

SSKA

1971年8月7日第3種郵便物認可毎月1・6の日発行

004年5月3日発行 増刊通巻第4857号

全国パーキンソン病友の会会報

愛知県版 14号

編集人 中島陽太郎

- ☆ 私たちの丹羽会長が今年度愛知県難病団体連合会(以後愛難連と省略)の会長に選ばれました。彼の類まれな実行力と尽きることを知らないアイデアは愛難連にとっては鬼に金棒である。私達一同今後のより大きな世界での活動を心から期待するのである。
- 「昔々浦島は助けた亀に連れられて竜宮城に来て見れば」と思わずこのような童謡を口ずさみたくなる美しい名古屋水族館にいつてみませんか。とげとげした気持ちや落ち込んだ気分が癒されること必定です。是非行きましょう!
- ☆ 若いころ、岩波新書のたしか「詩の中に目覚める日本」か何かそのような題名の本をんだとき便所掃除の詩が載っていました。そのときの明るい感動とは異質の感動を則竹さんの詩は与えてくれました。パーキンソン病患者の誰にも語れない悲鳴と感情が伝わってきます。是非ご一読を!
- ☆ 会員の主治医に会報を読んでいただきたいと思います。友達等にも読んでいただきたいと思います。ひとり2冊まで無料。葉書またはFAXで。 陽

HONNE

も く じ

一日交友会のご案内	5月27日 名古屋港水族館	2P
皆様に寄付のお願い		3P
4月17日 年次総会		4~11P
会長挨拶/会長代行抱負/総会参加者の声/総会のまとめ		
特別企画・脳深部刺激術・DBS		12P~24P
DBSとは/手記・手術を終えて/インタビュー外科医・梅村医師		
DBSについて・梅村外科医師/DBSについて・服部神経内科医師		
文芸 詩・投稿・エッセイ		25~39P
則竹さんのリアルに描写されたパーキンソン讃(酸)歌		
眞理子の日記/主人と二人三脚/岩手県支部よりの手紙/貧しさの正体		
福祉関係 中島陽太郎の力作		40~43P
その他		44~47P
会則		44

名古屋市水族館での

一日交遊会の御案内

イルカと友だちになろう！

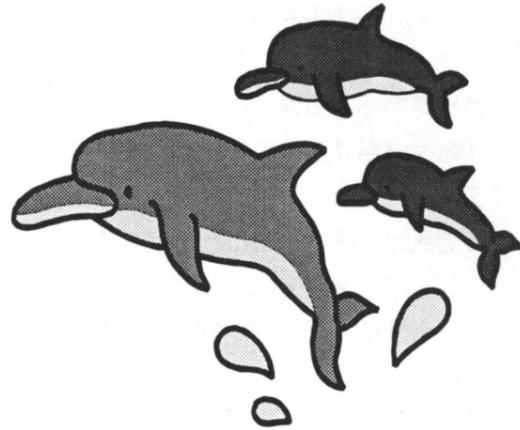
青い空・広い海

大きな船・可愛い動物

たちを眺めながらのお食事

ストレスの溜まっている方は

きっと癒されます。



ぜひ御参加ください。

- 日時 5月27日(木) 10時 現地集合・雨天決行
- 場所 名古屋市水族館正面玄関前
チケット売りの団体入り口付近
- 交通 地下鉄名城線〔名古屋港〕駅下車 3番出口エレベーターをご利用ください
持ち物 身体障害者手帳(2人まで無料)お忘れなく
又は敬老手帳は半額(千円)で入場できます。
- 講座 10時～ポートビルのレクチャールームで講師から話を聞く。
その後イルカのショーを見る。
- 昼食 12時～天気がよければ潮風広場で(自販機有り)食事
高級レストラン(アリハダ)90席
3階には麺類コーナーも有り。
弁当(おにぎりなど)持参をお奨めします。
- 座談会 1時～
- 解散・自由行動 2時半

申し込み 5月25日まで

- ① 〒477-0031 東海市大田町上浜田 61-4-615
愛知県パーキンソン病友の会
- ② TEL 090-5037-1602

寄付 していただけませんか

平成16年5月15日

愛知県パーキンソン病友の会
役員一同

友の会は任意団体です。法律の規制も受けませんが、国や県からの補助もありません。先回アメリカに行きましたが、アメリカでも患者団体の年会費はおおよそ50ドル、日本円で5000円です。キリスト教文明社会では日本よりは寄付が社会慣行として確立しています。日本社会では世間の人に呼びかけにくい面があります。そこで、会員の方に寄付を呼びかけています。「寄付をしていただけませんか」。

友の会運営の基本は 任意と善意ということを再三お話しています。もしお志がありましたら、ぜひ寄付をしてください。

結局、患者会は会費だけでは多くの方の満足をいただく活動をする事は出来ません。善意の寄付に頼らざるをえないのです。次の表は平成15年3月1日～16年2月29日までの決算報告です。

旅費	33,840	本部会費	270,220	総会費	73,920
会議費	199,559	愛難連	51,620	活動費	66,000
消耗品	122,190	通信費	129,198	予備費	84,469
会報	482,105	印刷代	67,500	計	1,603,921

年間これだけの経費が掛かっていますが、それでも役員の人たちは交通費、パソコンのインク代、用紙代、電話代、その他多くの経費を自費で活躍しています。

寄付金振込用紙を同封します。ただし、平成16年の会費と共にすでに寄付金を送付していただいた方には同封しません。ただ事務の都合上、行き違いになりましたらお許しください。なお、寄付者の氏名は公表しませんが、領収書の必要な人はその旨添書してください。また、寄付者名簿等の一覧表、支出内訳、等ごらんになりたい方は申し出ください。

0562-32-4590 担当者 肥後 伊藤 沼田

平成 16 年総会 支部長挨拶

丹羽 浩介

皆様お早うございます。本日は沢山の方にお集まりいただきましてありがとうございます。皆様の元気な顔をみて、今年も一つ精を出すか、そんな気持ちをいただきました。

本日は ①この会の性質 ②患者としての生きる目標 ③会の運営方針 の3点についてお話しします。

★ 任意と善意

第1点目は会の性質についてです。改めて言うまでもなく、この会はパーキンソン病という難病を患った人達などの「任意の集まり」です。その活動は、それを推進する総ての人達の「善意」で成り立っています。つまり、この会は「任意と善意」で成立していることとなります。したがって、会に加入していただく限り、ご自分に出来ることをしていただきたいと思います。

それは、どのような形でもかまいません。療養生活に専念して会報を読むのが楽しみだと言う方はそのように、この会の活動を盛り立てていこうという方はそのように、財政的に支援をしていただける方はそのように、それぞれの立場で参加していただければよいと思います。また、役員を希望される方は申し出ください。

そして、会の存在に対して感謝の気持ち

を持ち続けていきたいと考えます。

会員相互がこの気持ちを持ち続けられ、そこに「自利利他」つまり、自分のためには人のため、人のためには自分のため、の世界が開かれるものと思います。

★ 希望と勇氣

次に、患者としての生きる目標について触れてみます。私は2年前にこの会の支部長に就任した時「希望と勇氣」ということを皆さんに語り掛けました。

希望とは、これから先に対して明るい展望を持つことです。そして、勇氣とは、その希望実現に向けて努力することです。

例えば、何もしなくてただ漠然と良い薬が出来ないか、と思うだけでは希望とはいえません。良い薬が出来ると確信することが出来ればそれは立派な希望となります。そして、これに対応する努力とは、よい薬が必ず出来ると確信して、明るい考えで、明るい生活をするということです。

脳は、明るい展望を抱き続けられればその部分が、暗くて寂しい考えを抱けばその部分の働きが活性化します

絶えず明るい希望で脳全体を満たすような生活態度が大切です。

この2年間いろいろの人に接しているうちに、つくづくこの言葉「希望と勇氣」

の持つ意味の重さを知ることが出来ました。人生における苦渋苦難、どこに原因があろうとも、結局解決するのは自分なのでから、自分しか出来ないのですから。

そうしたら、毎日を明るい気持ちで明るく生活しましょう。人生を傍観者で過ごさないで下さい。人生はあなた自身が主役なのです。

★ 愛知難病連

次に本年の活動についてお話しします。

その前に、私は本年4月1日付けで愛知県難病団体連合会（通称・愛知難病連 加盟団体数 23 団体 会員総数 12,000 人）の会長を引き受けました。

愛知難病連には、問題が山積しています。その第一は、近隣県に遅れをとっている難病支援センターの設立です。難病支援センターは厚生労働所主導の難病対策です。

愛知県は、製造を中心に運営されている県であるために、健康で働くことが出来れば比較的の高い所得を得ることが出来ます。

しかし、反面難病患者などのような弱者には決して住みやすい環境にあるとはいえません。また、関係諸団体との連携強化の問題があります。

私は、愛知難病連の役員の経験は有りません。いきなり会長職です。この為に、一時逡巡しました。しかし、問題が多ければ多いほど、解決が困難であればあるほど、私は難病と言うことに対して意欲がわいてきました。難病患者で体力があり、現役世

代でないということならば、私としては引き受けるのが役目であると考えました。

愛知県パーキンソン病友の会の皆さん、愛知難病連の役員の皆さん、関係諸官庁の皆様のご支援ご鞭撻を得て、職務をまっとうさせていただく決意です。よろしく願います。

★ 会長代行

と言うことで、愛知県パーキンソン病友の会には、会長代行制度を導入させていただきたいと思えます。則竹昌常氏に会長代行をお願いしたいと思います。則竹氏は元・東邦高校の校長で英語の教師でした。しかし、則竹さんの書いた文章を見ていると、英語よりも漢字を使いたがる人です。それだけに個性たっぷりと言えるでしょう。

今年何に取り組むかについては、則竹氏にお任せすることとして、私は基本的な考え方のみお話ししたいと思います。

友の会は任意と善意で成り立ちます。このことの意味は、会員の皆さんの会に対する関心を持っていただく度合いと協力の強さが会の総てを決めていくことになるということです。私たち役員側は考え付くこと、出来ること、を中心として活動の方針について後ほど提案します。

どうか皆様、本日の総会が意義あるものとして残るよう協力してください。

「任意と善意」考

会長代行 則竹昌常

◇「任意と善意」の生い立ち◇

友の会内外に「任意と善意」という言葉が随分と定着しました。総会の活動方針提案の際に私は、この組織原則は継承すると明言しました。その積りです。そもそもの始まりは、気軽に用いられていた丹羽語録の1つでした。

ちょうど難病の署名運動が並行するなかで、次年度は何を組織原則とし、何を課題の柱にしようかと考えていました。「よし、これだ。これで行こう」とわが膝を叩いたのが、2月23日、の三役会、3月2日の役員会だったと思います。その間、予測外の躓きもありましたが、3月15日、4月12日、方針討議と総会準備の過程で「任意と善意」は組織原則と位置付けられ、脚光を浴びる四文字熟語に成長しました。

◇「任意と善意」の果実◇

丹羽さんは支部長挨拶のなかで、《この会はパーキンソン病という難病を患った人達などの「任意の集まり」です。その活動は、それを推進する総ての人達の「善意」で成り立っています。会報を読むことであってもよい、財政的に支援することであってもよい、役員になって頂く事でもよい、出来る事をやって頂きたい》と語っています。

