

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8月1日発行SSKA通巻第7997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8月1日発行[第92号]



ひまわり(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

◎	目次	2
◎	平成 25 年度に向けて	3
◎	第 28 回定期総会の報告	4
◎	第 28 回定期支部総会議案書（目次～第 1 号議案）	5
◎	事務局からのお知らせ	9
◎	第 28 回定期支部総会議案書（第 2 号議案～8 号議案）	10
◎	第 28 回定期支部総会を終えて	15
◎	第 28 回定期支部総会と講演会に出席して ①②	17
◎	県央・県北地区合同交流会に参加して ①②③	18
◎	第 4 回誌上作品展の募集	20
◎	「4.11 パーキンソンデー」国会請願に参加して ①②	21
◎	第 37 回全国総会・静岡大会に参加して ①②	24
◎	短歌	27
◎	友へ	28
◎	編集後記	32

平成 25 年度に向けて

支部長 植本泰久

今年は梅雨入りが早く、梅雨明けも早く、厳しい暑さが続いています、いかがお過ごしですか。

7月13日(土)に行われた厚生労働省（以下厚労省と略す）との懇談会について報告致します。

厚労省健康局疾病対策課から難病対策の改革に関する地域患者団体の意見を聞く機会を設けたいとの連絡が JPA（日本難病疾病団体連絡協議会）を通して茨難連に入りました。

茨難連としてはこのような前向きの申し入れに対し、活動に繋げたいため福祉部を中心として勉強会を行い各所属団体から要望書を用意し説明しました。

この会合は特別に何らかの集会や会合を開いてほしいとの事ではなく、それらの集会に厚労省から出かけてきて皆様と意見交換をしたいという事です。このような今までになかった申し出に対して茨難連としては積極的に実現したものです。

当日厚労省から健康局疾病対策課から2名の方が来られ、まずは厚労省からの難病に対する説明がなされ、次に茨難連の各団体の要望を聞いて下さるという流れでした。そして茨難連に要望を出した順に発表しました。

第1番目の発表としてパーキンソン病友の会が行うこととなり次の要望を出しました。

- 1、 医療費の助成として特定疾患受給者の範囲を拡大してほしい。
ヤール1・2の方も受給者として扱ってほしい。
- 2、 就労問題について、
家庭内労働を作ってあっせんしてほしい。
- 3、 日常生活の QOL を向上させるために施策を充実してほしい。
- 4、 iPS 細胞治療のスピードアップをお願いしたい。

以上

第 28 回定期支部総会の報告

総括

第 28 回定期支部総会スケジュール

日 時	: 平成 25 年 4 月 21 日 (日) 10:00~15:00
場 所	: 茨城県総合福祉会館 4 階 大研修室
内 容	: 10:00~11:30 総会
	: 11:30~12:00 宮部役員による介護のワンポイント レッスン
	: 13:00~15:00 藤本先生による講演会

第 28 回総会は上記の通り実施され、滞りなく終了しました。総会に先立ち、総合司会の宮部役員の発声で昨年度中に亡くなられた会員に対し黙祷を捧げた後、総会次第に従って開始しました。

植本支部長の挨拶の後、議長に寺門役員が選出されて議事に入りました。

まずは、1号、2号、3、4、5、6、7、8号と順次報告しながら質問を受け、審議は順調に提案通り承認されました。そして議長が解任され総会が終了しました。

尚、この 92 号の『支部だより』に「第 28 回定期支部総会の議案書」を掲載します。是非一読して友の会の活動状況、会費の使用状況、また

難病を取り巻く社会情勢などもご理解いただいて今後の療養生活に活かして行きましょう。

午後は自治医科大学神経内科准教授藤本健一先生による講演です。

演題は『輝けるパーキンソン病治療の未来へ』でした。先生は製薬会社から発行された資料と先生がまとめられたパーキンソン病の資料とを持ってきて下さり、質問を事前に聞かれて講演の中に質問の答えを入れて話して下さり解りやすいお話でした。

また講演の参加者も午後からの一般参加者を入れて 125 名と新記録でした。



第 28 回定期支部総会議案書

目 次

- 目次 5
- 第 28 回定期支部総会次第 6
- 平成 24 年度活動報告 7
- 平成 24 年度一般会計決算報告 10
- 平成 24 年度特別会計決算報告 11
- 平成 24 年度会計監査報告 11
- 平成 25 年度活動方針 12
- 平成 25 年度一般会計予算 13
- 平成 25 年度特別会計予算 14
- 平成 25 年度支^部役員選出 14

