

# HSK

## あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物認可  
HSK 通巻 503号 あすなろ150号  
発刊:平成26年 2月10日 毎月10日発行  
編集:〒064-8506

札幌市中央区南4条西10丁目  
北海道難病センター内 あすなろ会  
TEL011(512)3233 FAX011(512)4807  
発行:北海道障害者団体定期刊行物協会  
細川 久美子  
定価100円

◆◆◆ 個人参加難病患者の会 ◆◆◆

会報150号



### 〈 目 次 〉

1. みなさんこんにちは . . . 1
2. 定期総会のお知らせ . . . . 2
3. 医療講演会  
「ストレスと適応ー認知行動療法的  
アプローチ」栄養療法について  
. . . 3
4. 札幌支部のチャリティー  
・クリスマス・パーティーに  
参加して 渡辺 貢一 . . 7

5. クリスマスパティー感想・写真  
. . . 9
6. 新しい医療助成制度について  
渡辺 義弘 . . 10
7. 注目記事 . . . . . 15
8. お礼・お知らせ . . . . . 17
9. 料理レシピ . . . . . 18

## みなさんこんにちは

森 浩幸

みなさん寒さが厳しくお変わりありませんか？学校などではインフルエンザの流行により学級閉鎖などのニュースが流れていますが大丈夫でしょうか？難病患者は抵抗力の弱い方が多いようですが、睡眠・栄養を十分に取って少しでも抵抗力がつくように体力作り出来るようにしましょうね。

昨年難病患者の医療費助成制度も対象疾患が増えた事は喜ばしい事です、予算の関係上現在受給されている患者さんの負担が増えることとなりました。難病患者はただでさえ収入が低い方が多いのでかなりきつくなる方も多いと思います。一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA）や北海道難病連等の運動により始めの政府案よりだいぶ負担が減額されましたがまだまだ負担が多いようです。4月より消費税も8%になり、低所得者の負担がますます多くなってきます。それに加えて難病患者の医療費負担が増加されると死活問題です。これから患者会運動により難病患者の負担が減ってくれるように頑張っていきたいと思っています。

現在の難病患者そして今は他人事かもしれませんが誰もが難病患者になる可能性があります。いざ医師より難病の宣言を受けても困らないように今から助成制度等をよりよくして後で自分や家族が困らない様に患者会の運動が必要です。まだまだ勉強不足な私ですがみなさんご協力よろしくお願い致します。

そして北海道難病連は来年度より公益か一般の法人に決めなければならなくなりました。長い間理事会などで始めは公益財団法人を目指していましたが、諸事情により一般財団法人に移行する事となり来年度より一般財団法人北海道難病連として新たなスタートを切ることとなりました。みなさんと一緒によりよい難病連にして行きましょう。

あすなろ会の皆様にお知らせです。

会報に掲載したい記事・メッセージなどがございましたら下記のアドレスよりご投稿ください。携帯電話での送信も OK です。よろしくお願いします。

[kojinsanka.asunaro@gmail.com](mailto:kojinsanka.asunaro@gmail.com)

2014(平成26)年度

## ☆ 個人参加難病患者の会「あすなろ会」定期総会のお知らせ

日 時 5月10日(土) 13時～16時

会 場 北海道難病センター 3階中会議室  
〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目  
TEL 011-512-3233 FAX 011-512-4807

- 議 題 ① 報告事項 2013(平成25)年度 活動報告・決算報告・監査報告  
② 議決事項 2014(平成26)年度 活動報告(案)、収支予算報告(案)  
③ その他

定期総会終了後今年度も交流会を行います。

申込み 当会報に綴じ込みしてある定期総会申込み葉書を切り取り必要事項をご記入の上  
ポストに投函してください。申し訳ありませんが切手は自己負担でお願いします。  
4月25日(金)必着 ※ファックスでの送信でも結構です。

参加費 無 料

### ◎ 総会に参加いただける方への旅費助成について

お一人でも多くの会員さまにご参加していただきたいとの願いで、定めたルールに従って、旅費の助成を行います。

○旅費の助成の対象は会員のみとし、賛助会員などは対象としません。

○交通費の助成は JR 北海道の特急列車と都市間バスなど公共交通機関の利用を念頭に置き、所要時間と必要料金など諸条件を勘案し、利用交通機関選択していただきます。

○札幌駅まで中・長距離で特急列車が運行している都市とその近隣に在住する会員には、特急列車の乗車料金と座席指定料を合わせた料金の50%を助成します。都市間バス利用の場合はその料金の50%を助成します。ただし、助成金額はいずれも1万円を上限とします。

○札幌駅まで短距離の都市とその近隣に在住の会員には、普通列車の利用料金の50%を都市間バス利用の場合はその料金の50%を助成します。

○特急列車と都市間バスの発着駅までの交通費と札幌市内の交通費は各自で負担していただきます。

○定期総会の時間設定は日帰りを前提に組み立てましたが、宿泊が必要になる場合は(お申し出てください)1律3千円の宿泊費を助成いたします。

# 『ストレスと適応－認知行動療法的アプローチ』

## 栄養療法について

会報編集グループ

「会報前号に掲載した木津先生の講演の第2部を掲載します」

不安やうつを訴える患者さんのなかに、タンパク質・ビタミン・ミネラル不足や糖質過剰摂取・血糖調節障害などの栄養障害がしばしば認められ、精神症状にも悪影響を与えていることから、栄養改善についても積極的に取り組んでいますので、「栄養療法」の話をしたいと思います。

「水煮食品」やあらかじめ調理されている冷凍食品は、鉄・亜鉛・ミネラルなどの栄養が溶けでてしまっているのではないだろうか気になります。

ハム、ソーセージ、練り物、缶詰などの加工食品には「リン酸塩」という添加物が入っています。これが鉄や亜鉛の吸収を阻害しているのではないかも気になります。そもそも白い精製された食物（米、小麦粉、油）はミネラルが抜かれているのをご存じですか。

メンタルクリニックを受診する若い女性や高齢者に話を聞くと、ヘルシーな食事やさっぱりした食事の方が多いです。それで栄養状態が良ければ、いいのですが、どうも材料から調理せずコンビニの食事や外食ばかりしていると、ミネラル不足の方が多いのではないかと気にかかり、血液を調べるとミネラル不足の方が出てきます。

### ○鉄分の重要性○

大事なのは鉄で、鉄そのものは毒性があるがタンパク質でこれを包むことによってヘモグロビンという酸素を運ぶ赤血球の材料になっています。その他、細胞一つひとつの代謝とか、セロトニンやドーパミンを造るにも鉄が必要です。

19世紀ドイツの宰相オットー・ビスマルクは、鉄血宰相と言われ「鉄は国家なり」と言っています。「国家なり」の意味は製鉄でたくさん鉄を造って、鉄道や武器を作ることが国家の力になると演説したそうです。

私は別の意味で「鉄は国家なり」と思っています。

非貧血性鉄欠乏症という、貧血にはなっていない方でも鉄が足りない方がたくさんいらっしゃいます。国が3年に一度実施する国民栄養健康調査によると、肝臓に蓄えられている鉄分がどれだけあるか、「フェリチン」というたんぱく質を測ると解ります。今の日本人の女性でフェリチンが少なくなっています。特に月経のある女性の半分近

くが鉄欠乏というデータが公表されています。ところが、これが問題視されていないようで気になっています。

Aさんは女性の方です。1年ほど前から不安や動悸が生じて体力気力が落ちます。内科的には異常なしと言われる。食生活は朝ごはんは食べていない。昼は弁当屋の弁当。夕方はパンや麺で済ませる。この食生活ですと「ミネラル」が不足します。

