

# HSK

# あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物承認  
HSK 通巻 551号 あすなろ 165号  
発刊:平成31年2月10日 毎月10日発行  
編集

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 168号



## もくじ

会員のみなさまごきげんよう	・・・1
お礼・お知らせ・お願い	・・・2
講演会開催報告	・・・3
総会&講演会のお知らせ	・・・11
体験談&疾患の紹介	・・・13
さまざまな制度(年金)	・・・23
「聴こえづらさ」から思ったこと	・・・32
北海道の頼れる仲間たち	・・・33

実は、シャイで頭のいいわたくし(イノシシ)なのです。  
会員家族が帯と和装小物で作った作品です。

# 会員のみなさま ごきげんよう

会長 小西淳子

厳冬期の今、いかがお過ごしでしょうか。風邪などお召しになっていませんか。厳しい冬を乗り切って春を迎えましょう。

難病連の発足とともに設立された「あすなろ会」は今年度、45周年を迎えました。今まで続けてこられたのは、行政の後押し、保健所の協力、難病連の助言、加盟団体同士の横のつながりと多方面の支えがあったからです。とはいえ、やはり一番の功労者は会員で、みなさまが運営を支えてくださった事にほかなりません。なぜなら、会員が納めている会費で運営が成り立っているからです。誠にありがとうございます。

45周年記念事業の講演会が無事に終了し、新たな時期を迎えております。今年度は会報に「さまざまな制度」、会員の「体験談と疾患の紹介」を連載し、また講演会では理学療法についてのお話を拝聴しました。来年度の企画案として「栄養と料理」が出ており、新会員からは車いすについて出されています。これらは「療養」でくくれるのではないかと気づき、「あすなろ会」の進む新たな道筋が見えてきたように思います。

運営と会員のニーズが乖離しないように、連絡先を北海道難病連から会長宅に変えました。今後とも、皆様のご協力をお願いいたします。

# お礼・お知らせ・お願い

## お礼

### 署名・寄付金

前回の会報でお願いしました国会請願の署名と寄付金が1月26日現在、署名が202筆、寄付金が4,800円届けられました。ご協力、誠にありがとうございました。皆さまの一筆一筆に込められた思いを、しっかりと国会に届けます。

## お知らせ

### 2019年度第1回 医療相談会

テーマ：CIDP治療の新たな道筋と音楽療法による緩和ケア

講師：札幌医大大学院末梢神経障害学  
教授 今井富裕 先生  
北海道医療大学リハビリテーション科学部

教授 近藤里美 先生

日時：4月20日（土）13：00～

場所：北海道難病センター3階  
大会議室

進行：ソーシャルワーカーによる制度の説明、今井先生のご講演（1時間）、近藤先生のご講演（1時間）の後に、それぞれの先生を交えて各グループを作り、患者・家族が参加できます。

問合せと参加申し込み：北海道難病連

電話：011-522-6287（相談課）

申し込み開始は3月中旬から。

内容：CIDPの治療は免疫グロブリンで、昨年に薬が新しくなったためにできるようになった治療方法についてです。音楽療法はどのようなものかという説明と音楽療法が出来ることの一つとして、痛みの緩和についてです。免疫グロブリンや音楽療法に関心のある方もご参加できます。

## お願い

今年度の会費をまだ納入されていない方は、振り込んでくださいますよう、お願いいたします。

来年度の運営委員を募集しております。運営委員は、それぞれができる範囲で連絡を取り合いながら活動しております。

現在、遠方の名寄市在住の委員もおります。遠くに住んでいる、体調に不安があるなどの事情がとおりでも、皆さんのできる範囲で、連絡を取り合いながら活動できますので、どうぞお力をお貸しくくださいますようお願いいたします。

皆さまからの連絡を、心待ちにしています。

# 「あすなろ会」創立 45 周年記念事業 医療講演会 『理学療法の基礎知識』 開催報告

2018 年 11 月 24 日（土）13：00 から、北海道難病センター3 階 大会議室にて、『理学療法の基礎知識』と題して、高橋光彦先生を講師にお招きし、講演会を開催しました。参加者は 25 名で、講演会後は 16 時まで交流会も行いました。出欠のはがきから寄せられたメッセージと参加者の感想のあとに、講演会の内容を掲載します。

## 出欠はがきから

S. Y.

いつもお世話になってありがとうございます。元気になってきました。

S. M.

体の具合も悪く 5 時間のバスなので、風邪気味で、どうしても行かれずとても残念です。この次は行きたいです。

Y. Y.

いつも会報など送っていただき、お世話に

なっております。

M. K.

お世話になっております。日増しに寒くなってきております。私達も年を重ねて体調が思わしくない日も多くなって、自分の体であってそうでないような感じです。何のお手伝いも出来ないのですが、皆様も体調を崩されないでください。

Y. Y.

いつもあすなろ会ありがとうございます。一度も出席できず申し訳ありません。これから寒さに向かっていきます。風邪などひかぬように。

T. T.

大変申し訳ございません。仕事のために参加できません。みなさんによろしくお伝えください。

S. M.

ご案内を頂きましたが、都合悪く参加できません。ご隆盛を祈っています。

I. T.

いつも会報楽しみに読ませて頂いています。参加できなくてすみません。

N. J.

役員の皆さん、ご苦勞様です。お変わりありませんか。私は入院中のため参加できません。また講演などありましたら知らせてください。よろしく願い致します。

S. Y.

そろそろ雪の便りが聞かれるこの頃です。皆さまお体に気を付けてお過ごしください。

T. M.

いつも会報を送ってくれてありがとうございます。しっかり見て読んでいますよ。

Y. K.

北海道に地震、台風などいろいろな異変が起きました。今は少し落ち着いて、これから来る冬に備えて、日々準備している所です。今年もあと残り2か月。一年が早く感じる年齢となりました。

H. T.

体調がすぐれず欠席いたします。会報楽しみにいたしています。

K. J.

寒くなってきました。身体に気を付けて活動してください。

M. Y.

医療講演会、無事終わりますように祈っております。参加できず申し訳ありません。

G. N.

予定が入っており残念ですが、ご盛会お祈りしています。企画運営の方々ありがとうございます。

S. S.

創立45周年おめでとうございます。会の長い歴史と功績、スタッフの皆さんの尽力に敬意を表します。残念ながら参加が叶いませんが、講演会が実り多いものとなりますよう祈念しております。

M. S.

体調が思わしくなく欠席させていただきます。

M. N.

寒くなります。お体を大切になさってください。

H. E.

いつもご苦勞様です。寒さが増してきました。どうぞ皆様、お身体には充分気を付けて、風邪など召しませんように。

I. E.

あすなろ会 45 周年の記念行事のご案内いただきましたが、家の事情で行けません。よろしくお祈りします。

O. T.

いつもお便りありがとうございます。風邪をひき今体力に自信がございませんので、またの機会にお伺いいたします。

T. Y.

寒くなりますが、皆さまお身体お大事にしてください。

S. A.

いつもお世話になっております。体調がすぐれませんので、欠席させていただきます。

Y. Y.

45 周年おめでとうございます。

N. T.

楽しみにしています。

S. T.

今回あすなろ会に入会して初めて参加させていただきます。神経難病の球脊髄性筋萎縮症を発症し、リハビリを受診しており、今回の講演会に興味を持っています。よろしくお祈りします。

Y. S.

顔出しをする程度の参加となりますが、逢いに伺いますね。皆様にお逢いできることを楽しみにしています。

T. M.

いつもお世話になっております。

W. K.

役員の皆さんいつもお世話になっております。ご活躍のほどお祈りしています。

M. S.

ステロイド（サルコイドーシス）の副作用でしょうか。この頃手が震えて思うように字が書けなくなりました。読みづらくてごめんなさい。講演会を楽しみにしております。



## 参加者の感想

☆ 今回初めて参加させていただきました。理学療法を用いて週に一度リハビリを受けています。リハビリのやり方が勉強になりましたが、一番うれしかったのは同じ病気（球脊髄性筋萎縮症）のご家族の方とお話しできたことです。悩みは尽きませんが、少しでも将来に希望をもって皆さんと歩んでいければと思っています。今日はありがとうございました。

☆ 長男が神経難病です。少しずつ進行する体の不自由さにリハビリが助けにならないかと参加しました。非常に分かりやすいお話でした。息子とよく話し合っ、通院の時、神経内科だけでなく理学療法も受診できないか、相談しています。ありがとうございました。

☆ 皆様、お疲れさまでした。



☆ 私はパーキンソン病ですが（苦しんでいるのは、私は取るに足らないと思います）、色々な病気があることを知りました。またお話も優しくよく分かりました。時々、色々なお話を聞きたいと思います。

☆ とても分かりやすい説明でした。もっと時間が長く聞ければと思いました。興味のある内容をくわしく聞くことができ、ありがとうございました。

☆ 理学療法については日ごろリハビリテーションという一言で理解しているつもりでいましたが、内容はよく分かりませんでした。今日は、骨格・筋肉などの動かし方、本来の正しい理学療法という役割が少し理解できたように思います。これからも、リハビリとは長いお付き合いになると思いますが、理解しながら続けていくと効果も倍になりそうです。知らないことがまだ多いですが、こういう機会にぜひ勉強していきたいと思います。

