１９７１年８月７日第３種郵便物認可（毎月６回）１の日・６の日
２０１６年１月１日発行ＳＳＫＡ通巻第８８２３号

ＳＳＫＡ

全国パーキンソン病友の会会報

茨城県支部だより

２０１６年１月１日発行[第９９号]

≪支部設立３０周年特集号≫

明治天皇行幸記念碑公園（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
◎　巻頭言と災害見舞金のご報告 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 3
◎　平成 27 年度県南地区交流会を開催して ・・・・・・・・・・・ 4
◎　DBS 手術を行って ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・5
◎　県南地区交流会記念写真 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・7
◎　秋の一泊旅行のご報告・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・8
◎　一泊旅行に参加して・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・9
◎　『やみぞ』での記念写真・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・9
◎　平成 27 年秋の一泊旅行に参加して・・・・・・・・・・・・・・・ 10
◎　初めての一泊旅行・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・11
◎　茨城県支部設立 30 周年記念講演会を開催して ・・・・・・・・・12
◎　30 周年記念講演会に参加して ・・・・・・・・・・・・・・・・・・13
◎　病気と一緒の生活 ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 14
◎　茨城県支部設立 30 周年記念講演会に参加して ・・・・・・・・・16
◎　パーキンソン病に思うこと・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・18
◎　茨城県支部発足 30 周年を迎えて・・・・・・・・・・・・・・・・19
◎　「楽しく生きる」ヒント ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・19
◎　私のパーキンソン病・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・20
◎　パーキンソン病を患ったこと・・・・・・・・・・・・・・・・・・21
◎　友の会を知って・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・21
◎　パーキンソン病と共に・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・22
◎　私の病状の経過・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・23
◎　パーキンソン病と共に・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・25
◎　今日も妻の病床に向かう・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・26
◎　医師に望むこと・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・27
◎　支部設立 30 周年を迎えて ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・28
◎　希望と反省・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・29
◎　茨城県支部設立 30 周年記念講演会に参加して ・・・・・・・・・30
◎　パーキンソン病に思う・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・31
◎　事務局からのお知らせ・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・35
◎　編集後記・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・36

巻頭言・災害見舞金のご報告

支部長　植本泰久

平成27年も師走となり、残り少なくなりました。

今年は6月23日～24日に全国総会・大会が開催されて『歴史の街　水戸で　友愛の絆を深めよう』のスローガンのもとで、茨城県の特色が出せた大会でした。茨城県支部は素晴らしい大会を行ったと多くの方から言って頂きました。

事前の打ち合わせなど何回も何回も行い、実行委員やボランティアの方々も自分の持ち場、持ち場で頑張って下さって、大成功に終了することができました。

又、今年は支部設立30周年という記念の年となりました。12月6日に順天堂大学名誉教授の水野美邦先生をお迎えして記念講演会と医療相談会を行い、時間をとってゆっくりと満足できるように行いました。

また、一方で水野先生が個人医療相談を受けて下さって、20名余りの方が希望を出され、朝10時から12時過ぎ迄 と、午後講演が終わって3時から5時近くまで行って下さいました。先生は一人15分とおっしゃってくださいましたが、人数が多く一人10分余りとなりました。

各自、相談の終わった後、感想をお聞きしましたら、とても詳しくお話して下さって、薬の事も教えて頂き、個人相談をして良かったと口々に言われました。

これからも会員皆様が良かったと思われる講演会・交流会にして行きたいと思っております。

水野先生にお礼のメールをお出ししましたら、来年も来て相談をして下さるとのメールをいただきました。来年をお楽しみにお待ちください。

《災害見舞金のご報告》

今年の9月10日に常総市にて鬼怒川の決壊があり皆様大変な思いをされました。茨城県支部から全国各支部に災害見舞のお願いを致しました。本部事務局だよりに協力を呼び掛けて頂き、21支部からご協力を頂き　合計￥631,000、－集まりまして11月27日にお届け致しました。　又、茨城県支部からも　￥87,000、－をお届け致しました。

平成27年度第1回県南地区の交流会を開催して

事務局長　植本純代

今年も8月23日（日）に第1回県南地区交流会を常総市の石下福祉センターで10時～15時まで行いました。35名の参加者でした。

今年は暑かったせいか今までよりは少ない出席でした。

午前中は尺八、三味線、唄、踊りなど楽しい催しでした。大畑さの紹介で来て頂きました。その後で、大久保さんが紹介された朗読を4人で行って下さいました。それらが終わって、昼食の時間になり、気の合う方々と食べたり、お話をはずませてそれぞれに済まされました。

午後はいつも通りの記念写真を撮り、1時から情報交換会です。その中で結城市の小林さんが昨年のここの交流会で話題となったDBS手術の事で自分も体の動きが悪くなってきたので自分も手術をしたいと考えて、すぐ主治医に相談して手術をしてもらったと言われて、昨年DBSの話をされた方（傍島昭雄様、桐渕アイ子様）にお礼を言いたいと言われましたが、今年は二人とも欠席でした。

小林さんに、その経緯を書いてほしいとお頼み致しました。そのことを次頁に書いて頂きましたので参考にしていただければ幸いです。

県南地区も役員が少なくて、皆様のご協力を頂いて、準備、片付けを行いました。ご協力いただきました方にお礼を申し上げます。

アトラクション

DBS 手術を行って

結城市　小林　守

8 月 23 日に 27 年度第 1 回の県南地区交流会がありました。その時、26 年度第 1 回の県南地区交流会で 2 名の方の DBS 手術の話が出まして、うまくいったという話を聞き、私もそれを受けたいと思い、診てもらっているのが元自治医科大学の藤本先生だったので、DBS の手術を受けたいと話をしましたら、すぐに対応をして下さり、無事にうまく終わりました。その感想を書いてほしいと頼まれて、ここに書きます。

DBS と云えばパーキンソン病を患っている方なら、一度はお聞きになった事があると思います。そうです、頭の中に電極を入れ弱い電流を流すあの手術のことです。私もこの手術は他人事ぐらいにしか頭にありませんでした。

ここで、私のパーキンソン病歴をお話しましょう。

60 歳頃からほんの少し手が震えるようになり、これまで難なく持ち上げていたものが重くて持ち上げられなくなり、近所のかかりつけ医に診ていただいたら、腰の椎間板ヘルニアとのことでしたが、いつまでたっても良くならず、我慢できなくなり、自治医科大学付属病院の神経内科にて診察していただいたら、パーキンソン病だと言われ、病気に無知な私は初めて聞く病名でした。

この病気は、進行性で少しづつ進行してゆき、今のところ治す薬が無いとのことです。それを聞いた瞬間に、頭の中が一瞬ぐらついたのを今でも覚えています。

先生は「貴方の身内にこの病気になった方はいませんか」との問いに、そういえば兄の手が少し震えていたのを思い出して言ったところ、この病気は遺伝することもあるが、みんながみんなそうではありませんとのことでした。

初めのうちの薬は、メネシット 1 日 3 錠でしたが、体が思うように動かなくなって、薬が少しづつ増えていき、会社も辞め、何もすることがない時、近所の農家の方が少し畑を貸すが、何か植えてはとのこと、早速お借りすることにした。体を動かすことがリハビリに良いと聴いていたからです。始めは畑の隅の方を

