

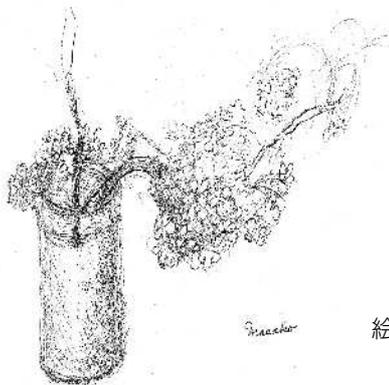
# あけびだより

No. 223

2023年5月1日発行

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

令和5年5月



絵画教室

酒木昌子 氏

## パーキンソン病を指定難病のままに

毎年4月の「パーキンソンデー」に向けて署名をお願いしています。今年も患者・家族が全国から集まり国会請願を行いました。

パーキンソン病はドーパミン減少により、手足の震えや筋肉が固くなるなどの症状がある難病です。その患者と家族でつくる「全国パーキンソン病友の会」は「パーキンソンデー」の前日の10日に請願集会を国会内で開き、全国から集めた署名7万2千716人分を議員に手渡しました。

請願は●難病法の見直しにあたり医療費助成の対象疾患(指定難病)を患者数だけでなく、患者の治療状況や対象になった経緯を考慮し慎重に検討する。●新治療の研究開発推進●医療費助成申請の簡素化と患者家族の負担軽減●地域格差のない医療体制の強化—などを求めています。

指定難病の定義は、原因不明で治療法が確立していないだけでなく◎患者数が人口の0.1%程度以下◎客観的な診断基準が確立している—ことです。高齢化に伴いパーキンソン病患者は増加傾向にあるとして「このルールのままではパーキンソン病が指定難病でなくなる可能性がある。」「なぜ原因が分からず治療法がないというだけで指定難病にしてはいけないのか」という意見やこれまでの経験から医療費負担の深刻さなどが訴えられました。

今、社会保障全体が切り下げられようとしている中で、患者の増加とともに高齢化も進み、特定疾患が外されることに大きな不安を抱えています。他の難病患者さんとも手を取り合って、安心して療養生活ができるように生活を総合的に支援する新制度ができることを願っています。

そもそも「薬害スモン」の研究事業として始まった難病対策ですが、多くの難病患者たちが救われています。

先人たちの思いに感謝! いいバトンが繋がりますように!

里の開所式での水田先生のお話を今一度思い返してみたいと思います

パーキンソン病患者に関わるスタッフは、業務におけるその動きや気持ちにも余裕をもって患者に接することが大切です。慌ただしく患者のそばを動き回るようなことは、患者の動作・リズム・気持ちの安定をも乱しかねません。プロとして、動作介助・移動時など色々な場面で患者への配慮をしっかりと意識しましょう。

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: 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

訪問看護ステーションあけび

〒672-8064飾磨区阿成植木836番地A号

TEL 079-262-6708 FAX 079-240-6765

Mail: houkan@akebi.or.jp

訪問介護ステーションあけび

〒672-8064 姫路市飾磨区細江473-10

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

Mail: akebi-herupa@akebi.or.jp

# あけびの実

# お花見



## ♪お花見

今年は桜の開花がずいぶん早くなり、お花見も予定を繰り上げました！毎日快晴でどこへ行っても満開の綺麗な桜を観ることが出来ました。公園ではドーナツとお茶でティータイム♪



## ♪いちご狩り

今年もあけび畑では、たくさんのいちごが穫れました。朝収穫して、お昼ご飯のデザートになりましたよ。



## ♪お誕生会

紅白チームに別れ、2種類の新しいゲームをしました。コロコロバイキングでは途中の穴にボールを落とさないよう全員で段ボールを傾け“シャ〜〜〜ア”の掛け声で大爆笑。チームワークで白組の勝利！紙コップ射的は狙いを定めた紅組が勝利！結果、引き分けとなり全員でバンザイ三唱をして賑やかなお誕生会ゲームとなりました。

## ♪感謝(水彩画の画材)

利用者様のお庭で咲いているお花を下さいっ！とお願いした所、たくさん集まりました。中にはお花のイラストと名前を書いたメモ(説明書き)まで添えて下さったご家族様もあられ感動しました。皆様有難うございました。



# 誕生日会



## ♪調理仲よしコンビ

~いつも笑顔満点、栄養満点、美味しい食事作りの名人、古家さんと和泉さんです~



## 各々の過ごし方。

### ♪鯉のぼり制作

ちぎり絵と貼り絵で気持ちよさそうに花菖蒲の上を泳ぐ鯉のぼりを表現しました。糊が手につきながらも皆さん細かい作業に奮闘されていました。



## お花見



★今年もお花見?に出かけしました。  
満開の桜の下で皆さま良い笑顔です

★健康な生活を送るためにまず生活リズムを整える事が大切です。あけびで実施している医療相談会、嚥下相談会でも両先生とも日光浴の大切さを言われます。太陽の光を浴びて体の中の体内時計を整えましょう!公園で歩行練習をしたり、四葉のクローバー?探しをしました。



★パーキンソン病は、体の動きも声も小さくなってしまふ方が多いです。意識して大きな動きのある体操をしましょう!



