思っておりますので、今後ますますこの会が発展して行くことを期待し祈っていきたいと思います。

愛知県支部主催・講演会における
全国パーキンソン病友の会・愛知県支部長
八野健蔵　　挨拶

ただ今紹介をして戴きました全国パーキンソン病友の会愛知県支部の八野健蔵でございます。本日は、大勢の方にお越し戴きこのような講演会を開くことが出来ましたのも名大祖父江先生を始め関係者のご協力によるものと感謝申し上げます。

私も患者の一人でありまして発病以来６年半になりますが、言語障害、歩行困難、筋固縮、動作緩慢等の症状が出ております。私の体験から手足が震える、指の動きが悪い、字が小さくなった、早く書けない、声が小さい出ない、家族から聞きにくいと言われる、緊張すると体が小刻みに震える、階段につまずく、手足が冷たい、こう言った症状が少しでも出たら出来るだけ早く『神経内科』に掛かり自分にあった薬で改善を図ることが最善の策ではないかと思います。

パーキンソン病はなかなか診断がつきにくい病気で、従って何よりも大切なことは良質な情報が必要なことです。私と同じころの発病の方で、もう既に車椅子を使ったり、あるは寝たり起きたりの生活という、進行の早い方も結構お見えになりますけれども、私は現在車も運転しますし、東京へも一人で出掛けております。早く友の会に入会して、いろんな情報を得て、満足出来る治療が出来て良かったのかなと思っております。

友の会の組織は東京に本部があり各県に支部があります。本部の活動は総会を開催し、会報を発行します。今年は既に４回発行しました。医療講演会の開催、国会議員の先生方厚生労働省への陳情もあります。愛知県の活動は、総会と年二回の医療講演、そして患者家族の集い、その他に『支部だより』を今年は２回発行しました。

友の会の活動の中では医療講演会が一番良い勉強に成るのでは無いかと思っておりますけれども、残念ながら付き添いがいるとか、寝たきりの方が多く、参加者が少ないのが惜しい気がしております。愛知県支部では、ビデオテープ作成や公演内容の全文を記載した会報を発行しております。こうしたビデオや会報を見ていると良くわかると好評でございます。

この機会に患者、家族はもちろんパーキンソン病に関心のある方、今後も情報を入手したい方は、ぜひこの機会に入会して戴きたいと思います。年会費は４０００円ですが４期割引をしておりまして本日入会して戴きますと２０００円ですから、お帰りまでに受付で手続きをお取り下さい。パーキンソン病は少しずつ進行して行きますが『心は健康で明るく前向きで生きよう』をモットーに誓い合って生きていきます。

皆様方のご支援をお願い致しまして報告とさせて戴きます。有り難うございました。

名古屋大学神経内科

平山正昭先生の講演 要旨

平山先生の話は我々会員向けに特に構成してお話しして戴きました
スライドを使った易しいものでした　ぜひご一読ください

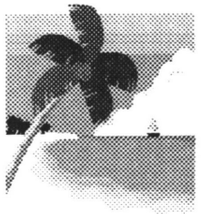
紹介いただきました名古屋大学の平山です。出来るだけ分かりやすくお話しします。

１．臨床症状

先ず、臨床症状をお話しします。会場の皆さん、ご自分が罹患者の場合は分かると思います。家族の方もお分かりでしょう。発症年齢で一番多いのは５０代からです。その次に大体４０代、６０代と続きます。ほとんど男女差はありません。人種間でも殆ど差が無いと言われております。初発症状として一番多いのは、手の震えです。どちらかの手が、小刻みに震えることが多いと思います。又は、最初どちらかの足が歩きにくく、後に手が動かしにくくなるという場合もあります。手が動かしにくいと言っても、それが最初から両方の手に来るということはありません。どちらか一方から進むことが多いようです。大体、主には上肢から始まる事が多いのですが、下肢から始まる人もいます。病気が徐々に進むにつれて、右の上肢から始まれば、右の下肢が次に障害されますが、そうでないケースもあります。

２．発症率

疫学調査によると、人口１０万人当たり１００位と言われております。白人に比べ少し有病率は低いのですが、それほど大きくはありません。特殊なものとして、パーキン遺伝子に関与した特殊な家族性のパーキンソン病があります。その他にもたくさん家族性のパーキンソンニズムと言うものがありますが、圧倒的には、孤発性で発病しています。



パーキンソン病患者の日常生活で大切なことは、気持ちを楽に持つことです。真冬に夏のイメージも如何でしょうか。

３．臨床症状　２

臨床症状としては、多いのは振戦です。筋固縮、無動、そして姿勢反射障害というこの４つが中核と成ります。これら一つ一つについてこれからお話しします。

①振戦

まず振戦、震えですね。先程、手を上げられた方、かなり右側の振戦が強かったような感じがします。この絵も丁度右側の手が震えています。大体４～６ヘルツ、荒い振戦です。

荒いから目で見て数えることが出来ます。パッと見た感じで４～６ヘルツと数えることができます。ところが、震えるというだけでは、本体性振戦といって年を取ると主にコップを持ったり字を書いたりする時に震える振戦があります。年をとってからでるもので、老人性振戦といわれることがあります。

これは家族性のことが多く、非常に速くてとても数えることが出来ません。８～１０ヘルツになります。このパーキンソンの振戦は、静止時つまり安静時に出ます。ですから、手をさっとあげたりすると震えが止まってしまいます。ところが、自分で止まったなと思っても緊張するとまた出てしまいます。歩き始めると震えが出てくる場合もあります。

振戦は主には手に出ますが、口にも出ます。時々口がモコモゴ動く方を診ますが、口がパクパク動くのでこれをラビット症候群と言っております。足にも震えが出ます。

病気が進行しますと、この振戦は手を動かした時にも出ます。

②筋固縮

次は筋固縮（筋強剛）、簡単に言えば、体全体が固くなるという症状です。手を曲げたときに何か重いなと言う感じがします。パーキンソン病の患者さんが医師に診断をうける時に、先生が肘や手首を曲げたり伸ばしたりします。これは、筋強剛を見ているのです。この時に歯車のようにカクンカクンカクンとした感じがあれば、私は多くの場合はパーキンソン病だと思っています。これが歯車様固縮です。ですけれども、鉛をグネグネグネと曲げているような感じの時もあります。これは鉛管様固縮と言います。この場合はパーキンソン病の時もありますが、そうでない時もあります。

身体の動きが固いから総てパーキンソン病とは言えない訳で、診断を間違うと薬をどれだけ飲んでも効きませんから、神経内科医は診断に当たって慎重な判断が求められます。

③無動

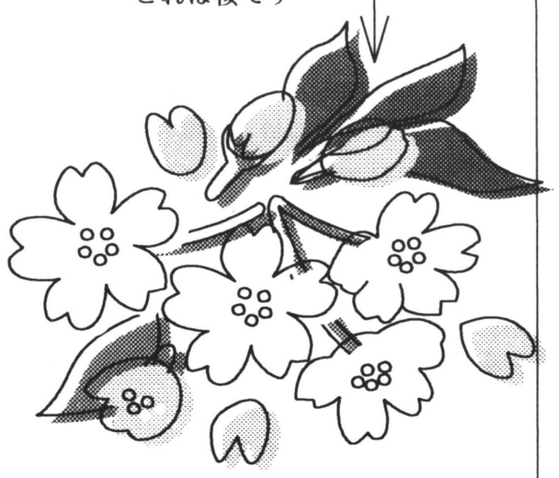
無動　これで一番多いのは、歩くときに最初の一歩が出ないこと、つまり、すくみ足です。歩けるけれども、動作が遅い。これも無動ですね。無動で一番困るのは、実は寝返りです。歩くのは、歩き始めれば割と早く歩いて行けるのですが、寝返りは別です。

