

1971年8月7日第3種郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日
2013年3月10日発行SSKA増刊通巻第7860号

SSKA

全国パーキンソン病友の会会報
茨城県支部だより

2013年3月10日発行[第91号]



紅梅と白梅（牛久市）

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24年度第2回県南地区交流会を開催して・・・・・・・・ | 4 |
| ◎ | 県南地区の交流会に参加して・・・・・・・・ | 6 |
| ◎ | 第2回県南地区交流会に参加して・・・・・・・・ | 7 |
| ◎ | アンケートの集計結果報告・・・・・・・・ | 8 |
| | 付録・・・アンケート集計結果表（挿み込み） | |
| ◎ | 平成24年度署名募金結果報告・・・・・・・・ | 10 |
| ◎ | 便通なく困っていませんか？・・・・・・・・ | 11 |
| ◎ | 事務局からのお知らせ・・・・・・・・ | 15 |
| ◎ | 編集後記・・・・・・・・ | 16 |

はじめに

支部長 植本泰久

寒かった冬が3月に入り寒暖の差が大きく、風の強い荒れた日が続いています。3月半ばだというのに福岡や宮崎で桜の開花が始まったと報道がなされています。

皆様、からだの調子はいかがでございますか。お見舞い申し上げます。

さて、私たち難病を取り巻く環境も厳しくなっています。

厚生労働省は難病の患者を支援する国の制度を約40年ぶりに抜本的に改革するという。具体的な仕組みは2013年度以降に論議する予定で医療費助成の対象となる疾患は大幅に増えるようです。それは現在の56から300以上の疾患になる予定です。300以上の疾患になるとその患者数は100万人を大きく超えるそうで

す。

この財政難の中でどこまで国の支援が上げられるかが焦点で「助成対象から外れるのでは」と心配する患者もおられます。

私たちが今後の動きを見守っていかなければならないと思っています。

また、全国パーキンソン病友の会本部でも厚生労働省の難病対策委員会に出席しながら、難病の最新の状況を会員に知らせるようにしています。私は支部長として全国パーキンソン病友の会の動きをお知らせする義務があると思っています。

皆様一人一人も、新聞等の情報に気をつけましょう。

(参考文書 読売新聞 2013年3月4日号)



平成 24 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

昨年から今年にかけての冬は特別寒い日々でした。そんな寒い時に交流会を企てたものの、参加される方には寒さでたいへんなので少ないだろうと思っていました。

幸いなことに当日は多少温かい日になりほっとしました。

今回も参加者は（患者・家族共）53名、そのうち1名が体調不良で欠席になりましたが52名の出席でした。

午前中は飯田先生による『癒しの音楽』です。飯田先生はもちろん、先生の娘さん、お弟子さん3名が来て会場を盛り上げて下さいました。

今回は参加連絡の葉書にリクエストの記入欄を設け書いて頂きました。記入していない方もおられましたが、演歌からクラシックまで20人近く寄せられました。

飯田先生に、リクエスト曲と希望した方の名前をお知らせしました。1曲1曲確認しながら、歌ったり、ピアノを弾いたりして皆さんを楽しませて下さいました。

最後に娘さんと2人でピアノ演奏の競い合いをされ、石川さゆりの歌で、「津軽海峡冬景色」は娘さんがひき、「天城越え」は飯田先生がひ

かれて素晴らしい感激を受けて終わりました。

『癒しの音楽』が終わると昼食です。県南地区は特にボランティアはお頼みしなくて付添の皆様は、弁当配り、お茶入れとお茶配り等お手伝いいただき、協力して頂いています。

食後、皆さんで記念撮影をして午後からの医療相談会に臨みました。

お招きした先生は龍ヶ崎済生会病院、神経内科医の古庄先生です。

自己紹介で神経内科医として17年になると話されました。ハンサムでやさしい先生です。

医療相談は座った席順に質問をしてもらって先生にお答えいただくというやり方で進めました。相談内容はいつもと同じようですが、薬の事、腰痛、腰・背中曲がり、日常生活の事、便秘などいろいろなことでした。

皆様自分の診察時に主治医からゆっくりと話が聞けないことが多いので、いい機会となり、いろいろな質問をされていました。一回りしたら3時近くになり、終わりとなりました。