☆ 毎日ストレッチや軽い筋トレなどを行っています。色々参考になりました。

# 医療講演会『理学療法の基礎知識』

講師：日本医療大学 教授 高橋光彦 先生

理学療法とは、運動療法というのがメインです。さらに電氣的な刺激とか光とか、レーザー光線とか物理的な刺激を与えて痛みを楽にしたり組織を柔らかくしたりする物理療法があります。運動療法も多くの方法があります。いろんな運動は今テレビやなんかで沢山、健康番組で紹介されています。その内容は基本的なところが分かって、あそうかって感じになるとおもいます。

理学療法士が初め何をやるかという、評価から行います。問診した時に、1番今お困りになっているのは何ですか。そんなお話を聞きながら生活の様子をうかがって、買物に行きたいけど行けないとか、ご本人、一人一人病状も違いますし、リクエストも違いますので、なるべくいろいろ聞いていきます。医療では、エビデンス、つまり根拠があるやり方でやってそれで改善が期待出来るかどうかという、根拠に基づく医療というのが中心になっていました。患者さんをみないで、病気をみていたということです。それだけでは不十分であることが認識され、語りの医療というのが行われるようになりました。お話ししながらその方の生活スタイルとか困っている事、例えば病気になったけど、1番困っているのは孫の世話なのだよなという、本人にとってはそれが1番大事なことなのです。どうしたらできるかということと一緒に考えてい

かないといけない。物語を作っていく形で、語りの医療とされています。ですから今は、もちろん根拠に基づいて医療もしますし、併せて話ながら進めていって、ゴールを探していく、というので、対話がとても大事になってきます。

そして全身状態、その方のリスクです。例えば同じご病気でもプラス血圧が高いとか心臓が悪いとか、糖尿病があるとか、いろんなご病気を持っています。病院ですと、例えば、骨折で来ました、捻挫で来ました、実は糖尿病がありますと言えば、ドクターは、じゃあ内科にも行ってくださいと。ところがリハビリですと、一人で沢山ご病気持っていますので、心臓悪い、糖尿病、そういうのを考えてお話ききながらじゃあこういうことしましょうかというので、組み立てていく形になります。

いつも学生に言うのですが、やればいいというものではなくて、やって逆に痛くなったりしたら問題で、今までの生活に支障を生じる。ですからリスクは何かを常に考えていきます。

関節には可動域というのがあります。ほとんど全ての関節には動きがあります、例えば肩の関節でいうと、肩は浅い関節のためいろいろな方向への可動域はありますが、脱臼しやすい。前にあげるのを屈曲といますが、開いて160~70度まで開く。横に

開くのは外転で閉じるのは内転で、さらに、内旋、外旋があり、肩関節は6つの動きがあります。

普段の生活を行ってする分には可動域は比較的維持されますが、たとえば1ヶ月ぐらい横になって寝たままですと、お布団かけられていますので足の位置が下を向く格好になり、尖足状態になります。関節の不動は1ヶ月なら可動域は戻りますが、3ヶ月間同一の肢位ですと、可動域が制限された関節拘縮を起こします。ですから、可動域がまずはとても大事な考え方です。

車椅子に乗っていますと、膝が90度です。股関節も90度です。気がついたらそこでここから伸ばそうと思ったら伸びない。膝が伸びなくなっちゃった。同じ姿勢をずっと取っていれば誰しも関節の動きが制限されます。ギプスで8時間固定しても、はずしてみると、初め痛くて伸びないです。高々8時間同じ姿勢とっても。ちょっとやったら動きますけど、それだけ他の膠原繊維が癒着し始める。それで伸びができなくなる。

リハビリの1番の大敵は関節可動域制限が大きな問題となります。ですから、意識がなくても関節を動かしてやったりしないとあつというまに関節の動きが制限されます。

徒手筋力検査(0~5段階:0は筋収縮無し、5は正常)では筋力を測定します。これは1番のポイントは、自分の腕の重さを曲げられたら3です。少し重いものも持ちあげられたら4、もっと重いものをあげたら5、リハビリでは筋力は4か5あればまだ通常の生活できますが3ですと活動に制限が出てきます。

筋力はよくお年をめすと、下がっていくのは当たり前じゃないかというイメージが多分あると思いますが、80、90歳でも筋力トレーニングで上がっていきます。筋力は下がっても運動により上がってきます。1ヶ月臥床しますと、筋力は約半分以下に下がります。そうすると、立てなくなります。しかし、その期間の3倍の運動をすると筋力は戻ります。

知覚検査とか、これみなさんよく経験なされると思いますが、知覚は何が大事かという、知覚という、触覚とか痛覚とか温覚とか冷覚というのがあります。これは比較的皮膚の表面にあり、筋肉や関節に深部感覚というのがあります。たとえば、目を閉じて肘をある角度にすると、この角度を右手で再現出来ます。深部覚悪い方は角度がずれたりします。

深部感覚が悪い場合、他の知覚が代償的にコントロールします。たとえば逆に、深部感覚が鈍いということは、足がどこにいかかわからないので、歩く場合、触覚を使うとすると床から足を離さないようにして、触覚情報を得て動作をコントロールします。

動作はバリエーションがあり、立つ時の動作とか寝返りの動作には色々なパターンがあります。1番やりやすいところからやっていくのが大事です。動作は開始時が難しいので、寝返りやる場合出来ない寝返り不可の評価がされます。寝返りは横向きにして少し下げると元の位置に自力で戻れます、この動ける範囲を広くしていけば、寝返りは可能となります。

関節可動域確保のためには一日一回でいいですので、各関節をゆっくりといっぱいに

動かします。この際痛みがあるときは、そこで止めて、痛みが30分くらいで止まるなら心配ありません。特に運動は大事と、最近特にいわれていますけど、筋肉を動かすと、筋肉からホルモンが出ると最近分かってきて、それが今のところ30とか50とか何種類も出てきて、前は運動すると、血圧が下がるとか、糖尿病や認知症の改善にいいことは言われていたがなぜ良くなるのかが最近わかり、筋肉からいろんな物質が出て、それが色々と作用することがわかってきました。また、骨はなんかバラバラになっているようにみえますが骨の中に細胞があり、これがお互い連絡しています。最近流行っているのが骨粗鬆症に対して踵おとし、これやりなさいって、1分か2分。これやるとなぜいいかという、骨は圧電素子とって、圧力が加わると電気を発生し、骨を作る細胞に刺激を与えます。運動そのものが筋も収縮するし骨にもストレス与え、適刺激はいいのですが、やりすぎると腱鞘炎、腱炎、疲労骨折などの、使いすぎ症候群となります。

回転寿司にいくと、白い魚と赤い魚があります。ひらめやマグロです。マグロは毛細血管が沢山あって、まぐろは常に泳いでいないと酸素を取り込めない、ずっと泳いでいるため持久力の筋肉です。酸素をいれればなんぼでもできちゃうって筋肉で、あんまつかなくなる。ところがひらめはひらひら泳いでいて、なんかあった時に瞬間的に逃げちゃえばいいので、パワーの筋肉です。白い筋はパワーを発揮するし、赤い筋は持久力。

普段の生活は持久力筋で動いていますが階

段など力を発揮する場合はパワーのある筋力が必要です。リハビリでは20回やりましょう、30回やりましょうなんていう持久力がよく行われますが、最近はその中の、20回のうち、2~3回では力を出すことを加える方法があります。力を出す時は血圧の高い時は必ず息を吐きながらおこないます。

筋の等張性収縮というのは、同じものをもって曲げたり伸ばしたりすることをいいます。この中に2種類あって、曲げる時は筋肉が縮む方向にものがよってきますし、下ろす時、筋は伸びながら収縮しています。ですからバケツを持ち上げる時は求心性収縮、ゆっくり下ろすのは遠心性収縮といえます。遠心性は普通の生活の中で6~7割ぐらい使っていると言われていています。いわゆるブレーキをかける、コントロールする。この時に問題は翌日筋肉痛くなります。これは遅発性筋肉痛で年齢には関係ありません。原因は細胞膜の一部が損傷した説が有力です。筋肉痛は1週間とれます。軽い運動するのが、1番痛みがとれやすい。たとえば、1ヶ月後に同じ運動をしても筋肉痛は出ません。これは修復されたためです。

錐体路系、錐体外路系運動という言葉は聞き慣れない言葉かもしれませんが。たとえば物を持つ場合は意識して持つ場合の随意運動が錐体路系運動といっています。脳細胞から直接脊髄を通り筋肉に到達する随意運動のことです。例えば立つ姿勢を保つときは意識していませんし、無意識に筋肉を収縮させていて姿勢を保持しています。これを錐体外路系運動といえます。脳卒中は多くが錐体路系の障害のため随意運動が困

難になり、自由に腕が使えなくなり、足も不自由になります。錐体外路系疾患で有名なのはパーキンソン病があり、手の震え、筋のこわばりなどの症状があります。リハビリテーションでは、疾患に応じたいろいろな運動が開発、応用されています。電気刺激による方法もその一つです。

運動は錐体路系、錐体外路系の運動があります、通常の筋肉トレーニングは錐体路系の運動であり、錐体外路系の運動は、立ち直り運動、バランス運動があります

立ち直り運動はねじれ運動や首、体幹を垂直にする運動をいい、バランス運動は、重心をコントロールする運動です。バランスを良くするためには立ち直り運動が大事なため意識して行います。

最近、コアトレーニングがとても流行ってます。その中のひとつに腹横筋というのがありおへそを奥に引き込む筋肉で腹筋の中で一番奥に有り、体幹の安定化のために重要な筋肉です。

