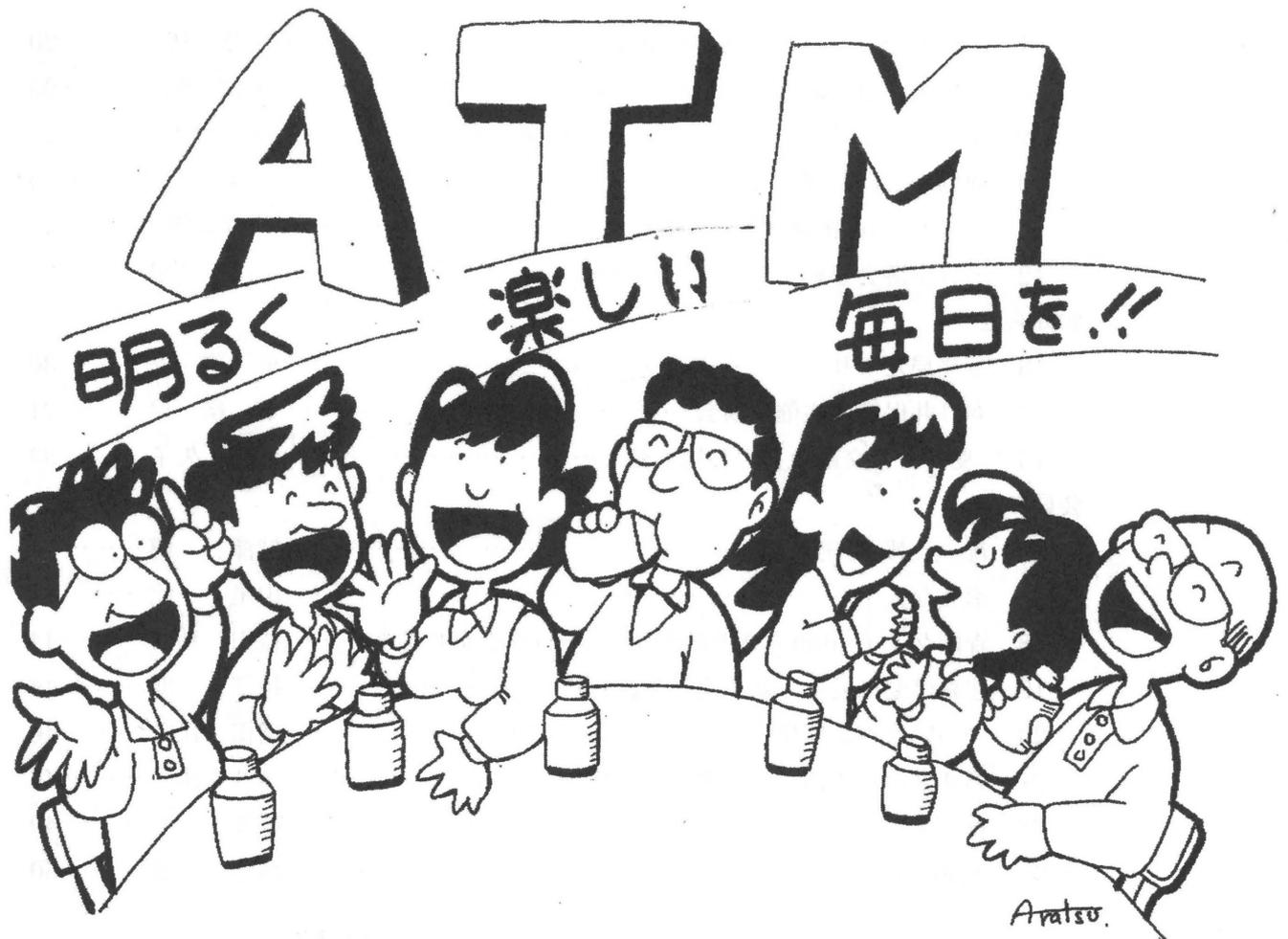
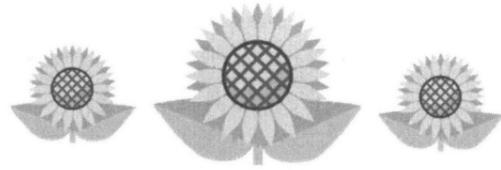


1971年8月 7日第3種郵便物認可 毎月1・6の日発行  
2013年7月22日発行 増刊通巻第7987号

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 71号





### 8月、9月、10月の行事予定

- ◆ 音楽療法（名大病院ナディック）8月6日(火)・9月13日(金)・10月8日(火)・P13
- ◆ 定例役員会（東海事務所 参加歓迎）9月7日(土)・10月5日(土)
- ◆ 一日交遊会（名古屋北区生涯学習センター3F）8月24日(土)・・・P33

### 〈目次〉

1	難病の行方	益田 利彦	3
2	世界初、iPS 臨床研究承認	浅井 利一	4
3	医療のこぼれ話(新しい薬と世界パーキンソン病会議)	平山 正昭	5
4	E BMとオーダーメイド治療 33 回	渡辺 宏久	9
5	声が出なくなりました	鵜飼久美子	13
6	生活とリハビリテーションについて (7)	近藤 将人	14
<b>報告</b>			
7	全国パーキンソン病友の会第4回社員総会全国大会	浅井 利一	20
8	全国大会（静岡大会）初めての参加	木村 順一	23
9	全国大会にて	鷹羽やす子	24
10	静岡大会に参加しました	益田 緑	25
11	全国大会 in 静岡（親バカ編）	浅井志津子	27
12	一日交遊会を終えて	山本 芳夫	28
<b>お知らせ</b>			
13	事務局だより	事務局	30
14	春日井保健所主催講演会	事務局	31
15	「夏の一日常遊会」のお知らせ	森 久子	33
<b>会員の声</b>			
16	祝・会報70号(2)	越澤 博	35
17	幸せな人生	山尾 武	43
18	森岡ケイ子「和紙ちぎり絵のポエジー」感想寄せ書き	益田 利彦	44
19	悲哀は愛に変わる・新美南吉生誕百年	越澤 博	45
20	いろいろの言葉集	増田 民子	46
21	第4回浅井志津子 似顔絵コーナー	浅井志津子	48
22	長久手中学校	越澤 博	49
23	ATM 句会	越澤 博	50



## 難病の行方

会長 益田利彦

皆さんお暑つうございます、最近転倒や骨折等悪い情報が多いようです、皆さんいかがでしょうか。無理をしないで、少しでも楽にこの夏を過ごせる方法を考えましょう。今年の空梅雨に業を煮やしていたところ夜中に雨の音、一時的ではあったのですがその感激を、「空梅雨に雨乞いした夜雨音聞く」と詠みました、ところが越澤先生から雨乞いは夏の季語であり季語が二つではダメと指導を受け「空梅雨に雨を願いし夜の雨音」となりました。季語には関係なく兎に角雨降って涼しくしてと祈りたい。

昨年6月20日に「障害者総合支援法」が成立して難病も含まれることになったのですが、これに規定する「障害支援区分」への見直し（案）が厚労省（障害保健福祉部精神・障害保健課）から出され意見を募集しています、平成26年4月からの法律施行に向けて準備が進められています。

その要旨は、障害支援区分への見直し（案）概要とつぎの2項目です。

1. 新判定式（コンピュータ判定式）の構築、  
全国一律の判定が可能となるようコンピュータ判定式の抜本的な見直し。
2. 認定調査項目の見直し、  
80項目（移動や動作12・身の回りの世話や日常生活16・意思疎通6・行動障害34・特別な医療12）に見直され、難病等の症状に変化がある場合は「支援や介助が必要な状態」に基づき判断、できたりできなかつたりする場合は「その頻度、支援や介助の状況を特記する。などとなっています。

これ等点数化されコンピュータ管理される中、パーキンソン病のようにON・OFF等特に変動の激しい難病の特記事項が単に参考なのか、点数化されるのか？また難病が他の障害者と同じ土俵で扱われることになったのですが、既存の難病対策が後退することがあってはならない。これ等は一読で判断できませんが、益々注視が必要である。

難病対策全般については、本年1月25日に、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、難病対策の改革について提言され1月31日に疾病対策部会です承されました。今年度はこれらの改革施行に向かつての動きが激しくなると思われます。パーキンソン病は、iPS細胞による医療を始めとした研究部門は、充分とは言えないものの官民支援が寄せられて患者会も期待するところです。一方特定疾患の医療費助成は、改革案でもパーキンソン病は全く前進がなく医療費助成も重症患者のみで現状維持を守れるかどうかというところです。

暗い話ばかりでしたが、この病気は、薬とうまく付き合うこと、明るく・楽しい・毎日を、の心がけが一番の薬です。この夏少しでも「楽」に過ごしましょう。

# 世界初、iPS 臨床研究承認

副会長 浅井 利一

愛知県友の会会員の皆さん、朗報大朗報です。iPS細胞を使って治療する臨床研究が厚生労働省によって承認されました。6月27日の朝刊のトップをテレビも大々的に報道しました。皆さんも、既にご承知のことと思います。

皆さんはこの朗報をどのように受け止められましたか。世界初の臨床研究の対象は、加齢黄斑変性という眼の病気で、全国で70万人の患者がいるそうです。来年度実施するという事で、年内にも対象患者6人の募集が始まるということです。臨床研究の対象者となりたい患者が殺到することでしょう。

私達パーキンソン病患者からみれば、少々がっかりするかもしれません。しかし、テレビの報道を見続けていたら、某大学の医学部の先生があとに続くiPS細胞の臨床研究にパーキンソン病の名前をあげられました。「パーキンソン病」という言葉を聞いた時、私も思わず「やったあ」と叫んでしまいました。うれしい限りです。

ここに揚げたのは、6月27日の読売新聞の朝刊の記事です。見出しにも、お分かりのように、パーキンソン病と掲げてあります。図示のところをよく見て下さい。「パーキンソン病の治療、2016年度、ドーパミン産生細胞を作って脳に移植」と、はっきりと太字で書いてあります。

夢は現実のものとして、すぐ眼の前にやってきています。パーキンソン病関係者にとっても、朗報、大朗報にちがいありません。

**iPS細胞の主な臨床応用計画**

<b>中枢神経</b> パーキンソン病の治療 (京都大) ※2016年度 ドーパミン産生細胞を作って脳に移植 脊髄損傷の治療 (慶応大) ※2017年度 神経幹細胞を作って脊髄に移植	加齢黄斑変性の治療 (理化学研究所など) ※2014年度 色素上皮細胞のシートを作って網膜に移植 網膜色素変性症の治療 (同上) ※2018年度 光を感じる視細胞を作って網膜に移植 角膜障害の治療 (大阪大) ※2016~17年度 角膜の上皮細胞や内皮細胞のシートを作り、傷ついた角膜に貼りつける
<b>血液</b> 血小板の生産 (東京大・京都大) ※2015年度 保存期間が短い血液成分の血小板を量産し、止血剤として使用	<b>心臓</b> 重症心不全の治療 (大阪大) ※2016年度 心筋細胞のシートを重ねて心臓の表面に貼りつける

「今後1~2年かけて有効性と安全性を検証して、臨床研究に進みたい」。京都大iPS細胞研究所の高橋淳教授は今月上旬、都内の講演で、パーキンソン病治療のため、iPS細胞から神経細胞を作って患者の脳へ移植する計画を明らかにした。

加齢黄斑変性に続いて国内では、心臓病や神経難病などの病気を、iPS細胞を使って治療する臨床研究が、相次いで始まると期待されている。

## 心臓病・パーキンソン病…後続の計画次々

# 医療こぼれ話 新しい薬と世界パーキンソン病会議

名古屋大学 平山 正昭

まずは、新しい薬の話です。5月30日にノイリアスト(イストラデフェリン)という薬が発売されました。協和発酵キリンという会社から発売されています。協和発酵キリンは、アポモルフィンという注射薬も販売している会社で、パーキンソン病関連の薬を最近2つも発売したことになります。ちょうど日本神経学会が開催されているときに、薬剤の販売が始まったせいか学会会場ではひときわ大きな企業ブースがありました。

さて、アポモルフィンは、脳の中のドーパミンの受容体に直接作用するので非常に効果があります。私も数名の患者さんに使っていますが非常に効果があります。脳への移行が非常にいいので、L-dopaを飲むよりも効果は出てくるのが早く約15分ぐらいで効いてきます。しかし、残念なことに半減期が短いので60分ほどすると薬が切れてきてしまいます。効果的な薬なのですが、持続的に効かせようとすると持続皮下注射という特殊な方法を使わなければなりません。これは日本では認められていません。さらに、この薬は効果はあるのですが、アポモルフィンには、皮膚の刺激作用が強いので、発疹やかゆみが起きることが多く、これが患者さんが続けて使えなくなる原因にもなっています。ですから、今のところは、どうしても効かなくなりそうな時間に1日の数回だけL-dopaの薬のつなぎとして使用するようにしています。また、眠気が出やすいのも特徴で、効果が急速なのでその時に眠気も急速に起こることがあります。少し注意が必要な薬です。

ところが、今度出たノイリアストは逆にゆっくりしか効いてきません。なぜなら、初めての直接的なドーパミンに関係がない薬だからです。

今までにあるL-dopa、ドーパミンアゴニストはドーパミン受容体を刺激する薬です。エフピー、トレリーフは脳の中のドーパミンが分解するのを防ぐ薬です。コムタンは、飲んだL-dopaが血液の中で急になくならないようにする薬です。ところが、ノイリアストは、脳の中のドーパミンを増やすわけではありません。



