１９７１年８月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２００７年　３月２７日発行　　増刊通巻５８３１号

SSKA　全国パーキンソン病友の会会報
愛知県版　３０号

○　**１９年度の総会を５ｐの要領で開催致します。**ぜひ、ご出席くださいますようお願い申し上げます。総会資料でもありますので、当日、この会報をご持参ください。

総会は５月１２日（土）です。お待ちいたしております。

○　特定疾患問題について、会長が詳しく述べております。少し長くなり、重複したところもありますが、どうぞ、熟読してください。患者の立場に立った会長の思いを汲んでください。

○　年のはじめから、国会請願署名運動にご協力いただきありがとうございました。４月１１日・パーキンソンデーに全国友の会会員が揃って、国会議員を通じて会員の現状を訴えて参ります。

目　　次

しあわせの青い鳥	丹羽　浩介	２ｐ
総会のご案内・総会資料	越澤　　博	５ｐ
特定疾患レポート	丹羽　浩介	
平成２０年度・国家予算に向けての活動		９ｐ
なぜこの問題に取り組むか		１７ｐ
今を楽しく生きる！	山岸　　民	２５ｐ
くるしみをわかって	加藤　艶子	２７ｐ
今後も力を合わせて	豊田　国昭	２８ｐ
介護される側の気持ち	今枝　清美	２９ｐ
薬の話	平山　正昭	３０ｐ
パーキンソン病との関わり（３）	湯浅　浩之	３４ｐ
音楽療法～よもやまばなし～７	鵜飼久美子	３６ｐ
パーキンソン病の手術を終えて（２）	佐々木義祐	３８ｐ
余命と余生のたび	木村　郁雄	４０ｐ
人との出会い	加藤真智子	４２ｐ
大分からの手紙	久保田安紀子	４５ｐ

しあわせの青い鳥

丹　羽　浩　介

「しあわせの青い鳥」ご存知ですね。歌手の桜田淳子さんはかって「クッククック　クッククック　あーおいとーりーー」と歌い上げました。ところであなたにとって、この鳥はどのような鳥でしょうか。形、大きさ、色を言ってみてください。そうでした、色はもちろん青ですね、形、大きさ、どうでしょう。一度表現してみてください。バカな、実際に存在しないものをどう表現するのかい、とつぶやいた人、それが正解です。ただし、正解は１つだけではありません。ほかにもあります。私の言う「しあわせの青い鳥」はこういう形で存在します。

しあわせの青い鳥、もちろん姿や形はありません。しかし、この鳥はあなたがこの世に生まれると同時にあなたの心の中にうまれついています。そして、あなたの心の中に生きつづけています。あなたが気付かないだけです。

ある人は、一生懸命に、楽しく生きているうちにいつの頃からか、この鳥に気付きます。こういう人はお金とか、家庭環境とか、自分の状況を意識せずに、そのままに受け取り、生活しています。言い換えれば、あるがままに生活の出来る人とは総てを受け入れている人のことです。

また別のある人は、パーキンソン病に掛かって苦悶し煩悶し、自分の人生をのろい、医学をそしり、人生を暗く狭く消極的に捉えています。そして、その挙句に、総てが間違いであることが分かります。外にどれだけ原因を求めてもそこに答の無いことが分かったからです。この時に心の中で眠っていた小鳥が目覚め静に「わたし幸せよ」「わたし幸せよ」と囁き始めます。

そしてまた別のある人は、この鳥の存在に気付かずに一人で苦しみ続けています。

平成19年2月9日の中日新聞夕刊・**目耳録**・欄にこんな記事が載りました。

『二ヵ月ぶりに会った四十代の男性は、椅子に腰掛けたまま、手を小刻みに震わせていた。若年性パーキンソン病と診断されて十年。仕事を休職して半年以上たつ。以前、取材で知り合い、記者の故郷・沖縄を愛するという理由で意気投合した。見舞いをかねて一月下旬、福井市内の自宅を訪ねた。「今年に入って家族以外の人と話すのは初めて。インターネット以外、外部との接点はない」と男性はつぶやいた。仕事や学校を終えて家族が帰ってくるまで、毎日一人で過ごす。気持ちを分かち合える同病の患者は、市内にはいないという。男性がよく閲覧すると言う同病者の掲示板「Apple」。心のケアーの必要性を指摘する声、**体の動きを徐々に奪われながら**、家族らへの申し訳なさにさいなまれる姿も書き込まれていた。記者として、友人として、どう寄り添うべきか、考え続けている。（我那覇圭）』

記事に書かれている通り、孤独であり、不安であり、良心にさいなまされていることがよく分かります。大変ですね、と言いたい所ですが、一寸待て、が本心です。上記記事中**体の動きを徐々に奪われながら**　のところが引っかかります。奪われるとは、自分以外の何かに自己の何かを持ち去られることです。そしてこの文意の中に自分は意図せぬ被害者であると言う思いが滲み出ています。この思いは発病すれば誰しも持つことです。言って見れば誰しも通る道です。しかし、この人のように発病10年と言うことになれば，少し、苦しむ期間が長かったなー、と思います。

なぜなら、生存と言うことを考えた時、そこには大自然と言う大きな営みがあり、その営みのひとつの作用として人は存在します。しかし、自然を冷静に観察すれば、その営みには善も無く悪も無く、作為も無作為もありません。要は自然なのです。このことを受け入れることが何よりも大切です。このことを受け入れれば、これも自然の力で自然に良い方向に作用し始めます。私が会員の皆様に訴えていることはこの点です。

そこで、本日（平成19年2月10日）早速この記事を書いた中日新聞「我那覇圭」記者に、拙著『もう　パーキンソン病と呼ばないで』と会報同封の上、我が思いを伝達しました。反応があればよいと思います。友の会の組織は福井県にはありません。愛知の会員は、東京・岐阜・三重・滋賀・にまたがります。福井の人も歓迎しますと伝えました。

療養生活とは、生まれた時からあなたの心の中に生き続けているこの鳥を目覚めさせ、いつも「わたし幸せよ」「わたし幸せよ」と囁きつづけさせることだと思うのです。それが出来たら、あなたの病状の程度がどのようなものであれ文字どおりあなたは幸せだと思います。そして、この鳥をあなたの心の中で「わたし幸せよ」「わたし幸せよ」とささやき続けさせることが、生きるための積極的な努力というものだと思います。

おおよそ、世の中で代償なしで手に入るものはありません。あなたと共にあなたの心の中に生まれたこの「しあわせの青い鳥」をめざめさせささやき続けさせるためには、それなりの努力と工夫が要ります。丹羽の言うことは分かる、しかし、私はあなたほど強くない、と言うのですか。しかし、それは違うでしょう。あなたは現にこの「愛知県パーキンソン病友の会」に入っているではありませんか。そのこと自体が、青い鳥に囁きを始めさせる第１歩です。次にその処方を書いてみます。

しあわせの青い鳥を目覚めさす条件

1　あなたの症状はあなたの考えている程悪くはありません。
2　あなたの症状はあなたの考えているようには進みません。
3　あなたの症状を改善するにはこのまま進めばどうなるのかな、と言う思いを断ち切ることです。その上で病気のことを考えないような日常生活を組み立てることです。このことを積極的な生き方と言うものだと思います。
4　その上で心を外に向けることが必用です。
5　心を外に向けるとは自分以外の人のことを考えることです。
6　自分以外の人のことを考えるとは、病状の段階により異なりますが、

・社会生活をしている人は、ＡＴＭ〔明るく・楽しい・毎日を〕を生活の場に取りいれて人様の意向を尊重した上で積極的な関わりを持つことです。

・日常生活を家庭で過ごしているが、あまり外出しない人、このような人は、あなたの病状がどのような状態であれ、頭と体を積極的な意味合いで使ってください。
もう年だからとか、こけるといけないからだとか、人と話をするのは苦手だとか、車に乗ることが出来ないだとか、あなたが人との関わりを持つ必要のない合理的な理由は山ほどあります。その通りです。でも、心と体は使ってください。その理由を言います。
・頭を使うことを止めます⟶ 心が孤独になり閉ざされがちに成ります⟶ 何かしてみようと言う気持ちが萎えていきます⟶ 体を動かすのがおっくうになります⟶ 外出や積極的行動が少なくなります⟶ ドーパミンの量が少なくてすむ日常の生活がパターン化します ⟶ ドーパミンの自生量が少なくなります★1 ⟶ 筋力が衰えていきます⟶ 実際の能力以下の生活が始まります⟶ これを繰り返します
そして、病状の進化をはやめます。

★1 医学的な裏づけがあってっているのではありませんが、そのようにおもいます。

だから、頭や体は使い続ける必要があります．取りえずショウトステイの適う方はこれを活用されるのもいいことだと思います。何、もう活用していますか。それであなたは元気なのです。

7　そして、やはり自分自身の希望と勇気でしょうか。ご自分に合ったメニューを考えて、その上で日常生活を組み立ててください。

8　健やかにご健勝に、これを合言葉にしたいものです。

〔今回は特別に３ページ使わせていただきました〕

平成１９年度・総会と医療講演会のご案内

日　時　　平成１９年５月１２日（土）　　１０時　～　１５時

場　所　　名古屋市総合社会福祉会館・大会議室

名古屋市北区清水町４丁目１７番地１号

区役所・保健所と一緒の建物で、大会議室は７階です。

TEL。　０５２－９１１－３１９１

地下鉄・黒川駅下車　４１号線を南に約１０分です。

日　程　　１０時　～　１０時３０分　活動経過報告・収支決算報告

本年の活動計画

１０時３０分　～　１１時　会長の話・「元気になろう」

１１時　～　１１時３０分　懇談・テータイム

１１時３０分　～　１３時　昼食

１３時　　～　１５時　医療講演会

医療講演会・パーキンソン病―快適な生活のための工夫―

講　師　　藤田保健衛生大学坂文種報徳會病院院長

山　本　　繍　子　教授

申し込み　　４月３０日（月）までにハガキでお申し込みください。家族、付き添いの方の参加もお待ちしております。昼食は　１，０００円でご用意します。出席申し込みのハガキに住所・氏名・参加人数・昼食の有無（数量）をご記入ください。申し込みされなくても当日の健康次第で参加されても結構です。ただし、この場合の昼食は各自でお願いします。（講演会のみの方は申し込み不要です）

申し込み先　　〒４５８－０８４７　名古屋市緑区浦里１－６８－５０８　越澤　博

平成18年度･決算報告

事務局長　越澤　博

収入				支出			
繰越金		463,659		会議費			176,377
会　費		1,090,000		交通費			329,158
寄付金	個　人			通信費			105,114
	募金	327,540		消耗品費			142,478
	一般	637,100		印刷費			562,355
	団　体	444,160		総会費			73,790
売上金		66,937		本　部			659,910
利　子		33		全国大会			204,530
				交遊会			29,510
				東海ブロック			34,160
				愛難連			16,150
				講演会			221,600
				事務所(東海市)管理費			
					KDDA		22,362
					NTT		57,330
				繰越金			394,605
計		3,029,429					3,029,429

監査報告書

会長　丹羽浩介　様

平成19年　3月　3日
監査人　大道　忠弘　印

愛知県パーキンソン病友の会の平成18年度の会計を監査しましたところ、記載されている事項と帳票、預金通帳との間に矛盾なく正確に使用されていることをご報告します。

19年度･会費納入のお願い

総会月の5月末日までに、会費5，000円をお送りください。
郵便局で口座払込用紙に、口座番号　00830－2－50411
愛知県パーキンソン病友の会、丹羽浩介と記入してください。

１８年度・活動報告

事務局長　越澤　博

まず以って会員各位のご協力に感謝いたします。いうまでもなく友の会の基本理念は**「任意と善意」**です。繰り返しますが、会員一人一人が自分にできることを通じて、この会に参加し、ボランティア精神を以って、自分から話しかける積極さがこの会の原点であります。

○ **5月6日（土）総会と医療講演会**　於・名古屋市総合社会福祉会館

議事終了後、尼元さん（非会員）のDBS手術体験談がありました。この方については、午後の医療講演の梅村医師が講演の中でも紹介しています。会報26号、「講演記録」をお読みください。医療講演会は名古屋市立大学医学部脳神経外科教室の梅村淳医師の「脳神経外科医から見たパーキンソン病について」でした。

○ **6月15日（木）一日交遊会**　於・名古屋港ワイルドフラワーガーデン：ブルーボネット

あいにく雨と風のひどい一日でしたが、本町クリニック・服部神経内科院長服部達哉医師、同副院長服部優子医師並びに同院スタッフ5名の応援を頂き、参会者一同感激でした。講演と音楽療法・集団作業療法など楽しいひと時でした。院長の講演「パーキンソン病と疲労」の記録、スタッフの感想等は、会報26号に記載。

