１９７２年８月７日第３種郵便物認可
２００２年８月６日発行

（毎月６回１の日６の日発行）
ＳＳＫＡ全国パーキンソン病友の会会報・愛知県支部　通巻第４２７０号

ＳＳ~~ＡＫ~~ＫＡ全国パーキンソン病友の会　第６号

愛知県支部だより

今回はじめて会報作りを全面的に手伝いました。企画・取材・レイアウトと支部長の指導の下、なんとか完成することが出来ました。できあがって見れば思うところ大ですが、皆様いかがでしょうか。

社会福祉制度の特集で市役所に出向きました。何を聞いてよいのかすら分かりません。先ず第一に、私自身の勉強から始めなければなりません。体の動く限りがんばります。よろしくお願いします。　肥後ひとみ

丹羽です。このマークが気に入っています。今回の特徴は３点です。
①　興味ある多角的な編集　②　アンケートの実施　これはコンピュータ化に備えると共に、会の友運営に協力して頂ける人の発掘。そして、日ごろの皆様の実態調査です。③　会歌の発表です。会員夫人の都築妙子さんに作って頂きました。

この号の発行を急いだのは、１０月１２日開催の医療講演会（３６ページ）と１０月１７・１８日開催の一泊旅行（３７ページ）の通知のためです。
日程が混んでおりますが、皆様の参加をお待ちしています。

Mokuji　もくじ　**目次**

会の運営方針(やることと•やるべきこと)	２～３Ｐ
服部先生の講演記録	４～10
社会福祉　知多保健所　肥後レポート	11～19
語り　少し文学的　大石　丹羽　篤永 鷹羽　小山	20～32
記録　６月９日　一日交遊会	33～35
事務局からお知らせ	36～39
別綴じ　会の歌	４Ｐ
別綴じ　アンケート	４Ｐ

今日の名言　パーキンソン病は、いろいろ考えて見て私にふさわしい病気である

Ｎiwa

やることと・やるべきこと

支部長・丹羽浩介

パーキンソン病友の会には次の三つの役割があります。

① 仲間がいるという心強さ
② 必要な情報が手に入ること
③ 国政、自治体に対してもの申すこと

①から見てみます。私たちの団体は任意なものです。同病を病む者がお互いに手を取り合って励まし合い、助け合おうという組織です。従って、この会に必要なことは仲間意識です。私は、パーキンソン病を病む一人として、皆さんに

希望と勇気

と言うことを訴えています。

会員の皆様の置かれている状況は、発症年齢、病状、医療環境、家族状況等一人一人異なります。しかし、共通していることも沢山あります。

それは、とかく孤独になりがちなこと、鬱の気分が時々現れること、家族や周囲の人に理解してもらいにくいこと、介護を必要としていること等です。

だから、友の会が必要であり価値があります。「希望と勇気」 これを私達の会・愛知県支部の合言葉にして、日々の暮らしをしたいものです。

この意味からも、会の企画する行事に出来る限り参加されるように希望します。

当面予定している行事には次のものがあります。細部は別の頁をご覧下さい。

- ㋮ 医療講演会　10月12日　　一宮勤労福祉会館
- ㋮ 一泊旅行　　10月17日～18日

② 必要な情報が手に入ること

- ㋮ 医療講演会を企画します。
- ㋮ 電話での問い合わせに応じています。
- ㋮ 会報を発行します

会報の発行については、本部会報と支部会報の役割分担があります。

本部会報は医療、行政、等の全国共通の事柄を記載します。

愛知県支部だよりは、出来るだけ身近な話題を取り上げます。

③ 国政、自治体行政にもの申すこと

政府は国家財政の緊縮状態を理由に、医療費の大幅削減政策を打ち出しています。昨年に引き続き本年も、国会請願の署名と募金の要請をしました。

多くの方にご協力していただいたお陰で、パーキンソン病に対する特定疾患の指定解除は本年度は見送りとなりました。問題が来年に持ち越された形となっております。

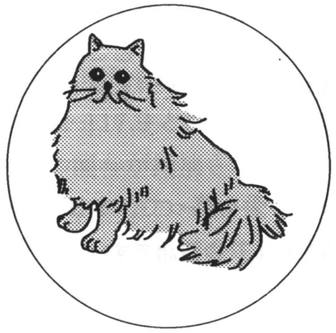
現在特定疾患の対象となっているパーキンソン病の罹患者は全国で５万人を越えます。それだけ多くの人がこの病を得て、ハンディを背負った生活をしている事になります。国政、自治体行政にもの申すことは、次の点にあります

- ㋮ 特定疾患の指定解除は多くの患者に取り生活破壊をもたらすこと
- ㋮ パーキンソン病と診断されていない多くの潜在患者が沢山いること
- ㋮ 若年発症者に対する、就労対策、保険給付等の制限があること

以上お話ししたことがやることです。

次に愛知県支部の取り組むべき課題(やるべこと)についてお話しします。

課題の第一は、潜在患者の掘り起こしです。愛知県には１万人程度のパーキンソン病患者がいます。保健所の統計では愛知県下のパーキンソン病患者は約千人ですから、多くの人が自分の病名が分からずに苦しんでいることになります。



このように考えると、同じパーキンソン病を患っても、パーキンソン病と診断された私たちは、現代医学の恩恵を受けることが出来るだけ、幸いと言わなければなりません。

そこで、愛知県支部の役割として、パーキンソン病患者でありながら、未だにパーキンソン病と診断されていない人達に手を差し伸べる必要があります。会員間の情報交換の推進と、未会入の人の為にインターネット・ホームページを１０月までに開設します。ホームページは支部長丹羽の電話回線とし、担当者を肥後幹事とします。

平成１４年定期総会医療講演会

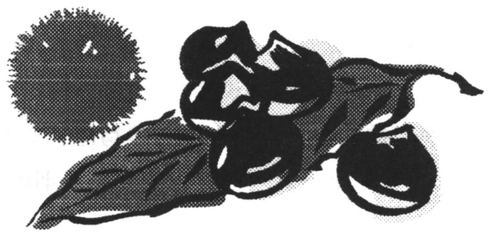
服部達哉医師

本年の定期総会では，皆様既にお馴染みの　本町クリニック服部神経内科院長　服部達哉医師に講演をして頂きました。
本稿はその内容を、出来るだけ優しい文章にと言う編集者の注文に応じて先生ご自身の手により、成文化していただいたものです。

服部医師夫妻はご存知のとおりのオシドリ夫婦です。また、夫君である達哉医師もやさしければ婦君である優子医師のやさしさもこれまた，ひとしおです。
このことは、本講演記録の末尾に達哉医師が「この辺で音楽療法の前座を終わらせていただきます。」と言っておられることからも分ります。つまり、私は今講演したけれども、実は本日のメインは妻の行う「音楽療法」なのだよ、どうか会場の皆さんよ、そこのところを間違わないようにしてくれないか。という夫達哉氏の、どこまでも優しく、限りのない妻へのいたわりの言葉なのです。

達哉医師と優子医師のこの愛を慕って、本日も又診察を受けます。

婦君　と言う言葉は本日の造語です



今回講演に当たり、前もってご質問を送っていただきました。まとめますと、次のような点に集約されます。
1. 自分がパーキンソン病かどうか
2. 今の治療でいいのか：薬が十分効いていない。あるいは効いているが、このまま続けた方がいいのか。減らさなくてもよいのか。
3. 他にもっといい治療がないのか
4. 生活上の注意点

いずれも本質をついて全般にわたる問いかけでした。そこでこれらのご質問に答える形でお話を進めていきたいと思います。

まず、パーキンソン病はどういう病気なのか整理しておきましょう。
パーキンソン病は中高年以降に発症し、ゆっくりと進行する病気です。このゆっくりという経過が大切で、ある日急に悪くなって戻らないとか、月単位でどんどん悪化していくという経過をとる場合はパーキンソン病ではない可能性が高いのです。パーキンソン病の場合でも日差変動のため、急に動けなくなる日が来て心配になることがございますが、少し時間をおいたり、次の日になるとよくなっていることが普通です。
高齢化を反映してか人口 10 万人当たりの有病率は、80 年代までの報告では 37.3-80.6、90 年代の報告では 82-117.9 と増加しております。家族性は 5-10%とされています。また環境因子の関与が指摘されており、田舎生活、井戸水、殺虫剤、除草剤の使用が危険因子。一方コーヒー、カフェイン、喫煙はパーキンソン病患者では少ないとされています。偏食を指摘する報告もあります。今回好き嫌いのアンケートをとってみましょう。

では皆さんからのご質問に答えていきます。
質問①　パーキンソン病の診断は本当ですか
もっともよく用いられる診断基準では、ふるえ、筋肉の固さ、動きの乏しさの三症状のうち一つでもあれば、可能性がある。二つそろうか、一つの症状でもはっきりとした左右差があればかなり疑わしい（probable）とされます。三つそろうか二つでもはっきりと左右差があれば、臨床的に確実とされます。パーキンソン病の診断確定は血液検査や MRI、PET などではまだ無理で、解剖所見をもってなされます。確実な検査法はないので、生前診断にはどうしても誤診

