

# あけびだより

No. 182

2019年12月1日発行

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

2019年12月



絵画教室

金井ヒロ子氏

## 難病法の見直しとパーキンソン病

平成27年1月施行された難病法では、5年以内を目途に見直しを行い必要な措置を講ずることとされています。今回の5年見直しでは、希少性を理由とするパーキンソン病はずしはしない様です。しかし、その次の5年見直しに向けた地ならしが行われようとしています。

その中には、パーキンソン病の指定難病からの除外、医療費助成認定基準（重症度基準）の改悪につながる重要な論点が提示されています。

見直しに当たっては、「対象外になる事によって、治療や療養生活に影響が出ることがないように、考慮することが必要」としつつも、「制度の公平性や安定性を確保するため」難病法制定時に整理された指定難病の各要件を満たす疾病とし、現行の指定難病以外の難病患者の人数や抱えている困難の程度、新たに生じる財政的な影響の程度など、客観的なデータ等に基づいて議論すべき」として指定はずしが可能となるよう論議されようとしているようです。これを受けて、“難病”とは言いがたい状況（治療法確立・原因が明らか・患者数が多い）の疾病については見直しが必要、具体的な疾患として、潰瘍性大腸炎とパーキンソン病があげられています。希少性の基準は人口のおおむね「千分の一（0.1%）程度」を超えないと規定されていますが、再検討の議論が必要との意見も出されている様です。

### 【医療費助成の対象患者の認定基準 重症度基準】

「現行の重症度基準について、他制度との均衡や疾病間の公平性の観点から検討を行う」パーキンソン病の重症度分類が、ホーン-ヤール（国際基準）から、他の多くの難病で共通採用されている“バーセル・インデックス”や“モデファイド・ランキン・スケール”に変更される可能性を示唆しています。

私達は、現在のパーキンソン病の基準を死守するとともに、万が一バーセル・インデックスが導入されても、臨床調査個人票の記入依頼時に「6か月間で最も悪い状態」を正確に医師に伝えられる力を身につけておかなければなりません。OFFの時の立証責任は患者側にあります。「私の症状」を是非活用しましょう。

全国パーキンソン病友の会会報No158「難病法の5年見直しの情勢」を参考にしています理解しにくいところは会報をお読みください。会報&「私の症状」が必要な方はご連絡下さい。

## 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

# 実の行事紹介



ラーフウッドさんが新鮮なお野菜とスイーツを持ってきて下さいました。楽しい買物風景です。年内には販売が無くなるそうですが、とても残念です。

# 楽

トシコ氏

# 霜降

久美子



中島久美子氏



眉毛は小鼻と目尻の延長線まで描いていきましょう  
綺麗に変身した姿を確認してまず二人目の方出来上がりしました～

化粧水と乳液等クリーム類を塗った後、一度ティッシュで押さえるといいんですって

美容の日を作りました。散髪の宮永さんと一緒に美容師の藤原さんをお願いして1日だけのシンデレラガールになりました。ほんとに素敵ですし、喜んでいただきました。娘様より「お化粧品は眉毛とかもとれていたのが残念ながらあまりわからなかったけど、お肌はつるつるでした。ありがとうございます。」とお電話いただきました。お化粧の基本を教えてもらいながら、日頃こんなにしっかりメイクをすることがない私たちですので、ため息まじりの歓声がずっとあけびに響いていました

# 暖炉

七津子

小野世津子氏

# 行秋

洋子

新谷洋子氏



ペットボトルに水を半分程度入れたものをストローで吹く→ブローイング訓練（むせた際の咳の力を強くする・肺の機能や口唇の機能を強化する） 15～20秒を5回行う  
昼食前後に行うことで咽に引っかかった異物を出しやすくするようです  
何度か行って頂きましたが、ご自身の咳払いで異物が出てきていました



# 消火

幸子

森山幸子氏

「一日中将棋がしたい」という声がきっかけで初めて将棋大会をしてみました。金銀トロフィーと賞品をゲットしようと皆一日かけて総当たりのリーグ戦です。あまりの緊張にお腹の具合が悪くなり、出場できなかった方や、いつもより力が入りすぎたり、やっぱりあの人は強かった…などいろんな気持ちが混ざった良い大会になりました。他の方はカラオケボックスへ行きました。楽しかったですよ

# 輪の行事紹介

あけびの輪



☆御座候本店へお出かけしました。ようやく紅葉が始まったばかりの日でした。焼き立ての御座候も、小豆ソフトも美味しかったです

☆防災セミナー。  
避難訓練をした後、姫路防災プラザへ移動し防災セミナーを受けました。リアルな3D映像で、より現実的な災害体験をする事が出来ました。



☆文化の日に、堀川町の文化祭へ行き、「振り袖講談」をご覧になりました。クスリと笑える講談でしたね。「振り袖かを里さん」と記念撮影もしていただきました。お世話になりました堀川町の皆さま、ありがとうございました。