○ **8月12日（土）　特定疾患問題について会員の窮状を訴える文章募集**

愛知県パーキンソン病友の会の意見集約は59通になりました。詳細は会長の「特定疾患問題を追う」・「特定疾患レポート」を熟読ください。

○ **11月4～5日（土・日）一泊旅行**　於・あいち健康プラザ

恒例の一泊旅行は国立長寿医療センター先端医療部（神経内科）の新畑豊医師をお迎えしてのお話会でした。質疑応答は好評でした。また、栗田さんと栗田さんのお友達によるハーモニカ演奏を鑑賞し、ビンゴゲームに興じました。反面、施設面でご迷惑をおかけし申し訳ありませんでした。

○ **11月11日（土）医療講演会**　於・とよた市民活動センター

トヨタ記念病院の安田武司医師と国立長寿医療センターの鷲見幸彦医師のお二人によるお話でした。中でも、睡眠障害はこれまで薬による影響ぐらいに考えて見過ごしてきたが、睡眠による症状改善に取り組む必要があるとのことでした。又、大規模災害時の難病患者支援体制を整えることが必要で、知多保健所の取り組みなどについて話されました。薬をはじめ最低3日間、なんとかしのげる備蓄が必要であると申されました。

○ **11月12日（日）医療費補助打ち切りに反対の街頭署名運動**　於・名鉄デパート正面

東海ブロックの会長はじめ岐阜・愛知の友の会会員とその家族、日ごろ後援してくださっている東海市市会議員、合わせて30名が名鉄デパート正面入り口付近で署名をお願いしました。私達の願いは　①　私達の病気を理解してください。②　政府は医療費負担をあげようとしています。これに反対する署名をおねがいします。の二点でした。

○ **パーキンソン・デー国会請願署名運動**

3月3日現在、89名の会員が参加。１，９８６筆、集まりました。募金もありがとうございました。

○ **会報の発行**　奇数月、３，５，７，９，１１，１、号発行。(24号　～　29号)

19年度・活動計画

事務局長　越澤　博

○ **4月11日（水）　パーキンソン・デー国会請願**
　会長　丹羽浩介、事務局　山尾佐知子、池田冨美子、池田幸夫４名の参加を予定しています。

○ **5月12日（土）　友の会総会・医療講演会**　於・名古屋市総合社会福祉会館
　総会は10時から12時、講演会は13時から15時を予定しています。講師は藤田保健衛生大学坂文種報徳會病院院長・山本繊子教授にお願いしてあります。

○ **6月　7日（木）　一日交遊会**　於・名古屋港ワイルドフラワーガーデン：ブルーボネット
　開園５周年を迎え、リニューアルオープンした自然風庭園で遊びましょう。講師は碧南市民病院リハビリテーション作業療法士埜口義広先生にお願いしてあります。

○ **6月21～22日（木・金）全国パーキンソン病友の会総会・大会**　於・名鉄ニューグランドホテル
　21日午前、役員会。　午後、総会。　夜、交流会。22日午前、体験発表。午後、シンポジューム。名古屋大学、祖父江教授、平山医師、渡邊医師、名古屋市立大学梅村医師、本町クリニック服部（優子）医師にお願いしてあります。
　参加申込が必要です。

○ **10月　医療講演会**　開催地選定中。ご希望をお聞かせください。

○ **11月　一泊旅行**　　開催地選定中。ご希望をお聞かせください。

○ **12～1月　国会請願署名**をおねがいします。

○ **会報の発行**　奇数月：３，５，７，９，１１，１月　原稿をお寄せください。

本年度の役員

会　長	丹羽浩介	副会長　大道忠弘	顧　問　則竹昌常
愛難連担当	山尾　武		
事務局長	越澤　博		
事務局	山尾佐知子	益田　緑	益田　利彦
	池田冨美子	池田　幸夫	大橋美智子
	鈴木たか子	神原　時彦	関　和子
	加藤真智子	増田　満夫	

特定疾患レポート３

平成20年度・国家予算に向けての活動

丹　羽　浩　介

何を狙いとしどういう行動をとるか。

狙い　平成18年12月15日付け　自民・公明両党厚労部会決議の遅滞なき履行
行動　１　厚労省への働きかけ
　　２　政党と政治家への働きかけ
　　３　愛知県への働きかけ
　　４　マスコミ･世論・医師会等への働きかけ

本レポートは、記録として順次追加記入していきます。重複した内容となるでしょう。しかし、その方が真実であり迫力があります。修正することなく掲載します。

２月７日山本保議員同席で厚労省健康局疾病対策課長と面談

私は今回の折衝がターニングポイントになると考えています。その理由ですが、自民党･公明党厚労部会が決議しても、特定疾患というのは法律に基づくものではありません。その内容を起案し執行するのは厚労省健康局です。
そして、その執行責任は疾病対策課長です。
もちろん、立法･行政は不可分ですから意向無視と言うわけにはいきません。衆参両院議員には友の会の他の人たちが全国的に動く体制が出来ると思います。また、この段階で県と折衝しても仕方が無いわけです。

昨年度は議員に登場願うことで回天〔難局が打開されること〕しました。
今年は、同じ手法では通じません。行政が隘路〔難所〕になっているからです。
今回は、行政をその気にする働きかけが第一です。その役目を担います。
〔残念なことですが、友の会本部は厚労省に出向いても、過去との経緯から、課長以上が対応することはありません。地方組織が本省と直接折衝するのは本来の組織形態ではありません。でもその条件があるから担います〕
今回、厚労省元課長補佐･山本保議員同席で12月15日文書〔自民公明決議〕の履行を要請します。これが、転機にならぬはずはありません。皆さんの顔を思い浮かべつつ死力を尽くします。　２月５日　午前４時

特定疾患レポート３－２

★ 平成19年1月27日〔土〕母校・松阪工業高校同窓祝賀会で先輩、**坂口・元厚労大臣**と同席。特定疾患問題について支援を要請しました。その席、坂口氏から「話を聞きましょう」と快諾頂きました。2月中目途に日程調整をして上京する予定をしています。
〔坂口さんが厚生労働大臣であった3年前の秋に大臣室に面談要請に行きました〕

★ 平成19年1月29日〔月〕14:00～16:00　「**山本　保・参議院議員**が愛知県パーキンソン病友の会事務所へ來所されました。丹羽・大道対応。

山本保議員の談話・要旨。

①　昨年12月15日の自民・公明両厚労部会決議は、自民党の活動の結果のごとき印象が流れているそうだ。しかしこれは誤りで、記録をたどれば、入口も出口も公明党の活動であったことがよく分かる。これは、もともと公明党が福祉を掲げていることであり、その上に、友の会・丹羽さんからの強い働きかけがあったからだ。私が丹羽さんより受けた依頼を党が真摯に受け止めてくれた。そして党全体の問題として取り上げることができた。私自身が自分の功績とは自分では言いにくいが、丹羽さんが**『会員の生の声』**持参で私の前に現われたのは昨年8月28日だった。これが各方面に配布され★1インパクトを与えた。そして、12月15日の公明党厚労部会と石田厚労副大臣の話し合いで、一旦決まりかけていた動きの見直しとなり、12月15日の逆転劇につながっていった。

この愛知県の**『会員の生の声』**が果たした貢献は並みのものではない。すべてがここからスタートした。従って今回の結果は、丹羽さんの私〔山本保〕に対する働きかけが総ての始まりであり、今回の問題解決に当たり決定的なものとなった。**（山本保議員が話されたことはこういう内容でした。しかし、私の立場から言えば、そこに山本保という議員が居たから、それが総ての始まりだった。ということになります）**

②　昨年12月15日付け自民・公明両党厚労部会決議は有効であり実現されなければならない。しかし、20年度以降については厚労省の予算の裏づけが出来てこそ現実の施策となる。私も厚労省にいたのでよく分かるが、来年度の予算の構想を練るのは3月終りまで、4月に入ると具体的実際的な試算集計作業が始まる。6月頃にはもう固まってしまう。それ以降いくら強く働きかけても、また、どれだけ必要性があろうとも大きく変えることは難しい。従って来年〔実際は1月現在では再来年予算〕に対して具体的要求があるのなら、それは本年2月中に伝えないと実現しない。3月でも良いが、早いほうが良い。
③　私としては友の会の主張を仲介する意味で、厚労省・疾病対策課長との面談をセットする。2月も早い日程で調整する。

★ 平成19年2月7日〔水〕午前11時～12時　山本保参議院議員　厚労省健康局・疾病対策課長　友の会は私〔丹羽〕と齋藤会長にも出てもらいました。

★1『会員の生の声』配布先　特定懇金澤座長　厚労省健康局長　中日新聞　読売新聞
全国パーキンソン病友の会　その他　合計１００部作りました。

特定疾患レポート３－３

平成19年2月7日

厚労省健康局疾病対策課長
梅田珠実様

全国パーキンソン病友の会・愛知県支部
丹羽浩介

本日はご多用のところ時間をおさきくださいまして感謝します。山本議員よりのサディションを頂き昨年9月に引き続き再びお邪魔しました。今回は全国パーキンソン病友の会・会長の齋藤博さんにも同行願いました。齋藤さんからは本会の意向が伝えられることと思います。その前に前座として、日頃の思いを聞いていただきたいと思います。

私は患者会と言うものは、基本的には患者と家族の幸せ増進のためにあると思っています。しかし、そのために何をしてもよいかというと、そういうものではなく、そこには当然のこととして、その時々の社会との調和が必要かと思います。

ところで、厚労省の皆さんには　国家国民の福祉増大を職とされ日夜の奮闘誠にご苦労様です。とりわけ梅田課長には現場の声と言うか生活に即した施策創設に尽力くださり感謝します。

ご案内の通り高齢化、有病老人人口の増大は社会の多方面に色々の変化をもたらせています。パーキンソン病の罹患者数は私が発病した23年前は7万人と聞いていました。現在は倍の15万人と聞きます。これはこの間に病気の質が変わったわけでは無く、社会の構造と環境の変化によるものだと思います。特定疾患事業創設時の基準によれば、数が多いから適用から外すと言うことになるのでしょう。しかし私は思います。現在と将来の国家の健全運営と言う観点から言えば、数が多いから問題です。数が多いから国家の保護を薄くし、社会の負担に委ねることの危険を危惧します。パーキンソン病はどちらかと言えば神経の繊細なものに発症しやすい病気です。発病は従前以上にストレスを増加させます。さらにその上に、経済的不安がのっかると、治療促進どころか病気の進行を確実に早めます。

その結果、患者当人は死に至る長い時間を、孤独のうちに寝たきりで過ごすことになります。そして、国家は福祉国家を目指している以上何らかの介入は避けられません。物事は須らくそうですが、予防管理、先手管理が功を奏し少ない投入で大なる成果が得られるものと思います。増して本件は人の幸せと言うことに直結しています。そこで、私のお願いしたい義は、社会構造の変化に対応した施策の早期構築、換言すれば昨年末の自民党・公明党両厚労部会の決議の遅滞なき実施促進です。宜しくお願いします。

お聞きいただきまして　有り難う御座いました。

この文書は2月7日早朝起案し、当日厚労省に持参の上、
梅田疾病対策課長に読み上げの上伝達しました。

特定疾患レポート３－4

平成 19 年 2 月 7 日　東京出張報告

特定疾患問題に関する行動経過ならびに予定については下記の通りです。

1　**厚労省健康局･疾病対策課長面談**　午前 11 時～正午　厚労省７Ｆ会議室
参議院議員　山本保氏の口利きで梅田課長に要請面談しました。詳細次頁　丹羽のほか齋藤会長も同席、当方より 12 月 15 日自民･公明両党決議の尊重履行を要請しました。また、齋藤会長より主張の根拠や　大学病院における運用実態について、並びに対象数の見込の増減について考え方を述べました。
これに対して、梅田課長より 12 月 15 日の自民･公明両党の決議文は重い課題と意思表示があり、特定疾患問題に対しての扱いの重要さを示唆しました。

考察　特定疾患対象者の条件変更･数的規制は受け入れられない、この前提で考える時、当日の面談は疾病課長の意思確認でもあり、その志向するところ〔疾病対策課長にとっても重い課題〕の言質をえたことは大いなる成果です。この問題解決に当っての将来展望ともいる成果です。

2　**石田副厚生労働大臣との面談･予約取り付け**
当日疾病対策課長との面談後、公明党参議委員･党副代表の草川昭三氏の部屋に予約なしで訪問しました。草川氏は私が在職中いらいの知り合いです。今期引退をささやかれていた氏は再度の当番に、温和な顔の中にキラリと光る精悍さを漂わせておられました。状況の趣旨を話し、支援を請いました。私は特定疾患に関する立役者･石田副厚労大臣への面談仲介を頼みました。草川氏は、いいよ、の一言の直後に電話を取り上げ、超多忙な石田副大臣とのアポイントメントを取り付けて頂きました。

日時　平成 19 年 2 月 20 日　正午～13 時　副大臣のスケジュール調整至難　当日は衆院〔予算〕委員会終日開催のため在京･昼休みとなりました。

内容　12 月 15 日付自民･公明両党決議文は自民･公明両党厚労部会のものではありますが、当然のこととして事前に政府側との調整が行われています。この政府側責任者は石田副大臣です。この人に当会の意思を直接伝える機会を得たことは、その影響力の甚大さを痛感します。精一杯のアピールをします。

