

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12月1日発行SSKA通巻第8441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12月1日発行[第96号]



晩秋のピーナツボッチ（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
◎	難病制度の改正の概要	4
◎	特定疾患医療受給者証お持ちの方へ	6
◎	平成 26 年度第一回県南地区交流会の開催について	7
◎	平成 26 年度第一回県南地区交流会に参加して①	9
◎	平成 26 年度第一回県南地区交流会に参加して②	10
◎	平成 26 年度第一回県南地区交流会に参加して③	11
◎	口腔ケアの重要性を理解しましょう	12
◎	故 鹿志村 悟氏を忍んで	13
◎	誌上作品展出展者	14
◎	誌上作品展 《短歌》	15
◎	誌上作品展 《詩》	16
◎	誌上作品展 《百人一首》	17
◎	誌上作品展 《詩》	18
◎	誌上作品展 《写真》	19
◎	事務局からのお知らせ	23
◎	編集後記	24

## 巻頭言

支部長 植本泰久

平成 26 年も残り少なくなってきました。茨城県支部は平成 27 年度の第 6 回社員総会・通算第 39 回全国大会を行うことになり、それらを成功させる事が最大の目標であります。幸い近隣の他県の協力も頂き、役員の方々の努力により計画は順調に進んでおります。まだまだ厳しい試練がありますが頑張っていきたいと思っています。これを乗り越えることにより、支部も力がついてきます。

### 第 6 回定時社員総会・通算第 39 回全国大会 (in 茨城) 開催行事

日付	時 間	内 容
6 月 23 日 (火)	10:00~12:00	全国理事会
	11:00~	受付開始
	13:00~16:00	第 6 回定時社員総会、役員 20 名、代議員 60 名、オブザーバー、 合計 130 名 来賓：厚労省疾病対策課長、挨拶：服部顧問
	18:30~20:30	交流会、330 名可能 (集合は 18:00) 催し物(イベント)を行う、 合計 350 名
6 月 24 日 (水)	9:00~9:30	開会式、 来賓紹介挨拶：茨城県知事、水戸市長
	9:30~10:30	医療講演会 順天堂大学医学部 林 明人教授
	10:30~10:40	休憩
	10:40~11:40	医療講演会 京都大学大学院 高橋良輔教授
	11:40~12:00	大会宣言採択、閉会式

以上の予定を立て、茨城県の経済や観光にも大きな影響を与えるものと考えています。茨城で行う全国大会は今回が 2 回目で 1 回目が 20 年前に行っていました。是非全国の方々と話してみてください。

## 難病制度の改正の概要

厚生労働省 健康局 疾病対策課

平成 26 年 5 月 30 日「難病患者に対する医療費等に関する法律」が公布されたことに伴い難病の制度が変わります。大きく変わる点は

### ① 月額自己負担限度額の金額・算定方法の変更

新たな医療費助成における月額自己負担限度額表 (単位：円)

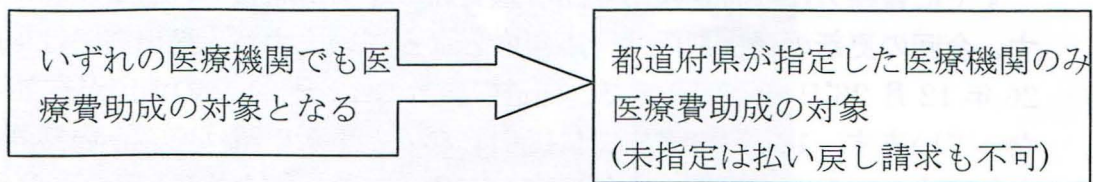
階層 区分	階層区分の基準		患者負担割合：2			
			自己負担限度額（外来+入院+薬代）			
			原則		既認定者(経過措置 3年間)	
			一般	高額か つ長期	一般	現行の 重症患 者
生活保護			0	0	0	0
低所得 I	市町村民 税	本人年収 80 万円迄	2,500	2,500	2,500	2,500
低所得 II	非課税 (所帯)	本人年収 80 万円超	5,000	5,000	5,000	
一般所得 I	市町村民税 課税以上 7.1 万円未満 (約 160 万円～370 万円)		10,000	5,000	5,000	5,000
一般所得 II	市町村民税 7.1 万円～25.1 万円未満 (約 370 万円～810 万円)		20,000	10,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1 万円以上 (約 810 万円以上)		30,000	20,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		1/2 自己負担	