療相談とかはかけてこられても、学生ですから対応はできません。あくまでも事務連絡だけをして頂きます。そちらに電話していただければ、どの日に来ていただけるか相談したいと思います。また、木曜金曜であれば、0527191184 にいることも多いのでそちらに電話をかけてもらっても構いません。私の研究室です。よろしくお願いします。今行っている研究は、パーキンソン病の腸内細菌の研究（これは、採便と採血を行います。できれば、介護者の方も正常がどうかを検討しなくては行けないので参加してくれると助かります）また、脳の働きを見るために脳磁図や脳の MRI も検査しています。こちらも協力いただければと思います。

PS

これからは蛇足です。シドニーの印象は日差しが強いことです。そして何より物価が高いことです。別にいいものを食べているのでもないのにお昼のランチに1500円から2000円かかります。マクドナルドのセットが700-800円ぐらい。今や世界で一番マックが安いのは日本じゃないかと思ってしまう。確かに、昨年ダブリンに行ったときもEU諸国のお荷物と言われているアイルランドなのに日本よりも物価は高い気がしました。オーストラリアは今好景気で賃金も高くなっているのだそうです。それなのに日本ではここ20年物価はあがっていません。日本は値段をあげるとすぐにマスコミがたたき如何にももうけ優先と言われますが、安いということは誰かが我慢していると言うことです。安く提供することをいつも提唱しているワタミは従業員をこき使うことで安くしているだけでブラック企業と呼ばれています。つまりは賃金を安くしても今は買い手市場なのでバイトが集まるからですが、半年で社員の半分がやめるような会社はどのようなのですかね？いつもテレビでいいことを言っているけど、人を人として思わない人間はあまり信用できないです。物価はある程度上がらないといつまでもお金の価値が変わらないので貯金してしまいます。貯金していると目減りすると思わないとやはりお金持ちは使わない気がします。物価が上がると高齢者の方がテレビに出て生活が苦しくなると言いますが、お孫さんの生活はこのままじゃ世界でも最低になるかもしれません。早く景気が良くなることを祈ってます。

## EBM とオーダーメイド治療

### 第33回 17<sup>TH</sup> International congress on Parkinson's disease and Movement Disorders に参加して

名古屋大学脳とこころの研究センター  
医学系研究科・神経内科 渡辺宏久

#### 1, はじめに

7月初旬に梅雨が明けたと思ったら、ここ数年でもかなり辛い、大変暑い毎日が続いています。皆様、熱中症には十二分に気をつけて体調管理をなさってください。

先月になりますが、シドニーで開催された Movement Disorder Society (MDS) の学会に参加してきました。この学会は、パーキンソン病関連では世界で最も大きな規模で、パーキンソン病やその関連疾患の研究をしている世界中の研究者が一同に集まり、最新の治験の状況や研究成果を聞き、発表する場です。

日本からも、名古屋大学の平山正昭先生や中村友彦先生、皆様ご存知の水野美邦先生、順天堂大学の服部信孝先生、京都大学の高橋良輔先生、高松神経内科クリニックの山本光利先生、相模原病院の長谷川一子先生、関東中央病院の織茂智之先生、北野病院の斎木英資先生、秋田脳研の前田哲也先生をはじめ、錚々たる方々が参加されていて、会場の内外で様々なお話が出来ました。

今回は、いつもと趣向を変えて、この学会で得た最新の情報をお伝えします。

#### 2, シドニーという街

第17回 International congress on Parkinson's disease and Movement Disorders は、2013年6月16日から20日までオーストラリアのシドニーで開催され、当方は16日から19日まで参加しました。

15日の夜の便で成田を出て機内泊し、シドニーには16日の6時45分に到着。晩秋にあたると聞いていたので、寒さを覚悟して飛行機を降りましたが、少し暑さも感ずる、太陽の光が溢れる、まさに好天に恵られました。会場となった Sydney Convention and Exhibition Center は、ダーリングハーバーに面した大変美しい場所に位置しており、会場の前の海に面した広場では、到着した日が日曜日の早朝であったこともあり、多くの市民がスポーツに汗を流していて羨ましく感じました。

シドニーは、治安が安定していて、人々の雰囲気も良く、道のゴミは少なく、野生の海鳥が逃げることも無く人と共存しているなど、今回が初めてでしたが、大変素敵な街でした。学会の空き時間を利用して、初日にタクシー運転手さんが勧めてくれたシドニー塔に登りましたが、これまで見たことも無い、木々の緑、入江に浮かぶ無数のヨット、近代的建造物、歴史的建造物が入り混じる、まさに”絶景”という言葉が似合う素晴らしい風景を堪能出来ました。写真をお見せ出来ないのが残念です。

夕食では、オーギービーフやシーフードなどを楽しみ、思った以上に美味しかったのですが、水 350ml が 300 円や 400 円もしたり、会場近くのレストランのランチの値段が軒並み 1600~2000 円もしたりと、物価が日本よりもかなり高いのが玉に瑕でした。オーストラリアドルは強いらしく、スポーツ留学している日本の学生に親御さんが仕送り出来なくなったという話も聞きました。

### 3, 学会概要

到着日は全員参加のセッションやアジアオセアニア地区の総会、オープニングセレモニーがあり、大会長等の挨拶に続き、水野美邦先生が挨拶を務められていました。また、オープニングセレモニーではアポリジニの踊りを、全員懇親会ではユーカリを食べているコアラやウォンバットを見ることも出来ました。

初日の午前中に開催されたアジアオセアニア地区の総会では、京都大学の高橋良輔先生から教育の現状が報告され、アジアオセアニア地区の新しい Chair Elect に順天堂大学の服部信孝先生が、Executive Committee Member に精神神経医療研究センターの村田美穂先生がそれぞれ選ばれてみえました。アジアオセアニア地区の会員数は MDS 全体の約 4 分の 1 を占めますが、日本が重要な役割を果たしていることを実感しました。

パーキンソン病の治療では、これまでも本連載で紹介してきました運動合併症の予防と治療、非運動症状に対する治療の他、治療の個別化、緩和ケア、治療の最適化などがテーマとして取り上げられ、積極的な議論がなされていました。

今回の学会では、運動症状の改善を優先したい症例を中心に、レボドパを病初期から使うという流れが強くなっていることを再確認しました。ただし、高用量を使いすぎない(演者はパーソナルオピニオンとして 8~9mg/kg/日程度と述べていました)という考えも一つの流れでありました。また、MAO-B 阻害剤の使用順位も高いことも特徴で、日本でも FP が公知申請で初期から使えるようになってきています。海外で評判の高い

rasagiline が日本でも使うことが出来ると良いなと感じました。

ジスキネジアの予防に関するアゴニストの有用性も再確認されていました。レボドパ使用量の上限を配慮しつつ、運動機能の十分な改善を得ようとする、アゴニストやドパミン補助剤の役割は重要です。複数ある薬剤をどのようなバランスと組み合わせで使っていくことが望ましいのか、国によって社会背景も大きく異なるため、我が国独自のエビデンス創出が望まれると思いました。

脳深部刺激術 (DBS) に対してもいくつかの報告がありました。従来報告よりもかなり早期(平均発症約 6 年)のパーキンソン病の方に対しても DBS が有用であったとする研究結果が今年の *New England Journal of Medicine* に出ましたが、その結果を踏まえ、早期から DBS を導入する是非が積極的に議論されていました。

一方、DBS は大変良い治療ですが、DBS 特有の副作用もあり、その予防と治療も重要なテーマとして上がっていました。DBS 研究の第一人者であるドイツの Timmermann 先生と長時間お話しする機会を得ましたが、手技に伴う副作用最小化の工夫や、術後の薬剤減量に伴う問題を回避するための薬剤管理の工夫などを伺うことが出来、大変有意義でした。

現在治験中の薬剤の結果も複数示されました。運動合併症に対しては L-dopa の持続皮下注である ND0612、ジスキネジアに対して、従来とは異なる新しいターゲットである metabotropic glutamate receptor 5 に対する拮抗薬 AFQ056、日中の過度の眠気に対する pitolisant、認知機能低下に対する atomoxetine、すくみや歩行障害に対する memantine、methylphenidate、varenicline などの研究結果が報告されていました。1 つ 1 つの詳細については、紙面の都合上省きますが、この中から、実際の臨床現場で使うことが出来る薬剤が早く開発されることを期待しています。

新しい観点からの研究としては、現在のパーキンソン病治療薬は、神経変性の進行を予防することは難しいのですが、この点を克服していくための治療(病態抑止治療)に関する複数の臨床研究結果も報告されていました。

PGC-1 $\alpha$  (peroxisome proliferator-activated receptor  $\gamma$  coactivator-1) という蛋白質は、筋肉の糖代謝に関わり糖尿病の発症や治療と密接な関係のある GLUT-4 や、パーキンソン病で重要な役割を果たしているミトコンドリアの量に関係します。この物質は、2010 年にゲノムワイド解析でパーキンソン病患者さんでは発現が低いことが示されて

いました。さらに、PGC-1 $\alpha$ を活性化すると、ミトコンドリア呼吸鎖サブユニットの発現を増加させ、変異 $\alpha$ -シヌクレインなどで惹起されるドパミン神経細胞死を予防すると基礎研究レベルの検討もなされていました。

PGC-1 $\alpha$ を活性化する薬剤は、既に糖尿病治療薬として存在しますが、それをを用いた人における治験の結果が示され、私には期待を抱かせるものでした。まだ実際に患者さんに使うには時期尚早なものの、今後の研究発展が望まれます。

リハビリテーションでも従来の太極拳や、各種プログラムの有用性が報告されていましたし、嚥下や発声についてもセッションが組まれ、LSVTの有用性の紹介などもなされていました。薬の内服の際、飲みにくい、口の中に残るといった問題に対しては、水のゼリーと一緒に飲むように指導しているとした講師の意見は、私が普段説明させていただいている内容と同じで、我が意を得たと思いました。

個人的に少し残念な情報としては、良い臨床研究結果も海外の一流誌に報告され、発売を期待していたレボドパの徐放剤が、製造工程の問題?のため、FDAから認可されなかったという事実が挙げられます。何らかの形で再度申請され、使えるようになることを希望しています。またiPSに関しても活発な議論がなされていました。皆様も、そして当方も期待の大きいところですが、まだまだ課題は山積しているというのが(ありきたりですが)、現状であることを再確認いたしました。

#### 4. 最後に

あっという間に紙面が尽きてしまいました。3年7ヶ月ほど名古屋大学の医局長をしてきたこともあり、久しぶりの海外の学会でしたが、諸外国の先生や日本の先生と、常日頃疑問に思っていたこと、研究に関することなど沢山話しを出来て大変有意義な時間でした。パーキンソン病治療の研究は確実に進んでいます。疾患の進行を緩やかにする薬も出てくるかもしれません。ジスキネジアや運動合併症に対する新しい治療薬や、より安全で副作用の少ない手術療法も出てくるかもしれません。現在でも治療の選択肢は確実に広がっています。どうか期待してお待ち下さい。

## 声が出なくなりました

中部学院大学 鶴飼久美子

6月11日朝、目覚めましたら、喉の調子が悪くて、声がかすれていました。この日は、たまたま、午前は某保健所での音楽療法、午後がナディックの音楽療法、夜には音楽療法学会の会議と、まさしく朝から晩まで予定が詰まっていた。結局、夜の会議では、とうとう声が出なくなっていました。その日以来約2週間は改善の兆しもなく、全くなのかすれ声が続く、さすがにどうなってしまったかと心配になりました。その後わずかず声が出始め、1か月が経って、なんとか元の声に戻りつつある、といったところでしょうか。

日頃、皆様に‘大きな声を出しましょう’、なんて声高に言っている私が、実際に声が出なくなって体験したことは、相手に自分の声=つまり自分が言いたいことが伝わらないことが、いかに辛いものであるかということです。

考えてみますと、声は人と人とのコミュニケーションにおいて、ひとつの重要な手段です。そもそもコミュニケーションとは、何かとあって、ネットで検索してみました。まず、英語では‘communication、交流’とありました。さらには、‘社会生活を営む人間が互いに意思や感情、思考を伝達し合うこと。言語・文字・身振りなどを媒介として行われる。’とありました。そうなのです。コミュニケーションの手段として、決して声(言葉)だけではありません。文字あるいは絵(手紙・新聞・本。最近ではメール)そして、身体を使つての表現(身振り、手振り)があります。声が出ないことで、引いてしまうのではなく、このような様々な手段を駆使して、人とのコミュニケーションを図っていくことが重要なことかと思えました。そういえば、この会報誌で会員の皆さま同士が繋がっていることも、大切な手段ですね。読んでいただけでも、いいのですが、投稿するとなおさら、自分の思っていることを他者に伝えることができ、もっとコミュニケーション力がアップします。このように様々な方法がありますが、やはり声は、重要な手段であることは、間違いありません。どうぞ、声のトレーニングを諦めることなく、挑戦してください。

### ナディック 音楽療法 予定

8月 6日(第1火曜日)      9月 13日(第2金曜日)

※9月だけ都合により金曜日です

10月 8日(第2火曜日)      11月 12日(第2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&FAX 052-834-4150(鶴飼久美子まで)

## 生活とリハビリテーションについて 7

～ 日常生活のなかでの対処と、介護について ～



本町クリニック 理学療法士 近藤将人

皆さんこんにちは。夏ですね……。暑い毎日が続きます。熱中症が毎日報道されています。体調には充分お気を付けになって、この暑い夏を乗り切りましょうね。

さて、先月は七夕がありました。子供のころは短冊に願いを書いて笹に飾り、夜に両親と天の川を眺めながら、スイカを「シャクシャク」食べていたような気がします。先日、尾鷲までバイクで、ツーリングを楽しんできました。ちょうど、七夕のころ。熊野路の、とある道の駅で、笹飾りに願い事をかけました。ここで一句。

