１９７１年８月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２０１８年８月１日発行　増刊通巻第９６９０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　１０２号

H30．8月．9月．10月．11月行事予定

- 定例役員会(運営会議)参加歓迎 9 月 1 日・10 月 13 日・11 月 10 日（土） .....52 p
- おしゃべり広場(名古屋市鶴舞図書館集会室 1 F)9 月 26 日(水).....46
- 第 2 回「一日交遊会」のご案内（名古屋市北学習センター）9 月 29 日（土） 47
- 医療講演会のご案内（一宮スポーツ・文化センター）10 月 28 日（日） 48
- 一泊旅行のご案内（ＡＱＵＡＷＩＮＧＳ三ヶ日）11 月 17（土）・18（日） 49

目次

1　巻頭言（新しい診療ガイドラインが発行されて思うこと） .....深谷　幸隆..... 4
2　医療こぼれ話 .....平山　正昭..... 5
3　EBM とオーダーメイド治療（63 回） .....渡辺　宏久..... 10
4　ほんまち便り（第 30 回） ……服部　優子・服部　達哉・宮川　慶子..... 14
5　生活とリハビリテーションについて(37 回) .....近藤　将人..... 20

報告

6　第 9 回社員総会報告 .....深谷　幸隆..... 26
7　群馬大会　交流会に参加して .....深谷　幸隆..... 30
8　第４２回全国大会「医療講演会」報告 ……深谷　幸隆..... 31
9　第 9 回社員総会＆第 42 回全国大会 in 群馬に参加して .....星野　昌彦.....35
10　平成 30 年度第 1 回「一日交遊会」を終えて.....山本　芳夫.....37
11　第 7 回（通算 13 回）おしゃべり広場　報告 .....事　務　局..... 39
12　平成 30 年度第 2 回医療講演会　報告.....深谷　幸隆..... 40

お知らせ

13　第 12 回懇親会のお知らせ .....後藤サヨ子..... 45
14　おしゃべり広場 .....事　務　局..... 46
15　平成 30 年度第 2 回「一日交遊会」のご案内.....山本　芳夫..... 47
16　平成 30 年度第 3 回　医療講演会（一宮市）のご案内.....事　務　局..... 48
17　一泊旅行のご案内.....石原　法子・梅田　和江..... 49
18　事務局だより .....事　務　局..... 51
19　福祉講座（23）終の棲家をどうするか？　どうなるんだろう？..事　務　局..... 53
20　パーキンソン病関連用語の整理（5） .....事　務　局..... 55
21　図書紹介（24） .....事　務　局..... 56

会員の声

22　第 34 回志津子の似顔絵コーナー .....浅井志津子..... 57
23　パーキンソン病症状増悪経験から.....鎌田　清美..... 58
24　夫と友の会の思い出 .....安田さち子.....61
25　肥後さんを偲ぶ .....益田　利彦..... 62
26　絵手紙.....梶田　真弓..... 63
27　現世は面白い .....山尾　武志..... 64
28　今、思うこと .....深谷　真希..... 65
29　連載マンガの話 .....木村　順一..... 66
30　卓球塾の今.....加藤真智子..... 68
31　桜梅桃李・ひとこと投稿 .....大橋美智子・近藤将人・越澤　博・大津邦世 69
32　ATM 句会 38 .....越澤　博..... 71
33　メール句会 34・35 .....越澤　博..... 73
34　無題 .....越澤　博..... 74
35　パーキンソン友の会様　日帰り旅行のお誘い.....松本　泰守..... 75
36　広告 76

広告一覧

1（有）メディカル在宅マッサージセンター……9
2 らくなーるマッサージ ……29
3（有）一粒社……36
4 服部神経内科本町クリニック ……39
5（株）KANWA　PLUS……52
6 大日本住友製薬 ……76
7 日本メドトロニック（株） ……76
8 エフピー（株） …… 77
9 大塚製薬（株） ……77
10 アッヴィ合同会社 ……78
11 協和発酵キリン（株） ……79
12 武田薬品工業（株） ……79

新しい診療ガイドラインが発行されて思うこと

会長　深谷　幸隆

パーキンソン病の治療には、内服薬や貼付薬などの薬物治療以外に、脳深部刺激療法（DBS）やディオドーパ（LCIG）の機器装着治療、リハビリテーションがあり、選択肢が広がっています。近い将来、新しい治療薬も次々と発売され（MAO-B 阻害剤；アジレクト、COMT 阻害剤；オピカポン、レキップ貼付剤）、さらに選択肢が増えるようです。患者にとって選択肢が増えることは良いことですが、複数の治療法を組み合わせるケースもあり、専門医であっても治療が難しいことが多いといわれています。

2018 年 5 月に発行された「パーキンソン病診療ガイドライン 2018」は、「パーキンソン病治療ガイドライン 2011」の改訂版として、7 年ぶりに作成されました（作成委員会・委員長；順天堂大学 服部信孝教授）。ガイドラインは、これまでの治療実績や研究報告を基に、全国どの病院でも高い水準の診療・標準的な治療が受けられるよう指針を示したものです。利用者として、パーキンソン病診療に関わる医師、薬剤師、看護師、理学療法士、さらに患者を想定しています。ガイドラインの作成に当たっては、さまざまな分野の意見を反映させるため、今回初めての試みとして多職種会議が開催されました。この会議に、一般社団法人全国パーキンソン病友の会の岡田芳子さん、平峯寿夫さん、故高本久さんが参加し、ガイドラインに“患者の価値観や意向はどうか”として意見が記述されています。次回のガイドライン改訂時にも多職種会議が開催され、患者が参画することを希望します。ガイドラインの詳細については、㈱医学書院から発刊されている書籍「パーキンソン病診療ガイドライン 2018」をご参照下さい。

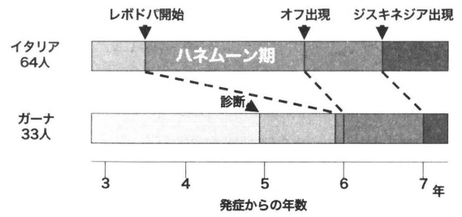
ガイドラインは医療の標準化を目指したものですが、パーキンソン病の症状や薬の効き方は、皆さんも感じてみえるように個人差が大きいことが知られています。その要因として、発症年齢に差があること、罹患期間が長いこと、脳神経変性疾患というより全身疾患であることに起因していると考えられます。現時点の最新知見であるガイドラインが、神経内科の専門医をはじめ幅広い医療関係者に周知され、患者に対して適切な医療の標準化が図られることを期待しますが、ガイドラインに示されているのは一般的な診療方法であるため、必ずしも個々の患者の病状に合致しないケースがあります。主治医には、目の前の患者に丁寧に向き合い診療していただきたいものです。
また、患者はオンの状態で通院することから、主治医がオフ時の症状を正確に把握することができないという側面があります。患者が、短時間の診察の中で効率的に優先順位も持って質問・相談することは必要ですが、主治医が患者に寄り添う診断・治療に心掛けていただくことも重要なことだと感じます。

医療こぼれ話

名古屋大学　平山正昭

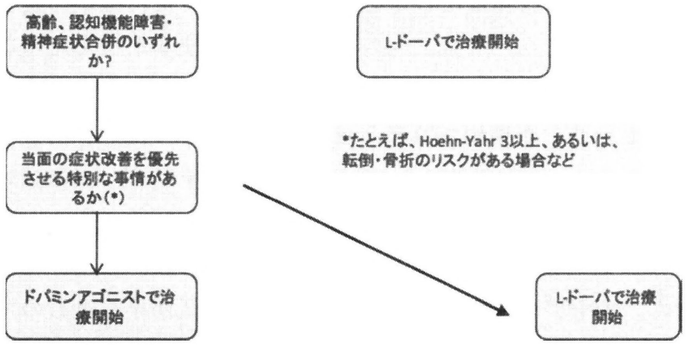
ついに、パーキンソン病診療ガイドラインが神経学会にあわせて発表されました。最も大きく変った点は、今までのガイドラインは一つ一つの研究をエビデンスレベルと称して、単に研究デザインの区別をつけてまとめていたのが、新しいガイドラインではエビデンスの総体の重要性が重視されたということです。難しい書き方ですが、単にいろいろな研究を総合してまとめたメタ解析というのが論文として重要視されたのですが、一面だけ見ていてはダメですよと言うことです。例えば、高血圧の薬とします。高血圧の薬を飲む理由は血圧を下げることではありません。血圧を下げることによって、その後の脳梗塞や心筋梗塞などにならないように予防することです。しかし、ある薬が血圧は下がるけど、脳梗塞や心筋梗塞の予防はできなかったとしましょう。ただ単に血圧を下げるだけなら、この薬には意味はないことになります。また、確かに薬を飲むと脳梗塞が少なくなったとしましょう。でも、他の副作用や心筋梗塞が増えたのならそれもあまりいい薬であるとは言えません。そうした総合的な面から、今回のガイドラインとして GRADE システムというのが採用されました。しかも、その部分は解析しようとすると大変な作業が必要ですし、評価も難しいので、設問は“早期パーキンソン病は診断後できるだけ早く薬剤療法を開始するべきか”と“早期パーキンソン病の治療は L—ドーパと L—ドーパ以外の薬剤療法のどちらで開始すべきか”です。何だ、こんなことかと思うかもしれません。でも、今まで薬を早くから飲むと病気が早く進むのではないかとか言われていましたから、“早期パーキンソン病は、診断後できるだけ早期に薬剤療法を開始するべきか”という一文だけでもちゃんと検討すると難しい問題だったのです。

例えば、早くから薬を使うと l-dopa の効果でパーキンソン病に重要な神経細胞が早く障害されてしまうということが言われていました。しかし、左の図はイタリアとガーナでパーキンソン病治療を比べたものです。パーキンソン病の診断はイタリアではすぐ行われて、l-dopa 治療を行うのは少し遅れています。ところが、ガーナでは診断されるまで約 5 年かかります。そして、診断されても薬が使われるのはさらに 1 年遅れます。パーキンソン病で、薬の効きが悪くなる wearing-off という

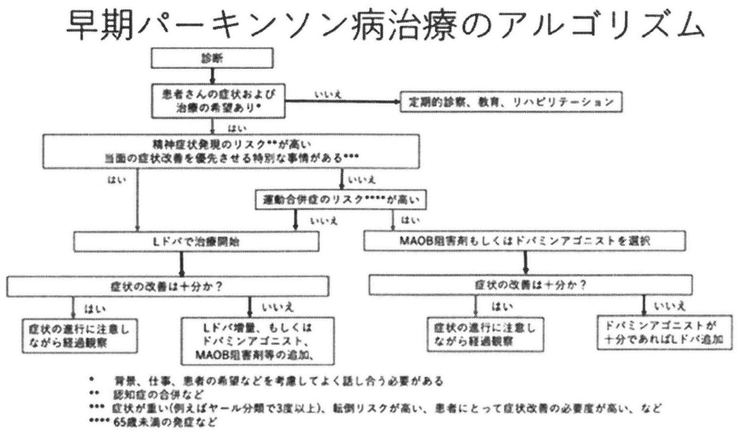


のは、薬が毒性となるなら遅らせて飲むとその分体にいいのかもしれません。wearing-off がなく薬がよく効いている時期をハネームーン期と言います（結婚してすぐは良いけどすぐに嫌になるのは万国共通かもしれません）。このハネームーン期が薬を何年か遅らせて飲むとほとんどなくなってしまいます。つまり、薬で調子良く過ごせる時期が短くなるので、薬を飲まずに我慢するなんていうことは何も意味がないということです。もちろん残念ながら、早くのんだから神経細胞にいいというわけではないので、l-dopa に神経の保護効果はないです。しかし、薬を飲むことで日常生活をスムーズに送ることができます。動かないでいれば、筋肉はどんどん衰えてしまいます。“早期パーキンソン病は、診断後できるだけ早期に薬剤療法を開始するべき”という当たり前のことをやっとガイドラインに載せることができたのです。

“早期パーキンソン病の治療はL—ドーパとL—ドーパ以外の薬剤療法のどちらで開始すべきか”に関しては、



2011 年は隣のフローチャートであったのが、2018 年には下の図のフローチャートになりました。



すみません。この図ですがまだ、ガイドライン版はPDFが出ていないのでパブロックコメントの図です。綺麗なフローチャートが間に合わなかったので。
しかし、基本的には“ドパミンアゴニスト”を選択と書いてあったのが、ジスキネジアのような運動合併症のリスクの高い人は“ドパミンアゴニストもしくはMAOB阻害剤を選択”と変わった以外は大きな変更はありません。

色々と言われていますが、結局は新薬であるドパミンアゴニストよりも古い薬であるl-dopaの方が、若年のパーキンソン病以外にはいいよということです。ドパミンアゴニストから使いなさいと書かれた前回のガイドラインは何だったのかという結論です。今まで 2011 年のガイドラインがあったので製薬会社が若手の医師にドパミンアゴニストから使わないと正しい治療じゃありませんよと散々言っていましたが、古くからパーキンソン病患者を見ていた熟練の先生はl-dopaから始めることが多かったのです。これで熟練医師の意見がやっと医学的なコンセンサスが得られたのではないかと思います。

確かに、若年者についてはl-dopaから始めると早くからジスキネジアが出るかもしれません。しかし、吐き気や眠気、足のむくみなどの副作用が出やすく、さらに衝動性障害と言う、簡単に言うとギャンブルにのめり込むとか性欲が過剰になるといった社会的にはとても困る症状が出やすくなるのがアゴニストだったのです。また突発性睡眠と言って、急に寝てしまうことがあるので、薬の注意書きには運転は控えるようにと書かれています。この一文が追加されたのは、後から出た種類のドーパミンアゴニストのプラミペキソールやロピニロールです。若者にはドーパミンアゴニストから使うは正しいかもしれません。しかし、多くのパーキンソン病患者さんは６５歳以上です。そういった人に副作用が多い薬をジスキネジアが出るというだけで先に使用するというのは我々の反省点だと思ってます。これが、ちゃんと是正されたのが今回のガイドラインだと思っています。

ということで、現在私は、新たにアゴニストを使うということはかなり減りました。使用するとしても貼付剤のアゴニストか、どうしても抑うつ傾向のある人の時に少量のアゴニストを使用するだけです（この薬は昼間の眠気も多いので運動症状より鬱を治さなければいけない人に限定しています）

ガイドラインは、それ以外の部分に関してはちゃんとしたエビデンスはないのでクリニカルクエスチョンという形をとっています。論文として出すには、現在の厳しい基準ではとても無理なのです。科学的根拠を持ったガイドラインを作るには、健康食品の宣伝のようないい加減なことはかけないので、確実なことしか書かれません。みなさんが読

んで物足りないかもしれませんが、神経内科のガイドラインはかなり科学的な正確さを期していますのでこのようになりました。

クリニカルクエスチョンですが、例えば、便秘の治療は何が一番いいですかと書いても、本当に根拠を示そうと思ったら、偽薬と本当の薬の二重盲検試験を行なわないといけないです。でも、すでに使用されている古い薬があるのに、もう一度高いお金をかけて治験をするはずはありません。

先ほど書いたl-dopaでも古い薬ですから、現在の基準に合うような二重盲検法は難しいのです。でも、どの先生たちが見ても、患者さんの実感もl-dopaは効果があります。なので、古い薬やリハビリについて二重盲検法など厳格な方法を行っていなくても、専門家が絶対にこの方法が優っているという治療法を議論しながら、この方法が推奨できると判断して質疑応答形式でガイドラインに書くしかないのです。

回りくどいようですが、科学的に、誰もが納得できる形でガイドラインを作ることは難しいのです。

ただ、ガイドラインを出すとすぐに薬の広告などに利用されます。勘違いしないで欲しいのは、ガイドラインはあくまでも平均的で誰もが納得できる、考えて見れると当たり前のようなことしか書かれいないということです。パーキンソン病をたくさん見てきた専門家を超えるものではないということです。

全国にもたくさんのパーキンソン病の患者さんの治療をしているエキスパートの先生がいるので、まずはその先生の意見を聞きながら、治療にのぞんでください。

自称パーキンソン病の専門家の、薬屋さんには調子のいいような先生もいますけど、それは今回ガイドラインも出たので、もし疑問を持ったらガイドラインは販売されていますので、一度読んで見て自分で考えてください。

腸内細菌の研究ですが、だんだん解析のスピードが上がってきたので色々な結果が出てきました。例えば、便秘の程度で腸内細菌の組成が変わるかと思ったのですがあまり変わりません。それに対して、パーキンソン病患者さんと健康な人では、腸内細菌の素性が違います。と考えると、便秘はもちろん治さないといけませんが、便秘のせいだけでなくパーキンソン病に関連する腸内細菌がいるかもしれません。この結果は、新しく大学院生になった石田くんに報告してもらおうかと考えています。

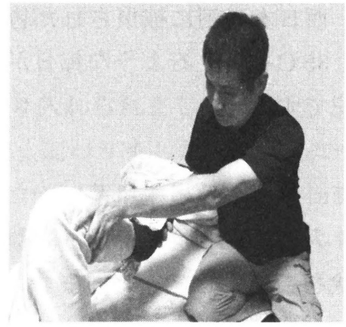
PS　何度もしつこいようですが、研究への参加者を募集中です。もし、知り合いの人で夜寝言を言う人がいたら、一度私の外来に来た方がいいよと勧めてください。夜の寝言を言う人にパーキンソン病患者さんが多いという報告が出ました。(ただし、高齢になってから出た人です。若くて寝言のある人は心配しないでください。腸内細菌の研究に関するお問い合わせは
電話は“070-3983-7381”です。メールは daikouneurolab@gmail.com です。
お気軽に連絡下さい。

訪問マッサージのご案内

★在宅医療の事ならお任せ下さい

★無料体験マッサージを随時行っています

【 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
イクヨ オオシン
０１２０－１９４００４
〒453-0851 名古屋市中村区畑江通8-18-1 UV岩塚ビル
ホームページ http://www.the-medical-massage.com ≪ メディカル在宅 検索 ≫

EBMとオーダーメード治療

第63回　新しいパーキンソン病診療ガイドライン：その骨子について

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

サッカーのワールドカップで何となく時差ボケのような状態になっている方はみえないでしょうか。本日は7月12日木曜日。明日からは、仙台、札幌、東京と出張が続きますので、15日の締め切りに間に合わせるため、早朝からクロアチアの勝利を見届けつつ原稿を書き始めております。

先週は、京都でパーキンソン病に関連する学会があり、平山先生も腸関係の話題で御講演をされていました。丁度京都は西日本豪雨の真っ直中で、当方は金曜日の外来のために、朝の会議の後、名古屋に一旦戻り、その後、再度京都へ移動したのですが、新幹線で名古屋から京都まで2時間40分かかり、京都市内の移動でも普段は車で5分の距離が40分ほどかかりました。

車からみた鴨川の増水状況は見たことが無いほどで、水の溢れ出ている場所もあり、正直、このまま雨が続いたらどうなるかと不安も感じたほどでした。会場も、中四国、九州から新幹線で参加された方々は移動もままならない状況でありました。その後のテレビの映像で、中四国の甚大な被害を知りました。紙面からですが、西日本豪雨に被災された皆様に、心よりお見舞い申し上げます。また、その後は、35℃を超えるような毎日が続いております。体調を崩されていないか、とても心配です。

さて、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。この度、新しいパーキンソン病診療ガイドライン2018が発表されました。

これからしばらくは、この新しい診療ガイドラインの内容を御紹介していきたいと思います。今回は、このガイドラインの全体像を簡単に御説明したいと思います。宜しければ最後までお付き合い下さい。

２．改訂の流れ：治療方針以外の項目が組み込まれました

前回のガイドラインは2011年に発行されました。その後の治療方針に関してすごく大きな変化はないのですが、ドパミンアゴニストでは徐放剤、貼付剤、皮下注が新しく出ましたし、イストラデフィリンやL-ドパ持続経腸療法など新しい機序の治療法を用いることができるようになりました。

新規治療法開発につながるパーキンソン病の病態機序の解明も基礎研究の充実とともに大きく進歩しました。さらに20以上の家族性パーキンソン病の原因遺伝子が見つかり、孤発性（家族性ではない）パーキンソン病の危険遺伝子も分かりつつあります。それに伴い、遺伝子の違いにより、進行速度や予後なども異なることが明らかになってきました。

画像診断技術も大きく進歩し、^{123}I-MIBG 心筋シンチグラフィを用いることで、高い精度でパーキンソン病に伴う異常所見を検出出来ることは世界的にも明らかとなりました。また、^{123}I-FP-CIT-SPECT により黒質線条体ドパミン神経細胞シナプス前終末の変性が見えるようになり、本態性振戦や血管性パーキンソニズムなどとの鑑別診断に大きな力を発揮するようになりました。一連の流れを受けて、2015年には20年ぶりに新しい診断基準が提唱されています。

新しいガイドラインでは、こうした各方面の進歩を踏まえ、従来の“治療”の観点だけではなく、遺伝子、環境因子、診断基準、画像診断などを含め、“診療”全般について網羅的に提示されているのが特徴です。

