

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物承認
HSK 通巻 567号 あすなろ 169号
発刊:令和元年6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 169号



甘酒は夏の季語で栄養満点。日本の伝統食を見直しましょうね。詳しくは「栄養の基本」を！

もくじ

会員の皆さまごきげんよう	1
お願い・お知らせ	2
総会報告	3
全道集会分科会	12
体験談と疾病の紹介	13
新入会員の紹介	19
栄養の基本(第1回)	20
寝返りシート	25
驚異の再生医療	26

会員みなさま ごきげんよう

会長 小西淳子

新年度が始まりました、明けましておめでとうございます。年度変わりは区切りを感じます。

今年度の「あすなろ会」ですが、総会が終わり一区切りつきました。会報の目玉は1年連載の「栄養の基本」です。私たちが生活する上で欠かせないものが食事です。食べたものは内臓に影響します。食事の改善をしようと思うと、栄養の基本的なことを知っているのと知らないのとでは違います。会員・家族のみなさまの健康の維持向上にお役に立てれば幸いです。

パンフレット

このたび「あすなろ会」の広報の為にパンフレットを作成しました。ちょっと他にない明るいものが出来ました。右側に貼りましたのでご覧になってください。

46年目を迎えた「あすなろ会」、会員のみなさまのお役に立てる企画を考えていきたいと存じます。今年度もよろしくお願い申し上げます。

お願い・お知らせ

会費納入について

2019 年度の会費の振込用紙を同封しましたので、出来るだけ早くお振込みくださいますよう、お願いいたします。

あわせて北海道難病連「運営協力会」にご加入くださいますようお願いいたします。

神経線維腫Ⅰ型の交流会

札幌市主催、難病連が企画運営の難病医療相談会で、神経線維腫Ⅰ型が13時から開催されます。これを機会に、11時から同病の患者・家族の交流会を開催します。

日にち：10月27日（日）

時 間：交流会は11：00～12：45

会 場：北海道難病センター

3階団体活動室

参加費：会員・家族は500円以内

それ以外の人は1,000円以内

問合せ：あすなろ会

申込み：10月24日までにあすなろ会まで。

連絡先は裏表紙。

電 話：080-5727-2305（小西）

※ 相談会の参加申し込みは9月11日から北海道難病連 相談室 電話 011-522-6287（平日10時～16時）に。

月刊『難病と在宅ケア』2月号について

難病連から上記の雑誌6冊が届きました。橋本病の事が載っています。目次を書きますので、読みたい方は「あすなろ会」までお申し出ください。郵送いたします。代金は無料で連絡先は裏表紙。

目次

特集1 MS患者への看護支援

- ・第1部：神経難病患者を対象とした看護外来の開設
- ・第2部：多発硬化症患者の抑うつ症状に対する認知行動療法の試み
- ・第3部：睡眠障害と疲労に関する指導効果

特集2 各種難病の最新治療情報

- ・第1部：橋本病の診断と治療
- ・第2部：化学物質過敏症の最近の動向と難治性患者をめぐる問題
- ・第3部：川崎病とその治療
- ・第4部：全身性エリテマトーデス（SLE）の理解と治療
- ・難病看護 医療的ケアが必要な子供と家族の暮らし
- ・脊髄小脳変性症 二次性皮質性小脳萎縮の鑑別診断の重要性 他
- ・コミュニケーション支援機器でひろがる日常生活 他

2019 年度総会の報告

4月13日(土) 13:00~14:00、北海道難病センター3 階大会議室において、2019年度総会が開催されました。参加者は13名です。

2018年度の活動報告と決算報告、監査報告に続いて、2019年度の活動案と多少の修正をした予算案が承認されました。

難病連から協力の依頼があった、事業委員会とクリスマス実行委員会に出席者の申し出があり決まりました。

出欠はがきのメッセージ、議案書を掲載いたします。

T.R.

体調がよければ参加させていただけます。

W.K.

今年もよろしくお願い致します。

Y.T.

あすなろ会 45 周年おめでとうございます。小西会長と運営スタッフのみなさまの愛の結晶なんだと思います。今年もよろしくお願い申し上げます。

O.T.

役員のみなさま、準備ありがとうございます。

F.S.

講演会楽しみです。

W.S.

あすなろ会の人たちと会う日の多きことを望みます。

S.S.

役員の皆さん、ご苦労様です。体調がすぐれず欠席いたします。

M.S.

いつもお世話になりありがとうございます。体調が思わしくなく出席できません。

Y.Y.

出席したいと思っていましたが、子供の体調があまり良くないので欠席します。

T.H.

皆様体調に気を付けてください。

N.H.

年齢も 80 歳。会員の人たちともあまりお会いしません。一人住まいですので足になるものもありません。

M.K.

役員の皆様、寒い中ご苦労様です。いつも出向くことが出来なく申し訳ありません。皆さまも体調に留意して お気を付けください。いつもありがとうございます。

O.M.

会報ありがとうございます。今回は欠席させていただきます。

M.H.

スタッフの皆さん、いつもありがとうございます。少しずつ雪も解け、暖かくなってきている今日この頃ですが、お身体を大切に。ご盛会お祈りしています。

A.S.

いつも会報誌を送ってください、ありがとうございます。体調が思わしくないので欠席させていただきます。

H.E.

いつもご苦労様です。昨年の震災は大変でしたでしょうね。なかなか出席できなくて、申し訳なく思っております。いつかお会いできる日を楽しみにして、毎日を大切に過ごしたいと思っています。

K.J.

いつもありがとうございます。会報を楽しみにしております。参加できずにごめんなさい。

S.M.

盛会裡に開催されますようご祈念申し上げます。

S.T.

昨年 11 月の講演会が大成功をおさめられたとのことで、大変喜んでおります。ちょうど仕事が繁忙期のため参加が叶わず、申し訳ありません。今回の総会等も実り多いものとなりますよう、祈念申し上げます。

T.M.