心臓はポンプですので、ポンプに過剰な負担を加えちゃうと不整脈や狭心症が出現することがあります。自分はどこまで運動していいのかということがとても気になります。お風呂入っていいのか、負担の少ないシャワーの方がいいのかを知る目安として、Mets(メッツ)というのがあります。取り込む酸素の摂取量の単位で最小は 1Met で坐位や臥位の状態です。いお風呂がだいたい 5~6 メッツぐらい。シャワーが 3~4 メッツぐらいです、温度にもよりますが。あと軽いスポーツは 7~8 メッツで、成人は 12~14メッツ位が最大となります。このため、自分の最大値がわかると心臓への負担がわ

かるため、安全な範囲を知ることが出来ます。

また、呼吸リハビリテーションってあります。腹式呼吸、胸式呼吸、痰の出し方、持久力向上を行います。咳がとても大事になります。1回の咳は 2~4 カロリー消費し、100 回咳すると 400 カロリーとなり体には高負担になります。上手な咳でなるべく痰を上まであげてきて、そこで痰を出し、肺炎などを予防します。

理学療法は全身状態を見て、よりよい生活を目指して、運動療法を中心に患者さんと一緒になり進めています。ご清聴有難うございました。

## 総会 & 講演会のお知らせ

今年度も残りわずかとなり、運営委員は来年度に向けて準備を進めております。その一つが総会です。11月に開催した理学療法の講演会が好評でしたので、総会後に再び行う事に致しましたので、ご案内いたします。なお、参加対象は、総会は会員のみで、講演会は会員以外の方も参加できます。

開催日時は右記の通りでございます。参加する会員には交通費の助成がございますので、当日、受付でお渡しします。

お申し込みは、とじ込みのはがきをご利用ください。その際は、恐れ入りますが切手代はご負担くださいますようお願い申し上げます。なお出欠のはがきは4月10日までをお願いします。

記

総会と講演会の開催日時

日 程：2019年4月13日（土）

総 会：13：00～14：00

講演会：14：30～16：00

会 場：北海道難病センター3階  
大会議室

住 所：札幌市中央区南4条西10丁目

電 話：011-512-3233

参加費：会員と会員家族は無料  
それ以外の方は500円

問合せ先：080-5727-2305（小西）

以上



### 交通費と宿泊費の助成について

- 1 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。
- 2 会員が難病患者であることを前提に、特に長距離の場合は座席指定の利用を原則とします。
- 3 札幌市内からの参加の会員は、実費の50%とし、市外からの参加の会員は、公共機関を利用する場合（乗車料金・特急料金・座席指定料を合わせた料金）は、50%で、1万円を上限として助成します。  
自宅から発着駅までと札幌市内の交通費は各自で負担していただきます。
- 4 宿泊費の助成は一律5千円とします。

個人参加難病患者の会「あすなる会」  
2019年度事業

好評につき  
第2弾

医療講演会

# 理学療法の基礎知識

理学療法って  
なぜするの？

テレビで情報  
を得ているん  
だけど・・・

家でしていても  
続かなくて

参加費：500円

## 理学療法を行う上で 必要な基礎知識をやさしく説明！

日時

2019年4月13日（土）14：30～16：00

場所

北海道難病センター3階 大会議室  
住所：札幌市中央区南4条西10丁目

講師

日本医療大学保健医療学部  
教授 高橋光彦 先生

主催

個人参加難病患者の会  
「あすなる会」

参加申し込み・お問い合わせ

住所

札幌市手稲区星置1条3丁目  
6-3-215 小西方

TEL

080-5727-2305

12

## 体験談と疾患の紹介

### 縁に支えられ 生かされて（球脊髄性筋萎縮症）

札幌市：佐久間達也

あすなろ会のみなさま、そしてご家族のみなさまこんにちは。札幌市に在住しています、佐久間と言います。多くの方と病気について共有したいと思い入会しました。入会してまだ1年弱ですので、お会いしている方はとても少ないですが、今後ともよろしくお願ひします。昨年11月の医療講演会で、初めて同じ疾患の患者さんの親族の方とお会いすることができ、不思議な縁を感じました。

私の疾患は、球脊髄性筋萎縮症です。生い立ちからご紹介したいと思います。

生まれは宮城県の白石市で、山に囲まれた自然の多いところで育ちました。男3兄弟の長男として、家業や米作りなどを手伝いつつ、ものづくりが好きでしたので工業系に進学し、山形県の会社へ就職。親元から旅立ちました。実は、高校生の頃から胸の膨らみに気づいていたのですが、まさか難病のシグナルとは全く気づかずに生活し

ていました。

仲間との絆、成功した時の喜びと失敗した時の苦しみ、そして多くの縁に支えられた社会人生活を送り会社を退職、資格取得を目指して2015年の秋に、親戚の住む北海道に移住してきました。

家族にマッサージをして喜ばれたことがきっかけとなり、直接人に感謝される仕事をしたく翌年鍼灸専門学校に入学しました。解剖学で人体のしくみや、東洋医学の奥深さに興味を持ち、30代にしてもう一度学生生活を送れることに喜びを感じました。しかし、入学してすぐの頃から、歯磨きをしている時に右腕の重だるさを自覚するようになりました。首に異常があるのではないかと思い整形外科を受診したものの、原因がわからないとのことで、神経内科を紹介されて、腕の筋力低下と胸の膨らみ、手先のふるえなどから球脊髄性筋萎縮症が疑われ、大学病院での遺伝子検査で病名が確

定しました。2016年の12月のことです。

病気のことを色々調べて、徐々に身体の筋力が落ちることを知り、このまま資格取得を続けるべきか、別の道を歩むべきか悩みました。両親、親戚や先生と相談して、学校も資格取得を全面的にバックアップしてくれること、そして私も鍼灸師として頑張りたいとの思いが強くなり、学業を続けることにしました。たくさんのゼミに参加したり、よもぎを使った料理や活用方法を勉強したり、充実した学生生活になりました。病気の影響で首や肩が凝りやすくなり、鍼治療で一時的に緩和しています。

しかし、症状は徐々に進行し主治医を相談の上、リハビリを併設したクリニックにも通院することにしました。2017年4月のことです。私と同じ病気の患者さんを見られた、理学療法士、作業療法士の方がおり、身体の動きを確認して筋肉をほぐしたり、呼吸の鍛え方、日常生活の送り方の指導をしていただきました。その他にも、就職の相談や何気ない会話、病気のことを親身に考えてくださるスタッフの方との出会いが、病気を受け入れ、病気への不安に一人で悩まなくてもいいと教えてくれた場所になりました。現在は、約1～2週に1回のペースでリハビリを行なっています。

病気の進行を遅らせる治療法として、リュープリンSR注射を2017年10月から開始し、3ヶ月ごとに治療を受けています。昨年の12月で5回目の治療を受けました。血液検査からは男性ホルモンを抑えられてい

ることが確認できたのですが、残念ながら病気の進行を完全に抑えることは難しいようです。しかし、希望を捨てず治療を継続しています。

右腕から始まった筋肉の脱力は、現在は左腕、両下肢とあごの筋肉まで進行しています。今まで乗れた自転車に乗れなくなったり、階段の登りにも手すりがないと足が上がらないこと、歩行すらままならないこと等。数ヶ月前にはできたことが、徐々にできなくなっていることは絶望であり、不安でもあります。今は公的支援を受けて生活していますが、障害を持った人にやさしい街づくりをお願いしたいと思います。

第2の人生を支えてくれた両親、家族に感謝し、社会に貢献できる鍼灸師として頑張りたいと考えています。実はこの体験談を書きながら、国家試験に向けて勉強を行なっています。長く厳しい北海道の冬ですが、必ず花開く春が訪れます。体験談を通じ、多くの方とお会いできた縁を大切にしたいと思います。

# 「球脊髄性筋萎縮症」について

難病情報センターのホームページ 2019 年 1 月 3 日より

## 1. 「球脊髄性筋萎縮症」とはどのような病気ですか

球脊髄性筋萎縮症とは Spinal and Bulbar Muscular Atrophy: SBMA の訳であり、Kennedy-Alter-Sung 症候群と呼ばれることもあります。脳の一部や脊髄の運動神経細胞の障害により、しゃべったり、飲み込んだりするときを使う筋肉や舌の筋肉、さらには手足の筋肉が萎縮（やせること）する病気です。

## 2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

正確な頻度はわかりませんが、日本全国で 2000～3000 人くらいの患者さんがいるものと推定されます。

## 3. この病気はどのような人に多いのですか

男性のみにおこる遺伝性の病気です。通常 30～60 歳ごろに発症することが多いとされています。

## 4. この病気の原因はわかっているのですか

男性ホルモン（アンドロゲン）を受け取るアンドロゲン受容体という蛋白質の遺伝子に異常があることがわかっています。アンドロゲン受容体の遺伝子の中には CAG という暗号（核酸）の繰り返しがあり、その数が正常の人では 36 個以下ですが、患者さんでは 38 個以上に増えています。

## 5. この病気は遺伝するのですか

アンドロゲン受容体の遺伝子は X 染色体という性染色体の中にあります。異常遺伝子を持った男性が発症しますが、たとえ異常遺伝子を持っていても女性は発症しません（保因者）。この理由は、病気の発症に男性ホルモンが深く関わっているからと考えられています。患者さんの子供が男性の場合は発病しません。子供が女性の場合は、必ず異常遺伝子の保因者となります。問題は孫の代で、保因者の女性から生まれた男性は 1/2 の確率で病気になり、女性の 1/2 は保因者になります。

