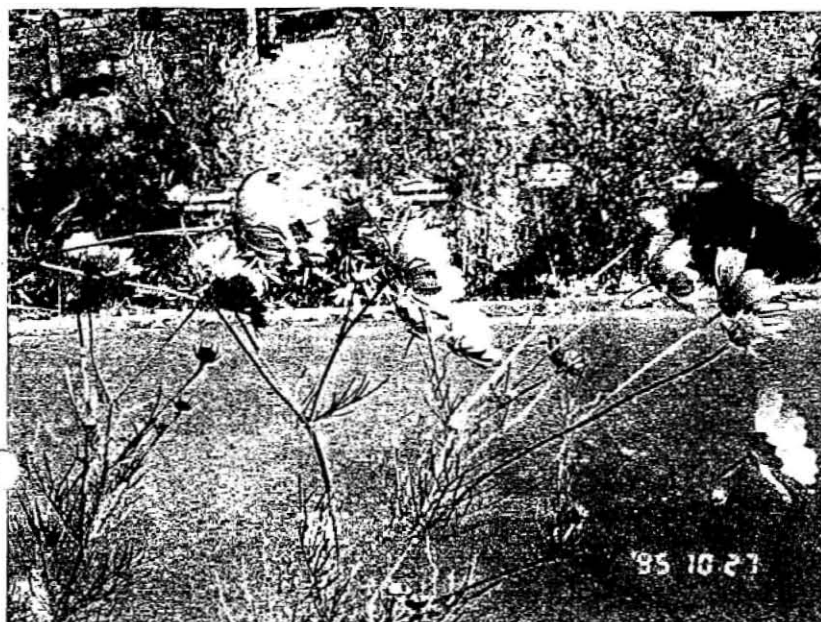


一九七一年八月七日第三種郵便物許可(毎月六回)の日・六の日発行)
 一九九五年十一月二三日発行・SSKA増刊通巻二五三八号

SSKA

全国パーキンソン病友の会会報

茨城県支部日より



第 3 7 号
 平成 7 年
 11 月 23 日

全国パーキンソン病友の会茨城県支部
 〒三一五茨城県石岡市若松一七―五
 TEL & FAX ○二九九(二二)五五八〇
 郵便振替〇〇三〇〇―四―三八〇四二

目次

| | | |
|-------------------------------|-------|-------|
| *ご挨拶 | | 二 |
| *カラオケ歌唱者 | | 二 |
| *交流会に参加した方の感想 | | 三〇四 |
| *水野美邦先生の講演より | | 五〇一七 |
| * Q & A | | 一八〇二四 |
| *塩原温泉 患者・家族交流会に参加して (清水晴美) | | 二二五 |
| *支部結成十周年患者・家族交流会 | | 二二六 |
| 記念写真のお名前 | | 二二六 |
| * 〃 | | 二二七 |
| 記念写真 | | 二二七 |
| *事務局日より | | 二二八 |
| 新人会員の紹介/訃報のお知らせ | | 二二八 |
| 会費納入のお願い/編集後記 | | 二二八 |
| *差込み付録(JPCの仲間第五〇号) | | 二二八 |
| *同封(署名の返信用封筒) | | 二二八 |

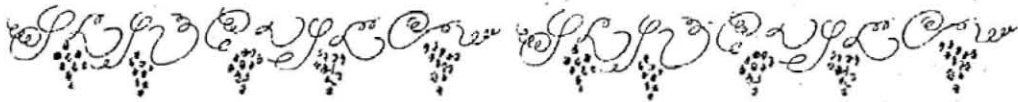
ご挨拶

支部長 清水 昇勝

先の全国総会・大会（茨城大会）には、皆様のご協力によりまして、盛会で無事終わる事が出来ました。この機会に役員一同心から感謝致します。今回の交流会には支部結成十周年記念して会から僅かですが参加の皆様方に還元致します。

ここ塩原温泉『ぬりや』は九年前に交流会を開催した所で今回は二回目です。皆様温泉に入り、今日と明日病気を忘れ、楽しく過ごして下さい。

尚、只今支部結成十周年記念誌の発行に取り組中ですので、皆様方から原稿を広く求めています。今後、支部の益々の発展を願いたいと思いますので、なお一層ご協力とご支援を心からお願い申し上げます。



茨城県支部結成10周年記念患者・家族交流会

於塩原温泉『ぬりや』

カラオケ曲名&歌唱者

| | | 敬称略 | |
|-----------|-------------|-----|-----|
| *くちなしの花 | -----潮来町 | 関口 | 貞夫 |
| *安雲野 | -----石岡市 | 藤崎 | 庄次 |
| *男船 | -----竜ヶ崎市 | 花澤 | 久子 |
| *祝い酒 | -----美野里町 | 原田 | 久子 |
| *波花節だよ人生は | -----ひたちなか市 | 久保 | 京子 |
| *夕焼け雲 | -----日立市 | 君島 | 政雄 |
| *磯節 | -----日立市 | 中村 | 幸四郎 |
| *裏町人生 | -----ひたちなか市 | 佃 | 国夫 |
| *王将一代 | -----石岡市 | 藤崎 | 庄次 |
| *秋桜 | -----竜ヶ崎市 | 植本 | 純代 |
| *口なしの花 | -----潮来町 | 関口 | 貞夫 |
| *矢切りの渡し | -----笠間市 | 綿引 | 玉子 |
| *夢おんな | -----石岡市 | 清水 | 晴美 |
| *ボケない小唄 | ----- | 参加者 | 全員 |
| *暗夜航路 | -----石岡市 | 清水 | 晴美 |
| *黒田節 | -----水戸市 | 大森 | 誠 |

交流会に参加した方の感想

* 患者の皆さんが、病気とたたかいながら懸命に生きている姿に感動致しました。夜の交流会では、患者・介護者の方々の貴重な体験をお聞きして大変参考になり、今後の生きる糧となりました。日程も無理なくゆっくり語ることが出来たと思います。……………笠間市・W

* 今度の交流会楽しい一夜を過ごしました。発足以来参加出来なかったのが、残念に思うくらい。宴会後の座談会も、もう少し時間がほしいと思いました。でもコミュニケーションは各個人の脳裡にしみこんだのではないのでしょうか。静かな旅館で、ゆっくり眠れ家内も喜んでます。大きなホテルや旅館より落着けていいですね。楽しい交流会でした。……………結城市・Y

* 支部結成十周年記念患者・家族交流会に参加出来て。塩原温泉『ぬりや』距離的にもさほどの疲れも出ずよかった。バスの乗り降りも、誰れ一人せかすことなく、マイペースで出来良かった。トイレタイムも最高でした。『ぬりや』さんのお食事沢山の種類と味も濃いくなく、とても美味しかったです。温泉への楽しみは、少々薬が効かず大変だった。宮部さんのおかげでゆっくり湯につかる事が出来感謝しました。(花沢さんと久保) 障害者専用でないのも仕方ない、ですが、手すり等が付いていれば2回位入れたかなと思いました。

夕食のつどいをカラオケ楽しかった。みなさんお上手ですね。夕食後の懇親会は、時間の経つのも忘れ、沢山の質問や経験話等が出てとても参考になりました。土産に買った高原大根、重かったが、とても美味しかったです。

運転手兼ガイドさんに心から感謝致します。親切な方でした。

役員の皆様様には、お世話になるばかりです有難うございました。

最後にパーキンソン病友の会がみんなの輪で明るく楽しく運営出来る事をお祈り申し上げます。出来る事はなんでもお手伝いしたいと考えております。

10月7日～8日楽しいひとときをすごしました。有難うございました。

……………ひたちなか市・K

* 今回初めて交流会に参加して、私達の病気は10年15年と長い付き合いをして、色々な症状が出ている事がわかりました。又、皆さん一生懸命に病と闘っている様子を目前にし、私達も負けてはいられない気持ちになりました。これから何かとお世話に成る事と思いますが宜しくお願いします。…竜ヶ崎市・H

交流会に参加した方の感想

* 心待ちにしていた、年一回の交流会に参加させて頂き久しぶりに楽しい思いをしました。私達患者はどうしても外へ出たがらないので、このような交流会を他人水入らずで本当に楽しいものだと思います。

距離的には欲を言へば少し遠すぎた感がありますが、事故もなく大変よかったですと思います。少しまだ紅葉までは時期が早かったようですが、素晴らしい絶景を観ることが出来感激致しました。

夜の懇親会も皆様実感のこもった色々の体験談、悩み、苦しみを聞き大変参考に成りました。今後は主治医の先生を信頼し、心を明るく持って常に体を動かし頑張っていこうと思います。又来年を楽しみにしております。水戸市・O

* 支部結成十周年記念患者・家族交流会に参加して身体の調子（貧血による眩暈）が良くなく、よくよく考え手の参加でした、支部長、役員の方々の温かく明るい表情での、ご先導により温泉旅行の楽しさを十分味わう事が出来ました
宴会の後支部長の部屋での闘病についてのミーティングは活発な質問応答のやりとりがあって、素晴らしい成果があったと感じました。…ひたちなか市・T

* 一番に感じた事は参加出来て良かった一言です。十周年旅行でもあり楽しみにしていました。体調が思わしくなく前日まで迷いました、勇気を出して参加しました。秋晴の好天にめぐまれ、運転手さんの名ガイド、夜の宴会、カラオケ、お料理もよかったし、しばし病気の事も忘れ楽しい一夜を過ごさせて戴きました。会長さん、幹事さん有難うございました。希望としては、近くでもよいからゆっくと皆さんと話し合いが出来たらよいと感じました。…日立市・K



只今ご紹介頂きました水野で御座います。過分なご紹介頂き大変恐縮に思います。自分で自分の事を権威者だと思った事は一度も御座いません。只今一寸ご紹介頂きました様に、卒業して暫くしてからアメリカで臨床をやる機会が御座いました。今から25年以上前で御座いますけれど、その時丁度アメリカでパーキンソン病のLドパによる治療が始まったばかりの処で、まだ日本では行われていない時代だったのです。それで私がパーキンソン病に興味をひかれた最初のきっかけだった訳で御座います。それ以来パーキンソン病の治療と、それからいくらLドパが効くと云いまして、なかなかLドパだけで症状が元に戻るわけがないので、長期にのんでいられるといろいろな問題が出てくる。やはりパーキンソン病の原因を解明しないと、根本的な治療方法は生まれないと云う事を感じまして、何とかパーキンソン病の原因に近づきたいと努力して、今日迄参ったわけで御座います。

そういう訳で今日の話の中では、最近にパーキンソン病はどう云う病気かと云う事は或る程度ご存じと思いますが、パーキンソン病の原因が現在何処迄分ったか、研究が何処迄進んでいるかと云う事を前半に紹介しまして、後半は治療がどう云うふうに進められているか、治療に伴ういろいろな問題に対してどう対処したらよいかと云う全般的な話をして、その後で皆様からの具体的なご質問を受けたいと考えて居ります。

パーキンソン病について

パーキンソン病と云うのは割合多い病気で、大体人口10万に70~80人、現在はもう少し多くなって、100人位ではないかと推測されて居ります。時々この病気は遺伝するのではないかと心配される方がありますが遺伝は致しません。今若年で発症なさった方の一部遺伝の方がいるのですがそれは少数です。

それから脳の何処か悪くてこう云ったいろいろな症状が出るかと云う事ですが、黒質と云う場所の神経細胞が少なくなっているのが原因と云はれて居ります。その結果何が起きるかと云いますと、ドパミンと云う物質が減ってくる。その結果症状としては、ふるえ、固縮（筋肉が固くなる現象）、無動、と云っても動きがなくなるわけではありませんが、鈍くなると云う症状が出てきます。それから

前屈みの姿勢、転び易い、姿勢反射障害でこれらに対し現在、Lドパを中心とする薬物治療が成功して、その結果寿命はほぼ正常で大体天寿を全うする病気だと認識されて居ります。

パーキンソン病の歴史

この病気が何時発見されたかと云うと、この病気を記載した最初の論文は1817年にロンドンで発表されて居ります。これを書いた方はパーキンソンと云うロンドンのお医者さんで、その名前を取ってパーキンソン病と呼ばれる様になりました。この最初の本にはいろいろなエピソードがあり、先ず非常に古い本であること云う事、1817年に出版されても二世紀近くたったわけで、その本の中にこの病気の6人の患者さんの症状が非常に克明に記載されて居ります。非常に小さい文庫本の様な本で、全頁僅か70頁位であること云う事です。その次は出版社が書いてありますが、この本が出た時殆ど医学界では注目されませんで誰も相手にしなかったのです。この本が非常にこの病気の事を正確に書いてあると紹介したのが、シャルコー（この方はパリーで活躍していたお医者さんです）始めて医学界に紹介し、この病気と呼ぼうと提唱して今日に至って居ります。

