

1971年8月7日第3種郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日  
2014年3月22日発行SSKA増刊通巻第8208号

# SSKA

## 全国パーキンソン病友の会会報 茨城県支部だより

2014年3月22日発行[第94号]



しだれ梅(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

◎	目次	2
◎	巻頭言	3
◎	iPS 細胞臨床への手続き(読売新聞 2 月 27 日掲載)	4
◎	パーキンソン病と 33 年歩んでいる私	5
◎	県央・県北地区第 2 回パーキンソン病交流会に出席して	8
◎	第 2 回県南地区患者・家族交流会を開催して	9
◎	県南地区の交流会に『初参加』させて頂きました	11
◎	第 2 回県南地区の交流会に参加して	12
◎	県南地区患者・家族交流会に出席して	13
◎	百人一首『天智天皇の歌』	14
◎	平成 25 年度署名・募金のご報告と配分	15
◎	4 月 20 日の iPS 細胞を用いたパーキンソン病治療(チラシ)	16
◎	事務局からのお知らせ	19
◎	編集後記	20

# 巻頭言

支部長 植本泰久

私は昨年12月中旬から1ヶ月半リハビリ専門の病院に入院し、治療とリハビリを受けました。

入院することは、日頃ほとんどない「考える時間」を集中的に与えてくれる貴重な時となりました。

私は発病以来33年経ちますがパーキンソン病が原因での入院中を除いて1日中寝込んだことはありません。趣味は、卓球、将棋、絵画、スポーツ観戦、旅行など、腕に自信はありませんが種類が多く意欲的に取り組んできた結果だと思って

います。

パーキンソン病患者にとって、この病気と長く付き合っていかなければなりません。死にいたる病気ではなく、寿命を全うできるものと思っています。

このような中でパーキンソン病患者は意欲的に生きていくことがとても大切であると感じています。

会員の皆様それぞれ自分にあった意欲的な生活を進めて頂きたいと思っています。

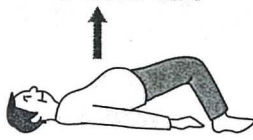
## 自宅で行う基本運動

### ① 膝抱えによるストレッチ



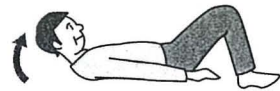
両膝を立て、片方の膝を両手で抱え、ゆっくり引きつける。約10秒たったら、ゆっくり元に戻す。左右交互に行う。

### ② 腰上げ運動



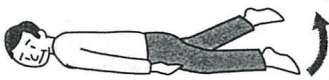
両膝を立てて頭や肩を床につけ、腰を上げて腰を浮かせ、5~10秒間静止する。頭の下に枕を敷いてもよい。

### ③ 腹筋の運動



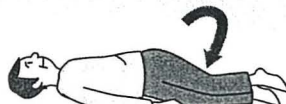
両膝を立てて横になり、おへそを見るように頭を少し起こす。約5秒間たったら頭をもとに戻す。

### ④ 臀筋の運動



うつぶせになり、片足の太ももを上げて約5秒間たったら、ゆっくり戻す。左右交互に行う。

### ⑤ ねじり運動



あおむけに寝て両足を曲げ左右にゆっくりひねる。

### 椅子に座って行う運動



片足を伸ばし約10秒間止めておく。左右交互に行う。

脚上げ運動  
座りながら、片方の足を左右交互に上げ下げする。

マックス 34号より

# iPS 臨床へ手続き

## 京大、審査委6月申請

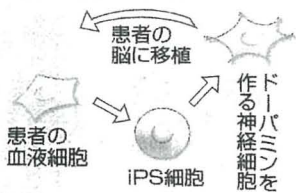
2014. 2. 27 読売

iPS細胞（人工多能性幹細胞）を使ったパーキンソン病治療の臨床研究に向け、京大が今年6月にも、再生医療安全性確保法（昨年11月成立）に基づく第三者審査委員会の設置を厚生労働省に申請することがわかった。新法に沿った初の臨床研究の手続きで、再生医療のモデルとなる。