病院でも経験の浅い看護婦さんは、「歩けるのにどうして自分で起きないの」と患者さんを責めるのを見かけます。ところが実際は、寝返りとか、起き上がりは大変な問題です。

無動が強いとできません。家族や回りの人も寝返りや起きあがりは難しいことを理解してあげることが必要です。

もおー　すーぐー　春ですよ

これは桜です



その他には、仮面様顔貌があります。瞬きや表情が少くなり能面みたいになります。

無動の一つの症状として、手の動きが小さくなるのは小字症と言われます。最初は大きな字を書いていてもだんだん小さくなってしまします。

④姿勢反射障害

姿勢反射障害　患者さんを立たせて、後ろからポンと推す、背中から軽く引く、健康人ならそれに耐えて姿勢を保持するのですけれども、この病気の人は力の加わった方に倒れてしまいます。

以前はパーキンソン病の３大症候（振戦、無動、固縮）の症状としては入ってなかったのですけれど、現在は姿勢反射障害もパーキンソン病の独立した症候となっています。病気が進むと薬で取れない症状なので困ります。高齢者になると特に転倒は骨折の危険性があります。７０歳、８０歳で骨折するとなかなか治らない、特に股関節の骨折となると、なかなか治らないために寝たきりになってしまうこともあります。
今まで述べて来たものが身体の４大症候です。それ以外には、自律神経障害があります。

４．自立神経障害

①便秘が一番多いのです。６～７割の人にみられます。ただしこの便秘は薬で調整の効くものが殆どです。若し、薬でコントロールが出来ないとあれば、他の病気も考慮する必要があります。

②頻尿もあります。夜の頻尿が多いようです。夜間頻尿の定義は２回以上です。頻尿で夜中に起きてしまうのですが、夜は薬切れで動きにくい上に、トイレに行っても尿は出ない。結局、何回もトイレに行くので眠れないようになってしまいます。日常生活上、困った症状になっています。

③発汗が多くなることもあります。最近アンケートをとってみたところ、かなり多くの方にこのような症状があったので今後検討していきたいと思います。

④油顔ですが、これは自律神経障害かどうか意見が分かれています。

⑤規律性低血圧

次に多いのは起立性低血圧です。急に立ち上がるとめまいがする。寝ているときに比べて立つと血圧が20mmHg以上下がることを言います。血圧の低下が激しいと目の前が暗くなったり失神してしまうこともあります。パーキンソン病患者さんを検査すると多かれ少なかれ血圧は下がります。しかし、実際にこのめまいが日常において困るほどなら、他の病気も考慮する必要があるでしょう。

５．精神賞状

精神症状初期の段階では、抑鬱的で億劫になる人が多いようです。病前の性格では神経質な方に多いようです。パーキンソン病はドーパミンの不足が原因ですが、ドーパミンが身体の動きにだけ対応しているかというとそうではなく、情動と言って、怒りとか、不安にかなり関与しています。特に精神的に緊張すると動けなくなってしまうと言う方が多いのですが、精神と身体症状との関連はこれからもっと研究していく必要があると思います。

６．パーキンソン病の診断

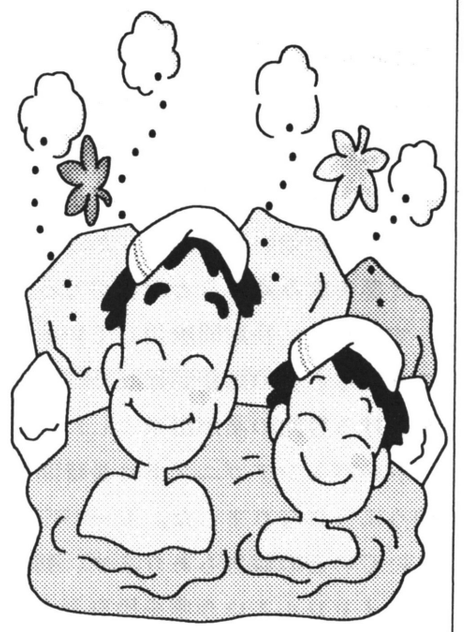
診断はおおまかに次の基準で行います。「じっとしているときに手が震えるか、若しくは固縮、無動、姿勢反射障害の何れかがあること」「治療薬が効くこと」この二つです。

症状がありながら薬が効かないとあれば、パーキンソン病でないことを検討して見る必要があります。パーキンソン病の診断は難しく、私には即断は出来ません。

初診当初パーキンソン病を考えても、１年後そうではないケースが１割位あります。

私は大学の中でもパーキンソン病を沢山扱っているほうですが、それでも診断は難しいのです。パーキンソン病の診断は神経内科医でも難しく、まして、開業医の先生には更に難しいでしょう。安易に薬を使用するのではなく、まずきちんと診断をすることが大事です。特に高齢発症の患者さんは薬の効果が出にくいため、十分量投与しないと効果がありません。私たちの大学では後で述べるMRS、MIBG、PETなども補助検査に使用しています。

こんな気分を連想してみましょう



7．治療法

次は治療法です。黒質から脳の線条体というところにドーパミンが運ばれます。ドーパミンは線条体でアセチルコリンという物質と拮抗しながら運動の調節をとっています。拮抗して調節しているので少なくなるとアセチルコリンが強調されてしまいます。

これでは調節は上手くいきません。ですから治療は１つはドーパミンを増やしてやること。もう１つはアセチルコリンを少なくしてやるためにアーテンなどの薬を投与することです。

ドーパミンを増やす方法ですが、皆さんの治療法で最初に行うのはメネシットなどのドーパミン製剤を使用することです。何故ドーパミンかというと、これは１９６０年にスウエーデンの学者が線条体で、ドーパミンに作動性のニューロンの変性に対応して生化学変化があるということをパーキンソンで見つけたことが始まりでした。これから、ドーパミン治療が始まる訳です。

ここにＬ（Ｌ・ドーパ）と書かれているのは、脳の中にはＬ体のドーパミンしか入らないからです。Ｒ体は入りません。また、ドーパミンは体内に入れると代謝されてしまうので、単剤でなくドーパミンをなるべく代謝しない薬を合わせた合剤が多く使用されます。

理論的にいえば、Ｌ・ドーパを補給してやればよいのですが、初期には良いのですが長期化していくといろいろと障害が出てきます。それは、薬の効果が減ること、薬の効果が急に切れてしまうことです。薬が効かないため、これに応じて薬を増やすと薬が効き過ぎているときにはジスキネジアと言って勝手に身体が動いてしまうことがあります。