私の知るかぎり昨年度の結果は、会員数では181名から229名までのびました（この時期は数字が動くので掘みにくい）。寄附は86万5180円

に達し赤字予算を立て直してくれました。やはり皆さんの善意が実ったもので感謝しています。署名は1022名でした。行政にインパクトを与えるには未だしの感があります。

◇「任意と善意」の力量◇

「任意と善意」には何の強制力もありません。決定とか命令とかの範疇ではありません。逆説的ですが、強制力が無いからこそ成り立っているのでしょう。あるとすれば、信頼関係の絆だと思います。それはどこから来るのでしょうか。それは「感動」とか「感謝」ではないでしょうか。大方の会員の皆さんは50歳代、60歳代或いはその近辺でしょう。戦中戦後を通じ実に多様な体験をして来ました。その一つ一つが貴重な宝なのです。琴線に触ればじっとしてられない。それが行動化した時、互いに感謝しあい、任意と善意が生まれ、と考えるのはうぬぼれでしょうか。よい本を読ませていただいた、よい本を読んで頂いた、と言うように。

今回のNGOなんかそうじゃないかと思えます。私の用語で言うならば共鳴とか連帯でしょう。先日、心憎いまでに素直に、「イラク人が嫌いになれなかった」と涙する女性の姿をTVで見ました。

◇「任意と善意」でどう生きるか◇

さて、丹羽さんの口からよく出る言葉にもう1

つ、「希望と勇氣」があります。これは患者としての生きる目標です。《希望とは、これから先に対して明るい展望を持つことです。そして、勇氣とは、その希望実現に向かって努力することです》。どんな人生でも希望と勇氣は欠かせません。私の場合、

- i) 自己治癒力を信じます。
- ii) 不条理には抵抗します。
- iii) いつも広い視野に立ちます。

問題はii)です。「人間は滅ぶべきものである。しかし抵抗しながら滅びよう。そして虚無が予約されているとしてもそれが裁きであるようには振舞うまい」(A・カミュ)。これは私の哲学的信条だから譲るわけには行かない。決して希望と勇氣とは矛盾しない、と思います。

◇「任意と善意」の視野は大胆に◇

総会ではイラクの状況にも触れました。イラクは遠い国でした。海の向こうの、砂漠の果ての国でした。しかし私は、シンドバットやアリババと40人の盗賊は今ごろどこで何をしているのだろうと思います。

食材汚染の問題、こんなことは考えられなかった。そして、人命軽視の思想は20世紀で終わったはずです。

今年の「三寒四温」も乱れていました。一時期問題化したフロンガスの規制はどうなったのでしょうか。ニュージーランドの友人はオゾンホールを心配していました。南極に近いからです。人類と言うのは総体として進歩しているのか、後退しているのかよく分かりません。私たちはいつも視

野を広く持ち監視していなければなりません。

私たちのパーキンソン病は加齢とともに行動半径が狭くなりがちです。家から出たくない、話もしたくない。しかし、その反面、「知りたい」、「知って欲しい」という欲求を持っています。だから、集会なり、会報なり、座談会なり、講演会なり発言の機会を出来るだけ多く持ちたいし、出来るだけ多くの発言をして欲しいと考えています。提案の「電話でデート」、「Hand in Hand」もその例です。

また、心身の痛みについて、政治家は私たちよりちょっと鈍感なようです。私の経験では、署名の数は彼らにとってはとても重いものです。私たちの集会にこそ出て頂くか、『もうパーキンソン病と呼ばないで』と『会報』を必読書にして頂いてはどうでしょう。

◇九切の功を一貫に虧く勿れ◇ ※

4月17日の総会は最高時120人を超える盛会で、総ての点で最高の総会だったと思っていました。役員会で祝杯をあげようという話も出ていました。しかしその直後、会場のごみ処理が完了していなかった事が分かりました。早速21日反省会をもち、話し合いました。この蹉跌は教訓に転化することが出来ます。「任意と善意」の集団であればこそ、それぞれの反省もより深められると信じています。こう言うことを克服しつつ、日本一に近づいていくのが「愛知友の会」です。

※「註」 城壁かなどを築こうと土を盛ったが最後の一杯を怠ったために、長年の努力が水の泡になってしまった、の意。切は約1尺、貫はもっこ。

総会の記録

参会者のご意見・ご感想を中心として

越澤 博

日時 平成16年4月17日(土) 10:00~15:00

会場 東別院別館 2F 蓮・橘の間

初夏を思わせる日和に恵まれたこともあって、出席者が多く、会場に30人ほど立たせてしまう結果となり真に申し訳ありませんでした。昨年も収容定員を大幅に越え、大成功と喜んでいましたが、今年度の反省として、いま少し広い会場を探す必要を感じました。

午前中の総会そのものには丁度良いのですが、午後の医療講演会には狭すぎました。皆様から頂きましたご意見・ご感想を三つに整理しました。

1. 総会・会場について

「会場が狭いのでびっくりしました。立っている方が見えるのでこれは大変だと思います。お世話される方がいらっしゃるのは大変です。予算の関係でしょうか？これからもう少し広いところでお願いいたします。本日はお世話くださった方々にお礼申し上げます。今日の先生のお話は親しみやすく良かったです。」

「明るく、前向きに、元気になれる場所として、集まる場所があることはいいことです。」

「今日は蟹江さんの友人として参加させていただきました。私自身は別の難病・多発性硬化症であり、その友の会にも入らせていただいております。どんな病気も前向きに生きる姿勢を忘れずに明るく生きていくことの大切さを思います。今日の病を持ちながらも一生けんめい、生きる姿を拝見し勇気をいただきました。ありがとうございました。」

「広範囲な人たちのまとめなど困難の多いお仕事を感謝申し上げます。昨年名駅前での講演会で初めて、こうした病の中で苦しんでいる方々の多くおられるのを知り、何となく力づけられた思いを致しました。この病のためか字を書くのも困難さが感じられるようになりましたので相済みません

皆様のご健康をひたすらお祈り申し上げます。」

「今日はありがとうございました。欠席の届けを出していても、健康しだいで参加してよいと言ってくさっていることで、出席してみようかとおもえました。前年にお見掛けした方を見ると、ああ頑張っているなと嬉しくなりました。」

2. 支部長挨拶について

支部長は常々、友の会は善意と任意で成立、会員の生活は希望と勇気を基として、積極的あくまでも楽観的にお暮らしく下さいと述べております。善意とはボランティア精神、ボランティア活動であり、任意とは自分に出来ることを通じてこの友の会へ参加するということ、自分から話しかける積極さ雅この友の会の原点であります。

「任意と善意」の言葉を何度も耳にしましたが、大変良い言葉だと思います。また良い響きを感じます。これからも頑張ってください。」

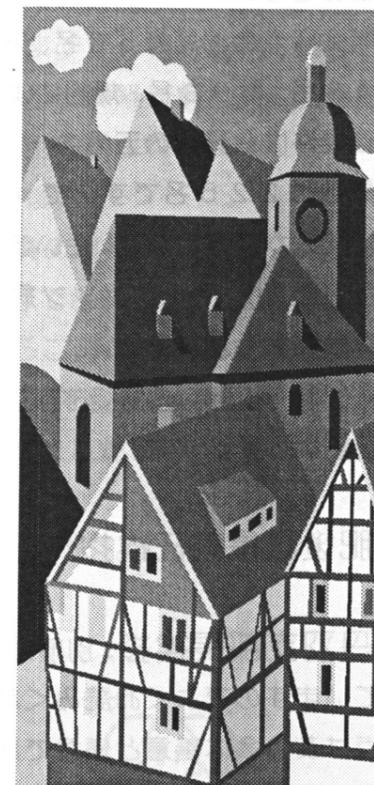
「色々参考になりました。皆さんと丹羽さんのお話には勇気づけられます。」

2. 講演会について

愛知医科大学教授・佐橋 功先生のお話は改めて講演記録として会報に記載されます。

「パーキンソン病友の会に入っておりません。Dr. にその疑いありと言われて、参考に講演を聞きに来ました。知人に外出不能体の方が居り、録音(講演)させていただきます。」

「講演会を拝聞しただけですが、パーキンソンとは何かと言うことが良く分かりました。ありがとうございました。明るく生活したいと思います。」



総会のまとめ

1. 総会を開催するまで

数回にわたり役員会を開き、役割分担・総会の日時・場所・総会資料の確認・議事進行表の作成等相談し、会場の下見をする。

2. 総会当日

☆役員全員、ボランティアの方々ももども9時に東別院別館に集合し準備にとりかかる。定刻10時に受付がまだ混雑していましたので5分開会を遅らせる。

☆開会時点の出席者50名、欠席委任数43名、計93名。規約による総会成立要件は会員数の五分之一。当日の会員数は225名ですので45名以上で総会が成立します。従いまして16年度愛知県パーキンソン病友の会の総会開会を宣言する。

議長選出

☆

☆肥後議長就任挨拶

☆丹羽支部長挨拶。別項に記載されていますのでよくお読みください。要点は友の会は善意と任意で成立し、会員の生活は希望と勇気を基として、楽観的に暮らしてくださいと述べております。特に私が感銘を受けましたのは、自分に出来ることを通じて会に

越澤 博

参加するということで、自分から話しかける積極さがこの友の会の原点であるということです。

岐阜県パーキンソン病友の会会長から「入ってよかった友の会・明るく笑って楽しく生きよう」とご挨拶を頂く。

☆

☆ 活動の経過報告

☆

☆総会資料に15年度の活動記録が載っていますのでお読みください。特に水野教授の医療講演会は550名集め、その大半が会員外で深い感動を与えたようです。また、会長の「もう、パーキンソン病と呼ばないで」の出版は好評でした。その半面楽しみにしていた一泊旅行は施設に問題があり参加者が少なかったことが残念で、今後の反省点である。

☆

☆ 決算報告

☆

☆会計担当者の小山夫妻が風邪のため欠席しましたので、会長が代って決算報告をする。

監査報告

すべて正確に処理されているとの報告ある。

以上三報告を一括採決、承認される。
身体をほぐす体操をして気分一新する。

活動計画案・規約改正案。16年度予算案

総会資料に詳しいですが、活動の基本として、「善意と任意の組織原則を継承し、組織の強化・財政の確保・学習と親睦の勤め」を3本柱と位置づける

会員それぞれが視野を広く、例えばイラク問題・食材の問題。子供の命を簡単にあやめてしまう風潮・芥川賞受賞作品などに関心を持ち、知恵を出し合って活動しましょうと訴える。

規約改正については、総会資料8ページを差し替えて、愛知県パーキンソン病友の会会則案（次の会報に記載）を当日お配りして、提案する。

予算については、会費と寄付金に頼るほかありませんが、より多く活動するには資金が必要なのは言うまでもありません。皆様に寄付をお願いします。

以上3案一括採決、承認される。

☆ 議長解任

☆ 役員紹介

全員が一言ずつ挨拶し、顔と声を

披露する。

☆山尾佐知子さんと丹羽浩介さんの体験発表。

ほ土いづれ会報に発表されることと思いますが、山尾さんは、どうしてこんな駐車場のような名前の病気になったか分からないが、それとなく気を使ってくれる主人に感謝していると心に沁みる言葉で締めくくられる。

☆丹羽さんは現厚生大臣と同窓で大臣室で面談された話など語られる。

昼食休憩

☆医療講演会

佐橋 功先生の「神経難病と生きる。」と題してお話を伺う。会報に詳細が発表されますが、総会資料に紹介されている通り、神経難病と共に生きた医学者の人生を話される。

☆ 最後に

★会員の皆様のご協力により成功裏に終了できましたが、後日東別院事務所からごみの持ち帰りに不都合があり、連絡を受けた会長ご夫妻に御迷惑をかけました。深く反省し今後気をつけねば

★ と思うことしきりです。



特別企画 脳深部刺激術 (DBS)

にわ こうすけ

DBSとは

パーキンソン病の治療法として脳手術の歴史は結構古く 1947 年に始まっています。しかし、当時はMRI等の機器も無く手術結果の安定性に欠けました。その後 1967 年にL・ドーパが出来て治療の中心は薬物に移りました。