### 七夕や夫婦の願い共白髪

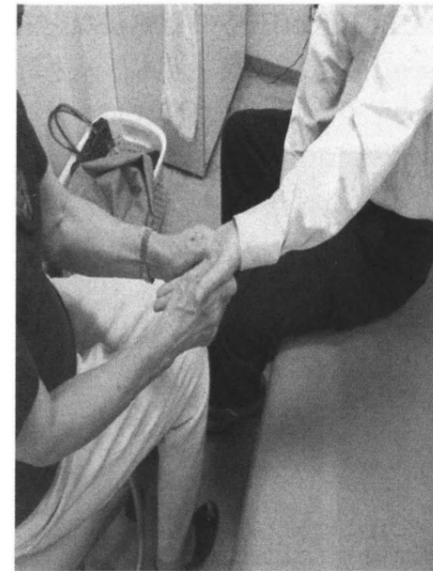
こんな願いを短冊に書きましたが、果たして家内は同感してくれるでしょうか・・・(^\_^) さてさて、そんな話は置いておいて、今月は、またまた、会員さんに協力して頂いて、毎日の症状とのお付き合いの仕方と、介護についての思いなどに焦点を当ててみます。私ごとながら、今年の初め、祖父が他界しました。90歳を超えてなお、凛としつつそれを支える祖母の姿に感銘を受けました。その祖母も高齢。まさに、老老介護でした。ほぼ毎日、実家に帰り支える父、それに協力する父方の兄弟、父を支える母など、身近で見ながら、あらためて、そんな両親から、多くの事を学びました。不思議なもので、お爺さんそっくりになっていく父親を見ながら、僕も、いつか父親そっくりになるのかな・・・と思うと、ちょっと嬉しくも思いました。親孝行っていいですね。

さて、身内の話は、こんなところにして、クリニックでのリハビリの時にも、講話会での患者さんや、その家族のお話を伺っているときにも、病気との付き合い方についての質問を多く伺います。その多くは、運動症状とのお付き合いの仕方の質問で、例えば、すくみ、小刻み歩行、姿勢の障害や、小声、指先が上手く使えない、無動、固縮などですが、起立性低血圧や、気分の障害などもお困りの方が多いようです。暑い時期になると、食事ものどを通らなくなる事についての質問もよくあります。

たしかに……。(^\_^) この暑さでは、仕方がない事なのかもしれませんね。

今回は、上記に触れたような、体調管理と症状と付き合う時の気持ちの対処法、傍で支える家族の視点や、考えから皆さんと一緒に考えて行きたいと思います。

## 会員のI様の普段の日常生活と、そのお困り事



午前6:00ごろ 起床

\* 起床直後は体の動きが悪い事が多い

7:00ごろ 朝食 服薬

朝食後は、主に、リハビリ体操や、DVD鑑賞、読書など、ゆっくりと過ごされる。気候の良い時は、散歩などもする。

お昼12:00ごろ 昼食 服薬

\* 昼食後に調子が悪い事が多い

14:00ごろまで お昼寝

お昼寝の後は、家事を手伝ったり、散歩や、歯科への通院をする。

18:00ごろ 夕食 服薬

\* 夕食後に調子が悪くなり横になる事が多い

一日の生活の上で、食事の後体調を崩されることが多いようです。

### お困り事と気になる事

- ・食事の時にムセがある。 ・食事の後の体調不良 ・便秘でつらい ・眩暈がある
- ・寝返りがしづらい ・立ちくらみをする事がある ・歩行時の小刻み ・ふらつき
- ・腰痛がある ・動きが悪い時等にときどきストレスを感じる時がある ・病気に対する進行への不安がある ・長時間座ってられない ・食事が食べられない
- ・ガスがたまる ・痰が吐きだせない ・呼吸が苦しい時がある ・立ち上がりやしづらい時がある ・血圧が下がる事の不安から外出が制限される などなど・・・

リハビリの開始時は、ムセがあり食事が取れない事があったようで、体重も随分減ってしまったという事でした。頸部周囲の緊張が高く、リラックスが行えない様子が見て取れ、自律神経障害があり、食後低血圧、起立性低血圧、便秘などでお困りの様子でした。リハビリでは、摂食と嚥下の改善と、低血圧への対応などをアドバイスしました。

## リハビリ時の対応とアドバイス

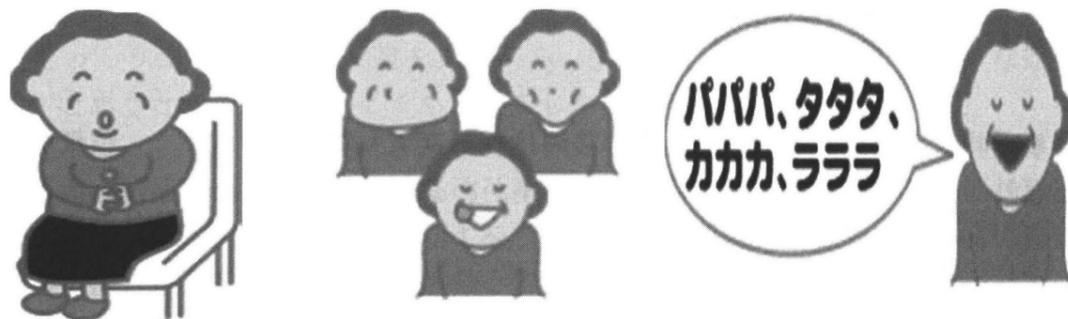
まずは、嚥下障害と、頸部周囲の筋肉へのストレッチの指導を行いながら、リラックスして頂くための、深呼吸の指導や、自宅の中で、簡単にできる低血圧時の対処法などをアドバイスさせていただきました。



低血圧時の姿勢：台の上に足を上げる      頸部のストレッチ：痛みが出ないように注意

嚥下障害（ムセこみによる）の対応では、家族の方にも協力して頂き、食事の形態を、トロミのついたもの（スープなど）を取り入れて頂き、食事の前の嚥下体操などをして頂くよう、家族の方からの働きかけ等をしていただきました。

### 嚥下体操と深呼吸



食事をするときムセることは、誤嚥などにつながり、これは、誤嚥性肺炎などを起こす事が知られています。このため、誤嚥予防を行い、おいしくお食事を食べて頂くために、一回に口に入れる量の制限（一気に食わずに少しずつ食べて頂くようにご指導）、咀嚼・嚥下の時の舌の動きの体操（パタカラ体操）、お食事を食べている時、呼吸が苦しくならないように、深呼吸の指導などをして、これをご自宅で時折して頂くようにアドバイスいたしました。結果的に現在では、ムセる事が少なくなり、お食事もおおいしくいただけているようで、体重も開始前から比べると7キロ程度増えたようです。

## リハビリをしてみて良かったと思う事

最後に、お二人から、リハビリをしてみて良かったと思う事を、伺ってみました。

ご主人（本人）からは、

- ・ 手の震えが治った
- ・ 病気が進行していかないと思う
- ・ 食事が食べられるようになった

と、おっしゃって頂きました、医師の診療のサポートとして、本人の病気との付き合い方へのアドバイスなどが行え、不安の解消などにも貢献できたのかもしれませんが、また、食事が食べられない事がストレスであったリハビリの前から比べると、お食事が食べられるようになった事が、本人の生活のモチベーションを向上させることにも繋がったのかも知れません。

また、奥様からは、

- ・ 主人の病気に対する、いろいろな知識をアドバイスして頂ける事が、生活を送る上での安心感につながる。
- ・ ご主人が、病気にかかった最初のころは、症状の進行が気になり、ストレスになる事が多かったが、今はそれが気にならないようになった。
- ・ （ご主人が）お食事が食べられるようになった。

と教えて頂き、介護者の介護生活にとって、介護される側の症状進行への不安に対し、現場の療法士などが、適切なアドバイスを行いながら、日常生活のコーチングを行う事の必要性を感じました。介護者の介護負担に対しては、その介護者への身体的な負担の軽減に対してのアドバイスだけでなく、日常のオフ症状や、嚥下障害、起立性低血圧への対応などを適切に行い、介護する側の精神的不安の軽減を検討する事の大切さを改めて感じる事が出来ました。

## リハビリに期待する事は？

奥様から、「私も、主人も、老いはこれから。一日一日の病気の進行と、いかにつきあっていくかが大切。リハビリには、病気とのお付き合いの仕方や、日常生活へのアドバイスを、今後も教えて頂きたい」とおっしゃっていただきました。その通りですね。紙面を借りて、これからもよろしくご指導お願いいたします。（^-^）

次に、介護についてです。今回は、会員の越澤さんに介護の生活について教えて頂きながら、介護の負担と主介護者の健康についてかんがえてみたいと思います。

## 介護生活

越澤 博

妻・英子が友の会に入会したのは平成12年でした。亡くなって退会したのが24年ですから13年間、お世話になりました。パーキンソン病と診断される前にも足、腰が痛いということで整形外科に2、3年通っていました。一番驚いたのは表情がなくなり別人のようになってしまったことです。

薬の調整のため、名大病院に入院したとき、平山先生に「パーキンソン病だがちょっと変わった症状がみられるので注意していきたい」と言われました。約50日間の入院でした。入院中からリハビリに励み、退院後は週に2回、マッサージに通い体調を維持しました。その効果か知りませんが最後まで関節など柔らかかったです。

リハビリに効果のある音楽療法、外に連れ出す（旅行や行事に参加する）ことに注意して取組ました。服部優子先生の音楽療法に毎月通ったり、鶴飼先生の音楽療法にも、昭和保健所のころから通いました。大変効果があったと思います。ただ、食事にもっと注意すべきでした。パーキンソン病の人は食べ始めてすぐに満腹を感じ「もう、いい。」と言ってしまうことが多いそうです。「もう、いい」と言うてからも薬だと思ってもう一杯ご飯なりおかずを食べさせることが体力維持に必要なだと後になってから知りました。

英子はパーキンソン病になる8年ほど前に甲状腺ガンの手術を受け、右半分を切除しました。その後、車椅子生活になるまで10数年間、句会に通っていました。このころが子育ても済み自分の時間が楽しめたことと思います。車椅子を使うことになっても近くのデューサービスに通い明るく過ごしていましたが声が出にくくなり、字も書けなくなり、寂しい日々を過ごしていたと思います。今になって、もう少し話しあってやればと悔やんでいます。「パソコンばかりやっていて・・・」と呟かれたことが今になって心に重く押し掛かっています。

最後の一年・23年の春に宮古島、夏に襟裳岬、秋の一泊旅行を楽しみました。これでお仕舞かと、それとなく思いました。11月の勤労感謝の日の夜、私の脈拍が一分間に30まで下がり、救急外来に行きました。幸い循環器の先生がおられ、即手術となりました。病人が一人、家にいますので出直しますと言いましたら「保障できないよ」と言われましたが無理に帰宅し、二人揃って救急車で入院しました。私はその夜手術されました。英子の方は誤嚥性肺炎ということでした。

10日後、退院しましたが、英子の介護が不安でしたのでショートステイに預けることになりましたが5日ほどで誤嚥性肺炎で再入院となりました。一度は退院したのですが1月5日の朝、起きた時に仰げに反り返っているのが心配になり名大に入院しました。60日間絶飲食で最後を迎えました。私の体調不良が英子の最後を早めてしまいました。

この記事を書いている私は、昨年放送大学で心理学を学びながら、介護負担における、主介護者の介護負担感と、主介護者の主観的健康感を研究しました。今回、あらためて、越澤さんの介護生活についての文章を拝見して、自分の仕事の責任を強く感じています。身近な親近者への思いは、他者では理解し得ない深さがありますよね。僕自身も、今年初めに祖父の他界を経験し、介護をする祖母、それを支える父母、父方の兄弟の老父母を支える姿に、あらためて、教えられることもありました。

思いが深く、絆の強い家族や、ともに高齢になった配偶者同志の介護。だからこそ介護する側の方々の健康状態の悪化や、介護の負担の増加は、とても大きな問題です。

「老老介護」は、家庭の事情などにより高齢者が高齢者の介護をせざるをえない状況のことで高齢の妻が夫の介護を、妹が姉の介護をなど、家族が共倒れする危険性や介護疲れによる心中事件もあることから現在大きな社会問題となっています。

米国の Zarit は介護負担を「親族を介護した結果、介護者の情緒的、身体的健康、社会生活および経済的状态に関して被った苦痛の程度」と定義し、22項目から構成されている介護負担尺度を作成しています。たしかに、介護の負担は深刻な問題ですし、介護者の健康への被害も甚大です。ですが、越澤さんの介護生活の文章からは、そういった、介護の苦痛よりも、ただただ、大切な伴侶への思いやりの強さが介護への思いにこめられているようにも思われました。そんな中、介護をする方の主観的健康感の低下も問題になっている事の一つです。

主観的健康感とは、「健康とは、肉体的、精神的、そして社会的に完全に良好な状態であり単に疾病や虚弱がないというだけでない」と世界保健機関(WHO)で定義されています。この健康を促進するためには、これまでの病気の治療や予防という取り組みに加えて、今後は、「主観的健康」「幸福」「満足」「安寧」なども理解し把握する必要がある(園田・川田, 1995)と報告されてもいます。

