１９７１年８月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２０１９年１月２８日発行　増刊通巻第９８４４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　１０５号

H31. 2月. 3月行事予定

- 音楽療法（名大ナディック広場） 2月12日（火）3月12日(火)..... 38
- おしゃべり広場(名古屋市鶴舞図書館集会室1F) 3月26日(火)..... 35
- 平成31年度総会及び医療講演会(名古屋市総合社会福祉会館) 4月21日(日)..... 36
- 一日交遊会のご案内（東海市民活動センター） 3月21日（木）..... 34
- 卓球塾(一宮スポーツ文化センター) 2月24日(日)3月24日(日)4月28日(日)..... 33
- 定例役員会(運営会議・東海市民活動センター)
  H31. 3月2日（土）4月13日(土)5月11日(土) 38

目次

広告一覧 3

1 巻頭言（2019年度の国会請願に向けて） .....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（66回） .....渡辺 宏久 10
4 ほんまち便り（第33回） .....服部 優子 14
5 生活とリハビリテーションについて(40回) .....近藤 将人 18

報告

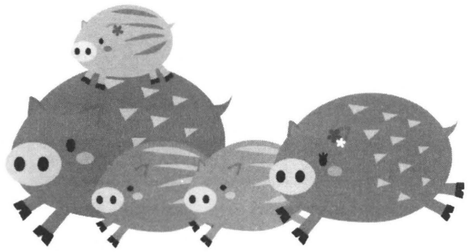
6 東海･北陸ブロック支部長会参加報告 .....深谷 幸隆 22
7 一泊旅行は、満足の声!! ..... 石原･関口･木村･深谷 26
8 第4回（通算16回）おしゃべり広場報告 .....事 務 局 32
9 12月、1月度の卓球塾 .....深谷 真季 33

お知らせ

10 平成30年度第4回一日交遊会のご案内 .....山本 芳夫 34
11 第6回（通算18回）おしゃべり広場のご案内 .....事 務 局 35
12 第13回懇親会(お食事会)のお知らせ .....後藤サヨ子 35
13 平成31年度総会と医療講演会のご案内 .....事 務 局 36
14 事務局だより .....事 務 局 37
15 国会請願署名・募金のお願い .....事 務 局 38
16 福祉講座（26）終の棲家をどうするか？ どうなるんだろう？ .....事 務 局 39
17 高齢者(75歳超)運転免許更新 .....原田 良實 41
18 パーキンソン病関連用語の整理(7) .....事 務 局 42
19 図書紹介（27） .....事 務 局 43

会員の声

20 佐々木義祐さんを偲ぶ .....益田 利彦 44
21 正月のうなぎ .....鎌田 清美 45
22 桜梅桃李・ひとこと投稿 ..... 近藤･越澤･大津 46
23 ＰＤ病と診断された日、マンガ(誓った日の巻) .....木村 順一 48
24 絵手紙 .....梶田 真弓 49
25 ＡＴＭ句会 .....越澤 博 50
26 メール句会 .....越澤 博 52
27 無題 .....越澤 博 53
28 広告 54



広告一覧

1 服部神経内科本町クリニック ･････････････ 32
2 ＧＡＲＯ(株) ･････････････････････････ 49
3 (株) ＫＡＮＷＡ ＰＬＵＳ ･････････････････ 54
4 (有)メディカル在宅マサージセンター ･･････ 54
5 らくなーるマッサージ ･････････････････ 55
6 (有)一粒社 ･････････････････････････ 55
7 エフピー（株） ･････････････････････ 56
8 大塚製薬(株) ･････････････････････ 56
9 協和発酵キリン(株) ･･････････････････ 57
10 武田薬品工業（株） ･･････････････････ 57
11 アッヴィ合同会社 ･･････････････････ 58
12 大日本住友製薬 ･････････････････････ 59
13 日本メドドロニック（株） ･･････････････ 59

2019年度の国会請願に向けて

会長　深谷 幸隆

昨年末より、“平成最後の○○”という言葉をテレビからよく聞きました。

平成の時代を、パーキンソン病の治療法開発の視点で振り返ってみますと、平成10年にエフピー（MAO-B阻害薬）、平成19年にコムタン（COMT阻害薬）、平成25年に貼付剤ニュープロパッチ（ドパミンアゴニスト）などがパーキンソン病治療薬として開発されました。

2018年秋　金沢市・兼六園の紅葉

また、機器装着療法として、平成12年にDBS、平成28年にはディオドーパが保険収載されました。平成30年10月には、iPS細胞を用いた細胞移植の治験も開始されています。平成の時代の難病対策としては、平成26年5月に難病法が成立し、平成26年10月にパーキンソン病を含む110の難病が指定難病に認定され、安定的な医療費助成制度がスタートしました。難病法は、施行後5年以内（2020年）を目途として見直しが予定され、今年より難病対策委員会などで検討が開始されます。指定難病の要件には、希少性（人口のおおむね0.1%程度）があり、パーキンソン病の患者数は年々増加しているため、パーキンソン病が指定難病から除外されることや、医療費助成の対象となるHoehn-Yahrの重症度分類が変更される懸念があります。パーキンソン病は薬価が高い治療薬が多く、指定難病から除外されたり、重症度分類が変更されたりした場合、現在よりも高額の医療費を支払わなければいけないことになります。今年も4月の国会請願に向けて、署名運動が開始されています。国会請願の請願項目には、「パーキンソン病を指定難病から除外することのないように」があり、国会請願は患者会の役割である「病気であっても希望をもって生きられる社会を目指す」につながる患者会の重要な活動です。国会請願署名について、是非、皆さまのご理解とご協力をお願い致します。

医療こぼれ話

名古屋大学　平山正昭

今年は年賀状をのせることができました。まずは明けましておめでとうございます。最近、物事の進歩が早くなっています。パソコンのCPUの性能は毎年2倍にもなるといわれていましたが、今ではこれ以上はなかなか早くならないのではないかといえるほど進化してきました。例えばアポロ13号という映画があります。これは、月に着陸できずすべての調子が悪くなってなんとか生還できた話です。このとき使っていたコンピューターというのは、現在のスマホよりも低級で、実際、ゲーム機のファミコン以下だと言われています。また、遺伝子の分野では、人間の全ゲノムを解析するのに2000億円かかっていたのが、今では約10万円で行えるようになりました。遺伝子の改変も行えるようになって、中国の科学者で売名行為なのか、やってはいけない人間の遺伝子改変を行い出産させたニュースが報道されました。まさに、人間は機械をうまく操り、遺伝子を操作すれば神の領域に入ることができる時代になってきました。

数年前から神経内科をやっているのか、細菌学をやっているのかわからない状況が続いています。消化器内科の学会での講演や便秘の講演が続いています。浜口先生という最強の研究者から日々新しい文献のメールが送られてきます。この歳になってまだ研究ができ私は恵まれていますね。写真はMDScongressの発表です。ブルーリボン賞にノミネートされたのですが、惜しくも受賞はのがしました。来年こそは取るというモチベーションになっています。
本年もどうぞよろしくお願いいたします。

医学の分野でも、かつて研究者が行っていたことを機械で行うことで圧倒的に早く進むため、要するにその機械を買えるだけの財力がある研究室はいいですが、地道に行っていた研究室はどんどん切り捨てられる時代です。実は、我々のいる名古屋大学も今大きく変わっています。

新聞にも載ったので知っている人がいるかも知れませんが、日本で初めて名古屋大学と岐阜大学が共同で中部地区の合同した大学（東海国立大学機構というのだそうです）になります。研究や人事交流を一括的に管理することでより集中して研究を行うためです。

もともと名古屋大学は、スーパーグローバル大学創成支援事業で日本のトップ７を目指すことで、なんとか生き残りをかけています。実は、国に予算がないこともあるのでしょうが、大学を教育だけ行う大学と研究を行う大学に分けようとしています。研究を行う大学にならないと研究予算は下りません。先程も話したようにどんどん技術は進化していますが、そのためには最新のシステムがないと行えません。機械は最低でも１千万円近くします。また大型の機械たとえば MRI などは研究に使えるものだと３億円近くします。更に年間の維持費は数千万かかります。皆さんは研究をと言われても研究には費用がかかります。これからは、大学も研究するためにどんどんと人も変わっていきます。この先どうなるのか私にはわかりません。

このような先行き不透明な時代に、最近のベストセラーになった、「サピエンス全史」と「ホモ・デウス」に面白いことが書かれています。ホモ・デウスはまだ前編しか読んでなくて、その前編は多くがサピエンス全史と重複している感じがするので、今回はサピエンス全史を紹介します。

サピエンス全史の方は、なぜ人がこの世界を支配できるようになったかを主に書いています。猿から人間に進化した際に、皆さんはネアンデルタール人がいたことを習ったと思います。その後、クロマニヨン人が出てきたとされています。クロマニヨン人はホモ・サピエンスの方に分類されるわけですが、同じような人類であるネアンデルタール人がなぜ滅んで、その後ホモ・サピエンスの時代になったかは諸説あったのですが、この本ではホモ・サピエンスは虚構を信じることができるようになったからと書かれています。

ネアンデルタール人の方が早いから原始的かというと、これ以後はウィキペディア情報ですが、「ネアンデルタール人の脳容量は現生人類より大きく、男性の平均が 1600 cm^3 あった（現代人男性の平均は 1450 cm^3）。しかし、頭蓋骨の形状は異なる。脳頭蓋は上下につぶれた形状をし、前後に長く、額は後方に向かって傾斜している。また、後頭部に特徴的な膨らみがある。現生人類と比べ、喉の奥（上気道）が短い。このため、分節言語を発声する能力が低かった可能性が議論されている。男性の身長は 165cm ほどで、体重は 80kg 以上と推定されている。骨格は非常に頑丈で骨格筋も発達していた。」と書いてあります。

実際、進化の歴史を見るとネアンデルタール人は旧人と書かれながら、ホモ・サピエンスが新人になっていますが、25 万年前から出現したのではないかと考えるとかなりオーバーラップしています。さらに、ウィキペディアを信じるなら、体格もがっちりしていて脳も大きいとなるとホモ・サピエンスの方は弱そうです。でも、ホモ・サピエンスが

生き残った。それが、虚構を信じるという能力だというのです。

それが脳のどこにあるかは、この本には書かれてないです。あるとき突然変異的に仲間を信じるという虚構が生まれたために集団で狩りができるようになり、体格の優位なネアンデルタール人を駆逐したか、集団で戦うことで食料の調達が良くなって人口が増えたので必然的にホモ・サピエンスの天下になったのかはわかりませんがとにかく、共同して戦えばお互いに助けてくれる可能性がある（実際、そうであると信じなければ一緒には戦わないわけですから）という虚構を信じることから共同生活という形態が生まれた、それがその後農耕文化に発展したとしています。ネアンデルタール人の骨格が文節言語を発声する能力が低かったということは、ホモ・サピエンスは発語が発達しやすい骨格だったので集団で行動できるための言葉を持つことで、言葉を信じたのだと思います。

そして、実体のないものを信じることで大勢の共通点が生まれて協力するということが行われるようになったようです。

ただ、作者は農耕文化がいいものであるとは言っていません。農耕文化によって食料が増えるのですが、それは人増加を招きます。もっと収穫するために、毎日のように畑を耕さなければなりません。その土地に鎖のように繋げられ、トラクターもないですから１日のほとんどを農業に向けなければならなくなります。さらに自然の脅威により畑がダメになれば１年の苦労は水の泡、人口が多い分だけ食料の不足が大きくなるので、集団での餓死がでます。感染症も一度でれば蔓延します。そうなると人は何かがこんなことを起こすのだと言ったことから次第に神の存在を考えるようになったようです。神話の誕生です。神話によって人はさらに共通の縛られるものを生み出していきます。これがさらに、発達すると宗教になり、国家の存在になる、さらには資本主義の出現になったのだと言っています。同じように共産主義についても書いてありますがこちらは宗教に近いものだと考えているようです。（この辺りは学者さんによっては怒り心頭でしょうけど）

全ては納得はできませんが、確かにお金というものが現代を支配しています。しかしお金というものに、本当の実態はありません。もし、誰もがお金と労働が等しいと思わなければ賃金という考え方はないですし、お金の値段と製品が結びつかないと資本主義の根幹は揺らぎます。お金は共通の価値という幻想がないと社会自体が成り立たないので非常に面白い考え方だと思いました。

今では、貨幣自体が意味をなさなくなって仮想通貨などが現れていますが、少し前にこの仮想通貨が行方不明になって大変なことが起きました。それでも、まだまだ仮想通貨は生まれています。これも仮想通貨を価値があるという共通幻想がないとうまれないものなのでそうかなと思っています。

さて、それだけだとこの本がベストセラーになる理由は見当たらないのですが、面白かったのは、“万人は平等に造られており、奪うことのできない特定の権利を造物主より与えられており、その権利には、生命、自由、幸福の追求が含まれる”というアメリカ独立宣言も実はただの想像だと言っていることです。作者によればこれは個人主義を賛美することで、今の若者は “部屋の飾りつけは子供の判断に任され、ロックスターのポスターが壁に貼ってあったり、汚れたソックスが床に放り出されていたりする”のも個人の尊重であり認められている現代だけど、昔、本来は自分勝手に生きてもいいという王族たちは“城には子供たちのための個室はめったになかった”ということで個人主義は認められていなかったと言っているのです。動物はちゃんと自分のテリトリーを守ることでお互い共存していたのが、個人主義を賛美することで勝手に人のテリトリーを荒らしてもいいと考えられるようになった。でもそれでは困るので法律や宗教で縛るようになったということだそうです。

この宗教は特に、人の行動を規定してきたのですが、そのあとに出現した科学革命が、神が本当にいるだろうかという疑問を与える事でだんだん現代では、その地位が下がってきている。科学に基づくことが社会を説明してくれると思うと科学の発達が一番の規範で、それによってもたらされる富が人間の一番の基盤になっているそうです。さらに科学万能主義により科学の新発見は生産を、それを生み出すための投資をうみ、無限に続くかもしれないという幻想を生み出していると言っているようです。ただ、生産されるということは消費しないといけない。資本主義は雪だるま式に消費を礼賛する。(この辺り、市場は市場に任せればいいとしか言わないバカボンのパパに似た経済学者の顔が浮かびます)

なにかこれを読んでいると昔ベストセラーになった “唯幻論” という岸田秀という心理学者の本を思い出します。これも全てのものを、あるかないかわからないものを信用することで成り立っているという面白い本でした。もしかすると図書館ぐらいには残っているかもしれないです。

最後の章では、多分この先がホモデウスに書かれているのでしょうけど、人間がこの先どうなるのだという問いかけです。人間は、遺伝子操作でなんでも作れるようになってきている。望んでしまえば、羽の生えた人間も作ることができるかもしれない。さらに、“攻殻機動隊”という映画のマトリックスのもとになっただろうという日本の名作アニメでは、人間は脳とコンピュータをつなぐことで電脳空間に自分を送り出したりすることができると言った世界ができるかもしれない。最近よく言われる AI ですが、もし AI が最もいい方法を見つけ出したらどうなるだろう？最善はなくても、よりいいことならそれで全てを行うように自分の頭をプログラミングしてしまえばそれは自分にとっては、生きやすくて気持ちいいかもしれない。ちょうど NHK でホモデウスの特集があったので見ていたら、中国ではすでにスマホで自分の信用度を表示するソフトがあるようです。簡単に携帯で表示させられるので、まず会うとそれを見せ合ってお互いを評価します。さらに、そのソフトで評価が高いと、みんなから認められるし銀行もお金を貸してくれるので、自分の点数を上げるために駐車違反はしないようにする、お金の延滞はしないようにするという事を心がけている中国人男性が紹介されていました。最後は、共通性の最も高い AI によって人間は支配されるのかどうか？

ホモ・サピエンスが旧人に勝ったのは、共通性の虚構を信じたからだという原則からここまで書いた本はなかなかないので一度読まれてはどうでしょう。

今年初なので病気のことではなく、ちょっと広く人類の話にするために、ベストセラー本の紹介にしました。ちょっとした暇つぶしにはなったでしょうか。もちろん私が読んだ感想と紹介なので記憶が間違っているかもしれません。多分そろそろ古本屋にほとんど読まれていない状態の本が並びそうですし、図書館でも予約がしやすくなっていると思います。面白い本なので是非ご一読を。

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、知り合いの人でパーキンソン病でなくても寝言のひどい人、睡眠中に動く人がいたら、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。また、非常に便秘のひどい方（週に１-2 回）がいたら自分のお腹の細菌を知りたくないですか。研究していて、パーキンソンの方の便秘が皆さん週に 1-2 回なので同居者の方の腸の細菌が便秘によって違っているのか、病気によって違っているのかわからなくて困っています。結果は、数ヶ月後にしかわかりませんが、もし参加できそうでしたら教えてください。
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。

