

令和7年2月28日

盛岡地区みゆき会交流会報告書

日時：令和7年2月26日（水） 13：30～15：30

場所：アイーナ6階団体活動室1

参加：端坂支部長、石川世話人、藤原世話人、横手事務局、難病連根田豊子
他全13名

内容：

（1）支部長挨拶

2/23行われた北海道・東北ブロックオンライン会議において、端坂支部長が全国組織の北海道・東北ブロックから理事として推薦されたことの報告あり。

（2）①パーキンソン病の公的支援制度について

端坂支部長

②リハビリについて

端坂支部長

（3）知りたいことや困りごと相談

端坂支部長

・難病医療費助成制度・介護保険制度のについての質問

→端坂支部長よりパーキンソン病と確定診断されていれば特例で40歳から介護保険制度を利用可能。各保健所や町村役場の保健福祉係で介護保険を受けたいと相談すれば手続きを詳しく教えてくれる。保健所、町村役場の担当者が主治医に必要書類を送付して医師の意見書作成を申請してくれる。介護認定を受けていればパーキンソン病患者は訪問リハビリが優先される。指定難病医療費受給者証をもっていれば、訪問リハビリは上限金額内で行える制度になっているため、リハビリの費用負担が減る。各市町村に指定難病医療費受給者証で行える訪問看護施設のリストがあるのでケアマネージャに指定難病医療費受給者証で訪問リハビリを受けたいと伝えると利用調整してくれる。

（4）交流親睦会

グループに分かれて

・神奈川県に息子が住んでいる。38歳でパーキンソン病と診断され、現在41歳である。

→端坂

20歳から50歳で発症するパーキンソン病を若年性と定義されている。進行が遅いこと、ジスキネジア（不随運動）が出やすい特徴がある。現在41歳であれば、介護保険申請をして訪問リハビリを利用した方が良いのではないかと。また、障害年金制度というものもあるがパーキンソン病は薬が効いている時と効いていない時の差が大きいので障害年金受給のハードルが高い。私はパーキンソン病の障害年金申請に詳しい社労士を紹介され、障害年金申請手続きを依頼した。いつこの病院でパーキンソン病と診断されたかなど病院に問い合わせる必要書類を準備してくれるので仕事を休む必要はない。成功報酬制で障害年金の受給が決まったら2回

分の年金額を支払うことになるが、そもそも障害年金受給できなければ入ってこないお金であるし、60歳まで受給できるので社労士に相談してみてもどうか。

全国パーキンソン病友の会神奈川県支部ではパーキンソン病に詳しい社労士の相談会を開催しているので入会したらどうか。

→難病連根田さん

難病連でもお願いしている社労士がいる。

- ・声が小さくなってよだれが多く出て困っている。

→端坂

十分聞き取れるので声が小さいと気にしなくてよいのでは

意識しすぎると話す機会が減っていくので症状が悪化すると思う。よだれも意識しすぎると余計出てくると思う。

二戸保健所主催のパーキンソン病交流会で県立二戸病院の言語聴覚士の講演があった。専門家による機能訓練をうけてはどうか

講演資料があるので次回交流会に資料をもってきます

カラオケやうたごえ喫茶などで歌うことで楽しみながら大きな声をだすことも効果があると思う

(5) 次回交流会のテーマについて

- ・交流親睦会で次回のテーマとして何がいいか話してもらおう。

「言語聴覚士に関すること」

「パーキンソン病患者が受けられる様々な制度について」

を次回のみゆき会の内容とすることに決める。

次回交流会の予定

3月26日(水) 13:30～ アイーナ6階団体活動室2

4月30日(水) 13:30～ アイーナ6階団体活動室2