

1971年8月7日第3種郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日
2012年3月7日発行SSKA増刊通巻第7524号

SSKA

全国パーキンソン病友の会会報
茨城県支部だより

2012年3月7日発行[第88号]



菅生沼の渡り鳥(坂東市)

全国パーキンソン病友の会茨城県支部
〒301-0856 茨城県龍ヶ崎市貝原塚町 3552-6
TEL&FAX 0297-64-3546
郵便振替口座 00300-4-38042
Eメール yasuhisa.u@hb.tp1.jp

目 次

- ◎ はじめに 3
- ◎ 平成23年3月11日東日本大震災の報告 4
- ◎ 平成23年度第2回県南地区交流会を開催して 6
- ◎ 馴染コミュニティセンターでの交流会に参加して 8
- ◎ 県南地区交流会に参加して 9
- ◎ 交流会出席の喜び 10
- ◎ ひたちなか地域の難病教室に参加して 12
- ◎ 姿勢異常の改善に役立つ傍脊柱筋トレーニング 13
- ◎ パーキンソン病 ES細胞で改善 14
- ◎ 平成23年度署名・募金の報告 15
- ◎ 事務局からのお知らせ 19
- ◎ 編集後記 20

はじめに

支部長 植本泰久

皆様、こんにちは、寒さの厳しい中にも、ようやく梅の便りが聞かれるようになってきました。寒い季節の体調管理はどのようにされておられますか。

以前、2005年から2006年にかけて厚生労働省は特定疾患研究事業によるパーキンソン病の公費負担の適用で患者数が5万人を超えたという理由でこの制度の一部を外すという意向が決定されましたが、この時は全国パーキンソン病友の会の反対により現行通りになりました。

ところが、昨年秋ごろから、厚生労働省が行っている難病対策委員会で公費負担の縮小が再燃しています。

全国パーキンソン病友の会では厚生労働大臣の小宮山洋子さんに要望書を提出し、変更されないようにと活動しました。

支部でも地元の国会議員に要望書

を出してお願いしました。

でもいつ公費負担の縮小がよみがえるか分からない状況です。

全国パーキンソン病友の会の皆様と一緒に引き続き特定疾患が同じ扱いをしてもらえるように頑張りたいと思っています。

もうひとつ皆様にお知らせしたい事は、2月22日の読売新聞に『パーキンソン病 ES細胞で改善』という記事も大きく取り上げられました。この会報の14ページに掲載しました。これも皆様には大きな関心事であると思います。

『3年後には臨床研究を開始したい』と京都大学の高橋准教授が話しておられます。

しばらくは薬で体調を維持し、希望を持って行きましょう。



平成 23 年 3 月 11 日東日本大震災の報告

全国パーキンソン病友の会から茨城県支部に義援金を頂きました。すでに会員の皆さまにお届けしましたが、その被害とその実情について報告致します。

尚、下記は全国パーキンソン病友の会へ出したお礼状ですが、これをもって報告に代えさせていただきます。

平成 23 年 11 月 21 日

一般社団法人 全国パーキンソン病友の会事務局 御中

茨城県支部長 植本泰久

拝啓、秋たけなわになり、皆様御清祥のこととお喜び申し上げます。

3 月 11 日の東日本大震災の義援金を茨城県支部にも頂戴いたしました。

全国パーキンソン病友の会の会長様はじめ役員の方々、全国の会員皆様に厚く御礼申し上げます。

さて茨城県支部では会員の皆様に簡単に、被害状況がつかめるように

- ① 半壊
- ② 屋根の壊れ
- ③ フェンスの壊れ
- ④ 壁やタイルの壊れ
- ⑤ 食器の壊れ
- ⑥ 地震後体調が崩れた
- ⑦ 怪我をした
- ⑧ その他、ご記入ください

の中で丸印を入れていただくようにアンケートをとりました。

その結果	被害のあった方	・・・	70 名
	被害のなかった方	・・・	42 名
	返事の来なかった方	・・・	17 名
	<u>3/11 現在非会員の方</u>	・・・	7 名