いつも会報などを送っていただきお世話になっております。楽しみに読ませていただいています。

2018 年度 活動報告

活動総括

「あすなろ会」は、会員の疾病数が 32 です。何を企画すればいいかわかりませんが、会報で闘病記と疾病の紹介をし、疾病の啓発を行いました。講演会や会報の企画、会員との話から療養を中心に企画を立ていく、新たな道筋が見えてきました。1 月開催の運営委員会では、「あすなろ会」をキーワードに思いつくまま出し合い、その中に「つながりを大切に」がありました。11 月の医療講演会では他の患者会の会員の参加がありました。会員同士、他の患者会、難病連各支部、協力してくださった方々とのつながりを、さらに大切にしていける活動をしようという事になりました。

会員減少の歯止めができるようにと、当会の PR の為にパンフレットを作成中です。今年度は「あすなろ会」の新たな道筋が見えました。北海道難病連へは、事業委員会 1 名、難病対策プロジェクト 2 名が参加しました。各支部の運営に関わっている会員がおります。

会員数

会員	68 名	賛助会員	7 名
(内訳) 新入会	6 名	協力会員	8 名
(内訳) 退会	10 名	特別会員	17 名

実施した事業など

活動名 (会場)	開催日	参加人数/回数等
総会 (北海道難病センター)	4 月 15 日 (土)	18 名
北海道難病連全道集会に参加 (砂川市、滝川市)	8 月 4 日 (土) 8 月 5 日 (日)	全体集会 9 名 レセプション 7 名 分科会 11 名
医療講演会 (北海道難病センター)	11 月 24 日 (土)	25 名
交流会 (北海道難病センター)	11 月 24 日 (土)	23 名
パンフレット版下作成	1 月～3 月	4 月上旬完成予定
会報の発行	6 月、10 月、2 月	発行部数 203 部
相談	電話による	8 件
運営委員会 (北海道難病センター、市民活動サポートセンター)	5 月 26 日、9 月 29 日、11 月 10 日、 1 月 26 日、3 月 9 日	5 回

運営委員

会長・事務局長	小西淳子	監査	吹田寿美子
会計	河原貴子	運営委員	渡辺義弘、我妻美智子、森浩幸、 丸山靖子、山田裕子 (途中退任)

2018年度 収支決算書

自：2018年4月 1日

至：2019年3月31日

疾病団体名： あすなろ会

(北海道難病連 加盟疾病団体用)

収入の部

(単位：円)

科 目	2018年度予算	2018年度決算	備 考
会費収入	144,000	148,800	62人分
前受会費収入		7,200	3人分
賛助会費収入	14,000	12,000	6人分
上部団体助成金収入			
疾病団体助成金収入	207,000	207,000	道補助金
医療講演会助成金収入			
その他の助成金収入			
寄付金収入	25,000	4,620	
協力会還元金収入	25,000	35,476	道難病連協力会@1000 21人・@500 17人
募金箱還元金収入	5,000	0	
署名募金還元金収入	1,000	960	JPA国会請願署名募金 募金額の20%
参加費収入			
販売事業収入			ビール券・しめ縄等売上還元金
その他の事業収入			
受取利息収入			
雑収入			
積立金取崩収入			
前期繰越金	79,280	79,280	
収入合計	500,280	495,336	

支出の部

科 目	2013年度予算	2013年度決算	備 考
会議費	67,500	59,415	
役員会費	65,000	59,415	交通費・食事代・印刷代等
中央会議費			全国大会・役員会などの参加に要する費用
難病連会議	2,500		
事業費	308,000	204,445	
総会・大会費	40,000	32,273	会場費・旅費交通費・資料費等
難病連全道集会	105,000	81,598	旅費交通費等
医療講演会・相談会	50,000	5,496	助成交通費
会報発行費	85,000	58,210	3回分
パンフレット発行費		520	
研修会	5,000	2,000	札幌地区研修会
レク・交流会費	10,000	18,068	総会¥4245全道集会¥10500医療後援会¥3323
実態調査費			
地区育成費			
相談活動費	3,000	0	
活動費	10,000	6,280	アラジン賛助会員年会費・バザー・
			署名活動の交通費等
負担金	106,500	103,500	
全国会負担金			
難病連加盟分担金	103,500	103,500	
HSK負担金	3,000		4/10振込
維持運営費	18,280	23,486	
事務局費			
消耗品費	5,000	2,320	封筒代等
通信費	10,000	12,437	
交通費	1,000	1,300	
資料費		6,997	会員以外に渡す会報
雑費	2,280	432	引出手数料他
積立金支出			
予備費			
支出合計	500,280	390,846	
次期繰越金	0	104,490	4/15 パンフレット代支払い ¥91,800

個人参加難病患者の会「あすなろ会」2018年度特別会計報告

自：2018年4月1日 至：2019年3月31日

収入の部

科目	2018年度予算	2018年度決算	備考
収入	0	0	
雑収入		31	
前期繰越金	311,235	311,235	
収入合計	311,235	311,266	

支出の部

科目	2018年度予算	2018年度決算	備考
事業費	0	0	
次期繰越金	311,266	311,266	
支出合計	311,266	311,266	

監査報告書

個人参加難病患者の会「あすなろ会」 会長 小西 淳子 様

2018年度の収支決算について、監査の結果適正であることを報告します。

2019年3月31日

監事

吹田 寿美子 

2019 年度活動計画

活動計画

昨年度は運営委員が3名退任しましたので、5名で運営に携わります。昨年度に引き続きパンフレットの作成を行っており、4月15日納品になります。医療講演会『理学療法の基礎知識』第2回目を4月13日に行います。

8月に開催される全道集会の合同分科会は「この手に希望を」のDVD上映会を行います。これは、筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群の患者会が作成したもので、当日は東京から患者会の理事長が来札し、講演会も行います。同病の会員は2名います。

会報の3回連載は「栄養と料理」をテーマに、札幌医科大学附属病院栄養管理センターの管理栄養士が寄稿していただきます。

会員の北海道難病連への協力は、難病対策プロジェクト、各支部の運営等に関わっていきます。当会と難病連加盟団体の関わりの仕方は、会報に反映できるように心がけます。

運営委員

担当	氏名	疾患名	住所
会長・事務局長	小西淳子	CIDP（家族）	札幌市
会計・会報（イラスト）	河原貴子	側弯症（家族）	小樽市
監事	吹田寿美子	側弯症（家族）	江別市
会報（印刷発送）	森浩幸	神経線維腫Ⅰ型（本人）	江別市
事務局	丸山靖子	側弯症（本人）	名寄市