また薬が効いたり効かなかったりすることや、急に薬が効かなくなることがあります。また薬を飲み過ぎると幻覚がでることもあります。

すなわち、長期間服用していると、ちょうど良い血中濃度で効く範囲が小さくなります。こうなると薬の調整が難しくなります。つまり日内変動が出ます。最近ドーパミンの働きを助ける目的の薬が出来ました。それがドーパミンアゴニストと呼ばれるものです。

ドーパミンアゴニストは長時間作用するものもありますのでＬ・ドーパと組み合わせて使うようになりました。ドーパミンアゴニストを先に使用した方がジスキネジアを出現させにくいとの報告もあります。刺激を与えることを目的にインフレエンザの治療薬であるシンメトレルという薬を投与します。MAO-B阻害剤といってドーパミンを代謝されにくくする薬もあります。

8．重症度分類

重症度分類は、簡単に言えば片方のときは１度、両方になったときは２度、両方になって、更に歩きが悪く転びやすくなったときに３度、４度になると何とか歩けるのだけれどもなかなか歩きにくく介助が必要なもの。５度になるとほとんど立てなくて寝たきりの状態になっていることを言います。特定疾患の認定は３度以上のパーキンソン病の方になっています。

9．自分ですること

患者の皆さんから”自分で治療のために何かやれることはないか”と言われます。パーキンソンの薬は胃の中を酸性にすると吸収されやすくなるので、薬の服用の前に柑橘類を食すと吸収はよくなります。また、便秘には食物繊維を多く取ることが良いのではないでしょうか。

日常生活で一番大切なことは、ストレスを溜めないことです。ストレスはすべて病気によくありません。また、家族の皆さんもパーキンソン病をよく理解することが一番大切でしょう 。

外科的手術ですが安易に勧める訳にはいきません。手術で改善されるのは、震戦、固縮、不随運動です。無動、姿勢反射障害、自律神経障害について効果はありません。

薬の効果がなくて一日中悪い時ばかりの人に対しては、手術は無効だと思います。また、高齢（70歳以上）もあまりよくないと報告されています。私が今、外科手術で良いと思っているのは、若い方でジスキネジアや振戦の強い方、薬の効果に日内変動があり良いときは健常人と変わらない状態の方だと思います。手術したいとお考えなら、いきなり脳外科にいかずに、必ず事前に専門の神経内科医に相談して下さい。外科的治療が内科的治療を上回るということはないと思っています。

10．新薬の開発

全く新しい考え方として、ドーパミンを再生するような細胞を脳内に移植しようという研究が進んでおります 。

11．類似の病気

パーキンソン病と一番間違いやすい病気は多発性脳梗塞ですが、この場合は、パーキンソンの薬が効きません。また、CTやMRIで多発性のラクナ梗塞がみられます。もう１つは薬剤性のパーキンソニズムですが、これは、セレネースと言う分裂病等に投与する薬を服用した場合やドグマチール、プリンペランといった消化器の薬と服用した場合におこります。

12. 名古屋大学ではこう言うことをしている

最後に名古屋大学で何をしているかを紹介します。頭の中の成分をＭＲＳという方法で測定します。これは高度なＭＲＩのですが、これを用いてパーキンソン病の患者さんの線条体を計りますと異常な信号が出て来ます。ですから、パーキンソン病の初期の方でも診断がつきやすくなっています。また他には心筋のMIBGという方法です。パーキンソン病ではまだ原因は分かっていませんが心筋のMIBGの集積が低下します。

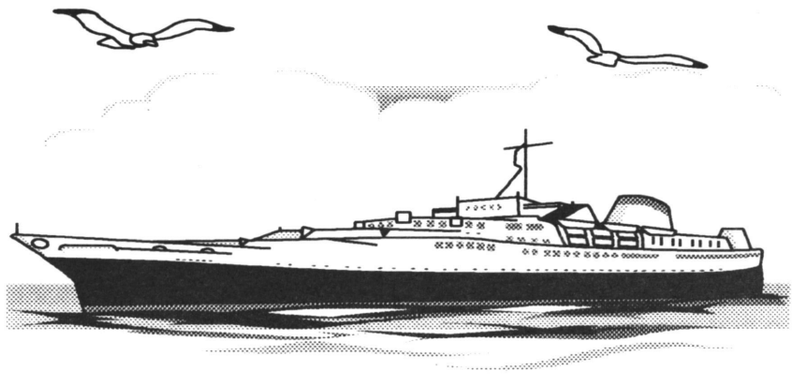
特に高齢のパーキンソン病の方はほとんど心筋のMIBGが低下しています。現在、その原因を研究しています。さらに大府の国立中部病院と提携してＰＥＴで脳代謝やドーパミンの結合度を測定しています。これも診断に役立ちます。　**さらに最近は患者さんにアンケート調査をして私たちが患者さんのニーズに応えているかチェックしています。私の外来患者さんは10ページほどのアンケートの協力をしていただいています。私の感じていることと患者さんの思っていることは違うことも多く、なるべく患者さんの生の声を聞きたいと思って参考にさせてもらっています** 。

以上です。

この記録は、平成１３年１０月２０日行われた全国パーキンソン病友の会愛知県支部主催の「パーキンソン病医療講演会」での収録を、編集者の責任でまとめたものです。医学上の誤記述のある場合の文責は総て編集者にあります。

パーキンソン病を患った者の生活態度として何よりも大切なことは、病気を忘れて明るく普通の生活をすることです。平山先生は分かりやすくお話ししてくださいました。

さて、勉強が済んだら、（飛行機は止めて）のんびり船の旅は如何ですか。



服部、平山両医師に対する　Ｑ＆Ａ

Ｑ　発病以来１０年になる。薬効が薄い。外科手術を受けたいが。

Ａ　服部医師　外科手術はタイミンクが非常に難しい。神経内科医側からすれば、あらゆる薬効（質、量の組み合わせ）を試してから決断して貰いたい。

Ｑ　母親がパーキンソン病で寝たきりの状態。遺伝するか。

Ａ　服部医師　両親に発症していなければ、遺伝ということはほとんど考える必要は無い。但し遺伝ということは、現在我々の大きなテーマでもあり、遺伝的な素因（絶対遺伝するという）の解明は今後の課題となっている。

Ｑ　夫、３年前に普段掛かっている主治医にーキンソン病の初期と告げられた。薬効がほとんど見えない。進行も早いが個人差はどうなのか。

Ａ　服部医師　進行が速い人の場合、本当にパーキンソン病かどうか確認する必要がある。専門の神経内科医に相談されることをお勧めする。

Ｑ　不要蛋白を出さないために日常生活で気をつけることは何か。

Ａ　服部医師　科学的に言うと日常生活で不要蛋白を予防するということは非常に難しい。それは、どうして不要蛋白が出来るかということが分かっていないからである。但しパーキンソン病の患者さんに限って言えば、日常生活をリラックスする、このことが大切である。

