１９７１年８月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２００６年９月１９日発行　　増刊通巻５６６１号

SSKA　全国パーキンソン病友の会会報
愛知県版　２７号

○　緊急のお願い：パーキンソン病が特定疾患から一部除外されるということについて皆様のご意見を頂きありがとうございました。このことについて、会長が緊急編集『特定疾患』と題して詳細に述べています。ご感想・ご意見をお寄せください。

○ 友の会の当面の行事は一泊旅行、医療講演会です。皆様のご参加をお待ちいたしております。また、１９年度の名古屋での全国大会を成功させるよう、皆様のご支援をお願いいたします。

○ 朝夕しのぎ易くなりましたが、まだまだ残暑が続きます。どうぞご自愛ください。

秋暑きことどことなくいつまでも　　汀子

目　次

生きるための方策	丹羽　浩介	２ｐ
特集：特定疾患問題を追う	丹羽　浩介	５ｐ
薬の話	平山　正昭	１３ｐ
音楽療法～よもやまばなし～	鵜飼久美子	１５ｐ
生命	加藤　和子	１７ｐ
大きな力を頂いた友の会	伊藤　君子	１８ｐ
心和むひと時に感謝	山尾佐知子	１９ｐ
DBS（脳深部刺激療法）について	服部　国生	２０ｐ
最近思うこと	池田冨美子	２１ｐ
お便り	苅谷みつ子　他６名	２２ｐ
近況	糸見喜久枝	２３ｐ
市民公開セミナー	名古屋市立大学脳神経外科	２５ｐ
広告　服部神経内科・本町クリニック		２６ｐ
（有）メディカル在宅マッサージセンター		２７ｐ

生きるための方策

丹　羽　浩　介

この文章は、ある会員さんの疑問にこたえた　E・メールに加筆したものです。この会に加わって多くの人に接しました。そして、いかに多くの人が、生きるということに疑問を持ち、その結果悩み、生活を暗くしているかの実態をしりました。そこで、病状の悪化を遅らせ、出来るだけ明るく長く生活するには、人間の精神作用について理解を深め、自分の考えを持つことが必要ではないかとの思いに至りました。したがってこの文章は、単に筆者の思いつき程度に、さりとて無意味なものでもないと、そんな感覚でお読みください。

なぜ私がこの病気なのか

パーキンソン病は黒質の早期退化または劣化よるドパミンの不足によるものです。これをもっとも分かりやすい人間の他の部位と比較してみます。頭髪の薄い人がいます。２０歳代で頭髪の半分近くをなくしている人が、なぜ私が、と言って人生の無情さを嘆いても、頭髪が戻ることが無いようです。この人は、そのまま現実を受け入れるか、帽子をかぶるか、鬘を着用します。これがこの人の当面の対処作です。

この人は加齢と共にさらに薄くなります。この時の考え方です。また薄くなったといって人生を嘆くか、年だから当然さ、他の人だって薄くなっている、自分は早くスタートしただけ、といって自分の人生を受け入れるかの違いです。頭髪の所をパーキンソン病と置き換えて読んでみてください。

私たちは自然の一部なのです。自分があって自然があるのでは有りません。自然があるから自分があります。この自然の一部ということの理解がスタートのように思います。水が高い所から低い所に流れて安定するように、温度が高い所から低い所へ移動して平均化するように、また台風が暴れた後に消滅するのもみな同じです。自然はどのようなときも、全体としても、一つ一つの事柄でも常に安定しているか、安定に向かっています。ですから、私が今ある状態とは、安定しているか、安定に向かっている途中の状態です。発病したという事実は、以前の状態を離れて別の安定状態に向かっているか、別の安定状態になったかのいずれかで、もとの状態の安定には成らないということだと思います。このようなことはどなたもご存知です。しかし、知識として知っていても生活に生かしていないのです。生活に生かしてこそ知識なのですが。

また、このように書くと、お前の症状は軽いから、と思われる方がいます。確かに軽いと思います。では、私のこの主張を否定されますか。それならば、別の生き方を模索する必要があります。もし、お前の考えは分かるがといわれるなら、症状の重い人ほどこの考え方が必要ではありませんか。したがって、なぜ私がこの病気にといくら嘆いても、もとの安定には決して戻らないということをスタートにしませんか。

人間が悩むのは分別智のため

分別智〔知性とお読みいただいても理性とお読みいただいても構いません〕は神〔自然〕が人間に与えたもっとも大切なものであり、と同時に厄介なものです。何かを手に入れるには何かを放なければなりません。神が人間に分別智を与えた時に神は人間より本能の半分をもちさりました。この結果人間は、他の動物のごとく本能本位の生活が出来ず、さりとて神のごとく分別智そのものの生活も出来ません。ここに悩みがあります。

要するに人間は不完全なのです。地中のミミズも、空を飛ぶ鷲も、犬も、生物として完成されています。だから人間以外の生き物の世界には、生きるためにいかなる行動をとるかという基準はあっても善悪はありません。美醜もありません。豚は清潔をこのみます、しかしこれは清潔が衛生状態の確保であって、豚にとっては生きる価値なのです。動物にとって生きるということは生命維持です。本能そのものであって分別智の入り込む余地はありません。というよりも元々ないからです。

では　何を基準とするか

分別智とはあなた自身に備わった、幸福になるための知的働きとでもしておきますか。知的働きだから、先ず基準と成るものは自分の心、つまり現在のありように対するあなた自身の考え方ではないでしょうか。次に記す言葉は、いずれも自己啓発の意味合いがあります。

★　言葉には　言霊がある
★　求めよ　さらば与えられん
★　あなたがそのように思えば　そのように成ります

自分自身が、幸福になるように、そのように仕向けなければ一体誰がそうするのでしょうか。つまりこれが自然の采配であり、分別智のもって行き場であると思います。ここがポイントのようです。私の年来の主張を書いてこの場の結論とします。

生きるということは、自分が生きることで、他人のことではありません。自立という言葉があります。文字どおり自分でたつと言うことです。しかし自分で立てないことがあります。この場合はそれが、どのような形であれ、感謝する。このように考えて、日常生活に対処する。

これが実行できるように心を砕く。その方法は、皆様方の考え方でよろしいのではないでしょうか。

人はみな心砕きて生きていく

それあればこそ人の尊き

来年の全国総会は名古屋で　2

- 先号で概要を報告しました。今月号では準備の進行状況についてお話します。
- その前に寄付していただきました皆様のご厚意に心より感謝します。
- 当然のことですが総会と大会の設営運営責任は当愛知県支部です。
- 取り分け２日目の**「パーキンソン病を社会に啓蒙する日」**の行事の企画･立案・実行責任は愛知県支部ですから、会員皆さんの支援協力を依頼します。
- 次の行事の参加者を募集します。9 ケ月も前の予定は立てられません、などと言わず考えておいてください。意欲を持つことは大切であり生きる希望につながるからです。

いずれか一つにでてみませんか　　もちろんいくつでよいのですが

平成 19 年	時間帯	名　　称	募集数	メ　モ
6 月 21 日	13:00～15:30	①総会	10～20 人	
〔木〕	18:00～17:30	②交流会	5～10 人	会費 6000 円
6 月 22 日	9:00～11:00	③体験発表	20 人以上	
〔金〕	13:00～15:30	④シンポジューム	30 人以上	

① 総会　一度本部の総会にも出てみてください。
② 交流会　予約していただきます。会費を頂くことになりますが、その値打ちは十分にある企画作りをしています。交流会だけでも、宿泊とセットでも構いません。宿泊とセットで２万円程度必要です。
③ 体験発表会　全国の方に出ていただきます。他では聞けない企画です。
④ シンポジューム　未定です。
いずれの行事も車椅子の方を歓迎します。私たちは慣れぬことですが誠意を込めて対処します。ご期待に添えないときはご容赦ください。