借りていましたが、だんだん面白くなって多い時には150坪になり、夏にはきゅうり、トマト、スイカなど農家の方に教わりながら作る野菜はみずみずしくて美味、自分だけで食べるのももったいない程でした。近所にお分けしたら大変喜ばれました。

ある日草取りをしていましたら、突然足がすくんで動けなくなりその場に転んだり、夜、トイレに行こうとしたら体が前に進まなくなり、妻に抱きかかえられ、やっと用をたすことができました。

その頃は発病から7～8年立っていたと思います。薬もメネシット以外にも5種類程になっていました。

散々困っていたところ、昨年の第1回県南地区の交流会で、2人のDBSの手術を受けた方の話を聞き、よし、これしかないと思い、すぐに担当医の藤本先生にはなし、また一方京都大学の山中教授のiPS細胞移植の事も話しましたら、「iPS細胞移植はまだ先の話で、今、間に合う話ではないとのこと」現在DBSしかありません。もしあなたがその気ならば、いい先生を紹介しますと言われ、自治医科大学の脳外科専門のN先生宛の紹介状を書いて頂きすぐに病院に行き、2～3日精密検査をするので入院下さいとのことでした。それからもいろいろな検査をしました。

担当医はこの病気は手術をしたからと言って治るものではなく、進行はするので、電極を少しづつ調整しながら、今までの薬の飲むことを忘れないこと。それで良ければ手術を行うがそれでいいですかとのこと。ここまで来てやはり辞めますとは言えない。

先生は「私は過去に失敗などしたことが無いから安心して任せなさい」と言って下さいましたが、大事な頭を任せるのだから失敗しては困りますといったら笑っていました。

11月12日いよいよ手術が始まりました。麻酔は局部麻酔なので、今何をしているのか、何を話しているのかよくわかります。頭にドリルでゴリゴリと穴をあけます。嫌な音でしたがやっと終わりました。

今度は胸に電池を植えこむ手術をしなければならない。それは1週間後に行うとのことでした。この手術は全身麻酔で行われ、目が覚めたら終わっていました。

その後回復が早く、7日位で退院したら他の先生や看護師さんも驚いていました。

私自身も退院してから前のように倒れたりすることが無く、体を動かすにも楽になり、今年も8月に第1回県南地区の交流会が石下の福

祉センターであり、その日は自分一人で車を運転して行きました。ある方は良くなったね、昨年よりしっかり歩いているね、などと言ってくれましたが、自分ではまだ元の元気な体には程遠く、これがパーキンソン病なのだと、自覚しなければならないと思っています。

現代医学の進歩は、私の想像以上でした。今回手術をして下さった先生方、スタッフの方には心より感謝しています。

この１年間に３回電極の調整を藤本先生にしていただきました。

現在家庭菜園を休んでいますが、もう一度体を鍛えなおしてあの新鮮な野菜作りをするため、週２回のリハビリと２日はマッサージに通っています。

8月23日平成27年度第1回県南地区交流会

秋の一泊旅行のご報告

事務局長　植本純代

10 月 18 日(日)～19 日(月)にかけて、大子温泉『やみぞ』で行いました。

5 年ぐらい続けて『やみぞ』で行っています。

今回も晴天に恵まれて、楽しい旅行となりました。

今年は18 日の午後 1 時 30 分からポールウオーキングの指導をお願いして行いました。取手グリーンスポーツセンターで指導をされている葉山先生をお頼みしました。約 1 時間 30 分ですが、3～4 人の方から進行が少し早いという声をお聞きしました。皆様が集まる機会に再度指導をお頼みしたいと思っています。次は少しゆっくりの指導をお頼み致します。

そして、それが終わって、部屋に入り、お話をしたり、お風呂を楽しんだりして、5 時 50 分に宴会場に集まり、いつも通りの記念写真を写し、その後すぐに宴会の始まりとなりました。司会は竹内さんご夫妻と根本さんが担当となり、先ずは乾杯をしてしばらく食事をして恒例となっているビンゴゲームが始まりました。「ビンゴ」「ビンゴ」と次々に出来上がりました。

楽しい時間はすぐに終わりとなります。

次は期待のカラオケです。普段良く歌っている方と、そうでない方はすぐに解ります。カラオケはパーキンソン病にいいと言われています。皆様もカラオケで元気になって、来年の旅行に備えてみてはいかがでしょうか。

19 日は 9 時～11 時まで情報交換会です。私が司会をさせていただき、やはり薬の話、幻覚などその他いろいろな話が出まして、11 時に終りにしました。

その後、毎年行っている栗木りんご園でりんごの試食、りんご狩り、りんごを購入して、記念写真を写し、もう一度『やみぞ』に戻り、昼食を食べて、解散となりました。

一泊旅行に参加して

日立市　国兼みち

私はいつも一人で過ごすことが多いもので、参加することに尻込みをしていましたところにある方のお誘いがあり参加することができ感謝しております。

同じ病を持っている方の話を聞き、思い悩んでいたことが吹っ切れたような思いです。ゆっくりと自分にできることをして、生活していこうと思いました。あせらずに。

ポールウオーキングは楽しかったのですが、私は運動音痴なのでちょっとテンポが速くついていけないのが情けなく、でも楽しい一日でした。

『やみぞ』での記念写真

平成２７年秋の一泊旅行に参加して

坂東市　大川雄輔

「秋の一泊旅行のご案内」が我が家に届いたので、参加申し込みをしました。10月18日朝7：50坂東市の自宅を妻の運転で出発、国道294を北上、道の駅毎に遊びながら下妻・下館・真岡・馬頭を経由して、大子温泉やみぞには12：10に到着。いつも妻一人での運転です。それは僕が2013年2月、服用している薬が原因のマイクロスリープという恐ろしい経験をしたためです。受付を済ませ、総勢29名の方々を記載した参加者名簿を眺めていたら、突然「坂東市の方ですね」、「はい」、「僕も坂東です」、この方が益子さんだ、坂東市の人が他に1人いる、妻の顔が和んでいきました。昼食を済ませて13：30からポールウオーキングの講習会に参加しました。登山道具のダブルストックを使った歩行訓練と理解して参加しましたが少し勝手が違いました。2本のストックを順番に前に運び右手と左足、左手と右足を同期させる歩き方は山岳歩行と変わりませんでした。ポールウオーキング専用ストック（ポール）も存在するようでした。

17：50 宴会が始まりました。私達の正面にはつくば市の女性3名、右隣は水戸市のご夫婦の女性で左隣は妻という、女性の輪の中に僕1人状態でした。妻の前の飯田さんが藤本健一先生の話をされました。今年の4月頃から脊柱側湾症と前傾姿勢異常による腰痛に悩まされている僕が関心を持っている先生の情報でした。一番の収穫に思え、詳細情報が欲しくて、翌日の交流会での同席をお願いしました。余興もビンゴゲームからカラオケと進み、僕は坂東市の篠塚さんから勉強させて頂いた成果か？まあまあには唄えたように思えました。右隣の水戸市の女性からは「2曲とも裕次郎ね」と分かっていただき、友の会仲間と認められた気分でした。10月19日朝9：00朝食後の交流会では会員の方々の貴重な体験談を聞くことが出来勉強させて頂きました。僕は友の会の諸事全般につき、レスポンス好く反応出来ない新米会員ですが先輩諸氏の温かい助言有難うございました。役員の方々の運営努力に対しましても深く御礼申し上げます。

