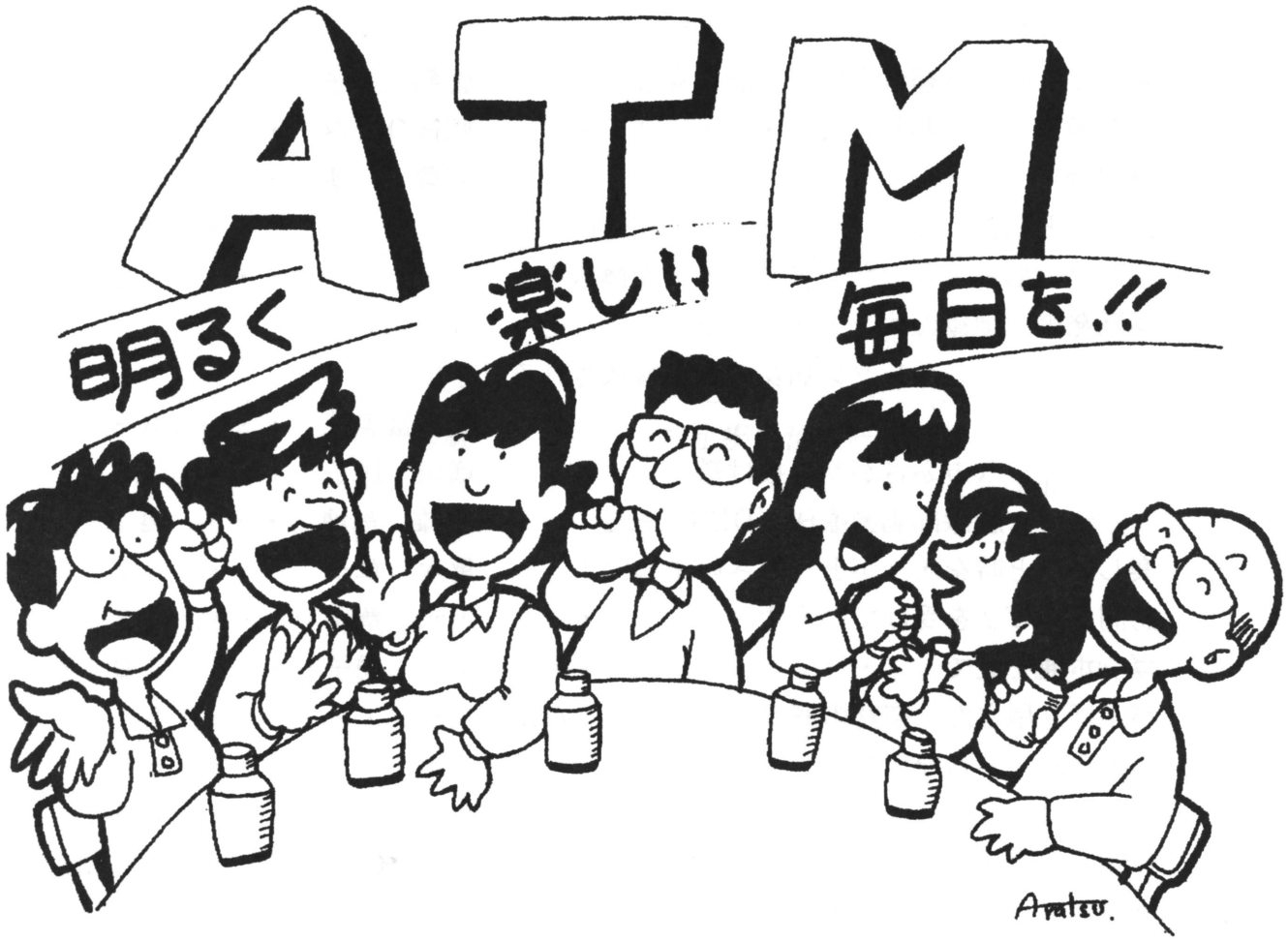
１９７１年　８月　７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２０１１年　６月２日　発行　　増刊通巻７２７４号

SSKA　一般社団法人
全国パーキンソン病友の会会報
愛知県版　５７号



六月を綺麗な風の吹くことよ　　正岡子規

６月・７月の行事予定

６月　４日、７月　２日　・・・　・・・　役員会　東海市事務所
６月１４日、７月１９日　・・・　・・・　音楽療法　名大病院ナデック
６月１６日、７月２１日　・・・　・・・　ひまわりの会　熱田図書館
７月１６日　・・・　・・・　医療講演会　半田市市民交流センター

目　　次

特定疾患医療費助成制度　・・・　・・・　益田　利彦　・・・　３ページ
原因と結果　・・・　・・・　・・・　山尾　武史　・・・　７
薬の話（レストレスレッグ症候群　・・・　平山　正昭　・・・　８
EBMと　オーダーメード治療　・　・・・　渡辺　宏久　・・・　１２
医療講演会（名古屋市にて）　・　・・・　梶田　泰一　・・・　１６
総会・医療講演会に参加して　・　・・・　山田　良知　・・・　２３
医療講演会のお知らせ　半田市市民交流センター　平山　正昭　・・・　２５
第５２回日本神経学会学術大会に参加して　鵜飼久美子　・・・　２６
手芸教室　ひまわりの会　・・・　・・・　肥後ひとみ　・・・　２７
義援金　・・・　・・　・・・　・・・　越澤　博　・・・　２８
困りごと相談　２９　＝ムズムズ足症候群＝　・・・・　・・・　３０
あなたの悩み・あなたのアイデア・交換広場　・・・・　・・・　３２
体験発表　地獄のオン・オフを乗越えられそう　岡　悠紀子　・・・　３４
パーキンソン病友の会が解放される日を信じて
奥田冨美枝　・・・　３８
八方ふさがりの抜け道　・・・　増田　民子　・・・　４０
脳深部刺激療法（DBS）報告　・　松雄　昌博　・・・　４３
楽しいひと時をありがとうございました！　篤永　章子　・・・　４７
訪問リハビリを受けています　・　・・・　篤永　章子　・・・　４８
ゴッホ展を見て　・　・・・　・・・　増田　民子　・・・　５０
がんばり屋さん　奈落の底から這い上がった山口さん　・・　・・・　５１
第１０回　ぷらな川柳　・・・　・・・　松本　宏一　・・・　５４
母の日に　父の日に　・　・・・　・・・　今枝　清美　・・・　５６
仲間への恩返し　・・・　・・・　・・・　林　三紀子　・・・　５８
竹頭木屑　・・・　・　・・・　・・・　越澤　博　・・・　５９

特定疾患医療費助成制度

会長　　益田 利彦

昭和51年全国パーキンソン病友の会が発足し、2年後の昭和53年3月愛知県パーキンソン病友の会が発足しました。同年10月1日に、パーキンソン病が**特定疾患治療研究事業**の対象に認定され医療費の助成が受けられるようになりました。
認定を受けるまでには、先人達患者の大変な努力があったと聞きます。この制度により、患者及びその家族の経済的負担が軽減され、さらにQOLが大きく向上しました。
特定疾患は、パーキンソン病が認定された年は20疾患だったが、今は130疾患となり、またパーキンソン病の認定患者は、初年度3,263件であったものが33年経った今は10万件を越えた。罹患者が増えることは良いことではないが、罹患してしまった患者は一人でも多く認定されるように、啓蒙していきたい。
受給者票の更新時期に当たり、今一度特定疾患について整理しました。

1.　難病（特定疾患）とは

昭和47年10月に出来た「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。
現在特定疾患は、130疾患あり、うち56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** 130疾患）
(2) 医療設備等の整備　・・・・・・・・・・・・　（重症難病患者拠点・協力病院設備）
(3) 医療費の自己負担の軽減　・・・・・・・　（**特定疾患治療研究事業** 56疾患）
(4) 地域における保健医療福祉の充実・連携　・・・（難病特別対策推進事業など）
(5) QOLの向上を目指した福祉施策の推進　・・・・（難病患者等居宅生活支援事業）

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を含む130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56疾患が対象になっています。
「**パーキンソン病**」は、昭和53年10月対象事業に指定され、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**認定基準**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　（医療費公費助成の認定範囲）

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生活機能障害度（表 2）２～３度の者とする。なお、生活機能障害度が２度の場合は、その具体的内容を必ず記入すること。（未記入の場合は対象とならない場合もある。）

［ **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。家庭内の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　〔　**具体的内容を記入**　〕
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。

申請窓口：　居住地を管轄する保健所、（豊田市は市役所 障がい福祉課）

［ **新規申請手続き** ］

下記 ｲ. ﾛ. ﾊ の条件を満たすと思う時は、主治医に相談し、保健所から県が定めた様式「診断書（臨床調査個人票）」用紙をもらい医師に渡して診断を依頼する。
（用紙は愛知県のホームページからダウンロードも可、病院の用紙使用のところもあり）

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

提出書類：　「特定疾患医療給付事業新規申請書」（兼世帯調書）
添付書類：　(1) 診断書（臨床調査個人票）（3 ヶ月以内のもの）
(2) 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
（源泉徴収票・納税証明書・住民税の非課税証明書等）

※ 申請の際には、健康保険証・印鑑を持参。

［ **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。

提出書類：　「特定疾患医療給付事業継続申請書」
添付書類：　新規と同じ

※ 申請の際には、健康保険証・印鑑を持参。
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。

［ **重症患者認定申請手続き** ］

身体障害者手帳の、特定疾患を原因として１級または２級の認定を受けた場合

提出書類：　「特定疾患医療給付事業重症患者認定申請書」
添付書類：　診断書（重症患者認定用）又は身体障害者手帳のコピー

※ 申請の際には、健康保険証・印鑑を持参。

［ **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**」が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

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ヶ月の自己負担限度額** ］（１医療機関ごと）　単位円

生計中心者の前年の所得による　階 層 区 分	生計中心者が患者本人以外		生計中心者が患者本人		同一生計内２人目以降の患者	
	入院	外来等	入院	外来等	入院	外来等

重症患者		0	0	0	0	0	0
A	市町村民税が非課税	0	0	0	0	0	0
B	所得税が非課税	4,500	2,250	2,250	1,120	450	220
C	所得税 5,000 円以下	6,900	3,450	3,450	1,720	690	340
D	所得税 5,001～15,000 円	8,500	4,250	4,250	2,120	850	420
E	所得税 15,001～40,000 円	11,000	5,500	5,500	2,750	1,100	550
F	所得税 40,001～70,000 円	18,700	9,350	9,350	4,670	1,870	930
G	所得税 70,001 円以上	23,100	11,550	11,550	5,770	2,310	1,150

※　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 件数	年度	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	H. 8	39,998	
S. 54	7,022	H. 9	45,799	
S. 55	7,820	H. 10	49,369	
S. 56	7,871	H. 11	50,955	
S. 57	8,111	H. 12	55,798	
S. 58	8,784	H. 13	60,029	
S. 59	10,406	H. 14	66,041	件 数
S. 60	13,981	H. 15		71,008
S. 61	16,076	H. 16		75,026
S. 62	17,997	H. 17		81,351
S. 63	19,699	H. 18		86,452
H. 1	22,206	H. 19		92,009
H. 2	23,011	H. 20		96,356
H. 3	25,495	H. 21		104,400
H. 4	27,061	H. 22		
H. 5	29,258	H. 23		
H. 6	32,052			
H. 7	35,676			

10. 現在の数値　（平成 22 年 3 月 31 日現在）

★ 特定疾患医療受給者証交付件数(56 疾患)　全国　679,335　愛知県　31,229
★　〃　(パーキンソン病関連疾患)　全国　104,400　愛知県　3,703
★ パーキンソン病友の会 会員数　全国　8,153　愛知県支部　258

原因と結果

副会長　山尾　武史

何事に於いても原因があって後に結果が出てくるものじゃないでしょうか。良きにつけ、悪しきにつけてのことであります。同じ結果を得るのならば、他人に喜ばれ、楽しく、ほほ笑みを浮かべられる結果をだしたいものです。特に自分自身の体については特に考えることでしょう。なぜ、このようになるのか？考えねばならないでしょう。

原因は今ではなく、自分では忘れている以前に、意に添わないこと（行動）を繰り返してきたことと思います。このような行動は誰にも、大なり小なりあることでしょうが、なかなかむずかしいことです。無理が通れば道理がひっこむということがありますね。日常生活、仕事、体のコントロールがありますが、これも人生の過程の一つかも知れません。だから、生きて行くことのむずかしさでしょう。一歩一歩重荷を背負って進む人生。私は重荷を背負わなくても楽しい生き方があると思いますが・・・。

なかなか人生、平凡に過ごすことはむずかしいことです。要は楽しく送るように生まれてきたはずなのに何故苦労（病も含めて）して日々を送らねばならないのでしょうね。何が原因か考えてみてください。笑顔で話せることにしたいものです。苦を楽にするために！

それには、人々と一度でも多く、楽しく話すことであり、会話の輪に入ることと思います。引っ込んでいて、一人で考えていると、空回りで進歩がないと思います。はじめは話せなくても、聞くだけでもよいと思います。人それぞれ考えがあるのですから、人に合わすことが良いとは思いませんが、一つでも“良いな”と思うことがあれば見習うべきと思います。何でも人の良いところは猿真似でも良い、まねをして自分が楽しくならなければ、人を助け、人を喜ばすこともできないのではないでしょうか。

体の調子が悪いからできない、できることならやるといいますが、出来ないから大きな無理じゃなく、出来るだけの努力をしていくことが必要じゃないかと思います。何事も努力という原因をもって進むと遅くともよい結果がでてくると私は信じます。それが本人の喜びであり、また、周りの人々の喜びでもあると思います。

いろいろと勝手なことばかり言っておりますが少しでも感じて元気のよい方に向かっていただければ嬉しいことです。いつも言うように笑顔はいいですね。毎日くる日も楽しく送りましょう。そした、最良の結果をだして、また話し合いましょう・・・。

薬の話（レストレスレッグ症候群）

平山正昭　（名古屋大学医学部保健学科准教授）

前回に、パーキンソン病の空間認知について書く予定と書いたのですが、あまり空間認知についてしっかり書かれている報告が少なく、まだまとまっていないので、次回に持ち越します。もう少し勉強します。すみません。また、神経学会で忙しくてなかなか原稿が書けません。そこで、今回は、困りごと相談にあったレストレスレッグ症候群について書きたいと思います。

