１９７１年8月　7日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２０１４年7月２７日発行　　増刊通巻　第８３３３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　７７号

この会報は、財団法人愛知難病救済基金の助成により印刷しました。

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5日・9月9日・10月14日（火）・・・19p
- 定例役員会（東海事務所参加歓迎）9月6日・10月4日（土）
- 夏の一日交遊会（名古屋市北区生涯学習センター）8月24日（日）・・・・・42p
- 医療講演会(半田市市民交流センター・クラシティ半田3F)10月19日（日）・43p

＜目次＞

1　新法と全国大会偶感 ……益田　利彦 ……3
2　医療こぼれ話 ……平山　正昭 ……4
3　ＥＢＭとオーダーメード治療39回 ……渡辺　宏久 ……10
4　ほんまち便り第6回 ……服部　優子 ……15
5　古い歌と新しい歌 ……鵜飼久美子 ……18
6　生活とリハビリテーションについて（13） ……近藤　将人 ……20
報告
7　全国大会定期総会の報告 ……全国大会担当 ……25
8　第38回全国パーキンソン病友の会全国総会に参加して ……木村　順一 ……27
9　全国大会IN北海道 ……浅井志津子 ……33
10　北海道大会に参加して ……木村　暢子 ……34
11　平成26年度最初の一日交遊会 ……一日交遊会担当 ……35
12　一日交遊会　福祉用具見学アンケート集計 ……事　務　局 ……37
お知らせ
13　事務局だより ……事　務　局 ……41
14　「夏の一日交遊会」のお知らせ ……森　　久子 ……42
15　パーキンソン病医療講演会のお知らせ ……事　務　局 ……43
16　車イスで行ける日帰り旅行 ……ＴＩＣトラベル ……44
質問コーナー ……事　務　局 ……46
福祉講座　1 ……事　務　局 ……47
会員の声
17　リハビリ奮闘記 ……池田　幸夫 ……48
18　私の日常 ……増田　民子 ……50
19　思い違い、又考へ違い ……山尾　　武 ……52
20　桜梅桃李・ひとこと投稿 ……6名 ……54
21　第10回志津子の似顔絵コーナー ……浅井志津子 ……58
22　ATM句会 ……越澤　　博 ……60
23　私の最初の句 ……越澤　　博 ……62
24　無題 ……越澤　　博 ……63

新法と全国大会偶感

会長　　益田　利彦

5月23日、難病法「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、5月30日付で公布されました。採決にあたり、参院で1名の反対があったものの衆・参全会派一致で採択されたことの意義は大きいものと思われます。
難病対策は1972年厚生省に「難病対策要綱」が出来て、以来42年を経て初めて立法化された法律で、平成27年1月1日施行される。しかし厚労省令で定められる「指定難病」の指定はこれからであり、パーキンソン病が指定されるかは決まったわけではない。厚労省の言う人口の0.1%程度以下を撤回させることは出来なかった、しかし国会の法案可決にあたり、衆・参厚生労働委員会の附帯決議（衆院7・参院10項目）の中に両院とも、「指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること」、とある。この足枷によりパーキンソン病が指定難病から除外されることはないものと思われる。8月下旬には指定難病委員会が結論し政省令公布、10月には指定難病の告示が公布され、平成27年1月1日施行のスケジュールになるようです。今後厳しく注視が必要である。

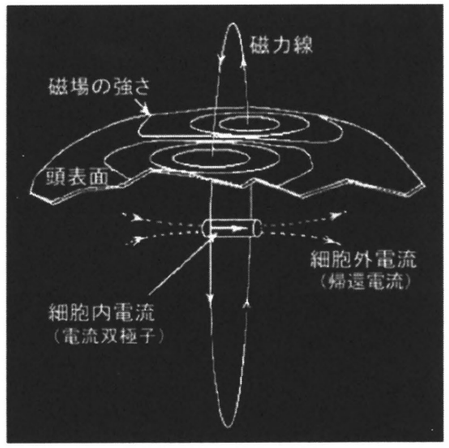
6月18-19日、札幌市で第38回全国総会・北海道大会が開催されました。
18日の総会は、難病法成立までの友の会の取り組み方等が質疑の中心であったが、議案の修正もなく終了した。議事に先立ち来賓挨拶があり、厚労省健康局疾病対策課長のメッセージ代読のあと、顧問の順天堂大学教授 服部信孝先生の挨拶があった。大変ユニークな先生で、パーキンソン病友の会の為に出来ることは何でもやろうというアイディアマンで、自分の研究の深層水の販売をして利益を友の会に寄付する、スポーツスーツをパーキンソン病患者の前傾を矯正するものに出来ないか、又来年のパーキンソンデー（4月11日）までに、「ジャパン・パーキンソン・コンプリート」として、パーキンソン病に関わるあらゆる職種の人が一同に集まるシンポジウムを開くことを思案中等、パーキンソン病友の会の積極的支援が必要と勇気つけられた。
19日の大会は、基調講演と医療講演会があった。 基調講演は、ＪＰＡ代表理事の 伊藤たてお氏の「難病新法とパーキンソン病」と題し、新法への経緯や基本理念等、短い時間に掻い摘んで分かり易い説明であった。しかし難病の定義である「希少な疾病」（人口の0.1%）問題については一言もなかった、又地域の患者会は、行政の作る難病地域協議会での協議していく力を充実されたいと強調された、しかし支部組織が維持できず休会支部も出ている現状がある、地方行政が施行主体で全国的格差が懸念される。
医療講演会は、「ｉＰＳ細胞研究関係について」と題し、京都大学教授高橋良輔先生の講演があった。パーキンソン病の基礎知識から薬剤療法の後、ｉＰＳ細胞ついて講演があり、ｉＰＳ細胞の可能性には、製薬と移植がある、移植で治癒するわけでないが、運動症状には効果がある。しかし限界とリスクもあり正確に理解されたい。臨床研究は最初少人数でまだ公表できないとされた。（来春厚労省に申請予定の情報あり）

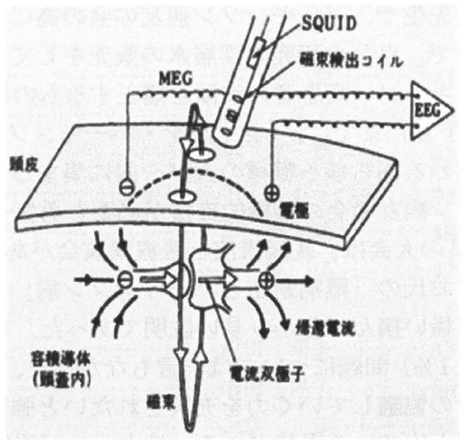
医療こぼれ話　　名古屋大学　平山正昭

前回に続き総会で話した内容です。今回は私が今いる大幸医療センターの中にある“脳とこころの研究センター”での報告です。

脳の疾患（アルツハイマー病、パーキンソン病をはじめとする神経変性疾患、脳卒中、脳腫瘍など)とこころの疾患（ストレス、統合失調症、うつ病など）の克服は 21 世紀の医学における最も重要な課題の 1 つです。名古屋大学大幸地区には脳とこころの研究センターがあり、 3T 磁気共鳴（MRI）と脳磁図（MEG）が設置されています。

MEG は、頭皮上に配置した多数の測定コイルで記録された脳の磁場分布（脳磁場）から、脳の神経細胞がいつ、どこで活動したかを高い精度で計算すること(電流源推定）を可能とする脳機能測定機器です。大脳皮質の神経細胞の尖頂樹状突起のある部分が興奮して脱分極が生じると、細胞外及び細胞内に電流が流れます。電流が流れると磁場が生まれます。この細胞外電流を記録したものが脳波であり、細胞内電流を取り巻くように生じる磁場を記録したものが MEG です。





MEG の場合、測定コイルは皮膚組織に非接触のままでいいので、生体内ではほぼ同じ透磁率を有するために磁場のひずみが発生せず、記録条件が良好ならば mm 単位の精度で活動部位を推測することができます。問題は、脳から出ている磁場は、大体地磁気の一億分の１です。

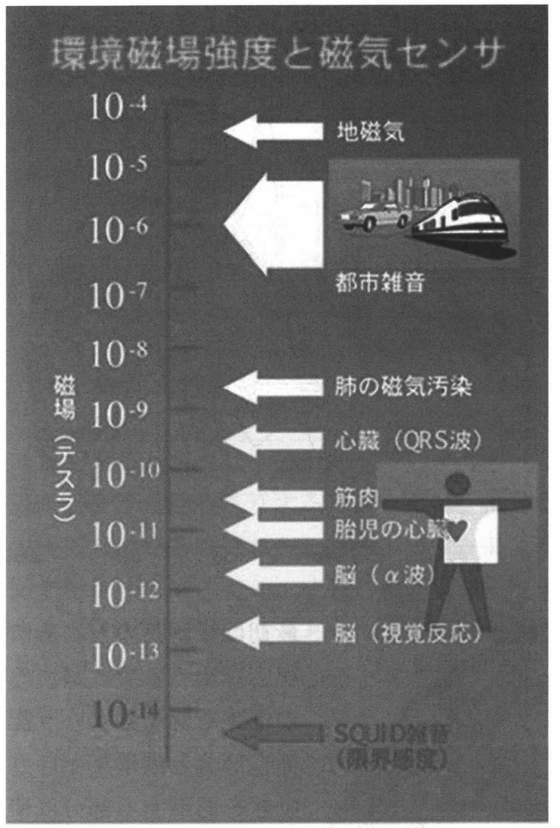


図１　環境ノイズと生体磁場

地磁気
０.３×１０-４ Ｔ

都市の磁気ノイズ
０.２×１０-６ Ｔ

心臓
１.０×１０-10 Ｔ

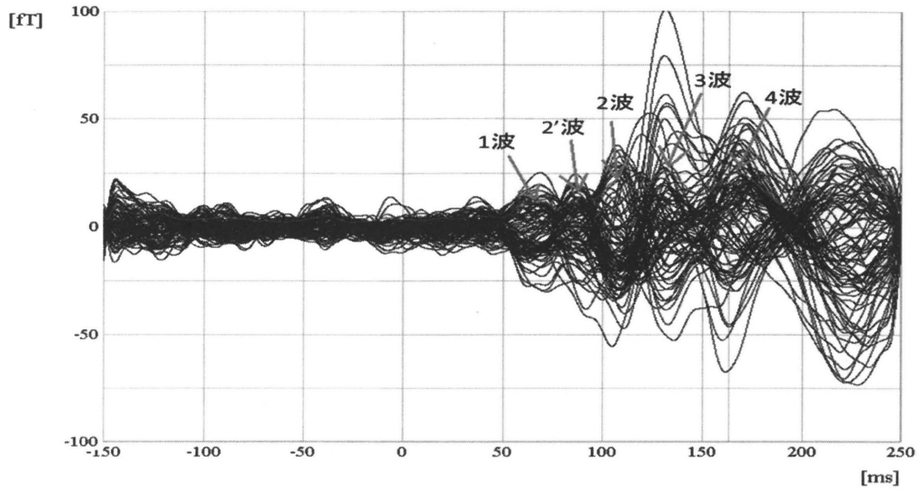
脳（α波）
１.０×１０-12 Ｔ
＝　１ｐＴ（ﾋﾟｺﾃｽﾗ）

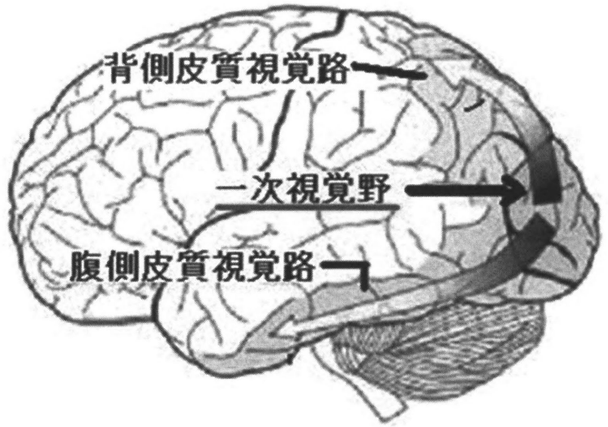
脳（誘発脳波）
１.０×１０-13 Ｔ
＝　１００ｆＴ（ﾌｪﾝﾄﾃｽﾗ）

すなわち非常に小さな脳の信号をとるために非常に高価な機械を使わなくてはならないのです。一方、先ほどに書いたように脳に電極をつけなくていいので、機械の側にセンサーをたくさん作ってあれば、多くの channel で解析ができます。脳波だと普通は 20channel しかないのですが、この機械だと 160channel でとることができます。

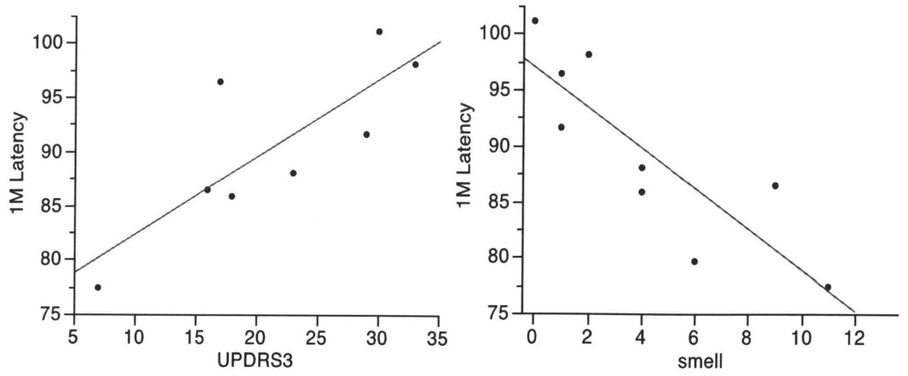
さて今回、私が行ったのは、まず若い人と高齢者で感覚の認識に何か違いがないかを検討することです。なぜこんなことをしようとしたかというと前回の友の会アンケートの結果で話したように、パーキンソン病の患者さんはたくさんの非運動症状で悩んでいます。ひとつは幻覚、もうひとつは痛みです。幻覚は、暗いところでは若い人でも見えることがあります。それが幽霊ですね。でも、パーキンソン病の患者さんは、明るいところでも子供が見えたりします。おか

しいですね。そこで、まず、目の前に模様を見て頂いてパーキンソン病の患者さんは、ちゃんと反応しているのだろうか検討してみました。目の前に形を見ると、例えば 0.2 秒以内だとこんな反応が出ます。



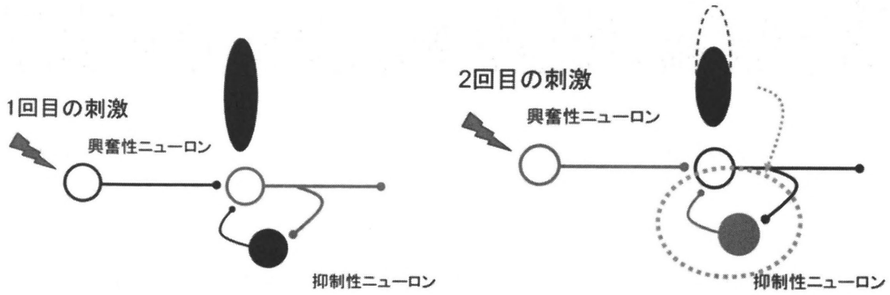


最初は後頭葉のところに反応が出るのですが、その情報を側頭葉という記憶の部分と頭頂葉という動きを認識する部分に情報を送って、目に見えているものが、何なのかそしてどのように動いているかを感じます。今回、解析したのは、その早い成分です。大体 0.1 秒ぐらいに出てくる反応を見たのですが、下の図のように、病気が進むと（UPDRS3 というのが病気の症状です）見えるのにかかる時間も長くなります。更にパーキンソン病の患者さんは匂いも鈍くなるので匂いと関連がないかと思って測ったら、やはりはっきりとした関係がありました。つまり、病気で匂いに鈍くなるのですが、同じように目の機能も悪くなっているのですね。パーキンソン病の方は、いろいろなところが同じように障害されていることがわかりました。

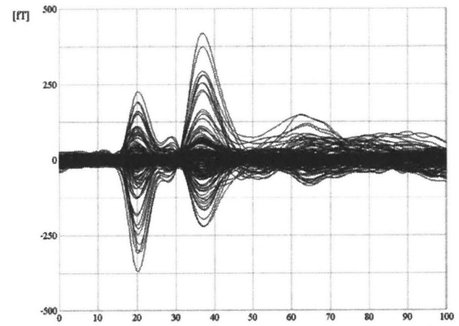


次に、痛みについても調べました。痛みを訴えることが多いのですが、なぜ痛みを訴えるかがまだ十分分かっていません。年をとると痛みに鈍くなったり、分かりにくくなったりするというのに、高齢者であるパーキンソン病の方が痛みに過敏になるのはおかしなことです。高齢やパーキンソン病になれば脳の中にある細胞が減るので、感じる細胞も減ってきて鈍くなるものです。それなのに痛みにだけ敏感になるとは考えにくいですよね。そこで、いろいろ痛みについて調べてみたのですが、痛いと感じるのは、むしろ感じるところよりも感じてからそれをどう伝えているかの方が重要と言われています。そして、その際に、痛みを抑制するような神経細胞があるということです。

