ＳＳＫＡ全国パーキンソン病友の会　第７号

愛知県支部だより

会員配布日　平成１４年１２年２６日

１９７１年８月７日第３種
郵便物認可
毎月１の日　６の日　発行
２００２年１２月１日発行
ＳＳＫＡ　通巻４３７９号

◆ 会報を心待ちにしていると多くの人に言って戴きます。有り難うございます。この言葉が一番うれしゅうございます。会報に携わるスタッフを強化して、皆様にかわいがっていただく会報づくりを目指します。

◆ 友の会の社会的役割を痛感しています。２年前までの会員は１２０人前後でした。今日では５割増の１８０人です。私は、個人の生活面では徹頭徹尾プラス思考ですが、組織となると、考えなければならない点が幾つかあります。
友の会に加入されている方は、お一人お一人事情がことなることでしょうが、何らかの得るところがあってのことは共通している事でしょう。

◆ さて、会員数が増えて、サービスの低下が起きてはなりません。数が増えて、サービスの質を維持してなお向上さす。このことは以外に多くの問題を伴います。事務面、財政面、行動範囲、などよく考えてみます。

本 号 の 構 成

♥	希望と勇気　不安と失意		２～３Ｐ
◆	アンケートのまとめ	①結果のまとめ	４～８Ｐ
		②友の会に寄せられた意見	９～１３Ｐ
♠	分かりやすくて良い話	国立東名古屋病院・松岡幸彦院長	１５～１８Ｐ
♣	手記	加藤紀幸　三浦育朗　伊藤加津子 中島陽太郎　則竹昌常の皆さん	１９～２９Ｐ
●	たいけんアラカルト		３０～３１Ｐ
㊡	ぜひお読みください	事務局からのお知らせ	３２～４３Ｐ
		年賀状もあります	３９Ｐ

【今日一日のために】　苦痛の少ない生き方の一つは、総てのことに感謝することです。そうすれば、あなたの生きる世界が明るくなります。　浩介

希望と勇気　不安と失意

丹羽浩介

希望　希望とは今より上のことを思う心です

勇気　勇気とは希望実現のための熱意、努力、を指します。

不安　不安とは今より悪くなるのでないか思う恐れの心です。

失意　失意とは不安に対して何もしないで投げ出す心です。

さて、希望と勇気の組み合わせは心を軽くし人生を明るくします。逆に不安と失意の組み合わせは、心を重くし、視野を狭くし、生活を苦しいものにします。従って、人生の苦を少しでも軽くするには、今の生活を今より下がっても良いと思う心をつくるか、今より下がる状態をなくすることです。

しかし、いろいろの準備をしてもこれから先何が起きるか分からない人生に対して完全と言うものはありません。

そうすると、人生の苦を除くただ一つの方法は、現在の状態より下がっても、それでよいと思う心を作る以外にないことになります。

ところが、人間の体は、痛いものは痛い、苦しいものは苦しい、腹がすいた状態は腹がすいている、そのようにできています。

では、どうすればよいのでしょうか。
少し、話をかえてみます。この地球上の人間以外の総ての動植物は、生存のために、自分の環境をそのまま受け入れています。もう少しいえば、環境をそのまうけいれるか、環境を受け入れるための順応化で対処しています。

では、人間はどうしてこれが素直にできないのでしょうか。ややこしい話はさけて、そのように出来ているとしておきましょう。その様に出来ているのなら仕方がありません。

整理します。人間も動物も恐れる心はあります。それは犬を飼っているとよくわかります。しかし、犬は先のことを考えて不安になっているわけではありません。人間は先のことを考えて不安になります。

このことが、もっとも大切なことです。今のことではなく、先にそうなるのではないかという、恐れの心が、今の心を苦しめているのです。

これに打ち勝つには、常に生き残ると言う希望の心がたいせつです。
たとえば、昭和 49 年にフィリッピンから帰国した小野田少尉は、現在 80 歳だそうですが、帰国するまでたった一人の戦いを続けて明日への希望を持ち続けたのです。金さん銀さんは、幾つになっても、明日のことを考えて常に希望一杯でした。

江戸時代に伊豆七島に流されて後に助けられた人が居るのですが、5 人のうち弥助だけが生き残ったのです。弥助の頭の中には生まれて顔を見たことの無い赤子を見ると言う強い希望があり、そのことが弥助を生かし続けたのです。

私たちには、科学の進歩、生物化学の進歩、脳の研究の進歩、と言う共通した希望があります。どんなに苦しくとも、つらくても、希望を持ち続けることが大切なのです。希望と勇気とは、どんなに苦しくとも、医学の進歩を信じて生き続けることなのです。そうしなければ、せっかくの人生、パーキンソン病に埋没するではありませんか。

アンケートのまとめ

会報６号に添付したアンケートの結果を報告します。回答していただきました皆様には夫々の日常生活の実態を記入していただきまして有り難うございます。お寄せいただきました皆様の声（文章で書かれたもの）は、かなり膨大な量になります。

ここに示された皆様の日常生活の平均的な姿は、時に病気と闘い、あるいは時に病気と共生しつつ、また、時に希望を抱きつつ、時に不安の心を覗かせながら、一日一日を真剣に生きておられる、その姿がありありとして浮び上がるものでした。

次に記す内容は、選択式で回答していただきましたものについて、結果と若干のコメントをつけたものです。数字の読み方には、夫々の見方があるかも知れません。どうか、日頃の生活の糧にしていただくように依頼します。

なお、アンケートの性格上、答用紙は集計者　丹羽浩介のみが扱いました。集計後の回答用紙は裁断廃棄処分しました。

基本調査

①　回答者数と回答率　及び回答者の年齢

対象在籍会員 163人 回答者数 76人 回答率 47%

男性回答者41人の平均年齢 65歳 最高齢者 87歳　最低年齢者 41歳

女性回答者35人の平均年齢 67歳 最高齢者 83歳　最低年齢者 44歳

コメント 回答率を50%と期待していましたが、若干きりました。催促は一切無し、期限厳守での回答率としては高い方だと思います。

年齢の平均値男女とも60歳半ば、最高齢者、最低齢者とも同じです。

②　発病以来の経過年数

男性回答者41人の平均年数　8.7年　最高年数者 33年 最低年数者1年

女性回答者30人の平均年数　12.7年　最高年数者 41年 最低年数者1年

コメント 発病以来の経過年数は女性が男性に比べてやや長いようです。

③　障害等級認定状況　及び分布

障害者認定を受けている人は全体の半数、つまり、二人に一人です。１級は男女合計で４％　２級は２１％　３級は１６％　障害認定は受けてはいるが、自分で等級が分からないと言う人が９％でした。

コメント 障害等級は障害の程度とその必要に応じて、医師の診断が基本となって決まります。今回の回答結果から見ると、障害等級の該当者は二人に一人ですから、私たちの病気の実態として認識しておきたいと考えます。この結果を見て、パーキンソン病の特定疾患からの除外が深刻な打撃を伴うものであるという、一つの指標として、来年春の時にアピールしたいと思います。

④　介護等級の認定状況

介護等級の認定者の割合も障害等級の認定者の割合同様ほぼ二人に一人です。介護１が９％　介護２が７％　介護３が８％ 介護４が１％ 介護５が７％ 介護不明が１５％です。合計認定者の割合は４７％でした。

コメント 介護保険については会報でもお知らせしましたが、パーキンソン病の場合には、第２号被保険者として、４０歳以上の人が対象となります。まだ申請されていない人は、一度役所窓口に問い合わせてみてはいかがでしょうか。

⑤　外出は一人で出来ますか

一人で外出するが半数以上の　５６％　付き添いが必要とするものが　３６％外出できないと答えた人が　８％でした。

コメント 大半の人（９２％）が条件があるにしても外出できると答えていただきました。昨年、お聞きした順天堂大学の水野美邦教授の話では「パーキンソン病で寝たきりにはなることはまずない。ただ、日常生活の骨折に注意せよ」と言うものでした。

⑥　友の会の仕事を手伝っていただけますか

友の会の仕事を手伝ってやろうと言われる方が本人で１９人　家族で７人おられます。誠に心強く思うしだいです。仕事の性格、地域など考えなければならない点が沢山ありますが、登録させていただきます。交遊会、講演会、旅行などに際しましては個別にお願いすることがあります。

その節はよろしくお願いします。

意識調査

① **あなたの現在の健康状態はいかがでしょうか**

この問いに関する答えは、良いと答えた方、悪いと答えた方、どちらとも言えぬと答えた方が、それぞれおおむね3分の1ずつでした。

コメント それぞれの方が、それぞれの健康状態よりご記入いただきました結果です。出来れば、皆様お健やかにお暮らしいただくことを祈ります。

② **あなたにパーキンソン病の症状としてあるのはどれでしょうか**

この問いに関する答えは、震えが約半分の方に、固縮が70％の方に、動作暖慢と歩行障害がそれぞれ、80％強の方にでています。男女別では若干の差があります。

症状としてあるもの

	震え	固縮	動作緩慢	歩行障害
男性	58.5%	63.4%	78.0%	70.7%
女性	51.4%	68.2%	88.5%	97.1%

コメント 症状としてあるのは、男女とほぼ似ているのですが、動作緩慢と歩行障害害に関しては男女間でかなりの差があります。これは実際そうなのか、あるいは体を動かすという点に関して、日常生活での不便さの感じ方が女性に多く出ているのは分かりません。しかし、今回の調査は意識の調査ですからそのまま受けます。

③ **あなたは幻覚の体験がありますか**

④ **あなたの体験した 幻覚とはどのようなものでしたか**

幻覚の体験	ない	現在ある	過去にある	回答なし
男性	45.0%	15.0%	27.5%	12.5%
女性	57.1%	20.0%	11.4%	11.4%
合計	50.6%	17.3%	20.0%	12.0%