事業・活動

事業・活動	日時	場所	備考
総会	4月13日13:00～	難病センター3階大会議室	
パンフレット作成	4月15日	市民活動サポートセンター	納品、支払い
医療講演会	4月13日14:30～	難病センター3階大会議室	
全道集会分科会	8月3日13:00～	難病センター3階大会議室	
交流会（案）	8月3日16:30～	難病センター3階大会議室 （仮押さえ）	分科会終了後
会報発行	6月、10月、2月		3回連載「栄養と料理」
運営委員会	5月、7月、9月、 1月、3月	難病センター、 市民活動サポートセンター	

個人参加難病患者の会「あすなろ会」2019年度収支予算書

自：2019年4月1日 至：2020年3月31日

収入の部

科目	2018年度決算	2019年度予算	備考
会費収入		175,200	73人分
疾病団体助成金収入		193,000	
その他の助成金収入		0	
寄付金収入		3,000	
還元金収入		35,000	協力会、募金箱、署名募金等の還元金
参加費収入		4,000	講演会・交流会等の参加費
事業収入			販売事業、
雑収入			
前期繰越金		104,490	
収入合計		514,690	

支出の部

科目	2018年度決算	2019年度予算	備考
会議費		46,000	役員会、全国大会等の参加費
総会・大会費		70,000	
講演会・交流会費		38,000	
会報発行費		132,100	
広報費		95,000	パンフレット等
活動費		7,500	アラジン、HSK、の年会費
難病連加盟分担金		96,500	
事務局費		10,000	消耗品、資料代、
交通・通信費		15,000	
雑費		4,590	
次期繰り越し			
支出合計		514,690	

個人参加難病患者の会「あすなろ会」2019年度特別会計収支予算書

自：2019年4月1日 至：2020年3月31日

収入の部

科目	2018年度決算	2019年度予算	備考
収入	0	0	
雑収入	31	31	利息
前期繰越金	311,235	311,266	
収入合計	311,266	311,297	

支出の部

科目	2018年度決算	2019年度予算	備考
事業費	0	0	
次期繰越金	311,266	311,297	
支出合計	311,266	311,297	

総会・全道集会参加者への交通費・宿泊費助成ルール

- 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.あくまでも支部の助成制度を補完するとし、支部と会の助成額が実費を上回る場合は会の助成金は減額し、支部が独自に貸切バス・福祉バスを運行する場合は、その利用を優先とします。
- 4.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。
- 5.宿泊費の助成額は一律5千円とします。

全道集会のご案内

～合同分科会と交流会～

毎年開催されております全道集会。今年は8月3日(土)午後から分科会、4日(日)午前全体集会となります。今月中に、北海道難病連から会員に案内が届くことと思います。参加希望する方は、分科会と全体集会等は難病連、交流会は「あすなろ会」にお申し込みくださいますよう、よろしくお願い致します。

《 分科会について 》

今年は合同分科会を開催します。筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群の紹介のDVD上映と同病の患者会「NPO 法人 筋痛性脳脊髄炎の会 (ME/CFS の会)」理事長の篠原三恵子氏のスピーチがあります。

企画を立てるまでの経緯をご説明いたします。昨年夏ころから篠原氏とメールのやり取りが始まりました。旭川に患者グループがあり旭川支部が関わっているのが分かりました。難病連とも連絡を取り合いながら企画を考えていき、合同分科会を開催することになりました。

篠原氏から札幌の患者さんを紹介され、その方とも話をしていると、お二人とも自分のできる範囲で啓発を行っております。この事が会報で「体験談と疾患の紹介」を

連載するきっかけとなりました。同病の患者さんお二人が入会しました。札幌と旭川で色々企画を考えましたが、実現できませんでした。その理由を突き詰めていくと、客観的な診断基準が無く、とても難しい疾患だからです。病名は「筋痛性脳脊髄炎」と「慢性疲労症候群」の二つの呼び名があります。この疾患を取り上げるのは私どもにとっても有益だと考えております。ご参加くださいましたら大変うれしく存じます。

日時：8月3日(土) 13:00～
会場：北海道難病センター3階大会議室
内容：DVD「希望をこの手に」上映と
篠原三恵子氏のスピーチ

《 交流会について 》

合同分科会の会場と同じ場所で引き続き行います。こちらの参加申し込みは、とじ込みはがきでお願いいたします。

日時：8月3日(土) 16:00～
会場：北海道難病センター3階大会議室
参加費：会員・家族は2,500円以内
締切り：7月20日(土)まで

体験談 & 疾病の紹介

家族が難病と診断されて(神経線維腫Ⅰ型)

釧路市：O.M.

あすなろ会の皆さん、こんにちは。
私は釧路市在住で、9歳の長女が神経線維腫Ⅰ型と診断されている家族会員です。娘が生まれてから現在までを、書かせていただきます。

娘は何の問題もなく、元気に生まれました。生後1か月検診も終わり、育児にもだいぶ慣れてきた2か月頃でした。本当に突然に、前日までは何もなかったはずなのに、娘の全身数か所にとっても薄い茶色のあざのようなものが浮かんでいるのを見つけました。

当時購入していた月刊育児雑誌に偶然にも、こんな症状の時はすぐに病院へという特集があり、写真入りでこの病気の事が書かれていました。しかし、病名は書かれていなかったように記憶しています。

かかりつけ医から釧路赤十字病院の小児科を紹介されました。診察を受けると、全く検査をすることもなく、分厚い本を見せながら、おそらくこの病気でしょうと言うのです。そして、インターネットの情報のほうが分かりやすいですよと、9ページ分の資料をプリントしてくれました。一見見ただけで、難病ですよと言われても、何もピンときませんし、定期的に通院しても身長と体重を測るだけなので、本当に重大な病気なのかと思いました。

年に一度、札幌から遺伝子の病気に詳しい先生が来ていたので、その先生と釧路の先生とで、今後どうしていくかと相談する機会もありましたが、数十分話をして終わりました。

3歳を過ぎた頃、目に影響が出やすい病気なので、一度MRI検査を受けたらどうかと言われました。これが初めての検査でした。結果は、脳に白くなっている所があるとのことで、札幌の北海道大学病院の脳神経外科に検査入院を勧められました。

このころ娘は言葉を話すのが遅く、児童発達支援センターに通い始めていました。この時でも娘は難病とは言われているけど元気だし、大したことないのだろう、一度札幌の専門医に見てもらえば十分だという軽い気持ちでした。

