１９７１年8月7日第3種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２００７年　9月　２３日発行　　増刊通巻６０１０号

SSKA　全国パーキンソン病友の会会報
愛知県版　３３号

○　台風も逸れ、記録的な暑さも、ようやく凌ぎやすくなりました。澄んだ大気に爽涼を感じます。九月といえば、名月、蟲の音と正に秋旺んなる月です。どうぞ夏の疲れを癒し、体調を整えてお過ごしください。例年の通り一泊旅行・医療講演会を計画しましたのでご参加ください。

○　音楽療法よもやまばなしでおなじみの鵜飼先生のご指導で「パーキンソン病患者の構音障害を改善する目的で、音楽療法及び発話トレーニング」が始まりました。その概要を丹羽会長が書いていますので、参加されなかった方も、ぜひ試みてください。こつこつと努力して、少しでも改善してください。

○　岐阜県支部の伊藤まゆみさんに、「旅行記」と「思い出の一冊」を書いていただきました。絵本のお薦めの一環として、心に残る一冊　『木を植えた男』の感想をいただきました。なにか夏休みの宿題、読書感想文を久々に書かされた気分ですとおっしゃっておられました。（越澤）

目　　次

病気にどう対処するか　・・・　・・・	丹羽　浩介　・・・	２ｐ
会員からの手紙　・・　・・・　・・・　・・・　・・・　・		７ｐ
北海道支部・山本富子さん　・　・・・	丹羽　浩介　・・・	１２ｐ
一泊旅行のご案内　・　・・・　・・・	編　集　部　・・・	１５ｐ
薬の話　・・・　・・　・・・　・・・	平山　正昭　・・・	１６ｐ
音楽療法　よもやまばなし　８　・・・	鵜飼久美子　・・・	２０ｐ
声がでなくなると　・　・・・　・・・	丹羽　浩介　・・・	２１ｐ
私の旅行記・徳沢　・　・・・　・・・	伊藤まゆみ　・・・	２５ｐ
名古屋に移り住んで　・・・　・・・	池田冨美子　・・・	２６ｐ
友の会の活動に参加して　・・　・・・	池田　幸夫　・・・	２８ｐ
おさななじみの井倉さん　・・　・・・	山尾佐知子　・・・	３０ｐ
思い出の一冊　『木を植えた男』　・・	伊藤まゆみ　・・・	３３ｐ
医療講演会のお知らせ　・・・　・・・	編　集　部　・・・	３４ｐ
九月の名句　・・・・　・・・　・・・	越澤　　博　・・・	３５ｐ

全国大会 6 月 22 日シンポジューム　発言要旨

病気にどう対処するか

丹羽浩介

1 はじめに　この原稿は本年６月２２日の全国大会での発言に加筆したものです。加筆の結果、内容の一部が医師の見解を必要とする踏み込んだものに成りました。そこで、ご多用恐縮を顧みず尊敬する　順天堂大学・水野美邦先生に意見を求めました。先生よりは、いつに変わらぬ即日に見解を戴きました。〔この点が不思議なのです。パーキンソン病で世界を極められ超多忙な先生が、なぜかくも即断即決　則実行が出来るのか。つまるところ、先生はそれを生活信条とされ多大なる努力をされておられるのでしょう。〕本稿は水野先生の見解を参考にして修正したものです。水野先生より戴いた原文を先ず、はじめに記載します。　平成 19 年 8 月 1 日

丹羽浩介様

ファックスありがとうございます．まずは名古屋全国大会の大成功こころよりお祝い申し上げます．友の会のたよりの中で多くの方々がこの大会を絶賛しておいでになりました．さぞかし入念な準備をなさったものと拝察します．

さて原稿の件ですが，いつもながら大変的確に皆様を勇気づける内容の原稿を書いておいでになることに感銘を受けています．ただパーキンソン病の症状の進行に病気の進行と加齢による変化とどちらが重要な働きをしているかとの問題になるとなかなか医学的にも難しい問題です．どちらの要素もあるとおもいますが，それぞれのウェイトがどのくらいかというのは，症状による違いもありなかなかすっきりとは決めがたいものがあります．

言葉については，声が小さくなってくるのが問題で，そのためコミュニケーションがとりにくくなるのは確かです．この症状はL-ドーパが効きにくく，黒質のみの障害の結果ではないと推定されますが，さてどこの障害によるかというとよくわかっていません．パーキンソン病でも発症から年月が過ぎると黒質以外の場所に病変が進展します．それは加齢の影響もありますが，それよりは少し速く，やや広範である印象があります．声が小さくなるのは加齢の影響もあるとはおもいますが，パーキンソン病病変の黒質外への進展が関与しているようにおもいます．

患者さんが寝たきりになる大きな要因はすくみ足から転倒・骨折にいたる場合です．このすくみ足は，L-ドーパの切れたときにでることが多いのですが，

やはり病変の黒質外への進展でもおきてきます．すくみ足をできるだけ予防し，おきてしまったら，薬を上手に飲んできれる時間を短くしたら，床に歩幅にあわせてテープをはったり，室内用の杖を買って，すくみ足がでたら杖をさかさまに持って曲がったところを足の前において足をだすなどの工夫が大事になってきます．

できるだけ楽しく，前向きに毎日を送ることはとても重要です．いやいややるよりは，何か楽しいことを期待してやったほうが，ドパミンのでかたがよくなるようです．

水　野　美　邦

シンポジュームでの私の発言に対して、大多数の人には、大いなる感心を持って受け容れていただきました。しかし、誤解された方もいます。私は私自身の体験に基づく精神論を展開することにより、この病気が直ると言っているのではありません。私の論点は、発病しょうが発病しまいが、おなじ時を歩むなら明るく楽しく過ごしたい、そのことが結局あなた自身を活性化し、病気の進行を抑えることになると言うものです。

あなたの身に起きたこと、それを誰かの身に移し変えることは出来ません。それならば腹を据えて病気と向い合いましょう。そして、発病したことを受け容れるのです。どうしたら病気を受け容れることが出来るかと質問する人がいます。どうしたら、空気を吸うことが出来るのでしょうか。この受け容れるということに関して、これ以上の説明をすることは出来ません。あなたが自然に呼吸をしているように、ご自分で体現されるより他に方法がありません。しかし、それに向うヒントは沢山あります。この話は、そのヒント集とも言えます。

2 治療の核心は何か　私の言いたいことは心と言うことです。心と身体は二つのものでしょうか。あるいは一つのものでしょうか。この点について 20 世紀最大の物理学者アインシュタインは「肉体と精神は二つの異なるものではない。同じものが異なる形で知覚するというだけのことだ」と言っています。何もアインシュタインを持ち出すまでも無く日本には古来より「心身一如」つまり心と身体は一つ、ということや、「心身の鍛錬」つまり心と身体を同時に鍛える，と言う言葉がありますね。生活しているときは心と身体の二つがあるように思うけれど、実際はやはり一つです。

ですから、心を鍛えれば身体が鍛えられる、身体が鍛えられれば心が鍛えられると言うことが言いたいわけです。今日は初めての方が沢山おられます。自己紹介をしましょう。私は 45 歳で発病し現在 68 歳です。ご覧の通り至って元気です。自分でも病気であるとは思っておりません。初めて祖父江先生(名大神経内科教授)にお

会いしたのはいつのことか忘れましたけれども、その時に先生は「丹羽さんよ。あなただけなぜそのように元気なのか、一度脳を見てみたいものだ」と言われました。私はいつでもどうぞ、と言いました。しかし私が生きているうちは駄目でしょうね。なぜなら、中国の宮廷料理のように生きている猿を椅子に縛りつけ、頭蓋骨を鋸で切るというわけにもいかないからです。短歌をならっています。

想いだし頁をめくる日記帳穏やかな日はそこにはじまる

この穏やかな日をどうしたら手にすることが出来るかです。私は去年の暮から愛知県の会員さん 240 人のお宅を順次回っています。大体 130 人程度お尋ねしましたが、そのうち会うことが出来たのが 100 人ぐらいでしょうか。日頃から会報を通して話しかけています。ですから、大抵の人が上がれと言われます。一度上がると 1 時間くらいの話しになるのですが、その時に私のほうから必ず聞く事があります。

① 発病したのはいつですか
② 今お幾つですか
③ 今呑んでいる薬を見せてください

この 3 点です。これだけのことを聞き、本人さんと話をしていると多くのことが分かります。そうして分ったことは、会員さんの生活タイプが大きく分けて二つに分れるということです。一つは病気を受け容れている人、もう一つは病気を受け容れることができずに何時までも悩み続けている人です。病気を受け容れている人は、エイ、モウエエカ．といって一所懸命に生きている人です。病気を受け容れていない人とは、病気の事に心が向いていますから、生活の対応が出来ていかない人です。ここが問題なのです。そういう人に私はこういうことを言いたいと思います。あなたは、なぜこのような病気になったのか、私は何も悪いことはしていない、とあなたは言います。では、お聞きします。あなたは何か良いことをしてきたのでしょうか。悪いこともしていなければ良いこともしていない、要するに普通の人生を歩んできたのではありませんか。パーキンソン病は普通の病気です〔難病指定は承知しています。ですが１５万人もいます〕。普通のあなたが、普通の病気になった、もうそろそろ心を開いたらどうでしょうか。この展開が無いと次に進まないわけです。高々パーキンソン病になったくらいで、意気消沈してテレビの番人をしている、これでは、お天道様〔この世に生まれたことに対して〕申し訳がないではありませんか。

