1971年8月7日第3種郵便物認可　毎月1・6 の日発行
2008年 1月　22日発行　　増刊通巻第 6125号

SSKA 全国パーキンソン病友の会会報
愛知県版　36 号

新年おめでとうございます。今年も元気でお互いに助け合って頑張りましょう.

＊ 丹羽会長が昨年末に、名大病院に入院されました。入院生活の一端を越澤事務局長が書いていますが、一日も早いご回復を、一同願っています。
＊ 坂文種報徳會病院　山本纐子院長と丹羽会長との対談を企画しました。医師としての熱意、教育者としての信念がひしひしと感じられます。御一読下さい。
＊ 現在、名大・平山先生に「**薬の話**」を連載して頂いていますが、更に名大・渡辺先生から「**EBMとオーダーメイド治療**」と題して寄稿して頂けることになりました。共に私達に密接に関係するお話ですので、ご期待下さい。　（池田）

〈目　次〉

		〔頁〕
山本纐子医師に聞く	丹羽　浩介	2
薬の話（定位脳手術について）	平山　正昭	4
EBM と オーダーメード治療ー（1）	渡辺　宏久	9
時の流れ　丹羽浩介会長入院	越澤　博	13
20年度も現行どおり（特定疾患制度）	越澤　博	17
街頭署名と募金活動	益田　利彦	18
一日交遊会の案内	事　務　局	19
愛知県パーキンソン病友の会会則	事　務　局	20
文芸コーナー開設の案内（俳句、短歌、川柳、詩）	事　務　局	22
大分県に行く	丹羽　浩介	24
心　生ること	山尾佐知子	26
私の娘の考え方	中野　朝子	27
病気に勝つにはどうするか	稲熊　英俊	28
介護する心と介護される心	池田　幸夫	29
ある一日	吉田みち子	30
ボイストレーニング	大道　忠弘	31
マジック	木村　郁雄	32
明るく行こう	篤永　章子	33
賀　状	越澤　博	34
趣味が体を動かし、病を止める	尾関　守弘	35
世の中は順繰り巡り	池田冨美子	36
友の会のおかげ	小川寿美子	37
臨済録のなかから・2	丹羽　浩介	38

山本纊子医師に聞く

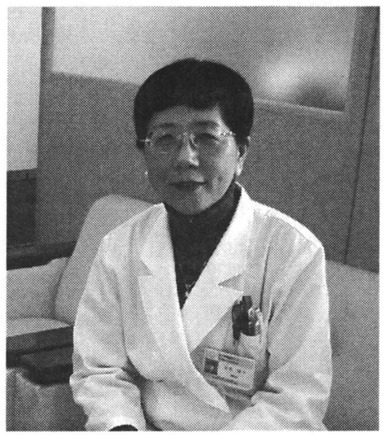
藤田保健衛生大学坂文種報徳會病院神経内科教授・病院長

〈山本先生とは〉

明眸皓歯〔メイボウコウシ・目許すっきり歯が白い飛び切りの美人〕　今時、こんな言葉は使いません。でも私は古いのです。相手の人が最高と思えば使いたくなります。藤田保健衛生大学　坂文種報徳會病院長（第２教育病院）山本纊子医師は、そういうイメージを周囲に与える人です。本人に言わせれば、自分なりに考えたことを口にするのであって、やたら周囲を切り捨てるのとは違うと主張されます。率直な独説（ドクゼツと読んで欲しいのですが）をそのままに近い形で纏めました。

丹羽：医師は何を持って適材とするのでしょうか。
山本：医師を目指す心構えとその後の努力ね。目標を見失い、研鑽意欲に欠け、楽をしてお金を得たいなど間違っています。それに今の日本の医学教育も問題ですね。教育される学生の精神性や能力が不可欠ですが、今の選抜方法では見極めにくいですね。４年生の大学を自力で卒論を仕上げて卒業し、その間指導教授が学生をよく観察し、医師に適していると推薦された者のみに４年間の医学教育をするのが良いですね。

入試面接で医師になる理由として「人の役に立ちたいとか、命を救いたい」などと言ったら、遊んでいないで、それを実現するために全力を尽くすことですね。
アメリカでは外科など実践訓練方式が確立されていましてね。動物で訓練し、会得した時に初めて患者さんを手術するので、冷静沈着に遂行できるわけ。
日本ではそんなシステムできていないですね。要は教育される側の能力と熱意、教育環境の整備、そして教育する側の根気ですね。

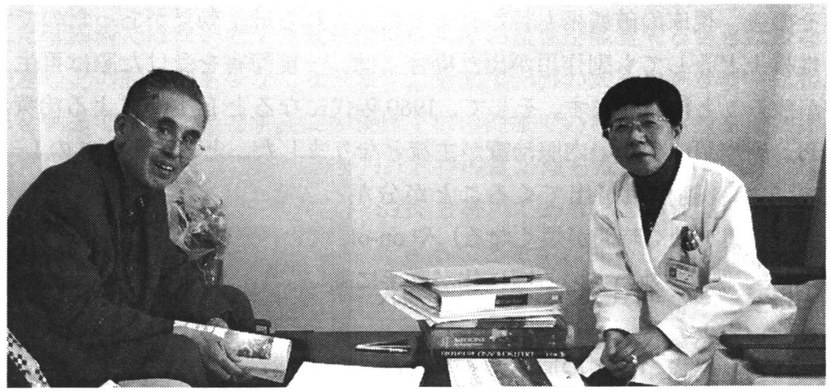


山本纊子先生略歴
（やまもとひろこ）
名古屋大学医学部卒業・名古屋第一赤十字病院研修の後名古屋大学合同内科勤務。米国にて臨床研究、名古屋大学にて学位研究の後藤田保健衛生大学へ赴任。現在、同大学神経内科教授並びに坂文種報徳会病院長。

丹羽　：院長という管理職の立場から。
山本　：若い職員には古い制度やしきたりに捉われないで、自分で考えることと言っています。多様な職員がいて、多様な患者さんがいる。毎日、何も事故が起きないように祈るような気持ち。手落ちがあって責任追及を受けるのは当然だけど、考えられないような偶然や天変地異の結果を追求されるのはちょっときつい。
東海、東南海地震の到来が予測されているが、どの程度まで対策をするのか、経費のこともありますので・・・・・・・・。
今の診療報酬制度は出来高払いで、診断が出来ずあれこれ検査をする医師は収益が多く、逆に検査無しで的確に診断出来る医師は収益が上げられない。つい数ヶ月前まで私に教えられて

国家試験を受かった学生と40年も患者さんを診てきた私の診察料が一緒だなんて変ですよね。でも国民皆保険制度は評価していますよ。よく観察していると実力のある医師は「実るほど頭を垂れる稲穂かな」という風情ですが、実力の無い医師は麦のようね。妙に自信家だったり、自信の無い裏返しでピーンと穂が立った状態ですね。おまけにチクチクと棘まであって。欧米のように診療の力量が評価される制度にすると医師も必死に研鑽すると思うわ。

丹羽　：では、患者たるもの、何を医学に求めるのでしょうか。
山本　：治療する目的を持つこと。完全に治る病気ばかりではないし、加齢現象で病気ではないことも多い。「治って何をしたいの？」って聞くと答えが無いの。良くなってしたいことが分かれば完全でなくても今の状態で出来るように一緒に考えることができるのね。ところが多くの人が目的成就のための治療ではなく、治療が目的になっていて、何か変ね。
それにこういう事も言えるわね。医師にもピンからキリまであるし、患者さんにもピンからキリまであるのね。ピンとピン、キリとキリの組み合わせは上手くいくようね。ピンとキリ、キリとピンの組合せは長続きしないわ。
{編注:ピンの治療を受けたかったら、ピンになる努力をしてピンの医師に巡り合え、ということになるのだろうな}　それから回復の見込みの無い場合の延命治療を国民全体で考える必要があると思うの。最近、親の年金を当てにしている子供たちも出てきて、ワーキングプアーなど労働事情の改善も急務ですね。病院は社会の窓よ。



〈写真〉 山本院長（右）と 丹羽会長

丹羽　：友の会の人や相談に来る人の診療科目を聞くと、整形外科や脳外科という人が結構います。「あなた、TV の修理を車屋さんに頼みますか」と言っているのですが。
山本　：ベンケーシーの影響なの。パーキンソン病はやはり神経内科医師にかかるべきね。

〈対談を終えて〉

同行したＭ氏は感に咽び、良かったと言い、Ｉ氏は初体験でインパクトの強烈さを強調していました。そして2人とも、行って良かったと。私としては、更に冴え渡り、快刀乱麻〔ゴメンナサイ。古いのです〕との印象を改めて強めました。なにしろ、安部前総理問題、名市大博士問題は率直そのもの。このような医師の方、ちょっと珍しい。否、人間として珍しいのでしょう。誕生は天の配偶、としておきます。私の表現力では手に余る話題てんこ盛り、これが纏めです。

聞き手　：愛知県パーキンソン病友の会会長　丹羽　浩介

平成19年12月7日　坂文種報徳會病院にて

薬の話（定位脳手術について）

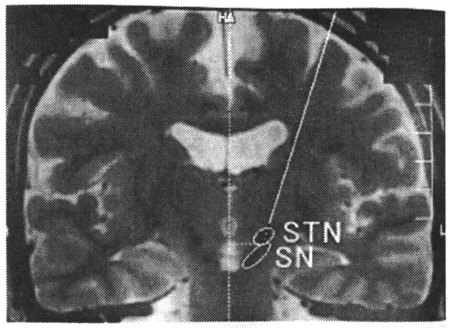
名古屋大学　**平山　正昭**

私は、脳外科医ではないので、実際に、定位脳手術を行う訳ではありません。しかし、パーキンソン病の患者さんを診察していると、新聞に定位脳手術の記事が載る度の“先生、私は手術したら直るのでしょうか”と聞かれることが多くなります。その記事を読んでも、どこにも直るとか書いてありません。よくなることがあるとしか書いてないのですが、どうしても“薬は症状を抑えるだけ、一方手術は根本的に治す治療”という印象が強いせいか患者さんは現在の医療では症状を抑えることができても根本治療のできないパーキンソン病という難病からなんとか逃れたいのだと思います。そこで、私自身、神経内科医という立場から定位脳手術の説明を行いたいと思います。

定位脳手術は、非常に新しい治療のように考えておられ方が多いかと思いますが、実は、現在のL-ドパ治療よりも先に行われていた治療です。1947年にシュピーゲルとワイシスによって初めて行われて、その翌年には、楢林博太郎先生によって、淡蒼球の破壊術が行われました。その後、視床の破壊術も行われました。これらは、効果があったのですが、破壊術という性格上どうしても副作用が出た場合には、一度障害を受けた脳は再生しませんので、障害が残ることになります。そして、1960年代になるとL-ドパによる治療が開発されましたから、副作用の少ない内服治療が主流となりました。ところが、このL-ドパ治療にも長期の投与で、副作用が出てくることが分かってきました。皆さんが悩んでいるwearing-off現象（薬が効く時間が短くなる）やon-off現象（急に薬が切れてしまう）、ジスキネジア（薬が一番よく効いている頃に体が勝手に動いてしまう）という現象です。

この中で起こるジスキネジアの原因の一つには、L-ドパが間欠的に投与されると、脳の中で急にドパミンの濃度があがったり下がったりし、そのためにドパミンの受容体に障害を来して、ドパミンに対して過剰反応が起きてしまうことだといわれています。しかし、ジスキネジアをなくそうとして、1回のL-ドパの量を減らしてしまうと今度は、早く体の中からドパミンがなくなってしまい、wearing-off現象やon-off現象のoffに時間が増えてしまいます。そこで登場したのが、ドパミンアゴニストという薬です。この薬は、直接、脳の中にあるドパミン受容体を刺激します。また、半減期がL-ドパに比較して長いものが多いので、持続的にドパミン受容体を刺激できます。実際ドパミンアゴニストをパーキンソン病治療で先に使用するとジスキネジアの出現が遅くなるという結果が出ています。しかし、最近問題になっているように麦角系のドパミンアゴニストでは、弁膜症の副作用が問題になっていますし、非麦角系のドパミンアゴニストでは、眠気や幻覚の副作用が問題になっています。そういったことからも外科治療というものが見直されてきました。