特に高齢者においては、主観的健康感と生活満足度の相関は認められていて、(小笠原・渡邊・煙山, 2005) 主観的健康感が高いほど生活満足度が高いこと、(Larson, 1978) 主観的健康感が高いほど疾患の有無にかかわらず、生存率が高く、また生命予後の予測妥当性を持つことが明らかにされているとされています。(芳賀・柴田・上野, 1991)

日本における介護においては、「介護サービス世帯調査」(厚生労働省 2000)で、女性の関与が多数を占めており女性は家族役割を多く担うとされる先行研究があると報告されています。ご主人が介護をされている方々だけでなく、今回ご協力いただいたI様のように、献身的にご主人を介護している奥様が、会員の皆様の中にもたくさんいらっしゃるのではないのでしょうか？

ようするに、介護される側も、介護する側も出来るだけ、ストレスを抱えることなく生活する事が必要なのです・・・ そんな、皆さまの力になりたいとあらためて思いました。なんだか、最後は難しくなってしまうでしたね…(^\_^;) では、次回に・・・

# 一般社団法人 全国パーキンソン病友の会

## 第4回 社員総会 全国大会

副会長 浅井 利一

全国大会は、愛知県パーキンソン病友の会の会員の方には、あまり関心が無いかも知れません。しかし、会員の方は東京にある全国本部へ、一人当たり年会費 1500 円を毎年送金しています。

今年は6月19、20日に静岡市で行われ、愛知からは11名が参加しました。愛知でも定期総会（4月28日実施）が行われるように、全国でも総会がメインになります。総会の中身は愛知の総会と同じで24年度の活動報告、決算報告、25年度の活動方針、予算案についてです。総会での感じたことを紹介し、報告にかえます。

総会は午後1時から3時まで、静岡駅のすぐ隣にある、ホテルアソシア静岡の大広間で行われました。

会場の正面高く、見出しの文字が掲げられてあります。一般社団法人第4回社員総会全国パーキンソン病友の会が結成されたのは、昭和51年で、結成時から全国大会が開催され、今年は37回にあたります。

第4回と明示されていると、生まれたてホヤホヤの会のような錯覚を覚えます。平成22年に一般社団法人になったので、そこから第4回となるということです。一般社団法人のメリットは、政治的、社会的活動を展開するにあたって法的に認められた存在として認知されるとのことだそうです。つまり、法的権利能力を得ることができるのだそうです。抽象的で分かりにくいと思いますが。

総会は定款により、代議員（社員）で構成されます。各県の会員の中から代議員が選ばれます。会員数により少し異なります。

会員200名まで1名、201～500名まで2名、501～1000名まで3名、愛知は2名、副会長の大津、浅井です。全国では56名。その中から役員が選ばれます。理事、監事で14名。代議員は42名で、その中から議長が2名選ばれます。結局、役員側は16名、代議員側は42名で、社員総会が行われることになります。指定された代議員席の後ろには、全国からの会員が、傍聴者として多くの席を占めており役員席から見れば、代議員の数の多さを実感させられると思います。

定款では、役員代表者を代表理事（会長）とあり、代表理事中村と表示されておりました。その隣は副会長長谷川と表示されており、代表理事よりは会長と表示されていた方が、ごく自然のようで、違和感を覚えました。

活動報告の中でiPS細胞研究支援金の状況が説明されました。全国から180万円の支

援金が寄せられたことが紹介されました。各県の支援金の中で、千葉県に続き、愛知の支援金177,300円が第2位でした。東京、大阪よりも多く、愛知の会員の山中教授の研究を応援する心意気に、萬歳、大萬歳です。

代議員として2回目の参加。総会での感じたことを少々報告させていただきました。



### 会報71号広告一覧

- |     |                     |                      |
|-----|---------------------|----------------------|
| P22 | ・グラクソ・スミスクライン（株）    | ・（有）メディカル在宅マッサージセンター |
| P26 | ・（有）一粒社             | ・日本メドトロニック（株）        |
| P32 | ・エフピー（株）            | ・ノバルティスファーマ（株）       |
| P34 | ・日本ベーリンガーインゲルハイム（株） | ・服部神経内科本町クリニック       |
| P42 | ・協和発酵キリン（株）         | ・大日本住友製薬（株）          |



**gsk** GlaxoSmithKline  
 生きる喜びを、もっと  
 Do more, feel better, live longer

Do more,  
 feel better,  
 live longer

グラクソ・スミスクラインは、研究に基盤を置く世界をリードする製薬企業です。中枢神経領域、呼吸器領域、ウイルス感染症、がん治療領域などの医療用医薬品やワクチン、「コンタック」「アクアフレッシュ」「ポリデント」などのコンシューマーヘルスケア製品を通じて、人々がより充実して心身ともに健康で長生きできるように、生活の質の向上に全力を尽くすことを企業使命としています。

グラクソ・スミスクライン株式会社  
 〒151-8566 東京都渋谷区千駄ヶ谷4-6-15 GSKビル  
<http://glaxosmithkline.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

(有)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

## 全国大会(静岡大会)初めての参加

春日井市 木村 順一  
 木村 暢子

はじめて寄稿します。

今回、全国パーキンソン病友の会静岡大会に初参加しました。西も東も分からない私どもに、会長の益田さんをはじめ皆様から大会の要領から乗車列車の情報まで、細やかなご配慮をいただき、安心して参加することができました。ありがとうございました。

私は、2005年ころから手の震えが気になってはいましたが、かかりつけのお医者さんから「本態性振戦」といわれました。「本態性」とは原因不明という意味らしく、大仰な名前だなあ…というくらいにしか気にとめていませんでした。しかし震えが少しずつ常態化してきたので2006年の7月に春日井市民病院に受診。神経内科の平山先生(名大の先生ではありません)にパーキンソン病と診断されました。この年の7月というのは私にとって3つ大きいことが重なった月でした。父が亡くなったこと。母がアルツハイマー病と診断されたこと。私がパーキンソン病と診断されたこと。このときは定年前の最後の年でしたので仕事を放り出すことはできず残された仕事に集中しました。仕事が忙しかったのでくよくよする暇も無かったのが案外良かったかもしれません。退職後は、経済的な心配もありましたが、再雇用など希望せず、自分の趣味の「絵を描くこと」を充実しようと思いました。病気は思ったより進行が遅く、念願の個展を2008年と2013年に2回開くことができました。

「友の会」との関わりは、春日井市の「神経難病患者・家族教室」に参加したとき、益田会長と奥様に出会い、2009年に友の会に入会しました。友の会の行事は、最初に行ったり行かなかったりでしたが、もう亡くなられた丹羽前会長のお話を聞く機会があり、その前向きな姿勢に感動したことを覚えています。

今回の全国大会参加は、会場のそばに息子一家が住んでいるので孫の顔を見がてらということで動機はやや不純です。それでも全国の同病の人たちの熱気を感じました。分科会では、②のリハビリテーション体験と相談に参加しました。前半は「静岡でんでん体操」。デンデンムシムシの曲に合わせて行う分かりやすいご当地リハビリ体操でした。

後半は症状別の相談会で私は「姿勢」のグループに入りました。パーキンソン病はどうしても背筋が曲がってくることが多く、背筋を伸ばすだけでも病状は改善するものです。これは愛知支部でも埜口義弘先生からよくご指導をいただくことです。

また、夜の交流会は楽しく過ごせました。テーブルには富山県のはつらつとした女性の方が見えました。その場でも、内にこもるのではなく、積極的に外に向かい、運動も文化的な活動もいろいろやるのが、病気を体内から追い出す最良の道だと確信しました。少々しんどくてもいろんなことにチャレンジする方が人生は豊かになります。静岡大会に参加してその気持ちを改めて感じました。

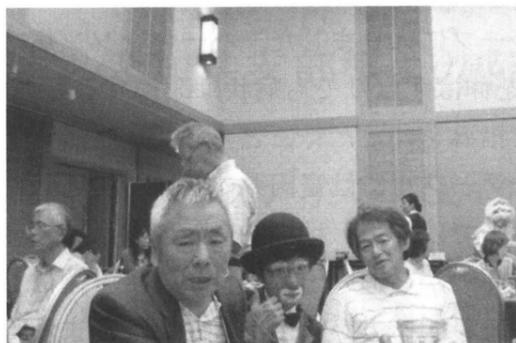
## 全国大会にて

大府市 鷹羽 やす子

- すくむ足 迎える仲間 富士の顔  
(不安で、会場入りした私たちをあたたかい笑顔で、迎えて下さったのがありがたかったです。)
- ピエロより 負けじと笑顔 仲間いた  
(食事時、和歌山の方、北海道の方達と楽しくお話が出来うれしかった。美味しい御馳走もいっぱい食べました。)
- ふとみれば 愛知県人 舞台上  
(知らない県の方かとふと見れば、笑顔の浅井さんがハッピーを着て、楽しそうに行進する姿に驚くとともに、思わず手をたたいてしまいました。)

久しぶりの参加なので不安はありました。病気も進行していますので、……  
しかし、その心配もなく楽しい時間を過ごすことができましたこと、  
皆様に心より感謝しております。ありがとうございました。

<交流会場にて>



(鷹羽勝造さん撮影)

## 静岡大会に参加しました

春日井市 益田 緑

暑い毎日をいかがお過ごしでしょうか、朝から晩まで涼しい時がなくて、地球がオーバーヒートするのではと思うほどです。

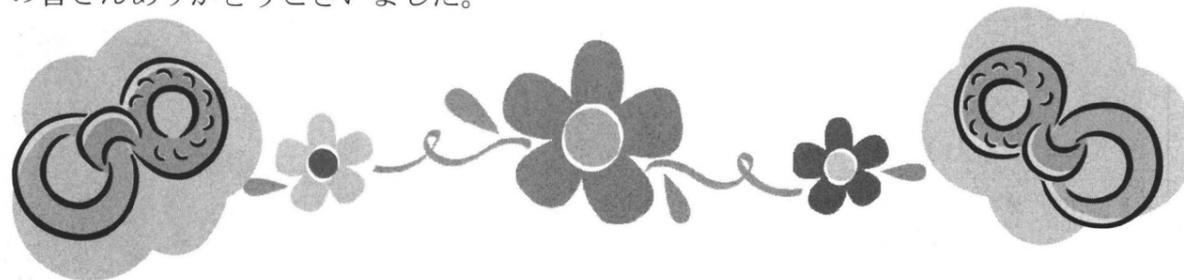
6月19・20日の静岡大会に参加しました。

会場は駅前のホテルアソシア静岡で、広いロビーでは美人の茶つきり娘さん達が新茶のサービスで迎えてくれました。紺の着物にあかねたすきがとても可愛いのです。交流会は310人の出席だそうです、郷土色豊かな出しものや静岡の会員さん達が、日頃やってみえる健康体操、踊り等発表されました。病気にめげないで頑張っておられるのが伝わってきます。ホテルも感じよく対応して頂けました。20日はシンポジウムです、災害時の障害者の対応としてSOSカードを持つとよいと言うことで、会員さんの手作りで富士山の絵入りのとてもきれいなものです。

「お願い、薬が切れて動けません、手を貸してください。」

「手助けありがとうございます。」と書いてあります。

先生のお話でも困った時は遠慮しないで声をあげましようと言われた方がありました。これがなかなか勇気がいるのです。ある時私はそろそろ動けなくなりそうだからと、トイレにはいったまでは良かったのですが、出られなくなってしまって狭いところであせっていました。ドアの外では、長いね、誰か入っているの、とか叩いてみようかとか聞こえます。なんともならなくて、「済みません出られないんです、」と主人を呼んでもらったのですが、あの時程主人に申し訳なかったことはありません。そんな経験をするとな人で外出するのが怖くなります。助けてもらうのは今でしょ、ということでそれを乗り越えないと閉じこもるしかないのです。カードには勇気を持って甘えよう、あなたの回りは親切な善人ばかりです。と書かれていました。他人に甘えるのも勇気がいりますが、声を出す事も頑張る為には必要だと思います。私も静岡大会では皆さんに助けて頂きましてありがとうございました。そしてお世話くださった静岡の皆さんありがとうございました。



**あなたの生きた証  
本にします。**

原稿有 → 安心本格自費出版  
原稿無 → 対話により出版

**自費出版**

自費出版 一粒書房 [www.syobou.com/](http://www.syobou.com/) 一粒書房 検索

印刷ギャラリー 印刷・製本工房  
Page.1+Page.2 **一粒社** ICHIRYUSHA  
〒475-0837 愛知県半田市有楽町7-148-1  
TEL (0569) 21-2130・FAX (0569) 22-3744  
<http://www.1tsubu.com> E-mail:page1@1tsubu.com

**明日の笑顔**

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>

## 全国大会 in 静岡 (親バカ編)

岡崎市 浅井 志津子

一時間以上前に会場に着いてしまったので、ホテルの人に「景色の良いところは何階ですか。」とたずねると「15階の通路の突き当たりかな。」とうことで行ってみた。すぐ目の前にマツザカヤの建物が見えた。数年前まで、岡崎にもあったなつかしい名前だ。私は特にこの松坂屋には思い出があった。

長女が、松坂屋に就職し、家から歩いて10分のところにある岡崎店配属になった。しかし岡崎市内で一番の繁華街なので、夜九時過ぎると車で迎えに行った。結婚して豊田市に住むと家まで車で来て前と同じ様に家から歩いて出勤した。お陰で結婚しても毎日顔が見えた。孫が生まれると一週間に一度は孫を家に置いて出勤したので、孫を守りする日が楽しみだった。

岡崎店が無くなってから豊田店に転勤になり、全然家に来なくなった。当然孫もです。「たまには豊田店へも買い物に行って売上に協力しないと又、潰れちゃうと大変なものね。」などと言うと「母さんが協力した位では松坂屋はどうにもならないから」と一笑されてしまう。

