

奥州地区交流会報告

11月交流会

日時 令和7年9月3日(水)10:00~12:00

場所 奥州市水沢南地区センター コミュニティ室

参加 端坂、佐藤副支部長、奥州市保健所難病担当 太野保健師
他13名

内容

1. 司会(佐藤副支部長)挨拶
2. 支部長挨拶・報告
 - 国会請願書について
 - 10月19日開催北海道・東北ブロック交流会について
西多賀病院 武田 篤先生医療講演
iPS 治験について
国内未承認(徐放剤)の承認要望について
 - 奥州地区・県南地区交流会の開催日変更
奥州地区 奇数月の第一水曜日(変更なし) 県南地区 奇数月の第一木曜日に変更
3. 近況報告と困りごと相談(全員)

Aさん

7月の交流会の頃、主人の様子が思わしくなく、本当にこのままで良いのかと悩んでいました。その時、端坂支部長さんが言った「主治医から納得のいく説明のないまま薬が増やされるが、症状が改善されないと言われたが、進行期になると専門医でないと適切な処方が難しくなる。診断されて3年だといわゆるハネムーン期であり、基本的にLドバ製剤を1日3回服用することで普通に生活できると言われているが、症状が改善されないとするとパーキンソン病症候群の可能性もある。パーキンソン病とは治療方法が変わる。正しい診断、適切な処方がなされないと「自分の人生を棒にふることになります。」との言葉に後押しされて、私たちは一歩前に踏み出してみることになりました。それまでの主治医に紹介状を書いてもらい、仙台西多賀病院の武田先生に診察してもらいました。リハビリと服薬調整のための入院を勧められ、53日間入院して様々な検査をし、大脳皮質基底核変性症と診断されました。入院前に11種類も飲んでた薬は5種類に減り、脳も楽になったようでずいぶんすっきりしています。身体の動きは思わしくなく退院後は歩行器を使用するようになりました。大脳皮質基底核変性症はパーキンソン病と同じ難病でLドバ製剤とリハビリを続けていくしかないようです。皆さまの頑張りに負けずに暮らしていきたいと思います。

端坂

一歩前に踏み出して仙台西多賀病院の武田先生に診てもらい病名がわかって良かったと思います。交流会はパーキンソン病に限定したものではないので、これまで同様に交流会に参加して下さい。皆さんも現在の主治医の説明や薬の効果に疑問をもっている場合は一歩前にでて欲しいと思います。

Bさん

仙台西多賀病院でパーキンソン病と診断され、治療を受けていたが遠距離通院が負担になったため、同じ独立行政法人国立病院機構の一関のI病院に転院した。病状を説明しても聞いているかどうかわからない反応で不安になる。

端坂

言葉で自分の症状を説明することは難しいし、主治医の知りたい情報とは違うことを伝えていることも考えられるので、できれば以前お渡しした状態記録表を使ってみてください。

その他

- 現在の主治医の説明がわかりにくい。
- 処方変更理由の説明がないまま、薬が増えるが症状が改善されない。
- 薬の効果が切れる時間帯があり、歩行困難になるなどの意見が多くでした。

4. ちょっと早めのクリスマスプレゼント

次回予定

日時:2026年3月18日(水)10:00~12:00

場所:奥州市みずさわ南地区センター コミュニティ室