が混じってきます。イギリスで行われた研究ですが、かなり疑わしい（probable）以上のケース 100 例の病理を確認したところ、4 分の 1 が誤診であったと報告されています。
これは解剖の所見ですが、中脳の断面で、メラニンにより黒い色をしている部分が黒質と呼ばれる場所です。中脳のすぐ下にある橋にもメラニンが多い青斑核という部分がありますが、パーキンソン病ではこれらの場所の神経細胞が減少しています。また残っている神経細胞を顕微鏡で見てみると赤く丸い構造物が見えますが、これがレビー小体です。本態は永らく謎のままでしたが、1997 年にイタリアとギリシャの常染色体優性遺伝を示す家族性パーキンソン病の家系において α-synuclein 遺伝子が原因遺伝子として同定され、α-synuclein 蛋白が Lewy 小体の構成成分であることが明らかにされて 1 つの手がかりが出来、活発な研究が行なわれつつあります。α-synuclein はシナプスという神経と神経のつなぎ目に存在する蛋白ですが、変異型遺伝子により作られる蛋白は分解に長い時間を要することが明らかにされ、異常な蛋白として凝集し、細胞障害性を持つ可能性が指摘されています。
現時点では Lewy 小体がみられない場合は、臨床的にパーキンソニズムを認めてもパーキンソン病と診断を下すのは適当でないと考えられています。ゆっくりと進行していく変性疾患の中には進行性核上性麻痺や多系統変性などパーキンソン症候群と呼ばれる紛らわしい疾患があり、しばしば解剖して初めて診断がつくことがあります。こうした病気の場合も L-dopa が中心とした治療法は変わりませんが、薬の効果がパーキンソン病の方に比べて悪いものです。
二次性パーキンソンニズムというのはパーキンソン病とよく似た症状を示すものの明らかに原因の異なる疾患です。これらの病気は病歴をきちんととり、血液検査や MRI 検査を受ければ診断のつく疾患です。
現時点では確定診断に病理が必要なこと、またパーキンソン病の本当の原因が不明であり単一の疾患かどうかわからないこと、年単位を経過を観察する必要があることから、専門医でも正診率は 75%と考えていただくのが現状です。
質問②　今の治療で良いのでしょうか
パーキンソン病で低下しているのはドパミンなのですがドパミンは脳の中に入っていくことができないためその一個手前の L-DOPA という形で薬として投与しています。 この L-DOPA 治療がスタンダードとされている証拠についてお示ししましょう。以前はパーキンソン病の患者さんは数年でねたきりになり、

寿命も短かったのですが、L-DOPA 治療の開発後どんどん生命予後が改善していることがわかります。1980 年以降のすべて報告は、死亡年齢はパーキンソン病以外の人と変わらないと結論しています。
ただ L-DOPA を長期使用するとだんだん問題症状が出てくることが知られています。薬の効果の持続時間がだんだん短くなる wearing off 現象、突然効かなくなる on-off 現象、くねくねと動くジスキネジアと呼ばれる不随意運動、精神症状、自律神経症状などです。
ジスキネジアと呼ばれる不随意運動は疲労感があり、外から見えることから患者さんは気にされていることが多いのですが、あまり無理に抑えようとはしません。一つにはジスキネジアがある時は動きが良く、むせたり、転んだりする危険が少ないこと、もう一つは年齢が高くなるとジスキネジアは起きにくくなるからです。ジスキネジアは、ある程度抑える方向で考えますが、動きが悪くなって転んだりするよりはよいと考えて、動きを犠牲にしてまで止めることは避けています。
では L-DOPA はどのぐらいの量を飲んでよいのでしょうか。なるべく少ない方がよいと聞いていらっしゃると思います。その通りなのですが、でも少ないというのはどの程度の量なのでしょうか。一人一人違うというのが本当のところだと思います。 2 錠ならよいが 4 錠では多いということではありません。これは海外でのドパミンアゴニストと L-DOPA の比較試験の結果です。どちらの薬を服用しているか本人も医者もわからないようにして、ドパミンアゴニストと L-DOPA を投与した試験結果です。対象はヤール 1 から 3 度の軽症の方だったのですが、患者さんがまあ生活に不自由がないというレベルまで薬を飲んでいただいた結果、L-DOPA の量は 500mg から 750mg が平均でした。これらの試験のゴールは日内変動が出るかジスキネジアが出るかで行われましたが、アゴニストをうまく使うといずれも約半分に減らせることがわかり、新しい治療指針では過剰な L-DOPA の投与は避けるべきだが、動きの悪さを我慢してまで L-DOPA を節約する必要はないのではないかとまとめています。
オフ期間を減らすには、 L-DOPA 製剤の服用法による対処がまず勧められます。吸収は十二指腸で行われますので、噛んで服用、空腹時服用、レモン水使用、低蛋白食は L-DOPA の吸収を促進します。一方、消化の悪い食事、制酸剤の使用、牛乳、抗コリン剤は吸収を抑制します。ジスキネジアが強く七転八倒するほどで困っておられた方に、日記を付けて頂いたところ、空腹時に服用

するとひどくなることが分かり、ビスケットを食べてから服用するようにしただけで改善した例もあります。
日内変動は運動症状だけではありません。自律神経症状、認知、精神症状、感覚症状がおこることがあります。二年前の友の会の時のアンケートの結果を海外での報告例と比較しますと、感覚系の症状が多い傾向が認められました。痛みはかなりつらい症状であり、治療上の問題となります。痛みがおこるメカニズムとしては脊髄後索に分布するドパミン神経、内因性オピオイド機構（脳内モルヒネ）、セロトニン系の関与が想定されており、これらの伝達物質を変化させる薬物で良い結果が得られることがあります。
質問③　もっといい治療は
黒質の神経細胞が死んでいくメカニズムについての現時点での仮説を示します。外から毒素が入るのではないか、神経細胞を栄養する因子が足りなくなるのではないか、グルタミン酸のような興奮性アミノ酸が神経細胞を傷害するのではないか。また細胞の中の遺伝情報で神経細胞死がプログラムされているのではないかと考えられております。MPTP というのは麻薬合成の過程で偶然見つかった神経毒素ですが、黒質の神経細胞死を引き起こすことからパーキンソン病の原因物質ではないかと想定され、80 年代から 90 年代にかけて精力的に調べられました。現在のところ自然界にはパーキンソン病を引き起こすほどの毒素は見つけられていませんが、MAO という酵素を介して初めて毒素となることから MAO 阻害剤が予防的効果を持つのではないかと考えられ、試されてきました。今エフピーとして臨床で使われております。このほか GDNF といった神経栄養因子を産生する細胞を移植する治療や興奮性アミノ酸を抑える薬品（シンメトレルもそう考えられています）の投与、遺伝子を注入する治療的試みがなされています。まだはっきりとした効果がある治療法は確立できていませんが副作用を減らして、効率的に作用させる方法が検討されており、近い将来根本的な治療に結びついていく可能性があります。
Parkin 遺伝子が若年性パーキンソン症候群において発見されて以来、パーキンソン病の発症のメカニズムについて新しい考え方がなされるようになって参りました。いらなくなったタンパク質を細胞内で取り除くときにユビキチンという物質がゴミのラベルのように働き、これはいらないというラベルとしてユビキチンがいらない蛋白にくっつくとプロテオゾームと言う物質がそのユビキチンを認識して分解していく機構があることはわかっていました。ところがパーキンという遺伝子に異常があるとこのラベルをくっつけることができなくなり、いらない物質がどんどん細胞内に貯まっていってしまうことがわかりました。この貯まっている物質の一つが Lewy 小体に蓄積している a-synclein であることがわかり、今パーキンソン病の発症を解き明かす謎に手がかかったのではないかと考えられているのです。まだ培養細胞のレベルですが、正常なパーキン蛋白を発現させてモデル動物に投与する実験が行われ始めています。まだ安全性などクリアしなければならない点は長いのですが、少しずつ本質的な治療への道を進みつつあります。

最後に以前も紹介しましたが、現在のスタンダードな薬物治療の考えをお示しします。薬を使った治療とそれ以外の方法が平行してなされるべきであること。神経防護作用の可能性のある MAO 阻害剤（エフピー）が第一選択になり得ますが、日本では L-DOPA と併用する以外の予防的投与は保険では認められていません。機能障害が出てきたら、若い人ではアゴニストを先に使い L-DOPA を後で併用、副作用のでやすい高齢者や早くよい状態にしなければならない人は先に L-DOPA を使い、あとでアゴニストを加える。それでも問題がでてきた場合は日本ではまだ未発売ですが COMT 阻害薬を使ったり、それぞれの問題症状にあわせた対症療法を行っていくと言うやり方です。外科治療はその後になっていますが、ケースバイケースです。
手術の場合は振戦には視床手術が最も優れていますが、淡蒼球手術、視床下核手術は無動症に効果があり、長期予後を考えて選択されることが多くなってきました。破壊術の方が電極の世話はなく、術後の手間は楽なのですが、可逆的で侵襲の少ない深部刺激療法（DBS）が行われることが多くなってきました。破壊術は両側行う場合危険があったのですが、DBS では危険が少なく、両側に症状のある方には有利です。ガンマナイフは開頭しなくてすむので高齢者にも可能なのですが、効果の確実性が乏しいこと、効果が出るまでに時間がかかることが欠点です。移植はまだあまりよい効果が得られていないこと、ドナーがなかなか現れないことに問題があり、まだ一般的な治療とはなっていません。
質問④　生活上の注意点
運動はどれぐらいしたらよいのか、という問いを良く承ります。あまりやり過ぎも逆効果で、疲労でかえって動けなくなることもあります。適量というのは人により異なり、最大心拍数の 60-70%となる程度の有酸素運動が良いと考えられています。筋肉を暖めるストレッチも勧められます。20 分週三回の有酸素