3. 改訂の流れ：新しいガイドラインの作成方法も取り入れられました

ここ数年、診療ガイドライン作成方法は世界的に大きく変わりました。詳しくは述べませんが、少し前までは、研究デザインに基づく一つ一つの研究の質の高さや信頼性をエビデンスレベルと評価して、単純に、このレベルの高さを指標としてまとめていたのですが、最近は、多くの研究論文を系統的な方法で集め、そのエビデンス全体（エビデンス総体）の結果を判断材料とすることが求められています。

例えば、パーキンソン病の運動合併症に対して、ある薬剤がとても良いとする研究が3つあったとしても、それらの研究内容のエビデンスレベルは低く、一方で薬剤の効果は良く無いとするエビデンスレベルの高い研究が 1 つあれば、これらの結果を併せて（エビデンス総体）、どのように推奨するのかを示していこうとするものです。

さらに、ある患者さん(P; patients)に対して、治療などの介入(I; Intervention)をして、それを介入しなかった場合と比較(C; comparison)した結論(O; outcome)がどうなのかという、PICO と呼ばれる定式化したクリニカルクエスチョンを作成してエビデンスを作る必要が出てきています。

ただ、こうした手法は、高血圧をはじめとする疾患頻度の高く、複数のエビデンスのある疾患や、癌をはじめとする比較的頻度が高く、病理学的に診断が確定される疾患に用いる場合には有用です。一方、疾患頻度は決して高くなく、生前診断能にも限界のあるパーキンソン病においてエビデンスの総体で評価出来る PICO は限られています。

また、パーキンソン病の症状は非常に多彩でありますし、便秘や頻尿など、パーキンソン病以外でも普遍的に認める一つ一つの症状に対して、高いエビデンスレベルの臨床治験を進めることは、様々な点で困難が伴います。

そこで、今回の改訂では、エビデンス総体を作る事が出来る項目（PICO を作製し、それに答えることが出来る項目）として、1) 早期パーキンソン病の治療方針と、2) 進行期パーキンソン病における運動の日内変動に関する治療方針が取り上げられていて、先に述べた新しい診療ガイドライン作製システムに基づいて、推奨レベルが示されています。

さらに、私も所属していたガイドライン委員会のメンバーのみならず、看護師さんや患者会の皆様を含めた多職種で構成されたパネル会議と呼ばれる会議を開催したことも大きな特徴かと思います。ここでは、医師以外の実際の現場方々の声を反映する形で、文章や推奨レベルの検討がなされました。

このエビデンス総体、PICO、パネル会議などを特徴とする GRADE システムを用いたクリニカルクエスチョンを作成することが難しいと判断された臨床課題も非運動症状を中心に沢山あります。これらに関しては、治療ガイドライン 2011 の発刊以降に登場した新薬や、臨床的重要事項などを取り込みながら、以前の手法を用いながらエビデンスをまとめる形でアップデートされています。

4. 取り上げられている項目について

“序章 パーキンソン病とは”では、診断、疫学、遺伝子、環境因子、運動症状と非運動症状についての解説があります。“第Ⅰ編　抗パーキンソン病薬、外科手術、リハビリテーションの有効性と安全性”では、L-ドパ、ドパミンアゴニスト、モノアミン酸化酵素 B (MAOB)阻害剤、カテコール-O-メチル基転移酵素 (COMT) 阻害薬、アマンタジン、抗コリン薬、ドロキシドパ、ゾニサミド、イストラデフィリン、手術療法、リハビリテーションの解説がなされています。

“第Ⅱ編　Evidence Based Medicine に基づいたクリニカルクエスチョン”では、先に触れた、GRADE システムを用いて検証された PICO に対するエビデンスの質と推奨のグレーディングが記載されています。“第Ⅲ編　パーキンソン病診療に関する Q&A”では、診断、予後、治療総論、運動症状の治療、非薬物療法、非運動症状の治療、将来の治療などの可能性が取り上げられています。

5. まとめ

いかがでしたでしょうか？今回は、新しい診療ガイドラインについて御紹介をいたしました。従来は治療に特化したガイドラインでしたが、より幅広く、パーキンソン病の診療を網羅した内容となっています。また治療に関しても、一部ですが、最新のガイドライン作成法に準じて推奨が記載されているのがお分かり頂けたかと思います。

次号からは、この診療ガイドラインの内容について、第 II 編と主に第 III 編の治療内容を中心に、出来る範囲で噛み砕いて御説明していきたいと思います。内容がとても多岐に渡るため、2011 年と同様に長期連載となりますが、その点はどうかご容赦頂けましたら幸いです。宜しくお願い申し上げます。

ほんまち便り

第 30 回　夏バテの季節！「栄養・食べること」について考えてみましょう

本町クリニック　服部優子、服部達哉、宮川慶子

今年もいよいよ後半戦。サッカーのワールドカップも日本代表の熱い戦いが終わり、夏本番を迎えました。今年は早くも猛暑、夏バテ気味の方も多くいらっしゃるのでは？
今回は夏バテをふせぐためにも、栄養・食べることについて考えて見たいと思います。

90 歳になる私の父は、1 月初めに腰椎圧迫骨折をして半年が過ぎました。痛みはとれましたが歩行は不能となり、コルセットによる圧迫のため右手が効かなくなり食事も一人食べられず、まだ施設にお世話になっています。5 月初めに、家から近い施設に移りました。前の施設では朝起きてから、夜寝るまでずっと車椅子に座っていたせいか、仙骨に褥瘡ができていました。施設の食事では、もともと身体も大きく、大食家の父には栄養が足りないのかもしれません。今の施設は母が通いやすいこともあり、栄養をつけようと父の好みそうなものをせっせと持っていき、食べさせています。その成果か、2 週間ぐらいで褥瘡も綺麗に治っていました。「今日は大好物のカレーを食べた」、「牛丼も食べた」（そんなもの食べさせていいの？施設ででているのはお粥食なのに）と母が嬉しそうに報告してくるのを聞くと本当は家に連れて帰っておいしい物を食べさせてあげたいのだろうと少し辛い気持ちになります。食事を一人でとる「孤食（こしょく）」も低栄養のリスクになるそうです。高齢者にとって、誰かと「食べる」ことは単に栄養をとるだけではなく「生きがい」や「楽しみ」であり、「積極的に栄養を摂る」ことがどれだけ大切なのか実感しています。

パーキンソン病の方も、体重減少、食欲低下に悩んでいることが多いと思います。2018 年春に日本神経学会のパーキンソン病の治療ガイドラインが改訂されましたが、栄養のことはあまり触れられていません。今回のほんまち便り、前半には当院の院長が日本臨床に執筆した栄養の話を少し読みやすくして掲載します。後半には、当院の言語聴覚士宮川が、「食事、嚥下リハ、胃瘻」について色々と現場からの意見をまとめてくれました。参考になることがたくさんあると思います。少し難しい内容もありますが、勉強してみましょう。

1．栄養管理について（日本臨床 76 巻、増刊号 4、2018：p.429）（一部改変）

本町クリニック院長　服部達哉

パーキンソン病におけるやせの頻度は 50〜65％と報告されています。原因は、病期によって、においや味覚の低下、消化管の運動障害、うつ症状、薬の副作用による吐き気や食欲低下、食べる動作の問題、不随意運動（ふるえやジスキネジア）や筋固縮によるエネルギー消費の増加、嚥下（飲み込み）障害による食事量の減少など様々な因子が関与すると考えられています。また、買い物や食事の準備などが困難になると栄養不良となるリスクが高まります。さらにパーキンソン病が進行すると、低栄養が嚥下障害を悪化させるため、栄養管理がより重要となります。

（1）栄養評価

パーキンソン病に限らず神経変性疾患では、身長・体重の測定、食事摂取パターン、食事にかかる時間、咀嚼（そしゃく）能力、嚥下障害の有無を確認しておくことが重要です。介護保険を利用すると定期的に意見書提出が必要となるため、当院ではそのタイミングに合わせて身長・体重を測定しています。一般的な投与栄養量としては Harris－Benedict の計算式が用いられています。代謝や腎機能の状態などから蛋白質量を決定し、脂質必要量を設定し、残りを炭水化物で投与するというものです。また加齢や運動量低下により骨量低下をきたしやすく、カルシウム補充など骨粗鬆症対策も必要です。症状の日内変動に L-ドパの吸収障害が関与していることから、朝・昼食事時に摂取する蛋白量を減らし、夕食時に高蛋白食を摂取するタンパク再分配療法が有効であるとの報告がありますが、2011 年の治療ガイドラインでは、日本人の食生活では、低栄養にならないように十分に注意が必要であると記載されています。

必要エネルギー量（kcal/日）

基礎エネルギー消費量（BEE）×activity factor×stress factor

BEE：Harris-Benedict の式より算出
男性：66＋(13.7×体重 kg)＋(5.0×身長 cm)－(6.8×年齢)
女性：655＋(9.6×体重 kg)＋(1.7×身長 cm)－(4.7×年齢)
Activity factor＝1.0〜1.8（安静：1.0，歩行可能：1.2，労働：1.4〜1.8）
Stress factor＝1.0〜2.0（重症度・術後病期・状態に応じて）

（2）口腔、嚥下、消化管機能

パーキンソン病では、口腔期（舌の働きで食べ物をのどに送る）、咽頭期（食べ物がのどから食道に送られる）、食道期（食道から胃へ送られる）のすべての嚥下機構で障害

がみられ、特に固縮や無動による口腔期障害が著明であると報告されています。病気が進行するほど嚥下障害の頻度が高くなりますが、ヤール重症度分類とは必ずしも関連しないとも言われています。進行期となり、症状の日内変動がみられる時期となると、L-ドパを食前に飲んでオンの時間帯に食事を摂ることで嚥下が改善することがあります。腸の蠕動（ぜんどう）運動が低下すると、食塊（そしゃくにより整えられた食べ物の固まり）移動時間は長くなり、胃内容排泄遅延（胃から食道に送られる時間がかかること）は、腹満（お腹の張り）、食欲減少、悪心、吐き気、鼓腸（お腹にガスがたまってゴロゴロする）、胃食道逆流を引き起こし、薬の吸収を低下させます。また、食欲減少、悪心、嘔吐は、薬剤と関連して起こることもあります。抗パーキンソン病薬の内服前にドンペリドン（ナウゼリン）を服用すると効果的です。便秘は胃の動きが低下、自律神経障害、薬剤の副作用、運動量の減少、食物繊維摂取が少ない、水分摂取が少ないなどが関連して起こります。食事調整、運動、薬物療法を行い、改善しておくことが必要です。

（3）その他の要因

起立性低血圧や食後低血圧があると十分な栄養摂取ができなくなります。少しずつ、かつ回数を増やした食事とし、塩分摂取を増やすことが有効です。不随意運動は食事摂取の妨げとなり、栄養必要量を増大させます。高カロリーの食事や栄養補助食品、そして十分な食事摂取時間が必要となります。

（4）進行期の栄養管理

十分な栄養を摂取し、これ以上の体重減少や低栄養による機能障害を避けるためには、胃瘻など人工的な栄養投与方法が必要になることがあります。パーキンソン病患者の死因の20～45%は肺炎であり、その多くは誤嚥性肺炎であると考えられています。パーキンソン病患者さんの体重減少は胃瘻造設後も改善しないとする報告はありますが、嚥下障害が原因で口から栄養を摂ることが困難な患者さんは，しばしば薬剤の飲み込みも悪いため、抗パーキンソン病薬の投薬を目的とした胃瘻造設も検討すべきとされています。胃瘻から確実に抗パーキンソン病薬を投薬することで、パーキンソニズムが改善し、日常生活動作レベルが改善することがあり、パーキンソン病患者では胃瘻からの内服治療継続にはメリットがあるのです。

（5）おわりに

栄養状態が改善するとパーキンソン病患者の生活の質 QOL が改善すると報告されています。病初期から低栄養となるリスクが指摘されており、年齢を考慮し利用できるサポートを活用しながら栄養管理を行っていくことが重要です。

2．食事、嚥下リハビリ、胃瘻について

本町クリニック言語聴覚士　宮川慶子

言語聴覚士の宮川と申します。略称で ST(speech therapist)と言われますが、話したり聞いたり食べることが難しくなった方を中心にリハビリを行っております。職業柄、パーキンソン病、症候群の患者さんから「最近話しにくくなったわ」と言語障害の訴えを聞きますが、その半数以上は痩せ型で食事量が落ちています。またよくよく話を伺うと「ムセることも増えた」と嚥下障害も併発していることが多いです。今回は食事量や内容と、家でできる嚥下リハビリ、そして今から考えるべき胃瘻についてお伝えします。

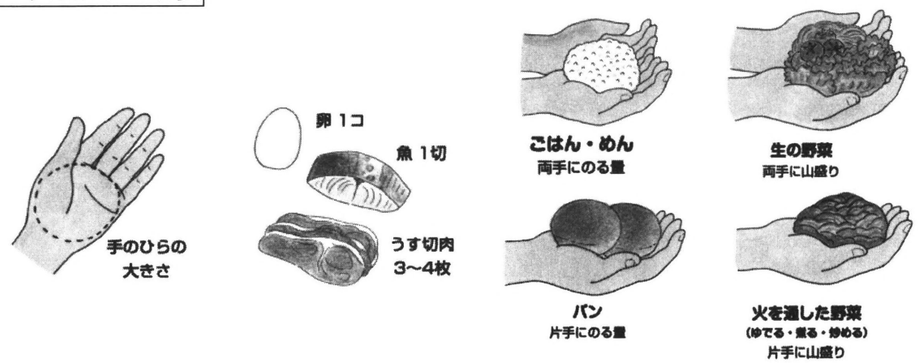
（1）食事量とその内容

一般的に BMI(Body Mass Index)という指標を用いて現在の体重が適正か確認をすることから始めます。

BMI の計算式：[体重(kg)]÷[身長(m)の 2 乗]

結果が 18.5～25 は『適正体重』、それ以下は『痩せ』、それ以上だと『肥満』となります。計算するのはちょっと面倒くさいなと感じる方は、元気な頃の体重と比べて減っているかどうかでも構いません。BMI で 18.5 未満であるとか、痩せているのが明らかな場合、食事量を増やす必要があります。1 日 3 回食事を摂っていますか？毎食に炭水化物(ご飯、パン、麺類など)、たんぱく質(肉、魚、卵)などを握りこぶし 1 つ位は食べられていますか？まずはそこから始めてみてください。下記に 1 食で目指すべき各食材の摂取量を載せました（図 1）。手で測れるので気軽に始められるかと思います。1 回の食事量を増やすのが難しい、食事時間が 1 時間を越してしまう場合は間食を上手にはさむことをオススメします。手軽に取り入れられるものとして、ゼリー飲料を紹介することが多いです。コンビニでも薬局でも種類豊富で手に入りますし、外出先でも手軽に補給できます。できるだけ Kcal 表示の高いものを選んでいただくとよいかと思います。

図 1　手ばかりの目安



（2）自宅でできる嚥下リハビリ

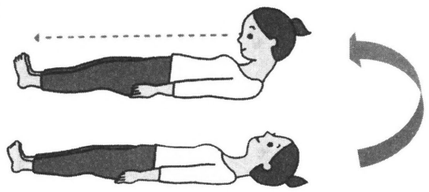
喉には気管と食道と２つ道がありますが、それを隔てている蓋が上手く動くか否かが嚥下には大きく影響します。『シャキアエクササイズ（図２）』はその蓋を上手く動かすための筋力を鍛え、『ペットボトル膨らませ（図３）』は口の周りの筋力を鍛えられます。ムセやすくなったと感じる方はぜひ試してみてください。

（図２）　シャキアエクササイズ

肩を上げずに、頭を起こす。

１日 10 回×3 セットから始めましょう。

目線はつま先へ。



（図３）　ペットボトル膨らませ

柔らかめのペットボトルを使い、一気に膨らませたり凹ませたりしましょう。

（3）胃瘻

一昔前は胃瘻にすると口から物を一切食べられなくなり、延命のための処置だと思われた時期がありました。現在は口から再度食べられるために不足した栄養を胃瘻から補い、嚥下リハビリで飲み込む力をつけるという回復のための処置へと考え方が変わってきています。もちろん胃瘻になる前に、栄養改善や嚥下機能改善を進めるべきですが、今後口から食事が取れなくなる可能性がある場合は早めの検討が必要です。もし自分にその時が来たらどうしたいか、今一度考えてみてはいかがでしょうか。

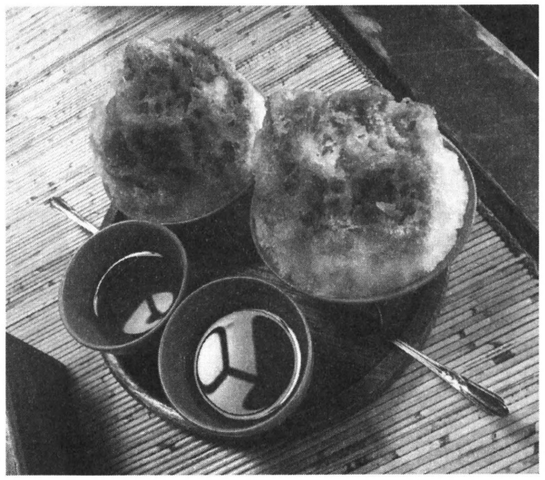
さいごに

いかがでしたか？「食べること」の大切さ、食べられなくても「栄養をとること」の大切さを解って頂けましたか？ ST によるリハビリは、命にも直結します。ただ ST はまだ不足しているのが現状です(宮川 ST も出産のため､8 月からしばらくお休みを頂きます)。看護師や栄養士さんの力も借りると良いでしょう。私の場合は「飲むこと」も好きなのですが、今年も家の近くの久屋大通公園で今年もオクトーバー・フェスト（ビールの祭典）が始まりました。楽しそうな音楽が聞こえてきて私を誘惑するのですが、ぐっとこらえてこの原稿を書き終えてから行くつもりです（笑）。本町クリニックは 7 月に 19 周年を迎え､スタッフと伊勢神宮参拝と鳥羽の味覚を味わいに行ってきました。ではまた。

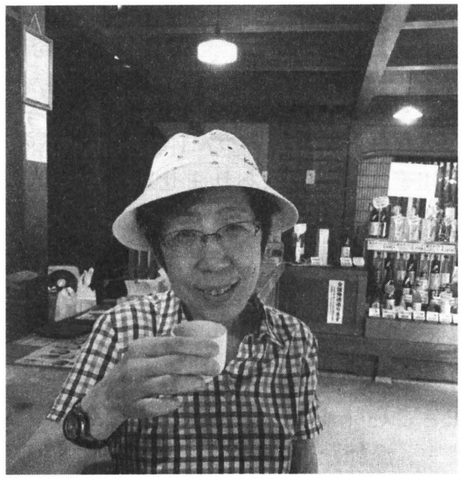
19 周年記念旅行

鳥羽 5 大味覚（あわび、伊勢エビ、うに、松阪牛、平目）を味わう

しめは赤福氷！



あ、お酒も頂いちゃいました！



生活とリハビリテーションについて（37）

～発声と、摂食嚥下、おいしく食べて肺炎を予防し、大きな声で話そう！～

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。　あついですね・・・(;^_^A　今年が特に熱く感じるような気がするのは、私だけでしょうか？　熱戦の続いた、サッカーワールドカップも、フランスの優勝で幕を閉じました。日本代表の健闘には、手に汗握り応援をしてしまいました。夏の高校野球、甲子園大会も今年は、100 回記念大会とのこと。　愛知県からは、東愛知、西愛知の枠から、２校の出場とのこと、僕の母校である西尾東高校は、中日の左の大投手であり日本のセーブ王、岩瀬投手の母校でもあります。現在同級生が監督をしているのですが、今年は中々良いチームとの事、ついつい気になってしまいます。　この暑い中、熱戦を繰り広げる若い世代たち、凄いですね！

誰しも、若かった頃はあったもの。　あの頃は、平気で何でもこなし、疲れ知らず、歳を重ねた現在は、何をするにも疲れやすく、やる気が起こらず、暑さに弱く、ついついエアコンの効いた家の中でお昼寝の日々といった方も多いのではないでしょうか。　人間だれしも年老いて、体力が落ち、日々の生活に介助や介護が必要となります。　複数の病気との付き合いを余儀なくされ、思い通りの日常生活動作や、生活の楽しみ、質、趣味や仕事、役割が少しずつ、小さくなり、自分自身の「虚弱」「身体の衰え」を感じるようになります。　が、８０歳を超えて、エベレストを目指す三浦さんのように、超人的な体力を維持されている方もいます。　そこまでとはいかないものの、身の回りには、「あなた、元気ね！その年にはみえない！」と言った、エネルギッシュな人もいます。もちろん、生まれ持った体質や、病気の有無、心の状態、環境や今までの生活など、ひとそれぞれ同じではありませんが、元気な人の共通点は？　と、周りの方々を観察してみると、だいたい、「大きな声でよく話し」「しっかり食べ」「くよくよせず」「なにかしら自分の役割」をもっている人が多いように思います。