レストレスレッグス症候群（RLS）は，じっとしている時に「足の不快感を伴い，足を動かしたいという強い衝動に駆られるそうです。どうも、じっとしているよりも足を動かしている方が楽なのだそうです。睡眠時周期性四肢運動（PLMS）という足が夜にびくんと動くことを伴うことが多く見られます。日本語では、むずむず足症候群という何か、医学的でないような名前ですが、患者は下肢の不快感を「むずむずする」「虫が這っている感じがする」「過敏になっている」「うずく」「ほてる」「ずきずきする」などといろいろな表現がありますが、やはりむずむずすると言うのがぴったりきます。夕方から夜間にかけて悪くなることが多い病気です。

外国では、1割近い人が病気にかかっているのですが、アジア人は非常に少なく3-4%ぐらいと言われています。女性の方が少し多いとされています。夜間に悪くなり、足を動かしていないといけないので寝られないという困った現象が起きます。この病気は、いろいろな原因で起きやすいのですが、パーキンソン病の患者さんにもよく起こります。

パーキンソン病以外の原因としては、特発性という原因のわからない場合と鉄欠乏，妊娠，腎不全，糖尿病などがあります。特に、多くの透析患者さんは、あしのむずむず感を訴えます。妊娠によって出る場合は、出産すると病気が治るようです。

まず、治療なのですが、鉄欠乏があれば鉄剤を補給します。また、睡眠指導が重要です。適度な運動と決まった時刻に就寝および起床するよう睡眠衛生の指導，そして温浴などによってリラックスすることで薬を飲まずに直ることがあります。また、コーヒーなどのカフェインやお酒は悪化させる原因ですので控えるようにしましょう。鍼治療なども試みられていますが、はっきりした効果については出ていません。

これでも直らないときには、薬物治療になります。日本では、薬剤としてはビ・シフロ

ールと言うパーキンソン病に使う薬だけが唯一保険に収載されています。しかも、パーキンソン病に方に使う量の4分の1程度で効くとされていますので、パーキンソン病患者さん以外は、0.125mgという非常に少ない量を夜使用することから始めます。ところが、パーキンソン病患者さんは、元々このビ・シフロールは飲んでいることが多くて、パーキンソン病以外のレストレスレッグ症候群の患者さんのような少量では効きません。

また、パーキンソン病患者さんに使っているL-dopaはレストレスレッグ症候群も効果があります。一般の方で、L-dopaを使用すると、だんだん使用量が多くなってしまうようです。したがって、現在では、ドパミンアゴニストから使用するようになっています。

ただ、パーキンソン病の患者さんで、レストレスレッグにもなるとすでにドパミンアゴニストやL-dopaは飲んでいるので、飲んでいても発症すると言うことはなかなか難治性です。したがって、先ほどのような生活習慣の改善以外に、パーキンソン病の患者さんでも、鉄欠乏がないかを調べて、あれば鉄剤も飲むことが重要です。さらに、抗けいれん剤であるクロナゼパムやバルプロ酸も効果があると言われているのですが、バルプロ酸はたくさん服用すると手の震えが出てくるので慎重に使用するべきです。クロナゼパムは、リボトリールやランドセンという名前で売られています。

ところが今度の、震災によって、クロナゼパムを作っている工場が壊れてしましました。このクロナゼパムという薬は、古い薬なのに他に代えることができない非常に重要な薬です。てんかんの治療にもなくてはならない薬ですし、足などがぴくつく時や手の震えなどにも効果があります。しかし、日本の制度では、いい薬であろうがなかろうが、時期が来ると安くなります。実に1錠9.6円です。

安いと言うことは何でもいいかというと、そんなわけでもありません。安いと言うことは、ジェネリック薬品が出ません。よくジェネリック薬品の広告に医学に貢献していますと言っていますが、私はあまりそう思っていません。新薬は作らないわけですし、利ざやの少ない薬も作りません。ちょうど特許の切れたまだ値段の高い利ざやのあるものしか作らないので、以前作っていても、少ししてその薬が安くなると、作ることをやめてもっと儲かる薬を作ります。基本的には営利企業ではないかと思っています。つまり、リボトリールはどこも作り手のない薬だったのです。それを作っていた工場は東北に1社しかなく、そこがなくなったおかげで、今現在も、もしかすると5月の末にはなくなってしまうのではないかという心配にさらされています。効き目が少ない薬に、高い値段をつけるより、いい薬には、年数がたってもご褒美としてある程度の値段をつけてもらいたい気がします。そうすれば、いい薬を作れば、いつまでも利益が出るので、新薬

開発にもいい薬を作る意欲がわくのではないかと思っています。

クロナゼパムですが、先ほど言ったように、足のぴくつきや震えにも効果があるので、保険で収載はされていませんが、神経内科の医師はよく使っています。残念ながら、あまりに安くて、ぴくつきや震えには適応が通っていません。したがって、てんかんという病名をつけないと出せないので、いつのも悩んでいます。先日エクセグランというてんかんの薬が、トレリーフと名前を代えてパーキンソン病の薬として使えるようになりました。

だんだん新薬も出てこなくなっているのですが、実は以前からあった薬に、実際に考えたと思っていなかった作用があると言うことは、たくさんあります。たとえば、シンメトレルという薬は、最初はインフルエンザ A にきく薬だったのですが、たまたまパーキンソン病の患者さんがインフルエンザになったときに使ったら、インフルエンザだけでなくパーキンソン病もよくなったと言うことで治療薬になりました。バイアグラというインポテンツの薬。これは、最初は血圧の薬として使用しようと考えていたのですが、治験を行ったところどうも血圧が思ったように下がらない。治験が失敗したので、残った治験薬を回収しようとしたところなぜか返してくれない。どうしてだろうと調べたところインポテンツの治療に効果があることがわかって治療薬になりました。エフピーも本当は血圧や鬱の治療薬を作るために開発されていて実際には、あまり効果がなかったのですが、パーキンソン病には効果があると言うことで治療薬になったものです。新薬開発と同様に以前の薬の再評価が今行われています。

PS　トレリーフの場合あまりに高い値段になってしまったので、困りものですが、私としては、リボトリールなどの非常にいい薬は、効能を追加するときには、もう一度薬価を上げてもらえば、いい薬を作った製薬会社は、また新薬を開発できる資金ができていいのではないかと思っているのですが。元キャンペーンガールのような人が経済産業省の言いなりになって何でも安くしようとするうちはこんな発想はないかもしれませんが。ちなみに、あの時スーパーコンピュータが 1 番でなくて 2 番ではなぜいけないのですかと言ったことで医学部の学生たちにどう思うと聞いたところ、“2 番のスーパーコンピュータなんてわざわざ買う人は世界中にいるわけないですよ”でした。彼らとの結論は、本当に何も知らない人じゃないと政治家は務まらないのだね。ある程度頭がよければ恥ずかしくていえないことをいえるのだからでした。

すみませんが、今回は、困りごと相談と兼ねてこれまでです。5/19 日にはミッドランドで、市民公開講座のパーキンソン病の部門での講演を行います。ただ、私以外は、久野

先生、水野先生、阿部先生、田代先生と言った神経内科の大家ばかりで下手なことをしゃべると何を言われるかわからなく、緊張しています。私の部門は、パーキンソン病とはという大まかなタイトルですので、わかりやすくするために、動画を入れるのですが、患者さんの顔が隠れるようになれない動画ソフトを使って悪戦苦闘して編集しています。実はとあるサイトから持ってきたものばかりで著作権は？ですが、営利目的で行っていることではないのでご勘弁ください。

また、この雑誌が出ることにはカナダの学会に行っていると思います。しかし、最近アメリカがビンラディンを殺したので、またアメリカでテロが起こらないか心配です。直通は高いので、安い便でアメリカ経由なのです。本当は行きたくないのですが。。。。安売りチケットは返金がきかないのでこわごわ行ってきます。この前台湾の学会に行ったときは震災直後だったので、空港で放射線探知機をかけられました。私は、基本的に海外旅行と飛行機は嫌いです。

EBM とオーダーメード治療

ドパミン調整異常症候群

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）
第八回；うつ（1）
第九回；うつ（2）
第十回；幻視（1）
第十一回；幻視（2）
第十二回；脳深部刺激療法と構音障害
第十三回；パーキンソン病と認知症（1）
第十四回；パーキンソン病と認知症（2）
第十五回；アンヘドニア
第十六回；アパシー
第十七回；反復常同行動（punding）
第十八回；第 52 回日本神経学会学術大会の企画
第十九回；第 52 回日本神経学会学術大会のご連絡

と連載が続いてまいりました。ここ二回は、学術大会のご案内でした。大変申し訳ありません。第二十回から通常連載に戻ります。第二十回のテーマは、第十七回でお約束したドパミン調整異常症候群（Dopamine Dysregulation Syndrome（DDS））です。

ドパミン調整異常症候群という言葉をはじめて聞かれる方もいらっしゃると思います。この用語は 2003 年頃に欧米のグループから初めて提唱されており、パーキンソン病の治療中に出現するドパミン補充薬（レボドパやドパミンアゴニストなど）に対する病的な依存症を指します。このような依存症はどのような問題があり、どのように対処するのでしょうか？今回は、ドパミン調整異常症候群の診断、病態、治療に関して紹介していきます。

2，ドパミン調整異常症候群の診断基準

一般的に、以下の診断基準が用いられています。

1）L-dopa によって治療効果を認めるパーキンソン病であること。
2）パーキンソン病に伴う運動機能異常を緩和するのに必要以上な用量のドパミン補充薬を必要とすること。
3）オンで著明なジスキネジアを伴っているにもかかわらずドパミン補充薬を必要とする、薬を過剰に蓄え探し求めてしまう、ドパミン補充薬の減量を頑なに拒否する。
4）暴力行為、喧嘩、休業、失業、家庭生活破綻、友人を失う、法的問題発生などが生じ、様々な社会的生活や職業機能が障害される。
5）ドパミン補充療法により躁鬱病や変動のある気分障害を呈する。オンの時には気持ちが高揚する。
6）ドパミン補充療法の減量に伴い、不幸感、抑鬱、不安などを示す（離脱症候群）。
7）このような状態が 6 ヶ月以上持続する。

3，診断基準の説明

診断基準の 1）であることは大前提です。本症候群の原因薬剤には、レボドパの他にもアポモルフィン（本邦適応外）など、特に即効性のある薬剤が知られています。 2）に関しては、辛いオフの時間帯はどなたでも適切な薬剤の内服が必要なのですが、十分にオンとなっている時間帯であっても、必要以上の量の薬剤を必要とするという特徴があります。

どの程度必要以上に薬剤を希望するのかについては、 3）に記載してあるように、

(1) オン時にひどいジスキネジアがあり、この状態でレボドパをさらに追加することによってジスキネジアが悪化しても追加投与を希望する
(2) 薬をもらえない場合には他院を受診してまで薬を手にする
(3) ジスキネジアの悪化や十分過ぎる内服のために医者が内服の減量を提案した時にかたくなに拒否する

等の特徴があります。

また、最も重要なことは、一連の過剰内服のため、反社会的行動や暴力的な行動が出現することがある点です。これは大変重要な問題で、家族との信頼関係を壊してしまったり、会社との関係が悪化して職を失ったり、警察沙汰になることさえあります。

診断基準の５）で示されているように、気分の変動が大きく、またオンの時には気持ちが高ぶり衝動的な行動に出やすいという特徴を有する。一方で６）で示されているように、ドパミン補充薬の減量で、気分が落ち込んだり、不安になったりと、いわゆる離脱症候群を呈することも大きな問題です。

最後に、このような状態が一過性ではなく、半年以上持続した時に、ドパミン調整異常症候群と診断されます。

４，頻度と病態

ドパミン調整異常症候群の頻度は、報告によっても異なりますが３％ー5%です。実際には、医者が本症候群を十分に理解していない、他院で内服薬を余分に受け取っている等のため分からない、家族も本人も本症候群の状態を病的とみなしていない等の理由から見逃されているケースも少なくないと言われています。

本症候群の危険因子としては、若年発症、アルコールや非合法薬への依存の既往、衝動や興奮を求める性格、危険覚悟の行動的などが報告されており、注意が必要です。また、第 17 回で触れた反復情動行動異常（punding）や、次回に触れる衝動制御障害などを伴うことも多いことが特徴です。

では、何故このような病態が起きるのでしょうか？ドパミンは、動きにかかわる”黒質-線条体”以外にも気持ちにかかわる”中脳辺縁系“や”中脳皮質系“と呼ばれるネットワークにも作用します。

PET を用いた研究では、ドパミン調整異常症候群の患者さんはそうでない患者差に比べて、中脳辺縁系に属して報酬系と密接に関連する側坐核と呼ばれる部分におけるドパミンの放出が過剰になっている（感作が起きている）ことが指摘されており、このことが薬に対する強い欲求と関連しているのではないかと推察されています。

５，治療

ドパミン調整異常症候群の治療は簡単ではありません。当方も大変苦しんだことがあります。本症候群は、いわゆる薬物依存ですので、治療の基本は、原因薬剤の中止です。しかし、その薬物自体がパーキンソン病治療薬であることが大変問題なので、残念ながら決め手となるような治療薬は存在しません。

まずはご本人もご家族も望まない反社会的問題を引き起こす合併症が出る可能性のあることを薬剤の増量時期から医者、患者さん、ご家族も良く理解し、DDS を出来る限り引き起こさないように注意していくことが必要と思います。

もちろん、オフの時の動きの悪さ、痛み、動悸、胸部や腹部の圧迫感、発汗異常などは取り除いて差し上げたいので、こうした場合には安易な即効性薬剤の増量ではなく、レキップやビ・シフロール等のドパミンアゴニスト、エフピー、コムタン、分割投与、ビタミン C の併用、食前内服などを上手に組み合わせていく必要があると個人的には考えています。

特に、本症候群の危険因子を有している人には慎重に治療を進めていく必要があると思います。そして、いったん本症候群が出てきたら、ご本人以外にご家族とも話し合いが必用となります。特にご家族の協力は必須です。