運動を、4 週続けるとパーキンソン病の評価スコアが改善したという報告が、現在最も信頼度が高い結果です。次いで信頼度が高いのは、1 時間週二回 5 週で有効であったという報告です。その他、音刺激を加えた歩行訓練が有効。音楽療法が感情、ADL、換気量、低血圧に有効という報告があります。当院の音楽療法の検討では自律神経症状（低血圧）に有効という結果が出ております。

ヤール 4-5 の段階となり自分で運動のできない方には、介護者による移動の介助の方法の訓練、感染症予防のための呼吸訓練が重要です。

食事面では、体重減少を防ぐ、ビタミン、Ca 不足に気をつける、繊維、水分を多くし便秘を防ぐ、とろみをつけるなど燕下障害への対策を十分施すことが勧められます。

事故への対策は、寝たきりとなることを防ぐ一番重要なポイントです。家の中で転倒事故の最も多いのは、どこかご存知ですか？実はトイレ、風呂、玄関などより、居間が多いのです。転倒対策を考え、トイレ、風呂、玄関などにはすでに手すりなどを設置されていらっしゃる方でも、一番いる時間の長い居間には、まだ転倒防止設備が整備されていないケースが多く盲点となっています。居間には物を置いておく必要があるので、障害物が多くなることも一因かもしれません。どうか家に戻られたらその目で、部屋を点検してみてください。

最後に、今回アンケートをとった嫌いな食べ物の結果をお伝えします。回答を頂いた 20 人の内、13 人の方が嫌いなものはないとお答えいただきました。野菜嫌いの方が最も多く 5 人で、洋風料理とかフライといった油っこいものが苦手な方が 2 人でした。過去に偏食がパーキンソン病の危険因子として報告されているというお話をしましたが、実は野菜嫌いが多いという結果でした。今回のアンケートの結果も同様です。一般的に野菜嫌いは食べ物の好き嫌いの内で最も多くみられるものですから、パーキンソン病で特別に多いかどうかは、もっと厳密に調べないとなりません。しかし、ビタミン、繊維をとることが勧められており、野菜をとることは大切と思われます。

どうか皆様、良いことを自分のペースで取り入れていくことが大切ですので、無理せずお気をつけてお過ごし下さい。今日、こうしてお話しさせていただきます機会を作ってくださった、八野会長をはじめとする友の会の皆様に感謝致します。この辺で、音楽療法の前座を終わらせていただきます。

愛知県の保健所における事業について

知多保健所

保健所における事業について知多保健所に尋ねたところ、保健所が快く引き受けて下さり、解りやすくまとめて頂きました。有難う御座いました。

N

1　特定疾患医療給付事業

この事業は、特定疾患に関する医療の普及と、患者･家族の医療費の負担軽減を図ることを目的としています。この医療給付は、特定疾患の患者に係る医療費及び介護保険法により給付される医療サービス(訪問看護・訪問リハビリテーション･居宅療養管理指導・介護療養施設サービス）の自己負担額を愛知県が負担するものです。その範囲は、対象疾患に係る医療費に限られ、保険診療外の負担は、給付の対象になりません。

○　入院・通院とも１医療機関ごとに一部自己負担があります。

○　ただし、重症患者認定を受けた方は、全額公費負担となります（重症患者認定は、別に申請が必要です）。

○　認定期間は１年間です。この期間は毎年３月末で満了となるため、継続するためには、毎年１２月に翌年度分の手続きが必要です。

※　平成 14 年度分（平成 14 年 4 月 1 日～平成 15 年 3 月 31 日）の認定手続きを済ませた方の継続の場合は、下記の表によります。

医療給付認定年度	平成１５年度	平成１６年度	平成１７年度
継続手続きの時期	平成１４年 12 月	平成 15 年 12 月	平成 16 年 12 月
申請に必要な書類	申請用紙 病状報告書 （患者記入）	申請用紙 病状報告書 （患者記入）	申請用紙 診断書 （医師記入）

平成１５年度以降に申請される方については、この表とは異なる時期（新規認定後３年ごと）に、継続申請時に診断書を添付していただくことになります。

○　連絡先は住所地を所管している保健所の総務企画課（医療給付担当）です。

2　重症患者認定について

この事業は、特定疾患医療給付事業重症認定といい、特定疾患医療給付事業の受給者の方で、この事業の対象疾患のために日常生活に著しい支障のある患者に対して、自己負担分を愛知県が全額公費負担するものです。

○　重症患者認定の基準は、「この事業の対象疾患を主な要因として身体機能障害が長期間（概ね６ヶ月以上）継続し、または長期安静を必要とする状態のため、日常生活に著しい支障（他人の介助を要する）があるもの」です。

○　申請書類は、申請書、診断書（障害と対象疾患の因果関係が記載されていれば、身体障害者手帳（１級または２級）の写し等でもよい）です。

3　保健師による相談

保健師による、電話・面接・家庭訪問を行っています。

病気についてもっと知りたい、食事の注意について、日常生活や介護について、同じ病気の人と話をしてみたい、福祉制度について知りたい等、患者本人や家族のみなさんの御相談に応じています。お気軽に御相談ください。

4　患者・家族教室

在宅で療養生活を送っておられる方を対象にして、患者・家族会を開催しています。日常生活での療養上の工夫について情報交換したり、病気や治療・薬について専門医を交えて話し合いをしたり、軽い体操やレクリエーションをしながら気になっていることを一緒に話し合ったりしています。

開催日時、場所、内容などは、各保健所（地域保健課）へお問い合わせください。

5　難病医療相談

一宮・瀬戸・津島・知多・衣浦東部・西尾・豊川保健所では、在宅で療養生活を送っておられる神経難病等の患者さんや家族の方を対象として、療養上の不安を解消するために専門医による医療相談を実施しています。

電話による予約受付を行っていますので、開催日時、場所などは、各保健所（地域保健課）へお問い合わせください。

6　訪問診療

一宮・春日井・江南・師勝・半田・岡崎・加茂・新城・豊川保健所では、在宅で療養生活を送っておられる神経難病等の患者さんを対象として、在宅療養に必要な医学的指導等のため、専門医による訪問診療を実施しています。

電話による予約受付を行っていますので、開催日時などは、各保健所（地域保健課）へお問い合わせください。

保健所名	住　　所	電　　話
一宮保健所	一宮市古金町1-3	0586-72-0321
〃　稲沢支所	稲沢市大塚町塚原2200-11	0587-21-2251
瀬戸保健所	瀬戸市見付町38-1	0561-82-2196
〃　豊明支所	豊明市沓掛町石畑142-20	0562-92-9133
春日井保健所	春日井市柏井町2-31	0568-31-2188
〃　小牧支所	小牧市堀の内3-62	0568-77-3241
江南保健所	江南市布袋下山町西80	0587-56-2157
師勝保健所	西春日井郡師勝町大字鹿田字西村前114	0568-23-5811
津島保健所	津島市橘町4-50-2	0567-26-4137
半田保健所	半田市出口町1-45-4	0569-21-3341
〃　美浜支所	知多郡美浜町大字河和字上前田403	0569-82-0078
知多保健所	知多市八幡字荒古後88-2	0562-32-6211
岡崎保健所	岡崎市康生通西3-30	0564-22-2501
衣浦東部保健所	刈谷市大手町1-12	0566-21-4778
〃　安城支所	安城市横山町下毛賀知93	0566-75-7441
西尾保健所	西尾市寄住町下田12	0563-56-5241
加茂保健所	豊田市錦町1-22-1	0565-31-1630
〃　足助支所	東加茂郡足助町大字今朝平字久井戸76-3	0565-62-0019
新城保健所	新城市字中野6-1	05362-2-2203
〃　設楽支所	北設楽郡設楽町大字田口字向木屋28-2	05366-2-0571
豊川保健所	豊川市諏訪3-237	0533-86-3188
〃　蒲郡支所	蒲郡市浜町4-2	0533-69-3156
〃　田原支所	渥美郡田原町大字田原字下八軒家15-2	0531-22-1238

ご存知ですか？ 介護保険制度

この会報を見ていてふと思った事があります。社会保障に関する記事が一度も載っていないのです。そこで編集者の丹羽さんに聞きました。返ってきた答えはこうです。「君が必要なら足で稼いで記事にせよ」こうしてこの記事が出来上がったのです。役所へ出向きいろいろ質問しようとしましたが、最初は質問する事さえ分りませんでした。

この企画で私自身良い勉強をさせて戴いたと思います。
役所はこちらから出向かないと教えてくれません。だから一人一人勉強しなければなりません。とりあえずこのシリーズが皆様のヒントになれば良いと思います。

肥後ひとみ

介護保険要点

◎ 特定疾患に認定されている方で 40 歳以上なら介護保険が利用できます。

*申請の手順

1、 市町の介護保険担当窓口で、保健証を添えて申請書を提出。
2、 「主治医の意見書」を主治医に依頼する。
3、 調査員が本人と家族から心身の状況などの聞き取りをする。
4、 認定審査会で医療・福祉・保健の専門家により審査される。
5、 認定結果が通知される。（約１ヵ月位かかる）

