1971年8月7日第3種郵便物認可　毎月1・6の日発行
2008年　6月 6 日発行　　増刊通巻第 6256　号

SSKA　全国パーキンソン病友の会会報
愛知県版　39 号

去る4月9日、丹羽浩介会長が逝去されました。”皆を助ける”という信念の下に、当会報の創刊を図り、友の会の活動を今日の姿にまで発展させて下さいました。大きな安らぎと喜びを与えた言葉と行動は、皆から思慕と尊敬の的でした。無念としか言いようがありませんが，我々は会長の理想と遺志を継いで、点灯された明かりを消さぬように頑張ります。（池田）

〈 目 次 〉

		頁
丹羽浩介会長逝く	大道　忠弘	2
丹羽浩介会長から最後のお手紙	丹羽　浩介	3
丹羽夫人からの御挨拶	丹羽　光子	4
会長就任にあたり、ご挨拶を	大道　忠弘	5
愛知県支部の新体制について	越澤　博	6
丹羽浩介会長追悼の原稿を募ります	事　務　局	7
時の流れ　丹羽浩介会長入院ー3	越澤　博	8
皆さん、ありがとうー(2)	益田　池田	10
薬の話「ジェネリック医薬品」	名大医学部　平山　正昭	13
パーキンソン病と日中の予期せぬ睡眠	名大医学部　渡辺　宏久	18
パーキンソン病と特定疾患	益田　利彦	21
音楽療法の報告です・名大ナディック	中部学院大学　鵜飼久美子	26
一日交遊会の案内	事　務　局	27
DBS手術から3年を経て	大道　忠弘	28
あみもの教室	神谷みよ子	31
病気を受け入れ、希望を持って！	塩田　初枝	32
病も気の持ちよう	鳥居冨士子	33
平成20年度愛知県支部総会	山尾佐知子	34
愛知県P病友の会・会員現状報告	益田　利彦	35
初めて友の会総会に参加して	山田　良知	36
病気のこと	守谷　岩記	38
友の会で学ぶ	三宅　和男	40
文芸サロン	俳句・短歌	42
友の会の歌を作ろう	今枝　清美	44
竹頭木屑	越澤　博	45
病気を受け入れて	関　和子	46
パーキンソンデー「国会請願」集会に参加して	後藤サヨ子	47
同　上	益田　利彦	48
臨済録のなかから・4	丹羽　浩介	50

愛知県友の会会員の皆様へ　　平成２０年４月１９日

丹羽浩介会長、逝く

愛知県支部　大道　忠弘

前略　愛知県パーキンソン病友の会の皆様にお知らせします。
丹羽浩介会長は昨年末より入院加療を尽くしておりましたが、薬石効なく平成20年4月9日、200万人に1人と言われる副腎腫瘍(癌)のために逝去されました。享年69歳でした。
生前、皆様からお受けいたしましたご厚誼と励ましに、愛知県友の会としまして厚く御礼申し上げます。
また、丹羽浩介会長の今日までの功労に敬意と謝意を表しますとともに、ご冥福を深くお祈りします。

葬儀につきましては、故人の遺言により執り行わない旨、ご遺族よりお知らせを頂きました。皆々様にはご了承くださいますよう、お願いいたします。
丹羽浩介会長は労使関係のプロフェッショナルであることから、持ち前の指導力と確たる理想、信念を持って愛知県友の会を今日の姿にまで発展させて下さいました。
しかも深く知れば知るほど勇気が有り、熱血漢であり、ユーモア溢れる誠に愛すべき人間でもありました。また、ピンクのシャツが良く似合っていて、どうだと言わんばかりのあの笑顔は今でも忘れられません。
現在、愛知県内に限らず、全国で合言葉の如く囁かれている;

ATM ＝ 明るく 楽しい 毎日を

の言葉は、永遠に残る名言ではないでしょうか。
余りにも早すぎる逝去の知らせでした。無念の一言でしか言い表せませんが、後を引き継ぐ我々は、丹羽浩介会長の遺志を継承し、会員相互の幸せと健康に貢献することを誓います。　　合掌

丹羽浩介会長から、最後のお手紙

パーキンソン病友の会の皆様へ

丹羽　浩介

皆様、如何お過ごしでしょうか。
皆様方には一方ならぬお世話になりました。心よりお礼申し上げます。
この手紙は、平成 20 年 2 月 8 日に書いております。気分穏やかにして多少の文章力が残っております。
昨年 12 月入院以来二カ月，体力の 80 パーセントを消耗致しました。2 月の中旬にホスピスに移ります。
余命日数は分かりませんが、体力のあるうちにお礼申し上げたく、妻に口述筆記させております。

生前中のお付き合い、病床へのお見舞いお励まし下され有難うございました。

尚、私は 200 万人に一人という副腎癌を患い、闘病生活を続けておりましたが、
平成 20 年 4 月 9 日　息を引き取ることになりました。
この間の御報告が遅れました理由は以下の通りです。

丹羽浩介一代の信念をかけて葬儀をとり行わないこととしたからです。このため、妻には私の死後 10 日間は伏せるように言明致しました。したがって、私の家には祭壇も無ければ供花ももうけておりません。生前のご友情には感謝の気持ちしかありませんが、ひとたび世を去りました上は我が愛妻をそっとしておいて下さいませ。
また、香料などのご郵送はひらにお許し下さいませ。最後のお願いとしてお聞き届け下さい。

合掌

丹羽夫人から友の会の皆様にご挨拶を頂きました

パーキンソン病友の会の皆様へ

皆様いかがお過ごしのことでしょうか。

さて突然のことでございますが、夫丹羽浩介は昨年暮れより入院治療のところ、20年4月9日（享年69歳）　副腎腫瘍のため永眠いたしました。

生前皆様からお受けいたしましたご友情に、心から感謝いたします。

夫は闘病中、日本の医療水準の高さに驚き看護にあたって頂いたすべての人、ここまで育てて頂いた社会、とりわけ皆様のご友情に感謝いたしておりました。

死の直前には、お釈迦様に逢えると言って喜んでおりました。

簡単ではありますが以上ご報告申しあげます。

尚、葬儀につきましては夫の強い意志でとりおこないませんでした。失礼の段をお許しくださいませ。

20年4月11日　　丹羽光子

友の会会員の皆様へ

会長就任にあたり、ご挨拶を

大道　忠弘

前会長丹羽浩介氏の後任と致しまして、今後会員の皆様にお世話になることになりました　大道忠弘　と申します。

友の会に入会しまして 3 年弱と、経験から致しましても実力から致しましても前会長とは比較するべくも無く、その差はそう簡単に埋まるものではありません。

只、病歴の方は17年のキャリアがあり、又ＤＢＳの手術を3年前に受けております。

今号（39 号）にも、その時のことを書かせて頂いておりますので、併せて一読して頂ければ幸いと思います。

とにかく前会長は全国にその名をとどろかせた強者（つわもの）ですから、そこまで追いつくには、まず頭を丸めて仏門に入らないと駄目でしょう。ですから私は私の目線で、実力の範囲でやるしかありません。後は会員の皆さんとの話合いでもって、自らを育てて頂くしかありません。

又、前会長は大変な努力家でいらした事も確かです。出張等でよく車中を一緒にさせて頂いた事も支部の中では私が一番多いのではないかと自負をしております。

いつもその車中に於いて、手帳に書かれた難しい仏教用語（？）を見せて「この漢字はどう読んで、その意味を説明せよ」等と言われ、私もそれに対抗して軍事用語や四字熟語からの文言を見せてよくやり合ったのが、今は懐かしい思い出として残っております。

又、丹羽氏は２歳上の兄貴のような存在で、マンションの一室でパソコンを打ちながらよく講義を受けたのが、昨日の様に目の前に浮かんで参ります。

とにかくユニークな人物で、私が新しいネクタイをして行くと「君にはそのタイの色柄は似合わないよ」と言ってケチをつけ、自分に寄こせと言っては巻き上げられた記憶もあります。また最近の方では、「ＤＢＳの手術で君の頭の中に入っているプラチナが欲しいので、君が先に逝ったなら俺にくれる様に書き置きをしておいてくれ」といったような茶目っ気もあった人物でした。

とにかく、自分の目線をきちっと決めて、その目線で皆さんとの日常での話合いを通して自分自身が成長することが、私の使命ではないかと考えています。それに向かって努力をさせて頂く事が大切な事と認識を致して居ります。

以上、前会長に対する想い出と共に会長就任に対する挨拶とさせて頂きます。

最後に前会長丹羽浩介氏に対する現在までのご功労に対し、敬意を表しご冥福をお祈り申しあげ、私の拙い挨拶の締めくくりと致します。

愛知県パーキンソン病友の会　新体制

丹羽浩介前会長の死去により、友の会の役員人事を次の通りといたします。

ご協力、ご支援のほど、よろしくお願い申し上げます。　事務長　越澤　博

会　長	大道　忠弘			
副会長	山尾佐知子	益田　利彦		
愛難連	山尾　武			
事務長	越澤　博	事務　次長	池田　幸夫	
役　員	池田冨美子	伊藤　岳枝	伊藤フサ子	
	大橋美智子	風岡　初代	神原　時彦	
	後藤サヨ子	関　和子	肥後ひとみ	
	益田　緑	森　久子		
顧　問	服部　達哉	服部　優子	平山　正昭	（医師）
	神野久美子	（会の運営）		
	鵜飼久美子	（音楽療法）		

明るく　　楽しい　　毎日を

平成20年5月31日.

愛知県友の会会員の皆様へ

パーキンソン病友の会
愛知県支部

丹羽浩介会長追悼の原稿を募ります

前略　丹羽浩介愛知県会長(69)が、4月9日(水)に逝去されました。詳細は本号に「訃報」と「時の流れ　入院記」で述べられていますのでお読み下さい。
慈父の如く慕われていた丹羽支部長の遺徳、功徳、思い出を偲び、次回の40号で追悼特集を組みます。
つきましては、愛知県パーキンソン病友の会会員の皆様から、丹羽浩介会長との思い出について、ご寄稿を賜りたくお願いします。
半ページでも1ページでも、ご自由です。共にお偲び頂ければ幸いです。

早々

記

〈原稿の送付について〉

1、原稿の趣旨	：	**丹羽浩介支部長との思い出について** （原稿は原稿用紙、広告の裏面、便箋等何でもOKです）
2、締切り期限	：	7月15日着分まで、それ以降は41号掲載になります
3　送付の形態	：	郵送、FAX、メール、手渡しの何れでも構いません
4、原稿送り先	：	〒458－0812　名古屋市緑区神の倉4－149－4 池田　幸夫宛 FAX　＝　052－876－1209（電話と同じ） メール＝　ikeda 11009 @ tea.ocn.ne.jp (windows vista　ご使用の場合はXP対応で保存して下さい)
5、発行予定日	：	7月下句の予定（愛知県支部会報40号として）

以上

時の流れ　丹羽浩介会長入院（３）

緑区　越澤　博

３月１５日　山口県の伊豆悦子さんからの手紙を持っていきました。お一人で眠っていました。口を少し開けて、鼻には管が取り付けられていました。伊豆さんの手紙を読んでくれというので読みました。昨年の大会の時、伊豆さんが河野さんの席に行ったとき、会長が「僕は伊豆さんが一番好きだ」と云ったら、河野さんが「あら、丹羽さんは今、私が一番好き」と云ったのに、と言って大笑いしたのを覚えていますか、と。会長は覚えていると楽しそうでした。

３月１６日　二十度を越す暖かな、穏かな日曜日でした。本部の河野さんが来られましたのでご案内しました。相変わらず熱が上がったり下がったりしているそうです。看護師さんが痰の吸引をしていました。河野さんと握手して「ありがとう、ありがとう」と涙をながしていました。会長の涙を初めてみました。嬉しかったのでしょう。感激の出会いでした。

３月２０日　昼から雨が上がったので「会報」全国版を持って出かけました。北海道支部から丹羽会長激励の寄せ書きが写真入りで紹介されていましたので、お見せすると深く頷いていました。また、平山先生が午前、雨の中を見舞いに来てくれたが、丁度痛みが激しく、失礼したと言っていました。

３月２２日　「会報」愛知県版が出来ましたので届けました。昨日、印刷所の都築社長が製本前の会報を持って会長を見舞ったとのことでした。会長はそのことよりも、婦長さんに頼まれた看護師さん不足を訴える国会請願署名を、組織を挙げて取り組んでくれないかといわれました。とりあえず、看護師詰め所にあった請願用紙を２０枚ほど預かってきました。

３月２６日　体調が安定しているのでお風呂に行くところでした。ホスピスに来て二度目の入浴とか。ここのところ熱があがったりさがったりしていましたのでなかなか入浴できなかったようです。

４月　１日　伺うと、ぐっすり眠っていました。奥様はお留守で、看護師さんが器具の片付けをしていました。「マットをエアーマットに替えたので気持ちよく寝込んでいますよ」と看護師がいわれました。呼びかけても起きないので寝顔を見て帰りました。

４月　３日　平山先生の「薬の話」を纏めた冊子が出来ましたので持っていきました。ようやく約束が果たせました。東海市の議員・神野さんがおられました。ちょっと見舞うのが空いたものですから、「越澤に電話して、」と言っていたのですよと奥様が言われました。立派な冊子ができて、ありがとうと嬉しそうでした。話好きの会長がほとんど話さなくなり寂しくなりました。胸の上で合掌して、ありがとうと表現されました。

４月　６日　北海道支部の会報「希望」を持っていきました。山根支部長の「丹羽会長お見舞い」の記事が写真入りで載っていましたので、奥様とお見せし、呼びかけましたが、分かってもらえたか、表情の変化が見られませんでした。呼吸が間遠になり鼻から酸素を補給していました。腕にも内出血の跡が見られました。静かに見守るしかありませんでした。

４月　８日　最後のお見舞いになりました。伺うと奥様が「お医者さまから今日か明日だそうです」と小声でおっしゃいました。看護師さんが来て点滴の交換をし、首筋で脈を数えながら話かけましたが変化がみられませんでした。色白になった手をさすり心の中でお別れを告げました。本当に良く、友の会のために頑張っていただきました。ありがとうございました。

４月　９日　名古屋大学に家内の定期診察に行くと、平山先生が今朝５時過ぎに会長が亡くなられたと知らせてくださいました。また、午後２時ごろでしたが、丁度今頃遺体解剖をしているとも言われました。家に帰ると、神野さんからメールが届いていました。今朝５時４０分、会長が亡くなりました。メールを読んでいた丁度そのとき、神野さんご本人から電話がありました。奥様から知らせを受けて行ってきましたが、穏かなお顔で、色白になって眠っているようでした。遺言によって２時から名大で解剖し、明日１０時、荼毘に付すそうです。奥様と丹羽会長の弟さんと奥様の弟さんと私（神野）で済ませます。しばらく静かにしておいてくださいとのことでした。

４月１０日　お骨がお家に安置されましたと神野さんから連絡がありました。

昨年１２月１０日に入院されて以来丁度４ヶ月、４月１０日に無言の帰宅となりました。静かな春の雨でした。

皆さん、ありがとう（2）

益田利彦　池田幸夫

まだまだ寒い2月24日に、丹羽会長から電話で口述筆記の依頼がありました。急いで名大病院に駆けつけ病室に伺うと、“やあ～、休みの日に悪いな” と元気に言われます。私たち両名は、毎日が休みなのです。
会長は越澤さんにお願いして、「希望と勇気」 をすでに寄稿（37号）されていましたが、生来の文筆家が量的に満足出来なかったようです。

