

特定非営利活動法人あけび

あけび



だより

神経難病（パーキンソン病）の人達を中心とした集いの場
就労継続支援B型ワークハウスあけび
通所介護施設デイサービスあけび
通所介護施設デイサービスあけびの実
2013年11月1日発行

NO.109



平成25年11月



ありがとうございます

患者はだれでも、病気でも普通の生活がしたい
すこしやすい毎日であってほしいと願っています。

今までの画一化した介護施設はパーキンソン病患者にとって過ごしやすいものではありませんでした。
あけびの10年間は、パーキンソン病患者の願いを実現する第一歩を踏み出したものです。

友の会は10年前、姫路で介護学習会を開きました。
これをきっかけに、当時友の会の役員をしていた、故馬越洋一さんをはじめ、
姫路の皆さんの活動が始まりました。

姫路の皆さんの活動は、私達に病気と闘う気概を教えてくださいました。

この10年間、姫路市民のあけびに対するご支援は、ワークハウスあけびの認可以来、
設立総会に市長さんの出席、平成18年には、私どもの医療費助成に関する請願に
姫路市議会の全会一致の採択など、まさに姫路市民に支えられての今日と言えます。

今後は、あけびの第2歩目、患者の長期、短期の生活拠点としての施設を考えていくことになると思います。
あけびの第2歩目の実現を期待して挨拶と致します。

ありがとうございました。

(全国パーキンソン病友の会副会長・全国パーキンソン病友の会兵庫県支部支部長 山本信行氏挨拶より)

不公平感ようやく緩和、厚労省の難病新制度案

パーキンソン病は外れる可能性も

10月18日の委員会で厚労省から案が示されました。要点は次の通りです。
たたき台として提示されたのは75歳以上の後期高齢者の高額療養費制度をほとんど流用したものです。

重症認定は廃止・また院外処方の特例、入院時食費、訪問看護についての助成も廃止されます。

第33回難病対策委員会資料より

医療費助成の見直し案 (高額療養費制度)	現行制度(自己負担3割)		緩和3年措置の 年間上限額	新制度(自己負担2割)	
	重症	軽症		年収の目安	上限額(月)
56歳未満	自己負担 0円	所得に応じ最高 3万4650円	→	生活保護	0円
	その他の難病	生活保護 0円		~80万円	3000円
56歳以上	~160万円	2万4600円	→	~160万円	6000円
	~770万円	4万4400円		~370万円	1万2000円
	770万円~	8万3400円		~570万円	2万4600円
				570万円~	4万4400円

特定非営利活動法人あけび

通所介護施設デイサービスあけび
就労継続支援B型ワークハウスあけび

〒670-0948 姫路市北条宮の町215番地
TEL 079 (287) 1025
FAX 079 (287) 1026
mail: info@akebi.or.jp

通所介護施設デイサービスあけびの実

〒670-0804 姫路市保城363番地の3
TEL 079 (280) 6931
FAX 079 (280) 6932
mail: akebi-no-mi@akebi.or.jp

祝

あけび



10月27日(日)あけびの10周年記念行事が行われました。

午前中は、国立精神・神経医療研究センター病院 特命副委員長 神経内科診療部長 村田美穂先生の「パーキンソン病と上手に付き合おう」という演題で、講演会が開催され、遠くは沖縄、東京、富山など、全国から300名余りの方が来られました。

午後は、あけび10周年の祝賀会が行われ、アトラクションで、「赤い実」の皆さんによる歌と「花こま」さんによる獅子舞と餅つきで祝賀会に花を添えていただきました。



たくさんの方がお祝い
に来て下さいました。

10周年



白石理事長の挨拶。



たくさんのお花
ありがとうございました。



祝電メッセージ

10周年おめでとうございます。
今後ますますのご発展を記念いたします
堀 健二・淑子

10周年おめでとうございます
より一層のご隆盛を心から祈念いたします。
福本 篤憲

10周年を心からお祝い申し上げます。
新世紀を力強く生き抜く福祉団体として
さらなるご発展をご記念申し上げます。
全国パーキンソン病友の会 和歌山県支部 榎本真弓





あけび10周年おめでとうございます。「あけびの実」は放課後のクラブ活動のような開放感あふれる雰囲気、そこで皆様と一緒できることを感謝いたしております。村田先生のお話も分かりやすく、質問にも答えていただきありがとうございました。早速明日からご提案に従い薬を飲む時間を調整してみたいと思います。