第 28 回定期支部総会次第

物故者に対し黙祷

- 1、 開会の言葉
- 2、 支部長挨拶
- 3、 議長選出
- 4、 議事
 - <第 1 号議案> 平成 24 年度活動報告
 - <第 2 号議案> 平成 24 年度一般会計決算報告
 - <第 3 号議案> 平成 24 年度特別会計決算報告
 - <第 4 号議案> 平成 24 年度会計監査報告
 - <第 5 号議案> 平成 25 年度活動方針
 - <第 6 号議案> 平成 25 年度一般会計予算
 - <第 7 号議案> 平成 25 年度特別会計予算
 - <第 8 号議案> 平成 25 年度支部役員選出
- 5、 議長解任
- 6、 新・旧役員紹介
- 7、 事務局からの連絡
- 8、 閉会の言葉

医療講演会

時 間 : 13:00 から 15:00

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～

<第1号議案>

平成24年度活動報告

平成24年度は例年にない2つの事がスタートした年と考えられます。

その1つは医療面において私たちが長年にわたって望んできた“根治治療”への道であります。昨年京都大学の山中教授が研究されノーベル医学生理化学賞を受賞されたiPS細胞による治療が我々パーキンソン病患者にとって心強い朗報であることは疑う余地はありません。

2つ目として福祉の面であります。新聞報道によれば厚生労働省は難病患者を支援する国の制度を140年ぶりに抜本的に改革することを決めました。

具体的には助成していた難病疾患数を56から300以上にする方向であり、対象患者数は100万人を超える見込みです。

新制度で新たに対象になると、症状が重い人は医療費助成が受けられるだけでなく、国が専門医を通じて全国の正確な患者データを集める体制が整えられ、研究も進展する見込みとのことです。

一方、茨城県支部では会員さんが安らげるような会にする活動をしたいと思っています。近年、高齢化社会が進み、パーキンソン病は確実に増えています。

そのような中、患者さんが悩んでいる事、疑問等は先輩の患者さんがすでに克服していることもあります。交流会に参加し、意見交換をして参考にできる事があれば参考にしてほしいと思います。

自分一人ではなく友人がいる事がわかると頑張る力も出てきます。

一人で悩まないで会員の皆様と分かち合いましょう。

1、24.4.15

茨城県支部の第27回定期支部総会を行い、順天堂大学付属病院教授の服部信孝先生による医療講演会を開催し、109名の参加を得た。

2、24.4.19～24.4.20

4.11「世界パーキンソンデー」に国会請願を行い厚生労働省と交渉した。

翌日はJPAの水谷事務局長による勉強会があり支部長他3名参加した。

3、24.6.18～24.6.19

第36回全国パーキンソン病友の会総会・大会が広島県で開催され支部長他6

名が参加した。

4、24.7.15

平成24年度第1回県南地区患者・家族交流会を龍ヶ崎市馴柴コミュニティセンターで開催し42名が参加した。

5、24.7.22

県央・県北地区患者・家族の合同交流会を那珂市中央公民館で開催し、26名が参加した。

6、24.9.26

常総保健所がきぬふれあいセンターにおいてパーキンソン病の集まりを開催し、支部長と事務局長が出席し、25名が参加した。

7、24.10.21～24.10.22

患者・家族の一泊交流会を大子町の『やみぞ』で開催し、30名が参加した。

8、24.11.1～24.11.2

平成24年度全国支部長会議が東京の南青山会館で開催され支部長他1名参加した。

9、24.11.16

日立保健所においてパーキンソン病の集まりがあり支部長と他1名が参加した。18名の参加で友の会の会員と家族が4名出席していた。

10、25.2.3

平成24年度第2回県南地区の交流会を開催し、会員・家族51名が参加した。

11、茨城県難病団体連絡協議会の活動

(1) 24.5.20

第30回総会が茨城県福社会館で行われ支部長他7名が参加した。

(2) 24.10.20

難病フェスタが東海村「絆」で開催され、本支部から6名が参加した。

(3) 24. 11. 22

茨城県との懇談会が行われ次の要望をした。

- ① 難病見舞金を頂くのに広報等のお知らせでは周知出来ない場合がある。個人宛に通知してほしいと市町村に指導をお願いした。

12、その他の活動

支部役員会開催		支部だより発行		全国会報発行
4. 5	11. 5	89号	7. 17	128号 4月
5. 7	1. 17	90号	12. 2	129号 8月
7. 9	4. 1	91号	3. 10	130号 10月
9. 3				131号 1月