最近では、「美魔女」とやらがブームらしく、６０歳をこえた、ご婦人が、どう見ても４０代前後にしか見えない方がいたり、「ちょい悪オヤジ」などは、歳を重ねてなお、生き生きと趣味やファッションを楽しんだり、農村や漁村では、８０歳を超えてなお現役の農夫、漁師などもいます。　先日、惜しまれながらも、この世を去った、噺家の、桂歌丸師匠も、呼吸が苦しい中、最後まで現役を貫きました。　人間、体調や病気にさいなまれることは、誰しもありますが、それぞれの意思や、日々の心の持ち方が、その人の人となりが現れるのかもしれませんね。

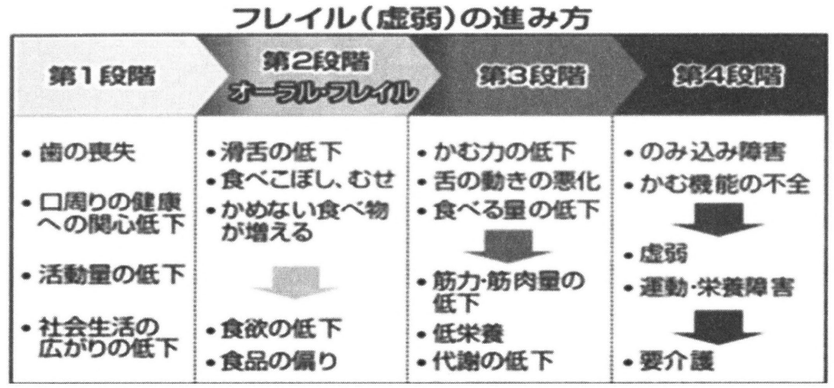
「毎日を生きる」より「活き活きと生きる」、「今日が一番若い」明日になれば、一日分だけは年を取る、と考えて、「日々是好日」「毎日が新鮮」と気分よく生活したいもの。　せ

めて、大きな声で笑って話し、おいしく食事を摂って、それを血と成し肉と成す。　今回は、食事の事、発声の事について紹介します。　皆さんも、この暑い夏を一緒に乗り切りましょう！

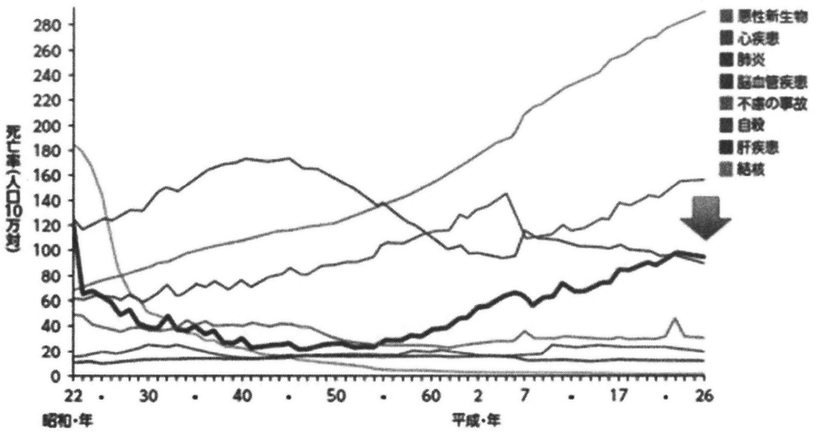
「食べる事」と「オーラルフレイル」と「肺炎」について

食べる事は、生命を維持することに、とても大切な事です。　もちろん、病気によっては、食べることに制約がある方もいるかもしれませんが、食べられなくなることで栄養が取れず「虚弱」になっていきます。　これは、徐々に嚥下の障害を惹起して、肺炎の原因になり得ます。そして、この肺炎は、日本人の死亡原因の第３位、高齢者、パーキンソン病患者さんでは１位です。

嚥下障害　と　フレイル



肺炎（誤嚥性肺炎）は
日本人の死因4位→3位に増加しています！



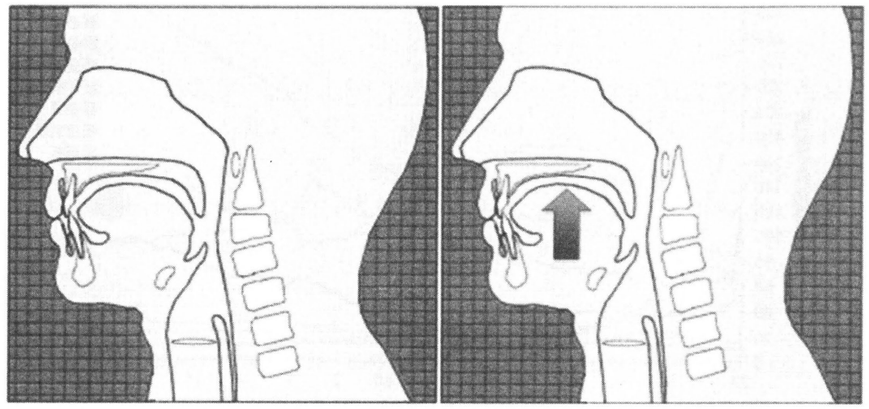
嚥下障害を予防する「嚥下と舌、口のトレーニング」

私たちが、食事を食べる時、「ムセ」や「誤嚥」を起こさないように舌をしっかり使っています。
簡単にできる舌のトレーニングをしてみましょう。（舌を上あごに押し付けるように！）

嚥下（飲み込むこと）とは

簡単にできる舌のトレーニング

ムセ（誤嚥） と 肺炎を予防するために！

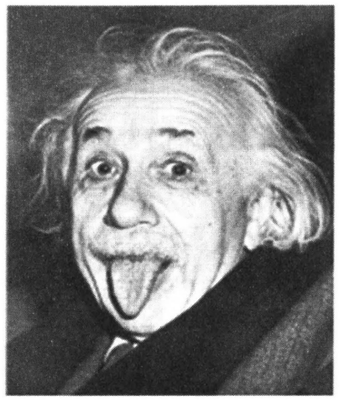


10秒 × 5セット

よく舌を動かせるように行うトレーニング！

食事をおいしく食べるためだけでなく、話すためにも必要な下の動き、回数を決めて、一日何回と行うより、食事の前の体操に癖をつけたり、時間のある時に思い出したようにしてみるなど、出来るだけ、日常の中で無理のない範囲内で、たくさん行えるようにしてみましょう。

舌の動きと口腔のリハビリ



●口に空気をためて
左右に動かす

●唇のまわりを
舌でナメる

**しっかり大きく
動かしましょう！**

しっかり舌を出しましょう！

唇
① ウ ⟷ イ
② ア ⟷ ン

舌
③ ベー　×2

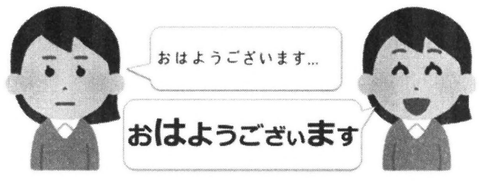
頬
④ 頬ふくらまし ⟷ へこまし

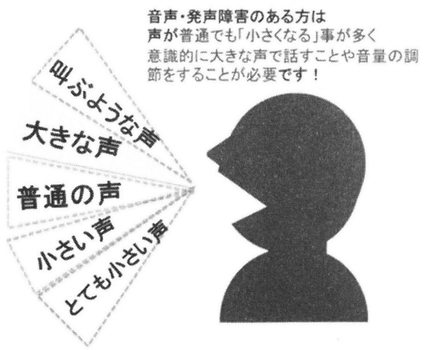
声を出す事、話すためのトレーニング

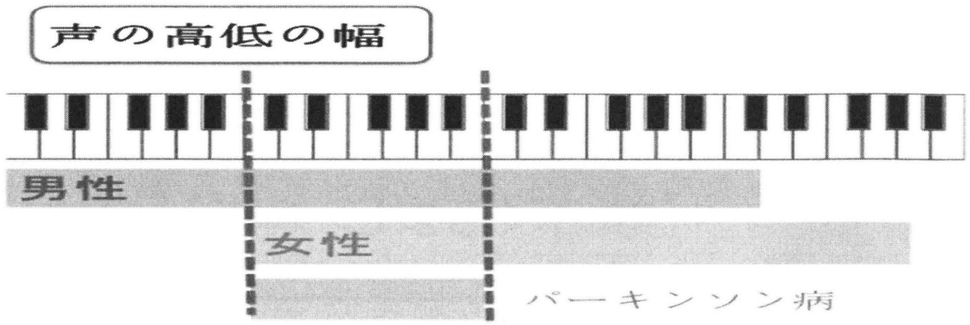
パーキンソン病の方など、話し声が聞き取りづらい症状が出る方には、自覚の中では、普通に話しているつもりでも、実際には、相手が聞き取りづらいほど小さい声になってしまっている事があります。　気づかないうちに声がすくんでしまったり、抑揚が不十分で、感情が伝わりにくいこともあります。　会話や意思を伝えるためには、相手に聞こえる事が大切です。
パーキンソン病患者様の、声の高低の差は、一般健常者の１／３　程度とも言われています。

<u>こんなことありませんか？</u>

それは…
声量の調節の問題かもしれません。

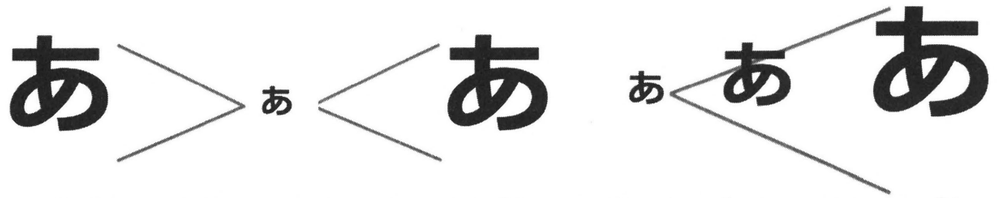




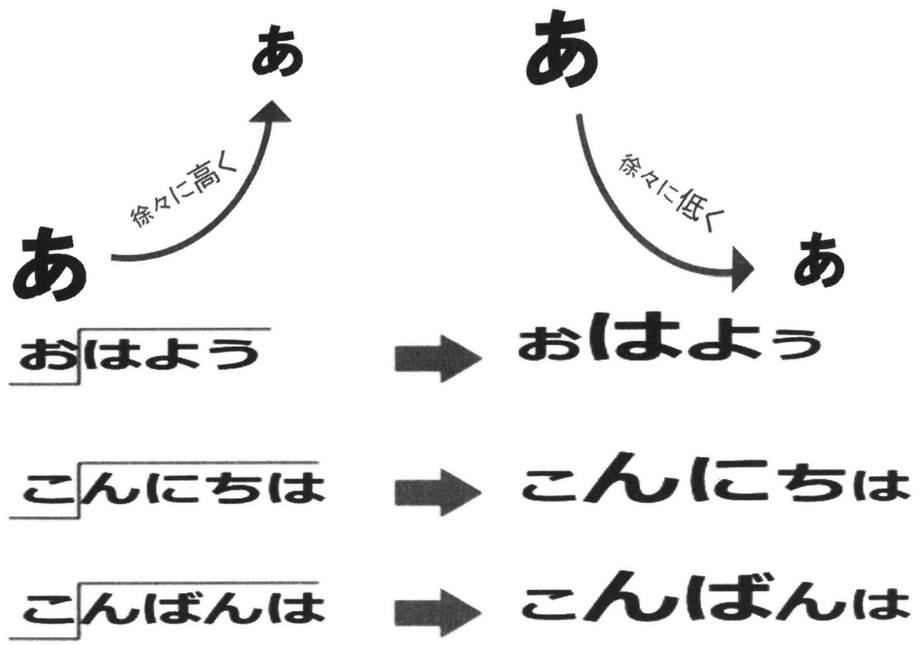


「しっかり話すために」こんなトレーニングをしてみましょう！

まずは、意識的に大きな声を出してみる事、大きく「あ」小さく「ぁ」というように、声の大きさを意識して変えてみたり、少しずつ大きくしていくことなども、効果的です。



次は、抑揚をつけてみましょう。　低い声で「あ」から高い声の「あ」へ、高い声の「あ」から低い声の「あ」へ、と、演歌や童謡を歌うように練習してみるのも良いかもしれませんね。
実際には、大きく話すところを、文頭ではなく、途中に持ってくるように話すと、より、相手に伝わりやすくなります。　一度お試しあれ！



今回は、当クリニックの、言語聴覚療法士の指導用スライドを参考にいたしました。　彼女は今後生まれ来る大切な命のために、一旦は臨床をお休みしますが、おめでたい事！
大きな声で、
「ありがとう！」と紙面を借りて。　しっかり、栄養をつけて、良いお母さんになってくれることを祈っています。　皆さんも、この夏を何とか元気に乗り越えましょう！
では、また次回！

一般社団法人全国パーキンソン病友の会

第９回社員総会報告

会長　深谷　幸隆

平成 30 年度第 9 回社員総会・第 42 回全国大会が、6 月 24 日に群馬県 伊香保温泉 ホテル天坊で開催され、社員総会には愛知県支部から代議員の星野副会長と深谷が出席しました。社員総会が温泉ホテルで開催されるのは初めてとのことです。全体の参加者は約 200 名でした。尚、最寄りの高崎駅からホテル天坊への送迎バスのバス停までは、ボランティアの高崎健康福祉大学の学生さんに誘導していただきました。

総会は定刻通り 13 時から始まり、この 1 年間に亡くなられた会員のご冥福をお祈りし、黙祷を捧げました。続いて群馬県支部長・実行委員長 大日向忠助代議員の歓迎挨拶、中村代表理事の挨拶、厚生労働省健康局・難病対策課長の来賓祝辞（代読）、顧問の順天堂大学・服部信孝教授の来賓挨拶がありました。

退任のご挨拶をされる中村理事

中村代表理事から、挨拶の中で代表理事を退任すると説明がありました。在任 6 年間の思いとして、特定医療費受給者証所有者数は増えているのに、友の会・会員数は 10 年間約 8,000 人で維持されたままであったことが組織として課題であること、患者はどの治療を受けるかについて公開されている情報を基に自分自身で見極めて選択できる時代になっていると話がありました。服部信孝教授からは、WPC（第 5 回世界パーキンソン病学会 2019 年 6 月 4～7 日、日本語のセッションも設ける）、今後発売される治療薬（アジレクト、レキップ貼付剤、オピカポン、サフラマイド）や、抗体療法の臨床試験が実施されることについて紹介があり、友の会の皆さんがハッピーになるコミュニティをつくって欲しいと話がありました。

総会冒頭、議事運営委員長として堀上江一幹事（大阪府）、議事運営委員として渡邊充・秋田県支部代議員と甲斐敦史・宮崎県支部代議員が指名されました。代議員の総会出席状況は、出席 49 名、委任状 9 名、欠席 3 名と過半数であったため、総会は成立した旨報告されました。議長に大日向支部長と織田史彦・長野県支部代議員が選任され、議事が進行されました。

【第 1 号議案　2017 年度活動報告、決算報告に関する件】

先ず、西崎昭吉常務理事（青森県）が、議案書に基づき 2017 年度の活動内容を報告しました。2017 年度は「対立から協調」への動きを醸成してきた事、製薬企業の経営が厳しく広告収入が難しくなっていく中で、現在、公益法人化（寄付を集めやすくする目的）を再検討していることが紹介されました。

その後、決算報告書の概要について説明があり、2016 年度に特別会計から流用した費用は 2017 年度に 105 万円を返納することができたと報告がありました。その後、伊佐木健監事（千葉県）から監査報告がありました。尚、篠本富美子監事（宮城県）の退任に関しては、6 月 3 日メールで伊佐木健監事に連絡があった後、早期に欠員を補充する必要があったが、日程的に難しかったこと、代表理事や理事会宛てに退任届が正式に出されていないこと、直ぐに第 9 回社員総会が開催されることから、今回の監査報告は伊佐木健監事だけで対応することになったことをご理解願いたいと説明がありました。

【第 1 号議案　質疑応答】

Q１：河中郁典・広島県支部代議員…今回、会計に不正はなかったのか？着服の事実はなかったのか？会計に関しては、事務局にある程度融通を持たせても良いのではないか。

A１：伊佐木健監事…今回の監査で不正になるものは無かった。

Q２：柴野泰・熊本県支部代議員…安定的な財政にするために、公益法人化を考えているとのことだが、公益法人化へ向けて本部で何か戦術を持っているのか？

A２：西崎昭吉常務理事…現在、公益法人化が最善の策とは考えていない。安定的な財政にするために、その候補の一つとして連合（労働組合団体）に働きかけたいと考えている。

Q３：香内守・福島県支部代議員…2016 年度の特別会計からの流用に関して説明が曖昧である。予算にないものを会議の議決を経ずに特別会計の中から勝手に使った。会費を支払っている支部会員の中から不満が出る。説明をもう一度聞かせて欲しい。

A３：西崎昭吉常務理事…40 周年記念で、箱根で全国代表者会議を開催し 100 万円使ったが、勝手に使った訳ではなく議論を経て使った。予算になかったのに勝手に使ったのではなく、理由があって使ったと理解して欲しい。特別会計がどういうものか理解の上で使った。

４：鶴岡正則・山口県支部代議員…現在、一般社団法人として助成金を得ようとしているので、公益法人化を進めるに当たっては連絡して欲しい。

【第 2 号議案　2018 年度活動方針（案）、予算（案）に関する件】

西崎昭吉常務理事より、「要求と運動の基本」について説明があり、難病法見直しに関連して、①重症度基準の廃止、②希少性要件を外す、を友の会の要求点として挙げていました。会員拡大運動として、新しいリーフレットの作成や、会報に特集「会員拡大ページ」を設けることを考えていると紹介がありました。

2018 年度予算（案）は、本部の理事会開催回数を昨年度の半分の 3 回に減らす予定（会議費を削減）。2018 年度は特別会計に 200 万円返納する計画になっていると説明がありました。

【第 2 号議案　質疑応答】

１：平峯寿夫・東京都支部代議員…パーキンソン病の場合、新制度で不認定が 1%と他の

指定難病に比べ少なったが、軽症者特例（ヤールⅠ、Ⅱ）で救済措置があるのに申請していない方がいることに問題がある。

２：山根隆・北海道支部代議員…新制度により、入院費用が 8,000 円から 4 万円に自己負担額が増えた。自己負担額増額の件は、国の方に要望していく必要がある。希少性（0.1%）の問題は、組織の強化と拡大をもって全国一致して取り組む必要がある。

【採決】

第 1 号議案、第 2 号議案とも、反対はなく、議長より拍手を持って採決する旨の発言があり、拍手により議案が承認されました。

【第３号議案　役員選任に関する件】

長谷川更生副会長理事より、各ブロックからの推薦理事候補者の紹介がありました。反対はなく、拍手により新役員が承認されました。

その後、臨時理事会が開催され、新三役体制が発表されました。

代表理事（会長）：長谷川更生（岐阜県）
副会長：錦織幸弘（島根県）
副会長：西崎昭吉（青森県）
常務理事：平峯寿夫（東京都）

長谷川更生・新代表理事の挨拶…10 年副会長理事をしていた。友の会は昨年、一昨年はゴタゴタしたことがあったが、何とか円滑に前へ進めることができるようにして、私は引退したいと思っている。中継ぎの役目を果たしたいと考えている。皆さんのご協力をお願いしたい。

（新三役体制の紹介）

最後に、今期で退任される理事の方の永年勤続者表彰が行われました。

6 年以上の方：中村博代表理事、櫻井信夫副会長理事（新潟県）
4 年の方：鶴原敏正理事（兵庫県）、大原孝司理事（高知県）

【次期社員総会・全国大会の開催地について】

高垣照雄理事（神奈川県）から、WPC との関連性があり、社員総会・全国大会の開催地はまだ明確に決まっていないが、出来るだけ早く決めたいと説明がありました。

「役に立つ情報コーナー」の様子

「役に立つ情報コーナー」では、各支部の会報が閲覧・持ち帰れるようになっていました（画像右側手前テーブル）。また、企業展示として、床ずれ防止用リネンシーツ・ナイトガウン（有限会社 天俊）、訪問治療院 からだ元気治療院、すくみ足対策装着型視覚・聴覚 CUE 装置「Q ピット」（有限会社 ホームケア渡部建築）、水素水（信越理研㈱）等の紹介がありました。

らくなーる リハビリマッサージ のご案内

パーキンソン病のためのリハビリマッサージを自宅、施設に訪問して行います。

医師の同意書により医療保険も適用可能です。豊橋、豊川、蒲郡、浜松地区で多くの治療実績があります。

お気軽にお電話下さい。無料体験も行っております。

フリーダイヤル（0120）-920-603

一般社団法人 MTK　らくなーるマッサージ事業部
豊橋本部　愛知県豊橋市下地町前田4－1
蒲郡支店 ・ 浜松支店 ・ 浜北支店
ホームページ:http://raku-mtk.com
TEL 0120－920－603

