

1971年8月7日第3種郵便物認可(毎月6回)1の日・6の日  
2009年12月8日発行SSKA増刊通巻第6762号

SSKA

全国パーキンソン病友の会会報

茨城県支部だより

2009年12月8日発行〔第82号〕

第24回患者・家族交流会、誌上作品展特集号



《奥久慈晩秋》

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

## 目 次

|                                 |    |
|---------------------------------|----|
| □ 第24回患者・家族交流会の報告               | 3  |
| ◎ 患者・家族交流会に参加して(2件)             | 7  |
| □ 第33回全国パーキンソン病友の会総会・大会に参加して    | 8  |
| □ 県南地区交流会を行って                   | 9  |
| ◎ あの日は《県南地区交流会に参加して(1)》         | 10 |
| ◎ 楽しい出会い《県南地区交流会に参加して(2)》       | 11 |
| □ 第3回日立パーキンソン病交流会を開催して(感想)      | 12 |
| ◎ 日立パーキンソン病交流会に参加して(2件)         | 14 |
| □ みんなのひろば                       | 15 |
| ◎ 体験コーナー・手術をのりこえて               | 15 |
| ◎ 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 | 20 |
| ◎ 情報コーナー・治験者募集・病院で見つけました        | 22 |
| □ 第1回誌上作品展                      | 23 |
| ◎ 作品1:短歌                        | 24 |
| ◎ 作品2:書道                        | 25 |
| ◎ 作品3:大人の塗り絵(春の花)               | 26 |
| ◎ 作品4:川柳                        | 27 |
| ◎ 作品5:手芸                        | 28 |
| ◎ 作品6:版画                        | 29 |
| ◎ 作品7:手作り小物                     | 30 |
| ◎ 作品8:切り絵                       | 31 |
| ◎ 作品9:書道                        | 32 |
| ◎ 作品10:写真                       | 33 |
| □ 事務局だより                        | 34 |
| □ 編集後記                          | 36 |

## 第24回患者・家族交流会の報告

鹿志村 悟

茨城県支部の恒例行事である患者・家族交流会（第24回）が、以下のとおり行われた。参加者は患者、家族合わせて31名であった。

◎期 日:平成21年10月18日(日)~19日(月)

◎場 所:つくばグランドホテル[つくば市筑波1050-1]

◎スケジュール

**1日目《10月18日》**

11:30 ホテル集合  
(送迎バス利用者11:00土浦駅)  
12:00 ~ 昼食  
13:00~16:00 交流会  
16:00~18:00 自由時間  
18:00~20:00 懇親会  
21:00~23:00 自由話し合い

**2日目《10月19日》**

7:30~ 朝食  
9:00~11:00 自由話し合い  
11:00 解散  
(送迎バス利用者、土浦駅へ)

◎参加者氏名[○:患者 △:家族] (順不同・敬称略)

○部 久以、△部 雅年、○塙 友子、○宮本 雅夫、○松井 正弘、  
△松井 多永子、△寺門 正次、○清水 昇勝、△清水 晴美、  
△綿引 義男、○鹿志村 悟、△鹿志村 妙子、△鹿志村 祥子、  
○窪谷 ふみ、△窪谷 和夫、○大和田 藤恵、△宮部 知克、  
○大久保 幸市、○荒井 富美子、△佐藤 恵美子、○倉持 加代子、  
○西堀 邦泰、○服部 恵子、○小島 久子、○植本 泰久、△植本 純代、  
○吉田 政幸、△吉田 妙子、○小松 洋子、○若山 弘、△若山 富子

【患者:18名 家族:13名 計:31名】

## 1日目《10月18日(日)》

### ◎集合・昼食

ホテルの送迎バス利用者は 10 時 50 分までに土浦駅前に集合、11 時ホテルに向け出発した。約 50 分後ホテルに到着、自家用車による現地集合組と合流し、参加者 31 名全員がそろった。

今回は、昨年体調不調のため参加出来なかった清水支部長が、元気に参加されたほか、初参加の方も多く久々に 30 名を超えたことは嬉しい事であった。

一方、前回まで元気に参加されていたが、今年は病状が進み参加できなくなった方も何名かおられた。誠に残念であり寂しい事である。

全員そろったところで、12 時から昼食、ホテルで用意されたお弁当をいただいた後一休み、13 時からの交流会を待った。

### ◎一回目交流会 (13 時～16 時)

交流会は、13 時から 16 時までの三時間を二つに分け、前半は患者・家族全体の話し合いを、また後半は、宮部役員による介護方法の実技指導を行った。

はじめに清水支部長の挨拶があり

、次いで前半の話し合いが植本純代役員の司会で進められた。

全員が順番で自己紹介・近況報告を行い、患者の方からは現在の自分の病状とそれぞれが抱えている問題や悩み事などが話された。また家族の方からは介護の大変さ・難しさなどが話された。同じパーキンソン病でもその症状は様々であり、それが程度の差はあっても確実に進行していること、これまでも解ってはいたつもりだが、皆さんの話を聞いて、あらためてこの病気の難しさを実感した。変な話だがこれが難病に指定された事が素直に納得できる。



交流会風景

明るい話題として、西堀さんが脳深部刺激療法 (DBS 手術) を受け成功されたとの事、本当によかったですね。これから手術を考えている方には朗報と言えるでしょう。詳しくは本誌『みんなのひろば』に、西堀さんより体験記をいただいております。

ますので是非ご覧下さい。ただし、この手術は難しく、誰もが西堀さんのような好結果を得られるとは限らず、手術を受けるかどうかの判断は慎重に検討する必要があります。

また、難病見舞金など難病患者に対する支援制度についての質問もあった。

後半は宮部役員による介護の実技指導である。指導に先立ち、宮部役員が『心の支え<sup>\*</sup>』と題する文章を読み上げられた。これはご自身が30年に及ぶ奥様の介護のご苦労をまとめたものである。読み進むうち宮部さんの病気に取り組む真摯な姿勢とご苦労、そしてそれにも勝るご夫婦愛とに思わず涙した。

