

県支部誕生の喜び

一九七六年十一月三日全国友の会結成にあたって、初代会長河野正明氏は挨拶の中で、私たちのように、患者自身が中心となって患者会の全国組織を結成するということは奇跡に近いと述べています。

愛媛県での友の会結成、更に首都圏に友の会の結成を希んではいた氏の情熱を支えようと、杖となつてご主人に付き添われてきた奥様の、ご苦労は社会の封建的な考え方に対する怒りもありました。

それを見て、準備会の五人の患者・家族は孤独に苛まされる患者の心の痛み、社会の人々からあびせられる偏見等は、みんな同じ共通の感情であつたので腹を割つて話し合う事が出来ました。

この準備会は口こみで手術しても治らなかつた人、病院で知り合つた人、自分の悩みから始まりどうしたらよいか、ほかの患者団体が次々に結成されていくのを横目にみながら年に一回開かれるかどうかわからぬこの会合を大事にして開催されました。

不自由な体を押して、集まる事だけでも大変でした。集まるといろんな話題がたくさんあつて、知りあつた

人達と会うことが出来るので、楽しみだつたがその月は五年以上かかりました。五人の準備委員でも考えて、会を作る日が迫つてくると「時期早尚」とか言つて議論が戻つてしまい困難を極めました。愛媛県の河野さんは「私は何回もこんなくだらない集まりに来たのではない」と語氣荒く怒りました。当時の状況は、役員になる事を非常に嫌い、準備委員の中に、知識もあり、社会医療学を専門分野であつた大学教授だったNさんを会長候補と誰もが思つて認めていても本人から固辞されました。

あきらめずに何回もお宅に伺いお願いしましたが、「娘が大きくなるまで」「嫁にいくまで」と全然受け付けられず、準備委員会としては、初代会長は愛媛県出身の「河野正明」さんを選出する案を作りました。しかし、準備会では、準備が計画通り進んでも、支部つくりが出来ない委員も出たり、大変でした。

昭和五一年十一月三都県で全国友の会を結成することができか否や制度問題に取り組み、愛媛県支部の念願だった医療費公費負担を全国友の会として取り組みました。当時は東京都支部は、昭和四七年から、全

国に先駆けて都独自として、公費負担になつていましたが、東京都支部としては全国友の会が公費負担になつていないことは、いつ東京都支部もいざれ国が公費負担をハズしてくるかも知れないという考え方から全国の皆さん的要求を自分たちの要求として運動を進めました。この間の様子はマスコミが取りあげて大きなニュースとなり各県支部は次々に支部結成へと踏切り、全国友の会へ加盟しました。

各支部の誕生は全国本部の呼びかけに応じて結成された支部が多いのですが、自前で結成された支部もあり頼もしい限りです。支部結成当時の役員さんは苦しい状況のなかでも希望と自信に満ち溢れ、役員同士の信頼関係は深く苦しい事もお互いに分かち合いました。寄せられた支部からの報告の中で、その当時の息吹を充分伝えきれていないのは残念です。又当時は封建的な雰囲気が残る地域で女性たちの力で支部を結成したところもありました。

神経難病の患者会の中で、異なる意見を尊重しながら、割れる事もなくただ一筋に困難を乗り越えて歩んできた道のりは、より良い会にして行こうと仲良く手を携えてきたからです。これは大きな会の財産です。

福岡県支部

この度、創立三十五周年にあたり記念誌を発行することになり、福岡支部の歩みについて投稿依頼がなされた。これを受けて当支部も創立当時の先人達の苦労に敬意を表して一文を載せたいと考え拙文ではありますが投稿することにしました。

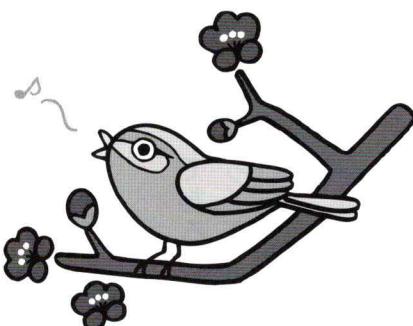
福岡県支部の創立は昭和五十八年十月二十八日に新聞発表したと記録されています。

最初は会員も集まらず大変苦労をされたようです。また、パーキンソン病に対して偏見があり遺伝性があると言つたことを信じて友の会に入る事を嫌がる時代であったそうです。今でも友の会に入った事を内緒にしてくれと言う人がいます。

