

友の会の活動(患者運動・サークル活動)

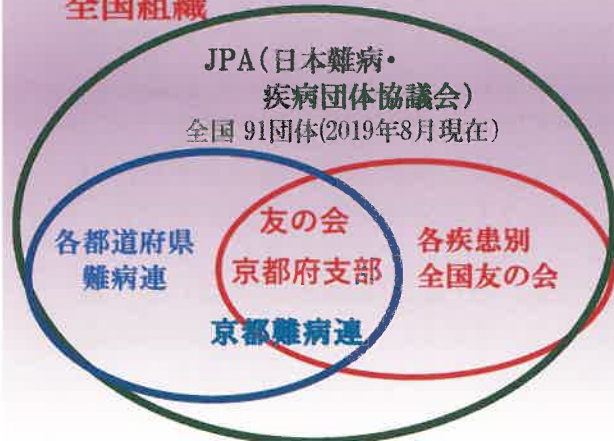
① 要望・活動

- * 国会請願署名・募金運動(10月~2月)
- * 国会請願(4月)
- * 京都府(健康対策課)との話し合い・要望書提出
- * 難病対策地域協議会参加(南丹保健所)

サークル活動

- * 俳句サークル「さるすべり」
2か月に1回、句会が開かれています。
(詠まれた句は、会報にて紹介。)
- * カラオケ同好会
2か月に1回、参加者20人前後。
参加費1回1,000円程度。
カラオケはパーキンソン病のリハビリにもなります。
- * 卓球(有志)
毎週月曜日の午後、京都市障害者スポーツセンター(左京区高野)にて練習。
友の会近畿ブロック卓球大会等に出場。

全国組織



友の会の活動(交流・情報)

相談事業の実施

- * 難病患者ピア相談会(患者同士)
 - * 難病医療講演会、リハビリ講演会
(個別相談・交流会を含む)
- 以上はいずれも京都市委託事業で参加無料です。

親睦・交流会の実施

- * 難病患者・家族交流会(京都市委託事業)
- * 食事&懇談会(参加費必要)
- * リハビリ教室
- * 全国パーキンソン病友の会
近畿ブロック交流会(卓球大会など)
- * JPA日本難病・疾病団体協議会
近畿ブロック交流会
- * 京都府北部地域の患者会(たんぼぼの会
・コスモス会)との交流

情報提供 会報発行 ホームページ更新

- * 友の会京都府支部会報発行。(年4回)
- * 全国パーキンソン病友の会会報 及び 京都
難病連機関誌の発行。
- * ホームページ
<http://www.parkinson-kyoto.com>

〒606-0056

京都市左京区上高野市川町2-6
全国パーキンソン病友の会
京都府支部事務局

TEL/FAX 075-791-0987

全国パーキンソン病 友の会 京都府支部



友の会の役割

難病は、発症の原因が明らかでなく、治療法も確立していないため、長期にわたる療養を強いられることとなります。結果的に身体的な苦痛だけでなく、経済的、精神的、社会的な悩みを抱える事になります。

発症により職を失なったり、1人で外出できなくなったり、経済面で家族にも影響が及びます。何事につけても、今までと同じ様にはいかなくなって来ます。

病気と向き合って、上手く暮らして行くには、同じ病気を抱える人の存在が大きな力になると思います。同じ様な経験をし、同じ悩みを持つ方々と会話をすることで、安心感など気持ちの上で変わる事があるかもしれません。貴重な情報が得られる可能性もあります。京都府支部でも、患者同士の交流を最優先に事業を実施しています。

パーキンソン病は国の指定難病です。私達は、難病法に基づく特定医療費助成制度により適正な治療を受けることが出来ます。こうした制度は、社会において難病支援への理解が広がり、多くの人々の協力があってこそ継続できます。難病啓発（署名など）も重要な活動です。

**友の会の役割は、当事者とその家族が
分り合える！話し合える！仲間がいる！
そんな環境をつくることです。**

入会案内

入会申し込み書に、必要事項をご記入いただき、全国パーキンソン病友の会京都府支部事務局まで郵送またはFAXでお願いいたします。

入会金	1,000円
会費	4,000円

(2年目からは、会費のみ)

入会金・会費につきましては、下記の郵便振替口座に送金願います。(手数料は各自負担です)

郵便振替口座番号 01070-2-21407

全国パーキンソン病友の会京都府支部

会員の皆様に送られてくるもの

- 1、京都府支部会報「ともに」年4回
- 2、全国パーキンソン病友の会会報
- 3、京都難病連機関誌
- 4、イベント・交流会への参加案内
- 5、署名用紙(2枚×2)
- 6、その他



パーキンソン病について

神経伝達物質のドーパミンが不足

中脳の黒質で作られる神経伝達物質の1つであるドーパミンの減少により、身体の動きや機能に様々な問題が生じる病気で、高齢で発症するケースが多い。国の指定難病(333疾患・2019年7月現在)の1つです。

パーキンソン病に見られる症状

特徴的な症状として、振戦・固縮・無動・姿勢反射障害の4つがありますが、それらは運動に係る症状で、進行してくると、すくみ足や転倒、あるいは嚥下障害や会話にも影響がでてきます。これに対し、非運動症状として、便秘や頻尿、発汗、起立性低血圧などの自律神経の異常、あるいは睡眠障害や嗅覚障害、場合によっては、精神症状に苦しめられるケースもあります。

治療法と日常生活での心構え

治療法には外科処置によるデバイス治療(DBS脳深部刺激術やデュオドパーなど)や自己注射または貼り薬などもありますが、飲み薬による対処法が大半です。特にドーパミンを生成するレボドパ(L・ドパ剤)が主薬です。その働きを助ける薬も数多くあります。

薬の調整次第で状態は随分違いますが、リハビリによって効果を高める事も必要です。出来るだけ規則正しい生活を送り、薬をしっかり飲む事、リハビリの継続が大切です。更に趣味など、楽しみ、目標となるものがあると、進行の抑止につながると思います。