

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物承認
HSK 通巻 571号 あすなろ 170号
発刊:令和元年 10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 170号



今回は秋刀魚を使った料理です。野菜も季節のものを使った一品です。詳しくは「栄養バランスと体重管理」で！

もくじ

会員のみなさまごきげんよう・・・	1
お願い・お知らせ・・・	2
JPA 署名のお願い・・・	3
合同分科会の報告・・・	4
交流会の報告・・・	13
私と「あすなろ会」との出会い (骨形成不全症)・・・	17

栄養バランスと体重管理 (第2回) ・・・	22
つまむのが得意なペアン鉗子・・・	27
長期間保存の豆腐・・・	28
年金生活者支援給付金の 給付金制度について・・・	29

会員のみなさま、ごきげんよう

会長 小西淳子

会員のみなさま、いかがお過ごしですか。暑い夏が終わりをつけ、ほっとしている所でしょうか。

かなり前のことですが、インドネシアに旅行に行った時のことを書きます。

国が違えば文化も違い、発想も違います。市場の果物店に行ったとき、お店の人が試食にと 1 個渡されました。いつもしているのと同じように包丁で皮をむいていたら、お店の人が「やめなさい！」と言い、むき方を教えてくれました。日本人は包丁の刃を自分の方に向けて皮をむくでしょ。インドネシア人は外側に向けて使うのです。内側に向けて使ったら自分を切るでしょとのこと。私も挑戦してみましたが、うまく出来ませんでした。

このやり方はいいなと思ったことがありました。ホームステイをしたとき、家の人が茶の間の食卓テーブルに新聞を敷いた上にまな板を置いて、魚をさばいていました。なるほど！これでいいんだ！椅子に座って出来るから楽です。

食事の支度は毎日あります。台所って立ち仕事なんですよ。私は台所に丸椅子を持ち込んでいますが、椅子に座って調理するのは困難です。はっきり言っ

て出来ません。ココ、何とかならないのかしらね。

会報の連載記事をご寄稿してくださっている管理栄養士の荒川さんに、このことについてお伺いしたところ、食卓テーブルにホットプレートや卓上IH調理器などを置いて椅子に座りながら調理する方法を教えてくださいました。ホットプレートでジンギスカンしたり、カセットコンロを置いてお鍋をしたり、時々していることの応用ですね。

鍋料理ですが、フランスに留学し、仕事でパリに住んでいた知人は、お鍋を囲んで皆で食べるのって、フランスにないと言っていました。それぞれの国の文化って面白いですね。日本文化の応用で調理が楽になる方法を知り、納得しました。

