

令和 7 年 6 月 2 5 日盛岡地区交流会報告

日時 令和 7 年 6 月 2 5 日（水）13:30～15:30

場所 アイーナ 6 階団体活動室 1

参加 端坂、他 4 名

内容 報告・連絡・相談

① 活動状況報告（支部長）

② 今後の予定（支部長）

③ 近況報告と困りごと相談（全員）

① 活動状況報告

② 今後の活動予定

支部長 端坂が 9 月までの難病連や保健所主催のパーキンソン病に関する集いを含む予定を説明した。

③ 近況報告と困りごと相談

I さん（夫妻で参加、奥さんが患者）

【ご主人】

DBS 手術をして 3 年目で秋ごろに電池交換手術をする。DBS 手術をして薬が半減し、ジスキネジアもなくなった。妻はパーキンソン病になる前のようになりたいたいと DBS の電圧を上げて欲しい、薬を増やして欲しいと主治医に訴えているが、主治医に電圧を上げるとすぐに調整ができなくなるので時期尚早と言われている。

【端坂】

普通に歩行できているし、電圧や薬を増やさなくてもよいと感じる。パーキンソン病は進行性の難病である。進行するにつれてできなくなることが増えてくる。発症前に戻ることはできない。発症前と同じに動けるようになりたいと考えること自体がナンセンスであると思う薬に頼ると種類や量が増えて、どの薬が効いているかわからなくなる。パーキンソン病の治療薬は副作用も多いので不要な薬の服用は避けるべきである。

“現在できていることができないにならないように、”を目標にして薬に頼らずリハビリ（家事や散歩など動くことがリハビリになる）を続けることが大事と思う。

【ご主人】

その通りだと思う。妻には常々いっているが、、精神的な浮き沈みが多いのも問題と思う。

【端坂】

ひとりで思い悩んでいては、ネガティブな思考から抜け出せなくなる。同じ病気の人との交流を通じて悩みごと人に話すことが大事と思う。今を楽しくいきましょう。

【奥さん】

そうですね。前向きに考えるように意識してみます

【Y さん】

神奈川に住んでいる息子が若年性パーキンソン病で発症して 3 年。現在、41 歳

端坂さんから公的支援制度の説明を受けるまでは何も知らなかった。指定難病医療費受給者証はホーンヤール2で受けられないと主治医から言われていたので諦めていた。端坂さんに息子の状態を説明したら、現状の状態を主治医に伝えたと受給者証をもらえる可能性があると言われ、息子に伝えた。主治医に現状の状態を伝えたところ、主治医が受給者証を申請できる状態と言ってくれ5月に申請した。経済的負担が軽減することを期待している。この交流会に参加して端坂さんと話をしたいと言っていたが、鬱症状改善のために薬が追加され本日を受診日のためにこられなかった。

【Kさん】

先日、iPS 治験のニュースをやっていたと「毎日新聞」の切り抜きをもってきてくれたので端坂が補足説明した

【端坂】

指定難病医療費受給者証の上限額対象となるのはパーキンソン病の診察費用②薬剤費用③訪問看護、訪問リハビリとなっている。訪問看護、訪問リハビリも利用できる訪問看護ステーションも①、②と同様に一覧表にまとめられている。①、②に関しては利用先を保健所に申し出て受給者証に記載してもらい、その後は利用者が医療機関、薬局で受給者証を提示し、金額を記載してもらうことで済むが、③に関してはどこでどのような手続きをすれば良いのか明確に示されていないため、介護保険等でリハビリを利用し、経済的な負担が多くリハビリを諦めざるえない方が多くいる。パーキンソン病はリハビリが重要であるため、指定難病医療費受給者証の対象となっていると思うので、どこでどのような手続きをすれば良いか難病連経由で岩手県保健福祉部問合せしている。

【Iさん】

そのような制度になっていることを知らなかった。利用できれば経済面を考えてリハビリ回数を減らさなくて良いので是非明確にして欲しい

その他、活発な困りごと相談があった。

次回予定

日時：2025年8月20日（水）13：30～15：30

場所：アイーナ6階団体活動室2