

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
 2008年12月9日発行SSKA増刊通巻第6432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79号	郵便振替口座番号 00300-4-38042 全国パーキンソン病友の会茨城県支部
	平成20年	〒315-0018茨城県石岡市若松1-7-5
	2008.12.9	TEL&FAX:0299-22-5580 メールアドレス:yxnpd002@ybb.ne.jp



目次

- はじめに 2
- 第23回患者・家族交流会の報告 3
 - ・交流会の概要 3~6
 - ・交流会に参加できなかった方々の近況報告（返信はがきから） 7~13
 - ・交流会に参加した会員の声（2件） 14~15
- 第32回全国パーキンソン病友の会定期総会・大会の報告（2件） 16~21
- 県南地区交流会の報告（4件） 22~24
- みんなのひろば 25
 - ・知・得コーナー【パーキンソン病患者として知っておきたいこと】 25
 - ・趣味コーナー【釣 り】 26
- 事務局だより 27
- 編集後記 28

はじめに

支部長 清水 昇勝

木枯らしに落ち葉が舞い、朝夕の冷え込みが厳しくなりました。会員の皆様にはいかがお過ごしでしょうか。

総理大臣が替わり、年金や、難病のことはどこかに消えてしまい、テレビや新聞では総理の言動ばかり取り上げられ難病対策はどうなるのか、不安を感じます。

今年の夏は腸閉塞で入退院の事態になり、会員の皆様には大変ご迷惑をかけました。

設立以来初めて秋の交流会を欠席することになり残念でしたが、会員の皆様のご協力を頂き、今までにない充実した交流会となり感謝しております。

先日、日本難病・疾病団体協議会の交流会に行って来ました。これからの難病対策や、高齢者はどうなるのか等、話し合いました。

例年の国会請願署名用紙を送りましたので、よろしくお願い致します。

会報も多くのお客様から原稿を頂き、ありがとうございました。茨城県支部の会報として益々親しみやすいものになるよう、お願い致します。

今年もあと僅か。患者・家族の皆様には良いお年をお迎え下さい。



この支部会報の製作に当たった会報担当の皆様には感謝致します。

第23回患者・家族交流会の報告

交流会の概要

茨城県支部の恒例行事の一つである患者・家族交流会（第23回）が、10月11日、12日の両日、大子町の『余暇活用センターやみぞ』で行われた。参加者は患者、家族合わせて27名であった。

紅葉には若干早かったが好天に恵まれ、熱心な討論と温泉そしてリングオ狩りと有意義かつ楽しい2日間であった。ただし、清水支部長が体調不調のため欠席されたのは残念であった。

以下に交流会のあらましを簡単に報告する。

1日目（10月11日）

◎出 発

水戸駅南口を10時に《やみぞ》の送迎バスで出発。12時に《やみぞ》到着。現地集合組と合流。

受付の後、昼食（常陸秋そば）をいただき一息つく。

◎1回目の話し合い（全体会）

1時より本会のメインイベントである1回目の話し合い（全体会）が行われた。始めに全員が順番で自己紹介の後、近況報告とともに日頃感じている疑問点、問題点などが熱心に話し合われた。予定の終了時間4時までの3時間では足りないくらい

あった。

これらの話し合いの中で、皆さんの一番の関心事はやはり薬のことであった。

- ①私はこんな薬を飲んでいるが、皆さんの薬は、それで問題はないか。
- ②飲んでいる薬が効かない。
- ③最近、幻覚症状が出てきた。
- ④医師の処方とおり飲む方がよいか。または、薬は出来るだけ飲まない方が良いか。

など、いろいろ話が出された。

これらのことから、

- ①同じ病気でも、処方される薬は医師によって様々であること。
 - ②同じ薬を飲んでも、その効果は人によって大きく異なること。
- が、分かった。

また、失禁や便秘の悩みが話され、これで悩んでる人が少なくないことも分かった。人前では話しにくいことですが、これに限らず本会でも何でも話せる場にしたい。

◎自由時間

4時～6時までは自由時間。名物のリングオ風呂を楽しんだ。

◎懇親会

6時からはお待ちかねの懇親会である。植本副支部長の挨拶で始まっ

た。まずは、鮎の塩焼き、コンニャク、かも鍋など奥久慈料理を満喫した。

腹ごしらえができたところでカラオケ大会。副支部長の寺門さんの司会で十数人が自慢の喉を披露した。さすがに皆さんカラオケ大好き人間、素晴らしい歌を聴かせていただいた。

余興の後半は、役員の宮部さんの名リードによるジャンケンゲームが行われた。景品は宮部さんの私財を投じての奥久慈土産で、一人で3個も当たった方もいて、最高に盛り上がった。

◎自由話し合い

懇親会終了後は、植本副支部長の部屋をお借りして、再度話し合いの場を持った。自由参加ではあったが、ほぼ全員の方が集まった。

お腹もいっぱい、お酒も入り、なごやかな雰囲気の中、昼間の話し合いで〈言い忘れたこと〉〈聞き忘れたこと〉そして〈新たな話題〉で、話し合いは10時を過ぎるまで続いた。

話題としては、

- ①職場での悩み事、
 - ②難病患者に対する支援制度（医療費の公費負担、手当、見舞金、年金、介護など）について、
- などであった。特に②は誰もが関心を持つところである。この問題については、友の会としても研究し、会

員に知らせる必要があると思われる。

第2日目（10月12日）

◎2回目の話し合い（分科会）

これまでの交流会では2日目は朝食の後すぐ解散していたが、今回は2日目の午前中、9時から11時半まで2回目〈昨夜のを含めると3回目〉の話し合いを行った。特に今回初めての試みとして、全員を3グループに、すなわち①患者グループ、②介護者グループ、③患者・介護者混合グループに分け、いわゆる分科会形式で行った。

これは、同じ家族であっても、『世話になっている者、世話をしている者が一緒の全体会では、お互い言いにくいこともある。グループに分けることで、不満や苦労話しなどもしやすくなり、そのことで、一時的でもストレス解消に、また、お互いの情報交換に役立つだろう』ということで企画したものである。

