

SSKA 全国パーキンソン病友の会会報

愛知県版 32号

- 全国パーキンソン病友の会『第31回総会・大会』は盛会のうちに終了いたしました。参加されました各位、後援していただきました方々に心からお礼申し上げます。多くの人との出会いを大切に、友の会の結束を深め、明日に希望を持って過ごしてまいりましょう。
- 名古屋大学医学部付属病院に患者の部屋ができたのをご存知のことと思います。その部屋で音楽療法をやることになりました。38・39ページの案内をお読みの上、ご参加ください。保健所での集会が少なくなりましたのを補ってほしいという声がありましたので企画しました。
- 皆様のご意見、ご要望、また、体験記、随筆、・・・お寄せください。次は何時ごろですか、という電話をいただきます。会報を待っておられる方があるということは大変嬉しいことです。待つだけでなく、ぜひ参加して、何か書いてみませんか。これを書いている7月15日、蝉が鳴きだしました。初蝉です。(博)

目 次

生きるということ	丹羽 浩介	2 p
愛知大会	越澤 博	6 p
出会いと助け合いと感動の第31回全国大会	池田 幸夫	7 p
第31回全国パーキンソン病友の会全国大会	山尾佐知子	10 p
一所懸命	大道 忠道 ³⁴	11 p
第31回パーキンソン病友の会全国大会	池田富美子	12 p
体験発表を終えて	肥後ひとみ	14 p
音楽を通してみた交流会の風景	服部 優子	16 p
あたしも愛知の人になりた〜い!	山岸 民	19 p
全国大会に参加して	伊豆 悦子	20 p
届いた手紙	遠藤永子他	24 p
事務所宿泊記	肥後ひとみ	27 p
看護学生の見た体験発表・シンポジウム	平田愛絵他	29 p
薬の話(麦角系のドーパミンアゴニストは悪者か?)	平山 正昭	35 p
研究協力のお願い・音楽療法へのお誘い	鵜飼久美子	38 p
総会・医療講演会に思う	益田 利彦	40 p
19年度・総会と1日交遊会	山尾佐知子	41 p

生きるということ

丹羽 浩 介

よく毎回書くな、といわれます。実は同じことを書いています。生きるということについてです。つまり、生きるとは、自分に起きたことを総て受け入れて、その中で最大限のびのびと楽しく生活することです。この表現でなかなか分ってもらえない点は、受け入れる、ということと、のびのびと、ということの2点です。自分に起きた事を受け入れるというと、たいていの人「諦めるのですね」と言います。諦めるという字の意味は本来「物事の真理を明らかにする」ということなのですが、現代国語では、仕方が無いと思って断念する、と言う意味で使われています。本来の意味の諦めるなら良いのですが、仕方が無いとおもったのでは、結果は随分違います。繰り返しになりますが、もう一度言います。自分に起きたことを総て受け入れてのびのびと生活するとは、心を解放するということです。そのことについて書き進めます。今回少し理屈が多いと思います。面倒でも読みすすめていただければ、と思います。

はじめに冷徹な事実をかきます。あなたは発病してその結果いろんなことが起きて苦しんでいます。あなたがもし生まれなかったら、こういうことはすべて無かったわけです。あなたがこの世に存在するから、あなたがこの世に存在してそして考えるから、だから問題が起きています。さて、これに対処するには、どうすることが最も効率的、つまり楽な方法でしょうか。それは、そんなこと、いいかえれば物事を解決するのに楽な方法があるなどとは考えないことです。考えないことが一番確実で早い方法なのだと思います。しかし、それが出来ないから問題なのですね。

つまり、こういうことではないでしょうか。地球上の営みのすべては何かが何かに変化している、この繰り返しです。逆に言えば、何かを得ようと思えば何かを提出しなければ成りません。これは、営みの総てについて当てはまります。この営みが目に見える物質の場合は理解しやすいのですが、目に見えないものの変化の時は厄介です。当然この目に見えない変化も自然の法則にしたがっているのですが目に見えないから色々の解釈ができます。霊があるか無いかはその一つです。この場合霊とは何かを定義する必要があります。もし、霊を定義することが出来れば、それが答なのですが。心の変化も目に見えないものの変化の一つです。心身の鍛錬という言葉があります。心も身も鍛錬、つまり鍛えることの対象です。体は鍛錬すれば筋肉が付いて来たりしてその変化が外から分ります。これに対して心の変化と言うのは脳作用の変化ですから、変化した状態に安定さすということは難しいことと思います。

このことに人類はどのように対処してきたのでしょうか。それは、繰り返して言い聞かせる、ということで対処してきたと思います。たとえば、肉体を維持する、つまり生き

る基本として一日3回の食事が習慣化しています。それならば心の変化の状態を維持するためには、絶えず「有り難い事だ」と自分で自分に言い聞かすことが大切と言うことに成ります。これが宗教と言う形の場合、祈りであり、行であるわけです。生活習慣としたときは、日常生活の感謝と言う形になっていると思います。朝起きて朝日の昇るのに手を合わせ、生活の中では普通のことに感謝し、日没に手を合わす。これです。

これは、洋の東西を問わずに行われてきた人間の生きる智慧でした。しかし19世紀になって西洋哲学では「神は死んだ」と断言されたり、日本では戦後特に目に見えないものに対する畏敬の念が薄れていったのだと思います。そしてその結果、自分におきた事柄について受け入れるということの理解が難しくなったのだと思います。生活が電化し車社会へと変化する過程で、便利と言う安心感が生きるという心の作用の大切さを薄めたのでしょう。

私は多くの会員さんとあつて話し合っています。色々の方が居られます。しかし共通して言えることは、患者本人さんも配偶者の方も明るく楽しく生きようとされている姿があります。そこに夫に感謝している、妻に感謝しているという、と言う言葉のあることは、何にもいえない喜びがあります。皆さんそれぞれの形で病気にめげず生きる意志をつらぬこうとされているのです。人の救いと言うのは、人が生きるというのは、ほんの僅かの心の持ち方の差に有るように思います。当たり前なのに感謝がなければそれが不満となり、ごく当たり前のことに感謝の気持ちがあれば、明るく過ごせるようです。多くの会員さんと面談して、このことに気が付きました。有難う御座います。あつていただいた方の総ての人に感謝します。

有り難き人に頼りて小言いう身の儂さの真っ只中で

歌の良し悪しは分りません。でも、身近で世話をしてくれる配偶者に感謝の気持ちで接することが出来るか、そうでないかでは、人生と言う決算の時に黒字となるか赤字と成るか、そんな違いに似ているように思います。感謝と言う気持ちと引き換えに心の安心と言うものが手に入るでしょう。しかし、これをさりげなく、こつこつと習慣化し意識しない訓練が大切なことのように思います。

お読み下さいまして有難う御座います。実は私の師僧にこの文章を見ていただきました。師僧が言うには「おまえもこのような易しい文章が書けるようになったか。人生の究極を見たな、20年くらいかかったか」と云って呉れました。因みに私の師僧は日本に4人しかいないカルカタ大学哲学博士・ネパール国際仏教連名特別顧問・ネパールルンビニ大学客員教授です。20年前に私が師にあることを質問しました。師の答は「知恩院の大鐘が割り箸でなるか」という物でした。つまり、未熟なお前に何を説いても分らないだろう、ということでした。生きるということを実践し考え続けられたことに感謝します。

燃えた名古屋の6月21・22日

名古屋駅 新幹線口
(会員さんに依頼)
ガードマンさん 行き先どこ



総会が始まりました 傍聴者が180人を越えました



交流会までのひととき



交流会が始まります



綿密で粗雑な打ち合わせ



290人の大交流会 とにかく楽しかった



体験発表 肥後ひとみさん NHK



シンポジウム

愛知大会

第31回全国パーキンソン病友の会総会・大会

越澤 博

この大会を愛知県で開催すると聞いたとき、会場はホテルで決めました。会場・宿泊所を一箇所にすれば、移動に費やす労力・時間を短縮できる、特に足の弱い方には都合が良いと思ったのです。次に駅に近い所ということで名鉄ニューグランドホテルを選びました。事実、駅に近い・会場の移動がないということで予想以上の参加者があり、ニューグランドだけで収容できず、本家のグランドホテルの応援を頼むことになりました。期日は何時にするか、これも前年の東京大会の6月21・22日をそのまま踏襲して、夏の生命力溢れる6月21・22日がいいと即決しました。

その後は経験豊かな丹羽支部長の指示に従い、役員一同準備にベストを尽くしました。役員会・総会は本部に任せて、交流会をこの大会の最大行事と位置づけ、丹羽会長の力の入れようは格別でした。この総会・大会の課題は組織強化にあるとし、それには個人同士の情報交換が何より大切だといひ、交流会のテーマを「あなたが主役」と決め、全国からお集まりの皆さまに歓談していただくことを第一としました。次に料理も和洋折衷のフルコースにして、個人配膳としました。ただ、これを行うには相当なお金が必要です。必要なだけ分担していただいたらと云いましたが、それはダメと云うことでお金の心配が生まれました。丹羽支部長の寄付金集めが始まりました。

体験発表は全国から募集し、はじめ5名程度としましたが結局10名の発表となりました。辛い日々を過ごし、病気と共に生き抜き、明日に希望を抱き、お互いに語り合い励ましあって暮らしましょうと訴えています。

講演会は一人の講師による講演よりも4～5人によるシンポジウムのほうが良いのではないかと云うことで、名大の祖父江教授を訪ねご協力をお願いしました。名大医学部神経内科からお二人、名市大医学部脳外科からお一人、町のクリニックからお一人、患者代表として丹羽支部長をくわえました。

大会案内は、会報は勿論、新聞、テレビに依頼しました。開催案内チラシ・ポスターを病院・保健所等窓口に置かせてもらい、広報を依頼しました。一方、警察・消防署に事前計画書を提出し安全確保をお願いしました。医療体制は大学・クリニック・会員の看護師に依頼し万全を期しました。

事務は全て会員の手でこなし、経費節減につとめました。大会が近づくにつれ、キャンセルや追加申し込みに追われましたが担当者もホテル側もよく対応してくれました。とにかく、収容人員を大幅に超えていますので、なにかとご不便をおかけしました。

人生八十年、九十年と云われる時代です。「親孝行したいのに親はなし」と云った昔と違って、余生は長いのです。誰にでも「老い」と付き合う時間がたっぷりあります。まして「病」があれば忍耐強く暮らさねばなりません。体験発表の中でも云われていましたが、お互い話し合っ、励まし合っ、明日に希望を持って、明るく・楽しく・毎日を過ごしましょう。

大会に関係されました皆様に心から感謝申し上げます。ありがとうございました。

出会いと助け合いと感動の第31回全国大会

池田 幸夫

第31回全国大会は名古屋市で開催され、私は準備段階から運営の手伝いをさせて頂きました。予想をはるかに超える会員の皆様のご参加を受け、どこかに見逃しは無いだろうか、皆様に満足して帰って頂きたいという不安と期待で開催当日を迎えました。

しかし、不安がある反面、いろんな方の親切に触れることが出来、私の生涯の中で一番の感動を受けました。反面至らなさを痛感する事多く、その二日間の感動と人との出会いと至らなさを、反省を込めて、この拙い投稿をさせていただきました。時系列的に順を追って私なりにこの大会を振り返ってみたいと思います。

〇府支部から『6月21日の午後に近鉄電車に着くので、出迎えをお願いしたい』とのFaxが事務局に届きました。私が出迎える事になり、会場の名鉄ニューグランドホテルを出て新幹線口前の歩道を渡っていると、歩けなくてうずくまっておられる会員の方がおられました。急遽ホテルに取って返し、車椅子を持って行って何とか間に合いましたが、たまたま早めに会場を出たために遭遇できて幸運でした。事前連絡有ればもっと速く対応出来たのにと一寸悔やまれました。