## ② 指定医療機関・指定医の指定

平成 27 年 1 月 1 日以降医療費助成に係る証明書を使用できる医療機関等(病院、診療所、薬局)は都道府県が指定した指定医療機関に限定されます。指定外の医療機関等で受療した医療費については払い戻しの対象にもなりません。

現行制度

新制度



指定医については都道府県が指定した指定医に限定されます。現行は医師であれば、誰でも臨床調査個人票の記載が可能であったが、新制度では臨床調査個人票が記載できるのは指定医のみとなります。

## ③ 対象疾患の拡大

医療助成対象となる疾患は 56 から約 300 疾患に拡大されます。新制度における医療費助成の認定基準は、新たな基準が設定されることになりました。それにより、現行制度で認定されていた患者さんであっても新規申請の場合、新たな認定基準を満たさず、認定されない場合があります。



## 特定疾患医療受給者証お持ちの方へ

茨城県保健福祉部保健予防課

### 受給者証更新手続きのご案内

すでに皆様方には特定疾患受給者証更新の書類が届いている事と思います。今回の更新の提出期限は一応年内となっておりますが、提出期限は平成26年12月26日（金）までで、郵送の場合は12月31日の消印が有効となっております。12月26日までに提出しないと更新申請はいつさい無効になりますので早急に手続きを行いましょう。また手続き処理の上で11月28日（金）までの申請をお勧めします。

平成27年1月1日（木）以降は新制度による申請となるので提出書類が変わってきます。新制度の新規申請になった場合、既認定者の経過措置（3年間）の対象からも外れることとなります。

新制度における新規申請では、現在の制度で受給者証の交付を受けている方でも医療費支給認定者として認定されないことも有ります。



## 平成26年度第一回県南地区交流会の開催について

筑西市 大畑恒雄

残暑が照りつける8月23日、石下城のそばにある常総市石下総合福祉センターで患者・家族51名による「輪投げ個人戦・フルート二重奏・交流会等」が盛大に行われました。

以下、交流会の概要を報告します。

### 〈輪投げについて〉

会場の隣の部屋では輪投げ器具が一行に3台並んでおり、車椅子の人、先程まで振戦やジスキネジアだった人がまるで別人のように輪投げを楽しんでいる様子に、人との交流、特に同じ境遇にある人同士が交流するということの意味の大切さを実感すると共にこのように交流できることに感謝したい気持ちでした。競技は、一人二回ずつ投げた合計点の多い順に一位から三位までが入賞者として賞品が授与されました。理論と実際は違うようになかなか苦戦の連続であり、賞品までたどり着くのは困難でしたが全員参加賞ということで楽しいひとときでした。

### 〈フルート二重奏について〉

奏者は世界的にも活躍されており、栃木県小山市で音楽教室をしている浦里知子先生で、もう一人の奏者が先生のご主人様で、なんと奥様のお弟子さんだったそうです。その二重奏は申すまでもなく息のあったものでした。息のあった二人が「メンデルスゾーンの舟歌、瀧廉太郎の花、ビゼーのアルルの女」等トークを交えながらほか数曲を演奏して頂きました。頭で調子をとる者、うっとり眠そうな者、きっとこの音楽療養は効果抜群だったと思います。