調理が苦痛になったり食事の見直しをしようと考えているのでしたら、通院している病院の主治医か看護師に言って、栄養指導を受けるのも一つの方法です。

お願い・お知らせ

★ 会費納入のお願い

2019 年度の会費を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

銀 行 名：ゆうちょ銀行

口座番号：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

前回の会報でもお知らせいたしました、神経線維腫Ⅰ型の患者・家族の交流会を開催いたします。

日にち：2019 年 10 月 27 日（日）

時 間：11：00～12：45

会 場：北海道難病センター3 階
団体活動室

住 所：札幌市中央区南 4 条西 10 丁目

参加費：会員・家族は 500 円以内

それ以外の方は 1,000 円以内

問合せ：あすなろ会

申し込み：10 月 24 日まで、あすなろ会

電 話：080-5727-2305（小西）

★ 神経線維腫Ⅰ型の医療相談会

2019 年度第 3 回 札幌市難病医療相談会で神経線維腫Ⅰ型の講演会と相談会が開催されます。

日にち：2019 年 10 月 27 日（日）

時間：13：00～16：15

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

申し込み：北海道難病連

電話：011-522-6287

第 1 部講演会（13：00～15：25）

『神経線維腫Ⅰ型（レックリングハウゼン病）～基礎知識と最近の話題』

講師：札幌医科大学医学部皮膚科学講座
肥田時征 先生

『神経線維腫Ⅰ型（レックリングハウゼン病）とリハビリテーション』

講師：札幌医科大学附属病院理学療法士
藤沢真博 先生

福祉制度説明、就労についてもあります。

第 2 部相談会（15：30～16：15）

医療・リハビリに関するグループ相談と患者・家族交流、就労に関するグループ相談、福祉に関する個別相談があります。

2020年JPA国会請願署名・募金のお願い

毎年、署名のご協力ありがとうございます。

今年度も、JPA（日本難病・疾病団体協議会）に加盟する全国の難病患者・障害者とその家族で署名活動に取り組む時期がやってきました。皆さまの心のこもった署名活動など地道な働きかけのおかげで、2019年10月現在、医療費助成の対象となる指定難病の対象疾病は331疾病、小児慢性特定疾病は762疾病に拡大し、また障害者総合支援法の対象疾病も361疾病になりました。

しかしながら難病法によって、助成を受けられなくなった方々がたくさんおります。そして指定難病にも認定されず辛い生活をされている方々も、たくさんおります。私たちは、まだまだ働きかけていかなければなりません。

病気になっても安心して生活できる社会を目指し、患者や家族一人ひとりの思いと願いをつなぎ皆さんの声を国へ働きかけていきます。

今回同封しました署名用紙に書かれてある請願事項を読んでいただき、今年も是非署名にご協力ください。

《署名をいただく時に気をつけること》

- 署名は、**本人の自筆**でお願いします。（自筆の場合、印鑑は不要です）。
- 未成年の方も署名できます。（国内在住なら年齢、国籍は問いません）。
- 手が不自由など、やむをえない場合は代筆も可能です。その場合は、**その方の印鑑**を押してください。
- 住所は、都道府県名から番地まで**省略せずご記入**お願いします。
- ご家族一緒の場合でも、「〃」「々」「同」は**無効**になります。

全部埋まらなくても構いません。本人、ご家族だけでもお願いします。

署名用紙が足りなければ、あすなろ会（TEL080-5727-2305）にご連絡ください。

追加分をお送りします。

署名が終わりましたら用紙と、募金がありましたらそれも添えて、あすなろ会宛に郵送ください。恐れ入りますが、郵送料はご負担していただきたいと存じます。

締め切りは2020年1月末までです。

皆さんのできる範囲でご協力お願いします。

合同分科会

「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群を知ろう」 の報告

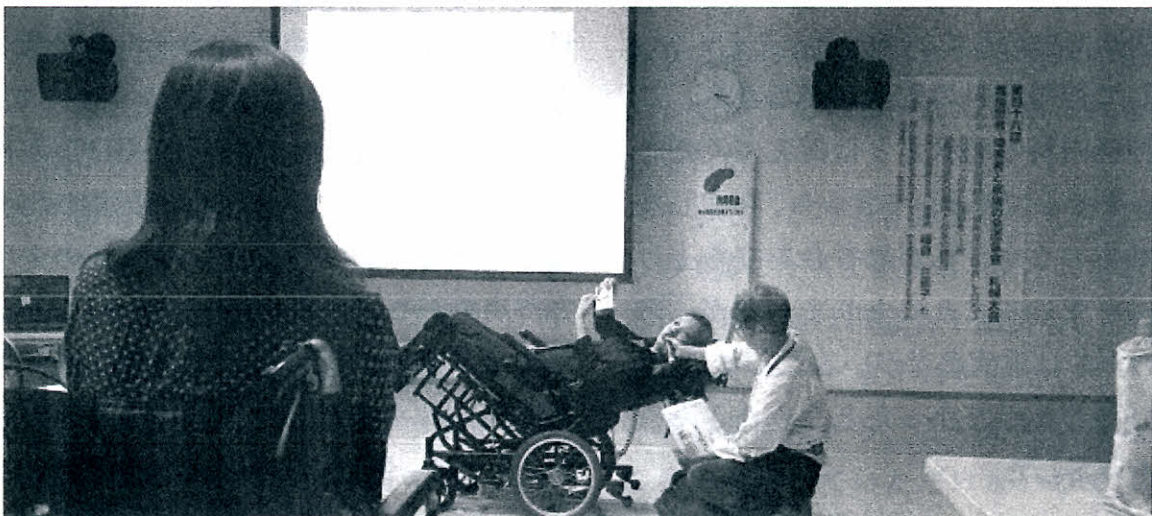
「第 46 回難病患者・障害者と家族の全道集会 札幌大会」の開催に合わせて 8 月 3 日（土）13:00 から、合同分科会が北海道難病センター3階 大会議室で開催されました。参加者は 61 人。ドキュメンタリー映画の DVD「この手に希望を」を上映した後は休憩をはさんで、DVD を制作した患者会「筋痛性脳脊髄炎の会」理事長の篠原三恵子氏の講演を行いました。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」、線維筋痛症友の会北海道支部、北海道ベーチェット病友の会の共同で、「筋痛性脳脊髄炎・慢性疲労症候群を知ろう」と題して合同分科会を開催いたしました。