廣田方子

先生のお話は分かりやすく丁寧にお話してください、出席してよかったと思います。明日からは前のように気分一新頑張りたいと思います。祝賀会は最後の木村さん、

林さんの名コンビに泣かされ、また心洗われる思いでした。これからの目標を聞き、楽しみに期待しています。

高倉十代美



“あけび”10周年おめでとう、木村さん林さんありがとう。

おめでとうと“あけび”利用者家族をはじめ北は東京から南は沖縄まで300人



を越える人たちが集まってこられた。これら

の人たちに手渡した資料作りや、ホテルマン顔負けの受付、会場への誘導案内ぶり先日まで西播磨リハビリテーション病院に展示してあった作品が、早朝から会場へ移動展示してあるのを見て、この優秀な職員達がいてくれるなら、美貴子さんや林さんの夢のような終の住まいの構想も、人材を活かすことを念頭に引き継いでいくことで、夢でなく実現できるような気がしました。

岩佐雅展

この病気は不安を取り除き、規則正しい生活をするのが大切です。私は神経質なので、これからはのんきに暮らしたいと思います。一日中寝ているような生活はよくありません。適度な運動と声を出すことは良いようです。人がたくさん集まる場所に参加するのも良いといわれました。引っ込み思案だから、機会があればどんどん出て行くことを心がけたいと思います。今日聞いたこと、一つでも二つでも実行していきたいと思います。

沼田明美



あけび10周年おめでとうございます。木村様、林様のご苦労が目に見えます。

今このような良い施設が出来て私たちは喜んでます。

今日お話を聞かせていただき自分も色々考えさせられました。自分は、薬も合って、今はまだ自分のことが少しでも出来ていることを喜んでます。でももう少し努力が大切だと思いました。先生の話の中でよだれの話聞き、自分もよだれが夕方になると良く出て話しづらいことを思いました。努力します。

職員の皆様の協力で自分も頑張る力を頂き喜んでます。これからは身体も動けなくなる時が来ると思いますが、前向きに頑張っていきたいと思えます。今日一日皆さんと仲良く楽しませていただきました。ありがとうございます。

大内龍美



村田美穂先生の講演について今まで知り得なかった知識について詳しく説明されよかった。

大加戸穆子

とても楽しい集いでした。役員、従業員の方の優しさ、ボランティアの方々の思いやりが感じられ、暖かく心地よい時間が過ごせました。ありがとうございました。

柳 房枝

母と一緒に参加させていただきました。皆さんの作品がすごくきれいに書かれていて感動しました。母もあけびの実でお世話になるようになってから習字・絵手紙と家ではしなかったことをさせていただき母なりに頑張って取り組んでいるようです。病気を発症してからは家にいることが多くなり、ふさがちでしたが、今では週2日あけびの実へ行くのが楽しいようです。会場に入るとたくさんの方がおられ、母と同じパーキンソン病の方がこんなにもいらっしゃるのかと驚きました。講演会では貴重な話を聞かせていただき、とても勉強になりました。パーキンソン病という難病がもっとたくさんの人に理解してもらい新薬が出来、治療法ができれば完治も夢ではないのではと思いました。質疑応答では、同じ悩みをもたれている人がいらしゃって私たちだけではないんだと思うと同時に一緒に頑張らなければ行けないなと思いました。講演会に参加させていただき色々勉強になりましたので、またこういう機会があれば参加したいと思います。

岡野悦子・山崎明美(娘)



10周年おめでとうございます。このような場は久しぶりで、足が動かない自分が本当にいやで、今日ほどきっときっと歩いてやると・・・思ったことはありません。

盛大に終わってとても嬉しく思いました。私は、あけびの実にお世話になり2年半になります。それまではパーキンソン病がどんな病気か全く知りませんでした。あけびの実に行ってから同じ病気の友達がいっぱいできて、その人たちのお

かげで私は救われたと思います。今はお互い助け合いながら、少しでも楽しい一日になるよう頑張りたいと思います。今日は一日楽しく過ごせて久しぶりに心ウキウキの一日でした。これからも“あけび”が皆から愛される“あけび”でありますようお祈り申し上げます。また、スタッフの皆さまいつも気遣っていただきありがとうございます。