幻覚の内容	楽しかった	怖いものだった	どちらとも言えない
男性	0.0%	11.8%	88.2%
女性	18.2%	27.3%	54.5%
合計	7.1%	17.9%	75.0%

☺ コメント

私は発病以来１８年になります。現在にいたるも幻覚の体験がありません。私は医師にパーキンソン病であると告げられて暫くした時に、この病気について一切の知識を増やさないと決意しました。それは、その時既に幻覚は恐いものであるという知識を書物により得ていたからです。私はその時歩けなくなるのは仕方がない、しかし、恐怖感の伴う幻覚は避けたいと思いましたそこで、自分の将来を展望して心が落ち込むようなことに直面するなら、知識を増やさない方がよいと思ったのです。現実を知るよりも、病気のことは一切医者に任せて、自分自身は今日一日を、精一杯生きてみようと考えました。そして、その通りにしてきました。

ところが、今回の調査結果を見ると、意外なことに幻覚の体験のある人は全体の半数という低さです。しかも、驚いた事に女性の回答者２８人のうち２人は楽しいものだと答えている点です。又、怖いものであったという回答者は男女込みで１８％程度しかありません。この結果を尊重したいと思います。仮に、もし現在も幻覚が恐怖感を伴うものであると言う著述をされている、医師の方がおられましたら、ご一考いただければ嬉しいのですが。

⑤ **あなたがパーキンソン病と告げられて以降の生活はどのようなものでしたか**

A 発病以来不安と苦痛の毎日送っている

B 発病以来漠然とした不安がある

C 発病時は不安であったが、現在では普通の生活をしている

D 発病時は不安であったが、現在では以前にもまして明るい生活をしている

E 発病以来病気のことは考えたことがない

	A	B	C	D	E	回答なし
男性	31.7%	29.2%	9.8%	14.6%	12.4%	2.1%
女性	28.6%	51.4%	0.0%	8.6%	2.9%	8.6%
合計	30.2%	39.5%	5.2%	11.8%	2.6%	10.5%

コメント

発病以来不安と苦痛の毎日を送っている人が、約３０％ 漠然とした不安のある人が約４０％､とやはり先行きの生活に不安のある方が多いようです。しかし､反面、楽観的な生活態度で日暮らしをしている方も２０％近くいられるわけです。また､別な考え方をしてみると（なにをのんきなと叱られそうではありますが）人生そのものに不安や苦痛はつき物であり､そのように考えるとパーキンソン病患者だけが特別なものではなく､ここから別の人生観が導かれそうに思うのですが､いかがなものでしょうか。

⑥　会費の改定について

現行年額　４０００円

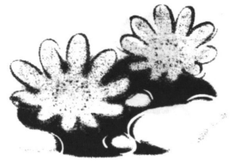
	4000	4500	5000	6000	7000	8000	9000	10000	検討中	無回中	計
男性	3	5	17	6	0	0	0	4	1	5	41
女性	4	1	20	0	2	2	0	4	1	1	35
計	7	6	37	6	2	2	0	8	2	6	76

まとめ

会費の現行据え置き者７名、検討中２人の意見は尊重しなければなりません。ただ､大方合意となると､平均値が５６７６円となります。この為に、今回会則の改正案をださせていただきました。本会報３６～３ページ「新会則案　」をごらん下さい。

☆ 年間会費を５０００円とし、前期３０００円、後期２０００円の分納方式を提案します。

会員の皆さんの声



アンケートのページに寄せられた皆様の声です。役員に対する激励の声が多いために掲載することを逡巡しました。しかし、役員側に都合の良いことも、都合の悪いことも記載するのが会の発展に役立つと考えて全数記載に踏み切りました。明らかな誤字は訂正しましたが、そのほかは原文どおりです。猶氏名の記載は控えさせていただきました。

会報がいつも読みやすくて、分りやすく、すごく参考なります。ありがとうございます。このまま続けて発行してください。お願いします。読むのを楽しみにしています。
（Ｉ）

（本人は　）友の会のお手伝いは出来ません、私で出来ることなら少しでお手伝いしたいと思っております。大石様からおはげみをいただき感謝申し上げます『愛知県支部だより』の内容の豊さ、発行者のなみなみならねご努力に頭が下がります。
（Ｎ）

情報が得られるのが嬉しいですいろいろの方の体験を読ませて頂と苦しんでいるのは自分だけじゃないんだから、頑張らなくてはと思えます。（Ｍ）

会員の人たちにＴｅｌして良いか悪いか、詳しく知りたい。（Ｙ）

パーキンソン病情報源として感謝していますが年齢から来る体力の低下にともない不安の毎日です。（Ｎ）

会報をいつも楽しみにしています。皆様の努力と心遣いに感謝しています。今後ともよろしくお願いします。（Ｋ）

役員の方の病気と薬の状況を教ください。（K）

丹羽の例を記します。発病は１８年、当時ネシット１日６～７錠。その他の分は記憶がありません。なお他の人の分は個情ですからご勘弁ください。

	朝	昼	夜	就寝前
メネシット	2	1	1	0
ペルマックス	2	2	2	0
シンメトレ	1	1	0	0
ＥＰ	1	1	0	0
ロヒプソノール	0	0	0	1
ドミン	0	0	0	1

会報６号７Ｐ上から１５行目を再度お読み下さい。服部先生の講演記録では薬の量は一人一人ちがう。と書かれています。

初期での進行を止薬は開発されているかを知りたい。継続して服用しても副作用が少なく増量しなくても良い震戦防止のよい薬があれば知りたい。（T）

役員様一同大変な仕事を受けてくださり有り難うございます。今のままお続け下さい。皆様の前向きな頭が下がります。（M）

お書きいただきましたが、医師の領域そのものです。秋の研修会にお越し頂きまして個別相談を申し込んでください。（丹羽）

何時も皆様ご苦労様です。何もお手伝いすることが出来ず申し訳ありません。主人ともども感謝しております。有り難うございました。（K）

役員の皆様のご努力に感謝します。支部長の一生懸命努力されている姿に感動を覚えます。（T）

ご苦労様でした。読み応えのあるいろいろな分野の「支部だより」をありがとうございました。充実した内容で感心しました。改めて御礼申し上げます。（N）

若年パーキソン病の方の情報等が分かる場が欲しい。（K）

全国組織ですから何があるか確かめてみます。（丹羽）

役員の皆様方大変ご苦労です。私は何も役に立たないと思いますが、私も少しパソコンが出来ますので、何か出きればと思っております。本当に有り難うございます。これからも頑張って、愛知県支部を大きくしましょう。どうぞよろしくお願いします。（Ｉ）

私は利口でないので事務の手伝いは出来ませんが、薬が効いて体調が良ければ、体を使って手伝いさせて頂きたいと思いますが、思うだけで実行不足で申し分けない。本当に役員の方々の積極的な生き方が、私には生きる力となって救われています。有り難うございました。（Y）

１万円ご寄付していただきました。（丹羽）

有り難うございます。救われていると言われて感無量です。お元気にお暮らしください。（丹羽）

今の活動で充分だと思います。継続してください。お願いします。役員の皆様の努力に感心します。（H）

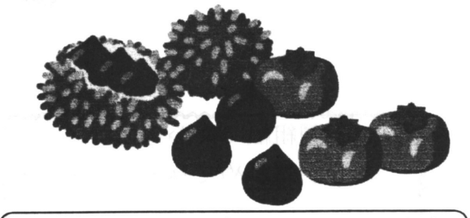
すばらしい会報を有り難う日ごろの活躍に感謝しております。医療講演一泊旅行の成功を祈ります。（Y）

別にないです。自分は電車にも乗れない人です。いろいろとお手数かけてご苦労様です。（K）

本当にいつもお世話になりありがとうございます。感謝しております。（S）

役員の方々のご苦労に感謝します。（N）

役員としての自分がいつも脳裏から離れない。Ｄｒ応援が欲しい（O）



会報をいつも楽しみにしています。皆様の努力と心遣いに感謝してます。今後ともよろしくお願いします。(K)

会報ありがとうございました。暑い中さぞ大変なことでしたでしょうすみずみまで丹羽さんの心意気が行き届いていて一気に読ませて頂きました。今年の夏は身内に不幸があり御礼の手紙が遅れました。お詫び致します。何もお手伝いでき出来ずすみませんでした。１０月の講演会は父の１３回忌のため欠席します。残念ですが、後ほど会報に載せてください。一泊旅行は参加できると思います。(K)

全国パー病友の会愛知県支部だより第６号発行に至りましたが、新役員の方々の個性溢れる内容になるものと思いました「希望と勇気」は素直で適切な言葉であると考えます。会歌も完成した由、喜びもひとしおです「ＸＸＸＸ」に入所しておもうことは「信義」につい考えることが多々あります。(M)

支部だより第５号の第２ページに私の感想を載せていただいています。(無署名ですが)。そのときの気持ちはなんら変わっていません。ただ、身近な存在と言う点では、これから努力したいと思います。何しろいくつになってもＳｈｙ？ですから。　(N)

先日の総会には家内の代理で出席し、貴重なるお話を聞くことができました。丹羽支部長をはじめ役員の方のご尽力には頭の下がる思いです。家内の病状について病院とのやり取り資料を同封しました。シャープのワープロ書院が会社にもあります。使えるか確認してお電話します。(T)

今までの本音で発表されてますが、役員の方のご苦労大変だと感じ、感謝してます。９月１日よりアルバイトに出るようになりましたので手伝うことができませんが、よろしく。(Y)

もっと若い人に参加してもらいたいです。特に４０代５０代の人に。(H)

読みたい！自然に幾度もページをめくっている大変内容の豊かな会報が出来てすばらしいです。(K)

『障害等級』についてＳ医師にお聞きしたら、上記の答えが返ってきました。友の会に入ったばかりで様子が分からないのですが、７０歳を過ぎるともっと悪くなると言われていますので動けるうちに何かできることがあればと思います［切手貼り資料の封筒詰めなど］(A)