「タンパク質」も足りていません。ビタミンも動物性の食材を食べないと「ビタミンB12」が不足します。

鉄が足りなくなると、明らかな貧血ですと結膜が真っ白になりますが、貧血までいかない鉄欠乏でも爪は弱くなる方が多いです。めくれ上がってくるスプーンネイルや冷え性や喉が詰まるという訴えも多いです。喉の粘膜障害が起きている結果です。精神的には不安になりがちで考えの柔軟性が落ちている方が多いように思います。慢性的につづいてそれが本来の自分の調子だと思っている人もたくさんいらっしゃると思います。

辛いストレス状況や嫌な事があるとそうした症状が出やすいと思います。

Aさんの貯蔵鉄「フェリチン」は16.6です。基準値のなかに入っていますが足りません。月経のない女性や男性は100を切ることはないです。これだと貧血にはなっていないけど鉄不足です。

MCVとは赤血球の大きさを表す指標で貧血を推測できます。90以上は欲しいですが微妙に低いです。

Aさんに鉄を補充したら3ヵ月で「フェリチン」は倍になって、赤血球も大きくなり質が良くなりました。鉄の貯金は増えましたが30ではまだ足りない最低50できれば80まであった方がいいです。

お金に例えれば、その日の生活費はなんとかなるが貯金がない状態。身体も貯金がなければケチケチして使いますから、代謝が悪くなったりします。

鉄を余分に摂ると鉄過剰症になることもあります。それは「フェリチン」が500以上で鉄過剰症といえますので大丈夫です。半年以上鉄をとって50以上にしたい。冷え性や元気が出ないのが改善したりします。

「鉄は国家なり」の話。アメリカの鉄不足の女性に十分な鉄を補充するとGDPが何パーセントか上がると試算した人がいます。今日的な意味でも「鉄は国家なり」とも言えるわけです。先進国の中で日本人は鉄不足の方が多いです。欧米ではサプリメントで鉄を補充したり、小麦粉に鉄粉を混ぜたりしています。鉄不足にご注意いただきたいです。

## ○栄養不良によりひきおこされる症状○

亜鉛不足は若い人より高齢者に目立ちます。

あまりにもヘルシーな食事をする、と、亜鉛摂取不足になるからです。亜鉛不足で有名なのは味覚障害です。舌がツルツルにまでなる方は稀ですが、亜鉛が足りないとたくさん症状が出てきます。肌荒れ、貧血、味覚障害、嗅覚障害などです。

高齢者で意欲がなくて、食べ物が美味しくないとか、食事に興味がなくなると、しばしば亜鉛不足が見つかります。補充すると良くなるケースがあります。

Bさんは13歳の男子です。貧血あり精神症状としてすぐキレる。バスケットボールを頑張っているが帰宅後グダッとしている。食事はご飯、パン、お菓子など食べていますが、肉や卵をしっかり摂っていないです。成長期に激しい運動をしてタンパク質・ビタミン・ミネラルを摂っていないとどういうことになるかというところ…。

亜鉛の46は異常な低値です。通常60以上です。この男の子は亜鉛不足でした。30年前の日本人は平均90くらいありました。

Cさんは思想上の理由から動物性のものを食べないベジタリアンです。

「ビタミンB12」は動物性の食材からしか摂れませんので、精神症状は対人緊張・対人恐怖がありました。「ビタミンB12」欠乏でした。「BUN」の「N」は窒素のことで尿素窒素といいます。食事の中のタンパク質から窒素が摂れないので、これが低いのは動物性の食材が摂れていないからです。

今まで話したのはミネラル・鉄・亜鉛の話でしたが、精神科領域で低血糖の方もけっこういます。

Dさんは40歳の医療系の女性ですがささいな事で怒ってしまう。

同僚とも患者さんともトラブルが絶えず職場を転々としている。忙しくお菓子やパンや果物で食事を済ます。Dさんは炭水化物の過剰摂取のようで、糖尿病の検査をすると通常80～100くらいまでの血糖値が上がって落ちてくるのが普通の反応ですが、Dさんは急にボコンッと140くらいまで上がって急に下がって、実際に低血糖になってなくても、高低の落差で低血糖症状が出てきます。

これは糖尿病の一手手前です。糖尿病のなり始めは気持ちが不安定になるそうです。血糖値が上がりっぱなしなら、イライラしたり怒りっぽくならなくて済みますが、高値のままにしてはおけません。糖尿病のコントロールをしたら穏やかになりました。

Eさんは変わった病気で機能性低血糖症の医療関係の方。ささいなきっかけで制御困難な怒りが生じて、手首を切ったり自傷行為をしてしまう。度忘れや凡ミスも目立つ。Eさんは固形の食事を摂らずお菓子と甘い飲料とサプリメントで「ビタミン・ミネラル」を補給する食生活でした。「フェリチン」は12.2で鉄欠乏状態。

空腹ではない時の血糖も54。食事改善の結果1年後数値は良くなりました。

Eさんの糖負荷試験の結果は、75gの糖を摂ると血糖があがるどころか、逆に2～3

時間後低血糖を起こしました。

通常にインスリンが出ているのに、身体は低血糖を起こす体質の方はいらっしゃいます。痩せてスマートな人に多い印象があります。そういう方が炭水化物を過剰摂取していると低血糖症状が起ってきます。

なんだかイライラして手首を切ったら境界型人格障害で、中にはそういう方もいますが低血糖で似たような症状が出る方もいるという事です。

Fさんはたくさん食べることでストレスを発散してます。

チャーハン、あんかけ焼きそばを2~3人前食べてどんどん太っていきます。

インスリンは60分がピークで下がっていくのが本来なのに、大量に糖質を摂って2時間経っても3時間経ってもまだインスリンが出ている。何とかそれで血糖値が上がるのを食い止めているのですが、2~3時間経ってもインスリンが出続けると何かの拍子にストンと下がってしまいます。

これを続けているとインスリンを出す膵臓が疲れて、いずれ糖尿病になってしまいます。インスリン出す力が落ちると血糖は上がりっぱなしになります。

人間の脳みそは複雑に出来ていますから、ちょっと鉄が足りないとか血糖値が乱高下しているだけでおかしくはならないですが、元気が出ないとか感情が不安定な状態で精神療法を受けたり、精神科の薬を飲んでも血糖値が不安定だったり鉄分が足りない状態では十分な効果が期待できません。食事などの栄養療法で土台の部分がいっぱかりしていたら、余分な精神療法の必要がなく薬もたくさん飲まないで済むと思います。私はそういう取り組みを進めています。

「タンパク質・鉄分」をたくさん摂ってくださいと言っても、それぞれ腎臓の病気、肝臓の病気、消化器官の病気などいろいろあります。今の話は一般論ですので、個別具体的にはみなさんの主治医に相談していただきたいと思います。

「フェリチン」は普段の検査では測りませんが、検査外来にオーダーすれば受けられます。「亜鉛」もそうです。機会があったら測ってみたいと思います。

血糖については、食欲がないからお茶漬けやおにぎりだけで済ますなど炭水化物だけはよろしくないと思います。

栄養的なアプローチも認知行動的なアプローチと合わせてやっている次第です。

リラックスさせる神経伝達物質のセロトニン、生理学ではリズムと非常に関係があってリズム運動で出やすいと知られ、特に出やすいリズムがビートで1秒に2回くらいです。これはお経やマントラを唱えるなど昔から工夫しているように思えます。1分でも3分でも5分でも1秒に2回、ちょっと早めのリズム運動でセロトニンを出してみる事、私も時々やっております。

