

パーキンソン病の社会的認識をたかめよう。

第三種郵便物認可申請中

 * * * * *
 * 支 部 * 全国パーキンソン病友の会茨城県支部 * NO. 2 *
 * * * * *
 * だより * 〒315 茨城県石岡市若松1-7-5 * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *
 * * * * *

第二回定期支部総会お知らせが10ページに載っています。

目 次

1. 十周年記念北海道大会の時の決議文……………1
2. 日本の医療、福祉と患者を考える全国交流集会86に参加して。……………2
3. 昭和62年をむかえて。(副支部長 軍司彦太郎) ……………3
4. 私の特だね情報。(事務局長 木村一郎) ……………4
5. 患者、家族交流会参加者の感想文より。……………5～6
6. パーキンソン病とその治療。(順天堂大学教授 楡林博太郎) ……7～9
7. 事務局だより。……………10

◆この冊子は全通労組東京日通支部葛飾分会のご好意により印刷されました。

決議文

私たちのパーキンソン病は難病といわれ、徐々に進行する病の苦痛と共に全快の日の一日も早からん事を願いつつ多くの関係者と力を合わせて闘ってきましたが、本日この北海道に於いて結成十周年の大会を迎えることができました。

この十年間患者はもとより家族もこの病気と共に生活しながら人間として生きた証を求めながら、残る人生を送りたいと努力を続けています。

思い起こせば十年前パーキンソン病にかかった病友は適切な診療と治療法もないまま寝たきりになったり、社会からも見放され寂しく人生を終わった人々が多かったのです。

会結成後パーキンソン病の社会的認識を高める運動を進めるかたわら「特定疾患の指定」「治療費公費負担」の初期の目的は不十分ながら果たせたものの、根本的治療法はまだ確立されていません。

このような私たち患者家族にとって厚生省は臨調、行革方針に基づいて六十一年度を皮切りに今後十年間に国立医療機関の統廃合計画を発表しました。

そのなかに医療に恵まれぬ山間僻地、離島にある施設を、国立医療機関から切り放して民間に委譲する内容も含まれており、国立医療の役割の放棄であり納得できません。

現在できを地方においては神経内科医が不足で、患者家族は困難な生活を強いられていることを声を大にして訴えます。

よって私たちは次の事項を達成するため関係当局に対してつよく要望します。

記

- 一、原因究明の体制づくり
 - 二、根本的治療法の確立と、現患者の療養生活指導
 - 三、医療福祉の充実化
 - 四、ゆき届いた看護をうけるための完全看護の実施
 - 五、早急にパーキンソン病患者の社会的実態調査とその対策の早期実現
 - 六、公費負担の立て替え払いを撤廃し手続き簡素化
 - 七、難病手当、福祉手当の支給
 - 八、国、公立、全ての病院に神経内科の設置
 - 九、パーキンソン病における補助剤投与の四週間の延長
- 右決議する。

昭和六十一年六月八日

全国パーキンソン病友の会第十回全国大会

(十周年記念北海道大会) 印

日本の医療。福祉と患者を考える 全国交流集会、86に参加して。

私達は11月22日 午前10時10分熱海に到着、駅前にはJPCの旗をもった静岡県難病連の方々の出迎えをうけ、タクシーで会場の新熱海ホテルへ、1階ロビーで受付を済ませ、2階のシルバーホールの全体会の会場には続々と全国から私たちの仲間が集まり（17難病連、9団体150名）10時から「みんなでつくろう地域の医療」全国交流集会86が全交災の辻川さんの司会で始まり、開会の挨拶を日患協の古川さんが、次に長宏代表幹事の挨拶、来賓挨拶、祝電、メッセージ紹介、基調報告では人間としけて尊厳、生命の尊厳が何よりも大切にさせる社会、又専門医療機関や保健所、福祉事務所と連携を持って地域の医療、福祉のネットワークシステムを作ってほしいと報告がありました。

午後からは西三郎都立大学教授の「地域医療の現状と課題」記念講演が有りました。又東京三鷹の実例が報告されました。

事務局から大島の大噴火で熱海市に避難している方々にこの集会の名でカンパの呼び掛けがあり、カンパ額7万余りを地元新聞を通じて贈りました。

15、30からは3組に別れ分散会に入り、夜は、懇親会でした、福島県難病連の伊藤さんの司会で始まり、最初杉本静岡県難病連会長の歓迎挨拶、日患協の長宏さんの乾杯の音頭とり、その席で団体別自己紹介、続いてジャンケン大会と和やかなうちに懇親会を終了した。