介護の実技指導は日立市の松井さんにモデルになっていただき行った。



介護の実技指導

<sup>\*</sup>) 支部結成 20 周年記念誌『あゆみ 2』茨城県支部発行(2006. 2. 23)

◎寝た状態と座った状態からの立ち上がらせ方、◎歩き出す時の第一歩の出させ方、◎お風呂の入れ方、◎風呂上がりのタオルで拭き取る順序、◎トイレの入り方等々、いずれも長年の実体験に基づく技であり、介護者にとって大変参考になるものであった。これからも機会があればお願いしたいものである。

### ◎懇親会 (18 時～ 20 時)

18 時から皆さんお待ちかねの懇親会が、植本副支部長の挨拶で始まった。懇親会の司会者は昨年にかけて寺門副支部長と役員の綿引さんである。いつもながらお二人にはゆっくり食事をとる時間がなく、申し訳なく思う。

お腹が一杯になったところで、カラオケの時間となった。清水事務局長をトップバッターに次々と素晴らしい歌が披露された。

特に印象に残ったのが役員の宮本さんである。日頃は物静かな宮本さんが若者向きの歌 3 曲を元気に歌われたのには、聞いている方も大変勇気付けられ元気をももらった。

カラオケの後は思いがけず松井さんの奥様による抽選会が行われた。景品は奥様手作りのきれいな布製品

(小物)で、皆さん大喜びで盛り上がった。ありがとうございました。

懇親会の最後は、なつかしい唱歌『旅愁』と、我らが応援歌『ふれあい音頭』の大合唱でお開きとなった。

### ◎自由話し合い (21時～23時)

懇親会終了後は、21時から清水支部長の部屋で再度話し合いを行った。自由参加であったが半数近い方が集まった。

この話し合いは、昼間言い足りなかったこと、訊き足りなかったことや日頃思っていることなど何でも自由に話し合う場である。

話の中で、介護される側と介護する側とでは意識に大きな差があることや、また片方が病気になって夫婦間の愛情が深まったなど、自分の身に振り返って考えさせられるものが多々あった。

このほかにも、いろいろな話題で

真剣な話し合いが行われ、予定の時間を大きく超え23時30分ころ散会となった。

## 2日目《10月19日(月)》

### ◎自由話し合い (9時～11時)

この話し合いは、ホテルのロビーをお借りして送迎バスが出る11時まで行われた。

話はまったくのフリートーキングで、介護者・患者それぞれ三々五々集まり悩みなど中身の濃い話しができ、これはこれで意義あるものであった。11時が来たので終了。

### ◎解散 (11時)

解散時間11時になり、清水支部長の解散の挨拶があり、来年の再会を期してそれぞれの帰路に着いた。送迎バス組のバスが土浦駅に向かい発車した。



交流会風景



自由話し合い風景

## 患者・家族交流会に参加して(1)

つくば市 小松 洋子

今回初めて交流会に参加させていただきました。

会員の皆様から、“一人じゃないんだよ”という暖かい心と、病気に負けない勇気と元気をいただきました

た。

貴重なお話もたくさん聞かせていただき、ほんとうに楽しい一日でした。

ありがとうございました。

## 患者・家族交流会に参加して(2)

水海道市 倉持 加代子

今回初めて宿泊交流会に参加させて頂き、今までにお会い出来なかった人達との情報交換できた事がうれしかったです。

中でも、宮部役員さんが奥さんの

介護を献身的にしておられる実証体験のお話には、本当に心が打たれ感動しました。

ありがとうございました。



第24回患者・家族交流会〔H21.10.18～19 於つくばグランドホテル〕

## 第33回全国パーキンソン病友の会総会・大会に参加して

事務局長 清水 晴美

第33回全国パーキンソン病友の会総会・大会は、平成21年6月18日～19日富山県富山市で開催されました。

茨城県支部からは清水昇勝支部長、植本泰久副支部長の2名が代議員として、その付き添いとして清水と植本の2名、そして県南地区から女性会員が2名、計6名が参加しました。

富山と言えば昔、『越中富山のくすり売り』の小父さんが、大きな行李を背負って回って来て、薬と一緒に紙風船などを置いていったのを懐かしく思い出します。今度はパーキンソン病の特効薬を持って来てくれないかな？。

全国総会は、富山市内のカナル・パークホテルで行われた。

事前に配布された議案書に従い議事は進められ、新規医療制度や自立支援法の見直し等に対する運動、青森県、奈良県が新たに加盟し、未加盟県は福井県のみとなったことなどが報告された。

大会の最後に、療養病棟や病床の削減反対や患者の就労継続のための制度的処置などを掲げた富山大会アピールが可決された。

夜の懇親会では、地元八尾の踊り『風の盆』が披露されました。私たちは『ふれあい音頭』を茨城県、新潟県、和歌山県から参加した方々とともに舞台に上がり、それぞれの振り付けで踊り、大合唱となり盛り上がりました。北原純さんがお元気だったらこの光景を見せてあげたいと思いました。

19日は分科会と講演会等がありましたが、私たちは遠いので終わりでまで居られず、午後から帰路に着きました。

なお、来年の総会・大会は大阪府で開催されます。





## 県南地区交流会を行って

龍ヶ崎市 植本 泰久

本年度前半における県南地区の交流会を、9月6日に恒例の会場である龍ヶ崎市の馴染公民館で行いました。

今回は、会員から希望のあった音楽を取り入れて下記のような計画で行ったところ、46名という今までにない多数の参加者でしたが、大好評のなか終了できました。

来ていただいた飯田朋子先生は音楽療法の仕事をしておられ、会員である八木さんのご紹介によるものです。ピアノをひきながら合間のトークも上手で、先生のおかげで、事前打ち合わせで考えていた以上の雰囲気となりました。

