

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8月23日発行SSKA増刊通巻第8700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8月23日発行[第98号]

《全国大会特集号》



大輪のひまわり(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.tpl.jp

## 目 次

◎	目次	2
◎	今年度の茨城県支部の流れ	3
◎	第30回定期支部総会を開催して	4
◎	第30回定期支部総会の議案書(第1号議案～第8号議案)	5
◎	第30回定期支部総会に参加して	11
◎	平成27年度国会請願集会に参加して	12
◎	第6回定時社員総会と第39回全国大会を開催して	13
◎	第39回パーキンソン病全国総会・大会を顧みて	15
◎	全国大会を開催して	16
◎	茨城県支部の皆さんと実行委員会の仕事をして	17
◎	第39回全国大会(茨城大会)開催に寄せて	18
◎	全国大会と日本パーキンソン病コンgres参加の感想	19
◎	全国大会参加のお礼	20
◎	全国総会・大会・JPCに参加して	21
◎	全国パーキンソン病友の会全国大会(茨城大会)に参加して	22
◎	茨城大会に参加して『私がウルトラマンになった日	23
◎	全国大会実行委員として参加して	26
◎	全国パーキンソン病友の会茨城大会に思う	27
◎	事務局からのお知らせ	31
◎	編集後記	32

## 今年度の茨城県支部の流れ

支部長 植本泰久

27年度は6月に全国大会の開催を茨城県支部で引受けまして、その後私の体調が悪いので本部にお断りに行きましたけれど、JPC(日本パーキンソン病コンGRESS)も水戸で行うと決めてしまっていて、変更は出来ない状態でした。そうなる茨城県支部で行うしかないの、行う事で、実行委員会を立ち上げました。実行委員の中で全国大会に参加したのは、私と事務局長、栃木県支部長の菊田和夫さんだけですが進めざるを得なかったという状況でした。栃木県の支部長さんは水戸から比較的近いと考えて参加頂く様にお願い致しました。本当に誠実に参加下さってありがたく思っています。

した。

一方、支部の行事の第30回定期支部総会もいつも通り行い済ませました。

また10月18日(日)から19日(月)に一泊旅行を決めて、来月にはご連絡をする予定です。(行き先 大子温泉『やみぞ』です。このところ同じですが、安心して楽しく行えると思っています。多くの方の参加をお待ちしています。)

今年は支部創立以来30年と云う節目となりますので、記念講演会を行いたいと、現在計画を立てています。

日時 : 27年12月6日(日) 10:00~15:30

場所 : 茨城県総合福祉会館 4階 大研修室

催し物 : 午前中は楽しい事をする。

午後は順天堂大学病院 水野佳邦先生の講演会と医療相談会の予定

## 第 30 回定期支部総会を開催して

事務局長 植本純代

平成 27 年 4 月 26 日(日)の 10 時 30 分から第 30 回定期支部総会が行われました。今回は 30 年の節目ですが、今年の 6 月 23 日(火)~24 日(水)に第 6 回全国総会・第 39 回全国大会が茨城県で行われることに決まっています、特に 30 年としての記念の支部総会は行いませんでした。

支部総会は議案書通りに運ばれて、26 年度決算報告において繰越金が多いと云う指摘がありました。それは役員も協力して頂き無駄なお金は使わないことを徹底して進めているからです。

27 年度予算は 26 年度を参考に決定しました。

今年度の問題とするところは、支

部役員が 10 名の内 4 名(清水晴美、寺門正次、宮部知克、大畑恒雄各氏)が辞められ、新しく役員として根本祐一氏が入って下さいました。支部役員になって頂ける方はご連絡いただきたく思います。

支部長も体調がおもわしくなくて、ご挨拶できるかどうかと聞いていましたがどうにか面目が経ったという位です。

午後の講演は筑波大学附属病院の副院長の玉岡晃先生にお願い致しました。演題は『パーキンソン病の診断と治療』です。

解りやすいお話で良かったとお聞きしています。

これからもいろいろな先生をお呼びしたいと思っています。



## 第 30 回定期支部総会議案書

1号議案～8号議案の採決し可決されたものを掲載します。ご確認ください。

### <第1号議案>

#### 平成26年度活動報告

平成26年度の全国パーキンソン病友の会茨城県支部の活動は友の会の方針に従って、交流会、一泊旅行、製薬会社の主催による市民講座などを行って進めてまいりました。

一方、国では難病新法が可決されて、平成27年1月1日から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から現在110になり今年度中には300になる予定です。また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人は助成対象になります。一方、重症者は収入区分により負担増となる方もあります。現在以前から認定されている方は緩和措置が有るといふものの負担増は免れないこととなります。