（用語：保因者（ほいんしゃ） 遺伝子変異をもっているが、発症していない場合をいう。）

6. この病気ではどのような症状がおきますか

しゃべりにくい、食事の際にむせやすい、顔がびくつく、手足がやせて力が入らないといった症状が中心です。また、男性ホルモンの作用が多少低下するため、乳房が大きくなることもあります。

7. この病気にはどのような治療法がありますか

現在のところ決定的な治療法はありませんが、男性ホルモンの分泌を抑える治療法の臨床試験が進められています。

8. この病気はどのような経過をたどるのですか

症状はゆっくりと進行します。40歳代くらいで発症する人の場合、10年程度の経過で

むせやすくなり、15年程度の経過で車イス生活になることが多いようです。むせが強くなると、食べ物が誤って気管に入り肺炎をおこしやすくなります。

9. この病気は日常生活でどのような注意が必要ですか

手足を適度に動かすことは、廃用性萎縮の予防となり重要です。またむせやすい場合、水分にとろみをつけるなど食形態の工夫を行うことが、誤嚥性肺炎の防止につながります。

(用語：廃用性萎縮(はいようせいしゆく) 筋肉を使わないことで生じる筋の萎縮のこと。)

(用語：誤嚥性肺炎(ごえんせいはいえん) 食べ物や唾液などが気管に入ってしまう起きる肺炎のこと。)

# リュープリン SR®注射用キット 11.25mg の日本における「球脊髄性筋萎縮症の進行抑制」の効能追加承認取得について (2017年8月28日)

武田薬品工業株式会社ホームページ 2019年1月5日引用  
Copyright 1995-2018 Takeda Pharmaceutical Company Limited. All rights reserved

当社は、このたび、「リュープリン®SR 注射用キット 11.25mg」（一般名：リュープロレリン酢酸塩、以下「リュープリン SR」）について、厚生労働省より、「球脊髄性筋萎縮症（Spinal and Bulbar Muscular Atrophy：以下「SBMA」）の進行抑制」の効能追加承認を取得しましたのでお知らせします。

リュープリン SR は当社で合成された高活性の LH-RH アゴニスト（黄体形成ホルモン放出ホルモン誘導体）の 12 週間持続徐放性注射用製剤であり、脳下垂体に持続的に作用し、脳下垂体の反応性を低下させることで性ホルモンの産生を抑制します。本剤は、国内において前立腺がん、閉経前乳がんなどのホルモン依存性疾患の治療剤として使用されています。

今回の効能追加承認取得は、主として、名古屋大学神経内科が中心となって SBMA の患者を対象にリュープリン SR の有効性および安全性を検討した医師主導治験の結果に基づき評価されたものです。SBMA の進行に対する治療剤としては、世界初の承認となります。

当社の日本開発センター所長である部谷敏郎は、「これまで、国内外において SBMA に対する有効な治療法は確立しておらず、本疾患の治療に寄与できる薬剤が求められていました。リュープリンは、SBMA の患者さんの治療にお役立ていただける世界で初めての薬剤となります。本薬の開発にあたり、ご協力いただいた患者さん、医師の方々に感謝するとともに、今後も患者さんや医療関係者の皆さんに、アンメットメディカルニーズの高い疾患に対する治療薬をお届けすることに努めてまいります」と述べています。

<今回承認された効能・効果、用法・用量について>

効能・効果：球脊髄性筋萎縮症の進行抑制

用法・用量：通常、成人には 12 週に 1 回 リュープロレリン酢酸塩として 11.25mg を皮下に投与する。

投与に際しては、注射針を上にしてプランジャーロッドを押して、懸濁用液全量を粉末部に移動させて、泡立てないように注意しながら、十分に懸濁して用いる。

# ようやく診断 免疫の病

## 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP)

札幌市：阿部文恵

読売新聞 2019年1月21日付 朝刊より

医療ルネサンス

No.6963

手足のしびれ

3/5

### ようやく診断 免疫の病

トントントン。何げなく指先でテーブルをたたいたとき、ピリピリッと刺激が走った。

「ストレスのせいかな」

札幌市の阿部文恵さん(58)が最初にしびれを感じたのは2001年春先のこと。数か月後には、腕を上げるとピリピリ電気が走るように感じ始めた。

ただ、症状があるのは多くても週2、3回。3年ほどたってから脳神経外科を受診し、レントゲンやMRI(磁気共鳴画像)を撮ったが、異常は見つからな

った。医師には「気のせい」と言われた。

「深刻には捉えていませんでした」

そのうち、足の裏に何かか貼りついたような違和感があり、ぶついても痛みが伝わりにくくなった。疲れているのに夜中に目覚め、尿意があるのにおしっこが出ない。手足のしびれも続いていた。

神経難病を取り上げた新聞の特集記事を見て札幌医科大学病院を受診し、診断がついた。慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)。

「聞いたこともない病気だったけど、診断がついてよかった」。最初のしびれから7年がたっていた。

CIDPは、免疫異常で神経を覆う膜が壊れ、手足のしびれや筋力低下を起す。腕が上がらない、ものをつかめない、転びやすくなるなどの症状が出る。

08年6月に入院し、免疫グロブリンやステロイド(副腎皮質ホルモン)を大量に点滴して症状を抑えた。退院後はステロイドの飲み薬などを服用して経過をみた。数年に1度は状態が悪くなり、住んでいた北海道留萌市から100キロ以上離れた札幌で入院した。

それでも次第に悪くなり、飲み薬で症状を抑えるのが以前より難しくなってきた。いったん急激に悪化すると神経へのダメージは大きく、薬の大量点滴を受けても、回復には時間がか

かる。

ちょうどその頃、悪化したときの大量投与しか保険が利かなかった免疫グロブリンが、病状が悪化する前にも使えるようになった(16年12月承認)。

「阿部さんにはこの治療法しかない」。医大の担当医は17年、この治療を勧めた。ただ、働きながら遠方から月1回の通院は負担で、治療はためられた。

そんな阿部さんの背中を押した出来事があった。17年から18年にかけて、病気で足に力が入らず、転んで足を何度も骨折した。「そろそろ治療に専念しよう」。退職し、同年5月に札幌市内の別の病院で免疫グロブリンの点滴を受けている。

「新しい治療を始めてから、何となく調子がいい」。しびれだけでなく、5年ほど前から悩んでいた手の震えも軽くなった。「自分でフォークを使ってラーメンを食べる」という目標も、思ったより早く達成できた。



免疫グロブリンの点滴を受ける阿部さん。しびれは「上」困っていたうえ、いまはかなり治まっている

# 慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）について

難病情報センターホームページ、2019年1月21日より

1. 慢性炎症性脱髄性多発神経炎とは  
慢性炎症性脱髄性多発神経炎（chronic inflammatory demyelinating polyneuropathy: CIDP）とは、2ヶ月以上にわたり進行性または再発性の経過で、四肢の筋力低下やしびれ感をきたす末梢神経の疾患（神経炎）です。典型的な症状としては、左右対称性に腕が上がらなくなる、握力が低下して物をうまくつかめなくなったり箸が思うようにつかえなくなる、階段がうまく登れなくなる、転びやすくなる、などが挙げられます。また手足のしびれ感やピリピリするなどの違和感を認めることがあります。CIDPを発症する原因は現在もお不明ですが、末梢神経に対する免疫異常により、神経線維を覆う膜構造（ミエリン）が破壊されることでいろいろな症状が出現すると考えられています。類似の症状をきたす疾患として、ギラン・バレー症候群（GBS）が挙げられますが、大きな違いとして、CIDPの経過が2ヶ月以上慢性と慢性であること、再発と寛解を繰り返す患者さんが多いのに対して、GBSは4週間以内に症状はピークを迎え、その後は再発することはごく稀であることが挙げられます。  
CIDPで損傷される末梢神経は主に髄鞘（ミエリン）であり、神経を電線にたとえると電線そのものが銅線、それを覆う絶縁体であるビニール膜が髄鞘です。CIDPは脱髄を

特徴ですが、これは銅線を保護するビニール膜の所々が損傷してはがれている状態になります。その損傷の原因はいまのところ自分の髄鞘を標的として攻撃する免疫的な作用（炎症）が推測されていますが、詳細ははっきりしていません。

なお、CIDPの日本語訳は慢性炎症性脱髄性多発神経炎、慢性炎症性脱髄性多発根神経炎など複数あります。また神経炎をニューロパチーと表現される場合もありますが、これらはすべて同じ疾患を指す用語です。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

2004年9月から2005年8月の厚生労働省免疫性神経疾患に関する調査研究班による全国調査の結果（2008年報告）によれば、CIDPの有病率は人口10万にあたり1.61人であり、この有病率から算出しますと、当時の日本におけるCIDP患者数はおよそ2,000症例と推定されます。現在はより感度のよい診断基準が用いられるようになっておりますので、おそらく数千人ほどの患者さんがいると推定されます。

3. この病気はどのような人に多いのですか

いままでの疫学的な検討では、男性に若干多い傾向が報告されており、発症年齢は2

～70歳までとかなり広い年齢層にまたがる  
ことが知られています。ギラン・バレー症候  
群との違いとして、上気道感染や下痢など  
の先行感染がみられない場合がほとんどで、  
発症に強く関わっている環境的な要因は報  
告されていません。

