１９７１年８月　７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２０１４年１１月２８日発行　　増刊通巻　第８４３８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　７９号

12月・1月・2月・3月の行事予定

- 音楽療法（名大病院ナディック）12月9日・1月13日・2月10日(火)…16p
- 定例役員会（東海事務所参加歓迎）**1月10日**・2月7日・3月7日(土)　39p

★1月は三が日をさけたいので、3日ではなく、10日にします。

- 医療講演会(名古屋)1月31日(土)……32p

＜目次＞

1　巻頭言　パーキンソン病と22年…… 益田　利彦…… 3
2　医療こぼれ話 ……平山　正昭…… 4
3　ＥＢＭとオーダーメイド治療……渡辺　宏久…… 8
4　ほんまち便り ……服部　優子……12
5　クリスマスコンサートのお知らせ……鵜飼久美子……16
6　生活とリハビリテーションについて15…… 近藤　将人 ……18

報告

7　パーキンソン病医療講演会ＩＮ半田……講演会担当……24
8　医療講演会(半田市)アンケート集計……事　務　局……28
9　一泊旅行を終えて……益田　　緑……29

お知らせ

10　医療講演会１月ご案内…… 事　務　局……32
11　事務局だより…… 事　務　局……33
12　難病新制度関連３…… 事　務　局……34
13　新聞記事より…… 事　務　局……36
14　福祉講座３障害者総合支援法と難病…… 事　務　局……37
15　図書紹介…… 事　務　局……38
16　定例役員会へのお誘い…… 事　務　局……39
17　編集担当からのお願いと提案…… 編集　担当……40

会員の声

18　私の考え……荒川　静男……43
19　体のリハビリ、頭もリハビリ……池田　幸夫……44
20　上を向いて歩こう……篤永　章子……46
21　ＤＢＳ手術を受けて……大橋美智子……47
22　第12回 志津子の似顔絵コーナー……浅井志津子……51
23　「ゆったり」で行こう(その11) ……冨板　邦夫……52
24　夫が迷子に……則武　和子……53
25　ある日ある時ＮＯ５……奥田冨美江……54
26　桜梅桃李・ひとこと投稿……56
　石原法子　安田さち子　大津邦世　益田利彦　大橋美智子　越澤　博
27　西大寺から秋篠寺へ……越澤　博……60
28　ＡＴＭ句会・一句鑑賞……越澤　博……61
29　無題……越澤　博……63

パーキンソン病と22年

会長　　益田　利彦

師走となりました、皆さん体調はいかがですか。 来月27年1月1日から、難病法「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行されます。皆さん、この法律に基づく「特定医療費（指定難病）支給認定申請手続き」は済みましたか。現行特定疾患の受給者票を持っている方は、今月中に手続きをしないと新制度の3年間恩典が受けられなくなります。まだ終わっていない方は、急いで最寄りの保健所で手続きをしてください。

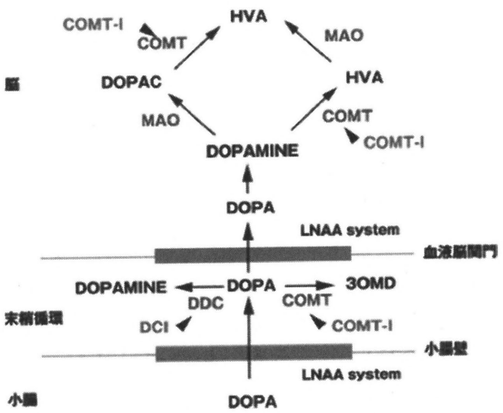
家内がパーキンソン病と診断さてから22年となります。妻の発病当時私は現役サラリーマンで家内の異常にも気付かないダメ夫でした。家内の病状が進んだ頃私は単身赴任を５年程しました。最初週末には帰省していたが、後の２年は函館勤務となり帰省は月に１・２度が精一杯でした。３年約束を２年で名古屋に帰してもらいました。この間一人暮らしの妻は、ママさんバレーや友達と山歩きで、中部地域から群馬県まで行っていたようです。私が退職してからは私が相棒となり、しょっちゅう引き回されました。山歩きと言っても障害者と老人です。普通の人の２倍の時間をかけての行程となります。この頃妻はすくみ足と突進がひどく一旦歩き出すと止まれなくなり立木等に衝突して止まります。山歩きには注文が多く必ず私を前に歩かせます、他人が後ろから来ると怖くて歩けないと言い、また歩き出したら立ち止まるな、私が止まると家内がぶつかってきます。歩き出したら止まれないと言います。さらに同じ速度で歩けと言います。下り道は良いが登り道は私が困る、すぐ息切れして立ち止まりたくなる、妻は登り道でも疲れないと言います。また山道は枯れ枝や石が散乱しています、躓かないように私が杖でこれらを跳ね除けると除けないでと言います。枝や石ころがある方が歩きやすいと言います。何もない舗装道路より枝や石ころのある山道の方が歩きやすいという。私はいまだに理解できない。これ等は全てがパーキンソン病のせいだろうか。また妻はオン・オフが激しくオフの時は全く動けない、薬を飲んで回復を待ってまた歩く。このような状態で山に行くのは無謀かもしれない。しかし家内が好きで行くのであれば多少の事は覚悟して冒険しようと同行した。こんな珍道中で、愛知・岐阜・三重・長野と、3000m級の山、乗鞍・御嶽・白山・木曽駒を始め、1000mから1500m級の山をあちこち歩いた。富士山は八合目で翌朝土砂降りとなりやむなく下山した。しかし近年１・２年は車から１時間の道のりが限度となり、今年は私がダウンか妻がダウンかで30分が限度となった。また車で1時間近くかけて麓まで行っても体調が良くならず引き返すことが多くなった。最近妻は右脚が痛いのと急に力が抜けてしょっちゅう転倒する。主治医はパーキンソン病が原因ではないと言われるが、整形病院に行っても回復の兆しが無い。スーパーの買い物がままならず、カートを歩行器にしてやっとの事で買い物をする状態である。それでも妻は家事をする、自分は頼まれたことだけをする。
妻の山への執着が病状を遅らせてきたと思われる。こんな状態参考になるでしょうか。

医療こぼれ話

名古屋大学　平山正昭

さて、予定通り１０月に行われたパーキンソン病・運動障害疾患コングレスの話をしましょう。京都で行われましたが、残念ながらシーズン１ヶ月前なので紅葉とかはありません。でも、清水寺に久しぶりに行きましたがなかなかいいところでした。そして、夜の先斗町のように風情のある飲み屋街はないですね。京都がうらやましいです。

まずは、新しい薬から。
多分この号が出る頃には発売されています。新しいとは言えませんがコムタンとl-dopaの合剤が発売されます。L-dopaはメネシット、ECドパール、マドパーなど製薬会社によってたくさんの種類がありますが、コムタンは現在で悪名をとどろかせているＮ社の製品です。このコムタンは必ずl-dopaと一緒に飲まないといけません。何度もこの理由は話していますが、知らない人のために簡単に書いてみましょう。



以前も出したスライドです。この中で、DOPAと書いてあるところがl-dopaのことです。DOPA を飲むと小腸から吸収されます。薬剤というものは必ず代謝と言って他の薬物に変化します。それによって分解されて無毒化したり、逆に変化することで効果が出るものもあります。ところで、DOPAは脳の中に入っていかないと、DOPAMINEに変化できません。しかしそのためには血液脳関門というところ通らないといけません。そのため脳の中に入るのに時間がかかります。その間にDDCやCOMTというもので分解されてDOPAMINEや3OMDになってしまうと、もう脳の中に吸収されなくなります。そこで、もともとメネシットの中にはDCIというのが入っていて、血液中ではDOPAMINEにならないようにしています。しかし、3OMDの方には変わってしまうので、COMT-Iと飲むことでDOPAが分解しないようにします。今度出るスタレボという薬は、したがってl-dopaとDCIとCOMT-Iが一緒になった薬です。ですから今コムタンを飲んでいる人は、スタレボにすれば、１錠ですみます。しかも多分、値段はl-dopaの分は安くなるのでお得です。少しめんどくささはなくなるかなと思います。ただ、これはあくまでもコムタンを飲んでみて効果があった人だけです。個人差があってあまりコムタンは効かない人もいますので、その人には残念ながらメリットはありません。

さて本題に入ります。

まずは、iPS細胞から。今なぜiPS細胞かということから始めましょう。iPS細胞を移植するという考えは新しいようですが、それほど新しいものではありません。なぜなら、壊れたところに補うということなら今までも移植があるわけです。ですから、iPS細胞で移植をと考える限りは今まで以上の結果が出るわけではありません。移植は行われてきました。例えば心臓移植、腎移植、肝移植などです。ただし、問題点があります。移植をするには移植をするための臓器が必要です。しかし、今までの移植は、他人の臓器を使っています。したがってうまくその人に都合のいい人が亡くなって、死んだ人が健康であって臓器が使用可能なものでなくてはなりません。しかし、そのように都合がいいことは起きませんから、腎移植でさえも待っていないといけないのです。

この移植産業は、ある意味では戦争兵器の産業よりも悪徳業者が入りやすいところです。金持ちにとっては長生きするために何でもいいから臓器が欲しい。したがって、変な国で盲腸を手術したら、片方の腎臓が取られていたなどということが起きています。さらに、誘拐された人の何人かは殺されて臓器を取られているといったことは今でも世界中で起きています。日本ではなかなか腎臓移植が受けられないのに南米だと受けられるというのは、普通に考えたらおかしなことではないでしょうか。

また、移植には必ず他人の臓器なので免疫反応が生じます。他人の臓器に対しては拒否するようになっていますから、移植後はずっと免疫抑制剤を投与しないといけないのです。

しかし、自分の細胞から臓器が作れる可能性があれば、これは解決されるはずです。それがiPS細胞の移植に対する期待です。

しかし、簡単に臓器ができるかというと、細胞を作るだけでも難しいのにそれを臓器にするのは今後も高いハードルがあるでしょうから、まずは皮膚や心筋など割に単純なものから始まっていくのではないかと思います。そのため、今回の加齢黄斑変性に対する治療もあくまで網膜色素上皮だけを移植します。したがって、少し明るくなる可能性はあるかもしれませんが、多分皆さんが期待するように今まで以上に物が見えるといった結果が生まれるとは考えられません。今回はあくまでも網膜色素上皮が神経と結び付けるかどうかです。

では、期待しているパーキンソン病へのiPS細胞の移植ですが、これも方法はよく似ています。パーキンソン病患者さんの基底核というところにドパミン細胞に分化したiPS細胞を移植します。皆さんドパミン細胞なので黒質にいるのではないかと思っているようですが違います。植えられたドパミン細胞はほとんど神経とはつながらず、自発的にいつもドパミンを出すので、薬を持続的に飲むのと同じ状態にできるのです。

では、いままでパーキンソン病に移植はなかったかというと、最初に胎児脳を移植したというものがあります。でも、この場合には倫理的な問題とその後に体がくねくねと動いてしまうジスキネジアが多かったということで今では、行われていません。その後 ES 細胞を用いた方法がとられましたが、これも同じような結果だったようです。

では、iPS 細胞での利点は何か？今行っている先生の話では生成段階で非常に純粋なドパミン細胞にできるということだそうです。ジスキネジアの原因の一つが以前の移植では、セロトニン細胞というものも混じってしまったからそのようなことが起きたのだということです。今回はその細胞を抜くことができるので、その後の副作用は起きないのではないかと話していました。

しかし、私はあまりまだこの説明だけでは納得いかない部分が多く、結局それであっても移植した細胞が必要に応じて調節されることは少ないので、単に多量の薬を頭に持続的に注入しているのとどこが違うのかを理解できていません。

しかし、iPS 細胞の使い方は移植だけではありません。すでに多くの大学で患者さんの細胞から iPS 細胞を作りそれをドパミン細胞に分化させてから、その細胞でいろんな薬に対する反応や実験を行っていることが報告されました。

細胞レベルの研究ですから、いろいろな負荷を与えた時の反応がパーキンソン病の患者さん自身の細胞を使って行うのと同じことができるので、この分野での発展が期待されます。

次に、パーキンソン病の免疫療法というのが注目されています。免疫というとＮ大学の悪名高いＡ先生が指を揉むと免疫力が上がってパーキンソン病が治るという非常に怪しい話かと思われてしまいますが、これは違います。科学的根拠のある話です。

パーキンソン病の原因に、αシヌクレインという物質が神経細胞の中に溜まってそのために神経がダメージを受けて神経が死んでしまうという考え方があります。最近、このαシヌクレインは、神経細胞の中でできるだけでなく他の細胞にも移動して、次第にたくさん溜まってしまうのだと考える報告があります。さて、このαシヌクレインはタンパク質です。タンパクである限りそれに対して抗体ができることがあります。そこで、このαシヌクレインを抗体で細胞の中に移動できないようにしてしまえばいいのではないかと、抗体療法やワクチン療法が動物実験レベルですが行われています。

以前、アルツハイマー病でも、アミロイドがだんだん移動していくので抗体を作って予

防しようという考え方がありました。これに似ています。

ただ、問題点もあります。αシヌクレインは元々健康な人にもあります。問題となるタンパクではなく、もしかすると人間にとって必要なものかもしれません。ただ、重合して大きくなってしまうと毒性が出てしまいます。そうなると、ただαシヌクレイの抗体を作るのではなく、この悪いαシヌクレインにだけくっつく抗体にしないと治療として大丈夫かどうか、まだまだこれも始まったばかりです。ただ、これについては、海外でベンチャー企業が立ち上がって治験も始まりそうです。まだ未知のところも多いのですが期待の持てる研究です。

大きなトピックはこれぐらいですが、定位脳手術の分野では、再び手術部位の最適な場所に対して、視床下核でなく基底核の手術が見直されています。この原因としては視床下核を行った時に、しゃべりにくくなったり、精神症状が出るなどの副作用が多いことがわかってきたことにもよります。そのため、もう一度淡蒼球という部位でよりよい場所を限定して行うことで、副作用なく治療が行えるのではないかともう一度治療を見直している施設が出てきています。

残念ながら、すべての学問は絶対というものがありません。良いと思っていてもたくさんの症例を行ったら副作用が出てきたとか、動物実験ではでない副作用が出るといったことの繰り返しです。しかも、それはある程度の症例が出てきて初めてわかることです。悩ましい問題ですが、いま脳の手術をする際に、高齢者で行うときにはむしろ淡蒼球でということが出るかもしれません。

PS

くどいようですが、研究のリクルートです。内容は前の号に書きました。研究を行うには皆さんの参加が必須です。ですから、まだ参加者を募集しています。でも、この研究というものはあくまでも患者さんの意思です。参加していただいたからといって何も患者さん自身のメリットはありません。強いて言えばそのときに測った血液や MRI などの結果は知ることができますが、まだ研究段階ですので本当に価値があるかどうかもわかりません。実際謝礼金も出せないので交通費は自己負担になってしまいます。それでも参加をしてくれる方は、数年後もしくはこれからパーキンソン病になるかもしれない人を助ける意味はあるかもしれません。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）、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。来年になると秘書がわりに一人私の部屋に来てくれる学生がいるので私の部屋の電話番号も掲載できるのですが、今は留守が多いので掲載していません。すみませんがお願いします。ただ、MRI という機械の予約がいっぱいで実際行うのは来年以降になってしまいます。すみません。

EBMとオーダーメード治療

第41回　脳深部刺激療法後に認める音声・発話障害～2～

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11月24日に記載しています。ギリギリになってしまい、印刷を担当していただいている方に大変申し訳なく思っています。明日が締め切りで、複数の仕事も山積しているため、すぐに説明に移らせて頂くことをご容赦下さい。

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います。前回と今回は、以前にもご説明をした脳深部刺激療法後の音声・発話障害について説明いたします。

前回は、音声・発話障害の分類についてご説明しましたが、今回はその分類に基づいてリハビリテーション、治療、刺激の調整を考えることで、より良い改善結果を提供出来る可能性のあることをご説明したいと思います。

今回の研究は、祖父江 元名古屋大学神経内科教授指導の下、坪井崇神経内科医、田中康博言語聴覚士が中心となり、脳神経外科では梶田泰一先生、耳鼻咽喉科では藤本保志先生の力添えをいただいて調べてきたものです。最後までお付き合い下さい。

２．脳深部刺激療法がもたらす効果と副作用再掲

前号も記載いたしましたが、脳深部刺激療法は、内科的に十分な治療を行っても改善の難しい運動合併症（ウェアリングオフや生活に支障を来すジスキネジアなど）を劇的に改善しうることは良く知られていることかと思います。

これまでの研究の積み重ねにより、どのような患者さんに手術をするとより良い効果が期待出来るか、そして、患者さんの症状によってどのように刺激部位（視床下核、淡蒼球内節、視床など）を決めれば良いかなどが分かってきました。さらに運動合併症の比較的早い時期に行っても患者さんの生活の質を向上することが報告され、慎重にではありますが、その適応が広がりつつあります。

一方で改善しない症状（思考、会話、歩行）や、内科的治療では認められない副作

用のあることも分かってきました。特に最も広く行われている視床下核脳深部刺激療法では、術後に時間が経過するにつれて、主には年の単位で特有の音声・発話障害を呈する方が出てくることが知られています。