しかし、1980 年になって脳深部刺激術 (Deep Brain Stimulation) が開発されました。この手術は世界的に見てもかなり広範囲の実績を挙げています。

日本も例外ではなく平成12年4月より健康保険の対象となりました。このDBSについてはNHKでも放映されたからご存知の方が多と思います。体内に刺激発生装置と電池を埋め込むのです。成功率が高いようです。

山畑さんのDBS

この特集は、会員の山畑さんからの電話に始まります。2 月末に退会していた山畑さんから電話がありました。再入会したいとのこと。私は二つ返事で「どうぞ」と言いました。

そうしたら、元気いっばいの声で山畑さんがしゃべり始めました。以前の山畑さんを良く知っている私には興奮した元気な声は別人に聞こえたのです。「脳の手術を受けて昨日退院した。20分も歩ける。夢みたいだ。生きていて良かった。手術がこんなに楽でこんなに効果があるとは思っても付かなかった」とまくし立てました。

代わって出た奥さんは「手術の翌朝肉

を食べたいと言うのでびっくりしました。しかし、おいしそうに食べていたのうれしかった。それにお金が掛からないのよ」といいます。そして、この喜びを愛知県下のパーキンソン病に苦しむ人に伝達せよ、とご夫婦で私に迫りました。

患者は将来が不安

私 (丹羽) の願いはただ一つ。パーキンソン病に苦しむ人に少しでも明るい人生を送ってもらいたい、それだけです。今、山畑さんから信号をいただき、山畑さんと同じ思いです。早速行動を起こします。まず、各市大に出かけて執刀医梅村さんに会いました。

それがインタビュー記事です。

次いで友の会役員の方に声を掛け 4 月 5 日に説明会を開きました。あっという間に 12 人の希望者が出ました。

私は、世話役活動を始めて 2 年になります。今回ほど、多くの人に感謝されたことは初めてです。患者が必要とする情報を提供できたからです。

結局、大半のパーキンソン病患者にとっては、加齢と共に進行するであろう自分の病状に対して、限りのない不安感があるのです。だから、医師に対してある人は泣きながら礼をいい、ある人は心から礼をいったのです。

この手術があることを知って、安心して悪くなる事が出来る と。

集合説明会に参加希望の方、手紙かFAXで申し込んでください。10人程度集まれば連絡します。

脳深部刺激術をおえて

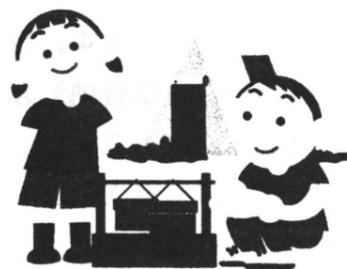
名古屋市北区 山畑照雄

友の会の皆さん、私、昨年お世話になりました山畑と申します。あの忌まわしいパーキンソン病の為に退会致しました。

病歴10年余り次々に手を替えて襲って来る不気味な症状についに負けました。もう俺の人生もこれまでと諦めて居りました。

所が今まで診察されて居ました主治医の片田先生 (城北病院) より市立大学病院の梅村先生を紹介していただきました。

梅村先生はパーキンソン病の専門でアメリカに留学され、脳深部刺激の手術をされると言われます。よろしければひとつき一月後に返事と言われ、昨年12月5日に受けることを伝えました。



平成16年1月26日入院。手術の詳細いことは事前に先生から親切に分かりやすく説明してもらいました。

約5日検査、検査で2月4日に手術、

約1日掛かります。痛みも無く局部麻酔と全身麻酔で手術。覚悟を決めて手術台

に上がったつもりですが私は相当騒いだようです。

個人差はあるようですが、私は楽でした。皆さんも出来る限りこの苦しみから逃れられたらどうでしょうか。

危険は全く無く私は良かったと思っています。無理にお勧めは出来ません。

この手術は名大と各市大しかやっておりません。

術後も痛みも全くなく2月27日退院。

肝心の医療費ですが、退院するとき計算が出来ていないと言う事で分かりません。(健康保険が効きます)

私は介護3で特定疾患があるだけです(注 障害者手帳の給付を受けていない)。

この手術を受けたのは城北病院では私が初めてです。

寝たきりの人は駄目と聞いたので、生活態度を変えました。夜は8時から9時に寝て朝は6時に起きるのですが、少しずつ体を動かしてから起きます。朝ご飯は必ず食べる、量はこれも個人差があります。

昼食必ず食べる。私たちは薬を飲まなければ成らないのです。健康体ではありません。

昼寝、必ずする。

夕食、私は簡単で軽いもの。甘いものが

好きな私は手術の時麻酔の関係で歯を抜かれて、食べ過ぎないように母ちゃんが管理しております。ざっと、一日の行動を並べました。

皆さんにはご自分のスケジュールがあると思います。出来る限り実行してください。身体が悪くてはどうにもなりません。悪いところは直して頑張っていきたいと思います。

これからが私たちの世界です。夢を持ち、希望を持ち、そして、今日を精一杯生きて、明日に希望を持ち、支部長を先頭にパーキンソンなんかに負けないで支部長を押し立てて行きましょう。あの方ならやってくれます。

誠 まこと マコト 誠

人は生まれた時から

心の誠を持っている

どんな善人悪人でもみんな同じ

誠の心を持っている

誰が言ったんですか 決めたんですか

人の善悪を 人間です

神仏は言いません

神仏は無言です 黙ってご覧になる

人間の気が遠くなる様な昔から

誠の心持つまでじっと

無言で見てござる

現世も未来もじっと

慈愛の籠った心眼で

或るときは悲しげに

優しく笑みを浮かべ見てござる

いつまでも いつまでも

脳深部刺激術の冊子をお分けします

「脳深部刺激術」に関する説明、体験などを満載した冊子 『自由への扉』 (B-5版 124P 2004年1月刊 書店販売はしていません)をお分けします。

一部送料 400円で30人の方(応募多数の時は抽選)にお分けします。往復葉書で5月25日(当日消印有効)までに申し込みください。

477-0031

上浜田 61-4-615 丹羽浩介

裏面に 冊子希望 郵便番号 住所
氏名 を記入

名古屋市立大学医学部 脳神経外科

梅村 淳 医師 42歳



体重 92Kg 見るからに巨漢。人なっつこい篤実の相。外科医師として適任。これが初対面の時の梅村医師に対する印象です。名古屋市立大学病院、改装工事のさなか迷路の奥にある一室。2時間の懇談のまとめをします。

(3月11日丹羽)

Q 医師には拘りが必要だと思っています。梅村医師は何に拘ったのでしょうか。

A 母親がこの病院の看護婦でした。子供の頃、土日などの休みの日にはよくここにつれられてきました。成長につれてこの病院の医師に成ろうときめていきました。なるべくしてなったのでしょうか。脳神経外科を選んだのもそれが自分の道だと考えたからです。

しかしこの科目は報われないことも多いのです。例えば脳卒中、夜を徹しての緊急手術。なんとか救命することはできても重篤な後遺症が残ることも多く、患者さんにとって満足な結果が得られない、このような宿命を持っています。それに対してパーキンソン病の外科治療というものは、術後の患者さんに劇的な改善が起きますから、患者さんも医師にも充足感が溢れるのです。この道に出会って、改めて医師としての幸せを痛感しています。

Q アメリカから帰られたと聞きました。

A パーキンソン病治療はもともと内科の領域です。この病気に対して外科療法のあることは以前から知っていたのですが、残念ながら東海地区ではあまり普及していませんでした。学会でその成功例を聞くうちに、私の歩むべきはこの道だと確信し、手術を習うために大学を辞めアメリカのペンシルベニア大学に留学しました。フェローというポスト(アメリカの医療システムをよく聞いて、結局相撲で言えば十両扱いであると了解しました。聞取では在るが幕内ではない、こんな処遇のようです。これは大変な厚遇です)をいただきました。

もちろん師匠の山田教授にも認めていただいて、帰国後に復職させてもらうとともに、新病院の開設に合わせて最新の手術機器を揃えていただきました。各市大では神経内科、麻酔科、放射線科の協力体制も非常に良く、世界でもトップレベルの環境で手術を行っています。総て幸運です(なに、あなたに徳があるからです)。

パーキンソン病の脳深部刺激療法は手術としては決して大手術ではなく難しいものではありません。私はアメリカで1年余りの間にこの手術を100例こなしました。私のボスは、「この手術は難しくはないが、うまく行うのは難しい」と、いつも言っていました。つまり、うまく行うためには経験が必要だという

ことです。

Q どうして外科治療なのでしょう

A それはこういうことです。病気には

①特に医療の力を借りなくても治癒できる病気。

②現在の医学では治療の方法がなく、見守っていくしか手だてのない病気。

③医療の力で治すことができる病気。

があり、パーキンソン病は③に相当します。内科医であれ外科医であれ、多くの医師にとっても③が最も情熱を注いで治療を行う病気といえます。一般に外科治療では体にメスを入れるという危険を冒すかわりに内科治療に比べて劇的な状況の変化をもたらす可能性があります。すべての病気の治療において将来的には外科治療は徐々に衰退していく傾向がありますが、今ではまだ重要な治療手段です。

Q 手術に臨むに当たっては

A いつも緊張します。前日から緊張し、心身を整えるようにしています。緊張しすぎるのは良くないけれど、ある程度の緊張は能力を高めるものです。

先回の際は、東京大学の医師が沢山見学に来ていました。東大でもこれから始めるらしいのです。良い緊張が保てて手術は大成功でした。

術後に患者さんが初めて歩む姿を見ると、感動の余り、胸がキューとしますね。手術がうまくいって得られる患者さんの満足感はそのまま自分の満足感につながります。なんと良い職を選んだと、思ったりします。

Q 脳の研究が進んでいるようですが

A 脳の働きの研究が進んだのは、パー

キンソン病のお陰とも言われていますが、この脳深部刺激療法は他の病気にも応用できそうだと言うことが、ごく最近になって分かってきました。

例えば、本邦でも本態性振戦やジストニア、難治性の痛みの治療に用いられていますし、アメリカでは強迫神経症など精神疾患の治療にも応用されています。

Q バレーがお好きとか

A そうですね。私はバレー-volleyball (スポーツのバレー)が好きで、妻がバレー-ballet (フランス語 舞踊のバレー)が好きなのです。結婚して私は両方のバレーが好きになりました。

古典バレーですら、白鳥の湖、ジゼル、くるみ割り人形は何回も見ました。



丹羽より一言

会員の山畑さんに勧められて梅村医師に電話したのは3月9日の午後7時です。双方の気持ちがあって、翌3月10日午前10時には話を始めていました。

梅村医師はてぐすね引いて待っておられた感じ、私は友の会会員の一人でもすくわれれば、という気持ちです。

一人の人が幸せに、このためには一人の人からはじめなくては始まりません。

パーキンソン病に対する脳深部刺激療法について

名古屋市立大学脳神経外科講師

梅 村 淳

このたび、友の会員・山畑照雄さんの手術がきっかけとなって友の会会報に寄稿させていただくことになりました。パーキンソン病に対する脳深部刺激療法(DBS)についてできるだけわかりやすく解説します。

* パーキンソン病に外科治療？

パーキンソン病治療の原則はもちろん薬物治療です。しかし、外科治療の歴史は実は古く、50年以上にもなります。脳外科手術中にパーキンソン病の患者さんの脳血管を誤って傷つけてしまい、小さな脳梗塞をおこした結果、患者さんの振るえが治ったという事実が発端です。多くの実験的研究の結果、視床破壊術、淡蒼球破壊術などの手術が開発されました。その後L-ドーパの発見により内科的治療が中心となりました。