その大きな誘因は、外科治療が破壊術から、刺激術に代わったことです。破壊する代わりに電極を脳の中に埋め込みその先端を刺激したい位置に置き、そこから電気刺激を加えます。この治療は、最初は視床痛という頑固な痛みに対して用いられていたものですが、視床の腹中間核や淡蒼球内節を刺激することでパーキンソン症状がよくなったのです。なぜよくなるかは、非常に難しいので、一言では説明できないのですが、簡単にいうとパーキンソン病になると淡蒼球は、異常に興奮してしまいます。そこで、以前はこの部分を破壊することでその興奮を少なくしていたのです。刺激術では、この興奮している細胞を非常に高頻度に刺激することで、やはり同じように興奮させなくするようにしたのです。ここで、皆さんに理解していただきたいのは、刺激術と書いてあるので脳を刺激しているのだと勘違いされる方が多いと思うのですが、脳は低頻度で刺激されると、その度に神経は興奮するのですが、あまり早く刺激されるとその刺激に神経細胞はついていけなくて神経細胞自体は興奮しなくなってしまうのです。従って、刺激術は、言葉をかえると神経を破壊せずに神経の興奮を低下させている治療です。ではどこが今までの破壊術と違うのだということになりますが、この治療のメリットは、細胞は機能的に破壊されているだけで本当に破壊したのではないので、刺激をやめればもとの状態に近い状態に戻せるということです。また破壊術ではないので、破壊部位の近くの血管を障害することは少ないので、脳出血や梗塞などの副作用も少なくなります。そして一番の大きなメリットは視床下核というところを刺激できることです。この視床下核の治療でいい点は、淡蒼球内節の治療ではL-ドパの量が減らなかったのに、この部位(図のSTN と書いてあるところ)だと L-ドパの量が減量できることです。従って、L-ドパで副作用がある人は減量することでL-ドパの副作用を軽減できます。この部位は、破壊術では治療には使えません。図を見てもらうように、まず非常に黒質（SN と書いてあるところ）の近くです。そしてこの部分を巻き込んで脳梗塞を起こすとバリスムといって手足が大きく、同じような踊りを踊っているように勝手に動いてしまいます。脳梗塞の場合は、確かに一時的でほとんどの人は数日で消失するのですが、もし後遺症となった場合、いくら薬を使っても治りません。破壊術は脳梗塞を起こすのと一緒ですから後遺症を考えると行えないのです。しかし、刺激術はその点、先程述べたような理由もあって視床下核を治療目標にすることができます。



この視床下核は米粒のように小さな核ですので、非常に慎重な手技が必要ですが、現在は、MRI を使い、かなりの精度で電極の先を目標とする部位に進めることができます。し

かし、図にもあるように視床下核は脳の表面から非常に奥にあります。したがって、MRIの画像のゆがみや脳を開頭したことによる脳の移動、電極のしなりなどによって数ミリの針先の誤差ができます。視床下核は非常に小さいのでこの数ミリの誤差も許されません。そこで手術中にその針先から視床下核特有の神経の活動が出ているかどうかを確かめています。そのために、寝ているとパーキンソン病に特有なこの異常な細胞の活動は消えてしまうので、手術は基本的に、頭蓋骨に電極を入れるための穴をあけるときに、局所麻酔をその部分にかけるだけです。ずっと手術中は起きています。医者がしゃべっていることも筒抜けですから、私が自分の患者さんを手術してもらうときに手術室に入った時のことを私の患者さんは、“先生、先生が途中で見に来たこと知っていますよ”と話してくれました。また、頭が絶対に動かないように、フレームといって脳を固定するための器具がずっと付いています。現在は 2-3 時間で手術が終わるようになりましたが、最初の頃の患者さんは 10 数時間かかりました。2-3 時間でもフレームをつけられて全く動けないというのは、麻酔がかかっていないと非常に苦痛ですので、この手術中に起きてないといけないというのは問題になっています。

さて、現在主流になっている視床下核の定位脳手術ですが、この手術の一番のメリットは、wearing-off やジスキネジアを軽減して、L-ドパやドーパミンアゴニストの量を減らせることです。L−ドパの治療は、COMT 阻害剤という薬でかなり、薬の血中濃度を一日中一定に保つことができるようになったのですが、考えてみると、この刺激療法は、電気で 24 時間治療をしているのと一緒ですから、やはり off はほぼ確実に少なくなります。したがって、進行期の wearing-off のはっきりしている患者さんには、治療の選択肢の一つになると考えられます。では、薬など飲まずに最初から、定位脳手術を行えばいいかというと神経内科の立場としてはそれは推奨していません。

それには、いろいろな理由がありますが、主なものは副作用とこの治療も L−ドパと同じようにいつまでも効果が続く訳ではないことです。

副作用ですが、まず術中に脳出血が起こることは 1ー3%と言われています。もちろん、小さな出血ですんでいるものが大部分です。それ以外には、異物が入っている訳ですから、その部分に感染が起こることがあります。また、視床下核の刺激の場合には図で見るように非常に深い位置で黒質とほとんど接している部分を刺激する訳ですから、刺激によって幻覚や妄想が出現したり、認知機能の低下や行動異常が起こったりすることがあります。実際、私の患者さんでも術後に性格が変わってしまったようになって看護婦さんにセクシャルハラスメントを起こして危うく強制退院させられるところまでいったこともあります。多くの患者さんは一時的で、刺激を弱くすると直ることも多いのですが刺激を弱くすると、

治療の効果も弱くなってしまうことが多く、この辺りも問題になっています。

そして、最近問題になっているのは、術後に声が出しにくくなってしまうことがあることです。小声になる方もいれば、思っている言葉が出ないようになった方、どもるようになった方といろいろです。この発語の障害は、なかなか一時的なものとはいきません。本当に off は少なくなったのに、逆にしゃべれなくなって他の人との会話にしばしば、字を書いて説明しなくてはいけなくなった方がみえ、現在困っています。

定位脳手術では、電極だけでなく、体の中に刺激装置を埋め込まなくてはならないため医者にとっても、その後の患者さんにとっても医療行為を受ける上で大きな欠点です。ここ最近の MRI という体の中を画像としてみる方法は飛躍的な進歩を遂げました。私がまだ、医者になった頃は、CT という放射線を用いて体の中を観察する方法がやっと出たばかりです。極端な話、昔は脳梗塞と脳出血はほとんど区別できませんでした。死んでから剖検して初めて脳梗塞ではなくて脳出血だったというのは、私の指導してくれた先生の年代では当たり前でした。ですから、脊髄を画像にしてみるなどというのは、夢のまた夢でしたが、今では MRI できれいに見えます。また、脳梗塞も拡散強調画像法という特殊な撮影法を用いると、早期から発見することができます。しかし、MRI にも限界があります。この撮影法は強磁場を使います。磁場を発生させると、その中にある、鉄などの磁性体はくっつきますし、電流が流れるものであれば、その部分に MRI によって勝手に電気が流れてしまいます。体に埋め込んだ刺激装置も故障してしまいます。したがって、定位脳手術を受けた患者さんは、余程の事情で刺激装置が故障する可能性を受け入れた上でしか、MRI を行うことはできません。最新の医療診断装置を用いることができなくなってしまうのです。パーキンソンの患者さんでもガンや脳梗塞になりますから技術が進歩して MRI にも耐えられる刺激装置が保証されない限りは一生大きな恩恵は受けられなくなります。

ということで、神経内科からみた定位脳手術の適応を私なりに述べさせてもらいます。

第 1 には wearing-off があり、一日の中で体のいい状態があること。説明したようにこの治療法は、L−ドパに反応する脳の神経が残っているときには効果がありますが、どんなに薬を使っても効果のない人には効果はありません。第 2 に年齢はあまり高齢でないこと。高齢で発症した人は、最初から幻覚や認知障害が軽度にあるため手術後に精神症状が出やすくなります。若くても以前に幻覚や妄想などがある人や性格的に少し問題がある方は術後に精神障害が出やすいことが多いようです。第 3 にすくみ足がドパミンが効いているときにも出る人は残念ながらそのすくみ足に対しては効果がないので、こういうすくみ足は手術適応にはなりません。すくみ足がドパミンが効いていないときに出るときには手術の効果があります。第 4 に、社会的にどうしても仕事をしないといけない人。手の震えはな

かなか薬では直りません。逆に、手の震えは、手術療法で一番効果が出やすい症状の一つです。仕事上、手を使う人には、仕事ができないと解雇されてしまうことがあるので手術を勧めることがあります。また、最近は、COMT 阻害剤が発売されたので、かなりの方で wearing-off が少なくなったのですが、それでも、COMT 阻害剤が全く効かない患者さんがみえます。そのうち、エフピーのように幻覚の副作用が多くなく、効果もよりあると言われている rasagiline という MAO 阻害剤（残念ながら、今のところ日本での開発の予定がない）が日本でも発売されるようになれば、その問題も少しは解決できるかもしれませんが、現状では無理のようです。そういう方にも、適応の範囲は広がると思います。

最後に、手術療法も、基本的には薬物療法と同じように問題を抱えており、決して根治手術ではないことを理解してから取り組む事。過剰な期待を持って手術に望むとその失望の方が大きくて、せっかく良くなった off の減少を感じずに、しゃべりにくさなどの副作用の方ばかりに気が向いてしまうとせっかくの治療効果を享受できません。限界を知った上で選択をしてもらうことが必要です。すなわち、この治療は、今のところパーキンソン病の進行を遅らせるという確かな証拠はないので、薬の治療同様に、だんだんと病気の進行とともに効かなくなることは理解してもらってないといけないということです。

脳外科の先生が書く訳ではないので多少辛口になりました。これは、脳外科の先生は、手術してものすごく良くなった患者さんを多く経験しているのに対して、我々神経内科医は、手術しても良くならなくなったり、一時的に効いてもだんだん効かなくなったりした患者さんが結局、もう一度我々のところで治療することになるためだと思いますので、若干割り引いて読んでください。ただし、この定位脳手術は非常にすばらしい治療です。これにかわる外科治療は当面は出てこないでしょう。

また、最近は、視床下核だけでなく、cZi や PPN という部分の刺激療法も研究中です。しかし、よい治療というものは必ず、すべての患者さんに当てはまるという訳ではないということも覚えておかないといけません。したがって、誰にでも定位脳手術を行っているとそのうちにこのすばらしい治療が、“なんだ。副作用ばかり出て、ちっとも良くならないじゃないか”という逆の現象が起きてしまうと困ります。

マスコミの人は、パーキンソン病の素人ですから、実際と違うことを書くこともあります。皆さんはパーキンソン病のスペシャリストですから、賢く治療の選択を選んでください。

名古屋大学の渡辺宏久医師に原稿を依頼しました。ご多忙にも拘わらず快諾していただきました。その結果、「一般書にはあまり記載されていないパーキンソン病の運動機能以外の症状を中心として、それらの治療法や対応法をご紹介していこうと思います。」と言う大変に有難い企画が実現します。有難いことです。楽しみにしてください。〔丹羽〕