初めての一泊旅行

筑西市　石井芳枝

秋晴れの奥久慈大子温泉への一泊旅行に、今年初めて参加しました。

これも毎年ご案内を頂いておりましたが、行きたい気持ちの反面、一泊二日の行程に自信が無く、ずっと参加を見送ってきました。

私の場合、最近とりわけオン・オフの落差が大きく、車いすを手放すことができません。

このため、バスや列車での、特に団体行動は無理と、始めから敬遠してきました。

そんな中、支部長さんの奥様からはいつも「無理をしないで、出来る範囲でいいのですよ」と優しく声をかけて頂いたことを思い出し、その言葉に背中を押されるように、思い切って参加を申し込みました。

何年かぶりの奥久慈は、穏やかな晴天に恵まれ、初日のポールウオーキングや夜の宴会など盛り沢山で本当に楽しいひとときでした。

二日目は、お言葉に甘えて一足早く帰路につきましたので、短い二日間でしたが、参加できて良かったと思っております。

特に献身的にお世話下さった支部長さんの奥様はじめ役員の皆様、司会進行など盛り上げて頂いたスタッフの皆様の心配りのお陰と感謝しております。

そして、何よりも印象に残ったことは、素敵なお仲間とお友達になれたことです。皆さん同じ病気に苦しみながらも、明るく心豊かに毎日を過ごされています。そうした方々に出会えて、とても有意義な旅行となりました。

ポールウオーキングのポイント「姿勢を正しく」「視線はまっすぐ遠くへ」は人の生き方そのものだと思います。またチャンスがありましたら参加できますように、病気にはなってしまったけれど病人にはならないように、日々明るく生きたいと願っております。

茨城県支部設立30周年記念講演会を開催して

支部長　植本泰久

平成27年12月6日に茨城県福祉会館4階大研修室におきまして30周年記念講演会を開催致しました。

茨城県支部は昭和61年3月23日の大雪の降った日に産声を上げました。現在、会員数も160名となり、会員皆様のご協力のお陰であるとつくづく感じております。30周年記念講演会は水野先生にお頼みしたいと考えていました。そして順天堂大学名誉教授の水野美邦先生をお招き致しました。午後から講演を頂く予定でしたが、講演の後に医療講演会をしてほしいとお願い致しましたら、個人相談も受けて下さるとのことで、講演会お知らせの時に個人相談の希望者は連絡下さいと書きましたら、20名を超える方から連絡を受けました。

午前中は11時から12時まで、竹内照代さんの司会で、私が挨拶をしてその後、日立市のハーモニーフレンズの方々の演奏とナツメロを歌おうというので、とても楽しい時間でした。

午後は講演会です。加藤さんの司会で始まり、私が挨拶を行いそして先生のプロフィールを紹介致しました。先生の講演は皆さんに解り易い、やさしい講演で、演題は『パーキンソン病とともに楽しく生きる』でした。

又参加された方には先生の書かれた『パーキンソン病とともに楽しく生きる』の本を下さいました。解り易く、読みやすい本です。

心ばかりの30周年の記念品をご用意致しました。不参加の方には郵送致しました。これからも講演会や交流会に多く出て、皆さんでパーキンソン病の勉強をして、情報の交換を致しましょう。

今回、何人かの会員様に今思っていること、感じていることを書いてほしいとお願いしました。皆様はいろいろなことを書いて下さいました。必ず参考になると思いますので、是非おい読みください。

記念品と水野先生から頂いた本
(参加者のみ)

30周年記念講演会に参加して

つくば市　大久保幸市

平成27年12月6日に茨城県総合福祉会館において開催された。

出席者は80名余りでした。

午前の部は日立市のハーモニーフレンズの演奏です。このチームの発足は20年前でいろいろな所で活躍されておられ、数々の賞をいただいておられるそうです。

演奏の序幕は、軽快な東京ラブソディ、雪、冬の夜、かあさんの歌、スキーの歌、湖畔の宿、りんごの歌、あざみのうた、いつでも夢の曲でした。その演奏が終わり休憩になり、休憩時にハーモニカの種類の紹介、ベイス、ピアノ鍵盤と同じハーモニカ他、金額にすると何百万円という高価なものだそうです。休憩の後、奥様お手をどうぞ、涙の連絡船、瀬戸の花嫁、津軽海峡冬景色、雪椿、二輪草、そしてアンコールは北国の春でした。素晴らしい演奏でした。

午後1時から水野先生の講演会、演題は「パーキンソン病と楽しく生きる」お話は解り易く、やさしい内容でした。1時間で終わり、その後休憩をとって医療相談会を行いました。皆さん簡単なことでもお聞きすることができ、早めに終わることができました。

水野先生は参加者に先生が執筆された「パーキンソン病と楽しく生きる」の本を下さいました。やさしく、わかりやすい本です。皆さんはとても喜んでおられました。ありがとうございました。

水野先生には個人相談もお請け頂き、朝10時前からおいで頂き、行ってくださいました。皆さんが日頃悩んでおられたことが少しは解消されたと思います。講演の内容は、頂いた本を読むとよく解ります。実は私、この本を読みたくて注文して買いました。2冊読むと2倍速く良くなるといいのですが・・・。

病気と一緒の生活

つくば市　若山　弘

私の一生を変えたパーキンソン病との出会いと現在に至るまでの、病気との付き合い方、対処の仕方等について経験からお話しさせていただきます。

これまで多くのご高名な先生たちによりパーキンソン病の薬物治療に使用される治療薬については、その働きの違いから6つに分類されその処方について詳細に説明がされていますが、発病時、一番必要なのは主治医の先生に自分の症状をしっかり知ってもらうよう説明し治療薬のうち最適な薬、量に早く辿りつき処方してもらうことです。

私は、17年前(55歳)の平成10年1月に熊本共済病院の「神経内科」でCT検査、診察の結果パーキンソン病であるときっぱりと診断されました。医師から病気について詳しく説明があり「現在、この病気を根本的に直す原因療法薬はありません。不足しているドパミンを補うことで症状を緩和する補充療法薬による治療となります」ここから長い治療生活がスタートしました。第一回目の薬の処方を受けました。この薬を服用しながら私は、完治のない難病とは言われたけれど「まじめに投薬治療とリハビリテーションを行えば、健康人と変わらない生活を送ることができる」という言葉を信じて前向きに生きていくことにしました。この気持ちになれたのは前述しました私に最適な薬と量により重度の症状が出なかったことと家庭における家族ぐるみの協力関係です。私の家庭は妻と二人です。妻は二人の子供が成長し独立して後、この１５年自分でいろいろ工夫し考え、実によく協力してくれました。今まで健康人と殆ど変わらない生活ができたのは妻の尽力によると心より感謝しています。

わが家では

※パーキンソン病と上手に付き合う心得

・趣味をつくり、楽しむ
・何はともあれ薬はきっちり飲む
・規則正しい生活をする
・身の回りのことは出来るだけ自分でする

・積極的に生活する

・転ばないように気をつける

をモットーとして生活する様に努めています。

平成１１年５月から転勤でつくば市に住居を移し熊本の病院で作成して頂いた紹介状をもって職場に近い筑波学園病院の「神経内科」を受診し、筑波大から派遣の先生に診察いただくこととなりました。

