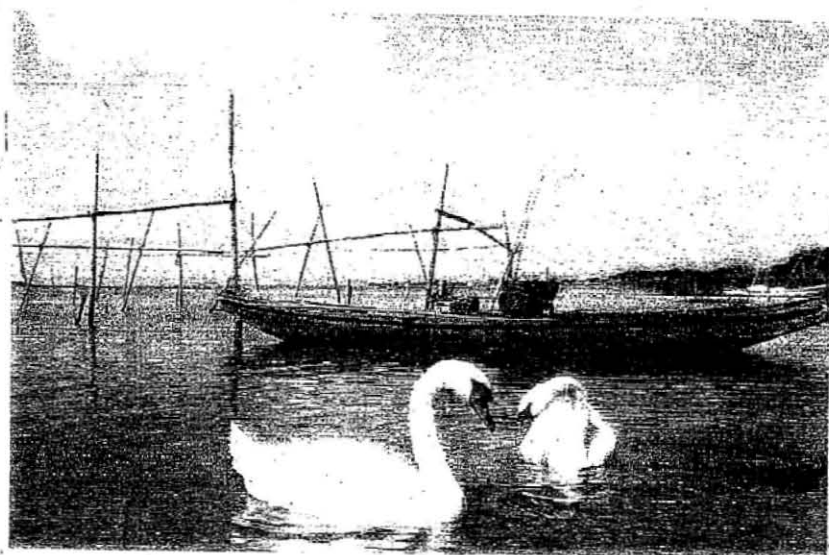


SSKA

全国パーキンソン病友の会会報

茨城県支部だより



湖畔の白鳥(北浦)

第 4 6 号
平成 1 0 年
(1998 年)
1 2 月 1 8 日

全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒350-0018 茨城県石岡市若松一七五
TEL & FAX 〇二九九(二二)五五八〇
郵便振替 〇〇三〇〇一四一三八〇四二

	目	次
* 情報コーナー(治療編)	二〇三
* 〃 (福祉編)	四〇五
* 患者・家族交流会に参加して	六〇八
* 98全国患者・家族集会在in高知に参加して	八
* 難病対策患者調査結果の中間報告	九
* 第二回アジア・太平洋パーキンソン病協会国際シンポジウム	十
* 平成十年度中間決算報告	十一
* 活動日誌	十二〇十三
* 新会員の紹介・訃報	十三
* 難病患者に対する見舞金の制定に関する陳情書の審議結果	十四
* 癒しのファイル	十五〇十八
* 事務局だより	十九
* 編集後記	二十

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)
S S K A 刊通巻三一六九号

回答者

香川県立中央病院神経内科部長

山本 光利 先生

「マックス」編集部のご厚意で転載します。

Q パーキンソン病で特に併発しやすい病気や疾病など、考えられることがありましたら、是非教えて下さい。

75才 女性

A 主治医による定期的な健康診断は大切です。

パーキンソン病になったからといって、一般の人と比べて他の病気の併発が大きく変わることはないと考えてよいでしょう。

病気は生涯にわたるため、いろいろな合併症や併発症がでてきます。がんにならないか、痴呆にならないかと心配するよりは、主治医に困っていることを相談して、一つひとつ心配なことを除いていくことが、パーキンソン病のような慢性の病気の療養では大切なことといえます。

例えば、日本人の死因で現在最も多いのは、悪性腫瘍（がん）ですが、パーキンソン病の患者さんにおいても、基本的には一般の人と大きく変わるものではありません。従って、市町村が毎年行っている基本検診を受けることはよいことです。しかし、必

要に応じて定期的に主治医が行う検査も重要です。

●寝たきり

転倒骨折は、高齢者になると、寝たきりの大きな原因の一つです。突進歩行やすみ足、からだのバランスの悪い人では、危険が高くなります。早くからつえを持つとか、老人車の使用、動作はゆっくりと行なう、などの生活上の注意と自覚が大切です。特に股の骨折は、早期手術、早期リハビリが重要ですので、転倒して足の付け根あたりに痛みがあるときは、必ず主治医と相談して検査を受ける必要があります。

●痴呆

痴呆にならないからと心配している人も少なくないと思います。我が国では65歳以上の人の5～6%が痴呆であると考えられています。パーキンソン病の患者さんでは、これが約2倍になると、我が国やヨーロッパでは考えられています。しかし、パーキンソン病では病気の初めから痴呆症状はありません。もし痴呆症状を初期から合併しているときは、パーキンソン病以外の病気を考える必要があります。

パーキンソン病患者さんの痴呆症状は、アルツハイマー病と異なり、うつ状態、意欲の低下、身だしなみに無頓着などに代表

される「皮質下性痴呆」が特徴的なものです。こうした状態に対して、予防の観点からも、人と交わる、趣味を持つなどの生活習慣の形成は大切です。

デイサービスなど福祉サービスの利用もこうした点からは有用なことです。患者さんが積極的でなくとも、家庭の人は利用を勧めるとよいでしょう。

●便秘

便秘は、パーキンソン病の自律神経症状として、合併が最も多いもので、70～80%の患者さんが症状を持っています。対策としては、以下のような点があります。

- ① 下剤を利用すること（多すぎると下痢になるので、自分で適量を見つけてコントロールすること）
- ② 適量の水分を摂取すること。
- ③ 運動、特に歩行の励行（腸の動きがよくなります）
一週間に一度の排便、というのは、好ましくありません。