合計 136 名

被害の状況（複数ついている方あり）

① 4名 ② 25名 ③ 11名 ④ 38名 ⑤ 44名
⑥ 3名 ⑦ 0名 ⑧ 墓石、車庫、外壁ヒビ、基礎、精神的に不安定などいろいろでした。

見舞金は役員会で検討した結果、被害のあった方一人当たり ¥3,000 円にして不足分の約 ¥70,000 円は支部から出しました。すぐに会員様から電話、葉書、手紙などお礼が届きました。

支部会員の皆様から全国の会員様に感謝申し上げます。
向寒の折からお体ご自愛ください。

以上は全国パーキンソン病友の会に出した礼状です。これで皆様の被害状況や茨城県でもいかに大変であったかという事がよく解ります。

そして、会員の方々から、お礼状、お礼のお電話等は数多く寄せられましたので一通紹介させていただきます。

拝復、

いつもお世話になっております。

この度は丁寧なお見舞いを頂きまして誠にありがとうございます。

幸い家屋のあちこちにヒビ程度で済みまして、大きな被害はまぬがれました。

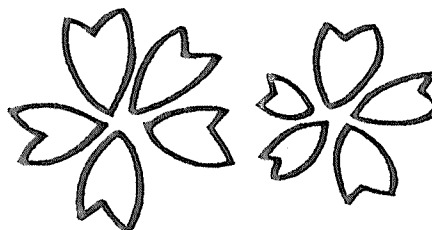
皆様の温かいお心に感謝しております。

朝夕めっきり寒くなりました。お身体を大切に。

まずはお礼まで

敬具

10月30日



平成 23 年度第 2 回県南地区の交流会を開催して

龍ヶ崎市 植本純代

1月29日(日)県南地区の交流会をする予定で会場の確保、2人の先生の都合をお聞きしてOKを頂いて会員の皆様への案内をするように進めていましたところ、茨城県難病団体連絡協議会(茨難連)では23年度難病相談・支援センター地域交流事業に空きがあり1~3月に催し物のあるところは連絡くださいとの話がありました。

全国パーキンソン病友の会茨城県支部では第2回県南地区の交流会を1月29日に行う予定だと説明して、取り上げていただきました。

そのための約束事があり

①案内のチラシを作成すること、
②主催が茨難連であり、パーキンソン病友の会が共催であること、
③完了時報告書を提出すること、
等でした。茨難連の方に教えてもらいながら実行しました。

チラシを作成し、茨難連に送り、それを茨城県の保健予防課が各保健所に送って下さいました。また一部地域の方にも送付して下さいました。

締め切り近くの21、22日になって鹿嶋市、神栖市、潮来市から8組の連絡がありました。

私達もミニコミ紙のエリート情報、ジョウヨウウイークリー、常陽リビングの3紙にも掲載してもらいました。それらの結果参加者は会員40名、一般の人は50名となりました。以前は多くても50人余りの参加でしたが今回は経験のない人数でした。

茨難連から佐々木会長の出席を頂き、県の保健予防課から富田様も参加下さいました。

一般参加の人はどの情報で参加されたのかすべての方に調査しました。以下の結果となりました。

1. 県の保健予防課又は保健所・・・3
2. 茨城県難病団体連絡協議会・・・3
3. 茨城県難病相談・支援センター・・・2
4. エリート情報・・・7
5. ジョウヨウウイークリー・・・1
6. 常陽リビング・・・7
7. 知人・・・3
8. 病院・・・3

計 29組

午前中はいつも通りの飯田先生による『癒しの音楽』で楽しい話術と、歌と合唱で、元気に歌って過ごしました。

楽しいことは薬の効きも良くなるようです。

午後は自己紹介などする時間は取れませんので、質問を書いていたいただき、河野先生にお答えいただきました。

質問した人に先生から声をかけていただき、本人が納得いくようにと考えて行いました。それらが終わって、質問紙に書かなかった人も遠路

来ていただいた人が多くおられましたので、3時半近くまで質問を受けました。

今回は人数が多く温かいお茶等出せずに申し訳なかったと思いますが、皆さまも盛会になったことを喜んで下さいました。

皆様に準備・片付けをお願いし、無事に終わることができました。

尚、友の会に入会して下さいった人は10名(県央 4名、県南 6名)ありました事を付け加えます。

いつものことながら皆様に感謝致します。

会場風景



馴柴コミュニティセンターでの交流会に参加して

古河市 阿部由美子

平成24年明けてすぐの1月29日(日)なぜこんな寒い時期に行ってみる気になったのか、P病にとっての寒さは身に堪えるもので確か前回出席したのはもうかれこれ4~5年前になるから久しぶりの参加になります。

