

盛岡地区交流会報告

日時:2025年10月8日(水)13:30~15:30

場所:アイーナ6階団体活動室2

参加:藤原世話人、端坂(記)

他6名

内容:

1. 岩手県支部活動報告(端坂)

- 全国パーキンソン病友の会本部理事について
- 国会請願について
- 宮城県支部主催「北海道・東北ブロック交流会」について
- 中部保健所主催「パーキンソン病患者・家族の集い」について
- 北海道支部から若年性パーキンソン病の情報提供してもらえるようになった

2. 近況報告

Aさん

- 端坂支部長から情報提供された「管理栄養士の私とパーキンソン病の私」講師:山口美佐先生の無料ウェビナーを聴講した。大変参考になりました。情報提供ありがとうございます。
- 娘の脅迫的な間食は治まっている。食べてはいけない等の注意をせず、見守っていたら自分で間食を食べなくても調子が悪くならないことに気づいたようです

端坂

- 脅迫的な行動は注意するとエスカレートすることがあるので、黙って見守ることが大事である。今回、娘さんが自分で気づいて良かったです。

Bさん

- 息子が指定難病医療費受給者証をもらうことができて経済的な負担が軽減した。端坂支部長のアドバイスのおかげです。ありがとうございます。
- 鬱症状、パーキンソン病の症状も落ち着いて職場復帰できた。最初は産業医の指導で残業なしから始めて現在は残業10時間までできるようになった。

端坂

- パーキンソン病を患いながら、仕事を続けていくには職場の病気の理解と協力が絶対に必要である。私はパーキンソン病であることを上司にあかして、定期的な面談で上司に病状について伝えて理解と協力してもらった。職場の理解があったおかげで病状が悪化し、服薬調整の入院を年に6回しても退院後は快く受け入れてくれ、歩行困難で

出社できなくなるまで、仕事を続けることができた。

- 特に若年性パーキンソン病の場合は病気と付き合いながら長く仕事をするようになるので無理せず、細く長く仕事をすることが大事だと思います。数年後には新たな治療方法が保険適用される可能性があることを期待して

Cさん

- DBS手術受けてLドパ製剤を100mg×3と薬が大幅に減って良かった。先日、電池交換した。4年経過すると薬の効果が切れて歩行困難になることが多くなってきた。端坂支部長はどうですか？

端坂

- 私はDBS手術して5年目です。順天堂大学病院でDBS手術を受けたが、電圧を上げるとベットの柵を強く握らないと抑えられないほど体が勝手に動くため、退院の目安となる電圧まで上げられなかった。DBS手術を受けると職場復帰ができるとの望みがかなわず、退職して杖を使って何とか歩ける状態で新幹線で実家にもどった。実家に戻ってすぐに「歩きたい」との強い思いでリハビリ(散歩)を始めた。毎日、散歩を続けていると半年後には5000歩歩けるようになった。薬に頼らなくても歩けるようになることを経験しているが5年も経つと病状が進行し、歩きにくくなった。薬を無駄に増やさずにオフにならないためにスタレボ50mgを増やしてもらい服薬間隔を1時間短くしたところ、オフにならなくなった。自分ではこれ以上薬を増やしたくないのでリハビリ(散歩)の回数を増やして頑張っている。Cさんも50mgを増やすと服薬間隔が短くなり、オフにならなくなるのではないかと主治医に相談してみてください。

Cさん

- 身体障害者手帳はとれますか

端坂

- パーキンソン病の場合は条件を満たせば体幹機能障害で身体障害者手帳をとることができる。私は3級の身体障害者手帳を持っている。主治医にオフの状態を診てもらってはどうか

次回予定

日時:2025年12月24日(水)13:30~15:30

場所:アイーナ6階団体活動室2