群馬大会 交流会に参加して　会長　深谷　幸隆

6 月 24 日の社員総会・全国大会終了後、全国から集まった会員の交流会が、伊香保温泉ホテル天坊 1 階インペリアル会場で、18 時 20 分から 20 時まで開催されました。冒頭、新三役（代表理事、副会長理事、常務理事）の挨拶がありました。交流会の参加者は、177 名でした。

歓談中、「前橋八木節協会」の八木節音頭、「フラスタジオ ケアオナニ」の楽しいフラダンス、音楽ユニット「げんきなこ」の素敵な歌声に包まれ、明るく楽しく交流することができました。また、交流会では、他支部の方と活動内容について個別に情報交換でき、有意義な時間を過ごすことができました。
群馬県支部の会員・ボランティアの皆様、大会期間中、大変お世話になり有難うございました。

「前橋八木節協会」の八木節音頭

「フラスタジオ ケアオナニ」のフラダンス

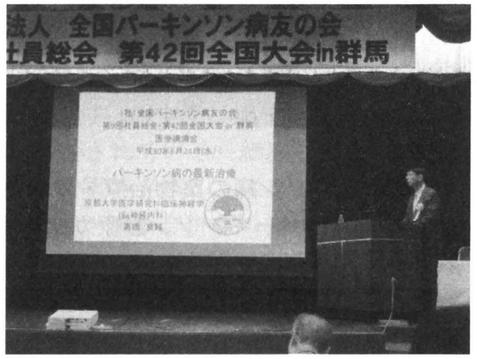
愛知県支部の参加者
（深谷支部長、星野副支部長、深谷副支部長）

一般社団法人全国パーキンソン病友の会

第 42 回全国大会「医療講演会」報告　会長　深谷　幸隆

日　時：平成 30 年 6 月 24 日（日）　15：30～16：30
場　所：伊香保温泉 ホテル天坊
講　師：京都大学医学研究科臨床神経学（脳神経内科）　教授　高橋良輔先生
演　題：**「パーキンソン病の最新治療」**

冒頭、神経内科は、精神科や心療内科と間違われることがよくあったので、日本神経学会では、「神経内科」を「脳神経内科」に改名したと紹介がありました。



本講演会は、1．パーキンソン病とは、2．パーキンソン病の運動療法、3．パーキンソン病の薬物治療・外科治療、4．パーキンソン病と iPS 細胞のメニューで講演がありました。講演内容の概要を以下に示します。

1．パーキンソン病とは
日本の高齢化の進展に伴い、パーキンソン病の患者数は増えている。パーキンソン病の特定医療費受給者証所有者数は、2014 年には 14 万人になっており、身近な病気になってきている。
パーキンソン病になりにくい要因には、たばこ、コーヒーやアルコールがあり、リラックスさせる嗜好品を摂取することが良いことであることから、パーキンソン病の発症に精神的ストレスが関わっているかもしれない。最近の治療の進歩で、ヤールⅢ（姿勢保持反射障害＋）で止まっている患者さんが多い。医療者は、患者さんへの治療目標を、出来るだけヤールⅢの症状の段階で止めて、20～30 年頑張ってもらえるようにしたいと考えている。
パーキンソン病は、運動症状の前に前触れとなる症状が出現する（便秘、嗅覚低下、睡眠障害、うつ）。この前駆期の時に診断して、それ以降パーキンソン病が進行しないように治療すれば、運動症状は出現しないことになる。これが未来の治療目標であり、今後の大きな課題である。運動症状が出現した時点では、黒質ドパミン神経細胞が 50％失われており、その前段階で進行を止める治療を開発することが重要である。
ドパミン神経終末を画像で検出する診断方法「DaTSCAN」が 2014 年に導入され、パーキンソン病の診断率が 10％向上した。
パーキンソン病の原因物質として、タンパク質；α-シヌクレインの蓄積・異常凝集（レヴィ小体）が考えられており、α-シヌクレインの抗体療法も実際に検討されている。欧米で実施された胎児黒質細胞の移植治療において、移植した細胞にα-シヌクレインが伝播することがわかっている。この現象は臨床症状の観点からも裏付けられている。レヴィ小体の出現は、脳の下位脳幹（腸管、睡眠中枢、うつに関する神経）・嗅球から連続性

に上行する（中脳；運動症状）。このことは病理学的に認められており、このルートは症状が前駆症状から運動症状への移行する事実と相関している。また、α-シヌクレインが、腸管から脳へ移行するという説もあり、腸内環境を整えることでパーキンソン病の発症を予防できるという考え方もある。
パーキンソン病を治療する場合、運動症状だけでなく、非運動症状（便秘、幻覚、認知機能の低下、疲労感、起立性低血圧）も、きちんと治療しようというのが現在の治療の流れである。非運動症状には様々なものがあり、それぞれの症状に応じた個別化治療戦略が今後重要である。一人ひとりの違った症状に応じた個別化治療を目指すことが、今後あるべきパーキンソン病治療の姿である。

２．パーキンソン病の運動療法
運動と薬物治療は、パーキンソン病治療の車の両輪と考えて欲しい。パーキンソン病が進行し、一番気を付ける必要があるのは転倒である。転倒予防には、椅子からの立ち上がり動作の繰り返し、身体をひねる動作を鍛えることが重要である。
また、大きな声で話すことに心がけることが重要であり、周りの人も大きな声で話しかけると大きな声を出しやすい。

３．パーキンソン病の薬物治療・外科治療
2018年5月にパーキンソン診療ガイドラインが、改訂版として発行された。背景として、多数の新規薬剤が開発され、大規模臨床試験が施行されていることがあり、ガイドラインは治療の標準化を目的に作成された。
治療のゴールドスタンダードとなるのは、L-ドーパである。最も強力な効果を有し、比較的安価、副作用もほとんどないことが長所である。短所は、血中半減期が短く（６０～90分）、長期服用により運動合併症（ウエアリングオフ、ジスキネジア）が出現することである。L-ドーパの治療開始は、必要があれば早期から始めた方が良い。遅らせても良いことはない。病気の進行と運動合併症の発症時期は密接に関係している。L-ドーパの治療期間と運動合併症の発症時期は相関していない。早期の段階からL-ドーパで運動症状を改善した方が、いい状態を長期に維持でき、ADL（日常生活動作）/QOL（生活の質）を高めることができる。従って、早期よりL-ドーパで運動症状を改善することが重要である。運動合併症を発症するリスクは、若年発症の人、L-ドーパを多量に服用している人、女性で高い。従って、L-ドーパは必要だが、あまり早い時期から多量に服用するのは問題である。一般的に、L-ドーパは400mg～600mg/日以内でなるべく抑えたい。若年者では運動合併症のリスクが高く、70歳以下ではL-ドーパを避けるか、使用する場合でも少量（300mg～400mg以下、あくまで目安）にとどめる必要がある。70歳以下でも他剤で運動症状のコントロールが難しい場合は少量のL-ドーパを臨機応変に使用しても良い。高齢者（70～75歳異常）は、L-ドーパを第一選択薬として使用しQOLの維持に努める。運動合併症のリスクの高い若年者などは、ドパミンアゴニストで治療を開始するが、ドパミンアゴニストには眠気、吐き気、浮腫、ギャンブル、浮気の副作用があり、これらの症状に気づいたら主治医に相談して欲しい。ドパミンアゴニスト以外に、MAO-B阻害薬を使う場合もある。
2014年に報告された大規模試験（PD-MED試験）の結果が、非常にインパクトのあるものだった。L-ドーパ、L-ドーパ＋ドパミンアゴニスト、L-ドーパ＋MAO-B阻害剤で治療を開始した3群の臨床試験で患者の満足度を比較検討した結果、L-ドーパ単独でも患者さんの満足度は併用群と変わらないことがわかった。パーキンソン病診療ガイドラインでは、この大規模試験の結果を反映させ、L-ドーパで治療を開始することを原則とすることが示されている。若年者や体重が低い患者は運動合併症のリスクが高いので、ドパミンアゴニストやMAO-B阻害剤で治療を開始し、臨機応変に少量のL-ドーパを服用する。運動合併症を発症した場合、COMT阻害剤やMAO-B阻害剤を併用し、それでも上手くいかない場合は、Device-aided therapy；外科治療の脳深部刺激療法（DBS）やディオドーパ（LCIG）を考える。DBSは非常に良い治療法だが、高齢者の場合、老化で血管がもろくなっているので、脳出血のリスクが高まる。LCIGは日本で、2016年9月より適用できるようになり、日本で既に300例実施されている。LCIGを実施したアジア人の患者では、オフ時間が4.6時間短縮された。LCIGはジスキネジアも抑えられる。ドパミンアゴニストやMAO-B阻害剤では、オフ時間は1時間程度しか短縮できない。LCIGは、高齢者でも実施できる。進行期になったからといって決して諦める必要はなく、Device-aided therapy（DBS、LCIG）の選択肢があることを覚えていておいて欲しい。

４．パーキンソン病とiPS細胞
胎児黒質組織を使った移植治療は、欧米で400例実施されている。細胞移植により期待できることとして、①移植細胞がドパミンを作る、②薬がドパミンになるのを助ける、③新しい神経経路をつくる、がある。細胞移植治療で、運動合併症の発症を遅らせることが期待できるが、非運動症状には効果がない。胎児黒色組織移植治療の後解析の結果から、65歳以下で罹患期間10年以下、ジスキネジアが軽い患者に対して有効であることがわかっている。
iPS細胞移植治療の利点は、胎児細胞（ES細胞）を使用する場合に比べ倫理的問題が少なく、多くの均質な細胞が用意できることである。課題は、成熟ドパミン神経細胞への効率的な分化と、腫瘍形成のリスクである。iPS細胞移植治療の場合、レヴィ小体の移植した細胞への伝播が起こりにくいことがわかっている。腫瘍形成リスクは、iPS細胞からドパミン神経前駆細胞に分化誘導させた後、その細胞塊を脳に移植した場合、残存している未成熟の細胞が腫瘍をつくることである。腫瘍形成リスクを軽減させるため、培養した細胞をソーティング技術（細胞選別）で処理することが開発され、未成熟細胞を除去することが可能となった。ヒトiPS細胞由来ドパミン神経前駆細胞を用いたパーキンソン病サルへの細胞移植研究では、サルのパーキンソン病症状を改善させ、移植後2年目までは腫瘍形成は認められていない。
ヒトでiPS細胞移植の臨床治験をする場合、自家移植と他家移植の方法があり、それぞれメリット・デメリットがある。他家移植の場合、移植前に十分な準備が可能なため、ドパミン神経細胞の機能の良い細胞を前もって準備できるという利点がある。今後、実施する臨床治験では、他家移植を実施する予定である。課題は、「腫瘍形成はしないのか？」「本当に効果はあるのか？」である。これまでに十分な動物実験を実施しているので、iPS研究所・高橋淳先生と脳神経内科（高橋良輔先生）が協力して、臨床治験を是非成功させたいと考えている。

医療講演会終了後、群馬県支部・松田直樹事務局長より、本大会のアピール文が紹介されましたので、以下に示します。

【全国パーキンソン病友の会 第9回社員総会・第42回全国大会 in 群馬のアピール文】

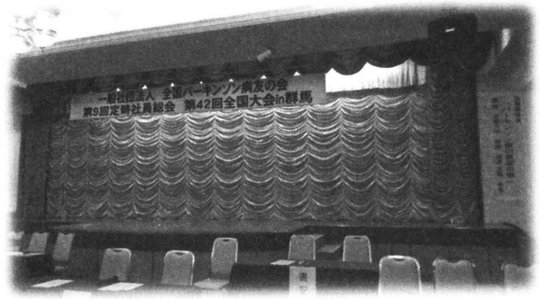
全国パーキンソン病友の会は、患者、家族が困難な療養生活から一日も早く解放されることを願って42年前に結成され、約8,000人の会員を有する全国でも有数の大きな患者会として前進してきました。これも友の会の発展のために、昼夜を分かたぬ活動を続けてこられた全国役員と支部役員、諸先輩の方々の奮闘あったればこそであります。今、どこの支部も高齢化が目立ち、活動に支障をきたし始めております。会員も2015年をピークに減少しており、運動の継続・発展を目指す体制をつくることが喫緊の課題として浮上しております。難病法では、難病は治療方法が確立されていない希少な病気と定義されています。しかも長期の療法を要することが特長です。私たちパーキンソン病患者は、国の制度による医療費助成がなければ到底療養を続けていくことはできません。日本の社会は今、格差と貧困が拡大してきているとみられており、特定疾患による医療費助成制度は、いわば命綱として存在しています。2015年に難病法が成立後、3年の経過措置が過ぎて、2018年1月から改めて難病法の適用対象として特定疾患受給者証の発行・更新が行われています。多くの疾患で不認定となる患者が続出する中、パーキンソン病は数パーセントに留まっているのも、国会請願をはじめとした日ごろの地域活動の大きな成果であると思われます。難病患者にとって、取り巻く情勢は決して楽観視はできないのです。今後も一層こうした活動を強化していかなければなりません。パーキンソン病はもう治る病気になったじゃないか、この様な誤解がありますが。その多くは実用化の目途が立っているわけではありません。技術の開発も新薬の認可もまだまだこれからです。病気を悪化させないことは難病対策の重要な柱で、病気を持ちながら社会の一員として生活し働き続けるためには、医療費助成は最低限必要な条件です。医療費助成制度の拡充は私たちの切なる願いであると共に、全ての難病患者の共通の願いです。難病は人類学的に一定の割合で発症する、いわば誰にでも起こりうることなのです。だからこそ、時代にあった制度の確立とそれを受け入れる共生社会の実現を広く呼びかけてまいりましょう。

第9回社員総会＆第42回全国大会 in 群馬に参加して

副会長　星野 昌彦

2018年6月24・25日に、初めての社員総会＆全国大会に参加してきました。

6月24日 名古屋駅7:15発のぞみで伊香保温泉へ向けて出発しました。



社員総会は13時～15時過ぎまで、
① 2017年度の活動・決算報告、
② 2018年度の活動・予算案、
③ 役員選任、
について、議論され可決された。
中村会長は体調不調で活気がなく、
2018年度からは岐阜の長谷川さんが
会長となる役員改選となった。
最後に、次回の社員総会開催地が決まっていないという締まらない総会であったことと、本部のごたごたが続くような雰囲気であった。
15時過ぎからは、医療講演会が京都大学の高橋教授によるパーキンソン病の最新治療と題して講演されました。講演ビラが配布され、分かり易い内容であったが、大方は平山先生の講演内容と重なっており、唯一、動向が気になるiPS細胞に関してはまだまだであり、完治療法の開発には時間が必要とのことであった。自分には間に合わなくとも次の世代に間に合うよう願うばかりである。
18時からは、交流会＆夕食会が開かれました。美味しい夕食と楽しい余興が展開され、楽しいひと時でした。20時30分頃、閉会となり、各部屋に戻りました。
同室は、北海道の元支部長、滋賀県の顧問、鳥取県の支部長でした。発症して14～20年と先輩方ばかりで、激励ばかりされ恐縮しかりでした。先輩方の会話は、時間を感じさせ重みのある貴重なものであった。全国大会へ参加することが励みになり頑張りとなり、同じ顔があることに安堵感と達成感を得られるとのことであった。来年も会いましょうが別れ際の挨拶で、同じ想いでした。

翌日の25日は、自由参加の交流ツアー「世界遺産　富岡製糸場　見学」で、1人参加してきました。
バス1台（45人）で5時間の行程でしたが、天気が良すぎて、暑い炎天下の中を歩いて回る工場見学は厳しく、群馬の暑い夏を垣間見たようであった。

道中、バスの中で、参加者全員が今回の全国大会に対して、感想&お礼を述べ合った。その中で、群馬支部の方より、今回の群馬大会開催までには何度となくあきらめかけたが、その度に投げ出したら何も残らないとの思いから、徐々に支部やボランティアの方達に団結心が芽生えていき、最終的に無事終える事が出来、達成感で一杯ですとの話があり、羨ましく思いました。
また、他支部では、高齢化&会員数の減少で苦労されているところがほとんどであり、愛知県支部は会員にも恵まれており若返りも進んでいることから、もっともっと活動を元気にしていかなければと感じました。

2019年には、WPC/JPCが京都で開催されます。 友の会顧問の順天堂大学の服部先生もコーディネーターの１人であり、具体的には説明がありませんでしたが友の会には期待されており、星野としてはどんな活動が出来るのか見当もつきませんが積極的に参加していきたいと思いました。

以上

平成30年度第１回「一日交遊会」を終えて

担当　山本　芳夫

今年も梅雨の時期が来ました。患者泣かせの時期です。梅雨に入ったのですが曇り時々晴の６月19日に今年第１回の一日交遊会を開催し、31名の方々の御参加をいただきました。
午前中は今回会場をお借りしているなごや福祉用具プラザの方による展示場の案内、商品の説明をしていただき、参加者の方々は最新の情報に関心を寄せてみえました。

午後からは埜口先生のリハビリ体操とゲームです。
埜口先生は常々パーキンソン病の病状はさまざまで人によって異なり、だから一人ひとり指導をしていきたいと言ってみえます。今回も前回見た状態との違いを丁寧にそれぞれの人に指導してみえました。全般的にはすくみ足の改善、腰曲がりの改善をテーマにまとめました。
そして風船バレーのゲームを６チーム分けて楽しみました。
埜口先生有り難うございました。会員の皆様お疲れ様でした。

なごや福祉用具プラザのアンケート調査の結果

＜パーキンソン病友の会 一日交遊会（2018.6.17）　参加者の声＞

設問３と４についてコメントあったものを箇条書きにしました

設問３．本日の教室全体についてお気づきの点がありましたらご記入ください。
＜コメント＞

- たいへん勉強になりました。短い時間に多くの説明で、一人一人小さな質問出来たらさらに良かったと思われます。

・どのくらいの金がかかるか、が分からないですね。価格や費用がどのくらいかかるのか、分かり易い説明資料がみたい。
・説明もわかりやすくよかったと思います。
・歩行器ひとつでもいろんな種類があり、必要になったときに体験できるのはとてもよいと思います。病気の進行とともに必要とする事、物も変化してくるので、こんなこともできるという知識を得るよい機会だと思いました。
・一年前より進んでいました。
・介護予防の方向の物があると良いと思いました。今見せて頂いたものは、途上の者には楽をしすぎてしまうかもわかりません。
・何回も出席しているのに、自分の必要の物がその都度違うため、毎回新しい目で見ています。
・大変参考になった。
・用具が多くあり、勉強になった。
・久しぶりに来ました。新しい車椅子等たくさんあって、参考になりました。

設問４．介護や介護予防について学ぶとしたらどのような内容に興味がありますか？
＜コメント＞
・本人は 75 歳の患者。運転免許証は返上しました。今自転車に乗っていますが、動ける時だけで、すぐ体が動かなくなります。大変危険な行為です。移動手段に悩んでいる。どうしたらよいか？
・介護予防目的の知識や体験（運動、音楽療法、嚥下対策など）
・嚥下障害の知識、リハビリ
・ひとり暮らしなので、何かあった時にＳＯＳを外に向けてできることが出来るシステムを知りたい。今すぐに必要というわけではないが。
・長く座っているための方法
・介護予防目的の知識や体験（運動・音楽療法など）。出来る限り身体が動けるように、最後まで自分の力が使えるだけ使いたい。そのために身体の構造、それを鍛えるようなことについて興味があります。
・どこまで自分一人でやれるか、少しでも自分の力を伸ばしたい。逆にそれがいつまで続けられるか、楽しみでもある。
・楽をするために使うということが多いと思うが、逆にせっかく残っている能力を弱くすることが心配。
・車椅子を介助のアドバイス等ありましたら。
・病気の進行を遅らせる。

以上、文責：濱中、土井

第７回(通算１３回)　おしゃべり広場　報告　事務局

日　時　5 月 29 日（火）　13：00～15：00
参加者：36 名　内訳：患者 27 名　家族 6 名　関係者　3 名
　　初回参加　6 名　　未会員 4 名

今回も初めてご参加いただいた方がおられ、話題も多岐にわたった。初めて参加した方からは、やはり薬についての、種類、飲み方についての話題から始まった。薬については、先回の資料が少しは役立ったかも知れない。「睡眠」についての話題もあり、会報の図書紹介に上げた山本光利先生のＱ＆Ａから、解説を紹介した。また、今月も「介護保険」について話題があり、＜おしゃべり広場＞は、資料を整えながら学習会ができるようにすることも必要かも知れない。単なる＜おしゃべり＞では、継続して参加するモチベーションが持ちづらいかも知れない。学習ばかりではつらいが、少し試行錯誤して、＜おしゃべり＞と＜学習＞を両立させられるように工夫してみたい。

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

平成30年度 第2回医療講演会 報告　会長　深谷　幸隆

日　時：平成30年7月1日（日）　13：30～15：50
場　所：岡崎市民会館・甲山会館
講　師：名古屋大学大学院医学系研究科病態解析学 脳神経内科　准教授　平山正昭先生
演　題：**「パーキンソン病治療の変遷」**