日常茶飯事のことから、話は進んでいきました。我々は口述筆記など今までにしたことが無く、会長がスタートと合図して、それから筆記をすれば良いとばかり思っていたのが、実際はすでに始まっていたのです。会長の話されることを纏めて、一つの原稿にすると気がついたのは暫く経ってからです。
幸い、録音をとっていたのでこれは助かりました。殆どの内容は、37号に掲載した 「皆さん、ありがとう」 に集約してありますが、今回は独断で掲載を見合わせた話、書き残した話しなどを中心にまとめてみようと思います。

会長の在籍された会社は　日本ガイシ（株）で、変電所や鉄塔の電線を支える絶縁体等の磁器製品を生産・販売する業界最大手の会社です。日本ガイシ労働組合の委員長であり、その業界30，000人を束ねる上部団体である、全国組織セラミックス労働組合の委員長をも兼務されていました。45歳とは、勤め人としては最も油の乗った働き盛りの年代です。そういう絶頂の時に、パーキンソン病を発症されました。無念の一言で片付くものではありません。
愛知県支部の会員の方にも、同じ現役発症を経験された方が多数おられます。皆さん、何とか職務をまっとうしたいと思い努力されるものの、体が言うことを聴いてくれない。
その皆さんと同じく、会長も結局5年後に50歳で退職を決意されました。
辞めてからは、虚勢を張る必要も無く、実績を考えることも無く、実にすっきりしたと言われましたが、志半ばという無念さをも持っておられたようにひしひしと感じました。

サラリーマンにとって、会社生活とは人生そのものです。生涯の仕事と決めた事を中途で断念するということは、並大抵の決断ではなかったと推察しますが、年来の心の慰めであった仏の世界に活路を見い出し、それを実行されたということに敬意を表するものです。
佛教大学は6年修了のところを4年でマスターされたとの事。一生懸命勉強されたのでしょう。それに、大学の先生や周囲の若い学生が率先して手助けをしてくれ、無償の行為という事を、身をもって示してくれたとも言われました。人とはそもそも善なのだということを教えられ、また苦しみの結果として、「病気に対する不安や悩みというものは何のプラスにもならない。病気を友達として受け入れる事で、毎日が明るくなった」 とも言われました。

卒論作成のため、碧南市のあるお寺で半年間、住み込みで修行されたことがあるとのお話を伺いました。朝早く起床、掃除に始まり読経、精神統一の座禅、そしてやっと食事。　　1ヶ月20，000円の生活費だったそうです。実際のご様子を見たかったですね。

54歳で佛教大学を卒業し、いよいよ友の会に出会う訳ですが、八野前会長に乞われて会長

補佐として入会した時から、会長の集大成とも言うべき第3の人生がスタートします。
自分の信念、信条が明確で、それに基づいた言動が行われていて揺らぐことの無い姿勢に、私達は惹かれ深く尊敬しています。
会報創刊時の **「皆を助ける」** という精神は最後まで衰えることはありませんでした。創刊時の精神を実践するものとして、その最たるものが会員の家庭訪問でしょう。今までに約200名の会員を訪問され、留守宅が有ったので実質170～180名くらいかな？と言われました。
原稿募集のため会員宅に電話させて頂いていますが、殆どの会員の方が “会長のご容態は如何ですか” と心配され、尋ねられます。これほど、会員との間で心の通いがある会長がおられるでしょうか？　しかも決まって言われるのが “ATMが心を明るくし、病気を受け入れる事で気持ちが休まります“ という言葉です。
訪問をされた時に、会員の状況に応じた適切なアドバイスが会員の心にストレートに浸透した証しでしょう。皆様、今でもはっきりと面会時の状況を覚えておられます。全員訪問は志半ばで中断のやむなきに至ったことを非常に残念がっておられました。

昨年6月、全国パーキンソン病友の会全国大会を名古屋で開催しました。他県の会員をして “愛知の人になりた～い！”と言わせるほどの盛会でした。愛知県の活動内容をご理解頂き、会長の面目躍如たるものでした。しかし、大会終了後の深夜に、救急車で大同病院に入院されたのです。整形外科でした。
日頃の会長の元気をみている我々は“疲労だ！”の言葉をそのまま信じてしまいました。今にして考えると、悪魔の牙はこの時からむき出しになって来たのではと思います。
4日間の入院後に、そういうことは一切感じさせずに元気に退院され、私達は喝采を上げ且つ安心したものです。
後日、会長が名大病院に入院された時に、“もしあのときに･･･” とこの話をしますと、「過ぎた事は言うな！　今は前に向かって行くだけ」 と叱責されました。

昨年12月7日に山本纐子藤田保健衛生大学坂文種報徳会病院神経内科教授・病院長と対談されました（36号掲載）。このときも私達は筆記するため同席したのですが、病気のことなど微塵も感じられませんでした。尤も12月24日頃検査入院されるとの話はありましたが、僅か3日後の12月10日に突然入院との知らせを聞いて驚きました。皆に迷惑は掛けられないとのご配慮からか、ご自分からは検査入院とだけしか決して言われませんでした。

名大病院へ入院されてからの経過は、37号の“皆さん，ありがとう“と越澤事務局長の”時の流れ“で述べられていますのでここでは省きますが、癌と宣告されてからは人生観が全く変わったとも言われました。「パーキンソン病は命までくれとは言わない、しかし癌は怖い。増殖し、否応なしに転移していく。最後は手がつけられない」 裏返せば、パーキンソン病は怖くないという事だと思います。
告知されても会長は動じることは有りませんでした。精神力の強さと達観された心境に驚くばかりですが、何事にも全力で立ち向かい、「人生でやり残したことは何も無い」 という満足感が、そういう精神力を作ったのでしょう。

一段落したところで、1階のレストランでボンゴレ・スパゲッティを3個買ってきてくれとおっしゃいます。スパゲッティをアサリで炒めたもので 「これが、大好きだ」 との事。一緒に食事をしたのですが、アサリは全て食べられたものの、パスタは少しでした。“3分の1の量でも3倍の時間を掛けて食べると1になる” という、いつもの “丹羽定理・丹羽公式” で嬉しそうに煙に巻いておられた笑顔は、一生忘れられないでしょう。

「在任中、沢山の人に助けられたが、仲間の幹事の方が次々に病の進行で会の勤めを退いていく。退職時の別離の状況が脳裏に浮かび寂しい限りだったが、肥後さんだけは終りまで助けてくれた。全国大会終了と共に、愛知県支部の会員を辞めてしまったが、是非戻って欲しい」と言っておられました(肥後さんは3月から会員に復帰されました)。
他にも、在職中の思い出が次から次へ浮かんできたのでしょう、嬉しそうに笑顔で空をじっと見つめておられました。口述筆記で時間の無いのが残念です。

現在、会報に丹羽浩介として臨済録を連載中ですが、パート・5(40号の予定)で述べておられる教えの一つで

赤肉団上に一無位の真人あり
常に汝等諸人の面門より出入りす
未だ証拠せざる者は　看よ　看よ　の教義を教えられました。

赤肉(シャクニク)団上とは肉体の事、一無位の真人とは悟りを開いた人が　面門(口・鼻・目・耳)から何時も出たり、入ったりして(呼吸)助けてくれている。それが分からぬ者は、もっともっと自分を見つめなさい。弱点をさらけ出す事で心は不動心に近づくということを言われたのだと理解しました。これが、告知にも動じない強さだったのでしょう。

2月28日にホスピスに転院。口述筆記の時に 「近々、ホスピスに移る」と言われましたが、空きがないということで延び延びになっていました。祖父江教授が 「なかなか部屋が空かず、申し訳ありません」と会長に言われますと、「部屋が空かない事は、それだけ死ぬ人がいないという事で喜ばしい事だ」と言われたそうです。「貴方はそのような考え方をされるのか！　丹羽さんの頭の中を見てみたい」 と教授に言われたとの由。献体の申し入れをしたので、是非見て欲しいとも言われました。

「多くの人にお世話になりました。名大病院の先生方には総力で診て頂きました。私個人としては会社員時代、友の会の時代を通じて最良の人生だった。やり残したことは何も無い。 改めてお世話になった全ての方に　厚くお礼を申しあげます」

37号で掲載をためらったことに遺言があります。次の三つのことを言われました。

1、死後、公表は一切しない
2、通夜、葬儀も一切しない
3、死後10日後に、越澤さん宛てに連絡する

とのことですが、「迷惑はかけたくない、何故ならば私は別のところに行くだけ」 というお気持ちだったように私達は感じました。
「ホスピスでは、最愛の家内と　2人でゆっくりさせて欲しい」 とも言われました。
4月9日、願いも空しく会長は逝かれました。後日談ですが、奥様に言われた事が

“これで、お釈迦様にお会いできる”

皆さん、さようなら

薬の話(ジェネリック薬品)

名古屋大学神経内科　平山正昭

最近テレビの CM でもトットちゃんや桃太郎侍の俳優さんが成分は一緒で安い薬がありますよと宣伝したり、西部警察の部長がこの薬は何々社の薬ですねと安心する CM がよく流れています。したがって皆さんも、ジェネリック薬品という言葉は、巷でよく聞くようになったかと思います。

薬には製品名と一般名というのがあります。製品名というのはたとえば、パーキンソン病の薬であれば、ペルマックスというのはリリーという会社から出ている薬を売っている名前です。一般名というのは、ペルゴリドというその薬剤に付けられた名前です。したがって、ペルゴリドといえば、外国でも通じますが、ペルマックスといっても国によっては通じません。後発の医薬品は、一般名にその会社の名前をつけたものが多いので、一般名という general と英語からとってジェネリック医薬品と呼ばれています。

後発の医薬品のメリットは、先発品と違って開発費などを使わずに、特許の切れた薬を作りますので安いということです。したがって、医療費が安くなる可能性はあります。ただし、宣伝されているように半分近くになるということはありません。このあたりは、患者さんはよく、先生思ったほど安くならないので、前に戻してくださいと時々言われる原因かも知れません。

さて、安くなるのであれば、医師のほうとしては安いほうが良いですので変えたいのですが、私もそうですがなかなかジェネリックを使おうとは思いません。この原因を間違った情報を報道しやすいマスコミの人が医師は薬剤で儲けているから変えないのだと報道することがありますが、これは誤っています。以前も書いたと思いますが、現在の医療システムでは、病院はほとんどが院外処方ですので、薬の儲けは薬局と製薬会社だけです。我々の儲けは処方箋を書いた技術料だけですので、高い値段の薬であっても我々の儲けとはならないのです。

今年の4月から医師がサインをしなくても、薬屋さんのほうでジェネリック薬品に変えられるように法律が変わりました。実は、少し前から、厚生労働省主体にジェネリック薬品への変更が促進されており、医師がサインすれば、ジェネリックに変えることが出来たのですが、なかなか医師がジェネリックを使いたがらないということで何とか強制的にでも薬を変えさせたいので,国が法律を変えたのです。では、どうしてジェネリック薬品を私が使いたいと思わないのでしょうか。

テレビの CM でトットちゃんや桃太郎侍の俳優さんのせりふの中に薬の成分は一緒ですと話しているのは、聞きますが薬効は同じですと話していないことが気になります。実は、日本でのこのジェネリックという薬は先発薬品と成分は変わらない事になっていますが、ジェネリック薬品にはその薬を投与したときの副作用報告や先発成分以外に混入されている混合物の情報を公開する義務がジェネリックを作る会社にはありません。また、主要な成分を作るための製造工程は同じでなくても良いとか、他の成分を混ぜても良いとかいうことになっています。現在は、法律が改正されたのでジェネリック薬品を飲んだときと先発薬品を飲んだときに体の中に吸収されて、

その後分解もしくは排泄される薬剤の濃度が同じであることを確認することが義務づけられましたが、昔は本当に体の中に先発品と同じように吸収されたかどうかが分かりませんでした。実は飲んでもあまり吸収されてないという可能性が無いわけではなかったのです。

さて、患者さんのことを考えると安いほうがいいので、ジェネリックを使おうと思って調べていくと、思わぬことが分かりました。薬の吸収というのは人それぞれ違います。特に年齢が高くなると吸収だけでなく排泄や代謝も変わってくるので、薬を飲んだときの最高濃度が4倍ぐらい違っているのです。ある人は 10mg の薬を飲んだとき4しかあがらないのに、ある人だと16ぐらいになるということがありえます。また、最高の濃度になる時間や吸収時間も 2 倍近い違いがあることがあります。この違いは、患者さん個人の違いによるものもありますが、剤形の違いによっても起こります。皆さんの中で、ジェネリックにしたときに急に薬の錠剤の大きさが変わってしまった人はいませんか。ジェネリックには大きさを先発薬剤を同じにしなさいという規定はありません。したがって、何人かの平均で見たときには、血中濃度は同じだといわれても、同じ患者さんで先発品とジェネリックでまったく同じように血中濃度や吸収時間が同じであるかどうかは分からないのです。

したがって、パーキンソン病患者さんのように、ちょうどうまく薬の吸収や代謝が症状の改善とあってきた患者さんで、ジェネリックに変えるとまたうまく薬の吸収が変わってしまって off やジスキネジアが出るのではないかと心配しています。半減期の長く脳の中に入ってからもそんなに外に出ないエフピーのようなものならそれほど気にならないかもしれませんが、割と短い半減期の L-dopa 製剤やペルマックスなどのドーパミンアゴニストは大丈夫だろうかと心配になっています。

最後に一番心配なのはジェネリック薬品には本来先発品に入っていない未知物質（なんだかよく分からない不純物）というのが、多く含まれています。ある報告では先発品の中での未知物質の量は 0.05%であったのに対し、ジェネリック薬品は 0.15%でした。前述したように、ジェネリックは製造法は先発薬と同じでなくて良いので、違う作り方をすると未知の物質もできやすいことになります。別に有害というわけではないそうですが、薬の場合にはアレルギーというのがあります。何かの物質に対するアレルギーというのは、どんな場合にもあります。食べ物だってアレルギーのある方がみえます。

たとえば、セファゾリンという抗生物質を使ったときに先発品を使ったときには、アレルギーが無かったのにそのジェネリックを使ったらショックが起きたという報告があります。後日、皮内テストというアレルギーの検査をしたら、先発品には無いのに、ジェネリックにはあったそうです。成分は一緒であるはずですから、これはジェネリックには何か製造過程で他の類縁物質も混じったのではないかと考えられています。こうなってくると、同じ野菜でもたぶん大丈夫な中国野菜と農家の名前の入っている日本の野菜を買うのかという選択と少し近くなってきます。患者さんのことを考えると、吸収等が同じかどうかわからない薬は、使えません。

ただ、もうひとつ、私には、このジェネリックへの変更に対して不安を持っています。それは、このジェネリックの変更があくまでも厚生労働省が医療費を削減したいということが前提にあって、そ