Ｑ　発症以来１０年、筋固縮に悩まされて来た。①発症の経緯　②筋固縮の治療法の研究　③筋固縮の度合いを計数化はできないか。

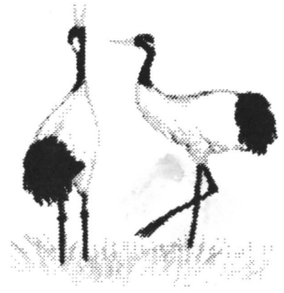
Ａ　平山医師　①に対しては解明されていない　②筋固縮はＬ・ドーパで対処出来る。③筋固縮計といものがあるが殆ど使われていない。

Ｑ　妻が患者。踵を付けて歩けない、腰が極端に曲がる、主治医に相談したらＬ・ドーパの薬害の可能性を指摘された。Ｌ・ドーパを６Ｔ／日から３Ｔ／日減らしたら、腰の曲がりが改善された。いっそ全面的にＬ・ドーパ投与をやめたらどうか。

Ａ　平山医師　質問の症例にあったことがない。臨床症状からドーパミンが悪い等という症例が報告されていない。止めたいと言うことに関しては必ずドクターと相談してもらいたい。

Ｑ　夜中身体全体がやめる。原因は何か 。

Ａ　薬が切れると痛いという人は多い。睡眠性の強いパーキンソンの薬がある。あるいはドーパミンを１Ｔ増量して見てはどうか。



順天堂大学医学部脳神経内科　　服部　信孝

順天堂大学　服部信孝医師より当会八野支部長宛の返信が届きました
パーキンソン病患者に夢を運んでくれます　ご一読下さい

前略、ご丁寧なお手紙ありがとうございました。小生も八野様に手紙を送ろう思っておりましたが、いろいろ雑用が多く出しそびれておりました。

まず、先日の立派な会に発表の機会を与えて頂き感謝しております。新聞に載ったことを如何に分かりやすく説明するかと考えておりましたが、発表後の質問の内容からするとかなり難しかったのではないかと心配しております。

パーキンソン病はかなりの部分が分かって参りましたが、一生涯薬を飲み続けなければならず、何とか一生涯薬を飲まなくてもすむような薬の開発が望まれます。

小生が言いたいのは、今すごい速さでいろんことが分かってきているということです。決してパーキンソン病と診断されても悲観することはないのです。

小生も、もっともっと良い薬が開発されるよう頑張っていくつもりです。今後も何かありましたら何なりといつでも相談してください。

これから寒くなってまいりますので、呉々もご自愛されますことをお祈り申し上げます。

草々

特別座談会

私の体験と明日への期待

この座談会の当初の目的は日進月歩の最新医療に対して、その恩恵を受ける患者側の理解と期待を披瀝するためのものでした。然し、パーキンソン病に対する医学の内容は、口で論ずるには難く期待は一部の例外を除いて言語化しにくいものでした。ところが、出来上がった記事は参加者の本音が出ていて会員の皆様の心を明るくし、希望のもてるものとなるものと信じます。従ってこの記事の最大の取り柄は、同じ悩みを持つ仲間であることが確認出来たことです。

◇　本日は良くお集まり下さいました。「友の会愛知県支部」の論客の面々にお越し戴いた訳ですけれども、この座談会の主たる狙いは、このところ日進月歩の観のある脳の研究、引いてはパーキンソン病の研究成果に対して、患者である皆様方はそれをどのように受け止めていられるか、その辺を話し合って貰いたいと思います。
それでは、お席の順で、お一人ずつ患者暦と医学の進歩についての感想なり意見を、お聞きしていきましょうか。

◆　私は７年前にワープロを打っていたときに手が動かないことに気づいてね、特に左手がね、車を運転して居て信号停車すると手が震えたり、胃癌の手術をして歩き始めたら小石に躓いたり、しばらくして夜足が冷たくてね、それでいろいろ本を読んだのですよ。その結果随所にパーキンソンと言う字が出てくるので、それで自分でパー

出席者　**八野健蔵**（支部長）　**大石郁子**　**久保田秀子**（副支部長）　**中野博光**（事務局長補佐）　**都築龍二**　**都築妙子**（会員）
まとめ：丹羽浩介（事務局長）
この座談会は平成１３年１２月１１日に丹羽の家で行いました。

尚、出席者氏名、顔写真は掲載しますが発言順序と出席者順序は関係ありません

八野健蔵

大石郁子

久保田秀子

中野博光

都築龍二

都築妙子

キンソンと診断して神経内科にいったのです。その時の医師の話が煮え切らないし、おまけに薬を飲でも治らないよ、と言われました。それで3年間薬も飲まずにそのままにしてたのです。治療開始4年半と言ったところでしょうか。

♠　私は8年前かな、中国に旅行していました。その時、手が震えるなどの自覚症状がスタートです。鬱病の薬を飲んでいたので、原因がそれだと思い薬を止めたのですが、症状が止まらない、それで帰国後に入院したのです。そのときに貰ったのがアーテン等の薬だったのだけれども頭はぐるぐる回るは身体の節々は痛いはで、スタートから薬不信でした。後に分かったのですが、そのときの薬が飲んではいけないスルピリドという鬱病の薬でした。

医者は診断をつけないので1年間は何もしなかったのです。 それであっちこっちの先生に見て貰いパーキンソンだと診断さたことと、平行感覚が悪くて車の運転も覚束無くなったので思い切って退職しました。

今考えるとこの病気になる素因をもっていたのでしょう。私はね、ありとあらゆる症状を経験しているし、痛いときは痛いし、この先太く短じかくで良いと思っています。

♣　私は平成5年くらいから身体の変調に気づきました。主人と散歩していて主人に、あんた右手を振らない、と言われて、その時、私はパーキンソンと言う病名すら知らなかったのです。それで平成6年に近くの大病院の神経内科に行ったところ鬱じゃないかと言われました。鬱の薬をいろいろ出して戴いたのですが、徐々に鬱が亢進して行ったのです。その内に小字症がひどくなったりで主治医にも言ったのだけれども、主治医はあなたはパーキンソンの症状は出ているがパーキンソンではないと断言されました。転院先の先生に試しにメネシットを飲んでご覧と言われて、そしたらそれがすごく効いたのです。

ずっとメネシット4錠飲んでいました。ところが更に転院しらそこの先生が、僕ならこんな処方をしないと言われたのですが、結局そのままにっております。病状は進んでおりますが、何とか積極的に生きたいと思いまして、この会にも出さささせていただいております。

♥　平成10年位でしたか、右足を引きずるようになりました。その内に突っ掛けがうまく履けなくなったりしたので、これは脳から来ていると思いまして、平成11年に町医者の紹介で総合病院に行ったのです。

MRIの結果異状無しと言われましてね、ところがやっぱりおかしい、徐々に進行しているものだから、12年の4月に再び診断を受けたのですがそれでも異常がないと。

神経内科の医師はそのように言っても、自覚症状がある以上困るわけです。

神経内科から脳外科に回されたのだけれどもやはり、異状がないと。

困りあぐねて東洋医学に頼ったりしていたのだけれども改善されない。自分で探して大病院の外来にかかったのです。そしたら一目見てパーキンソン病だと言われました。ついでにこの病気は悪くなっても良くなることはないと言われ、大きなダメージでしたよ。