3　**坂口元厚生労働大臣との面談･予約取り付け**
坂口元厚労大臣はその在任期間も長く善政を敷かれた徳人であることはよく知られています。坂口氏は私の高校の６年先輩の方です。本年１月下旬松阪市で学校関係のパーティが開かれた席、面談を申し入れ快諾いただきました。　スケジュール調整が至難です。平成 19 年 3 月に地元三重県津市であっていただける予定です。

私の半生の人脈がこんな形で生かされる幸せを感謝します。

特定疾患レポート 3-5　東京出張報告

このページの記載内容は別の所でも書いています。2 月 18 日はＪＰＡ〔日本難病･障害者協議会〕の拡大幹事会に出席しました。席上、下記文書を配布して口頭報告をしました。ＪＰＡ伊藤たてお代表の発言および書かれたものによると、昨年 12 月 15 日の自民･公明厚労部会決議が公明党主導であったことがよく分かります。そして、公明党内の世論形成に果たした「**山本保議員**」の御尽力に改めて感謝します。

> **平成 19 年 1 月 20 日　公明新聞　ＪＰＡ代表･伊藤たてお**　〔署名いり記事関係部分抜粋〕
> この度の特定疾患対策で･･･最終段階での公明党の役割が決定的でした。暖かいご理解とご支援に心から感謝します。･略･　また、これからの難病対策をどうするかについて････ぜひとも公明党の力が必要です。全面的なご支援がいただけるよう心から願っています。

ＪＰＡは日本の難病と障害者 500 万人を糾合する組織です

ＪＰＡ拡大幹事会報告

平成 19 年 2 月 18 日

愛知県パーキンソン病友の会の丹羽と申します。全国パーキソン病友の会と愛知県難病連に加盟しています。昨年来ＪＰＡと世間の皆様からご支援いただきました特定疾患問題につき報告します。この間における本会の皆様のご理解とご支援に感謝します。また、伊藤たてお氏の指導力の大きさに改めて敬意と感謝を申し上げます。

1　**特定疾患**
★　昨年８月、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎が特定疾患から外される危険性が出た時、愛知県では２週間で会員約 50 人の生の声を集めました。これはＡ－４版１ページに書いた読み応えのあるものでした。数は 50 人でも生活の中身の分かるものです。都合 100 部コピーして、国会議員、厚労省、特定懇、マスコミに配布し注目を浴びました。
★　問題の特定懇は８月 10 日でしたが、９月 4 日には山本保議員の口利きでこの生の声の綴りを厚労省健康局長に渡しました．この行動は広島県と同一歩調をとりました。12 月 15 日　自民・公明両党の厚労部会決議が出ました。関係する仲間の皆様のご尽力を先ず称えねばなりません。しかし、この決議文の最終段階での　石田副厚生労働大臣が果たされた役割は決して小さいものではありません。

2　**石田厚生労働副大臣との面談**
現公明党副代表・草川氏に石田副厚労大臣への面談仲介を要請しました。その結果、あさって２月 20 日に約 45 分の面談がかなうこととなりました。本会の斎藤会長他の方ともども出かけます。この面談に付き伊藤たてお様より最大限の賛辞を浴びたとお聞きし、

意を強くすると共に責任の重さを感じています。

3　前厚生労働大臣・坂口力氏との面談

坂口氏は在任期間長く徳政を敷かれたという評判の人です。坂口氏の党内の発言力は強大と考えられています。3月早々面談が出来る見通しです。なお、公明党大田代表への面談も必要ではないかと思っています。12 月 15 日決議を有効ならしめるには政治力が必要と思います。

4　世論の喚起

世間の理解と支援．これはなくてはならないものです。８月 10 日問題発生の直後に、中日新聞と読売新聞の知り合いの記者に、資料を提供し登場人物を紹介して記事を書いて貰いました。両新聞の記事は本格的なレポートとなり、世論形成に大きく寄与しました。

5　その他に

国民的合意ということに重きを置けば全党協議ということかもしれません。しかし、これでは日程上の見通しがたちません。従って行動力と責任遂行能力のある、与党取り分け今回のような問題は福祉を標榜する公明党の力をお借りすることは、正しい判断と確信します。

JPA拡大幹事会に出席して思うこと

この会への出席を思い立ったのはこの会が開催される 2 日前のことです。早速ＪＰＡ事務局長の塚本氏に電話しました。塚本氏から「拡大幹事会でもあり討議時間が 50 分あるからどうぞ発言して下さい」との返事を頂き出席しました。当日会場で伊藤たてお代表より２月 20 日の石田厚労副大臣面談について「大変なチャンス、是非多くの人のために」と督励されました。そこで、ＪＰＡという組織のよさをつくづく思います。

1　主義主張はだれしもあります。しかし、ここではどうすれば難病者･障害者ためになるか、現実の利益が最優先されて議論が進んでいます。
2　代表･副代表・事務局長とも難病または障害者です。それでも世のため人のためとの信念の下に行動しています。明るいのです。人間明るいと言うことが如何に大切か、見本みたいなものです。
3　フランクです。小事に拘るところがありません。幹事でもない私が、しかも２日前の出席要請を許可して、発言させます。要するに全体の目的がはっきりしているために，全体に良いと思うことは取り入れるのです。
4　この会は加盟各団体の人材活用に長けており、時間厳守が励行されています。事務局長が会の要であると言う証拠そのものです。

要は人間のスケールの問題であり人格の問題です。組織と言うものはトップに立つものの人格により大きく左右されます。伊藤たてお代表の指導力に改めて敬意を表します。

特定疾患レポート３－6

2 月 20 日東京出張報告書　　丹羽の他、斎藤会長ほか４人同席

石田厚生労働副大臣面談　12：30～13：00　衆議院議員会館

考察　昨年末の逆転解決の当事者です。ＪＰＡ〔日本患者会〕代表の伊藤タテオ氏からも副大臣に会えるとはめったに無いチャンス、パーキンソン病友の会はよくそのような人脈を持つことが出来ましたね。頑張って下さいと激励を受けました。

今回の面談は参議院議員・草川昭三氏の口利きで実現しました。草川氏は徹底した人間思いの方です。自分のことや家族のことはそっちのけ、社会的弱者・こまっている人をみるとほかって置けないのでしょう。みずから手を挙げて社会のため、人々のため身を挺して働いています。そんな人です。その草川氏が私の目の前で石田副大臣に電話された時にこういわれました。２月 20 日、この日は私の希望日です。あいにく午前・午後とも衆議院予算委員会がひらかれるようです。「私〔草川議員〕が昔世話になった人の頼みだ　昼、そうだ昼休み、それで行こう、いいね。」これには、おどろきました。つくづく思います。パーキンソン病全患者 15 万人のためにお役に立てるところに居ることが出来たことを、これは、運としかいいようがありません。国会開催中の超多忙時にこのようなチャンスを頂いたことに、望外の幸せを感じます。

丹羽発言要旨　本日はご多用のところ時間をおとりくださいまして有り難う御座います。また、昨年 12 月 15 日の自民・公明両厚労部会決議に際しましては、ことのほか御尽力くださいまして誠に有り難う御座います。ことの顛末に就きましては山本保議員より逐一聞きました。石田副大臣のご決断に改めて心より感謝します。ただこの上は先回纏めていただきました決議が早期に実現されることをひたすら願うものです。石田副大臣の更なるご理解とご支援をお願いします。

患者会の窮状を聞いていただきたく斎藤会長以下高山副会長、一樋次長、山根幹事が同席しています。私達の願いは会長が改めてします。

石田副大臣要旨　皆さんの意向はよく聞きました。私１人で決められる問題ではありませんから、関係者の意見を更によく聞いて今後の進むべきみちとして行きます。今後も何かあれば、**丹羽さんを通してならいつでもお聞きします。**

丹羽述懐　何といって良いかわかりません。草川昭三氏との昔日のご厚誼の深さに対して、自分はそのような値打ちがあったのか恥ずかしくなる思いです。でも、お役に立てて良かったと思います。さて、特定疾患問題がどうなるか、です。今後、予期せぬ出来事の起きぬ限り、先ず外されるということはないと、確信します。私は自己のベストを尽くしました。爽やかな風が心の中を通り抜けました。皆様のご支援に感謝します。

己の成さざる所と　なしたる所を見よ　釈尊の言葉　ダンマパダ

特定疾患レポート３－７

特定疾患レポートのまとめ

この部分も多くの記述が重複します。日記風に書き加えていきます。
そのほうが編集するよりも真実が伝わると思うからです。

特定疾患レポートは会報 27 号・29 号に詳しく書いてきました。特集として今回で一応ストップします。後は断片的報告になるでしょう。必要なことはお伝えします。

会報27号に本来この種のことは書きたくはないが、本部がその役割を果たさない以上、止むを得ないと断ったうえで特集を組むと書きました。ところがこれが会員の多くの方から賛同を戴くこととなりました。難しい箇所が沢山にあったが全体の流れがよく分かったと好評です。物事の真実はありのままの姿に接しなければ、自分が今どこに立っているかが分かりません。だからこの問題の中間的なまとめとして書きます。

昨年12月15日の自民･公明両党決議はどうして出来たのでしょう。そこから始めます。答は明白です。与党に接触し与党に理解していただき、与党に与していただいたからです。昨年春までの全国パーキンソン病の中央行動は、政党との結びつきと言えば共産党ほぼ一色でした。役員会でどれだけ口を酸っぱくして言っても、自民･公明へのアプローチは希薄でおざなりな物でした。これでは、物事が進展するわけはありません。民主主義とは多数です。多数とは与党です。しかし、ようやくにしてことが進展しました。私は５年前から山本保参議院議員の後援会に入っています。このことにより、山本議員と私との信頼関係が構築されました。その結果、多くの情報や当方の意向を政党に伝えることが出来ました。そして、パーキンソン病のことを理解していただきました。

さて、一番の関心は今後特定疾患問題がどう進むか、私達の医療費がどうなるかにあります。但し前提として次のことが必要です

1　全国パーキンソン病友の会と政党との関係が与党を機軸とすること
2　全国友の会の運営が建前ではなく、真の統一が図られること　①役員でもないものが口をだすなとか　②患者は社会の落伍者とか　③健常者の目から見ればこの会の患者役員はクレイジーとかの発言が事務局健常者役員からでるような体制が刷新されること。友の会は患者会です。原点に立ち返ることが必要です。

特定疾患問題の今後の考えられるシナリオ

平成 19 年度は昨年 12 月 15 日決議文で今までどおりの運びとなりました。
平成 20 年度･平成 21 年度は、多くの人の理解とご尽力、とりわけ自民・公明の両与党の力に加えて、この問題が社会に公知されたこと、これ等のことからみてほぼ現状路線を維持しながら、次に備えての模索が始まるものと思います。この時に論議されるのは単にパーキンソン病と言ったこと限定されるのではなく、広く難病というテーマになるでしょう。それが社会的に言って整合性があるという物であり、法の下の平等というものだと思います。　ご支援感謝します。

特定疾患レポート３－８

なぜこの問題に取り組むか

丹　羽　浩　介

はじめに

1　昨年 12 月 15 日自民･公明の厚労部会決議は、我が国の政治史上まれな出来事でした。国会が国民の生活に直接関与したからです。しかし、国会は物事を決める場であり、それを実行するのは行政です。と言うことは、今回のような問題処理にあっては、自民･公明両党と厚労省を結びつける役割は、全国パーキンソン病友の会にあります。このことを本部役員に多くの人が何回も言ってきました。それなのにこの事態を積極的に打開しない、これは、会員から見て大変残念です。

2　３月４日に公明党副代表･草川昭三氏、山本保氏と私の三人で話をする機会をいただきました。席上山本議員は３回にわたり私に言いました。「私は厚生省にいたからよくわかる。今のこの機会を逃せば事態のもり返しは大変な努力がいる。なんとか話し合いの方向を決める、そのような会議を持てないだろうか」と。断腸の思いです。

3　この会と協調しても難しい、分裂すればこれもまた難しいでしょう。しかし現にある組織はそれを維持することが本来の姿であり、組織力の源泉でしょう。そのために、多数の本部役員が自分の病状を悪化させても頑張っています。愛知県支部も頑張っています。それでもことが上手くいかない。これをどのように考えればよいのでしょうか。これまで会員と患者全員の幸せを念じただひたすら活動を続けてきた多くの支部、多くの支部役員は、そのことで悩んでいます。こんな理不尽な組織はちょっと世間に例がないのではないでしょうか。

4　特定疾患という超難関を処理する組織のかなめ、事務局長の力量をこなすには余程の能力の高さが求められます。自民･公明に接触し厚労省と友好関係を打ちたて、他団体と利害を調整し、その上で内部組織を掌握する、努力と熱意、見識と学習力、それに人柄、こんな条件を挙げると誰もいないでしょう。しかし、それをカバーするのが会長の人徳であり、合意づくりです。斎藤会長に、この会は連合会組織だから「合意作りが第一と何回も何回も言いました」。合意作りの整っていない、強引な会の運営が続いています。見ようによってはこの組織は崩壊寸前です。

