

SSKA 全国パーキンソン病友の会会報

愛知県版 31号

- 新緑のすがすがしい季節となりました。お変わりございませんか。
いよいよ全国パーキンソン病友の会総会・大会が近づきました。予想以上の参加希望者があり、受け入れ準備を進めております。この会報の7ページから13ページが総会・大会のしおりになっています。会報の中2枚をはずしてご活用ください。
- 6月7日（木）、一日交遊会を行いますのでご参加ください。6ページのご案内の通り、会場の都合で先着30名様とさせていただきます。花園(28種類の花がまざったさまは圧巻です)を散歩し、その後碧南市民病院の埜口先生にリハビリテーションの実技を指導していただく予定です。
- 会員の小川茂さん（稲沢市）の娘、今枝清美さんが「介護生活へ花束を」という本を上梓されました。『祖父、母、祖母、義父、そして父の介護』を経験された方です。前にこの会報で、その一端をご紹介しましたが、この度一冊の本に纏められました。ぜひ、ご一読をお薦めします。編集部（越澤）にご連絡ください。

目 次

慈悲と感謝	丹羽 浩介	2 p
パーキンソン病の手術を終えて	佐々木義祐	4 p
一日交遊会のご案内		6 p
第31回 全国総会・大会	丹羽 浩介	7 p
会の存在意義	総会にねがうこと	
基本日程	名古屋の文化施設	
交流会はこうして開きます		
会場への交通アクセス		
ようこそ名古屋へ		
愛知県支部の役員会に出席して	伊藤まゆみ	14 p
国会請願	池田富美子	15 p
薬の話（ビ・シフロールの話）	平山 正昭	17 p
絵本のお薦め	小山 妙	19 p

慈悲と感謝

丹羽浩介

「慈悲」という言葉があります。国語辞典によれば「いつくしみ あわれむこと」と出ています。慈しむと言うことは分ります。でも何故、あわれむ、と言うこととセットなのでしょう。

まず誰もが知っている事実を書いてみます。あなたは現在この世に生きています。あなたはあなた自身であり他の誰でもありません。ですから、あなたは他の誰とも変わることは出来ません。では、あなたは過去に存在した誰かと変わることが出来るでしょうか。過去は過ぎ去ったことです。もちろんそれも出来ません。では、これから先に生まれ変わることが出来るでしょうか。これは微妙な話です。何故、微妙なのでしょう。それは、この話を進めようと思えば「生れる、とは何か」したがって「生まれ変わるとは何か」ということから始めなければ成りません。そんな議論を始めるわけにはいきません。したがって、あなたはあなた自身である、と言う最初の結論になります。

次に、現にあなたは存在し生きているという点について見てみます。何故生きているのでしょうか。もちろんそれは自然がそのように命じているからです。この表現は少しなじみにくいかも知れません。しかし、まあ、そうですね。自然はあなたが生きていけるように、空気〔酸素〕を用意し、太陽熱作用で水が循環して清水を提供してくれます。

そして、その上に食べ物まで用意してくれています。しかし、この食べ物と言っている総てのものは、人間と同じ様に自然に命じられてこの世に生きている生物です。

さて、ここです。人は人として生まれたことにより、この地上のあらゆる生物を天の恵みと称して、自分が生きていくため材料として食べています。食物連鎖の1つですが、人間だけが連鎖の中に組み込まれていません。

人間が食した後の排泄物とか呼吸とかの純粹に科学的な話は考えないこととします

ごくたまにサファリでライオンに襲われたとか、北海道でヒグマに出会ったと言うことがニュースになります。ニュースだから例外です。この地上の食物連鎖の法則から外されていることを自分の側から見て喜びと表現せずに、相手の人間に食べられる側からみて「悲しい」と受取る、そこに慈悲の意味があるように思います。もう少し砕いていえば、生きるという改めて考えることのない、ごく原則的なことを自分中心に見るのではなく、自分を取り巻くすべての環境のかわから見てみる、ここに自分を生かしていく工夫みたいなものがある、それが慈悲ということになりませんか。要するに慈悲とは、ともすれば自分中心に考え行動しているごく普通の人に対して、それでは上手くいきま

せんよと戒める、そのような考え方なのでしょう。

角度を変えてみると、人間は皆な自分勝手なものだと思います。自分中心に考え自分中心に行動するから生きていけるともいえます。しかし、この自分中心に考え行動すると言うことに対して、人の一生を ①訓練期間 ②稼働期間 ③老後または余生 とした時に、その人とのかかわりの表現が変わってきます。

先ず①です。誕生から20歳までを訓練期間としておきます。周囲から教えて貰うということが中心の期間です。人とのかかわりは受容期間となります。次に②の稼働期間です。相互扶助、個人の確立と共生、でしょうか。③老後または余生、これはここまで来たということに関してあらゆるものに対する感謝、それに主として心の静寂でしょうか。そうすると病気療養期間はどこに入るのでしょうか。どことは言いにくいですが、心情的には③の老後または余生でしょう。

そうすると病気療養期間は、感謝と静寂ということが社会との関わりの基本となります。その中での積極性、明るさがあれば抵抗の少ない生き方、自然に即した生き方がより促進されます。自然に即した生き方とは心労の少ない生き方です。そして、再び戻って、心労の少ない生き方は感謝と静寂にある、と言う点にふれます。これは1つのことの言い換えです。感謝すれば静寂が得られ、静寂の心が在れば感謝できる、ということです。感謝は、自分の身の回りに起きたことのすべてに対して「有り難い」と思うことです。有り難いとは有ることが難しい、ということになります。先に触れた慈悲に通じる生き方がここにあります。このように思えるかどうか、そのことがあなたの症状を促進させるか、停滞させるか、緩和させるかの分かれ目になるように思います。