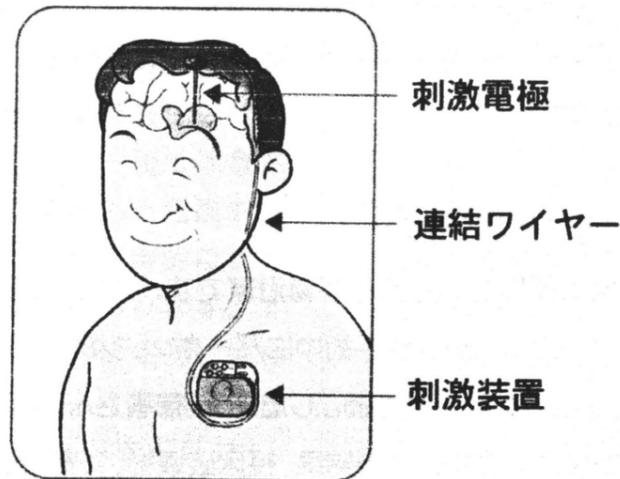
しかし、薬だけで十分な効果が得られない患者さんにはまれですが外科治療が行われてきました。脳の一部を破壊する方法はうまくいけば非常に有効なのですが、破壊部位が少しでもずれると大きな後遺症をきたします。また、患者さんの症状は両側性なのに危険が大きいので片方だけに行われていました。こうした理由から外科治療はあまり普及しませんでした。

* 脳深部刺激療法(DBS)とは？

最近、新しい外科治療として脳深部刺激療法(DBS)が注目されています。DBSは脳の深部を電気刺激して、その部位の活動を抑えて破壊術と同様の効果を得る治療法です。実際には図のように、脳内の特定の場所(パーキンソン病では視床下核または淡蒼球)に刺激電極を、前胸部皮下に刺激発生装置を埋め込み、それらを皮下の連結ワイヤーでつないで脳内の刺激を行います。心臓のペースメーカーと似ており、脳のペースメーカーといったところでしょうか。

従来の外科治療と最も違うことは、脳を壊さないことです。したがって手術に伴う合併症が少なく、安全性が高いといえます。また、体外からのリモコン操作により刺激条件を変更でき、患者さんの状態に合わせて最適な効果が得られるように調整できる利点があります。

この治療法は我が国でも2000年4月から健康保険の適応となり、既に1000人以上の患者さんが治療を受けています。



* 手術の具体的な方法は？

パーキンソン病の患者さんには両側視床下核刺激を行います。視床下核は、直径5mm程度の脳深部の構造物です。この手術の成功の秘訣は正確にこの小さな目標に電極を留置することです。そのために定位脳手術という方法を用います。手術装置は大がかりですが、脳外科手術の中では比較的侵襲が少ない手術で、大部分は局所麻酔（歯医者さんのような麻酔）で行います。つまり患者さんは手術中意識があり、話もでき、手術は刺激効果を確認しながらすすめられます。

具体的には、まず頭部に金属製のフレームを装着してMRIを撮影します。その画像から脳内の目標点の位置を1mm単位で正確に測定します。その後、局所麻酔で前頭部に4cm程の皮膚切開を行い、ドリルで頭蓋骨に小さな穴をあけて目標部位に刺激電極を挿入します。この時、正確を期すために脳の電気活動を記録します。さらに試験刺激で

効果を確認した後、電極を固定して一時創を閉じます。次に全身麻酔をかけて刺激装置および連結ワイヤーを埋め込みます。手術はけっして大手術ではありませんが正確に行うためにある程度の時間がかかります。一度に両側の手術を行い、手術時間は6時間くらいです。

* どのような効果がありますか？

残念ながらDBSによって病気そのものを治すことはできませんが症状の改善が期待できます。

一般に手術の効果は薬(L-ドーパ)の効果と同様です。薬は胃腸から吸収されて血液循環により脳に運ばれて作用しますが、胃腸の調子や食事の内容によって吸収の程度がまちまちであるため、効果が一定しないことがあります。また、脳に運ばれた薬は、脳内の必要な部位だけでなく様々な部位にも作用するため種々の副作用(不随意運動(ジスキネジア)、精神症状など)の原因となります。これに対してDBSでは、常に一定した刺激を送って効果を発揮するので、薬に比べて効き目が非常に安定しており、症状の変動が少なくなります。また、脳の特定の部位だけに作用するので副作用が起こりにくいのです。脳全体に作用する飲み薬に対して、必要な部分のみに効く、いわば脳の塗り薬のようなものです。

一般に、視床下核刺激ではオフ時の振るえ、こわばり、歩行障害などの改善とともに薬の減量、ジスキネジアの改善も期待できます。その結果、症状の日内変動がなくなり、1日中安定した状態になれます。1日中常に動けるようになり、日常生活は格段に良くなります。ただし、オン時の症状は改善されないのでL-ドーパの効き目の悪い患者さんや、最も良い状態でも寝たきりとなった患者さんでは劇的な効果は期待できません。

* どんな患者さんに手術を行いますか？

まず最も重要なことは、パーキンソン病であること(L-ドーパの効果がみられる)です。似た症状をきたす病気が他にもいろいろありますが、それらでは効果は期待できません。神経内科医の正確な診断が必要です。

パーキンソン病の治療は内科的治療が基本ですので、薬により十分満足な日常生活

が行える患者さんには手術は必要ありません。しかし、長期に渡って薬物治療を続けていると、急激な日内変動(ウェアリング・オフ現象、オン・オフ現象)や、オン時の不随意運動(ジスキネジア)が出現することがあります。薬が効いているときはほぼ普通に動くことができるのに、切れると全く動けない。また、動けてもひどいジスキネジアが起こる。このような症状でお困りの患者さんが最も良い手術の適応となります。その他、薬の副作用が強くて十分な薬物治療ができない患者さんやふるえが強くてお悩みの患者さんも適応となります。

実際に手術を受ける段階ではほとんどの患者さんが発症後 10 年以上経過しています。また、若い患者さんほど効果が高いことが知られています。

* 手術の危険性は？

この手術はその大部分を局所麻酔で行い、けっして大手術ではありませんが、手術である限り少ないながら危険はあります。

最も心配なことは、脳内に電極を埋め込む際に脳の微小な血管を傷つけて脳出血をおこすことです。最近では手術機器の進歩により血管を避ける技術があり、その可能性は低いですが、もし起こった場合には何らかの後遺症を残すこともあります。

また、より可能性が高い合併症としては感染が挙げられます。この治療では電極や刺激装置といった異物を体内に埋め込むために雑菌がつきやすいのです。もちろん手術では抗生物質を使用しますがそれでも化膿することがあり、その場合には埋め込んだ装置を取り外さなければなりません。アメリカでは約3%の患者さんに感染が起こり、後に手術をやりなおしました。こうした経験から、その可能性を減らすために今では患者さんの髪の毛をすべて剃って手術を行っています。

* 手術後に注意することは？

磁力によって刺激装置のスイッチが切れることがあります。したがって、磁力の作用する場所(空港の金属探知器、スーパーの盗難防止装置など)では注意が必要です。スイッチが切れて症状が悪化した場合には、患者さん用のリモコンで簡単にスイッチを入れることができます。普通の日常生活でスイッチが切れることはほとんどありませんが、磁石の入っている冷蔵庫の扉にもたれかかって切れた患者さんが2名ほどありまし

た。

刺激の条件にもよりますが、電池の寿命は 4-5 年です。その場合には交換のための小手術(局所麻酔で 10 分程度)が必要です。

* 手術を考えたいと思ったら

手術を考えたいと思ったらまずは一度外来を受診してください。できれば主治医の神経内科医からの詳細な紹介状があると助かります。すべての患者さんが手術適応となるわけではないので診察の結果で判断したいと思います。私の外来日は毎週月曜日ですがあらかじめ電話連絡(052-853-8286)いただければゆっくりお話しできる時間を指定いたします。また、E-メールでのご相談にも応じますのでお気軽にご相談下さい

aume@med.nagoya-cu.ac.jp



この手術に興味のある方は直接問い合わせてください。第一段階として一寸話を聴いてみたいのだが、と言う人は一先ず丹羽まで連絡してください。

なお、実際に手術を受けようと思ったときは現在治療を受けている神経内科医師とよく相談してください。 0562-32-4518 丹羽

内科医からみたパーキンソン病 に対する脳深部刺激療法

本町クリニック・服部神経内科 服部達哉

一般の疾患で内科医が手術を勧めるのは、①手術で完治する場合、②状態が改善する場合、③延命が見込める場合です。

パーキンソン病の手術は、②の状態を改善させる目的で行います。パーキンソン病を完治させる手術法はまだ開発されておらず、寿命は健常者と変わらなくなってきているので延命を目的とするものでもありません。

こういふと、治るわけでもない、寿命が延びるわけでもないのだったら手術してもしょうがないじゃないかという方が（患者側だけでなく、医療側にもこうおっしゃる人が）います。現在では平均寿命が延び、50-60才台で発病しても30-20年はこの病気と共に歩むこととなります。手術を受けることによって良い状態を保つことができることには十分価値があります。

私達はパーキンソン病患者さんが、手術後に奇跡が起きたとおっしゃる程良くなる所をたくさん見てきており、外科治療の効果のすばらしさをたくさん体験しています。ただ残念ながらごくまれにあまり良くなかったケースもあります。

『白い巨塔』というテレビドラマがありました。3000人の命を救っても、一人の患者さんが不幸な結果に終われば医師としての生命をたたれかねないのがこの世界です。腕の良し悪しといいますが、結果がよければ良い医師ですが、悪ければそれが1/2の確率で起きる医師でも1/3000で起きる医師でもその患者さんから見て悪い医師になります。

訴訟というと遠い世界のように感じられるかもしれませんが、私は深部刺激療法後に医療訴訟となったケースの意見書を書いたことがあります。パーキンソン病に外科治療を行う場合、あくまで状態を良くする療法ですから、ドラマの中の癌治療と違い、状態の良し悪しには主観が入りますので、確実な効果と絶対に近い安全性が求められます。

熟練した上手な医師が手術が行えなくなったら、その間救える患者さんが救えなくなってしまいます。そうした不幸な事態が起こらないように術前によく検討して話し合う必要があります。

手術が安全にできるのはどのような方でしょうか。まず、パーキンソン病の薬が良く効くことが原則です。薬が効かない方は、パーキンソン病以外の病気が隠れている場合があります、残念ながら手術をしても良くなる場合が多いようです。

訴訟になったケースは元々の状態があまり良くない場合でした。あまり状態が悪いと術後に縫合不全（傷口が塞がらない）を起こすこともあります。

手術はできるだけ良い状態で受けた方が良い結果が得られます。目安は、良い時がヤールの重症度分類で3度（姿勢保持の障害がみられるが一人での生活が可能な方）でしょうか。

また、いろいろな治療を試したけれど、どれも満足いかないという方もあまり結果は良くありません。少しでも悪いところ残っているとそこに目がいてしまい良くなった部分に満足いなくなるタイプの方は、不満が出てしまいます。

手術を勧める方で最も多いのは、薬は良く効くけれども副作用のため増やせない方です。特にジスキネジアという不随意運動が強い場合です。

視床下核や淡蒼球などの深部刺激療法や視床の破壊術はパーキンソン病の症状改善効果がありますし、ジスキネジアを抑える効果があります。

また、吐き気や腹痛などの消化器症状のためドパミン系に作用する薬が使えなかった場合にも手術がよい場合があります。

ただ、副作用が幻覚の場合は躊躇します。頻度は多くないとはいえ、脳の手術が精神症状に影響する危険があるためです。

薬で良い症状を保っている場合はあまり手術を勧めません。例外は日常生活の動作に不自由がないのに、ふるえを抑えるため薬がたくさん必要となるという場合です。ふるえには視床の破壊術や深部刺激療法が良く効きます。

