

2021年度

「心の扉を開いたら」

琉球新報

2021	5/29日	医療費助成の署名取り組む	.....	小谷 朝子
	7/31日	いつもそばにいる仲間	.....	桑原 裕美

# 心の扉を

## 開いたる

患者会・福祉団体便り

夫がパーキンソン病症候群と診断されて15年になります。その1、2年前から身体に不調があり、2006年8月に2週間の検査入院で病名を告げられました。罹病期間が長くなり、この頃では最初の「一歩が出ない」「すいみ足」の症状が頻りに現れるようになり、転倒する回数も増えてきました。現在、週3回のリハビリに通っています。

### 全国パーキンソン病友の会県支部 小谷 朝子

沖縄県支部の活動(行事)にも参加して仲間との交流を図りたいと思っています。新型コロナウイルス感染症拡大予防のため自粛生活が続き、交流の場が持てなくなりました。しかし、昨年6月に沖縄県支部のホームページも開設され、自宅にいても最新の情報を得ることができるようになり、また、オンラインを利用して他府県の支部会などの規模も増えてきています。

今年2月には講師を招いてオンライン勉強会に参加する機会を得ました。コロナ禍の中、10人ほどの参加でしたが、昨年度の沖縄県社会福祉振興基金の助成金で購入した一台のパソコンを使い初心者向けに説明してもらいました。

### 医療費助成の署名取り組む

とを教えてくださいました。昨年はパーキンソン病友の会として国会議員が初めて衆参両院で採択されたこと等を報誌で知り、毎年12月に始まる国会議員署名活動の意欲を改めて確認することができました。全国友の会の会長が私たちの目標は議員自身が採択されるのではなく、最終的に採択された項目を採録する」と言っていたのが印象に残ります。

国会議員と関連して、沖縄県支部会報誌(みのり)、全国本部会報誌で「パーセルインデックス」という文字をよく目にします。説明は「介護保険での採用されている基準」とありました。現在、パーキンソン病の重症度は「ポーンヤール」という国際基準を使っていますが、パーセルインデックスが導入されるとパーキンソン病者の多くは食事、移動、排せつなどにおいて介助が必要であっても、医療費助成の対象疾患外となるおそれがあります。改めて、毎年の署名活動を頑張らなくてはと思っています。

最後に、沖縄県支部会報誌(みのり)で友の会運営協力の呼び掛けがありましたので、自分のできる範囲で役員を引き受けたいことにしました。一緒に会の運営に協力できる方がおられましたらうれしです。

# 心の扉を開いた

読者会・福祉団体便り

現在投稿の埼玉県に戻って  
1年半が過ぎました。転勤で  
沖縄に来て、去年の9月まで  
16年住んでいました。栃木県  
の自治医科大学パーキンソン病  
と診断を受けて、その年に沖  
縄に転勤になりました。

慣れない沖縄での生活でパ  
ーキンソン病から来る不安感  
や気分の落ち込みがあったと  
ころ、通院している病院で会  
報誌「みどり」を見つけて、  
友の会沖縄県支部の存在を知  
りました。最初は電話で又吉  
支隊長と何度か話を聞いて  
もらっていました。仕事  
への支障を感じて退職した  
後、友の会に入会しました。

役員も引継ぎを受けて会員の皆  
を拜見し、総会も新年会、講演  
会などの通院でも構わず、早  
稲センターや汗を流し、和気  
あいあい楽しんで過ごしていま  
した。もちろん16年の間には  
病気の進行や症状の変化、着  
が切れてオソンの状態になった  
りしたこともあってありまし  
た。

「これまで夜間になると睡  
は、時限に過ぎない。通院や通  
うより食事をして、周囲でも  
不規則な生活を強いられてい  
た。通院も、通院してもなかなか

か薬が効かない時もあり、動  
けなくなるといってもよくありま  
した。

今は腹八分目の食事を心が  
け、適度な運動や趣味の習字  
を楽しんで、毎日の生活をス  
ムーズに過ごしています。生  
活のリズムを整え、故郷に戻  
ってきた安心感から今までに  
なく調子が良いです。

今年の5月から月1回(第  
4日曜日)、沖縄県支部が開  
催する仲間とのスチームカンフ  
ェに参加し、近況報告、情報交  
換や皆でカラオケを歌ってい  
ます。沖縄と埼玉、距離はあ  
りますが、パソコンでは、皆  
の声を聞かすか隣にいるよ  
うに感じます。私にとってパ  
ーキンソン病友の会沖縄県支  
部との関係は、うれしい時も  
悲しい時もそばにいてくれる  
本当の友達(仲間)です。

## いつもそばにいる仲間

**通信欄** 9月12日に大窪隆一氏(熊本総合病  
院神経内科 診療科部長)、中原圭一  
氏(熊本大学病院神経内科 特任助  
教)を講師に、県総合福祉センターゆ  
いホールで開催を予定していた医療講演会は緊急  
事態宣言の発令に伴い延期します。新しい日程は  
改めてお知らせします。問い合わせは全国パーキン  
ソン病友の会沖縄県支部 ☎080(1743)9629(平良)。