●排尿障害

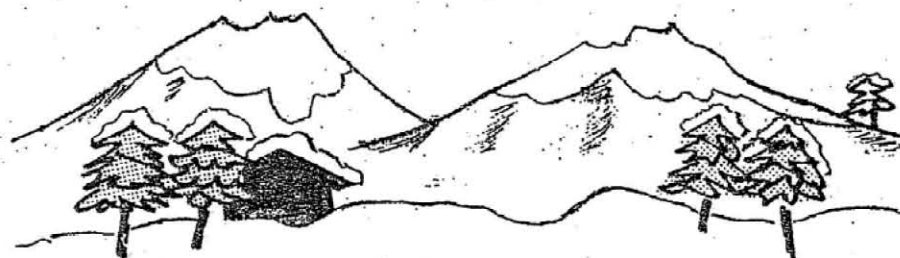
頻尿、失禁なども、よくみられる症状で、膀胱の働きが悪くなっているために生じます。対策としては、時間ごとに決めてトイレに行くことなどがあります。また薬剤の使用を希望される際には、主治医とよく相談して決められるとよいでしょう。

●立ちくらみ失神

これも時に併発します。「ドプス」という薬が有効ですし、塩分を多く取ることも血圧の低い人には有効です。

●腰痛

腰痛を併発する患者さんは、少なくありません。体が前屈するために、余計に腰に体の重みがかかり、腰痛をしばしば合併します。この対策として、姿勢を正しく保つ訓練は大切です。



情報コーナー 【福祉編】

回答者

北里大学病院総合相談部ソーシャルワーカー

前田 景子 先生

Q 妻は発病16年で、現在入院中です。近々退院する予定ですが、寝たきりの重症患者である妻を、心臓病の持病を持つ私が介護を続けられるか、心配でなりません。今後の対処の仕方について、よきアドバイスをお願い致します。

66才 男性

A 退院を前にして、さぞ不安だと思いますが、この機会に、様々な「福祉サービス」を知って、少しでも不安を減らしておくことが大切だと思います。

できるだけ、負担がかからず、かつ安心していただくには、以下のようなサービスの活用が考えられますので、参考にしてください。

なお、公的なサービスの申請先は、身障手帳をお持ちでしたら、お住まいの地域の役所福祉課、70歳以上の方は、役所高齢者福祉課または在宅介護支援センターとなります。

どちらも該当しない場合は、病院のソーシャルワーカー等にお問い合わせ下さい。

1. 自宅の物理的環境を整える

寝たきりでいらっしゃることから、介護

負担が大きいことが予想されます。介護の負担を少しでも減らし、奥様が自分でできる範囲を増やすため、電動ベットやポータブルトイレの導入・屋内の段差の解消・手すりの設置など、物理的な環境の工夫をされるとよいでしょう。身障手帳のサービスの場合は、その他にも、補装具の交付（車いすやつえ等）が受けられたり、交通運賃の割引など多岐に渡っています。該当される方は、積極的に利用されることをお勧めします。

2. 日常のケアや病気に対する不安を減らしていく

在宅で療養生活を送る場合は、病状の面でも、いろいろ不安があるかと思います。

このような場合は、外来主治医や看護婦と日頃からコミュニケーションをよくとっておくと同時に、「訪問看護サービス」を利用されるとよいでしょう。訪問看護サービスでは、病状の観察や服薬の相談、医師との連絡調整、日常生活の支援やアドバイス（からだの清潔や食事の工夫など）を行なっています。

詳しくは、市役所の窓口や、最寄りの訪問看護ステーションにお問い合わせ下さい。

3. ヘルパーサービスを利用して、介護や家事等の負担を減らす

現在、公私を含め、様々な種類の「ヘルパーサービス」があります。

身障手帳や高齢者への公的なヘルパーサービスは、所得に応じた費用負担で、回数時間に限度があります。この他に、社会福祉協議会で行っているものや、金額は高めですが、時間や回数に融通のきく有料のヘルパーサービスなどがあります。

導入する目的や中身に合わせて、どのヘルパーサービスを利用するか、検討されるとよいでしょう。

4. 適度に息抜きを

在宅生活を送るにつれ、介護疲労が増し患者さんともども家にこもりがちになることもあるかと思えます。こんな場合は、施設の「デイサービス」を利用して、奥様が外に出る機会をつくったり。あるいは「ヘ

ルパーサービス」を利用して、ご主人がリフレッシュできる時間を得るなど、上手にサービスを利用されるとよいでしょう。また共倒れにならないように、施設での「ショートステイ」や病院への入院など、今後の方向性について、選択肢を広げておくともよいと思います。また70歳以上の方の場合は、老人保健施設を上手に利用されるのもよいでしょう。

いずれにしても、奥様の病状や看護状況などに合わせて、的確な福祉サービスが利用できるよう、地域の情報をしっかり把握しておかれると、イザという時に安心です。

詳しくはお住まいの役所の福祉課、あるいは、病院のソーシャルワーカーに遠慮なくご相談下さい。



参加感想文

水戸市・大森 誠

従来は主として、県北（大子）にて実施して来たので、今回は植本様ご夫妻のお骨折により、県南の潮来ホテルに於て実施したが、参加者が意外に少く。とくに水戸地区からの参加は、坂本ご夫妻と私の3名にて少し淋しい気もしたが。

会場では。

1. 参加者が少ないこともあり、情報交換（話し合）面では、十分に時間もてれ有意義な時間を過ごせたように思う。
2. 夜の宴会も意外な盛り上りを（司会の寺門様のご努力もあり）みせ、今まで聞けなかった方々の歌なども聞くことが出来この面でもよかったと思う。
3. 朝食のバイキングも、いろいろが揃えられよかった。

潮来ホテル一泊旅行

日立市・益子 健次

定期旅行会は秋晴の快晴に恵まれ楽しい一泊の旅で有った。新しいパーキンソン病ニュース、カラオケ等親交をむすび乍ら一泊が夢のように過去った。出来る限り多くの友の会会員が多数参加し年に2、3回の旅行会を希望致します。