この狙いは的中し、各グループともそれぞれの立場での真剣な話し合いが時間いっぱいまで行われた。

◎リンゴ狩り・解散

話し合いの後はリンゴ狩り。採りたてのリンゴを頬張り、おいしいおにぎり弁当をいただいて、2日間の交流会の全日程を終了、解散した。

来年も元気に会いましょう。



第23回患者・家族交流会 H20.10.11～12 [於 余暇活用センターやみぞ]

交流会風景



全 体 会



懇 親 会



分 科 会

交流会に参加できなかった方々の近況報告 (平成20年10月現在)

【返信はがきから】

〔順不同〕

◎発病より2年近くなり、アルツハイマーの症状のせいか、普通の会話が出来なくなりました。

上記簡単にお知らせします。

《高萩市・A》

◎体調が思わしくなく、個人参加は無理のようです。

宿泊交流は意義のある集いです。成功を祈ります。

《取手市・A》

◎いつもお世話になっています。何とか行けるかなと思い、体調が良くなるのを申し込みギリギリまで待っていましたが、この頃膝と膝がくっついてしまい歩けません。残念です。

《水戸市・I》

◎大変申し訳ございませんが欠席をさせてさせて頂きます。体調の方もあまりかんばしくない状態なので欠席で申し訳ございません。重ねてお詫び申し上げます。

《竜ヶ崎市・E》

◎腰痛で動きが鈍く、車椅子でないと歩けないです。

《ひたちなか市・O》

◎ご盛会をお祈りします。

《守谷市・A》

◎いつもありがとうございます。

《常総市・I》

◎いつも大変お世話になります。欠席で申し訳ありません。

新薬コムタンを飲み始めました。作用持続時間が2.0時間増えました。会報No. 111参考になっています。ありがとうございました。

《筑西市・I》

◎お返事が遅くなりまして申し訳ございません。

母の様子は、以前より病状は進行(?)しておりまして、座っているのも辛くなるらしくすぐ横になることが多くなりました。それでもトイレだけは、まだ自力で頑張っているようです。しばらく会わずにいると病状が進行していて、みている方は悲しい限りです。

《牛久市・U(代)》



◎いつも大変お世話になっております。今回も残念ですが出席できません。

今服用している薬がだんだんと効かなくなって来ているような気がします。(レキップ)

DBSの手術をして4年半、不随意運動はまったく姿を消し、硬直もなく、夜間に主人を起こすことも全くなくなりました。しかし、手術をしても、じょじょに進行していくものだと、主治医に言われておりました。今まさにそのとおり、前にはなかったすくみ足が酷く突進現象もあり、さらに前傾姿勢とそれに比例するように体のあちらこちらが痛み出し、特に腰痛が酷く、歩くことが困難になって来ています。

今、ウォーキングカーと車椅子を併用しています。さらに今まで要介護1だったのが半年前から要支援2になり、ヘルパーさんに手伝っていただいていた分がとても少なくなつて、私の負担が大きく、痛みを耐えながら日々頑張っているものの、時々悲鳴をあげたくなってしまいます。これからの高齢者社会を考えるとしかたのないことなのかもしれません。

《古河市・A》

◎家族の都合がわるく欠席します。

《竜ヶ崎市・I》

◎いつもお世話になります。参加できなくて申し訳ありません。

今年の夏は汗がひどくて、毎年汗でなやまされているのですが、わけても今年はひどく汗と便秘になやまされいます。便秘薬はアローゼン1～2錠、1日当たりレニベース2錠両方吞まないと出ません。

体の方は筋肉のしめつけが腹から胃の方まで上がってきて、苦しくて苦しくて肩は下へ引っぱられ朝起きる前半錠吞むのがよわくなって来て、朝食後の薬前は半分できいてくれたが半分では良く効かなくなってきた。

皆様はどのように薬の調整をしていらっしゃるでしょうか。初診を受けてから15年になりますが、私の進み具合は如何でしょうか。メネシット1日3.5錠、ビ・シフロール錠、エフピー4錠、ドブス3錠その他、これだけ吞んでいるのに腰がしめつけられると神経がおかされる。1日2時間位しかつかまって歩けない。それでも家で一人暮らしです。はって歩くのも足の神経が動かない。トイレで困っている。風呂もはつていく。そろそろ施設の世話をと考えていますが、薬を増やせばとも考えています。ホームでもパーキンソン患者は歓迎されるのでしょうか。

《笠間市・I》

◎いつもお世話になり有難うございます。

先日転倒し足を痛め入院治療いたしておりましたが、今は退院して自宅にてリハビリ等をしております。これから先病気の進行が大変心配しています。

これからも清水様初め皆様のお力添え、よろしく願いいたします。

《水戸市・O》

◎いつもご連絡ありがとうございます。

会員をお休みさせていただこうかと考えています。また、会員として活動したくなったら連絡させてもらいます。よろしく願いします。ありがとうございました。

《北茨城市・S》

◎いつも御案内ありがとうございます。今回都合により欠席させていただきます。

盛会をお祈りいたします。

《笠間市・T》



◎4月より自治医大に通院しております。

《筑西市・I》

◎立ったり座ったりが大変で、長く歩くことも出来ない現在で、付き添う私も老人なので車の乗り降りが大変です。このため外出は若い人達の手が必要なのですが、都合がつかないので欠席させていただきます。皆様方によりしくお伝え下さいませ。