高々パーキンソン病といいました。そうではありませんか。あなたが、医師からパーキンソン病と告げられたときに現在の状態でしたか。違うと思います。もっと状態が良かったと思います。その時からどのくらいの年月が経過しているかは人それぞれでしょう。しかし、この間にあなたがしたことは容易に想像がつきます。

① 難病と聞いて落ち込み生きる目的と意義をわすれた
② 家に帰って本を何冊か購入してパーキンソン病について勉強した

③ 手が震える、歩き方がぶざまだ、こけるといけない、等と言う理由で人とも会わなくなり外出もしなくなった
④ 一人で考えこんで、ぶつぶつ言いながらテレビの番人をしている
⑤ 家族は思うように看病してくれない

こんなところでしょうか。意気消沈しているあなた、これではあなたも思うでしょう。前向きでないと。また、多くの人が、薬が効かないといいます。あなたは、自分の為に薬が造られていると思っているのでしょうか。確かにあなたの症状は大変でしょう。しかし、それはあなたがあなただけのことしか考えていないからです。心を外に向けてください。私のところには色々の人が電話してきたり、会いに来てくれます。しかし、病気を受け容れず、薬が効かないと言ってくる人には、正直言ってお手上げです。こういう人は、どういうことを言っても受け入れません。

自分の考えているとおりの事を私に言わせたいのです。「そうです、あなたは大変な病気で苦労しています。薬を合わせない医者は何をしているのでしょうかね。医師を変りなさい」と。ところが私にしてみればそんなことは言えません。相手の医師は私も知っている立派な人です。病状も目の前にいるから分かります。調剤も妥当です。そして、3ケ月もするとまた電話してきます。丹羽さんに言われたけど‥‥。これが分かつていますから余計な事は言いません。

原因はただ一つ、心が内にむいているだけなのです。その総ての原因を自分に合う薬がないと決め付けるわけです。なぜそうなるか、完全を求めているからです。病気になって、年が加わって、自分の事しか考えなくて、心が晴れるわけは無いのです。心が晴れないと言うことは、それだけ余分の苦しみをしていると言うことです。病気になっただけで十分に苦しいではありませんか。そろそろ目をそとにむけませんか。とよびかけるわけです。

この二つのことを何回言ってもなかなか分ってくれない人がいます。それは、この種のタイプの人は、おとなしそうな雰囲気を持っていますが、頑迷な人が多いようです。自分の主張を変えようとはしません、それで気付いたのですが、おとなしいとか頑迷と言うよりも、自分の生き方を変えるのが出来ないのか、あるいは恐いのではないかと思うのです。今の私の力では、この種の人にどのように対処してよいのか分りません。

3 加齢と進行 次に、病気の進行と加齢ということについてお話します。私の観察では、パーキンソン病の進行は大雑把に言って次の段階があるように思います。

① 手足が震える　上手く歩けない　他人との接合が恐い　小字症などの症状
② 社会生活が出来なくなり、大抵の人は診療を受けます。
③ 薬が効く期間　薬効については個人差が大でしょう。会員さんのお宅を訪問

して、話を聞きながら目の前の人を観察させていただいた時、薬の量が少ないと思われるケースが多いようです。〔この点については順天堂大学・水野美邦医師が常々発言されています〕

④ 家庭内療養生活　ここで大きな差が出るように思います。**本格的な病気の進行は、会話能力の低下に始まるような気がします。**従って、発音や会話に支障が出たときに手を打つのが良いと思います。

⑤ 家庭内療養生活　発音〔構音〕障害が起きてきます。このために人と共有する時間が減少していきます。在宅時間の多くを孤独な内に過ごします。身体を動かさなくなります。身体を動かさないことにより脳の働きが低下します。もともと脳の病気です。脳の低下が健常者に比べて早くなると推定することが出来ます。このようにして孤独感が増幅します。

⑥ 加齢という、黙っていても自然に人間の働きの低下を招く上に更に、身体を動かさない、脳に刺激を与えない、とくれば早晩寝たきり状態になり、生活全体が小さくなるのは見えています。これがこの病気が進行すると言う一つのパターンではないかと思います。

4　ATMを生活に生かす　この点について結論に入ります。病態を進行度合いで見てはならないと思います。病態は病気を受け容れているか、そうでないかで見るべきです。病気を受容れている人は、顔の明るさが出ています。どれだけ進行していても、病気を受け容れている人は目に光がある、この点だとおもうのです。

別の角度から見ます。パーキンソン病に限らず心を内に向けた病人が沢山出ると、本人は勿論困ります。しかし、国家も困るのです。国はこんなことでやっていけません。病人は不安と不平、苦しさとはかなさを思い、国家は疲弊して破産する。国民の塗炭の苦しみが始まります。日本の歴史を見ても大きな国家破産は何回もあります。その都度苦しむのは社会的弱者です。言葉を変えれば私達です。そうした国にしない努力は総ての国民に必要です。

人間はもともと弱いものです。心が強いと思っている人は単に鈍感なだけかもしれません。しかし、その弱い人間が一皮向けると大変に強くなることが出来ます。私が皆様に呼びかけるのは、皆さんも同じよう強くなって欲しいからです。それには、自分の事しか考ええていない今の気持ちを外に向ける勇気を持つことが必要です。これを

明るく **A**　楽しい **T**　毎日を **M**

続けるのです。これが難しいというのですか。だったら他に何をすれば良いのでしょうか。私はそのようにしてきて、今日が一番幸せです。しかし、明日はもっと幸せなのです。そして明後日はさらに幸せなのです。　完

57歳病歴24年

パーキンソン病との出合いと挑戦の記録

岡崎市　杉山初江

今年の3月　岡崎市の保健所グループからの要請で話をしに出かけました。杉山さんはその時の出席者の一人で、直後に会に入りました。この原稿は私宛の手紙ですが、病歴24年の人にして、力強い自筆で書いています。内容と合わせて，生き方の一つの見本となるでしょう。本人の許可を得て掲載します。(丹羽)

拝啓　丹羽さん始めましてと言った方がいいでしょうか。岡崎のレインボー友の会に見えた時話を聞かせてもらいました。青い鳥の話を聞いた時は，私の青い鳥は考えてもいませでした。2週間位過ぎたかな？　私は青い鳥を見つけました。

私の家族は、母もそして母の妹2人、そして私と弟も少しそうかなと思う節があります。そして聞いてビックリ玉手箱ならいいんですが、父母は従兄弟同士で、母親の母と父親の父は昔で言う「ちゅうき」です。まさしく私は確率の低い宝くじでゆうと一等が当たったようなものです。今思えば、この世に生を受けて、この病気を背負って生まれてきたような気がします。

〔私の親はパーキンソン病という言葉が大きらいで、一度父の前で言ったら今まで見た事のない怖い顔をして、そんなことを言うなと怒られました。私は親子ですから相談したい事もたくさんありましたが、病気に関しては相談出来ませんでした〕

パーキンソン病の出合い

私は今年57歳になります。病歴は24年になります。始め気が付いた時は手がふるえ足が震え、歩く時は足があがらない〔ずるずると靴をひきずる〕。そして、病院に行き、マドパーを出して戴きました。家に帰って飲みました。すぐ体が軽くなり、手も足も震えません。そこでパーキンソン病という病名がつきました。ショックでした。これから死ぬまで薬と共に生きてゆくんだなーーーと思いました。

パーキンソン病への挑戦

家には子供２人います。高校を卒業して就職するまでは働かないと思い頑張ってきましたが、下の娘が就職が決まると同時にホットしたせいか薬が効かなくなりました。それで、医師の指示を超えて自分の判断で薬を増やしました。その結果、薬が全く効かなくなり２週間入院することになりました。そして薬もマドパーからいろんなＬ・ドーパを飲みました。３日位はまぁまぁ身体もなんとか動きますが４日目になると体が全く動きません。魂の抜け殻みたいになりました。地獄でした。箸はもてない、ベットから離れることもできない。トイレには泣く思いです。看護婦もパーキンソン病のことは何も知らない、私の体が動かないことをズルしていると思って「精神科に移すよ」と脅されました。

あまりくやしいので３日間何も食べませんでした。先生に「マドパーを下さい」とお願いして寝る前に飲みました。

翌朝目を覚まして起き上がったとき、体が軽くて歩くことも出来ました。いっぺんに人生がバラ色に変りました。入院しているみんなが私の歩ける様子を見て、自分の事のように喜んでくれました。

パーキンソン病と戦い

それから本を買いあさり、猛勉強を始めました。薬は多く飲んではいけない、毎日体調が違うから薬の効果もちがう、モー苦労しました。でも、薬を切って私の体がああゆう状態になることが分かったから、薬の飲み方にもいろいろ工夫するころがありました。

24年たった今日も薬が効いている時は、普通の人と変りありません。

また、薬が切れても飲み方が分かっているので、身体に効いてくるのがよく分かります。私の場合は新しく開発された薬が合わず、ずーとふるい薬を飲んでいます。

毎日、体調とてもいいです。24年間の記録を書いてみました。

丹羽さん　これからもよろしくお願いします。

杉山さんと会ったとき、笑顔の素敵な人だな、と言う印象でした。人には人の歩む道があります。彼女はこの手紙の始めのところで「私は青い鳥を見つけました」と言っています。杉山さんの「青い鳥」は何なのでしょうか。

