

# あけびだより

No. 194

2020年12月1日発行

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

2020年12月



絵画教室

菊池武明 氏

## レボドパ徐放剤 Ipx066

先月のあけびだよりにふれられていました、未承認薬ipx066のことを少し学んでみたいと思います。パーキンソン病は進行性で根本的治療法はありません。主な症状は振戦、固縮、無動などの運動症状がありますが、今では非運動症状として不安、うつなどの精神症状や、便秘、起立性低血圧等の自律神経症状も問題になっています。PDの薬物療法は、脳内に不足しているドパミンを補充するレボドパによる対症療法が中心ですが、服薬が長期になるとwearing-off（効果持続時間の短縮）や不随運動(ジスキリア)などの運動合併症が出現し、ON時間の短縮に悩まされるようになります。1日の中の限られた時間に集中して活動しなければならず、日常生活に大きく支障が出てきます。L-dopa合剤(メジツト・ネトパストン・トパー・イシドパールなど)の最大の欠点です。

『Ipx066』はL-dopa/carbidopa(エトパ/カビドパ)合剤の速放錠と徐放錠とをカプセル内に入れる事により、Tmax（最高血中濃度に達するまでの時間）は速放剤と同等で、Cmax(最高血中濃度)を5時間維持することが可能になった画期的な薬剤です。Ipx066は現時点でWearing-off現象の標準治療となっています。レボドパ合剤とCOMT阻害薬(entacaponeエンタカポン)との併用よりも、wearing-off現象の改善効果が高いことも示され、2015年1月米国で、さらに11月に欧州で承認されました。

Wearing-off現象の明らかな改善効果から、患者、家族、医師にとっても待望の薬剤です。需要も極めて高いことが予想されるのに、日本国内L-dopa/carbidopa合剤では開発が始まっていません。

その第1の原因としては、承認後に薬価が低く設定されることが予想されるためと考えられます。日本での薬価は効能・効果を基準として算定されるため、(速放錠)とほぼ同等の効能・効果となり、L-dopa/carbidopa合剤(速放錠)100mgが40円弱であることから、きわめて低い薬価が予想され、製薬企業が開発に踏み出せていないのです。運動症状、運動合併症が改善、発現予防されることは明であり、他の薬剤使用量が減ることによる医療費削減が期待できることは、患者数割合からして医療費が高いと言われるパーキンソン病患者は安心して治療を継続できることにつながります。

世界のパーキンソン病治療薬の標準薬となると考えられる薬剤が日本で使用できないのは、大きな損失です。詳しくは「すくらむ」No160・161に、分かり易くレポートされています。皆さま是非話し合ってみて下さい。

◆薬価の話になると思いだすのは、もともと抗てんかん薬エクセグラン錠をパーキンソン病の治療薬として開発されたトレリーフ錠です。同一成分でありながらエクセグラン100mg 39.9円、トレリーフ25mg1084.9円(エフピ-25mg基準)と同量換算で約100倍の薬価には驚きました。(2009年発売)

★参考資料：4年前、日本神経学会が厚労省に提出された、未承認薬・適応外薬 要望書

## 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: houkan@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



芸術の秋

思い思いに花を生けあけびの日々をより彩りよく飾って下さいました。  
お花にも負けないくらいの満面の笑みみ~つけた。



創作の秋

今月はフェルト月間でフェルトを使ったエコ加湿器やフェルトを丸めてコースター作り☆手が震えるけど慣れてくると楽しくなりました。  
自分の作ったコースターでティータイム?小さな幸せが一杯!心も体もポッカポカ



書道の秋

皆さん思い思いの手本を前に精魂込めて書きました!!



紅葉の秋

ソーシャルディスタンスを保ちつつ紅葉ドライブそしてドライブスルー買物!



食欲の秋

秋といえばやっぱり食欲!!旬な食材を使ってとても豪華な海鮮丼ランチの出来上がり。釣りたての鯛やハマチをさばきました。



別腹の秋

たまにはこんな贅沢もいいよね☆皆でケーキバイキングどれにしようか悩むー



笑いの秋

緊急事態宣言後コロナ患者も増え我慢の生活が続いていますがこんな塞ぎ込みがちな気分を一蹴してくれる心強い皆さんが来て下さいました。たぬきクラブの皆さんです。3密を避けながらあけびを笑いの渦に変えてくださいました。



スポーツの秋

マスクをしての体操は大変ですが、今日も頑張ります。おいしいものを食べた後はやっぱり体を動かさないとね

管理者変更のお知らせ

11月21日付けで実の管理者が変わることになりました。「来てよかった」「楽しかった」という声を力に職員一同頑張っています。今後ともよろしくお願いたします。

【管理者】 前任 : 池田さつき  
後任 : 高本陽平  
【変更日】 2020年11月21日

# 散歩



# あけびの輪

☆紅葉が見ごろ季節となり手柄山、名古屋山へお出かけしました。日の光に照らされた紅葉は透明感がありとても美しかったです。自然に接すると心が晴ればれし癒されますね！

☆ 秋見つけ！ある昼下がり、高浜公園へ散歩に出かけました。足裏マッサージの石畳みの上を「痛い痛いキャーキャー」と大騒ぎしながら歩きましたが、後からポカポカ温くなりました。広々とした秋の公園散歩は、とても気持ち良かったです！