事情が許せば入院も有効な場合があり、入院には、1）薬剤は病院から処方される量に限られる、２）入院するのみでオフの時間が減る人も数多く、薬剤の減量が出来る可能性が高くなる、３）問題行動の把握が出来る、４）家族との話し合いの場を持てる等の利点があります。退院後の再発の問題はありますが、一つの選択肢であると考えます。

６，第 20 回のまとめ

いかがでしたでしょうか？ドパミン調整異常症候群は、実は大変難しい問題が内在しています。初期からの適切な投薬と対応が必用です。もちろん、それでも上手くいかない例も経験しますが、本病態の理解は、より良く病気とお付き合いしていただく上でとても大切と思い、今回取り上げてみました。

最後に、第 52 回日本神経学会学術大会では、多数の患者さんとそのご家族からお力添えをいただきまして、誠にありがとうございました。心から感謝申し上げます。今後とも何卒よろしくお願い申し上げます。

医療講演会 （名古屋市にて　平成２３年４月３０日）

講　師　　**梶田 泰一**　先生　（名古屋大学脳神経外科 准教授）

演　題　　DBS 治療 10 年を振り返り、次世代 DBS 治療に夢をつなぐ

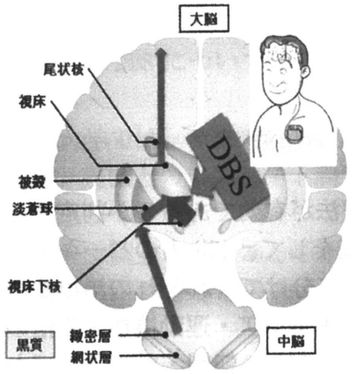
（講演並びに質疑応答の要旨を編集部でまとめ、梶田先生の確認を得て登載しました）

日本での DBS 手術は 2000 年にスタートし、10 年一寸経過しました。この 10 年を振り返りさらに良い DBS 治療を実現するために、次世代 DBS 治療への取り組みを紹介したいと思います。

パーキンソン病手術の話の前に、少し病気の説明をさせていただきます。パーキンソン病は、脳内の運動調節系の伝達を行なっているドーパミンの産生が減少し、運動する指令の伝達が悪くなり、パーキンソニズムといわれるような身体の動きが遅くなったり、歩きにくくなったりします。
脳の運動調節系は、大脳の運動関連野、大脳基底核、視床がネットワークして機能しています。例えば、歩く時にいちいち右足左足と命令しなくとも、歩こうと思えば、頭のどこかで運動のプログラミングが働いて自然に足が出る、坂道やでこぼこ道でも上手に歩いているのは、運動調節系が機能しているからです。その中心として大事な役割をしているのがドーパミンで、産生が少なくなると運動の調節がうまくいかなくなります。具体的には、震えが出たり、身体が固くなったり、表情が乏しくなったりしてきます。足りなくなったドーパミンを増やすためにいろいろな薬が開発されていて、平山先生のご専門となりますが、ドーパミンを補充したり、受け手の神経を刺激する薬・ドーパミンアゴニストで、ペルマックス、カバサール、ﾋﾞ・シフロール、レキップ等いろいろあります。治療の開始はこのような薬をいろいろ組み合わせて、少しでも脳のドーパミンを補充することを目標にします。

ところが、どんな名手の先生が薬の調合をしても、いろいろと問題が出てきました。

1）薬の治療効果が減ってくる。最初は薬が効いたのにどうも最近は効きが悪い感じがしてくる。
2）薬の副作用として、不随意運動が出現する。不随意運動というのは、薬を飲むと身体が勝手に動いてしまう、手足が自分の意図とは関係なく勝手に動いてしまう現象でジスキネジアとも言います。
3）運動症状に日内変動が出現する。薬が効いている時は良いのですが、効かなくなると調子が悪くなってくる。効いているときを ON、効かないときを OFF という言い方をしますが、一日の中で、ON の時間と OFF の時間が出てくる。また、日内変動の出方には、Wearing　OFF と ON OFF 現象があります。Wearing OFF とは、薬の効いている時間が段々短くなってくること、当初薬を飲むと 5～6 時間効いていたのが、2～3 時間しか効かなくなってくる。ただ、Wearing OFF は、患者さんがある程度予想できます。ON OFF 現象と言うのは、出現の頻度は低いのですが、薬の血中濃度に関係なく起こる症状です。言い方を変えると、患者さんは自分で予測できないのでとても辛くて困ります。薬を飲むと数時間大丈夫のはずが、薬を飲んでも途端に動けなくなってしまいます。



（青の矢印は運動調節系の興奮性伝達、赤の矢印は抑制性伝達）

DBS 手術の目的を理解していただくために、上の図で脳の運動調節系をもう一度説明いたします。運動調節系は黒質（ドーパミンを作る細胞があります）が活発になると起こってきます。黒質が興奮する（ドーパミンが放出される）と、脳の中の大脳基底核を介して、視床が興奮し、大脳の運動関連野が興奮して、歩いたり動いたり出来ます。ところが、パーキンソン病でドーパミンが不足してしまうと、黒質からの運動する命令が少なくなってしまい、視床から運動関連野に行く命令も少なくなり、手足を動かそうと言う命令も少なくなってきて、動きが少なくなってしまいます。抗パーキンソン薬と呼ばれる、ネオドパストン、メネシット、マドパーなどの薬を飲むとドーパミンが増えて、黒質の興奮が回復して、運動の命令がよく伝わるようになり運動関連野が興奮して動きが回復します。しかしながら、更に病気が進んでドーパミンが不足すると、視床下核や淡蒼球が異常に興奮して、運動関連野を興奮させている視床にブレーキをかけてしまいます。そうすると、せっかく、薬を飲んで運動調節系を活発させようとしても、ブレーキがかかってしまい、身体の動きが少なくなってしまいます。そこで、このブレーキを外す目的で DBS 手術が開発されたわけです。
最初は、ブレーキをはずすために、異常に興奮している視床下核や淡蒼球を高熱で破壊する手術が行なわれていました。でも、脳の深部で他の神経に支障の無いように破壊するのはとても難しいことでした。そこで開発されたのが DBS と言う手術です。DBS 手術と言うのは、この視床下核と言うところに電極を置き、電気をあてて刺激することで破壊と同じ効果が出る、と言う事で今はこの DBS 手術に変わってきました。DBS 治療でブレーキを外すと運動機能の興奮が復活してまた動ける、と言うのが手術の目的です。

1970 年代にパーキンソン病に対する薬物療法が始まり、1994 年フランスの脳外科医 Benabid によって DBS 手術が開発され、今の DBS 手術の基礎となりました。 欧米では

1994 年に始まり、日本では、6 年遅れて 2000 年に DBS 手術に対する健康保険が適用されるにいたしました。今では、全国で DBS の手術件数は 5000 例を超えています。今回、DBS 手術が日本で始まり 10 年経ちましたので、一度今までの DBS 手術を振り返り、次世代の DBS 手術の開発につなげたいと思います。

【１０年を振り返る】
いろいろな立場から振り返ります。

1）　ランダム化比較試験では：
ランダム化比較試験とは医療の分野で、この治療法が有効であるのか判定する最も客観的方法です。2005 年から 2006 年まで調査をして、255 人のパーキンソン病患者さんを、DBS 治療群と薬物治療群に無作為に分けてそれぞれの治療法の有効性を比較検討しています。この論文では、ジスキネジア・運動機能・生活の質は、DBS 治療が薬物治療より改善いたしました。しかし、転倒・ジストニアなどの副作用は DBS 治療のほうが多く出現し、また、DBS 治療には、感染症・脳出血等の危険もありました。

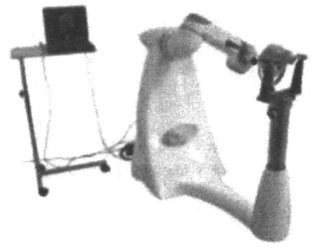
2）　脳神経外科医が振り返った場合では：
(DBS 治療を開発した世界で一番 DBS 手術を経験しているフランスの医師 Benabid が出した論文を引用しました)
DBS 治療は、運動症状のなかでも、固縮・振るえ・無動症状を特に改善し、自律神経症状の睡眠障害・排尿障害も改善した。しかしながら、言語障害の改善はごくわずかであり、うつ・感情障害などの精神症状に対する効果は少なかった。

3）　神経内科医が振り返った場合では：
（神経内科医 Limousin が、2008 年に neurotherapeutics に出した論文を引用しました。）
この論文では、固縮・振るえ・無動症状は長期に改善しているが、体軸症状（すくみ足・姿勢障害・言語障害など）は、長期経過をみると少しずつ悪化しているのではないか？生活の質は、運動性症状の改善に伴って改善向上するが、精神的問題、社会的認知・精神的コミュニケーション等は改善していないのではないか？したがって、運動症状や日常生活動作は改善しても、患者さんは、社会的認知・表情認知等が改善しないと、仕事や家庭生活に満足されないのではないか？などの意見を述べておられます。

4）一般社団法人 全国パーキンソン病友の会のアンケート調査から振り返ったばあいでは：
（友の会会員 8,000 名中 232 人回答　　2010 調査　2011.3 発行）
アンケート結果より
　手術後の症状は　　大変良くなった・良くなった　84 %
　DBS の総合評価　　とても満足・だいたい満足　　62 %
でした。
また、手術に対して不満に思った理由は、１）症状は改善しない 43%、２）別の症状が現れた 24%、３）リード線・発振器の問題 16%などでした。

【次世代の DBS について取り組み】

名古屋大学では、今までの DBS 治療を振り返り、次世代 DBS 治療の開発にとりくんでいます。先ほどのアンケート調査にありました、手術を不満に思われた理由を解消したいと思ってます。
アンケート調査の中にある手術における不満の理由
1）　症状が改善しないあるいは長期経過のなかで改善した症状が元に戻ってしまう：
この問題は、現在の DBS 治療が、ドーパミンが関与する症状のみしか改善できないことや、病気の進行をとめる治療法でないことによると思われます。根治療法の開発は、我々の夢であり、大変挑戦的な目標でありますが、DBS 治療と新たな治療を組み合わせることにより、克服することを考えています。
2）　別の症状が現れる：
手術後に、別の症状が出現されたのは、電気刺激治療の副作用なのかもしれません。この問題の解決は、刺激治療電極の改良や、より高精度の手術法の開発にあります。名古屋大学では、2011 年 6 月に新しい定位脳手術装置を導入し、9 月より使用する予定です。新しい定位脳手術装置は、既に欧米では 9000 例以上の定位脳手術実績があり、フランスにおいては、半分以上の DBS 手術に使用されています。



3）　リード線・発振器の問題：
例えば、バッテリーの寿命や、頸部のリードケーブルが気になるなどがあると思います。次世代 DBS 治療器には、是非、充電式バッテリーや、より高性能の発振器の開発を期待いたします。

【質疑応答】

Q1、（平山先生）質問が出やすくするため、私からスタートします。

この新しい次世代の手術ロボットが入ることは初めて知りました。手術室には既にダビンチと言う手術オートメーション化ロボットが入っていますね、またこのロボットが入ることにより、患者さんにはどのようなメリットがありますか。

A1、①手術時間が短くなるとか、
②正確性が高くなる、
③最終的には、頭を固定しないで手術が出来るようになればいいかなと思います。

Q2、（平山先生）これだけ技術が進んでいるのに、電池の充電式のものがなかなか出てくれない、又刺激の周波数によって効果が違うと言うことが文献にもありますが、これらの使用デバイスの改善する可能性はありますか。

A2、変わってくると思います。今までずっと独占的企業によっていたが、最近競合する会社が出てきたので変わってくると思います、また変わらなければならないと思います。
最初に手術された患者さんは、すでに２回３回と電池交換手術をしている、これをずーっと続けるのは大変な負担だと思いますので。

Q3、手術は片側のみでも良いのですか、それとも両方したほうが良いでしょうか。

A3、両方手術された方が症状は確実に良くなります。
片側ですと、右側を手術すると左側が良くなり、右側はあまり改善されない場合があります、また左側を手術すると右側が良くなる、したがって、両側を手術した方が手足の動きの改善効果は確実に良くなります。

Q4、DBS 手術は、要らなくなったら電極を外せると聞いていますが、今回の友の会のアンケートにも実例は出ていませんが、外した例はあるのでしょうか。

A4、電極を外したということは、感染症で外した例はありますが、効果が無く外したという例は今のところありません。アンケートにも例はありませんでしたね、もし外すとすれば全身麻酔で手術することになります。

Q5、電池の調整は、症状によって決定するマニュアル等は無いですか。

A5、電池のことですが、DBS の後プログラム・チューニングと言います。チューニングとしては、１）刺激電極（0･1･2･3 と４つあります）の変更、２）電圧の上下、３）刺激頻度の増減、４）刺激幅の延長もしくは縮小があります。今までに、200人以上の方のプログラミングに携わってまいりましたが、１０人が１０人同じでなく、２割ほどの方は予想と違うことがあります。いろいろ電圧を上げていくと思わぬ症状がでることがありますので、気になる症状があれば教えてください。

Q６、電気が切れる前に予兆はありますか。

A６、バッテリーの寿命は３～５年ですが、皆さんお持ちのコントローラの左下ボタンを押すとバッテリーの寿命がチェックできる、少なくなるとランプが点滅するので、そうなったら 1～３ヶ月内に電池交換をして下さい。切れる時の予兆はあるかとのことですが、やはりいっぺんに切れることはないのではと思います。
また、充電式のバッテリーは日本ではまだないですね、日本では医療機器の開発が遅れており、いま次世代の開発に進んでいるので日本人にあったものが早く開発されることが大事と思います。

Q7、リード線により首が廻りにくい人がいますが、対策はないでしょうか。

A7、リード線を入れるときは、突っ張らないようゆとりをもって入れているのですが、歩いているうちにだんだん下がってくるのではと思う、これは改良したいと思っています。リード線はもっと細いものでも十分ですし、バッテリーももっと小さいものになれば直接頭のところに埋め込んで、リード線も首を廻さなくても良くなる。こういったことも開発してほしいとお願いしているのですが、今はまだありません。