３．　視床下核脳深部刺激療法後に認める音声・発話障害の特徴再掲

脳深部刺激療法では刺激によって音声や発話に関連する筋肉の固さ（固縮）、動きの緩慢さ（無動）、ふるえ（振戦）の改善や、動作や思考の開始時間の改善が得られる結果、手足の動きだけではなく、音声や発話の改善する方達がいらっしゃいます。私どもの研究では、**手術から評価までの期間の短い例を中心に、視床下核脳深部刺激療法後に、むしろ音声と発話の状態が良いと判断される方達が全体の 25%ほどいらっしゃいました。**

一方、音声と発話の障害を程度の差はあれ認める方々は、
① 息が漏れる声（気息性嗄声）が目立つ一群（16%）
② 音の繰り返し（吃音）が目立つ一群（25%）
③ 鼻に抜ける声（鼻声）や子音の誤りが目立つ一群（17%）
④ 喉を詰める声（浪曲のような声）の目立つ一群（18%）
の４群に分類されました。

この４群の中で、①の息が漏れる声が目立つ一群と②音の繰り返しが目立つ一群は、刺激の影響よりもパーキンソン病の進行に伴って生じていること、③の鼻に抜ける声や子音の誤りが目立つ一群と④喉を詰める声の目立つ一群は刺激の影響が強い可能性が分かってきました。

４．息が漏れる声に対する治療

この息が漏れる声（ささやき声）は、声帯がきちんと閉鎖せず、隙間が出来てしまうために生じます。刺激は主たる原因ではなく、むしろ加齢やパーキンソン病の進行自体が原因となっている場合が多く、刺激の調整で改善が無い場合には、耳鼻科の先生に治療法を相談させていただくことになります。実際には、当方の患者さんで息が漏れる声の改善のために手術を受けた方はおわれません。また当院では、一緒に仕事をしている田中、大嶽の言語聴覚士両名がリハビリテーションの指導も行わせていただいています。

５．音の繰り返しに対する治療

これは、いわゆる吃音とも呼ばれ、言葉が連続して発せられる、逆に瞬間的もしく

は一時的に音の無い状態が続いたりするなど、言葉が円滑に話せない状態を指します。

例えば北風と太陽を読んでいただいた時には「きた、きた、きたかぜとたいよう。あ、あ、ああるひ、・・・・き、きたかぜとたいようが」という読み方になってしまい、話すことが不安になったり、人との会話が億劫になったりしてしまい、生活の質を落とすことにつながります。

このような音の繰り返しは、息が漏れる声と同様に、脳深部刺激療法後に認める場合であってもむしろ刺激より疾患の進行が影響していることが多いという結果が私達の研究では出ています。

吃音は、レボドパなどの内服はもちろん、刺激の調整でも効果を認めないことは多いのですが、すくみ足が目の前の床に貼られたテープなどを目印にして歩くことが改善を認めることがあるように、ペーシングボードと呼ばれるいくつかの色分けと縁で区切られたボードを１ケ所ずつ指で押さえながら、それに合わせて１字（１語）ずつ発話すると著明に改善することがあります。

ただ、これを使わないと言葉自体はすぐにまた繰り返すようになってしまうため、注意が必要です。携帯していただきやすいように、ペーシングボードを小さくして首からぶら下げることが出来るようにすることもあります。

６．鼻に抜ける声や喉詰め声に対する治療

この２種類の声は、先の声と違い、脳深部刺激療法後の刺激が影響していることが多いという結果が私達の研究では出ています。鼻に抜ける声では、軟口蓋と呼ばれる場所の筋肉がうまく働かないため、 話そうとしても鼻から空気が漏れてしまう現象がみられます。

この現象は脳梗塞などの時にしばしば認めますが、パーキンソン病の脳深部刺激療法後には軟口蓋を支配している皮質延髄路と呼ばれる回路が刺激の影響を受けて機能が低下してしまい、軟口蓋の動きが悪くなると考えています。

喉詰め声がどうして起こるのかは十分な解明は出来ていないのですが、鼻に抜ける声と同様に、刺激が長期間に渡って加わる結果、喉を支配している皮質延髄路をはじめとする神経回路に影響がおよび、麻痺ではなく喉の異常（過剰）な収縮が生じ

てしまうことが原因の１つと考えています。

このため、これらの声が出ている方では刺激を弱めることで音声や発話が改善する場合があります。ただ、声が出づらくなる付近の刺激の強さが身体の動きには丁度良い場合もしばしば経験し、また刺激の変化は動きを悪くする場合もあるので、音声・発話と運動をともに良くすることが難しい場合も少なくありません。

７．第 41 回のまとめ

今回は、視床下核脳深部刺激療法後に生じた音声・発話障害の特徴と特徴に基づいた治療について述べてきました。病態に応じてと言っても思うように治療がいかない場合も少なくないのですが、以前に比べて、短時間に有効と思われるリハビリテーションや治療方法を試みさせて頂くことが出来るようになっています。

また、今年になって、改良版刺激電極の試験結果が欧米を中心に報告され、音声と発話障害でも良い成績が得られています。近い将来日本でもより副作用の少ない、も軽い改良版が使用出来るようになるかもしれません。

最後に、皆様、治療の進歩を期待して頂きつつ、良いお年をお迎え下さい。

ほんまち便り

～第８回　本町クリニックの音楽療法１５年～

本町クリニック　服部優子

この会報が皆さんの手元に届く頃は、そろそろ新年の準備をしているころでしょうか。今年もあっという間、だったような気がします。１月に書いた「ほんまち便り」には、「成田山に詣でて、五十肩が直りますように、ドラゴンズがＡクラスに入れますように、無事に７月の１５周年が迎えられますように、と三つのお願いをした」と書きました。残念ながら、前者二つの願いは叶いませんでしたが、最後の「無事に15周年が迎えらますように」という願いは叶いました。ほんまち便り第６回にも書かせて頂いたとおり、職員全員総出で若宮祭りに参加し、山車を引き、本町クリニックのある本町通りを練り歩くことができました。さて、開業したらぜひやりたいと思っていたことのひとつに、「音楽療法」があります。今回は、当院での音楽療法15年を振り返ることにします。

１．音楽療法との出会い

そもそも私が音楽療法と出会ったのは、今から３０年以上も前、医大生のときでした。小さい頃は、音楽の道に進むことも考えていた私でしたが、音楽高校の受験に失敗、方向転換して、当時好きだった物理学を学ぼうと大学を受けましたが失敗、一浪して何となく福島県立医大に入りました。“何となく”入ったので、あまり興味を覚える科目がなかったのですが、ちょうどその頃、ドパミン、ノルアドレナリンなどの神経伝達物質が、「人間の心」と関係していることがどんどん分かってきていた時代であり、「心を診る」精神科に興味を持ちました。大学の図書館で、理解できるはずもない、難しい精神科の雑誌や蔵書をペラペラとめくっていました、そこで音楽療法の記事に出会います。「音楽で病気が治る？？？」。音楽で挫折した医学生にとって、「音楽と医学がつながる」ことは十分過ぎる興奮でした。それからというもの、夏休みや冬休みを利用して東京の音楽療法の研究会や集会に通い、障がいのあるこども達が音楽をコミュニケーションとして生き生きしている姿や、失語症の方が言葉はしゃべれないのに楽しそうに歌う姿を見て、感動を覚え、その感動が忘れられず、また研究会へ出て行くというようになりました。しかし、いつしか国家試験の勉強も忙しくなり、医師となって順天堂大学病院で毎日を過ごすうちに、音楽療法のことはいつしか記憶から消えていました。ただ、順天堂大学はパーキンソン病患者さんが全国で一番多いところで、様々なパーキンソン患者さんの薬物治療、外科治療に関わるうちに、「パーキンソン病患者さんのリズム障害や発声障害には音楽療法がいいのでは？」という思いが少しずつ膨らんでいきました。といっても、大学病院では、診療報酬がとれない音楽療法が、現実化することはありませんでした。でもいつの日か、どこかで音楽療法をやりたいという思いは持ち続けていたのです。

２．本町クリニック開業とともに始めた音楽療法

１９９９年７月名古屋でクリニックを開業することが決まり、音楽療法は、医療点数を取れないことを知りつつも、「音楽療法室」を作り、音楽療法をほそぼそと始めました。ちょうど米国に遅れること50年、この頃日本でもようやく音楽療法ブームが訪れ、色々なところで音楽療法の講演や実践をさせて頂くようになり、多くの音楽療法士さんと知り合いになり、私自身も音楽療法士の資格をとることができました。少しずつ患者さんも増え、私がいちばん実践したかったパーキンソン病患者さんへの音楽療法を継続できるようになりました。当院の音楽療法の１回目は、１９９９年１０月でした。今でも、第１回目から参加されている方もいらっしゃいます。素晴らしいことですね。音楽療法は病気が進行してもずっと続けられるのが良いところです。

最初は、私とリハビリスタッフの朝岡（旧姓高石）さん、加藤さん、高校生ボランティアで行っていましたが、２００３年にはベテラン音楽療法士の小川先生が、２０１０年には名古屋芸術大学卒業の新米音楽療法士の磯部さんが入社しました。非常勤の荒川（旧姓石川）さんも加わり、現在は、計４名の音楽療法士がいます。その他、ピアニストの赤尾さん、谷口さんは歌謡曲からシャンソンまで何でも自由自在に伴奏してくれます。理学療法士、作業療法士は、音楽に合わせた体操の指導をしてくれます。看護師さんは音楽療法前後の血圧を計測、臨床検査技師さんは呼吸機能の測定を、受付事務さんは予約などをきちんと取ってくれます。総勢２０人のスタッフ、だれが欠けても音楽療法は上手く行きません。全員に感謝です。ちなみに、（音楽が苦手な）院長は、悪い見本として、音楽療法に時々登場してくれます。ああいうリズムにならないように、って（笑）。そんなわけで、当院の音楽療法は、多職種で連携して行っているのが自慢でもあります。

３．音楽療法はパーキンソン病のどのような症状に有効か

音楽療法が本当にパーキンソン病に効くのかどうかを証明することは難しいことです。でも、音楽療法が治療のひとつとして認められるためには、効果を評価していかなけれ

ばなりません。私達も、学会などで効果を報告するように心がけてきました。その結果、パーキンソン病には以下のような症状に効果があることが分かってきました。

まず、運動症状に対する効果として、パーキンソン病の方は進行とともに肺活量が減少することが多いのですが、肺活量の悪化をふせぐことができそうです。また動作緩慢（動きにくさ）というスコアについては、音楽療法をやっている人たちの方が悪化しないことも分かりました。その他、非運動症状に対する効果として、元来、血圧が低めの人は音楽療法後には血圧がちょうどよく上昇することも分かりました。また、うつ状態は音楽療法をやっている人たちの方が悪くなりません。また、音楽療法には疲労にも効果があることが分かっています。また最近では、パーキンソン病では、声が小さい方、発声時間（長く声をだす）が短い方が多いのですが、このような症状が、音楽療法で改善がすることがあります。また、歩行が速くなってしまう方は、音楽に合わせて歩行すると歩きやすくなることも分かっています。小声や歩行は、薬や手術だけでは改善しにくく、音楽療法が効いてくれることを願い、家で見てできるような音楽療法 DVD を制作中です。

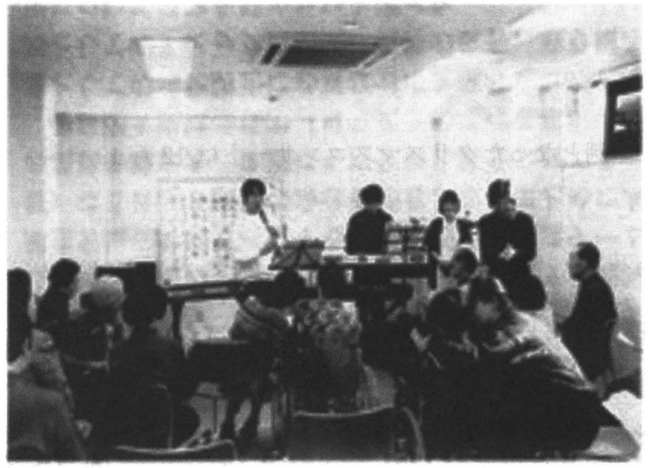
４．音楽療法の意外な効果

実は、音楽療法は関わったスタッフの人生にも影響があるようです。初回から音楽療法で演奏や手伝いをしてくれていた加藤大智君（先述の高校生ボランティア）は、プロのサックス奏者になりました。名古屋のみならず、日本のあちこちでライブ活動を精力的に行っているようで、うれしい限りです。ある看護師さんの子どもさんは、小学生のときに音楽療法を手伝ってくれていましたが、高校入試の面接のときに、「音楽療法の経験を語っていた」そうです。また、名古屋芸術大学の学生達に、筋萎縮性側索硬化症の方の訪問音楽療法に参加して頂く機会があったのですが、一人の学生さんが「音楽療法を仕事とするかどうか悩んでいたが、仕事としてやっていく決心ができた」と言っていました。このように、音楽療法は若い人たちにも色々な影響を与えているようです。

開業して１５年，音楽療法を自分のクリニックでおこなう夢が叶ったことは本当に多くのスタッフや院長のおかげです。音楽の道を諦めた私が，未だに「音楽と縁をきれず」音楽療法をやっている理由は、パーキンソン病患者さんとの出会いでもあります。音楽療法が、一日も早く保険医療として認められることを願う日々です。

このところめっきり寒くなり、パーキンソン病の方の手足がとても冷たくなってきました。皆様、体調管理を十分になさってくださいね。そしてよいお年を。ではまた。

開業当時の音楽療法(1999)-高校生ボランティアと



学会発表する筆者(2004)

全国パーキンソン病友の会交流会での音楽療法(2007)

最近の音楽療法−小川音楽療法士、近藤理学療法士と共に

クリスマスコンサートのお知らせ

鈴鹿短期大学　鵜飼久美子

今年も、もう師走となりました。恒例となったクリスマスコンサートは 12 月 19 日（金）が本番です。

今年ほど、選曲に迷った年はありません。１～６月の前半期は、ゆずの‘雨のちハレルヤ’でいきましょう、と早くから取り組んでいましたが、さすがに‘飽き’がきます。とは言っても、歌詞からあふれ出るメッセージを考えますと、やはり勇気が湧いてきます。捨てがたいということで、結局、歌うことになり、その代わり、もう１曲、‘ビリーブ’を歌いながら手話で挑戦することにしました。
手話とは言っても、歌に合わせた振り付けです。しかし、手話は、単なる手の動きだけではありません。手の動き、指の動きで、その人の心まで表現するものですね。
当日は、会場の皆さまにも、一部分だけ皆さんと一緒に手話をやっていただきたいと思っています。

そうそう、11 月のナディックで、こんなことがありました。まだ、始まる前ですが、T さんが、１０月から始めた手話を解説書を見ながら、一生懸命、復習されていました。あまりの熱心さに、驚くとともに嬉しさがこみあげてきました。すると今度は、‘雨のちハレルヤ’で A さんが楽譜もみないで、大きな声で歌われるではありませんか。「すばらしいですね」と言いましたら、なんと奥様と一緒に、「家で練習をしているから」と言われました。これまた、驚くやら、嬉しいやら！！　私が気づいていないだけで、参加されている皆様が　こんな風に、コンサートを気にかけて、取り組んでいただいているのだな、と改めて気付いた次第です。私も鈴木先生も、頑張らないといけません。

皆様、どうぞ、ご都合がよければぜひお出かけください。出演される皆様の励みになることでしょう。

ナディック　音楽療法　予定

１２月　９日（第２火曜）　　・クリスマスコンサート ⇨１２月１９日（金）

2015 年

1 月 13 日（第２火曜）　・2 月 10 日（第２火曜）　・3 月 10 日（第２火曜）

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（鵜飼久美子まで）

名大病院
クリスマスコンサート

と　き：平成２６年１２月１９日（金）
　　午後 3 時3０分 ～午後 4 時 ３０分
会　場：中央診療棟 2 階リハビリ広場

プ　ロ　グ　ラ　ム

パーキンソン病友の会

コーラス　「雨のち晴レルヤ」　※ゆず
　　「赤鼻のトナカイ」「ジングルベル」
手話　　「ビリーブ」
合奏　　「きよしこの夜」※ミュージックベルによる

二胡による演奏

「蘇州夜曲　」　「チャールダーシュ　」　「いい日旅立ち」
「リベルタンゴ」　「 苏南小曲　」　「情熱大陸」など

演奏　：　段　琳（ダンリン）

【プロフィール】2000 年　中国全国中小学生　楽器コンクール四川区準優勝
2003 年　中国最難関の北京中央音楽院入学
2007 年　北京中央音楽院卒業。北京で演奏活動。
2009 年　来日し、以後東京・名古屋を拠点に演奏活動・指導

生活とリハビリテーションについて　１５

～　保健所での医療講話会より「自助具を中心に」　～

本町クリニック　理学療法士　近藤将人

みなさん、こんにちは。気が付けば、年の瀬。　今年も残すところ、あとひと月になりましたね、、、。　皆さんにとって、今年はどんな一年だったでしょうか？　最近の出来事ではありますが、名古屋大学から２人のノーベル賞受賞者が出ましたね。ＬＥＤの光が世界を照らしている。そんな偉大な功績を残した研究者が名古屋にいると言うだけでも、なんか元気が出そうですね。(＾－＾)

また、テニスプレーヤーの錦織圭さんの躍進が話題になるなど、来年に向けての明るい話も増えてきました。　日常の生活では、特に目立った良い事や、明るい話題が少ないかもしれませんが、皆さんそれぞれの一年を締めくくるためにも、今年一年頑張った自分を、こっそりと自分自身で褒めてあげて下さいね。

