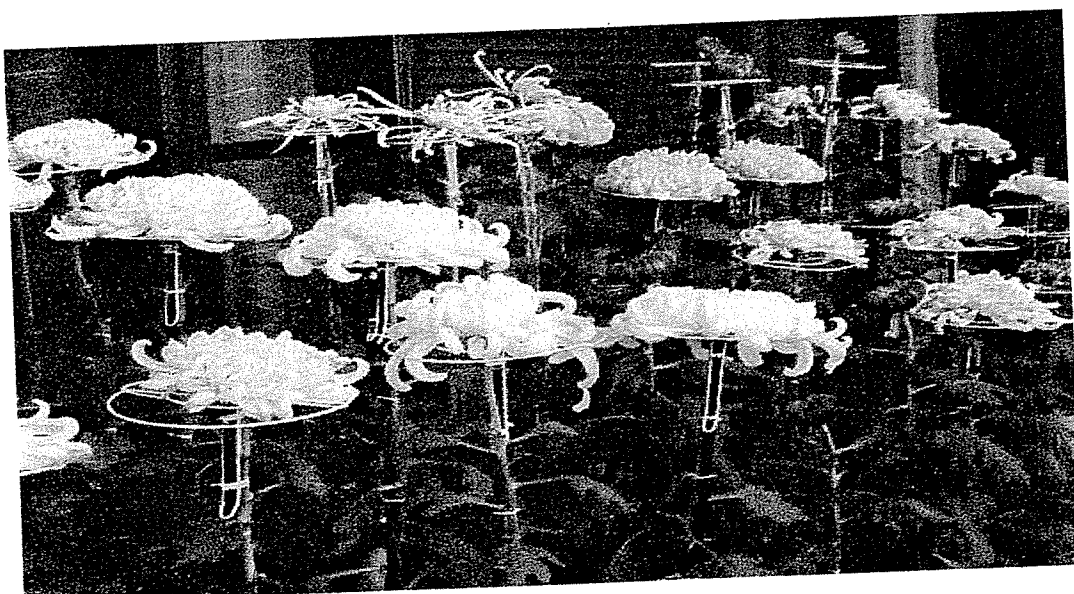


1971年8月7日第3種郵便物認可(毎月6回)1の日・6の日発行
 2007年10月25日 発行 S S K A 増刊通巻6040号

SSKA 全国パーキンソン病 友の会会報 茨城県支部だより	第76号	編集者
	平成19年	郵便振替口座番号 0030-4-38082
	発行	全国パーキンソン病友の会茨城県支部
	2007, 10. 25	〒315-0018 茨城県石岡市若松 1-7-5
		T & F 0299-225580
		メールアドレス yxnd002@ybb.nc.jp



目 次

- △ 第5回パーキンソン病フォーラム挨拶〈開会・閉会〉———— 3~4
- △ 第22回患者・家族交流会の関係———— 5~12
- △ 税金・公共料金ウ金の減免／国会請願署名・募金の協力を———— 13
- △ 益田功（北原純）様を偲んで（清水昇勝）———— 14
- △ 私のパーキンソン病とは（常総市・小島信和）———— 15
- △ 患者・家族交流会iに参加して（石岡市・久保田隼人）———— 16
- △ 入会及び患者・家族との交流にて会（日立市・松井正弘）———— 17
- △ JPA第3回拡大幹事の関係箇所会を抜粋／編集後記———— 18
- △ 支部事務局だより／訃報／関東地区卓球大会の知らせ———— 19

第5回パーキンソン病フォーラム

開会の挨拶

茨城県支部長 清水 昇勝

ただ今、ご紹介頂きました、全国パーキンソン病友の会茨城支部の清水です。私達の患者会は、県内におけるパーキンソン病の社会的認識を高め、患者の医療や福祉の充実・向上を目的として、1986年国内で17番目の支部として設立されました。

パーキンソン病は、40歳から50歳以降に発症することが多く、およそ1,000人に1人罹るといわれている有病率の高い病気です。60歳以上になると200人から300人に1人が罹ると言われています。この発症率から推定すると茨城県人口298万の約3,000人のパーキンソン病患者がいると推定されています。特定疾患として県に申請している数は1,100人と少ない現状です。

本支部では、パーキンソン病の更なる啓発活動の必要性を感じて、2004年11月に本フォーラム第1回目を、ひたちなか市の那珂湊しあわせプラザに於いて開催しました。ついて、つくば市のふれあいプラザ、鹿嶋市の鹿嶋勤労文化会館で、続いて結城市の結城市民文化センターで開催してきましたが、何れも大好評でした。