事務局からのお知らせ

◎ 秋の一泊旅行

日時：9月29日（日）～9月30日（月）

場所：大子温泉 『やみぞ』

交流会、スポーツ、囲碁将棋、りんご狩りなど楽しい企画です。

ご参加お待ちしております。連絡は8月後半です。

- ◎ 全国パーキンソン病友の会本部事務局から防災患者カードが送られてきました。会員に一枚宛配付して活用してもらいたいとの事です。このページに差し込んでおきますのでご利用下さい。

- ◎ 県央・県北地区交流会を6月30日（日）に開催しました。

- ◎ 県南地区の交流会を7月21日（日）に開催しました。

<第5号議案>

平成25年度活動方針

- 1、保健所、病院、マスコミ等を通じて未加入潜在患者の発掘に努めると共に、一般社会にパーキンソン病の啓発・宣伝を行います。
- 2、人と人との絆を大切にし、活動を活発化させ遠隔地の方々にも参加を呼びかけます。
- 3、県央・県北・県南の地区活動の推進を計ります。
- 4、全国パーキンソン病友の会、茨城県難病団体連絡協議会との連携を深めます。
- 5、支部会報の充実を計ります。
- 6、会員の親睦を計り情報の交換を行うため、一泊旅行を行います。
- 7、病気を理解し、学ぶ姿勢を持ち、自分らしい生活を送り、人生を明るく楽しく有意義にするよう会の運営を行います。



第 28 回定期支部総会を終えて

事務局長 植本純代

4月21日(日)午前中雨が降り会場まで来るのが大変な日でした。出席の連絡のあった方は一人だけ欠席でしたがその他の皆様は出席下さいました。また会費をわざわざ持参して下さいました方も何人かおられました。

午前中は議案書に基いて寺門議長が進めて支部長・事務局長の私・宮部会計監査が発表しながら一つ一つ承認を得ることができました。会員皆様のご協力のお陰であると感謝しています。

さて、今年の総会時には質問が多くあり 11時半ぐらいまでかかり終了しました。尚、出席されなかった方には議案書はこの会報に掲載致しますのでご一読をお願い致します。

昼食の 12 時までには多少時間がありましたので、宮部さんに介護歴 40 年の工夫と知恵を実演してもらいました。参考になるところは参考にしてください。

昼食は毎年お頼みしている「たつみ」のお弁当です。参加の方はいかがだったでしょうか。

午後の医療講演会は自治医科大学の藤本健一先生です。

私はこの先生はとても患者さん

にやさしく接しておられることや、おばあさまがパーキンソン病であったことなど、友の会の他支部の方から聞いておりました。

先生からは皆様の質問をお聞きして先に連絡を下さいとのことでしたので、総会参加返信の葉書に質問欄を作り皆様に書いて頂きました。

それは、薬・病気の症状・認知症・iPS 細胞の事などいろいろあり、取りまとめてお知らせしました。

講演は病気のメカニズムから薬の説明・効き目・飲み方(200CC 以上の水で服用すること)、DBS(脳深部刺激)のことなどととても解りやすく説明して下さいました。

また先生から講演の骨子を書かれた資料を頂きましたので、そのうち総会欠席者に配布します。参考になるとはと思いますが、病気に罹られて間がない方には難しい事もあるかと思えます。

午後の講演参加者は今までになく多く来られました。雨模様の足元の悪い中、県南のミニコミ誌の『常陽リビング』を読まれている方が多く来られていました。

今後も総会時の講演会はメディアを通して広くお知らせしたいと思っています。

今までの講演では治療の説明が少なかったのですが今回は具体的に詳しく参考になりました。

一方病歴の浅い方には難しかったとの感想もお伺いしました。

第 28 回定期支部総会に出席して ①

つくば市 若山 弘

平成 24 年度の定期支部総会が去る 4 月 21 日(日)例年と同様、水戸の県総合福祉会館で午前 10 時から開催されました。

本年も役員の皆様のご苦勞に感謝しながら、出席させていただきました。

当日は早朝からあいにくの雨、傘をさしながら往路は自宅から徒歩バス、常磐線、バスで会場へ、多々ある服薬の副作用のため危険の伴う作業に従事しないよう主治医から注意されているため車が運転できない昨今を思い辛いものがありました。総会での植本支部長の活動報告で、平成 24 年度の大きな話題は山中京都大学教授が iPS 細胞の研究でノーベル医学生理学賞を受賞され、パーキンソン病の患者にとっても「根治治療」への道が大きく開けたとの報告があり、ずいぶん元氣付けられました。