病院の待合室で『マックス』を見て八野支部長を知ったわけです。最近話を聞いたり、友の会の人達と交流が出来て漸く希望がもてる日が来ました。

◆　私の自覚症状は平成10年の秋頃でしたか震えが出ました。近くの掛かり付けの先生に話したら、紹介状を書くからと言って病院に行きました。一発でパーキンソンと言って戴いたのは良いのだけれども後がいけない。この病気は薬を飲もうと飲むまいと進むときには進む。だから、薬を服用するかどうか、つまり治療を始めるかどうかはあなたが決めよ。ただ、ここにはPETの機械があるからと言われて入院したのです。検査入院の時に相部屋の人にこう言われました。

あなたがパーキンソン病なら二つあります。一つは諦めること、二つは薬を飲み過ぎないことです。K医師に、L・ドーパを飲むと何年か先に心身共にクシャクシャになる、と言われて、心身共にクシャクシャになる薬がこの病気のメインの薬とはと思いました。薬の効くということは、どう言うことなのですか。

♠　私の知り合いに、パーキンソン病歴18年の人がいます。その人が最近調子が良い、治ったのではないかとすら思うと言うのです。その方が言うには、弘法さんを信じて、ロイヤルゼリーを採って、取り分け良いのがお水だと言っております。

ところがね、このような人は純真でして、心の持ち方ということになると純真さが必要なんでしょう。

♣　その種の話は信じ難いですね。病名がついて200年、その病気が弘法さんで治るなんて、私には信じられない。

◆　私は信じます。どういうことかというと、その方が純真な気持ちで信仰を持ち養生に努めた、その結果その方の病状が改善されたという話をね。だから何が良い、これが良いと良く聞きますが、私は言われる方の主張を全部信じることにしています。

但し普遍性がないと。普遍性があるとなるとやはりL・ドーパでしょう。ただ、これははっきりしています。信仰というものは心の純化であって、信仰の対象物つまりお薬師さんや弘法さん自体から何か給付を受けるものではないと。

言い換えれば、お薬師さんや弘法さん自体に病気を直す力はないと。ではどこに在るかというと、純真な気持ちでしょうね。

然し、この心の純化にはやはり対象物があった方が良い、それでお薬師さんがおられるわけです。お薬師さんはインド人が考えた思考の産物ですからお薬師さん自体に力はないのは当然ですが、然し、人間は随分お薬師さんにお世話になりました。

♥　先回の講演会は、難しいという人が多いのだけれども、パーキンソン病の医療として脳に蓄積される不要蛋白をどのように取り除くか、ということなのですけれども、この不要蛋白質の蓄積、或いはその解消という当たりのお話しは私にとって有り難いお話しでした。

私は外科的手術、手術というと怖いという気がするし、また年も年ですから。

そうすると勢いＬ・ドーパを越える新しい薬の開発に期待する訳です。話の中にそれを予感させる部分がありましたからね。

♠　いいですね、新しい薬、脳の中の不要蛋白質を除去する薬、待ち遠しいですね。

脳の研究の進歩に乾杯したい気持ちですよ。新技術に対して希望をもつ、或いは希望がもてる。同じパーキンソン病を患っても今日現在患者であることに感謝したいですね。然し私達患者は専門家の成果を待つより外に道がない、と言うことですか。

♣　新しい技術の開発には、まだ３年とか５年かかる訳ですよ。その技術は脳を切るのでしょう。それがね、いやでね。

◆そうじゃなくて、自分の骨髄から採取したものを試験官に移して培養するでしょう。

これを脳内に注射すると言う考え方です。

だから手術とは基本的に違うでしょう。

私はこれに期待しているんだがね。

♥　パーキンソン病の発生過程だけれども、約５％の人に遺伝として発病するという話でした。然し、遺伝的発病でなくとも、私たち全員がパーキンソン病になり易いと言う特質をもって要るのじゃないかしら。

♠　私も以前からそのように思っていたの。母親が几帳面で、体質的に確かにそうだわ。

だから、この体質を受け継いだ以上どうしようもないと言うことを、まず第一に確認する必要があると思うのよ。お母さんこんなの受け継ぐのいやよ、と言っても始まらないわけ。さて、その上でどうするかは自分の判断であり責任よ。つまり現状を受け入れる訳ね。

そうすれば気持ちの上でぐーんと楽になるの。そうすると今度は少しでも社会のお役に立ちたいという気持ちが出て来て、それで友の会のお仕事も手伝えます。

そこに今日一日立派に過ごせたという充実感が出てきますね。ある人に言わせると宇宙と一体になると表現されるけれど、きっとそうね。

◆　私の受け取り方は少し違います。家内とも話し合っていますが、この病気は寿命と関係があるのではないですか。寿命とは何か、と言うことになればこの講演ではミトコンドリアですね。これは母親の遺伝子と言っておりました。

♥　そのように受け取ることは科学的なのでしょうが、病気に対して構えていては、生きるということに対して忠実じゃあないのではないかしら。生きて行く上で大切なことは安らぎです。この安らぎは自分を受け入れることで得ることが出来ます。

人が生きるということを、生存の方向で解明が進むことによって苦しむ人が出て来るでしょう。知らないが故に今まで淡々と暮らしていた人は心が乱れるでしょう。

然し、これは個人の受け取り方いかんにかかっていますが。

♣　私は発病して１７年ですけれども、この間全く勉強しなかったですね。それはパーキンソン病と命名して戴いたときに医師がこのように言ったからです。

「あなたはパーキンソン病です。決して恥ずかしい病気ではありません。人に病名を聞かれたら堂々と胸を張って自分はパーキンソン病であると答えなさい。然し、日頃の生活では病気の事を忘れなさい」と。

私は馬鹿一筋この指示を守って来ました。知識が増えれば悩むだけですからね。お陰で１７年前と病状にあまり変わりません。今はどのような現実に直面しても総て受け入れることが出来ますね。

◆　全くその通りですとも。大賛成ね。なったものは仕方がない。現在のところ治らないから難病というので、皆さん何回も話を聞いていられるでしょうに。

もっと前を向いて下さいな 。

♥　それは正解ですね、と同時良い医者でしたよ。医学の基礎があって本を読むのならまだしも、医学の基礎がなくて知識が増えるのは、悩みが増えるだけですね。結局知識が増えて悩みます。生産活動的な部分が欠落してしまいますね。落ち着く先は、つまらんとね。

♠　パーキンソン病と名が付いて２００年、医学はこの間に何をしていたか、私は医学不審に陥りました。そして結局悩みが増えるだけですね。

♣　私も同じ。最初のころはどうしょうもない世界を堂々巡りして、どうすれば良いか理屈は解ってるのよ、その分かっている理屈が生きてこないの。苦しむのは当たり前。この道は誰もが通るの。もう少し頑張るのね。繰り返しだけれども、受け入れるしかないのだもの。