EBMとオーダーメード治療

第１回 ： EBMって何ですか？

名古屋大学神経内科　**渡辺宏久**

1, はじめに

名古屋大学神経内科の渡辺宏久と申します。今回からパーキンソン病友の会愛知県支部の会報に寄稿させていただくこととなりました。よろしくお願い申し上げます。

寄稿するにあたり、何を話題として提供させていただくか悩みましたが、患者さんの勉強会や病状相談などを受けてきた経験上、やはり治療に関するものが良いだろうという結論にいたりました。ただ一般的な治療の話ではおもしろくありません。そこで、一般書にはあまり記載されていないパーキンソン病の運動機能以外の症状を中心として、それらの治療法や対応法をご紹介していこうと思います。出来れば最新の治療基準（EBM）に加えて、そのような治療基準には十分な記載の無い問題点に関しても、これまでの患者さんとの治療経験を通じて試してみる価値があるかもしれないと思っている方法などをご紹介出来ればと考えております。

2, 連載を開始するにあたり

本連載では、出来る限り分かりやすく記載する都合上、表現が十分では無い場合もあります。また、ここで記載した内容は、あくまでも主治医と相談する材料としていただきたく思います。患者さんの症状は、実際に診察をしないと分からない場合が多いですし、ご自身の思っ

ている症状は医師の判断している症状と異なることも少なくありません。ある人には良い対応方法であっても別の人には無効である場合や、むしろ良く無い場合もあることを十分念頭に置いていただきたいと思います。今回は、連載を開始する前に、まずは皆様が時に耳にするEBMとは何かについて説明させていただきます。

3, EBMという言葉を聞かれたことはあるでしょうか？

皆様はEBMという用語を耳にされたことはありますか？医療業界では毎日の診療や研究でしばし出てくる用語なので、どこかで聞いたことがあるという方も少なくないと思います。EBMはevidence based of medicineの略号で、「根拠に基づいた医療」あるいは、「エビデンスに基づく医療」と呼ばれています。治療、副作用、予後などに関して、理論や個人の経験、権威者の判断などに頼っていた一昔前の医療の反省に立ち、教科書、論文などを幅広く検索し、時には新たな研究を行い、出来る限り客観的な根拠(エビデンス)を確立し、それに基づきながら、患者さんとともに方針を決めていく医療をEBMと呼んでいます。

4, 臨床現場におけるEBMの実際

例えば、発症して間もないパーキンソン病の患者さんが来院されたとします。日常生活に影響があり、薬物治療を望んでおられます。その時にどのような治療薬を選定するのか。マドパーやネオドパストンといったL-Dopaから開始するべきかペルマックスやレキップといったドパミンアゴニストから開始するべきか。どれも良い薬なので悩みます。ある論文はL-Dopaが良く、別の論文はドパミンアゴニストが良いなどと結果は必ずしも一致しないかもしれません。そのような時には同じような疑問を解決するために実施された研究の詳細について記載してある質の高い論文を数多く集めて、どちらがどのような点で優れているのかを統計学的手法を用いながら解析していきます。こうして客観的に得られた解析結果を根拠(エビデンス)として診療を行っていくことがEBMの第一歩となります。

最近は、パーキンソン病の様々な病態に対するエビデンスが明らかにされ、神経学会のホームページでも治療ガイドラインとして掲載してあります。EBMに基づいた医療では、こうした膨大な資料の解析の結果得られたエビデンスを患者さんやご家族に言葉や文章などで提示しながら、治療方針を決定していきます。

5, エビデンスの限界

1)多数で良いことが個人に必ず当てはまるわけではない

では治療方針を決めていく上でエビデンスが万能かというとそうではありません。この分野における統計学は、平たく言えばどの治療法が優れているかを多数決で決めるための道具と言っても良いかもしれません。上に述べた例で言いますと、認知症が無く、高齢者で無い場合にはドパミンアゴニストから開始することが推奨されています。ドパミンアゴニストから開始する理由は内服を開始して5年ほど経った後、薬の効果の減弱(ウェアリングオフ現象)や、くねくねとした不随意運動(ジスキネジア)といった運動合併症の出現する割合がL-Dopaに比べて低いからです。

ドパミンアゴニストのほうが長期に渡って安定した状態が期待出来ると言い換えることが出来るかもしれません。しかし、そうした合併症の出現頻度が「低め」であるというだけで「無い」というわけではありません。L-Dopaでも長期副作用無く安定した生活を送ることが出来る患者さんも少なくありませんし、ドパミンアゴニストで早期から運動合併症の出現する方もみえます。

2)エビデンスの持つ光と影

ドパミンアゴニストがL-Dopaに比べて劣りやすい内容として、①L-Dopaほど効かない場合が多い、②十分な効果を得るためには何錠も必要な場合がある、③効果が出てくるまでに時間もかかりやすい、④1錠あたりの値段が高い、⑤過度の眠気や心臓弁膜症といった最近話題の特有の副作用も低頻度ながらある、といった項目を挙げることが出来ます。すなわち最終的な薬の選択は、エビデンスを十分に参考としながらも、L-Dopaとドパミンアゴニストの光の部分と影の部分を理解し、患者さんの様々な背景を加味しながらオーダーメードでなされることが一般的であると思います。

3)エビデンスは変化する

次に注意が必要な点は、エビデンスは変化しうるということです。新しい薬が発売されたり、新しい副作用が見つかったりすれば、1年前は絶対と思われた治療法が大きく変化する可能性すらあるわけです。

4) 日本人による日本人のためのエビデンスは少ない

またエビデンスは海外から発信されることが多く、日本人による日本人のためのエビデンスは多くありません。海外で使える薬が日本では使えない場合がありますし、海外で推奨されている薬剤が日本人には副作用が多いため使いづらい場合も経験します。

5) エビデンスの無い分野もたくさん残っている

最後にエビデンスらしいエビデンスが全くと言ってよいほど無い臨床的な問題もたくさんあるということです。例えばパーキンソン病患者さんで認められる鬱症状や無気力さに有効な治療薬は確立していません。リハビリに関してもどのようなリハビリが良いのか、実際どの程度効果があるのかなどほとんどデータが無いのが実情です。こうした問題に対しては、新しいエビデンスを作り出す必要がありますが、エビデンスを作り出すには費用も時間も人手もかかり、患者さんのご協力も必要となります。費用は大きな問題で、これまでは製薬メーカー主導になりがちでした。製薬メーカーも企業ですのである程度の勝算や利益が見込みにくい研究への協力は行いにくいのが現実です。

最近は医師主導型臨床治験が少しずつ広まっています。名古屋大学神経内科では私の師匠である祖父江教授のリーダーシップの下、球脊髄性筋萎縮症という難病の新規治療法開発へ向けて全国規模の共同研究を推進しておりますが、その大変さは相当なもので、いくつものエビデンスを短時間でたくさん作り出すことは困難であることを実感しています。そうなりますと、やはり、理論、経験、権威者の意見も重要になってきますし、エビデンスが無いからと言って、すぐに諦めない気持ちを主治医も患者さんとそのご家族も持ちながら粘り強く対応していく必要があるかと思います。

6, 次回へ向けて

今回の説明でエビデンスとは何か、EBMとは何か、少しは理解が進まれたでしょうか？これからの連載では、最先端のエビデンスとその限界をご紹介しながら、エビデンスの確立されていない、これまで患者さんを通じて教えていただいたいくつかの経験を書き留めていきます。

第2回は、嚥下について寄稿する予定です。食べることが出来なくなった患者さんがまた食べることが出来るようになった事例をご紹介出来ればと思っています。

時の流れ

～丹羽浩介会長入院～

事務局長　**越澤　　博**

１２月　３日　丹羽会長から「入院する」ことにしたと電話がありました。どちらへと伺うと、名大病院へ１７日から４～５日、検査入院とのことでした。
１６日の街頭署名運動が済んでからということでしょう、ビラを作ったからとメールがきました。

１２月　６日　入院を一週間早めて１０日からにし、１４日には退院するからと言われるので、署名運動は私たちでやりますから無理をなさらず、治療に専念してくださいと返事しました。

１２月１１日　病牀六尺（正岡子規）を薦めてくれてありがとう。いきなり電話で言われて何事かと思いました。痛みが激しく、思ったより症状が悪く、副腎が腫れているようで、悪性腫瘍の疑いがあると言われます。口調は何時ものようなもの言いで少しも落込んだ様子はありませんでした。　１２日に役員揃ってお見舞いに来てくれるそうだが、検査の都合で取りやめてほしいとのこと。ただ、私は１２日に家内の定期健診で名大へ行くものですから、検査終了後寄ってみますと返事。

１２月１２日　１６時、山尾夫妻が見えたので一緒に病室へ。普段と変わりなく元気そうに見えますが、腰の痛みが酷いようです。検査入院のつもりが、治療が長引きそうです。

１２月１６日　予定通り国会請願の街頭署名と募金を名鉄デパート前で行う。東海市の議員・神野さんが当日配るビラを持って参加。名大の平山先生も参加。当日は大安吉日で、宝くじを買う人の長い列ができ、大変な人ごみの中で行いました。女子学生がクラスの人にも署名をしてもらって送るからと署名用紙を１０枚ほど持って行かれたことが印象的でした。終了後、役員６，７人で病院へ回ると、既に昼のニュースで署名運動の様子を見られたとのことでした。
便箋に「生」の一文字を墨痕鮮やかに書いておられました。（会報参照）また、短歌を作ったからと１０首ほど読んでもらいました。痛みを短歌に紛らわせているようです。丁度、朝のテレビで聞いた俳句を一句披露しました。「鵙なくや痛みを神の声と聞き」（正木浩一）。痛みを文学上に探しているお医者さんもおられるようです。
文芸春秋（新年特別号）の百歳の名僧・松原泰道と石原慎太郎の対談「恐れるな、ただ死ねばよい」も話題にのぼりました。

１２月１７日　２１時ごろ、副腎腫瘍は悪性（ガン）であり、骨に転移し、肝臓にまで転移しているとのこと・・・他人事のように言われました。手術もできない状態とか。だが、そのことより次期全国パーキンソン病友の会会長をやり

たいのだが残念だと言われます。仕事より身体を大切に、治療に専念してくださいと強く言いました。

１２月１８日　M保健所で平山先生に会いましたので、昨日の会長の様子をお話しましたところ、まだ検査がひとつ残っているので、その結果次第で治療法が決定するだろうとのことでした。保健所の帰りに会長を見舞うと、“全国友の会の方は断念した、すっきりした”と言われました。昨夜２時ごろ、猛烈な痛みに襲われ、医師を呼んで手当てしてもらったと言われ、背骨が弱っているので首から腰にかけてコルセットを付けることになった。２１日にできる。窮屈だが仕方ないと言われました。幾分やつれた表情でしたが相変わらず精神は健全で、短歌を作り、先生（中京大の短歌教室）に添削してもらうように郵送したと言われました。

１２月２０日　事務所の大掃除と全国会報を発送し、その後、みんなでお見舞いに行きました。晴れ晴れした表情でした。会長から今までの経過を話され、皆びっくりして聞いていました。**病気は病気として受け入れ、昨夜、腹の底から熱いものが沸きあがり、今一度立ち直ってみせる**と言われました。ただ食欲がなく、朝食だけで、まだまだ痩せていくだろうが決して負けない、立ち直ってみせるとはっきり言われました。病気は名大病院の先生方に任せて、**本人のこの精神力**には心から打たれました。服部医師ご夫妻がお見舞いに来られたので、入れ替わりました。

