

1971年8月7日第3種郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日

2015年3月4日発行SSKA通巻第8528号

SSKA

全国パーキンソン病友の会会報 茨城県支部だより

2015年3月4日発行[第97号]



旧水海道小学校本館

茨城県指定文化財(明治の洋風校舎)

(水戸市歴史館)

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
◎	平成 26 年度一泊旅行とおもうこと	4
◎	一泊旅行に参加して①	5
◎	一泊旅行『やみぞ』に参加して②	6
◎	一泊旅行に参加して③	7
◎	平成 26 年度第二回県南地区交流会に参加して①	8
◎	平成 26 年度第一回県南地区交流会に参加して②	9
◎	平成 26 年度第一回県南地区交流会に参加して③	9
◎	ポール・ウォーキングに参加して	13
◎	平成 26 年度署名・募金のご報告と配分	14
◎	タオルや棒を使った“ひねり”の運動	15
◎	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

1. 難病新法

平成 27 年の新年を迎え、難病の動きについてお知らせします。

昨年「難病新法」が可決されて平成 27 年 1 月 1 日に施行され、新しい難病医療費助成制度が発足致しました。

指定難病も 56 疾患から 110 疾患になり、今年の夏過ぎには 300 疾患になるはずです。

パーキンソン病も今まで受けられなかった軽症者でも高額負担をしている者は助成対象になりました。

一方、重症者は収入区分により負担増となる方も有ります。現在以前から認定されている方には緩和措置があるというものの、負担増は免れないでしょう。

今後も制度について新聞等の報道に気を付けて、見守りながら、良く理解していくよう心がけたいと思っています。

今年の 9 月迄には特定疾患の申請も有ります。自分のところに届いた書類はしっかりと目を通しましょう。

2. 全国大会

今年の 6 月 23 日(火)～24 日(水)に通算第 39 回全国総会・全国大会(茨城大会)、6 月 24 日(水)～25 日(木)に JPC(日本パーキンソン病コンGRESS)が行われます。JPC について、全国会報の 2015 年 1 月発行 NO.139 に詳しく掲載されています。全国から支部の代表者やその他の方が参加されます。

茨城県支部の方も参加され全国各支部の方とお話をされてはいかがでしょうか。案内などは入れておきますので解らないことがあればお問い合わせください。

もし、一日でもボランティアとしてお手伝いいただける方はご連絡ください。

平成 26 年度一泊旅行と行ったこ

事務局長 植本純代

平成 26 年度の一泊旅行は 10 月 5 日～6 日でした。今年も大子温泉の『やみぞ』に決まっていたところがあいにく台風が来て、会員さんたちに危険が及ぶと行けないので、2 日前にキャンセルしました。

するとキャンセル料が部屋代の 40% 要ると言われ 7 万円近くになりました。『やみぞ』と相談したら、改めて行くとキャンセル料は要らないとお聞きしました。何もしないで多額のお金を払うより改めて行おうと役員会で決まりました。

茨城県支部全体の交流会は一泊旅行だけです。また県南、県北、県央と全地区が集合するのが総会と総会後の講演会です。

支部全体の交流会や総会・講演会はまた違ったことも学べます。機会があれば 1 回でも多く集まることができればと思っています。

私たちは会員の皆様の QOL(生活の質)を高め、病気としっかりと取り組むように機会がある度に皆様にお知らせしたいと常々考えております。

悩むようなことがありましたらいつでもご相談いただけましたら解る範囲でお答えさせていただきますし、また他の人に話すと楽になることも有りますのでご相談いた

さて 11 月はりんご狩りのシーズンで団体の入る余地が無く仕方がなく 12 月 7 日～8 日になりました。参加人数も 35 名から 27 名になり、少し寒く感じましたが、好天に恵まれて、終わることができました。これも役員さんをはじめ参加の皆様の協力のお陰であると感謝しています。