蒲郡の警備保障会社のS社長さんが愛知県支部の会員の方で、3名のガードマンの方を人的貢献として、動員して下さいました。暑い中、不動の姿勢で10時から15時まで新幹線口からニューグランドホテル間の3ヶ所で道案内のプラカードを持ってくださいました。その中のお一人が“私の姉が先日、中京医大の神経内科でパーキンソン病と診断されました。パーキンソン病も友の会の存在も知らず、全くの偶然に驚いています。どこに連絡すれば、よろしいでしょうか”と言われ、支部のMさんに事務局長の名刺を届けて貰いました。この件については後ほど交流会の欄で一つのエピソードを述べますが、私は名鉄グランドホテルに急いで行き、車椅子を借りて近鉄駅に向かいました。正面改札口の前でどうして下に降りようかと車椅子を持ってウロウロしていると、年配の紳士が、“どこに行かれますか？ それなら私がお案内します”と言われ、さっさと車椅子を持ってエスカレーターを降り、ホームまで連れて行って下さいました。“大阪からはこのホームに到着します。着いてからエレベーターは地下改札口にしか無いので、その場所をお教えします”と、又々そこまで案内して下さいました。

別れ際に“私も元近鉄マンです。近鉄をご利用下さり、ありがとうございます”といわれ、お名前をお聞きしたのですが何も言われず、手を振って去っていかれました。

無事に〇府から会員の方たちをお迎えし、グランドホテルまで案内出来ましたが、一団の中のSさん、Iさんの話には6月22日の後日談を後ほど述べさせていただきます。宿泊については総数184室のお客様という事でニューグランドホテルとグランドホテルの分宿になりましたが、その他のことについては宿泊部長のTさんが全て

当方の要請を聞き入れてくださり、3ヶ所分宿になる事も無く助かりました。

この後はグランドホテルに残り、会員の方のチェックインをサポートしましたが、滞在者のニューグランドホテルへの移動はホテルのOさんが引率して下さいました。その後チェックインが一息ついたのを潮に私もニューグランドホテルに向かいました。

いよいよ交流会です。支部のMさん、Yさんや他幹事の方たちの奮迅の受付で、交流会は順調に始まりました。286人の会員が最も楽しみにしている交流会です。服部優子先生(Dr)の指導による全員斉唱も皆様大きな声で歌っておられました。名大祖父江教授の乾杯音頭で雰囲気は早くもクライマックスに達し、皆様大きな、元気な声で日ごろの状況等語り合っておられました。この雰囲気は他会員の投稿をお読みくださることにして、私の受けた会員の方の声を述べさせていただきます。

料理ですが、今夜の配膳スタイルは皆にとって非常にありがたい。バイキング方式では採りに行くのが難しく、採りに行けても欲しい物はすでに無いという声でした。

それと全員斉唱している時に一人ハーモニカを吹いておられるYさんがおられました。同じK県のNさんが“あの人はハーモニカが大好きなの。1曲でも吹かして上げられないかしら”と言われ、司会のKさんをお願いしてみましたが、時すでに8時を回り。残念ながら実現出来ませんでした。本大会の趣旨は『あなたが主演』で、個人からの申込みは丁重にお断りしているとの事です。しかし、後日交流会の最後に服部先生とピアノの連弾をされたとの事をお聞きしました。本当に“良かった”ですね。

次いである会員の方が“私たちが駅を降りて会場に向かっていると、いつの間にか道に迷い、アッチコッチしているとガードマンさんの旗が見えて、まさに地獄に仏様でした。涙が出てきて本当に助かりました。ありがとうございました”と感謝されました。警備会社の方に改めて御礼のお言葉をお伝え申し上げます。交流会も盛会のうちに終わり、グランドホテルに泊まる方はバスで移動です。最後のバスに乗って移動中、前の席で“お父さん、ここが名古屋だぞ!!”と説明されている声が耳に入りました。“あっ!この人がW県のOさんだ”とすぐに分かりました。同伴の奥さんにいい息子さんをお持ちですねと話しかけると“いえいえ、何時もはこんな事無いんですよ。でもいざとなるとやってくれるので助かっていますわ”と嬉しそうに話しておられました。

この様な光景を見るのは初めてです。逆の光景の多い現代にまさに驚きと感動でした。お父さんにとっては『大会に行けるのは今年が最期かも知れない』という事で息子さんが発奮されたとお聞きしています。来年の兵庫大会にも是非、ご出席下さい。

明るる22日は朝からNHKの取材が入り、体験発表会から始まって愛知県支部の肥後ひとみさんへのインタビューで締め括っていましたが、当日昼の放映と夕方6時の3分に亘る放映で会員の現状を一般の皆様にご理解頂けたのではないのでしょうか。

体験発表会の後は昼食です。実は前日にホテルのSさんから“これだけ沢山の来客があるのに、弁当の数が少ないのでは? 他の人たちはどうされますか?”と尋ねられ、私は当日の追加は出来ないのだから、自主的に対処してもらうしか無いのではと

返事しましたが、ホテル側は当日、そういう方の為に別室に席を設けていてくれたのです。

司会の方にその旨を事前にアナウンスして貰いましたが、知らずにロビーで弁当を食べておられる方にその事を告げましたら、本当に良いのですかと再確認されると、車椅子のお父さんと喜んで行かれました。最初は数人程度の利用でしたが、瞬く間にいっぱいになりました。外に食べに行く事の出来ない方がおられるということをお前は全く分かってなかったのです。私の配慮の無さを痛感し恥ずかしくなりましたが、ホテル側のこの気配りで私は又々救われました。

更に昼食に関して私はホテルさんに助けられました。注文を受けた方に用意しておくので、その数しか有りません。ところが当方の手違いで13人分の発注漏れが有り、大変な事になりましたが、この時もSさんは急遽追加の手配をされ、お陰で事無きを得ました。さすがプロだと、全て救済していただき、お客様にご迷惑を掛ける事も無く、表面的には問題無しで昼食は終わりました。本当にありがとうございました。

午後からは名古屋大学神経内科の先生方を中心とする医療シンポジウムが開催されました。当初500席の想定でしたが、外部からの出席者が多く、次々に椅子を手配する状況でした。立ち席を含めて、600人は入場されたのではないのでしょうか

15時頃になると遠方の方のお帰りが始まり、前述のO府のSさん、Iさんの帰りを近鉄ホームまで見送ることになりました。生憎の雨、タクシーで近鉄までの移動ですが、名鉄タクシーさんは雨天、近距離に嫌な顔もせず、車椅子ごと連れて行ってくれました。タクシーを降りてエレベーターを探したのですが、なかなか見つからず、時間は経つばかり。発車時刻が近づく中、やっとの事で見つけて下に降りると、近鉄改札のFさん、Tさんが“遅れますよ”と言われ、車椅子を押してホームまで行き、体を抱えて電車の席まで案内して下さいました。発車時間にかろうじて間に合いましたが今回も前述の元近鉄マンの方と同様、近鉄の方に助けられました。

体験発表会も医療シンポジウムも拝聴する事は出来ませんでした。この二日間で素晴らしい人に出会い、素晴らしい感動を貰うことが出来ました。今迄は他人事と思っていたボランティアがこんなにも素晴らしいものだと、初めて実感しました。

それと大会を通じて最も驚いたことは、“路上にうずくまってでも、食事が出来なくても、一人で行動出来なくても、それでも皆は全国大会の会場にやって来る!!!”その原動力は何なのか? 壮絶な迫力はどこから生まれるのか?

古い友に会って、お互いの元気を喜び合い、お互いに元気を貰う。手紙では感じる事の出来ない存在感というものではないのでしょうか。人という字はお互いを支えあうという意味で出来ていると聞きました。この漢字を考案した人はまさにこういう人だったのでしょか。私もこの二日間はたくさんの“人の善意”で助けられました。このお返しが出来るとな人に成るべく、頑張ります。人は素晴らしい!!!

このような経験と感動を頂き、全ての“人”にお礼を申し上げます。

以上

第31回

全国パーキンソン病友の会全国大会

山尾佐知子

皆様 こんにちは、先日の全国大会には多数のご参加を賜りまして、ありがとうございました。大変嬉しかったです。役員一同始め、会員共々心より厚く御礼を申し上げます。

今年の全国大会は、愛知県支部の担当で、名古屋で開かれると聞いていましたが、何をどうすれば良いのか、全く見当が付きません。唯ひたすら丹羽会長についてうろろするだけでしたが、そのうちにひとつひとつ形になって来たら、大変さが少しずつ喜びに変わって、皆の顔に笑顔が見られるようになって来ました。兎に角良く話し合っ、意見のぶつかり合があつたり、色々ありますが、良く話し合っって握手して前進する、それを繰り返しながら進んできたと思います。

何しろ一生懸命の時は、自分が病人である事をすっかり忘れて張り切っていますが、ある時間が来るとダウンしてしまいます。良く考えてみたら、お互いに病人同士が一生懸命やらせて頂いているんですものね。それに気づいた時、目の前の出来事に、嬉しさとも喜びとも例えようのない熱い思いがこみ上げて来ました。

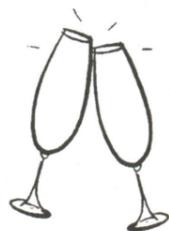
総会が始まり、ロビーではお抹茶でくつろいで頂きました。

夕食の交流会は、300名近い人がスーッと流れるように席について頂き、優子先生のピアノにのって、看護師の加藤さんの手拍子に合わせて、「みんな仲良く手をつなごう」から始まりました。初めてお会いする人達ばかりでしたが、何の拘りもなく、次から次へと運ばれてきます美味しいご馳走を頂きながら、話もはずみ、とても有意義な楽しい思い出に残る交流会でした。

体験発表は、10名様それぞれ自分の思いをお話下さったと思います。私も最後にお話させて頂きました。有難うございました。

最後のシンポジウム良かったですね。先生方そうそうたるメンバーに、丹羽会長も加わり、先生方それぞれの立場でお話下さいました。このような身近な所で先生方のお話は聞くことはできません。司会を担当下さいました祖父江元先生、渡辺宏久先生、平山正昭先生、梅村淳先生、服部優子先生、本当に有難うございました。厚く御礼を申し上げます。

毎日いつもどこでも、これからもずーっと病気と一緒に過す私達にとって、先生方に接して色々教えて頂き、学ばせて頂く事が大切だと思います。パー



キンソン病はいつか完治する時が来ることを信じて、ATMで元気に頑張ります。

会場が溢れる位の大勢の会員が先生方のお話を聞き、それぞれ満足されたと思います。有難うございました。

それからお世話になりました、名鉄ニューグランドホテル・名鉄グランドホテルの皆様、本当に有難うございました。スムーズに事が運べましたのも、ひたすら私たちの動きを見てサポート下さいました皆様のお陰と感謝しております。

大会が始まる、その時まで色々増えたり減ったり大変でしたが、何事もなかったように楽しい和やかな雰囲気の中終わらせて頂きました。皆様のお心遣いに感謝致しますと共に厚く御礼申し上げます。全国大会にご参加下さいましたすべての方々に御礼申し上げたいと思います。本当に多数の方にご参加頂き、多数の方に助けて頂き、盛大な全国大会を担当させて頂きました愛知県支部の皆は幸せです。この気持ちを忘れずに明日も頑張ります。

ありがとうございました。

一所懸命

31 大道忠道

平成19年6月21・22日の両日、名古屋市に於いて、第31回全国総会・大会が開催され、その中、体験発表の様子がNHKのニュースで、シンポジウムの様子が中日新聞の写真と記事で報道されました。当日は朝からの雨にもかかわらず沢山の方のご来場頂きまして、一部の方には大変ご迷惑をおかけ致しました事、お詫び申し上げます。

振り返りますと、昨年6月に、今回の愛知で開催された全国総会・大会の勉強の為チームを結成の上、東京大会に参加した事が昨日の様に思い出されます。表題の一所懸命はその時その場所に於いて全力を尽くすと云う意味合いがあり、一生懸命とは、基本的には根本の所で異なると思います。その東京大会の時のレポートを会報26号に記載頂いたところ、異論、反論が出て、その時はムカッとしましたが、今そのレポートを読み、又一所懸命やらせてもらわんといかんと腹の底から闘志が沸いてくる次第です。