このパーキンソン病という病気、医学書を読んで必要のない知識を増やすのは問題です。知識が増えて余計なことを考えるからです。それかと言って杉山さんのように、何も知らずに無茶をするのも困ります。自分に役立つ知識をホドホドに。でも、どのようにしてホドホドを見つけるのですかね。主治医を善き相談相手に。これですか。

会員さんからの手紙・本人の許可を得て掲載します

パーキンソン友の会会長　　平成19年7月24日

丹羽浩介様

梅雨明けも待たれる今日この頃です。6月のパーキンソン友の会の全国大会も大成功に終り役員の皆様方にはひとかたならぬお心くばりをしていただき、ありがとうございました。いろんな病状の方にお会いして勇気がわいてきました。

丹羽会長の「病気とともに人生を考える」体験発表をいつもの様に音読していましたら「体と心は一つである」「心が前向きで生きてゆこうという気迫に満ちれば身体もそのような作用が起きる」という所あたりから突然涙があふれて来てどうしても止まりません。何が原因で涙が出たのかも分りません。

泣きながら読んでいました。「自然の法則が私に働いたのだ」と思います。涙が自然に止まるまでないていました。

会長さんは、私達に分かる様にいろいろな視点からお話をして下さいます。

山本保さんのことで電話をしていただいた時にも話の終りに「何か困ることがおきたら相談して下さいね」とおっしゃっていただき「どこまで会員のことを思って下さるのか」と思いました。

丹羽会長の「善意と任意で会は成り立っている」の言葉を改めて胸にきざみました。ありがとうございました。これからもお世話になります。よろしくお願いいたします。

名古屋市北区・風岡初代

会員さんからの手紙・本人の許可を得て掲載します

丹羽会長様へ

会長出版の『わたしの幸せ論』何度も読ませて頂いております。その度感じる事、パーキンソン病に成ったからといって悲観する事はありません。もし何かが変るとしたら、それは、あなたの心が変ることです。あなたが、この病気に対して持つ先入観、誤った伝聞があなたの心を暗くし重くするのです。決して諦めないで下さい。

この文は私達パーキンソン病患者だけでなく、いろんな難病で苦しんでいる方への「希望と勇気」のメッセージに値するのではと思います。4月下旬初めて会長にお会いした時、正直言って23年の闘病生活はどんな症状の方だろう？と自分の将来の姿を想像していました。ところが、発病して半年の私よりうんと元気だし、声にも覇気があるし、これは同じ病気ではないと疑ったくらいでした。会長の助言を聞いているうち「毎日の生活・考え方・心の鍛え方」が今までの自分との生き方との違いをはっきりと顧みることがようやく出来ました。あの時の会話が全て切実にこの冊子に物語っております。

「薬物療法・心のケアー」本当に参考になりました。先日、山本教授の快適な生活のための講演の中で「病気を頑張る事が優しい心を作る、利他心を持ち続け、今までお世話になつた皆さんに元気な姿を見ていただくことが私の恩返しと思い、毎日を明るく暮らしています。私が病名を告げられておちこんでいたときに、山本教授は「あなたも確かに辛いでしょう。しかし、家族はもっと辛いのですよ」と言っていただきました。

この山本教授の言葉の意味が会長の『幸せ論』の中にぎっしりと書かれています。

いろいろと学びました。ありがとうございました。

安城市　　林　三紀子

本年の全国総会をとうして・・目の見える人

組織はな何のためにあるか・・幸せ増進のためです

今年の全国総会は「あなたが主役」と銘打ちました。参加者の一人ひとりが主役である必要があると考えたからです。年一回の出合い、お互いがお互いを敬い、情報を共有して、全国組織の活性化を地方組織の活性化を起爆剤として揺れ起こす。これが狙いでした。これを参加者の大半の人に理解していただいたと思います。ただ、よかったとは言っていただきましたが、何が良かったのか、中身に踏み込んだ表現には出会うことが出来なかったのです。ところが、世の中には「目の見える人」がいます。今回の全国総会を企画した愛知県支部の思惑をそのまま表現していただいた人がいました。

8月7日　全国パーキンソン病友の会・兵庫県支部の姫路クラブの会報『新しい患者』VI-3号が届きました。そこにこういう記事が載りました。関係部分を転載します〔丹羽〕

第31回全国パーキンソン病友の会　総会・大会報告

2007年6月21日～22日

於：名古屋市名鉄ニューグランドホテル

（略）夜の交流会もセレモニーの類は極力少なくし、食事も個別配膳でゆっくりマイペースで食べられアトラクション、カラオケなども排し、隣り合った人（他府県）との交流を大切にされた良い雰囲気につつまれた交流会でした。知り合いだけを囲い込むようなこともなく、一人ぼっちも見あたらず、参加者全体に交流の場が広がっていたのも好印象。企画者の心配りがかんじられました。

ひとり3.3gの結束心米（会長提供）も忘れられない記念です。愛知の皆さん、ご苦労様、ありがとう。来年、兵庫大会はこれをどう発展させるかが課題でしょう。　（　文責　馬越　美鈴　）

こんな人がいる　北海道支部・山本富子さん

最後まで読んでください・そして・あなたの感動をかみ締めてください

（まとめ　丹羽浩介）

世の中にはいろんな人がいます。友の会北海道支部の山本富子(67 歳)さんもその一人です。山本さんは腸が弱くて 19 回も手術しました。その結果、小腸が１ｍ30cm しかありません。お腹は傷だらけだそうです。そういうわけで山本さんは、普通の食事は採りません。その山本さんから電話があったのは、全国総会の１ケ月くらい前のことでした。「何も食べることが出来ないけれども、交流会にはどうしても出たいの。席を用意してもらえませんか。勝手なお願いだけれどついでに言えば、会費なしというわけには行きませんか」と言う内容のものでした。私は常々山本さんの頑張る姿を目にしており、友達づきあいをしていたので、二つ返事で引き受けました。「ハイ　分かりました。席は用意します。会費は当然戴きません」と応えたのです。そうしたら、山本さんは絶句して、搾り出すような声で「ありがとう。ありがとう。」を繰り返しています。私としては何がそんなにありがたいのか意味が分かりません。そこで、どうしたのですか、問いかけました。山本さんの答は「食事も採らぬのにどうして出席するのか、と断られるかと思っていました。それなのに、出てもいいよ。おまけに会費が要らないなんて。こんな優しい扱いを受けたのは、友の会で初めて」と言うではありませんか。私は、普通のことだとおもいましたが、本人がそういうものですから、そうしておくことにしました。

さて、6 月 21 日交流会当日です。上記のような理由があったので、私は交流会担当役員のMさんに「北海道の山本さんは、倒れるといけないから注意してください。」と頼んでおきました。

その山本さんが、今日〔８月７日〕の電話で「友の会の交流会には数え切れない位出たけれど、いつも参加費を払ってきました。そうしろと言われたから、そうしてきたのです。ところが、今回の愛知大会は格別の扱いを受けました。この優しさ、日がたつほど身に浸みてきます。ボーイさんが何回も声を掛けてくれました。折角この席にお坐りになっていられるのだから、何か口に入るものを作ってきます。おっしゃってください」わたしは「会費を払わずにいます。それだけでも感謝しています。どうぞお気を使わないで」といいました。でも、ボーイさんはお粥と柔らかいもの数点を、ただ私一人のために作ってきてくれました。折角のご好意、少し戴きました。ほんとーに美味しかった。特にお粥さんはおいしかった。この味忘れません。私の生涯の思い出として、心の奥にしまっておきます。

お土産に戴いたお饅頭は最近では見かけませんよね。同居の妹が、ワー珍しい、美味しい美味しいと言って食べていました。あらゆる点で今年の愛知大会は大成功でした。

愛知大会の良かった所は、心がこもっていたことでした。支部の皆さん、ほんとうに良くやられました。ホテルの対応も素晴らしかったです。シングルの部屋で車椅子が回転できないといったら、直ぐに、本当に直ぐに部屋を変えてくれました。ホテルのこのような対応はじめてです。帰途、ホテルを出て、名鉄に乗って、新空港について、搭乗するまで、すべて完璧に連絡が取られておりました。こういう目に付かない所まで手配できていた愛知のご苦労は計り知れませんね。本当に気持ちの和む素晴らしい会でした。

山本さん、そのように感じていただき、そのように言っていただきまして、ありがとうございました。山本さんは、ズーと難病対策に携わっています。それでは、ちょっと山本さんにインタビューしてみましょう。

★　山本さんは幾つも病気を持っておられるようですが、そのわりに、といっては失礼なのかも知れません。お元気ですね。どうしてでしょう。

☆　私の持病はパーキンソン病、短腸症候群、腰部脊椎間狭窄症、１９歳から痛みが始まり、暫くは最悪の精神状態だった。その時、母はパーキンソン病。現在，私はパーキンソン病だけれども、これでよかったの。若し、私が健常者でぴんぴんしていたら、私のボランティア生活の３０年はなかったわけ。患者の気持ちを分かるのは矢張り患者かなとおもうの。どんなことがあったって生きる希望と勇気、これがあれば生きていけるの。痛さとの戦いで負けそうになり、何回も何回も生死をさ迷って今日の私があるの。元気なのは、生きること。この生きることを絶対の価値とおもっているからかしら。皆さん考えて、生まれた以上生きること、そのことが価値なのよ。ここがわかると、これまで不幸だと思っていたことが不幸でなくなるの。これまで苦痛だと思っていたことが、苦痛が苦痛でなくなるの。これ、分かりにくいわね。でも、そうなの。