寒い日でしたが、有意義な一日となりました。

今回もいつも通り片付けをお手伝いいただき無事に終了できまし

た。ありがとうございました。



記念撮影



飯田先生による『癒しの音楽』

県南地区交流会に参加して

つくば市 大坪 幸子

友の会の皆様、その後お体の調子はいかがでございますか。

2月3日に行われた“平成24年度第2回県南地区の交流会”に参加致しました。当日の参加者は家族も含めて50名余りで、毎回参加者が増えているようです。

私は入会してまだ1年余りですが、いつも有意義な“集い”で毎回参加するのを楽しみにしております。

今回も午前の部は飯田先生グループの音楽による『癒し』の時間で、いつも優しいグループの方々の思いやりのあるお世話を受けながら心が和みました。

午後は、龍ヶ崎済生会病院の古庄先生の医療相談会でした。この相談会は参加者全員に質問の機会を与えて下さいました。その質問に対して先生は一人一人懇切丁寧にアドバイスをくださいました。この相談会は診察では聞きにくいことなど、率直に聞くことができるのと、自分以外の方々の症状や対応の仕方、制度についての情報等、身近に知ることができて非常に参考となりました。

私はパーキンソン病と診断され

て1年数か月が経ちました。まだ軽症の方だそうですが、医師からこの病気は進行性のもので、現在の医学では完治見込みのない難病であると告げられました。でも最近では良い薬も開発され、症状を軽減することができたり、リハビリにて進行を遅らせるようになったとのことでした。

この病名を告げられてからインターネットや本等で詳しく知りたいたいと急いで調べましたが、自分だけの力では限度があり、この先病状がどのように進行するのだろうかと思ふ不安な日々を送っておりました。そんな時タウン誌で“友の会”のあることを知り早速入会し参加致しました。友の会には同じ病を持つ者同士の悩みや病気に関する知識の情報交換がなされており、それにも増して病を受け入れて一生懸命生きておられる方々の姿を拝見し、とても勇気を頂きました。一時期、「なぜ自分がこんな病気に罹ってしまったのか」と絶望した時もありますが、友の会の皆様をみならって一日一日大切に過ごさなければと思うこの頃です。

第2回県南地区交流会に参加して

取手市 関 恵子

2月3日、節分の日に入会してから3度目の交流会の出席でした。

電車の事故が重なり、1時間遅れの参加となりましたが会場にはピアノの音と歌声が流れ、すぐにその場に溶け込むことが出来ました。昔懐かしい「青い山脈」合唱の後、飯田先生と娘さんが石川さゆりの持ち歌の「天城越え」「津軽海峡冬景色」をそれぞれ熱演して下さいました。

昼食時は前回隣り合った顔見知りの方とお話する等して過ごしました。

午後は古庄先生の医療相談でした。若々しい青年の風貌の先生でしたが神経内科医として17年のキャリアとの自己紹介があり、それぞれの質問に対する丁寧な回答は、薬の

服用の仕方等、参考になることがいろいろありました。

私自身がパーキンソン病と診断を受けたのは平成22年4月で、現在メネシット、ミラベックス、エフピーの3種の薬を朝夕2回服用しています。今現在、日常生活に大きな支障はなく、スローペースでこなしています。しかしこの病は人それぞれ多様な症状を表すようで、今後起こり得る症状に対処する為に先輩の方々の経験談はとても貴重なものです。その意味で交流会への参加を楽しみにしています。

