１９７１年　８月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２００９年６月５日発行　　増刊通巻６５９８号

SSKA　全国パーキンソン病友の会会報
愛知県版　４５号

最近は、時の流れの早さに驚きます。何故でしょうか？　ついこの前に正月を迎えたと思ったのに、今はもう初夏です。しかも要らないと言っているのに、年齢が又一つ加算されました。でも、元気でいるといいことが有りそうですよ。
どんどん、外に出ましょう。　人に会って、何でもいいから話かけましょう　！

（池田）

〈6～7月度行事予定〉

・ ひまわりの会	：（6月は休み）	7月16日（木）	熱田図書館
・ 岡崎レインボウ友の会	：6月23日（火）	7月27日（火）	岡崎福祉会館
・ 音楽療法	：6月　9日（火）	7月14日（火）	名大付属病院
・ 医療講演会	：6月27日（土）		岡崎げんき館
・ 第33回・全国友の会総会	：6月18日（木）～19日（金）		富山市

〈 目　次 〉

		頁
・ 同じ悩みを持つ仲間で助け合いを ……	大道　忠弘 ……	3
・ 体験発表ー1　今日も笑って過ごそう ……	神谷みよ子 ……	5
・ 体験発表ー2　Quality of life の向上を目指して ……	三宅　和男 ……	6
・ 体験発表ー3　願望のDBS手術を受けて ……	山田　良知 ……	8
・ 体験発表ー4　丹羽さんの一言が私の支え ……	後藤サヨ子 ……	10
・ 体験発表ー5　パーキンソン病友の会との出会い ……	関　和子 ……	12
・ 薬の話　（トレリーフ） ……	平山　正昭 ……	14
・ EBMとオーダーメイド治療ーNo.8　うつ　（1） ……	渡辺　宏久 ……	20
・ お知らせ一般 ……	越澤　博 ……	24
・ パーキンソン病医療講演会（岡崎市） ……	越澤　博 ……	25
・ 佐々木義祐さん受賞のお知らせ ……	事務局 ……	26
・『もうパーキンソン病と呼ばないで』第3刷へ ……	一粒社 ……	28
・ 名大病院ナディックでの音楽療法 ……	鵜飼久美子 ……	30
・ 手芸教室　ひまわりの会お知らせ ……	山尾・肥後 ……	31
・ 愛難連新事務所移転のお知ら ……	山尾　武 ……	32
・ 困りごと相談ー7　ジスキネジアにどう対処するか？ …	平山　正昭 ……	34
・ 困りごと相談ー8　ショートステイの有効利用 ……	神野久美子 ……	35
・ 医療講演会開催　（H21.4　総会） ……	益田　利彦 ……	36
・ 作品展示から　（H21.4　総会） ……	益田　緑 ……	37
・ DBSの手術を受けて ……	浅井志津子 ……	38
・ 浅井志津子さんのDBS手術を担当して ……	梅村　淳 ……	41
・ ゴールデンウイーク ……	増田　民子 ……	42
・ 足湯を始めました ……	篤永　章子 ……	44
・ 国会請願集会に参加 ……	益田　利彦 ……	46
・ 主治医と薬に感謝 ……	磯谷　旦子 ……	48
・ 天　命　（神の啓示） ……	佐々木義祐 ……	50
・ ひまわりの会に参加して ……	池田冨美子 ……	54
・ 手芸教室に通っての想い ……	山田　良知 ……	56
・ 文芸サロン　：今を精一杯生きていたい ……	久保田容子 ……	57
”　：日々雑感 ……	岩澤由紀子 ……	60
”　：短歌と私ーその3 ……	太田　宏子 ……	62
・ 竹頭木屑 ……	越澤　博 ……	63

同じ悩みを持つ仲間で助け合いを

会長　**大道　忠弘**

会報 44 号に於いて、パーキンソン病友の会会員の増強について皆さんにお願いいたしました。
今回は難病に苦しむ患者家族の会、連合会事務局を紹介させて頂きます。きっと皆さんの大きな味方となって頂けると確信いたします。

同会への加盟疾病数は 23 疾病、会員数 11,000 名です。勿論パーキンソン病友の会も加盟しており、副会長の山尾　武さんが理事、私大道が監査役としてお手伝いをさせて頂いて居ります。
その団体の事務局は、今般患者家族の方が物理的に来やすくなるよう移転を致しました。可能な限り、ハートビル法に合致した条件に近づいて参りました。

地下鉄の駅から徒歩 1 分、又他の NPO 法人の事務局も多数入居しており、いろいろな交流もできますので、支援センターとしての機能も以前よりはかなり改善ができたと思います。『百聞は一見にしかず』　是非おいで下さい。
（尚、新事務所移転の案内を、当会報の 32 頁に案内していますのでご参照下さい）

又この段階まで持ってこられた貝沼理事長、原田事務局長その他関係各位のご努力に感謝申し上げます。
この後はソフト部分の充実を急ぎ、一日も早く難病支援センターとしての機能を発揮できるように祈念申し上げます。

さてここに、愛難連と共に大きく成長を目指すパーキンソン病友の会の組織があります。愛難連を巻き込みながら大きくなる意気込みで頑張っております。
前会長の一周忌に当たり、前会長の残された名言　「ATM」を行動の指針として前進して居ります。

また今後は名古屋市を中心としました周辺都市に於いての「医療講演会」や　「交流会」も計画を致して居ります。
積極的で前向きな気持ちを、いよいよ表へ出す時期に来ました。特に患者の皆さん、

医療関係の皆さん、担当行政の皆さんにご協力をお願い申し上げます。
又、私の考えは会報 33 号の「財政の安定」と 41 号の「患者会として」に記してありますので、ご一読頂ければ幸いです。

5 月 20 日には岡崎保健所さんが企画実施をされた「料理研究会」に出席させて頂きました。
同席させて頂いて、研究会は「作る喜び」、「食べる喜び」、「話す喜び」に溢れた集いで、これぞまさに「ATM そのもの」と実感しました。

下記に難病についての一般的説明を；

＊　愛難連とは；
「愛知県難病団体連合会」の略称です。本部を東京に置く全国的組織で、NPO 法人として認可されています。

＊　難病とは；
昭和 47 年に旧厚生省によりまとめられた「難病対策要綱」によりますと；
（1）原因不明、治療方針未確定であり、且つ後遺症の恐れのある疾病
（2）経過が慢性にわたり、経済的問題のみならず介護等に人手を要する疾病
と定義されています。

＊　難病に指定されている疾病は、全部で 123 疾病にのぼります。愛難連には組織化された 23 疾病の団体が加入されています。愛知県パーキンソン病友の会も加入しています。

＊　特定疾患とは
難病指定のうち 45 疾病が「特定疾患」として認定され、研究対象として医療費の公費負担助成の対象になっています。
パーキンソン病は「パーキンソン病関連疾患」に含まれます。

＊　愛知県難病団体連合会は難病相談も行っています。是非、ご利用下さい。
・電話又は FAX 連絡先　：　052－223-4430　（FAX は 24 時間受付）
・相談日　　：　月・水・金　10:00～15:00

以上

〈総会・体験発表記〉

今年の体験発表は、神谷みよ子さん　三宅和男さん　山田良知さん　後藤サヨ子さん　関　和子さん　の５名の方にお願いしました。

編集部

体験発表―1　　今日も笑って過ごそう

刈谷市　**神谷みよ子さん**

刈谷から来ました、神谷みよ子です。パーキンソン病と言われて 10 年目になります。暮らしの中で、苦しみを治療に変える私なりの方法について述べてみたいとおもいます。

2 年前、私は娘に自分の病気について話しました。娘はビックリして声が出ませんでした。あの時娘は随分心配してくれました。が、今娘は毎日畑に行っています。
私は畑が大好きです。いろんな物を作っています。去年はオクラとトウモロコシが沢山獲れました。今年もガンバルゾと思っています。

畑にいると友達が声をかけてくれます。　「おはよう」　「元気？」　「今日は何してるの?」　「今日は暖かくて良いねェ」　と言って話が始まり、話に花が咲いて半日がすぐに過ぎていきます。友達が私の畑のチェックをしています。
「大根は有る？」　「白菜は有る？」　「カブは有る?」　「人参は？　ネギは？　ブロッコリーは？　ほうれん草は有る？」　「アッ！　みかんが無い」と言って自転車のカゴからみかんを数個出し、置いていってくれました。

ある日、友達が「神谷さんも帽子を作らない？」　と言って型紙を持ってきてくれました。「ありがとう」と言って貰いましたが、洋裁も和裁もダメな私。型紙は机の奥深くしまってしまいました。でも 3 ヶ月たった頃でしょうか？　帽子が欲しいなと思うようになりました。作ってみようか、今なら時間がある、何度ほどいても何度縫っても良いじゃないか、と考えました。

捨てる寸前だったジャンパー・スカートをほどいて、一つの帽子が出来ました。それをかぶって妹のところへ行きました。　妹は真っ先に帽子に目がゆき、「お姉ちゃん、いい帽子かぶっとるじゃん」と言う。「これ、私が作ったんよ」　「エッ　本当に？　私も欲しい、作ってェ」と言う。私は「仕方がない、」と思ってかぶっていた帽子を妹にあげました。
それを見ていた幸ちゃん、「私も欲しい」と言います。

この幸ちゃん、私の行きたい所へいつも連れて行ってくれます。重い物はいつでも持ってくれます。鍬も持ってくれます。この間は草も取ってくれました。

私にとって、大事な、大事な幸ちゃんです。「作らなくてはならないんだ」と思いました。
又一つ帽子が出来ました。一生懸命作りました。　幸ちゃんちへ置いてきました。
その帰り道　「でも幸ちゃん、かぶってくれるかなぁ、かぶってくれないだろうなぁ
私下手だもん」と思っていたら、家に着きました。
4,　5日経ちました。スーパーへ行きました。すると幸ちゃんがあの帽子を、とても格好よくかぶっていたのです。嬉しかったです。

私には、もう一人、貞子さんがいます。私が病院に行く時は、始めから終りまでついていてくれます。今日も私を連れて電車で、此処まで来てくれました。二人とも会社時代からのお友達で、私にとっては、何ものにも代えがたい宝物です。

我が家には二人の子供がいます。5才と7才です。二人を朝起こしてご飯を食べさせるのは私の仕事だと思っています。
「お早よォ　明るくなっちゃったよォ　朝になっちゃったよォ　今日はいい天気だよォ雨が降ってないよォ　傘のいらない日だよォ」　♪　コトコトコットン　コトコトコットン　ファミレドシドレミファ　コトコトコットン　コトコトコットン　仕事に励みましょう　コトコトコットン　コトコトコットン　何時の日か　楽しい春がやってくる　とかおもちゃのチャチャチャ　おもちゃのチャチャチャ　チャチャチャおもちゃのチャチャチャ　とか　いろんな歌を歌います。

私の病気は意地悪な時も有りますが、やさしい友達・愛する家族・楽しい帽子作りや美味しい畑等々に囲まれて、これらが私を苦痛から救ってくれています。これからも病気に負けないよう、頑張ります。　終わります、ありがとうございました。
（発表の時に、貞子さんを幸ちゃんと取違えて紹介してしまいました。慎んでお詫びします/司会）

体験発表―2　　Quality of Life　の向上を目指して

清洲市　三宅　和男さん

1, PD 認定　2005年7月で認定後4年弱経過
2, PD 認定以前の状況　{体調}
歩行がおかしい　姿勢が良くない　着替えに時間がかかる　に加えて腰痛があり、整形外科医の診察を受けたところ、腰部変形性脊椎症で誰でも加齢により発症するものとの事で、年1回のX線写真に因る検査の他、痛みが無いので放置していた。
他に10数年前より眼病を患っており、難病（特定疾患）の加齢黄斑変性と診断され、このまま手術もできず、失明に至るものです。
このようにPD・・・・らしき症状はあるものの、加齢によるものと放置していました。
ところが友人の助言もあり、神経内科を受診したところ、PDの認定を受けました。

3, PD 認定後は薬物療法・リハビリ
に努めてきたが、戸惑いがあり特に効果的なものは無く、一進一退を繰り返しながら病状は確実に進行しています。
このような状況で、本日体験発表の機会を頂いた事は大変光栄に存じます。

4, それではPD認定後の経緯、現況について申し述べます。
(1)　PD認定には驚きとショックを隠す事は出来なかった
(2)　早期受診と早期治療の大切さを身にしみて痛感しました
(3)　医師に指示による薬物療法（L―DOPAとドパミンアゴニスト）を主体に行い。併せて自治体が催しているストレッチ体操や水中ウオーキングをしていましたが病は進行し、合併症も出てきました。
(4)　この間、県医師会の難病相談室にも相談に行きました。

注1　薬物療法　L・DOPA　（ネオ・ドパストン　１００ｍｇ6錠/日）
ドパミンアゴニスト　（カバサール　１ｍｇ2錠/日）
注2　問題はリハビリ・・・ストレッチ・ウオーキングの他、各種講演会や美術展に出かけたりしましたが、継続性が問題でした。

症状の進行とともに、薬効の減退・合併症の発症・リハビリの意欲減退が出現してきました。家に引篭もりがちとなりました
この間に私に発症した合併症のうち主な合併症について説明し、その中での事例について報告します。

・**便　秘**　・・・・・PD認定以前から胃のX線検診でバリウムが排出しないため便秘と分かり、以来便秘薬を使用しています。
（途中省略）
・**起立性低血圧**　・・起床時にふらつき、血圧が低下します。毎日梅干を食べています。低血圧はこれで若干改善されました。
・**夜間頻尿**　・・・　就寝時4～5回、多い時は6～7回トイレに行きます。睡眠障害の一因ともなっています。
・**脊椎狭窄症**　・・・従来からのもので時々痛みますが、薬物療法をしています。
・**水分不足による熱中症**
・・・PDは元来、体内水分が不足がちになりますので、体内水分を常に補給する必要があります。
・**すくみ足**　・・・　立ち上がる時に立ち上がれない。やっと立ち上がると、足が前に前に出なくなる現象です。
・**右傾姿勢**　・・・　リハビリで矯正に努めています。
・**小字症**　・・・・　書いた字が読めない。眼病と併せ、行動に支障。
・**認知症**　・・・・　現状は物忘れが徐々に増えていますが、加齢とともに今後の問題。

このうち、熱中症とすくみ足の体験事例について報告します。

＊熱中症

PD 認定後、2 回発生しました。これは水分不足が主因と思います。頻尿・便秘がちであるのでトイレに行く事を控えるため、水分摂取を控えたためです。適度の水分とは難しいものです。毎食事時に加えて、起床時・午前 9 時･午後 3 時の 3 回は湯呑み茶碗 1 杯の水・茶を飲むようにしています。

＊すくみ足

現在も症状があります。特に外出時に留意しております。私が経験したのは、無人駅で電車を待っていた時のことです。電車が入って来たので立ち上がり、電車の入り口へ歩を進めたが足が前に出ません。モタモタしていたら車掌さんが来て電車内へ入れてくれました。

そこで介護保険の申請をし、現在要支援 1 の認定を受けています。週 2 回の送迎つき半日コースでリハビリをしています。その結果、体調は徐々に回復してきています。

介護保険について申し上げますと：

- 公的支援があること。
- 被保険者の費用負担が１０％で負担が少ない事。
- ケアマネージャーの助言がある事。
- 自宅とリハビリ場所の間が送迎つきである事。
- 理学療法士など専門家による直接の指導があること　など

５、体調回復までの計画　・・・　[　Quality of Life　]の向上　を目指して

- 自立して４～５ｋｍの歩行が出来るようになること（ケアマネージャーとの約束）
- 主治医と対等に話が出来るように勉強する事
  （昨年 10 月、この場所でメドック健康クリニック・阿部裕士意思が講演された事）
- 転等防止に細心の努力をすること・・・
  転等→寝たきり→廃用症候群→死亡　は家族・関係者に多大の迷惑をかける

