

1997年8月3日第三種郵便物認可（毎月6回）1の日・6の日発行

2006年2月23日発行 SSK 増刊通巻第2695号

# SSK

# あゆみ2

〔支部結成20周年記念誌〕



全国パーキンソン病友の会

茨城県支部

## 表紙の説明

### 偕樂園

偕樂園は「民と偕<sup>とも</sup>に楽しむ」遊園として、水戸第九代藩主徳川齊昭・烈公が自ら造園計画の構想をねり創設したもので、天保十三年に開園されました。当時本園には梅を中心に竹・つつじ・萩などを植え、周辺の田園風景を取りいれ自然との調和をはかり、四季の風情や明暗に富んだ趣のある造りとしました。大正十一年には国の史跡名勝の指定を受け、日本三公園の一つに数えられており、春には約百種三千本の梅の香りが満ち溢れます。

### 好文亭（現在修復中）

好文亭は、徳川齊昭が詩歌管弦の催しなどをし、家中の人々とともに心身の休養をはかるために建てたものです。

好文というのは梅の意味であって「学問に親しめば梅が開き、学問を廃すれば梅は開かなかった」という中国の故事にもとづいて名付けられました。現在の建物は戦災で焼失したものを三カ年を要して昭和三十三年に復元したものです。

《ご挨拶・祝辞》

20周年を迎えて-----全国パーキンソン病友の会会長  
茨城県支部長 清水 昇勝-----3

結成20周年に寄せて-----茨城県保健福祉部保健予防課長  
緒方 剛-----5

パーキンソン病友の会茨城県支部の「神話」  
国立精神・神経センター総長  
金澤 一郎-----6

20周年おめでとうございます-----茨城県難病団体連絡協議会会長  
渡辺千代子-----7

《新聞記事から》

難病患者日本一周激励マラソンを支援-----9

「難病テレフォン相談」10年目-----10

パーキンソン病転倒防ぐケアを-----11

難病患者切り捨てるのか-----12

地域の慰問活動も8年目-----13

国の医療費補助に危機感-----14

《11年目よりの10年の歩み》-----15

ご挨拶・祝辞

# 20周年を迎えて

全国パーキンソン病友の会会長  
茨城県支部長 清水 昇勝

全国パーキンソン病友の会茨城県支部はここに結成20年を迎える事が出来ました。これはひとえに、関係各位の皆様方の温かいご支援ご指導の賜物と厚く感謝申し上げます。また、会員患者本人とその家族のご協力により、この日を迎えることが出来ました。

私たちは、昭和61年3月23日、水戸市千波町の県民福祉センターにおいて、当時、筑波大学付属病院神経内科の金澤一郎先生の医療講演中、雪が降り始め、春の彼岸のお中日というのに、関東地方に低気圧が急速に発達した影響により大雪となり、そこで先生の講演を途中で止めていただき、支部結成総会に一連の議案を審議了承して、会員65名で全国17番目の支部として発足しました。

県内各地よりの参加者は、帰路は大雪のため、殆どの交通機関が不通となり大変でした。

常磐線も不通のため、先生を私の車で送ることになり、道路はシャーベット状態で渋滞中4時間かかりやっとなのおもいで土浦駅に到着しました。

その日の夜、当日参加者の皆さんに、電話で無事を確認して安心しました。

それから20年に成りました。振り返ると、いろいろなことを思い出します。

結成5周年記念行事は、つくば市のノバホールで、世界的に有名なピアニストのザイラー夫妻のピアノデュオによるチャリティーショーの企画を1年掛け、全役員一致団結して、この事に精力を傾け、結果は大成功でノバホールは満席でした。やれば出来るという自信をつけたことを経験しました。

常陽銀行の江橋基金の助成を受け、寝たきり会員宅への役員による友愛訪問事業では、会員から感謝されました。この事は2年続きました。

常陸大宮市の会員Nさんのご夫人が作詞作曲した演歌「風説夫婦花」を発表されました。それを北陸の石川テレビ局から「女のど自慢」で使いたいのでテープを是非送ってほしいと要望があり、応じました。

平成11年にJPCの主催で行われた、「がんばれ難病患者・日本一周激励マラソン」には、私たちが加盟している茨城県難

病団体連絡協議会が、これらに対応するため、マラソン実行委員会を組織して、資金の調達のため、猛暑の中、行政と企業を訪問した事、コースの下見、伴奏者の依頼、グッズの販売、休憩所の交渉、宿の手配、報道依頼等3ヶ月を費やしました。8月29日、栃木県との県境の笠間市でマラソン隊一行を迎え、翌30日、県庁前で歓迎集会を行い県知事に、難病対策についての要望書を提出しました。その後、石岡、土浦、つくばと進み9月1日に無事に千葉県にバトンタッチをしました。それから3ヶ月を経て厚生労働省前で元気なマラソンランナーの沢本さんを迎え、その夜、日本一周6000km完走祝賀会が都内のホテルで行われました。

翌日の深夜、大洗港から北海道行きのカーフェリーを見送りました。

この企画に対し、我が友の会は大勢の会員さんの募金とマラソングッズの販売にご協力を頂きました。

平成12年2月には守谷市の会員、北原純さんが、作詞作曲した「ふれあい音頭」(本誌33・34頁参照)を発表しました。これを全国会報に紹介したことで反響を受け、全国の方々から注文が殺到しました。平成13年5月の和歌山全国大会に「ふれあい音頭」の伴奏を三味線で、それに踊りの振り付けをして使っていました。平成16年の福岡全

国大会では、大病院のリハビリのリズム体操に使用していました。

私たちのパーキンソン病友の会の応援歌として何時までも、全国の仲間に愛されていくことでしょう。

最後に、皆様におかれましては、今までと同様、全国パーキンソン病友の会茨城県支部をよろしくお願い申し上げます。



# 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

## 結成、20周年に寄せて

茨城県保健福祉部保健予防課長 緒方 剛

全国パーキンソン病友の会茨城県支部結成 20 周年を迎えられましたことに心からお祝いを申し上げます。

茨城県支部が、1986年3月に、全国で17番目に結成されて以来、パーキンソン病に関する研究会や患者様・ご家族の交流会、会報の発行、あるいは茨城県難病団体連絡協議会の会員としての活動など、今日までの20年にわたる会員の皆様の活動に敬意を表する次第でございます。

パーキンソン病は、国の難病に指定され、その症状も振戦、筋固縮、無動、姿勢・歩行障害などの4大症候を主としたさまざまな形で現れる病気でございます。これらの症状は、日常生活を送るうえでかなりの障害や困難があるものをご推察申し上げます。

国及び県におきましては、特定疾患治療研究事業として、この病気に関する研究を始め、医療費の公費負担や日常生活居宅生活支援事業（訪問介護、短期入所、日常生活用具給付）など、患者様の自立と社会参加を促進するための施策を推進しているところでございます。

また、昨年5月には、難病相談・支援センターを筑波大学付属病院に開所いたしました。難病でお困りの方々から、電話や面接によりご相談に応じているところでござ

います。相談内容も、病状に関すること、生活上の不安や療養中の不安、セカンドオピニオンにかんすること、あるいは介護保険の利用や身体障害者手帳に関することなど、多岐にわたっております。その相談件数も約200件に達しようとしているところでございます。

さらに、茨城県難病団体連絡協議会に事業を委託して実施している患者様やご家族の方々の交流事業や、各保健所においては難病医療相談会や研究会を開催するなど、パーキンソン病をはじめとする難病対策を推進しており、微力ながら皆様方へのご支援に努めているところでございます。

現在、国では、医療制度改革をはじめさまざまな制度改革がなされようとしておりますが、貴会における活動は、患者様やご家族の皆様への心のよりどころとなっているものと存じますし、勇気づけられる存在であると思います。皆様方には一人でも多くの仲間作りをすすめていただき、患者様がお一人で悩まなくてもすむよう、会員相互の親睦を深めたり、情報交換をしていただければと願っております。

最後になりましたが、貴会が益々発展されますことをご祈念申し上げ、結成20周年のお祝いの言葉とさせていただきます。

# パーキンソン病友の会茨城県支部の「神話」

国立精神・神経センター総長 金澤一郎

いつのことだか  
思い出してごらん  
あんなこと、こんなこと  
あったでしょう

という歌詞の童謡があります。「思い出のアルバム」というきれいな唄です。ご存知の方も多いことでしょう。この唄のように、一つの昔のことを思い出してみましよう。忘れていたことも多いし、覚えていると思っただことも事実ではないこともあるでしょう。失礼があったらお許し下さい。

今から20年前、パーキンソン病友の会茨城県支部ができたお祝いの会が水戸市で行われることとなりました。当時筑波大学臨床医学系神経内科の新進気鋭の(?)助教授だった私が光栄なことにお招きを受けました。45歳ですから、さぞ初々しかったことでしょう(そうでもないか?)。水戸市内のあまりきれいでない建物の何階かで、皆さんとお昼のお弁当を頂いたのは覚えていますし、その時に清水さんご夫妻は勿論のこと、私の患者さんだった東海村のTさんも居られたのを覚えています。

問題はこれからで、講演会等が終わって、帰ることになってみると外は一面雪景色。なんと常磐線が動かなくなるほどの雪(だったと思うのですが)。そこでご自分の自動車でこられていた清水昇勝さん(今の茨城県支部長というだけでなく、いまや全国の友の会の会長さんになられた、あの清水さ

んです)。ご夫妻がご親切にも、当時つくば市に住んでいました私を土浦駅まで送ってくださったのです。あの時は本当にうれしく、有難いことでした。清水さんにお会いするたびに、そのことを思い出します。その車中で、私の先生であった榎林博太郎先生に脳定位手術を受けられたこと、など聞かせてくださいました。明るくて仲の良いご夫妻に感謝しながら家に帰った次第です。

その後も、幾たびか茨城県内でパーキンソン病の集まりに出席させていただきましたが、だんだんと大きくなっていくのを頼もしく拝見していました。平成3年に突然東京大学神経内科に行くことになってしまい、直接お会いする機会は少なくなりましたが、それでも時には当時の筑波大学の水沢英洋先生や水戸日赤の鈴木則宏先生にお呼び頂いて、茨城県内でパーキンソン病のお話をさせて頂いたことがあります。このお二人は、今はそれぞれ東京医科歯科大学と慶応大学の神経内科教授にご出世なさっています。ですから、「将来出世するには、茨城県でパーキンソン病友の会の方々とお付き合いをしないとイケない」という神話ができるのも無理ないものと思っています。

これからもどうぞ若い人達を育ててやって下さい。よろしく願います。そして、次の20年に向けて、大いに羽ばたいて下さい。ご発展を祈ります。



# 20周年お目でとうございます

茨城県難病団体連絡協議会会長 渡辺千代子

全国パーキンソン病友の会茨城県支部が、このたび創立20周年を迎えられましたことを、心からお喜び申し上げます。

貴会は、全国パーキンソン病友の会の、第17番目の支部として1986年に結成され、その年に茨難連に加盟されたと伺っております。それ以来、常に茨難連の活動の先頭に立ち、医療体制の充実と福祉の向上にご尽力いただいておりますことに、改めて感謝申し上げます。

特に、清水会長様は全国パーキンソン病友の会の会長として、国内のみならず、外国へも奥様とご一緒に出向かれ、外国の諸団体とも研修・交流を図られていることに敬服いたしております。

どんな病気でもそうでしょうが、筋肉のこわばりや歩行障害などがあると、外出するのを躊躇して家に閉じこもり、気持ちも暗くなりがちです。

そんな時に、同じ気持ちの患者・家族の方々との出会いや交流は、信頼できるお医者様との出会いと同じように、どんなにか大きな心の支えとなっていることでしょう。

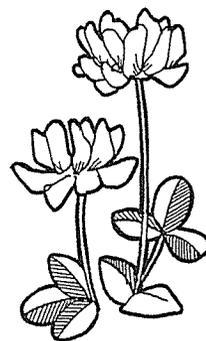
毎月役員会を開いて、研修会・交流会の企画をたてて、特に、年一度、一泊の「患者・家族交流会」は、情報交換とともに、

楽しい企画が沢山あって、首を長くして待っている方々も多いことでしょう。

これからも、会の存在を知らない患者・家族の方々への広報、そして、更なる交流活動の活発化を期待しております。

さて、茨難連では県からの委託を受けて、平成17年度から「難病相談・支援センター地域交流活動事業」を行っております。

平成18年度には、貴会の研修・交流会も地域交流活動の一環として、会員以外の県民の皆さまへの広報・啓発の場として、ぜひ取り組んでいただきたいと期待しております。



# 新聞記事より

難病患者日本一周激励マラソンを支援

30日に茨城集会

県内を受け持つ茨難連

橋本知事に要望書

茨城県難病団体連絡協議会(茨難連、清水会)は、本月三十日夕、水戸市笠原町の県庁民広場で現在、全国を走遍中の「二十一世紀を目標にがんばれ難病患者日本一周激励マラソン」の茨城集会を期し、橋本知事に難病対策の早期確立を訴える要望書を提出する。茨難連では県内、パートを受け持つ三日間はもとより、多くの参加者で茨城集会を成功させようとの準備を進めている。

このイベントは、わが国患者運動のシンボルセンターとして一九八六年に設立された、日本患者・家族団体協議会(JPC)が企画・主催する。同会には約四十団体が加盟し、二十五万人が参加している。

今回の全国キャンペーンは、毎日闘病生活を送っている難病患者とその家族への励ましと、難病対策の実・拡大を国と都道府県に訴えることを目的に、実施されている。

激励マラソンは、難病活動を支援している札幌在住のデザイナー、沢本和雄さんと三人のサポートスタッフ

が七月二十五日、北海道の宗谷岬をスタート。一日四十七キロのペースで走り続け、全国四十七都道府県を訪問している。各都道府県では、各地域の団体メンバーと交流を深めることも、それぞれの自治体の知事に要望書を提出。知事には寄附書きにサインしてもらい活動も展開している。

この数年の難病対策では、医療費の患者一部負担の導入など後退が目立ち、とから、沢本さんらは実施主体の都道府県に「難病対策に対する認識を改めてほしい」と強く求めている。

JSP加盟の茨難連は、パーキンソン病や筋無力症、膠原病、リウマチなど

の難病団体のほか、肝臓病患者連合会、県心臓病の子供を守る会、県ダウン症協会など十団体で構成。茨城集会は午後四時から約三十分。清水会長やJPC代表らがあいさつし、マラソンランナーの沢本さんから決意表明を受ける。その後、知事に要望書を提出し、寄附書きにサインしてもらう。

同集会への参加者は応援グッズであるゼッケンかTシャツを着て応援する方針で、茨難連では趣旨に賛同する人たちに募金を呼び掛ける一方、応援グッズの購入やこれを着用しての参加を広く呼び掛けている。

問い合わせは、清水さん(電話0299・222・5500)まで。



# 「難病テレフォン相談」10年目

## 病に悩む声励まし 患者や家族を支援

難病患者やその家族などから闘病の悩みや疑問などを受け付けるホットライン「難病テレフォン相談」がこの十一月で開設から十年目に入った。丸九一年間に受け付けた総件数は約二千七百件。病に悩む声を励まし、豊富な知識で患者や家族を支援しているのは、実は患者やその家族が主だ。

「難病テレフォン相談」は、県が患者団体のネットワーク「県難病団体連絡協議会」(茨城難病連)事務局・県総合福祉会館内に委託して運営している。受付時間は毎週月曜から金曜の午前九時半から午後四時半。

スタッフは主に患者団体の会員や家族が専門研修を受けた上で務めている。福



難病テレフォンの相談員として患者やその家族からの悩みに対応する清水晴美さん。傍らのファイルには寄せられた悩みの数々がとじられている。県総合福祉会館

### 経験基にアドバイス

治療に関する事項が全体(百七十三件)のほぼ五割を占めた。次いで「医療制度・福祉」(一四割)、「介護・生活」、「専門医の紹介」などの項目が続く。

病気の認定を受けただめに生命保険の契約時に支障が出たり、病気の知識がない夫の家族から文句を言われるなど、社会的な弱者に追い込まれた体験や心のケアにかかわる相談ことも寄せられるという。

「テレホン」創設時から相談員を務める清水晴美さんは週に一度、電話の前に座る。夫がパーキンソン病患者で十五年ほど前から患者組織にかかわってきたため、患者の美状や心の痛みがよく分かるという。「どこへ持ち込んだらいいか分からない悩みを抱えている人が多い」と話す。「治療方法が確立して(難病連の)組織が解散できるときが来る」といふ、と思いつながら、それまでお役に立てれば」と適切なアドバイスを心掛けることも病気の解明を願う日々だ。

厚生省は、原因不明で治療方法が確立していない二百七十八人。茨城難病連は「認定外で治療を受けている患者も数多い。患者団体などで支援していきたく」と決め、認定を受けた患者を医療費の公費負担(難病テレホン相談の電話番号は029(244)4535)で支援している。県内の







暮らし・家庭



小泉内閣は、難病医療に対する見直し作業を進め、患者や家族に負担増を強いようとしています。全国に約五万五千人の患者がいるといわれているパーキンソン病も難病の一つ。全国パーキンソン病友の会会長の清水昇勝（しみず・のぶかつ）さん（大阪府茨城町）は、難病団体連絡協議会事務局長、石岡市在住に、国の難病施策の問題点について聞きました。

北関東総局 勝又 真史記者

全国パーキンソン病友の会会長

清水 昇勝さんにきく

厚生労働省は「難病対策見直し」の基本的考え方で「日常生活に特段の支障がなく就労等も可能な軽症の期間にある者については、一般医療の扱いとする」と、軽症者をほぼそうとしています。当初、五万人以上の疾患を対象から外し、難病から一般医療扱いにしようとしていましたが、私たちの運動もあって、今回

は見送りました。もし一般医療扱いになれば、三割負担がそのまま患者に重くのしかかってきます。受診控え重症化もパーキンソン病は、手足の震えや動作がぶるなどの症状が現れ、少しの段差でもつまづいて倒れます。私も会社通いをしていた時は、体に生傷が絶えません