そんなこんなで、永いこと松坂屋とは縁がなかった。

パーキンソン病の全国大会の会場で、思ってもいなかった楽しいひとときを過ごしたことが蘇ってきて、松坂屋の建物しか目に入らなくなっていた。



## 一日交遊会を終えて

自然会には必要な梅雨、しかし、私たちの様な患者側にとっては体調の管理も難しく、又体調を崩しやすい憂鬱な時期となりました。今年の梅雨入りは、平年よりかなり早く入りましたので、早く開けて欲しいですね。(平年は7/19)  
これからの時期は特に熱中症にならない様、こまめに水分の補給をして一日を有意義に過ごしましょう。

今回の「一日交遊会」は昨年秋(11/24)に初めて開催させていただいた、名古屋市昭和区御器所の「なごや福祉用具プラザ」の介護用品の展示場をお借りして、平成25年6月8日(土)に開催いたしました。37名の多くの方々のご参加を頂き、皆様方の関心の広さ、深さを感じました。

今回(2回目)参加された方々の半数は、初めての方々でした。参加された皆様方は「友の会」のモットー(A—明るく・T—楽しい・M—毎日を)を目指しているのかな～と感じました。

<午前中>は「なごや福祉プラザ」のスタッフの方の説明が約1時間半ありました。ベッド、トイレ、浴室、車イス、自助具など約1,000点が展示されており、品揃えは十分ご希望に添えることが出来ると思います。その品々の中を「説明を聞きながら」「現物を見て」「実際に触って」と、自分の日常生活がより良い方向にいく様に見学されたと思います。  
今回、私ども「友の会」との窓口にもなり説明・案内役の浜中さん、スタッフの皆さんありがとうございました。  
介護保険の適応の可、否か、金額はいくらぐらいかな?など分かりやすい説明だったと思います。

<午後>からは埜口義広先生のリハビリ体操です。  
最近埜口先生が、皆さんの中で背中や腰が曲がってきている人が多くなったと、よく言われています。皆さんからの質問も同じ様な事が多いようです。  
背中・腰が曲がるのは背筋が弱いからで背筋の強化が必要(お尻上げ体操など)  
ただし腹筋がないと腰を痛めるので注意

### \*リハビリ体操

- 足上げの運動—転倒予防
- イスを使ってつま先立ちの運動—転倒予防
- 体をひねる—寝返りをうつ

最後にゲーム「ポッチャー」を4チームに分かれて楽しみました。  
埜口先生ありがとうございました。  
皆様方お疲れさまでした。今日一日楽しく過ごせたと思います。  
次回も是非お越しく下さい。お待ちしております。

担当 山本 芳夫



## 事務局だより

事務局

【平成 25 年度会費】の納入をお願いいたします。

25 年度の会員継続の手続きがまだの方、会費 (5,000 円) の納入をお願いいたします。振込用紙を同封いたします。

### 【会員】

7 月 15 日現在の会員数は、5 月 15 日 282 名に、退会 5 名、新入会 6 名の 283 名です。

### 【会活動】

6 月 01 日(土) 6 月定例役員会 (会報 70 号発送、東海事務所)

6 月 08 日(土) 一日交遊会 (なごや福祉用具プラザ)

6 月 11 日(火) 音楽療法 (名大病院ナディック)

6 月 19・20 日(水木) パーキンソン病友の会全国大会 (静岡)

7 月 06 日(土) 7 月定例役員会 (事務所草取り、東海事務所)

7 月 09 日(火) 音楽療法 (名大病院ナディック)

### 【ご寄付のお礼】(5 月 15 日～7 月 15 日現在)

会費の納入に併せて、ご寄付・募金をいただきました。ご紹介して感謝申し上げます。小川博久さん、豊田国昭さん。ありがとうございました。

### 【難病患者激励金の受領】

成田山索 (なわ) の会が、成田山に参詣された方々の浄財を難病患者激励金として中日新聞社会事業団に寄託され、今年度の受領団体の一つとして受領いたしました (8 団体、131 万円)。ありがとうございました。

中 日 新 聞 社

2013 年(平成 25 年) 7 月 3 日(水曜日)

中日新聞社会事業団は、成田山名古屋別院大聖寺(犬山市)と信者団体「索の会」が難病者のために寄託した百三十一万円を、県内の八つの難病関連団体に贈った。寄託は今年で四十二回目。同寺などは募金活動などで寄付金を集め、同事業団を通じて愛知、岐阜、三重の難病関連団体に贈っている。この日は中日新聞社で贈呈式があり、七団体の代表者らが出席。索の会を代表し、鈴木正典さん(左)は「少額ですが有意義に使ってほしい。日々希望を持って過ごしていただきたい」と話した。(中山梓)

◇贈られた団体 NPO 法人県難病団体連合会、愛

### 難病関連 8 団体に 131 万円贈る 成田山名古屋別院大聖寺と信者団体が寄託



寄託金を受け取る難病関連団体の代表者ら＝中日新聞社で

知低肺機能グループ、口唇口蓋裂を考える会(たんぼぼ会)、全国パーキンソン病友の会東支部、東海脊髄小脳変性症友の会、ハンチントン病友の会、日本リウマチ友の会愛知支部、愛知線維筋痛症患者・家族会エスぺランサ

## 春日井保健所主催の講演会に 平山正昭 先生が講演

春日井保健所主催 神経系難病患者・家族教室

と き 9 月 27 日 (金) 午後 2 時～午後 3 時 15 分

と ころ 春日井市総合福祉センター

内 容 医師の講演会「パーキンソン症候群の鑑別と治療について」

講 師 名古屋大学医学部附属病院 神経内科 平山正昭先生

対 象 春日井市在住のパーキンソン関連疾患などの神経系難病患者と  
その家族

定 員 50 名 (申込み受付順)

申 込 9 月 5 日 (木) から 9 月 19 日 (木) まで

愛知県春日井保健所健康支援課地域保健グループ

(電話 3 1 - 2 1 3 3) へ



患者さんのために  
信頼と愛が  
いっぱいあった

藤本製薬グループ

**エフピー**  
株式会社

【お問い合わせ先】  
〒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24年2月作成



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/>

## 「夏の日交遊会」のお知らせ

梅雨空の下、皆さま体調の方は如何ですか？ 気温も30度を超える日がだんだん多くなりましたので熱中症に気を付け、こまめに水分を取るようにしましょう。毎日外に出ておしゃべりしていますか？ 楽しくお喋りすることはドーパミンが出やすくなると言われています。

平成20年より御指導いただいております音楽療法の鶴飼先生、鈴木先生やリハビリ体操の埜口先生に出席いただき下記のように「夏の日交遊会」を開催いたしますので、楽しく歌ったり、軽い運動をしたり、少しだけ頭も使って一日楽しく過ごし夏を乗り切りましょう。皆さんお誘いの上、一人でも多くご参加ください。

担当 森久子 山本芳夫 山本妙子

記

日時 8月24日(土曜日) 10:00~15:00  
場所 名古屋市北区生涯学習センター 3F 視聴覚室  
名古屋市北区黒川本通り2-16-3  
TEL 052-981-3636

講師 鶴飼久美子 先生、 鈴木千春 先生、 埜口 義広 先生

日程 10:00~10:30 受付  
10:30~12:00 音楽療法  
12:00~13:30 昼食とお話会  
13:30~15:00 リハビリ体操



弁当 昼食を御希望の方は一人1200円で用意いたしますので申し込みください。前日の午後以降にキャンセルの方は代金1200円をいただきます。(弁当を希望されない方は各自にて昼食の用意願います。)

申込 葉書にて、氏名・参加人員・弁当の可否(数量)を下記宛て申し込みください。

〒487-0035 春日井市藤山台5-10-9 森 久子 宛  
携帯電話 090-3255-8982

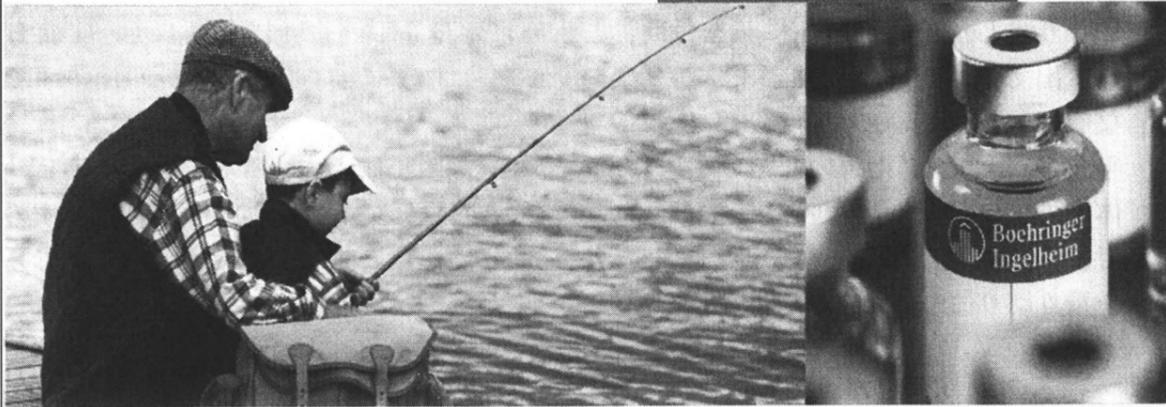
締切 8月18日(日曜)までにお願ひします。

交通 地下鉄名城線黒川駅下車 ④番出口より徒歩3分  
黒川交差点を渡って左折し50メートル



## 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-ingenheim.co.jp/>



## 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

## 祝・会報70号 (2)

緑区 越澤 博

前号の一寸休憩、生き物の数は蛭、蚊、蜂、蜥蜴、蟻、蜘蛛、蚤の7つです。関心をもっていただきありがとうございました。

28号は18年12月発行。偶数月発行になりました。  
特定疾患に関わる（医療費補助打ち切りに反対）街頭署名運動を実施しました。当日は木枯らしの吹く寒い日でしたが会員、その家族、平山先生、神野先生、岐阜支部長、始め支援者等30名が名鉄デパート正面入口付近で署名を呼びかけました。

丹羽さんの「特急人生」、今、思えば亡くなる前兆のような気がします。このころ丹羽さんは俳句から短歌に移っていきました。

飯はみて昼間はたらき夜ねんと月日流れて人生終わる 浩介  
一番気に入っていた一首と言われました。

平山先生の「薬の話」はこれまでのまとめ、鶴飼先生の「音楽療法 よもやまばなし」は5回目。公立陶生病院内科の湯浅浩之先生から「パーキンソン病との関わり」と題してご寄稿いただきました。益田緑さん、池田ご夫妻、町野弘明さんに「行事参加して」と題して感想を、山尾佐知子さんに「人生色々」、伊藤君子さんに「或る日の感動」を書いていただきました。私は相変わらず病妻をあちこち連れ出していました。この秋は用事が重なり、①北陸の白山市（旧松任市）の全国俳句大会に参加、千代女の里記念館が出来た記念句会でした。“晩秋の松美しき聖興寺”英子、“白山の水脈々と稲穂る”博。②戸倉上山田温泉で妻の小学校時の同窓会。60年ぶりの懐かしい顔に出会い、皆さんに助けられて大喜び、大満足でした。③群馬・館林で妻の父の17回忌。このお寺で拾った銀杏の実が今我が家のベランダで成長しています。④正倉院展。目玉は『国家珍宝展』。外に連れ出すことが病状安定に良いといってもちょっと走り過ぎました。

28号は最も薄い会報（20ページ）でした。

29号は19年2月発行。  
巻頭言は「自律と自立」。自律：自分のきままを抑え自分のことは自分でやっていくこと。自立：自分以外のものの助けを借りないでやっていくこと。自前の人生を生きること。特定疾患問題の本質について会長が述べています。薬の話は「ロピニロールについて」。音楽療法：その6. 佐々木義祐さんの「脳手術を終えて」。その他6名の随筆。

30号は19年4月発行。  
巻頭言は「しあわせの青い鳥」。19年度の総会案内。午後の講演会講師は藤田保健衛生大学坂文種報徳会病院院長・山本紘子先生。会長の特定疾患レポート。県外の山岸民さ

ん、(東京)久保田安紀子(大分)さん、ほか2名の随筆。中日新聞の朝刊の「ほのぼの君」が終わりました。作者の佃公彦さんがパーキンソン病で筆が握りづらくなったのが原因のようです。

31号は19年6月発行。

巻頭言は「慈悲と感謝」。第31回全国総会・大会の開催趣旨と案内を送付。薬の話は「ビ・シフロールの話」。絵本の薦め・名古屋市図書館司書の小山妙さんに越澤が依頼しました。沢山の絵本が出版されています。見ていて楽しいものですからお薦めです。

32号は19年8月発行。

巻頭言は「生きるということ」。在り難き人に頼りて小言いう身の儂さの真っ只中で身近で世話をしてくれる配偶者に感謝の気持ちで接することができるか否か。丹羽さんの師僧にこの文章を見せたところ、「おまえもこのような易しい文章が書けるようになったな、人生の究極を見たな、20年くらいかかったか。」と言ってもらったそうです。介護の問題は避けて通れません。高齢者社会では誰でも「老い」と付き合う時間がたっぷりあります。まして、「病」があれば忍耐強く過ごさねばなりません。辛い日々を乗り越えて、明日に希望をつなぎ、明るく、楽しい、毎日を暮らしましょう。

全国大会の記録。音楽を通してみた交流会の記録(服部優子先生)。本町クリニックの看護師3名の所感。東京の山岸民さんの「あたしも愛知の人になりた〜い」。山口県支部長の「全国大会に参加して」。その他沢山の便りをいただきました。