以上で私の PD 体験についての報告を終わります。ご静聴、有難うございました。

体験発表―３　　願望の DBS 手術を受けて

南区　**山田　良知さん**

〈体験発表を終えて〉

司会が話されていた中で、私がランニングをしていた事について一言。
私は長年教員をしていました。可能性のある子供のチャンスを引っ張り出してやる事や子

供に対していろいろな事を言うならば、「教師もそれに答えるべき事をやらなくてはいけない」と思い、その一手段として　「俺もやるぞ　・・・・・！」　との思いからスタートしたのがランニングだったのです。「思いは地球一周だ！・・・」、しかし累積１３，０００ｋｍ走ったところでパーキンソン病、　オジャンになってしまいました。しかしこの思いはいまだに変わりません。
パーキンソン病でウエアリング・オフになっても歩きます。ヨタヨタ、モタモタ・・・・・！そして大声で喋ります。出来るだけニコニコしていたいです。

願望の頭部刺激法　〈DBS〉を受けて

４９才でＰ病と診断（平成６年）され、１５年目になります。
気功治療が有効との誘いで通いましたが十分な効果が得られず、一年３ヶ月で止めてしまいました（総経費２１０万円）。
症状はＰ病に伴う固縮、無動、歩行障害、ジスキネジアがあり、薬物効果が無くなり副作用が出てきました。
薬の効果が減少してきた事により、薬物療法の限界になりつつあります。名古屋市内の社会保険中京病院（１０日間）と名大付属病院（１日）の二つに検査入院しました。

手術は半年先です。DBS 治療は病を完治するものではないが、症状を軽減する効果が私の場合大きいと報告を受けています。
手術手順は脳の中央部黒質近く、視床下部（下核・大きさは小豆大）の部位の中央をコンピューターで測定、深部電気刺激用の電極を留置します。
テスト刺激をし、病状の改善が出来ればその後に全身麻酔して、頭部～首～鎖骨の下にパルス器を左右に装着し、微量電流（１０００分の１ｍｍＡ）を流して手術が完了します。
パルス器の電流量は３～４年で交換手術をします。

手術時間は６～７時間。視床下核の正確な位置とそこまでのルートを明らかにし、数百例をこなした経験豊富な医師スタッフのチームプレーにより、頭部の穴あけ・パルス器装着の手術が進んでいきます。手術の流れも、執刀医師の説明もあり安心して心の準備をすることができました。頭髪も院内の理髪店で丸刈りにしました。

パルス器の大きさは　４ｃｍ×５ｃｍ×厚さ１ｃｍです。事前に聞いていた手術中に流してくれる JAZZ の CD の心地好い音が聴こえます。
「山田さん　一度試してみましょう！」　骨の削れる音がします。　・・・・・余り気分の良いものではない！　ガーガーガー　・・・・・！　（麻酔中にも拘らず）左奥歯が痛い。
（～黄色い自動車が私を追いかけてきます。　ニゲロー。）

今回は右脳に電極をいれて、左右のバランスを取りつつ身体のブレを正す。前日に担当の医師より、手術全般の説明を受ける。
午前中、部分麻酔で頭部に小さな穴を開け、脳内の目的とする部位に針を進めて治療する。

そのため、頭部に特殊なフレームをつける。MRI 撮影をする。
目的としたところまで針を進めるために、コンピューターを使って３次元的にシュミレーションし、血管や重要な構造物が無い事を確かめて、そしてその場所に微小の電流を流して症状の改善が出来れば、そこにバッテリーを留置する。

手術を全身麻酔の下、頭部に皮膚を切開してケーブルを皮下に通して全部胸部に留置する。
部分麻酔の時に、持参した JAZZ の CD をガンガンかけて貰いました。

＊薬の量は手術後、半減しました；

薬の名前	手術前	手術後
ネオドバストン	7 錠	3 錠
ペルマックス	4 錠	3 錠
エフピー	2 錠	0
合計	１３錠	6 錠

＊手術中に考えたこと；

① １回目の手術で右目が青地に腫れる
② 手術中、頭のフレームを留めるビスが非常に痛い。
③ 左の歯が痛い。
④ 現実と夢の中が交錯する。
⑤ 部分麻酔で医師の会話がまる聞こえ。自分の頭を覗きたくなる。
⑥ 平等が尿の管で痛む （２回目の手術で解決）

- 手術前に遺言書を書く ・・・ 担当の医師に笑われる。
- 手術室は町工場の様です。
- ２回目の手術後、薬・電圧の微調整で再入院

＊DBS 手術を終えて良かったこと；

- ウエアリング･オフが無くなって GOOD！
- 2 月 27 日 （金） 歩けます！ OK！

今後の私の目標

（１） 人のために生きる事が大切です
（２） 南区社会福祉協議会の一員として企画ボランテイアとしての活動継続
（３） 2010 年 9 月から 12 月の間に、絵の個展を計画中です

体験発表―４　丹羽さんの一言が私の支え

緑区　**後藤サヨ子さん**

今日は、私はパーキンソン病と診断されてから７年くらい経ちます。でも、体の調子がお

かしいおかしいと思ったのはもっと前からです。左腕が重だるく、力が入らず、背中までだるくて何時も疲れたような感覚が抜けないのです・
その頃、家の仕事は鉄工所で、重くて力の要る仕事でした。しかも主人と息子との３ちゃん工業なので、疲れが取れきらないのだろうと整体に通い始めました。一時は楽になったように思えるのですが、かえって疲れるようにも思えて整体所と鍼灸院を渡り歩きました。病気と言う認識が無かったため、疲れを取るためにパートさんを頼んで家にいるようにしましたが楽になりません。

だんだん辛くなってきて、市民病院に行きました。が、診断はつかず湿布と薬が出ました。そうしているうちに、左足が歩く時につっかえる様になり、スーパーなどでも困るようになりました。
この時は大学病院に行きましたが、緊張性の体質なので一生治らないだろうと言われました。体は辛いのにどうしようもなく、不自由な生活のままでした。そのうちに更年期障害のひどいのではないかと思い、今度はサプリメントに走りました。でも、これといった効果も無く、お金も続かずに止めました。

そんなこんなで２～３年が過ぎたと思います。文字も書きにくくなり、事務書類にも困るようになりました。或る日体調が悪いなと思う日に整体の予約があり、迷いながら出かけました。治療が済んだ後で、手や体が震えて着替えもままならない私を見て、先生がこのまま病院に行くようにと勧めてくれました。
大きな病院に行く力も無く、近くの病院にやっと行く事ができました。そこで初めてパーキンソン病の診断がつきました。その時は大変というよりも、何故かほっとしたような気持ちになったのを覚えています。

マドパーを出して貰って、体が楽になってくると現実が見えてきました。どうしよう、どうしたらいい、何故？ どうして、寂しくて不安でたまらない毎日が始まりました。心配してくれる家族の声も、ただただうっとうしく何事も良い方向に考えられなくて自分の中にこもっていました。
又病気の事を知られたくないために、人の中にいる時はマドパーを余分に飲んで体を持たせていました。
そんな事をしていたら、マドパーが効いていたのは最初の内だけで、段々と効きが短くなり、又重ねて飲みました。

ある朝、体のコントロールが全然きかなくなり、自分の意思でなく勝手に飛び跳ねるように動くのです。体が絞られるように痛く、汗が着替えなければいけないほど出ました。
足がびくとも動かなくなり、これは大変な事だと思い、紹介状を貰って藤田学園に行きました。この時は車椅子でした。
即入院となり、薬を抜くための２週間は体の全く動かないことと痛さでバラバラになるかと思うほどでした。４週間の入院のあと、退院となりました。
家での生活に戻ると、何をすれば良いのか如何すれば良いのか、何が出来るのか、もどか

しさと不安の中にいました。
そんな時娘がいろいろ調べてくれて、本やインターネットのコピーを渡してくれたり、友の会の事も調べて入会の申し込みもしてくれました。
会報が送られてくるようになり、それを読むようになると何となく目の前の事が考えられるようになってきました。
丹羽前会長さん、山尾さん、肥後さんとお名前を知るようになり、この文章を書かれる方たちもパーキンソン病なのかと思い、一度お会いしてみたいと思いました。

思い切って事務所に電話しました。その時が丹羽前会長さんとの初めての会話でした。
私の声の様子からか、ご自身もパーキンソン病を抱えておられるためか、私の心の叫びを受け止めて下さるような会話であった様に思います。
最後に　“動けるようであるならば、一度事務所に来てご覧”　と誘って頂きました。
なかなか決心がつかずにいましたが、丹羽前会長さんから心配して下さる電話を頂きました。その事があって、体調の良い日に事務所を訪ねました。

訪問当日は役員会という事で、皆さん会報の発送をしておられました。それが済んだ後、簡単な自己紹介の後で　“私がここに居て当然・・・・・・”という風に自然に迎えて頂きました。いろいろな悩みも消えて、本当に来て良かったと思いました。
そのような経過をたどって、今は一会員として友の会のお手伝いをさせて頂いています。
「私のできる事で、皆様のお役に立てたら」という考えの下、出来ることが感謝です。
お蔭様で外に出る機会も増えて、生活に張り合いが出ました。

前会長さんから最後に頂いた　「生きる」という言葉を考えながら、
“今はまだ動けるんだ、この事を大事にしよう、大切にしていこう”と思っています。

正直、心の中には最初に抱いた不安や恐れ、どうしようもなくやりきれない思いなどが塊のように入っていますが、それはそれとして認めつつより前向きに生活していこうと思います。体調の良し悪しに一喜一憂する日々でもありますが。この病気もいつかは完治することと信じています。以上が私の体験です。有難うございました。

体験発表―5　　パーキンソン病友の会との出会い

東浦町　**関　和子さん**

皆さん　こんにちは、関　和子と申します。私はパーキンソン病を発症して８年になります。治療のお蔭でしょうか？　今は病状も安定しており、薬を飲めば５時間位は元気な頃と同じように働け、とてもありがたい事だと思っています。

[家族のこと]
我が家は、主人・息子夫婦・孫２人の６人家族です。孫と共に暮らせる今が、とても幸せだと考えています。
此処で私の半生をお話しいたします。私は44年前、農家に嫁ぎました。農作業のほかに、豚も100頭の世話もあり、朝早くから暗くなるまで働き詰めの毎日でした。
その中で、元気な子供３人にも恵まれる事もできました。

主人と結婚する時、私は「この人と絶対に成功してみせる！」と心に固く誓っておりましたので、弱音を吐く事はありませんでした。
その忙しい中、主人は大工の見習いに出ました。5 年間必死に働き、お蔭様で独立する事が出来、建築業を立ち上げました。
あれから40年近い時が過ぎ、今では従業員も10人ほど居てくれます。
子供たちも独立し、ホッと一息ついた頃、姑が脳梗塞になりその看病に明け暮れる日々が続きました。

［パーキンソン病の発症］
人生は本当に厳しいものですね。その１年後に、なんと私自身がパーキンソン病になってしまったのです。病気になりつつも、私は姑の看病を続け、3 年半という月日が経ち姑は他界しました。

そんな私を主人は見守ってくれ、長野県の松本に良いお医者さんがあると聞けば、車で連れて行ってくれました。
3 年 4 ヶ月、松本に通院しました。でも良い事もありました。遠くの病院に行くので、治療が終わってから途中の温泉で夫婦２人、とても好い時間を持つ事ができました。

やがて友人の紹介で、本町クリニックの先生にお会いする事が出来ました。薬が切れると、転んでしまう事もあります。１年前などは、顔中傷だらけでした。

［パーキンソン病友の会との出会い］
そんな折り、友の会の集まりで薬の飲み方を教えて頂く事が出来ました。気持ちが楽になり、物事を明るく考える事が出来るようになり、今ではパーキンソン病になって良かったと思える日もあります。
友の会で、沢山のお友達も出来ました。感謝しています。

［これからの生き方］
「若いときの苦労は、買ってでもしろ！」と言われるように、私自身の人生でも若いときの苦労が有ったからこそ今日の幸せがある、ありがたいことであると考えております。
先日も、子供３夫婦と夫々の孫の総勢16人で淡路島まで旅行に行ってきました。
楽しく、幸せでした。そして、３年がかりで本四国参りも満願とすることが出来ました。
これからは、パーキンソン病を私の体の一部と思い、人生をパーキンソン病と共に歩いていきます。

薬の話（トレリーフ）

名古屋大学神経内科　**平山正昭**

トレリーフという新しいパーキンソン病の薬が 4 月 1 日に発売されました。しかし、このトレリーフという薬は、残念ながら新薬と言いながら今までに全くなかった薬ではありません。
というのは、この薬は以前からてんかんの薬として使われていたエクセグランという薬と全く同じ薬だからです。

従って、もう以前の“薬の話”の中で、ある程度のことは書いてしまっているので、今回は、何に効きやすいかだけに的を絞って書くことにしましょう。詳しいことは、以前薬の話の本を出しているのでそれを読んでください。無い方は買いましょう。私は印税を一切いただいていないので全額友の会の運転資金になります。

まずどうして効くかと言うことですが、まだ完全にはわかっていません。しかし少なくともMAOと言うドパミンを分解する酵素を阻害することとチロシン水酸化酵素というドパミンを作るところを活発にする部分に作用しているのではないかということがわかっています。
MAO-B の阻害をする薬はすでにエフピーというのがありますので、一部はこの機能と重なるところがあります。

ということを考えると、この薬はドパミンやドパミンアゴニストのように脳に作用させる物質を補充すると言うよりは、脳の中のドパミンを増やす補助の役目をする薬だと考えてもらっていいようです。この薬だけでは、それほど効くわけではないので注意してください。これと同じ薬は、コムタンもそうです。コムタンは、エフピーやトレリーフのように半減期が長くないので必ずドパミンの薬と一緒に飲んでください。

たとえば、この薬を飲むと、UPDRS というパーキンソンの運動機能を見る尺度では約 6 点よくなります。Off 時の効果も約 2.5 点よくなります。そして、半減期が 94 時間ありますし、食事の影響も受けないのでいつ飲んでもいいことになります。ただし、眠気の副作用があるので、夜に飲んだ方がいいと思います。

先ほどに書いたように、MAO-B 阻害薬と同じような作用があるので、いわゆるドパミンの補助剤です、しかし元々てんかんに使っていた薬ですので、まだ能書には書いてないのですが、どうやら振戦に効果があるということですので、振戦のひどい方には一度試してみたらいいのではないかと思います。

さて、このトレリーフという薬は、薬剤名が変わって効能が追加された日本で最初の薬です。その意味では、今後このように今まであった薬を名前を変えて新しい薬として追加されるための第 1 歩になる薬です。
我々から見ると期待しているところがあります。それはなぜかというと、薬には、一種類だけでなく何種類かの効果があるものがあります。

たとえば、皆さんがよく知っているシンメトレルという薬はインフルエンザ A のウィルスに効く薬として市場に出たのですが、現在ではパーキンソン病の薬としても売られています。他にも、パーキンソン病の方だと、夜間に足が急にぴくっと動いてしまう夜間ミオクローヌスや夜急に寝ているとき声を出してしまうようなレム睡眠行動異常の場合には、クロナゼパムというてんかんの薬を使います。

しかし、ここで問題があります。教科書にも載っているようなこの治療ですが、日本ではレム睡眠行動異常では使えません。保険で認可された効能には入っていないからです。我々としては、教科書にも載っているような治療をどうして行えないのかは疑問で、教科書で明らかなものにはある程度緩やかに使用を認めてもいいのではないかと思っています。

しかし、役人としてはすべての認可権限は守りたいでしょうから、この壁はなかなか崩れません。そして我々も、以前は医師の許容範囲で薬剤を使ってよいという項目があったので割にクロナゼパムのような安い薬（一錠 10 円です）は、ミオクローヌスとつけなくてもパーキンソン病のレム睡眠行動異常でも問題なかったのですが、最近は保健医療がコンピューター化されて、効能以外の薬の使用はほとんど認められません。というよりも、教科書にも書いてあるとして異議を出しても、それは認められませんと一言返事があっただけでした。

では、製薬会社が、古い薬に新しい効果の効能追加をするための新たな申請を行ってくれるかというとそれには難しい問題があります。これらの古い薬は安いので、新たに効能追加のための予算を使ってもその費用を回収できないのです。
皆さんよく新しい薬はできないのですかと言われますが、薬は一つ市場に出るには、最低でも 100 億円以上の費用がかかります。動物実験の時から入れるとその費用は何倍です。したがって、大きな業者でないと新薬は開発できません。