EBMとオーダーメード治療

第66回　新しいパーキンソン病診療ガイドライン：運動症状の治療（1）

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

本日は1月21日。昨日はセンター試験でした。遅くなりましたが、平成最後の年の第1回目になります。本年もどうぞ宜しくお願い申し上げます。インフルエンザが全国的に流行していますが、どうかお身体をご自愛下さい。

パーキンソン病の病態研究や治療研究も着実に進んでいます。2019年は、どのような研究成果が出てくるか、大変楽しみですし、私達も一所懸命、診療、研究、教育に頑張っていきたいと思っております。

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。

本号からしばらくは、パーキンソン病診療ガイドライン2018の内容の中で、運動症状の治療について、取り上げてご説明していきたいと思います。宜しければ最後までお付き合い下さい。

2．振戦（ふるえ）の治療はどうするか？

ガイドラインの回答では、『通常のパーキンソン病治療に準じた薬物療法を十分に行い、治療抵抗性かつ生活に支障を来している場合に、改善の程度と満足度を勘案して、抗パーキンソン病薬やその他を併用、あるいは手術療法を考慮する』とあります。

静止時に認める振戦（静止時振戦）は、パーキンソン病に特徴的であり、その診断にとても大切です。一方、姿勢を保持している時に出てくる振戦（姿勢時振戦）や、運動に伴って出てくる振戦（運動時振戦）も認めますが、これらは、パーキンソン病に特徴的とは言えません。

振戦の治療の基本は、抗パーキンソン病薬をしっかりと行うことになります。それ以外ですと、βブロッカー、αβブロッカー、プリミドン、クロナゼパムなどが用いられることがありますが、これらはパーキンソン病に対する治療薬ではありません。

抗パーキンソン病薬の中で、L-ドパと非麦角系ドパミンアゴニストは有効性、安全性ともに高いと位置づけられています。麦角系ドパミンアゴニストについては、非麦角系ドパミンアゴニストが使いづらい場合に用います。抗コリン薬は、L-ドパと非麦角系ドパミンアゴニストによる治療が不十分で、若年かつ認知機能が正常である場合に、変更また追加の選択を考慮します。

セレギリン、エンタカポン、ゾニサミド、イストラデフィリン、ラサギリンは、振戦に限って用いることはいたしませんが、保険適用に準じて運動症状改善用量での治療を行って良いとの記載があります。ゾニサミドについては、少数例の検討ですが、内服1ヶ月後から振戦が軽くなり、その効果が12ヶ月持続したとの報告があります。アマンタジンの振戦に対する効果は顕著ではありません。

その他、βブロッカーやプリミドンは、有効性も安全性も明らかではありません。クロナゼパム、αβブロッカーも同様に根拠は乏しいのですが、これらの薬剤は本態性振戦という別の振戦の治療に用いられている事実があり、それに準じた使用は考慮しても良いとの記載があります。

尚、薬物治療に抵抗性でコントロール出来ず、日常生活への影響が大きい振戦の場合には、手術療法が検討される場合があります。運動合併症に対する手術療法は、視床下核や淡蒼球内節と呼ばれる部位が対象領域となりますが、振戦の場合は視床腹中間核が対象領域となります。

3. ピークドーズジスキネジアの治療はどうするか？

パーキンソン病をお持ちの方では、治療期間が長くなると、運動合併症と呼ばれる症状が出てきます。運動合併症の中で、L-ドパの治療効果が最も高い時間帯に、クネクネとした動きをはじめとする自分の意思とは無関係な動きが出る現象をピークドーズジスキネジアと呼び、L-ドパ治療開始後、6年で36%程度に認めるとの報告があります。

ピークドーズジスキネジアは、若年発症、L-ドパ高用量、低体重、女性などで起きやすいことが知られています。軽症の場合で、日常生活レベルを低下させていない場合には治療は不要とされています。一方、日常生活レベルに影響がある場合には、適切な対応が必要となってきます。

今回のガイドラインでは、以下の5つを試みるとされていますが、この5つの優先順

位に明らかなエビデンスは無く、その人、その人に応じて対応方法を検討するようことが必要との記載があります。

対応法１：L-ドパの１回投与量を減量して投与回数を増やします。ピークドーズジスキネジアは、L-ドパの血液内の濃度が最も高いときに生ずるので、そのピークを下げるとともに、L-ドパの濃度の変動を減らすために、投与回数を増やします。

対応法２：併用しているイストラデフィリン、MAOB 阻害薬、エンタカポンを減量、中止します。これらの薬剤は、オフ時間の短縮や、運動症状の改善に有用ですが、時に、ピークドーズジスキネジアの増悪因子となっていることがあります。

対応法３：L-ドパの１日量を減量し、不足分をドパミンアゴニストの追加・増量で補います。L-ドパの１日量を減らすことで、ピークドーズジスキネジアは改善することが期待されますが、そうなると運動症状が悪化する可能性があります。

ドパミンアゴニストは、L-ドパに比べて、脳のドパミン受容体を安定して刺激している時間が長い（半減期が長い）ので、L-ドパの減量で不足した分をドパミンアゴニストで補い、安定した治療効果を得るということが目的となります。

しかし、ドパミンアゴニストには、L-ドパに比べて精神症状などの副作用が出やすいという弱点があります。また、ドパミンアゴニストは L-ドパよりも症状の改善効果は劣るので、より多くの投与量になることで、さらに副作用が出やすくなる可能性もあり、十分な注意が必要です。

対応法４：アマンタジンの投与、増量（1 日 300mg まで）を試みます。アマンタジンは、運動症状を悪化させることなくピークドーズジスキネジアを改善する効果のあることが知られています。ただ、投与早期の効果が明瞭であっても、８ヶ月ほどで、元のレベルに戻る可能性も知られています。アマンタジンは腎臓から排泄されるので、腎臓の機能の低下している方や高齢の方には注意して投与する必要があります。

対応法５：１−４を試みても、調整が困難な場合には、脳深部刺激療法（視床下核刺激術、淡蒼球内節刺激術）を考慮します。また脳深部刺激療法を希望されない場合、L-ドパ持続経腸療法も選択肢となります。

視床下核刺激術は薬剤の減量により、淡蒼球内節刺激術は直接的な効果によりジスキネジアを抑制します。L-ドパ持続経腸療法は、脳深部刺激療法に比べるとエビデンスレベルは高く無いのですが、ジスキネジアを伴わずに薬の効いている時間を延ばすとともに、日常生活の支障となるジスキネジアも減らす効果を有することが知られています。

脳深部刺激療法と L-ドパ持続経腸療法のいずれの治療を選択するかは、認知機能、年齢、気分障害、ジスキネジアの程度、幻覚の有無、介護者の存在などを勘案し、患者さんとご家族の希望を聞きながら決めていきます。脳深部刺激療法の刺激部位の選択は、視床下核刺激を念頭に置きつつ、年齢、罹病期間、高次脳機能、精神症状、その時点における薬剤投与量や種類などを勘案して決めていきます。

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の中で運動症状治療の総論について２つの話題を御紹介しました。出来る限り噛み砕いて説明させていただいているつもりですが、専門用語をはじめ、分かりづらい点も多々有ると存じます。ご容赦を頂けたらと思いますし、少しでも、この記載がお役に立てば幸いです。

振戦もピークドーズジスキネジアも、パーキンソン病のお持ちの方で問題となり得る症状です。ここに記載してありますように、その対応方法も様々です。また、ガイドラインには記載はありませんが、気持ち、体調、生活環境なども影響を及ぼす症状であり、これらへのアプローチで症状が改善する場合もあります。良く主治医と相談なさって、良いお身体の状態でお過ごし頂けたらと思います。

ほんまち便り

第33回　2018年、患者さんから学んだこと

本町クリニック　服部優子

平成最後の年が明けました。皆様はどのような幕開けを迎えたでしょうか。昨年9月に私の父が亡くなり喪中でしたが、3人兄弟とその家族がいつものように元旦に実家に集まり、ここ数年恒例となった筑波のホテルで1泊しました。これまで新年の訓示は父の役目でしたが、今年からは長男である弟です。これからは一家の中心となって頑張って欲しいと思います。母の言葉の端々には「（父は）黒豆が好きだった」など父の思い出がでて、私達をほろっとさせます。実家を大掃除していたら、父の日記が出てきました。大部前から日記をつけており、母は読むのが辛いようでしたが、私は思わず読み入ってしまいました。父はうつ病を長年患っており、調子のいい時期と悪い時期の波があることが日記を通して伝わってきます。自分の気分を○△×でつけています。本当に調子が悪い時はしばらく日記が途絶えています。真面目で、曲がったことが嫌い、最後まで頑張りすぎて苦労していました。具合の悪さから母にわがままを言ってしまい「小生が悪い」と反省している様子、認知症についてのテレビをみて「認知症の症状、甚だし」と心配になっている様子が書かれており、思わず笑ってしまいます。その中でも調子を崩して入院した娘（私の妹）や孫を案ずる様子、逆に元気に退院できたときや孫の学校合格などには嬉しそうにアンダーラインや感嘆符が打ってあり、思わず妹と二人でジーンとしてしまいました。日記なんか残してくれて、なかなか思い出が尽きません。。。

さて今回は、久々に「患者さんに学ぶ」シリーズ。2018年の色々なPD患者さんとの出会いから気づいたことを書いてみたいと思います。皆様のご参考になれば幸いです。

１．ピロリ菌の治療でPDの調子が悪くなったAさん

60歳代男性でまだ仕事もされているAさんは、P病歴11年。最近ウェアリング・オフ現象が目立ち、通勤途中で薬が切れるので、L-ドパを定時に飲み、ドパミンアゴニスト、スタレボ、エフピー、トレリーフなど多剤を組み合わせて服用していました。ふだんから胃腸が弱い方ですが、会社の検診で血液のピロリ菌抗体陽性、胃カメラを勧められました。経鼻内視鏡（鼻からの胃カメラ）を希望したところ、エフピーを検査数日前から止めて欲しいと消化器医から指示がありました。私にも理由がわからなかったので、先方の先生にお聞きして頂いたところ、鼻腔内の出血を抑えるため胃カメラの前に鼻内に止血剤を塗布するのですが、この点鼻液がエフピーと併用禁忌になっているそうなのです。3日前からエフピーを中止、当日は、主治医にお断りの上早朝に朝のL-ドパを服用し、検査は無事に終了しました。慢性胃炎があり、ピロリ除菌を勧められました。ご存知のように、ピロリ菌は胃癌の発生に関連しているとされており、2013年にピロリ菌の除菌療法が保険適用されるようになってから胃癌死亡数が減少を続けています。基本的には、ピロリ菌感染があれば除菌したほうがいいのです。Aさんも胃炎があるので、除菌をすることにしました。また、近々胃カメラを再検する可能性があるため、エフピーは中止のままにしました。ピロリ除菌薬は、制酸剤（通常量の2倍）と抗生剤の組み合わせからなるのですが、１週間飲み続けるのが原則です。除菌薬開始初日、Aさんはふるえが強くなり、L-ドパの効果がすぐにきれてしまったそうです。恐くなって、除菌薬は一旦お休み、当院に相談に来られました。制酸剤は胃酸を抑えるので、L-ドパの吸収が悪くなる可能性は十分考えられるため、普段よりL-ドパを増やし、それでもだめならエフピーも再開するように指示しました。２日後除菌薬を再開、やはり薬が効いている時間が短くふるえがひどくなってしまい、何とか５日間服薬したところで夜間に薬が切れてとても辛い思いをしたため、ついに除菌薬を中止されました。ところが、中止した翌日からも思うようにL-ドパが効かず、エフピーも再開しましたが、それから１週間は薬が効きづらく、ちょうどゴールデンウィークの休みも重なってさらに辛い思いをされたようです。L-ドパの点滴をするなどの対処で、少しずつ本来の薬の効きを取り戻してきました。そして、１ヶ月後の再検査ではピロリ菌も陰性、除菌にも成功したそうです。その頃には除菌前よりむしろ調子がよくなってきました。除菌薬に含まれる制酸剤（プロトンポンプ阻害剤）は、主に逆流性食道炎や胃潰瘍で使用される薬で、とてもよく使われる薬ですが、一部のPD患者さんには抗パ薬の効きが非常に悪くなってしまうことがあります。特に、ピロリ除菌で使用する場合は通常量より量も多いため、副作用が出やすいものと思われます。検査していただく消化器の先生と神経内科医のそれぞれとよく相談しながら検査・治療することをお勧めします。Aさんはピロリ菌が消えたあとは、むしろ以前より薬の効きがいいようなので、除菌してよかったとは思うのですが。

２．お風呂でなくなったBさん

毎年、数名のPD患者さんがお風呂で亡くなられます。昨年も少なくともお二人が亡くなりました。ウェアリング・オフ現象が目立つ方、しかも女性に多いような気がします。50歳代のBさんもそうでした。入浴中の死亡はPD患者さんだけに限ったことではありませ

んが、突然オフになって動けなくなったり、血圧がさがって意識を失ったり、眠ってしまったりということが原因として考えられます。少し調子がよいと「一人で入浴する」ことが、発見が遅れることになります。対策としては、「薬が効いている時間に入る」、「浴槽で動けなくなったときは直ちに風呂の湯を抜く」「お風呂に入る時には家人に声をかける（家人は途中で見に行く）」「お風呂に通報装置をつける」「起立性低血圧がある場合は長風呂はしない、あるいは風呂桶には入らない」などでしょうか。家族で入浴の時間などについてよく話し合っておかれると良いと思います。また、デイサービスなどに行っている方はそこで入浴をすませてくるのもひとつでしょう。とにかく、お風呂で急死することだけは避けていただきたいです。ご家族の方の無念さはいかばかりでしょう。Bさんのご主人も『自分もその時間に家にいたのに気づいてあげられなかった』ことをとても後悔しておられ、今でも発見した時の様子がフラッシュバックして頭から離れられないと仰っていました。今年は、お風呂での死亡事故がゼロとなりますように。

３．レビー小体型認知症と思われたCさん

以前PDは認知機能が保たれると考えられてきましたが、最近では高齢化の影響もあり、PD患者さんでも経過とともに認知症の症状を呈することがあると言われています。これに対し、レビー小体型認知症(DLB)は最初に認知機能が低下、あとからパーキンソン病症状が出現しますが、おそらくPDと同一の疾患と考えられています。60歳代女性のCさんは、数年前、突然幻覚・妄想を伴う認知機能障害のため、精神科にかかられました。幻覚や妄想は薬で治まってきたそうですが、次第にパーキンソン症状が出現し歩行困難となり嚥下もできなくなりました。施設入所されたのをきっかけに当院に初診されました。固縮、無動が強く、一人ではとても立ち上がることができませんでしたが、抗パ薬は抗コリン薬（アーテンとアキネトン）だけでした。抗コリン薬は認知機能を悪化させる可能性があるので中止し、L-ドパを少し追加したら2週間後には歩けるようになり、笑顔がみられるようになりました。DLBは、抗パ薬のさじ加減が難しい疾患です。起立性低血圧、便秘、レム睡眠行動異常、転倒などが起きやすいことも特徴で、Cさんも起立性低血圧が強く、昇圧剤も加えました。パーキンソン症状や自律神経症状が出現したら神経内科を一度は受診して頂く事をお勧めします。Cさんも今では施設の往診医の処方のもと、手引きで歩行可能で、食事も経口摂取ができているようです。尚、DLBでは特定疾患の申請はできませんのでご注意下さい。パーキンソン病の診断を満たす場合は、「パーキンソン病」として特定疾患を取得することができます。