㊟認定結果が非該当場合何度でも申請出来る。

尚、非該当の方は市町が行っている、保健・福祉事業（自立者を対象にしたホームヘルパーの派遣、デイサービスなど）や健康づくり事業などのサービスが利用できます。

認定結果	心身の状態《例》
非該当	自立している。⟶利用できません。
要支援	日常生活の能力は基本的にあるが、入浴などに一部介護が必要。
要介護１	立ち上がりや歩行が不安定。排泄・入浴などに一部介護が必要。
要介護２	立ち上がりや歩行が自力で困難。.排泄・入浴などで一部又は全介助が必要。
要介護３	立ち上がりや歩行が自力で出来ない。排泄・入浴・衣服の着脱など全介助が必要。
要介護４	排泄・入浴・衣服の着脱など日常生活に全面的な介助が必要。
要介護５	意思の伝達が困難。生活全般について全面的な介助が必要。

サービスの種類

種類	内容	利用金額
訪問介護 （ホームヘルプ）	ヘルパーが訪問し、食事、入浴排泄の介助、炊事、掃除、洗濯などの日常生活の手助けをする。	１時間未満 約 1,530 円～ 4,020 円 本人負担１割 午前６時~８時・午後６時~10 時は２５%加算 午後１０時~6時は50%加算
訪問入浴介護	入浴設備、簡易浴槽を積んだ車が訪問し入浴の介助をする。	１回 約 12,500 円 本人負担１割
訪問リハビリテーション	理学療法士・作業療法士などが訪問しリハビリをする。	１回約 5,500 円 本人負担

種類	内容	利用金額
通所介護 （デイサービス）	デイサービスセンターなどに通い、食事・入浴/日常動作訓練、レクリエーションなどを受ける。	6時間未満 約4,000円～ 9,810円 本人負担1割 送迎・食事提供などの加算有り 食材料費などの実費負担有り
訪問介護	看護師・保健師が訪問し主治医と連絡を取りながら病状の観察・床ずれの手当てなどをする。	1時間未満 約5,500円～ 8,300円 本人負担1割 加算は訪問介護と同じ
通所リハビリテーション （デイケア）	医療施設・介護老人保健施設などに通い、理学療法士・作業療法士によるリハビリなどを受ける。	6時間未満 約4,630円～ 7,890円 本人負担1割 送迎・食事提供などの加算有り 食材料費などの実費負担有り
福祉用具の貸与	日常生活の便宜などを図ったり、機能訓練のために福祉用具を借りる。 特殊寝台・特殊寝台付属品（マットレスなど）じょく瘡予防用具（エアーマットなど）車イス・車イス付属品・手すり・歩行器・歩行補助杖・体位変換機・移動用リフト・スロープ・痴呆性老人徘徊感知機器	用具の種類や業者により異なる。 ＜例＞ 特殊寝台 1ヶ月あたり 約1万円～2万円 車イス 1ヶ月あたり 約5千円～1万円 本人負担1割

福祉用具購入費の支給	要介護状態区分にかかわらず、1年度内につき、10万円を上限に購入費」の支給を受けられる。（年度は4月~翌3月） 腰掛便座・特殊尿器 入浴補助用具・簡易浴槽 移動用リフトのつり具
住宅改修費の支給	要介護状態区分にかかわらず、20万円を上限に改修費の支給を受けられる。 （２０万円に達するまで申請できる） 手すりの取り付け・段差の解消 滑り防止などのための床・通路面の材料の変更 引き戸などへの扉の取替え 洋式便器などへの便器の取替え

㊟福祉用具購入費・住宅改修費についてはいったん全額を自費で支払い、領収書など必要書類を添えて市町の担当窓口に申請し、9割の支給を受ける。

*要介護3・4・5に認定されている方に市から援護扶助費が支給されます。
所得課税者・・月額3,100円
所得税非課税者・・月額7,250円

*要介護4・5の方を家庭で介護している家族に紙おむつ等購入できる介護用品券を支給します。年間・・75,000円以内

*調理困難な方に毎日昼食を配食します。
一人暮らし又は高齢者世帯で介護保険要支援・要介護に認定された方・・1食300円

介護サービスQ＆A

Q、サービスはいくらでも利用出来るの？

A、限度額内を超えると全額負担です。
（限度額内であれば１割の本人負担）

支給限度額

状態区分	支給限度額《1ヶ月あたり》
要支援	６１，５００円
要介護１	１６５，８００円
要介護２	１９４，８００円
要介護３	２６７，５００円
要介護４	３０６，０００円
要介護５	３５８，３００円

Q利用の仕方は？

・介護サービス計画（ケアプラン）を立てる業者と契約。
・認定通知と一緒に送られてきた支援業者の一覧表から業者を選ぶ。
・介護サービス計画の作成を業者に依頼したら、依頼書を市町の窓口に提出。
・ケアマネジャーとよく話し合い、どんなサービスを利用するか計画を立てる。
・計画作成費用は全額保険給付で本人負担はありません。

Q、介護の状態が変わったらどうすればいいですか？

A、ケアマネジャーに相談しましょう。

必要に応じて状態区分の変更申請を行う。

Q、業者についての苦情はどこに相談すればいいの？

A、市町の窓口か知多北部広域連合に相談する。

（東海市・大府市・知多市・東浦町のみ

自己負担が高額になったとき

１割の自己負担が次の上限額を超えたときは市町の窓口へ申請すると高額介護サービス費として払い戻されます。
（同じ世帯に複数の利用者がいる場合は世帯で合計）

*住民税世帯非課税者で老齢福祉年金受給者・生活保護者・・15,000 円
*住民税世帯非課税者 ・・24,600 円
*上記以外の人 ・・37,200 円

低所得の人は負担が軽減されます

低所得の人は市町の窓口へ申請すると訪問介護の本人負担額
社会福祉法人が提供するサービスにかかる本人負担額や施設入所時の食事の負担額などが軽減される場合があります。

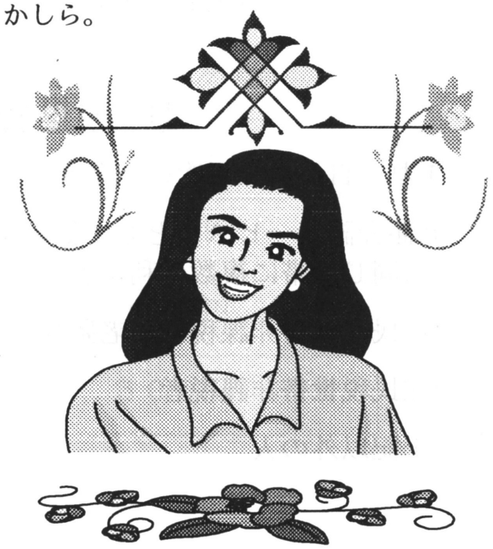
尚上記に記したのは東海市のサービスです。
愛知県下は大体同じですが、違う市もあると思います。
一度役所の保健福祉課に問い合わせ下さい。

パーキンソン病になって　こんな気持ちを頂いて

大石郁子

私はパーキンソン病症状のデーパートを自認しているって事よね。おおよそパーキンソン病の症状は全て体験してしまったのかしら。

歩けないのも、痛いのも、お腹の調子の悪いのも、手が勝手に動くのも、体がくねくねなったりするのも、幻覚も、総て体験しています。でも、私、今では総てが織り込んだ人生歩んでいます。人は言います。大石さん、あなた病気でしょ、どうしてそんなに明るいの。こう言われたからと言って、どぅーてことありません。でも､後から続く人のために嬉しいわ。これ、本当の気持ちってとこかしら。



パーキンソン病、確かに今のところ難病よね、でも、世界中の叡知がこの病気に取り組んで居てくれるし、それに病気になったのは自分だから、そんなの他の人に買われるわけないものね。これって自然の仕組みだものどうしようも無いじゃない。だったら受け入れなきゃー。結局この気持ちよね。自然の土から生まれて、自然の土に帰るのが道理なら、過程で自分に都合のよいことも、都合の悪いことも、総て自分以外に誰が処理するのよ。

体調そのものは、最近よくないのよ。それでも私にこにこしているの。長く病気していたこともあるけれども基本はあれね。どうもがいても、避けられぬことなら、始めから逃げないで受けて立つことだと思った訳よ。それでも私、パーキンソン病になってよかったと思っているの。だって、そうじゃない、いろんな事に出会って、いろんな人を知り合って、人生人の倍経験していると思っているから、だから、良いの。大石さん何がそんなに楽しいかって。私多くを語らないけれど、心は夜明けよ。(談)

と言う状態です。大石さんは愛知県支部日本一化目指して頑張りますと言っています。彼女の考えでは、もう既に日本一は達成して入ると言っています。自分の心のありのままを語ってくれた大石さんに、カットでサービスしました。Niwa

私の歩んだ道

東海市　丹羽浩介

1．はじめに

この文章は私のありのままの半生記です。年数は関係ありません、パーキンソン病になって、なぜこの私がと思いあぐんで入る人、世間に肩見が狭いと思っている人はお読み下さい。そうでない人も暇があればお読み下さい。

発病４５歳　現在６３歳。この間１８年。今日の体調はすこぶる良好です。と言うのは悪い日もあるからです。どういう訳か、私の病状は人様より進み方が遅いようです。人は不思議だと言いますが、私にもなぜ長持ちしているのかはよく分かりません。

しかし、パーキンソン病と告げられてから後の生活状態、心の持ち方なら語ることが出来ます。皆様の参考になればと思いペンを取ることとしました。

2．経過

体調がおかしいと感じたのは発病（病名決定の日）の２～３年前からです。まず最初はキャッチボールの球が真っすぐに投げられない、マージャン牌が積めない、ゴルフの球がティの上に乗っかってくれない、等の症状でした。

人生の絶頂期、会社勤めをしておりましたが、人前で話をするのが主たる役目です。ところが、人前で話し始めると５分もしないうちにひざが震え始めるのです。次は座っていても震えるようになりました。１０人程度の会議で発言しようとしたら、心臓が止まりそうになっことがあります。