夜になって電話があり、パーキンソン病の２０年度国家予算が１９年度予算プラス３６億円になった、まずまず良かったと喜びました。取りあえず役員に電話連絡しました。

１２月２２日　他県からの友の会会報６～７冊持って、またコルセットの出来具合を見に出かけました。丁度、参議院議員の荒木さんがみえておられました。私も荒木さんには国会請願の折、２回お会いしていましたので一緒に、この前の選挙の話などしていました。「もうパーキンソン病と呼ばないで」につづいて、今度は「ガン征圧記」でも書こうかと言われました。「励ましに来たのにかえって私の方が励まされた」と荒木議員は帰られ、入れ替わりに名古屋市大の梅村医師が来られました。病気は病気として、**治すのは俺だ**、相変わらず会長の強健な精神である。ただ、一時間半ばかりの間に胸がつかえるのか、戻されるようなしぐさを４～５回されました。大半は短歌の話で、奥様の話では朝から晩まで短歌を作っておられるようです。習いはじめて一年半、中京大短歌教室で一番になってしまったとか、何事にも打ち込む精神の旺盛さに驚かされました。

１２月２４日　昼ごろ電話があり、これからは皆さんに「面会謝絶」と伝えてほしい。主治医に「延命処置」について、「社会復帰の見込みがなければやめて欲しい」と申し入れたと言われます。ただ、苦痛だけは除いてほしい、それに一週間だけ健康な状態をキープしてほしいと。ちょっと弱気のようでしたので顔を出しました。あいかわらず食欲がなく、お茶に氷を入れて飲んでいる状態。コルセットも窮屈でたまらない。来客が多いので疲れ気味の様子。例によって短歌の話。先日の添削が返ってきたとのこと。

今日もまた何事も無く過ぎ行きて
残りし惑いそれが何かは
生きているこの上何を望まむか
それが分かりて波立たむ日を

会長の心が詠まれています。いま少しつづけましょう。

柔軟な心となりて今がある
これから先は従容として
焦りてももがいてみても同じこと
時の長さを測るすべなく
病窓に映える夜景を眺めれば
我に起こりし事は何事
嘔吐感・脚・腰痛く伏してより
子規を思いて今日が始まる
「じゃーあなた」妻が出掛けに言う言葉
二人の間合いずこにありや

１２月２７日　会長宛の手紙が間違って私の方へきたものですから、それを持って病院へ行きました。丁度、奥様が荷物を纏めておられたので自宅へ一時退院かと思いましたが、部屋を替わるためでした。会長はお休みでしたが起こしてしまい、枕元に呼ばれ握手を求められたので握りましたら、痛い、力を抜いてと言われました。相変わらず食欲がなく、幾分痩せられたようでした。今日から放射線治療が始まり、年末年始も病院で過ごすことになったそうです。

１２月３０日　新しい部屋は北からの光線で落ち着いていました。２７、２８日の放射線治療で幾分痛みが治まったようです。あと３１、新年３日と放射線治療がつづき、大学側の対応に感謝されていました。奥様の剥いたリンゴを二切れほど歯切れよくいただき、夏の大会など振り返って話されました。丁度昼食の配膳車が来たので帰りました。

１月　３日　比較的元気そうで安心しました。奥様の言われるには「波があるようで、今日は気分がいいようです」と。「リンゴが俺の生命線だ」といいつつも薄い二切れで、ほとんど食欲がないとか、点滴に頼っておられます。それでも年越しソバは少しいただいとか。

一時半から放射線治療（４回目）だそうで、丁度胃の後ろあたりの骨に転移しているので、済んだ後むかつくことがあるとか、いずれにしても大変です。**これからが真価の問われる時だ**と仰臥したまま腕を振ってみせました。友の会の仕事について少し話しました。

１月　６日　昨日の役員会の報告を兼ねて伺う。大きなマスクをしておられました。何だか病人らしくなってしまいました。今年度の総会を５月１０日に決めましたと言いましたら、「出られないだろうな」と普段になく寂しそうな雰囲気。まだ先のことだからと励まし、「痛みはどうですか」と聞くと点滴・薬が良く効いているので助かるとのことでした。

１月　９日　丁度着替え中でした。少し待ちましたがさっぱりとして気分よさそうでした。友の会のことなど少し話して、大勢の会員が会長の回復を待っていますから、少しでも食べて体力を付けてくださいと励ましました。　〔続く〕

２０年度も現行どおり　財務省内示

２０年度の特定疾患研究事業予算について、財務省は１２月２０日に前年度予算プラス３６億円とすることを内示しました。友の会の皆様の活動のお蔭と心からお礼申し上げます。

昭和４７年から続く特定疾患治療事業制度が見直しされています。この事業は難病対策を講ずるための研究費を支出している事業で、私たちの医療費自己負担の軽減は、研究参加への謝金と位置づけられているものです。

今年度も国会請願と募金をお願いしております。寒い折恐縮ですがよろしくお願い申し上げます。　事務局　越澤　博

街頭署名と募金活動

事務局　**益田 利彦**

12 月 16 日（日）名鉄百貨店前（名鉄名古屋駅前）において、11 時から 12 時の 1 時間、国会請願の署名と合わせて募金活動を実施しました。
神経内科の先生および市会議員のかたの応援参加を頂き、又多数の会員および家族の参加を得て、総勢 20 人の参加をいただき有り難うございました。
横断幕・プラカード・署名・募金・ビラ配布・マスコミ対応とそれぞれに作業分担し、事務局長総指揮のもと 1 時間と短い時間でしたが、街行く人達に「パーキンソン病に御理解を」とうったえました。
穏やかな天候にも恵まれ、おかげで多くの方々の御理解と賛同を得ることができ、予想を上回る署名と多くの募金を頂くことが出来ました。

この状況は、ＮＨＫ（名古屋）にて早速昼のニュースで放映され、夕方７時前のニュースにも再放送されました。
マスコミの力は大きく、友人・知人等から、テレビで見たよ頑張ってね、と声をかけられるなど多くの反応がありました。難病パーキンソン病患者のせつない訴えは市民にＰＲすることが出来たと思います。ご協力くださいました皆様には改めて御礼申し上げます。

なお、12 月 20 日に全会員に送付しお願いしている、「国会請願署名と募金のお願い」については、すでに多くの方から結果を送られて来ています。手続き中の方はよろしくお願いします。この請願書は、街頭署名の分と合わせて本部で纏め、国会（衆議院議長と参議院議長）に請願提出します。

ご協力、有り難うございました。

一日交遊会のご案内

例年ですと、秋の医療講演会から春の総会まで、行事がありませんでしたが、今年は真冬の２月に音楽と体操とお話し合いで一日を楽しく過ごしたいと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　　**２月２７日（水）１０時　～　１５時**
現地集合・現地解散　（雨天でも行います。）

２．場　所　　**名古屋市北生涯学習センター・視聴覚室**
名古屋市北区黒川本通２－１６　TEL０５２－９８１－３６３６

３．日　程　　１０：００　音楽を楽しみましょう
１１；３０　昼食をいただきながらお話会
１３：３０　身体を動かしましょう
１５：００　解散

４．講　師　　音楽療法　　鵜飼久美子先生
体操・リハビリテーション　埜口義広先生

５．参加費　　１，０００円　（昼食代）

６．交　通　　地下鉄名城線黒川駅下車　４番出口　黒川交差点をわたり左折（歩いて５分ほど）

７．申　込　　２月 20 日までにハガキでお申し込みください。
先着　30 名　（お早めにお申し込みください）

申込先　　〒４５８－０８４７　緑区浦里１－６８－５０８
越澤　博

愛知県パーキンソン病友の会・会則

私達の会は私達にとり必要があるから作っています。その必要の度合いは一人ひとり違います。だからこの会の運営原則は「あなたに出来ることをしてください」であり、それを具体化すると「善意と任意」で参加するということになります。言い換えれば、奉仕で成り立っています。サービスを受ける側はそれを受けることに対して、サービスをする側は人様に奉仕できると言う点に感謝してください。

人間が生きる上で一番大切なこと、それは「自立心」です。しか単に自立心と言っても、行動となると一人ひとり違います。人の世話をする人から、人に世話をされる人、ここに必要なものは「互恵共助」と言う考え方です。言い換えれば「お互いに感謝」すると言うことです。人様から、社会から、国家から色々と援けてもらう身に取り、結局『感謝』して生きることが元気でいられる基なのです。このことが分からないという人は、あなたの周囲にいて、あなたの世話をするひとに何かをしてもらったときに、〔できれば微笑をうかべ〕有難うと言ってみてください。

会則全文を記載します。枠線内の　２と６をお読み下さい　　〔丹羽浩介〕

前文　**「生きる」**とは自分自身をしり自分自身の道を歩むことです。そうすれば自然に病気に打ちかつ心ができます。これを信じて前を向いて一歩ずつ歩みましょう。

1　会の名称と所在地　この会の正称は「愛知県パーキンソン病友の会」とします。ただし、全国的な連合組織に加盟する関係上通称として「全国パーキンソン病友の会･愛知県支部」を併用します。事務所を愛知県におきます。

2　会の目的と会運営の原則

①　**目的**　会員と家族、パーキンソン病罹患者とその家族の苦悩の追放と倖ある人生の希求を目的とします。

②　**会運営の原則**　この会は会員･家族・関係者の任意と善意の奉仕により運営します。この会を構成する総ての人は互恵共助の精神で感謝の心を常に忘れないこととします。

3　活動　2の目的達成のため次の活動をします。①　会報の発行　②　親睦の増進　③　情報の伝達　④　知識の普及　⑤　その他目的達成のために資するもの

4　構成　本会は次の人で構成します。①　パーキンソン病罹患者　②　この会の目的に賛同する者　③　この会の目的達成を支援していだく個人または団体・組織･会社とします

5　会員資格　入退会とも自由です。会員資格は初年度会費が到着した日、退会は意思表示のあった日とします。

6　会員がすること

①　この会を維持するもの、それは、任意に基づく善意の行動です。あなたの受けるサービスはおなじ会員と支援者の無償の奉仕と支援によりなりたちます。この点に感謝してください。

②　感謝すること、これがこの会の唯一の義務です。また、この会には権利と言う考え方はありません。〔会費の支払いは会存立の前提です。義務とは言いません〕

③　会の運営に対して個人的意見のある方は、まず上記　①　②を再度認識して、それから提言してください。

④　会員は自分に出来ることをしてください。それが何であれ問うことはしません。

7　役員　この会に次の役員をおきます。役員の選出は現役員の意見を聞いて会長が推薦します。総会に報告します。　会長･･･１人　事務局長･･･１人　副会長･･･若干名　幹事･･･若干名　会計･･･事務局長または幹事１人　監査･･･幹事の中から１人　任期は４月１日より２年間とします

8　総会　総会は年１回４月に会長が招集します。総会は会員の 1/20 以上の出席〔委任状含む〕で成立します。付議事項は次の通りとします。議決手続は出席者の半数の賛成で成立とします。　①　文書による決算報告　②　他団体への加入･退会　③　会の解散　④　その他・報告事項

9　役員会　必要〔概ね月１回〕に応じて開きます。会報編集委員会を兼務します。

10　除籍　次の場合この会から除籍します。　①　この会を誹謗中傷し会長の忠告に従わない時　②　会費を納入しない時

11　会費　①　個人会費･･･年間５千円　②　個人賛助会員･･･年間１口１万円　③　法人賛助会員･･･年間１口　２万円

12　改変手続き　役員会で起案し総会に報告します。

13　改変記録　昭和５６年４月総会で制定／昭和 62 年４月一部改定／平成 16 年４月一部改定

〔了〕

友の会会員各位

文芸コーナー開設のご案内

友の会編集部

1、目的

頭脳の明晰化、思考能力の向上、健康増進、生活の充実並びに会員同士の友好を深めることで私達の病気を吹き飛ばしましょう１１１

2、募集内容 及び選者・・・・・・自主作品に限ります。

（上手、下手は関係ありません）

〈A〉 俳句 ：数句募集
〈B〉 短歌 ：数句募集
〈C〉 川柳 ：数句募集
〈D〉 詩 ：数詩募集

〔選者〕

越澤　博氏（日本伝統俳句協会会員）に全部門の選者としてお願いしています。

（当友の会の事務局長です）

3、募集要項

俳句　短歌　川柳　詩　の何れでも結構です。句数に制限は有りませんが応募多数の場合は、選者に選考をお願いします。

掲載者には、該当する会報を１部謹呈いたします（通常送付分とは別に）

4、送付先：　選者（事務局）宛に郵送、FAX、メールで応募して下さい。

（その他、友の会役員等の経由でも構いません）

越澤博氏宛先　郵送　：〒458-0847　緑区浦里１－６８－５０８
FAX　：０５０－３３３５－４９７０
メール　koshizawa@oregano.ocn.ne.jp