今日の第5回パーキンソン病フォーラムは日本イライリリー社の協力と茨城県をはじめ各関係機関また各報道機関が後援を承諾してくださいました。本会として心から感謝申し上げます。

本日のフォーラムの講演を下さる先生方には、ご多忙のところおいでくださいましてありがとうございます。

次に、最近話題になっている麦角製剤のドバミン作動性パーキンソン病治療剤ペルマックスとファイザー製薬のカバサルについては、過剰な不安を持たず、パーキンソン病に対する薬物療法について十分な知識・経験を持つ医師(主治医)のもとで投薬をきめてください。

最後に今日の一日皆様にとりまして有意義でありますようお願いして私のあいさつと致します。

終わりの挨拶

茨城県副支部長 寺門正次

本日は最後までご参加頂き、有難うございました。

ご講話、パネルディスカッションにご参加くださいました先生方、そして最後まで熱心に耳を傾けて下さいました皆様方に、主催者を代表して厚くお礼を申し上げます。

本フォーラムも、ひたちなか市、つくば市、鹿島市、結城市と各地での実施を重ね、第5回として、当守谷市での開催が実現いたしました。これも一重に、ご参加頂いた、皆様方、ご多忙の中をお引き受けくださった講師の先生方のご協力の賜物と、深く感謝しております。そして、忘れてならないのは、陰から物心両面にわたってサポートし続けて下さっている日本イーライリリーの担当の皆様のご存在です。この場をお借りして心からお礼を申し上げます。

尚、本日ご参加頂きましたのは、会員23名、一般の方126名の計149名でした。会員以外で、患者又はご家族の方には、この機会にぜひ私たちの仲間として、友の会にご入会頂ければ幸いです。入会の手続きは、受付で行っております。

ところで、先ほどの竜ヶ崎保健所の担当の方のお話にもありましたように、私たちのパーキンソン病と潰瘍性大腸炎の「特定疾患はずし」に関する当面の見直しは避けられましたが、この参議院選が終われば、また、再燃してくるのではないかと懸念されています。皆様のお力をお借りして、全力でこの見直しを回避していかねば、この二つの疾患の患者と家族の経済面での生活は、根底からくずされてしまいます。そういう大変な時期ですので、このフォーラムが盛会裏に実施されましたことを一つの力として、皆さんと共に国に働きかけていきたいと思っております。その節には、署名や請願活動にぜひご協力を賜りたいと存じます。

終わりにになりましたが、ご参会の皆様のご多幸をお祈りして、お礼のご挨拶とさせていただきます。本日は、有難うございました。お気をつけてお帰り下さい。有難うございました。

第5回バーキンソン病フォーラム参加者名簿

住 所	人 数	割 合	茨 城	読 売	毎 日	常 陽	リビング	エリート	病 院	その他
土浦市	4	5.2	0	0	0	0	2	2	0	0
八千代町	2	1.6	0	0	0	0	0	0	0	0
小美玉市	4	3.2	0	0	0	0	0	0	0	4
常総市	8	6.5	2	0	0	0	0	2	2	2
つくば市	15	11.9	0	0	0	2	5	2	2	4
牛久市	8	6.5	0	0	0	0	2	2	4	0
守谷市	25	19.8	0	2	2	5	4	1	7	4
稲敷市	4	3.2	0	0	0	0	0	2	0	2
常陸大宮市	2	1.6	0	0	0	0	0	0	0	2
阿見町	2	1.6	0	0	0	0	2	0	0	0
龍ヶ崎市	3	2.4	0	0	0	0	0	2	0	1
河内町	2	1.6	0	0	0	0	0	2	0	0
板東市	2	1.6	2	0	0	0	0	0	0	0
つくばみらい市	10	7.9	0	0	0	5	3	2	0	0
ひたちなか市	2	1.6	0	0	0	0	0	0	0	2
石岡市	2	1.6	0	0	0	0	0	0	0	2
那珂市	1	0.8	0	0	0	0	0	0	0	1
笠間市	1	0.8	0	0	0	0	0	0	0	1
下妻市	2	1.6	0	0	0	2	0	0	0	0
筑西市	2	1.6	0	0	0	0	0	0	0	2
利根町	4	3.4	0	0	0	0	0	0	0	4
東京・江戸川区	2	1.6	0	0	0	0	0	0	0	2
千葉/我孫子市	2	1.6	0	0	0	0	0	0	2	0
参加者合計	126	100.0	4	6	4	14	20	19	20	39
順 番			7	6	7	5	2	4	2	1

受付で入会した新会員の紹介

取手市 伊東 新二 様

日時 2007. 7. 22 (日) 13:00~17:30

牛久市 吉田 政幸 様

守谷市 天野啓一郎 様

場所 守谷市中央公民館

つくばみらい市 加崎 春枝 様

会員の近況 (2007, 9現在)