平成 19 年 5 月筑波大学からの派遣医師の交代により主治医の先生が替わられ現在まで診察いただき投薬の治療を受けています。

余談ですが私、平成 22 年 8 月急な発熱、腹痛に見舞われ筑波学園病院で診察の結果「上行結腸憩室穿孔・腹膜炎」と診断され、早速、全身麻酔による手術を受けました。手術後しばらくパーキンソン病の治療薬の服用ができなく私の身体の自由が利かないことが寝ていて良くわかりました。寝返りも打てない、起き上がることもできない、つらいものでした。一日も早い調剤薬品の投与を望んだとともに薬により生かされていることを改めて知らされた次第です。

つい最近まで身体を動かすのが得意で率先してやってきたスポーツ、健康教室への参加、その他体力維持のための運動が少なからず私の病気の進行、重度に良い影響を与えてきたと思いますが私も最近身体を動かす機会がかなり減少してきました。なぜかと考えてみると

・体力の減少

・身体の不具合

・意欲の喪失

最近私は、足、腰、腕等の痛みを感じながらも健康教室、ウォーキング、有酸素運動、グラウンドゴルフ等を身体の運動機能を低下させてはいけないと言う思いからランダムですがやっています。

現在の主治医である先生には8年以上私の身体の状態に合わせて薬剤の調剤をしていただいています。

これからは一般の老人介護とパーキンソン病の非運動症状の関係について教わりたいと思っています。

だんだんと病気と一緒の生活が難しい年代になりました。今まで以上に治療に努め、主治医、家庭に好まれる患者で居たいものです。

それと、今一番期待されている iPS 細胞を用いた治療法の早期確立、将来のある若年の患者に夢の実現を願います。

茨城県支部設立30周年記念講演会に参加して

龍ヶ崎市　小松　アヤ子

始めに、友の会茨城県支部設立30周年おめでとうございます。

永きに渡り支部友の会の運営を牽引されてきた植本支部長始め役員の皆様、サポート頂いた皆様に御礼申し上げます。

特に全国友の会の代表として寄稿、各種報告や支部運営の為の立案、企画、出版など運営活動で活躍されている植本副支部長へはあらためて感謝致します。

私は友の会に入会して 2 年目になり友の会の行事に数回参加してきました。仲間の皆さんの抱えているパーキンソン病の悩みの多さに同感しつつ、自分の抱えている悩みと比較することで正直、頭の整理がうまく出来なくなっていました。

性別・年齢・病歴・投薬・重症度（ヤールレベル）や診察に当たる医師など会員によってそれぞれの悩みが異なることが解ってきました。支部の交流会などで会員仲間の苦労話を出し合うことで少しでもストレスが発散できることも解ってきました。

12 月 6 日の記念講演会に参加して順天堂大学名誉教授の水野美邦先生の個人医療相談ができる機会を得て日頃のストレスが軽減された思いでした。一人わずか 15 分ほどの相談時間でしたが、水野先生の重みのある専門説明に驚きと納得のある思いでした。

筑波大学付属病院の渡辺先生、玉岡副院長、今回の順天堂大学水野名誉教授などなどからの講演内容については友の会会員にとって大変貴重な収穫でした。

個人相談や講演から得られた注目点を自分流に箇条書きにして課題としてみました。

（現在、資料集計整理作成中です）

① 薬剤について今一歩詳しい知識（特性）を持つ。
　例えばその薬の効いている時間は何時間ぐらいか？最少量から限度とされる量は？また気になる副作用については（個人差はあるものの）どのような症状がみられ、その際には家庭ではどう対処すべきか？

② 担当医師との信頼関係を崩さない接し方を考える。
　わずかな診察時間の中でいかに効率良くコミュニケーションをとるか。

前回診察の際の医師が患者に伝えたことに対して今回の診察迄の症状変化の報告はきちんと報告（必ず担当医師から聞かれるはず）する。
診察時の医師への質問などは予め「自分メモ」に伝えるべき項目したためたことを話し、医師からのそれに回答したことも必ずメモる。

③ 生活習慣についてＱＯＬ（生活の質）の向上を絶えず心掛ける。
これは植本副支部長がよく冊子にコメントされている通りのことで、普段の何気ない生活の中でつい忘れがちなベストな行動（リハビリも含め）が最も大切。
すくみ足、歩行時の顔上げなどの動作に注意し、電話・来客時にあわてて対応しない等、転倒、つまずきで怪我をしない。在宅時にゆっくりしている時はあまりドパミンが出てないので急な動作には特に注意する、などです。

④ お助けバインダーを作る
利便性を高めるため、必要な今後の予定項目、書類、記録一覧表等は自分流でクリアホルダー、クリアケース又は小冊子としてまとめて整理しておく。

Ａ）カレンダー予定表（通院、各申請時期、友の会交流会、講演会など）
Ｂ）連絡先一覧表（関係病院、薬局、介護施設、相談窓口他、緊急連絡先）
Ｃ）申請関係一覧表（特疾患受給者証、身体障害者手帳、難病見舞金他）
Ｄ）病歴明細記録表（年数、ヤールレベル他）
Ｅ）投薬明細記録表（年数、投薬名、担当医師名、災害時予備薬、他）
Ｆ）症状日誌（日、週ごとの症状の変化の記録）、
Ｇ）用語集（つい忘れがちな専門用語と意味説明を一覧表にし作成）
Ｈ）薬剤の分類と特質（種類、用法、含量、効用、副作用など薬局配布資料から）
Ｉ）情報収集メモ（診察時、交流会、講演会、書物等で収集した気になること）

パーキンソン病に思うこと

東海村　加藤辰男

私はパーキンソン病だと診断されたのが2010年5月と記憶しています。手が振えたのが最初の病状（振戦）でした。当時パーキンソン病とはどんな病気なのか分かりませんでしたから、それにしても「妙な病気にかかったものだ！」くらいにしか思っていなかったことを覚えています。そして、お薬をいただきました。なんという薬だったか未だにわかりません。兎に角、強烈なお薬で朝飲むとその日の午後からはなんと言おうか、布団の中の生活に豹変してしまいました。この時初めてパーキンソン病がなんであるかを知らされた思いでした。その時、先生はパーキンソン病がどんな病気なのかを説明してくれませんでした。

3 年後、東海大学付属病院の S 先生をインター-ネットで知り、お薬もマドパー配合錠に代わり、振戦も収まり、今もそれを飲んでいます。この間に先生も 7 回変わりました。私の体に 1 度も触れることなくパソコンを操作する先生等々いろんな先生がいるのだなと思う 3 年間でした。

今はパーキンソン病にかかったことを悔やんでなどいません。何故ってこのことにより①多くの人と出会うことができました。②パーキンソン病で死ぬ人はいない＝自分の力で病状を遅らせることが出来ることを知りました。＝「布団の中で筋トレ」を始めるきっかけを与えてくれました。＝何事にも積極的に向き合うすべを教えてくれました。

もう一つの問題が発生しています。それはすくみ足と筋肉が硬くなりつつあることです。そのほか 75 歳になった私です、前立腺肥大症とか、両膝の手術の回復等々、加えて痴呆症への恐怖とか、その他のいろんな病気に出会うだろうと思うと気が重くなります。これも試練です。

最後に私の未来をどう考えているのか紹介しましょう。食うに困った時代、電気のなかった時代からこの激動に満ちた時代を生きてきた私です、100 歳まで現役で生きて、さらに変化するだろう世の中を見て死にたいとおもうのです。これがパーキンソン病が私にもたらした私の意地です。