《つくば市・G》

◎病状が進行し、介護施設に入所療養中です。

日頃のご指導に深く感謝申し上げます。

《笠間市・K》

◎いつも大変お世話になっております。暑さで体力を消耗してしまい、今一つ元気が出ませんが、涼しさと共に元気も出ると思っています。

交流会は残念ながら都合がわるく出席出来ません。次回を楽しみにしております。

《水戸市・S》

◎今年の夏の暑さには耐えられません。

《鹿嶋市・S》

◎手足の硬直の次にきたものは、不随意運動で悩まされています。

皆様にお会いしたいのですが外出もままならず、残念です。

《守谷市・N》

◎いつも会員のことお世話いただきまして誠にご苦労さまでございます。

せっかくの貴重な企画ですが、体調がすぐれず、休んでいる毎日ですので失礼させていただきます。

《くば市・N》

◎いつもお世話になりましてありがとうございます。

私事で申し訳ありませんが欠席とさせていただきます。よろしく願い申し上げます。

《小美玉市・N》

◎出欠のご連絡が遅くなりまして申し訳ございませんでした。

温泉に宿泊してのんびりとしたのですが、私の現在の体調で一番困っていることは、固縮による睡眠障害であるため、外泊できません。残念ですが欠席させていただきます。

会のご盛況をお祈りいたします。

《古河市・F》

◎毎日の暑さに閉口しています。調子が悪いために欠席いたします。

《東海村・M》

◎ご連絡頂きましてありがとうございました。教会礼拝のため欠席させて下さい。良い2日間になりますようお祈りいたします。

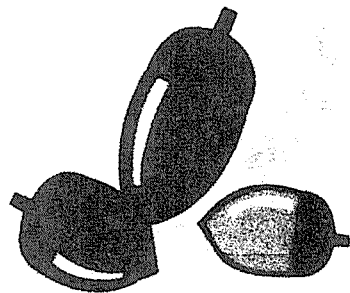
私の近況ですが、月毎に薬の量を調整しながら試行しています。やはり波がありますので、支部長様の進行が止まりますよう念じております。

《小美玉市・H》

◎ご連絡が大変遅れて申し訳ございません。実は7/14に「骨粗鬆症」で「腰椎圧迫骨折」で入院し、8/14に「胸椎圧迫骨折」2カ所が見つかり、その部分を手術しましたが、その後のリハビリがうまくいかず、「認知証」も出てきたので9/5に大宮の志村病院に転院し、9/11に関連施設のリハビリ病棟に移りました。

私も夫が入院していたので、水戸と東京でめまぐるしくしてまして、うっかりお返事が遅れてごめんなさい。何とか回復して、皆様とお会いできるようにと思っています。

《水戸市・M》



◎今日この頃は歩くのもままなりませんようになり、出席できず残念です。よろしく願い申し上げます。

《日立市・N》

◎暑い日が続くためグッタリしています。ビ・シフロール、シンメトル、イーシードパール三種の薬で体調を整えています。

《取手市・F》

◎申し訳ありませんが欠席させていただきます。

暑さの中いつもご苦労様です。出席参加される方のご健康をお祈りしております。今後ともよろしくお願い申し上げます。

《石岡市・K》

◎当日所用のため出席できません。ご盛会をお祈りいたします。次回は是非参加したいと思っています。

《つくばみらい市・K》

◎いつもお世話になりありがとうございます。

病気の方が進行しているようで少し心配です。今回は欠席させていただきます。

《竜ヶ崎市・Y》

◎あいにく事情で欠席となります。

《日立市・Y》

◎ここ数日気温の変動がはげしいため、体調が不調です。参加したいと思うばかりで体がついていきません。申し訳ありませんが不参加します。

《つくば市・N》

◎お世話様です。現状維持で何とか頑張っています。

《古河市・K》

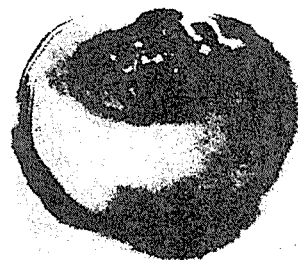
◎薬が効くまで2時間近く、効いている間は3～4時間のくりかしです。調子の良い日ととても悪い日のくりかえしです。

入浴がむずかしいので欠席します。ご盛会を祈ります。

《日立市・Y》

◎出席したいのですが遠いので、同じ県でも東のはずれと西のはずれなので、どうしても体力がもたない。しかしカラオケは毎日やっております。腹式呼吸で歌い、徐々に体力をつけていきます。(ほかに体力増強の運動をやっております。)

《古河市・T》



◎体が不調なため不参加とさせていただきます。

《日立市・M》

◎お世話になっております。ご連絡ありがとうございます。

体調不良のため欠席させていただきます。交流会の盛會を祈念いたしております。

《土浦市・T》

◎残念ですが出席できません。病気が進行しております、外出できません。

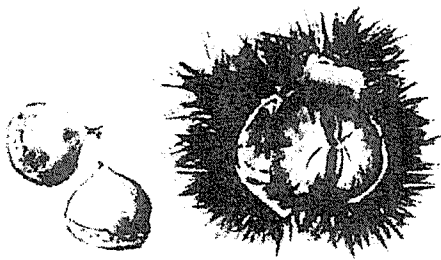
幹事の方々ご苦労様です。会の盛會とご健勝をお祈り致しております。

《東海村・T（代）》

◎お元気でしょうか。今年の夏は大変な暑さで、体力を消耗し少々元気がなくなっております。

折角、お誘いをいただいたのですが自由に動ける時間ないので参加できません。残念です。次の機会を楽しみにしております。どうぞご自愛下さいますよう。

《利根町・W》



◎昨年も暑さで悪化させました。元に戻ることなく、今年はずらいです。寝起きに不自由で困っております。食欲は旺盛で元気でおります。よそに泊まるのがむずかしく不参加とさせていただきます。会のますますの盛會をお祈りします。

《土浦市・S》

◎土日は休みが取れないので申し訳ありません。

《常陸太田市・S》

◎家族も病気で、これからどの様に生きていくか思案中です。

《つくば市・T》

◎長期間のパーキンソン病で歩行困難です。言葉もはっきりはなせないので交流会は欠席させていただきます。

《笠間市・S（代）》

◎他行事と重なり大変残念ですが欠席とさせていただきます。

ご盛會を祈念いたしております。

《つくば市・W》

◎いつも会のためお世話様です。体調は悪くならないように日々願って過ごしています。

《結城市・K》

◎暑い日々が続いていますが皆様お元気でしょうか。交流会の日には予定が入ってしまして、参加できません。残念でしたが仕方ありません。

主人はリハビリに励んでいます。結果がとても良い方へ進んでいます。皆様もリハビリはやって下さい。

《つくば市・H》

◎いつもお世話様になっております。今年の夏は特に暑く夏バテ気味です。今年こそは参加しようと思っていたのですが、一人ではと思うと躊躇しています。又の機会に参加したいと思います。その時にはよろしく願いいたします。

《八千代町・H》

◎右傾にかたむいて車椅子に乗っていただけましたので、右傾に褥瘡ができてしまいました。

日赤にて入院1ヶ月、今家ですごしております。リハビリをしないと寝たきりになりそうです。

《水戸市・Y》

◎お誘いありがとうございます。紅葉のきれいな時期によかったですね。山口房枝さんをよろしく願います。

《笠間市・H》

大きな声で歌ってみませんか。元貴になりますよ!