足・腰が不安定となり、歩行補助車も危険となって来ました。

つくば市・T

お世話になっております。感謝いたしております。病状は少しずつ悪化しております。特に右足がひきずり歩行となりました。リハビリを心掛け、機能活性に努めております。

小美玉市・N

竜ヶ崎での集まりの時には大変お世話様になりありがとうございます。

今回は体調不良の為、出席することが出来ません。申し訳ありません。お身を大切にお過ごし下さい。

常総市・H

病気進行中の為、行きたいのですが行けません。残念です、会のご盛会をお祈り申し上げます。

東海村・T

昨年の12月ころから転ぶように成りまして今幻覚などがあり、大変な思いをしています。

水戸市・O

先日は奥様にはお世話様になりました。厚くお礼申し上げます。今度はろっ骨にひびが入り。今痛くて痛くて苦しんでおります。体調は仲々回復しま

せん。欠席させて頂きます。残念です。ご許して下さい。

笠間市・Y

NO. 1

支部長を始め役員の方々には大変お世話に成っております。今回も参加できず残念です。友の会の益々の発展を祈念いたします。

日立市・I

参加したいのですが、長時間座ってられない状態です。夫も休みが取れず無理なので不参加になります。会の発展と会員の皆様の交流に結果が上がる事を祈ります。

つくば市・N

大変お世話になり厚く感謝申し上げます。病状の進行によりヤール重症度IV度で週2日のデーサービス受けた後在宅療養に励んでおります。

笠間市・K

何時もお世話に成って居ります。水戸でお逢いした時と同じに過ごしております。次回にお逢する日を希望致します。

行方市・O

ご案内いただき有難う御座います。都合により出席出来ません。

取手市・A

新盆で愛媛の実家に帰郷しました少々夏バテのようです。

高萩市・K

色々とお世話様です、お陰様で頑張っております。ご盛会をお祈りします。

水戸市・Y

ご案内頂きましてありがとうございます。お陰様で家の回りを毎日20分程2回歩いて体調はまあまあの状態です今回は欠席させて頂きます。

日立市・O

自分の思う時間に動けなくなりふらつきがでます。つくば市・N

昨年8月頃よりアルツハイマーを発病し入院しまして元通りにならない状態と院長先生に言われています。

高萩市・A

長時間パーキンソン病を罹り現在は立つ事も歩く事もままならない症状です。週4日のデイサービスと3日間の訪問看護のお陰で在宅で老々介護を続けおられます。 笠間市・S

ご連絡ありがとうございます。今夏の猛暑のせいか体調が思わしくありません。残念ですが参加出来ません。盛会を祈念します。 土浦市・I

暑くて夏バテしています。鹿嶋市・M

暑い夏何とか乗り越えましたが、まだまだ油断はできません。皆様もお身体お大事にしてください。

ひたちなか市・i

歩行困難と腰痛に悩まされています。

牛久市・K

何時もお世話に成り有難うございます。家事の都合により申し訳ありませんが欠席とさせて頂きます。宜しくお願言致します。 小美玉市・N

今年の夏は・猛暑に始まり各地で地震そして台風と吹き荒れ台風がさってもこの暑さ、早く秋風がまたれます。私の体調も、その気候にて良くなり・悪かったりと言う日が続いております。皆様方のご健を心よりお祈り致しております。

古河市・A

特に変わりなく、デイサービスやショートを利用しながら在宅生活維持しております。会からの便りが来るのを喜んでおります。皆様の活躍に頭が下がります。お身体に気をつけて下さい。

鹿嶋市・I

家族交流会もずいぶんのご無沙汰です皆様は体調のほうは如何でしょうか、私は昨年頃から少しずつ症状が変わってきている様です、多分加齢によるものでしょう、まだ動ける身体に感謝し発症より17年経過しありがたいことです。ふれあい音頭のこと患者同士の交流が出来生きる力を頂きました。これらも宜しくお願ひします。 守谷市・M

上記のM様は益田功(北原純)様です。奥さんよりご主人の訃報の知らせがありました。10月2日死去されました。謹んでご冥福をお祈り致します
支部長 清水昇勝

何時もお世話になっております。楽しみにしていたのですが今年も行けなくなってしまい歩行がうまくいかないので車椅子になってしまいました。以下、略 水戸市・I

夏の疲れが今頃出て来ています胃の調子を少し悪くしてます。体の方も薬の効いる時間が短くなって来たようです。全々歩けない時もあります。又ジスキネジアが出て辛いです。其れも5時間も続いています。頭・顔が左右に動くのです。この様な訳で欠席です。笠間市・I