最近の高齢化社会ではパーキンソン病患者は増加傾向にあります。

この病気は顔が違ふように一人ひとりの処方違っています。友の会は、患者の悩みや疑問をなくすためとQOL(生活の質)を高めるために活動しています。

自分一人ではなく友人がいることが解ると頑張る力も湧いてきます。一人で悩まないで会員の皆様と分かち合ひましょう。

#### 1、26.4.11～26.4.12

4.11「世界パーキンソンデー」に国会請願を行い、厚生労働省と交渉をした。翌日は本部の勉強会に、支部長他1名参加した。

#### 2、26.4.20

茨城県支部の第29回定期支部総会を行い、京都大学、iPS研究所医学博士、教授、の高橋淳先生による講演会を開催し、会場満員の150名の参加を得た。

#### 3、26.5.16

市民公開フォーラムが水戸駅ビルエクセルで開催された。会員他一般の患者さんが50名程参加した。

#### 4、26.5.26

臨時役員会を開き、全国大会を引き受けるかどうか検討し引受けることに決定した。

#### 5、26.6.18～26.6.19

第38回全国パーキンソン病友の会総会・大会が北海道にて開催され支部長他1名参加した。

#### 6、26.6.22

平成26年度第1回の県央・県北地区患者・家族の交流会を水戸市ミオスボランティア会館で開催し、30名参加した。

7、 26. 7. 24

日立保健所で患者・家族の交流会があり支部長他 6 名参加した。

8、 26. 8. 23

平成 26 年度第 1 回県南地区の患者家族の交流会を常総市石下の福祉センターで開催し 51 名 参加した。

9、 26. 10. 9

常陸大宮保健所で患者・家族の交流会があり、支部長他 1 名が参加した。

10、 26. 10. 11

筑西保健所と古河保健所合同の患者・家族の交流会があり、支部長と 3 名参加した。

11、 26. 11. 4

講演録「iPS 細胞を用いたパーキンソン病治療」を冊子にまとめ会員に配付した。

12、 26. 12. 4

常総保健所で患者家族の交流会があり、支部長他 6 名参加した。

13、 26. 12. 7～26. 12. 8

パーキンソン病友の会恒例の一泊旅行が台風襲来で延期になり変更して行った。

14、 27. 1. 25

平成 26 年度第 2 回県南地区の患者・家族の交流会を龍ヶ崎市の 馴柴コミュニティセンターで開催し 85 名参加した。

15、 茨城県難病団体連絡協議会の活動

(1) 26. 5. 18

第 32 回総会が茨城県総合福祉会館で行われ、支部長他 6 名参加した。

(2) 26. 6. 23

筑西市が難病見舞金を取りやめ、復活申請のために、筑西市長にお会いして、復活に至った。会員 3 名も参加した。

(3) 26. 10. 19

難病フェスタが茨城県総合福祉会館で開催され、支部長他 6 名参加した。

(4) 26. 12. 2

茨城県との懇談会が開催され県に要望をした。支部長他 1 名参加

16、 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. 7	9. 15	95 号	8. 1	136 号 4 月
5. 12	11. 13	96 号	12. 1	137 号 8 月
5. 26	1. 11	97 号	3. 4	138 号 11 月
7. 11				139 号 1 月

<第4号議案>

平成26年度会計監査報告

平成26年度の一般会計及び特別会計の決算を監査した結果、現金出納帳、預金通帳、振替口座、領収書等すべての会計処理は、いずれも公正妥当であることを認めます。

全国パーキンソン病友の会 茨城県支部監事

平成27年4月9日  
竹内泰生 印  
加藤辰男 印

<第5号議案>

平成27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に働きかけると共に、一般社会にパーキンソン病についての啓蒙活動を行います。
- 2、人と人との絆を大切にし、友愛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図ります。
- 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、支部会報の充実を図ります。
- 6、会員の親睦を図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8号議案>

平成27年度支部役員選出名簿

役職		氏名	住所	担当地区
支部長	○	植本 泰久	龍ヶ崎市	県全体担当
副支部長 事務局長・会計	○	植本 純代	龍ヶ崎市	県南地区
事務局員		竹内 照代	日立市	県北地区
事務局員		大久保 幸市	つくば市	県南地区
事務局員	※	根本 祐一	鉾田市	県央地区
監査		竹内 泰生	日立市	県北地区
監査		加藤 辰男	東海村	県北地区