「パーキンソン病患者と家族を励ます歌」

ふれあい音頭

作詞・作曲 北原 純

一、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
明るく暮らそう 胸張って

※ ふれあい音頭は 励まし音頭
集う仲間の 応援歌

二、いつも介護を ありがとう

苦労かけます すまないね
麻痺する身体も 落ち込む胸も
あなたの笑顔に 救われる

※ 繰り返し

三、難病背負った 苦しみは

本人だけしか 分らない
沈む心を 支えてくれる
頼れる仲間 友の会

※ 繰り返し

四、今は見通し 厳しいが

やがて陽のさす 時もある
心合わせて 励まし合って
共に笑える 日を待とう

※ 繰り返し

交流会に参加した会員の声

平成20年度患者・家族交流会に参加して

日立市 松井 正弘

大子町には初めてのドライブなので、日立市からは3時間とみて、正午着には午前9時出発。秋の行楽シーズンのしかも土曜日だが、意外に国道118号線は空いており10時半に到着。『余暇活用センターやみぞ』に入ると、すでに幹事の方々が受付されており、私達より遠方から来ておられ頭が下がりました。会員みんなのために、早朝よりご苦労様です。お世話になります。

正午には名物の常陸秋そばをおいしく頂き満足。清水会長が転倒後の後遺症で欠席は残念。早期のご回復を祈ります。

ついで、1時から4時は交流会。自由着席の輪番に自己紹介や近況報告など。各位の貴重な、しかし大変なご苦労な日常を披露頂き感謝致します。失禁等についてザックバランに懇談ができ良かった。

さらに毎回手づくりの菓子は心遣いが嬉しい。リンゴ風呂に皆さんと同浴出来なかったのが残念。

午後6時から8時は懇親会。腰痛と**笑**のため椅子にて不様態をさ

午後8時からは副支部長室にて、さらに交流会で言い足りなかったことや効きたいことなどを事細かに懇談できとても良かった。

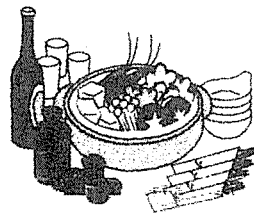
2日目(10月12日日曜日)

午前9時より11時は懇談会。3グループ(1. 患者グループ、2. 患者と介護者グループ、3. 介護者グループ)に分かれての懇談。小生達は1. のグループにて懇談。特に薬との対応は医師と個別に相談するのがベスト。

11時半から12時半は最後の予定の栗木リンゴ園にてリンゴ狩り。当地は完熟品を刈り取るので特においしいと評判。そして昼食のおにぎり弁当とお茶を頂き各自現地解散。

小生家族はリンゴ園より少し先のおやき道場経由で帰宅。

毎回、幹事の方々や皆さんに支えられ助けられ感謝感謝。毎回交流会に参加できてありがたい。



第23回患者・家族交流会に出席して

つくば市 小島 久子

第23回患者・家族交流会に参加させていただき、ありがとうございますました。

毎回、役員の方々の骨折り、親切な心づかい、応対に感謝いたします。

私は、第21回の交流会より参加させていただいておりますが、この時より病気が進行しております、身体がかなり不自由になってきております。

患者、家族の近況を聞かせていただくのがすごく勉強になりますので、参加させていただきました。

今回は、水戸まで主人の送迎車で、水戸駅より「やみぞ」のバスで奥久慈太子温泉”やみぞ”に到着しました。

受付をし昼食におそばをいただき皆様にお会いできて、話に花が咲きました。

10月11日

午後1時より交流会が始まりました。年々参加者が増えているのは、役員方々の努力のおかげだと、感謝しております。自己紹介、近況を率直に聞かせてもらいました。

午後4時より宿泊の部屋は、女性3人で、「りんご風呂」も明るくゆったりとしていましたので、温泉旅

行の気分を味わいました。

午後6時より懇親会が始まりました。余興たけなわ、ジャンケンで景品を頂く競技がありました。残念ながら何もいただけなかったのですが、楽しかったです。

午後8時、夜のミーティングでは大部分の参加者が出席しました。

10月12日

午前9時より、懇談会が始まり私は患者のグループに入りました。司会は綿引さんで、お薬の事、運動の事、その他の話題で話し合いましたが、私は自分の薬が自分に合っているかを心配しています。すくみ足になり歩幅が小さくなってきています。

皆様、それぞれ元気に運動したり、デイサービスに通ったりしています。お薬に気をつけて飲みながら頑張っています。

懇談の後は観光リンゴ園でおいしいリンゴと「おにぎり」を賞味して、帰路につきました。

充実した2日間、本当にありがとうございました。私もリハビリに心がけて頑張ろうと思っておりますが、なかなか難しいです。支部長の清水さんをご病気で欠席されたのが残念でした。ご回復をお祈りしています。

第32回全国パーキンソン病友の会定期総会・大会報告

全国総会・大会の概要

竜ヶ崎市 植本 泰久

第32回全国パーキンソン病友の会の定期総会および大会が兵庫県神戸市で開かれました。今回は代議員として清水会長夫妻、他5名が参加しました。内容の詳細は全国会報(No.113)に記載されているので、ここでは当県支部が他県支部より参加者が少ないことから、誰でも参加しやすいように、その概要について記載します。参加するヒントになれば幸いです。

◎総会

総会は本会の最高決議機関であり「支部」を代表する代議員と本部役員とにより構成され重要事項を決定します。傍聴を申しできれば受け付けてくれます(ただし、会場の都合等で不可の場合有り)。事前に議案書の入手を申し出て内容を知っておけばわかりやすい。機会があれば一度覗いておくのも参考になります。通常午後1時～5時で、多少変更の場合有り。