ピアノでは、「エリーゼのために」「禁じられた遊び」「太陽はひとりぼっち」「慕情」「風と共に去りぬ」のタラのテーマ曲などが公民館のホールいっぱい響きました。

毎回出席者の名札を机の上に置いていますが、それぞれの名前がわかり飯田先生も話しやすかったという事

も後から聞きました。

午後は恒例の近況のお話と情報交換会です。

医療、介護、福祉の話題などがありました。

終了前の反省会で『今日は楽しい一日でした』といわれ、またの機会に『癒しの音楽』を加えて欲しいとの事でした。

### 当日のスケジュール

|             |          |
|-------------|----------|
| 10:00～10:30 | 受付・準備    |
| 10:30～12:00 | 癒しの音楽    |
| 12:00～13:00 | 昼食       |
| 13:00～15:00 | 近況と情報交換会 |
| 15:00～15:30 | 反省会      |



## あの日私は《県南地区交流会に参加して(1)》

龍ヶ崎市 八木 英子

私は、発病してから12～13年、  
日常生活もいろいろとさしさわり  
が生じるようになり、今年丁度70  
歳の誕生日の10日後の2月17日  
「定位的脳深部刺激」という大変覚  
えにくい名前の手術を受けました。

主治医の先生から、この手術は大  
体60歳までが限界ですが、あなた  
なら大丈夫でしょうということで、  
あえて手術をしていただきました。

その結果、幸いな事に以前よりも  
体の動きも自然になり、ジスキネン  
ジアで一日中動いていた頭や首の動  
きが治まって、じっと安定した動作  
が出来るようになったのをとてもう  
れしく思いました。

こうして、以前からレッスンを受  
けていた歌やピアノのお稽古を再開  
させていただきました。

そのような折りに、「県南地区の  
交流会にみんなで歌おう」というこ  
とでお話をいただきました。

以前からピアノを教えていただい  
ていた飯田朋子先生に、みんなで楽  
しく歌いたいとお願いしました。

飯田先生は、以前からボランティ

アとして病院を訪れ、音楽療法をな  
さっておられました。

この飯田先生を中心に「癒しの音  
楽会」ということで、及ばずながら  
私も参加させていただきました。

パーキンソン病の集まりは、通常  
ですと30人、多い時で40人ぐら  
いでした。

今回は、50人近い申し込みがあ  
り、その期待の大きさにいささか戸  
惑いながら始まったのですが、広い  
多目的ホールは温かな音に満ちたピ  
アノ演奏と、洒落たお話、本当にゆ  
ったりとした時を、飯田先生が創り  
上げてくださいました。

そして、最後には私まで歌わせて  
いただきました。

時は眠ってている間にも  
過ぎて行き  
いろいろな事があるけれど  
自分は自分の道を  
生きるしかないの・・・・

という歌詞の「時は過ぎていく」と  
いう歌を聴いていただきました。

「あなたの頑張っていることが、皆さんの励みになるのよ」という飯田先生の言葉で歌わせていただいたのですが、こんな私が、もし皆様の人生に少しでも力になれば、こんな嬉しいことはございません。

とにかく、私自身は一体感に溢れた会場の空気を感じて、大変うれしく思いました。

私も、これからの人生、どうなろうとも懸命に生きていこうと切に思った一日でした。

---

## 楽しい出会い《県南地区交流会に参加して(2)》

つくばみらい市 上山 高明

県南地区の集まりに参加して3年になります。家内は発病して7年になります。私は81歳になり老老介護が身にこたえます。

会員の皆様のお話は、明日のわが道の先達として大変有意義です。身体障害と仲良く付き合うための研究会と思います。

ご自分にとって、いま一番の問題を皆さんにお計りして、体験して克服されたご意見、(薬、日常生活、介護、各種制度の利用の仕方)などなど、いくら時間があっても足りないくらいです。

専門医師を交えて、薬の飲み方、最新の医学知識を聞く。

自分の体は医者まかせにしない。自分で最良の生き方を選ぶ。

植本ご夫妻の格別なご尽力で年を

重ねるごとに会員は増加、楽しい一日を過ごします。

馴染公民館は駅に近く交通の便はよい。施設はご老体で障害者にはつらい。バリアフリーがいまいち、2階の会議室に行くにはエレベーターがなく階段は厳しい。一階の講堂は広くて快適、ピアノもあり音楽療法には最高、大声で懐かしい文部省唱歌を合唱、気分は最高でした。

集まりは自家用車があれば申し分ないが、タクシーでは大変、ご近所のお友達でも相乗りが出来れば参加者も増えるのではと思います。

先々のことは心配ですが、今日が一番元気で若いのです。まずは今日を、そして毎日を楽しく悔いのない一日にしましょう。

体は障害者でも心は健康優良児だ。

### 第3回日立パーキンソン病交流会を開催して(感想)

日立市 松井 多永子

◎日 時：平成21年11月5日(木) 10時～15時

◎場 所：日立福祉プラザ2回会議室

◎出席者：36名〔患者：19名、その他(介護付添・支部役員：17名)〕

◎スケジュール：

| 時 刻   | 項 目                              | 担 当                           |
|-------|----------------------------------|-------------------------------|
| 10:00 | 受付                               | 長山様                           |
| 10:30 | 入場                               |                               |
| 11:00 | オカリナ演奏・童謡合唱                      | 寺門副支部長・全員                     |
| 11:20 | 開会の辞                             | 清水支部長                         |
| 11:25 | 川柳発表・民謡等歌唱                       | 黒澤正明様他                        |
| 12:00 | 昼食                               |                               |
| 12:30 | 近況報告                             | 患者各位                          |
| 13:15 | グループ懇談<br>Aグループ(患者)<br>Bグループ(介護) | 寺門副支部長・清水支部長<br>夫妻<br>宮部・綿引役員 |
| 14:15 | 各グループ総括(A・B)                     | A・Bグループ担当                     |
| 15:00 | 閉会の辞                             | 清水支部長                         |