5、期限　：　特に有りません。直近の号（会報）に掲載します。

以上

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

診療時間

時間＼曜日	月	火	水	木	金	土	日
午前 9：30 ～ 12：30	○	○	○	／	○	○	／
午後 3：00 ～ 6：30	○	○	○	／	○	／	／

この他に祭日は休診とします

電話　０５２－２４９－０１０１

人間の身体は使わなければ退化します　頭も身体も使いましょう　自分で出来る人はご自分で　手伝いが要ると思われるお方は　当社へ
当社は**「愛知県パーキンソン病友の会」の推奨マッサージ出張サービス会社です**

(有)　メディカル在宅マッサージセンター

〒453-0851　名古屋市中村区畑江通　8-18-1

お休み　第２・４　土曜日・日曜日・祝日

フリーダイヤル　０１２０－１９４００４

印刷は　**一 粒 社**

『愛知県支部会報』は半田市の一粒社にお願いしています

電話　０５６９－２１－２１３０

大分県に行く

丹 羽 浩 介

発病以来24年経ちます。自分でも良くここまで来たと思っています。私が長持ちしているのは、明るく楽しく生きているからです。それには、第一に現実を受け入れなければなりません。第二に自己責任を明確に持たなければなりません。この二つです。11月27日に二つの用事をキャセルしてまでも、大分県に行ってきました。この話は、平成19年11月25日に始まり平成19年11月28日の間の4日間のことです。

なぜ大分県までいったのか、それは名古屋大学のH医師と大分県のその人との間に入っている私は、H医師が私に伝えてこられた見通しを、うかつにもそのまま本人に通信してしまったからです。その通信にはこのように書かれていました。「診察は引き受けます。カレコレの手続をすすめてください。**但し、この人の場合、薬の効かないほかの病気の可能性が高いと思います。**」

私はここで、頭を巡らせばよかったのですが、直ぐに印刷に掛けて、そのままＦＡＸ通信をしてしまいました。パーンソン病だけでがっくり来ます。その上に薬の聞かないタイプといわれたのでは大抵の人は、すごく落ち込みます。だからその処理は自分の役目と思ったから大分県まで出かけたのです。別府市にあるその人の家についたら、私ひとりで聞くのが、もったいないからと病院仲間３人に声をかけ、都合４人で聴いてくれることになりました。

同窓会に行くの、行かないのとの話しの最中です。私は、直ぐに会話の中に入り込みました。明日の同窓会には行かないと言張るその婦人に「なぜ、行かないのですか。足が動かないくらいどうしたと言うのです。ホテルの廊下で座り込んだら、誰かが助けてくれます。助けてくれなかったら、いつまででもそこに居ればよいではないですか。明日同窓会に行かないと言張るなら、そんな人に何を話しても無駄です。きたばかりですが、これで帰ります。とぶっつけてみたのです。実は同窓会に何のこだわりも無く行く事の出来る人生は仕合せなのです。先回までは出席していたのに今回行きたくないという気持ちはいたいほど分かります。何しろ先回は歩けたのですから。

しかし、ここでわたしがこの人に同調したらどうなるでしょう。私は同情しに行ったのではありません。私は人生の指針を掴んでもらう為に励ましに行ったのです。20分後に「分かりました。明日はどんなことがあっても同窓会に行きます」といってくれました。他の人達を含めて、私にとってはＫさん以外は初対面の人たちばかりなのに、これで信頼関係が出来上がりました。

本人の話です。平然とした様子です。立派なものです。「私、のん気かしら。でも、パーキンソニズムの疑いがあると言われているし・・・」パーキンソン病だけでも大変なのに、その上に薬が効かないといわれれば、大抵の人は落ち込みます。当然のことです。責任を感じている私は、同窓会出席で勝ち取った信頼関係をテコに「今は何を考えても仕方が在りません。名古屋大学のH医師は有能で非常に経験豊富ですから、とにかく診断はつけてくれるでしょう。後のことはそれから考えましょう。」と説き続けました。人間の生きる原則は、明るく楽しくですから、この原則を外しては何もかも上手くいかなくなります。などと皆で数時間、話をしていたら、俄然積極的になってきました。

その中の一人、昨年の愛知県開催の全国総会に唯一、大分県代表として出席してくれたＫさんがいいます。私は２年前に丹羽さんの本を読みました。ずーと、愛知県の活動を羨ましく思っていました。今、話を聞いていてやっと私にも分かりました。人様を羨んでいるだけでは何も変わらないのです。私やります。どう、皆でやらない、大分県の活動を活発にしましょうよ、と言い出したのです。そして、これも即実行、大分県支部長に私の目の前で電話をしたのです。

私が尋ねた人とＫさんが取り分け熱心です。丹羽さんよろしくお願いします。指導してください。情報も下さい、と言います。それは構いません、しかし情報がほしいのなら愛知県支部の会員になったらどうです。二人が、ハイ分かりました。といって平成19年と20年の会費をその場でくれました。

結局人間社会のことは、どれだけ頭を巡らせても、どれだけ立派なことをいっても、行動しなければ何も変わりません。だから私は、自分のしたことにたいして責任を取るために、即実行、二つの用事をキャンセルしてまでも大分に行ったのです。その結果何よりも良かったのは、相手の人たちが心から喜んでくれたことです。本人も同窓会に出かけると言い切りました。大分県支部を活性化しょうと４人の女性が立ち上がってくれました。そして、愛知県支部の会員が２人増えるというおまけまで付きました。

帰名したその日11月28日、夕刻電話のベルがなります。いきなり「丹羽さん有難う御座います。今、そっと同窓会を抜け出してトイレから電話しています。皆も本当に、歓声をあげて、私の出席を喜んでくれました。だって、欠席届を出していたのですから。私本当に出席してよかったと思います。ありがとうございます・・・」と涙ぐんだ声です。これできっと彼女も今まで以上に勇気を持って生きて行ってくれるでしょう。本当に大分に行ってよかったと思います。

私の書く原稿は最近になって、書き出しの１字を落としていません。話ごとにブロック分けして段落を設けていません。読みやすさの工夫の結果です。この形では、書き出し１字落としよりも、この方が読みやすいと思います。いかがでしょうか。

心　生ること

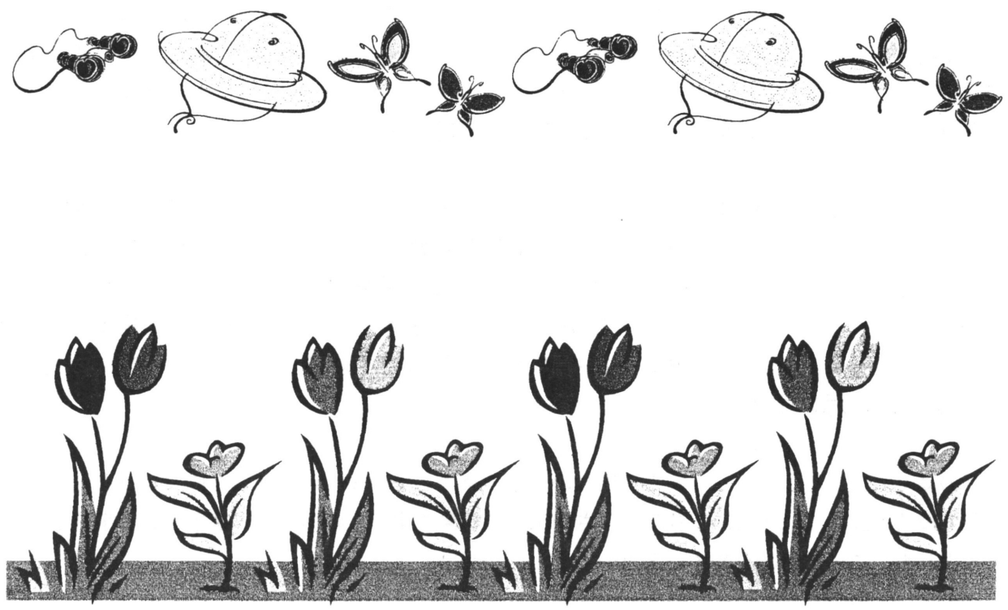
山尾　佐知子

新年　おめでとうございます。本年もどうぞよろしくお願い致します。
寒くなりましたが、お天気に恵まれたお正月を皆様は楽しくお過ごしになられたでしょうか。風邪もはやっているようです。お互いに気をつけて元気で1年を過ごしましょう。

愛知県支部は、年末より会長が入院されました。びっくりしたと言うより、ドキッと致しました。無理に無理を重ねてのお仕事振りに、廻りの皆はいつも心配しておりましたので、本当にドキッと致しました。今は、精いっぱい生きる事に御自分と戦っておられます。

素晴らしい先生方のご指導のもとで手厚い介護を受けて、毎日辛さと苦しみを乗り越えるよう、先生方のご努力以上に自分と一生懸命生きることへの偉大さ、大切さを教えるべくすごい努力をなさっていらっしゃると思います。
あんなにお元気で、いつもにこやかな笑顔の絶えない会長さんが、一日も早くお元気で私達みんなの前でバンザイをして頂けることを信じて、静かに見守らせていただきたいと思います。

さあ今年一年も ATM で毎日元気で、明るく 楽しい毎日を過ごせますようしっかり心掛けて、励ましあっていきたいと思います。宜しくお願い致します。



私の娘の考え方

中野朝子

私の娘は生まれつき障害を持って生まれてきました。小さい頃２回手術をし、今は大学に通って夢の実現に向けて勉強しています。好きな事をして、人並みに青春を謳歌しています。今考えてみれば　生まれつきフシギな赤ん坊でした。オギャーと生まれてから 24 時間 365 日　足にギプスやら装具など付けられて、普通なら耐えられないことでしょうね。でも、彼女は生まれつき自分の運命を受けいれていたふしがあります。病院で　泣いたりわめいたり　ぐずったりして困らせることがありませんでした。

学齢期になり、また成長するにしたがって、彼女なりに苦労はしたでしょうが、私は”私をこんな身体に生んだせいだ　”と責められたことなど一度もありません。それどころか足が悪いのに　高校の県大会にバタフライで参加したんですよ。涙！涙！何事にも弱音を吐かず、愚痴もこぼさず、とにかく頑張りやなんです。

先日　東北・北海道を９日間一緒に旅行したので、ふと聞いてみました。どうしてそういう気持ちでいられるの？　「いやなことがあったら　ありがとうを言いましょう」「いいことがあったら　感謝しましょう」「今が一番良い。私はついている」と常に思うようにしているの　　頭をガツーンと殴られたような気分でした。ありのままの自分を受け入れる　という生き方を娘に教えられました。

・・あるがままの自分を生きる・・
あなた・は・あなたよ　　わたし・は・わたしなの
ひとつの個性をもって生きているから
楽しいし　嬉しいし　苦しいし　悩むし　ねたましいし　他人のことがうらやましいし　でも　あるがままの自分をみせて　堂々と生きましょう
ちっとも恥ずかしくなんかないんだよ　一度の命だもの　自分らしく懸命に生きようよ　その姿は　他人には輝いているとみえると思うよ　一生懸命生きているから　美しい！