でした。三割負担になれば、薬代を含めて月十万円

## 難病患者切り捨てるのか

### 「一般医療扱い」で3割負担重く

が、一九九八年、小泉首相が厚生大臣のときに、一部自己負担（一医療機関につき通院は月二千元、入院は月一万四千元を限度）を導入しました。私たちは大きな反対運動を起こしましたが、患者や家族の声を聞か



署名を前を清水昇勝さん  
難病対策を求めて話をした

を殺害するという痛ましい事件も起きました。一部有料化後も、二〇〇一年度から難病対策の予算を毎年10%ずつカットし、新たな負担の導入や、対象となる疾病の絞り込みを検討してきました。

小泉内閣の「聖域なき構造改革」では、難病予算の切り詰めや切り捨てもやむを得ないというものです。難病に苦しんでいる人々には、なぜ「聖域なき」と言って切り捨てしてしまうのか、 unnecessary 公共事業に使う金があるのなら、少しでも難病対策に回してほしい。

以上にあります。難病患者の医療は、それまで全額公費負担だったの

全額公費負担に戻すべき

だというのが私たちの主張です。友の会は、ジャンボはがきによる抗議活動やほかの患者団体と共同して厚生労働省と交渉を行い、難病対策を後退させないよう運動を続けてきました。

# 難病患う守谷の北原純さんが 2年連続で作詞入賞

難病のパーキンソン病を患いながら歌の指導や慰問活動などに励む守谷市の北原純さん(74歳、本名/益田功)が、大阪で開催される「やすらぎ音楽祭」の作詞コンテストに2年連続で入賞し、来る10月2日(土)の音楽祭当日に曲付きで発表される。

NHKのど自慢で合格し、23歳でプロデビューを果たした北原さんは、故三橋美智也と同期で活躍。中でも菅原文太主演の東映映画挿入歌となった「四倉音頭」は特に注目されたが、歌手としてこれからの時に家庭の事情でやむなく引退。サラリーマンとして再出発し、老後の人生

設計の準備も整えて間もなく定年という矢先、パーキンソン病を発病した。夢を砕かれ

## 歌手の経験生かし後進の育成に力入れる 地域の慰問活動も8年目



所属レコード会社の音楽祭で歌う北原さん  
(東京・中野サンプラザで)

る再度の運命のいたずらをのろい、自暴自棄になった北原さんを救ったのが、人気アニメ「アタックNO.1」や「アルプスの少女ハイジ」の主題歌を歌った大杉久美子との出会いだった。のど自慢に合格したいと北原さんの門を

たたいた大杉をアニメ曲の第一人者に育て、後進の指導に生きる希望を見いだした北原さんは、その後、歌謡教室を開設。自らもハッピーレコードの専属歌手として活躍する一方、地元、県南地域から数人のプロ歌手をデビューさせている。

「でも最近は病気が進んで声



が出にくくなったので、歌うことより作詞や作曲に力を入れていきます」と北原さん。

連続入賞を果たした「やすらぎ音楽祭」は、障害者やその家族を対象に作詞を募集するもので、数点の入賞作品にプロの作曲家が曲を付けて音楽祭で発表しグラプリが決定する。昨年、読売テレビ賞を受賞した北原さんの作品「すまないね」は、病気の自分を介護してくれる妻への感謝と、発病で家族全員の人生が180度変わってしまったことをわびる気持ちを詩に託した。今年の入賞作も病気に関連しているが、内容は発表まで明かさない。

「体が動くうちは」と、協力者と共に地域の老人保健施設を慰問する活動も8年目を迎え、毎年多くのお年寄りが北原さんの歌を楽しみに待っている。また、自身の最新CD「風の三度笠」も間もなく発売になる。

全国パーキンソン病友の会会長

# 清水 昇勝さん



清水昇勝さん(右)と妻晴美さん

しみず・のぶかつ 水戸市出身。01年から全国パーキンソン病友の会(本部・東京都小平市、会員約6500人)会長。同会県支部長。県難病団体連絡協議会の理事も務める。石岡市在住。67歳。

働き盛りの40代、50代から多く発症し歩行や会話を困難にする脳の神経変性疾患「パーキンソン病」の患者数は高齢社会が進む中、今や1000人に1人の日本人が患うといわれる難病だ。30代でこの病気を発症した石岡市の清水昇勝さんは病氣と闘いながら、啓発活

動や難病患者への公的支援を求める活動を約30年間続けてきた。

【土屋溪】

## いぼじん ここが聞きたい

139

◆34歳でパーキンソン病を発症した当時原因はすぐに分かりましたか。

—ある日、足が思うように動かなくなりました。1カ月以上入院した後も5、6年は何の病気が分からなかった。石岡から東京まで通動していましたが足を引くままに悪化してパーキンソン病だと分かったんです。

◆自身で全国パーキンソン病友の会の支部を発足しましたね。

—当時茨城には支部がなかった。79年に神奈川県支部に入会しました。体の震えが止まらず翌年の手術を受けました。県内の患者さんも何人かいて茨城の人にこの病気を正しく理解してもらいたかった。それで86年に自ら支部を発足しました。

### 国の医療費補助に危機感

◆病氣は認知されていなかったのですか。

—支部の創設当初は「役員になってください」と妻(晴美さん)と患者の家を訪ねて回った。でも「うちにはそんな人いません」と断られることも。「奇病」や「人にうつる」とか偏見や誤解があった近所に知られないように隠す人も多かった。

◆友の会ではどんな活動を。

—9月18日にもつくば市でフォーラムを開いたんです。専門家を呼んで講演会やディスカッションをして啓発活動を進めています。年に一度、患者や家族が集う

泊りがけの交流会もやっています。みんなすぐに打ち解けてその後も情報交換したり励ましあったりしていますよ。

◆行政への働きかけも?

—県難病団体連絡協議会の活動で98年から各市町村に対し、難病患者への見舞金支給制度の創設を求めて請願書の提出を始めた。今では全市町村が採択して、27市町村で年平均で約3万円が支給されています。一方で国レベルでは2年前から難病患者への医療費補助が所得に応じた自己負担制になつてしまっている危機感を持っています。

◆勤め先は定年まで?

—7年前の定年まで「日本郵便」で東京支社に35年間勤めた。最後の5年間は足に神経がいかすにすぐ転んで大げかもした。会社の深い理解と妻の支えがあったから定年まで働けたんです。障害者自立支援法を見ても財政難を理由に福祉が切り詰められる大変な時代になった。今後は海外の学会にも参加しながら新薬などの情報提供や難病患者への理解、支援をさらに訴えていくつもりです。



11年目より

# 10年の歩み

## 全国パーキンソン病友の会茨城県支部年表

- |    |          |                                 |
|----|----------|---------------------------------|
| 1  | 1976. 11 | 全国パーキンソン病友の会結成                  |
| 2  | 1977. 6  | 全国友の会会報創刊号発行                    |
| 3  | 1983. 5  | 茨城県難病団体連絡協議会結成                  |
| 4  | 1984. 3  | 機関紙「いばせき難連」創刊号発行                |
| 5  | 1986. 3  | 全国パーキンソン病友の会茨城県支部設立             |
| 6  |          | 記念講演筑波大学付属病院金澤一郎先生              |
| 7  | 4        | 「全国パーキンソン病友の会茨城県支部」茨城難連へ加盟      |
| 8  | 4        | 支部会報創刊号発行                       |
| 9  | 6        | 第10回全国大会「北海道・札幌市」に参加            |
| 10 | 6        | J P C 結成総会に参加                   |
| 11 | 10       | 国立精神・神経センターの設立                  |
| 12 | 10       | 第1回患者・家族交流会「いこいの村ひぬま」で開催        |
| 13 | 10       | J P C 全国交流会「静岡県・熱海市」に参加         |
| 14 | 12       | 国鉄・分割・民営化法成立                    |
| 15 | 1987. 4  | 第2回支部総会 記念講演筑波大学付属病院 金澤一郎先生     |
| 16 | 5        | 第11回全国大会「東京・南青山」に参加             |
| 17 | 9        | 国立医療機関統廃合法案成立                   |
| 18 | 9        | 第2回患者・家族交流会「塩原温泉・ぬりや」で開催        |
| 19 | 1        | J P C 全国交流会「福島県・二本松」に参加         |
| 20 | 1988. 4  | 第3回支部総会 記念講演 東京都立神経病院 田辺等先生     |
| 21 | 4        | パーキンソン病友の会茨城県支部長清水昇勝氏が茨城難連会長に就任 |
| 22 | 6        | 茨城難連 J P C に加盟                  |
| 23 | 6        | 第12回全国大会「大阪府・大阪市」に参加            |
| 24 | 10       | 第3回患者・家族交流会「大子温泉・福寿荘」で開催        |
| 25 | 11       | J P C 全国交流会「滋賀県・大津市」に参加         |
| 26 | 1989. 4  | 消費税スタート                         |
| 27 | 4        | 第4回支部総会 記念講演 順天堂大学病院 榎林博太郎先生    |
| 28 | 5        | 第13回全国大会「埼玉県・嵐山」に参加             |
| 29 | 6        | J P C 国会請願・衆院で採択                |

- 30 1989 10 第4回患者・家族交流会「八郷・つくばね」で開催
- 31 10 J P C全国交流会「長野県・諏訪市」に参加
- 32 1990. 4 第5回支部総会 記念講演 全国療育相談センター 宇尾野公義先生
- 33 5 第14回全国大会「愛媛県・松山市」に参加
- 34 10 第5回患者・家族交流会「十王町・鶴の岬」で開催
- 35 10 支部設立5周年記念企画「ザイラーピアノデュオ」コンサート開催
- 36 1991. 4 第6回支部総会 記念講演 七沢リハビリセンター 田口順子先生
- 37 6 第15回全国大会「東京・日本青年館」に参加
- 38 10 第6回患者・家族交流会「太子温泉・福寿荘」で開催
- 39 11 難病電話相談委託事業開始
- 40 11 J P C全国交流会「東京・目黒」に参加
- 41 1992. 4 第7回支部総会 記念講演 筑波大学付属病院 水沢英洋先生
- 42 5 第16回全国大会「神奈川県・横浜市」に参加
- 43 6 J P C全国交流会「東京・霞が関」に参加
- 44 10 第7回患者・家族交流会「いこいの村ひぬま」で開催
- 45 1993. 4 第8回支部総会 記念講演 国立水戸病院 吉沢和朗先生
- 46 5 第17回全国大会「栃木県・宇都宮市」に参加
- 47 7 J P C全国交流会「北海道・札幌市」に参加
- 48 10 第8回患者・家族交流会「太子温泉・福寿荘」で開催
- 49 11 障害者基本法成立
- 50 1994. 1 全国会報50号発行
- 51 4 第9回支部総会 記念講演 筑波大学付属病院 庄司進一先生
- 52 5 第18回全国大会「長野県・松本市」に参加
- 53 9 第9回患者・家族交流会「大洗町・かもめ荘」で開催
- 54 11 J P C全国交流会「東京・全共連ビル」に参加
- 55 1995. 5 第10回支部総会 記念講演 筑波大学付属病院 金澤一郎先生
- 56 5 第19回全国大会「茨城県・水戸市」で開催
- 57 10 第10回患者・家族交流会「塩原温泉・ぬのや」で開催
- 58 11 J P C全国交流会「北海道・札幌市」に参加
- 59 1996. 2 支部結成10周年記念誌発行
- 60 4 難病情報センター事業開始
- 61 4 第11回支部総会 記念講演 水戸赤十字病院神経内科 鈴木則宏先生

- 62 1996 8 第20回全国大会「熊本県・熊本市」に参加
- 63 10 第11回患者・家族交流会「大子温泉・福寿荘」で開催
- 64 11 JPC全国交流会「東京・霞が関」に参加
- 65 1997. 1 難病患者等居宅生活支援事業開始
- 66 4 難病患者生活支援促進事業開始
- 67 4 第12回支部総会 記念講演 県医療大学付属病院神経内科 永田博司先生
- 68 5 第21回全国大会「愛知県・蒲安市」に参加
- 69 10 第12回患者・家族交流会「大子温泉・福寿荘」で開催
- 70 11 JPC全国交流会「大阪府・大阪市」に参加
- 71 1998. 4 「難病特別対策推進事業」創設
- 72 4 第13回支部総会 記念講演 筑波大学付属病院神経内科 庄司進一先生
- 73 6 第22回全国大会「埼玉県・大宮市」に参加
- 74 7 茨城難連が各市町村に難病見舞金制度に関する請願書提出開始
- 75 10 第13回患者・家族交流会「潮来町・潮来ホテル」で開催
- 76 1999. 4 第14回支部総会 記念講演 筑波大学付属病院医科学系 紙屋克子先生
- 77 5 パーキンソン病友の会茨城県支部長清水昇勝氏が茨城難連会長に就任
- 78 8 がんばれ難病患者日本一周激励マラソン茨城通過(8.29~9.1)を支援
- 79 10 第14回患者・家族交流会「大子温泉・福寿荘」で開催
- 80 10 第23回全国大会「千葉県・舞浜」に参加
- 81 10 第2回アジア太平洋パーキンソン病シンポジウム国際会議「同上にて」
- 82 11 JPC全国交流会激励マラソン東京到着歓迎集会「東京・浦島」に参加
- 83 2000. 2 友の会の応援歌「ふれあい音頭」の作詞作曲者の北原純チャリティー発表会
- 84 4 第15回支部総会 記念講演 順天堂大学脳神経内科 森秀生先生
- 85 4 支部会報50号発行
- 86 6 第24回全国大会「新潟県・新潟市」に参加
- 87 10 第15回患者・家族交流会「いこいの村ひぬま」で開催
- 88 11 JPC全国研修会「静岡県・熱海市」に参加
- 89 2001. 3 パーキンソン医療講演会をつくば国際会議場で開催
- 90 4 第16回支部総会 記念講演 国立水戸病院神経内科 吉沢和朗先生
- 91 5 第25回全国大会「和歌山県・和歌山市」に参加
- 92 10 第16回患者・家族交流会「大子温泉・福寿荘」で開催
- 93 11 第3回アジア太平洋パーキンソン病シンポジウム国際会議「香港」参加

- 94 2001 11 J P C全国交流会「東京・霞が関」に参加
- 95 2002. 4 第17回支部総会 記念講演 自治医科大学神経内科 藤本健一先生
- 96 5 第26回全国大会「千葉県・木更津市」に参加
- 97 5 清水支部長歴代5代目全国会長に就任
- 98 10 J P C街頭署名・募金活動（県民まつり・笠間会場）
- 99 10 第17回患者・家族交流会「常陸太田市・ときわ路」で開催
- 100 2003. 3 新聞記事「難病患者切り捨てるのか」
- 101 4 第18回支部総会 記念講演 自治医科大学神経内科 藤本健一先生
- 102 6 第27回全国大会「石川県・金沢市」に参加
- 103 9 第18回患者・家族交流会「土浦市・サンレイク土浦」で開催
- 104 10 第4回アジア太平洋P病シンポジウム国際会議「韓国・ソウル」に参加
- 105 11 J P C全国交流会「東京・浦島ホテル」に参加
- 106 2004. 1 いばらき難連50号記念号発行
- 107 4 第19回支部総会 記念講演 県医療大学付属病院 永田博司先生
- 108 6 第28回全国大会「福岡県・福岡市」に参加
- 109 9 新聞記事「北原純さんが2年連続で作詞入賞」
- 110 9 第19回患者・家族交流会「いこいの村ひぬま」で開催
- 111 11 パーキンソン病フォーラムをひたちなか市しあわせプラザで開催
- 112 11 J P C全国交流会「和歌山県・和歌山市」に参加
- 113 11 全国会報100号記念号発行
- 114 2005. 4 第20回支部総会 記念講演 国立精神・神経センター 村田美穂先生
- 115 5 J P C解散総会・全難連統合総会「東京・東京グランドホテル」に参加
- 116 5 茨城県難病相談・支援センター筑波大学付属病院内に開設
- 117 5 茨城難病団体連絡協議会が難病相談・支援センターの地域交流事業を受託
- 118 6 第29回全国大会「東京・代々木」に参加
- 119 9 第2回パーキンソン病フォーラムをつくば市ふれあいプラザで開催280名参加
- 120 10 第20回患者・家族交流会「ひたちなか市ホテルニュー白亜紀」で開催
- 121 10 第5回アジア太平洋パーキンソン病シンポジウム国際会議「オーストラリア・メルボルン」に参加