旅行の事は 3 名の感想文で様子が分かると思いますので私からは省略致します。

だけたらと思っています。



一泊旅行に参加して①

坂東市 益子憲明

今年も友の会一泊旅行・交流会が、12月7日～8日に昨年と同じ『大子温泉 やみぞ』にて実施され、参加しました。二日間快晴に恵まれ楽しく過ごす事が出来ました。

自宅から『大子温泉 やみぞ』に向かう車中で、妻と昨年お会いした人たちに今年も会えるかな、身体の調子はどうかかな、などと話をしながら向かいました。途中道の駅で、鮎の塩焼きを食べたりして『やみぞ』につきました。

受付を済ませて、昼食をとって午後の交流会に参加しました。

交流会では、加藤役員の進行で始まり、各自、自己紹介をして、現在自分の服用している薬のことや、困っていることなどを発言しました。また付添の方からも患者の現況や思っていることなどの発言がありました。それらの中で「悪夢」を見る話は私もよく見えています。その為に睡眠不足になることがよくあります。参加された方々や付添の方から出ていたお話を参考にして、今後の生活に役立てるように行きたいと思います。

夜は宴会ですが、始まる前に恒例の記念写真を撮って、楽しい宴会に入りました。宮部さん、大畑さん夫

妻、竹内さん夫妻の進行により、食事をしながら、ビンゴゲーム、カラオケを行いました。楽しいひとときを過ごすことが出来て、また初めてお会いした方ともお話ができ良かったです。

二日目は「グランドゴルフ、囲碁、将棋、卓球、話し合い」のレクリエーションです。私はグランドゴルフを行い、久しぶりに汗をかき、同じ組で回った方のホールインワンを見ることができて、楽しい時間を過ごすことができました。その後、りんご狩りでしたが、体調不良で参加できませんでした。

りんご狩りにいった人達が『やみぞ』に戻って来て、集合写真を撮り、昼食を食べ午後1時10分ごろ解散して帰路につきました。

一泊旅行に参加して、お会いしたことのない方とお話ができ、再会された方ともいろいろなお話ができ、とても有意義に過ごすことができました。来年も参加できるようにリハビリを継続して体調管理をしっかり心がけ、現状維持に努力したいと思います。

この一泊旅行実施にあたり役員の方々お疲れ様でした。そしてありがとうございました。

一泊旅行に参加して③

つくば市 松田ふみ枝

「秋の一泊旅行の案内」を頂いたのは残暑の厳しい、夏も終わりの頃でした。日程は絶好の行楽シーズンで10月5日～6日で楽しみにしていた所、思いがけない台風の接近で中止となりました、が大幅に日程を変更して、再度案内書が届きました。お骨折り下さった役員の方々にお礼を申し上げます。

12月7日～8日の日程、参加者が27名はそれぞれの交通手段で、定刻に『やみぞ』に集合しました。受付を済ませ、全員で昼食をいただき、引き続き交流会の会場へ移動しました。役員の方々の進行で、お一人おひとり近況や、お役立ち情報など、和気あいあいの内に、多数の意見交換があり、初めて参加した私には、すべてが参考になりました。大変有意義な交流会でした。

旅の一日目の日程は、交流会の席

から宴席へと変わり、その最後を締めくくった「カラオケ」の歌声は圧巻でした。会場の皆様も、力強い、素晴らしい歌声から身いっぱいエネルギーを頂いて交流会はお開きとなりました。

二日目の朝、この日も好天に恵まれ、時間いっぱいまで明るい日差しの中での朝食、昨日お近づきになった方々の笑顔がそこにありました。

朝食後、出発時刻迄プログラム別にグループ(グランドゴルフ、囲碁、将棋、卓球、話し合い)に分かれてレクリエーションを楽しみ、それからりんご狩りに行き、それも楽しむことができました。

この旅行に参加できたのは役員の方々や家族・周りの人々の協力を頂いてこそと感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございました。今後ともよろしくお願い致します。