○木津先生 ありがとうございます。尚、文責は「あすなろ会」にあります。

## 札幌支部のチャリティー・クリスマス・パーティーに参加して

渡辺貢一

12月15日の午後0時15分、天候は曇り時々小雪というマアマアの状態の中、南区川沿10条のバス停からじょうてつバスに乗って、私は会場のサンプラザに向けて出発しました。

バスが230号線を北へ向かい南区と中央区の境目を過ぎると、窓越しに見える外は一転して雪模様に。その雪も横なぐりの猛吹雪です。バスが停留所で止まるたびに前後二つの乗降口からは雪が飛び込んでくる始末。バスが止まるたびにオヤオヤの連続です。

札幌駅前でバスから地下鉄に乘換えして、北24条で下車して階段を登って地上に出た私は、目を背けるような“猛吹雪”に迎えられてしまいました。

5丁目通りの交差点で会場への案内板を持つ男のひと2人が目に付きました。オヤオヤと思ったところそれは事務局のMさんたちでした。雪まみれのMさんはこれまた雪まみれで眼鏡を外した私を見間違うことなく歓迎のご挨拶をくださいました。

思いがけないお出迎えをいたたいて私の胸はほんのりポカポカ暖まりました。

サンプラザ2階のロビーで河原さんと佐古さんとドッキング。会券をいただいて引換えに会費3,500円をお渡ししました。森会長はアラジンの手作り品売店でいそがしそう。そうこうしているうちに、八木事務局長も山田さんもみえて参加する6人が勢揃い。

(豊平区のNさんが天候のせいか欠席、2年ぶりの再会が叶わずとても残念でした)

アラジンのお店で手作りのステンド・グラスの壁掛け(500円)と、子ねこ(?)のぬいぐるみ(200円)を買って、アラジンの皆さんに協力したつもりでニタニタ……

開会少し前に会場に入ったところ、心地よいピアノの調べが。やさしい川合先生のサービス演奏だったそうですが、ティーン・エイジャー気分(それは何と60年ほど1!前のこと)がホンワカとよみがえってきてニヤニヤ。

司会はいつもの沖館葉子さん。

開会と同時に梁田札幌支部長さん『乾癪の会』による開会のご挨拶でした。

午後2時5分から『アンサンブルALCO(アルコ)』の演奏開始です。アルコは『パーキンソン病友の会札幌ブロック』の活動サークルで、前奏をサービスしてくださった川合先生の指導のもと、オカリナとリコーダーの合奏を楽しみ、ティータイム後のコーラスも楽しんでいる仲間です。

当日に演奏いただいた曲目は、グレンミラーの〈茶色の小瓶〉にはじまって、童謡が3曲

（線路は続くよ・となりのトトロ～さんぽ～・あわてんぼうのサンタクロース）。  
おそろいのピンクのポロ・シャツがとてもおににあいな5人の女性グループでした。

午後2時15分を期して乾杯・会食・交流です。これがいちばんのお楽しみ!!  
この時間に参加した子どもさん全員にクリスマス・プレゼントの配付もありました。  
IBDの若い仲間2人がサンタとトナカイの縫いぐるみを付けて、ひょうきんなしぐさで  
会場全体を回ってサービスしてくれました。

フラダンスも楽しい一刻でしたが、劇団「白こしょう」の演技は特筆ものでした。  
4人の男性?（のように見えました）が白マスクと黒いサングラスで覆面して、会場内を  
無言でゆっくり回って歩きます。手品風(?)ともパントマイム風(?)とも……………  
最後の動かない（そのように見える）ジュラルミンのトランクをめぐる、メンバー4人の  
息の合ったチームワークに、“これはプロの演技だ”と引き付けられてしまいました。

抽せん会の進行は100点満点でした。  
16の円卓ごとにアルファベットが付き、まずアルファベットを抽せんして、次に番号を  
抽せんする運びです。ですから円卓ごとに必ず1人は当選することになります。  
これまでは、「私たちのテーブルは誰も当たらない」「隣のテーブルは3人も当たった」と  
「運を喜んだり不運を嘆いたり」がいましたが、今回はそうした声も出ず皆さん満足し  
て家路につかれたと思います。

なお、私たちのJ卓から当選の幸運に恵まれたのは八木さんでした。

私は家に帰って「これが残念賞」だよと渡しましたが、家族から「袋の中身は品数が多  
彩なことだけが取り柄だね」といわれてしまいました。皆さんはいかがでしたか?

午後3時55分からの閉会挨拶は、クリスマス実行委員の大澤久子さん（膠原病友の会  
北海道支部）から。

ご挨拶の後には例年どおり「手のひらを太陽に」（作詞やなせたかし・いずみたく作曲）を  
参加者全員の合唱で締めました。

ぼくらはみんな生きている 生きているから歌うんだ  
ぼくらはみんな生きている 生きているからかなしいんだ  
手のひらを太陽に すかしてみれば まっかに流れる ぼくの血潮（ちしお）  
ミミズだって オケラだって アメンボだって  
みんなみんな 生きているんだ 友だちなんだ（以上1番）

この歌は難病患者と難病患者の会と、難病患者団体のために作られた歌だと思います。  
この歌を歌いそして聴くたびにそう思います。  
この歌を皆んなで歌い合う機会を大切にしたいと、あらためて思った私でした。

## 2013年度チャリティークリスマスパーティー写真



司会の沖館葉子さん



アンサンブル ALCO



フラダンスの演技



劇団 白こしょう



恒例オークション



当選した八木さん

### クリスマスパーティー感想

山田祐子さん

とても楽しい1日を過ごさせてもらいました。

佐古則子さん

クリスマスパーティー外は猛吹雪で会場は暖かく沢山のアトラクションで笑いがあつて、ご馳走に舌づつみ。とても楽しいパーティーでした。

河原貴子さん

2 時間だけのパーティーですが、楽しい音楽を聴き、昼間においしい食事とお酒を楽しみ、不思議なパフォーマンスの白い仮面にサングラスの4人組白こしょう無表情なのに存在感がフォ〜と楽しかった!!テーブルから一人が何か当たる抽選会今年は八木さんがお食事券を!!来年は一緒に楽しみませんか?



手のひらを太陽にを合唱

# 「難病患者に対する医療費の新助成制度について」

渡辺 義弘

昨年 10 月に出された難病患者に対する新しい制度は助成対象者に対し、自己負担額を引き上げるほか、今まで負担を求めていない重症者に対しても所得に応じて負担させるという内容になっています。一方で助成対象疾患を 56(約 78 万人)から約 300 (約 150 万人)に拡大する方向を示し、自己負担割合も 2 割に引き下げるといふものです。負担が増える対象者の中には今まで負担ゼロから月額千円負担となる筋萎縮性側索硬化症(ALS)などがあり、介護保険サービス料や人工呼吸器の備品代などで月 3 万 5 千円の出費かすでにあり、更なる負担となります。収入区分によっても負担が違いますが、難病を抱えて生活する人の 6 割が年収 200 万で暮らしている状況の中で、実態が反映されていない、問題が残る制度となりました。しかし私達の長い間の取り組みによって対象疾患を拡大方向にさせたのは成果として考えられるものであり、難病認定を待ち望んでいた患者及び家族に対して新たな希望となるものでした。交渉する中で重症患者の自己負担額の上限を 2 つに区分し、引き下げる修正案を出させました。この新しい制度の中で新たな疾患の認定は来年夏までに行われ、重症度や医療費の基準も今後作られる委員会で決められますが、月額の自己負担限度額に大きな格差が生じない様な内容になる方向を実現させる為に、更なる取り組みが必要とされています。