#### 4. この病気の原因はわかっているのです か

発症の原因はまだはっきりしていません。  
自己の末梢神経、とくに髄鞘を標的に攻撃  
してしまう免疫異常が強く推定されますが、  
そのメカニズムの詳細は分かっていません。

推定される原因としては、自己の末梢神経  
を構成する成分を攻撃する自己抗体（液性  
免疫）や、マクロファージやリンパ球によ  
る末梢神経の傷害（細胞性免疫）などが推  
定され、少なくともなんらかの免疫機序が  
関与することは広く受け入れられています。

#### 5. この病気は遺伝するのですか

本症が親から子の世代へ遺伝したとする報  
告はいままでありません。

#### 6. この病気ではどのような症状がおきま すか

脊髄から出て主に四肢の筋肉の動きをコン  
トロールする運動神経（これが障害されると  
四肢の脱力がおこります）、皮膚における  
触覚や痛覚、また関節の曲がり具合などの  
位置感覚を担当する感覚神経（これが障害  
されると四肢のしびれ感や手指のふるえな  
どがおこります）が障害されることでCIDP  
の症状が完成します。したがって洗髪の際  
に腕が上がらない、箸が使いづらい、ボタ

ンやジッパーがうまく扱えない、コインを  
つまみにくいなどの症状や、くるぶしから  
先の感覚が鈍い、スリッパが脱げやすいな  
どの症状がおこります。このような症状は  
治療が効いて改善しても再発を繰り返すこ  
とがあり（再発寛解性）、徐々に障害が蓄積  
して筋力低下が重症化したり、四肢の筋肉  
が痩せてくる（筋萎縮）ことがあります。  
その場合には杖や車椅子での移動が必要と  
なる場合があります。

なお稀ですが脳神経の障害も知られており、  
しゃべりにくい、表情筋の麻痺などが報告  
されています。ただし呼吸がしにくいなど  
の症状はごく稀ですので、その際には他の  
疾患でないか考慮する必要があります。

#### 7. この病気にはどのような治療法があり ますか

##### A 副腎皮質ステロイド療法

この治療法は免疫異常を伴う病気（自己免  
疫性疾患）に対して広く行われている、過  
剰な免疫反応を抑制するための治療法です。  
一般には飲み薬を使いますが、症状が重い  
時や進行が早い場合には点滴で大量に用い  
る（ステロイドパルス療法）が行われるこ  
とがあります。さらに点滴での治療後に飲  
み薬に移行して比較的長い期間（数週間か  
ら数ヶ月）継続することもあります。薬の  
減量には決まった方法はなく、早期に離脱  
できる患者さんがいる一方で、長い期間減  
量が難しい患者さんもいます。長期間の投  
与では糖尿病や脂質異常、骨粗鬆症の合併  
や易感染性（病原体に対する抵抗力の低下）  
が問題になります。

一般に小児に対してはステロイド治療の反応性は良いとされますが、成長に伴うホルモン作用に影響を及ぼすことから、副作用に注意しながらの治療が必要です。

## B 免疫グロブリン静脈内投与療法

平成11年6月から保険診療の適応となった、CIDPで用いられる治療として最も新しい治療法で、IVIg療法とも与べられます。点滴製剤を5日間連続して静脈注射する治療法で、初期のアレルギー反応を除けば比較的安全な治療法とされています。製剤は輸血等でプールされた血液を種々の方法で病原体を除去して作られたものです。いままでに国内製薬会社で作られた製剤での感染症による副作用はありませんが、現在の方法で除去できない未知の病原体に対する危険性を念頭におく必要があります。主な副作用は前述のアレルギー反応（アナフィラキシーなどの重篤なものから発疹等の比較的軽度のものまで）ですが、投与後数日間は頭痛をきたすことがあります。

他の治療法と比べての利点は、投与が簡単で血漿交換療法のように特別な施設や機械を必要としない点が挙げられます。体重に応じて投与量が決まることから、低体重の患者さんや小児に対しても投与が可能で、国内外ともCIDPの治療としてはもっともよく使われています。

その他、1回目の投与で効果がなくても、2回目の投与で初めて効果を示す患者さんがいることが報告されています。また本疾患の亜型とされる多巣性運動ニューロパチー（MMN）には副腎皮質ステロイドや血漿交換療法は無効と考えられていますが、唯一

IVIg療法は有効とされています。

通常は1クールでの治療で比較的早期（数週間程度）に効果が認められますが、再発をきたした際には再度IVIg療法を行います。IVIg療法は効果が副腎皮質ステロイドより早く認められる反面、治療後の再発率が高いことが報告されています。なおIVIg治療で治療効果が認められない患者さんには副腎皮質ステロイド療法や血漿交換療法など別の治療法を試みる場合があります。

## C 血漿浄化療法

血液中の血漿成分に含まれると推定される病気の原因物質を分離、除去したのちに体内に戻す治療法です。血漿分離器により血漿成分のみ入れ替える方法や、病原物質を吸着体で除去する方法があります。血漿浄化療法には専門性の高い施設や専用の機械を必要としますので、治療が可能な医療機関は限られています。

また、体重40Kg以下の小児や低体重の方、心臓や腎臓に障害のある患者さんや高齢者では施行が困難な場合がありますので、その際には副腎皮質ステロイド療法やIVIg療法が優先されることがあります。

## D 免疫抑制剤

病気の原因と推測される過剰な免疫反応を抑制する目的で、他の治療法による効果が得られない場合や、なんらかの理由で他の治療を行うことができない患者さんに限り考慮される治療法です。シクロホスファミド（適応外使用）を除き、CIDPの多数の患者さんにおける検証で効果が認められ、保

険診療で正式に使用が認められている免疫抑制剤は今のところありません。長期にわたる使用での副作用も重篤なものがあることから、使用には十分な知識が必要な治療法です。

#### 8. この病気はどのような経過をたどるのですか

CIDP の経過は治療効果に依存します。一般に再発寛解型の方が、慢性進行型よりも予後は良いとされています。1975年の海外からの報告では、平均7.4年経過した53例のうち、日常生活に支障のない完全回復は4%、車椅子以上の障害をきたしている方が28%と報告されています。ただしその後の早期診断や治療法の改善などにより、1989年に報告された、約3年の経過をみた60例のうち、治療に反応した患者さんは95%と報告されています。

生涯に一回しか発症をみとめない患者さんがいる一方で、再発寛解を繰り返したり、慢性かつゆっくと症状が進行する患者さんが知られています。このような経過により長期間における予後はさまざまであり、後者の場合には長期にわたり継続的な通院や治療が必要になる場合があります。

#### 9. 本邦における CIDP の臨床像と現状の紹介

〔難治性ニューロパチーの病態に基づく新規治療法の開発〕 研究班の報告より

(全国調査による横断的解析)

全国調査(4357 医療施設を対象としたアンケート調査)による横断的解析から得られた330症例をもとに、本邦におけるCIDP

症例の現状を紹介する。

CIDP の平均発症年齢は  $53.9 \pm 19.4$  歳、平均罹病期間は  $80.8 \pm 82.0$  ヶ月(中央値 56.0 ヶ月)と一部に長期罹病症例の存在が報告されている。病型別では、発症から12ヶ月以上経過してもはっきりしたピークを示さない慢性進行型が23.8%を占め、残りは単相型(再発なし)あるいは再発型を示した。なお再発型の平均再発回数は約2回であった。臨床症状の解析では、運動感覚型が最も多く(60.5%)、感覚運動型(27.9%)、純粋運動型(8.6%)、純粋感覚型(3.0%)であった。重症度では、上肢ではボタンの開け閉めなどの巧緻運動レベルの障害(31.2%)が最も多く、下肢ではなんらかの歩行障害を認めるが独歩が可能なレベルの障害(35.2%)が最も多い。筋萎縮は41.2%に認め、その分布は上下肢(44.2%)、下肢のみ(25.2%)、上肢のみ(19.7%)が多くを占め、体幹(8.2%)や顔面(2.7%)に認める症例は少数であった。治療内容の解析では、IVIg 単独(24.6%)または他の治療法との併用療法(58.0%)が選択されており、副腎皮質ステロイド療法の単独治療は13.6%であった。このことから、本邦ではIVIg 療法がCIDPにおける治療の第一選択となっていると言える。

# さまざまな制度 その4(最終回)

## 年金

### 《 年金の歴史的流れ 》

年金は、高齢・障害・死亡の三つのリスクに対処するものです。高齢になり、障害を持っていると、生活ができる収入を働いて得られなくなるからです。しかもその状態は長期にわたり継続します。死亡では、扶養されていた遺族に対して扶養代替給付の意味合いがあります。年金ではこの三つをリスクと考えています。

我が国の年金制度は、被保険者が多種類であり、保険負担ルールや年金額が変わるので、分かりづらいものになっています。このように変わるのは、少子高齢化、家族形態の変化、産業構造・就労構造の変化、物価・賃金・失業率といった経済社会の変化に対応したためです。

我が国の公的年金制度は、1941年に労働者年金保険法が制定されたのが始まりです。対象は一定の事業所に雇用される低賃金の肉体労働者でした。制定された年に戦争が始まりました。戦後の1944年に(旧)厚生年金保険法が制定され、被保険者が女子労働者や事務職員にも拡大されました。収入による報酬比例保険料と報酬比例年金を採用されましたが、戦後の混乱期により制度