グランドゴルフ

平成 26 年度第 2 回県南地区交流会に参加して①

銚田市 根本 祐一

平成 27 年 1 月 25 日の日曜日龍ヶ崎市馴柴コミュニティーセンターで開催された県南地区交流会は、友の会会員及び家族の皆さん約 80 人が参加のもと、盛大に開催されました。

友の会植本支部長あいさつの後、いきいきヘルス体操ということで、口や喉の筋肉を鍛え、誤嚥を防止するため『ぱたか』『ぱたか』と発声練習や首の運動として、筋肉を一日一ミリ伸ばすことを目的に継続して行うことが大切だと話していました。

私も初めて首の運動をしましたが、運動不足で思いどおりにとはいきませんでした。

次にみんなで歌おうということで、「夏の思い出」、「故郷」、「浜辺の歌」、「上を向いて歩こう」など、約十曲皆で歌いました。

昼食後、医療相談として筑波大学の渡辺雅彦先生をお招きし、一人ひとり順番に相談に応じていただきました。

相談内容は、薬の飲み方や、薬と身体の症状との関係や運動療法をすると運動をしたグループとしなかったグループとでは、その後の薬の量が大幅違う話等ありました。

参加者が多いことから制限時間を一人約 3 分間としましたが、熱心な方もいらして、質問時間が不足気味でした。

私は、パーキンソン病の症状が出たのは、今から約十年前、最初はパソコンのマウスが自由に動かさないのに気付きました。今は薬の効果の出るのは、メネシット服用後早くて 20 分、効果は約 2 時間です。薬の効果が切れるとオフ状態になり動きが鈍くなります。腰は曲がり、痛みがはしります。横になると痛みがうそのように無くなります。足は比較的自由に動くのでなんとかごまかしています。交流会については、友の会会員になってから数回目ですが、会員の皆さんの意見をお伺いできありがたく思います。これも支部長さんをはじめ、役員の方々の活動によるものと感謝しております。



平成 26 年度第 2 回県南地区交流会に参加して②

つくば市 森良子

2015 年 1 月 25 日は私達には 2 回目の交流会参加でした。午前の部で 3 グループの方たちが、体操に、音楽に誘って下さり、初めての会場へ「うまく行けるかしら？」と緊張しての運転で固まっていた体をほぐすことができました。そして午後は筑波大の渡辺雅彦先生をお迎えしての医療相談。80 名とお聞きしましたでしょうか？「多くの出席者のうちどれ位の方が質問できるだろう？」と思っていたのですが、2 時間、120 分を分け合って、多くの質問、そして多くのお答えを聞くことができ、「一人 3 分」の小さな応答が集まって「みんなで 2 時間」の大きな応答になり、各自がそこから自分に役立つ収穫を得ることができたと感謝です。

夫は発病から 20 年が過ぎました

が、昨夏初めて常総市での交流会に参加して、ほとんどの方が夫より病歴が短くていらっしゃるのに驚き、又、昨年暮れに症状が急に進んだこともあり、「我が家のことを話しては、皆様の未来へのご心配を増やすのではないかとためらいを覚えました。でも一方、私にとりましては「これからどういう風になっていくのだろうか？介護の仕方も知らないし」という、「分らない」ことが大きな不安ですので、「個人差が大きいという症状の経過を一例として話してみよう」と頭を整理して、当日の相談会で質問したように思います。夫は幸い今年に入って少し体調が回復し、交流会にも参加できました。役員の皆さま、役割を分担して担って下さった皆さま、ありがとうございました。

平成 26 年度第 2 回県南地区交流会に参加して③

龍ヶ崎市 小松 アヤ子

昨年 8 月の交流会（常総市石下）に続いて 2 回目の参加でした。午前中の健康体操、発声リハビリ、ボランティアの方々の音楽演奏などで会場いっぱい 80 人余の参加者は和や

かな雰囲気につつまれ緊張感がほどけた思いがしました。

午後、期待していたメインイベントの渡辺雅彦先生（筑波大学附属病院神経内科）による医療相談が始ま

りました。一人ひとりの病気の悩みごとはいろいろ。各相談に真剣に耳を傾けて頂きそれぞれ適切な回答やアドバイスをして頂きました。他の病気との関連性、投薬について内容や種類、病歴と治療方法や症状の変化についての説明など、普段私たちが診察の際、聞くことの出来ない細かいことでも親切に対応して頂きました。