２日目の**「パーキンソン病を社会に啓蒙する日」**の目的は、私たちが進んで外出の出来る環境づくりです、の達成です。薬の効いている状態とそうでないときの差の大きい人でも、外出にためらうことのない社会、それが本年４月より施行されている『障害者自立支援法』の精神です。しかし、法が出来ても、それに魂を入れなければ、私たちに何ももたらしません。自らもとめる所がなければ、物事は前進しません。

その意味からも、来年の　名古屋総会･大会を成功させましょう。

後援依頼先は、愛知県　名古屋市　名古屋大学　中日新聞社です。いずれにも後援依頼申請を既に提出してあります。

特集：特定疾患問題を追う

患者会・友の会の役割

平成 18 年 9 月 8 日　丹　羽　浩　介

友の会の役割は大きく分けて二つです。一つは、難病患者会としての自分たちの主張をまとめ、政府に実行を迫ること。今ひとつは、同じ病気のもの、互いに励ましあい助け合い、理解し有って【希望と勇気】を合言葉に明るく生きること、です。第 1 の役割は主として本部機構が、第 2 の役割は主として支部が担うものと理解しています。今回、特定疾患の見直し作業が行われています。この問題は、私たちに大いなる影響を与えること必至です。そこでこの問題について時間を追う形で整理して中間報告に変えます。なお、この特集は記事〔ページ〕ごとに書き加えていったものです。随処で重複しますが容赦ください。

愛知県支部会報は、上に上げた役割のうちの二つ目を重視して編集してきました。遠くの親戚より隣の知人、そんな感覚で、愛知県を中心としてきました。一つ目の役目、政府に物言う役目は、主として本部の役目です。今回の例は本部が緊急対応して指令すべき課題です。しかし、本部発の通達によれば、各支部で対応せよ、との事です。今回は、緊急非常事態というのにです。

そのような瑣末なことを論じている時間がありません。なぜなら、私たちひとりひとりの問題として大きくのしかかってくるからです。そこで愛知県支部では先回、会員の皆様に特別のお知らせをして、会員の窮状を訴える文章の作成を依頼しました。この段階でとりうる手段は行動が第一と考えたからです。以下にこれに関する主たる流れを記します。

８月１０日付新聞報道を下に、本部への問合せ、事情の把握に努めました。本部の対応はドロナワ式です。同日付で愛知県支部の会員宛の緊急依頼文書を作成しました。

８月１２日　役員の一部の方に出ていただいて，発送作業をしました。皆さんのお宅には８月１４日(月) 到着しています。中１日置いて８月１６日１通目が帰ってきました。翌日には１３通、３日目の１８日には１０通最終的に５９通になりました。

９月４日　厚生労働省に出向き皆さんの声を健康局長に手渡しました。この機会は大変有意義なものです。参議院議員　山本　保〔公明党〕氏他同行して戴いた議員の皆さんに感謝します。

公明党を選ぶわけ

不偏不党という言葉があります。色々の思想信条の人が入り混じる組織に取り、この言葉は体制維持上効果があります。なぜなら、争点を避けているからです。では不偏不党で事が進捗するでしょうか。答えは現在の姿がそうです。公明党は自民党と共に５年来の現政権与党です。自民党は今後憲法改正、自衛隊海外派遣の恒久法化などのために連立与党体制を必要としています。

公明党は福祉の党を標榜し実績を挙げています。友の会首脳は懇談会のヒヤリング迫っているにも拘らず、厚生労働省との折衝を行おうとはしません。物事を決めるのに、正面舞台ばかりでは良いものが出来ません。日本には根回し、アメリカにはロビー活動、国連安保理には舞台裏交渉という言葉があり実際に機能しています。本部が自らの役割を大幅に支部に移譲したので、愛知県支部は広島県支部と手を携えて、できることをやりました。

特集　：特定疾患問題を追う

特　定　疾　患

普段あまりこの種のことは会報に掲載しておりません。本部機構の話題と考えているからです。しかし、今回は緊急事態で、本部の側は、支部で対応しろと言ってきました。会員の皆さんに事情を承知して戴きたく特別編集します。本日は９月７日です。９月２０日前後に皆さんの手元に届きます。

1　問題点は何か

日本のパーキンソン病患者数は 14 万人と推定されています。このうち７万２千人が特定疾患の対象者です。特定疾患事業のうちパーキンソン病は人数比で 14%、全予算比では 18%を占めます。1 疾病で 18%〔対象疾病数 45 平均 2.2%〕の費用を使うのは使いすぎであるとの他の患者団体の抗議も厚生労働省を困惑させています。特定疾患事業は厚生労働省の研究事業費として１疾病５万人までをその対象とすることでスタートしています。法律で定められたことではないので、省内改定手続きが完了し、平成 19 年度予算として国会で成立すれば、即実行でしょう。この問題は、パーキンソン病の適応者数が５万人を越えた数年前から毎年のように蒸し返されてきました。私たちから言えば改悪そのものですが、厚生労働省側から言えば、やらなければならない問題として数年前から何回か俎上に上げて来たものです。私たちはそのつど、厚生労働省との間で話を付けてきましたが、本年度はその決着の年なのかもしれません。

2　経　過　平成 18 年９月５日２２時　この原稿を書いています。

中央指令は支部判断で行動せよとの、ことです。この問題は会員の死活問題に関わるため、愛知県では即座に行動を起こしました。以下、広島県と歩調を合わせました。

８月１０日　読売新聞が報道。本部より支部の力量に応じた行動を取れ、会長名通達受信。

８月１１日　愛知県支部会員向け実情調査依頼、回答用原稿起案・作成。

８月１２日　会員全員２４５人に発送。

８月１５日　第１信　受け取り　**以降８月一杯で５４通**〔投書期待数４０を大きく上回る〕

９月　４日　厚生労働省　健康局長　外口　崇氏　疾病対策課長　梅田珠実氏に「会員の生活実感集」を面談の上手渡す。

愛知県支部として実行したことに、マスコミ紙に記事の掲載を依頼したことが挙げられます。中日新聞に東京都在住の「山岸　民」さん　を紹介し支援しました。旧知のＴ記者は福祉政策に通じ、難病対策のエキスパートです。最近の移動で部署変更になり後任のＥ記者を紹介してくれました。Ｅ記者は「愛知友の会」の話によく耳を傾けてくれ、取材に東京まで出向いてくれました。　（９月５日　記）

また、昨年読売新聞に医療ルネッサンス・パーキンソン病が連続掲載されました。これを担当したのは　Ｉ記者です。Ｉ記者とは全国会報を通して知り合いました。９月６日に勤務地の静岡まで出向き、記事掲載の依頼をしました。Ｉ記者は準備中との事でした。きっと事実関係を社会に公知してくれるでしょう。（９月７日　記）

特集：特定疾患問題を追う

厚生労働大臣　　川崎二郎様
厚生労働省健康局疾病対策課
　　関山昌人様

こんな声が 59 通集りました。どなたものを見ても胸の詰まる思いです。生きるとは苦である、とお釈迦さんが言われました。苦を苦と読まずに、人生とは思うようにならないと、読みたいものです。でも生きつづけて行こうではありませんか。

パーキンソン病を特定疾患の適用対象事項として検討することの中止についてのお願い

８月１０日付新聞報道により、見出しの件が検討されていることを知りました。私自身と家庭の経済事情について下記の通りお話します。どうか、今回の検討項目から除外していただくことをお願いします。

私はパーキンソン病で8年前から治療しております。ドーパミンという良い薬ができたけれど現在のところ完治の見込がない難病です。しかも薬効も常用しているとだんだん効かなくなって手足の動作や幻覚が、徐々に進行してきています。

今では介護保険で要介護2、身体障害者3級の認定を受け、特定疾患に認定してもらっているので、入院や薬代で、大変生活が助かっております。

患者数が増加したから、特定疾患の対象から除外するということはどういうことでしょうか。国が、医療政策に力をいれないので治療方法も新しい発見もないし、新薬の発見も出来ないのではありませんか。そのため患者数が増えて苦しんでいるパーキンソン患者が増えている実態を政治家はわかっていただけないのは残念です。

