

SSKA

全国パーキンソン病友の会会報

茨城県支部だより



一九七一年八月七日第三種郵便物許可(毎月六回一の日・六の日発行)
一九九九年一月二一日発行 SSKA通巻第三四一二号

第 4 9 号
平成 1 1 年
(1999 年)
11 月 2 1 日

目

次

* 歓迎挨拶	二
* がんばれ難病患者日本一周激励マラソンが終って	三
* 第二三回全国総会・第二回アジア太平洋パーキンソン病	五
* 協会国際シンポジウムに参加して	五
* 第一四回総会以降の主な行事	六
* 患者・家族交流会に参加して	七
* 会員の近状	八
* カラオケ曲名&歌唱者	十一
* 事務局だより・編集後記	十二
* 別冊	一五

全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒三平〇〇八 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



がんばれ難病患者日本一周激励マラソン

歓迎挨拶文

茨城県難病団体連絡協議会
会 長 清水 昇勝

がんばれ難病患者日本一周激励マラソンランナーの澤本さんをはじめ、サポートの皆さん、ようこそ茨城に!!

このマラソンは、7月25日に北海道の宗谷岬を出発し今日まで38日約2,000kmの道程へて、ここ茨城県にまいりました大変お疲れさまでした。

我々、茨城県難病団体連絡協議会としては、受入れ準備のため5月より準備を進めてまいりました。

各報道機関、関係自治体、各種団体に難病の実情と対策についてご協力とご理解を訴えてまいりました、その結果、マスコミはこの事を取り上げてくれました。

伴走ランナーについては、マラソン通過の市町村では全面的に協力していただきました。各種団体においても、ご援助を示してくれました。

この県民広場に於いて茨城集会の開催については、茨城県知事をはじめ当該部局のご理解とご配慮を賜り感謝申し上げます。

夢と希望を与えて下さる、がんばれ難病患者日本一周激励マラソンランナーとサポートスタッフ一行を茨城県難病団体連絡協議会を代表して歓迎の挨拶と致します。



がんばれ難病患者日本一周激励 マラソンが終って

石岡市 清水 晴美

今年暑い夏でした、7月25日北海道の宗谷岬を出発して澤本和雄さん(53才)が、全国6,200K走り抜くとお聞きました時本当にそんなこと出来るのかとびっくりしました。

全国の知事に難病対策の充実について訴え、多くの国民に難病問題をアピールする。128日間6,200k1人で走り抜く。

今までにこんな人いなかった、毎日マラソン隊の走る道を地図で追いかけて、茨城県は8月29日～9月1日まで3泊4日となり、茨城県難連でも実行委員会を作り6月から準備しました。

8月29日の笠間市でお迎えのセレモニーは市をあげて100名以上の歓迎式典となり、沿道で手を振って下さった方達、市役所の職員、ボランティアの方、ガールスカートの皆様からは安全祈願の折り鶴のプレゼント等、マラソンスタッフも感激して下さいました。

茨城県では他県にない取組みでマラソンの通過する10市町村の市役所・役場の職員の皆様が伴走して下さい、美野里町では中学生が8名、千代田町では議長さん議員さんが参加して伴走者は全部で99名になり、どの地区でも澤本さんの後から8人～10人の伴走者が、難病患者のため汗を流して下さいました。

毎日が34度の猛暑の中(アスファルト

の道路はもっと暑かったと思います)暑さとの闘いでした。

澤本さんは1日のマラソンが終ると氷風呂に入ると伺い毎日おしぼり用に氷を入れて持参しましたので、夕方残りの氷を使って頂きましたがその位ではとても足りないようでした。