Q8、手術のとき院内感染の心配はないですか。

A8、海外の手術例では感染率が高いようだが、日本では 3～4%の感染率と言われています。DBS 手術で特に院内感染を起こしやすいと言うことはないと思います。

Q9、DBS 手術には向いていないとか、高齢者は駄目とかあるのでしょうか。

A9、パーキンソン病の患者さんには、いろいろの方がみえて、DBS を受けて良くなる方とあまり期待できない方がみえます。もう一つは高齢だからとのことですが、一般的には確かに高齢の方より若い方のほうが手術の効果は出やすいです。
その理由は、少し乱暴ですが車にたとえると、車はガソリンが無くなると走れない、それで外からガソリンを入れてやる、これが薬にあたり、いくらガソリンを入れてもブレーキがかかっていては走れない、このブレーキを外すのが DBS 手術に当たります。高齢者やその他の理由で他の機能低下等があればいくらブレーキを外しても車は走れない。したがって機能低下の少ない若い方のほうが効果が出やすいことはあります。言い換えると、視床下核のブレーキを外しても大脳の運動野の方が萎縮していると手足は動かないことになります。

Q10、ドーパミンを放出しているところは、１ヶ所ですか２ヶ所ですか、また DBS 手をするのはどこですか。

A10、大きく分けてドーパミンを放出するところは２ヶ所あります、
① 運動調節系と言って身体を動かすところ、
② 大脳辺縁系といって本能・情動を支配し快･不快･恐れ･怒り等に関るところ、
DBS 手術をするところは、運動をよくするため ①の運動調節系で、中脳黒質から大脳基底核 視床から大脳に行く方となります。

Q11、パーキンソン病はてんかんと関係ありますか。

A11、病気は別で関係ありません。しかし運転する時注意を要することは同じです。
パーキンソン病の患者さんも、薬を飲んで眠気のあるときは運転には十分注意

してください。

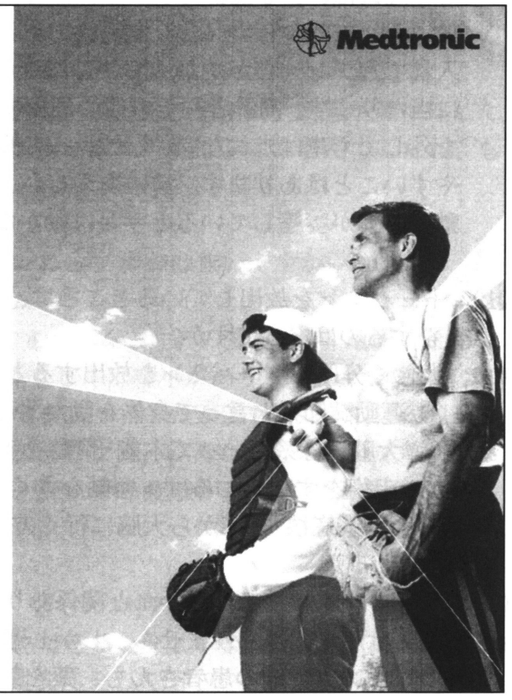
Q12、①お灸　②低周波　③高電圧装置（ヘルストロン）はパーキンソン病に効きますか、また④DBS 手術の料金　⑤DBS の手術時間を教えていただけますか。

A12、①お灸は、WHO 等でパーキンソン病には効果が無いとデータが出ている。
（痛みのみに効果がある）
②低周波は、パーキンソン病には医学的に効果なしと出ている。
（痛みには効果がある）
③ヘルストロン装置は、医学的に効果の報告は無い。（実証データも無い）。
また脳に DBS の電極が入っている人は、絶対にやってはいけません。
④DBS の料金は、特定疾患認定者は、無料で出来ます。
⑤DBS 手術の所要時間は、枠の装着時間の他に、麻酔から切って縫うまでの執刀時間は両側手術で約 4 時間です。

明日の笑顔を

脳深部への電気刺激により、
パーキンソン病又は本態性振戦に伴う
振戦等の症状を軽減し、
「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
〒105-0021　東京都港区東新橋 2 丁目 14 番 1 号コモディオ汐留
Tel. 03-6430-2016
http://www.medtronic.co.jp



総会・医療講演会に参加して

南区　　山田　良知

名古屋市総合社会福祉会館で行われました。顧問の先生方のご挨拶につづき、会長挨拶、事務局より、２２年度の収支決算、活動報告、ならびに、新年度の活動計画の提案がありました。その後、岡、奥田、増田、松雄　４氏の体験発表がありました。
新年度役員の紹介があり、音楽療法の鵜飼先生のピアノ伴奏で、「幸せなら手をたたこう」、ATM の歌（千昌夫の替え歌「一度限りの人生だ」）を合唱しました。

講演会は名古屋大学脳神経外科准教授の梶田泰一先生の「DBS 治療の１０年をふりかえり、次世代 DBS 治療に夢をつなぐ」でした。
パーキンソン病によって引き起こされる手の震え、固縮、ジスキネジア、字が小さくなり元気の良い字が書けなくなる等々。DBS の手術は病気を完治するのではなく、病体をややゆるやかにするものであること、手術に費やす時間、バッテリーの問題、リード線の問題等々１時間お話があり、質疑応答にうつりました。

会場に出席することがリハビリになるともいわれています。今日の講演で多く方が病とともに生活しようと心に誓った一日であったろうと思いました。

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

パーキンソン病医療講演会のお知らせ

日　　時　　平成23年7月１６日（土）午後１時～３時

場　　所　　半田市市民交流センター・ホール

〒475-0857　半田市広小路町90番地

クラシティ半田３F　℡0569-32-3430

講　　師　　平山正昭医師（名古屋大学医学部保健学科准教授）

演　　題　　パーキンソン病の病態と治療

日　　程　　１時　～　２時　　講演

２時　～　３時　　質疑応答

問合せ先　　友の会事務局　〒458-0847　緑区浦里1-68-508

℡052-891-3482

◎　次回の医療講演会は１０月２２日（土）豊田産業文化センターでの予定です。豊田市小坂本町1-25　　℡0565-33-1531

第 52 回日本神経学会学術大会に参加して～LSVT ワークショップ～

中部学院大学　鵜飼久美子

先の 5 月 19 日・20 日に名古屋市の国際会議場で開催されました第 52 回日本神経学会学術大会の中の LSVT ワークショップに、スタッフとして参加しました。LSVT とは、昨年の総会で初めて紹介され、この会報誌でも詳細が掲載されましたが、今回はその創始者である Ramig&Fox 先生の講義が聴けたという幸運に恵まれました。

印象に残ったこと、参考になったことを少しこの紙面をお借りして報告します。

1．　パーキンソン病患者さんにとって効果のある言語療法は、LSVT　LOUD（声を大きくする訓練）と LSVT　BIG（動作を大きくする訓練）の二つの治療法である。
2．　この方法では、声の大きさ、抑揚、声の質が改善されると言われている。
3．　患者さんは、自分自身では話しにくいとか声が小さいということに気がつかないことが多いが、この方法を始めるのは早ければ早いほどいい。
4．　きっかけ（cue:キュー）が、鍵である。患者さんは、人から「大きな声で、、」と言われれば反応するが、自分から大きな声を出すことができない。
5．　無理のない健康な声の大きさになるようにトレーニングするが、患者さんには、シンプルに”大きく話す”だけを焦点にする。
6．　目標は、あくまでも質のよい声を出すことである。
7．　この方法を行うには、認定講習会に参加してライセンスを取得することが必要である。（日本では、言語聴覚士であること）

以上です。私も以前より声のトレーニングを音楽療法に取り入れてきましたが、方法はこの LSVT と全く異なるものではありません。むしろ共通点があり意を強くしましたし、その方法の一部も参考にしてきました。肝心なことは、患者さんのしゃべりにくさの改善にどれだけ役立てるかということを再認識しました。

ナディック　音楽療法　予定

6 月 14 日（第 2 火曜日）、7 月 19 日（第 3 火曜日）、

8 月　9 日（第 2 火曜日）、9 月　6 日（第 1 火曜日）

時　間　：　午後 2 時 15 分～3 時 30 分（休憩 10 分）
場　所　：　名大病院　広場ナディック（新中央診察棟 2 階）
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

肥後　ひとみ

総会での「ひまわりの会作品展」如何でしたか？誰にでも出来る簡単な手芸を作成しています。興味のある方ぜひ一度参加してみて下さい。
これまで１時に集合していましたが図書館の部屋が１時丁度にしか開けて貰えず、１時前に来ると立って待っていなければならい状態でしたので５月より１時から１時半の間に来館１時半から始める事に変更しました。よろしくお願いします。

平成２３年度予定

第３木曜日　１３：３０～１６：００まで
13：00～13：30 の間に集合

６月１６日（木）　未定
７月２１日（木）　未定
８月１８日（木）　お盆休み

◎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、図書館で無料化の認印を貰えます。

◎時間・・・１３：００～１６：００（時間の拘束はありません）
◎連絡先・・・肥後ひとみ　０９０－５８６３－６４７４
山尾佐知子　０９０－６３６２-２０８３，０５３－６２２－８６７５

義援金

前号でお願いしましたところ、5月２０日現在　３１６，４７８円の募金がありました。尚、本部の取扱が６月末日までとなっていますので、当会も６月末日まで取扱いたします。

口座記号番号　　００８３０＝２＝５０４１１

加入者名　　全国パーキンソン病友の会愛知県支部

☆　他の金融機関から振込みを受ける際に指定いただく口座情報は
銀行名　ゆうちょ銀行　金融機関コード　９９００
店番（カナ）〇八九店（ゼロハチキュウ店）
預金種目　当座　口座番号　００５０４１１
受取人名　ゼンコクパーキンソンビョウトモノカイ　アイチケンシブ

大日本住友製薬
www.ds-pharma.co.jp

訪問マッサージのご案内

・パーキンソン病にあった体操・ストレッチ・マッサージを行います。

・医療保険適用の為、かかりつけの医師の同意書が必要です、詳しくはお問い合わせください。

弊社は一般社団法人全国パーキンソン病友の会
愛知県支部様より感謝状を頂いております

㈲メディカル在宅マッサージセンター
フリーダイヤル　0120-194004
名古屋市中村区畑江通 8-18-1　UV 岩塚ビル

患者さんのために
信頼と愛が
いっぱいつまった

藤本製薬グループ
エフピー
株式会社

〔お問い合せ先〕
〒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22年1月作成

困りごと相談-29

～ムズムズ足症候群～

平成 23 年 6 月・57 号

〔相談の趣旨〕

足がムズムズ、体がピクピクして、夜眠れません。眠たいのに眠れないので、朝まで部屋の中をグルグル歩き回っている。苦しくて辛いです。

〔相談の詳細と質問〕

A さん　女性　61 歳　パーキンソン病歴 4 年目　他に下記に記載のように病歴多い B 病院の神経内科を受診中。

- 若いときから便秘症に悩む
- 8 年前に名古屋がんセンターでガンの手術をした。
- 4 年前にパーキンソン病と診断された。
- 3 年前にはうつ病を併発している。

1 年前から足のムズムズと体のピクピクに悩まされ、朝 4 時頃まで眠れない。眠たいのに眠れないので夜が開けるまで部屋の中を歩き回っている。こういう不眠が 3～4 日続き、その反動から 1 日は眠れるが又次は不眠の日というパターンが続いています。

ムズムズ治療の経緯、

① ムズムズ対策にリポトリールを止めてビ・シフロールを処方されたが、これを飲むと頭がガンガン痛み、3 日間で結局服薬を中止した。
② 先生に話し、リポトリール　2 錠に変更になった。結果、足のムズムズと体ピクピクは比較的軽減したように感じるが、不眠状態はそのまま続いています。

質問-1　何とかこの悪循環から抜け出す方法はないものでしょうか？
質問-2　薬は余り増やしたくないのですが、このまま続けていいものでしょうか？

現在処方されている薬は；

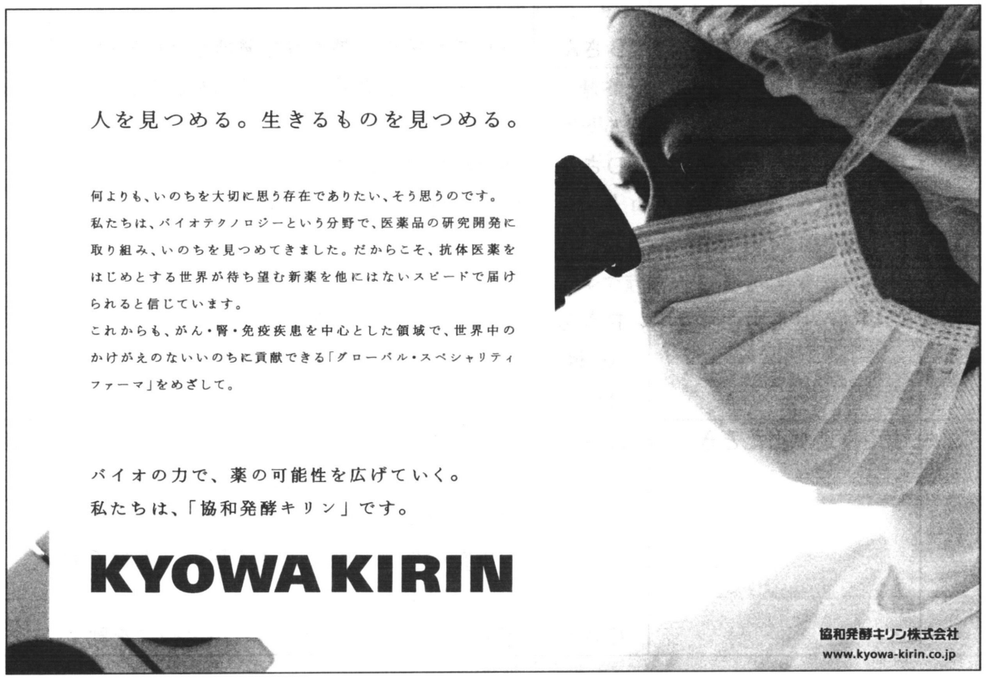
- マドパー　：0.5 錠×3 回
- シンメトレル　：1 錠×3 回
- ニューロタン　：1 錠×1 回　（25mg　降圧剤）
- リポトリール　：1 錠×1 回　（0.5mg 就寝前）　→　現在 2 錠に増量中
- セレール又は　セレノール？