皆さんと共に一所懸命やりましょう。パーキンソン病の完治を目標に総会・大会を成功させたパワーで頑張らしましょう。ひょっとするとその目標は貴方の目の前まで来ているかも知れませんよ。「希望あるところに幸せあり」と云う言葉がありますが希望は力です。大切な光です。持ち続けて下さい。

第 31 回パーキンソン病友の会全国大会

池田富美子

6月21・22日名鉄ニューグランドホテルで開かれた第31回パーキンソン病友の会全国大会は、お蔭様で皆様に喜んでいただき、無事終える事ができました。愛知県での開催が決まって以来、事あるごとに役員会等で「どうしたら皆さんが心から楽しんで意義のある大会にできるのだろうか」と話し合われてきました。まず、会場となる名鉄ニューグランドホテルが押さえられ、各方面からいろいろな乗り物を利用して来られる方達が迷われないようにする為には、どの地点でご案内をしたら良いか、又、お料理はどんな形が食べ易いか、交流会の楽しみ方は等活発な意見が飛び交い、皆で力を合わせてより良い大会にしようという気迫に、何事にもうとい私はただ圧倒されていました。そしていよいよ、まだまだ先の事と思っていた大会が近づくと、支部長はじめ各担当者による消防署・警察署への挨拶回り、ホテル側との打ち合わせ等あわただしい雰囲気になってきました。私はますます落ち着きがなくなり、何をしても思うようにいかない自分に対して不安がつるばかりで、ひどいうつ状態のまま当日を迎えてしまいました。診断もされていないのにうつ症状だと思ったのは、丁度22日のシンポジウムで紹介された症状が、このところ手の施しようもないくらいに落込んでいる状態と全て一緒だったからです。パーキンソン病を発症したお蔭で素晴らしい出会いが持てた事に感謝し、前向きになれたと喜んでいたのですがまた逆戻りしたようでショックでした。けれどもよく考えてみると、いつも中途半端な言動を悔いてばかりで進歩が見られない事への警告だったのかも知れません。たまたま時期が悪く、周囲の方達にご迷惑をかけてしまいましたが大変は、幸いにも全国から参加して下さった大勢の方達のご協力のもとに「あなたが主役」という今回のテーマどおり皆様にご満足いただけて無事終えることが出来ました事、深く感謝しております。本当にありがとうございました。このように

すばらしい大会にする事が出来たのは、あらゆる関係者の方達の「より良い大会にしたい」という気持ちが結集した為だと思います。

好評だった総会後のおうすを振舞って下さるために、遠いところ、朝早くから来られてお席のチェックをして待機して下さったお茶の先生、学会を中座してシンポジウムにご出席下さった5名の医師陣の先生方、又具合が悪くなった方がおられると、いつもタイミングよく何処からか飛んで来られ、サッと車椅子を用意して8階の救護室へ連れて行って休ませて下さったり、その場で処置して下さった東海市市議の先生、前日又は当日の朝早くから駆けつけて、司会、受付、おうすのお手伝いをして下さった、会員の方、ご家族の方、看護師さん、又、いやな顔一つせず雑用をこなされている方、外では、参加者が会場に迷わずに着けるようにとガードマンの方達が、3ヶ所に炎天下長時間プラカードを持って立っていて下さいました。お蔭で迷いかけて不安になった時、プラカードを見付けて涙が出るほど嬉しかったと言われた方もおられたと聞きました。3人のガードマンの方達は、警備会社の社長さんでもある会員の方が、無償で派遣して下さったそうです。そして何より、全国からお運び下さった会員の方、付き添いのご家族、ボランティアの方達のパワーが大きな原動力になったのではないのでしょうか。そして会場や宿泊先となった名鉄ニューグランドホテル・名鉄グランドホテルの皆様大変お世話になりました。暖かい対応に感謝申し上げます。私は、考えている事が殆ど行動に移せない状態で、あの場に居る事は、かなり辛くますます言動がおかしくなっていくのが、自分でも良く判りましたが、その場に居たからこそ雰囲気が汲み取れたことで、今では、体調不良を理由に欠席しないで良かったと心から思えます。交流会の席では、テーブルで隣り合わせになった神奈川支部のNさん、沖縄支部のSさん、富山支部のFさん大変お世話になりました。皆様の優しさが身に沁み、お料理や歌等の企画に満足されている様子がとても嬉しかったです。あらゆるご支援本当にありがとうございました。

体験発表を終えて

肥後 ひとみ

全国大会で体験発表会の原稿を書いてと依頼を受けたのが4月の終り。それから当日まで、短く長いようでも長かった日々が。やっと終わりました。それも沢山の方に来て頂き、感謝しております、ありがとうございました。

5月の中頃原稿を書き上げ、他支部の方が送ってくるのを読みながら、同じ事が書いてあることに気がつきました。それは、一度は皆さん病名を聞き落ち込んで家の中に閉じこもっていた時期もあった事。そしてそこから何かのきっかけで這い上がってきた事が書いてありました。

やはり一度は皆さんどん底の生活を経験しているのですね、そこから抜け出せるかはその人自身が何かきっかけを得るか得ないかじゃないでしょうか。私は手術が良いきっかけになりましたが。

発表会にNHKが入り撮影すると聞かされたのが一週間前、その上10名の中から1人選ばれてインタビューを受けるのだと言う。それが決ったのが17日朝、丹羽会長から電話があり「あなたに決りました。名誉な事だからがんばるように」「たぶんあなたの原稿は自分自身の体験を書いてあるから選ばれたのでしょう」と言われました。一瞬「えっ！私が・・・」と思いましたが決ったのなら頑張ろうと思いい「ありがとうございます。頑張ります」と答え、受話器を置きました。

前日NHKの方とインタビューの打ち合わせがあり、質問内容を聞きそれについて答を考えたとして下さいと頼まれましたが、考えて望むよりその場でひらめいた事を話した方が良いと思いい何も考えないで白紙の状態で見ました。

内容は「現在困っている事はどんな事ですか？」「パーキンソン病は世の中の人に理解されていると思いますか？」「現在の政治体制についてどう思われますか」などでした。

カメラの前でインタビューされて、緊張するかなと思いましたが、緊張する事もなくスムーズに受け答えできたと思います、病気になり、年をとり、頭の手術を受け、怖い物が無くなってしまったのでしょうか、それとも根が固太いのでしょうか！？

発表会当日私は3番目、2番目の東京の山岸民さんからマイクを渡され、さあ読むぞと気合を入れ、何時ものように少し早口で読み上げました。

それにしても会場の人多さにビックリ、こんなに多くの方々に参加して頂いて、発表者一同心より御礼も申し上げます。

私の体験発表の内容は勇気を持って外出しようと言うテーマで私の今までの外出時起きた出来事を書いた物です。いつも会員さんに言われている「何処へでも1人で出かけて怖くない」の言葉に対する私なりの答を書いています。勇気を持って外出すれば周りの人たちは何らかの手助けしてくれる、だから恐れなくて外出しよう。その時には感謝の気持ちを持つと言う事を書きました。

私は良い手本にはなれないかも知れないけれど見本程度ならなれると思いい、私に出来るのだからあなたにだって出来るはずといつも言っています。こんな見本が1人ぐらい居たっていいですよ。

テレビ放映は6月22日昼12時と夜6時のニュースで流れました。12時のニュースは会場で発表の方と一緒に発表する時以上にドキドキしながら待ちました。見終り誰からとなく拍手。数秒間でしたが嬉しいやら恥ずかしいやら複雑・・・6時のニュースはある会員さんの新築のお宅で見ました。こちらは2・3分ありインタビューも入っていてビックリしました。まさか声まで入るとは思っていませんでしたから、あれも言いたかった、これも言いたかったと後で思いましたが後の祭りでした。でも良い体験をさせて頂きました。もう二度とないでしょう。

この体験発表会で1人でも多くの人にパーキンソン病がどんな病気か少しでも分かって頂けたら良いと思います。そして少しでも早く完治できる薬が出来る事を願っています。

ありがとうございました。



音楽を通してみた交流会の風景

一休みながら歩け！365歩のマーチー

本町クリニック 服部優子

パーキンソン病友の会総会の交流会がどんなに温かいものであったかは、参加した方々は十分実感できたことと思います。ここでは当日参加できなかった方々のために、その様子を音楽コーナーを中心にご紹介することに致しましょう。

静岡県支部の紅林さんの、てきぱきとした中にも女性らしい細やかな司会のもと、丹羽会長、斉藤会長、松岡先生のご挨拶。そして「こんにちは こんにちは 日本中から 愛知へようこそ 2007年のこんにちは こんにちは こんにちは 握手をしよう」と、ご存知、大阪万博で歌われた『世界の国からこんにちは』の替え歌で、交流会は始まりました。大きな会場に約300人の患者さん、家族、医療関係者が集まり、席はひとつとして余裕がないように見えました。中央におかれたグランドピアノに座った私からは、できるだけ皆さんの顔がみえるように配置して頂きました。皆さんとてもいい顔をされていました。次の曲は『みかんの花咲く丘』。歌に合わせて、隣の人と手をつなぎ、身体を揺らしながら、懐かしく歌いました。一番前のテーブルでは、少し照れくさそうな祖父江教授の手を曲に合わせて高らかに振り上げている女性の姿がみえ、何とも微笑ましい光景に何だかうれしくなりました(内心:しめしめ・・・)。続いて『幸せなら手をたたこう』。これに合わせて、身体をほぐした後、「幸せなら祖父江先生呼ぼう」と、曲に合わせて祖父江教授に登場していただき、乾杯の音頭を取って頂きました。(内心:祖父江先生、ごめんなさい・・・)。

そんな和気あいあいとした雰囲気のままディナータイムへと移りました。パーキンソン病の方はあまりしゃべらない方が多く会員同士で話が盛り上がらないかも(内心:そうかなあ)、という幹事の方々の危惧も取り越し苦労だったようで、会場はすぐにおしゃべりで熱気に包まれました。そして、予定から少し遅れて第2部の音楽コーナーを開始しました。

2部の初めはヨハンシュトラウスの『ラデッキー行進曲』。ウィーンフィルのニューイヤーコンサートよろしく、皆の手拍子で始まり、手拍子はだんだん大きくなり会場中を包み込みました。後半2曲目は、『箱根の山』。一転して日本の名曲です。この曲は発声練習にとってもいいのです。言いにくい言葉

をしっかり口を開けて歌うと、口の周りが軽やかになるんですよ。力強い歌声が響きました。3曲目はハ長調の『あめふり』とイ短調の『雨』を交互に歌う交互歌。お手本を名古屋大学神経内科の平山先生と渡辺先生にお願いしました。このお二人とてもいいコンビ。一見明るそうな平山先生に長調の部分を、一見クールそうな渡辺先生に短調の部分を歌っていただきました。そのお手本の出来がどうだったかは残念ながらここでは言えませんが(内心:しめしめ・・・)、皆さんが思わず助け舟を出しておられました。4曲目は『椰子の実』。愛知のご当地ソングです。難しい曲にも関わらず、さすがこの頃になると皆さん声もしっかり出ていて、とても滑らかな歌声となりました。5曲目は『見上げてごらん夜の星を』。原曲は「二人なら苦しくなんかないさ」ですが、「皆となら苦しくないさ」と替えて、会員の心のつながりを確かめ合いました。最後は幹事の方々からこの曲は絶対入れてほしいと頼まれた曲。何だかわかりますか？そう、『365歩のマーチ』です。いい曲です、確かに。元気で大丈夫。でもちょっと替えてみました。原曲は「休まないで歩け」ですが、「休みながら歩け」と(内心:普段の生活でもそうして欲しいなー)。