初代支部長は今は亡き吉原 勝氏と奥様「今年米寿」を迎えるお二人のお陰で福岡支部の礎ができたと言つても過言ではありません。

私が丁度六代目に当たるそうですがその間の記録は全くありません、丁度私が支部長になつた時にときを同じくして千葉大学より福岡大学に教授として赴任された山田達夫先生には随分と友の会のためにご尽力を賜り現在

の福岡支部があるのも先生のお陰と感謝しております。また、平成十六年六月十六～十七日福岡県で開催された、「第二十八回全国総会・大会」にメインテーマとして若年性パーキンソン病患者の問題を取りあげ、今日の若年性パーキンソン病患者の問題提起につながったと思っている。また、全国より遠い九州まで二百四十三人の人が参加されたことが印象に残っています。



佐賀県支部

支部結成一九九一（平成二）年九月

全国友の会加盟一九九四（平成五）年四月
年一回、支部総会を兼ねて、医療講演会、医療相談会
を開催しています。

年三回から四回、患者と家族の研修交流会を開催して
います。

支部便り「希望」を年三回から四回発行しています。

一九九六年五月、熊本県で開催された第二〇回記念總
会に本部の呼びかけにより初めて出席し、全国支部の皆
さんと交流しました。

行政に働きかけることは「政治的」である、とその活動を好まない人もありますが、自分たちが直面している大切なことを黙つていなくて、声に出していくしかなければ、現時点の改善にもなりませんし、歯止めにすらなりません。二六年前（現在三五年）「医療費を公費負担」にさせた先輩たちの努力を無にすることが無いようにしたいものです。

目標は高く掲げても実現は難しいですが、全国の仲間と一緒に頑張っていきたいと思っています。

病状が進み、高齢となつて、会の運営を担つてくれる仲間が少ないので残念です。

会の活動目標を次のように掲げております。

- 長期療養施設の設置
- 介護保険の実施前にあつた福祉サービスの継続
- 準備期間五年余を経て、やつと支部結成にこぎつけた。
- 日本で開催された第二回アジア・太平洋国際シンポジウムに出席して感激し、全国の仲間とともに、患者と家族のQOLの向上が必要であると痛切に感じました。

長崎県支部

支部結成二〇〇〇（平成一二）年四月

準備期間五年余を経て、やつと支部結成にこぎつけた。
日本で開催された第二回アジア・太平洋国際シンポジウムに出席して感激し、全国の仲間とともに、患者と家族のQOLの向上が必要であると痛切に感じました。

病気に対する正しい知識や情報の交換と医療相談、福祉の向上を行政などに働きかけることなどを目標に掲げて取り組みました。

行政に働きかけることは「政治的」である、とその活動を好まない人もありますが、自分たちが直面している大切なことを黙つていなくて、声に出していくしかなければ、現時点の改善にもなりませんし、歯止めにすらなりません。二六年前（現在三五年）「医療費を公費負担」にさせた先輩たちの努力を無にすることが無いようにしたいものです。