友の会の会員の皆様元気を出そう、勇気を出して皆で頑張ろう。

交流会に参加して

ひたちなか市・山村 不二乃

患者・家族交流会の小旅行に参加させていただきました。前月モニターの関係で一泊した時と違って、同病者の集りという心のゆとりを感じさせられた小旅行でした。

それには、二転三転した計画の変更に関係の方々の並々ならぬお骨折の賜物と存じます。

病を持つ身にとって、一泊して自分の目と肌を感じた経験は、今後の生活に大変参考になると思います。

家の玄関からと云っても良い所から役員さんの寺門さんの車に同乗させていただき、現地には一番早く着きました。既に地元の関口さん御夫妻が見えられておられ、翌朝お見送りやら何かと御心くばり、本当にありがとうございました。

どうか皆さん共々にご達者で又の再会を楽しみにしてお過ごし下さい。

感想文

玉里村・古渡 幸長

先日はいろいろお世話になりました。年に一度の待ちに待った一泊旅行出発迄ホテルのお風呂の事が心配でした。慣れないお風呂で滑って転んだりしたら大変だなーと思ったり、いろいろ考えました、ところが同じ部屋になった人

とお互いに助け合い安心して入浴することが出来ました。

あっと言う間の二日間でしたが、とっても楽しいかったです。

平成10年(第13回)

患者・家族交流会 に参加して

取手市・四ッ谷 実

潮来での交流会は参加者は例年より少なめでしたが、患者・家族交流会の名称に相応しく、出席者の7割が家族同伴で、介護者の実情も聞く事が出来ました。

新入りの方も見えましたが、旧知の方も多くなり気楽に話す事が出来ました。

交流会では、私は日頃気になって居る事疑問点を問いかけてみました。直接返事が帰ってくる事は、少なかったですが、皆さんの話から答えを導く事出来ました。

病院の先生は、この病気が千人千様だといわれますが、皆さんとの話し合いから共通点は非常に多いし、同様な方法で解決出来る予想が得られました。

日頃、時に悲観的になりますが、ご苦労されている皆様を拝見すると、弱音をはかずまだまだ頑張らねばと勇気づけられました。

君島様がわざわざコピーして配布して下さった「パーキンソン病と上手に付き合う10のポイント」はよくできた至言です。幾

つかをあげると、

・症状の改善は腹八分をもっよとしましよ
う。

・急げば回れ、何事も2倍の時間をかける
つもりで行動しましょう。

・家族の過保護は百害あって一利なしです。
手助けは控えめにの気持ちで。等

潮来ホテルは設備もよく、食事も美味しく、常陸利根川に面し風景もよく、幹事役をされた植本様ご夫妻の万端にわたる行き届いたご配慮に心からお礼申し上げます。

言葉にならない感動

日立市・君島 政雄

潮来の交流会では幹事さんに大変お世話様になりご苦労を感謝申し上げます。

水戸駅から大森幹事さんの車で北浦経由で久し振りに見る湖の自然の美に感動しながら潮来ホテルに到着皆様様に再会出来た喜びは言葉にならない感動でした。

夜は小佐畑さんの「北国の春」古渡さん夫妻の仲の良い合唱、潮来の関口さんのハーモニカによる「四季の歌」を皆さんと歌った事が私しの心に残る思い出です。

帰路は大森幹事の案内で鹿島神宮の参拝。

妻の病気が皆さんの病気が全快するよう祈願して、水戸駅に11時着、12時30分に我が家に到着。ほっとする間もなく明日からの生活に入る準備をする、私しの妻は日中は薬でどうにか生活出来るが、便秘と付随

運動筋肉痛で毎日がこんな生活のくり返しです。

身体を動かすことを基本に毎日の散歩、病気の症状が良い時間は青、悪い時間は赤と記録して主治医に見せ、薬の調整の参考にしています。

付随運動の強い時は「メネシット」を半錠にしたり、時間をずらしたり努力しています。

日立保健所より出しました「パーキンソン病と上手につき合う10のポイント」は患者と介護者の基本ですので活用して下さい。

‘98全国患者・家族集会 in 高知に参加して

天候に恵まれた11月14日～15日、四国の高知市で開催された「全国患者・家族集会」に行って来た。

全国各地から集まった仲間と一年ぶりの再会に会場前のロービーは大変にぎやかだった。午前1時から全体集会の開会の挨拶には、地元高知県難病連浜田会長の歓迎の挨拶では、北は北海道から南は鹿児島まで今までで最も多くの仲間をお迎えして、高知市で開催できました事を大変嬉しく思うとともに、心から熱烈に歓迎いたします。

次にJPC伊藤代表幹事の挨拶の後、来賓では、橋本高知県知事、高知市長、地元選出衆・参議院議院の先生の挨拶がありました。特に印象に残ったことは、県知事本人が挨拶したことでした。

小林事務局長の基調報告では、昨年春以降、JPCに加盟する各患者団体をはじめ全国の難病患者・家族の団体等が強く反対してきた特定疾患治療研究事業の患者負担導入が5月1日から実施された。昨年9月

JPC幹事 清水 昇勝

の健保本人2割負担への引き上げや老人の自己負担増と薬代の二重負担に引き続き負担強化は、国民の医療をうける機会をいっそう狭める事になった。全国の患者・家族の怒りはますます高まっている。又、年金制度の改悪に反対し、いっそうの充実を求める。安心して介護が受けられ、治療に専念できる社会を。JPCの存在をアピールしよう。来年の夏から秋にかけて、日本一周マラソンによる難病問題のカンパニアを企画している。各難病連や全国患者団体の組織の応援を得てこのイベントを成功させ、JPCの存在と難病問題をアピールしていきたいと思えますと報告された。

