

あけびだより

No. 189

2020年7月1日発行

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

2020年7月



K/T作

国会の本会議で採択

患者会、全国パーキンソン病友の会は1976年に結成され、国会請願は1978年から実施されています。毎年大勢の会員・患者が参加して院内集会も開催、大規模に展開してきました。今年もパーキンソンデーにあわせて集会と国会行動を4月10日に予定されていましたが、コロナ騒動で集会は中止になりました。

毎年皆様にご協力を頂いています署名ですが、私達患者でさえ毎年「またこの時期が来ましたのでお願いします。」としか言えず空しく感じることもありました。

しかし、今年の署名数は昨年を大きく上回り10万筆近くを集約、地元選出国會議員に託して国会に提出されました。

国会請願には、私たち患者がどのようなことで困っているのか、どのような願いがあるのか、直接国會議員に働きかけることが出来ます。採択されることの有無に関係なく、全ての国會議員に患者の実態や願いを知ってもらふ最高の機会なのです。提出された国会請願の内容は、「請願文書表」が作成され国會議員全員に配布されます。

採択されて内閣に送付されれば所管する官公署(厚生労働省など)は誠実に受理し処理しなければならないと法律に定められています。毎回の国会には数多くの請願が提出されますが、採択されるのは数%です。まったく新たに採択されるのは本当にわずかです。圧倒的に多くの請願は「審議未了」として葬り去られますので、友の会の請願が採択されたことはまったくの画期的なことと言えます。

画期的！ 友の会が長年行ってきた行動が結実。

「パーキンソン病患者への難病対策の推進を求める請願」が国会の本会議で採択されました。

「参議院厚生労働委員会の理事懇談会で請願採択の方向に決めた」という第一報が入ったのは6月15日夕方。他の請願に比べて決して多いとはいえない署名数、今年も国会もコロナ感染症対応で忙しく、今年も無理かと半ばあきらめていた時期だけに、事務局や本部役員も驚きました。

「請願採択」の背景には、国會議員や秘書のみなさん並々ならぬご苦労があったものと推察されますが、最も大きな力となったのは、会員の努力の積み重ねであることは間違いありません。今年も難病法見直しの年、そんな年であればこそ、一層その価値も影響力も大きく感じられます。この成果は今年だけに留めず、また来年も、その次の年も、継続して採択されるよう頑張っていきましょう。

2020年6月17日

発行：全国パーキンソン病友の会事務局

認定特定非営利活動法人あけび

認定NPO法人あけび 事務局

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: info@akebi.or.jp

訪問看護ステーションあけび

TEL 079-262-6708 FAX 079-262-6703

訪問介護ステーションあけび

TEL 079-262-6702 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

あけびの実

第一週目 wiiボーリング週間

第三週目タイムクイズ 目をつぶって40秒だと思ふときに手を挙げてもらうゲームです。自分の感だけが頼りですよ〜39秒の方が一番近かったです

コロナ禍の中で自粛中は外出もままならず、室内での楽しみを増やそうと〇〇週間と題して1週間毎日同じことを続けていこうと決めました。その日の一番良い成績の人には職員から愛情をこめたハイタッチがあります！喜んで～



第二週目 絵心クイズ週間 動物の絵を描いてもらうのですが、誰にも言わず本人だけが答えを知っている状態で描き終えたら「さて何の動物でしょう」と当ててもらふクイズ問題です。皆さん上手に思い思いの絵を描かれていたので、100%の正解率でした。絵心クイズで描いた動物を壁画にしました。皆さん思い思いのリアル動物王国です



第四週目 あけびの実クイズ大会

毎日違う問題を皆さんに答えてもらいました。一番多く正解した方には職員のハイタッチのお祝いがあります。皆さんも考えてみてください。

- 問1 白熊の肌の色は何色でしょう？ちなみに毛の色は無色透明です
①とうめい ②しろ ③はだいろ ④くろ
- 問2 お弁当の人気のおかずメニューはつぎのうちどれ？
①からあげ ②とんかつ ③たまごやき ④ウインナー
- 問3 シンガポールで持ち込み禁止となっているものは何でしょうか？
①クッキー ②ガム ③アイスクリーム ④あめ
- 問4 郵便ポストはもともと何色だったでしょう？
①ピンク ②しろ ③黒 ④黄色
- 問5 あけびができて今年で何年でしょう？
①10年 ②12年 ③15年 ④17年



久しぶりの外出で喫茶店のムッシュに行きました

答え

- 問1 ④くろ 地肌はくろで毛は透明です
- 問2 ③たまご焼き 男女ともに一位はたまごやきです
- 問3 ②ガム 法律で決まっています罰金82万円だそうです
- 問4 ③くろ 最初は黒だったのですが夜になると見えなくなり赤になりました
- 問5 ④17年 ご存知の方もたくさんおられると思いますがあえて出題してみました

外出がままならない日々、体力・気力を落とさないように体も頭も使うゲームを編み出しています。

座布団にボールを置こう



卓球ゲーム



新聞ひっぱりゲーム



毎日の献立が楽しみになりました

あけびの輪



絵画

☆梅雨入りし、うっとうしい雨降りの日、制作活動に勤んでおられます。ちぎり絵、ぬり絵、絵画教室、習字教室など楽しんで取り組んでおられます。絵画教室では三木先生が2か月ぶりに指導に来てくださり、皆さん益々力が入りました！先生は緊急事態宣言でお休みの間も、皆さんが熱心に絵を描いておられたことを知り、とても喜んでくださいました。優秀な生徒さんたちですね！！習字教室の木村先生ありがとうございます。先生に褒めて頂くと嬉しい気持ちになります