全国会報・全国大会・支部交流会・JPC交流会

全国会報号(新刊)	頁	全国大会	支部交流会	JPC交流集会
59	(96. 4. 26)	30	第20回 熊本県熊本市	
60	(96. 8. 13)	48	(8. 5. 24~25)	東京・霞が関 (8. 11. 10~11)
61	(96. 11. 25)	32		
62	(97. 2. 23)	38		
63	(97. 4. 17)	30	第21回 愛知県蒲郡市	
64	(97. 7. 26)	48	(9. 5. 24~25)	大阪府・大阪市 (9. 11. 15~16)
65	(97. 10. 26)	24		
66	(98. 2. 6)	30		
67	(98. 4. 9)	30	第22回 埼玉県大宮市	
68	(98. 7. 26)	46	(10. 6. 6~7)	
69	(98. 10. 29)	24		高知県・高知市 (10. 11. 14~15)
70	(99. 2. 24)	32		
71	(99. 6. 1)	20	第23回 千葉県舞浜市	
72	(99. 9. 29)	28	第2回 アジア太平洋パーキンソン病国際シンポジウム(11. 19. 26~27) 同時開催	
73	(99. 11. 20)	64		東京・霞が関厚生省 がんばれ難病患者日本一貫運動マラソン 東京到着(11. 11. 26~27)
74	(00. 2. 16)	28		
75	(00. 4. 3)	24		
76	(00. 5. 30)	24	第24回 新潟県新潟市	
77	(00. 8. 17)	52	(12. 6. 22~23)	
78	(00. 10. 22)	36		静岡県・熱海市研修 会(12. 11. 18~19)
79	(00. 12. 3)	34		
80	(01. 3. 22)	32		
81	(01. 5. 11)	18	第25回 和歌山県和歌山	
82	(01. 6. 28)	44	(13. 5. 20~21)	
83	(01. 9. 27)	32		東京・霞が関プラザホテル (13. 11. 26~27)
84	(01. 12. 22)	34	第3回 アジア太平洋パーキンソン病国際シンポジウム(13. 12. 1~4)	
85	(02. 1. 21)	10		第16回 大子町・福寿荘 (13. 10. 13~14)
86	(02. 2. 22)	24		
87	(02. 5. 4)	32	第26回 千葉県木更津市	
88	(02. 7. 17)	40	(14. 5. 17~18)	
89	(02. 9. 2)	26		
90	(02. 10. 7)	42		第17回 常陸太田市・と きわ路(14. 10. 19~20)
91	(02. 12. 2)	42	第27回 石川県・金沢市	東京・浦島ホテル (14. 11. 17~18)
92	(03. 1. 24)	38	(15. 6. 7~8)	
93	(03. 5. 2)	44		
94	(03. 6. 24)	44	第27回 石川県・金沢市	
95	(03. 9. 14)	80	(15. 6. 7~8)	第18回 土浦市サソリイグ土浦 (15. 9. 27~28)
96	(03. 12. 12)	48	第4回 アジア太平洋パーキンソン病国際シンポジウム韓国ソウル(15. 10. 3~6)	
97	(04. 4. 7)	40		
98	(04. 6. 15)	36		
99	(04. 9. 6)	64	第28回 福岡県・福岡市	和歌山県和歌山市 (16. 11. 20~21)
100	(04. 11. 22)	78	(16. 6. 19~21)	
101	(05. 4. 22)	86	第29回 東京・オリンピック村	
102	(05. 7. 21)	76	(17. 6. 16~17)	
103	(05. 10. 25)	68	第5回 アジア太平洋パーキンソン病国際シンポジウムオーストラリアメルボルン(17. 10. 21~25)	全健連と共一総会東京グランドホテル (17. 5. 29~30)
			第20回 大子町・福寿荘 (8. 10. 12~13)	
			第12回 大子町・福寿荘 (9. 10. 11~12)	
			第13回 潮来市・潮来村 (10. 10. 3~4)	
			第14回 大子町・福寿荘 (11. 11. 6~7)	
			第15回 旭村・いこいの村 (12. 10. 14~15)	
			第16回 大子町・福寿荘 (13. 10. 13~14)	
			第17回 常陸太田市・と きわ路(14. 10. 19~20)	
			第18回 土浦市サソリイグ土浦 (15. 9. 27~28)	
			第19回 旭村いこいの村 酒沼(16. 9. 18~19)	
			第20回 ひたちなか市・ホテルニュー白根 (17. 10. 14~15)	

支部会報・支部総会の記録

NO	支部会報(期)	頁	支部総会 講演の先生	参加数
38	(96. 4. 6)議案書	6	第11回 水戸赤十字病院神経内科部長 鈴木則宏先生	59名
39	(96. 5. 26)	16	(8. 4. 21)	
40	(96. 11. 2)	22		
41	(97. 4. 6)議案書	12	第12回 県立医療大学病院神経内科教授・永田博司先生	51名
42	(97. 6. 23)	16	(9. 4. 13)	
43	(97. 11. 30)	20		
44	(98. 4. 6)議案書	6	第13回 筑波大学臨床医学系神経内科教授・庄司進一先生	51名
45	(98. 5. 2)	20	(10. 4. 12)	
46	(98. 12. 18)	20		
47	(99. 4. 6)議案書	6	第14回 筑波大学大学院医科学研究科社会医学系教授・紙	68名
48	(99. 5. 6)	16	(11. 4. 11) 屋克子先生	
49	(99. 11. 21)	32		
50	(00. 4. 6)議案書	8	第15回 順天堂大学医学部脳神経内科助教授・森秀生先生	64名
51	(00. 5. 6)	20	(12. 4. 16)	
52	(00. 12. 8)	20		
53	(01. 4. 15)議案書	8	第16回 国立水戸病院神経内科・吉沢和朗先生	57名
54	(01. 5. 17)	20	(13. 4. 15)	
55	(01. 11. 4)	20		
56	(02. 4. 14)議案書	8	第17回 自治医科大学神経内科助教授・藤本健一先生	63名
57	(02. 4. 28)	20	(14. 4. 14)	
58	(02. 11. 10)	20		
59	(03. 4. 20)議案書	8	第18回 自治医科大学病院神経内科教授 中野今治先生	81名
60	(03. 5. 12)	16	(15. 4. 20)	
61	(03. 11. 12)	24		
62	(04. 4. 18)議案書	8	第19回 県立医療大学病院神経内科教授 永田博司先生	92名
63	(04. 5. 12)	16	(16. 4. 18)	
64	(04. 8. 19)	16		
65	(05. 1. 20)	12		97名
66	(05. 4. 10)議案書	12	第20回 国立精神・神経センター武蔵病院神経内科医長	
67	(05. 5. 7)	20	田村美穂先生 (17. 4. 10)	
68	(05. 11. 16)	20		97名
69	(06. 4. 16)	12	支部結成20周年記念第21回 国立精神・神経センター武蔵 病院総長 金澤一郎先生 (18. 4. 16)	

# 各種役員会・その他の行動

NO. 1

全国役員会	難連役員会	支部役員会	そ の 他 の 行 動
<b>平成8年度 (1996)</b>			
4月13日	5月11日	5月19日	4月28日 難病連総会
4月15日	6月9日	7月21日	5月12日 日本マチア77歳以上 収益金を贈呈される
9月21日	8月11日	11月17日	6月2-3日 JPC第11回総会
11月16日	10月13日	9月7日	6月14日 土浦保健所難病相談会に協力
3月15日	12月8日	2月15-16日	6月15-16日 長野県支部若年性部会に出席
	1月15-16日	3月16日	7月14日 県南地区交流会
	2月9日		9月8日 中央地区 "
			9月9日 県北地区 "
			10月5日 JPC国会請願全国一斉街頭署名活動
			10月17日 ひたちなか保健所パーキンソン病教室
			10月24日 "
			10月27日 ぬくもりの秋西村乾滋講演会
			11月11日 民主党へ公的介護保険についての請願
			12月24日 歳末助け合い愛の募金贈呈式
			3月1日 東京西久保で全国若年性部会
			平成8年度県委託難病電話相談44日間
<b>平成9年度 (1997)</b>			
4月19日	4月6日	5月17日	4月21日 JPC国会請願
6月21日	5月10日	7月13日	7月28日 銚田保健所難病医療相談に協力
8月9日	6月14日	9月9日	9月11日 ひたちなか保健所で講演
10月26日	8月10日	11月7日	9月26日 県保健予防課移動懇談会
2月11日	10月12日	11月7日	10月17日 笠間保健所難病医療相談会に協力
3月22日	12月8日	2月21-22日	11月4日 ひたちなか保健所パーキンソン病教室
	3月8日	3月15日	11月18日 那珂港保健センター "
			1月20日 医療制度改正に伴う請願書の取組
			平成9年度県委託難病電話相談 44日間
<b>平成10年度 (1998)</b>			
4月26日	5月24日	5月17日	4月21日 治療費自己負担導入反対請願厚労省へ
7月26日	6月21日	7月12日	5月31日 JPC第13回総会
10月10日	8月9日	9月13日	6月1日 国会請願
11月29日	10月11日	11月8日	7月9日 保健予防課へ挨拶・懇談会の要請
1月23日	12月13日	2月13-14日	7月10日 丹羽衆議院議員事務所へ見舞金制度の挨拶
3月21日	2月14日	3月28日	7月19日 久保蘭努元役員葬儀告別式に参列
<b>難病見舞金制度の請願書提出</b>			7月24日 銚田保健所難病医療相談会に協力
7月16日	日立市		9月6日 県北・中央地区合同交流会
7月17日	石岡市		9月25日 笠間保健所P病在宅療養の情報交換会
7月21日	つくば市		10月22日 故木村富美樹葬儀参列
7月28日	ひたちなか市		11月17日 ひたちなか保健所パーキンソン病教室
8月10日	土浦市・笠間市		11月29日 県南地区交流会
8月20日	総和町・古河市・三和町		12月11日 土浦保健所難病医療相談会に協力
8月24日	緒川村・美和村		2月19日 潮来保健所パーキンソン病教室
			平成10年度県委託難病電話相談 36日間



# 各種役員会・その他の行動

NO. 2

全国役員会	難連役員会	支部役員会	そ の 他 の 行 動
平成11年度〔1999〕			
7月22日	6月5日	5月23日	4月17~18日 JPC幹事会
10月11日	7月10日	7月11日	4月19日 JPC国会請願
1月16日	8月6日	9月12日	5月27日 友部町難病見舞金制度請願書提出
1月30日	10月24日	11月21日	5月30日 JPC第14回総会
3月26日	2月11日	2月12日	5月31日 JPC国会請願
	4月1日	3月19日	6月10日 会長就任挨拶
			7月28日 常陸太田市難病見舞金制度請願書提出
<b>かんばん難病患者日本一周激励マラソン新委員会</b>			8月3日 笠間市ボランティア運営委員会
5月9日	7月12日	8月17日	8月5日 佃国夫元役員告別式参列
6月10日	7月21日	8月26日	9月18日 県北・中央地区合同交流会
6月15日	7月23日	8月29日	10月23-24 JPC幹事会
6月18日	8月3日	8月30日	11月26-27 マラソン東京到着出迎・全国患者家族集会
6月23日	8月5日	8月31日	11月30日 ひたちなか保健所パーキンソン病教室
6月24日	8月9日	9月1日	12月6日 益田氏のカラオケ発表会の後援依頼
			2月3日 土浦保健所ミニ講演会
			2月20年 北原純歌謡教室チャリティ発表会収益金贈呈
			3月8日 大宮保健所神経難病医療懇談会
			3月12日 日本マチュア 歌謡連盟カラオケ大会収益金贈呈
			平成11年度 県委託難病電話相談46日間
平成12年度〔2000〕			
5月6日	4月1日	5月21日	4月2日 山梨県支部第3回総会出席
6月21日	5月14日	7月16日	4月30日 難連第18回総会
9月30日	8月20日	9月10日	5月7日 膠原病茨城県支部総会出席
11月6日	11月25日	11月25日	6月28日 東海村文教厚生委員会出席
12月1日	2月18日	2月10日	7月4日 美浦村議員に請願書の件で面談
2月9日		3月18日	7月16日 広報部会
3月8日			7月25日 国立水戸病院要望書提出
			10月29日 JPC街頭署名活動
			11月18日 JPC研修会(熱海)
			11月19日 JPC国会請願
			12月14日 県保健予防課と打合せ
			1月25日 県との懇談会
			2月22日 医療講演会報道依頼
			3月11日 日本イーライリリー社の協力で医療講演会
			3月14日 潮来保健所難病者地域支援講演会
			3月22日 総会・講演会報道依頼
			平成12年度 県委託難病電話相談55日間
(難病見舞い金制度の請願書提出)			
7月10日	旭村		
7月13日	十王町		
7月14日	大宮町		
7月29日	霞が浦町		

# 各種役員会・その他の行動

NO. 3

全国役員会	難連役員会	支部役員会	そ の 他 の 行 動	
平成13年度 (2001)				
6月12日~13日	4月 1日	5月13日	4月21日	故楢林博太郎順天堂大学名誉教授追悼会
7月 4日~ 5日	5月13日	6月24日	6月 1日	ふれあい音頭キャンペーン・東京
11月24日	9月15日	9月 9日	7月12日	関係機関へ就任挨拶回り
1月16日	12月16日	11月25日	7月17日	若年性教育ビデオ製作実行委員会
2月27日	2月24日	1月20日	8月11日	患者宅訪問 (笠間方面)
3月 6日	3月31日	3月24日	10月24日	J P C 請願署名の依頼 (石岡市福祉課)
難病見舞金請願			11月16日	難病対策の問題点について厚労省交渉
5月25日	五霞町		1月 6日	磯山明県肝臓病連合会長告別式
6月 7日	山方町		2月 7日	J P C 全国患者・家族集会実行委員会
8月 8日	明野町		2月14日	〃 支持表明訴え (水戸市内)
8月10日	神栖町		3月26日	総会医療講演会報道依頼
8月25日	阿見町		平成13年度 県委託難病電話相談事業52日間	
8月28日	利根町・河内村・新利根町 桜川村		保健所等講演	
11月 6日	麻生町・大洋村		6月15日	田無地区交流会 7月31日
11月13日	水府村・瓜連町・金砂郷町		7月13日	リーダ協会研修会 8月23日
11月21日	猿島町・八郷町・境町		10月16日	竜ヶ崎保健所 9月13日
11月30日	谷和原村		12月19日	〃
12月 4日	大和村		3月 7日	水海道保健所
			3月11日	守谷保健センター
平成14年度 (2002)				
4月 1日	6月 9日	5月26日	4月11日	国会請願
4月12日	8月11日	7月21日	5月21日	就任挨拶
5月24日	9月 8日	9月 8日	7月18日	難病見舞金取手市議と懇談
6月 6日	12月15日	11月23日	7月24日	難病対策要望書提出 厚生労働省
7月 3日	2月 9日	1月19日	9月 6日	交流会現地下見 常陸太田市ときわ路
8月12日		3月23日	10月 4日	特定疾患担当者会議 県保健予防課
9月 4日	難病見舞金請願		10月13日	J P C 全国一斉街頭署名 県民祭会場
11月 6日	5月13日	水戸市	11月17日	J P C 全国患者・家族集会 東京浦島
1月15日	5月23日	八郷町	11月21日	自民党難病対策議員連盟総会 党本部
3月 6日	7月14日	波崎町	12月13日	ボランティア講演 下館保健所
	7月16日	北茨城・高萩	1月27日	難病患者在宅検討委員会 土浦保健所
	7月22日	伊奈町	2月28日	難病患者各種相談会 水戸保健所
	7月30日	鉾田町	3月11日	国会請願紹介議員依頼 水戸市内
	11月13日	協和町	3月29日	難連会計監査
			平成14年度 県委託難病電話相談事業59日間	

# 各種役員会・その他の行動

NO. 4

全国役員会	難連役員会	支部役員会	そ の 他 の 行 動
<b>平成8年度 (1996)</b>			
4月13日	5月11日	5月19日	4月28日 難病連総会
4月15日	6月9日	7月21日	5月12日 昧マチュア舞臺より 収益金を贈呈される
9月21日	8月11日	11月17日	6月2-3日 J P C第11回総会
11月16日	10月13日	9月7日	6月14日 土浦保健所難病相談会に協力
3月15日	12月8日	2月15-16日	6月15-16日 長野県支部若年性部会に出席
	1月15-16日	3月16日	7月14日 県南地区交流会
	2月9日		9月8日 中央地区 "
			9月9日 県北地区 "
			10月5日 J P C国会請願宣言一斉街頭署名活動
			10月17日 ひたちなか保健所パーキンソン病教室
			10月24日 "
			10月27日 めくもりの秋西村乾滋講演会
			11月11日 民主党へ公的介護保険についての請願
			12月24日 歳末助け合い愛の募金贈呈式
			3月1日 東京西久保で全国若年性部会
			平成8年度県委託難病電話相談44日間
<b>平成9年度 (1997)</b>			
4月19日	4月6日	5月17日	4月21日 J P C国会静観
6月21日	5月10日	7月13日	7月28日 銚田保健所難病医療相談に協力
8月9日	6月14日	9月9日	9月11日 ひたちなか保健所で講演
10月26日	8月10日	11月7日	9月26日 県保健予防課移動懇談会
2月11日	10月12日	11月7日	10月17日 笠間保健所難病医療相談会に協力
3月22日	12月8日	2月21-22日	11月4日 ひたちなか保健所パーキンソン病教室
	3月8日	3月15日	11月18日 那珂港保健センター "
			1月20日 医療制度改正に伴う請願書の取組
			平成9年度県委託難病電話相談 44 日間
<b>平成10年度 (1998)</b>			
4月26日	5月24日	5月17日	4月21日 治療費自己負担導入反対請願厚労省へ
7月26日	6月21日	7月12日	5月31日 J P C第13回総会
10月10日	8月9日	9月13日	6月1日 国会請願
11月29日	10月11日	11月8日	7月9日 保健予防課へ挨拶・懇談会の要請
1月23日	12月13日	2月13-14日	7月10日 丹羽衆議院議員事務所へ見舞金制度の挨拶
3月21日	2月14日	3月28日	7月19日 久保蘭努元役員葬儀告別式に参列
<b>難病見舞金制度の請願書提出</b>			7月24日 銚田保健所難病医療相談会に協力
7月16日	日立市		9月6日 県北・中央地区合同交流会
7月17日	石岡市		9月25日 笠間保健P病在宅療養の情報交換会
7月21日	つくば市		10月22日 故木村富美様葬儀参列
7月28日	ひたちなか市		11月17日 ひたちなか保健所パーキンソン病教室
8月10日	土浦市・笠間市		11月29日 県南地区交流会
8月20日	総和町・古河市・三和町		12月11日 土浦保健所難病医療相談会に協力
8月24日	緒川村・美和村		2月19日 潮来保健所パーキンソン病教室
			平成10年度県委託難病電話相談 36日間

# 各種役員会・その他の行動

NO. 5

全国役員会	難連役員会	支部役員会	そ の 他 の 行 動
平成17年度（2005）			
4月12日	5月22日	5月15日	5月 9日 全国事務局会議
6月 6日	6月 8日	7月12日	5月25日 県難病相談・支援センター開所式
7月19-20	8月 6日	9月11日	5月29日 JPC・全難連合併総会
8月17-18	9月21日	11月20日	5月30日 国会請願
11月21-22	10月 8日	1月15日	6月 6日 全国事務局会議
2月18-19	12月2-3日	3月19日	6月23日 国立武蔵病院将来像説明会
	12月14日		8月29日 フォーラム報道依頼
	1月15日		9月18日 第2回パーキンソン病フォーラム
	2月 5日		10月 1日 製薬協フォーラム
	3月25日		10月15-16 支部患者・家族交流会
			10月21-25 アジア太平洋パーキンソン病国際会議
			11月12日 県民まつり（全国一斉街頭署名活動）
			12月 6日 製薬協総会
			12月20日 県との懇談会
			12月23日 県看護協会フェスタ
			2月27日 難病相談・支援センターとの懇談会
			3月 5日 県南地区交流会
			3月11-12 難病フェスタ2006
			3月18日 県北・中央地区合同交流会
			3月27日 報道依頼
			平成17年度 県委託難病電話相談事業42日間
記念誌編集会議 17. 11. 29（火） 18. 2. 14（火）			