その後、私は第2分科会に参加して、茨城県難病連として、今回、難病患者に対する見舞金制度の制定に関する請願書・陳情書を各市町村に提出した事を出した。

第2日目には4つの分科会のまとめ、最後に集会アピールを採択されて、二日間の集会が終わりました。

難病対策患者調査結果の中間報告

この調査には、当茨城県支部の会員の中から数名の方をお願い致しました。

回収状況 16府県 2疾病団体
回収枚数(人数) 合計568名 9月10日現在
〔はじめに〕

98年5月1日から難病対策「制度改定」
となり、その後の患者の実態調査を行ない
ました。各難病連にまとめを依頼し、また
JPCの仲間にも折り込み、調査をしてき
ました。調査を行なって、難病連のこの問
題に関する受け取り方に相当の差があるこ
とが感じられました。

集計の約半数は大阪難病連の回答であり、
その大阪難病連の中でも疾病別による受取
方に差があることが報告されています。調
査に表れた患者の怒りをどう吸い上げ、難
病公費医療の患者負担廃止の運動を盛り上
げていくか、再度意思統一の必要があるの
ではないでしょうか。

集計枚数は各府県によって差はあるもの
の、合計568名分を回収しました。

〔特徴〕

1. 県からの取り扱い変更の通知は「いつ
出されたか、またいつ受け取ったか」につ
いて、4月9日正式に厚生省から見直し通
知が各地に出されたのにもかかわらず、正
式通知の前、2月、3月以前に23～24%の
患者が受け取っている。これは各県の見切
り発車を証明している。

2. 「説明は十分であったか」の質問では、
3分2の患者が「理解しにくい」と答えて
いる。紙切れ一枚で理解しろというのか、
という声が多かった。

3. 「受給者証はいつ届いたか」の問いは、
5月1日強行実施され、しかも2月3月に
通知が出されたにもかかわらず、4月中に
半数以上が受け取ったとはいえ、5月以降
にも20%と大きな数字が出ている。

4. 保健所の干渉については、80%はなかっ
たものの10%患者は、生活状況などしつこ
く聞かれたりと干渉はあったと答えている。

5. 1ヵ月の自己負担については、1回千
円で複数の病院受診により、2千円以上の
負担を35%の患者が払っている。

6. 受診回数についても「今まで通り」が
78%と圧倒的に多いが、薬の関係で減らし
たくても減らせない患者の悲鳴な声が聞こ
える。

7. 重症認定については、「出さなかった」
が80%近いが、身障害1・2級の手帳を持っ
ていると対象にならないと、重症度基準を
理解していないのではないかとと思われる。
また、特定疾患の重症度申請ではなく身障
医療費助成へ切り換えたり、保健所等から
の指導で重症度申請をあきらめてしまう患
者が多数に上ると考えられる。

第2回アジア・太平洋パーキンソン病協会国際シンポジウム

- ◆ 主催：第2回アジア太平洋パーキンソン病協会国際シンポジウム組織委員会
- ◆ 後援：（予定）
世界保健機構（WHO）／厚生省／日本学術会議／日本医師会／日本
医学会／日本神経学会／日本神経治療学会／日本内科学会／日本老年
病学会／日本自律神経学会／全国パーキンソン病友の会／朝日新聞社
読売新聞社／毎日新聞社／NHK／全国難病団体連絡協議会／他
- ◆ 期日：1999年10月5日（火）～6日（水）
- ◆ 場所：千葉県浦安市舞浜1-9 シェラトン・グランデ・トーキョーベイホテル
- ◆ 目的：アジア太平洋地域のパーキンソン病の患者さんに、パーキンソン病に
関する最新の進歩を提供し、更に色々な面で患者さん及び家族のサポー
トして、各国専門の方々によるパーキンソン病の原因と治療について
の講演、各国パーキンソン病協会の活動状況の報告、更に、国内外の
パーキンソン病の患者さん並びにこれをサポートする方々の交流を深
めるため。アジア太平洋地域のパーキンソン病治療推進の原動力にな
ることを期待しています。
- ◆ 講演：（予定）
パーキンソン病の治療方針／若年性パーキンソン病／薬物治療／パー
キンソン病の遺伝子／定位脳手術／パーキンソン病の原因／移植と遺
伝子治療／パーキンソン病最近の進歩／各国パーキンソン病協会の活
動／他
- ◆ 事務局 順天堂大学脳神経内科（水野美邦先生）
〒113-8421 東京都文京区本郷2-1-1 ☎03-3813-3111 機3321

活動日誌

(平成10年4月1日～12月13日)