◎交流会

交流の目的に対してはメインイベ

ントともいっていいもので、大ホールに全国から200～300人の参加があり、支部の紹介、お国自慢、地元支部による余興に花が咲き、友達を作り、交流の場とされる絶好の機会です。参加者も会員は勿論、大会での来賓者、お医者様、製薬関係の方、ボランティアの方、他いろいろの分野からの参加があり年々増加してきています。会を重ねるにしたがって少ない時間を交流に有効に使うように考えられてきています。自分の周りの方、他のテーブルの人など気に入った方との情報の交換ができ、貴重な友人作りになると思います。

◎大会

前日の総会での可決事項の報告があり、先生による講演会のほか「専門部会」などが開かれます。大会は、地元の特色を出したものが多く、今回は一貫して「リハビリテーション」を取り上げられた企画がすばらしかったと思いました。

◎その他

特に今回は、初めての試みであっ

たが、時間の空きをとらえ、卓球大会も開催され、有意義な会であったと思います。

◎会場の決定について

実施会場の決定は、希望支部による立候補により決定されます。我々茨城県支部では、1995年に大洗で実施しました。なお次回は、立候補支部がないため定期総会のみ行われる予定、参加者は各支部代議員と本部役員のみとなるもようである。

◎その後で

大会の終了時間は全国の方々の帰宅される事を考えて4時頃になりま

す。

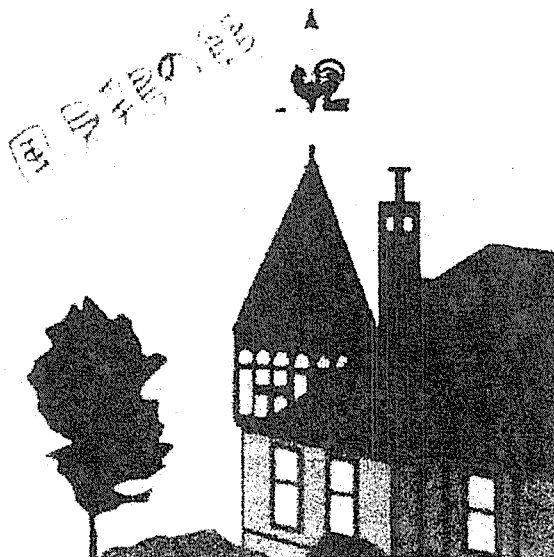
せっかく遠方から来られる方に、名所、旧跡をめぐるチャンスです。総会前の時間も考慮に入れ有意義な時間をもつことも良いと思います。

◎会員への連絡

詳細案内状は、支部会報または案内状などで連絡されますが、全国版会報でも記載されます。希望者は支部長宅または役員宅に問い合わせ下さい。

なお、今回は、地元・兵庫県支部の役員および会員の方々に厚くお礼をのべさせていただきます。

以上



第32回全国大会(2008年6月) IN KOBE に参加して

《女2人のリハビリ旅行》

取手市 松田 さつき

また失敗してしまった。今年も泊まる宿がない。1日目のメインイベント、交流会のキップも手にしていない。それでも行きたい。気持ちばかりがはやる全国大会、さあ熟女2人はどうしたか。

その前に、昨年の名古屋大会での事を復習してみよう。去年は2人とも会員ではなかったのも、前もって申し込みもしなかった。そのため会場のホテルには、もちろん泊まれず、予約したホテルには、いくつかの駅を移動しなければならなかった。

交流会はもちろんいっぱい、アボなしでは入れないとの事だった。しかし、そこは、おぼさんの根性で、図々しく受付で東京都支部の友達をつかまえて、頼み込んでもらう。仕方なしに役員の方が、厨房に掛け合ってくれる。そしてシェフの一声で決まった。「2～3人ぐらいならなんとかなるよ。」「ありがとうございます。」「お辞儀がとても上手だった。

そして今年、昨年全国大会後に会員になっておいたのも、今年の間違はなく泊まる事ができると安心して

いた。しかし5月に入り6月に入っても、支部より全国大会についての連絡がなかった。思い切って会長さんに連絡をとったところ。既に締め切られたとのこと、支部の総会にて口頭で連絡をしたそうだ。しかしせっかくだから兵庫の会長さんに掛け合ってみるとの事、だが結局「しあわせの村」には泊まれず交流会は、参加できないとの事だった。今年も会員だから大丈夫・・・だなんて甘すぎた。昨年の失敗から学習できていなかった。何かいい方法はない？2人は考えた。「神戸、神戸・・・誰か知っているひとは・・・」「ワークハウスあけびの創始者木村さん。」彼女に電話をいれてみる。「会長を説得してみるから夜まで待って。」とのこと。夜まで待つあいだに病友を紹介しておきたい。

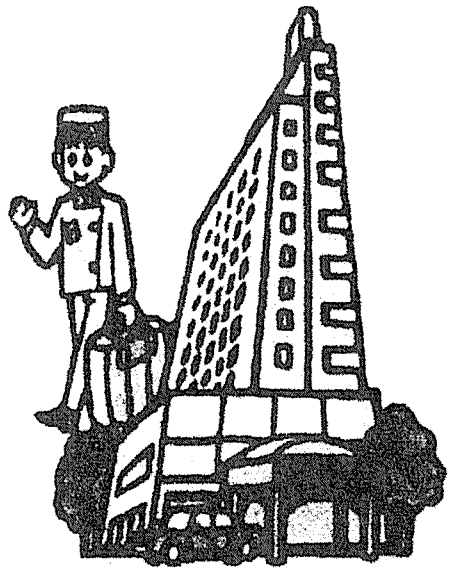
カミングアウトしていないのでS子さんと呼ぶことにする。病歴5年ぐらいとのこと。共通の友達の紹介で共に名古屋の全国大会に旅をしたのが始まりだった。ついでに私の簡単な紹介も……。病歴10年、分刻みの仕事に自分をむりやり合わせる