岡崎市での医療講演会は、平成26年7月以来、4年ぶりの開催でした。今回、全国パーキンソン病友の会 愛知県支部 顧問の平山正昭先生に、「パーキンソン病治療の変遷」と題してご講演をいただきました。薬の作用メカニズムなど理解しにくい内容はアニメーションを駆使して、ユーモアを交えながらわかりやすくお話していただきました（スライド作成者；平山先生の奥様）。講演後の質問に対しても、丁寧にお答えいただきました。参加者は約150名で、医療・福祉関係者の方の参加が比較的多かったです。講演内容の概要を以下に示します。

Ⅰ．パーキンソン病の疫学、診断

パーキンソン病の罹患率は、日本では1,000人に1人。65歳以上の場合、200人に1人で、診断されていない方を含めると100人に1人になる。
パーキンソン病は、中脳黒質のドパミン神経細胞が減ってしまう病気で、黒質線条体系ドパミン神経回路が障害される。パーキンソン病の診断は、最終的にはL-ドーパの臨床効果で確定するが、補助診断として画像検査が実施されている。画像検査には、DAT SPECT、MIBG心筋シンチグラフィー、脳MRIなどがある。パーキンソン病の症状には、固縮、振戦、無動や姿勢反射障害があり、運動症状が認められた段階では黒質ドパミン神経細胞が50%失われている。パーキンソン病では、早期に姿勢反射障害が起こることはない。運動症状以外の症状として、便秘、よだれ、突発性睡眠、寝言などが知られている。

Ⅱ．パーキンソン病の薬物治療と機器装着治療

1．薬物治療

L-ドーパの補充療法が基本である。L-ドーパは有効性が高いが、持続時間が短いこと、高用量の服用や長期使用で運動合併症（ウエアリングオフ、ジスキネジアなど）を発現することが問題となる。他に、L-ドーパの効果を補助する薬として、ドパミンアゴニスト、MAO-B阻害剤、COMT阻害剤などがある。
2018年5月に発行されたパーキンソン病診療ガイドラインでは、早期からL-ドーパ治療を開始することが推奨されている。以前のガイドラインでは、L-ドーパよりドパミンアゴニストの方が運動合併症が生じにくいため、早期の段階ではドパミンアゴニストで治療を開始することが推奨されていたが、ドパミンアゴニストの副作用のため途中で服薬を止めてしまうことや、L-ドーパの治療開始を先に延ばすとL-ドーパが一番良く効く期間を逃してしまうことも報告され、今回のガイドラインに反映されている。但し、運動合併症のリスクの高い人は、L-ドーパより先に、ドパミンアゴニストやMAO-B阻害剤を考慮することが示されている。運動合併症を起こしやすいリスクは、若年発症、女性、治療開始時の重症度が高いことである。
L-ドーパは良い薬だが、内服薬がゆえの問題点もある。パーキンソン病患者は便秘の人が多く（7割）、消化管の動きの悪い人が多いので、L-ドーパが小腸で吸収されにくく、no on（服用しても効果発現がみられない）、delayed on（効果発現に時間を要する）を示すケースがある。また、胃内低酸状態ではL-ドーパの溶解性が悪く吸収が低下する。その場合の工夫として、①胃腸の動きを良くする薬を一緒に服用、②レモン水やビタミンCと一緒に服用する（酸性にする）などの手段が考えられる。また、L-ドーパは、アミノ酸の一種なので、タンパク質（牛乳）と一緒に服用すると競合し、L-ドーパの吸収量が減ってしまい効果が示されないことがある。その場合は、食事の前にL-ドーパを服用するか、L-ドーパの服用と食事のタイミングをずらすなど、服用時間を工夫する必要がある。
ドパミンアゴニストの副作用には、衝動制御障害（衝動的で自己抑制困難な行為；パチンコ、買い物依存、性的亢進、過食、今やらなくても良い行為を続ける）がある。ビ・シフロール、レキップで衝動制御障害を起こすケースが多く、現在は基本的にニュープロパッチに変更している。ビ・シフロール、レキップでは、居眠り運転の事例が多い。アダルトサイトに多額をつぎ込む、パチンコで借金などの問題も生じている。ドパミンアゴニストを処方する場合は、患者さんに副作用の可能性について十分説明している。
国はジェネリック医薬品を推奨している。ジェネリック医薬品の薬価は、先発品の半額から1/3の価格になる。現在は、医師の許可を得なくても、薬局で薬剤師が患者の意向を確認し、先発品からジェネリック医薬品に変更できることになっている。ジェネリック医薬品の場合、先発品と賦形剤が異なるので薬効成分の吸収に違いが出て、ジェネリック医薬品に切り替えたら調子が悪くなるケースもある。その場合は、主治医に相談した方が良い。
パーキンソン病は、症状や経過が患者一人ひとり違うので、医師は効果や副作用を診ながら薬を調節している。医師は診察時の様子しか診ることができないので、診察時、自宅での様子を伝えて欲しい。

【開発中のL-ドーパ製剤】
①IPX066（Rytary）
L-ドーパの欠点は、血中半減期が短いことである。IPX066（Rytary）は、速放成分と徐放成分を1カプセルに入れたものであり、効き始めが早く、持続時間が長い。日本ではジェネリック扱いとなり、安価な薬価が予想されることから、どの製薬企業も開発に手を挙げていない。日本神経学会が、厚生労働省に対して未承認・適用外薬の要望を提出している。
②Accordion錠
アコーディオン状に折りたたんだ多層性フィルムに薬剤を含有させ、カプセルに入れたもので、胃内に留まり、L-ドーパを持続的に放出させることができる。日本での臨床治

験はまだ実施されていない。
③吸入薬
④口腔内崩壊錠

２．機器装着治療
①脳深部刺激療法（DBS）
DBS は、脳の特定の神経核（視床下核、淡蒼球）を刺激することにより、神経症状を軽減する対症療法である。2000 年に保険適用されている。ウエアリングオフやジスキネジアに有効である。若年患者に向いている。
②ディオドーパ（LCIG；レボドバ・カルビドパ水和物配合経腸溶剤）
2016 年から保険適用されている。名古屋大学では、これまで LCIG を 4 人実施している。1 日 16 時間 ポンプを用いて経腸で持続的に投与する。装置も大きく、経腸溶剤は冷暗所保存。胃内容排出時間の遅延による日内変動の懸念を払拭することができ、ウエアリングオフやジスキネジアを改善できる。

Ⅲ．難病医療費助成制度と介護・福祉に関する制度
ホーン-ヤール重症度分類 3 度以上かつ生活機能障害度 2 度以上の患者では、難病医療費助成制度の対象になる。また、ホーン-ヤール重症度分類 3 度未満の場合も、月ごとの医療費総額（10 割分）が 33,330 円以上を超えた月が年間 3 回以上ある場合は、軽症者特例で救済措置がある。パーキンソン病の場合、介護・福祉面では、40 歳以上であれば介護保険制度が適用される。

Ⅳ．パーキンソン病のリハビリテーション
リハビリは、重要であり効果がある。リハビリは、行えばそれなりの効果があり、やらないと戻ってしまう。週 1 回のリハビリでは、実質的な効果はない。リハビリを続けるためには、どんなリハビリでもよく、やるかどうかであり、好きなこと楽しめることをする、仲間をつくる、日常動作に組み込むことが重要である。ラジオ体操、テレビ体操でも良く、習慣にすることが重要である。
名古屋大学医学部付属病院の広場ナディックで、月 1 回音楽療法をしているが、月 1 回自宅から外出してみんなで集まることにも意味がある。

Ⅴ．パーキンソン病と腸内細菌叢の関与の解明
腸内で生じた異常タンパク質；α-シヌクレインが脳内に蓄積し、パーキンソン病を誘発するのではないかと考えられている。また、腸内細菌の一部が有害物質を産生し、パーキンソン病の進行を促進している可能性も考えられている。現在、パーキンソン病患者の腸内細菌叢を調査し、パーキンソン病と腸内細菌叢との関連性を研究している。

【質疑応答】
Q１：病院でリハビリ職種として働いています。入院患者さんで、感染症（肺炎）の発症を契機に、パーキンソン病の病状が悪化しました。そのメカニズムは何が考えられますか？

A１：感染を契機に、脳内に対するストレスがたまるので悪化する可能性が考えられる。また、感染症を発症すると、十分な栄養が摂れなくなることも病状を悪化させる要因になる。

Q２：病歴 5 年。特によだれがひどいが、何か良い薬はありますか？
A２：パーキンソン病患者は、飲み込みが悪くなる。パーキンソン病患者の唾液の量は減っている。よだれがひどいからといって唾液量を減らすのは良くない。唾液量が減ると、虫歯が増えて肺炎を発症するリスクが高まる。治療としては、日頃から舌を動かす練習をするしかない。舌の動きを改善する治療薬はない。パーキンソン病患者は、自然に前かがみの姿勢になり唾液が垂れるので、予防としては、日頃から前かがみにならないように姿勢を起こすことが重要である。

Q３：30 歳で発症して、病歴 37 年。ジスキネジアがひどかったが、シンメトレルを服用したら、ジスキネジアは出なくなりました。但し、幻覚（お化け）が見えるようになり、結局、シンメトレルの服用を中止しました。その結果、ジスキネジアがまた出るようになりました。幻覚が出てもいいので、シンメトレルを服用してはダメでしょうか？シンメトレルは 1 日朝 2 錠服用していました。他に、ネオドパストン、アーテン、ミラペックスを服用しています。以前、主治医から DBS を勧められたが手術をするのは怖いと話したことがあります。
A３：先ず、幻覚が出そうな他の薬の服用を止めて、再度シンメトレルを服用して、同様に幻覚が見えるのか試してみてはどうか。但し、ジスキネジアの強さから考えると、薬だけで治すのは難しいと考えられる。怖いかもしれないが、DBS やディオドーパの機器装着治療の話を主治医からもう一度ちゃんと聞いて検討した方が良い。

Q４：70 歳、病歴 10 年。パーキンソン病を完治させる治療方法はないのでしょうか？
A４：老化でも脳内に異常タンパク質α-シヌクレインは必ずたまるので、パーキンソン病にならないようにすることはできない。早くなる人と遅くなる人がいる。α-シヌクレインが脳の中に入らないようにする抗体療法やオートファジー（異常なタンパク質を無毒化する機能）をターゲットとする治療が開発されつつあるが、あまり上手くいっていない。病気が進行しなければ L-ドーパを服用すればよいので、病気が進行しない治療法の研究開発が試みられている。

Q５：母 68 歳。20 年前に発症、10 年前に DBS をして、その時は劇的に良くなりましたが、現在はほぼ車椅子の生活をしています。現在、会話が成り立たちません。少しでも、会話ができるようにしてあげたいと思っています。DBS の調整や薬などで改善する方法はないでしょうか？

A５：DBS と発語低下については、名古屋大学で研究している。DBS は、術直後は劇的に効果があるが、5〜10 年経つと発語の異常が出てくる。最初は少量の刺激で良いが、徐々に刺激を上げることになるので、脳のより広い範囲の領域に影響を与え発語が悪くなる。例えば、刺激周波数を変えるとか、リードの刺激電流の向きを調節することにより、発語を改善できる可能性はある。但し、発語低下が治るように刺激を変えると、逆に運動症状が悪化する場合がある。この調節は外来診療で可能である。

Q６：杖を突いても足が出ないで、1，2 時間もそのままの状態のことがあります。ふるえが出て転ぶこともあります。手を貸さないと朝、起きることができません。そういう時はどうしたら良いでしょうか？

A６：すくみ足の症状なので、治療薬のドプスやノウリアストを一度はトライしてみるが劇的な効果はない。リハビリとして、横線が出る杖を使うとか、廊下にビニールテープで横線を引いて目印をつけるとか、大股で歩くと良い。歩くキッカケをつくると良い。最初に背を伸ばして、出す方の足をいったん一歩下げてその足を前に出すと、それがキッカケになり、スムーズに足を運ぶことができるようになる。すくみ足が起こるメカニズムは、まだ解明されていない。

Q７：診断されてから 4 年半。将来のことがすごく心配です。一般的にはどのくらいの期間でどんな症状が出るのか教えて下さい。

A７：発症年齢やもともとの状態（既往症）にもよるので、予測はできない。パーキンソン病はそんなに進行するものではない。パーキンソン病の治療薬はどんどん研究開発されてきており、医学は進歩してきているので、心配だと思うが先のことはあまり考えない方が良い。

Q８：病歴 8 年。今不安なのは、寝言がすごく多くて、夜中身体が動いて今にも起き上がってしまいそうな状態になります。寝言のことは、主治医にはまだ伝えていません。何か良い治療法はありますか？

A８：まず主治医に伝えて下さい。それは REM 睡眠行動異常です。多くのパーキンソン病患者で REM 睡眠行動異常が認められている。治療薬があるので、かなりの確率で治せる。REM 睡眠行動異常で身体が動いて、ベットから落ちて骨折した患者さんを診たことがある。

Q９：発症して 5 年半。ハリとお灸をしていますが、続けていって効果は多少ありますか？

A９：ハリは、痛みには効果があるという研究報告はあるが、パーキンソン病に対して効果があるという研究報告はない。

第１２回懇親会のお知らせ

皆さん　お元気ですか？梅雨が明けたと思ったら蝉の声と暑い空気におそわれていますね。もうダメと弱音を吐きたいのですが、まだ歩ける、話せる、食べられる、外出も出来る。諦めてしまうには早いので、また皆さんで集りませんか？
12 回懇親会を次のように開きますのでおいでください。お待ちしています。

店名：自然薯とろろ御膳　華花　緑店
日時：９月１日（土）１２：００〜１４：００
TEL：０５２－６８０－７５３５
締切：８月２３日（木）

連絡先：後藤サヨ子　携帯０９０－３５６８－８９１１

会報の書式について

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

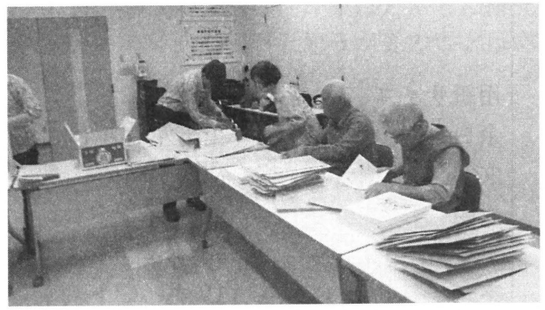
文の書き出しは左寄せ。
（段落開始の文字は、一字下げでなく、各行　頭をそろえる）
読みやすくするために、段落と段落の間は１行抜き。
極力、書かれた方の意思を尊重しますので、上記の取り決めは絶対ではありませんが、形式を整えるために、担当の方で修正することがありますので、その点お許しください。（会報担当）

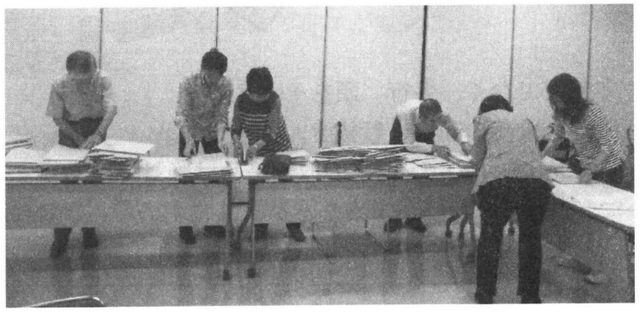
おしゃべり広場　　事務局

第３回（通算 15 回）　おしゃべり広場

期　日：　平成 30 年９月 26 日（水曜日・25 日が休館日のため）　13：00～15:00
会　場：　名古屋市鶴舞中央図書館　第１集会室
交　通：　ＪＲ中央線「鶴舞」・地下鉄つるまい線「鶴舞」下車５番出口から南へ
内　容：　自由なおしゃべり会です。友の会会員に限定せず、関心のある患者さんもお誘いあわせ、お出かけください。
その他：　時間も出入りも自由ですので、気ままにお集まりください。
お待ちしています。

６月１日・定例役員会
（運営会議）
会報１０１号発送風景





（東海市民交流センター）

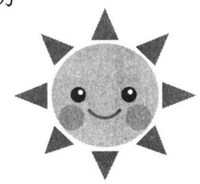
平成 30 年度第２回「一日交遊会」のご案内

平成 30 年度２回目の「一日交遊会」開催のご案内です。
今回は、午前中はリハビリ体操とゲーム、午後は、初めての試みとして「摂食嚥下障害を学ぼう（1)」です。一日有意義に過ごしましょう。
会員の皆様、ご案内の今は、夏本番ですが、交遊会日はきっと秋風が吹いて気持ちの良い季節に移っていると思います。できるだけ、頑張って外に出るようにしましょう。

担当　山本　芳夫

記

日　時：　平成 30 年９月 29 日(土)　１０時～１５時３０分



場　所：　名古屋市北生涯学習センター３階　視聴覚室
名古屋市北区黒川本通　２－１６－３
電話０５２－９８１－３６３６

講　師：　埜口義広先生（碧南市役所）
小島　香先生（小島デンタルクリニック　言語聴覚士）

日　程：　１０：００～１０：３０　受付
１０：３０～１２：３０　リハビリ体操とゲーム
１２：３０～１３：３０　昼食とお話会
１３：３０～１５：３０　摂食・嚥下障害を学ぼう（1）

行事会費：　単独参加：　一人　　300 円
家族参加：　一家族　500 円

弁　当　　昼食を希望の方は一人１，０００円（お茶なし）で用意しますので、お申し込み下さい。なお前日・当日のキャンセルの方は代金をいただきます。（希望されない方は各自にて昼食の用意を願います。）

申　込　　ハガキにて、氏名・参加人数・弁当の要否　「数量」を下記宛てに申込み下さい。
〒472－0004　知立市南陽１－２１９　山本芳夫　宛
電話　０５６６－８２－４９５７

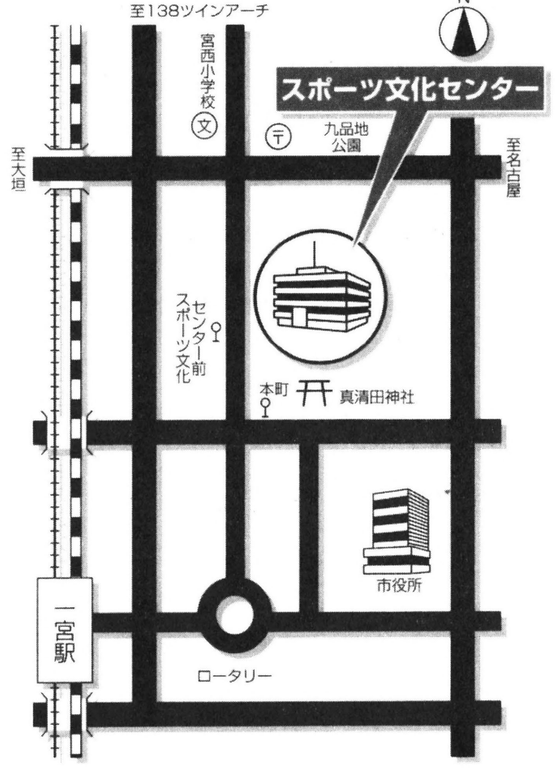
締　切　　**９月２５日（火）までにお願いします。**

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

平成30年度第3回　医療講演会（一宮市）のご案内

日　時　　平成30年10月28日(日)　13時30分　～　15時30分
主　催　　全国パーキンソン病友の会愛知県支部
場　所　　一宮スポーツ・文化センター
　　一宮市真清田一丁目2番30号
　　TEL　(0586) 24-1881
　　FAX　(0586) 24-1881
講　演　　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
　　TEL・FAX　052-623-7554（原田方）

会場アクセス：
一宮駅下車　徒歩15分
名鉄バス「スポーツ文化センター前」または「本町」下車



一泊旅行のご案内

今年も一泊旅行の御案内が出来まして、大変嬉しいです。今回は浜名湖です。
デンソーの保養所を利用できることになりました。平山先生も御出席して
頂けます。美しい浜名湖を一望し、皆さんとの交流をお楽しみ下さい。

担当　石原　法子
　　梅田　和江

・日時　：平成30年11月17日（土）～18日（日）

・場所　：AQUAWINGS三ケ日
　　静岡県浜松市北区三ケ日町都筑607－1
　　（新しい保養所で、ほぼバリアフリーです。玄関に車椅子あり。）

・参加費　：11,000円（おひとり）　（ツイン20部屋・シングル10部屋）

・日程　：11/17　チェックイン　15時00分～
　　（土）　受付　14時45分頃～フロントにて集金
　　夕食懇親会　17時30分～
　　《平山先生のお話し》19時半頃～21時頃まで
　　：11/18　朝食　7時00分～9時00分（バイキング）
　　（日）　※チェックアウトは10時まで

◎申込み方法：下記宛て　葉書（FAX可）でお申し込み下さい。
・宛先：　〒457-0861　名古屋市南区明治二丁目15番20号
　　石原　法子　（TEL・FAX）052-692-5709