検査結果は脳の数か所に異常信号（腫瘍ではない）と、右眼視神経が大きくなっていて、失明の可能性があるとのことでした。病院で話を聞いたときは、メモを取るのに必死でした。この症状についても今まで同様に定期的にMRIを撮る、悪化した場合は対処療法をする、という内容でした。

失明だとか、異常信号だとか、初めて病気のことを具体的に聞いて、本当にショックだったように思います。しかも治療方法はないなんて。娘はどうなってしまうのかと、初めて不安を感じました。

これ以降、北大病院で特定医療費受給者証を申請し、年に一度検査入院、

7歳を機に入院をやめて外来検査を受けています。脳神経外科でMRIと画像診断、整形外科で側弯症の経過観察、皮膚科で茶色のあざ（カフェオレ班）の経過観察をしています。

検査入院をしていた時は、点滴をして眠らせてMRIを撮っていましたが、外来になってからは造影剤も必要無くなったようで、注射を一本もすることなく（血液検査も無しなので）検査できるようになりました。

釧路赤十字病院では4か月に一度、眼科で視力検査等をしていますが、神経の太かった部分が自然に通常の太さに戻っていて、失明の可能性はほぼ無くなりつつあるようです。ただし、急に悪化することもあるようで、今後とも長期にわたり検査していく必要があるとのことでした。

ここ6年程、検査してはまた来年、また4か月後という繰り返しでしたが、この原稿を書くために、自分でメモを取ってきたノートを改めて見直してみました。自分の気持ちについては全くメモしてありませんでしたが、生後2か月の時に、初めてカフェオレ班を見つけた日の事が、鮮明に思い出されました。当時、何とか有益な情報がないかとインターネットで調べていた時に釧路保健所の方から「あすなろ会」

を紹介していただきました。当時の役員の方から同じ病気の方を紹介していただき、北海道難病センターの建物内でお会いし、体験談をうかがう事が出来ました。この出会いは本当に貴重なもので、娘は病気の影響であれが出来ない、これがむずかしいと、私が勝手に思い込んでいたことを、そんな事はないのだと気づかせてくれました。

インターネットでも、沢山の方がご自分や家族の方の闘病、日常を日記のような形で公開しています。でもわたしは、これを見て、この情報をつい娘の事に重ね合わせて考え込むようになっていました。私の気持ちや心配事を同じ病気の方に直接聞いてもらい、返事をすぐにいただけて、とても安心した気持ちになったのを覚えています。

現在は症状に変化が無い状態ですが、悪化した場合は釧路市に専門医がおらず、札幌へ行かなくてはなりません。交通費、宿泊費もそれなりにかかります。病気との関係は不明と言われているのですが、娘に発達障害があり、将来自分一人で通院や病気の管理ができるようになるのかを見通すことが出来ません。夫も私も転職しやすい年齢のうちに札幌へ移住すべきか、通院のたびに考えますが、答えは出ていません。

本人は自分には赤ちゃんの時から病気があり、病院で検査が必要だと理解してくれています。学校の先生と友達にも通院している！と元気よく報告しているのです。

これからは娘が成長して私たちと病気については言い合えるときまでに、さまざまな選択肢を用意してあげてたらと考えています。

今年の10月には、難病医療相談会のテーマに神経線維腫Ⅰ型があがっています。娘が通院していない病院の先生のお話が聞けますし、もしかしたら、同じ病気の方とお会いする機会もあるかもしれません。このような相談会を開催してくださる関係者の皆さんに感謝です！

最後に、体験談を書くことは初めてでしたが、娘が小さかった時を思い返すきっかけにもなりました。貴重な機会をいただきありがとうございます。「あすなろ会」の皆さんとの出合いを娘に沢山伝えてあげたいと思います。

神経線維腫 I 型 (レックリングハウゼン病) について

難病情報センターホームページ、4 月 14 日より

1. 神経線維腫症 I 型 (NF1) (レックリングハウゼン病) とはどのような病気ですか

神経線維腫症 I 型 (NF1) はカフェ・オ・レ斑、神経線維腫という皮膚の病変を特徴とし、そのほか骨、眼、神経系などに様々な病変を生じる遺伝性の病気です。NF1 は 1882 年にドイツの病理学者レックリングハウゼン氏によりはじめて報告されたため、レックリングハウゼン病とも呼ばれています。神経線維腫症 II 型* 1 とは全く別の病気で、原因や症状は異なります。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

この病気は出生約 3,000 人に 1 人の割合で生じます。過去に行われた調査により、日本での患者数は約 40,000 人と推定されています。

3. この病気はどのような人に多いのですか

人種差や男女による差はありません。NF1 は遺伝性の病気ですが、患者さんの半数以上は両親ともにこの病気がなく、突然変異* 2 (約 1/10,000) により発症しています。

4. この病気の原因はわかっているのですか

原因遺伝子は 17 番染色体にあり、その蛋白産物はニューロフィブロミンと呼ばれています。ニューロフィブロミンには細胞の増殖を抑制する作用があるため、この遺伝子に変異が起きると増殖のシグナルが活性化され、様々な病変を生じると推測されています。

5. この病気は遺伝するのですか

NF1 は常染色体優性の遺伝性の病気であり、浸透率* 3 はほぼ 100%のため、両親のどちらかがこの病気の場合には子供に遺伝する確率は常に 50%となります。ただし、患者さんの半数以上はご家族にこの病気がないにも

かわらず発症しています。

6. この病気ではどのような症状がおきますか

この病気の主な症状は皮膚の色素斑（しみ）と神経線維腫です。ミルクコーヒー色をした色素斑はカフェ・オ・レ斑と呼ばれ、生まれた時からみられるのが普通です。形は長円形のものが多く、丸みを帯びたなめらかな輪郭で、大きさは子供では5mm以上、大人では15mm以上のものが6個以上みられます。わきや足の付け根にできる小さな色素斑は雀卵斑（そばかす）様色素斑と呼ばれています。まれに大きな色素斑ができる場合がありますが、徐々にその部分がふくらんでくることが多いです。皮膚の神経線維腫は生まれたときにはありませんが、思春期ごろから少しずつできてきます。できる数には個人差があり、家族内でも症状に違いがみられます。頻度はさほど高くないですが、神経の神経線維腫*4やびまん性神経線維腫*5がみられることもあります。その他にまれな症状として生まれつき骨に異常がある場合や徐々に背骨が曲がってくる場合、また大人になって脳や脊髄などに腫瘍ができることがあります。