★　難しい話のようですが，良くわかります。結局、生きるしかないのです。そして、同じ生きるなら、ＡＴＭで〔明るくＡ　楽しいＴ　毎日をＭ〕。

総会終了後 50 日もたって、こんなことを言っていただくなんて、開催地冥利に尽きます。
でも、ホテルも良くやってくれました。関係する総ての皆様に感謝します。

連絡事項とご協力いただきたいこと

支部長　丹羽浩介

★　**参議院選挙結果**　先の参議院選挙結果は、改めて申すまでもなくテレビ・新聞報道の結果となりました。会員と家族、関係する総ての皆様にご報告する次第です。

★　**この会のあり方**　やや専門的なことで会員の皆様にとっては関係の薄いことですが触れてみます。皆様が加入しているのは「全国パーキンソン病友の会愛知県支部・別称　愛知県パーキンソン病友の会」です。では「全国パーキンソン病友の会」との関係はどの様になるのでしょうか。「全国パーキンソン病友の会」は都道府県単位で組織する、と会則に書かれています。従って、全国組織の構成員は支部組織であり、皆様は全国組織の「間接構成員」と言うことになります。そこで、役割りの違いです。大きく分けると、全国組織は

①　特定疾患問題など全国に共通する話題の合議と指揮
②　医学〔内科・外科・薬学・精神領域・機器　など一切〕情報提供
③　立法・行政・福祉・生活関連の情報提供
④　全国に関連共通するその他の事項　となります。

これに対して、支部組織は

①　組織が身近に存在するという感覚が持てること、これが大切だと思います。
②　そのために、人と人の触れ合う行事と運営が中心となります。

そうは言っても病人の組織です。支部組織内と各支部間の共助共栄ということが大切でしょう。万人の栄えるところ個人の幸あり、個人の幸なきところ万人の栄えなし、というところでしょうか。そこで、愛知県支部のあり方について、改めて問い直すことにしました。それが、本３３号の組織問題の検討と会報の拡充です。皆様からのご意見をお待ちしています。

★　**役割分担について**　日頃の運営についてのご協力に感謝します。さらに、ご協力願いたいことがあります。私たち役員は会の仕事を分担して行っています。会員一人一人にご事情があるように、私たち役員にも事情があります。役割り分担をお分かりいただき、協力してください。丹羽担当は、①病状や悩みごと・医師・病院・元気をなくした時やさらに元気のほしい時の話し相手と相談。②希望があればお宅に行きます。③電話は夜７時以降にしてください。一度で繋がらなくとも何回もかけて下さい。④御用が確実に伝わるのは Fax か葉書です。こちらから連絡します。⑤私も人様と同じように耳が遠くなっています。聞き取りに苦労します。留守電は避けてください。〔留守電には対処できません。我が家の留守電は妻の専用です〕⑥送金や署名の送付先は事務局長です。丹羽宛送金される方がおられます。二重の手間となります。この点はぜひ協力ください。

477-0031〔東海市大田町〕上浜田 61-4-615　丹羽浩介

電話・fax　0562-32-4518

一泊旅行のご案内

知多半島南端の高台にあるビラ・マリーン南知多で、名古屋大学医学部付属病院神経内科の平山先生をお迎えして、一泊旅行を計画しました。申し込み順　**３０名**とさせていただきますのでお早めに申し込みください。

美しい眺めの中で、美味しい料理をいただき、会報でおなじみの平山先生を囲んでお話合いをしてください。

①　日　時　　平成 19 年１０月２７・２８日（土・日）

送迎バス　　名鉄・河和線　河和駅１５：００時発

②　場　所　　愛知県南知多老人福祉館「ビラ・マリーン南知多」

南知多町大字師崎字浅間山１６－３　**TEL　0569-63-1175**

③　自家用車の方は１５：００時までにホテルロビーに集合ください。

④　**費　用**　　９，０００円

⑤　日　程　　夕　食　１７時３０分　～　１８時４５分

懇談会　１９：００時　～　２１：００時

⑥　その他　　夕食まで湯遊ゾーンで遊ぶことをお薦めします。

朝食は７時３０分から８時３０分です。チェックアウトは１０時です。

送迎バス　　ホテルロビー発　９時４５分発です。

☆　申し込み　１０月１０日までに下記宛ハガキでお申し込みください。

〒458-0847　緑区浦里 1-68-508　越澤　博

薬の話（薬以外によいこと）

名古屋大学医学部神経内科　平山正昭

時々患者さんから“先生日常生活では何をしたらいいのですか？”と聞かれることがあります。ところが、パーキンソン病に何をしたらいいかということは医学書の中ではどこにもかかれてはいません。健康食品がよく新聞で宣伝されています。しかし、その多くはまったく根拠のないもので、ひどいものでは、自分で捏造した体験談を本にして売って、その食品を売っていたものがあり、あるきのこは発売が禁止されました。これは、薬をもすがろうとする患者さんの気持ちを踏みにじるものでそんな人間は、終身刑してしまえばと思いますが、食品なのでそこまでは罰せられないようです。ちょっとよこ道にそれましたが、そこで、今回は、ほんとかどうかは分からないのですが、いいかもしれないことについてある程度は根拠のある話をします。そうでないと、“発掘あるある大辞典”になってしまいますので(^0_0^)。

まず、嗜好品としてタバコです。タバコは百害あって一利なしの代表選手なのですが、どういうわけかどの統計をとってもパーキンソン病に対しては、吸っている人のほうが少しだけですが発症の頻度が低いようです。これは、一卵性双生児で、パーキンソン病になった人とならなかった人の統計でも差が出ていますので、遺伝的にタバコ好きの人がパーキンソン病になりにくいわけではないでしょう。では何が、パーキンソン病を抑制しているのか？はっきりと分かっていません。タバコにはニコチンが含まれています。ニコチンは脳の血管を開く効果もあるので脳血流の改善効果があるのではないかと、ニコチンを投与してパーキンソン病が進行しないかどうかを見た研究があるのですが、進行抑制効果はなかったようです。したがって、パーキンソン病になってから病気が進むのを抑えるためにタバコを吸うというのはあまり効果がないと思います。

ここからは最近読んだ論文からの報告です。報告の結果のところは斜め文字になっています。

ビタミンB6の食事摂取量が多いとパーキンソン病になりにくい。

ホモシステインという物質があるのですが、これには、神経毒があります。ホモシステイン代謝の共同因子である葉酸、ビタミン B12、ビタミン B6 を食事で摂取することで、血漿ホモシステインが減少し、パーキンソン病になるリスクが低下する可能性があります。

また、ビタミン B6 は、抗酸化作用とドパミン合成への作用を介して影響を及ぼす可能性があります。ビタミンＢ6 はアルコール中毒や経口避妊薬、イソニアジドの服用患者に欠乏にならないように投与することがある薬ですが、ただ、ビタミン B6 は大量に取る（一日 0.5-10g）と逆に末梢神経炎を起こします。特に、7-10ｇ取ると数ヶ月で神経症状が出現します。従って、大量投与しても害になるだけですので不足しない程度でいいと思います。

ヘリコバクター・ピロリ（HP）に感染しており、motor fluctuationを有するパーキンソン病患者34人を対象にした二重盲検試験で、HP感染を除去するとL-Dopaの吸収が有意に上昇して身体障害が改善し、ON時の持続時間が延長する。

ヘリコバクター・ピロリというのは、胃潰瘍や慢性萎縮性胃炎の原因となっているとされている細菌です。胃の中は強い酸性なので、細菌は生きていけないと思われていたのですが、実はこの細菌は体の回りに粘液を出して胃の酸から身を守ることができるのです。そのために、胃潰瘍の治療にこの細菌を攻撃する抗生物質も飲むようになりました。したがって、ヘリコバクター・ピロリによって起こっている胃炎を治して胃酸が出やすくすることでL-dopaの吸収がよくなったのではないかと考えられています。ただし、胃炎を治すと逆流性食道炎が逆に悪くなると言われています。パーキンソン病の患者さんには逆流性食道炎による胸やけが時々あるので必ず、ピロリ菌を駆除しなければならないとは限らないと思います。

空腹時脂質プロフィールやスタチン使用を比較した結果、LDLコレステロール値(LDL-C)が低い人はパーキンソン病になりやすく、スタチンを使用している人はパーキンソン病になりにくい。

この結果はよく分かりません。LDLコレステロールというのはよく言う悪玉コレステロールで動脈硬化を起こしやすくします。スタチンというのはLDLコレステロールが高い人に使う高脂血症の薬です。だから、スタチンを使うとLDLは下がっちゃうのにLDLが低いとパーキンソン病になりやすいとは？結局下がりすぎていないほどほどのコレステロールがいいということかもしれません。ちなみに、最近スタチンは認知症にも効果があるかもしれないという報告も出ています。