ただ最近のドパミンアゴニストはふるえによく効きますので、ふるえを理由に手術を勧めるケースはあまりなくなってきました。

深部刺激療法は、両側の手術が安全に可能であること、破壊を行わないので問題が

あつたら電極を抜いてしまえば障害を殆ど残さないという安全性が大きく最近では主流となっています。

ただ破壊術は、電極がないので煩わしさが少ないという利便性があり、(十分に安全性が見込めれば) QOL (生活の質) が良い治療法です。深部刺激療法は、約5年ごとに電池交換のための小手術を受けねばならない点が、若い人には不便です。

パーキンソン病は、手術で全て解決するわけではありませんが、薬と上手に組み合わせることにより、QOL を劇的に改善することができる場合があります。破壊術の場合は、術後に何も調整がありませんので、たとえ東京で手術を受けても抜糸がすんだら通院しなくてもよかったのですが、深部刺激療法は術後にいろいろ刺激の場所や強さを変える微調整が必要となるので、何度か通院が必要となります。

私達も遠方で深部刺激療法を受けるよう勧めるのはためらいがありました。最近名古屋でも深部刺激療法が可能となってきました。治療の選択肢が増え患者さんにとって福音になることと喜んでおります。

特集を組んでの感想

丹羽浩介

患者会の会報にふさわしい、構成の良い特集になったと思います。そもそもこの企画の発端は、会員・山畑さんからの電話にあります。

人生には潮時とでもいうか「機」と言うものが付いて回ります。生きることは一度であり、環境の変化はやむことが無いからです。私は自分に振り向けられた機を取り逃がさないようにしています。ですから、山畑さんが私に運んでくれた「機」に私はすぐに反応したのです。

現在私は、パーキンソン病患者のために、その時々を全身を打ち込んで微力を省みずに励んでいます。人様のためと口では簡単にいえても、実際にやるとなると、なかなか思うようには行きません。一番の原因は「機」が熟さないことにあります。ですから、今回の特集も本当の意味で機の熟した人に適応できるのは、あるいは、数例かもしれません。しかし、一つを軽んずれば、総てを失う。一つに尽くせば山をなす、このたとえのごとく、一人が大切です。一人でも救われればとの思いから、書かせてもらいました。

詩の世界

肥後 ひとみ

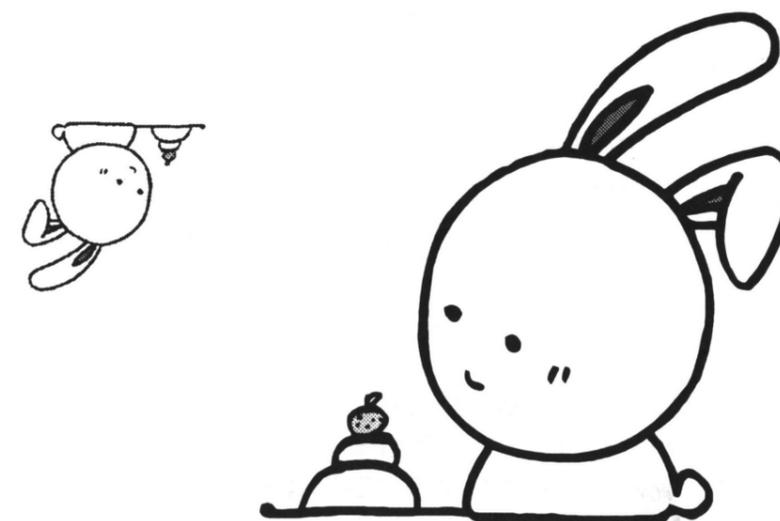
今まで本誌では、手記ばかり連載して来ましたが、何か新しいものと考えていたところ則竹さんが素晴らしい「詩」を書いてくれました。

パーキンソン病患者でなければ分からない、苦悩が良く表現されていると思います。私たち患者の心の奥で潜んでいたものを全部書き出してもらったような、そんな感じがします。

布団の中で寝返りがうてない、足のやり場に困るなど毎日の生活の中でいつも感じていることがうまく表現されていると思うのですが、どうでしょうか？

日頃からいろんな事に興味を持ち、実行されているからこんな良い詩が書けるのだとそう思いました。

みなさんの中にも「詩」を書かれる方がいらっしやると思います。ぜひ一度事務所あてに送りください。会報に紹介したいと思います。



筋が軋む

則竹昌常

病気には苦痛が伴う 苦痛とどこかで折り合いをつけない共生は難しい 私の折り合いのつけ方は ストレスを解消することによって自らを解放してやることだ それは「カタルシス」(浄化作用)と呼ばれている 私のカタルシスは詩を書くことだ 詩の巧拙はともかく集中して取り組みれば有効だと思う

きん きし
筋が軋む

肩の辺りが痛む
両の肩甲骨が悲鳴をあげる
ういーん と軋む
夜半 両の足の置き場がない
置場はあるのだけれど 心が苛立つ
大腿筋が鈍く疼(うず)く
明日 歩けるかい?

今 何時ころだろうか?
寝返りをうとうと全身に力を入れる
両腕に全体重がかかる
数センチずつ体をずらせて 息を吐く
心配するな 明日になったら何とかなる
骨がぼきぼき鳴るのは大丈夫?

今夜も足の置き場に悩む
昼間見た『二人の(米)フリーダ』の二個の心臓は
ともに胸から飛び出していた (米)メキシコの女流画家
が ぴこっ ぴこっと動いている
混血と 恋の苦悩の痕(あと) かも知れない

僕の心臓は 不協和音の息づかい
くういーん あういーんと筋が軋(きし)む
軋んで 軋んで 粘土のように固縮する

これは実感なのだ 寝返りも苦痛だが 脚の置場が無いという感じ
分かってもらえるだろうか?

次は通常「詩」にはなりにくい言葉だが パーキンソン病の詩集だ ゆっくり
読んでいただきたい

便秘

三日目 いい加減にしろ
便意を感じ ズボンを脱ぎ 尻を出すと
知らん振り
また 出そうに感じて 尻を出すと
ウンコが顔をのぞかしている
よし 出て来い 今だ
少しばかりウンコが動いた
お腹をさすって蠕動(ぜんどう)を助ける
出るのか出ないのか ハッキリしろよ

もう我慢ができぬ
肛門の粘膜が裂けてもいい
指で掻き出すか!
もう勘弁してくれよ
初めからやり直そうか!
でも もう一度!

女房を呼ぼうか
呼んでも仕方が無い
もう 立ってもしゃがんでもいられない
あぶら汗がにじむ
・・・明日にしよう!
ウンコよ 明日まで引っ込んでいられるかい
気色の悪い一日だろうが



山姥（やまんば）は山の中にいる得体の知れない妖怪だ そいつが出てきて私たちに悪さをする 目にみえないがどこかに身を隠して次の獲物を狙っている

やまんば
街の中の山姥

どうなってしまったんだろう！
今朝から腰と背中が痛い
昨日 今日と畑に行かずに 英文のスピーチを
推敲（すいこう）していただけだ

胃の裏側の辺りから
ずっしりとおもいものが・・・
ぎゃあうっ 山姥だ 山姥が
私の両肩を抱きこんで
二人羽織のように ずっしりと乗りかかってくる
肺臓の下辺りが圧迫されて 潰れそうだ
鈍い痛みと鋭い痛みが交錯する
辛い

背中を伸ばすと気持ちはいい
が その隙にまた山姥が忍び寄ってくる
私は両肩をすばめ うなだれる

机の上の缶ビールはもう1本しかない
恨めしく 汗をかいた缶を眺める
山姥よ ビールはお好きか？
好きならお相手しようか！
俺の背中に乗っかるのだけは
遠慮してくれ

「詩」は未だに下半身のことを書きたがらない 話題にするのも躊躇われる 私は
『もう パーキンソン病と呼ばないで』の中でも「性欲・勃起」「尿意切迫・失禁」
のような文字についても 病気は病気として語るべきだと書いた 自ら実践しよう

尿意切迫

つぐみさんが私を乗せて東海市に向かった
汁谷を過ぎる頃から尿意を感じた
そっと先っぽをつまんでいた
古出来の辺りで随意筋が不随意になった
私が「ここで」と指指すのと つぐみさんが
とっさにガソリンスタンドに乗り入れたのと殆ど同時だった
私は顧客の顔で トイレに駆け込んだ
つぐみさんは表情を変えず私を待っていてくれた
（これが逆だったらどうするのか）

防災の日のテレビで A教授が言っていた
「私は非常用トイレを持っています」と
さすがと言う他は無い
つぐみさんは 昭利区の奥田さん宅に向かった

まだ30分経っただけなのに 私の膀胱はまた膨らみ始めた
私は奥田さん宅で借りる事に決めていた
とんとんと螺旋状の階段を上がって 右手のノブを開けた

こんな具合なら
私も防災用のトイレを買った方がよいのかな と考えた
どこに売っているのだろう そして使い方はどうなのか

つぐみさんは 例によって例のごとく小型車を鋭角的に走らせた

つぐみさんには何時も迷惑をおかけして申し訳なく思っている
ところで 定年を迎えると大方の人は「晴耕雨読」の生活をしたいと思うよ
うだ 私もたまたまかなり広い土地を借りて夫婦でやってきた 旬の野菜は
近所にもお分けしないと食べきれない 時にはトマト10株支柱ごと盗られ
たり ネットに蛇が絡んで困った事もあった 総じて土いじりは楽しかった



ある夏の日、私の畑で

9年間 100㎡の土地を耕してきた
梅の匂いの黒く柔らかい土に
苦土(くど)石灰を撒き 牛糞を鋤(す)き込み
野菜を植えた



「きゅうり」は毎朝採れた 表皮の棘が快い
青臭い「トマト」きゅうっと鳴く「なすび」も朝の常連だ
もう食べて下さいと頭をたれる「たまねぎ」
「ブロッコリー」も幾つも もいだ
「とうもろこし」の甘さは 格別
豊満な「さつまいも」の饒舌(じょうぜつ)
真っ白の「だいこん」の温かさ
「かぼちゃ」は棘とげの葉っぱを傘にどっかと奥に座っている
遠慮がちな「にんじん」はなかなか顔を出したがない
「おくら」は若い性器に似て 姿も 根性も強靱だ
それに 透明な黄色と紫の花は 予測を裏切って清楚だ

蔓ものにはこの此方へおいでと手を取ってやり
葉ものは間引きをし
ぐったりしていたら水をやり
台風には 支柱で耐えろと伝え
根元に汗の土を盛る

ある夏の日の午後

どこからか一羽の白鷺(しらさぎ)がやって来て
盛んに求愛行動を披露した
悲しいほどに繰り返す
だが 雌の鷺はやって来なかった
代わって ツクツクボウシが初めて鳴いた

夏の空は 群青(ぐんじょう)色がお似合いだ
それに 入道雲が庄巻だ

来年は 多分私はこの畑には来ないだろう

次の『人生五訓』は「詩」という積りはない そしてこれが素晴らしい人生訓だと主張する積りもない 私は発症して7～8年になるが その一年後にある知人に勧められて地域の太極拳の同好会に入れて頂いた 会長さんがなかなか博学で『太極拳経』を原典から紐解いてくれた事がある そして囁くように「あれは弁証法(編注1)ですよ」と言われた 私はなるほどと膝を叩い その会長さんからお土産に 件のその色紙の写しを頂いた さっそく調べてみた 銘はないし代わりに「京都 嵯峨 小倉山二尊印」と書かれている 早速電話してみた 驚いたことに出られたのは「住職の家内です」との由だが 誰が書いたか由来はないか いつ頃のものか 結局わからずじまいに終わった 余り古い物ではないというのが私どもの結論だ