### 移植16年にも

パーキンソン病は、脳の「黒質」と呼ばれる部分で、神経伝達物質のドーパミンを放出する神経細胞が減少することで発症する。手足の震えや歩行障害などの症状が出る。

#### iPS細胞を使ったパーキンソン病治療の手順



#### iPS細胞を使ったパーキンソン病の臨床研究の流れ(最短で進んだ場合)

2014年6月	第三者委員会の設置基準が示され、京大が厚労省に設置を申請
2015年1月	京大の第三者委員会がパーキンソン病の臨床研究計画の審査を開始
春	第三者委員会の了承を受け、厚労相に計画を提出
夏	厚労相の承認を受け、臨床研究を開始
2016年	パーキンソン病患者に神経細胞を移植

パーキンソン病 主に50〜60歳代に発症する進行性の難病。国内の患者数は約14万人。ドーパミンを補う薬物治療や、脳に直接電気刺激を与えて症状を改善する治療法などがあるが、今のところ根治法はない。失われた神経細胞を補う方法として、iPS細胞の応用が期待されている。

京大 iPS細胞研究所の高橋淳教授(55)らの研究グループは、人の iPS細胞からドーパミンを分泌する

神経細胞を大量作製することに成功。パーキンソン病のサル脳の脳に移植する実験で効果を確かめた。

臨床研究は、同研究所と京大病院が連携して行う。計画では、患者6人の血液細胞から iPS細胞を作り、それぞれ数千個の神経細胞に変化させ、患者の脳に移植する。移植後の1年間は経過を観察し、安全性を確認する。

第三者委員会は、再生医療を行う医療機関などに設置が義務づけられた。従来の倫理委員会とは別組織で、再生医療に関する臨床研究の安全性を審査する。

正式な設置基準は、6月に示される見込みで、新法が施行される今年11月より前に設置できる。

京大によると、手続きが順調に進んだ場合、来年1月ごろから第三者委員会による審査が始まる見通し。これを通過すれば、厚労相の承認を経て、早ければ来年度には臨床研究に着手できるといふ。ただ、患者の選定に時間が必要で、細胞の培養などに最短でも9か月はかかるため、移植手術の実施は16年になる見込み。iPS細胞では、理化学研究所などによる目の難病「加齢黄斑変性症」の臨床研究が、従来の倫理委員会の審査を経て年内に実施される見込み。

この文章は昨年 11 月 9 日に茨城県難病連絡協議会で行われた『難病フェスタ』で全国パーキンソン病友の会茨城県支部の代表として発表したものです。茨難連の会報にも載っていましたが、支部の会報にも載せました。

## パーキンソン病と 33 年歩んでいる私

支部長 植本泰久

### 1. パーキンソン病とは

脳内のドーパミンという神経伝達の減少により、手の振え（振戦）、筋肉のこわばり（筋固縮）、姿勢保持障害がおこり、体が思うように動かなくなってくる進行性の病気です。



### 2. 発病初期

「あなたはパーキンソン病です。この病気は進行性で体調は今以上に良くなる事はありません。」と東大付属病院の若い神経内科医に宣告を受けました。診断を受けた東大付属病院は古い木造作りで、その地下にある神経内科の診察室でした。

その頃の私の勤めていた会社はフォークリフト、港湾のコンテナ運搬車、土木建設車両の製造・販売を行い、私は設計部に所属していて、そこは超多忙で深夜残業も多く、疲労がたまって、その為であると考えていました。

妻が遅い夕食時に私の手が振るえていることに気が付きましたが、そんなに深刻には考えませんでした。そして近くの内科医に看てもらいに行きました。

「パーキンソン病かも知れない」と言われ、神経内科のある病院の診察を受けるように勧められました。その時神経内科はどこの病院にあるのかさえ解らず、先生にお聞きしましたところ、東大付属病院を教えてくださいました。診察の結果は先に述べたパーキンソン病でした。