後一歩でパーキンソン病も治る病気になります。夢をもって生きましょうよ。したい事の第一号で、娘と母と三人で東北・北海道を旅行してきました。次は何をしようかな・・・常に次のたのしい事を考えていきましょう。友の会の人たちとも　たくさん友達になりたいです。イケメン・ダンディな男性がいっぱいで楽しみです。女性は魅力的なひとばかり、お話も楽しいし・・・次に会う機会が楽しみです。

病気に勝つにはどうするか

稲熊　英俊

会報編集部より原稿依頼を頂き光栄ですが、文章を書くのが特に苦手ですので大目に見ていただきたいと思います。
私は日進市在住の５４歳の男性で、アルバイトをする妻とブータロー（２年前に退職）の私との２人で子供はいません。几帳面な性格と血液型Ａ型はＰ病（パーキンソン病）の特徴？と言われていて、Ｐ病歴は１０年・ヤール度４・身障３級・介護度４です。最近の病状はすくみ足が特に強く、薬が切れた時はその場に30分位立ったままになることも頻繁にありますが、あきらめて薬を飲んで待ちます。

寝たきりになるのが嫌で、車椅子は出来るだけ使用しないように、服薬時間と量で調節して頑張っています。DBS手術後約３年が経過しましたが、現在の１日の服薬量は；

マドパー３.５～４錠、ベルマックス３錠、カバサール６錠 に、

プラスしてジンマシンと尿コントロールの薬を服用しています。
診断でＰ病と解るまでの１年半は診療科をあちこちと回って苦労しました。現在、火曜日と金曜日は福祉協議会の身障パソコン講座に参加し、又別に月に１回、民間のデイ・サービスに参加、　並びに週２回（火・金）のマッサージを受けています。

私はスポーツが大好きで、Ski・Golf・Yacht・Jet-Ski ・・・etc を楽しんでいましたが、出来ない体になったので、生きがいのためにカメラの趣味に変更しました。
今ではノルマを作らず,撮りたいときだけ撮ることにしています。ここまで２年でアルバム5 冊になりました。市の写真連盟にも入会し、市民展や文化祭に出品参加したり、福祉写真コンクールにも挑戦したりして気分転換をしています。その結果、昨年は最優秀賞を受けることが出来ました。

目標（夢）を個展や色々なタイプの写真アルバムの作成に置いて向かっていこうと思っています。もし出来なくても、それが普通と開き直ることも必要なんだと思うようにしました。もう一つ、半年前くらいからリハビリを兼ねて始めたのはギター演奏（学生時代にフォークソングをやっていた)。ギターを買って始め、自己流ですが何とかなりそうな目途がついてきました。この間、オカリナとの共演でデイ・サービスの人の前で演奏しました。好評でした。

病気と闘うのに、真っ向勝負ばかりではやられてしまう。
そう思いませんか？

介護する心と介護される心

池田　幸夫

12月９日付け**中日新聞の『中日春秋』**を読んでいて大きな感銘を受けました。それは介護する側と介護される側の心の持ち方について述べたもので、しかも中学２年生の女生徒が核心を突いています。家内が友の会の会員で、私は所謂介護する側の人間ですが、日頃の言動を考えると大いに考えさせられました。当原稿の殆どは『中日春秋』から引用させて頂きました。本文は一読、再読に値するものでした。

『中日春秋』は全国中学生人権作文コンテストで内閣総理大臣賞を受賞した、金沢大学付属中学校２年の佐々木絢海（あやみ）さんの作文について紹介しています。
七十七歳になった祖父さんの喜寿の祝いで、家族がホテルでお祝いすることになり（祖父母とは別居)、祖父母、絢海さんのご両親、それに綾海さん他が揃ってホテルに到着しました。神経系統の病気と闘っている祖父さんの様子に、ホテルのドアマンが「車椅子を用意しましょうか」と祖母さんに尋ねました。一瞬、即答に迷っていると横のお母さんが「お願いします」と躊躇無く答えられました。
祖母さんの考えは出来る限り自分の足で歩いて欲しいと願っている事で、お母さんの考えは祖父さんの負担を少しでも軽くして上げたかったとの事です。

祖父さんを思う気持ちはどちらも同じだし、どちらが間違いとも言えないでしょう。しかし、一般に人間一度楽なほうに傾くとなかなか元に戻れません。辛いことは避けたいのが本音でしょうが、それ故、私自身はたとえ歩行が困難でも自力で歩くことが人間本来の尊厳だと考えます。たとえ、歩くのが遅くても、立ち止まって一休みすることが有ってもいいじゃないですか。いざという時は周りの人が助けてくれるし、助けを求めてもいいじゃないですか。家内への介護、支援もその気持ちでいます。

でも佐々木絢海さんの考えは違っていました。祖母さん、お母さんの前に、祖父さんの気持ちを聞くべきではなかったか？ということで、それは“相手の思いにより添って行動すればよい”ということだと結論付けています。それを考えてみると、前述の祖父さんはまだ歩けると思っておられたのか、それとも助けを求めておられたのかこれは祖父さんに聞かないと分かりません。自分の思い込みが一人よがりだったことを痛感しました。

『中日春秋』の筆者は続けて、60年前に国連総会で採択された世界人権宣言第１条に〈すべての人間は、生まれながらにして自由であり、かつ、尊厳と権利とについて平等である〉と記されています。私が感銘を受けた言葉は、

“自分の思いだけで行動していては、相手と平等にならない”

という考えで、中学２年生の女生徒がすでに体得しているのです。
私自身、家内への介護については物分りの良い、理解のある人というつもりでいましたが、“支援してやっている、介護してやっている”という一人よがり、傲慢さ、驕りの心が有ればこそ、この言葉に感銘を受けたのでしょう。
相手と平等になんて考えたこともありませんが、介護する心と介護される心に違いなど無く、意識することなしに接する事が平等という事でしょう。家内とは常に小言を言い合うし、軽い衝突を毎日起しています。そんな私に果たしてそのような心境になれるかどうか自信はありませんが、一歩でも近づけるように努力したいです。

ある一日

吉田　みち子

この日は何故か朝から気が重く、前向きな気持ちになれない。お天気はいいし、いつもならもっと明るい気分なのに。やっと見つけた神経内科でパーキンソン病と告げられて、9年が経とうとしている。あっという間の9年だったが、果たして私は後悔の無い時間を過ごしてきたのか。病気に流されてばかりで何もしてこなかったのではないか。そんな無駄に過ごしてきたという罪悪感のような、もやもやしたものが時々頭をもちあげる。

この日の朝もそんな心の中の黒い部分が出てきたのだろう。こんな時は友達にも会いたくないし、映画も観たくない。日常生活において、病気のことを忘れよと言われてもそれは無理というもの。
近頃転びやすくなった私は、いつも注意して歩かないと危ない.
という事はいつも病気を意識している。薬を飲む時間を気にしている。

さてそんな日はどうしたらいいのだろう。そんな時は外に出るに限る。私は歩いて30分ほどの公園へ行ってみた。草木は植え替えの時期で花壇は寂しかったが、紅葉がまだ少し残っていて人の姿もまばらで、心が洗われるような静かな風景があった。思わず絵が描けたらいいと思った。以前には習ったこともあったのに、今は面倒臭さが先立って絵筆を持つことも無くなった。せいぜい「曼荼羅ぬりえ」を色鉛筆で塗る程度。いつか再びこんな美しい景色が描けたら嬉しい。

こんな気分に浸っていたら、いやなことをすっかり忘れていた。大きなカラスが我がもの顔で飛び回っていた。春になったら咲くであろうきれいな花々を頭に描きながら公園を後にした。
ここにいつも私の傍にあり、見守ってくれる一枚の油絵がある。深みのあるグリーンをバックに、白いカトレアを中心に赤、黄、青、紫の花が描かれている絵である。これは元気だった頃の父が、我が家の引越し祝いに贈ってくれたもの。父と母二人で持って来てくれた思い出のいっぱい詰まったもの。美しくはっきりした色彩がとても元気を与えてくれる。なぜだかしまい込むことも無く、目の触れる場所にいつも置いてある。私を癒してくれる大事な、大事な宝物だ。

落ち込んだ気持ちから早く立ち直るのはとても大切な事で、皆様それぞれ解決法をお持ちと思います。私に関する限り、常に心を平静に保つのはなかなか出来ない。病気以外にも家庭内の心配事など色々出てくる。この頃特に反省するのは、感謝の気持ちを忘れてつい自分勝手なわがままを口にしてしまうことである。主に主人に対してであるが、言葉では言い表せないほど毎日お世話になっているのに、感情を抑えられなくて心無くもつい傷つけるような事を平気で言ってしまう。そのくせ後で大いに反省する訳だが、この世の中で一番の理解者である主人には、本当に心から感謝しているのよ。

「ありがとう」「ごくろうさま」 という言葉も、以前と比べたら意識しないで自然に出るようになった。でも、まだまだ改めなければならないところが私には沢山ある。
会報35号の巻頭言で、丹羽支部長の書かれた『心を満たすとは』の文章、とても心に迫るものが有りました。
「心を感謝の心で満たすこと。そしてそれを続けること」 という、私にとって現在一番必要な課題を与えられたように思いました。
常に適切な言葉を書いてくださって本当にありがとうございます。時には私の勉強不足で難解なところも有りますが、とても感謝しております。

ボイストレーニング

大道　忠弘

「ボイストレーニング」、普段聞きなれない言葉ですね。皆さんアナウンサーになったつもりでやってみられては如何ですか？　いやいや、人ごとではない、私自身がやらないといけないのです。
このトレーニングが何故必要かと申しますと、パーキンソン病の特徴の一つに構音障害といわれる障害が多いからです。何を言っているのかはっきりと分からないと言われた事はありませんか？　私は最近よく人から言われます。これは重要な人対人のコミュニケーションが充分に取れていない可能性が高いからです。
そう言われるとやはり気になり、どうしたら治るのかと考える訳です。そう考えていた時に丹羽会長から、“私もやるので大道さんもやらないか”とお誘いを頂きました。又愛知県支部及びその周辺の支部からも参加され、約３０名前後の人数になる旨聞きました。私がおだてに弱いことを知っている会長は、“副会長の貴方が治れば素晴らしいモデルが出来る云々”と色々言われてその気になり、私自身も参加させて頂く事に相なった訳です。

そこで早速８月２８日に主旨説明とスケジュール及び具体的な内容についてご指導頂く中部学院大学の鵜飼先生から説明があり、その後別室にて個人面談と肺活量等医学的な検査を受けました。場所は鶴舞の名大病院・ナディックルームというロビー兼図書館のような部屋です。
期間は第１回目が先程紹介させて頂いた通り８月２８日、２回目が９月２８日、第３回目が１０月２６日と計３回、約２ヶ月の予定で、期間中は自分自身で実践するのです。その為の教材を頂いて帰り、早速狭い我が家にてやってみました。我が家は現在家内と二人暮しで、家内が５～６年前より歌謡曲のレッスン教室に通っており、家でよく練習しております。そこへ持ってきて私が下手くそな歌を練習で唄うものですから、混声混歌二部合唱の様なもので、家の中がぐちゃぐちゃな雰囲気です。又家の前が直ぐ道路で人通りも割合多く、時々近所の子供が真似をしています。

面白いのか覚え易いのか　「ありさん　あつまれ　あえいうえおあ」のあ行から「わんぱくわいわい　わえいうえおわ」のわ行までの１０段階を覚えてその言葉を唱えながら遊んでいる姿を見て、大変ほほえましく思った事もあります。最近では我が家の孫娘（３歳）が同じ様に直ぐに覚えてやっており、最後に小島よしおの「ソンナコトカンケイナーイ，オッパッピー」を勝手につけて遊んでいます。でも一番覚えの悪いのが、一番効果を挙げないといけない私なのです。鵜飼先生の前では　「任せて下さい」とええ格好をしておりますが、これを読まれてどう思われるか？　それも楽しみの一つです。先生、ご免なさい。