のために半強制的にでも医者にジェネリックを出させる為に法律を変えていることです。厚生労働省の考えでは医者が役人の言うことを聞いて、全部ジェネリックに変えれば医療費は 1 兆円下がるのだそうです。ところが、以前書きましたが、日本の医療費は世界の中でも対 GDP 比で最低のところに維持しています。また、1972 年に勝手に適正な医者の数は人口 10 万人当たり 150 人と設定してどんなに医療が進歩して、どんどん人間が必要になっても変更しようとせず、間違った基準のまま医師削減を行いました。今では OCED の 10 万人あたりの医師数が平均310名であるのに対して日本は 200 人ですが、役人は自分の決めた基準がいくら現実には病院がなくなり、医者にかかれなくなっている現実と乖離した事実があっても自分たちが決めたものが正しいと思っているので決めたとおり、彼らの中では、医師は過剰なのです。

1983 年には医療費亡国論という間違った報告が出されました。したがって、医者を増やすと医療費が上がってしまうと困ると思っているので増やす気がありません。とにかく、現在の官僚が出した報告は後で間違っていることがあっても直されません。平成 12 年の医療費は 38 兆の予定でしたが、実際は 30 兆円でした。グリーンピアなどでも最初は儲かると思っていたのでしょうが、今では儲からないどころか赤字で売却先はありません。大部分の会社員は失敗すれば、下手すると首になりますが、間違った見込みを出した官僚は赤字の公益団体に天下りしています。自分のミスを認めず、自分たちのための法律を作っている人の方針を残念ながら信じられないのです。

ですから、私自身言われるがままには、ジェネリックを出せません。出すのであれば、少なくとも副作用が出たときにそのジェネリックの会社が責任を取ることを明確化してからにしてほしいのです。私たちには、そのジェネリック薬品での副作用報告などの情報はほとんど来ていません。薬害事件が起きてからは困るので、私自身は患者さんが望むときには、但し書きの中に必ず少なくとも人体への吸収が先発薬と同等であることを証明している会社のものにしてくださいと書いています。せめてもの私の抵抗です。

ジェネリックの悪口ばかり書いているようです。厚生労働省発表では、日本のジェネリック使用率は 12%、一方アメリカは 52%です。世界レベルで考えれば、これは国際水準となっていません。だから、日本も国際水準にならないといけないと言っています。ところが、諸外国でも 50%の使用率になったのは数十年を要しており、ジェネリックの製造には日本以上の安全性や責任が製造者に課せられたため医療側も安心して次第にジェネリックを使うようになったのです。私自身は、急に安全性などよく分からない会社にまで後発品の製造承認をするのではなくて、10 年超えたら先発品会社に自主的に薬価を下げてもらって、後発品会社もその値段で安全性を確保した会社だけが製造して値段を競い合ってくれれば今のような医療者としての不安はなくなります。特許が切れたら役人が薬価を決めるので無く薬品会社に決めてもらったらいいかと思います。でも、権限がなくなると困る役人は抵抗するでしょうけど。

丹羽さんとの会話

もう皆さんは知っていると思いますが、丹羽会長がお亡くなりになりました。4 月 9 日の朝 5 時頃です。なぜか私の誕生日です。運命など信じてもいない私ですが、パーキンソン病友の会の活

動を援助するようになったのも、こればかりはいま思うと運命的な出会いのような気がします。3月末にお見舞いに行ったときも調子が悪くてしゃべることもままならない状態でしたので、心配していましたが、来るときが来てしまいました。今思えば、全国大会のときから、腰のあたりが痛いといっていたので、その時に大学で精査していたらと思うのですがただガンの大きさを考えるとその時でも手遅れだった気もします。私は医師ですので人の死を残念ながら見慣れてしまっています。ですから、悲しくはなりましたが、すぐに思ったことはこれからの友の会をどうしたら支えられるかということでした。せっかくここまで気持ちのいい会になっている愛知県パーキンソン病友の会を会長が亡くなったといって萎ませてしまっては、丹羽さんに申し訳がたちません。会長は昔労働組合の委員長をしていて人をまとめるのが得意なのでしょうが、私は、労働組合が大嫌いで、丹羽さんと話したときも“先生は野武士のようでとてもえらくはなれませんね”と言われました。“七人の侍”でも一番好きなのは宮口精二が演じた孤高の剣術士ですから、とても人の上に立てないでしょう。

残念ながら私の理想は、“私が見たら、少なくとも他の先生が見るよりは患者さんが満足する”というスペシャリストの医師ですからまとめる力はありません。しかし、医師としてパーキンソン病を見る上でどうしても知らなければならないことが増えてきたので、新しく音楽療法や診断方法、他の先生が気づかない運動障害以外の症状に注目してきました。会長のように、患者さんの家を回るなどということは時間の関係で不可能ですが講演会などの行事には出来るだけ最新の治療などの情報を伝えていきたいと思っています。逆に言えば、私自身友の会に一番協力できることは、正しい情報を患者さんに伝えることだと思っています。

また、これも、いつも丹羽さんから文句を言われてきたことで“先生は一言多すぎる”ということです。何かあるとすぐにむきになるということですが、残念ですが私には宗教感がありません。40歳を軽く突破していますが、まだまだ不惑には達しておりません。“うそも方便ですよ”と言われましたが、私のうそは底が浅いのですぐにばれてしまいます。こればかりは何とも止められません。時々書いている医療崩壊のことは私自身、日本の医療がこんなにひどくなってきているのかということを自分が無知であったがために今になって後悔しているので患者さんに正しい情報を送るために書いているつもりです。

丹羽さんから、“先生、私には名古屋大学で非常によくしてくれるが、これは私が友の会の会長だから、ひいきしてくれるからか”と聞かれたことがあります。“確かに丹羽さんは一応 VIP ですよ。少しはあるかもしれませんが、一番の理由は丹羽さんが必ず、看護婦さんにもありがとうといってくれるからだと思いますよ”、“時々VIP が入院してきますが、結局患者さんです。患者さんがいい人だと看護婦さんもよくしてくれます。人間同士ですから。実際、昔有名になった長寿の双子のおばあさんは、ある病院に入院するとマスコミに対する態度と看護婦さんに対する態度があまりに違うので嫌われていましたよ”と話しました。“そうですか。感謝の気持ちが大事ですね。そして ATM です”とにこやかに話されていました。37 号の丹羽さんの文章も題名が“皆さん、ありがとう”。そして最後の言葉もありがとう！ありがとう！ありがとう！でした。感謝の気持ちと ATM は、丹羽さんが残してくれた最大の遺言です。友の会の患者さんたちも、社会が何とかしてくれるだけでなく感謝の気持ちを持って、若い方ももっと会の運営に参加していただけたらと思います。

事務局の方もがんばってくれていますが、なにぶん高齢です。

“薬の話”は、何とか丹羽さんが生きているうちに出すことが出来ました。推敲の原稿を送りましたが、ほとんど直していなく、最後まで、字の大きさにだけこだわっていました。本当は内容も変更したかったのでしょうが、これについては先生に任せるということだったので初稿のままです。ただ、書式にこだわった丹羽さんのために、丹羽さんが気に入っている段落を変えても、一文字空けない体裁になっていると思います。この書式の体裁へのこだわりは私のようないい加減な人間にはまったく理解できなかったのですが、丹羽さんにとっては自分が最も分かりやすい書式が会員さんにも分かりやすいはずだという信念に近いものがあったのだと思います。ということで、私の薬の話も今後は、段落を変えても一文字空けていません。決して文法の誤りではありません、私なりの丹羽さんへの敬意と思ってください。

もうひとつ、私に言われたのは、“先生優しすぎるのもいけません”ということでした。37 号でも最後に書いてみえます。患者さんを優しくそして甘やかさずにと。間違っているかも知れませんが。これは、患者さんにもっと自立してもらうようにということと解釈しています。医師は、父親や母親ではないので、一方的に優しくすることが一方的に、治療についても医療者側からの治療のみを押し付けるのではなくて患者さん自身からの考えてもらうようにしていきたいと思います。したがって、最近私は“先生にお任せします”と言われたときに、“お任せされません。”と言い返しています。私に出来ることは、間違いの無い情報と、もし私ならこの治療を選ぶだろうという提案だけです。最終的に、自分の病気を治せるのは、自分の考え方で一方的な押し付けではうまくいきません。

最後に、これは先生言い過ぎるなよと丹羽さんに怒られそうな話ですが医療崩壊の話です。“よーく考えよ。お金は大事だよ”と言う保険会社のコマーシャルがあります。よく流れているので覚えてしまいました。でも、儲かっているから CM は流れるのですよね。儲からないと CM は出来ないので病院のコマーシャルは、郷ひろみの出てくる OOO クリニックぐらいです。いつの間にか、日本の医療は医療とは違うところで儲ける会社が出来ています。患者さんが医療費を高いと思うのは、実は実際に払うときの医療費はアメリカを除いては日本が高いからです。だから保険に入らないと病院にもかかれないと皆さんの危機をあおっています。ヨーロッパでは医療費はただです。したがって医療保険会社は儲からないので日本に進出してきています。ただし、ヨーロッパでは、消費税が15～20%です。しかし、その多くが福祉として使われています。国にお金が無いのは分かっているので、消費税を上げてでも福祉を充実するかどうするかは、これから考えていかないといけない問題でしょう。私は、消費税を上げるときに目的税として福祉にしか使えなくなるのなら賛成します。ガソリン税も環境に使ってくれるなら元に戻してくれて良いです。そして、国にお金が無いからといって、パーキンソン病の特定疾患を止めようとするのは、役人の勝手な発想と思っています。病人や高齢者を社会の邪魔者扱いするような発想は、医師としては許せないのです。今年も署名活動を行いましたが、また署名活動の時にはもっと若いパーキンソン病の患者さんも協力してください。医療を経済の下におくような国では安心して住んでいることが出来なくなってしまいます。

EBMとオーダーメード治療

第三回;パーキンソン病と日中の予期せぬ睡眠

名古屋大学神経内科　渡辺宏久

1, はじめに

この連載では、パーキンソン病の運動機能以外の症状を中心として、最新の標準的治療基準をご紹介するとともに、これまで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治療やリハビリテーションの方法などをご紹介しています。第3回のテーマは「日中の予期せぬ睡眠」です。

日中の予期せぬ眠気は、今から10年ほど前、非麦角系ドパミンアゴニスト(ビ・シフロールやレキップ)を内服中に居眠り運転事故を起こした症例がカナダから報告されて依頼、パーキンソン病治療の重要な問題として注目されています。当初は非麦角系ドパミンアゴニストとの関連が重視されましたが、最近の検討では他のドパミンアゴニストやレボドパ製剤でも日中の予期せぬ睡眠が誘発される場合があると報告されています。このため、パーキンソン病治療薬の多くの添付文書には、「前兆のない突発的睡眠及び傾眠等が見られることがあるので、本剤服用中には、自動車の運転、機械の操作、高所作業危険を伴う作業に従事させないよう注意すること」という記載が加わるようになりました。

一方、我が国で行われたパーキンソン病の患者さんの運転実態調査では、30%弱の患者さんが運転し、毎日運転する方も 20%弱みえるとの結果があります。運転の目的は買い物や通勤といった生活用途が多く、運転の中止により外出機会の減少、生活の不便さの増大、交通費の増加などの不利益が多く出ることも想定されます。また、運転以外にも日中の予期せぬ睡眠のため、夜の眠りが悪くなる可能性や、せっかく薬が効いて色々とやりたい時間が睡眠のために無駄になってしまう可能性もあります。

では本当に薬だけが日中の予期せぬ睡眠の原因なのでしょうか？何か対策はあるのでしょうか？本稿では、最近の我々の調査結果を含めて、日中の予期せぬ睡眠の原因や対策を中心に述べたいと思います。

2, 日中の予期せぬ睡眠の頻度

日中の予期せぬ睡眠の頻度は、どういった方法で調査を行うかによっても変わりますし、調査する集団の重症度や年齢などによっても変わりますが、概ね 30%程度と言われています。我々の調査でも「時々以上」日中の予期せぬ睡眠があると答えた方は 27%におよんでいました。一方、眠気の予兆が無く突然眠ってしまう方も5%程度あるとされています。

3, 我が国における日中の予期せぬ睡眠と自動車事故

パーキンソン病の患者さんが、車の運転中に突然眠り込んだために起きた交通事故が、1996年から 23 件あったことが、製造販売元2社から報告されています。うち18件はビ・シフロールで起きています。発売元の日本ベーリンガーインゲルハイムによると、3年半にわたりビ・シフロールを服用していた 40 歳代の女性は、時速 50 キロメートルで走行中に眠り込んでガードレールに衝突し、車は大破してあごにけがをした事例を報告しています。事故前から、前兆もなく突然眠ってしまうことがあり、事故後に薬を変えたところ症状は消えたとされています。

4, 日中の予期せぬ睡眠に影響を及ぼす因子

薬剤の影響と薬剤以外の影響をここでは考えてみます。

1)薬剤の影響

ビ・シフロールやレキップといった非麦角系ドパミンアゴニストは、カバサールやペルマックスに比べて日中の予期せぬ睡眠を引き起こす可能性が高くなるとする報告がある一方で、変わらないとする報告もあります。我々の検討では、患者さん全体では非麦角系ドパミンアゴニストと麦角系ドパミンアゴニストで差は無かったのですが、年齢、罹病期間、重症度が一致した患者さんを比較すると、麦角系ドパミンアゴニストに比べて非麦角系ドパミンアゴニスト内服群で日中の予期せぬ睡眠の頻度は高くなっていました。

実際、前述のように薬剤の種類を非麦角系ドパミンアゴニストから麦角系ドパミンアゴニストへ変更することで、日中の予期せぬ睡眠の改善する患者さんもみえますが、非麦角系ドパミンアゴニストを内服している患者さん全てで日中の予期せぬ睡眠が起こるわけではありませんし、薬剤の変更・中止によって全く変化の無い方もみえます。

2)薬剤以外の影響

最近の研究では、むしろ薬剤以外の影響が大きいことが知られています。我々の検討では、日中の予期せぬ睡眠のある方達は無い方達と比べて高齢で、罹病期間は長く、重症度は高く、多彩な非運動機能異常を伴っていらっしゃる場合の多いことが分かってきました。非運動機能異常としては、幻覚、夜間頻尿、睡眠の質の低下、鬱などの関与が高いという結果でした。

何故こうした症状が日中の予期せぬ睡眠に関連するのか、その原因を少し考えてみます

一つには、様々な原因による夜間の眠りの質の低下が挙げられます。夜中に尿意のために何度も目を覚ましたり、気分が滅入って中々寝付けなかったり、寝返りが打ちにくく何度も目を覚ましたりといったことが夜間の十分な睡眠を障害する結果、日中に眠くなってしまうことが考えられます。

二つめは、目を覚ましている上で大切な役割を果たしている覚醒系と呼ばれるシステムの機能低下が重症度の高いパーキンソン病の患者さんでは生じうるという事実です。こうした内容は、最近の研究で明らかになってきています。

現時点では、日中の予期せぬ睡眠は、元々眠気が出やすい病態を持っている患者さんに、眠気を助長する薬剤の投与や夜間の睡眠状態の悪化などが影響を及ぼした結果生ずるという考え方が主流になってきていると思われます。

5, 自動車の運転はどうするのか？

自動車の運転は免許制であり、適正な検査を経た後に公安委員会が可否を決めるものです。我々医師が可否を判断したり、倫理的に中止させたりしなければならないものではありません。

