

1971年8月7日第3郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日発行  
 2007年2月9日発行 SSKA増刊通巻5787号

<b>SSKA</b>	
<b>全国パーキンソン病 友の会会報</b> 茨城県支部だより	第73号
	郵便振替口座番号 00300-4-38042
	〒315-0018 茨城県石岡市若松 1-7-5
2007.2.9	TEL&FAX 0299-22-5580
メールアドレス yxnp002@ybb.ne.jp	



目 次

特定疾患治療研究事業に対する当面の方針に関する見解	2
難病対策の充実に関する決議	3
2007パーキンソン病の療養生活の向上をめざす請願書	4
2007 J P A 総合的対策の早期実現を求める請願書	5
米国で開発中の新薬	6
特集パーキンソン病とは概要	7
"          症状	8
"          メッセージ	10
これからのパーキンソン病関係の講演等の行事	11
事務局だより	12
編集後記	12

# 06年12月15日厚労省の特定疾患治療研究事業に対する当面の方針に関する見解

全国パーキンソン病友の会  
会長 齋藤 博

06年12月15日厚労省は与党2党の厚生労働部会からの決議を受けて、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病の特定疾患治療研究事業の見直しに関し、次のような方針を決定した。

- ① 2007年度に於ける2疾患の認定基準の見直しは行わない。
- ② 現在認定を受けている患者については、今後医療が継続して受けられるように措置する。
- ③ 2008年度以降の見直しについては、与党及び患者会の意見を聞いて今後検討する。
- ④ 新規の特定疾患の認定については、特定疾患対策懇談会の場で検討する。

①～④項目の厚労省の方針について、次のような評価を行なうとともに厚労省に対し要望する。

## 評 価

厚労省が2疾患の「軽症者」約9万人を外すとの方針を出したことに對して、日本難病・疾病団体協議会（JPA）を中心にした対象患者会の運動が、世論の理解を得て、与野党が国会において追求した事により成果を上げることが出来たことを評価する。

今回の見直し運動は盛り上がり、重症者以外を継続させた事を認めさせる事が出来た事はおおきな成果であった。それだけに、今後は難病対策について患者会として、社会的責任をもつ立場になっていることを認識する必要がある。

## 要 望

- ① 厚労省は、2007年度の見直しは行なわないとしたものの、「希少性」＝5万人未満の要件にはこだわっている。この基準は科学的根拠が明確に示されていないので、再検討を要望する。
- ② 特定疾患対策懇談会の答申はそのままとしており、08年度以降の「見直し」するときは、これにこだわらないことを要望する。
- ③ 12月20日示された07年度「特定疾患治療研究事業」予算は、所要の予算には至っておらず、都道府県の過重負担が避けられない。07年度においては、国の補助率が50%になるような予算を要望する。
- ④ 与党決議では「難病対策の充実にむけた新たな対策を講ずる」よう求めており、JPAからも厚生科学審議会の難病対策委員会の開催とそこでの検討を要望しているので、早急に委員会の開催を要望する。

以 上

# 難病対策の充実に關する決議

特定疾患治療研究事業に関しては、政府の「特定疾患対策懇談会」において、潰瘍性大腸炎及びパーキンソン病について、より重症な患者を同事の対とし、希少性の要件に該当するよう対象者の範囲を見直しすべきとの取りまとめが行われた。今後、政府において特定疾患治療研究事業の見直しを検討するに当たっては、本事業が患者の医療費の軽減となっている実態等に鑑み、次のとおり、適切な措置を実施すること共に事業の拡充取り組むべきである。

1. 潰瘍性大腸炎およびパーキンソン病の患者の生活実態等に配慮し、事業の円滑な実施を図るため、現在事業の対象となっている者に対し、医療の継続が図れるような措置を講ずるとともに、今後、難病対策の充実に向けた新たな対策を講ずること。
2. 難病対策の充実の観点から、難次性生活に多大な支障を与える疾患について、新た難次性克服研究事業や特定疾患治療研究事業の対象するよう検討を進めること。
3. 今後とも難時性疾患克服研究事業や特定疾患治療研究事業が適切に実施され、疾患の原因究明や治療法の確立が推進されるとともに、地方の超過負担の解消に向けて所要の予算の確保に努めるべきであること。