もう少し踏み込みます。自分中心の心を、相手の側から見る、ごく当たり前の出来事をあり難く感じる、その心になりければ朝に目を覚ましてはありがとう、新聞を取ってもらってはありがとう、食事を用意していただいてはありがとう……となります。反対に自分の身の回りに起きるごく普通の事、毎日起きること、このことを当たり前だと思えば、その当たり前のことが何かの都合で時間的にずれた時、あなたの心の静寂が破れたちまちの内に不満が渦巻いてきます。そして、本来感謝すべき相手や事柄に対して攻撃的になるのでしょうか。相手は人間です。それが配偶者であれ、子供であれ、ヘルパーさんであれ、施設や病院の中であれ、あなたの不満、攻撃的な表情を感じればそれ相応の表情で応じて来ます。飼い猫ですら尻尾をピンと立ててあなたの傍から離れていきます。

慈悲・相手の側から見てみる 感謝・ごく普通のことをありがたく思う

この世に生かされていることに慈しみと悲しさを思い、この拙い文章を読んでいただいたことに感謝します。

パーキンソン病の手術を終えて (3)

さ さ き よしきち
佐々木 義祐

今から30数年前、豊橋に於いて胆嚢摘出の手術を行い一ヶ月ほど入院をしました。
32才の時です。

今回は、それこそ久し振りの手術でもあり、入院でもあった為、新旧それぞれの違った体験を比較する事が出来ました。

当然、私の主観も相当入って来る訳ですが、先ず病院食ですが、これは質量共にグンと良く、且つ適切なものになったと思います。一言で言えばメシが旨くなったという事
であります。

それから、食事の時間も常識的になったと思います。以前は朝と昼は良いとしても夕食時間が確か16時か16時30分頃で、病人の為ではなく病院の職員の都合に合わせた時間帯でありました。それが今回は18:00に設定され極めて常識的になっており、ひと安心をした次第であります。食に限らず、享受の環境にあっても出来る限りのQOLが保証され、有り難い世の中になりました。

【超常現象の体現】

〔※自然界の法則を超越し、合理的な説明が不可能な現象を言う〕

さて、突然話は変わりますが、

1. 私の母は92才の高齢であり、兵庫県の西宮で比較的元気に暮らしています。
しかし、元気とは言っても、やはり寄る年波には勝てず、今では福祉ベッドや車椅子の世話になり、一人ダケで外出する事はちょっと無理であります。その母が5人の子供の内、一番頼りない4番目の私の事が心配で、心配で（それも昔から）それが今回の手術の話聞き、それはもう放って置けないと言う事で、愛知へ見舞いに行きたいと言っては兄弟達を困らせていたそうであります。

その母が手術の直前、突如深夜になって名大病院に現れ、私の枕の側に立って、「義祐、見舞いに来たよ！」と言った時には流石の私も驚きました。しかし、しばらくすると目が醒め、夢であった事が判った訳であります。

ところが、何気なくベッドの横の付き添いベッドを見て又驚きました。

何と母が横たわっているではありませんか！

とするとサッキの事は夢ではなくホントに母が一人でここ迄来た事になります。

余りの事に私はしばらくの間、ジーンと母の顔を眺めておりました所、顔の形がドン〜と変わり家内の顔に替わってしまいました。

そこで私は悟りました。あ〜あ、遠く西宮に居る母が一人で来られない為、家内に乗り移ってやって来たのだと。

この件は未だ後日談があります。

退院して一段落した後、早速手術成功の報告をすべく西宮の母の所へ行くと、開口一番、母は「おまえの所へ行っただろう〜。」と念を押したので、私は「ああ来てくれたね〜。有難う！」と言っておきました。

側に居た家内が“やっぱりそうか”と驚いて私達親子を見ていた次第であります。

2. 同じ頃、四国に住む叔父が亡くなりました。 その時も私に知らせがありました。影絵が動いており、誰かの葬式をやっていました。

“あ〜あ、可哀想だ…”と。目が醒めると枕が涙でグッショリと濡れておりました。この時は誰が亡くなったのかハッキリ分りませんでした。何となく母なのか、その叔父かと？ 頭がボ〜ットしており、目が醒めて“兵庫の兄に電話しようかな〜”とグズグズとしておりますと、その兄から電話がかかってまいりました。

「叔父が6時30分に亡くなったよ〜。」と。そこで私は言い返しました。

「いや違う。亡くなったのは5時26分だよ。」と、兄は「何故だ…。」とビックリしていた次第です。

3. 未だあります。

名古屋に義理の弟夫婦が住んでおり、その日見舞いに来ると電話してきました。その家を出る頃から私は何となく分かっていました。側に居た人に、「間もなく二人が此処にやって来るよ〜。」と言い

「あ〜、今病院内を歩いている〜。」

「あ〜、もうこの部屋へ入って来るよ〜。」と言ったら、トントンとノックの音がして二人が入って来ました。

脳の手術をしたせいなのか？ それとも私の精神状態が怪しくなっていたのか？ 何となく神経が研ぎ澄まされていた感がした様でもあります。

尚、この異常な状態は、現在は一切なくなりました。

2007年4月30日



一日交遊会のご案内

開園五周年を迎え、リニューアルオープンした港区の「ブルーボネット」で楽しく遊びましょう。つきましては、下記の通り企画しましたので、ぜひご参加ください。

記

1. 日 時 6月7日（木）11時 ～ 15時
現地集合・現地解散 （雨天でも行います。）
2. 場 所 名古屋港ワイルドフラワーガーデン：ブルーボネット
名古屋市港区潮見町42番地 TEL 052-613-1187
3. 講 師 埜 口 義 広 先生
碧南市民病院リハビリテーション作業療法士
パーキンソン病患者のリハビリテーション（講義と実技）
4. 参加費 1,500円 （昼食代・入場料）
5. 交 通 自家用車 無料駐車場があります。
市バス 金山（10:23分発） 神宮前（10:30分発）
新瑞橋（10:08分発）から出ています。
水上バス 名古屋港ガーデン埠頭（10:00分発）
6. 申 込 5月31日までにハガキでお申し込みください。
申込先 〒458-0847 緑区浦里1-68-508
越 澤 博 TEL 050-3335-4970