・記載事項：①参加者氏名・年齢・性別　②住所と電話番号
　　③交通手段・駅への送迎希望の有無　④携帯電話番号

・締め切り：10月17日（水）　先着50名様

※平成30年11月11日までのキャンセル可
以後のキャンセルは、キャンセル料が発生しますので、
御了承下さい。

※平山先生と身近でお話しが出来る、唯一の機会です。
是非とも、大勢の方の御参加をお待ちしています。

※申し込まれた方への連絡は、基本的に行いません。人数多数で
参加不可となった方には、必ず御電話でお知らせ致します。
御心配な方は、石原まで御連絡下さい。

尚、私は仕事をしています。平日は、18時以降に連絡可能です。

・電車でお越しの方

13:01発　名古屋（JR東海道本線快速・豊橋行）
↓　（9駅）　1番線発
13:57着　豊橋　（JR東海道本線・浜松行）
14:05発　（2駅）　8番線発/1番線着　↓ 530円
↓
14:14着　新所原（天竜浜名湖鉄道　掛川行）
14:22発　（8駅）　注意！　1時間に一本です
↓　↓ 1,490円
14:47着　東都筑（ひがしつづき）
↓
保養所　友の会仲間の車で、お迎え致します。
（保養所へは駅から徒歩15分で上り坂）
（駅でタクシーを呼ぶ事も出来ます。）

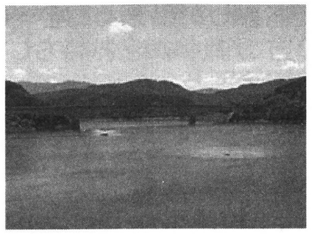
・電車でお帰りの方　→友の会仲間で駅まで送ります。

11/18(日) 10:36発　東都筑（天竜浜名湖鉄道　新所原行）　↓ 530円
↓　（8駅）　注意！　1時間に一本です
↓
11:03着　新所原（JR東海道本線　豊橋行）
11:08発　（2駅）　2・3番線発
↓
11:17着　豊橋　（JR東海道本線新快速　大垣行）
11:20発　（7駅）　5番線発/6番線着　↓ 1,490円
↓
12:12着　名古屋

・車でお越しの方

各地→（東名高速）→新所原→三ケ日IC→（約8分）→AQUAWINGS三ケ日

→ICを降りたら、道なりに進む→最初の信号を左折する
↓
→次の信号を右折して細い道に入る（悪路注意）
↓
三叉路を右に曲がり、分かれ道を左に進んで
道なりに坂を上がると現地です。



事務局だより

事務局

【会員情報】

7 月 15 日現在会員は、5 月 15 日現在の会員 260 名に、5 月 16 日～7 月 14 日の移動【入会 13 名、死亡・退会 5 名】で 268 名です。

【会活動】

06 月 02 日(土)　定例運営会議（会報 101 号発送　東海市民交流センター会議室）
06 月 09 日(土)　愛難連　第 2 回理事会
06 月 12 日(火)　名大病院ナディック「音楽療法」③
06 月 17 日(日)　第 1 回一日交遊会（なごや福祉用具プラザ）
06 月 24 日・25 日(日・月)　全国パーキンソン病友の会　総会・大会（群馬県）
07 月 01 日(日)　第 2 回医療講演会（岡崎市）
07 月 07 日(土)　定例運営会議（東海市民交流センター会議室）
07 月 10 日(火)　名大病院ナディック「音楽療法」④
07 月 25 日(水)　会報 102 号・一粒社出稿

【ご寄付のお礼】

30 年度会費納入のお願いましたが、会費納入と同時にご寄付・募金をいただきました。ありがとうございました。【5 月 15 日から 7 月 15 日分】

（ご寄付ありがとうございました。）
矢橋幸子、井高正子、大谷洋子、中野朝子、佐々木廸恵、渡辺晶雄、都築月子
（敬称略　受付順　7 名　27,000 円）

（募金ありがとうございました）
井高正子、中野朝子、都築月子
（敬称略　受付順　3 名　7,000 円　国会請願 3,000 円　iPS 細胞研究　4,000 円）

【愛知県支部のリーフレット作成】

会報 101 号をご案内のように「デンソーグループはあとふる基金」の助成金で発行することができました。101 号分の経費でリーフレットを作成いたしました（三つ折り、6 ページ）。ご連絡いただきましたらお送りします。運営会議では“20 人で一人”をキャンペーンに新入会員の募集を始めました。会員の皆さまにもご協力お願いいたします。

【運営会議のお知らせ】

運営会議（東海市民交流センター会議室）

9月： 9月01日（第1土・小会議室）

10月： 10月13日（第2土・会議室C）

11月： 11月10日（第2土・小会議室）

【名大病院ナディック音楽療法のお知らせ】

8月： 8月28日（第4火）14:15～15:30

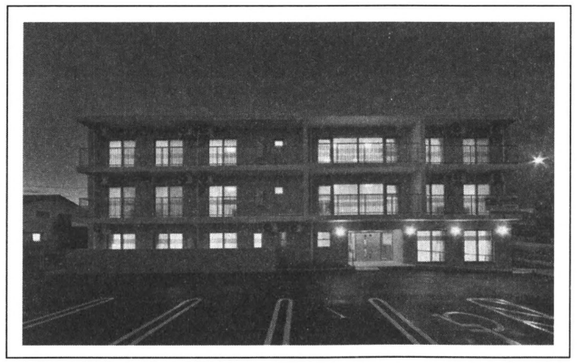
※（第2火）がお盆に重なるため変更になっています。

9月： 9月11日（第2火）14:15～15:30

10月は未定です。事務局にお問い合わせください。

「がん・難病・障害」を抱えた方の緩和ケア専門拠点施設です。

人として最期まで「生きていく力」「活きていく力」を支えます。



企業理念

すべての人に、

いつまでも笑顔と安心を。

施設名：**住宅型有料老人ホーム KANWA PLUS 白鳥**

住 所：愛知県愛知郡東郷町白鳥2丁目17番地3（愛知警察署前）

【お問い合わせ先】 株式会社KANWA PLUS（カンワ プラス）

〒453-0804 本 社：名古屋市中村区黄金通7-33 都築ビル401

TEL：052-486-1756 担当：金丸（かねまる）

URL：http://kanwa-plus.co.jp Email：info@kanwa-plus.co.jp

今日よりも明日へ

株式会社 KANWA PLUS

福祉講座（23）

終の棲家をどうするか？ どうなるんだろう？⑥

事務局

＜介護保険続き＞サービス利用の申請事務・認定・サービス利用

1．相談

市区町村の介護保険担当窓口、地域包括支援センター、居宅介護支援事業者

2．申請

サービス利用の申請は、市区町村の介護保険担当窓口に「介護保険被保険者証」を添えて「要介護（要支援）認定」の申請をする。

地域包括支援センター、居宅介護支援事業者、介護保険施設に代行を依頼することができる。

3．要介護（要支援）認定

認定調査（訪問調査）：

○市区町村の認定調査員が訪問して聞き取り調査。

○全国共通の「認定調査票」に基づいて、心身状態の聞き取り。

一次判定：

○訪問調査の結果に基づき、コンピュータ判定。

主治医意見書：

○市区町村が、申請者の主治医に、＜疾病の状態、特別な医療、認知症や、状況＞について意見を求める。

二次判定：

○介護認定審査会において、一時判定結果、概況調査、主治医意見書を踏まえ，介護の必要性を審査・判定する。

4．認定・結果通知

○原則として、申請から約30日で結果が通知。

○新規の要介護（要支援）認定の有効期間は、原則として6ヶ月間。

○利用料は、保険料、税金の補助により、1割または2割の自己負担。

5．認定結果

要介護1～5の場合

○居宅サービス計画（ケアプラン）の作成

自宅でサービスの利用を希望する場合は、居宅介護支援事業所にケアプランの作成を依頼する。

要支援1・2の場合

○自宅でサービスの利用を希望する場合は、地域包括支援センター（介護予防支援事業所）にケアプランの作成を依頼する。

6．サービスの利用

ケアプランの作成

○自宅での生活を支えるために必要なサービスの利用計画。

○居宅介護支援事業所、地域包括支援センター（介護予防支援事業所）のケアマネジャーが、利用者や家族と相談しながら作成する。

○利用者は、ケアプランに位置づけられたサービスの事業所と契約を結び、利用を開始する。

○施設への入所（入居）を希望する場合も、ケアマネジャーに相談しながら、施設を選び、入所（入居）する。

○サービスの種類や量については、一定期間ごとに確認し、見直しをする。

サービス事業者と契約

サービス提供を行う事業所と契約する

7．要支援・要介護とサービス支給限度額

		身体の状態	支給基準限度額（月）	
要支援	1	社会的な支援を必要とする状態	50,030 円	予防給付
要支援	2	生活に支援を必要とする状態	104,730 円	〃
要介護	1	部分的に介護を必要とする状態	166,920 円	介護給付
要介護	2	軽度の介護を必要とする状態	196,160 円	〃
要介護	3	中等度の介護を必要とする状態	269,310 円	〃
要介護	4	重度の介護を要する状態	308,060 円	〃
要介護	5	最重度の介護を要する状態	360,650 円	〃
非該当（自立）		要支援・要介護に該当しない		

○自己負担

1割負担の人は、「支給基準限度額」の1割が自己負担限度額となる。

2割負担の人は、「支給基準限度額」の2割が自己負担限度額となる。

○「支給基準限度額」全額を利用する必要はない。利用にあたってはケアマネジャーと相談して量を決定しないと負担が大きくなる。また限度額を超えた利用部分は全額自己負担になる。

8．受けられるサービスのめやす

要支援	1	週2～3回のサービス
要支援	2	週３～４回のサービス
要介護	1	一日1回程度のサービス
要介護	2	一日1～2回程度のサービス
要介護	3	一日2回程度のサービス
要介護	4	一日2～3回の程度のサービス
要介護	5	一日3～4回程度のサービス

【サービスの種類については次回】

パーキンソン病関連用語の整理　（5）

事務局

※※※　かねて、機会があったら、用語を整理しながら、その意味をきちんと勉強してみよう、と思っていました。お付き合いください。但し、このページは、編集上のページ合わせで掲載するものですから、不定期になりますがどうぞご容赦ください。　※※※

血管障害性パーキンソニズム　パーキンソン病と類似の症状が出現する疾患の一つ。＜血管障害性＞は、小さな脳梗塞が大脳内に沢山できて起きる症状。脳のＭＲＩで、多発性の脳梗塞が確認でき、心筋ＭＩＧＢシンチグラムが正常で、パーキンソン病でないことが確認される場合に、血管障害性パーキンソニズムと診断される。

幻覚・幻視　進行すると症状が現れることがある。また、抗パーキンソン病薬の副作用であらわれることもあり、注意が必要とあります。なお、早い時期から幻視が目立つ場合は、レビー小体型認知症の可能性が考えられる。「幻聴」は、パーキンソン病の場合、ほとんど出ないということです。幻覚や幻視があっても、軽くて日常生活に支障がなければ治療しなくて様子をみれば良いようです。薬を加えたり、変更したことで症状が出てきたら主治医に報告し相談をする。

構音障害　抑揚のない小声で話す、どもりがちになる。話しているうちに次第に早口なる（言語の加速減少）といった症状が「構音障害」と言われ、パーキンソン病が進行した中期以降の患者には多く見られる。顔や舌の筋肉を動かす言語のリハビリテーションや、はっきり大きな声で発音するなど発声練習を行い、重症化を食い止めたいものです。一昨年、豊川保健所の集まりで、妻が報告する機会がありましたが、用意した原稿をどんどん早く読み進めて、予定の時間を相当余し、その後、パーキンソン病による構音障害です、と解説し、補足をしたことがありますが、歩行と同じように、話すことにも表れ、改めてリズム障害を認識しました。

高額療養費制度　1か月の医療費の自己負担額が、所得によって定められた限度額を超えた場合、市区町村の担当窓口に申請すれば超過分を払い戻してもらうことができます。保険のきかない差額ベッドなど支給対象にならないものもあります。

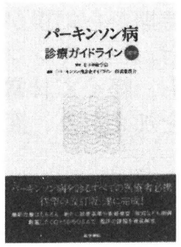
後期高齢者医療制度　75歳以上の人と、65歳以上75歳未満で一定の障害があると認定された人は、現在加入している医療保険から脱退し、＜後期高齢者医療制度＞による医療給付を受けることになります。「後期高齢者医療被保険者証」の提示により1割負担で治療が受けられます（現役並み所得者は3割負担）。

拘縮　関節が変形したまま固まってしまう状態。生活機能障害度３ぐらいになると、拘縮が起こりやすくなるといわれています。無理に動かそうとすると痛みが出て、本人はもとより、介護もしづらくなります。リハビリをして、できるだけ拘縮にならないように頑張りましょう。

甲状腺機能低下症　パーキンソン病の診断は、血液検査では確定できません。しかし、ホルモンの異常や代謝の異常でパーキンソン病症状が現れることがあり血液検査も行われます。妻が入院検査した時、甲状腺機能低下症も疑われ、検査の結果、低下症の橋本病があると診断されパーキンソン病以外の病気が見つかりました。現在も内分泌内科に受診していますが投薬により正常内となり改善しました。

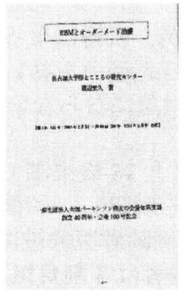
図書紹介　(24)　　事務局

かねて＜「ガイドライン」がまもなく出ます。＞と聞いていました。どういう本なのか手にしてみました。2011年版からは、「治療ガイドライン」から「診療ガイドライン」に書名変更されています。これは、「治療」だけでなく、「診断基準・病因・遺伝子・画像所見」など広域な解説を加えたことにあるそうです。利用者は、神経内科専門医を中心にパーキンソン病治療に携わる医師全般に、薬剤師、看護師、理学療法士、患者までを想定しているということですが、患者には難しい本です。自分の治療が、ガイドラインから大きく乖離していないか、適正な治療であるかどうか確認することはできるかも知れません。しかし、私たちにとってもっと重要なことは、主治医に、＜自分の症状の状態、送りたい生活＞をきちんと説明し、治療に向き合うことではないでしょうか。



書　名：　パーキンソン病診療ガイドライン　2018
監　修：　日本神経学会
編　集：　「パーキンソン病診療ガイドライン」作成委員会
発行所：　医学書院　2018年5月　【5200円+税】

ガイドライン2011年版については、渡辺宏久先生が支部会報で分かりやすく解説してくださっています。60回分を1冊にまとめて4月に発行しました。気になることを、目次から確認して本文を読めば理解でき、とても便利です。新しいガイドラインについても、これから、会報で解説いただけるものと思います。渡辺先生は、2018年版のガイドラインの編集委員でいらっしゃいます。先生の解説を会報で読める愛知県支部の会員は、とても恵まれていると思います。しっかり勉強していきましょう。



書　名：　一般社団法人全国パーキンソン病友の会会報　愛知県版100号
　　創立40周年記念
　　ＥＢＭとオーダーメード治療
著　者：　渡辺　宏久
発行所：　一般社団法人全国パーキンソン病友の会愛知県支部　2018年4月
　　【1000円】

もう1冊ご紹介します。愛知県支部では、3月25日40周年を記念してホームページを開設しました。＜リンク＞から下記図書に接続できます。渡辺先生はこちらの調査研究にも携わっておられます。Ｑ＆Ａで編集されていてとても使いやすいと思います。ぜひアクセスしてみてください。

書　名：　パーキンソン病の療養の手引き
　　～よく知ろう、パーキンソン病とその治療～
編集・発行：　神経変性疾患領域における調査研究班
　　2016年12月

第34回志津子の似顔絵コーナー

岡崎市　**浅井志津子**

総会の日、描いていない人はほとんど知らない人ばかりだってことが解り、そろそろ似顔絵コーナーも終わりにしていいかな、と思っていたら星野さんが「私の写真持ってきた」ということだったので、一瞬「えっ」と思ったのですが、折角協力して下さる人が出てから止めることは、私として出来ることではない。喜んで一生懸命描くことしかないと思い「ありがとうございます」といって写真を受け取った。星野さんは28年度の総会で体験発表をしてみえる。「われら、皆、友」と題して、原稿を用意してしっかりした声で解りやすい発表をされました。初めてお目に掛かる人でしたから印象深かったです。

星野さん、ありがとうございました。

星野典子さん

パーキンソン病症状増悪経験から　京都市　鎌田　清美

第２回　リハビリ

リハビリを出発させようとした時の私の心身は機能、構造ではまず運動障害。感覚障害ともに顕著にあり。特に「ふるえ」「しびれ」が目立った。呼吸不全もよくわかり、四肢体幹の筋力低下に加え疼痛も酷く、このため注意力も散漫となっている。
食事は自立して出来たが、動作面では座る事は出来るが、その形のまま他所に移動する事は出来ないので、トイレ・入浴時に支障をきたしている。平行歩行はほとんど出来ない。階段の昇降はもちろんままならないという状況にあった。

こんな身体を、まずリハビリをやる三人の青年が「リハビリテーション総合実施計画書」なるものを作ってくれた。そして柴田、岡本、加納の三人が 28 日の朝から、これにそってリハビリを実行しトップバッターが「まつ毛君」でこの方はまず目立つ個性がほっそりした顔の中で長くて濃いまつ毛である。二番手が一番年長の岡本先生。この先生はそのまま岡本先生。三番目が近視の印象が強い「メガネ君」の加納先生。いずれも若い現代青年らしく伸び伸びとした手足と明るい笑顔を持っている。
「まつ毛君」は身体機能回復の担当でベッドの上で仰向けになった私をまず適当な言葉でくすぐりながら、強張った手足をほぐしていった。予定の時間が尽きる頃には、私自身がびっくりするほど手足は柔軟になっていた。
岡本先生のレッスンは私の大好きな音声練習と、これまた私の好きな飲み込みと咀嚼である。私はこの病院でのリハビリが大好きになった。
三人目の「メガネ君」は午後に現れる。この先生には私の方が難問だと感じた。まず、第一年令差があり過ぎる。先生の年令はおそらく 22～23 歳。またこの先生の専門である手足の関節のマッサージというのが私の今までの経験にない。一寸、疑問を抱いたまま横になった。体型的には「まつ毛君」の時と同じだが先生の指先の力が違う。ある時は手、足の細い部分などには痛みが伝わる。それでもマッサージが終わった後は一種の爽快感が残る。私はこのリハビリも文句なしに受け入れようと決めた。

柴田先生は一歳の男児の父親である。男の子だから自分が見なければならない…と、勝手に決めて早く大きくなれと毎日思っているが、なかなか大きくならない…と不満を言う。私と出会ってまだ十日目である。十日間では人間の子供はそんなに成長しないと注意すると「そうだろうか」とこっちを睨みつける。
岡本先生は生粋の浪速っ子である。標準語より柔らかい言葉を温かい笑顔で使いこなす。私の青春時代、7 年間を過ごした大学は立命館であるから周囲にいくらでも浪速っ子はいたはずだから、その当時（60 年前）の学生は標準語で喋らなければならないと言う思い込みがあって、私に話かけて来る学生はみな標準語であった。
「良い時代になったなあ」と私はつくづく勝手に思った。岡本先生が「あー」と関西風に遠慮なく大声を出し、私も同じ発音でいそいそと大声を張り上げる。私たちの授業の

大半は私の病室でやっていた。

私の病室にいるもう一人の患者は泌尿器科で治療中。岡本先生の推測では彼の病気は脳関係から生じたもので現代の医学では不治である…と結論を出していた。だからといって馬鹿にした訳ではないが一人っきりで私のリハビリ中の時間「午前九時～午后四時」はほとんど寝ていた。そして四時過ぎから、彼の所には見舞い客が多く夜の九時頃まで人影が絶えた事がなかった。この時間帯私の所には見舞い客は無く、だから両者の関係は何の摩擦もなく上手くいっていた。そして私と彼はすぐに仲良しになった。「こやまますみ」という自分の名前を彼が唱え続けることによって私も覚えた。「こやまますみくーん」とまず大きな声をあげ「ハーイ」と自分で返事する。これだけのことを一時間も二時間もやる。誰でも名前は覚えられる。

ついで私の話、私も考えた。
そして「タヌキの話」というのを続けてやってみた。「ある山にタヌキさんが一人でいました。タヌキさんは一人きりなので（お母さんもお姉さんもいません）洗濯も掃除もしなければいけません。そこでその朝は洗濯をしました。ハイ。ジャーブ、ジャーブ、ジャーブ、ジャーブ」あといろいろあってタヌキさんの話は終わり。
翌朝“こやまますみ君”を三十分程聞き、勝手に話を入れてみる。「ひとりぼっちのタヌキさんが洗濯を…」までくると「ジャーブ、ジャーブ」と彼が続けた。
彼の所にはお母さんが毎日来る。お姉さんは週一日来る。そしてお母さんは彼の服などは一部この病室で洗って帰るのである。私のタヌキの話は毎日リハビリの間続いた。
しかし楽しかったのは一週間か十日間で彼の病気が悪化して熱が続いた。37～39℃もある。
私は手紙を書いた。「こやまますみ君、今、あなたは熱が出て薬も思うように効かないのを私は知っています。私が知りたくて知った訳ではなくあなたの隣のベッドに私は寝ているので音がいろいろ流れこんで来ます。私の出来ることはただひとつ神に祈ることだけ。ごめんね。何も出来なくて、でもあなたに熱が出て苦しい時私も神に祈っています。あなたはひとりで苦しんでいるのではなく私も一緒だと思ってください。」手紙を渡した。
彼は一生懸命、その紙をシーツの上に広げていた。
三日ぐらいして、ベッドの傍を通りかかると「ありがとう」と彼が小さな声で私に伝えた。