○：茨難連

※新役員

パーキンソン病のリハビリテーション



マックス42号から



## 第 30 回定期支部総会に参加して

つくば市 小原睦男

私は第 30 回定期支部総会に初めて参加しました。初めての参加とあって、遅刻しないよう、早めに受付を済ませました。

それでも朝の身支度から始まって、会場にたどり着くまでにすっかり疲れてしまいました。

総会は議長の寺門さんの進行で進められました。活動内容、会計報告など初めて知る事も多く、改めて役員の方々のご苦勞に聞き入りました。繰越金についての質疑等もありましたが、スムーズに承認され最後は役員を選出でした。役員で 4 名の方（寺門、宮部、大畑、清水）が辞められ、新たに 1 名の方（根本さん）が新役員に加入されました。4 名の皆さんのコメントの中で、大変なご苦勞を背負いながら役員を引き受けてこられたことに頭が下がる思いがしました。

総会終了後は昼食タイム。この時間には『パーキンソンを歌いながら』の曲が流れて皆さんは各々に歌っておられました。

午後は恒例の講演会です。今回は筑波大学玉岡先生でした。演題は『パーキンソン病の診断と治療』です。玉岡先生のプロフィールが紹介されると、一瞬にして会場内の空気

が変わるのを感じました。

私は講演中、オフ状態が続き内容の理解が思うようにできませんでした。また、理解できるように思えても、しばらく経つと解らなくなったりすることもありました。体調の波のある中で長時間の研修会参加には、無理があることを思い知らされたのが現実でした。

今回の参加で嬉しい事もありました。

以前『やみぞ一泊旅行』で知り合えた方々と再会で来た事です。お互いの体調や近況の話ができたことで、「また頑張るぞ」との気持が持てました。

ほんとうにありがとうございました。



## 平成27年度国会請願集会に参加して

事務局長 植本純代

4月15日（水）～16日（木）にかけて国会請願を行いました。

この行事は茨城県支部では支部長と事務局長が参加しました。

集会では中村代表理事が挨拶され、続いて患者家族の訴えとして、埼玉県支部 山口祐吉さん、新潟県支部 岡本陽一さん、宮城県支部 青木康則さんが代表で訴えを行いました。

その後、集まってこられた衆・参議院の代議士さん（秋野公造氏、小池晃氏、江田康幸氏、清水忠史氏、赤嶺政賢氏、山本太郎氏、福島みずほ氏、田村智子氏など）がご挨拶に来られて、請願集会は一応終わりました。

その後皆様から集めた署名を持って、扱ってもらえる議員のところを手分けして伺いました。

茨城県支部では、茨城県の議員さんに事前に連絡を取って、衆議院は田所嘉徳議員、参議院は岡田広議員をお願いをしておき受け取ってもらい、その他の議員さんには会報をお届けして、請願活動は終わりました。

その後、学士会館と云うところで夕食会を行い、その日は終わりました。

翌日は、学士会館の一室をお借りして、厚生労働省の疾病対策課長 田原克志様による『新たな難病対策について』と云う難病についての詳しい説明がありました。

私たちは6月に全国大会を行うので、田原克志疾病対策課長にご挨拶に伺いました。

難病対策はこれからの対策で変わっていくことがあります。一応難病に対する法律ができたという事ですので、関心を持っていてほしいと思っています。

### 参議院会館講堂における集会



## 第 6 回定時社員総会と第 39 回全国大会(茨城大会)を開催して

茨城県支部長 植本泰久

6月23日(火)～24日(水)にかけて第6回定時社員総会と第39回全国大会(茨城大会)が茨城県主催で水戸市にて開催いたしました。

昨年6月に北海道で行いました第38回全国大会の後、16名の実行委員会を立ち上げて、今年の6月21日(日)の実行委員会まで21回行い、その他にもそれぞれに多くのご協力を頂き、やっと全国大会の開催に至りました。

その時に先ず心配したのが、資金のことでした。本部からは1,300,000円出していただけるのは解っていましたが、それだけのお金ではまかなえるはずがありません。私たちの前に行われた支部からは出来るだけ多くのお金を集めることが大切であるとお聞きしたものの、私たちはお金を集められるのだろうかと言うことが大きいのしかかってきました。

その時に、前茨城県難病団体連絡協議会会長の千葉洋子さんが、8月の暑い中1日に5か所を寄付の依頼の為にご案内下さいました。予算のとれる時期を外すと寄付が頂けないということも私たちは初めて知りました。

茨城県は、出してくれないというので、水戸市長にお会いして、寄付をたのみに伺いました。過去3年間に行った地元で協力していれば、水戸市も行いますとお約束下さいました。

製薬会社さんは申込書類の記入が沢山あって、2週間かかったところもありました。その他プログラム冊子への広告依頼、寄付、募金などをお願いして、資金が集まりました。

最近の全国大会は分科会など行って、総会の時間は短くて、忙しく過ぎていると感じていました。それで、今回はゆったりと癒される会にしたいと思い分科会など行いませんでした。(茨城県支部で分科会を行う力が無かったということかも知れません。)