乳製品の摂取量が多いこととパーキンソン病のリスク上昇に関連が認められた。また、乳製品の摂取量が多いこととパーキンソン病のリスク上昇の関連は特に男性において強くなった。

これはあくまでも統計上のことです。農村に住んでいるとパーキンソン病になりやすいというデータもあるのでそうしたことも関係しているかもしれません。乳製品を取らないほうがいいということではないと思います。というのは、疫学と言うのは時々変わった報告があります。たとえば、美容的豊胸手術を受けたスウェーデン女性の自殺率は他の女性の3倍　そのリスクは手術後10年で発現するという報告が最近出てます。この報告では、美容的豊胸手術を行う人は重篤な慢性精神疾患を有し、または後に発症し、最終的に死に至る可能性があると考察しているのですが。ということは豊胸手術をする人はもともと自殺しやすい性格であると言うことでしょうか？とすると、パーキンソン病になりやすい人は乳製品がもともと好きと言う結論かもしれません。

コエンザイムQ10（Coenzyme Q10、CoQ10）でパーキンソン病の症状は改善しない。

最近は安くなってきたみたいですが、コエンザイムQ10は健康食品で売られているものです。老化するとコエンザイムQ10が少ないという理由から補ったほうがいいという理屈がつけられていますが、残念ながら他の疾患を含めて今までコエンザイムQ10が体にいいという医学的な報告はほとんどありません。ですから高い健康食品でも医学的に実証されたものはほとんどないのです。ただし、最近ノイキノンよりもよりミトコンドリアに効果があり、抗酸化作用もあるミトキノンという薬剤は現在第2相の治験を行っているそうですので、こちらに期待しましょう。

血漿中の尿酸レベルが高い人はパーキンソン病になりにくい。

パーキンソン病に認められるドパミン神経の変性には酸化的ストレスが寄与しています。強力な抗酸化物質・尿酸には神経保護作用があるかもしれません。ところが、尿酸というのは高いと通風を起こしたりするものです。痛風治療のガイドラインでも、発作がある場合には異常値の場合はすべて薬の服用ですが、発作がない場合は8.0mg/dl以上でない時には、まず薬物治療ではなく食事などの指導と言うことになっています。ですから、少し高いだけならば食事で経過を見る程度の方がいいのかもしれません。

22年間の追跡調査の結果から、コーヒーをたくさん飲んでいる人はパーキンソン病になりにくい

あくまでも、疫学調査なのですが、コーヒーを多く飲んでいるほうがいいとされる論文やカフェインの量が多いほうがいいと言う論文が出ていました。コーヒーは利尿作用がありますし、飲み過ぎると覚醒作用があるので夜寝られなくなります。これも、程々に飲む程度でいいと思います。

パーキンソン病のリハビリにキューを与えながら歩行すると歩行が改善した。

これは、音、光、振動を一定のリズムで知らせるウォークマンのような機械を持って、トレーニングをした方が、歩き方がよくなるということです。この中では、患者さんは音を聞きながらが一番やりやすかったようです。現在鵜飼先生が作ってくれたパーキンソン病の発声トレーニングのＣＤの中でもメトロノームが鳴っている音楽があるのはそのためです。今鵜飼先生が頑張って効果を確認中です。愛知県のパーキンソン病友の会の方々が多数参加してくれています。初めての患者さんと音楽療法士主導の研究ですので、皆さんに効果があることを期待しています。

ＰＳ。話のネタもだんだん尽きてきました。次回は何を書くのかいつも悩んでいます。最近、厚生労働省の悪口を書いていたら、過激な文章が多かったので、丹羽さんに“先生は旧社会党の左派のようなことを書きますね”と言われました。残念ながら私は、社会党も共産党も支持していません。というより嫌いです。ただし、現在の医療情勢は先進国でも最低レベルになり始め医師はどんどん疲れています。とにかくどこの政党でもいいから、何とかしてくれないかと困っているのが現状ですが、一度政権が変わらないと官僚との癒着や天下りがなくならないと思っています。こんな話が日経メディカルに載っていました。“鳥取大学病院の外科に所属していた大学院生の前田氏は、同病院で徹夜で手術の助手をした後、ほとんど眠らずにバイト先の病院へ向かっていた。午前8時ごろ、見通しの良い国道のセンターラインをオーバーし、対向の大型トラックと正面衝突。即死だった。死亡直前1カ月間の時間外労働は、約190時間に上っていた。事故前日は、徹夜で翌日の朝5時まで緊急手術の助手を務め、その後、回診を終えてから派遣先の病院に向かっている。事故が起きるまで、睡眠時間はほとんどなかったとみられる。しかしこれに対して、大学院生は労働者ではないとして労災保険審査官に再審査を請求するも、不支給の決定は覆らなかった”。大学病院の多くの医師は研修の名の元にただ働きです。でも、働いても労災も出ません。こんな記事を読んでいると過激になるのも無理はないと思っています。

音楽療法～よもやまばなし～その８

音楽療法士　鵜飼久美子

今年度「パーキンソン病患者の構音障害改善に向けて発話トレーニングの効果」という研究テーマで取り組みを始めましたが、研究を進めるにあたっては患者さんのご理解とご協力なくしては、成し得ません。幸い愛知県支部の会員の方々はもとより、岐阜県支部や日頃私の行っている音楽療法に参加くださっている皆様にご協力いただけることになりました。

研究がスタートして気づいたことがあります。

一つには、「声が出しづらい」「声が小さく相手が聞き返す」「電話で話しにくい」「仕事に支障があると感じる」といった症状のある患者さんは、その改善を望んでいらっしゃるということです。極少数の患者さんはコーラスに参加するとか、言語療法をうけているとのことでしたが、定期的にトレーニングをしている人は私の接した患者さんの中では、まだまだ少ないということが現状のようです。また、現在は発現していないが、今後に向けてトレーニングをしたいという方もいらっしゃいました。このような状況を患者さんから直接知ることで、今回の「構音障害改善」は研究としてとどまるのではなく、臨床でどう取り組むかが大きな課題であると考えています。

二つには、研究に協力する為に会場まで足を運んでいただいていますが、その場で患者さん同士が情報交換をされていることです。ある方は、「今日ここへ来ていろいろと話をしたことで、お友達ができたのでとってもうれしい」と言われました。音楽療法は情報交換やコミュニケーションの場としての役割があるとも思いました。その反面、出てこられない方もいらっしゃる訳ですが、当然なんらかの事情なり理由があるでしょう。もしかして消極的な方もいらっしゃるかもしれません。そのような方には、「積極的になって得をすること」なんて情報を流してもよいかもしれません。－そのような情報は会報誌に満載されていますが－今回発話トレーニングにご協力いただいている方には、「どうぞ前向きに明るい気持ちで取り組んでください。その方が、効果が出るかもしれませんよ。」と暗示めいたことを言いながらお願いしています。とにかく精神面の重要性も実感しています。

このテーマの研究は、初めての取り組みです。私自身が、試行錯誤しながら悪戦苦闘しているといったところが本音です。前にも述べましたが、患者さんが症状の改善を望まれるのであれば、これは私の一方通行ではなく、一緒になって取り組んでいただけると、研究の成果も見えてくるかと思います。言い換えれば率直な意見、感想をどしどし出していただきたいということです。これからも、ご一緒によろしくお願い致します。

声がでなくなると

丹　羽　浩　介

もし、声がでなくなるとどういうことになるか、考えたことがあるでしょうか。五体満足と言います。その人にとっての五体です。生まれた時から、あるいはずっーと引き継いでいる自分自身の力です。もちろん訓練、使い方，加齢により変化します。それはそれで良いのですが、パーキンソン病を患って、その事に起因すると考えられる声の細り方には対処すべきと思います。声がでなくなるとただでさえ狭い世間が更に狭くなります。この点は、この号のシンポジウム記録とあわせてみて下さい。

私が自分自身の発声に問題があると思うようになったのは、私の発言にたいして聞き返えして来るからです。私の一番好きな食べ物は「うどん」ですが、蕎麦もよく食べます。その蕎麦がのどに引っかかったような感じがします。これは、おかしいと思いました。私が始めたことは、**あえいうえおあ　かけきくけこか　させしすせそさ・・でした。**自主計画、自主トレーニングで毎日１０分、１０日も続けたら効果抜群でした。かれこれ５年近くになります。そこで、何事に対しても向っていく当事の大切さを学びました。

この直後に、故人になられたＳさんが、電話してきました。ところが何をシャベッテおいでかまるで見当がつきません。そこで、1 週間、電話で毎日 10 分間、ふたりで**あえいうえおあ　かけきくけこか　させしすせそさ** とやったのです。そうしたら、1 週間経った頃には普通の話状態になりました。

もう一つ別の話をします。今年の 7 月です。ある会員さんのお宅に行きました。その会員さんは時々電話を呉れました。どうしているかなー、と思っていったわけですが、ご主人が出てこられて、3 ケ月前に施設に入れたと言われます。ご主人と共に施設に行きました。ご主人が「丹羽さんだよ、丹羽さんが来てくれたよ」と声をかけますが、ご本人はベッドに横たわり、天井を見据えて、両の手は空をつかむ様子で「アッアッアー」としかいってくれません。私は、ご主人に断って、その人の右手を両手に挟みマッサージを始めました。腕をさすり、頬を触り、そしてはじめたのです。**あえいうえおあ　かけきくけこか　させしすせそさ** そんなことをかれこれ 10 分もしていたでしょうか。そうしたら突然「丹羽さん　ありがとう」とはっきり口にしたのです。私は確信があったから、よかったと思っただけなのですが、ご主人が驚かれた様子です。
私はご主人に、今私がしたことを見ていたでしょう。ここに来られた時はそのようにしてください、と言ってきました。少しの努力、この少しの努力がないと、狭い世界に早く追い込まれます。この 4 ページ渡る記事は、あなたに実行してもらう為に特別に書きました。