しかし、午後の自治医科大学の藤本先生の話によりますとこの研究

の人間に対する安全性が確認され臨床応用されるには、少なくとも 10 年はかかるようです。今すぐ使えるわけではなく、しばらくは現在手にすることができる治療法を上手に組み合わせて、日々の生活を過ごすよう工夫することが大切との先生の考え方が理解できました。

ただ、長い間難病に苦しめられている患者の一人としては、この素晴らしい研究がますます進み一日も早く新しい治療法が確立される事を待っています。

講演会では、質問を事前に受け付けて頂き、講師がお話の話題に合わせて質問に答えて頂く方式が取られ、随分効率的に回答頂く事が出来て良かったと思います。私も「パーキンソン病における認知障害がみられる症状について」お聞きし高齢化に向けて主治医といっしょに「潮目が変わる」時期を間違わないようにしたいものです。役員の皆様ありがとうございました。

第28回定期支部総会と講演会に出席して ②

水戸市 外岡正子

主人が入会して初めての支部総会に出席しました。

午前中の総会は、植本支部長、事務局長、役員の方々のご苦労には敬服するばかりでした。

午後からの講演会は、自治医科大学医学部神経内科准教授藤本先生による『輝けるパーキンソン病治療の未来へ』の演題でした。

偶然にも、藤本先生に一週間前に初めて診察頂いたのですが、沢山の患者さんが待っておられるのに、優しいお声で、丁寧に患者の話聞いて下さり、的確な診断で、とても信頼感が持てる素晴らしい先生に巡り合えたと思えました。

そして今回の講演会では私たちの質問にも解りやすく、おしえていただきました。この病気は、患者が先生と腹を割って話せる信頼感が大事であると話されました。

主人も病院を3回も変えてやっと親身になって下さる先生にお会いできた気がします。

6月には、初孫が誕生の予定です。やっと娘が授かった命です。この小さな命の誕生によって励みとなり、主人の症状が少しでも良くなることを祈り、孫の成長を楽しみに、家族と会員皆様と共に頑張りたいです。



支部総会風景



医療講演会

平成 25 年度県央・県北地区合同交流に参加して①

東海村 加藤 辰男

表題の交流会に参加しましたので私なりに「記録」を兼ねた感想を書きます。6月30日曇り空ではありませんでしたが梅雨時にもかかわらず、からっとした交流会日和の中、日立市の健康プラザで開かれました。

参加者は78通の案内に対して30名の参加でまぎまぎでした。

開会挨拶に続き、全体交流会が始まり、自己紹介や現状報告が行われました。時間を制限しなかったにもかかわらず、ほぼ予定の2時間で終わり素晴らしかったと思いました。

続いて楽しい昼食の時間、てんこ盛りのお寿司はおいしかったが食べきれずに持ち帰られた方もいた

ようでした。

このあと、「介護についてのワンポイントレッスン」これまた好評で15分では少なかったと思いました。

この後グループ討論になりました。どうしても「話し手と聞き手」に分かれてしまいがちですが、各人の性格や好みの違いもありそれぞれが満足できればいいのかなとも思いました。「とっても参考になりました。」「来てよかった」などの声は、今後の励みになります。

最後は、グループ毎の進捗状況が異なったために、閉会行事は割愛し流れ解散となりました。

次に、感想を一部の参加者の声とあわせて書きます。

1. お世話して頂いた皆様には感謝しています。
2. 番号札が見易く、名簿と照らし合わせて確認がしやすかったです。
3. 自己紹介では全員の方がマイクを持って話す事ができ、それぞれの会員の思いや近況が聞けて良かったです。
4. 「介護のワンポイントアドバイス」は感心しました。残存能力を生かす介助は友達にも教えてあげました。
5. グループでの話し合いは距離が近いので話し易かったです。
6. 会場もマイクの音も適切でした。
7. この交流会の評価は、参加者の言葉「有意義な一日でした。」に尽きると思いました。

平成 25 年度県央・県北地区合同交流会に参加して②

鹿嶋市 則末次男

今回の交流会は参加者全員による自己紹介と近況報告がありパーキンソン病との戦いを必死になって日々行っている様を目の当たりにし、前向きな姿に心を打たれました。

それにつれ自分自身の努力の足りなさを痛感しました。この病気は現在の医学では完治しないと聞いています。しかし最近の医学の進歩は目覚ましく近い将来に画期的な新薬が発明されることを期待したいと思います。

さて、病歴ですが平成 19 年に発病して以来 7 年目になります。2 か月に一度病院に通院し、毎日 6 種類の薬を服用し週 1 回のリハビリに行っています。病状は「手」「足」の