どうか、新しい治療方法ができるまでは、難病の対象にして私たち斗病者の生活を援助して下さることを切にお願いいたします。

住所氏名等の記入は自由です

差出人・住所・[redacted]

氏名[redacted]〔年齢　70 歳〕　文字が書けないので、夫が代筆しました。

〔家族構成　本人　配偶者　あり　なし　その他の家族　　人〕

皆さんから頂いたものを次の方々に配布しました。
原本　厚生労働省　外口健康局長
コピー　全国パーキンソン病友の会　本部・各支部
金澤懇談会座長　中日新聞　読売新聞

厚生労働大臣　川崎二郎様
厚生労働省健康局疾病対策課
関山昌人様

パーキンソン病を特定疾患の適用対象事項として検討することの中止についてのお願い

８月１０日付新聞報道により、見出しの件が検討されていることを知りました。私自身と家庭の経済事情について下記の通りお話します。どうか、今回の検討項目から除外していただくことをお願いします。

私は8年前、54才の時パーキンソン病を発症して会社を辞めました。現在は定年後、別会社で働いてくれた夫の年金と退職金の一部の分割受給、私の年金で生活しています。
今年は65才、私は62才ですが、一昨年末娘の家族[redacted]する為名古屋に引越して来ました。退職金と私の年金は老後の資金と介護費用の為に貯金したいと思っていたのですが最近ではそれどころか赤字になっている状態です。環境の変化の為予想以上の出費が重なった事もありますが、パーキンソン病の治療費を3割負担になったら、これから先の望みが全くなくなります。それでも私はまだ恵まれている方ではないでしょうか。一家の大黒柱の方やお一人の方はどんなにか大変な事でしょう。心が痛みます。私がこの病気と診断されて最初にショックはあったものの、それほど進行しないで割合元気でいられるのは、行政で企画された「難病患者の集い」「教室」等に参加できたり、会報や冊子等患者同志の励まし合いの他に高い治療費を公費負担して頂いたおかげで経済的な面で気持がずいぶん軽くなった事が根底にあると大変感謝しています。この病は特に明るく前向きな生き方をすると症状が良くなるような気がしてなりません。大きな目で見ると、たくさんの患者さん達（サルコの）が、必ず治るという希望を持って生活して症状を軽くしていくのと、高い治療費に心を痛めて症状まで悪化させてしまうのとどちらが得策でしょうか。
どうぞ心ある御配慮をよろしくお願い申し上げます

住所氏名等の記入は自由です

差出人・住所・[redacted]
氏名 [redacted]〔年齢　62　歳〕
〔家族構成　(本人)　配偶者 (あり) なし　その他の家族　4　人〕

3　厚生労働省健康局長に手渡す

皆さんに書いて頂いた要請文は54通です。〔広島県支部 60通〕 9月4日の午前10時40分から約20分にわたり面談の上手渡しました。なお、この面談は　**山本　保**参議院議員〔愛知〕**齋藤鉄夫**衆議院議員〔広島〕　**谷合正明**参議院議員〔岡山〕いずれも公明党の議員により斡旋紹介の上同席していただきました。席上の模様を再現します。

山本議員：パーキンソン病に関する特定疾患事業の適用見直し作業に関して、地元患者会より要請文手交の仲介を依頼された。本日同席したい。
外口局長：9月1日付人事異動で本職に就任した。話をお聞きする。

丹羽愛知県支部長：①　本日はご多用かつ緊急に時間をおとり戴き感謝します。私たちは、パーキンソン病だけを特別に考えろといっているのではありません。この点を始めに申し添えます。その上で、今回の制度改訂がなされるとどのような影響があるか会員の声を直接集めました。短期間に54名より返信がありました。これを読むと年金収入だけの低所得者層を直撃することが分かります。医療費が生活を成り立たせなくなるケースが出ます。私自身も認識にかけるところがあり呆然としています。
②　私はパーキンソン病を罹患して23年になります。この病気はL・ドーパが40年前に開発されて以来、大変生活しやすくなりました。しかし、この薬はひとたび服用を始めると、体が薬に馴染みます。そうなると処方をやめるわけにはいきません。もし、自分の判断で服用をやめると、1週間しないうちに全身が石膏像のように硬直化し激痛のうちに死を迎えることになると、医師から何回も忠告を受けています。最近はこの種の忠告をしていないようです。それは、神経内科学会の提言で70歳未満の発症者には、ドーパミンアゴニトから治療を始めるからだと思います。そこでこのL・ドーパの特質について、ぜひ古い（経験の長い）医師に確かめてください。さて、これを前提にお聞きします。
③　厚生労働省はこのことを承知で今回の改訂作業に臨まれているのでしょうか。もし、そうなら、これは仕方ありません。私たちはそのような国に住んでいるのですから。もし、そうでないならぜひ考え直して下さい。福祉を国策とする国で医療費を捻出できないために全身に激痛をおび、拷問下で人生の終末を迎えなければならない、そのような人が出ることを避けてくださるようご尽力ください。
水野広島県支部長・大道愛知県副支部長・木村広島県副支部長それぞれ意見陳述。
外口健康局長：私も古い（経験の長い）内科医師です。当時パーキンソン病に関わったことを再度勉強してみましょう。
梅田疾病対策課長：私の父親もパーキソン病でした。

要請文の手交をおえて：先ず始めにこの席を仲介し、同席いただきました山本保議員他の皆様に深く感謝します、お陰でこの場の印象は最良でした。ただし、厚生労働省の言うとおり、この問題は何年間かこね回されてきています。懇談会もスタートしています。ヒアリング（公聴会）も9月11日に予定されています。9月中に第3回目の懇談会が予定されています。しかし、答が出るまでベストを尽くします。（9月7日　記）

特集：特定疾患問題を追う

このページの文書は９月４日に厚生労働省･外口健康局長に提出したものです。一寸気張りすぎました。

平成 18 年 9 月 4 日

厚生労働省　外口　崇健康局長

全国パーキンソン病友の会
愛知県支部長　丹羽浩介
東海市大田町上浜田 61-4-615
電話　fax　0562-32-4518

特定疾患事業の見直し作業に関しての申し入れ

貴省は福祉政策の拡充を一貫して目指してこられました。今後も更にこれの継続発展を目指しておられます。このことは国民各層の知悉するところであり、その恩恵に浴する仕合せを感謝します。しかし一方で、貴職は、目前の総費用の抑制という使命執行に対しての責務もあります。この点に関して、報道されているような内容の事柄が実施に移されますと、わたしたちの多くの仲間の中に死活問題として顕在化します。そこで、先ず始めに、この点に関して私たちの会が集めた『生活実態の声』に目を通していただきたくお願いします。続いて、何点かの要望を付記します。

1　『生活実態の声』お読みくださるよう依頼します

2　特定疾患事業の特質は難病に対する研究促進にあります。反面この制度が事実上罹患者の生活安定を支えてきました。このことは貴省の管轄事業でもあり最もよくご承知の点です。今回、制度発足時の要件である、当該疾患者数が一疾病５万人以下であること、を追及履行されますと多くの仲間の生活がなりたたなくなります。

懇談会座長金澤一郎医師は、本会で今日あることを予測して、特定疾患制度の稀釈化を喧伝されてきました。稀釈化とは誰もが、一様に負担増に応ずることです。これに対して今回報道されている制度改定は、ある条件者の制度除外であると仄聞します。

① ５万人とは何でしょうか。５万人がなぜ難病であるかないかの判断基準なのですか。この点に関して当該疾病罹患者に納得いく説明をお願いします。それが出来ないのであれば別の検討を依頼します。言わずもがなのことではありますが審議会方式は立法･行政組織に対しての国民的立場からの公平、国民感情汲み上げ、にあり審議会として機能してこそ法の下の平等化に寄与するものと考えます。金澤一郎座長の見解を忖度の上再度貴職におかれては再考願いたくお願いします。