古賀揚子

10周年おめでとうございます。

私はパーキンソン病と診断されて3年になります。「自分のことは自分です」を心に命じて今日まで過ごしてきましたが、年が過ぎるにつれ不安でした。あけびの実にお世話になり先輩仲間と共に、今日、村田先生の話をお聴きする機会を得たのは幸いです。薬の飲み方等、特に身近な症状にコメントを下さるので助かりました。祝賀会では皆さんの介護者を思う心が良く伝わり嬉しく思いました。私も“あけび”の目標とする優しい人の集まりを目指し、残り少ない人生をすごそうと思います。

松村勝芳



今日は出席できなくて残念です。皆様によろしくお伝えください

橋本幸子(現在入院中)

ご招待いただきありがとうございました。村田先生の講演は特に薬の話は分かりやすく非常に参考になりました。家内の今後の服用の仕方についても主治医の先生に相談してみたいと思います。また現状を正確に把握するために状態の記録をとるといふことも有効かなとも感じました。

“あけび”設立から10年でここまで発展させて来られた方々に対し「おめでとうございます」と申し上げると共に良くこんな立派な施設を作って下さってありがとうございました。という思いと共に感心させられました。今後とも患者さんの心と体の「よりどころ」としてますます発展されますことを祈念いたしております。

中谷和雄・紀子

この度は、息子が連れて行ってくれ、年寄りばかりの中でよくしてくれて感謝しました。鬱にならないためには毎日明るく楽しく暮らすこと。リハビリはぬりえ、・カラオケが大好きなので家でもカラオケの部屋を作り、一人でも子犬と一緒に数曲歌い気を紛らしております。これからは足がこれ以上弱らないように努力せねばと思っています。気持ちだけは若く暮らしていきたいと思ひます。

小幡道子



あけび10周年おめでとうございます。幾多の苦難を乗り越えて、常に進化を求め努力されている木村様はじめ「あけび」のスタッフの皆様の姿に敬服いたします。そして栄えある今日を迎えられたことを心からお喜び申し上げます。

今後ともますますご躍進されますことをお祈りしております。

本来ならお伺いして喜びを分かち合いたいところなのですが、1人でそちらまで行く自信がありません。せめて感謝の気持ちを伝えたくてカラーダルマを送ります。「人生7転8起」といいます。そんな気持ちをこめて8色の達磨にしました。

稲垣市代(群馬)

10周年おめでとうございます。私のやりたいことを実現している姿を見るにつけ、励まされますが、程遠い存在でもあります。

舟波真美(東京)



あけび開所10周年おめでとうございます。私たちパーキンソン病患者にとって“あけび”は希望の星です。新しい情報を発信したり、仲間の輪を広げたりいつも友の会でも中心的な存在です。あけびの実も、自分の実家のようなほっとできる優しい場所でした。これからますます発展し、私たちの心の居場所であってくださいね。

阪神ブロック 副島・赤木・塩田



村田先生の話はとてもわかりやすかった。また、この度の式典の内容は、よく考えられて企画されていたように思います。

あけびの10周年おめでとうございます。立派な式典をありがとう。

大西 正

式典に出席させていただき、あけびの10年の歩みを見て、木村さん、林さん、皆様方のご支援、ご協力のお陰で、あけびに入所させていただいているんだな、と感謝の気持ちで一杯です。パーキンソン病とは、前向きに明るく生活していかなければなりません。まだ先は長い！！頑張っていきますので、宜しくご

指導ください。本当にありがとうございました。

大西礼子

サプライズで始まった最後の舞台は、この素晴らしい催しの最高の情景でした。その時、私の目は潤み「あけびさんありがとう」の声が脳裏をかすめた瞬間でもあったのです。

菊池武明

サプライズ... おめでとう、おめでとう、美貴子さんおめでとう...職員からの花束贈呈で終わった記念行事。感激、感動、感動で涙が止まらず、周りの方も一緒に涙を流しながら、笑顔で祝福されていました。改めてあけびはすごい！！心からあけびの一員で良かったと思ひました。帰宅後、一気に写真集とあけびのなかまの文集を読みました。各自の人生観が前向きに変化する様子がわかり、私にとってこれから先の人生の指導書、希望と勇気の出る大切な一冊になると思ひます。

芹澤登代子



あけび10周年を迎えて思うことは、あの頃は母がまだ運転をされていて元気だったなあ・・・ということです。この10年病気は確実に進行しています。それでも毎日一生懸命頑張っ自分出来ること、以上のことをしているように思ひます。家族としては心配でもありますが、母の情熱が実を結び、皆さんに届いていることを実感し、私も幸せな気持ちでいっぱいになりました。この先同じようなあたたかい気持ちで20周年を迎えられることを願っています。