さて、先日、私事ではありますが、母親が誕生日を迎えました。珍しいことに、義理の母親と実の母親の誕生日が、同じ年、同じ月、同じ日でともに６６歳。血液型も同じ。自分たちもそうですが、二人とも年を取ったものです。　実家の母には、好物の鰻とちょっといいビールと丁寧な肩もみを、義理の母には、家族での紅葉狩りと四季桜を観て、ちょっとばかりのお食事会をプレゼントしました。　物にあふれたこの時代ですから、お金に換えられない時間といつもの感謝に心を込めてと、二人で相談して、それぞれへの誕生日の贈り物としました。

先月と今月は、名古屋市各区の保健所で、医療講話会を何度か経験させていただきました。　講話会の後の交流会で皆さんのお困りごとを伺うと、「すくみ」や「ふらつき」「方向転換時の困難」等の「歩行時の問題」、「寝返り」や「起き上がり」といった、ベッドやお布団の上での「体を動かす時の困難さ」、「姿勢を保つ事の困難さ」等にお困りの方が多い中、運動の面の困りごとだけではなく、「体の疲れ」や「やる気が出ない事」等のお悩みも多いようでした。　皆さんがそれぞれ、様々なことにお困りであると感じ、パーキンソン病の症状の多様さを、あらためて、皆さんから教えて頂いたと思います。

今回は、そんな私の講話会の風景と、その際に紹介すると皆さんが興味を示されることの多い「自助具」について、お話させていただこうと思います。　今年一年、読んで頂いた感謝の気持ちを込めて、説明させていただきたいと思います。

医療講話会とその様子

大抵、こんな感じの雰囲気で、保健所などの医療講話会をしています。

①　スライドによる医療講話

②　歩行の指導と介助方法の指導など

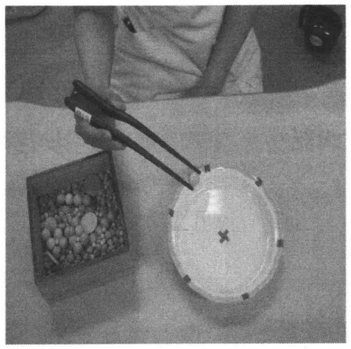
③　自助具の説明と使い方の指導

医療講話会の中では、欲張りな性格も手伝い、様々な事をアドバイスさせていただきます。例えば、姿勢反射障害、嚥下・呼吸の困難感に対しては、ストレッチ、嚥下体操、シーティングなど（座る姿勢の調節の方法）の指導をします。　たくさんの方が、困っている歩行の障害（すくみ足、小刻み歩行）に対しては、後のページに紹介する指導用のプリント等を使いながら、方向転換時の杖の使い方や、すくんで止まってしまった方の力の抜き方などを、皆さんと一緒に実技講習したりします。　細かい手作業ができない方や、やりにくいと感じている方々に対しては、自助具の説明と使い方の指導なども行ったりします。　いずれも、それぞれの方が、それぞれにお困りになっておられることを、身近で、自分の事を一番理解してくれる医師や専門職の方に、評価や助言をあらためてしてもらうように注意を促します。特に、年齢を重ねるに従って一つの疾病だけでなく、複数のお困りごとを抱えておられることが多く、くれぐれも、自分が注意すること等については主治医などに確認して頂くよう助言しています。(資料：１歩行　参照)

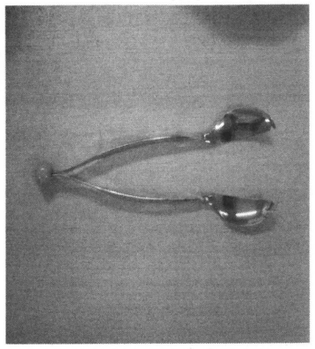
自助具の紹介と使い方について

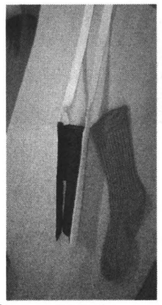
例えば、声が小さくなってしまった時、相手に自分の気持ちが伝わらずに苛々した事などはありませんか？　ボタンをかけることが難しくなったり、ペットボトルのふたが開けられなくなったりして困ったことはありませんか？など、お話を伺うと、講話会に参加されたパーキンソン病の患者さま・介助者の方々から、細かい指先をつかった動作が上手く出来なくなって困っていると言って頂くことが良くあります。私が講話会にいつも持っていく大きなバッグの中には、一緒に体操を行う道具や使い方をご指導させて頂く杖など以外にも生活の中で皆さんの「自立した生活動作」を助ける自助具があります。

④　会話・発声補助道具

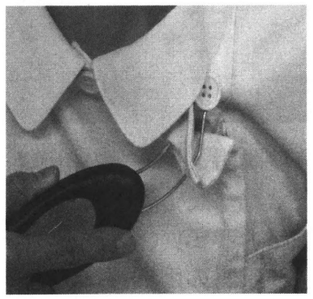


⑤　ユニバーサルデザインの箸、先割れスプーン

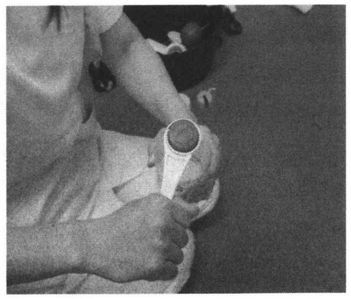




⑥　ソックスエイド



⑦　ボタンホールエイド



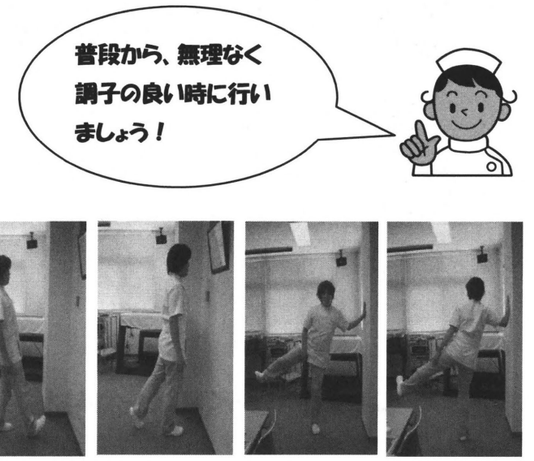
⑧　ペットボトルオープナー

上記に紹介した、自助具以外にも、使いやすいスプーンや、頭を洗う時の道具、力のいらない洗濯ばさみや、様々な杖等を紹介しつつ、使い方をご指導しています。こういった様々な自助具や道具は、まずその存在を知ることが大切ですが、そういった道具を使えるようになるまで使い方のご指導や使いやすいように少し本人に合わせて調節すること等が必要になります。このようなことのご指導もしています。少しでも、手や指が使いやすくなるようにストレッチ等もアドバイスします。（資料：２手指のストレッチ 参照）　機会があれば、皆さんの身近にご指導に伺えればと願っています。今回は、私の行っていることを紹介いたしました。　ぜひ、皆さんの生活に役立てて下さいね。

「すくみ」と「ふらつき」転倒予防体操！

もし、すくんでしまったら・・・

「ふらつき」「転倒予防」に・・・



壁を使った片足立ち　顔を上げ、胸を張って、「前・後」、「左・右」に
ゆっくり体重を移してみましょう。

「向きを変える時」に・・・

スムーズに歩くために・・・

「手を上手に使うには？」の巻

重要！ ＊指の筋肉が硬くならないように、常にほぐしておきましょう！

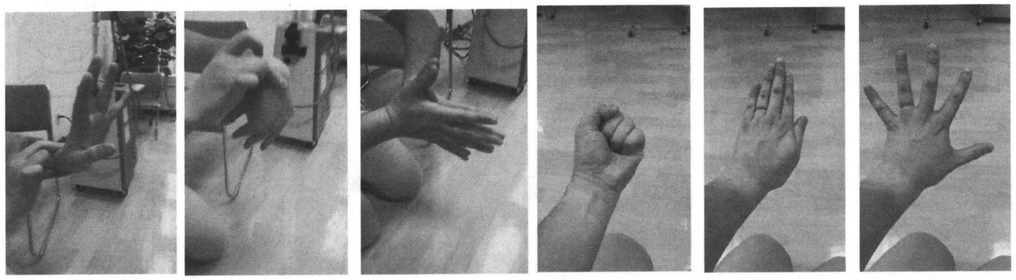
その1. しっかり、関節などをほぐしておこう！

その2. 指先に意識をして良く動かしておこう！

その3. 使いやすい道具（自助具）を使ってみよう！

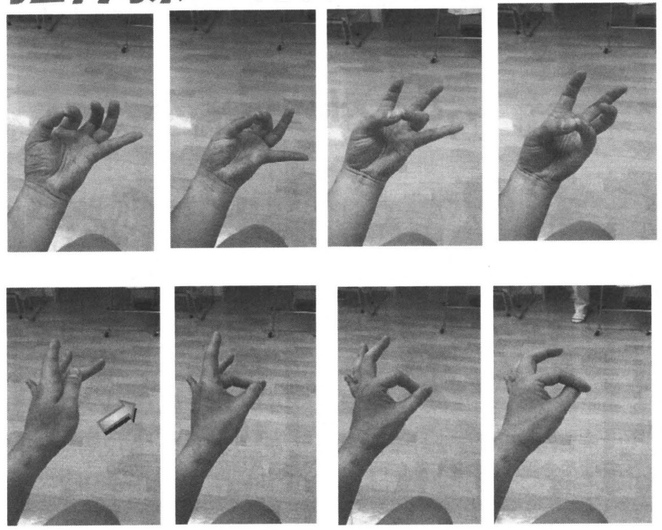
手首と指のストレッチ

＊親指の付け根は常にもみほぐしてお く事！

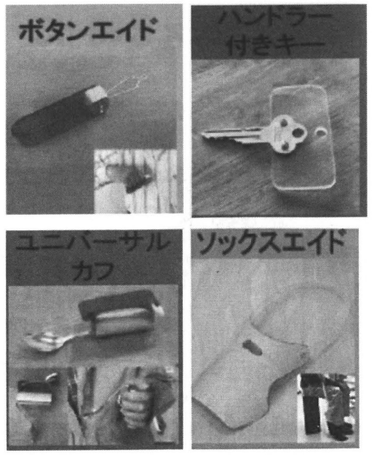


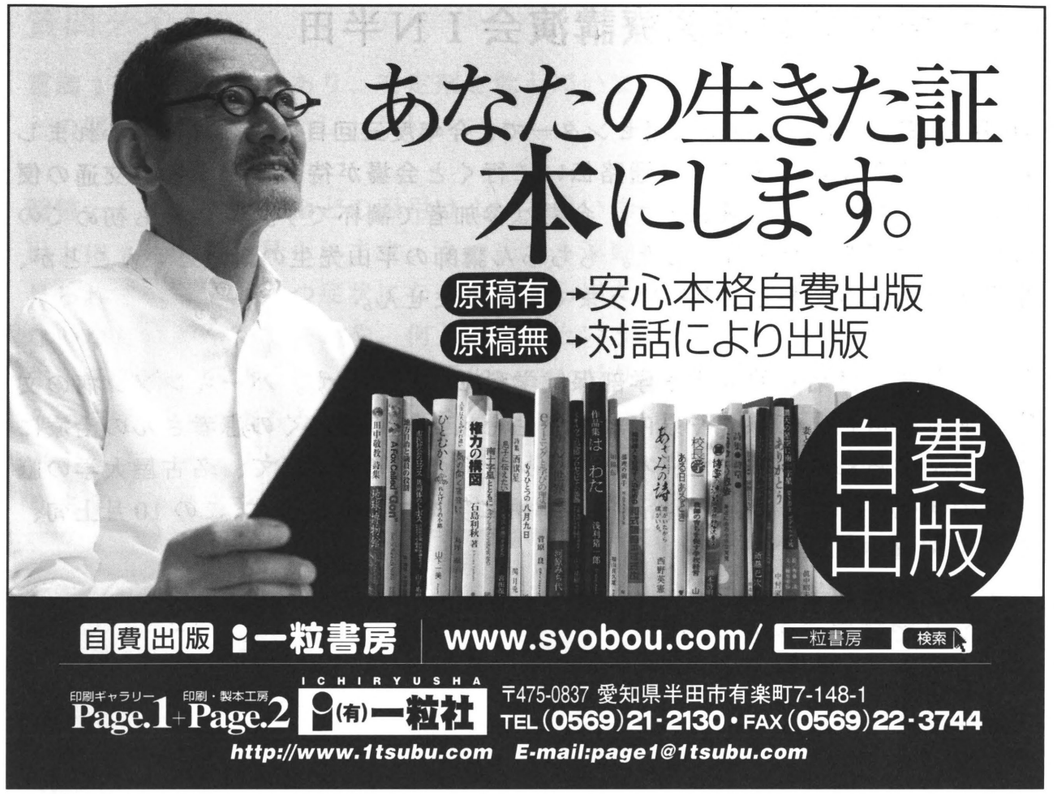
指のストレッチは、ゆっくり、しっかり！　「温めたあと」などに行いましょう！

指体操！（写真のように指を動かしてみよう）



「 いろいろな自助具 」





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

パーキンソン病医療講演会ＩＮ半田

10月19日(日)半田市市民交流センターで、今年度三回目の講演会が開かれました。名鉄半田駅からそのまま通路伝いに行くと会場が待っています。交通の便の良さとすばらしい秋晴れとで、会場は参加者で満杯です。なかでも初めての参加者の方が多く見られました。もちろん講師の平山先生の講演ということが、最も大きな理由であることはいうまでもありません。

平山正昭先生は名古屋大学医学部保健学科の准教授です。パーキンソン病の文字どおり名医として県外や県内から先生を頼ってくる多くの患者さんの治療に当たっておられます。また、パーキンソン病の研究者として、名古屋大学の脳と心の研究センターで、その治療等の解明に努めておられます。この10月上旬、京都で開催されたパーキンソン病・運動障害疾患コングレンスで研究成果を発表されました。会報78号をご一覧ください。

演題は「パーキンソン病薬剤治療の変遷」です。講演の中で「内容は一度聞いただけで分かるのは難しい。医学生でも一度ですべて理解できるわけではない。何回も参加することによって分かってくるものです。」と患者や家族が正しい理解を持ち病気に向かうことの必要さを強調されていました。そのとおりだと思います。

顧問でもある先生から最後に、「研究者や医者も、パーキンソン病の進行を押さえるような治療をめざしています。パーキンソン病は決して悲観するような病気ではない。5年、10年後には、画期的な薬がでているはず。それまで億劫がらず、外に出て運動しながら、病気がすすまないように頑張りましょう。」と、患者や家族への心強い励ましの言葉をいただきました。感謝です。

講演会では質疑応答(質問タイム)が行われました。次にそれを紹介します。

質問タイム

質問１　うつ症状があり、安定剤を飲んでいます。パーキンソン病とうつ症状との関係はどのようでしょうか。

回答　軽い安定剤などの服用はよいと思います。統計的には患者さんの半数以上にうつ症状が見られます。うつ症状も運動症状が現れる５年前くらいから見られています。うつ症状になると家から出たくなくなります。外出も、行かないならいかなくていいや、何とかなるということで、人と話すことも減ります。活動性が下がると、症状の悪化へつながりかねません。パーキンソン病のうつ症状といわゆるうつ病とは全然違います。うつ病の薬はからだが硬くなります。パーキンソン病の治療薬、エフピーやビ・シフロールは抗うつ作用があります。その薬を服用したり、ちょっと元気を出してちょっと我慢しながら、仕事をやっている方はやめないで、外に出て行って、人とおしゃべりをしたりすることが一番です。

質問２　今年の５月からメネシットを飲んでいます。朝は気持ちよく起きますが、薬を飲むとかえって体がやる気をなくしてしまうようになります。主治医の先生からは半分にしましょうと言われました。半分にしてもよいでしょうか。

回答　患者さんにとって適切な量であればよいので、私は半分で効く患者さんには半分で出しています。現在の治療法は患者さんの神経細胞のドパミンが足りない部分を補助するだけですから、神経細胞が残っている人にたくさん飲む必要はありません。服用して、逆に症状が悪くなったということは、薬が過剰になっているので、半分に減らしてもよいということです。

質問３　夫は57歳で病歴７年です。最近ひどい認知症が出てきています。私はレビー小体型認知症と疑っています。はっきりとした幻覚が無いので、iPS細胞による手術がされるといいと思いますが、認知症に効くのでしょうか。

回答　iPS細胞による治療は来年予定になっていますが、認知症には適用され

ません。今行っているのは滲出型加齢黄斑変性症です。なぜかというと移植してもがん化した時に外から見えるのでがん化したところをレーザーで焼くことができるからです。
iPS 細胞を作るにはがん遺伝子を使います。現在は他の方法を考えていますが、まだ 10 年たってがんになる可能性は残っています。脳の中に入れる時にがん化した場合には困ります。脳の場合、iPS 細胞を移植するところは、線条体です。一方、認知症の出る場所は違い、海馬というところです。来年度、iPS 細胞を使っての認知症の治療は始まりません。57 歳で認知症が出ているということですが、普通はレビー小体型認知症ではなく、他の原因があるかもしれないので、もう少し調べてもらったほうがいいでしょう。iPS 細胞に関しては、しばらく iPS 細胞による認知症の治療は始まりません。
これを言うと、iPS 細胞の悪口を言っていると思われるかもしれません。iPS 細胞は移植ということだけでなく、iPS 細胞を使って、どの薬がどの人に合うのかが分かる時代が来ると思います。例えば、個人のがん細胞から iPS 細胞を作り、どの薬なら効果があるのか、副作用が出ないのかを調べることができる可能性があります。
そうすると、薬を使うときに、この人にはこの薬を使ってはいけない、この人にはこの薬が効くかもしれない、ということが分かります。人それぞれにどれが効きやすいか、どれが効きにくいか、という使い方が iPS 細胞に作られかもしれません。多分、移植よりもこのような使い方が主流になり、それによって逆に早く病気の薬ができる可能性があると思います。