② 政治は、つまり立法行政は、何時いかなるときも「最大多数の最大幸福」が指標であるものと思念します。福祉行政府の一廉の長である貴職の英断をもって５万人問題の撤回に尽力くださるようお願いします。　以　上　〔9月2日　記〕

特集　：特定疾患問題を追う

このページは実情を知るために試算してみました。

平成 18 年 9 月 1 日

特定疾患について

首題に関して　ケース①　ヤール３が制度適用から除外された場合　ケース②　ヤール４・５が制度適用から除外された場合　について試算をします。厚生労働省によれば、特定疾患事業費の内、パーキンソン病は患者数で全体の 14%　費用割合で１８％占めているといいます。

① 現在特定疾患の対象者は72000人であり､内　ヤール３が60%　ヤール４　30%　ヤール５　10%　と推定します。また、治療費は神経内科学会のガイドラインにより、ヤール３は高価なドーパミンアゴニストが中心に処方されており、ヤール４･５には　比較的廉価なＬ・ドーパを中心として処方されています ②この結果、一人当たりの治療費はヤール３を 10 としたとき　ヤール４を８　ヤール５を６に設定しました。③毎年数千人の単位で増加しています。つまり、ヤール３が急増していることになります。制度は５万人を上限としています。　これ等のことを前提として試算します

項目	現状	ケース①　ヤール３除外	ケース②　ヤール４・５除外
特定疾患全体の人数比	14%	全体で 14%の内 40%が適用となります。 現在比では 14%×40%は 5.6%です この人たちが新制度の適用となります	全体で 14%の内 60%が適用となります。 現在比では 14%×60%は　8.4%です この人たちが新制度の適用となります
特定疾患全体の費用比	18%	制度をかえることにより特定疾患総費用の 6%に抑えることが出来ます　加重平均 全体で18%のうちヤール４　即ち30%の人がが８の費用をヤール５の人 10%が６の費用を使います　計算式は 18%×(30×8+10×6〕÷〔60×10+30×8+10×6〕=6%	制度をかえることにより特定疾患総費用の 12%に抑えることが出来ます 18%×〔60×10〕÷〔60×10+30×8+10×6〕=１２%
この表の意味	厚生労働省は１４%の人間が１８パーセントの消費をしていると主張しています。上記設定による試算では　ヤール３が人員比　8.4%で　治療費 12.%を消費していることになります。ヤール３を除けば　パーキンソン病は全特定疾患者の 5.6%で総費用の 6%の消費になります。厚生労働省側から言えば　ヤール３カットにより整合性が保たれるということになります		

付記　この試算には　入院　ＤＢＳ等の費用は検討対象から除外しています。
昨年暮れに厚生労働省交渉をした時に出された「入院生活の動作別頻度調査」を参考にしました。
現在全国パーキンソン病友の会の会員は７０００人です。今回の改訂でヤール３が推定除外されると、大幅な会員減に直面します。その根拠は　①　愛知県支部の書き取りアンケートの陳述意見などからみても、低額年金所得者層を直撃し会費が払えなくなります。　②　上の試算で分かるとおり、パーキンソン病に対する特定疾患の適用者はヤール３が中心であり、ヤール３に対して有効だからです。４と５はほぼ自宅から出ることも少なく治療費もヤール３よりは低いものと推定されます。　**③　この結果、ヤール３が適用除外されると低所得者に取り医療費が生活を圧迫します**

特集　：　特定疾患問題を追う

本部の役割は何か

組織の持つ全国的行動が必要な時、或いは立法・行政に対してものを言わなければならない時に、全国組織の役割ないし機能は何でしょうか。またこの時に支部活動はどう在るべきなのでしょうか組織の実態および慣行、加えて社会常識･社会規範から判断します。この場合本部は、組織の取るべき当面の運動指針を確認ないし制定します。この時に、その行動範囲を査定しておく必要がありま す。

A）本部だけで対処できるのか。
B）本部･支部の役員だけで対処できるのか
C）組織全体で対処するのか
D）活動資金はどのように調達するのか

いずれの場合も時間の許す範囲で急ぐ必要があります　特に今回はそれが必要です。また、立法･行政府･諮問機関に提出する署名用紙･意見陳述所書･生活実感表明書は全国的な統一様式が望ましいでしょう。

もし、これに基づいた行動が取られ時組織は、支部活動を中心に一体感を持ち躍動し力を発揮します。これが概略あるべき姿です。では、実際はどうであったでしょう。これの検証は後刻、結果が出たときに行います。

愛知県支部の行動の評価

天命を信じて人事を尽くす　私たちはベストを尽くしました。特に、会員意見の集約には多数の方に参加していただきました。9 月 4 日に厚生労働省に届けたのは 54 通でしたが、その後も届いています。本日 9 月 7 日で 59 通になりました。60 通に後 1 つ。数として十分です。企画した側としては 30 通をきったら、失敗かなと思っていました。倍の 60 通に一つ欠ける、絶妙の所です。どれもこれも 1 通 1 通、すべて丁寧に読ませていただきました。皆様の心情と生活実態が心に迫りました。元気を頂きました。有り難う御座いました。皆様の声があったればこそ、東奔西走の日日を乗り切れたと思います。

まな板の鯉

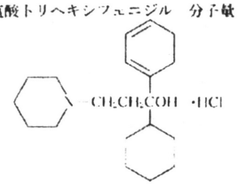
もうずいぶん前に岐阜県の奥地　景勝の渓谷での鮎つりに招かれました。その時に鯉こくをご馳走になりました。さて鯉です。今まで大き目の水槽で泳いでいました。まな板にのれられた鯉、見事なまでに動じません。正にまな板の鯉とは、よく言ったものです。鯉たちの体はそれを食する私たちのエネルギーと細胞に変化するために従容〔ゆったりと落ち着いた様子〕として鯉の役割を果たしました。別に楽観的にも悲観的になっているのではありません。人生は尽くすべきは尽くし、受け入れるべくは受け入れ、そうして従容たりたい、そんな心境です。

薬の話(アーテン)

名古屋大学医学部神経内科　　平山　正昭

非常に古い薬で今はあまり使われなくなった薬の話です。塩酸トリヘキシフェニジル(アーテン)は、1949 年にパーキンソン病の治療薬としては報告されたものです。それ以前にはパーキンソン病の治療にスコポラミンという朝鮮アサガオから抽出していたアルカロイドが使用されていました。しかし、脳内への移行が悪く、末梢神経の自律神経に対する作用が強くて、普通量使うと脳には軽度に眠気などを起こす程度で、抗パーキンソン病作用はあまりありませんでした。そのため、抗コリン作用である唾液分泌の低下や目の調節障害が出てしまって使いにくい薬であったのです。