ジェネリックが安いのはその開発費を全く使っていない会社なので安く薬を市場に出せるのですが、ジェネリック会社だけになってしまえば、今後新薬が出ることはたぶん望めないと思います。一所懸命になって、追加効能をつけてもジェネリック会社の売り上げ増加になるだけです。

現在我々が、古い薬で、日本の厚生労働省が認可していない効能がある薬はたくさんあります。たとえば、片頭痛の予防薬は日本では、カルシウム拮抗剤の薬1つだけですが、教科書には第一選択には、βブロッカーという高血圧の薬やバルプロ酸というてんかんの薬や鬱病の薬などの方がよく効くと言われています。

しかし、これらの薬は日本では、本来は保健医療で使うことができません。たとえば、血圧の薬は16.7円です。もはや安すぎてジェネリク薬品でさえほとんどありません。ジェネリック薬品はまだ薬価が高くて儲かりそうな薬以外はつくらないからです。こんな薬なので、改めて効能を通すために製薬会社が新たな申請をしようとはしないのです。

では、本来使った方がいいのにもう少し日本人での本当の治療量を検討して安全に使えるようにするには、どうすればいいか。製薬会社の人にも申請をすれば、少しはもうけが出るようにすることです。今回のエクセグランがトレリーフに名前を変えてパーキンソン病の薬として出たのは、トレリーフという新薬にして、製薬会社に申請の機会を増やすためだと考えられています。

しかし、ここで問題があります。今回のトレリーフは25mgです。エクセグランは最低100mgでした。100mgだと眠いという人には、半分に割って50mgにして飲んでもらっていました。2007年に村田先生たちが出された論文では、偽薬に対する25mgと50mgでのUPDRSの改善度は変わらなかったのですが、offの時間の短縮は50mg以上飲んでいないと偽薬との差が出ていないのです。

つまり、25mgでは効いていない時間が短くならないので、患者さんにとっては、あまり効いたという感じを受けなくなってしまうかもしれません。やはり、運動改善度も重要ですが、動ける時間が増えた方が実感しやすいのでこの薬の効果を患者さんが実感できるかが疑問です。
この量になったのはどうも副作用の出現率は 50mg で急に増えているのでそのためかもしれませんが、重篤なものではなくて眠気が多くなる程度でした。できれば、25mgと50mgの2剤型で出てくれていたらと言うのが正直な感想です。

そしてもう一つの問題は非常に、薬価が高くついてしまったということです。1錠1000円以上になっています。これは、対症薬であるエフピーの一日4錠分で計算してついた値段のようですが、村田先生が厚生労働省で説明されたときは安いエフピーですと言われたとか言われないとかと言うことなので、エフピー1日量の半分ぐらいの値段になるかと思っていたのですが、残念です。半分の値段でも十分エクセグランの値段より高いのですから。

ということで、すでにてんかんの薬として十分使われている薬ですから、副作用などの情報は十分にわかっているので、全くの新薬よりは安心して使える薬ですが、あくまでも今のパーキンソン病の主たる治療に変わるものではなく、補助として使う薬であると思っていただいた方がいいかと思います。

PS
5月12日現在、新型インフルエンザの流行があって医療機関も混乱していますが、一番混乱しているのは、政府と役人ではないかと思っています。
インフルエンザの潜伏期が2〜7日と常識的に考えると、飛行機で帰ってくる場合には7日以上かけて帰ってくる人はいませんから、絶対に水際作戦などと言うのは不可能ですよ。水際作戦は、船で旅行していた時代の考え方です。海外旅行は船以外だめとしない限りは、無理です。

私は、以前検疫所と言うところに勤めていたときがあり、そのため、沖合で船に隣接して検疫切れの船の検疫をしていたのですが、私の勤めている時にそれは全く意味がないので欧州などの船には止めることになりました。
なぜかというと、船で来るときには韓国や中国でない限りは、船の中で発病しているので、船長が心配になって必ず連絡してくるからです。そして検疫以外に税関も通るので病気の人が通過することはできませんし、嘘を言えば船長が罰せられます。
船から船に乗り移るのは結構危険で、実際一人死んでいます。賢明な判断でした。今回も、潜伏期間内の患者さんは、全員素通しになります。パフォーマンスとしては見栄えがいいのですが、日本の限りある財源から考えるとなぜか定価よりも何倍も高いサーモグラフィーを買って検疫する金があったら、感染した患者さんを隔離できる施設の設営やワクチンの開発にお金をかけた方がいいのではないかと考えます。

また、熱のある人を見ないのは、医師法違反だと桝添厚生大臣が言っていますが、感染の流行を押さえるのはまず多数との接触を押さえることです。
先ほど書いたようにすでに新型インフルエンザは国内に入っています。一部過剰に反応した病院などもあったかもしれませんが、断った理由も聞かないのはどうかと思います。病院には、感染患者を隔離できる施設のないところが大部分です。厚生労働省は病院の予防衣などにも予算を出さずに、注文ばかりつけます。

今でも医療崩壊している病院に、これ以上の問題が起きたら医者の我慢も限界に来ます。病院に本当に感染した人が来たら、病院には感染に対して免疫力の弱い患者さんばかりなので、一気に広がってしまいます。
大病院に、風邪やはしかでかからないでくださいと言っているのは、別に病院が傲慢

な訳ではないのです。
病院にはたくさんの患者さんがいます。他の人に感染してその人がその感染によって病気になったら、その患者さんは責任をとれるのですか。

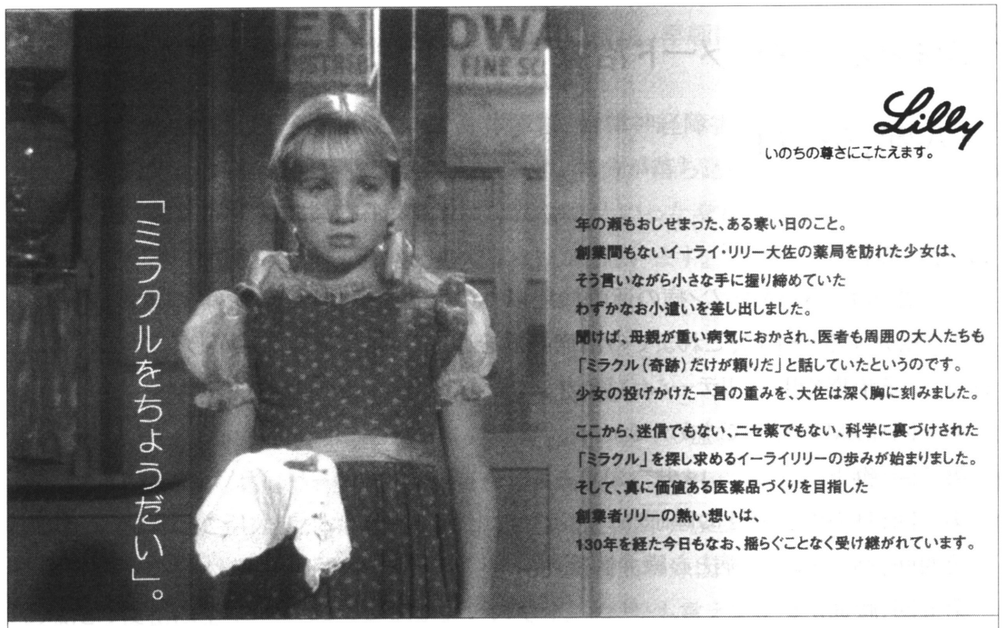
血液疾患などの患者さんが多い病院などでは、インフルエンザでは何人もの死者が出るでしょう。非人道的に見えますが感染の蔓延を防ぐのは、今も昔も隔離しかありません。昔ですとサナトリウムというところですが、今は、病室をやや陰圧にすることで、町中でも空気が部屋から漏れないようにすることができます。そうした施設に予算をつけてもらいたいと思います

こんなことを、書いていたらついに小沢民主党代表が辞意を表明しました。ここぞとばかりに麻生総理が解散総選挙を行うかもしれませんので、私は医療に対して考える人に投票します。
党派は問いません。麻生総理大臣は、医師のサービス残業に、払うべきだが今はどうか難しいと答弁されたそうです。病院経営者の麻生大臣らしい答えなので期待はしていません。

追加ですが、私たちの研究で、あくまでも動物実験ですが、とある物質でパーキンソン病モデルマウスの進展予防に役立つ研究が出ました。英文です。ただ、まだ人体で証明はしていないので何であるかはここではあえて書きません。嘘つきだと思われてもいけないのと動物に効いて人間に効かないことは多々あるからです。
また、このパーキンソンモデルネズミも、人間のパーキンソン病と全く一緒ではありません。論文を読んでもらって、試したい人はお尋ね下さい。

http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&dopt=Citation&list_uids=19356598

いまこれをどのように人間に応用しようか考えています。自分で購入すると一日に500円近くかかるし、これを作る器械は業者の見積もりを見ると一人30万円ぐらいかかるので、治験の予算を申請しているのですが、どうも通らないようなので今のところ頭の痛い問題です。



Lilly
いのちの尊さにこたえます。

年の瀬もおしせまった、ある寒い日のこと。
創業間もないイーライ・リリー大佐の薬局を訪れた少女は、
そう言いながら小さな手に握り締めていた
わずかなお小遣いを差し出しました。
聞けば、母親が重い病気におかされ、医者も周囲の大人たちも
「ミラクル（奇跡）だけが頼りだ」と話していたというのです。
少女の投げかけた一言の重みを、大佐は深く胸に刻みました。

ここから、迷信でもない、ニセ薬でもない、科学に裏づけされた
「ミラクル」を探し求めるイーライリリーの歩みが始まりました。
そして、真に価値ある医薬品づくりを目指した
創業者リリーの熱い想いは、
130年を経た今日もなお、揺らぐことなく受け継がれています。

イーライリリーは世界140ヵ国以上の国々で、真に価値ある医薬品の提供をめざして活動しています。
8000人を超える研究開発スタッフがファーストインクラス・ベストインクラスの
革新的な医薬品の研究開発に取り組んでいます。
リリーの情報はインターネットでご覧になれます。http://www.lilly.co.jp/

日本イーライリリー株式会社
〒651-0086 神戸市中央区磯上通7-1-5

家族の
気持ちで
薬づくりを
考える。

病気やケガで苦しむ人にとって、
家族の存在は、
なによりの支えです。
時にはやさしく、
時にはきびしく、
切実であたたかな祈りを胸に
はげまし続けてくれる家族。
私たちは、そんな家族の気持ちを、
新薬づくりに込めたいと願い、
日々、研究開発を重ねています。

大日本住友製薬
www.ds-pharma.co.jp

EBM とオーダーメード治療

第八回;うつ(1)

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。

第一回;EBM って何ですか
第二回;嚥下
第三回;日中の予期せぬ睡眠
第四回;パーキンソン病と心臓弁膜症
第五回;腰曲がり
第六回;排尿障害
第七回;流涎(よだれ)

と回を重ねておりますが、第八回のテーマは、「うつ」を選びました。
パーキンソン病の「うつ」については 2 回に分けて記載したいと思います。

2, うつ病とは

「うつ病」は、生涯6～7人に1人はかかると言われる頻度の高い病気で、この原稿を書いている時点でも全人口の約 5%は「うつ病」で苦しんでいらっしゃると推定されます。「うつ病」は、「仮病」であるとか、「怠け病」などと揶揄・誤解されていたような時期もありましたが、現在では年間 3 万人を超える自殺の主因であり、適切な認識と治療が必要な病態であることが広く認識されています。

さて、「うつ」という言葉を聞いて皆様はどのような状況を連想されるでしょうか？「気分が滅入っている状態」、「気持ちが落ち込んでいる状態」などが思い浮かぶのではないかと思います。実際、手持ちの iPodTouch に入っている広辞苑第 6 版で「うつ」を引きますと、「気のふさぐこと」と出てきます。専門用語では、こうした気持ちの状態を「気分障害」といった言葉で表現します。

3,「うつ病」で認める身体症状

「うつ病」の中心症状は、紛れもなく「うつ」すなわち「気分障害」でありますが、その他に、表情が乏しい、うつむいた姿勢である、応答がゆっくり、便秘、早朝に目が覚める、中々寝付くことが出来ないといった症状も「うつ病」には含まれます。
このように「うつ病」は、気分障害以外に、身体障害、自律神経障害、思考障害などを含んだ病態であることをはじめに確認する必要があります。気分が落ち込めば「体が重い」、「いつもならまとまる考えがまとまらない」、「笑顔になれない」といった身体症状を伴うことを多くの方々が実体験として持っていらっしゃるのではないかと思います。

4, パーキンソン病における「うつ病」の診断は難しい

ところが、こうした「うつ病」で認められる気分障害以外の多くの症状は、パーキンソン病では気分障害由来ではなく、パーキンソン病自身による身体症状として認められます。「うつ病」を診断するには、こうした身体症状は気分由来であると判断することが重要でありますが、厳密に判断することは難しく、「あなたの便秘は 100%気持ちが原因です。」とも言えませんし、「あなたの便秘は全てパーキンソン病が悪いのです。」などとも言えません。

実際、身体的な障害があれば気分が滅入りやすく、気分が滅入っていれば身体的障害が増悪することは当然で、一般に気分障害と身体症状とは深く関連しています。現在、パーキンソン病の「うつ病」をより正確に診断するための研究が進んでいますが、統一した見解は出ておりません。

少し難しい話しになりますが、最近では、パーキンソン病で認められる「うつ病」と類似した症状はパーキンソン病特有の症状の一つであり、いわゆる「うつ病」とは異なるが、「うつ病」との共通点が多いため「うつ病」の診断基準を用いると、「うつ病」の範疇に入ってしまうとする考えもあります。このようにパーキンソン病の「うつ病」の診断は難しい側面があり、誤解を招く可能性もあるため、以下の記載では「うつ病」という言葉を避け、「うつ」という言葉を使わせていただきます。

5, パーキンソン病における「うつ」の頻度

では、パーキンソン病の「うつ」診断や評価は、どのようにしているのでしょうか？
実際には、通常のうつ病の診断に用いられている面接法やアンケート法を用いて行われています。また必要であれば精神科でも評価していただくようお勧めしております。

ここで注意しなくてはならない点は、異なる方法を用いると結果も変わる可能性のあることです。また、どの程度の異常があれば「うつ」と診断するのかという問題も残ります。こうしたこと

が原因でパーキンソン病における「うつ」の頻度は 5%とする報告から 70%程度とする報告まで多様でありますが、概ね 40%程度と理解されています。

6, パーキンソン病の「うつ」の原因

パーキンソン病に限らず、医師から病気であることを告げられて気分的に落ち込まない方はいないのではないでしょうか？パーキンソン病ももちろん例外ではありません。いくつかの論文で、パーキンソン病における「うつ病」の頻度が増加する時期として、パーキンソン病と告げられた病初期があると報告されています。

興味深いことに、初期よりも少し経過がたった時には「うつ」の頻度は低下いたします。この原因ははっきりしませんが、病気を受け入れることが「うつ」の改善につながっていることが原因の一つとして推定されています。このように、病気になったというショックが「うつ」の原因の一つとなっていることは容易に推定されます。