支部・本部・茨難連役員名簿

NO. 1

年 度	支部役職	氏 名	兼 務
平成8年度 (1996)	支部長 副支部長 事務局長 事務局員 " " " " " 会 計 監 査 "	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 晴 美 綿 引 義 男 中 村 幸 四郎 西 野 源 四郎 桜 井 信 一 小佐畑 弘 植 本 純 代 大 森 誠 久 保 蘭 努 照 沼 和 子	(本部副会長) (茨難連幹事) (本部会計)  (茨難連幹事)
平成9年度 (1997)	支部長 副支部長 事務局長 事務局員 " " " " " 会 計 監 査 "	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 晴 美 中 村 幸 四郎 西 野 源 四郎 照 沼 和 子 桜 井 信 一 綿 植 本 男 大 森 誠 久 保 蘭 努 小佐畑 弘	(本部副会長) (茨難連幹事) (本部会計)   (茨難連幹事)
平成10年度 (1998)	支部長 副支部長 事務局長 事務局員 " " " " " 会 計 監 査 "	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 晴 美 綿 引 義 男 西 野 源 四郎 寺 門 正 次 植 本 純 代 寺 門 誠 大 森 努 久 保 蘭 弘 小佐畑	(本部副会長) (茨難連副会長) (本部会計) (本部幹事) (茨難連幹事)

支部・本部・茨難連役員

MO. 2

年 度	支部役職	氏 名	兼 務
平成11年度 (1999)	支部長 副支部長 事務局長 事務局長 " " " " " " 会監 計査 " "	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 本 美 綿 水 引 男 寺 門 子 植 本 代 益 田 功 大 森 誠 寺 門 次 小 佐 畑 弘	(本部副会長) (茨難連副会長) (本部会計) (本部幹事) (茨難連幹事)
平成12年度 (2000)	支部長 副支部長 事務局長 事務局長 " " " " " " 会監 計査 " "	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 本 美 綿 水 引 男 寺 門 子 植 本 代 大 森 誠 寺 門 次 小 佐 畑 弘	(本部副会長) (茨難連副会長) (本部事務局次長会計兼務)  (茨難連幹事)
平成13年度 (2001)	支部長 副支部長 事務局長 事務局長 " " " " " " 会監 計査 " "	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 本 美 綿 水 引 男 寺 門 子 植 本 代 寺 門 次 小 佐 畑 弘 大 森 誠	(本部副会長) (茨難連副会長) (本部事務局次長会計兼務)  (茨難連幹事)
平成14年度 (2002)	支部長 副支部長 事務局長 事務局長 " " " " " " 会監 計査 " "	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 本 美 綿 水 引 男 寺 門 子 植 本 代 寺 門 次 小 佐 畑 弘 大 森 誠	(本部会長) (茨難連事務局長) (本部事務局次長会計兼務)  (茨難連幹事)

支部・本部・難連役員

MO. 3

年 度	支部役職	氏 名	兼 務
平成15年度 (2003)	支部長 副支部長 事務局長 事務局員 " " " 会 計 "	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 晴 美 綿 引 義 男 寺 門 京 子 植 本 村 代 山 村 弘 寛 川 口 正 容 寺 門 弘 次 小佐畑 正 弘 松 本 衛 治	(本部部长) (茨難連副会長) (本部事務局次長会計兼務)          (茨難連会計)
平成16年度 (2004)	支部長事 副支部長 事務局長 事務局員 " " 会 監 計 査	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 晴 美 寺 門 京 子 綿 引 義 男 植 本 村 代 山 村 弘 寛 川 口 正 容 寺 門 本 雅 松 西 村 夫	(本部部长) (茨難連副会長) (本部事務局次長会計兼務)          (茨難連幹事)
平成17年度 (2005)	支部長 副支部長 事務局長 事務局員 " " 会 監 計 査	清 水 昇 勝 植 本 泰 久 清 水 晴 美 綿 引 義 男 植 本 村 代 山 村 弘 寛 川 口 正 容 寺 門 本 雅 松 西 村 夫	(本部部长) (茨難連幹事) (本部事務局次長会計兼務)          (茨難連幹事)

パーキンソン病患者と家族を励ます歌

# 「ふれあい音頭」

作詞・作曲 北原 純

一、同じ病気で 知り合って

手を取り合った 仲間じゃないか

くよくよしたって しかたがないさ

明るく暮らそう 胸張って

パーキンソン病に 負けてはならぬ

ふれあい音頭は 励まし音頭

集う仲間の 応援歌

二、いつも介護を ありがとう

苦労かけます すまないね

麻痺する身体も 落ち込む胸も

あなたの笑顔に 救われる

パーキンソン病に 負けてはならぬ

ふれあい音頭は 励まし音頭

集う仲間の 応援歌

三、難病背負った 苦しみは

本人だけしか 分らない

沈む心を 支えてくれる

頼れる仲間 友の会

パーキンソン病に 負けてはならぬ

ふれあい音頭は 励まし音頭

集う仲間の 応援歌

四、今は見通し 厳しいが

やがて陽のさす 時も来る

心合わせて 励まし合って

共に笑える 日を待とう

パーキンソン病に 負けてはならぬ

ふれあい音頭は 励まし音頭

集う仲間の 応援歌



パーキンソン病の患者と家族を励ます歌

[ふれあい音頭]

作詞・作曲・北原純明  
編曲・三宅廣明  
歌 北原純子  
響 さえ子



おな-じ びよお-き-で- しり- あ-って



てをと-り- あ-った なかま-じゃな- い-か



くよくよ-した-って-しかた-がない-さ あかるく- くら-そう



むねは-って ☆パーキンソン-びよ-に-まけて-は-ならぬ



ふれあい- おん-どは はげまし-お-ん-ど



つど-う なかま-の お-う-えん-か

一、同じ病気で 知り会って

手を取り合った 仲間じゃないか  
くよくよしたって しかたがないさ

明るく暮らそう 胸張って

パーキンソン病に 負けてはならぬ

☆ ふれあい音頭は 励まし音頭

集う仲間の 応援歌

☆ (印以下繰り返し)

二、いつも介護を ありがとう

苦労かけます すまないね

麻痺する身体も 落ち込む胸も

あなたの笑顔に 救われる

☆

三、難病背負った 苦しみは

本人だけしか わからない

沈む心を 支えてくれる

頼れる仲間 友の会

☆

四、今は見通し 厳しいが

やがて陽のさす 時も来る

心合わせて 励まし合って

共に笑える 日を待とう

☆

# 支部会報から

## パーキンソン病と診断されて

水戸市 大津 茂雄

私は、平成7年3月水戸市内の神経内科  
医院でパーキンソン病と診断されました。  
症状が出てから発見まで、4年の歳月をつ  
いやしてしまいました。なぜ、このように  
時間がかかったのか残念でなりません。と  
申しますのは、初めのうちは、右手の震え  
と右手の強張り程度であったが、発見され  
た時には左手や両足先へも、症状が出て、  
更に体の動きも大分鈍くなっていました。

昨年の病気発見から、今日まで1年が経  
過しましたが、薬により、何とか現状が維  
持出来ていると思います。現在、神経内科  
への通院のほか整形外科でリハビリを行っ  
ております。

病気発見までの経過は今から5年程前  
になりますが52歳の時、ある日突然右手が右  
後方にまわらなくなってしまいました。

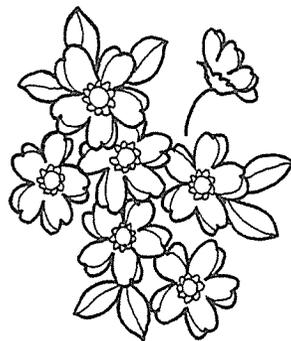
私の周囲では50肩などで悩んでいる人を  
多く見かけておりましたので、私もそのよ  
うなものであらうと思っておりました。

それから、3軒目の病院で以前のMRI  
写真をみてもらったところ、頸椎症ではそ  
のようにならないので、他の病気がもう一  
つあると思うので、脳を中心とした検査と  
神経内科の診察を受ける必要があると言わ

と診断されました。最初から神経内科の診  
察を受けていれば、もう少し早く発見出来  
たのでしょうか。

パーキンソン病という病名は以前聞いた  
ことはありましたが、病気の内容を入院し  
て初めて知りました。この病気は発見され  
て、今年で180年になるがいまだ発症原因  
が解明されず、対症療法であるということ  
で知られているが、確立していません。原  
因を一日も早く発見して根本的な治療によ  
り健康体に戻る事を願っております。

昨年開催の全国大会や県支部総会などに  
出席して、私の症状は皆さんと比べると軽  
度であるということがわかりました。これ  
以上、病気が進行しないよう抑えるには、  
出来るかぎり体を動かすことに心がけなが  
ら、新しい薬の開発を期待致します。



## 患者・家族交流会に初めて参加して

美野里町 石田 樟

10月13.14日は、患者・家族交流会に初めて参加させて頂きありがとうございました。

私も、神経内科に通院する様になりもう5.6年になります。ここ2.3年、体の不自由さが気になる様になりました。福祉会館で行われた講演会に出席した時、同じ病気で悩む仲間たちに会って、話を聞いたり話したり、そんな訳で、パーキンソン病友の会に入会しました。13年度患者・家族交流会に参加したのです。娘に送られた私達夫婦は11時10分、福寿荘に着きました。

受付に行くと綿引さんと清水さんが笑顔で迎えてくれました。それにしても皆が明るい。初めて会う清水さんの肝ッ玉母さんそのもの。皆さんの悩みを全部引き受けるタイプの方でした。

昼食をとって、午後1時頃、清水支部長と綿引さんの進行による交流会が始まりました。色々な体験談、介護する者の苦しみ、患者の苦しみ、自分も何年か先、皆に世話になる時が来るかと思うと恐ろしさを感じる。

大森さんの話を聞いた時、夫婦愛そしてお互いに相手を思いやる夫婦の原点に戻ったそんな気がした。

自分の体が不自由になった今、健康であった頃を思い出す。今まで歩ける事が当たり前、そんな生活をしてきて、改めて自分の歩いて来た道を振り返って見る。自分が健康の時は病気の事など考えもしなかった。

司会進行の先生の冗談混じりの明るさに私たち病気で悩む者に笑顔を教えてくれた。

そんな交流会が終わり、夜の懇親会。食事をとりながら盛り上がりカラオケは益田さんと響さんによる歌謡ショー。益田さん作詞作曲による「ふれあい音頭」を合唱、この歌の詞を歌っていると、今日は参加して良かった。そして、歌詞に感激。病気に勝とう、気持ちだけでも明るくしようと言う気になった。寺門さんの部屋で介護者の生活、明るく生きる様子、ボランティアなどでのストレスをためない工夫など話を聞く事が出来、二人で感激しました。

午後9時より支部長さんの部屋で座談会。ためになる話がありました。

これから先、私たち二人、皆さんの話を参考にしながら頑張りたいと思います。

皆さんには大変お世話になりました。また、参加させて頂きたいと思います。

## 難病を友として

石岡市 清水 晴美

今から、34年前のこと、主人が30歳の時でした。足がだるいといって、入院・検査をしたが、「悪いところ無し」ということでした。けれども症状に変わりなく、数ヶ所の大学病院を渡り歩いて検査を続け、パーキンソン病と診断されたのが3～4年経ってからでした。

私自身は9歳のとき骨髄炎に罹り、2年間入退院を繰り返しましたが、結局、左足が4センチ短くなり身体障害者です。

主人と結婚したときは、健常者と結婚できてよかったと思っていたのですが、上の子が5歳のとき主人まで難病に罹り、夫婦で障害者になった事が重くのしかかり、立ち上がる気力を失う程、落ち込んでしまいました。

当時、主人の勤め先は、東京都内の日本郵便通送株式会社で、往復4時間かけて通勤ラッシュの中を通勤しておりました。

もし、病気が進んで、歩けなくなったら会社にもいけなくなる、そうしたら一家心中かと思ひ、又、これからどうなるんだろう、と不安と焦りの入り交じった暗いトンネルを長いこと通って来た気がします。

主人には、危険な、すくみ足がありました。これを出来るだけ緩和して、少しでも

長く会社に行けるようにと、元順天堂大学医院の植林教授に脳定位手術を受け、その10年後、反対側の淡蒼球の手術をして頂き、お陰さまで定年2年前まで何とか会社に行く事が出来ました。

会社の暖かい取り計らいにより、定年退職を迎える事が出来たのです。思い起こせば、色々なことがありました。主人は、定年を迎える、5年程前から杖を使うようになりましたが、それでも転んで、顔に生傷が絶えず、ポケットにカットバンを必携の通勤でした。

自宅から2キロメートル程の最寄りの駅まで、バイク通勤しておりましたが、乗れなくなってからは、私が朝晩、車で送り迎えしておりました。何事も無く帰ってきたときはホットしたものです。

ある日、朝6時に主人を駅まで送って自宅に戻ると、駅から電話で「ご主人が怪我をしたので直ぐに迎えに来て下さい」との知らせ。急いで駅に行きましたところ、主人は上りホームに渡る階段で転び、顔に裂傷を負ったということで、コートは血だらけになっていました。駅で応急手当を受けて一旦、自宅に連れ帰り、外科医院が開くのを待ち、手当が終わったのが11時過ぎ

でしたが、主人はそれから会社に行った真面目な人間です。

電車を乗換える日暮里駅では、乗車するためホームに待つ所が一定しているため、毎朝必ず名も知らない男性の方が、主人を手摺のある場所までガードし誘導して電車に乗せて下さったそうです。そんな、心暖まる親切な方が今の日本にもいらっしゃるのです。その方に一言お礼を申し上げたかったのですが、その機会を失って今日を迎えています。

社員食堂で、すくみ足のため、両手に持ったお盆をドーンとひっくり返してしまいそれで食事が出来なくなり、上司の方が主人とご自分の弁当を買って来て下さったうえ、一緒に食べて下さったとか。会社の皆様や世間の方々に助けて頂き支えられて、35年間会社に行くことが出来たのです。

最後の大怪我は、上野駅で帰りの電車の乗り込みに転び、ドアレールに顔面を打ち付け頬骨の下を13針も縫う裂傷でした。

この怪我があってから、一人で電車に乗れなくなり会社にも行けなくなりました。

2年間は病気休暇扱いして頂き、やっと定年退職に漕ぎ着けたような次第です。

色々大変な思いもしたが、今は毎日が日曜日です。

5歳だった娘も結婚して、中3と小6の子持ち、父親の姿を見て育ったので、今は国立病院の看護師長をしております。

パーキンソン病になってから生まれた息子も結婚して3歳の子をもうけ、私達夫婦

は3人の孫に囲まれ、幸せな生活を送っております。

一番大変なとき友人から「今、大変でも必ず目の前が明るく広い所に出られるときが来るんだから頑張りなさい。この世で起こったことは、この世で解決する。」と言われたことが本当だったと身をもって感じております。

若年で発病し、体が動かない苛立ち、悔しさ、悲しみ等で悩み苦しんで居られる方も、考え方を代えて前向きに希望を持ち一日も早く乗り越えて下さい。

パーキンソン病になった人は誰でも経験することです。そこを乗り越え、地獄の苦しみの病気を友として生きて下さい。

現在は、主人がパーキンソン病になったことで、全国大会等で各地の行事に出ることが多く、めったに行けない所に行かせて頂き、また、大勢の方との出会いもあって、日々新たな喜びにひたっております。

今年は、全国会長という重責を預かることとなり、身の引き締まる思いです。

主人が、この重責を果たせるよう、微力ながら内助に務めさせて頂くつもりでおります。又、今年から県難病連の事務局長も兼ね、私も県委託の難病電話相談員もやって居り、身体障害者団体に係わりももち、毎日の野暮用で落ち着いて家にいる事はありません。これも、今まで皆様にかけて頂いたご恩に報いたいとの気持ちのあらわれと理解して頂ければ幸いです。このような者ですがどうぞ宜しくお願い申し上げます。

## 全国大会に参加して

牛久市 川口 弘容

第28回パーキンソン病友の会の全国総会と全国大会が、開催されました。

今年度は当初大分県支部で開催予定でしたが、支部長が急死したために急遽、福岡県支部の尽力により福岡で開催されました。

6月19日午前中は全国役員会、午後全国総会と懇親会が開催され、20日午前中は川浪病院見学と3つの分科会、午後は全国大会でした。

私は、19日の懇親会と川浪病院見学、全国大会に出席しました。

今年の大会は、参加者が多く盛会でした。懇親会は当初、一会場のみで予定していたのに二会場に変更されました。(お互いの会場の様子がわかるように大型テレビが設置されていました。)

懇親会は、丸テーブルで座席はあらかじめ用意されたところに座る形式でした。

食事は中華料理風のもので、飲み物は何でも自由に注文出来る形式でした。

会の運営は、福岡県支部の徳永支部長の娘さんにより行われた。会長挨拶、全国各支部の出席者を起立させて紹介、全国大会に招待した先生や講演者等の紹介。

最後に会長と福岡県支部有志により、ご当地の山笠音頭が歌われ、山笠のシメの手拍子を若干の練習の後に全員で手ジメで終

了しました。

長崎県支部より40名の出席で多数の方が参加したのと、ドイツより出席者(日系邦人)がいた事は特記すべき事です。尚、福岡県支部の徳永支部長は幻の焼酎を持ってきて、飲みたい人は飲むようにと言われましたが、実際には少量ずつウイスキーグラスに入れて、全員いきわたらないので、どうしても欲しい人のみグラスをお取り下さいと言うことになり、私は、さーと手を上げてグラスを貰い飲みました。何ともいえぬ芳醇な味で感激しました。

