

令和7年3月28日

盛岡地区みゆき会交流会報告書

日時：令和7年3月26日（水） 13：30～15：30

場所：アイーナ6階団体活動室2

参加：端坂支部長、石川世話人、藤原世話人、横手事務局

他全15名（内初参加3名）

内容：

（1）支部長挨拶

来年度のみゆき会開催は偶数月の最終水曜日へ変更し、支部長が毎回参加することの連絡。

（2）①公的支援制度について

端坂支部長

②呼吸法と発声練習

端坂支部長

それぞれ資料に基づき支部長が説明

（3）知りたいことや困りごと相談

○特に質問がでなかったため自己紹介を兼ねながら最近の悩み事等を言ってもらった形とした。

- ・DBS手術を以前受けて今度電池の交換を行う予定
→岩手医大のDBS器機は刺激の調整が1か所のみタイプで電池の交換も必須。電池交換時に電圧の調整を行うと思う。DBSの電気刺激でLドバと同じ効果が得られるため、薬を減らすことが可能だが、症状の進行は止められないのでリハビリの継続は大切。
- ・今後の事を考えると気が落ち込むたちなので今回友の会に参加した。
→友の会はそのためにある。同じ症状の仲間の話をしかに聞けることが重要。
- ・パーキンソン病と診断された時、治療法があるということで安心した。
→パーキンソン症候群の中には治療法がなく、パーキンソン病と比較できないほど進行が速いものも多くある。パーキンソン病は進行が遅く、治療方法があり、また世界各国で根治に向けた研究が進められている。パーキンソン病と診断されることはある意味安心できる事。
- ・新聞広告によくでるサプリを試してみようと思う。
→サプリは効くことはない。実際に試したが効かなかったとの他の会員の声もあった。
- ・最近iPS細胞のニュースを見て少し期待している。
→iPS治療は2018年から京都大学医学部附属病院で開始された。7名の治療が行われ、5年間の長期観察を経て、2024年から住友ファーマが米国で数十人規模の1.5相の治療を行って数年で保険適用までいくのではと期待している。

- ・パーキンソン病は特定のたんぱく質が原因で神経細胞が死滅することで発症することが分かっている。特定のたんぱく質の増殖を抑制するたんぱく質も発見され、進行を抑制するための研究も世界各国で行われている。
- ・現在、ドパミンアゴニストの治験が岩手県内でも行われている。
- ・4月から通所リハビリに通う予定。障害年金の申請も考えている。
→個人で障害年金の申請を行うことは非常に難しい。来月みゆき会で社労士さんを読んで説明をしてもらうので参考にしてもらいたい。
- ・今まで内丸メディカルセンターに通っていたが、今度矢巾の岩手医大の方へ機能が移転するという事らしいので不安。他の病院を探すしかないか。
→他にも通っている方の話では、脳神経の診療も機能移転が決定しているとの事。

前々回から参加の方1名入会。来月申込書を持ってきますとの方1名、次回までに検討しますとの方1名あり。

次回交流会の予定

4月30日(水) 13:30～ アイーナ6階団体活動室2