『パーキンソン病で悩んでいる人集まれ!』というタイトルに取りつかれたのかも知れませんが。今回は茨城県難病団体連絡協議会の方々も出席するとあって前回と比べて大勢の人でした。

私たちが介添え役の主人と、P病で近所に住んでいて、闘病歴10年、最近友の会の会員になられた坂口さんの三人で出席しました。

10時ごろから昼食を挟んで3時過ぎまでの長丁場を最近めっきり動きが悪くなってきた私に耐えられるのかとても心配でしたが、何とか無事に過ごせました。

音楽療法は、ピアノ伴奏による歌あり、笑いあいの楽しい時間でした。

それが功を奏したのか、いつもより薬の効き具合が良かったように思いました。

昼食後、専門の先生による相談会ということでしたので、是非聞いてみたいことがあった私は、どんな答が帰ってくるのか、胸をどきどきさせながら待つて

おりました。

私は闘病歴 20 年になりますが、平成16年にDBS手術を受けています。

DBSを受ける前は、不随意運動とその交互に来る硬直に悩まされてはおりましたが、それでも自力歩行は出来ておりましたし、たいていの家事労働はしておりました。ところが手術後いつも足に違和感があり、立っていることが困難になり、外では大股で歩けるのに、家の中では歩けないという状態でした。外では「もう治った」「普通の人みたい」などと言われ、そのギャップに悩んでおり、足のバランスを保つためか、河野先生が説明されたように腰がどンドン曲がっていつてしまいました。転ばないようにするため自己防衛本能だろうという説明には思わず納得してしまいました。

それから嬉しいことがもうひとつありました。それは平成7年よりずっと電話での友としてお互いに慰めあってきた友、牛久在住の井坂さんがこの会場に来てくださったことです。声のする方を探してみれば、娘さんと一緒に立っている彼女がいたのです。感無量だけでは言い表せない感動がありました。

今回の参加は私にとってとても有意義な忘れられないものとなりました。

県南地区交流会に参加して

つくば市 額賀章好

平成24年1月29日(日)の交流会に出席しました。

小生、またまた遅刻です。去年の遅刻は雪のためでした。交流会は雪の次の日、雪は日陰にはかなり残っていました。それなのに近道をしようと細い道に入りました。

案の定、道路が雪に覆われているところがたくさんあり普通タイヤでは心細いので、いったん戻りました。

そんな事で遅刻しました。ところが今回の遅刻は病気のためです。

去年の12月の中旬ごろまでは、すくみ足は狭い台所から居間に出るときに起こり、他ではありませんでした。それが何処でも起こるようになりました。それはまた薬の効力が無くなるころに起こるようです。

以前から動作はゆっくりになってしまっているのに、すくみ足が加わると、外出はおおごとです。そんなことで、家を出るまでに時間がかかってしまいました。

さて、会場について驚きました。

外は寒く人影もないのに、中は沢山の人がいます。

ピアノ伴奏で歌える機会など、もちろん私にはありませんが、参加者のほとんども同様でしょう。また私達の病気は

声が小さくなっていくこともあります。それに対抗するためには、大きい声での発生練習がいいとされています。

それには大きい声で歌うことです。一人が歌うだけでは一人の訓練にしかならないが多くの人合唱するといいのだと思ふ。そして皆が知っていて、大きい声で歌える歌ならもっといいと思ふ。それで私は音痴も顧みず『箱根の山』を歌ってみました。当然のことで沢山の人が歌ってくれることを期待して……。