中部学院大学　鵜飼久美子先生と
岐阜県支部・愛知県支部との共同研究

今回のプログラムは　会報 32 号に掲載されている、「中部学院大学　人間福祉課　鵜飼久美子先生・愛知県支部会員」提唱主導による発生トレーニングです。
岐阜支部の応募者 10 人、愛知支部の応募者 40 人が、トレーニングを始めました。

今回のトレーニングは鵜飼久美子先生と全国パーキンソン病友の会・岐阜県支部と愛知県支部の共同研究です。私は、この話を聞いたとき、これはいいことだと直感しました。何しろ、支部の行事では、出来るだけ大きな声を出そうと皆でしてきたからです。

小澤岐阜県支部長・談話

私自身に特別問題があるわけではないが、物事にたいして積極的に応えるということと親睦・友愛と言うことで、参加しました。続けることが大切です。そして、たのしくやりたいと思って参加しています。

ボイストレーニング用ＣＤ　プログラム解説

指導　　鵜飼久美子先生
この表を見て完全にするのは難しいでしょう。出来ることをやってみてください。
毎日 10 分くらいが目安です。

トラック番号	トレーニング内容
2	**顔の運動　　頬　額　あご** を指先でマッサージ
3	**口の運動** **①　口を大きく開けたり　閉じたり** **②　顔をしかめたり　緩めたり** **③　頬に息をためて膨らまれる** **④　口をすぼめて息を吐く**

4	**口の運動・声を出して** **①　うー　いー　うー　いー**　口を大きく動かしながら **②　パッ　パッ　パッ　パッ**　口を閉ざして一気に発音 **③　タッ　タッ　タッ　タッ**　舌を上の歯の根本に当てて **④　カッ　カッ　カッ　カッ**　口を大きく開けて発音 **⑤　ウイスキー　ウィスキー　ウイスキー**
5	**中休み**　オルゴールでヴィバルディの「春」
6	**深呼吸**　ゆったりした気持ちで ＣＤの速さと合わなくても自分の呼吸リズムで すう時は　口をとざして鼻から
7	**母音「あ」の発声** **①「あ」を３段階で　だんだん大きな声を出すように** **②「あ」をできるだけ長くのばしましょう**
8	**音階の発声** **一音一音　ゆっくりと丁寧に上がって行きます** **途中で息次をします**
9	**母音「アイウエオ」の発声** **３段階で　声を大きくしていきます**
10	**ボルタメント　ある音からある音へ滑らかに移ること**

	①　高い音から低い音へ　「ユー」とおりる ②　低い音から高い音へ　「パー」とあがる 声を出すように指で示すと声が出しやすくなります
11	次のページに書きます
13	歌をうたいましょう ①海　　②虫の声　③たき火　の１曲　　③選んで毎日楽しく 明るい気持ちで歌ってください
11	ありさん　あつまれ　あえいうえおあ かにさん　かさこそ　かけきくけこか さかだち　さかさま　させしすせそさ たのしい　たこあげ　たてちつてとた ならんで　なわとび　なねにぬねのな はなたば　はなびら　はへひふへほは まえより　まじめに　まめみむめもま やっぱり　やさしい　やえいゆえおあ らくだい　らいおん　られりるれろら わんぱく　わいわい　わえいうえあお

私の旅行記

徳　沢

岐阜県支部　　伊藤　まゆみ

何度この道を歩いただろう。河童橋から明神に向かう途中で「あぁ、懐かしい」と幾度となくつぶやいた。左手に明神岳を眺めながら歩くこの道、何年振りだろうか。何年経っても変わらぬ景色に気持ちが和む。

８月１５日、夫と徳沢でキャンプをする為、沢渡に車を止めて上高地に入る。現在はお盆中だけ観光バスも規制され、タクシーと専用バスしか使用出来ない。暗くて一方通行だった釜トンネルも新たに作られ、スムーズに運行出来る様になっていた。やはり何年かの間に変わった部分はあるけれど、河童橋の人込みと風景は今も変わってはいない。

河童橋から明神を通り２時間程歩き徳沢にたどり着いた。色とりどりのテントが既にいくつも張ってあり、私達は大きなニレの木の近くと決めた。山を眺めながらの夕食は、それがインスタントラーメンであっても豊かな気持ちにしてくれる。久し振りに味わう山の空気を満喫し眠りについた。

山の朝は早い。テントをたたむ人の気配で４時頃には目が覚める。あたりはまだ暗くヘッドランプを付けて近くの小川で顔を洗う。その水の冷たさに山の神聖さを感じる。特に朝の空気は澄んでいて、胸いっぱい吸い込むと元気になる気がした。テント場からは朝焼けの明神岳と前穂高岳を眺めることが出来、早朝は雲もない為に山がとてもきれいに見える。山を眺めていると、また山に登りたい気持ちが湧いて来る。

私達が山登りを始めたのは、結婚後上高地を訪れ山の美しさに魅了されてからだった。上高地はそれから通過地点ともなり、夫婦で上高地を経由して登った山は、槍ヶ岳、蝶ヶ岳、岳沢、焼岳そして徳本峠。その他にも北アルプスを中心に山に登ってきた。それぞれに印象深い景色、時につらかった道のりなどが思い出される。

３年ほど前、私がパーキンソン病になって１年経った頃、心配しながらも白山に登った。山を下る時膝に負担がきて歩くのが困難になりながらも、夫に励まされながらやっとの思いで辿り着いたという苦い経験がある。その時、山登りはもう無理だと悟った。行きたいと思いながら、それ以来山には行かなくなった。

なだらかな道を歩くだけの徳沢までの道のり。けれど、テントやシュラフ（寝袋）などをザックに詰めて担いで行くだけで、十分山気分を味わえた。これからも無理はしないで、行きたい所に出かけて行こう。そして楽しい時間を持てるようにしよう、と強く思った。

名古屋に移り住んで

池田　冨美子

早いもので、私達が名古屋に来てから2年8ヶ月になります。こちらで、娘の家族と同居する事を決めた時、老後はのんびりと過ごしたいと思っていた私は『この土地柄になじめるだろうか･･･』と一抹の不安のようなものを感じていました。私が、それまで抱いていた名古屋の印象は、活気があり、お嫁入りの支度が派手で、方言にも表されているように、威勢のいい人が多く、モタモタしていたら怒られてしまいそうな気がしていました。ところが、いざ住んでみるとすぐに私の思い過ごしであった事が判りました。以外にも、皆さん気さくに声を掛けて下さり、とても温かいのです。こちらに来て間もない頃、近くのお店に買い物に行こうと家を出た時、後ろのほうを歩いておられた年配のご婦人が、足早に追いついて並ばれ『お宅は家がお店に近いからいいですね』とお店に着くまでの僅かな間に、ご自分の事、身の回りに起きた事、それに対する考え等テンポよく話され、お店の入り口では「話を聞いてくれてありがとう」とお礼まで言われ、店内に入って行かれました。また、思い切って水中歩行を始めたスポーツセンターのプールでも、初対面の方と楽しくお話をした後、同じ事を言われ、さらに後日、人違いをして話しかけた人から、今度は「話し掛けてくれてありがとう」とまで言われ本当にびっくりしました。そして自分の思いを素直にはっきりと相手に伝えるという事は、私の最も苦手とするところで、見習わなければと思いました。また、どなたも、いきいきと老後を上手に楽しんでおられる事に感心し、元気付けられると同時に、自分のいい加減な思い込みを恥ずかしく思っています。今迄、夫の転勤に伴い、いろいろな所で多くの方達に出会う事が出来ました。その経験から何事も外見や噂等に惑わされないで自分の目で確かめる事が大切な事は判っていたつもりですが･･･。

こちらに来て、思いがけずいろいろな体験をする事ができました。一度行って見たいと思いながらも、私には縁の無い夢のような事だと諦めていたオーケストラのコンサートや、オペラを観賞する機会に恵まれ、また、フラワーアレンジ教室にも参加できて、とても満足しています。そして、このような体験ができたのも、パーキンソン病友の会に入会してすばらしい方達に出会う事ができ、いろいろ誘って下さったお蔭と感謝しています。また、患者の症状改善の為に、お薬だけでなく、音楽療法や、生花等精神的な面にも焦点をあてて、ご尽力下さっている病院や、大学の先生方に頭が下がる思いです。それから、私の住んでいる緑保健所では、今年度から、

それまで月1回開催されていたリハビリ教室は、残念ながらなくなってしまいましたが、年6回開催される『特定疾患患者と家族の集い』で、交流会や個別医療相談・リハビリ体操・レクリエーション等大変お世話になっています。