１４年度からの会報の活字が大きくなり、読みやすくなり、嬉しく思います。(K)

友の会に入会してとても良かったと思います。私つらくて淋しいとき、いつも大石さんに電話を入れて元気をもらっています。よろしくお伝え下さい。会報の届くのを待っています。役員の皆様大変しょうけど、よろしくお願いします。(S

７０歳を過ぎると動きが悪くなると思い込まないようにしてください。この辺が心の持ち方だと思います。人間の肉体は、パーキンソン病があろうとなかろうと年と共に変化していきます。その変化をパーキンソン病と結びつけない方が、良いと思うのです。不思議なもので、この種の問題を思うとそのようになるようです。１００まで元気と思われる方が良いのではないでしょうか。(丹羽)

役員の方に感謝の気持ちでいっぱいです。何のお手伝いも出来なくて申し訳ありまん。(B)

患者の相互理解と団結、広く症状についてのＰＲを地方市町村までする。　(K)

パー病友の会を知って、ワラをもつかむ思いで入会しました。病気の状態状が良くなるうに願っています。(N)

ご提案ありがとうございます。具体的に何が出来るか検討してます。ただ限られた予算であることもご承知下さい。(丹羽)

支部長さん、いつも励まして頂きありがとうございます。人生泣き笑いです。パーキンソン病の闘病は想像を絶するものがあります。薬の長期服用で、付随運動に悩まされますがお薬は有り難かった。医学を信じて、まだ望みは捨てないでいます。頑張ろうって思います。会報を楽しみに待ってます。これからもよろしくお願します。　(T)

１万円ご寄付いただきました。(丹羽)

国立東名古屋病院・紹介

丹羽　洋介

先日、国立東名古屋病院の松岡院長にお会いしました。松岡院長はなかなかの紳士です。いろいろお話しましたが、印象深いのは、患者に対する情勢と経営ということです。医師だから患者に対する或いは病気に対する思い入れがあるだろうというのは仮設であり、必ずしもそれが患者に伝わって来ない人がいるものです。

院長という立場は医師という立場と経営とが両立していることの必要なポジションです。

約一時間話をして、清々しさの残る人でした。きっと心が澄んでおられるのでしょう。

尚、国立東名古屋病院は名東区のはずれ日進市の隣接地です。森林の残る中に建つ病棟は心のケア、環境という見地からは抜群ですが、少々遠いのが難点です。どちらかと言えば、入院中心なのですが、もちろん外来大歓迎とのことです。院長以下、９人の神経内科医がそろっているのは珍しい、と言っておられました。

外来初診は月曜日に来ていただければ私が診さしてもらいます、とこの練達の医師は言っておられます。神経系病床が１６５もあります。

近くの方、入院が必要な方にはお勧めのできる病院です。

松岡幸彦さん…昭和４２年　名古屋大学医学部卒業
いろいろな研鑽の後、平成１４年　国立療養所東名古屋病院長

国立療養所東名古屋病院
〒４６５－８６２０　名古屋市名東区梅森坂５－１０１
Tel ……０５２－８０１－１１５１
Fax ……０５２－８０１－１１６０
ホームページ……http://www.hosp.go.jp/~tomei

パーキンソン病で悩む患者様のために

国立東名古屋病院
院長　　松岡幸彦

１．パーキンソン病とは、どのような病気でしょうか
パーキンソン病の患者様の脳を顕微鏡で観察しますと、中脳の黒質と呼ばれる部分にある神経細胞が変性、消失しています。
この黒質の神経細胞は、ドパミンという、脳の働きにとって非常に重要な物質を産生して、脳の真ん中近くにある線条体という部位に送り込んでいます。
線条体は、錐体外路系と呼ばれ、ヒトの運動を調整する重要な役割をしています。
したがって、パーキンソン病では、結果的に線条体のドパミンが不足することにより、運動に関わる種々の症状を呈する病気であると考えられています。

２．パーキンソン病の原因は何ですか
それでは、なぜ黒質の神経細胞が、変性・消失するのでしょうか。
色々な学説がありますが、まだ決定的なことは、分かっていません。

３．パーキンソン病になると、どのような症状が出るのですか
四大症候といわれるのは、振戦、固縮、無動と姿勢反射障害です。
これらについて、詳しく説明します。
１）振戦とは、ふるえです。
最初は片方の手指がふるえることが大部分です。
このようなふるえは、じっとしている時に強く現れ、なにか動作をする場合などには、むしろ出にくいのが特徴的です。
２）固縮とは、筋肉が固くなる症状です。
医師が患者様の関節を曲げ伸ばしすると、抵抗を感じます。
３）無動とは、動きが小さくなる、鈍くなることです。
そのために、顔つきは仮面様顔貌といって、表情が乏しくなります。
瞬きが少なくなります。
言葉は、口を大きく開かなくなり、小声・単調で聞き取りにくくなります。
歩きかたは、小股で、ちょこちょこした歩き方で、腕の振りが少なくなります。ひどくなると、すくみ足といって、足がすくんで一歩も出なくなってしまうこともあります。
寝返りをうちにくかったり、寝た位置から起き上がりにくくなります。

4）姿勢反射障害とは、姿勢を維持する障害を呼びます。
患者様の姿勢は、上半身が前傾・前屈した独特の姿勢となります。
肘や膝の関節は軽く屈曲した姿勢になります.
手指が、独特の形に変形してきます。
また、少し押されただけで、転倒しやすくなります。
5）その他の症状として、便秘になる患者様がほとんどです。
気分は、うつ的になる場合が多いのです。
薬を長く飲んでいると、幻覚や妄想などの精神症状が出ることがあります。

4．どのような検査を受けるのですか
パーキンソン病を診断するのは、診察室での専門医による診察がほとんどすべです。
CTやMRIなどの脳の検査を通常行いますが、それはパーキンソン病と似ている他の病気と鑑別する目的で行います。

5．どのような治療法があるのですか
まず、飲み薬による治療（薬物療法）が一番重要です。
飲み薬としては、現在、以下の6種類の薬が発売されています。
1) レボドパおよび脱炭酸酵素阻害剤との合剤
ネオドパストン、メネシット、マドパー、ＥＣドパール、などの商品名があります。最も基本的かつ重要な薬ですから、ほとんどの患者様に飲んでいただきます。パーキンソン病の脳内で不足しているドパミンを補う薬です。
1日1錠から飲み始め、中等症の患者さんで3錠、重症では、それ以上も飲むことがあります。
副作用としては、飲み始め吐気、嘔吐などが出ることがあります。
2) ドパミンアゴニスト
パーロデル、ペルマックス、ドミン、カサバールの商品名で出ています。
線条体でドパミンを受け取るところを受容体(レセプター)と呼びますが、そこを刺激する薬です。
副作用は、パーロデル、ペルマックス、カバサールで飲み始めに吐気、嘔吐がでることがあります。
ドミンでは眠気が出やすい傾向があります。
3) 抗コリン薬
アーテン、などの商品があります。
振戦に効果があるといわれています。
副作用としては、口渇がみられやすいです。
排尿障害を来すことがあるので、前立腺肥大のある男性には、注意して使う必要があります。

4) アマタジン
シンメトレルという商品名です。
効果はわりと穏やかで、補助的に使います。
5) ドロキシドパ
ドプスという商品名です。
すくみ足に効果があるといわれています。
6) セレギリン、デプレニール
エフピーという商品名です。
他の薬と併用して、補助的に使います。
薬物療法以外では、脳外科的な手術療法も行われています。
定位脳手術といって、脳の特定の部分をめがけて細い針を刺し、そこを破壊したり、電気刺激をしたりします。
ただ、このような手術をしても、パーキンソン病が治ったり、進行を止めたりするような効果があるわけではありません。
リハビリも重要です。
理学療法士に指導を受け、日常的には、散歩をしたり、体操を続けることが大切です。

6．日常生活で、どのような注意が必要ですか
1) 薬をきちんと服用し続けることが、何より重要です。
薬は、病気を根本的に治す薬ではありません。一生飲み続けなければなりません。勝手に服用をやめることは、絶対にしてはいけません。
風邪を引いたときなど、他の薬を飲むことになったからといって、パーキンソ病の薬を止める患者様がありますが、いけません。風邪薬などと併用しても大丈夫です。
飲む量や、回数、時間を変えるなどの工夫は、主治医との相談の上で行って下さい。
胃散と一緒に飲むのは、効果を減らすことがあります。
2) 運動をしましょう。
まずは、理学療法士の診察を受け、自分に合った運動療法を指導してもらいましょう。
体操、散歩、バランス訓練、呼吸訓練、などがあります。
できるものから、できる範囲ではじめて、だんだん増していきます。
楽しく行うことが大切です。
家族の励ましが重要です。
自分でできることは、ゆっくりでもなるべく自分でするようにしましょう。
3) 気分が落ち込みがちになる方が多いのです。
些細なことでも、積極的に医師に相談しましょう。

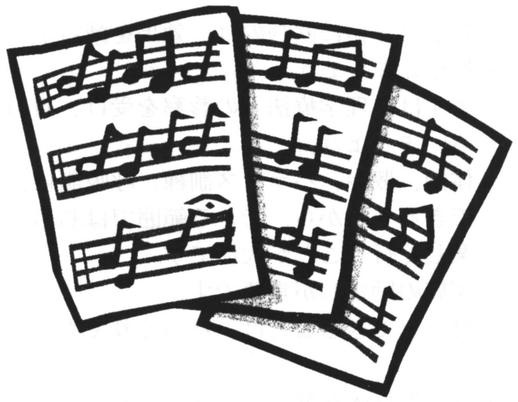
家族の方は、患者さんの訴えをよく聞き、相談に乗ってあげて下さい。
気分転換が大切です。閉じこもりがちにならず、色々な人と交流しましょう。
患者交流会などは、とても有用です。
趣味としてできることを持ちましょう。
パーキンソン病の経過は、患者さんごとにそれぞれ違います。悲観的にならず、積極的に病気と付き合うようにしましょう。