休憩なしで質問者全員の質疑応答は制限時間をオーバーしましたが参加者にとっては充実した時間を過ごしたことと感じられました。

「友の会の仲間」が同じ病気でも異なる悩みを抱えています。それぞれの発表で他の仲間の方の話に耳を傾けその悩みを共有することが大切かと思えます。自分と同じ症状でなくとも投薬、治療方法など沢山の医療情報の必要性を感じます。

医療相談会に参加して思ったことは、事前に「自分の病歴記録、現在の投薬・治療の実態記録」を書面にして持参する重要性を反省しました。

かかりつけの担当医師との診察時、口で症状の報告をするより日常記録を見せ、重要なポイントだけは医師と直接対話すべきと思っています。

私も日々症状が変化し、ウェアリングオフやジスキネジアの症状が

減少せず、幻覚・妄想の症状の発症が散発します。定期診察までの1.5ヶ月間の症状を担当医師になかなか正確に口頭説明が出来ず、夫に代弁してもらうのが現状です。

友の会の皆さんは日頃の症状変化をそれぞれ独自の方法で記録されていることと思いますが、夫が現在記録している「症状日記表」には次の内容を盛り込んで日々の変化を把握しております。

症状日記（ 年 月 ）の内容

日記表の表上部別紙に参考メモを記載しておく。この表はいつ、どのような症状が出て、どう対処してどうなったかを簡単コメントし医師に説明出来るように纏めてみたものです。

参考メモとして、年齢、発症年数、ヤール段階、介護度、他の病気名、診察間隔、リハビリ間隔などを記載しておく。

症状日記には一日を起床時、午前、午後、就寝前に分割し、投薬名・数量と発生症状、リハビリ・運動やコメントを簡単日記形式にして一か月を一覧出来るようにする。又、診察時に予めお薬手帳の他、過去の投薬記録表を持参しておくことで、医師に素早く情報提供出来ます。

症状日記(2015年 月度)

氏名 _____ PD発症: 年目 要介護: 診察: 月毎 回 運動: _____
 (歳) ヤールレベル: 他病氣 _____ リハビリ: 週 回 _____

	/ (日)				/ (月)				/ (火)			
	起床時	朝食後	昼食後	夕食後	起床時	朝食後	昼食後	夕食後	起床時	朝食後	昼食後	夕食後
レキップCR2mg		2				2				2		
メネシット配合100	1	1	1	0.5	1	1	1	0.5	1	1	1	1
ロキソニンバブ100mg				1				1				1
他(胃、消化、便秘)		2	1	3		2	1	3		2	1	3
リハビリ・運動							散歩					
オフ・ジスキネジア				×△				△				△
幻視・幻覚・妄想				×	×			×	減らしていたメネシットを			
コメント									1錠に戻す(処方通り)			

	/ (水)				/ (木)				/ (金)			
	起床時	朝食後	昼食後	夕食後	起床時	朝食後	昼食後	夕食後	起床時	朝食後	昼食後	夕食後
レキップCR2mg		2				2				2		
メネシット配合100	1	1	1	0.5	1	1	1	0.5	1	1	1	0.5
ロキソニンバブ100mg				1				1				1
他(胃、消化、便秘)		2	1	3		2	1	3		2	1	3
リハビリ・運動記録				リハビリ								
オフ・ジスキネジア				△				×△				△
幻視・幻覚・妄想								×				
コメント												

	/ (土)				/ (日)				/ (月)			
	起床時	朝食後	昼食後	夕食後	起床時	朝食後	昼食後	夕食後	起床時	朝食後	昼食後	夕食後
レキップCR2mg		2				2				2		
メネシット配合100	1	1	1	0.5	1	1	1	0.5	1	1	1	0.5
ロキソニンバブ100mg				1				1				1
他(胃、消化、便秘)		2	1	3		2	1	3		2	1	3
リハビリ・運動記録				散歩								散歩
オフ・ジスキネジア				△								×△
幻視・幻覚・妄想												
コメント	好調に付き0.5に戻す											