一方、平成 14 年 6 月の道路交通法改正では、「一定の病気等」にかかっていて自動車の安全な運転に支障をきたす恐れのある場合には、運転免許が取得できない、または更新できない場合があるとされています。

また、免許申請書等の病気の症状等申告欄における申告事項として

1)病気を原因として、又は原因は明らかではないが、意識を失ったことがある方

2)病気を原因として発作的に身体の全部又は一部のけいれん、又は麻痺を起こしたことがある方

3）十分な睡眠時間を取っているにもかかわらず、日中、活動している最中に眠り込んでしまうことが週3回以上ある方
4）病気を理由として、医師から、免許の取得又は運転を控えるよう助言を受けている
という4項目があります。
自動車事故を起こした場合に病気だったのでという理由は通用しませんし、人身事故の悲惨さは言うまでもありません。運転の中止により患者さんの活動範囲が縮小されますので大変悩ましい所ですが、私としては上記の理由を踏まえて、車の運転は控えていただくようにお話をしています。
今後、眠気の起こりやすい方達とそうでない方達を適切に抽出出来るようにすること、また眠気を起こさない薬剤を開発すること、病気の進行を止める治療法を開発することなどが我々医療従事者や製薬メーカーの重要な研究テーマになると思います。

6，日中の予期せぬ睡眠への対策

日中の予期せぬ睡眠に対する治療法はまだ確立しておりませんが、
1）可能であれば薬剤の見直しをすること
2）夜間の睡眠状態の改善を図ること
が重要ではないかと思っています。

薬剤の見直しに関しては、非麦角系ドパミンアゴニストを麦角系ドパミンアゴニストに変更することも方法の一つです。麦角系ドパミンアゴニストに変更した場合には、心臓弁膜症の発症を見いだすために定期的な心臓超音波検査が望まれます。その他、エフピーやシンメトレルといった覚醒作用を有する薬剤の内服も良いかもしれません。

夜間の睡眠状態の改善は、まずどういった理由が睡眠状態の悪化に繋がっているのかを、医師が詳細な問診やアンケートを用いて明らかにすることから始まります。
夜間の頻回の排尿のために目が覚めているのであれば、頻尿を改善する治療薬を投与したり、夜間の水分摂取量を減らしたり、排尿器具の工夫などが有効である可能性があります。
また入眠困難であれば睡眠導入剤を内服する、早朝覚醒であれば抗鬱薬を試してみるといった治療法が有効かもしれません。夜間に大きな声を出して夢と同じような行動をする場合にはレム睡眠期の行動異常が原因かもしれませんので、リボトリールの奏功する場合があります。

7，第3回のまとめ

以上のように、パーキンソン病の日中の予期せぬ睡眠は、想像以上に頻度が高く、重要な症状であることが分かっています。その治療法開発や根本的な原因の解明は残念ながらまだまだ途上ですが、患者さんもご家族も、こうした症状があると知ることがまずは大切であると思います。そして、症状のある時には主治医に相談してください。
特に日中に眠くて困っている場合には、日中の薬剤の変更を考慮すべきかもしれませんし、夜間の睡眠を改善する必要があるかもしれません。内服の種類をさらに増やすことや、睡眠剤や抗うつ剤を内服することには抵抗感をおぼえる方もみえるかもしれませんが、適切な薬剤を内服することで、生活の質が向上する場合や、夜間の薬が増えて日中の体調の改善と日中の薬剤の減量が可能となり、全体としてはむしろ薬が減る場合もあります。

日中の予期せぬ睡眠は、まさにエビデンスに基づきながらオーダーメードで治療すべき問題の一つであると個人的に思っています。

パーキンソン病と特定疾患

パーキンソン病と特定疾患については、当会報および本部会報の特集号でも取り上げられてきたが、難病パーキンソン病の現状、特定疾患として医療費補助および受給の手続き等について今一度纏めてみました。

1.《 難病（特定疾患）とは 》

我国の難病対策は、昭和46年難病対策推進のために（旧）厚生省内に設置された難病プロジェクトチームによって、昭和47年10月に**「難病対策要綱」**がまとめられた。
この難病対策要綱に**難病とは**「(1)原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病、(2)経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病」と定義されています。

[特定疾患とは]

難病のうち、原因不明で、治療方法が確立していないなど治療が極めて困難で、病状も慢性に経過し後遺症を残して社会復帰が極度に困難もしくは不可能であり、医療費も高額で経済的な問題や介護等家庭的にも精神的にも負担の大きい疾病で、その上症例が少ないことから全国的規模での研究が必要な疾患を**「特定疾患」**と定義されています。
現在特定疾患は123疾患あり、うち45疾患の医療費は公費負担助成の対象です。

2.《 難病対策事業 》

難病対策要綱にもとづき、厚生労働省が行う具体的な難病対策事業は、以下の5項目を柱に運営・推進されています。
(1) 調査研究の推進 ・・・・・・・・・ **難治性疾患克服研究事業**（123疾患）
(2) 医療設備等の整備
(3) 医療費の自己負担の軽減 ・・・・・・・・・ **特定疾患治療研究事業**（45疾患）
(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携 （追加された項目）
(5) 生活の質（QOL）の向上を目指した福祉施策の推進 （追加された項目）

3.《 難治性疾患克服研究事業 》

特定疾患の原因の究明・治療方法の確立に向けた研究を行うものです。研究班を設置し、現在パーキンソン病（昭和51年6月指定）を含む123疾患を対象に行われています。

4.《 特定疾患治療研究事業 》

難病患者の医療費の助成制度です、保険診療の治療費の自己負担分の一部を国と

都道府県が公費負担として助成しています。現在45疾患が対象になっています。特定疾患にするかどうかは、厚生労働省健康局長の私的諮問機関である「**特定疾患対策懇談会**」の意見をもとに決定されます。そのうち、「**パーキンソン病**」は、対象事業に指定されたのが昭和53年10月、その後平成15年10月に「進行性核上麻痺」と「大脳皮質基底核変性症」が追加され、この３つを合わせて「**パーキンソン病関連疾患**」と名称変更されました。
特定疾患の認定を受けるには、疾患毎に**診断基準**があり、主治医の診断に基づき知事に申請して認定されると「**特定疾患医療給付事業受給者票**」が交付されます。

5.《 パーキンソン病の診断基準 》

1. パーキンソニズムがある。　※1
2. 脳CT又はMRIに特異的異常がない。 ※2
3. パーキンソニズムを起こす薬物・毒物への曝露がない。※3
4. 抗パーキンソン病薬にてパーキンソニズムに改善がみられる。

以上４項目を満たした場合パーキンソン病と診断する。

1.2.3.は満たすが薬物反応を未検討の症例は、パーキンソン病疑い症例とする。

※1. パーキンソニズムの定義は、次のいずれかに該当する場合とする。
(1) 典型的な左右差のある安静時振戦（4～6Hz）がある。
(2) 歯車様筋固縮、動作緩慢、姿勢歩行障害のうち２つ以上が存在する。

※2. 脳CT又はMRIにおける特異的異常とは、多発脳梗塞、被殻萎縮、脳幹萎縮、著明な脳室拡大、著明な大脳萎縮など他の原因によるパーキンソニズムであることを明らかに示す所見の存在をいう。

※3. 薬物に対する反応はできるだけドーパミン受容体刺激薬又はL-DOPA製剤により判断することが望ましい。

6.《 特定疾患治療研究事業の対象範囲 》（医療費公費助成の対象範囲）

診断基準によりパーキンソン病と診断された者の内、Hoehn&Yahr（ホーン・ヤール）重症度（表1）３度以上で、かつ日常生活、通院に部分又は全面介助を要する、機能障害度（表2）２～３度の者とする。

［ 表１： Hoehn&Yahr 重症度 ］

０度	パーキンソニズムなし。
１度	一側性パーキンソニズム。
２度	両側性パーキンソニズム。
３度	軽～中等度パーキンソニズム。姿勢反射障害あり。日常生活は独自で可能。
４度	高度障害を示すが、歩行は介助なしにどうにか可能。
５度	介助なしにはベッド又は車椅子生活。

［ 表２： 生活機能障害度 ］

１度	外出、通院にほとんど介助を要しない。
２度	外出、通院に部分的介助を要する。
３度	外出に全面的介助を要し、独力では歩行起立不能。

7.《 特定疾患の認定手続き 》

特定疾患の認定は、県知事に申請をして認定を受けます。

［ 新規申請手続き ］

1. 申請窓口：　居住地を管轄する保健所
2. 必要書類：　「特定疾患医療給付事業新規申請書」（兼世帯調書）‥‥[知事宛]
　添付書類：（1）診断書（臨床調査個人票）（3ヶ月以内のもの）
　（2）住民票
　（3）患者の生計中心者の所得に関する状況を確認できる書類

※ 下記 ｲ. ﾛ. ﾊ の条件を満たす時は主治医に相談し、保健所から県が定めた様式の「診断書（臨床調査個人票）」用紙をもらい医師に診断を依頼する。
ｲ. パーキンソン病診断基準 ‥‥‥‥‥‥‥パーキンソン病と診断
ﾛ. Hoehn&Yahr（ホーン・ヤール）重症度（表1）‥‥‥３度以上
ﾊ. 生活機能障害度（表2）‥‥‥‥‥‥‥‥２～３度

※ 重症患者の認定については、自己負担額は無いが、別に申請が必要です。
（身体障害者1.2級の方は、身体障害者手帳のコピーを提出）

［ 受給者票の更新手続き ］

受給者票の承認期間は10月1日～翌年9月30日の1年間のため、毎年更新手続きが必要です。「特定疾患医療給付事業継続申請書」及び診断書（臨床調査個人票）等必要な書類は事前に保健所から送付されます。受付期間は6月～7月です。

［ 受給者票の交付と使用 ］

県知事が申請受理後内容審査し、適当と認められた場合「**特定疾患医療受給者票**」を居住地を管轄する保健所を経由して申請者に交付されます。
受給者票は、医療機関で受診の都度健康保険証と共に提示します。

8.《 受給者票の自己負担限度額 》

受給者票には認定された自己負担限度額が記載されています。
患者の一部負担する１ケ月の限度額は下表により決定されます。

［ １ヶ月の自己負担の上限額 ］（１医療機関ごと）

階層区分		入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
重症者		0	0	0
A	生計中心者の市町村税が非課税の場合	0	0	0
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	対象患者が、生計中心者であるときは、左欄より算出した額の1/2に該当する
C	生計中心者の前年の所得税年額が10,000円以下の場合	6,900	3,450	

D	生計中心者の前年の所得税年額が 10,001 円以上 30,000 円以下の場合	8,500	4,250	額をもって自己負担限度額とする。同一生計内（同じ生計中心者）に 2 人以上の対象患者がいる場合の 2 人目以後の方は、左欄の 1/10 の額が自己負担の上限とする。
E	生計中心者の前年の所得税年額が 30,001 円以上 80,000 円以下の場合	11,000	5,500	
F	生計中心者の前年の所得税年額が 80,001 円以上 140,000 円以下の場合	18,700	9,350	
G	生計中心者の前年の所得税年額が 140,001 円以上の場合	23,100	11,550	

※ 院外処方による薬局での保険調剤や訪問看護は、受給者票の提示により自己負担額はありません。

9．パーキンソン病の特定疾患医療受給者証(票)交付件数（全国）

年度	パーキンソン病 増加数	パーキンソン病 件数	年度	パーキンソン病 増加数	パーキンソン病 件数	パーキンソン病関連疾患 1 進行性核上性麻痺 2 大脳皮質基底核変性症 3 パーキンソン病	
S. 53	3,263	3,263	H. 5	2,397	29,458		
S. 54	3,759	7,022	H. 6	2,594	32,052		
S. 55	798	7,820	H. 7	3,624	35,676		
S. 56	51	7,871	H. 8	4,322	39,998		
S. 57	240	8,111	H. 9	5,801	45,799		
S. 58	673	8,784	H. 10	3,570	49,369		
S. 59	1,622	10,406	H. 11	1,586	50,955		
S. 60	3,575	13,981	H. 12	4,843	55,798		
S. 61	2,095	16,076	H. 13	4,231	60,029		
S. 62	1,921	17,997	H. 14	6,012	66,041		
S. 63	1,702	19,699	H. 15			4,967	71,008
H. 元	2,507	22,206	H. 16			4,018	75,026
H. 2	805	23,011	H. 17			6,325	81,351
H. 3	2,484	25,495	H. 18			5,101	86,452
H. 4	1,566	27,061	H. 19				

10. 現在の数値　（平成 19 年 3 月 31 日現在）

★ 特定疾患医療受給者証交付件数(45 疾患)　全国　585,824　愛知県　26,193
★　〃　（パーキンソン病関連疾患）　全国　86,452　愛知県　2,948
（内重症患者 536）
★ パーキンソン病友の会 会員数　全国　7,586　愛知県支部　230

11. その他身体障害者等の主な福祉サービス

特定疾患医療給付の他に、パーキンソン病罹患者（身体障害者）が受けることの

出来る福祉サービスの主なものを列記すると次のものがあります。
詳細ついては、市町村の福祉担当部署に問合せください。

【手帳】
＊**「身体障害者手帳」**： 身体障害者が各種のサービスを受ける時に必要な手帳。

【手当】
＊特別障害者手当（国制度）： 重度の身体障害者（1～2 級）
＊特別障害者手当（県、国制度に加算）： 重度の身体障害者（1～2 級）
＊心身障害者扶助料、又は、特定疾患り患者等健康管理手当：(市町村の例)

【医療】
障害者医療費の支給：　(身体障害者 1～3 級医療保険における自己負担額を支給)
＊障害者医療費･･･65 歳未満**「心身障害者医療費受給者証」**交付。
＊後期高齢者福祉医療費給付制度･･･75 歳以上及び 65～74 歳で繰上げ加入の場合
「後期高齢者福祉医療費受給者証」交付。
＊（福祉給付金･･･65～74 歳で後期高齢者医療制度に繰上げ加入しなかった場合、「老人保健法医療受給者証」、但し愛知県を含む 10 道県は支給なし)。
これ等受給者証は、○○被保険者証及び特定疾患医療給付事業受給者票と一緒に、受診窓口へ提示する。これにより医療費の自己負担が軽減される。

【福祉機器等】　(介護保険制度による（貸与）となることあり)、
＊身体障害者： 補装具の交付（修理）
＊重度の身体障害者： 日常生活用具の給付・貸与

【在宅看護支援】　＊ホームヘルパー・ガイドヘルパー・ショートステイの利用。

【税の減免】　＊所得税・住民税・自動車関係諸税・貯金マル優制度 350 万限度、他。

【交通】
身体障害者手帳提示により下記のサービスを受けられることがある。
＊ＪＲ・私鉄・航空運賃等の割引。
＊有料道路通行料金の割引（指定車両を市町村に届け障害者手帳に記載をうける、さらに ETC 利用は有料道路事業者「有料道路ＥＴＣ割引登録係」へ登録が必要)。
＊ タクシー料金・駐車料金の割引、駐車禁止の除外。

【社会生活】
＊第３種郵便物低料金扱い（友の会は「SSKA 身体障害者定期刊行物協会」に加入して会報の郵送はこの制度を利用している)。
＊電話案内・携帯電話料金・NHK 等料金割引。