質問 4　妻は 2 時間半ごとに十数種類の薬を飲むことになっています。しかし、忘れたぁ、2 時間遅れたなどと言って、時間どおりに飲まないことがよくあります。忘れたというよりも、わざとずらして飲んでいるようにも思えます。そうしたことで、症状が増えたり、悪化したりしないかと心配しています。どうでしょうか。

回答　パーキンソン病の薬はあくまでも補助していく、ドパミンの量を補ったり働きを助けたりすることです。神経細胞が減っていくのを保護するのではないのです。私なら、「一日の飲む量は決まっており、時間どおりでなく、まだ効いて大丈夫そうに思えば、飲む時間が遅れてもいいよ。」と言います。
お見受けしたところ、ジスキネジアが見られます。ＥＣドパールとコムタンはきちんと時間どおりに飲んでいるのでしょう。それはワンセットなので忘れにくいし、きちんと飲むべきです。その他の薬、トレリーフやエフピーは一日一回、朝か夜かで済みます。時間どおりにきちんと飲まなければいけないのは、ＥＣドパールとコムタンだけです。その薬を忘れないようにし、他の薬は朝と夜にと調節すれば、それほど難しくないと思います。それでもどうしてもだめというなら、2，3 年後に、腸から直接薬を注入する方法が発売されると思います。使う人は限られると思いますが、治療困難な人には使用できるようになると思います。

質問 5　薬の副作用による幻覚やレビー小体型認知症における幻覚での症状の現れ方や対応についてお願いします。

回答　薬による、またレビー小体型認知症の幻覚も、ほとんど症状は同じです。症状だけでは区別がつきません。薬によっても出方は違います。ドパミンアゴニストはでやすいです。特に非麦角と呼ばれるアゴニストはでやすいために薬を増やしたときに、幻覚症状がひどくなったら、その薬はやめます。しかし、パーキンソン病自体にも進行すると、脳全体の神経細胞が損傷されるので、幻覚は出てきます。多くは 10 年以上経てから出現します。認可された薬に認知症用にアリセプトという薬があります。しかし、アリセプトは脈が止まったり、脈が下がったりすることがありますので注意が必要です。50，60 歳代の方には大丈夫ですが、80 歳を超える方には，失神したりすることもあります。

質問 6　主人がパーキンソン病といわれてきましたが、少し違うようです。ぼけたりすることもあり、レビー小体型認知症のような感じもします。今のままの治療薬でよいのでしょうか。

回答　先ほど述べたように、レビー小体型認知症の薬として、アリセプトが承認されています。副作用が出やすいので少量から始めます。レビー小体型認知症の場合は、ドパミンアゴニストはあまり使いません。レボドパとか幻覚ののでない薬で、動きよりも幻覚を止める薬が中心になります。
認知症の認定は認知症の点数を付けて判断します。パーキンソン病の方は同じ年齢より少し悪いだけでだいたい 24～26 点とかです。若干人より物忘れが多いというぐらいです。初期からこれよりも悪いということになると、レビー小体型認知症ではないかもしれません。もう一度お医者さんと相談して、詳しく調べることも必要でしょう。

（医療講演会担当）

当日参加の方にアンケートをとりました。結果は次ページにまとめました。

医療講演会（半田市）アンケート集計

事務局

26年10月19日（日）・半田市民交流センター
講師：平山正昭先生 「パーキンソン病の薬剤治療について」
参加者：84名

1. あなたは患者さんですか	
1. 患者	31
2. 家族	5
3. 知人・友人	
4. 医療・福祉関係	3
5. その他一般	3

2. 性別・年齢・病歴	
1. 性別	
男性	15
女性	27
2. 年齢	
30代	4
40代	
50代	4
60代	12
70代	19
80代	2
3. 病歴	
1年未満	5
1年～3年	5
3年～5年	7
5年～7年	8
7年以上	12

3. あなたは会員ですか	
1. 会員	19
2. 非会員	22

4. どちらから参加されましたか	
1. 半田市	13
2. 名古屋市	9
3. 知多市	4
4. 春日井市	2
5. 東海市	2
東浦町、岡崎市、刈谷市、一宮市、常滑市、東郷町、知立市、大府市、知多市、犬山市、安城市、武豊町、南知多町、美浜町	各 1

5. 医療講演会を何でお知りになりましたか	
1. 友の会会報	20
2. ちらし	2
3. 新聞	10
4. 保健所・病院からの紹介	1
5. 患者・友の会員から紹介	3
6. 広報	7
7. その他	

6. 医療講演会の参加は	
1. 初めて参加	26
2. 2回以上	16

7. 講演会のテーマ	
iPS細胞研究	6
難病対策について	6
薬について	7
介護保険について	1
手術について	1
運動療法(リハビリ)	3
認知症	1
当事者の話	1

8. 本日の講演について、ご感想をお書き下さい。

○ 初めての参加で興味深かった。薬の出し方など担当医により違うんですね。
○ 大変参考になりました。レジメがあると良かったです。
○勉強になりました。資料があると嬉しかったです。
○ 薬については少し難しかったが、自立神経症状は思い当たることも多く役立ちました。また、指定医の話も初めて聞いたので、情報が得られて良かった。
○薬の名称がいろいろ出てくるのですが、薬の大きなグループの説明と、グループを代表する薬の名前を決めて話していただくとわかりやすいように思った。
○薬の種類が多くて全部は理解できなかった。
○薬についてとても理解できました。 ○薬の飲み方が興味深かったのですが、パーキンソン病の理解ができた。
○ 難しかった。 ○初めてだったのでちょっと難しかった。
○わからない所もありましたが、また聞かせて頂きたいです。
○ 沢山みえて、皆、困っていることがわかり、こういう場所を求めていることが良くわかりました。
○ 病気への取り組み、治療の変遷など、平山先生のお話は介護している者にとってとても力づけられます。
○ 出席して良かった。よくわかった。友の会を知れて良かった。

※※※ まとめ ※※※

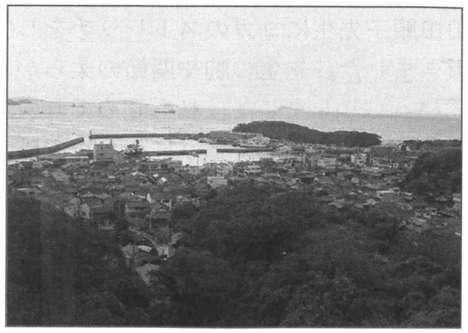
今回は、一家族に一枚のアンケートをお渡しした。患者が73.8%で、女性が64.3と多かった。70代の参加者が46.3と最も多かったが30代4人、50代4人の若年の方の参加があり、若年者への今後の働きかけと非会員への勧誘も課題であると感じた。

○ 患者：73. 8%
○ 女性：64. 3%
○ 70代：46. 3%
○ 病歴7年以上：32. 4%
○ 非会員：53. 6%
○ 半田市から：28.5%

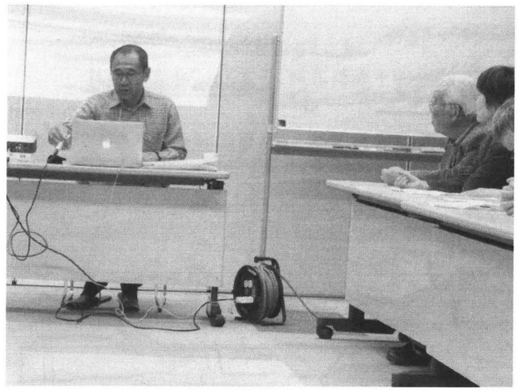
一泊旅行を終えて（ビラ・マリーン南知多）

11月15日～16日

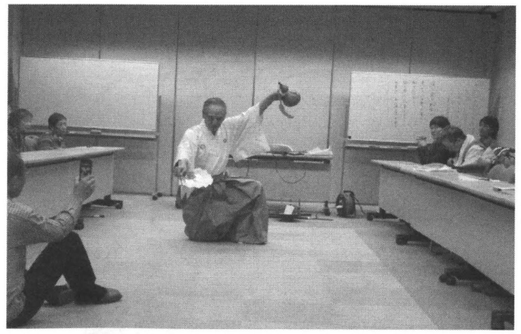
担当　　益田　緑



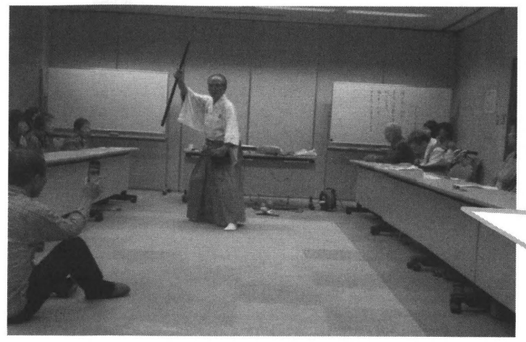
一泊旅行も皆様の御協力を頂きまして無事終えることが出来ました、皆様お元気でお帰りになられましたでしょうか。
今回はお世話になっている平山先生がご夫妻で参加されました。ありがとうございました。



懇談会は、関和子さんの司会で平山先生がｉPS 細胞のお話やＥＳ 細胞のことを詳しくお話して下さいました。映写の投影機も持参されてのお話でした。

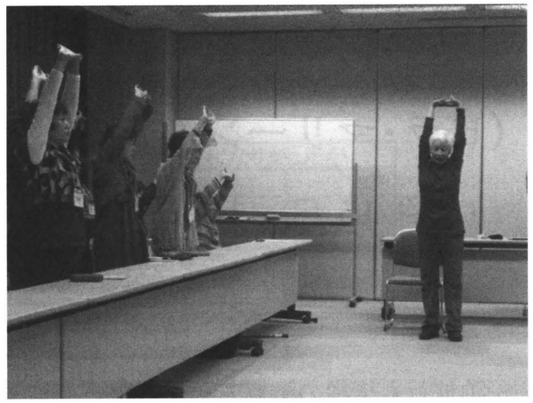


その後山口豊さんに自作のリハビリ用剣舞をみせて頂けました。アポカインという注射をうって調子のよくなるのを待って、福島正則の唄と黒田節を自分で謡いながらの熱演でした。其の注射は切れるとすごくえらいそうで今は使わないそうです。舞って見えるときはとてもパーキンソン病だとは思えないほどかくしゃくとされてつくづく分からない病気だと思います。そういえば卓球をした時、山本さんが歩くときは歩行器を使われるのに歩行器なしのすばやい身のこなしで打ちこんでみえて驚いたのです。好きな事が続けられるといいのですが出来なくなったらまた新しいことを見つけなくてはと思います。



山口さんの言葉「趣味はやめたらいかん。動作は体が覚えてるから、体が不自由になってもなんとかなる」

山田順子先生にヨガのストレッチをして頂きました。先生の腕や関節の柔らかさにびっくりしました。私もせめて耳のところまで腕が上がるようにしなくてはと思います。



平山先生・山口さん・山田先生ありがとうございました。今回は４３名もの参加を頂きましてありがとうございました。いつも出席の方との出会い新しく参加された方との出会いうれしいですね。行き届かないことばかりでしたがありがとうございました。

山田良知さんの出来たてほやほやのスケッチです。眼前に広がる海がいいですね。

元気はつらつ全員集合

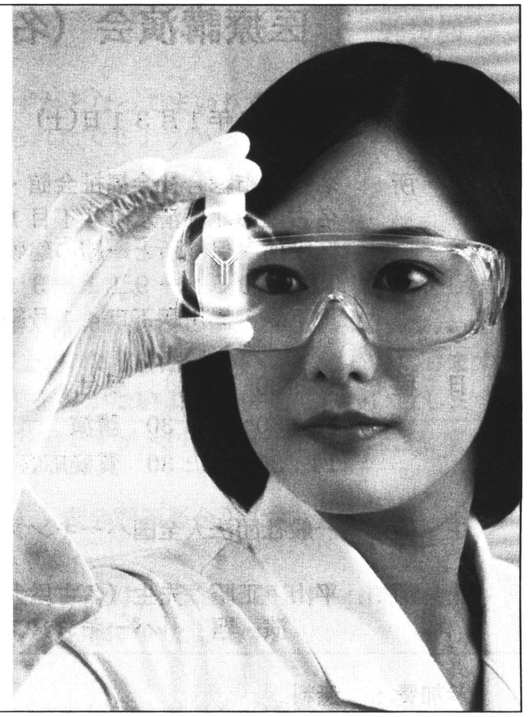
視線は、いのちへ。

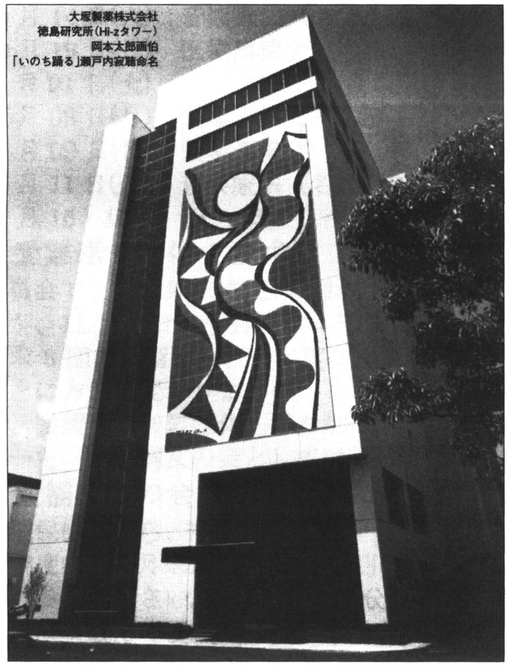
病を治したい。いのちを救いたい。
私たち協和発酵キリンは、
抗体医薬のリーディング・カンパニーとして、
真摯に研鑽を積み重ねています。
一分でも一秒でも早く、
世界が待ち望む新薬をお届けするために。

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





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

医療講演会（名古屋市）のご案内

日　時　　平成２７年１月３１日(土)　　13時30分　～　15時30分

場　所　　名古屋市総合社会福祉会館・大会議室
名古屋市北区清水町４丁目１７番地１号
区役所・保健所と一緒の建物で、大会議室は７階です
TEL　０５２－９１１－３１９１
地下鉄・黒川駅下車４１号線を南に約１０分です

日　程：　13：00　　受付
13：30～14：30　講演
14：30～15：30　質疑応答

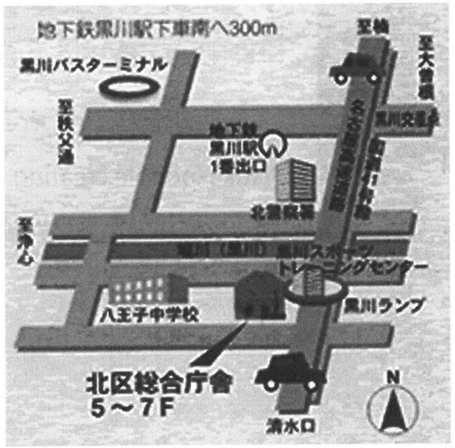
主　催：　一般社団法人全国パーキンソン病友の会　愛知県支部

講　師：　平山　正昭　先生（名古屋大学医学部准教授）
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：名古屋市北区清水四丁目17番1号
TEL　０５２－９１１－３１９１



地下鉄:名城線「黒川」下車　徒歩5分
市バス:「北区役所」下車　徒歩すぐ、「黒川」下車　徒歩5分
黒川交差点　南300メートル

事務局だより

事務局

27年1月1日の難病新法の施行まであとわずかとなってまいりました。既認定者の皆さまには1月からの助成申請を無事に済ませられたでしょうか。お忘れのないようにお願いいたします。

【署名と募金のお願い】

全国誌会報138号をお送りしましたが、その折り、署名用紙と、返信用封筒、募金振込用紙をお送りいたしました。難病新法には、まだまだ、ヤール重症度2以下の軽症者の課題などいろいろあります。署名活動にご協力をお願い致します（**1月末締切り**）。署名は、**自筆**で、**住所も県から記入し、「〃、同上、」など省略しない**でお願いいたします。また、表紙の「**請願人**」には、ご自分のお名前を**書かない**ように併せてお願い致します。

◆署名用紙は、同封の事務局宛封筒に恐縮ですが82円切手を貼って返送してください。
◆振替用紙は、会費納入ではありません。国会請願募金用です。
会費は、27年4月にお願い申し上げます。
◆iPS細胞研究募金も受け付けています。募金は、「国会請願用」・「iPS細胞研究用」と内訳を書いてお送りください。お願いいたします。

【会員】

10月15日現在の会員数は、9月15日・275名に新入会6名の281名です。

【会活動】

10月04日(土)　10月定例役員会（東海事務所・会報78号発送）
10月11･12日（土・日）　JPA東海ブロック会議（犬山国際ユースホステル）
10月14日(火)　音楽療法（名大病院ナディック）
10月19日(日)　医療講演会（半田市市民交流センター）
11月01日(土)　11月定例役員会（東海事務所）
11月03日(月)　愛難連第42回定期大会（ウィンク愛知）
11月09日(日)　愛難連総会
11月11日(火)　音楽療法（名大病院ナディック）
11月15・16日（土・日）　一泊旅行（ビラ・マリーン南知多）