	/ (火)				/ (水)				/ (木)			
	起床時	朝食後	昼食後	夕食後	起床時	朝食後	昼食後	夕食後	起床時	朝食後	昼食後	夕食後
レキップCR2mg		2				2				2		
メネシット配合100	1	1	1	0.5	1	1	1	0.5	1	1	1	0.5
ロキソニンバブ100mg				1				1				1
他(胃、消化、便秘)		2	1	3		2	1	3		2	1	3
リハビリ・運動記録								リハビリ				
オフ・ジスキネジア												
幻視・幻覚・妄想												
コメント												



いきいき体操



メイプルの演奏



龍ヶ崎ハーモニカクラブの演奏

ポール・ウォーキングに参加して

神栖市 秋山真理子

昨年の11月中旬に、段差につまずき転倒して、左腕打撲しました。骨折は免れたものの、三ヶ月経つのに完治せず、いまだに引きずっています。左腕をかばう生活をしているうちに、気が付けば背中から腰に掛けて前のめりになり、前傾姿勢になっていました。

そのことを同じ病気を持つ友人に話すと「ポール・ウォーキングをやるとう体幹が鍛えられ姿勢がよくなるから、打ち身も減ったわよ」との事。

近くで参加できるならと調べて頂いたら、我が家から一番近いところが、取手のグリーンスポーツセンターとの事、「往復3時間無理だわ」と思いましたが、行く価値あるからと背中を押され、主人が毎日曜日付き合ってくれることになりました。



ポール・ウォーキングはお医者さんが、高齢者の健康維持・リハビリを考えて考案されたそうです。

始めてまだ2回なので効果の程はわかりませんが、1回目はあいにくの雨で室内での筋トレ・ストレッチを行いました。

今までやったことのない動作で新鮮でした。一つ一つやる意味を説明して下さるので「なるほど」と納得した気分になりました。和気あいあいとした皆さんのやり取りを楽しみながら参加できました。

2回目は風が少し吹いていましたがポールを使っの体操や歩き方を教えて頂きました。

先生の笑顔・リズム感最高でした。

これから回を重ねて行くのが楽しみです。体力に不安を抱えながらも、徐々に清々しさを感じました。



平成 26 年度署名・募金のご報告と配分

平成 26 年度の署名と募金は会員様と他の方々にご協力頂き、以下の結果となりました。毎年のことながら皆様のご協力に感謝致します。ありがとうございました。この行事は友の会の活動事業の大きな一つです。今後ともご協力をお願い致します。

《署名活動》

全国パーキンソン病友の会 (JPDA)

衆議院議長様	植本泰久他	598 筆
--------	-------	-------

参議院議長様	植本泰久他	586 筆
--------	-------	-------

日本難病・疾病団体連絡協議会 (JPA)

茨難連扱い	植本泰久他	467 筆
-------	-------	-------

《募金活動》

合計	123,000 円
----	-----------

経費(切手、封筒)	14,328 円
-----------	----------

茨城県支部	72,672 円
-------	----------

JPA・難病連	21,600 円 (36000×0.6)
---------	----------------------

茨城県支部	14,400 円 (36000×0.4)
-------	----------------------

支部には ¥87,072.-が入りますが、今年度は全国パーキンソン病友の会本部に渡さない事に決まり、支部で国会請願の費用を出すことになりました。



タオルや棒を使った

びねり^①の運動

〔監修〕 北里大学東病院 副院長
北里大学医療衛生学部 教授
福田 倫也 先生
ふくだ みちなり

パーキンソン病の患者さんにリハビリをお勧めすると、熱心に散歩に励まれるので、比較的病期が進んでも歩行機能が保たれている方が多くおられます。それはとても喜ばしいのですが、歩くことに比べて、体幹(身体の胴体部分)をひねる練習が見逃されがちで、日常生活で不自由を感じる場面が少なくないようです。