目標は高く掲げても実現は難しいですが、全国の仲間と一緒に頑張っていきたいと思っています。

病状が進み、高齢となつて、会の運営を担つてくれる仲間が少ないので残念です。

会の活動目標を次のように掲げております。

- 長期療養施設の設置
- 介護保険の実施前にあつた福祉サービスの継続
- 若年性パーキンソン病の対策の確立。特に職場の確保、継続しやすい制度の確立○会報の発刊

（二〇一〇年長崎県支部結成十周年記念誌より）

大分県支部

支部結成一九九五（平成七）年一一月。

一九九六（平成八）年五月全国友の会加盟。

一九九七年（平成九）年三月佐伯保健所において「難病パーキンソン病についての対応」と「ボランティアの心がけについて」本部より講演。

全国パーキンソン病友の会では二〇周年記念事業の準備が進められていたころです。

記念大会が熊本県支部で開催されるので、近いから是非参加してみたらどうかと勧められていました。

小人数ではあつたが、支部として発足し、活動することになり、全国の仲間入りをしました。

そんな節目を迎えるとしていた矢先、鹿児島県でパーキンソン病の患者を、家族が手にかけて死亡させるという痛ましい事件が起きました。

辛さや、苦しさはみんな一緒に痛感した事件でした。

支部は、永松神経内科院長や吉留宏明先生他のご協力を得ながら、医療講演会、懇談会、音楽を取り入れた音楽療法士による音楽療法等開催しながら、活動を続けています。

宮崎県支部

支部結成一九八七（平成二）年四月

宮崎県難病団体連絡協議会が活動の中で、パーキンソン病が特定疾患となり、公費負担となつた事をきっかけに、それまで特定の病院での集まりに参加していた患者に呼びかけて会を組織し活動を始めた。総会、医療講演会等を会独自に開催。又保健所主催の難病相談会に参加。会員が遠方に住んでいるため、一年に一回集まるのが大変だった。本部からの会報が全国友の会の動きや薬の情報等の情報原として、重要な役割を果たしている。

会報が届くのを会員は非常に楽しみにしている。

高齢なので早く引き継ぎしてくれる人を探している。
（故原田支部長生前談）結成当時から支部長として、会をまとめていた原田恒夫支部長が高齢で亡くなつた後は、休会となり二〇一二年現在も休会している。

（歴史編纂委員会）

熊本県支部

熊本は一九七七年五月大阪府と共に四番目の支部として生まれました。

発足時は、患者家族の県議会副議長松岡義昌さん、県庁課長園部昌敏さんが中心になり、熊本大学出田透先生の指導を受け、パークソン病療養についての勉強会、病気に対する啓蒙活動に取り組まれたようでした。

発足から一五年間会の事務局を務められた園部さんは、会員一人ひとりの家を訪れ患者の面倒をみて、患者さんがつておられました。

支部長は初代が、松岡義昌さん、二代目が熊本大学教授徳臣晴比古先生、三代目は元軍人陸軍少佐の中山健一郎さん、四代目が現支部長の自衛隊OB上村清春が引継いでおります。

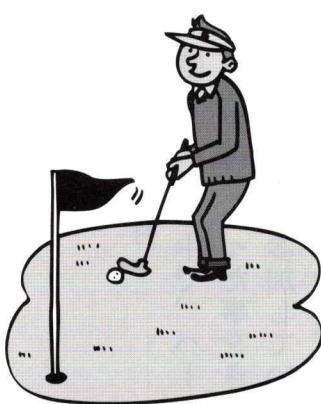
支部には医療顧問として熊本機能病院の出田透先生と国立熊本南病院の植川和利先生がおられ、全ての面において友の会の面倒をみておられます。

支部活動の柱は一九八四年から毎年開催し続けておりまます「PEP（パークリソソン病教育・研修）熊本県大会」です。一泊二日の行程で毎年七〇名位の参加があり、医

療講演、リハビリ実習、グランドゴルフ、介護入浴、医療相談、ケースワーカーによる相談会、懇親会等の行事があり、みなさん参加を楽しみにしておられます。

一九九六年五月に全国友の会第二〇回記念総会・大会を熊本市で開催、会員一〇〇名を超えるようになり、全ての面でこの会が発展する大きな節目になつたようです。支部総会を毎年開催、今年は第三四回の総会で、医療講演と共に実施して、毎年七〇数名の参加があります。役員会は年六回実施、会員相互の絆「友の会だより」を年四～五回発行しております。

現在の会員数は一四〇名でここ数年変わらず。高齢者の多い過疎地域での活動を、今後は熊本機能病院、国立南病院の患者会を手本にして、二、三箇所の地域に拠点となる患者会を立ち上げたい。



鹿児島県支部

私共鹿児島県支部が発足したのは、今から二五年前の昭和六一年です。

当時私の夫（橋口芳信）が、順天堂大学病院で、植林博太郎先生にお世話になり、一回目の脳定位手術を受けました時、パークソン病友の会神奈川県支部の西島会長ご夫妻とお会いしました。とりあえず私共も、神奈川県支部に入会させてもらい、友の会のノウハウについて手とり足とり教えていただきました。