第3回日立パーキンソン病交流会は、上記のとおり茨城県支部役員の皆様の御協力により無事終わることができました。ありがとうございました。

今回も、とても良い反響で、次のようなお葉書をいただきました。「とても有意義でした。これからも、もっともっと充実し、患者の不安を少しでも取り除ければうれしく思います。皆様が、前向きに行こうとい

う態度があらわれていて、年に2回ほど開催して意見交換などができるといいですね。」

また、ある介護の方は交流会が終わるとすぐに、私のところに近寄って「今度はいつありますか」と聞かれました。アンケートの中にも「有意義でした」と書いてありました。本当にこのお葉書、お言葉に私達二人は励まされています。反省点はたくさんありますが、「今度はどうい

う形で進行すれば患者の方に喜んでいただけるかな」と考える力がわいてきます。

茨城県支部役員の皆様、御協力ありがとうございました。患者さんの前向きな態度があらわれる声を聞くことが出来ました。感謝致します。

またお手伝いをして下さいましたボランティアの方々（三人）は、この日（11月5日日立交流会）から

話しあって、日立パーキンソン病交流会ボランティアをこのメンバーで専属活動して下さいることになりました。感謝致します。

最初のオカリナ演奏と懐かしい童謡の合唱がとても素晴らしく、身震いするほど感動しました。この演奏で皆様の緊張をほぐして頂いたことに感謝致します。ありがとうございました。

### アンケートの中より（一部）

- ◎3度目ですが、より一層充実していてとても良かったです。ありがとうございました。（根本伊久子）
- ◎皆様のお話しは有意義でした。
- ◎パーキンソン病といっても、その症状は人によってそれぞれ異なることを初めて認識しました。気長に病気と付き合いに行く他ないと感じました。（瀬谷清）
- ◎介護者として参加しましたが、「来てよかった」と思いました。次は本人を誘ってみます。（永井孝二）
- ◎大変ためになりました。（村井崇浩）



交流会(グループ懇談A)

## パーキンソン病交流会に参加して(1)

日立市 竹内 泰生

妻に背中を押されて、初めて交流会に参加した。パーキンソン病が発症してから約3年、主治医の先生・解説書等により、同病について大まかには理解したつもりであったが、病状が進行するにつれて不安感が増し、同病の方はどの様な事をされているのか直接本人にお話を聞く機会を待っていた。

同じ病気を持った人が一同に会した場に初めて出席し、最初はとまどいがあった。また、体調の悪さを押

して、出席されている方もおられるのではないかと気にもなった。

順次、医師・薬の服用等を中心に情報のやり取りが活発に行われ、大変勉強になった。

皆さんの話を聞かせてもらい、私も患者の一人として、主治医の先生を信頼し、自分自身も病気を克服する意識を持ち、積極的な生活を心懸ける様にしたいと思った。

これからは交流会等に極力参加して、情報と元気をもらいたい。

## パーキンソン病交流会に参加して(2)

日立市 尾沼 友江

参加者皆さんのお話を聞く事ができました。発症して10年になる方が何人かいらっしゃいました。病状はまちまちで個人差を強く感じました。悩みや不安はありますが、無理しない事、頑張り過ぎない事など、そして皆同じ思いでいる事などがわかりました。

帰りには病院で知り合った仲間と3人でお茶をしました。自分の言葉で思いを表現出来る仲間です。

変えられない現状なら自分を変えられるしかない事、考え次第で心が解放される事など、参加して感じる事が出来ました。ありがとうございました。

# みんなのひろば

## 体験コーナー

### 手術をのりこえて

守谷市 西堀 邦康

#### 1. 手術の動機と決断

私は平成10年3月に発病し、約10年後の21年1月と2月に手術を受けました。

この手術はアクティバ脳深部刺激療法（DBS手術）といい、脳深部に電気刺激を行うことで、正しくない情報の伝達を遮断し、振戦などの症状を軽減することができるかとされています。私の通院していた守谷市の医療法人道守会、会田記念リハビリテーション病院の神経内科の主治医の先生から、次の三つの理由から手術が適すると思われるので、同病院へ筑波大学附属病院（以下 附属病院）より派遣されて診察をしている脳神経外科医の先生に手術について相談をするよう勧められました。

(1) 長期間薬物療法を行ってきたが、これ以上薬を増やしても効果が期待できないと思われる。

◎20年8月のお薬の状況（1日当たり）

マドパー：8錠、 アマゾン：3錠

ビ・シフロール：4錠、 コムタン：5錠、 エフピー：1錠

1日12回に分けて服用していた。

(2) オン・オフの状況がはっきりしている。

\*オンでは振えが生じる（薬剤性のもの）。 \*オフでは動けない。

(3) 年齢（70歳）からして、最後の機会と思われる。

附属病院の脳神経内科の先生（転院後の主治医）の手術の適否の診察・検査を受け、手術が可能と診断されました。そして先生から私の意思を聞かれ、私は「手術をお願いします」と答えました。時に平成20年11月19日午後2時50分のことでした。

私にとって、手術は生まれて初めてのことであり、現在の医学では、脳以外の手術での失敗は極めて少ないようであるのに対し、脳に関しては、リスクが懸念されました。万一、廃人になってしまったような場合、今まで10年間介護を続けた妻に更なる負担を掛けることは、堪え難いことでもありました。

しかし、現在の薬物治療を続けてゆくならば、いずれジリ貧に追い込まれることは、明白であります。こんなことを考えながら、心の整理をして新しい年を迎えました。いったん決断したこととはいえ、私の小さな心は動揺していたことは事実でした。

## 2. 入院・手術

21年1月24日 入院

1月25日 家族に説明、手術同意書に署名

1月26日 心電図等 散髪して丸坊主になる。

1月27日 1回目の手術

午前7時30分 手術着に着替えてストレッチャーに乗る。

午前8時 エレベーター（8 F）前で妻、子供4人の見送りを受ける。

午前8時15分 手術室（4 F）前で再び妻、子供の見送り。

「お父さん頑張ってるね」、これに対し私は  
「お母さんを頼むよ」といったら、「何、  
言ってるのよ」の声が返ってきた。

こうこう  
煌煌たる照明の手術室において

ステレオフレーム（定位脳手術装置）の取り付け



手術前 MRI撮影 (MRI室)

手術開始 部分麻酔

リードの植込み

テスト刺激

午後6時終了 (手術時間10時間)

この長時間の手術に耐えるために、私は心のなかで、歌を口ずさむことにしました。映画、「愛染かつら」の主題歌「旅の夜風」です。霧島昇さんが歌ったこの歌の1番

花も嵐も踏みこえて 行くが男の生きる途.....