【愛難連1団体1要求】

役員会で、難病新法に定められた「難病対策地域協議会の設置」の要請を考えていましたが、11月9日の愛難連第4回総会で、昨年度の要求提出患者会は県要求11団体、市要求8団体に留まり、今年度は、無理に要求を求めるのでなく、愛難連として取り組むことに方針が変わりました。要求項目のなかに【難病新法に基づく「協議会」設置を進め、愛難連（加盟団体）が参加できるようにしてください】の要求が入りましたので、パーキンソン病友の会としては独自の要求はしないことにしたいと思います。

【豊橋在住の会員の皆さんに】

豊橋保健所から、神経系難病患者・家族の会「あゆみの会」のご案内をいただきました。今年度内（3月末迄）にあと2回の集会があるようです。是非、豊橋在住の会員の皆さんご参加ください。

平成27年1月16日（金）　交流会と保健師の話「難病制度の紹介」
平成27年3月20日（金）　交流会「1年を振り返って」

【難病新制度関連　３】　　事務局

※※　既認定者の新制度への申請が始まり、制度が少しずつ見えてきました。わかる範囲でまとめて行きたいと思います。　※※

１．　特定疾患（指定難病）支給認定申請手続き

原稿を書いている、10月現在では、支給認定申請には、（１）現行の医療助成（特定疾患治療研究事業）の認定を受けている人　（２）10月１日以降に、現行の特定疾患治療研究事業の医療助成を新規に申請する人　（３）27年１月１日以降、新制度での医療助成を申請する人、の３通りが考えられます。少しずつ違いますので、27年１月１日以降の新制度を基準に違いを見ておきましょう。大きく変わっています。

【新制度での申請】

申請書提出先：保健所保険予防課

必要な書類：　①特定医療費（指定難病）支給認定申請書　**【新様式】**

（全員）　②臨床調査個人票（診断書）**【新様式　指定医による記載】**

③公的医療保険の被保険者証等

④平成26年度の市町村民税の課税状況が確認できる書類

⑤世帯全員の住民票の写し

⑥同意書（医療保険上の所得区分確認用）

（該当者）　①人工呼吸器・体外式補助人工心臓を使用している人

②重症認定を希望される人

③市民税非課税世帯のうち階層区分「所得１」の方

④ 同一世帯内に他に特定医療費受給者等がいる場合

（①～④に該当される方は、保健所にご確認ください）

⑤ 介護保険の要介護・要支援認定を受けている場合

「患者本人の介護保険被保険者証」

【現行の医療助成の認定を受けている人の新制度医療助成の申請】

新制度(1月１日以降)での申請と違う点は、**臨床調査個人票（診断書）は現行の様式（更新用）**を使用し、**記載する医師は指定医以外も可**となっています。診断書以外の書類については、新制度での申請と同様の書類が必要となります。

【10月１日以降に現行の医療助成を新規に申請する人】

この場合は、①特定疾患治療研究事業医療助成の申請を行う。同時に、②新制度での申請を行う。二段構えになります。現行の制度が12月31日で終了し１月１日から新制度に移行するために両方の申請となります。この会報が届いた頃の申請は新制度での申請となるかも知れません。

２．指定医制度について

新制度では、「臨床調査個人票（診断書）」を新規・更新ともに作成することができる「難病指定医」と更新の診断書のみを作成できる「協力難病指定医」を都道府県が指定することになっています。「難病指定医」の要件は、①診断又は治療に５年以上従事した経験があり、申請時点において、関係学会の専門医の資格を有していること。②診断又は治療に５年以上従事した経験があり、一定の研修（1～2日）を修了していること。「協力難病指定医」の要件は上記②と同じです。１月以降に新規に診断書を（大病院や神経内科専門病院等以外で）作成してもらう時は指定医であることを確認する必要が出てくるかも知れません。

３．指定医療機関について

１月以降、指定難病に係る特定医療費の給付が受けられる（受給者証が使用できる）医療機関は、都道府県が指定した医療機関に限られます。

現在診察を受けておられる病院や、薬局は指定医療機関の申請がなされると思いまが①訪問看護や訪問リハを介護保険でなく、健康保険で受けておられる場合の事業所も指定医療機関になってもらう必要があります。声をかけて確認をしていただきたいと思います。②近くに専門医がなく、診断は大きな病院に出向き受けたが、その後は、かかりつけ医で２、３ヶ月に１度、診ていただき、投薬を受けているような場合、かかりつけ医にも指定医療機関になっていただく必要があります。医師会を通して新しい制度をご承知だと思いますが、患者の側から確認し、お願いする必要もあるかも知れません。病状が重篤化していて、しかも過疎の医療機関の少ない地域では、難病指定医と指定医療機関制度は大きな課題を持っているのではないかと思います。

４．自己負担上限額

薬代など無料だった現行の医療費助成から、新制度では自己負担が発生します。自己負担額上限額は下記のようです。既認定者(現行の医療助成を受けている人)は、激変緩和で３年間の経過措置が定められています。また、新制度では、医療費の自己負担が１万円以上の月が年間３回以上ある軽症者も「高額な医療を継続することが必要」として助成対象となりました。下表の「高額かつ長期」は、月ごとの自己負担額が２割負担で１万円を超える月が６回以上ある場合をいいます。

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合					
			自己負担上限額					
			原則			既認定者（経過措置３年間）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）	本人年収～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税　7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上		30,000	20,000		20,000		
			全額自己負担			1/2 自己負担		

５．自己負担上限額の管理（「自己負担限度額管理票」）

医薬分業で、院外処方箋を貰って、外の薬局で薬を受け取ることが一般的になっています。２か所以上の指定医療機関を利用することとなり、自己負担上限額の管理を行う必要があります。その方法として、医療受給者証とあわせて「自己負担限度額管理票」が交付されるようです。支払いをした機関で徴収額を管理票に記入してもらい、自己負担の累積額が上限に達した時、受診した指定医療機関に確認してもらい、その月においてそれ以上の自己負担はなくなります。

個々に関係することをみましたが、次号では難病対策全般についてみたいと思います。

新聞記事より

10月31日(金曜日)　中日新聞

年内に申請手続きを

来年から新制度　難病の医療費助成

難病の医療費助成が来年一月から変わる。なじみのない「難病指定医」の制度の導入などで、不安を抱く患者もいる。不安を感じそうな点をまとめた。（佐橋大）

対象疾患が大幅増、「指定医」制導入

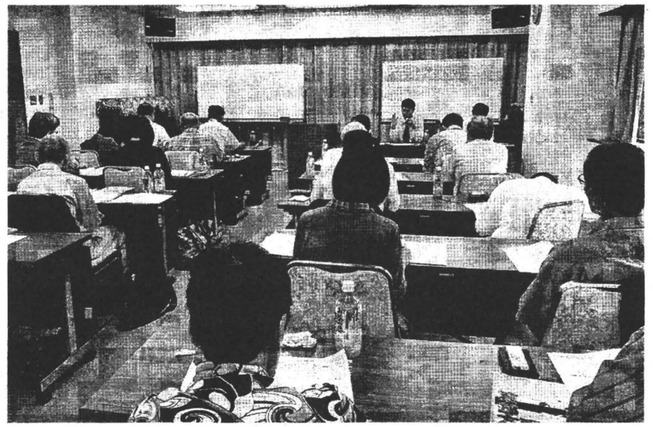
「県の事務作業は膨大。一月に受給者票が届かず、助成を受けられないことにならないか」。今月中旬、愛知県犬山市で開かれた東海地方の難病団体の交流会。新しい制度について説明に来た厚生労働省の担当者に、団体のメンバーが不安を訴えた。

一月以降、助成対象になる病気が五十六から百十に増え、対象者も大幅に増える。しかし、五月に法成立、八月に対象疾患の選定と、準備期間が短く、事務作業の遅れから、助成を受けられない期間が生じる可能性を心配する患者もいる。

愛知県は新たに認められた病気の患者には病院などを通じて今後、手続きを知らせたいとしている。だが診断書の様式も国から県に示されておらず、全国的に案内や申請の受け付けもできない状態だ。厚労省の担当者は「届くよう工夫をお願いしている。仮に届かない場合は（いったん患者が医療費を支払い、後で都道府県が差額を患者に払い戻す）償還払いのような形での対応を考える」と答えた。

◇

一月から助成を受けるには年内に保健所（東京都は市区町村の指定窓口）に申請する。新制度では原則、都道府県が認めた「難病指定医」が、申請に添える診断書を書く。耳慣れない言葉に「誰に書いてもらえばいいのか」と言う患者もいるが、厚労省の担当者らの話を総合すると、あまり心配はなさそうだ。



厚労省の担当者からの説明を聞く、東海地方の難病団体の関係者＝愛知県犬山市で

難病医療費助成制度　来年1月以降、対象疾患が拡大するが、所得ごとの負担限度額の変更などで、既に認定を受けている人の中には、負担が急増する人もいる。急増を避けるため、既認定者には3年間の経過措置がある。

既に助成対象の患者なら年内申請に限り、現在かかっている医師の診断書で問題ない。新規に助成対象になる患者も日頃かかっている医師が「指定医」になる可能性が高いという。

「指定医」は医師として五年以上診療し、それぞれの難病に関係する学会の専門医、または一～二日程度の研修を受けた人。厚労省の担当者によると、指定の学会の専門医は十万人以上いて、「専門医に受診している患者さんが多いのでは」と指摘する。

申請は毎年しなければならない。継続申請なら一～二時間の県の研修を受ければなれる「協力難病指定医」の診断書でも可能だ。

新制度は「指定医療機関」でないと、助成は受けられない。だが、この基準も緩く、医療機関や薬局が申請すればほぼ指定されるという。各都道府県は現在、指定医や指定医療機関の申請を受け付け中。厚労省の担当者は「都道府県で、指定医などを何らかの形で公開することになっている」と説明する。

◇

新制度で助成は「症状の程度が一定以上の者」が対象。ただ、現在の助成対象者は経過措置で今後三年間、症状に関係なく助成対象になる。軽症でも高額な医療で症状を抑えている人は対象だ。具体的には医療費が三万三千三百三十円を超える月が三回以上ある人。「助成対象から外れて治療を中断せざるをえず、症状が悪化する人が増える」との指摘に応えた。

福祉講座3　障害者総合支援法と難病

事務局

「障害」「障害者」ってなに？

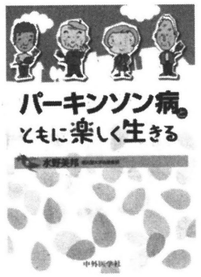
「障害」「障害者」の定義は、時代により、国により、環境によりことなります。私たちの生活している社会には、それぞれの事象で、そこに属する絶対多数とそこから外れる少数者がいます。そして、絶対多数者が生活しやすく、少数者は生活がしにくい仕組みになっています。この少数者が置かれる状況を「障害」といってよいと思います。昭和24年に「身体障害者福祉法」が制定された時には、障害者は「身体障害者」で、肢体、視覚、聴覚の障害を指していました。1970年に「心身障害者対策基本法」が成立し、身体障害に、固定的臓器障害（心臓・呼吸器）が加わるとともに、精神薄弱等の精神的欠陥がある人を含め、長期にわたり日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者となりました。

日本語でいう「障害」は、目や耳の障害なのか、目や耳が悪いためにできなくなったことなのか、できなくなったために生活がしにくくなったことなのか、何を指しているのか曖昧です。1981年は「国際障害者年」と定められ、「完全参加と平等」をテーマに大きな動きがありました。'71年に「精神薄弱者の権利宣言」'75年に「障害者の権利宣言」が出されました。また、障害分類という概念が紹介されました。目や耳を患ったり変調があると、目や耳の機能が低下（障害）し、見えなくなったり聴こえなくなったり（障害）します。そのため日常生活や社会生活がしにくく（障害）なります。日本語ではすべて「障害」ですましてしまいますが、「疾患・変調」(disease・disorder)　→　「機能・形態障害」(impairment)　→　「能力障害」(disability)　→　「社会的不利」(handicap)　のように、レベルごとに考えようということになり、わかりやすく、考えやすくなりました。障害分類の考えは、2001年に国際生活機能分類・生活機能構造モデルとして、「健康状態」と「心身機能・身体構造」「活動」「参加」の相互関係、そこに働く因子（環境・個人）との関係でとらえるように「活動」「参加」「環境因子」という概念に進んでいます。障壁（バリア）を取り除こうというバリアフリーの考えや、ノーマライゼーションという理念もこの時入ってきました。ノーマライゼーションとは、障害者と健常者とは、お互いが特別に区別されることなく、社会生活を共にできるのが正常な社会であるということです。

2004年に「障害者基本法」が大幅改正され、「障害者」とは、身体障害・知的障害又は精神障害があるため、継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける者、と3障害を区別せずに統合しました。また、「精神薄弱」の名称も改められました。この時期、身体障害者○○○という施設名称から「身体」が外れ「障害者○○○」に変更されていったのはこうした背景によるものです。

「障害」「障害者」についてはここまでとして、次回からは難病患者が受けられる福祉についてみていきたいと思います。

図書紹介



書　名：パーキンソン病とともに楽しく生きる

著　者：水野美邦　著

出版社：中外医学社　2013.12　（3000 円+税）

この本は、順天堂大学名誉教授の水野美邦先生が、平成 20 年に横須賀でパーキンソン病患者にした講演をもとにまとめられたもので、全国パーキンソン病友の会を通して、全国の支部にご寄贈いただきました。

まえがきの中で、「最初に大事なことはパーキンソン病とはどのような病気であるか正確な知識を得ることです。」と書かれています。知らないで怖がっていてもどうしようもありません。患者も家族もパーキンソン病のことをしっかり勉強しましょう。また「パーキンソン病に伴う日常生活の不自由の一部は加齢によります。病状の全てが病気によるとは考えないようにしましょう。　（略）　パーキンソン病で死ぬことはありません。パーキンソン病に関連して重篤な状態になる可能性としては、誤嚥による肺炎、湯船の中で滑って水の下にもぐってしまい立ち上がれない場合、家の中で転んで骨折をして寝込む場合があります。ですからこれらのことを起こさないように気をつけましょう」と書かれています。天寿をまっとうするために、気をつけながら、パーキンソン病について勉強していきましょう。

次のような内容になっています。

第 1 章　パーキンソン病とは～水野美邦先生の診察室・講演会でよく受ける質問・症状・重症度、予後／**第 2 章　パーキンソン病の原因**（略）／**第 3 章　パーキンソン病の治療に使用される薬物とその副作用**～L ドーパ製剤・ドパミンアゴニスト・MOAB 阻害剤・COMT 阻害剤・ゾニサミド・アデノシン受容体遮断薬・アマンタジン・抗コリン薬・ドブス／**第 4 章　将来の治療**～細胞治療・遺伝子治療・神経細胞保護療法・免疫療法・RNA 干渉／第 5 章　治療の実際／**第 6 章　治療の経過中に起きるかもしれない諸問題**～L ドーパ製剤の効果が減弱・すくみ足、小走り歩行・ふらつき・転倒・姿勢異常、腰折れ、ピサ症候群、首下がり・骨折・肺炎・イレウス・悪性症候群／**第 7 章　パーキンソン病の非運動症状**～食欲低下、吐き気、嘔吐・便秘・頻尿・性機能障害・動機、胸苦しさ・むくみ・低血圧・起立性低血圧・食餌性低血圧・発汗異常･流涎・アレルギー症状・痛み、しびれ・嗅覚低下・不眠・ムズムズ脚症候群・レム睡眠行動異常・日中過度の眠気、突然の眠り込み・不安状態・うつ状態・アパシー・アネドニア・疲労・幻覚・妄想・興奮、乱暴行為・衝動調節障害とドパミン調節障害・性衝動の亢進・賭博壁の亢進・病的な買い物・大食い・薬の濫用・プンディング・認知症・レビー小体型認知症／**第 8 章　検査所見**～脳 MRI・心筋シンチグラフィー・脳の超音波検査・脳血流検査／**第 9 章　日常生活はどのように送ったらよいでしょうか？**（略）／**第 10 章　パーキンソン病についてもっと知りたい方へ**～病気の歴史・患者の数は・発症機序／**第 11 章　家族性パーキンソン病（遺伝性パーキンソン病）**（略）／**第 12 章　二次性パーキンソニズム**～多系統委縮症・進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症／**第 13 章　症候性パーキンソニズム**（略）

定例役員会へのお誘い

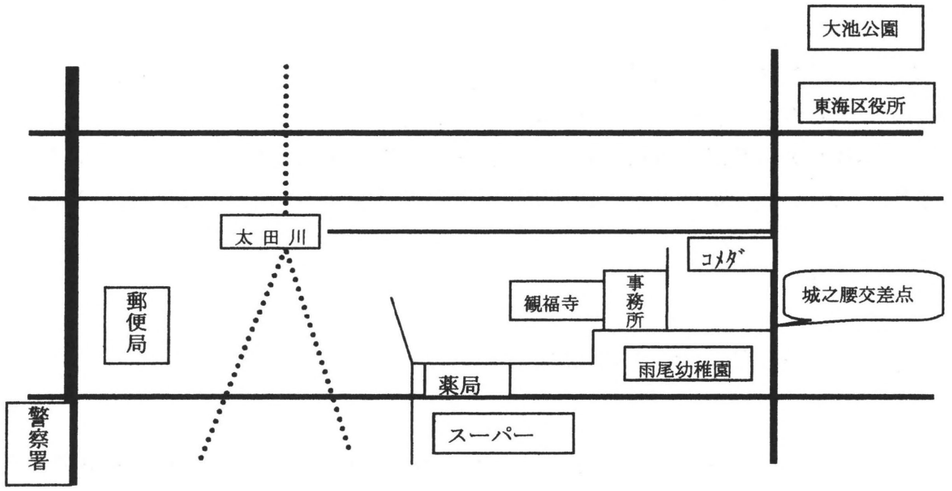
開催日：　毎月　第一土曜日　10：30～12：00　（ただし２７年１月は第二土曜日）