### 〈交流会について〉

昼食後全員による「写真撮影、自己紹介、交流会」と続き再会を楽しみに解散しました。

DBS手術を最近受けられた方二名から詳しい説明があり、特にジスキネジアの強い方などから好評でした。

薬と症状についての意見が多く、症状に対する薬効も千差万別であり主治医とのコミュニケーションの確立と個々に合った療法が一番かと感じました。

同じ悩みの会員と病気に立ち

向かえる喜びを肌で感じる一日  
でした。この絆を大切にし、笑顔

の日々を送って行きたいと思っ  
ました。



午後の情報交換会



## 平成 26 年度第 1 回県南地区交流会に参加して①

筑西市 大山紀美江

8 月 23 日(土)常総市石下総合福祉センターに於いて交流会が開催されました。50 名以上の参加者がおられました。私も石下の

町は以前仕事上で何度も足を運んでおり、顔見知りの方にお会いできるかと期待しつつ参加させて頂きました。

日程	10:00 迄	受付
	10:00~11:00	輪投げ
	11:00~12:00	フルート演奏
	12:00~12:50	昼食
	12:50~13:00	記念撮影
	13:00~15:00	自己紹介、交流会
	15:00~15:30	反省会、片付け

輪投げは別の会場に用意して下さり私は未経験でしたが、何とかなるかなと思っていたのは大間違い、一つの輪も入らず、以前の感覚とは違っていることを実感した次第です。一人 2 回行い、その合計点で、1 位から 3 位までの表彰とそれ以外の方は参加賞を頂きました。

その後、役員の大畑さんの計らいで結城のご夫婦によるフルート演奏を聴きました。滝廉太郎の「花」をはじめ、メンデルスゾーンの「舟歌」他、聞いたことのある曲を演奏して下さいました。心が和むひとときでした。美味しい

昼食を頂き、写真撮影、そして自己紹介と近況のお話があり、その中で DBS 手術をされた方のお話を聞く事が出来ました。成功された方とは思いますが、私も薬の副作用でしょうかジスキネジアがあり、関心のあるお話を聞く事が出来、また薬の服用での車の運転等の話が出て、とても有意義な一日を過ごすことが出来ました。

役員の皆様にはいつもお世話になりありがとうございました。

次回お会い出来ることを楽しみにしています。今後ともよろしく願致します。

## 平成 26 年度第 1 回県南地区交流会に参加して②

常総市 倉持加代子

平成 26 年 8 月 23 日 (土) 常総市石下の総合福祉センターにおいてパーキンソン病の交流会が開催されました。私は少し遅れまして、10 時過ぎに受付を済ませると、隣の部屋ではすでに輪投げが始まっていました。

以前から親しくして頂いているお友達が待っていてくれました。そして久々に交流会でお会した仲間の方が呼んでいました。お友達に一言お礼をいって、席を移動しました。しばらくぶりの再会だったので、お互い最近の病気の状況などいろいろと話が弾みました。

間もなく、輪投げの順番が回ってきて、初めての輪投げでしたが、がんばって挑戦してみました。しかし要領が分からず 8 点しか入りませんでした。簡単なようで容易に入らないですね。練習すればもう少し面白くて簡単に楽しめるゲームだと思いました。リハビリの意味合いも含めて機会がありましたら、是非取り入れて頂きたいと思います。

次は午前の部最後のフルート

の鑑賞でした。ご夫婦で息の合ったフルートの二重奏、これも私にとってフルートの生演奏は初めてでした。目を閉じて静かに聞き入る音色、とてもよい気持ちになり感動しました。ありがとうございます。

昼食となりお友達ご夫婦と一緒に楽しく頂きました。その後全員で記念写真の撮影です。撮影は私の主人が撮ったのですが、出来栄えが良くなく主人にぼやいていました。次に付添も含めて自己紹介です。一人ひとり自分の悩みや意見を出し、それにアドバイスを頂いたり、貴重な体験をされた方々の話や情報を聞かせて頂く事が出来、とても有意義な時間を過ごさせて頂きました。

これも支部長さんはじめ、役員さんのご苦勞があるからこそ感謝しております。今回常総市での交流会とのことで、何かお手伝いをさせていただかねばと思いながら、遅れていき申し訳ありませんでした。

今後ともよろしく願い申し上げます。

## 平成 26 年度第 1 回県南地区交流会に参加して③

坂東市 篠塚文

夫はパーキンソン病になり約 15 年になります。最初の 4~5 年は病名もはっきりせず、もやもやした時期でした。全くやる気のない夫を見てとても不安でした。パーキンソン病とはっきり判ってから二人三脚で病と闘って来ました。今は病にも慣れ、それなりに日常を過ごしております。