そんな訳で後半もあっという間に時間が過ぎ、最後は大道副会長のごあいさつと一本締め。ほぼ定刻に会は終了しました。皆様の退場に際し、私は最後の方が退場されるまで『365歩のマーチ』をピアノで弾き続けることにしました。この曲に合わせて鼻歌でも歌いながら帰路について欲しい、この交流会で歌った曲が皆さんの心に交流会の思い出と共に残りますように。そんな想いもこめて弾き始めました。皆が席を立ち始めたころ、ひとりのご夫人が(もちろん患者さんです)、私の横に座られメロディを弾き始めました。そこからは連弾が始まりました。『365歩のマーチ』のフレーズを二人で30回以上弾き続けたでしょうか。二人は殆ど言葉を交わすわけではないのに、鍵盤上の互いの指を見ながら、ずっと音楽を通して交流が続いたのです。会場に殆どの方がおられなくなった頃、演奏は自然にフェイドアウトしていきました。彼女は弾き終わると最後に素敵な微笑みを残して、ふうっと去って行かれました。何だか私の心は温かくなりました。

きっと皆様もこの交流会で色々な出会いがあったことでしょう。他の患者さん、家族、医師、その他支えてくれる沢山のひととの交流が実現できたことと思います。私も音楽を通して皆様と交流ができましたこと、とてもうれしかったです。また明日から皆さんも私がんばります。休みながら・・・

最後に、丹羽会長のご尽力に改めて敬意を表したいと思います。会長は総会が終了した夜、救急車で入院されてしまい、大変心配しました。やっぱり丹羽会長も人間でした。安心しました。丹羽会長始め会員の皆様、どうぞ休みながら歩いてくださいね。幹事の方々も本当にご苦労様でした。

第31回 全国総会・大会に参加して

いつもお世話になっている本町クリニック服部神経内科の看護師さん3名にお抹茶の接待と交流会をお手伝いして頂きました。

本町クリニック服部神経内科 看護師 神谷 順子

パーキンソン病友の会の全国総会のお手伝いをさせていただきまず、その規模の大きさ、出席人数の多さに驚きました。そして、の企画・運営が患者さん達自身である事に更に仰天！！でした。スタッフジャンパーを着たきびきびとした姿は、普段診察室で会う時とはまるで別人のようで、いつもと違う一面を垣間見た気がしました。各地から同じ病を持つ方々が一同に集まり、情報交換や交流を深める。こんな事ができるのも、パーキンソン病友の会がいかにかしっかりした組織とネットワークを持っているかということのあらわれだと思いました。これからも、皆様のご活躍とご多幸を願っております。

本町クリニック服部神経内科 看護師 増田 ちあき

今回、友の会総会でのお抹茶のお手伝いに参加させていただきました。会場では多くの方々が笑顔で会話されており、皆様がお互いに助け合い、励ましあったりされているのを感じました。

看護師として働き始めて8年余りですが相手の立場で物考える事が、本当に難しいことだと年々強く思います。それだけに同じような体験を共有する友の会の方々は、お互いにどれ程分か合い、心強いことかと思えます。今回、参加の機会を与えていただき勉強になりました。ありがとうございました。これからも友の会の皆様又支えであるご家族、お友達の更なるご活躍を願っております。

本町クリニック服部神経内科 音楽療法担当 加藤美砂

私が会場のホテルに到着すると、受付ロビーでは多くの方々が談笑しておられ、熱気あふれていました。交流会の会場を見せて頂くと、中央にグランド・ピアノが置かれ、大きな披露宴会場のよう・・・今夜ここで皆様と歌うのです。少し緊張している私が再びロビーに戻ると、「こんにちは！今日はよろしくね！」と多くの方が声をかけて下さいました。「昨日来ただけど、名古屋は暑いねぇ。」などと初対面ですのに声をかけて下さる方も・・・温かく、前向きな皆様の心意気に包まれて、交流会が始まりました。皆様とテーブルに同席させて頂き、各支部での活動の様子、出版物の情報などを教えて頂き、意見交換の場にも招いて頂いた事は大変勉強になりました。様々な事柄に対し手積極的に取り組んでおられる皆様の姿に、励まされ、勇気づけられました。「皆で歌おう」はいかがでしたでしょうか？私の今後の精進のためにも、率直なご感想・ご意見をお待ちしております。私にとりまして、貴重な体験、素敵な「夏の思い出」となりました。ありがとうございました。今後の友の会の発展と皆様のご活躍を心よりお祈り申し上げます。

神谷さん、増田さん、お抹茶の接待ご苦労様でした。慣れない着物で大変でしたでしょう。(かわいかったですよ) お疲れ様でした。そして加藤さん、300人近い人を歌で盛り上げることが出来るなんてすごい事ですね、参加された方々それぞれに良い交流会だったと言われました。ご苦労様でした。そして心から感謝しています。

3名の看護師さんありがとう！！

あたしも愛知の人になりた〜い！

東京都 山岸 民

蒸し暑い日が続きますが、皆さんはその後いかがお過ごしでしょうか。名古屋大会では、本当にお世話になりました。私は愛知へ行って、すごく良かったです。今まで私にとって全国大会への参加目的は、見に来たと言う気持ちとめったに会えない若年発症の患者さんとの交流でした。今回初めて全国パーキンソン病友の会に参加している実感が湧きました。

それは、東京都支部の会員としてではなく、友の会の会員のひとりになって、全国大会を成功させようと頑張ってきた人たちの輪に入れてもらえたからだと思います。全国大会のための準備をしてこられた愛知県支部の皆さん、本当にお疲れ様でした。当日まで色々な準備に追われていたと思います。

大変な時もあったかもわかりませんが、東京という離れた場所に住んでいる私のところにも、皆さんが力を合わせて出来る事を精一杯やっている様子が伝わってきました。その時に、小さな事でもじぶんに何かお手伝い出来る事はないかな、じぶんも何かしなきゃ！とそういう気持ちになりました。皆さんがわたしを変えてくれたんです。

名古屋での4日間をふり返って感じたのは、何かしたい！と言う思い一つで、あんなに元気が湧いてくるとは思いませんでした。皆さんと過ごせて本当に楽しかったから、それも相乗効果になっていたのかもしれないね。今、あの日を思い出しながら、笑顔で接してくれた愛知県支部の皆さんの事を考えています。

私は皆さんと知り合えて、とても嬉しかったです。愛知県支部について私が感じたのは、大きな家族のような印象を持ちました。感想は？と聞かれ、迷わずに答えました。

あたしも愛知の人になりた〜い！

私は皆さんとまたお会いしたいと思っています。

本当にありがとうございました。

全国大会に参加して

山口県支部長 伊豆 悦子

最初に丹羽支部長大変お疲れ様でした。

第31回パーキンソン病友の会総会が大成功に終りおめでとうございます。一年前から準備をされ、きめ細かい心配り、ホテル側もとても親切丁寧に対応して下さい、嬉しい限りの総会でした。私達山口県は17名の出席で、信山口駅から名がのぞみに乗り、広島駅で合流しました。広島では、水野支部長ご一行とも出会い一路名古屋へ向かいました。11時30分名古屋に到着し、ホテルに荷物を預け、昼食に名古屋名物「ひつまぶし」をいただきました。

13時からの総会に間に合うように行き、席に着くと、私の隣は愛知県支部丹羽支部長の席でした。会議は議長「パーキンソン病友の会の会則により穏やかに参りましょう」で始まりました。いつもながらの光景で活発な意見が出て、議長も対応に戸惑っているように思えました。山口支部は初参加者が多く、あまりにも激しいやり取りにびっくりしたという意見でした。

18時より交流会が始まりました。席は他支部との交流のため、ばらばらとは聞いていましたが、お見事とか言いようのないほど山口支部の17名を探すのにこずりました。初めて参加して隣の人と話し手いるだろうか、寂しい思いをしては居ないだろうか気になり、一人一人の席を回り、声かけしながら写真を撮って回りましたが、全員の所には行けません。みんな和気あいあいと話も弾んでいたようで一安心、広島の水野支部長が「ちょっと、ちょっと」と言って連れて行ってくれたところは丹羽支部長の席でした。一番前のメイン席です。丹羽支部長も居られ、河野事務局長にもお会いすることができ光栄でした。河野さんは何でも包み込んでくれるお母さんのような感じがしました。私の作ったブローチをプレゼントして席を後にしました。食事もコース料理でとても美味しく戴きました。又器も素晴らしい器に盛り付けられ美味しさも倍増でした。

5・6年前から「伊豆さんに会いたい、会いたい」と言っていた人も「名古屋は近いので行きます。伊豆さんに会いに行きます」と電話をくれました。その方ともお会いできました。嬉しかったです。

交流会もあっという間に過ぎてしまいみんなで合唱してお開きでした。部屋に帰る途中エレベーターの中でこけてしまいました。近くにいた方達が起こして下さいたのですが、それ以後どうも脚の動きが悪く足が動きません。ホテル内は車椅子をお借りました。

22日は体験発表です。

11名の方々が今まで病気で苦勞をしてきた思い、これからも病気を背負っていかねばならない思いを話され、私も含めて、考えると止め処もなく涙が出てたまりませんでした。

お昼からはシンポジウムです。シンポジウムの時間には私の身体に異変が起きていました。体中が汗びっしょりで、それでいて皮膚は冷たくどうなる事かと・・・思いを変えて先生方のお話を聞いていました。1時間もしたでしょうか。汗が引いて体温が戻りました。やれやれホッと人安心です。私の隣にいた原田さんが心配して何度も何度も私の手を握ってくれて本当に心強く感じました。

最後に丹羽さんのお話でした。丹羽さんは少し早口ダケド、ユーモアを交えて楽しく好奇心をくすぐるようなお話をとても参考になり感動しました。31回総会も終りになりました。丹羽さん本当に本当にお疲れ様でございました。丹羽さんの神経の細やかさ、優しさ、そして強さを持ってこれからもご活躍祈り申し上げます。

私事です参考になればと書き添えます。

動かない身体をやっとのことで新幹線に乗せ一路自宅へ。返って直ぐ胸に電気をスイッチオンしたら身体全体に電気が流れ歩けるようになりました。どこでスイッチが切れたのか分かりませんが、これからはプログラマーを持って歩くことにします。

ひとつ思い残す事があります。休憩時間にお茶の接待がありましたが、遠慮して行きませんでした。友達が「お茶とお菓子が美味しかった」と何度も言います。呼ばれれば良かったと心残りです。

インタビュー 6人に聞きました

参加した人に一寸聞いてみました。お客様はどのように感じられたのでしょうか。電話取材を中心としました。全員の方が行ってよかったといいました。欠点もあつたらうに褒め言葉ばかりでした。交流会も食事米も ピアノの先生も 体験発表も シンポジウムも 総て良かったと言っていました。

名古屋が好きになりました

数	性	今回の感想	特に良かったこと	名古屋は 点数は
1	男	よかった。来てよかったよ。これまでとは一寸比較できないな。愛知の人皆良く働いていたな。事務局長が良かったな。おちついていて。ジャンパーの人、皆さん生き生きとしていた。愛知の副会長さん、良く本部の人と協調していたね。	交流会かな。話し合えたな。料理が最高。総て良かったものな。愛知県以外の多くの方が働いていたけど、助け合っているね。どうしてよびかけたの。全体に不思議なくらい楽しかった。愛知県支部の人たちは、お客さんを迎えるようとする心で一致していた。	町には出ていない。ガードマンがいたけどどうしたの [会員さんが社長の協力です] 100点
2	女	感激の連続よ。斉藤会長の米も良かったわ。でもあれを、全員に分けるなんて、良く考えたのね。大変だったでしょう。抹茶がよかった。だれのかんがえですか。皆さん元気で素敵な人だった。	料理が良かったわ。こんなの初めて。いくら掛かっているの。エッ。6000円の会費で10000円もかけたの。おしはずだ。私の周りの人皆さん美味しいって言っていました。素敵な会でした。心からありがとう、愛知の皆様。	町は出ていない。でも駅まえはすごいわ。勿論 100点
3	女	皆さんに会えてよかった。本当に嬉しかったの。体と心は一つなのね、よく分ったわ。本当に生きて行こうと思いました。	2年前かな、交流会でバイオリンかなんか弾いていたけど、やっぱり交流会は交流よ。話よ話をするのよ。料理最高、有難う。愛知の人は幸せね。私も愛知に住もうかな。	駅前すごいね。鍋焼きうどん食べたの。おいしかったわ。点数もちろん 100点です。100点。