茨城県支部発足30周年を迎えて

神栖市　秋山真理子

H27年度はパーキンソン病友の会茨城県支部が発足して30年の節目の年です。

入会して5年程の私なので、30年の思いを綴ることはできませんが、交流会に参加して感じたことは、主治医の先生の考えや患者の思いも加味されているのか、一人ひとり処方されている薬品名も量も違う事です。それゆえに不安に思う事もあります。

友の会主催の交流会は悩んだり、迷ったり、落ち込んだり、揺れ動いている人たちが元気を取り戻せる場になっていると思います。辛いのは自分だけではない事。世界中で治療の研究がされていますし、多くの人が頑張っています。思いが形になることを願っています。

茨城支部で長い間携わって頂いた役員の方々が辞められて、世話して下さる人手が足りないと聞いています。

1泊旅行などは勉強の場だったり、再会の場だったり、癒しの場だったり、沢山の人達から情報を得て、頑張る力になっています。友の会の存在は多大です。

病気を背負いながらも、また病人を支えながらも、仲間として受け入れて下さっています。

この会を多くの人達に知って頂き協力を仰ぎながら、進んで行って欲しいと思います。

会の存在は大きな力です。お世話になり有り難う御座います。皆様にお会い出来る日を、楽しみにしています。

寒くなりました。ご自愛下さい。

「楽しく生きる」ヒント

筑西市　石井　正

妻がパーキンソン病と診断されて17年。

障害は徐々に進行してきたが、発症後も約10年間は勤め続け、主婦業と両立させてきた。

今はリタイヤした私も一緒に家事をしているが、妻は出来るだけ自分でやろうと努力している。その健

気な姿に頭が下がるし、時に目頭が熱くなることもある。

そんな中、12 月 6 日に水野美邦順天堂大学名誉教授の講演を拝聴しました。介護する者、される者がそれぞれ日常生活をいかに送るか、これまでの私は、どうしてもマイナス的に考えがちでしたが、お話を伺って、まさに「楽しく生きる」ための素晴らしいヒントを頂いたような気がしました。夫として、介護者として、これから将来にわたり、どう妻に寄り添うべきか、いろいろ考えさせられました。つまり、パーフェクトではなく、ゆったり、ゆっくり、何事もほどほどを心掛け、実践すること、今更ながら思い当たりました。

また、その日の先生との個人面談では、既成概念にとらわれない服薬の仕方を懇切丁寧にご指導いただきました。

今回の水野先生の講演は、茨城県支部設立 30 周年の記念行事として行われたもの。これまでの高名な先生方の最先端の医学情報などのお話とは視点を変えた、大変有意義な企画であったと思います。

役員の皆様のお骨折りに、深く感謝申し上げる次第です。

（水野先生はとてもご高名な先生です。一応、第一線からは引かれた状態ではありますが。）

私のパーキンソン病

日立市　竹内泰生

パーキンソン病の患者・家族の交流会場で、パーキンソン病と特定させるのに時間がかかったと、良く聞きます。私の場合、たまたま別の病気で治療中の、脳神経外科の医師に「手に震が出ている」から一度神経内科で「診察してもらったら」とお話があり、その結果 1 カ月後にパーキンソン病に間違い無いと判りました。病名の確定が比較的に速かったことにより、治療も早くスタート出来たと思います。パーキンソン病の治療開始時、主治医に言われた事は「あなたはまだ若いので、薬を長い期間飲まなければならない。従って、薬の投与量は極力増やしません」

進行を遅らせるので早くから始めた方が良いと助言されて、理学療法士の専門的なリハビリを受けた時期もありましたが中途半端に終わらせてしまいました。

そんな経緯もあり今回、主治医の紹介でパーキンソン病理学療法士の治療を毎週1回、1時間受け、その内容を主治医に報告して成果を見ることにしました。お陰さまで、右下がりの姿勢が治りつつあり今後の成果を期待しております。

パーキンソン病を患ったこと

小美玉市　西村ふみ子

義父を病院に連れて行った日のことです。偶然にも私の父の友人にお会いしました。しばらくぶりでお会いしたその方は義父より貴方の方がよほど病人だと言われました。自分でもこの頃、変だと気にしていたことがありました。足を引きづって、顔は表情が無く能面のような自分が嫌でした。

病院を受診して、下された病名はパーキンソン病でした。なぜ私がこの病気になったのか、深いショックを受けました。周りの人たちには病名を伏せて、東京に通院しました。しかし、先生や夫の話を聞くうちに、これは神様が私にくれた御褒美で、「体を休ませろ」と言われていると考えるようになりました。

薬を飲み始めて、15年が経ちます。Lドーパの効き目も短くなってきました。薬が切れると足がビリビリしびれ、ひどくなります。顔も表情が無くなり、友達にも判るようです。

今は通所リハビリ施設に通い、友達もできて、楽しんでいます。

パーキンソン病を患っていることも話して、夫と温泉旅行に出かけ、元気な時間を有意義にすごすよう頑張っています。

友の会を知って

取手市　関　恵子

パーキンソン病と診断されたのは5年前、73歳の時でした。身体の不

調はその1年ほど前からあり、転んだり、足運びが悪いと感じました。脳梗塞を疑い脳ドックの検査を繰り返しましたが異常は見つからず、紹介されて神経内科を受診し病名が判明しました。その後、この病と向き合う方法を手探りしていて「パーキンソン病市民フォーラム」の開催を知り、参加しました。村田美穂先生、林明人先生等の講演も良かったのですが、何よりの収穫は友の会の存在を知ったことでした。早速入会しました。入会して4年は支部の交流会や会報を通して多くの学ぶ機会があり、病と向き合う指針を与えられてきました。

病歴、症状はさまざまながら力強く生きている体験を見聞きし、励まされました。「苦海浄土」の著者石牟礼道子さんも同病で高齢ながら著作を発表し続けていることに感嘆しています。

私の病状は多少の変化を経て、日常生活に余り支障のない程になりました。

薬はネオドパストンとビ・シフロール0.125を各朝・夕1錠から始まり、現在メネシット朝・昼・夜1錠、ミラベックス1.5mg朝1錠、エフピー夜1錠となりました。週2回水中運動に通っています。それでもこの病気をめぐる環境には明るい展望も見られます。それらに望みを託しながらこの病気と向き合っていこうと思っています。

パーキンソン病と共に

石岡市　伊藤千代子

主人は47歳の時にパーキンソン病を発症しました。病歴は16年になります。　現在は要介護3から4になってしまいました。朝は特に体の動きが悪く一人では起き上がることも、着替えることもできません。それでも昼間薬が効いて調子が良い時は、今までのことが嘘のように一人でトイレに行ったり、庭を少し歩いたりしています。

いろいろな検査を行った結果、レビー小体型認知症も発症していると言われました。その為にパーキンソン病に薬が効きにくくなっています。

また、幻覚、幻視があり、その症状に対して本人の苦しさ、家族の悲しさ辛さがあります。

症状の悪い時は「頭がぐるぐる回る、足が浮いている。手が無い」と

言われ周りの家族はとても落ち込みます。症状の良い時、話の流れの中で「私のことは忘れないでね」と言ったところ「お世話になっているお母さんを忘れる訳ないだろう」との返事があり、私は嬉しくて泣いてしまいました。