〈コメント〉

リポトリールはムズムズ足感の強いときに飲むように、と言われているということで、飲んだり飲まなかったりを繰り返しておられるようです。
会報 55 号・相談―25 における平山先生のムズムズ足症候群に関する見解を紹介しま

した。ムズムズ足症候群の治療薬としては L-ドーパやドパミンアゴニストが使われるということで、「ビ・シフロールの処方は適切な対処だと思われます。ビ・シフロールとの相性が悪いのなら、ムズムズ足の改善が認められるリポトリール 2 錠で次回 4 月 19 日の受診まで服薬を継続し、まとめて状況報告をされたらどうですか？」と返事していますが、適切だったでしょうか？
刈谷市での講演会を聴きに来られていますが、質問しなかったと言って悔やんでおられました。

注リポトリール：中外製薬　ベンゾジアゼピン系製剤　抗けいれん作用や筋弛緩作用、てんかん発作に用いられる。自律神経発作、不眠症などにも使用される。
副作用：眠気　ふらつき　不眠　しびれ　腹痛　便秘　etc
＊ 大量使用や使用量を減らしたり、中止したりするとけいれん・ふるえ・不眠などの禁断症状が現われることがある　→　A さんは飲んだり飲まなかったりを繰り返していた



あなたの悩み・あなたのアイデア・交換広場―1

皆様の闘病の間に、それぞれ創意改善された事をお互いに交換し合うことでQOLの向上を図るという目的で55号で案内しましたが、今回はAさんとBさんから工夫の跡を寄せてもらいました。
ここにご紹介させて頂きます。ご自分の悩みに照らして、少しでもよくなることを希望しています。

（編集部）

寄稿いただいた方は匿名表示ですが、詳細ご希望の方は編集部までご連絡下さい。

（1）

No	問題点	寄稿者	対　策	区分
1	薬の飲み方の工夫	Aさん 女 性 17年	粉末はそのまま先に飲んで、その後に錠剤はお湯で溶かして飲みます	1
	早く効かせる方法－1	Bさん 女 性 18年	薬が効くのになかなか時間がかかる場合、1時間後位にL・ドーパ0.5錠を足すとすぐに効いて来ます。 また安定剤を足すと効果が持続します。自立神経が安定すると、薬の効果が良好です。	
	早く効かせる方法－2	Bさん	少しでも早く、効き目を発揮したい時はガムを噛むと効果大。脳神経を刺激。	
	早く効かせる方法－3 onを長く、offを短く （全国版124号より）	Dさん 男 性	薬を早め早めに飲むよう心掛ける 他人の目を気にしない,病気と仲よくする 水を沢山飲んでいる	
	早く効かせる方法－4	Eさん 女 性 11年	薬の量を増やして貰った レキップ2錠/2回→3錠/3回 マドパー&エフピーは従来通り	
2	すくみ足が出たとき	Aさん	一旦止まります。そして大きく深呼吸をして、自分自身に1，2，1，2と号令をかけて進みます。他の人と一緒の時は、自分の両腕の外側を軽く支えて貰い、大股で歩くといいです。	6
		Gさん	家の中では、赤色のビニールテープを廊下	

		女 性 11年	に30cm間隔で引くと、止まらずに歩けます。	
3	言葉が出ない	Aさん	カラオケに週一回行って1ヶ月間同じ童謡・唱歌を歌っています。腹の底から声を出しています。	9
4	ジスキネジアが出たら	Bさん	外出予定のある朝一番に、シンメトレル2錠を飲みます。それでも動く時は、1時間後に追加で2錠飲みます。 6錠までOKと水の先生から出して貰っています。大体4錠で、夜までOKです。	8

（2）

No	問題点	寄稿者	対　策	区分
5	字がうまく書けない	Aさん	両手先の横側を一方の手で挟むようにして親指から順番に1本につき15秒ほど指圧をしたら、一年ほどで80%くらい戻ってきました。でも、体調が優れない時は思うように書けません。	10
		Bさん	必要に迫られて書いている内に薬が切れても（1枚目から切れています）書けるようになりました。「きれいに」は無理ですが！	
6	寝返りを打つには？	Bさん	私は1年中、敷布団上に花ゴザ（夏用）を敷きます。ゴザの目に沿って体が横に動かし易いです。 また抱き枕（ニョロニョロの枕）を抱いて横向きに寝ると90°で下向きになり、ネコちゃんスタイルで起きることが出来ます。	4

平成23年度体験発表－1

地獄のオン･オフを乗越えられそう　･････、

西区　**岡　悠紀子**

今日は！　名古屋市西区に住んでおります　岡　悠紀子　と申します。今丁度70才。パーキンソン病暦4年半。
実はこの度体験発表をするようにいわれたとき、“内容はないよう!”とお断りしたのですが、“それでもいいよう”と言われまして、拙い体験ですがお話しさせて頂きますので、よろしくお願い致します。

先ずは今日ここにこうして元気に来れたことに感謝します。好不調が日によって変動しますので、今朝になってドタキャンするようなことがあったらどうしようと心配しておりました。嬉しいです。
結婚依頼35年。私は夫と共に小さな印刷会社を営んでおりました。経営は順調、家族は高齢の父母をはじめ皆健康で仲が良く、まさに幸せを絵に描いたような生活。
私は仕事や家事の他、地域の役員・同窓会やサークル活動の仕掛け人、いろいろなお稽古事。年に数回の夫との旅行など、忙しいけど楽しく充実した日々を過ごしておりました。

ところが、平成9年夏、病気一つしたことのない夫が肺癌。それも末期で余命半年との宣告を受け、もう地獄の底に突き落とされた感が致しました。

“負けないぞ！　必ず乗越えるから”と頑張ったものの、心労やら看病・商売など一切の責任が重く私の肩にかかり、眠れない、食べれない　･････と、うつ病になってしまったのです。
「貴女のような楽天的な人がうつになるなんて。プラス思考でいきましょう」との励ましの言葉も逆に責め言葉に思えました。とうとう2ヵ月後、私も入院。いくら仲良しで評判の夫婦でも同じ病院に夫婦でとは･････。いくら仲良しで評判の夫婦でも、同じ病院に入院とは、本当に辛いことでした。

「僕は必ず治るからね。もう少しの辛抱だからね。頑張ろうね」これをラストワードとして夫は亡くなりました。私はその後一年半もの長い入院生活を経て退院。商売もたたんで、全く新しい人生が始まりました。58才の頃でした。

徐々に健康を取り戻し、また元のように明るく充実した日々を送っていました。ところが、それから7年後の平成18年夏、歩くのに違和感を覚えるようになりました。真っ直ぐ歩いているつもりが、右の方へ進んでしまいます。脳梗塞かもしれないと、すぐに神経内科を受診しました。MRIなど検査の後、医師は
「心配なさそうだけど･････。もう一度歩いて見て下さい」、
「どうもパーキンソン病のようですね」。
「この薬を点滴して症状が良くなるようなら、パーキンソン病かもしれません。」

その結果は見事に的中して、初めての受診で病名が分かったのです。“知らぬが仏”とはよく言ったもので、パーキンソン病の何たるかも知らない私は驚きもしないし、動揺もしませんでした。ただ初めて巡り合った先生が、この病の専門医であられたこと。
まさに早期発見、早期治療が受けられると自らの運の良さと心から喜びました。病名が分かればもう治ったも同じ　…　、とルンルンでした。

その後書物などでそう簡単な病気でないことを知りました。「進行性で、原因も治療法も分からない難病で、完治することは難しい。いかにして現在の状態を長く保つかだ　･･･。「上手くいけば20年くらいは大丈夫　･･･。」とありました。「そうか、20年先と言えば私は90歳近く。そこまでこの状態でいけるなら充分だわ」と思いました。

その後、突進性歩行、すくみ足、足のしびれ、冷え、腰痛、汗かき、頻尿など次々に症状が出、転倒することも多くなりました。
やがて特定疾患の認定を受けることが出来ました。薬代が高価で、年金生活の私にとって大きな負担でしたので、これは本当にありがたかったです。

私の病状として、ここ数ヶ月前までは薬のオン期、オフ期がはっきりしておりました。朝起きてすぐ2種類の薬（L･ドーパとドパミンアゴニスト）を飲むと、30分位で固まっていた体が動き易くなり、“いったい何処が悪いの”、”誰が病人なの“と聞かれるほど普通に動けます。掃除、洗濯、庭の手入れ、ゴミの片付けなどこの調子の良い良い時にテキパキとしてしまいます。ところが役時間後、お昼近くになると突然嘘のように動けなくなり、猛烈にだるくなります。

慌てて薬を飲んでも、朝ほど効き目がありません。外出先でこうした事態になると大変。家人にSOSを出して迎えに来てもらったり、“近くてすみませんね”と気を遣いつつタクシーをお願いしていました。夕刻四時頃はもっとも辛い時間帯で、横になって時の過ぎるのを待つしかないという状態でした。夜間はだるさで目が覚め、寝返りがうちにくく、余計に疲れる感がしておりました。この事態を何とかしたいと先生に

相談しました。約１ヶ月前のことです。

薬の飲み方を変えてみては？ということで、ドパミンアゴニストは今迄通り毎食後１錠ずつ、L・ドーパを食事と関係なく約４時間置きに一日４回、それと新しくゾニサミド系の薬を朝だけ１錠服用するようになりました。
効果の程はまだ短期間なのでそれほど顕著に分かりませんが、オンとオフの時の差が今迄程激しくなく、平らかになり、随分楽になりました。悪いなりにコントロールが出来ているというのか、昼間ベッドで休むことも無くなりました。
薬のリレーが上手くいっているのか、新しく飲み始めた薬が効果を長持ちさせているのかもしれません。
更にドパミンは夜眠っている間に作られる　‥‥‥　と聞きましたので、夜更かしをせず、早めに眠るように心掛けております。

さてこの友の会のことは、待合室に置いてある『機関紙 ATM』で知りました。同じ病と闘っておられる方々の記事は、説得力があり、勇気や希望が湧いてきます。もっと沢山、生の情報を知りたいと昨年 10 月に入会させて頂きました。
初めての活動は、昨年末に行なった難病に関する署名集めでした。今政府が予算がないとか、病気の人が増加して希少性が薄れたとかを理由にしてパーキンソン病等を特定疾患から外そうとしていることを聞き、これは大変だと思いました。
この病気のことや私達の運動を知ってもらういい機会だ。一人でも多くの人に賛同して貰いたい、名前さえ書けばいいという署名運動も従来あったけれど、今回は丁寧に話し込んで、相手に同じ気持になって頂いた上で署名をして貰おうと決めました。
“これからもがんばってね。応援するから”との声とともに、60 人もの方が快く書いて下さいました。

今後パーキンソン病の治療法も日進月歩で確立されると思いますし、新しい薬も開発されて今の苦労が嘘のようになる日が来る。それも私の命あるうちに実現するのではと期待しております。
さらに心がけていることは、“グチを言わないこと”です。病気をするとついグチっぽくなりがちですが、グチを云えば云うほど自分の胸の中に暗い雲が立ち込め、明るい太陽の輝きが消えてしまいます。
これでは病気は良くなりません。更に他の人にグチをこぼせば、相手をも嫌な気分にしてしまい、自他共に不幸になると思うのです。
グチを云いたくなったら、大好きな歌でも歌って吹き飛ばそうと実践しております。
最後に、友の会会報全国版四月号に、広島県の鎌田俊之さんの “パーキンソン病を謳いながら“という記事が載っていました。
病気と付き合いながら、病気なんかに負けるものかと挑戦されている方です。この中に、天国と一番近い島と言われるニューカレドニアへの旅行記がありました。私は感

動しました。私の心に夢が湧いてきました。昔、夫と遠くの島を旅していた頃、話し合っていたこと。それは「ハワイ旅行だけは年取るまで残しておこうね。ハワイなら行き易いだろうから」と。実現しないまま夫は亡くなり、私もこの身体じゃこの世では無理と諦めておりました。
“よーし！　私も挑戦の旅をしよう。ハワイへの夢を現実に！”　何か思うだけでワクワクしてきます。
これからも自分らしく、明るく前向きに生きて行くことをお誓いし、私の発表を終ります。どうもありがとうございました。

さらに他の人にグチを言えば、相手をも嫌な気分にしてしまい、自他共に不幸になると思うのです。但し、他の人から「グチを聞いて‥‥‥、」　と言われて時は、なるべく聞かせて貰おう。

専門家ではないので何もアドバイスなど出来ないけれど、ただ聞くだけで耳を傾けるだけで相手は元気になることがあると思います。
ささやかなことですが、これが今の私に出来ることですし、パーキンソンと言う難病になった意味もあると信じます。

偉そうな締めくくりになってしまいましたが、これからも自分らしく明るく前向きに生きて行くことを決意とし、私の発表を終ります。どうもありがとうございました。

平成２３年度・体験発表－２

パーキンソン病友の会が解放される日を信じて

昭和区　奥田冨美枝

私の発病は40歳の初め頃、今から32，３年前です。病名がつくまでに３年ほどかかりました。初期の頃には、洗い物ををしていると食器を落し易く、力が抜け、緊張すると手先が震えました。

年歳が年齢だけに病名がつかず、鍼治療に通ったり、整体に通ったりしましたが、やがて靴下も履けなくなり、体重も２０Kg近く減りました。
家族も心配して、長野県に良い神経内科医がいるからと行って見ないかと勧められました。その病院でパーキンソン病という病名がつき、５年ほどつきに一泊二日で通いました。