7. この病気にはどのような治療法がありますか

現時点では病気の発症を未然におさえる根本的な治療法はありません。そのため、でてきた症状に応じた治療が行われています。皮膚の病変であれば皮膚科や形成外科の先生、発達や成長の心配があれば小児科の先生、骨の病変は整形外科の先生など各領域の専門の先生と相談して治療法を決めています。皮膚の色素斑はあまり目立ちませんが、希望があればレーザー治療などを行うことがあります。ただし、いったん色が薄くなっても再発することが多く、逆に色が濃くなってしまうこともあります。皮膚の神経線維腫は気にならなければ無理に治療する必要はありませんが、気になる場合は手術でとることができます。通常、数が少なければ局所麻酔で多ければ全身麻酔のもとで手術が行われます。その他、骨や神経系などになんらかの症状がでれば、なるべくはやめに専門の医師の診察を受けることが大切です。この病気には治療の難しい症状もあるため、主治医の先生ともよく話し合った上で、場合によってはNF1に詳しい医師に相談することも必要です。この病気に対して海外ではいろいろな薬を使って臨床試験が行われていますが、すべての人に効果があるわけ

ではなく、現在日本で使用が認められている薬はありません。

8. この病気はどういう経過をたどるのですか

重い症状を合併する患者さんの割合はそれほど高くはありませんが、ほとんどの患者さんに色素斑と神経線維腫がでてきます。神経線維腫のため多くの患者さんが外見上の問題で悩んでおられますが、治療については主治医の先生とよく相談してください。この病気は症状に個人差が大きく、家族内であっても症状は全く同じではありません。患者さんの年齢によっても気をつけなければならない症状が違いますので、あらかじめ先生からよく話を聞いておくことが大切です。子供であれば半年～1年に1回程度、大人であれば1年から数年に1回程度の定期受診を心がけてください。

9. この病気は日常生活でどのような注意が必要ですか

この病気は悪性腫瘍を合併する割合が健常人と比べてやや高いと言われています。頻度は数%以下でまれですが、急に大きくなる固いしこりができたときには悪性末梢神経鞘腫瘍*6という悪性腫瘍の可能性があります

ので、はやめに専門の医療機関に相談してください。びまん性神経線維腫*5のある方で腫瘍が急に大きくなったときには、悪性末梢神経鞘腫瘍*6以外に軽い打撲による刺激などで腫瘍の内に出血が起こっている可能性もありますので、様子をみないで速やかにかかりつけの医療機関を受診してください。最近になり NF1 では健常人と比べて乳がんのリスクが4-5倍高い（特に50歳以下の女性）といわれていますので、定期的な検診を心がけてください。

(用語解説)

*1 神経線維腫症 II 型：聴神経の腫瘍を特徴とする病気で、通常神経線維腫はできない。詳しくは II 型の病気の解説を参照してください。

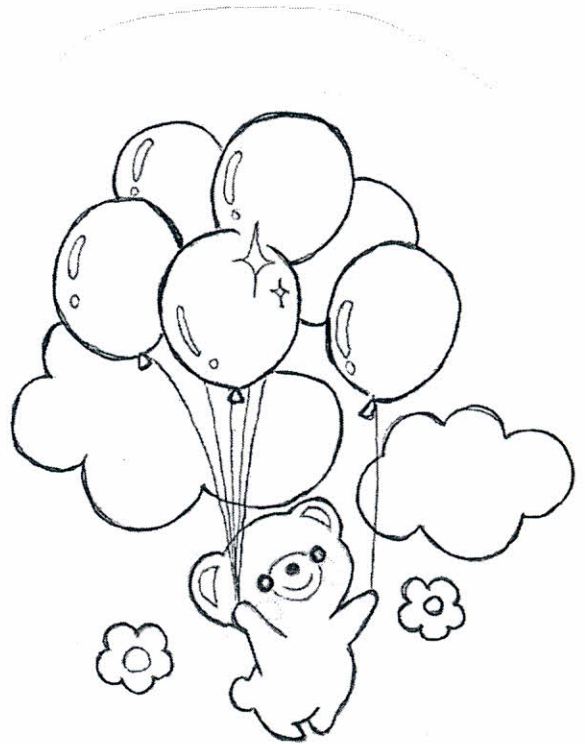
*2 突然変異：親にはなかった異なる性質を持つようになること。ここでは遺伝子に両親とは異なる変化が突然生じたこと。

*3 浸透率：遺伝子の異常をもっている場合に実際に発症する割合。浸透率が高ければ、変異した遺伝子を受け継いだ場合に発症する割合が高くなる。

* 4 神経の神経線維腫：皮膚の深いところや体の奥にある大きな神経にできる神経線維腫で、痛みがあることが多い。

* 5 びまん性神経線維腫：生まれつきある大きな色素斑のしたにできる神経線維腫で、徐々に大きくなって垂れ下がってくることが多い。

* 6 悪性末梢神経鞘腫瘍：皮膚にできた神経線維腫から生じることがはまれで、神経の神経線維腫やびまん性神経線維腫から生じる悪性腫瘍。



新入会員の紹介

この度あすなろ会の会員として、昨年8月より入会させていただきました橋本敏枝（77歳）です。

病名は、巨細胞性動脈炎、リウマチ性多発筋痛症です。平成16年発病。

病名を告げられた時は受け入れることが出来ませんでした。今は治療に専念しています。皆さんと共に頑張ります。どうぞよろしくお願い致します。

栄養の基本 (第1回)

【はじめに】

- ・初めまして。札幌医科大学附属病院 管理栄養士の荒川と申します。今回から3回にわたり栄養についてお話をします。
- ・日ごろ何気なく食べている食事を、一度見直す機会になればと思います。