人生五訓

あせるな

あせていますよ 人生 後それ程残っているわけではなし
早く薬と治療法を見つけてくださいよ

おこるな

おこりますよ 儲けて 貯めて 私服を肥やし ばれれば
揃って 頭を下げる 済むと思う役人

いばるな

いばりたいじゃないですか 悪い事何一つしないで
真面目に 一生懸命に 働いてきたんだ 今日までも

くさるな

そりゃくさりもしますよ 何の因果で 私たちだけが
不治の難病に苦しまねばならないのですか

おこたるな

皆の為に役だつならば そして生活の質の向上に
役立つならば 不言実行 おこたりません

悲しいかな私たちは あせて おこって いばって くさって 進歩する
事を怠(おこ)ってはいはしないか 己の姿をこの鏡に映してみる事を提案したい

(編注1) 弁証法 弁証法という言葉の好きな則竹さん この6ページによく現れています 普通・則竹昌常は男性であるといえば 則竹さん女性でないこと、になります ところが、弁証法と言う考え方では まあ そうは言わずに 則竹さんは人間である ということにして 観察してみようではないかと考え 則竹さんを人間として 観察することにより 議論のレベルを引き上げます これを弁証法と言います (N)

60 歳からのパソコン奮闘記

中島 陽太郎

夜の 12 時、プリンターがやや高い音を立て順調に動いている。画面に乱れがない。ワイヤレスのキーボードも調子良い音を刻んでいる。ただし 1 本指で弾くピアノのリズムに似ているが・・・このような時は満ち足りた気持ちになる。こんなことはめったにないからである。

このようにパソコンが万事うまくいっているのは、丹羽さんが昔の同僚の I 氏を伴って我が家においでいただいたからである。彼は丹羽さんのかつての同僚で、定年になってから特技ともいえるパソコンの知識、技術、ソフトもハードも分かる人としてパソコンのリーダーのリーダーとしてボランティア活動にはげんでおられるかたである。そのかたのお陰で、もう去年 8 月に買ったばかりのパソコンを売り飛ばしてしまおうかとさえおもっていたのが数時間の画面とマウスの動きで生き返ったのである。プロでないプロ以上の姿がそこにあった。捨てるなら拾いに来ますよと言う冗談のあとで、冷静な科学者のような顔つきになってまだ 2 箇所～の理由でよくない。またお邪魔して少しなぶりますということで、対策までも頭の中に入っているのだ。パソコン歴 30 数年とのこと。道理でプロ並だと一時は思ったが年数だけでない。本人の優れた資質と真剣な努力があったと思う。

わたしもパソコン歴 15 年くらいになるがまったく進歩がない。いつまでも初歩の段階にとどまり基礎能力さえ不十分である。私の弟と娘婿が富士通の系列のパソコン関係の会社で働いているがハードとソフトの

両方に通じているとは思えないのであまり聞いたこともない。

このところ会報の仕事をしていて原稿締切日 1 週間ぐらいいくパソコンがトラブルをおこした。そうすると心臓がときどきし血圧が上がり私自身がパニック状態になった。昨年末の年賀状を作っている時もそうであった。キーを押しても印刷できない。元旦はもうそこまでも迫っている。同じ人の年賀状が 2 枚 3 枚と出てくる。年末と年始はまったく機械の調整に明け暮れたようなものだ。こんなことをしているうちにペンで 20 枚や 30 枚は書けるんじゃないの、とよく家内に言われたものだった。

我が家の狭い部屋の真ん中に古いパソコンが 2 台、プリンターが 3 台転がっている。いずれも少し直せば使えるものばかりだ。今年の正月休みにどうしても印刷できない。新品で一度も使っていないのに全然印刷できない。なんという機械だ。初期故障だから交換してもらおうと意気込んで量販店へ持ち込んだ。10 分ほどして店員が戻って「どこも悪いところはございません。インクをセットした時もう少し力を入れてください穴が開いて印刷できます。」といわれてがっくり来た。帰り道はプリンターの重さがずっしりそこたえた。

またあるときはパソコンのモニターの調子がどうも変である。いよいよ新しいのを買わなくちゃと覚悟をきめた。そうしたらたまたま家にきていた娘婿がコンセントの差込がゆるいだけでどこも壊れていませんよ。と言うではないか。早とちりである。

おはずかしいかぎりである：

15 年の間にはパソコンをやっている良かったと思うこともあった。生徒の成績処理のプログラムを作って職場の同僚に使ってもらったことがある。他の職員は一晚計算機をたたいて処理をしていたが、このプログラムは各教科の点数さえ入力してあればボタン 1 つ押すだけで 30 秒ぐらいで処理がおわり、印刷も数分あれば片付いた。また事務職員のために給料計算プログラムを作ってあげた。色々の計算のほか最後には給料袋に入れる明細書を印刷してくれた。人に喜んでもらおうと必死に考えたものだった。しかし思うように行かない時は「パソコンを使う」より「パソコンに使われている」とかんじたこともしばしばあった。エクセルはもうとても私の手に負えないソフトである。現金出納帳代わりに使っていたが操作ミスで消えてしまい真っ青になったことがある。バックアップも取ってなく、回復の方法も知らなかった。我流はいけない。きちんと習いたい。といまでも思っている。

パソコンをやっている一番感激したのがインターネットであった。旅行の行き先の時刻表、宿泊施設、名物料理、見学施設、交通機関など。海外旅行にでかける前に外務省の安全情報を見たことがあった。薬を貰えば副作用を調べる。病気になったらどの病院がよいかを知る。こういったことは今でもよく使っている。知らない土地に行く時はパソコンで打ち出した地図をたいてい持って出かけることにしている。日常生活の必需品になっているのだ。

娘たちが新聞を読む代わりにパソコンでニュースを読んでいるのを知って驚いたことがある。我々活字人間にはとても考えら

れないことである。

かかりつけのお医者さんがぼけ防止にいいからパソコンをやりなさい、と薦めてくれている。世のなかの情勢を知りポケ対策としてもこれからはがんばってパソコンとむかいあいたい。



眞理子の日記

角岡 眞理子

【パーキンソン病】 私がこの病気と付き合いだして9年目になります。近所の医者へ行けばいいと言う主人の声を振り切って、紹介状も持たずに一人で行った大学病院。その場で「パーキンソン病です。でも若過ぎる」と医師の言葉、短期間にCT・MRIの精密検査をして異常が認められず何がなんだか解からないうちにパーキンソン病と診断され「友達として付き合いましょう」と言われた。

なぜ?私が……。 進行性の難病で原因が判らず、根本治療法もない、ゆくゆくは車椅子で寝たきりに……。調べれば調べるほど恐くなる。それまで健康でお産以外入院したことの無い、私がどうして? 癌の舅を送ったばかりだというのに、

まだ、神か?仏か? 私には試練が足りないと言われるのか?

これが当時の私【44歳発症】の心境でした。ところが病状は思ったほど進まず、パートの仕事も勤めることができました。

それが2年位前からでしょうか何種類もの薬の服用と長期間服用の副作用でジスキネジアやOn-Off現象もでました。さらに最近、姿勢保持障害や突進現象もでてきました。

薬効時間が1回の(Lドーパ0.5錠)服用で2時間弱と短くなり、一日の飲む回数も多くなり精神的にだいぶまいっています。

この先どうなるのだろう……。と不安が頭を過ぎりすぐ涙がでてきます。

不思議なことに薬が効いて動ける時は全然考えも及ばないことです。

いつのまにか二重人格になっているようです。

どっちが本当の私でしょうか? 自分でも判らない

“サー、変えなくては!!このまま行けば私じゃなくなる
眞理子じゃない!でも、今の自分を認めなければ始まらない“

と、私のなかではまだ、健康な時の自分へのこだわりがあるのです。

病気を認めたくえでやればもっと楽になれるのに……

パーキンソン病、身体はもちろんの事、心もすごく左右される病気で

薬の効き目や動きに表れることもしばしばあります。ですから、ストレスをためずにゆったりと過ごせるといいのですが、家事におわれて難しいことです。

パートを辞めてから、パソコンと太極拳の教室に通い出しました。ここでもまた、私の負けず嫌いな性格が顔を出し病気を認めず付いていくのが難しく落ちこぼれていました。皆に病気のことを話してから気持ちが楽になり、今は楽しくやっています。

遅い動作と震え、固縮など、症状がいつも出ている訳ではないので病気を理解して貰えるのが難しい。でも、でも、薬が切れて動けない時は、本当に動けない!!これも現実の私です。

こうして、少しずつからだは不自由になってゆく自分を見つめ、家族の協力を得て、社会の一員として生活出来ればと思っております。



この原稿は角岡さんから送られてきたものを、そのまま使いました。但し罫線とカットは編集の方で入れさせていただきました。皆様もご自分のページを作ってみませんか。(陽)



主人と二人三脚で



伊藤 つぐみ

私がP病と診断されたのは平成12年3月中頃のことでした。体の調子が何処かおかしいと感じながらも、気のせいかなと思いつつ1年以上も経っていました。初診の時にずばりP病ではないかなとは言われましたが、検査入院してからハッキリさせましようとの事でした。主人に連絡したら「聞いた事はあるけれど・・・」と次の言葉が出てきませんでした。主人とは単身赴任でもう10年離れて暮しています。後で知りましたが、それから主人はパーキンソンの本を数冊買って勉強していたようです。

けれどその少し前のお正月に食事をしている時、主人が好物の荒煮を美味しそうに食べている姿を見ていたら、無性に腹が立ってきてしまいました。この頃手が自由に動かないもどかしさが急に私をとんでもない行動に駆り立てたのです。主人めがけて箸を投げつけてしまいました。あまりのことに主人もびっくりした様ですが何も言わずに許してくれました。初めて私が病気に悩んでいることを実感したようです。そして『ためしてガッテン』という番組で玉ねぎ血液サラサラドレッシングというのをしたけれど血液がつまり気味なのかな?』と言ったのです。主人が「きっとママも血液の流れが良くないからその症状が出るんだよ」と言って息子もインターネットで作り方を早速検索してくれました。そして2~3週間分の玉ねぎドレッシング作ってくれたのにはビックリしました。それからすぐ八事日赤の神経内科に受診したのです。

主人と離れているので私が電話で症状を報告しても正確にはわからないのでしょう。月に一度、金曜日の夜遅く帰って日曜日の昼食を食べて、すぐ東京に帰ってしまう主人があいまいな症状では分かる筈がありません。そして検査入院を終え退院する時にその足でお墓参りに行くことになっていました。ところが車の都合が出来ずお花屋さんでポストンバッグを一時預けることにしました。「パーキンソン病の話」と「パーキンソン病のお薬」と言う2冊のパンフレットがポストンバックのポケットから、はみ出していました。それを主人が外から見えないようにとバックのファスナーを開けてパンフレットをその中へ入れ直したのです。その時のショックは計り知れないものが

ありました。主人の心の奥まで覗いてみようとしてみても分かりません。それから涙する時、その時のことが脳裏から離れません。でもどうすることも出来ない自分を何時も心も身体も見守ってくれるのは、やはり主人しかいません。