## 対象患者 倍增150万人に

### 難病医療費助成 自己負担最大3万円

難病患者に対する医療費助成制度の抜本的見直しを検討していた厚生労働省は13日、患者の自己負担限度額を現在の最大月額約1万円から同3万円に増やす最終案を難病対策委員会に提示し、了承された。厚生労働省は所得に応じて自己負担を増やす一方、助成対象の疾患を56から300程度に拡大する方針で、対象患者は現在の約78万人から約150万人に倍増する見通し。(関連記事34面)

難病患者に対する医療費助成制度の抜本的見直しを検討していた厚生労働省は13日、患者の自己負担限度額を現在の最大月額約1万円から同3万円に増やす最終案を難病対策委員会に提示し、了承された。厚生労働省は所得に応じて自己負担を増やす一方、助成対象の疾患を56から300程度に拡大する方針で、対象患者は現在の約78万人から約150万人に倍増する見通し。(関連記事34面)

難病患者に対する医療費助成制度の見直し案と現行の比較

| 対象疾患        | 現在の制度                                         | 見直し案                                                                                                                              |
|-------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 対象人数        | 56<br>約78万人                                   | 約300<br>約150万人                                                                                                                    |
| 自己負担限度額(月額) | 一般患者<br>所得に応じて<br>0～1万1550円(外来)<br>重症患者<br>0円 | 軽症患者<br>助成対象外<br>一般患者<br>2500～5千円<br>(市町村民税非課税世帯)<br>1万～3万円(同課税世帯)<br>高額な医療が長期的に続く患者<br>2500～5千円<br>(市町村民税非課税世帯)<br>5千～2万円(同課税世帯) |

難病患者に対する医療費助成制度の見直し案と現行の比較

現在の制度

見直し案

対象疾患

対象人数

自己負担限度額(月額)

一般患者  
所得に応じて  
0～1万1550円(外来)  
重症患者  
0円

軽症患者  
助成対象外  
一般患者  
2500～5千円  
(市町村民税非課税世帯)  
1万～3万円(同課税世帯)  
高額な医療が長期的に続く患者  
2500～5千円  
(市町村民税非課税世帯)  
5千～2万円(同課税世帯)

難病患者に対する医療費助成制度の見直し案と現行の比較

現在の制度

見直し案

対象疾患

対象人数

自己負担限度額(月額)

一般患者  
所得に応じて  
0～1万1550円(外来)  
重症患者  
0円

軽症患者  
助成対象外  
一般患者  
2500～5千円  
(市町村民税非課税世帯)  
1万～3万円(同課税世帯)  
高額な医療が長期的に続く患者  
2500～5千円  
(市町村民税非課税世帯)  
5千～2万円(同課税世帯)

## 難病の患者に対する医療等に関する法律案の概要

### 法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成(注)に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

(注)現在は法律に基づかない予算事業(特定疾患治療研究事業)として実施している。

### 法律案の概要

- (1) 基本方針の策定
  - ・厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。【第4条関係】
- (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
  - ・都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病(指定難病)の患者に対して、医療費を支給。【第5条第1項関係】
  - ・指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。【第14条～第26条関係】
  - ・支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。【第6条第1項関係】
  - ・都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。【第7条第2項、第8条関係】
  - ・医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。【第31条第1項関係】
- (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進
  - ・国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。【第27条第1項関係】
- (4) 療養生活環境整備事業の実施
  - ・都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。【第28条、第29条関係】

### 施行期日

平成27年1月1日【附則第1条】

※児童福祉法の一部を改正する法律案(小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定給付化)と同日

## 難病及び小児慢性特定疾病の新たな医療費助成制度について

### ○ 医療費助成の対象疾患の拡大

#### ○ 対象疾患(指定難病の要件に該当する疾患は対象とする)

- ・ 難病:56疾患 → 約300疾患(現時点で想定される疾患数)
- ・ 小慢:514疾患 → 約600疾患(現時点で想定される疾患数)

#### ○ 受給者数

難病+小慢:約89万人(平成23年度)→ 約165万人(平成27年度)(試算)

- ・ 難病:約78万人(平成23年度) → 約150万人(平成27年度)(試算)
- ・ 小慢:約11万人(平成23年度) → 約14.8万人(平成27年度)(試算)

### ○ 委員会報告書の考え方に基づく医療費助成の事業規模(試算)

| 年 度  |         | 平成23年度(実績)           | 平成25年度(見込)           | 平成27年度(試算)           |
|------|---------|----------------------|----------------------|----------------------|
| 総事業費 |         | 約1,440億円             | 約1,600億円             | 約2,140億円             |
| 難病   | 事業費(国費) | 約1,190億円<br>(約280億円) | 約1,340億円<br>(約440億円) | 約1,820億円<br>(約910億円) |
| 小慢   | 事業費(国費) | 約250億円<br>(約125億円)   | 約260億円<br>(約130億円)   | 約320億円<br>(約160億円)   |