習字



ちぎり絵

☆2か月ぶりのリラクゼーションタイム！身も心もリラックスできました。ボランティアの平田さん、ありがとうございます。

ボランティア



☆ララニアアレンジメント。久しぶりに三木先生に来ていただき、皆さんとてもお喜びになりました。先生のアドバイスで驚くほど、作品が良くなりますね！



☆「ボランティアサークル輪と和」の活動も少しずつ再開となりました。輪と和の皆さまありがとうございます！これからもよろしくお祈りします。



4ヶ月ぶりの将棋です

☆紫陽花。世界の梅公園に紫陽花を見に行きました。雨に濡れた紫陽花は瑞々しくてとても綺麗でした。道の駅みつに立ち寄り思い思いに買い物したり、海を眺めながらアイスクリームを召し上がられました。



☆「新しい生活様式」における熱中症予防のポイント！

- ①暑さを避けましょう。
- ②適宜マスクを外しましょう。（屋外で人との距離が十分取れている場合。マスク着用時は負荷のかかる作業や運動を避けましょう）
- ③こまめに水分補給しましょう。（喉が渇く前に、1日1リットルを目安に。大量に汗をかいた場合は塩分も忘れずに）
- ④日頃から健康管理をしましょう。
- ⑤暑さに備えた体づくりをしましょう。

日々の生活の中でできる体力づくりに励んでいます。



グループリビングあけびの里

訪問看護ステーションあけび

訪問介護ステーションあけび

★アドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning : ACP)

あけびだより179号・181号にに掲載させていただきましたが、アドバンスケアプランニング「人生会議」のことに再度触れたいと思います。

患者さん本人と家族が医療者や介護提供者などと一緒に、現在の病気だけでなく、意思決定能力が低下する場合に備えて、あらかじめ、終末期を含めた今後の医療や介護について話し合うことや、意思決定が出来なくなったときに備えて、本人に代わって意思決定をする人を決めておくプロセスを意味しています。この話し合いは、たとえば入院のたびごとに、繰り返し行われ、その都度、文書として残します。将来の変化に備え、将来の医療及びケアについて、患者さんを主体に、そのご家族や近い人、医療・ケアチームが、繰り返し話し合いを行い、患者さんの意思決定を支援するプロセスのことです。患者さんの人生観や価値観、希望に沿った、将来の医療及びケアを具体化することを目標にしています。(日本医師会：終末期医療アドバンス・ケア・プランニングから考える)より

このことはスタッフはじめ何人かの方とは折に触れお話することがあるのですが、なかなか自分のこととして受け止めていただくことは難しく、いざというときに毎回慌てる状態です。里で終末を迎えたいという方も多いのですが、もちろん本人の意思が大事です。それを実行するキーパーソンが決まっているということも大事です。そして自分の意思を元気な間に伝えること、話し合っておくこと、などまた改めて考えさせています。あけびの里にいられた新しい住人は、しばらくでも夫婦で過ごしたいという意思表示がありそれに沿うような形で介護が始まっています。

お知らせ

難病患者など「公費負担医療」の受給者証、新型コロナ感染防止等の為、有効期間1年延長

そろそろ特定疾患受給者の更新手続きのお知らせが届く頃ですが、令和3年10月31日の有効期限のものが、郵送されて来ている方が多いと思います。難病患者など公費負担医療の受給者やその家族が新型コロナウイルスに感染することを防止するために、受給者証等の「有効期間を1年延長」することを厚生労働省が、4月30日に示しました。発送期間は令和2年5月下旬～6月上旬。6月末までに届かない場合は、お住いの申請窓口にお問い合わせしてみてください。

今回は、手続きなく更新は出来ましたが、本来ならば更新手続きが必要です。万が一、更新を忘れてしまった場合は、再度申請手続きが必要になります。再度、色々な書類が必要になりますので、注意してください。

★生命(いのち)を見つめるフォト&エッセー

人間や動植物のいのちの輝く一瞬をとらえた写真や、医師や看護師、患者との交流をつづったエッセーを募集する

「生命(いのち)を見つめるフォト&エッセー」を開催しています。

主催：日本医師会

締切：2020年10月7日必着

詳細：公式ホームページ<https://jigyuu.yomiuri.co.jp/photo-essay/>



木下素子氏

★駐車禁止除外車標章の申請について

申請手続きに必要なもの

- ① 申請書
- ② 身体障害者手帳のコピー
- ③ 住民票
- ④ 印鑑
- ⑤ 旧標章（更新の場合）
- ⑥ 車両番号を特定したい方のみ自動車検査証コピー

申請料

姫路市身体障害者福祉協会・会員 1,000円

非会員

★交付基準（障害の区分・等級）に関しては事務局までお問合せ下さい。

パーキンソン病友の会兵庫県支部 姫路ブロック

★7月患者・家族交流会

7月19日（日曜日）pm1時より

あけびの実

自粛生活どうでしたか。久しぶりに
お話ししましょう



卓球クラブ」7月の練習日

7月7日(火)

場所：ルネス花北体育館

持物：上靴・ラケット

連絡は（280-6931）