今後は、出来ればお近くの会員さんとの交流を深めたいと思っております。

役員の皆様ありがとうございます。これからもよろしくお願い致します。



アンケートの集計結果報告

支部長 植本泰久

はじめに

昨年7月に発行した支部だより（88号）で皆様にお手数をかけてご協力頂いたアンケートを集計しました。結果を報告させていただきます。

1. 今回初めて行った調査は全会員で161通出しました。その中で91通の返送がありました。

男女の数は男性39名、女性52名でした。

現在の平均年齢は68才、発症年齢は58才です。

2. 罹病期間は平均約10年となりました。また1年余りの方から最高40年の方がおられ、頑張っています。

3. ヤール度について

ヤール度とはパーキンソン病の病状の重症度を現わしています。これを主治医から教えてもらうか、自分で認識している人はアンケートを提出された人の半数に満たない数です。

主治医に自分のヤール度はいくつになるかおたずねして下さい。また自分で判断するときはホーン・ヤールの重症度分類表（下記）を参考にしてください。

| ホーン・ヤールの重症度分類 |
|--|
| 1度：一側性の障害で体の片側だけに振戦（ふるえ）・筋固縮を示す。 |
| 2度：両側性の障害で姿勢の変化がかなり明確で、振戦、筋固縮、動作緩慢とも両側にあり、日常生活がやや不便である。 |
| 3度：明らかな歩行障害が見られ、方向転換が不安定など、身体のバランス障害（姿勢反応障害）がある。日常生活障害もかなり進み、突進現象もはっきりと見られる。 |
| 4度：起立、歩行など日常生活動作の低下が著しく、労働能力は失われる。 |
| 5度：介護がないと、立ち上がりや日常動作が困難で、ベッドや車椅子の生活となる。 |

4. 日常生活について

会員の皆様が日常生活の中で一番困っていることを3点記入頂きました。中には1点や2点のみ書かれた方もおられましたけれど、数多く書かれていたのは1番目が歩行障害、2番目が姿勢保持障害、3番目がすくみ足でした。パーキンソン病は行動がゆっくりとなってきますが、頭はしっかりとしています。今日調子が悪くても、明日はよいという事が多くあります。あせらないで、気持ちをしっかり持って行動して下さい。

5. 発症時と現在の状態

パーキンソン病は進行性の病気なので、進行していないという事を書いた人はいい状態が保たれているという事になります。

6. 特定疾患と身障者手帳

特定疾患はヤール3以上の方が対象といわれています。手続きをしていない人は主治医にたずねて下さい。この手続きは保健所に申請して県からの認可があって受けられます。毎年の更新手続きが必要です。

身体障害者手帳を受けている重度の方で特定疾患を受けていない人が見られます。特定疾患を受けていないと難病見舞金が受けられません。茨城県では茨難連の活動で全市町村において難病見舞金が受けられます。それは住んでいる市町村で金額は違いますが、毎年受けられますので特定疾患を受けるようにお勧めします。(身障者手帳は市町村に申請して受けられます。)

7. DBS手術は今回受けておられる方の返事が少なかったようです。手術された方はまあまあと感じておられるので良かったと思います。

8. 友の会の活動について参加できない方はおられますが、会報は多くの方が読んでくれております。また、地区活動についても、活動の中味は会報でお知らせしていますので楽しみにしてください。

活動については満足をしておられる方が多いのですが改善を求めると考えておられる方が12名おられました。改善を求め方は是非事務局まで案(こういう希望があるということ)を連絡頂けると進む方向も変わってくると思います。そして一つの案として交流会はきまった所だけではなく自分の近くでもしてほしいとの要望はありました。今後はそのようなことも考えていこうと思っています。 以上

平成24年度署名・募金結果報告

平成24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。毎年のことながら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 391筆

参議院 植本泰久 他 391筆

◎ 日本難病・疾病団体連絡協議会(JPA)

難病連扱い 植本泰久 他 740筆

《募金活動》

◎ 合計 160,000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¥48,104円が入りましたので報告致します。

便秘がなくて困っていませんか？

便秘

排便はふつう1日に1回～2回ですが、2日に1回くらいの排便であっても、本人が気にしなければ心配はいりません。しかし、それ以上便秘が続いたりする場合は、他の病気が原因である可能性もありますので、主治医に相談してみましょう。

原因

腸の働きを調節するしくみがうまくいっていないこと以外に、パーキンソン病の患者さんは運動不足になりがちのため、腸の動きが悪くなり便秘になることもあります。



対策

- 食事に繊維質の多いものを取りましょう。

水分を吸着して便を柔らかくし、便の量も多くなります。食物繊維を多くとるには、毎日の献立に野菜や海藻類を多く取り入れるとよいでしょう。野菜は生で食べるより、火を通して調理したほうがたくさん食べられます。