4) 日常生活の中に、色々な工夫を取り入れてみましょう。
補装具、衣類、食事、トイレ，家の構造、など。
医師、看護師、保健師、理学療法士、福祉関係者、患者さん同士など、色々な人の助言を受けましょう。

5) 公的助成制度を活用しましょう。
パーキンソン病は、国の指定する特定疾患に含まれています。
しかし、医療費の公費負担を受けられるのは、一定以上の重症度の方だけです。医療機関や保健所で、ご相談下さい。
重症の方は、介護保険制度による給付を受けることも出来ます。
市町村の窓口でご相談下さい。

7． 国立療養所東名古屋病院に受診したいのですが、どうしたらよいですか

国立療養所東名古屋病院では、月曜日から金曜日まで毎日、神経内科医がパーキンソン病患者様の診察を行っております。お気軽に受診して下さい。
予約は必要ありません。
受付時間は、午前8時半から11時までです。



パーキンソン病になって思う事

知立市　加藤　紀幸

パーキンソン病と診察されたのは、忘れもしません平成5年1月16日のことでした。
私は恥ずかしい事に当時はまだパーキンソン病がどんな病気なのか全然知りませんでした。病院から帰って来た私に家族が「どうだった？」と聞いたので何も考えずに
「うん。パーキンソン病だって」と答えたのでした。と、すると、家中が一瞬凍りついたようになりました。
すぐに辞書にてパーキンソン病の項目を調べると現代医学をもってしても完治しない病気、原因不明の病気、難病扱いであると記入されていました。
その日を境にして我が家のリズムは崩れていったのでした。我が家とパーキンソン病との戦いの火ぶたは切って落とされたのでした。（そんなにたいそうなものじゃない。）
誰でも病気となんか付き合いタかないですよね。可愛い女性とならまだ・・・
ましてや治るかどうかが分からない難病となんかね～。
私は、まず思ったのは、「ほんとうになおらないものなのか」？そこから始めようと思いました。その当時の主治医に聞きまくったものでした。かなり迷惑な患者さんだったろうと思われます。
パーキンソン病のことについての収集が始まりました。新聞の記事、雑誌の記事などパーキンソン病のことなら何でも集めたつもりです。主治医から「マックス」をもらったりもしました。
そうこうするうちに病気の方は待っていてくれたかというと少しずつ悪くなっていくばかりでした。
右手の指先が震えていたのが右手そのものが震えるようになって来ました。
それも自分の意志とは関係なくです。それに固縮もありました。
不随意運動は、かなり辛いものでした。動きはおそいは手は震えるではとても仕事なんてヤッてられませんでした。その時に故楢林先生の定位脳手術の新聞記事を読んで早速
東京の病院を訪ねたのでした。
月に1回の診察ですが先生の「何とかなるでしょう」の一言にわらをもつかむ気でした
まずは右側の手術を行いました。
其の時に先生の助手をされていたのが本町クリニッ

クの優子先生でした。
２回目の手術(左側)の後で服部先生が名古屋で病院を開くという事を知らされたのでした。
そこで教授に頼んで紹介状を書いてもらったのでした。
それが、本町クリニック、服部神経内科です。現在の私の主治医です。
その手術での効果は、右手の振戦と固縮左手は不随意運動が取れましたが姿勢保持が駄目でした。(右に傾く）でも私は、まだ諦めてはいません。
現在の私の心境はただ風の吹くままに任せるという感じです。
どのようになろうとも流れに任せてなるようにしかならないという感じです。
諦めてしまったらそこからはなにも生まれてはこないからです。
諦める事はまだ早いと思うのです。そこを頑張る事によって何かがうまれてくると思うのです。ネバーギブアップ！
現在の医学というか化学者の英知に期待するのは間違っているのでしょうか？
現在はまだ研究段階でしかないかも知れませんけれど患者自身の神経細胞移植だとかES細胞の使用など新しい治療法が試みられています。
ですから皆さんにいいたい。
諦めるには、まだ早いと。必ず良くなると。そう思う気持ちが大切なのです。
希望はいつまでももっていなければ行けないと思うのです。難病だからってへこたれている事はないのです。皆で必ず良くなると思う事が肝心でしょう。

感　謝

海部郡　三浦育朗

思い起こせば発病らしき時期は会社の方向が大きく変わる転換期で、大変忙しいストレスの多い毎日でした。私は、いままで大病などひとつ無く 40 代後半でまだまだ若い者には負けないという心と体に自信がありました。
ある朝ふとした時に左手が微妙に震えるのを感じ、また歯磨きをしている左手の動きが悪いのに気がつきました。(手を動かすというより頭を振って磨いているような感じ)さらに左の靴がなかなか普通のように履けない。何か変だなと不安がよぎりました。頭か頚椎に何かできて神経を圧迫しているのではないかという素人考えが毎日を不安にし、もんもんとした日々が続いていたある日、家族から「お父さん手が震えてるよ」言われ、人から判るくらい振るえている事に愕然とする思いでした。
やはりこれはただ事ではないなと思い、翌日から一年半の病院探しが始まったと言うわけです。近くの内科から始まり、総合病院の脳神経外科、精神科、歯科、口腔外科(その間に掛け持ちで針、カイロプラクティック、さらに便秘も酷かったので漢方薬も試す)整形外科と渡り歩きました。症状は認められるものの病名や原因すら判りませんでした。
途方に暮れるなか、口腔外科の先生が「もし整形でも判らなかったら、その症状から診て神経内科か血管外科を一度訪ねてみたら」と言われたことを思いだし、早速県内の神経内科、血管外科を調べ、最寄の神経内科で診察を受けた結果、直ぐにパーキンソン病と診断されました。血の気が引くような感じがして震えが増幅されました。
この病気について名前は聞いたことがありモハメッドアリが罹った脳の難病で治らない病であるという知識だけはあったからです。
先生にこの病気の説明を受けましたが絶望感で一杯でした。家内にどう話そうか。これからの生活どうしようか。どうにかして治る方法はないか。さまざまなことが浮かんでくるのですが、どれも答えがでません。
この絶望感は、死への恐怖ではない。動けなくなる事への不安。寝たきりになる事への失望感。人に迷惑をかける、人の世話にならなくては命がつなげないという病気への苛立ち。
惰性の日々が続き、ただ「何が原因だ」とそればっかりに思いを巡らせ、自分勝

手に想像して原因らしき時柄を無意味に突き詰めて考えたり、後悔したり、天を仰いで恨むような気持ちにもなりました。

今思うと判りもしない原因を見つけ出そうと言う行為自体を心のよりどころとして、この病気を何かのせいにして逃げたいと言う気持ちがあったのでしょう。だんだん悪くなる症状、だんだん増える薬、当初はあきらめの気持ちと絶望感でありとあらゆる事を病気と結びつけていました。どうせ長くないんだからと、マイナスな事ばかり考えていました。そして残りの人生が野球の消化試合のような気がしてきたのです。10対0で確実に負ける試合の8回2アウトくらいから敗戦処理をまかされ、早く試合を終わらせるためのピッチャー。早く消化試合の人生を終わらせる方法がないかなんて考えたりもしました。

そんな時期にインターネットでP病友の会を知り、前役員の方には「希望」を頂き、新役員の方には「どうしたら普通で居られるのか」ということを教わり、また友の会の掲示板等で自分の事を書き込んでいるうちに全国の同病者から励まされ、パーキンソン病と闘ったり、逃げたり、あきらめたりするのではなく、この病気と長く付き合うという考えを教えていただき、何かが吹っ切れたような感じがしました。

そのなかで同県に住む同病のN・Kさんとインターネットの掲示板で知り合うことができ、メールでいろいろとアドバイスなどを頂き、当初からこの病気が続く限り抱えていたであろう私自身の難問を解決していただき、感謝の気持ちでいっぱいです。

私は、現在まだ働いておりますが、左半身の症状が強い為、左側がなかなか思うようには動かず、よく足が突っかかって転びそうになることがあります。もちろん振るえもあり、両足にしびれ、左半身の筋肉に引きつるような痛みも伴い、便秘、立ちくらみもあります。それぞれの症状について主治医に相談しながらまた希望を取り入れていただきながら日々を送っております。先のことはなるべく考えないようにしているつもりなのですが、ただ家庭の事情もあり、出来得る限り長く働きつづけなくてはならないのが現実です。

「いつ歩けなくなるのだろう。いつ薬が効かなくなってくるのだろう。」と分かりもしない将来を心配しても何のプラスにもならないと思えるようになったのも現在の主治医との出会い、またいろんな人のアドバイスが良薬になっているように思います。一日一日普通に近い状態で居られる時間をありがたく思い、「近い将来絶対にいい治療法が確立される。」という希望

がもてるようにもなりました。やはりこの病気のことを知識としてしっかりと理解し自分が納得いく情報源は確保すべきだと思います。そのことで受け入れる余裕も多少出てきましたし、希望も湧いてきました。この病気になる前は特定疾患という言葉は頭にありましたが、難しい病気を総称して言っているのだろうというくらいの間違った認識でしたが、難病患者にとっては、治療研究の面、また経済的負担軽減の面からも大変重要な制度だということが分かりました。ところが現在政府の難病対策委員会で特定疾患の大幅な見直しがおこなわれようとしています。特に医療費一部負担の面では取得制限を含めて再検討されるような中間答申がでています。

こんなこともなかなか新聞記事としては見過ごしてしまうのですが、インターネットなどでは、賛否両論を含め即情報として伝わってきます。近々愛知県パーキンソン病友の会ホームページが立ち上がると聞いています。体調のよい日ばかりではないのは自分自身もよく分かっているだけに、役員の方のご苦労には頭がさがる思いです。どうかご自愛下さり、会報を楽しみに待っている私を含めた多くの患者と家族に希望と救いを分け与えてくださいますよう心から願っております。