【栄養とは】

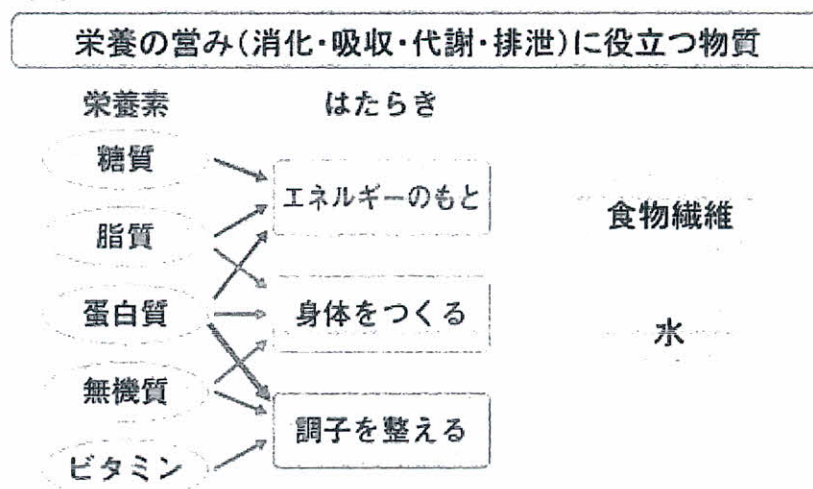
- ・栄養には2つの意味があります。1つは消化・吸収・代謝・排泄を繰り返す営みです。もう1つは栄養になる成分やそれを含む飲食物のことを言います。
- ・栄養は、食物を食べることで物質を体内に取り込み、それを利用して生命を維持し、成長や繁殖を図る生物の活動です。人は生きていくために必要な栄養素を食べ物として取り込み、消化吸収します。吸収された栄養素は体の構成成分となるとともに、生きていくために必要なエネルギーにもなります。そして不要

となった成分を体外に捨てています。現在の自身の身体は過去に食べてきたものでつくられていて、これから食べるものは、未来の身体をつくります。

【栄養素の種類と働き】

- ・栄養素とは、栄養の営みに役立つ物質のことを言います。主な栄養素は、糖質・脂質・蛋白質・ビタミン・無機質（ミネラル）で、それぞれに働きがあります（図1）。その他に身体に重要なものとして、水分と食物繊維があります。

(図1) 栄養素



① 糖質

・糖質は、消化されてエネルギーとなり、生体に最も重要なエネルギー源で、特に脳の主なエネルギー源です。糖質の役割は、エネルギー源や血糖維持、中性脂肪に変換して貯蔵などがあります。

② 脂質

・脂質には、脂肪酸、中性脂肪、リン脂質、糖脂質、およびコレステロール類が含まれます。脂肪は、1gあたり9kcalのエネルギー源で、糖質やたんぱく質の2倍以上の燃焼率です。

③ 蛋白質

・蛋白質は、体をつくる筋肉、内臓、皮膚、血液など、体の主要な構成成分です。蛋白質を構成するアミノ酸は20種類あり、そのうち9種類は体内で合成できないため、必須アミノ酸と呼ばれています。そのため、必須アミノ酸は食事から補う必要があります。ヒトでは、一般にトリプトファン、リジン、メチオニン、フェニルアラニン、スレオニン、バリン、ロイシン、イソロイシン、ヒスチジンの9種類が必須アミノ酸です。

④ ビタミン

・ビタミンは、エネルギーにはなりませんが、たんぱく質、脂質、糖質の分解や合成を助ける働きをもち、健康維持、体調管理には欠かせない栄養素です。ビタミンは体内でほとんど合成できず、不足すると欠乏症

となるおそれがあります。ビタミンには、脂溶性と水溶性の2つに分けられ、脂溶性ビタミン(ビタミンA、ビタミンD、ビタミンE、ビタミンK)は油脂に溶けやすく、大量に摂取すると過剰症になる可能性があります。一方、水溶性ビタミン(ビタミンB群、ビタミンC)は水に溶けやすいため、過剰症の心配がほとんどありません。ビタミンは野菜や果物に多く含まれます。

⑤ 無機質(ミネラル)

・無機質は、日本では厚生労働省により13種類(亜鉛、カリウム、カルシウム、クロム、セレン、鉄、銅、ナトリウム、マグネシウム、マンガン、モリブデン、ヨウ素、リン)が定められています。ミネラルは、ヒトの体内でつくることはできないため、毎日の食事からとる必要があります。

(図 2)

札幌市民の身体状況と食生活の特徴(平成28年度)

身体状況

項目	内 容
肥 満 や せ	男性:40～50代:3人に1人 女性:20代:4人に1人
低栄養	65歳以上:6人に1人

食生活

※目標量(男性:8g未満/日、女性:7g未満/日)

項目	内 容
野菜不足	成人:全ての年代:目標量350g/日未満
塩分過剰	成人:全ての年代:約73%が目標量※をオーバー
朝食欠食	男性:20～30代:30%以上

札幌市民の身体状況と食生活～平成28年札幌市健康・栄養調査結果の概要～

【札幌市民の身体状況と食生活】

・札幌市民の身体状況と食生活(平成28年度)では、20歳代女性の4人に1人が痩せていて、65歳以上の6人に1人が低栄養です。また、野菜の摂取量は成人全ての年代で目

標の350g/日に達しておらず、塩分は成人の73%が目標量(男性8g未満/日・女性7g未満/日)より過剰に摂取していました(図2)。

【食事摂取基準】

・1日にどれだけのエネルギーを摂取すればよいかなどの目安は、日本人の食事摂取基準を参考にします。

この基準は、科学的根拠に基づき、健康な個人並びに集団を対象として、2010年から作成され、現在は2015年版を使用しています(図3)。

(図3) **日本人の食事摂取基準(2015年版)**



健康な個人並びに集団を対象として、国民の健康保持・増進、生活習慣病の予防のために参照するエネルギー及び栄養素の摂取量の基準を示すもの

・推定エネルギー必要量(kcal/日)を(表1)に示しています。年齢および性別、身体活動レベル別に分かれています。活動レベルⅠは、生活の大部分が座位で静的な活動が中心の場合で、Ⅱは、座位中心の仕事だが、職場内での移動や立位での作

業・接客等、あるいは運動・買い物・家事、軽いスポーツ等のいずれかを含む場合です。Ⅲは、移動や立位の多い仕事への従事者、あるいは、スポーツなど、余暇における活発な運動習慣を持っている場合が該当します。

(表1) 〈推定エネルギー必要量(kcal/日)〉 参考) 日本人の食事摂取基準(2015版)