そして全国大会は、来賓として茨城県から保健福祉部長の松岡輝昌様、水戸市長の高橋靖様、茨城県難病団体連絡協議会から佐々木一志様の三人にご来席頂きご祝辞を頂戴致しました。

講演は、座長には茨城県立医療大学の永田博司教授をお願いし、講師とし

て、順天堂大学附属浦安病院リハビリテーション科教授 林 明人先生の『パーキンソン病のマネジメントとリハビリ』と

京都大学大学院医学研究科臨床神経学教授高橋良輔先生の『iPS細胞を用いたパーキンソン病治療法開発』をお願いしてうまくまとまりました。

大会アピール案も茨城県支部の竹内泰生がはっきりと丁寧に読んで、採択され、支部長のお礼の挨拶で予定通り無事に終了致しました。

これらは、大会実行委員の方々をはじめとして、ボランティアの方々、中村代表理事や、その他いろいろな方にご協力を頂き無事に終わることができました。ここにお礼を申し上げますと共に皆様に感謝致します。

#### 会員・家族の作品展



総会準備風景



## 第 39 回パーキンソン病全国総会・大会を願みて

つくば市 大久保幸市

平成 26 年 5 月 26 日、臨時役員会が開かれ本部より関東甲信越地区から代表として茨城県が受けてもらえないかと打診されたとのことだが、いまだ日は決まっていない。

皆さんが真剣な顔になり受けるか受けないかなかなか意見がすっきりとまとまらず、賛成者は 3 人、反対者は 1 人、後はどちらともいえないという事で、取りあえず行うという事に決定しました。

実行日は平成 27 年 6 月 23 日・24 日に決定したと聞かされ、支部役員会では真剣に討議されました。とにかく初めてのことなのでどんなふうにするのか見当もつきませんでした。(本当は今回は 2 回目で、1 回は 20 年前に行っていました。)

第 1 回の実行委員会が 8 月 8 日に行われました。実行委員には栃木県の支部長の菊田和夫さんにも入ってもらいました。

実行委員会の会を重ねること、21 回、ようやく粗筋が見えてきました。

スローガン、寄付金、ボランティア、招待者、役員の仕事、司会者など話合ったことは書ききれないほどです。

植本支部長をはじめ仕事を担当して頂いた方々、大会を振り返ってみて満足できたのではないのでしょうか。

各県の参加された方々、いかがだったでしょうか。

来年の宮城県の全国大会の成功を祈ります。

受付風景



## 全国大会を開催して

日立市 竹内照代

今回、思いもかけない難題をクリアして感じたことを書きました。いかに人間一人ひとりの考えが違うか、それを纏めることの大変さをいやと云うほど考えさせられました。

一年前に茨城に全国大会が廻ってきたいきさつを聞いても、ピンときませんでした。やるしか仕方がないなら全員協力してやろうという事になりました。

今まで一度も全国大会に参加したことのない人の集まりで、どこから手をつけて良いのやら五里霧中。支部長、事務局長だのみで、半年位はさっぱり具体的なものが見えない状態でした。最後の三カ月位から、やっと行き先が見えてきて、眼の色が変わったなと感じられるようになりました。

総会・大会当日、開けてびっくり、12人の実行委員とボランティアさんの協力で、それなりの大会・交流会

を実施することができました。

会場内外を右往左往する人、作品展示の飾り付けをする人、受付、挨拶、京成ホテルと水戸駅を何度も往復する人、しかも突然の雨に降られてホテルで傘を借りて道案内の方々に届けてくれたりした人など、いろいろな協力を得ました。

当日は今までの皆のちょっとしたたいさかいがあったことなど考えられない活躍ぶりで、無事終了することができました。

体が不自由な方々も遠方からお見えになり、感激でした。主人などまだまだ大丈夫と感じましたが、本人でなければ解らない事とは思いますが、皆様に元気をもらって、これからの人生、明るく前向きに生きてもらいたいと、しみじみ考えました。

とても有意義な経験をさせていただき、ありがとうございました。

竹内照代さんの作品



## 茨城県支部の皆さんと実行委員会の仕事をして

栃木県支部・支部長 菊田和夫

植本泰久様、純代様、この度は全国総会・茨城大会実行委員にお誘いくださって、本当にありがとうございました。大会がほぼ計画通り終わって振り返ってみたとき素直に自然にこの思いが出ました。