のが辛くなったので一昨年退職した。

S子さんも私より2年ぐらい早く退職されていた。同じ職業なので、名前も顔も知ってはいたが話をした事はなかった。気さくな性格で最初から気つかうこともなくうちとけることができた。今回そのS子さんがとても積極的でインターネットで交通事情、ホテル、しあわせの村の事などを調べてくれた（実際のパソコン操作はだんな様）。夜になって木村さんにもS子さんの方から連絡をして[OK]をとることができた。なぜそんなに熱心だったのか。それは、昨年の交流会で友達ができて来年もまた会おうと約束をしたそうだ。その彼女が、あまり調子が良くないと聞いたので、なおさら会わねばと思ったそうだ。これで晴れて交流会に参加できる事になった私達、次は泊まる所「東横イン」障害者の駐車場を消してしまったホテルだが、安いのと駅に近い事に引かれ24日、25日と2日の予約を入れる。

さて、24日・1日目、新幹線にて大阪駅着、乗り換えて三ノ宮駅で下車、ここまではトントン拍子に行っていたのだが、ホテルが見つからない。駅から3分だから、駅入り口に立てばすぐに目の前にドカーンと立っていると思ったが、三ノ宮駅は思った以上に大きくてたくさんのビルが立

ち並ぶ大都会だった。もちろん行きかう人も多い。私も数十年、新幹線を使って、東京、出雲（実家が鳥取県出雲市）を数え切れないほど往復しているが、新神戸、三ノ宮も通過地点にしか過ぎなかった。もちろん降りた事もない。地図をあけてみたり、人に聞いたりして30分以上かかった。さてチェックインして荷物を預けて今度はバス乗り場探し、駅の前にあるものがない。これも方々歩いてやっとたどり着く。「ほんとにあんた達はパーキンソン病患者なの。」といわれそうな程歩いた。バスに乗ったら次はどこで降りるのかわからない。



とにかく本館にいけばわかるだろうと思い、本館前で下車。にぎやかなほうに向かって行ってみると、音楽、絵手紙、卓球大会などみんな楽しそうに行われていた。大ホールで総会かなと覗こうとしたら、誰かに腕をひっぱられた。「え!、誰?。」木村さんだった。「この度はどうも有り難うございました。」2人で頭を下げる。「参加したい人を阻むことはできない。」とのお言葉、確かにそのとおり。

S子さんの友達卓球に参加していると聞き、行ってみる。しばらく2人で話し込んでいるようだったので、私は遠くから卓球を見ることにした。「あ! Oさん」3月にパーキンソン病患者で旅をする会「弥生会」であったばかりのOさんが元気そうに明るくラケットを握っている。あの時は、非常に辛そうだったのに、その日のOさんは、違っていた。運動ってストレスが発散できて心身ともにいいものと理解する。Oさんとは2日目に挨拶して、昼食のお弁当を共にする。その他にも「弥生会」の人に出会う。

木村さんもとってもいい顔をしていた。兵庫県支部のリーダーとして活躍されていた。交流会においても兵庫県支部の方が皆に料理が行き渡るように気を配って下さった。

いつもこのような会に参加して思うことだが、それぞれが大変なものを背負っているのに、会場には悲愴感が漂っていない。皆の笑顔が救いとなるから、遠くからでも、足を引きずってでも車椅子でも集まってくるのだろう。

9時に交流会終了。その後、私達はホテルに帰らなければならないので、バスに乗る。私達のように別にホテルを取ったものは、ほとんどいないようで、バスは空いていた。

あれから皆宿舎に戻り、楽しくおしゃべりなどして交流を深めているだろうと、うらやましく思ってみる。来年こそ皆様と同じ宿舎に泊まれるように、締め切りを早めに確認するぞと学習した。

25日・2日目は軽快なリズム「マリimba演奏」からはじまった。1時間飽きることなく楽しむ事ができた。

次に行われた「リハビリ体操の発表」で印象に残ったのは、かなり年輩の方だったが、司会者や周りの方から座っての発表を進められたにもかかわらず、絶対座らなかった。「私はこういうふうがんばっています」といいながら足で床を力強くどんと踏む動作をされた。「ああそうか、これを皆に見せたかったんだ。」と納得。思わず力いっぱい拍手をしてしまった。

午後から記念講演会があり、横山和正先生の「パーキンソン病のリハビリ」についての研究結果の発表だった。パワーポイントなどを有効に使って素人でも解るように、行われていた。結局特効薬的な訓練はないが、主治医、理学療法士、自己評価を総合して個別のメニューを組む事、また毎日の生活の中で安全に動く事、それを維持することが、大切である事。わかっていることだが、こういう場で再確認すると、またがんばってみようという気になる。

これで2日にわたる全国大会、総会の終了。終わってみてわかったこと、発見した事、これが私達のリハビリなんだという事、知らない地を訪れる事、地図やインターネットで鉄道事情、その市の人口、地形、天気、宿泊地の事情等を調べ、私達のように宿泊にもれた者はホテルの予約、交通機関の切符の購入など自分

たちで行うこと、そして当日少々振るえる手で切符を自動改札にいれ、重い足でエスカレータに乗る、バスに乗って座れなくとも両足を踏ん張って荷物を床において「後〇〇分頑張るぞ」と自分に言い聞かせる。これって立派なりハビリ、だから、毎年行く事にしている。

これを乗り越える事ができたら、また今年も頑張れるって思える。全国に友達も作りたい。ちょっとだけエネルギーも必要だけど、まだ行ったことのない人、来年は行ってみましょうよ。自信のない人は、お手伝いしますよ。それも私のリハビリ、いや私達のリハビリだから。

兵庫県支部の皆さん、楽しい会を有り難うございました。そして、ご苦労様でした。

以上



県南地区交流会の報告

平成20年度第1回県南地区交流会を開催して

竜ヶ崎市 植本 純代

平成20年度第1回県南地区交流会を竜ヶ崎市馴柴公民館で9月21日に行いました。参加者は患者と家族を合わせて40名になりました。

茨城県立医療大学付属病院の永田博司先生をお招きして、1時～4時まででした。

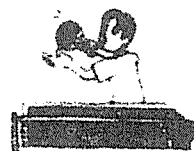
始めにパーキンソン病を取り巻く現在の状況を20分ほどお話しをして頂き、そのあと会員さんに自己紹介をしてもらいながら、順に質問と先生のお答えを頂きました。