人生、花の時もあれば、嵐の時もある。嵐が来たってそれをしのいでいくことが必要だ。今回の手術は私にとって、暴風雨がきて難破しそうな状況だが、頑張っていかなければいけない。手術は一般的には気が滅入るものだが、それを上回る気力が大切だ。歌がとぎれないよう次の曲も口ずさんだ。

森進一さんが歌う「おふくろさん」の2番

強く生きよと 教えてくれた.....

(今は亡き 父母を思いながら)

ディック・ミネさんが歌った「人生の並木路」の4番

生きてゆこうよ 希望に燃えて.....

(希望を持って 生きてゆくことが大切なことと信じて)

2月3日 2回目の手術

パルス発生器の植込み 午後1時から6時 (手術時間 5時間)

全身麻酔のため気がついた時は、病室に戻っていた。

2月4日以降 刺激の調整を行う。

振えが止まる。薬を減らす。

2月22日 退院

現在の薬の服用 メネシット：3錠、 ビ・シフロール：6錠

現在の刺激電圧 2.5V

### 3. 喜びと不安

(1) 手術中は「まな板の上の鯉」であるとともに、自らを鼓舞してきた反動で手術後の方が疲れたのが実感です。

◎手術前と比べて良くなった点

全体としてレベルアップした 固縮、無動なし

振えが少なくなった

薬を減らすことができた。

◎なお改善したい点（調整中）

すくみ足 小刻み歩行

◎改善できなかった点

小字症

(2) 不安な点

リード線が肌から浮かび上がっているが心配ないか。

パルス発生器が胸から浮出ているが心配ないか。

(3) 結論

手術前の、寝返りが全くできなかったこと、夜間トイレに行く苦しみ、通院時の車への乗降に足が動かないため、車の中で待っていたこと等がおおむね解消されました。さらに、ひとつの目標にしていた友の会の患者・家族交流会に出席できたことは、妻とともに喜んでいるところです。

手術に際しては、治療費について多額の公的援助を受けており、これがないと、多分手術は受けられなかったと思っています。

お世話になりました先生方、医療関係者の皆様、友の会の皆様にお礼申し上げます。有難うございました。

いつの日か、社会にお役にたてる日がくることを念じながら。

## 西堀さんの応援歌

### 旅の夜風

- (1)花も嵐も 踏みこえて  
行くが男の 生きる途  
泣いてくれるな ほろほろ鳥よ  
月の比叡を 独り行く

### おふくろさん

- (2)おふくろさんよ おふくろさん  
花を見つめりゃ 花にある  
花のいのちは 短いが  
花のこころの 潔ぎよさ  
強く生きよと 教えてくれた  
あなたの あなたの真実  
忘れはしない

### 人生の並木路

- (4)生きてゆこうよ 希望に燃えて  
愛の口笛 高らかに  
この人生の 並木路

# 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

#### ◎難病患者見舞金制度

パーキンソン病等難病に対する経済的支援の一つに、市町村が支給する難病見舞金制度がある。この制度はパーキンソン病友の会をはじめとする茨難連の根強い努力の結果実現したものである。茨城県難病相談・支援センターによれば、平成21年6月現在、県内41市町村が実施済み、3市町村が未実施である。詳細は下表に示す。実施内容（名称、支給金額等）は各市町村によって異なるので、詳しくは実施市町村の担当課に問い合わせる。

難病患者福祉手当・見舞金制度実施市町村一覧

平成21年6月現在

| No | 市町村名 | 金額                           | 名称            | 担当課                                      | 申込み受付期間                            |
|----|------|------------------------------|---------------|--|------------------------------------|
| 1  | 土浦市  | 3,000円/月                     | 難病患者福祉手当      | 保健福祉部・障害福<br>(029-826-1111)              | 常時                                 |
| 2  | 古河市  | 4,000円/月上<br>限(医療費の自<br>己負担) | 特定疾患患者医療福祉助成金 | 障害福祉課<br>(0280-92-4919)                  | 4月～9月分(9月<br>申請)、10月～3月<br>分(3月申請) |
| 3  | 石岡市  | 30,000円/年                    | 難病患者福とくて社見舞金  | 社会福祉課<br>(0299-23-1111 内183)             | 10/1～10/31                         |
| 4  | 結城市  | 10,000円/年                    | 難病患者福祉手当      | 社会福祉課・障害福祉係<br>(0296-32-1111 内136/137)   | 7/1～9/30                           |
| 5  | 龍ヶ崎市 | 20,000円/年                    | 難病患者福祉見舞金     | 健康増進課<br>(0297-64-1111 内631)             | 常時                                 |
| 6  | 下妻市  | 4,000円/月                     | 難病患者福祉手当      | 保健福祉部・福祉事務所<br>(0296-43-2111)            | 常時                                 |
| 7  | 北茨城市 | 15,000円/年                    | 難病患者福祉見舞金     | 社会福祉課・地域福祉係<br>(0293-43-1111 内134)       | 7/1～9/30                           |
| 8  | 笠間市  | 3,000円/月                     | 難病患者見舞金       | 社会福祉障害グループ<br>(0296-77-1101 内155)        | 常時                                 |
| 9  | 取手市  | 20,000円/年                    | 特定疾病療養者見舞金    | 障害福祉課<br>(0297-74-2141 内1333)            | 常時                                 |
| 10 | 牛久市  | 20,000円/年                    | 難病患者福祉見舞金制度   | 健康管理課(保健センター)<br>(029-873-2111)          | 常時                                 |
| 11 | つくば市 | 3,000円/月                     | 難病患者福祉金       | 保健福祉部・社会福祉課<br>(029-836-1111 内5249/5252) | 常時                                 |
| 12 | 潮来市  | 3,000円/月                     | 難病患者見舞金       | 介護福祉課・介護福祉グループ<br>(0299-63-1111)         | 常時                                 |
| 13 | 筑西市  | 10,000円/年                    | 難病患者福祉手当      | 障害福祉課<br>(0296-24-2111)                  | 9/1～9/30                           |
| 14 | 坂東市  | 10,000円/年                    | 難病患者福祉手当      | 社会福祉課<br>(0297-35-2121 内2218)            | 9/1～9/30                           |
| 15 | 稲敷市  | 3,000円/月<br>(9. 3月支給)        | 難病患者支援費       | 社会福祉課・障害福祉係<br>(029-892-2000 内3211)      | 常時                                 |