幹事様本当に平素からご苦勞様で

す。泊まりの交流会へは出席した事がなく、大変ご迷惑をかけてばかりして申し訳ありません。牛久市・N

最近暑さも手伝って体の動きが悪くなり車椅子を使うようになりました。眠気がとれず困っております。トイレは自力で出来ず介助してもらっております。出席したいのですかご迷惑をおかけすると申し訳ありませんので欠席させていただきます。友の会の益々の活動をお願いします。 土浦市・S

母を4月に亡くし在宅にて見て来たので、それなりの疲れが生じたのと思います。肉体的・精神的やはり肉体的の方が強いですね、大分無理しましたので、精神的では大丈夫です。お互いに、穏やかで笑顔で接する様努めてきましたので今まで行事は全て参加してまりましたが今回は欠席させていただきます、申し訳ございません。

笠間市・A

週5日間デイケアとリハビリに通っている、おかげで自分で歩く事は出来ませんが付添いが必要なため一人で出掛ける事は出来ません病気の方は悪くなく、助かっております。リハビリのおかげと感謝しております。 つくば市・G

この夏の厳しい暑さで外出できず
閉じこもった生活です精神的にも体
力にもマイナス続き一人暮らしも
限界を感じています。水戸市・S

今年の夏はあまり悪化せず調子
良く流れて行きます。何時も色々御
世話に成ってありがとうございます
今年度は丁度都合が悪くて参加出来ませ
ん宜しくお願い申し上げます。

竜ヶ崎市・H

今年の夏は非常に暑かったので
自律神経も良くないので調節が
とれず体温が上昇してしまいます
水を多く飲ませているのですが
水分ばかりだと食欲もなくなり大
分体力が落ちました。主治医が吉沢
先生なので出席したいと思いましたが
無理な様です。水戸市・Y

何時もお世話様になっております
体調が不良で参加出来ず申し訳ご
ざいませぬ。ひたちなか市・N

仕事の関係で残念ながら参加出
来ません次の機会によろしくお願
います、八千代町の服部さんが
参加されていたらよろしくお伝え
下さい。阿見町

日々の予定をたて生活しています。
お陰様で情報を有難うございます。

石岡市・O

役員の皆様にはいつも御世話になっ
てます 私何年から足の方が思う様に
動かなくなりまして出席する事もな
くなりました御世話になります有難う
御座います。日立市・N

体調が良くない為大変苦しんでい
す..日立市・M

現在入院治療中です。近日退院出
来ると思っております。皆様の健康を
お祈り致します。東海村・S

何時もお誘い受けありがとうございます。
一度参加できれば本人楽しいは
ずですが、一歩がふみだせん、4月に
妹が亡なりさすが氣力がなくなりこの
まま寝たきりになってうのかと心配し
ましたが8月末に訪問介護のリハビリを
うけ少し前向きになりました。

ベットもエアーマットにし車椅子介
助用と自力で動かせるものと2台にし
ました。良いと思うことは少しずつ試し
ています。参加者の皆様の幸を祈りま
す。築西市・Y

残暑お見舞い申し上げます。

所用の為欠席致します。私は今の所お陰様で、元気しております。リハビリとプールへは通っておりますが筋力がずいぶん落ちたと実感しています。又、腰が痛い。掃除機をかけているとですねゆっくりと進行しているのせしょうね、ご盛会をお祈ります。
笠間市・I

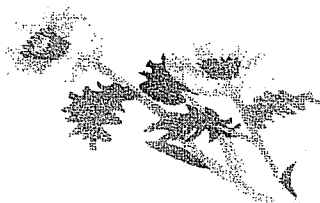
立ちすくみや前かがみが多くなり自分の思う時間に動けなくなりいらつきがでます。

新薬に希望をもちたいです。

出席出来かと思ったのですが10月6日に結婚式があるので無理としますので宜しくお願い致します。

つくば市・H

何時も会の為に、お二人でお骨折り下り、ありがとうございます。私は、今体調がすぐれず家で過ごしております。そのため、残念ですが欠させて頂きま
す。
つくば市・N



自分なりに洗濯・ミシン等しております。食事等は家族皆さんにが良くしてくれますので幸せに生活しております

小美玉市・U

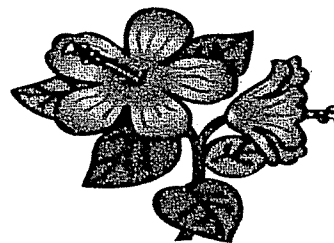
何時もお世話になります。友の会とは前回初めて参加させていただきました大変勉強になりました。又、此の病気どう受け入れ手毎日の生活をしていくか大きなテーマであるかと思ひます。