難病患者を励まして下さった、マラソンスタッフの皆様は何とお礼申し上げて良いかわかりません。

このマラソンは茨難連にも大きな協力と団結の機会を与えてくれました。始めて茨難連でやった行事でした。

無事千葉県へお送りしてほっとし、又地図上でマラソン隊を追っかけ、

11月26日厚生省前集會に参加させて頂きました。厚生省前の歩道はお迎えの人でいっぱい通行する方に迷惑をかける程でした。

澤本さんを始めスタッフの皆様お元気で予定通り丹羽厚生大臣との面会も出来て寄せ書きも頂き、全国47都道府県の知事さんへ要望書を渡し寄せ書きを頂き、

沢山の皆様の激励と祈りのうちに、1日のずれもなく走り抜きました。

27日の夜大洗のヘリポートから北海道へお帰りの皆様をお見送りに行き、茨難連からお土産としてさつまいもを差し上げました。

11月29日北海道の苫小牧から札幌まで
64Kのコースは雪とのテレビ報道でどん
なにか大変だったろうと頭の下がる思い
でした。

この度のマラソンにつきましては、会
員の皆様の募金とグッズ販売のご協力に
心から感謝申し上げます。
本当にありがとうございました。



第23回全国総会・第2回アジア太平洋パーキンソン病協会国際 シンポジウムに参加して

那珂町 寺門 京子

国際シンポジウムに参加するなどということは初めての経験なので、当初は大変な緊張と不安を感じていました。それを少しでも緩和しようと数ヶ月前に浦安の会場まで行き下見をしてきたほどです。

10月4日に全国総会が行われ、茨城県支部の代議員として出席したあと翌日からシンポジウムに参加しました。

開会式は思ったほど格式ばらず、カジュアルな服装でとの指示があったこともあり気楽に参加できました。2日間を通じてすべての発表を同時通訳器で聞く事が出来たので係の方のご苦労だったでしょうが、とてもわかりやすく勉強になりました。

発表の内容は次のとおりです。

1. 各国におけるP病協会の活動
2. P病の症状と診断
3. P病の治療
4. P病の原因
5. これからの治療
6. P病治療の現状
7. P病患者サービスの向上をめざして

以上について38人の専門家の方が発表がありました。これらの発表で特に印象に残ったのは、「これからの治療」に関する発表で、韓国の「神経細胞保護療法」と日本の「遺伝子治療の将来」でした。遺伝子については、一般的クローン羊や作物の遺伝子組換えなどで暗いイメージ

を持ちがちでしたが、遺伝子治療の可能性が高まってきていることから、P病治療の将来に明るさが見えてきたように思え、期待を持つことが出来ました。

もう一つ痛感した事は、私たちは必要な治療は殆ど無償に近い形で、しかも最新の薬物入手する事が出来るわけですが、殆どの国では、良いとわかってても経済的な理由からなかなか入手・服用がかなわないという実情がある事でした。

遺伝子治療など医学面の研究や健康保険・難病対策など社会的なシステムの面で、日本ほど患者にとって恵まれている国は他に無いようだという事です。

私たち患者は、難病という事から後ろ向きな考え方をしがちですが、外国に比べて恵まれた現状で明るい将来に目を向けて、もっと前向きに治療やリハビリに取り組みに行くべきだなどの印象を持ちました。

コーヒーブルイクや昼休み等には、日本でも著名な医師に直接具体的な相談や質問をする事が出来たのも、このシンポジウムの素晴らしい取り組みだったと思います。本の上でしか存じ上げでなかった先生の直接のご指導は、患者にとって何にもまさる励みだったと言えるでしょう。

更に、発表された中で各国の医師や研究者たちが如何に水野先生を尊敬してお

られるかを強調していた事が印象深く、以前私が水野先生に診察をして頂いた事もあって、その偉大さを痛感し心強さと感動を覚えました。

この3日間で、発表された専門家の方々もさることながら、参加した患者や家

族の積極的な働きかけや行動は、素晴らしいものだったと思います。この企画や運営に携わって下さった組織委員会の皆様の献身的なご尽力に感謝しつつ、浦安市を後にしました。本当に有り難うございました。

第14回総会以降の主な行事

◆ がんばれ難病患者日本一周激励マラソン

日 時 平成11年8月29日(日)
コース 栃木県仏の山峠を～笠間市亀ヶ橋南公園(歓迎式典)
参加者 役員4名 伴走者9名 協力者4名 一般参加者78名

日 時 平成11年8月30日(月)
コース 笠間市～水戸市(国道50号) 県庁前県民広場に於いて茨城集会
参加者 役員5名 伴走者30名 協力者19名 県職員60名 一般参加者109名