会　場：　東海市大田町天神下ノ上１－１１

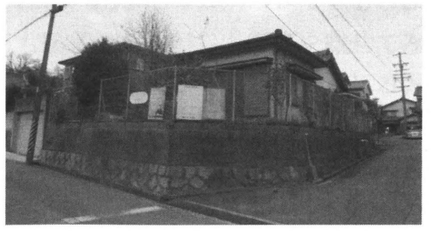
交　通：　名鉄「太田川」から徒歩 20 分弱、　タクシー「雨尾幼稚園」で下車、
マイカー「雨尾幼稚園」の横の広場に駐車場をお借りしています。

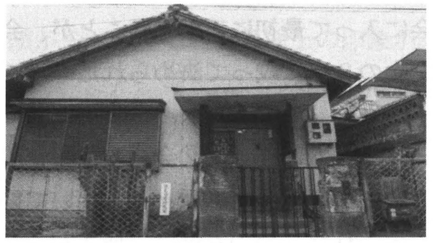
※役員の車でお迎え：電車を使っての役員会出席の方が増えて来ましたので、太田川駅タクシー乗り場後方に、10 時に役員の車がお迎えに出ます。電車を利用してご参加の方は事務局へご一報ください。

参　加：　どなたも歓迎です。交通費も手当もありませんが、昼食をご一緒に親睦をはかっています。事務局に出席のご連絡を入れていただければ嬉しいです。

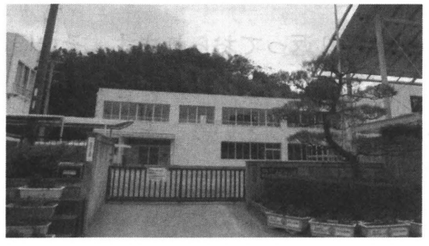


集会所・駐車場





集会所　丹羽さん旧宅



雨尾幼稚園

駐車場・幼稚園オーナーに都度使用承諾

会報編集担当からのお願いと提案

会員の皆様には、会報への投稿いつもありがとうございます。
最近はパソコンから投稿される方が多くなったように思えます。
編集の効率化、さらに読みやすくするために、パソコン原稿の書式はなるべく統一したいと思います。原稿は下記のような形式にしていただくとありがたいです。

用紙サイズ	A4
余白	上下左右ともに２２㎜
文字	ＭＳ明朝体
表題	２０ポイント
筆者名	１４ポイント
本文	１２ポイント

文の書き出しは左寄せ。(段落開始の文字は、一字下げでなく、各行　頭をそろえる)
読みやすくするために、段落と段落の間は１行抜き。
極力、書かれた方の意思を尊重しますので、上記の取り決めは絶対ではありませんが、形式を整えるために、担当の方で修正することがありますが、その点お許しください。

編集担当から、記事についての感想とお願い

木村です。
編集の担当になってまず手元にある過去の会報を読んでみました。37号(2008年3月発行)に、丹羽前会長の会報創刊に際しての思いを込めた文を見つけました。
丹羽会長が会に入って最初に手がけたことが、会報つくりでした。このとき会長が、会報発行の目的を次の３点に絞って決められたそうです。

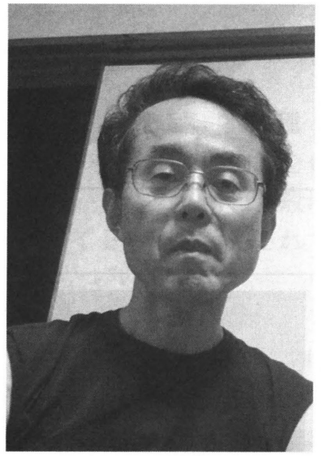
①会員を元気づけること　②会報に情報を流すこと　③政治的折衝をはかること

この目的は、今も会報の記事に脈々と息づいていると思います。
また、そこで生まれた、会の目標は、皆さんご存知の「ＡＴＭ」　すなわち、明るく(A)楽しい(T)毎日を(M)でした。
会長は創刊号を生み出すために日夜努力の連続だったと振り返っておられます。その頃の会報を読むと、記事の書き方や形式を超えて、「これがわたしの思いです」というような熱を感じます。丹羽会長は、会長就任に際して「友の会を手伝うということは、ボランティアであり、自分自身へのリハビリなんだ。」と考えられました。
パーキンソン病の患者さんは、病名を知って、誰でもショックだったと思います。

誰も、周囲に理解の人は少なく、一人悩んで悶々とする毎日だったと思います。
だからこそ、会報の第一の目的は「会員を元気づけること」とされました。
こうして現在、愛知県友の会の会員は３００名弱になりました。

ところで、わたしはいろんな行事で会員の方々とお会いしますが、お名前を聞いてもすぐ忘れることが多く、さっぱり名前が頭に入りません。そんなとき、春日井市に住んでおられる会員の方との小さな会合に参加しました。最初に自己紹介で皆様のお名前を聞いた時、「ああ、この方のお名前を知っている！会報にこの方が書かれた記事を読んだことがある！記事に書いてある方とおんなじだ！」と思いました。記事を読まなかったら、すぐ忘れてしまって知らない人の一人となったと思います。また記事にはその方の写真もあったのでさらに印象を強めました。

そこで会報への投稿について思ったこと。
会報は「同じ病気の患者同士が、家族も含めて、まず知り合いになる場である」と思います。何か読み応えのある記事にしなければならない。とか、上手な文を書かねばならない。とかいうことでなく、「わたしはこんな人間です。パーキンソン病です。皆さんよろしく！
という気持ちがある文が一番。自慢とか悩みとかは誰も書きにくいと思います。でもせっかく友の会に入られたのなら、お互いを少しでも知り合っていきたいものです。自分の趣味でもいい、自分の自慢でもいい、皆さんが「友」となるために、「友の会」の会報はあるのではないでしょうか。



それと、記事に写真がついていると、お顔が分かるので、会員同士の印象が深まります。私も恥ずかしながら、写真を載せてみました。ただ、写真はいろんなご意見もあると思います。もう何回か寄稿しておられる方はいまさら…ですし、写真掲載をしてもいいという方のみで結構です。

会報には「桜梅桃李ひとこと投稿」のコーナーがあります。桜梅桃李は、さくら、うめ、もも、すもものことで、すべて「バラ科」。同じ仲間で、それぞれ個性がある。という意味です。桜梅桃李ひとこと投稿記事も、それぞれ文は違っても同じ会報を通じての仲間。「自分らしく生きる大切さ」という気持ちです。このコーナーは、数行でもいい、はがきに書ける文字数でもいい、俳句や詩はもちろんですが写真や絵でもいい、気軽にお互いを知り合うきっかけになればいいというコーナーです。
皆さん、ぜひ投稿いただき、自分を同じ仲間に紹介しませんか。

私の考え

昭和区　荒川　静男

友の会のみなさん元気に暮らしておられますか。私は７３歳、家内・美代子は７２歳です。家内の手の震えが始まり、かれこれ２４年になります。（今は要介護５です）。初めての診察時から数年の間、この病気の知識がなく、風邪や胃痛くらいの考えしかありませんでした。そのうち歩くのが普通でなくなり、これではいけないと思い医師、薬剤師の知識のみならず、本を買いあさり知識を得ました。診察に臨み、薬には副作用があり、その対策の薬が出、薬が多くなり飲むのがたいへんです。

今の私は以下のことを主に考えています。

①食事　私はこの年になり食事が生命と思い、栄養のバランスを日常考えています。この病気は脳の病気です。私は高校時代担任の先生から、栄養の半分は脳に取られる？ことを思い出し食事の栄養管理をしています。その管理は管理栄養士さんのカロリー、塩（高血圧の為）、便秘（腸まで届くヨーグルト、納豆、めかぶ等）。また体重管理も重要です。最近は浜松のウナギ、百貨店のひつまぶしを時々食べに行きます。

②薬　上記の内容のもとで先生と相談し、自分で納得して飲ませています。薬の種類、量、時間も人によって違うと聞き、家内の日常生活の様子を見て内容を合わせています。参考までに記しますと、今ささやかれているゲノム情報全般によるゲノム創薬が開発されています。また、オーダーメイドの薬も開発されていると聞きます。これらの薬がパーキンソン病に役立つといいですね。

③便秘　カレンダーに便の回数、量を記入し、飲む薬と浣腸で対策。できるだけ腸をきれいに。腸は脳につぎ神経が多いと聞いています？浣腸は訪問看護師さんにお願いしています。

④音楽　今、テレビで歌謡曲が盛んに放映されています。その中でムード歌謡曲がよく、私が歌うとよく笑ってくれます。これもドーパミンが出るようにみえます。怒ったときには薬は絶対に効きません。

⑤理解　家内は好きで病気になったわけでなく、介護である私の責任で行っています。介護は奥が深く、例えば尿漏れパットの装着、入浴時のシャンプーでの洗い方、トイレでの用足しした後の紙の使い方等いろいろ勉強しました。

家内の足の爪に水虫が発生し、皮膚科の先生は一生治らないと言われました。ところが爪薄くし薬をつけラップをすることにより治ってきたのです。皮膚科の先生曰く、家内に愛があったから治ったのですと言われました。笑うことにより薬も効きドーパミンが出るようにみえます。

最近、子供の運転で、新東名のドライブ、淡路島、高山、ごく最近では箱根に２泊３日で旅行しました。また、買い物や近くの食堂にも子供夫婦と一緒に行っています。元気をだして毎日を家内と共に過ごすことが大事と思っています。

体のリハビリ、頭もリハビリ　　緑区　池田　幸夫

この 2 年半、リハビリに励んできましたが、この10月にパソコンのXPがパンクしました。おかげで新しい機種になり、体と頭の二つのリハビリで苦労しています。

〈頭のリハビリ〉
10月初めの夜のことです。2代目パソコンのXPがパンクしました。起動音は聞こえているのに、画面は真っ暗。振ったり、再起動したりしても真っ暗のまま。
メーカーに問い合わせると、“液晶を照らしているライトが切れたため”との結論でした。
古いXPはすでにサポート終了のため、部品が無いので修理出来ませんとのこと。
データのバックアップをしていなかったので、全てが無くなってしまった。
何とかならないかとの話でメーカーと検討しましたが、結局新型の機種8，1に更新するしか無いというのが結論。改めて操作を覚えるということに抵抗があったが、代案が無いのだから諦めて観念することにした。
案の定トラブルトラブルの連続で、その多くの原因は恥ずかしながら**「いらぬところでいらぬクリックをする」** という私のケアレスミスによるものでした。私の間違いを肝に銘じて、忘れぬように下記にまとめておきます。

チョンボ―1 ： メールがまったく来ないトラブル
メールの設定も終わって通常使用を始めた。 Kさん、Mさんご夫妻との交信も問題なく終えた。しかし何故か、それ以降ピタッとメールが来なくなったのである。アドレス帳の再登録でメールを送ってもらえるように多くの人にお願いしていたが、それらも全く届かない。結局、メーカーに相談して原因確認を行ってもらった。

原因 ： ツールバーの送受信のタブの中に、オフライン作業(ユーザー設定)がある。通常は白色で、メールが届くと自動登録されて受信録に表示される仕組み。これに触れてしまったために青色表示になって、自動受信が停止したのが原因。それで待てど暮せどメールが来なかったというお粗末な話。クリックして網掛けを止めると、それまでの4日間の受信がドドッと始まって12通も出てきた時はビックリするやら恥ずかしいやら。

チョンボ―2 ： 年賀状作成のアプリ ： 筆ぐるめ が画面から突然が消えた
年賀状のために取り組んでいた住所録と年賀状の図案も出来上がった時に、スタート画面の筆ぐるめのアプリが突然消えてしまった。年賀状が出来ないと大慌て。

原因 ：原因は不明、筆ぐるめのアプリの上で何となく右クリックしたためと推定。原本は残っているとのことで、これはデスクトップ上に回復することができて一安心。

チョンボ―3 ： ワード使用中に原稿が突然消えた
ワードでこの原稿を作成中に、ページ行数を変更したくなりそのツールを探していた。そのさなかに突然画面が真っ白になり、作っていた原稿がすべて消えてしまった。

原因 ：挿入タブの ページ区切り をクリックしたためと思われる。原稿は完全に消滅し、PC内のどこにも残っていなかった。原稿は一から作り直す羽目に。

この後のチョンボは数えきれない程なので、掲載は終わりにします。この3週間の経験で感じたことは、知らない個所は勝手にクリックしないことです。特に右クリックは危険。
ただ感じたことは、XPから8．1に代わっても基本のベースは同じということ。
違うのはXPでは資料を作るためのツール(道具)が1ページの中にまとめてはいっていたが、8．1ではそのツールが機能別に
ホーム 挿入 デザイン レイアウト 参考資料 差し込み文書 校閲 表示
の9個(9ページ)のタブに分類されている。そのため、どのツールがどのタブに属するのか、慣れて覚えるまでが大変。

〈カワセミと体のリハビリ〉
扇川は白土に源を発し、緑区を縦断して天白川と合流して伊勢湾に注ぎます。カワセミが生息し、春は桜で賑わう幅10m程度の扇川が私のリハビリ散歩道です。

発症してからは右足を引きずって歩いていたが、2年2か月後の今年の七夕の日に“左右交互に足が出てスタスタ歩いている”のを感じて、”これがリハビリの効果だ“と初めて実感した瞬間でした。それ以来、歩行に関しては随分と楽になりました。
しかし後遺症はまだまだ残っています。でもやれば出来るという信念で、諦めないように今後の体のリハビリに取り組んでいきたい。

右手のリハビリ・・・小指・薬指・中指の3本を重点に、 **グーパー**を繰り返すこと。 パーをすると当初は小指だけ左を向いていたが、今では5本が揃ってきました。

腰のフラツキ ・・・ 立っていると体を支える筋肉が衰えている感じ。散歩の中で大幅歩行を組み入れてみたい。大幅歩行で右腰の筋肉が動くような感じ。それと室内ではスクワットが効き目ありそう。

右足のリハビリ ・・・ 歩くとき、右足の右側が先に着地し、次いで左側が着地する感じだったが、最近は踵から着地している。おかげで疲れが少なく時間も短かくなった。

これからは**寒さ対策**も考える必要が出てくるでしょう。 秋口のある寒い朝に、体が固まったことがあります。寒くてもできるだけ体を動かすように努めたい。　　完

上を向いて歩こう

安城市　　篤永　章子

平成２３年暮れ、掃除の最中に転び左半身を強打しました。即病院へ行きレントゲン検査の結果、腰の骨骨折と医師から言われました。其れだけなら良かったのですが、脊柱管狭窄症、脊髄圧迫骨折等病んでいたので驚きました。中でも脊髄圧迫骨折は、背中が曲がらないよう特注コルセットで装備が大変で息苦しく苦痛でした。コルセットを使用しても背中は伸びず変わり果てた格好は哀れに思いました。入院中の弟の見舞いの際、看護師さんから「篤永様のお母様ですか」と尋ねられた時はショックでした。母は平成２５年春に逝去、弟も今年元旦に旅立ちました。相次ぐ不幸に見舞われましたが寿命だけに仕方がありません。病気の愚痴ばかり書いて申し訳ないです。ついでに最後に一言言わせてください。パーキンソン病の首下がりも一段と悪くなり意識的に頭を上に保つように努めても下がる頭は始末に負えません。
私の病歴の長さからある人から言われた言葉です。「もしかしたらギネスブックに載る可能性が！」と、彼女の声を耳にした瞬間、私は少し傷つきました。

再び愚痴が始まりますが、どうぞお許しください。２，３年前は薬が切れても今ほどの苦痛に及びませんでしたが、昨今は薬が切れますと体の置き場がない苦痛、耐えがたい足の疼痛、下半身の激しい震えと、電流⑤が流れるような痺れが起き大汗が出ます。同時に足が一歩も動きません。家の中を歩くのも大変な状況に追い込まれました。骨の痛み、薬効の衰えからベッドに横になる時間帯が多くなり、一人暮らしも限界かと考えていますが、施設の方も満杯状態で入所は難しいようです。
本当に手の施しようないパーキンソン病の悪化・・・針やマッサージ、ホットパックの使用を施しても改善に至りません・・・今このように苦しむ中、先を思いますと想像を絶する状態に陥るでしょう。

しかし心晴れる日もなく暮らしたくはありません。寒い日々にも、時折小春日の温かい日差しは体の痛み和らぎを感じます。リハビリも持続が肝心でしょう。兎に角、体を温めましょう！冷えは万病の元と、言いますからね！
時に私は病の緩和を願い、痛み震え痺れ等の解消に精進する日々を誓います。甘い食べ物冷たい飲み物等控えたほうが良いと思います。

ＤＢＳ手術を受けて

守山区　　大橋　美智子

昨年 11 月、主人は意を決してＤＢＳ手術を受けました。

事前に、手術の効果が期待できるかどうかのお試しをして頂きました。メネシットと同じ成分の点滴をし、点滴前と後で体の動きの変化を見るというものでした。その結果、椅子からの立ち上り、歩いていて向きを変える、にこやかによくしゃべる等、明らかに良くなっていました。その場で手術日を決め帰宅しました。