私は、発病27年になりますが職しながら浮いたり沈んだりの心の葛藤を続けております。

今回の家族交流会の企画は先輩諸子の考え方に触れ合う良い機会と思ひますが開催地が遠方の為、体力的に自身がありません。残念ながら不参加とうさせていただきます。今後とも宜しく

お願い申し上げます。古河市・K

※ 紙面の都合により全て掲載出来なかった事をお許し下さい。





第22回患者・家族交流会 H19.10.7～8 於 いこいの村廻沼

平成19年度(第22回) 患者・家族交流会

日時 平成19年10月7日(日)～8日(祭)
場所 いこいの村廻沼(鉾田市箕輪360番地)
講師 水戸医療センター 神経内科医長 吉沢 和朗 先生
主催 茨城県難病団体連絡協議(茨城県難病相談・支援センター地域活動交流事業)
共催 全国パーキンソン病友の会茨城県支部
参加者 宿泊者 27名 日帰り者13名 合計40名

交流会参加者名簿

石岡市・久保田隼人ご夫妻様/日立市・松井正弘ご夫妻様/つくば市・大久保幸市様/石岡市・清水昇勝御夫妻様/竜ヶ崎市・植本泰久ご夫妻様
水戸市・鹿志村悟ご夫妻様と娘様/常総市・小島信和ご夫妻様/取手市
西村雅夫様/ひたちなか市・宮本雅夫様/那珂市・寺門正次様/水戸市
・紺野喜美子様と田口よし子様/水戸市・宮辺知克様/難病連・原喜美
子様/鹿嶋市・窪谷ふみ様と息子様/日立市・山崎精二語夫妻ご夫妻様
小美玉市・石津秀夫ご夫妻様/東海村・照沼和子様とご兄弟様 / 笠間
市・田口静保様/笠間市・綿引義男様/つくば市・小島義弘ご妻様/
小美玉市・石田樟様と娘様
以上40名

カラオケ&歌唱者名

○長崎の鐘	寺門 正次	○宗右衛門町ブルース	小島 信和
○城の崎小唄	石山 栄子	○君恋し	寺門 正次
○東京の花売り娘	小島 和信	○武田節	松井 正弘
○津軽海峡冬景色	紺野喜美子	○片道切符	石山 栄子
○羽田発七時五〇分	宮部 知克	○室戸岬	清水 晴美
○北の旅人	鹿志村 悟	○あざみの歌	鹿志村 悟
○小樽の人よ	綿引 義男		

税金・公共料金等の減免

- (国税)
- 所税得
 - 障害者控除
 - 特別障害者控除
- (相続税)
- 相続における障害者控除
 - 特別障害者に対する贈与税の非課
- (地方税)
- 住民税
 - 障害者控除
 - 特別障害者控除
 - 非課税限度額
 - 同居特別障害者扶養控除
- (事業税)
- 身体障害者が営む事業
 - ・自動車税・軽自動車免税
 - ・自動車取得税の免税
- (運賃の割引)
- J R の割引
 - ・第1種身体障害者単独・普通片道 101K 以上のとき 5 割引
 - ・第1種身体障害者介護者つき普通・回数急行、障害者とも 5 割引
 - バス運賃の割引
 - 普通乗車券・手帳所有者第1種の障害者の介護者共 5 割引
 - (航空運賃の割引)
 - 定期航路路線国内全線 (各国内航空会社)
 - (有料道路通行料金の割引) 5 割引
 - (タクシー料金の割引) 1 割引
 - (大洗カーフェリー運賃の割引)
 - (NHK受信料の減免)
 - ・全額免除 住民税非課税
 - ・半額免除 肢体不自由者 1. 2 級が世帯主の場合
 - (青い鳥郵便はがき無料配布)
 - 50 円の郵便はがきを無料で 1 人 20 枚を配布される。身体障害者 1, 2 級
 - ・手続きは身体障害者手帳を持つ最寄りの郵便局へ行き、申込書に入りて提出します。本人が出向きけない場合は代理人でも構いません。後日、郵便局から送って来ます。
 - ・NTT 番号番号案内 (104) 無料化 (ふれあい案内) 肢体不自由者 1. 2 級

国会請願署名・募金に協力を

毎年、会員皆さんにお願いして居ります。国会請願署名・募金用紙が 2 種類が今年も間もなくお送りしますので宜しく願います。日本難病・疾病団体協議会と JPD O (全国パーキンソン病友の会) 署名・募金す 2 枚共同の人が署名して下さい。JPDA の方 08.4.12 に JPA は 08.5.28 に国会議員に紹介議員成って頂き国会に提出をお願いする行働をいた。昨年様一人一人の署名が国会までも動かす力となりました。

