

あけびだより

No. 161

2018年3月1日発行

URL <http://www.akebi.or.jp/>

平成30年3月



絵手紙教室

芹澤登代子 氏

PSP のぞみの会：全国進行性核上性麻痺の患者・家族会

“あけび”をご利用されている皆様の疾患は、パーキンソン病(PD)だけではなく、以前パーキンソン病関連疾患と言われていた進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症などがあり、他に多系統委縮症・脊髄小脳変性症などがあります。また、それらすべてに患者会があるわけではなく情報は保健所・難病連・病院・製薬会社・インターネット等から得るという方法でしょう。疾患の事や制度面で、聞きたことや話がしたいと思っても、今はインターネットが頭に浮かびます。

10年程前になりますが、多系統委縮症の患者さんが、どうしても同じ病気の方と話がしたいから「患者会」を探して欲しいと強い要求がありました。

その年、神経内科治療学会の抄録の中に、たまたま「患者会を立ち上げ」の経緯が書いてあるのを読み、とても喜んだのを思い出します。

同じ頃、進行性核上性麻痺(PSP)の患者会が産声をあげていました。全国進行性核上性麻痺の患者・家族会(PSPのぞみの会)です。近畿は西宮を中心に最初は交流会が数回開催され、医療相談会や海外の文献の紹介など。その中でもメンバーリストが患者・介護者さんの気持ちの中にしっかり根を張っていったように思います。

現在では、活動は各地方別ですが、「嚥下とコミュニケーション」言語聴覚士のリハビリテーション・等、口から食べることにする全てに取り組んでおられるようです。また海外の情報・制度の利用方法、治験の情報まで丁寧に活動されています。PSPの方には一度参加してみたいと思います。

全国進行性核上性麻痺の患者・家族会(PSPのぞみの会)

(お問合せ等は 『あけびの里』 木村迄 お問い合わせ致します。)

(疾患の特徴: 脳の中の大脳基底核、脳幹、小脳といった部位の神経細胞が減少し、転びやすくなったり、下方を見ることがしにくい、しゃべりにくい、飲み込みにくいといった症状がみられる疾患です。初期にパーキンソン病とよく似た動作緩慢や歩行障害などがみられて区別がつきにくいこともあります)

認定特定非営利活動法人あけび

認定NPO法人あけび 事務所

TEL 079-262-6702 FAX 079-262-6703

グループリビングあけびの里

TEL 079-262-6707 FAX 079-262-6703

〒672-8064 姫路市飾磨区細江473-10

Mail: info@akebi.or.jp

訪問看護ステーションあけび

TEL 079-262-6708 FAX 079-262-6703

訪問介護ステーションあけび

TEL 079-262-6702 FAX 079-262-6703

〒672-8064 姫路市飾磨区細江473-10

Mail: day@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

TEL079-280-6931 FAX079-280-6932

Mail: akebi-no-mi@akebi.or.jp

通所介護施設デイサービスあけびの輪

〒670-0952 姫路市南条1丁目101-1

TEL079-284-0055 FAX079-284-0056

Mail: akebi-no-wa@akebi.or.jp

節分

あけびの実



節分の巻ずし作り。今年は初めての男の料理の方もたくさんおられました。見事3m48cm完成です。鬼の面を作って鬼退治も出来ました。

誕生日会



誕生日会でお好み焼きを食べに行きました。普段オウで食べにくい方も、時間をずらして食べていた方もみんないい笑顔でたくさん食べられました。もちろんソフトクリームもジュースもあります。帰ってから第二弾。風船割ゲームをしました。お尻で風船をわり、割った風船の中から指示が出てくるのでそのミッションにそって尻文字やかつらをかぶって写真撮影、糸巻ゲーム、お尻歩き競争といろいろ楽しみました。



嚥下指導・相談会



藤原祐造氏

花尻利幸氏

中島久美子氏

今月はあけびの実で嚥下指導がありました。いつも貴重な意見を杉下先生から頂きます。喉の筋肉を鍛えるためには口を大きく開けて10秒間静止する。それを10回繰り返すとよいそうです。実でも発声の時間を体操以外に20分毎日行う事にしました。ご自宅でも実践してくださいね