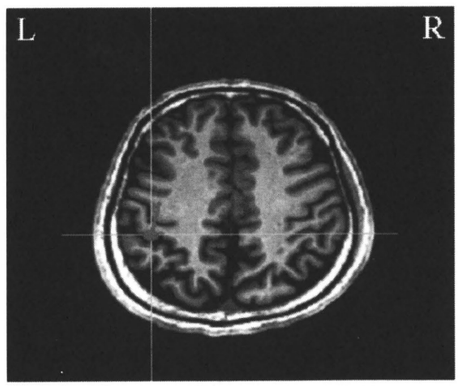
もともと人間には、興奮させる神経と抑制する神経があります。興奮する神経ばかりでは、いつも興奮して怒ってばかりいるので手が付けられなくなります。実は、人間の脳細胞はどちらかと言うと、脳の興奮を抑える神経の方が多いようなのです。

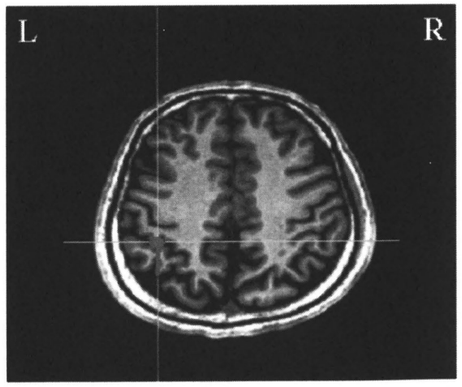


この図は、神経が刺激されたときどんな反応が起こるかを図示したものです。左の図は、最初に刺激が入った時に出る興奮です。黒い楕円で示しています。ところが、そのすぐ後に刺激が来た時の反応は、黒い楕円で書いたように最初の反応よりも小さくなります。これは、最初の反応で興奮した抑制ニューロンが、反応を起こす神経を抑制させているからです。つまり、人間は続いて刺激が来るときは、続いてくる刺激を小さくさせているのです。ということはパーキンソン病の人は、この反応が十分ではないのだろうか？と考えて刺激を二回連続させた時の脳の反応を見てみました。

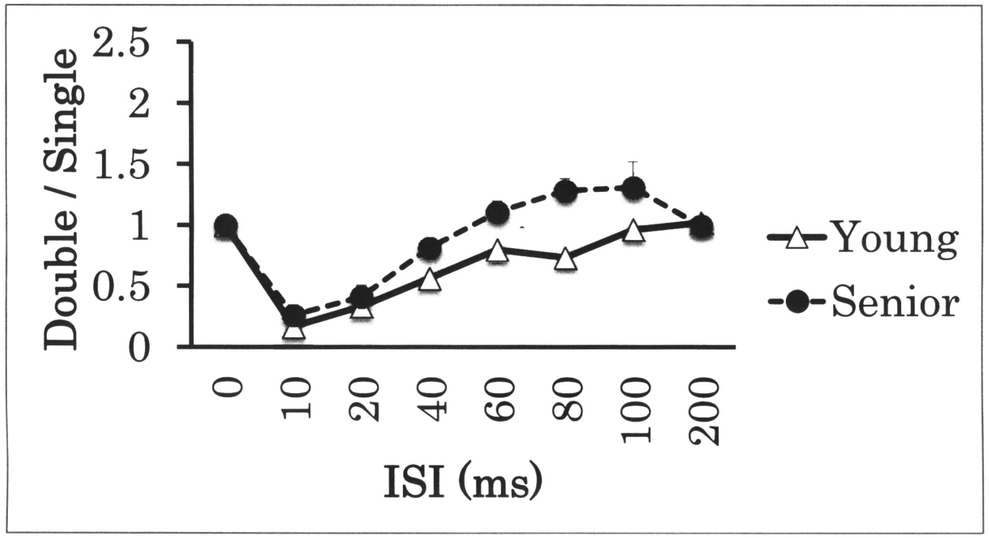


これが、電気刺激をした時に出る 50ms 以内の脳の反応です。これは、脳で言うとちょうど脳の真ん中あたりの中心溝と呼ばれる部分のすぐ後ろ頭頂葉に出現する反応です。電気が来たと最初に感じるところなので、少しぐらい眠くなってもあまり反応が変わらないのでこの部分での反応を解析しました。MRI 上にのせて場所を解析します。





綺麗に場所を決めることが出来ました。そこで、この部分に出現していることを確かめながら解析をしていったところ、高齢者では最初に出てくる波を低下させる機能が低下していて、2 番目に出てくる波が逆に大きくなっていることがわかりました。1 番目の波は、興奮する神経、2 番目に出てきている波は、抑制するように働く神経と考えられているので、ちょうど興奮をうまく抑えられずに、調節が破綻しているのがわかりました。



今は、これがパーキンソン病の患者さんではどうなっているかを順次患者さんの数を増やして研究している段階です。また、最近こうした抑制神経を調節するパーキンソン病の治療薬が出てきました。今痛みのある人に飲んでもらって試しているところです。効果がありそうなら、飲んだ前後での、脳磁図の反応を見てみようかと考えています。来年の総会では話せるかもしれません。

PS

パーキンソン病の会議でスウェーデンに行ってきました。白夜なので夜は 10 時まで明るく、また翌日は 2 時から日が昇ります。その上紫外線も強いので帰ってきたらかなり日に焼けていました。元々黒いのですが更に黒くなったので、ハワイにでも行ってきたのかと、会議に出てほとんど勉強していたよと言っても誰も信じてくれません。

研究ですが、まだ参加者を募集しています。次回は、便秘がパーキンソン病患者さんにどんな影響を与えているかの研究の話をします。まだまだ、参加していただける方を探しています。ご連絡いただければ幸いです。協力していただける人はメールのほうが確実ですが（daikouneurolab@gmail.com）また、新しい大学院生の 090 6823 7415 に電話していただいてもいいです。お願いします。

EBMとオーダーメード治療

第39回　パーキンソン病治療ガイドライン - 転倒と姿勢反射障害 -

名古屋大学脳とこころの研究センター　渡辺宏久

1，はじめに

この原稿は7月19日に記載しています。外は梅雨の終わりのゲリラ豪雨。雷も鳴っておりますが、皆様のお手元に本稿が届く頃には夏真っ盛りで、脱水や熱中症に十分に気をつけていただく季節かと思います。十分にご自愛ください。

本連載は根拠に基づいた医療”Evidence Based Medicine, EBM”の現状、個々人に合わせたEBM実践の現状、EBMは無いけれども実際に用いられている治療の現状をご紹介してきています。

前回まで長期に渡り連載した2011年ガイドラインのご紹介は、先月までで終了いたしました。早いもので、来週からは、次回のガイドライン改定作業も始まりますが、私も新しいガイドライン改定作業メンバーとして携わらせて頂くこととなりました。良いガイドライン作成に貢献出来るよう、精一杯努力したいと思っています。

今回からしばらくは、アラカルト的に、日頃目の前の患者さんから良く質問を受ける問題症状について、述べていきたいと思います。今回は、転倒と姿勢反射障害です。難しいところもあると存じますが、どうか最後までお付き合い下さい。

2．転倒がもたらす影響

転倒は、痛みや転倒に帯する恐怖感をもたらし、行動制限の大きな原因となるのみならず、介護者のストレスの原因ともなり、パーキンソン病の患者さんとご家族の自立の低下や生活の質の低下の原因となります。

転倒の原因としては、姿勢反射障害以外にも、すくみ足、姿勢の異常、認知機能、バランス不良、下肢筋力低下、起立性低血圧、パーキンソニズムの重症度など様々な因子が影響していることが知られています。

ではどの因子が最も転倒に影響しているのでしょうか？この点は、研究によって違いがあります。その原因として、それぞれの研究でパーキンソン病患者さんの 1）臨床像、重症度、内服状況や治療状況が違うこと、2）転倒の定義やバランス障害の定義が違うこと、3）姿勢異常や起立性低血圧などの評価方法が違うことなどが考えられています。

最も新しい研究の１つで、比較的簡便に利用可能な指標を挙げます。この論文では、

①12ヶ月以内に転倒したことがあれば6点

②前月にすくんだことがあれば3点

③1mを0.9秒以内で歩くことが出来なければ2点

とし、①～③の合計点が8点以上の場合には転倒のリスクが85%、2点以上であれば51%と報告しています。言い換えれば、一度転倒した方、現在すくみのある方、歩行速度の遅い方は転倒の危険性が高いので注意していただく必要があると言えます。

3．発症からの期間と姿勢反射障害の出現率

バランスがとりづらくなる症状を姿勢反射障害と呼ぶことはよくご存知かと思います。姿勢反射障害は振戦、無動、固縮に比べて出現時期が遅いとされていますが、具体的にはいつ頃からどの程度の頻度で認めるのでしょうか？

オーストラリアのシドニーで行われた長期観察研究の結果では、2年で34%、10年で71%、15年で92%に認めたとされています。また20年たっても姿勢反射障害を認めなかった方のいることも報告されています。

このように出現時期にはかなり個人差があるのですが、一般には発症からの期間が長くなると高率に出現してきます。

4．姿勢反射障害の病態生理

では姿勢反射障害はどうして起こるのでしょうか？色々な研究や説はありますが、ここでは出来る限り簡略化してご説明したいと思います。一般に姿勢の乱れに対して適切に反応するためには、1）適切な姿勢の保持、2）適切な平衡感覚、3）外来に対する合目的な動き、以上３つの要素が適切に働くことが大切とされています。

そして、1)-3)を適切に保つためには、①注意が働くこと、②自動的（反応的）な姿勢制御が働くこと、③予測的な姿勢制御が働くことが必要となります。以下、①から③について、もう少し具体的に説明を加えていきます。

① 注意
誰でもボーッとしている時に急に体を後ろに引かれたり、歩いている時に躓いたりすれば、転倒のリスクは高くなります。すなわち、適切な反応をするためには、ある程度の注意が必要となりますが、パーキンソン病では、疾患の進行、疲労、眠気、気分障害など様々な理由で注意の低下が起きる可能性があります。

② 自動的な姿勢の制御
パーキンソン病の方であれば、外来の診察で、主治医から後方へ体を引かれて、立ち直り反射の具合を診察された経験があると思います。このように急に後方へ引かれたときに自動的に姿勢が応答する現象は、転倒を予防する上で非常に大切です。

人はこれらの応答を眼からの情報、前庭からの情報（前庭は内耳にあり重力と直線加速度を司る感覚器官です）、体性感覚情報（体性感覚は、皮膚・筋肉・腱・関節などから得る感覚の情報）を統合することで行っています。

こうした自動的な姿勢の制御機能は、加齢とともに低下します。またパーキンソン病の方では、子細に調べると視覚情報や体性感覚情報が低下していることが知られています。このため、バランスが崩れたときの咄嗟の対応が遅れることが想定されます。

③ 予測的な姿勢の制御
私達は特定の運動を開始する場合、その運動に際して生じうる姿勢の乱れを自動的に事前に制御する機構が備わっています。例えば、手を挙げる前には体幹（体の中心部）に力が入って、体のバランスを保っています。実は日頃当たり前に行っている行為であっても様々な外乱に対応する機構が備わっているからこそ安全に動作を遂行できているのです。

こうした予測的な姿勢の制御には、大脳の皮質、基底核、黒質、さらには脚橋被蓋核をはじめ、パーキンソン病の方でしばしば病変を認める領域が重要な働きをしています。このため、発症から時間が経ってくると、バランスが悪くなり、転びやすくなってくると考えられています。

５．転倒と姿勢反射障害に対する治療
①リハビリテーション
パーキンソン病の方で認める転倒や姿勢反射障害に対するリハビリテーションとしては、バランストレーニング、外的キューによるトレーニング（かけ声や音楽のリズムなど）、トレッドミルトレーニング、アルゼンチンタンゴなどが知られており、最近では太極拳の有効性が注目されています。いずれも体のバランス感覚や下肢の筋肉を養うことが期待されますし、予測的な姿勢の制御や自動的な姿勢制御に役立つかもしれません。

ただし、こうした専門的なトレーニングを出来る施設は限られていますし、協力していただけるような施設を開拓していく必要があると感じていますが、自宅でも出来る様々なトレーニングの情報は本やインターネットなどでも出ています。身近なところでは、友の会の会報でも、本町クリニックの先生が記載されていますので、是非参考にしていただければと思います。

②内科的治療や外科的治療
転倒と姿勢反射障害はドパミン補充療法が効きづらい症状です。それでも、治療薬不足で、転倒や姿勢反射障害が出ている場合には、まずはしっかりとした治療が必要です。また MAO-B 阻害剤で治療を開始した場合にはすくみ足が出現しづらい可能性も指摘されています。

十分なドパミン補充療法を受けていても転倒や姿勢反射障害を認める際には、別の治療が必要となってきますが、生活習慣病を持っていらっしゃる方は、まず高血圧、糖尿病、高脂血症の管理が重要となります。最近の海外の論文では、MRI において動脈硬化や小さな脳梗塞を反映する異常所見や複数の生活習慣病を有している方々は、転倒や姿勢反射障害を含めた体軸症状が出やすいことが報告されています。

また別の報告ではアルツハイマー病の治療薬であるドネペジルが転倒回数を減少させる可能性も報告されています。ただ、この報告はまだ十分な検証がなされていません。アセチルコリンはパーキンソン病の歩行や転倒に密接に関与していることも分かってきていますが、ドネペジル自体は、アルツハイマー病に保険適応が通っていますが、パーキンソン病では通っていません。

別の治療薬に目を向けますと、最近長期処方が可能になったノウリアストで実施された

国内の臨床治験結果を見ますと、歩行中のすくみや歩行が改善されていました。まだ自分なりに十分な実感は無いのですが、今後の経験の蓄積が必要なところかと思います。

脳深部刺激療法は、一般には転倒や姿勢反射障害には有用ではありません。しかし、転倒や姿勢反射障害の病態は多彩ですので、一部の方、例えば下肢のジストニアが原因である方や、ドパミン補充療法を減量すると固縮や振戦は悪くなるが歩行は良くなる方などには適応となる可能性もあり、主治医との十分な話合いが必要かと思います。

６．まとめ

今回は、いつもより紙面を使って転倒と姿勢反射障害について説明をしてまいりました。一つ一つの項目だけでも詳しく書くと１回分の紙面を使ってしまうほど奥の深い、だからこそ治療も対応も難しい領域であることを記載しながら再認識した次第です。

この難しい症状についても随分病態理解が進んできています。紙面ではご紹介しませんでしたが、特に **MRI** や **PET** などを用いた画像解析研究の進歩には目を見張るものがあります。新しい治療薬の治験も推進されています。近い将来、少しでも良い治療が開発され、新しいガイドラインに記載出来ることを期待しています。

ほんまち便り

–第６回　本町クリニック 15 周年・若宮祭で気持ちも新たに–

本町クリニック　服部優子

本当に暑い季節がやってきました。暑いとパーキンソン病患者さんは、血圧が下がり、失神を起こす方もふえています。漬け物や梅干しを普段より多めに食べて、無理をしないで上手にお過ごしください。

さて、「ほんまち便り」の中でも、何度となく公言してきましたが、2014 年 7 月 15 日は本町クリニック開院 15 周年。5 周年、10 周年はブルーノートで記念コンサートを開催しましたが、今年は、少し静かに？迎えることにしました。ちょうど 5 月 15, 16 日に、本町クリニックの氏神である若宮八幡社の若宮祭があり、8 年に一度の山車を引く当番でしたので、クリニックを半日お休みにして、スタッフ全員で参加し、これを 15 周年の記念行事としました。若宮八幡社は、かつては那古野神社と隣接していたそうですが、合戦で社殿を焼失し、1610 年に現在地に遷座したとのこと。名古屋の東西を貫く 100 メートル道路「若宮大通」はこの神社からの命名であることは皆様ご存知でしょうか。ところで「若宮祭」は、江戸時代から名古屋三大祭のひとつで、それは賑やかで華やかなものであったよう。当時は山車７両が神輿とともに那古野神社との間を往復し、名古屋城の目抜き通りであった現在の本町通を練り歩いたそうです。現在では、戦災をまぬがれ唯一残った山車１両（福禄寿車）と神輿が那古野神社との間を往復するのですが、この山車を引く当番が、地元の８つの町内会で順番に回ってくるというわけです。

ここで本町通（ほんまちどおり）についても少し。名古屋城と熱田を結ぶ重要な道路であった本町通は、名古屋四百年余の歴史を刻んできた道。「本町通りものがたり」によれば、明治時代には名古屋大学の前身でもある仮病院、仮医学校が建てられたり、大きな呉服店が軒を連ね、芭蕉が立ち寄ったという名古屋で初めての本屋・風月堂もあったそう。ガス灯も舗装道路も名古屋で初めてこの通りにできたとか。そして、本町通にお店を構えることは、名古屋商人の誇りでもあったようです。今では、すっかり駐車場と飲食店が多くなり、様変わりしてしまった本町通ですが、クリニックを開業するときに、名前を何にするか色々と考えた末、本町の名前をつけました。なかなか最初は、「ほんまち」とは読んでもらえませんでしたが、「本町クリニック」という名前、私は気に入って