もう一つ原本が世界で7冊乃至5冊しか無いと云う超希少本です。大体は図書館にあり世界の四つの図書館にある事は確実で、あとシカゴの個人のお医者さんが一冊持って居られますが、現在では値段もつけられない超希少本です。

パーキンソン病の原因・研究の経過

1919年に始めて黒質に原因があること云う事が発見されました。これは病気で亡くなられた患者さんの脳をつぶさに観察した結果です。

次の大きな発見は1960年、オーストリアのグループと日本の大阪大学の佐野先生が同時に脳の中でドーパミンと云う物質が減少していること云う事を発見しました。そしてその事がLドパによる治療の開発に結びついたので。パーキンソン病で何処が障害されているかと申しますと、パーキンソン病で運悪く亡くなられた方の脳を観察しますと、外見は特に異常はありません。奥の深い処に中脳があって、そこを切ってみますとそのところに障害があります。中脳を輪切りにして正常な方の中脳とパーキンソン病の方のとを比べてみますと色調が違います。黒色の色調が淡くなっている事が分かります。ここに黒い色素を持った神経細胞が沢

山ありますが、その神経細胞がだんだん減って行くのがこの病気の原因であると云うわけです。

そして又何処を顕微鏡で見ますと、本当は比較的大きな神経細胞で、黒又は茶色っぽい色素が入っているものが、パーキンソン病の方はその色素が少なくなっ
て来て居ります。又小さくておそらく神経細胞が萎縮した跡だと思われるもの
があります。こう云った現象が進行して居りますが、黒質の神経細胞と云うのは老
化だけでも減ってきます。普通の人が120才迄生きるとだいたい全員がパーキ
ンソン病になると云はれて居ります。実際パーキンソン病になる方は50~60
才で発症して居られるので、普通の老化で起きる神経細胞の減少よりも早いスピー
ドで進んでいるわけです。それがどうしてかと云う事が今一番パーキンソン病で
研究の課題となっている事です。

総ての神経細胞は長い軸索と云はれる突起を出しています。繊維の様なもので
この中を神経の信号が走るわけで、それと同時にその先端、終末から夫々の神経
細胞に特有なある物質を出します。その物質が次の神経細胞に働いて情報のやり
とりが行はれます。黒質の神経細胞はその末端からドーパミンを出します。それ
で、その終末の神経細胞が減りますと、その場所(線条体)のドーパミンが減っ
てきます。この事を始めて発見したのが、エーリンガー・ホルニキビッチで、線
条体は尾状核と皮核とに分れていますが、パーキンソン病で亡くなられた患者さん
のは10分の1とか半分以下に減って居ます。それがいろいろな症状の出てくる
原因と考えられています。

Lドパを飲みますと脳の中でうまくドーパミンに変わってくれます。これは後
に分った事ですが、アミノ酸の一種であるチロシンとドーパミンの間にLドパ物
質はあるわけです。今皆さんが飲んで居るLドパであります。それでドーパミンが
減るとよくないと云う事はお分かりになったと思いますが、それでは何故黒質が
神経細胞がパーキンソン病では年齢より早く減ってしまうのが、この原因がいま
のところよく分っていません。而しこの10年間に可成りの研究の進歩があり、
いろいろな事が分って来ました。

四つの発症機序

発症機序と云うのは何故黒質の神経細胞が減るかと云う事ではありますが、幾つ
もの学説が出されて居ります。その学説をまとめてみますと四つに分類する事が
出来ますが、此だけ沢山の学説があると云う事は多くの研究者がパーキンソン病

の研究に取り組んでいると云う事です。

先ず第一にミトコンドリアの呼吸障害が起きているのではないか

第二に酸化ストレスがあるのではないか。ストレスと云うと通常我々が普通に云うストレスです。我々が呼吸する酸素と云うのは決して毒ではないのですが、或る特定の病的な状況で毒性のある酸素分子が出来る事があります。そう云った状況があるのではないか。それらの根拠としてパーキンソン病の方の黒質には鉄がたまっていると云、還元型のグルタチオンの低下と云う事があります（これは一種の解毒薬の様なものです）。

第三に若しかしたら我々の環境の中に黒質の神経細胞を障害する神経毒があるのではないか。今サリンの事が話題になっていますが、あの様な強力なものではないのですが、もっと非常に弱い神経毒があるのではないか。

第四に矢張り体質が重要ではないかと云う意見もあります。今では今まで漠然と体質と云われていた事は遺伝子で規定されていると考えられています。遺伝子のいろいろな組合せで我々の体質とか性格が出来るのではないか。もしかしたら遺伝的な素因に問題があるのではないかと云う仮説も出て居ります。

ミトコンドリアの働き

さて一番最初のミトコンドリアですが、これは我々の細胞の中にあり非常に小さい、勿論、目では見えなくて電子顕微鏡で始めて見える位の大きさですが、我々の維持して行くのに非常に大切な働きをしているのです。蚕の様な形をして中が小さい部屋の様な構造に分かれています。そして中のとび出している処を拡大してみますと5つあります。これは蛋白質の複合体で数種類の蛋白が集って出来ているので、複合体と云う名前がついています。Cと云うのはコンプレックスと云う英語の略で、その複合体の1から5迄を区別する事が出来ます。これは何をしているかと云うますと我々の肺から吸入した酸素を使っています。肺から取込む酸素の95%はミトコンドリアで消費されると考えられています。一生懸命肺で空気を取込んでいるのはミトコンドリアに酸素を運ぶ為で、それではこのミトコンドリアは95%の酸素を何に使うのかと云うと、この複合体でATPと云う物質を作ります。

ATPと云うのは我々のいろいろな活動のエネルギーの基で、運動するのは勿論、考えたり、話したり或は、呼吸とか人間としての営みのもとになる物質です。

ATPにエネルギーがたくわえられていて、そのエネルギーを使っていろいろな

行動をするわけで、一つ一つの細胞を維持してゆく為にも非常に大切な物質です。それでミトコンドリアの障害がおきますと、ATPがなくなり細胞は死んでゆくしかない訳です。それでパーキンソン病でこう云はれ出したのは突然の事ではなく、もう少し前にお話があるのです。

MPTPの発見

それはMPTPと云う物質の発見です。これはアメリカで起きた事件ですが、アメリカと云うのは非常に麻薬中毒者の多い国です。或る麻薬中毒にかかっていた青年が、この青年は化学の大学を卒業してこう云う物質に詳しかったので、自宅に材料を買込んで麻薬を作って居りました。問題はそのヘロインに似た麻薬を作るときに、MPTPと云う副産物がどうしても出来てしまい、それはかなりの毒性のある物質です。最初の内はMPTPを除いて精製して自分の静脈に注射していたらしいのですが、麻薬には必ず禁断現象と云うのがあって、その内最後の精製が面倒くさくなるとMPTPを含んだままの溶液を自分の腕に注射したら、それを始めて4日目にもものすごいパーキンソンニズムに襲われました。勿論足は出ませんし、身体がかちかちになってよだれが流れる、物は食べられないと云う状態で神経内科の専門医の診察を受けました。それが医学雑誌に発表されましたが、丁度パーキンソン病に似ていると云う事が書いてあり、Lドパとパーロデルの治療を受けてよくなり、その点非常に似ていたわけです。その青年は社会復帰したのですが、1年6か月後今度は死んでいる処を発見されました。多分麻薬中毒に戻ったのでしょう。その死んだ場所がたまたまアメリカの国立衛生研究所と云うアメリカの医学研究の総本山のコーナーですから、その付属病院で脳を解剖した処黒質に非常に強い障害がありました。但しパーキンソン病の原因だと云う事は云えないのですが、それを使ったら黒質が選択的に障害される原因が分るのではないか、多くの人がそう考えて研究を始めたわけです。

これが1979年から89年にかけて比較的新しい事です。その頃私達もその論文を読んで研究を始めました。

ミトコンドリアの呼吸障害

MPTPをねずみの皮下に注射しますと、大体2時間位で動かなくなってしまいます。それで写真を撮ったりモデルとして使ったり出来ます。それで何故にM

P T Pと云う物質で黒質が障害されるのかと云う研究を始めました。他にもアメリカでどんどん研究が進み次ぎの事が分かりました。

M P T Pがモノアミノ酸化酸素BによってM P Pプラスと云う物質に変化すると云う事が分かりました。このM P Pに本当の毒性があると云う事が分ったのです。余談になりますがこの酵素の阻害薬が日本でも一年位経つとパーキンソン病の治療薬として出ると思います。アメリカではもう使はれて居ますが、これがもしかしたらパーキンソン病の症状の進行を少し押さえるかもしれないと期待されている薬です。

それで私達がやろうとしたのは、私達の体内にNADプラスと云う物質がありますが、比較してみますと構造が割合にているのです。それでもNADプラスの働きを阻害するのではないかと考えたわけです。NADプラスはミトコンドリアの中であって酸素を使って呼吸する時に必須の物質です。それでM P Pプラスがミトコンドリアの呼吸を障害するのではないかと考えたわけです。

私達のやった実験はねずみの脳からミトコンドリアを集めてきて、そのミトコンドリアがどの位酸素を使うかと云う測定をします。その酸素を使う時にある酸素の活性がどのくらい強いかと云う事を測定します。

複合体1の酸素活性をM P Pプラスが抑制するかどうか調べたのですが、反応液の中にM P Pプラスを加えますと、M P Pプラスの濃度を高くしていくと複合体1の活性が落ちてゆく。その結果ミトコンドリアの呼吸も落ちてA T Pの合成が下がると云う事を確認しました。この事からパーキンソンニズムの原因はM P Pプラスによるミトコンドリアの呼吸障害が原因であるとする事が大体確定したのですが、私達の研究だけでなくアメリカでも2ヶ所同じ研究をしているグループがあって、同じ様な結果になり今は大体そういう考え方になっています。

それではパーキンソン病でミトコンドリアはどうなって居るかとする事。当然次ぎの研究のターゲットになるわけで早速やってみました。するとありました。これは実はイギリスのグループから出たデータで、私達も同じ事をやっていたのですが、タッチの差で負けたのです。同じデータが出たと云う事が非常に嬉しかったです。

複合体1の活性と強さがパーキンソン病以外の方は3,36で、パーキンソン病の方2,34で約 $\frac{1}{3}$ に低下して居ます。この数字が統計学的に意味があるかどうかと云う事を検討した結果、意味のあるデータである事で、これがパーキンソン病で何故黒質の神経細胞が減るかとするその機序に関して始めて分った手掛かりだろうと思います。

複合体の染色実験

私達は又別の方向からの問題を検討してみました。パーキンソン病の方の黒質の神経細胞をある特殊な染め方をしました。Aが複合体1の量を現す染め方、Bが複合体2、Cが複合体3、Dが複合体4を夫々違うもので染めてあります。これは免疫染色と云う染色法なのですが、それを見ますとBからD迄では神経細胞がよく染まっています。と云う事は複合体2から4はパーキンソン病で低下していない、異常はないと云う事です。複合体1の量を見ますと神経細胞は殆ど染まっていないのです。それで私達はやはり複合体1の神経細胞が低下していると云う事を見付けたわけです。それからミトコンドリアにはもう一つ大事な酵素があって、これも同じ方法で調べてみました。これはやはり免疫染色でアルファーテトグルタミン酸脱水量酸素の量を調べると、パーキンソン病で障害されない場所は茶色にきれいに染まって居り、それだけ酵素があると云う事を示しています。ただ夫々の黒質で内側の障害が比較的軽い部分と外側で障害が強い部分では、障害の強い場所に行きますと殆ど染まっていない。同じ脳でも障害された場所によってだけ大きな違いがあると云う事が分かりました。

これが何を意味するかと云う事なのですが、先ず複合体の1が下がっていると云う事が分かりました。それと此方の経路で酸素が運搬されないから、あちらの経路を使はないと不可なのですが、その経路を使うためにはコハク酸と云う物質が必要になります。そのコハク酸を作る為には先程のアルファーテトグルタミン酸脱水量酵素が必要なのです。パーキンソン病の場所2ヶ所の酵素が落ちる為にミトコンドリアのATPの合成が下がると云う事が分かりました。そう云ったデータをふまえて、何故黒質の神経細胞が年齢よりも早く少なくなるかと云う事に関して、或る程度の模式図を画く事が出来る様になっわけです。