4	男	来てよかった。総会も活発だった。[私も支部の役員だけ]本部で頑張っていたのは齋藤会長一人みただったね。 2日目の最後の挨拶は齋藤会長ならまず最初に「愛知の人、有難うと」からはじめたかな。	シンポジウム、これは本当によかった。愛知の人はすごい人だね。大学教授にあんなことと言える人がいるなんて信じられない。お医者さんが沢山来ていて、なんて素敵な交流会だったのかな。普段の付き合いが大切なのか、帰ったらなんとかしなくては皆のためなもの。やること総てが昨年とは比較できなかったね。愛知でなら一緒に働きたいな、と言う人が沢山出るね。皆さんに言っというて私の支部にも来てくださいと。	名古屋は東京と違って綺麗だね 120点 名古屋というか、ホテルの対応が最高だった。なごやはいところだよ。 100点。
5	男	勿論来てよかった。こんな企画誰が考えたの。全部が完璧だったね。言う事無い。有難う。本当に有難う。看護学校を呼ぶなんてどうして思いついたの。横に居たけど彼女ら泣いていたよ。社会がわかったと言った。散らしを5000枚もくばったのですか。やっぱり努力なのですか。	体験発表泣けました。生きるすごさかな。奨励金が良かったね。交流会、企画そのものが抜群に良い、嬉しかったし楽しかった。お饅頭、これには脱帽。名古屋の人はよくこんなこと思いつくね シンポジウム。役員の人たちが居る限り愛知は心配ないか。良く思い切ってあんなこと言ったね、立派だわ。皆、聞き込んでいたものね。総会の傍聴が180人以上だつて。信じられない。昨年当たり20人居たかな。なんだろうなこの差は。やる気ですることかな。	時間がなくて、外出できなかった。でも名古屋といえば 駅を思い出すかな 100点
6	女	本当にあの熱気何なの。今までとは総てが違う。けっきょく熱意でしょうか。毎年名古屋でやってくれない。チームワーク、すごく良かった。楽しそうだった。これが友の会のすがたね。結局行き着くところは心よ。本当にご苦労様でした。	一番感心したのは神経内科の著名な医師がTシャツでピアノを弾いていただいたこと。こんなことって考えられますか。これは愛知県以外では絶対に出来ませんよね。愛知支部はよほど普段からお医者さんと緊密な関係を維持しているのね。立派なことよ。心と身体は一つね、今回は本当に沢山のことを学びました。	名古屋が好きになりました。と言うより、愛知支部の人たちかな。 200点

届いた手紙

全国各地の方からお便りを戴きました。電話、Fax、メール、葉書、封書、地元特産品まで送っていただきました。そのうちから幾つかを載せさせていただきます

終りては心休めし時とどく仲間のおもい吾に重なる

E・Mail です この励ましが到着 No1 です

おはようございます。全国大会に参加させていただき思うこと、そのまま書かせていただきます。それは、総てに心のまことがでていたことでした。交流会、体験発表。フォーラム、総てがオープンで、皆さんの気持ちが一つとなって、心あたたまる手作りで、気持ちよく、そしてその一つ一つが、じつーと伝わってくるすばらしいものでございました。

公開フォーラム一つにしても、医療者と患者の立場から代表する「声」をお聞きすることができました。和やかな中にも、「患者さんの前向きな気持ちが何よりも大切であること」が十分に伝わってくる 意義深いフォーラムでございました。いろいろな立場を十分にご検討されたあとがありありと出ていました。丹羽さん自身の葛藤の中から生まれた思いがいかされていきました。だからこそ、人人は魅了され、引きこまれ、ききいったのでしょうか。いろいろな立場のひとが、いろいろに理解し、支持したのではなかったのでしょうか。

私の知るところ、今回のご準備は1年以上も前から全力投球でなされていらっしやう。それが大成功に繋がったかと思えます。どうぞ十分にゆっくりとお休みいただければ、と存じます。またお会いできる日を楽しみにしております。今後ともどうぞ宜しくお願い申し上げます。

東京 GSK 遠藤永子

★ 綺麗な貼り絵のハガキです。

庭の紫陽花が日に日に色濃くなるようになりました 総会で大変お世話になりました誠ありがとうございます 喜多〔氏〕から総会終了後体調を崩されたと聞きましたが その後如何でいらっしゃいますか お疲れが出たのではないかとお察し申し上げます 総会はとても素晴らしく参加させて戴くことができ本当に感謝いたしております 翌日の中日新聞も拝見いたしまして500名もの方が集るとはひとえに丹羽様のご人望とご尽力の賜物と拝察申し上げます

またお目にかかれる機会を楽しみにしております お身体是非ご自愛くださいませ まずはお礼申し上げます かしこ 東京・砂田恭子

和紙に書かれたものです

暑い夏も間近にやってくるようなそんな気分の今日このごろです 全国大会 in 愛知大成功おめでとう御座います そして沢山の感動の場面有難う御座います 隅々まで細かい配慮いただき皆様の準備は大変なものだったと思えます 改めて日頃の活動の成果であったのではないのでしょうか 支部長丹羽さまの生き方は本当に他にない程素晴らしいと思えました 私ども 山口支部も大きく成長できますよう頑張りたいと思っています この度患者さん4名をお連れし私も初参加で何のトラブルもなく無事岐路に着くことができました 会場で〔愛知支部写真班の〕増田満夫様と同席になり そのご縁で山口の仲間の写真を撮っていただき送っていただきました 本当に有難う御座いました いい思い出ができ感謝一杯です 愛知支部の今後の発展をお祈りいたします これからも宜しくご指導くださいませ 有難う御座いました 6月25日 山口市 患者家族会代表 村田和子

和紙に書かれたものです

雨あがり日射しが庭にまぶしく照り返っております 初めて全国大会に出席させていただきます 私の一番の目的は丹羽様にお会いすることでしたので 本にサインまで戴きありがとうございます御座いました また ホールで偶然にお声をかけたご婦人が奥様でした 余りの嬉しさに涙が止まらず奥様は困られたことと思ひます ご講演で総てのことを体験され乗り越えられて発せられるお話の一言 一言が心に浸み込み涙があふれます 本当によく泣いた会でした 心のあり方がいかに大切かと言うことが 先生方にもしんとうしされているのは素晴らしい事だと思います [略] ホテルはお料理もたいへん美味しく接客もいきとどいておりました丹羽様はじめ愛知のかたがた ご関係の方々に 心よりおれい申し上げます

大分県支部 久保田安紀子

全国総会大会を終えて 感謝します 支部長 丹羽浩介

この総会大会に係りをお持ちいただいた愛知県の会員の皆様に、そして全国の総ての皆様に心から感謝します。以下順不同ですが謝意を表するために個別に挙げさせていただきます ①全国パーキンソン病友の会齋藤会長 ②総ての全国役員と事務職員の皆様 ③病身を押し参加していただいた代議員の皆様 ④付き添っていただいた方 参加していただいた方 ⑤茨城県 群馬県 東京都 静岡県 岐阜県 滋賀県の有志の方 ⑥東海ブロックに属し組織を挙げて支援していただきました静岡県 岐阜県のご友情 ⑦ご寄付をいただきました団体 個人 ガードマン役務提供の方 ⑧その他のボランティア活動の方 ⑨関係医療職の皆様 ⑩関係諸官庁 所轄警察署 所轄消防署 鉄道警察 NHK 中日新聞 ⑪名古屋市社会福祉協議会 その他総ての方 ただただ ご友情ご支援ご協力に感謝します 私達は私達のしたことを謙虚に顧みました 学びと喜びと人生の深さと 人の情けと奉仕する喜び学びました 感謝 感謝を学びました 総てが完璧と多くの人に言っていただいております。私達はこの言葉にこそ反省するところ大と考えています。おおよそ人間が考え、人間が行動するとき完璧なる物はないと思ひます。ベストは尽しました。有難う御座いました。

なして後手にしたるもの価値あれば形なきこそ尊きとする

事務所宿泊記

肥後 ひとみ

全国大会参加の為、丹羽会長が事務所を宿泊できるよう提供して下さい、若年性の皆さんが泊まることになりました。当初男女数名でしたが、最終的に女性ばかり6名になりました。

〔茨城県支部 秋山とし子さん・東京都支部 山岸民さん・静岡県支部 紅林照代さん・平川久美子さん〕・
〔滋賀県支部 藤岡千秋さん・愛知支部 肥後ひとみ 計6名〕

女3人寄ればかましいと言ひます。それが6人です。6人の中年のおばちゃんが揃えば・・・想像するだけで恐ろしい気すらしませんか(笑)

20日の夜は紅林さんと平川さんと山尾夫妻・池田夫人と山尾さんお手製の炊き込みご飯を頂きました。遅れて来た民ちゃんも山尾さん達が帰られた後頂きました。美味しかったです、ご馳走様でした。いつも行き届いた心使いありがとうございます。残ったご飯は次の朝おにぎりにしてお昼に頂きました。

この日、お米の袋詰めを300個一晩で作らなくてはいけなくて、丹羽会長が夜来られ、山尾さん達が帰るまで7名で頑張つて詰めました。山尾さんが帰られ、丹羽会長も帰られ、民ちゃんが来て4名で残りをおしゃべりしながら仕上げました。紅林さん・平川さん・民ちゃん・ご苦労様でした、ありがとう、助かりました。愛知県支部役員一同から御礼を申し上げます。ありがとございました。

21日の交流会に秋山さん・藤岡さんが来られました、藤岡さんは当初20日に来る予定でしたが、調子が悪く、迷惑をかけるので来られないと言うので同じ病気の者同士迷惑なんて誰も思わないから来て下さい。迷惑掛けているうちが花だよそのうちそれも出来なくなると、電話口で言い来る事になりました。終了後一緒に帰りましたが、途中 電車の中で藤岡さんの薬が効れ動けなくなり大変でしたが、そこは同じ病気の仲間同士助け合い事務所まで帰りました。

交流会で皆さん疲れたのか、明日は9時にホテルに行かないといけなからか(1時間掛かるとして7時半には出発できる状態)早く寝ようと言ひながら、又話し込んでしまう何なのでしょうねえ～、おばさんだから？いいえそんな事は無いでしょう、やはり同じ仲間だから話が弾むのじゃないのでしょうか？お互いに分かり合える部分が多いからじゃないのでしょうか、だから寝ないで話してしまふ。この晩結局、私と紅林さんは一晩中起きていました。話をしていて気が付いたら5時もう起きるような時間今から寝る時間がない、中途半端だから起きていようと言ひことになり、そのまま起きていました。

ですから体験発表の司会の紅林さんと発表の私肥後は一睡もしていない状態臨みましたが、別に眠くも無かつたし緊張もしなかつた。やっぱり図太いのかなあ～？

この21日夜、いろんな話をしました。肩こりのツボを教えてあげました。平川さんと秋山さんにツボマッサージをしてあげたら、痛いけど気持ちいいと言ひいただきました。あんなマッサージでよければ何時でも言ひして下さい。今度何処かでお会いしたら違つツボ教えますからね！

21日の夜は各支部から頂いたお土産の日持ちのしない物を置いといたらダメになると会長が食べて良いと言われたので頂きました。そこへアイスクリームまで買って来て、さすが女ばかりお酒など1本もなくおかしやアイスなど甘い物ばかり、男性が見たらビックリする光景かも知れません。ホント寝る前に良く食べる事、太るよ!!

東京の山岸民ちゃんが言った一言「愛知県支部に来たい」この一言が私にはこの宿泊で一番心に残りました。民ちゃんが言うには支部の役員さんは明るいし、いい人ばかりだと言うのです。前にも順天堂大学の水野教授にも言われたことがあります。やはり会長が明るく元気な方だから役員さん方も元気で明るくなって行くのではないのでしょうか、民ちゃんの一言でそう確信しました。又そう言うふうと言われて嬉しくもあり、自慢でもありました。私はこんな良い人達と一緒に役員をしていたのだと思うと何だか誇りに思えて来ました。民ちゃんも他の支部の人から「東京支部に来たい」と言われるように東京支部をもっと明るく元気にして下さい。頑張ってください!!