5　この結果、本年１月 25 日付の福岡県支部長をリーダーとして、そのほかに･北海道支部長･秋田支部長･前東京支部長･愛知支部長･鳥取支部連名の会運営に対する質問状を斎藤

会長にだしました。斎藤会長の回答を一言で言い表せば「お前達が悪い」ということになります。しかし、このこと自体がおかしいのです。ガラス細工のような連合体を維持する合意作りを軽視して、意見の相違を「会はお前達の行為を永久に忘れない」などと言えば、決別か再結束かの決断を迫られているようなものです。愛知総会が山場の１つでしょう。議論すべきです。だれにも合意作りを放棄することは許されません。

6　「平成 19 年 6 月の全国総会を愛知県で」これは 3 年前から決まっていました。愛知県支部は一度引き受けた以上、いかなる事態が起きようとも開催する決意でおります。総会開催の是非を武器としたらと言ってくださる他支部役員の方がおられます。忠告はあり難くお受けしますが、しかし、私達はそのような考え方はとりません。それは、この総会を自分の意見を通すための駆け引きの材料に使うべきでないからです。総会は、本部のためではなく、愛知県支部のためでもなく、会全体のために開くものです。総会は会員の幸せ増進に寄与すべきです。それが組織のあるべき姿と確信しています。少なくとも愛知県支部役員全員がそのように思っています

7　この組織は連合会組織であるといいました。連合会組織とは、加盟各組織が独立して自主的な活動をする組織のことです。この一連の文章は、愛知県支部の独自性をいじし、今後も会員の皆様とともに励ましあうことが出来るような組織を守り育てていく必要性を痛感してかきました。本部の姿勢は質〔正〕しますが、加盟する他支部の独自性を問うものではなく、また愛知県支部の独自性を問われるものではありません。

8　こんな話をお聞かせして、申し訳ないという気持ちで一杯です。しかし、この話は本部役員間では、昨年８月より囁き続けられていることばかりです。愛知県支部は本年の総会開催支部です。総会が紛糾して、これは何かでは、無責任だと判断して掲載することとしました。次の号は５月ですか、７月号で何とか明るい話がしたいですね。努力します。　この種のことを連綿と書いていてもと思います。越澤事務局長は、会長が真剣にしていること、記録を残す意味でも書けと激励してくれます。大道副会長は中のことは心配するな、思い切り尽くせと励ましてくれます。３月７日岡山支部に行きました。その経緯を書きます。

9　岡山支部に行き大本支部長の紹介で、自民党パーキンソン病議員連盟の設立推進に力を貸して頂いている小合氏と面談しました。小合氏の話しは、既に 2 ケ月も以前に高山副会長に伝達されています。本部三役も国会で関係者に挨拶しています。しかし、立ち上がっていません。氏の話で魅力ある点は、議員連盟を立ち上がらせば朝食会が開けるという点です。私は、小合氏に朝食会の話は友の会の知る所ですか、と問いました。氏は初めて口にする、と言われました。話の表面をなぜていたのでは出てこない部分です。帰名後、早速斎藤会長に電話をいれ次の話をしました。12 月決議は議会のものであり、これを受けて執行するのは厚労省である。しかし、これの実現には、両者を融合する作用が必要であり、これを行うのは全国パーキンソン病友の会を差し置いてない。このことを了解するなら、役員会は傍観することなく、いま何をなすべきか、いま何をなさねばならないか、模索し行動すべきである。役員にこの認識があるのか、と問いました。齋藤氏はその認識は全役員にある、ということでした。それなら、問題なく出来なければなりません。それがなぜ、進まないのでしょうか。矢張り自己の立場がわかっていないのでしょう。

10　３月７日岡山から帰着後の電話は１時間、３月８日の電話も１時間、斎藤氏にしましたがラチ開きません。３度目にヤット了解点に達しました。朝食会が開いていただけそうです。３月９日、斎藤会長・山根北海道･清徳東京･徳永福岡のそれぞれの支部長と初段階の調整をとり、３月中の朝食会〔自民党国会議員・福祉関係法律熟知学識経験者・厚労省・全国パーキンソン病友の会〕にこぎつけそうです。小合・大本両氏との出合いに感謝します。しかし今度(３月 11 日)は徳永氏から文書で齋藤会長の同意を取れといわれました。ヤール３を外さないためになんでもしましょう。

11　止むを得ず　特定疾患レポート 3･10 の手紙を斎藤氏宛に出しました。この種義理人情は私の生き方では有りません。事実、貸しを返せと人様に迫ったのは、私の人生で初めてです。しかし、何としても現状を打開したい、ソノ一念でした。私はこういう手段しか取れなかった自分をひどく恥じています。でも理解していただきました。今日現在ただ一縷の望みがつなげました。

愛知県支部の皆さんの声援があるから頑張れます　　この項 3/12 記

特定疾患レポート３－9

この文書は、自民党衆参両院の議員の有志を募るために　岡山県大本氏よりの依頼を受けて　本日起草しました。

平成 19 年 3 月 10 日

衆議院・参議院議員有志の皆様へ

全国パーキンソン病友の会

パーキンソン病とはこんな病気です

1　パーキンソン病の「パーキンソン」は200年前のイギリスの外科医に因みます。彼は病態を仔細に観察して現在に通じる記録を残しました。古代エジプト文化の華、壁画にも記録されています。最近では、ローマ法王、ムハメッド・アリが著名です。
現在の日本の患者数は推定15万人年間1万人程度増加します。発症率、性差、人種、地域などにあまり変わりがなく、60歳前後に発症します。症状は個体差が大きく進行性で不治の神経系統の病気で、治療の基本は薬物です。罹患者そのものの気持の持ち方が発症後の進行と大いに関係があると考えられています。

2　日本の人口構造の動向から見て、老人比率は当分の間、低下することはありません。と同時にパーキンソン病の発症比率も下がることはありません。労働力人口に対して老人、とりわけ不治の病気を持つ者の比率の増大は、国力の消耗に寄与します。その上に、寝たきり難病老人の量産化とでも言ったことが加われば国威の失墜は目の前に迫ります。しかし、目を転じると、生物化学、とりわけ脳に関する日本の研究は世界に冠たるものがあり、世界の多方面から注目されています。自国の繁栄を目指し、その1つの施策として老後の健康･明るい終末を考えるなら、この分野の研究促進を今以上に推進して下さい。その利点は　①世界人類の幸せに貢献できます。②結局その方が国家支出の抑制になります　③福祉政策の重点現役世代にも向けることが出来ます。

3　難病121、そのうち特定疾患として医療費の補助対象となっているもの45、いまそのうちの潰瘍性大腸炎とパーキンソン病の内ヤール3〔病状に応じ軽いほうから　ヤール 1 2 3 4 5〕を特定疾患から外すというのが厚労省の方針のようです。しかし、これは低額所得者を直撃し、意図しなくとも結果として「難病者棄民政策」に繋がります。ただでさえ不治･進行性･神経疾患であれば、先に曙光があってこそ自助努力をします。反してこれを施行すると先に望みのない多量の難病老人を生み出します。この結果、現役層の勤労意欲の喪失にも繋がりかねません。国家にとって一大事と化します。

4　主治療薬L･ドーパは一度服用すると、禁断効果はすざましく、数日にして人肉を石膏化させ、激痛煩悶死に至ることがあります。高度成長を支えた古老が病状を憂い、満額に満たない国民年金を唯一の収入源として今日まで命を永らえました。この老人に医療費の負担増は耐えられません。今、ヤール3を外せば、この人は治療を止め自ら死への旅路を急ぐでしょう。そして、激痛のた打ち回り悶死します。世界に冠たる福祉国家日本でこのことが現実化することが私にはどうしても理解出来ません。ご賢察の上再考くださいますようお願いします。

特定疾患レポート3－9の2

このレポートと次の「**特定疾患レポート3－10**」は公表しないのが良いのかもしれません。しかし、若し公表しないと私のしていることが理解されないし、レポートのつながりも分らないと思います。また、すべてを書いている訳ではないので、これを読んでもよくわからないと思います。そんな時、若い時に読んだ岩波文庫『リンカーン演説』を思い出しました。南北戦争の決着直前にゲティレスバーグで行ったものです。記憶で書きます。

★ 1人の人を長い間だますことは出来る。多くの人を一時的にだますことも出来る。
しかし、多くの人をだまし続けることは出来ない。

だますという表現がよくないのかも知れません。情報を伝達しないとお読み下さい。結局ここなのでしょう。民主主義は情報の共有に、体制の強さと、価値、人の幸せがあります。会員の皆様に真実をお伝えします。全国パーキンソン病友の会の運営は、どこから見ても行き詰っております。

この文書は分りにくいと思います。経過の一コマです。

平成19年3月11日

会長　斎藤　博様

愛知県支部長　丹羽浩介

自民党議員有志による「パーキンソン病議員連盟」立ち上げ　依頼書の形で別紙文案を起案しました。なお　「パーキンソン病議員連盟」立ち上げに関して　山根・清徳・徳永の3氏は二つ返事で納得合意しました。それは、時間，時期、今何ができるか、と言う点に関して我々に見通しと手段が無いからだと思います。

この文書をここまで書いて、昨年8月10日以来のこの会運営に対するモヤモヤ、釈然としない心の真の姿が明確となりました。この会、全国パーキンソン病友会の運営は、明らかにおかしい、この一語につきます。そこで、全国パーキンソン病友の会・会長斎藤博氏に愛知県支部長として諫言し猛省を求めます。なお、会運営に対して、斎藤氏には昨年来文書で数次にわたり意見を言いました。年末年始の2回分返事を戴いていません。

其処で、ひとまずこの文書のあて先を 徳永・山根・清徳氏にします。3氏に問います。

今、私達の置かれている状況はいかなるものでしょうか。平成20年度予算に対して

① 時間が切迫し余裕がない

② 昨年と同じ手(生活実態生の声　街頭ビラ　県陳情　署名　自民党直訴　ＮＨＫに依頼しての放映効果　新聞レポート・報道)は使えない

③ 議会と行政の接合は全Ｐの仕事

④ 待ちを基本とし結果を批判するのは誤り

⑤ 自己責任で当事者として行動する

これ等の点につき現状認識として一致した見解として同意していただけますか。
斎藤氏をキャップとする対策委員会は、会議を開き、智恵を出し合い、行動に入りましたか。
これをするのが対策委員会の勤めであり、15万人に対する責務です。結局、昨年来斎藤会長の無策　無指導が私達を困らせています。斎藤会長・河野事務局長の辞任を求めます。後に責任をもてないというのですか、現在の組織で何もしないのなら、結局のところ組織が無いのと同じでないですか。よく考えてください。

岡山　小合氏提案仲介の自民党議員連盟構想を斎藤会長は次の形で了承受け入れる

① 議員　行政　患者代表の朝食会に参加する

② 患者代表は　清徳氏ほかを選出し　全Ｐ代表とする

③ 小合氏・大本氏共同提案として全Ｐは受け入れるが　全Ｐへの提案者は現在加盟している支部としての愛知県　丹羽とする

④ 行動のつど斎藤会長に報告する

これに続き次の「特定疾患レポート　３－10」が来ます。
ここで、全国パーキンソン病友の会と言う組織のあり方について書いてみます。この会には色々の役目があります。会設立の目的を問えば、それは。会員と家族の幸せ追求、露骨に言えば、利益擁護ということになります。それには、和気あいあいとして協調体制がよい。これが良いでしょう。しかし、会員の擁護が先だと思います。そのための努力が色々と試みられています。

特定疾患レポート３－１０

斎　藤　博さんへの手紙

私は純粋に特定疾患事業の適用が平成２０年度も変更無く適応されることを望むだけです。それが保障されれば、或いは見通しが付けば何も言うことはないしどこに出る必要もありません。
反対に20年度の保障または見通しを付けるためには何でもします。それが15万人のためと信じるからです。自分の為ならとっくの昔に投げ出しています。困るであろう人のためです。何でもします。本題に入ります。平成17年18年全国総会終了後にあなたは私にこういいました。
一昨年６月あなたは「ありがとう。本年の総会は丹羽さんに救われました」。昨年の６月には「ありがとう。本年の総会も丹羽さんに救われました」そして、昨年の秋から暮れにかけて２度会議の席で「今回の特定疾患の問題は愛知県のリードによりことがなった」口の重い斎藤さんから出た言葉です。真実と受取ります。

ならば、私の言うことを聞いてください。これらはすべて済んだこと、あれはあれ、これはこれと言うのなら、ここで１枚目を括ります。丹羽の言うことは聞くことが出来ない、と返事ください。その返事があれば、改めて私は、20年度の保障または見通しを付けるためにはあらゆる努力をします。　　平成19年3月12日　午前3時　　**丹　羽　浩　介**