リハビリを始めて十日あまり、私の震えは止まらず。身体を動かす時、手足の動きを止めなければならなかった。しかし、十日過ぎ、二十日過ぎると私の震えが止まって来た。
一ヶ月もするとピタリと震えが止まっている事に私もリハビリの先生たちも気がついた。毎日私の病室を訪ねて来る河村先生もその事を口にするようになり、五人で等しく喜んだ。

その頃、こやまますみ君は病状が悪かったが、彼は彼で私のリハビリを見ていたに違い

ない。ある日彼は僕の病気には「窓」があると言いだした。彼の病気は酷い高熱が続いていた。37～39℃体温計を読み上げるナースの声を聞くだけに辛かった。しかし彼は高熱の間と間に窓があり窓の時間に自分の役に立つこと、リハビリをやりたいと思いついた。
私と彼の間には二メートルも離れていない。当時、私は薬の結果が非常に良くリハビリも毎日続け身体はメキメキと回復しつつあった。高熱で憔悴して行く自分の身体に比べて「こやまますみ君」の心はいろいろと悩んだと思う。
彼は三人の青年の仕事も克明に覚えていた。「１、2、１、2、イチ、ニイ、イチ、ニイ」という私の歩行に合わせてリズムを刻むテープを自分でとっていた。
こやま君の年令は私の子供、清二（二男）と同い年で中学も高校も行っていないが、手先は器用で本を読む力もある。ある夜、彼は呼吸困難を起こし長くテープを止める事が出来なかったので、1、2、1、2という元気な音に驚いて看護婦さんが飛んで来てテープを止めた。

私の入院も一月を過ぎ二月三月となると、春めいた日もあって岡本先生は教室を病室から病院の屋上にあるベランダに移した。そこからは、真正面に小倉山が見え展望が素晴らしかった。私が「こやまますみ君」のリハビリをしたいという希望を伝えると、岡本先生は「そう、リハビリをね」と一度喜んで見せ、続けて「彼のお母さんが何と言った」と聞いた。もちろん反対するだろう。ますみ君はその点を自分で発言しようとはしない。母親はチョコマカと息子について発言する私を嫌い、私の本を受け取る事を拒絶していた。「姉を説得したよ」と言うますみ君の言葉に私も微笑みを見せながら母親について何も言えなかった。

私の症状が良くなったのはこの時期、リハビリよりも薬の効果の方が大きかった。そして三人組の中から「まつ毛君」が最初に離れる日が来た。二月末に彼は武田病院を辞め次の事業所に行く事になった。「入院してから退院して絶対に入院前の身体より良くなった者はいない」と言うのが彼の私への贈る言葉であった。

岡本先生とは三月末に別れた。神経内科の私の主任教授の河村先生が「もうリハビリの役目は済んだ」と彼に告げたと言う。私は「岡本先生は私にとって大事な先生。どうして私から取り上げるの」と泣き崩れたが事態は変わらずに終わった。結局、三月二十八日、「リハビリのまとめ」を書いたのは「メガネ君」である。

四月二日に私は退院する事になった。同室だった「こやまますみ君」は私の一週間前に退院して故郷に帰って行った。…そして彼の故郷がどこか私は知らない。

終

夫と友の会の思い出　名古屋市　安田　さち子

友の会の皆様お元気でしょうか。
お世話になった夫　安田勝彦は今年3月20日に20日程の入院であっけなく逝ってしまいました。80歳を迎えたところでした。発病してから10年目、動作はゆっくりでも比較的元気な様子でした。友の会の行事にはいつも率先して「行こうか」と皆さんにお会いするのを楽しみにしていました。特に名大のナディック広場で行われていた鵜飼・鈴木両先生の音楽療法には、元気づけられ帰りにはいつも晴々した表情で「歌うことは気持ちがいいね」と言っていました。
交遊会にも参加して風船バレー・ボッチャを楽しみました。一泊旅行にも行きました。発病前は雄弁な人でしたが、だんだん声が小さく話が出来なくなり聞き役ばかりで淋しかったことでしょう。
若い時は陸上選手として活躍していましたが、今は走るどころか歩くことさえままならず車イスの生活となり口惜しかったと思います。我が家の正月の恒例であったニューイヤー駅伝の解説が懐かしく思い出されます。

今年になって食が細り、食事中に軽くむせる様になりましたが時間をかければ食べられました。お箸が上手く使えませんが、サランラップをきゅっと捻った小さなおにぎりを作り、魚はほぐし野菜はきざみ、家族と同じ食材を食べていました。注意はしていましたが肺炎による発熱で入院し、判ったことは病院ではすべての料理にとろみをつけるということ、お茶迄もとろみでした。家でもう少し気を配っていれば誤嚥にならなかったのではと悔やまれます。またダラダラと時間をかけて食事をするのもかえって誤嚥をするそうです。30分位で切り上げたほうが良いと言語聴覚士さんに教わりました。むせ出したら食事に気をつけて、とろみをつけてスルリと入るように工夫なさって下さい。

友の会に約9年お世話になりました。私達にとってかけがえのない会でした。皆様にお目にかかりお話することが、夫にとっても私にとっても大きな励みとなり本当に感謝しています。この会が一人でも多くの患者さんの希望の光となりますようにお祈りしています。

肥後さんを偲ぶ　春日井市　　益田　利彦

６月下旬に、肥後ひとみさんが永眠されたことを聴きました。肥後さんは、永年友の会の役員をされていたのですが、体調悪化で２８年度から止められました、１年程前に一度お見舞いに行ったときは庭先まで出るのがやっとでしたが、それでも気はしっかり頑張って見えました、その後疎遠にしていましたが残念です、哀悼の意を表します。
肥後さんは、私の妻より１５才も若かったのに、若年でパーキンソン病を罹患され入会は２年程先輩でした。入会当時の様子を肥後さんは、会報３５周年記念誌で語って見えます、覚えたてのパソコンで当時の会長丹羽さんの指導を受けながら会報編集の手伝いをしたこと、全国大会出席等で全国の若年会員と仲間が出来、その交流が楽しみだったようです。また総会や講演会等の受付係をされ、総会では体験発表もされました。
また肥後さんは、手芸教室「ひまわりの会」を亡くなられた山尾佐知子さんと二人で担当され、企画から準備まで総てを二人で行い、熱田図書館で平成２１年１月から２４年１０月まで毎月行い、その成果（手芸・絵画）等は総会のとき会場に展示しました。
３７回までになりましたが、お二人とも体調が悪くなり、やむなく中止となりました。
その時肥後さん指導で作った、ビーズ製名札を私は諸行事に行くとき使用する肩掛けのバッグに付けていましたが、今月名大ナディックの音楽療法に行くとき何となく外しました。後から知ったのですがこの日に肥後さんが先月亡くなられたと情報が入ったようです。
また肥後さんは、外部から依頼の講演では、名古屋文理大学短期大学部で介護福祉学科の学生との交流会で体験発表、卸勤務薬剤師東海ブロック合同研修会に講演を依頼され、体験発表（名古屋銀行協会ホール）等友の会の啓蒙活動にも活躍されました。
平成２３年６月の全国大会（東京タワーホール船堀）に私と二人で代議員として出席したとき、一方の肩に荷物、一方には携帯車椅子を掛けており、東京駅坑内で転倒してしまった、私が荷物を持ち上げてやると、折り畳み車椅子とはいえ５kg以上ある、私が持ってやるといっても、何時もこれを持ち歩いているのだから大丈夫と持たせてくれない、頑張り屋と大変さを改めて知った。
肥後さんは、役員会のとき軽自動車で来ていた、その内ラクーターで来るようになっていたが、最後の１年は誰かに送迎してもらっていた、妻に聞くとラクーターで側溝にはまり動けなくなったことがあるそうだ、怪我が無くて幸いでした。
妻が入会した平成１４年度は２７６人いた会員が現在まで続けているのは２０人未満である、２５年間に９割が入れ替わったことになる。亡くなった方、施設に入って退会した人等様々ではあるが、入会時からの知合いがいなくなるのは寂しい。しかしこの友の会が一人ひとりの幸せでＱＯＬの向上に少しでも役立ったことを信じたい。
入会時からの友、肥後ひとみさんの逝去を悼み、ご冥福をお祈りいたします。

絵手紙

春日井市　梶田　真弓

梶田さんは庭の花や野菜を絵手紙で楽しまれています。
カラーでお見せできないのが残念です。
柔らかな色合いがすてきです

（会報係）

現世は面白い　　緑区　山尾　武史

真実とは誰にも解らない！誠のことを話していても何かこだわりがある。生きるためにはこのこだわりがあるから面白いのではないでしょうか。だましたり、だまされたりするのがこの世で誰でも誠らしいことを言っていても、大なり小なり欲があっての行動じゃないだろうか。これが面白い世の中かも知れない。誠らしいことを言っていても、裏ではわずかながらも欲心あり、少しでもよく見せたいものである。駆け引きと言えば都合がいいが、世渡りが難しいのがこの世である。如何に上手に駆け引きを扱うことが大切だと思う。生きていくには欲が必要であり、真実らしく、誠らしく話し、ことを運ばねばなりません。兎角人には物欲、色欲、いろいろなものが必要であり、これがなければ世渡りはできないと思う。このようなことを言っておれば良人はいないと思うが･･･。話している自分も勿論完璧ではない。聖人君子じゃあるまいし、人とはたいしたことはないと思う。何分ともわが身が一番大切ということだろう。いろいろな面で十分整っているか、何不自由ないか、それとも諦めて無の境地になったと考えているか。
野に咲く花のように自然に時を過ごせるように、平和な気持ちになり、大自然に逆らわずに人生を過ごしたい、これが一番幸せで、楽しく思いのままに生きる人生じゃないだろうか。難しい注文だろうが私自身この歳になって、つくづく思う。考え方によればこれも楽しい人生かも知れぬが･･･人生平穏に送り過ごせるのが一番じゃないだろうか。

手の平のありがたさ又素晴らしさ

皆さん、毎日を色々な形で自分の手に感謝しているでしょうか。ただ解らないうちに自分の手を使っていることでしょうね。そこで自分の手を見て、ありがたみを考えてみては如何でしょう。まずは親指、この指が人の動きを一番左右しているようですね。この指が使えないと何もできない。不自由そのもので残りの４本が健在であっても物を握ることもできない。次には人差指です。親指と協力して物事をこなします。大切な指です。次は中指です。一番長くて威張っているようですが指のなかでも長男の役目で、力もあり感心な働きをします。次は薬指、姉さん指です。家族の優しさを親指と共に考えて助けている大切な指です。残るのが小指です。気ままなようですが目に見えない力強さのある指です。この指がなければ物を持ったりする力が入りません。五本指全部がなくてはならないものです。家族も協力してこそ一家が安心して苦楽も楽しめることじゃないでしょうか。小家族でも大家族でも五本の指のごとく協力して人生は進むべきと思いますが皆さまいかがでしょう。一人住まいは気楽と思いがちですが考えてみれば淋しいものです。話す相手もなく、大笑いをもできず鼻先で笑うくらいです。皆で楽しく、苦楽を共に人生を送りたいものです。一人住まいの負け惜しみをせずに　ね。
これは私の思いだけの考え方です。では、またの機会に楽しい思いをもって。

今、思うこと　　名古屋市　深谷　真季

はじめまして。
今年度会長の深谷幸隆の家内で、パーキンソン病患者です。

私は、44歳の時に発症し、その翌年から投薬を開始して病歴11年になります。
40代のうちは、病気を受け入れることができず、発症前と変わらない生活を続けることが一番だと思い、パーキンソン病に特化したリハビリを行うとか、患者会、講演会に参加するということは一切していなかったです。今思うと、病気になったことは私にとって許すことのできない事であり、いつも自分を責め、人に悟られないように必死でした。

そんな毎日に限界を感じ出したのが2〜3年前です。オフ(薬の効いてない)の時間が増えてきたのです。私の場合、オフの時はほぼ動く事ができません。そんな私を見かねた単身赴任中の主人が名古屋に戻ってくれたのをきっかけに、友の会に入会しました。

入会して1年半程ですが、今では同病の仲間が増え、医療講演会や交遊会、音楽療法や卓球、PDカフェなどいろいろな活動に参加させてもらい、有意義な毎日を送ることができるようになりました。外出先で、オフで固まって動けなくなっても、人目を気にすることもなくなりました。きっと、私の中でやっと病気を受け入れることができるようになったんだと思います。

そこで、会員の皆様にお願いです。皆様のお知り合いで、まだ友の会にご入会でない患者様がお見えでしたら、ぜひ入会をお薦め下さい。
もし、ご入会でない患者様で、病院や保健センターなどの施設の待ち合いで、この会報を読んでおられたら、ぜひ友の会入会をご検討下さい。
老若男女問いません！
私的には、同世代の方、大歓迎です！
一緒に、明るく、楽しく、前向きな毎日を生きましょう。

連載マンガの話

春日井市　木村順一

すぐネタ切れになるのではないか…と心配していたマンガの連載。なんとか続いています。

最初は描きためていないと心配でしたが、描いているうちにその時々に描く方が面白いことに気付きました。ネタはすべて実体験。生活の中で失敗したとき、「これマンガのネタになるかな」と考えていると、ちょっと悲しいことでも明るい気持ちでいられるようになります。何よりも「脳トレ」になります。

一見関係ない話題を４コマの中に押し込んでみます。例えば隣のマンガ。「文鳥は可愛いよ」と友人が言っていたのを思い出して文鳥はブンちゃんだな…その日の夜にしこたま蚊に刺されたとき、ブーンと来るからブーンちゃん…でも文鳥と蚊ではくらべようもありません。この二つはくっつかない。進展しない…と諦めていたところ、夜、夢の中でかわゆい文鳥とかゆい蚊。「わ」があるかないかで無理矢理ですがくっつけてしまえ！やっと４コマがそろいました。

ところで登場人物がパーキンさんと奥さんの２人だけ。話が広がりません。これから登場人物を増やしてマンガの中身も多彩にしたいと思っています。

それから読者の感想が気になります。バカなことを紙面を無駄にして描いている、といわれる方もみえるかもしれません。しかし先日の岡崎での医療講演会のとき、名前を自己紹介したら、「あ、マンガを描かれる人」と二人の方に言っていただきました。私にはうれしい言葉でした。

前ページに書いたとおり、
新しい登場人物の登場です。

つつましく？生きるパーキンさんには

ないキャラの「お笑い芸人」の

パーさんとポーさんです。

パーッとしたパーさん。
ポーッとしたポーさん

どんなことになるやら、
作者の私も分りません。
また
いつも登場はしないかもしれませんが、

乞う　ご期待！！

さっそく新人の、登場です。

卓球塾の今　一宮市　加藤　真智子

私が“卓球を一緒にやりませんか？”と会報に初めて投稿した日付が 2016 年 9 月とある。早いものであれからもう 2 年。最初の声掛けは不発に終わり、2 度目の声掛けで 4 名となった。けれどその後やっていけるだろうかと、不安に思い始めた頃の私の呼びかけに応じてくれた 2 名に方が、「仲間ができた」と言ってくれた。それを聞いて私は“卓球は二人いればできる。続けることが大切だ。”と開き直り現在に至っている。
会員登録もない緩い縛りの集まり。お知らせの伝達方法に、スマホのラインを使っているのでライングループへの参加がメンバー入りという感じ。今、メンバーは 11 名。

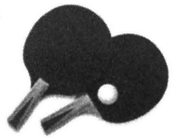
根治治療法もなく、進行性の病を持つということは言葉にはできぬ辛さがある。ましてや、若年性のそれは就労の問題、子育ての問題と難題が山積だ。暗くなりがちな毎日である。身体を動かし他愛のないことを言って大声で笑う。そんな普通のことをしながら普通の時間を過ごせたらと思う。

私も病名がついて早 22 年、いつまで続けられるか自信は全くないけれど、大好きな卓球を通じて新たな出会いや新しい情報の入手、何よりも笑顔が得られればと思う。一時は我ながらどうなることやらと案じた“卓球塾”だが大体月に一度集っている。以上が今の卓球塾の近況報告。

卓球って楽しいですよ。関心のある方はどうぞ遠慮なくお申し出ください。

【連絡先】

加藤真智子　TEL:080-4845-2339 E-メール：tomamkm5@gmail.com
永吉　礼子　TEL:080-6903-5310　E-メール：rei-mama.5-31.rump@docomo.ne.jp
深谷　真季　TEL:052-622-9585　E-メール：makiymkmr@gmail.com



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。

夫の近況　　大橋　美智子

初診から 15 年経ちます。
夫の状態、取り巻く環境は今年に入って色々かわっています。

○ 褥瘡ができたため、体位変換機能付きのエアーマットをレンタルしました。
10 時間以上も同じ姿勢で寝ていても赤くならない。いちいち身体の向きを変える必要がなく、これはすごく有り難いです。

○ 通所施設をかわりました。
リハビリのための運動を目的とする事業所に 5 年通いましたが最近運動しなくなったため、もう少し楽なレクレーション的な事業所にかわりました。

○ 主治医の異動
15 年間ずっと家から 2 分の病院の同じ先生に診てもらっていましたが、その先生が病院をかわることになりました。迷いましたが、その先生に付いていくことにしました。

○ 介護認定
今まで「要介護３」でしたが、いきなり「５」になりました。寝たきりでもないのにと、ある意味でショックでした。

○ DBS 手術のバッテリー交換
DBS 手術を受けて 5 年になります。両胸に入っているバッテリーの寿命が、そろそろだそうで 9 月に交換手術が予定されています。

夫はもう考えたり、決めたりできませんので、すべて私が対策を講じ決断せねばなりません。夫にとって、どうするのがいいのか、どこまで頑張らせねばならないのか、悩む日々です。配偶者を看るというのは辛く悲しいものですね。やり遂げられた方々に敬意を感じます。

暑い夏が今年もきましたね。　　近藤　将人

相変わらず、また、暑い夏が来ました。なんでも、今年の夏は酷暑になるとのこと、熱中症などには、十分気をつけたいものですね。熱中といえば、ワールドカップサッカー。大会直前に監督が変更されるなど、バタバタしたり、事前の練習試合ではあまり良い結果が伴わなかったこともあったのか、戦前は心配する声もありました。しかし日本代表はその予想を遥かに上回る好試合を演じ、見事ベスト１６に進みました。毎日眠い日々を過ごしてしまいました。当たり前のことでしょうが代表選手は、あの舞台で戦うために信じられないほどの辛い練習と、考えられない程のプレッシャー、怪我などの恐

怖や危険と隣り合わせだったのでしょう。ただ、ベストを尽くし勝利のみを考えて、試合に臨んだのでしょう。その選手たちをまとめ鼓舞し率いた監督や影で支える側の方々の苦労は表には出ませんが相当なものだったのでしょう。なんでもそうでしょうが一つの目標に向かって必死である姿には、選手のみならず、皆さんやご家族の方々への指導を通じて、グッとくるものがあります。頑張る人を支える側の方のために、この暑い夏も冷静に丁寧にありたいと思います。

受験番号１番　　越澤　　博

伊勢湾台風の余話です。昭和３４年９月26日（土）、台風が名古屋市を直撃しました。死者４０００人を超す大変な台風でした。私はその日、四日市市の手前の海岸にあった名古屋市の保養所に行っていました。夜になって居間の畳がプカプカと浮き、壁土がザラザラ落ちてきました。宿のおかみさんはお位牌など風呂敷に包み、「お客さん、こういうわけだから・・・」。風呂場がコンクリートで固めてあるからということで、風呂場で一晩過ごしました。翌朝、海岸の美しさに新しい命の息吹を感じました。命拾いをしました。しばらくして、全国から義援金を頂き、何に使うか話し合いました。私の提案した、移動図書館車を作ろうに決定し、準備にかかりました。車も本も揃い実施することになりましたが市当局が運転手を採用してくれません。折角、体制が整ったのに動かせません。困った挙句、館長が誰か免許を取って来いということになり、独身で提案者であった私が行くことになりました。朝出勤し、出席簿に印を押し、その足で自動車学校へ４週間通いました。３週間ほど過ぎたころ、総務課から図書館職員が勤務中に自動車学校へ通っているのはけしからんと言ってきました。館長が即座に俺が命じたのだとはね返してくれました。こんなことを自動車学校で話しましら、日ごろ面倒を見てくれていた職員が免許取得試験の受験番号１番をくれました。曰く、この学校は１番を落としたことがないからと笑っていました。なんと、穏やかな良き時代であったことでしょう。以後、管理職になるまで10年間、司書兼運転手として市内を走り回りました。お陰で市内の様子が手に取るように分かり、長く住んでいる人よりも市の事情通になりました。また、日曜開館の図書館でしたが移動図書館係の職員は土曜の午後から日曜に休めて、子育てに大変役立ちました。