献脳者への感謝

こう云う研究と云うのは不幸にしてお亡くなりになった方の生前の御意志と御家族の方の御理解で、解剖させて頂いた脳を使った仕事で私達は感謝して居ります。この研究には9名のパーキンソン病の患者さんと、6名の他の病気でお亡くなりになった患者さんが脳を提供して下さったわけでありませう。

環境因子と遺伝的素因

この他にもいろいろ沢山の研究があったわけで、そう云う研究を合せて考えてみますと、もしかしたら我々の環境因子の中で弱毒だけれども、黒質に対して有害な物質があるかも知れないと云う考えがあります。それはその特定の人だけがばくろされる様な物質ではなくて、皆がばくろされられているけども、普通の人には影響しないと云うもので、遺伝的素因に関するものですが、例えば白人と我々と比べて見ますと、白人の方がパーキンソン病の頻度は2倍高いのです。人種が違っただけでそれだけ違っし、黒人は我々よりもっと低いのです。その云う事で遺伝的素因とある環境因子が合体した時に病気が始まって、その病気の過程で黒質の複合体の位置とか、アルファーテトグルタミン酸脱水素酵素が障害されてミトコンドリアの呼吸が障害され、それによって細胞の中で毒性のある酵素分子が出てくる可能性がある。それが相俟って黒質の細胞死を起こすのではないかと云う事が世界で多くの人の考え方です。

予防治療の研究

こう云う事が分ったただけでは皆様には役に立たないわけで治療に結びついて始めてこう云う研究が生きて来るわけですが、こう云った研究が進んだ結果、治療の研究にも大分変化が現れて来て、今ある治療と云うのは大体全部症状を取る対症療法ですが、今はその神経細胞が減るのを予防しようとする研究が既に始まっています。まだ成功したものは無いのですが、いろいろな可能性が考えられています。

若しなんらかの神経毒があるとしても、黒質の神経細胞に到達する迄には幾つかの関所があるわけです。そこでブロックする事が出来れば病気をおさえられるのではないか。その物質が脳に入らない様に出来ないか。又そう云う物質は脳の中で変化して、毒性の高いものになる可能性があるわけですが、そう云った変化をおさえられないか。又その毒性のある物質が黒質の神経細胞に入らない様に出来ないか、それからその細胞の中で鉄がたまって来たり、ミトコンドリアの中で毒性のある酸素物質が出来るのをとめられないか。こう云った事が現在実験動物を使って盛んに行われています。あと10年位したら可なり有効な治療薬が出てくるのではないかと云う学者も居ります。もしかしたらパーキンソン病の原因がわかる前に、その治療方法がもっと進歩する可能性もあるわけです。

薬物治療について (作用部位)

Lドパは脳の中に入ってドパミンになりますから、もっとも生理的で効果である薬のわけです。それから線条体の方に行きますと、ドパミンはこの終末から分泌されますが、この分泌を促進するのが塩素アマンタジン、シンメトレルと云う白い薬です。ドパミンは次の細胞の受容体に結合しますが、そこにドパミンに代わって結合する、ドパミンと同じ作用をする薬の代表例がパーロデルで、赤いシートに入った白い薬です。それからもう一つアテンと云う白い抗コリン薬があります。これはアセチルコリンニューロンから出たアセチルコリンを遮断する薬です。又、すくみ足に効くドプスと云う薬も使われています。こう云う風に全部その作用部位が違いますので、いろいろ組合わせてのむと云うのはよい治療法です。

服用の限度

薬を充分量のんでいない為症状がよくなる方が可なりあります。それでどの位迄のんででも大体安全かと云う事をお話します。Lドパですと現在ドパ末梢性脱炭酵素阻害薬を併せてのんでいますから大体600 m/m (6錠)迄は大丈夫です。ドパミン受容体アマジスト、パーロデルが代表例です。プロモリブチンと書いてあるのが、大体一錠が5 m/mで8錠位迄です。抗コリン剤のアテン、これはあまり沢山のまない方がよい薬です。それでも一日6錠位迄は大丈夫です。シンメトレル (塩素アマンタジン) 現在50m/m以上が多く使われていますので、3錠位のんでいる方が多いと思いますが、最高200 m/m位迄のむ事が可能性です。エルドプス (白いカプセル) 大体900m/m位が許容量の上限なので100m/mのもの9錠位です。

副作用について

薬物療法を続けていますと、多くの患者さんが副作用が心配だと云はれます。中には副作用が怖いからのみたくないと云う方があって、症状が出ていても呑むのを拒否する方もありますが、副作用を考える時に身体にとって心配のある副作用と、それ程心配のない副作用に分けて考える事が大切です。例えば食欲低下とか吐気、嘔吐ハたしかに不愉快な症状ではありますが、これ自体は身体にとってそれ程有害な副作用ではありません。我慢してのんだり食後すぐのんだり工夫

しているとだんだん軽くなって行く事なのです。

次に多少気がかりな症状、こう云う症状が出たら一応主治医の先生に相談なさったほうがよいと云う症状があります、それが不随意運動で、パーキンソン病の規則的なふるえとは違う、もう一寸不規則で複雑な手のふるえ、首の振れです。めったにありませんが狭心症みたいに胸が痛む、どうきが早く打つ、心臓に関する副作用です。それから精神症状では幻覚と云っ子供の顔が見えたり、天井を虫がはっている様に見えたり、そう云う時はすぐお医者さんの処へ行く必要はありませんが、次の診察日に一応報告なさったほうがよいと思います。

日内変動

それからもう一つ副作用ではない今までになかった症状が出て来る事があります。これも副作用と思って心配している方がありますが、副作用ではなくてLドパの薬理作用に基づいた現象です。薬を3年・5年とのんでいきますと、症状の日内変動と云うのが出て来る事があります。薬をのむと30分位で動きがよくなるが、2～3時間すると又動きが悪くなってしまふ。午前中は割合よく動けるが、正午のお昼の薬をのんでも思う様に動いてくれない、或は朝起きて朝の薬をのむ迄がよく動けなくて、朝食の準備に不自由を感じると云う様な事があります。日内変動です。

オン・オフ現象

これは非常に少ないのですが、薬をのむ時間に関係なく急激な症状の変動があります。これは副作用ではないのですが、日常生活が不自由になる問題があるので、のみ方をいろいろ工夫なさるとよいと思います。

ウェアリング・オフ現象

朝昼晩3回に分けてLドパ製剤をのんでいて、最初に現はれるのは夕方になると少し動きが悪くなると云うのが多い。その次の段階では朝起きた時がもう少し悪い。第三段階になるとお昼前も悪い。更に薬の効きが悪くなると、効いている時間帯でも相当不自由で仕方がないと云う時はどうすればよいか。無論主治医に相談なさると思いますが、主治医の許可を得なくとも或る程度自分で工夫出

きます。症状に合せた分割投与と云う方法で、例えば1日6錠のんでいる人で、夕方の4時とか5時とか5時になるとどうも効きが悪く、夕飯の支度に困ると云う場合、夕飯の後にのむ2錠の内1錠を例えば3時頃のもんでしまう。そのかわり夕食後は1錠で我慢する。或は朝、非常に悪い人は、朝目が覚めたらすぐ布団の中で朝食後のむ1錠をのんでしまう。すると20分位で効いて来ると思いますのでそれで動き始めて、その代り朝飯の後は1錠で我慢する。こうして1日のトータルの量は変えないで自分で工夫してみる事は可能です。

蛋白再配分療法

これも自分で工夫出来ます。これはどう云う事かと云うと食事の中の蛋白質がLドパの吸収を疎外する事があるので、日中は成可く薬が吸収される様に朝食と昼食には出来るだけ蛋白質をさける食事療法です。例えばハム、卵、豆腐、豆類の様な物を出来るだけ朝食は食べないで、夕食の時に一日に必要な蛋白質をたかめたと云う食事療法です。ただこれはあまりやり過ぎると栄養失調になります。ある若年性の方が血液検査でコレステロールが非常に低くなっていました。コレステロールとの高いのは不可ないと云う事は皆さんご存じですが、あまり低過ぎるもよくないので、これは栄養状態を現わしますので、この療法をする時は夜は沢山蛋白質をとると云う事が大切です。

精神症状

これは幻覚もそうですが、あまり放っておかない方がよいので、これが出たらLドパを少し減らす事です。

消化器症状

これは吐き気とか食欲低下ですが、薬をのむ時間を食直後にする事によって可成り軽くなります。或いは食事の間に薬をのむ事も、これをする事と薬の吸収は少し悪くなりますが、副作用は軽くなります。又逆に薬が強効いてほしい方は、食前にのみますと吸収がよくなります。

不随意運動

これは不規則に足や首かせ動く現象ですが、これは心配なさる方もありますが極端な強いものでない限り、あまり心配しないでそのままにしてもよいと思います。

そう云った不規則な不随意運動の他に、朝起きた時足の指がキューッと曲がって非常に痛い現象が起きる事があります。これは不随意運動の中でもジストニアと呼ばれていて、少しその発現機序が違うのです。薬が切れている時に起る現象なので、悩む方がもし居られたら起きたらすぐLドパかパーロデル1錠又は半錠のんでみると早く消えます。

これにお悩みの方は幸い少ないのですが、これが始終起る方は寝る前にパーロデルとLドパ製剤を、若し寝る前にのむのを忘れたら、起きてからのんでも大丈夫です。

すくみ足

これはやはりLドパ治療が6年、7年と長くなりますと、何か目の前に物が現れた時、ぶるぶるふるえて足が出なくなってしまう事があります。又逆に何か地面にまたぐ様なものがあると、そけをまたぐ気持で歩行を再開出来る様になります。それで家庭内にこう云う歩幅に合せたテープを貼っておくだけでも、かなり軽減する事が出来ます。

工夫による改善

こう云う風にいろいろ工夫をして参りますと、パーキンソン病の予後と云うのは決して悪くないと云うます。順天堂の外来に通って居る方（外来に通院出来る方と云う事で比較的軽症な方）ですが、ステージ2ですと主婦の方でしたら大体家事は何とか出来ると思います。

ステージ3の方はお勧めは一寸むずかしいかも知れないけれど、家庭の中では自立して充分身の回りの事は出来る。ステージ4から5に行きますと一部介助がいたり、或いは車椅子、ペットに寝たきりになるわけですが、その都度やって行きますと発症後10年位たっても半数の方はステージ1か2の段階にキープ出来、更に30%位の方はステージ3で何かと活動する事が可能です。

未来への展望

今後の問題としてはステージ4～5になる方を何とかそこに行く前に診断をして、病気の進行をくいとめる様な治療を開発したいと思って居ります。微力ながら私達もやって居るのですし、世界で今この問題を研究している研究も非常に多いのです。神経関係の中で最もホットなトピックスになっています。将来に是非明るい期待を持って頂きたいと感じて居ります。こう云ったわけでパーキンソン病の将来と云うのは、決して暗いものではないので是非明るい気持ちで過ぎて頂きたいと思えます。

長い間御静聴ありがとうございました。

東久留米パーキンソン病友の会平成7年度総会での医療講演会の記事を同会の承諾を得て転載したものです。



質問に答える

○手術による治療はまだ最終的な解決にならないので、今日のお話にはなかったのですが、少しお話していただけますでしょうか。

手術は確かに話していませんでしたが、手術で或る程度効果のありそうなのは、胎児の中枢神経を移植する方法です。それはスウェーデン、アメリカ、中国でやってあるらしいし、メキシコでもやってあるらしいが、これは学会で話を聞いたりビデオを見た経験しかないのですが、全部の患者ではないのですが、或程度の効果がある様で、例えばスキーが出来なかった人が出来る様になったと云う様なビデオを見せて貰った事があります。而し日本では胎児の脳を使うと云うのは、倫理的にむづかしいのです。それと折角移植した細胞が何年も脳の中で生き続けていてくれるかと云う問題があって、日本ではこれをやってある方が全くないと云うのが実情です。大きな害はないと思いますので、どうしても受けたいと云う方は、アメリカへ行って受けなければならぬと云う事情があります。私自身としてはその移植は一時的な物で、将来根本的な治療が始まるのを期待してありますし、又その方向で努力したいと思っております。

それ以外の移植では副腎の移植で、これはもう殆ど行はれなくなって、余り効果はありません。和歌山大で交感神経節の移植をやっていますが、これもまだ効果が長続きすると云う事は確認されて居ません。それと可成り傷が残ると云う欠点があります。