【住宅】　＊福祉県営住宅への入居、他。

【介護保険制度】
＊居宅サービス・施設サービス・福祉用具購入費の支給・住宅改修費の支給等。

注：編集は、難病情報センターの資料による。また手続き等は愛知県の場合とした。

編集　益田　利彦

音楽療法の報告です　～名大病院ナディック～

中部学院大学　鵜飼久美子

平成20年2月より、月1回の予定で始めましたナディックでの音楽療法も4回を終えました。今回はこれまでの様子を簡単に報告させていただきます。
参加者の皆さまは、患者さんご本人が15名前後（男性5名、女性10名）とそのご家族が6名前後となっています。皆さまは名古屋市内はもちろんのこと岡崎市からの方もいらっしゃいます。顔ぶれは毎回参加の方もあれば、都合のよい時だけの方もあったり、新たに参加される方もあったりと様々です。時には入院患者さんが音を聞いて途中参加といったこともあります。

一方、音楽療法士は鈴木千春さんと私が担当しています。鈴木さんと私はたまたま同じ大学の出身ということや音楽療法士としての経験も長いこと、そして何と言っても鈴木さんのお母さまやご主人のお母さまがパーキンソン病とのことで、皆さまへの理解も深いのではないかということで協力をお願いしました。彼女とは、これまでに一緒に仕事をしたことはありませんが、“あうんの呼吸”と申しましょうか、私の思いや考えを瞬時に察知してくれます。例えば、声のトレーニングを行っている時にはその動きにあったメロディやリズムを即興で演奏してくれます。歌唱では、その場で皆さんの歌いやすいキーに合わせて伴奏を弾いてくれます。プログラムの一つである音楽に合わせて身体を動かす活動では、患者さん同士のコミュニケーションを深めることを目的として様々な工夫をしてくれています。このような活動は一見簡単なようでも実はかなりの即時反応が求められたり、集中力が必要となってきます。

理屈はさておき、何より、時には皆さまから笑い声があがったりして、毎回、欠かせない活動になりつつあります。次に、私はどのような役割をしているのかと言いますと、さしずめ船頭さんといったところでしょうか。しかし、船頭さん如何ではとんでもないところへ行ってしまいますので、大きな責任があると思っています。‘船頭’としては皆さまから「こんな歌」「あんな歌」といった要望を出していただけますと船がこぎやすくなります。

当面、ナディックでの音楽療法の目的は、**①発話トレーニング（発声、歌唱）　②音楽による気分転換　③患者さん同士の交流・情報交換の場**　の3点を中心にして、ゆっくりじっくりと取り組んでまいりたいと考えています。名大病院の平山正昭先生は、「ここへ出てくることがすでにリハビリとなっています」とおっしゃって下さいます。実に簡単明瞭なお言葉ですが、重みがあり私も同感です。また、大道新会長さまも「会員同士がいろいろな形で親睦を深めていければと思っていますが、音楽療法もその一つです」とおっしゃいます。音楽療法は、いつでも参加自由です。どうぞ、気軽にご参加ください。

6月～12月の予定

6月17日・　7月8日・　8月12日

9月　2日・10月 7日・　11月11日・12月16日

時　間　：いずれの月も火曜日　午後2時30分～3時45分
場　所　：名大病院　広場ナディック（新中央診察棟2階）

一日交遊会のお知らせ

前回の一日交遊会は、2月の寒い日でしたが、今回は真夏の暑い日になります。会場は花が咲き乱れ、潮風さわやかな海辺の公園です。
下記の開催要領をご覧になられて、お申込みをお待ちしています。
なお、受付は10時から行います、早めに来られて園内を散策されることをお勧めします。

事務局

記

1　日時　：　**平成20年7月4日（金）**　　**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　：　**鵜飼久美子　先生**　　中部学院大学　音楽療法士
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

4　内容　：　10:00 ～ 11:00　（受付をしてから自由に園内を散策してください）

11:00 ～ 11:45	**音楽療法　……　鵜飼 先生**
11:45 ～ 13:15	**昼食を摂りながらお話し会**
13:15 ～ 15:00	**リハビリテーション（講義と実技）　埜口 先生**

5　会費　：　**一人1,500円**　（昼食代＋入場料）　当日徴収します。
（個人での弁当持込は禁止となっております）

6　申込み　：　**締切り　：・6月21日（土）　先着30名**で締め切らせていただきます。
記入方法：・ハガキに住所、氏名、年齢、電話番号、障害者手帳の有無と人数を書いて申し込みをしてください。

申込み先：・〒486-0907　春日井市黒鉾町大久手137－5
益田　利彦　　TEL・FAX　0568-33-5679

7　交通手段

1.**自家用車**：名古屋市内の伏見通りを南下、「柴田本通り」交差点を右折、汐見橋を越えて最初の信号を左折。さらに左へガードをくぐる。　（無料駐車場有り）

2.**市バス**　（ﾜｲﾙﾄﾞﾌﾗﾜｰｶﾞｰﾃﾞﾝ行き）

①金山19系統	金山発	神宮東門発	ﾜｲﾙﾄﾞﾌﾗﾜｰｶﾞｰﾃﾞﾝ着
	4番のりば　9,28	8番のりば　9,35	（ﾌﾞﾙｰﾎﾞﾈｯﾄ）　10,10 頃
		10番のりば　10,00	〃　10,35 頃
②新端14系統	新瑞橋発		
	2番のりば　9,30		〃　10,05 頃
③鳴・ワイ系統	（名鉄常滑線柴田駅）　柴田発　10,12		〃　10,30 頃

3.**水上バス**　（地下鉄「名古屋港駅」下車）

ｶﾞｰﾃﾞﾝ埠頭発	10,00	ﾌﾞﾙｰﾎﾞﾈｯﾄ着	10,10
〃	10,30	〃	10,40

DBS 手術から３年を経て

尾張旭市　大道　忠弘

１．プロフィール

発症の時期	１９８９年頃（平成元年）、年齢４９～５０歳	
手術の時期	２００５年３月	
病　　暦	１６～１７年	
現　　在	手術後３年経過	
主 治 医	陶生病院神経内科	湯浅医師
手 術 医	名古屋市立大学脳神経外科	梅村医師

２.手術への意思決定

手術前の状態は芳しく無かった。朝６時前に起床、着替えて朝食を終えるのに４０分程度かかった。また、靴下を履くのにも思う通りにいかなかった。
夜は夜で、なかなか眠れない。その上朝までに５回から７回も WC へと。毎日これの繰り返しに精神的にも体力的にも参ってしまう状態でした。
そこで、主治医の先生に以前から聞いていた、手術について申し入れをしました。
その時先生は、未だ保険の対象になっていないのでと言われましたが、その後３～４ヶ月経過したと思われる頃（２００４年）の１１月に、ケースワーカーを紹介頂くと同時に名市大の梅村先生に紹介状とカルテを持って伺うように指示されました。

そして、２～３日のうちに桜山の名市大へ梅村先生を訪ねて行き、そこで目視で出来る検査を受けると同時に、DBS の説明を受けたのがこの手術の意思決定でもあったのです。
その日のうちに入院の日にちを決めて頂きました。その運命の日は、２００５年３月１４日でした。

３．インフォームド・コンセント（説明と同意）

手術の前日（３月２２日）、私の家族全員に病院に来て貰い、梅村先生よりこの手術についての説明をして頂きました。先生の説明は、誠実な人柄そのものが表れ、多忙な中、長時間にわたり家族全員が十分理解できる内容でした。
家族全員が納得という顔をしていたので、書類に同意のサインと捺印をして、後は本番を待つのみでした。

４．手術本番

私にとっては大手術なのに、何かわくわく感があり変な気分でした。家内が７時２０分頃に来てくれました。そして８時に看護師さんが迎えに来られ、準備室の方へ誘導されました。ベッドに上がったところまでは覚えていましたが、後は何も分からない状態でした。
先生の説明の通り、手術中の一時覚醒までは全然覚えがありませんでした。覚醒していた時間はそう長くない感じでした。電気ドリルの感触もリズミカルでいいものであり、人生一人旅の様相であった。
そうこうしている間に、また麻酔をかけられてケセラセラの状態でした。そんな中でも、先生の「大道さん、成功です。完璧です」と言われた言葉だけはしっかり覚えています。

５．メンテナンス

最初の１年間は、月に１回電圧の確認とリハビリ、２年目は２ヶ月に１回電圧の確認、そして３年目は（現在）３ヶ月に１回電圧の確認と投薬についての聞き取りの実施というサイクルです。
この手術の成功の影には、医師とリハビリそして患者の三位一体の体制が大きな要素であると思います。
さて、これから３年先は私にとっても未知の世界です。

「過去を悔やまず、未来を恐れず、現在を懸命に」　が私の座右の銘です。

最後に投薬とその他の項目の比較リストを記述いたします。

６．術前、術後の投薬及び主要項目の比較

		術　前	術　後
投　薬	シンメトレル	１日２錠	０
	ネオドパストン	１日３錠	１錠 （不調時は 0.5 錠追加）
	ベルマックス	１日５錠	５錠（２年目は３錠）
	エフピー	１日１錠	１錠
主要項目	書　字	小さく、遅い	９０%回復
	筋固縮	あり	９０%なし
	構音障害	あり	ボイストレーニング中
	ON-OFF	あり	９０%なし
	夜間のトイレ	５～７回	１～２回

現状での問題点は、ドーパミンが切れた時の前傾姿勢です。

大道さんへのコメント

名古屋市立大学病院脳神経外科　梅村　淳

大道さんとのお付き合いはすでに３年以上になります。２００５年１月に当科を紹介受診されました。
病歴は１２年のパーキンソン病で、最近ウエアリングオフ、すなわち調子の良いときと悪いときの変動が目立つようになり、日常生活に支障が出てきたということでした。
すぐに私は、非常に良い手術適応の患者さんだと思い、手術の詳細や予想される効果、リスクについて説明をした上で手術をお勧めしました。
「良い手術適応」とは我々医師がよく使う言葉ですが、言い換えるなら「手術で良くなる見込みの高い患者さん」という意味です。

大道さんは治療に対して非常に前向きで、すぐに手術日を決めて入院予約をされました。術後の経過も良好で、刺激により著明な症状の改善が得られ、しばらくの間は殆ど薬が要らないほどであったと記憶しています。
その後また病気の進行と共に少しずつ薬も増えて現在に至っていますが、ほぼ良好な状態を保っていると考えています。今後も友の会の発展のためにますます活躍いただきたいと思っています。

ところで、パーキンソン病の患者さんにとってDBSというのは決して薬に代わる治療法というわけではありません。DBS の作用機序は薬の作用とは全く別のものであり、DBS 手術を受けるということはこれまで薬のみしか治療手段が無かった患者さんが、薬と電気刺激の２通りの治療手段を手に入れるということです。
残念ながら、薬にしろDBSにしろパーキンソン病を根治させる治療法ではありませんが、症状を改善させることはできます。これらをうまく組み合わせて患者さんにとって最良の状態を維持することが大切だと考えています。
薬のみで症状のコントロールが難しくなってきた患者さんは是非ご相談下さい。

公立陶生病院　神経内科　湯浅　浩之

発病して 10 年以上経過した、パーキンソン病患者さんの共通の悩みは **薬効のムラ** と聞いています。 DBS という武器を手に入れ、神経内科医が患者さんに 1ランク上の日常生活を提供できる可能性が出てきました。

「患者さんへの適切な情報提供」
「手術後のメンテナンス」・・・・・・・・・くすりの調節

を、今後も頑張っていきたいと思います。

あみもの教室

刈谷市　神谷みよ子

２年前、リハビリの為にと思い、市民センターの編み物教室に入れて貰った。週に一度17人位の人が集まる。大きな入れ物に毛糸と弁当を入れて、歩いて来る人もいる。
多くは自転車に乗って来る。そして　夫々好みの物を編む。
集まるとワイワイガヤガヤ　何処も此処も手が動くより口が動く。少し編めたら昼になった。皆、弁当に手がいく。弁当と共に他の物も出て来る。人参、大根、白菜の漬け物、カブの酢和え、黒豆の煮た物、今日は干し柿も有った。どれもこれも自家製だ。

「これ、どうやって漬けた？」　「このカブ、いつ蒔いた？　巣が入ってない」「このごぼう　柔らかい　何という名のごぼう？」「大浦太、見た目はわるいけど、すぐ煮えるよ」「この種、どこに売ってた？」　と弁当の付録で　また話が弾む。
黒豆の煮方も三人三様。おしるこの話になった。饅頭屋さんのあんこの作り方も教わった。編み物も勉強だが、こちらも勉強だ。
ありがとう、昨年末　全員で寿司屋から千円のちらしを取った。皆で、どこが安くておいしいか話をして決めただけあって、おいしかった。安かった。ネタは厚く、大きかった。みんな、嬉しそうな顔をして食べた。

一泊旅行にも行った。吉良のタイ祭り、下條（刈谷の休暇村）トコナベでのアサリ取り、いつも　OG　も一緒。20人位で出かける。八十才以上の人も5人位いる。でもみんな同い年、楽しかった。タイ祭りでの花火はたくさんあがったし、見る場所が良かった。高い宿のベランダから、全員座って見た。打ち上げる様子から開く所まで、何一つさえぎる物は無く、見事だった。行き帰りした（海で）飾りの船もしっかり見えた。

又、行きたい。先生がいい。いい先生だから人が集まる。先生の手はごつい。
大きくて、ぶ厚くて　でも目はいつもはずんでいて、笑みが有り、暖かい。デイサービスに行ってた人がそこを止め、今編み物教室に来られる。3ヶ月目だ。皆で話しかける。朗らかに答えられる。息子さんがこう言われた；

「母は、ここに来てからとても明るくなりました」と。

今日、私は帽子の作り方を学んだ。カギ針編みの新しい、暖かいものだ。
三人で取り組んでいる。Aさんは今日一日で編んでしまった。Bさんは先回からで三分の一、私はまだ少しだけだ。みんな違う。90才の人も62才の人もいる。先生は大変だ。けれど、私はまだここに来たい。先生　まだまだ頑張って下さい。お願いします。
私は今日、白菜のキムチ漬けを持って行った。そして私流の漬け方を披露した。白菜はたくさん有る。今年は豊作だった。又作って持って行こう。
本音を言おう。いろんな、たくさんの付録（オカズ）には、とってもおいしいものと、そうでないものもある。だが、皆で和気藹々の仲、笑って食べるからおいしいと思う。みんな有難う　今日も一日とっても幸せでした。

病気を受け入れ、希望を持って！

桑名市　塩田　初枝

今年は暖かいと思ったら、また寒くなり、思うようにならない季節ですね。
丹羽会長のご容態は、如何ですか？　お見舞い申し上げます。
役員の皆様、お世話になっています。今回は私の発病した頃のお話をしたいと思います。
或る日、散歩していて異変に気付いたのは、普通歩けば両手を振ると思いますが、何故か左手は振らないのです。変だなぁー、おかしいなぁー、どうしてなんだろう？
或る日、何時も行っている整形外科の先生に、「先生、これって診てくださいます？」
私の歩く姿勢をじっと見ておられた先生は 「それ、整形の病気で無く、神経内科の病気なんだわ。今から診て貰いなさい。」 と言われ、すぐに紹介状を書いて下さいました。