４．２人で音楽療法を続けたDさん夫妻

Dさんは70歳代女性、P病歴は15年。合唱団に長年入っておられ、歌うことが大好きな方でしたが、病気になって10年目ぐらいに「声が出ないので、合唱団を辞めることにした」と淋しそうにおっしゃるので、当院の集団音楽療法への参加をお勧めしました。最初はやる気を出して出席されていましたが、「やっぱり皆と一緒に歌えない」とむしろ自信を無くされ欠席が多くなっていきました。そこで音楽療法士と1対1で行う個人音楽療法をお勧めしました。この頃には通常の会話の声も殆ど聞き取れず、診察時には筆談が必要になっていました。おそらく家でも会話がなくなっていたと思います。音楽療法の時間も「歌う」場面では殆ど声にならず、音楽療法士の小川先生がマイクを使ったり音域を工夫した曲を用意したり、作業療法士の岩松さんが身体をほぐしたり体勢を変えたりしながら、月に1回継続していましたが、一進一退といった感じでした。そんなある日、一緒について来られいつも部屋の隅で本を読んでいるご主人が一緒に口ずさんでいるのを発見、しかもとても素敵なテノール。聞けばお二人で合唱団に入っていたとのこと。それならとお願いをしてご主人とデュエットできる曲を毎回1曲ずつ歌って頂く事にしました。Dさん自身もご主人が歌える曲をリクエストするようになりました。そのころから、少しずつDさんの表情が明るくなり、歌声が大きくなってきたのです。お二人で歌う「マイウェイ」「五番街のマリー」「テネシーワルツ」は息がぴったり、感動的でした。Dさんは音楽療法を休むことがなくなっただけでなく、理学療法や言語療法まで積極的に継続するようになりました。どんな雨の日も雪の日も、ご主人が車椅子を押して公共交通機関で遠くからいらっしゃることに頭の下がる思いでした。少しずつDさんが歌う自信を取り戻してきているようでした。そんな矢先Dさんが突然死去、音楽療法も突然の終了となってしまいました。献身的に介護されていたご主人が少し心配になってもいたので、音楽療法についての感想をお手紙でお問い合わせしました。「妻が音楽療法を楽しみにし、日常においても発声練習をするなど前向きな様子が伺えた」「私自身も、共に音楽療法に通うことで闘病に寄り添っているという満足感を感じた」と回答してくださいました。Dさんが亡くなったことはとても残念ですが、ご主人にも、音楽療法で一緒に過ごした時間が患者さんに寄り添った思い出になって頂ければうれしいことです。合掌。

今年７月、本町クリニックは20周年、成人式を迎えます。新しいスタッフも増えます。そして亥年は私の年でもあるので、新しい気持ちで、ゆっくりしっかり猪突猛進？！今年も沢山いいことがありますように！

生活とリハビリテーションについて

～　今年は、ここから！　「黒田節体操」と　重心制御！　～

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。　平成最後の、お正月を終え、いよいよ今年は元号が変わりますね。
今年は、どんな一年になるのでしょうか？　この原稿が、皆さんの元に届くころには、節分も終わっているのでしょうか？　節分を境に、暦の上では春になります。　とは言っても、まだまだ寒い日が続く毎日、皆さんも体調には十分気を付けて、特に出来るだけ暖かい服装や、お部屋での生活など、寒さから身を守ってくださいね。

「節分」といえば、恒例の「豆まき」一般的には、豆をまくときは「鬼は外　福は内」と掛け声をかけますが、名古屋の大須観音では、ちょっと違うようです。　何でも、大切な宝である霊験あらたかな「鬼面」がお寺の中にあるため、「鬼は外」は禁句。　「福は内」のみの掛け声で豆をまきます。　仏教の経典に「鬼手仏心」という言葉があるようですが、言葉の意味を調べてみました、「仏の心」を持ち、敢えて鬼となり、衆生を救う、誰かを救うために自身を鬼と化して行動を起こさねばならないとしても、心の真は、仏の慈悲を以ってなさねばならない。という意味だそうです。　たとえば、外科医は、患者さんの病気を治すために大胆にメスを入れますが、その実、患者さんに良くなってほしいと思って行う、ということでしょうか？　誰の心の中にも、例えれば「不安」や「恐怖」、「嫌い」や「苦しみ」といった「鬼」がいるのかもしれません。　なかなか、その鬼を外に追い払うことは難しいのかもしれませんが、「安心」や「幸せ」、「好き」や「安寧」などの「福」は内にと考えるのかもしれませんね。　「鬼」を、悪いとすると、福は「良い」となりますが、実のところ「悪い」があるから、「良い」を有り難く感じることができるのも、その通り。　空腹を感じているときに食べる食事は、何より美味しく、食べられることに幸せを感じることができるのも、そのお陰かもしれません。　今年は、日々を有り難く感じながら、毎日を送ることが出来て、周りに感謝をする一年にしたいものです。

この会報が、皆さんの手元に届くとき、僕は、一旦、クリニックを休職して、自宅でのんびり過ごしています。　とはいえ、体は至って健康なので、この機会を生かして、今までの経験を活かし、皆様の在宅生活の困り事に今まで以上に応えることが出来るよう、困っている方の相談に乗ったり、コラムを書いたり、知人を通して、もっと、知識を深める取り組みをしています。ご希望のある方は、ご相談ください。

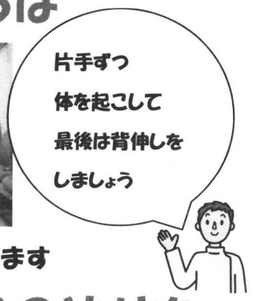
そういえば、年始早々、僕の夢が一つ叶いました。　僕がこの仕事に就くきっかけを作ってくれた親戚の娘さんのリハビリの助言ができました。　子供のころの彼女のリハビリを担当したくて、早 20 年以上、まじめに取り組んでいれば、気が付いた時に目標は達成できているものかもしれませんね。　皆さんの、無理ない毎日の取り組みを、今年も応援させていただきます！
今年は、まず、大きく体を動かすこの体操から！　無理なく、できるだけ行ってみてください！

みんなでやろう！「黒田節体操！」

転ぶのが怖く、「姿勢が傾く」「前に屈んでしまう」方は、特に頑張って行いましょう！

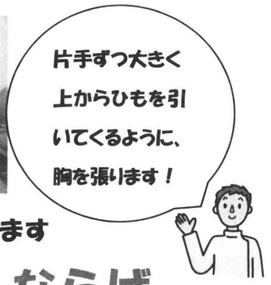
①　さぁけぇはぁのめのめのむならば

準備ｏＫ　　片手を上げて　　杯を受けたら　　飲み干します



②　ひぃのぉもとぉいぃちぃのおこのやりを

槍を担いで（片手づつ）胸を張って　槍を大きく左右にひねります



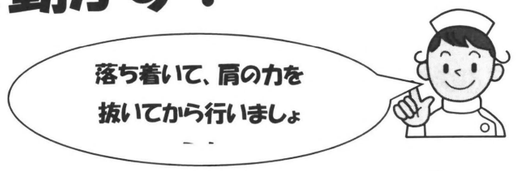
③　のみぃとぉるぅほどにのぉむぅならば

もう一度　　片手を上げて　　杯を受けたら飲み干します

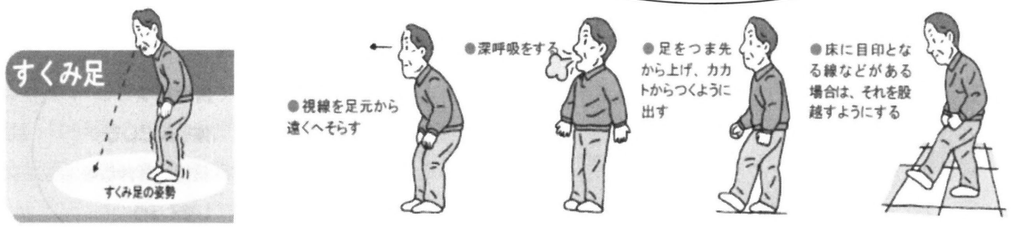
④　こぉれぞぉまぁこぉとぉの　「黒田節！」

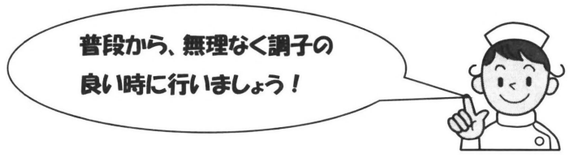
座って大きく胸を張りながら、足踏みと手拍子を！（８かい）

「重心制御」で　体を動かす！

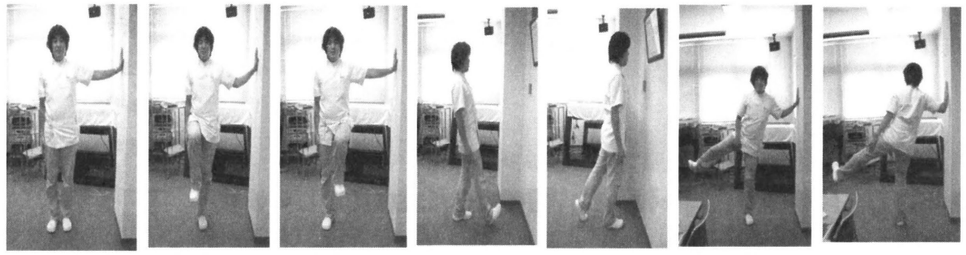


もし、すくんでしまったら・・・



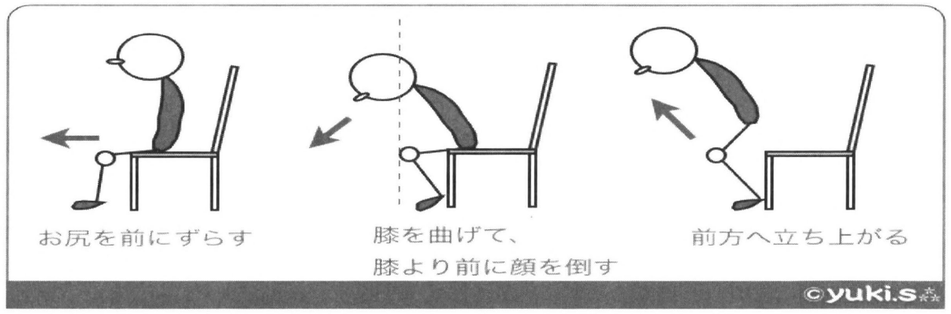


「ふらつき」「転倒予防」に・・・



壁を使った片足立ち。　顔を上げ胸を張って「前・後」「左・右」に体重を移してみよう。

立ち上がる時のコツ！



両手を使い、椅子の座面の、右端と左端を軽く押さえ、気を付けて頭を下げ、

前に屈み、両手を使い、お尻を押し上げるように立ち上がってみましょう！

今回は、寒い時期、より体が動きづらくなる方も多いかと、大きく体を動かし、座って安全に行える、黒田節体操と、すくんだ時のための体重移動（半歩後ろに引く）や、立ち上がりの時に、大きく体を前にかがめ、手で椅子を押しながら立ち上がる「立ち上がりのコツ」を紹介してみました。　皆さんの生活の一助になれば幸いです。

クリニックで、患者様や、ご家族様の困り事を伺っていた時、患者様からは、たとえば、病院で待合の時椅子に長時間座っていたり、電車やバスで移動中に、最寄りの駅で降りようとしても、体が固まってしまい立ち上がれず、たとえ立ち上がれたとしても、そのあと、脚がすくんでしまいバランスを崩し転倒しそうになる、との困り事をよく耳にしました。　ご家族からは、病院に来るときは、お薬を服薬して、調子のよいオンでも、ご自宅に帰ると、すくんでしまい転倒してしまう、特に、朝起きてすぐなど、ベッドから起き上がれなかったり、夜間のトイレなどの移動に時間がかかり困る、などの困りごとをよく伺いました。　あらためて、皆さんの困り事は、院内で私が教えていただく以上に、皆さんそれぞれの生活の中にあると痛感しています。

僕は、私的な活動としても、クリニックを通しての活動としても、例えば、名古屋市各区の保健所での医療講話会、各地の患者会でのリハビリのアドバイスを通して、病院の中で、先生方に話しづらい困り事などを伺いながら、自分なりに皆さんの困りごとを解決できるようにと、生活に生かすことのできる生活補助具（自助具）や、環境設定の大切さ、症状日誌を付けることで、日常の困り事や、オフ時間、服薬の管理などを記録し、自分自身の症状特性を皆さんそれぞれに把握してもらうよう助言しています。　それでも、それぞれが、それぞれに取り組むことは簡単ではありません。　たとえば、僕のダイエットもそう、自分の心、家族の気持ち、自分の気分、家族の時間は、それぞれ大切で、あらためて、皆さんの心に寄り添うことの大切さを感じます。

昨年は、iPS による移植再生医療の開始などあり、今後、今までのお薬での治療も進歩し、いつかは、皆さんの生活をよりスムーズに、より良くするために日本の最先端研究も、皆さんそれぞれの担当の先生方も、ベストを尽くしてくれています。　僕の役割は、みなさんが、それぞれ、不安や、困り事を、今、抱えていたとしても、主治医を信頼し治療を続け、より良い状態を維持しながら、未来の治療に届くまで、時には皆さんのコーチとして助言し、時には、家族の方々の心配や困り事を聞き、時には、介護保険の利用のアドバイスや、ご自宅での生活をより安全に過ごしていただくため、皆さんを支えてくれる家族をいたわり、ご家族の健康をできるだけ保っていただける様にと日々考えています。　恥ずかしながら、みなさんへの助言ができること、このコラムを書いていられること、リハビリを担当できることが天職だと思っています。

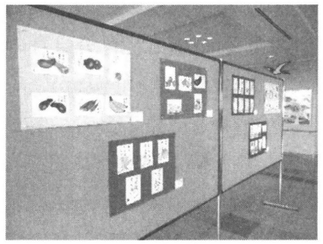
みなさんにとって、支えてくれる家族がかけがえないように、私にとっても、毎日支えてくれる家内の存在や、仲間の、家族の支えは宝です。　良いも悪いも、今の自分は、今までの自分が作ると言います。　祖父の遺言は、「あなたの今は、相手の表情に表れる、相手の今も、あなたの表情に表れる、しっかり相手を見て生きていきなさい」でした。　実際、日々過酷な救急業務に携わる父を、祈るように見ていた母の姿を思い出します。　今年は、お互い、自分の大切な人の笑顔を見ながら過ごす一年にしてみませんか？　それでは、今年もよろしくお願いします。

東海・北陸ブロック支部長会　参加報告

支部長　　深谷 幸隆

日　時：2018年11月22日（木）13：30～16：30
場　所：石川県庁舎・18階1811会議室
参加者：岐阜県（長谷川会長・支部長）、静岡県（紅林支部長）、三重県（森寺支部長、前川副支部長）、福井県（青柳事務局長）、富山県（木島支部長）、石川県（大西（勉）支部長、大西（正）副支部長、日向事務局長、小森相談役、奥村幹事、岡田幹事、梶会計監査）、愛知県（深谷（幸）支部長、深谷（真）副支部長）

当日は、石川県の支部会員による初めての「趣味の作品展」が、石川県庁舎内19階で開催されており、ブロック支部長会開催前に鑑賞させていただきました（下記写真。5ヵ月前に作品展開催を支部会員に告知し、作品募集）。作品展の開催は、患者さん自身が、目標を持ち作品製作に取り組むことにより、前向きに希望を持つことができ、励みになる素晴らしい活動だと感じました。
支部長会開催に先立ち、石川県の健康福祉部健康推進課・難病対策グループリーダーの竹本氏（保健師）から、ご挨拶と難病法、医療費助成の現状について説明がありました。



ブロック支部長会の進行は、紅林支部長が担当されました。以下に、ブロック支部長会の概要をご報告します。

長谷川会長の挨拶

ブロック支部長会は、各支部の会員の意見を持ち寄り討議し、それを本部に上げることを目的に年一回開催している。ブロック支部長会の議事録は、本部に提出される。
難病法は、施行後5年（平成32年）の見直しを控え、厚生科学審議会・難病対策委員会で協議が開始されている。指定難病要件の一つである希少性（0.1%程度）の問題が再燃する可能性があり、PDが指定難病から外されることを友の会として阻止したい。各支部は、特定医療費受給者証所持者数に対する会員の入会率1割を目指して、会員を増やして欲しい。

ブロック支部長会の様子

議事1．ブロック長の選任

これまで長谷川支部長が東海・北陸ブロック長でしたが、2018年6月の第9回定時社員総会で、長谷川支部長が全国パーキンソン病友の会会長に就任したため、本支部長会で新ブロック長の選任が行われました。長谷川会長から、静岡県の紅林支部長が推薦され、ブロック支部長会として紅林支部長をブロック長に選任することが承認されました。

議事2．各支部の現状と問題点

【岐阜県】
岐阜県の会員数は237名で、岐阜県の平成28年度末の特定医療費受給者証所持者数1,438名を基にした入会率は16%になる。60歳以下の会員（若年部）は50名。役員は15名で、その内2/3以上が60歳以下の役員である。
【富山県】
前支部長が亡くなられて、各役員も動けない方ばかりとなり、現在、木島支部長一人で支部を運営している。危機的状態である。
【福井県】
会員増員の方法として、マスコミに取り上げてもらうよう施策したら、16名増員して会員数64名となった。まだ、入会率1割には達していない（平成28年度末の特定医療費受給者証所持者数963名）。
【三重県】
平成28年度末の特定医療費受給者証所持者数2,008名に対して、会員数142名で、入会率1割には達していない。年々、会員は減っている。今年度の入退会状況は、12名死亡退会、12名入会。支部の役員は10名。要の東事務局長が、在宅看護で友の会の業務を遂行できなくなり、現在代わりの人材を探している。人材不足の状況で、今まで経験したことのない危機と捉えている。
【石川県】
昨年から13名増員して、会員数112名。平成28年度末の特定医療費受給者証所持者数は1,140名なので、あと2名で1割になる。会員には、患者会なので人数ではないが、国会請願の時は数であることを心掛けてもらっている。支部の活動内容が、マスコミに取り上げらえることは大きい。県庁から記者クラブにつないでもらって、支部の行事を記事として取り上げてもらえる機会を増やしている。2年程前に、NHKローカル放送で、医療講演会の開催が取り上げられた。その時は放送を観て講演会に参加された方が、25～30%いた。放送に取り上げられるかどうかは、ディレクターの一存で決まるので、いかにそこに訴える力を持てるかが重要である。会員の平均年齢は70.8歳で、高齢化が進んでいる。作業ができる人が不足している。
【静岡県】
各地区で交流会を毎月開催している。今年3月末の時点で、入会41名、退会41名。会員数は274名（平成28年度末の特定医療費受給者証所持者数3,102名）。支部として開催する行事は、新聞社関係に連絡して載せてもらっている。2018年11月1～5日に開催した「作品展・発表会」では、新聞社に取材に来てもらった。若年者はSNSで交流しているので、SNSで支部の行事をアナウンスしてもらっている。平成15年当時の会員数は