また、私達が音楽会に行くのは簡単なことではない。この病気になってから音楽会とか観劇とか、もっと身近な映画館でさえ足を運んだ人は何人いるだろうか。

せっかくピアノの先生が来てくれたのだから、是非名演奏を聞かせてほしいなと私は思いました。

午後からの、知りたい事、聴きたい事を先に出しておいて、先生に話してもらおうというやり方は、出席者が多いからとった方法だと聞きました。

けがの功名というべきでしょうか、今後も続けていい方法だと思いました。

これまでの口頭の質問形式ですと、質問者と先生の個人的会話になってしまつて、その回答を全員が共有するこ

とにはなりにくかったと思います。

今回は先生が質問の要旨を解説しながら答えてくれました。薬についても具体的にその効用を教えてくださいました。

また身体を動かすことの大切さも強調されていました。放置すると筋肉が硬くなってしまうから、ストレッチをやりなさいといわれました。

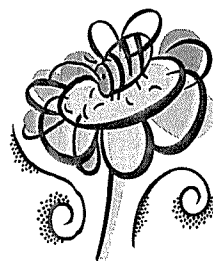
また毎朝1時間のストレッチをしない

と身体が動かないという人の話をしてくれました。ショックでした。そうすれば動くようになるということが……。

筋肉が硬くなる、関節が硬くなる。心して身体を動かそう。理学療法士に身体を伸ばすようにと教えられたストレッチを思い出しながら聴いていました。

大変いい集まりでした。

企画された方々に感謝します



交流会出席の喜び

守谷市 西堀 邦康

今年の交流会は難病団体連絡協議会（茨難連）の難病相談・支援センターの地域交流事業として行われた関係で、会員以外の人出席者も多くいました。私は開始時間の直前に着いたのですが、すでに満席ようでパーキンソン病に対する関心の高い事の表れだと思いました。

3年前にDBS手術を受けた私にとっては、今回の交流会に出席できたことに、また手術によるリスクも有りますが、会場まで行けたことに喜びを感じています。

交流会に出席するという事は、私にとって、それは励みの目標にな

っており、喜びでもあり、また少しオーバーな言い方になりますが、生きていくうえの自信になるように思えるのです。

前回お会いしたTさんに会えるだろうか、飯田先生から今年はどんなトークが出るのだろうか、ピアノ演奏と共に楽しみでした。

また、茨城県立医療大学附属病院の河野先生は、リハビリについてどのようなお話をしてくださるのだろうかという強い関心を持っていました。

午前の部は、飯田先生とそのスタッフによる、先生のトークと歌とピアノの演奏でした。

昨年は干支の兔がテーマでしたので、今年は何になるのだろうかと思像していました（想像することも楽しい）が今年には特にテーマを決めないうで、出席者のリクエスト曲の独唱あり、合唱あり、先生のピアノ演奏ありで時間の過ぎるのが、忘れるくらい楽しいひと時でした。

これぞ『癒しの音楽』でした。

午後の部は、出席者からあらかじめ提出した質問票により、河野先生の回答という形式で行われましたが、

- ① パーキンソン病の症状、
- ② パーキンソン病の薬と副作用の問題、

③ リハビリの相談、
等が多くありました。

私は、小刻み歩行と小字症の改善の方法について相談しました。その時先生からDBS手術をして、良かったかどうか聞かれました。これに対し私は次のように答えました。

手術の結果、良かった点は全体と

してレベルアップした。手術前は薬の効いているときには、走ることができましたが、今はできませんが、歩くことが可能で、平準化しました。寝返りもできるようになった。振えが無くなった。薬の量も減った。手術前は5種類21錠から2種類6錠になった。