私は、症状が出てから10年位になりますが、パーキンソン病と診断されてから、特定疾患患者の認定を受け、思い切って外に出た事で、考え方が前向きになり今の自分を支えてくれていると思っています。また、もう一つの大きな支えとなっているのが、治療費の公費負担制度です。年金暮らしの私達にとって、症状を抑える為、高価なお薬を飲み続けなければならないという事は、家計上大問題で、この制度の恩恵にあずかる事ができなかったら、最初から『外に出て前向きに』などと言っていられる状態ではなかったと思います。経済的には勿論ですが、気持ちの上でも、ずいぶん救われ、お蔭様で治療やリハビリに励む事ができました。けれども昨年8月、突然、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病について、この制度の見直し問題が表面化して、びっくりし、先行きが大変不安になりました。幸いにも丹羽会長始め大勢の関係者の方々の迅速な対応のお蔭で、12月15日解決したかに見えましたが、1年間のみとの事で不安が残っています。私達は、進行する症状に対する不安を、『もしかしたら治るかも知れない』と言う希望に代えて前向きに生きようと頑張っています。

この大勢の人達が、気力を失わずに、治療やリハビリに専念できるよう今迄通り行政の支援を願うばかりです。そして最後まで自分の意思で動き、食事・入浴等が自力で出来るよう、休みながら歩き続けて行こうと思っています。

『いろいろあったけれど、これで良かった』と思う事ができれば満足です。

ようやくこの頃になって、『ひとの幸･不幸は、端で決めるものではなく、自分自身が感じ取るものだ』という事が解ってきました。

友の会の活動に参加して

池田　幸夫

私の家庭でも、ご多分に洩れず、いろいろな出来事が生じていました。不思議な事に問題が発生する度に私は花の単身赴任組で家には居らず、問題を全て家内まかせにして一人離れた処で太平楽を決め込んでいたのです。

長女の結婚式の時は、家内と娘がせっせと準備を終えた式直前に帰国して結婚式に臨み、“悲しい花嫁の父“を演じさせて貰い、又家内が滋賀医大の先生から **”パーキンソン病です。入院して下さい“**と診断された時も中国にいて不在でした。電話でその旨を知らされた時、正直なところパーキンソン病の名前は知っていましたが知識、症状等は全く分からず、”そうかそうか、大変だね、体に気をつけるように“というだけで、実感の伴わない慰めを言っている私も自分に白けるようで申し訳なかったことを今でも覚えています。幸い娘夫婦が名古屋から駆けつけて、入院の手配や入院中の面倒及び１ヵ月後の退院の手伝い等全てやってくれて，一段落ついたところに帰国した私が登場するという何時ものパターンでした。要するに必要な時には居なくて、いらない時にはしゃしゃり出るという **”存在価値の薄い“** のが私だったようです。

58 歳で帰国して、62 歳まで岐阜県羽島市の関係会社に単身赴任していましたが、土日は帰宅できるのと、息子が時々付き添いで病院にいってくれたことで、この 4 年間は病状に大きな進行も無く（私が思うだけかも）、家内は草津保健所の活動に参加して、出来るだけ外に出て皆様から積極的に元気を貰っていた事が私には安心できる大きな拠りどころでした。

62 歳になったのを契機に、お世話になった皆様に感謝しつつ、サラリーマン生活に終止符を打ちました。この日は今まで経験した事の無い、何とも言えない、寂しい、辛い一日でした。

さて**“これからどうするか？　何をするか？　何も決めていない！！“**、　取り敢えず家内の運転手になろうと決め、買い物に、病院に、家の中の事にと精をだして働きました。それなりに充実した毎日を送っている時に、名古屋の娘から “同居しないか” という話が出てきました。元々有った話ですが、私の退職や家内の病気のこと等で一大決心をして、滋賀の家は息子に任せ、平成16年12月に名古屋で娘夫婦と孫2人の中に入った新しい生活が始まりました。

家内はパーキンソン病関係で緑区保健所に通っている時に **『パーキンソン病友の会』** の存在を教えられ、早速入会の申込みをしたようです。毎月1回の定例会に出席して会報の発送手伝いをしたり、会の皆様と会話を楽しんだりしています。今年の6月には全国大会、総会が名古屋で開催されたことで、忙しく且つ充実した時を持つことが出来ました。私たちにとっても人生で初めての経験で、本当に貴重な思い出を頂きました。

定例会に出席することで丹羽会長を始めとして役員の皆様とご一緒させて頂き、名古屋でも大きな元気を貰っています。定例会での仕事、皆様との日常会話、医療講演会だといっては元気が出てきて、いそいそと出かけています。

私が家内に出来ることは何か？　とよく自問しますが、正直なところよく分かりません。友の会に出席し、前述等の活動をする事が家内のカンフル剤になっているようです。その席で家内は元気を吸収していますが、私は私のするべき方向を確認出来ればと思っています。

家内が発症して約10年になります。予想以上に元気で、ひとえに友の会の存在に拠るものと感謝しています。会長が常々言っておられる **“何をするかではなく、出来ることをする”** という精神の下、仲間がどんどん集い、元気な人がどんどん増え、家内もつられて益々元気になりますように祈念して、今後も友の会の活動に参加していきたいと思っています。どなたか**“それはこれだ！！”**という事がございましたら是非ご教示して下さい。

組織の拡大と財政の安定化

大道忠弘

最初に組織とは、共通の目的を持ち、その目的の達成の為には、多少の自己犠牲はいとわないことを、共通認識として自覚している人の集まり（集団）であるとされている。

愛知県支部の皆さんは、昨年の特定疾患問題の時に、街頭署名運動の経験から組織の力を実感された事でしょう。又、この 6 月の 21･22 日の両日、全国パーキンソン病友の会の総会・大会が開催されました時に、再度組織の強さを経験されましたね。

それは、シンポジウムは医師のグループ、体験発表は患者のグループ、そしてヒューマンの部分を交流会にて体感して頂きました。この組み合わせについては関係各位から高い評価を頂きました。この成果を基に我々一人ひとりが“患者の幸せ”、“家族の幸せ”を使命として、表記の課題を達成するところに大きな意義があります。この問題は私の執念でもあります。

課題達成の基本計画について

1. 組織の拡大
   会員を増やし組織率を上げる。この基本は組織力を上げることになり、先々力になるのです。信じて実行してください。
2. 増員の方策
   秘策検討中。
3. 財政の安定化の方策
4. 数値計画
   現在　230 名　　目標　300 名
5. スケジュール　　19 年度中

以上、プロジェクト・チームを編成の上、実施致しますので宜しくお願いします。

おさなじみの井倉さん

山尾佐知子

陽子ちゃんとは小学校以来の付き合いだから、もうかれこれ 60 年近くなりますね。アラ、モー　年がばれちゃいましたね。でもいいんです。パーキンソン病になって以来、開き直って生きていますから。

その陽子ちゃんです。私達の友の会を手伝ってくれます。
毎年春の定期総会の日に、『お抹茶』を点てていただきます。3 年前からです。それに今年は、全国総会の日にも来て頂きました。表千家の主導的な立場の大先生なんです。だから、井倉先生とお呼びするのが本当なのかな。
永い付き合いですが、あんまりかしこまった話はしたことがないですよね。
今回は友の会を手伝って下さった感想や、意見を少し聞いて見たいと思います。
よろしくお願いします。

山尾：はじめに経歴をお聞かせ下さい。

井倉：９才より茶華道を習い始め、県の公務員を４０年間続け乍ら、２０才で教室を開き、結婚後子育てと両立、定年退職後は茶華道のみに専念し、現役を引退後、相談役や地域のボランティア等で活躍中です。

山尾：こんな懐かしい事を聞くと、若き頃のいろんなことを思い出します。ほんまになつかしいなぁ。ところで、６月２１日の全国大会は如何でしたか。お抹茶の方も有難うございました。

井倉：私如きがお役立ち出来るならとお引き受け致しました。会長様や奥様、佐っちゃんのご家族、会の関係者の皆様の協力を得て、大勢の皆様においしいお茶をお呑みいただけた事は、大変うれしく心からお礼を申し上げる次第でございます。

山尾：こちらこそ本当に有難うございました。お忙しいのは解っておりましたが、ご無理をお願いしましたところ、引き受けて下さった時のびっくりした事は忘れられません。ちゃんと私達友の会に時間を作ってくださり、感謝の気持ちでいっぱいです。話は変りますが、パーキンソン病のことはご存知でしょうか。

井倉：２３年間を大学病院で勤務致しましたので、パーキンソン病の患者様は多く居られ知っていました。症状のパターンはそれぞれでした。

山尾：そういえば、私のパーキンソン病も、陽子ちゃんから聞きましたよね。
『あんたちょっと足おかしいのとちがう？体つきもおかしいように思う。一度しっかりみてもらいや・・・』と言ってくれましたね。『そうやねぇ・・・』といいながら４～５年過ぎたように思います。
ところで陽子ちゃん、患者会のことはどう思う？

井倉：病気もいろいろあります。一人で苦しんでおられる方や、家族皆様懸命に頑張っておられる病気、しかし、パーキンソン病の患者会にはじめて参加して、何と素晴らしい会だろうと感動いたしました。お医者様はじめ、患者会の前向きな姿を拝見し、うらやましく思いました。