他にもズボンをはく時やワイシャツを着る時など、何気ない動作にも体幹のひねりが重要です。

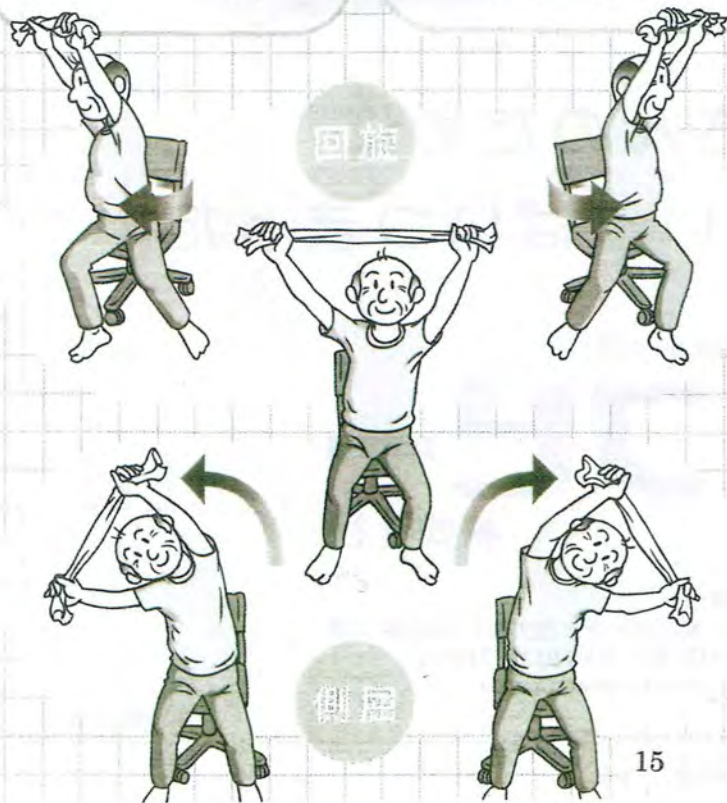
簡単な「びねり」のトレーニングとして、タオルや棒を使った練習を患者さんにアドバイスしています。ご自宅ですぐに始めることができますので、試してみたいかがでしょうか。