このようなことから手術は成功したと思っています。

成功したからこそ今日の交流会に出席して皆さんとお会いすることができました。私の場合は成功しましたが、手術については慎重に判断した方がいいと思います。

また、リハビリ入院については、その方法、手続等検討中とのことで、是非実現して頂きたい。

河野先生の回答は解り易かった。

1日の行事が終わりました。

事前準備、当日の対応等、役員の方々にお世話になりました。ありがとうございました。



ひたちなか地域の難病教室に参加して

ひたちなか市 宮本 雅夫

下記の案内が来ましたので参加してきました。

役員として入会案内の冊子を持って参加者に配ってきました。

- 題 名 : パーキンソン病との上手なつきあい方
共同開催者 : ㈱日立製作所
ひたちなか総合病院
ひたちなか保健所
- 日 時 : 平成23年11月13日
午後1時30分～3時30分
- 場 所 : ひたちなか総合病院 3階リハビリテーション室
- 参加対象帯者 : 一般特定疾患医療受給者および介護者
- 参加費 : 無料
- 内 容 : ①挨拶
②展示された福祉用具を見て質問をした。
回答・説明者は㈱日立ライフの担当者
展示品は 電動ベッド、車いす、歩行器、
ポータブルトイレ、四点補助杖、
③体操 今回の体操は同病院の理学療法士で筋肉を
伸ばすストレッチ
1) 背中を伸ばす体操
2) 腰回りの筋肉を伸ばす体操
3) 脇腹を伸ばす体操
4) 腰をねじる体操
5) 背中の筋肉を強化する体操
6) 歩く時の重心移動を練習する体操
7) 股と膝の関節を柔らかくする体操
8) 股を広げやすくする体操
9) 太ももの裏の筋肉を伸ばす体操

④患者・家族の交流会

本日の参加者は15名です。3グループに分けて会話を円滑に進めるために1テーブルに2名の職員が入って場をもちあげた。

⑤感想

- 1) 開催規模 15名なので日当たりのよいカフェテラスに居るようでした。
- 2) 体操指導 椅子を使ったストレッチで筋肉を伸ばす体操
- 3) 時間配分 短い時間に数多い催物があり、交流会には無理がありました。

姿勢異常の改善に役立つ傍脊柱筋筋肉トレーニング

1回あたり①～④または⑤を3分以内で実施してください。痛みが出るのはやり過ぎです。

①



仰向けに寝てお尻を持ち上げ、その位置で3～5秒間保持して腹筋と背筋を鍛えます。回数を競うものではありません。弓なりになるまでお尻をあげ、その状態を維持しましょう。

②



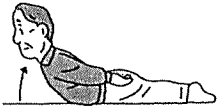
仰向けに寝て左右の足を交互に動かし、空中で自転車こぎをします。背筋の運動です。難しければ両足を伸ばして、ゆっくり上下させる運動から始めましょう。

③



肩を固定、両膝を揃え、ゆっくり腰をひねって左右の腰の筋肉をストレッチします。筋肉トレーニングではありません。④の前にしておくと「ぎっくり腰」の予防になります。

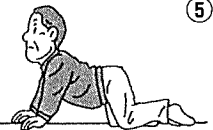
④



腹ばいになって手をつかずに上半身を反らし、その位置で3～5秒間保持します。背筋を鍛える一番大切な運動です。

最初から④を実施するのが難しければ、
四つん這いになって上半身を反らす運動(⑤)から始めましょう。

⑤



長続きのコツ

最初は1回あたりの回数を少なくしましょう。同じ回数で最低2週間は継続して実施しましょう。2週間継続して余裕で出来るようになったら、それぞれの運動の回数を少し増やしてください。回数を競うものではありません。筋力をつけるには、各動作をしっかり行うことが大切です。

パーキンソン病 ES細胞で改善

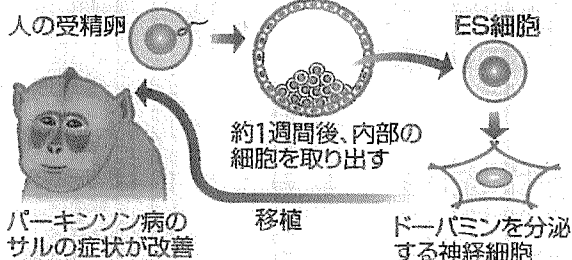
平成24年2月22日読売新聞

京大チーム成功

神経細胞作りサルに移植

体のあらゆる組織の細胞に変化する人のES細胞(胚性幹細胞)から神経の細胞をつくり、パーキンソン病のサルの脳に移植してほとんど動けなかった状態から歩き回れるほどにまで症状を改善させることに、京都大再生医学研究所の高橋淳・准教授らのグループが成功した。霊長類では世界初で、臨床応用に向けて大きな一歩となる成果。米科学誌「STEM CELLS」(電子版)に発表した。