| No | 市町村名    | 金額                   | 名称                    | 担当課  | 申込み受付期間                   |
|----|---------|----------------------|-----------------------|--|---------------------------|
| 16 | かすみがうら市 | 30,000円/年            | 難病患者福祉金               | 社会福祉課<br>(0299-59-2111)                    | 10/1~10/31                |
| 17 | 神栖市     | 3,000円/月             | 難病患者福祉手当              | 社会福祉課<br>(0299-90-1137)                    | 常時                        |
| 18 | 小美玉市    | 30,000円/年            | 難病患者福祉見舞金             | 福祉事務所・社会福祉課・障がい福祉係<br>(0299-48-1111 内3121) | 10/1~12月末                 |
| 19 | 城里町     | 2,000円/月             | 難病患者見舞金               | 健康福祉課<br>(029-240-6550)                    | 常時                        |
| 20 | 東海村     | 4,000円/月上限(医療費の自己負担) | 特定疾患患者等及び精神障害者医療福祉助成金 | 保健年金課・健康増進室<br>(029-282-2797)              | 3月~8月分(9月申請)、9月~2月分(3月申請) |
| 21 | 美浦村     | 3,000円/月(9,3月支給)     | 難病患者支援費               | 福祉介護課<br>(029-885-0340)                    | 8/1~8/31<br>2/1~2/28      |
| 22 | 阿見町     | 3,000円/月             | 難病患者福祉手当              | 民生部・障害福祉課<br>(029-888-2943)                | 常時(更新の場合4月に申請)            |
| 23 | 八千代町    | 3,600円/月(9,3月支給)     | 難病患者福祉手当              | 福祉保健課・社会福祉係<br>(0296-49-3941)              | 常時                        |
| 24 | 境町      | 4,000円/月上限(医療費の自己負担) | 特定疾患患者医療福祉助成金         | 福祉課<br>(0280-81-1305)                      | 常時                        |
| 25 | 河内町     | 3,000円/月(9,3月支給)     | 難病患者支援費支給制度           | 保健センター(町民課)<br>(0297-84-4486)              | 常時                        |
| 26 | 五霞町     | 4,000円/月             | 特定疾患患者医療福祉助成金         | 健康福祉課・社会福祉グループ<br>(0280-84-1111)           | 常時                        |
| 27 | 桜川市     | 10,000円/年            | 難病患者福祉手当              | 社会福祉課<br>(0296-75-3111)                    | 9/1~9/30                  |
| 28 | つくばみらい市 | 1,000円/月             | 難病患者福祉手当              | 社会福祉課・障害福祉係<br>(0297-58-2111 内1154)        | 常時                        |
| 29 | 日立市     | 20,000円/年            | 難病患者福祉手当              | 保健福祉部・障害福祉課<br>(0294-22-3111)              | 常時                        |
| 30 | 水戸市     | 3,000円/月             | 難病患者見舞金               | 保健福祉部・障害福祉課<br>(029-224-1111 内283)         | 常時                        |
| 31 | 常陸大宮市   | 20,000円/年            | 難病患者福祉見舞金             | 保健福祉部・健康推進課<br>(0295-54-7121)              | 受給者証交付後~12/18             |
| 32 | 鹿嶋市     | 3,000円/月             | 難病患者福祉手当              | 生活福祉課<br>(0299-82-2911 内812)               | 常時                        |
| 33 | 大洗町     | 3,000円/月             | 難病患者福祉手当              | 福祉課・社会福祉係<br>(029-267-5111)                | 常時                        |
| 34 | 銚田市     | 20,000円/年            | 難病患者福祉手当              | 社会福祉課<br>(0291-33-2111 内1561/1567)         | 9/1~9/30                  |
| 35 | 高萩市     | 10,000円/年            | 難病患者福祉見舞金             | 社会福祉課<br>(0293-23-7030)                    | 5/1~9/30                  |
| 36 | 行方市     | 10,000円/年            | 難病患者福祉見舞金             | 保健福祉部・社会福祉課<br>(0299-55-0111)              | 9/1~9/30                  |
| 37 | 常陸太田市   | 15,000円/年            | 難病患者福祉手当              | 社会福祉課<br>(0294-72-3111)                    | 常時                        |
| 38 | 守谷市     | 20,000円/年            | 難病患者福祉手当              | 社会福祉課<br>(0297-45-1111)                    | 常時                        |
| 39 | 那珂市     | 20,000円/年            | 難病患者福祉手当              | 保健福祉部・福祉課・障害者支援係<br>(029-298-1111 内127)    | 10/1~10/31<br>期間外は要相談     |
| 40 | ひたちなか市  | 20,000円/年            | 難病患者等見舞金              | 障害福祉課<br>(029-273-0111)                    | 10/1~10/31                |
| 41 | 茨城町     | 20,000円/年            | 難病患者見舞金               | 社会福祉課<br>(029-292-1111)                    | 10/1~10/31                |