若干の震え、「歩行時の足の重み」「立ち上がり時の腰の重さ」「衣服着脱時のもどかしさ」等々ですが、今は人の手を借りずに一人で何でも出来ます。この状態が永く続くように祈りたい。

変わったことといえば自宅で「水素水」を生成し毎日 800CC を飲用し 3 年目になります。この件につきましては主治医も了解済みです。

最後に参加する度に感じるのですが会の事務局役員の方々の献身的なお世話ぶりに心を打たれます。ありがとうございました。



平成 25 年度県央・県北地区合同交流会に参加して③

小美玉市 西村秀一

先日の交流会に参加させていただきありがとうございました。患者の闘病生活や精神力の話を知り家族の献身的な介護体験にびっくりしました。私の補助は幼稚であったことを痛感させられました。

この交流会に参加させて頂き元気をもらいました。

次の交流会を楽しみにしております。運営委員の皆様、暑い中大変お疲れ様でした。

“暑い夏です。熱中症に気をつけましょう”



第 4 回誌上作品展の作品を募集

第 4 回作品展を下記の通り行いますので、皆様の作品を出品して頂きたくお願い致します。

掲載会報：会報 93 号(25 年秋号)

募集作品：文芸作品(俳句、川柳、短歌、詩など)

美術作品(書道、油絵、水彩画、版画、切り絵、ぬり絵など)

手芸、工芸その他の作品など、

A4 サイズ以下の写真でお送り下さい。

締め切り：平成 25 年 10 月 31 日(木)

送り先：〒301-0856 龍ヶ崎市貝原塚町 3552-6

植本泰久宛

一般社団法人全国パーキンソン病友の会

『4.11 パーキンソンデー』国会請願に参加して ①

事務局長 植本純代

今年は4月4日参議院会館の講堂で国会請願の集会を行いました。

まず、1時の開会で中村会長が挨拶をされて、その後患者の訴えを、北海道の阿部さん、東京都の平峯さん、沖縄の又吉さんの3人が行いました。

その時にお見えになられた国会議員の先生は民主党の岡崎とみ子先生と他3名の国会議員の先生、その他議員秘書の方々が10名程来られました。

昨年まではお忙しくても多くの先生が挨拶にこられました。今年はさびしい感じで、集会も1時間ぐらいで終わりました。

茨城県支部では事前に参議院議員自民党の岡田広先生と民主党の藤田幸久先生にお伺いするようにアポイントを取りました。また、岡田先生には署名簿(391筆)も参議院議長に提出頂きたい旨、お願いしておきました。

岡田先生はお約束の時間に事務所に戻られて、私たちに漢字の話など楽しくして下さい。30分ぐらいお邪魔しました。署名簿もすぐに受け取って頂き助かりました。

藤田先生はお留守で、秘書さんの対応ですぐに終わりました。

一方、衆議院議長宛の署名簿(391筆)は後日葉梨康弘先生にお願いしてお受け取り頂きました。

皆様からご協力頂いた署名が無駄にならなくてホッとしています。

さて、夕食は交流を兼ねて南青山会館で行われ、各支部の請願報告やハーモニカ演奏、歌を歌われる方、ポールウォーキングをする方がおられたり、また周りの方々とお話を楽しく過ごしました。

翌日、9:00~11:00まで29回行われた厚生労働省主催の難病対策委員会終了の報告を本部事務局長から受けました。その他、昨年12月に発表された臨床データベースの報告があり時間通り終了となりました。

(参考) 国会請願は支部で集めた募金の金額により参加人数が決まります。

というのが、宿泊代が約10,000円と交通費が出ます。それが支部で本部に出した募金額の範囲で行うという事です。もし来年行きたいという方がおられましたら2月ぐらいに植本まで連絡下さい。調整して参加者をきめます。

(注) 『4.11 パーキンソンデー』

1817年パーキンソン病を初めて報告したのがイギリス人のジェームス・パーキンソン氏です。その方が生まれたのが4月11日です。11年前にジェームス・パーキンソン氏を忘れずに讃えて何かを行おうということとなり国会請願を毎年4月に行うようになりました。2011年東日本大震災の時は中止となりました。



全国パーキンソン病友の会会長挨拶

国会請願集会に参加して ②

牛久市 吉田政幸

第12回全国パーキンソン病友の会国会請願集会が平成25年4月4日(木)5日(金)の日程で行われ、茨城県支部は植本支部長・植本事務局長・吉田・吉田(妙)と4名が参加した。