ある集会の前夜に明日のことを考えると怖くて仕方がありません。帰宅して６時頃より８時頃まで自分の部屋で恐怖と戦っておりました。そしてふっと気が付いたのです。そうだやりぎりやってみよう。若し、途中で倒れたら誰かが救急車を呼んでくれるだろう。そう思った瞬間に嘘のように恐怖感が無くなりました。約２０分の話の後の演台には両手の汗が３ｍｍ位の厚さで残っておりました。いま考えて見るとこれが私の人生の別れ道だったようです。もしこの時に代理の者に原稿を渡して代読してもらっていたとしたら、今日の私は無かったでしょう。

水泳、早朝ジョギング、針灸、いろんな事を試してみました。現代医学での診断がつかなかったからです。何をしても少しの間は効果があります。何かを刺激するからでしょう。でも根本的な対策とはならないのです。

体調不調の毎日です。もう退職しか無いと腹をくくったときに社内診療所の保健婦

さんに出会いました。保健婦さんは私の歩む姿を見て丹羽さん頼むからもう一度診療所に来て呉れと言います。私はあの医師（心臓外科の大家）では駄目だ、といったのですが、すがる思いで保健婦さんの後に続きました。

医師は私を一目見て顔を引き締めて日赤の神経内科に電話しました。そして私に向かって言いました。私の同期生を紹介するら明日行って貰いたい、お願いする。
医師にお願いされたのは始めてです。

3．診断

私を診察した日赤の医師はおもむろに「あなたの病名はパーキンソン病と言います。別に恥ずかしい病気ではありせん。人に病気の事を聞かれたらパーキンソン病と胸を張って答えなさい。但し、**日常の生活は病気のことを忘れて今ま通り過ごしなさい。それにもう５年もすると良い薬が出来てこの病気も治りまよ」と告げました。**

この、もう５年もすると良い薬が出来てこの病気も治りますよ、と言う医師の暖かい嘘が私を救ってくれました。私はパーキンソン病について勉強しない、医師の言うことはそのまま信じる、をモットーとして来ました。ですから、５年、５年と言い聞かせて通勤したのです。

この５年間に私の得たものは大変に大きかったと思います。同じ病気の人様が悩みの底にあるときに、私は希望をもってその病気に耐えて行く心構えを頂いたのです。

4．私の取った道

パーキンソン病について勉強しないというのは賢明な選択であったとは言え、反面それは弱さの証明でもあります。本当のところ自分の行く末を知るのが怖かったのです。ですから、私はこの18年間、ただひたすら、時に生と対坐し、時に死と対坐してきたのです。（次の箇所は退屈です。飛ばして下さい）

３０歳を過ぎたころより鈴木大拙師の禅の世界に憧れ傾倒していました。岩波書店の『鈴木大拙全集』を求めて読みふけっておりました。大拙師が禅から親鸞聖人に傾倒したごとく、私も大拙師に導かれて親鸞聖人の世界にのめり込みました。

５０歳のときに本格的な仏教を学びたくて京都の仏教大学にいれて貰いました。通信課程ですが、学びの大半が自己学習で本を読むことに費やします。ついには　㊀病膏肓に入り、浄土宗僧侶の資格を取りました。自分自身仏教がこんなものであるという輪郭を掴んだのは、学校卒業後のことです。

余談になりますが、仏教を学ぶとそれまで描いていた仏教の世界とはおおよそ異質な世界に出会います。仏教には、奇跡もなければ祈って得られる何物もありません。

そこにあるのは、全て真理を見通した科学があるだけです。

今から十年ほど前の事です。知り合いの尼僧さんに、私が介護される身になったときに、優等生の患者になろうという決意で日々精進を重ねています。と言ったところ、尼僧さんは「私は多くの病人、看護されている人、悟りを開いたと言っている人を観てきた。だからあなたの言うことが無理であると思う」と言うのです。この尼僧さんの言葉が刺激となって、私は以前より真剣に良い患者を目指して心の鍛練に励みました。ですから、もうこの点に心配はありません

その後に自分と言う者をとことん見つめてみました。そして得た答えは「自分の身の上に起きたこと、どうして他の人に変え得るのか。そんなことは絶対に出来ない。それならばとことん背負ってみよう」と言うものでした。

これは平凡な答えです。だれでも知識として知っています。然し、仏教で言う分かったとは知識ではありません。体得することです。知識は置き換えることが出来ます。体得する事とは、体で分かることです。

次に私の目指したもの、それは自然との一体化であります。自然との一体化とは何か、それは自分の身の回りに起きたこと全てを受け入れることです。と口で言えば簡単ですが、これがなかなか大変な難物です。自然と一体、自然そのまま、このことを何年間にもわたって、考え抜き、思い込み、考え込み、思い込みして来ました。そのようにして発病以来18年、いま私は確信を持って次の事が言えます。

「私の人生で考え得る最大の悪条件が重なっても、まぁ、それも良いかな、と受け入れる。この心積もりで今日一日を暮らし、明日は、キット、今日より輝いていると思い床に就く。人生これ以上の何を求めるのでしょうか」と言う心境なのです。

ですから私の生活には不安がありません。不安を不安としない努力と訓練を１８年間にわたって続けて来たからです。

先に結果として発病以来病状に変化がないと書きました。しかし、今日まで大きな谷が何回もあったことを告白しておきます。最初の谷、つまり病状悪化のときは、あぁやっぱり薬は効かなくなるのか、と深刻に悩みました。
２回目の不調のとき３回目の不調のときも、やはり悩みました。然し、慣れっこになって今ではどうって事がありません。すく身が出ても、ふくらはぎが硬直しても、手がしびれて硬直しても、まぁ、そのうち良くなるか、と思います。

思えば、こうことがありました。犬を連れて家近くを歩いていたのですが、突然歩けなくなりました。家までたった７分の距離です。一歩二歩歩いては座り込む、これの繰り返しです。７分の距離を２時間掛けて歩みました。

名古屋に出たときです。この時は予感があったのですが、対応出来ません。分かっていてもどうしょうも無いのです。タクシー乗り場までの五メートルが歩めません。とうとう見知らぬ人と運転手さんの力を借りて車内にほうり込まれました。

扠、降りるのが大変です。この時は、はいつくばって運転手さんの力を借りて屋内に入りました。しかし、私はこの様なことがあっても気にしないで、外出します。繁華街でドーパミンが切れかかり、すく身が出たとき私は辺りにかまわず、一二、一二と声を出して歩みます。周囲の人は振り返りますが、一向に気になりません。

昨年は転んで肩の骨を、手にした石を足に落として足の親指の骨折をしました。肩の骨は一カ月経っても二カ月経っても肩の痛みが引かないため病院に行ったところＸ線を観た医師が骨折は既に治癒している、後は筋肉のリハビリに通いなさい、と診断してくれました。足の骨折も似たようなことでした。

この様な私をみて新会員のＴさんは不思議がります。どうしていつもそのようにニコニコしていられるのかと。

そして､徐々に心が鍛えられて行きました。この結果私自身の人生に対する積極的な展望が強固なものに育ちました。

数日前に今年の秋の医療講演会の打ち合わせのために、名古屋大学に祖父江教授を尋ねたときです。教授は私と同行した奥田副支部長をみて、どうして、二人ともそんなに明るいの。あぁそうか、明るい人が役員になっているのか、と自分で言い出して自分で納得された様子です。

そこで、私は追い打ちを掛けました。私は発病以来18年になりますが、友の会に入会して未だ２年経っておりません。そして、この人たちは私のことを「役をつけるから入れと言われて入ったのはあなただけだ」とからかうのです。

これを聞いて教授はひざを打って大笑いして、これは良い、これは良いを連発しました。そうして、こう付け加えたのです。その積極さが良いのでしょう。

私の６３年の人生、いろんな事がありました。これからもいろんな事があるでしょう。まだまだ強固で不動のものとは言えません。でも、かなり心が固まって来たとの自覚があります。自分でもこの様な生活態度を続ければ、もう戻るということは無いと思います。いはば、開発途上の終点近くでしょうか。

以上お話ししたとおり、私の生活にあるのは感謝と生かされて生きている有り難さだけです。これが私の実生活体験であり、現在の生活そのものです。

😄 病膏肓(やまいこうこう)に入る　すみません。この字がぴったりなのです。

趣味が講じて本道に入る。その程度にご解釈下さい。

パーキソン病と仲良く

安城市　　篤永　章子

難病と告げられて４０年､皆様に語れるような闘病生活ではありませんが、長い歳月をどのように綴れば良いのか悩みました。昭和５１年、パーキンソン病と診断されました。Ｅ・Ｃドーパーが劇的に効いて、人生バラ色と思える数年がありました。

１．発病

昭和３６年、青春多感なとき、１４才で病魔に襲われました。症状は右手の震えから始まり、次第に足へと進行していきました。歩行が困難になり、病院で診て貰いましました。診察後、医師から「抹消神経進行性筋萎縮症ではないでしょうか、２０才までの命です」と、告げられた母は頭が真っ白になったそうです。通院を勧められましたが遠いということで、近くの医院で注射を打つことになり、通いましたが期待した効果はありませんでした。