# みんなのひろば

## 情報コーナー

◎ 治験者募集・病院で見つけました。あなたも考えてみませんか。

### 治験に参加いただくために

今回の治験に参加いただくためには、以下のような基準があります。

#### 主な参加基準

- 30歳以上、80歳未満
- 現在、L-ドパ製剤を服用している方
- 1週間に1回通院できる方
- 下記のいずれかの症状がある方
  - ◆ ウェアリングオフ現象がみられる
  - ◆ ジスキネジアがみられる
  - ◆ ジストニアがみられる
  - ◆ 治療効果が十分にみられない

上記以外にも参加基準があり、お問い合わせいただいても参加できない場合があります。

パーキンソン病治療薬(貼り薬)の治験に参加していただける方を募集しています。



ご興味のある方、ご協力いただける方は下記までお問い合わせください。

担当窓口  
独立行政法人国立病院機構  
水戸医療センター  
治験管理室  
TEL (029)-240-7711

### 治験についてご説明します

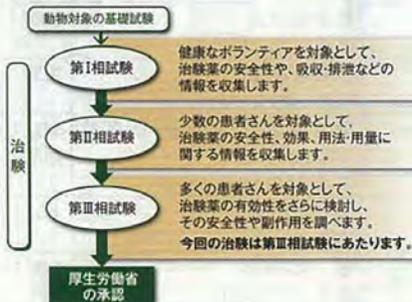
#### 治験とは

治験とは、薬として期待される物質(治験薬)の効果や安全性に関する様々な情報を収集するための臨床試験のことをいいます。

すべての新薬は治験により有効性と安全性が確かめられ、国(厚生労働省)から医薬品として許可を得て薬となります。

#### 治験の手順

治験には大きく分けて第Ⅰ相試験から第Ⅲ相試験までの3つのステップがあります。



### 今回の治験にご参加いただくために

#### 治験の方法

- ・ 今回の治験では治験薬の効果を確認するために、プラセボ(有効成分が含まれていないもの)を使用していただく方がいらっしゃいます。あらかじめご了承ください。
- ・ 治験の期間は約20~24週間です。治験期間中は、有効性や安全性を確認するために定期的に来院していただき、来院ごとに決められた検査を行います。
- ・ 治験に参加いただいた場合でも、いつでも治験をやめることができます。

#### 治験スケジュール



# 第1回誌上作品展

芸術の秋・読書の秋・食欲の秋、そして秋は何か創作意欲をかき立てる季節でもあります。そこで本コーナーでは、本誌上による文芸・美術・工芸など、何でもありの作品展を企画しましたところ、今回は以下の方々から作品を頂きました。

秋の夜長、ごゆっくりとこれら素晴らしい作品をご鑑賞頂きたいと思います。そして、貴方も何かをはじめ、次回作品展に出品頂ければこれに過ぎる喜びはありません。

## 出品作品

|             |     | [○]:患者 [△]:家族 |
|-------------|-----|---------------|
| 《作品1:短歌》    | 笠間市 | [○] 愛子 様      |
| 《作品2:書道》    | 水戸市 | [○] 鹿志村 悟 様   |
| 《作品3:塗り絵》   | 潮来市 | [○] 窪谷 ふみ 様   |
| 《作品4:川柳》    | 日立市 | [○] 黒澤 正明 様   |
| 《作品5:手芸》    | 日立市 | [○] 鈴木 輝美 様   |
| 《作品6:版画》    | 那珂市 | [△] 寺門 正次 様   |
| 《作品7:手作り小物》 | 日立市 | [△] 松井 多永子 様  |
| 《作品8:切り絵》   | 水戸市 | [△] 宮部 知克 様   |
| 《作品9:書道》    | 日立市 | [○] 山崎 良子 様   |
| 《作品10:写真》   | 笠間市 | [△] 綿引 義男 様   |

母によりそふ

笠間市

愛子

- ・ 紉<sup>くけだい</sup>台と篋<sup>へらだい</sup>台出づる古きもの母愛用の和裁道具の
- ・ 使ひこみあめ色になる紉<sup>くけだい</sup>台に針仕事する母の踵<sup>た</sup>ちくる
- ・ 針はこぶ母によりそふ幼き日家族の衣服はさばさとして
- ・ 自負ありて元氣印で歩みきぬ不健康なる現<sup>いま</sup>在を悲しむ
- ・ 病める身を認められずに揺れうごきじたばたとする日の多くして
- ・ 遣<sup>や</sup>りばなき裡<sup>うち</sup>なる悩<sup>なや</sup>み夫におけお困惑したる目差しにあふ
- ・ 夫婦ともに喜寿と古稀なる年迎ふ寿なのか摩訶不思議なり