150名前後だったので、増えた方だと思っている。
【愛知県】
現時点の会員数は270名。平成28年度末の特定医療費受給者証所持者数4,795名に対して、入会率は5.6%。今年度、11月までの退会人数：21名（死亡退会：9名、施設入所・寝たきりのため退会：4名）、新入会人数：34名。新入会会員の34名の年齢構成は、40～50歳代：11名（35%）、60歳代：6名（19%）、70歳以上：14名（45%）である。
今年度の新たな取り組みとして、友の会に入会してもらうため、特定医療費受給者証の更新時期（6～9月）に合わせ、三つ折りパンフレットを作成し（5,000枚）、保健所、各病院の医療福祉相談室など84施設（3,260枚）に配布した。また、2年前から細々と行っていた卓球塾を、正式に愛知県支部の行事として活動することになった（2018年9月～）。メンバー20名強（平均年齢：約60歳）。毎月開催、毎回10名ほど参加。
会員の年齢構成は幅広く、高齢者では病状が進行してなかなか外出できない方がいる一方、若年者ではSNSなどで様々なコミュニティを作り、友の会という枠にとらわれず積極的に情報交換・交流をしている。愛知県支部では、紙媒体の会報を年6回発行しているが、世代毎の活動をどのように取り組んだらよいか思案している。

各支部からの現状と問題点について紹介があった後に、会員増に向けた取り組み等ついて討議されました。主な意見について列記させていただきます。

① パンフレットを作成して関係機関（保健所、病院）に配布しても、受付に置いてあるだけで、保健所の方から積極的に患者さんに声をかけてもらえるわけではないので、顕著に入会につながっているかは疑問である。
② 支部活動が、マスコミに取り上げられることは有効である（医療講演会の参加者が100名から150名に増えた）。
③ 活動内容を新聞に載せてもらうことは有効だが、市町村の広報に載せてもらった方が効果的である。但し、広報は記事執筆の締切日が早いので（1ヵ月前）、気をつける必要がある。
④ 毎年4月に、友の会の入会案内を持って県内の全保健所をまわり、PDのセミナーを開催して欲しいとお願いすると、約半分の保健所は年1回、PDのセミナーを開催してくれる。そのセミナー開催時に出向き、友の会の紹介をしている。難病連が年4回相談会をしているが、そこに参加している市町村の保健師に、家庭訪問した際、友の会の入会を勧めてくれるように依頼している。理学療法士に、友の会の賛助会員になってもらい、入会を勧めてもらうようにお願いしている。各保健所の担当者と関係を密にして、保健所が何か行事を開催する際、保健所から支部に声をかけてもらえるぐらいの関係になることが必要。いずれにしても、地道な活動が有効である。
⑤ 平成32年の難病法施行後5年の見直し（厚生科学審議会・難病対策委員会）の中で、指定難病の希少性要件や重症度基準の問題が取り上げられ、PDが指定難病から外される可能性がある。経過措置終了後の支給認定の状況（平成30年10月1日現在）では、潰瘍性大腸炎で不認定の人が19%いた。PDの重症度基準のヤールⅢが変更される可能性もある。権威ある先生が、講演会で「現時点ではPDはコントロールできる病気になった」とアナウンスしていることも気になる。難病対策委員会の検討状況や課題について、担当官庁とパイプのある本部が積極的に情報収集し、患者会として、もっと危機感を持って活動する必要があれば、支部に情報発信して欲しい。
⑥ 長谷川会長は、支部長として現在も岐阜県支部の仕事（会計や会報発送作業なども）を全て自分でやっているとのことだが、今年度本部の会長になったので、岐阜県支部のことは他の役員に任せて、本来やるべき本部の会長の業務に専念して欲しい。
⑦ 富山県支部では、10年程前から、一泊旅行などの際はボランティア（ヘルパーを含む10名程）の方に、車での送迎（福祉バス）や入浴の介助などをしてもらっている。
⑧ 2018年6月の第9回定時社員総会の際、西崎前常務理事から「公益財団法人化を目指す」と話があったが、まだ何も進展していない。公益財団法人化するにしても、本部のみを対象にすることを考えており、支部は対象として考えていない。
⑨ 本部でも友の会のリーフレットを10万部作成した。2019年初めには各支部に送付する予定（各支部への送付枚数：会員数×1.2×10）。支部からの追加要望にも対応可能。

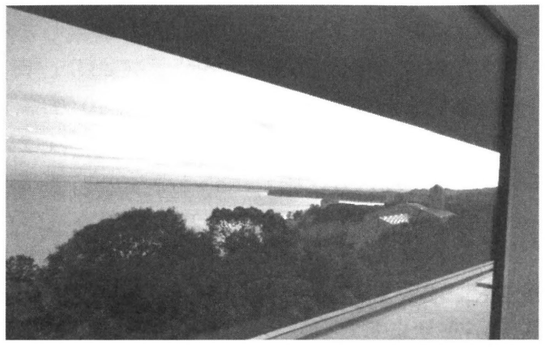
議事3．その他（第5回WPCについて）

最後に、JPC（日本パーキンソン病コングレス）日向会長から、第5回WPC開催について説明がありました。
① 開催期間は6月4～7日で、2019年2月27日まで事前登録した場合、参加費はPD患者さんが＄300、患者さんの介護人は＄200。1日のみ参加の場合や友の会に入会していることで、参加費が＄300からディスカウントされることはない。参加費の支払いは、クレジットカード決済のみで、ドル建てである。
② 参加登録は、WPCのHPからのみ申し込むことができる。その際、HPで、開催期間の各時間帯でどの講演を聴講するのか選択する必要がある。選択した講演は当日必ず聴講しなければいけないということではなく、事務局が各講演の聴講人数を把握し、どの程度の広さの会場にするのか選定するための参考情報とする。
③ 開催期間中の講演内容は、まだ全ては決まっていない。随時、HPの内容（講演内容）は更新されている。JPC担当の6月5日午後の日本語セッションの内容も、これから服部信孝先生と高橋良輔先生に演者を決めてもらう予定。その他、同時通訳や日本語訳の付いたスライドで講演される演題もある。
④ 期間中、講演だけでなく、太極拳、ヨガやダンス等の交流型セッションも開催され、リハビリをその場で体験できる。参加費は高いが、それ以上のものが得られると考えている。
⑤ 京都駅から会場（国立京都国際会館）までは、地下鉄を利用して40分ぐらいかかる。京都駅から会場までタクシーを利用した場合、片道3,700円ぐらいかかる。
⑥ 参加費を無償にするには、ボランティア登録する方法がある（HPでボランティア登録する。登録時に、エクセルができる、ワードができる、英語ができるなどの情報を入力）。ボランティアの種類は、会場内の案内、京都市内の交通案内、関空での交通案内などがある。英語ができなくても、ボランティアは可能。ボランティアの人数は140名程を予定しており、その内80名ぐらいは日本人を予定している。但し、ボンランティア登録した場合、スケジュール的に聴きたいと思っていた講演が聴講できなく可能性がある。
⑦ WPCのHPで、JTB経由でホテルを宿泊予約することができるが、選べるホテルは有名なホテルが多い（宿泊費が比較的高いホテル）。

一泊旅行は、満足の声!!　～11月の三ヶ日の旅～

担当　　石原　法子

年が明け、日照時間が少し長くなってきましたが、寒さはこれからが本番でしょうか。私達の病気には寒さが身にしみ、動きもままならない季節ですね。私はいつも3月末まで冬眠状態で、春が来るのをじっと待ちます。



客室からの浜名湖と夕焼け

さて、昨年11月の一泊旅行は友の会の星野さんの計らいでデンソーさんの保養所を利用させて頂きました。当日はお天気にも恵まれ、保養所の二階から外のデッキに出ると、青く美しい湖が広がっていました。保養所はモダンな造りで広々とした空間がありました。共同浴場はゆったりとして、マッサージ機が2台あり、卓球台も2台ありました。

夕食はゆっくりとお洒落に出てきて、大変美味しかったです。いつものように、平山先生御夫妻も御一緒して下さいました。夕食後に持参されたスライドを用いて、お話をして下さいました。私は個人的な理由で夕食後に帰りましたので、お話が聞けなくて残念に思っています。

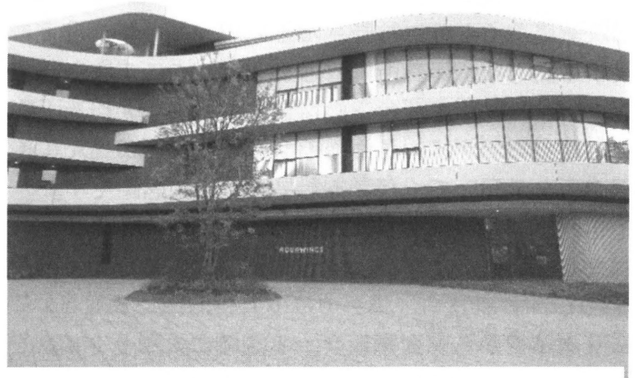
今回の保養所は、皆さんとても満足されたと聞いています。もし今年も続けて利用できれば、きっと参加の方々は喜ばれると思います。

参加者　集合

初めて参加した一泊旅行

豊田市　関口　悦司

私の持っている ATM で調べてみると、＜ビラ・マリーン南知多＞＜あいち健康の森プラザホテル＞＜岐阜グランドホテル＞に続き、今回の＜AQUAWINGS 三ケ日＞と1泊旅行が計画され行われてきました。そこでこの1泊旅行に参加することにしたキッカケを振り返ってみるといくつか出てきました。



AQUAWINGSの外観

体がまだ動いている今なら行けそうだ。三ケ日は私の生家のある浜松市に含まれている。

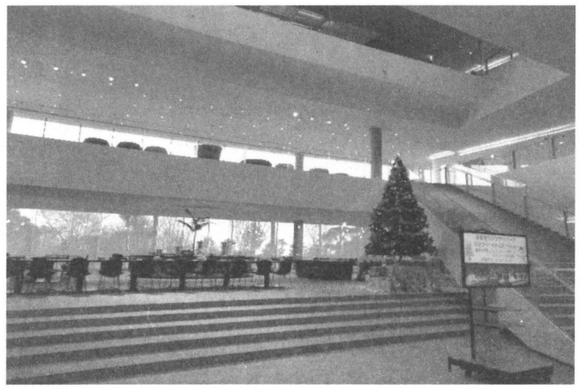
昨年の10月に愛犬のみかんが亡くなってしまった。現地集合・現地解散の自由さと保養所と駅との送迎などの細やかな配慮が嬉しかった。車を運転できなくなったから味わえる感情だなと思いました。

また、この旅行で期待したことは①家を離れ旅の気分に浸りたい　②県友の会の人達と親睦を深めたい（いろいろな話をできれば）③美味しいものを食べたいであった。

旅の楽しみはまずはルートを探し出すことです。車の運転することを諦めたことで別の楽しみができました。地図とネットで「駅すぱあと」というアプリを有効に使って、ルートの日程を決めていくわけです。今回の1泊旅行はすでに石原さんと梅田さんが企画してくださり＜電車＞＜車＞でのアクセスを時系列で詳しく作ってあったので、基本ができていました。後はこちらの事情に合わせるだけでした。

旅行の「準備」病気ではなかった時となってしまった時と比べると、明らかに持っていくものが多くなりました。先ずは薬をどの時間で服薬するかが分かるように仕分けて携帯しました。そして、失禁対策で紙パンツも必要となりました。

目的地に着くまで。ルートは＜紫橋バス停―豊田市―知立経由-豊橋市―東都筑＞で、「バス―電車①―電車②―電車③



ロビーの風景

—自動車」で保養所に無事到着。家を出発してからは２時間半ぐらいでした。（実際は豊橋でお昼を食べたのでもう少し時間はかかった。）
ここでの印象に残っていることは、山本夫妻と真弓さんと豊橋駅ビルでお会いすることができたり、初めてお話をした犬山の福富さんと偶然お会いすることができたことです。
デンソーの保養所で。＜AQUAWINGS＞では、感激することが続きました。
東都筑駅に着くと既に神野さんと原田さんが車で迎えに来てくれていました。そして、談笑する間もなく保養所に着きました。ここでまた感激の声が出ました。「新しい施設」「惹きつけられるデザイン」に遭遇したのです。光と影空間の広さが風景との調和を大切にしながらデザインされたそうです。「さすが○○○○だ」という声がもれました。この保養所を手配してくださった星野さんに感謝です。
指定された部屋に入ると、映像のようなオーシャンビューがガラス窓越しに迎え入れてくれました。湖の対岸には浜松へ帰省の時にはよく使用した大橋が見え、しばし景色にみとれていました。
チェックインから夕食懇親会。１５時にチェックインを済ませ、部屋に向かうエレベーターでまたビックリ。何とエレベーターから案内のアナウンスが英語だったのです。
同乗していたみんな驚いて「さすが○○○○だ」という声がまた上がりました。部屋に着くと１７時半から始まる夕食懇親会まで自由時間であることが分かりました。そこで５F にあるアクアスパという名称の大浴場が１５時から２４時まで利用できることが分かったので、入浴することにしました。浜名湖が一望できる大浴場で、一人貸切風呂状態で解放感満点でした。病気のことも考慮して早めに出ることにしたけれど気持ちよいひとときを頂きました。
１７時近くになったので、1F のガーデンレストランへ向かいました。今日の宿泊者 28 名が用意された席へ自由に座わり、夕食をとりながら隣接した人と歓談しながら海鮮料理を中心に舌鼓しました。座った場所の周りの人との話が進みました。２８人が参加しているので全員の人とはいかなかったけれど美味しいものを楽しく頂くことができました。食後は、平山先生のミニ講演がレストランの一角で行われました。こんなに身近に話を聞くことができて、病気に対する考え方に幅が広がりました。21 時頃になると講演も終了して、自由時間に戻ったので自分の部屋に戻り、眠ることができました。

夕食懇談会

朝風呂と朝食バイキング。朝 6 時に起きると、風呂好きな夫婦は早速大浴場にいって解放感を楽しむことができました。私も妻も数人の人と一緒になっただけでほとんど貸切状態であったので、ラッキーでした。その後 7 時になると 1F の朝食会場であるガーデンレストランへ行った。元会長さんの木村夫妻と相席になり、いろいろなお話をすることができ充実したひとときを過ごすことができました。もちろん和洋食自由に選択でき満足な朝食でした。
ゆったりとした時間をありがとうございました。日常から少し離れたことでまた日常で再稼働する意欲をもらった感じです。

PS1　帰りの新所原駅で「ウナギの肝の甘露煮」に遭遇しました。こんなところで購入できたので、今日の旅のうれしいおまけになりました。
PS２　１時間に１本の天竜浜名湖線の PR
今回の旅行では、保養所「AQUAWINGS 三ケ日」に行くための交通手段の一つでした。1 時間に１本というイメージが強かったのですが、実は、鉄道ファンには注目されている路線なのでした。
天竜浜名湖線は「天浜線」呼ばれており、静岡県掛川市の「掛川駅」から浜松市天竜区の「天竜二俣駅」を経て、湖西市の「新所原駅」を結ぶ路線なのです。茶畑や里山、天竜川、そして浜名湖と沿線には多様な自然と、国鉄時代から引き継いだ貴重な鉄道遺産が多く、転車台や扇形車庫をはじめとする駅舎や橋梁などの鉄道施設３９件が国登録有形文化財に登録されているそうです。掛川—新所原間は直通で２時間ちょっとの時間で直通で 1450 円、1 日フリー切符（1700 円）を購入すれば、その 1 日に限り天浜線乗り降り自由に使えるそうです。レトロなつくりの駅舎、美味しい蕎麦屋のある駅舎、転車台と扇形車庫のある駅舎、新所原の美味しいうなぎ丼などの駅舎、浜名湖佐久米駅の「ゆりかもめエサやり体験」も魅力のあるスポットです。
※文中の写真は、**深谷幸隆さん**の提供です。