平成 25 年 10 月頃から始まった、関東・甲信越地区での開催地選びが紆余曲折の末、ブロック長の植本支部長が責任感から茨城開催を決断されたと聞いていました。平成 26 年 7 月に植本支部長から委員会にお誘いの電話をいただいたとき、あの症状で頑張ろうとしておられる支部長を前に、お断りする理由が見当たりませんでした。

平成 26 年 8 月 8 日の第 1 回実行委員会では植本支部長・事務局長を中心とした茨城県支部役員の方々に加え茨難連会長、県難病相談支援センター保健師それに栃木県支部からの応援が加わり総勢 16 名で立ち上がりました。

立ち上がり初期の委員会では「なぜ茨城で引き受けたか」とか委員会人事で委員長が釈明を求められる場面もありましたが、準備が進むにつれて、このイベントは茨城でやり通さないといけないという気持ち

が強くなり、交流会の計画段階では、歴史の街水戸らしい質素でも印象深い大会だったと言っていただけのようにしたいという気持ちが強く芽生えてきました。この時の私は完全に茨城県支部の 1 員でした。

大会当日、私は総会の議長役がありましたので、その準備も含め 16 時ころまで実行委員の方へは意識が回らなかったのですが、その後ボランティアの方の動き、実行委員の方の動きを見て、予定通り+アルファでご活躍されているのを見て感動してしまいました。

今回の経験が無駄にしないよう栃木県支部の運営に活かして行きたいと思います。

茨城県支部の皆様本当にありがとうございました。心からお礼申し上げます。



## 第39回全国大会（茨城大会）開催に寄せて

大分県支部長 松本盛太

茨城より選ばれた開催地「水戸市」において、全国大会が開かれたことについて誠にありがとうございます。友の会の会員を中心に、それぞれが役割分担をし、仕事の分業を行い、その結果、会場内にいる参加者のさばきがよく、大きな混乱もなく第1段階が無事終了致しました。

また、開会式での支部長の挨拶は、支部長自身、体調が十分でないにも関わらず、腹の底から、にじみ出る声で堂々と挨拶したのを見た時点で今回の総会が成功裏に終わるのが確信されました。それだけ、挨拶に気合が入っているのが我々にひしひしと伝わってきた感じがしました。

茨城県友の会の総力を挙げての必死なとりくみ姿勢が、支部長の奥様の落ち着いた態度の中にすさまじい精神力が感じられ、今回の総会がふだん通りに無事に終了できたのも奥様のご尽力がいかに大きかったかを感じざるを得ません。奥様大変ご苦労さまでした。

また交流会の催し物も、少なくとも、多くもなく、その内容においてもレベルも高く大好感の持てる

ものであり、スタッフ全員の事前の大変な回数の打合せの様子が手に取るように感じられ、今後の開催県の参考にする価値ある取り組みの一つだと思えます。

### 今後の課題について

次回総会開催県である宮城県の担当者全員に早い時期に引き継ぎの手続きを行う必要があります、大いに参考にしてもらいたい。

特に必要なのは、金銭面、動員人数等の実績が参考になると思えます。

しっかりとした基本計画を立て、それに見合った取り組みを行う事が必要な条件になります。その点からいえば、今回の茨城大会は参考になる事例と言えます。豪華にすればよいというものではなく、そこに一定の歯止めが必要なことです。

茨城県においては、今回経験した内容について、残せるものは、すべて引き継ぎの対象として書面で残す事が当事者にとって最後の必要最低限の仕事です。次回、開催の宮城県に置かれましたは、どうか今回の内容を参考にしながら宮城県独



自のカラーを出した大会にして下さい。

今回の茨城県の大会は参考に値する、素晴らしい大会であったこと

は間違いありません。茨城県、宮城県の友の会の皆さま、よろしくお願い致します。



## 全国大会と日本パーキンソン病 कांग्रेस 参加の感想

兵庫県支部 松井正弘

小生は6月23日の18時30分からの交流会から出席です。開始までの間、会場の脇のホールで雑談をしている中に茨城県大会事務局メンバーに日立市の竹内さんご夫妻、尾沼友江さんが抜擢されておられ大変感動しました。

交流会が始まって、先ず席は各県単位の並んで、兵庫県地区のテーブルは、10人単位で解り易かった。水戸黄門御一行やみとちゃんなども出演し、会場を沸かせた。また磯節保存会による歌と踊りは場を盛り上げ、続いての尾沼さんの『おもしろクイズ』があり妻が答えて賞品をもらって喜んで和気あいあいのうちに終了となりました。