総会・大会を開催するに当たっての中間報告のご案内

第31回 全国総会・大会

皆様のご支援のお陰さまで、総会・大会の準備が着々と進んでいます。今日まで準備を進めて来た背景には悲喜こもごもございます。開催県支部として、一番の問題点としてとらえたことは、会則にのっとり、会則を生かしながら、その道をどのように生かすか、という点でした。このために

- ① 総会は論議の場であることを認識して
- ② 交流会は組織強化に結びつくものを
- ③ 体験発表は会則の定めにより聞く人に勇気をもっていただくことを付帯する講演は生きる希望に結びつくことを
- ④ シンポジウムはより高度な精神性の構築を目差して、医療と生活の関わりを論じていただくこととしました。

このように準備を進める中で、嬉しくもあり勇気付けられることがあります。その一つ目は交流会です。交流会参加者数をどの辺に設定するかは、開催者にとり大問題です。昨年の参加人員を参考に、勇気を持って200人に設定しました。ところが5月5日現在の参加申込者数はこれを大きく越えています。文字通り嬉しい悲鳴を上げています。

また、体験発表（340席）シンポジウム（500席）の外部申込も順調で、ある看護学校からは2年生40人全員の聴講もうしこみがありました。正規の授業に置き換えると聞いております。私達のことを、体験発表や講演をとおして、患者となった時の病気との対処方法などを世間の皆様に知って頂きたいことばかりです。看護学校からの申し込みは、準備するものにとり勇気付けられるものです。

これ等のことを含めて、体験発表とシンポジウムは、よりよいものを目差して現在も一部調整中です。既定事項についてお知らせします。

全国パーキンソン病友の会
開催担当 愛知県支部

会の存在意義 完治を目指してこの総会にねがうこと

開催担当支部長 丹羽浩介

私達愛知県支部一同、皆様を心より迎えるべく準備を進めています。それは、私達が病気に負けないで、より充実した人生を送りたいからです。それには、色々の方法がありましよう。しかし、ここでは全国パーキンソン病友の会として、今私達がやるべき事はなにかを討議すべきであると思います。

なぜなら、昨年 8 月に突如表面化した特定疾患問題に対して組織の対応は必ずしも適切であったとは言えないからです。それは考え方においても、行動の面においても、財政問題でも、更には組織運営上もっとも重要な会則解釈の上でも大きくゆれたことを見れば分かります。このように特定疾患問題は私たちの組織が多くの問題点を抱えていることをわからせてくれました。

しかし、問題を抱えるから前途多難大変と考えるのか、組織に問題・課題があるのは当たり前、この問題点の一つひとつを克服解決していくことに、私たち罹患者と家族の将来展望があると捉えるかでは、5 年後、10 年後に大きな隔たりが出てくることも明らかなです。そこで私達は如何に問題点を多としようとも、私たちの手で組織を守り育成することに意義を見出し研鑽努力することを選択すべきだと思います。それには、まずこの組織が連合会組織であるとの共通の認識が必要かと思っています。今回の組織上問題点として浮上したのは一にかかって、本会が連合会組織であるという認識に欠けたところからスタートした点にあったと思います。

言わずもがなのことですが、連合体を構成するものは（個人会員ではなく）支部であり、本部一支部と呼称はしてはいますが、連合組織を通して支部の共通目標の達成を目指すのが本義です。支部が本部に帰属し（本部の）指揮命令権下に入るというものではありません。今回の特定疾患問題の処理に当たって私たちの取るべきことは、連合体全組織の総力を結集することでした。連合会組織の総力を挙げるとは、事の始めに少々の手

間と経費をかけてでも組織（特定疾患問題と言う超弩級クラスの課題は役員会ではなく加盟組織代表者会議）での合意作りが必要であったと思います。

この私の意見に対して、本部より会の意見ではないと言われました。もとよりその通りです。本来認識されていなければならないこの点が認識されていないのです。だから、総会で議論していただきいのです。

また、本部からは、総会は全国組織の主催であり、開催支部はそれを主管するものとの指図が届いています。開催支部は何れの支部でもその通りですが、心血を注いで準備に当たっています。そして主管します。主管者としての立場から、発言します。総会が成功して、そこから活力が生まれ、組織の再強化と加盟者全員とすべての患者・家族の幸せが強まることを心から念じています。そこで、参加代議員にお願いします。どうか総会では議論してください。役員の方をお願いします。出される質問意見に対して、真正面から議論してください。会の最終目標、完治のために頑張りたいものです。これが、私達の義務であり、責任と信じて止みません。

なお、上記の考えを具体化すべく

- ★ 総ての行事を公開とし志のある方の参加を求めます。
- ★ 交流会は組織強化の要「和と親交の深まり」を狙いとします。
- ★ 体験発表会は支部組織力の強化を狙いとします。支部相互間に切磋琢磨競合効果がでればと思います。
- ★ シンポジウムは「人は医療とどう対峙するか」を柱に第一線の医師に話し合ってもらいます。