初診から3年ぐらい病状は安定していて何処が病気なの?と言うくらいでした。薬ひとつで健常者と一緒です。一度先生に反抗したことがありました。「病気ではないから薬なんか飲みたくない」とダダをこねたことがありました。ネオドパストン1日3錠を無理やり1日2錠にしてもらった事がありました。その時私のわがママを「自分で納得しなかったら何にもならない」と主人は、じっと我慢してくれました。それが今では1日メネシット4錠、ペルマックス3錠になりました。その間に主人は定年を迎えましたが、まだ働いています。有り難い事です。そんな時、「今日は身体大丈夫?」と気遣ってくれます。「一番つらいのは君だけど、代わってやれなくてごめんね」と優しい言葉をかけてくれます。そして「病気を受け入れなくてはいけない」といつも言ってくれます。そんな主人を見ているとお墓へ行ったあのときの事は一体何だったのと考えさせられます。そして夏の暑い日に仕事帰りの主人とスーパーへ買い物に行きました。丁度薬が切れていたのによたよたと歩きながら重い荷物で右往左往としていましたが、主人はクーラーの効いた車から降りてきませんでした。きっと疲れていたのでしょう。そんな時どんなに惨めな思いがするのをお分かりだと思います。そのことを愚痴ったら、「そんなこと誰でも一度や二度は、あるわ。伊藤さんのご主人は、まだ優しいからいいわよ!!」とよく言われます。その言葉がぴったり似合う人です。でも時としてひっかかりのある時もあります。主人曰く、「貴女は病気になって落ち込んで涙することばかりでなく割と明るくしているから有り難い。病気になると鬱状態になる人がいるけどその心配はないし助かるよ」と変な所で感謝されています。これから先どうなるか分かりません。まだまだ気持のいき違いがこれからもあることでしょう。

しかし、今力強い協力者でもあり理解者でもあります。主人がいなくてはパーキンソンに押し潰れてしまいます。「誰のせいでもないママが悪いわけでもなく、誰を恨む訳にもいかないから成るようにしかならない」そう言ってくれる主人の未来も今のままであってほしいと強く願っています。そしてこうして私の気持を素直に表現出来るこの場を作ってくださった友の会の方達に感謝いたします。

『もうパーキンソン病と呼ばないで』を読んで

岩手県支部 鎌田 れん

去年のパーキンソン病友の会「東北ブロック交流集会」に参加させていただいたパーキンソン病友の会愛知県支部長 丹羽浩介さんの書かれた「もうパーキンソン病と呼ばないで」言う本を買ってまいりました。

家に帰って読み始めたらとにかく素晴らしい本で引きつけられる様に一気に読みました。今、又読み返していますが何回読んでも読むたびに勇気と希望をもらい、私も頑張ろうと言う気持ちになって参ります。丹羽さんはパーキンソン病と言われてからその現実を受け入れ徐々に心の持ち方を変えて行きました。病気を意識しない生活、意識すると病気に振り回されて進行を早めます。私だったらどうせ不治の病気ならその病気と仲良く付き合っていこうと思いますが。作者は付き合うとか戦うと言う事は病気を意する事だから病気を忘れて普通の生活をしてほしい言う事です。パーキンソン病を意識しない生活がパーキンソン病の進行を遅らすただ一つの道ではないでしょうか。私の体験から得た確信です。と書いています。そして水泳教室に通ったり、毎朝5時に起きて早朝ジョギングを始めたり10kmマラソン大会に参加し苦痛に耐えて完走したりと大変な努力が病気の進行を遅らせているんだと痛感させられました。

私の場合発病から五年間は最悪の状態でした。いつもパーキンソン病を意識して何で私だけこんな病気になって何も悪いことをしていないのに毎日いらいらした生活でした。病状は除々に進行してじっとしていることができなくなってきました。家族の者も皆、心配してくれて大きい病院に行って診てもらった方がいいと言われ医大で診てもらいました。

その時始めて特定疾患とかパーキンソン病友の会の存在を知りさっそく入会させていただきました。会報を楽しく読ませてもらい、いろいろの集会にも参加出来て皆さんから勇気と希望をもらい努力する事を学びました。

なるべく病気を忘れつつの生活をするべく週に1回プールに行って水中運動をしたり、ゲートボール、グラウンドゴルフにも参加しています。農家ですので畑にも出て働いています。今日は水稻の種子まきをしました。この頃薬が良く効いて体調がとても良好です。友の会を知り入会出来たお陰だと思っています。

一人でも多くの方が入会をしこの気持ちをおかち合いたいと願っています。

会長さん始め会の皆さん本当に有難うございました。

この原稿は岩手県支部長の高橋氏より回付を受けたものです。

エッセイ 貧しさの正体 丹羽浩介

インターネットの普及で 私の電話番号は方々に出ているようです。わざわざ探して電話を掛けてきていただけるので、どのような電話にも誠心誠意応対しています。

しかし昨年の秋の電話には閉口した覚えがあります。M県の都市近郊の農家の主婦で義母がパーキンソン病だということが分かります。

Q 丹羽さんですか。あなたが本を書いたことを知りました。どんな内容か教えてください。

(このご婦人は本を買ったことがないようです。どんなことが書かれているかを知るには、書評を見るか、買っていただくのが礼儀であり基本です。このご婦人は自分が破天荒なことをしていることに気付いていない様子です。)

A それはあなたがお覧になった新聞に書かれているとおりですが。

Q ええ、新聞を見ました。だから聞いているのです。

A それは読んでいただければおわかりになるとおもいますが。

Q 1200円出すのですよ。あなたはかってほしいのでしょうか。中身が分からなくては買ってあげられないではないですか。

A 困りましたね。本の中に書かれていることを電話で著者に聴くなんて聞いたことありません。

Q 教えてくれないのですか。私は中身を聴いてよければ買ってあげるといっているのですよ。(本はほかの商品とは違います。そこに書かれている知識や知恵を買ったほうが吸収します。この方は時計か何かを買い求める感覚です)。

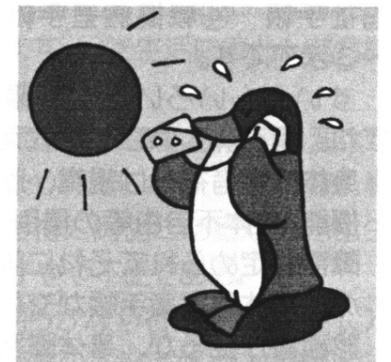
A あなたのような(心の)貧しい方は初めてです。

Q (ムッとした様子です) あら、私は裕福ですよ。300坪の敷地に50坪の本屋があります。横に20坪の離れがあり、そこにパーキンソン病の義母が一人で住んでいます。

A それは結構ですね。じゃーまあ、このくらいにしましょう。

Q 家族で相談して、買ってあげるかどうか連絡します。

A エッ ? ? ?



300坪の敷地が裕福だと思い、1200円の本を買うのに家族で相談する人。貧しいのはどこなのでしょう。物ですか心ですか。

公的援助を受ける三つの方法

手帳の交付を受ける方法と利用法を知っていますか？

福祉サービスに手帳くんが大活躍！

中島 陽太郎

Q: ~手帳と言うとどのようなものがありますか。

A: もちろん警察手帳とか生徒手帳ではありません。敬老手帳は福祉サービスの一つと言えます。この1冊だけでもずいぶん使い道が広いですね。今日扱うのは①身体障害者手帳 ②愛護手帳(療育手帳) ③精神障害者保健福祉手帳 ④戦傷病者手帳のうち①~③までです。

Q: ずいぶんいろいろな手帳がありますね。早く詳しいことを教えてちょう。

A: 身体障害者福祉は視覚、聴覚、平衡機能、肢体不自由等の種別・等級別の障害が定められてそれに該当するものに身体障害者手帳が交付されます。診断書が要るが、身体障害者手帳認定医による。窓口としては、福祉事務所、市町村役場、健康保険センター等市町村ごとにちがいます。

Q: それでは具体的にどんなサービスが有りますか。

A: 例を挙げると医療費助成、心身障害者福祉手当。日常生活用具の給付、住宅改造相談助成、補装具(車いす、歩行車、上下肢装具)などの交付、入浴サービス、ホームヘルパーの派遣、心身障害者一時保護、

Q: 所得税の障害者控除、贈与税の非課税、自動車税の免除、JRの割引、自動車改造費の助成、...それに老人ホームへの入所、デイケア、ショートステイと言うのも入りますね。

A: そうです。よく知っていますね。

Q: はい、3月の確定申告で書いたばかりで...では愛護手帳とは

A: 知的機能の障害が発達期に現れ日常生活に支障が生じているために何らかの援助が必要とする状態にある人に手帳を交付します。窓口は18歳未満の人は児童相談所、18歳以上は知的障害者更生相談所の判定によります。

Q: 最後に精神障害者保健福祉手帳の交付について話してください。

A: 対象は精神疾患を持っている人のうち精神障害のため長期にわたり日常生活又は支障が社会生活に制約がある人に交付される。窓口は保健所保健予防課。手続きは①申請書 ②医師の診断書(初診日から9ヶ月以降のものに限る。)

Q: 交通機関の割引に興味があります。もう少し詳しく例を挙げてください。

- A: ①JRの割引半額(100キロ以上・付き添いの必要のある日とは距離に関係なし)
- ② 有料道路 半額割引証 ③航空機 25% ④船舶 50% ⑤バス 50%
- ⑥ タクシー 10%引き

特定疾患(難病)の申請手続きはどのようにすればよいか

Q 前は主に心身障害のことを教えてもらったのですが今回は特定疾患指定に基づく支援のほうに目を向け質問します。

A パーキンソン病の患者が公的な援助を受ける場合次の三つの方法があります。

- ①特定疾患(難病)指定に基づく支援
- ②身体障害者福祉法に基づく支援
- ③介護保険制度による支援

Q 特定疾患とは何でしょうか。

A 特定疾患とは「原因が不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち診断技術が一応確立し、重症度が高く患者数が比較的少ないため、公費負担の方法を取らないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたす恐れのある疾患」のことを言います。

Q 目的は何でしょうか。

A 治療研究事業を推進し、特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに患者の医療費の軽減を図ることを目的として制度化されています。

Q ありがたいことですね。これが実現されればね。次に手続方法はと言うと？

A ①管轄の保健所へ行き「特定疾患医療費助成を申請したいのですが」と申し入れをする。

次に担当医に診断書を書いていただき
② 診断書 ③ 申請書 ④ 住民票 ⑤ 保険証 ⑥ 印鑑を持って保健所に申請する。

A 次に特定疾患に対する医療費助成です。パーキンソン病で公的助成は症状がヤール3度以上この公的助成は、症状によって全額公費負担と一部負担がありその判定基準は自治体によって異なるのが実情です。全額助成を

受けられるのは身体障害者手帳の一~二級程度が一応の目安です。一部負担の場合、通院時の自己負担額は1回千円、1ヶ月最高2千円まで、入院については最高で、乳飲料と食事料については1ヶ月一万四千円までとなっています。

Q ところでヤールの3度とか言うものは何ですか。

A では病気の進行と重症度についてお話ししましょう。これはヤールの重症度分類といって患者の病状の進行状態を見る大切な目印となるものです。

Stage 1 一側性障害で身体の片側だけ震顫(しんせん ふるえ)や固縮を示します。日常生活にほとんど介助の必要がない。

Stage 2 両側性の障害で、姿勢の変化がかなり明確になり、振戦、固縮、動作緩慢に両側にあるため日常生活がやや不便である。

Stage 3 明らかな歩行障害が見られ、方向転換の不安定など立ち直り反応障害(姿勢反応障害)がある。日常生活の動作にもかなりの障害が見られ、突進現象もはっきりと認められる。日常生活には一部解除が必要になる。

Stage 4 起立や歩行など日常生活の動作が非常に困難になり、労働能力は失われる。

Stage 5 自力での日常生活動作は不能で、介助による車椅子での移動、または寝たきりとなる。日常生活では全面的な介助を必要とする。

※stage(ステージ)発達。発展などの ★段階・時期

- ④ パーキンソン病とうまく付き合う方法
春原経彦
- ⑤ パーキンソン病のすべて：脳の科学 26

障害基礎年金の請求

このページでも手帳の活躍が見られ増す。障害基礎年金の手続きについてみましょう。

該当する人

障害者手帳 4級 20歳から65歳までに年金の障害等級に当てはまる程度の障害になった人が該当します。

Q: すいぶん条件があるのですね。では請求の手続きは?