移植以外の手術法では定位脳手術があって、これは視床を破壊する方法と、最近では可成り行はれ始めた淡倉球の手術と2種類あります。視床の手術と云うのは、主に振戦と固縮に対する手術で可成り効果があります。若い方で振戦だけが長く続いてある方とか、或いは薬で仲々振戦がとれないと云う方には試していい手術だと思います。

それからもう一つ最近行はれてある淡倉球手術は、主に下肢の歩行障害に対する手術でふるえとか固縮にも或程度は効きますが、主にすくみ足が強くなって、薬をいろいろ工夫してみてもすぐ倒れてしまう方には割合効果がある様です。ただこれは今迄と同じ様に、Lドバを使はなければ不可ないと云う事があるのと、長期の効果はまだ確認されてはませんが、安全性が高い手術で、すくみ足が著明で薬が効かない方は、試してみる価値はあると思います。

○パーロデルは他の薬より幻覚等、副作用を生じる割合が強いのでしょうか。

これは量に依存してまして、ある程度以上使うと幻覚が出る方が増えて来ますが、パーロデルはLドバやシンメトレルに比べて、特に幻覚が出易いと云う事はありません。パーキンソン病の使う薬と云うのは、どれも幻覚を出す可能性があります。それでどの薬をのんだ時に、幻覚が出るかと云う事は、或程度お分りになると思うので、その薬は成可く避ける様にされた方がよいと思います。

○夜寝てみるとふくらはぎが吊る事が毎晩の様にあります。運動不足でしょうか。薬によるジストニアでしょうか。

これは仲々お答がむずかしい質問です。いわゆるこむら返りと云うふくらはぎが吊ると云う事は、普通の人でも良くある事なので、パーキンソン病に関連してあるかどうかははっきり分らなくて、今迄の私の経験ですと、パーキンソン病の方が特にこむら返りの頻度が高いと云う印象は持ってゐないので、これは先づ矢張り他の原因がないかよく調べるのがいいと思います。例えば椎間板ヘルニアとか、腰の方に問題がありますと吊り易くなる事があったり、食物が片寄ってゐる電解質等の異常で起き易くなる事もありますので、一応主治医の先生に御相談になって、他の病気がないか調べて貰う事が大切です。確かにLドバをのんでゐますと、こう云つた不随意な少し痛い筋収縮が、ジストニアを起こす事がありますが、それは多く早朝に起こります。夜布団に入って割合早い時期に起きる吊りだとしたら、Lドバによるジストニアとも特徴が一寸違うので、私の印象では別の原因があるのではないかと云う気が致します。調べてみて他の原因がなくて、パーキンソン病以外の原因が分らないと云う場合には、夜寝る前にLドバ製剤を1錠追加してみて、軽減するかどうか試してみるとよいと思います。

○米国等で生後すぐ死亡した赤ちゃんの脳の細胞や動物等の脳の細胞をパーキンソン病の患者に移植したと云う話を新聞・TVで見ましたが、この患者さんはその後完治されたかどうか御存じでしょうか。又日本人の患者でこの様な手術をした方がゐるのでしょうか。

これは先程手術に関連してお答えしましたが、よくなった方のビデオを見た事があります。ただ学会でビデオに出される患者さんと云うのは、大体その先生が治療なさったベストの患者さんを出されると云う事が多いのです。その蔭にうまくゆかなかつた方が相当あるのではないかと云う印象ですが、而しやってみなければ分らないと云う点が沢山あり、確かにいい患者さんもあるので、薬でどうしても問題が残ると云う方は考慮なさつてもいいと思いますし、特に危険のある手術ではないと思いますが、胎児を使うのは先程もお話した様に日本ではむずかしいので、アメリカへ行かないと駄目です。アメリカではこれはまだ研究段階ですから注意深くやつてゐますので、それによる後遺症とか不利益はたぶんないと思います。

○環境素因についてですが、体質的なものはやむを得ないとしても、自分達で少しでもあやしい物質は遠ざけたいのですが、具体的にはどの様なものが可能性として考えられてゐるのでしょうか。水の中の何、建築物の中の何と云う様に分つたら教えて頂きたいと思ひます。

これはお話しなかつたのですがまだ仮説の段階で、どの物質がパーキンソン病を起こすと云う事は確定して居りません。今の段階では何を食つたらなり易いと云う事は全くないので、先程お話したMPTPと云う物質に構造が似た物質がいくつかありまして、例

えば専門用語になりますが、テトラヒドロエスキノリンと云う物質があって、それがポピュラーな物質で、コーヒーの豆とかココア、バナナ等いろいろな植物に極少量入っています。その食物の中で多少含有量が高いと云はれてゐるのが、コーヒー、ココア、チョコレート等ですが、今の処その消費量の多い人がパーキンソン病になり易いと云うデータはないので、そう云う食物を遠ざける必要は全くないと思います。

含有説と云うのは一時可成り有力だったのですが、最近又後退して来て、確かにパーキンソン病患者の脳を分析してみますと、非常に弱毒な毒性物質が普通の人より少し多いのですが、ある特定の一種類の物質だけが多いと云う事ではなくて、何種類かの物質が多いのです。それで或る1ヶだけの毒性物質が原因ではなくて、いろいろな弱毒性の物質がたまり易い様な体質を持ってゐる事の方が重要ではないかと、今そう成り易い遺伝子レベルで発見しようとする方向へ研究が向かって居ります。そう云う点がもう少し明らかにされる迄は、食事は何を食べてもよいと思います。

それと多分煙草との関係を買問なされた方もあると思いますが、パーキンソン病の方は喫煙する方が非常に少ない。パーキンソン病の発生率を調べてみると、喫煙者からは非常に少ないと云う事で、煙草の中のニコチンが何らかパーキンソン病を予防する作用があるのではないかと云はれて居ました。アメリカではニコチンを含んだニコチンガムをかむ人も居るそうですが、それも後でいくつか理由がつけられて、こう云う理由で黒質が守られるのではないかと云う説もありますが、まだ確立してゐないし、もう一つの考え方は煙草を好まないと云う体質が、パーキンソン病の方にあるのではないかと、これは日本でも欧米でもよく云はれるのですが、パーキンソン病の方と云うのは非常にいい方が多くて、性格が真面目できちょうめんな方が多いのです。法とか秩序をよく守る方が多いのですが、そう云った体質とか人柄が煙草を遠ざける、その為に煙草を好まないと云う様なライフスタイルになってゐるのではないかと云う説が強くなってゐます。

○起立性低血圧の為最近は起き上れないのですが直りますか。

起立性低血圧と云うのは、立つと血圧が下がってめまいとか失神を起こす現象を云いますが、幸いパーキンソン病の方には比較的少ないのです。而し一部の方はありますし、Lドバをのんでゐると少しそう云う傾向が出て来る事もあるのですが、血圧を下げる薬は沢山あるのですが、血圧を上げる薬と云うのはある事はあるのですが余り効果はありません。

血圧の値そのものよりも、長時間立った時とか歩いた時にその症状が出るかどうかと云う事の方が大切です。立つとめまいがする、目の前が真暗になる、冷や汗をかく、そう云う症状が出れば治療をした方がいいのですが、症状がなくて血圧が少し下がるだけでしたら、余り心配する必要はないと思います。

症状のある場合いくつかの方法がありますが、一つは食事で食塩の摂取を少し多くする又足に弾性ストッキングをはく。これは何処の店でも売ってゐるわけではなくて、医療器械屋に頼まないと無いかも知れませんが、非常に弾性のあるストッキングで、ウェスト迄あるのをはくと下肢が緊迫されて、立った時の血圧低下が予防されます。それが手に入らない時は、少し長いストッキングを重ねてはく事でも多少は効果があるのではないかと思

います。それでも駄目な場合は薬が3~4種類あります。ドブスもその内の一つなので併用されるとよいと思います。それは主治医に話せば処方して下さいと思います。

○体温が37℃~38℃になる日が増えたのですが、熱が出た時どう云う風にして下げるのがよいのでしょうか。

発熱の原因と云うのはいくつかありますが、一番多いのは肺炎とか気管支炎とか感染合併した場合ですが、これは早く医師に診て貰った方がいいと思います。風邪をひくと熱が出て食欲がなくなりますが、食事をしないと薬をやめてしまう方が多いが、薬を急にやめると悪性症候群と云う可成り危険な状態になる事があるので、パーキンソン病の方は風邪と思っても38℃位の熱が出たら、すぐに主治医に連絡して指示を貰った方がいいと思います。そう云う時でも大事な事は、決して薬はやめないと云う事です。兎に角Lドバ製剤だけは食事がとれなくても飲んで頂きたい。そして出来るだけ水分を沢山とると云う事です。

それから肺炎とか気管支炎ではなくても少し熱が上がる事があります。これはもしかしたら発汗とか体温調節がうまくゆかない事があるのではないかと思います。そう云う場合は外から冷やすだけで体温が下がります。わきの下とか足のつけ根の処等を水枕で冷やしたり、着物を少なくして布団も出来るだけ毛布も下げて少なくするのです。そう云う事だけで下る様な熱でしたら心配はないと思います。

○左手の力が入ってカニューレの息をする処をふさいでしまう時があるのですが、この動きを押える事は出来ないでしょうか。

多分気管切開してて、不随意の左手が動いてとめてしまうのではないかと思います。これは危険ですので、その不随意運動をとめる処置が必要だと思います。

Lドバを減らすか、それとも不随意運動を押える薬がありますので少量併用なさるかですが、これは矢張り主治医に相談なさるのがよいと思います。

○パーキンソン病のステージが5以上の人は、人によって症状が様々あるのでしょうか。

ヤールのステージと云うのは重症度の人5度迄しかないので、1度は片側だけの症状で、2度は両側に症状があるけれど歩き方はまだ正常の方、3度になると歩行障害があるけれど共自立した生活が可能、4度になると何とか歩けるけれど一部介助が必要と云う状態で、5度になると車椅子かベッドの方を云いますが、5度の方で症状が様々かどうかと云う事は、パーキンソン病の症状と云うのは様々と云う見方も出来ますが、割合均一性のあるのも特長だと思います。

何処が違うのかと云いますと、先程の起立性低血圧が合併するかどうかと云うのも違いの一つと思いますが、もう一つ痴呆を合併するかどうかと云う点があります。これは可成り御心配な点だと思いますが、痴呆は大体パーキンソン病患者の10人に1人位の方が合併

すると云はれて居ります。勿論これは最初に出て来る症状ではなくて、何年もたった後に出て来る症状ですが、5度位の方になると痴呆が合併されてくる方が時々あります。その辺が違うのですが、合併症によって随分違ってきます。例えば骨折した場合、或いは肺炎で長期間臥床した場合、こう云った合併症で症状がいろいろ変って来る事はありますが、パーキンソン病の症状にはあまり違いはないと思います。

○薬は毎日決めた時間にのんだ方がよいでしょうか。1～2時間ずれてしまう事が多いのですが……。

可成り多くの方が神経質にきちんと飲んであると思いますが、パーキンソン病の薬と云うのは少々ずれてもあまり問題になりません。特に作用時間が長い薬、例えばアーテン、パーロデル、ベルマックス等ですが、これらの薬は作用時間が長いので、1～2時間ずれても大勢に影響はありません。反対にのむ間隔が多少短くなっても、それ程心配はないので、大体1日決められた量をのんでおればよいと思います。

Lドパ製剤と云うのは作用時間が短いので、のむ時間によって可成り症状が変わってくるとは思います。これも先程一寸ふれました様に、症状に合わせて少し早くのんでもよし、遅くのんでもよしと云う事ができます。若しのむのを忘れてしまったら、次迄待つよりは遅れても食事の間であっても追加した方がよいと思います。1日の量を決めたら多少ずれてもその量をのむのがよいと思います。

○先日東京都労研での講演会で、痴呆症患者の発生率の中でパーキンソン病患者は約7%との事でしたが、痴呆症とパーキンソン病との関係は深いのでしょうか。

パーキンソン病で痴呆が合併するのは、先程お話しした様に10人に1人位です。これは昔はパーキンソン病では痴呆が起きないと云はれてゐたのですが、どうして最近になってこう云う事が云はれてきたかと云うと、治療が進んで寿命が延びた為です。全く他の病気が無い方でも、60、70を過ぎますと何10人かに1人位の割合で痴呆とかいわゆるボケを発症して来られるわけです。