パーキンソン病について書かれた本を 3 冊買ってむさぼり読みました。大変な病気で 10 年もすると寝たきりになると書かれてあったので大きなショックを受け、今後の事を考えるとお先真つ暗となりました。

子供は長女が小学4年生、長男が小学1年生でした。マイホームを建てて、4年ぐらいでどうなる事かと不安になりました。まずは家のローンの早期返済を心がけました。

### 3. 病気進行の中期

先にも言いましたようにパーキンソン病は進行性です。手の振えから始まり、右足が重くなり、引きずるようになって、人から「足が悪いのですか」とたずねられたり、立ち姿が前かがみになり、どんどんパーキンソン病らしくなり、立ち居振る舞いもゆっくりとなり、病気の事を黙っていた会社にも話さなければならなくなりました。

会社では当時部下は20人ほどいましたが、半分になり、だんだんと窓際族になって行きましたが、幸いなことに退職勧告はありませんでした。

15年ほど過ぎたころ、薬の副作用でジスキネジアがひどくなり、会社でも無動の時にはゆっくりでもパソコンは打てましたが、ひとたびジスキネジアが起り出すと、パソコンは打てず、車の運転は出来ませんでした。

困り果てて、順天堂大学付属病院の水野先生、筑波大学付属病院の水沢先生、その他全国大会の時に講演をなさった先生にも相談したりして、元順天堂大学教授の榎林博太朗先生の定位脳手術を受けました。当時は健康保険の取り扱いが無く多額のお金がかかりました。

幸いなことに手術は成功してジスキネジアは止まり、車の運転も出来るようになりました。59歳の3月に1年早期定年退職を申し出て退職致しました。

### 4. 全国パーキンソン病友の会とのかかわり

友の会茨城県支部に入会して4年目に前支部長の推薦により、全国パーキンソン病友の会の本部役員になり、新情報を得たい私は会社勤務をしながら1990年から役員を務めました。勿論会社には話さないでやっていました。

当時全国の役員会は東京で開催していましたので、日曜日にしてもらい出席していました。役員には関西から副会長の松尾さん、監査役の針生さんがおられ、私は同じ関西の出身であることから帰りにコーヒーショップにより友の会のこと、世の中一般のことなどいろいろと教えて頂きました。

東京の早稲田にあった事務所が赤坂に移転し、赤坂の事務所には一週間に3日出ていました。定年退職して7年ほど勤務し、事務局次長として電話相談と財務関係の仕事を行っていました。友の会ではいろいろな人との出会いがありました。そのようなことで20年ほど本部役員をしてきました。

また製薬協からアメリカ視察旅行にも誘われて、元愛知県支部長の丹羽さんを誘って行きました。その時は薬が効かなくて同行の人達に多くの迷惑をかけました。アジア・太平洋シンポジウムで、香港・韓国にもいきました。妻や娘も行きましたので、添乗員のような立場で同行し、皆様に喜んでもらいました。

## 5. 最近の動き

前にもお話しましたようにパーキンソン病は進行します。薬の量も増えてきます。薬を飲んでもすぐに効かない場合があります。ただこの病気は自分の意志があればいろいろな事が出来ます。

例えば、今日東京で全国パーキンソン病友の会の役員会があるときは1日分の薬を会議に合わせて飲んで、いつもと違った飲み方をする時もありますが、きめられた1日分は守って飲みます。すると調子良く動けます。家では体の動きの悪い時も多くありますが、じっくりと辛抱して我慢して様子を観察します。4年前にパーキンソン病友の会を立ち上げ24年間支部長をされていた清水昇勝さんが急逝されて、その後、現在まで支部長を務めさせて頂いています。

最近は高齢者が増えて、パーキンソン病に罹る人も増えています。現在支部会員も160名余りになっています。会員さんのQOL（生活の質）が少しでも良くなるように、パーキンソン病友の会茨城県支部の役員様達と力を合わせて今後とも頑張っていきたいと思っています。皆様見守っていて下さい。ご清聴ありがとうございました。