少しでも病気のことを知りたいと思い、看護婦の道を選択しました。しかし、震える手で注射もできず、看護学校への通学も困難と分かり、途中で断念しました。

数ヵ月後、兄を頼って､東京の慈恵医大病院を受診しましたが､担当医からは「あなたの錯覚でしょう」と言われました。

当時、生活も大変なときでした。しかも、身体の不自由な子供がいる家庭です。ある晩、知らない婦人が訪ねてきました。

◇　婦人Ａ　　きっと治ります。
◆　母　・・　宗教はお断りします。
◇　幸せになりますから！
◆　帰ってください。

その日は帰って行かれました。断っても、断ってもまた来ます。婦人は言いました。篤永さんやりましょう、苦しいときこそチャンスですよ。一つ一つ乗り越えていくのです。確信のある言葉に、強い精神が培われるなら、信心で幸せになれるのでしたら、と母は決心しました。

２．　ブルーな青春

社会から閉ざされてしまわれそうな日々に、瞬間ではありましたが、心の豊かなときを感じました。仕事への意欲はありました。何事にも挑戦してみようと思い、新聞の求人欄を見ては面接を受けました。そして、この頃、酷い震えはありませんでした。小さな会社ですが、就職先も決まりホッとしました。問題はできるかどうかです。職場は女性ばかりで、車の部品を削る簡単な仕事でした。朝は調子が良いのです。数日間は震えもなく順調にできました。

ある日、昼食のとき、突然右腕がブルブル震え、食べることができなくなりました。慌てるから余計に酷くなってきます。何もしないのにどうして震えるのでしょう。「中風」と、思ったりもしました。通勤するのにも大変でした。帰りは足が思うように運べません。忍耐強くない私です。数ヶ月でしたが働くことができ感謝しています。

世話好きな方がいて、お見合いの話がありました。この身体で結婚は無理なことです。夢に終わりました。

巷には、石田あゆみさんのブルーライト横浜がヒットし、周りの皆が幸せに思いました。青春真っ只中の私は前かがみで、左足を引きずり歩いているのです。みっともないと思い姿勢を正すのですが、すぐに元の状態になってしまいます。また、舗装された道路より、砂利道の方が歩きやすく、バックは肩に掛けた方が良い、と言った具合でした。一日で朝が一番調子がよく、買い物は早めに済ませました。

ある日、頭が震えました。不安になり、名大病院を受診しました。検査入院になり、病室には同世代の人が２人いましました。スモン病のＡさんは、辛いリハビリに汗を流し、大学院生のＢ子さんは、笑顔の素敵な女性でした。意気投合して彼女の家に、お邪魔したことを懐かしく思います。

検査の結果、病名は「筋ジストロフィー」と、告げられましたが驚きませんでした。アーテンが投与され良く効き、一時快方の兆しはみられましたが、２年くらいで効能はなくなりました。ストレスからでしょうか、親を恨むようになっていきました。口も聞かなくなり、家庭が暗くなっていきました。心配する家族のことなど考えずに、私は道をそれてしまいました。

３．　明暗

神経内科が存在しなかった当時と違い、最近の医学の進歩は目覚ましいものがあります。もう治らないと諦めていたのですが、昭和51年６月、再び、名大病院を受診した際、「神経内科」が新設されていました。診察後、医師は、「あなたはパーキンソン病です」希望をもって生きてください、パーキンソン病友の会がありますよと教えて頂きました。後で知ることになりますが、先生は会報で講演して見えました。

投与されたお薬、Ｅ・Ｃドーパーが劇的に効いてくれました。身体がスッと軽くなり、普通に歩けるのが不思議でした。これは「奇跡だッ」と思いました。毎日が楽しくて、辛かった過去が消えてしまいました。オーバーな表現かも知れませんが「生きていて良かった」と心から思いました。ドーパーと出会えなかったら、寝たきりになっていたかも知れません。２８才～３５才までは私の青春でした。薬の効能を恐く感じたのも事実ですが、５、６年は健常者と思える生活が出来て幸せでした。ずっとこの状態が続くことを祈りました。
この薬の開発に携わってくださった方々に感謝いたします。

パーキンソン病から開放された幸せな日々に、兄が倒れたと連絡がありました。すぐさま　見舞いに駆けつけました。ベットに無表情で横たわる兄を可哀相に思いました。母が残り看病することになりました。帰り際に「章子、偉い元気になって～病気は治ったのか？」不思議そうな顔で聞きました。退院後も体調は悪く歩けない様子でした。

地元の病院では病名が解らないと言って、兄が家に来ました。もしかしたら、俺もと言う不安があったのでしょう。歩きづらい足で名大病院へ向かいました。検査入院になり「パーキンソン病」と告げられました。兄弟２人難病です。素人が考えても判りません。兄は、薬が効いても辛そうでした。たまに電話で様子を聞きましたが、逆に励まされました。

薬の長期間服用で精神症状もでました。ある日、散歩中にマンションの窓越しに、女の幽霊が見えたのです。思わず、ドキッとしました。また、カーテンの花柄が、人が笑っているように見えたり、幻聴もありました。検査入院の結果、薬の副作用と判り、調整して貰い今は軽減しています。
すくみ足にも困りました。電車に乗れずに何回見送った事でしょう。

４．これから

愛知県支部にお世話になり、５年が経ちました。会報で皆さんの体験を読むのが楽しみです。支部だよりもできて、会員の方々を身近に感じます。

「愛知県支部を日本一の支部にする」と言って見えます支部長さんの、会員の方を思われる気持ちが伝わります。お１人何役でしょうか。編集まで大変なご苦労がお在りかと思いますが、読みやすくなった身近な情報誌・愛知県支部だよりを心待ちにしている１人です。

大石事務局長様、お会いできた日は緊張していました。そして、ビックリしました。オシャレで素敵な女性を感じました。事務局長さんに教えられました。私は少し病気に遠慮していたように思います。行動範囲が限られた生活でも、いろんなことに興味を持って、毎日の暮らしに変化をつけるよう努力して行きたいと思います。

５４才になって、パーキンソン病の厄介な症状に悩んでいます。付随運動（勝手に身体が動きます）突進現象、足がでずに転んでしまう、自分の身体でありながら思うようにならず神経が磨り減ります。パー病とはこんなにも辛い病かな、とつくづく思います。

何かに熱中したいと思い、パソコンは縁がないと思っていましたが、友人の勧めもあり購入しました。解らないことばかりで、マニュアルとにらみっこの毎日です。

月一回の診察日を苦痛に感じるようになりました。弟が付き添ってくれて助かります。前途多難な人生だとは思いますが、希望をもって、家族、兄弟また、ヘルパーさんのお世話になりながら、パー病と仲良く付き合って行きたいと思います。

私の歩んだ道　**民生委員２１年①**　大府市　鷹羽勝造

民生委員、ちょうど４０の厄年に最初のお鉢が回って来ました。何も分からぬままに、区長の推薦をうけた時に、それが７期２１年にも及ぶとは考えもせぬことでした。そして本年５月に厚生労働大臣表彰を受けた時に、人生の長いひとこまが終わったことを確認しました。２４年、一口にそう言っても、それは人が誕生して社会に出るまで（大卒２２歳）を楽に上回るものです。

私は本業の製麺業のほかに、いろいろの物に手を出しました。カメラ、雅楽、地域消防、いずれの物も、楽しみを求めのめり込んだのですが、その一つ一つがそれぞれの道となりました。しかし、民生委員はこれらものとは軌道を異にします。それは、人として大切な社会へのお返しの道だからだと思います。民生委員とはと、自分自身に問いかければ、私も少しは異なった意見が出せるかもしれません。

そこで早速これをやってみます。民生委員、その心は、他人への思いやり、自己満足、自己の研鑽、自分と社会とに対してのけじめ、それらを総て引っくるめて私は私に言い聞かすのです。

人生　だれにかかつ

勝造よ、お前は良くやった、と。内心を褒めたたえます。実際これは、オリンピック女子マラソンの有森裕子のセリフと同じです。

と言うよりも、オリンピックの華麗なる思いでも、社会の片隅で己の役割を黙々と果たす姿も、詰まるところ、人生をひたむきに歩むという点において同じのだと。

私が何か新しい物事を始めるとなると、大抵の場合、最初の何年かを非常に大切な期間とします。文字通りと言うか、実際寝食をわすれるほどに没頭します。民生員委員の場合もそうだったのです。第１期の３年間は、受け持ち区域の実情を頭にたたき込むことに専念しました。

この仕事というか、社会における役割は、自主的な取組、自発的な心が要求されます。あくまでも、社会に対する無償の役目という立場にたたなければ、所詮長持ちはしません。依頼主からの目というよりも、世間の目と言うよりも、自分自身が問題なのです。自分自身がやる気がなければ、第一歩が踏み出せません。こうして、２１年間がたった今思い願うことは、後任に託した気持ちの整理でした。私のようにうまく処理して呉れるかな、と言う気持ちから抜け出せなかったのです。しかし、これはどだい無理な注文です。私は２１年のベテラン、後任は１年生。大臣表彰はこの気持ちとの決別でした。大臣表彰を受けることにより、初めてそこから抜け出すことが出来ました。（続）

たいけんアラカルト

丹羽浩介

この会報は４ページで１セットです。今回は４の１０倍４０ページです。締め切り直前にページ構造が変わりました。人様に原稿依頼をしたのでは間に合いません。さて、どうするか。と言うので、書き始めたのがこの欄です。

前支部長の八野氏にはいろんな事を教わりました。その一つが、パーキンソン病患者に出る各種症状は総てパーキンソン病に起因する、と言うものです。医師は暴論というかもしれません。しかし、八野氏の意見は傾聴する所大なのです。