神経内科で見て貰った病名は “パーキンソン病”と言われました。パーキンソン病の名前は聞いたことはありますが、どんな病気か全く知りません。しかし私は、大した病気ではないと思いました。
私は、30数年前にスモン病に罹ったことがあります。スモン病とは、薬局で胃腸薬を買って飲んでいましたが、その薬の中に**キノホルム**という毒が入っていて、足から腰の辺りまで、ビリビリ痺れ、足は重くなって歩けない状態になります。この時の辛かったことを思い出し、パーキンソン病というのは誤診だと思いました。

神経内科の先生は 「遠くから来ましたね。よくここまで来ましたね」 と優しい言葉を掛けて下さり、僕は四日市に住んでいると言っておられました。その時は、優しい先生だなぁーと思いましたが、後が悪いです。
「あなた、鏡見たことありますか」 と尋ねられました。
「ご近所の方達から“あなたの顔変わりましたねえ”と言われませんでしたか」
其れってどういう意味ですか？
「では、パーキンソン病は頭がおかしくなるとか、痴呆になる病気ですか？」
「まあ、そうだ」
「私はそんな病気ではありません、名大で診てもらいます」
と言ったら、机を叩き
「名大に行くのか、行かないのか、どっちだ ！ 」 と大声で言われ、帰り際に
「この病気は頑固者のやる病気なのだ」

いろんなお医者さんに掛かりましたが、こんな先生は初めてです。お医者さんて怖いですね。また、「脳の病院を紹介しようか」 とも言っていました。勿論、お断りです。
私は竦み足も、お布団が重いとか寝返りが打てないということはありません。不随意と体が重いのが辛いです。足が重く歩きにくい。またジスキネジアもあります。
夏は汗が滝のように出ます。頭から汗が吹き出て髪の毛から滴り落ち、人は頭洗ったの？　夏は何処にも行きたくありません。だんだん病気が進んで、手足が動かなくなるのでしょうか？　でも私は、今は一人暮らしですが、悲観したことはありません。

悲観してもどうしようもないですもの。
皆さん、頑張って希望を持って明日に生きましょう。

きっと病気は治ると思います。丹羽さんが **「病気を受け入れるのだ」** と言われました。それを聞いてから、急に何だか気持ちが楽になりました。

病も気の持ちよう

碧南市　鳥居冨士子

私は58歳で発病して、今年で5年目です。発症当初は、「まさか私がパーキンソン病に?」 と思いました。知識も何も無いので、いろいろな本を見たり人に聞いたりしましたが、すっかり落ち込んで、毎日真っ暗な顔をして暮らしていたような気がします。
或る日、健康で元気していた同級生の友達が、くも膜下出血で突然亡くなったのです。まさか彼女が逝くなんて、信じられなかった。

「ああ、私は生かされているのだから、毎日喜んで生きなくては勿体無い」 と思い、もうくよくよするのは止めよう、あまり考えないようにしよう とその時々で気持ちを切り換えて暮らすようになったら、もやもやがすっきりして楽になりました。友達も “この頃、顔が明るくなったわね” と言ってくれるようになりました。
なるべく、人の中に入って行き、お喋りをすることで脳のリハビリをして、ボランティアのお掃除に出かけていって、手足のリハビリをして、そして毎日歩いています。足が重くて進みの悪い時は歌を歌って歩きます。**“歩こう歩こう、私は元気”** 歌って歩くと、足が前に出やすくなり、気持ちも明るくなります。

夕食の準備をする時は、いつも娘が買って来てくれた「パーキンソン病に効く CD」 の音楽を聴いて楽しくしています。 クラシックとメトロノームの軽快なリズムで、サトイモ・ジャガイモの皮むきをしていると、不思議に肩凝りも少なく楽しくしています。
それから、週に1度カラオケ教室に行っています。今日はお天気悪いから気分も良くないし休もうかと思いますが、家で一人でいても楽しくないので思い切って出かけると、気分も良くなり人の前で歌を唄おうとすると、気持ちもシャンとして張りが出てきて、やっぱり人は気持ちの持ちようでこんなにも変わるんだなと思います。

子供達も、「カラオケは曲も覚えなくてはいけないし、声を出すから構音障害のリハビリになるから止めないで」 と言って家族で応援してくれます。**本当に心より感謝！　感謝！** です。
友達とか隣近所には、「私は、パーキンソン病です」 と言って歩く訳ではないけど、何故か皆良く知っていて、顔を見ると 「調子どう？　元気かね？」 と声をかけてくれます。とても嬉しいから、私も内緒にしなくてオープンにしています。

でも、出かける日は朝から薬の調節をしないと震えて恥ずかしい。今、私はカバサール2錠とマドパー2錠を飲んでいます。この頃、少し震えるのがひどくなってきたようなので、先生に薬を増やして下さいとお願いしたら、「貴女はまだ若いから、震える位で薬を増やしていたら、歳をとった時に飲む薬がありませんよ。歩行障害が出たら、その時に考えます」 と言われました。
まだまだ私はましなんだ、**頑張ってリハビリ！　リハビリ！** と言い聞かせています。

丹羽浩介会長様　　貴方様が会報に毎回寄稿されておられる元気の出る呼びかけ、物事の考え方等々、お蔭様で良い方に、良い方に考えられるようになり、元気になりました。お体が悪いと会報で知りました。お見舞いに伺いたいのですがご容態を考えるとそれも儘ならず、今は心よりお元気になられますよう、お祈り申し上げます。

平成２０年度愛知県支部総会

緑区　山尾佐知子

5月10日（土）、朝からお天気が悪く、雨降りになりました。そんな中、大勢の方が御参加くださいました事、大変嬉しく思います。ありがとうございました。

身辺で楽しく会話をさせて頂くのが当たりまえのように思っていましただけに……、丹羽会長の見えない私達は淋しいと言うより、何かとても大きな穴が開いたようなたまらない気持ちでいっぱいです。
さぞ、全国の会員の皆様方も訃報をお聞きになり、ビックリなさった事でしょう。私達にとって丹羽会長は余りにも大きな存在感のある方だっただけに、この大きなショックをどのように受け止めたらいいのでしょう？

新会長・大道忠弘氏、事務局長・越澤　博氏と共に、会員みんな心を一つにしてATMの教えを守り、今以上に有意義な会の輪を広げていきたいと思います。
みんな一人一人が病気と戦って、毎日を何とか過ごすのが精一杯の中、家族のこと　子供のこと等いろいろ気付いていても、思うように通じないもどかしさを何度味わうことでしょう？
そんな毎日ですよね。　体験話をして下さいました皆様、有難う御座いました。それぞれ、日々のご苦労や努力を伺って胸が熱くなりました。みんな一緒なのが友の会ですね。

丹羽会長のあの100万ドルの笑顔に慰められ、勇気を頂いて友の会に入会してお友達が出来ることが一番ですね。
安心感と気持ちが前向きになって、楽しさも感じられ頑張ろうという気持ちを与えてくれます。
誰に気を使うこともなく、同じ病気の者同士が語り合えるのが一番自分に勇気を与え、素直になれます。
お抹茶は如何でしたでしょうか？　上手に、順番に差し上げることが出来ませず、不慣れな事がございましたが、ひと息ついて美味しく召し上がって頂けましたでしょうか？

お昼からの平山先生のお話、良かったですね。もう、この時は150人を超える過去最多の出席者で満席でした。
平山先生はパーキンソン病について始めから今の新薬についてとても詳しくお話下さいました。
何度かお聞きする内に、私達も聞き上手になったように感じます。難しい聞き慣れない言葉もありますが、少しずつ意味が分かってくると納得も出来て、興味を持ってお話を伺えます。
長時間のお話、有難うございました。

一日中降り続けた雨の中、皆さんが持って来て下さった手造りの品々、有難うございました。一日の時間を上手に使って好きなことに気持ちを向けて、病気の事を忘れる時ですよね。
月に１回位でも、いろいろ教え合って楽しい会話の時間を作りましょうね。又、次回も作品、宜しくお願いします。
季節の変わり時です。皆様御健康には充分お気をつけられて、毎日元気いっぱい楽しく過ごしましょう。

愛知県パーキンソン病友の会会員・現状報告

平成20年3月1日現在、市町村別人数を副会長・益田利彦が調べました。以下お知らせします。（越澤）

〒４４０・〒４４１	豊橋市	７名	〒４４２	豊川市	４名
〒４４３	蒲郡市	２名	〒４４４	岡崎市	７名
〒４４４	幸田町	３名	〒４４４	高浜町	１名
〒４４５	西尾市	１名	〒４４６	安城市	４名
〒４４７	碧南市	１名	〒４４８	刈谷市	４名
〒４４９	東栄町	１名	〒４５２	清須市	２名
〒４５２	春日町	１名	〒４５１	名古屋市　西区	５名
〒４５３	名古屋市中村区	４名	〒４５４	中川区	４名
〒４５５	港　区	２名	〒４５６	熱田区	５名
〒４５７	南　区	４名	〒４５８・４５９	緑　区	１８名
〒４６０	中　区	３名	〒４６１	東　区	６名
〒４６２	北　区	１４名	〒４６３	守山区	１２名
〒４６４	千種区	５名	〒４６５	名東区	８名
〒４６６	昭和区	４名	〒４６７	瑞穂区	５名
〒４６８	天白区	６名	〒４７０	日進市	２名
〒４７０	東浦町	１名	〒４７０	武豊町	１名
〒４７２	知立市	４名	〒４７３	豊田市	１名
〒４７４	大府市	５名	〒４７６・４７７	東海市	６名
〒４７８	知多市	２名	〒４７９	常滑市	１名
〒４８０	長久手町	２名	〒４８１	北名古屋市	１名
〒４８２	岩倉市	３名	〒４８３	江南市	３名
〒４８４	犬山市	２名	〒４８５	小牧市	６名
〒４８６・４８７	春日井市	１２名	〒４８８	尾張旭市	６名
〒４８９	瀬戸市	３名	〒４９１・４９４	一宮市	４名
〒４９２	稲沢市	２名	〒４９６	津島市	１名
〒４９６	愛西市	４名	〒４９０	大治町	１名
〒４９０	美和町	１名	〒４９７	七宝町	１名
〒４９７	蟹江町	２名			
〒１８１	東京都三鷹市	１名	〒５０４	岐阜県各務原市	１名
〒５０９	岐阜県恵那市	１名	〒５１１	三重県　桑名市	１名
〒５２６	滋賀県浅井町	１名	〒６７１	兵庫県　姫路市	１名
〒７９０	愛媛県松山市	１名	〒８７０	大分県　大分市	１名
〒８７５	大分県臼杵市	１名			
計		２３０名			

初めて、友の会総会に参加して

南区　山田　良知

緑区在住の越澤　博氏より、会長の丹羽浩介氏が他界されたことを知らされました。 御冥福を祈ります。
5月10日（土）、朝から小雨が降っています。**“さあ～、出発だ”** 市バスと地下鉄を乗り継いで、会場の建物にたどり着く。

エレベーターで乗ることができるかな ・・・・・・？
すくみ足が起こる、 どうしよう・・・・・・？
紳士が 「ごゆっくりどうぞ・・・・。」 「ありがとう・・・・・。」

受付を済ませて総会がスタートした。10時30分 テキパキした司会で本年度役員の紹介と総会議事内容も滞りなく進行。
体験発表では 風岡さん 杉山さん 則竹さん 益田さんの4氏より、御自分の病状も含め、事細かく御報告がありました。
ともすると、家庭内にこもりがちになってしまい、外出するのも気がひけてしまうものですが、お話の内容も含めてもっともっと外に飛び出して行くべきと実感しました。
また、休憩の合間にも夫々の人々がにぎやかに会話を楽しんでおられ、会場の後壁面一杯にみごとな手作りの作品が並んでいました。（手造りのうめぼし・・・・。おいしかった！）
私もスケッチブックを持参しましたので、仲間に入らせて頂きました。
まさに手作りボランティアの運営で、とてもとても活気に溢れるものでした。

昼食後の名大・平山正昭先生からは、スライドを含めて 「パーキンソン病の治療法について」 と題して、丁寧に分かり易く講義され、
“あなた達と一体ですョ” “何でも話してください・・・” “答えますョ、どうぞ どうぞ“
講演後には多くの人々から質問があり、先生は細かな事までスライドを映写しながら答弁されていました。
会場内の人々は大満足な様子で、パーキンソン病愛知の友の会に参加された方々からは惜しみない拍手と、いつまでも会場から立ち去りがたい想いがしました。
会場の運営、講演会場には薬を飲むためのペットボトルを準備して下さったり、お抹茶とお菓子をお一人お一人に用意して頂き、与えられっぱなしの一日を過ごさせて貰いました。
すくみ足になるかも知れないと思いましたが、会の役員の方より
“頭をつかう” “手をつかう” “おいしい物を食べる”
“ゆっくり Coffee を飲み、ゆっくり食事をする、2人で楽しく相手を知ろう・・・”
の言葉を頭の片隅に残し、栄まで寄り道をして帰宅しました。
今日一日、心がほんわかして気分が上々。

ブラボー　愛知友の会！

追伸　パーキンソン病になり、16年目。 7月下旬、名大の脳神経外科でDBSの手術を予定しています。
私は、平成5年に愛知県公立中学校の美術教師を定年退職し、パーキンソン病と仲良く付き合いながら、現在南区社会福祉協議会の企画ボランティア員として65歳以上の人々を相手に美術（手探りで2年目に入りますが）を教えております。
1クラス20名で、名称は **「はつらつクラブ」** です。

平成 6年1月に 名古屋市民ギャラリー栄 で個展を開催しました
平成22年6月に 名古屋市民ギャラリー栄 で個展を開催の予定です
その節は皆様のご来展をお待ちしています。

総会を振り返って、会員の皆様へ

山田 良知さんの原稿は、便箋4枚に毛筆でびっしりと書かれたものでした。毛筆での投稿を受けたのは初めての経験ですが、加えて友の会の活動を軽快なタッチでご評価下さり、誠に有難うございます。
体験発表では、発表者ご自身が 「途中で、声が出なくなるかもしれない。そのときはどうしようか？」 などと、事前に心配されていました。でも、そんなことは杞憂でした。みなさん見事に御自身の気持ちを発表されました。
今回の作品展示は益田 緑さんの提案に基づく初の企画でしたが、みごとなホームランでした。山田良知先生の飛び入りを含めて、出席者全員のご賛同を得られました。今回を第1回展示会として定例化するべく、発議する所存です。
何時もそうですが、会が終わると “今回は御満足いただけたか？” ということは関係者一同いつも気にしているところです。出席者の人数をみると、過去最多の御出席を頂きました。平山先生への質問件数も過去最多で、身近なこととして定着してきたとの感触を得ました。
これからも、皆様のための開催を心掛けて参ります。今後とも宜しくお願いします。

事務局一同

友の会運営の、若い元気な役員を募集します！！

現事務局も、みんなを助ける という会の方針に基づいて頑張っていますがなにぶん、高齢化が目立ってきています。先のことを考えると、若い力の注入が必須と考え、皆様のご参加をお待ちしています。