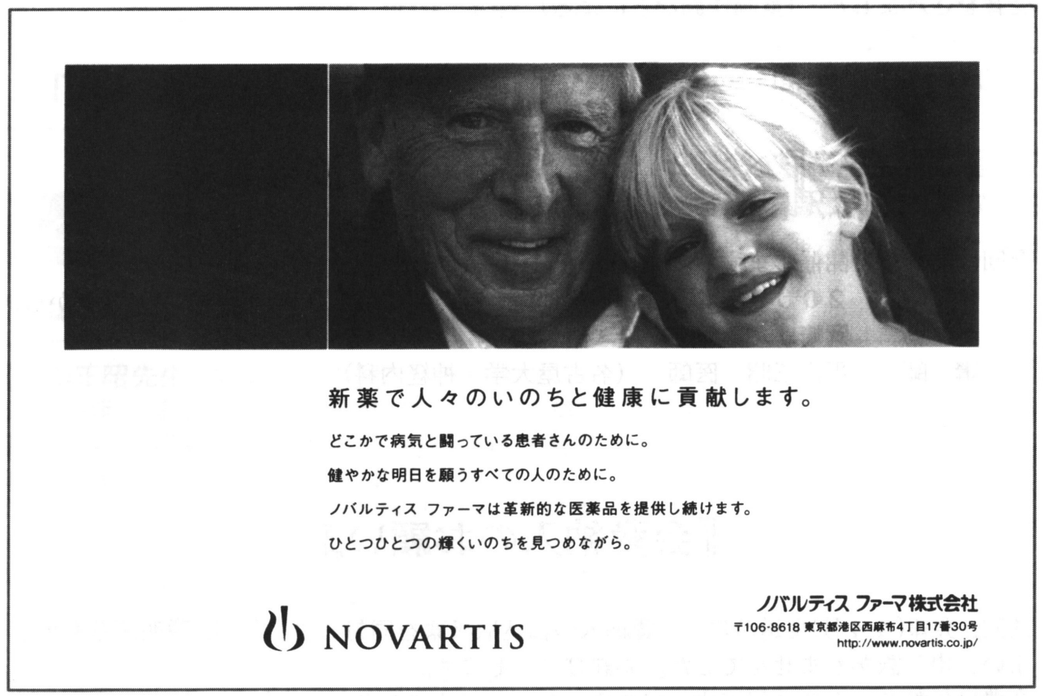
また、「うつ病」の原因として、脳の中のドパミン、セロトニン、ノルエピネフリン等の神経伝達が低下していることが重要視されていますが、パーキンソン病でもこうした物質の低下と「うつ」との関連が注目されています。実際、「うつ」の頻度は、こうした神経伝達物質の低下と関連していると思われる認知機能の低下や重症度の上昇とも関連すると言われています。

7, パーキンソン病の「うつ」はなぜ重要か？

ここまで述べてきておわかりいただけるかもしれませんが、パーキンソン病の「うつ病」、「うつ」の診断は容易ではありません。また面接やアンケートが「うつ病」や「うつ」の診断基準を満たしたとしても、本当に「うつ病」や「うつ」であるのかといった判断も難しいものがあります。

では何故「うつ」の評価が重要なのでしょうか？これは、「うつ」のスコアが高い症例では生活の質が低下していることが明らかになっているからです。興味深いことに「うつ」のスコアは運動関連のスコアよりも生活の質と関連していると言われています。

このため「うつ」の評価の結果に基づいて必要に応じた対応をする必要があります。次回は「うつ」の対応策について述べたいと思います。



『もうパーキンソン病と呼ばないで』　３刷発行

４月９日、丹羽浩介さんの一周忌を期に、一粒社（当会「会報」の印刷製本をお願いしている）社長・都築延男さんのご好意により、丹羽さんが子供のように大事にされていた『もうパーキンソン病と呼ばないで』の３刷を、全費用一粒社負担で発行してくださることになりました。一人でも多くの方に読んでいただきたく、お薦めします。

○　申込先　　一粒社　〒４７５－０８３７半田市有楽町７－１４８－１
TEL０５６９－２１－２１３０　FAX０５６９－２２－３７４４
または　　愛知県パーキンソン病友の会事務局・越澤　博
TEL・FAX　０５０－３３３５－４９７０

○　定価　　１２００円　　（送料込み）

『パーキンソン病に負けない！』患者・支援者を表彰

蒲郡の佐々木義祐さん受賞・おめでとうございます

日本イーライリリー（神戸市）がパーキンソン病の治療を受けながら前向きに活動している患者と患者を支援する人をたたえるリリー・ビューティフル・ライフ・アワードの受賞をされました。（童謡作詞などによる）

『パーキンソン病医療講演会』

今回は岡崎市で開催します。

日　時　　２００９年６月２７日（土）　午後１時から３時（受付１２：３０から）
会　場　　岡崎げんき館　３階・講堂
講　師　　平山正昭　医師　（名古屋大学・神経内科）

『会費納入のお願い』

前回、会報(４４号)発送時に、会費納入の払込取扱票を同封しましたが、説明が落ちてしまい、申し訳ありませんでした。お詫びいたします。
会費は年額５，０００円です。できましたらお早めにお願いします。
既に１７５名（７０％）いただきました。　　事務局・越澤　博

パーキンソン病医療講演会

《日時》2009年6月27日（土）
午後1時～3時（受付開始12:30）

《会場》　岡崎げんき館　3階　講堂
〒444-0014
岡崎市若宮町二丁目1番地
℡0564-21-1230

お問い合わせ先：全国パーキンソン病友の会　愛知県支部　事務局
〒458-0847　名古屋市緑区浦里1-68-508　TEL/FAX：050-3335-4970

入　場　無　料

特別講演

13:00-14:00　名古屋大学　神経内科
講師　平山　正昭　先生

「パーキンソン病の病態と治療」

Q&A　14:00～15:00

●交通
○まちバスをご利用の方
東西ルートの「まちバス」が30分間隔で運行しています。
○名鉄バスをご利用の方
東岡崎駅北口バスターミナルより乗車し「岡崎げんき館前」下車。

【平山正昭先生　プロフィール】
昭和59年　名古屋大学医学部　ローテート研修（協立総合病院）
昭和63年　名古屋大学医学部　神経内科研究生
昭和63年　市立岡崎病院　神経内科医師
平成元年　名古屋大学医学部附属病院　神経内科　医員
平成5年　名古屋検疫所　検疫課長
平成8年　名古屋大学医学部附属病院　検査部　神経生理部門
神経内科　兼任講師

専門領域　パーキンソン病、自律神経　他

主催：全国パーキンソン病友の会　愛知県支部

愛知県友の会会員・佐々木義祐さんが：

第７回リリー・ビューティフル・ライフ・アワードを受賞！

去る４月１０日、日本イーライリリー株式会社（本社・神戸市）は第７回　Lilly　Beautiful Life　Award の受賞者発表と表彰式を行い、愛知県パーキンソン病友の会・会員である**佐々木義祐さん**（蒲郡市）がゲスト審査員賞を受賞されました。
同じ友の会会員が受賞されたことは誠に喜ばしく、皆様にお知らせ致します。

友の会事務局

記

１、リリー・ビューティフル・ライフ・アワードとは？
パーキンソン病の症状や病気の障害を抱えながらも、趣味を通じて社会参加や地域貢献をされている患者さん又は患者さんへの支援活動をされている方々の活動を表彰します。

２、審査の基準
「作品・活動の質」、「社会参加度」、「病気へのチャレンジ度」　といった基準で審査、顕彰をします。

３、設立と主催者
日本イーライリリー株式会社が２００２年に創設したもので、今年は第７回になります。

４、審査員　近藤　智善さん　（和歌山県立医科大学　神経内科教授）
落合　恵子さん　（作家、東京家政大学　特任教授）
永池　宏洋さん　（全国パーキンソン病友の会　埼玉県支部）

５、佐々木義祐さんの受賞対象と活動内容

受賞の対象　：　童謡「新茶」の作詞並びに犯罪被害者支援活動
（会報 43 号で、童謡「新茶」の紹介をしています）

受賞の理由
２０００年にパーキンソン病を発症。治療を続けながら、現在も創業会社の役員として仕事を継続していることに加え、犯罪被害者の支援を生涯の仕事として、地域活動に専念しています。
更に昨年春に贈られた新茶の味に感動し、自ら作詞、作曲を他へ依頼して CD を作成したところ、その曲が童謡として高い評価を受け、ラジオや新聞等で紹介されました。
パーキンソン病に向き合いながらも、地域での活動や創作など自分らしく生きる姿勢が高く評価されました。

６、第７回受賞者の皆さん

（１）グランプリ賞　：患者部門　：平山宰司さん　（77 歳　福島市）
支援者部門：石田貴和さん　（竹原市）
（２）ゲスト審査員賞：患者部門
中本　房江さん（６８歳　生駒市）　阿刀田俊子さん（６８歳　東村山市）
佐々木義祐さん（６８歳　蒲郡市）　北林　稔　さん（６７歳　加古郡）

（リリー社広報より転載しました）

第７回　リリー　ビューティフル　ライフ　アワード
患者部門・ゲスト審査員賞を受賞して

蒲郡市　**佐々木義祐**

この度は、Lilly　ビューテイフル　ライフ　アワードに応募しましたところ、ゲスト審査員賞を頂く事になり、誠にありがとうございました。
病気の性格上、毎日心身の状態の起伏が激しく、大きく落ち込む事が多い中で、今回の受賞は大いに勇気付けられました。

私は今 68 歳になったばかりですが、パーキンソン病と診断されましたのは今から 8 年前、丁度ミレニアム 2000 年の前後だったかと思います。
その時は自分で経営を始めた警備保障業も 30 数年経過し、後継者も決まり、個人的にも一人娘が結婚、全てが一段落して　「さあ、これから人生をどのようにしようか？」　と考え始めた頃の大ハプニングでありました。

発病してからの心の軌跡を思い起こせば、いろいろな感情の変化もありましたが、基本的には今までの生活を大きく変えず、社会へのささやかな恩返しとして「社団法人・被害者サポートセンターあいち」　を通して犯罪被害者の方々を支援したり、童謡を作詞したりと今までの人脈等を含めた多くの人々の中に自ら入り、互いに助け、助けられながら自分らしい生活を過ごすことに生きがいを見出して行きたいと思っています。

このような生活の中で、思ってもみなかった素晴らしい賞をいただくことができました事は、今後の活動にも益々励みになることと思います。

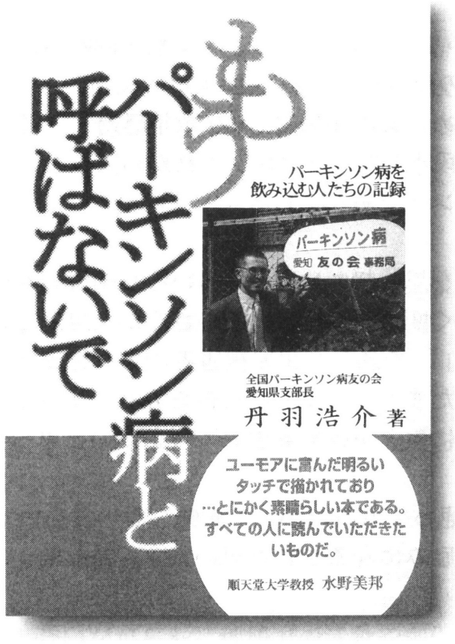
『もうパーキンソン病と呼ばないで』第３刷へ

丹羽浩介前愛知県支部長執筆で過去第２刷までされておりました。その後各地よりの増刷の要望が多くなり、苦慮いたしておりましたが、一粒社出版部として第３刷をし、販売する事がパーキンソン病友の会愛知県支部様との話し合いの中で決定しましたので、お気軽にご注文下さる様お願いします。

送料含む　１冊　1,200円です。

お振込先は

半田有楽町郵便局
口座番号　00810-6-91525
加入者名　有限会社一粒社

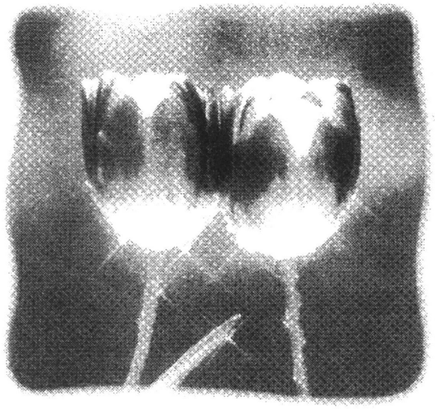


Medtronic

明日の笑顔を

パーキンソン病などの
不随意運動と闘う
多くの患者さまに
「明日の笑顔」
を取り戻していただきたい。
それが私たち
メドトロニックの願いです。

日本メドトロニック株式会社
http://www.medtronic.co.jp



患者さんのために
信頼と愛が
いっぱいつまった

〔お問い合せ先〕
エフピー株式会社
〒580-0011 大阪府松原市西大塚1丁目3番40号
TEL:0120-545-427 FAX:0120-728-093
URL:http://www.fp-pharm.co.jp
平成20年6月作成

名大病院ナディックでの音楽療法

中部学院大学　鵜飼久美子

もうすぐ梅雨の季節となります。皆様にとっては、体調を維持するためにいろいろと苦心されることが多い時期ではないでしょうか。
雨にまつわることですが、４月の音楽療法でこんなことがありました。その日も、あいにく雨模様の一日でしたが、東京でのパーキンソンデーに参加された大道会長さんをはじめ役員の数名の方々を除いて、ほぼ同じメンバーの方々の参加がありました。

予定通り音楽療法が始まり、声のトレーニングや歌をうたっていますと、Ａ子さんの様子がいつもと違います。どうやら、薬が効かなくなってしまわれたようです。
声をかけますと、「大丈夫です」とおっしゃいます。結局最後まで参加を続けられましたが、お帰りはかなり苦労されたことを、後日お電話をいただいて分かりました。お話では、「雨の日は体調が思わしくないことがある」「音楽療法に参加して、薬の効き方が違った」とおっしゃいました。

そのお話を聞いて私が思ったことは、「音楽療法士として、その時にどう対応すべきだったか」そして「皆さまは我慢される」ということでした。音楽療法が苦痛の場であってはいけません。今後、このようなことが起こることは十分考えられます。音楽療法士にとって、どう対応したらよいか新たな課題をいただきました。Ａ子さんからは逆に「ご迷惑をかけました」と言っていただきましたが、決して我慢することなく参加できる音楽療法を目指さなければならないことに気付かせていただいた一日でした。

今後の予定

6月9日　　7月14日　　8月11日　　9月15日

10月6日　　11月10日　　12月8日

時　間　：いずれも火曜日　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）

※　どなたでも、参加できますが、事前に申し込みください。
問い合わせ・申し込み　：　**TEL か FAX**　いずれかにて下記まで
052－834－4150（鵜飼久美子）

手芸教室ひまわりの会 お知らせ

今年から始めました手芸教室『ひまわりの会』、
お陰様でとても楽しくやってま～す。

- 次回　６月１８日（木）は全国大会と重なるのでお休みです。
- ７月１６日（木）・・・５月２１日（木）に絵はがきを楽しみました。
  その続きをやって、暑中見舞いなど楽しめたらと思います。
- ８月２１日（木）・・・夏休みでお休みです。
- ９月１７日（木）・・・また頑張って始めましょうね。
  何にするかまだ未定です。

皆さんの作ってみたい事や、色々なご意見を聞かせて下さい。
会費は要りません。どなたでもひまわりの会に参加出来ます。
材料費は各自負担です。色んな事を学びたいですね。
気軽に一度覗いてみてください。お待ちしてま～す。

◎　場所・・・熱田区　熱田図書館　集会所（出入り口入ってすぐ左）
TEL　052-671-6600（10：00～　月曜休み）
JR 熱田駅前（名古屋方面に向かって左　徒歩 110m）
※ 車でお越しの場合は、区役所地下駐車場に入れて下さい。
駐車券は、図書館で認印を貰えば無料です。

◎　時間・・・13：00～16：00

◎　連絡先・・山尾佐知子：　090-6362－2083、　052－622-8675
肥後ひとみ：　090-5863－6474

加盟団体
代 表 者
事務局長 } 各位
難連担当

２００９年４月１５日

ＮＰＯ法人愛知県難病団体連合会
理事長　貝沼榮一

新事務所に移転しました
広さバツグン　１度遊びに来てください！

長く楽しめた今年の桜も、ようやく葉桜の季節へと移ろい始めました。
皆様におかれましては、ご健勝のことと拝察申し上げます。
去る１１日（土）１０時から始まった愛難連事務所の引っ越しも１０名のお仲間のご協力をいただき、午後３時頃には荷物の搬入は何とか完了。１３日からは、養父副理事長と原田事務局長で、整理をしがてら執務を開始するところとなりました。
引っ越しにご協力いただいた皆さん、本当にありがとうございました。
今度の事務所は、旧本陣小学校（中村区）の跡を利用して、ＮＰＯ法人を立ち上げて間もない団体を対象に入居させている「ＮＰＯ支援施設」で、名古屋市の管理する建物です。
新事務所は、バリアフリー化された１階で、旧事務所の２．５倍の広さがあります。
駐車場も完備されていますので、どうぞお気軽にお出かけになって下さい。
それでは、新事務所の住所や新電話番号など、下記に記します。