2

## 特定疾患治療研究事業の対象疾患受給者証所持者数 一覧

| 疾患番号 | 疾患名               | 実施年月日     | 受給者証所持者数 | 疾患番号 | 疾患名                                                                          | 実施年月日       | 受給者証所持者数  |
|------|-------------------|-----------|----------|------|------------------------------------------------------------------------------|-------------|-----------|
| 1    | パーキンソン病           | 昭和47年 4月  | 16,451   | 31   | 肺動脈圧計測性肺病                                                                    | 平成 2年 1月    | 19,054    |
| 2    | 多発性硬化症            | 昭和48年 4月  | 16,140   | 32   | 重症急性腎炎                                                                       | 平成 3年 1月    | 1,567     |
| 3    | 重症筋無力症            | 昭和47年 4月  | 19,006   | 33   | 特発性大腸胃腸運動障害                                                                  | 平成 4年 1月    | 14,680    |
| 4    | 全身性エリテマトーデス       | "         | 99,353   | 34   | 混合性結合組織病                                                                     | 平成 5年 1月    | 9,939     |
| 5    | スモム               | "         | 1,606    | 35   | 肺動脈圧計測不全症候群                                                                  | 平成 6年 1月    | 1,288     |
| 6    | 新生不良性貧血           | 昭和48年 4月  | 10,146   | 36   | 特発性肺動脈炎                                                                      | 平成 7年 1月    | 7,083     |
| 7    | サルコイドーシス          | 昭和49年 10月 | 22,161   | 37   | 網膜色素変性症                                                                      | 平成 8年 1月    | 26,934    |
| 8    | 筋萎縮性側索硬化症         | "         | 3,992    | 38   | プリオン病                                                                        | 平成14年 6月 統合 | 506       |
| 9    | 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎   | "         | 45,833   | 1    | クロイツフェルト・ヤコブ病                                                                | 平成 9年 1月    |           |
| 10   | 特発性血小板減少性紫斑病      | "         | 23,791   | 2    | グルタミン・ストロイスラー・シャインカー病                                                        | 平成14年 6月    |           |
| 11   | 肺動脈圧計測性肺病         | 昭和50年 10月 | 8,928    | 3    | 特発性家族性不眠症                                                                    | 平成14年 6月    |           |
| 12   | 鎌状赤血球症            | "         | 133,943  | 39   | 肺動脈圧計測性肺病                                                                    | 平成10年 1月    | 1,969     |
| 13   | 大動脈炎症候群           | "         | 3,829    | 40   | 神経線維症                                                                        | 平成10年 5月    | 3,141     |
| 14   | デュルガー病            | "         | 7,282    | 41   | 重症性硬化性全脳炎                                                                    | 平成10年12月    | 91        |
| 15   | 天疱瘡               | "         | 3,093    | 42   | バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群                                                      | "           | 261       |
| 16   | 腎臓小脳変性症           | 昭和51年 10月 | 25,047   | 43   | 慢性血栓性肺動脈圧計測性肺病                                                               | "           | 1,590     |
| 17   | クローン病             | "         | 34,721   | 44   | ライゾーゾーム病                                                                     | 平成14年 6月 統合 | 868       |
| 18   | 肺動脈圧計測性肺病         | "         | 249      | 1    | ファブリー病                                                                       | 平成11年 4月    |           |
| 19   | 慢性関節リウマチ          | 昭和52年 10月 | 5,302    | 2    | ライゾーゾーム病                                                                     | 平成13年 5月    |           |
| 20   | パーキンソン病関連疾患       | "         | 118,536  | 45   | 副腎白質ジストロフィー                                                                  | 平成12年 4月    | 187       |
| 1    | 進行性眼上性麻痺          | 平成15年 10月 |          | 46   | 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)                                                         | 平成21年 10月   | 141       |
| 2    | 大脳皮質基底核変性症        | 平成15年 10月 |          | 47   | 腎臓性筋萎縮症                                                                      | 平成21年 10月   | 619       |
| 3    | パーキンソン病           | 昭和53年 10月 |          | 48   | 球腎臓性筋萎縮症                                                                     | 平成21年 10月   | 898       |
| 21   | アミロイドーシス          | 昭和54年 10月 | 1,796    | 49   | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎                                                                | 平成21年 10月   | 2,988     |
| 22   | 後遺症変性化症           | 昭和55年 12月 | 32,043   | 50   | 巨大心臓病                                                                        | 平成21年 10月   | 2,779     |
| 23   | ハンチントン病           | 昭和56年 10月 | 846      | 51   | 後遺症心臓病                                                                       | 平成21年 10月   | 29        |
| 24   | モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症) | 昭和57年 10月 | 14,465   | 52   | シンドローム                                                                       | 平成21年 10月   | 943       |
| 25   | ウェグナー肉芽腫          | 昭和59年 1月  | 1,834    | 53   | リンパ管腫瘍症(LAM)                                                                 | 平成21年 10月   | 439       |
| 26   | 特発性拡張型(ラングム)心臓病   | 昭和60年 1月  | 24,388   | 54   | 重症多形性出血性肝臓(急性期)                                                              | 平成21年 10月   | 96        |
| 27   | 多系統萎縮症            | "         | 11,797   | 55   | 黄色脳変性化症                                                                      | 平成21年 10月   | 1,892     |
| 1    | 線虫体虫変性症           | 平成15年 10月 |          | 56   | 間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、気腫肺大症、下垂体機能低下症) | 平成21年 10月   | 15,017    |
| 2    | オリブ・ブレイク小脳萎縮症     | 昭和51年 10月 |          |      | 合計                                                                           |             | 778,178   |
| 3    | シャイ・ドレーガー症候群      | 昭和61年 1月  |          |      |                                                                              |             | 平成23年度末現在 |
| 28   | 表皮水疱症(接合部型及び変異型)  | 昭和62年 1月  | 338      |      |                                                                              |             |           |
| 29   | 潰瘍性大腸炎            | 昭和63年 1月  | 1,823    |      |                                                                              |             |           |
| 30   | 広範囲性骨髄炎           | 昭和64年 1月  | 4,741    |      |                                                                              |             |           |

※出典：厚生行政報告書

※対象疾患は平成23年4月1日現在における対象疾患である。

3

## 難病の定義

### 難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

### 指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会(第三者的な委員会)の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

### 医療費助成の対象

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

4

## 既認定患者における難病の新たな自己負担について

| 現行 (単位:円)                                  | 経過措置 (3年間) (単位:円)                  | 原則 (※1) (単位:円)                     | 【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)            |
|--------------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|------------------------------------|
| 自己負担割合: 3割                                 | 自己負担割合: 2割                         | 自己負担割合: 2割                         | 自己負担割合: 1割                         |
| 重症患者<br>(10,418人、10.4%)<br>※3              | 転居者も<br>対象対象                       | 転居者(※2)<br>は対象対象                   | 転居者も<br>対象対象                       |
| 外来                                         | 外来+入院                              | 外来+入院                              | 外来+入院                              |
| 入院                                         | 入院                                 | 入院                                 | 入院                                 |
| 低所得者<br>(166,427人、23.8%)<br>市町村医療費助成<br>※4 | 低所得者Ⅰ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円以下) | 低所得者Ⅰ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円以下) | 低所得者Ⅰ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円以下) |
| 2,500                                      | 2,500                              | 2,500                              | 2,500                              |
| 低所得者Ⅱ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)          | 低所得者Ⅱ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)  | 低所得者Ⅱ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)  | 低所得者Ⅱ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)  |
| 5,000                                      | 5,000                              | 5,000                              | 5,000                              |
| 一般所得者Ⅰ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)         | 一般所得者Ⅰ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超) | 一般所得者Ⅰ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超) | 一般所得者Ⅰ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超) |
| 5,000                                      | 5,000                              | 5,000                              | 5,000                              |
| 一般所得者Ⅱ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)         | 一般所得者Ⅱ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超) | 一般所得者Ⅱ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超) | 一般所得者Ⅱ<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超) |
| 10,000                                     | 10,000                             | 10,000                             | 10,000                             |
| 上位所得者<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)          | 上位所得者<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)  | 上位所得者<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)  | 上位所得者<br>市町村医療費助成<br>※4(年収250万円超)  |
| 20,000                                     | 20,000                             | 20,000                             | 20,000                             |
| 食費: 負担限度額内で自己負担                            | 食費: 1/2を自己負担                       | 食費: 全額自己負担                         | 食費: 全額自己負担                         |

(参考) 健康保険における入院時の食費  
・一般世帯: 260円/食  
(この他、市町村等に210円、180円、100円)

※1 新認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。  
※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。  
※3 1 内の数値は、平成23年度における世帯年収及び全世帯者(763,875人)に対する構成割合。

5

## 新制度導入による難病の医療費の自己負担額について(試算)

### 新制度導入による1月当たり自己負担額の変化

| 現行制度                           | 新制度(平成27年度)                   |
|--------------------------------|-------------------------------|
| 平均自己負担額 約4,800円                | 平均自己負担額 約3,200円               |
| 既認定者 約1,300円<br>新規認定者 約11,900円 | 既認定者 約2,900円<br>新規認定者 約3,800円 |

#### \* 試算の前提条件

- ・平成23年10月から平成24年9月診療分のレセプト情報・特定健診等情報データベース(NDB)を用いて、現行制度から新制度に移行した場合を仮定し、患者一人当たりの自己負担増減額を試算。