- | | | |
|-----------------|-----------------------|------------------|
| 10. 4. 1 (日) | 第13回定期支部総会 | 県総合福祉会館 |
| 4. 26 (日) | 第1回全国役員会 | 東京・スマイル中野 |
| 4. 28 (火) | 難病患者の治療費自己負担導入反対請願書提出 | 厚生省 |
| 5. 8 (金) | 支部会報45号発送 | |
| 5. 17 (日) | 第1回支部役員会 | 県総合福祉会館 |
| 5. 25 (月) | 全国アンケートしおり冊子発送 | |
| 5. 31 (日) | JPC第13回総会 | 霞が関ブラザホール |
| 6. 1 (月) | 国会請願 | 衆議院第1議員第1会議室 |
| 6. 6 (土) | 第22回全国総会 | 大宮ソニックシティ4階市民ホール |
| 6. 7 (日) | 〃 全国大会 | 〃 小ホール |
| 7. 9 (木) | 保健予防課に挨拶と懇談会の要請 | 県衛生部保健予防課 |
| 7. 10 (金) | 難病見舞金制度について挨拶 | 丹羽雄哉代議士事務所 |
| 7. 12 (日) | 第2回支部役員会 | 県総合福祉会館 |
| 7. 16 (木) | 難病見舞金制度の制定に関する陳情書提出 | 日立市・議会事務局 |
| 7. 17 (金) | 〃 〃 〃 | 石岡市・ 〃 |
| 7. 19 (日) | 故久保園努氏葬式 | つくば市 |
| 7. 21 (火) | 難病見舞金制度の制定に関する陳情書提出 | つくば市・議会事務局 |
| 7. 24 (金) | 難病医療相談会に協力 | 鉾田保健所 |
| 7. 26 (日) | 第2回全国役員会 | 東京・スマイル中野 |
| 7. 31 (金) | 全国会報68号発送 | |
| 8. 5 (木) | 難連会報39号発送 | |
| 8. 6 (金) | 難病見舞金制度の制定に関する陳情書提出 | ひたちなか市・議会事務局 |
| 8. 10 (月) | 〃 〃 〃 | 土浦市・笠間市・ 〃 |
| 8. 20 (木) | 〃 〃 〃 | 総和町・古河市・三和町 〃 |
| 8. 24 (月) | 〃 〃 〃 | 緒川村・美和村 〃 |
| 9. 6 (日) | 県北・中央地区合同交流会 | 県総合福祉会館 |
| 9. 13 (日) | 第3回支部役員会 | 〃 |
| 9. 25 (金) | パーキンソン病在宅療養の情報交換会 | 笠間保健所 |
| 10. 10. 3~4 (土) | 第13回患者・家族交流会 | 潮来ホテル |

10, 10, 10 (土) 第3回全国役員会	東京・スマイル中野
10, 22 (木) 故木村富美様葬式参列	水戸市
10, 25 (日) ダウン症シンポジウム	つくば市
11, 14~15 (土) JPC患者・家族集会in高知	高知市・高新文化ホール
11, 17 (火) パーキンソン病教室	ひたちなか市保健所
11, 18 (水) 全国会報69号発送	
11, 29 (日) 第4回全国役員会	東京・スマイル中野
県南地区交流会	竜ヶ崎市・馴染公民館
12, 11 (金) 難病医療相談会に協力	土浦保健所
12, 13 (日) 第4回難連役員会	県総合福祉会館

新会員の紹介 (平成10年5月14日～現在迄) 敬称略

大森 勝一	〒319-3103	那珂郡山方町
根本 道之助	〒310-0902	水戸市
川田 節子	〒306-0626	岩井市
小川 武	〒302-0012	取手市
島田 貴美子	〒319-0202	西茨城郡岩間町
宇留野 武次	〒319-2133	那珂郡大宮町
塙 邦夫	〒312-0012	ひたちなか市
池田 正子	〒302-0115	北相馬郡守谷町
小倉 幸	〒311-3934	行方郡麻生町

訃報

平成10年4月1日～現在迄

(敬称略)

以下の7名の方々が死去致しました。ご逝去を悼み、謹んで哀悼の表し、ご冥福をお祈り致します。

水戸市・鈴木 實枝 (10, 5, 13)	水戸市・木村 富美 (10, 10, 19)
" " 仲田 なみ (10, 5, 31)	日立市・益子 明美 (10, 6,)
つくば・久保 蘭 努 (10, 7, 16)	水戸市・根本 道之助 (10, 11, 18)
竜ヶ崎・海老原 忠 三 (10, 9, 9)	

【茨城県】 難病患者に対する見舞金制度の制定に関する陳情書の審議結果 (11/12町)

市町村名	結果	調	備考	市町村名	結果	調	備考
水戸市	継続審議	○		大子町	継続審議		
日立市	可決	○		十王町			
土浦市	継続審議	○		旭村	議会上しない		
古河市	可決	○		鉾田町			
石岡市	継続審議	○		大洋村			
下館市	採択			神栖村	議会上しない		
結城市	採択			波崎町	継続審議		
竜ヶ崎	採択			麻生町			
下妻市	既実施	4,000(円)		牛堀町	議員上しないのみ		
水海道市	継続審議			潮来町	議会上しない		
常陸太田市				北浦村	議会上しない		
高萩市	議員上しない			玉造町			
北茨城市				江戸崎町			
笠間市	採択	○		美浦村	議会上しない		
取手市	既実施	3,000(円)		阿見町	議員上しないのみ		
岩井市				莖崎町			
牛久市	議員上しない			新利根町			
つくば市	採択	○		河内町			
ひたちなか市	継続審議	○		桜川村			
鹿嶋市	採択			東町			
茨城町	継続審議			霞ヶ浦町			
小川町	継続審議			玉里村			
美野里町	採択			八郷町	継続審議		
内原町	採択			千代田町	採択		
常北町	閉会審議			新治村	継続審議		
桂村	継続審議			伊奈町	議会上しない		
御前山村	採択			谷和原村			
大洗町	継続審議			関城町	閉会継続		
友部町	議会上しない			明野町	議会上しない		
岩間町				真壁町	採択		
七会村	議会上しない			大和村	不採択		
岩瀬町	議会上しない			協和町	不採択		
東海村				八千代町	可決		
那珂町				千代川村	継続審議		
瓜連町				石下町	採択		
大宮町				総和町	可決	○	
山方町				五霞町			
美和村	採択	○		三和町	継続審議	○	
緒川村	採択	○		猿島町	議会上しない		
金砂郷町				境町	継続審議		
水府村				守谷町	継続審議		
里美村				藤代町			
				利根町	議員上しない		