# 誕生会



☆1年ぶりに『フラハラウオレアレア』の皆さんに来ていただきフラダンスをご披露していただきました。感染防止の為、5人のメンバーで30分の縮小プログラムで踊っていただきました。南国ムードいっぱいのフラダンスを観て、心はハワイにいるような気分を味わいました！11月は利用者様にお誕生日の方がおられないので、『フラハラウオレアレア』のトシコさんとヒロコさんと山元さんのお祝いをしました。



# はまちづくし



☆将棋。Uさま（女性）は輪を利用するようになってから将棋を覚えられました。将棋を覚えたいけれど難しそうだなあと二の足を踏む方が多い中で、チャレンジされる姿勢は素晴らしいです。

ぜひ、見習いたいですね！



☆ハマチづくし。実のポラシディアで来てくださっている溝口様に立派なハマチを頂戴しました！！マミちゃんが、初めてといいながらサッサっとおろしてくれて昼食は豪華なハマチ定食（刺身・カルパッチョ・煮付け・柿なますなど）の完成です。頂きながら「あんな大物を釣ったら気持ちいいだろうなあ」と感心される方や若い頃の釣り自慢話をされる方など、楽しく美味しい昼食タイムになりました。もっと大物も釣り上げておられました。

あいうえお作文 清須幸人

あ 顎を引け 背筋を伸ばせ  
正しい姿勢で食事しよう

け 今朝も大きな声でコケッコー  
私も負けずに発声練習、「あーけーびー」

び 美男・美女の顔も笑顔になるよ  
えんげりハビリ

の のんびりとした時間を作り  
舌の体操 上・下・左・右

輪 忘れないでね  
毎日続けよう 嚙下体操

福江弘子氏



## 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



木村美貴子 氏

グループリビングあけびの里ができて3年が過ぎようとしています。今年にはコロナ・コロナで大変な年でした。いろいろな行事が少なっただけに、あつという間の師走です。里は基礎疾患のある高齢者ばかりなので職員も含めてだれか一人でも発症すればどうするのだろうかという不安をいつも抱えています。やっと下火になったのかと思ったとたん第3波の到来です。職員も家族に発熱者が出れば即休暇。ご家族の面会もままならず、ご不便をおかけしています。「自助・共助・公助」という方針が出されていますが、順番がさかさまではないでしょうか。自助には限界があります。難病患者にとって公助は命綱です。

#### 特別障害者手当

特別障害者手当をご存知でしょうか

身体や精神に極めて重い障害があって常時、特別な介護を必要とする人（在宅で20歳以上。所得制限あり）に支給される制度です。月2万7350円を3ヶ月分ずつ受け取れますが、まだまだ知られていません

障害者手帳がなくても、要介護4や5の高齢者も申請できます。

「在宅」と言っていますが、グループホームや在宅型有料老人ホーム、サービス付き高齢者住宅に入居していてもかまいません。

ただ、「寝たきり状態で、腕をあげるのも難しい」など、適用基準はかなり厳しいです。

その外、介護サービスも医療控除の対象になります。

介護保険で訪問看護やリハビリを使っている場合、介護サービスが医療費控除の対象になります。障害者手帳がなくても高齢者でも申請できます。おむつ代も治療を受けるため直接必要と医師が証明すれば医療費控除の対象になります。確定申告の時期、負担軽減の一助になるかもしれません。

障がい者手帳の有無にかかわらず一度相談してみてください。

#### 『嚙下相談会に参加して』

清須幸人

今日は「あけびの実」で嚙下相談の日です。朝起きると霧が発生しており運転しにくいかと思い早めに家を出ました。そして1時間程早く着いてしまいましたが、受付をし12時までの間スタッフや参加者の方々と会話する有効な時間がとれました。昼食の時間が来て食事しながらの診察を受けました。先生は食べる時の姿勢が大切ですよと言われ早速座り方を指導してくださいました。胸を張り顎を引いて椅子に浅く座り、クッションを利用するよう教えて頂きました。姿勢が悪いと喉の筋肉が伸びきってしまい物が詰まったり舌の動きが悪くなるとの事でした。早速家で少しでも正しい姿勢になるよう工夫して食事するようにしています。お世話してくださった「あけびの実」のスタッフの皆様ありがとうございました。

#### 医療相談会

西播磨病院水田英二先生

日時：12月26 [土]

13:00～（要申込）

場所：あけびの輪

tel 079-284-0055

fax 079-284-0053

#### 国会請願書名

国会請願署名用紙がもうすぐお手元に届きます。

コロナ禍の中で難病患者が追いやられています。

1人でも多くの署名を集め国会に皆さんの声を届けましょう。



#### 「卓球クラブ」12月練習日

12月10日(火)12月24日(火)

13:00～

場所：ルネス花北体育館  
持物：上靴・ラケット

連絡先（280-6931）

#### 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

##### 第31回 患者・家族交流会に参加しよう！

日時：2020.12.19（土）10：00～15：00

場所：しあわせの村 研修館

内容：午前①各ブロックより体験談3名  
（姫路ブロック山本きみ子さん）

②音楽療法

昼食

午後 「ロックステディボクシング」

★例年の通り姫路からマイクロバスを出します。

★参加希望される方は申し込みをしてください。

★参加費はバス代+参加費+お弁当代=@2000円  
パーキンソン病とボクシング??って考えてもよく分かりません。

参加して体験してみてもはどうでしょうか？

#### 姫路ブロック

患者・家族交流会

12月派遣の交流会に参加しますのでお休です。

1月交流会

新年会を予定しています。

\*日時：1月17日(日)

12：00～

\*場所：あけびの実

\*会費：1人80円

（弁当代含む）

申し込みが必要です