



2020年10月

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

主人がパーキンソン病と診断されたのは、2016年12月でした。その約3年前から腰痛や気分落ち込み、体と心の参戦があり、そばで見ている「辛い何だろ」とももももした気持ちでした。神経内科を受診して1年余りも「大丈夫です」とのことでしたが、ダットスキャンという検査を受けて判明しました。

## 全国パーキンソン病友の会県支部 平良 安子

どうも相談できる所はないだろうかと探していろいろ週刊「キオ」にパーキンソン病友の会の交流会が那覇市保健所で開催されることを知り、早速2人で参加しました。会場に入ると皆さんが笑顔で迎え「ようこそ」と声を掛けてくれて、心が救われました。患者団体などの役員も運営委員でも何の手助けもなかった人ばかり、年齢も性別も幅広い。この交流会を聞いて、私でもやるよと今でもおられる方の紹介があり、10年ほど前から活動中のJANETと出会いました。患者会の活動は、友の会や種々の一掃活動など、心も体が動かないこともないという

## 症状の違いに驚き

心を癒してしまいたいという思いと心が癒えます。事務局の事務所に初めて、最初の頃は他府県から届く会報誌を贈りながら聞いてきました。相談の相談の電話がかなり増えました。

相談者が事務局を訪ねて来た時は、事務局長が同席をせめてもらい話をうかがっていました。同じパーキンソン病でも人それぞれ症状が異なる薬がそれぞれ違うという驚きでした。

会員の「江州勇」さんが相談に見えるときは自身の症状、薬の服用時間、一日の出来事などをノートに記録するのを見て「あれ」の一言でした。このように症状や出来事で困っているのがたくさんあります。

その中で事務局長の仕事量の多さに驚きました。講演会や交流会、新年会の開催の準備、国分郡福祉会活動の準備、会報誌「あつち」の原稿集め、助成金の申請、報告書の作成、本部事務局から届く会報誌の発送準備など、友の会の運営がこなすにも大変だと感じても苦い手でした。

友の会を存続していったためにも、事務局活動に協力してくれる人を募集しています。ご協力をぜひお願いします。

# 心の扉を開いたら

患者会・福祉団体便り

定期的に毎月第3週にパーキンソン病友の会の原稿を掲載して8年目に入りました。会員の誓がまなら原稿をいただいて、いろいろな症状や対処法など、それぞれが歩いてこられた道のりを改めて知る機会を得て、そしてたくさん情報も共有する機会ができました。

私にとっても、友の会にとっても大きな財産になりました。パーキンソン病になって悩んでいた人が記事を目にして連絡をくれたり、「私もが罹病する可能性がおり一人ではないんだ」と感じてもらいました。交流会や新年会などに参加し、仲間ができて明るくなった瞬間の様子を見つづけています。

パーキンソン病は、歩幅が小さい、筋力弱、振戦などの症状があり、身体的な症状だけでなく腰が痛い、おなかの膨らみ、目や喉が渾身の力を使っても閉じません。

これらの症状もあり、自分の落ち込み、どこまでもハジリを繰り返して思ってもやる気が出ないことがあつちす。

パーキンソン病友の会へ

## 共生社会の一步へ活動

わって16年余り、当事者や家族の人から話をうかがい、この病気の難しき、厳しいを改めて感じていきます。業の種類も多く新業も出ていますが、使用しても自分に合うかどうか分かりません。薬を増やしたから良くなる簡単なものでもありません。

支部長である夫が昨年9月から3カ月、異外の病院に入院しました。パーキンソン病になつて27年。だんだんと声が小さくなり、むせものも出てきました。のみ込む機能の改善を目的に入院しましたが、環境の悪化と服用する薬の調整で苦しかったそうです。

沖縄に帰つてきて再発薬の調製を行う薬師のJJAがで参拝した。日々の歩行は大きく変わりました。同じように薬を飲んでも動かない時間があり、一日中動かない日もあつちす。

自乗車に乗つて道田をして繪田で動かないなり、人の手を借りるJJAもあつちす。前向きに行動すること他の人に迷惑をかひのJJAもあつちす。共生社会の一歩になるJJAもあつちす。日常生活で社会参加のすべつた「あつちす」の自分の自分「あつちす」を出して生きたいと思つちす。進行中の病はあつちす。緩やかなりJJAもあつちす。願ひあつちす。

2020/5/30

# 心の扉を

## 開いた

患者会・福祉団体便り

「パーキンソン病」。その病名を知ったのは16年前です。私が49歳の時でした。2歳年下の弟がパーキンソン病にかかっていると聞いたからです。当時どんな病気なのか全く分かりませんでした。

弟は10年くらい前までは病院に通院してリハビリを受けていました。早朝と夕方に2時間程度ウォーキングして筋力の低下を防止するため頑張っていました。

しかし体が思うように動かず長時間、同じ状態でいたため、手や足に大きな水ぶくれのようなものができたり、食べ物がつまみ飲み込めずに喉に詰まらせたりし、何度が救急車で病院に運ばれるようになったりました。

そのため栄養分を直接胃へ補給する胃ろうの造設が行われ、療養病棟のある病院へ入院するようになった。

入院後は肺に腫瘍が見つかり手術で無事摘出するところまで来ました。その間に治療中には酸素吸引するための管を喉に付けてもらいました。声が出す話すこと自体できませんが、表情は静かでありました。

### 制度見直しに危機感

その中で、パーキンソン病友の会と出会いました。2年前から事務所当番を引き受けるようになったり、支部長夫妻から、弟が同年代の人たちと「負けず」に頑張ろう。絶対良くなる時が来る。諦めないでおこう」と何度も声掛けし合ったことを聞きました。