私は支部長になって４カ月になりますが、このポストに就くことにより、情報量が飛躍的に増えた点に驚いています。

いろいろの方のいろいろの発言を聞いていると、多くの医師がパーキンソン病の症状と認める症状が、ある医師は認めない、と言うことがあります。このような例は沢山あります。例えば私には座骨神経痛、両足の膝下のしびれ、男性機能の低下があります。これに加えて以前には抑鬱状態に悩まされ通しでした。私はきちんとした説明を受けていますから問題はありません。説明を受けずに悩んでいられる方が多いのが問題です。

私たち患者にいろいろの性格があるように、医師の方にもいろいろの性格の方がおられます。患者たるもの先ずこの点を銘記すべきです。
医師は人間であり、人間であると言うことは、経験、状況、判断がお一人ずつ異なるということです。このことは分かっていながら、実際自分が当事者になると、重大で解決の見込のない問題に思えてきます。

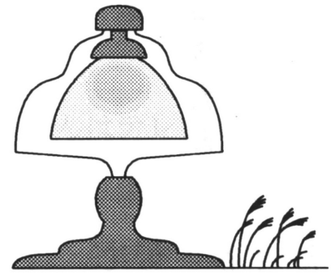
決して望みを失わない、そんな生き方が望ましいのです。先に八野前支部長の話を紹介したので、ここでは、現事務局長の大石さんの日頃の弁をお伝えします。尚、大石さんは大病院の総婦長を務めた方です。

今日では、複数の医師の意見を聞くのは普通です。

大阪支部から会報を受け取りました。役員自己紹介の中にこんなのがありました。 **何事もいいかげんに**　この精神見習わなくてはならないと思います。私も含めてこの病気にかかった人はまじめなのです。この際、真面目が良いか、不真面目が良いかなどの議論はやめておきましょう。
そら、そこのあなた、そんなふくれ面して、だからあなたは真面目なのです

「生きて行くことはそんなに難しいことではない。希望と勇気、それにわずかばかりのお金があればよい」チャップリンの台詞です。遠い記憶を引っ張り出しました。記憶違いが無ければ良いがと思いましたが、そうでした。何事もいいかげんなんですよね。だからこれで良いのでした。

そこで再びチャップリン。希望と勇気、何と心地の良い響きの言葉でしょうか。希望とは現在より明るい展望を持つことです。勇気とは、その展望に向かって努力することです。病気に妥協しないで頑張りましょう。一度なえた気力を取り戻すには、多くの努力が必要です。



随分昔に読んだ小説です。アメリカの作家でＯ・ヘンリーという人がいます。
『最後の一葉』はこういう話です。病身の若い娘がベッドから眺める街路樹の葉が一枚一枚と落ちるのを観て最後の葉が散るときに私の命も終わりと思い込みます。嵐のある夕、木の葉は次々と落ちていきます。

同じアパートの売れない老人画家が、他人である若き娘のために今晩一晩もちこたへよ、もし、明日の朝一葉でも残っていれば、お前は助かると言って納得させます。嵐が明けた朝、娘は恐る恐るカーテーンを開けます。何と最後の一葉が残っています。娘は急に食欲が出て回復します。その陰に雨に打たれ寒さに死んだ老画家がいました。「最後の一葉」は老画家が描いた一世一代の傑作だったのです。この話は何とでも読めます。私はこの原稿を書いていて、次のように読みました。生きる上で大切なことは、心の持ち方であると。希望を持てばそのようになるし、人生に絶望すればそのようになります。

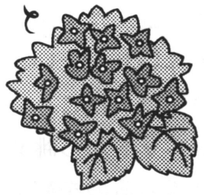
希望と勇気。医学は「あなたのために」日一日と進んでおります。医学の進歩に応えましょう。それが、パーキンソン病を得た者の人生における重大な役割だと思います。

快川和尚「心頭を滅却すれば火もまた涼し」と言って織田信長に抵抗しました。「心頭を滅却すればパーキンソン病もまた楽し」パーキンソン病をパーキンソン病としない生き方があります。

短歌　心　人　自然

小山美智子

入梅に庭のあじさい生き生きと
　雨の音にもリズムあるらし



電話よりかぼそき声で退会
　共に病む身にいたましきかな

田園の立ち並ぶ家色あざやか
　早苗たなびく青きじゅうたん

小山さん

支部長　丹羽浩介

小山さんはこの会の会計、名簿管理の担当です。誰に聞いても底抜けに明るい人と言います。でも結婚生活四十七年、このうち半分の二十年は病院暮らし、大きな手術を三回も経験しています。

短歌を送って頂きました。三首に　心・人・自然と命名したのは丹羽ですが、素直に気持が表現されている良い作品だと思います。

最初の句は秀逸であると思います。小山さん自身が、生き生きとしてリズミカルな日暮らしをされていれるからでしょう

二首めは侘しくて、悲しくて、つらくて、どうしてもうひと踏ん張り出来ないの、と言いたくなります。

生きることとは「苦」であると言ったのは釈尊です。しかし、私は実際のところ生きることとは心の持ち方であると思います。

心の持ち方　人生はこれで決まるようです

三首目です。「自分自身」「人様と来るから」自然を謳った三首目が生きて来ます。

一日交遊会開催

6月9日（日）晴天の中、愛知健康プラザ　「健康の森」（大府市）にて、名古屋市教育委員会の中島先生をお迎えし、先生・会員・付添い人、合わせ総勢30名で楽しい一時を過ごしました。

中島先生のお話はとてもユーモアがあり楽しく聞く事が出来ました。「老いたと思うのじゃなくて、老人の仲間入りをさせて頂いたと思いなさい。何事も悲観的に考えるのではなく、明るく楽観的に物事を考えるようにしましょう。」

例として金さん・銀さんの事を取り上げ、金さんはテレビに出始めの頃は車椅子の生活だったが銀さんは歩けて自分は歩けないのが嫌で100歳を超えているのに半年間リハビリをして歩けるようになったそうです。人間は年齢ではなく前向きな気持ちを持ち続けていれば何でも出来るのではないでしょうか？

私達の病気は進行性の難病です。でもいつの日か完全に治る薬が出来ることを願って、前向きな気持ちを忘れずに一日一日を大切にその日が来るまで頑張りましょう。

お話の後は指の体操を行いました。これがまた難しくて皆四苦八苦あちこちで真剣な顔・顔・顔・・・

最後に紙飛行機を折り誰が一番長く飛ばせるか競争しましたがなかなかうまく飛ばなくて皆童心に返ったようでした。

昼食後４・５人のグループに別れ座談会を開きみなさんの病状や今困っている事などいろいろ話し合いました。
また今回は、はじめての方が多く自己紹介をし親交を深めました。

鷹羽勝造氏より記念写真キャビネット判３０枚の寄贈を受けました。希望者は３８ページをご覧下さい

参加者の声

車椅子なので座敷はちょっと困ります。
できれば椅子の部屋にして頂けないでしょうか？

初めて参加させて頂きました。
いろんな方の話を聞けて大変為になりました。
これからもこの様な会を開催して下さい。是非参加したいと思います

座談会とてもよかったです。
これからも座談会をやって下さい。
その時は参加します。

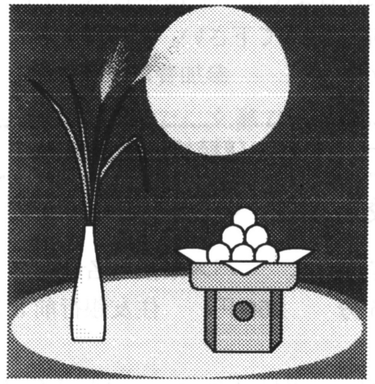
一日交遊会を終えて

企画・実行担当副支部長
奥田富美江

平成１４年６月９日は忘れることの出来ない１日となりました。私が生まれて初めてした体験です。それはある行事の企画実行の総てを、即ち日時の決定から、会場の選定、講師の選定、案内状の文案作成、弁当の手配まで、取り仕切ったことです。

その行事とはパーキンソン病友の会愛知県支部の年間行事の主要なものの一つである「一日交遊会」です。４月に副支部長になって、総会直後から準備に入りました。

支部長と事務局長の指の指示を受けながら、一つづつ一つづつ進行させました。とりわけ気を使ったのは果して何人の方に来ていただけるかです。



毎日夕刻になると、ポストを覗いては出席の葉書を見つけると大喜びで、早速事務長に電話で報告するやらの一喜一憂の毎日でした。又、よかれとおもって選んだ講師の先生ですが、聞く側からすればどのように受け止め⇨られるのか、当日が近ずくにつれて、そのことがとても心配でした。

実は私、強がりを言っていても、ほんとうは弱虫なのです。

神経性の下痢が続き、支部長を心配させました。

だから、パーキンソン病を患っているのですよね。きっと。

それに、前日より泊まり込んで準備を手伝っ⇨てくれた役員の皆さん心から有り難うございました。

会が終わって帰り際に、本年10月に予定している一泊旅行の予約を早々とされた何名かの会員さんには元気づけられました。(何せ、本日の会合が良かったからなんですもの)。

60の手習いと言いますが、事実60歳を過ぎてからの総てが挑戦であり経験でした。来年も元気に暮らしていたら、もっともっと良い企画を出して、会員さんに来て良かった、楽しかったと言っていただける交遊会にしたいと思います。(イエ。キット、ソノヨウニシマス。コレ、ワタシノ決意ナンデス)。 より良い交遊会にするために、ご意見、要望等お待ちしております。でも、こんな体験、やろうと思っても出来ないのですから、心より良かったと思っています。皆さん有り難うございました。 (Dou itasi masite!)