- A: ①障害年金裁定通知書 ②診断書
③:年金手帳 ④本人名義の銀行通帳
⑤:住民票 ⑥戸籍謄本 ⑦印鑑

窓口は 市区町村の国民年金係へ提出。
1級に認定されると年額 1005300円
2級に認定されると年額 804200円が支給されます。

子の加算は 2人までは各 231400円
3人からは各 77100円

※この等級は障害者手帳の等級とは直接関係はありません。

介護保険のサービス利用

利用できる人

65歳以上の人(第1号被保険者)
① 40歳から64歳で、パーキンソン病等介護サービスが必要で、特定疾病に該当する人。(第2号被保険者)

申請から決定へ

- ① 介護サービスが必要な人(代理も可)が申請書を市区町村の役所の窓口か介護支援事業者に提出。
- ② 役所に委託を受けた調査員(介護支援専門員)が家庭訪問
- ※ (この際日ない変動も忘れず伝える)
- ③ 心身の状況等85項目を調査
- ④ 調査票はコンピューター処理
- ⑤ 医師の意見書を基に介護認定審査会による審査
- ⑥ 申請から30日以内に結果を申請者に通知
- ⑦ 認定結果に不服があるときは都道府県の介護保険審査会に不服申し立てが出来る。
- ⑧ 判定は「要支援」「要介護1」から「要介護5」までと該当しない「自立」に分かれる。

在宅サービス利用額

Q: 「要支援」「要介護」の認定をされた人はどんなサービスを受けることが出来ますか。

A: 訪問、通所サービス、訪問介護、訪問入浴介護、訪問看護、通所介護、通所リハビリ、福祉用具の貸与、短期入所療養介護、まだまだあります。

Q: 要介護度によって受けられるサービスの違いはありますか。

自宅で介護を受けるといくら費用が支給されるか。またどんな支援があるか。

Q: 今日是在宅サービスのことについて質問します。まず「要支援」から(社会的支援を要する状態) 1ヶ月 61500円
短期入居サービス 6ヶ月あたり7日
福祉用具貸与 歩行器・・・これが貸与することが出来なくなってしまうそうですが・・・(ええ、近い将来に)

A 要介護1: (生活の1部について部分的介護を要する状態。)
通所サービス1回当たり 165822円、
訪問介護週3回、訪問看護週1回
・・・週2回 短期入所サービス6ヶ月あたり14日 福祉用具貸与 車いす。

Q: 要介護度2はどうですか。
A: 要介護2 (中程度の介護を要する状態。) 1ヶ月あたり 194800円
通所サービス週3回、訪問看護週1回
短期入所サービス6ヶ月あたり14日
福祉用具貸与 車いす

Q 介護3は
A* (重度の介護を要する状態)
1ヶ月あたり 267500円
通所サービス週3回
訪問介護週9回 訪問看護週1回
短期入所サービスは 6ヶ月あたり21ベッド、マットレス、エアーマット

Q: 要介護4はどうですか。

A: (最重度の介護を要する状態) 1ヶ月あたり 306000円
通所サービス週1回、訪問介護週13回
訪問看護週2回、短期入所サービス 6ヶ月あたり 42日間
福祉用具の貸与 要介護3と同じ

Q 要介護5いよいよ最後です。(過酷な介護を要する状態)
A: 1ヶ月あたり 358300円
訪問介護 週20回 訪問看護週2回
短期入所サービス 6ヶ月あたり42日間
福祉用具貸与 要介護4と同じ
さらに付け加えると
訪問介護には
① 身体介護型
② 家事援助型
③ 身体介護・家事援助複合型があります。

代わりに
パーキンソン病はアルツハイマー病の次に多い変性神経疾患です。社会の高齢化に伴って発症の増加が予測されます。しかも最も根本的な成因为まだ不明で現在の治療方法も補充療法や対症療法であり、病気のものを抑制することが出来ない。だから、私たち障害者は出来るだけ利用できる制度を活用して医学を始めとして生命諸科学の発展進歩を期待して待ち、療養に励むことが大切です。勇気と希望を持ってがんばりましょう。

- 参考資料
- ① 障害者福祉のしおり 平成15年度版
名古屋市健康福祉局
 - ② あんだんて 愛知県健康福祉部
 - ③ パーキンソン病ノート
全国パーキンソン病友の会

愛知県パーキンソン病友の会会則

(名称及び事務所)

第1条 本会は、愛知県パーキンソン病友の会と称し、事務所を愛知県東海市大田町天神下の上1-11に置く。

(目的及び活動)

第2条 本会は、患者の生活の質を物心両面において向上させることを目的とし、「任意と善意」の基本理念を貫きつつ、不偏不党の精神のもとに以下の活動をする。

- ◇ 医療知識の普及および啓蒙に関する活動。
- ◇ 会員相互の協調と親睦に関する活動。
- ◇ 会報の発行。
- ◇ 趣旨を同じくする団体との協力・協同

(会員及び会費)

第3条 原則として県内に居住するパーキンソン病患者及びその家族で、会の目的に賛同し、入会の手続きをした者を会員とする。

- ◇ 入会は、入会届と定められた会費を納めたとき、退会は会費の納入が所定日までになされないとき。ただしその後会費が納入されればもとに復することが出来る。
- ◇ 会費は年間5000円とする。
- ◇ 随時、寄付を受け付ける。

(役員)

第4条 本会の役員は下記とし、選出は総会で行い、任期は2年とする。再任は可とする。

- ◇ 会長 1名 会全体を統轄し、会を代表する。
- ◇ 会長代理 1名 会内部の統轄
- ◇ 副会長 若干名 会務
- ◇ 幹事 若干名 会務
- ◇ 監査 2名 監査

顧問を置くことが出来る。

(会議)

第5条 1、定期総会は毎年4月に行う。総会は3月末の会員の5分の1以上(委任状を含む)の参加で成立する。

2、総会の付議事項は①活動経過 ②決算及び監査報告 ③活動方針 ④予算
⑤会則の改定 ⑥役員を選出 ⑦その他会が必要と認めた事項

3、議決は出席人数の過半数とする。

4、次期総会までの間は、役員会・三役会で決定し遂行する。

(改訂経過)

制定 昭和53年3月25日 施行 昭和53年4月1日

改訂 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 平成16年4月17日

パーキンソン・ホームで 楽しいひと時をすごしませんか？

前回号でお伝えしたようにパーキンソン・ホームが出来ました。

丹羽会長が旧宅を開放してくださり、事務所兼ホームとして活動して行く事になりました。

みなさん遠慮せず気軽にお越しください。調子が悪くなったら横になっていれば良いし、自由にご自分の家にいるつもりでくつろいで下さい。

家の中に閉じこもっていても何も良いことはありません。同じ病気の者同士気楽におしゃべりしましょう！！

交通機関 名鉄 河和線 常滑線 乗車 太田川下車

(名古屋・太田川 間 急行約20分 片道390円)

駅よりタクシーで雨尾(あまお)幼稚園 前まで
幼稚園の真向かいです。

車の方は 観福寺 雨尾幼稚園を目標に来てください。

住所 東海市大田町天神下の上1-11

愛知県パーキンソン病友の会 事務所

☎0562-32-4590



10時～4時まで居ます、一度遊びに来てください。

健康の秘訣

- * パーキンソン病の場合、明るく生活する事が基本です。
その為には、日頃から体調を良くしておく事が大切だと思います。
マッサージはその有効な手段のひとつです。
メディカル在宅マッサージセンターを利用されることをお勧めします。

友の会 会長 丹羽 浩介

私の体験談

- * 私はマッサージを始めて約 1 年になります。それまで車の運転をする時など後ろを向くことが困難でしたが、毎日マッサージと体操のおかげで後ろを向けるようになりました。
患者の好きな曜日・時間に合わせて治療してもらえ、自宅なので車、電車などに乗らなくて良い、気を使わなくて良い、などいろいろ良い面があります、特に外出中に薬が切れたらどうしようと言う不安感がありません。
ぜひ、皆さんも一度試してみてください。

肥後 ひとみ

(有)メディカル在宅マッサージセンター

フリーダイヤル

0120-194004

第 2・第 4 土曜・日曜・祝日休み

ひろば 肥後ひとみ

パーキンソンホーム

4月4日に開所しました。現在のところ来客者は2人です。丹羽さんは2人も来ていただいたかという喜んでいました。私はなんと少ないかと思ったのですが、丹羽さんはとは目の付け所が違うようです。蒲郡市の桜井恵美子さんよりこんなお便りを戴きました。紹介します。

いつもありがとうございます。送っていただいた総会資料を1日1回必ず読むようにしました。今年は残念ながら総会に出席できないからです。頭の中でうまく回路がつながっている時には活動計画などにワクワクし、新しい風が吹いてくるように感じます。自分も何か貢献させていただければうれしいと思うのです。・・・でも、少しドバミンが足りないぞーという時には・・・ちょうど今、まさに、ドバミンが体の中のどこかへ雲隠れしちゃたのかということ・・・この総会資料に書いてくださった計画がどれだけ私を元気にさせるか、ということ、我が家のみんなに分かってもらうことが、まずむずかしいなあー、と引っ込み思案になってしまい、情けないですね。皆さん、ご家族のご意見は戴いて見えますか？

追記 個人的ですみません。ちょっと違うけれど「パーキンソンの人のためのグループホーム」以前から一人で勝手に考えていたことですので、4日のスタートの「パーキンソンホーム」にとても感激。肥後さん、応援しますからね。

さらに**追記** 総会に出ることが出来ました。一番前の席で会長の言われるこの会の理念「任意と善意」を聴きました。よくわかりました。

桜井さんありがとうございます。この会は総てが「任意と善意」です。パーキンソンホームにぜひ皆さんお出かけください。

電話 DE デイト

「電話 DE デイト」 電話で仲間同士話し合う制度です。登録者を募集します。常時受け付けますが、第一次締め切りを5月31日とします。下記の点を書いて申し込んでください。ある程度の参加者が集まった時点で、皆様を相互に紹介します。自己紹介冊子やカセットテープを通じて気分が分かるようにします。さあ、第一歩はあなたから踏み出してください。

- ① 氏名 ②年齢 ③性別 ④喋りあいたい内容(家族のこと 病気のこと 趣味 人生全体など希望があれば記入してください) ⑤電話番号 ⑥電話したい時間帯 ⑦その他なんでも

このページの担当 肥後ひとみ まで

雑記帳

☆ 若葉がまぶしい季節になりましたが、みなさん如何お過ごしですか？

総会で丹羽会長が薬の単価を言われていましたがみなさん、ご自分の飲んでいる薬の値段をご存知ですか？

私の場合一ヶ月約11万掛かっています。私たちの病気は薬の種類を多く飲まなければいけません。胃薬、便秘薬、を入れると私は9種類の薬を飲んでいます。

例えばペルマックス 250 μg で一錠304円、イーシー・ドパール一錠40円です。

これだけでも28日分で約54000円です。

でも自己負担は0円です。障害手帳があるからです。健常者なら3割負担で約3万掛かります。特定疾患を持っている方だと千円単位だと思います。

私たちは国の税金で医療費を負担して貰っています。国に対して言いたいことはたくさん有りますが医療費の負担に関しては国に感謝しようではありませんか？

感謝の心を忘れず毎日を過ごして行きましょう！！

☆ 梅雨時は体調を崩しやすい季節です、体調管理には気をつけて下さい。

また汗を掻く季節です水分は十分に摂取しましょう！！

肥後

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

編集人 愛知県パーキンソン病友の会 中島 陽太郎
TEL・FAX 0562-32-4518 (4590)

郵便振替口座 00830-2-50411

加入者 愛知県パーキンソン病友の会

頒布価格 1000円