ある時、ボイストレーニング中に感動的な事が起こりました。ある会員の方が今まで声が出なくて四苦八苦していた時に突然、声を出してテキストを流暢に読み始めたのです。本人も周囲も皆一様に驚きましたが、障害を生じていた声帯のある部分が訓練による刺激で幸運にも正常状態に回復したのではないでしょうか。丹羽会長と共にその患者さんにお会いして実態をお聞きし、その訓練の賜物と感動を会報で紹介させて頂こうと計画しましたが、先様のご辞退される意思が強く、残念ながらこの程度の紹介しか出来ませんが

「継続は力なり」です。　**頑張りますよ！！**

マジック

木村　郁雄

月明かりの夜道を歩いていた。ある会合に参加しての帰路である。会合は例の如く淡々としたものだが、今回、終わる前に一人が挙手をし、立ち上がってマジックを始めた。僅か２～３分の瞬間芸ではあるが、笑いと驚きで全員注目していた。何時も挑戦欲に駆り立てられる私は、何か壷にはまった感じであった。どうしてあの様になるのか？どうしてこの様になるのか？　一度自分でも試してみようと考えながら帰路を急いだ。

ある番組で発展途上国の町外れに、小さな学校が開かれた。すぐ隣の町には立派な学校があるのに、この学校は小学生から中学生まで併せても４０人程度で、全員黒人であり、しかも町では札付きの不良少年ばかりを集めた学校である。だがこの学校を開いたのは日本の婦人校長である。彼女はボランテイア精神で少年達の更生に力を注いでいるのである。頭が下がる思いでいっぱいだ。

その婦人校長の発案で、有名なマジシャンを母国日本から招待した。この生徒達は当然の様にこのマジシャンの物品を略奪したり、悪さがすぐに始まった。マジシャンは動ずること無く生徒に接し、生徒達の心の中をほぐす様努力していた。翌日、学習時間にマジックを見せていた。２～３日すると生徒の態度が変化してきたのを婦人校長は感じ取っていた。皆マジックに興味を持ち始めたのである。今まで授業中に机に寝そべっていた生徒も、次第に仲間に加わるようになった。

帰国を１週間後に控えたマジシャンは、少年の一人を呼んでマジックをマンツーマンで教え込んだ。その少年の顔は満面の笑みで輝いていた。噂を聞きつけた町の学校の生徒達も１０人、２０人と増え、以前の対抗意識も無くなり、和気あいあいの仲となっていた。マジックを会得した少年は皆の前で演ずるまでになっていた。マジシャンの帰国当日、港には婦人校長は元より大勢の生徒達が見送りに来ていた。その時マジックを学んだ一番悪ガキの少年は、マジシャンに大きな声で一言、「僕達に夢と希望と感動を与えてくれてありがとう」　と涙ぐんでお礼を述べ、別れを惜しんだ。マジックで人の心を確かに明るく変えられた一瞬であった。

私は週２回、家内がお世話になっているデイサービスの老人福祉施設への送迎を行っている。先日夕方迎えに行った時の事である。何時もと違う雰囲気に気がついた。帰宅時間にも関わらず、食堂で全員が車座になっていた。近寄ってみると、車椅子に持たれながら左半身マヒのご老人が、震える手をかばいながら、真剣な眼差しでマジックを披露していた。
と、次の瞬間マジックのネタを床に落としたのである。ご老人は絶句したけれど、周りのご老人達は笑いと拍手で褒め讃えた。私も思わず拍手していた。
この身障老人もかっては暗い日々を送っていたという。しかし今では皆のアイドルになっていると自画自賛していた。

マジックとはこんなにも人の心を明るくするものか？　マジックは人の心までマジックにかけることが出来るものだと改めて感じた。私自身独学で２～３個のマジックが出来るようになった。近い将来、ボランティアで福祉施設に出向きたいと思っている。

明るく行こう！

篤永　章子

師走で何かとお忙しいこの時期・・・。皆様お変わりなくお過ごしでしょうか？　長期療養の私ですが、元気が良いので知人達は驚いています。とにかく明るい性格が幸いしたと思う今日この頃です。私は今、母と二人暮らしです。母は唯一病気の苦しみを知る良き理解者で、新たな症状等の愚痴も黙って聞き入れてくれますので、精神的に大変助かっています。病気が長いので厄介な症状も避けては過ごせず、神経も磨り減ります。そんな折、母が白内障を発端にして幾多の病に見舞われました。細い小柄な体で、長患いの私をいつも支えてくれた母に頭が上がりません。6 月以降は私が代わりに老体に鞭打って、心底母の介護に尽くしましたが、今は若干ながら回復の兆しに明かりを見出しています。

其れを体験し介護の難しさを知りました。同時に自分の将来が大変心配になりました。私には介護者がいない、これは非常に心配でなりません。其れを思うと落ち込む日も出てきます。でも考えて変わるものでもないし、落ち込めばカラオケで癒しています。自慢かな？　私演歌が得意なので歌うのはもっぱら演歌に尽きます。然し得意の歌も最近は声の調子が悪く、中々思うように歌えないのが実情です。先日久しく知人が来宅した折、「忘年会の会場」に拙宅を提案されました。人が集うのは良いことで大いに賛成ですし、大勢が楽しいです、一人より二人が良いです。しかし今回は母の体調を考えて、残念ながらお断りしました。次回のチャンスを期待しています。

時に私も老人の部類になり、生老病死を身近に感じます。病気は嫌だし、元気でいたいのが本音でしょう？　私は長患いに関わらず、病気の完治を求め、希望を持って生きています。病気の悪化は認めざるを得ませんが、友人の勧める補助食品を試しましたら以外にも効果が出ました。薬が半減し、睡眠薬不要、歩行の改善に至りましたがお勧めは出来ません。確かに元気が出ますが、パーキンソン病に関しては一時的効果の評価に尽きます。私は一時的でも軽減した病状に喜びました。

シャコバサボテンの花が見事に咲き乱れて綺麗です、これとキダチアロエの花も咲き始め、次いで金のなる木の花も咲きそうです。ヘルパーさんの一言が凄い！　**“章子さん、来年は良い年確実ね”**と念を押されました。彼女の予言が当たれば幸いですが、本当かしら・・・？

“そうだ！　落ち込む時は歌を唄おう、希望を持って明るく行こう”。

賀　　状

越澤　博

あけましておめでとうございます。今年もよろしくお願い申し上げます。私のいただいた賀状をご紹介します。

○　良男満７５歳。**高貴**高齢者！穏やかに老いを見つめて「あるべきやうは」と穏やかに愚に帰らんとするも何のこと、先の短い耄れの**後期**高齢と如意棒持った権力の**誤**託宣。他人に言われたくないよね。かてて加えて僅かな年金すら掠めに来る性の悪さ。斯くなる上は**好奇**を糧として、世に憚らん覚悟と良男。妻・幸いう、どうなることやらね。

誰だ！俺の年金齧る奴は！医者にも掛かれぬわ！賀リ、ガリガリ、我利我利。

（西区　服部良男）

○　新春対談

夫　「サラリーマンに定年があるように、人生にも定年制を導入すればと思うんだけど」　　妻　「どう言うこと」

夫　「高齢化時代の対策だよ、積善の人は八十才以上の長命、悪徳の人は八十才以下の短命」　　妻　「あなたはどっちよ」

夫　「判定が難しいね」　　妻　「誰が判定するのよ」

夫　「それが問題だ」（笑う）　　（京都市　山田順三）

○　短歌

縁側の椅子にまどろみ繭となる真綿のような春の日浴びて

（瑞穂区　太田浩子）

老ふたり寒さを口にするようになりて子の刻明かりをおとす

鼠木戸鼠返しのなつかしく鼠花火や鼠衣も　　（神戸市　浮田伸子）

○　俳句

さまがはりせる近隣の初景色　　（鎌ヶ谷市　寺島ただし）

ちやんちやんこ着せてもらって老けにけり　　（緑区　川上　実）

年明けて九十五才となりにけり　　（緑区　金井幹夫）

山眠る語り高ぶる木偶の舞　　（白山市　森　悦子）

内外の淑気みなぎる大旦　　（白山市　長谷川郁枝）

蓬莱やつぶてとなりて水に鳥　　（岐阜市　辻　昌子）

列車待つ盲導犬に雪の舞ふ　　（昭和区　近藤匡一）

天平の礎石に座せば秋の声　　（日進市　藤井　修）

趣味が体を動かし、病を止める

尾関　守弘

友の会の皆様、こんにちは！

私はパーキンソン病と告げられて、約１０年になります。友の会に入会してから、総会・講演会等、年１回は出席しております・
大変有意義な意見や事柄に有りがたく感謝致しております。

年々少しずつ進行していく病状ですが、丹羽支部長はじめ関係者の方々並びに会員の皆様のお陰で元気を頂き、毎日を明るく生活できるよう心掛けています。
現在、薬が切れる時間帯は手足の震えもひどく歩行困難になり、薬が効いている３時間位の間に近在での買い物とか諸用事を済ましています。

私は、内向的性格で人と話すことが苦手で困っています。でも趣味が一つあり、風景写真を撮ることで救われております。５～６年前までのことですが、幸いなことに日本の真中辺に、名山及び山岳が集中している中部地方に住んでいたために比較的短時間で目的地（主に北・中央・南アルプスなど）に行くことが出来ました。
現在は体力的に山は無理ですので、主として近在の神社・仏閣の花とか紅葉を撮っています。

H17.4.15 京都　原谷苑
春爛漫のしだれ桜

H16.10.17　南信州高ポッチ高原より御嶽山を眺望
山岳の清涼感がなんとも心地よい

自由に身体は動きませんが、**〈自分の好きな事とか出来ること〉**を徐々に増やして、身体を動かす努力はしております。
病の進行を止めたり、遅くしたりするためです。日々の生活を楽しく送るため、又家内への負担を軽くするためでもあります。

終りに、友の会の皆様方に感謝とご多を祈念いたします。

世の中は順繰り巡り

池田冨美子

テレビのスイッチを入れると、オペラ歌手の佐藤しのぶさんが番組の中で、情操教育の一環として、赤ちゃんの時からクラシック音楽等を聴かせたりする傾向もあるけれど、歌声に自信がなくても、お母さんが抱っこして自分の声で子守唄を歌ってあげた方が良いのではと、話しておられるのを聞いて、ホッとしました。私も同じ思いでしたが、考え方が古いので時代について行けないのかなと思っていたからです。また、住宅事情が良くなり、子供の頃から個室を持てて、それぞれ自分の部屋で個性を伸ばせるという良い面もあるけれど、家族間のコミュニケーションが取れにくくなってきているのではと懸念されている様子が、すばらしい歌声と共に心に残りました。

思えば、時代の流れに沿って人の価値観も随分変わって来たように思います。　赤ちゃんの育て方も抱き癖がつくのであまり抱かない方が良いと言われたり、スキンシップを図るためにマメに触れあった方が･･･といったどちらにも一理ある説が、時に応じて流れました。けれども、いつの時代にも共通して言える事は、親は子供に惜しみなく愛情を注ぎ、個性を認めて伸ばしてあげる事が大切なのではないでしょうか。子供にとって親から愛されることが一番の幸せだと思いますが、誰か一人でも絶対的に信頼し愛してくれる人がいたら、その人の心は安定して自信を持って歩む事が出来るような気がします。そして達成感をたくさん味わうことの出来る人が増えて平和な世の中になって欲しいと願っています。