性別	男 性			女 性		
活動レベル	I	II	III	I	II	III
0～5(月)	—	550	—	—	500	—
6～8(月)	—	650	—	—	600	—
9～11(月)	—	700	—	—	650	—
1～2(歳)	—	950	—	—	900	—
3～5(歳)	—	1,300	—	—	1,250	—
6～7(歳)	1,350	1,550	1,750	1,250	1,450	1,650
8～9(歳)	1,600	1,850	2,100	1,500	1,700	1,900
10～11(歳)	1,950	2,250	2,500	1,850	2,100	2,350
12～14(歳)	2,300	2,600	2,900	2,150	2,400	2,700
15～17(歳)	2,500	2,850	3,150	2,050	2,300	2,550
18～29(歳)	2,300	2,650	3,050	1,650	1,950	2,200
30～49(歳)	2,300	2,650	3,050	1,750	2,000	2,300
50～69(歳)	2,100	2,450	2,800	1,650	1,900	2,200
70以上(歳)	1,850	2,200	2,500	1,500	1,750	2,000

【必要栄養量】

・表2は、50歳以上の日本人の食事摂取基準の詳細です。年齢は50～69歳と70歳以上に分かれており、男女別に必要量を記載しています。この基準は一般的な基準なので、個人の体格や活動レベルによって変わります。一般的に年齢が高くなると

基礎代謝の低下に伴い、男女ともにエネルギー量は減少します。しかし、たんぱく質やカルシウムの推奨量や塩分の目標量は減少していないことから、高齢期でも中年期と同様に、しっかりと摂取しなければならない栄養素です。

(表 2)

中年期・高齢期の栄養必要量

活動レベル 1 (軽度)

項 目	50～69歳		70歳以上	
	男性	女性	男性	女性
エネルギー (kcal)	2100	1650	1850	1500
たんぱく質 (推奨量)	60	50	60	50
脂質 (エネルギー比率%：目標値)	20～30	20～30	20～30	20～30
炭水化物 (エネルギー比率%：目標値)	50～65	50～65	50～65	50～65
カルシウム (推奨量mg)	700	650	700	650
食物繊維 (目標値g)	20以上	18以上	19以上	17以上
塩 分 (目標値g)	8未満	7未満	8未満	7未満

日本人の食事摂取基準(2015年版)：P73～P82、2014

・表 3 は、食事摂取基準以外で必要栄養量を求める場合に使用します。求める順は、エネルギー量、水分、

たんぱく質、脂質、糖質、ビタミンで、身体にとって大切な順に量を決めていきます。

(表 3)

必要栄養量の算出方法

身体にとって大切なものから順に量を決めていく

1. エネルギー量	➤ 体重(kg) × 20～30(kcal)
2. 水分	➤ 体重(kg) × 25～40(mL)
3. たんぱく質	➤ 体重(kg) × 1.0～1.2(g)
4. 脂質	➤ エネルギー量の20～30(%)
5. 糖質 (炭水化物)	➤ エネルギー量(kcal) - (たんぱく質 + 脂質)
6. ビタミン/ミネラル	➤ 日本人の食事摂取基準(2015版)を目安とする

宝くろ蔵志「生きる力」を引出す実践！臨床栄養：107～114、2010

【必要栄養量を算出してみましょう】

○ エネルギー量

現在の体重 kg × 20～30 (kcal) = kcal

○ 水 分

現在の体重 kg × 25～40 (kcal) = mL

○ たんぱく質

現在の体重 kg × 1.0～1.2 (g) = g

○ 脂質

エネルギー量 kcal × 20～30 (%) = kcal

○ 糖質

エネルギー量 kcal - (kcal + kcal)
= kcal

≪ 1g あたりの熱量 (kcal) ≫
糖質・たんぱく質：4kcal
脂質：9kcal

・栄養は、生きる源です。しっかりと必要量を摂取するように心がけましょう。

簡単ヘルシーレシピ

家庭で簡単に作れる料理をご紹介します。
是非、作ってみてください。

今回は、これからの暑い夏に向けて、甘酒を使ったゼリーをご紹介します。

甘酒とフレッシュオレンジのダブルゼリー

《 材料 》1人分 (69kcal)

- ・甘酒 (60g)、粉ゼラチン (2g)
- ・オレンジ (30g)、粉ゼラチン (0.5g)
- ・飾り：オレンジ (少量)、ミントの葉 (少々)

《 作り方 》

- ① 甘酒とゼラチンを鍋に入れて、弱火でよく混ぜながらゼラチンを溶かす。
- ② 器に半分量入れ、冷蔵庫で冷やし固める。
- ③ 絞ったオレンジとゼラチンを鍋に入れて、弱火で混ぜながらゼラチンを溶かす。
- ④ ②の上に③を流し再び冷蔵庫に入れ冷やし固める。固まったら残りの①を入れて冷蔵庫で冷やす。
- ⑤ 固まったら、オレンジとミントの葉を飾る。



♪ポイント♪

- ・甘酒は、米麴の粒があると口当たりが悪くなります。
- ・オレンジは、ジュースでも代用できます。

【甘酒について】

- ・甘酒はアルコール1%未満で、日本伝統の発酵飲料です。甘酒には米麴と酒粕の2種類あり、飲む点滴や美容液と呼ばれています。
- ・酒粕は、麴菌と酵母菌のダブルの発酵パワーで蛋白質や食物繊維、ビタミ

ン、ミネラルなどが豊富な栄養価の高い食品です。コレステロール上昇の抑制作用や血圧を下げる作用、血流改善により身体を温める効果が期待できると言われています。夏こそ積極的に摂りたい食品としてお勧めします。

《参考文献》

- ・食事摂取基準の実践・運用を考える会編：日本人の食事摂取基準（2015年版）の実践・運用 初版（2015）第一出版
- ・NutritionCare2019年5号：5大栄養素とは・宮澤靖：メディカ出版
- ・厚生労働省ホームページ、政策について、分野別の政策一覧、健康・医療、健康、栄養・食育対策、日本人の食事摂取基準、「日本人の食事摂取基準」（2015年版）
- ・平成28年札幌市健康・栄養調査結果の概要：札幌市民の栄養と食生活（2016）
- ・臨床栄養：「治る力」を引き出す実践・東口高志（2010）

寝返りシート

パーキンソン病友の会北海道支部とは、札幌、旭川ブロックとつながりがあります。昨年度と今年度開催した2回の理学療法の講演会に参加した方がおり、旭川ブロックの会報に「あすなる会」の紹介を掲載してくださいました。昨年は名寄市で開催したパーキンソン病の患者の集まりに、運営委員の丸山が手伝いで参加しました。今年4月20日に旭川で開催になったパーキンソン病友の会主催の医療講演会で「あすなる会」は名義後援をしました。