右 決議する。

平成18年12月15日

自由民主党政務調査会	厚生労働部会
公明党政務調査会	厚生労働部会

上記決議を石田副厚生労働大臣が了承しました。

## 2007 パーキンソン病の療養生活の向上をめざす請願書

署名・募金協力者（敬称略）

番号	月日	住所	氏名	番号	月日	住所	氏名
1	12. 1	水戸市	国井 まさ子	27	1. 17	小美玉	石津 秀男
2		利根町	和田 千恵子	28	18	つくば	後藤 邦男
3	25	ひたちね	大宮 今朝雄	29	19	笠間市	今泉 八重子
4	26	古河市	高橋 清	30	20	石岡市	清水 晴美
5	29	鹿嶋市	藤岡 正行	31	21	龍ヶ崎	植本 泰久
6		取手市	藤原 純雄	32		"	武井 敏子
7	30	那珂市	寺門 正次	33	22	取手市	西村 雅雄
8	31	潮来市	窪谷 ふみ	34		笠間市	綿引 義男
9		ひたちね	渡辺 徳治	35	23	"	山口 芳枝
10	1. 2	牛久市	野沢 多聞	36		守谷市	益田 功
11		取手市	秋谷 貞一	37		古河市	古澤 一晃
12	4	鹿嶋市	茂内 すみ子	38	24	水戸市	石川 美代
13	9	小美玉	上田 てい	39	25	"	森田 昭代
14	14	つくば	大久保 幸市	40	27	小美玉	石田 樟
15		"	小島 久子	41	29	水戸市	宮部 和子
16	11	水戸市	大森 誠	42		東海村	薮 久以
17		つくば	荒井 富美子	43		八千代	服部 恵子
18		筑西市	山口 公彦	44	30	日立市	泉 幸
19	12	ひたちね	山村 寛	45		笠間市	秋山 とし子
20		石岡市	清水 昇勝	46		つくば	中島 芳江
21	13	高萩市	松田 千年	47	31	小美玉	仲内 サチ子
22		龍ヶ崎	石山 栄子	48		水戸市	大津 明
23	15	東海村	宮部 昌子	49	2. 2	古河市	阿部 由美子
24		笠間市	桜井 政憲	50	3	龍ヶ崎	中嶋 雅子
25	16	つくば	後藤 邦男	51		笠間市	田口 静保
26		笠間市	市毛 アイ子				

この署名簿は2007年4月11日（パーキンソンデーの日）に全国の仲間と一緒に国会請願を実施します。

支部長 清水 昇勝

（募金配分方法）

募金総額	必要経費	差引金額	全国本部	支部還元	署名総数
130,200	5,000	125,200	87,640	37,560	866筆 衆議院・参議院 共433

## 2007 JPA総合的対策の早期実現を求める請願書

署名・募金協力者（敬称略）

番号	月日	住所	氏名	番号	月日	住所	氏名
1	12. 1	水戸市	国井 まさ子	27	1. 17	小美玉	石津 秀男
2		利根町	和田 千恵子	28	18	つくば	後藤 邦男
3	25	ひたちね	大宮 今朝雄	29	19	笠間市	今泉 八重子
4	26	古河市	高橋 清	30	20	石岡市	清水 晴美
5	29	鹿嶋市	藤岡 正行	31	21	龍ヶ崎	植本 泰久
6		取手市	藤原 純雄	32		"	武井 敏子
7	30	那珂市	寺門 正次	33	22	取手市	西村 政雄
8	31	潮来市	窪谷 ふみ	34		笠間市	綿引 義男
9		ひたちね	渡辺 徳治	35	23	"	山口 房枝
10	1. 2	牛久市	野沢 多聞	36		守谷市	益田 功
11		取手市	秋谷 貞一	37		古河市	古澤 一晃
12	4	鹿嶋市	茂内 すみ子	38	24	水戸市	森田 昭代
13	9	小美玉	上田 てい	39	25	"	石川 美代
14	14	つくば	大久保 幸市	40	27	小美玉	石田 樟
15		"	小島 久子	41	29	水戸市	宮部 和子
16	11	水戸市	大森 誠	42		東海村	薮 久以
17		つくば	荒井 富美子	43		八千代	服部 恵子
18		筑西市	山口 公彦	44	30	日立市	泉 幸
19	12	ひたちね	山村 寛	45		笠間市	秋山 とし子
20		石岡市	清水 昇勝	46		つくば	中島 芳江
21	13	高萩市	松田 千年	47	31	小美玉	仲内 サチ子
22		龍ヶ崎	石山 栄子	48		水戸市	大津 明
23	15	東海村	宮部 昌子	49	2. 2	古河市	阿部 由美子
24		笠間市	桜井 政憲	50	3	龍ヶ崎	中嶋 雅子
25	16	つくば	後藤 邦男	51		笠間市	田口 静保
26		笠間市	市毛 アイ子				