一泊旅行の思い出

春日井市　木村順一

一晩明けた二日目、解散は１０時。せっかく浜名湖まで来たのだからと、皆さんと挨拶もそこそこに出発した。田原市博物館で開催の知人の油彩の展覧会に行くことに予定をいれていた。急ぎ足で車に乗り込み出発！この日も上天気、朝日に光る浜名湖を左に見て軽快に走る。突然、携帯の呼び出し音。だれ？　さっきお別れした神野先生。何の用事だろう、今別れたところなのに…「忘れ物あるよ～。車椅子！」なんと忘れるはずのない大事な車椅子。車の後ろを振り返る。確かに車椅子がない。一瞬　思考力 0.1…躊躇することもなく U ターン。車中の会話は、なぜ？いつ？どこで？どうして？宿泊所の前につくと宿泊をした皆さんに出迎えていただいた。神野先生「連絡できてよかったあ～」恥ずかしかったが、皆さんの暖かさがありがたかった。
出直しで田原に向かったがその途中で汐見坂の太平洋の荒海を見る。サーファーが波乗りを楽しんでいる。と…さっき別れた原田夫妻に偶然会う。つい「さっきは車椅子を忘れて恥ずかしかった」と言ってしまう。原田美智子さん、すかさず「あの後、皆さん言っていましたよ。車椅子で良かったね。旦那さんを忘れないで」
このジョーク、確かにそのとおり。でも、時がたつとじわじわと研修所の 2 階のベランダから望んだ夕日に輝く湖の風景が思い浮かぶ。もう一回、行ってみたい。できうれば 1 階のアルコールのでるラウンジでしばし気持ちをとろとろとかして過ごしたい。

一泊旅行・平山先生のお話　報告

夕食懇談会の後、同会場で19時半から20時半まで、平山先生のお話がありました。パーキンソン病治療薬の解説とともに、下記のトピックスについて講演がありました。講演後の質問に対しても、丁寧にお答えいただきました。概要について以下に示します。

Ⅰ．iPS細胞を用いた細胞移植治療について

iPS 細胞を原料細胞として作製するドパミン神経前駆細胞は、できるだけ腫瘍化するリスクを取り除くため特別な技術で製造される。その製造には、現時点では多額の費用がかかる（細胞移植治療には一人、2,000万円必要）。今回実施されている治験は他家移植なので、細胞移植後一生、免疫抑制剤を服用する必要がある。

患者由来の iPS 細胞から誘導した神経前駆細胞を用いて、その患者に対する薬の効き目を試験管内で評価し、効く薬をスクリーニングすることが考えられている。iPS 細胞技術は、細胞移植治療よりも、創薬やオーダーメイド医療（個別化医療）に活用される可能性がある。

Ⅱ．パーキンソン病と各疾患・病態との関連性について

①パーキンソン病を発症した方の多くは、20年前から便秘である。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。

②潰瘍性大腸炎を発症した方は、パーキンソン病になりやすい（1.4倍）。

③虫垂を切除すると、パーキンソン病になり難い。

以上のデータから、腸内環境とパーキンソン病の関連性が注目されている。

Ⅲ．パーキンソン病と腸内細菌叢の関与の解明

パーキンソン病患者の便を、パーキンソン病モデル動物に移植すると、モデル動物の症状が悪化する。

名古屋大学では、これまでに439人のパーキンソン病患者に便を提供してもらい、276人の腸内細菌叢の解析を実施している。海外でもパーキンソン病患者の腸内細菌叢の分析が行われ研究発表されているが、解析例数としては名古屋大学が一番多い。名古屋大学の解析結果では、パーキンソン病患者は乳酸菌が意外に多く、一般的に有害菌といわれている菌が減っている。もしかしたら、有害菌といわれている菌の中に良い作用をしている可能性がある。名古屋大学では、パーキンソン病患者の腸内細菌叢の研究をし始めて5年になるが、これまでの結果から酪酸菌が良いという結果が得られている。酪酸菌は食物繊維を摂取すると増える菌なので、食物繊維を摂取することが重要である。

【質疑応答】

Q1：Cue（きっかけ、手がかり）があると、なぜ足が前に出て歩けるようになるのでしょうか？

A1：よくわかっていない。すくみ足に良く効く薬はない。

Q2：腰曲がりとすくみ足（引きずって歩いている）の症状が出ていますが、違いは何でしょうか？

A2：引きずって歩いているのは（すり足）、無動症状の一つなので、L-ドーパを増量して改善することもある（高齢者：1日6～9錠まで服用可）。腰曲がりは、L-ドーパを増量して改善するケースもあるが、加齢の影響を受けているので、背筋と腿の筋肉のリハビリ運動が重要である。リハビリは続けることが重要である。

Q3：身体のクネクネが多少あるが、ジスキネジアでしょうか？

A3：少しでもクネクネがあれば、ジスキネジアである。ジスキネジアは、その程度をご自身がどこまでを許容できるかで対応を考えた方が良い。対応する場合の方法として、L-ドーパの1日量を変更せずに回数を分けて服用する手段がある。

Q4：立ちくらみが、週5～6回あります。どうしたら良いでしょうか？膝までのストッキングは履いています。

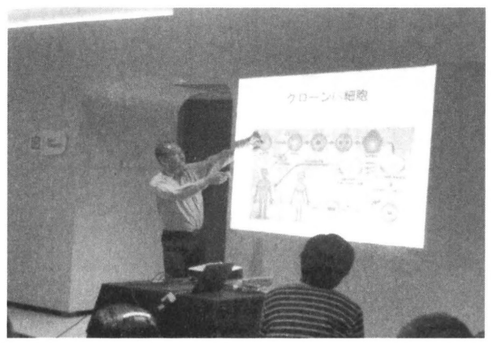
A4：先ず血圧を調べた方が良い。ドプスが効くが、座っている時は正常な血圧でも、寝ると血圧が上がり過ぎる。お勧めは、腿や腰までのストッキングを履くことである。

Q5：薬が切れると腰曲がりになる。どうしたら良いでしょうか？

A5：処方箋の内容を見ると様々な薬を服用しているので、試せる方法としては、エフピーを最近発売されたアジレクトに変更する方法がある。デュオドーパや DBS も考えられるが、一度入院して薬をリセットして、薬の調整をしてもらってみても良い。

Q6：今後、ジェネリック（後発品）に変わる予定ですが、先発品に比べ品質が悪いのでしょうか？

A6：先発品とジェネリックとでは、薬効成分の含量には差がないが、賦形剤やコーティング剤が異なるので、ヒトによっては溶け難さに差が出て、先発品からジェネリックに変更した場合、効きが変わることもある。その場合は、先発品に戻した方が良い。胃、高血圧、高脂血症の薬では、ゆっくりとしか効かない薬なので問題とならないが、脳に作用する薬の場合、ヒトによっては先発品とジェネリックの効き目に差があることがある。院内薬局で、同じ薬効成分の薬で先発品とジェネリックの両方を置くことができないため、ジェネリックしか置いていないというケースもある。その場合、院外処方で先発品を処方してもらうしかない。国がジェネリックの数量シェアを、「2020年9月までに80%以上」とする目標を掲げていることが影響している。（報告：深谷　幸隆）



第４回(通算 16 回)　おしゃべり広場　報告　事務局

日　時：11 月 29 日（火）　13：00～15：00
会　場：名古屋市鶴舞中央図書館　第１集会室
参加者：34 名
　　患者：23 名　　家族：　７名　　関係者：４名（ガロ２名　ヘルパー２名）

9 月例会で、金丸さんに 11 月 1 日オープン予定の＜生活型有料老人ホーム・ガロ＞の紹介をお願いしましたが、早速、入居者の方２名がスタッフの方とご出席くださいました。初参加で非会員の方（母親が患者で娘さん）が、＜母がパーキンソン病と診断され、落ち込んでいて、こういう場に参加できると良いのだが、出られないので自分が参加させてもらいました。病名診断された時、どういう風に感じたか。どうやって受け止めたか。それをお話しいただけると嬉しい。＞という問いかけを話題に話し合いを始めた。
平山先生は、名大病院ナディックの音楽療法を再開してくださった時、「リハビリがいいから頑張って続けるように、と言っても、ほとんどの人ができない。決まって出かける所があることと、そこで何かできる事があることが一番良い。家に閉じこもらずに外に出て欲しい」と話され、折りにふれ語られる言葉である。
「おしゃべり広場」も、決まって出かけられる場所の一つとなり、黙って聞いているだけでも、何か情報が得られる場所になりつつある。どうか皆で育てて頂きたいものです。

服部神経内科　本町クリニック

〒460-0008　名古屋市中区栄　3 丁目 20-29
院長　服部達哉　　副院長　服部優子

診療時間

時間＼曜日	月	火	水	木	金	土	日
午前 9：30 ～ 12：30	○	○	○	／	○	○	／
午後 3：00 ～ 6：00	○	○	○	／	○	／	／

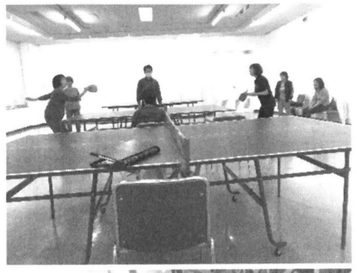
この他に祭日は休診とします

電話　０５２－２４９－０１０１

12 月、1 月度の卓球塾

名古屋市　深谷　真季

卓球塾では、毎月新しく参加される方を迎え、ますます活気を増しています。



昨年の 12 月には、対戦相手をあみだくじで決めて、トーナメント戦の試合を行いました。そこそこできる人もそうでない人も、持てる力を出し切り、白熱した試合が繰り広げられました（右写真）。ちなみに、優勝は石原さん、2 位は伊藤さんでした。景品として、それぞれが家に眠っていたお宝を中身が見えない様にラッピングして持ち寄り、上位者から選んでもらうのも面白かったです。

午後からは、希望者でクリスマス会と忘年会を兼ねたランチ会を催し、美味しい中華に舌鼓を打ち（右写真）、お互い情報交換で話がわきました。卓球塾の 1 年の締めくくりとして、充実感を味わった 1 日でした。

また、新年初となる 1 月の卓球塾には、初めて参加された方が 3 人みえ、その日の合計は 13 人となり、練習にもおのずと力が入りました。皆それぞれ目指すところを見据え、黙々とラリーを続けました。
今年の目標は、対外試合に出場することです。

今後も参加者を募集します。お気軽にお問合せの上、ご参加下さい。

【卓球塾の開催日と参加人数】
　11/23　　5 名
　12/ 2　　10 名
　 1/20　　13 名
【今後の卓球塾の開催予定日】
　2/24(日)
　3/24(日)
　4/28(日)

申し込み・問い合わせ先：
　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

平成30年度第４回「一日交遊会」のご案内

平成30年度４回目の「一日交遊会」開催のご案内です。
今回は、午前中は、二部屋借りましたので、「患者懇談会」「家族・介護者懇談会」、午後は、埜口先生による11月の第３回一日交遊会で行った「リハビリに関するアンケート」をもとに、集計結果のまとめとリハビリについての解説、リハビリ、ゲームを予定しています。一日有意義に過ごしましょう。

担当　山本　芳夫記

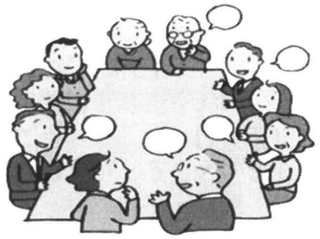
記

日　時：　平成31年３月21日(木)　１０時～１５時３０分
場　所：　東海市民活動センター
　〒477-0031
　愛知県東海市大田町後田20-1 ソラト太田川3F
　電話：0562－32－3400
講　師：　午後：埜口義広先生（碧南市役所）
日　程：　９：４５～１０：１５　受付
　１０：１５～１１：４５　患者懇談会【大会議室１】
　　家族・介護者懇談会【大会議室２】
　１１：４５～１３：００　昼食
　※八百彦の弁当が太田川まで配達されませんので、各自ご用意いただくか、買いに行くか、食べに行くかしてください。
　１３：００～１５：００　リハビリ（埜口義広先生）
行事会費：　単独参加：　一人　300円（保険料含む）
　家族参加：　一家族　500円（保険料含む）
申　込：　ハガキにて、氏名・参加人数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：　３月17日（日）までにお願いします。
交　通　【アクセス】名鉄太田川駅東　徒歩１分
　【駐車場】 市営駐車場をご利用ください（2時間無料になります）

おしゃべり広場のご案内　　事務局

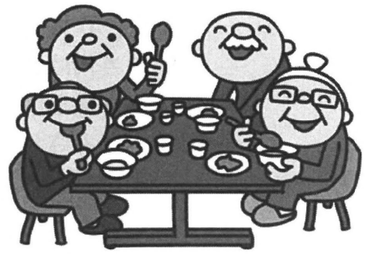
第６回（通算18回）　　おしゃべり広場

期　日：　平成31年３月26日（火）　13：00～15:00
会　場：　名古屋市鶴舞中央図書館（℡ 052－741—3131）　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。



第13回懇親会(お食事会)のお知らせ

毎日寒い日が続いていますが、
みなさんいかがお過ごしでしょうか？
久々に会員様の希望もあり第13回の懇親会を
下記のように開きたいと思います。（後藤）



場所：　地下鉄　徳重駅
　ヒルズウォーク徳重ガーデンズ２Ｆ
　「嘉文　徳重店」
日時：　２月２３日(土)　１１：００～１３：００
参加申込の締切：　２月２０日（水）１２：００まで
申込先：
後藤サヨ子まで電話（０９０　３５６８　８９１１）お願いします。

平成31年度・総会と医療講演会のご案内

日　時　　平成31年4月21日(日)　　10時　～　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

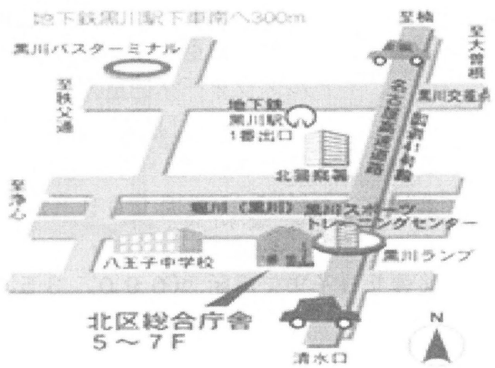
日　程　　**10時00分　～　10時40分　　総会**
H30年度の活動報告・収支決算報告・本年度の活動計画案　等
10時45分　～　11時30分　　体験発表
11時45分　～　13時00分　　懇談・昼食

13時30分　～　15時30分　　医療講演会
講　師：　独立行政法人　国立病院機構　東名古屋病院
片山　泰司　医師
大和田恵美　看護師
豊島　善哉　言語聴覚士

演　題：　「美味しく食べ続けるコツ」

申し込み　◎総会・講演会ともご出席の方はお弁当を用意します。必要な方は、氏名・参加人数を、4月17日（水）までに、事務局（電話・ＦＡＸで０５２－６２３－７５５４・原田良實）にお申し込みください。
◎お弁当代は1000円（紙パック茶付き）です。
◎家族・付き添いの方のご参加もお待ちしております。
○申し込みされなくても、当日になっての参加も歓迎です。この場合の昼食は各自ご用意ください。
◎講演会のみの方は申し込み不要です。

会場への交通案内
○地下鉄：名城線「黒川」下車
徒歩10分
○市バス：「北区役所」徒歩すぐ
「黒川」徒歩7分



事務局だより

事務局

【会員情報】

1月15日現在会員は、11月15日現在の会員271名に、11月16日～1月14日の移動【入会3名、死亡・退会7名】で267名です。

【会活動】

11月23日(筋)　卓球塾11月　一宮スポーツ文化センター）
11月27日(火)　おしゃべり広場（鶴舞中央図書館集会室）④
12月02日(日)　卓球塾（10.月　一宮スポーツ文化センター）
12月08日(土)　定例運営会議（東海市民交流センター会議室）
12月11日(火)　名大病院ナディック「音楽療法」⑨
01月08日(火)　名大病院ナディック「音楽療法」⑩
01月12日(土)　定例運営会議