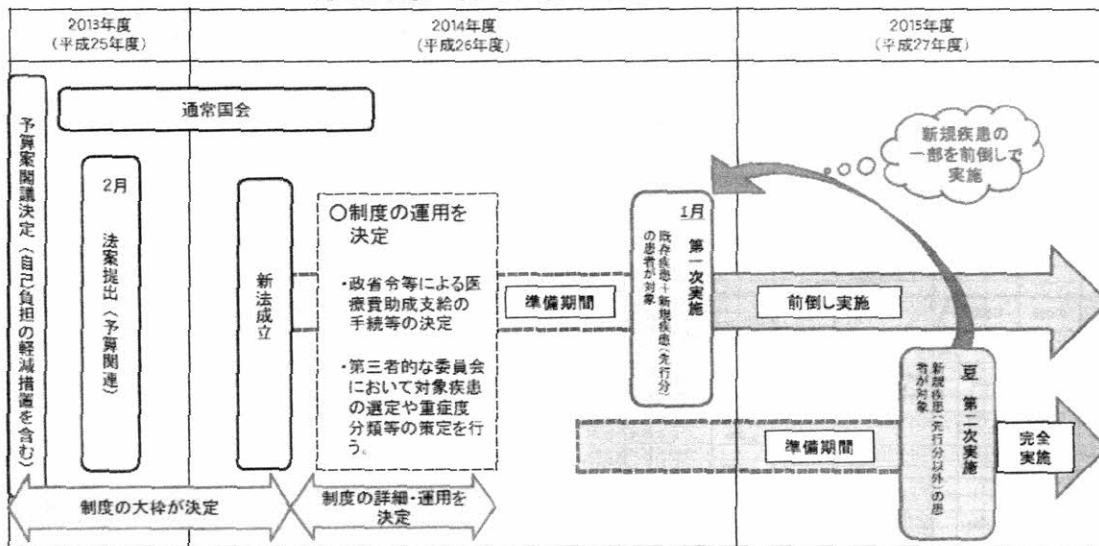
#### 【参考】他制度における1月当たりの平均自己負担額

- 障害者医療(更生医療) 約3,200円、後期高齢者医療(75歳以上の高齢者) 約6,300円。
- ・ 障害者医療(更生医療)における平均自己負担額については、肢体不自由者の人工関節置換術など一時的な手術等の治療のみを受ける者を除くため、福祉行政報告例により平均受診月数が6ヶ月以上と推計される障害のある者について算出。

(出典)厚生労働省健康局疾病対策課調べ

6

## 難病対策に係る法律の施行について



### ○ 平成27年1月～: 既存疾患と新規疾患(先行分)について、新たな医療費助成を実施

- ・ 新規疾患の指定には十分な準備期間が必要であり、平成27年夏から新たな制度の実施が想定されるが、できるだけ早い時期からの実施が望まれることから、既存疾患と新規疾患の一部については、平成27年1月から前倒しで医療費助成を実施

### ○ 平成27年夏～: 新規疾患すべてについて、新たな医療費助成を実施

- ・ 新規疾患すべてについて、平成27年度の夏から医療費助成を実施

## 患者と医者と薬の関係

立教大学教授／精神科医 香山リカ

患者さんにとっても医者にとっても悩ましいもの、それは薬。医療の現場にいと、つくづくそう思う。

もちろん、薬全般が患者さんにとって悪い影響を与えるという意味ではない。「毒にも薬にもならない」ということわざがあるが、薬自体が「毒にも薬にもなる」場合があるのだ。

例えば、今の医療の世界では「なるべく処方方はシンプルに」というのが常識になりつつある。私が若い頃は、「気持ちが悪くなる？ それでは抗うつ薬を4種類、少しずつブレンドして出しましょう」という“合わせワザ”がよく行われていたのだが、今はそれよりもなるべく1種類、多くても2種類を十分な量で処方することが推奨されている。

しかし、患者さんによつてはあまりに単純すぎる処方に、「医者の手抜きなのでは」などと不安を抱く人もいる。「4種類を10mgずつ」なら抵抗がなくても「1種類を50mg」と聞くと「そんなに大量に出して『薬漬け』にされるのでは」と警戒心を持つ人もいる。こういう不安や警戒心が、時として薬の効果を帳消しにしてしまうこともあり、「やっぱりあの医者の出す薬は効かなかった」とか、「かえって具合が悪くなった」ということになりかねない。

「えっ、『これ大丈夫？』と不安を抱くことで薬の効果が落ちるなんて事があるの？」と思う人もいるかもしれないが、実は薬が効く、効かないには飲む側の「こころの問題」も結構関係する。

「イワシの頭も信心から」ということわざほどではないが、医師と良い関係が築けている時と不信感がいつぱいの時では、明らかに効果が違うのを感じる。

ということは、まずは「薬を処方してくれる医師を信頼できるかどうか」が大切なのだろう。話をよく聞ってくれるか。病気や治療についてわかりやすく説明してくれるか。別の医師にも意見を聞いてみる。セカンドオピニオンを希望した時に快く紹介状を書いてくれるか……。信頼の判定ポイントはたくさんある。

そんな話を、長年の付き合いになった患者さんとしていたら、こんなことを言われた。「でも、その先生を信頼できるか、処方された薬を安心して飲むことができるかって、結局は患者と先生の相性の問題だと思うんですよ」「じゃ、その相性はどうか決まるのか」など考え出すとキリがない。患者と医者との関係は、とても大切だけれど、やっぱり悩ましいものなのだ。

## 日本再発見の旅へ

……M紙専門編集委員……

近藤 勝重

ミャンマーとの文化交流を深めて帰国した学生の話聞いた。民主化を目指す政治や経済状況の話より興味を覚えたのは、僧侶と人々との結びつきであった。

僧侶たちは何台もの車に分乗して各村へ托鉢に向かう。迎える村人は家族の食事を犠牲にして、「今日の食事は拝む食事です」と、托鉢の僧に食べ物を施すのだそうだ。

小乗仏教の国のこと、新しげに言う話でないかもしれないが、「拝む食事」には感じいった。

ところで托鉢というと、種田山頭火のこんな句を思い出す。

鉄鉢の中にもあられ霰

山頭火は鉄鉢一つを持って野山を行き、自由律句を作ったが、無一物の生き方はこの句に極まる。

師の荻原井泉水は随談「人生は長し」中で、「鉄鉢の中にいただく人のなさけは無尽蔵だけ

れども、ときとして空しさを嘆くこともあったろう」と述懐している。

やはり自由律句で、井泉水を師とした尾崎放哉は、鉄鉢さえなかった。

入れ物がない両手で受ける

井泉水は同じ書でこの句をこう解釈してみせる。

「サトイモであろうか。それが放哉の両手のイレモノから、ころころとこぼれおちるような感じがある。まことに無一物なればこそその無尽蔵という法悦なのである」

山頭火、放哉とも今も不思議な人気を保っているが、彼らが無一物で生きた大正や昭和の時代に比べれば、現代は物であふれている。

ミャンマーなどと比べると、ぶくぶくぶよぶよの肥満国もいいところだろう。

しかし、「3・11」で人々は物量を増大させる文明が、いかに災禍を大きくするかを思い知らされた。

この国は変わらなければと、政治に期待がかかったが、変わらぬばかりか、原発再稼働による経済成長を言い立てる声も強い。

ぼくは今、1970年に当時の国鉄が始めたキャンペーン、「ディスカバー・ジャパン」が懐かしく思えてならない。

この国の未来は過去に学びがけないと思うと、各地を訪ねて日本美の再発見に努めたい。

身一つで、無一物即無尽蔵を体験した山頭火、放哉の句集を携えて。

## お礼・お願い・お知らせ

☆お詫び 前号 149 号で会費納入してくださった 3 名の会員さんのお名前が記載されていませんでした。垣内敦子様と渡辺セツ子様と岡内ミサ子様にはご迷惑をおかけし大変申しわけありません。今後、このようなミスが起こることがないように確認作業を徹底してまいりますとともに重ねてお詫び申し上げます。