塩酸トリヘキシフェニジル　分子量 337.93



そこで、脳への移行がよい薬としてアーテンが誕生しました。作用としては、アトロピン類似の抗コリン作用を呈し，また平滑筋自身に対する弛緩効果も加わり平滑筋の痙攣を寛解するが，その効果はアトロピンの 1/2 といわれています。神経系に対する作用は，ベラドンナアルカロイドに類似し，動物でニコチンおよびトレモリンによる振戦を消失させ，またパーキンソン症候群(特に動脈硬化性のもの)の筋硬直，振戦および抑うつ状態を寛解すると言われています。そのためか、昔はアーテンを振戦の強い人に使用していたのですが実は文献を見てもあまりほかの薬とは代わりがないということで、振戦の軽減ということで使われることはあまりなくなっています。なぜ効果があるかについては、我々が薬理学の授業でよく聞かされた説明は、脳内線条体において，ドパミン系とアセチルコリン系は拮抗的に働いている．トリヘキシフェニジルをはじめとする抗コリン薬は，ドパミン系機能低下により相対的に亢進状態になったアセチルコリン系を是正することにより，抗パーキンソン病効果を発揮すると言う説明でした．ンソン病の治療において，レボドパ治療の補助的な薬剤として使われています．　ただし、使い慣れた薬ですし、吐き気のような副作用がないことや L-dopa をあまり増やしたくないのでといったことから使われることが多かったのです。唾液の低下や腸の動きを抑えて便秘になりやすいこと(しかし、これは、L-dopa やドーパミンアゴニストでも起こります)などのしたがって、現在の L-dopa 治療のように悪い部分の補助でなく、本来正常なアセチルコリン系を低下させることでバランスをとる治療ですから特効薬というわけではなく、抗コリン薬はパーキ副作用がありました。また、抗コリン作用があることから緑内障のある方には投与が禁忌です。しかし、現在アーテンの使用が減ったのにはこれらの副作用によるものではありません。認知症の原因として脳にある海馬というところやマイネルト核というところが変性することが知られるようになりました。このマイネルト核はアセチルコリン系の神経細胞があります。したがって、認知症の治療にはアリセプトというアセチルコリン系をよくする薬が使われています。先ほど書いたようにアーテンはアセチルコリン系を抑制する薬ですから、記

憶障害が出現する可能性があるのです。実際、アーテンには眠気や幻覚を起こす副作用があります。L-dopa を使わないためにアーテンを使うことが多かったのですが、最近はドーパミンアゴニストという薬がL-dopaの使用を抑えるために使えますから無理してアーテンを使わなくてもよくなりました。したがって、使用量も以前に比べて減っています。しかし、アーテンにはジストニアを抑える作用やまれですが歩行が非常に改善する患者さんがいます。したがって、今でも、私は若い患者さんには時々アーテンを使うことがあります。これをあるパーキンソン病ガイドラインを作った有名な先生に言ったらその先生も同意見で現在でも時々使うことがあるそうです。今は悪者扱いされている薬ですいますがが、新たな効果が見出されるかもしれません。なお、パーキンソン病を特定疾患からはずそうとする動きが見られています。皆さん、高速道路を作らないといって結局作るような役人や国会議員を言うことを鵜呑みにしてはいけません。前回書きましたが、医療費が高いといって日本はGDPが世界 2 位なのに医療費は 17 位です。病院での医師、看護婦の数はアメリカの 1/10 です。給料はアメリカ以下です。要するに、今まで何とか医療関係者はがんばっていたのにそれをさらに減らそうとしているのです。このままでは、日本もイギリスのように医療関係者がいなくなって検査、手術を待っている間に早期癌が末期ガンになったと言う時代が来ます。

パーキンソン病医療講演会開催のお知らせ

日　時　　平成 18 年11月 11日（土）　13時 ～ 16時
場　所　　とよた市民活動センター　（名鉄豊田駅前　松坂屋9階）
講　師　　安田　武司　医師　　（トヨタ　記念病院）
　　「パーキンソン病を知ろう」
　　鷲見　幸彦　医師　　（国立長寿医療センター）
　　「治療の現状と展望」
主　催　　愛知県パーキンソン病

音楽療法～よもやまばなし～その４

音楽療法士　鵜飼久美子

前回、音楽には様々な作用があることをお話しました。今回は、これとは異なった視点から音楽療法の理論についてふれてみることにします。音楽療法を学ぶと必ず「カタルシス」「同質の原理」「アルファー波」「1/f ゆらぎ」といった理論が出てきます。皆さまの中にもきっとこれらの‘言葉’を耳にしたり、あるいは目にとまったことがあるかもしれません。

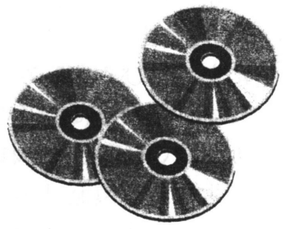
まず、「カタルシス（Katharsis）」です。カタルシスとは、紀元前４世紀ギリシャの賢人アリストテレスが「詩学」の中で用いた概念で、‘浄化’‘排出’を意味します。簡単に言えば、‘体内にある余分なものを外に出す’ということですが、‘音楽を聴くことや演劇を観ることによって、心の中にある喜びや悲しみ、楽しみ、怒り、憂いなどを発散させ、心身の調和をはかること’です。ちなみに、音楽の場合、受動的（聴く）よりも能動的（演奏する）の方が、より効果的であると言われています。少し余談ですが、‘余分なものを外に出す’に関連して、古代から瀉血（しゃけつ）「からだにある毒素を血液と一緒に外へ出す」という治療行為があり、（盛んに行われたのは中世ヨーロッパでしたが）当時は床屋で行われていました。店先でグルグル回っているサインポールの赤、青、白は、その名残で赤は動脈、青は静脈、白は包帯を表しているという説もありますが、本当のところは定かではありません。この瀉血が身体的な浄化とするならば、音楽は精神的な浄化といえるかもしれません。

次に、「同質の原理（Iso-Principle）」です。この原理はアメリカの精神科医 I.アルトシューラーによって 1952 年に発表されました。それによると、‘最初に用いる音楽は患者さんの気分とリズムに同質の音楽であるべきだ’と述べています。音楽には、それ自体に感情やテンポがあり、気分が高揚している時には音楽もリズムにのった躍動感のあるもの、反対に気分が落ち込んでいたり悲しみに沈んでいる時には、音楽もゆっくりした鎮静のものがよいということです。そして、そのような音楽によって共感が得られたら、今度は徐々にそれまでの感情とは異なるより良い状態に向うような音楽を使っていきます。このプロセスこそが音楽療法では重要となってきます。

皆さまも、無意識のうちに、その時その時のご自身の気分に合わせて音楽を選択しているかもしれません。私もよく音楽を聴いていますが、気分が爽やかな時には明るいテンポ感のある曲、疲れた時にはあまり抑揚のないバロック音楽を好んで聴いています。しかし、厄介なことは自分で選択できない場所の音楽です。現代は、どこに行っても BGM として音楽が流れているといっても過言ではありません。自分にとって心地よい音楽であれば問題ありませんが、その逆の場合は苦痛ともなります。また、レストランでは食事の美味しさにも関係してきます。私は、どのような BGM を流しているかで、そのレストランの格付けを密かにしています。その料理と雰囲気に合った音楽が使われている

か、音量はどうか、といった点ですが、そんなところにまで心配り(こころくばり)のできるお店は美味しい、というのが結論です。ただし、何もフルコースの食事ということではありません。お蕎麦屋さんでもお寿司屋さんでもいいのです。一度耳を傾けてみてください。面白い発見があるかもしれません。

次回は「アルファー波」「1/f ゆらぎ」についてお話したいと思います。



一泊旅行のお知らせ

日　時	平成18年１１月４日（土）	午後　２時　集合
	平成18年１１月５日（日）	午前１１時　解散
場　所	あいち健康プラザ　TEL	０５６２－８２－０２１１
日　程	４日　午後２時　～　３時	近況報告
	３時　～　５時３０分	医師を囲んでお話会
	講師　国立長寿医療センター	
	先端医療部（神経内科）	
	新　畑　　豊　医師	
	６時　～　７時	夕食
	７時　～　８時３０分	交流会　（参加自由）
	５日　午前９時　～　１１時	交流会
費　用	お一人	１１，０００円
申込先	〒４５８－０８４７　緑区浦里１－６８－５０８　越澤　博	

生命(いのち)

加藤　和子

私の夫（基雄）はパーキンソン病になって九年近く、前向きに、明るく生活をし、先生からも、「珍しい位元気だ」とほめて頂いておりました。毎週土・日のいずれかに、３００メートルから５００メートルの小高い山に登り、自転車で８キロメートルも走り、４キロメートルの道を歩いて、家族を驚かせたりもしました。

去年の八月末は万博で一万歩を歩きました。ところが、突然ヤコブ病が発症、今は植物人間になって入院中です。今日ノートを開けましたら、四月十三日の日記が出てきました。書いてみたいと思います。