「筋痛性脳脊髄炎の会」で制作したドキュメンタリー映画「この手に希望を～ME/CFS の真実～」(監督：有原誠治)の上映をしました。10 分間の休憩では、「指

定難病のための研究促進」と「根治薬の治験の促進」を求める請願署名のお願いをしました。その後は、「筋痛性脳脊髄炎の会」理事長の篠原美恵子氏の講演を行いました。

プロバスケットチーム「レバンガ」の選手 2 名がお手伝いに駆けつけてくださり、花を添えました。



「筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労症候群（ME／CF S）を知ろう」

筋痛性脳脊髄炎の会 理事長 篠原三恵子

患者会発足以前の日本の状況

慢性疲労症候群は、疲労の病気、疲労が悪化した病気のように捉えられてきました。疲労の病気であれば車イスになるはずがないので、かえって重症患者では診断がくだらない状況で、私も 1996 年にカナダから帰国しましたが、日本で診断がおりたのは患者会が発足されてからのことでした。ですから日本で 15 年診断がおりませんでした。

そして身体的な疾患であるということが認識されておらず、怠けているとか、少し休めば治るとか、性格の問題とかにされていました。

そして、私の場合は東京都ですが、行政の方、市役所とか、医療機関、いろんなところで本当に人格を破壊するようなひどい言葉をずっと投げつけられていましたので、患者会を発足させるまで何年も病名は伏せて生活していました。

そして神経内科の先生がどなたも、これを神経内科の病気だとは捉えてくださっていませんでした。ですから、存在しない病気というか、私が患者会を立ち上げて取材を受けるようになりましたが、取材の方たちは重症患者がいるなんて 1 度も聞いたことがなかったと、みなさんおっしゃいました。

疲労の病気ではない

この病気は疲労の病気ではないのに、なぜ疲労の病気であるかのように思われてきたかという、慢性疲労症候群という病名で知られていたことも、すごく大きな一因でした。もう 1 つ大きな原因は、私たちが患者会を立ち上げたころは、研究班はありませんでしたが、1991 年に研究を始めていた研究者の方々が、慢性疲労症候群は原因が明らかでない、激しい慢性的な疲労を訴える患者の病因・病態の解明を目的に 1988 年にアメリカの疾病管理予防センター（CDC）によって作成された疾病概念であるはずと発表してきたからです。私は 1990 年にアメリカで発症していますから、CDC がそんなバカなことを発表することはないと確信していましたから、2013 年に CDC にこういっている研究者がいるのですけども、本当ですか？とメールをしました。2～3 日のうちにすぐにメールがきて、慢性疲労症候群という病名は CDC が作ったものではなくて、CDC が招集した会議で、そこに集まったアメリカ人の先生方が決めたことであり、そして、明らかにウイルス感染がきっかけで発症した疾患の症例定義を検討した、ということでした。その頃、慢性 EB ウイルス症候群とも