この署名簿は2007年6月22日JPAに加盟している全国の患者団体の仲間と一緒に国会請願行動を実施します。

（募金配分方法）

募金総額	必要経費	差引金額	JPA	次難連	支部還元金	署名総数
73,200	5,000	68,200	87,640	6,820	26,280	1,032

# 米国で開発中の新薬

米国の研究開発志向型製薬企業とバイオテクノロジー企業は、現在、精神領域疾患治療薬197種と神経疾患治療薬241種を開発しています。これらの薬剤はいずれも臨床試験段階または米食品医薬品局（FDA）の承認待ちの段階にあります。

## 1. 精神領域疾患治療薬197種

—— 本文省略 ——

## 2. 神経疾患治療薬241主

PhRMA加盟各社は現在、アルツハイマー病、てんかん、多発性硬化症、パーキンソン病、脳卒中など、貧弱性神経疾患の治療薬を開発しています。これらの患者だけではなく家族にもさまざまな負担を強いる疾患で、社会的にも欠勤や治療により大きな成長阻害要因となっています。アルツハイマー病だけでも経済的損失は年間少なくとも1,000億ドル（約11兆5,000億円）に上がるといわれています。

現在開発中の神経疾患治療薬には以下のようなものがあります。

- 痛み止め薬62種（米国民が治療を求め最も一般的な症状、2005年度は米国成人の57%が慢性的・周期的な疼痛を経験）
- 脳腫瘍治療薬34種（約35万人の米国民が原発性脳腫瘍に罹患）
- アルツハイマー病治療薬42種（約450万=65歳以上では10人に1人、85歳以上では約半数の米国民が罹患）

- パーキンソン病治療薬21種（米国民150万人が罹患）
- 脳卒中治療薬34種（脳卒中は心臓疾患、がん仅次于死因）
- 片頭痛治療薬11種（片頭痛は米国民13%＝約2,800人が罹患）
- 多発性硬化症治療薬27種（米国民約40万人が多発性硬化症に罹患）
- てんかん治療薬13種（200万人を超える米国民が非誘発性てんかん発作を経験もしくはてんかんと診断）

この他、脳損傷、ハンチントン病、脊髄損傷、重症筋無力症、若年性脳性マヒ、下肢静止不能症候群を対象とした薬剤開発の研究が進められています。効果が期待される開発中の薬剤には以下のものがあります。

- 正常なヒト細胞を利用して、パーキンソン病患者に不足する神経伝達物質であるドーパミンの脳内濃度を高める薬剤。
- 受容体を選び出し、悪性細胞の表面に付着して破壊する膠芽腫（脳腫瘍）治療。
- プラーク形成を抑制し、神経伝達物質であるアセチルコリンの低下を防ぐアルツハイマー病治療薬。



## （特集） パーキンソン病とは

○○○○○概要○○○○○

### パーキンソン病と脳

私達の脳は、考えたり体全体をコントロールしたりするいわば体の総指令部の役割をしています。これからの指令（情報伝達）は脳の中で作られる神経伝達物質によって行われています。

脳は大きく、大脳、脳幹（間脳、中脳、橋、延髄）、小脳に分かれます。パーキンソン病と関係が深いのは、中脳にある黒質と、そこからの情報伝達を受けている大脳基底核にある線条体です。