日 時 平成11年8月31日(火)
コース 水戸市～牛久市(国道6号)
参加者 役員4名 伴走者41名 協力者5名 一般参加者28名

日 時 平成11年9月1日(水)
コース 牛久市～千葉県境長豊橋(国道408号)
参加者 役員4名 伴走者21名 協力者5名 一般参加者13名

◆ 県北・中央地区合同交流会

日 時 平成11年9月18日(土) 午前10時～午後3時
場 所 茨城総合福祉会館3階和室
参加者 県北13名 中央23名

◆ 第23回全国総会・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

日 時 平成11年10月4日(月)～10月6日(水)
場 所 舞浜・東京ベイホテル
参加者 茨城県支部6名 国内・外から700名

◆ 第14回患者・家族交流会

日 時 平成11年11月6～7日
場 所 大子町・リバーサイド「福寿荘」
参加者 20名 日帰り1名



患者・家族交流会に参加して

水戸市 大橋 清子

第14回患者・家族交流会に初めて参加させていただきました。主人が忙しいので、息子の協力を得て参加する事が出来ました。

久しぶりに、息子とドライブ気分で奥久慈の山々の紅葉を期待して出かけたのですが、少し早かったようでした。しかし、福寿荘に近づくにつれて赤みが増してきたので少しは満足しました。

交流会では、皆様の貴重な体験を伺う事が出来まして大変ありがたかったです。同じ病をもつ身で励まされる事が沢山ありました。特に、介護をなさっている方々の患者さんの立場に立って思っただけの温かい献身的な対応には頭が下がりました、息子も感動していたようでした。

部屋に戻り、ほっと一息ついて、同室の飯村様とゆっくりお話ができ、同じ悩

みを分かち合えて心がやすまりました。

次の日、「とのうちアップルファーム」に行き新鮮なリンゴを買って来ました。「こうとく」という新品種も食することが出来ました。沢山蜜が入って美味かったです。

一泊するので行く前は心配でしたが、寺門様のお言葉の巧みに笑いを誘われて、リラックス出来ました。昼間、家に一人でいたので笑う事もあまりありません。

やはり思い切って参加してよかったと思ってます。楽しく有意義に過ごさせていただきました。

支部長様をはじめ皆様方には、親子共々大変お世話になりありがとうございます。心からお礼申し上げます。



全国パーキンソン病友の会 茨城支部 H.11.11.6. 於 リバーサイド奥久慈

第14回患者・家族交流会不参加の会員の近状

'99.10.28現在

体の動きは、鈍いですがかろうじて現状維持が出来ていると思います。----

----- 水戸市/S・O

・歩行障害があり不参加になります。-

-----水戸市/H・N

・体調を崩し、床にっいているのですが血圧が低く立ち眩みがひどい、週2回の点滴を受けています。--水戸市/T・S

・当日前後、法事やら同窓会と連続出かけることが多いから、今回は残念乍ら大事をとって欠席いたします。-----

-----ひたちなか市/H・Y

・お世話になっております、寝たきり状態になっているので参加出来ません。食事一人では食べられません、手の振るえ唇の振るえも多くなっています。---

-----ひたちなか市/H・T

・体調は、まずまずですが、歩行が上手にいきません、玄関に台を置いて様子を見ています、食事はよくとれます。---

----- ひたちなか市/K・I

・「カバサール」という新薬が2錠になり、幻覚等が出て、夜中が大変です。11月7日朝早く、私が用事があり出掛けますので、誠に残念ですが欠席致します。

----- ひたちなか市/E・K

・楽しみにしていた交流会に用事があり

不参加します。----- 日立市/K・M

・入院中のため。-----日立市/M・K

・何時も不参加で申し訳ございません、前に大子温泉に参加させて頂きました、本当によかったと思っておこされます。..