薬の話は「麦角系のドーパミンアゴニストは悪者か?」。名大・ナディックでの音楽療法が始まりました。鶴飼久美子先生担当。

33号は19年10月発行。

丹羽会長の「病気にどう対処するか」(全国大会・シンポジウムの記録)。各地の方々から大会の感想が寄せられました。平山先生をお迎えして一泊旅行(ビラ・マリーン)が始まりました。薬の話は「薬以外によいこと」。音楽療法〜よもやまばなし〜その8。5名の方の旅行記や体験記。秋の医療講演会は饗場郁子先生。

34号も19年10月発行。(全国大会・特集号)

全国大会シンポジウムの記録。司会・祖父江教授。提言者・渡辺宏久先生、服部優子先生、平山正昭先生、梅村淳先生、丹羽浩介会長。丹羽会長の結語・病気に向かい合うには①現実を受け入れること。②自分以外のことにも頭をめぐらすこと。

35号は19年12月発行。

丹羽会長が次期全国パーキンソン病友の会の会長に立候補したいということで、当会の役員も応援したいものですから事務分担を考慮し、編集長を池田幸夫さんをお願いしました。巻頭言は「心を満たすとは」。会員増強キャンペーン(大道忠弘、益田利彦担当)。署名活動と募金のお願い(会長)。街頭署名活動12月16日。薬の話は「遺伝子治療に

ついて」。音楽療法・毎月名大ナディックで。県外2名、県内12名、行事に参加しての感想をいただく。平山先生の「友の会の旅行」。奥様同行。後期高齢者医療制度(事務局)。臨済録のなかから(丹羽会長)

36号は20年2月発行。

丹羽会長入院。昨年暮れの街頭署名運動の前(12月10日)に入院されました。「時の流れ」と題して越澤が入院生活の記録を担当。会長を辞したいと言われましたが、入院中も現役員でやっていきますから心配なく治療に専念してくださいと申しました。

山本紘子先生と丹羽会長の対談。薬の話は「定位脳手術について」。渡辺宏久先生の「EBMとオーダーメイド治療」が始まりました。丹羽会長の「大分県に行く」。12名の体験記。

37号は20年4月発行。

「みなさん、ありがとう」口述筆記(池田幸夫、益田利彦)。時の流れ(越澤)。20年度総会の案内。薬の話、EBMとオーダーメイド治療。佐橋功先生の「20年度にあたり、ご挨拶を」。各地から会長にお見舞いの便り。沢山の投稿がありました。

38号も20年4月発行。

「薬の話」の特集。会報19号から連載の「薬の話」を纏めていただきました。できあがったのが、丹羽さんが亡くなる一週間前でした。病室に何うと神野さんもおられました。「立派な冊子ができてありがとう」。話好きな会長がほとんど話されないのが寂しくなりました。胸の上で合掌し、ありがとうと表現されました。

39号は20年6月発行。

丹羽浩介会長死去にともない役員人事を決定。大道忠弘さんに会長をお願いしました。丹羽さんの追悼号をつくるべく全国に原稿募集のお願い。薬の話は「ジェネリック薬品」。EBMとオーダーメイドは「パーキンソン病と日中の予期せぬ睡眠」。鶴飼先生の音楽療法は名大ナディックで。「DBS手術から3年を経て」と題して大道会長。これに対して梅村先生のコメント。10名の体験記や行事参加の感想。愛知県パーキンソン病友の会・会員の現況報告。文芸サロン欄を設けました。短歌と私(太田浩子さん・伊藤つぐみさん)。

40号は20年8月発行。

編集長・池田幸夫さんが体調をくずされたので、越澤が代わりました。丹羽浩介さんの追悼号です。写真で見る丹羽会長、(益田利彦)。追悼文：大道会長、水野美邦先生、服部達哉先生、服部優子先生、平山正昭先生、鶴飼久美子先生、神野久美子先生、肥後ひとみさん、久保田安紀子さん(臼杵市)、清水晴美さん(石岡市)、保科順子さん(札幌市)、徳永武重さん(福岡市)、吉田みち子さん(北区)、馬越美鈴さん(姫路市)、山尾佐知子さん(緑区)、池田富美子さん(緑区)、池田綾子さん(知立市)、林三紀子さん(安城市)、光川明男さん(中区)、伊藤フサ子さん(美和町)、三宅和男さん(清洲市)、佐々木義祐

さん(蒲郡市)、金子幸枝さん(蟹江町)、前田正史さん(千種区)、風岡初代さん(北区)、益田緑さん(春日井市)、篤永章子さん(安城市)、池田幸夫さん(緑区)、則竹昌常さん(尾張旭市)、越澤。丹羽浩介・「臨済録のなかから」5回にわたって書かれたものを纏めて再録しました。

41号は20年10月発行。

表紙がかわりました。大道会長のお友達のイラストレーターの作品です。今後、この作品を表紙に採用します。巻頭言は「患者会の三つの役割について」と題して日本福祉大の児島美都子先生の愛難連で講演されたものを再録。前号に続いて丹羽さんの追悼文。全国パーキンソン病友の会事務局長・河野都さん、祖父江元教授、渡辺宏久先生、高橋久男さん、(東区)、清野行夫さん(春日井市)。

薬の話は「タバコについて」。EBMとオーダーメイド治療はパーキンソン病と心臓弁膜症。池田幸夫さんの「会員と電話による話し合い」の結果、困り事相談室を顧問の神野先生の応援を受けて開設しました。山田良知さん、松雄昌博さんの「DBSを受けて」、大橋美智子さん始め8名の随筆。

42号は20年12月発行。

池田編集長復帰。巻頭言は「2009年度厚労省概算要求について」。前参議院議員の山本保さんから「皆様と進みます」とのご寄稿。薬の話は「日本で売られてない薬」。EBMとオーダーメイドは「腰曲り」。メドック健康クリニック神経内科の阿部祐士先生の講演は「パーキンソン病に負けない」。この講演について、池田富美子さんが感想を書いています。友の会に入会してと題して渡邊幸子さん(宝飯郡)、武田孝夫さん(豊川市)お二人が書いています。一日交遊会の担当役員が後藤サヨ子、伊藤岳枝、伊藤フサ子さんにきまりました。15人の会員さんから体験記、随筆。文芸サロンは今枝清美さんの「葉っぱのフレデイ」、太田浩子さんの「短歌と私」。

困りごと相談室は2件の相談がありました。平山先生にお答えしていただきました。

43号は21年2月発行。

会長の「年頭に当たり」。昨年12月の市民公開講座の報告。肥後ひとみさん、池田幸夫さん、益田緑さんが書いています。薬の話は「便秘薬」。EBMとオーダーメイドは「排尿障害」。鶴飼先生は「名大ナディック・クリスマスコンサート」を終えての寄稿。手芸教室開催。担当は山尾佐知子さん、肥後ひとみさん。

困りごと相談室は0件。池田さんが電話でお話された中から相談を設定。平山先生、神野先生のコメント。童謡・新茶のひとりごと誕生のいきさつについて、佐々木義祐さん。広告掲載 平山先生のご厚意により、製薬会社から広告をいただくことになりました。

日本ベーリンガーインゲルハイム(株)、グラクソスミスクライン(株)  
ノバルティスファーマ(株) 日本イーライリリー(株)  
日本メドトロニック(株) 大日本住友製薬  
エフピー(株) ファイザー(株)

また、製薬会社の方には、医療講演会の折、何かとお世話になり、感謝致しております。

44号は21年4月発行。

「丹羽さんに嬉しい報告」と題して神野先生が書かれています。丹羽さんが亡くなられる前に「一般質問の原稿を仏壇の前で読んだら必ず聞いているから」と。

「丹羽会長を偲んで」と題して大分県支部長・中村美和子さんが寄稿。丹羽会長が入院される前に中村さんを訪ねています。

「丹羽会長を偲んで」と、丹羽さん秘蔵っ子の肥後さんが書いています。亡くなられて一年になりますねと丹羽さんを偲んでいます。

「病気の坩堝」。私が頂いた入院時の丹羽さんのメールです。

『私は自分に対して劣等感を持ち続けました。だから、人に負けない努力をしてきました。欠点だらけです。しかし、今は自分の事を考えるより、病気の坩堝から這い出すことが出来ない人たちの事で頭がいっぱいです』

入院を前にして、なおこの気概でした。本当に友の会のために全力投球されました。

安城市の篤永章子さん、編集長の池田さん、からも思い出をいただいています。

薬の話は「どのように薬を飲めばいいか」。EBMとオーダーメイドは「流涎」よだれについてです。平成21年度の総会と医療講演の案内。

45号は21年6月発行。

巻頭言は大道会長の「同じ悩みを持つ仲間と助け合いを」。総会時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、後藤さよ子さん、関和子さんの5名でした。

薬の話は「トレリーフ」、渡辺先生は「うつ(1)」について。佐々木義祐さんが「リリー・ビューティフル・ライフ・アワード賞」を受賞されました。この賞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するものです。

岡崎の浅井志津子さんの「DBSの手術を受けて」体験談、主治医の梅村淳先生の「浅井志津子さんのDBS手術を担当して」が載っています。

滋賀県の久保田容子さんの「今を精一杯生きていたい・若年性パーキンソンの詩」。

46号は21年8月発行。

薬の話は「老化について」。EBSとオーダーメイド治療は「うつ(2)」。岡崎レインボー友の会の紹介。困りごと相談は「味覚を失って食欲減退」、「幻覚に悩んだが・・・」

平山先生のご指導。中区の村賢成さん、豊橋の豊田国昭さん、昭和区の奥田富美江さん、南区の山田良知さん、緑区の池田幸夫さん、岡崎の杉山初枝さん、緑区の後藤サヨ子さん、安城の林三紀子さん、刈谷の角岡真理子さん、滋賀の久保田容子さんらの随想。

47号は21年10月発行。

薬の話は「幻覚」。EBSとオーダーメイド治療は「幻視(1)」。鶴飼せんせいは「日本音楽療法学会・学術大会に参加して」と題して書かれています。困りごと相談は3件。

本町クリニック10周年記念コンサートに出席してと題して熱田区の川津利子さん。パーキンソン病友の会に入会してと題して豊田の山口豊さん。「薬で治らないなら自分で頑張ってみよう・・・と」宮崎県延岡市の日向良子さん。日向さんはATM会報を見て「私もお話したくなりました」と電話をいただいたものですから、会報に書いてもらいました。佐々木義祐さんの「猫物語」。その他8名の体験談、感想文。

48号は21年12月発行。

巻頭言は大道会長の「笑うことの大切さとその効能について」。薬の話は「治験 atc」。渡辺先生は「幻視2」。音楽療法は新春コンサートの案内。困りごと相談は3件。浅井志津子さんの「絵・能狂言面」展の案内。

49号は22年2月発行。

薬の話はパーキンソン病の自律神経障害。EBMとオーダーメイド治療は脳深部刺激法と構音障害。新春コンサート・お疲れさま、鶴飼先生。詩集・今を精一杯いききたい滋賀の久保田容子さんの発刊のお知らせ。楽しかった一泊旅行、則竹和子さん、池田幸夫さん、山田良知さん、が感想を書いています。みなさん、山田和弘さんのマジックショウを楽しまれました。

高知県の山中史枝さんから今枝さんの「友の会の歌」歌詞を使わせてくださいとの申し出。今枝さんの了解を得て、高知県に「友の会の歌」が誕生しました。

50号は22年4月発行。

益田利彦さんが会長に就任。丹羽さんの三回忌、山尾武さん、肥後ひとみさんが感慨を寄せています。薬の話は「立ちくらみ」。渡辺先生は「パーキンソン病と認知症(1)」。22年度総会の案内。午後の講演会講師は渡辺宏久先生、「パーキンソン病の副作用とその対策」。鶴飼久美子先生の「患者さん向けの集いへ参加のお勧め」。肥後ひとみさんの「会報50号、発刊に思う」。浅井志津子さんの個展の記事。随想・7名の方にいただく。

51号は22年6月発行。

会長の巻頭言は「何をすべきか」。薬の話は「新聞の記事について」。EBMとオーダーメイド治療は「パーキンソン病と認知症(2)」。HOPEの会主催の医療講演会を応援。講師は服部優子先生、梅村淳先生。総会時の体験発表、森久子さん、山口豊さん、富板邦夫さん中野朝子さん。

52号は22年8月発行。

「お寺さん」と題して、益田会長が日頃お世話になっている雨尾山観福寺について紹介しています。東海市の事務所と道を隔てて雨尾幼稚園があります。この幼稚園の駐車場を長い間無料で使用させていただいています。

薬の話は「パーキンソン病治療について」。EBMとオーダーメイド治療は「アンヘドニア」。アンヘドニアとは、本来なら喜びや満足を感じる行為から快感を感じなくなる状態

だそうで「無快楽症」などと訳されているそうです。

鶴飼先生は「LSVT発声治療法その後」、ナディックでのトレーニングについて書かれています。出版物二冊紹介。①オン・オフのある暮らし、あとうだとしこ、おかだよしこ、きたむらとも共著。②かなしみの青いクレヨン」。京田辺市の鎌田きよみ著。HOPEの会と丹羽先生＝鎌田きよみさんのご寄稿。山田良知展。伊藤まゆみさんから岐阜便りをいただく。七宝町の加藤幸子さんの手記・過ぎた日々・・・これからの時間。