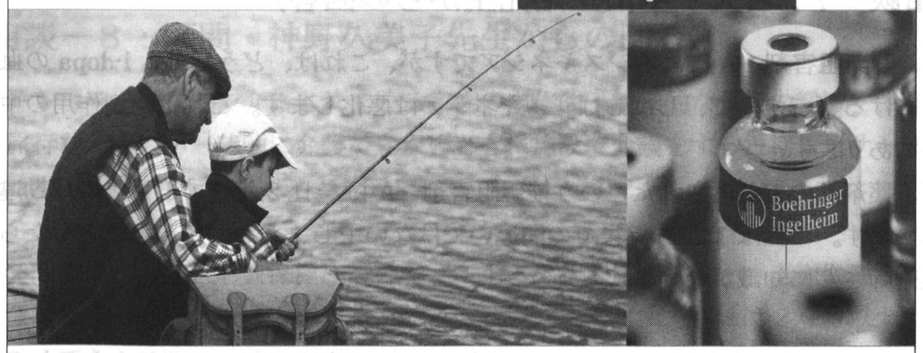
１．新住所
〒４５３－００２１
名古屋市中村区松原町１－２４　ＣＯＭＢＩ（コンビ）本陣　Ｎ１０５号

２．新電話番号・ＦＡＸ番号・メールアドレス
移転を機に電話とＦＡＸは分離して、それぞれ専用にいたしました。
（電　話）　４８５－６６５５
（ＦＡＸ）　４８５－６６５６
（Ｅメールアドレス）　ainanren@true.ocn.ne.jp

３．駐車場
専用に１台分が割り当てられております。駐車場番号「３」に止めてください。
障がい者用スペースは、「１番」「２番」と２台分ありますが、届け出が必要です。
これ以外にも利用できるスペースはありますが、事前の届け出が必要です。

４．公共交通機関（地下鉄）での行き方
地下鉄東山線「高畑」行きに乗車、本陣駅にて下車。３番出口から徒歩２分です。
エレベーターは、４番出口からの利用となり、徒歩７～８分かかります。

Pfizer
Working together for a healthier world™
より健康な世界の実現のために
日本で最も信頼され、最も価値あるヘルスケア企業になりたい。
ファイザーは「新薬」に世界最大の研究開発費を投じています*。
高血圧症、がん等、多くの病気、そして、治療薬に恵まれない病に打ち勝つためには「新しい薬」が必要だからです。
*世界企業のR&D投資額ランキング（2008年 欧州委員会まとめ）
ファイザー株式会社　www.pfizer.co.jp

健やかな関係、ずっとあなたと。
Value through Innovation


私たちは画期的な新薬の開発に挑むグローバルな
製薬企業グループの一員です。
私たちは薬を通して、人と地域と世界と、
健やかな関係を築いていきます。
日本ベーリンガーインゲルハイム株式会社　本社／〒141-6017 東京都品川区大崎2-1-1 ThinkPark Tower
http://www.boehringer-ingelheim.co.jp/
Boehringer Ingelheim

平成21年6月度・困りごと相談室—No.7、8

〈相談—7〉　ジスキネジアについての相談

５０才発症　病歴11年　６１歳の主婦　体重４５ｋｇです。　昨年から薬効が短くなり、薬が切れると体が辛い（ジスキネジア）。今年になって先生に相談し、酵素阻害剤—Aが増量された。その結果、ジスキネジアは更に悪化したような気がします。　薬は　メネシット・ベルマックス各4錠を4回に分けて、酵素阻害剤—Aは2−1−1錠で3回の分割投与をしています。

（1）薬剤師さんから　1）体重４５ｋｇの人には、酵素阻害剤—A1回2錠は多い。
　　2）酵素阻害剤—Aは1日2錠まで、
と言われた。体重に応じた薬の量とか、酵素阻害剤—A の量とジスキネジアとの間に相関性はあるのでしょうか？

（2）酵素阻害剤—A を飲みだしてジスキネジアが顕著になったよう気がします。ジスキネジアを止める有効な手立ては有りますか？

（相談—7：名大・平山正昭先生からの回答）

まず、酵素阻害剤—Aによるジスキネジアですが、これは、どうしてもl-dopaの血中濃度をあげる薬ですので、しばしばジスキネジアは悪化します。これは、副作用の中でも書いてあります。
ただ、薬剤師の方が話されたという控訴阻害剤—Aは一日2錠までと言うのは勘違いだと思います。これは1回2錠までの間違いではないでしょうか。ほんとだとしたら、その薬剤師さんに知識がないのでしょう。

また、1回に2錠は多すぎるというのも間違いです。酵素阻害剤—Aはあくまでも COMT という酵素を阻害するための薬ですので、l-dopa を投与しないときには、多く飲んでも全く薬理学的な効果はありません。
そして、人によってこの COMT という酵素の阻害には大きな差があるので、人によっては2錠使わないと効果がないことがあります。ですから一概に体重で多い少ないを問題にする薬ではないと思います。

さて、問題のジスキネジアですが、この方の年齢などを考えるとこの方が一番の定位脳手術の適応の患者さんではないかと思います。
手術について私はあまり進めない方ですが、この方にはもし私の患者さんであれば勧めるかもしれません。どうしても手術は二の足を踏むというのであれば、薬を半錠もしくは3/4錠にして使用してはどうかと思います。

ジスキネジアの原因の多くは薬の血中濃度が治療域よりも多くなってしまうときに起きるので、あまりピークの血中濃度を高くしない方がいいかもしれません。
それ以外には、最近はシンメトレルがジスキネジアに効果があることがあります。
まず、メネシットの飲み方を工夫してから、どうしてもよくならないようなら試してみてください。ジスキネジアの話は、次回の薬の話の中で書くことにします。

〈相談—８〉ショートステイの有効な使い方について

家内は65才、発症して１５年で家では殆ど寝たきりの状態です。デイサービスに加えて、月に2回のショートステイでお世話になっています。
ショートステイも3泊4日と比較的長期の滞在のためか、帰宅すると結構、疲れているように見受けます。
上手なショートステイの使い方というのがありましたら、教えて下さい。

〈相談—８：顧問・神野久美子先生からの回答〉

ショートステイは在宅で介護されている家族の肉体的・精神的な負担の軽減や、冠婚葬祭・旅行など家族が一時的に介護できないときに施設で介護をする短期入所サービスのことです。

特別養護老人ホームと老人保健施設のショートステイを比較すると、老人保健施設には理学療法士、作業療法士など専門家が配置されています。機能訓練は２０分以上でせいぜい長くても１時間までだと思います。
積極的にリハビリに取り組まれているところや、レクレーションをされているところなど施設の考え方によるところも大きいようです。

介護保険では自分に合った施設を選ぶことができます。ケアマネージャーに相談するとか、施設一覧が市の高齢担当課にありますのでいろいろな施設を見てみることも良いことだと思います。違う施設を利用してみることも良いかもしれません。

医療講演会開催

春日井市　**益田　利彦**

4月23日（土）午後、名古屋市総合社会福祉会館において、医療講演会を開催。
（午前は友の会の21年度総会）講師に、本町クリニックの服部達哉院長・服部優子副院長の両先生をお迎えし、参加者160名の盛会裡に終わりました。

院長の服部達哉医師は「パーキンソン病と言われた後で」と題し。
パーキンソン病の症状とか、どうしてこんな症状がおこるのか、パーキンソン病症候群との違い、パーキンソン病はＭＲＩには異常が無いのが特徴等基礎的お話しの後、本題の患者の対応、薬の使用について、ジスキネジアの出るときＤＢＳによる外科治療もある、等のお話があった。

２年ほど前にパーキンソン病研究会に発表するためにと、服部先生の依頼で愛知県パーキンソン病友の会が協力した、困っている病状等のアンケートについて、その結果を発表された。何に困っているか、外来と訪問診療、診療所と病院の受診、名古屋地区と三河地区の違いなど、あらゆる角度から見たデーターは今まで聴いた事の無い、興味深い貴重な講演でした。

副院長服部優子先生は、「パーキンソン病の介護を考える」と題し。
パーキンソン病の介護に当たり注意することは、パーキンソン病はウェアリングオフ現象など特殊な症状があることを知ること、患者のリズムに合わせる、相手の心を傷つけない、等介護者の心得についてお話があった。
又講演の最初と終わりは音楽療法で叙情歌を合唱し、また中程ではリハビリ療法士の近藤先生の応援をえて、黒田節に合わせてリハビリ体操を取り入れるなど、ユニークな手法で、具体的で分かり易い印象的な講演でした。受講者の皆さんの後評判は、絶賛していました。

講演の後質問の時間は、日頃の悩み事を次々と質問者が多く、時間の制約で打ち切りとなり、質問出来なかった方には申し訳ありませんでした。

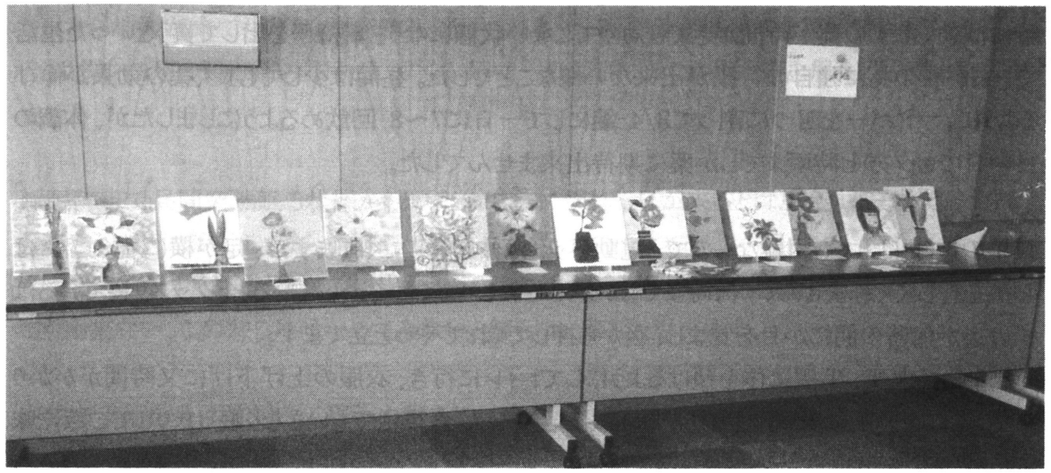
作品展示から

春日井市　**益田　緑**

５月半ばと言うのに、真夏日があったかと思うと寒い日があったりで、この間など御岳山が真っ白になっていました。体調が付いていけないような気がして、出かけようとすると服を脱いだり着たりと落ち着きません。
病歴もベテランになるほど薬がきかなくなり、１日のうちにも何も出来ない時が何回もあり、自由がきかなくなります。皆さんの中にもそんな方が見えると思います。私はそんな時にも何か出来る事がないかしらとあせり、色々しようと思いますがなんともなりません。そしてもうこんなのいやだと叫びたくなる頃、ふっと動けるようになります。その短い時間は、少しオーバーかも知れませんが、やっと息が出来るような気分になれます。

そんな日々を送る私達ですが、楽しみの一つに月１回行っているひまわりの会、ここで作った作品を、４月23日に総会の会場に展示しました。この作品展示は昨年に続いて２回目となりました。今回の作品は友の会の会員の山田先生にちぎり絵を教えていただき、それを展示しました。　私も夢中になって、ちぎってははり、破いてははりと幾つも作り、いったい幾つ作るのと呆れられました。楽しいことに夢中になっているといつもだったら薬の切れる時間になっても動けている事もあり不思議です。薬が長く効いている時は得をした気分になります。

次回は絵手紙を教えていただけます。　絵手紙は筆を長く持って描くから震えた方がいい、だからパーキンソン病の人にぴったりですよ、とユーモアのある先生です。
作品には明るい人柄や、几帳面な人、お洒落な色使いの作品等あってよかったと思います。またハンカチを利用したコサージュは、これ習ってみたいわね、という声もありました。何をするにもゆっくりゆっくりしかできない私達ですが、又展示する機会にはもっと色々出品していただけるといいと思います。ありがとうございました。



DBSの手術を受けて

岡崎市　**浅井志津子**

DBSそのものの説明はともかくとして、私がそれを受けた結果の報告を書かせてもらいます。
一口で言えば、手術を受けて生活が変わり、24時間普通の暮らしが出来るようになってとても良かったことです。

〈　まず、薬の量の減った事から　〉

（錠）

薬の名前	手術前	手術後	備　考
マドパー(L-ドーパ)	5～6	1．5	術後は一日3回半錠づつ
レキップ	3	3	変わらず
エフピー	2	0	術後は0です
コムタン	5	0	術後は0です
カバサール	1	0	術後は0です
合　計	16～17	4．5	

＊　手術前は一日16～17錠飲んでいたのが　手術後は一日4.5錠と　1/4　に減りました！

〈　手術を決心するまで‥‥　〉

平成20年10月頃はON-OFFの差が酷く、L-ドーパ(マドパー)を5～6錠飲んでいましたが。
1錠飲んでも1時間半ほどしか効果がありません。次の薬を効かすのには、すぐ又飲まなくては身体が動かなくなると思うと、外に出ている時などは気が気ではありませんでした。

時には効くはずの薬が時間がきても効いてこない状態になり、車椅子を出して貰うといった生活で、夫が私の為に独自の行動が出来ない様なことでした。昼間は少しでも長く薬の効果が伸びるように、マドパーを四つに割って3/4 錠にして一日に7～8 回飲めるようにしましたが、体調の良い日でも夕方七時頃までしか薬に期待出来ませんでした。

夜中のトイレはとても困難なもので、電動ベッドは体を起してくれますが、足が横に着くようにはお尻を押してくれません。 何時までもかかっておしりをぐつぐつしていると、グッスリ寝ているはずの夫が何時の間にか目を覚まし、後から押してくれてやっと立てます。
それからが大変、手摺に体を預けるようにしてトイレに行き、衣服の上げ下げに又時間がかかります。それを一晩に4～5回行うので睡眠障害になり、食事中でもいきなり眠ったりしてご飯や味

噌汁をこぼすようになりました。
これではと主治医の先生に相談し、外科治療に踏み切る事になりすぐ手配をして下さいました。

名市大での初診は11月10日でした。その日に平成21年2月25日に手術、入院は2月17日で退院は入院から1ヵ月後、と全部決めて帰りました。
11月10日から2月17日の入院までが結構長く、いろいろ聞かされ自分なりに「それぞれ私の事を思ってのお言葉」と自分なりに受け止め、それを私の心の中に消化する事が大変でした。
やっと17日の入院の日が来ると、その後は25日の手術へあっという間でした。

〈　手術の最中は‥‥　〉

頭蓋骨を削る音を何気なく聞いていると、誰方かの「あっ　通った。 一発で通った」という言葉が耳に入ってから後は、何も覚えていません。 実際には、練習した動きや先生の質問などにも全部答えていたとの事でした。午後2時頃に看護師さんに起され、自分の部屋に戻ったようですが、ボヤーッとした記憶しかありません。

その日の夜は体が動かせないことから、腰が痛くて座薬を次の時間(6時間に1錠とのこと)まで待ちきれない状態でした。
付き添いの夫にさすって貰ったりしていましたが、さすがに明け方には夫もグッタリしていました。
二日目の夕方には、廊下を一回り歩く事ができました。

〈　手術後の日常生活に大きな変化　〉

手術後の生活は、一日中同じような動きが出来ます。手術前では信じられない行動です。
夜中でも何時でも動く事が出来るし、すくみ足も振戦もありません。
こんな日が来るとは思ってもいませんでした。手術した直後は誰を見ても嬉しくて、地球上の物全てに挨拶がしたいような思いでした。
これなら地震が来ても火事になっても逃げられます。呼び鈴が鳴っても居留守は使いません。
今は多少左足の膝が痛みますが、すくみ足で一歩も前に出なかった事を思えば、比べ物になりません

睡眠障害で昼間突然眠る状態が続いたので車に乗れる日が来るとは思えず、そろそろ免許証も返そうと思っていましたが、運転も出来るようになりました。
今では、足がすくむ事も無く前に出ます。当たり前すぎて考えた事も無かった事が、必死になっても出来ない、この悲しみはなってみないと解らない事だと思います。