これは他の人の質問も自分に役立ちますし、参考になります。

4時近くまで充分にお話しができて、皆様は満足して帰られました。

又この交流会の前の午前中(10:30～12:00)に卓球をしました。リハビリということで10人ほど参加してくださいました。これは卓球ができる、できないということではなくて、そこに参加するということが大切で、温泉ピンポンをやってみる、やってみたくなる事が患者の顔に輝きが生まれます。

皆さん、次の機会にはぜひ参加してください。



県南地区交流会に参加して

土浦市 山崎 きみ子

私は、全国パーキンソン病友の会茨城県支部に、3年前に入会し、県南地区交流会に参加するのは、今回で2回目となります。

今回の交流会は、医療大の永田先生をお招きして実施されました。

先生のパーキンソン病の治療薬(Lドーパとアゴニスト等)及びパーキンソン病の手術治療等についてのお話しは、私にとってとても興味深く聞かせて頂きました。私達の自己紹介や質問等にも真剣に耳を傾けて、

1つ1つ答えて頂き、とてもよい雰囲気の中実施され、今後の生活の上にも参考になりました。

日頃、自分で疑問に思っている事や不安に思っている事についても、皆さんの体験談等のお話を聞き、自ら進んで運動（ウォーキング）をすることが大切である事を実感しました。（地区担当の皆様及びご支援して

頂いた皆様に感謝します。）

又、交流会前に実施された卓球の練習会にも参加させて頂きましたが、皆さん目を輝かせ、卓球の球を追いかける姿に驚きました。汗をかきながらとても楽しいひとときでした。

この交流会が、皆様の心のよりどころとなる会として相互に切磋琢磨充実し、発展される事を願います。

県南地区交流会に出席して

牛久市 吉田 政幸

県南地区交流会に出席し、その結果を思いつくままに記していきたい。

最初に本会が極めて有意義な内容にして頂いた、役員の皆様のご尽力に、厚くお礼申し上げます。

次に出席者から現在の症状について話があり、その主な内容は

- ・投薬を受けている薬物の効果
- ・個々にあった治療
- ・腰痛について

等であった。ご参会の方々から話された内容に、自分の症状を当てはめてみると

- ・指示された服用方法で服用するも薬効かず、体がこわばり作業効率が悪くなり、時には動けない時もある。右半身に不随意運動がでる。主に午後、特に夕食とその前後に

でて、外食時には困ってしまう。

- ・個々にあった治療は、担当医と納得のいく話し合いとそれによる治療にある。
- ・腰痛について、ここ1年程前から悩まされている。持病、猫背等悪い姿勢、運動障害から来るものなど、ストレッチ運動が大切という。等、小生にとって、他の人の情報が大変参考になりました。

又、永田博司先生が患者からの質問に、終始分かり易い説明にお礼を申し上げます。



パーキンソン病県南地区交流会に参加して

北相馬郡 和田 千恵子

今回支部会に参加させて頂きありがとうございます。直前の参加申し出にもかかわらず快くお許し願えたことに感謝いたします。

特に最近は外出するには、数日も前よりこまごまとした体調管理が必要な体と成ったことへの焦りにも似たものも持ち合わせていたように思っています。

当日は皆様方とお会い致しますとホッとした安堵感につつまれました。同じ病を患っている者という事だけでこんなにも癒されるものかということを実感致しました。

専門のドクターもお見えになり医療者側からのお話をお聞きする事も出来ましたこと。また、質疑応答もあり大変満足のいく集まりと成りま

した。

皆様方の前向きな姿勢に圧倒されながらも大きな力を頂きました。

生きるという事は、時には想像以上に苦しい事でもありますが、これから先を思い煩うのではなく、ゆったりと出来ればいいし、又楽しみながら、周りの人たちに助けて頂きながら暮らしていければと思っています。時には思考の角度を少しずらしてみること必要だと思っています。

最後になりましたが、この会が役員方々のお働きの上に成り立っていることを思い、深く頭の下がる次第です。

今後益々支部会のご発展を願っております。

原稿募集

本会報は、会員皆さんの投稿により成り立つものです。
嬉しいこと、悲しいこと、悩みごと、会報に対するご希望・ご批判、
趣味、俳句、短歌、川柳、写真、絵画など、何でも結構です。
カラーページを増やして持っています。

原稿送り先 〒310-0826 水戸市渋井町539-4
鹿志村 悟

みんなのひろば

知・得コーナー

パーキンソン病患者として知っておきたいこと

突然、「あなたはパーキンソン病です」と宣告されたとき、『どうして私が』、『そんな馬鹿な。何で俺が』と、ショックはどなたも同じでしょう。でも、いつまでも身の不幸を嘆いてばかりはいられません。これから始まる長くつらい勝つあてのない戦いを、少しでも有利に進めるための準備が必要です。

《パーキンソン病とは》、《自分の病状の程度は》など、しっかり理解しておくとともに、将来にわたっての精神的・経済的苦痛を少しでも和らげる制度・組織などを知っておかなければなりません。

そこで、今コーナーでは、特に経済的な支援に係わる制度（特定疾患医療費助成制度、介護保険制度、身体障害者手帳、難病見舞金、心身障害者福祉手当、障害基礎年金等）について、シリーズで紹介いたします。

◎特定疾患医療費の助成制度

1 回目は、『特定疾患医療費の助成制度』について紹介します。これは、パーキンソン病の病状の程度を表す尺度《ヤール重症度分類》で、3度以上に認定された場合、『一般特定疾患医療受給者証』の交付を申請し、交付された場合、医療費が公費により助成される制度です。

『特定疾患医療受給者証交付』申請の手順

1. 保健所で診断書の用紙、申請書をもらう。
2. 医師の診断書（一定の資格が必要で、もしなければ主治医、病院の窓口、または保健所で相談する）および申請書を保健所に提出する。なお助成の内容、手続きは地域によって異なるので、保健所で確認して下さい。