----- 日立市/N・K

・日頃友の会にご尽力され厚くお礼申し上げます。連絡が遅れて申し訳ありません、体調が良くないのです、症状としては頻尿夜5~6回多い時で2~3回付き添えの者も疲れてしまう、又同部屋の方に迷惑します、妻から泊らないでと申し渡されました。パーキンソンは歩くのが一番と最近歩行補助器を買って歩いています。4月の総会には、一人でも参加出来る様に頑張ります。結城市/M・Y

・1年前より骨そしょう症になり入院し現在は通院している状況ですので、歩行困難のため無理となりました。-----

-----土浦市/S・I

・最近、のみこみが悪くなりました、又、むせることが多くなりました、月水金のディサービスと訪問リハビリ(月2回)保健センターという生活を続けています。

-----つくば市/S・S

・病状は少しずつ進んで悪化していますリハビリを兼ねた病院が近くにあればと思っています。----- つくば市/T・S

・他の旅行と重なってしまい残念です、退職して半年毎日元気にすごしています最近では月1回の診察もお互いきくことがなくて相談しております。-----

----- つくば市/S・K

・症状は相変わらずですが外泊は自信がありません。-----笠間市/K・N

・ますます歩行困難となり残念乍欠席致します。-----牛久市/Y・I

・何時もお手数をお掛け致し心からお礼申し上げます、現在の私の身体は脊髄が曲がり腰痛が酷く足が思うように動かず一日のうち5、6時間位がやっとです一生懸命頑張っておりますが出席出来ず残念ですが欠席致します。牛久市/K・I

・今回は都合悪く欠席させて頂きます、治療を受け始めて7年病状は徐々に進行しています。よだれが出ることで座位より立上がるに工夫がいること、全身の疲れ体重の減少等です。薬はメネシット3錠・アーテン1錠・デバス4錠・カマ3錠一度も増量していません、幸いにまだ歩ける事です。東大病院より取手協同病院に最近移りました。--- 取手市/M・Y

・日頃のご指導ありがとうございます。発病から6年目になり徐々に進行し歩行困難があり、血圧も不安定のため誠に申し訳ありませんが、欠席致します。---

----- 高萩市/M・A

・週に一度リハビリセンターへ通っています、足の振るえ姿勢障害(前屈)が続

いております。遠出は出来ず残念ですが不参加にします。----- 藤代町/H・K

・今年は体調が悪く入院、又子供も入院続行につき交流会に参加出来ませんので直しくお願い致します。高萩市/S・M

・春の退院直後に比べると体調も落ち付いてきていますが、痴呆が出ていますので介護が必要な状態です。当日は用事がありショートステイを申込んでありますので、残念乍出席出来ません。皆様のご健康を祈っております、何時もお世話ありがとうございます。取手市/T・O

・最近ジスキニアが出て困っています。何時も連絡を頂きありがとうございます人手がないため出掛けられません。----- 取手市/Y・K

・一進一退と云う状態です。----- 石下町/M・Y

・最近、蹟く回数が増したので気をつけて歩いています。----- 高萩市/E・N

・アメリカからの新薬(カバサール)に変えたが効果が出ず困っています、しかし、最近になって声が出るようになって民謡が楽しくなりました、毎日練習しております。その内皆さんの前で歌いたいと思います。----- 三和町/K・T

・大変お寒くなって参りました、何時もお世話になってます。大子温泉旅行参加出来ず残念です、少しでも良くなるよう頑張ります。----- 荻崎町/Y・K

・歩行出来ないので欠席します。-----
----- 山方町/K・O

家事都合により不参加いたします。-
-----大宮町/K・S

・早朝の散歩が出来るようになりました
今日(10月9日)で10日目二になります。外に
出る事がおっくうで人に逢う事がどうも
気が進まず、筋肉が弱ってしまうと医者
にも言われやっとの思いで始めました。
----- 関城町/K・Y