入院したのは手術前々日、手術の説明を受けたのは前日夜、手術について何も詳しいことは知らなかったのでびっくりしてしまいました。手順は次のとおりと説明を受けました。

① 頭部両サイドに４つの穴をあけ、ピンをさし込み頭を固定する枠を付ける
② ＭＲＩを撮影し、前日に撮ったＭＲＩと照合し、視床下核を定める
③ 頭頂部左側に 10 円玉くらいの穴をあけ、太さ 1.2 ミリの電極を入れる
④ 同じく右側に 10 円玉大の穴をあけ電極を入れる
⑤ 左胸を 5～6 ㎝切開し、名刺大のバッテリーなるものを入れて、電極とつなぐ
⑥ 同じく右胸も切開し、バッテリーを入れ、電極とつなぐ

所要時間は①②で１時間、③④⑤⑥各 1.5 時間、１時間余裕をみて、合計８時間ということでした。頭に穴をあけてピン？胸を切り開く？自分があまりにも手術を安易に考えていたことに愕然とし、恐ろしくなってしまいました。そして総費用は約 500 万円、2000 年に保険認可になっていますので自己負担は０．でも老い先短い高齢者に、こんな高額な手術を、と何とも申し訳ない気持ちになってしまいましたが、先生のおっしゃるには、今後のお薬代と介護費用の軽減で十分ペイできる金額なのですよと、ありがたかったです。最後にごくわずかな％ですが、脳出血と感染症の危険性があるという話で説明は終わりました。

今さら引き返そうにも引き返せない、まな板の上のコイです。
あっという間に翌朝 9 時、主人はストレッチャーで手術室に運ばれて行きました。私は控室で待つこと 8 時間、午後５時過ぎに手術着の先生がみえて、手術が無事終わり、電極をいい位置に置くことができたと言ってくれました。麻酔からさめてはいないけれど、集中治療室にいる主人の顔を見ることができるというので、一目見てから帰りました。
手術が無事終わったことの安心感と、今後どれくらい動けるようになるだろうかという期待で、私はウキウキした気分で帰りました。今から思うとその夜が

一番平穏で、ぐっすり眠れました。

手術を受け、翌日お昼にはＩＣＵから病室にもどって来ました。主人はまだ麻酔から十分さめておらず、ボヤーとしていました。電極を入れるために開けた１０円玉大の穴の縫合にはホッチキスの芯のようなものが使われ、痛々しかったです。ボヤーとした状態は４～５日でおさまり、その後刺激の強さ、薬の量等の調整に２週間くらいかかるとのことでした。

ところが一週間経っても主人の意識ははっきりせず、ろれつも回らず、表情は言い方悪いですが、まるでボケ老人。手術をして入院中ということがわからず、「おれも帰る、帰る」と言う。私が帰り支度をしていると「そうはいかん！」とすごむ。困って看護士さんにお願いして、そっと病室をでるのですが、大きな声が背後から聞こえてきたり・・・翌朝行くと抑制ベルトでベッドに固定されていたり・・・後から聞いた話では廊下まで走って出て、そのあと眠剤を処方されたそうです。また、ある朝行くと、ベッド横にナースコールマットが敷いてあったり、またある朝はテーブルの上に私が置いておいたおやつが、まるで動物に食べられたかのように散らかっていたり・・・

そんなこんなで１日１日と私はどんどん落ち込んでいき、動けなくてもいいから、とにかく元の主人にもどって欲しいと願っていました。刺激の効果なのでしょう、確かにこの頃、動きは良くなっており、車椅子からスクッと立ち上り、廊下を早足で今にも倒れそうな前傾で駆け出す。廊下は円状になっており、半周したところにソファーのリビングがあり、そこで休憩。そんなことを１日に何回もくり返していました。

相変わらず主人の口から出てくる言葉は訳のわからないことばかり、監禁されているとか、ピストルを持った人がいっぱいいるとか言って、指でバン！バン！とうち返す真似をしたり、私は疲れと今後どうなってしまうのだろうと不安で、不安で涙ぐんでばかりいました。先生も毎日、様子を見に来てくれていたのですが１２日目に「一度リセットしましょう」という話がありました。リセットといっても入れたものを取り出すのではなく、刺激をごくごく微弱なものに落とし、薬も元にもどす。刺激には２種類あって、現在の主流は単極刺激といって効果も強いが副作用も強い、反対に双極刺激は効果も副作用も少ないそうです。

手術後の単極刺激を双極刺激にかえました。また夜間、熟睡できていないことがパーキンソン病には悪い影響を及ぼすということでセロクエルという眠剤（総合失調症の人の薬ですがパーキンソン病患者には有効とのこと）を処方され、その日からぐっすり眠れるようになったようです。２～３日夜間熟睡できたことと、双極刺激におとしたおかげか、だんだん主人は平穏さを取り戻し、ギラギラしていた顔がおさまってきました。

そして、手術から１６日目、退院し自宅へもどりました。家に帰れば何とかなるという思いと、不安が入り混じっていましたが、あれから１年、薬はだいぶ減り、今まで通り近くの病院で診ていただき、手術してくれた病院へは１～２ヶ月に１度受診して、双極刺激の量をわずかずつ上げてもらっています。近い将来、再度入院して大きな変換をと言われています。今、私は主人の認知機能の衰えを何とかくい止めたいと試行錯誤しているのですが入院中に比べたら楽なものです。とんちんかんではあるけれど攻撃的ではないので。

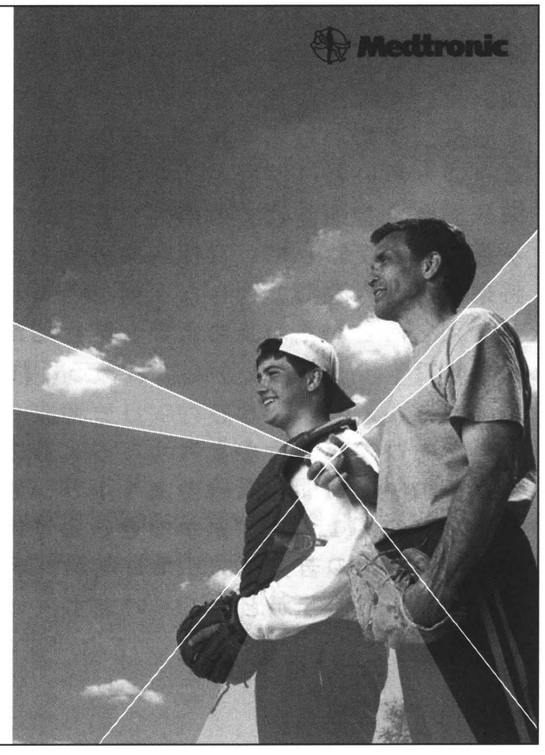
手術を受けてみようかと考えてみえる方には暗い内容で申し訳ないにですが、食事にかかる時間、階段の上り下り、お風呂から出てくる等、なかなかに困難だったものが１人で何とかできるようになり、１日がうまく回るようになりました。入院中の苦労はありましたが、手術してよかったと思っています。
読んで頂いてありがとうございます。

明日の笑顔を

脳深部への電気刺激により、
本態性振戦等に伴う振戦、
パーキンソン病の運動障害や、
ジストニアの症状を軽減し、
「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
TEL 03-6430-2016
http://www.medtronic.co.jp



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/

第12回　志津子の似顔絵コーナー

岡崎市　浅井志津子

今年（平成26年2月）でＤＢＳ（深頭部刺激手術）を受けて丸五年になる。普通なら電池の入れかえの年である。主治医の先生は、まだ大丈夫だからもう少し様子を見ようと言ってくださっている。しかし当の本人は何となく落ち着かない。すでに電池の入れ前の手術をした人のその後の生活が気になってくる。その一人に私より一年ほど前に同じ先生に執刀してもらった奥田冨美江さんがいる。いたって彼女が元気に見えるので、とてもありがたい。

ナディックなどで目が合い笑顔を送ると笑顔が返ってくるので嬉しい限りだ。同じ病気を持ち、同じ治療をうけている。それも年齢も病気も治療も少しずつ私の先を行っている私のお姉さんのような人に思えるが、これも私の一方的な思い込みです。奥田さんよろしくお願いします。

ＤＢＳは受けていないが、何となく気になる一人に森さんがいる。一寸おしゃれで、愛きょうが良く…。などなどと私が言ったら失礼かも…。　ごめん
と　いうわけで、今回は　奥田冨美江さんと森　久子さんです。

奥田冨美江さん

森　久子さん

「ゆったり」で いこう！(その11)

北区　冨板　邦夫

※ 万事塞翁が馬（ばんじさいおうがうま）・禍福（かふく）はあざなえる縄のごとし・・

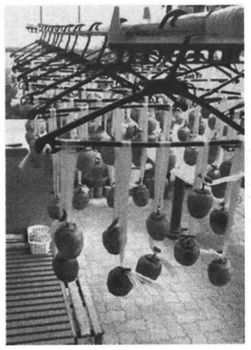
今日まで生き残った３名が、母親の寿命９０歳までは１年でも永く生きて両親・兄弟の菩提を弔うことが使命となっており**「ゆったり」で　いこう！**で過ごしていこうと夫婦で改めて決意した今年のお盆は、私の７３歳の**「特別なお盆」**となりました。

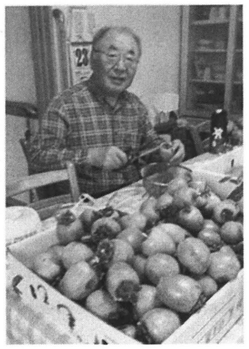
今年の１年間は本当につらい日々が続きまして、精神的に落ち込んだ１年間でした。私の年齢になると、先輩や同僚の方々の訃報の連絡が増えて来まして、何人かの方が、亡くなり、悲しい日々が続いていました今年の春と夏でした。
そんな中、８月末に嬉しい話が舞い込みました。息子の嫁が３人目の赤ちゃんができて予定日は1月２３日ですとの報告に、これには、流石にびっくりしましたが、喜び事に浸り感謝していましたら、１０月１８日に嬉しい話が、もう１件舞い込んできました。

この日、弟の嫁と甥が二人揃って訪ねて来てくれました。何の用かと話を聞きましたら甥の結婚が決まり、挨拶と１２月１３日に開く披露宴に私に出席を願いに来たとの事でビックリと慶びの「おめでとう」の祝辞を述べると共に、亡くなった弟や長兄が、この日を待っていたので、さぞかしあの世で大喜びしてくれてると思うと感激で胸が熱くなりました。披露宴には、十分に体調を整えて息子と出席しようと思っています。

幸福や不幸は予想のしようのない事の例えで、中国の古い書物「淮南子（えなんじ)」に記されている「万事塞翁が馬」の教えのように、又「禍福はあざなえる縄のごとし」と「南越列伝」に記載されていますが、その言葉通りで悲しんでいた時に嬉しい話でした。まだまだ、嬉しい話が続きまして、姪の子供２人も１月と４月に出産との連絡があり計３人の出産予定で、来春は一度ににぎやかになりますのが待ち遠しいです。

私の、闘病生活も早くも８年目に入りましたが、**「ゆったり」で　いこう！**との精神で過ごすこととします。
皆様、、来年よろしくご指導とお付合いをお願い致します。最後に、皆様どうぞ良いお年をお迎え下さいますように、お祈り申し上げます。





写真追記；到来物の渋柿で、１０月２３日に干し柿を作りおいしく戴きました。

夫が迷子に

尾張旭市　　則武　和子

本町クリニックに通うようになって９年が過ぎた。
自宅からはバス、地下鉄と乗り継いで伏見駅で下車。白川公園の北側のけやきの並木道を、真っすぐ東へ歩くと、つきあたりがクリニックである。中に入ると愛らしいグッズや、素敵な花たちが迎えてくれ、明るく優しい空気に心が和むのです。

けやきの道は、若葉の風にそよぐ初夏、緑のアーチとなる夏、落葉の降る秋、すっかり葉を落とした冬木、そして芽吹きの頃、大好きな通りです。本町の帰りは夫と本屋に寄ったり、ランチを食べたり、月１度の楽しみの日であった。

もう5，6年になるであろうか。夫は場所の認識が不鮮明になり、自宅を間違えたり、トイレはどこ？と聞いたりする。乗り物の中でも次で降りるの？と駅ごとに尋ねる。

先日、伏見から藤が丘に向かう地下鉄でついうとうとしてしまった。気がつくと、隣に座っていた夫がいない。えっ！と一瞬にして目覚め、次の駅で下車して駅長室に走った。私にとってこれは初めてでのことではなかった。以前にも全く同じことをしているのだ。その時は幸いにも千種警察署で保護され、どんなに嬉しかったことか。

係の方は、すぐ東山線の各駅に連絡を入れて返事を待ったが 15 分経ってもない。外は暗くなり、風も出て来た。自宅に戻って管轄である守山警察署に捜索願いを出した。というより、出しましょう、そしてパトロールタクシーにチラシを配りますと、オロオロしている私に言ってくれた。夫 80 歳。私 78 歳。

情報があるまで家で待つように言われ、自宅に戻った。7 時を過ぎていた。悪い想像ばかりが浮かんで祈るような気持ちでいると、9 時を過ぎた頃、電話が鳴り、金山駅のホームで保護していますということで、いろいろ質問を受けた。シドロモドロして夫の薬もど忘れしてしまうほどほっとして、頭がぼんやりしてしまった。すぐ、守山署に連絡すると、良かった、良かった、との温かい言葉に感謝の気持ちで一杯になりました。

前回もそうであったが、今回も駅の職員の方、警察の方々の温かい態度や言葉に、もう二度とこんなことを起こすまいと強く思いました。

夫に「いつまで生きれるかしらね」というと、「いつまでも生きれるような気がする」というのです。無理をしないで、近場で ATM の暮らしを心がけます。

ある日ある時　ＮＯ.5

昭和区　奥田　冨美江

毎週木曜日は私のとても忙しい日です。
朝 5 時に起きて食事の準備をし、テレビ体操をしてから食事を済ませ、8 時に迎えの車に乗りデイサービスに行きます。

足浴から始まり、自転車こぎ（15 分）、メドマ（30 分）、活車（30 分）、ストレッチボード（15 分）体操（15 分）を 10 人交代でこなします。
12 時少し過ぎに我が家に送って貰い、昼御飯もそこそこに 1 時 30 分に洋裁教室へミシン掛けを習いに出掛けます。手足のおぼつかない私は健康な人の中では落ちこぼれです。でも近況を話しあったりデザインの相談に乗ったり楽しい 3 時間です。

4 時に家に帰り夕食の支度です。2 時間かけて
一生懸命作った料理を 10 分足らずで食べ終わる
主人に、何か一言ねぎらいの言葉がほしいです。

そんなことを考えるのは私だけでしょうか。

会報 79 号　広告一覧

＜上段＞		＜下段＞
23ｐ	・(有)一粒社	・エフピー(株)
31ｐ	・大塚製薬(株)	・協和発酵キリン(株)
42ｐ	・グラクソ・スミスクライン(株)	・大日本住友製薬
50ｐ	・日本メドトロニック（株）	・ノバルティスファーマ（株）
55ｐ	・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

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 ～ 6：00	○	○	○	／	○	／	／

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

(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

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。寄稿された順に掲載します。短い文でも気軽に投稿できるコーナーです。

そのうち笑い話　　南　区　　石原　法子

夫の一周忌を五日後に控えて準備に追われている時、私はダイニングテーブルでうたた寝をして、橈骨神経麻痺を起こしてしまいました。翌朝、きつねにつままれたように私の左手は動かなくなっていました。友人たちの手を借りて、無事に一周忌はできました。けれど、時間は過ぎて麻痺から関節が固くなってきました。近くの整形外科でリハビリを求めました。必ず治るからと、そのうち笑い話になると、医師は励ましてくれました。心細かった私の心に光が差しました。なかなか動き出さない自分の左手に苦労はしていますが、そのうち笑い話と、自分でも積極的にリハビリに励んでいます。

蓼科での集い　　熱田区　　安田　さち子

夫には毎年楽しみにしている行事があります。それは高校時代陸上部で共に汗を流した同級生の集まりで、この秋も長野県蓼科に行ってきました。50歳の時から27年間、ゴルフ場に隣接する宿舎に、その当時の仲間８人で集いゴルフを楽しんでいました。

５年前この病気の発病と共にゴルフはできなくなり、病名が確定すると、その気落ちから一度欠席したことがあります。そんな時、仲間からお手紙をいただき「あの厳しい練習に耐え、培った精神力はどこに行ったんだ!!　少しくらいの体調不良くらいで落ち込むな」と叱咤激励を受け、「とにかく出てこい!!」　とお誘いがあり再び参加しています。皆と顔を合わせ一晩飲んだり、歌ったり、昔話に花が咲きます。

「インターハイの800Mリレーは何秒だった？」「お前のフォームは超一流だけれどもう少しタイムが出るといいなあ」などと話が尽きません。この２・３年は会話も声が小さくて出来なくなりましたが、皆さんの話を聞きながらうなずいています。どんなにか話の輪に声を出して加わりたいことでしょう。車椅子になってから、友人の勧めもあって私も同行し、女一人ですが一緒にお席に着かせてもらっています。

やはり病気でゴルフの出来なくなったＦさんが車で連れて行ってくれます。Ｆさんには本当に感謝しています。ご自分も大変な病気を抱えていながら、いつも「安田くん、慌てんでいいよ、ゆっくりな」と気遣ってくれます。当初８人だったのか、一人亡くなられ今は主人を含め３人がゴルフは出来ません。でも皆さん、顔だけ出そうと都合を付けて、東京、千葉、愛知から、この日を楽しみに集まります。