## 県央・県北地区第2回パーキンソン病交流会に出席して

鹿嶋市 橋本由紀子

鹿行地方で初めての開催だという事でした。付添者を含めて30人ほどの出席でした。私たちは初めての出席です。自己紹介や病歴などの話から始まり、話し出す人は熱心に話されて自己紹介とフリートークで午前中は終わりました。

夫はパーキンソン病が発症して3年半ほどですが、病歴が短い割に、その中では重症のように見えました。案の定、これ以上座っておられないとのことでお弁当を食べて失礼する事にしました

帰り際に夫はあの〇番のMさんはデイサービスで一緒だと云ったので、私は挨拶に行きました。すると奥様が突然立ち上がり、「奥さんとは前に一度会っています」とおっしゃいました。私にはほとんど覚えがありません。

私たちは13年前、埼玉の某市か

ら鹿嶋へ移住をして来ました。思いだせないでいると、奥様がチェリオの展示会でと……。あの時の……。数分間話ただけなのに……。

当時、私は着物リメイクの教室に通っていました。その展示会は「裂き織りの会」の発表の日でした。私も多少「裂き織り」に関心があったので見に行きました。迷っていて、結局そのままになって連絡もしないでいました。そんな私を奥様は覚えていて下さり、しかも同じ市から移住して来て、近くに住んで、夫同士が同じパーキンソン病で。そして今日こうしてこの会で会ってと思ったら涙があふれました。

今日はこの会に出席して本当に良かったとつくづく思いました。

これからどうぞよろしく、そんな気持ちで一杯になった一日でした。



交流会風景



午後の切り絵



## 平成25年度第2回県南地区患者家族の交流会を開催して

龍ヶ崎市 植本純代

3月9日(日)の交流会は茨城県難病相談・支援センターの交流事業として行う事になり、事業としてチラシを作成して県に提出してから準備にかかりました。

参加される方が、寒い中でも参加して良かったと思われるような会にしたいと思って企画し、次のスケジュールで行いました。

9:00	～	9:45	会場設営
9:45	～	10:00	受付
10:00	～	11:25	自己紹介
11:35	～	12:00	『春の歌』を「みんなで歌いましょう」
12:00	～	12:45	昼食
13:00	～	15:00	茨城県立医療大学神経内科教授 永田博司先生の医療相談会
15:00	～	15:30	反省会と片付け

自己紹介は吉田妙子さんの司会で11時25分まで行いました。5～6分休んで『春の歌』「みんなで歌いましょう」になりました。これはピアノを演奏して下さる吉岡さんに歌を選んでお渡したら、歌い続けるのは辛いでしょから、曲のエピソードを入れたらどうかという提案を頂きました。その説明があつてブレスも取れて楽しい時間となりました。

さて次は昼食の時間です。寒い季節ですので、昼の時間には暑いお茶を入れました。お弁当は美味しかったとの声が聞かれました。

1時15分前ぐらいに記念撮影をしました。65名の撮影は大変でしたが倉持加代子さんのご主人が大きなカメラで写してくれました。

午後は難病相談・支援センターの管理をされている茨城県立医療大学教授の永田博司先生に医療相談をお頼みしました。20分ぐらい「パーキンソン病の治療の動向」をお話いただき、医療相談になりました。薬、リハビリ、日常生活のことなどいろいろな相談がありましたが、とても丁寧な説明で皆様満足されました。

3時頃に終わり、皆様に片付けを手伝ってもらい終了となりました。  
今回も皆様のご協力を頂き無事に終了できました。また馴染コミュニティセンターの方にも便宜を払って頂き感謝致します。