呼ばれていた疾患で、全員が EB ウイルスにかかっていたわけではないということで、病名の検討が行われて、慢性疲労症候群という名前がついてしまいました。CDC が考えていたのは、EB ウイルスなどのウイルス感染がきっかけとなって身体が衰弱している患者さんたちの研究をするためにつけた名前ですので、ただの疲労が悪化するとかそういう話では最初からなかったんです。そういうとんでもない間違った情報に近いことを未だに発表している研究者の方がいます。ですから、そういった間違った疾病概念の捉え方によって、はっきり言って慢性疲労症候群と診断されている患者さんのなかに、神経系の疾患ではない方が非常に沢山いるというふうに私たちの患者会では考えています。

病名

病名のことです。私は 1993 年から 96 年までカナダに住んでいましたけれども、カナダではみんな ME、筋痛性脳脊髄炎と呼んでいました。この病気は世界的に集団発生をしている病気です。1930 年代にはロサンゼルスで集団発生がきっかけで医学論文が出されていて、1955 年のイギリスの集団発生の時にランセットという超一流の医学誌に筋痛性脳脊髄炎という病名が提案されました。それから 30 年も経ってアメリカのネバダ州の方で集団発生があった時に病名の検討がアメリカの方で行われて、慢性疲労症候群という名前になってしまい、日本がこの病気のことを知ったのがその時だったので、慢性

疲労症候群と日本でも呼ばれるようになってしまいました。

ME/CFS 治療ガイドライン案

さきほど申し上げた研究班の方たちが 2017 年の暮れに ME/CFS の治療ガイドライン案というのを発表しました。私たちの会にも患者団体として外部評価をして欲しいという依頼がやってきました。それを見て非常に驚いて、このようなガイドラインがもし出版されるようなことがあれば、日本中の患者さんに害が及ぶということが目に見えていましたので、私たちは命がけでこの出版を止めなければいけないという認識に至り、大々的に運動を起こしました。私たちの患者会は日本障害者協議会という大きな障害者団体にも加盟しており、そこで一応私も理事をやっていますので、その理事会にかけて、日本障害者協議会からもパブリックコメントに反対の意見を出してもらいました。それから私がもう 1 つ加盟している団体からも出してもらい、本当に色々な方に個人的にも出して頂き、別がありとあらゆる団体からも反対の意見を出していただいて、なんとかこれを阻止しました。

そして、この患者会を立ち上げる前に、この（横になって乗れる）車イスを取得するために、私は市議会や都議会と 2 年たたかってやっと車イスを取得しました。帰国した直後から、とにかくいろんなところで理解していただけないので、少し

ずつ英語の文献を訳していました。そんなものを集めて、イギリスの患者団体やアメリカの患者団体、国際ME/CFS学会の先生方、それから本当に著明な先生方が、論文とかに対して質問があって、日本の患者会の代表ですけどといってメールをすると、本当にすぐお返事下さるんです。そこで多くの先生方ともこの時点で交流がありましたので、その先生方にも、この治療ガイドラインに対して意見を求めました。

その中で国際ME/CFS学会の方からだいぶ遅れてではあったんですけども、去年7月に正式な見解が届きました。その見解には、「このガイドライン案によって日本の患者に危害が及ぶ可能性を懸念している。そしてガイドライン案において、段階的運動療法をこの病気の治療法として推奨していることを懸念している。そして、この病気が精神的な疾患でも心因性の疾患でもないことをはっきり明らかにすべき」というようなことが書かれていました。ガイドライン案に対する見解を、一患者団体の求めに応じて、国際学会がわざわざ理事会を諮って見解をまとめていただけるというのはめったにあることではなく、それほどひどいガイドラインの案でした。そしてこれが日本医事新報から出版される予定だったのですが、この出版を差し止めることができたことは本当に良かったなというふうに思っています。