翌日、6月24日、朝9時から各先生による講演が持たれ一つ一つ

が参考になりました。

午後からの कांग्रेस では老人の性欲についての質疑応答があり、先生たちが真摯に答えておられました。

夕食の時間となり先生方も各テーブルに来られ、お話し下さいました。

その時間に広島県支部の方々による合唱があり、現代的な曲でとてもよかった。などなど楽しい事がいっぱいでした。

全国総会・大会は茨城県支部が主催で実行委員の方々それぞれに重責を担って大変ご苦労さまでした。聞くところによりますと、いろいろ大変だったそうですが、参加した私たちは楽しく過ごすことができ、ありがとうございました。

## 全国大会参加のお礼

兵庫県支部 松井多永子

茨城県パーキンソン病友の会の皆様、関係者の方々、大会の準備、計画など本当にご苦労さまでした。そしてありがとうございました。

(私たち患者・家族の為にありがとうございました。)

私は久しぶりに兵庫県から茨城県に帰って来て、役員の方々、竹内さん、尾沼さんとお会いしました。懐かしく思い日立市時代、茨城県支部に入っていた時を思い出しました。皆様のお姿を拝見しまして元気（ファイト、明るさ）を頂いて神戸

に帰ってきました。小さなことでも皆様のお手伝いが出来ればと思いました。

先生方、患者様、その他の講演、お話で一つ一つが感動し、参考になりました。

兵庫県姫路市の木村美貴子さんが立ち上げられました施設『あけび』に感動しました。『あけび』のような施設が全国にいっぱい出来てほしいと思いました。ありがとうございました。

元住んでいた茨城県支部の方と



## 全国総会・大会・JPCに参加して

沖縄県支部 又吉朝子

全国総会 全国大会 第1回JPCの開催大成功おめでとうございます。

私達 沖縄県からは、5名で参加いたしました。22日水戸市に入り、23日支部長が総会に出席している間に 私達4名は、観光に出かけました。それも、茨城県支部の計らいのお蔭だと感謝しております。パンフレットが、入っていましたので、出かける前から、どこを見ようかと、ワクワクしながら、決めました。

そのあとに、誌上座談会同窓会が、予定されていましたが、総会が思った以上に延び、少しの時間しか出来ませんでしたので、残念でした。

その間に、大会実行委員長の、植本純代様が、ボランティアの皆様方へも、細やかな対応をしていらっしゃるのにとっても感心致しました。

その後は、交流会 おもしろクイズで、盛り上がり、野口雨情の童謡、

大きな声で、歌いました。楽しい時間は、あっという間に過ぎ、来年の開催地宮城県へのバトンタッチ。

2日目、3日目と、講演会、第1回JPC開催と、並々ならぬご苦労があったことと思います。

私たちは、25日も宿泊しましたので、講演会終了後、カラオケまで出かけました。まさか水戸市まで、来てカラオケができるとは、思ってもみませんでした。実は7月18日に、会員の親睦を図る為の音楽祭を開催しますので、その練習です。それもホテルから近くで、格安料金でしたのでビックリしました。

ゆっくり駅ビルを散策したり、それも会場が、良かったからだと思います。その夜は、部屋に集まり、カップラーメンなどを持ち寄り、恒例の報告会もできました。

茨城県支部の皆様大変お世話になりました。有難うございました。



## 全国パーキンソン病友の会全国大会（茨城大会）に参加して

静岡県支部 鈴木彰子

今年も無事に全国大会を楽しむことが出来ました。改めて大会を開催して下さいました茨城県支部関係者の皆様に深く感謝申し上げます。

昨年に続き、主人と二人で参加しました。のどかな田園風景を眺めながら、終点の水戸駅に到着しました。北口を出ると、すぐ水戸光圀公御一行の銅像と地元のボランティアさん達が、お出迎え下さり、心配していたホテルまでの急な坂道も何とかクリア出来ました。（帰路の下り坂では危うい場面に遭遇した患者は少なくはなかったようでしたが・・・）

予定より早めに到着したので、会場を確認、受付後、観光巡りを計画していましたが、やはり会場にて懐かしい方々と会ったとたん会話が弾み、計画変更となりました。

ホールには、茨城の会員さんによる力作が数多く展示されていて、感動しました。

毎回、大会に参加する度に感じるのですが、大会関係者の皆さまの懸命に取り組まれる姿を拝見しますと、自然と勇気づけられます。また、初めて傍聴しました総会では、1月1日から施行された難病新法への質問も含め、多くの意見が出され活発な議論が行われました。

総会にて出された10あまりの重点課題の中で、直近の難問である「難病新法」については、本部提供の資料「難病法への対応の概要」の説明を受け、支部会員への正しい周知の必要性を強く感じました。難病法案の揺れ動く難しいこの時期、3年後の経過措置をも見据えて、この総会をきっかけに多くの患者さんが友の会の意義を見いだしてくれますことを期待します。