4日【13時～14時】集会 参議院会館1F講堂 140名参加

◎患者の訴え 北海道支部 阿部朋子さん、東京都支部 平峯さん
沖縄県支部 又吉忠常さん3人の患者の体験談。
平峯さんと自分の病状が似ている。

◎各政党から国会議員の挨拶

【14時半～16時半】請願活動

◎茨城県支部は茨城県選出の岡田広参議院議員（自由民主党）にお会いし署名（391筆）を参議院議長に提出して頂くようお願いする。同じく藤田幸久参議院議員（民主党）は公務で留守でしたが秘書の方に会えた。

【18時～20時】交流会・南青山会館にて

◎今年全国大会を開催する静岡支部長・事務局長・本部役員の方々と同じテーブルになり親睦を計った。

◎リラの会（若年性パーキンソン病）東京都支部の別宮由美さんが“ポールウォーキング”の実演をした。

（全国パーキンソン病友の会会報2013年4月NO132 p21～24に参照記事有）

5日【9時～11時】勉強会 南青山会館3・4号会議室 100名参加

講師 全国パーキンソン病友の会 高本久事務局長

◎難病対策委員会の終了に基く報告

◎臨床データベースに関する説明

昨年に引き続き2回目の参加です。『4.11世界パーキンソンデー』みなさん御存じですね。でも何故国会請願をするのか？疑問があった。今年の集会で中村代表理事の挨拶を聞き納得した。

2002年『4.11世界パーキンソンデー』を設定し、10年余り前何か行動を起こそうと日本のパーキンソン病友の会は、療養生活改善の要望書の請願を始めた。いま私が恩恵を受けている特定疾患の医療費助成も友の会の方々の努力であることを知った。5日の勉強会は高本久事務局長の分かりやすい説明、患者の集まりで体調を考慮し休憩10分を挟み質疑応答まで2時間で終わった。東京まで出掛けるのは大変かもしれないが、役員だけでなく会員の方も機会があったら一度は参加したら良い出会いがあると思う。



第37回全国パーキンソン病友の会総会・静岡大会に参加して ①

龍ヶ崎市 植本純代

去る6月19日(水)～20日(木)まで静岡駅前のホテルアソシア静岡にて開催されました。支部長が全国の役員の仕事をしているので前泊(18日)をして2泊3日で行ってきました。予定では18日に理事会が行われるというので前泊をしましたが、19日の10時から理事会が行われました。

まずは総会がうまく運ぶようにと話が進められ、それらが総会に生かされて議事が概ね承認されて終了しました。ただ一部時間切れとなって、出席者から不満の声も聞かれ、今までになかったことです。

支部長と私は20年以上全国大会に参加しています。支部長は全国の役員として、私は本部事務局のお手伝いを頼まれて参加してきました。私たちも長く参加してきましたけれど、最近、病状が進んでいるのかどうか、知っている方が少なくなって変わってきていることです。この病気の進行性というのがひしひしと感じられた日々でした。

分科会も① 若年部会、② リハビリテーション体験と相談会、③ 東洋医療を考える、とそれぞれ実施されました。若年部会は松田さつきさんがお手伝いを頼まれていまし

たので省略します。②のリハビリテーションは「静岡のでんでん体操」でんでんむしのようにゆっくり行う運動でした。③の東洋療法は鍼灸・マッサージ・気功の講義と施術体験で、自分が参加したいところに行き行って勉強したり体験しました。

20日は基調講演として福祉防災学の専門家の立木茂雄(同志社大学社会学部の教授)先生が東日本大震災の事、阪神淡路大震災の事などからの防災のお話でした。そこで福島からのビデオレターが紹介されました。福島の皆様には、お互いにいたわり合いながら頑張ってもらいたいと思いました。

その後、テーマ「災害時におけるパーキンソン病患者の心構えと相互支援のネットワーク作り」の表題で5名のパネリストと1名のコーディネーターで行いました。災害に遭遇した場合に備え、できる限りのネットワークをもつという事がいかに大切であるかという事をコーディネーターはパネリストを上手に引き出してまとめておられました。

静岡県支部の方々は周りの病院、学校、お医者様、など普段からお手伝いいただき、この全国大会も素晴らしい大会となりました。

全国総会・静岡大会に参加して ②

取手市 松田さつき

東海道新幹線、静岡駅に降り立つのは、確か初めてだと思う。さすが江戸時代には駿府と呼ばれ、徳川家康の城下町として栄えたところ、いまでも活気がみられる。しかし、今回の大会では、私にとっては大変重い役割分担を仰せつかっているので、観光など頭の隅にもなかった。