20日の日程は次の様なものでした。

午前中 リハビリ病院見学

若年性部会

介護者部会

リハビリ講習会

午後 第1部

全国大会

オープニング 博多つや太鼓

歓迎挨拶 徳永福岡県支部長

会長挨拶 清水全国会長

ファイザー製薬女子空手部による空手を取り入れたパーキンソン病患者のためのリハビリ実技

第2部

福岡大学医学部第5内科 山田教授

「友の会と共に歩んで、将来にむけて」

### 第3部

リハビリ実技

川波リハビリテーション病院のリハビリ部

内田理学療法士

第4部、若年性パーキンソン病患者の置かれた現状と問題点

第4部では、支部に顧問医がいるという事。本日のような大会には、待機してもらい、急病人が出た場合は、対処して頂ける事や支部にとっても、気軽に皆が相談出来る事でもあり、どの支部にとっても必要性は十分ありますが、先生にボランティア精神があることも必要のようで、難しい問題です。女子空手ですが、リーダーは組手で優勝した経験者だそうです。実際に行う場合には、中国の大極拳のように暖やかにやってもよいそうです。

第2部の福岡大医学第5内科の山田達夫先生については、山梨県出身、東京医科歯科大の卒業で、順天堂大の神経内科に勤務し、その後、千葉大に神経内科の助教授までおられ、福岡大の教授に転身した優秀な神経内科医とのことです。話もスライドを使ってまとめていました。医学的な事は殆どなく、先生と友の会の皆さんとのかかわりを述べる事は、今まで努めて、かかわりをしなければ決して述べる事は出来なく、すごい先生だと思いました。

尚、先生は愛知県の丹羽支部長と福岡県の徳永支部長をほめていました。

病気を忘れて仕事をする人だと。(丹羽愛知県支部長)については、著書があり「もうパーキンソン病と叫ばないで。」その中で、パーキンソン病にかかったが養生して病気は治ったように思うと記載されています。第4部の若年性の講演は2例程の例をあげて実情を話されましたが、ある44歳で発病現在は未亡人の例。公務員であったが50代になり退職の勧告を受け、病気が進んでおり、身体障害者の申請したいと担当医に相談したら、「あなたの場合はまだ早い」と言われた。自分で、自分の身体障害の度合いを調べると確かに該当していて、悩んでいた。若年部の部長に相談したら、たちまち解決(現在、障害共済年金と障害基礎年金を頂いています)。

公務員や厚生年金加入者は、障害年金(共済年金・厚生年金部分)+障害基礎年金(国民年金部分)の両方をうけられますが、(障害1・2級の場合)自営業等で年金未加入者は何の年金も受けられません。

尚、友の会若年性部会ではパソコン関連事業を企画して、それを最近立ち上げており、順調のようであります。友の会としては初めての事業だけに、是非成功してもらいたいと思います。

全国大会は福岡国際会議場で開催されましたが、会場の外側は憩いの広場になっていて、マッサージの体験コーナーや会員に



よる出品作品や薬品会社が多数きて、葉のパンフレットを用意していて、希望者に配布するようになっていました。尚、この会場では愛知県支部の会報を配布していました。内容を見ると、愛知県支部は日本一の支部作りを目指す、とありました。

第3部のリハビリ問題は午前中に川浪リハビリ病院を見学して、その上で実技を見ましたので特に興味深く拝見しました。

実技は2例で椅子を使用しての集団リハビリで、もう1例はなんと「ふれあい音頭」でした。茨城県支部の北原純先生により作詞作曲された「ふれあい音頭」はかなり浸透してきたと思えました。

リハビリ病院はやや大きな病院で、外科整形外科を備えたところなら、必要性（手術後や固定後の治った後等）からリハビリ部門はありますが、神経内科のメニューは殆どありません。又、リハビリの専門病院もごくわずかです。施設の内容の、総合リハビリ室、集団リズム体操室、温泉プールとジャグソー室、言語集団訓練室等を見学しました。

特に、集団リズム体操室の壁には「ふれあい音頭」の歌詞が貼られていて、パーキンソン病患者は毎日歌いながら体操をしているそうです。今後このようなりハビリ病院が各地に増えて、だれにも気軽に利用できるようになる事を願ってやみません。

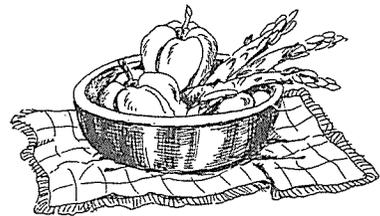
19日に全国総会が行われ、懇親会の前で時間があつたので、1時間程、総会を傍聴

させて頂きました。そこで感じたことは、みんな真剣に取り組んでいるという事でした。役員の交代があり、旧役員の挨拶があつたのですが、若い後継者のために辞任します、皆さんも、後継者のために役職を辞任する勇気を持つてはありませんか、と挨拶されました。はじめほんの少しだけ見て、後はチェックしたホテルの部屋で少し落ち着きたいと思っていたのに、これを聞いたとたん最後まで傍聴する気になりました。

討議も活発で、若年性の事業立ち上げ問題ではリーダーが執行部に対し執拗に予算の件で要望を出していました。又、質問や要望も多くて、結局懇談会の準備をするギリギリの時間まで会議時間を延長したのですが、それでも時間が足らず、懇親会終了後協議するという事で総会を終了しました。

今回の大会出席は、私にとって得る事が大変多くありました。皆さんも、是非、参加してみても如何でしょうか。

来年度は東京で開催されますので、参加をお勧めします。



## パーキンソン病と私

笠間市 市毛 アイ子

この度、山口さんの勧めもあって初めて患者・家族交流会に参加しました。私より症状の重い方、介護のご家族もいらっしゃいました。宿泊した海辺のホテルは白亜紀層にちなんだと聞きました。また、皇太子さま・雅子さまもご来県の際にご昼食にお立寄りになられ、そのお写真が飾ってありました。

私は大の皇室ファンですのでそれも嬉しいことでした。楽しみの入浴は、台風の為薄暮の太平洋は荒波でした。波消しブロックに碎ける波など眺めてのんびりとしました。夕食後の宴会は、カラオケで盛り上がりました。支部長さんご夫妻とのお話も有意義でした。私の病気は2年前頃無意識に少し足を引きずり、前かがみで手も振らずに犬の散歩をしていたのが症状の始まりでした。

色々の医療機関で診察しました所、本態性振せんどの病名でした。

そうこうしているうち友人から、家族のパーキンソン病に似ているから、専門の日赤病院の診察を勧められました。即、パーキンソン病と診察されました。予期はしておりましたが、頭の中は真っ白でした。若い頃、医院で事務をしていました。直接患者さんは見えていませんが難病と聞いていた

程度でした。

日赤病院の主治医から説明を受けたり、病院の待合室にある日本イーライリリー社のマックスや家庭医学書など読みあさりしました。この病気について無知でした。

この現実を受け止めて生きていくしかありません。現在の診察は月一回です。内服薬の治療から2年程度過ぎ、現在では、病状は進行していないと言われました。周囲の人達も、症状はわからない程治っているように見守ってくれています。今、緊張すると左手が震える程度です。この病気を知る所先が思いやられます。

毎晩プールでトレーニング、週一度のお茶のお稽古、市主催の歩く会、友達とおしゃべり、主人と下手なゴルフなど何でもやって、病状の進行を少しでも遅らすことが出来ればと、楽しみながら日々を送っております。

この度患者・家族交流会では、有意義な情報が沢山得られました。

帰りには近くの酒列磯前神社へも参りました。会では器用にちよ紙で、きれいな小箱を作ってくれた蓑さん、いつもお世話になっています綿引先生、旧友の山口さん、秋山さん、ご参加の皆様へ感謝申し上げます。

会員のひろば

# P病と共に歩んで

八千代町 服部恵子

学生時代に卓球クラブに入っていた私。社会人となり、子育ても終わり、地域のママさん卓球クラブに自然と入部していた。ある日練習中に友達が、「服部さん、腰つきが何か変じゃないの？」と言われた。が、自分では痛い所もないし、何の変調も感じていなかったの、さほどに思わないでいた。しかし、云われたことを気にはしていたのでしよう。当時、母を連れてメディカルに通院していたので、整形外科へ予約をし受診しました。整形ではベッドに寝かされ、足を折り曲げたりして診てくれていましたが、私が痛いと言わなかったの、で、「これは脳外科だね」とその日のうちに脳外科にまわされました。脳外科では、「歩いてごらん」とか、「手首をグルグル廻してみなさい」と言われた。すると、左手と右手では全く違う結果に、左手は続かず止まってしまった。脳のCTも撮ったけれど、異常なし。「パーキンソン病ですね」と、いとも簡単に言い渡されてしまった。これがP病との初めての出会いでした。

病気になっても今迄の通り最低の生活はしたいと思っていたので、卓球も続けていた。その試合に出て、体育館の平らな床の上でつまずいたり、コケてしまったり、道路の側溝の蓋につまずいたりする毎に

薬を増やしてもらっていた。

病気について無知だったと思う。5年か10年で歩けなくなり、車イスの生活になってしまうのだろうと、とても不安な毎日でしたから気持ちも暗かったと思う。51才で発症し今63歳。10年をクリアした今は、とても変わったと思う。だが無知のため増やした薬の量は一日にマドパー5錠、シンメトレル2錠、ドプス3錠、ペルマックス6錠とたくさん飲むようになってしまった。これだけ飲んでいても調子の悪い日が続いた。押してもダメならのたとえの通り飲まずにしようか。いやそれは出来っこない話。それではマドパーを半分にして回数を増やそうと、1日5回飲んでいたので1錠を3回、半錠を3回と1回回数を増やしてみた。その結果半錠を減らすことになった。意外だったのは減らす前よりも調子が良いことに自分でもびっくり。今年の10月末からなので、これから寒さに向かいどうなるか分からないけれど、こんな事もできるのかと、自分でも驚いている。これも友の会に入会し、講演会や会報誌などで知識が得られたからこそと有難く思っております。これからもP病に関する知識が増すような会報誌等をよろしく願っています。

今、CDを毎日聞いております。9月18日に開かれた、パーキンソンフォーラム in いばらき 2005の時に買い求めたものです。曲の調子も良く、日に2回は聞いております。もしかしたらこのCDのお陰で薬が減らせたのかしら？何はともあれ嬉しくなっていました。

これからも体調をみながら減らすことができたらと思っています。毎日の身体の変調には一喜一憂せず、又QOLは下げず

に、調子の悪い私も私なのだと認め、病と仲良く付き合っていこうと思っている今日この頃です。



## もう一度スキーができれば

水戸市 石川美代

はじめまして、石川美代です。どうぞよろしくお願いたします。私は平成4年に山形県にスキーに行つてころび、股関節を折ってしまいました。二泊三日で出かけたのですが、初日にやっつてしまい、あの時は迷惑をかけてしまい、本当にお世話になりました。次の日には父さん、娘、子供たちと病院に来てくれました。このままでは帰れないと一週間山形県の病院にいました。私が「今日は晴れて明るいね。」といったらみんながわらい、窓を開けて外の降つて

いる雪を見せてくれました。「雪あかりと云つて明るいんだよ。おかげもみんなさんさいなんだよ・・・」。私はさんさいが大好きで、きれいに食べてしまい、とてもおいしくいただきました。

けがはしてしまつたけど皆さんいい人ばかりで、お世話になり、今ではなつかしい思い出の一つとなりました。このままでは水戸までは帰れないとギブスをして帰つてきました。

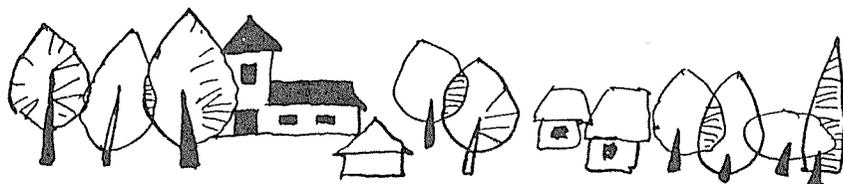
手術は水戸の国立病院でやりました。そ

れから3~4年たった頃から、体を重く感じいろんな所・病院へ行ってみました、スキーでけがしたので、左足をかばっているからだに行く病院で云われました。CTそれからMRIもやってみたのですが、悪いところはないと最後に行ったのが、神経内科・吉沢和郎先生のところでした。先生は私の歩くのを見て、すぐに「パーキンソン病です」といわれました。そんな病気の人は誰もいなかったの、先生はいろいろとお話をしてくださいました。①~⑤まであり、①すり足、②動きが悪くパット出来ない、③手足のふるえ、私は③のふるえでした。手のふるえはメネシットを飲んでなくなりました。

パーキンソン病は発病するまでに、十年はかかるそうです。スキーでころんだのも少しはパーキンソン病があったんでしよう云っていました。家の方も玄関、お勝

手、お風呂、トイレ、お店とあらゆる所へテスリをつけてもらいました。

ここ2~3年で病気が進んでいるように私は思います。不随意運動と激痛と、そのときは筋肉が萎縮していくんだなど、自分でもこの頃は分かります。その時は泣いてしまいます。これからもいろいろあると思いますが、もうなおらない病気なのでケセラセラですよ。今、毎月1回または2回病院へ行っています。予約はしてあるのですが、いつも2時間待たねばなりません。先生も食事もとらずに皆さんを診てくださっているのに、文句はいえませんが、先月は5時間、まわりには誰もいません。外は暗くなってきました。今はもう一人の先生が来てくれる事を望みます。



# パーキンソン病と私

日立市 松本衛治

本支部は1986年に発足し、20年目を迎え誠に目出度うございます。

それには支部長(会長)及び役員様、編集委員会の方々の御苦勞の賜物と大変感謝しております。私の発病はH8年の11月頃でした。当時50歳の若さでした。

歩行中、右足を引きずることや、つまづくことが多くなり、日立市内の病院4ヶ所で受診しましたが、病名が分からず、半年後には会社の上司より、水戸赤十字病院を紹介され、受診した結果はパーキンソン病と診断されました。

その日の事は今でも頭の中が、真っ白になった事を詳細に覚えています。しかし、水戸より日立まで車で帰宅したことなどは覚えがありません。

働き盛りでしたので何とか治したいと思ひ、真剣に考えました。

針治療、気功、湯治などしましたが、結果は良くなりませんでした。

そうこうしている間に、パーキンソン病が、少しずつ進行しているために、仕事上では考えがまとまらず、仕事の効率が悪くなるばかりでした。

だんだん職場にも居ずらくなるばかりでした。発病5年後に、35年間勤めた

職場を早期退職しました。

数ヶ年後に水戸赤十字病院の神経内科の待合室で目にした冊子との出会いが、全国パーキンソン病友の会茨城県支部入会のきっかけでした。即、清水支部長へ電話したら、活動内容、病状についての質問等を、丁寧に説明してくださいました。その清水支部長の人柄に感銘し、又自分の存在価値を入会することにより、どこかに見出したいと考えました。

仕事が出来なくなった私は、このまま何もしないでは、社会の中での存在意義がなくなりほしくないか、生きているだけで、周囲の人たちに迷惑をかけるだけであると思えるようになりました。

今出来ることは友の会へ入会して、同じパーキンソン病の人達との係わりをもち情報を交換したり、お互いに励ましあう事で今の危機感を打破出来ると考え、入会しました。

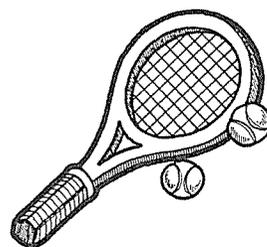
入会して数ヶ月後に家族交流会に参加することが出来ましたので、若干の感想を述べさせていただきます。

日時・平成14年10月19日～20日、  
場所・常陸太田市増井町1800番地、  
国民年金健康保健センター(ときわ路)

懇親会で先輩が話してくださった内容の中で印象深い言葉があります。心配ないですよ、パーキンソン病で亡くなった人はいません。医師の指示通り薬を服用すれば、天寿を全う出来る病気ですという言葉でした。又、同室であった西村氏と高森氏と三人で初対面にも拘わらず、パーキンソン病が発病した為のいろいろな家庭の悩み、仕事の悩み、病状等を時間の過ぎるのを忘れ、真剣に話し合った事を思い出します。

同病同士の情報交換のためにも、パーキンソン病友の会への入会をお勧め致します。パーキンソン病は、進行すると身体が思うように動かなくなるために、

私は毎日できるだけ身体をうごかすように、意識して生活するよう心掛けています。土曜日、日曜日のテニス楽しく、ストレスの解消には最適です。その他にも、朝夕のストレッチ体操も欠かしません。又、音楽を聞くのも良いと思います。



## パーキンソン病の夫と共に

玉里村 古渡勝子

全国パーキンソン病友の会茨城県支部結成20周年おめでとうございます。

私は家族として夫との生活を少し書きます。真面目でやさしく、結婚して38年位になります。3人の子供達にも恵まれ幸福な生活が続いていました。今よりも約13年位前になりますが、夫の歩き方が前に突進して歩き、字を書けば最初は大きく書くのですが、だんだん小さく斜めになり、勤

めることも無理な状態になりました。結局、57歳で退職し、家でリハビリする毎日になりました。

私はなんでこんな体になったのか、一人で泣いたり悩んだり夫を攻めたこともありましたが、時々、娘に、「お母さん、お父さんが病気になり始めたころ、泣いていたよね。」と云われます。でも、夫の体の変わり方が目に見えてすごかったので、とまどい



もありました。

病院の先生は「進行性のパーキンソン病です。」とはっきり云いました。夫はまだ一人で食事を取ることが出来ていましたので、私は食品会社でパートで働いていました。でも、朝出勤する前に夫と姑さんの昼食を作って勤めに行くわけですが、会社で働いていても家の事が心配でなりません。そんな日が何ヶ月か過ぎたある日、会社で働いていた時、事務員さんから、「古渡さんのご主人が家の中で倒れて、救急車で病院に運ばれたので気を付けて行ってください。」と連絡があり、私は夢中で病院に向かい、夫の顔を見るなりほっとしました。足がもつれて転んで起き上がれなくなって、近所の人が救急車を頼んだそうでした。私はその日から会社を辞め、家にいるようにしました。

月に1回筑波大学病院に診察に行きます。家から28km・約50分位かかりました。病院に着くとトイレに行きます、手すりがないので困りました。意見箱に住所・氏名・電話番号を書いておいて来たら、間もなく電話があり、「貴重なご意見ありがとうございます。さっそく手すりを付けました。」と連絡があり、困ったときは云ってみるべきだと思いました。