●ES細胞によるパーキンソン病の移植実験



パーキンソン病は、脳の神経伝達物質ドーパミンが不足して、手足の震えや歩行困難などの症状を起す神経難病。

ES細胞は、受精後約1週間たった受精卵から内側の細胞の一部を取り出して培養してつくる。研究グループは、ES細胞を42日間かけて神経の元になる細胞に変化させ、ドーパミンを分泌する細胞が35%含まれる細胞の塊をつくった。これらをパーキンソン病のカニクイサル4匹の脳に移植し、1年間かけ観察。その結果、6か月後には手足の震えがなくなり、おりにしがみついて一日中動けなかった状態から、時々歩き回るまで症状が改善した。脳内を調べたところ、正常な神経細胞ができていた。

厚生労働省は、ES細胞や同じように様々な細胞に

変化できるiPS細胞(新型万能細胞)の臨床研究について、体制作りを進めている。研究グループは、すでにiPS細胞でもサルの脳への移植実験を行っており、高橋さんは「早ければ3年後に臨床研究を開始したい」と話している。

平成24年2月22日読売新聞に掲載

平成23年度署名・募金結果報告

平成23年度署名・募金につきましては、会員様と他の方々に御協力を頂き、以下の結果となりましたのでご報告致します。皆様の御協力に感謝致します。ありがとうございました。

《署名活動》

◎ 全国パーキンソン病友の会(JPDA)

衆議院 植本泰久 他 559筆

参議院 植本泰久 他 564筆

◎ 日本難病・疾病団体協議会(JPA)

衆議院 植本泰久 他 504筆

参議院 植本泰久 他 490筆

《募金活動》

◎ 合計 170,000円

募金は全国パーキンソン病友の会(JPDA)、日本難病・疾病団体協議会(JPA)、茨城県難病団体協議会(茨難連)、支部に分けて、支部は¥52,606円が入りましたので報告致します。