この会の多くの知友が、私に、君が損することは止めておけと言います。私は会の目的、完治の到来を願うばかりです。

基本日程

A 7 階 は名鉄ニューグランドホテルです

何れの日程も時間の延長はありません

日	時 間	名 称	会 場	特 記 事 項
20		前日宿泊		夕食は新幹線駅地下 食品店街をお勧めします
		夕食		
21	9:00～11:50	役員会	A 7 階 扇	名古屋文化施設に限り事前相談に応じます ①ノリタケの森 ②産業技術記念館 ③徳川美術館および徳川苑 ④ボストン美術館 ⑤水族館 詳細下記 文化担当：益田
		昼食		
	12:00～	受付		
	13:00～	総会	A 7 階 椿	B 名鉄グランドホテルの人はバス移動します
	17:00～	チェックイン		
		移動		
	17:50～	交流会入場	A 7 階 扇	
	18:00～20:30	交流会		
22		カラオケ		交流は話し合っていたいただくためのものです。但し親しむために若干の遊戯をします。交流会場ではカラオケの予定はありません。カラオケ担当：山尾
		朝食		
		移動		
	9:30～	体験発表	A 7 階 椿	
	10:30～	講演	A 7 階 椿	
	11:30～	昼休み		
	13:00～	シンポジウム	A 7 階 扇	副会長 高山豊香担当 事前連絡 0 8 2 - 2 8 9 - 2 0 2 8
	17:00～	若年性討論会		
23	午前中	泊り		
		若年性討論		

★ 名古屋文化施設

- ① 日本の西洋食器のパイオニア 博物館 展示場 即売所 A ホテル徒歩 1 5 分
- ② 産業技術記念館・日本の自動織機のパイオニア「豊田自動織機」の跡地を博物館 タクシー又は名鉄名古屋駅から 1 区 栄生〔さこう〕駅前
- ③ 徳川美術館および徳川苑 尾張徳川家の美術品実用品収集 民営博物館としては第 1 級 隣接する徳川苑は心和む都市の中の公園
- ④ ボストン美術館 名鉄名古屋駅 1 区 金山駅下車 駅隣接地
- ⑤ 水族館 海洋水族館として第 1 級 海亀 ペンギン イルカ〔イナヰカ〕

文化担当 486-0907 黒針町大久手 137-5 益田利彦 0568-33-5679

交流会はこうして開きます

6 月 21 日／午後 6 時／開場 5 時 50 分／7 階 扇

- 1 目的 今この会に必要なこと、それは組織の力を強めることです。
 - ① 話をしてこそ連帯感が生まれます。 ② 話をしてこそ情報の交換が出来ます。
 - ③ 多くの他支部の人の力をおかりして、連帯の意味を体感します。
- 2 方法 参加者数が当初見込みを大きく越え 2 8 0 席としました。会食懇談が中心です。この種のは予定通り行かないものですが、企画はひつようです。時間は概略です。
- 3 参加者の皆様へのお願い 介護の必要な方 ご夫婦の方は隣席とします。その他の方は他府県の人があなたの隣席です。できれば、自己 P R や支部での行事、その他の話題をご用意下さい。
- 4 すすめ方 会食の前に歌と遊戯が入ります。隣席の人と親しみを持っていていただくためです。どなたも楽しく交流できるように配慮します。
- 5 ご用はジャンバーの係員が受けます

時間	内 容	扇
5:50	入場	係り
6:00	総合司会 チェック進行	紅林
	さあ 皆で歌おう 遊戯を中心に	服部医師
	主催者挨拶	丹羽
	乾杯	祖父江医師
6:20	会食 歓談の中で会食下さい 当然のことですが食事中ですから 隣席の人との会話になります 微音量の B G M	
7:40	さあ 皆で歌おう	服部医師
7:55	同じテーブル内での話し合いをしてください ① 自己紹介 ② 郷土や支部の話 ③ 希望と豊富 ④ その他に皆で話し合ってください	
8:20	おわかれ 主催者のお礼 歌っておわかれ	大道 服部医師
8]30	退席完了 記念品を出口で	係り