【ご寄付のお礼】

国会請願署名と募金をお願い致しましたところ、同時にご寄付をいただきました。ありがとうございました。【11月16日から1月14日分】
（ご寄付ありがとうございました。）
荒川　大・林　宙子・藤原　修・山下正子・中島澄子・長谷川洋子・吉田多美子・青山和基・老平真弓・岡本泰子・佐久間稔晴・繁松久志・福井美紗・青木　茂・江畑優子・加藤高司・鯉江隆三・長谷マリ子・星野典子・松本　博・久米美津代・丹羽福子・梶田真弓・小金沢邦弘・佐々木富貴子・篤永章子・夏目征四郎・深谷真季・幸隆・平岡豊子・杉山初江・徳原正孝・伊藤浩子・関口悦司・都築月子・奥村政明・小島明子・権田光代・石黒美智子・矢澤昭子・岸上幸太郎・角岡真理子・石井のりこ・石川八千代・冨板邦夫・鳥居富士子・太田浩子・原田美智子・良實・星野昌彦・伊豫田春江・吉田みち子・増田民子・福山郁代・山本芳夫・妙子・遠藤浩子・杉浦　豊・山田昭允
（敬称略・受付順　59名　134950円）

【募金のお礼】

荒川　大・林　宙子・藤原　修・山下正子・中島澄子・吉田多美子・青山和基・老平真弓・佐久間稔晴・繁松久志・青木　茂・加藤高司・鯉江隆三・中川則子・長谷マリ子・星野典子・松本　博・久米美津代・丹羽福子・篤永章子・舟橋よし子・深谷真季・幸隆・杉山初江・徳原正孝・関口悦司・都築月子・浅井志津子・利一・渡邊省三・奥村政明・小島明子・石黒美智子・小川宏久・岸上幸太郎・角岡真理子・冨板邦夫・太田浩子・原田美智子・良實・星野昌彦・伊豫田春江・増田民子・福山郁代・山本芳夫・妙子・遠藤浩子・益田みどり・利彦・大津慶明・邦世・杉浦　豊・山田昭允
（敬称略･受付順　53名　164050円　国会請願募金　89250円　iPS細胞研究 74800円）

【署名のお礼】

後藤さよ子・梶田真弓・中込康子・佐久間稔晴・佐竹かねよ・大森啓子・加藤高司・青山和基・福井美紗・高井廣子・江畑優子・夏目征四郎・山田　治・稲熊英俊・瀧口　孝・佐々木富貴子・白井通義・吉田多美子・棚橋宏次・浅井志津子・利一・梅田和江・

杉山初江・大木勝美・角岡真理子・丹羽福子・長谷マリ子・岸上幸太郎・矢澤昭子・
石川八千代・石井のり子・犬飼修三・森岡裕子・太田浩子・岡本泰子・増田民子・
星野典子・関口悦司・伊豫田春江・山田良知・山田昭允・杉浦　豊・磯貝旦子・
冨板邦夫・益田みどり・利彦・山本芳夫・妙子・山田直樹
（敬称略・受付順　49名）

【運営会議開催の予定】

2月：　2月09日（第２土・会議室Ａ）
3月：　3月02日（第１土・小会議室）
4月：　4月13日（第２土・会議室Ａ）
5月：　5月11日（第２土・会議室Ａ）

【名大病院ナディック音楽療法のお知らせ】

2月：　2月12日（第２火）
３月：３月12日（第２火）

国会請願署名・募金のお願い

事務局

全国誌（154号・11月）を11月16日に発送しました。その中に国会請願署名用紙を２種類【ＪＰＤＡ（全国パーキンソン病友の会）、ＪＰＡ（日本難病・疾病団体協議会）】お送りしました。

全国パーキンソン病友の会では
① 治療研究の促進で一日も早い完治療法の確立を
② 難病医療費助成制度における自己負担の軽減と、申請手続きの改善を
③ パーキンソン病が指定難病から外されることのないように
④ 安心して医療や介護を受けられる社会の実現を

4項目を請願項目に、署名を行い、国会請願を2019年4月12日に予定しています。昨年は、1841筆の署名をいただきましたが、今年は1月15日現在、3分の1程度しか集まっていません。ご趣旨をご理解の上、ご自分だけでも、ご自分と家族だけでも結構ですのでご協力お願いいたします。**2月20日**までに、11月に送付した封筒に切手を貼って、返送してください。切り取り線で切り取って、署名ページのみだと82円切手で大丈夫と思います。併せて、国会請願参加のための募金にもご協力いただければ幸いです。

福祉講座（26）

終の棲家をどうするか？　どうなるんだろう⑨

事務局

介護を取り巻く状況
長い時間をかけて、介護保険のどのサービスを利用したら、患者・介護者の生活がどうなるのだろうか、と想像しながら介護保険を見てきました。

有吉佐和子著の「恍惚の人」を覚えておられるだろうか。出版されたのは1972年。初老に差し掛かる夫婦が80代の父親を介護する物語である。嫁の昭子は舅を「老人ホーム」に入れようという考えに至り、自責の念を抱く。老人を施設に入れることは、嫁による介護放棄という社会的規範の非難を受け入れることである。「恍惚の人」は、「老人性痴呆」「老人介護」という問題を１９70年代に入ってすぐ、先験的に問題提起をした本である。その後の福祉行政にも社会的な影響を与えた。あれから40数年、日本は大きく変わったのだろうか。

多分、施設や、病院に進んで入りたいという人はいないのではないだろうか。住み慣れた所で最後を迎えたい。そういう思いの方が強いのではないかと思う。その家に家族がいるか、自分一人かはあまり問題にならない気もする。住み慣れた家というのは、おそらく体の一部となっているものかも知れない。それにも関わらず、施設や病院を選ぶのは、子供や家族に迷惑かけたくない、という思いからであろう。子供や家族からすると、施設や病院の方が＜自分の安心＞が大きいことにあるからかも知れない。最後まで「自宅」でという選択はあるのであろうか。それとも、「自宅が一番幸せ」というのは幻想なのだろうか。樹木希林さんは「死ぬ時ぐらいは好きにさせてよ」と「終活宣言」をして話題になった。死ぬ時は「好きにできる」ことなのだろうか。

同居親族の介護といった家族単位の介護を社会化するというフレーズで介護保険が始まって20年。介護の状況はどう変化したのでしょうか。

公益財団法人　生命保険文化センターの＜誰が介護している？＞によると、

同居の親族	５６．７％
配偶者	２５．２％
子	２１．８％
父母	０．６％
その他の親族	１．３％
子の配偶者	９．７％
別居の家族等	４３．３％
別居の家族等	１２．２％
介護事業者	１３．０％
その他	１．０％
不詳	１５．２％

となっていて、子供の介護割合が増えていると思われる。

介護者の年齢分布は、

80 歳以上	１６．１％
70～79 歳	２２．３％
60～69 歳	３１．５％
50～59 歳	２１．２％
40～49 歳	７．０％
39 歳以下	１．８％

となっている。

「恍惚の人」の年代では「息子の嫁」が介護の担い手であったが、配偶者と子の方に介護の中心が移っているようだ。それは良いことだろう。それを可能にしたのは女性の社会参加の促進である。しかし、新たな課題も出てきた。寿命が延びるなかで、必然的に「老々介護」の割合が高くなってきた。専門職の介護事業者の介護は 13.0%である。
＜介護の社会化＞はどうなったのであろうか。

自民党の女性議員がＬＧＢＴをめぐる寄稿で、「生産性のない所に税金を投入することが果たしていいのかどうか」と主張して大きな問題となった。アベノミクスで成果を主張する安倍政権の下、非正規雇用が 4 割を占め、低賃金のため、結婚して子供を産み、マイホームを築くということが遠い夢である男女がいっぱいいる。少子化を加速し、生産性がない社会を作っているのは政権与党ではないのか。＜病んだ高齢者には生産性はない、そこに税金を投入するのはいかがか＞文脈としてこうも言いたいのだろうか。
「介護離職ゼロ」と言いながら、老親介護等のための介護離職者は、総務省の調査によれば 1 年間に 10 万人程度で推移している。累積すれば 100 万人を超えるであろう。
老々介護や介護疲れで心中したり、介護殺人を犯かしたりの報道は後を絶たない。

介護保険制度は、在宅介護を前提とした制度設計で、その介護の中心は、社会にあるのでなく、家族間の助け合いで行う仕組みである。国民の自助努力が増大すればするほど国は公的福祉の拡充を考えなくて済む。憲法改正は、9 条の問題として認識している人が多いと思うが、自由民主党の「日本国憲法改正草案」は 24 条も改正を予定している。24 条は婚姻について定めた条文であるが、その前に**＜家族は、自然かつ基礎的な単位として、尊重される。家族は、互いに助け合わなければならない。＞**を加える改正案となっている。憲法で定めなくても、われわれは、「家」中心主義は薄れてきているが、それでも、家族観、人生観、倫理観から親兄弟姉妹を強い絆として見ている。だからこそ、同居親族・別居親族を合わせて 7 割が介護の担い手となっているのであろう。
ことさら、憲法で規定されることではない。今後、老いた、病気になった親・配偶者・子供の介護はますます家族に押し付けられる可能性がある。憲法違反を盾にして。

【次号に続く】

高齢者（75 歳超）運転免許更新　　緑区　原田良實

1 月 22 日に無事に新しい運転免許証の交付を受けてきた。次の更新まで 3 年間、運転が認められた。

会報 86 号（2017 年 12 月）で、＜同居の介護者家族にトラブルがあった時、どうする？＞で「白内障の手術」について記載した。87 号（2018 年 2 月）で続報を書いた。この時は、「移動」をテーマに、白内障の進展に伴う視力障害と運転免許更新の課題で、＜白内障手術＞の報告だった。

2017 年末の白内障手術は、このほどの運転免許証の更新のためであった。目の状態は、術後、混濁もおきず落ち着いていて視力も出ているので、2016 年の高齢者講習（70 歳超）の免許更新時よりは安心できる状態であった。

高齢者（75 歳超）の運転免許更新は、自動車学校に 2 度行き、試験場（警察）で交付を受けることになっている。9 月の始めに、「認知機能検査通知書」が届き、＜大変込み合うので、今すぐ電話予約を＞と案内されていたので、即電話し、11 月 30 日に予約が取れた。「認知機能検査」の結果で、自動車学校で 2 時間講習か 3 時間講習を受けることになるという。これが 2 度目の自動車学校である。検査は、時間を答える問題、数表から決められた 2 個の数字を斜線で消していくか課題が 2 回と、4 枚ずつ 4 回提示された 16 枚の絵が何であったか、最初はヒントなしで回答し、次いでヒントを見ながら思い出して回答する記憶の課題と、指定された時刻を、短針と長針を使って描く課題であった。12 月 8 日には、「認知機能検査結果通知書」と「高齢者講習通知書」が届き、また、即電話したら、10 日の月曜日ということになった（当日知ったことなのだが、あまりの混雑に急きょ受講者を増やすことになり、土曜日に電話した人はラッキーにも増員分に案内されたとのこと）。講習には、70 歳超の人と 75 歳超の人が混ざって参加しており、内容は、高齢者ドライバーによる事故についての講話と、視力、動態視力検査、教習所での運転実習であった。視力も 1.0 出ていて動態視力も年齢相応ということで、「高齢者講習修了証明書」の交付を受けた。

先日、遅ればせながら新年の墓参りに行き、菜の花を見ようと渥美半島に足を延ばし、田原に住む妹宅に立ち寄った。妹の亭主も指定難病の患者で、ステロイドの量が多くなっているためかムーンフェースでちょっと心配であった。運転免許の更新の話になって、＜いつまで乗れるかでなく、どの時点で区切りにするか、自分で決める＞ことだろう、となった。この決め時がやっかいだ。＜まだ大丈夫、まだ大丈夫＞で大きな事故を起こした後ではなんともならない。田舎の車事情は名古屋よりも難しくやっかいそうだ。

3 年間、気をつけて乗って、次のことはまたその時の判断である。幸い、藤田医科大学病院は家から近くタクシーの負担も大きくない。買い物も、お店に行かれなくとも、生協の宅配中心に切り替えれば良い。その都度、最善の選択をしていけば良く、そうしたい。

パーキンソン病関連用語の整理　（7）

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。　※※※

若年性パーキンソン病　パーキンソン病は高齢発症者が圧倒的に多く70歳以上では100人に一人とも言われますが、若く発症される方もおられます。40歳以下の若年で発症した場合「若年性パーキンソン病」と呼ばれています。若年で発症するパーキンソン病と、高齢になって発症する一般的なパーキンソン病との違いなどについては不明のようです。若年での発症の場合、○病気の進行が緩やか　○薬（Ｌ－ドパ）が良く効く　○薬によるジスキネジアが出やすい　○振戦よりも歩行障害が多いなどの特徴があると言われています。

障害者総合支援法　「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」の略称。2013年4月から、それまでの「障害者自立支援法」を改正し、障害者の範囲に、国が指定する難病も追加され、「障害者手帳」を持たない難病患者も市町村に認定されれば障害者福祉サービスを受けられるようになった。とは言え、介護保険が適応されるパーキンソン病患者には、障害者総合支援法の福祉サービスは利用しやすいものではない。障害者手帳所持の障害者との格差は大きい。

小字症　パーキンソン病に特有な４代症状と言えば、①振戦　②筋固縮　③無動・寡動　④姿勢反射障害　である。「小字症」は、この中の③無動・寡動（動作の緩慢）の範疇の一つである。以前に比べて字が下手になり、書くに従って文字が小さくなったり、白い紙に書いていると、行が歪んできたりする。

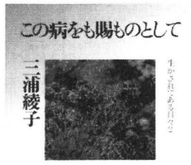
衝動制御障害　薬剤、特にドパミンアゴニストを服用していると、ドパミン受容体を過剰に刺激することで、この「衝動制御障害」が出現することがあると言われている。講演会でパチンコにはまってしまった例などを聞いたりする。
○病的賭博　○性欲亢進　○買いあさり　○無茶食い　○反復常同行動（不急・無目的な動作の繰り返し）　○Ｌ－ドパ渇望・依存・乱用　対策としては、ドパミンアゴニストの減量、変更、中止などパーキンソン病薬の見直しを検討する。家族は、患者を「病気になって人が変わった。人格が変わった」と思わず、「薬」によるものだから先生に相談しよう、と考えるのが大事です。

食事性低血圧（食後低血圧）　パーキンソン病の患者は、一般に血圧が低い、と言われています。妻は、発病前には高血圧で降圧剤を服用していたが、発病後は正常枠の血圧になって服用は止めた。パーキンソン病の進行期には起立性低血圧が多く見られると言われています。食事の途中や食後に低血圧になり、眠気を訴えたり（眠ってしまったり）、めまいや気持が悪くなったりする場合は食事性低血圧（食後低血圧）と思われます。対応としては、○低塩分食事を見直す　○食後はゆっくり立ち上がる。立ち上がったあと、すぐに歩かない。　○炭水化物を少なくする　○食事１回の量を減らし、回数を多くする　など工夫がよいようである。

図書紹介　（27）

【三浦綾子さんの著書２冊】　事務局

書　名：　難病日記
著　者：　三浦　綾子　著
発行所：　角川書店（角川文庫）　2000年６月　【495円+税】



書　名：　この病をも賜ものとして～生かされてある日々２～
著　者：　三浦　綾子　著
発行所：　日本基督教団出版局　1994年10月　【1400円+税】

医療講演会で＜パーキンソン病に罹患した著名人＞の紹介がある。その中の一人に三浦綾子さんがいる。三浦さんのパーキンソン病の記録は初めて手にした。ここに紹介した２冊の他に、「生かされてある日々１」「病めるときも」などがあるようだ。
パーキンソン病以外にもいくつかの持病を持つ身で、著作を続けるというのは、想像する以上に過酷なことに違いない。それを可能にしたのは何だろう、と思う。標題にある＜この病をも賜もの＞として受け入れられる強い信仰があるからである。そして、もう一つは、夫であり、歌人・小説家の三浦光世氏の存在である。

○月　○日
＜朝、三浦、私の足の爪を鋏で切ってくれる。パーキンソン病の私は、手がふるえて自分の爪もたやすく切れなくなった。世話をかけることなり。面倒がらずに進んで爪まで切ってくれる三浦に、心から感謝＞

○月　○日
＜珍しく昨夜２回、三浦の介助なしにトイレに立つ。一人で布団から出ることが出来、自分で立ち上がることが出来、トイレで用を足せるということは、何という大きな喜びであろう。ぐっすり眠っている三浦を、夜中に起こさずにすんだということも只ありがたし。＞

○月　○日
昨夜は２回、三浦に抱き起こされてトイレに。　心臓も不調、発作による速脈、一日に6回も生ず。この発作、毎回短時間ながら不気味。

日記には、パーキンソン病がもたらす不自由と、光世氏への感謝が書かれている。介護者の視点から、どのように介護を受けていたか難病日記を読んでみて、光世氏の存在の大きさを思うとともに、とてもかなわないな、自分にはできないなと思いつつ読んだ。