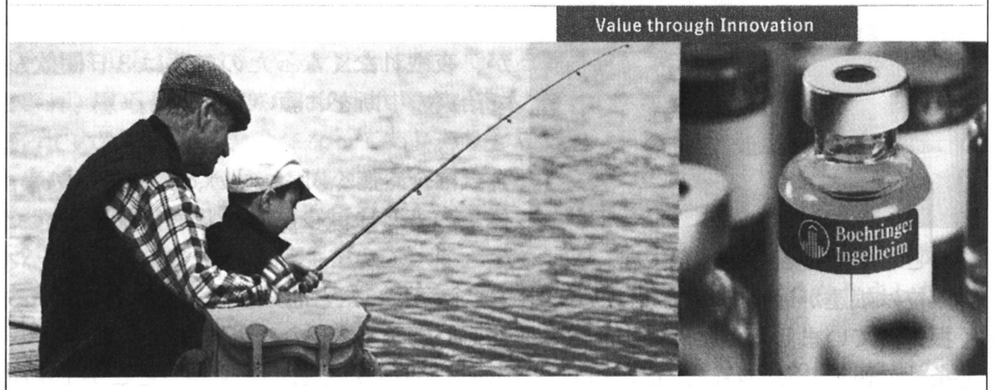
その病院の治療は、全身にそれは、それは痛い皮下注射を打つのです。痛くて、痛くてその痛さにすっきりしたような錯覚をしましたが、血圧が上がり胃の消化剤として、プリンペランという薬（現在は使われているかどうか分かりません）が出され、飲み続けるとパーキンソンになり易いと本に書いてあるのを見つけ、びっくりしてその病院を止めました。
薬はどんどん増えてジスキネジアが出るようになり、振戦とジスキネジアの繰り返しでどうしようもなく、市大病院の脳外科に飛び込みました。

私のジスキネジアの激しさに先生もビックリされ、「治してやりたいなぁ」の一言は今も忘れません。そしてDBSの手術を受けました（６年前のことです）。
手術の前後の事は覚えていません。気がついたら個室病棟にいました。目覚めたら体が軽くなっていた気がしました。
嬉しくて、嬉しくて歩き始めましたが、なかなか上手く歩けなくて足を前に出すことがこんなに難しいこととは思いませんでした。

２ヵ月の入院生活でやっと退院出来ました。今でも外来の診察に行くと、担当の梅村先生からは「僕が診た患者の中で、奥田さんが一番重い患者だったよ」と言われます。現在は声が出しづらいので少し喋り難いですが、それを除けば比較的安定した毎日を送っています。普段は週２日、趣味のソウイング教室に通い、ミシンを踏んで自分の着る着物を作っています。

最後に、いつの日かこの病気自体が完治する薬や手術の方法が確立され、パーキンソン病友の会が解放される事を期待して待っております。

健やかな関係、ずっとあなたと。



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
http://www.boehringer-ingelheim.co.jp/
本社／〒141-6017 東京都品川区大崎2-1-1 ThinkPark Tower

Boehringer Ingelheim

平成２３年度体験発表－３

八方ふさがりの抜け道

岩倉市　**増田　民子**

会報４２号に「八方ふさがり」という題名で、とても辛かったときの事を書きました。ちょっと簡単に触れてみます。
何か変だ、何か変だと思いつつ私の場合は脊柱管狭窄症の手術を勧められていたので、変なのは全部この病気が原因なのだろうと自分で勝手に決めていました。
でも気になったので先生に伺うと、「多分それは軽い脳梗塞を知らないうちに起したのだろう、腰を治すのを先にしよう。でも首から来ている事もあるから、今度は首のＭＲＩを撮ろう」と決まって、結果は異常なし。

変な症状とは、箸が使いにくい、歯が磨きにくい、字が書きづらい、車の運転が何故かセンターラインによりがちでカーブのハンドル捌きが何かおかしい。右手に症状が強く出ていました。
手術を受けた後も何故かスッキリしない。これはやっぱり変だと思って、同じ病院内の脳神経外科（神経内科が無いため）の先生の診察を受けました。

思いもよらない、パーキンソン病という病名にびっくり。薬を処方されて飲みましたが、薬の副作用なのか精神的ショックなのか、夜眠れなくなったので薬は３日間飲んで治療の中断をお願いしました。

食欲は全く無く、眠れない、激しい目まい、体重の著しい減少、うつ状態になるわ，でこのときが一番苦しかったです。
半年位は娘達が通ってくれました。心中さぞ心配だったと思います。私の前では明るく振舞っていましたが、外に出ればさぞ悲しい顔をしていたことでしょう。
悪条件、調子の悪い時に、よく人は「八方ふさがり」だと言いますが、どこか１ヶ所は抜け道があるものだとしみじみと感じます。

症状も少しは落ち着いて１年位過ぎたところで、治療の再開をお願いしました。一番最初に良くなったのは、車の運転です。なんの違和感もなく乗れるようになり、とても嬉しかったです。
その後は全ての症状が楽になりました。元通りになった訳ではありませんが、やっと

暗いトンネルを抜けた感じでした。

会報にこのような事を書きましたが、一日交遊会の時に首から下げた名札を見られて、「岩倉の増田さんですか？」と人懐っこい笑顔の綺麗な、年令も同年代と思われる方に尋ねられました。
何のことか分からずキョトンとしていましたら、「『八方ふさがり』を何度も何度も読んでおります。ありがとう」とお礼を言われました。思いがけない場面に出会い、私もありがとう、ありがとうで話は終りました。お嫁さんか娘さんらしき方とご一緒でした。私はビックリの余り、この方の名札を見ることもお聞きすることも忘れていました。いよいよ交遊会も終わりです。急いで廊下に出て役員の人にこのようなことがあった旨を話していたら、先ほどの方が「ありがとう、何度も読んでいます。ありがとう、ありがとう」と頭を下げられてお帰りになられました。以後、一日交遊会のときにお姿を目で追うのですが、お目にかかりません。これは私の貴重な体験です。こちらこそ、ありがとうございました。

次にとても「ありがたい言葉」を三つ持っています。八方ふさがりのこの抜け道はこの言葉に支えられ、切り抜けた様に思います。
まず一つ目は一家四人でワイワイガヤガヤと生活していた頃です。どこかに家族旅行した時だと思うのですが、主人が 55 才位でした。何かしみじみと「俺が先に逝くことになっても、後のことはなにも心配しない。お母さんはしっかりしているから」と言うので、この人は何を言っているのか？　とその頃は気にも止めなくて聞き流していました。

ところが八方ふさがりで心身ともに病んでいる絶不調の時に、どれほどこの言葉に励まされ、慰められ、勇気付けられた事か。主人がしみじみと真面目な顔をして本気で言っていたその姿が、今になってありありと思い浮かびます。
結婚以来連れ添った最愛の人の言った言葉。普段何となく使っている言葉にも、人を傷つける暴言もあれば人を救う言葉もある。
あなたは 61 才になるのを待っていたように逝ってしまったけれど、この言葉を残してくれてありがとう。私の心の支えになっております。平成８年に亡くなりました。

二つ目は、人が亡くなればお寺さんとのお付き合いが始まります。その時の住職の言葉、「この家には二つの良い財産があるからいいね」。　それは二人の娘のことだったのです。いろいろな家庭を見たり、考えたりした上での言葉と思います。
世間の単なるお世辞ではないと思い、ありがたく素直に受け止めております。子供を褒められることは、とても気持の良いものです。私の子育て、正しかったんだ！

三つ目は私の執刀医のM先生は、脊椎専門医で有名な先生です。患者の家族には数限

りなくお話しをしてらっしゃると思います。
私も退院後、2ヵ月に一度くらい診察を受けに行っております。半年位過ぎた頃、思い出したように「あの子達は良い子達だよ。いろいろ話しても感じが良い」と、褒め言葉を頂きました。
「親より数段上を行っている」、あの忙しい先生の言われた言葉は貴重です。一種の自信のようなものがつきました。一人暮らしでも、この三つの言葉がいろいろな面で助けてくれています。

次に会報48号で「とびっきりの笑顔」と題して書きました。私もうつの状態をどうにか乗り切って、少しずついろいろな所に顔を出せるようになりました。
「元気になったね」と皆様とても喜んで下さいます。目と顔が光り輝いた、とびっきりの笑顔です。私思いますのに、只甘えて泣き言ばかり言っていては救いようがないと思います。本人が立ち上がろうと一心に努力している姿勢が分かると、手助けはいくらでもして頂けるし、結果が良ければとても喜んで下さいます。

中でも何もかも分かりあえる間柄の学生時代の三人組は、梅の花見、桜、紅葉とあちらこちらと連れて行ってくれました。一人が運転手で、一人が車の乗り降りが不自由な私を抱きかかえ、支えて面倒をみてくれました。
そして前よりよくなったところをさがして、いろいろ言ってくれ真に喜んでくれます。その言葉がまた、私の明日からの希望につながります。
市の職員の方が、「この人、一人にしておいて大丈夫かな？」と心配なさったそうですが、お蔭さまでこんなにも元気になりました。

人間の気持は尊いものと思います。心の底から喜んで下さるのが、笑顔になって表れます。それも輝きに満ちた再考の笑顔。私とかかわって下さった全ての皆様に、ありがとう！　お蔭さまで大変な時を乗り切ることが出来ました。
今は病状が進むのはある程度は何ともなりませんが、せめてＡＴＭの気持を忘れずに進んで行こうと思います。
尊い皆様の善意の気持をしっかりと心に受け止めて、暮らして参ります。二人の娘もよく尽してくれます。これも二人の婿の協力あってこそ、ありがたく思っています。

最後に、坂本冬実の「風に立つ」の三番後半を口ずさんでみます。11年くらい前の歌です。複式呼吸が出来ないので聴きずらいと思いますが、笑わないで下さい。

♪　ままにならない　茨道なれど
　　それでも行かねばならぬ道　そうさ　人生やるっきゃないさ　♪

（作詞：たか　たかし　　作曲：弦　哲弥）

平成２３年度体験発表－４

脳深部刺激療法〔ＤＢＳ〕報告

北名古屋市　**松雄　昌博**

パーキンソン病という不治の病に侵され上半身が右に大きく傾いた姿を見るとき、家族はどんな気持ちで眺めているかと考えたとき切ない思いがしてなりません。
そんな中（名古屋市内の）板文種病院の院長先生のご紹介で名市大の梅村淳先生に渡す紹介状を書きながらひとり言のように、「夫婦そろって旅行へもいきたいでしょう。これからだと思うよ。何とかして背がまっすぐになるよう努力するから」と言われて手術を受ける決断をいたしました。

～講演中の松雄さん～

あれから３年、友の会事務局から「現在の身体状態を書ければ書いてほしい」と電話いただきました。ちょうどそこへ全国パーキンソン病友の会からのＤＢＳを受けた患者様に関するアンケート調査報告書が届きました。目を通すほどにその緻密な調査に感銘を受けてしまい、そのアンケートを意識せずに書くことは無理と悟りました。
そこで自分流になりますが、報告させていただきます。
いよいよ退院です。退院後まっ先に手をつけたのは、転倒防止用の手すりの取り付けであります．これはかかりつけの病院からケアーマネジャー様にお願いし、住まいする北名古屋市の身体障害者の補助規定の条件一杯に施工いただきました。お陰さまにて退院以降は一度も転倒事故にはあっていません
現在床面は一応バリヤフリーになっているが、車いすでの移動は無理です。直線部は大丈夫なものの、ドアー部を介した部分では移動困難です。特に手摺りに力を入れて頂きましたのには別の理由もありました。

手術以前（５年ほど前）から、両方の足裏から指先にかけ知覚がない部分があり、そしてＤＢＳの手術後にはそれが元で疼きが出て睡眠が取れず困ったことがありました。主治医に訴えて診察をして頂きましたが、「薬の副作用であると思うが、現時点では不明としか言えない」とありました。
このまま原因が分からずじまいであれば、人生の命取りになる、とそのような気持ちになります。ところが総会・医療講演会での質疑で、「足の裏に熱をもったナマコのような感じになっているがどうすればよろしいか」と質問をしていられた方がおられ、

私の足もそれによく似た状態にありますから私も質問に口を挿んでしまいましたが、要領を得ずに終わっております。折角の機会でありましたのに、残念でなりません。

さて、退院後にはこんな事もありました
行きつけのスーパー銭湯でのアクシデントでした。サウナの最上段で気分良く蒸され、さて出ようとしたところ腰が上がらない、立ち上がることも出来ない。さて困ったなぁ、どうしようか思案するうち、気が付いたら救急車の中でありました。親からもらった肌に低温やけどの傷跡を残して入院しました。

わたしはよっぽどおっちょこちょいなんでしょうね
この３年間で自分の不注意とおぼしき行為で３度の入院をしています。自分では体の調子はいま１つはっきりしないものの、形の上では１キロ先の公園で毎朝６時３０分から行われるＮＨＫのラジオ体操に参加し、そして８時３０分からはグランドゴルフ参加と今から見れば体の調子は罰があたるほどの良好さであったと思います。

とうとうバチが当たりました。図書館へ行って帰り道、自転車で転倒して大腿骨骨折をしてしまったのでした。３ヶ月の入院治療、たかだか自転車と思っての不注意な骨折、その部位からは手術による加療の方法がなく、そのままじっとしているのみ。長かったですねえ。動けるようになると言語療法および理学療法による体力回復を図るために２ヵ月の入院継続。結局はタイムアフトで退院することに。
その後はパーキンソン病治療のため地元の医師にご面倒頂きながら、リハビリに専念させて頂いております。歩行は杖を頼りです。自分のことは出来るだけ自分でやるように努めております。ラジオ体操グランドゴルフは行きたいと思いながら、現在は資格停止中であります

こんな事もありました。薬の飲み過ぎによる入院であります。それは錠剤の睡眠薬50錠を一度に服用し、3日間人事不省に陥ったことでした。今は医療上この睡眠薬は50錠や100錠を一度に服用しても死なないようになっているようですよ。知ってか知らずか、恥ずかしい限り。

＊定期的行動　・・・　火木土曜日はディーサービスに通っています。
　　月水金曜日は理学療法に通っております。

また主治医として名市大脳神経外科梅村淳先生の受診 3 ケ月に一度位の割合で薬の調整をしていただきながら且つＤＢＳ発信機の磁力の照射力の調整をして頂いております。

＊現在の身体の状況

1. 薬が切れる頃に身体がふるえる。on off になっているのかな？
2. 声がでない。構音障害かな？
3. 吸気が短い、15 秒くらい。
4. 便秘がひどい。
5. 転倒したところが痛む。どうしたらいいか？
6, 文中のなまこ症状が広がっている、足運びがうまくできない。

北名古屋市熊之熊の庄小烏 82－1
松雄　昌博
電話　　0568－22－2581
qxcnn@re.commufa.jp

お願い
本日はお世話かけ申し訳ありません。
今日、会場でお願い致しました鵜飼先生の「音楽療法を応用した構音障害の為のボイストレーニング」協力者募集について参加したい旨お願い致しましたがこの書をもってお願いに致します。
どうぞよろしくお願い致します。　　松雄昌博