患者さんのために
信頼と愛がいっぱいつまった

藤本製薬グループ

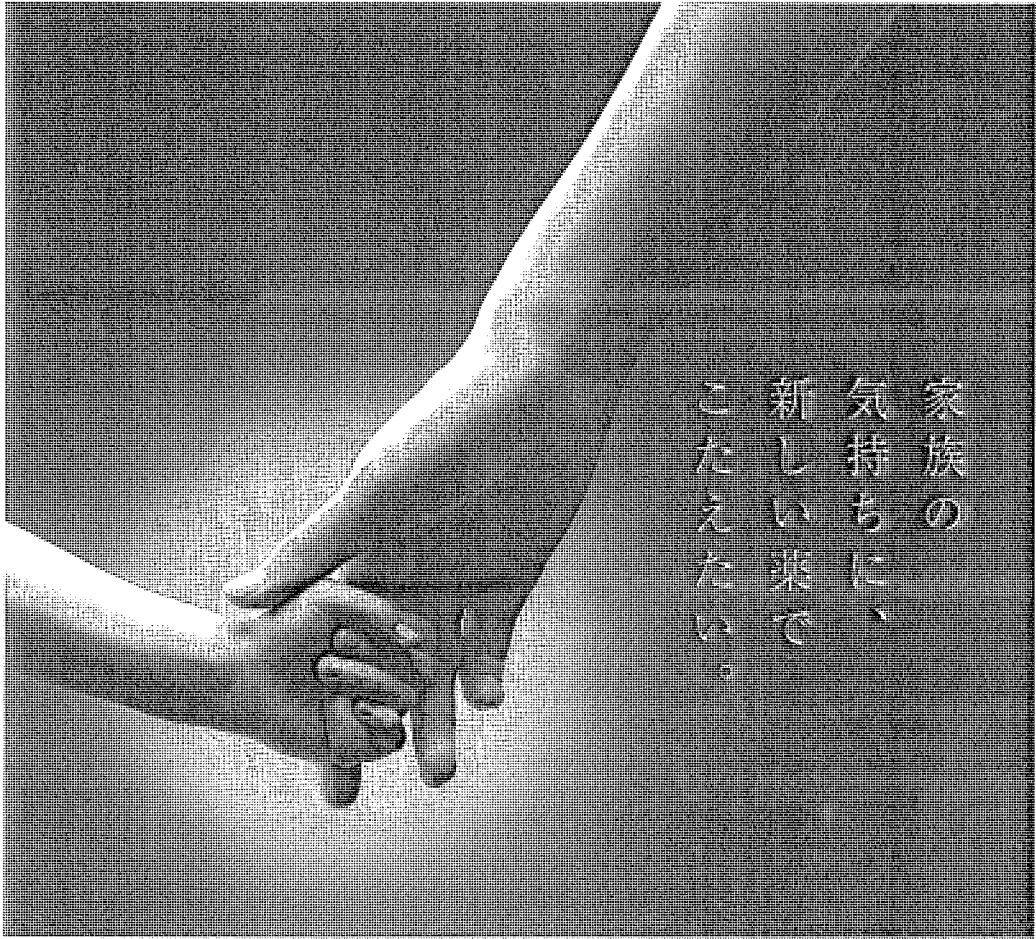
エフピー

株式会社

〔お問い合わせ先〕

〒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23年5月作成



家族の
気持ちに、
新しい薬で
こたえたい。

あなたからだと、氣遣う。

あなたのこれからを、氣遣う。

そんな家族の気持ちと同じ思いを胸に、

私たちは、新薬の研究に取り組んでいます。

必要な薬を、必要になるかもしれない薬を、

いち早く準備し、安心と共にお届けできること。

今も、ずっと先も、

あなたとあなたの家族を支える力になる。

それが私たちの薬づくりです。



大日本住友製薬

www.ds-pharma.co.jp



新薬で人々のいのちと健康に貢献します。

私たちノバルティス ファーマは、

分子標的薬や抗体医薬など最新の技術を生かして、

世界で140もの開発プロジェクトを進めています。

くすりが必要としている患者さんに、革新的な新薬を。

ノバルティス ファーマの新薬は、これからも進化を続けます。

 **NOVARTIS**

ノバルティス ファーマ株式会社
〒106-8618 東京都港区西麻布4丁目17番30号
<http://www.novartis.co.jp/>

事務局からのお知らせ

平成24年度第27回支部総会

日 時 : 平成24年4月15日(日) 午前10時～
場 所 : 茨城県総合福祉会館 4階 大研修室
内 容 : 午前中総会を行い、午後講演会です。

講演会

時 間 : 午後1時～3時
講 師 : 順天堂大学医学部 脳神経内科教授
服部信孝 先生
演 題 : 「あきらめない パーキンソン病の治療とは」

服部先生のご略歴

1991.3 順天堂大学医学部研究科卒業、医学博士の学位授与される
2001.5 順天堂大学医学部神経学講座専任講師、日本神経学会評議員
2006.7 順天堂大学医学部脳神経内科教授

国会請願

日 時 : 4月19日(木)～20日(金) 午後1時から
場 所 : 第2衆議院会館 多目的ホール
内 容 : 上記場所にて国会議員や秘書の方々の参加を得て集会を開き3名の会員の『訴え』を行いその後、衆・参議員の部屋を訪問します。茨城県の議員のところに向う予定です。

第36回全国パーキンソン病友の会全国総会大会

日 時 : 平成24年6月18日(月)～19日(火)
場 所 : グランドホテル広島
〒734-8543 広島市南区宇品町 23-1
TEL : 082-256-1111 FAX : 082-256-1134
参加希望の方は至急、植本まで連絡ください。

1971年8月7日第3種郵便物認可（毎月6回）1の日、6の日
2012年3月7日発行SSKA増刊通巻第7524号

編 集 後 記

この会報は今まで編集して頂いていた鹿志村さんが体調を崩されて出来なくなり、急遽植本事務局長が編集しました。

鹿志村さんのやり方を参考に行いましたが慣れていないので見にくいところは御容赦下さい。

今回は県南地区の交流会が茨城県難病相談・支援センターの地域交流事業として行いましたので、何とか出来ました。

今後は会員皆様の体験記、自分史、生活の工夫、苦言、行ってほしいことなど、また、詩、短歌、俳句、川柳、いろいろな作品、料理レシピ等募集しています。

ご自分の作品の発表の場としてご利用ください。

尚、メールを使われる方はメールでお願いします。(メールアドレスは表紙にあります。)

編集者 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

〒301-0856 龍ヶ崎市貝原塚町3552-6

TEL&FAX 0297-64-3546

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