	会場責任者	補 佐	入 退 場 の 係			
扇	丹 羽	池 田	伊 藤	秋 山	山 岸	稲 垣
	大 道	長谷川	山尾武	大 橋	加藤真	平 川

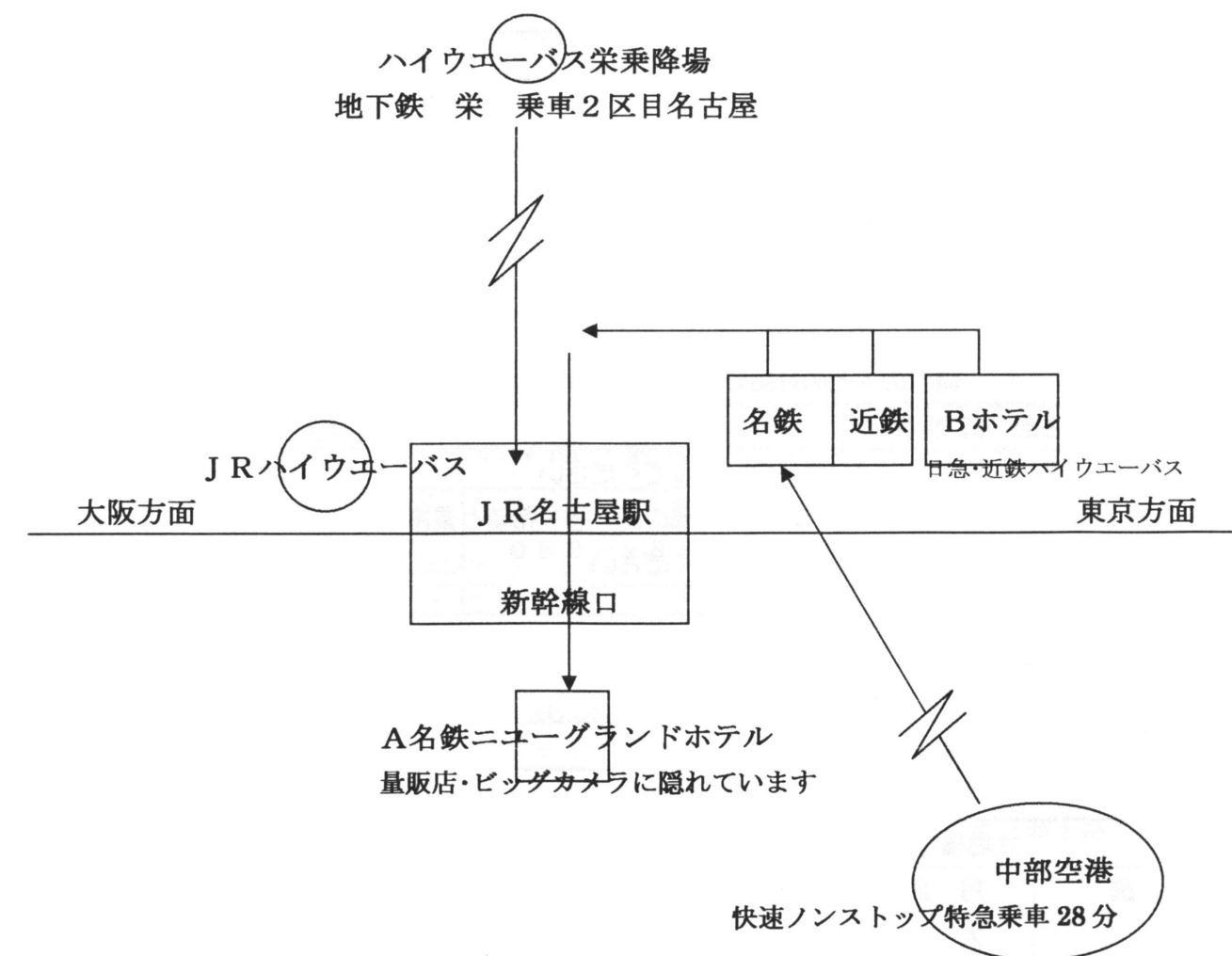
体調により変更することがあります

会場 [名鉄ニューグランドホテル] への交通アクセス

- ① J R ご利用の場合は 名古屋駅新幹線口より徒歩 2 分です。
- ② 航空機ご利用の場合は 中部国際空港国内線出口をそのまま進みます。
名古屋鉄道 [名鉄] 出札口にでます。駅員にお確かめて名古屋駅を経由するものに
乗車下さい。快速特急ノンストップは 1 時間に 2 本出ています、所要時間 28 分。
- ③ 名鉄・近鉄とも J R 名古屋駅に隣接しています。
- ④ J R ハイウェイバス・そのたのハイウェイバスの発着場は一部を除いて J R 名古屋
駅に隣接しています

宿泊ホテル

宿泊は原則として会場である「A 名鉄ニューグランドホテル」です。但し一部の人
には、「B 名鉄グランドホテル」に分宿してもらいます。両ホテル間は J R 名古屋駅コ
ンコースを隔てて徒歩 5 分です。