毎日の介護の中で落ち込んでしまったり、嬉しくさせてもらったりの日々を送っております。

反省になりますが、4年ほど前までは薬のお陰で普通の人と同じような生活を送ることができました。その為に主人の病気と私自身が深くかかわってきませんでした。病気に関してもっともっと関心を持つべきでした。

今は、元気な頃に二人で行った海外旅行、登山、ハイキングなどの思い出話に花を咲かせています。

子供たち、お嫁さん、孫たちが時々お楽しみ企画を作ってくれるので、くじけながらも毎日をお父さんと明るく過ごそうと前向きに暮らしています。

私の病状の経過

取手市　戸田祥子

私の病気の発症は仏壇店の仕事を58歳で退職した後にでました。仕事にストレスがありそれが原因ではないかと思っています。

始めは左側の 50 肩の痛みで動きが悪かった。その後、左手と右足の震えが出始め、静止時に何かしようとすると余計に震えるのです。最初は余り気にしなかったのですが不審に思い筑波大附属病院(平成13年)で診て貰ったら、神経から来たものですねと言われ、アルマール 5mg、カバサール 1mg を処方されました。しばらく飲んでいましたが、ふらつきが出るだけであまりよくなりませんでした。原因が判らないので順天堂大学附属病院（平成 14 年）を訪れ、水野美邦先生にも診てもたいました。そこではパーキンソン病の初期でカバサール 1mg、アーテン 5mg 処方され震えは少し取れましたがあまり効果はありませんでした。その他いろいろな病院を訪れ千葉の日本医科大学附属北総病院(平成18年)で診てもらい、脳検査、甲状腺検査、心臓のシンチング検査などいろいろ調べましたが、原因は解りませんでした。本態性振戦がありますと言われました。そこでは、マドパー1日2錠、シンメトレル 50mg1 日 2 錠、

エフピー1 日 1 錠でどうにか納まっていました。ただマドパーの持続時間が 2 時間半なので平成 20 年からコムタン 100mg 追加になり 3 時間持つようになりました。薬はアーテン（オフの時、震えが酷く痙攣状態になった時）等増えましたが 4 年間通いました。

そしてJAとりで医療センターで、（平成 22 年頃）治験の募集があり応募しましたが事前検査が震えて出来なくてキャンセルになり日本医科大学の紹介状にて JA とりで医療センターでの診察を（平成 23 年）受けるようになりました。病院が近く楽になりました。通院治療中ニュープロパッチが出ましたので為したら、結構いい効果がありオフの時楽になりました。ただ貼った跡がかぶれるので辞めることになりました。その後、ミラベックスが出ましたので、それを1日0.375mgから始めています。（平成 24 年から徐々に増やし、平成 26 年にはミラベックス 1 日 1.5mg1 錠）

現在の処方はミラベックスを増やしています。

現在の処方です。

イーシードパール	100mg1 日 2 錠	リボトリール	0.5mg1 日 2 錠
コムタン	100mg1 日 2 錠	ミラベックス	1.5mg1 日 2 錠
シンメトレル	100mg1 日 2 錠	下剤ラキソベロン	1 月 2 錠
アーテン	2mg（震えと痙攣が出るとき）		1 月 3 錠位

現在の生活状況は普段手足が震えるため食事が上手に食べられない。体が右に傾き、座るときはクッションを置いて座っています。

L ドーパを飲むと体のバランスが悪く足が出なくなるが、(約 1 時間位で少し回復する）震えは治まり食事は食べやすくなる。歩行のバランスも悪く家の中で転びやすい。L ドーパを飲まずにいると転ばないで歩けるが、手足が震える。また便秘になると薬の吸収が遅く 1 時間位かかる。

調子のよい時は 30 分で効果が出る。立ったままの食器洗いは出来るが食事の支度は出来ず、食器の持ち運びは危ないのでしない。体の曲がりと歩行を良くするために現在 1 週間に 2 回整体を含め全身マッサージを受けています。

部屋の移動、トイレ、入浴はゆっくり行っていますが、L ドーパはあっているのか判らない。こんな状態で頑張っています。龍ヶ崎の交流会は近いので参加するようにしていますし、会報はとても為になります。

パーキンソン病と共に

日立市　尾沼友江

足の震えを感じたあの時から何年たったでしょう。あまり気にも留めなかったあの頃、この位の症状は年齢と共に出てくるものだと思っていました。

別に痛みが伴うわけでもないし、生活でも支障はなかった。ただ身近な友人が「足どうしたの」と震えに気づいていました。しかしそのうち腰痛に悩まされました。歩き方もぎこちなくなり、呑気な私でも気になりはじめ、そんな時友人のすすめで御前山の針・灸の治療院に行きました。行くなり「パーキンソン病と言われたことはありませんか、私は医者でないからはっきりとしたことは言えませんが、今来ている患者さんと同じ歩き方ですよ」と初めて聞く病名でした。すぐに日立病院へ行くと私の歩き方を見て簡単に「はい、パーキンソン病です。」私を2～3歩、歩かせただけなのに。「え！」と驚きでした。

それから、悶々とした日が続き、私のパーキンソン病との共存が始まりました。そんな時、新聞で友の会の集まり、講演会が有ることを知りました。

その頃の会長さんは清水さんでした。早速電話しますと親切に「是非いらっしゃい」と誘ってくださいました。

それから友の会に入会して集まりには積極的に参加するように心がけました。友人もできました。楽しい時間を共に過ごしました。また、体験を聞き、努力の人に大きな励みと感動で涙したこともありました。

そして、私は一人ではない、励まし合う友がいると実感しました。

病気が進むにつれ心に感じる不安、追憶や、回顧ばかり感じるこの頃です。しかし、暦の上でしか季節を感じることができなくなった今、せめて年の始めには幼い頃に感じたあのみずみずしい思いを心に又感じたいと思っています。新しい年に希望を持って・・・・。

今日も妻の病床に向かう

（元役員）　笠間市　綿引義男

「母さん来たよ」と言いながら妻の病室に入り、妻の額に手を当てて「痛いか？」と聞く事にしている。返事のない事が多いのだが、時には「うー・うー」とだけの返事が返ってくる。これが私と妻との唯一のコミニュケーションなのである。

入所以来、七年半（2施設を通して）も経過してしまった。当初、点滴をしていたが、生命の維持には十分ではないようで、顔面は痩せこけて最期の覚悟をせざるを得なかった。

担当医師の勧めもあり、胃瘻をすることになった。すると、顔色は良くなり回復と見えたが、声も出ず、話もできなくなってしまった。本人の辛さを思うとき哀れでならなかった。

この頃から、腰裏に褥瘡（床ずれ）できて、だんだんと大きく広がって手の平ほどになってしまった。褥瘡は、治療と体位変換を「まめ」にすればかなりの「快復が可能」だと聞く。現代医学で、完治できないものか？妻への慰めの言葉も出なかった。

最近、私は介護の限界を感じ「終の住処」とも言われる施設に変えたいと思っていた。幸い今の特養老人ホームに入所許可を得て現在に至っている。

当所は褥瘡の治療と予防のために特別な空気ベッドまで用意して待っていてくれた。本当にありがたいことだった。

妻の症状には、身体の固縮が出る。その予防と治療にはリハビリ・マッサージが良いという。だが、この一時間半は私にはかなりきつい。しかし、苦労をかけた妻への償いとして、毎日行うことにしてきた。