は機能不全状態でした。

戦後の混乱が収まり日本経済がほぼ戦前の水準に達したので、1954年に(新)厚生年金保険法が制定されました。それまでは報酬制保険料と報酬制年金を採用していましたが、この報酬比例と加入期間で決まる定額部分の両方と配偶者加算が組み込まれました。

公的年金は、労働の提供の見返りに賃金・給与を得ていた被用者が、障害や高齢などで働けなくなった場合の所得補償として創設されたものです。しかし、農業者や自営業者にも公的年金の導入を求める声が上がったため、1961年に国民年金法が制定され、全ての国民は20歳になったら国民年金の加入が義務付けられ、障害になったり65歳になったら国民年金から障害年金や老齢年金が受け取れるという、世界的にもユニークな国民皆年金が実現できました。国民皆保険が導入されたのと同じ時期です。

しかし、高度成長期に日本の就業構造は劇的に変化し、工場や会社に勤める被用者の増加、農林水産業に従事する人が急激に減少していきました。そのような中で国民健康保険同様、国民年金は独自の制度が維持できなくなりましたので、1986年に公的年金制度全体の再編成を行い、基礎年金を

導入しました。共済年金は 2015 年 10 月以降、段階的に厚生年金に切り替わります。

## 《 被保険者 》

年金は、国民年金、厚生年金、共済がありますが、共済は段階的に厚生年金に切り替わるので、国民年金と厚生年金について取り上げます。

国民年金の被保険者は、日本国内に住所を有する 20 歳以上 60 歳未満のすべての人が加入するもので、老齢・障害・死亡により「基礎年金」を受けることができます。国民年金には、「第 1 号被保険者」「第 2 号被保険者」「第 3 号被保険者」と 3 種類があり、どの制度に加入するかにより、保険料の納め方が異なります。

第 1 号被保険者は日本に住所を有する 20 歳以上 60 歳未満の人で、厚生年金や共済の被保険者本人及びその被扶養配偶者以外のすべての人です。具体的には農業、自営業、無職、学生などです。

第 2 号被保険者の対象者は、厚生年金保険の適用を受けている事業所に勤務する者であれば、自動的に国民年金にも加入しますが、65 歳以上で老齢年金を受ける人を除きます。保険料の納付方法は、国民年金保険料は厚生年金保険料に含まれますので、厚生年金をかける人は自動的に国民年金にも加入することになります。厚生・共済各制度が、国民年金制度に基礎年金拠出金を交付します。

第 3 号被保険者の対象者は、第 2 号被保

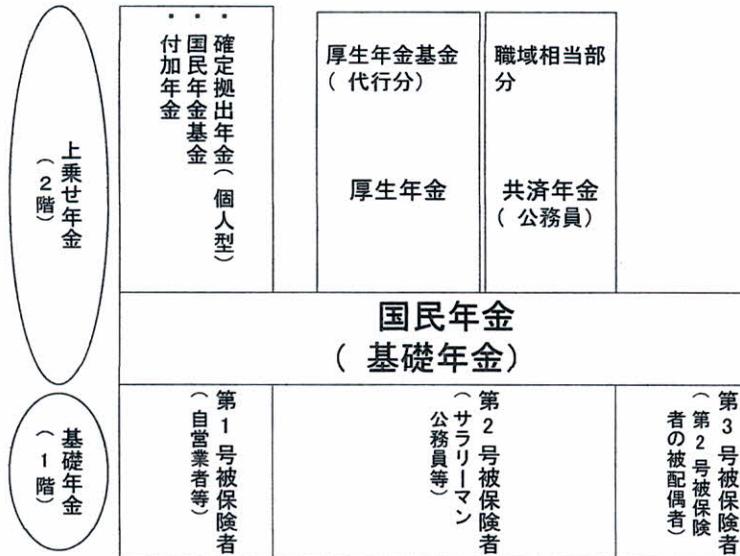
険者の配偶者で 20 歳以上 60 歳未満の人をいいます。ただし、年間収入が 130 万円以上で健康保険の扶養となれない人は第 3 号被保険者とはならず、第 1 号被保険者となります。保険料の納付方法は、国民年金保険料は配偶者が加入する年金制度が一括負担します。

厚生年金は、もともと医療保険と同様に民間の適用事業所に雇用されている人を対象として、徐々に適用事業所の範囲が拡大され、現在は一部のサービス業などが適応除外されているほか、ほとんどの業種が対象となっています。規模については常時 5 人以上の従業員を使用している事業所、法人の場合は 5 人未満でも業種を問わず適用されています。2010 年 1 月から「日本年金機構」が年金に関する実際の業務を運営しています。

社会保障と税の一体改革の一環として 2012 年の被用者年金一元化法により、2015 年 10 月から、国家公務員、地方公務員、私学教職員のそれぞれの共済加入者も、厚生年金の被保険者とされました。それに伴い、厚生年金の被保険者資格は次の 4 種類に分けられました。

厚生年金の被保険者資格	
第 1 種	従来 of 民間の適用事業所に雇用されている厚生年金の被保険者
第 2 種	国家公務員共済組合の組合員
第 3 種	地方公務員共済の組合員
第 4 種	私立学校御教職員共済制度の加入者

# 年金制度の体系図



## 国民年金 保険料の全額または一部免除

### 学生等の納付特例制度

生活保護世帯のように収入が無いことが明らかな場合、障害基礎年金受給者は、申請しなくても保険料全額が免除されます。所得が低いため申請して要件に該当すれば収入に応じて全額免除、3/4免除、半額免除、1/4免除というようにきめ細かい段階に区分されています。保険料免除を受けた場合、その割合に応じて受け取る老齢年金の額は減額されますが、基礎年金の給付費の2分の1は全ての人に国庫負担されていますから、しっかり受け取れます。免除期間中に障害になったり死亡した場合は、障害基礎年金や遺族基礎年金が支給されます。

## 国民年金保険料の免除と受給資格

	老齢基礎年金		障害基礎年金 遺族基礎年金 (受給資格期間への参入)
	受給者資格機 関への参入	年金額への 反映	
納付	○	○	○
納付免除	○	○	○
一部免除 (一部の保 険料を納付してい ることが条件)	○	○	○
納付猶予 学生納付特例	○	×	○
未納	×	×	×

収入が無い学生については、学生本人の所得がアルバイト等で一定額(年間所得118万円、アルバイト収入でいうと年収194万円)以下であれば、毎年度申請して承認されれば保険料納付が猶予されます。この手続きをすれば、障害になった場合でも満額の障害基礎年金の保証があります。本来納付すべき月から10年以内に保険料を追納しない場合には、将来受け取る老齢基礎年金はその期間分が保険料未納機関と同じく全額減額され国庫負担分も年金に結び付きません。

### 災害や失業等の免除

災害や失業等を理由とした免除(特例免除といいます)は、前年所得が多い場合でも

所得にかかわらず災害や失業等のあった月の前月から免除が受けられます。申請時点から2年1カ月以上前の期間は時効により免除等の申請はできません。

配偶者からの暴力(DV)により配偶者(DV加害者)と住居が異なる方は、配偶者の所得にかかわらず、本人の前年所得が一定以下であれば、保険料の全額または一部が免除になります。

### 厚生年金

#### パート勤務への適用除外

厚生年金の適用事業所に雇われている従業員であっても、パート勤務の人は医療保険と同じく厚生年金も適用されません。こ

のような状況に経済団体などに、導入反対が根強くありましたが、パート勤務の人への厚生年金と医療保険の適用拡大が、2012年に成立した年金機能強化法により、2016年10月から施行されました。適用範囲は以下の通りです。

- ・週20時間以上勤務
- ・給与月額8.8万円（年収106万円）以上
- ・1年以上勤務予定であること
- ・学生でないこと
- ・従業員501人以上の企業が対象

## 《 老齢年金 》

### 国民年金の老齢基礎年金

20歳から60歳までの40年間、第1号から第3号までのいずれかの種類の被保険者として、それぞれのルールに従った保険料納付を行った場合、65歳から満額の老齢年金を終身、受給できます。保険料未納期間は、その分だけ年金額が減額されます。保険料納付済み期間と保険料免除期間を合わせて25年以上ないと受給資格期間を満たしませんので、例えば20年間未納でしたら受け取る金額は0になります。

消費税率が8%から10%へ引き上げ時期に合わせて、受給資格期間が25年から10年に短縮されることになっていますので、その施行日以降は10年以上あれば保険料を納付した期間に応じて減額した老齢基礎年金を受け取ることができます。

保険料の減免手続きをすると、その割合に応じて年金額が減額されます。学生や若者の納付特例については、追納する義務は

ありませんが、追納しなかった場合は老齢基礎年金の計算上は未納期間と同じように扱われますので、国庫負担分も含めて年金額が減額されます。

老齢基礎年金の支給期間は65歳ですが、60歳になれば希望する時点から繰り上げて受け取ることができます。ですが、減額されて65歳になっても戻りません。1か月繰り上げるごとに0.5%ほど減額になり、60歳から受給した場合は本来の額の70%ほどに減額されますので、長生きすると損をします。

逆に、70歳までの希望する時点まで繰り下げて受給することもできます。1か月繰り下げるごとに0.7%増額されるので、例えば、70歳まで繰り下げると、42%ほど増額され満額年金の1.42倍になります。65歳過ぎても働いて収入がある人や一定以上の資産や貯蓄がある人は一考に値するかもしれません。ですが、死亡すると受け取れませんので、損得はだれにも分かりません。