まだまだパソコンを使う人、特に高齢者で使う人は限られていますが、ホームページが立ち上がれば患者本人だけではなく、介護者、家族の方とも交流の場が増え、情報も飛躍的に増えると確信しております。

ちょっと一時代前なら手紙を書いてその返事が来るのを何日も楽しみに待っていたのですが、パソコンのメールやホームページの掲示板等があれば即座に返事が返ってくる。だれも自分宛に手紙が来るのはうれしいものではないでしょうか。私がそうであったように、ホームページの掲示板を介して、そこで教えられ、癒され、救われる人が何人も増えることを願っております。小さい頃から作文は大の苦手でしたが、自分に希望を与えてくださった同病者、介護者、医療関係者に感謝する思いで恥ずかしながら勇気を振るって書いてみました。

最後にこの病気になってからも病気のことは何一つ言わず、支えとなってくれている家族に感謝。

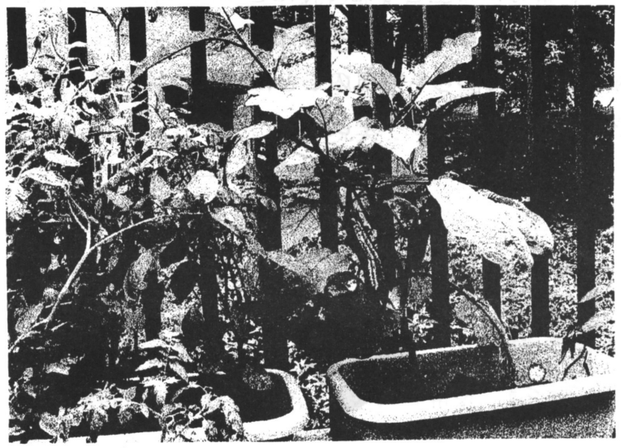
施設へ入所して一年

伊藤加津子

特別養護老人ホームへ入所してから、一年経ちました。過ぎれば、早いものです。ここで皆さんに、老人ホームのイメージを少し書く事にいたします。ここの施設の一番年上の人は、百四歳の方です。とっても、おげんきな人です。約八十八人居ますが、その中で私が一番年下です。ここの施設の一番良い所は、一人、一人の個性を尊重して、上下の無い、日常生活関係です。自由な暮らし、が人間としての本来の生きる姿だと思う。中には、アルツハイマーの方も多々おられます。一言でアルツハイマーでも色々有り、だからと言って、特別なあつかいもされないし、私達もしません。普通の方と同じ様にしています。パーキンソン病の方も沢山みえます。皆、同じ仲間、職員の方達とて同じ様にあつかわれます。一般、世間では、相手にされませんが、皆と同じ様に話をして其の方が過去でどのような生活をされていたのかを正した上で会話されています。私たちにも、そのように合わせてお話をしてあげてね。寮母さんにたのまれます。皆年をとればどの様に変わっていくかはわかりません、その人その人自分は、ただしいと思い、する行動なのだからです。もっと良いと思うのは、こちらの気持ちを大事にして行動される心使い、思いを丁寧に聞き入れ、その思いを実現してもらえるなんて中々家族の間でも難しいと思います。たとえお仕事だとしても感心すること多々あります。毎日同じ生活していれば、怒れる事も有るのでは無いかとも、感じる時も、よくあります。話は、変わって私の一週間の暮らし方を少しばかりお教えしたく思います。まずは、月曜日から

月曜日・・・・・10時から華道、隔週で茶道と有り、午前中迄
午後からは自由、夕食は、6時から始まる。後は自由、別に寝る時間もきまっていません

火曜日・・・・・10時から園芸で野菜の苗を植えたり、お花の種をまいたりする



水曜日・・・・・9:30分から、お洗濯場のお手伝いに行く、何をするのか?まずバスタオルをたたむ、お風呂で使う小さなタオルをたたむ、それが終わったら衣類を名前をみえる様にしてたたんでおいて置く、夕方の5時頃までやらせてもらって夕食には、まにあうように帰ってきます。

木曜日・・・・・何の予定も無い日だから、ハーモニカの吹く練習をしたりパソコンをしたり、手芸をしてみたり、時には友達とコーヒーを飲みながらお話をしてすごします。

金曜日・・・・・午前中は何も予定は無いので、午後にフライデーコーラスがあるので其の時、私、二曲ばかりハーモニカを吹く事にしていますので、童謡とか、演歌を練習しておきます。

土曜日・・・・・9:30分からお洗濯場のお手伝いに行く、水曜日と同じです。

日曜日・・・・・別に用事がなければ好きな事して過ごすが、お買い物したい時があれば前もってお願いしておくと連れて行ってもらえます。施設からも、買い物ツアーが時々有りますが、私は時々参加しますが時間が無いので個人的に行く事が多いです。
これが、私の一週間の暮らし方です。

『パーキンソン病友の会』と出会って

熱田区　中島　陽太郎

左足を引きずる、すくみ足、スリッパや靴がはきにくい、衣服の着脱がうまく出来ない。動作緩慢、ボタン掛けがうまくできない。左上下肢震顫、筋強固があり、なにかおかしと思って心臓の主治医の紹介で国立名古屋病院神経内科へ診察を受けに行きました。
そこでパーキンソン病と診断されて治療を受け始めて約15年が経ちました。その時は狭心症の治療のためで PTCA（経皮経管的冠動脈形成術）の手術を受け治療中で、ショックの連続でした。「特定疾患医療給付事業新規申請書」に添える診断を受けた診断書には突発性パーキンソン症候群（ヤール三度）という文字がありました。1997年6月には、マスク様容貌とも書かれていました。毎日副作用を心配しながら狭心症とパーキンソンの薬を多種類・多量に指示に従って服用していました。しかしなにをするにも動作緩慢というわけで最後（ビリ）です。暗い気持で、毎日が不安でありました。そのころパーキンソンという文字を見ると胸がどきっとして何でも目が引きつけられるようになりました。

ある日新聞紙上でパーキンソン病の医療講演会が「ウイル愛知」であるという記事を見掛けました。その時初めてパーキンソン友の会という団体があることを知り、ためらう事なくその医学講演会に出かけ、入り口の受付で入会の手続きをとりました。これが私のこの会との最初の出会いでした。その講演会は内容が充実していて、講演内容も、学術的なものと、臨床的ものが組み合わされており、資料も見易く実用的なものでした。全体からの質疑応答と、個別相談までもあるという親切な会でした。

また14年6月9日に「愛知健康プラザ」での1日交流会には家内と一緒に参加させていただきました。当時名古屋市役所の嘱託保健師をしていた家内は家庭でのパーキンソンの介護に関心をもっていて付き添ってくれました。自己紹介の時には参加者の皆様の病状、家庭における介護の実態等のお話を聞くことが出来ました。グループごとの話し合いなどもありいっそうお互いに知り合う事が出来たと思っています。
また支部長丹羽さんの熱のこもった未来への希望あふれた明確な具体的な目標のあるおはなしを聞いた時から私のなかで何かが少しずつではありますが変わり始めてきました。いま私に欠けているのは「希望と勇気」です。愛知支部だよりの5号みんなの声という欄に春日井市の大野久子さんの「パ病になって二十三年、現在82歳ですが希望を持ち一生懸命生きています」とおっしゃっているのを読むと68歳の私はもっとがんばらなくっちゃーと元気が湧いてきます。

最近わたしは自分がアルツハイマー病にでもなったかと心配になるような行動があり、物忘れする事が再々あります。そこで頭の体操にとNHKの語学番組の視聴を始めました翌日にはほとんど単語も文章も覚えていません。しかし例え少なくても分かるようになるとうれしいです。それが終わるとみんなの体操の時間で若い女性出演者の体操の演技を楽しんでいます。パソコンも分からないところは友人や子どもに教わりながらインターネットを愛用してパーキンソン関係の情報を集めています。何万件というすごい量です。退職後近くの生涯学習センターで太極拳を四年余り習いに行きましたがついに24の演技を身につけることができませんでした。

定年退職後は体を動かすことが少ないので一週間に三度くらい一時間か二時間くらい散歩します。熱田神宮・鶴舞公園・名城公園などが目的地になります。極寒時と極暑の時は心臓に悪いので避けています。

ハイキング・ウォーキング・旅 が好きなので自然観察会にはできるだけ参加しています。また JR や名鉄主催のウォーキング大会には時々参加しています。このように自分の趣味を活かして行きたいと考えています。

最近の症状は足が充分に持ちあがらず階段の踊り場へあと一段というところで前のめりに転倒して頭を壁にぶつけました。もう一件は自宅の浴槽から出る時、やっぱり足が引っかかりバランスを崩して前につんのめって頭頂部と腰部を強打、痛みが未だ残っています。足の震顫は未だ時々起きます。手すりがあれば防げた転倒でした。またがんこな便秘に悩まされています。便秘がこんなに苦しいものとは思いもよりませんでした。恐らく薬の副作用だろうと思います。しかし薬を呑むのを忘れるともう体調が崩れてしまいます。豊田の都築龍二さんも愛知支部だよりのなかでお書きになったように私もすごく眠いです。ひどい時になると相手と話をしていても眠り込んでしまう時もあります また筋力がないため講演会を聴いていても電車の座席に座っていても知らないうちに左隣の人の方にもたれかかってしまって恥ずかしい思いをした事も何度かあります。セクハラで訴えられるかもしれません。

私はパーキンソン病友の会に出会って本当によかったと思っています。思い付くままにその理由を箇条書きします。

① 一人だけの闘病生活より共によろこび共に心配してくれる友がいるのでいい。
② 悩み事の相談にのってくれる会員がいるのでいい。
③ しっかりした専門医に相談できるプログラムがあるからいい。
④ 将来を見とおして会員を安心させてくれるリーダーがいるからいい。
⑤ 立派な愛知県支部だよりを発行しているからいい。
⑥ 役立つ記事や希望と勇気の出る記事が多いからいい。
⑦ 会員一人一人を大切にしているからいい。

