

# あけびだより

No. 229  
2023年11月1日発行

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

令和5年11月

## 認定・NPO法人あけび20周年記念講演会

10/22日曜日、来賓の方々12名、あけびを知る方、  
そうでない方、飛び込みで参加しました、という方など、  
総勢200名があけび20周年記念講演会に足をお運びくだ  
さいました。

午前中、大阪刀根山医療センターより遠藤卓行先生をお  
招きしての講演会「医者や薬に頼りすぎると危険！パーキ  
ンソン病の治療薬・手術療法」があり、良い状態を保つには  
医師に任せ切りにならず、自分に合った内服方法や治療を一緒に  
考えていく、病気については自身でも知る必要があると教えて頂きました。

そして、様々なご縁でつながった音楽ユニット「げんきなこ」、イエローTシャツ隊、フラダ  
ンスの仲間たち、遠藤先生と会場全体の大合唱には一体感を感じ、これまでのあけびの歩みを思  
い出して胸が熱くなりました。

午後からの研修会では、神経内科以外の先生方もお招きし、普段なら聞くことのできないあら  
ゆる方面からのお話に、スタッフも大変勉強になったと思います。

あけびでは、開所当時より三本柱として大切にしていることがあります。

**1. 服薬管理 2. リハビリ 3. 心のケア (同じ病気の仲間をつなぐ)** このうち一つでも欠ける  
とバランスは大きく崩れてしまいますが、病気が進行するにつれ薬の効きは悪くなる、思うよう  
に体が動かない、さらには同じ病気の仲間と出会ったり、その付き合いを続けることが困難で、  
誰かの助けが必要になってきます。

今日も遠方からのご参加や、なかなか一人では外出できない患者様も多く、この日が皆様の久  
しぶりの再会や新たな出会いの場になったことを嬉しく思い、ここにあけびが存在する意味があ  
るのだと感じました。

そして一日の最後に、ACP (人生会議) の話が出ました。自分の最期を考える。それはどう  
死ぬかではなく、残っている命をいかに輝かせるか。自分の命、最期を自分の事として考え、意  
思を示すことです。これから先、笑いながらこんな会議が出来るといいですね、と神経内科医の  
水田先生は締めくくられました。(話し合われたことを書き留めておかれるのもよいでしょう)

名前の通りあけびのツルはどこまでも力強く、まわりと手をつなぐように広く伸びていきます。  
この先も、あけびの三つの柱を基本にして30年、40年、さらにたくさんの仲間をつないで共に成  
長していきたいと思えます。皆さんとの出逢いに感謝できる、素晴らしい一日でした。

ありがとうございました。(K/K)



### 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



遠藤卓行先生



10月22日（日）於：労働会館

「医者や薬に頼りすぎると危険！

パーキンソン病の治療薬・手術療法」

大阪刀根山医療センター脳神経内科 医長 遠藤卓行 先生

あけび20周年記念講演会を開催しました。医師9名を含め200人ほどの方が参加してくださいました。

あけびの開設当初はパーキンソン病を知っていただきたいという思いから、ケアマネージャーや家族・介護者に向けての学習会をよく取り組んでいきましたが、情報が身近にあふれるようになったことや、コロナの影響もあり、学習する機会が少なくなっていました。患者・家族の方はもちろんですが、職員にとっても、神経難病のプロという意識が少なくなることを危惧し、「研修したい!」という声が上がリ、20周年を機会に、研修会を取り組むことになりました。あけび関係者だけでなく、新聞見たよという人や、母は施設に入っているが、など、多くの方が参加してくださいました。先生方も、神経内科だけでなく、在宅医の先生も参加していただき、貴重なご意見を聞かせて頂きました。

在宅の先生から、人生会議という提案がなされました。その時を迎えるまで、どう生き抜くかということが問われるのです。患者・家族・医療者・介護者共に情報を共有し、療養生活が豊かになるように人生会議を持ちましょう (H/S)



あけび20周年記念講演会で感じた事 清須幸人

当日、早く目覚め少し興奮している様だ。楽しみに似た感情がある。娘の運転で会場に着くとスタッフの方々が、それぞれの分担の業務に当たっていました。早く会場に着いたため3階のテーブル席までスムーズに引率していただきました。また、トイレに行く時も手を貸していただき助かりました。