病院の待合室あたりでは、同じような状態の人が見かけられ、私も家（うち）ばかりではないのだと、少しはなぐさめられる

ような気がしました。家に帰ってくると、又一人で悩んでしまう状態でした。そのころ、土浦保健所で「パーキンソン病友の会がありますよ。」と云われ、入会することが出来ました。1年間を通していろいろな行事を企画してくださり、役員の方々のおかげだと思っています。旅行とか、皆と一緒にゲームをしたりお話をしたり、先生方の講演を聞いたり、あのころは楽しかったです。

だんだん病気が進行して来て参加できなくなりまして、とても残念に思います。その後入院したりしているうちに、すっかり車椅子生活になりました。

今、あごが時々あくびをすると、はずれてしまうことがあります。ちょっと面倒ですが、介護生活が長くなりますと、上手にアゴをはめることが出来ます。いろいろな場面に当たりますが、当の本人が一番つらいと思います。

デイサービス、ショートステイ、マッサージ往診といろいろなサービスをうけながら、日々頑張っています。そして、時々私の得意なハーモニカを、老人ホームで演奏して聞かせ、ピアノも習い、ストレスを発散して好きなことをしています。いつまでも、夫の介護が在宅で出来る幸福感を味わいながら、暮らせたなら良いな—とっている毎日です。

# つれづれに思うこと

M, N

この病気と付き合って18年が経ちました。この間、薬の調整を目的に3回の入院を経験しました。今思い出しても入院生活は苦しさだけが残っています。退院時は、毎回入院時より良くなり、日々の生活に希望が持てました。が、薬の量は増えるばかりでした。よく薬は匙加減といわれますが、主治医の監督の下、1日の服薬量を変えずに体調に合わせてながら小分けにして服用しています。まさに、上記の言葉を絵に描いたような毎日です。

特異体質なのか私に合う薬が少なく、毎日ジスキネジアに悩まされています。態様が日によって違うので予測が出来ません。そのため、外出を控えることも多くなりました。

発症は42歳ですが、その後10年間は服薬しながら仕事を続けました。ヤール指数が4度になった時点で29年間の教員生活に終止符を打ち、気ままな生活に入りました。

公民館講座の油絵や英会話、リハビリを兼ねたスイミングと休み間もなく楽しみました。車も荷物の積み下ろしに便利で、運転しやすいハッチバックの小型に乗りかえ、油絵の道具や水着の入ったバックを積んでは、親しい友人と3年間十二分に楽しみました。しかし、徐々に薬の効きが悪くなり、車の運転も断念せざるを得ませんでした。

その反動もあって、パーキンソン病に関する本をむさぼるように読み続けました。その時に「服薬を止めると重篤な状態に陥る」という言葉が強く記憶されたようです。数ヵ月後には薬の種類と量を誤飲したことにより先の言葉がよみがえり、悩んだあげくに幻覚幻聴を繰り返し、救急車のお世話にもなりました。本の読み過ぎも考えものだとは今は反省しています。

それから4年、ドーパミン誘発剤の効きも悪くなり、車イスの生活を余儀なくされました。主治医には、いずれそうなることを宣告されてはいたものの、自分は絶対に大丈夫だと思おうとしていました。今は現実を素直に受け入れられるようになりました。

6年前の介護保険制度の発足に合わせるように、気が付くと、自ら電話で介助をお願いしていました。それ以来何人ものヘルパーさんに支えられて、楽しく充実した毎日を送れています。そして、正常とはほど遠いが残された機能を最大限に生かそうと心の底から思えるようになってきました。また、友の会の役員の皆様のご努力より、可能になった難病に対する優遇策の恩恵を受けられることや、家族の思いやりのある介護と心の支えに感謝する毎日です。現在は、生活の幅を広げるた

めに電動車イスの購入計画を練っています。

友の会結成20周年を祝するとともに役員  
の皆様の多大なお骨折りに感謝したいと思います。

会長さんが会報にお書きになっていた幹細  
胞の研究が一日も早く認められて、患者の治  
療に生かされることを心待ちにしています。



## 賛助会員として

常陸大宮市 中嶋雅子

茨城県支部結成20周年おめでとうございます。  
清水支部長さんを中心に、友の会の皆  
様の活動にはいつも感服しております。私自  
身、母の介護の時期には皆様に勇気をいた  
だきました。

実家の母が発病したのは、まだ50代で  
した。私の里帰り出産を面倒見てくれ、きびき  
びと立ち働いていたのに、次の年には表情が  
なくなり、体の動きがなくなっていました。  
脳梗塞ではないかとCTで調べてもらっ  
ても見つからず、針灸やマッサージ、電気治  
療、果ては祈祷まで、父はあらゆる手を打ち  
ました。散歩の際「足が勝手に出ちゃうんだ

よ。」という母の言葉から、国立病院で診ても  
らい「パーキンソン病」と診断されました。  
病気が分かり、今はいい薬もあるからとホッ  
としたのもつかの間、薬が効かない、精神症  
状（認知症）が強い、首が上を向く等の症状  
から「進行性核上性まひ」であることが分か  
りました。

柏市の初石病院に移り、丁寧な看護を受け  
母も家族も少し落ち着きました。担当の先生  
は、ゆっくり私たちの話を聞いて、何度でも  
説明してくださいました。「ありがとうございます  
ました。」と頭を下げながら、でも、又すぐに  
聞いてしまうのでした。「なぜ？どうしてこん

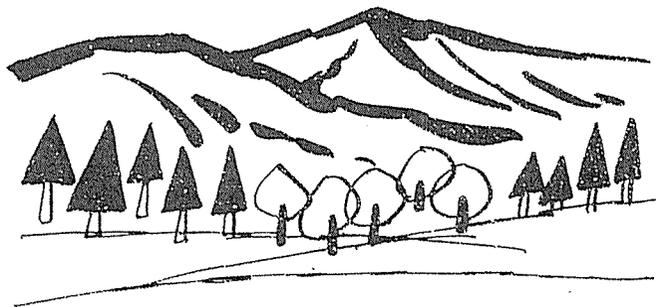
な病気に、どうして母が、どうして・・・」  
と。

そんな時友の会の交流会に出かけ、同じ苦しみをもちながら、皆さんが前向きに生きていらっしやることにふれ、どれほど勇気づけられたでしょう。「苦しみは母だけじゃない。我が家だけではない。こんなにみなさん勉強して病気に対処し、病気と向き合って生活しておられる。母も積極的に外に出て少しでも楽しく過ごそう。」と思いました。私と弟一家は、母が胃瘻によって栄養をとるようになってからも、出来るだけ盆・正月、連休などは家で過ごせるようにしました。しかし、だんだん衰えていく母の現状を受け止めることは、父にとって大変難しいことでありました。父も母と同じくらい苦しんだと思います。それでも、父は足しげく病院に通いました。母の好きなぶどうの絞り汁を、父特製の器具で吸わせていました。(飲むことができなくなっても、ガーゼにしみこませた汁を吸うことは

できました) 母がなくなって、後を追うように父も亡くなりました。今は二人仲良く暮らしているでしょう。

友の会の会報を見ると、様々な治療法の開発や施設・設備の拡充がなされているようで大変心強く思います。一方で、法改正の動きなど難しい問題がありますね。身近に友の会に入られる方も増えてきました。何か私でもお役に立つことがあればと思っております。

これからも友の会の活動は益々重要になるでしょう。どうぞ皆様お身体を大切に、ご活躍をお祈りいたします。



# 友の会に入会したきっかけ

潮来市 窪谷 ふみ

友の会の役員の皆様大変ご苦労様です。

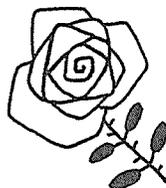
先達ての第20回支部患者家族交流会に、初めて参加させて下さいましてありがとうございます。あの日は私の診察日で水戸日赤病院に行き、判らない道ながら会場ホテルニュー白亜紀に集合時間の12時の5分前にセーフで着きました。同じ仲間の皆様とお会い出来ましたことを心から感謝いたします。昼食のメニュー“から揚げ”が、美味しくて頭からすっかり食べてしまった事、温泉は太平洋を望みゆっくりと、くつろぐことが出来ました事。忘れられない思い出となりました。

平成13年頃、これからは健康第一で生きなければならないと思って毎日ジョキングを主人と共にしていました。靴も古くなったので、新しい靴に履き替えてジョキングをしたら、何か足がおかしくなり、庭を掃く箒も思うように掃けなく、片手で掃いたりしているうちに、手も震えてきました。病院でCT検査をしましたが、少し様子を見ましょうとの事、そのうちに風邪を引いてしまい地元の内科の先生に診察してもらい風邪も治りました。が、「手の震えが止まらないのですが。」といいましたら、インデラル薬を下さって初めの一週間は良かった

のですが、体調を崩して金属疲労のようになり、体重は10kgも減りこれで終わりかと、どうしようもなくなった時、従兄弟に、東京順天堂医院へ行ってみたらと教えられました。そこで初めてパーキンソン病と診断されました。メネシット、アーテン、を処方していただき三ヶ月毎に通院するようになりました。私もパーキンソン病は、どんな病気でどんな風になるのか解らず路頭に迷っていました。ある医学の本を取り寄せたりしている中に、克明に全国パーキンソン病友の会支部連絡先が書いてありました。茨城県支部は石岡市に清水支部長さんが居りますことを知り、そこへたずねて見ましようかと娘に誘われて、石岡の清水さんの所へお尋ねしました。幸いに、ご夫妻にお目にかかる事が出来ました。色々お話をして下さり「やっぱり来て良かった。これからは友の会に入って皆様と共にふれあい、情報知識を学び病気に対する不安を軽くしたい」と思いました。迷いと不安、孤独から解放されました。友の会会報には、詳しい情報が掲載されており、私は新鮮な情報に満たされました。これから友の会の皆様の仲間入りをして、清水支部長さんが友の会会報百号記念号に述べられた「すべての

パーキンソン病患者はその人間としての尊厳を侵されず・・・」という基本理念の言葉に従って私共も、夢と希望を持って前進して行こうと思っています。そして「ふれあい音頭」にある、つらいときにも励ま

しあって、共に笑える日を待ちましょう。



## 友の会 20 周年をお祝いして

ひたちなか市 山村 不二乃

此のたび20周年をお迎えのこと、誠に  
お目出度うございます。一口に20年とい  
っても大変なことだと思います。清水会長  
さんを中心として各役員の方々のお骨折り  
はいかばかりかと推察いたします。

私が友の会に入会させていただいたの  
は、十年ほど前だったと思います。体のほ  
うは少し前から血圧が高く定期的に近くの  
総合病院で診察を受けていましたが或る時、  
歩行中に右足のかかとの部分の動きが少し  
思わしくなく、また右手指先もしびれるよ  
うなものを感じました。次の診察の時に先  
生にご相談すると血圧からきているよう  
ですとのことでした。

そうしているうちに担当の先生が休暇  
になり、代わりの先生に診ていただいた時

に、「パーキンソン病の疑いがある。」と言  
われて、非常に驚きました。神経内科へま  
わしてくださいましたが、同じように診断  
されました。

さらに友人のすすめで、筑波大学病院を  
訪れましたが、全く結果は同様でした。淡  
い望みも消えて真っ暗な気持ちで帰宅した  
のを覚えております。それでも、幸いなこ  
とに現在診てもらっている病院は、筑波大  
学病院から先生が週一回みえるとのことで、  
以来ずっと診察を受けております。初めの  
ころは二週間毎、そして月一回となり、最  
近では病状に大きな変化が無いので二ヶ月  
毎になっております。

この友の会に加わって、多数の方々とお  
知り合いになり、交流を深めておりますが、

とくに年一回の患者家族交流会は泊りがけで計画していただいているので、ゆっくりくつろげます。夕食後支部長さんを囲んで種々の経験談や薬のこと、日常の食事、運動など披露しあって時のたつのも忘れるほどです。毎回楽しく有意義な集いで、これからも引き続き参加させていただきたいと思えます。

現在の体調は「すくみ足」が一番の悩みとなっております、全体的に動作も鈍くなっているようです。従って、時々転倒することもありますので、歩行には充分注意をはらうようにしています。食事は好き嫌いなく普通にいただいておりますが、時間が長引いております。

運動のため外へ出るように心掛けて、主人とスーパー等へは必ずついていき、日用品の高いの安いの等、品定めをして楽しんでおります。近所へも「なんでも屋」さんが週二回出張販売に来るので、そのときは一人で手押車を使って買物に行くことにしております。

また林先生のパーキンソン病に効くCDも毎朝セットして聞いたり、リズムに合わせて歩いたりしております。爽やかなメロデーに癒されるのを感じます。

お薬は起床時、毎食後、11時、昼食後2時、夕食前5時、夕食後と六回に分けて服用しておりますが、体に良いようです。今年の冬は何年ぶりの厳しい寒さが続いて閉口しましたが、春の訪れです。一日一日を前向きに考えるようにして過ごしていきたいと思っております。

20周年に当たり、友の会の益々の充実と発展を心よりお祈り申し上げます。



# 不幸中の幸い十か条

那珂市 寺門正次(患者=妻・京子)

妻は12年前(46才)に発症し、現在は要介護5となって自宅で毎日を過ごしている。愚痴を並べればきりが無いが、この12年の間に「良かった。恵まれていた。有難い。」と思えることが10指におよぶ。

## 〈その1〉 発症が46才であったこと

パ病の患者は比較的高齢であり、若年性の場合を除きほぼ老人病といえるほどに、高齢での発症が多い。妻は教員であったので、大学を出て22才で就職、発症時には勤続24年を経ていた。25年勤めれば年金や退職金など、かなり有利な状況となる。従って、発症はしたが、25年を何とか勤め終えるまで、多少の努力はしたもののタイミング的には恵まれていた。最後の年には、通知表や書類など妻が口述することを、幸い同じ教員であった私が代筆するという形でしのいだ。

## 〈その2〉 私に時間がつくれたこと

偶然にもその前年に私が校長になっていた為、担任である妻と多忙の時期がずれており、学期末、学年末には代筆のための時間をなんとか生み出すことができた。恵まれたタイミングであった。

## 〈その3〉 知人が順天堂医院に縁のある方であったこと

発症後、パ病という病名にたどりつくまでに十数か所の病院を遍歴していたが、知人の紹介で順天堂医院の水野先生にめぐりあい、パ病という病名が確定した。後に、水野先生がパ病の世界的権威者であることを知り、驚いた。

## 〈その4〉 事故を起こさないうちに車の運転が無理であると悟ったこと

その頃まで、妻は自分の車を運転していたが、ある時自分の車を道路の縁石にこすり、ホイールキャップを失った。それまで不自由ながら事故も起こさずに運転していたことを考えると、背筋の凍るような思いを抱き、妻もそれを機にピタリと運転をやめた。人身事故など起こさないうちで、本当によかった。

## 〈その5〉 私が定年退職をしたころから症状が悪化したこと

平成10年3月に私が定年退職をしたころから、妻の症状が思わしくなくなって来た。それまでも、月に2回二人でスナックめぐ



りをし、共に多少のアルコールを摂り、妻も好きなカラオケを楽しんでいた。私が会長をしていたオカリナグループの発表会には、必ず妻を連れて行き音楽の楽しさと外出の喜びを味わわせようとしていた。そんな事情を知らないため、メンバーの中には(いくら会長でも、いつも奥さんを連れてくるなんて・・・。)と陰口を利く人もいたそうだが、この先何年か後にはそれが叶わなくなることを考えると、一刻と言えどもないがしろにする訳には行かなかった。多くの仲間は、妻の病気を知って(仲のよいご夫婦だこと)とむしろうらやんでさくれた。

#### <その6> 私が料理当番をやっていたこと

前に述べたように、私たち夫婦は教員として共働きであったので、結婚以来家事を分担することにし、私は独身時代に自炊をしていたので料理当番を、妻が掃除と洗濯をすることとした。特別な事情が生じない限りその領域を侵さないことにして来た為、時には夕食が深夜になることも珍しくなかった。今になって見ると、この三十数年の経験が、まるで貯金が役立つように、今の生活に大いにプラスになっている。数年前に母と妻が同じ時期に別々の病院に入院していたことがあった。自宅とそれぞれの入院先とを毎日、時には日に二度ずつも回っていたが、回ることの大変さよりも、自分

だけの為に作る料理の味気なさや張り合いのなさには参ってしまった。献立の工夫、味付けのよしあしなど、味わってくれる人がいたからこそ楽しく期待をもって料理していたことを改めて感じさせられた。本来、私は料理することを楽しみと感じて来ていたが、それは食べてくれる人がいてこそそのことであつたのだ。

#### <その7> 障害年金がもらえるようになったこと

私の退職以来、生活費としての収入は私の年金がすべてであり、定年退職した日からその金額にみあう生活にと切り替えて来ていた。そんなある日、当支部に妻の先輩であるOさんが入会して来た。お話を聞くうちに、障害年金を受給しているということを知り、その手続きなどについて教えて頂いた。どんな制度でもそうだが、私たちの為の制度ではあっても、自分で動かない限りその恩恵には浴せない。早速あちこちと走り回り、手続きを完了したところ、数ヶ月を逆のぼって障害年金を受けとることができた。あの時のOさんとの出会い、そしてあの話題が無かったら、今だに障害年金は受けていなかったかもしれない。Oさんに感謝。

#### <その8> 娘が離婚したこと

4年前、娘が離婚し、浦和市(今のさいたま市)から子どもと共に帰ってきた。その原

因はともかく、一般には悲劇たるべきこの離婚が、私たち(あえて私と妻と母とを合わせてこう言う)にとっては、すばらしいプレゼントになった。小さくは、誰も上がらず空部屋になっていた二階を活かしてくれたことを初め、家中が賑やかになり年寄り3人の陰気な家族が、孫娘(5歳)を中心に活気あふれる雰囲気になった。有難いことである。娘も自分にあった仕事に恵まれ、週5日は孫娘を保育所にあずけて昼間は働いている。相変わらず私は料理当番だが、献立名を97種類(これが私の定番料理)書き出して貼っておき、朝のうちにリクエストを募ると必ず希望品目が挙がるので、とても楽しみだ。娘は娘で「じいちゃんの料理は最高。」とお世辞とも本音とも付かずに言い、時々職場の皆さんに味見にと持参している。