パーキンソン病と潰瘍性大腸炎を特定疾患から外そうとしましたが、19 年度は今迄通りに成ったが 20 年度以降は白紙で、先わかりません、団結して一人でも多くの署名・募金を集め、国の難病にたいは対する事を阻止したいと思ひます。

益田功（北原純）様を偲んで

茨城県支部長 清水 昇勝

NHKのど自慢で合格し、23歳でプロデビューを果たした北原さんは、故三橋美智也と同期で活躍。なかでも菅原文太主演の東映映画挿入歌となった。四倉音頭は特に注目されたが歌手としてこれからという時に空の事情でやむなく引退。サラリーマンとして再出発し、老後の人生設計の準備も整えて間もなく定年なる矢先、パーキンソン病を発病た夢を砕かれる再度の運命のいたづらをのろい 自暴自棄になった北原さんを救ったのが、人気アニメ・アタックN01・アルプの少女ハイジの主題歌を歌った大杉久美子と出合った。

のど自慢に合格したいと北原さんの門をたたいた大杉をアニメ曲第一人者を育て後進の指導に生きる希望を見出した北原さんは、その後、歌謡教室を開設。自らもハッピーレコード専属歌手として活躍する一方、地元県南地域から数人のプロ歌手をデビューさせている、体が動くうちはと協力者と共に地域の老人保健施設を慰問するめぐる活動をして8年目を迎える事が出来ました。

1999.2 パーキンソン病患者・家族

を励ます歌(ふれあい音頭)を発表
同じ病気で 知り合って

手を取り合った 仲間じゃないか
くよくよしたって しかたがないさ

2001.3医療講演会幕間で披露

2001.5和歌山大会では三味線の伴走
独自の振付のふれあい音頭が
紹介されました。

2001.6 東京都支部総会の会場で披露

2004.6 福岡大会では大病院でリハ
ビリ体操に使われていまし
た。

2007.3 全国108号に掲載される。

2007.7. 第5回フォーラムの会場で披露

2007.10.2 益田功（北原純）様

肺炎で死亡享年78歳

益田さんの作詞作曲したふれあい
音頭は不滅です。ご冥福をお祈りいた
します。



2001.10.13 奥久慈温泉・福寿荘にて

私のパーキンソン病とは

水海道市 小島信和

私は発症5年、友の会は1年目の新人です。よろしくお願ひします。私のパーキンソンは左手の振るえがスタートでした。昔からきんちょうすると振るえタイプで、病気という意識が全くなかったのですが、時とともにひどくなり、近くの医師会病院の内科と整形外科で、MRI等の検査をしたがどこにも異常が無く脳に黒点がないのでパーキンソン病ではなく、ストレスから来る、自律神経失調症との診断を受けました。

当時、認知症の養母と妻の3人暮らしで、20年間の競輪学校の勤めを終え、修善寺から水海道にもどりました。なにかと環境の変化が大きく(実の兄・姉をガンで亡くす)。新しい職場の人間関係等からもストレスが大きかったのも事実でした。しかし、1年過ぎてても病状は好転せず、先生のアドバイスで神経内科のある病院で診てもらうことにしました。

3回目の病院では、本態性振せんとのことで、約半年治療を受けましたが良ならず、約三ヶ月通院、パーキンソン病の可能性が高いと言われ、パ

ーキンソン科のある大学病院に移りました。即パーキンソン病との診断が下され治療が始まりました。メネシット3から4、ピシフロール2から6、シンメトレル1から3、ナウゼリング3、降圧剤10mg1、ワイパックス2、リーゼ2と薬による治療がだんだん増えるにつれ、手の振るえは少なくなったが、全身に赤い発疹が出来、たえがたい痒みに悩まされるようになりました。

忙しい先生で質問しても納得のいく答えがなく、医師の疎通がとれず通院するたびに悪くなっていくようでした。この事を上司に話したところ「友人の患者が取手の共同病院に転院し好転している」とのことで、新谷先生を紹介して頂き第5回目の転院となりました。

先生には、初診のとき約1時間をかけて説明をして頂き、又、私の質問にも納得のいく答えを頂きました。「この病気は完治は難しく、悪化させないように、あせらず気長に付き合ってください」といわれ、薬は増やさずメネシット3、ピシフロール3、シンメトレル3、ワイパックス1、ニバジール2mg1

患者・家族会に参加して

石岡市 久保田隼人

今回パーキンソン患者・家族会に参加させて頂きありがとうございました。役員の方々のとても親切な心づかい、駅でのお迎え又帰途の送りなど、やさしく親切な対応に心から感謝いたしました。