8 月 23 日の交流会に S 子さんをお誘いしました。彼女をご主人を 5 月になくし、一人で病に悩んでいたことを電話で話してくれました。私が病についてどんなに語るより、交流会に参加して同じ病の方に会い、見て、聴いて、話すことが一番良いと思い交流会の参加を勧めました。「歩けないし長い時間無理だから」と云う彼女に「無理だったらすぐに帰っていいからパーキンソン病の事は私もかなり理解できるから信じてついて来て、皆さんに会えばきっと何か得るものがあるから」と説得して参加してもらいました。

交流会は輪投げやフルートの演奏を聴き、昼食後写真撮影をして最後に自己紹介と交流をし、和

気あいあいに過ごしました。

結果、彼女は最後まで熱心に参加しました。「重い足も今日はとてもスムーズに動き気分も良かった、一日おられるとは思わなかったが、昼食も一人の時より美味しく全部頂きました。」と大変喜んでおりました。以前の夫も S 子さんもそうでしたが、格好が悪いから他人に会いたくない様子でした。でもそうではないんです。一人で悩まず頑張っている姿を隠さずみんなに見てもらい助けてもらってもいいと思います。心ある人は必ず寄り添って助けてくれます。

夫は、今将棋、カラオケ、グラウンドゴルフ、ソフトボール等々一般の人と楽しんでおります。それも周りの人たちがパーキンソン病の事を理解してそれなりに対処し見守ってしてくれるからだと思います。

迷惑をかけているとは思いますが夫の努力を見て皆さんが応援してくれているのだと只々感謝しております。

会員の皆様、落ち込むことなく

どうぞみんなみんな勇気を出し す。  
 が自分らしくがんばってほしい これが私の願いです。またお会  
 います。きっと何かが変わってきま いしましょうね。

## 口腔ケア 口腔ケアの重要性を理解しましょう

### ◆口の役割あれこれ

食べる・飲む・しゃべるだけが、口の仕事ではありません。唾液を出す、笑う、表情をつくる、呼吸するなど、生きるうえで欠かせない役割があります。さらに歯の不具合が、頭痛や腰痛、平衡感覚や運動機能の低下などを引き起こすこともわかっています。



### ✧ 口の中を清潔に保ちましょう ✧



高齢期には噛む力や飲み込む力が低下し、唾液の出が悪くなるため、口腔内に食べかすが溜まりやすくなります。衛生状態が悪化すると、虫歯、歯周病、口内炎、口臭などのほか、\*誤嚥性肺炎を誘発する恐れもあります。

\*誤嚥性肺炎：細菌などの異物が肺や気管支などに誤って入り込んで起きる疾患。

### ✧ よく噛んで食べましょう ✧



噛む力の衰えは、運動機能の低下や低栄養につながります。よく噛むと、唾液や胃液の分泌が活発になるほか、五感も刺激されて脳にも刺激を与えることができるといわれています。

### ✧ 唾液の分泌を促しましょう ✧



唾液には、消化作用、洗浄作用、円滑作用、抗菌作用など、多くの役割があります。3つのポイント(耳下腺、顎下腺、舌下腺)をマッサージして、唾液の分泌を促しましょう。

### ✧ 義歯の手入れをきちんとしましょう ✧



義歯(入れ歯)には細菌が付着しやすいので、毎食後に外して洗うよう心がけましょう。放置すると細菌が繁殖し、誤嚥性肺炎のリスクも上昇します。

## 故 鹿志村 悟氏を偲んで

那珂市 寺門正次

鹿志村 悟氏の葬儀が 9 月 11 日(木)13 時より水戸市の斎場で執り行われ、支部の役員が参列して参りました。何度もの入院など永い闘病生活に耐え、家族の方々共々どれほどの苦難を乗り越えてきたことかと、胸の痛みをこらえつつ焼香をさせて頂きました。

氏は、平成 16 年 5 月に入会されましたが、その年の交流会への参加で私の車にお乗せした時、「私はこれまでこの会があるのは知っていたけど、同病相哀れむの感じがして、とても入る気にはなれませんでした。しかし、一度だけのつもりで講演会に出てみたら、皆さん明るくて生き生きしているではありませんか。途端に入会を決意したのです。」と言われました。私は(何という率直な人なのだろう)と感じたのでした。実は、この時の経緯は、氏が亡くなるまでずっと一貫した生き方の底に流れていたものだと、後になって気付かされました。