それでパーキンソン病の痴呆の原因をいろいろ調べてみますと、パーキンソン病以外の痴呆の原因が見つかることがあります。普通の老人と同じ様に例えば脳軟化、アルツハイマー病の合併とかです。処が全部の方がそうではなくて、一部パーキンソン病の病変だけで痴呆を合併してゐる方が多く、それが本当にパーキンソン病に合併した痴呆だと思いますが、そう云う方は残念乍ら10%近くあります。7～8%位かと思います。

それから逆に痴呆を主とする病気で症状の一部パーキンソニズムを出す方があります。例えばアルツハイマー病でも病気が進行してきますと、パーキンソン病に似た歩行障害とか動作の誤差が出て来る事ができます。多分そのことを約7%と云う風に聞かれたのではないかと思います。アルツハイマーとパーキンソンの両方を完全に合併すると云う事はそう多くはなくて、アルツハイマーがベースにあって、症状としてパーキンソニズムを出す方があると云う風に理解された方がいいのではないかと思います。又脳血管障害で脳軟

化等の方もかなりパーキンソン病に似た病状を出す方があります。

○すくみ足が発症したら足許に横に線等を引いてみると足が出易いと云いますが、これは心理的なものと思いますが、パーキンソン病との関連はどんなものでしょうか。

これは非常にむづかしいよい質問だと思います。確かに心理的なものですが、気のせいだけではないと思います。この辺が医学的にも非常によく分かってゐない、又別の見方をすると学問的にも興味のある事なのですが、このすくみ足が出ると云う事自体パーキンソン病の方の運動障害の現はれの一部だと思います。随意運動と云うのは我々は意識しないでいろいろな運動が出来ます。例えば他の事を考え乍ら歩く、友達と話しをし乍ら歩く、歩いている時に腕を振る、そう云う事が全部無意識で出来ます。処がパーキンソン病の方は無意識に随意運動をする事がむづかしくなって来るのです。何か運動しようと思うと、常にその運動を頭の中に意識していれば上手に出来ますが、他の事を考え出すと自然にそれが出来なくなり止まってしまう事がある。これは臨牀的な観察だけではなくて、昔その事を研究された方が居て証明されて居ります。

すくみ足がどうして起きるか云う事を考えてみますと、歩いてゐて突然足がでなくなるわけで、その時患者さんの頭の中でおそらく歩く事以外の事が注意に上ってゐるのではないかと思います。医師の椅子の前で足がすくむのも、そこ迄歩いて来て、今度は椅子に上手に座らなければならないと云う事が、どうしても意識に上るのです。それからよく起きるのは、駅の自動改札機のせまい処で、そこで切符とか定期を出して、他の動作をしなければ不可ないと云う事が、当然意識に上るわけです。そうすると足が出なくなってしまふ。それから逃れる為に何か手掛かりがあると、随意運動がうまくゆくと云う事が昔から知られてゐます。例えばブラウン管にサインカーブの曲線を出しておいてその軌跡を指でなぞります。途中でパッと軌跡を消してしまつて、それと同じ運動を軌跡なしでやって貰う。普通は5~6回腕をならすと、そのお手本が消えてしまつてもちゃんと動かせるのですが、ある程度進んだパーキンソン病の方はその軌跡が出てゐる間は出来るのだけれど、それが消えると途端に動かなくなると云う現象があります。そう云つた手掛かりがあると運動がし易くなると云うのが、足許にテープを貼るとか、何か目印しをつけると足が出易くなると云うのも、それと同じ様な現象をみてゐるのではないかと思います。テープだけでよくなると云うのはマンガチックですけれど、矢張りそう云つた背景に生理学的な根拠がある現象の様に思います。そう云うわけで簡単ですが試してみられるとよいのです。暗がりて歩くと云うのは、自分の体とか脳の中にある手掛かりで運動するのですが、灯があると外のものが手掛かりになる、その違いだろうと思います。

○アーテンをあまり多くのまない様にとの事ですが他の薬と何が違うのでしょうか。

アーテンは我々あまり好きな薬ではないのです。その理由は多少記憶力を障害する事があります。1~2錠のんでゐられる場合はあまり御心配はないのですが、そう云う可能性があると云う事と、又御高齢の方とか少し痴呆を合併した方に使いますと、錯乱状態にな

られる方がありますが、その割に効果がLドバに比べると弱い。我々もアーテンはよく使って
みますけれど、他の薬で充分よくなれば出来るだけ使はない様にすると云うのが一つの流
れになってゐます。

それでもアーテンはふるえとか筋肉の固さによく効きますので、これを使うか使はない
かは患者さん一人一人に症状とか反応を見乍ら決める様にしています。医師から処方され
たのであればそんなに御心配になる事はないと思います。今迄うまく行ってゐた患者さん
が、急にわけの分らない事を云うとか、少し興奮するとか云う事があつたら、もしかした
らアーテンではないかと考えてみるとよいと思います。

○現在Lドバの副作用が多い事もありアーテン3錠を服用して居ります。

この方は比較的若い方なのでその治療で適切だと思ひます。若い方は当然薬をのむ期間
も長くなるわけで、そして少量の薬によく反応されますので、そして若い方にはアーテン
はそれ程神経系の副作用を起こさないと云う事があります。そう云う状況を考えますと、
今アーテンで治療して居られるのはよい選択だと思ひます。

○パーキンソン病は会話能力に関係ありますか。

これも仲々むづかしい御質問なんですが、先程お話しした様に智能が障害されると云う事
は非常に少ないわけで9割の方は大丈夫ですが、そう云う点で会話能力が落ちると云う事
は無いのですが、一つ声が小さくなると云う特徴があります。それで或る程度進んで薬が
効きにくい方ですと、他の方とコミュニケーションするのに相当な努力がいると云う事で
自らそのコミュニケーションを少なくしてしまう方があります。少し声の小さくなってゐ
る方は、一寸怒鳴る様な気持で声を出す。コミュニケーションする能力は充分あるのです
から、練習と思つていろいろな声を考へて、怒鳴る様な気持で話をなさるとよいと思ひま
す。アメリカではそう云う会話のリハビリテーションも、積極的にやつてゐるセンターも
あると聞きますが、これからリハビリもだんだんそう云う風になつて行くのではないかと
思ひます。

頂いた質問はこれで全部終わりました。是非皆さん頑張って頂きたいと思ひます。



塩原温泉 患者・家族交流会に参加して

石岡市・清水 晴美

10月7日はお天気に恵まれコスモスの咲きみだれる初秋の景色を見ながら、交流会に参加された皆様の笑顔に乗せてバスは塩原に向いました。

途中昔の農機具や生活品等文化遺産を見たり、1時間に1回開くカラクリ時計を胸おどらせて見学し、やはり塩原は観光地だなーと思いました。

今年は遠方なため、例年の話し合いの時間が取れず、夜の宴会で皆様の有意義なお話し合があり、その分カラオケの時間が少なくなりましたが、舞台上に上の方は予定通り出演していただき、42名の楽しい交流会になりました。初めて参加された方も昔からの知人のようにあちこちで交流の輪が広がり、茨城県支部結成10周年を迎え夢中でやってきた種々な事が思い出され、又、あの人、この方とは情報が入り大変うれしいひと時でした。

宴会が終わった後も一室に集まり、時のたつのも忘れて体験談に話しがはずみました。これからは一日も早く全快したいとの希望を持って前向にリハビリに励み体調を整え病気の進行を少しでも遅らす努力が必要とのことになりました。

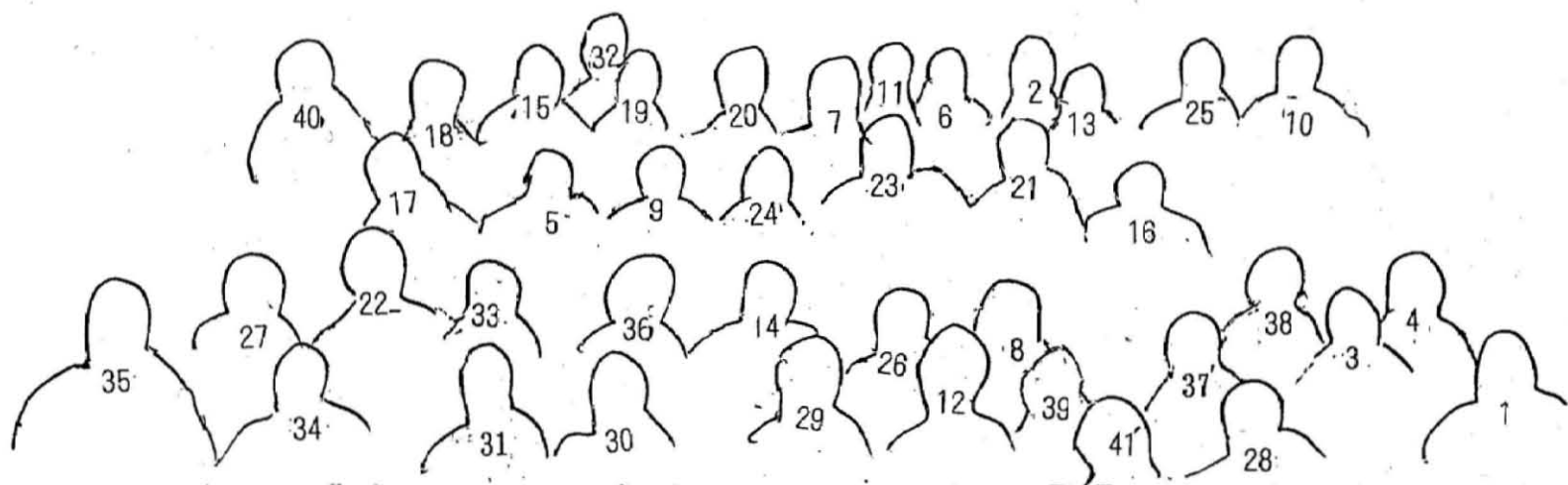
友の会も皆様のご協力を得て励まし合い大勢の仲間作りと情報交換の場に発展するよう頑張らしましょう。

次の日は朝から雨になり、それでも採りたての高原大根やりんご等のお土産げをバス一杯に積んで雨の中帰路に着きました。

お薬の関係で体調の悪い方は皆さんで手を貸し、いたわり合っているお姿に友の会の暖かさを感じ、良い交流会になった事を感謝し、全員集合の記念写真が又1枚増えて11年目に向けての前進です、当面は支部10周年記念詩の原稿依頼とJPCの署名・募金のお願いに走り廻る事になりますが、皆様のお顔を思い浮かべ、又、来年の総会でお会い出来る日を楽しみにして居ります。

水戸の木村さん宅に会員さんの車を一夜置かせて頂き、本当に助かりました。ご協力厚く感謝致します。これから寒さに向いますお体を大切になさって下さい。

私は水戸の県総合福祉会館（毎年総会をする所）に木曜日担当で難病電話相談に行っています。水戸日赤病院の鈴木先生（神経内科専門）が第2火曜日午後1時40分から3時頃まで無料で電話相談を受けて下さいます。それには予約が必要なので、月曜日から金曜日まで午前9時30分から午後4時30分までに、029-244-4535に予約の電話を入れて下さい。病気の事、薬の事、福祉の事を何でも結構ですゆっくり時間を取ってお答え下さいますので、何かあったら電話下さい、お待ち致して居ります。



- | | | | | |
|---------|---------|---------|---------|---------|
| 1中村幸四郎 | 2益子 健次 | 3佃 国夫 | 4佃 政信 | 5久保蘭 努 |
| 6関口 貞夫 | 7清水 昇勝 | 8清水 晴美 | 9綿引 玉子 | 10綿引 義男 |
| 11小佐畑 弘 | 12大森 信枝 | 13大森 誠 | 14君島 照子 | 15君島 政雄 |
| 16原田 久 | 17久保 悦郎 | 18久保 京子 | 19花沢 勝美 | 20花沢 久子 |
| 21植本 泰久 | 22植本 純代 | 23海老原忠三 | 24海老原ふじ | 25藤崎 庄次 |
| 26藤崎貴世子 | 27吉田 政治 | 28吉田 しも | 29永井 絹子 | 30佐川 ゆわ |
| 31宮部 和子 | 32宮部 知克 | 33川又 トシ | 34宮崎 ふさ | 35宮崎 健一 |
| 36宮崎 恵子 | 37宮崎あゆみ | 38宮崎雄二郎 | 39木村とみ江 | 40梅田 淳子 |
| 41梅田 渚抄 | | | | |