### ☆お礼

- 11月11日～1月31日の間に会費を納入していただいたのは、次の皆さんです。  
ありがとうございました

伊藤昌子様、高田タキ子様、蜂矢勝尋様 以上一般会員 3名様 50音順

- JPA 国会請願署名にたくさんのご協力ありがとうございました。  
複数回に渡り、署名と募金を集めてくださった会員さんもいらっしゃいました。  
悪天候のなか大変なご苦勞だったと推察いたします。  
2014 年 1 月末締めで、あすなろ会員様から寄せられた署名 1252 筆、募金 35200 円でした。5 月の通常国会では、JPA を軸として北海道難病連の代表が全国の難病連の皆さんからいただいた署名と合わせ、国会へ集結し請願行動をしてまいります。

渡辺貢一様 佐古則子様 山田祐子様 渡辺義弘様 柳弘子様 白井貴子様  
丸山靖子様 谷口幸子様 松井幸子様 河原貴子様 大家恒子様 八木芳乃様  
浦山澄雄様 (順不同)

### ☆お知らせ

- 高田タキ子さんが新しくあすなろ会の仲間になりました。  
これからよろしくお願いします。

- 難病対策学習懇談会（連続講座）

平成 27 年 1 月 1 日施行予定で、難病に関する総合的な政策が法律の定める所が変わります。当事者である私たち患者が情報の共有と問題の意識をいっそう深めていくことが大切です。学習懇談会で、国や道、各地域の難病、障害者各施設への反映にも繋がると思います。

開催日 2 月 26 日（水）

時 間 18 時～19 時 30 分

会 場 北海道難病センター 3 階 大会議室

内 容 ・ビデオ視聴「どう変わる?難病医療」(NHK E テレ「ハートネット TV」  
2 月 10 日放送)

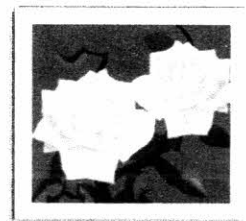
・実習「しらべてみよう 私の医療費」

主 催 (財) 北海道難病連 札幌支部

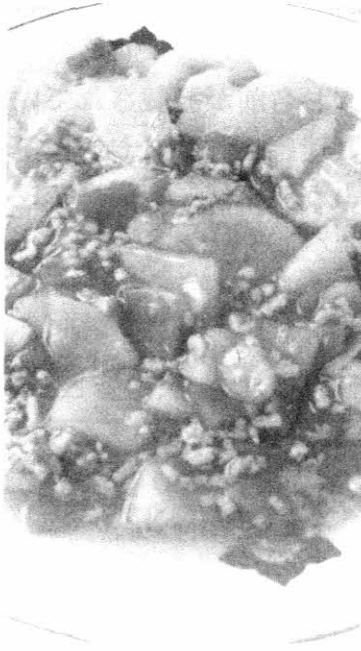
申込や問い合わせは…(財) 北海道難病連 相談室(鈴木、瓜田)

TEL011-512-3233 FAX 011-512-4807

メール [h-suzuki@do-nanren.jp](mailto:h-suzuki@do-nanren.jp)



## 簡単♪大根とひき肉の生姜あん煮



2013/12/21・話題入り感謝♡ 大根を使った冬の定番の煮物です♪ひき肉と生姜で旨みアップwご飯にかけて食べてもw

👤 **ちこび。**

### 材料

|               |          |
|---------------|----------|
| ひき肉（豚でもw鶏でもw） | 100グラム   |
| 大根            | 10センチ    |
| 人参            | 1/3本     |
| 生姜(すりおろし)     | 1/2～1片   |
| サラダ油          | 大さじ1/2～1 |
| ★お水           | 2カップ     |
| ★お砂糖          | 大さじ1/2   |
| ★お酒           | 大さじ3     |
| ★お醤油          | 大さじ1と1/2 |
| ★顆粒だし         | 大さじ1/2   |
| ☆水溶き片栗粉       | 適量       |

📖 カロリー・塩分を計算

1

大根、人参は食べやすい大きさに切る。早めに仕上げたい時は薄めのイチヨウ切り位でw  
大根は下茹でしておく。

2

熱したフライパンに油をしきひき肉がバラバラになるように炒める。炒めたら大根と人参を具材に油が回る様に炒める。

3

お水を入れ沸騰してきたら火を弱めお砂糖を加え少し煮る。お酒とお醤油大さじ1と顆粒だしを加え落とし蓋をしてコトコト煮る。

4

10分程度煮込んで煮汁が半分位になったら生姜と残りのお醤油大さじ1/2を加え水溶き片栗粉でとろみを付けお皿に盛って完成♪

## 体ポカポカ！ 刻み生姜の醤油漬け



年間通して食べられますが、特に冬。寒い時期は生姜を食べて内側から体を温めましょう。体温を上げれば免疫力もUP！します^^

👤 **料理人TK**

### 材料（作りやすい分量で）

|     |         |
|-----|---------|
| 生姜  | 80～120g |
| 醤油  | 50ml    |
| みりん | 大さじ1/2  |
| 酢   | 大さじ1    |

📖 カロリー・塩分を計算

1



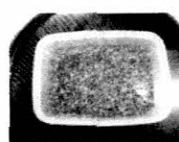
生姜は土や埃を洗い流し、痛んでいる箇所があれば取り除いて、皮付きのままみじん切りにする。

2



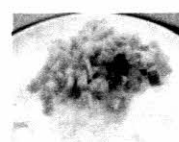
手頃なサイズの鍋に醤油、みりん、酢を合わせて軽く沸騰させたら、火を切って、1を投入する。

3



2の粗熱が取れたら、密閉可能な保存容器に移して冷蔵庫で寝かせて完成。半日も置けば食べられますよ♪

4



温かいご飯の上などに乗せてどうぞ！  
ピリッと辛いですが、ネギのみじん切りと鰹節を混ると、より一層美味しいですよ～^^

# 炊き込みはん

| 材料(4人分)       |         |
|---------------|---------|
| 米             | 2カップ    |
| 鶏肉(親子どんぶり用)   | 100g    |
| A             | 小さじ1    |
| しょうゆ          | 小さじ1    |
| みりん           | 小さじ1    |
| あぶらげ          | 1/2枚    |
| 干しいたけ(もどしたもの) |         |
| にんじん          | 刻んで     |
| ごぼう           | 各1/2カップ |
| こんにゃく         |         |
| 塩             | 小さじ1/2  |
| しょうゆ          | 小さじ1    |
| 酒             | 小さじ1    |
| 青のり、白いりごま     | 各適宜     |

作り方

1 米は炊く30分前に洗い、炊飯器に入れていつもより少なめの水かげんにして浸しておく。鶏肉はAで下味をつけておく。

2 あぶらげは水で洗ってから水けをしほり、半分に切ってからせん切りにする。やわらかくもどした干しいたけは軸をとり、半分に切ってからせん切りに。にんじん、こんにゃくは同じくらの大きさにせん切りにする。ごぼうも同じような大きさにさがきにして、真水に2〜3分つけてアクを抜く。

3 炊く直前に塩、しょうゆ、酒を加え、具をすべてまぜ合わせ、表面を平らにして炊く。炊き上がったから全体をほつこりとまぜる。好みで青のりやごまを振って。

材料に何も味つけしないで、生のまま炊き込み、材料の味を生かすのが関西風。具はあり合わせのものでかまわないけどごぼうだけは欠かせません。たつて炊き上がったときのあの香り、なんとも言えすいんですもの。



こんにゃくはせん切りにしてからせん切りにして炊き込むと、グダグダになってこんにゃくさがなくなります。



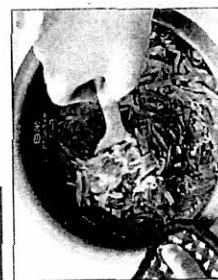
固じナミミにそうえると食べやすいし、味も均等になじみます。こんにゃくは乾いたままいたを乾くとせん切りがラクよ。