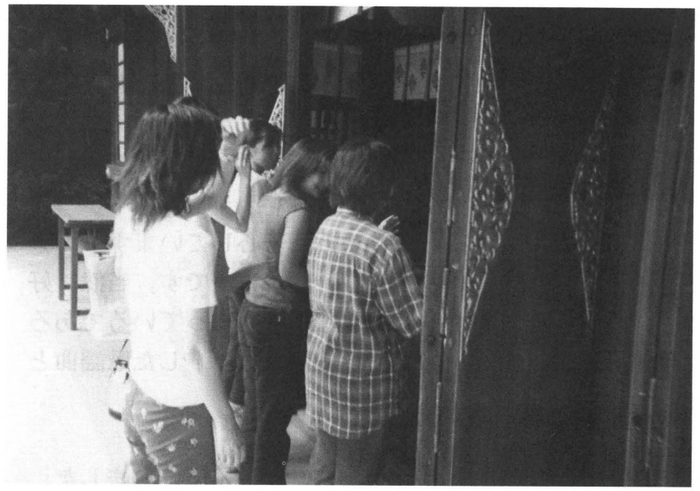
います。

話は若宮祭に戻って、山車は13時に若宮神社を出発するので、午前中の診療を終わるか終わらないうちに、職員は順次町内会から配られた浴衣に着替えていきます。4 階の音楽室が着付け会場となり、着付けができる職員が、手際よく一人一人を浴衣姿に仕上げてくれます。私も着物を着るのは、自分の結婚式以来ですが、帯をぎゅっと締めてもらうと、よしっ！と気合いが入ります。着物は不思議なもので女性は女性らしく、男性は男性らしく見える様な気がします。たまには着物も着てみたいなあという気持ちが湧いてきます。受付の職員も最後の方は浴衣姿で患者さんの会計をしています。患者さんに「いったい何が始まるの？」と言われながらも、なかなかいいものだなあと思いました。

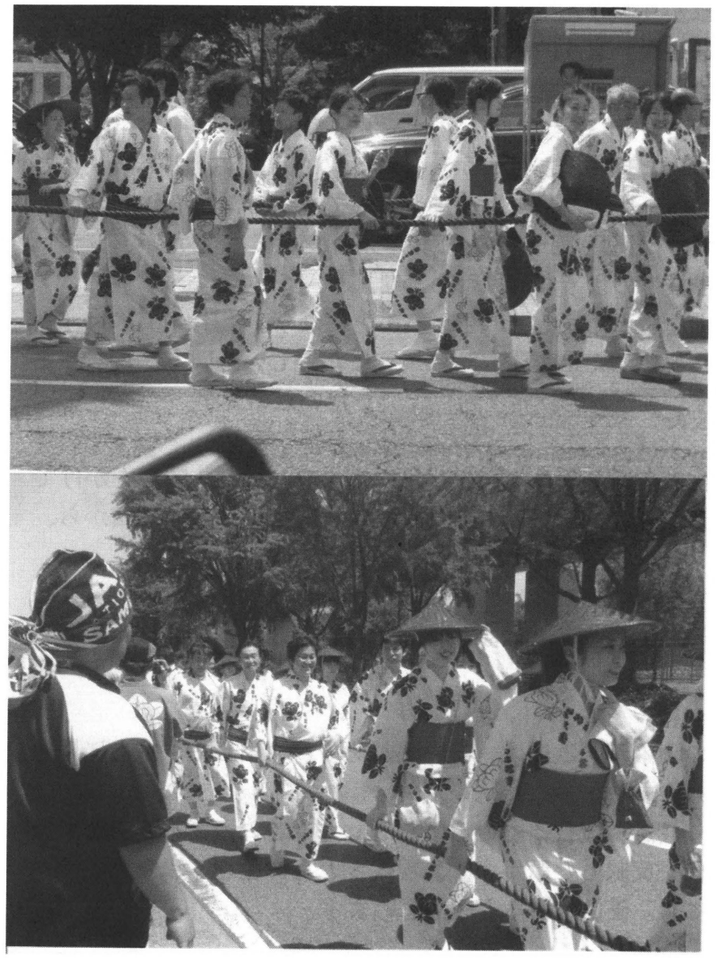
無事に全員着替えを終了し、若宮神社に集結、山車とともに出発です。８年前は雨のため、山車が途中で引き返しましたが、今年は五月晴れの好天にも恵まれ、山車とともに本町通を那古野神社まで往復して帰ってくることができました。普段なら歩いてもあっという間についてしまう距離を、ゆっくりゆっくりと時間をかけて山車を引きながら歩いていると、建物の中から、道路の向こうから、知っている人が手を振ってくれています。普段は、時間に追われ、バタバタとすること多くなっていますが、たまにはこのようにゆっくりと外を眺めながら歩くことは、とても穏やかな気持ちになります。私たちが山車を引く姿を、何人かの患者さんや義父がずっと同行して写真に納めて下さり、あとから沢山の写真を届けて下さいました。その表情はどれも、皆本当に自然な良い笑顔で、思い出に残るものとなりました（写真参照）。

最後、復路で本町クリニックの前を通るときには、15年経った建物を眺めながら、これまで支えてくれた多くの職員や患者さん、家族への感謝の気持ちで一杯となり、感無量となりました。当院は、開業時は6人の職員でしたが、今では総勢15人が働いてくれています。スタッフが多くなればなるほど、チームワークが大切と感じます。神社に戻り、町内のテントで、近所の人達が「本町クリニックのおかげで助かっている人も多いのよ。これからもよろしくね。」と声をかけてくれました。地域に根差したクリニックをと思ってこの地で開業できたことをうれしく思えた１日でした。これからもスタッフ一同、チームワークで、本町クリニックはゆっくり、しっかりと進みたいと思います。皆様も、暑さに負けず、地域や家族とのチームワークで、夏をお過ごしください。ではまた。

開業１周年、６人の職員と若宮神社で手を合わせる。



開業15周年、若宮祭。15人の職員全員で山車をひく。



古い歌と新しい歌

鈴鹿短期大学　鵜飼久美子

ナディックで歌っている曲目についてお話してみることにします。

実は、毎回プログラムを計画する時に、ちょっと苦労？いえ苦心しています。ナディックでは、参加してくださる方々が毎回３０名前後という大集団です。当然、好みの歌も十人十色ですので、苦心するわけですが、基本は誰でも知っているであろう歌となります。そうしますと、童謡、唱歌から始まって、大ヒットした歌謡曲となるのです。つまり昔の歌ですね。

7月のナディックが終わって解散したあとに､A子さんが声をかけて下さいました。「先生、新しい歌は本当に難しいですね。私が、ナディックに参加し始めた頃に、“どうしてこんな古い歌ばかり歌うんですか？”と言いましたが、今思うと、失礼なことを言ってしまったなと思います。新しい歌を歌うことがこんなにも歌いにくいことかと、歌ってみて、分かりました。」とです。

このような声かけをいただいた理由があります。それは、１月以来、ナディックでは、年末のクリスマスコンサートに向けて歌の練習をしてきました。それは、4 月号でもお話しました “ゆず”が歌う朝ドラの“雨のち晴れるヤ”でしたが、ドラマが終わってしまうと、拍子抜けのような感は否めません。
そこで、もう１曲、候補曲を練習しましょうということになり、6月から、“ゆず”の歌う“栄光のかけ橋”に挑戦したのです。これが、また難しいといったらありません。そんな経緯があって、A子さんに声をかけていただいたのです。

私は、確かに新しい曲に挑戦することは難しいと思います。しかし、時間をかけて練習をすれば､必ず歌えるようになるということを､これまでの皆さんの実績から、確信しています。
また、コンサートに向けて練習することは励みにもなりますし、それ以上に‘このような機会がなければ、恐らく歌うことはなかっただろう’ということに、大いなる意義を感じます。

古い歌、すなわち昔からの馴染みの歌には、安心感があり声も出しやすく心に届き易いという多くの利点があります。
一方で、新しい歌、つまり最近、流行っている歌、もしくは若い人たちの歌ということですか、まさしく時代を反映した歌が多く、現代とともに生きる私たちにとって、口ずさんでみることにも、価値があるように思います。

さてさて、クリスマスコンサートどうしましょうか？皆さんの様子を拝見しながら、もう少し、悩むことにしましょう。

猛暑の８月、皆さん熱中症にも、十分にお気を付けてお過ごしくださいませ。

ナディック　音楽療法　予定

8月 5日(火)　9月 9日(火)　10月14日(火)

11月11日(火)　12月9日(火)

※8月の第1火曜日を除いて、全て第２火曜日です

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）

生活とリハビリテーションについて　１３

～　皆さんの声から、誌面を作ってみようの巻　～

本町クリニック　理学療法士　近藤将人

皆さんこんにちは。　先日の台風８号は、最大風速７５メートル！との事。　２０年に一度の大きな台風だったらしいですね。　私の勤めている、本町クリニックは、今年で１５周年。　長い時間を皆さんと共に過ごしてきているのだなあと実感できます。

本町クリニックは、名古屋の中心、本町通り沿いにあり、すぐそばにナディアパーク（ロフト名古屋）があります。１５年前つまり本町クリニックが開設した年、僕ら夫婦は結婚式の会場などを名古屋市内で探しつつ、引き出物やらウェルカムボードやら、ロフト名古屋にも足を運んで「どうしよう」「こうしよう」など二人で考えていた覚えがあります。　近くに、お好み焼きのお店が出来て、二人で食べた思い出がありますが、このお好み焼きのお店と、本町クリニックが、ちょうど同じ時期に開店・開設したとのこと。なんとなく自分の過ごしてきた時間と、照らし合わせてみると面白いですね。（＾－＾）

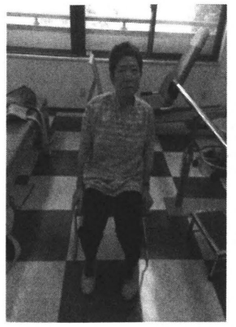
僕の趣味は、バイクに乗る事なのですが、何年も同じバイクに乗っていると、少しずつ自分好みの仕様に変化させたくなります。安全な走行が出来て車検などに通る程度ではありますが、シートを変えてみたり、ウインカーを変えてみたり、時には乗るバイクを変えてみたりと、「変化」を楽しんでみたりします。　長い時間が経過する時、その時間の中で、消耗もすれば劣化もしますが、共に歩んできた大切な相棒の変化だけでなく、乗っている自分自身の変化もあり、ちょっとした傷などからいろいろな出来事を思い起こす事が出来たりします。　転んだ時にできた傷、ツーリングの時に撮った写真、それぞれの旅先で出会った美味しいお食事、辛い時のドライブも、嬉しい時の思い出もあり、様々です。　一緒に楽しんだ仲間たちと思い出話に花を咲かせる事もしばしば、、(^_^;)

昨年、35 周年の記念の原稿を書いていた事が、まるで昨日のように感じてしまいます。ある心理学者の研究では、若い頃に主観的に感じる時間の長さは、年を経るに従って同じ時間の長さであっても短く感じるようになるのだそうです。確かに、このごろは毎日が、あっという間に過ぎて行くような気がします。　皆さんはどうでしょうか？

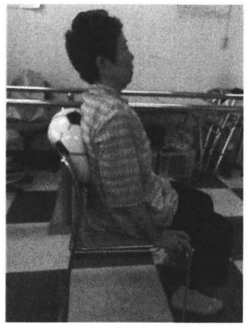
さて今回は、愛知県のパーキンソン病友の会と共に、ずっと皆さんと一緒に歩んで来てくれた 3 名の方々に協力して頂き、「体操」や「歩き方」、「ストレッチ」などご紹介させていただこうと思います。　変わる事も、変わらない事もそれぞれ大切ですが、これからも、皆さんと一緒に歩んで行けたらいいなぁと、、では、よろしくお願いいたします。

姿勢の修正と、そのストレッチとバランス体操　①

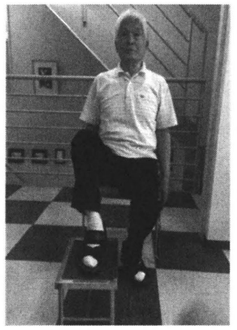
前回の友の会会報でもご紹介させていただきましたが、まずは姿勢の修正とそのストレッチのご紹介から。　無理せずに、自分が出来る事から参考にしてみて下さい。



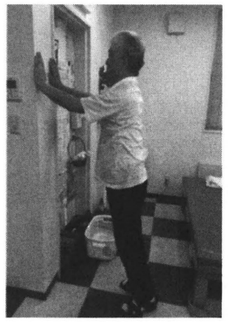
図①
鏡などを使い姿勢を修正しましょう。



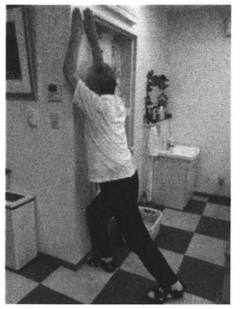
図②
クッション等を置き押して背伸ばしを！



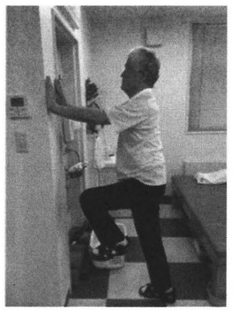
図③
体の傾きや前屈みを台を置いて修正。



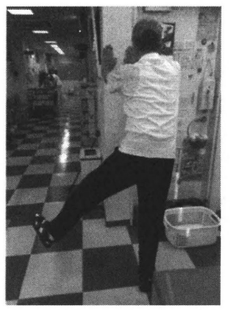
図④
壁を使って、背筋を起こしてみる。



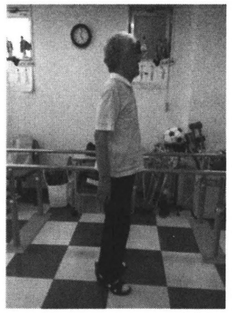
図⑤
出来るだけ上の方を目指して体を起こす。



図⑥
片脚を上げる（前）



図⑦
片脚を上げる（横）

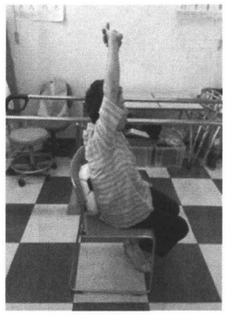


図⑧
出来るだけ視線は上の方を見る事。

体の傾きでお困りの方々のお話を伺うと、お食事の場面や立っている姿勢で前に屈んでしまい困っているかたが多いようです。　座っている際には、立ち上がる時には深く座りなおしが必要ですが、滑り止めシート等を使って滑らない様にしてから、少し後ろへもたれかかるようにして座ったり、傾く側の背中の後ろに座布団をたたむなどしたクッションをかう事で、傾きを修整されると良いと思います。　また、立つ姿勢が前かがみになる方には、まず、視線を上げて頂く事。　可能であれば、自分の姿を窓ガラスなどに映して目で見て修正してみましょう。　バックなどは、手提げではなくリュックサックのような背負うタイプの物が姿勢の修正にも、転びそうな時の手を使いやすくするためにも効果的です。写真のように片脚を上げる等バランスを保つ練習もしてみましょう。

姿勢の修正と、そのストレッチとバランス体操　②

病院の待ち時間、自宅でのパソコンの前など、無理なく時間のある時には、少しでも自分で体をほぐしてみましょう。　ゆっくり息を吐きながら行いましょう。

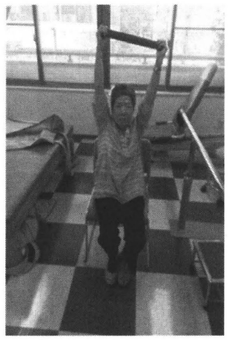


図⑨
両手を組んで背中を伸ばします。

図⑩
両手を組んで中心を目指し前に屈む。

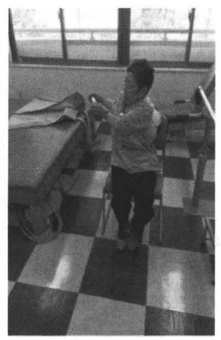
図⑪
両手を組んで左右に体を捻る。

図⑫
両手を組んで左右に体を倒す。

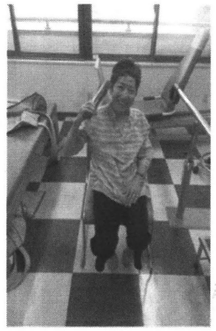


図⑬
棒の両端を持ち上げ背中を伸ばします。

図⑭
棒の両端を持ち体を左右に倒す。



図⑮
棒の両端を持ち体を左右に捻る。



図⑯
肩、腰、腕、足など軽く叩いてほぐす。

体操に使う棒は、スポーツ新聞一日分位を丸めて、ビニールテープで巻き、程良い固さに作ってみましょう。　**＊身近にある杖等を代用してもかまわないのですが、その際は、肩たたきなどは怪我をしないために行わない様にしましょう。**
長い時間に頑張って行うのではなくて、体の疲れを感じたり固さをほぐすように、無理なく行いましょう。

介護される方々にも、日々の疲れをいやすストレッチになります。　体の硬さや、痛みがある際は行わず、骨折歴のある方や、オフの時等、行えない時には行わない様に注意しましょう。