◆　Ｋさんの言われた通りでしょう。医者とか医学とかの問題ではないのですね。

どんな困難に出会おうとも人間は楽しく生きられるように出来ています。と言うことは苦しく生きることも出来るのですが。

どちらを取るかは個人の問題です。

だからと言って、黒葉皮質がもとに戻るというのではありません。

♥　主治医に私は医学のことは分かりませんが、と問いかけたら、分からなければ勉強しろと、言われてね。

♠　そう、あのＫ医師、そういうことを言うわね。悪い人ではないけれどもそういう人なのよ。きっと仁の欠落よ。

♣　心の問題ですから、私はＫ医師から受けたダメージで当分立ち上がれなかったですよ。

◆　まだお分かりじゃあないようね。あなたを苦しめた張本人は何とも思っていないのよ。だから反応するだけ損。

♥　でもＫ医師にもよいところがあってね、なるだけ薬は飲むな、特にＬ・ドーパの多飲はいけないとと言っていますから。

♠　それは薬は飲まない方が良いでしょう。でも今日の生活の質はどうするの。こちらが問題でしょう。飲むな飲むなでは、それはお殿様なら良いかもしれないけれど。社会生活を送ろうと思えば、薬を飲みますよ。

♣　医師に突き放されて途方に暮れて。やっぱり本読むの。いろんな症例が分かるから。

◆　地元の病院でパーキンソン病なのに長い間鬱病の薬を貰っているひとが何人もいて、どうしてこうなのといろいろ聞いてみたら担当医が精神科の医師だったりしてね。

パーキンソン病はたくさんの患者がいるのだけれども、経験のある神経内科医の不足かしら。

♥　神経内科医の分が悪いようだけれど、今の先生方が学生ないし研修の間、パーキンソン病のことはあまり問題視されなかったのではないのだろうか。

♠　パーキンソン病は少し以前までは中風の範疇に入れられていたのだろうけど、私の頭の中に手が震えるイコール中風と言う図式があり、その為に同窓会の誘いを断りましたよ。同窓生を前に手が震えるのは、プライドが許さなかったのかな。

私は生きているうちにこの手の振戦を止めて、再び人前に出たいのよ。

♣　例えばガンならば早期発見早期治療というのだけれども、この病気は早期発見しても良いことがないのではないでしょうか。

◆　それは違いますね。早ければ早い程よいのです。医師は早ければ早いように対応してくれますから。治療に入るのが遅いと、医師の治療に対する選択肢が狭くなるだけです。

◇　あっと言う　2時間でした。皆様それぞれ随分勝手なことをお話しになりました。参加された皆さん如何ですか、楽しかったでしょう。それではまとめて見ましょう

◇　この座談会は当初の目的を大きく外れた方向で展開して行きましたがこれはこれで良いものです。企画した私としては、目論みどおりでなかったのですが、皆さんの本音が出ていて結構おもしろかったと思います。

◇　**パーキンソン病と確定するまで**

皆さんそれぞれにご苦労があったようです。発症に至るまでの人生はお一人ずつ違うでしょうが、パーキンソン病と名付けてもらうまでは時間がかかったことは共通しております。

◇　**発病後の対応**

それぞれが、それぞれで、およろしいのでは御座いませんか。唯、受け入れた方が楽なのですが。

◇　**新技術　新薬の開発**

その日がきっと来ることを信じて
5年を目途に待ちましょう
楽しみを残しつつ素晴しい前途に
友の会の解散を夢見て
きっとその日がくることを

企画・編集・まとめ

でした

座談会に参加して感じたこと

副支部長　大石郁子

順天堂大学・服部先生の講演は、期待を裏切ることなく難しかったと思います。然し、難しいからと言って聞くのを避けるべきではないかとも思います。そこにはパーキンソン病医療に関する最新情報がありますから、このような機会には、ぜひお出掛けください。

講演記録の掲載に代わって開かれた座談会に出席しました。先ずその感想から、

1．あなたはパーキンソン病ですと言われ時、患者はどう受け止めたか

①病名を聞いてうろたえた人　②悪くなることはあっても良くならないと言われてあわてる人　③生涯薬を飲み続けなければならず病気は徐々に進行するものであると聞いて悲観する人　等そのショックからなかなか立ち直れずに、どなたも不安一杯で、闘病生活が始まるようです。

2．考えるのは「何故私が」と言うことです

これは、誰しも通る道です。出来れば早く通り越して貰いたい、先輩患者として正直そのように思います。現実を総て受け入れて、そして、あなた自身の問題としてどのようにするかを考えて見てください。責任を外に求める限り安らぎは遠のきます。

２１世紀は２０世紀後半に陥った人間不信、「仁」不在の医療と決別して、医師と患者の信頼関係による出会いで始まる、そんな医療を切望致します。そして、会員の皆さん、新しく会員になられようとするパーキンソン病患者の皆さん、私たちの「友の会」を皆様方の情報獲得の場として、或いは心のオアシスとしてご利用ください。

ところで最近読んだ本に『**医療が変わる患者が変わる**』馬渕茂樹著 が有ります。著者は言い切ります。「私は網膜剥離という病気を得て、人生再生の大きな転換を果たすことができました」「人より高給で尊敬され成功者の道を歩む」ことから、難病を経て医療の本道「仁術」に目覚める一人の医師の姿が描かれています。

「なぜ自分は病気になったのか、医師でなくともよいではないか」著者はこの過程から、人生において何が大切なのかを悟ったのです。

「病気は無駄ではない。病気は自分を見つめる最良のチャンス。このことをどうしても、（病気になって落ち込んでいる）患者さんに伝えたい」こんな医師がたくさんいて欲しい。患者はこのような医師に接して、救いと安らぎを得ることでしょう。

私の希望

長久手町・伊藤加津子

私、昨年の８月２７日より、ある特別養護老人ホームへ入所しました。山中に丸木作り建で回りには福祉学校もあり、幼稚園、保育園もあり、犬が二匹いて、盲導犬とその反対に小さな毛の長い可愛い犬もいて、やぎが二頭、ニワトリが沢山いて、その上お風呂は温泉の湯です。

本当に別世界です。行動は自由です。お世話して下さる人達は皆さん若い人達です。親切です。

始めに思ったのは、ご飯を食べおえて御馳走様というと、寮母さんがありがとうって言われた言葉に思わず頭が下がりました。

私のグループは「たこやんグループ」といって１５人ほどいます。一番年長の方が９５歳で一番若いのは、言うまでもなく自身です。

皆さん、兄弟、姉妹、のような感じで、和気あいあいしていて、寮母さんたちも皆娘や息子の様に思いやってくれて、施設で仕事をしてみえる方々も、とっても優しい方々ばかりです。今の私は幸せです。

それに甘えないで、何かで尽くせる事をしたいと思い水曜日と土曜日には洗濯場へいってお手伝いをさせてもらっています。

現在パソコンに挑戦していますが､度々起こる振戦のためマウスが思う所へ行きませんが、動かしていると時間の過ぎるのが早く一日があっと言う間です。分からないときには研修生のお兄さんに教えてもらったり、職員のリハビリの先生に教えてもらっています。その内にここの施設長が部屋まで回線を通して下さるらしく楽しみです。そうすれば、ホームページも開けるようになるし夢が一杯です。病気になっていなければこんなことをしている暇が無かったことだと思い、病気のお陰で友達も沢山でき好きなことも存分出来るなんて感謝の気持ちで暮らしております。

その上ドクターにも幸いにして良い人に巡り会いました。先生は患者の気持ちを良くお分かりで、私と一緒に頑張りましょうね、と言って下さいます。先生の言葉一つでどれだけ勇気づけられたかも知りません。