ありがたいことに施設の皆さんが、実に行き届いた看護、介護をしてくれるので、安心して自分の休養もできる。老齢になっての介護は、わが身のことも考えねばなるまい。正に老々介護の日々が続くことになる。が、人生の苦楽を共にしてきた妻の介護を精一杯できることは、幸せと言えるのかもしれない。

医師に望むこと

日立市　中村啓太郎

以前診察を受けた水野先生の講演会があると聞き、跳んで行きました。幸いにも 10 分間の個別面談も受けることが出来ました。そこでのお話はこれまでのもやもやとした疑問点をすべて払拭して頂けるものでした。水野先生に元気付けられたのは今回で3回目です。

私の妻は 2 年前パーキンソン病と診断されました。医師からは病気や薬についてさしたる説明もなく「薬を飲みますか？」、躊躇していると「待合室で考えなさい」と言われました。これが私たちとパーキンソン病との付合いのスタートでした。その後すぐに水野先生の電話コンサルを受けることが出来、「薬は心配しないで積極的に飲みなさい」と言われ服用の決心をしたのが1回目です。それから半年後、主治医とのコミュニケーションがうまくいかず再び水野先生を訪ねました。今度は「お酒も旅行なども自由に楽しんで良いんですよ」と励まされ、これまでの生活を続けることが出来るかもしれないと言う大きな希望を持ちました。それから暫くは落ち着いていましたが、ここ半年程病気を忘れる程爽やかだった、という日がほとんどなくなりました。眠れない、便秘をする、ちょっとしたことで疲れる、頭がすっきりしない、夕方になると肩に鎧を背負っているような重さを感じる、夕食が終わると倒れ込む程に疲れる。これらの症状をなんとか改善してほしいと主治医に訴えてもこのような非運動症状については真剣に取合ってもらえず、また訴えたことに対する説明がなく益々不安になっていました。他に病気があるのではないか？将来どうなってしまうのだろうか？それが今回の面談でそれぞれに対して説明や助言を受け、目から鱗が落ちたようにすっきりしました。ほんの些細なことでも患者が納得するまで向き合って下さることがどんなに元気付けられるか。主治医にはまさにこういう姿勢を望むところです。

支部設立30周年を迎えて

鹿嶋市　則末次男

30 周年達成おめでとうございます。これも一重に歴代の支部長様はじめ役員の方々の努力のたまものであります。いつも献身的なお世話をして下さり、今回も楽しく１日を過ごすことができました。私はこの友の会に入会させて頂き5年目になります。年に 3～４回の講演会・交流会と年１回の一泊旅行などに楽しく参加させて頂いております。

また、講師の先生方のお話も大変勉強になっております。特に印象に残ったのは１２月６日の３０周年記念の水野美邦先生のお話の中でパーキンソン病の特徴は「パーキンソン病そのもので死んだ人は一人もいない、大多数の原因は転倒などによる骨折で寝たきりになり、他の病気を併発して死にいたる場合などが多い。日常生活の中で転倒事故を防ぐにはどうしたらいいか考えて、実行していこうと思います。

また、会員間での体験談は特に勉強になっています。これも印象に残っているのは同じ病気でありながら、服用する薬がいろいろ違っている。種類、量が一人ひとり違っています。リハビリなど日常生活での過ごし方も異なる。会員皆様が「パーキンソン病」と戦っているのがよく解ります。

私は平成 19 年に発病し、8 年余りになります。現在の症状は「手」「足」「体」の震えはありませんが、特に朝の時間帯で「すくみ足」が激しく、エレベーターの乗降時、足がすくみ動けない時があります。

≪現在の私の取り組み事項≫

1．リハビリ体操・・・・・・1回/週　1時間　病院
2．ポールウオーキング・・・1～2回/週
3．フィトネスバイク・・・・2回/週
4．マッサージ・・・・・・・2回/週
5．水素水の飲用・・・・・・毎日 800CC　飲用

日々努力を怠らず、パーキンソン病の進行を防止したいと思って頑張っています。

希望と反省

鹿嶋市　松原　結子

最近のテレビ放送で、認知症患者さんたちがご自身の病状を認められる番組を見ました。その中で、認知症はその人を囲む環境との関わり方で進行を遅らせることもできるという興味深い発言がありました。この事はパーキンソン病である夫にも通ずるものがあるのではないか、適切な治療に加えて不安のない穏やかな気持ちで暮らす事が病気の進行を遅らせられると勝手に決め込んだ、希望が芽生えた瞬間でした。

夫がリラックスできる環境、不安から解放される為に私にできることは何か、思い当たる事がありました。過度の干渉をやめることです。〝転ばぬ先の杖〟〝箸の上げ下ろし〟の諺を思い起こさせる行いをしていました。

転倒、骨折がこわくて、歩き方、身の処し方まで、口が酸っぱくなるほど、耳にタコができるほど、時には声を荒げてまで演説したこともありました。

そして、食事、「スプーンはこう持って」「この角度だとこぼれない」と事細かく度々言い、いずれも〝頑張ってほしい〟の一点張りで背中を押したつもりですが、行き過ぎていると思いました。見守りならぬ見張りであったと。

時には人格を傷つけたと思います。窮屈だったであろうと大いに反省し、そして決めました。命に係ること(この判断はとても難しい)以外は目を瞑る。

食事中に眠り込んでも食べ物が喉に詰まらないようなら急がさない。食事は楽しみな時でした。

過干渉を控えただけで進行を遅らせる効果はあるかどうかはわかりません。その思いが少しでも夫に伝わればよいのです。そしてまた、リハビリが功を奏し、新薬も出て、自ら箸を持つ手で上手に食べられる日が来る、転倒の心配もいらない日が来るという希望を失しなわせてはいません。夫の人格を尊重し、見守りながらの日々や、それだけの毎日では寂しすぎるからです。

支部設立30周年記念講演会に参加して

つくば市　小原睦男

友の会の連絡を受けて「今回は是非参加したい」と強く思いました。

個人相談の機会を逃してはならないと思ったからです。最近、特に歩行に自信が持てないのです。今回、妻の運転する車で出席しました。

会場のロビーで早速顔見知りの方々にお目にかかり、言葉をかけあってホッとしました。

午前中の「ハーモニカ演奏」でのナツメロはどれも知っている曲で気分良く声に出して歌いました。ふだん家に居るこの時間帯は、オフ状態で苦しんでいるのに不思議なくらいの高揚感を味わいました。しかし、食後突然のオフ状態に陥り、午後の講演会の前半の部分は突然の眠り込みで、殆ど集中できませんでした。この病気の難しさや、もどかしさを改めて感じます。幸い後半にオン状態に戻り、私の質問にも丁寧に答えて頂き、ホッとしました。

水野先生の講演内容や、的確で丁寧な質問者への回答や頂いた著書など、大変参考になりました。

最後はずっと心待ちにしていた個人医療相談を丁度オン状態で受けることができました。実は数カ月前から姿勢異常が目立つようになりました。

腰曲がり、首下がり、ピサ症状（右傾き）です。特に腰が極端に前屈し、私自身が誰よりショックを受けておりました。

短い面談の中、準備した資料をお見せしながら話を進めました。早速オン状態のジスキネジアの指摘を受けました。そして、服用している薬との関係（副作用）をお聞きして新薬や服用量と方法など詳しく説明を受け、それらは納得のできるものでした。症状の進む中で、薬と運動のバランスをもう一度考えてみようと思います。