このごろ　　常滑市　大津くによ

○「ア～・ア～」「カカカ・カカカ・カカカカカ」「カッカ・カカカ・カカカカカ」と。夫の発声練習の声が窓を開け放した部屋の内外にひびき渡る。人間より烏の多いこの周辺。烏が反応して「カアーカアーカアー」と。烏の声が夫より明瞭。烏に負けてるよ～と私の一喝。自分のくぐもり声は棚に上げて。暑い朝の我が家の一コマです。

○今年度より、深谷会長・星野副会長・深谷真希副会長・愛難連担当の梅田さん・一泊旅行担当の石原さん（2015～）の若い力が結束し友の会に活気が出て来ました。嬉しいです！家でもみなさんに触発され“新会員さん”の開拓に頑張りたいと思っています。

○後藤サヨ子さんが地域での懇親会を始められて今回で12回目を迎えます。３年前、山田節子さんが参加して良かったと喜びの声を寄稿されたことを思い出しました。後藤さんを見習い地域での行動も。と思っているこの頃です。知多市・常滑市の会員のみなさん、よろしくお願いします。

ATM句会　３８　（平成30年　７月）

紫陽花の色とりどりの散歩道　益田としひこ
五月田の半分青く雲の映へ　同
野良仕事傍に寄り添う小鳥かな　同
盆栽の葉上に座る雨蛙　同

田草抜く苦労あつての白ご飯　益田　みどり
実をつけし夏草刈られ踏まれもし　同
夏めきて子供の声の流れきし　同
めだか鉢白き一輪羊草　同

万緑や水面に浮きし笹小舟　大津　くによ
車前草の茎引き合ひし昔あり　同
桜桃の熟れたる丘の広がりし　同
車窓より眺めてをりし合歓の花　同

助けられ今年も梅を漬け終へし　中川　　則子
沖遥か船の行き交う伊良湖岬　同
畑仕事茄子丸かじり祖母強し　同
庭に落ち李半分鳥が食べ　同

ソーダ水今日のひと日を振り返り　大橋　美智子
休ませてもらふベンチの片かげり　同
風鈴や手持ち無沙汰の休刊日　同
甚平の似合ふ孫なり祖父に似て　同

炎天下慰霊碑に立つ人の列　杉本　　隆男
車椅子止めて汗拭く妻なりし　同
サッカーの敗退夏の夜明けかな　同
引き揚げ船祖国の山の青葉かな　同

荒梅雨や余命告げらる友のあり　谷川　　澄子
塩漬けの梅動かしつ和みをり　同
梅雨晴や大阪の友無事とあり　同
発表会友向日葵と来られたり　同

縁側で一人食べゐる西瓜かな　山尾　　武史
友来る楽しき話西瓜食ぶ　同
孫の顔隠れるほどの西瓜かな　同
梅雨深む一人逝きまた一人逝く　同

君偲びしみじみ眺む蛍かな　近藤　　将人
未曾有なる被災地想ふ梅雨深し　同
冷麦のつゆは椎茸母の味　同
夏休み心待ちしてをりにけり　同

朝日出ててんとうむしの動き初む　　越澤　博
一谷に七滝数へ登り來し　　同
暁に雲海動き始めけり　　同
真夜の月雲海照らしをりにけり　　同

一句鑑賞　越澤　博

○　盆栽の葉上に座る雨蛙　　益田としひこ
雨蛙は梅雨のころ、今にも振り出しそうな中、低い枝でけたたましく鳴き始める蛙で、声のわりには体は小さいです。色は葉の色と同じく真っ青で青蛙ともいわれています。雨蛙が盆栽の葉に張り付いているのを見つけた喜びの一句。

○　田草抜く苦労あつての白ご飯　　益田　みどり
米という字を分解すると八十八となります。白いご飯を頂くまでには88回もの手間がかかっているということです。私も中学生の頃、田植やそのあとの草取、稲刈り、脱穀・・・やりましたが暑い中大変な作業でした。

○　緑陰や水面に浮きし笹小舟　　大津　くによ
純然たる写生句です。緑陰というと初夏の日差しの中の緑したたる木立の陰ですね。木陰に織りなす木漏れ日の縞が美しいです。木下闇と違って語感が明るいです。その緑陰に小池があり、笹の小舟が浮いていた。緑陰の一齣です。

○　畑仕事茄子丸かじり祖母強し　　中川　則子
茄子の丸かじり、美味しいそうです。畑仕事をして一服しながら茄子を取って生かじりする祖母の逞しさ、元気そのものです。私はまだ茄子を生かじりしたことがありません。今度、どんなものか試してみます。取立ての茄子がいいですね。

○　ソーダ水今日のひと日を振り返り　　大橋　美智子
ソーダ水、清涼飲料水を飲みながら今日という一日を振り返っている作者。何でもない生活の一齣です。このように生活の一齣を１７字に収めてみる、身近にも俳句の材料はあるものですね。

○　炎天下慰霊碑に立つ人の列　　杉本　隆男
実際に慰霊碑に並んでいるのか、テレビその様子を見ているのかわかりませんが炎天下の慰霊碑に長い列ができている、戦後73年も経ているのに人々に語り継がれているようです。

○　発表会友向日葵と来られたり　　谷川　澄子
多趣味な作者の発表会に友人が向日葵を持ってきてくれた情景でしょう。向日葵は盛夏、太陽のような鮮烈な黄色い花をつけ、逞しい感じです。作者の発表会にふさわしい花と思いました。

○　真夜の月雲海照らしをりにけり　　越澤　博
槍ヶ岳に登った時の句です。真夜中、一人外に出て眺めた光景です。山々の間にはびっしりと雲が海のごとく平らに浮かび、月に照らされていました。静かな時の流れに身を任せていました。大自然の美しさに酔っていました。

メール句会　３４　（平成30年　6月）

5点	麦秋や鈴鹿の山を遠く置き	越澤　博
4点	伎芸天拝し泰山木の花	越澤　博
3点	手のひらに味見の蕨道の駅	大橋　美智子
3点	五月雨や母の寂しさ知る齢	大橋　美智子
2点	遮断機の無き踏切や立葵	越澤　博
2点	夏空に広がり伸びる欅かな	杉本　隆男
2点	園丁の薔薇に埋もれて摘花かな	越澤　博
2点	図書館へ柘榴の花道続きけり	大津　くによ
2点	寝る場所を変へし猫なり薄暑かな	大津　くによ

メール句会　３５　（平成30年　7月）

5点	花合歓に高まりきたる旅ごころ	越澤　博
5点	梵鐘の志功の彫りや雲の峰	越澤　博
4点	立葵残る蕾は二つのみ	益田　みどり
3点	白玉やほぐれてきたる胸の内	大橋　美智子
3点	碁敵の署名連なる扇かな	越澤　博
2点	風薫る青一色の深き空	大津　くによ
2点	梧桐や夕餉の支度かかるころ	大津　くによ
2点	夏めきて細きヒールの闊歩する	大橋　美智子
2点	五月闇天いかに死を与へしか	谷川　澄子
2点	風吹いて梢の李あまた落ち	中川　則子

木曜日、夜の５チャンネル「プレバト」見ていますか。夏井いつき先生が各界有名人を集めて俳句道場を開いています。いろいろと勉強になると思います。テレビを楽しく見ていて俳句の勉強になります。夏井先生は日本国民みな俳人を目標に頑張っておられます。影響力は凄いです。
日曜日、朝６時35分から「NHK俳句」も見てください。こちらは毎週、選者が変わっています。毎回お客さんがあり、話し合いを聞きながら俳句の勉強ができます。テキストも毎月発行しています。手ごろな入門書としてお勧めできます。600円プラス税です。

＜訂正とお詫び＞
会報101号の「ちどり句会」７３頁ページ、の杉本隆男さんのお名前が杉山となっていました。訂正しお詫び申し上げます。＜会報係＞

無題　　越澤　博

○　６月２３日

この日に何があったかご存知ですか。７３年も経過しましたので覚えておられる方も少ないでしょう。私が中学２年の時でした。沖縄戦最後のころです。敗戦の色濃き中、首里の地下壕にあった日本軍司令部が摩文仁（まぶに）へ撤退したのが 1945 年６月２３日でした。この時点で終戦にすれば沖縄県民の犠牲が抑えられたのですが、この日から終戦までにも多くの犠牲者がでました。沖縄本島の最南端、喜屋武岬（きゃんみさき）に立ちますと青い、美しい海が広がっていますが、米軍に追いつめられた県民がこの美しい海に身を投げたという悲惨な地です。戦争による県民の犠牲者は２０万人を超えたと言われています。県民４人に１人の割に当たります。

今は沖縄も素晴らしい観光地です。嘗てレンタカーを借りて 4 日間ほど、北から南まで慰霊を兼ねて走り回ったことがあります。また、石垣、宮古も懐かしく、今一度行きたいと、日ごろのリハビリの目標にして頑張っています。

○　名古屋市緑区

私が名古屋へやって来たのは昭和 33 年 3 月 3 日でした。当時緑区は愛知郡鳴海町でした。昭和 38 年 4 月 1 日名古屋市に合併、緑区が誕生しました。続いて３９年 12 月 1 日、有松、大高が緑区に加わりました。私が緑区に引っ越したのは５３年８月、市分譲住宅・新築マンションが出来た時でした。以来、暇があると歩いて区内を見て回りました。名鉄鳴海駅から北に 5 分ほどの鳴海本町に誓願寺があります。天正元年(元亀 4 年)１５７３年創建。江戸時代下郷家が再建、以後下郷家の菩提寺となりました。芭蕉が名古屋に来るとこの下郷家によく泊ったようです。境内には下郷家のお墓は勿論、芭蕉供養塔、芭蕉が手植えの古木で彫刻した芭蕉像を安置した芭蕉堂があります。この芭蕉堂設置については永井荷風の祖父はじめ鳴海の 12 人衆が関わっていたようです（１８５８年・安政５年)。その隣に日本最古の芭蕉翁碑(青石)があります。誓願寺から北のほうへ成海神社を経て 1 キロぐらい歩きますと芭蕉生前のたった一つの句碑があります「星崎の闇を見よとや啼千鳥」。

○　桜梅桃李

一口投稿の名称を桜梅桃李と名付けたのが会報７６号でした。以来１０２号まで続いています。日ごろ思っていること、随筆、詩、俳句、川柳、何でもいいですから投稿してください。自分たちの会報です。是非参加してください。一度書き出せば続くものです。みんなで楽しい会報にしていきましょう。創刊号から関わっている私にとっては大事なものです。是非ともご参加ご協力をお願い致します。

パーキンソン病友の会様　日帰り旅行のお誘い

☆リフト付きバスで行く、りんご狩りと五平餅作り体験

旅行日　　２０１８年１１月１８日（日）

旅行代金　　大人お一人様　１２，０００円

添乗員　　出発地から添乗員が同行します

募集人数　　３５名様（最低２５名様より実施）

募集締切　　１０月１９日（金）但し、定員になり次第締切

旅行日程　　集合場所・名古屋駅　近鉄パッセ前（8：50 集合）

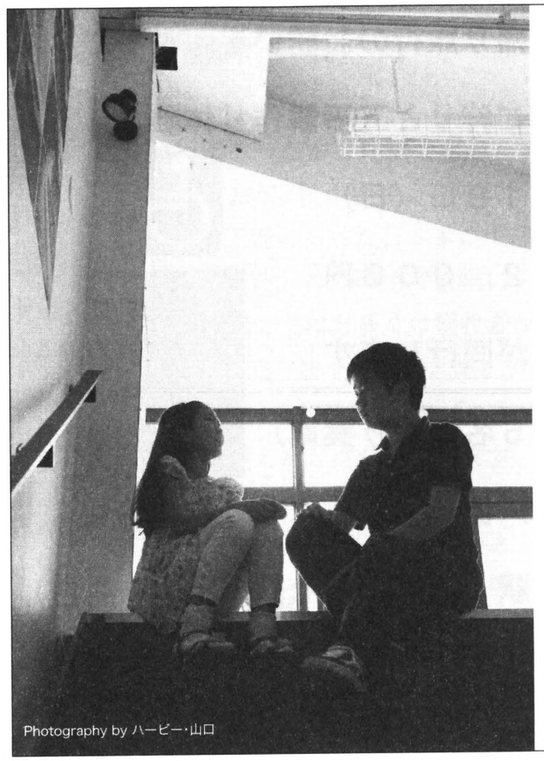
名古屋駅前（９：００）～高速道路（途中トイレ休憩あり）～山都飯田にてご昼食とお土産タイム(11：40～12：40)～りんご狩り（13：00～14：00）～
五平餅作り体験（14：10～15：00）～天竜峡ＩＣ～高速道路（途中トイレ休憩）
～名古屋駅前（１７：３０予定）　道路渋滞により遅れる場合もございます。

※　りんご園ではお土産は贈答用の発送予約も可能です。ご住所をお忘れなく。
◎バス代・昼食・りんご狩り入場料・五平餅作り・保険料が全て含まれます。
※　友の会以外の障がいのあるお客様もご参加なさいます。ご了承下さい。

旅のポイント

昼食も含まれております。りんご狩りは雨天の場合テントが用意され平坦な場所です。五平餅作りはどなたでも簡単にできる体験ですが、火を使うところはお手伝い致します。バスはリフト付きの大型バス彦根観光バスを利用いたしますので車椅子ご利用のお客様も階段歩行が不要です。バスガイドが乗務いたしますので楽しくお過ごし下さい。

旅行申込先（株）チックトラベルセンター　ハートＴＯハート
電話０５２－２２２－７６１１　FAX０５２－２２２－１２２３
Ｅメール　matsu@tictravel.co.jp　担当　松本までどうぞ
後日、集合場所や時間、御支払い方法をお知らせいたします。



命のために、
できること
すべてを。

大日本住友製薬

Innovation today, healthier tomorrows

パーキンソン病の手術療法
脳深部刺激療法（DBS）.jp

パーキンソン病の治療 脳深部刺激療法（DBS）に関する総合情報サイトです。

www.parkinson-dbs.jp

脳深部刺激療法（DBS）は、脳の深部に微弱な電気を流して
神経の働きを調整することで、手足のふるえなどの
不随意運動等の症状を軽減する治療法です。

日本メドトロニック株式会社
ニューロモデュレーション事業部
〒108-0075 東京都港区港南1-2-70
Tel. 03-6776-0017

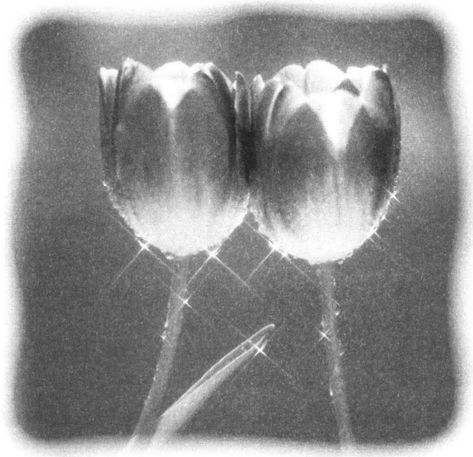
medtronic.co.jp

© Medtronic Japan Co. Ltd. 2016 All Rights Reserved

パーキンソン病の治療
DBSについて知る
動画で見るDBS
DBS体験談
お役立ち情報
DBS実施病院検索
DBSおすすめ度セルフチェック

parkinson-dbs.jp 検索

Medtronic
Further, Together



患者さんのために
信頼と愛が
いっぱいつまった

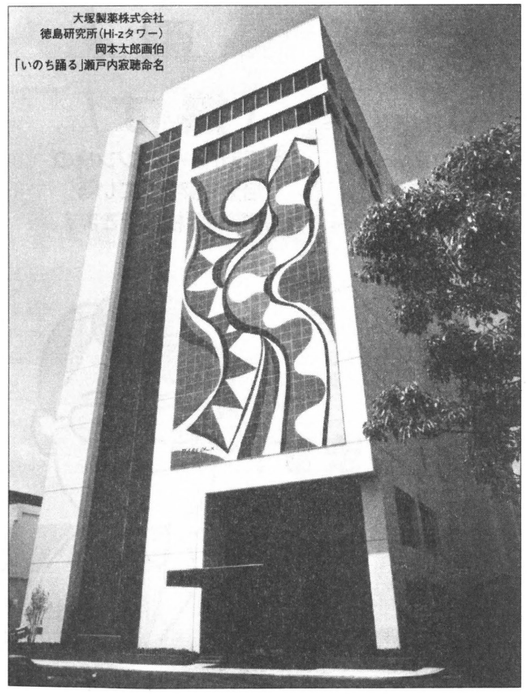
Fujimoto 藤本製薬グループ

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28年2月作成



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

\あきらめない/
パーキンソン病治療の応援サイト

パーキンソンスマイル.net

http://parkinson-smile.net/

パーキンソンスマイル.netとは？

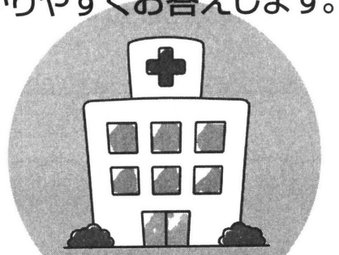
進行期パーキンソン病に関する“お悩み”にわかりやすくお答えします。

\分かる/

まずはパーキンソン病の
原因や症状、病気の経過
などを知りましょう。

\知る/

進行期パーキンソン病の
治療についてご説明します。



\探す/

進行期パーキンソン病の
治療を実施している
医療機関が検索できます。

※本サイトへの掲載をご承諾いただいた施設のみ、順次掲載していきます。
※パーキンソンスマイル.netは、当サイトが推奨する病医院を案内するものではありません。

アッヴィはあきらめない
パーキンソン病治療を応援します!

パーキンソンスマイル.net
http://parkinson-smile.net/

アッヴィ合同会社
東京都港区三田 3-5-27
[お問い合わせ先]くすり相談室
0120-587-874（通話料無料）受付時間 9:00~17:30（土日・祝日、当社休日を除く）

abbvie

PP-JP-4227
2017年12月作成

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

たった一度の、いのちと歩く。

KYOWA KIRIN

私たちの志 検索

2015年12月作成

Better Health, Brighter Future

タケダから、世界中の人々へ。
より健やかで輝かしい明日を。

一人でも多くの人に、かけがえのない人生をより健やかに過ごしてほしい。タケダは、そんな想いのもと、1781年の創業以来、革新的な医薬品の創出を通じて社会とともに歩み続けてきました。

私たちは今、世界のさまざまな国や地域で、予防から治療・治癒にわたる多様な医療ニーズと向き合っています。その一つひとつに応えていくことが、私たちの新たな使命。よりよい医薬品を待ち望んでいる人々に、少しでも早くお届けする。それが、いつまでも変わらない私たちの信念。

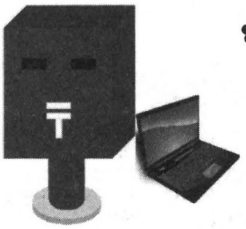
世界中の英知を集めて、タケダはこれからも全力で、医療の未来を切り拓いていきます。

武田薬品工業株式会社
www.takeda.com/jp

１９７１年８月７日第３種郵便物認可　毎月１．６の日発行
２０１８年８月１日発行　増刊通巻第９６９０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１０２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、日頃感じてみえることなど。
ご家族の方も書いてください。
✿ひとこと投稿（桜梅桃李）もお待ちしています。



A･あなたの　T･便りを　M･待っています！

［原稿締切日は奇数月の 15 日です］

原稿は下記へ送ってください。

大津　慶明・郵送：〒479―0003　常滑市金山字大岨 9―8
・TEL/FAX　：　0569―43―4746
・Eーメール：momo@tac-net.ne.jp
木村　順一・郵送：〒480―0304　春日井市神屋町 654-188
・TEL/FAX：　0568―88―2304
・Eーメール：akanegumo@ma.ccnw.ne.jp

編集後記

猛暑が続いています。西日本を中心とした豪雨により被害に遭われた地域の皆さまに心より謹んでご冥福とお見舞いを申し上げます。みなさまの体調はいかがでしょうか。患者にとってはこの夏はちょっと辛いですね！今号も先生方の新情報満載となっています。会員さんからもたくさんの投稿をいただきました。またこの暑さにもめげず若い新役員の方々が積極的に活動されています。頼もしい限りです。ご一緒に明るく無理せず夏を乗り越えたいですね。（大津）

■　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
〒157－0072　東京都世田谷区祖師谷 3－1－17―102
TEL：03―6277―9611
FAX：03―6277―9555
■　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：jpda.aichi@gmail.com
ＵＲＬ：http://www.jpda-aichi.jp/
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）