活動内容 ： 毎月第一土曜日 東海事務所で定例会 （10:30～）
年間行事＝6回、会報発行＝6回 その他
問合せ先 ： 事務長 越澤 博 （TEL/FAX 050－3335－4970）

病気のこと

瑞穂区　守谷　岩記

平成14年2月末、69歳で私は仕事から離れました。これからは、今まで社会や家族のため仕事に専念してきたご褒美の人生と考え、自分のやりたいことを楽しくやろうと張り切って準備計画を立て、行動に移しはじめました。
それから1年ほどた経った頃、家内から「お茶の稽古を始めたせいか、歩き方が“すり足”になってきたのではない？　なんだか爺くさい」と言われ始めました。自分では今までと同じように歩いていると思っているし、まさかお茶の立ち振る舞いの稽古くらいで歩き方が変わることなど考えられないので、もしかしたら老化によるものかな、そのうちジムへでも行くかと軽く考えていました。

ところが、日が経つにつれて足の動きが少し気になり始めました。左足に軽い“違和感”と手足になんとなく“しびれ”を感じるようになりました。
これはヤバイと思って“垂直飛びの高さ”と“片足立ち時間”をチェックしてみると、能力が落ちていることが分かりました。
でも医者に行こうとは考えませんでした。そのころ、毎年甲子園球場で開催されていたクラブの全国親善野球大会に補欠ながらピンチヒッターで出る元気があったからです。
それに加え、所属していた業界団体（財団法人）が愛知万博にあわせ、名古屋で4月に国際会議の開催を計画、その実行委員として毎日多忙な日々を送っていたので、足のしびれのことも忘れがちでした。

万博も終りになる頃ようやく掛かり付けの医師に診てもらったところ、総合病院を紹介されました。3ヶ月ほどいろいろ検査した結果、パーキンソン病と診断され、平成18年2月から投薬が始まりました。
担当医からは何故か詳しい説明が無かったのです。息子達は早々に医者の友達に電話をかけたり、パソコン検索をして詳しく説明をしてくれました。私は、パーキンソン病という言葉は聴いたことがあったものの、病気の症状については何も知りませんでしたのでいささかショックを受けました。
残り少ない人生の将来計画の建て直しを考えねばと思うものの、頭の中で空回りしているばかり。“下手の考え、休むに似たり”とはこの事かと思いました。
たまたま中日新聞に、半田文化会館で　P　についての医療講演会開催の案内記事があったと、息子達が持って来てくれました。
早速、出席。平山先生の薬の講演は難しい内容でしたが、なんとなく　P　の実態が見え始めました。丹羽会長さんは“Pとどう取り組むか”について体験上の持論を分かりやすくお話下さいました。“目から鱗が落ちる”とはこの事かと、このとき初めて気がつきました。
お蔭で、発病のショックはどこかに消え、重い足も軽く感じながら帰途につきました。

70年以上も生きているといろいろ苦しい経験をしています。人間は有難いことに辛かったことは案外忘れるものです。忘れない人もいますが、不幸な人と思います。
私は、死に直面した病気を2回しています。今では時の流れで美化された思い出です。

小学4年生の時、ひどい中耳炎に罹り大手術をしました。病院は手遅れの不安があり、身内の人の立会いを求めてきました。立ち会った母親の話では「今にも卒倒するところだった。息子さんの命は大丈夫と言われたとき、われに返った」と言っていました。
「術後のガーゼの取替えが痛くて大変だが、命が助かったと思えばどんな事でも辛抱できる。絶対泣くのではない」と念を押されました。
子供心に、どんな痛さも死ぬことは無いという自信は、患者の中の優等生にしてくれました。
退院の時、担当のお医者さんや看護婦さんに褒められました。この経験はその後の人生観に大きな影響を及ぼしたことは間違いないと思っています。

44歳の時、過労で急性肝炎に罹りました。1年近く休みました。黄疸がとれず、“もしかしたら”という段階まできておりました。病名はＡ型でもＢ型でもない肝炎（非Ａ非Ｂ）ということでした。幸いそれから30年以上生き延びています。
ちなみに、私を診てくれた先生がお二人、早くに肝炎で亡くなっておられます。この病気は薬が無く、毎日安静にして栄養を摂るだけです。
昔は、なまくら病とかぶらぶら病とも言っていました。しかし、私にとっては神から与えられた良い機会だと、病気の回復を信じてゆっくり勉強させてもらい、お蔭で十分充電ができました。

この二つの病気と終戦直後まで若者の死亡率の高かった肺結核を今日時点でみますと；

中耳炎　・・・・抗生物質の出現で、切開手術をしなくて良い
急性肝炎・・・原因による分類でA,B 型の 2 種から、今ではA、B,C,D,E～等々、
10 種以上分かっており、予防・治療技術が進歩
肺結核　・・・・ヒドラジッドとパスにより、死亡者は無くなる

医療技術開発促進のため、協力しなければと思います。

〈私のモットー〉　　心の健康第一に

心まで病気にしない　　うまく体の病気と共生
常にプラス思考　　笑いは治癒力
神からの試練と考える　　熱中できる楽しみを
落ち込まない　　生命力の発揮
愚痴を言わない

以上

友の会で学ぶ

清洲市　三宅　和男

平成十七年七月ゴルフをした時、パートナーから姿勢がおかしい、歩行もおかしいので一度専門の医院でよく診てもらったらとのアドバイスを頂きました。それまで腰痛で診察を受けていた整形外科経由で神経内科受診の結果、パーキンソン病との診断を受けてびっくりすると共に不安な気持ちがどっとこみ上げてきました。医師から、現在は良い薬が有り平均寿命まで生き長らえるとの説明を頂き、若干安堵しました。

その後、パーキンソン病の知識を習得すべく医学書を購読するとともに薬物療法とリハビリに努めました。医学書を読んでもよく解らなかったり、薬の副作用を懸念したり、加えてリハビリは一人ではなかなか出来ないことを知りました。現在行っているリハビリは、地元の自治体の施設で行っているストレッチ・筋肉トレーニングと家での朝のテレビ体操位のものです。
こんな状況では病の治療は出来ないと思い、情報の収集・ストレスの解消を求めて、平成十八年十月にパーキンソン病友の会の門を叩きました。
その時丹羽会長から、本年の友の会の行事は終わったところであるが、友の会の活動を知るため次回の役員会に参加したらとのお誘いを受け、十二月初めに友の会事務所に出かけました。皆さんが病気とは思えないほど、元気で明るく懇談・会報の発送作業などをしておられたことに強い感銘を受けました。

友の会の行事に参加したことで、病気に関する知識不足の補充・人の繋がりの広さを体験しました。まず、十九年十月二十七～二十八日の南知多一泊旅行に参加し、平山先生からリハビリについて適切な助言を頂いたことです。夕食後の話合い終了後に平山先生にお願いして、いろいろリハビリを行っているが適度なリハビリはどんなものがありますか？と尋ねたところ、先生は私が部屋の向こうまで歩く状態を見られて、**「この旅行などいろいろな行事に積極的に参加することがリハビリになります」** とのアドバイスを頂いたことです。
旅行に参加する前には、あれやこれや（頻尿のため “電車の中で催したらとか夜トイレに行くのは大丈夫か？” などなど）悩んでいましたが、全て上手くいきました。それからは友の会の行事を始め、各種講演会・美術展覧会などに極力参加するようにしています。

次は十九年十二月二十六日の名鉄百貨店前での国会請願・募金活動に参加しました。年が明けて3月の或る日、私の大先輩の I さんにお会いする機会があった時に、I さんは当日のNHK テレビのニュースで、私と友の会の D さんの活動を知ったと言われました。
I さんは二十数年程前に D さんが勤務していた会社に出向し、D さんと仕事をしたとのことです。I さんは「D さんもパーキンソン病に罹っておられたのか、早期のご回復をお祈りしています」と言われ、よろしくお伝え下さいと頼まれました。
当日、NHK がビデオを撮っているのを知っていましたが、まさか自分が撮られ放映されているとは思ってもいませんでしたので、テレビニュースを見なかったのです。テレビ等の情報伝達は人の繋がりを広くするものと痛感しました。同時に街頭署名に参加することは、適度であれば言語療法にもなるのではないでしょうか。

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
9:30～12:30	○	○	○	―	○	○	―
15:00～18:30	○	○	○	―	○	―	―

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

〒475－0837　愛知県半田市有楽町　7－148－1

電話　：　0569－21－2130

FAX　：　0569－22－3744

短歌と私

瑞穂区　太田浩子

パーキンソン病と診断されてから１０年以上が経過しました。

初期のころは、薬を飲めば普通と変わらない生活が出来たし、不治の病とか難病とかいわれてもピンときませんでした。しかし、病は確実に進行し、病気そのものも大変だが、飲む薬も多くなり、薬の副作用にも悩まされるようになりました。朝、今日一日の計画を立てても、思うように体が動かず、無為な一日を過ごしてしまったことに、悔しい思いをすることも多々あります。

短歌はそんな私のよすがであり、上手か下手かは別問題として、ちょっとした私のリラックス法でもあり、カタルシスとも言えます。

○　天井を見つめ痛みに耐えながら今日なすことを数えていたり

○　同じ様な病抱えて並び居る待合室の人ら黙せり

○　元旦の街の如くに人ら皆輝きて見ゆ退院の帰路

○　車椅子を繰りて風凪ぐベランダに出で来て梅の満開に遇う

○　車椅子を降りて横たうことさえも努力と言う語のふさわしきかな

○　何もかも持病のせいにしたくなるそんな時があってもいいか

○　パソコンを立ち上げメールをチェックして朝餉の支度はそれからしよう

○　分かり合う同じ病を語るとき共に闘う心は同志

○　動かざるからだ横たえ黎明の目覚めに雨音しずかにきこゆ

○　地にたたき形なきほど空蝉を打ち貫けり秋の長雨

とりとめもなく、書いたものの中から拾ってみました。なかなか自分で納得のいく作品は出来ません。「日暮れて道遠し」といったところでしょうか。

☆　フェンスをはみだしのびるやえむぐら主の病思わしくなく　**益田　緑**

☆　もはや散り若葉に時をゆづりをり人の一生見るがごとしに　**益田　緑**

短歌

名東区　伊藤つぐみ

○　わが好きな彩覚えゐて買ひたるか娘新車でドライブ誘ふ

○　頑張れと励ますごとく土筆生ふ香流川（かなれ）の堤クロとゆくなり

○　階段で身動き出来ず突っ立つを怪訝気（けげんげ）にクロ仰ぎをりけり

○　南瓜切る力のなきに大声を張りて夫（つま）呼ぶ冬至の夜に

○　「ありがとう」夫に感謝の言葉増え涙混じりて味付け濃いめ

○　病む友を「元気になれ」と訪ねきて春待ちきれず遠出約しぬ

○　久々に逢いたる兄の老深し鏡に映るわれと同じき

○　夕暮れに壊れパソコン部屋隅にぽつんと置かる椅子空くままに

○　ぎこちなくわれ病妻が寄り添ふを静かにうけて夫は歩める

一日一日症状が進行しているような気がしている中、明るい歌が作れません。あえてこんな歌ばかり集めました。何時か明るい歌が作れる事を願っています。

☆　花の散りつくして心区切りとす　博

☆　薔薇園に一つの薔薇を探しをり　博

友の会の歌を作ろう

鵜飼先生から「友の会の歌をつくっては」と提案があり、過去に詩集を出版されました稲沢市の今枝清美さんに話したところ、次のような歌詞をいただきました。

歌詞　A

Ａ・Ｔ・Ｍ

① 出来ないことの　数の多さに
どれほど涙を　流しただろうか
パーキンソン病と　診断されるまで
どれほど月日を　費やしただろうか
薬を飲めば　体は動く
薬が切れれば　動きは止まる
何とおかしな　病気だろう
だけど　大丈夫！
一人じゃない！
同じ病で闘う　友が居る
心配してくれる　人が居る
出来ないことを　嘆くより
今日出来たことを　喜びとし
明日への希望を　見い出そう
ＡＴＭで　行きましょう
明るく　楽しい　毎日を
今日という日を　大切に
歌をうたいながら　生きて行こう
悲しい涙は　ぬぐい去り
薬と上手に　付き合いながら
パーキンソン病の　未来を信じて

② 眠れないことの　夜の辛さに
どれほど涙を　流しただろうか
世間の奇異な　眼差しに
どれほど心を　痛めただろうか
手足の震え　頑固な便秘
予期せぬ転倒　くねくね運動
ロボットのような　難儀な体
だけど　大丈夫！
平等にできている！
病になって　初めて気づく
小さな幸せ　命の尊さ
悲しみを　味わった分
人の痛みが　よくわかる
だから優しく　なれるんです
ＡＴＭで　行きましょう
明るく　楽しい　毎日を
楽しみ見つけて　生きて行こう
一日三回　笑いながら
パーキンソン病の　未来はあかるい

歌詞　B

Ａ・Ｔ・Ｍ

① 今日も一日　始まりました
外の空気を　吸い込んで
おはようございます！
そして天気に　感謝して
ありがとう！
夕べは痛くて　寝れなかった～
夢見が悪かった～
でも　大丈夫！
わたし一人が　そうじゃない
友の会の皆も
病気と闘っている
パーキンソン病に好かれた以上
上手に付き合っていくしかない
それなら
ＡＴＭで　行きましょう
明るく　楽しい　毎日を
歌をうたいながら生きて行こう
病気と上手に　付き合いながら
パーキンソン病の未来を信じて

② 今日も一日　夕暮れました
夜空を見上げて
おやすみなさい
そして明日も　お天気で
お願いします
今日は何も　出来なかった～
明日は趣味の会
出来ないことを
嘆くより　出来たことを
喜んで
明日という日を　迎えよう
病気になって　初めて気づく
命の尊さ　人の優しさ
だから
ＡＴＭで行きましょう
明るく　楽しい　毎日を
楽しみ見つけながら生きて行こう
一日三回　笑い合い
病気と上手に　付き合いながら
パーキンソン病の未来はあかるい

感想なり、貴方の作詞をお送りください。皆で作りましょう。　越澤　博

竹頭木屑

緑区　越澤　博

○ 竹頭木屑（ちくとうぼくせつ）
文字どおり竹の切れ端や木の切りくずのことで、無用のもののたとえです。晋の陶侃がこの二品を捨てず、後日に役立てた故事があります。

○ ０５０－３３３５－４９７０
私の電話・ＦＡＸ番号です。０５０ＩＰ電話です。この番号にかけていただきますと通話料が安くなります。その上、全国一律料金です。
お願いですが、留守の時の留守電にお名前（フルネーム）、できましたら電話番号を入れておいてくださると助かります。こちらからご連絡申し上げます。

○ 更衣動作
先日あるリハビリ教室をのぞきましたら、着替えの動作をやっていました。シャツを着たり、脱いだりする動作、ズボンをはいたり、脱いだりする動作のリハビリです。皆さん、一所懸命にやっていました。
チョット気になったのですが、着替え動作に更衣動作と言っていましたが、更衣とは一般にころもがえのことで、冬から春にかけて着用した厚手の衣類を薄手のものに着替えることをいうので違和感をいだきました。