53号は22年10月発行。

巻頭言は「一般社団法人全国パーキンソン病友の会」発足に向けて。会長益田利彦。薬の話は「代替医療について」。EBMとオーダーメイドは「アパシー」。音楽療法は年末コンサートに向けて。「がんばり屋さん」と題して、山尾ご夫妻の登場。岩手県の周尾スミ子さんから「愛知県支部の皆様へ」お便りをいただく。介護学生を前にしてと題して肥後さん、山田さんの感想文。これは名古屋文理大学短期大学部との交流会の記録です。豊橋市の健康増進課の大村和子さんの医療講演会を実施しての感想文。同じく講演会の記録を編集長の池田さんが記録しています。かまたきよみさんの創作童話・アルちゃんの日天使。

54号は22年12月発行。

益田会長の「友の会の近況」。副会長・山尾さんの「日々を合理的に」。薬の話は「研究結果について」。渡辺先生は「反復常同行動」。鶴飼先生は「パーキンソン病・運動障害疾患コンgresでの発表を終えて」。刈谷での講演会の記録・益田緑さん、池田さん。都築月子さんの「薬を活かす日常生活」。岩手の周尾さんのお便り。岡悠紀子さんの「火事場のダッシュ」。稲熊さんの「写真展で受賞」。山田さんの「個展開催で思ったこと」。がんばり屋さんは肥後ひとみさん。かまたさんの童話・オコジョの冬。

一寸休憩 ナンセンスな会話です。

① タコさんが「こんにちは」とやって来ました。東西南北どちらの方角から来たのでしょうか。

「タコ？タコの足は8本、2.4が8だから西だ！」。

「あ、それもなかなかいいですね。でも違う。南なんです。どうしてでしょう。」

② トイレに花を飾りました。何の花でしょう。

「トイレで落とすヤツはボタンだからボタンだな。」

「まあ お品のない・・・」

③ お寺でいい話があるというので出かけましたら本堂の方で大きな音がしました。どんな音でしょう？

「寺？お釈迦様ならシャカシャカだけどな」

「そんな優しい音ではありません。ドスン！」

お分かりでしょうか。次号をお楽しみに。

## 視線は、いのちへ。

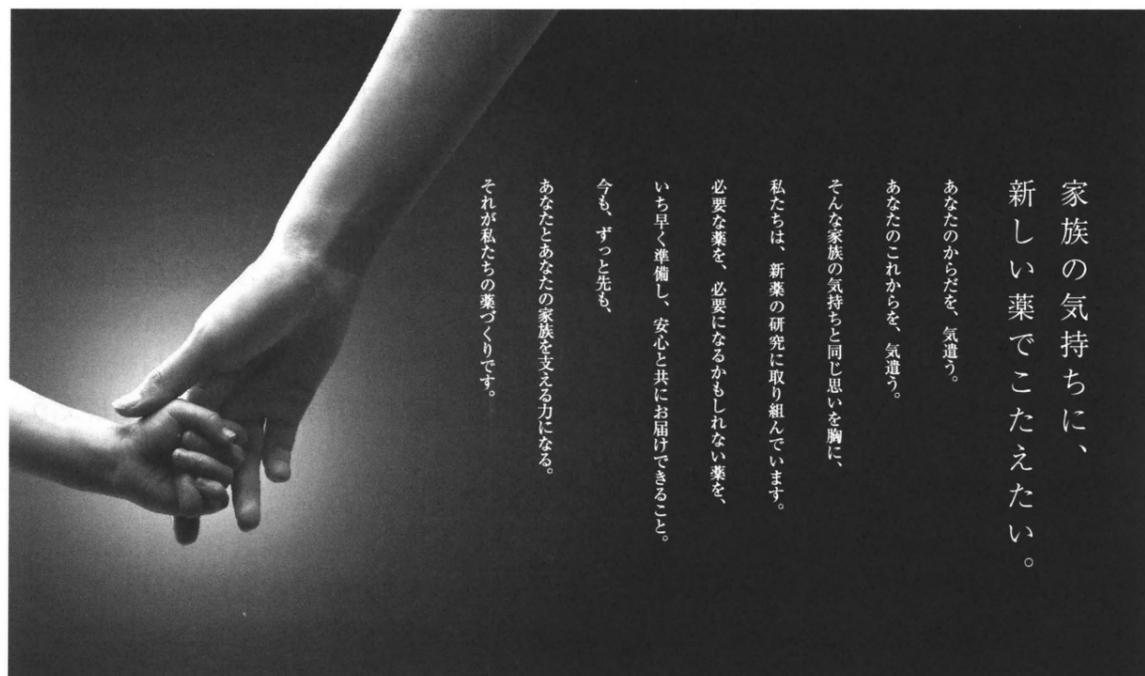
病を治したい。いのちを救いたい。

私たち協和発酵キリンは、  
抗体医薬のリーディング・カンパニーとして、  
真摯に研鑽を積み重ねています。  
一分でも一秒でも早く、  
世界が待ち望む新薬をお届けするために。

グローバル・スペシャリティファーマ。  
抗体医薬をリードする、協和発酵キリンです。

# KYOWA KIRIN

協和発酵キリン株式会社  
<http://www.kyowa-kirin.co.jp>



家族の気持ちに、  
新しい薬でこたえたい。

あなたの中から、  
気遣う。

あなたのこれからを、  
気遣う。

そんな家族の気持ちと同じ思いを胸に、

私たちは、新薬の研究に取り組んでいます。

必要な薬を、必要になるかもしれない薬を、

いち早く準備し、安心と共にお届けできること。

今も、ずっと先も、

あなたとあなたの家族を支える力になる。

それが私たちの薬づくりです。

 大日本住友製薬  
[www.ds-pharma.co.jp](http://www.ds-pharma.co.jp)

## 幸せな人生

緑区 山尾 武

あなたの一番大切なものはなんですか。その人、その人によって違いますが、お金ですか。いろいろあると思います。私が思うのは、人に対しての心情だと思います。他人の気持ちは分かるようでなかなか分からないものですね。深くいりこむことはできません。人の思いを変えることもむずかしいことです。

先日、私はある家庭を訪問しました。商い気分で・・・(私は家庭を訪問し、薬を販売しています。) 然しながら薬で治らないことでした。治すことができません。どうすればこの人が気分よく日々を送ることができるか・・・と考えています。いろいろとその人の気持ちを聞くために世間話を交えながら雑談しておりました。何とも掴みどころのないままでしたが、話続けたことで気持ちが落ち着いてきたのか顔色が良くなりました。また、自然と商いができました。

私は相手さまに気に入るようなことは何一つ言えませんが耳を傾けていただいています。唯一、言えることは「あなたの体ほど大切なものはない」と諭して自信を持つようなことを話してあげることだと信じています。大きなことを言うようですが、あなたあつてのこの世の中ですから、自分を一番に大切にすることだと思います。考え一つでダメにもなれば辛いことでも楽しいことになります。気持ちを持ちなおして一步一步前に進みましょう。明るい笑顔が湧いてきますよ。

この笑顔こそが生きがいです。皆楽しくなります。あなたの一番大切なものは健康で楽しい笑顔を誰にでも投げかけることです。その分、自分にも返ってくると思います。

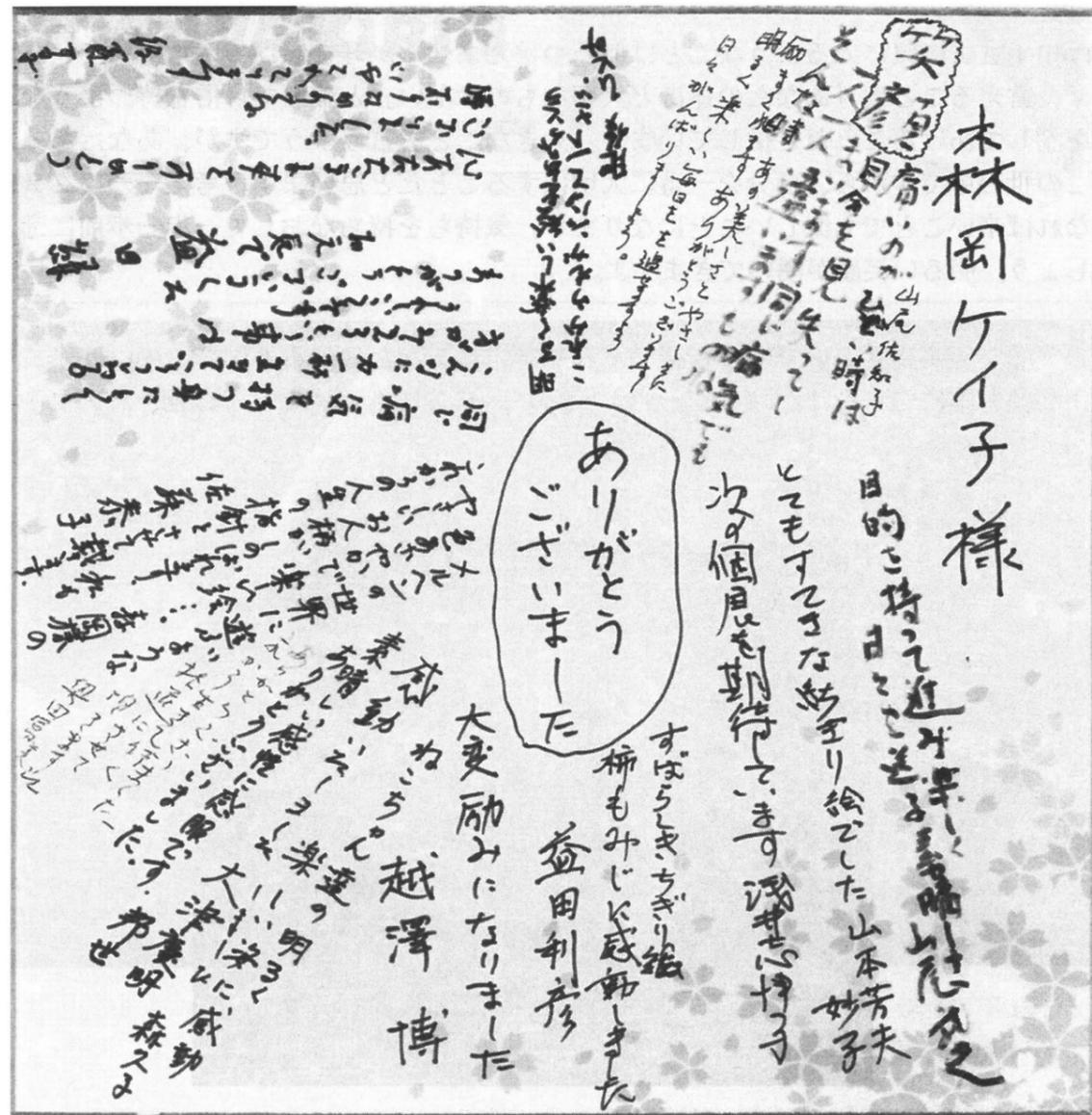


# 森岡ケイ子 オリジナル作品集

## 「和紙 ちぎり絵のポエジー」 感想寄せ書き

瀬戸市在住の、森岡ケイ子様から昨年12月及び今年3月の2回に合計50冊の標記の本を寄贈して頂きました。ちぎり絵に詩・俳句も交えてとても素晴らしい本で、大分県や瀬戸市でも個展を開かれ、読売新聞や中日新聞にも掲載されました。森岡様は大分県で65才にパーキンソン病を発症し現在は瀬戸市の息子さんと同居中とのこと。寄贈して頂いた本は、パーキンソン病友の会で役員会や医療講演会等のとき、希望者に配布しました。作者のご希望もあり今回感想の寄せ書きをして頂きました。森岡様の少しでも心の支えになれることをお祈りします。

益田利彦



# 悲哀は愛に変わる・新美南吉生誕百年

緑区 越澤 博

たまたま、5月24日夜、NHKテレビを見ていましたら、女優の南沢奈央さんが南吉の故郷・岩滑を訪れていました。番組では「ごんぎつね」の舞台となった岩滑の小学生に、「ごんぎつね」の最後のところの感想を聞くことから始まっていました。

『いたずら狐のごんは川で兵十が捕っていたウナギを逃がしてしまいます。しばらくして兵十の母の葬列を見たごんは、ウナギは病気の母に食べさせるためのものだったので、と考えます。ごんは兵十につぐないをしようと、山で栗や松茸を採っては、こっそり兵十の家に置いておきました。しかし、或る日、ごんがまたいたずらに来たと勘違いした兵十は火縄銃を取り・・・』

子どもたちの感想は ①射殺することはなかったと思う。②ごんが悪いのだから仕方ない。③兵十がごんの償いに気付いたことで、お互いに分かり合えたのでよかった、等でした。南吉の代表作「ごんぎつね」は今では国語教科書に掲載され、また絵本も沢山あり、世代を越えて愛されています。昭和6年10月4日のノートに「権狐」の題名で書かれたこの作品は雑誌『赤い鳥』に投稿され、「ごん狐」として昭和7年1月号に掲載されました。南吉が18歳の時です。昭和6年は私の生まれた年で82年前になります。

私の知人で南吉研究家の話では、「ごん狐」は南吉その人、「兵十」は父親ではないかと思われてならないといひます。南吉の孤独は5歳のときに生母と死別し、お祖父さん(生母の父)に預けられます。父多蔵の孤独について南吉は ①生母の亡くなったとき、②養子に出した南吉をふたたび家に入れたとき、③岩滑新田の祖父が亡くなったときであると記録しています。特に②です。南吉が養子先から帰ってきたために、継母との間にできた弟が後を継ぐものと思っていた継母にそっぽをむかれ、寂びしくなった父を見たときと言っています。