### 保険料免除範囲と年金額

	国庫負担分		保険料分			
免除なし						
1/4免除						
半額免除						
3/4免除						
全額免除						

国民年金の保険料納付済み期間と保険料免除期間が合わせて25年以上ある人が（消費税率が10パーセントに引き上げ時期以降は、10年以上あれば保険料を納付した期間に応じて老齢厚生年金を受給できるようになる）、65歳に達したときに支給されます。厚生年金の被保険者期間が1か月以上あればいいので、例えば、2年会社勤めをし、結婚して第3号被保険者だった人でも、2年分の老齢年金が受け取れます。

## 老齢厚生年金

民間の適用事業所に勤務、共済組合の組合員として厚生年金の被保険者期間があり、

被保険者期間が240か月以上ある受給権者は、65歳未満の配偶者などがある場合、加給年金額が加算されます。

## 老齢厚生年金の2種類の年金分割の比較表

項目	合意分割	3号分割
施行	2007年4月	2008年4月
基本的性格	離婚時の夫婦共通財産の生産（民法上の財産分与の特別分野）	第3号被保険者問題への対応（年金の個人単位化）
対象となる離婚の時期	2007年4月以降の離婚	2008年4月以降の被保険者期間のみが対象
分割対象となる被保険者期間	2007年4月前の離婚期間中の被保険者期間も対象	2008年4月以降の被保険者期間のみが対象
要件	離婚（協議上及び裁判上）	離婚、失踪など 第3号被保険者に限る
手続きと分割割合	合計の2分の1までで当事者の合意による。合意がまとまらない場合は裁判による	第3号被保険者の請求のみで可 分割割合は必ず2分の1
期限	分割の請求は、原則として離婚から2年以内	同左

民間の勤め人を対象とした厚生年金は、もとは定年退職を念頭に置いた所得補償の仕組みなので、例外的に在職中は、その給与に応じて一律に2割から8割が支給停止となります。受給しながら高齢者も働ける社会を作るべく、仕組みが大きく改善されました。60歳以上65歳未満の在職老齢年金は、年金以外の収入額により年金額が減額されます。

2004年の改正により、報酬比例の老齢年金について、合意分割と3号分割という2種類の年金分割が制度化されました。年金分割は、合意分割と3号分割のいずれの場合も、分割時の具体的な金額によって分割されるものではありません。例えば、合意分割の場合は、両者の標準報酬総額を合算したものの2分の1を上限とし、当事者間で協議し合意した割合によります。協議が整わない場合は家庭裁判所の審判の結果によります。

## 《 障害年金 》

### 国民年金の障害基礎年金

障害基礎年金は、病気またはけがをした時の初診日に被保険者であるか、または被保険者だった人で60歳から65歳未満に該当する場合で、症状が治癒または固定した日、または固定せずに1年6か月経過した日（障害認定日）に、1級または2級の障害の程度に該当する場合に支給されます。

障害認定後に1年以上経過して、障害が重くなったり軽くなったりした場合、さら

に別の障害が加わった場合など、その該当する障害等級が変わる場合には、本人の申請または厚労省大臣の職権により、障害基礎年金の額の改定を行うことができます。

障害基礎年金の額は、その障害の重さに応じて2種類に分けられます。加入期間の長さは関係なく、保険料免除期間中や学生等の納付特例期間中の傷病が原因であっても、満額の年金が支給されます。

年金額は、2級の場合、40年加入の満額の老齢基礎年金と同額で、1級の場合はその1.25倍になります。子の加算額もあります。

先天性の病気や子供の時の病気や怪我によって障害を負ってしまった場合は、年金に加入して保険料を納めていなくても、障害の程度が基準を満たしていれば、障害基礎年金を受けられます。このことを障害年金の世界では「20歳前障害」と呼んでいます。

通常、障害年金は初診日から1年6ヶ月が経過した「障害認定日」から請求することができますが、生まれつきや子どもにときに初診日があるときは満20歳になった日が「障害認定日」となります。満20歳になった日の時点で1級や2級に該当しそうであれば、1年以内に請求手続きを開始しましょう（1年を経過後は遡及請求となりますので、認定日から5年以上経過してしまうと5年より遡って請求することはできないので早めに請求することが重要です）。もし、満20歳の時点では障害の程度が基準

## 所得がある場合の 20 歳前障害基礎年金の受給金額

(所得は 2 人世帯で給与所得の場合)

年収	398.4 万円未満	398.4 万円～500 万円	500.1 万円以上
支給割合	全額支給	1 / 2 支給停止	全額支給停止
支給金額 1 級	975,100 円 (月額 91,258 円)	483,000 円 (月額 40,250 円)	
支給金額 2 級	780,100 円 (月額 68,008 円)	386,400 円 (月額 32,200 円)	

を満たしていなくて、後々何十年もたつてから悪化してきた、という場合は「事後重症請求」となり、こちらは残念ながら制度上遡及請求ができないため、できるだけ早く手続きを開始することが肝要です。

そして、普通に国民年金に加入していた状態でもらえる障害基礎年金との違いは所得制限があることです。20 歳前障害を負っていて障害基礎年金の対象となっても、成人して多く所得を得ていれば支給は半額か全額が停止になります。

### 障害厚生年金

傷病についての初診日に厚生年金の被保険者であったこと、その傷病が治癒または固定した日、あるいは固定せずに 1 年 6 か月を経過した場合の障害認定日に障害の程度が 1 級、2 級または 3 級の障害等級に該

当する程度の障害の状態にあること。初診日の前々月までの保険料納付の要件は障害基礎年金と同じです。

障害年金も老齢年金と同様の構造をしています。第 1 号被保険者は夫婦それぞれが個人単位で被保険者となり、障害になった場合はその程度に応じて障害基礎年金を受給します。扶養する 18 歳以下の子がいる場合には加算されます。

勤め人の場合は、本人は第 2 号被保険者として、その配偶者は第 3 号被保険者として国民年金に加入し、障害になった場合は本人が障害基礎年金を受けます。さらに勤め人本人が厚生年金の被保険者である間に障害になった場合は、障害基礎年金に加えて障害厚生年金を合わせて受給し、扶養配偶者がいる場合は、配偶者加給年額が加算されます。

例えば、20 歳代で障害基礎年金を受給し

ているが、その後就職して厚生年金に加入し保険料を納めて、60歳前に退職した場合、あまり高くない給与で働いていた期間の老齢厚生年金を合わせても、障害基礎年金の額よりも少なくなる場合があります。

そこで、障害基礎年金＋老齢厚生年金 という組み合わせが2006年から実施され、選択肢が増えました。

65歳になったら、①障害基礎年金、②老齢基礎年金＋老齢厚生年金、③障害基礎年金＋老齢厚生年金 のいずれかを選択できます。

## 《 遺族年金 》

遺族年金は、老齢年金や障害年金と性格が異なります。老齢年金や障害年金は賃金代替え給付の性格を持っていますが、遺族年金は亡くなった本人の一定範囲の遺族に対する所得補償という性格があります。子がいる場合は加算されます。

### 国民年金の遺族基礎年金

国民年金の基礎年金は、①被保険者が死亡した場合 ②被保険者だった人で60歳以上65歳未満の人が死亡した場合 ③老齢基礎年金の受給権者が死亡した場合、その人により生計を維持していた子のある配偶者（妻もしくは夫）または子に対して支給されます。

遺族年金の受給権を失う時は、①被保険者（亡くなった方の配偶者）が死亡した場

合 ②婚姻したとき ③養子になったときに消滅するほか、子のうちに対象から外れるものが出てくれば、その段階で年金額が減額され、最終的に該当する子がいなくなれば配偶者の遺族基礎年金は失権します。

### 遺族厚生年金

遺族厚生年金は、①被保険者が死亡した場合 ②被保険者だった人が資格喪失後に被保険者当時に初診日のある傷病によって5年以内に死亡した場合 ③1級または2級の障害等級に該当する障害厚生年金の受給権者が死亡した場合 ④老齢厚生年金の受給権者または受給資格期間を満たす人が死亡した場合に、これによって生計を維持していたその遺族に対して支給されます。

問合せ先

年金については、お住いの年金事務所または街角の年金相談センターにお問い合わせください。

## 巻頭 エッセー

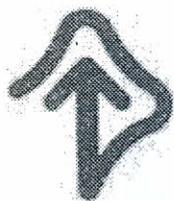
### 「聴こえづらさ」から思ったこと

肝炎友の会 梅津 則行

左耳の聴こえづらさを感じて病院を受診したのが4年前。そのキッカケは、友の会の懇親会です。カラオケで「津軽海峡冬景色」を、自信たっぷりに歌ったら過去最高の『拍手喝采』。音程がずれまくっていたそうです。そういえば救急車の音が聞きづらく、ちょっと危ない場面も何度かあった。それで、2年前から補聴器のお世話になっています。

テレビは字幕を利用します。NHK朝ドラは字幕が有効ですが、「あさイチ」は、10秒遅れの字幕なので、笑う場面などはタイミングが合いません。また、滑舌のいい俳優さんとそうでない出演者がはっきりして別の楽しみにもなりました。例えば、BS12「時間ですよ」（1970年の作品）。森光子さんと松原智恵子さんのセリフは聞きとれる。でも、堺正章さんは、音量をアップしても聞き取りづらい。ニュース番組でも、聞き取りやすいアナウンサーと聞き取りづらいアナウンサーがいます。NHKの方は、聞き取れますので、ニュース番組視聴はNHKが多い。いま、「4K」「8K」が宣伝されていて、見やすい画面でオリンピックを楽しめるようです。同時に、日常生活において、補聴器の聴こえが良くなる「ヒアリングループ」(\*)が普及したらいいなと思います。