21、00からは部屋別交流で、VTR放映「とうさんのこいのぼり」筋萎縮性側索硬化症（秋田）「病気とともに生きる」（北海道）等のビデオを見なが交流の場を持ちました。

第2日目は分散会報告では、地域医療と国と都道府県医療行政に患者会の意見を反映させた北海道難病連や全腎協の貴重な経験、医療の主人公は患者である、それを実践的に示した例、在宅の難病患者を対象に歯科治療の歯科医師会のアンケート活動等とためになる事を沢山聞き有意気でした。

まとめの報告は北海道難病連の伊藤さんが立たれた。

次に静岡県難病連の海野さんがこの運動は国際障害者年の理念である全ての人間が平等である社会を実現させる運動であると、アピールを採択した。続いて、ス全協の松尾さんが閉会の挨拶で終了した。 文責 清水昇勝

昭和62年をむかえて

副支部長 軍司彦太郎

新年あけましておめでとうございます。

皆さんも御家族と新しい年を希望に満ちてお迎えの事と存じ御同慶の至りに在知ます。

思えば昨年3月清水支部長御夫妻の並々ならぬ御努力により「全国パーキンソン病友の会茨城県支部」が結成され、私達患者の福祉増進等の為「茨難連」に加盟、難病相談会等に参加刷る他10月には支部会員および家族の懇親会を鹿島郡旭村「いこいの村 沼沼」において開催し会員相互の融和と親睦を計りました。

友の会支部結成されてより約1カ年を迎えようとしておりますが役員の1人として痛切に感じておりますことはこの会の運営(行事)方法はどうかあるべきかを考えさせられます。

10月に行った様な親睦会を年2回位開催して意志疎通を計ることが良いかとも思います。皆さんで何か良い案が有りましたらお知らせ下さい。

最近の政治情勢を見聞する時、弱者「いじめ」の政策が多分にとられていると思います。昨年12月19日の国会で決定した老人保健法等はその代表でありましょう。特に私達はすぐ70才老年年金と言う貧乏生活でこれからはこれ以上病氣にかかれないと思っています。

とくに福祉切り捨ての政治がとられている今日若い人も健康には十分注意しなくてはならないでしょう。

今、国の基幹産業である炭鉱、鉄道、鉄鋼、造船という重要産業が休業施策を進め労働者のひ失業という状態においやられており誠にゆうゆうしい事態となっている事ははなばだ悲しい事であります。

今年は地方自治体の選挙の年、庶民の味方は? 十分考え選んでいく必要があると思います。ややもすると昨今世間は右傾化の方向に眼を向けて行く様に思われます。

二度とあの戦争という悲惨な事態にならぬ様一人一人が平和な福祉社会建設に努力しようではありませんか。

終わりに皆さんの健康と茨城県支部の益々の発展を祈念します。

動症（動きのおそさ、少なさ）に対して、振戦、ことに激しいふるえに対してはしばしば無効である。

◆◇L-ドパ療法の副作用と注意◆◇

パーキンソン病に対するL-ドパ療法は、毎日の脳内で対謝物質の欠乏を補う治療で有るため、終生にわたって毎日服薬を続ける必要があることはいうまでもない。

このような長期服薬治療の過程にはさまざまな問題が出てくる。L-ドパ療法は内臓諸器官に対してはほとんど副作用を示さないが、重要なことは中枢神経における副作用の出現である。

その一つはジスキネジアとよばれる舞踏病様の手足が踊るような不随意運動や、口、舌、下顎を奇妙に動かす不随意運動がしだいに出現してくることである。

このようなジスキネジアは海外では投与例の70%に、本邦では30~40%に出現することが報告されているが、その差は、本邦においては過剰投与にならないよう比較的注意深く投与が行われることによるものであろう。またジスキネジアの出現に並行して薬効の持続の極度に短くなるアップ、ダウン現象もしばしば現れる。

このようなジスキネジア等の出現した場合にはL-ドパ投与量の減量、D、A代謝抑制剤等を用いることになるが、それと共に本来のパーキンソン症状の改善効果が減弱することは明らかである。最近プロモクリプチンの併用がこのようなジスキネジア、またアップ、ダウン現象をいくらか少なくすることも明らかになりつつある。

第二は精神面にみける副作用の出現で、その主なものは幻覚、妄想、錯乱等の主として外因性反応型に属するものであるが、高齢、または経過の長期にわたる陣旧症例にみられることが多い。

さらに時に服薬によってうつ傾向の増悪するものもじる。筆者の16年におたるL-ドパ療法の経験からも、やはり長期にわたる投与量を過剰投与にならないよう十分に意を用いるべきで、本来のパーキンソン症状に対する改善効果は多少不十分であっても、このことはもっとも注意を払うべきであろう。