永田先生（中央）と茨難連の荒川様（左）



交流会風景



恒例の記念撮影

## 県南地区の交流会に『初参加』させて頂きました

龍ヶ崎市 傍島昭雄

この病を得て、ずーと一人、いや家内と二人でした。会場に入った瞬間、温かい風を感じました。自由に着席なさいという言葉を受けて、真ん中の席へ。お菓子類の小袋が嬉しかった。自己紹介では「発症は・・・頃」とか、クスリの処方等を聞き、服用が一人一人全く違うという事が良く分かりました。

私はこの病に罹らなかつたら、未だに営業の第一線で旗を振りまわしていたでしょう。

会場でもお話しさせて頂きましたが、この病は私にとって大変な「試練」となりました。試練はそれまでの人生を振り返り、反省、これからの生き方を再検討なさいという天からの呼びかけと捉えると、「この病」も受け入れようという気に

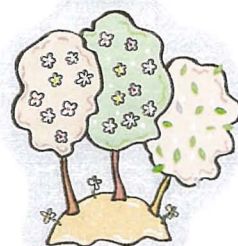
なりました。2012年8月と2014年の2月に本を出版しました。これは「こうなってしまったからこそ」出来たことです。

さて、多くの人が色々なサプリメントを勧めて下さいます。添えられる言葉はなんと「これで完治した人が沢山います」です。「へえ、何処に?」「会ってみたいね」答えは主催者の講演会があるから、そこで詳しくはなしがある筈・・・としか返って来ません。お勧め下さる人達はパーキンソン病とは縁遠い方々。そんなある日「賢い患者の七大戦略」と題された、病に戸惑う人達が持つべき心持が説かれた新聞記事を見つけました。そして私は「友の会」へ入会を決心しました。

- ① 否定的な見解を認めない
- ② 積極的に助けを求める
- ③ 治った人を捜し出す
- ④ 医師と建設的な関係を作る
- ⑤ 人生の大転換を恐れるな
- ⑥ 病気を貴重な贈りものとみなす
- ⑦ 自己受容の精神を養う

(「賢い患者の七大戦略」を書かれたアンドル・ワイル氏の言葉)

・・・決して諦めないで病気を通して前向きに生きる事、どうか皆様、よろしく願い申し上げます。



## 平成 25 年度第 2 回県南地区交流会に参加して

龍ヶ崎市 井上啓一

友の会に入会して1年6ヶ月、交流会への参加は3回目となりましたが、今回の参加者 65 名で一番多い人数でした。

最初に自己紹介での内容は、病歴、今困っていること、飲んでいる薬、病状等が報告されました。とても参考になるお話が聞けました。

続いて『皆で歌いましょう』のコーナーでは、明治・昭和の唱歌や流行歌を幼少及び青春時代を思い出しながら歌いました。歌いはじめは硬さがあつたように感じましたが、私の好きな曲になると徐々に慣れてきて盛り上がりました。以前参加した2回は、声が出なかったのですが、今回はめいっぱい昔に戻って歌いました。歌うことはリハビリになると共にストレス解消や気分転換にもなるため、今後共続けて行きたいと思いました。

昼食後、記念撮影を行い良い思い

出になりました。

午後は、県立医療大学の永田教授が来られ、医療相談が行われました。会員の今悩んでいること、病状、リハビリ、薬等の質問に懇切丁寧に答えて頂き有難うございました。他の会員の質問内容及び教授の回答を聞いていると大変参考になると共に近い将来の自分の姿が少し想像できるような気がしました。

私からの提案ですが、交流会に、薬物療法についての説明会は多くやられています、リハビリの専門家が参加しての講習会・勉強会は少ないと思いますので是非行って下さるようお願いします。