ゴルフやスポーツを楽しむ宿なので、車椅子トイレなどはなく、レストランも２階、食卓テーブルには足がすくんでなかなかうまく着けません。でも歩けなくても階段だけは苦もなく上り下りできますのでパーキンソン病の症状をあまり知らない方は「歩けなくても階段は大丈夫なんだねえ」と不思議な病気だなんて言われます。

この病気は昔鍛えたと言っても精神力や根性だけでは何ともならないのです。２年前から年２回にしようと、5月と10月に決まっています。ゴルフ歴50年余いまもシングルの方、専ら奥様のアッシーくんの方、今までもマスターズ陸上で走ってる方、白血病であと何年の命だとおっしゃる方、それぞれの老後です。

「安田くん、奥さん、ここまで来るのは大変だけれど、また来年も顔を見せてよ。元気でね」と来年の再会を期してコースに出て行かれる仲間に手を振って，見送ります。紅葉真っ只中の八ヶ岳連峰を見上げて来年も症状が進むことなく、また訪れることが出来ますように、変わらぬ友情に感謝しつつ皆さんもお変わりなく揃って再会できますように、と願いながら帰路につきました。

日野原重明先生の講演会に参加して　　常滑市　　大津　邦世

９月に日本音楽療法学会主催の日野原重明先生の講演会に参加しました。演題は「音楽による人と人との心のつながり」でした。

先生は今日までの数々の病気を克服なさった体験談をお話になられました。病んでいる時、ご家族の心配りで蓄音器から流れる音楽で癒され、病気のおかげで音楽との付き合いが深くなった。とおっしゃっていました。またチャレンジ精神旺盛で、現在は竪琴より小さいライヤーという珍しい楽器も演奏されているそうです。きっとステキな音色でしょうね。

未発表の“来年度Ｎコン小学生の部”合唱課題曲の作詞も手掛けられ内諸！？ということで披露してくださいました。“カタツムリはゆっくり歩き～　　人には愛がある　愛に生きる～　　”　という歌詞だったような？？？　すぐに忘れてしまいます！曖昧でごめんなさい。先生のその歌声が心の琴線にふれ、いつしか涙があふれていました。人としての生き方の源を短い歌から感じました。来年度のＮコンを楽しみにしています。

講演を聞いて改めて人は音楽に癒され、お互いの心がつながり合う大切さを学びました。先ずはそばにいる夫と“よいつながり”を持とうと思っています。歌うことは下手ですが２人とも音楽はなんでも好きです。生活のなかでの活力源です。

102歳の先生は１時間余りの講演中も背筋はシャンと伸び、ずーっとお立ちになったままでした。電車に乗るとすぐに座席を探す自分が恥ずかしくなりました。爽やかな先生にパワーをいっぱい頂いた講演会でした。参加できてよかったです。ありがとうございました。

柿と蜂の巣の盆栽

春日井市　　益田　利彦

妻と里山の散歩に行ったとき、３㎝ほどの小さな山柿がいっぱい色づいていました。妻が一枝持ち帰ったところ、ちょうど保育園に入ったばかりの孫が遊びに来て、柿の種を妻の指導で孫が植木鉢に植えました。翌春、芽が出てからは何時の間にか私の担当になり、毎日の水やり、毎年剪定をして丈３０㎝ほどの盆栽に仕立てました。８年目になる今年、桃栗３年柿８年の諺の通り、待望の実を１個つけました。ふと気づくと、すぐ近くの枝に小さな蜂の巣があり、蜂が１匹とまっていました。体調１㎝ほどの小さな弱々しい蜂です。鉢に水やるのに散水シャワーを３０㎝ほどまで近づけても驚きもせず、全く自分を無視したかのように、ただ黙々と巣作りをしています。今では蜂の巣は大きさも５㎝ほどになり、蜂の数は１０匹を超えました。１０月に入って柿の実も葉も、いわゆる柿色に色づき立派な柿蜂盆栽になりました。１０月末急に冷え込み、蜂はどうしたかなと心配になり、見ると１０匹ほどが一塊に体を寄せ合い微動ともしません。けなげに働いて、そのままの姿で死んでしまったものと思い、すこし感傷にしたりました。翌日再確認しようと棒で蜂に触れると羽ばたき、足も動かし、生きていました。しかし、蜂は冬にはどうなるのだろうか、また心配になりました。紅葉の柿の実１個と蜂１０匹の盆栽は今のところ健在であります。

iPad さまさまです

守山区　　大橋　美智子

昨年、つわりがひどかった二女がわが家に３ヶ月間滞在しました。常に気持ちが悪く、食べてはもどす毎日の中で、私の生活を観察してくれていたのでしょう。あると便利なものを２つ提案してくれました。

１つは食洗機、もう１つはiPad.　２つとも、とても便利で助かっています。特にiPad. 我が家のパソコンは古いせいか、立ち上りに時間がかかり、作業中もすぐ固まってしまう（まるで主人のよう）。使う回数が徐々に減ってきて、数年前から全く使わなくなりました。会話中にわからないことがあると、スマートフォンでささっと調べたり、店頭寄り安く同じ商品を購入している娘たちをうらやましく思いながら、私には無縁の世界だと思っていました。

設定その他は専門家にお願いしました。慣れるのに少しの時間は要しましたが、使うのは眼と人差し指1本、どんなに雑に動かしても壊れることはありません。Ｂ５サイズ、重さ0.8㎏の物を家中どこでも開いて、見たり、探したり、調べたりできます。

洋服を買いに行って店員さんにすすめられ、試着までさせてもらったら、なかなか断れない私は最近ネットショピングばかり、どうしても気に入らなければ返品もできます。孫のお誕生日プレゼントを選ぶのにも役立っています。家の中の必要な物品もほとんど、ネットで研究し、購入します。わからないことは何でも調べられます。77号に紹介された藤木五月様のことも拝見しました。すばらしい方がおられるのですね。文字も大きくすることができます。百科事典も人からの情報も不要です。ネット依存症になる若者が増えていることも納得できます。しかし、いくら便利な必需品でも、１つの道具、やはり毎日の生活は生の人間と話し、あたたかい気分になりたいし、自然ともふれ合いたい。

でもお・・・とても便利です。インターネットができる環境であること、無線ルーターなるものが必要。家の中でしか使えない等、色々条件はありますが、パソコンが使いにくい人には是非、ご検討下さい。

晩　秋

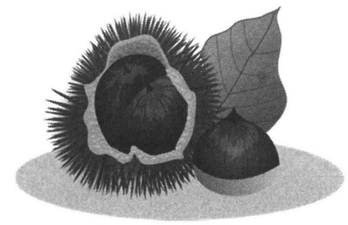
緑　区　　越澤　博

晩秋とは秋の末ごろをいいます。秋惜む、暮の秋、行秋（ゆくあき）、秋深し、深秋、秋さぶ、などともいいます。少しずつニュアンスが違いますが、その頃、妻と山陰を走りました。宍道湖を左に眺めながら、ひたすら西に走りました。

晩秋の松美しき出雲かな　　英子

出雲大社の境内の太い松の幹に寄り添った一枚の写真があります。杖をつきながらもまだ歩けたころです。松の幹を背に人通りの少ない参道を眺めていました。自然に一句浮かんだものと思います。この一句と写真、私には忘れられない思い出として残っています。

厨ごと繰り返しつつ秋深む　　博



西大寺から秋篠寺へ

緑　区　　越澤　博

奈良にはよく遊びに出掛けました。車で月ヶ瀬を抜け柳生街道を大仏殿へと走りました。日帰り、一泊、二泊、その時々変わりましたが宿は決まって、かんぽの宿を使用しました。展望室からは平城宮跡の朱雀門をはじめ東大寺、若草山を望むことができます。また、身障者用の部屋（予約必要）が一室あり、思ったより広く、風呂などもゆったりとくつろげました。また、食事も美味しく、１テーブルを用意してくださり、何かと面倒みてくださいました。

西大寺は、その創建時には文字通り東の東大寺に並ぶ西の大寺でした。本尊は釈迦如来立像、その他、文殊菩薩及び脇侍像５体（いずれも重要文化財）。今は本堂前の東塔跡の礎石に昔の偉容を偲ぶことができます。行事としては１月、４月、１０月の大茶盛会が有名で境内に溢れるほどの人出だそうです。直径３０センチ、重さ６～７キロの大茶碗で参拝客にふるまわれるそうです。

西大寺をあとにして秋篠寺をめざして歩きました。小川の流れ、畔の草々、田園風景の中を進みましたが、なにか堂々巡りをしているようで、なかなか秋篠寺が見えてきません。道端に小学４～５年ぐらいの男女が５～６人遊んでいました。英子が子どもたちに近づき秋篠への道を聞きました。すると子どもたちが「一緒にいきましょう！」と遊びの一環として歩き出しました。英子は子どもたちに囲まれて楽しそうでした。結婚前小学校の教師だった面影を垣間見ました。子どもたちは近道をしたのか、わりと早く秋篠寺へ着きました。

正門を入ると雑木林の中、参道が続き、落ち着いた苔道をゆっくり本堂へ。本堂（国宝）の内部は床を張らずに土間でした。本尊薬師三尊像を中心に十二神将像、地蔵菩薩立像、帝釈天立像、伎芸天立像、など安置されていました。何れも重要文化財で、中でも本堂に向かって左端の技芸天は 205 センチメートル、瞑想的な表情に、優雅な身のこなしに魅了されました。

一枚の障子明かりに伎芸天　　稲畑汀子（日本伝統俳句協会会長）

数日後、西大寺北小学校長からお手紙をいただきました。「子どもたちがあなた方を秋篠寺へ案内したことについて、英子さまの謝礼のお手紙を朝礼で披露しました。子どもたちとの交流を嬉しく思います」といった内容でした。英子はよほど楽しく、嬉しかったのでしょう。

甲状腺ガンの手術のあと、まだ一人で歩けたころの一日でした。時間が経てば悲しみも和らぐと思いましたが、そんなことはありません。想いは募るばかりです。

ATM句会　　２６年１１月

逝きし級友（とも）はや一割ぞ秋時雨　岡　悠紀子
秋霖やギターに人を偲びをり　同
大根蒔く畝をつくりて雨を待つ　同
老いてなほ昔話や落葉焚　同

重陽に縁結びたる姪なりし　大津　くによ
秋日和連れ立ち行けり温泉の里　同
落花生頬張る顔が傍にあり　同
畑仕事終えたる夕べむかご飯　同

人混みを避けて二人の紅葉狩　益田　緑
道の駅藁で束ねし赤かぶら　同
御岳を祀る祠や薄紅葉　同
黄金の穂鈍行電車に波打ちぬ　同

台風の去り退院の妻を待つ　山尾　武史
秋日和ベッド整へ妻を待つ　同
芒野を行く馴染み顔ちらほらと　同
散歩する道延ばしけり花芒　同

榠樝の実丹羽さん偲びをりにけり　益田としひこ
よく晴れて妻と二人の紅葉かな　同
通草の実眺めつつ入る姉の家　同
玄関に黄色と赤の菊の鉢　同

寒き夜も人の心の温かさ　近藤　将人
深酒も一人寂しき神の留守　同
気晴らしのバイク走らせ文化の日　同
久々に父子差し向かひ温め酒　同

鰯雲天も粧ふことありし　越澤　博
頂上の三角点や赤蜻蛉　同
いただきし師の墨蹟や灯火親し　同
虫の音や雲間に月の蝕すすむ　同

一句鑑賞　　越澤　　博

嬉しいことに「ＡＴＭ句会を読むのが楽しいです」と、また質問もいただくようになりました。どうぞ、みなさまも投句されますよう、お願い致します。自分を表現する楽しみを味わってください。

○ 老いてなほ昔話や落葉焚　　岡　悠紀子
都会では落葉焚きがむずかしくなりました。煙があがると火災と間違われるようで、昔のように焚火を囲んで話し合うこともなくなりましたが、掃き集めた落葉を焚くのは冬の楽しみの一つでした。

○ 落花生頬張る顔が傍にあり　　大津　くによ
若いころ、御前崎を旅した時見事な落花生畑を見ました。落花生は他の豆類と違って地中で実を結びます。真ん中でくびれた繭に似た莢でその中に二個入っています。炒って食べます。何気ない日常生活の一齣です。気負わず素直に詠まれています。

○ 道の駅藁で束ねし赤かぶら　　益田　　緑
道の駅は現在（2014.10.10）全国に1,040ヶ所あるそうです。道路利用者のための休憩、その地域の物産販売など楽しいところです。「藁で束ねし」がいいです。良く見て表現しています。蕪は水分が多く柔らかで甘いですね。

○ 散歩する道延ばしけり花芒　　山尾　　武史
健康のため、よく散歩されているようです。芒は野原いたるところに生え、その穂を尾花といい、秋の七草のひとつです。風に吹かれる芒の穂を眺めながら何時もより長く歩いたといったところでしょう。素直な句です。

○ 榠樝の実丹羽さん偲びをりにけり　　益田としひこ
丹羽さん（現在の礎を築いた元・友の会会長）の庭にかりんの実が実ります。嘗てその実をいただいた益田さん、かりんの実を通じて亡き丹羽会長を偲んでおられます。来春、七回忌になるかと思います。

○ 久々に父子差し向かひ温め酒　　近藤　　将人
普段お忙しい近藤先生。久々にお父さんと差し向かいでお酒を酌み交わして情景です。温め酒という季語がいいです。「陰暦９月９日から酒を温めて用いると病なし」と言われています。暖かな情景が浮かびます。

○ 友の会の一泊旅行に３年ぶりに参加しました。平山先生ご夫妻はじめ皆様にお会いでき嬉しかったです。益田会長はじめ役員方の努力により、３割ほどの新加入の方が見え、友の会の発展・充実に感激しました。

無題

緑　区　　越澤　　博

○ 善意・見知らぬ人の親切
私は通院に車（まだ運転できます）で行きます。駐車場から病院玄関まで杖をついてゆっくり歩きます。その姿を見て、「お一人ですか。ちょっと待って、玄関から車椅子をもってきますから」。また、院外調薬のため病院の車椅子で薬局へ・・・ちょっと上り坂になっています。突然、「後ろから押しますよ」と声をかけてくれます。女性が多いです。若い人も年配の人も声をかけてくれます。嬉しいです。心から感謝しています。一方、歳を取ったものだなあと寂しくもなります。せめて歩けるように努力しています。

○ 年金の減額
年金生活者にとって年金減額は困ったものです。昨年１０月と今年の１０月の年金を比べてみました。今年の年金は昨年の年金を１００とすると８１．００%。名古屋市の共済年金は８８．３４%でした。合計金額は８６．６０%でした。かなり厳しい時代になったものです。私は平成元年に退職し、年金生活に入りましたが当時と比べますと７５．００%で、かってない厳しさです。年々、増えるのでしたらいいのですが減額では困ったものです。

○ 小鳥来る
ＡＴＭ句会に質問がありました。「朝、窓際に雀が鳴いて気持ちよく目覚めますが雀を季語として作句できますか」。雀の子、雀の巣、は春の季語ですが雀そのものは季語としてはありません。秋になると、いろいろな種類の小鳥がきます。何鳥と言わず総称して**小鳥来る**という季語があります。小鳥来るという季語で作句してください。

寝室の窓に朝日と小鳥来る　　博
藪あれば日がな小鳥の来てをりし　　同

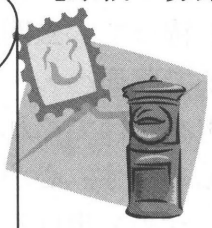
雀と他の季語を付けて使うことはあります。たとえば**寒雀**など。

からからに乾きし庭の寒雀　　博
同じよな仕草してをり寒雀　　同

○ 銃後（じゅうご）
妻・英子の句に「銃後てふ遠き言葉や南瓜煮る」というのがありました。銃後という言葉を広辞苑でひくと、戦場の後方。直接戦闘に加わらない一般国民とあります。私が小学４年生の時、小学校の名称が国民学校に変りました。そして、その年１２月８日に大東亜戦争に没入。中学２年の８月１５日に終戦。戦争一色の時代でした。中学２年で幼年学校の試験を受け、仙台の幼年学校へ入学予定でした。妻と私は３歳違いでしたから、英子の国民学校生活も戦中の酷いものだったと思います。
戦争のない平和な世界を強く願っています。

1971年8月7日第3種郵便物認可　　毎月1・6の日発行
2014年11月28日発行　　増刊通巻第8438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79号

［原稿の募集］詳細は本号事務局お知らせのコーナーにも記載しています。



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！
［原稿送付先は下記のどちらでもよいです。手書き原稿は木村の方へ送っていただくと助かります。］

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

木村　順一・郵送：〒480―0304　春日井市神屋町654-188
・TEL： 0568―88―2304
・E－メール：akanegumo@ma.ccnw.ne.jp

編集後記

こんにちは、もう12月、一年は早いですね。体調はいかがでしょうか。慌ただしい生活になりますが、転倒など怪我や病気に気を付けてくださいね。そして、皆様よいお年をお迎えください。
ところで、先号から編集担当が二人になりました。大津と木村です。まだミスもあるかもしれませんが、みなさんの声を多く寄せていただき、読み応えのある会報となるよう皆さんのご協力をお願いしたいと思います。　　（木村）

▪ 編集人：　愛知県パーキンソン病友の会　大津　慶明、木村　順一
▪ 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）