

# 患者を支える

## サポーター団体訪問

第5回

全国パーキンソン病友の会

### 4

月11日は、世界パーキンソンデーでした。パーキンソン病とは、脳の細胞が変性して、その細胞でつくられている神経伝達物質のドーパミンが足りなくなり、体が震えたり、こわ張ったり、動かなくなったりする原因不明の進行性神経難病です。原因不明ということは、言葉を換えると誰でもなる可能性があるということになります。中年以降に発症することが多いのですが、若くして発症することもあります。現在日本には約14万人の患者さんがいます。

と推計されています。症状の重さによって5段階に分けられ(表参照)、ヤール3より重い「特定疾患治療研究事業」の対象となつて、医療費の公費助成が行われています。

決定的な治療法はまだなく、ドーパミンの働きを補ったり増やしたする薬を飲んで日常動作の助けとする、あるいは補助的な手術が行われます。しかし薬の副作用が強く、しかも飲み続けると薬への耐性ができて段々効かなくなったり、薬の効果が突然切れたり

するという厄介な特徴があります。また、動くのを怖がっているうちに関節や筋肉が衰えてしまふ廃用症候群になったり、心を病んだりすることも少なくありません。

発症後もできるだけQOL(生活の質)の高い状態で過ごすには、薬をきちんと飲むこと、廃用症候群にならないよう体を動かすこと、過度に落ち込まず心穏やかにすることが大切と言われてはいますが、どれも独りではなかなか難しいことです。そこで今回も自然な流れとして登場するのが、

### ヤールの5段階病期

- 1期 手足の片側だけに症状。
- 2期 両側に症状があるが、ふつうの生活可。
- 3期 姿勢反射障害が出はじめる。仕事可。
- 4期 歩行に介助が必要。
- 5期 車椅子が必要。

患者が集まり励まし合おうという「友の会」です。

73年に愛媛県で患者4人が集まって会を結成したのから始まって76年に東京・神奈川

にも友の会ができ、この年に3都県の会が合同して全国友の会になりました。以後、着実に支部と会員を増やし、現在は46支部8千人の組織になっています。

### 社会の認知上げて隠さない病気に

その本部は、東京・中野の住宅地にあります。表通りか



一番奥が一植さん。その隣が宮澤さん。

ら一本裏の道に面した半地下。サツシのガラス越しに中の様子がちよつと見えます。迎えてくれたのは、事務局長の一植義明さんと事務局次長の宮澤信義さん。宮澤さんは患者で、健常者の一植さんは勤めていた時の上司が患者だった縁で、退職後に声がかかって役目を引き受けたのだそうです。スタッフは7人いますが、常勤(といっても、ほぼボランティアです)は一植さんだけです。「我々の当面の課題は、この病気に對する社会の認知度をいかに上げるかです」と宮澤さん。背景には二つの危機感があります。

一つは、社会的な認知が低いゆえに誤解されていることも多く、パーキンソン病と診断を受けた人

が不利益を恐れるあまり、極端な場合には家族にすら秘密にしていることがあるのだそうです。実際、ヤール1や2で何の治療も受けていない人が相当数存在します。隠していれば、当然ながら適切な治療の開始が遅れて、その後の経過に悪影響を及ぼします。何とかしたいということで、会では毎年パーキンソンデーのある4月に署名活動を行って政府や国会に要望書を提出しています。要望項目の中心になつているのが、ヤール1、2の人に対しても治療費の公費助成を行ってほしいということ。社会の認知との関係で言うと、卵と鶏のようなものです。しかし、お金のかかる話であるため、いまだかつて要望書が国会の厚生労働委員会で採択されたことは一度もありません。

このコーナーでは、様々な疾患の患者団体や患者会が、どのように患者さんを支えているのか、ご紹介していきます。

### 同会の活動

会費は年1500円。患者や家族から日々の電話相談を受けているほか、毎年4月上旬に募金と署名を集めて、政府と国会に要望書を提出している。また、日本難病・疾病団体協議会の有力構成組織として人と物の両面で会の運営をサポートしている。

このほか本部では、各支部が独自に会報を発行して送る際、障害者団体に認められている低料第三種郵便制度の適用を受ける手続きを代行するというようなことも行っている。

同会の連絡先 ☎03-5318-3075