

あけびだより

No. 166

2018年8月1日発行

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

平成30年8月



絵画教室

菊池武明 氏

熱狂宣言

猛暑お見舞い申し上げます。

遅くなりましたが、西日本豪雨で被災された方々には、心よりお見舞い申し上げます。

自分の身体さえ持て余している今年の夏ですが、1冊の本、『熱狂宣言』を読んでいます。この本を読むきっかけになったのは、先日BSの夜中の番組で放映していた若年性パーキンソン病患者さんのドキュメンタリー番組でした。今までパーキンソン病患者さんへのインタビュー、日常生活を紹介したテレビ番組をいくつか見てきましたが、これほどまでにパーキンソン病患者さんの症状というものを見せつけられたのは、なかったと思います。1時間番組でしたが終わった時には涙が流れていました。

ドキュメンタリー“私はパーキンソン病です。ある加双社長の足跡、信念、熱狂～”

病でありながら会社を東証一部上場企業にした松村厚久氏の半生記が描かれていました。

2015年ノンフィクション作家の小松成美氏に執筆を依頼し、自分が若年性パーキンソン病であることをカミングアウトされたのです。それが『熱狂宣言』です。(2015年8月 小松成美 著 幻冬舎)

松村厚久氏 51歳(高知県出身)は、株式会社 タイヤモンドダイニング(東証1部上場) 代表取締役社長です。松村氏は39歳で若年性パーキンソン病と診断され2015年まで公表しなかった訳は『熱狂宣言』の中に書かれています。

ドキュメンタリー・、熱狂宣言でみる松村氏は驚くほど強い精神の持主です。松村氏の友人は「強い人間が病を持ったことでさらに強くなった」と……。松村氏曰く「病気の進行とともに、落ち込みが酷くなり、患者の中には鬱病を発症する方も多いそうです。私ももちろん憂鬱で夜ごと沈んでいました。ところが、どん底まで落ち込むと、今度は『こんな病気に負けるもんか』と、信じられないほどの闘争心が湧いてきたんですよ。闘って、闘って、絶対に勝ってやる、と、心に誓いました。パーキンソン病になったのも何かしら意味があると思っています。その意味は、なんなのかな今はまだわかりません。

病気には必ず勝ちます。今はまだ勝っていません。松村氏の好きな言葉「夢は大きく有言実行」です。

余りにも凄い生き方に、これ以上病気が進行しません様にと願うばかりです。

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

あけびの実



職員も祭りTシャツとハッピーで誕生日会を盛り上げましたよ。



誕生日会に播州段文音頭網干保存会の方に来ていただきました。今ではなかなか踊る機会のない播州音頭を、太鼓の響きに合わせて身振り手振りで楽しみました。



祭り



太鼓をたたくと気持ちもすっきりして爽快感があります。初めて叩いた～との声も聞いて貴重な時間でした。

我があけびの踊り手、中野さんが安来節を踊られました。衣装もバッチリ決めて最後まで踊り切りました。



七夕

7月の誕生日会の準備で、祭りうちわを作りました。

盆踊りの合間に手品の玉ちゃんが楽しい時間を過ごさせてくれました。簡単でネタがバシそうなものから高度なマジックショーまで大盛り上がりでした。



筆文字を教えて頂き、素敵な夏向きの作品ができました。筆を持つと又違った趣のある字が書けました



それぞれで短冊に願い事を書き、立派な笹に飾りつけをしました。願いはほとんど病気に関する事でした。「早く良い薬ができますように…」

小麦粉粘土でいろんなものを作ってみようと頑張っています。ただ何なのか謎の物体もできていますが…



あけびの輪

一日の風景



暑い夏に冷たいものを食べに喫茶店に行ってきました

暑い日に科学館のプラネタリウムを見てきました。エアコンがきいていてゆっくりとすることができました

玉入れゲーム
特典が書かれた籠の中に投げ入れるゲームです。単純ですが面白い

七夕



二日元気で
「是」動や古来より
下町

今日日を
生きる！
松嶋

五林 子
バクテン子
早くお祝い
しよう

ボッチャ
初めての方でもルールは簡単で、たいへん盛り上がりました。



コカリナとハーモニカは別々に練習していますが今回同じ曲で一緒に演奏してみました。

ビアガーデン



利用者さんからビアガーデンに長いこと行ってないと話されているのを聞いて開催してみました



三左衛門堀川祭りなどで司会されているじろりんさんをお迎えてギターでナツメロや演歌の演奏をしていただきました。大変良かったです。

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



職下指導・相談会



お客様

石川県・富山県から3施設の見学に来られ、交流をしました。Drであり患者の岡田様、介護者であった木島様、石川県支部事務局長の日向様、それぞれの立場から、利用者様が困っていることに対して意見をいただきました。患者の望みと介護者・家族の思いが大きくかけ離れている事、その解決の難しさを考えるきっかけとなりました。手引きの仕方一つでも各々思いが違いますが、基本は、出来る時は自分でしたいという思いを理解する事でしょうか。

おいしい笑顔

食べる事は単なる栄養補給の手段でなく、生きる上での楽しみや生きがいにもつながります。食べている時におせたり詰まったりするのは、かむ機能や飲み込む機能が低下しています。食べやすいように工夫する事で安心して美味しく食べて頂く事が出来ます。

例えば、加熱して柔らかくする。切り方を工夫する。パサパサしたり、バラバラにならない様にまとめる。



ちょっといい話

iPS細胞でパーキンソン病の臨床試験開始へ

国内におよそ15万人いるとされる難病のパーキンソン病について、京都大学のグループは、iPS細胞を使った新たな再生医療の臨床試験を近く始めることになりました。iPS細胞を応用した再生医療が、一般的な治療法として保険が適用されることを目指す臨床試験として行われるのは初めてです。

パーキンソン病は、ドーパミンという神経の伝達物質を作り出す脳の神経細胞が失われることで手足が震えたり、体が動かなくなったりする難病で、国内におよそ15万人の患者がいるとされていますが、現在、根本的に治療する方法はありません。

京都大学医学部附属病院の高橋良輔教授と京都大学iPS細胞研究所の高橋淳教授らのグループは、iPS細胞を使った新たな治療法について、大学と国の審査などを終え、近く臨床試験を始めることになりました。臨床試験は、数人程度を対象に、ヒトのiPS細胞から作り出した神経の元となる細胞を脳に移植し、細胞が神経細胞に変化してドーパミンを作り出すことで根本的に治療することを目指します。

お知らせ

パーキンソン病友の会

兵庫県支部姫路ブロック

*8月・9月の患者家族交流会は休みです

*姫難連主催の医療相談会にご家族揃ってご参加ください。

日時：30年9月29日(土)13時～

場所：イーグレ姫路 4階 国際交流センター会議室

講師：県立リハビリテーション西播磨病院

副院長・神経内科部長 水田英二医師

*申込み；チラシの裏(姫路市保健所・予防課)

又は“あけび”の各施設に申込み下さい。

卓球クラブ」8月の練習日

8月7日(火)8月21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)



医療受給者証をお持ちの方で、平成30年7月豪雨で被災された方は、その有効期限を同年11月30日まで自動的に延長することになりました。病院、薬局などの窓口で、現在お持ちの医療受給者証をご提示ください