新薬で人々のいのちと健康に貢献します。

私たちノバルティス ファーマは、
分子標的薬や抗体医薬など最新の技術を生かして、
世界で140もの開発プロジェクトを進めています。
くすりを必要としている患者さんに、革新的な新薬を。
ノバルティス ファーマの新薬は、これからも進化を続けます。

NOVARTIS

ノバルティス ファーマ株式会社
〒106-8618 東京都港区西麻布4丁目17番30号
http://www.novartis.co.jp/

苛酷な自然にあっても、生命(いのち)は花を咲かせます。

KISSEI
キッセイ薬品工業株式会社
本　　社：〒399-8710 長野県松本市芳野19番48号
東京本社：〒103-0022 東京都中央区日本橋室町1丁目8番9号キッセイ日本橋ビル
〒112-0002 東京都文京区小石川3丁目1番3号キッセイ小石川ビル
ＵＲＬ：http://www.kissei.co.jp/

私たちは、生命の不思議を見逃しません。

キッセイ薬品は、世界の人々の健康のため、さまざまな分野の新薬の研究・開発に、とり組んでまいります。

楽しいひと時をありがとうございました！

安城市　　篤永　章子

４月１６日（土曜日）、山尾様ご夫妻、肥後さんがわが家を訪ねられました。私は外出できない会員ですので、仲間との出会いのない私です。それゆえに私の長期闘病を非常に心配された今回の山尾様ご夫妻、肥後さんのご訪問にありがたく感謝申しあげます。山尾様からお電話を頂戴した折に私の体調を気遣われ、ご迷惑でなかったらお訪ねしたいと言われてお会いする運びになりました。

いざ当日を迎えると、緊張が高まります。リラックスしようとカラオケをセットして曲を流し、気を落ち着けようとしてお待ちしました。
気を落ち着かせようとしたものの、実際にインターホンが鳴ると足がすくみ、第一歩が出ません・・・。何とか伝い歩きで玄関へ。ドアーを開けると肥後さんが「お久しぶりです！」と元気の良い声でご挨拶。５年前に丹羽さんと来られたことが思い出されて思わず涙が出てきました。

次いで山尾様の奥様のお顔が見えました。優しいお顔で、ニコニコして見えました。奥の部屋にお通しするはずでしたが、勝手にカラオケの部屋に案内してしまいました。奥様にとっても「カラオケは任せてください」と言われそうなお顔でしたので、内心はホッとしたものです。少し遅れて山尾様のご主人がお見えになりました。

病気のことなどの話し合いは、一人暮らしの私にとっては仲間と連帯感・友情が感じられ、何よりも心強く感じられます。誠にありがたいことです。
楽しい語らいが済むと、歌でも歌いましょうかと山尾様が切り出され、いつお誘いしようかと思案していた私にとってはまさに渡りに船でした。

何を歌われますかとお聞きしますと、二葉百合子の歌を数曲選曲されました・・・。曲を肥後さんが懸命に探しますが一曲も見当たらず、申し訳ない気持ちになりました。そんな私の気持ちを打ち消したのが「湖畔の宿」を歌われる山尾様の美しいお声でした。
本当に歌がお上手です。山尾さん！山尾さん！拍手喝采で奥様の歌が終わり、今度は肥後さんにマイクを向けると遠慮されて歌われません。それで、今日は喉の調子が悪いと先に言われたご主人にお願いしましたら、なんと渋いお声で歌われ、うっとりするよう

な素敵なお声でした。

楽しい時間というものは瞬く間に過ぎていきます。そろそろおいとましようかとご主人が気を遣われます。時計を見ると４時ですから仕方がない話ですが、私はお引き止めしてもっともっと歌って頂きたい気持ちでした・・・。それではおいとましますと言われて、皆さんが席を立たれた直後です。私は今なら歩けるのではと直感しました！何時もは玄関までのお見送りで終わるのが常ですが、この時は幸いにも外に出て駐車場までお見送りができたのです。まさに青天の霹靂で、自分自身ビックリするような出来事でした。歩こうと思えば、歩けるのだ！

今回のご訪問に心から感謝しています。山尾様ご夫妻、肥後さん、本当にありがとうございました。

訪問リハビリを受けています

篤永　章子

そろそろ花の便りが聞かれるころとなりました。外出には絶好の季節ですが、私は病院の通院以外、外出は以前に増して縁遠くなりつつあります。春の花は桜が勝りますが後に続くハナミズキも春を彩る花で私は好きです。

私はここ数年来、桜の花より、ベランダから眺めるハナミズキに心が和みます。以前、故丹羽さんが訪問された折、パソコンの手を止め、「ここは静かな住宅だな～・・・」と言われ、窓越しの景色に結構良い眺めだといわれ、挙句「外に出ない篤永さんはベランダ越しの花を楽しめる環境だが、実際外の空気に触れるのが一番体に良いと知っていると思うが、決して無理なことは言いません・・・」と言われましたが、一日交遊会等のお誘いも当時なら参加可能を感じても快いお返事至らず天邪鬼な私を責める次第でした。そのような丹羽さんとの会話を今懐かしく感じました。

４月９日は丹羽さんの祥月命日です。６年間会長を務められパーキンソン病に東奔西走された歳月、丹羽さんの必死な姿が頭から離れません。わが身を惜しまず、パーキンソン病に奔走された丹羽さんに本当に頭が下がりました。
私の闘病５０年を振り返る際、丹羽さんとの出会いを語らずに話は進みません。その件

に関しては役員の方のお話に相違ありません。本当に偉大な丹羽さんでした。長期闘病を乗り越えられたのも丹羽さんとの出会いに尽きるといっても過言ではありません。
役員の皆様エールありがとうございました。皆様のエールで私も再び元気が出ました。

長期闘病中には、唯一支えの母の手に負えない症状も多々ありました。とにかく、記憶から消えない強烈な症状は、左手の上腕が内側に入り込み強烈な力が加わり何とも言えない痛みが襲いました。
その際、我慢も無理なので、仕方なく母を呼び、反対側に力いっぱい引っ張ってもらうのですが１０分、１５分過ぎても元にもどりません。痛みに耐える私、挙句、引っ張る母も力が尽きる思いだったと痛感しました。
そんな苦痛な体験を乗り越え現在に至ります。長患いですので厄介な諸症状に見舞われるのも我慢が必要です。中でも（不随意運動の連続は非常に疲れます）そのような怪奇事柄を人様には薬の副作用であることを説明していますが、理解には難しく感じる始末です。

パーキンソン病の悪化を少しでも防ぎたい思いから、１月早々から訪問リハビリを始めました。長患いの患者が今さら遅いと笑われると思いますが、溺れる者は何とやらの心境から始めました。とのかく私の体は極端に左に傾いていたのですが、正しい姿勢を保つことで多少改善しました。リハビリに要する時間は４５分です。体温と血圧を測り、次に足のマッサージを行います。これは少し気持ち良いですね。次に軽いストレッチを行い、それが済むと苦手な歩行へと進みます。普段突進歩行が主な私ですが、指導員さんの掛け声が良いのか上手に歩けるのが不思議です。しかし、その時だけで、指導員さんが帰られると元の突進歩行に戻るのが今後の課題です。その点を指導員さんに話しても本気にされず、「調子が良いので住宅の周りの散歩に切り替えましょう」と。私の意に反する言葉に不安でしたが「私も一緒ですから安心してください」と言われると、不安を抱える中での安心感というのも妙な感じですね。

しかし、リハビリで少しでも悪化が止まれば、それに越した話はありません。いずれも日内変動が激しい私です。何が起こるのか知る由もありませんがとにかく精一杯リハビリに励み、少しでも歩けるように成果が出たら、本当に喜ばしいことです。
その願いに尽きますので、三日坊主を撤回して継続は力なりに挑む決意です。一生懸命頑張ります！外出可能を期待し頑張ります！気の弱い私ですが、私自身のため頑張る以外に道はありません。どうぞ、よろしくお願いいたします！

ゴッホ展を見て

岩倉市　**増田　民子**

3 月 26 日、娘と二人で名古屋市美術館へ「ゴッホ展」を見に行きました。以前愛知万博に合わせて愛知県芸術劇場で「ゴッホ展」がありましたが、その時はとてもとても行ける状態ではなかったのです（私の一番どん底の体調不良）。身体とは別に気持は行きたい、行きたいと思って、何度も会場に電話を入れて様子を聞いておりました。娘が“車椅子を押すよ”と言ってくれ、会場からは代表作の「ひまわり」が外されてからは待ち時間がありませんよとも言われましたが、やはり歩けないな　……　と思い、結局は諦めました。

ところが、今回は名古屋市美術館で開かれると知ったので、今度こそは行けると思って早速新聞店に頼んで 8 日に期間限定・早割ペア券を手に入れました。
当日久しぶりに伏見から美術館まで歩いたのですが、昔は楽に歩いて美術館まで行けたものですが今回は歩くのにかなり疲れました。
会場は混雑をなるべく避けるために、まず 2 階から始まって 1 階に降りる順路になっています。待ち時間も無く中に入ったものの、中は二重三重の人垣で大変でした。休み休みしながら音声ガイドの説明に従って見て歩きました。
ある程度混むことは想定しておりましたので、どうにか見ることができました。一度は諦めたのに、又巡り合えた、　感謝！　感謝！

パリのルーブル美術館、スペインのプラド美術館、ピカソ美術館等々はガイドブック片手にお目当ての作品を見つけて歩き回って鑑賞してきました。それを思うと人垣は多いですが、こじんまりとゆっくり見る事が出来ました。
これで普通は終わりなのですが、この病気を持っていると何かがあります。帰り道はさすがに疲れて、地下鉄乗り場はまだか、まだかと娘に聞きながら　……。

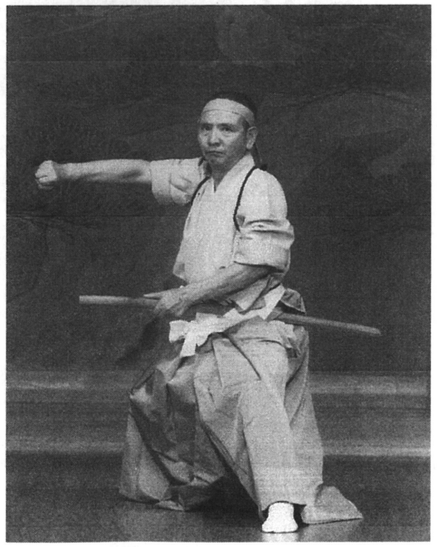
いよいよ足が前に出ません。信号を渡り終えた角に腰を下ろすに適当な台があったので、娘が“ここで腰掛けて休んだら”と言ってくれました。腰を下ろそうと思った途端にバランスを崩して、中腰になったまま四～五歩突進して娘にすがりつくように倒れて二人とも転倒してしまいました。
その後が又大変で、立ち上がるのに一苦労。足が思うように動かないので、立ち上がる姿勢にするのに時間がかかります。娘が手をかけて手伝おうとしますが“いいよ、いいよ、自分で立つから”と言いながら、やっと四つん這いになって起き上がることが出来ました。

昔は何事も無く歩けたのに　……。段々身体が動けなくなるのだ、ますます歩けなくなる　……。悲しくなります。
でも物事は考えようで、念願かなって「ゴッホ展」を見た。優しい娘に付き添われ、今日一日楽しく過ごせました。
転んだのも、ユーモアと受け止めよう、又明日という道しるべに向かって歩きます。

奈落の底から

這い上がった山口さん！

昨年 5 月に開催された H22 年総会・体験発表（51 号）で、山口さんが詩を吟じることで発表を終えられました。ビックリしたことが、今だに忘れられません。
その山口さんに、華麗な時代から一転して発病し、挫折と失意を味わい、そして奈落の底から這い上がってくるまでの戦いを語って頂きました。同じ境遇、経験をされた方も多いと思われますが、如何にして失意の底から這い上がってくる気力を山口さんに与えたものは何だったのか？



～能楽堂にて山口さん（昨年）～

1. 人生を支えた吟と舞

山口　豊さんは 70 才。発病して 6 年目になります（64 歳発症）。
現役時代はトヨタ（株）に務め、生産･開発業務を担当されていました。
職歴良し、長身でハンサムで、温厚で、スキー、登山、ダンスに加えて歌よし、剣舞よし、詩吟よしの“何でも持って来い”の現役時代だったことが伺えます。

会社生活を定年で終え、これからはご自分の時間を趣味と社会貢献、そして家庭サービスに向けようと生活設計は万全でした。
40 年を超える人生の生き甲斐であり、喜びの糧としてきた吟と舞。 迷うものは何も無い。ただただ、今迄歩んで来た道を奥さんとともに真っ直ぐに歩めばいい、と。退社後の人生設計としては自然な成り行きで、至極当然の進路でした。

2．発病、そして迷いと不安と絶望へ

パーキンソン病と診断されたのは6年前、64歳の時でした。動きが鈍い、姿勢が保てない、足がしびれるなどの症状が出てきました。当初は薬を飲むと信じられないほどの回復を見せていましたが、その薬も、2年、3年と経つうちに効果も少なくなってきました。日常生活よりもパーキンソン病が吟と舞に与えた影響は計り知れなく、

・吟ずれば丹田に力が入らず、声の強弱にメリハリが無く、息継ぎも出来ない。
・剣で舞えば、剣さばき、構え、抜刀納刀のぎこちなさで全く迫力が無い。
・詩の意に沿った目線、体全体での緩急、強弱を表す扇技詩心の表現が出来ない

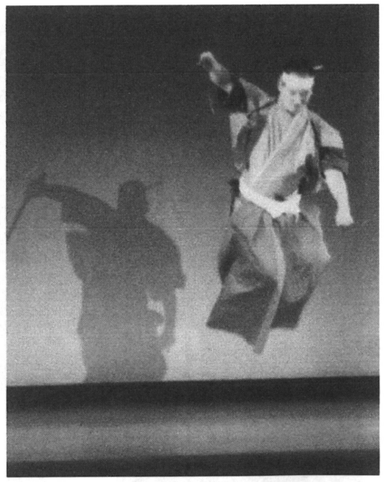
その様な状態で山口さんの描かれた生活設計は、これで終わりか？　二度と舞台は踏めないのか？　どうすればいいか？　と心の中で葛藤の毎日だったようです。