材料と鶏肉は炊く直前に入れる。味をつけてから時間をおくと、米を喰い込んで、ふくらまなくその

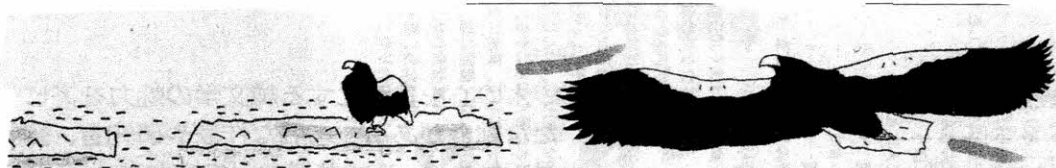


全部入れ終えたら、手で全体にぎっくりまぜ合わせて、最後に表面を平らにならしておきます。で、スィッチオン。



炊き上がったから十分に蒸らして、底のほうからほつこりとまぜ合わせて、米つぶをつぶさないようにやさしくね。

小林カツ代さん「ママはごちそう名人」より  
光月76歳で亡くなったお母さん、子育て中は  
和食でも脚すられたレシビで、河原



# 私もパーキンソン病患者です。

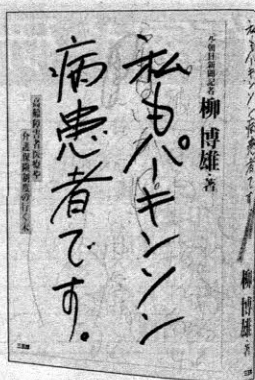
柳博雄著

評 沖藤典子

ノンフィクション作家

当事者の発言がいかに重要か、胸に染みる著作である。

著者は、闘病5年目に入ろうとしている73歳。新聞記者として定年を迎え、元気に第二の人生を歩んでいたある日、突然パーキンソン病で倒れた。現在ヤール重症度Ⅳ、介護認定「4」、肢体不自由2級。本書の原稿も、1日1〜2時間の執筆で3000日かけた。入力には知人に頼んだそうだが、表紙は本人の文字が



## 胸衝かれる当事者の言葉

下地になっている。まさに血を吐く労作である。

著者は書いている。「障害者になったり、難病を経験するのは、だれにも起こりうる当たり前のことです。『一部の人』の問題ではありません。高齢期を生きているということは、障害に直面することであり、高齢者問題は障害者問題でもあるのだ。

本書は「闘病記」ではないと銘打たれており、確かに「単なる闘病記」ではない。体験者として制度の紹介や問題点の指摘をしているからだ。しかし闘病の部分を切り離しては読めない。病院の看護問題をはじめ、介護保険制度や障害者福祉制度の矛盾への怒りや提言が精彩を放つのも、闘病の日々を経験している人のペンによるものだからである。介護する配偶者への素直な思いも、好感が持てる。

やなぎ・ひろお 41年生まれ。  
元朝日新聞記者。編著に「女たちの太平洋戦争」、著書に「夫婦の親」など。

胸を衝かれる箇所が随所にある。「世間の悪意」という言葉の重み、喪失感の深さ。肉体的にも痛みが襲いかかる。両肩に食い込む「鉄の爪」。他のパーキンソン病介護記録にはない表現、当事者なればこそその言葉であり、苦しみなのだ。この病と闘った人々のエピソードも紹介されており、そこには医学の進歩を願う思いを共有しあう心の団結のようなものを感じる。

最後には、毎日新聞記者永山悦子さんとの対談、彼女の原稿「iPS細胞研究の可能性とその最前線」を紹介している。本書は、難病を背負う自分自身と病者を取り巻く療養環境への、新聞記者による渾身のレポートージュである。鋭い感性と記者魂に感動する。

(三五館 1680円)

あすなろ会の皆さん、お元気ですか？

森 浩幸

みなさんこんにちは。平成25年度最後の会報となりました。体の調子はいかがですか？今年度は12月前半は雪が少なく過ごしやすかったのですが、後半頃から雪が積もりあつという間に例年通りの積雪量です。おまけに年が明けて急に大雪で真冬日も続き皆さんも体調の管理に苦勞されていると思います。電力不足、灯油高により節約している方もいると思いますが、くれぐれも無理をして体調を崩さないようにしてくださいね。それと、インフルエンザが猛威をふるって射ますので、うがい手洗いを心がけましょう(私はたまに忘れますが(^\_^;))。まだ、まだ寒い日が続きますが、睡眠を十分にとり、栄養のある食べ物を食べ体調を崩さないようにしてくださいね。

札幌雪祭りが2月5日より始まりさっそく私も行って来ました。めちゃくちゃ寒かったです。去年より始まったプロジェクションマッピングと言う雪像に映像を映しだすイベントが始まったのですが、去年は人が予想より多く来て途中で中止になったのですが、今年は去年の過ちを教訓にして再び行われました。3～5分位の投影ですがとてもきれいでした。写真を裏表紙に掲載しました。北海道の冬も大変ですが、このようなイベントを行えるのも道民として誇らしく思います。

では、次号151号でお会い致しましょう。(^^)v

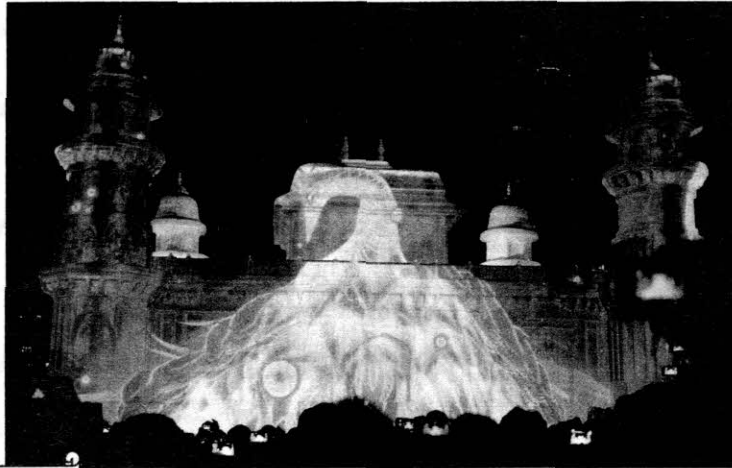


◎ 会費納入のお願い ◎

平成25年度「あすなろ会」会費の払込用紙をお送りいたしますので  
振り込みを下さいますようお願い致します。

会費 2,400 円 賛助会員 2,000 円(会員は必要ありません)

合わせて北海道難病連「運営協力会」にご加入下さるようお願い致します。



編集後記

2/15 春まであと少しだよ。3/29にワグスの墓参りだよ。もし元氣死ねば。泣いて  
曇っておいで。銭湯の海はきれい!! でした。今回はケイタイのメールでも盛り上げます♡河原

早く春にならな...かとまちどうしいです。山田

寒さ少しづつ緩み、春の訪れを感じるような日もありますが... ドカ雪が  
降る時期でもあるように思います。お身体、足元、気を付けましょう! 白井

寒くて眠てばかりでしたが、思いきって外に出してみました! 雪像に投影された  
絵がとてもスバラシク、たのしい時間を過ごしました。

⑤

編集人 個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ150号

〒064-8506 札幌市中央区南4条西10丁目難病センター内

電話 011(512)3233 FAX 011(512)4807

発行人 北海道障害者団体定期刊行物協会 細川久美子

昭和48年 1月13日 第三種郵便物認可

2014年2月10日発行 HSK通巻503号

(毎月1回10日発行)1部100円(会員は会費に含まれます)

本会報の購読に関するお問い合わせは「あすなろ会」までご連絡お願い致します。