## 茨城大会に参加して

### 『私がウルトラマンになった日』

～歌い継がれていく歌に～

広島県支部 鎌田 俊三

1か月のリハビリ入院を終えて、「別人のようになって帰ってきた。」と、言われて6・7年がたつ。体が右に傾き、世界遺産のピサの斜塔になぞらえて、「ピサ症候群」という病名までいただいてしまった。その上、p dのせいばかりだと思っていた腰痛も、脊柱管狭窄症からくるものだと言われ、早速、医師の指示通り、腰に巻くコルセットを特注し、寝る時以外は常時着用。今では、コルセットなしでの生活は、考えられなくなった。しかし、コルセットに頼ってばかりいたせいか、腹部のまわりの筋肉はすっかり衰え、お腹から声が出せなくなり、大好きだった歌も、歌いづらくなった。寝返りが難しくなり、起き上がるのもやっと。杖もないと歩行困難。ちょっと、重い物でも持とうものなら大変。すぐ、腰にくる。背も低くなった。薬も何度も変えていただいたが、ウェアリングオフ現象に悩まされ、現在ではリハビリを受けながら、手足の震えや、ろっ骨の腹部への食いこみの激しさに、身体が悲鳴をあげているといった状態だ。そんな悲観的になる時、きまって口ずさんでいる歌がある。

♪生きて !生きて! 生きて!

笑って! 笑って! 笑って!

前へ! 前へ! 前へ!

向かって! 向かって! 向かって!

.....

(「パーキンソングを歌いながら」より)

この歌は、自分自身への、また、同じ病気の仲間達へ贈るエールだと思って創作した。

東京大会でご披露させていただいて以来、今年の茨城大会によばれるまで、あしかけ5年目になる。

今年は、冒頭に記したように、体調がかんばしくないのに、あまりにも遠すぎる茨城大会への参加は、断念せざるをえないと、内心、思っていた。しかし、一念発起、参加を決意！（オンになりますように……。）と、祈るようにのぞんだステージは、それまで震えの止まらなかった身体が、「エイツ！」の、掛け声ひとつで、まるでウルトラマンになったかのように変身。しかも、杖なしでは歩けなかったのが、気がつけば、（あっ、杖を持っていない！）と自分でもびっくり。会場の皆さんも、のってくださり、手拍子とともに、大きな声で歌ってくださった。それは、翌日、開催されたJPCの懇親会のステージでも、同じ現象が起きた。構音、嚥下障害を防ぐために創ったリハビリソング、「ふしぎな虹の歌」を歌った時だ。昨年、広島であった医療講演会で、順天堂大学の服部先生が、「アッ！レインボウ」という言葉を発声することが、私達の悩みのひとつである、声が出にくくなるという症状を軽減してくれると、ご教授くださった。そのことをキーポイントに、歌にしたのだ。このときも、ウルトラマンのオン？の時間、3分間ばかりか、その何倍も、ウルトラマン鎌田は、ステージを所狭しと、杖なしで飛びまわり、会場の皆さんとのかけ合いの声が、賑やかに響きわたった。「せえの！」  
「アッ！レインボウ。」

昨日同様、精魂使いはたして、身体を震わせている私のもとに、「うちの支部でも歌いたいの。」と、楽譜を希望される方が、何人もこられた。

広島に帰って数日後、埼玉で保健所に勤めていらっしゃる方から、ご自身

のピアノの弾き語りによる『パーキンソングを歌いながら』の、テープが届いた。胸に熱いものが、ジーンとこみあげてきた。

こうして、私のこの歌は、少しずつだが、人々の心に、何かを贈り届けることができているようだ。苦しいとき、辛くて泣きそうなとき、これらの歌を口ずさんでほしいと思う。そして、貴方も、ウルトラマンになってほしい。たとえ、薬の効き目は短くても。

茨城の皆さんは、本当にあたたかかった。それは、水戸駅の改札口を出て、すぐに感じられた。道案内をされる、ボランティアの皆さんのやさしい笑顔や、声かけ。まるで黄門さんや、助さん、格さんがいるようで、心強かった。

茨城県支部長さんをはじめ、スタッフの皆さん、初めての JPC と併せて大変だったと思います。ご苦労さまでした。そして、いっしょにステージを盛り上げてくださった、中村会長、茨城、神戸、広島支部の皆さん、げんきなこさん、その他大勢の方々に、感謝申し上げます。

これからも、「パーキンソングを歌いながら」や、「ふしぎな虹の歌」が、歌い継がれていきますように……。

(完)