齋藤さん　あなたに聞いていただきたい内容を今から書きます。そのまえに何やかやを言っても昨年は答が出ました。結果として、あなたはよく粘り、敢闘しました、この一語でしょう。さて、3月7日～9日にかけて電話で話をしました。現状に関して2人の認識は　①このまま行けば平成20年度はヤール3について現状をとどめることは困難　②12月15日決議は決議　運用は厚労省　③議会と行政を機能させ結果を得る為のアプローチは全国パーキンソン病友の会の役目　④可能性ありとするならそのアイテムに取り組む　⑤その際昨年の手法は通用しない、以上でした。そして、いま思いつき行動できるのは、唯一　岡山県　大本氏の提唱する自民党議員による「パーキンソン病議員連盟」とのかかわりです。この他に何か具体的な方法があれば組織の責任者として組織に提案してください。無ければ、多くの人がこの点に期待をこめて待機しています。**この多くの期待　徳永、山根、清徳、高山、そして、大本、丹羽などこの組織の有力メンバーの意向をあなたの独断で阻むことは組織の性質上許されないと思います。時間がありません。早急に決意して、この問題の陣頭指揮について下さい。**

行動を起こさないで何が得られるのでしょうか。多忙なことは分かります。大学があるとか、難病連があるとか、大変でしょう。でも、全国パーキンソン病友の会の会長職は最優先のはずであると思います。他の斉藤さんの　すべての兼職は従でしょう。していただきたいことを具体的に表示します。**今回提案の自民党議員による連名に本格的に関わってください。第一回の朝食会には出てください。**自分達のことです。相手日程に従うのは当然と理解してください。　　以　上
切がないですね。原稿締切日です。これで止めます。内容は書き足し構成のために何回もダブっていますが、読んでいただけますように。　　文責：丹羽浩介

特定疾患レポート３－１１

このレポートは『愛知県支部会報　２７号』に第１回として　10 頁を、同 29 号に４頁を、続く本 30 号に 16 頁、合計 30 頁書きました。何が起きているのかが、よくわからないと思われることが多いと思います。ではなぜ、多くの支部代表者が、現在の会運営に疑問を持っているかを、かいつまんでまとめて見ます。感情と批判を避けて事実関係のみを列挙します。

はじめに言います。私の願いは患者と家族の幸せです。

1　毎年４月 11 日に世界パーキンソンデーと称して全国支部より署名を持って代表が東京に集ります。衆議院議員会館に来ていただく国会議員は、共産党の人だけと言ってよいくらいに偏っています。私は、私達の願いを通すなら与党・自民党・公明党と言い続けてきました。聞き入れられませんでした。しかし、昨年 12 月 15 日の自民・公明両党決議で与党の力を借りることが第一と分りました。それでも、自民に胸を張ってお願いに行こうと言う雰囲気は希薄です。

2　河野事務局長は事務局長と言うポストを 25 年　(以前に本人からそのように聞きましたが、不正確かも知れません。)　近代社会の組織の要職に 25 年は長すぎます。其処で、どういうことが起きているでしょうか。組織が未だ 1000 人に満たない時の感覚と慣行できり回りされています。そして、この会を手伝っていただいている健常者役員は、健常者の目から見ると患者役員はクレージーと言われます。しかし、この会はその患者のためにあるのですが、感謝しますとは素直に言い切れないでしょう。それに、事務局長は、事務局長の一番大切な役目、相手方との折衝を忌避している点にあります。事務局長本人の弁によれは、そんなことは性に合わないとのことです。ここに１つの深刻さが伴います。

3　特定疾患という私達にとって一番大切な問題に対してすら、基本的な合意作りの時間が不足しています。物事の始めのときに、しっかり基本線を出しておくべきでした。今からでも遅くはないのです。基本線の合意、これが組織運営の要でしょう。

4　患者会というものは日本に限らず財源難に苦しんでいます。会員は病気で苦しみも会は資金難に苦しみます。財源確保に取り組むとよいと思いますが、そういうことを言っても取り合いません。まぁ、何やかやと問題多きことですが、会のため、患者のためにやるべきはやる、これに如くなし、ですね。

5　次号 31 号、次々号 32 号では明るい話が書ければと思います。頑張ります。

～ 今を楽しく生きる！ ～

山　岸　　民(39 歳)

私の住んでいる市内にはハンセン病の国立療養所があり、そこで生活しているハンセン病歴５７年の患者さんに、年明けすぐお会いしてきました。その時、一番印象に残った言葉をまずお伝えしたいと思います。

「 **今を楽しく生きる！** 」

皆さま、初めまして。私は東京在住で、若年発症のパーキンソン患者です。愛知県にはまだ行った事がないのですが、昨年の秋、ソチラの丹羽さんを通じて、中日新聞社の方から連絡をもらい取材を受けました。その節は大変お世話になり、どうも有り難う御座いました。それがきっかけで、昨年 12 月衆議院会館で行われた、自民党難病対策議員連盟懇談会に出席しました。問題となっていた医療費の助成制度について…。

これを外す対象でヤール３度とされていた患者の皆さまは、とても不安な気持ちで、夏から過ごしていたのではないでしょうか。私もそのうちの一人です。友の会本部事務局の方から連絡をもらい、その席で発表する機会を与えて下さったんです。

私、心から感謝しています。

決して、人前で話す事が得意な訳ではありません。むしろ、避けて通りたいぐらい人前に立つ事は、本当に苦手です。緊張で震戦が倍増するのは、自分でどうする事も出来ない。そんな恥ずかしい思いをするのは、全然嬉しくない。凄く迷いましたが、話してみよう！と決断した時に考えた事と言うのは…。「きっと上手く話せる訳ないし、震える自分を抑えるなんて、到底ムリだ！」「今更カッコつけても仕方ないよねぇ～^^;」

「ならば！アタシを通して、パーキンソン病の症状を魅せつけられれば、ヨシッとしよう♪」…と真剣に、自分をさらけ出そうと本気で思いました。

題して、『大いに震えてみせる大作戦！！』

何日もかけて自分の過去を振り返りながら、話す内容を考えました。丹羽さんは電話で私を励ましてくれました。当日、30 分前には到着する予定で家を出たのですが、緊張のためか足取りが重くギリギリでなんとか間に合いました。丹羽さんが衆議院会館の玄関に立って、優しい笑顔で待っていてくれた姿…、今も覚えています。大丈夫！背中をポンッと押してくれたような、とても心強い気持ちになりました。

私は緊張がピークに達し、胸を詰まらせてしまいました。大勢の前でマイクもない会議室…。それでも自分はよく話したよな～と、今改めて感動しています。結果はご存知の

通りです。食い止める事が出来たのは、友の会にいる皆さまが力を合わせて運動してこられた結果だと、私は思いました。何万人もいらっしゃる患者さんの中で、パーキンソン病を抱えて、これまで歩んできた道を自分の口から多くの方々に話せた事は、私にとって凄く貴重な体験をしたと思っています。

私の住んでいる市には友の会がありません。近隣の市で活動している友の会に所属しています。昨年、市内に『ぱきぱきクラブ』という患者会を立ち上げました。まだ人数はとても少ない会ですが、友の会と併行して参加されている方もすでにいらっしゃるので、まず地域の自治体などに協力してもらいながら、患者さんがワクワクと参加したくなるようなコトを計画してみたいと思いました。お食事会、カラオケ大会、手作りビーズアクセサリー教室、ヨガ教室、ボーリング大会、体力測定、ネールアート体験などなど…。形にするにも患者ですから準備が大変です。

でも、みんなで力を合わせて色んな事にチャレンジしてみようと、それぞれの出来る範囲で協力し合っていて、凄く楽しいんです。市内で活動している団体や他の難病患者さん、身体に障害を抱えている方たちや地域住民の皆さん、色々な方々と昨年は知り合う事が出来ました。市内には 100 人以上パーキンソンの患者さんが住んでいるんだそうです。そんなにいらっしゃるとは考えもしなかったのでビックリしましたが、少しでも孤立しないよう声を掛け合いながら前向きな気持ちで過ごしていけたらいいなと思います。

患者さんが家族や友人、会社など周りの人たちにパーキンソンをわかってもらいたいと耳にする事がときどきあります。私はそれがいつも不思議に思います。知ってもらえるだけでも十分だと考えていたからです。それはハンセン病の患者さんがおっしゃった「今を楽しく生きる！」…。こういう気持ちで過ごしていきたかったので、自分に今出来る事を精一杯やってみようと思って、日常生活を送ってきました。

発病１２年めです。
医療費の助成制度が昨年から受けられるようになったばかりでしたので、この制度の有難みを凄く感じています。今後どの様にこの制度を変えていくのかわかりませんが、私は軽度の症状をずっと維持していきたいと思っています。今までもこれからもその気持ちを持ち続け、病気を抱えても楽しみが見つけられるような自分でいたい。笑顔で過ごしていきたいです。

有り難う御座いました。

くるしみをわかって

加藤　艶子

昨年のパーキンソン病の「特定疾患から除外する」労働厚生省の取組みに対して、このたび 5 年間は据え置くことで政治的な決着をしたようですが除外することを取り止めにしたわけではないので 5 年後が心配でなりません。

私たちパーキンソン患は、若し除外が決まり医療費補助が打ち切られたら、補助のおかげで、お医者さんも、薬代が高価でも患者の経済的負担を考えなくて、最適の薬を投与して症状を押さえていただいていたのが、患者の自己負担の医療費に配慮して治療をしなければならなくなります。患者にとっては十分な治療が受けられなくなるのではないか不安が募るばかりです。

パーキンソン病について新薬や新しい治療法も研究されていますが、完治できる治療法は見つかっておりません。
私の症状についても症状を押さえているだけで、回復することはありません。罹病した 9 年前は、手足のしびれ・歩行困難程度だったのが、今ではトイレや風呂へ行くのも介助が必要ですし、食事も箸が上手く使えず、ご飯がボロボロこぼれてしまいます。薬の常用で副作用や薬効も減退します。幻覚や幻視で日常生活に影響もしております。

労働厚生省のお方にお願いしたいのは、パーキンソン患者が 5 万人を超えたから特定疾患から除外するといった統計的な医療費打切りは絶対しないでいただきたいと思います。パーキンソン病は完治できる薬はありません。症状は進行を避けられません。パーキンソンは治らない難病に間違いあいません。このままではいずれ入院生活になってしまうと思います。新薬の開発や新しい治療法で、パーキンソン病が完治できるようになるまでは特定疾患として患者の苦しみを救うよう対処していただきたいと思います。

私たち患者の代表が街頭に出て、みなさんにご協力をお願いしている気持ちを汲んでいただきたいと思います。

今後も力を合わせて

豊田国昭

昨年 12 月 18 日付「特定疾患問題結果報告」と題して、「5 年間の制度を据え置くことで決着を見ました」という嬉しい速報が届きました。

この決着は、愛知県支部役員の皆様を始めとし他の支部の方々が、即行動を起こし粘り強い折衝をしてくださった賜と感謝しております。

そして、私たち会員も直ちに自分の問題として、それぞれが行動を起こしました。それは、生活実態の窮状を訴える文章の作成であったり、街頭署名であったりしました。

人を動かすこと・社会を動かすことは、容易でないことは日頃の生活の中でよく分かっています。しかし、今回の「思いもかけぬ大逆転」は、改めて切実な問題として日々生活を送っている者の結束の強さを私たちに印象づけました。私たち会員の身体的・経済的実状を訴え、今何を望み、何を不安としながら病気と共に生き続けているか、患者としての心のさけびを、その人その人の言葉で表現しました。
その言葉が生きものとなって、議員連盟の方々の琴線に触れ、現状を把握し、そして役員の方々の熱意とあいまって私たちの願いが通ったものと確信しています。

私たちは、新薬の発見と新しい治療法の開発を今か今かと待ち望んでいます。国が医療政策に力を入れ、安定した生活が送れるよう今後も力を合わせ、訴えていくことが、大切だと思います。

5 年間は過ぎ去ってしまえば、短いものです。5 年後に国は医療費の削減の為に「1 疾病 5 万人まで」という形式的な条件で、ヤール 3 の適用除外を持ち出すことは確実でしょう。今回は、60 通近い陳情書が集まったと連絡を受けましたが、次回はこれ以上の一致団結がないと現制度を据え置くことは困難だと思います。
5 年後の問題でなく、自分の今の問題として考えておくことが大切だと思っています。

介護される側の気持ち

今枝　清美

想像してみて下さい。
自分の体が
急に　動かなくなって　しまった事を・・・。
今まで　何不自由なく
自分で出来ていた事が
急に　出来なくなって　しまった事を・・・。
一人で　トイレに行くことも出来ず
一人で　着替えする事も出来ず
まして　散歩やお風呂は　もってのほか。

想像してみて下さい。
好きな物が　自由に　飲んだり食べたり
出来なくなって　しまった事を・・・。
食事もトイレも　着替えも散歩も
全て　人の手を借りなければ　なりません。
一つまた一つ　手伝ってもらう度に
「ありがとう」
「悪いわね」
「ごめんなさいね」と頭を下げる。
まるで　コメツキバッタの様に　ペコペコと・・・。
「せめて自分の事は自分でしたい」
誰もが　そう思うもの・・・。