高度成長に伴い、自然破壊が進み、著しい環境の変化で、昔から受け継がれてきた良いものがだんだん廃れて行くのは、とても寂しい気がします。「順繰り巡りだから」という言葉がありますが、私の心の支えになっている言葉のひとつです。　結婚して慣れない地に住み出産した時、近所の方達に大変お世話になりました。「産後は絶対無理をしてはダメよ、私の母もその為に今も通院して眼球に注射しているのよ！」と、お隣の若いお母さんたちがそれぞれ幼児を抱えながら、毎日お惣菜を届けて下さいました。恐縮して丁重にお断りしましたが、１ヶ月くらいまでも続けて下さり、お二人の心遣いが身に沁みました。他の方達もよく声を掛けて下さって、その時に言われた「私たちも助けてもらっているのだから、世の中順繰り巡りよ」の一言が忘れられません。私もいつか・・・と思いながら、なかなか行動が伴わず、月日ばかりが過ぎて行きました。

パーキンソン病と診断されて１０年になります。愛知県友の会に出席させて頂き、いろいろお話を聞いているうちに、何時の間にか皆様から元気を頂いて自然な気持ちで病気と向き合うことが出来るようになりました。これからは、**「順繰り巡り」**の精神にのっとって少しでも何かのお役に立てるように、できる範囲でボチボチ歩いて行こうと思っています。

友の会のおかげ

小川寿美子

パーキンソン病の初期で、つい最近友の会に入れていただいたばかりの者です。最初はうつ病と言われて治療を受け、それが治りかけた頃、右手が震えだしました。そして検査入院をして、パーキンソン病と診断されました。
病名は知っていましたが詳しいことは分からないのに、知ることを恐れる気持もあって余り調べることもせず、ただ処方された薬を飲み、小冊子を見ながら リハビリ体操を自宅でするだけで過ごしておりました。

ところが一歩踏み出してみると、次々に情報が入ってきました。病院の待合室に貼られていた友の会のシンポジューム 「病気とどう向き合うか」 が目にとまり、当日一人で出かけて行きました。会員の方々の体験談も、いろいろな視点からのお医者様のお話も、聴きに来て良かったと思いました。おまけにこんな事があったのです。午後の部になって各々が椅子にかけて待っている時、偶然お隣の席の2人の女性が、帰りの列車の相談をしていらっしゃるのが聞こえてきました。
私が引っ越す予定の地名だったものですから 「C 市の方ですか？」 と思わず話しかけてしまいました。その方は「引っ越して来られたら、電話なさい」とお名前、ご住所、病院などを教えて下さいました。そしてしばらくすると 「愛知の友の会はとてもしっかりしていて充実していると思うから、引っ越して来られたら、こちらの友の会に移ったら良いと思いますよ」と言って下さいました。
早速、電話でお願いして入会の手続きをとりました。

会報が送られて来るようになり、33号に載っていた講演会 「パーキンソン病患者の転ばない生活講座」 を聴きに行った時には、地下鉄の駅から会場へ歩く途中、岐阜からいらしたという方に出会い、会場でもお隣に掛けさせていただいたのでいろいろ話して下さり、「ボイストレーニングもしているのよ」という事でした。私もそういうものに参加したいなと思っていましたら、会報35号に「音楽療法を始めます」が載っていて、早速申し込みをして、期待して待っているところです。
病気になってそれまでしていた事が出来なくなり、何か新しく楽しいことを探さなければと焦り気味になりました。でも **“病気の前も後も同じ私じゃないか”** と思いましたら気が楽になりました。

60 才を少し過ぎるまでは健康に恵まれていましたので、老化は徐々に来るものと思っていましたが、私の場合老化が病気と連れ立って急にやって来たという感じです。
家の中では、脚全体が重くなり、床に吸いつけられたようになることもあるのですが、幸い靴を履いて道路に出ると割合スタスタと歩けるのです。
この状態を出来るだけ維持したいと思い、毎日リュックを背負って買い物に行きます。翌日も必ず歩かなければならないように、その日の分だけ買うのです。

この半年間に学んだことは;

“心と体は表裏一体だから、心を外に向けて

明るく元気に生きて行けば、病気にも良いに違いない“

を忘れずに行こうと思っています。

『臨済録』のなかから・2

丹羽浩介

『臨済録』2回目、テキストは前回と同様ワイド版岩波文庫9です。50頁。原文は略します。漢字の読みは、たとえば「平常」を現代国語式に「へいじょうと」と読んでも構いませんが、ここは古典らしく当時の読み「びょうじょう」とします。

> 師　衆に示して云く　道流　佛法は要功(ゆうこう)の処無し　祇(た)だ是れ平常無事(びょうじょうぶじ)　屙屎送尿(あしそうにょう)　著衣喫飯(じゃくえきっぱん)　困(つか)れ来れば即ち臥す　愚人は我を笑うも　智は乃ち焉(これ)をしる　古人云く　外に向って工夫を作(な)すは　総て是れ痴頑(ちがん)の漢なり　と　祇且(しばら)く随処に主と作れば　立処(りっしょ)皆な真なり

本題に入る前に、先回「佛」とは何かが積み残しになっていました。実はこの「佛」というものの理解が出来ていないとどの仏典を読んでも、理解が上手くいかないと思います。一口に「神仏」と言います。例えば吉川英二の『宮本武蔵』には「神仏を敬い神仏に頼らず」という吉川栄治が表現化した禅の思想が出てきます。これは「自然は敬するものではあるが、一度生をうければ、そこには自己の決意と努力しかない」と解すべきでしょう。

ところが世界には無数の神々と無数の佛さまがおいでになります。近代日本哲学の創始者・西田幾多郎はその著『善の研究』の中で世界の宗教の根源に触れ、その大半は自然そのものを機軸とする、と言う意味のことを言っています。世界的に神仏は自然の在りようを擬人化したものと考えるのが、概略的な範囲を外さない所ではないでしょうか。

さて佛です。佛とは元来「悟った人」つまり、人間世界において心の動じない人、と言う意味です。死者を佛さん、と呼ぶのは亡くなれば、二度と人間社会の煩雑さに心を惑わすことがないからです。これだけでは佛を説明したことにはなりません。仏教学ということからいくと、佛とは自然そのものです。自然そのものというよりも自然そのものを運営する管理法則と言った方がよいのかもしれません。この佛を専門的に「法身佛・ほっしんぶつ」と呼んでいます。

しかし、この自然そのものを運営する管理法則を「佛」と呼んだのでは、理解しにくい面が多多あります。この自然の管理法則である佛は目に見えません。そこで役割分担をして、阿彌陀佛とか薬師如来とかが誕生しました。この自然の運営管理法則を擬人化した佛様方を「報人佛・ほうじんぶつ」と呼んでいます。佛教をお始めに成ったのはお釈迦様です。そこで、お釈迦様など、人間であって迷いのない道を体得された方々を「応人佛・おうじんぶつ」と言っています。整理します。佛とは本義的には自然の運営を支配する法則のことです。従って、先回積み残した佛が何であるかにたどり着きました。先回にこういう表現がありました。

★　大間違いだ。君たちは佛を求めようとするが、佛とはただの名前である・・というくだりの部分の意味が判然とします。

人生には色々の生き方や考えか方があります。例えば私は発病するまでに心底気苦労の多い人生を送ってきました。気苦労でくたくたになり、仕事面で評価される働きをすれば、無理がくるのは当たり前です。こんな例があります。殺人を犯して逃げ回り時効寸前に逮捕された犯人が「これで逃げなくて良い。ほっとした。」と言っていました。私の場合もそれと同じ心境でした。「あなたはパーキンソ病です」と言われ、これで気苦労することもないと思いました。そこから24年、私は思考と行動を変えることが出来ました。それは、無理をしない、自然に即した生き方をする、とうことです。・・間違わないで下さい。無理をしないと言うことと、努力しないと言うことは全く意味が違います。努力は今も一生懸命にしています。明るく楽しく、努力しているのです。

我が尊敬する名古屋大学の祖父江元教授は、敬愛を込めて丹羽のしたこと、していることは丹羽独自のもので、誰にも出来ない、といわれます。そのとおりだと思います。丹羽は丹羽です。ジャー、イチローはどうでしょうか。イチローには誰もなれません。しかし、全国の野球少年がイチロウーを目差して励んでいます。マザーテレサ師には、私はその精神の昂揚性という点において1万年生きても及びません。でも、行動は真似ることは出来ます。そして、現実に行動を真似ることにより多くの人によい影響が出ていると思います。人生とはそういうものだと思います。

『臨済録』でした。先生は若い修行僧を前にして次のようにいった。自然の働きには人間として造作をくわえようがないではないか。ただ、ありのままの自分をうけいれれば良いのだ。日常生活は糞をたれ放尿し、着物を着ては物を食べる。疲れたら横になる、ただそれだけのことだ。愚かな人にはここが分からないが、知者ならよく分かる。古人も「自分の他に造作を施すのは馬鹿げたことだ」と言っている。その場その時に自分と言うものをしっかりつかんでいれば、それ以外に真実のありようがないではないか。間違わないようにしてください。精神世界の話です。ありのままの自分を受け入れよと言っています。食べて、着て、寝るのにはその対価が必要です。食べ物や着物、それに住居は誰があなたに供給しますか。自分の過去の蓄積、家族の支援、隣人や社会、医療制度や国家の仕組み、これらのことがあなたを支え生かさせてくれているのです。不満かもしれません。しかし、皆んな一生懸命です。あなたのおかれた立場を受け入れず、困惑と苦悩で過ごすのも、感謝と生きる喜びで過ごすのも、それはあなた次第です。自然の中に生きるとはそういうことなのです。

1971年8月7日第3種郵便物認可・毎月1・6の日発行
2008年 1月　22 日発行　増刊通巻第 6125号
SSKA　全国パーキンソン病友の会会報　愛知県版　36号

原稿募集　**あなたの生活体験　生きる喜び　こんな事が出来ます**
友の会と私など実体験を書いて下さい。　あなたの体験を
あなた自身の手で書いて下さい。

〈原稿送付先〉・・・　従来通りの送付でかまいません。ご不明の場合は下記へ,
郵便送付　：　〒458－0812　　名古屋市緑区神の倉4－149－4　池田幸夫宛
FAX送付　：　FAX／TEL　　052－876－1209
メール送付　：　**ikeda11009@tea.ocn.ne.jp**

〈編集後記〉

＊ 一日交遊会で、鵜飼先生の音楽療法と埜口先生の体操に加えて、少数グループに分かれて昼食を摂りながら話合いをするという企画を新しく設けました。
会員の皆様の生の声をお互いにぶっつけ合って下さい。　（お早めにお申込みを）

＊ 併せて文芸欄も企画し、俳句、短歌、川柳並びに詩を募集します。何れも頭の活性化に大きく寄与することが確認されています。上手とか下手とかお構いなしにご応募下さい。

＊ 12月の街頭署名活動では、大勢の方の賛同と募金を頂きました。友の会から改めて御礼申し上げます。4月11日のパーキンソン・デーに国会に提出（本部経由）致します。

＊ 今号も会員の方から、沢山のご投稿を頂きました。大分県からも新しい息吹きが感じられ嬉しくなります。会員の皆様も、逆境の中で夫々に跳ね返す力を得られ、立向かっておられる姿に感動を覚えます。絶対に負けないで下さい。

（池田）

〈特記〉 郵便振替、払込取扱票の加入者名変更のお知らせ（丹羽会長入院のため）
会費納入等の時はご注意下さい。

口座記号	**：**	**00830－2**	（変更無し）
口座番号	**：**	**50411**	（変更無し）
加入者名	**：**	**全国パーキンソン病友の会愛知県支部　越澤　博**	（変更）

編集人　：　愛知県パーキンソン病友の会　池田　幸夫
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　代表　越澤　博
〒458－0847　名古屋市緑区浦里1－68－508
TEL／FAX　050－3335－4970
定　価　：　500円