希望と勇気と連帯と

――― 愛難連 30 周年記念のつどいに参加して ―――

尾張旭市　則竹　昌常

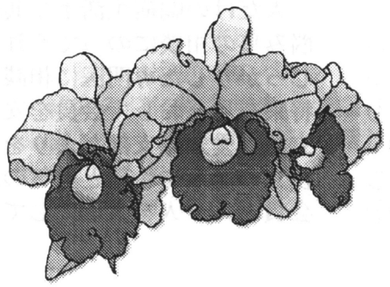
【こんなに大勢の人が苦しんでいる！】

11 月 8 日支部長から電話が入った。「２４日は空いているか」私は折角の日曜日なのに、と思いながら予定表を見ると空いている。「県の難病者団体の総会があるので出て欲しい」由。喜んでとは言えないが、さりとて断るに値する理由もない。

「OK」と答えた。すると翌日《愛難連》という小冊子と日時・場所を記したメモが送られてきた。早速ページを開いてみて驚いた。

『愛知スモンの会』から始まり、難病 25 団体が名を連ねている。面倒を厭わず会員数を拾ってみると 11,367 人であった。もちろんこれは氷山の一角で、実質はこの何倍かの人たちが苦しんでいるはずだ。

わがパーキンソン病を例にとるならば『友の会』に結集しているのが 172 人、特定疾患受給者は 1,789 人にのぼる。この比率でみれば上記 25 団体だけでも 11 万人余、医療の届かない部分を推定加算すると恐ろしい数字になる。



【これでいいのか、行政は】

さて、妻に頼んでおいた早めの昼食もそこそこに、待ち合わせの地下鉄「中村区役所」へ急ぐ。支部長は役割があるので一足先に会場の『愛難連』へ、少し遅れて奥田さん、肥後さん、中島さん、そして私が続く。正直言って入会して 1 年も経たない私が参加者の名前や顔が一致しなくて、ご迷惑だったかも知れない。しかし、それでよいと思う。パーキンソン病のお陰で「知新」出来たんだと思えばよい。

会場には《愛知県難病団体連合会設立 30 周年記念のつどい》と大書された横断板が掲げられていた。些細なことだが、私は或る一行が気になった。それは、すぐ下に書かれた『難病に　愛の手・国の手・医学の手』の標語だ。

30 年まえの公募だと言う。それは可として、問題は誰が、誰に、どうやってこれらの《手》を差し延べるのか！1998 年には公費医療制度に患者負担が導入され、2001 年には難病認定適正化事業が実施され、患者の自己負担が増えるなど、どこに《 愛の手・国の手》が見えてくるのか、私たちは座視する訳には行かない。

【祝辞は代理で構わないのか】

記念講演に立った天鎮こと天野鎮雄氏は、話の冒頭「設立 30 周年記念のつどいと言うのに挨拶に代理ばかり出てくるのは如何なものか」と苦言を呈した。

さすがこれぞ《愛知県文化功労者》だ。私も全く同感で心中快哉を叫んだ。（ここで一言お詫びをしたい。私は天鎮さんが愛知難病基金の理事長さんだとは寡聞にして知らなかった。陳謝したい。）

氏の『ミッドナイト東海』とか『サンサンモーニング』等も名前だけしか知らなかったし、それが『愛の一筆運動』や『愛の竹筒運動』とどうかかわったのか、そしてその《こころ》が奈辺にあったのか今日初めて勉強させて頂いた。

志井の小さな呟きも実際に動き出すこと、隣人に伝えることで大きな組織に発展させることが出来る。《愛難連》がそれを証明している。そんなふうに私は受け取った。

【さあ、私たちも一歩を踏み出そう】

会場を見回したところ参加者はほぼ 100 名だ。たとえ 100 名でも意識して動けば《輪》は広がるものだ。30 年まえの『設立趣意書』はタテのつながりだけでなくヨコの連合の必要性を説いている。そして当然ながら超党派の精神が根本、と規定している

しかしながら、私たち一人一人が難病患者だ。やれることに限度がある。

支部長は『支部だより』第 6 号に『やることと・やるべきこと』3 点を挙げている。

① 仲間がいると言う心強さ。
② 必要な情報が手に入ること。
③ 国・冶自体に対してもの申すこと。

電話・手紙・E メール、何でもある。あとは勇気だけのように思う。

さて私たちは、3 人の女性による「マリンバ」の軽快な演奏に背を押されるように会場を出た。

たいけんアラカルト

丹　羽　浩　介

会報６号を見ていただいた隣人の声。「丹羽さんよ、どうして一度に書いちゃうの、後が続くかい」。もっともなご指摘です。なれど、私奴（わたくしめ）は、常に真剣勝負、常に全力投球、野茂投手が理想なのです。全力で書けば、会員の中にキット反応してくれる人がいるものです。人生どこが９回であるかは判然としませんが、そういつまでも一人の人間がやることでも無い訳でして途中降板大いに結構。人生至るところに青山あり。六十を越えていくばくか青山を求むは是れ又楽し、です。

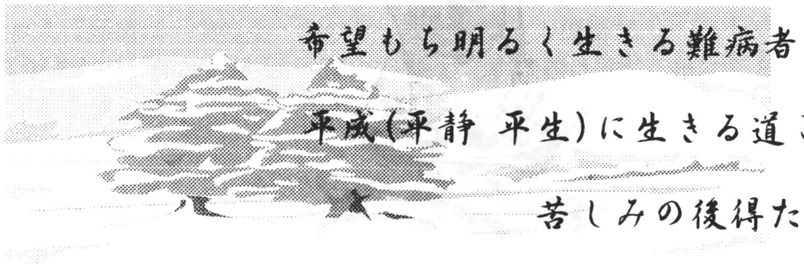
元気良く生きる心得、と言っても一人一人違う訳ですから余り参考にはなりません。然し、共通して言えることは、物事に対する探求心、好奇心を持ち続けることではないでしょうか。私は医学の知識は全くありません。自分を含めて考えて見ると、還暦以降の症状として顕著なのは、記憶力の減退です。これは、痴呆とは少し違うようです。物事に興味を失わずに何事にも挑戦して見たいものです。

昨日、カラオケに行きました。挑戦ということで、島倉知代子さんの「からたち日記」を生まれて初めて(人の前で)歌いました。せりふがあります。「 しあわせになろうね、あの人はいいました」爆笑。でも、元気をいただきました。

愛難連と言う組織があります。愛知県の難病者の団体の連絡協議会です。この団体の集会に出たことがあります。一人一人の人が総てなんらかの難病です。

ところが、集会の雰囲気は暗さも無ければ、悲痛さ沈痛さもさらになし。ただただ、一人一人が底抜けの明るさでした。この表現、正確では有りません。もとへ。この集会にも暗くて沈痛な人がいました。それらの人は、本人は健常者で、お子さんが難病の人でした。

江戸古川柳にこのようなものが有ります。「番町で　めあきめくらに　道を聞き」意味は次の通りだと思います。目の見えない人の最高の役職名を検校（けんぎょう）といいました。番町に住む徳、学識の勝れた検校の下に目明きの人が道、即ち人間とはいかなるものか、いかに生くべきかを学びに行った、と言うものです。そこで、５・７・５と５・７・５・７・７の新句をひとつ 。



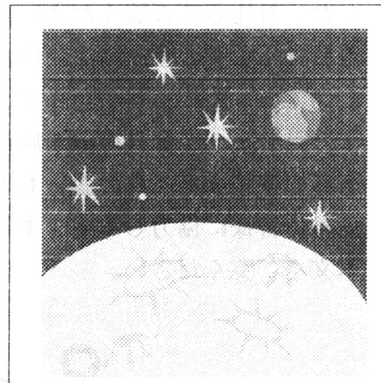
工業高校を父親に出して戴きました。「親心子知らず」で、勉強せずに小説ばかり読んでいました。このために機械科の何科目かで零点がありました。それでも卒業させて戴いたのは、有り難いことでした。３年生の時に生徒会をしましたが、校則があるのやら無いのやら分かりません。こんな自由が好きでした。

小説の調達先は市の図書館、学校の図書館、町の貸本屋を総なめです。銭形平次は貸本屋で借りましたが、100冊位ありました。当時一晩で返すと１冊１０円です。一度に２～３冊借りましたから、常時睡眠不足気味だったようです。しかし、今になって思います。小説に熱中するのも悪くは無いものだと。

何と言っても吉川英治です。宮本武蔵は作者自身の青春そのものでしょう。小説は巌流島で終わっていますが、武蔵はその後も生き続けました。作者にとってその後の武蔵の生き方は書くに値しなかったのだと思います。

それは、小次郎との対決で武蔵の思想の骨格が出来上がったからでしょう。武蔵は生きて行くうえで、自然との調和、この一瞬に総てをかける、このことが分かったのだと思います。

自然との調和とは、自然の中で生まれ、自然の力により生かされていることを確認することです。自分の力で生きていると思っている人は手を揚げて下さい。では、お聞きします。あなたが生まれたのはどうしてですか。齢がいけば世代交替が着実に行われるのはどうしてですか。それは自然が調和しているからです。つまり自然によって生かされていることになります。それが出来たら、この一瞬を大切にしましょう。昔懐かしいドリス・ディは「 ケ・セラ・セラ 」と歌い上げました。


自然そのものの中にある生命

「なるようになるは」は決して投げやりの心ではありません。自然との調和、今この一 瞬を大切にする、この結果「 なるようになるは」の心が戴ければ、不安はどこかに行ってしまいます。

さて、皆さん、病気はつらいものです。苦痛があり、不自由さがあり、パーキンソン病の場合は家族にすら、病気の実態を理解してもらうことが難しいと思います。しかし、現実は一つ。今日あなたがパーキンソン病であることは、否定の方法がないのです。あなたが生まれたことも、育った環境もあなたの責任ではありません。しかし、あなたの心の始末をするのは、あなたしかいないのです。これが現実です。