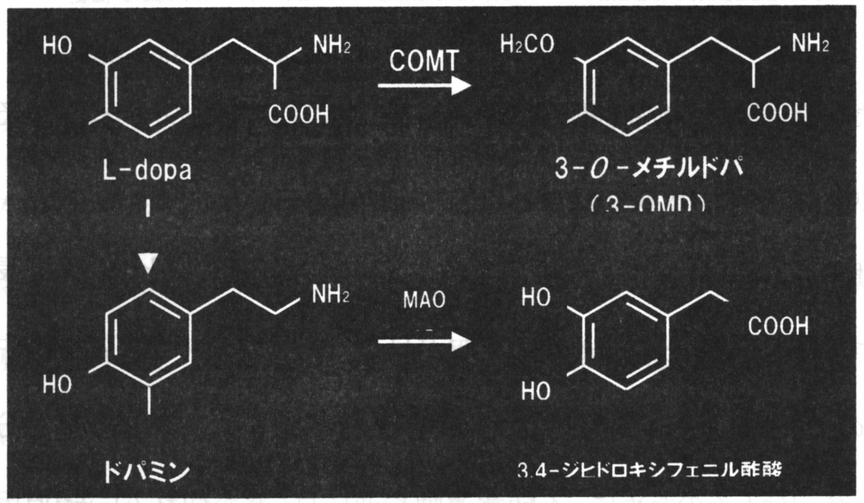
そんな事を　あれこれ想像していたら
何だか少し　相手の気持ちが
分かった様な　気がしませんか？

薬の話　（リハビリとCOMT阻害薬について）

名古屋大学医学部神経内科　　平山正昭

よく患者さんから、リハビリをしたいのですがどうしたらいいでしょうか、何を食べたらいいかと言われます。ところが実のところ、これをしたらいいとかこれを食べたらいいかというはっきりと根拠のあるリハビリや食べ物というのはほとんどないというのが現状です。私は、発掘あるある大辞典のプロデューサーではないのでうそは言えません。でも、音楽療法が効果があるという報告があったので、最近音楽療法をある保健所で行ってきました。結果として音楽療法は月一回でも、効果があることが分かりました。しかし、なぜか保健所からこの結果について話して欲しくないということですので詳細についてはお話できません。ということで、効果はありますよと言えますがその結果についてはここでは書きません。以前音楽療法について書きますといいましたが、ご容赦ください。そこで、以前書きましたが、もうすぐ発売になるCOMT阻害薬について、もう一度書くことにします。パーキンソン病が頭の中でドパミンが低下しているために、ドパミンを補充するのが治療の中心になります。しかし、ドパミンは飲んでも頭の中に直接入りません。そこで、dopaという形で服用するのですが、dopaの中でもL体の形でしか脳の中には入りませんのでL-dopaを薬として服用するのです。しかし、このdopaという薬品は脳の中でドパミンに変換されるだけでなく、血液の中でも、他の物質に変換されてしまいますから、できるだけ脳にたくさんのL-dopaの形で取り込ませるには、できる限りからだの中でのdopaが分解されないようにしなければいけません。L-dopaは、体の中では二つの経路で、分解されます。現在は、L-dopaとDCIの合剤というのを飲んでいますが、DCIは以下の図でのAADとなっているL-dopaからドパミンに変わるところを抑制するものです。しかし、COMTと書かれている3-O-メチルドパというところは抑制できません。今度のCOMTinhibitorはここを抑制するものです。つまり、できるだけ血液中のL-dopaが下がらないようにする薬です。

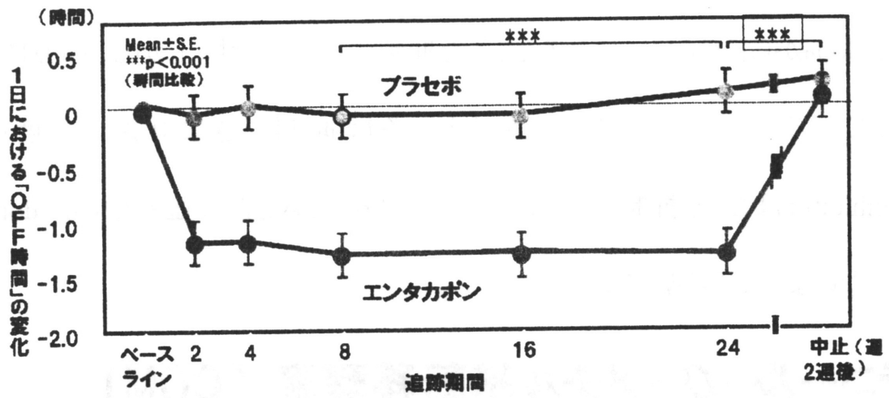
カテコール-*O*-メチル基転移酵素（COMT）



AAD：芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素　　MAO：モノアミン酸化酵素

COMT抑制剤は、やっと1月に承認され、3月の終わりか4月の初めには発売されるそうです。承認前には、あまりこれまでの治験結果を紙面にかけなかったので、今回はやっとその効果についてみていただけます。下の図が今度ノバルティス社から発売されるコムタンという薬の臨床結果です。

NOMECOMT
－1日における「OFF時間」の変化

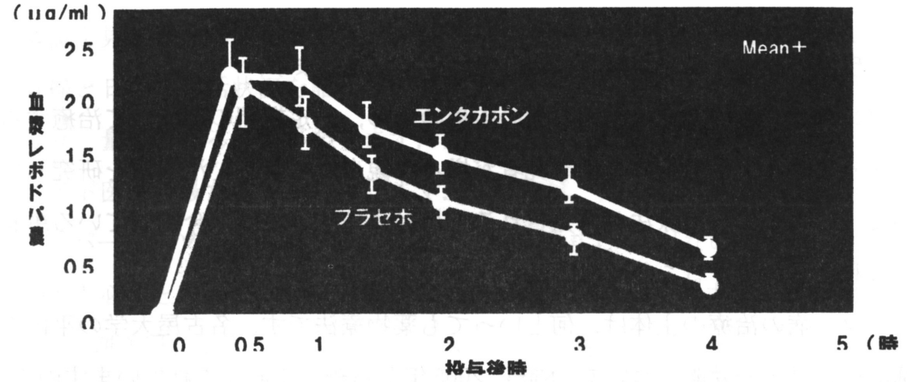


［方法］ L-dopa/DCIによる併用療法に、補助薬としてエンタカポン200mgまたはプラセボを投与し、6ヵ月間追跡。1日における「OFF時間」の変化を各患者の自宅日誌により評価。

［Gordin A et al J Neural Transm 2004;111:1343-1363］

見ていただいたように、offの時間が短縮しています。これは、次のページにあるように、L-dopaの血液中の濃度が長くとどまるようになったからです。一般に、wearing-offの原因にはいろいろな考え方があるのですが、そのひとつに薬を長期に飲んでいると、腸からのL-dopaの吸収が早くなりすぎてそのために血液中のL-dopaのピークが早くなってしまうことが考えられています。これはなぜか分かりませんが、どうもそのために、不随意運動や逆に早く薬が切れてしまう原因になっているようです。

単回投与試験



［方法］ L-dopa/DCIによる併用療法下における運動症状の日内変動を伴うパーキンソン患者に対し、補助薬としてエンタ

現在、名古屋大学に非常にwearing-offが強くて一日のうちで薬を飲んでから1時間後からの2時間だけが動ける時間でそれ以外はほぼ寝たきり状態の患者さんがいます。今最も、この患者さんに使ってみたい薬です。残念ながら、今はL-dopaの頻回投与などで我慢してもらっていますが、薬が発売されたら、最初に使ってあげたいと思っています。

PS　最近定位脳手術を行っていい結果が出ていません。その意味でも、コムタンが比較的安い値段で発売されるのを期待してます。

パーキンソン病との関わり（3）

公立陶生病院神経内科　湯浅浩之

今回は，現在のパーキンソン病の薬物治療について述べます．

パーキンソン病は，現時点では原因不明の疾患のため，一定期間の治療にて治癒する病気ではありません．世界中の医学研究者が様々な観点から新しい治療法を研究していますので，いつかは根治療法が発見されると思われます．では，今困っている患者さんたちに私たちができることは何でしょうか？

パーキンソン病の治療の主体は，何といっても薬物療法です．名古屋大学の平山先生が各種薬剤の歴史や効能について，本誌に2005年から細かく記述されていますので，現在皆様が処方されている薬の詳細はそちらをご覧ください．

我々が日々の臨床でどのように多くの薬を組み合わせて処方しているか？これを一言で述べるのは難しいのですが，基本的には2002年に日本神経学会から公表されたパーキンソン病治療ガイドラインに則っていると考えて頂いてよいと思います．（このガイドラインは日本神経学会のホームページから閲覧することができます．）ガイドラインとは，過去の様々な臨床研究や臨床治験を集積してもっとも客観的に正しいとされた方法を示したものです．脳梗塞や高血圧，不整脈などいろんな疾患でガイドラインが公表されており，我々内科医もその勉強に寝る暇がない（というほどではありませんが）くらい治療法が進歩しています．新しい薬も本年になり2つ市販されました．ならばパーキンソン病の治療は完全なものかというと現実はそれほど優しいものではありません．

パーキンソン病の治療が高血圧や脂質代謝異常の治療と大きく異なることがあるのを皆様はお気付きですか？一つめは，同じ薬を処方されているとしても患者様一人一人の“処方量と飲み方”が全く異なることです．最近の高血圧の治療はARB（アンギオテンシン2受容体拮抗薬）という種類の薬を主軸として成されようとしています．ARBは日本で5種類発売されていますが，一日1ー2錠朝食後に1回内服するよう処方します．しかしL-ドパは一日1.5錠の人も6錠の人もいます．毎食後だけでなくその人の日常生活パターンに合わせて，食事と食事の間に少量内服（一日に6回内服している人もいます）するようにお話しすることもあります．まさに“匙加減”が重要な薬なのです．二つめは，臨床検査値で処方を変更するのではないことです．少し難しい話ですが，たとえば糖尿病や高コレステロール血症の場合は，血液検査の数値を見て薬の量を変更します．高血圧の場合は，最近は患者様に自宅で計って頂いた“家庭血圧”の数値を見て薬を調節します．しかしパーキンソン病ではこんなわけにはいきません．患者様と日頃の生活状況を話し合い，オフの状況にならないよう薬を飲む時間を変更したり，量を変える必要があります．ガイドラインはあるのですが，これこそオーダーメイド医療の最たるものと思います．三つめは，薬の副作用が比較的出やすいことです．パーキンソン病の薬で最も有効なのはやはりL-ドパなのですが，長期に使用していると必ずと言っていいほど副作用と効果の減弱が出てきます．薬を増やしたいのですが，副作用も増える，というジレンマに医師も患者も悩まされることになります．L-ドパをいかに長期に副作用なく使用できるかがポイントで，そのためにL-ドパ以外の薬を併用しています．ドパミンアゴニストは神経細胞保護作用が期待される薬です．理論的に非常に優秀な薬なのですが，効果であることと薬の効果がL-ドパより弱いことから若くて軽症の人以外はL-ドパとの併用が必要です．MAOB阻害薬，COMT阻害薬はL-ドパの体内での分解を抑えることによって，L-ドパを増量せずにすむ作用に加え，これらも神経細胞保護作用があるという報告がされています．

このような理由で，パーキンソン病外来は時間がかかります．前の人が診察室からちっとも出てこないときは，薬の調節について主治医と一生懸命相談していると思ってお待ちくださるようお願いします．また，短い診察時間で皆様の自宅での生活状況と薬の効果を検討するのには，“患者日誌（ダイアリー）”の記載がとても有効です．主治医に言って頂ければ準備できますのでご希望の方はお申し出ください．

次回は，薬物療法以外の治療について述べたいと思います．

例年通り5月に日本神経学会総会があります．今年度は三重大学神経内科教授の葛原先生が学会長となり，名古屋市で開催されます．最新の情報を勉強してきます．

音楽療法～よもやまばなし～その７

音楽療法士　鵜飼久美子

今回は、音楽療法の具体的な活動内容についてお話したいと思います。

活動は、当然「音楽」あるいは「音」を媒体として人と人がコミュニケートすることによって成り立っていきます。それには音楽療法士が、どのような音楽を、どのような方法で、どのような楽器を使って活動するか、プログラムを立てることから始まります。

このプログラムを立てる時には、対象となる人々がどのような人たちなのか、しっかり把握することが必要となります。その上で活動ごとに目標を定めて、曲目を選定していきます。

少し具体例をあげて紹介してみることにします。3月にパーキンソン病患者さんとそのご家族の皆さん約１８名を対象として行った活動内容です。

初めは、ボイストレーニングです。声を出すには、まず顔面をマッサージしたり、表情（びっくりしたり、ニコニコしたりする）を作ったりして顔面筋を使うことから始めます。次に母音の発声を行います。声の強弱、持続、あるいは高低をアイウエオで出していきます。高低は、ポルタメントといって高音から低音に（その逆もありますが）一気に滑り降りるように発声します。最後に深呼吸をして、気持ちを整えていきます。