①「びねり」ができないと難しくなる動作

●方向転換…「びねり」がうまくいかないと、歩く方向を変える時にバランスをくずして転びやすくなります。

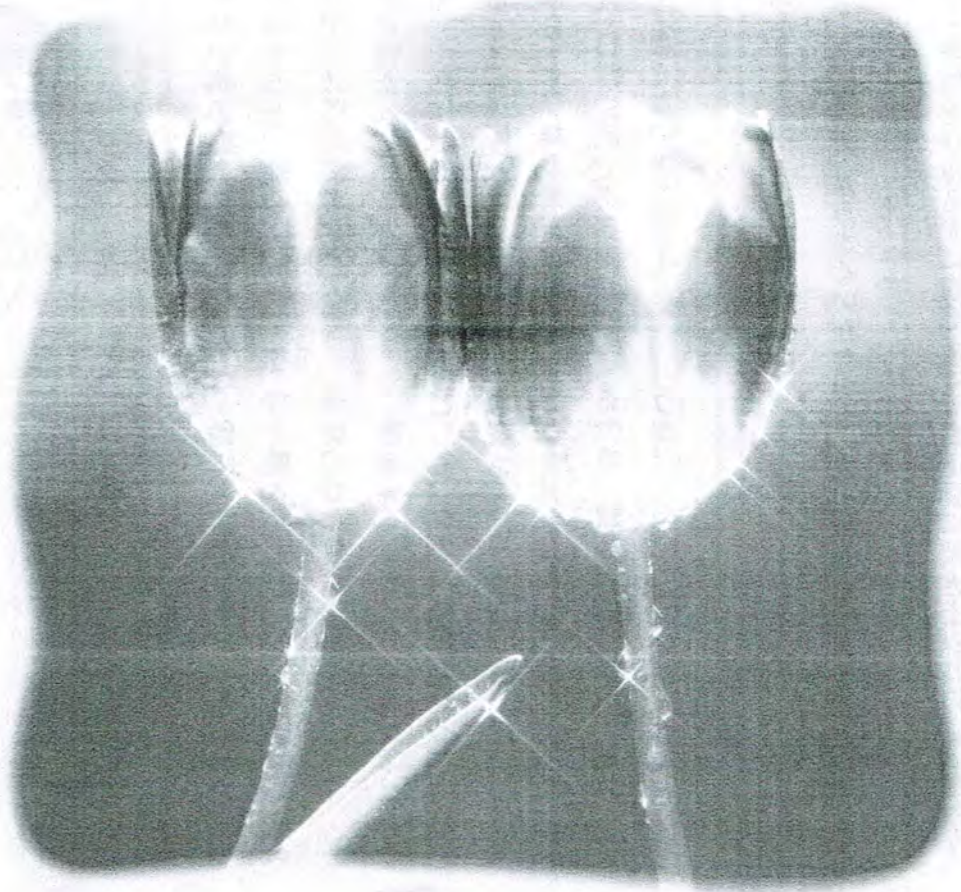
●起居動作…身体をひねらずに腹筋だけで真正面に起き上がるのは、なかなか難しい動作といえます。

●トイレ…身体をひねらないと、トイレでお尻を拭く時かなり不便です。



バスタオルや棒などを両手でつかみ身体をねじったり(回旋:かいません)、左右に傾けたり(側屈:そっくつ)する運動です。

なるべくゆっくり、10往復くらいが目安ですが無理なくできる範囲で構いません。



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。

あなたの中から、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

事務局からの連絡

◎平成 27 年度第 30 回支部総会

- 日 時 : 平成 27 年 4 月 26 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
医療講演会
時 間 : 午後 1 時～3 時
講 師 : 筑波大附属病院副院長・医学医療系神経内科学教授
玉岡 晃 先生
演 題 : パーキンソン病の診断と治療

◎平成 27 年度国会請願集会

- 日 時 : 平成 27 年 4 月 15 日 (水) ～16 日 (木)
場 所 : 参議院議員会館
参加ご希望の方は植本までお申し出下さい。
(申し込み期限が迫っていますので、なるべく早く連絡下さい)

◎第 39 回全国総会・全国大会 (茨城大会)

申込用紙など用意して同封しましたので、パーキンソン病で悩んでいる全国の各支部の方と話されませんか。多くの方の申込を待っています。23 日の夜の交流会に茨城県支部の方と参加されている方とで「野口雨情の歌を歌おう」というコーナーも有ります。その他、茨城県支部におられた北原純さん(患者)が作詞・作曲した「ふれあい音頭」、広島県支部の鎌田俊三さん(患者)が作詞・作曲された「パーキンソングを歌いながら」も皆さんと一緒に歌ってみたいと思っています。総会の昼休みに練習したいと思います。

全国大会後の JPC(日本 パーキンソン病 コングレス)も行われますので、解らないことは植本までお問い合わせください。

(20 ページへ続く)

事務局からの連絡の続き

全国大会の会場の水戸京成ホテルにおいて作品展を行います。皆さんの作品を展示して全国の方々に見ていただきたいと思います。

作品のある方は植本まで連絡を頂き、6月23日に水戸京成ホテルに持って来て頂きたいと思ひます。持って来れない方は、相談に応じます。

編集後記

春は三寒四温と言われ3日寒い日が続き、4日暖かい日が続き、寒暖の差が大きい季節です。P病の患者さんには、暖かい日の方がすごしやすくなります。

早く暖かい日が来ることを願って、希望を持って過ごしてゆきましょう。

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、その他の作品など募集しています。ご自分の発表の場としてご利用下さい。

なお、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