3．這い上がるきっかけになった先生の言葉

これまで詩吟・剣舞を趣味とし、長年舞台に立ち演じておられ、発病後は会の運営や指導する立場にありながら、演ずることへの不安にさいなまれて悶々とした日が続いておれれたそうで、3年くらい前から舞台に立つのが怖くて避けておられました。
忘れもしない平成21年の10月に、長年のお付き合いをして頂いている先生から、“回天のお言葉”を頂かれたそうです。

「貴方の舞台に挑戦する姿が、同じような悩みを持つ人に勇気と挑戦の気を育むきっかけに生かせるかもしれない。貴方の舞台を期待しているよ。」

と出演を勧められたのです。激励を受けて勇気を貰い、「やってみよう」と一歩を踏み出す決心のもと、プログラムに名を連ねられました。



～昨年の舞台～

出番の日が迫ってきますが、心配した通り思うように足が動かず、「やはり、断るべきだった」と後悔をされましたが、ここで止めるわけにはゆかず、思い切って舞台に向かいました。

舞はこれまでより一回りも二回りも小さな舞でしたが、長年身に培った所作とリハビリ、毎日のストレッチの成果もあり、無心のうちに意外と足が動き、舞うことが出来たとのこと。皆から、“病気，治ったね”　“よくなったね”　“挑戦する姿に感動”等々の言葉を頂き、本当に嬉しく、「長くて辛い、暗いトンネルを抜け出す一瞬の光が見えた」思いをされたとの事。

舞台が終ってみると、決して自分では治った実感は無く、いつものオン･オフ状態が繰り返されるのが現状ですが、「出来た、挑戦してよかった!」との爽快感を得られ、

「どうしてもやらねばならないという状態に身を置き、
果敢に挑戦することが勇気を引き出す原点だ」

と悟られたようです。

4．友の会とリハビリについて（自筆）

友の会の諸行事（一日交遊会・音楽療法・医療講演会 etc）に参加するたびに、体験や質問、応答、会話の中で医療の知識･患者自身の病の情報交換を通じて不安の解消、心構え、知識の吸収が図られ、昨今はゆとりが出てきたように感じます。

会報からは、「ＡＴＭ」の心がけや、皆さんの体験談から自分もやらなくてはという動機啓発、同じ悩みを持つ仲間同士という一体感、お世話いただいている諸先生方のご慈愛に感謝申し上げます。

5．介護を支えた奥様へ感謝（自筆）

～昨年6月、念願のカナダへ～

ありがたいことに妻は健康に恵まれ、私の介護を一身にしてくれます。
子供は独立し、家には二人だけ。
私にしては申し分の無い家内です。

旅行が好きで、サークル活動、花作り、手芸にも挑戦しています。
私が外に出る機会を少なくしているのではないかと反省していますが、出来るだけサークル活動などの対外活動に積極的に参加するように勧めています。

〈山口　豊さんのプロフィール紹介〉

＊ 詩吟の経歴 ……　社団法人日本詩吟学院認可　皆伝10段
岳風創迪会トヨタ自動車支部　顧問
＊ 吟剣詩舞の経歴 …　玄水流玄水館総本部副館長及びトヨタ剣扇会会長
豊田詩吟連盟副会長　東海吟舞道連盟副会長
＊ 資格 ……　剣舞師範免許　詩舞師範免許
全日本剣詩舞道連盟　：　錬士五段・第三次十傑

第10回 ぷちなま川柳会

発行日　2011年4月19日　　発行者　松本　宏一
e-mail　harikyu-my0911@xj.commufa.jp

皆様にはますますご健筆にて五七五に邁進の段、慶賀に存じます。　　さて、東日本大震災から1ヵ月。死者、行方不明者合わせて27000名という重さに川柳が耐えうるのか、という問いに対してやはり作品でもって答えていくほかないのであります。今号はそういった面も含めてご鑑賞いただければと思いつつ、パソコンのキーボードをたたいております。

次回（第11回）のお題は**「絆（きずな）」**と**「成長」**ですが、**（締切りが5月8日のため）当会報にとっては間に合いません。投稿は予定通り受付けますし、**第12回のお題については決まり次第別途お知らせします。発表は58号（8月）になります。

天変地異

・人の世も　天変地異の　渦の中　・・・・・・・・・・・　コッコ
（天変地異は自然界の出来事に非ず ）

秀逸　・人間の　奢りを笑う　大地震　・・・・・・・・・・・・　た　ま
（繁栄を謳歌する者もいづれ足元をすくわれる）

・繁栄は　危険と裏腹　綱渡り　・・・・・・・・・・・・　た　ま
（原発に象徴される現在の繁栄はタイトロープの危うさの上にある）

・選者どの　超感覚で　お題当て　・・・・・・・・・・・　た　ま
（選者もびっくり･･･東日本大震災）

佳作　・地震　津波　原発　火事　女房　・・・・・・・・・・・・　操
（現代の災害、カミナリ、オヤジ、の代わりに原発と女房殿が入った、納得）

秀逸　・国難と　いうよりも人難の　大震災　・・・・・・・・・　操
（今更、言うまでもなく）

・原発を　東京につくろうと　なぜ言わぬ　・・・・・・・・　宏　一

・立ち枯れニッポン　石原うるさい　菅なにしてる？　・・　宏　一
（何より怖い原発事故 いずれこうなる定めのごとく）

・「天罰」と　言うは御気楽　他所の火事　・・・・・・・・・　胡　麻
（何というのか、この呑気さでのりきる対岸の火事）

・模様替え　度々襲う　大災害　・・・・・・・・・・・・・・　胡　麻

旅立ち

佳作　・旅立ちの　息子に誓う　荷にならず　・・・・・・・・・・・　コッコ

・初登園　泣くか笑顔か　当ててみる　・・・・・・・・・・・　胡　麻
（子や孫の入園は楽しさ一杯心配2杯）

自由題

・桜道　夫婦そろって　春の宵　・・・・・・・・・・・・・・　コッコ

追伸：**前号に送ったつもりの三首が抜けていました。参考までに送ります（操）**

お題・就活　・就活も　終活も　ままならず
・職安へ　定期券にて　通うとは
・ままならぬ　就活よりも　手に職か

母の日に　　稲沢市　　今枝　清美

「お母さん　　ありがとう」と
ピンクのカーネーションに
感謝の思いを込めて　　贈ります

いつしか　　受け取る手に　しわが増え
いつしか　　笑顔じわも　　沢山増え・・・

お母さん　　今更ながら
恥ずかしくて　　言えませんが

「わたしを産んでくれて　　ありがとう」
「わたしを育ててくれて　　ありがとう」
「いつまでも　　元気でいてください」

お母さんの　優しい笑顔に　安らぎをもらい
お母さんの　大きな愛に　　勇気をもらい・・・

お母さん　　たとえ病気になって
ベッド生活になったとしても
一日でも　　長生きしてください

お母さんは　いつまでたっても　かけがえのない
たった一人の　　お母さんですから

父の日に　　稲沢市　　今枝　清美

「お父さん　　ありがとう」と
黄色のバラの花に
感謝の思いを込めて　　贈ります

いつしか　　受け取る手が丸味をおびて
いつしか　　口調も優しくなって・・・

お父さん　　今更ながら
恥ずかしくて　　言えませんが

「わたしを育ててくれて　　ありがとう」
「わたしを見守ってくれて　ありがとう」
「いつまでも　　元気でいてください」

お父さんの　大きな背中に　希望をもらい
お父さんの　無言の愛に　　優しさをもらい・・・

たとえ　大好きな新聞が　読めなくなったとしても
たとえ　手足が不自由になったとしても
一日でも　長生きしてください

お父さんは　いつまでたっても　かけがえのない
たった一人の　お父さんですから

仲間への恩返し

安城市　　林　三紀子

「会報」５６号の益田会長の「２３年度にむけて」の中に、東日本大震災の被災地の中に、パーキンソン病の患者が凡そ６００人以上いるという内容をみて、一日分の薬しか与えてもらえない患者がいたことも知りました。会長の言われるとおり命の次に大切な薬、薬が無かったら動けない、寒い中、どれだけ不安な生活を送っていたのかを思うと私は何と恵まれているか、主治医に相談すれば一ヶ月の薬の対応をして頂けます。

ある日、まだ近くだったからよかったが一度だけ薬を忘れて、困ったことがありました。それからは通常外にも、さいふの中に一日分を予備に持つことにしました。

東北といえば以前から音信不通になっている山形県のＳさんの身を案じていました。私が留守の時に、そのＳさんから電話があったと主人に聞かされ、携帯をみたら、同じ時間帯に未登録の番号が着信されていたので、発信すると、いたずらか間違いか大阪の方で、とても残念でした。

でも悪いことばかりではありません。４月２１日、御園座で歌唱が抜群の「島津亜矢」が公演することを新聞で知り、主人もフアンなので一緒に行くことになりました。駐車場がないことは承知なので、電車で行くことにしました。今年から名鉄新安城駅にも、ようやくエレベーターが設置され、主人と話し合い、歩行器を持って行くことは大変なので杖で行くことにしました。右手に杖、左手主人の手があれば可能ではないかとのイメージに勇気を出して行くことにしました。

杖を持っていると駅員さんも手を貸してくれる！学生や若い方が席を譲ってくれて、人の支えにより金山駅まで辿りつくことができました。久しぶりの御園座はエレベーターがあることもわからずエスカレーターを利用して、係りの方に指定席まで案内していただきました。後部の観覧だったが第２部で最も聴きたかった「帰らんちゃよか」を聴くことができました。この曲は私がパーキンソン病になったころ発売された曲で聴くたび涙した九州訛りの曲です。

４月の総会は、また主人に甘えましたが、角岡さんと「今度は互いに自立して二人で出かけようネ」と約束し、トイレに行く練習をしました。「リュックを背負い二人の手があれば大丈夫だネ」と、やけに自信過剰の気持ちになったのです。でも、無理はいけないと察した二人は午後の講演を聞かず席を立ちました。しかし、仲間に会えたし、鵜飼先生のピアノにあわせてＡＴＭの歌をうたい製薬会社の方のマジックも楽しめ勇気と希望に満ちた一日でした。
５月には岡崎の仲間にカラオケに誘われ３時間も過ごすことができました。

最後に私が通所しているデ－サービスのレクで風船バレーを行うたびに思い出す故大道さんのご冥福をお祈りすると同時に「ＡＴＭ会報」に投稿させていただくことが仲間への恩返しと書かせていただきました。

竹頭木屑

越澤　　博

○　安心しました

ご存知の通り、５月１８，１９，２０日、名古屋国際会議場で日本神経学会学術大会、２１日に「脳を知る、脳を守る」と題して市民公開講座が開催されました。
私は相変わらず、妻の車椅子を押して、１９日の「パーキンソン病を予防し、治療し、よりよく生きる」、２０日の「ＬＳＶＴワークショップ」の実演講習の被験者として、２１日の市民公開講座に出席しました。
講演会では、パーキンソン病は難病から治せる病気へ変ったという神経内科の最新情報を、ＬＳＶＴ実演講習では、声を大きくする訓練、動作を大きくする訓練、とにかく会場の熱気に圧倒されました。
３日間のまとめとして、パーキソン病患者を介護するのに、いたれり、つくせりではなく、適当に手を抜き、患者自身に出来ることは、やらせるほうが良いということ、でも、結局は補わなければならないので二重手間になるのですが・・・。とにかく日常実践している者にとっては裏付けがとれて安心です。日常生活はできるだけ明るく、のんびりと過ごしたいと心掛けています。
また、お医者さんと患者が一体となって病気完治を目指したいという大会会長のお言葉が印象的でした。

○　ミッドランドホール

何年ぶりかで名古屋駅の方へ出かけました。ミッドランドホールなんて聞きなれないところで少々不安でした。しかし、孫のような案内係りが親切にしてくれ、また日ごろお世話になっています平山先生のお話を伺い落ち着きました。会場は新しく、綺麗な、講演者のお顔がみえるほどの広さで最適でした。今度行った時には最上階まで行ってみたいと思っています。

○　国際会議場

もう２０数年も前、ここでデザイン博が開催されました。まだそのころ、名古屋市教育委員会事務局（図書館）職員でしたので、デザイン博の入場券を売りさばいたことなど懐かしい所でした。市民公開講座が始まるのに間がありましたので、７階のレストランへ行きました。二本の塔を空中で結んだところがレストランで眺望抜群でした。やわらかい若葉の町並み、名古屋も美しいなあと眺めておりました。名鉄グランドホテルの経営でした。
公開講座の会場は古く、身体障害者には不向きでした。階段ばかりで、スロープがなく、車椅子は最後列で我慢です。だだっ広く、古く、講演者のお顔など見えません。ミッドランドホールが思いだされました。聴衆も会場の半分くらいでした。
ここの良いところは身障者手帳を提示すると、駐車料金が無料になります。

1971年　8月　7日　第3種郵便物認可　毎月1・6の日発行
2011年　6月　2日　発行　　増刊通巻第７２７４号
ＳＳＫＡ一般社団法人全国パーキンソン病友の会会報・愛知県版５７号

〔原稿の募集〕　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下さい。
あなたの体験が、どこかで誰かを勇気づけています。

〔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
＊　電話・ファックス　：052－876－1209
＊　メール：ikeda11009@tea.ocn.ne.jp

〈編集後記〉

○ 編集長　池田さんが病気静養のため、急遽、私（越澤）が代わりました。と　　いいましても殆ど池田さんが準備しておいてくれました。また、総会時の講演のテープ起こしは会長の益田さんご夫妻がやってくれました。そして、会員皆様のご投稿に支えられ、５７号発行の運びとなりました。いまひとつのＡＴＭ＝あなたの、便り（投稿）を、待っています＝で、ご一緒に「会報づくり」を楽しみましょう。

○ ＬＳＶＴ法実演講習の被験者になられました会員の方、お疲れさまでした。おかげさまにて１１６名の新しい言語聴覚士が生まれたそうです。（越澤）

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　：　一般社団法人　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
越澤　博　　TEL/FAX　052－891－3482
メール　koshizawa@oregano.ocn.ne.jp
定価　　：　５００円