残念ですが、次回からの交流会は出席できなくなりました。役員の方々及び会員の皆様には短期間でしたが、お世話になり有難うございました。



## 県南地区患者・家族交流会に出席して

取手市 戸田祥子

3月9日（日）の会合は入会してから龍ヶ崎での2回目の出席でした。

1回目の出席では会場が解らず遅れてしまい雰囲気を楽しむだけで、お話をしっかり聞いていなかったのが今度はしっかりした心構えで聞く事にしました。

参加者が多く同じ仲間が沢山いるのだなあと、私だけが悩んでいるのではなく皆さんが前向きに生活していることに励まされました。

自己紹介で皆さんの体験談を聞き、薬の飲み方等、良い薬に出会い改善された方もおり希望が持てる気持ちになりました。

係の人達は優しく案内して頂きありがたく感じました。

お昼のお弁当が体に良い内容でとても美味しかったです。係の方の思いやりに感心しました。

茨城県立医療大学教授の永田先生による医療相談は解りやすい説

明でたいへん参考になりました。参加された皆さんはいろいろな薬を飲まれていて知らない名前もあり薬の種類は随分有ることを知りました。緊急性の薬の事も知りました。

私は手の震えで手先の仕事が不自由と歩行困難があり、家事は半分出来ない状態ですが皆さんの話で明るい気持ちになり心の持ち方とリハビリで努力したいと思います。また良い薬が出てくるのを期待しております。

友の会は同じ仲間が沢山おられるので落ち込まないで相談できる事が嬉しく思います。入会して良かったと思います。

長い間椅子に座っていると、悪性症候群で緊張と震えが出るので途中で退出して後始末もせず申し訳ないと思っています。

会の関係者の方には大変お世話になりありがとうございました。今後ともよろしく願い致します。



秋の夕  
 夕の光  
 夕の影  
 夕の露  
 夕の風



秋の田のかりほ  
 庵の  
 土ま  
 あらみ

わが衣手は  
 露にぬれ

天智天皇



## iPS細胞を用いたパーキンソン病治療

ノーベル賞を受賞された山中伸弥先生と共に  
iPS細胞でパーキンソン病の臨床研究をされている  
**高橋 淳先生が茨城で講演会開催**

日時：平成26年4月20日（日） 13時から15時

場所：茨城県総合福祉会館 4階 大研修室

水戸市千波町1918 TEL：029-244-4545

主催：全国パーキンソン病友の会茨城県支部

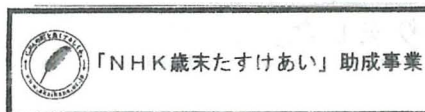
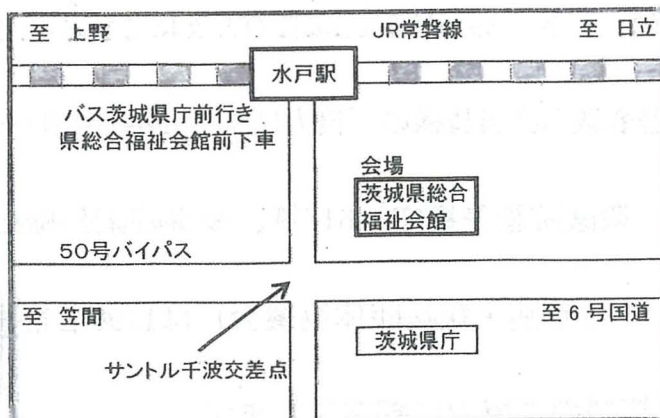
連絡先：植本泰久 TEL&FAX：0297-64-3546

Eメール [yasuhisa\\_u@hb.tpl.jp](mailto:yasuhisa_u@hb.tpl.jp)