同じ病名の病気でも、それぞれ症状の違いを拝見しまして、本人さまは勿論、御家族の方々の御協力と理解がなければならぬ、その御苦労を感じさせられました。幸いにも私たち(主人)まだまだ他の方々に比べると軽いほうで、この今の状態を維持してゆきたいと願っています。

少しの時間の交わりでしたが、皆さまはとても明るく元気な笑顔で安心いたしました。

これからも、まだまだこの病気と、おつきあいしてゆかねばならないのですが、今後ともよろしく御指導くださいますて、よき交わりをさせて頂きたいと思っています。

次回の会に又参加できますことを楽しみにしています。終わりになりましたが、役員さまがたの御健康をお祈りしています。

帰途家まで送って下さいますて、ほんとうに助かりました。ありがとうございました。



入会及び患者・家族会との交流会にて

日立市 松井正弘

尚、四月の総会時のセミナーにも出席させていただきました。パーキンソン病友の会の創設や今回までの継続改革など、並々ならぬ各位のご尽力の成果だと感謝いたします。又、各位の熱心な質疑応答に感心いたしました。

いこいの村廻沼での難病連とパーキンソン病友の会共催の今回の交流会、初参加、初ドライブ等、全てが初めて。

正午前に到着し館内レストランにて名物のざる蕎麦に舌鼓。

13時～15時半・水戸医療センター神経内科吉沢和朗先生によるパーキンソン病の最新の状況ゼミと切実真摯な質疑応答にただ感嘆のみ。

15時半～18時・自由時間で待望の温泉入浴。ただし、小生は浴場では転ぶので部屋風呂で我慢、残念。

18時～20時・椅子にて待望の懇親会。カラオケに日頃のご苦勞や懸命さを見て感涙。

小生も少年入社時、甲府出身の故中込君より教わった「武田武士」に追

悼を込めた。

20時半～23時・一室にて交流会。この場にて本音＝建前の各位共に腹藏のない色々な事をブレイクストーミングにて有意義。特に立場上なかなかの場合もあり。因みに、ヤール3でも各種活動(?)手続きも知らないとい辛い。

結局24時過ぎまでの時間切れにて止む無く散会。部屋に戻るも女性3対男1では直ぐに熟睡。せめて夫婦にはツインルームを願いたい。初参加ではあったが、夫婦共にリラックスでき感謝にたえない。

最後に今回の幹事各位の多大な貢献に感謝いたします。

又、次回を楽しみにしております。

3.

を訴える、医師会や神経内科医に支援してもらおうよう運動を展開する、との方針を決定した。さらに世論の理解を得るため、街頭署名とカンパの要請を全国一斉に11月4日に行った。友の会始まって以来、初めて街頭に出た。どこでも世論の反応は良かった。マスコミにも取りあげられ、背中を後押ししてくれた。さらに地域の議員をはじめ、与野党を問わず国会議員にも支援要請をした。その結果、12月には「ヤール3を対象としない」との厚労省の結論をくつがえすことができた。

ル2mg1と少なくなりました。

だるさ、すくみ足、突進現象、寝返り、車の乗り降り等の不自由はありますが、不安感も減少し、最近再開した釣りがとても良いリハビリになり、細くなっていた太ももも昔のように60cm位になり、頻繁にくり返していた転倒も少なくなりました。又、釣りをしていると通りがかりの子供達や学生、近所の人達が「何が釣れるの。」手が振るえているのがわかると「餌つけてあげよ。」とか、ひっかかってしまった針はずしてくれたり、水槽にかけているナマズ、フナ、コイ等を見に来たりとか、多くの人達と知り合い安定した生活を送れるようになりました。



友の会の事は、通院時に他の患者さんに教えて頂き、清水支部長に電話入会させてもらいました。会のある時はいつも参加しようと思います。皆さんの話をうかがうのがとても参考になり、はげみになります。

前回の宿泊友の会も楽しく過ごさせて頂きました。役員の方々、関係者の皆様には、大変ご苦勞でしょうがとても感謝しております。ありがとうございました。今後共よろしく願いいたします。

編集後記-1

昼間の時間が大分短くなってきました。2~3カ月前の猛暑が嘘のようです。今号の発行に当たり笠間市の綿引さんに大変お世話になりました。7/22守谷市で開催した第5回フォーラムさいには地元お住まいの故益田さんに(ふれあい音頭)を披露して下さいました。又、10/7いこいの村廻沼での患者・家族交流会では水戸医療センターの吉沢先生には医療講演と相談受けてくだり感謝致します。多数の方々ご協力ありがとうございました。(s)