★お茶の時間、西尾さんが(自主的に)司会者になり、パーキンソン病友の会会報を読み合わせ、皆さんで障害者手帳について座談会が始まりました。それぞれに知識をお持ちで活発に意見交換をされました。とても有意義な時間が持て、スタッフ一同感激しました。これからも、皆さんと一緒に勉強する時間を設けていきたいと思ひます。

## 日光浴



## あけびの輪

## 誕生会



### ★今月の誕生会

は、3年ぶりに“サンマルク・エスカルゴ”さんに来ていただき、腹話術とコカリナ演奏と合唱を楽しみました? コロナ前まで、コカリナを教えてくださいましたボランティアさんや10年以上前あけびへ音楽療法に来てくださった療法士さんとの再会もあり、とても楽しい時間となりました。



★鯉が滝登りしている姿に勢いを感じ、見ているこちらも元気になっていくような勇壮な5月のちぎり絵です。



★今月の個人制作は、端午の節句にちなんだ兜飾りです。

## 訪問看護ステーションあけび

### 医療相談&座談会



### 嚥下食の講習に行きました

嚥下食というのは、ただ作ったおかずをミキサーで細かくし、とろみを付けたものではありません。嚥下食に向いている食材、向いていない食材もあります。

講習後、試食させて頂いた時、嚥下食というのは、喉越しが良い、だしがよく効いていて美味しい。食欲が沸く、肉・魚はなめらかでふんわりとした食感。まとまった人数分の食材と時間があってこそ作れる嚥下食だと感じました。

次回号で、メニューを紹介します

〈里 厨房 吉田麻実〉

### 御 礼



### お知らせ

#### \*法人 2022年度 通常総会

〔日時〕 5月21日 (日) 13:00~

〔場所〕 あけびの実

#### パーキンソン病友の会姫路ブロック

#### \*5月患者家族交流会

〔日時〕 5月14日 (日) 13:00~

〔場所〕 あけびの実

〔会費〕 1家族 500円

申し込み TEL 280-6935

fax 280-6932

お薬手帳とトリプル  
をご持参ください。  
ない方は用意して  
います。

## 訪問介護ステーションあけび

### グループリビングあけびの里

4/15土曜日、あけびの実で**医療相談会**がありました。個別相談のほか質疑応答の時間もあり、薬を飲むタイミングや普段の生活の事、初めて知ることもあり大変勉強になりました。最後に水田医師から「**パーキンソン病発病10年以降、特に大事になってくるのがリハビリです。デイサービスや訪問リハビリで運動するだけでなく、自宅でもリハビリを続けましょう。リハビリをするためにしっかりと薬を利かせることが大切です**」とされていたのが印象的でした。

突進歩行や転倒予防として、立ち上がり時など、動きに区切りをつけることも有効とのこと。

これからも、ひとりでも続けられる体操やリハビリなど、みなさんと一緒に出来ればと思います。

**嚥下相談会**で、嚥下トレーニングを教えてくださいました

①飲み込む力を強くするトレーニング (舌の運動)

鏡を見ながら舌をスプーン等で5秒間押しつけて緩める運動  
10回×朝・夕

②飲み込むタイミングを合わせるトレーニング

水少量を口に含む

他者あるいはメトロノームなどの合

図 (外部からの刺激) で『1・2・

3・飲む』の動き 10回×朝・夕

③顔の筋肉をほぐすトレーニング

目をギュッと閉じ、「ニーッ」と  
言って、パッと目を開く

④声を出すトレーニング



### 賛助会員及び会費の御礼

今年もさっそく多くの方から賛助会費が寄せられました。

3,000円以上の方を100名という認定基準は今年もクリアしそうです。有難うございます。

皆様のお気持ちに支えられての20年。

今年は秋に**20周年記念講演会**を開催しようと思っています。

当初はパーキンソン病のことをより多くの方に知っていただきたいという思いから、講演会とか学習会をよく取り組んでいましたが、最近は情報も多くなり、理解してくださる方も増えてきていますが、今年はその中から選ばれるあけびを目指して、20年を記念して久々に講演会を取り組みたいと思います。

詳細は後日お知らせいたしますが日程だけお知らせいたします。是非予定してください。

日時 2023年10月22日 (日) 場所 労働会館



#### 「卓球クラブ」4月練習日

5月16日(火)30日(火) 13:30

場所: ルネス花北体育館

持物: 上靴・ラケット

連絡先 (280-6931)