### 黒質神経細胞の脱落・変性により起こる病気

パーキンソン病は中脳の黒質で作られる神経伝達物質の一つであるドーパミンが減少して起こる病気です。中脳の問題の神経細胞はメラニン色素をもって少し黒く見えるので、黒質といわれています。通常、年をとるに従い、脳の神経細胞は脱落・変性し減少していきますが、パーキンソン病では通常に加齢以上にこの部分年をとってしまい、黒質部分の色が薄くなった状態、つまり神経細胞の脱落・変性がより著しくなった状態と考えられます。

### 中年以降に発病する患者数の多い病気

パーキンソン病は10,20代に発病する若年性パーキンソンニズムを省いて、通常は40~50歳以降に発病し、ゆっくりと進行す

る神経変性疾患です。およそ2000人に1人（65歳以上では500人に1人）の方がこの病気に罹るといふ発病率の高い病気で、患者さんは年をとるに従い増える傾向にあります。

### ドーパミンの減少によりパーキンソン病の運動が起きるわけ

ドーパミンの作られる量が通常の20%以下に減少すると、パーキンソン病の症状が出てくるといわれており、症状の現れ方とドーパミンの減少とは対応しています。

また、ドーパミンが減少してしまうと、もう一つの神経伝達物質であるアセチルコリンとのバランスが崩れ、セチルコリンの作用が相対的に勝った状態となり結果としてパーキンソン病の症状が出てきます。姿勢を保ったり運動の早さ調節したりするのは、主に私達の体の中のドーパミンの量によってコントロールされているのです。

### パーキンソン病の原因

なぜ黒質の神経細胞が変性し脱落してしまうのかという、パーキンソン病の原因についてはまだわかっていません。現在のところ、体内毒説など考えられていますが、原因は一つではなく複数の事柄が関係しているという説が有力です。原因がはっきりわかるにはまだ時間が必要です。



〇〇〇〇〇症状〇〇〇〇〇

### 代表的な症状

パーキンソン病の症状は、運動系の症状、自律神経系の症状、精神系の症状、神経系その他に分けられます。なかでも運動系の症状はパーキンソン病といわれていて、特徴的なものです。

しかし、症状の種類や程度人によって差があり、これらの症状が全て現れてくるわけでもありません。どのような症状が出てくるか、その程度はどうかは、一人一人異なるのです。

### 4大症状

1. ふるえ（振戦）
2. 固縮
3. 無動
4. 姿勢反射異常（姿勢障害）

ふるえは、足や手だけでなくあごがふるえる場合もあります。パーキンソン病のふるえの一番の特徴は、じっとしているときにふるえる「静止時振戦」です。パーキンソン病の患者さんはある動作をすることでふるえが止まる方が多いのですが、中には動作をしている時にもふるえる「姿勢時および動作振戦」がある方もいらっしゃいます。じっとしているときにふるえることがパーキンソン病に特有のふるえとと考えてください。筋肉が硬くなり手足の動きがぎこちなくなる固縮が出る場合があります。

また、健康な方が椅子座っていると、足

を揺らしたり指を動かしたりするのですが、パーキンソン病の方ではそのような動きは少なくなります。人と一緒に歩いていて遅れたり、まばたきが減ったり、字が小さくなる場合もあります。これを無動といいます。

姿勢反射異常体（姿勢）のバランスが悪くなることをいいます。じっと立って居る時には問題はありませんが、人と軽くぶつかっとか、あるいは胸をポンと押されたりした時にバランスを元に戻すことができずに倒れてしまったりするのです。

### その他の症状

その他、便秘、排尿障害、立ちくらみ、発汗異常などの自律神経系の症状が現れることがあります。また、気分が落ち込んで抑うつ状態になったり、治療薬によっては幻覚や妄想が現れことがあります、よだれが気になる方もおられます。これらの気になる症状には対処の方法がありますし、特に多い便秘は、薬の効果にも影響しますから我慢なさらずに主治のご相談して下さい。

### 初発症状

一概にはいませんが、「片方の手か足のふるえから始まった」とおっしゃる患者さんが多いです。しかし詳しく伺ってみるとふるえの出る前から、一緒に歩いて居る人に少し遅れがちになる、坂道の下りで止まりにくくなった、歩幅が狭い、筋肉が固くなったようで動作が全体的に遅くなった、などに思い当たるとおっしゃいます。