名鉄ニューグランドホテル TEL

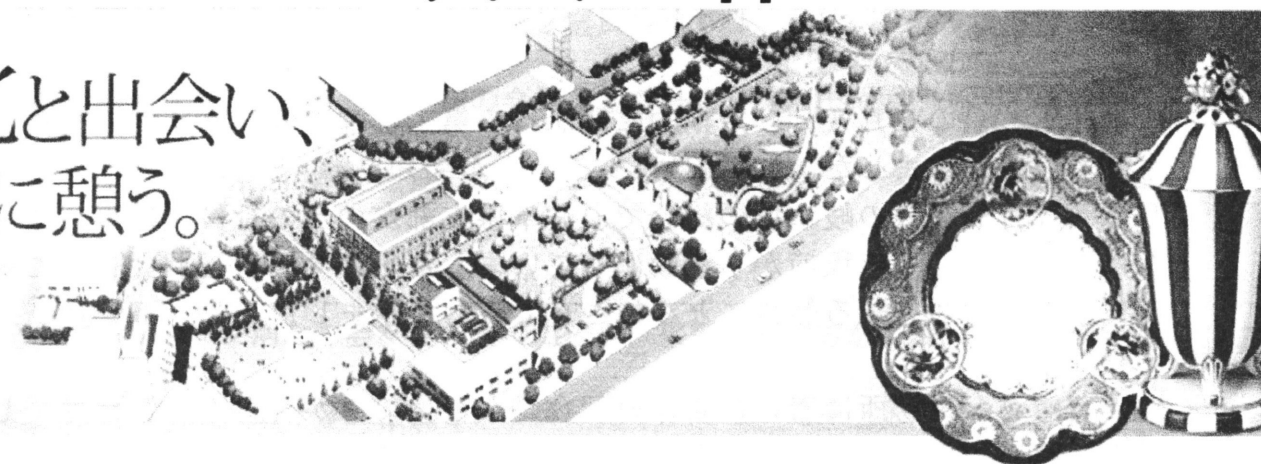
0 5 2 - 4 5 2 - 5 5 9 0

ようこそ 名古屋へ 6 月 2 1 日午後のお勧めできるところ



ノリタケの森

文化と出会い、
森に憩う。



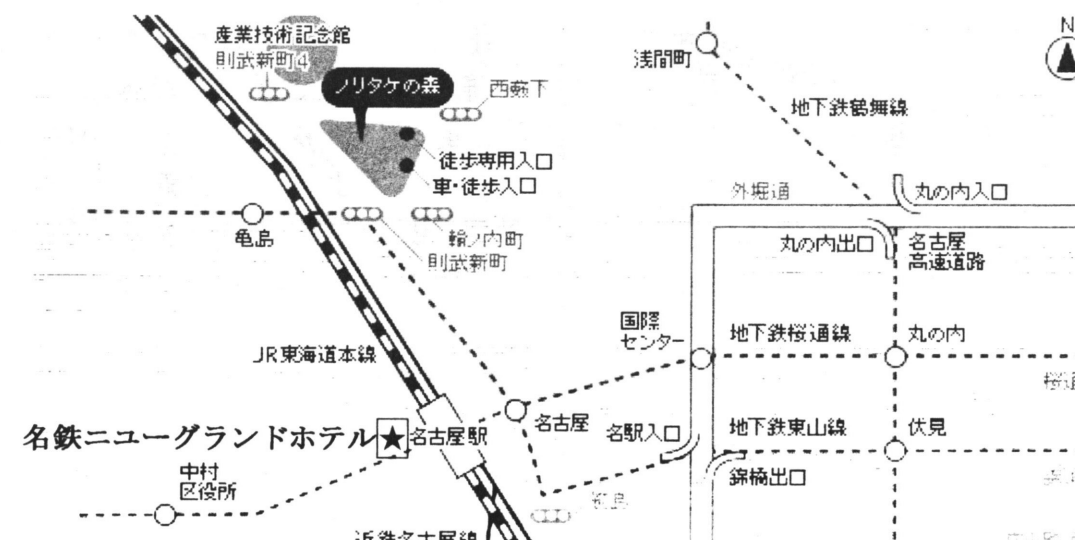
2 1 日 午後の時間のすごしかたですが

ノリタケの森 をお勧めします

時間的にも 距離的にも 施設そのものの内容から言っても

- ① 高級品 展示即売の施設棟
- ② 普及品 展示即売の施設棟
- ③ 目で見える磁器の製作過程
- ④ 博物館 / 有料 / 身障者優遇

なお 1 万円以上の買い物がしたいという方は その場で買わずに
2 1 日の交流会席上 丹羽 [濃い桃色のジャンパーを着用しています]
に声を掛けてください その際 店員に 品番を確かめてください



愛知県支部の役員会に出席して

岐阜県支部 伊藤まゆみ

連休も終盤の5月5日、定期的に開かれる第1土曜の愛知県支部の役員会に出席させていただきました。なぜ岐阜県支部の人が愛知県へ、と思われることでしょう。私は、4月22日の岐阜県の総会で、岐阜県支部友の会の役員（幹事）に承認されたばかりです。1年程前から活動はしていましたが、今回、丹羽会長のご好意で、元気の良い愛知を知る勉強にと参加させていただきました。

当日、私が事務所に着いた時、丹羽会長と役員の方が2名みえただけでした。しばらく待っていると、どんどん人が増えていきます。事前に何人出席されるのかは聞いていませんでした。18人もの方が集まり役員会が始まりました。私はまず、この人数に圧倒されました。部屋に入りきれないのです。でも、どうもみなさん全員が役員でない様です。ある夫妻は「元気をもらう為に出席した」というようなことを言われ、また、ある方は「何か出来れば」と、そして、ある方は「なぜか来てしまう」と私に言われました。

会員の方が出席したい役員会。なんて素敵なんでしょう。どうしたらそんな役員会になるのでしょうか。越澤さんによって話し合いが進められる中、丹羽会長の話が入りました。私の記憶に残っているのは、親子の話。会長に会いに来られた母と娘。愚痴ばかり言う母親が感謝することに気付くという内容。丹羽会長との対話によってまた一人救われたように思えました。

役員かそうでないかは関係なく、みなさんが話し合いに参加してみえました。参加することが楽しいという雰囲気、温かさが感じられました。「役員が元気なこと」と丹羽会長の言葉通り、役員のかたは明るく、気持ちがとてもお元気です。私も役員として、こうありたいと思いました。

役員会に出席出来たことで、愛知の方々との出会いがありました。役員会に出席されたみなさん、昼食をいただき、楽しいひと時をご一緒できたみなさん、ありがとうございました。駅まで送っていただいた越澤さん、ありがとうございました。帰りの電車でいろいろと話をした加藤さん、これからもよろしくお願いします。そして、今回、参加の声を掛けていただいた、丹羽会長に感謝しています。本当にありがとうございました。6月の全国総会で、またみなさんにお会いできるのを楽しみにしています。

丹羽一言：岐阜の伊藤さん、皆はあなたのことを爽やかと言っていました。組織の強さは相互理解にあります。ご苦労様でした。

国会請願

池田富美子

パーキンソンデーの4月11日に衆議院第2議員会館でパーキンソン病支援要望のための決起集会が開かれました。愛知県支部の会員として丹羽会長、山尾佐知子さんと共に会場に入ると、予想をはるかに超える全国から集まった友の会々員の方達の熱気で溢れていました。

斎藤全国パーキンソン病友の会々長の挨拶に続き、来賓の先生方が会場到着順に紹介されました。最初に厚生大臣を2回歴任された自民党の津島雄二先生（衆）から、開口一番に「折角このように全国から大勢の人の力が結集している場にしては来賓の中に議員の数が少ない。要望達成の為にも議員との交流をもっと深めても良いのではないかと。私も母親がパーキンソン病であったこともあり、難病に対する理解はあるつもりです。厚生部会の石崎議員（衆、自）、小池議員（参、共）はこれからの厚生を担う有望な議員で、これからも助けていただけたと思います。」とのお言葉を戴きました。

私は、この度初めてこのような全国規模の集会に出席させていただいたのですが、丹羽会長が以前から懸念されて、常々言っておられるとおり、問題解決に何をすべきかという事を改めて強く実感しました。

次に小池晃先生から「患者の数が多からと言って医療支援を打ち切るのはおかしい。予算の拡充を含めて対処したい。」と言って戴きました。厚生部会長の石崎岳先生は、「昨年末に医療支援の平成19年度継続を決定しました。これからの事をどうするか、松島先生と相談して、研究支援を継続したい。」と言われ、谷博之先生（参、民、難病推進議員連盟会長）より「平成19年度は支援継続となったが、平成20年以降は不明。3月13日に新規難病で2件の公費負担の申請がありました。予算80兆円のうち、200～300億円の額が多いのか、少ないのか。今後の目標を支援に絞って運動を進めたい。」、又、三日月大造先生（衆、民）も「民社党も全面的に支援します。」と挨拶され、続いて列席された議員秘書の三浦氏、小松氏、留川氏、石川氏の4名の方が紹介されました。

引き続き友の会々員の竹下文子さん（神奈川）、高山豊香さん（広島）、清徳保雄さん（東京）、柳瀬千恵子さん（石川）、特別参加で松本さん（東京）の5名の方の意見発表がありました。