歩行時の注意点と、リラックスの方法について　③

すくみ足、小刻み歩行、向きを変える時の力み、バランスの不良など歩行時に気を付ける事を紹介します。　まずは体の力を抜いてリラックスする事から始めましょう。

図⑰
ペットボトルにお湯を入れタオルで巻き首を温めます。

図⑱
膝の下には軽く膝枕などをかいます

図⑲
ゆっくり息を吐きリラックスを。

図⑳
すくんだ時などは肩を落として息を吐いてみましょう。

図 21
片脚を伸ばし前屈み息を吐きながら両手でつま先を目指します

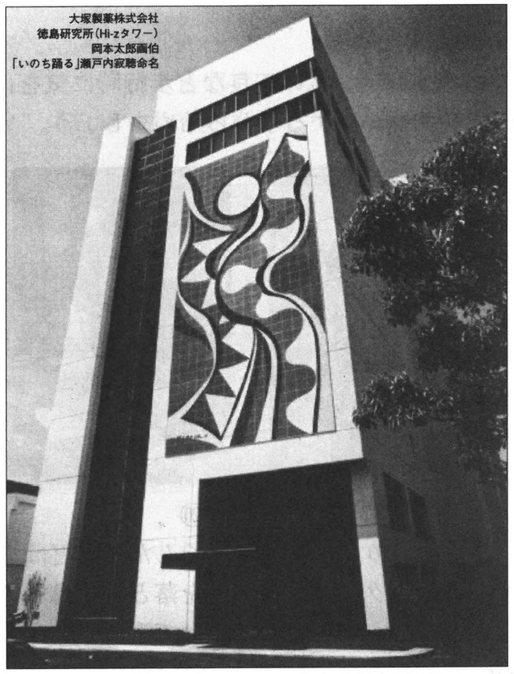
図 22
歩き出しは、つま先から。腰が引けない様に注意！

図 23
息を吐きながら、体の力を抜いて歩きましょう。

図 24
向きを変える時は杖を両手で持ち中心にして左右交互に。

今回は、越澤さん、関さん、肥後さんの三人の方にご協力頂き、ストレッチ体操や、バランス体操、歩行時の注意点やリラックスの方法をアドバイスさせていただきました。皆さんの為にと、賛同して頂けた事に深謝いたします。　ありがとうございました。

このごろ、しみじみ、「仲間っていいな・・」と思う時があります。　一人では耐えられないような事も助け合えば何とかなる。　喜びも分かち合える。これからも、そんな誌面作りができたらいいなって思います。　では、また次回。　（＾－＾）



Otsuka-people creating new products
for better health worldwide

Otsuka 大塚製薬株式会社
東京都千代田区神田司町2-9

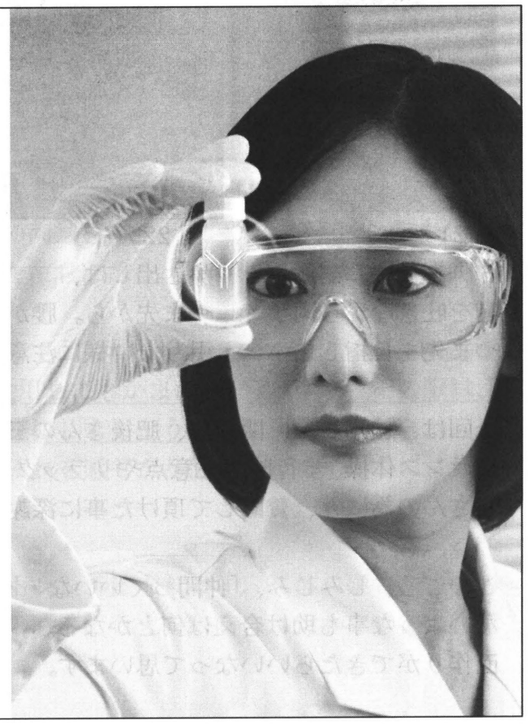
視線は、いのちへ。

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



全国大会定期総会の報告

～第 38 回全国パーキンソン病友の会北海道大会～　その 1

第 38 回全国パーキンソン病大会が北海道の札幌で、6 月 18 日、19 日の二日間にわたって行われた。第 1 日目に行われた定期総会（第 5 回定時社員総会）の概要を報告します。各県の代議員の出席の中（愛知は浅井、木村）、1 時に始まりました。中村博代表理事、厚生労働省の松田さん、顧問の順天堂大の服部信孝教授の挨拶に続き議事に入りました。2013 年度の活動報告、決算報告、2014 年度の活動方針、予算、役員に関する件の順に進められ、そして承認されました。

2013 年度の活動報告の中から「難病対策のまとめ」についての報告を紹介します。

> 難病対策に関しては、多くの難病患者を包含することを大義名分として難病対策委員会で議論された。その結果、現在 56 疾患 85 万人の難病患者が、300 疾患、160 万人が対象となる。友の会では、希少性基準の「患者数が人口の 0.1%程度以下」という基準に反対し、対象疾患として認められること、ヤールⅠ、Ⅱの患者も認定対象とすることを活動の中心に据えた。これらは運動の成果として獲得することができた。しかし、希少性基準が撤回された訳ではないので、今後とも運動を継続する必要がある。これからは、患者負担限度額や難病指定機関、難病指定医、第三者委員会の動向、相談支援センターの事業拡充などしっかりとした要求が必要。

2014 年度活動方針の中から「難病対策への取り組み」を紹介します。

> 平成 26 年度の国会審議で、難病新法が制定される予定。昨年までの運動で、対象疾患として認定される見込みである。また、高額（3 割負担で 1 万円以上／月）かつ長期（年 3 ヶ月）の特例が作られ、ヤールⅠ、Ⅱの患者も助成の対象になる。平成 27 年 1 月から難病新法が施行される予定。それまでに明確に提示されていない課題即ち、患者負担限度額や難病指定機関、難病指定医、指定難病検定委員会の動向・相談支援センターの事業拡充などについて情報を収集し、しっかりと要求していくことが重要。

役員の任期が終わり、次の方が新しい役員として承認されました。

代表理事	中村　博	（東京都）	再任
副会長	長谷川　更正	（岐阜県）	再任（東海・北陸）
副会長	米谷　富美子	（千葉県）	再任
副会長	紅林　照代	（静岡県）	新任（東海・北陸）
常任理事	高本　久	（東京都）	再任

社員総会は 3 時に終了し、その後の日程も無事に終わり、大盛会の中で幕を閉じました。

素敵な人と出会えた交流会　　その２

全国からの参加者全員が一堂に会する夜の交流会は、全国大会のメインの一つです。定期総会と異なり、リラックスムード満杯です。愛知の６人は三重の４人と同席。多くの素敵な方と交流ができました。その中の二人を紹介します。

会が始まると20歳ぐらいの女性が私たちのテーブルにやって来ました。名札には梅原と、今大会は、多くのボランティアの方が参加者のために活躍しています。彼女もその一人で、私たち10人のサポーターとしてやって来たようです。大皿に盛られた料理がテーブルに載せられると、小皿にとって私たちに配ったり、ウーロン茶をついでくれたり、こまめに世話をしてくれます。彼女の方から私たちに話しかけたり、私たちの話を熱心に耳を傾けたりもしてくれます。おもてなしの心が自然と表わすことのできる素敵な女性で、私たちは交流会を大いに満喫できました。彼女は今、理学療法士を目指し勉強中とのこと。患者に好かれる理学療法士で活躍する日が目に浮かんで来ます。ありがとう梅原さん。

（中央の若い女性が梅原さん）

私たちの少し離れた所にメインテーブルがあり、本大会の主要な方が卓を囲んでおられました。中村代表理事の挨拶の後、本大会のメイン講師である京都大学iPS細胞研究所高橋良輔先生が壇上に上がられました。その時、明日のメイン講師の先生であることを知りました。時々、メインテーブルに目をやると、高橋先生も周りの方と談笑されていました。

（ネクタイ姿が高橋教授）

周りの方が席を離れ、高橋先生が座っておられるのが目に入り、写真を一緒に撮って頂こうと愛知６人で押し掛けた所、快く引き受けてくれました。大変気さくな先生に、親近感が一層増しました。講演で「他人が幸せにしてくれるのではなく、自ら住みよい社会を作っていこうとする積極性が重要」との言葉に強く胸を打たれました。この写真の思い出とともに。

気候さわやかさと心のさわやかさを抱いた北海道大会でした。

【全国大会担当】

第38回全国パーキンソン病友の会全国総会
（北海道大会）に参加して

春日井市　木村　順一

6月18日（水）初日

今年の全国大会は、北海道の札幌が会場でした。私は代議員として参加しました。代議員とは、友の会会員の代表として、発言権を持って会に出る人をいうそうです。友の会に入会して日は浅いですが、こうした大役を仰せつかって緊張気味で参加しました。

北海道は遠いというイメージがあり、私は初めて行くところです。新千歳から札幌までのＪＲの車窓からは起伏の少ない大地と背が高い大きな木々があちこちに見えました。「これが北海道の風景か…」とチョッとワクワク。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

さて、大会への参加は、午後１時からの全国総会と社員総会です。（内容は浅井さんが報告されるのでここでは省きます）

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

午後３時からは**分科会**でした。「若年部会就労」「遊びの中でリハビリ運動の実践」「生活の工夫と福祉用具＆薬に頼らないドパミンの働きを良くする工夫」「神経難病患者への音楽＆看護療法の成果と実践」の４分科会に分かれました。私は第３分科会に出席しました。ここで印象的だったのは「ドパミンに頼らない生活」の体験談です。藤木五月さん（写真右）は、若年性パーキンソン病で18歳のときに発病。結婚なんてできないと諦めていた青春時代、それが一転、突然のプロポーズ。結婚、そして出産。

出産の決断は、涙ながらのお話しでした。会場に参加されているご主人のお話しは、さりげない語り口で、優しさを感じました。五月さんは、薬は飲んでいるが、Ｌドパは全く飲まない生活をされているとのこと。その生活は、自分のため・家族のため、毎日を前向きに生活しておられるから、ドパミンのほうが、自ら放出しているのだろうと思えました。（インターネットでお名前などをキーワードにすれば、五月さんのいろいろな生活ぶりが出てきます）

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

18時から**交流会**です。400名の方が集いました。我々のテーブルは、三重県友の会の方々と同席で、しばし話が弾みました。アトラクションでは札幌大通公園でおなじみの「ＹＯＳＡＫＯＩソーラン踊り」が再現されました。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

6月19日（木）二日目

基調講演会：「難病新法とパーキンソン病」

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 JPA　代表理事　伊藤たてお氏

難病患者のための新法２法が今回の国会で成立した。その概論と我々患者団体がこれから何をしていくかの説明があった。

まず今までの説明。1972 年難病対策要綱が成立した。その後 2006 年パーキンソン病患者数が多い等の理由で特定疾患から除く議論があり、患者団体の反対運動が起こった。2008 年に JPA が全ての難病を対象に総合的な難病対策の確立を目指す「伊藤試案」発表し、2009 年にそれを新しい難病対策への提言とした。

このほど 2014 年に第 186 回国会で難病２法が成立した。

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」「児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病）」の２法である。

まず、法律案要綱から。

・難病対策の基本的な認識として、
　難病は、遺伝子レベルの変異が一因である場合が少なくない。人類の多様性の中で一定割合発生することが必然である。日本は、これを包含し支援することがあってこそ成熟国家であるといえる。
・難病対策の理念として、難病の治療研究を進め、難病患者はどこの地域でも尊厳を持ち生きられる共生社会を目指すことを掲げたい。

・患者団体がこの新法のもと難病対策として目指すこととして、
　①全ての難病を医療費助成の対象にする。
　②障害者と同じ福祉施策、すなわち障害を固定的に捉えるのではなく、良くなったり悪くなったりする病状の変化に応じた対応をしていく。
　③高額医療費限度額引き下げ。
　④難病患者の就労の支援（病気にのみ向かうのではなく社会との関わりの中で）
　⑤治療研究の推進と地域格差の解消。
　⑥医療費助成の対象疾患の拡大（難病 56 疾患から約 300 疾患へ　小児慢性 514 疾患から約 600 疾患へ）受給者は 89 万人から 165 万人へ。
　⑥治療研究高額医療ひき下げ。

・難病２法の見方
　①付帯決議に大きな問題点が書かれているので、そこを注目する。
　②難病新法ができたからこれで終わりではなく、患者は活動の方向を捉え直し、

これからも努力を続けてほしい。法律は縛るためにあるのではなく、広げていくべきもの。よりよい社会作りに可能性を見つけるものである。
　③附則に「この法令の見直しは施行後 5 年以内を目途とする」とある。5 年後に検討するのでは遅い。今から常々修正すべき点を検討しておくべきである。

特にパーキンソン病の病状を固定的に捉えるのではなく、OFF の症状の状況を明確にして認定していく。自治体は法令の変化を正しく認識していないかもしれないので、患者本人がよく理解して、違うことがあれば「不服申し立て」をしていきたい。

今年度難病新法ができた。これに魂を入れるのは友の会をはじめ皆さんの今後の活動である。

難病法成立後の課題

①新たな公平かつ安定的な医療費助成制度の確立。
　・検討委員会の構成に注意。　・全ての難病を対象に。　・高額療養費限度額の低所得層の更なる引き下げ　・医療費負担に対する地方公共団体の上乗せ支援
②難病の医療に関する調査・研究の推進
　・診断基準やガイドラインのない疾患に対する研究助成の拡大等各方面への支援
　・難病新法は国が作ったが、実施は都道府県である。これからの交渉相手は都道府県であり、ここは間違わないように。
③　療養生活環境整備事業の実施
　・難病相談・支援センターなどの充実と地方公共団体の積極的理解と支援
　・都道府県・市町村の単独事業実施を要請。ただし助成金はどんどん少なくなっている
　・これからは患者会が主体的に進めていくことが大切。

これから地域の患者団体の役割が大きくなる。法律に縛られるのではなく、法律を基点にして権利の拡大を図るべきである。難病対策を成長させるのは、患者会の責務である。

○難病の定義
（患者数等による限定は行わず他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進する）
定義：発病の機構が明らかでなく、治療法が確立していない。希少な疾病であって、長期の療養を必要とするもの

○指定難病について（医療費助成の対象）
　難病のうち以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況から見て、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会（第3者的な委員会）の意見を聞いて厚生労働大臣が指定する。
　・患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
　　（人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定）
　・客観的な診断基準またはそれに準ずるものが、確立していること

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

医療講演会「パーキンソン病とｉＰＳ細胞研究関係について」

京都大学大学院医学研究科臨床神経学　教授　高橋良輔先生

○パーキンソン病とはどんな病気か

1817年イギリスのジェームス・パーキンソンにより初めて記載された。200年の歴史があるが未だ分からないところの多い病気で、現在も難病として指定されている。どんな病気かまとめると…

・パーキンソン病は運動障害が進行する神経難病である

・誰でも年をとればなり得る病気である

・原因は黒質ドパミン神経などの変性・死滅である

・治療には薬物（Ｌドパ）、外科治療（深部脳刺激）が有効

・将来はｉＰＳ細胞による細胞移植の実現が期待される

パーキンソン病になりやすい要因として、まず加齢、若く発症する場合は遺伝も考えられる。また医者の言うことをよくまもる真面目な（融通の利かない）性格の人が多く、医者から見ると非常に診察しやすい人たちといえる。先ほどの前兆としての「うつ」はまじめな人がなりやすいと言われていますが、それを前兆としてみるか、なりやすい要因としてみるかはよく分からない。逆に、パーキンソン病になりにくい要因としては、たばこ、コーヒー、アルコールを飲むことがあげられているが、これらは他の病気、心筋梗塞とかガンとかになりやすい面もあるので、やはり控えるほうがいい。

・パーキンソン病の４つの特徴　①振戦　②固縮（歯車をおもわせる抵抗）　③寡動・無動（これが中心症状。仮面様相貌も）　④姿勢反射障害（病状が進むとでる。前傾姿勢、突進、すり足、など）である。

病気は振戦から始まる人が７割。３割は振戦は見られない人もある。振戦のみだと日常生活に支障はないが、固縮や無動になると支障が出てくる。第４段階の「姿勢反射障害」は転倒して骨折などして生活に支障が出て介助が必要となるので、病状は３段階までに止めたいと思っている。

脳の中にある中脳を輪切りにすると、目で見て「黒いところ＝黒質」というドパミンを放出するところがある。ここはドパミンを出すときに色素も出すので黒くなる。病気になるとドパミンがでにくくなるが同時に色素も出さなくなるので白くなっていく。

発病した時点で、普通の放出量の50％がすでになくなっている。つまり、あとの50％で細胞が一生懸命働いている状態である。

・レヴィ小体はパーキンソン病でみられる神経細胞の中のかたまりである。加齢で「年をとると頭が固くなる」とよくいわれるが、それを科学的に述べると、「脳の神経に固い凝集物が蓄積する」ことかもしれない。かたまりをなくしていくことが治療の方法とも言えるかもしれない。

○パーキンソン病の治療

パーキンソン病の前触れといわれているのは、＜便秘、嗅覚低下、睡眠障害（夜中に大声だす。激しい動きをするなど）、うつなど＞があげられる。これらの前触れの段階で治療を始めると、ドパミンが50％も減る前に食い止められるかもしれない。ということは将来的に発病することを食い止めることができるかもしれない。

我々の日常生活の様々な活動は、身体の部位の細かで単純な運動をプログラミング（組み合わせて）して身体を動かしているが、パーキンソン病は、そのプログラムにアクセスできないために運動発現が低下するといえる。パーキンソン病の逆の特徴のあるハンティントン病やジキスネジアなどは、余分なプログラムにまでアクセスしてしまうので過剰な運動をしてしまう。

治療については、まずドパミンが少なくなると薬で補うという薬物治療が一般的に考えられる。ここでの中心になるのはＬドパである（商品名：ネオドパストン、マドパー、メネシットなど）。しかし、長期間服用するとウエアリングオフやジキスネジアなどの問題点が起こってしまう。そうなれば効果が長持ちするドパミンアゴニストを使用する。またレスキュー治療として注射でアポモルフィン投与をする。さて、これからの有効的と思われる最新の治療は、次の３方法である。

①DBS＝深部脳刺激術（外科治療）…心臓ペースメーカーに似た埋め込み装置を用い、脳深部に電気刺激を行う。良い点は薬を減らすことができるので副作用が出にくくなる。ただしあまり高年齢の方には向かない。