全国パーキンソン病友の会茨城県支部

癒へのプロセス

パーキンソン病

手が震え、表情を失う

体が妙にだるくて動かない。手も小刻みに震え始める。自分では意識しないうちに、表情が失われていく。

「綾子さん、笑顔を見せなくなりましたね」。作家の三浦綾子さん宅は一九九一年、知人にこそ指摘された。月刊雑誌に掲載された小説「銃口」を連載していたことだ。「何が何だか分からない、体調を崩した状態」が半年続いた。

翌年一月、心配した友人が知人の神経内科医を連れ、北海道旭川市の三浦さん宅を訪れた。手足を触り、震えの具合を確かめた医師は、「パーキンソン病ですね」と診断を下した。

パーキンソン病は、脳内の一部の神経細胞が変質し、神経細胞活動の情報を伝えるドーパミンが作れなくなる病気。体の動きを司る「コントロ

震えや筋肉のこわばり、動作が鈍くなるなどの症状が現れ

としたものだった。治療は、症状を抑えるため、足りなくなったドーパミンを補充する薬剤の服用が基本。三浦さんも二種類の薬を飲んだが、とたんに幻覚に悩まれた。色とりどりの花束が見えたり、男の子が部屋の中を立っていたり。「薬の副作用でしよう」と医師に言われた。

半数が悩む便秘

パーキンソン病の患者は、自律神経に障害が現れ、一部の薬には副作用があり、便秘になりがちだ。全国パーキンソン病友会の会の調査でも約半数の人が便秘に悩む。

三浦さんも、朝トイレに座って、一時間経つと粘った後、「真ん中だ、真ん中だ」と出た。映画「男はつらいよ」の主題歌「奮闘努力の甲斐もなく……」というわけだ。

徐々に進行する難病 夫婦で歩む療養生活

原因不明の難病だが、肺結核と看做りカリエスで十三年間療養し、盲腸がなんども体験した三浦さんは、「パーキンソン」と聞いても、つらう

もたれつくさん
背もたれつくさん
もたれつくさん
背もたれつくさん
特注の背もたれつくさん
三浦綾子さんの
夫の光世さん



気が進行を完全に止めることはできない。二年前から、寝返りが打てず、一人で布団から起き上がれなくなった。隣に寝ている夫を夜中に何度も「光世さん」と起す。

「一番多かった時で七回。四回以上起すとわらわとちよつとつらい。聖書に『愛はいらだたない』とあり、主治医からもリラックスさせるのが大事と言われていますが、なかなか実行できません」。それでもやせいでん起して「くわん未だ」、「一寸先は闇と言いますが、一寸先に光もある」と、介助される身になって

知りました」と三浦さん。

昨年からは歩行も危なっかしくなった。夫が目を見失ったときに、体のバランスを崩し、台所で転んだ。足が地面に張り付いたように動かない。真夏に二時間もトイレから出て来られなかったこともある。

ベストセラー「氷点」で六四年、作家としてデビュー以来、七十冊を超える著作がある。その大半は、骨がすり減るほど歩き回りながら文章を綴り出し、それを光世さんが筆記してきた。昨年から、倒れないよう背もたれを高くした特注のいすに座って、原稿を書き進めるようになった。

今年一月、リハビリのため札幌市の病院に入院したのを機に三本の連載を休み、現在は自宅療養中。ソファで横になることがめっきり増えた。それでも作家として書く意欲は衰えていない。

「今日という日はなれごとつても素人である」といふ言葉が好きという三浦さん。これからは命をかけて生きるという追求を諦めてみたい。「いっしょに歩きたい」といふ言葉を聞きながら、三浦さんのように歩むことを願う。

(大森 亜紀)

「妻は楽天才で強い精神力の持ち主。弱音を吐きませんね」

医療ルネサンス

1613

第11部

癒しの処方

パーキンソン病 ②

21軒目でやっと判明

東京都三鷹市の会社員山本和子さん(58)は、原因のわからない症状に悩んでいた。右足が小刻みに震えて止まらないう。電車の中、喫茶店のテーブル。足が見える場所は人目が入ると、筋力がパンパンに震えを止めようと、足に力をいれて、筋肉がパンパンに痛んで痛んだ。

腰が痛くて、立っているのもつらい。上司が「どうしたんだ」と聞くと、右足を引きずって歩き、バランスが悪くて転ぶようになった。

大学病院や開業医を回った。整形外科や脳神経外科、痛みを取るペインクリニックのほか、針灸やカイロプラクティックまで。年のせい、自律神経失調症、椎間板ヘルニア、座骨神経痛……。様々な診断が付き、治療も受けたが、震えは止まらない。4年前、知人に紹介されて

受診した都立病院の神経内科。歩き方や震えの具合、肩を強く押しつけての反射を見た医師は「パーキンソン病です」と診断した。「数ヶ月みたら二十一軒目、手の震えがなくなかったので、パーキンソン病と診断がつきにくかったはず

です」。最初の兆候から六年近くが過ぎていた。

現在、日本のパーキンソン病患者は人口十万人に対し百人、六十五歳以上では三百人と推定されている。一九七〇年代の厚生省研究班調査では十万人あたり八十人だった。

国立療養所中部病院の柳沢信夫院長は「パーキンソン病の発症年齢のピークは五十五歳

震えなどの運動障害 個人差で難しい診断

前後。発症率というより、高齢化が進み、薬が開発され患者の寿命が延びたことで患者数が増えた」と分析する。

イギリスの医師、ジェームス・パークソンの一八一七年に報告したこの病気は、脳の黒質の神経細胞が変性する。黒質は小指の先ほどの大きさで、神経細胞の動きの様子を、別の神経細胞に伝える化する。