佐々木義祐さんを偲ぶ

春日井市　　益田　利彦

佐々木義祐（よしさち）さんが平成３０年１０月にご逝去された報に驚きました。
佐々木さんは、パーキンソン病罹患者で友の会の会員として長年会の啓蒙活動にご協力して頂きました。会報には体験記・エッセイ連載等多くの随筆を投稿され、その文章は感動とユーモアがあり読者を魅了しました、又中国使節団の団長としての挨拶など、感銘を受けるものばかりでした。
佐々木さんは警備会社のオーナーで、平成１９年の全国パーキンソン病友の会第３１回全国総会・大会（名古屋大会）に際しては、佐々木さんの会社で会場周辺警備のボランテア活動を行って頂きました、全国から参加の難病患者３００人の安全を守り、愛知県支部主催で２回目となる全国大会を無事成功裏に終えることが出来ました。
平成２３年３月１１日に発生した東日本大震災のとき、佐々木さんは被災ニュースを聞くと３月の内に、被災地のパーキンソン病友の会〇〇支部宛てに、愛知県支部名で毛布５０枚を送って頂きました。その素早い行動には、尊敬の念を抱きました。
平成２４年４月の総会では、体験発表でＤＢＳを中心にお話をして頂きました。又役員会にも介護者同伴で参加されたこともありました。
平成２２年５月、「〇〇警備グループ創立４０周年記念感謝の会 CEO 佐々木義祐」の招待を受け出席しました。大勢の参加者があり、祝辞を述べられた中に古くからの友達と言われる元京都大学総長の挨拶があり、佐々木さんのお人柄と人脈の広さを改めて認識しました。なお帰るとき元総長の著書１冊を頂きました。
前述のように佐々木さんは、パーキンソン病罹患者で不自由なお身体にもめげず会社のＣＥＯ（最高経営責任者）として活躍され、又パーキンソン病友の会の会員として参加頂き、その高い見識による会報等での活躍は会員の皆さんに大きな励ましや安らぎを与えていただきました。有り難うございました。
　佐々木義祐さんのご逝去を悼みご冥福をお祈りいたします。

H.24.4.14 体験発表の佐々木義祐さん

正月のうなぎ

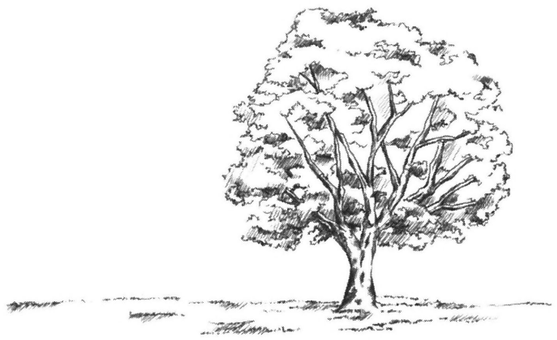
京都市　鎌田　清美

１月９日は強烈な寒い日であった。
長男の清一（52 才）が新横浜から来て一緒に夕食をしようという事になった。約束時間が私の部屋に 4 時に来るとの事で、私は 10 年来のなじみである大手筋のうなぎ屋にまず予約を入れ、店での座席を取り、そこから先も店までの車椅子装置車を借りて運転手は事務所の田中さんにお願いする。田中さんもやゝ中年というところで高校三年生の女子がいる。
私の部屋は 2DK の大きさでベッド、冷蔵庫、イス、机、日常着入れなどなど。
今日はお出かけとあってよそ行きのズボンをはき、口紅もつけた。時間通りに長男があらわれ、「イザ」というところに社長（この老人ホームの経営者）から話があるとの事で一時間ほど遅れて。うなぎ屋にはもう二男の清二（50 才）が行っているとの話だから私は気が急く。車で 20 分ほどの道を田中さんと長男は子供たちの話で盛り上がる。最近の男性は育児経験に熱心であるとは知っていたが、この二人は特に話しだけを聞いていると「奥さん」の話はぜんぜん出ない。
今、長男の長女（24 才）が今年の 2 月 9 日に結婚するというので、その話の他は何もないから、田中さんの長女が現在高三という年令なので、どのようにして理想の男性を捕まえるような少女に育てるか？という問題にまで行きそうなので、うなぎ屋の近くまで来たというので私はホッとした。
うなぎ屋の店先には清二とうなぎ屋のご主人が出迎え、店先に入るとここも寒い。
うなぎ重が 2,200 円也でこれはカバヤキが 2 切れとうなぎの肝吸いがつく。なかなかの美味なのである。しかし寒い。うなぎを食べ終わると足先がじんじん冷えてくるほど店の中は寒いのである。子供たちはビールを飲み日本酒の熱燗を頼みストーブもガンガン燃えているのだが寒い。
寒い寒いと震える私に二人の子供はそれでも笑顔を向ける。「ママ　好きなのが食べれて良かったね」「また　夏に来よう、大体、正月にうなぎ何ていうのがおかしいよ」
店先のストーブにあたりに出て来た御主人も続ける。「店も古くなってるんですよ。すみませんね」四人はそれで別れ、この日は終り。

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。

あなたの夢はなんですか？　　岡崎市　近藤　将人



今年初めてのコラムです。せっかくなので、明るい話題をと考えてみました。もし、皆さんが「あなたの夢はなんですか？」と問われたら、どう答えますか？欲の多い僕は、あれもこれもと迷ってしまいそうです。例えば、お金は欲しい、あの時計が買いたい、あれも食べたい、これをしたい、あそこに行きたいなど、欲を言えばきりはありません。ですが、今年の初め、そんな私の夢が一つ叶いました。僕は、この仕事に就いて、20年以上になります。父親は救命救急士、姉は看護師として働いていたので、その影響は大きいと思いますが、この道を選んだきっかけは病気の子供のリハビリに携わりたいとの思いからです。私の姪はダウン児として生まれ、様々な障害を抱えて生きてきました。それを支える叔父さん夫婦の日々を見つめているうちに、尊敬と、僕の夢が決まりました。それからは、地域の障害児療育や、小児医療センター、特定の疾患の方が入院される施設や病院などにも学びを求めましたが、願い叶わず、頭の片隅には留めつつも、今目の前の仕事を真摯に取り組んできたつもりです。そんな今年、年始めの挨拶に叔父さんの家に伺うと、昨年の四月から膝を痛めた姪が、歩くのもままならず、悲しんでいました。少しアドバイスしようか？と伝え、持ち帰っていたMRI画像をチエックし、対応すると、痛みが取れた姪は嬉しそうに、叔父さんありがとうと言ってくれました。諦めかけた夢でしたが、ひょんなことから叶ってしまいました。夢とは、前において、ガムシャラに求めるものではなく、頭の片隅に置いて、目の前のことに真摯に向き合い、真面目に取り組んでいると、きっと気が付いた時、知らぬうちに叶っているものかもしれません。皆さんも、日々の生活の中で、腐らず、真面目に諦めずに、頑張りすぎず、自分なりの努力をしている間に、気が付けば、叶っているかもしれませんよ！
では！今年もよろしくお願いします。

米寿　　緑区　越澤　博

今年、満88歳になります。日本の習慣としては数え年で行いますので昨年が米寿でした。驚いたのは昨年の敬老の日に民生委員が「市長からの祝い金です」と金一封持ってきてくれました。全然思ってもいなかったのでびっくりしました。それにしても88歳とは年を重ねたものです。8人兄弟の7番目。兄4人、姉2人、妹1人でした。今は7人とも亡くなり、一人残されました。

残されて米寿過ぎたる今朝の春　　博

小学四年の時、大東亜戦争勃発。当時、小学校が国民学校と名称が変わっていました。旧制中学二年の時、敗戦。新制高校に変わり、卒業の年（昭和25年）図書館法が施行され、二年後学校図書館法が施行、司書資格を取得し学校図書館づくりに励みました。33年に名古屋市が各区に図書館をつくるので、司書を専門職として採用すると発表。採用試験に合格。以来栄、西、南、北、西、熱田、天白図書館と図書館づくりに明け暮れしました。平成元年、定年退職。その後、長久手町の図書館づくり、淑徳大学の夜間開館などやって66歳で退職。そのころ妻がパーキンソン病になり、愛知の友の会に入会。会報、創刊号から関係し、妻の亡くなるまで十余年間続けてきました。今は一読者として会報づくりに協力しています。

このごろ　　常滑市　大津　邦世

「お母さん　あれ何ていう木？」「あれ　万両よ」「前からあった？」「あったよ～」帰省した娘との昼下がりのたわいもない会話。今年の我家の万両は見事で殺風景な狭い庭に存在感大。日射しのない日は一段と凛とした赤い実が映えています。
そういえば昨年までは千両、万両、南天の実を小鳥たちにことごとく食べられ、正月飾りに困ることもあったのに今年は未だに健在です。毎朝小鳥たちがチョンチョンと来て一粒ずつついばみ丸坊主にしていました。可愛い仕草を夫と窓越しに眺めながらのどかな気分に浸っていましたが。今年は不思議、小鳥は何処へ行ったのでしょう？他所でもっと美味しい実を見つけたのかな～。ともあれ千両・万両・南天の実を眺めながら、平穏で小さな幸せをいっぱい感じる亥年でありたいと思っています。

PD病と診断された日

春日井市　木村順一

マンガを描いていて診断の日のことが蘇った。平成18年7月31日。春日井市民病院の神経内科で「パーキンソン病です」と、宣言された。その日、それが難病だということ以外の知識はなく、…帰ればとりあえず何とかなる。温かい夕食、そして寝床…そんなことしか頭に浮かばなかった。食欲はなかった。眠れもしなかった。寝る前に見た解説書では、症状を五段階に図示している。この階段を降りていき二度と上ることはないんだ…。「仮面様相貌」の記述も怖かった。顔にそっと手をやると濡れた和紙が顔にうっすら張り付いているように思え、こわごわ鏡を見ると、顔から少しずつ表情と感情がなくなっていく気がした。

この年の7月はいやなことが続いた。7月8日に父が亡くなり、重ねて下旬に母がアルツハイマー認知症と診断された。父の葬儀や事後手続き、母の介護。定年まであと半年、一日も休まず仕事はすませた。自分の病気にかまける余裕がない忙しさは、かえってよかった。退職後、いままで女房に任せっきりの母の介護を引き受けた。一年後、思い切って美術大学に受験した。朝、母をデイサービスに送り、急いで大学に、授業を終えて徒歩で1時間、運動をかねて帰宅。母を迎えて母の相手、母の傍らに私の寝具を敷いた。忙しかった…が、充実していた。自分の病気のことは横に置いて、生きていて良かった！と思える日々だった。

大学を卒業する直前、母が亡くなった。充実の糸が切れた。すると病気の症状が一気に進んだ。それが不思議だった。

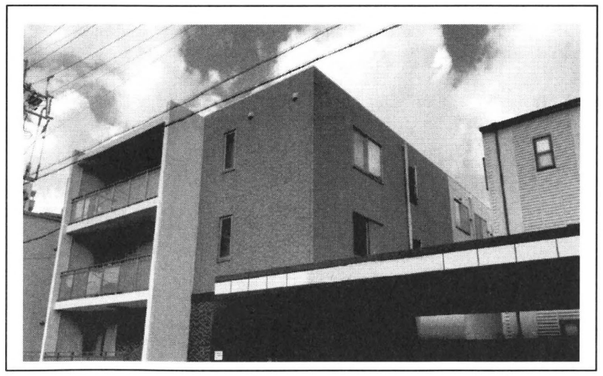
私は今も絵は描いている。それは頭が上がらないほど女房に助けられているからできること。病気と手を取り合って…生きていて良かった！

絵手紙

春日井市　梶田　真弓

「がん・難病」専門施設、2018年11月1日　鶴舞にオープンです。

「私らしく、あなたらしく」生きていくご支援をいたします。



施設名：**住宅型有料老人ホーム　GARO　HOME　鶴舞**

施設住所：愛知県名古屋市昭和区鶴舞2丁目12－24

【お問い合わせ先】　GARO　株式会社（ガロ　カブシキカイシャ）

〒467-0813　本　社：名古屋市瑞穂区西ノ割町2丁目32番地の1

TEL：052-859-1170　　担当：金丸（かねまる）・尾形（おがた）

URL：https://garo-home.co.jp　　Email：info@garo-home.co.jp

【 GARO HOME でわかる6つのこと 】

1. 鶴舞駅近くでご家族も起こしやすい環境です
2. 全室60室個室（18㎡）トイレ、洗面所付
3. 訪問看護師24時間複数名常駐し、医療提供
4. 緩和ケアとリハビリからその人らしい生活を
5. 低料金で、料金をバリアフリー化
6. 助成制度のご案内・制度取得の積極的支援

【 大切にしたいこと 】

1. テクテク（動く、歩く等の動きを大切にします）
2. パクパク（しゃべったり、食べたりを大切にします）
3. ワクワク（楽しい気持ちを大切にします）
4. ニコニコ（痛みや苦しみなく、心から笑顔を）
5. ドキドキ（ときめく気持ちを大切にします）
6. イキイキ（イキイキできるようご支援します）

GARO 株式会社

ATM 句会　４１　（平成 31 年　1 月）

茹でたてのカニ脚ポキリ直売所　大橋　美智子
あと五分あと三分と布団かな　同
通院の予定ばかりや新暦　同
年の瀬のふつと柔らぐ煮豆の香　同

ゴミ出し日急ぎ集めし落葉かな　益田としひこ
野鳥群れいきなり覆ふ冬田かな　同
餅花を飾りしことも想ひ出に　同
五日してやつと二人の初詣　同

年用意動かぬ手足もどかしき　益田　みどり
松過ぎて静かな居間にもの思ふ　同
二人とも薬飲みのみ年越しぬ　同
年始め何するにもよつこらと　同

初雪やひなびた町も薄化粧　中川　則子
初めての真つ赤なセーター嫁とペア　同
初春や祈りし失せ物見つけたり　同
退院が家族の負担となる師走　同

雪払ひオイルチェックし冬空へ　杉本　隆男
餅食べる嚥下体操もう一度　同
冬の雨車椅子押す妻濡れし　同
クリスマス孫の注文確認し　同

年の瀬の青空映える水鏡　大津　くによ
巡視船初日の中へ進み行く　同
冠雪の御在所岳の美しき　同
それぞれの賀状の中に縁あり　同

故郷の奈良恋しかり初日の出　山尾　武史
笑顔もて正月の客迎へたり　同
初詣心身ともに清々し　同
今年こそ前に進まん米寿かな　同

初詣前途願ひし家族かな　近藤　将人
年賀にて姪のリハビリ叶ひしと　同
師への賀に永寿加福を祈りたり　同
節分や我が内にゐる鬼払ふ　同

残されし米寿過ぎたる今朝の春　越澤　博
初夢や刺繍してゐる亡妻のをり　同
孫娘来て二人なり花びら餅　同
手料理の芋の煮つころがし米寿かな　同

一句鑑賞　越澤　博

○　茹でたてのカニ脚ポキリ直売所　大橋　美智子
道の駅とか鮮魚を扱う店先で、茹で上がったばかりの蟹のあしをぽきりと折って味見させ、購買を誘っていた。ポキリとがいいですね。店先の光景が目にみえるようです。

○　五日してやつと二人の初詣　益田としひこ
お孫さんたちと賑やかに過ごされたお正月。この頃、みどりさんの体調がすぐれずオフの時間がおおくなられたそうです。五日になってようやく二人して初詣に出かけられたようです。どうぞ、お大事にお過ごしください。

○　二人とも薬飲みのみ年越しぬ　益田　みどり
丈夫なご主人も暮れに入院され、夫婦そろって、それぞれの薬を飲み、年越しされたようです。お二人とも長いおつきあいですがご主人・としひこさん薬の世話になるとは思いもしなかったです。

○　初雪やひなびた町も薄化粧　中川　則子
初雪はその冬初めて降る雪で、この辺りでは十二月下旬ころですが今年は遅いようですね。降っても薄っすらとするくらいで積もりませんね。この句は初雪が降り始めて忽ち、庭も家々も薄っすらとしてきた街を表現しています。

○　冬の雨車椅子押す妻濡れし　杉本　隆男
車椅子で雨に降られると困りますね。奥様が自分は濡れても車椅子のご主人が濡れないように気を使っている様子が目に見えるようです。奥様に感謝している作者です。仲良くお過ごしください。

○　それぞれの賀状の中に縁あり　大津　くによ
賀状は新年初めてかわす音信ですね。その年賀状それぞれに縁・つながり・関係があり、その人との思い出に慕っているようです。「初便りみな生きてゐてくれしかな・石塚友二」という句もあります。

○　故郷の奈良恋しかり初日の出　山尾　武史
奥様を亡くされて三年目になる山尾さんは一人寂しく暮らしているようです。時々私のところに来てくれますが、何時も話は一人暮しの寂しさにいってしまいます。若き頃の奈良の生活を思いながら頑張りましょう。