事務局通信

お宅に使う予定の無い、切手はありませんか。未使用ならいつの物でも、いくらの物でも構いません。寄付して戴けませんか。

４７７－００３１　大田町上浜田　６１－４－６１５

丹　羽　浩　介

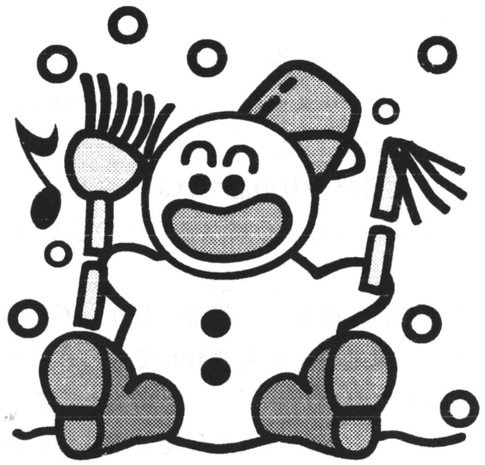
平成１５年４月の総会は、名古屋市内、金山駅近辺で行いたいと思って、おります。多数の参加をお待ちしています。

規約の改正をしたいと思います。本紙 40～43頁 現行規約、改訂案を載せました。対比してご覧ください。

１０月１２日の医療講演会は盛会の内に無事終了しました。一宮市の郊外の会場であったにもかかわらず、約３００人の入場を数えました。

１０月１７～１８日の一泊旅行は参加総数３３人でした。前日の交流会、翌朝の座談会と中身の濃いものでした。

先号で皆様に協力して戴きましたアンケートの結果を纏めました。詳しくは本文をご覧ください。



若年性の皆さん
あつまりませんか？

今回のアンケート用紙の解答欄に『若年性の人集まりませんか？』と言う呼びかけがありました。

私も前からそう思っていたので支部長に相談しました。「若年性部会は各県支部にあるのが本来の姿なので、ぜひ作ってくれ」と言われました。

そこでとりあえず呼びかけ発起人をやらせていただきます。

50 歳ぐらいまでの人が対象になると思いますが年齢は問わない事にします。

将来のこと、子供のこと、仕事のこと、経済的なことなどいろいろな悩み事を話し合えたらいいなぁ～と思います。

ひとみの自己紹介

私、肥後ひとみ、東海市在住の 44 歳の 1 女の母です。

パソコンいじりが好きで会のお手伝いをしています。

50 歳以下の方にお願いします。

とりあえず住所・氏名・電話番号を連絡してくださいませんか

476-0003

東海市荒尾町見晴 66-1

肥後　ひとみ　　迄

行　事　予　定

平成14年12月から平成15年4月までの作業日程について報告します。
活動内容は概ね前年と同じですが、2年前に比べて（大変ありがたいことに）会員が5割も増加しています。事務の円滑化に努力していますが、行き届かない点はお許しくださると共に、お気づきの点は下記にお申し出下さい。

会員登録　会費	０５２－７９１－８８７９	小山
会報の編集投稿	０５２－６０４－２１９８	肥後
会の運営全体	０５６２－３２－４５１８	丹羽

14/12　★役員会
14/12　★国会請願署名及び募金
　☆ 14/12　中に発送するための準備作業（宛名ラベル等）及び発送
　☆ 衆議院議員、参議院議員各議員一名に国会請願に対して紹介議員になっていただくことの依頼
　★ 15年秋の医療講演会準備（会場・講師依頼折衝開始）着手・
　★ 15年4月の総会準備（会場・講師依頼折衝依頼）着手
15/ 2　★国会請願署名及び募金
　☆　署名及び募金の集計作業・仕分け・本部と愛難連送付
　☆　国会請願書の国会提出
15/ 3　★役員会
　☆ 総会準備
　☆ 15/6の交遊会基本計画作成
15/ 4　★総会　　名古屋市金山駅周辺
　★ 役員会
　☆ 総会のまとめ
　☆ 交遊会の準備状況

以下は行事予定のみ記載します。

会報発行	15年5月　15年8～9月　15年12月
交遊会	15年6月
一泊の旅行	15年10月
医療講演会	15年10月

全国パーキンソン病友の会愛知県支部のホームページが出来ました！！

みなさん愛知県支部のホームページが出来上がりました。
パソコン教室で1日90分１０日間習ってきたのですが、なかなか上手くいかず四苦八苦しながら作りました。
そこでみなさんにお願いがあります。パソコン操作を上手く出来る方・ホームページを作ったことのある方、一緒に愛知県支部のホームページを作ってみませんか？
一人ではなかなか良いものが出来ません。ご協力お願いします。

ご協力して頂ける方は下記まで連絡ください。

Ｅメール　cjb22990@ams.odn.ne.jp　　肥後まで

URL　http://www.medias.ne.jp/~jpda176

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　３－２０－２９
電話　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　土曜日は午後休診

愛知県支部会歌

全国パーキンソン病友の会・愛知県支部の会歌を本部及び各県支部宛に贈呈しました。沢山の支部より礼状を頂きましたが、ご当人の許可を得てそのうちの二つを紹介します。

長崎県支部・支部長 北島　健次郎様より

日々ご精進のこと敬意を抱いております。このたびは CD をご恵贈下さり誠に有難うございました。美しいメロディと立派な歌詞で 10 回ぐらい繰り返して聞き涙しました。「日本一」の支部のなさることは誠に素晴らしい。
相当に経費もかさんだ事かと存じますが有難く頂戴させてもらって支部の会の折りにご披露します。「愛知」を「長崎」と読み替えて、チャカリ長崎県支部の歌にしようかという悪巧みもある。友の会に関連することになって、他によって生かされている思いが強いこの頃です。感謝です。

山形県支部・支部長 黒田　邦男様より

この度、御地友の会「会歌」の CD を送り頂き有難うございました。
「会歌」につきましては御地の会報「愛知県支部だより」第 6 号に同封されておりましたので存じ上げておりました。ご立派で、人間の暖かい情愛を感じさせる「詞」であり、これに曲をつけて「会歌」となされたことはすばらしいことと感銘致しておりました。
CD を聴かせて頂いた感想を申し上げますと、珠玉の贈り物を戴いたように素敵な「会歌」と感激致しております。そして、その清らかな旋律には、病める我が身の苦しみや悩みを超えて夢の国の楽園に誘われるような境地にさせられました。何とすばらしい会歌なんだろうと憧れの感を一層強くした次第であります。
頂いた CD は当山形県内において機会がある毎に活用させて頂きたいと存じます。
御地の会員の皆様のご多幸と貴会のますますのご発展をお祈り致しますと共に、厚くお礼を申し上げます。

在宅 マッサージ を受ける

支部長　丹羽浩介

何もかも正直に、これが私のモットーです。メディカル在宅マッサージセンターは有限会社です。立派な民間企業ですから、会社としての利益の出ることが必要です。
そのうえで、この会社は私たちの「友の会・愛知県支部」を財政的に支援してくれます。私は、この会社の社長とお会いして、見識と人柄に注目しております。
社長は事業を通して、社会に役立ちたいと、熱っぽく説きます。その姿に使命感を感じます。
この会社に多数人柄の良い社員がいます。その中の一人から、在宅マッサージを受けるように以前から強く勧められていました。私は、自分には、まだマッサージの必要がないということと、毎日の時間を設定することの生活上の不便さから、どのように勧められても断固拒否をしていました。ところが、今年の初めから、在宅マッサージを受けている会員の方に、マッサージを始めて２～３ケ月もすると、調子良いよ、もっと、早く始めれば良かった、と言う話を聞きました。
たまたま、筋肉が引きつる症状が出ていたので、即断即決、その場で電話しました。と言う訳で、本日まだ、１ケ月を経過しておりません。

そして、結論なのですが、私ももっと早く始めれば良かったと、思うのです。

医療保険を使うので、主治医の先生の同意書をもらえば、一回数百円、月末集計の現金払いです。マッサージの時間は一日約15分です。健康の問題、結局自分の事なのですが、私としては、皆様にお勧めします。

マッサージを受けてみようという人。 まず、(有)メディカル在宅マッサージセンターに電話してみましょう。

通話料無料のフリーダイヤルに電話してみませんか

０１２０－１９４００４（イクヨオオシン）

自分に不利なことからは、遠ざかりましょう
自分に有利なことには、自分から近づきましょう

会の愛称を募集します

全国パーキンソン病友の会・愛知県支部

と言うのがこの会の正式な呼称です

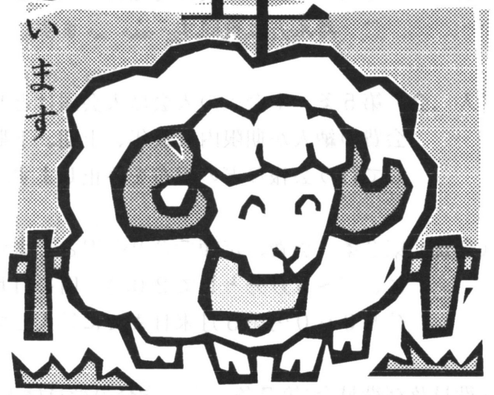
と言う訳で、表記について何かと不便をしています。 会の愛称、日常の表記にふさわしい名前をつけてください 。

宛て先は　４７７－００３１
大田町上浜田　６１－４－６１５　丹羽浩介

締め切りは　　平成１４年１月中です。

配達指定　平成十五年一月一日

謹賀新年



新しき良き年をお迎えのことと思います
皆様のご健勝を祈念します
医学の進歩を確信してお暮らしください
平成十五年元旦
全国パーキンソン病友の会・愛知県支部

規約の全面的な改正をしたいと思います。今回は提案のみで、改定の手続きは平成１５年の総会で行います。趣旨及び概略は次の通りです。現行の規約と対比して見て下さい。

①　　規約の趣旨は変更しません。但し、第２条は表現を大幅に変えました。
②　全国組織への加盟を規定します。第１条
③　読みやすく簡略にします。
④　会費を年額４０００円から５０００円にします。
⑤　会に愛称をつけます　愛称を募集します　事務局だよりを見て下さい。