〈　この手術を受けたことで、思わぬ得をした事が四つあります　〉

その1　 11月の初診の時に13階と聞いていたのでひょっとしたらと思い、新しいスケッチブック

を持って行きました。案の定ベッドに案内された時、外の景色が名駅から東山動物園まで180度見渡せる素晴らしい所だったので、胸の踊る思いで嬉しかったです。

ホテル代も要らず、家事一切せずに手術前の一週間、この景色と対面出来るのだと思うと嬉しくなり、ゆっくり、じっくりとスケッチに没頭できました。術後も同じ景色の見えるベッドだったので、最終的には F6のスケッチブックにペン画 6 枚と夜景 3 枚、その他に F1 と F0のスケッチブックに数枚ずつ描く事ができました。毎年9月に行う4人展用の作品として使えそうです。

注、 F6 の大きさは、普通小学生が図画用紙として使う大きさ
注、 F1 は原稿用紙の半分位
注、 F0 は葉書よりちょっと大きめ

その2　60 年以上いびつだと思い込んでいた頭の形が、丸坊主になった結果それ程でもない事が分かった。私が24才の時に亡くなった母親が、いつも私に 「お前の頭は皆よりいびつだけど、それは私が気をつけて寝かせなかったからだ。でも女の子だから坊主にすることは無いので堪忍して！」 と言ったのと、結婚式の為の髷合わせの時、美容師さんから 「この娘は頭の奥行きが深いから、合うのが有るかしら？」 と言われた事が、より私にいびつな事を確定づけたのだった。

その3　頭蓋骨の厚い事が解った。取付けに、他の人より 6 秒余分にかかったと言われたがどれ程のものか。骨粗鬆症では無いということですか？と尋ねると、「そうではない」との返事。良いことか悪いことか解らないが、そう悪いことでもないような気がする。

その4　夫が意外と私の事を心配している事が、入院して解った。それは岡崎から名古屋まで、熱の出た日（夫に）以外は殆ど毎日見舞いに来てくれた事と、手術の付添いを率先してやってくれたことです。

〈 罹患10周年記念個展の開催計画 〉

パーキンソン病になったこと自体は良い事ではないが、それに伴っていろんな体験が出来たことも事実で、おまけに罹患10周年の記念に 平成 22 年 2 月 16 日 ～ 21 日まで （21 年度分予約） 岡崎美術館分館の殿橋ギャラリーで
「個展 ： 絵（油彩、水彩、墨彩） と 能狂言面」 の会場も取ることができました。これからこの個展に向かって、いろいろ会場をイメージしていく事は楽しい事となるでしょう。

浅井志津子さんの DBS 手術を担当して

名古屋市立大学病院　脳神経外科
梅村　淳

浅井さんは 9 年来のパーキンソン病で、最近薬効の効く時間が短くなり症状の日内変動が目立つようになったとの事で当病院を紹介受診されました。
診察してみてすぐに、非常によい DBS の適応患者さんであると思い、手術をお勧めしました。

しかし、いろいろ話を聞くと、個展を開きたいからそれが出来るようにして欲しいとか、DBS の悪い噂もいろいろ聞いているとおっしゃいます。
こういう場合は通常我々にとっては大きなプレッシャーとなるのですが、浅井さんについては全く心配しませんでした。その理由は、浅井さんが非常に前向きな気持ちを持っておられ、底抜けに明るい方だったからです。

手記にもあるように、入院中はいつもスケッチブックに向かって創作活動にいそしんでおられ、毎日楽しくてしょうがないという感じでした。手術結果も予想通りの効果が得られ、ご満足いただけたと思います。

ご承知の通りパーキンソン病は脳内のドーパミンが不足する病気です。ドーパミンは、人が嬉しいとか楽しいとか気持ちいいとかの気分になる時に脳内の様々な部位で分泌されます。
それが直接関係するかどうかは分かりませんが、多くの患者さんを診てきた経験からは、同じ患者さんでも楽しい気分でいるときは身体の動きも調子が良いようです。

手術の効果（満足度）も、明るく前向きな患者さんほど良いという印象を持っています。もちろんこの病気は気持ちだけで何とかなるというものではありませんが、それでも浅井さんのように明るく楽しく生きる事は、症状の緩和に約立つと思います。

一般に DBS は四肢の運動症状に有効である事はよく知られていますが、それ以外に浅井さんの場合は夜間の不眠、頻尿、ジストニアによる痛みにも非常に有効でした。
この点についての報告は余りありませんが、これまでにもこうした症状が改善した患者さんは多く、今後さらに検討したいと思います。
最後に浅井さんの念願の「罹患 10 周年個展」の成功をお祈りいたします。

ゴールデンウイーク

岩倉市　**増田　民子**

私は、年末年始・ゴールデンウイーク・お盆休みには車に乗らない事にしてここ何年かは過ごしております。二人の娘がそれぞれ旅行に出かけますので、留守中何かあってもすぐに連絡がとれないという不安感から、車には乗りません。　　でも
友達３人で集まった時、今年のゴールデンウイークはカラオケ喫茶に行こうという話になり、私は車には乗りたくないと言いましたが、名草線沿いで分かり易く、場所が頭に描けたので、「1時に駐車場で集合」と約束をしてしまいました。
当日になり、よく分からない所は早めに行こうと思って12時半に家を出て（１５分位で行けますが）目的地に向かいました。

約束（？）の場所に着いて待っていると、丁度そこに３人組の一人が自転車で来て、「Aのカラオケ喫茶に行ったら誰も来てない。B 喫茶なのかなと思って来たらあなたが居たわ。やっぱりこちらだったのだ」。という事で、中に入って居ようと入りました。
中から外を見張って、“来ない、来ない、来ない”。　結局二人で勝手に　「あちらで歌っているんだね。誰かに声をかけられて･･････」。　家に帰って　ヤレヤレと思っているところに、もう一人の友から電話があって、えらい大目玉を喰らいました。

「駐車場で１時に待ち合わせに決まっていたでしょう。私は朝から洗濯をしてお化粧もして、早めに行かないといけないと、１２時45分に駐車場で待っていたの。
増田さんは、此処へ来るのが初めてだから車道と歩道すれすれのところで待っていた。
曇っていたけれどかなり蒸し暑い中で、私は45分も待ったわ。二人はどうしたんだろうと必死で待ったわ。でも結局来ないのでそのまま家に帰りました。」

携帯の番号を聞いていたのにそれもせず、いくら怒られてもこちらの落ち度。ただひたすら謝りました。いろいろ考えてみるに、反省点が一杯・・・。もう少し冷静な対応をしなければ。詫びることしきり・・・。
彼女も「二人とも間違えるということは、説明不足だった。これからはくどいほど言うからね」で終わりました。私も、軽率だったと申し訳無さで一杯です。

又、他の友人とは別のゴールデンウイーク中に、「昼食を一緒して、カラオケ喫茶に行こう」と約束してその日を待ちました。そしたら当日の11時に電話が入り、「今、病院にいる。家でカーテンを洗おうと、丸い回転椅子に乗ってカーテンを外そうとしたら、椅子が回って転び、全身が痛くて、痛くて。明日から病院が休みなので今日で良かったわ。主人にはこっぴどく叱られて･･････。」という事で今日も中止。「ご免なさい」と連絡が入りました。

なんだかんだと病気を忘れるほど、今年のゴールデンウイークは空振りのカラオケ喫茶で終わり。二人の娘もそれぞれ無事に帰ったと楽しそうに連絡してきました。　ヤレ、ヤレ！

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

足湯を始めました

安城市　**篤永　章子**

若葉が萌え立つこのごろ・・・皆様お変わりなくお過ごしでしょうか？
私のパー病ですが、以前は優しい感じで進行は緩やかでした。其れが還暦を境に急激に進み、少し落ち込みました。正直、これ以上の悪化は望みたくありませんが、進行性だけに頭が痛いところです。

然しながら病気の進行も、持ち前の明るさ・呑気さを支えに元気を維持し、病気に負けない精神強化に日々励む所存です。　が、何しろ、帯に短くたすきに流しの私ゆえ無理かも知れません。
とりわけ、「明日は明日の風は吹く」との気楽な暮らし方が良かったのではないかと長い闘病生活を振り返って思いました。

ところで、話は変わりますが、私は長い間、低体温に悩まされてきました。
特に手足の冷たさと貧血に悩まされています。加えて、低体温がパー病の要因のひとつとは考えられないでしょうか？
そう思い始めると突然、低体温が気になりました。知人に健康に関して少し詳しい人がいまして、低体温の相談を持ちかけてみました。
すると知人は待っていましたとばかりに、
「足湯を実行したほうが良いですよ！　体温の改善を果たし、
免疫力を高めますからぜひ実行してください！」
とお勧めです。

足湯の事は知っていましたが、低体温の改善に効果があるとは知りませんでした。
何故、今まで知らなかったのでしょうか？
さらに、パー病への効能を聞きますと「免疫力を高める足湯ですから、当然ありますよ」　と促されたので、これ幸いとばかりに一石二鳥の喜びに沸き、早速足湯を始めました。

実行の頻度ですが、時間が許せば一日３，４回程度を実行し、時間に余裕がなければ１，２回で終わる日もあります。

実行から３ヶ月、成果は体温の上昇から一目瞭然です。以前の体温は３５度３分が常でしたが、今では３６度５分まで上がりました。
冷たかった手足もホカホカで、気持ちが良いですよ～。　貧血からくる目眩いもそれほど感じられず、低体温からくる症状に対しては足湯の効果を如実に感じています。

体温は上昇しましたが、パー病に関しては良くなったのかどうか今の段階ではよく分かりません。
ジェット風呂も１０日間試してみましたが、この間の３日ほどは通常の歩行が出来ました。この時は効果の大きさに喜んだものですが、よく考えてみると以前との違いが今ひとつよく分かりません。今までの体調の良い時と悪い時の状態と比べてみると、パー病に対する効果の程は不確かです。
ジェット風呂は高価なので止めました。今は通常の足湯をやっています。

でも、足湯を実行することで低体温が改善して大変嬉しい気分になりましたので、同じ悩みをお持ちの方の一助になればと思って書いてみました。
それ以上にパー病も少しでも良くなれば、申し分ないのですが、私のパー病暦はうん十年です。
たった３ヶ月の足湯で、回復を期待するのは欲張りというものでしょうね。

今のところパー病への足湯の効果は分からなくても、少しずつ良くなると信じてこれからも続けていきます。

国会請願集会に参加

春日井市　　益田　利彦

４月１４日（火）世界パーキンソンデーの国会請願集会が、衆議院第二議員会館の会議室で、13 時～14 時の 1 時間開催されました。 全国から 145 名、愛知県支部からは大道会長以下 8 名が参加しました。

齋藤　博会長から、国会議員の皆さんが超党派で我々を応援していただき感謝している。パーキンソン病の特定疾患認定患者は、今年度中には１０万人を超えることが確実となり国民病とも言える。しかし、パーキンソン病が完治し難病から一番に抜け出せるようにしたい、と挨拶があった。

患者を代表して、群馬県支部の宍田幸男さんと山口県支部の生駒　明さんが患者の立場から、又熊本県支部の上村清春さんが介護者の立場から発表され、患者の現状、支援者への感謝、及び請願書の要望事項にある「パーキンソン病の原因解明と根治医療研究を一層推進してください」などを訴えられた。

国会は衆議院が本会議・参議院は各種委員会が開催中の多忙のなか、国会議員の先生方多数出席下され、議員 11 名（衆院 2、参院 9）の激励挨拶がありました。 要旨は、

① 難病の医療費助成が研究事業の調査費として出されるのはおかしい。仕組みを変え、制度として補助できないのか知恵を絞っていきたい。

② 今年度予算は、難治性疾患克服研究事業（130 疾患）には昨年の４倍１００億円が付いた。しかし特定疾患治療研究事業（医療費助成制度 45 疾患）には増えていない。したがって、新しく特定疾患の指定を希望する疾患、及び増え続ける認定患者の範囲を圧縮して助成費を節約しようとする動きが再度出る心配がある。　　又一方

③ 自民党の難病対策議員連盟パーキンソン病ＷＧ顧問の津島雄二先生は、今日の会議で、この問題は「患者の立場で進める」ことで決着したので報せに来た。
助成認定外し問題は心配要らない、と発言があった。

参加された国会議員・秘書の内訳は　　（（ ）内は秘書）

衆議院：	自民 4（16）	民主 0（1）			計 4（17）
参議院：	自民 2	民主 4	社民 1（1）	共産 1（1）	無所属 1　計 9（2）

総計：国会議員 13 名　　（秘書 19 名）

国会請願署名簿。
昨年末から皆さんに集めていただいた、衆・参議長宛の６項目の要望と署名簿は、それぞれ地元選挙区の議員を紹介議員として提出された。 愛知県支部は、衆議院議長宛は伊藤渉先生、参議院議長宛は荒木清寛先生にお願いした。 署名簿の総数は、

衆議院議長宛：　総数　65,609 筆　　内 愛知県支部 1,803 筆
参議院議長宛：　総数　52,301 筆　　内 愛知県支部 1,889 筆

集会が終わってから、愛知県支部の 8 名で紹介議員の伊藤渉先生と参議院議員荒木清寛先生の事務所に挨拶に行ったが、両先生とも会議中でお会い出来なかった。しかし荒木先生の秘書の新保正則氏に国会議事堂内外（参院側）を案内していただいた。議場・委員会室と広い議事堂内を見て回り、我々の提出した請願書もここで審議されどのように生かされるか、見届けたい気持ちになってきた。

我々の集めた署名も形式的で数だけが扱われると思っていたが、紹介議員に提出した署名簿は秘書の方が、何千何万の数を一筆々筆吟味して審査してみえることを知り、自分が全く間違っていたと思い知りました。
我々患者家族だけが苦しいのではない。 国も、役所も、医師も、その他周りの人達が、思考・研究・努力・そして協力・援助をしていただいている。
患者と家族の幸せのため、難病根絶のため、これに酬いるためには、明るく楽しい毎日を（ＡＴＭ）送れるよう、生活の質を少しでも上げるよう工夫をしたいものです。
医療・福祉行政の貧困は、まだまだ改善されなければなりません、
請願署名の一筆々筆の重さを再認識し、これからも請願運動は手を抜くことなく継続していかなければならないものと痛感しました。

日帰りで参加したこの請願活動は、不自由の身に鞭打ち大変だったかと思います、翌日から２日間寝込んだ方がいたことを先日聞き、まとめ役として多少の責任を感じているところです。

主治医と薬に感謝

岩倉市　磯谷　旦子

大勢の皆さんが体験されたように、私も数年間病名が分からないまま年齢的なもの（６０代後半）と諦めていました。
初めの症状は、３０代から続けている水泳が泳げなくなってきた事です。足が下がってプールの底に着いてしまうのです。足がドンドン重くなり、まるで鉛の板でも足に巻いているようでした。

整形外科に行きましたが検査しても異常は認められず、アリナミンでも飲んでみたらどうかとの医師の提案で１年半位続けたと思います。
徐々にすり足になっていたのに変化に気付かず、身近な夫も近所の人も見慣れているせいか誰も変な歩き方を指摘する人はいませんでした。気付いても注意出来なかったのかも知れませんね。

その頃は一寸した所でよくつまずいて転びました。ある日久しぶりに会った友人が私のヨボヨボぶりに驚き、彼女の提案で他の整形外科に行ってみることになりました。そこの先生が神経内科への受診を紹介して下さり、お蔭でやっと病名が分かったのは２年半前です。

息子がネットで友の会の存在を調べてくれて、丹羽会長に電話をして相談に乗って頂いて主治医を決めました。
これまで健康で余り薬を飲んだことが無く怖がる私に、先生が図を見せて下さって、“とても弱い薬ですよ“　と初めはビ・シフロール０．１２５を一日３錠から始めて、同じ薬０．５ｍｇを１年位続きました。

最近、腰から背中にかけて痛み、立って居られなくなって時々上向きに寝転んで１５分位経つと自然に治るのです。
次回先生に相談しようと思っていた矢先に、友の会会報４２号に「名大・渡辺宏久先生のEBM・オーダーメイド治療」という欄に、「特殊な腰曲がり、極端な前屈み」というところに私とそっくりな症状が書かれていました。