ネイチャーにME/CFSの記事掲載

ネイチャーという雑誌、これは世界各国の言葉に訳されていると思いますが、このネイチャーという雑誌に、1年半ぐらい前、英語版が出たのが1月で日本語版は少し遅かったのですが、日本語に訳したのが7ページぐらい、英語版は5ページぐらいだったと思いますが、ネイチャーに出たということは、お医者さんであれば、もうこの病気を知らないのは恥ずかしいような感じになってきました。かなり詳しくこの病気について発表されたことは画期的なことだったと思います。

AMEDで研究班採択（2018-2021年度）

「ME/CFSに対する診療・研究ネットワーク構築」

私たちは2010年に患者会を立ち上げましたが、2011年の段階でカナダの診断基準を訳して厚生労働省に持って行くという働きかけを始めていました。カナダの診断基準は世界中で、これだったら他の色々なお医者さんや患者団体が反対しないし、最も信頼されている診断基準であることを、マサチューセッツの患者会の方が教えてくださったので、第一にこのカナダの診断基準を訳しました。そして神経系疾患なので、神経内科の先生に研究していただきたいと思い、本当にありとあらゆる先生方に連絡をとって、新幹線に乗って色々な先生にお話しをして研究して欲しいということを、ずっと働きかけていました。何人の先生に頭をさげ

て研究して欲しいとお願いしたか分からないぐらいです。

そして2015年に神経学会に患者会ブースを初めて新潟で出した時、その患者会ブースがきっかけになって国立精神・神経医療研究センターの山村隆先生という、多発性硬化症の研究をもう30年もしてこられた先生に研究を開始していただくことができました。もう私たち本当にうれしくて、ネイチャーとかサイエンスとか超一流の雑誌に論文を書いて下さるような先生が研究をしてくださるなんて本当に夢のような話でした。

そして、2018年から「ME/CFS に対する診療研究ネットワークの構築」という研究班が開始されました。

今年の春には山村先生と一緒に研究している同じ免疫研究部の室長の佐藤和貴郎先生の「ME/CFS の血液診断法の開発」という研究班が採択されました。これで神経内科の先生による研究班が2つ採択されて、どちらも3年間の研究ですので、研究がますます促進されることになりました。

まだまだ診療して下さるお医者様が非常に少ない状況ですので、それを変えたいですし、そして血液検査で診断ができるようになりましたら指定難病につながっていきますので、それを非常に強く期待しているところです。

NCNP での研究

NCNP 国立精神・神経医療研究センターではどんな研究が行われているかということですが、免疫細胞の数の測定や機能の評価、次世代シーケンサーを使ったレパトア解析などで異常が出ることが分かってきました。私が1990年にアメリカで診断された段階で、もうすでにアメリカでは治験が行われていました。それは免疫を抑制するお薬です。ですから1990年の段階で、免疫を抑制するお薬でこの病気が治るだろうということは欧米では常識でした。ですから当然のことに、山村先生の研究ですぐに免疫の異常ということが出てきてまして、だいたい9割がた診断できるくらいの客観的な数値が出てきています。そして、去年の秋にこの病気の患者さんの脳内構造に異常があるという論文がでています。このあいだ佐藤和貴郎先生に5月に神経学会でお会いした時に、もうすでに100名を超す患者さんの解析が終わっているというふうに伺いました。ですから、そういう血液マーカーとMRIによる脳内構造のマーカーなどを組み合わせて、あと数年で客観的な診断基準ができるのではないかとというふうに期待がもてる状況になっています。

経頭蓋磁気刺激治療(rTMS)

治療法を 3 つ紹介します。この経頭蓋磁気刺激治療 TMS とみなさん呼んでいる治療法ですが、国際医療福祉大学市川病院の副院長の角田亘先生、実はこの角田亘先生は新潟の神経学会で患者会ブースを出した時に、私たちの患者会ブースに寄ってくださいました。いろんなお話をし、試してみたいとのことで、先生に少しずつ患者さんをご紹介したことで始まった治療法です。今まで結構多くの患者さんがこの治療を受けていて、今は富山市の方でも神経内科の先生が行って下さっていると聞いています。去年の秋の神経治療学会でその先生にもお会いして、情報交換させていただいたりしています。