患者の手の動きの具合を調べる山本光利、香川県立中央病院神経内科部長

学物質ドーパミンを作っている。年を重ねるとた

れでも黒質が変化するが、パーキンソン病患者では老化を上回る速度で細胞の変性が進み、ドーパミン量が正常値の二〇%を切ると症状が現れる。

手足が一定のリズムで震える「振戦」、筋肉の緊張が強くなる「固縮」、筋力の弱くなる「筋固縮」、動作がのろくなる「無動」、体のバランスが悪くなる「姿勢反射障害」と四種類の運動の障害が現れるのが特徴だ。

「パーキンソン病は年単位で進む病気。急に症状が現れた場合は他の病気や薬の副作用の可能性が高い」。山本部長は診断に際しては必ず薬のチェックと脳に病変がないか調べるため、MRIなどの検査をしている。

診断で薬もチェック。パーキンソン病の振戦は、片側の手足から始まる。何もしていない時は手が震えるが、字を書いたり、茶わんを持つたりと、動作中は震えないうことが多い。動作時に手が震える本態性振戦と間違われる場合もある。

脳梗塞などの脳血管障害、脳腫瘍、胃薬や抗うつ剤など一部の薬でもパーキンソン病のような症状が現れる。山本部長が一九八八年から九二年の五年間でパーキンソン病と同じ症状で外来を訪れた患者を調べたところ、患者の三分の一が薬が原因だった。

高齢者は、薬によりパーキンソン病に似た症状を起こしやすい

医療ルネサンス

1614

第11部

癒しの処方

パーキンソン病 ③

「どうしよう。薬なかったら、いつ動けなくなるかわからへん」。一九九五年一月十七日、阪神大震災の朝、兵庫県西宮市に住むAさん宅には、物が散らした家の中で薬を探した。パーキンソン病の薬は、飲みやすいよう台所に置き、予備の分を押し入れに入れてあった。押し入れの戸は開かず、台所は家具を片付けないと入れない。「はと逃げな」。外から呼ぶ声がして、近くの小学校に避難した。

Aさんが症状に気づいたのは八四年。右側の手足が震え出し、足を引きずるため、右足の靴だけが早くすりへった。京都市の国立療養所宇多野病院に通い、パーキンソン病の薬物治療を受けていた。



久野貞子部長

パーキンソン病の治療には多くの薬が使われる



経過長く薬も多種に 患者自身で管理必要

パーキンソン病は、脳の黒質の神経細胞が変性し、ドーパミンと呼ばれる神経伝達物質が減り、体の動きがコントロールできなくなる難病。病気の進行を止める確かな治療法は現在のところなく、ドーパミンを補充する薬的なものを服用する方法が中心となる。Aさんは薬を飲むと、体が寒に動き、介助を必要としないうが、効き目が途切れると、油がぎれたように手足の動きが鈍る。バランスを崩してふらつき、転びやすくなる。

主治医が薬を郵送
避難所の混乱の中、主治医の診察を受けるのは、Aさんにとって大きな課題だった。Aさんは仮設住宅で一人で暮らす。心臓も悪く、今年初め京都の病院でペースメーカーを埋め込む手術をした。パーキンソン病の病状も進み、あわてる足がすくむ。「二不便もありまして、やむを得ず、は、なるだけ自分でやらな。そのための薬と先生との長い付き合いが大事なんです」。パーキンソン病の治療は六〇年代に転機を迎えた。運動障害の原因がドーパミンの不足にあることがわかって、L-DOPAという薬が登場した。L-DOPAは、そのまま飲むと脳内に入らないため、体内で代謝されてドーパミンに変化するL-DOPAの錠剤を飲む。

胃腸に負担がかり、長時間大量に服用すると、効かなくなる上、体がクネクネと動いて止まらない「ジスキネシア」などの副作用が現れる。このため、八〇年代に入り、L-DOPAを補充する新薬が次々と開発されている。久野部長は「副作用のない薬はない。パーキンソン病は経過が長いだけに、長所と短所をきちんと説明し、その人の人生、病態に合わせてオーダーメイドの治療のデザインが必要になります」と話す。Aさんは現在、手術を受けた京都の病院と近所のかかりつけ医、宇多野病院に連携しているが、心臓の薬を含めて六種類を宇多野病院から処方されている。

で神経内科が専門の久野貞子・宇多野病院臨床研究部長に電話をした。「薬はあるの？ すぐ送ります」。久野部長が郵便局留めで薬を送り、数日後Aさんの手元に届いた。「ほんま、助かりましたわ」

従来の薬は飲むと震えが少し止まる抗コリン薬の服用が、脳の手術しかなかった。いずれもドーパミンの欠乏という原因に合わせた治療ではなく、決定打とはならなかった。L-DOPAは劇的に効く。寝たきりの人が歩いた例もあったそうです」と久野部長は説明する。

次々開発される新薬
しかし、L-DOPAにも欠点があった。個人差はあるが、胃腸に負担がかり、長時間大量に服用すると、効かなくなる上、体がクネクネと動いて止まらない「ジスキネシア」などの副作用が現れる。このため、八〇年代に入り、L-DOPAを補充する新薬が次々と開発されている。久野部長は「副作用のない薬はない。パーキンソン病は経過が長いだけに、長所と短所をきちんと説明し、その人の人生、病態に合わせてオーダーメイドの治療のデザインが必要になります」と話す。Aさんは現在、手術を受けた京都の病院と近所のかかりつけ医、宇多野病院に連携しているが、心臓の薬を含めて六種類を宇多野病院から処方されている。