事務所を宿泊施設にすることになりいろいろ準備して大変でしたが、皆さんに喜んで頂いてその苦勞も何処かへ吹っ飛んでしまいました。

全国大会を成功させようと一年前から準備してきて大成功に終り、達成感と安堵感とで一杯です。役員の方皆さんお疲れ様でした、そして一年間いろんな準備ご苦勞様でした。まだまだ支部としての行事があります、お身体だけはお大事にしてください。

愛知県支部がより一層のご活躍をされるよう陰ながら応援しております。

ありがとうございました

静岡支部 平川 久美子さんの事務所宿泊感想文です。

支部長丹羽様始め、肥後さん、山尾さんご夫婦、池田さん、お世話になりました。日没近くまで作業しながら、待機していただきましてありがとうございました。事務所・それとも・・・庵での夕食おいしく頂きました、“真心に感謝 味三昧に幸せ”二度とこんな経験は無いでしょう、夜なべの袋詰め、笑いの語らい、かましおばはん達には当に12時を過ぎて、お喋りリッチー 揃いも揃って(口が止まらない)肥後さんのつば刺激で肩こり解消、近くなればお願い、手貸してと頼みたいところです。よい思い出になりました。

友の会の皆様のご健闘をお祈りいたします。有り難う御座いました。

静岡県支部 平川 久美子

看護学生を見た体験発表・シンポジウム

今回の全国大会には「半田常滑看護専門学校」2年生40人が参加してくれました。責任者として話を進めていただいた新美綾子副校長からは、正規の授業に置き換えました。大変良い機会を有難う御座います。との丁重な挨拶を戴きました。さて、実際にこの会に出た看護師の卵達、彼女達にはどのように映ったのでしょうか。4人の感想文を記載します。

パーキンソンの話を聞いて 平田 愛絵

最初体験発表で驚きました。若い普通の女の人が座っている。その横には副作用で体が動いているおばあさん。一番前で見ているとよく分かりました。自分の意思で動いていない体、とてもきつそうでした。また、え、こんなに違うのかと思いました。パーキンソン病は名前は知っているけれど詳しく興味を持って聞いたことは初めてでした。とても衝撃的。まだ薬が開発されてないことや進行性の病気でした。また、若年性のパーキンソン病ときいて、もしかしたら私もなるんじゃないかと少し不安になりました。パーキンソン病はドーパミンが異常に少なくて起こるそうです。

この主催者の丹羽さんの話しはすごかったです。この方もパーキンソン病なのにしゃきしゃき動いていらっしゃる。なんで? 奇跡的に例外だそうです。とても明るい方でした。パーキンソン病の話をこえて人生を超越しているような話でとても感心してしまいました。しかし、今明るい方でも、その明るさになるまでどれだけ苦勞・努力されてきたか・・・。10年掛かったそうです。人間は10年かけてやっと考え方が変えられるそうです。人生何にも興味を持たなくてはいけない。とか、心を外に向けて自分に向けないとか、確かにそうだ一と思ってしまう。あと機転を利かすことがとても重要だとおっしゃっていました。

病気になって、何も悪いことをしていないのにどうして私だけこんな思いをしなくてはいけないのか・・・。と考える人が多いようです。じゃあ、あなたは何か良いことをしてきましたか? していないでしょう。だったら、あなたは普通の人です。普通の人だから普通の病気に成ったのです。だそうです。おー。何という考え方。やっぱりものの考えようで人は変わるものだと思います。

私も悪いことが起きようが、ピンチはチャンスと思い、機転を利かすことが如何に大事か教えられました。パーキンソンの方達も自分の病気と闘っている。というか友達としていました。逆境にいかにも楽しくするか、その余裕ができたらいいなと思いました。

とてもいい講演を聴きました。

なぜ前向きなの？

北川 亜里沙

まず、パーキンソン病とは何か、講演会を聞くまではよく理解していませんでした。会場に行ってみると、前には確か 10 人ほどの人が座っていました。正直、驚きました。外見的には健常者と変わらないし、若い人もいました。パーキンソン病は耳にする事はあってもどういう病気なのか分からないので、体験者の話を興味を持って聞きました。

北海道A様の場合、イライラする、更年期障害か、うつ病か、人に合うのが嫌だった。家で引きこもり、何もやる気がおこらない。パーキンソン病って何？と考えるようになった。

愛知の方は、すぐに物がつかめない、外に出るのは買い物だけ、なぜ治らないのか、なぜこんな事になってしまったのか、泣いてばかりでどん底の毎日だった。岐阜のI様は体がついていかない、いつも焦っている、石川のY様は、意思と関係なく震え、まっすぐ歩けない、急に恥ずかしくなった。医師、兄弟にさえも自分をどう作ろうか考えてしまう。秋田のT様は、両親にも話せなかった。病院に行き、薬を貰って飲んでいたらすごく効いて、完治したと思った。将来のことを考えた。またある人は、病院の 5m先のトイレすら行けない、パーキンソンがニックネームになった方だつていた。

やはり、誰でも発病した最初は辛い思いをしたんだと思った。しかし、発表してくださった方達の最終的な考えは、しごく前向きな考え方だった。

病気になったからってくよくよしても仕方ない、一日一日を大切に人生を楽しく過ごしたい。車の免許を取るというチャレンジをした。自分は甘えすぎている。精神面では強くなった気がする。杖や車椅子を使おうが、人目を気にしなくなった。人の手を借りないと生きていけないが、感謝の気持ちを忘れない。病気に対してこだわりが前より少なくなった。考え方が前向きになった。目標となるものが見えてきた。今の自分に何が出来るか。多くの人の支えになりたい。考え叫んでもどうにもならない、出会いを大切にしたい、生かされている素晴らしさを抱きしめて生きたいなど、たくさんのことをおしゃっていた。

どうしてこんなに前向きになれるのか考えてみた。やはり周りの人の関わりではないかと思いました。また、同じパーキンソン病という病気をもった者同士が支え合い、手を貸してくれた人の励ましが大きいのではないかと思います。

どなたも「感謝」という言葉が出てきました。私がパーキンソン病になったら、こんな風になれるのかなって、きっと難しい事なのかもしれないって思いました。薬の作用で震えてしまっていたが、あれが結構辛いつていうことを初めて知りました。パーキンソン病になっても前向きになれるのは、自分自身がこの病気を受け入れないと出来ないことなんだって思いました。

また医師は、「あなたはラッキーだ」と言っていて、どういうことって疑問に思いました。理由は、薬があるからって言っていた。世の中には薬では治らない病気もある。しかし、あなたには薬があるからラッキーだ。確かにそうだなって共感しました。こう考えてみると、前向きな考えになるのかもしれないと思いました。

この講演会を聞いて、少し興味を持つことが出来ました。そして、協力や共感、コミュニケーションが大切だということを改めて思いました。病気を持った方は、最初はすごく辛かったけど同じ病気である人との励ましや助け合いで、今を大切に楽しく、自分の生きたいように生きているのかなって考えました。

パーキンソン病の出現頻度は夜間頻尿 50%以上である。

爵への対策として①情緒面の評価:援助②グループを紹介③医学的カウンセリング④経済面である。

原因は多様で判断は難しいが、カウンセリング、病状の説明、薬物療法など組み合わせて治療していく必要がある。食事療法はない。しかし、便秘を起こすので植物繊維などを摂取するようにする。

いい加減な気持ちも必要、病気を受け入れている人は顔に出ている！！輝いている。

「いい加減な気持ちも必要」って言う音場に、いろいろ考えさせられました。

人の力はすごい

竹内 亜沙美

今回、初めて難病を抱える患者の会という場に行ってみて、人の力はすごいと感心しました。

正直な所、自分の意思とは関係なく全く知らない会に行くときから「なんか授業やっていた方がいい」と思っていました。しかし、実際に行ってみると会場には大勢の患者さんが居て、体験作文を聴いていたら「授業より全然言い！」と思えてきて興味を持って聴くことができました。体験作文の発表者の方々、丹羽さんの話を聴いていると私は「なんて小さなことで挫折しそうになっているんだ」とか「なんて小さい生き方をしているんだ」と思えてきました。お話して下さった方々は、自らの体験を、その様子が目に浮かびそうになるくらいうまく表現されていました。最後の「パーキング」の人は思わず笑ってしまいました。

どの人もみんな始めは辛い思いをし、そして同じ病気を持った人に出会い、心は明るくなり、いろいろなことに力を注げる。難病を患った人が生活にハリを取り戻すための大きな転機が患者会との出会いだと感じました。患者会とは、同じ病気を抱えた人が悩みを相談したり、交流する場と思っていましたが全国の患者とつながる事で政治に働きかけられるまでの力になるとは驚きました。

午後のシンポジウムを聴いて、パーキンソン病には、たくさんの治療法はあると知りました。そして現代はさまざまな所から情報の発信がされているためか、患者さんはかなり勉強されていると感じました。そのため看護師は患者さんが正しい情報を手に入れられるように援助することも必要かと感じました。

今は、インフォームドコンセントなど患者さんが納得したうえで治療していく傾向のあるため、患者さんが知りたい情報、疑問に対応していけるだけの知識と説明の技術が必要だと思いました。

今日生きる事の大切さを知りました

長井 麻耶

全国パーキンソン病友の会に出席して、パーキンソン病の方の生の体験談が聞けて本当に良かったです。目の前で体験談を話されている皆さんは、パーキンソン病をもたれている方々ではない、普通の方々のように、私の目には映りました。なぜなら、皆さん笑顔で自分の病気を誇っていて、自分の病気受け入れしっかりと向き合っていていらっしゃいました。

また、身体が震えながらも、少しでもみんなの役に立とうと一生懸命話をしようとする優しく、強い姿も見せていただきました。しかし実際、話を聞かせていただくと、皆さん、今ここに至るまでにはたくさんの苦しみ、辛さ、悲しみから、一生懸命這い登り、自分の病気と向き合いながら今も頑張っているということを知りました。またこの友の会参加したことによって、たくさんの仲間にもまれ、たくさんの勇気ももらい、そして今度は自分が同じ病気の人の手助けをして行こうと言うような気持ちをもたれている方がたくさんいらっしゃいました。このような会があることは本当にとっても素敵なことであるなあと思いました。自分の病気と向き合えず、悩み続けている事は症状を進行させてしまうということを知り、今、まだパーキンソン病と診断され、家に閉じこもってしまっている方々をこの会の方々に救っていただきたいと思いました。たくさんの薬が開発されている中でも、その人その人のあったオーダーメイドの薬が作られたらいいのになあと思います。

そして自分の病気だけでも大変なのに、同じ病気の人を救おうとしているこの素敵な方々を、今すぐにも病気から救ってほしいと思いました。

私はこの会を通して、今日生きる事の大切さ、人はここまで頑張る事ができる。私が今まで悩んでいた、もうだめだあ〜とあきらめていたことは、ちっぽけなことなんだと改めて思いなおされました。

今日本当にこの会に参加できて良かったと思いました。

米・友の会の心は一つ

総会数日前に、新潟県在住の齋藤会長より本場新潟県産「コシヒカリ」1kg×5 が送られて来ました。1kgは丹羽が食せよとのことでした。後の配分は任すとの事です。

1kgを参加者全員にわけて、お持ち帰り願おうと言うことにしました。袋詰めを役員の婦人部に依頼しました。下の図はその袋の現物製作図です。実物は朱と青の2色刷りです。一つ一つ心を込めて作りました。あとの3kgは次の方々にもらって頂きました。

- 蟹江サカエ 様 愛知県会員の最長老です よくお出かけ下さいました
- 服部優子 様 服部神経内科副院長 交流会のピアノご苦労様でした
- 大本 泉 様 岡山県支部長 特定疾患問題本年度のエース 自民党との
太いパイプを生かして活動の先頭に立っていただきました