遠藤先生のお話はもちろん、この病気に接する姿が歌によっても会場に伝わっていきました。私の作品（あいうえお作文）の展示を見せてもらいました。出席しているほとんどの人（みんな仲間だ!）がとても明るい笑顔が多かったと思いました。私も足が出なくなると車椅子移動となってしまいましたが、会場に来て良かった。生きようとする気持ちが増えました。家族やあけびの仲間たちと明るく楽しく過ごしていきます。



# あけび20周年



Y・M 氏



水田英二先生

## ◇ 岡野紀美子

あけびは20年前、姫路のパーキンソン病患者さんが中心となり同じ病気のなかま・家族・地域の方々・姫路市・医療関係者を巻き込んで自ら立ち上げた「パーキンソン病患者が集う場所」です。設立当初から、療養生活がより良くなるように情報を集めては共に学び、実践される皆さんの情熱と行動力に就職当初の私は圧倒されたものでした。あれから20年・・・あけびに温かい思いを寄せてくださるたくさんの方々をお迎えし記念講演会を開催することが出来ました。

1部は、国立病院機構大阪刀根山医療センター脳神経内科医長 遠藤卓之先生に講演していただきました。

1) 診断と症状 2) 基本のお薬 3) 最近のお薬 4) 手術療法 5) 新しい治療の五つのテーマでとてもわかりやすいお話をしてくださいました。

その中で一番心に残ったのは、患者さまは、“自分の病気は医者任せにするのではなく、自分で病気を理解し主体的に治療に取り組みましょう”というメッセージです。

あけびでは、日々パーキンソン病患者さまと病気についてお話する機会がありますが、主体的に考えていただけるよう共に取り組んでいきたいと思ひます。



## ◇ 光岡一正

あけび20周年おめでとうございます。

記念講演会に参加させて頂いて今まで抱えていたパーキンソン病の治療についての絡んだ糸がほどけたように感じます。質問も2問させて頂きわかりやすく説明して頂きました。

講演会も素晴らしい内容でしたが、心に残ったのは私を支える妻の力とスタッフの力でした。妻も体調を崩し華奢な身体が弱く見えてなりません。朝、オフで動けない私を会場まで連れて行ってくれた妻には感謝です。懇親会の途中でオフになりスタッフの方にいつものように我儘を言って会場の外に連れ出して頂き休憩を取りました。その間はスタッフの方は片時も私の傍を離れず、誰かがいてくれるという安心感がありました。この姿があけびの20年であり、またあけびの重みを感じました。スタッフに感謝です。大勢の人に支えられている自分を再認識した一日でした。講演会が終わり歌や踊りも日頃のストレスを解消するには十分でした。

理事長より「あけびが長く続くには若い人たちが理念を継いでいかななくてはいけない」との言葉があり、次の世代に引き継ぐ人が紹介されました。

30周年を迎えるのが楽しみでもあり、私自身も健康なパーキンソン病で迎えることが出来るように努力していこうと思ひます。

## ◇ 天西礼子

あけび20周年記念講演会、水田先生はじめ

たくさんの方のおかげで、素晴らしい講演会ができましたね。先生方に直接お話を聞くことが出来て皆さん良かったと思ひます。すごく20年の重みを感じました。

スタッフの皆さんが一致団結して無事終わることが出来ましたね。“あけび”は素晴らしいです。これからも皆さんと力を合わせて頑張ります。



# げんきなことなかまたち

きなこさん



音楽ユニット「げんきなこ」  
2013年に「元気」と「きなこ」の夫婦で結成した音楽ユニットです。元気さんがパーキンソン病になったのをきっかけにパソコンを使った音楽づくりを始めました。難病になって思ったこと、今思うことなどトーク&ライブで、お届けしています。当日は、元気さんが骨折入院になってしまい残念でしたが、次の機会を楽しみに！！



## ◇ 藤澤陽子

20周年記念講演会がとてもたくさんの方々に来ていただき盛況に開催出来て良かったです。遠藤卓行先生のお話はパーキンソン病の薬や治療について詳しくとても勉強になりました。げんきなこさん、イエローTシャツ隊やファンファンクラブの皆さんに盛り上げて頂いて楽しく1部が終了しました。

2部はたくさんの方々に来ていただいて、それぞれの立場から専門的なお話が聞けてとても勉強になりました。これからの仕事に活かしていきたいと思います。

## ◇ 久保田麗香

あけびが沢山の方々との繋がりや出会いを生み、思いを分かち合える場を作っているんだと実感し感動しました。職員にも皆さんのあけびを思う気持ち伝わり、より一層励んでいかなければと結束力も増しました。