会員向け全面広告

医療講演会のご案内

日時　　平成 14 年 10 月 12 日（土）　13:00～16:00
場所　　アイプラザ一ノ宮[一宮勤労福祉会館]　一宮市若竹 3 丁目 1-12
　　TEL0588-77-6612(代)　　交通の便は下記
講師
　講演会責任医師　　名古屋大学　祖父江元教授
　講演医師　　香川県立中央病院　山本光年医師
　　現在折衝中
　個別相談医師　　服部神経内科　服部院長　服部副院長
　　その他に講演の医師

個別相談　本講演会は会員・会員家族・一般市民を対象に開きます。参加希望者は往復葉書で 9 月 20 日までに下記に申し込み下さい。個別相談のある方は、個別相談の内容の概略を添えて下さい。会員優先とします。時間の関係でお受け出来ない場合があります。　　参加費は無料です。

申込先

４７７－００３１（愛西市）上浜田　６１-４-６１５　丹羽浩介

アイプラザ一宮　　交通の便

JR　名鉄とも尾張一宮　下車　　バス乗換　名鉄バス　一宮繊維団地　行きに乗車　バス所用時間 15 分　　250 円　　住友銀行前 3 番乗り場

中之郷行き
　森本・繊維団地経由　　８時４６分　　９時４６分　　１０時４６分

九日市場行き
　森本・繊維団地経由　　８時００分　８時 25 分
　９時から毎時 16 分

自信のある価値ある講演会にします　是非お出かけ下さい

事前に申込手続きをして下さい

１０月１７～１８日一泊旅行

日時　　１０月１７～１８日
行先　　〒４４４－０５１３　愛知県幡豆郡吉良町大字宮崎字中道下１５

三河湾リゾートリンクス

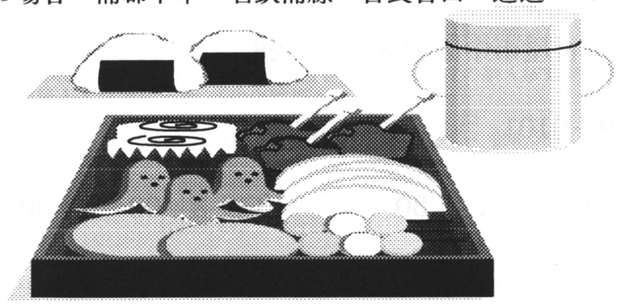
☎　０５６３－３２－３７１１
費用　　お一人様　１００００円　　ご家族の参加をお待ちしています

募集人員　３０人　　服部医師ご夫妻に参加して頂きます

申し込み先　　９月１０日までに文書で下記宛申し込み下さい

４５８－０８２２　（名古屋市緑区）大将カ根２－６１
政年　愷

集合地　現地（三河湾リゾートリンクス）
　１０月１７日　１５時
①自家用車　名古屋市⇨国道２３号・大高ＩＣ・知立バイパス⇨国道２４７
②名鉄　　西尾線　吉良吉田　送迎バス
　ＪＲの場合　蒲郡下車　名鉄蒲線　吉良吉田　送迎バス



お知らせ

6月9日　交遊会の集合写真　ご希望の方

ご希望の方は切手500円分同封のうえ下記まで申し込み下さい。
無償提供品ですが、郵送料と募金と言うことにしてください。
〒458－0074　古鳴海1－7　野並東住宅205　大石　郁子

愛知県支部　*会の歌CD*　ご希望の方

作詞・作曲の都築　妙子様より100枚無償提供を受けました。
切手1000円分同封のうえ下記まで申し込み下さい。(郵送料・募金です)
〒477－0031　上浜田61－4－615　丹羽　浩介

和泉流狂言鑑賞会　チケッの斡旋 **2000円**

１０月１日　名古屋能楽堂　鑑賞希望の方は**９月２０日**までに
下記まで申し込み下さい。
電話　**052－851－2373**　奥田　富美江

本町クリニック・服部神経内科

院長　服部　達哉　　副院長　服部　優子

〒460－0008　名古屋市中区栄3－20－28

電話　052－249－0101

診療時間　午前9：30～12：30　　午後3：00～6：30

休診日　木曜日　日曜日　祝祭日　土曜日は午後休診

寄付して頂きまして有り難う御座いました。

会報５号掲載分以降の寄付は次の通りです 。

黒岩道夫様　３０，０００円　（丹羽浩介　高校の同級生）
都築龍二様　１０．０００円　　匿名Ａ様　４０，０００円
匿名Ｂ様　１０．０００円　　久田春代様　１０．０００円
匿名Ｃ様　１０．０００円
鷹羽勝造様　写真キャビネ判３０枚　　都築妙子様　会歌作詞作曲　ＣＤ１００枚

新しく会員となりました　よろしく

青柳保夫	486-0049	天白区福地2-161	052-895-9278
熊野義治	444-1311	高浜市本郷町1-5-12	0566-52-5841
遠藤利器	479-0004	常滑市青海町7-28	0569-42-3369
大川　透	452-0822	西区小田井4-159 Uハウス中小田井6E	052-505-4381
三輪絹子	483-8332	江南市飛高町門野245	

謹んで哀悼の意を捧げます

故・神田きみ子さま　　故・森佳子さま　　故・林本房子さま

事務局よりのお願い

会報作りの為にパソコンとワープロを駆使しています。カットはワープロの方ががぜん美しく仕上がります。シャープの書院を使っていますが二台共がたが来ています。
若し、会員の方、お知り合いの方で、シャープのワープロ、書院をお譲り下さる方はいませんか。このけんにつき情報をお待ちしています。（ワープロは生産中止で手にはいりません）

第２回役員会報告

日時　平成１４年７月４日　10:00～12:00　（事務局長宅）
出席　丹羽浩介　大石郁子　奥田富美江　小山美智子　肥後ひとみ　間鍋和子　加藤　登　政年　愃
久保田秀子さんは病気治療中のため欠席　中野博光さんは６月１２日付け辞任申し出あり受理しました。

１．支部長挨拶　（要旨）
友の会のような組織では何と入っても「和」が大切、「和」なくしては何事もなし得ない。幸い現員は「和」の意味を知り力を会わすことの出来る人達である。会員の幸せを祈って全役員が「和」をもって事にあたりたい。

２．報告事項
① ６月９日の交遊会反省（報告　奥田副支部長）
個々に問題はあるが全体として大変良かった。来年はさらに良い企画を立てたい
② 支部会報６号の発行　（肥後幹事）　８月下旬発行　その節は協力願いたい。
③ 役員間の新電話網　（大石事務局長）　電話連絡網を別紙の通りとする。
④ ６月末会員（小山幹事）　１７６名　当年会費未納者に再度の納入依頼発送。
⑤ 平成１４年度第１・四半期決算　（小山幹事）

収入		支出	
前年繰越金	51,082	会報5号印刷代	209,580
当年会費１５８人	635,000	その他支出	676,313
寄付	300,000		
その他収入	120,720	資産残高	220,905
合計	1,106,802	合計	1,106,802

３．協議事項
① 10月17～18日一泊旅行　（事務局長）決定事項
（担当　事務局長）（副担当　奥田副支部長）（委員　間鍋鑑査　政年幹事）
② 10月12日　医療講演会　（事務局長）
決定事項　開催日10月12日　一宮市勤労福祉会　（担当　支部長）（委員 事務局長 奥田副支部長）

雑　記　帳

◇　『愛知県支部だより』6号より、編集員を強化しまいた。肥後ひとみ（44歳）さん。紙面をご覧になれば一目瞭然、丹羽担当の頁か肥後担当の頁かお分かりと思います。私・丹羽は本を買う時に活字が小さく一杯詰まったものを手にすれば得をした感情を持ちます。同様に原稿を書くときは字が一杯詰まって入る物が美しく見えます。活字世代の代表でしょうか。

◇　印刷所を変えました。東海市の紙鉄印刷から半田市の一粒社です。紙鉄印刷は高くて当会の負担に耐えられません。
一粒社は丹羽が会社勤めをしていた30年前にお世話になった会社です。
当時は親子二人でやっていたのが、今は数十人の社長だそうです。　縁は奇なもの、今回再びお世話になります。

◇　印刷単価の低下により、『愛知県支部だより』の個人宛の原稿字数制限を撤廃します。ほどほどにおまとめ下さい。

☺これより肥後で～す

❖丹羽支部長は字が小さく紙面いっぱいに書きますが私はどうしても活字より絵や空白が多く字も大きくなってしまいます。
本を買うときもページにぎっしり字が書いてあると敬遠してしまいます。
活字を読んでない証拠ですね。これから少しずつ読みやすい文章を書けるよう支部長の指導の下勉強して行くつもりです宜しくお願いします。

❖この号がお手元に届く頃は残暑が厳しい頃だと思います。私たちP病患者は汗を大量に掻く方が多いようです。水分を十分に取り（水分が十分で無いと薬の効きが悪いようです）クーラーなどを旨く活用してこの夏を乗り切りましょう！！

発行人　特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会
電話　03-3416-1698　FAX　03-3416-3129
編集人　全国パーキンソン病友の会愛知県支部　丹羽浩介
電話　0562-32-4518（4590）
477-31　東海市大田町上浜田61-4-615
郵便振替口座　00830-2-50411
加入者　全国パーキンソン病友の会愛知県支部
頒布価格　500円