先日、旭川ブロック長の石坂さんから、右の欄に紹介する寝返りシートの事で電話が来ました。

国会請願に行ったときのレセプションで寝返りシートの紹介をしたら、全国の患者会からの反響が大きかったので、あすなる会の人にもいいのではないかと思ったそうです。

材料が正絹の長襦袢なのは、滑りがいいからで、新しいのよりも古い方が使い勝手がいいとのこと。化繊は汗を吸わないから塩梅悪いそうです。

タンスに眠っている使わない長襦袢や、リサイクル店で古いのを購入するのもいいかもしれません。

全国パーキンソン病友の会北海道支部旭川ブロックの会報『日向』第17号、2019年3月10日発行より

ちょっといい話 3

◇便利グッズ◇

寝返りに苦労していませんか?このシートを体の下に敷いて寝ると寝返りが楽になります。お試しください。

【寝返りシートの作り方】

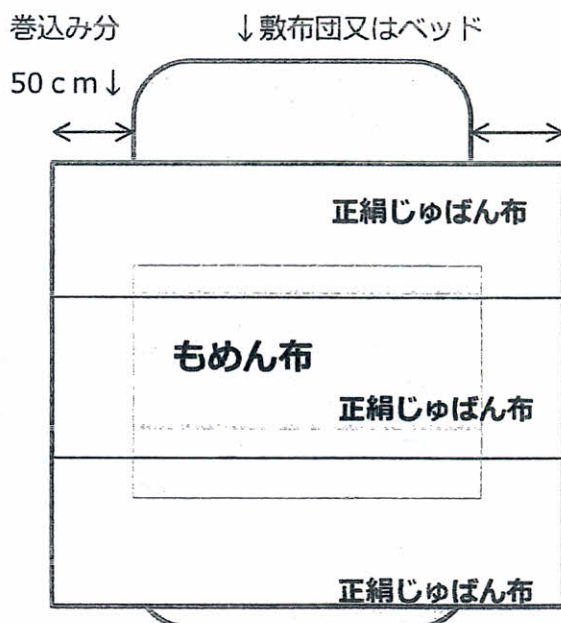
材料：正絹の長じゅばん

もめん布（力布兼汗取り用）

手順：①長じゅばんを解きおしやれ着洗剤で押し洗い。自然乾燥しアイロンかけても良い。
②下地処理したじゅばん布を自分の使っている敷布団(又はベッドマット)の幅+1mの長さに裁断する。同様に3枚裁断する。
③長い辺と長い辺を縫い合わせ3枚をはぎ1枚の布にする。(縫う時は、ミシンでも手縫いでもOK。縫い代は片倒しし二目落として処理しても良い)
④3枚つないだ③の布の裏にもめん布を縫いつける。中央部分に広く当てる。
⑤本体の端の始末は、耳の方はそのまま、切れ端の方のみ三つ折りし縫う。

これで出来上がり！

※使用する時は、両端50cm分を布団の下に巻き込んで使います。



驚異の再生医療

～ 札幌医科大学とニプロの共同開発 ～

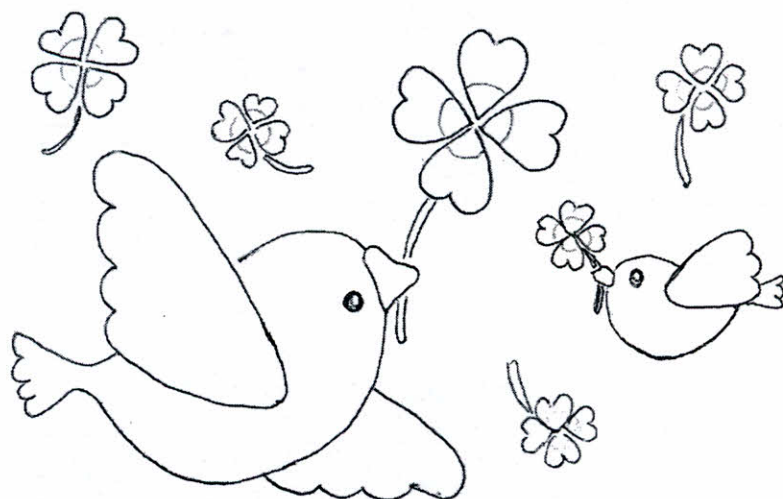
5月4日（土）午後9時から放送になりました、NHKスペシャルは『寝たきりからの復活 ～密着！驚異の「再生医療」～』でした。札幌医科大学とニプロの共同開発で、同大学の医師主導治験に3年間密着取材をしたものです。

病気やけがで損傷した臓器・組織の自己再生能力を活性化させる治療です。一度失った機能を取り戻す再生医療が世界に先駆けて日本で実際の医療に使われ始めています。事故で脊髄を損傷し、首から下がマヒしてほとんど動けなくなった患者さんを対象に行われていました。患者自身の骨髄か

ら取り出した「間葉系幹細胞」を培養し、点滴で患者の体に戻すと神経が再生されていきます。

再生医療を受けると手足が動き出し、杖無しで歩けるようになり、車の運転が出来るようになるまで回復した人がいました。6月から保険適用になります。脳梗塞やパーキンソン病など治療の難しい病の克服が期待されています。

Yahoo ニュース 3月18日配信で「脊髄損傷の治療に光明 自分の細胞で神経再生、札幌医大の幹細胞治療」の記事があります。



編集後記

☆「多様性の勉強の場」
多くの疾患の企画を
考えながら、見えてくる
ものがあります。(小西)

☆この先も
不安を抱える娘を支える
「転ばぬ先の杖」的な
存在です。(河原)

☆「お守りのような存在」
不安な時、相談に
乗ってもらえる
安心感があります。
(丸山)

運営委員に
としての
あすなろ会とは？

☆皆さんの
頑張っている姿を感じて、
自分も頑張れる
ところです。(森)

あすなろ会に要望や、
お気づきの点があれば
いつでも
ご連絡ください。

編集人：個人参加難病の会「あすなろ会」 あすなろ 169 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 第三種郵便物認可

2019 年 6 月 10 日発行 HSK 通巻 567 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」までご連絡をお願いいたします。