*何時もお世話になって居ります。皆様と一緒に語りあいたいとは思いますが、最近午後になると悪性症候群の為、動きが激しくなり何とも参加出来ませんので悪しからずお願いします。----- K, N

*体調をそこねておりますので、失礼させていただきます、ご盛会をお祈り申し上げます。----- H, I

*御無沙汰して申し訳ございません。一人では歩けないので残念ながら参加出来ません。悪しからず。----- N, K

*皆様お元気ですか、私は体調悪く八月に入院しました、楽しみにしていましたけど、まだ無理ですので、今回は欠席させていただきます ----- T, K

*膀胱の炎症を起こして一ヵ月悪い快方に向かってきました。何分歩行困難のため残念のですが欠席致します。----- I, S

*やっと暑さも薄らいできましたがお元気ですか。このところ家内が不調で便秘と下痢の繰り返しで発熱が続き寝床とトイレとの上の行も困難になって来ました。少し早いのですが、本年の家族交流会には出来そうもありません、予約の関係もあるでしょうから早目にご連絡申し上げます。----- T, I

*体調不良のため不参加致します。----- E, N

*全国パーキンソン病友の会茨城県支部の方にお世話いただき感謝申し上げます。患者・家族交流会是非出席したいと願って居りましたがこの夏の暑さのために体調を崩し歩行がとても思う様にならず、残念ですが欠席致します。----- T, N

*最近夜トイレに起き転び膝から左肩を打ちまして、だいぶ良くはなってきたのですが、持病の方も調子が悪るので欠席させていただきます。----- S, S

*当日は、私の主催した行事と重なり、家内の出席も困難と考えられ、残念ながら失礼致します。来年の大会は何とか致します。ご盛会を祈ります。-- I, K



交流会参加者のアンケート

- * 今回はじめて参加させて頂き、皆さんが前向きにそして明るく頑張っているお話をお聞きしまして、とても勉強に成りました。発病いらい主人が楽しく歌を口にした姿を見て感無量でした。
これから、主人と共に頑張っていきます、よろしくご指導お願い致します、今回楽しい患者・家族交流会を企画して頂き、また、役員さん、かもめ荘の皆さんありがとうございました。
- * 自分の症状と皆さんの症状が同じで、仲間がいると思うと心強く思います。常に笑顔を決やさずに、共に頑張りましょう。今回は参加させて頂き、ありがとうございました。
- * 地理的条件抜群に良かった、海を背景に波の音が心を安らかとしてくれた。料理も素晴らしかった。来年の大会には最適であると思います。
- * 毎度お世話様になりました。各役員様ご苦労様でした。来年の全国大会の成功を祈ります。
- * 全国大会の係員を一般からの手伝いを、お願いします。当日の出席をたのみます。昨夜の交流会は大変よかったと思います。
- * 非常に楽しかった、出来れば、秋春各2回程度実施したい思います。又、難病連との併合旅行会又はその他の旅行計画をどうですか、幹事の方々ご苦労様でした、感謝申し上げます。
- * 好天候にも恵まれて、大変結構な有意義のある交流会だったと思います。特別講師を頼まなくとも、たまには気をつかわないで良いと思いました。
- * 役員の皆さん大変ご苦労様でした。体験談を皆さんから発表していただき大変参考になりました。バザーも効果がありました。次年度も実施しては、来年度は茨城大会が開催されますが数多く出席し成功させたいと思います。ホテルかもめ荘の食事大変よかったです、部屋も海に面し気持ちよかったです。
- * お早う御座います、昨日はいろいろと皆様にお世話様になり、昨夜は又楽しい宴会が出来本当に良かったと思います。これからも出来るかぎり出席したいと思えます。



会員からの手紙

日立市 君島 照子様

朝夕日増しに寒くなって参りました。その後お元気ですか。今年の夏は格別の暑さで、私も8月体調をくずし、楽しみにしていた交流会も出席出来ず残念でした。おかげ様で病状も安定し10月より薬「パーゴライド」を追加して様子を見てます。結果はわかりませんが、現在薬は日中は効れずに10時間前後効いています。薬が効れると何も出来ません、字も書けません、毎日お勝手、買物、散歩など出来ようになりました、よい結果が出るように頑張っています。

寒さに向う折からお体お大事に、皆様にもよろしく。

署名を同封しました。よろしくお願ひします。

ひたちなか市 宮崎 ふさ様

前略、いつも会報をお送り下さいまして、ありがとうございます。過日の交流会の感想文、早く出さなくてはと思ひながらも今日に至ってしまい、申し訳ございませんでした。

初めて参加させていただきました。皆さんがとても明るいのに、おどろきました。皆さんの経験談もとても勉強になり、私自身も頑張ろうという気持ちになりました。夕方の宴会も、久しぶりに宴会の楽しい雰囲気、とても明るい気持ちになりました。本当に楽しい一日でした。写真を早々とお送り下さいましてありがとうございます。また皆さんにお会い出来る日を楽しみにしています。

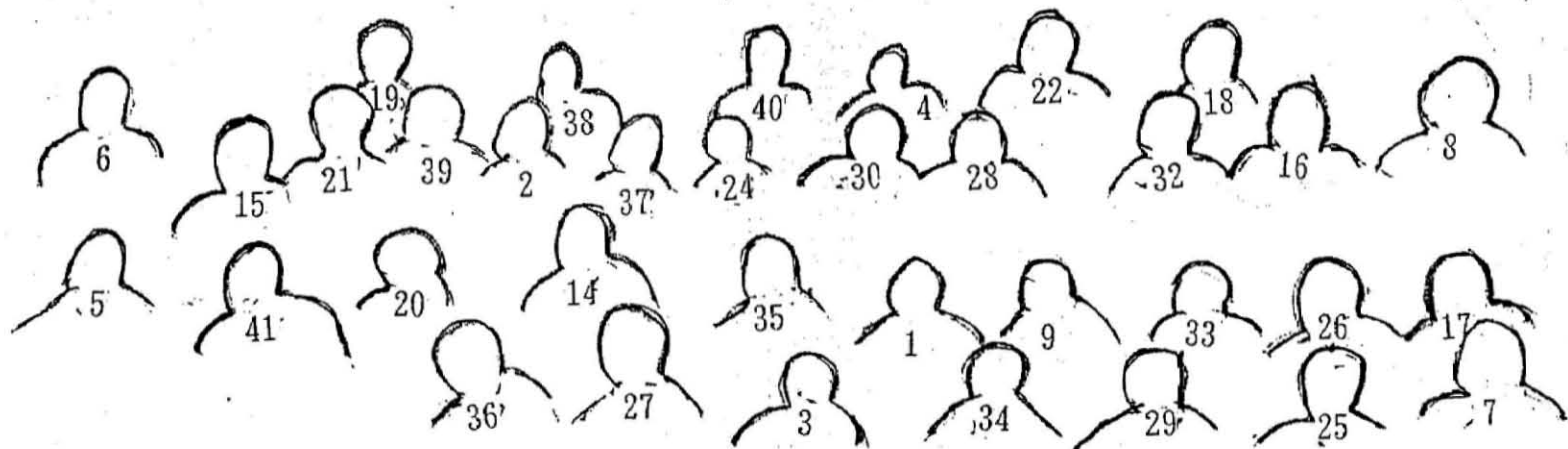
役員の方々には何かとお世話になります。心はせかりでございますが、金一万円のカンパを同封させていただきました。少しではございますが全国大会の経費の足しにさせていただければ幸いです。

末筆ながら皆様のご健康をお祈り申し上げます。





患者・家族交流会 全国パーキンソン病友の会茨城県支部 平成6年10月9日 於 ホテルかもめ荘



| | | | | | | | | | | | |
|----|------|---------|----|------|----------|----|------|----------|----|------|---------|
| 番号 | お住まい | 氏名 | 9 | 勝田市 | 佃 国 夫 | 22 | 日立市 | 益 子 健 次 | 33 | " | 関 口 スミ枝 |
| 1 | 水戸市 | 大 森 信 枝 | 14 | 石岡市 | 清 水 昇 勝 | 23 | " | 長 山 きくゑ | 34 | 那珂町 | 小佐畑 はつい |
| 2 | " | 大 森 誠 | 15 | " | 清 水 晴 美 | 25 | 那珂湊市 | 宮 崎 ふ さ | 35 | " | 小佐畑 弘 |
| 3 | " | 鈴 木 千 鶴 | 16 | " | 藤 崎 庄 次 | 26 | " | 宮 崎 恵 子 | 36 | 大子町 | 笠 井 ふちえ |
| 4 | " | 鈴 木 吉 男 | 17 | " | 藤 崎 貴 世子 | 27 | " | 久 保 悦 郎 | 37 | 東海村 | 照 沼 和 子 |
| 5 | " | 根 本 よ し | 18 | 竜ヶ崎市 | 植 本 泰 久 | 28 | 笠間市 | 西 野 源 四郎 | 38 | 美野里町 | 原 田 久 |
| 6 | " | 根 本 明 | 19 | " | 植 本 純 代 | 29 | 内原町 | 四ッ倉 ふ み | 39 | 小川町 | 飯 島 寿 子 |
| 7 | " | 宮 部 和 子 | 20 | " | 海老原 忠 三 | 30 | つくば市 | 久保園 努 | 40 | " | 飯 島 正治良 |
| 8 | " | 宮 部 知 克 | 21 | " | 海老原 ふ じ | 32 | 潮来町 | 関 口 貞 夫 | 41 | 大洗町 | 滝 口 立 子 |

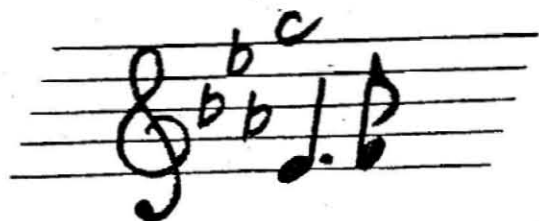
第9回患者・家族交流会

於ホテルかもめ荘

カラオケ曲名&歌唱者

敬称略

- | | | | | | |
|--------------|-------|------|---|---|-----|
| 1, 箱根のおんな | ----- | 美野里町 | 原 | 田 | 久 |
| 2, 雪椿 | ----- | 大子町 | 笠 | 井 | ふちえ |
| 3, 夕焼け雲 | ----- | 笠間市 | 西 | 野 | 源四郎 |
| 4, サチコ | ----- | 潮来町 | 関 | 口 | 貞夫 |
| 5, 山 | ----- | 水戸市 | 大 | 森 | 誠 |
| 6, 望郷酒場 | ----- | 小川町 | 飯 | 島 | 正治良 |
| 7, 夜霧の慕情 | ----- | 潮来町 | 関 | 口 | 貞夫 |
| 8, ふたり酒 | ----- | 東海村 | 照 | 沼 | 和子 |
| 9, 女の道 | ----- | 小川町 | 飯 | 島 | 寿子 |
| 10, 羽田発7時50分 | ----- | 水戸市 | 宮 | 部 | 知克 |
| 11, 暗夜航路 | ----- | 石岡市 | 清 | 水 | 晴美 |
| 12, さざんかの宿 | ----- | 水戸市 | 大 | 森 | 誠 |
| 13, 赤いハンカチ | ----- | 潮来町 | 関 | 口 | 貞夫 |
| 14, くちなしの花 | ----- | 小川町 | 飯 | 島 | 正治良 |
| 15, さよなら横浜 | ----- | 水戸市 | 宮 | 部 | 知克 |
| 16, 津軽海峡冬景色 | ----- | 小川町 | 飯 | 島 | 寿子 |
| 17, 祝い酒 | ----- | 美野里町 | 原 | 田 | 久 |
| 18, 赤いグラス | ----- | 潮来町 | 関 | 口 | 貞夫 |
| 19, みだれ髪 | ----- | 石岡市 | 清 | 水 | 晴美 |



総合的難病対策の早期確立を要望する請願書 (JPC署名・募金)