お問い合わせや参加ご希望の方は植本まで連絡下さい

### 〈会場案内図〉

参加費：無料





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。

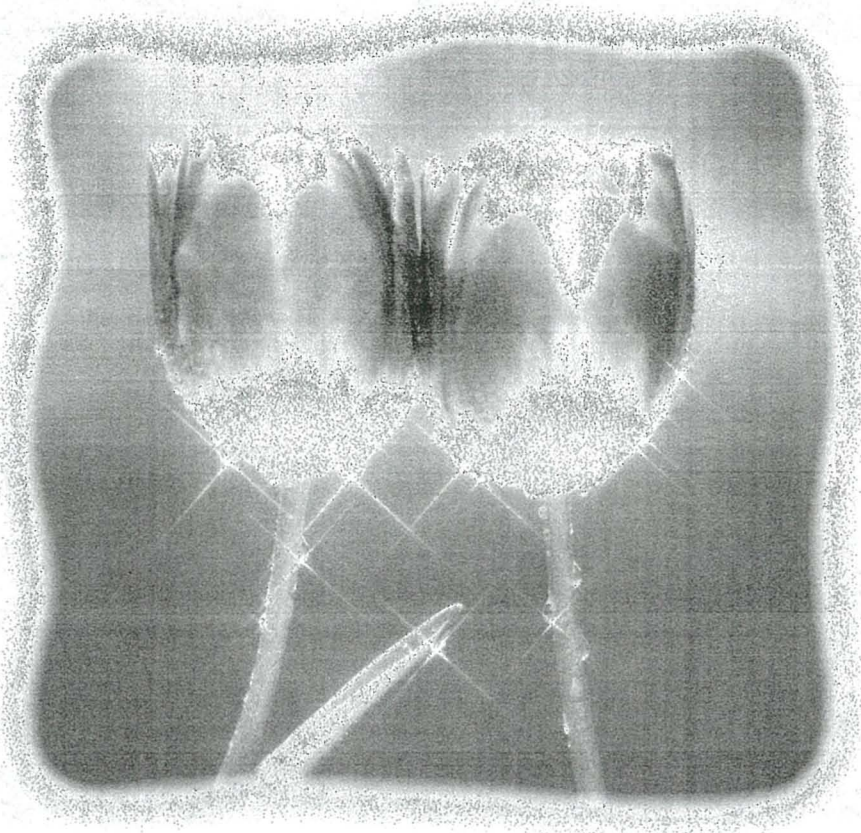
それが私たちの薬づくりです。



大日本住友製薬

[www.ds-pharma.co.jp](http://www.ds-pharma.co.jp)





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

## 事務局からのお知らせ

### 平成 26 年度第 29 回支部総会

- 日 時 : 平成 26 年 4 月 20 日 (日) 午前 10 時 30 分～  
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。  
案内チラシを本号 16 ページに入れてあります。

### 医療講演会

- 時 間 : 午後 1 時～3 時  
講 師 : 京都大学で山中伸弥先生と共に iPS 細胞の臨床研究されている高橋淳教授  
演 題 : iPS 細胞を用いたパーキンソン病治療

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のでよろしくお願ひします。

### 平成 26 年度国会請願集会

- 日 時 : 平成 26 年 4 月 11 日 (金) 午後 12 時 30 分～2 時  
場 所 : 参議院議員会館 1 階 講堂集合  
集会が終わったら、岡田先生、上月先生、  
葉梨先生 丹羽先生の事務所に向います。

### 第 38 回全国パーキンソン病友の会全国総会北海道大会

- 日 時 : 平成 26 年 6 月 18 日 (水)～19 日 (木)  
場 所 : 札幌プリンスホテル(国際パミール館)  
〒060-8615 札幌市中央区南 2 条西 11 丁目  
TEL : 011-241-1111

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

### ご注意

4 月から消費税が上がります。総会の出・欠の返事をお願いしていますが 3 月中はそのままでもいいのですが、4 月になると 2 円切手を貼ってもらわなければなりません。

1971年8月7日第3種郵便物認可(毎月6回)1の日、6の日  
2014年3月22日発行SSKA増刊通巻8208号

## 編集後記

2月末から3月初旬に iPS 細胞の新聞・NHK の報道がありました。今回の高橋淳教授の講演はグッド・タイミングです。移植にはもう少し時間がかかりますが、患者・家族の期待は大きなものがあります。本号 16 ページにチラシを入れましたので参考にして当日総会・講演会へ出席下さい。

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でお願いします。(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