※ ヒアリングループ…（関連記事11ページ）



「耳マーク」は、聞こえが不自由なことを表す、国内で使用されているマークです。このマークを提示された場合は、その方が「聞こえない」「聞きづらい」障害があるので、配慮を求めていることを理解して対応してください。釧路市役所では防災庁舎2階と3階、本庁舎1階の環境保全課に置いています。

※ 本誌「巻頭エッセー」に出てくる「ヒアリングループ」のマークは右下です。ヒアリングループとは、難聴者の聞こえを支援する設備のことです。人の集まる場所で、スピーカーに音を出す代わりに、ループ線で取り囲まれた範囲に磁界として音の信号を空中に出すのがヒアリングループ（磁気ループ）です。

この音信号は補聴器などの専用受信機で聞くことができます。この設備が設置された場所や対応した機器にはこのマークが表示されます。



# 北海道の頼れる仲間たち

たとえバリアがあってもおもてなしの心であなたの旅をサポートします

一般社団法人日本UD観光協会『北海道バリアフリー観光』より

## 道央



JR札幌駅構内にてユニバーサル（バリアフリー）観光専門の案内所「北海道ユニバーサル観光センター・札幌」を運営しています。北海道・札幌を観光したいという、車いすをご利用の方・視覚・聴覚・知的障がいのある方、ご高齢の方などのために、思い出に残るような安全で快適な北海道・札幌観光をサポートします。車いす、ベビーカーなどの貸出も行っています。お問い合わせください。  
北海道ユニバーサル観光センター・札幌  
電話：070-5289-8631 E-mail:desk@hokkaido-ut.com  
事務局 特定非営利活動法人北海道ユニバーサルツーリズム推進協議会  
電話：011-788-4170 FAX:011-758-8640 E-mail:info@hokkaido-ut.com

北海道でも人気の観光地のひとつである小樽では、いろいろな国の人たちが賑わっております。お越しいただくさまざまなお客様へ「おもてなしの心」で観光を楽しんでいただくためにサポートをさせていただきます！歴史的建造物が多い小樽でも、すべての人が存分に小樽の町を楽しんでいただけるように、小樽市民一丸となっておもてなしさせていただきます。

事務局（一社）小樽観光協会

電話：0134-33-2510 FAX:0134-23-0522 E-mail:info2007@otaru.gr.jp



札幌を拠点に全国のユニバーサルツーリズム普及・促進を行っています。高齢者・障がい者・お子さま連れの方など旅行のサポートが必要な方のためのサポーターの育成（観光介助士資格取得講座）を行っています。その他にも、ユニバーサル観光情報誌『くるくる北海道』の発行、ユニバーサルツーリズムに特化したランドオペレーター業務などを行っています。だれもが安心・安全・快適な旅ができる観光地づくりを目指します！

一般社団法人日本UD観光協会

電話：011-788-4170 FAX:011-758-8640 E-mail:info@juta.jp

URL: <http://www.juta.jp>

函館は誰もが一度は行ってみたいと思う観光地のひとつです。視覚障がい者は、移動面の不安から旅をあきらめている方が多いですが、ガイドサポーターの手配などをさせていただき、お越しになる方が、安心して思い出づくりができるようサポートいたします。

当地域では、毎年ユニバーサル上映映画祭を開催し、視覚に障がいがある方、身体に障がいがある方、聴覚に障がいがある方、さまざまな人たちが映画祭に訪れます。また映画祭に合わせて道南の観光地めぐりも楽しむ『イベント&ユニバーサルツーリズム』を推進しています。

ユニバーサルツーリズム担当事務局：島 信一郎（インクルーシブ友の会）

電話：0138-57-3157 E-mail:inclusion\_jp@ae.auone-net.jp



障がいのある人もない人も一人一人力を合わせて、温かい人間関係を育むこと。「自ら考え努力し乗り越えていこう」というフリーでフレキシブルな法人運営のもと、さまざまな分野で人と人の心が通じ合うまちづくりを行っています。車いすの方や、視覚障がい者の観光ガイド、函館駅構内での施設案内、観光サポートを行っています。函館・道南をもっと楽しむために、わたしたちが全力でサポートします！

特定非営利活動法人スプリングボードユニティ 21

理事長：折谷 久美子

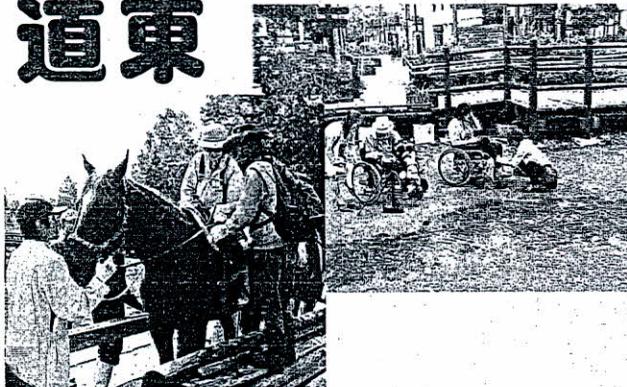
電話：0138-45-7576 E-mail:info@springboard.jp

Web サイト：<http://www.springboard.jp>

## 道南



# 道東



釧路川カヌー下り、乗馬、牧場体験、湯の川での足湯、パークゴルフなど、自然豊かな弟子屈ならではのアウトドア体験プログラムが楽しめます！

UD 部会メンバーによる観光スポット紹介や障がい者用トイレの紹介、楽しい旅のサポート、入浴介助などの各種サポートによる旅行支援活動も行っています！

てしかがえこまち推進協議会（通称：UDプラザ）

事務局ピュアフィールド風曜日

電話：015-482-7111 E-mail:kaze99aurens.or.jp

検索「弟子屈なび」

阿寒湖温泉を中心にホテルのお客様へのパートタイムサポートとして大浴場での入浴介助、バイキング会場での食事介助、遊歩道のお散歩プログラム、レストパイトプログラムなどを実施しています。また地元アウトドア業者との連携により特性に配慮した個別の体験型プログラムも行っています。年をとっても、障がいがあっても、旅を楽しみたい。この想いをかたちにします！



釧路湿原・阿寒・摩周シーニックバイウェイ  
東北海道 UD な旅サポート倶楽部

代表 桐木 茂雄 電話：0154-32-4080



イフ は、2003年に福祉エンジニアとして誕生した会社です。一人ひとりにあったクルマや福祉用具の製作や改造、メンテナンスなど、福祉のモノ創りに関する事なら何でも承ります。あなたの悩みや希望をお聞かせください。私達が全力でオンリーワンのサポートをさせていただきます。

有限会社イフ 代表者：内藤 憲孝

電話：0155-38-8380 FAX:0155-37-3009

E-mail:info@e-if.jp

# 道北



「旅は生きるエネルギー」をキーワードに、障がいの有無や年齢・性別・国籍に関係なく、旅を通して誰もが「安心して出かけられる」、「喜んで送り出せる」社会の実現に向けての活動を北海道で行っています。アジア、ヨーロッパ、南半球など、年10～15回程度国内外のツアーを実施し、希望があれば有償のサポーターがどこでも同行！旭川での受け入れ、サポートはもちろんですが、国内、国外問わずわたしたちがどこでもサポートいたします！

特定非営利活動法人 旅とびあ北海道

「Facebook 旅とびあ北海道 びあねっと」で検索できます。

電話：0166-32-3910 E-mail:info@tabitopeer.org

- 頼れる仲間
- 旅行先
- 札幌小樽・道央  
道南・道東(札幌)  
道東(釧路)・道北
- ホテル  
小さなお子様  
入浴を楽しむ
- 体験型
- 自然
- の
- 旅行先
- 入浴
- UDサポート
- 北海道一  
サポート
- 旅行先
- の

◎ 会費納入御お願い ◎

平成30年度の会費をまだ振り込んでおられない方は、お振込みくださいますよう、お願いいたします。

会 費：2,400円

賛助会員：2,000円（会員は必要ありません）

振 込 先：ゆうちょ銀行

口座記号・番号：02710-7-7094

加入者名：個人参加部会 あすなろ会

あわせて北海道難病連「運営協力会」にご加入下さいますようお願いいたします。お問い合わせは北海道難病連（Tel：011-512-3233）まで。



## 編集後記

今回は運営委員の「今年の抱負を」紹介します。

☆着付けの仕事を始めるぞ！（小西）

☆無理をしない。（吹田）

☆習い始めて3年目のオカリナの発表会。8月の初舞台楽しみます。（河原）

☆原因不明の病気になって40年。今年こそは原因究明に希望の光が。（渡辺）

☆無理せず自分のペースで頑張る。皆さん宜しく願います。（森）

☆楽しいことを見つけて、日々笑って過ごす。（丸山）

あすなろ会の皆さまが、希望にあふれた一年でありますように。（役員一同）



編集人：個人参加難病患者の会「あすなろ会」 あすなろ 168号

住 所：

電 話：

発行人：北海道障害者団体的刊行物協会 細川久美子

昭和48年1月13日 第三種郵便物承認

2018年2月10日発行 HSK通巻551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」までご連絡お願いいたします。