#### 〈その9〉 施設との関わりがもてたこと

拙宅のすぐ近く(100m)に25年前に病院ができた。当初は胃腸科外科の個人医院であったが、院長の気さくな人柄もあり、どんどん患者が増えて、現在では介護病棟、老健施設(以上は医療法人)、特別養護老人ホーム(福祉法人)までを併設する総合病院になっている。近くでもあるので、開院当時から家中で診て頂くようになり、院長や

スタッフとも親しくなった。一方妻はよく仰向けに転ぶようになり、計23回も後頭部に裂傷を負った。そのうち15回は縫合を要する傷で、その都度院長先生の手をわずらわせた。ある時など、深夜ではあったが病院に電話すると「手当てのできる先生がいない。」とのこと。「携帯電話を持っているはずだから院長に連絡してほしい。」とねばったところ、しばらくして「すぐ来てください。」との返事。数十分後に戻ってきた院長に縫合してもらい、事なきを得た。後で聞くと、その時はかなり遠方の酒席に出ていた院長が「すぐ帰るから京子先生を待たせておけ。」といわれた由。しかもその晩は一泊の予定だったとの事であった。ただただ頭の下がる思いであった。有難いことである。ちなみに京子先生とは、病院の事務長の息子さんを教えたことがあった為にそう呼ぶようになっていたのであった。

私はといえば、長年の胃潰瘍の治療をお願いしている他、老健施設で歌のボランティアを8年間させていただいている。介護師さんたちは若く、入所者は大半が老人なので、入所者の歌のお相手が出来ない。皆さんの好みの歌を知らない。そこで助け船として老人に近い私が・・・ということになった。幸いに伴奏をしてくださる方が見つかったので、最初からずっとお付き合い頂いている。どんな曲でも、音程はお好み

次第に、とても腕の達者な方で助かっている。入所者の皆さんと一緒にリクエストの曲を歌っていると、この上ない幸せを感じる。有難いことである。

#### 〈その10〉 認知症が出ていないこと

このごろになって、転倒の他に声が出にくい、息づかいが浅く長い言葉が続かないなどの諸症状が顕著になってきた。平成14年に要介護3、15年に要介護4、そして17年には要介護5となったが、現在では食べ物よりも飲み物での誤嚥が最大の問題点。食事時の水分摂取時によくむせたり、夜、痰が切れにくいなどの様子で、本人は

とても苦しそうだ。主治医の「体幹は起こしておくように。」との指示で、日中は背もたれ両ひじ掛け付きの低い椅子でテレビを見ている。その間はあまり苦しい様子はなく、ひと時を楽しんでいるようだ。「爪をきってほしい。」「髪を切ってほしい。」などと自分の判断でそれらを私に求める。「まだそんなに伸びてはいないよ。」などといいながらも、それらの求めに応じて縁側に掛けさせ爪を切る。こんな平凡な、平和なひとときが送れるのは、本当に有難いことだ。

以上、愚痴ともつかず、かと言って感謝とばかりも言えないようなことを羅列してきた。患者である妻と、それを介護する私との日常のことがらを、偶然という救い手によって、いかに助けられて来たかを書こうとして来たが、必ずしも最初のねらいは達せられなかったかも知れない。いずれにしても、患者の苦しみは患者にしかわからない。介護者の甘い考えは、患者本人から見れば、世迷い言にしか思えないであろう。

昔読んだ「飛鳥へ、そしてまだ見ぬ子へ」の作者である井村医師の作中での言葉。「病人にとって悲しいことが3つある。

その1つは、治る見込みのないこと。

1つは、手をとってくれる人のいないこと。

最後の1つは、お金のないこと。」

少しでもその苦しみを軽くしてやれないものか。介護に携わる者の課題ではないかと考えている。

# パーキンソン病友の会に入会して

取手市 西村雅夫

私はパーキンソン病を認知してからもう5年半(医者の診断では4年半?)になります。病状は間違いなく“進行”しています。特にパーキンソン病の4大症状の「無動:体の動きが鈍く、特に歩き始めの一步がなかなか出ない」と「姿勢反射障害:体のバランスが悪く倒れやすい」が進んでいます。

私は平成14年8月に“全国パーキンソン病友の会茨城県支部”(以下県支部と略す)に入会し、凡そ3年半の間に「患者・家族交流会」に4回(①H14.10.19/20:常陸太田市“ときわ路”②)H15.9.27/28:土浦“サンレイク土浦”③H16.9.25/26:鹿島郡旭村“いこいの村涸沼”④H17.10.15/16:ひたちなか市磯崎“ホテルニュー白亜紀”)参加しました。これらの何れも患者と家族が日頃の病苦を忘れての懇親会だったので、本当に楽しいものでした。

又、パーキンソン病に関わる医学的な専門知識や、最近の新しい治療方法、新薬等の情報・講演が、県内外の権威ある専門医師を招いて開催されました。特に“パーキンソン病フォーラム in いばらき”は第一回H16.11月に、第二回H17.9月と開催され、これも最近の薬物療法、患者の日頃の病気に対する疑問点をQ&A形式で行われ、患者に病気に対して安心感を与えてくれました。又、H17.3

法、H17.7月には、リハビリテーションについての講演等もあり、入会后僅か3年半でパーキンソン病に対する知識が一気に増え、入会して本当に良かったと思っています。然しながら、パーキンソン病は①神経の病気 ②進行する病気 ③治らない病気 と言う暗いイメージがあり、私自身この難病をどのように克服すれば良いのか?一寸気がかりです。私が3年半前に県支部に入会した時思っていた、病気に対する信条は、病気は“薬や医者が治すのではなく、自己の治癒力で治すもの”。つまり、薬は医師からの投薬指示で飲み、あくまでも補助の協力者であるのでは?

先般、友の会愛知県支部長の“丹羽浩介”さんが出版された「もうパーキンソン病と呼ばないで」の中で病気に対する取り組み方を、パーキンソン病は“進行する病気”と言う一般的な概念に反し、これを“コントロール”出来るものと説いております。つまり氏の病気に対する考えを、自分の人生に照らし合わせ、「サラリーマン時代には、会社での仕事で人間関係による、神経質で神経をすり減らさなければ、勤められなかった。その苦悩を、発病を機に心の持ち方を180度転換し“ノーテンキな生活”に意識改革した結果、発病後19年間も発病当初と殆んど変化の無い状態が保てた」と述べています。

つまり、実社会の会社生活ではストレスが溜った関係で“進行する病気”となった。このストレス解消法としては仏教関係の書物を読みふけったり、又、発病5年後の50歳の頃には仏教大学で法然上人について学び意識改革をしたと。また、氏は既に発病している人に対しては“パキンソン病と共に生きる人生”もまんざらではないよ…とノ

ーテンキに対応しなさいと説いている。

以上の様に、私が県支部に入会して以来、懇親会、講演、フォーラム、等に参加し、やがては「パキンソン病は必ず根治される…」のでは、と思う様になりました。今後は会員の皆様と共に、より懇親を深め、少しでも“パキンソン病”の苦しみから解放される様、お互いに助け合い頑張りましょう。

## 何事も長い目で

水戸市 大森信枝

支部発足して20年、私の交流会参加が5周年記念の鶴の岬。この初参加がご縁で会誌5周年号への原稿依頼があり、「川の流れのように」の拙文を投稿、何人かの方々からお電話やお便りを頂き、それまでの後向きが前向きに変わり、毎日が明るくなり一番喜んだのは主人で、この後主人は支部役員をお受けしH15年3月まで12年間役員の一員として勤めさせて頂き、私までいろんなことを学び体験させて頂きました。

中でも忘れられないのは、支部10周年の全国茨城大会に先立ち、勉強の為にその前年の5月長野全国大会に参加の為、松

本市に出かけたときの出来事でございます。もうこの頃は発病して8年、介添えがないと歩けない位で主人もこのことを心配、約1ヶ月前に時刻表で計画を立て、水戸から松本までの指定乗車券を申し込んだところ、1ヶ月も前だというのに3時間もかかる新宿から松本までの指定席は始発から10時まで全部売り切れ。仕方なく自由席の特急券を買い、最初の計画より1時間早い水戸発で行き、新宿駅のホームで待つことにして、当日は新宿駅に8時ごろ着き何気なく隣のホームを見ると、8時30分発の松本行き臨時特急が入るところで、ホームには

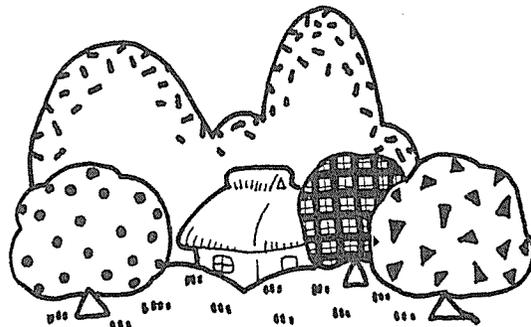
3～4人が並んでいるだけでしかも自由席。直ぐその後に並び最初の計画よりも30分も早く窓際に腰をおろし松本に着くことが出来ました。しかもその上最初の計画では新宿に着いてからいくつかの階段を上り下りして乗り換える筈だったのです。

それがこの時は同じホームを5～6歩と歩かないで乗り換えられたのです。何のことはない、天は私の不自由な体に合せ階段の上り下りなど余計な苦勞を掛けない為に、指定席を売り切れにし、結果的には最良の段取りをして下さったのです。

私はこの時、正に天のご加護を感じ生かされている有難さを実感。心から感謝せずにはおれませんでした。尚同時に7年の中風で苦しみ、亡くなる前の晩私の手を握りそれまでの介護の礼を述べ、あの世にいったら必ず守ってやるからと言って、そのまま眠り込み翌日永眠された義母のことが思

い出され、ああ義母が守ってくれたと思ったのです。私はこの後も何回か似たような体験をさせて頂きましたが、きっと皆様にもこのようなご体験があるのではないのでしょうか。何事も長い目で、目先の良し悪しだけにとらわれず、天の御心を心とし「川の流れのように」皆様ともども明るく生かして頂きたいと思います。

ともすると目先のことだけにとらわれ、沈みがちな私。支部20周年の佳き日に当たり改めてこのように思わせて頂きました。皆様のご多幸をお祈り申し上げます。



# 全国パーキンソン病友の会茨城県支部

## 設立 20 周年を迎えてみた夢

守谷市 益田 功

全国パーキンソン病友の会茨城県支部  
設立 20 周年を迎えられ、心からお祝い申  
上げます。

パーキンソン病は、100 年も前に医学界  
に発表されながら、100 年経った今でも有  
効な治療方法が発見できない難病である  
ことは、既にご存知の通りです。

いまパーキンソン患者が一番望んでい  
ることは優秀な医師と、最新の医療設備を  
備えた国立の専門病院の建設です。

ここで研究者には、腰を据えて治療と研  
究の両面からパーキンソン病撲滅に取り  
組んで頂きます。

先ず国の予算を使うのであるから、国民  
の理解と同意を得ることが必要であるが、  
残念ながらパーキンソン病に対する国民  
の理解度は甚だ薄い。年末に韓国から E S  
細胞のニュースが流れて、一時報道陣は騒  
然となったが、殆どの人は E S 細胞を知ら  
なかった様です。国会に働きかけて「国民  
行事の日・パーキンソン病の日」を制定し

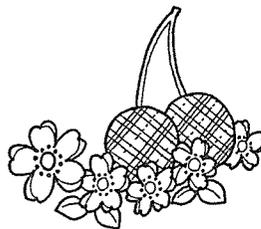
てもらいます。

この日は学校は授業はしません。代わり  
に学校が定めた行事に参加しなければな  
りません。TVはパーキンソン病に絡んだ  
ドラマや歌を流します。

厚生労働大臣は、テレビ・ラジオに向か  
ってパーキンソン病撲滅を呼びます。

この日は国中が一丸となってパーキン  
ソン病撲滅のため行動する日です。

厚生労働大臣がテレビ・ラジオの前に再  
び立ち、パーキンソン病を撲滅した勝利宣  
言を声高らかに叫ぶのは何時であろうか。  
そんなに遠くはあるまい。お互いにそれま  
で頑張りましょう。



# パーキンソン病の父と私

友部町 長谷川悦子

パーキンソン病友の会創立 20 周年誠に  
おめでとうございます。

会員の皆様にとって日々病との闘い中で  
の支部創立は、とっても大変だったことで  
しょう。

私の父はパーキンソン病と 10 数年闘っ  
てました。昭和 40 年でしたか、その当時は、  
名も知らない病気でした。最初の診断は「書  
癱」でした。書癱とは、事務職員の人に多  
く、字を書く時右上がりになり大きな字か  
ら小さくなります。又字を書く時に手が強  
ばり、ふるえが伴いました。その当時に発  
病された方は最初はそんなものだったと思  
います。

しかし「足を引きずり、顔も仮面化して  
きて、おかしいから大きな病院か専門の先  
生の方がいい」といわれ、知人の紹介で、  
順天堂大学病院の榎林先生を紹介して頂き  
「パーキンソン病」と認定され難病といわれ  
ショックでしたが、その後は何とか病気と  
仲良くしていたようでした。父は新聞や雑  
誌をよく探して読んで自分なりに病気を知  
ろうとしていました。そんな時にパーキン  
ソン病友の会を知り、加入して、遠方なの  
で総会等に参加は出来ませんでした。年  
に何回か送られてくる冊子を楽しみに読ん  
でいました。その中に、パーキンソン病に

かかりやすい人は、性格がおとなしい静か  
な人に多く発病するとか、食べ物はいくら  
とかすじ子は食べない方がいいとか書かれ  
ていたそうです。残念がっていましたが、  
量を少なくすればいいんじゃないのという  
ことで、食卓にある時は楽しみにしていま  
した。

最後は昭和 59 年に肺炎で息を引き取り  
ました。嚥下力がなくなり肺炎を起こした  
そうです。総会等に参加して講演を聞いて  
も治療にも画期的なものがなく、進行を止  
める位の治療なのは残念です。

しかし生活面では若年でもパーキンソン  
病は介護保険が使えるのは良かったと思  
います。送迎、住宅改造、ヘルパーの利用等  
が出来ますもの。住宅を改造してバリアフ  
リーに出来るのはハード面です。

ソフト面では人と人とのつながりや心  
の優しさが必要なのではないかと考えます。  
そのソフト面のバリアフリーは友の会等の  
交流会を通じて数多く実現できたらいいな  
と願っています。

同じ病気の人同士が集まっていくと大き  
な輪になります。楽しみに頑張って永くパ  
ーキンソン病と仲良くしましょう。



# 茨城県支部結成 20 年に当たり

友部町 秋山とし子

茨城県支部 20 周年記念おめでとうございます。現在のようなOA機器等があまり普及されず、情報収集、資料作成等、手作業であったと思いますので、支部長さんをはじめ、関係各位の皆様方の並々ならぬ、ご苦勞があったと思います。私は、そうした組織が整えられた状態の今日入会し、その上記念誌に原稿を載せて頂けることに、感謝しお礼申しあげます。

病気に縁のなかつた私には、パーキンソン病などと知るよしもありませんでした。進行性かつ完治のない病気、よもや私が一生付き合っていかなければならない親友に出会ったのは、10年前になります。でもその時点では、余り気にせず、仕事の方に重点を置き、会社復帰だけしか頭になく、入院前後に関しては、とにかく無茶苦茶、独断と偏見で行動し、長続きする訳はありません。

病院での生活では、絶対克服してやると言い聞かせて、リハビリに励みましたが、3週間の日数では、勤めに出られる訳がありません。体が出来ていない、冷静に考えた結果、優遇退職の形で退社の道を選びました。そのとき天の声ではありませんが、「体を少し休ませてあげなさい。今の調子じゃ余りにも体がかわいそう。今まで30数年頑張ってきた。すごい事だよ。これからは自

分の為に生きなさい。」と、生活にも気持ち的にも余裕がもてる様になり、会社(仕事)への思いもふっきれるのに、3年の月日を必要としました。この時期に友の会の存在を知り、一度目は見学、その後即入会。今までは家の中だけで、悶々とした毎日を過ごしていたので救われました。これからは私の「第二の人生だ」実のあるものとしよう。病気に関する知識が増えました。けれどあまり持たない様、最小限度の知識で、病気を意識せず、自分の病気をそのまま受け入れて生活する。性格・気質を変えるのではなく、心の持ち方を常にプラス思考で、継続することにより、明日の道がひらけてくる。

パーキンソン病の進行は、心の持ち方でコントロール出来ると言います。私もそう思います。パーキンソン病は闘う病気ではない。毎日の生活を普通に無理なく、過ごす事でいいと思います。友の会に入会して丸3年色々な体験をさせて頂きました。お蔭様で生き方の姿勢が、変わって強くなり今までの私とまったく違います。自分でも分からないのですが海外デビューを昨年10月に致しました。なんとオーストラリアのメルボルンにおいてアジア太平洋シンポジウムが、開催され参加、沢山の出会いと感動。これも友の会会員だからできたこ

とで、友の力は強く大きいのです。今後も  
A（あかるく）T（楽しく）M（前向き）を

モットーに五感を生かして生きていきたい  
と思います。

## 心の支え

水戸市（患者家族） 宮部知克

### （発症）

想えば、妻にパーキンソン病が発症したのが、今から34年前、27才の時でした。結婚して未だ4年、三才になったばかりの、女の子が1人、楽しく、平凡な日々を送って居りました。

ある日の朝食の時、妻に僅かな首の震えが見られ、早速病院へと向かいました。診察は受けたものの、原因もわからず不安だけが残りました。後日、担当医からの紹介状を持ち、妻と二人で東京慈恵医大を訪ねました。その日の診察室の前には、私達の他にも何人かの方々が診察の始まるのを待って居りました。妻の名前が呼ばれ、私たちは診察室の中に入りました。暫くして、診断の結果が知らされました。「パーキンソン病」、この初めて耳にする病名に、一瞬驚き、私は妻の顔を見入りました。追い討ちをかける様な説明が続きました。「大変難しい病気です。残念ながらこの病気は、現在の医学で治癒することは出来ません。神経疾患の難病です。」見る見るうちに、妻の目からとめどなく涙が溢れて居りました。