山尾：そうですね、先日の大会は特にそう感じました。私達お手伝いさせて頂いた人それぞれが、一生懸命でした。遠くからご参加下さいました会員さんも、一生懸命でした。心と心のふれあいで、温かいベールに包まれて、幸せなひと時でした。これも丹羽会長のお人柄の表れでしょう。
最後に、生きることの人生観をお聞かせ下さい。

井倉：今日までの７０年間は無駄ではなかったと思います。
常に目標とする人物(モデル)を探し学ぶ精神、生きるのが楽しい。楽しみを見出す心がけをする、いつも心を元気にするためのプラスイメージを描く心がけをしている。

山尾：やっぱりキチット前向きですね。
私は陽子ちゃんの事姉のような感じで見て来ました。同級生なのにいつも貴女はお姉様でした。良きお友達を持って改めて幸せだなぁと思いました。
お忙しい所色々お話し下さいまして、有難うございました。
これからもず～っとよろしくね。

なかなかゆっくり話をする時ってありませんが、今回は少し触れる事が出来て楽しかったです。

服部神経内科　　本町クリニック

〒４６０－０００８　名古屋市中区栄３丁目２０－２９

院長・服部達哉　　副院長・服部優子

電話　　０５２－２４９－０１０１

診療時間　　午前　９時３０分　～　１２時３０分

午後　　３時　～　６時３０分

休診日　　木曜・日曜・祝日・土曜の午後

（有）メディカル在宅マッサージセンター

まずはお気軽にご相談ください

フリーダイアル：０１２０－１９４００４

〒４５３－０８５１　名古屋市中村区畑江通８－１８－１

TEL　　０５２－４８３－３３８８

お休み　　第２・４土曜、日曜、祝日

思い出の一冊

『木を植えた男』

岐阜県支部　　伊藤　まゆみ

絵本は子供の読み物というイメージがありますが、私は小さい頃に絵本を読んだり、読んでもらったりしたという、はっきりとした記憶がありません。この絵本に出合ったのも３０歳を過ぎてからです。子供の絵本と思っていたものが、以外に面白かったり、年齢を経たからこそ深く味わえるものであったりします。私にとって、この本もそんな一冊です。

この話は、フランスのプロヴァンス地方で、一人の若い旅人が荒地の中で孤独な羊飼いの男、ブフィエ氏と出会うところから始まります。家族に先立たれたブフィエ氏は、毎日荒れ果てた大地に木の種を植え続けます。こうした彼のひたむきな行為によって、荒れ果てた大地は変わっていくのです。旅人だった若者が戦争から帰り再びブフィエ氏を訪れると、そこでは、植えた木々が若木となり、小川が出来、みずみずしい森になっていました。しかし、人々はブフィエ氏のお陰だと気が付きません。成功のかげには逆境に打ち勝つ苦労があり、絶望と闘わなければいけません。すばらしい結果をもたらした、不屈の精神とたゆまない熱情を持つブフィエ氏に対し、若者は敬意を抱くという内容で、原作者であるジャン・ジオノ自身の体験をもとに書かれた作品です。

この本は、版画をやっている友人が版画と一緒に送ってくれた通信に紹介されていました。私は彼女の版画が好きで、何点か部屋に掛けてあります。また、彼女の書く通信も大変楽しみにしていましたので、早速、『木を植えた男』を買い求めて読んでみました。考えてみると、絵本を自分で買ったのはこれが初めてでした。この本が、私の絵本に対する見方を大きく変えてくれたのです。それ以降、『あらしのよるに』や『ぐりとぐら』などを読み、大人でも十分楽しめる絵本の面白さに気付きました。

私がこの『木を植えた男』を読んで魅力を感じたのは、ブフィエ氏の精神的な強さです。人からの賞賛を期待せず、孤独と闘いながらも地道に自分の信じる事をやり遂げる偉大さ。私の理想像である、『レ・ミゼラブル』のジャン・ヴァルジャンと重なる部分があるように思え、より一層この本に惹かれたのかもしれません。どうしたら、ブフィエ氏のように精神的に強くなれるのか。私には耐えられそうにもない程の孤独の中で、じっくり自分と向き合うことにより、鍛えられていくものかもしれないと思えた３０代。今回、もう一度手に取り読み返してみると、いつ読んでも、その時の私の状態に応じて語りかけてくれるこの本の内容に、改めて魅力を感じます。ブフィエ氏のようには到底出来ないまでも、４０代の今、病気であっても、何とか自分なりの種を蒔いていけたらいいなと願いつつ、この本を閉じました。

原作者　：ジャン・ジオノ
画　家　：フレデリック・バック
訳　者　：寺岡　たかし
発行所　：あすなろ書房

医療講演会のお知らせ

日　時　　平成19年１０月３０日（火曜日）　１３時　～　１５時

場　所　　名古屋市総合社会福祉会館・大会議室（北区役所・保健所の７階です）　北区清水町４丁目１７－１　℡　052－911－3191

内　容　　パーキンソン病患者の「転ばない生活講座」（講義・実技）

講　師　　国立病院機構東名古屋病院神経内科

　　饗場郁子医師　　山根　碧看護師　　嵯峨守人理学療法士

主　催　　愛知県パーキンソン病友の会

《お問合せ先》

緑区浦里１－68－508　越澤　博

℡　０５０－３３３５－４９７０

患者さんはバランスが悪くなったり、手足が思うように動かせなくなったりして、日常生活動作が安全に行えなくなり、転倒が起きることがあります。転倒をおこすと、骨折をおこしたり、痛みのためにベッドで安静にしている状態が続き、一人で動けた方が、転んだことをきっかけに、車椅子が必要になったり、寝たきりになってしまうことがあります。転倒を少しでも減らしケガを負わないようにするために、ぜひ、ご参加ください。

九月の名句　　越澤　博　編

響爽かいただきますといふ言葉　　中村草田男

普段使っている「いただきます」「ごちそうさま」という言葉も使いようによって詩語として生きてきます。新鮮な響きを感じます。空気の澄み切った朝の食事風景が目にうかびます。爽やかという季語がうまく生きています。

舟虫の畳をはしる野分かな　　久保田万太郎

「野分」のわき、のわけ、ともいいます。今は台風と言っていますが、俳句では「野分」のほうが、情趣があり、よく使われています。舟宿のようなところを想像します。「舟虫」は夏の季語ですが、この場合は野分（秋の季語）のほうが、重みがあります。

秋の雨しづかに午前をはりけり　　日野草城

普段誰でも経験している風景です。そのままのことを言っているだけですが、静かな秋の雨と一体化して、時間の経過に身をまかせている作者を感じます。万太郎の野分の句と違って、こちらは静かな、しっとりとした秋の雨です。

秋の田を刈るや白鷺人に近く　　山口青邨

稲の実った田圃で、鎌で刈っている情景が浮かびます。真ん中に「や」を入れ、一変して白鷺を持ってきている。人に恐れず、近々と立っている白鷺が鮮やかです。鎌で刈る風景も段々見られなくなってきました。

風の日は風吹きすさぶ秋刀魚の値　　石田波郷

この間、獲りたての北海道産・鰯一匹九十八円と値札がついていました。安くて美味い魚です。この句は終戦の年の作で、食糧難でした。闇市の秋刀魚の値もさぞかし高値をよんでいたことでしょう。戦後の荒涼とした世情がうかがえます。

とどまればあたりにふゆる蜻蛉かな　中村汀女

本牧三渓園での作と言われています。池の汀（みぎわ）を巡って句作した折、ふと歩をとどめた作者のまわりに蜻蛉が集まったという情景です。作者の心の弾みを感じます。

★　俳句が出来ましたら事務局（越澤）宛てに送ってください。

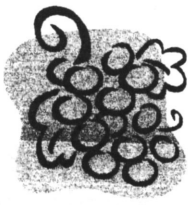
１９７１年８月７日第３種郵便物認可　毎月１・６の日発行
２００７年　９月２３日発行　　増刊通巻第６０１０号
ＳＳＫＡ　全国パーキンソン病友の会会報・愛知県版３３号

原稿募集　**内容は特に限定しません。会員を勇気付けるものをお願いします。新しく入会された方々に闘病の指針をお示しください。**

竹頭木屑

○ 今朝（９月１３日）はベランダから鈴鹿山系が良く見えました。中でも鎌ヶ岳が美しく、あの頂上に立った時の感動が蘇ってきました。今では、洗濯物を干しながら遠く眺めています。人生はその時その時をしっかり過ごすことが大切で、いつも前向きに考え、友の会の主唱する**明るく・楽しく・毎日を**実行しましょう。

○ 年中行事となりました一泊旅行・医療講演会にぜひご参加ください。一泊旅行は友の会顧問の平山医師が同行下さることになりました。夕食後、先生を囲んで懇談会を開きますから、日ごろ思っていることを話合いましょう。医療講演会は自宅で転ばない（転倒防止）ように、いろいろな工夫をお話していただきます。（越澤）



編集人	愛知県パーキンソン病友の会　丹羽　浩介
事務局	〒477-0031　東海市大田町上浜田 61-4-615
	TEL・FAX　０５６２－３２－４５１８
発行人	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６－２６－２１
	TEL　０３－３４１６－１６９８
	FAX　０３－３４１６－３１２９
加入者	愛知県パーキンソン病友の会
	〒477-0031　東海市大田町上浜田 61―4―615
	TEL・FAX　０５６２－３２－４５１８
定　価	５００円