## 全国大会実行委員として参加して

日立市 尾沼友江

6月23日(火)～6月24日(水)  
の2日間全国大会に会員の一人として、また実行委員として参加協力させて頂きました。

私は交流会の参画と担当の一人でした。参加して下さった皆様が共に楽しみながら茨城県の良さを知って頂くには何が良いかと思い、茨城県の歴史や名所を織り込んだクイズを考えました。

大会当日エレベーターから降りてくる皆さんをお迎えした時、車いすで来た人が不自由な体にもかかわらず、笑顔で降りてきた人に嬉しくなってしまう「よくいらっしやいました！」と初めて会う友に心から

そう思いました。

夕方になって交流会が始まり、時間が過ぎて、いよいよ私の出番の「おもしろクイズ」になりました。緊張はしましたが、会場の皆さんは前もって準備したテーブル番号の書いたうちわを挙げてクイズに答えてくれました。

茨城県の良さを少しは知っていただけなのではないかと「ほっ」といたしました。

今まで他県の全国大会に参加したことがありませんので、次回宮城県の大会は是非出席したいと心から思いました。それまで体を大切に過ごしたいと思っています。





## 全国パーキンソン病友の会茨城大会に思う

東海村 加藤辰男

先ず始めにて私個人として実行委員のメンバーに謝らなければならぬと思う。なぜかという、この大会を「茨城県でやるか否か」について検討したときに率先して「やろう」と言って実施の方向づけをして置きながら、①両膝の手術で、止むを得ないこととは言え、協力出来なかったことと、②さらに出来もしないのに「ビデオを撮ろう」と言いだし、はらはらさせたことです。その負い目は今十分に味わっています。

さて、本題に入りましょう。総評して「完全燃焼」とまではいかないもののほぼ満点だったとおもう。特に司会者が良かった。従って懇親会は大いに盛り上がり、満足していただけたと思う。講演会の内容もよかったし、懇親会とは打って変わって整然と聞くことが出来た。質問も適当にありました。

もう一つ、私が残念に思ったことは「大会アピール案が会場で議論されることなく採択されたこと」です。茨城県支部でも議論したい

と思いましたが、時間が無く、終わりになりました。「次の開催地への引き継ぎ」はきちんとされました。

私自身の反省ですが前に述べた他にもう一つ、「本業を忘れて」別のことに奔走していたことです。実は交流会の時、ビデオ撮りをそっちのけにしてマイク片手に客席をまわり、お陰でビデオは肝心のところが抜けてしまいました。後で支部長に話したところ“ボランティアにやってもらえばよかったのに”といわれて納得した。でも、一番楽しかったのは私でした。

もうひとつ、今回の成功の大部分は事務局長のお陰であると言いきれます。但し、一言つけ加えさせていただくなら「後継者を」育てましょう。



## 事務局からの連絡

- ◎ 平成 27 年 4 月 26 日（日）に第 30 回定期支部総会と講演会を行い無事終了しました。総会の議案書は縮小して第 1 号議案～第 8 号議案まで掲載しました。関心を持ってご覧ください。
- ◎ 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した。会員の皆様にも参加頂いた方があります。そして引き続きの JPC(日本パーキンソン病コンgres)にも参加して下さい方も有ります。いろんな場所に出て、勉強する機会があれば、参加されることをお勧めします。
- ◎ 平成 27 年度第 1 回県南地区交流会開催のお知らせ  
日時： 平成 27 年 8 月 23 日(日)  
場所： 常総市 石下総合福祉センター 大研修室他  
常総市馴柴新石下 4365 TEL:0297-30-8555  
(関東鉄道常総線、石下駅から徒歩約 10 分、  
石下豊田城のすぐ近く)  
内容： 午前 : 朗読、尺八演奏  
午後 : 情報交換、困っていること、相談したい事
- ◎ 10 月 18 日(日)～19 日(月) 一泊旅行を開催します。  
太子温泉『やみぞ』です。今回は葉山美貴先生にポールウォーキングの指導をしていただきます。りんご狩りも行います。  
多くの方の出席をお待ちしています。9 月半ばに案内を出します。
- ◎ 今年は支部創立以来 30 年と云う節目です。記念講演会を致します。  
“今年度の流れ”にも書きましたが、順天堂大学の水野佳邦先生でパーキンソン病を良く知っておられる先生です。多くの患者さんは主治医と良いコミュニケーションが取れないという話を聞きますので水野先生に医療相談会も行って頂きます。

## 編集後記

今年度1回目の支部だよりの発行が遅れました。六月に全国大会を行い、無事に成功裏に終わりましたが残務処理も多いことと、暑さで体調も悪く、支部だよりの発行に時間がかかりました。お詫びを申し上げます。今回は全国大会特集号としました。是非、読んでみてください。

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