②デュオドバ＝ウエアリングOFFに対するこれからの治療薬である。

カルビドパを25％含むＬドパのゲル剤を腸内持続投与として行う。経口投与に比べて血中Ｌドパ濃度が高く、不思議もウエアリングオフもジスキネジアも起こらない（ジスキネジアは血中濃度が大きく変化すると起こるのではないか）。ヨーロッパで承認。アメリカ・日本では治験中（再来年くらい実施できるかも）

③人工多能性幹細胞（ｉＰＳ細胞）細胞移植

神経細胞は、ドパミンを一時的に蓄える貯金箱機能がある。パーキンソン病になると、その神経細胞が少なくなる。ドパミンアゴニストを投与すると、ドパミンが脳全体に行き渡るが、受け止める神経細胞が少ないので、いわば垂れ流し状態になり、吐き気、食欲低下、心弁膜症、突発性睡眠、幻覚、妄想などの副作用が出てくる。そこで、細胞移植をすることによって、次のことが可能になる。①移植細胞がドパミン細胞を作る。ただし全く同じものができるわけではないので、期待過剰にならないように。②移植の神経細胞が増え、薬を効率よくドパミンになるのを助ける　③新しい神経回路を作る

問題点としては①今までの薬でのコントロールは困難　②薬を飲んでも効かない人は、期待薄　③腰曲がりとか便秘とかドパミン関係以外の症状には無効

移植による治療では、以前には胎児の細胞移植があり、実施した4～14年後も正常に機能していた。この実証で細胞移植が有効という期待を持たせている。但しこの

方法は一時効果なしというデータもあり欧州では2003年から中止されていたが、若い患者には効果があるので、今再び実施に踏み切っている。
この方法に期待できることは、①発症時にはすでに50%以上ドパミン神経が失われているので、細胞補充は理にかなう。②自分の神経なので拒絶反応がない、また胎児の細胞移植と比べて倫理問題が起こらない。③多くの均質な細胞が用意できる。
反面、要検討事項として、①何にでも変われる万能性ゆえ腫瘍を作ってしまわないか？　②そもそも本当に効果があるか？である。
治験は2年以内に成功させたい。まずは若い患者から慎重に実施して、ぜひ成功したい。そして全国に広げていきたい。

質問

Q　ｉＰＳ細胞を移植したら直りますか？
A　病気自体に多様な症状があるので、ドパミン関連の症状はよくなるが、関連以外の症状は期待できない。元通りにはならないが、よくなることは確実である。
Q　治験は京都大学だけですか？
A　全国の要所で行っているので、問い合わせてください。
Q　半減期というのはどういう意味ですか？
A　血中濃度が半分になることである。症状の変動と連係している。

最後は、第３８回全国パーキンソン病友の会大会アピールの１１項目を全員で確認して、二日間の全日程を終えました。

＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊＊

さて、全国総会は終わりですが、せっかく北海道に来たのだから、チョッとだけ自由時間が欲しいな…と、もう1泊しました。なにせ私は今回初めての北海道です。行く前にはあそこも見たい、ここも行きたいと、欲張った日程を考えましたが、ハット気づいたことは「私はパーキンソン病なのだ」です。初日、朝早く家を出て、飛行機に乗って、会議・会議で、座りっぱなしでおしりや腰が痛くなり、いざというときには、疲れてしまいました。
ゆったりした日程で、この日の午後は、「三岸好太郎美術館」に行くことにしました。三岸好太郎は、私の属する公募絵画団体「春陽会」の第1回からの出品者で、連続で最高位の春陽会賞をとった画家で、31歳で亡くなっています。愛知県に三岸節子美術館があります。妻である節子も情熱的な画風ですが、好太郎の天才ぶりに「自分は絵を描く意味がない」と思って筆を一時折ったそうです。どちらも大好きな作家です。美術館の周囲は深閑として散歩に最適。「北海道の空気を吸いにいった」ということで満足しています。
なお、来年の全国総会は、茨城県です。

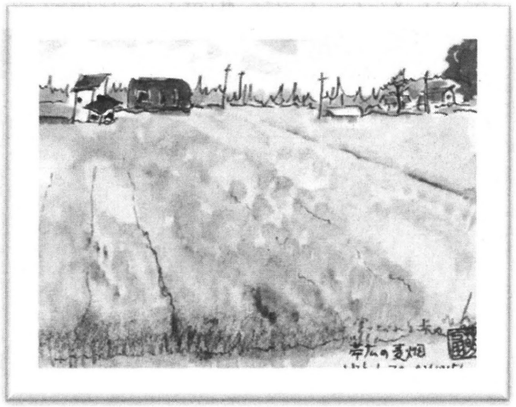
全国大会 IN 北海道

～北海道にも鵜飼先生がおられました～

岡崎市　　浅井　志津子

6月18日第38回全国パーキンソン病の会総会と表して札幌でＰ患の全国大会が開かれました。
益田会長ご夫婦、木村さんご夫婦、浅井夫婦の6人が中部空港から出かけました。
初日は、Ｐ患友の会の総会で、次に分科会が行われました。総会は聞くだけでした。分科会はいろいろありましたが、私の書類には、音楽療法のところに印があったので、とりあえず音楽の方に行って見ました。
札幌市大の教授（女性）の音楽と身体、音楽と脳の働きなど、リハビリと音楽、いわゆる生活と音楽の様な話。愛知県版の会報76号で鵜飼先生が書いてみえるように認知機能の向上を図ることで、脳の前頭葉を効果的に鍛えられることの大切さ等々のお話でした。その後、実施に移り、全くいつもナディックで行っているようにいろいろな歌を歌いました。ここでは、場所が北海道だったので北海道の歌が多かったが、なぜか、その中に豊橋出身の大津美子の「ここに幸あり」、名古屋出身のピンキーとキラーズの「まっかな太陽」がありました。
手拍子を取ったり、振付をしたり、列で手拍子をずらしたり、いつものように「オウ」「ヤア」の掛け声高く、身体も使って楽しく歌いました。それから、「いつもは始まる前と、終わりにどんな顔になっているか、顔に丸印を付けてもらっていますが」と言われたことを聞いた時には、そんな所まで同じことをしていたことにびっくりしました。
全国の大会なので、会場の人数は多かったけれど、ナディックにいるのと勘違いするほど、同じ気持ちで参加出来たことは、嬉しいことでした。
トーンチャイムやナルコも出て来て、すっかり、前におられる先生が鵜飼先生と思われるほどよく似た音楽療法の時間で、ナディックから帰る時の様に身体も心もすっきりし、声まで通りが良くなった思いで、札幌に来て鵜飼先生が教えて下さるとは思ってもいませんでしたので、思わぬ時間をプレゼントされた気分で、すっかり他の分科会の所在を忘れてしまいました。

昭和55年の冬休み、長女が6年になったので家族旅行の最後と思って、車で北海道を一周しました。今回はその時の思い出の土地をついでに楽しんで来ました。



北海道大会に参加して

春日井市　木村　暢子

第３８回全国パーキンソン病友の会北海道大会に参加させていただきました。昨年の静岡大会に続いて２度目の参加でした。
前会は大会がどういうものかも理解せず、近いところだからと気楽に行ったのですが、今回は主人が代議員ということと、いつもならまだ布団の中にいる朝５時３０分に家を出なければならないということで、とてもプレッシャーを感じました。飛行機の座席に着いたときはホッとしました。
全国大会に出席されている方達は皆さん前向きで素敵な生き方をしていらっしゃいました。私は家族としての参加でしたが見習うべきところが沢山あり、しっかり学ばせていただきました。

ここからは私的なことですが、皆さんはNHKラジオ第１放送で午後11時58分頃から明日の各地の日の出の時刻を読み上げてくれていることをご存じですか。札幌・仙台・東京・名古屋・大阪・広島・松江・松山・福岡・那覇と北から南へです。日本地図を思い浮かべて、各地の日の出の様子を想像するのが私の楽しみの一つです。そこで夏至のころの札幌の日の出の時刻が午前3時55分頃と知りました。午前3時台の日の出とはどんなものかしら、日の出ということなので街はしっかり明るくなっているだろうな。街の気配と太陽と時計とを自分の目で体験してみたいと思っていました。楽しみにして札幌へ行きました。
ところが天気予報では「梅雨のないはずの北海道ですが、札幌では12日間雨が降り続いています」とのこと。エエッと思いましたがもうこれだけ降ったのなら明日はきっとよい天気になると願って眠りました。翌朝4時寝過ごしてしまったとあわててカーテンを開けたのですが、ガッカリ！明るくはなっていたのですが空は今にも雨が降り出しそうな曇り空。もう一泊した翌朝も同じ状態、折角のチャンスだったのに残念な結果に終わってしまいました。ということはいもう一度北海道へいらっしゃいということかと納得しました。この次は心がけ良くして午前3時台の日の出を体験するぞとの思いで、帰りの飛行機に乗り込みました。

←
札幌大通り公園に咲いていたバラです。

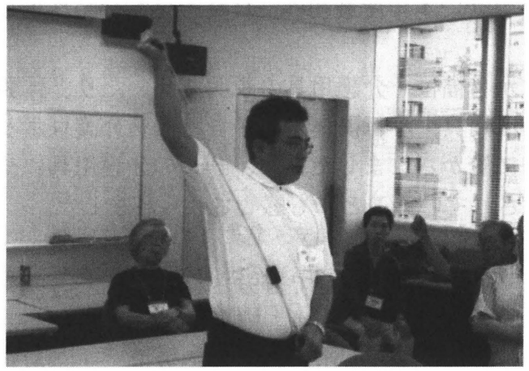
平成26年度最初の一日交遊会

夏晴れの6月29日(日)、なごや福祉用具プラザで本年度最初の一日交遊会が行われました。参加者は初めての方を含めて39名。
午前中は二つのグループに分け、担当の方から福祉・介護用具の説明を聞いたり、体験をしたりしました。ベッド・入浴用具・排泄用具・歩行関連用具・自助具・介護ロボット、こんなにも沢山の関連用具があることに驚かされました。又、一つの介護用具について、使いやすくするための細かな配慮がされていることにも感心させられました。

眠ることで苦労されている方も多いと思います。寝返りが出来にくい、起き上がるのが一苦労・・・。電動ベッドの前で、担当の方から電動スイッチ、ベッド柵、移動用バーなどを使っての説明に、その効果の素晴らしさを実感しました。「これなら、一人で夜眠ることができる。介護の手を借りなくてもよいかも。使うと便利だよね。」の声も囁かれていました。しかし、電動ベッドのお世話にならない状態で居続けたいというのも本音ということでしょうか。

症状が進行すると、声帯の筋肉、舌、下唇の動きがうまくいかず、小声、ろれつが回らなくなったりして、相手に話すことが伝わらずに困る方もおられます。話す、聞くをスムーズにする機器として、伝声管、助聴器の説明がありました。伝声管は蛇腹状の筒の先に口や耳をあてて話し合います。相手の顔を見ながらしかも声が意外に大きく聞こえます。助聴器に耳をあてると、相手の声が、これまた大きく聞こえます。対面会話などで一時的に大きくして聞きたい時に大変手軽で便利です。
この種の用具は、多岐にわたり、使いやすくなっていくことに違いありません。パーキンソン病患者や家族にとっても、こうした用具等への意識を広め、深めていくことが必要でしょう。私たちはいろいろな情報を通して、自らが用具の必要性を得たうえで、福祉・介護用具を効果的に活用する。そして前向きな生活をする。そのことを考えさせられた参加者の多かった午前中でした。

午後からは、埜口先生によるリハビリ体操。先生の方から気やすく接していただけるので、参加者もリラックスムードで活動できます。そこが埜口先生のすごいところです。今回は筋力強化を主として指導してくださいました。



トレーニングに入る前に、体をリラックスすることの大切さを先生の私たちに対する態度で教えてくれているようです。

筋肉のこわばりが強くなっていく患者さんにとって、トレーニングの前に力を抜く、体をリラックスさせる事の大切さを強調されていました。

今回は、腹筋、背筋、側湾筋、ふくらはぎの筋トレを、患者の鳥飼さんをモデルに指導されました。机の上で仰向けに寝た姿勢から膝を上げさせたり、腰を落とさない横向きの姿勢にさせられたりの指導は鳥飼さんにはかなりきついように見えました。が、手取り、足取りと指導していただけた満足感の方が大きかったように思えました。参加者も自分がトレーニングする時の感覚がより身についたようにも感じさせられました。

全体指導のあとは、個人指導もしていただきました。立ち上がりがしにくい方、膝痛の方、すくみ足で困っている方など具体的に指導していただき、それぞれ、これからのトレーニングに自信を深められたようです。すくみ足で困っている方は、上半身に力が入りすぎている。特に肩に力が入りすぎ、両肩が水平になっていないことが多い、力を抜き、肩の線を水平にし、片足立ちのトレーニングをすると効果があることを強調されていました。リハビリは根気よく、続けていくことがポイントです。
楽しい、明るいトレ。埜口先生のそんな思いに満ち溢れていたリハビリタイムでした。

今回参加された東海市にお住まいの阿部モトさん、友枝さん親子です。患者のモトさんは、目が不自由、膝痛もひどく、友枝さんの運転で友の会に参加されました。長期にわたるパーキンソン病にとっては、家族の支援が何よりも心強い味方です。阿部さん親子の参加は、家族で取り組む大切さを教えてくれています。今後もよろしくお願いします。

友の会の活動に、一人でも多くの友の会会員の方が参加されることを願っています。そこでの交流を通して病気への前向きな姿勢を共有し合いましょう。 **【一日交遊会担当】**

一日交遊会　福祉用具見学アンケート集計

事務局

3回目の今回はアンケートに沿って用具の紹介をしていただき、紹介の終わったあとで、アンケートに回答する方法で行ってみました。大変丁寧にご説明いただいたことに加え、アンケート回答で、多くの方がひどくお疲れになったようです。後半、白紙という方も見られました。次回の持ち方については、検討が必要かと思っています。せっかくのご回答ですので、集計結果をご報告いたします。

○ 記名欄を削除したところ、性別、年齢も削除したままになって、集計に反映できなかったことをお詫びいたします。

○ 当日の参加者は39名でしたが、アンケートは一家族1名でお願いし、回収は28名でした。

1．　参加者の背景

（1）病名診断と発症からの年数

平均で、病名診断から7年、発症から8年、と病歴の比較的長い人が多いという印象でした。最も長い人で25年、10年以上の方が6人おられました。

（2）ヤール重症度と特定疾患医療給付

医療費受給者は19名（67.8%）と多く、ヤール重症度で4とお答え頂いた方が4名おられました。また、3とお答えいただいた方で医療費助成を受けておられない方がお一人おられました。

（3）障害者手帳および介護保険受給

障害者手帳の所持者は8名（28･5%）と少ないのに比して、介護保険の受給者は13名（46.4%）と半数近くに上り、そのうち8名が要介護2及び3の方となっています。

今回ご参加いただいた方は、病歴が長く、何らかの介護が必要な方が多いけれども、頑張って外出される、前向きな方が多かったということでしょうか。あとに続く方々の目標になればと思います。

以下、アンケート（用具説明）順に、上記背景のある方々の生活を見ていきたいと思います。

2．　睡眠（ベッド）

布団派、ベッド派の割合は、14：12で布団派が多く、電動ベッドを使用されている方が5名、使用したい人4名、起き上がりの手すりを使用したい人4名を加えると、起き上がり、寝返りに苦労されている状況が浮かびます。

3．　日常動作（自助具）

日常動作に困ることが「ある　4」「ややある　19」の回答が計23名（82%）で、「ない」の4名を大きく上回っています。使用している自助具としては、オープナー・ボタンエイド・ソックスエイド、はし、スプーンの6件のみとなっていますが、「使って

みたい」の回答は、7品目（オープナー・ボタンエイド・ソックスエイド、包丁、リーチャー・着脱しやすい肌着、安心ガードル、はし、スプーン、コップ）の計で42件と多くなって、「困ることがややある」を反映していると思われます。ボタンエイド・ソックスエイドのように慣れが必要な自助具もありますが、一人暮らしで何もかも自分でしなければならない環境にある方は、さまざまな自助具を習熟して使えるようになると生活の質の向上に繋がると思いますのでチャレンジしてみてはどうでしょうか。

4．　入浴（入浴用具）

入浴に困ることが「ある　4」「ややある　12」の回答が計16名（57%）で、困ることは、「椅子からの立ち上がり　7」、「洗い場から浴槽への移動　7」で、立ち上がってしまえば大丈夫な人と、立ち上がれても浴槽に入るのが困難な人に分かれています。この二つの困難を補ってくれるのが入浴用具ですが、移動用に「浴槽用手すり」を使用している人は10名(36%)と多く、「シャワーベンチ　4」「浴槽台　1」「入浴台　1」の利用率は低い。「ベンチ」「てすり」「浴槽台」「入浴台」を「使用したい」と考えている人が、合わせて26人います。浴室は手を加えることが困難な場所、と諦めずに便利な用具を使用して、入浴を楽しみたいものです。