木村香里

全国の仲間

10周年の記念行事のために、富山、大阪、沖縄、大分、熊本、奈良、広島から前日よりお越しいただいたパーキンソン友の会の方々が、あけびに見学に来られました。お若い方も多く、現役で働いておられる方のお話を聞くと、皆さん、驚くほど明るく前向きに生きておられます。その姿は、同病の方だけではなく、多くの人たちに希望や勇気を与えられるように感じました。見学に来て良かったと言って頂き、またお越し頂く事を約束して、お別れしました。支えあう仲間が全国にいる事を知った10周年のイベントでもありました。



て頂き、またお越し頂く事を約束して、お別れしました。支えあう仲間が全国にいる事を知った10周年のイベントでもありました。



デイサービスあけびの裏

あけび10周年記念講演会の記事が神戸新聞に取り上げられました。“実”では開所当初からご利用の井上さん大加戸さんが取材を受けられました。新聞の影響は大きく、掲載されたのが、前々日にもかかわらず、申込みが相次ぎ「パーキンと診断され、不安で不安で」と涙ぐまれる方もあり、一人で悩まれている方がまだまだおられることを感じました。



お誕生日おめでとう



七変化の梅ちゃんによる演芸を楽しみました。かさ踊り・南京玉すだれ・おてもやんと太鼓・どじょうすくいなど多才ぶりはお見事！！



祝 あけび10周年

式典に参加され、あけび立ち上げの頃からワークのメンバーでもある記念すべきお二人の感想です。



第一部の村田先生の講演会の話で気にとまったのは「薬は飲み始めて十五年になるとみんな同じような効き方のままという言葉です。」

私は今年十五年目になるので先生のおっしゃるようであれば幸福だろうなとつくづく思います。

第二部では色々な催し物を見せていただき最後には美貴子さんの言葉に心洗われた気がしました。

一日充実した日々をすごさせていただきありがとうございました。
長谷川 美恵



まず初めに思ったのは会場の広さに驚かされ本当に多数の方が来られていたのにもビックリしました。午前中は村田先生の講演で、ストレッチの大切さを聞きました。しばらくあけびを休んでいたのですが、このままだとパーキンソン病の方が進んでしまうのではと不安になり、家の階段で背筋伸ばしをしたり棒体操してみたり、寝転んで出来る足のストレッチ運動をしていました。結果あけびの実の理学療法士である木村君にも休んでいたわりには硬くなっていないと言われました。やはり硬くなっていないと言われた事に嬉しい気持ちになりました。これからも継続するよう頑張りたいです。

北村 俊樹

年賀状印刷致します

表面	1枚	20円
裏面	1枚	50円
両面	1枚	70円
手数料	1式	1000円

『第1回卓球の合同練習&試合』 についてお知らせ

デイサービスあけび・あけびの実・作業所合同で卓球の練習&試合を行いたいと思います。

今回は、43歳で車椅子生活になり、その後、卓球を始められ、現在では、3度のパラリンピック出場をされている別所キミエさんをお迎えして、練習、実技見学、試合などを行いたいと思います。

是非、御参加下さい。
詳細は別紙にて配布致します。

日時：11月21日(木)
場所：ルネス花北体育館

姫路ブロックの患者家族交流会は年内はありません。しかし、10月18日に厚労省から出された第33回難病対策委員会資料は皆さん一度読んで見てください。

お知らせ

野菜市 11月6日と11月20日です
すこやかセンターバザーはお休みです

お知らせのページ

全国パーキンソン病兵庫県支部姫路ブロック

県主催の患者・家族交流会

第24回患者・家族交流会(12月14日)

しあわせの村研修館

マイクロバスが出ます

集合：あけび 9:00

会費：2,000円(弁当代含む)

申込：姫路ブロック TEL 079-280-6935

Fax 079-280-6932

浜坂泊カニツアー

日時：12月16日(月)～17日(火)

行先：浜坂温泉保養荘

会費：17,000円



「ジョイン・アス」 11月・12月の練習日

11月28日(木) PM1時～3時

12月12日(木) PM1時～3時

12月26日(木) PM1時～3時

場所：総合スポーツ会館

持物：上靴 ラケット

連絡は北村・長谷川迄(287)1025