○ 口座振込
会費・寄付金振込みの際、ご依頼人の欄に私（越澤　博）の住所・氏名を書かれた方がありました。局に尋ねましたが特定できませんでした。困っていますのでお心あたりの方はご一報ください。取扱店は名古屋東山となっています。
２０年3月２５日の日付です。

アンケート調査にご協力を

全国パーキンソン病友の会本部を通じて、ノバルティスファーマ（パーキンソン病薬剤の開発会社）株式会社からの「パーキンソン病の治療」に関するアンケート調査に愛知県支部も協力することにしました。６月末に皆様のところにアンケート調査の封筒が配達されますから、ご記入の上、同封の日本能率協会総合研究所宛の封書でご返送ください。切手不要です。

病気を受け入れて

東浦町　関　和子

この度、編集部より原稿を依頼されました。私は、とても苦労をしています。私の書く字はとても小さくて読めないのです。
苦手なパソコンで大変な苦労をしています。でも書いて見ることにしました。

私はパーキンソン病と言われて７年になります。友の会には友達から頂いた１通の葉書・総会への出席案内が始まりでした。平成１３年に厚生年金会館で開かれた総会に初めて出席したときに、丹羽会長と運命的な出会いがあり、役員会に誘われました。

“なぜ私がパーキンソン病なの？”と、当初は悩みましたが悩んでも悩んでも何の助けにもならない。それなら自分で治してやろうと、体に良いと聞けば何でも飛びつき、あれこれとやってみました。
今は、月に１度の診察とリハビリを受け、週に１度の鍼・灸に通っています。
鍼は１回に２～３時間の電気鍼を行い、その後は先生の手で長い針で治療をしてくれます。
個人の体調に合った治療で、代金は２，５００円なのでありがたいのですが、大変よく混むので一日がかりになります。

またこの半年前から、友達の強い勧めで富士山の水素水を飲み始めました。この水は富士山で３００年かかって湧出した地下水で、火山活動によって水素が大量に含まれています。飲用に供することにより、体内に入った水素が肉体を酸化して老化を促す活性酸素を吸着して病気を治してくれます。
１日２リットルの水を飲み、４ヶ月経ったら足の引きずりは治り、気持ちがとても明るくなりました。
すっかりこの水のファンになり、今も続けています。曲がった腰はなかなか治りませんが、毎日野菜作りに精を出しています。

薬の切れないように努力していますので、とても調子が良く一日を送れています。
鍼・灸や水のお話に興味をお持ちの方は、ご連絡くだされればお知らせします。

連絡先：０５６２－８３－５０１２（東浦町）　　関　和子

パーキンソンデー「国会請願」集会に出席して

緑区　後藤サヨ子

4月11日、東京参議院第2議員会館で開かれた首記大会に参加させて頂きました。今迄は移動の手段は殆ど車でしたし、パーキンソン病が進んでからはなおさら公共交通機関を使っての移動など、いつ体が動かなくなるかと思うと怖くて出来ませんでした。
でも、友の会の方たちやイベントに参加するために北海道、沖縄その他各県から来られる方たちが、もっと大変な状態の中でもやり遂げておられる姿を知るうちに、自分も何かお役に立ちたいと思うようになり、今回の東京行きを希望しました。

大会は斎藤会長の挨拶に始まって、衆・参両議院の先生方、また代理で秘書の方がお見えになり、夫々の活動内容を報告されました。
テレビの討論会で見かける先生も居られ、国会議事堂が近いことも有りここで国のことが決められて行くんだなと実感しました。
また報告の中で、少ない医療の予算を各団体が取り合うような今の制度を変えていく事、万能細胞の研究に予算がついて進んでいけば、パーキンソン病が恩恵の対象になるのでは、というお話が心に残りました。
私達も署名を集めたり、大会に参加したり、請願に出向いたりと生の声を届けなければと思いました。

その後、3人の方の体験発表がありました。皆が抱えるパーキンソン病の苦しみから1日でも早く解放されるためにも、先生方と一つになって予算を付けて頂き、研究が進んで完治出来る日を目指したいと・・・・・・・・。
大会の終了後、参議院議員の荒木清寛先生の事務所を尋ねました。事務所は思っていたのとは違って狭く、私達5人が入ると一杯になりました。もっと豪華で広い所を想像していたので意外でした。挨拶と雑談を少しして帰路につきました。
今回の訪問を通して思ったことですが、

＊　あきらめたら、そのときから何も出来なくなってしまう
＊　仲間と助け合えば、希望が持てる
＊　出来ないことを、あせらない

ことが大切だということを改めて痛感しました。心配だった体も大丈夫で、今回のことは、パーキンソン病を抱えながら進むことの出来た大きな一歩となりました。

全国パーキンソンデー「国会請願」集会に参加して

春日井市　益田　利彦

４月１１日（金）全国パーキンソンデー「国会請願」行動に全国から会員が東京に集まりました。愛知県支部からは、本部幹事の大道さんと支部代表として４名（益田、後藤、大橋、益田）の５名が参加しました。

13 時～14 時の 1 時間、衆議院第二議員会館・第一会議室に於いて、「国会請願」集会が行われました。
全国から 35 都道府県支部及び本部役員合わせて 123 名が参加しました。
斎藤博会長が挨拶し、パーキンソン病友の会は 45 支部約 8,000 人に達したが、患者の生活の質の向上を目指し、国会に我々の要望を訴えていくには、会員をまだまだ増やして力をつけていかなければならない、と挨拶があった。

また患者からの訴えを会員３名が発表した。
新潟県支部の小林雅弘さんは、10 年間の病状記録を作ったこと、現在の病状とその苦しみを地元新聞に投稿したことなどを紹介し、難病対策を訴えられた。
東京都支部の加瀬部克子さんは、半年前までは腰は曲がり靴も履けず人前では食事も出来なかった、薬の調整で今はかなり改善されたが、家族には睡眠不足はじめ多大の迷惑をかけている。私達だけではどうにもならない、ぜひ先生方また皆さんのご協力をお願いします。と訴えられた。
広島県支部の後藤庸介さんは、57 歳を前に難病になりパーキンソン病と診断されるまで３年かかった、その間誤診による違う病気の薬を飲まされ病気も悪化した、漸く３年目に他の病院でパーキンソン病と診断され、薬治療で今の状態まで改善された、同じ道をたどる人が少なくないと聞いている、と医療の実態、薬価が占める医療費、それに公費負担の認められていない他の難病患者を含め、国民福祉の向上を目指した制度をお願いしたい。と訴えられた。

また、国会議員の方々がお忙しいなか大勢参加され、激励の言葉をいただきました。挨拶いただいた 12 名の先生は異口同音に、難病対策には超党派で努力します、皆さんも頑張ってください。と頼もしいお言葉がありました。
発言のあった主な要旨は。
＊少人数難病５万人以下として、人数で患者を打ち切るべきでない。

＊予算でシーリングをかけているのはおかしい、難病患者間の取り合いになる。
＊治療研究事業（医療費助成）の予算増が、克服研究事業費を圧迫している。
＊医療費助成が、研究事業への協力謝礼金であることはおかしい。
＊新たな財源対策が必要である。＊薬価が高い。＊難病政策は見直しが必要。
＊財源を基に福祉を考えるのではなく、新たな法律が必要である。
＊超党派で難病対策議員連盟を作り、また政党内にも議員連盟を作り難病対策に力を注いでいる。
＊完治に向けて、京都大学の山中伸弥教授の万能細胞（IPS 細胞）の研究には、難病が１日でも早く完治できるよう惜しまぬ予算支援をする。
以上発言された言葉を列記したが、与野党議員の言葉にニュアンスの違いはあっても、我々の請願に前向きに取り組んでいただけるものと確信しました。
また、出席できない議員の秘書が出席され紹介された。

昨年 12 月～2 月に会員の皆が集められた「請願署名」は、12 月 16 日に名鉄名古屋駅前で行った街頭署名分と合わせて、衆・参両議院議長に渡すべくそれぞれ地元出身の国会議員に託しました。

国会請願集会の参加者　（本部資料より）
会員　123 名（35 支部及び本部役員）　内愛知県支部　5 名
国会議員　12 名（衆議院議員 5 名（予 5）、参議院議員 7 名（予 3 野 4））
議員秘書　19 名
合計　154 名
請願署名の状況
請願署名　86,016 筆（衆議院議長宛 55,099、参議院議長宛 30,917）
内愛知県支部 2,249 筆（　〃　1,108、　〃　1,141）

請願集会が終わってから、それぞれ地元議員に面会して請願をしました。
我々愛知県支部５名は、14 時 30 分、参議院議員会館に公明党の荒木清寛議員を訪問して約 30 分懇談し、パーキンソン病友の会への日頃のご理解とご協力にお礼を申し上げ、今後も患者のための難病対策にご活躍される事をお願いした。
先生からは、丹羽会長の逝去に哀悼の言葉と、今後も超党派で作る難病対策議員連盟を主体として活躍する事を約束していただきました。

『臨済録』のなかから・4

丹羽浩介

テキスト　岩波文庫ワイド版９　67頁　原文略

師　衆に示して云く　如時(いま)の学道の人は　且(しばらく)自ら信ぜんことを要す　外に向って覓(もと)むること莫れ　総べて他(か)の①閑塵境(かんじんきょう)に上(のぼ)って　都(す)べて邪正を弁ぜず　祇(た)だ祖有り佛有るが如きは皆な是れ②教迹(きょうしゃく)中のことなり

師は皆に説いていった。「今、佛道を学ぼうとする人たちは、ともかく自らを信じなくてはならない。決して自己の外に求めるな。そんなことをしても、あのくだらぬ型にのっかるだけで、邪正を見分けることは全然できぬ。祖師がどうの、佛がどうのというのは、総て経典の上だけのことだ。

日常生活でみられない語句を先に見てみます。『佛教語大辞典』

① 閑塵境‥世俗の煩わしさを離れた静かな境地。
② 教迹‥佛教上の現象的、表面的な事実。

因みに経典は膨大な量です。日本で編纂された『大正新脩大蔵経』は、全文漢文で、17字×29行×3段×平均1000頁×100冊、400字詰め原稿用紙で約37万枚と言うものです。ブリティシュミュージアムはじめ世界の多くの博物館の所蔵品となっており、その内容からして第1級の仏教研究上の原典として扱われています。愛知県立図書館にも一そろい在ります。大正期、日本は世界に羽ばたいていたのでしょう。
佛教では、ここに書かれている総てのことは現在生きている人に対する教えと考えます。つまり、経典にかかれている総てが方便なのです。この辺が一神教との基本的な相違点ではないでしょうか。こんなことを書いていると、読むのヤーメタと言われそうです。
話を元に戻します。

人が精神的欲求または満足の為に何かを求めた時に一番陥りやすい誤りは、本来自分自身に具備しているものを、つまり、自分に既に具備されているから他所からは手に入れることが出来ないものを、自分以外の何かから得ようと思うことです。チルチルとミチルの「幸せの青い鳥」探しがその典型です。幸せは、自分自身の自覚の問題です。それを何も探しにいくことは無かったことなのですが、お二人さんは外に探しに出かけましたね。今回、臨済が言っていることは、これと全く同じです。
もう一つ言っておきたいことがあります。この本が書かれた1200年前の中国社会の佛教

にたいする考え方や理解と、21世紀日本に生きる現代人の考え方や理解との違いです。お寺のことを、例えば「比叡山延暦寺」といいます。これは文字通り比叡山にある延暦寺を意味しています。お寺は山にありました。それは、修行の場つまり精神の高揚と昇華を助けるためにそのほうがよかったのでしょう。そして、修行僧達は命がけで真理を探究していました。ところが現代日本佛教界は、釈尊の心なく、あるのは葬儀と年忌法要に明け暮れる僧の姿です。これでは、当時の模様を頭において読む、古典の読みの基本的条件を整えるのが大変です。

『臨済録』には、日常生活で使わない言葉がやたらに出てきます。読みも違います。そして、このような難解なものと言って途中で止めてしまいます。また、現代の「老師さま」と敬称される方々の提唱なるものをお聞きしても、語彙の解説に専ら専念されており、爾後に、さて今何を聞いたのか分からぬ始末です。

ところが『臨済録』は難しくないのです。人としての生きる規範が書いてあるだけです。その規範とは、ただ1点「自己は自己の内にあり、目覚めよ」につきます。私の表現による「あなたの現状を受け入れなさい」と同じです。心の安寧はこれしかないようです。現代語訳はテキストのものをそのまま記載しておきました。一寸私の解釈を入れて意訳してみます。先生は弟子達に説きました。「生きるということは、自分自身を見極めることです。自分を信じなくて、自分以外の何に求めてもそこに何かがある訳はないでは無いですか。誰かれがそう言ったとか、仏の真の姿は何かとか、いくら討論しても、考えてみても、所詮そういうものは先人が、自分の到達した境地を後世の人たちに伝える為にメモしたものに過ぎないではないですか。よくこの点を考えなさい。」

こんなことなのですが、こんなことを体得するのに２０年掛かりました。２０年もかけたのかと言わないで下さい。その過程が大切なのです。この過程と言うものを大切にしないで、結論だけを手に入れようとしても、それはなんの役にも立たないでしょう。なぜなら、それは人のことではなく自分の事だからです。この世の存在の中で、自分という者がいなかったとしたら、それは何も無いのです。自分というものが、考えるから総てのものがあります。西欧近代哲学の祖ルネ･デカルトが言ったと学校で教わりました。世界の言葉にインド・ヨーロッパ語というのがあります。インドに伝わる経典の内サンスクリットで書かれたものがあります。このサンスクリットがインド・ヨーロッパ語に入ります。近代フランス語にどれだけ似通っているかは知りません。しかし、デカルト氏が仏典を読んでいたことは間違い無いと思います。私はインド仏教を学ぶうちに、デカルトの学説が佛教の唯識学派の翻訳ないし紹介であることに気付きました。デカルト氏の活躍は近代西欧哲学という狭い範囲であり、それが世界的というか人類に大きく貢献をしたものではなかった、と考えるのが正しいようです。中学校保健体育のテキストに「健康な精神は健康な肉体に宿る」とありました。これもまた、いい加減な話です。文部科学省に物が言いたいと思います。義務教育で変なこと教えないで下さい。

1971年8月7日　第3種郵便物認可　毎月1・6 の日発行　2008年6月6日発行　増刊通巻第 6256 号
SSKA 全国パーキンソン病友の会会報 愛知県版 39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

皆様にお知らせとお願い

※ 次号〈40号〉で丹羽浩介氏追悼特集を組みます。全国の会員の皆様に、丹羽会長との思い出についてご投稿をお願いします。詳細は本文をご覧下さい。

※ パーキンソン病友の会についてのお問合せは、今後一切、下記事務局に集約します。奥様にご迷惑の無きよう、お願いします。
問い合わせ先 ： 越澤 博(事務長) TEL/FAX ＝ 050－3335－4970

〈編集後記〉

今号は、当初から激動のスタートでした。役員一同、脱力感 無力感の中にありましたが、総会に出席下さった大勢の会員方の励ましのお言葉、元気な笑い声で救われました。友の会は皆様全員の力で成り立っているということを改めて実感しました。
当会報も、遠く離れた会員同士の会話の場になるように頑張る所存です。今後とも会報をご利用下さり、発信下さることをお願いします。

（池田）

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　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