昨今思うことはどのように老後を過ごして行くかって事です。いくら自分は呆けないと思って居ても、気がつかないうちに自然になっている、と言う場合もあることです。若い時、立派な仕事をしておられた方達とて分からないうちに呆けていかれる姿をみます。ひとそれぞれですが、子供がいないせいか知りませんが、私は先のことを考え過ぎかも知れません。

姉妹がいるのですが、私の病気に理解がなくて、今までも何度となく説明して来ましたが、結局最後には、関わりたくないから、何も言って来ないでほしいと言われてしまいました。仕方がありません。

無理なことは良く分かるから。

施設へ入所の時身元保証人が必要でした。又、財産を死後どうするのか？のことがあります。一先ず考えまして、古き友人に相談したところ、気持ち良く引き受けて戴けたお陰で入所も出来ました。元の家の跡片付け、区役所への転出届など、もろもろの手続きを全部やってくれました。友人はこのように教えてくれました。「もう亡くなられましたが自分も以前大変お世話になった方があるのだけれど、その方に直接恩返しが出来ないので、伊藤さんの為にに出来ることをさせてもらうわね。世の中は巡り回っているの。人に尽くせば、又いつか我が身に戻ってくるものよ。だれもが皆年終えて行くのだから、助けたり、助けられて人間は生きていけるのだ」と。

その気持ちを忘れず、感謝の心、希望の心、何でも良いから自分なりにできることをさせて戴くことを願って明るく、楽しく、一日一日を過ごしたく心掛けて、ありがとうの気持ちを念頭において、生きていてよかったな……と思えるような越された年を過ごしていける人生でありたいと思って暮らしております。

最後に友の会の役員の皆様本当にご苦労様です。お身体には充分お気をつけて下さいね 。

ウオーキングに

はまっています

名古屋市・奥田富美江

一昨年の冬頃から明け方になると目が覚め、トイレに立つとそれ以降朝まで眠れない日が続きました。ラジオを聞きながら夜明けを待つ毎日でした。布団の中でじっとしているのも非常に苦痛で息苦しくこれならいっそと起きることにしました。身体の動く範囲で、新聞を読んだり、みそ汁を作ったりしていましたが、もう少し手立てはないかと思い、あるときに思い切って外に出てみることにしました。外が白むのを待ち夏は４時、冬は６時頃に、人影のない広い道路を３０～４０分歩いています。時々乗用車がフルスピードで駆け抜けていきます。スクミが出ている時があるので、信号待ちの処では足踏みをして待ちます。大きく手を振って踵から着地して背中を真っすぐにして、颯爽と歩くそんな姿をショーウィンドーに写してみます。しかし、現実は少々違います。背中を丸め、頭を下げ。小股でちょこちょこ歩いている自分をみます。でも、早朝のウオーキングは、とても気持ちが良く、少々動かないときでも出掛けたくなります。雨降りの日は非常に残念、傘をさして出掛けると家の者にしかられます。断念

三通りのコースを自分で作りました。

第一のコースは桜山を通って歩道橋の階段を上って降りる。博物館の前を通ってわが家に帰る約４０分のコース。第二のコースは桜山へ出て市大病院を一周して帰る約３０分のコース。第三のコースは石川橋を往復して約２０分のコース。汗が背中を流れ落ちて来ます。わが家に着いたとき、今日も転ばないで歩けたと感謝します。もう随分続きましたが当分まだ良さそうです。冷たい空気の涼感が忘れられないからです。今、私はこれにはまっております。

いつまで続けられるのかな。

友の会県支部主催行事

豊田市・都築龍二

医療講演会と集いの思いで

１０月２０日、秋の好日に名古屋のウイル愛知でパーキンソン病の講演会が開かれ、家内と一緒に出席しました。順天堂大学の服部先生のお話は、この病気に対する最先端のものでまるで学会に出席しているような感じでした。

遺伝子パーキンのお話や、この病気の原因蛋白質の発見など、この病気の基本的な治療の可能性を感じました。だからこそ明るい未来に期待しようというお話の結論になったのでしょう。

次の名古屋大学の平山先生は、分り易く明るいお話し振りでした。パーキンソン病の名前の由来からゲノム創薬のお話もあり、最後には脳外科手術にも触れられました。格調高い服部先生とのコンビネーションについて、主催者のＰ病友の会のセンスが感じられました。司会の祖父江先生は、愛知医科大学時代にお顔を存じ上げているだけに　懐かしく思いました。

続いて翌１０月２１日は“健康の森”でＰ病友の会愛知県支部の集まりがありました。私の薬の飲み方について量が足らないのではないかとか、或いはアーテン錠についての評価などいろいろ貴重な助言を戴くことが出来ました。

ご出席の方々の大部分の方は明るい雰囲気で、特に事務局長さんは、転倒で二回も骨折されたのにニコニコしておられびっくりしました。

私自身は自分の症状について、この病気が進行性であるだけに、将来の不安が強いのですが、今後はなるべく明るい気持ちで過ごしたいと思いました。

４～５年の内にＰ病が治るようになる、という見通しについて意見が分かれたようでした。最後に豊田市あすなろ会で歌っている“笑ってみよう、歌ってみよう”をご出席の皆様と合唱できて仕合わせでした。

お知らせ

国会請願署名のお願い

☆　衆議院議長・参議院議長　宛て署名活動のお願い
署名活動の目的　「難病対策の早期確立」　詳しくは同封署名簿をご覧ください
署名の方法　出来る限り本人が記入してください
①出来る限り印鑑を使用してください　印鑑のない場合はサインでも構いません
②家族で記入して戴く場合であっても住所は一人一人明確にご記入ください
資金提供（募金）は記入者一人当たり１０円以上でお願いします　また送金の場合は端数を１００円単位にしてください
署名簿及び募金の送り先
募金は郵便小為替にして署名簿に同封の上平成１４年２月末までに下記宛送付してください

４７７－００３１　　上浜田　６１－４－６１５　　丹羽浩介

郵便は上記で届きますが正確には
４７７－００３１　　東海市大田町上浜田６１－４－６１５
Tel・Fax　０５６２－３２－４５１８
全国パーキンソン病友の会・愛知県支部・事務局長・丹羽浩介　　です

☆ **ご寄附ありがとう御座いました**
４月１日～１２月３１日 の会員寄附は下記の皆様です。改めてご厚意に感謝すると共にご披露します。

大田勝子様	30，000円	真田多實夫様	30，000円
藤加津子様	5．000	匿名Ａ様	5．000
匿名Ｂ様	5．000		

この外に、会員死亡の寄附金が２件（9000円）あります

服部神経内科・本町クリニック

院長：服部達哉　　副院長：服部優子

〒460－0008　名古屋市中区栄 3－20－29
Tel　052－249－0101

診察時間　午前9：30～12：30　午後3：00～6：30
休診日　木曜日　日曜日　祝祭日　土曜日午後休診

当センターは

住み慣れたご自宅に訪問し治療を致します

どのような人が利用できますか

◇脳卒中等の脳疾患障害後遺症でお悩みの方　◇パーキンソン病等の難病で歩行困難な方　◇寝たきり老人の方　◇「最近寝たきりになり、この先どうなるか不安だ」と思っている方　◇リハビリを必要とされている方　◇介護者の負担が軽減されます