A4版紙に上下2枚の袋を印刷します。二つに切ります。線に沿って切り込みを入れます。一つ一つ丁寧に織り込みます。糊付けします。米を小さなスプーン1杯分入れます。最後に封をします。最初に作ったのは出来がよくなかったために、作り直しました。結局、620つくりました。

<p>第31回全国パーキンソン病友の会</p> <p>総会記念 会結束心米</p> <h1 style="font-size: 4em;">米</h1> <p>齋藤会長提供</p>	<p>一粒の米一粒の米を大切に 一人の声一人の声を大切に</p> <p>齋藤会長より贈られてきた新潟産コシヒカリを愛知県支部役員の手で一つ一つ心を込めて袋詰めしました</p> <p>この会の心が一つになるように</p>
--	---

第31回総会模様 中日新聞報道

〔21〕 愛知総会 尾・東・近・知 2007年(平成19年)6月23日(土曜日)

パーキンソン病 医師が治療法紹介

名古屋 全国大会に500人



パーキンソン病友の会全国大会(中日新聞社会事業団後援)が二十一日から二日間、名古屋市中村区の名鉄ニューグランドホテルであった。二十一日は患者による闘病発表会や医師たちを交えたシンポジウムが開かれた。発表会では全国の患者九人が話し、発症を聞いた時のショックや受け入れるまでの葛藤(かっとう)、病気の付き合い方などを話した。シンポジウムでは患者を中心として約五百人が集まり、医師四人がさまざまな治療法を紹介。患者には軽度のうつ病に悩む人が多いことや、「DBS」と呼ばれる外科手術で脳の視床下部に電気刺激を与える療法が、体が震える不随意運動(ジスキネシア)などの改善度した。

「患者には病気を受け入れていく人と、受け入れられずに落ち込む人に分かれる。人間はもともと弱いし、私も悩んで自殺を考えたこともあった。だが医学の助けを借り、好奇心を持って生きようとするのが大切」と話した。(中山岳)

↑ 医師と患者を交えたシンポジウムは名古屋市中村区の名鉄ニューグランドホテルで

同会愛知県支部長の丹羽浩介さんも講演した。

を高くする、といった説明があった。

NHKも報道

6月22日 午前9時40分 ~11時30分 体験発表の様子は NHKが取材お昼、夕刻6時のニュースで放映されました。

単独インタビューを受けた肥後ひとみさんは体験発表の中で

子供のために頑張ってきた。高校の卒業式に出てやりたかった。その娘も2年前に卒業したので、今度は初孫の顔を見るまで頑張ってみる。私達障害者は人様のたすげなければ生きていけません。当たり前と思わずに、感謝の気持ちで頑張って生きていきます。と力強く述べています。

薬の話(麦角系のドーパミンアゴニストは悪者か?)

名古屋大学医学部神経内科 平山正昭

パーキンソン病の薬には、ドーパミンアゴニストというのがあり、そのアゴニストは最初のころに作られた麦角系のアゴニストと最近出てきた非麦角系のアゴニストがあります。どちら一長一短がある薬ですが、パーキンソン病の治療薬としてはなくてはならない薬です。ところが、先日厚生労働省から、麦角系のアゴニストの使用に関して弁膜症の副作用があるので初期には投与しないこと、また弁膜症がある場合には投与しないことという通達を出しました。確かに、弁膜症の報告はあるのですが、日本ではあまり重篤な弁膜症の報告はありません。さらに、日本での使用量は欧米での使用量に比べて少ないことなど、やや唐突な発表のような気がしました。この裏側には、アメリカのペルマックスを売っている製薬会社が販売を中止したという経緯があります。アメリカでは、日本でペルマックスを売っている Lilly という会社は、ペルマックスを Athena Neuroscience という会社に販売ライセンスを売っています。つまりペルマックスを販売している会社は、日本と違う会社が行っています。この会社はペルマックス以外にも、パーキンソン病の薬を販売しています。現在この会社はペルマックスより後に出たパーキンソン病の薬のほうをより力を入れて販売しようとしています。アメリカではペルマックスはパテントが切れていて、ジェネリック薬品が正規の薬品よりも販売数が多くなっています。したがって、会社にとってあまり売り上げにはなりません。その上弁膜症の副作用が出てきましたので今後関連がなくても、弁膜症の副作用で病気が悪くなったという訴訟が多くなる可能性があります。アメリカは訴訟社会です。日本も残念ながら最近はその傾向があり、今後はアメリカの真似をすればアメリカのように勝者のみに高度な医療が受けられて敗者は、公立の貧しい医療を受ける時代が来るかもしれませんがそのあたりは今日は書きません。とにかく、アメリカでは訴訟によって損をする可能性があるのなら止めてしまったほうが経営理論としては正しいのですから販売を中止しました。また、アメリカではカバサルという同じ麦角系のアゴニストは最初から販売されていません。つまり、アメリカからは麦角系のアゴニストは販売されなくなったのです。これをみた日本の役人がアメリカに追随して日本でも麦角系のアゴニストの販売に対してとにかく止めさせるという通達が出たのです。この報告が出て最も困ったのは我々神経内科医です。現在、心エコーが高度に発達したので検査精度がよくなり、20代の学生を検査しても非常に軽度の弁逆流はあります。まして高齢化社会になり、弁膜症は検査をしてみると60

歳以上で弁逆流のない方はいません。これは、どんな検査も同様に年齢を加えれば脳が萎縮しますし、皮膚だってしわが出ます。ところが、通達は弁膜症がある場合には投与を控えることだけですから、もしこの基準によればすべての患者さんは麦角系のアゴニストを飲めないのだということになります。どの程度の弁膜症だといけないのかと問い合わせても厚生省側からは回答がありません。元々役人の文章というのはいかに自分たちには責任がかからないかを考えて書くことに重点が置かれていますので、何を聞いての無駄だということは分かっています。以前、一定の条件をクリアすれば、てんかん時患者さんが運転してもいいという通達が出ました。その基準というのは医師が判断し十分危険がないと考えられる場合に許可するというものでした。しかし、てんかんという病気は10年発作がなくても非常に低い確率であっても発作が起こることはあります。厳密に基準を適応したらせつかくてんかん患者さんが運転できるといったのなら、その基準を示してほしいと聞いたのですが、書いてあるとおりで、医師側で判断してくださいということでした。結局何かあったときに自分は責任を取りたくないの誰かに責任が行くように文章を作るわけです。このときには、てんかん学会がある程度の指針を出していますが、これに対して今も否定も肯定もしていないと思います。麦角系のアゴニストの使用法に関して、日本神経学会では、現在使っている患者さんが使えるということでは、困りますので独自に指針を出しました。この文章の中では、厚生労働省の文章にはない心エコーで mild の場合は投与可能、moderate の場合には慎重に投与するということでより臨床医に受け入れやすい考え方を示しました。これによって、文章どおり読むと麦角系のアゴニストは使えないという事態はなくなりました。もちろん麦角系の薬の副作用を見ながら投与しようと思いますが、実際問題としては、非麦角では眠気や幻覚の副作用で出てしまい、とても切り替えることができない患者さんがいます。また、ペルマックスでないと効かないという患者さんも実際問題います。香川県で有名なパーキンソン病の大家の先生もペルマックスは非常によく効いたことがあり、実際2名の方で非常によく効いたので感謝の手紙をもらったことがあるといわれました。さらに、その先生は最近 neurology というアメリカの有名な神経内科の雑誌にペルマックスが日本の投与量では比較的軽篤な心不全は少ないことを報告されていました。弁膜症の副作用があるので定期的に心エコーや心不全の指標となるBNPなどの採血を行うことも重要ですが、アメリカの決定が一概に日本に適應できるものでもないことを今回はお話ししました。しかし、これからもアゴニストは出てくると思うのですがなるべく副作用がなく、またより効果のある薬剤が出てくるのを期待しています。

PS. 第31回全国パーキンソン病友の会全国集会に出て

パーキンソン病の患者さんが全国から来るというのでもしかすると途中で調子が悪くなる方も出るのではないかと、第一日目からの総会からボランティアで参加しました。冒頭、今回の総会ではもめるかもしれませんよといわれたので何が起こるか聞いていたのですが、まず感じたことは皆さんパーキンソン病の特定疾患はずしに非常に神経質になっていることです。厚生労働省のように5万人いるから難病ではないというのは、多い病気なら難病でないと簡単に言っているのかというお金の面だけが前面に出た現在の政府や役人の考え方に、医師側も非常に怒りを感じています。当事者であるパーキンソン病の患者さんにとってはYahr3度はずしはそのまま日常生活を脅かす問題です。実際、お金のかかるドーパミンアゴニストはYahr3度の方が一番使用量が多いので生活に直結します。意見の中に執行部がすぐに対応をできなかったというのを問題としています。もちろん組織を見直すことも重要ですが、今は一致団結しお互いの会員の意見を聞き一部の信条や政党に偏らずに、今後議論をして今年も狡猾な役人と戦う必要があると思います。さて、危惧していた調子の悪くなるかもしれないと思っていた患者さんたちですが、大丈夫でした。体験談の壇上でどんなにジスキネジアがひどくても最後まで話しぬいた患者さんたちに敬意を感じました。一応名古屋大学から2名の看護婦さんうちの奥さん(元看護婦さんなので)にも会場で待機してもらったのですが、結局何も来た看護婦さんも何もなく逆に拍子にぬけましたといって帰ってもらうことになりました。何もなくていいことなのです。これは、よかったこととして今大会の成功のひとつにあげられると思います。さて、もうひとつ心に残ったのは、会長の丹羽さんがさらにパワーアップしていることです。シンポジウムでは丹羽さんが元気すぎで段々精神力でパーキンソン病が直ってしまうような感じを受けられたかもしれませんが、途中私がお話しましたようにパーキンソン病というのは特に精神的な問題で病気が改善するというのは事実なのです。これは、糖尿病や高血圧などの生活習慣病とは大きく異なっていることです。糖尿病であれば太らないこと、運動することが一番の治療ですし、高血圧ならば塩分をとりすぎないことが一番重要なのです。精神力だけで直るものではありません。しかし、パーキンソン病に不足する脳の中のドーパミンは、運動に関係するだけでなく、感情ややる気に関係するホルモンなので、気分がよくなるとドーパミンもより多く放出され、またその調節もよくなるようなのです。それを実践しているのが丹羽会長です。みなさんも、決して悲観せずにこのパーキンソン病と付き合いましょう。

研究協力のお願ひ・音楽療法へのお誘ひ

中部学院大学 人間福祉学科 音楽療法課程 鶴飼久美子

研究協力のお願ひ

今年度パーキンソン病友の会の皆さんと共同で「パーキンソン病患者の構音障害改善に向けての発話トレーニングの効果」というテーマで音楽療法の効果を検討することに致しました。会員の皆様にぜひともご協力をお願いしたく、その主旨を述べさせていただきます。

パーキンソン病患者さんへの音楽療法に関する研究では、歩行障害の改善を音によるリズム刺激によって行うといった研究が多く発表されています。しかし、構音障害に関する研究は音楽療法の分野ではそれに比較して極めてわずかです。

私は実際に音楽療法の時間に「声が出しにくくなった」「声がかすれる」といった訴えを患者さんからよく耳にします。「会話がしにくい」ということは歩行障害とともに患者さんのQOLの向上を考えるとその改善方法の開発が必要であると考えています。実際にセッションでは、そのような症状の改善を目的に、「声のトレーニング」を実施してきました。しかし、その時その場だけのトレーニングでは持続的な効果は望めません。そこで、ご自宅で気軽にトレーニングしていただけるように、トレーニング用CDを制作いたしました。このCDがどのような効果が認められるものか、声のデータを分析して検証し、有効性が認められるならば無償で希望者に配布したいと考えています。