平成 21 年度には監事を、23,24 年度には副支部長をされました

が、それ以前から「私に出来る事なら」と機関紙「支部だより」の編集に取り組みました。病状が進み、なかなか思うように行かなくなっても、弱音を吐かず黙々と続けるさまには、今思うと、鬼気迫るものがあつたようでした。編集作業に氏のお宅に役員たちで集まったことも何度もありました。その都度、奥様にはお世話になりました。普段から氏の気持や行動を支えて来られたのは、言うまでもなく奥様の気遣い、心遣いだったと思います。氏はよく「患者の我々ができる限りの事をやって、できないことを健常者の方にやって頂くのが本来のあるべき姿だと思う。」といい、「やって頂いてすみません。ありがとうございます。」と云うのが口癖のようでした。世の中には、お金や肩書き、名誉などを欲しがめる人が沢山、いや殆どかも知れない位居るのに、真実一路・真摯な心で一生を(あるいは発病後かもしれない)貫き通した氏に心底から畏敬の意を表し、改めて氏のご冥福をお祈り致します。 合掌

## 誌上作品展のご案内

今年の商品の提出は少なくて困りました。来年は誌上作品展は中止にしたいと思っています。

作品	住所	氏名
短歌	笠間市	愛子
詩	日立市	さくら
百人一首		たんぽぽ
詩	日立	友江
写真	龍ヶ崎市	植本純代



誌上作品展

《短歌》

笠間市 愛子

紅葉の真中を走るバス旅行友も私も幼にかへる

合唱は「紅葉のうた」の高まりて楓のトンネル心はずみぬ

山肌を択りし如く円をかき白糸の滝さはやかなりき

嗚呼あれがダムとはなりて沈む村観光橋の上から見詰む

誌上作品展 《詩》

あなた

日立市 ヤくら

セピア色した空気が

ニヨパンの調べへ

あなたの好きなコーヒー

わたしの話によく似合うあなた

ともに会話できるのが嬉しい

そして「近くでいい旅行がしたい。」とあなたは言うた

曲豆かな色彩が山里を美しくそめる頃あなたと

小さな旅にしよう。





形天

又

うきうき

うきうき

何

うきうき

まの山

うきうき

うきうき

清原元輔

契りまなかたみに袖を

しほりつつ

未の松山浪こゑじとは

たんぽぽ書

素 顔

曰之 友江

本当は不安でたまらないのです。

かわらぬの腰痛

鏡にうつる自分の次女

昔のうまで出来た事が

出来ない空一々

息子を送った喪失の二月

深く悲く身じりみて

感じるこの寂しさ

しかし人は人によって癒えられる

心に入った思いは消える事は

ないと信じたい

そして満開に咲く花に

春を感じるのでなく

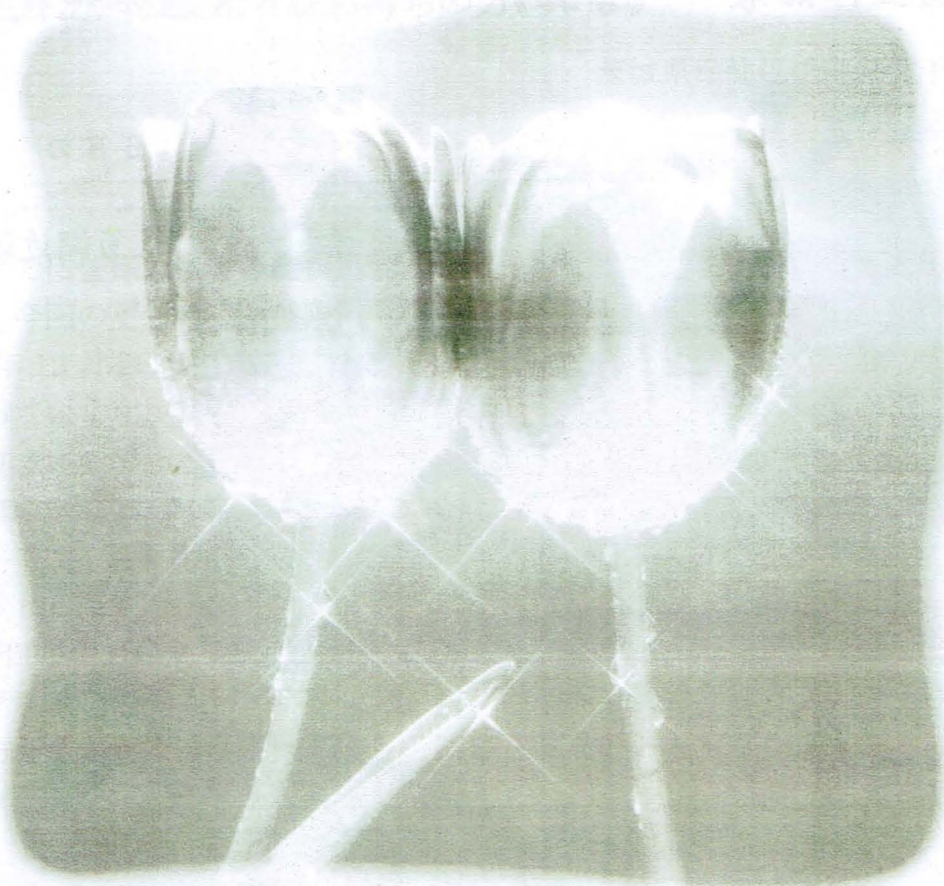
寒中に咲く花にその

生命力と春を感じたい。



6月の  