鹿児島県にも、同じ悩みを持つ人はたくさんいる、何とかしたいそんな思いから、退院後鹿児島に戻りまして

から、鹿児島大学の野元先生や他の先生方にもご教示をいただき、ご相談、励ましをもらいながら、鹿児島市保健所を会場として、鹿児島県支部の発足会を開催する運びとなりました。

新聞紙上で友の会のことを知った方がたが多くお見えで、びっくりしました。それからもう二五年になります。全国の友の会の方々から本当にいろいろなことを教えていただきました。また私共の会員の田原和男さんは全国大会によく出席して頂き、全国の皆様の様子や報告を楽しみに拝聴してまいりました。

ところが、平成七年、当事の私共友の会の会長夫妻の不幸な事件が起きました。新聞記者も何度も見えたりして注目を浴び、私共友の会が新聞に取り上げられたことがありました。そんな時、本部事務局長を長年やつておられ、現在も東京支部会員の河野都さんがわざわざ東京よりおいでください、励ましてくださいました。友の会本部の会長名、各支部長名の連名で、鹿児島地裁に減刑の嘆願書を提出、執行猶予という形で、刑が確立しましたのも、河野様はじめ全国の皆様のお陰だと感謝いたしております。この場をお借りしまして、改めてお礼を申しあげます。（当時の記事や書類関係は割愛させていただきます・・・）

その後も各地での全国大会に出席しましたが、平成八年の熊本での二〇周年記念大会は、深く胸に残っております。

主人はその後も、月1回の植林先生の当地鹿児島での診察、治療を受けてまいりました。引き続きパーカランド病院の濱園茂樹先生にずっとお世話になり、平成十九年他界致しました。振り返りますと、懐かしい思い出です。

友の会の皆様。手を取り合って、自分だけではないと思ひ、ゆっくりがんばってまいりましょう。

沖縄県支部

沖縄県支部は平成十四年にコザクリニック通院患者十二名の有志とコザクリニック医院長川平穏先生のご協力によつて、「みのり」の会が発足、これを母体に十五年三月設立総会を行い、初代会長に森川正行氏が選出された。十六年六月全国パーキンソン病友の会に四十番目の支部として加盟しました。十八年十月に臨時総会で比嘉廣好氏を二代目会長に選出、二十年には仲村實雄氏を三代目会長に選出しております。

以後毎年総会を開催する他、医療講演会や全国友の会との連携を行つてきました。

平成十七年六月二十五日にFM21ラジオ放送で支部長がパーキンソン病について話しました。

医療講演会は十六年七月二十四日に島史雄先生講師として百五十人の参加者を集めた他、十九年、二十年、二十一年には宇多野病院医長水田英二先生による医療講演会・相談会を開催しています。また、二十年には中川みさ子さんに「お薬の話」をして頂きました。十八年にはタイムス主催「パーキンソン病セミナー」を開催、五百名以上の参加を得ました。

全国パーキンソン病友の会総会・例会には十九年の名

古屋から参加しています。

世界パーキンソンデーに向けた取り組みも十九年から特定疾患医療費見直し反対書名と募金運動を展開し、国会請願や交流会にも参加しています。また、パーキンソン病特定疾患医療費見直し反対の要望書を県議会に提出しました。

他の事項としては、十七年から「源河朝明記念社会福祉基金」の助成金を授受しております。

十九年には「ゆんたく会」を県精神福祉センターにて行い百二十名の患者とその家族が集いました。

同じく十九年に八重山brook立ち上げに向けて上原副支部長を派遣しました。

二十年三月に齋藤会長夫妻、山根副会長夫妻、一樋事務局長、中川氏を迎える新旧役員との交流会を行いました。

二十一年には初めてのバスツアーを実施、四十五名が参加し、吉嶺さん宅でグランドゴルフを楽しみました

※全国友の会事務局は、複数の家族と支部設立以前から交流があり総会・大会に参加されていました。k参議院議員のご家族も同病であった。議員として病気について「国会質問」をして、社会への理解を深める貢献をされたが、ご夫妻とも故人となられた。