◇ 山元えり 秋晴れの中、あけび20周年記念講演会が行われ、地元姫路はもとより、各地よりたくさんの方がご来場くださいました。大阪刀根山医療センターの神経内科医長 遠藤卓之先生による「医者や薬に頼りすぎると危険！パーキンソン病の治療薬・手術療法」と題した講演会がありました。

パーキンソン病に使われているお薬について、作用や副作用を丁寧に教えてくださいました。会場の皆さんは、ご自身が使われている薬について改めて深く理解が出来たのではないのでしょうか。

また、レポドパの持続皮下注射や光療法・DBSについても説明してください内服以外にもいろいろな療法があることがわかり、今後の治療のヒントにもなったのではないかと思います。

午後からは、神経内科医・脳神経外科医・リハビリ医・在宅医療医師・心臓血管医の先生方が、患者さまや私たちパーキンソン病に関わる者たちからの質問に応じてくださる時間がありました。日々の生活での困りごと・・・便秘、すくみ、転倒、痛み、不眠、多汗、姿勢異常など専門家の立場からアドバイスをくださいました。最後には、ターミナル期をどう過ごすのか？人生会議について話が広がりとても有意義な一日を過ごすことができました。

あけびに転職してまだ4年しか経っていませんが、たくさんの方々と出会いがあり学びがありました。これからも多くの出会いがあると思います。その出会いを大切に、皆さまの支えになれるよう日々精進していきたいと20周年によせ決意したいと思います。



◇ 植田光子

自分で自分の体の事を知る事が一番大事だと思いました。

◇ 寺下典子

素晴らしい先生方をお迎えし、開催された20周年記念講演会に参加させていただいて感謝します。薬の大切さと日常のリハビリの大切さ、自分の病気をよく知っておく事の大切さを感じました。これから先、一日一日をクリアして前向きに過ごしていきたいと思います。



◇ 村本一恵

主人とあけびの文集を見て色々話をしました。あけびの美味しい食事の事や運動会が楽しかったこと、一泊旅行にも行ってみたいし、あけびでの様子がわかってもらえたような気がします。又こんな機会があればぜひ参加したいです。ありがとうございました。

◇ 松村勝芳

普段から薬の数が多いことなどが気になっていたが、講演会を聞いて、もっと自分で考える必要があると思った。人生会議についても考えさせられた。色々な考えを整理していきたい。主人公は自分である！

◇ 浅山久志

・初めて講演会に参加して良かったです。午前の講演の内容は、とても専門的で少々難しかったです。午後の座談会は、普段の診察では聞きにくい困っている症状について、色々な専門家がいろんな角度から応えてくださってとても分かりやすかったです。

人生会議・どう生きるか！？どう死ぬか！？自分もいろいろ考えなければいけないと思った。生きている間の時間は大切だなあとつくづく思いました。



◇ 福永一乃

家族の方が一緒に参加され、病気のことを理解されてる姿に感動しました。あけびの歴史を知ることが出来て良かったです。



◇ 中谷恭平 大勢の人が来ておられてビックリしました。元気な子の歌がよかった。同じ病気の人が元気に参加されているのを見て勇気をもらいました。



◇ 金井ヒロ子  
20周年記念を一緒にお祝い出来たことを幸せに思います。素敵な仲間でした。一緒に空間にいれて大変良かったです。



◇ 山本喜佐夫さん (山本泰子さん家族)  
「あけび」様、20周年誠にありがとうございます。記念講演会及び懇親会に夫婦二人揃って参加させて頂きました。当日、多くの出席者の方で盛大に行事が執り行われ、また日頃お世話になっている諸先生方も多数ご出席され、患者の質問に真正面から対応される様子を見て、患者の家族として非常に心強く感じた次第です。私たちはお世話になり僅か1年半程ですが、「あけび」様の歴史の重みと果されてきた多大な役割を知ることが出来ました。これからも安心してお世話になるつもりです。今後とも宜しくお願い致します。

◇ 関岡加代 病院の先生方のお話を直接お聞きする機会が少ない中、沢山の先生方のお話を聞くことができ有意義な時間を過ごすことができました。薬の大切さはもちろんの事、リハビリや食事などとても興味深いお話でした。このような貴重な会に参加できた事、感謝いたします。もっと色々な事に知識を広げて、日々のデイの仕事に役立てたいと思います。