○　初詣前途願ひし家族かな　近藤　将人
義父、義母、妻、将人さんと揃って初詣に行かれたようです。将人さんは３月まで休職されるようです。忙しい日々を過ごされ、この辺で少し休養をとり、穏やかな自分になりたいと願っておられるようです。

○　孫娘来て二人なり花びら餅　越澤　博
孫が名古屋市内に就職したものだから私の家から通うことになりました。土日ぐらいしかゆっくりできませんが賑やかになりました。花びら餅を季語として、いいかどうか疑問ですが俳人・長谷川櫂さんは、よく使っています。日本の銘菓の一つで美味しいです。

メール句会　３９　（平成 30 年 12 月）

4 点	十二月玻璃に映りし己が顔	越澤　博
3 点	しぐるるや診察待ちの黙しがち	益田　みどり
3 点	秋日和湖畔へ続く小径かな	大津　くによ
3 点	枇杷咲きて小さき蜂の飛び来たり	谷川　澄子
3 点	詠み返し焼き芋を包む新聞詠み返し	杉本　隆男
3 点	赤き星青白き星十二月	越澤　博
2 点	残菊や色おとろえし庭の端	益田としひこ
2 点	車窓より丘に連なる柿の秋	大津　くによ
2 点	将棋さす子らに慕はれ爺小春	大橋　美智子
2 点	街の灯に星の少なき十二月	越澤　博
2 点	山茶花の参道長し諦めし	益田　みどり

メール句会　４０　（平成 31 年　1 月）

5 点	平成と書くも最後の年賀状	益田としひこ
5 点	境内に淑気満ちをり砂利の音	大津　くによ
4 点	冬空にデンと真白な伊吹あり	益田　みどり
4 点	初春や見慣れし景も新しき	益田　みどり
3 点	ひとつづづこなしてゆけり年の暮	大橋　美智子
2 点	初日の出三階風呂の東窓	中川　則子
2 点	凧揚げの農道かける童かな	大津　くによ

便利な世の中になりました。作句されたらすぐにメールで送っていただくと添削したり、感想を伝えることができます。時には一方通行になることもありますが・・・添削・感想を送っても返事がないこともあります。さびしいことです。定期的に送られる方もあれば一か月一度もなく、会報発行に合わせて投句される方もあります。
他の人の作品を読むことも大切です。好きな人の句集を読破することも、お勧めします。今はテレビ、ラジオ、新聞等で俳句の紹介がありますが楽しみに見たり聞いたりしてください。読む人あってこそ、俳句が生きてきます。店頭にも沢山並んでいますので手に取ってみてください。歳時記をよく読むことも基本です。

無題　越澤　博

○　歳時記
歳時記には春、夏、秋、冬の四季の他に新年の項目があります。お正月に使う季語を集めたもので、元旦、鏡餅、雑煮など沢山あります。最も多いのは「初」の字の付いた季語です。初詣、初夢、発電車、発電話、買初、初笑、泣初、・・・。
「初」の付く句を詠んでみましょう。

初富士を隠さふべしや深庇	阿波野青畝
初空のなんにもなくて美しき	今井杏太郎
初詣道の真中を行く楽し	池内友次郎
初電話すこし淋しと答へけり	今井つる女

○　福袋
三日付けの天声人語に図書館で福袋を作っているという記事がありました。福袋といえば正月、初売りで「中身は買ってのお楽しみ」と売り出したものでしたが最近は中身を表示したものが目立つようになりました。この福袋を図書館で作るようになってきたそうです。表紙が見えないように包装し、未知の本との出会いを誘うのだそうです。宝塚市西図書館では 10 年前からやっているそうです。子供にとって本との出会いは福袋との出会いのようだと発案者の野村京子さんは言っています。子供のうちに、いろんな世界を見てほしいと。偶然の出会い・・・大人でも同じです。近くの図書館に出かけましょう。偶然の出会いを楽しみに。

○　寒卵
寒中に鶏が産んだ卵のことです。この時期の卵は滋養が多いと言われ、また貯蔵が利くこともあって病人の見舞いなどにも重宝されています。殻を割って中身を落としても黄身が崩れず、こんもりと形よく盛り上がっていて、見た目にも感じがいいです。寒の期間中の名称です。私は朝食に生のまま飲んでいます。美味しいです。

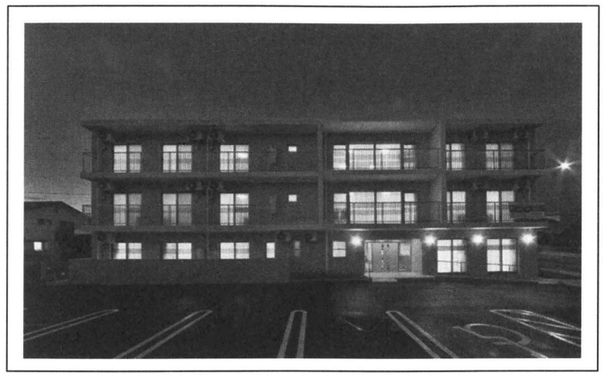
寒玉子雨宿りつつ買いにけり	若沙
手にとればほのとぬくしや寒玉子	虚子

○　成人式
リハビリに行ったらヘルパーさんが「成人式に行きましたか」と聞かれるので思い出しました。68 年前のことです。確か成人式が行われるようになって、2 年目だったと記憶しています。その頃は 20 歳で働いている人も多く、出席者はそれほど多く無かったようです。女子は今と同じく、綺麗に着飾っていたようです。余談ですが当日出席しましたら、係の人から「代表して謝辞を述べて」くれと言われとまどったことでした。女子の方は巻紙に毛筆で清書しているのに、私に連絡するのを忘れたとか言われ、即興でやったことを覚えています。

○　桜梅桃李
日ごろ感じたこと、生活の一齣、短くてもいいですから、投稿してください。皆さんのお力でより良い会報にしていきましょう。楽しく読める会報を作っていきましょう。どうぞご協力をお願い致します。

「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

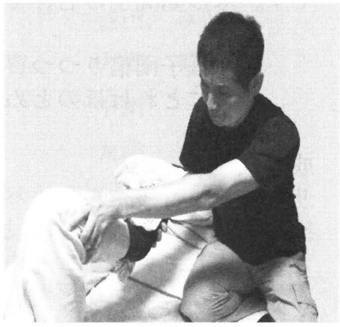
訪問マッサージのご案内

★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 】



Medical Tarako Massage Center SINCE 1986 0120-194004

(有)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 ≫

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

どんどん書けて超簡単 自分史記録帳

◉65歳から始めよう! 終活としての自分史記録

◉両親へのプレゼントとしての「思い出ノート」

記憶から記録へ

将来家族が困らないために生きた証を記録しませんか。

自分史 付録 メモ帳型の「助詞連想バーチャルインタビュー式 回想カード」（スマホ・タブレット(iphone ipad)で入力できるアプリ版無料提供）

回想式 思い出ノート

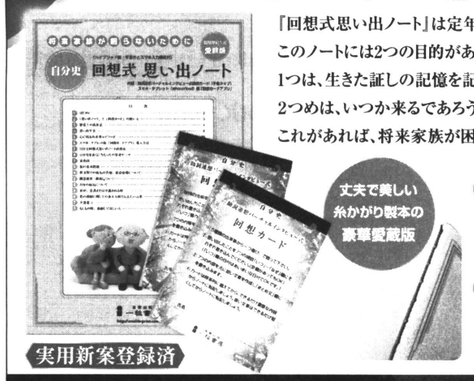
『回想式思い出ノート』は定年退職後の『終活ノート』として開発いたしました。

このノートには2つの目的があります。

1つは、生きた証しの記憶を記録して残せる「自分史記録ノート」になっております。

2つめは、いつか来るであろう老いでの、入院・介護等で必要になる「事前指示書」。

これがあれば、将来家族が困らないための「生涯記録帳」として役立ちます。



丈夫で美しい糸かがり製本の豪華愛蔵版

実用新案登録済

豪華愛蔵版
A4　36ページ
糸綴じ　表紙厚手仕様
価格　1,000円(税込)

付録
助詞連想バーチャルインタビュー式
回想カード（メモ帳タイプ）
A6　100枚　天のり カード 2冊付

スマホ・タブレットでらくらく回想入力

スマホ・タブレット版「回想カードアプリ」
思い出ノート購入者に限り弊社ホームページから無料ダウンロード（Apple iPhone/iPad専用アプリ）

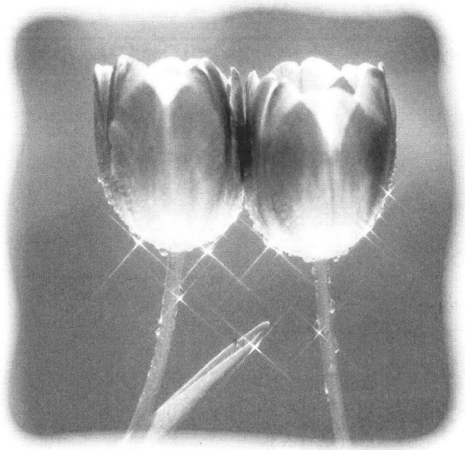
自費出版 一粒書房

ホームページ：http://omoide-print.net

E-mail：info@omoide-print.net

amazon.co.jpにて絶賛発売中!! 回想式思い出ノートで商品検索!!

印刷と出版 有限会社 一粒社 〒475-0837 愛知県半田市有楽町7-148-1 TEL(0569)21・2130・FAX(0569)22・3744



患者さんのために
信頼と愛が
いっぱいつまった

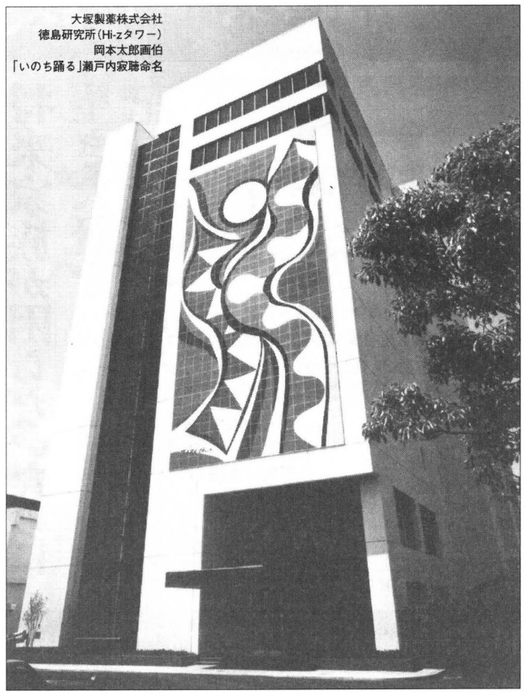
Fujimoto 藤本製薬グループ

エフピー

株式会社

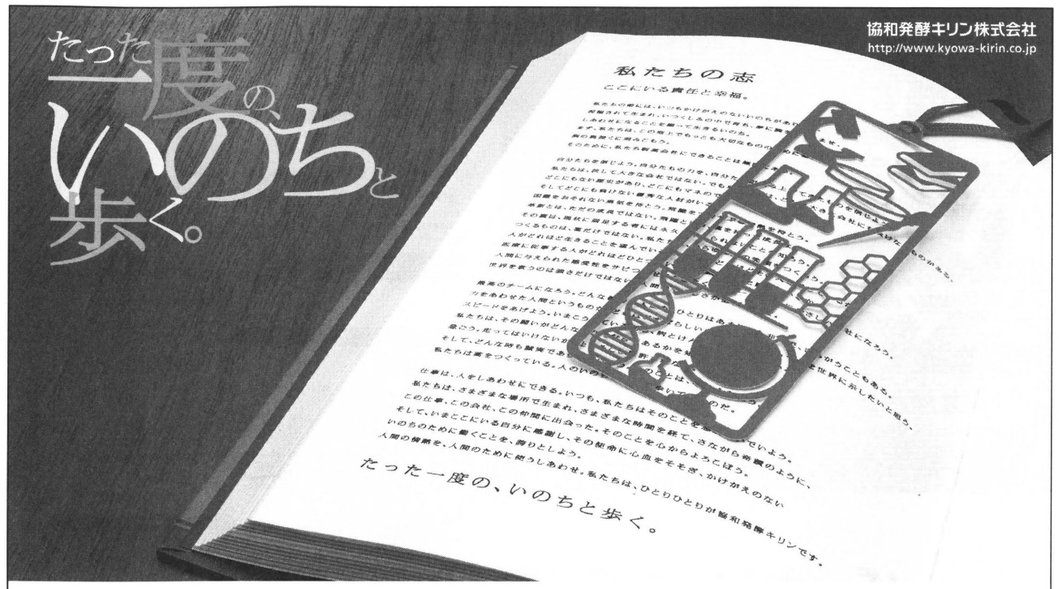
〔お問い合せ先〕
〒580-0011 大阪府松原市西大塚1丁目3番40号
TEL:0120-545-427 FAX:0120-728-093
URL:http://www.fp-pharm.co.jp/

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



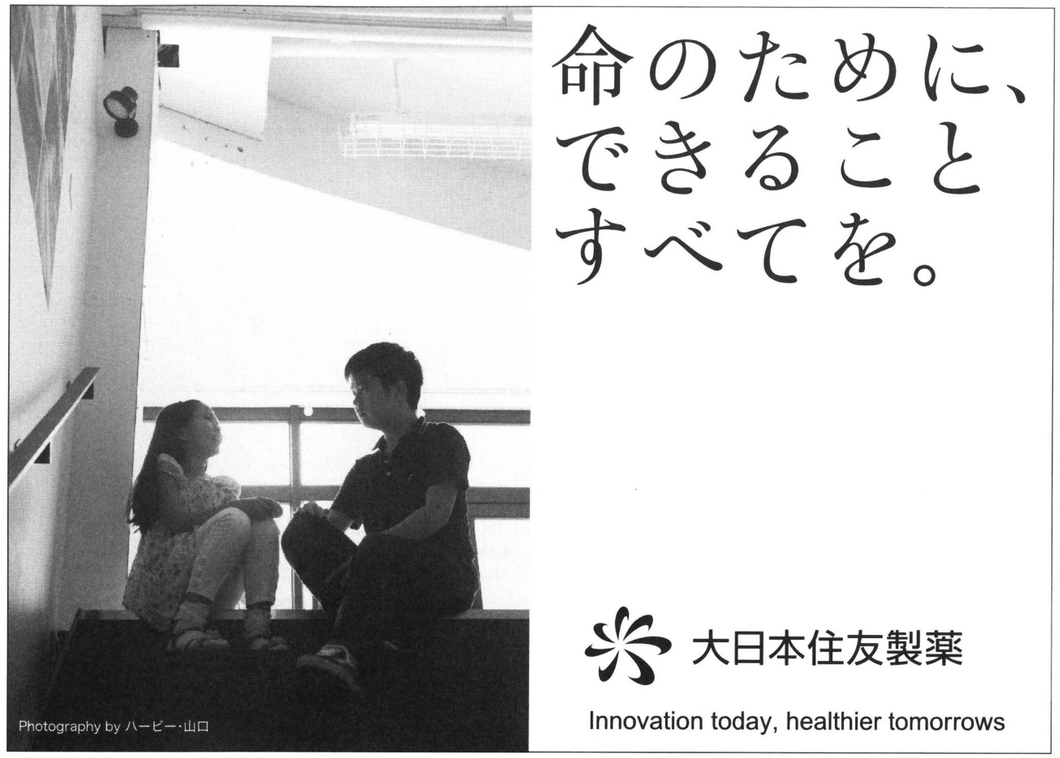
KYOWA KIRIN

私たちの志 検索

2015年12月作成

Better Health, Brighter Future

\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
PP-JP-4227
2017年12月作成
[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


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
Photography by ハービー・山口

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

１９７１年８月７日第３種郵便物認可　毎月１．６の日発行
２０１９年１月２８日発行　　増刊通巻 第９８４４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 105 号

［原稿の募集］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－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－メール：akanegumo@ma.ccnw.ne.jp

編集後記

平成最後の年です。次はどんな元号になるのでしょうか。平和で差別がない時代を象徴する言葉が採用されるといいですね。

いま、難病の新しい治療法や新薬の開発がすすめられ、ロボットやドローン、また、ＡＩの新技術が脚光を浴びています。産業・福祉面での労働力の外国人登用、オリンピック・パラリンピックの日本開催。パーキンソン病コングレス国際会議も今年京都で開かれます。急速に社会は変化しています。それに伴い様々な情報が入ってきます。情報を得るには素早く手軽なインターネット情報も大いに役立ちますが、反面フェイク（偽）な内容に惑わされる危険もあります。そんな時代にも紙に書かれた友の会の情報こそ信頼のできるものとして皆様にお届けしたいと思います。（木村）

▪　編集人：　愛知県パーキンソン病友の会　大津 慶明・大津 邦世・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
ホームページ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）