◆医師の同意が必要です　詳しくは下記までお電話下さい 。

往診料はどのくらいですか

◇医療保険の取扱になります　詳しくは下記までお電話下さい　説明に上がります

どのような効果がありますか

◇疼痛の緩和　◇関節可動域の維持増大　◇内蔵諸器官の機能改善　◇心理的効果
◇褥瘡（床ずれ）の防止及び改善　◇血液　リンパ機能の改善　◇残存機能の改善
◇関節拘縮の予防改善

介護保険は利用出来ますか

◇利用出来ます　◇訪問リハリビが来ていてもかまいません　◇要介護度も関係ありません

往診専用　フリーダイヤル　通話料無料

０１２０－１９４００４

（有）メディカル在宅マッサージセンター

〒４５３－０８３７

名古屋市中村区畑江通８－１８－１　ＵＶ岩塚ビル

全国パーキンソン病友の会・愛知県支部公認

順天堂大学の水野美邦教授は名古屋市における講演で、パーキンソン患者の人は生活の不便を耐えないで、公的資源を活用せよとお話になられました（会報２号１８Ｐ）生活改善の意味で当所へ電話してみるのも一つの方法ではないでしょうか。（Ｎ）

新会員の紹介

氏　名	郵便番号	住　所	電話番号
明瀬良子	490-1137	大治町大字堀之内字彦田畑537	052-442-6334
荒川伊織	491-0879	一宮市白旗通4-14-8	0586-71-2890
大仲寿人	465-0018	名東区八前3-604-1	052-771-0430
大野陸幸	481-0031	西春町弥勒寺東4-126	0568-23-8760
岡村をさゑ	457-0016	南区汐田町5-27	052-811-3793
加藤さな江	463-0053	守山区小幡千代田7-27	052-794-0663
河合武雄	496-8019	佐織町大字西川端新田字兼ヶ角127	0567-37-1766
岸弘	496-0902	佐屋町須依佐原996-7	0567-26-6874
小島明子	470-1132	豊明市間米町敷田1225-367	0562-93-5518
坂本享子	464-0044	千種区自由ヶ丘3-1　5-403	052-761-3927
佐久間昭一	463-0007	守山区松坂町166	052-792-0528
鈴木和子	440-0012	豊橋市東小鷹野4-21-4	0532-62-7757
鈴木茂幸	444-3501	岡崎市池金町字上大沢54-2	0564-48-4186
清野行夫	486-0822	春日井市熊野町694-3サンライズ大国屋舘201	0568-83-0428
中島陽太郎	456-0003	熱田区波寄町19-11	052-881-4802
長縄利正	486-0842	春日井市六軒屋町1-82	0568-81-4250
新田早苗	496-0025	津島市中一色町弥六山222	0567-31-0775
西尾永子	485-0815	小牧市篠岡2-1-3	0568-79-1387
則竹昌常	488-0822	尾張旭市緑町緑ヶ丘100-253	0561-54-2467
萩原由郎	470-0124	日進市浅田町茶園56	052-801-0572
花木有規子	470-0353	豊田市保見ヶ丘2-9	0565-48-2703
林和夫	440-0026	豊橋市多米西町3-14-4	0532-63-3082
林本房子	483-8071	江南市草井町中野117	0587-59-8412
坂野金光	455-0851	港区東茶屋1-537	052-301-5664
日比野光	440-0052	豊橋市住吉町119	0532-61-3363
平松幸子	447-0862	碧南市相生町4174	0566-42-0996
間鍋和子	463-0032	守山区白山4-103宝北藤ヶ岡ハイツ306	052-778-6252
森佳子	470-0364	豊田市加納町大沼4-6	0565-45-0564
山本裕子	463-0017	守山区喜多山2-4-22	0904250-6853
吉海信孝	453-0067	中村区宿跡町2-46-4	052-412-0748
堀江トモ	441-0155	豊橋市梅藪町字屋敷39	0532-31-6305
加藤紀善	472-0031	知立市桜木町櫻木62-1	0566-83-3601
住所変更 中島晃英	468-0001	天白区植田山1-1504シティコーポ植田2-102	052-837-1148

雑　記　帳

♠　会報いかがでしょうか。読みやすいでしょうか。この会報作成に当たっての編集と植字についての原則をご披露します。まず編集方針ですが　①　医療情報、会の活動状況、会員の動向、それがなんであれ会員の役に立つこと、を目指しております。②　紙面構成は植字の手間の関係でページ単位を原則にしています。従って今回の２２ページは原稿の文字数が多いため小さな活字を使います。又字が小さいから目がちらつかないためにカットをいれます。字形はゴシック体を使います。反対に２３．２４ページは原稿の文字数が少ないために大きな文字を使います。若しここにカットを入れるとページ全体の印象がだらけます。こう言う場合はカット無しの方が見やすいでしょう。

♥　先に発行の会報２号　永津俊治医師の講演内容はおおかたの人にとって難解だったと思います。

昨年１０月２０日に、多くの関係者のご協力を得て愛知県支部主催の医療講演会を開くことができました。さてその記録ですが、講演者の順天堂大学服部医師の話は基礎医学です。編集する側から言えば、講演内容をそのままテープおこしするのが簡単です。

今回は少し工夫を凝らして、講演を聞いて後に座談会を開きました。その狙いは、情報量が多い中この医学の最前線を患者側はどう捕らえているのかを吐露してもらうためです。

然し、実際に開いて見ると当初の思惑とはかなり異なったものとなりました。これはこれで良かったと思います。

◆　会報作りをしていて一番やっかいなのは、校正です。自分で印字した物はある程度誤りを見つけるのですが、どうしても漏れが出てしまいます。間違わずに一字一字打刻すれば良いのですが、量をこなすために早打ちします。これが原因です。

所でお気づきになりましたか、４．５．１２ページの趣が異なることを。会員のＴさんに手伝って戴きました。初めての挑戦なのに実にきれいな仕上がりです。ホトホト感心しました。

♣　良く病気と共生するという表現を耳にしますが、この表現は私と病気とが手を携えて生きて行こうということです。私は６２歳の男性ですが６２歳の男と私の二つがある訳ではなく、私が６２歳の男性であります。同様にパーキンソン病が私の外にある訳ではなく、パーキンソン病の私が私です。会員の皆様、正直に言えば、辛いこと、寂しいこと、もどかしさ、悔しさが多いと思います。しかし、何を言おうといわまいと、私がパーキンソン病なのです。つまり目の前の現実を受け入れる。これしかありません。⇨そんなことは知っている、と言われましたか、失礼しました 。　（Ｎ）

発行人　　１５７－００７３　東京都世田谷区砧６－２６－２１
障害者団体定期刊行物協会
編集人　　全国パーキンソン病友の会・愛知県支部
４４４－０１０３　　幸田町大字大草字北前田　２８－１　八　野　健　蔵
Tel　０５６４－６２－００８８　　Fax　０６５４＝６２＝６９４６
郵便振替口座番号　　００８３０－２－５０４１１
加入者　　愛知県パーキンソン病友の会

頒布価格　５００円