来賓の方々



芹澤登代子氏



寺下典子氏



◇ 加藤明美 立ち上げ当初の想いが20年もの間多くの方々に受け継がれ、その溢れんばかりの想いが集まって出来た会だと思います。私もあけびの仲間として働かせていただけている事に感謝します。『今日もあけびに行ってよかった！またあけびに行くのが楽しみ！』とさせていただけるよう、私も頑張っていきたいと思っております。ありがとうございました。

◇ 多井彩華 遠藤先生の講演内容で薬や治療法に関して詳しく説明されており、理解して自分に合ったことを選ぶ大切さ。自分の事を正確に伝える大切さを知ることが出来ました。また、様々な先生方に質疑応答して頂くことで、多角的な視点を知ることができ、とても良い機会を頂けて良かったです。

◇ 大橋知美 日頃より「あけび」を支えて下さっている多くの方々の温かい思いを改めて強く感じた一日でした。また「あけび」に携わるすべてのスタッフの団結力、結束力の凄さに驚きました。「あけび」を利用頂いている利用者様、これからも「あけび」の仲間、スタッフと共に希望を持って、今日の状態を少しでも長く維持していけるよう、一日一日を大切に一緒に過ごしていきましょう。そのお手伝いができるよう私たち職員はワンチームとなってこれからも精進してまいります。

◇ 森安恵美 写真係をOさんと担当させて頂きました。今年あけびの輪に応援で勤務させて頂いたことで、たくさんの利用者様を知ることができ、そのおかげで声掛けもスムーズにできました。皆さんとても良い表情をされていたのが印象的でした。

# あけびの実

## 誕生日会

♪ 9月お誕生会 [アロハ・プア マカニ] さんによるフラダンス♪

♪ 10月お誕生会 [ビンゴ大会]

9月の誕生日会が掲載出来ませんでしたので10月と一緒に掲載いたします。

一緒に踊り笑顔あふれる楽しい時間を過ごしました。U様より「こんなに大勢の皆さんに祝ってもらい嬉しいです。長生きしてこれからも、あけびに通いたいです！」とのお言葉を頂きました。



## ♪お出掛け [大人の遠足]

山陽百貨店の北海道物産展へ行きました。皆さん朝からソワソワ～心はもう北海道！会場での試食もバッチリ！自分で見て選んでのお買い物ってなんて楽しいんでしょう！美味し嬉しのお出掛けでした。

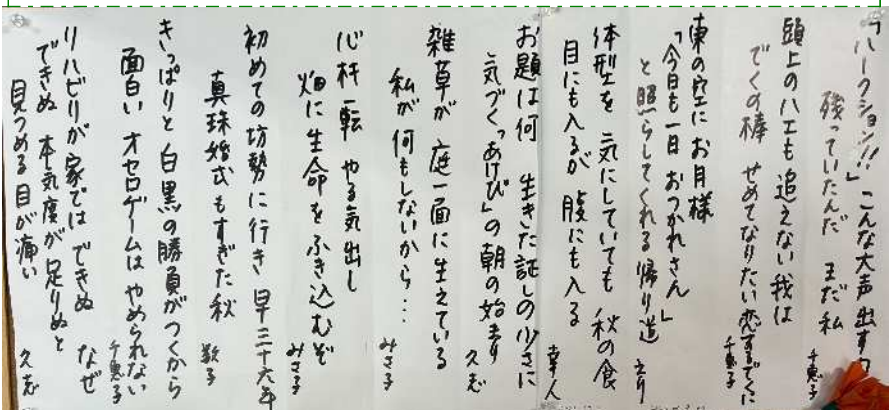


## 西はりま作品展



## あけびの輪

★短歌教室。NHKあさイチで“短歌を作ろう”という放送があり、早速皆さんに作り方伝授し、皆さんチャレンジされました。



★今月のちぎり絵は秋真っ盛りの風景です。

★西はりまハビリテーションセンター作品展。飾っている途中、入院患者さんやお見舞いの方が「わすてキ！！」とお声掛けしてくださいました。大作のちぎり絵、絵画、習字、俳句、皆さんの力作揃いです。

## お知らせ

### パーキンソン病友の姫路ブロック

#### \* 11月患者家族交流会

- [日時] 11月19日(日) 13:00～
- [場所] あけびの実
- [会費] 1家族 500円
- [連絡先] 1TEL 280-6935



「卓球クラブ」10月練習日  
11月7日(火)21日(火)  
13:00～15:00

場所：ルネス障がい者体育館  
持物：上靴・ラケット  
連絡先 (280-6931)