２番目には、リズムに合わせてマラカスを振ります。順天堂大学の林明人先生が「パーキンソン病に効く CD ブック」という本を出していらっしゃいますが、歩行障害にはリズム刺激が有効であると言われています。実際の活動では、１分間に１２０のテンポでマラカスを振ることで、リズムを感じることに留まっています。林先生によりますと、改善につなげるには、リハビリテーションとして定期的にリズム刺激を行うことによって脳内の歩行リズムが復活し、歩行改善への効果が上がり、さらに気分も明るくなると述べられています。詳しくは、どうぞ本をご覧ください。

３番目には、歌を歌います。この日は「朧月夜」を歌いましたが、初めは唱歌などのような誰でも知っている馴染みの曲を歌い、声と心のウォーミングアップをはかります。時にはその歌にまつわる話をしたりして会話を展開し、コミュニケーションを深めていきます。時には、長期記憶を引き出すといったことも目指します。

４番目には、楽器活動です。楽器を演奏することは（鳴らすといった方がよいかもしれませんが）、いくつかの目的があります。メロディが演奏できる楽器としてミュージックベルとかトーンチャイムなどがありますが、自分の担当する音をタイミングよく鳴らすには集中力が求められます。また、合奏するときの音色の美しさを味わうこともあります。太鼓や鳴子といったリズムを刻む楽器などでも同様ですが、合奏することは互いの音を聴き合ったりして、連帯感を深めていくことにも繋がります。この日は森山直太朗さんの「さくら」をトーンチャイムを使ってメロディに合わせた音を鳴らす活動をしました。

５番目には、中間タイムで少し休憩も兼ねて音楽療法士の演奏を聴いていただきましたが、曲は映画音楽から「ある愛の詩」でした。

この日の最後のプログラムとして、前回にリクエストがありました曲を順に歌っていきました。基本的には、音楽療法士が選択した曲目より参加されている人々が歌いたい歌を歌うことが重要と考えています。リクエストは実に多彩であり、美空ひばりさんの「川の流れのように」から石原裕次郎さんの「錆びたナイフ」その他に「お座敷小唄」といった曲などがありました。また、今年に入ってブレークしている「千の風になって」
も歌い、終了となりました。

以上のような活動内容で行いましたが、いうまでもなくこれはほんの一例でして音楽療法士によってその手法は種々多様です。

研究へのご協力お願い

この紙面をお借りして会員の皆様に研究へのご協力をお願いしたいと思います。冒頭でボイストレーニングを行っていると述べましたが、数ヶ月に一度のトレーニングではその効果はあまり期待できないと考えています。できればご自宅で、好きな時、体調のよい時に、継続して行っていただけるトレーニングが出来ないかと考え、トレーニング用の CD を作ってみました。その効果を研究という形で検証してみることも必要と考えています。ご協力いただく内容ですが、1ヶ月間 CD を使用してトレーニングを行っていただくことと、その前後に声を録音させていただくことです。詳細は、また後日友の会を通してお願いをいたしますので、ぜひともご協力いただきたく、よろしくお願い致します。

パーキンソン病の手術を終えて（2）

佐々木（ささき）　義祐（よしさち）

昨年（２００６．８．２２．火曜日）名古屋大学医学部付属病院に於いて無事手術を終えた（概略は当パーキンソン病友の会会報２９号に掲載済み）訳でありますが、手術後、半年を経過し公私ともにやっと一段落した今、改めてその一ヶ月間に亘る入院生活を振り返ってみたいと思います。

その日（入院のお知らせ）は或る日突然やって来ました。

申し込みをしてから何ヶ月経ったのか忘れましたが、余りに長かった為、一度は迷いが生じキャンセルをした程で、その為更に待ち時間が長くなった訳であります。

そのお知らせのあった時点での病状はスゴク悪化し、食事も服薬もトイレも、家族かヘルパーさん無しではどうしようもない程でありました。

（インフォームド・コンセント）

先ず入院に先立って主治医でいらっしゃる梶田泰一先生から手術の全般的なご説明を頂いた訳でありますが、その内容は正に微に入り細に入り、驚くほど丁寧且つ詳細に渉り、もう途中で「先生もう結構です。私は医療に関してはズブの素人ですし、先生（手術に関して）のことはご信頼申し上げておりますので全てお任せ申し上げます。私は（俎板の鯉）の心境ですので、もう先生のお好きなようになさって下さい。」と申し上げた位で、先生の素晴らしいお人柄と行き届いたご説明には心底頭の下がる思いがした次第であります。

世の中のテレビ、新聞等を見ていますと腎臓移植等医療事件が続発し、多くの医師や病院が訴訟事件に巻き込まれ難儀しているのを見聞きしておりますと、それ等の病院はやはり患者との間の大事な事（インフォームド・コンセント）が何か欠けているのではないでしょうか？

少なくとも今回の入院に際して、私が受けたような事前の説明の半分でもあれば、訴訟事件の何割かは減ったのではないかとも思うわけであります。

後から振り返って見ると、今回手術が成功したのも、先ずはご紹介者である本町クリニックの服部優子先生ご夫妻を始め全て良い方ばかりに巡り合った事であります。

そして、好運にも恵まれました。

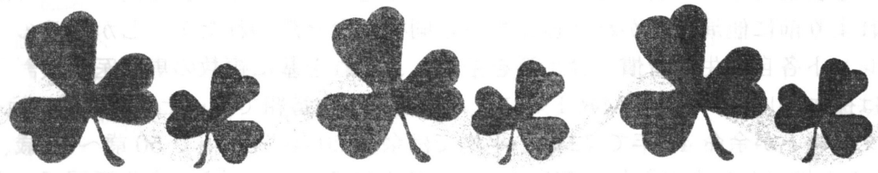
それから何十年振りかに入院したお蔭で医療現場の最新情報をほんの一部ではありますが知る事ができました。例えば診療科目に血管外科、血液内科、老年科などいつのまにやら新設されていました。又、血液検査をして貰う時に知った事ですが、血液は心臓をポンプとして全身に送られる動脈と、今度はその反対に全身から心臓へ送り返す時に使う静脈は一体どの様なポンプを使っているのか？正解は血管の中の弁であります。沢山の弁がポンプの役目をするのです。

又、今回の入院に際しての対策として大成功した事があります。それは公私共にお見舞を一切辞退した事であります。

入院するという事は遊びではありません。特に手術を伴う入院は人生にとっても大事業です。何しろ毎日やるべき事が余りにも多いのです。検温、検血圧、服薬、血液を始めとする各種検査等が目白押しの状態でして、一日の検査が終ってベッドに入る時はもうグッタリです。そこへ偉い人や気を使う人がお見舞いに来たらもう大変です。

皆さん方も入院される時は同じ様にしたらいいですよ！若し何か連絡事項がある場合はケイタイを使う事です。特にケイタイメールを！

２００７年２月



一寸休憩のひとときを・・・

今回はナンセンスな会話です。

①　「タコさんが“こんにちは”とやって来ました。東西南北どちらの方角から来たのでしょう？
「タコ？タコの足は８本、２・４が８だから**西**だ！」
「あ、それもなかなかいいですね。でも違う。**南**なんです。タコは“みんな身。（ミンナミー　南）ですから.....」

②　「トイレに花を飾りました。何の花でしょう？」
「トイレで落とすヤツはポッタンだから**ボタン**だな」
「まぁ　お品のない.....。トイレはスイセン（水洗・水仙）なんですよ」

③　「お寺でいいお話があるというので出かけたら本堂の方で大きな音がしました。どんな音でしょう？」
「寺？お釈迦様ならシャカシャカだけどな」
「そんな優しい音ではありません。**ドスン！**」

（寺という字は土（ど）と寸（すん））

余命と余生のたび

入院を繰り返す夫　パーキンソン病の妻　散歩への挑戦‥‥自信が出てきた

緑区　木村郁雄

冬の日の昼下がり、私は妻と共にゆっくり歩む。パーキンソン病になって、精神的にも肉体的にも参っていた妻が歩いている。遠くから「おばちゃん　がんばってーー」と学童の声が届く。ここに来るまでが大変だった。回想してみる。

先日ある番組で数人の若い男女タレントが余命宣言を受けると言う内容のものが有った。それより前に他局で騒がれた捏造番組と同様かなと想われたが、しかしその内容とは、タレント各自の生活習慣、食生活を把握し、それを基に複数の専門医が検討し結果次第では採血、レントゲン、ＭＲＩ等により診断を下す番組で有った。最終的には30代の男性タレントが余命42年で72歳、平均では余命20年～30年で50歳～60歳、最悪は20歳の女性タレントが数年と宣告された。彼らはその若さから、食生活習慣を今後改善していけば前記の余命宣告を一笑に付す事は出来るで有ろう。

過日、白血病で余命宣告を受けたある少女がその親の深い愛情と学友の手厚い友情に応えるかの様に自分に残された日々を有意義に闘う姿は身につまされる想いで有った。何年かして級友の励ましのテープを聞き乍ら静かに‥‥‥。

私が若し無意識で病院に搬送され、余命宣告されても自分に解る訳ではない。だが有意識で闘病中で有れば明瞭に宣告を受けたい。これは私の望む処で有る。それは、この世に生を受けさせてくれた親、先祖に感謝すると共に子供、孫達に掛ける負担を少しでも軽くしたい願望があるからだ。吾々の年代に成ればその下準備を心掛けても早すぎではない。私にとって余命宣告は新幹線のぞみでの旅で有る。車窓の景色のながれは振り向くゆとりが無いからだ。私、当年76歳、振り返れば11年前65歳の時緊急入院した。病院は自宅から市バスを2回乗り換えて徒歩10分の処である。家内はその当時は未だ健脚でバスの待ち時間が長いと思えば徒歩で病院まで通ってくれた。2カ月の入院で有った。

9年前67歳、人生第2の職場にいた。ホームセンターで、家庭工作のアドバイザーが仕事だった。余生をどう過ごすかは誰にとっても大きな問題で有る。若い時からの趣味を生かして私は工作実技の資格を取った。それがＮＨＫの目に止まったらしい。定年後の生き方の1つの見本としての単独出演。15分番組だが収録に2日間要した。全国ネットと共に衛生第2で世界各国にも流れた。各地からの問い合わせやら励ましの便りやで慌しい日々が続いた。そんな頃、つまり9年前に家内の体調の異変に気が付いた。脚を引擦り乍ら歩く音と動作で有る。早速整形外科を訪れた。診察半ばの半年後藤田保健衛生大学病院を紹介された。2週後検査の結果パーキンソン病と診断されこの時点から家内の闘病生活が始まった。先ず杖が必要であった。

6年前70歳の秋、末期に近かったと後で聞かされた10円玉位の大きな大腸ガンが発見され2回目の入院生活を送る羽目に出合った。家内の体が不自由で有った為自分で入院の全てを揃え鶴舞公園前の横山胃腸病院に入院した。難題で有った為か手術に時間がかかったと言う。大腸を20cm位切り取った。1箇月で退院し復職したが半年間抗癌剤の投薬を受けた。家内は娘、嫁に助けられ乍らも病院に通ってくれた。4年前、私は72歳、家内の転倒の数が増え身障者認定の身となった。私は若い頃から75歳になったらその職を引退する積もりでいたが、背は腹に換えられず止むを得ず72歳で退職し介護に専念することに決めた。だが、2年前74歳の時3回目の緊急入院で2回目の切腹を強いられた。

総担管結石であった。有意識で搬入される中、身障の家内を残して非常に気掛かりであった。医師から渡された小ビンの中には6個の石が入っていた。これを指輪にしたら幾らの値が付くか、今でこそ言える笑い話である。40日の入院で生還し現在に至っている。この11年間走馬灯の如く巡り巡って色々の体験と色々のことを学んだ。その1つには或る資格を取り他の科目では若い人達の間にはまり乍らの学びで助教授の認定を得た。

ＰＣ〔パソコン〕は独学で未だ1年未満の為初心者マークである。今は家内の複数病院の通院送迎、ディサービスの送迎、そして日常の家庭主夫業で多忙な毎日である。その主夫業が主婦業に近づけるように努力している。反面かく方面で色々の方とも出会え、非常に親切にしていただき感謝している。苦しい中にも楽しい対話の一刻も有る。

昨年春より家内の担当医師が代わった。教授の肩書きで有る。さすが貫禄も有るし言葉には無駄が無い。昨秋突然車椅子に頼らず診察時間に遅れても善いから歩いて来るように言われた。家内には返す言葉がなかった。いつもすぐ楽を求めて横になるとかで確かに運動不足な生活が続いていた。そこで、心気一転散歩をすすめた。杖だけでは歩けない、歩行器を求めた。当然散歩を拒否する日も多かった。昼下がり気温が高くなった頃に散歩を日課とし、休み休みで往復1時間の行動である。昨今ではすれ違う見知らぬ人からの応援、励ましの声、そして下校途中の小学生グループの可愛い声で声を掛けられる。気分的にも可なりの変化が見られるようになった。自宅を訪れる人たちも顔色がよくなった、足腰がしっかりしてきた、目に輝きが有ると色々言われ本人も益々プラス志向になってきた。