病歴は8年になりますが、自己管理に努めて、水野先生のお話のように少しでも楽しみを見つけて過ごしたいと思います。

今の希望は楽しいお酒が飲みたいということです。とても疲れましたが、有意義な一日になりました。ありがとうございました。

パーキンソン病に思う

水戸市　酒井　繁

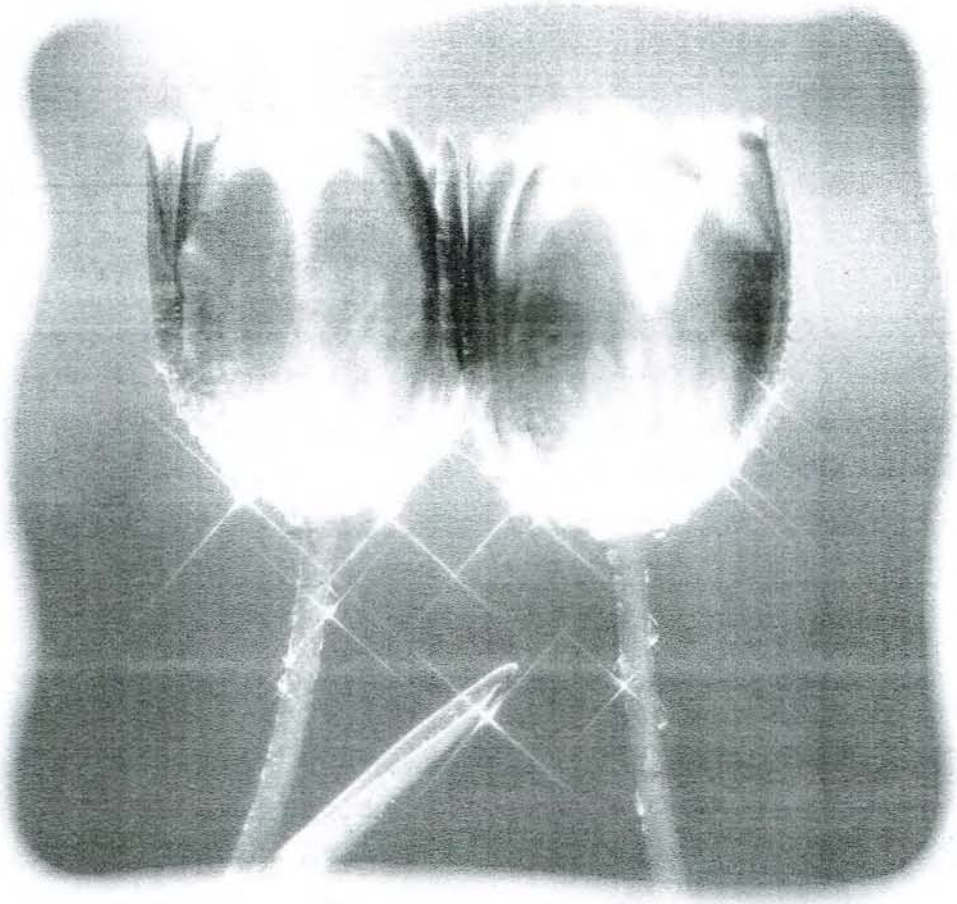
師走、加齢に伴って月日の経つのが早く感じるように思います。今回、友の会から原稿の依頼がありました。突然だったこともあって文の推敲などゆっくり丁寧に行わなかったので誤字脱字その他お気付きの点がありましたらご指摘ください。

私は83歳と9カ月のパーキンソン病患者です。当時私は臨症検査技師として勤務していた病院で働いていました。実際にパーキンソン病と診断されたのは何年か前でその頃何と云う薬を何年間服用し、現在にいたっているのか聞かれても、私には答えられません。いつ頃から何をきっかけに受診し、主治医が誰だったのかも全く記憶にないからです。健康診断で偶然見つかったということでも勿論ない。ただ一つ言えることはパーキンソン病の疑い例が何処かでパーキンソン病に置き換わっていたことに、私は勿論医師も、薬剤師も気づかないまま時間だけが過ぎていたのではと思っています。患者である私は、はっきりパーキンソン病と告げられた訳でもないので、特にショックは感じないまま、このパーキンソン病と共生する日常を送ることができたのはむしろ幸せだったと思います。

私はパーキンソン病と確定するまでかなりの時間がありましたので、死への対応がゆっくり進行したように感じました。進行性の難病であるパーキンソン病を告知させた時の心境はどうであったか、ああ、おれの人生もこれで終わりかというような大げさなものではなかったとしてもショックはショックだったと思います。死に対する時間がゆったりとしたため、死と言うものの存在を認識するまでに至らなかったのだと思います。その大切な時間が欠落していること自体がおかしいと思いますが、その辺りの記憶が全くないのが不思議でなりません。

職種の如何を問わず、医療に携わる人間の常に心すべき問題を含んでいるように思います。

最近の文部科学省の発表によれば、iPS細胞による再生医療に向けた人体への使用は平成28年度になりました。パーキンソン病患者は勿論難病患者の方達の誰もが一日も早い実現を期待しています。



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

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

09.12.24
サイズ：天地219×左右151ミリ

gsk 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

事務局からのお知らせ

◎　平成27年度第2回県南地区交流会開催

日時　：　平成28年2月21日(日)　　10：30～15：00

場所　：　龍ヶ崎市馴柴コミニュティセンター　多目的ホール

龍崎市馴柴町21-1　　常磐線佐貫駅東口から約10分

TEL：　0297-66-7214

内容　：　午前・・・アトラクション（打ち合わせ中）

午後・・・①ヨガマットを使ったリハビリ

②言語療法士の指導

◎　平成27年度県央・県北交流会開催(難病支援センター交流事業として)

日時　：　平成28年3月13日(日)　　10：00～15：00

場所　：　ミオス赤塚　　常磐線　赤塚駅約3分

大研修室

内容　：　アトラクション

理学療法士によるリハビリ

◎　平成27年度署名募金

平成27年度署名募金の集まりが少ないです。これは全国パーキンソン病友の会の大きな活動の柱です。皆様のご協力をお願い致します。締め切りは平成28年1月31日です。

◎　平成28年度第31回支部総会

日時　：　平成28年4月19日(日)　10：30～15：00

場所　：　茨城県総合福祉センター　4階　大研修室

内容　：　午前・・・支部総会

午後・・・講演会　　(詳細は未定)

◎　会費納入について

平成27年度の会費の納入がされていない方はなるべく早くお願い致します。振替用紙を入れます。払ったのに手違いで入った時には連絡下さい。

１９７１年８月７日第３種郵便物認可（毎月６回）１の日、６の日
２０１６年１ 月１日発行ＳＳＫＡ通巻８８２３号

編　集　後　記

今年度２回目の支部だよりの発行が遅れました。12月６日に30周年記念講演会を行いました。皆様から、いろいろな寄稿文を書いて頂きました。素晴らしい会報ができました。12月に発行予定でしたがSSKAの番号を取りましたら2016年1月1日発行になりました。皆様がどのように病気に取り組んでいるか、読んでみてください。参考になることが沢山あります。

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