全国パーキンソン病友の会

愛知県支部会則（案）

（名称及び事務所）第１条　１．本会は全国パーキンソン病友の会愛知県支部（愛称◇◇の会）と言い事務所を愛知県内におきます。
２．本会は全国パーキンソン病友の会を上部団体として加盟します。

（基本となる考え方）第２条　本会は単独で、又は上部団体と連携して会員の生活の質が物心両面において向上するために活動します。

（活動）第３条　第２条に基づいて次の活動を行います。
◇医療知識の普及活動
◇会員相互の協調と親睦に関する活動
◇支部会報の発行
◇全国組織、地域加盟組織等と協力して国、その他機関、団体に行う活動
◇社会に対しての啓蒙活動
◇その他、本会の基本となる考え方に基づくもの

（会員）第４条　本会の会員は愛知県内に住むパーキンソン病患者とその家族並びに本会の基本となる考え方に賛同する人とします。

（入退会）第５条　本会への入会は入会届けと共に会費が納入された時とします。
会費の納入が期限内（通年、上期、下期）の所定日までになされない場合は、会員に対して行う会報などの配布を停止します。

（会費）第６条　会費は年額５０００円とします。４～９月分として３０００円を５月末日までに、10～３月分として２０００円を11月末日までに納入することとします。但し、年間分５０００円を５月末日までに納入して戴いてもかまいません。

（役員及び役員会）第７条　１．本会の役員は下記とします。役員の選出は総会で行い任期は２年（再任可）とします。但し、任期途中であっても、役員会の了承により追加選出をすることが出来ます。

支部長	１名	本会を代表し統括します
副支部長	若干名	支部長を補佐して役員としての活動をします 支部長が事故の時は代行します
事務局長	１名	事務のまとめをします
幹事	若干名	役員としての活動をします
監査	２名	役員としての活動のほか、監査をします

２．役員会は、本会の名誉を傷つけた役員に対して、罷免することが出来ます
３．役員会は役員で構成します。総会決議事項、第３条に定める事項を具体化して実行します。役員会の決定は役員定数の三分の一以上が出席で成立し、出席者のその過半数の賛同を必要とします。可否同数の時は支部長が決めます。
４．役員功労者を顧問にすることが出来ます

（会議）第８条　１．定期総会は毎年４月に支部長が招集します。会議は３月末の会員の五分の一以上(委任状含む)の参加で成立します。
２　総会の付議事項は、①活動経過　②決算および監査報告　③活動方針　④予算　⑤会則の改正　⑥役員の選出　⑦その他役員会で必要と認めたこと。とします。
３．会員の求める総会の開催は在籍会員の三分の一以上の賛同を証明する書類を添えて支部長に提出します。有効な総会開催申請を支部長は拒むことが出来ません。
４．議決は出席人員の過半数とします。可否同数のときは支部長が決めます。

（その他）第９条１．本会の経費は会費、寄付金、その他収入とします。
２．事業年度は４月１日より１年間とします。但し、会計年度は３月１日より１年間とします。
３．本会則に決めの無い事項に関しては、支部長が役員会に計り実行します。

（改正経過）
制定　昭和５３年３月２５日　　施行　昭和５３年４月１日
改正　昭和５６年４月２５日　平成１２年５月７日　平成１３年５月２７日
平成１３年６月１４日（正式決定１４年度総会）

全国パーキンソン病友の会

現行会則

愛知県支部・会則

（名称及び事務所）

第１条　本会は、全国パーキンソン病友の会・愛知県支部と称し事務所を愛知県内おく。

（目的）

第２条　本会は、会員の強固な団結によって、相互の親睦と共助、共励を図とともに、政治的に一党一派に偏する事となく、超党派的精神を根本とし、会員の意向を行政に映させ医療福祉の向上と、パーキンソン病（以下「パ病」という）患者及びその家族（以下「家族」という）の救済制度確立のため会的啓蒙啓発運動を推進することを目的とする。

（事業）

第３条　本会は、前条の目的をを達するため、次の事業を行う。

１．パ病に対する根本的治療の研究体制の充実と専門的職員の配置の推進に関する事項

２．愛知県内の潜在パ病患者の発掘と、会員の増強及び組織化に関する事項

３．患者のアフターケアー、及び家族も加え情報交換並びに意志の疎通に関する事

４．「全国パーキンソン病友の会」を始めその他の関連団体及び、それらの支援者との連絡の緊密化に関する事項

５．その他、本会の目的達成に必要な事項

（構成）

第４条　本会は、次の会員を持って構成する。

１．正会員　愛県内に住居し、愛知県内に入院又は通院している患者。若しくその患者を代理する家族で、本会の趣旨に賛同して入会した者

２．非患者会員　前項の正会員を代理する家族で、その患者が死亡し、又はそのものが自ら引き正会員でなくなった場合において、本会が必要と認め又はその者が自らひ続き正会員であることを希望し、本会がこれを承認したときは、なお、従前の通り引き続き正会員で在ることができる。

３．賛助会員たる者は本会の趣旨に賛同し、その事業に協賛する個人又は法人とする。

（入退会）

第５条１．本会に入会する者は、別に定める様式の入会届に所定の会費をそえて、本会事務所に提出するものとする。

２．本会を退会しようとする者は未納の会費を完納すること。また既納の会費等は一切返還しない。

（会費）

第６条１．正会員は、会費として年額４０００円をその年度末日間までに前納するものとする、ただし新たに入会する者については、次の通り前納する。

入会月	４．５．６月	４０００円	７．８．９月	３０００円
	10．11．12月	２０００円	１．２．３月	１０００円

２．前項の会費の納入について支部長が役員に諮って承認した場合はこれを減免又は適当な期間を定めて延納させることができる。

（役員及び役員会）

第７条１．本会に次の役員を置く。

支部長	１名	本会を代表し統括する。
副支部長	３名	支部長を補佐し、支部長に事故あるときはその職務を代行する。
事務局長	１名	事務を統括する
幹事	若干名	役員会に出席し、決定事項を執行する
監査	２名	

２．役員会は役員の１／３の出席により成立する。役員会における投票権は役役職名にわらず同等とする。可否同数のときは役員会の議長である支部長が決める。

３．役員の任期２年間とする.。ただし再任を防げない。

（顧問、相談役）

第８条　本会に決議権を有しない顧問又は相談役を置くことができる。細部はその時に応じて役員会で決める。

（会議）

第９条１．定期総会は、毎年１回事業年度終了後２ヶ月以内に支部長が招集する。会議は委任状を含めて１／５の以上の参加で成立する。議長は正会員の中より選出する。

次に示す案権については、議案として審議しなければならない。

①　会務報告及び会計収支計算の承認

②　事業計画及び予算に関する事項

③　会則の改正

④　役員の改選

⑤　その他、本会の運営に関する重要事項

２．臨時総会は、支部長が必要と認めたとき招集する。但し正会員の１／３の以上の者が記名押印したうえで文章による議案を添付し開催を求めたときには、支部長はこれを拒否出来ない。

（経費）

第１０条　本会の経費は、会費、寄付金、その他の収集を持ってこれに充てる。

（事業年度）

第１１条　本会の事業年度、４月１日より翌年３月３１日とする。

（その他）

第１２条　本則に定めの無い事項については、支部長が役員会に諮問して決定し執行する。

（付則）　制定改訂記録

１．制定　昭和５３年３月２５日　施行　昭和５３年４月１日

２．改定　昭和５６年４月２５日　総会決定

平成１２年５月　７日　総会決定

平成１３年６月１４日　役員会承認　正式決定は１４年度総会

雑記帳

◆ 会報作りはてまひまの掛かるものです。この号の印字は、肥後ひとみさん、篤永章子さん、伊藤つぐみさん、の手によります。会の運営を出来るだけ沢山の人で分担したいと思います。誤植には気を付けています。見落としがあれお許しください。

◇ 国立東名古屋病院の松岡院長のパーキンソン病・手引き書を転載させて戴きました。友の会員の病気に対する知識はいろいろです。会報は新入会者にも順次配布しています。格好の手引き書となるでしょう。

◆ 『お金とモノから解放されるイギリスの知恵』（井形慶子）と言う本を買ってきました。日本とはだいぶ違います。こんな文章があります。

……暮らしの基本は、いつも「あるがまま」を良しとする姿勢が貫かれているいるように思える…… ……私が市販の頭痛薬を飲むのを見て彼女はいつも顔をしかめていた。「人間の自然治癒力をもっと信じなさい」これが彼女の口癖だった。

◇ これは、つい先だってまでの日本人の生活態度ではなかったでしょうか。
私たちの生活態度が、自然を友とし、自然をそのまま受けいれていたのは、昨日のことです。どうも、私たちは必要以上にアメリカ合衆国の生活様式をとりいれたようです。

◆ あるがままとは、自らの心の動きを自然に向けないことです。自然を支配する自然そのものの動きを受け入れることだと思います。パーキンソン病も自然の働きです。これは、受け入れるのが一番です。

浩介

１９７１年８月７日第３種郵便物認可（毎月１日、６の日発行）
２００２年１２月１日発行ＳＳＫＡ通巻４３７９号
編集人　全国パーキンソン病友の会・愛知県支部　丹羽浩介
４７７－００３１　東海市大田町上浜田　６１－４－６１５
ＴＥＬ・ＦＡＸ　０５６２－３２－４５１８／４５９０
発行人　特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会
ＴＥＬ　０３－３４１６－１６９８
ＦＡＸ　０３－３４１６－３１２９
定価　１０００円　会員は会費に包括