全国会報の編集委員を引き受けて2年になる。前泊して19日の早朝からまず、全国の支部会報の展示の準備を行う。1冊1冊に込められている会員の願い、またそれを編集した各支部長と編集委員の大変さ苦労は想像できる。だから1冊でもおろそかにはできないという思いでそれぞれの会報が何処の支部で発行されたものかひと目で分かるように並べ、紹介した。これが私の第1の役目。

第2の役割は1日目分科会の一つ「若年部会」におけるワークショップの進行司会である。いつものように「軽くかるく」引き受けてしまい、自信がなく、逃げ出したい自分と軽く引き受けた自分が私の中で葛藤を始めた。そして予想通り失敗だった。10人のグループで話し合い、それをまとめて司会者が発表することとなっていた。話し

合いのテーマは「就労問題」について。おのずとメンバーは40代が中心となった。1時間の話し合いで、10人の人が普段思っていることを忌憚なく話せるだろうか。私は、それを指の間からこぼさないようにして適切な言葉で発表できるだろうか。みなNOである。最初の自己紹介が長くなり、そこは進行係の手腕が問われるところで、私が前もって1分で「〇〇支部の〇〇です。〇〇の仕事をしています」のみを言うように提案しておけば、時間の問題もクリアーできたのではと後から悔むことが多々あった。

以下「若年部会」を担当したまとめである。

40代の働き盛り、最初は、病気を隠して働いていたが進行性なので隠しきれなくなっていて、カミングアウト、それからがいばらの道、職場内での配置換え、それも適応できなくなり退職。そこに家族の問題等が絡んできて余計に難しくなってくる。そういう現実の話をする時のかれらの表情は深刻だ。と、そんな時、車が大好きだという人が運転の仕事から内勤に回されてしまい憂鬱な日々を過ごしているとのこと、しかし、車はやはり大好き、車好きな

人が数人現れ、車談義となった。そこから一人が言う。「やはり、好きな事、興味のあることを仕事にできれば、ドーパミンの分泌もよくなり、病気にマッタをかけてくれるのではないか。」「手芸をしていると薬を飲むのも忘れることがある、ネットで通販できればいいのだが」そのためにも普段からスキルアップしていくことが大切であるという結論に至った。全国に障害者職業能力開発校が設けられているので、ハローワーク等で情報は得られるようだ。

最後に私の体験から、障害年金について付け足した。医師に書いてもらう診断書は調子の悪い時に書いてもらう事。しかし普段から主治医と信頼関係を築いておけばこちらの意図をくみ取った診断書を書いてくれるはず。それより厄介だったのは、共済組合、退職者の集まりが2月に行われ、年金担当のOさんに会い、DBSをOFFにしたところを見ていただいた。OFFにすると即座に振戦が始まる。「こんなにひどいとは思わなかった。さっそく障害年金について検討する」と約束してくださった。しかし、その後、認定は変わらず諦めようとしていた時、「疑義解釈のお願い」を出すことをOさんに勧められ出してみた。すると3級が2級となり障害年金がおりる事となった。あきらめないで自分でやれることがあるというこ

と。それに対して、社会保険労務士さんにお問い合わせより簡単であることなどが会場から付け加えられた。

ワークショップは最近ディスカッションの形態として行われるようになってきた。若い人たちは会社の研修などで体験ずみの様だが、私たちの年代では慣れていない。息子に準備もしないでいきなり10人の考えをまとめるのは難しいと終わってから言われてしまった。次回こういう機会があったらしっかり準備をして臨もうと思った。思うばかりかも・・・

この全国大会で嬉しかったこと、やはり「出会い」、全国版会報の仕事に携わり、いつも声は聴いていたのにお会いするのは初めてのスタッフ、不思議な感じだった。あんなに親しそうに普段話しているのに、「初めまして」と挨拶するなんて。また取材等で知り合った方たち、そうそうこういう人もわざわざ会いに来てくれた。10年前DBSを受けた病院で同じ病室だった人、友の会には入っていないが、地元の人で美味しいお茶のお土産をいただいた。