5．　排泄（排泄用具）

お風呂に比べてトイレの問題はもっと切実な課題です。トイレに困ることが「ある　6」「ややある　11」の回答が計17名（61%）となっています。困る内容は、「立ち上がり　6」、「排泄後の処理　4」、「方向転換　14」なっていて、昨年、愛難連の「一団体一要求」で、公共施設の個室トイレの手すりの設置を要望しましたが、個人宅のトイレも同様に狭く、薬が切れかけて、思うように動けず、立ち往生している姿を容易に想像できます。「手すりの使用」が多く14名と半数の人が使っておられます。また、便器の進化に伴いシャワートイレの普及も進んで、17名（61%）が使っておられます。「乾燥付き」まで細かくはわかりませんが、乾燥の機能がもう少し良くなると、助かる人も多くなることでしょう。「昇降式便座」の利用は1名、「ポータブル」を使っている方も1名、「おむつ・パッド」の使用が7名に、「使用したい」2名を加えると、おそらく「外出の際」ということかも知れませんが予想以上に多くなっていて、トイレの不安に悩む方が多いのを再認識させられました。

6．　緊急時の連絡（呼出用具・聴覚関連用具）

聞こえや、緊急時の連絡手段に困っている事がある人は、「ある　5」「ややある　4」計9名(32%)。大きな声が出しにくくなって、離れた場所からSOSの援助依頼をしたい時などの連絡手段が気になるところです。「呼出装置」を使用している人は4名だけでした。「お風呂に来てください」「トイレで呼んでいます」など緊急呼出ができれば、入浴やトイレといった困ることが多い場所でも安心できます。うまく利用できると良いと思います。助聴器、安心電話の使用はありませんでした。

7．　住環境整備

住まいの住環境の見直しをされたことが「ある　12」「したい　3」で計15名（53%）と半数以上となっています。困る場所は、「トイレ　6」「浴室　5」ついで「階段　3」となっていて、トイレと浴室の課題の大きさを思います。「昇降機能付きの椅子」の使用者はいませんでした。

8．　介護ロボット

「関心ある　7」「ややある　9」の回答が計16名（57%）で、癒しがたロボットへの関心の高さがうかがえます。「パロ」「かぼちゃん」「排泄処理」を「できれば使用したい」が14人（50%）おられました。

9．　歩行（歩行関連用具）

歩行に不安がある人は、「ある　16」「ややある　10」で計26名（93%）と、ほとんどと言ってよいほど不安を抱えておられます。場所としては、「人ごみ」16名（62%）、「長距離」「掴まる所がない所・時」がそれぞれ13名（50%）、「単独歩行」10名（38%）、「狭い個室」8名（30%）、「躓きやすい」7名（27%）、「広い場所」4名（15%）、「突進する」3名（11%）となっています。

こうした歩行不安を助けてくれるのが歩行関連用具です。「自走式車イス」の使用者は2名、「介助式車イス」の使用は3名で「使用したい」1名です。「ティルト&リクライニング」の使用者は0。「電動車イス」の「使用している」、「使用したい」人は各1名でした。「シルバーカー」も使用している」、「使用したい」人は各1名でした。「歩行器・歩行車」は、「使用している」3名、「使用したい」1名。「T字杖」は「使用している」人が最も多く12名(46%)、「使用したい」人も1名おられました。「多点杖」は、「使用している」人が1名で、「使用したい」人は2名。「履きやすい、歩きやすい靴」は、「使用している　9」「使用したい　10」の回答で計19名（73%）と関心が高いことがうかがえます。「室内手すり」も同様に「使用している　8」「使用したい　8」と計16名（62%）が回答され、「掴まる所がない所・時」の不安が伝わってきます。

歩行については大多数の方が不安を抱えておれますが、歩行関連用具の使用がそれほど高いとは思われません。「道具」よりも「人」、配偶者であったり、子供であったり、友人・知人であったりの介護者の存在が大きいのかも知れません。「一人で、人ごみのなかを、長時間、掴まるものもなく歩かなければならない」としたら、とてもストレスが大きいでしょう。誰かが一緒に歩いてくれたら嬉しいですね。

10．　福祉用具や住宅改修関連制度の情報の入手方法について、「知っている」10名（36%）、「知っていない」14名(50%)で、知らない人の方が多かった。

集計をしてみて、「日常生活でさまざま困っているけれども、用具の使用が比例していない」と感じました。これは、「福祉用具」の情報を得ていなかったり、入手の方法が分からなかったり、不便で困っても我慢してしまうことにあるのかも知れません。パーキンソン病を病んで、その病と共存して、生活の質を落とさずに暮らしていくには、「道具をうまく使う」ことが必要といえるでしょう。縁あって、「なごや福祉用具プラザ」に出入りするようになりました。ここを窓口にして、自分の生活をより豊かに変化させられるようにできると良いと思います。情報の入手方法を「知らない」のではなく、一日交遊会を通して強力な味方と出会えた、そういう場所を知った。そんな見学会になったのではないでしょうか。お疲れさまでした。

事務局だより

事務局

【平成 26 年会費】納入ありがとうございます。

26 年度も会員を継続していただきありがとうございます。
会費（5,000 円）の納入がまだの方、納入をお願いいたします。

【会員】

7 月 15 日現在の会員数は、5 月 15 日 267 名に、退会 8 名、新入会 5 名の 264 名です。

【会活動】

6 月 07 日(土)　6 月定例役員会（東海事務所　会報 76 号発送）
6 月 10 日(火)　音楽療法（名大病院ナディック）
6 月 18･19 日(水木)　全国パーキンソン病友の会　北海道大会（6 名参加）
6 月 28 日(土)　愛難連理事会
6 月 29 日(日)　一日交遊会（福祉用具プラザ　39 名参加）
7 月 05 日(土)　7 月定例役員会（東海事務所）
7 月 08 日(日)　音楽療法（名大病院ナディック）
7 月 13 日(日)　愛難連総会

【ご寄付のお礼】（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。
岩田健次さん、川津利子さん、玉串　勝さん　（3 名）

【名古屋福祉用具プラザ　北部介護者教室　パーキンソン病を知ろう！】

6 月 29 日、一日交遊会を「なごや福祉用具プラザ」で開催し、プラザでの開催が 3 回目となりました。縁ができて、昨年度からプラザ主催の介護者教室に「パーキンソン病患者・家族」が加わり、4 回講座の 1 回に友の会から講師として出席してお話をさせていただいています。昨年は東部地区、今年は北部地区で、会場は総会でおなじみの総合社会福祉会館でした。今年は、木村順一さん、森久子さん、事務局の原田が担当しました。出席者は 30 名。木村さん、森さんのお話は大変興味深く、感銘を受けられたと思います。終了後のアンケートでは大多数が「とても参考になった」と回答されていて担当者一同ほっとしたところです。患者・家族を始め、一般の人へのパーキンソン病を啓蒙する機会が増えて行くことを期待するものです。

【1 枚の葉書】

先日、「退会届」と書かれた葉書を受け取りました。「長い間お世話になり感謝しております。母は 6 月に極めて老すいに近い形で永眠いたしましたので 7 月から退会いたします。啓発された記事の内容から励まされ 8 年間の介護を無事おえられましたことを感謝しております。ありがとうございました。」とありました。お悔やみを申し上げ、心からご冥福をお祈りいたします。会報が、大きな支えとなっていることを知り、大変嬉しく思います。事務局をやっていますと、おもに電話ですが、大勢の方にお会いします。病名診断があり悩んでおられる方の絶望の声、ご家族からの訃報のお知らせ。なかなか、言葉でうまくお伝えできません。そんな中、一枚の葉書に、会報はもとより、もっと会活動を頑張っていかねばと励まされました。感謝です。

「夏の一日交遊会」のお知らせ

あっという間に半年が過ぎてしまいました。東京近辺ではピンポイント豪雨や数センチ大の雹が降り、季節外れの除雪車が活躍したようです。また７月中旬には大型台風８号が日本列島を直撃し、各地で台風の爪痕を残しました。世界中で異常気象が続いており困ったものです。
下記要領で夏の一日交遊会を計画しました。暑さが少し気にかかりますが、今から熱中症対策などして体調を整え、一人でも多くの参加いただきますようお待ちしております。

担当　　森　久子

記

日　時　　8月30日（土曜日）　　１０：００～１５：００
場　所　　名古屋市北生涯学習センター　３F　視聴覚室
　　名古屋市北区黒川本通　２－１６－３
　　TEL　052-981-3636
講　師　　鵜飼　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、ゲーム

会費　　無料

弁当代　　昼食を御希望の方は一人1200円で用意しますので申し込みください。
なお前日午前中以降の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。）

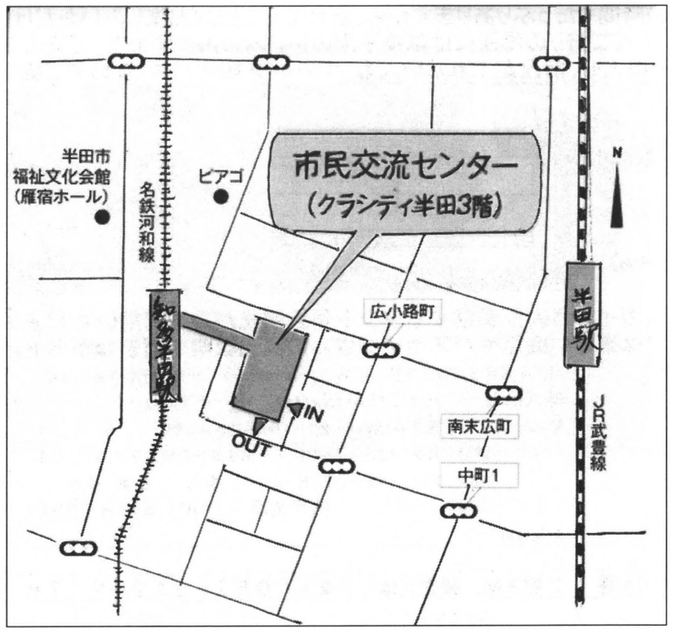
申　込　　葉書にて、氏名・参加人数・弁当の要否（数量）を下記宛て申し込みください。
〒487-0035　　春日井市藤山台５－１０－９　　森　久子

締　切　　**８月２４日（日曜日）までにお願いいたします。**

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メートル先の右側

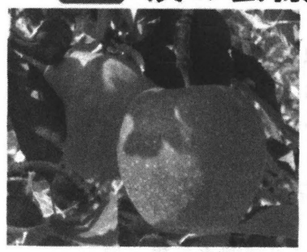
パーキンソン病医療講演会のお知らせ

日　時：　平成26年10月19日（日）午後1時30分～3時30分
場　所：　半田市市民交流センター・ホール
　　クラシティ半田３F
　　半田市広小路町90番地　電話0569－32－3430
日　程：　13：00　　受付
　　13：30～14：30　講演
　　14：30～15：30　質疑応答
講　師：　平山正昭先生(名古屋大学医学部保健学科准教授)
　　演　題　「パーキンソン病薬剤治療の変遷」
参加費：　無料
問合先：　全国パーキンソン病友の会愛知県支部事務局
　　電話・ＦＡＸ：052－623－7554（原田方）
会場案内：



電　車：　名鉄河和線　知多半田駅下車直詰　徒歩２分
　　ＪＲ武豊線半田駅下車　徒歩７分
駐車場：　立体駐車場　クラシティ半田４Ｆ・5Fの市営駐車場
　　駐車券は携帯してください。

友の会様　車イスで行ける日帰り旅行



となたでも参加可能
観光バスで行こう！

美味しいふじりんごがいっぱい！

旅行日　11月2日(日)

旅行代金　ひとり 7，800円
(バス代金・りんご狩り入場料・昼食代・保険代を含む)

集合場所 名古屋駅メルサ横　**集合時間** 8時50分 **募集人数** 35名様(最小催行25名)

出発9:00 ―― **名駅IC**9:20 ――(名古屋高速・東名・中央道)―― **恵那峡SA(トイレ休憩)**10:20～10:40 ―― **飯田IC**11:10

おいしいりんごジュースもご用意！

昼食・お土産買物 11:30～13:00 ―― **りんご狩り(入園・りんご狩り)**13:30～14:30 ―― **天竜峡IC**14:35 ―― **恵那峡SA(トイレ休憩)**15:35～15:55

(中央道・東名・名古屋高速)――**黄金IC**16:40 ――**JR名古屋駅前**17:30予定

松茸ご飯の昼食がお楽しみ！！

水引(御祝いの袋についている飾り)で作られている作品をご覧いただける場所でお昼ご飯を召し上がっていただけます。
おみやげの時間もたっぷりありますから、あわてることなくお楽しみいただけます。
昼食場所、りんご狩りの場所には車椅子用のトイレもありますので、ご安心下さい。
☆ 車椅子の人も、階段が上れない人も リフト付き観光バス なのでご乗車可能。

バスガイドさん付きの

楽しいバスガイドさんが乗務するリフト付き観光バスを利用いたします。
バスの中では楽しい会話やバスガイドさんの観光説明を聞きながらお過ごしいただけます。

<取扱旅行会社>
観光庁長官登録旅行業第735号　一般社団法人 日本旅行業協会正会員
株式会社 チックトラベルセンター　ハートTOハート
〒460-0003 名古屋市中区錦1－20－19 名神ビル6階
電話(052)222－7611　総合旅行取扱主任者 山口寿史
FAX(052)212－2778　担当 松本 泰守
携帯電話 090－5118－1821

きりとり線

旅行参加申込書　ご記入後、郵送又は FAX 052－212－2778 松本まで。

お名前・年齢　ふりがな　年齢 才　同行者　年齢 才

ご住所　〒　－

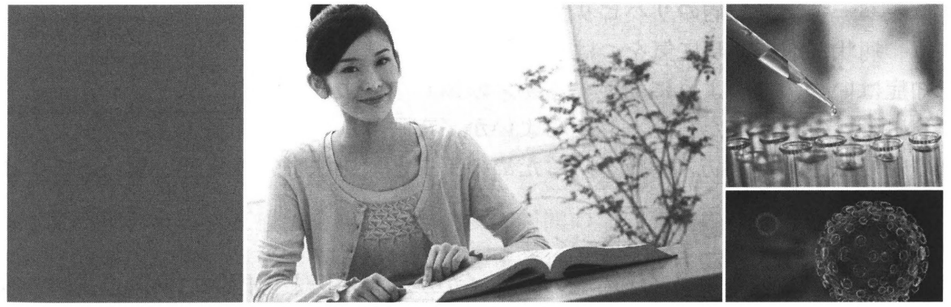
電話番号

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

Medtronic



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/

質問コーナー

質　問：　父親がパーキンソン病と診断されたのですが、何もわからず、勉強しなくてはと思うのですが、どんな本が良いでしょうか。

回　答：　病状や薬について調べるのはパソコンで検索するのが簡単ですが、パソコンが苦手な方もおられることでしょう。そこで、本、となりますが、本も沢山出ていて悩みます。沢山の本の中から今回は1冊ご紹介します。専門家でない患者・家族が読める本です。何度も気になるページを開いて確かめるのが良いと思います。

みんなで学ぶパーキンソン病―患者さんとともに歩む診療をめざして―

柏原健一・武田　篤・前田哲也　著

南江堂　2013年　2,800円

第1章　まずパーキンソン病のことを知ろう

どういう病気か／どのように診断するのか／間違えやすい他の病気とのみわけ方

第2章　パーキンソン病の症状と対処法

運動症状／精神症状・認知機能障害／自立神経症状／その他の非運動症状／合併身体疾患

第3章　パーキンソン病の治療

運動症状の治療の基本的流れ／薬物治療／外科的治療／非運動症状の治療

第4章　パーキンソン病のリハビリテーション

第5章　病状が進んだ時に気をつけること

認知症はいつ、どのように発症するか／転倒しないようにするにはどうしたらよいか／急に動けなくなったらどうしたらよいか／夜眠れない、昼間寝すぎになったら／誤嚥の対処法と肺炎予防／褥瘡を防ぐための工夫と対処法／栄養管理と胃ろうのタイミング

第6章　患者をサポートする環境づくり

家族の協力、介護の工夫／住環境の整備／かかりつけ医と専門医（病診連携）の役割／パーキンソン病と医療福祉制度／専門施設の種類と選び方

第7章　これからのパーキンソン病診療　　診断法の進歩／治療法の進歩

患者さんによく聞かれるQ＆A

急に動けなくなることがあります。どうしたらよいですか？／腰が曲がって困ります。よい対処法はないですか？／積極的に運動すべきでしょうか？／便秘と頻尿の対処法を教えてください／よだれのために外出できません。どうしたらよいですか？／毎日症状が違うのはどうしてですか？季節によっても変わりますか？／・・・

などなど27の質問のQ＆Aがあります。

福祉講座1　　障害者福祉と難病

事務局

※※会報76号の「Q&A」で触れた「障害者福祉と難病」について書いてみます※※

障害者総合支援法と難病患者

今年、2014年2月19日に「障害者の権利に関する条約（障害者権利条約）」（1月20日、国連に批准書を提出）が発効しました。ほとんどニュースにもならず、新聞の取り扱いも驚くほど小さなものでしたので気づかなかった方が多いと思います。これは、2006年12月に国連総会で「障害のある人の権利及び尊厳の保護及び促進に関する包括的かつ総合的な国際条約（障害者権利条約）」が採択され、日本政府は2007年9月に合意し署名しました。そして、批准に向けた国内法の整備を進め、国連加盟国193ヶ国中141番目の批准国となりました。この条約は、日本国憲法の次に優先され、国内法に拘束力を持ちます。この条約を批准するために、今までの法律に手が加えられ、新たな法律が制定されました。