若い患者さんで発症から間もない方にはかなり効果があるようです。実は第 1 号の患者さんは、一日中ほとんど寝て休んでいる状態でしたが、次に紹介する和温療法なども試して、少しお仕事ができるまで回復されました、ここ 2 年ぐらいは連絡とっていませんが、そのような状態まで回復した患者さんもいらっしゃいます。これも 2016 年の論文がでています。

和温療法(遠赤外線サウナ療法)

和温療法という遠赤外線のサウナを使った治療法です。私に 1 番効果があったのはこの和温療法でした。低温の、45 度から 60 度くらいの遠赤外線サウナに 10~15 分くらい入って、30 分保温をして、そのあと必ず水分補給をするという治療

法なんです、10 回やったからすごく効果が出るというような治療法ではありませんが、ずっと続けるうちに、1 年 2 年というような長い間つづけているうちにだいぶ効果がでました。この治療法を受けた時は、本当に鉛筆も箸もスプーンも持てず、睡眠障害のためにほとんど寝られないような状態で、お腹の調子もすごく悪く、限りなく廃人に近いような状態でした。この治療法に出会ってなければ、患者会は間違いなくとっくの昔になくなっていただろうと思います。この遠赤外線、和温療法によって、内部の深部体温が 1 度あがり、それによって自律神経やホルモンなどが是正されて、自己免疫や生体防御機能などが高められる、そしてなによりも血液循環が良くなることによって、手足が冷たい患者さんがすごく多いと思いますが、手足や頭の血流もよくなります。だから頭もかなり働くようになる効果もある治療法です。

上咽頭擦過療法 (EAT)

これは、昔は B スポットと呼んでいた治療法で、上咽頭擦過療法 EAT と今呼んでいる治療法です。これはまだ私は試していませんが、これも意外に頭の症状、思考力とか集中力が落ちているのがすっきりするとか、頭痛とか鼻の炎症とかには、とてもよく効くようです。最初はすごく痛くて、鼻の奥に棒を突っ込むようなちょっと原始的な治療法ですが、これが意外に効くと聞いています。耳鼻科の先生でできる方が結構沢山いらっしゃるの、

たぶん北海道でもやられる先生がいらっしゃるかもしれません。調べていただくと、どこの先生がこれをやってくさるのか分かります。この病気の患者さんで頭がとにかく働かないということがありますが、少し症状の緩和には役に立つかと思っています。

映画を通して訴えたいこと

この映画を通して訴えたいことですが、重症患者の方は本当に外出することもできず、そうすると、今は情報化時代ですから、そういう重症患者は存在しないに近いことになってしまいます。今まで患者会で外国の重症患者の映画とかを翻訳して上映してきましたが、日本にも重症患者がいるんだということを訴えたいと思っています。そして、疲労の病気ではないという正しい認知を広めたいですし、病気の深刻さを伝えたいです。映画によって深刻さがよく伝わったというふうに言っていていただいております。そして、これを見て神経内科の先生、研究して下さる神経内科の先生を増やしたいと思っています。

この映画は68分なのですが、なかなかそれではお忙しい先生方に見ていただけないので、今42分バージョンを作っています。400名ぐらいの神経内科の先生方に郵送して、とにかく見ていただく働きかけをする予定であります。

それから治療法の開発の研究の必要性を訴えたい。海外では先ほどもお伝えしたように、1988年から治験をやっており

ます。そして映画にも出てきたように、リツキシマブの治験、第3相試験がノルウェーの方では終わっています。B細胞に異常が出ていますので、例えばリウマチのお薬とか多発性硬化症のお薬で、B細胞を標的にしたお薬は沢山あります。もしかしたらその今あるお薬の中で特別にこの病気に効くお薬がある可能性は非常に高いですし、とにかく治験を開始していただきたいと思っています。この病気は20代30代で発症する患者さんが非常に多いです。実態調査をやった時に、2割近い患者さんが20歳以前の発症ということが分かり、若い患者さんが非常に多いです。ですから、患者さんが学校にも行かれ、仕事をしたり、社会参加できるように一日も早く治療法を開発していただきたいと思っていますので、外国では治験が進んでいることも訴えていきたいと思っています。