平成6年12月17日現在 (敬称略)

| 住 所 | 氏 名 | 人数 | 募金額 | 住 所 | 氏 名 | 人数 | 募金額 |
|--------|--------|-----|--------|--------|-------|------|---------|
| ひたちなか市 | 佃 国夫 | 10 | 1,500 | 大洗町 | 滝口 立子 | 10 | 10,000 |
| 日立市 | 永井 絹子 | 10 | 30,000 | 水戸市 | 仲田 なみ | 5 | 0 |
| 石岡市 | 清水 晴美 | 110 | 7,600 | ひたちなか市 | 住谷金次郎 | 10 | 1,000 |
| 日立市 | 大高 巖男 | 2 | 0 | つくば | 松本 寅男 | 8 | 0 |
| ひたちなか市 | 伊藤 英夫 | 1 | 2,000 | 水戸市 | 飛田しつ系 | 1 | 0 |
| 福島県 | 高野登司美 | 10 | 0 | 五霞村 | 松沼 房子 | 10 | 1,000 |
| 高萩市 | 沼田栄美子 | 1 | 10,000 | 谷原村 | 鈴木 操 | 10 | 1,000 |
| 水戸市 | 佐藤秀太郎 | 1 | 0 | 北茨城 | 川又うめの | 10 | 13,000 |
| 日立市 | 君島 照子 | 10 | 1,000 | 取手市 | 秋谷 はる | 10 | 2,000 |
| ひたちなか市 | 久保 悦郎 | 20 | 2,000 | 古河市 | 阿部由美子 | 7 | 1,000 |
| 水戸市 | 木村 富美 | 10 | 0 | 玉里村 | 上田 善也 | 7 | 0 |
| 取手市 | 南 スイ | 8 | 4,000 | 石岡市 | 清水 昇勝 | 96 | 10,000 |
| 水戸市 | 塩原 幸子 | 10 | 2,000 | 八千代 | 関永 キヨ | 4 | 0 |
| 小川町 | 鬼沢 とく | 2 | 1,000 | 水戸市 | 新井知恵子 | 4 | 2,000 |
| 笠間市 | 綿引 玉子 | 10 | 2,000 | 〃 | 大森 誠 | 30 | 3,000 |
| 水戸市 | 樋熊 常雄 | 3 | 0 | | | | |
| 日立市 | 中村キク江 | 10 | 1,000 | | | | |
| つくば | 久保 蘭 努 | 20 | 2,000 | | 切手代 | | △7,040 |
| 竜ヶ崎 | 植本 泰久 | 10 | 2,000 | 合計 | 34名 | 480名 | 105,060 |

上記の方ご協力ありがとうございます。署名・募金は茨城県難病団体連絡協議会を通じ、日本患者・家族団体協議会 (JPC) に届けられ、6月に全国からの署名簿を持って国会請願を行います。

尚、JPCより当支部へ還元金として、52,530円いただきました。一般会計に入金して会の活動資金として使わせていただきます。

今後の難病対策（講演要旨）

厚生省保健医療局疾病対策課 課長補佐

佐藤 敏信

ご紹介を戴きました、疾病対策課の佐藤です。本日は、「難病対策の現状と課題」とのテーマでお話しをさせて戴きます。実は、難病対策専門委員会の中間報告でも、提起できれば良かったのですが、国会との関係もあり、7月中旬過ぎに中間報告の予定です。その様な関係で、中間報告そのものをお話し出来ませんが、厚生省や専門家がどの様な事を考えているのか、振り返って見たいと思います。

まず、「難病とは何か」「難病対策の歩み」「特定疾患の現状」を復習いたします。「難病とは何か」という事ですが、難病の範囲は、昭和47年の難病対策要綱に、①原因不明で治療方法未確立、後遺症を残すおそれが大きいもの、又、②慢性的な経過を辿るもの、経済的な問題、介護の負担、精神的な負担などがあります。小児慢性、更生医療、未熟児医療などは②に、大人の難病は①に、中心が置かれてしまったきらいがあります。又、数が少ないという事も難病の定義に入っています。なぜ、この様な定義が必要かといえますと、ガンや脳卒中との違いを明確にしないと「公平」との国民の合意が作り難いという事です。病気の中でも人数が少ないとの定義により、治療費が無料になっています。これは特定疾患治療研究事業だからです。どういう意味かといえますと、人数が少ない事により、例えば、薬の開発のマーケットが小さい。

この為に製薬会社があまり力を入れて新薬の開発をしない。お医者さんも、症例が少なければ、どこにいるか判らず治療研究がなかなか進まない事になります。

この様な事を解決する為に、研究事業という考えで、ガンや脳卒中の患者さんとは違って、医療費が無料になっています。出発時点では、②の福祉との考え方もありますが、そうでなく、治療研究に協力して貰う事に対する謝意、との意味も含めた医療費の無料です。私は、この様な考えの方が、国民的な合意を得やすいと思います。

次に、「難病対策の歩み」です。昭和46年4月に厚生省内にプロジェクトチームが設置されました。昭和47年4月「特定疾患研究費補助金」事業（調査研究と治療研究）を開始し、6月に省内に専門の先生による特定疾患対策懇談会、現在の疾病対策の基になる特定疾患対策室設置、昭和47年10月には、難病対策

要綱が発表されています。保険の自己負担分の無料化は、昭和48年4月からですが、翌年の昭和49年9月から「小児慢性特定疾患治療研究事業」が発足しています。途中を省にきますが、平成元年8月に難病患者医療相談モデル事業、訪問診療制度を開始。昨年、平成5年7月難病対策専門委員会を設置し、20年続けてきた難病対策の見直しに入っています。なぜ、見直しなのかですが、現在35疾患を指定し、来年さらに1疾患増えます。しかし、まだ40～50の疾患を加えて欲しいとの要望が出されています。

一方で、予算にも限りがあり、中には比較的軽いと思われるものや原因が明確なものもあります。又、他の患者さんとの公平性や均衡・バランスなどの問題があります。この様な中で、ある程度、数を限定し、治療研究事業とする疾患を、決めていく必要があります。それから「特定疾患調査研究事業」は、必ずしも成果があがっていない班もありますので、少し風通しを良くしたいと思います。

次に、どんな難病対策があるのです。治療研究を目的に病名を問う特定疾患治療研究や、小児慢性・血友病。体が動かし難い・寝たきりとか、知能に障害があるとかの、原因より状態に着目した更正医療・人工透析や精神障害の福祉・社会保障の事業があります。この様な事業と取り組んできましたが、この十年ぐらいで難病患者の死亡率が大きく変化しています。主な難病で見ますと、昭和54年に100万人に対して、180人程度だったのが150人程度と、大きく減少しています。中には、栄養が良くなった事により糖尿病が増加し、死亡率が増えた慢性腎不全。慢性肝炎・肝硬変などは、医療技術野進歩やウイルスの感染対策・治療法の確立により、死亡率がぐんぐん減っているものがあります。

ここで、もう一度「難病対策」を整理してみますと、難病対策は四本の柱から成り立っています。一つは、調査研究の推進（平成五年度で約27億円）うち私の局では、43班で13～14億円の研究費が出ています。

二つ目の医療施設の整備は、私どもの局ではありませんが、難病患者の受入れ。

三つ目は、医療費の自己負担の解消。皆さんの場合は、すでに治療研究への協力者金との意味あいでも、解消されています。小児慢性、育成医療、更正医療の方々については、まだです。これで524億円を出しています。うち特定疾患には、国が130億円、都道府県が130億円の260億円です。これ以上に500億円ぐらいが、日本全体で医療費として使われています。

四つ目に、地域保健医療の推進。これはごく最近始まった事業ですが、保健所の単位で医療相談や訪問診療を行っています。人工呼吸器を使っている方の一時緊急入院。これ以外に、診療報酬の点数を決める保険局に対し、難病患者に關す

る点数を上げてくださると要望しています。例えば、「在宅人工呼吸器医学管理料の点数引き上げ」の要望が上がってくれば、その要望を、保険局医療課に伝える事もやっています。それでは、患者さんの多い疾患はといいますと、医療券の交付件数から、SLE、潰瘍性大腸炎、パーキンソンとなっています。少ない方は、表皮水疱症、重症急性膵炎、シャイドレガーです。例えば、表皮水疱症は300人です。全国になれば300人ですが、東京ではその一割の30人。症例を研究するにしても大変です。都道府県別で見えます。高齢者が多い県、反対に埼玉県や千葉県など若い人が多い県など色々ありますから、単純にはいきませんが、差が1・5倍もあります。やっぱり、北海道の様に、雪深くなかなか病院にかかれぬ所が高く、沖縄県の様に、元々医療費の少ない県は、少なくなっています。又、認定が甘いのか、厳しいかによって差が出る様に思われます。各班の研究内容は、次の様になっていますが、参考程度に見て戴ければ結構です。

いよいよ難病対策専門委員会に入ります。厚生省設置法の公衆衛生審議会、成人病対策部会の専門委員会ですから、格の高い委員会です。検討している課題です。「特定疾病調査研究」は、予算の確保、研究費配分、今後の研究評価体制となっています。研究費の配分は、一人あたりの研究費が少ない中で、誰にでもあげるのではなく、優秀な実績を上げている先生に重点配分にした方が、効果がより上がるのではないかと考えています。

又、評価もきちんとしてほしい。皆さんに直接関係している「特定疾病治療研究」は、このまま公費助成を続けていけるのか、慢性の経過をたどる方は、保険の仕組みの中で救えないのか。つまり、血友病や人工透析の方は、長期高額特殊疾病の「まる長」で一万円の自己負担金。その一万円も更生医療などの公費負担です。

この様な高額医療制度で、見てもらえないのかと考えています。対象外疾患で順番を待っているものが、100ぐらいあります。中にハッキリ駄目だなといえるもの、加えても良いのではと思うものもあります。小児慢性疾患との連携。18才を過ぎて、こちらの方でみてくれというものもあります。例えば、原発性免疫不全症候群というのがあります。昔はすぐに死ぬと言われていましたが、結構長生きする様になり、18才過ぎを特定疾患でみて欲しいと言われていました。それに、調査研究事業との連携確保。治療研究でせつかく受給者証を配っているのだから、患者さんの状態を全国で寄り集めて、難病の調査研究に役立てられないか。最後は、例えば、ガンとどこか違うのか。特定疾患以外の難治性長期慢性疾患との違いをハッキリさせる必要があります。

難病対策の今後の課題です。地域保健・医療体制の確保。情報センターとして

の保健所の役割を確立する。国立宇多野病院の様な難病専門病床を全国的に確保する。在宅医療・継続看護体制では、訪問看護ステーションが利用でき、保険でみられる様になりました。医療機関の地域偏在を是正する課題もあります。長期療養患者のQOL確保と対策では、QOLの物差し、点数化が必要です。

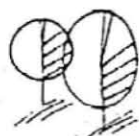
これがキチンとして、財源が確保できれば、これまで障害等級でしか対応できなかったホームヘルパーの派遣も可能になりました。その他、これれまで社会局と違って、医療局では、福祉をやって来ませんでした。財源が確保出来、要望が強く、実態がそうであれば「福祉」をやっても良いと思っています。

しかし、これをやっていく為には、データが必要であり、皆さんの協力がなければ実現しません。例えば、ホームヘルパーの派遣を必要としている人が、どこにどれだけの人がいるのか、訪問看護で救われる人はどうか。又、「身障手帳を貰えるはずなのに貰えない」「貰える等級にはいってないが、同じ様なサービスは受けられるはずだ」と思っている人が、どの位いるのか、などの具体的な数字が欲しい。私どもが調査した方が良いのか、皆さんに協力して貰った方が、より実態に合った数字がでるのか、検討しなければなりません。福祉と医療が一緒になった中間施設に入りたいというデータがありません。今後、福祉の政策と取り組んで行きたいと思っておりますので、ご協力をお願い致します。

最後に、中間報告は7月中旬～下旬の予定です。この報告は、これで決まりでなく、考え方を世に問うものにしたと考えています。是非、皆さんのご意見を寄せて戴ければと思います。そして、可能なら年内か年度内には最終報告で、今後の難病対策を明らかにしていきたいと思っております。けして私どもは、難病対策の金を減らそうとか、難病者は自立せよと、突き放すものではありません。むしろ、国民や財政当局に難病患者の実態を明らかにして、福祉的な施策も含め展開できればと考えています。今後とも、皆さんのご指導・ご協力を宜しくお願い致します。



J P C 全国患者・家族集会に参加して



全国パーキンソン病友の会
茨城県支部事務局長

清水 晴美

銀杏が色ずき東京の街並にも秋を感じる11月13日(日)
J P Cの全国患者・家族集会に主人と参加しました。11月なのに汗ばむような日で、1年振りに会った全国各地からの代表の方と手を取りあって再会を喜んでいる姿が会場のあちこちで見られ楽しい雰囲気でした。