新たな法律の一つが、昨年、2013年6月26日に公布され、2016年4月1日から施行される「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律（障害者差別解消法）」です。この法律でいう「障害者差別」とは、「不当な差別的取扱い」と「合理的配慮をしないこと」です。意図的な不当な扱いは差別とわかりますが、「合理的配慮」とは何だろうと思われることでしょう。「合理的配慮」は平等を担保するものだと考えられます。例えば、聴覚障害者に声だけで話したり、視覚障害者に書類だけ渡して読み上げなかったりは、手話・筆談という手段を欠いたり、点字資料や録音、音声化して伝えることをしておらず、聴覚障害者や視覚障害者が平等に扱われておらず差別ということになります。

「障害者差別解消法」と同時に公布され、一部が同年4月から施行さたのが「障害者総合支援法」です。2009年の政権交代後、障害者制度の集中的な改革を行うために、同年12月に鳩山内閣総理大臣を本部長として「障がい者制度改革推進本部」が内閣に設置され、制度の見直しに向けた検討が始められました。2010年6月29日に「応益負担を原則とする障害者自立支援法を廃止し、制度の谷間のない支援の提供、個々のニーズに基づいた地域生活支援体系の整備等を内容とする」という基本的な方向が閣議決定されました。

まず、「障害者自立支援法」は、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」と改めました。「自立」の代わりに、「基本的人権を有する個人としての尊厳」が明記され、「日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われる」ことを法の基本理念としています。その上で、障害者の範囲として、**「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等が加わる**ことになりました。

「自立」「応益負担」とはどういうことでしょうか。次の機会にお伝えします。

〈リハビリ奮闘記〉

この１年間に東京～広島間（825ｋｍ）を歩きました！

名古屋市緑区　池田　幸夫

２回の脳梗塞を発症して

家内がパーキンソン病患者ということで友の会に入り、友の会事務所にも元気よく出入りしていた時です。平成 20 年５月のＧＷ最中に突然左手が全く動かなくなり、脳梗塞と診断されました。担当していた友の会の業務は越澤さんにお願いして入院。
この時は２週間後に後遺症などは全く無しで退院となりました。
脳梗塞とはこんなものかと思ったものですが、そうこうしているうちに３年経った平成 23 年５月のＧＷに、又しても脳梗塞を発症。今回は右手指の硬直に加えて右腰部硬直と右足硬直の症状が出てきました。

リハビリは一日でも早くという病院の方針で院内リハビリに努めていましたが、結局３週間後に後遺症を残したまま退院。退院後は紹介された熱田区の善常会リハビリセンターまで、真夏の中をバス、地下鉄を乗り継いで地を這うようにして通院。
３ヶ月通っても麻痺・しびれ・硬直はとれず、リハビリセンター通いは中止。この時期に家庭内の出来事とも重なって、友の会にも退任届を提出。　この年は激動の一年で、何もかも上手くいかない最悪の年となりました。

翌年からリハビリを再開

９カ月の中断後に平成 25 年６月頃からリハビリを再開しようと決めて、どこがどのように悪いのか、これから何をしたらいいのかと自分なりに考えてみました；

体に３箇所の後遺症とその対策

後遺症の部位	後遺症の状態	リハビリ方法
①右手指の硬直 親指・人差指は正常に作動	中指・薬指・小指３本の硬直 ・　字が書けない、物が持てない ・　正常２本と異常３本が別作動	・グーパーの練習 ・歯磨きなど意識して右手で正しく掴むこと
②右腰部硬直 立つと右腰部に空洞ができた様な感じに。左は無い。	・立っていられない ・立ってもフラフラする 歩く時に左足を出すと腰は上がり（正常）、右足を出すと右腰は沈む（いわゆるびっこ状の歩行）	・善常会訓練の足腰体操 ・不自由でも正しい姿勢でウォーキングを行なうこと （日に 5000 歩目標）
③右足首の硬直	・歩くと非常に疲れる。 ・歩く時の足の動きが左右で違う ・右足ふくらはぎの腫れと痺れ 歩く時に左足裏はぴったり地面につくが、右足裏は地面に直角に立って空を向いている	・善常会訓練の足腰体操 ・不自由でも正しい姿勢でウォーキングを行なうこと

リハビリを再開して１年後に「効果の燭光」が見えてきたぞ！

リハビリとは辛いもので、やってもやっても先が見えてこない。これでいいのか？　やり方が間違っているのではないか？等々いつも不安と猜疑心にとらわれ、２年も経つともう駄目かもしれないと半分諦めの気持にとらわれていました。
ところが、再開して一年が過ぎた先日の７月７日朝の散歩中に、「あれっ！今日は何か歩き方がいつもより違うぞ！」と感じたのです。

何が違うのかと考えながら歩いていると、右腰は真っ直ぐ延び、左右の足が同じ歩幅で交互にスタスタ歩いているではないですか。　今までは左足を一歩前に出すと次の右足は引きずるように左足の横に持ってくるという繰返しで歩いていたのです。
注意して何度見ても左右交互に前に足が出ている。　やったぞ！　これが回復の兆しなのだと初めて実感した瞬間でした。本当に嬉しかったですね～。

元の状態に回復してはじめて達成率は 100%になる訳ですが、前述の後遺症　①－③について当初と比べてみると達成率はまだまだ 20%程度でしょうか？
しかしリハビリ効果の兆しが見えてきたということで、今までやってきたことは間違いではなかった、更に続けて頑張ろうという意欲が出てきました。

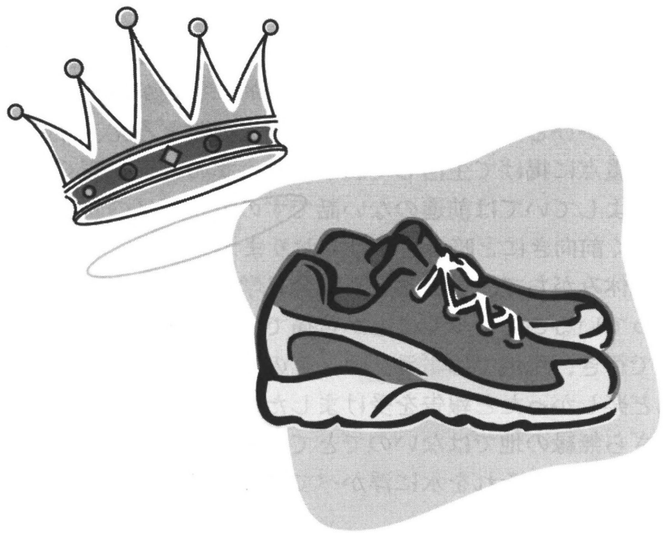
１年間の散歩量を数値化してみたら驚きの値

それと、まとめの数値にもビックリしました。それは H25 年７月から H26 年６月末までの１年間の散歩量を万歩計で数値化したものです。365 日の積算なので当然と言えば当然なのですが、思いも寄らない桁外れの大きさにビックリしました。

＊１年間に１６５万歩を歩きました

＊１年間に東京～広島間の 825ｋｍを歩きました

以上



私の日常

岩倉市　　増田　民子

今回から文章を投稿するのをしばらく休もうと思っていたのですが、友の会以外の私の友人、知人から思わぬ反発を受けました。それで又書いております（あまり自信作でもないのですが！！）。この頃は読んで頂くこともだんだん増えまして、いろいろのありがたい言葉を頂きます。名大病院の祖父江先生からも「上手に書けてるね」と、おほめの言葉を頂きました。恐縮です。

友からは、「頂いた作品は全部とじてあるのよ」「家族で読んでおります。家の嫁は『すなおな文章ですね』と言っておりました。」「少々落ち込んでいる友人がいるのであなたの作文見せても良い？」「保健センターの皆さん、皆で回し読みしているのよ。」「あなたの考え方がとてもよく伝わってきます。」「いろいろ困難にもめげず前向きの態度に感動します。」「一休みしては駄目、続けて下さい。待ってるからね。」「あなたという人、又違った意味から見直しました。」「あなた、そんな病気を持っているとは知らなかった。」身にあまるお言葉の数々に感銘を受け、その節思ったことは、皆さん普通にお付き合いさせて頂いているのですが、私の事をしっかり見ていて下さってるのだな～とありがたく思いました。友だちにただただ感謝。パーキンソン病の患者の書いた文章なので理解出来ない事も多々あると思いますが、それでも背中から精一杯の応援を頂いている事は確かなので下手な文章ですがその期待に応えるべき又今号を書いてみました。

私も元気な様に見えますが、いろいろ不自由な面が出て来ています。まず歩行障害。先日、道を歩いていたら（この時は体調も悪く、転ばないようにと心で念じながらゆっくりヨタヨタ）、どこのどなたか知りませんが、「足が悪いのか、腰が悪いのか」といきなり背後から男性の声がかかりました。私はそんな失礼な質問は答える必要はないと無視しておりましたら、追い越しざまに「それでも自分の足で歩ければいいわなあ」と通り過ぎて行かれました。

確かに誰の目から見ても異常な歩き方です。おまけにO脚も大分ひどいので・・・。この頃ドーパミンが大分死滅したらしくて加速度的に病状が進むのが自分でもはっきり解ります。すくみ足がひどくなった。バランスが大分おとろえ、今のところ転びやすいのでその一点を最重点に掲げて生活しております。薬の効きも悪くなりましたし。でもそんな事をくよくよしていては前進のない話ですので、病気のわなにひっかからないように気持ちを明るく前向きにと暗示をかけております。

体操もこの頃は休みがちで、生涯学習も社会見学とか料理実習はパスしております。なにぶんにも立っていること、歩くことが苦痛ですので・・・。先日も社会見学で大垣へ観光バス二台で行き、現地ではボランティアの方に隅から隅まで細かい説明を受け、大変疲れたけれど楽しかったと報告を受けました。私も郡上八幡とか大垣辺りは父の転勤の関係でまんざら無縁の地ではないのでとても残念に思いました。夏季限定の大垣の水まんじゅうを頂いたのでそれを水に浮かべて食べながら、幼い頃の想い出を懐かしくたぐっておりました。

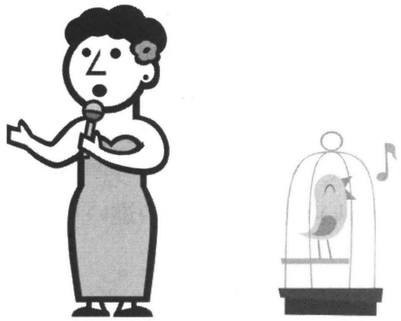
カラオケはどうにか続けております。私がお世話になっているカラオケ同好会は雰囲気がとても良い会です。品格も良いです。カラオケを心から愛して楽しむ方ばかりです。皆さま大変お上手です。そこへ下手な私がいるのですが何の抵抗もなく受け入れてくださっています。今までに何回もふれておりますが、カラオケが好きで入ったのではなく、この病気のために何かに活路を見つけたくて跳び込んだ道です。下手だからといじめられることもなく、個人個人を尊重した全く大人の世界。又お金のかからないのも特徴です。憩いの家（市の施設）を利用しますので会場を借りるのも無料。二か月に一度発表会がありますがプログラム代を百円出します。無くなれば又百円で年二百円程です。発表会当日のお昼はおにぎりと憩いの家でコーヒー代百円。当日は、一番から三番まで三曲唄います。会員は三十人ですが、欠席者がありますので大体 25～26 名程です。朝 9 時から始まって 3 時頃終わります。日ごろの練習も立派なカラオケ機器がありますので、決められた日に行って練習してきます。費用は無料。カラオケ上手な方たちに恵まれ、苦しみながら楽しんでおります。全身の良い刺激になっております。

何でも良いと思った事はいろいろぶつかって行こうと思っています。結果は後ほど考えます。私のしている事はすべてお金のかからないものばかりで中身の濃い充実したものばかりです。残念な事は体が思うように動かないのでこの頃欠席が多くなりました。高齢者にとって何と住みやすい時代かとありがたく思っています。

現在一番気をつけている事は転倒しない事、これを第一目標に生活しております。少し気持が急ぐような時は“ゆっくり、ゆっくり”と身体に言い聞かせながら・・・。

「神様、仏様、私の願いはもう少し一人暮らしを楽しませて下さいませ。ほそぼそながらこの生活が一日でも長く出来ますようにお願い申し上げます。又例年のごとく二人の娘がそれぞれお盆休みは海外旅行に行きますので、お盆明けまで何事もないようにお願い申し上げます。」

神様、仏様の声「そんな勝手な願いは聞いていられない」



思い違い、又考へ違い

緑区　山尾　武史

人は誰しも自分の行い、又手伝ってもらっている（介護）事に、多かれ少なかれ感謝しているつもりだが、不満も大いにある。それは当たり前であるが、よく考えてみると、その思いの以前、元気だった時の行動がどうだったか？　何時も思いが利己主義か知れないが、なにをおいても自分が健全でいなくては先に進めない、自分の無理をさておいて人助けとはとんでもないことと思う。変な義侠心をもつよりは・・・きつい言い方かも知れないが上を向いてツバをはいてはどうなる・・・自分にかかるだけであろう。

人に親切にし、助けるには自分自身が万全でなければならない。人を助けることは良いことに違いない、素晴らしいことであるが後で自分が世話になっては何もならない。だが困っている人を見過ごすことはできない・・・情けは人のためならずというが情けをかけてもらうのも心もとない。

毎度同じことを繰り返すようだが自分を健康にしておくことが一番大切なことで、人にも迷惑をかけないと思います。常に笑顔をもって人に接するようにすれば人も心がなごむことでしょう。いずれにしろ思うようには中々ならないことと思います。当たり前のこと、自然に任せること（ほっとけぼりではない）が一番大切で、考え方によれば良いのではないでしょうか。いろいろな面で自分の考えが介護する人に対して、考え違いをしていることも多々あると思います。大いに喜んでいただく行動は必要なことでありますが思い違いで、ときにはお節介になる場合もあるのでは・・・生きていく、むづかしいところでしょうね。

何分とも人を助けることは一番良いことであります。人助けをして決して無駄はないことを私は思います。できる限り（自分に無理のない）手をさしのべてあげたいものですよね。何時も勝手なことばかり申しまして・・・

私は一羽の鶴を、感じた人にコメント付きでお願いしております。何の役にも立たないことと思いますが心のこもった一言を鶴に託してお願いしております。元気な笑顔を捉えて、楽しく人生を合唱したいです。その集いがあるのが私の願いです。今日も笑顔、明日も笑顔と続けて、大声をあげて、楽しく唄い、笑い、毎日を楽しく送ろうではありませんか。そのような集いを皆んなで作り上げましょう。頑張りましょう。病に打ち勝って健康を勝ち取りましょう。いろいろなことで思い違いもありましょうが世の中楽しく過ごしたいものです。

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

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

桜梅桃李・ひとこと投稿

おうばいとうり・この４種類はともにバラ科の植物です。それぞれ花の姿は違いますが仲間同士です。それぞれの咲くさまを「自分らしく生きる大切さ」に譬えました。少し長文のものもありますが寄稿された順に掲載します。

✿忘れたくないのに　　あま市　伊藤　フサ子

最近一つの事をやるのに時間がかかって困ります。年に６冊届く会報も以前は届くと、すぐ始めから終りまで読んで、ファイルに綴じ整理をしていたのに、この頃は読んだ場所に置きぱっなしの時もあります。雨の日に（外へでません）片づけようとした時、黄色の表紙の69号がファイルから落ちました。（穴が無いから）35 周年記念の会報です。拾いあげてパラパラと開いて見ました。第３１回全国大会・名古屋大会の記録が目に留まり、少しの間、タイムスリップしました。

平成19年６月21,22日、ちょうど今ごろ、梅雨の時でした。私の行く日も雨が降っていました。名鉄ニューグランドホテルの会場でのシンポジュームを聞きに行きました。その会場で私の隣の席のＳさんと話をしました。昼食も一緒に食べ、また会う約束をしてその日は別れました。その後何度かお会いしてお茶を飲んだり、おしゃべりした事を想いだしました。Ｓさんは転んで骨折を繰り返し病院にも行きました。その頃、元気だった私はパーキンソン病９年目でした。「私も病状が進むと転倒するのか？」と思ったものです。今、そのＳさんの事、すっかり忘れています。忘れたくないのに忘れていく、やがて私も忘れられていく。私も転んで動けない。Ｓさん動けないで忘れていくのが自然の流れだと思います。今どうしているかしら、電話番号は？と思い、電話番号を書いていただいた手帳を探して電話をかけてみます。毎年12月に手帳を買います。バックに入る大きさのものです。4，５年前の手帳を見ると、月の第１土曜日は太田川、第２火曜日は名大ナディック音楽療法と私だけにわかる字で書いてある。今年の手帳はヨコ８センチ、タテ１２センチ、厚さ０．８センチのかわいい手帳です。それにはディサービスの文字が並んでいます。先日も行くと七夕の短冊に願い事を書くように言われ、迷いに迷って、明るく、楽しい、毎日を（ＡＴＭ）と書いたらスタッフの方々が「いい言葉だね」と言われました。ＡＴＭで行きましょう。

✿初めての新幹線　　大橋　道子

新幹線にはじめて？ではありません。車椅子利用で初めて新幹線に乗りました。

昨年８月、主人の母が亡くなり、納骨と一周忌のため、お墓のある岡山へ行くことになりました。エレベーターの位置、娘たちとの集合場所、車椅子で困るところはないか、念入りに下見して当日を迎えました。最寄り駅の新守山にも、数年前にエレベーターが設置されたので、早朝で空いているだろうと思い、名古屋までＪＲで行きました。