主治医に口で説明するより、読んで頂いた方が正確に伝わるかと思い失礼かとも思いましたが、４２号を持って診察を受けました。
先生は快くその欄を読んで下さり、「磯貝さんはもともと弱い薬を飲んでいるから薬を増やすことは問題無い」とのことで、メネシット１００を半錠ずつ一日３回飲み始める事になりました。
飲み始めて２日目に、急遽用事が出来てやむを得ず自転車に乗ったところ、いつもなら乗り始めに時間がかかり、乗ってからも足に力が無いのでゆらりゆらりとゆっくりとしか進まなかったのが、この時は早めに乗れたし、いつもより力が入ってしっかりとこげるのです。

１週間後には腰の痛みもすこし和らいで、立って居られなくて寝転ぶということも無くなりました。
薬というのは本当に凄いです。やがて病気も進み薬も増えていくことでしょうが、今の感動と感謝の気持ちを忘れないで、ATM で暮らしたいものです。

パーキンソン病や脳梗塞後遺症で運動機能障害や歩行困難となられた方のご自宅を訪問し、機能訓練マッサージを行います

訪問リハビリマッサージ

医師の同意書により健康保険を適用
お気軽にご相談ください

鍼灸マッサージ師・ケアマネージャー　　松本　八重子
・〒463-0814　名古屋市守山区桔梗平二丁目２０３番地
・Tel／Fax　０５２（７１０）１１２１
・携　帯　０９０－９９３４－８９８８

天　命（神の啓示）
ミレニアムの決断

蒲郡市　佐々木義祐（ささきよしさち）

私は愛知県蒲郡市の佐々木義祐と申します。
ミレニアム２０００年（平成１２年）８月５日の事であります。一人娘が東京で結婚式を挙げ本来なら披露宴を含めて同じ所でやるところを、出席予定者に高齢者が多く且つ全国に散在しておられるところから大阪でも３回目の披露宴を実施していたところ、その会場間を移動している途中弟から突然、「オイ兄貴、ちょっと歩き方がおかしいぞ!」と初めて言われました。

その半年後にはロータリークラブのある先輩を病院に見舞った折にも同様の事を言われて「これはイカン！」ということで幾つかの病院で診て貰った結果、１年後に晴れて（？）パーキンソン病と診断された次第であります。パーキンソン病というのは、脳内で生成されているドーパミンという神経伝達物質が不足する事で起こる進行性且つ原因不明の病気で、日本で公式に認められている難病（１２３種類）の一つでも有り、人口１０万人に１００人（千人に１人）患者がいると言われています。
治療は薬物療法が主体で、内科的治療が行き届かない分野を外科的治療で補うというのが一般的です。
今回はその外科的治療の一環である、脳深部刺激療法の手術を実施した訳であります。

それは２００６年８月２２日（火）　名古屋大学医学部付属病院の梶田泰一先生をリーダーとする脳神経外科手術チームによって延べ６～７時間をかけ行われたものであります。
手術の目的は完治ではなく症状を改善するという事で、結果は成功裡に終わりました。
手術前は病状が相当悪化しており、トイレに行くのも食事をするのも薬を飲むのも、全て家族やヘルパーさんの介護が必要であったのが、手術後は要らなくなり服用する薬の量も半減しました。

電車も１人で乗れるようになり、遠方への旅行も可能で、近々海外の子会社の株主総会へも出席しようかと思っている程であります。
今回の手術で画期的な事は、脳内の手術であったにも係わらず周囲の脳や血管を一切傷つけずに無事終わった事であります。
又、手術後の経過も極めて順調に推移している事からも考え併せれば、今回手術を担当された（梶田先生方の外科チーム）がいかに優秀であったか、更にそれを見事且つ完璧に補完し、行き届いた看護を展開された柴田八重子婦長さん、伊藤とも子婦長さん以下看護師スタッフの方々、そしてこのパーキンソン病が発病以来、私の症状をしっかり把握し最も適切な時間、状態の時を見計らって梶田先生をご紹介して下さった本町クリニックの服部優子、達哉先生には、改めて心からの御礼と感謝を申し上げるところであります。

ところで今回の手術を振り返ってみると、先ず入院に先立って主治医でいらっしゃる梶田泰一先生から手術の全般的なご説明を頂いた訳でありますが、その内容はまさに微に入り細に入りで驚くほど丁寧且つ詳細に亘り、途中で「先生、もう結構です。私は医療に関してはズブの素人ですし、先生（手術に関して）の事はご信頼申し上げておりますので全てお任せ申し上げます。私は（俎板の鯉）の心境ですので、もう先生のお好きな様になさって下さい」と申し上げた位で先生の素晴らしいお人柄と行き届いたご説明には心底、頭が下がる思いがした次第であります。

世の中のテレビ、新聞等を見ていますと腎臓移植等医療事件が続発し多くの医師や病院が訴訟事件に巻き込まれ難儀しているのを見聞きしておりますと、それ等の病院はやはり患者との間の大事な事（インフォームド・コンセント）が何か欠けているのでは無いでしょうか？
少なくとも今回の入院に際して私が受けた様な事前の説明の半分でもあれば、訴訟事件の何割かは減ったのではないかと思う訳であります。

後から振り返ってみると今回手術が成功したのも、先ずはご紹介者である本町クリニックの服部優子先生ご夫妻を始め全て良い方ばかりに巡り会った事であります。
そして幸運にも恵まれました。
それから何十年ぶりかに入院したお蔭で医療現場の最新情報をほんの一部でありますが知る事が出来ました。
例えば診療科目に、血管外科・血液内科・老年科など何時の間にやら新設されていました。

又、血管検査をしてもらう時に知った事ですが、血液は心臓ポンプとして全身に送られる動脈と今度はその反対に全身から心臓へ送り返すときに使う静脈は一体どの様なポンプを使っているのか？　正解は血管の中の弁であります。沢山の弁がポンプの役目をするのです。

又、今回の入院に際しての対策として大成功した事があります。それは公私共にお見舞いを一切辞退したことです。
入院するという事は遊びではありません。特に手術を伴う入院は、人生にとっても大事業です。何しろ毎日やるべき事が余りにも多いのです。
検温、検血圧、服薬、血液を始めとする各種検査が目白押しの状態でして一日の検査が終わってベッドに入る時はもうグッタリです。
そこへ偉い人や気を遣う人がお見舞いに来たらもう大変です。皆さん方も入院される時は同じようにしたらいいですよ！
若し何か連絡事項が有る場合はケイタイを使う事です。特にケイタイイーメールを！

それから今回はそれこそ久々振り（３０年前に胆嚢摘出手術）の手術でもあり、入院でもあった為新旧それぞれの違った体験を比較する事が出来ました。当然、私の主観も相当入って来る訳ですが、先ず病院食ですが、質量共にグンと良く且つ適切なものになったと思

います。一言で言えばメシが旨くなったという事であります

それから、食事の時間も常識的になったと思います。以前は朝と昼は良いとしても、夕食時間が確か１６時か１６時３０分頃で病人の為ではなく病院職員の都合に合わせた時間帯でありました。
それが今回は１８時００分に設定され、極めて常識的になっており、一安心をした次第であります。
食に限らず、享受の環境にあっても出来うる限り **QOL** が保証され、有難い世の中になりました。

[超常現象の体現] ・・・自然界の法則を超越し、合理的な説明が不可能な現象を言う
さて、話は突然変わりますが

一、その当時私の母は９２歳の高齢であり、兵庫県の西宮で比較的元気に暮らしていました。しかし元気とは言っても、やはり寄る年波には勝てず今では福祉ベッドや車椅子の世話になり、一人だけで外出する事は一寸無理であります。
その母が５人の子供の内、一番頼りない４番目の私の事が心配で心配で（それは昔から)、それが今回の手術の話を聞きそれはもう放って置けないという事で、愛知に見舞いに行きたいと言っては兄弟達を困らせていたそうであります。
その母が手術の直前、突如深夜になって名大病院に現れ、私の枕の側に立って
「義祐、見舞いに来たよ！」と言った時には流石の私も驚きました。
しかし暫くすると目が醒め、夢であった事が判った訳であります。ところが、何気なくベッドの横の付添いベッドを見て又、驚きました。
何と母が横たわっているではありませんか！
とするとサッキの事は夢でなく、ホントに母が一人でここまで来た事になります。
余りの事に私はジーッと母の顔を眺めておりました所、顔の形がドン～と変わり、家内の顔に替わってしまいました。そこで私は悟りました。
あ～あ、遠く西宮に居る母が一人で来れない為、家内に乗り移ってやってきたのだと。

この件はまだ後日談があります。
退院して一段落した後、早速手術成功の報告をすべく西宮の母の所へ行くと、開口一番、母は「お前の所へ行っただろう～」と年を押したので、私は「ああ～、来てくれたね～。有難う！」と言っておきました。側にいた家内が“やっぱりそうか”と驚いて私達親子をみていた次第であります。

二、同じ頃、四国に住む叔父が亡くなりました。その時も私に知らせがありました。
影絵が動いており、誰かの葬式をやっていました。
“あ～あ、可愛そうだ・・・・・”と目が覚めると、枕が涙でグッショリと濡れておりました。この時は誰が亡くなったのかハッキリわかりませんでした。

何となく母なのか、その叔父かと？　頭がボ～ットしており、目が覚めて“兵庫の兄に電話しようかな～”とグズグズとしておりますと、その兄から電話が掛かってまいりました。「叔父が６時３０分に亡くなったよ～」と。
そこで私は言い返しました。「いや違う。亡くなったのは５時２６分だよ」と。
兄は「何故だ・・・・。」とビックリしていた次第です。

三、まだあります。
名古屋に義理の弟夫婦が住んでおり、その日見舞いに行くと電話して来ました。
その家を出る頃から、私は何となく分かっていました。
側に居た人に、「間もなく二人が此処にやって来るよ～」と言い、
「あ～、今病院内を歩いている～」　「あ～、もうこの部屋に入って来るよ～」
と言ったら、トントンとノックの音がして二人が入って来ました。

脳の手術をしたせいなのか？　それとも私の精神状態が怪しくなっていたのか？
何となく神経が研ぎ澄まされていた感がした様でもあります。
尚、この異常な状態は現在は一切無くなりました。

しかし,このパーキンソン病に罹患した事は私の人生に大きなインパクトを与えることになった訳であります。
やっと一人娘を嫁に出し、自分で創業し３０年以上経営してきた会社も後継者を指名し、引継ぎ始めたし　「さぁこれからという時に・・・・・」と思いはしたが、
「まぁ～、これも天命か！・・・・・」とも思った訳であります。

もし、健康なまま身軽な立場になると自分の自由な時間を大いに楽しみ始めるだろうと思ってはいたが、どうも神様はそれを望まず、私にパーキンソンという難病を与え,何かをするように命じたのではないかと思った次第であります。
神様は先ず私を難病に罹らせておき、社長退任後の空いた時間をムダに使わないようにされ、同時に難病の苦しみを体験させる。そして自らが先頭に立って苦しんでいる人達を救ってあげなさい。
私はそう理解し、又それを受け入れる事にした訳であります。今後、私の人生はこの神の啓示に従って生きていこうと思うのであります。

しかし、そうかといって私のような典型的な凡人が突然聖職者の様になれる訳でも有りません。
毎晩飲みにもカラオケにも行きたいと思うし、行くつもりであります。
自然体の中で、徐々にそういう方向へサイクルを形成して行こうと思っています。

以上

２００９年1月３１日

ひまわりの会に参加して

緑区　池田冨美子

平成２１年１月１５日　いよいよ手芸教室ひまわりの会の活動が始まりました。
この会のきっかけは、いつも丹羽前会長様のご自宅をご好意で使わせて戴いている東海市の事務所で、会議と会報の発送のみで終わっているので、「日を改めて趣味の事でも集まって何か出来るといいね！」という話からです。
事務局長の越澤さんが、無料でお借り出来る(予約制)熱田図書館の会議室を手配してくださり、山尾さんが毎月初めにその月の開催予定日を予約して下さる事で実現したものです。お蔭様で、毎月第３木曜日の午後１時から４時まで明るいお部屋で椅子に腰掛けて長机で作業する事が出来て、腰痛と脚の静脈瘤に悩まされている私には、とてもありがたく感謝しております。　こうして顧問の神野先生、幹事の山尾佐知子さん、肥後ひとみさんのお骨折りでスタートしました。

１回目は新聞紙のコサージュで１４名の参加者でした。　あらかじめ戴いていた作り方のコピーに沿って、見本を見ながら教えて頂き、談笑をまじえての作成は楽しいひとときとなりました。ただし、手早い方は３個もきれいに仕上げられましたが、私は間に合わず、宿題となりました。思いがけず頂いた出来上がったばかりのコサージュをお手本に家で作ってみました。

まず新聞紙のきれいな色の部分に花びらや芯の寸法を測って切る簡単な作業にも、思わぬ時間がかかってしまいました。次に二つ折りにした紙の内側に多めにボンドを塗り、5 枚の花びらに切り取ってシワ加工するところでも、時間のかかり過ぎと力不足の為、何回試みても上手くシワが出来ません。それでひとまずそのまま仕上げました。後ほど山尾さん宅に伺った折、ピンセットで両端から縮める方法を教わってやっとシワ加工が出来ました。（ボンドの付け過ぎで縮み過ぎましたが・・・）

2 回目の 2 月 19 日は、前回コサージュを作っている時、肥後さんと山尾さんが図書室の本の中から選んで決めて下さった『牛乳パックで作る箸置き』を作りました。
今度もまた数種類の実物大の型紙付きの作り方を数ページコピーしたものと和紙の千代紙のセットを人数分前もって用意して下さり、お忙しい中、頭が下がる思いです。

今回は、新しく友の会に入会されたばかりの方を含めて 4 人の方が新たに参加され、17 名の参加でした。幹事の肥後さんの進行で自己紹介から始まりました。
そして材料費等の費用は皆で分担しましょうという事になり、初回分１人あたり 1，000 円が徴収されました。皆さんお話しがはずみながら色々な形の箸置きが出来上がっていきました。私はまた、教わったアドバイスを思い出しながら家で仕上げました。

３回目の３月 19 日はちぎり絵で、山田先生が下絵を描いてくださった色紙を使って 4 回目には仕上げて 23 日の総会の時展示しましょうという事になりました。
当日私は、熱を出して休んでしまい、がっかりしていると、後日山尾さんからお声を掛けて頂きました。お宅に伺うとちぎり絵の用意がされていて、その中からバラの花が描かれている色紙を選ばせてもらうとそれに合う薄地の和紙をたくさん下さり、デンプン糊を水で薄めたものが一番良いみたいと教えていただきました。お心遣い本当にありがとうございました。
これといった貼り方は無いとの事でしたので、家に帰って最初に一番面積の広い背景を手抜きして青色の大きい和紙を貼りました。次に破れた穴の補修に雲のつもりで白い和紙をちぎって貼ったところ、大きな葉っぱの形になりました。そして幅が足りず貼り合わせた所が白いスジになり、偶然にも葉っぱの下になったので緑の和紙を細く置いてみるとユニークな立ち木もどきの形になり、何だか楽しくなってきました。

失敗のため余分なものまで作ってしまいましたが、花瓶に挿したバラの花びら、茎、葉っぱ、花瓶等和紙を下絵の上からルレットでなぞってちぎり貼り重ねたり、花びらの外側に糸入りの白い和紙で、芯の部分には赤い糸入りの和紙から抜き出した糸を渦巻状に、葉っぱには同様に抜き出した黄緑色の糸でアクセントを付けたりしているうちに、それらしくなって来たのが嬉しく幸せな気分になってきました。

このところ、だんだん出来る事が少なくなってきて、続けるかどうか迷った時もありましたが、諦めないで続けていて本当によかったと思っています。
ちぎり絵には初めての挑戦でしたがこんなに楽しいものとは知りませんでした。きっと思いつくままに好き放題の事をして楽しんだせいだと思いますが・・・。

４回目の時つばきの花が描かれた色紙を頂き、今度は厚地の和紙を使って違う感じにしてみると、また充分楽しめました。今迄は、人様から戴いた年賀状や暑中お見舞いの中で楽しませて頂いておりましたが、今回は下手ながらも自己満足できて嬉しい限りです。また４回目が終わってから皆で４F の喫茶店でコーヒーを飲んで帰り、本当に楽しい一日になりました。