ごんは自分のせいで兵十が一人ぼっちになったことに責任を感じ、南吉は自分のせいで父に寂しい思いをさせてしまったことに責任を感じています。ごんも南吉も兵十(父)と心の通い合いを求め続けていたのです。南吉の17回忌法要のあと、父多蔵は南吉の遺言状を披露します。遺言状を16年間も大切にしていた父の心情はいかなるものであったろうか。南吉の配慮を嬉しく思えばこそではなかったでしょうか。父多蔵は法要のあと、2ヶ月後に亡くなっています。

私は新しい新美南吉記念館(平成6年開館)が出来の前から妻と二人で、「ごんぎつね」の舞台である南吉生家から八幡社、常福院、その裏手の高田橋から背戸川(矢勝川)堤を弘法橋まで約2キロを歩き、南吉養家で休みました。まだ、その頃は妻も歩けたものですから・・・特に彼岸花の咲くころは楽しかったです。

## いろいろの言葉集

岩倉市 増田 民子

ゆっくりと確実に進み行く病、全くお手上げです。  
もう知らない！！勝手にして！！と云う訳にも行かず・・・。  
私も会報に載せて頂いたものを、友人知人にコピーして（二～三人ですが）送っております。その返信を部分的に取り出して書いてみます。



- ✿同級生で医学部の教授をして居られました先生、最初は友の会会報を一冊送りました。
  - 友の会会報を拝読いたしました。お元気でお暮らしの様子が、文章、記事から伝わってきました。
  - お元気でお過ごしの様子、何よりも嬉しく拝読しました。
  - 色々困難と闘いながら、ご活躍の様子いつものことながら感銘いたしました。
  - 句会の作品某も拝見。お孫さんも受験とか。私の孫も今年高三で天神様のお守りを買いました。（会報 70 号で俳句を載せて頂きました。それに対するお言葉。）

### ✿友からの便り

- 日常の営みが平穏に送れる一日一日であることの有り難さを実感します。  
又、ご一緒出来る日を願いながら。
- 杜若見物に出かけられますか。10 日過ぎが見頃とか。三河八橋下車で毎時、知立を通る特急が三河線と接続が良い由。（細かく調べて頂いて二人で楽しく出かける筈を、私の体調不良でやめました。ご免なさい。）
- これから暑くなります。体に障りのない方法で暑い日々を乗り越えましょう。  
いつもの元気な姿で会える日を楽しみにしております。
- 抜歯順調にすみましたか。奥歯は根の数が多いので、傷口のふさがるのも日時を要します。日々の食事に難渋されているのではと思います。  
口に合うものを食し体力を維持し、傷口がトラブルもなく癒えることと、願うばかりです。
- 昨年、花見に同道出来た事思い返しています。

### ✿甥の便り

- 病と向き合い続ける毎日は大変なことと思いますが、最適な治療を粘り強く続けられて、生活の質が保たれるよう願っております。（優二君ありがとう。この文章、私の心の励みにします。）



この様に皆様の応援を得てポツポツ歩いて行きます。  
心いっぱい晴れた日もあれば曇りのち雨の日もあり、私の心は日々変化します。  
でも、心から見守ってくれる方が背後に居てくださると思うだけで嬉しくなります。  
私も近々、短期入院をする予定です。  
調子は今より良くなると思いますので、その時は久しぶりに海外旅行でもしたいなあ～と夢をふくらませております。欲張ってあれもこれもと、夢はどんどん広がっていきます。

### ✿余談ですが、日常生活の一コマ。

＜現在ジスキネジアが時々出ます。＞

それについてカラオケで二通りの意見がありました。

- ・「一ツ目はマイクを揺らして持っていけない。ピシッとしっかり持って唄わないと歌がしまらない。」
- ・「二ツ目はあなた身体を上手に揺らしてリズムを取ってるね。いいわよ！」

一ツ目は歌に知識のある方の意見、二ツ目は友人の意見、「薬の副作用よ」と言いたいけれど話がややこしくなりますので笑顔で答えております。



## 第4回 浅井志津子 似顔絵コーナー

岡崎市 浅井 志津子

今日はうれしい出来事がありました。

4月の総会の日のことです。弁当を食べほんの少しの時間ポケーッとしていると2つほど前の席に居られた越澤さんが、後をふり向いて私に話しかけてこられたのです。一瞬、どきっとしましたが、「似顔絵コーナー、なかなか良いから永く続けるように。」とのお話にびっくりしました。

この時期200枚近くは描いていましたが、丁度描きたい勢いも落ちついてよく見ると、ほとんどボツに見え、どれもこれも描き直しかと思われ、夫に相談すると「これは問題だな、よほど注意しないと一大事だ。」と言うのです。弱り目に祟り目、もう立つ瀬がありません。それからは直しばかりで、枚数が減ってくる始末です。

スランプです。立ち直れるか。でももう後に引くわけにはいきません。パーキンソン病に見習って、くい下がるしかありません。

そうだ私にはパーキンソン病という良い見本がある。パーキンソン病のごとく100年でも、くいついていく気持をまねれば、いいのだ。などと自分自身をもてあましていた時の越澤さんの言葉だったのです。うれしかったです。

私の勝手に変なイメージを描かれた方にとっては、はなはだ迷惑かも知れませんが、やっぱり描き続けますので、よろしくお願い致します。私はやっぱりパーキンソン病です。難病です。一度患ったら簡単には離れません。

(前回の似顔絵は益田会長と大津副会長で、今回は山本さんご夫妻です)



## 長久手中学校

緑区 越澤 博

全国パーキンソン病友の会会報を見ていたら、75号(2000年4月発行)に、この記事を見つけました。「昨年末、友の会本部に一通の郵便為替が届きました」という書き出しで、長久手中学二年E組の皆さんと担任の青木先生の文化祭での取組、「難病、特にパーキンソン病」をテーマに学習(催事)し、その時得たお金を寄付するということでした。以前、河野都(元本部事務局長)さんにお会いしたとき「長久手中学校の皆さんがパーキンソン病について勉強しているそうですよ」と聞いたことを思い出しました。

金額は18,000円でした。本部では、中学生がどうして難病に関心を抱き、文化祭でそれをテーマに何かをやったということが気になり、思い切ってその中学生に会って話を聞いてみたくなり、訪問インタビューをすることになったそうです。その記事が載っていました。

要約します。平成12年2月10日、愛知支部長八野健蔵さんの案内で長久手町(現在は長久手市)訪問。担任の青木先生は「まず、これを見てください」と文化祭で上映したビデオ『TOMORROW』を見せました。若年性パーキンソン病になったクラスメートを皆で支え、再起を促すというストーリーだったようです。

長久手町教育委員会が福祉実践協力校ということで長久手中学を指定し、3年になるそうです。青木先生は初めに「レナードの朝」という映画を見せて、この取り組みを始めたとのことです。パソコンのホームページでパーキンソン病をアクセスしたら、伝言板に痛切な叫びというか訴えが、それも若い声が寄せられていて驚いたようです。

昭和56、57年ごろ、全国的に学校が荒れた時期がありました。しかし、長久手中学では先生方の努力もあり、立ち直りが早かったようで、先生も生徒も「相手の心を大事にして接する」ということを心がけているそうです。卒業生もよく遊びに来られるようです。おじいちゃんが本校の卒業生で、お父さんも卒業生という具合に三代にわたって席を置いているという特色のある学校のようなようです。

生徒たちの感想は、「レナードが、薬が切れて両手で自分を抱きしめてしゃがみ込む場面がよかった。あれは悲しいのではなくて自分で自分の体が自由にならない悔しさを表現しているのであって、そのことに感動しました。「もし、自分がそうなったら映画やドラマの主人公みたいに耐えられるかどうかわからない。もう一人の自分に聞いてみても、できないという答えが戻ってくる」。

八野会長がパーキンソン病について実演を交えて説明し、生徒たちは真剣に見、聞き、何かできることをしなければならぬと強く感じたようでした。

ATM 句会 25年7月

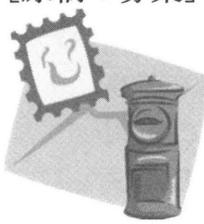
早乙女も少なくなりし千枚田	山尾 たけし
早乙女の姿映れる千枚田	同
土手草にすれすれ飛べる夏燕	同
夏燕めつきり少なくなりけり	同
あぢさみの花に埋もれし寺なりし	松雄 弘子
宵空に星数へをり五月晴	同
父の日は長生きせよと子等つどみ	同
沿道にくちなしの花咲き続き	同
夏空や海外旅行今一度	増田 民子
あちこちの痛みに目覚む梅雨深し	同
梅雨の夜に父母兄弟を想ひをり	同
梅雨の夜に一度ぐつすり寝込みたし	同
草茂る白鷺十羽数へけり	益田 緑
さざなみの光る植田でありしかな	同
孫元気座敷に放つ雨蛙	同
幼子の怖し触れたし雨蛙	同
沙羅の花見たく雨間の山道を	益田としひこ
街中の鉄塔にさしば雛躰す	同
菜園の区切りに育つミニトマト	同
空梅雨に雨を願ひし夜の雨音	同
献立に迷へば祖母の胡瓜もみ	岡 悠紀子
初採りの茄子の塩もみ独りの餉	同
苗札に古今の名句書き添へり	同
ガレーを賑はせをる夏燕	同
家居して雨の中なる花菖蒲	近藤 将人
愛用の傘持ちて出る梅雨の朝	同
我が心清々しきや皐月富士	同
旧交を温め来る螢狩り	同
月見草童話の国に誘はれ	大津 くによ

ふるさとの父母訪いし麦の秋 同  
 父ひとり庭の手入れや立葵 同  
 畦道の振花に歩をゆるめけり 同

幼稚園お休み泰山木の花 越澤 博  
 登りきて瀧のしぶきの通る道 同  
 同じ薔薇見てみて君よ何想ふ 同  
 美しきものに松が枝梅雨晴間 同

一句鑑賞 越澤 博

- 夏燕めつきり少なくなりけり たけし  
 燕は春の季語。軒や梁などに巣をつくり、子を育てる。以前はよく見た光景でしたが最近は見られなくなりました。簡単明瞭に表現したことがお手柄。
- 父の日は長生きせよと子等つどみ 弘子  
 長寿を祝いに子供たちがあつまり、一家団欒。幸せなことです。
- 梅雨の夜に一度ぐつすり寝込みたし 民子  
 民子さんは薬の調整のため入院中。心からの叫び。かなうことならそうさせてあげたい。お大事に。
- 孫元気座敷に放つ雨蛙 緑  
 元気なお孫さん。雨蛙を捕まえておばあちゃんに見せている様子がうかびます。今にも降り出しそうなとき、柿や桑などの低い枝でけたたましく泣き始める蛙。色は真っ青で青蛙ともいいます。
- 沙羅の花見たく雨間の山道を としひこ  
 沙羅の花、夏椿ともいいます。今ごろ満開の所を知っている作者。見たい一心で雨間を急ぐ作者。
- 献立に迷へば祖母の胡瓜もみ 悠紀子  
 最近是一年中有りますが、胡瓜は夏の季語です。夏こそ本当の味覚です。沢山ある材料の中から胡瓜もみを、しかも祖母の胡瓜もみ、選んだ作者に共感。
- 我が心清々しきや皐月富士 将人  
 雪も消えて夏山としての富士。見ていて気持ちよいながめである。自分の心まで清々しくなってくる。
- 月見草童話の国に誘はれ くによ  
 本来の月見草は今ではほとんど見られなくなりました。今では待宵草・大待宵草を月見草と呼び、野原、川原などに野生、黄色四弁花です。作者の住まいは新美南吉の故郷に近く、「ごんぎつね」の背戸川堤でも思われての作と思います。
- 幼稚園お休み泰山木の花 博  
 友の会事務所の隣は雨尾幼稚園です。役員会の日には幼稚園はお休みです。泰山木の花が静かに咲いています。



**【原稿の募集】** 会報は会員一人ひとりの情報交換の場です。  
あなたの生活体験、生きる喜び、明るい話題、友の会と私、  
その他、日頃感じてみえることを書いてください。  
あなたの体験が仲間を勇気づけることでしょう。  
ご投稿お待ちしております。【原稿締切日は 15日です】  
ご一緒に会報づくりを楽しみましょう！

**【原稿送付先】**

- ・ 郵送：〒479—0003 常滑市金山字大岨9—8 大津 慶明
- ・ TEL / FAX：0569—43—4746
- ・ E—メール：[momo@tac-net.ne.jp](mailto:momo@tac-net.ne.jp) (tacの次はハイフンです)

**編集後記**

今回も平山先生、渡辺先生はシドニーで開催されたパーキンソン病関連の学会に参加されるなどハードスケジュールにも拘わらず、最新の研究・医療情報をご寄稿いただきました。本当に有り難く思っております。これからの臨床研究や新薬の開発が大いに期待されます。嬉しいですね！

みなさん夏バテなどなさいませぬよう、ATMで炎暑を乗り越えましょう！

- 編集人：愛知県パーキンソン病友の会 大津 慶明
- 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 原田 良實  
〒458-0821 名古屋市緑区鳴海町字尾崎山 43—6  
アーバンラフレ鳴海 3—407  
TEL/FAX 052—623—7554  
E—メール [ysm-h@mx5.bb-west.ne.jp](mailto:ysm-h@mx5.bb-west.ne.jp) (いずれもハイフンです)

郵便振替口座：名義＝全国パーキンソン病友の会愛知県支部  
番号＝00830-2-50411 (友の会年会費は5,000円です)  
会報＝500円 (会費に含まれています)