「病態の個人差は大きく、マニュアル治療だけでは対応できません」

医療ルネサンス

1615

第11部

癒へのプロセス

パーキンソン病

Q&A特集

シリーズのまとめとして、順天堂大脳神経内科の水野美邦教授にパーキンソン病について聞きました。

——どんな症状が出るのでしょうか。

手足が小刻みに震えますが、字を書いたり、食事をしたりしている時は止まるものが多いです。軽い場合、本人が気づかないこともあります。

体のバランスが悪くなって筋力が弱ばり、または大きな自然な動きが乏しくなります。顔の表情が無くなった、転びやすくなった、歩き方がおかしいと家族から言われて受診する人が多いですね。

みずの よしへ

1965（昭和40）年、東京大医学部卒。米ノースウエスタン大医学部神経学研修医、自治医科大学神経内科



水野 美邦氏 助教授、同教授を経て、89年から順天堂大神経学講座教授。専門はパーキンソン病の発症機序と薬物治療。日本神経学会理事。

伝わらず、運動機能に障害が出来ます。ドーパミンが正常量の10%を切るるとパーキンソン病と言われますが、半分が減っただけでも運動の障害が起きます。

——患者はどのくらいいますか。

随分や目の前の地面に線が引いてあれば、またいで歩けるのに、何もないと足がすくんで動けなくなるなど特徴のある運動障害も現れます。——何が原因ですか。

発症ピーク50代後半 前向きな生活が大切

脳の奥に、小指の先ぐらいの大きさの黒質と呼ばれる部分があり、神経伝達物質のドーパミンを作る細胞が溜まっています。その細胞が減り、ドーパミンの量が少なくなるため神経活動の情報が正しく

——別の病気が問われることもあるとどうですか。

薬の副作用や脳血管障害でもパーキンソン病のような症状が現れることもあります。病気を見分けけるには、薬を調べる（MRIT）磁気共鳴映像法

を使って検査します。黒質の萎縮はMRITでは分からず、画像に異常があれば、脳血管障害など別の病気を疑います。

——治療法は、

足りなくなったドーパミンをL-Dopaで補う方法が主流です。そのほか黒質からのドーパミンを受け取る線条体の細胞に働くドーパミン受容体刺激薬や神経細胞の軸索からドーパミンの放出を促すドーパミン放出促進薬、線条体のアセチルコリンを抑える抗コリン薬などが使われます。

——長期に薬を使うと副作用が出るようになりますか。

線条体以外のルートをドーパミンが働くと、幻覚、妄想が現れ、線条体のドーパミン過剰で体がくねるジスキネジアが出たりすることもあります。薬の量や飲み方を工夫して対処しますが、なかなか答えは見つかりません。

——手術による治療もありませんか。

震えやジスキネジアが強い場合、脳の奥にある核床や線条体の一部を壊し、神経細胞

の異常を抑える定位脳手術が有効な場合もあります。

——なぜパーキンソン病になるのでしょうか。

まだはっきりとした原因は分かりませんが、黒質が萎縮する仕組みが徐々に解明されつつあります。体内で作られた神経線や活性酸素が黒質細胞を殺すことが分かっています。遺伝的素因や環境因子への研究が進んでいます。

若くしてパーキンソン病を発症した人は、家族にも同じ病を持つ人が多く、遺伝子を継承したことが、染色体の六番あるいは四番に異常があることがわかりました。発症する過程が分かれば根治治療が見つかるとも思われます。

——生活する上でどんなことに気を付けたいですか。

薬の開発が進み、今では天寿を全うできます。症状が外に現れるので、家にこもりがちになる人もいますが、日常生活の制限はありません。むしろ積極的に生活を楽にし、前向きに過ごすことが病気のためにも良いのです。リハビリなどを通して、疲れない程度に外に出かけるのもよいでしょう。（大森 亜紀）

（次は、薬害は防げるかです）

3度以上の患者は、申請が認められれば医療費の自己負担分が免除になる

【事務局だより】

■ 県北・中央地区合同交流会

日 時：平成10年9月6日（日）AM10:00～PM3:00

場 所：県総合福祉会館3F和室

講 師：渡辺富貴子先生

参加者：県北12名・中央27名 合計39名

■ 県南地区交流会

日 時：平成10年11月29日（日）AM10:00～PM3:00

場 所：竜ヶ崎市・馴染公民館

講 師：渡辺富貴子先生

参加者：15名

■ 患者・家族交流会（一泊旅行）

日 時：平成10年10月3日（土）～4日（日）

場 所：潮来ホテル・鹿島神宮

参加者：26名（内4名日帰り）



■ 『総合的難病対策の早期確立を要望する請願書』の中間報告!!

12月10日現在44名、署名数382名、募金総額118,500円です。ご協力ありがとうございました。尚、〆切りを平成11年1月末迄に延期いたします。一人でも多い署名をお願い致します。

■ 来年の支部総会（第14回）の日取りが決まりました。平成11年4月11日（日）

場所はいつもの県総合福祉会館です。

■ 支部会報の原稿を募集して居ります。皆様の情報交換の冊子として、さらなる投稿を宜しくお願い申し上げます。

編集後記

今年も残り少なくなり、気持ちも忙しくなりました。支部会報の編集も漸く整えまして、ここに発行することが出来ました。原稿をお寄せ下さいました、方々に厚く感謝申し上げます。今年を振り返れば、5月1日より、私たちの反対の行動を無視し、特定疾患の自己負担導入が実施されてしまいました。7月8月の暑いなか、県内全市町村に対し、難病見舞金制度の制定に関する陳情書提出の行動をしました。その審議結果は本紙14Pに載せました。

会員の皆様お身体を大切に、よい年をお迎え下さい。

編集者 全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒315-0018 茨城県石岡市若松1-7-5
TEL&FAX; 0299-22-5580
郵便振替口座番号; 00300-4-38042

発行者 身体障害者団体定期刊行物協会
〒157-0073・東京都世田谷区砧6-26-21
TEL; 03-3416-1689 頒価300円