支笏湖近辺





患者さんのために  
信頼と愛がいっぱい詰まった

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



GlaxoSmithKline

生きる喜びを、もっと

Do more, feel better, live longer



グラクソ・スミスクラインは、研究に基盤を置く世界をリードする医薬品およびヘルスケア企業です。中枢神経領域、呼吸器領域、ウイルス感染症、がん治療領域などの医療用医薬品やワクチン、「コンタック」「アクアフレッシュ」「ポリデント」「シュミテクト」などのコンシューマーヘルスケア製品を通じて、人々がより充実して心身ともに健康で長生きできるよう、生活の質の向上に全力を尽くすことを企業使命としています。

**グラクソ・スミスクライン 株式会社**

本社 〒151-8566 東京都渋谷区千駄ヶ谷4-6-15 GSKビル

<http://glaxosmithkline.co.jp>

## 事務局からの連絡

- ◎ 2014年11月発行の全国会報（NO.138号）に署名募金の用紙を入れさせて頂きました。今年は難病法が国会で可決されました。今後もどのように進んでいくか患者会として見守っていかねばなりません。皆様の署名募金は今まで以上に大切になってまいります。ご協力をお願い致します。よく解らないと思われる方は植本までお問い合わせください。
- ◎ 巻頭言にも書いてありますが来年6月23日(火)～24日(水)にかけて、全国大会を水戸市の水戸京成ホテルで開催致します。会員の皆様には来年になってから参加のお誘いを行います。ご都合の付く方はご参加ください。
- ◎ 平成26年度第2回県南地区交流会開催のお知らせ

日時： 平成27年1月25日(日)

場所： 駒柴コミュニティセンター 多目的ホール

龍ヶ崎市駒柴町21-1 TEL:0297-66-7214

(常磐線、佐貫駅東口から徒歩約10分、

龍ヶ崎市西消防署裏、牛尾病院隣)

内容：座ってできる体操、ギター演奏と歌おう

神経内科の先生による医療相談会など

県央・県北の方は遠いと思いますが参加したい方は1月18日迄に植本までお申し込み下さい。

## 編集後記

寒さが身にしみる季節になってきて、体の動きも悪くなってきます。

『支部だより』が出来上がりました。今回発行する『支部だより』は誌上作品展が行われていますが、作品が寄せてもらえずに、届けていただいた物だけ、掲載致しました。次回からは寄せられた作品が届いた時に掲載し誌上作品展は中止にしたいと思っています。いかがでしょうか。

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