第3回拡大 幹事会

「難病医療費見直しの取り組み総括」を討議し、 第3回総会開催、国会請願行動などを確認する

2月18日、第3回幹事会が開催されました。来賓として、難病医療費への新規指定を要望している下垂体患者の会（はむろおとや氏）、中枢性尿崩症の会（大木里美氏）、VHL患者会（島田洋介氏）、JPAへの加盟を検討している全国SCCDの会（村田明弘氏）が挨拶しました。

協議事項では、(NPO)長崎難病連協議会の加盟申請を拍手で承認。坂本事務局長、野原副代表から経過報告を受けて討議しました。討論では、「難病医療費見直

全国パーキンソン病友の会

7月31日、全国友の会は会長を含め10人の役員で構成する「特定疾患問題対策委員会」をたちあげ、方針を協議した。パーキンソン病を希少性の中に入れるには、ヤール3を切り捨ててくる危険性があると予測。8月9日懇談会では、パーキンソン病と潰瘍性大腸炎の認定患者を5万人以内にするよう検討することが決まった。2日後、JPAと2疾患の患者会は抗議声明を発表するとともに、共同記者会見でこの決定に抗議した。

友の会はヤール3が切り捨てられれば、「7万2千人の患者のうち51%が医療費の自己負担が3割になる」との危機感から、より多くの患者を守るための基準を早く提案すべきだ、との意見が出され、友の会発足以来初めて開いた役員支部長合同会議や対策委員会で検討を行った。その結果、JPAを中心に患者会が足並みを揃え現状を守っていく、次回のヒヤリングでは、症状の辛さや自己負担の増加があれば生活ができなくなる等

以上の運動を振り返り、①創意工夫で取り組んだ一人一要求反対運動が政党を巻き込んで、厚労省の思惑を打ち破った、②地域における活動が国政を動かす力になった、③患者自らが街頭に出て訴えた結果、マスコミの力も借りて世論を味方につけることができた、④JPAを中心として他の難病患者会と手を結んだため大きな力が発揮された、⑤JPD Aは全国のパーキンソン病患者に責任を負う立場になったと総括した。

しへの取り組み報告」(ソン病友の会丹羽氏)、一の法整備の検討を」(パーキンソン病友の会清徳氏)、「支援法に組み込まれた状態はなかなか利用できなかった。参加している実態を掴み、をアピールして行かない」(大阪難病連田口病患者が行政の中で位置していない。もっと地域にこう」(パーキンソン病野氏)、「街頭で訴えて、省が言っている『難病』とされている」との不公平ことが分かった。街頭にすることが重要」(多発性の会山元氏)、「特定疾患パーキンソン病・潰瘍性などが一緒に行動した。へしながら行動して行道難病連山根氏)、「障害は、必ず難病が入って、就労支援センターを各々つくり、障害者雇用枠として貰うよう頑張ろう」(難病の会古畑氏)など、報告や提起があまりまし

1971年8月7日第3種郵便物認可(毎月6回)1の日・6の日発行
 2007年10月25日 発行 S S K A 増刊通巻6040号

事務局だより

新会員の紹介

(2007.4.1~2007.9.30)

結城市	菊地 和子	4, 8
日立市	大高 美代	4, 15
竜ヶ崎	海老原芳子	〃
筑西市	石井 芳枝	〃
日立市	田所 静香	5, 18
〃	松井 正弘	5, 25
筑西市	篠崎 啓	〃
取手市	松田さつき	7, 2
〃	伊東 新二	7, 22
守谷市	天野啓一郎	〃
牛久市	吉田 政幸	〃
つくばみらい市	加崎 春枝	〃
日立市	山崎 良子	8, 15

関東地区の卓球大会の知らせ

日時 2007.12.16(日)10:45~

参加申し込み締切り 11月末

場所: たつのごアリーナ
 (龍ヶ崎市総合体育館)
 龍ヶ崎市中里3-2-1
 電話 0297-64-8674

初心者大歓迎・健常者大会実施予定

参加費 無料

問い合わせ先

龍ヶ崎市貝原塚町3552-6

事務連絡先 tel & fax 0297-64-3546

植本 泰久

訃報

(2007.4.1~2007.9.30)

水戸市 大森 信枝様 2007.7.21 死亡
 守谷市 益田 功様 2007.10.2 死亡

ご二人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

故益田功(北原純)様は1996年に
 入会し

1995,年自ら作詞・作曲して患者・家
 族を励ます応援歌(ふい音頭)発表
 した。今では全国で歌われ, 今後大
 勢仲間に歌い続けられる事でしょう。

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丁目7-5
 TEL & FAX 0299-22-5580

発行者

郵便為替口座番号00300-4-38042
 特定非営利活動法人・障害者団体定期刊行物協会
 〒167-0073 東京都世田谷区砧6丁目26-21
 TEL 03-3416-1698 FAX 03-3416-3129

頒価 500円