詳細は、以下のとおりです。トレーニングは、お一人でも多くの方々にご協力いただければ音楽療法の効果を見る上で弾みもつきます。どうか、よろしくお願ひ致します。

なお、ご質問などありましたら、どのようなことでも結構です。ご遠慮なくお問ひ合わせください。

1. 研究の目的

パーキンソン病患者の構音障害を改善する目的で、音楽療法及び発話トレーニングを行っているが、これらの効果を音声の解析ソフト「SUGI Speech Analyzer」と話声位法を用いて、定量的に解析すること。

2. 協力していただく内容

① アンケート調査への回答

② 自宅でCDを聞きながらのトレーニングと記録表の記入
トレーニング期間30日間（あくまでも自主的に）

※ トレーニング用CD（約15分間）

プログラム 顔の運動→ 口の運動→ 深呼吸→ 発声→ 音読→ 歌唱（約20曲の中から歌いたい曲を選択し歌う）

③ 声の録音

トレーニング開始前後 3回

※ 録音に名大病院まで出向く

※ 所要時間 声の録音（約5分）～母音の発声、口語文の音読など～
アンケート調査約30分

3. 個人情報

研究に関する個人情報はプライバシーに十分配慮し、個人が特定できない形で守秘します。

音楽療法へのお誘ひ

友の会の皆さんと共同の研究テーマであります「声のトレーニング」を含めた音楽療法を友の会主催で行います。これまで参加経験のある方、ない方どなたでも結構です。暑い中ですが、会員の皆様のご参加をお待ちしています。

日時： 8月8日（水）午後2時30分～4時

場所； 名大病院内 ナディック（患者の部屋）

【問合せ先・研究協力申込先】

鶴飼久美子

TEL&FAX 052-834-4150

E-mail k-ukai@jc5.so-netne.jp

総会・医療講演会に思う

益田 利彦

5月12日(土)名古屋市総合社会福祉会館に於いて、平成19年度総会・医療講演会が行われた。午前は友の会の総会、午後は「藤田保健衛生大学 坂文種報徳會病院 院長 山本續子教授」を迎えて医療講演会。毎回の様に私は受付を担当している。したがって 総会や講演会の内容はあまり把握していない、しかし参加される会員の皆さん、又午後からの講演会に参加される一般の方には接している。「新聞で知り始めて来ましたが聞かせて頂けますか」、「私の母が・・・」「従弟が・・・」とか悲痛な思いをされるのは本人のみならず周りの人達の藁にもすがる思いで、この会場に来られたことがひしひしと伝わってきます。

当時病歴11年だった妻は、月1回の受診と薬に頼る他ありません、あらゆる医学書を買ひあさり、らちのあかない悲痛な日々を送っていました。妻がある雑誌で友の会のことを知り、2002年4月から入会させていただきました。会報を始め、講演会、交流会等を通じ、多くの方との出会い、多くの先生方のお話を聞き、又丹羽会長の話に洗脳され、いま漸く妻と共に病気と付き合えるようになりつつあります。私が会のお手伝いを始めてからもうすぐ2年になります。この友の会との出会いは一期一会だったと思われまます。

受付担当として、会員はもとより、始めて参加される方の不安を取り除き、来て良かったと思われることが出来たであろうか。まだまだ、多くの患者や家族が、出口が見出せないまま思い悩んでいるのではないだろうか、一人でも多くの患者や家族にこの会の活動を知ってもらいたいものです、何か良いきっかけは無いものでしょうか。

なお、山本續子先生の講演「パーキンソン病—快適な生活のための工夫—」は絶賛だったことと、参加者150人で、数名の入会申し込みがあったことを申し添えます。



19年度・総会と1日交遊会

山尾佐知子

5月12日(土) 総会は北区の総合社会福祉会館で開きました。会長の「元気になろう」をテーマにお話がありました。いつものように元気と笑顔とリアルなお話には、元気なパワーをたくさん頂き、心和みます。

事務局より、18年度の活動経過報告、収支決算報告、今年度の活動方針などがありました。会員一人一人が、任意と善意を心して行動していますので、チームワークも良く皆さん立派です。

小タイムのお抹茶は如何ですか。慣れないので不手際なことですが、お口を少しでも潤して頂きましたでしょうか。

午後の医療講演会は、藤田保健衛生大学坂文種報徳會病院院長山本續子先生です。「快適な生活のための工夫」について、解りやすく、質問を取り入れながら、お話下さいました。病気を見てあげる側と見てもらう側、家庭で一番大切なことです。病人を見てあげる側と見てもらう側、いつも感謝の気持ちと、謙虚な態度を心掛けたいものです。やはり自分の気持ちが一番大切と思いました。ATMですね。毎日実行できるようになれば、自然と楽しさが湧いてきます。常に心掛けましょう。

終りには、栗田さんのハーモニカの音色にホット一息、眠気から覚めました。音楽はいいですね。いづどこで聞いても唄っても、誰にも気を使わずに楽しめます。美しいメロディーを有難うございました。

6月7日(水) 一日交遊会は、昨年どしゃ降りでお花に触れることが出来ませんでしたので、今回もブルーボネットに決めました。今年は開園5周年を迎え、リニューアルオープンで生まれ変わってきれいになっていました。お天気に恵まれ、暑い日差しでしたが、そよ風の吹く中、美しいお花に触れたり、ハーブの香りを楽しんだり、スケッチをしている人もいらっしゃいました。久しぶりに美味しい空気をいっぱい吸ったような気がしました。

午後は、碧南市民病院リハビリテーション作業療法士の埜口義広先生の、講義と実技でした。リハビリをやる時に、呼吸を上手に使うことが大切と、何度も練習しました。リズムにのってやれると楽しいですね。ゴム風船を使ってバレーボールを楽しみました。夢中になると、痛いのも辛いのも忘れられるひと時でした。とても楽しかったですね。

愛知県支部は、会長始め、会員はいつも前動できるグループに感謝の気持ちでいっぱい気をパワーにかえて、6月の全国大会を迎えます。



向きの姿勢で、楽しく活
い
い
です。この気持ちと元
たい
たい
と思います。頑張り

蓮の花 越澤 博

久しぶりに蓮の花を見にでかけました。きっかけは、友の会役員の関和子さん（東浦町）のお家の蓮田が花盛りということで、役員会の後、皆で蓮見に出かけたということです。照りかげりのお天気で、それほど暑くもなく良い蓮見日和でした。

照りかげり蓮田正午となりゐたり

蓮の花と云えばお城やお寺の沼とか濠でよく見かけます。私は群馬の館林で育ちました。城沼じょうぬまという沼があり、見事な蓮の花を咲かせていました。その対岸はつつじヶ丘と云って、春にはつつじの古木が花を咲かせ、館林のつつじと云って有名です。今ひとつ分福茶釜の茂林寺もあります。

蓮はインド原産と云われ、田圃でも栽培されています。実も根も食用としています。関さん宅では花を觀賞するだけで、食用にはしていないようです。青田の一面に花を咲かせていました。

ひと区画青田の中の蓮田かな

気持ちよく伸びた葉の茂りの中、別の花梗を長く伸ばして、その頂に大きな花を咲かせています。美しい花です。その上を渡ってくる風も気持ちよく、見とれていました。緑さんだったか白無垢ひとのようねと云っているのが耳にはいりました。

蓮の花白無垢ひとの女思はるる

蓮の古名をハチスといますが、ハスの実が蜂の巣に似ている穴の中にあるからのようです。花見のあと、皆さんは関さん宅に行かれましたが、私は所要があつて先に失礼しました。帰り道が分からず、全くの感で、来た道をたどり、間違わずに帰ることができました。田圃の美味しい空気を満喫したひと時でした。

先人の蓮を詠んだ句を紹介します。

利根川のふるきみなとの蓮かな
蓮の花咲くや淋しき停車場
黎明の雨はらはらと蓮の花
薫香と蓮の香朝の御堂より
ほのぼのと舟押し出すや蓮の中

水原秋桜子
正岡 子規
高濱 虚子
松波はちす
夏目 漱石

蓮剪つて畳の上に横倒し
夜の蓮に婚礼の部屋を開けはなつ
舟中へ一ひら散りし蓮かな
白蓮の橋をはさみて咲きにけり
蓮の茎散り方の花を支へたる

村上 鬼城
山口 誓子
田中 王城
佐野青陽人
瀧井 孝作

『絵本のお薦め』いかがでしたか。今回は名古屋市南図書館を訪ね、前田亮子さん、伊藤明子さんお二人に一冊ずつ推薦していただきました。今後、読者（友の会会員）の皆さんにも加わっていただき、思い出の一冊を書いてもらいましょう。皆さんで絵本を読む輪を広げていきましょう。（越澤）

絵本のお薦め

名古屋市南図書館司書 前田 亮子

『ぞくぞくぞぞぞ』

狩野宗信 画 フレーベル館

（きゅーはくの絵本、5 化物絵巻）

絵巻こわいか、たのしいか

闇が夜を支配していた、その昔。ばけものの存在は、人々の身近に強く感じられておりました。ばけものたちは自然の中において、夕暮れに現れては夜じゅう元気よく遊んでいるものと想像されていたようです。その姿を、江戸時代の絵師、狩野宗信が、「化物絵巻」に描いています。特にストーリーのないその絵巻に、ひそやかな化物たちの息づかいを音にして添えて、楽しませてくれるのが、この絵本。鼻、狐、モモンガといった動物たちが、人間に化けて次々登場し、一生懸命、人間をこわがらせようとしますが、狸は尻尾を隠し損ねたり、と、ちっともこわくないばけものも、いるようです。

人間と、自然や動物との間がととも近かったころには、「食べてすぐ寝ると牛になるよ！」というお小言も、どんなに子どもたちを畏れさせたものでしょう。

坊さんにおそいかかる大入道、蛸の老人が手にした魚をねだる鯰女・・・当代随一の優れた絵師によるユーモラスなこの絵巻、ばけものたちに見つからぬよう、そうっとお楽しみください。

名古屋市南図書館司書 伊藤 明子

『あっぱれ アスパラ郎』

川端誠 作 BL出版（野菜忍者列伝 其の二）

痛快！野菜忍者絵本

ここは、宿場町の食事処「皿多屋さらだや」。町の乱暴者、じゃがの一家の芋吉が、嫌がる看板娘お玉にちょっかいを出しています。そこへ、颯爽と登場するのは、まぼろしの剣士、忍者アスパラ郎。目にもとまらぬ早業、秘剣アイダホ切りで、みごと芋吉をきれいに皮むきにして、やっつけてしまいます。ところが、じゃがの一家がそろって大反撃。きたきた、きたきた。芋蔵、芋兵衛、芋丸、芋太郎。。みんな、胸焼けしそうなやつばかり。あやうし、アスパラ郎！

江戸の町を舞台に繰り上げられる物語の主役は、なんと野菜たち。さわやかなヒーロー、アスパラ郎の活躍ぶりを描いたこの絵本は、前作「忍者にんにく丸」に続いて、美味しそうな主役、悪役たちが、必殺技をくりだしながら戦う、一風変わった忍者モノ。読んでいるうちに、なんだか楽しくなってきました。

1971年8月7日第3種郵便物認可 毎月1・6の日発行
2007年 8月 4日発行 増刊通巻第5960号
SSKA 全国パーキンソン病友の会会報・愛知県版32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。
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

- 全国大会が終わった数日後、群馬県支部の稲垣さんから「今枝さんの『介護生活へ花束を』20冊送ってもらえないか、感動したので、群馬の会員に配りたいのですが、お願いします。」と電話がありました。早速、著者に連絡して送ってもらいました。その後、群馬の難病支援センターの方が直接、出版社に追加注文したとか聞きました。
- 介護の問題は避けて通れません。高齢者社会では、誰でも「老い」と付き合う時間がたっぷりあります。まして「病」があれば忍耐づよく過ごさねばなりません。辛い日々を乗り越えて、お互い話し合い、励ましあい、明日に希望をつなぎ、明るく・楽しく・毎日を暮らしましょう。(博)



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・FAX 050-3335-4970
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 東京都世田谷区砦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事務局	〒477-0031 東海市大田町上浜田61-4-615
	TEL・FAX 0562-32-4518	
定 価	500円	