皆さん、病の苦しさ闘いながら懸命に生きて来られた姿に感動し、患者を代表して、それぞれの立場から実情を訴えて下さり、とても感謝しております。そんな中で、じっくり耳を傾けて下さっている石崎岳先生に、その時発表されていた広島支部の高山豊香さんが、きちんとお礼を述べられ、先生もそれに応えられ、退席される時には、握手を求めておられました。このように相手に対するちょっとした心遣いで、お互いに交流を深める事ができるのではと大変嬉しい気持ちになりました。

その後は二手に別れ、本部役員一同は請願の為に厚生労働省へ出向き、各県代表はそれぞれのグループに分かれ、関係する議員の訪問と要望書提出に各事務所に伺いました。

愛知県と岐阜県は公明党の担当で（丹羽会長、山尾さん、池田、伊藤さん、小林さん）の6人で次の議員の先生方を訪問しました。

- ① 石田祝稔先生（衆、公）厚生労働副大臣 秘書の方に要望書提出
- ② 荒木清寛先生（参、公）大川秘書に要望書提出
- ③ 山本 保先生（参、公）山口秘書に要望書提出
- ④ 草川昭三先生（参、公）公明党副代表 秘書の方に要望書提出

今回の訪問は残念ながら、議員の皆様はご不在でしたが、秘書の方が私達の請願を必ずお伝えしますと言って受け取って下さいました。最後に荒木議員の大川秘書のご好意で、国会議事堂（参議院）を見学させていただき、帰路に就きました。

朝からめまぐるしい一日でしたが、幸い皆体調を崩す事も無く、無事に予定をこなせてホッとしています。今迄は、私にとって議員の方は雲の上の存在でしたが、訪問させていただいた時、秘書の方が、先生を心から尊敬されている様子や、気持の行き届いたおもてなしを受けて、交流を深める事の大切さがよく判りました。大変お世話になりまして本当にありがとうございました。この場をお借りして厚くお礼申し上げます。

薬の話(ビ・シフロールの話)

名古屋大学医学部精神内科 平山正昭

パーキンソン病の治療をしていて困ることのひとつに、臨床症状としての運動能力に改善があるのに患者さんはちっともよくなりませんと訴えてくるということがあります。この現象は、パーキンソン病を見ている医師がうすうす感じていたのですが、少し前に患者さんの生活の満足度を測定して、運動症状と患者さんの満足度は必ずしも一致しないという報告がされ、やはりそうだったのかと思いました。つまり、医師から見ると結構スムーズに歩けているのに生活の質(QOL)の悪い方や車椅子生活なのにQOLを測るとそれほど悪くないということです。では、何が一番QOLに関係していたかという点と鬱と関連が深いということでした。最近、パーキンソン病の運動症状以外に睡眠障害や自律神経障害などの非運動症状に注目されるようになって来ましたが、鬱のような精神症状も問題になってきました。ところが、パーキンソン病の患者さんが鬱病かという点と必ずしもそうではありません。SDSなどの自己診断する鬱病スケールでは確かに鬱病スケールが高いのですが、鬱病をたくさん見ている精神科の先生が見るとどうも30-40歳ぐらいで発症する鬱病とは違うというのです。そこでもう一度鬱病のスケールを見るとその中に体が動かしくいとか億劫になったなどの項目も入っているのでパーキンソン病の運動症状とかぶっているから間違えて鬱病と診断されてしまうのだらうということになりました。ところが、精神科の先生から見るとどうもそれだけではない一番違うのは鬱病には死の恐怖があり、重症になると自殺したくなるという症状が出やすいのに、パーキンソン病の患者さんには、それがあことは非常にまれだということです。そこで、この鬱病のスケールを高くしている原因はなんだろうと研究したところパーキンソン病の鬱症状の中心になっているのはアンヘドニアとアパシーではないかということが分かってきました。アパシーという言葉は以前シュチュエントアパシーと言った学生が入学後に無気力になってしまうことで有名になった言葉ですが、いわゆる無気力、新しいことをやろうとしないということです。そして、アンヘドニアというのは、本来喜びや満足を感じられる行為から快感を感じられないこと、具体的には愉快なことがなくなったとか人との付き合いがつまらないということです。パーキンソン病の患者さんが昔のことにとらわれてしまってなかなか新しいことにチャレンジできないのはこのためかもしれません。確かにドイツの試験ですが、657人のパーキンソン病の患者さんで、SPES (Short-Parkinson's-Evaluation-Scale) というパーキンソン病の評価やSHAPS (Snaith-Hamilton-Pleasure-Scale) というものでアンヘドニアを評価したところ、アンヘドニアはパーキンソン病患者さんで45.7%あり、さらに鬱症状を認めた人では、79.7%にアンヘドニアを伴っていたそうです。では、どうすればいいのか？実は、現在いろいろところで研究中です。最近鬱病などの治療に