〇〇〇〇〇将来〇〇〇〇〇

### これまでの経過

パーキンソン病の研究はこの30年の間多く誕生しました。手術療法や移植療法の進歩、新しい治療薬の出現、原因の完全な解明などが将来考えられます。

### 定位脳手術移植療法の将来

現在、定位脳手術という、片側のふるえを主体とした比較的若い方に行われている手術がありますが、少し対象を広げて、姿勢反射異常が非常に強くなっている方には同じような手術で別の場所針を刺し治療することが良いらしいということが少しわかりつつあります。まだ手術治療として確立するには時間がかかるかもしれませんが、将来外科的治療がもう少し本格的にある可能性は十分にあると思います。

もう一つ手術療法としてドパミンを作ることが可能な細胞を脳に植える移植療法が検討されています。日本では胎児の神経細胞を植えるのは、おそらく当分難しいと思いますが、患者さん自身の細胞を植えることは可能になると思います。ただ、短期的には効果があっても、長期的な結果についてはまだ問題があり、現在は移植療法がLドパによる治療の代わりにはなっていない。



### 薬による治療の将来

薬による治療でも、いくつかの新しい試みがなされています。例えばドパミンに壊れていく過程を防いで脳の中のドパミン量を効率よく一定にするなどの様々な試みが行われていますが、そのうち一部は成功しつつあります。同時にその考えからパーキンソン病の進行を止めることができるのでは、という期待はかけられていますが、残念ながらまだ証明はされていません。

### 原因解明の見通し

パーキンソン病の原因についてはまだわかっていません。体内毒説など複数の事柄が関係しているという説が有力ですが、全体像がはっきりするにはもって時間がかかりつつあります。多くの研究者が懸命に研究しているのだということは忘れないでいただきたいです。

### パーキンソン病研究史

1817…英国James Parkinson「振戦麻痺に関する小論」を発表

1890年代…JM Charcoがパーキンソン病と命名

1919…CTreiaakiffがパーキンソン病の責任病巣が黒質である発表

1949…合成抗コリン剤塩素トリヘキシフェニジルに使われる

1950年代…Spiegelらおよび榎林博太郎らによって定位脳手術が始められる。

1960...浅野勇およびHEhringer&OHorykie wcz がパーキンソン病患者の脳の中の線条体でドパミンの減少を報告WBirkmayerによってドパミンの前駆物質L-ドパによる治療が試みられる。

1969...R. S. Scalinwebによってドパミン放出促進が使われる。

1974...D. B. Calne 等によって受容体刺激薬メシル酸プロモクリブチンが使われる。

1977...C. B. Marsden がL-ドパ長期治療の問題点を指摘する

1981...榎林博太郎によってノルアドレナリン補充薬が使われた。

1985...脳への自己副腎髄移植が開始される。

1994...メシル酸ペルゴリドが日本で発売される。

〇〇〇〇〇メッセージ〇〇〇〇〇

はじめにお願いしたいことは、よりよい治療のために、薬を飲んでいただき、その後の状態を良いこと悪いことすべて正確に医師に伝えていただくという前提判断し、必要とあれば、種類を変えたり量を増減したりして薬剤の調節をします。薬の効果の現れ方には個人差があるからです。ところが患者さんがご自分の判断で、薬の量や飲む回数を変えたり、全く薬を飲むのを止めてしまったりすると、医師には正確な薬の効果がわかりません。その結果必要ない薬の増減や変更をすることになってしまいます次に、何か予期しない症状が出たときに

すぐに薬を止めるどうか主治医の先生にご相談いただきたいのです。患者さんの判断だけで突然に薬を飲むのを止めるのは非常に危険です。風邪を引いて熱が出たらと薬を止めてしまう方がいらっしゃいますが、そのような時こそきちんと飲み続けなければならぬことも少なくありません、遠慮をなさずに、ぜひ主治医の先生にご連絡をとってください。

三つ目に「毎日の生活の中で、できることはなめべ自分でしていく」という気持ちを持ち、積極的に体を動かすすることをお願いしたいと思いますリハビリテーションと堅苦しく考えなくても、これは立派なりハビリテーションのひとつになります。