## 誌上作品展

《作品2：書道》

じねんほうに

『自然法爾』

佛教語：一言で言えば「あるがまま」の意

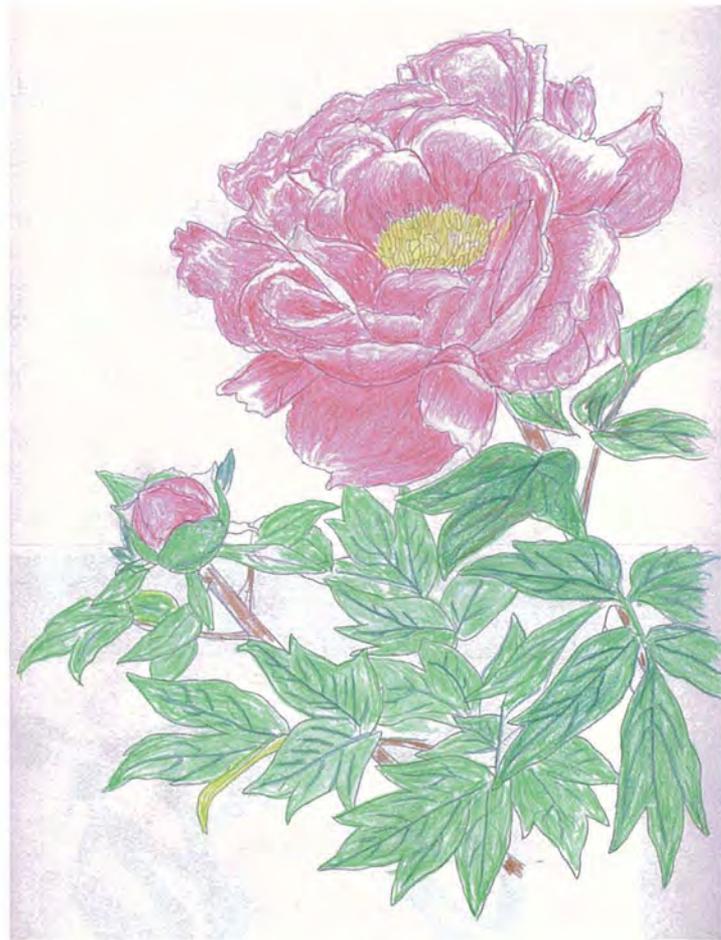
水戸市 鹿志村 悟 あゆう〔蛙友〕



『たんぽぽ』

誌上作品展

《作品3：大人の塗り絵（春の花）》



『牡丹』

潮来市

窪谷 ふみ

日立市

黒澤

正明

一、湧水わきみずは大地の涙かも知れぬ

一、汗あせかけばこんなにうまい三時の茶

一、磯節いそぶしが潮騒消して波に乗り

一、目の欲を皿に残したバイキング

一、人間にうまれたことに感謝かんしやする

一、にわか雨やまぼと鳩としばし軒のきを借り

一、二千円浮世うきよの風が恋こしかる

# 誌上作品展

《作品5：手芸》

日立市

鈴木 輝美

〔作者〕





誌上作品展  
《作品6：版画》

『ばら』

那珂市 寺門 正次

誌上作品展  
《作品7：手作り小物》

日立市 松井 多永子



『テッシュセット』



『ミニ半纏』



『巾着』



誌上作品展

『朝顔』

《作品8：切り絵》

水戸市 宮部 知克

# 誌上作品展

《作品 9 : 書道》

## 『鶴舞千年松』

「鶴、千年の松に舞う」というめでたい言葉

日立市 山崎 良子 [妍石]

けんせき





誌上作品展 《作品10：写真》



生きて仰ぐ  
空の  
高さよ  
赤トンボ  
漱石

『郷愁』



後ずさりして秋瀑をほしいまま  
澄江  
(大子町の俳人)

『秋瀑』

笠間市

綿引 義男

## 事務局だより

### ◎『第5回難病フェスタ』開催中止

平成21年11月7日に開催を予定していた茨城県難病団体連絡協議会（茨難連）主催の『第5回難病フェスタ』が、新型インフルエンザの流行が拡大しているため中止されました。

### ◎『茨城県と茨難連との懇談会』の実施について

毎年恒例の『県と茨難連との懇談会』が、以下のとおり実施されることが決まりました。

日 時：平成21年12月17日（木）13:30～15:30

場 所：県庁11階1103共用会議室

出席者：1団体から3名程度（当支部から4名予定）

県に対する要望事項は、加盟団体共通要望と団体別要望とについて提出済み。当支部からは以下の2点について要望した。

- ①患者が安心して療養に専念できる入院制度の確立について
- ②療養型ベットの増設について

### ◎国会請願署名と募金のお願い

先に送付しました国会請願署名と募金に御協力をお願いします。

- ①日本難病・疾病団体協議会（JPA）：茶色用紙1枚
  - ②全国パーキンソン病友の会（JPDA）：白色用紙2枚
- 計3枚の用紙に同じように署名。氏名・住所は「同右」「々」「〃」等、省略しないで、一人一人自筆で記入して下さい。

### ◎茨城県支部設立25周年記念行事について

全国パーキンソン病友の会茨城県支部は、来年は支部設立25周年を迎えます。これを記念し以下のような行事を計画しています。詳細は後日ご案内しますが、皆様の参加をお願いします。

- ①記念総会の開催〔平成22年4月25日（日）、於県総合福祉会館〕
- ②記念医療講演会〔講師：水戸医療センター神経内科 吉沢和朗先生〕
- ③記念品の配付〔創刊号から現在までの支部会報を収録したCD〕
- ④記念患者・家族交流会〔平成22年秋実施予定〕



患者さんのために  
信頼と愛がいっぱいつまった

【お問い合わせ先】

**エフピー株式会社**

〒580-0011 大阪府松原市西大塚1丁目3番40号

TEL:0120-545-427 FAX:0120-728-093

URL:<http://www.fp-pharm.co.jp>

平成21年9月作成

1971年8月7日第3種郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日

2009年12月8日発行SSKA増刊通巻第6762号

## 編集後記

今回初めての試みとして、本会報の誌面を利用した「誌上作品展」を企画し投稿をお願いしたところ、患者・家族の方から沢山の作品を送って頂きました。ありがとうございました。作品は文芸作品から美術作品、工芸作品と多岐にわたっており、大変賑やかな作品展となりました。いずれの作品も素晴らしく、皆さんの頑張りに感動するとともに、この他の皆さんにも勇気とやる気を与えてくれたものと思います。今後も機会があれば2回・3回と続けていきたいと思っています。

さて、政権交代から二ヶ月あまり、新政権のもとすべての予算の見直しが進められております。この見直しが私たち難病患者にとって凶と出るか吉と出るか、また、新政権が敵となるか味方となるのかは今のところ判断は出来ません。味方である事を祈りつつ、今後の推移を慎重に見守っていきたいと思います。

もう一つの問題が、これから寒さに向かって拡大が予想される新型インフルエンザであります。我々難病と同居する者にとって、その影響が心配される場所ですが、せめても、うがい・手洗いの励行とマスクの着用そして人混みにはなるべく出ないなどの自衛手段により乗り切りたいものです。

**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

**発行者** 郵便振替口座番号: 00300-4-3802  
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