◆◇疾患の進行のナゾ及び新しい薬物L-ドパス◆◇

L-ドパを中心とする薬物療法や定位脳手術の方法によって、筋固縮、振戦、無動症等はかなりよく消失、改善できるようになったが、10~20数年にわたる慢性進行性疾患である本病は決してそれで解決したわけではない。

これらの治療法によって十分に症状の改善された症例を10数年の長期にわたっ

て観察すると、これまであまり注目されなかった症状がしだいに出現してくるのがみられる。その①「すくみ症状」を中心とする運動の困難、ことに歩行、姿勢保持、発語の困難であり、②はしだいに精神的に無気力、うつ傾向、無関心の傾向が出現することである。

筆者等はこのような陳旧期における症状をドパミンの次の段階の代謝物質であるノルエピネフリンの代謝障害、欠乏によるものであると考え、その補充のためにその合成前駆物質であるL-ドーパスを投与し、著明な効果を示すことを見出した。

L-ドーパスは現在市販薬としての開発の軌道に乗っており、2～3年後には実用に供されることと期待される。

◆◇おわりに◇◆

これまで述べたパーキンソン病の治療法は、すべてそれぞれの段階における症状に対する治療であって、本病のもっとも基本的な特徴である慢性進行性変性過程に対しては影響をもたないと考えられる。

現在の治療法で十分に治療された症例がなお10数年以上経過した後に最終的には寝たきりになり、痴呆に近い状態にしたることは注意深く経過を観察すれば明らかであり、その意味で本病に対する基本的な治療は未だ完成、確立されていないと言ってよい。

今後の長期の研究が望まれる所以である。

患者、家族交流会

「いこいの村ひぬま」に参加して

事務局役員 照沼 和子

秋空と紅葉に恵まれて患者、家族交流会が盛会のうち無事終了した事がなによりうれしかったと思います。

清水支部長、木村事務局長、事務局役員他ボランティアの方々、患者家族の方々、大変御苦労様でした。

水戸のAさんのカラオケは今まで生きてきて始めてと言う感激の涙ながらの歌でしたが患者の一人として涙があふれる一瞬もあり良い思い出に残りました。

私達は明日に希望を持つ事が出来ず、完治の保証のない一日一日を送っているわけです、現段階は薬のみにだけ頼る事しか出来ない自分を思う時今後の生活をいかに送るか心配のあまり眠れない事もあります。

しかし病気に負けたらいけないと思いがらどうもしても避けられない難病患者と知って快方に向かうより後退し段々悪くなるのを考えた時、生命のあるかぎり身体の許す限りすべてに意欲的に生きる心構えが大切でしょう。

私もこの頃歩行障害があり、特に朝がひどく立って洗面する事が大変だしトイレ等も困難になりながら病気はどんどん進行する一方です。薬の方は現在よりも悪くならない様にするぐらいしか出来ません。でも頑張っ^てやっていきたいと思^います。

患者、家族交流会を数多く開き患者同士の話合いが心の浄化に大変良いと思^いますので一人でも家に残っていないで外に目を向け心のよりどころとなる様^にしていき^{たい}と思^います。

〔お断り〕

この頁は原稿は、印刷をお願い^{した}労組の日程の都合で間に合わず別刷としましたのであしからずご了承下さい。

事務局だより

§				§
§	⇒ [第二回定期支部総会]			§
§	●日 時	昭和62年4月5日(日) 午前10時～午後4時		§
§	●場 所	水戸市千波町	県立県民福祉センター2階会議室	§
§		(昨年3月結成会の同じ場所)		§
§	●医療講演会	筑波大学	金沢 一郎 先生	§
§				§

⇒ [ボールペン販売の利益]

- ボールペン販売の利益¥4,000. 雑収入としていれました。
ご協力ありがとうございました。

⇒ [署名、カンパ]

- 昨年10月の患者、家族交流会の時お願い致しました。日患協の署名、カンパ現在、署名53名、カンパ額6,492円です。

⇒ [定位脳手術]

- 佃 国夫様(勝田市) 支部役員には昭和62年1月12日東京都目黒区の神経クリニックにて定位脳手術をしました。術後順調です。

⇒ [郵便振替口座]

- (口座番号) 宇都宮 0-38042
- (加入者名称) 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

⇒ [助成金]

- 昭和61年11月14日茨城県難病団体連絡協議会を介し県より助成金¥50,000. 頂きました。

⇒ [ご逝去のお知らせ]

- 加藤豊子様(高萩市)
昭和61年10月5日にご逝去されました。ご逝去をお祈り申し上げます。