もし恥も外聞もなく泣くことが出来たら、子供のように思いっきり、大きい声を出して、涙が涸れる迄泣きたい。悲しみが消えるなら・・・・。

お父さんは見えぬ目で何を見ているの？気力も体力も無いからだで・・・・一所懸命に最後迄生きる努力をしているのね・・・・。

『普遍の生命（仏）と有限の生命（人間）が合したという敬虔な感情をもった時、私達は、生きている限り分に応じた働きに専念しようという安らぎをもつ事ができる。』　お父さんに、安らぎが有りますように。

この日記を書いた日から又、四ヶ月が過ぎました。最近の日記には「短歌」が書いてあります。我流ですから勿論下手の横好きです。

つたえたき言葉もあらむに我が夫(つま)は

なすすべもなく灯の消ゆらむか

夫は発症してから、「あっ」と云う間に言語をなくし、目も見えなくなりました。

自らの願いあらばぞ意識なき

夫ひたすらに生き給ううらむ

この日何故か、「生命(いのち)」について強く感じるものがありました。虫の息状態の中で呼吸をする事に全力を注いでいる姿・・・・

ひたぶるに、只ひたぶるに、そこには天命に従って人事をつくしている夫の姿がありました。「生命」の尊さを改めて感じた日でした。

大きな力を頂いた友の会

伊　藤　　君　子

或、暑い昼下がり一本の電話を頂き、本当に驚きました。そのお方は、丹羽会長でした。情熱にみちたお話で、ついつい長々とおしゃべりをさせて頂きました。その翌日のこと、立派な会長の御本が届きました。又々びっくりでした。その早さです。何事にも忠実に敏速に、そして身も心も社会のため人のために安心を与え、共栄共存を前向きに「誠」を発進なされている。徳質のある尊いお方なのだと身を以って体験致しました。こうした方が会の上にいらっしゃる事は、皆様方どんなにかお幸せなことと存じます。初めてのお電話で大変私としましては恐縮致しました。今更ながら改めて、重大な「病」と「生」に関する意味合いを感じました。こうしたご縁の初めは、２０余年来の山尾佐知子さんの友情からのおさそいがあって、友の会の会員とさせて頂きました二年程前、友の会の総会に始めて参加させて頂きました。その時服部先生ご夫妻はじめ会長、皆々様の熱気あふれるさまに、こんな素晴らしい会があるんだなぁと感動いたしました。私何せ大正１５年生まれの８０才です。過去平成１２年大姑を１０１才で送り、翌１３年主人は「ガン」で他界致しました。私は４０才から甲状腺腫瘍及び、自立神経失調症にて、今も毎日毎日が病との闘いで、お医者通いの日課です。現在は３人の子供も家庭をもち、長男夫婦及び、孫と同居致して居ります。振りかえれば、不平不満に打ちのめされていた事もありました。どうして、私ばかり、こんな思いにおかされなければならないのか。家族にも私の体の日々の変調が分かってもらえなく、勝手に苦しみあがきました。皆様と病名は違っても、自病として受けてしまった以上は、文句いっている間に、それを打破して行かねばと気づきました。そのとき同じ様な病気をかかえていた５名程の病気仲間に出会いました。お互いに、どこ、そこの病院へ転院したとか、こんな事をしているとか、とぼしい情報をきにしていました。今でしたら、初期に医薬品使用である程度よくなる方法もあるようです。とにかく皆同じ病名の甲状腺なのに、表れて来る事が少しずつちがいました。これは、なんなのかしら、どうしてなのかと、気づく様になりました。それはだんだん自分なりにさとる事になりました。生いたち、家庭、又今の自分には幾多の先祖からの生命の流れを受けついでいるので、皆んな一緒ではないと云う自分流の、考えにたどりつきました。それからは、１つ殻から脱皮した様な気になり、なやむのではなく、いかに与えられた「生命」を自分らしく、上手に、たのしく、１日１日を感謝すべきであるのか、そしてまわりの人々に自分勝手ないやな思いを、おしつけない様に、明るく、前向きに挑戦して行く事にきめました。それについては、私の中で、とても長い時間かけてしまいました。でも、それで自分自身よかったと、納得しています。今では、余暇に自我流の画をかいたり、小文章を書きとめたり致して居ります。これで、今は平穏で終わろうと思いましたが、そんなに美しく見立てた、きれいな日々の花ではなく、毎日生きる事、生かされて行く事に、勝負をかけています。こんなに我が病気に関して、真剣にせきうちに書かせて頂いたことは、はじめてです。もっともっと町や、地下鉄や繁華街、家庭でひろった、ユーモアあふれるお話がいっぱいあります。それが書きたかったです。それが書きたかったです。でも自分本位に病の事を、あれこれ書かせて頂けましたのも、こうした文面を受けとめて頂ける処を与えて下さったからだと、感謝致して居ります。どうか微力な私でございますが、皆様方のよき友の会の１人とさせて頂きたく存じ上げます。尚、ご立派な丹羽会長の御本は、１字１句をかみしめながら、これから、私の体に合わせて、時間をかけて読ませて頂きます。有難う存じました。厚く御礼申し上げます。

心和むひと時に感謝

山尾　佐知子

７月７日(金)七夕様の日に、フラワーアレンジメント教室に参加させて頂きました。
可愛らしい生のお花に触れて、やっぱりお花はいいなぁ・・・
暑さも忘れて暫くはお花と話をしながら上手にお花を生かしてあげられますようにと、祈る思いでハサミを入れました。小さく短く切るのが可哀相でなりません。
白い可愛い椅子がイヤリングをつけて、とてもお洒落な椅子に素敵なお花が飾れました。
同じ材料で同じように教えて頂いても、仕上がりはそれぞれ随分違うんだなぁ、
と思いびっくりしました。
十人十色と言いますが、何でも同じものは無い(コピー以外)し作れない。
だから楽しいんですよね。
自分だけのもの、自分の個性を見つけて、これからの人生を楽しく過ごしたいですね。
常に病気のことが頭の隅にあり、家の中に引きこもりがちな私達を、
楽しく心和む場をお世話下さいました。
優子先生、看護士の皆様、製薬会社の皆様方、有難うございました。
厚く御礼申し上げますと共に、又次回もよろしくお願い申し上げます。
楽しい時間を、有難うございました。

ＤＢＳ（脳深部刺激療法）について

服部　国生

皆さん、私は全国パーキンソン病友の会会員・愛知県支部の服部と言います。

私は昨年４月付けで入会しました。平成１４年７月、身体障害者手帳６級の認定を受け、その後、平成１７年７月に身体障害者手帳２級の認定をうけました。その間、平成16年の６月に「ＤＢＳ手術」を受け、手術前は皆さんが経験されている殆どの事は体験していました。（具体的には、幻覚はなかったです）

そのＤＢＳ手術を知ったきっかけは、皆さんも良く知っておられる本町クリニックの服部優子先生のお勧めがあったからです。

ただ、そのアドバイスを頂く前には、いろいろと個人的な事情がありましたが、“現状が最悪すぎる（半年間に１３回も救急車に運ばれる）から、今よりは確実に良くなることが眼に見えていたから”です。

そこで、服部優子先生に、名古屋市立大学病院・脳神経外科　梅村　淳先生を紹介していただきました。早速、梅村先生の診察を受け、インフォーム・コンセクトで手術中及び手術後に起きうるリスクの説明をしていただき、納得の上で受け入れ、手術を待ったのでした。

でも、大手術をするのに“怖くは無かったの？”という疑問が聞こえてきそうですね。結論を言えば全く不安はありませんでした。なぜかと言えば、冒頭部分で述べましたが、私には現状よりもとにかく、例え少しでも良くなるしかない、という気持ちが強かったからです。