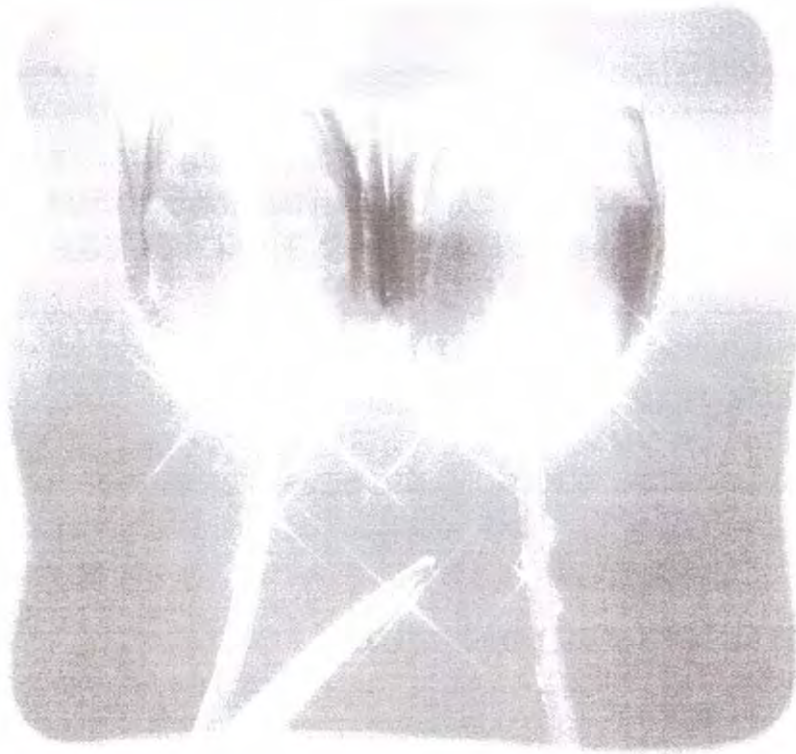


繊維質の多い野菜は、大根、ひじき、ゴボウ、カボチャ、豆類、イモ類などですが、バナナやオレンジなどのフルーツも繊維質を多く含んでいます。

- 腸を刺激する冷たい牛乳なども効果的です。
- 規則正しい食事や排便リズムも大切です。便意を感じたら、すぐ排便する習慣をつけるようにしましょう。
- 運動は、効果的な便秘対策法です。散歩をしたり、背伸びや深呼吸をしてみましょう。
- 不安やいらいらも腸の働きに影響します。趣味や体操で気分転換をはかりましょう。



どうしても便秘が解消しない場合は医師に相談しましょう。



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。

あなたのからだを、気遣う。

あなたのこれからを、気遣う。

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。

くすりを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 25 年度第 28 回支部総会

日 時 : 平成 25 年 4 月 21 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、午後医療講演会です。

医療講演会

時 間 : 午後 1 時～3 時
講 師 : 自治医科大学 内科学講座 神経内科部門 准教授
藤本健一先生

演 題 : **輝けるパーキンソン病治療の未来へ**

～新薬・脳深部刺激・遺伝子治療・iPS～

藤本先生のご略歴

1980.3 自治医科大学医学部卒業
1980.6 筑波大学付属病院 内科レジデント
1989.4 自治医科大学大学院卒業後、自治医科大学神経内科助手
1989.5 米国テネシー大学(神経生物解剖学講座)研究員
2000.1 自治医科大学神経内科 准教授

尚、講演会の質問を案内の返送葉書に記入していただくように欄を入れます。質問は講演の中で先生が話して下さいますので、是非ご参加ください。

平成 25 年度国会請願集会

日 時 : 平成 25 年 4 月 4 日 (木) 午後 1 時～4 時
場 所 : 参議院議員会館 1 階 講堂集合

第 37 回全国パーキンソン病友の会全国総会静岡大会

日 時 : 平成 25 年 6 月 19 日(水)～20 日(木)
場 所 : ホテルアソシア静岡
〒420-0851 静岡市葵区黒金町 56
TEL : 054-254-4141 FAX : 054-255-3721

参加ご希望の方は植本 (TEL:0297-64-3546) まで至急連絡下さい

1971年8月7日第3種郵便物認可(毎月6回)1の日、6の日
2013年3月10日発行SSKA増刊通巻第7860号

編集後記

この冬の寒さは特別に感じました。3月になり温かくなりましたが、風が強く、地域によっては気温が25度になるなど、荒れた気候でした。

会報の編集を行って早1年で、4回目の発行となりました。

これも会員皆様のご協力のお陰でどうにか務められました。今後とも鋭意努力をしますのでご協力をお願い致します。

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、その他の作品、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