植物も陽に当てた花は立派に開花する。散歩は筋肉の強化だけではない。目から入る四季の変化も敏感になる。今まで歩行器にしがみついて緊張し乍ら歩いていたが、現在では、あの花、家にも咲いているとか、歩く中にも心にゆとりが出てきた。おそらく、自分に自信と希望が出てきたのであろう。一日でも長くこの大地を踏ませてやりたい。やる気も大事だか、持続も大切だ。

妻とは口喧嘩もするが笑って過ごすことが増えてきた。この上は体調に留意して余生を妻と静かに送りたい。この最終の旅、新幹線より鈍行列車がよい。駅弁を突きながら四季の景色を眺めつつ妻と二人で旅をしたい。これが私の余生の旅の願望だ。

人との出会い

加藤真智子

「丹羽さんに会われたことありますか？」・・・罹患して10年これからの治療法のセカンドオピニオンとして伺った際の服部先生の一言が、大きな出会いの布石でした。薬が良く効くことを幸いにそれまでの私は、表向きは病気を隠し何不自由ない幸せな奥様を演じていました。ですが、その実病気を受け入れられず、病持つ自分をも嫌い、自己嫌悪のかたまりで健康であったころを回顧しては愚痴こぼすという不安定な精神状態で毎日をクリアしていたように思います。進行性かつ不治の病とどう付き合うかという長い、長いトンネルに入り込み出口をどうやって探してよいかわからず、ただ悶々としていました。いろんな本読み、いろんな話聞いて頭でっかちとなりはしても心の中にストンと何かがおちることはありませんでした。

この病は行き着く先は皆同じと悲観し、思い込んでいた私には20年ものあいだ薬でコントロールできている人がいるということは驚きでした。先生の話や丹羽さん書かれた本を拝読しまるで病気を克服したかのような生き方にまた驚き、是非お会いしたいと思いその旨手紙に書きました。“負け惜しみでなく心から、病気持ったけれど私の人生もまんざらでなかったといえる生き方したいと思っています・・”と。

快く会っていただけ、前向きなお人柄に魅せられメールなどでいろいろなお話聞かせていただきました。一つ紹介させていただきます。

宮本武蔵　という人は偉い人です
　禅が分かった人です　禅とは善　全　に通じます
彼は剣豪で偉いのではありません
　人生が分かったから偉いのです
その彼はこういい残しています
　吾事において後悔せず　さて、この読みです
　われ　ことにおいて　後悔せず　　とも
　わがこと　において後悔せず　ともよめます
実はこれは　吉川栄治著『宮本武蔵』に出てきます。
吾、事において後悔せず　菊池寛もそのように読んでいたようです
　最近は　わがこと　と読むようです

人身稀有　存在一瞬の人生　そのときそのとき人事をつくせば
　われ、事において後悔せず　となりますね

わがこと　とは読みたくないですね

この文章から“今を生きる”という意味を考えさせられました。あれから9ヶ月ほどたちますが私には大変密度の高い日々でした。そのうち、私が病持つ自分を許せなかったのは、私自身が人やものを銘柄で評価し、人からの評価でもってしか自己の存在価値を持てなかったからだと気づきました。思うに私自身が病気持つ人に対して謙虚に対峙していなかったから自分をも許せなかったのでしょう。きっと人は私のことをそういう目で見ると思っていたからです。

病を克服したなんておこがましいことはまだまだとても言えません。けれど今までの私の生き方がかなり独りよがりで感謝の気持ちが欠如し傲慢だったかに気づきました。人から与えられることが幸せだと思っていた浅はかさを思います。丹羽さんはもとより、友の会の役員の方々の生きる姿勢からもたくさんのこと学びました。ありがとうございました。　私は、自分におきたことは逃れられないものなら受け入れるしかないと気づくまでにとても長い年月かかりました。“人生はいかによき出会いを持つかだ”と言われますがそのとおりだと思います。丹羽さんの講演聞いて元気付けられ勇気づけられた方々をみてみてもご自分の信念を実践される姿勢に頭さがります。

“つまづいたり、ころんだりしたおかげで物事を深く考えるようになりました。何回もおいつめられたおかげで人間としての自分の弱さとだらしなさをいやというほど知りました。人の命の尊さを骨身にしみて味わったおかげで人の命を本当に大切にする本物の人間に裸で会うことができました。一人の本物の人間に会えたおかげでそれが縁となり次々に沢山のよい人たちにめぐり逢う事ができました。”何気に開いた相田みつおさんの著書にありました。私にとり丹羽さんとの出会いはこれからの生きかたの一つの指針になると思います。私が生きる意味を問うたときこう答えられました。

“青い鳥症候群　　聞いたことありませんか
人生は誰にも分かりません
自分の価値も自分の行く末も
聞いても誰も答えられません
希望とは今よりよくなると思う心です
勇気とは希望に向かってする熱意と努力です
これかみ締めてください
・・人は人のことを思いなすことにより磨かれ光る・・“
青い鳥は探し求めるものではありません。気がついたときあなたの心の中で「私は幸せよ」とさえずっている鳥なのです。

会報などにも書かれてみえるのでもうご存知と思います。また生きていく上で“自律と自立”の大切さも思い知りました。今は、勇気を持って希望に向かえば必ずや良い出会いを得るチャンスがめぐってくることを信じています。

その出会いの１つにこういう体験があります。
先日、知人と食事の折その時のワインのいたずらか・・体がロックされたような状態になり知人への迷惑はもとより見ず知らずの人におんぶしていただき車椅子に初めて乗り揚句のはて改札口はすくみにて通ることもできずタクシーで帰るということを経験しました。

前述の投稿内容は嘘でなく自分でももうこの病受け入れられたと思っていました。ですがこの後このことがボディーブローのようにじわじわ私を落ち込ませました。
洒落たお店での無様な私・・一緒した知人への申し訳なさ・・思い切り泣きました。
その時ある方よりこのような文章をいただきました。

・・・見知らぬ人の親切を受けねばならなかった経験は、他人事としてなら「感謝していればいいじゃない」で片付きますが、同病者としてはおきもちが痛いほどわかります。
恥ずかしいという思いは当面は日々大きくなっていくように感じられるのではないでしょうか。でもそうやって日々をすごしていくうちにやっぱり時が感情を和らげてくれるのではないかと思います。そのような思いはそのままに日々精一杯に暮らすことが何よりかと思います。

同情でなく本当に心の内わかっていただけたようで救われた思いがしました。
この愛知県友の会においてもこうした本音で語り合えるような関係を構築できないものでしょうか・・相憐れむのでなく同じ思いしたもの同士もっと力あわせられぬものでしょうか？パソコンができる方、一緒にホームページ立ち上げ思い思いの気持ちを表せる場をつくりませんか？一人で時を過ごしてみえる方がいるなら仲間がいるよと発信したいと思います。若年性であるがために抱える悩み吐露できるような場をつくれたらなと思っています。友の会に入っていてもいなくとも私の思いに賛同してくださる方・・下記のアドレスまでご連絡ください。

E－Mail　toma-04306y8.dion.ne.jp

昨年末大分県からこんな手紙が届きました。本人の許可を貰って掲載します。

大分からの手紙

久保田安紀子

年の瀬もおしせまり何かと気忙しい気持ちになってしまいます　こんな時にはじめてお便り差し上げるご無礼をお許しくださいませ　『もう　パーキンソン病と呼ばないで』は私のバイブルです　不安な時　苦しい時　どうしょうもない時　いつも手元におき自分を客観的に見直し　反省し　希望を持とうと頑張る「道しるべ」です

私は現在59歳職業柄〔薬剤師〕Ｐの薬を飲みたくなく昨年の５月からやっと　Ｌドーパとカバサール３Ｔを飲み始めました　マドパーは半錠づつ１日３回から４回でおさえていましたが　最近急激に効いている時間が１時間半ほどに短くなり　又薬のきれた禁断症状の苦しみに参っています　カバサールだけにしますとほとんど行動がとれません

お薬方は主治医と相談をしていこうとおもっていますが　・・・・・
薬を増すも減らすもどちらもつらいと思ってしまう私です　自分の薬局でお客様に健康指導とお薬を差し上げていた私がこんなに弱った姿を見られたくないという見栄もまだまだ捨てきれません　元気な友人をみるとうらやましく　淋しくなってしまいます

天から与えられたこの試練を見事乗り切って死にたいと思っていますが　道は始まったばかりです　『バイブル』と『友の会会報』を頼りに１歩づつ下がらずに　上がれるように努力してまいります

丹羽様の書かれた言葉の一つ一つが読み返すたび　自分の症状がひどくなるほどに味わい深くなることに驚いています　これからもお元気で私どもの道しるべとして活躍して下さることをお祈りしています

名古屋の全国総会には是非とも参加させていただきます

医療講演会のお知らせ

隣県･岐阜支部より医療講演会の案内が来ました　ユニークなテーマです
参加希望の方は直接お出かけ下さい　愛知県支部に連絡していただく必要はありません

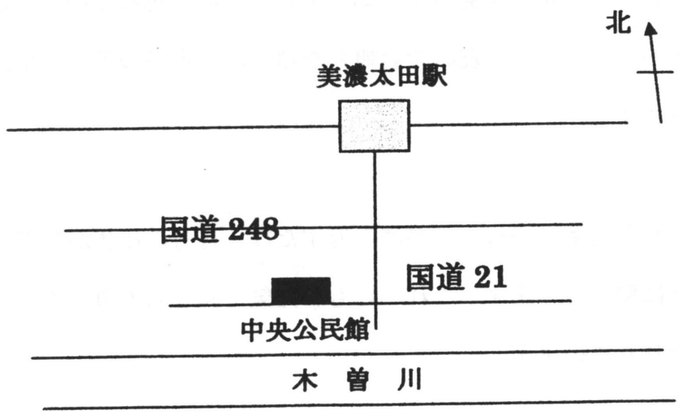
〔問い合わせ〕友の会岐阜支部　小澤支部長
０５７４－６５－２３８５

演　題　**パーキンソン病と類縁疾患･鑑別と最新の治療**
岐阜大学大学院　神経内科　臨床教授　保住　功さん

日　時　**平成 19 年 4 月 22 日〔日〕13:30～16:00**

会　場　**美濃加茂市中央公民館　電話 0574-25-4141**

①　ＪＲ高山線　美濃太田駅下車
②　名鉄新鵜沼下車　ＪＲ乗り換え　２つ目　美濃太田駅下車
③　中央線多治見　太多線乗り換え　美濃太田駅下車
もちろん入場無料です



服部神経内科　本町クリニック

〒４６０－０００８　名古屋市中区栄３丁目２０－２９

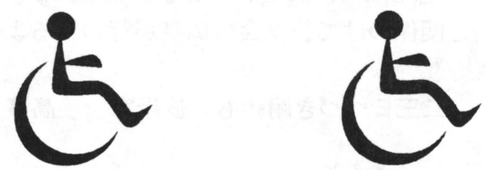
院長・服部達哉　　副院長・服部優子

電話　０５２－２４９－０１０１

診療時間　午前　９時３０分　～　１２時３０分

午後　３時　～　６時３０分

休診日　木曜・日曜・祝日・土曜の午後



（有）メディカル在宅マッサージセンター

まずはお気軽にご相談ください

フリーダイアル：０１２０－１９４００４

〒４５３－０８５１　名古屋市中村区畑江通８－１８－１

TEL　０５２－４８３－３３８８

お休み　第２・４土曜、日曜、祝日

１９７１年8月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２００７年　3月２７日発行　　増刊通巻第５８３１号
ＳＳＫＡ　全国パーキンソン病友の会会報・愛知県版３０号

原稿募集　内容は特に限定しません。会員を勇気付けるものをお願いします。新しく入会された方々に闘病の指針をお示しください。

竹頭木屑

○　月にむら雲、花に風、さよならだけが人生さ　ナーンチャッテ・・・3月８日中日新聞朝刊の「ほのぼの君」・佃公彦さんの５，０００回も続いた朝刊漫画が終わりました。パーキンソン病で絵筆が握りづらくなったのが原因のようです。残念です。朝刊を手にして、最初に見るのが「ほのぼの君」でした。

○ 彼岸の入り（３月１８日）は今年も寒い日となりました。一時、暖かい日が続きましたのでいっそう寒さを感じます。お変わりございませんか。この季節、太陽が真西に沈みます。西方浄土と関係づけて彼岸会の仏事が行われるようになったと言われています。

二三日つづき耐へもし彼岸寒　　高濱　年尾

編集人　愛知県パーキンソン病友の会　越澤　博
事務局　〒 458-0847　名古屋市緑区浦里1-68-508
電話　０５０－３３３５－４９７０
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
〒157-0073　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
〒　477-0031　東海市大田町上浜田 61―4―615
TEL・FAX　０５６２－３２－４５１８
定　価　５００円