☆月刊デイさんが、「今月の介護の現場紹介！」のコーナーに紹介すると、一日密着取材に来てくださいました。3月号の発行が楽しみです！！

☆12月1日(日)しあわせの村で行われる「友の会 患者家族交流会」での発表に向けて、作戦会議をしています。



☆名古屋山の銀杏の紅葉見学ドライブに行きました。秋の深まりを感じました



リハマッサージ



☆お楽しみ会は、アロハクラブの皆さんに来ていただき、素敵なウクレレ演奏とフラダンスをご披露していただきました。ウクレレやハーモニカ演奏に合わせて合唱し、とても楽しいひと時を過ごされました



リハ棒体操



リハストレッチ

☆正しい爪の切り方講座に参加しました。爪は皮膚の一部ということをご存知ですか？キレイな爪になるためには、肌にいい事をすれば良いのです。乾燥には保湿を！そして清潔に！爪白癬は、24時間以内にキレイに洗い流すと感染しません。切り方は、三回に分けて！（両サイドをカットしてから真ん中を直線にカット）深爪や角を丸くし過ぎると、巻き爪の原因になります

## 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



大西礼子氏作



原 サキ氏作



里の玄関や居間で皆さまをお迎えしているアートフラワーは、友の会姫路ブロック原サキ様の作品です。最近はやや仕上がるのが難しくなりましたが、里の厨房の大西様も原さんに教わりながら作品を作られています。原さんは発症から10年近くが過ぎ、病気の事を「パー子」と名付け客観的に分析し、病気に良いと言われる事は追及し、実践されています。その態度には頭が下がります。「パー子と仲良く珍道中」と言う本も出版されています。里にありますので一度お読みください。

## 職員募集

『あけび』の職員を募集しています。

あけびは、2004年4月に若年性のパーキンソン病の方を対象にした福祉作業所「ワークハウスあけび」から始まり、「デイサービスあけび」「デイサービスあけびの実」「デイサービスあけびの輪」がオープンし、パーキンソン病患者さんと家族にとってより生きがいのある生活が出来る様に取り組んで来ました。法律が次々変わる中、福祉作業所も就労継続支援B型に移行し、働くことが重視されました。パーキンソン病の方たちにとってはコンスタントに働き続ける事は大変難しく、また若年性の方たちにとっての収入減には程遠い状態でした。介護保険も、地域密着型が施行され、あけびもそれと同時に再編を行いました。ワークハウスあけびは閉所し、デイサービスは2か所に統合しました。念願だった入居施設『グループリビングあけびの里』を開所し、同時に、「訪問介護ステーションあけび」「訪問看護ステーションあけび」をオープンしました。その間には、多くの方たちから支えられてきたという実績を認められ、「認定」を取る事が出来、ご寄付等で支えて下さった皆様に少しはお役にたてるかなと思ったりします。

全国で唯一の神経難病（特にパーキンソン病）の方々を対象とした施設という事で全国からご相談や見学に多くお見えになります。又、大学の先生方の研究にご協力などもしています。神経難病の方々の砦としての役割を持つ施設『あけび』のお手伝いをお願いできませんか。情報発信の基地としての役割も担っています。職場も働き方も相談に応じます。一緒に働きませんか！！ご紹介もお願い致します。



デイサービスあけびの実



デイサービスあけびの輪



グループリビングあけびの里

### 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

#### 患者・家族交流会

- ◆12月交流会はお休みします
- ◆新春の集い
  - ☆日時：R 2年1月19日(日)11時～
  - ☆会費：1人800円(お弁当付)
  - ☆申込み：必要 (079-280-6935)
  - ☆1年の計画：ゲーム、カラオケ等
  - ☆卓球の上達法は？

#### 皆さまへ 署名活動のお願い

年内に皆さまのところに2種類の署名用紙が送付されます。記入方法の注意点に気をつけて、1筆でも多くご協力下さい。

〆切は2月頃になります。集まった署名は、紹介議員へ提出されます。国会請願の内容は「請願文書表」が作成され、国会議員全員に配布されます。国会請願は、すべての国会議員に私達の患者の実態や願いを知ってもらう最高の機会なのです。

#### 嚙下指導・相談会

日時：12月7日 [土]  
場所：あけびの輪  
昼食を取りながら見ていただきます。  
申し込みが必要です。  
tel079-262-6702 fax079-262-67

#### 医療相談会

西播磨病院 水田英二先生  
日時：12月21日 [土] 13:00～  
場所：あけびの実 要申込  
tel079-262-6702 fax079-262-67

#### 卓球クラブ」12月の練習日

12月3日(火)12月17日  
場所：ルネス花北体育館  
持物：上靴・ラケット  
連絡は (280-6931)