現在、パーキンソン病は、脳の中のドパミンという物質が減ることによって起きるということはわかっていますが、なぜそのようなことが起こるのかについては解明されていません、しかしパーキンソン病は、この30年の間に治療方が飛躍的に進歩し、神経変性疾患の領域では研究が最も進んでいる病気と言えます。現在も多くの人々が研究に取り組んでおり、将来この病気の全容が必ず明らかにれると思います。

パーキンソン病の患者さんは、真面目で几帳面な方が多いので、病気をより深刻に考えられて悩んでいる方もいます、しかしパーキンソン病は寿命を縮める病気ではありませんし、このような運動を障害する神経の病気の中では、治療薬も多く治療方法もはっきりしています。どうかあまり深刻に考えずに前向きに受け止めて、治療に専念されるようお願いいたします。以上  
日本イーライリリーのホームページより

## これからのパーキンソン病関係の講演等の行事予定

(県内)

- ① 難病フェスタ2007  
日時 平成19年2月25日(日) 12:30~16:00  
会場 茨城県総合福祉会館1Fコミュニティホール  
参加費 無料  
主催 茨城県難病団体連絡協議会
- ② パーキンソン病講演会及び個別相談会  
・日時 平成19年3月17日(土) 12:30~16:50  
場所 つくば国際会議場  
参加費 無料  
主催 茨城県難病相談・支援センター
- ③ 常陸・下野パーキンソン病フォーラム  
日時 平成19年4月8日(日) 13:00~16:00  
場所 結城市民文化センター アクロス 展示室  
参加費 無料  
主催 日本イーライリリー株式会社
- ④ 第22回支部定期総会第2部医療講演  
日時 平成19年4月15日(日) 午前中総会 午後医療講演  
場所 茨城県総合福祉会館4F大研修室  
参加費 無料  
主催 全国パーキンソン病友の会茨城県支部
- ⑤ 県南地区パーキンソン病フォーラム  
日時 平成19年5月~6月(予定)  
場所 守谷市中央公民館  
参加費 無料  
主催 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

(県外)

- ⑥ 第31回全国総会・大会  
日時 平成19年6月21日~22日  
場所 愛知県名古屋市  
参加費 茨城県支部事務局に連絡して下さい。  
主催 全国パーキンソン病友の会・同愛知県支部

(国外)

- ⑦ 第6回アジア・太平洋パーキンソン病シンポジウム  
日時 平成19年10月20日~22日  
場所 シンガポール・サンテック国際会議場  
参加費 茨城県支部事務局に連絡して下さい  
主催 同上実施協会

1971年8月7日第3郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日発行  
 2007年2月9日発行 SSKA増刊通巻5787号

事務局だより

今年度新たに入会された方の紹介

お住まい	お名前	入会日	お住まい	お名前	入会日
土浦市	勝原 健次郎	18.04.16	筑西市	川崎 ふさ子	18.04.21
阿見町	稲田 稔	18.05.09	石岡市	久保田 隼人	18.06.26
北茨城市	島田 美登里	18.08.11	石岡市	大後 隆盛	18.07.17
取手市	渋谷 貞雄	18.09.17	つくば市	大久保 幸市	18.09.17
阿見町	山崎 きみ子	18.09.17	龍ヶ崎市	武井 敏子	18.09.29
古河市	古澤 一 晃	18.10.17	つくば市	中島 芳江	18.10.20
牛久市	田中 基八郎	18.10.23	石岡市	首藤 律子	18.11.07
小美玉市	橋本 栄愛	19.01.09	つくば市	飯田 フミ子	19.02.09

編集後記

昨年は特定疾患の見直について反対の活動に皆さん大変お世話になりました。難病対策懇談会より厚生労働省へ答申され2日後に与党の厚生労働部会で決議れ今年度は今までどうり継続になりました。来年については厚労省は今ところ白紙と言っています。油断できません。 ----- S

発行者 〒157-0073 東京都世田谷区砧6-26-21  
 特定非営利活動法人  
 障害者団体定期刊行物協会  
 TEL03-3416-1698 FAX03-3416-3129  
 編集者 〒315-0018 茨城県石岡市若松1丁目7-5  
 全国パーキンソン病友の会茨城県支部  
 TEL & FAX0299-22-5580  
 郵便振替口座番号 00300-4-380042  
 メールアドレス yxnb002@bb.ne.jp

頒価500円（会員の購読料は会費に含む）