会の役員も引き受けられることになり、たくさんの人と出会う機会を得るうちに、パーキンソン病の症状が個人個人違うことが分かってきました。今パーキンソン病の治療として、iPS細胞移植、遺伝子治療、新薬などの開発が続けられています。私の弟はじめ、パーキンソン病の患者が安心して病気の診療やリハビリ、服薬の治療を受けられるのも、パーキンソン病が国の指定難病で医療費補助を受けられるからです。

しかし2015年1月に「新難病医療費補助制度」がスタートして5年たった今、厚生労働省の難病対策委員会で見直しが検討されています。パーキンソン病が指定難病から外される危機感があります。

東京での国会議員活動も今年にはコロナウイルス感染予防のため、中止になりましたが、これからも指定難病から外されないように活動を続けていきたいと思っています。

全国パーキンソン病友の会県支部 長堂 嘉賢

# 心の扉を

## 開いたら

患者会・福祉団体便り

8/29

私はパーキンソン病と確認、告知まで3年という時間を要しました。2016年11月のことです。これだけ時間を要した理由は、11年6月、心臓にペースメーカーの装着手術を受けていたためです。脳のMRI検査ができないため確認に手間取りました。

パーキンソン病については、世界的なボクシングチャンピオン、モハメド・アリのファンだったので病名は知っていました。実際の症状は身体の震えの病と思っていたら、とんでもありませんでした。

最初の症状は足が10キロもの重りを着けているように腰も重くなり、整形外科に行くと脊椎管狭窄症と診断され、さらに精密検査を受けるとその症状を否定されました。同時に腹痛、便秘に悩まされ、日常生活が送れないほどになり、鬱状態で心療内科を受診しました。動きも遅く、字も小さくしか書けなくなり、国立病院を紹介され、そこでパーキンソン病と診断されました。

パーキンソン病は十八十色、症状はそれぞれ違います。

### 友の会で仲間と情報共有

私の場合は便秘、睡眠障害、下半身の特に両足が重い状態です。また、自律神経の病なので精神的に不安定、鬱状態、腹痛など症状が多岐にわたります。パーキンソン病が難病と言われるゆえんだと思います。現状は有効な治療法がないので、高い治療薬をリハビリで進行を抑えます。少し前まで、発症して5年で症状が悪化、10年で寝たきりと言われていました。しかし、今は治療薬の開発のスピードが速く仲間に悲壮感はありません。

昨年京都大学で我々の仲間10人がiPS細胞による治療に参加し順調です。今や難病ではなく完治する期待は大きいです。リハビリで私がびっくりしたのはカラオケや卓球があることです。不思議でした。それぞれの趣味や生きがいを見つけ、日常の生活に張りを持って頑張っている姿に安心と救いがありました。友の会に入る前は大変不安でした。友の会の方に相談して立ち直ったことが何度あったことか。仲間と情報交換したり、共通の話題で会話したりして楽しんでいきます。最後に、友の会は役員と協力者で運営しています。会長と事務局長が無私の心でやっています。仕事量が多いので、ボランティアなど仲間に来てくれれば大いなる喜びです。

全国パーキンソン病友の会県支部 平良 弘充



2021/1/30

# 心の扉を 開いたら

患者会・福祉団体使り

私がパーキンソン病を発症したのは40歳の頃。病歴も25年を超えました。始めは、喉の話まりがあつて飲み込むのがつらくて、豆腐やプリンなど柔らかいものしか頂けませんでした。右手も震えが出て、だるく、力が入らなくなり、字も書きにくくなりました。ボールペンと鉛筆をどつかえひっかえしていました。その頃から、足も引きずるような感じでした。

病院をうろ所回り、P脳神経外科の先生に「パーキンソン病だね」と言われた時は何が何だか分からず、書店に駆け込んで調べてみると、難病だと書かれていました。ショックで、車もどのようにつ運転して帰ったのかも分かりません。

子育て(4人)、仕事、家事と一生懸命走り抜けてきました。子供たちの入学式、卒業式等々、手がふるえ、足も引きずりながら出席しました。周囲の目が気にかかりながら、病歴15年目になるから、生活に支障を来すようになり、京都のU病院に入院する事になりました。そこで、事務局長の又吉朝子さんと初めにお会いし

## 仲間、家族、地域の支えに感謝

た。不安で精神的に参っていた私を朝子さんは、母のようにハグしてくれました。あまりのうれしさに涙があふれると同時に、張り詰めていた心がほぐれていきました。

支部長の又吉忠博さんも同じ病院に入院していらっしゃるので、一緒にリハビリを頑張りました。帰沖してすぐ友の会に入会しました。あの時、友の会の方が8人入院しており、皆で励まし合い乗り越える事ができました。同じ仲間の方は大きい！又吉支部長夫妻を始め、長山安子さん、山入端米子さん、北部プロックの皆さまにも大変感謝しております。2014年の元旦から、中部に住んでいる娘たちもそろい、家族皆で書き初めを始めました。リハビリも頑張っていたまでも続けていきたいと思えます。

孫たちからも元気をもらいます。私が薬を飲むようになったら、私が孫がすっ飛んで来て、袋から出してくれます。ジスネシマが始まると袋も開けてく、首も揺れます。「おばちゃんなせ首を振るの」って聞いてきます。「首が痛いから体操しているんだよ」と話します。私を支えてくれる家族、地域の皆様への感謝の気持ちです。病気を闘っているのはいつまで、何かが仲良く過ごしたいと願っています。

全国パーキンソン病友の会支部 小濱 京子