よく使われる SSRI という比較的パーキンソン病の症状を悪化させない新しい鬱病治療薬は有効であるかだとか、リハビリによる改善はあるだろうかとかいろいろな研究がされています。その中で、最近パーキンソン病の治療薬になっているプラミペキソール(ビ・シフロール)に効果がないだろうかということが話題になっています。ビ・シフロールは、以前薬の話の中で非麦角系のアゴニストの話をしたが、その書いた薬剤です。非麦角系の薬には、最近出たレキップという薬があり、これも以前薬に話の中に紹介しました。では、ビ・シフロールの大きな特徴は何でしょう？ドーパミンアゴニストは、ドーパミンの受容体を直接刺激する薬ですが、こうした受容体にはサブタイプといって同じドーパミンの受容体といっても、作用が異なります。ドーパミンの受容体には大きく分けて D1 と D2 の受容体があり、さらに D2 の中で D2,D3D4 というのがあるそうです。D1 受容体の中には D1 と D5 というものがあるそうです。生化学は、私の専門範囲ではないので、詳しくはお話できないのですが、D1 受容体は、少しジスキネジアの発現が多いようですが、排尿障害に一部効果があるのだそうです。さて、D2 受容体の中での D2,3,4 の役割ですが、完全にはわかっていないそうですが、最近、D3 の刺激が精神症状の改善に関係があるとする報告があります。ビ・シフロールという薬はどうもこの D3 への刺激が非常に強い薬だそうです。残念ながらそのせいか時に幻覚の副作用も出やすいのですが、逆に効果もあります。先程のドイツのアンヘドニアの報告でも SHAPS でアンヘドニアと診断された方が 45.7%あったのに、ビ・シフロールを飲むと 25.5%に統計学的に有意に低下しました。重症な鬱も 22.5%から 6.8%に減少したようです。もちろんパーキンソン病の治療薬ですから運動機能も改善しました。最初に話したように、パーキンソン病の患者さんは動きがよくなってもあまりその実感が湧かず、外出するのが億劫になったり、人と話すのが億劫となったりして社会生活からだんだん離れていってしまいがちです。鬱病の薬を使わずにパーキンソン病の薬が運動症状と精神症状を改善してくれれば一石二鳥ですので一度試す価値にある薬だと考えています。ただし、問題は眠気です。しかし、眠いからといってすぐに止めないで 2 週間ぐらい飲んでみると慣れてくる方が多い印象があります。パーキンソン病の患者さんはどうも新しいことが嫌いで、薬の変更も嫌がる人がいますが、少し長い目で見て飲んでみてはいかがでしょうか。

PS 6月21日22日に全国のパーキンソン病友の会の総会が行われます。私も、シンポジストを頼まれていてさてどのような感じで話をしようか悩んでいます。神経学会のようなところでのシンポジストとはおこなったことがあるのですが、患者さんの会でシンポジウムという形で行うのは初めてです。実りあるシンポジウムにしたいと思いますが、何かいい知恵がありましたら何でもいいです。ご連絡ください。今のところ、私以外には名古屋大学からは渡邊先生という先生にも参加していただくことになっています。

絵本と言えば幼児、子どものものと思われがちですが、高齢者にもお薦めしたいと考え、この度、名古屋市図書館を訪ね、専門の司書・小山 妙さんに3冊ほど推薦していただきました。この機会に絵本を味わって見てはいかがでしょうか。名古屋市は勿論、何処の図書館にも沢山の絵本があります。簡単に借りられ、司書の方が相談に応じてくれますから、一度お出かけください。(越澤)

絵本のお薦め

名古屋市守山図書館司書 小山 妙

『したきりすずめ』 石井 桃子 再話 赤羽 末吉 画 福音館書店

子どものころから親しんできたむかしばなしですが、いざ誰かに話して聞かせようと思うと、意外に最後までちゃんとあらすじを覚えていなかったりします。長い歳月をくぐり抜け、生き続けてきたむかしばなしには、やはり、人を引き付ける力があります。もう一度童心に返って、むかしばなしを楽しんでみてはいかがでしょうか。まずは、おなじみの「したきりすずめ」から。

おじいさんに子どものようにかわいがられていたすずめの子でしたが、あるひ、おばあさんのせんたくの糊をぜんぶなめてしまいました。怒ったおばあさんは、すずめのしたをはさみでちょきんと切ってしまいます。そこでおじいさんは、すずめにあやまろうと、山へすずめのおやどをさがしにでかけましたが・・・・・・・・・・。

『ねぎぼうずのあさたろう』 飯野 和好 作 福音館書店

むさしのくには、ちちぶごうり。あさつきむらのおとこのこ。その名も、ねぎぼうずのあさたろうは、はたけそだちでぴりりとげんきです。しいのみのおようちゃんをいじめるやつがしらのごんべえを、ゆうきのねぎじるでやっつけました。しかし、ごんべえはきつとしかえしにくるだろうと、あさたろうは、たびにでることにしました。まわしがっぱにさんどがさ、たびじたくもきまって、あさたろうのとうかいどうのたびがはまりました。さっそく、やつがしらのごんべえのやとったあやしいろうにんものが、あさたろうにきりかかります。あやうし！あさたろう・・・・・・・・・・

つづきは読んでのお楽しみ。浪曲が聞こえてくるような楽しい絵本です。

(ねぎぼうずのあさたろうシリーズは、その6まで続きが出ています。そちらも是非どうぞ！)

『おっと合点承知之助』 斎藤 孝 文 つちだ のぶこ 絵 ほるぷ出版

「その手は桑名の焼蛤」や、「驚き桃の木山椒の木」など、むかしから楽しんできたことば遊びを、付け足しことばといひます。この絵本では、おじいちゃんと子どもたちが、にんじゃごっこをしながら、付け足しことばで楽しく遊びます。

さあ、是非声を出して、読んでみて下さいね。

おっと、合点承知之助！！

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てください。

竹頭木屑

- 私はマンションの5階に住んでいます。戸を開けると大きな樺の若葉が目いっぱい広がります。この間、3日ほど留守にした後、樺の若葉を見ますと緑が一段と濃くなっていました。美しさを満喫していますが、1～3階に住む方は、この木のために昼でも薄暗く困っているそうです。とうとう今年は枝をバッサリ切ってしまうとか、私の楽しみがひとつ消えそうです。夏の蟬時雨が聞けるか、さびしいです。
- 図書館の貸し出し期間は2週間ですので、月に2回ほど出かけます。高齢者の方もかなり来ています。館内で読むのもいいですが、気軽に貸し出しを受けることができますので、何時も6冊借りてきます。この頃は絵本が多くなりました。絵本といっても沢山ありまして、選ぶのがたいへんです。今回、司書の小山さんに3冊選んでもらいました。先ず一度、手に取ってみてください。(越澤)

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	