案の定、手術は大成功し、現在は手の動きが依然として悪い以外は、ほぼ気にしないでも良くなったのです。

最後に、いくら主治医の先生やスタッフの方の技術が優れているからといっても、誰もがＤＢＳ手術が当てはまるとは限らないと思います。要は主治医を如何に信頼しているかということだと思います。

一寸休憩のひとときを・・・

昼からはちと翳（かげ）もあり雲の峰

どうということもない夏の句ですが、この中に生き物がいくつ入っているでしょうか。そして、それをみな漢字で書けますか？

最近思うこと

池田　冨美子

この頃「人生良くしたもので最後にはプラスマイナスゼロになるようになっているのかな」と思うようなってきました。

小さい頃から引っ込み思案で、動作も遅かった私は、母から、そして夫から、「速く、速く」と言われ続けてきました。　「このままあくせくした生活が一生続くのかなあ。最後くらいはゆっくり読書でもしてのんびりしてみたいなあ」と漠然と考えていた時パーキンソン病を発症しました。

中学生の時、「生きて行くのに無駄な体験と言うものは一つも無い」と教わった事がありますがその通りだと思います。

これまで恵まれた境遇の人を羨んだり、自分の不運を嘆いたりした事もありましたが、少しは苦労したお陰で、この病気を割合すんなりと受け入れる事ができました。　そして退院後思いきって参加した「集い」等で、看護士さん・作業療法士さんから「ゆっくりでいいのよ」と言われ、又「愛知県パーキンソン病友の会」に入会してからは会報や冊子・詩集等を読む機会にも恵まれて、あまり信仰心の無い私ですが、神様からの贈り物という気さえしています。

よく例えられるようにコップ半分のお水を半分もあると思えるか半分しかないと思うかによってその人の感じる幸せ度はずいぶん変わってくると思います。幸せな気持ちになれば身体も元気になれるし、不満を感じればストレスとなって身体によくありません。　物事には裏表両面ありますが一面だけ捉えて一喜一憂するのではなく、常に自分に都合の良いように解釈して気楽に生きて行くのも悪くないなという気がしているこの頃です。

最近面白い体験をしました。朝うがいをする時首の運動を兼ねて、後ろ側にある洗面所の入口の上の天井の桟が見える迄首を反らせていたのですが、ふと気が付くと前の鏡に写っている桟を目標にしていました。首が軽くなったと喜んでいたのですがとんだ笑い話です。　この様に思い込みの激しい私はよく失敗もするのですが、懲りずに色々な事に挑戦してみたいと思っています。　年と共にお薬の嚥下が難しくなって来ましたが、曲がった背筋を伸ばして飲むと上手くいく事が多いので、意識して無事に飲めた時は満足感も味わっています。

お便り

○　パーキンソン病 20 年の大先輩として、「歌うこと」・「気分を陽気に持ってゆくこと」に毎日心掛けています。皆さん、ガンバッテ下さい。　　**苅谷みつ子**

夫（良一）の作品

良き時代か介護医療が充実へ　　幸福か医療も介護も世話になり

病妻の足許温し猫のゐて　　花が咲く野菜実りて吾が庭は
婆ちゃんは孫の脱走心待ち　　卒園の孫夢はお笑いタレントと
朝がある今宵はダメだ早寝する　　全国区の一流アナの深夜放送

吾が人生可人麗人美人どぶすの順番か

シニアクラブへも不参加の老後かな

○　大変お世話様になっております。
入会させて頂いたのですが、何もお役に立てず、一人では講演会等も出向く事が出来ず、心苦しく思っております。一度出てみたいのですが勇気がありません。いつも外出（医者の診察）は、主人の車で送り迎えです。
昨年の暮、Ｄ．Ｂ．Ｓ．手術を受け、やっと退院してきましたら、今度は骨折で、周囲の皆（家族）に迷惑を掛けています。手術を受けて、私の場合は良かったと、私も先生たちも言って下さいます。ジスキネジアが出なくなった事と寝返りが打てる事です。遅くなって申し訳ありませんが会費をお送りします。おつりがありましたら、寄付にお願いします。『パーキンソン病２３年の歩み』送って頂ければ幸いと存知ます。よろしくお願いします。　　**三輪　絹子**

○　前略　暑い日が続いています。昨年 7 月頃より体調が悪く、入退院を繰り返し、本年 3 月より介護療養病棟にお世話になっています。『パーキンソン病 23 年の歩み』を切手同封致しますのでお願い申しあげます。　　**犬飼　和夫**内

○　蒸し暑い日が続いております。会費納入が遅くなり申し訳ありません。会報、いつも励まされます。主人は秋頃の手術待ちの日々です。どうぞお体をお大事にお過ごし下さいませ。　七月二十七日　　**佐々木義祐**内

○　いつもいつも友の会のお仕事お疲れ様です。めんどくさいことばかり押し付けてすみません。お手伝いしたくても今の私では何も出来ません。体調を整えることが出来ずに新たなる病気になり、そちらの治療に専念したく思います。どうかお体には注意されて友の会のことよろしくお願いします。　　**加藤　紀幸**

○　体調不良で、看護人も疲れてしまい、遅くなって申し訳ございません。
松下　　孝

○　二年余り前から療養型病棟での入院生活を送っています。
八月五日　　**林　　三郎**内

近　況　　糸見　喜久枝

友の会の皆様、こんにちは。毎日を如何お過ごしですか。
私は５年前に足のふるえを感じ、友人から歩き方が変だよと言われて病院へ行きました。二、三ヶ所で検査の結果、聞きなれない病名を告げられました。「パーキンソン病ですネ。」以来、その時の先生にお世話になって居ります。全く知識のないままの始まりでしたが、順調に今日まできています。多少の事は有りますが、少しずつ皆が理解をしてくれてとても感謝しています。
私の毎日の生活と言えば、月３回のカラオケ教室、週２回のマッサージ（腰の痛み・他）と、他にはこれと言ったことはなく、今まで車の運転をしていて、自分で何でも出来たのですが、運転を禁止され、今では夫を運転手に行動するしかありません。それが私達夫婦にとっては良い事かも知れないと思います。
第二の人生は思いもよらない方向へと進みはじめましたが、考えていても悩んでいても仕方ありません。丹羽会長の言われる「ＡＴＭ」で行こうと毎日心掛けています。先日、四人の息子の中の次男が一泊旅行に連れて行ってくれました。とても嬉しく、後日どの様に体調が変わるか、行ってみない事には分からないので、思い切って出かけてみました。心配しながらの旅でしたが、少し自信が持てた気持ちです。八人の孫の成長を楽しみに、一年でも長く元気でいるには「ＡＴＭ」を、そして大好きな歌をうたったり、楽しい事を見つけようと思っています。

感謝の心　　山田　信子

自分だけ不自由な体で、つらい思いで、家に来てくださる皆様にはうらやましい気持ちです。世の中で、私より苦しい思いで生きておられる人はたくさん見えます。目が見えなくても、明るく生きて、私たちに生きる希望を与えて下さいます。
毎日来てくださる、声だけの、不思議な人達に、帰って下さい、来ないで下さいと言いますが、全員、そうではないので、複雑な気持ちでいます。私の体が重くなるので、来てもらっては困るので、軽くして下さるなら大歓迎です。
ものごと、悪くとれば、悪くなるだけで、明るい未来は、とうてい見えてはきません。感謝の心で生活し、うるおいのある生活を心がけることに努力していきたい。私の体は薬だけではどの程度、回復できるかわかりませんが、家族に援けてもらいながら、がんばっていきたい。

山田信子の家族の者です。今年の四月中旬まで母（山田信子）は父と二人で暮らしていましたが、薬の管理や栄養状態が悪かったことなどで、入退院を繰り返すようになってしまいましたので、今は私ども（次女夫婦）と同居しております。
幻覚や体が思うように動かないことで、ほとんど一日中悩まされておりますが、最近は夜中から早朝にかけて、比較的気分がスッキリして、体も動くようで、掃除などしてくれて助かっています。
「友の会」の会報が送られてくると、何度も読んでは、気になったのか、気に入ったのか、文章や言葉などに下線を引いたりしてあります。そして、大事そうに自分のカバンに入れてあります。私が気づくと「会報はこうして送ってくださるけど、会費を送っていない気がする。（記憶が曖昧）」と気にしていました。