デイサービス
いつか自分も
世話になり
夫作

歳とると
頭と体
つながらず

川柳
今日はまた
何を語らん
あけびの実
橘幸子

あけびの輪

節分



「節分恒例の長巻ずしをつくりました。記録は5m84cmでしたが、いつも以上にスムーズに巻くことができました。息がぴったり合うようになってきたのでしょうか。豆まきして厄も払いました。」

梅見



「曾根神社に梅の花を見に行ってきましたが、まだ3部咲き程度でした」

コカリナ・詩吟教室



「毎月先生に来ていただいて、コカリナや詩吟の練習をしています。発表会を楽しみにしてください。」

誕生日会



「今月の誕生日会は、利用者さんの希望もありお好み焼きをみんなでいただきました。なかには、3人で3種類別々に注文され違う味を楽しまれた方もおられました」

作品作り



「じいちゃんばあちゃんまだやれるデイに向け作品が完成しました。今年の展示会のクラフトテーマは昔話です」



「8等分じた新聞紙を使い片手だけで丸い玉を作っていました。指先のリハビリにはいいようです。」



「寒い日に体を動かして暖がくするのはこれが一番です。」



「古い植木を使い鶴の花が咲こうとしています。お披露目まで楽しみにお待ちください。」



田中千満氏

グループリビングあけびの里

訪問看護ステーションあけび

訪問介護ステーションあけび



節分



里でも恵方巻きを丸かじり(?)しました。福が舞い込みますように



誕生日



誕生日のお祝いに、ハモニカ演奏をして頂き一緒に歌を歌いました。ハモニカは嚙下訓練のためものです。



懸案事項だった、火災報知機がやっとつきました。気がかりが一つ減ったと言って喜んでいただきました。お気づきのことがありましたらどんなことでもご一報ください。



浜坂のカニ旅行で思ったこと

2年前カニ旅行に行ったときはご主人と一緒にだった方が今回は娘様と参加されました。それには、ご本人の思いがあったようです。パーキンソンという病気は周りの方に理解してもらいにくく、自分が動けないことのつらさや悔しさ、今出来ていたことさえも急に出来なくなってしまうことなど、長い間一緒に生活していたご主人でさえ、わかってもらえないもどかしさがあったようです。同病者の家族と旅行に行くことで、何か理解してもらいたいと心に思いご主人と参加されました。参加後はご主人の自分に対しての接し方が、かなり変わってきたように感じたそうです。今回はその理解を娘様にしてほしいと思い、親子で参加されました。同居している娘様は協力的でしたが、両親の中にはあまり立ち入らず、ほとんどご主人が奥様の世話をされていました。今回参加した事で、お父さんがどれだけ一生懸命介護をされていたのが痛感されたそうです。とても深い、いい話ですね。

お願い



今年も皆様に賛助会員のご入会と賛助会費のご協力をお願いする時期がやってきました。毎年多くの方々からお申し込みを頂き、感謝しています。「あけび」を運営する大きな力と励みになっています。念願だった入居施設がオープンしました。入居される方も10人になっています。入居待ちの方も数名おられる状態です。多くの方のお力を借りながら、何とか一年が過ぎました。まだまだ思い描いたようなものにはなっていないですが、入居者様と力を合わせてより良いものにしていきたくと思っています。昨年からは「認定NPO法人」継続のために賛助会費を3口からお願いしていますが、今年もよろしくお願いたします。送付させていただいています領収書は、確定申告の時にご利用いただけます。

署名にご協力を

国会請願の署名にご協力頂きありがとうございます。たくさんの署名とカンパが寄せられています。まだお手元に署名用紙がございましたら、なるべく早くに送付して下さい。職員にお預けください。宜しくお願い致します。

お知らせ

医療相談会

西播磨病院 水田英二先生

【日時】3月24日【土】

【場所】あけびの輪

申し込みが必要です。

tel079-284-0055

fax079-284-0056

パーキンソン病友の会

兵庫県支部姫路ブロック

*3月患者家族交流会

【日時】3月18日(日) 1:00~3:30

【場所】あけびの実

近況報告・体操・卓球・歌など盛りだくさんの内容で楽しんでいます。

30.3.17 (土) 南保健所 姫難連定期総会・講演会

30.3.6 (火) 姫難連3月定期交流会 午後「花信風」の製本をします



床下素子氏



卓球クラブ」3月の練習日

3月13日(火)3月27日(火)

場所：ルネス花北体育館
持物：上靴・ラケット

連絡は (280-6931)