毎年出発までは、ちょっと億劫な気もするが、顔見知りも増えていき、小さなお手製の名刺をお土産に帰っていくのもまたおつなものである。

来年は北海道とのこと、梅雨のない北海道へご一緒しませんか。

《短歌》

笠間市 愛子

子燕の巣立ちたるらしわが家より日に日に見つつ気付かずをり

赤紫蘇あかじそのジュース作れば鮮やかな赤き色にて自然ひの力秘ひむ

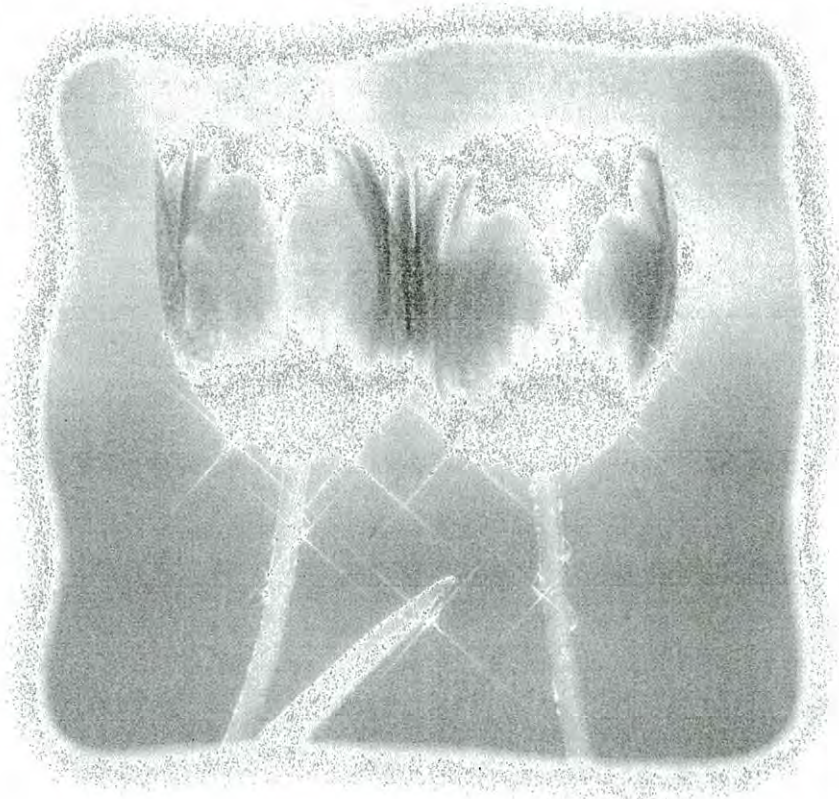
やはやはと芭葉ほうばの中に花のある「ハシカチの木」の前に佇たちおり

友へ

日立市

尾沼友江

友よ 病友よ 励み合ふに 盟友よ
あなたをおさした深い悲しみに
わたしの涙で元気がなくなるのなら
あのボロボロのうづにさげしやう
つい先日あなたと食事をした日
カバンから出てきた小さく折ったメモ
家の電話番号だった
導かれゆく記憶の中で……
友よ 心が落ちて下さう
希望の光はさ、あ、あ、あ、あ、あ
か、て、る、の、で、す
あなたの笑顔をずっと
みていたいから……



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、

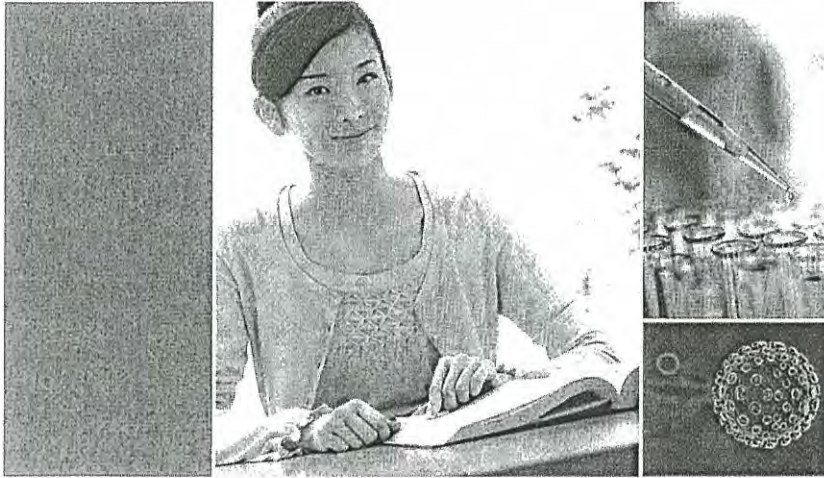
あなたとあなたの家族を支える力になる。

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/>

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8月1日発行SSKA通巻第7997号

編集後記

平成25年度が始まり4月21日(日)に第28回定期支部総会も無事に終わりました。「92号」会報発行の時期になりました。

今号は恒例の総会議案書を入れました。是非ご一読をお願いします。

会員の皆様の体験記、自分史、生活の工夫、苦言、要望などまた、詩、短歌、俳句、川柳、書道、切り絵、その他の作品、料理レシピなどを募集しています。

会報を発表の場としてご利用下さい。尚、メールを使用されている方はメールをお願いします。(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