正直、今、私はパーキンソン病という病気の難しさや、看護の大変さに戸惑っていますが、会報が届くと、母や私にも仲間がいるんだ・・・と心強くなります。皆さんの現状や体験談を読むと参考にもなりますし、希望を持つことも出来ます。母同様、私にとっても会報はとてもありがたく、うれしい便りです。体調管理が難しい季節の中、編集作業などとても大変なことと思います。どうかお体を大切にしてくださいますように・・・。

会費納入者　その２

会報２６号につづき、８月３１日までの納入者氏名です。

森川　好子	加藤　真智子	江頭　祐一郎	苅谷　みつ子
鷹羽　貢	篠原　喜代美	大島　静男	伊藤　つぐみ
増田　満夫	竹村　まき子	犬飼　和夫	木村　芳子
佐々木　義祐	三輪　絹子	小川　茂	伊藤　一夫
加藤　紀幸	松下　孝	内藤　幸子	畔柳　鍥
井上　英子	中尾　ツヤ子	林　三郎	福山　郁代
森　好子	細川　勉	戸田　哲夫	小島　明子
菅沼　玲子	新見　清	加藤　基雄	伊藤　勉
伊藤　千代子	岸　弘	石井　のり子	新美　清
則竹　昌常	豊田　国昭	日比　萬五郎	横井　千鶴子

愛知県パーキンソン病友の会

会長　丹羽浩介 様

前略。この度、当教室で日本脳神経外科学会中部支部会を開催するにあたり、市民公開セミナー「手術で治療できる神経難病」を企画しました。特に申込み等の必要はなく、もちろん無料です。もしよろしければ会員の皆様にお知らせいただけると幸いです。よろしくお願いします。

名古屋市立大学　脳神経外科

梅村淳

社団法人日本脳神経外科学会中部支部、名古屋市立大学医学研究科共催

第4回　市民公開セミナー

「手術で治療できる神経難病」
パーキンソン病、頑固な痛み、認知障害

日時:　平成18年9月30日（土）13:30　開場、受付開始

会場:　名古屋市立大学医学研究科研究棟11階　A講義室

名古屋市瑞穂区瑞穂町川澄　1（052-853-8286）

会長:　山田和雄　名古屋市立大学　脳神経外科

講演1　14:00-14:40

手足の固まり、ふるえ（パーキンソン病）に対する脳電極治療

講師:名古屋市立大学　脳神経外科　講師　梅村　淳　先生

講演2　14:40-15:20

頑固な痛み、耐えられない痛みに対する脊髄電極治療

講師:藤田保健衛生大学坂文種報徳會病院

麻酔科 教授　河西　稔　先生

講演3　15:20-16:00

認知障害（ぼけ症状）、歩行障害、尿の漏れをきたす正常圧水頭症の外科治療

講師:名古屋市立大学　脳神経外科　助教授　間瀬光人　先生

相談コーナー　16:00- 16:30

連絡先　名古屋市立大学脳神経外科

〒467-8601名古屋市瑞穂区瑞穂町川澄1

TEL: 052-853-8286

服部神経内科

本町クリニック

名古屋市中区栄３-２０－２９

院長　服部達哉　　副院長　服部優子
電話　０５２－２４９－０１０１
am９：３０～１２：３０　　pm３：３０～６：３０
休診日　日曜日・祭日・木曜日・土曜日の午後

印刷のことなら　**一粒社**

475-837　半田市有楽町７－１４８－１
電話　０５６９－２１－２１３０
皆様の会報を印刷させていただいています

もう 40 年も昔の話です。私の勤めていた職場に一人の少年が来ました。父親に代わって印刷原稿を取りに来てくれたのです。当時では珍しいアメリカより輸入のオフセット印刷機１台・価格は家が１軒買えました。この少年が父親を拝み倒し購入したものです。父親は硬筆、息子は最新鋭機棲み分けが出来ていました。それから 37 年後、愛知県パーキンソン友の会は会報印刷費の捻出に苦労していました。ふっと思い出したのが、一粒社の少年・成人した都築社長です。東海市から半田市まで一直線。私が話す事情に耳を傾けていた社長は「分かりました。K印刷も無茶な要求をしますね、患者会から儲けてはいけません。引き受けましょう」それ以来会報は一粒社です。丹羽

㈲メディカル在宅マッサージセンターは

全国パーキンソン病友の会愛知県支部様の活動を応援しています！！

○㈲メディカル在宅マッサージセンター　TEL052-483-3388

歩行困難となった方々に対して住み慣れたご自宅に訪問し、マッサージ施術を行います。
特にパーキンソン病の患者さんに対してはマッサージ施術に加え、異常姿勢の予防を目的としたストレッチや関節の動きが悪くなるのを防ぐ運動を行っております。
既にご利用されている会員の方々からもご好評を頂いております。
初回マッサージの無料お試しサービスも実施中！！
医療保険が適用となりますので詳しくはご連絡下さい。

○㈲メディカル在宅マッサージセンターのグループ事業

・ノア調剤薬局一里山店

住所：刈谷市一里山町中本山 87 番 2　TEL：0566-26-6880 FAX：0566-26-6888

今年 7 月、刈谷市にある一里山・今井クリニック様隣地にノア調剤薬局一里山店がオープン！調剤について・**お薬を自宅に届けて欲しい** etc...
何でもご相談下さい！

・ノアトラベル　TEL：052-483-3888

車イスでの旅行『ノアバカンス　やさしさツアー』を春・秋の年２回企画しております。次回は、10 月 15 日(日)出発**「あこがれの湯布院散策と別府温泉 3 日間」**を開催予定。申し込み受け付け中です！！
添乗員はヘルパー2 級資格を取得済、入浴・移動等の介助も安心です。
一般国内・海外旅行の手配も行っております。

その他、訪問看護ステーション等の介護事業部、接骨院（鍼灸院併設・名古屋市中村区）などの事業も行っております。

まずはお気軽にご相談下さい。

フリーダイヤル　0120－194004(共通)

○愛知県有数の最新医療器械（MRI・CT）を導入されたクリニック開院のお知らせ

一里山・今井クリニック　　院長　今井　文博（略歴　藤田保健衛生大学　脳神経外科　講師）
＜診療科目＞脳神経外科、循環器科、内科、リハビリテーション科
住所：刈谷市一里山町中本山 88 番地
TEL：0566-26-6700(代表)　FAX：0566-26-6701

１９７１年8月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２００６年9月１９日発行　　増刊通巻５６６１号
SSKA　全国パーキンソン病友の会会報　愛知県版２７号

原稿募集

東海ブロックの機関誌『東海』に作品をお寄せください。
内容は特に限定しません。１０月末までに編集事務局へお送りください。メールアドレス k oshizawa@oregano.ocn.ne.jp です。

竹頭木屑

○　五階まで欅のびゐし蝉時雨　　博
　私はマンションの五階に住んで二十八年になります。庭の欅が五階までのびてきました。この欅が一斉に蝉時雨を放っています。圧巻です。

○ 先日、故郷の館林に行ってきました。蝉の鳴き声が違うのに気づきました。油蝉・クマゼミではありません。ミンミンゼミです。あの賑やかなクマゼミは箱根山から西に生息しているそうです。

○ 「会報」について、ご意見・ご感想をお願いします。

編集人　愛知県パーキンソン病友の会　越澤　博
事務局　名古屋市緑区浦里１－６８－５０８
TEL・FAX　０５２－８９１－３４８２
発行人　特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会
東京都世田谷区砧６－２６－２１
TEL　０３－３４１６－１６９８
FAX　０３－３４１６－３１２９
加入者　愛知県パーキンソン病友の会
定　価　５００円