### （変化）

月日が流れ、妻の身体には今までと違う変化が見え始めて居りました。病は少しずつ、そして確実に進行しているのが見えるようになってきました。やがて家事も殆ど出来なくなり、トイレも一人では行くことの出来ない状態になって居りました。昼間は義母に介護をお願いし、帰宅してから明朝まで、すべて私が介護する日々が続きました。夜間の引切り無しの排尿には、正直参りました。その量も実に僅かで、意地悪しているのかと思うこともありました。熟睡などは勿論できず、寝不足の毎日でした。特に冬の夜は寒く、本当に辛い思いを致しました。

妻は何が不満なのか、私にしばしば散らして居りました。病気がそうさせているのだ、と自分に言い聞かせながら、頑張りました。しかし、終わりの見えない頑張りに、私のストレスも最高潮に達して居りました。義母との会話もトゲトゲしくなり、ある時は大声をだしたり、ある時は妻を怒鳴ってしまったたり、反省をしては自分を責

めて居りました。義母も、娘の介護に疲れはて、家に帰して欲しいといいはじめました。高齢でもあり、持病を抱えての介護は、とうに限界を越えて居りました。

ホームヘルパーさんの派遣などをお願いしながらの在宅介護も、もうこれまでかと思いつつも、一生懸命に介護を続けました。このころの妻からは笑顔はすでに消え、口数も少なくなり、部屋の中の一点だけを、じっと見つめている姿が、目立つようになりました。

#### (死にたい)

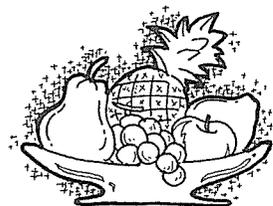
これがうつ病か？と心配していた矢先、うつろな目をしながら「死にたい」と口にするようになりました。「生きていてもなにも出来ない」「人の手を煩わすだけだ」「一度しかないお父さんの人生までもズタズタにしてしまった。」許してほしいと自分を責め、病気を悔やみ、泣き叫ぶ妻を見た時、このままでは私達夫婦は完全に駄目になってしまう、いよいよ夫としての正念場が来た、強く心に思いました。

#### (施設)

何とか妻にあの笑顔を取り戻したい。その思いで、色々な所に相談を致しました。その結果、施設入りを決断しました。しかし、このことで妻を説得するには、大変でした。やっとの思いで納得してもらい、車椅子に乗りながらの施設生活も、今年で延べ8年になります。重度の障害者を含めて50名との生活です。治療、訓練、生活指導。療護など、規則正しい生活の中で、やっと笑顔を取り戻し、妻の笑い声を耳にした時

は、本当にうれしかった。ここまで来るまでには、言葉に言い表すことの出来ない程、辛く苦しく本当に遠い道程でした。昨年、悔いの無い妻への介護をと思い退職いたしました。妻も今ではすっかり笑顔を取り戻し、毎週施設を訪ねては、一週間の出来事や、施設行事のこと、二人での旅行のこと等、話に花を咲かせております。

振り返れば、発症してから、34年、多くの皆様からのお力添えを頂き、妻も昨年還暦を迎えることが出来ました。夫婦別の生活であっても、お互いに支え合い、相手を思う心が必要だと、苦しかった時を思い出しながら私は今、つくづくとそう思っています。今では体調まで気遣ってくれる妻を思うと、例え障害を持った妻であっても、例え何も出来ない妻であっても、私には大きな心の支えであります。誰かが言っていた「疲れたら、優しくなれ、一休み」という言葉を胸に、何時までもそんな妻を、支えて行こうと思っています。



# 私を変えた一言《ありのまま生きる》と 《友の会》との出会い

水戸市 鹿志村 悟

パーキンソン病と診断されて、間もなく5年になる。この5年の間、初めの2年半は地元の病院へ、その後は東京の大学病院へ、約2ヶ月に1回のペースで通っている。しかし、残念ながら症状の進行は隠せず、原因不明の腰の曲がりも手伝って、現在はシルバーカーが手放せない状態である。これらの経過については、《友の会》会報（第68号）に『パーキンソン病との出会い』と題して記した。

今回は、《パーキンソン病友の会》との出会いと、《友の会》入会について記す。

《友の会》については、パーキンソン病と診断された時点で、担当医から紹介され、その存在を知った。先生はじめ家族からは入会を勧められたが、当時の私は全くその気にはなれなかった。

《友の会》には、『同病相憐れむ』の文字どおり、同じ病気の者が寄り集り、身の不幸を嘆き合う、いかにも惨めで淋しいイメージしか持てなかった。また、自分でも信じたくない、そして誰にも知られたくないパーキンソン病患者であることを、《友の会》に入会することは、自らそれを認め、世間に言いふらして歩くことと同じではないか、と考えた。

話は変わるが、ちょうどこの頃、我が家

の菩提寺の住職から、「本山で檀家を対象に研修会があるが、出てみませんか」との誘いがあった。最高に落ち込んでいた時で、気分転換になればと思い参加を申し出た。ちなみに菩提寺の宗派は、親鸞聖人を宗祖とし、京都東本願寺を本山とする浄土真宗（真宗大谷派）に属している。

計らずも上記のような経緯により、本山（東本願寺）における研修会に参加できたことは幸運であった。その研修の中で、一つの言葉に出会った。それが、この言葉【ありのままに生きる】であった。

簡単な言葉だが意味深いものを感じ、グループの話を参考に自分流に解釈をしてみた。前の言葉を、【ありのままを受け入れ生きる】と置き換え、言葉の意味するところを以下のようにまとめた。すなわち、それが自分にとって「良いことであれ、悪いことであれ、与えられた運命（あるいは事柄）は何人も変えることはできない。それならば黙ってそれを受け入れる。そこで大事なことは、あきらめや妥協の結果として受け入れるのではなく、前向きにそれを引き受けて、明るくそして共に生きていくことである」と。

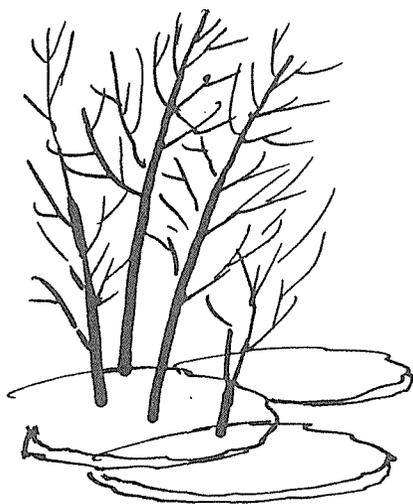
このとき、“神の啓示” いや“仏の啓示” というべきか、突然『何を考えている！こ

れはお前のことではないか』と大声で叱られたような気がした。叱られるまでもなく、考えてみれば、たしかに私自身のために与えてくれたものと思えてきた。パーキンソン病に対してはこの言葉のとおりありのまま・ありがたく受け入れることにした。そう決心すると、急に目の前が明るく、周りの景色も一変したように思えてきた。水戸に帰り、早速《友の会》の手続きを行った。

恥ずかしかったシルバーカーも慣れてきた。

昨年 10 月にホテルニュー白亜紀で行われた《第 20 回支部患者・家族交流会》に家内と娘共々初めて出席した。支部長、患者・家族等一体となって、真剣にそして明るく活動している姿に感動すると共に、初めてのことで恐る恐る出席した私たちを温かく迎えてくれ、涙の出るほどうれしかった。

前に記した《友の会》に抱いていたイメージが、いかに偏見であったかをお詫びすると共に、今後は、できる限りの協力をさせていただきたいと思っている。



## 教わった二つの教訓

### =金澤先生との出会いから=

龍ヶ崎市 植本 泰久

時の過ぎるのは早いもので、全国パーキンソン病友の会茨城県支部は結成 20 周年を迎えることになりました。そこで 20 年を振り返った思い出として心に残っていることを書いてみました。

友の会が結成されて間もない時でした。当時、筑波大学神経科の先生で私の主治医であった金澤一郎先生、(現：国立・神経センター総長)による医療相談会が開かれました。

患者の方が一人ずつ相談に行く形で進められ全員が終わり、時間が余った時のことでした。お礼に伺ったとき、私を知りたがりやであることを知っておられた先生が「時間が余っていたので、君が飛び込んでくると思っていたのに・・・」とおっしゃられました。考えてみると病院への通院時の 2 時間待ちの 5～6 分診察のことを思うと、なるほどと思いました。

「もっと積極的に行動をしチャンスをつかめ」と教わった時でした。その後は先生方には全く無遠慮になりました。

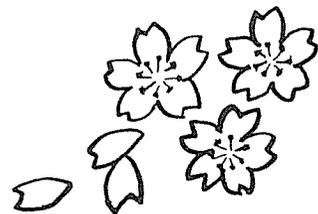
次は講演会のときでした。

こういう病気は「自分で治すものです」とおっしゃられた時には、全くひどいことを言われる先生だと思いましたが、今になってみれば、素晴らしい教訓でありました。

この言葉の意味も分かり病気と仲良くせず、いつかは治して見せるとの心構えを持ち、ある時は無視をし、又ある時は闘ってきたのが良かったと感謝しております。おかげさまで比較的体調は維持しております。他を見渡してみても、チャレンジしている方々の体調は長く良好に維持されている方が多いように感じています。これから完治の来ることをめざして微力を尽くしていきたいと思っています。

ありがたいことに今でも武蔵野の面影の残る「国立・精神センター」の地に全国パーキンソン病友の会の事務所を置かせてもらっているのも何かのご縁と思い感謝しています。

おわり



# 支部長ご夫妻の長いご努力に感謝

笠間市 綿引義男

ひとくちに二十年といいますが、長い年月であったと思います。清水さんは発足以来、一貫して支部長の重責を今日まで担って来ました。

「パーキンソン病患者は回復のみこみのないまま、それをどうすることもできず長く不安な闘病生活を続けています。それならいっそ自分の身体が動くうちに患者会を結成し、一日も早く健康な身体が取り戻せるよう研究体制の確立を図ってもらいたいと奮起しました。」これが清水支部長の会発足当時の言葉でありました。

本当に長いこと患者・家族のために真剣に考えて、支え、引っ張っていただきました。そのご苦勞とご努力は測り知れないものがあったと思います。とかく孤独になりがちな患者の心に曙光を与えてくださった。心から感謝申し上げたいと思っています。

さらには、支部長の傍らで支えて来た奥様の内助の功は忘れてはならないと思います。会の庶務・運営など適確なる方向に導いていただいた。NHKテレビ放送「功名が辻」を思い出させます。

ご夫婦の誠意あふれる患者・家族へのご助言は大きな力となっています。そうした

声をこの記念誌の文面から読み取ることができます。

支部長は職を持ちながらこの会を立ち上げたのです。当時、東京まで通勤していたご苦勞はいかばかりかと思います。特に電車の乗降は大変なものと思われる。時には緊張が昂じて転倒することもあったと聞きます。しかしながら、同病患者の心中を思い、持ち前の支部長の強い意志と行動力が二十年間も続き今日までの継続運営となったものと思います。

当初、パーキンソン病は隠れた病気、知られたくない病気、医療も今日ほど進展していなかった。清水支部長は、国、県に対して補助金の支給、原因究明の体制作り、患者の実態調査とその対策の早期実現など八項目にわたる要望事項を提出しています。このことは、少しずつ実現しつつあり、既刊会報などで広報の通りです。

今、支部長はこの会の存続を心配しています。会員の高齢化と共に減少が目立ってきているからです。いかに会員を増やして、本来の活動を円滑に継続出来るか心を痛めているのです。更に会員の加入を待ちたいところでもあります。

# 記念写真





全国パーキンソン病友の会茨城県支部 H 8.10.12 於 リバーサイド奥久慈福寿荘



全国パーキンソン病友の会 第12回患者・家族交流会 H 9.10.11 於 複寿荘



H10.10.3 於 潮来ホテル



全国パーキンソン病友の会茨城県支部 H11.11.6 於 リバーサイド奥久慈



県北・中央地区合同交流会 H13.7.8 於 県総合福祉会館3F和室



全国パーキンソン病友の会茨城県支部 H13.10.13 於 複寿荘



全国パーキンソン病友の会茨城県支部 H14.10.19 於 ときわ路



第18回患者・家族交流会 H15.9.27 於 サンレイク土浦





第19回患者・家族交流会 H16.7.18~19 於 いこいの村潤沼



第20回支那患者・家族交流会 H17.10.15～16 於 ホテルニュー白亜紀

全国パーキンソン病友の会都道府県支部の連絡先

(2006. 2. 1現在)

支部名	結成順	郵便番号	住 所	代 表 者	電話番号
本 部		187-8551	東京都小平市小川東 4-1-1 国立精神・神経センター5-2	清水 昇勝	042-348-3763 042-349-3764
北海道	4	010-0904	札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病連センター内	山本 富子	011-873-3123 011-873-3546
秋 田	31	010-0025	秋田市榎山佐竹町 1-50	小森 浩	018-836-0536
岩 手	36	020-0066	盛岡市上田 3-3-6	高橋 忠郎	019-622-8655
山 形	34	990-0021	山形市小白川町 3-11-16	黒田 邦男	023-631-7350
宮 城	27	981-0952	仙台市青葉区中山 6-6-11	谷津 繁清	022-279-0093
福 島	33	960-8003	福島市森合樺蒲原 18-59	仲野 辰雄	024-557-1495
栃 木	7	321-1271	今市市並木町 19-9	斉藤 三郎	0288-22-7657
茨 城	17	315-0018	石岡市若松 1-7-5	清水 昇勝	0299-22-5580
群 馬	26	317-0844	前橋市古市町 1-1-7	城田 幸子	027-251-5319
神奈川	2	253-0024	茅ヶ崎市平和町 12-28	黒沢 君夫	0467-85-4661
埼 玉	16	335-0003	蕨市南町 3-26-13	江口 勝	048-442-1815
千 葉	18	299-2118	安房郡鋸南町竜島 27-2	西澤 舜一	0470-55-2043
東 京	3	187-8551	東京都小平市小川東 4-1-1 国立精神・神経センター5-2	清徳 保雄	042-348-3725
山 梨	30	400-0008	甲府市緑ヶ丘 1-5-1	川手 薫	055-253-9666
長 野	25	390-1243	松本市神林 3527-1	赤井佐千子	0263-26-9347
新 潟	29	950-2063	新潟市寺尾台 1-2-7	斉藤 博	025-266-0251
岐 阜	10	509-0257	可児市長坂町 8-92	小澤二三男	0574-65-2385
石 川	37	920-3115	金沢市弥可勘町 59-1	小森 和夫	076-258-4025
静 岡	9	420-0068	静岡市田町 1-111-8	山木小夜子	054-254-4739
愛 知	8	477-0031	東海市大田町上浜田 6-4-615	丹羽 浩介	0562-32-4513
京 都	15	617-0853	京都市左京区松ヶ崎正田町7-11-301	竹下寛之	075-712-6144
三 重	41	510-0226	鈴鹿市岸岡町 1275-9	河合 武雄	0593-84-1513
大 阪	6	565-0835	吹田市竹谷町 36-17	山崎 芳子	06-6387-4818
兵 庫	19	663-8154	西宮市甲子園 2-1-6	大林 保之	0798-49-2793
和歌山	23	646-0051	田辺市稲成町 2598-7	田中 正一	0738-26-8838
鳥 取	21	693-0065	米子市万能町 142	牧浦美奈江	0859-33-3230
岡 山	11	701-1205	岡山市佐山 2110-5	大本 泉	086-384-5115
広 島	12	734-0055	広島市南洋新町 1-20-22	溝上 泰子	082-284-0464
山 口	25	746-0015	周南市清水 2-15-22	伊豆 悦子	0834-63-7245
徳 島	35	771-0361	鳴門市瀬戸町堂浦廻り参 111	喜多茂一郎	088-688-0562
香 川	39	761-8078	高松市仏生町甲 192-38	岩崎 昭七	087-889-5453
愛 媛	1	790-0045	松山市余戸中 4-1-7	林 芳明	089-973-2818
高 知	13	780-0022	高知市北泰泉寺 40-11	大庭 徳夫	088-824-4692
福 岡	14	814-0161	福岡市早良区良飯島 3-1-5	徳永 武重	092-844-1777
佐 賀	28	848-0041	伊万里市新天町 516-7	諸永 哲也	0955-23-4947
長 崎	38	857-1163	佐世保市大岳台町 18-9	北島健次郎	0956-33-8576
熊 本	5	861-2108	熊本市昭和町 15-9	上村 清春	096-369-8625
大 分	31	870-1163	大分市松ヶ丘 68-14	池辺 代作	097-541-5501
宮 崎	22	880-0813	宮崎市丸島町 2-29	原田 恒夫	0985-22-5962
鹿児島	20	890-0043	鹿児島市鷹師 2-8-14	橋口 芳信	099-254-1047
沖 縄	40	904-0023	沖縄市久保田 1-7-8	森川 正行	098-933-0716

## 編集後記

全国パーキンソン病友の会茨城県支部は、この度、支部結成20周年を迎えます。  
これを記念して、記念誌を発行する事と成りました。

昨年の11月に支部役員の中から「支部結成20周年記念誌編集委員会」を組織して、数回の編集会議、複数の者がパソコンで原版を作成し、読み合わせ等を行い、ここに発行の運びと成りました。

多くの会員の皆様より、寄稿のご協力ありがとうございました。

最後に成りますが、本誌にご祝辞を賜り激励下さいました、関係機関の皆様方に衷心より感謝申し上げます。

— 編集委員 —

清	水	昇	勝
寺	門	正	次
山	村		寛
綿	引	義	男

(あいうえお順)

発行人	〒157-0073 東京都世田谷区砧 6-26-21 特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会 T E L 03-3416-1689
編集人	〒315-0018 茨城県石岡市若松 1-7-5 全国パーキンソン病友の会茨城県支部 T E L 0299-22-5580 郵便振替口座番行00300-4-38042
印刷所	〒312-0041 ひたちなか市西大島 1-20-8 有限会社 豊印刷 T E L 029-275-0500

頒価 1,000円  
(購読料は会費に含む)