11時から伊藤代表幹事の挨拶に「一人で悩んでいる人を忘れてはならない、一番弱い人達のためにJ P Cは結束をかためてやっていきましょう」と力強いお話がありました。祝電等の披露の後、日本女子大学教授の暉峻淑子先生の講演があり種々な例をあげながら難病で寝たきりになった子供の親の苦しみ、24時間、いつたんが詰まって呼吸困難になるかわからない、親が体を休める時もなく共倒れらなるので近所のボランティアや看護婦さん達に声をかけてその人が出来る時間を何人かでローテーションを組お世話した。

先日亡くなったが、この子は何のために生きたか、短い命だったが生きている態度で回りの人に教える事が沢山あったそうです。

日本は競争の社会で真夜中まで働せてアメリカの車関係の失

業者が沢山出た、人間を限界まで働かせる競争の中で負けていく者、使えなくなったら（病気等）すてる、明治以来つっぱしって来た、このようなやり方に反対する者は国は弾圧して来た。

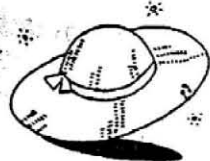
老人病院に入る人は元気な時に蓄えないから国のお世話になる、老人に金を使うのは枯木に水をやるのと同じだ。雌牛も乳が出なくなったら屠殺場行き……等、日本の国会議員が云ったそうです。

ドイツは戦争の時はまっさきに精薄者を殺したそうですが、戦後、学校の先生が集まって教育の中に問題がある、競争は止めよう、くらべると云う事はしないように、25人学級にして先生の目が届くように個性は皆いいものだ。文部省は廃止地域に、文部大臣がいる、親と子供の声を一番大事にしているそうです。

私は最近テレビや新聞で社会問題になった学校内「いじめ」何も云わず自殺した子供達のために、人事ではなく大きな社会問題として一人一人が声を出して正して行かなければ、又同じ事が起きるのではないのでしょうか。弱い者に対する偏見は難病患者も同じです。就職や進学等社会の偏見のため泣いている人が沢山居ります。

もっと人間の尊厳生きがいのある生活を求めて、微力ですが仲間と活動して行こうと思いました。

午後から分科会になり難病対策専門委員会「中間報告」をめぐってに出ましたパーキンソン病の藤井さんの体験発表や各団体の悩みや質問が出されました。



これは藤井さんの体験発表にあったのですが、4月1日より改正の新入院診療料重介護が必要な神経難病に、1日200点（2,000円）の加算がパーキンソン病は除外された。患者数が多いなどで、特にパーキンソン病には厳しくなってきたと思われました。これらの問題を15時30分まで討議されました。

夜の懇親会で恒例になっているJPC協力会員の海外派遣の抽選で、私と主人が予備抽選で5名のノミネートの中に入りましたが、残念ながら当選はしなかった。残念賞の図書券を頂く事となり、籤に弱い私どもには、嬉しい一時でした。

14日（月）10時から第2議員会館で、国の難病に関する難病調査係長・保健政策課・保健医療局国立病院等々書ききれない程の各省の関係する方々が、私たち90名参加の会場に、時間交代で来て下さり、JPCから出した要望に答えて下さり、15時30分まで種々な質問や要望等、患者代表からいただきました。

18才で打切られる小児糖尿病の子供の事や、看護婦不足、老人医療や在宅医療は都道府県で違う。無年金者救済問題、心臓にペースメーカーを入れているがアメリカ製なので、不安。身障手帳が貰えない。難病手帳を作って巾を広げてもらえないか、患者であり障害者である人が多い。病院と福祉施設が別になっている等々、福祉国家と云うなら難病の痛み苦しみわかった人が福祉に力を入れて頂き安心して生活出来、治療出来る国にして貰いたいと思いました。前日とは変わり夕暮れの冷たい風の中東京をあとにそれぞれの帰路につきました。

全国から13日は134名、14日は90名の参加でした。



活動日誌

| | | |
|-----------|-----------------------|--------------|
| 6 7, 3(日) | 第6回若年性患者・家族の交流会(水沢先生) | 竜ヶ崎馴柴公民館 |
| 7, 17(日) | 第2回支部役員会 | 県総合福祉会館 |
| 7, 18(月) | 兵庫県支部総会祝電打電 | |
| 7, 19(火) | 県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 7, 21(木) | 〃 | 〃 |
| 7, 31(日) | 第2回県難連役員会 | 〃 |
| 8, 4(木) | 県難連難病電話相談 | 〃 |
| 8, 6(土) | 第3回全国役員会 | 武蔵野・本町コミセン |
| 8, 11(木) | 県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 8, 18(木) | 〃 | 〃 |
| 8, 25(木) | 〃 | 〃 |
| 8, 29(月) | 支部会報33号発送 | |
| 9, 4(日) | 第3回県難連役員会 | 県総合福祉会館 |
| 9, 17(土) | 第4回全国役員会 | 武蔵野・本町コミセン |
| 9, 18(日) | 第3回支部役員会 | 県総合福祉会館 |
| 9, 22(木) | 県難連難病電話相談 | 〃 |
| 9, 25(日) | 若年性部会準備会 | 西早稲田事務局 |
| 10, 1(土) | 西村先生の「ぬくもりの秋」 | 勝田市文化会館 |
| 10, 2(日) | 第4回県難連役員会 | 県総合福祉会館 |
| 10, 6(木) | 県難連難病電話相談 | 〃 |
| 10, 9-10 | 第9回患者・家族交流会 | 大洗町・かもめ荘 |
| 10, 10(祭) | 第1回大会実行委員会 | 水戸市・元吉田公民館 |
| 10, 13(木) | 県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 10, 15(土) | 第5回全国役員会 | 東京都障害者福祉会館 |
| 10, 18(火) | 全国大会開催に伴う関係機関へ挨拶 | 県保健予防課他7箇所 |
| 10, 20(木) | 県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 11, 2(水) | 全国電話相談 | 西早稲田事務局 |
| 11, 3(祭) | 全国大会資金確保バーザー | 石岡市・府中公園 |
| 11, 7(月) | 西日本地域若年性部会にメッセージ発送 | |
| 11, 10(木) | 県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 11, 13-14 | JJPC全国集会 | 東京都・全共連ビル |
| 11, 14(月) | 各省交渉 | 第1衆議院会館 |
| 11, 17(木) | 県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 11, 18(金) | 全国会報53号・県難連会報29号会報発送 | |
| 11, 19(土) | 第6回全国役員会 | 東京都障害者福祉会館 |
| 11, 23-24 | 長野県支部主催若年性集い | 松本市浅間温泉みやま荘 |
| 11, 27(日) | 第7回若年性患者・家族の交流会 | 東京吉祥寺御殿山コミセン |
| 11, 30(水) | 厚生省交渉 | 東京霞が関 |
| 12, 1(木) | 県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 12, 7(水) | 〃 | 〃 |
| 12, 19(日) | 第5回県難連役員会(山田様小平賞祝賀会) | 大洗町ひぬま荘 |
| 12, 14(水) | 県難連難病電話相談 | 県総合福祉会館 |
| 12, 15(木) | 〃 | 〃 |
| 12, 17(土) | 第7回全国役員会 | 東京都障害者福祉会館 |
| 12, 18(日) | 2回大会実行委員会 | 県総合福祉会館 |
| 12, 23(水) | 難病電話相談員の忘年会 | 水戸リアル |

— 会 員 の 年 齢 表 —

H 7, 1, 15 (現在)

(男)

| 年 齡 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|-----|---|---|---|---|---|---|---|
| 8 5 | ♂ | ♂ | | | | | |
| 8 1 | ♂ | | | | | | |
| 7 9 | ♂ | ♂ | | | | | |
| 7 8 | ♂ | | | | | | |
| 7 7 | ♂ | ♂ | ♂ | | | | |
| 7 6 | ♂ | ♂ | ♂ | | | | |
| 7 4 | ♂ | ♂ | ♂ | | | | |
| 7 3 | ♂ | ♂ | | | | | |
| 7 2 | ♂ | ♂ | ♂ | | | | |
| 7 1 | ♂ | ♂ | | | | | |
| 7 0 | ♂ | ♂ | ♂ | | | | |
| 6 8 | ♂ | | | | | | |
| 6 7 | ♂ | ♂ | ♂ | | | | |
| 6 5 | ♂ | ♂ | | | | | |
| 6 4 | ♂ | ♂ | | | | | |
| 6 3 | ♂ | | | | | | |
| 6 1 | ♂ | | | | | | |
| 6 0 | ♂ | ♂ | | | | | |
| 5 7 | ♂ | ♂ | | | | | |
| 5 5 | ♂ | | | | | | |
| 5 4 | ♂ | | | | | | |
| 5 2 | ♂ | ♂ | | | | | |
| 4 2 | ♂ | | | | | | |

不詳 1 人
(平均年齢 6 2 才)

(女)

| 年 齡 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|-----|---|---|---|---|---|---|---|
| 8 5 | ♀ | | | | | | |
| 8 0 | ♀ | | | | | | |
| 7 9 | ♀ | | | | | | |
| 7 8 | ♀ | | | | | | |
| 7 7 | ♀ | ♀ | ♀ | | | | |
| 7 6 | ♀ | ♀ | | | | | |
| 7 5 | ♀ | ♀ | | | | | |
| 7 4 | ♀ | ♀ | ♀ | ♀ | ♀ | ♀ | |
| 7 2 | ♀ | ♀ | ♀ | | | | |
| 7 1 | ♀ | ♀ | ♀ | ♀ | | | |
| 7 0 | ♀ | ♀ | ♀ | ♀ | | | |
| 6 8 | ♀ | | | | | | |
| 6 7 | ♀ | ♀ | ♀ | | | | |
| 6 6 | ♀ | ♀ | ♀ | ♀ | | | |
| 6 5 | ♀ | ♀ | | | | | |
| 6 4 | ♀ | ♀ | | | | | |
| 6 3 | ♀ | ♀ | ♀ | | | | |
| 6 0 | ♀ | | | | | | |
| 5 9 | ♀ | | | | | | |
| 5 8 | ♀ | ♀ | | | | | |
| 5 7 | ♀ | | | | | | |
| 5 5 | ♀ | | | | | | |
| 5 3 | ♀ | | | | | | |
| 5 0 | ♀ | | | | | | |
| 4 6 | ♀ | | | | | | |
| 4 2 | ♀ | | | | | | |
| 3 8 | ♀ | | | | | | |

不詳 4 人
(平均年齢 6 7 才)



全国パーキンソン病友の会茨城県支部結成十周年記念 平成7年10月7日 塩原/ぬりや旅館

総合的難病対策の早期確立を要望し

豊かな医療と福祉の実現をめざしてまいります。私たちもこの機会に国政に参加する意味で、国会請願署名・募金をあなたの周りの皆さんに訴えて下さい。返送は同封の封筒をご使用下さい。

昨年度の請願は平成7年6月5日、全国の仲間が集めた約80万人の署名を携え全国からの代表98人が、衆参両院採択をめざし請願行動に取り組みました。

衆院厚生委員会で審議の結果、採択され、引き続き開かれた衆参両院本議会で採択されました。

【新入会員の紹介】

益子明美様 316 日立市
大竹安子様 307 結城市
川辺とみ子様 309-16 笠間市

訃報

水戸市 関根 いね 様 平成7年6月14日死去
ひたち市 田山 俊子 様 平成7年7月25日死去
日立市 中村 キク江 様 平成7年8月11日死去
水戸市 西山 正夫 様 平成7年9月29日死去

上記四名の方のご逝去を悼み、謹んで哀悼の意を表し、ご冥福をお祈り申し上げます。

《会費納入のお願い》

拝啓、お身体の調子は如何ですか。ご存じの事と思いますが、友の会の運営は大部分は皆さんからの会費で成り立っています。まだ未納の方は宜しくお願い致します。

様は平成 年 月より平成8年3月までの会費は 円です。尚、郵便事情等で行き違いがありましたら、悪しからずご了承下さい。又、お問い合わせは(☎0299-22-5580)清水まで。

編集後記

本号の講演の記事は、東久留米パーキンソン病友の会平成7年度総会記念講演で順天堂医学部教授・水野美邦先生のお話を、東久留米パーキンソン病友の会の承諾を得て転記させて頂きました。

尚、JPCの仲間NO.50号を付録として増刷りしました。

編集人 全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒315・茨城県石岡市若松1-7-5
TEL 0299-22-5580
郵便振替口座: 00300-4-38042

発行人 身体障害者団体定期刊行物協会
〒157・東京都世田谷区砧6-26-21
TEL 03-3416-1689
頒価300円(会員は会費に含む)