皆様も是非一度、熱田図書館を覗いてみませんか　とても楽しいですよ！！

手芸教室へ通っての想い

南区　山田　良知

友の会会員の山尾佐知子さん、肥後ひとみさんのご両人が親身になってお世話して下さいました（ひまわりの会）。
大変嬉しいです。今回から２回に分けて、ちぎり絵の計画をしています。
せっかく製作するのだから、総会（4/23）に展示したらどうかという事がまとまりました。

お一人お一人に色紙の絵がくじ引きで手渡されました。
色紙は花（バラ、椿そして人物）。車椅子で参加されている方もいます。
和気あいあい、オシャベリしながら製作が進んでいきます。出来上がった作品を見ながら　「なるべく遠くから見て下さい……。」

手作業が進むうち、自身の病状についても話されます。
「私なんか DBS の手術をして生活が一変した」　と話されるのは、毛糸の帽子が可愛い浅井志津子さんです。

４月２３日、総会の会場には多数の手作りの作品が並び素敵なものになりました。
（５月２１日は絵手紙の製作です）
作品を持ち寄った多くの人々に感謝の拍手を贈ります。

ブラボー！　ブラボー！

今を精一杯生きていたい　＝若年性パーキンソンの詩（うた）＝

滋賀県　久保田　容子

この病気が教えてくれたこと

動けることのありがたさ　この身になってはじめて知った
動ける時間は　宝物　動ける時間は　幸せタイム
動ける時間にできること　精一杯やっていこう
この先　いつまで動けるか　私には　わからない
でも　後悔しないよう　今を　精一杯生きていこう

この病気になってあたりまえの　ありがたさをつくづく感じた
あたりまえのことが　あたりまえにでき　あたりまえにすごせるって
ほんとに　すばらしいことだと　今　思う

病気のつらさに負けそうな時

寝ること　食べること　歩くこと　しゃべること　ウンチをすること
あたり前に　与えられた幸せを　次々と私からうばっていく
この病　あまりにもひどすぎる

たった　ひとつぶの薬に　苦しめられたり　助けられたり
たった　ひとつぶの薬に　泣いたり　笑ったり
たった　ひとつぶの薬は　たった　ひとつぶなのに　すごい力をもっている
薬よ　どうか私を助けてね　あなたにたよるしかない私なの

一日のうちに　何回も変身ばかりする私
動けたと思えば動かなくなり　動かなくなったと思えば動けるようになり
まるで私は　変身おばさん
いったいお前は　どっちの姿が本当なんだ！！
はっきりしろよ！！　と言ってやりたい

お願い！！　効いてよね　苦しくさせないでね
そう　祈りつつ　今日も薬を口にする
何回　飲んできたか　数えることもできない
この薬　大切にするから　どうか願いをきいてよね

はじめて車椅子に乗った　はじめて乗るのに抵抗があった
「私　そんなにひどくないです！！」って　言いたかった
でも　動けない　動かせない　動けない身体は　どうしようもない
動かせない身体は　どうしようもない

あきらめて車椅子に乗った　車椅子は楽ちんだった
車椅子は　どこへでもスイスイ行けた
でも　車椅子に乗った私の気持ちは　ひどく落ちこんでいた

こうして　真夜中はいつも一人ぼっち
シーンと　しずまりかえった部屋で
パーキンソンなんかに負けてたまるか！！と
動かず苦しむ　自分の身体にムチをうつ

薬が効いてくれないと　えらさの限界
どう説明したら　わかってもらえるだろう
薬にたよるしかない私が薬にもたよれない　こんな時は　神様
どこまで私を苦しませるの？　と心の中で泣きさけぶ

神様　この病気　本当につらいんだよ　わかってもらえない　このつらさ
歩けない　寝られない　ウンチが出ない　手が動かない　話せない　笑えない
ない　ない　ないの　この病気

みんなが働く時に働けず　みんなが食べる時に　食べられず
みんなが起きる時に起きられず　みんなと一緒に行動できない　自分が悲しい

身体が不自由なことが　こんなにも　みんなを苦しめるのか
とても悲しくて寝られない　あー　私の存在が　それほどまでに
みんなを苦しめるのか　たまらない

ひとときでもいいから　この私の身体とかわってほしい
どうしようもない　この苦しさ　味わったなら　わってもらえるだろう
あまりの苦しさに　助けを求める　私の気持ちが
ごめんね・・・と　あやまりながら　助けを求める私の気持ちが
自分では何もできない悲しみでいっぱいの　私の気持ちが
今までありがとう　もう生きていく力が　わいてきません

人は自分の力で努力したって　不可能なことがあるのです

この身体になったらわかるはず・・・こんなことを書きたい時もある
この数ヶ月　私の身体はどうしてしまったのか
だらだら流れる汗　がんこな便秘　ふるえる身体・・・
長い　長い　暗い　暗い　トンネルの先には　きっと幸せが待っているよね
ほんの少しでもいい　ステキな幸せが待っているよね

あー　ドーパミンもすっかりどこかへ行ってしまった
お荷物になるだけの私なんて　生きていく力もわいてこない

◎ 私は一見とても元気そうにみえますが１２，３年程前から若年性パーキンソン病にかかり、最近ではオンとオフを一日に何度も繰り返し、オフのたびにおそってくる副作用のえらさと動けないもどかしさとたたかう日を過ごしています。
時々、病気に負けそうになることもありますが、くよくよして生きるより、オンの時間があることに感謝し、限られた時間ではあるけれど、いろいろなことに挑戦し、今というこの時間を前向きに精一杯生きていきたいと思います。そして、こんな私でも、何か人の役に立つことができたらいいなと思います。
私は以前から、ちりめんなどを使った小物を作ることが大好きで、今までに何百個も作ってきましたが、だれかにプレゼントをして喜んでいただくのがうれしくって、できあがるとすぐにプレゼントをしてしまうので、私の家には数点しか残っていません。
ある時、難病で苦しんでおられる方にちょっとしたメッセージを添えた小物をプレゼントすると、とても喜んでくださいました。私は、そのことがとてもうれしくて、それ以来、メッセージを添えた小物のプレゼントをするという、私にできるささやかな活動を続けています。
この活動を続けるうち、励ましのメッセージというより、この病気と共に生きる毎日の私の想いを書き綴った詩らしきものがたくさんたまり、それらを詩集としてまとめてみることにしました。
今まで書きためた詩をテーマ毎に集め、一冊にまとめてみました。
この詩集を読んで下さった方になにかを感じていただけたら幸いです。それぞれの大切な命、自分なりに精一杯生きていきたいとおもいます。

（久保田さんの詩集の一端をご紹介しました。前向きに精一杯生きておられます。今後、ひきつづき掲載させていただきます。越澤）

日　々　雑　感

尾張旭市　岩澤由紀子

平凡な毎日、俳句もどきと共に花などのこと書かせていただきます。

寒あやめ咲く早春の庭らしく

庭に春一番を告げるのは寒あやめ。寒風の中でも凛として咲く姿は地味ですが清楚で、好きな花です。

黄水仙（やまい）病の友の笑みこぼれ

庭では水仙が寒水仙から黄、大盃、口紅、房咲き、スノーフレークと次々に咲きます。友人が入院し、花の好きな方ですので、お見舞いに黄水仙を持参しましたら、酸素吸入中でしたが、そこに飾ってと大変喜んでくれました。この花をみると必ず思い出します。

寒風や夫（つま）と唱えるアイウエオ

青空やほこほこ揺れる白木蓮

大欅（けやき）もえぎ初めたり空の青

主人と私は月４回、尾張旭太極拳同好会に参加して８年程になります。その同好会の有志が近くの公園で朝錬をしています。木曜を除き毎朝あり、病人の主人は、厳寒期は休みがちですが、この病気になっても続けられる体操で、ありがたく思っております。公園への往復を入れて１時間少々です。

この公園は、脇に小学校と野球場があり、木も沢山植えられて、木蓮に始まり桜など季節毎に花があり、秋には紅葉、沢山の小鳥の鳴き声に元気をもらっています。勿論、皆の笑顔も含まれています。

最近、構音障害が進んだ主人に良いと思い、アイウエオを公園への道すがら唱えています。この間まで寒いと太陽を恋しがったのに、いつの間にか大欅の緑陰で体操するこの頃です。

大輪のただ一輪のぼたんかな

最近ぼたんを２本植えました。以前に何回も枯らしたのに又・・・。今年やっと一輪ずつ大きな花をつけました。芍薬も丹精して育て、沢山の花が咲いたのに生憎の雨続きでがっかりでした。

新妻のはぢらふ顔へ桜かな

若い人たちの美術館内レストランでの式、館の隣は公園で満開の桜、桜。桜は華やかな式にピッタリでした。

今年は気候不順、そのお蔭で桜も長く楽しめました。桜はハガキ絵の画材に毎年なっています。うこん、御衣黄（ぎょいこう）は気づきにくい桜すが花の終りにピンクに色づき絵になる花です。

桃咲きてうなるが如き羽音かな

数年前改装の折り、桃の古木を切りました。すごく手がかかりましたが、長い間、美しい花とおいしい大きな白桃を食べさせてくれました。

昨今、ミツバチが少なく農家が困っていると報道されていましたが、かっての我が家の桃は花が咲きある日一日だけ夕方、ブワァーンとうなり声（大げさでなく）をあげてミツバチの群れが来て交配してくれました。不思議な光景でした。思わず、ミツバチさん今年もありがとうとお礼を云っていましたね。

摘み草やおさなご幼児のよなお顔して

ご成婚５０年をテレビが特集していました。陛下と皇后様が皇居内で土筆や野蒜を摘んでおられ、何ともほゝえましいお姿が映されていました。

我が家でも昔、主人が摘んできた野蒜が畑の隅に放置されていました。今回、久しぶりに酢みそで食べました。教室でも友人が画材に野蒜を持ってきて、ひとしきりテレビのことが話題になりました。

うこぎ飯いにしえ思い味わいぬ

農協で伊那から入荷した“うこぎ”を買い菜飯を作りました。

戦国の世、米沢へ国替えさせられた上杉、大勢の家臣をリストラせず全て抱えた為、財政は貧しく屋敷の垣根に“うこぎ”を植えさせ、その芽を食べたと伝えられています。昔に思いをはせながらの菜飯は大根菜飯とは一味違った味でした。

短歌と私 ―― その３

瑞穂区　太田　浩子

「後期高齢者医療制度」この制度が始まって一年以上が経過しました。
私たち不治の病を患っているものとして、或いは高齢者のひとりとして、我々を前期と後期に分けるだなんてなんとも納得がいきません。
そして、これも問題の多い介護保険制度のお世話になりながら日々暮らしている私。それ以上にお世話になっているのが夫です。
「俺がいなかったら毎日どう暮らしているのだろうな」と私の介護に日々明け暮れると言いたげな夫。定年を迎えてから第２の職場を８年勤めて退職。一昨年から殆どを家に居て、私の生活は夫がいないと立ち行かなくなりつつあるのだなあと、その存在をあらためて再認識している昨今です。
最近は不随意運動が激しくなり、痛みもあって、物事に集中できなくなり、短歌をつくるのも思うにまかせません。しかし私よりも重度の障害を持った方々が様々な分野で活躍されていることに、励まされ、力づけられています。

○　わが病十年来の友なれど友と呼ぶには裏切り多し

○　人の視線病む我一人に集まるとそんな気がして地下鉄降りぬ

○　本当はねあなたの痛みわからぬとメールをくれし友の温もり

○　この痛み自分だけしか分からぬと言いつつ夫の表情を見る

○　すべてみな病のせいと片付けて何の意欲もわかぬ一日

○　忘れたよ健康な時の君の顔われに向かいて夫は呟く

○　わが病忘るるほどに振舞いて振舞うほどに疲れゆくなり

○　弾みつけ身を起す訓練我もせんこの両足はマリオネットにて

○　病癒えベッドに四肢を思い切り伸ばし目覚めしが夢と知りたり

竹頭木屑

越澤　博

○ **ストロベリー・ムーン**

寝転べば軒端に低き夏の月　　５月９日が満月でした。この頃の月は赤みがかって見えます。欧米では「ストロベリー・ムーン」と呼ぶそうです。今まで、この赤みは湿度が高いので、そう見えるものと思っていましたが、地平線からの高度に関係があるようです。この頃の月は（南中高度）地平線から３０度ぐらいです。あたかも昇ったばかりの月のようです。満月は、地球を挟んで太陽と反対側になりますから、太陽の高度が高くなればなるほど月は低くなります。太陽が最も高くなるのが夏至のころですから、月は最も低くなります。反対に冬至の頃は高さが８０度を越えますから、頭の上に見えます。高度が低い方が大気の影響を受けやすいので、夕日と同じように赤みを帯びるということです。時には夜空を眺めてみませんか。

○ **巨人の肩に上る**

６０年ぶりに、群馬県立館林高等学校の同窓会に行ってきました。昭和２５年の卒業ですから、今年で丁度６０年経ちました。
兄の家から会場のホテルまで３キロ足らずの距離ですので、館林城址を横切って歩きました。余裕を以って出たのですが歩きが遅くなり、息急切って開会すれすれに到着、しかも、司会者が６０年ぶりに名古屋から来られた越澤君に乾杯の音頭をと言われ、「歩くのが遅くなり、恒例の同窓会も最早、高齢の同窓会になりましたね･･･」旧制中学が新制高校に替わり、**地学**という学科が増えました。天文学に夢中になり、学校に交渉して望遠鏡を買ってもらい、初めて金星を見て、月のように丸く光っているのにビックリしたものです。“金星を覗く望遠鏡や雁の声”当時の私の句です。望遠鏡をメガネと読ませるのに難あり・・・という批評でした。学校新聞に私の「星座案内」と称し連載したことなど話題になり、皆よく憶えているのに感心しました。
巨人の肩に上る　　校内弁論大会で、こんなことを言っていたねといわれ、私の方がビックリ。よく覚えていて、すっかり高校時代に戻っていました。

○ **本人が一番辛いのよ**

名古屋から館林まで長野まわりで往復９５０キロありました。運転することが好きでも少々疲れました。緑濃き中を時速１００キロほどのスピードで快適でした。脇の妻には足首、爪先を動かすように言ったり、休み休みのドライブでした。
兄の家は普段は兄嫁が一人暮らしですが、今回わざわざ東京から甥の嫁（介護のベテラン）が来て、妻の面倒をみてくれました。起きたときの着替えから入れ歯の洗浄、トイレの世話、食事の世話、話し合い手にもなり、お風呂も一緒に髪の毛まで洗ってもらい、丸三日間大事にしてもらいました。
「叔父さんも大変でしょうが、本人が一番辛いのよ。」何気なく言った一言が私には重く、反省させられました。

1971年~~6~~8月7日　第3種郵便物認可　　毎月1・6の日発行
2009年　6月　5日発行　　増刊通巻第6598号
ＳＳＫＡ　全国パーキンソン病友の会会報・愛知県版45号

〔原稿募集〕　あなたの生活体験、生きる喜び、こんな事ができます、
友の会と私など、実体験を書いてください。
あなたの体験が、どこかで誰かを勇気付けてくれます。

〔原稿送付先〕

＊郵　送　：〒458-0812　名古屋市緑区神の倉４－１４９－４
池田　幸夫
＊ＦＡＸ　：　０５２－８７６－１２０９
＊メール　：　ikeda 11009 @ tea.ocn.ne.jp

〈編集後記〉

＊　45 号会報も皆様から多くの投稿を頂き、ありがとうございます。投稿頂いた皆様の声に対して、県内はもちろんのこと高知県や滋賀県などからも電話でのお褒めの言葉を多々いただいています。
目に見えずとも、その成果は確実に芽生えています。これからも皆様の声を届けてあげて下さい。

＊　6 月 27 日に、岡崎市で医療講演会が開催されます。詳細は当号の案内をご覧ください。愛知県全体に照準を定めて、次回は春日井市を計画中です。ご要望がありましたら、事務局のほうまでご連絡ください。

（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　：　全国パーキンソン病友の会愛知県支部　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