・10月後半より薬を変更して様子を見る
予定につき治療の方を優先したいと思
います。盛会になる事をお祈り致します。
----- 取手市/J・H

・膝が痛い、長く歩けない。-----
----- 御前山村/K・A

・歩行が困難のため欠席とします。---
----- 御前山村/R・A

・歩行が困難 なので参加させて頂く事
は難しいと思います、食事も箸がうまく
持てず大変です。----- 土浦市/H・T

・毎日がいらつき掃除洗濯食事作り、休
んだりして居ります歩くのが思うよう
にいかず悩んで居ります。麻生町/K・O

・風邪の為注意しております。-----
----- 東海村/N・N

・パーキンソン病症候群と診断されて1
年有余、疾患箇所の転移はあったが前面

的な治療は困難なようだ、今回通知のあ
った交流会参加について主治医と相談し
たが許可は得られなかった、ご免、交流
会の成功を祈ります。---水戸市/I・U

・何時もお世話様になります、良く転び
言語障害など、行った先が不安で欠席し
ます。----- 旭村/A・A

・パーキンソンの薬が合わないのか幻覚
症状が出て薬を少しずつ減らして2種類
減らしたら逆には幻覚が強くなって今大
変な状態ですのもうしばらく、会合等
には申し訳ありませんが不参加とさせ
て頂きます。----- 玉里村/S・T

・調子が悪いため欠席します。宜しくお
願います。----- 水府村/Y・Y

・家事一切、草取り等を気長に実施して
居ります、カラオケ等も楽しんで明る
く過ごして居ります。--- 玉里村/T・U

・平成11年7月28日特別養護老人ホーム
「宝永館」へ入所しています。-----
----- 東町/H・S

・寝たきりの生活です、10月で90歳に
なりました、会の益々のご発展を祈念
致します、参加出来なくて残念です。-----
----- 友部町/S・T

・8月16日より体調を悪くして入院し
てました。やっと退院は出来ましたがだ
いぶ落ち着いたのもままならず転ぶ事
が多くなり、出掛ける事は無理-----
----- 潮来町/T・S

* 以下紙面の都合で割愛させて頂きます。

🎤 茨城県支部第14回患者・家族交流会 🎤

カラオケ曲名 & 歌唱者

平成11年11月6日 於大子温泉「福寿荘」

敬称略

①	お別れ公衆電話	石岡市	清水	晴美
②	さようなら	那珂町	寺門	正次
③	ふるさとの灯台	水戸市	大森	誠
④	木曾路の女	桂村	飯村	久子
		"	今瀬	さか江
⑤	東京だよおっかさん	守谷町	鈴木	美代
⑥	君恋し	里美村	佐川	為栄
⑦	山	水戸市	大森	誠
⑧	星影のワルツ	竜ヶ崎	植本	純代
⑨	知床旅情	水戸市	木村	一郎
⑩	二人でお酒を	那珂町	寺門	京子
⑪	りんご村から	守谷町	益田	功
⑫	赤いグラス	竜ヶ崎	植本	泰久
		"	植本	純代
⑬	君を忘れない	那珂町	寺門	正次
⑭	みだれ髪	石岡市	清水	晴美
⑮	浪曲子守唄	守谷町	益田	功
⑯	昭和枯れすすき	"	"	"
		"	鈴木	美代
⑰	柿の木坂の家	"	益田	功
⑱	情が島の雨	水戸市	木村	一郎



【事務局だより】

- ◆ 来年は創立15周年記念として、平成12年4月16日に第15回定期支部総会の第2部に、順天堂大学医学部脳神経内科教授水野美邦先生の講演を予定して居ります。
- ◆ 第24回全国総会・大会は、新潟県で開催の予定です。
- ◆ 支部会報の原稿を募集して居ります。
- ◆ 総合的難病対策の早期確立を要望する請願書の署名・募金のご協力をお願いします。
- ◆ 年会費の未納の方、宜しくお願い申し上げます。

編集後記

今年は、「がんばれ難病患者日本一周激励マラソン」が猛暑の中通過していきました、11月26日日本一周をおえて予定通り厚生省に到着して、厚生大臣に要望書を提出しました。マラソンの一行は11月27日に茨城県大洗港よりカーフェリーで最終目的地である札幌に発ちました。私たち難病患者を励まして日本一周の快挙を果たした一行に対し心から敬意を称します。夢と希望を与えて下さいました。本当にご苦労さまでした。 N. S

編集 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
☎&FAX 0299-22-5580
メールアドレス syosan@polar.ocn.ne.jp
郵便振替口座番号 0300-4-38042

発行人 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
☎&FAX 03-3416-1698

頒価300円