有難いことに改札から新幹線に乗るまで、ずっと乗務員の方が付き添って下さり、降車時にはサポートスタッフさんが待ちかまえていて下さり、改札まで車椅子を押してくれました。帰りもまた時間前に改札に来て下さり乗せてくらました。私ひとりではとても無理だろうと思い、娘たちや娘婿さんに同行をお願いしたのですがこんなに気遣ってくれるＪＲになっていたんですね。出かけてみて初めてわかりました。

今回は車椅子スペースのある普通の座席を取りましたが、主人と二人なら、完全個室の多目的室があり、座席はベッドにもなり、だれにもはばかることなく、横になって過ごすこともできます。私と二人で出かけれるくらい主人には元気になってもらいたいものです。

何はともあれ、雨にも降られず、何のトラブルもなく無事名古屋にもどってくることができホッとしました。主人には相当のプレッシャーだったのでしょう、一週間くらい前から毎朝４時、５時に目を覚まし、「今日やろ？」「今日行くんやろ？」と言う始末、悲しいかな、頭がしっかり働かなくなりつつあります。

でも、今回行けたのは、昨年11月、セントラル病院でＤＢＳ手術をして頂き、少しは体の動きが良くなっているお陰と思っています。石橋をたたいても、たたいても渡らない主人が意を決して手術を受けました。その時のお話を私の頭の中を整理する意味でも書いてみたいと思います。書けたら読んで下さい。

今日は台風８号が通り過ぎた日、名古屋近辺は何事もなくよかったですね。梅雨の湿気、台風、酷暑・・・・・パーキンソン病のお身体にはこたえることと思います。どうぞ皆様、無理なさらないでお過ごしください。

✿配偶者の死　　越澤　博

配偶者を亡くしたとき、女性よりも男性の方が困るようですね。６月２日夕刻、テレビを見ていましたら「配偶者を亡くした男性」を取材していました。

① 悲しみ
　病気で妻を亡くされて１２年経過された方ですが「なぜ、病気に早く気付いてやれなかったか」と朝夕仏壇にお線香をあげながら悲しみに耐えておられるそうです。

② 生活
　料理、洗濯、掃除、全て奥さん任せで、自分では何もできないそうで、パンを齧っているような侘しい暮らしをしているそうです。

③ 孤独
　女性は近所づきあいがあり、友達が多いが、男性は付き合いも奥さん任せでしたので孤立しているようです。自分から社会に出て話し合うことなど考えもしません。

このようなことは経験のない人には分からないことで話もできず、孤立してしまうようです。ではどうしたらよいでしょうか。

① 私は妻を亡くして２年３か月、悲しみは癒えませんが・・・。長い闘病生活で病人である妻にもっと親切に接してやれなかったかと悔やまれてなりません。「パソコンばっかりやっていて・・・」妻の呟きを今になって噛みしめています。特に私の緊急手術後、食事も十分摂れず、痩せてきて見るも哀れでした。

② 一人になっての生活は長いこと看病していたものですから妻に教えてもらい、料理、洗濯などもうまくやっています。掃除はヘルパーさんが月、水、金、とやってくれますので助かります。買い物などもうまくやっています。店の人とも顔なじみになり、親切にしてもらっています。

③ 孤独を感じることもありますが、友の会とのお付き合いもありますし、俳句の友達、囲碁の友達もいますし、隣近所とのお付き合いも、妻の生前から私がしていましたし、私の動きを見て、住宅の駐車場など玄関に一番近いところに指定してくれて助かっています。とにかく外へ出て多くの人と話合うことが大切です。

話し合うことが残された人生を過ごす糧になると思います。しっかり生きていくことが亡くなった妻にも供養になると思います。友の会の行事にもできるだけ参加しようと思っています。

✿どこまでも自分らしく　　岡　悠紀子

① ひとこと投稿の愛称を「桜梅桃李は？」と越澤氏の」提案、大賛成です。
友の会の方と電話で「貴女は何の花？」彼女は梅、私は李となりました。（友だちは桃と云ってくれます。）なんだか少女みたいですね。各々個性は違ってもみんな同じバラ科の花と知って、ますます見事なネーミングだと思いました。

② 脳科学者の中野信子さんの著作を読みました。
脳細胞のこと、神経伝達物質のことなど興味のある情報がいっぱい、脳が喜ぶのは困難を乗り越える達成感、対話（それも新しい友人、知人とさまざまな分野の人と、、、）脳へのよい刺激が得られるとありました。是非ご一読を。
（参考までに私が読んだのは“脳科学からみた「祈り」”潮出版社価格￥571＋税）

✿つながり　　林　三紀子

今は体調を崩して自宅での闘病生活です。主人が仕事でいない時はディサービスに通っています。早く元気になりたいです。最近は施設に入るための実習に通っています。声がでないので電話が使えずメールのみの連絡ですが、この欄を通して皆さんと繋がりを持って以前のように元気が出ることを願っています。

✿感謝　　大津邦世

① 久しぶりに交遊会（なごや福祉用具プラザ）に参加しました。福祉用具を上手く使えば自立した生活の向上につながると感じました。早速“もしもしフォン”（筒状メガホン風）を92歳の義母に、夫に軽量でソフトクッションの靴を購入しました。午後からは埜口先生からリハビリ体操の指導を受けなごやかで有意義な一日でした。会員の皆さんに会うことが私の活力源になっていると実感しました。それに新しい会員さんに会えて嬉しかったです。いつもお世話してくださっている皆さんありがとうございました。電車で名古屋まで行くのは大変ですが収穫大です。皆さんも次回はぜひ！！

② 今年の２月から私は長い間、福岡の実家や息子の家に行っていました。その間、夫はご近所、知人、義姉夫婦に支えていただきながら畑と家事をがんばってやってくれました。皆さんと夫に感謝の気持ちでいっぱいです。疲れた時は、友の会の皆さんのお顔を思い浮かべたり、越澤先生の句集を拝読したり、自然に触れることで心がほぐれ友の会に入っていてよかったと強く思いました。

会報は事務局長の原田さん、相談役の越澤さん、木村さんに編集をしていただきました。ありがとうございました。これからもよろしくお願いします。
この欄の“桜梅桃李”はステキなひびきですね。また新しいことばを一つ教えていただきました。みなさんに広がっていくよう願っています。よろしくおねがいします！

会報77号　広告一覧

	＜上段＞	＜下段＞
24ｐ	・大塚製薬（株）	・協和発酵キリン(株)
40ｐ	・グラクソ・スミスクライン（株）	・大日本住友製薬
45ｐ	・日本メドトロニック(株)	・ノバルティスファーマ（株）
53ｐ	・服部神経内科本町クリニック	・(有）メディカル在宅マッサージセンター
59ｐ	・(有)一粒社	・エフピー（株）

第 10 回　志津子の似顔絵コーナー

岡崎市　浅井　志津子

その季節にしかないものが咲き始めると、気持が落ち着かずそわそわする。

家から 2.3km の所にある八幡宮に蓮池があり、4 年ほど前から綺麗な花が咲く。

毎年、これが最後かと思いつつ、今年で 4 年目だ。今年こそもう自転車に乗るのも最後かも知れないので、最後がとうとう本当になるかもと思うと待ち遠しい。

朝 4 時に起き、支度をして 4 時半に家を出る。5 時頃着くと写真を撮る人が 2,3 人いる。一人だけ敷物を敷いて場所を取るので、1 週間も通うと知らない人が「あんた、毎日よくやっとられるねえ」などと話しかけてくる。毎日来ることを知っているあんたはどうなんだと思うが、それは言わずに、にこにこしている。話すと時間がなくなるからだ。7 時には道具を仕舞って家に帰る。家人との約束を守らないと次の日から出させてもらえなくなる。心配してくれる人がいるのだから幸せと思わなければ。

そこで今回は、蓮の花のように綺麗な音楽の先生・鵜飼先生と鈴木先生です。

鵜飼久美子先生

鈴木千春先生

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24年2月作成

ＡＴＭ　句会　　２６年　７月

夏至近し夫頼りたる空の旅　　益田　　緑
峡深し瀬音のみなる夏の宿　　同
道産子の助け嬉しや帰路に着く　　同
帰名するとたんに汗の噴き出しぬ　　同

粉糠雨母の植ゑたる濃紫陽花　　岡　　悠紀子
憧れの水芭蕉の地友と來し　　同
家越す日想ひの籠る額の花　　同
なみなみとミルク注ぐや盛夏なる　　同

入院の妻新緑の窓に寄り　　山尾　　武史
病窓の新緑の景ほしいまま　　同
新緑の道歩きたし眺めのみ　　同
床あげて新緑風に吹かれたし　　同

強風に絶えし蜂の巣賑やかに　　益田としひこ
青鷺の動かぬ首の高さかな　　同
雨上る蟻塚元にもどりたる　　同
雨上る青芝色を深めたる　　同

捩花を教へくれたる人恋し　　大津　くによ
風知草思ふがまま揺れてをり　　同
夏暖簾似合ひし家の佇まひ　　同
生来の健康肌に日焼け増し　　同

穴子干す父の背中の祖父似かな　　近藤　　将人
サッカーに心沸き立つ夏至の夜　　同
梅雨晴や昼神温泉までバイク　　同
七夕や母の安らぎ願ひつつ　　同

手入れせぬ我が庭なれど百合の花　　増田　　民子
盆休み娘らは海外旅楽し　　同
垣根越し紫陽花の花褒めにけり　　同
この暑さ寝場所変へたる猫の如　　同

一句鑑賞　　越澤　博

○ 峡深し瀬音のみなる夏の宿　　益田　　緑
緑の峡谷、緑に囲まれた谷底に湧く温泉、瀬音のみの静かな宿、良い体験をされました。札幌での全国大会の折にでも体験されたのでしょう。瀬音のみなる・・・がいいですね。この近くでは天龍川沿いに似たような宿があります。

○ なみなみとミルク注ぐや盛夏なる　　岡　　悠紀子
何でもない生活の一齣。朝食時に少し大きめのコップにミルクを注いだということ、今日も暑くなりそうな感じ、ただそれだけのこと。盛夏の朝を感じます。小さな具象から大きな季節感を感じさせます。

○ 床あげて新緑風に吹かれたし　　山尾　　武史
奥様が永いこと入院されています。病室は何の変哲もないですが、外は新緑の候、早く退院して新緑の道を歩きたいという願望。新緑の風に思うまま吹かれたいという気持ちが痛いほどわかります。早い退院を願っています。

○ 雨上る青芝色を深めたる　　益田としひこ
一雨ごとに色が濃くなる青芝。庭の芝生を眺めての作と思われます。芝は伸びが早いので芝刈りも大変です。芝刈機で刈ったあとの広い芝生は目の覚めるような美しさです。寝転びを誘っているようです。

○ 風知草思ふがままに揺れており　　大津　くによ
風知草（ふうちそう）、裏葉草（うらはぐさ）とも言います。３０～５０センチの線形の葉の表面は白みをおび、裏側は緑色をしています。いつも裏側の緑色を見せています。先の尖ったしなやかな葉が、少しの風にも揺れ、涼しさを誘います。部屋の風風知草置くところより　　汀子

○ 梅雨晴や昼神温泉までバイク　　近藤　　将人
リハビリに行った時、一泊や日帰りの温泉地など、よく話します。作者はバイク愛好家でどこへでもバイクで出かけられます。昼神温泉などいいコースです。温泉に入り、蕎麦でも食べて帰れば最高です。友の会の会員さんもよく行かれるそうです。

○ 盆休み娘らは海外旅楽し　　増田　　民子
娘らは（こらは）、海外旅行のプランを練っているときから楽しいものです。娘さんたちの楽しそうな姿を見て、喜んでいる作者。大いに楽しんでください。海外に出て、日本の良さも感じとってください。

腰痛の浅き眠りや明易し　　博
目覚めたるほどの雨音梅雨深し　　同

私の最初の句　　越澤　博

5月21日、服部クリニックへリハビリに行きました。エレベーターに乗ろうとしましたら、ドアー脇に在原業平の「からごろも　きつつなれしに　つましあれば　はるばるきぬる　たびをしてぞおもふ」の色紙が目につきました。句頭の文字を並べますと「か、き、つ、ば、た」となり、伊勢物語の昔から知られた知立・八つ橋のかきつばたを思い出しました。私が最初に句を作った所です。

昭和44年5月、新任係長として南図書館に赴任しました。当館は地元の○○会社社長が建物を造って名古屋市に寄贈されたもので、従来の図書館と違って大きなホールを備え、南部文化振興会を設立し、サークル活動にも力を注ぎました。その一つとして、社長の主催する笠寺俳句会の事務を図書館で担当することになり、私が兼務することになりました。俳句については高校生のころ、雑誌の俳句欄に投稿し、草田男選に入選したことがあったくらいで、主催の田中蛇々子先生に教えていただきながらやることにしました。

最初の吟行地が知立の杜若（かきつばた）で、東京から深川正一郎、成瀬正俊（犬山城主）お二人の先生が特別にご指導に来られました。午前中、この杜若を見て回り、作句し、午後在原寺で句会を開催しました。私は初めてのことと雑用に追われ、たった一句しか詠めませんでした。

かきつばた浮かぶがごとく咲ひてをり　　博

一人五句投句し、句だけを清記して回覧、それぞれが五句選をして、最後に披講者が読み上げるのです。先生方の選句数には制限がありません。披講が始まりました。先ずは互選からで、会員各自が選んだ五句を次々に読みあげていきました。20名ほどの句が読み上げられましたが私の句は没でした。続いて先生の選が披講されました。成瀬先生が私の一句を選んでくださいました。

初参加の私の句が成瀬先生の選に入ったことで皆さん驚いていました。お蔭で句会の進行がやり易くなりました。俳句というものは日記以上に当時を思い出させてくれます。たった一句ですが、この句を通じて当日の様子が昨日の如く蘇ってきます。成瀬先生は日本でただ一人の殿さまで、伝統俳句協会・ほととぎすの同人でした。
当日の両先生のお句は

在原寺までの径や昼蛙　　正一郎
業平忌妻とはなれて旅にあり　　正とし

でした。それぞれ短冊に書いていただき図書館に展示しました。今は私の手元にあります。私の初句会の記念にいただきました。

無題　　越澤　博

○ ノッポの木
世界一の木の高さですがどのくらいだと思いますか。朝日新聞出版・週刊「地球４６億年の旅」によりますと、スギ科の針葉樹・セコイアで115.6メートルだそうです。アメリカ・カリフォルニア州のレッドウッド国立公園にあります。レッドウッドという呼び名は樹皮の色から名づけられたようです。私はレッドウッド国立公園は知りませんでしたが、同州のヨセミテ国立公園の方には行きました。こちらにも天を突くような巨木がありましたので想像しています。
※ レッドウッドのセコイアは1億6000万年前の化石が残っているそうです。恐竜時代の生き残り“太古の森”です。驚きです。

○ 夏目漱石・「こころ」
大正三年四月二十日から夏目漱石「心」の連載が東京朝日新聞紙上で始まりました。百年後の今年、平成二十六年四月二十日から再び原文通りの掲載が始まりました。生原稿の写真を見て、その原稿用紙と同じものを持っていたことを思い出しました。どこで入手したか確かでないのですが現に手元にあります。原稿用紙の上部に竜の顔が向き合い「漱石山房」の題字が右から左へ、19字詰め10行の原稿用紙です。19字詰めなのは当時の東京朝日新聞の1段が19字だったからです。連載1回分はおおむね8枚だったようです。なお、この「漱石山房」原稿用紙の原版は神奈川近代文学館（横浜市）が所蔵し、同館で複製品を販売しているようです。
今回の連載では作品にからめて、明治末期の時代を解説する「『こころ』の風景」、漱石の横顔を紹介する「漱石こんな人」、掲載当時の出来事を紹介する「回顧1914年」のミニコラム付です。その上、嬉しいことに連載を切り抜いて貼れる「こころノート」をいただきました。毎日読みながら一冊の本ができあがります。

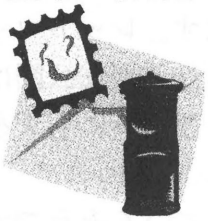
○ 入院
7月6日夜、腰痛症で入院しました。9時ごろ、どうにも動けなくなり救急車のお世話になりました。前から痛んでいましたが、動けるうちはと思い一人頑張っていました。いろいろ検査の結果、ガンの転移はなく、骨にも異常なし、靭帯が痛んでいるとのことでした。12時を回ったころ、病室に落ち着きました。ちょうど七夕でした。

病棟の七夕竹に迎へらる　　博
彦星や光年越ゆる恋心　　同

痛み止めの点滴、血の流れをよくする錠剤、・・・治療が始まりました。看護師さんは平成一桁生まれ、私の孫娘の年代です。
15日、会報の締切日。先生にお願いして昼から半日、外出を認めていただきました。桜梅桃李は半分の出来、あとは大津さんに頼みました。よく編集してくださると思います。期待しております。

1971年8月7日第3種郵便物認可　　毎月1・6の日発行
2014年7月27日発行　　増刊通巻第8333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77号

［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、**行事に参加後の感想**、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。
✿**桜梅桃李への投稿お待ちしています。（ご家族のかたも）**
[原稿締切日は**奇数月**の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（tacの次はハイフンです）

編集後記

こんにちは、猛暑が続いていますね。皆さん、体調の方はいかがでしょうか。この病は寒さ暑さに左右されやすく健康管理が難しいですね。私も最近調子が悪く少し病気も進行したようです。好きな畑仕事も思うようになりません。近藤先生、埜口先生から教わったリハビリをマジメにやろうと思っています。今回も事務局長の原田さん、木村さんのお力添えで出来ました。感謝しています。みなさんの声をお待ちしています！

■　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（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）