〔参考〕 《ヤール重症度分類》

1度	症状が片方の手足のみの状態で日常生活への影響はまだ極めて軽度。
2度	症状が両方の手足にみられるが、まだ障害は軽く、日常生活は多少不自由はあっても従来通り可能であり、歩行障害はないかあっても軽微である。
3度	症状が両方の手足にみられ、典型的な前屈姿勢、小刻み歩行がみられる。日常生活は自立しているが、職種の変更などかなりの制約を受けている。
4度	両方の手足に強い症状があり、歩行は自力では不可能である。支えてもらえば可能である。日常生活でもかなりの介助を要する。
5度	ベッドまたは車椅子の生活で、ほとんど寝たきり、全面的介助を要する。

みわたのひろば

趣味コーナー

釣 り

ひたちなか市 山村 寛

小鮒釣りしあの川・・・

子供の頃から、どのくらい海に川に魚を追いかけたことだろう。今は静かにその当時の状況に思いを馳せている。それでも年に数回は釣りに出掛けている。あの感覚が忘れられないからか、その誘いに負けるからだろうか。

これから寒さに向かい釣果は上がらなくなる。水温が低くなると魚の動きは総じて鈍くなる。岩陰などで餌の流れこむのをジット待っているようだ。この時期にハゼを狙う。夏から初秋にかけて簡単に釣れたのが、ウソのように釣れなくなる。餌をかえ、糸をかえ、オモリをとりかえ、場所を移動し、あの手この手をうつのである。難しいが、これに挑戦し成果を上げたときの喜びは倍加される。

その日の釣りも長年通いなれた近くの那珂川六所淵、川が大きく蛇行している中心より少し上流にきめる。防寒服を着てカイロもポケットに忍ばせ準備にかかる。バックや小箱から竿、糸、針、オモリ、餌を次々と取出す一連の動作は、あたかも儀式

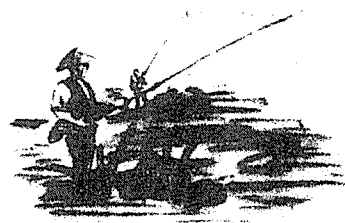
のようである。

はやる心をおさえ、川の流れを読み、魚のひそんでいるようなポイントに狙いを定め、願いをこめて静かに仕掛けを送り出す。そして待つ。ひたすら待つのである。

朝から夕方まで昼に持参のおにぎりを食し、缶ビールで喉を潤し、しばしの間小休止をとる。あとは何もない。終日魚との知恵比べが続く。和らかい日差し、風は冷たいが弱い、至福の時間のみが過ぎていく。

「帰ったよ」「あーい」妻と娘が出迎えピクを覗き込む。「今日もテンブラだね」「うん」。魚の捌きも小生で、直ちにとりかかる。寒い季節の魚は身が絞まり、油は乗っていても淡泊で美味である。背開きの終わったハゼを順次お皿へならべていく。

今夜は冷えそうだ。少し熱めの燗が良いだろう。



事務局だより

1. 第4回難病フェスタへの参加報告

◎日 時：2008年11月22日(土) 10:00～16:00

◎場 所：茨城県総合福祉会館 コミュニティーホール

◎パーキンソン病友の会からは17名が出席、以下の催しに参加。

★カラオケ大会

・寺門副支部長、清水事務局長が出場。

★講演会

・岩瀬良宏先生【筑波総合福祉専門学校副校長】による『健康をとりもどす食生活』と題する講演会に出席。



★患者会発表

・松井政弘会員による体験発表。
・参加者全員で『ふれあい音頭』を合唱。

2. 県央・県北地区合同交流会の開催報告

◎日 時：2008年12月7日(日) 10時～15:00

◎場 所：茨城県総合福祉会館 4階 小会議室

★会員約30名が参加。荒木先生【双葉台クリニック】を囲んでQ&A。

長時間にわたる沢山の質問に関わらず、終始真摯に、そして易しい言葉でご回答をいただき、病気に対する理解も深まりました。

3. 第24回支部定期総会の予定

◎日 時：2009年4月26日(日) 10時～15:00

◎場 所：茨城県総合福祉会館 4階 大研修室

◎講演会講師：林先生【順天堂大学医学部教授】

4. 国会請願署名のお願い《3部》

先に郵送致しました国会請願署名につきまして、お忙しいところ誠に恐縮ですが、よろしくお願い致します。

①パーキンソン病患者・家族の生活の質の向上を求める請願書 2部

◎衆議院請願用(グレー用紙) 1部

◎参議院請願用(白色用紙) 1部

②難病、長期慢性疾患、小児慢性疾患の総合対策を求める請願書 1部

◎衆議院・参議院請願用(緑用紙) 1部

★締め切り2009年1月31日(清水まで返送願います。)

編集後記

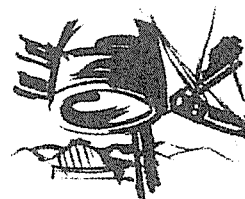
初めて会報作成の手伝いをして、大変な作業であることがよく分かりました。22年間も携わってこられた清水支部長はじめ担当者のご苦勞が偲ばれます。

他県の会報を見てみましても、原稿が集まらない苦勞とともに、「苦勞する割には会員からの反応がまったくない。」と嘆いています。当支部はこれまで如何だったでしょうか。

担当者にとって一番の癒しは、皆さんからのバラエティーに富んだ原稿の山と、会報に対するご意見を頂くことだと思います。『なんだこの文章は？』、『この企画は良かったよ』など、お叱りでも結構、お褒めの言葉ならなお結構、忌憚のないご意見をお待ちしています。

さて、今年の患者・家族交流会も無事終わりました。しかし、不参加者の近況報告の中に、「付添がない」、「体に自信がない」などの理由で、参加したくても出来ない方が沢山おられることが分かりました。

来年の交流会には、これらの方々も一人でも多く参加できるような、場所・施設が見つかるといいですね。



今年ももう少し、お正月がすぐそこまで来ています。来年が皆様にとって、良い年でありますように。

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

郵便為替口座番号 : 00300-4-38042

発行者 特定非営利活動法人・障害者団体定期刊行物協会

〒157-0073 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