治験が始まって保険適用になるまでには何年もかかってしまいますので、そのあいだ患者さんは困ります。社会福祉サービスが受けられるなることも訴えていきたいと思っています。

今障害年金で訴訟を起こしている第1号の患者さんがいます。私達の会の会員の方です。年金のことも、厚生労働省の年金課の方と何回も交渉していますが、そうしたことも訴えていきたい、そのきっかけにもしていきたいと思っています。もちろん年金課の方にもDVDを渡して見て欲しいとお願いしております。

署名活動にご協力を！

さきほど説明してしまったのですが、そのために署名活動をしています。署名活動を始めたのは2014年のことで、毎年のように署名活動をして、署名活動をすると同時にこの請願をあげるために紹介議員のお願いをしています。紹介議員が1番多かった年は、130名でした。国会議員の先生は750名近くいらっしゃるんですけども、もしその750名の国会議員の方がこの病気のことを全員知ってくださったら、もう指定難病でも治験でも、すぐ動きます。ですから、日本全国に患者会の会員がいらっしゃるの、将来的にはそんな動きにして、昨日も小西さんと、初めてお会いしたのに何時間もすごくお話ししましたが、やっぱり政治の力がないとダメだということを伺ったので、患者会のみなさんに、政治の力がないと動かないということ、また訴えたいなというふうに思っています。

ご理解とご支援をお願い致します

今日こうして映画をみていただき、私のお話を聞いていただきましたので、少しでもこういう病気があるということ、周りの人に知らせていただいたり、こういう病気のホームページがあるとか、映画を作った患者会があるみたいということ、を伝えていただき、ちょっとずつ草の根のように広めていくことも大事だと思います。そしてまた、もしかしたら周りにこの患者さんがいるかもしれないので、

そうした時は、患者会につなげていただくとか、患者会のホームページにはかなりの資料が沢山載っていますので、ご紹介いただくとか、少しでもこの病気の患者さんを理解していただいて、これからは応援していただけたらと思います。今日は本当にお時間とっていただいてありがとうございます。

NPO 法人 筋痛性能脊髄炎の会
(ME/CFSの会) ホームページ
<https://mecfsj.wordpress.com/>

質疑応答

質問 札幌でこの病気をみてる先生はいらっしゃいますか。

篠原 結構北海道の方から患者会に問い合わせがありますが、全国的にも10数人ぐらいしかお医者さんがいらっしゃらないのです。もう一つの悩みとして、慢性疲労症候群という名前なので、疲労が続いているとこの病気だと思う患者さんが非常に多くて、問い合わせが来た方のうち、10人のうち9人は違う病気なのです。患者会でどう対応しているかというと、今日もうしろに小冊子持ってきていますが、カナダの診断基準という青い表紙の小冊子があり、そこに臨床症例定義という表がついています。よくいくつかの症状はぴったり合っていますという方がいますが、いくつしか合っていない方はこの病気ではありません。もしそこにある臨

床症状定義にある症状全てがあるということであれば、この病気である可能性が高いですので、札幌には残念ながらないのですが、近くのお医者さんに1度打診して、ある程度私が説明させていただいて、その先生がみてくださるということであればお知らせするというふうにしております。まずカナダの診断基準を見ていただきたいと思います。一日も早く指定難病になれば、今、指定難病の病気は指定難病の拠点病院でみなければという方向性になっていきますので、やはり指定難病になることが必要かなと強く思っているところです。

質問： 患者当事者です。おそらく北海道で1つだけの患者会、北海道 ME/CFS しあわせタンポポの会の副会長をしております。本日一緒に会長（北沢）もきております。北海道の患者会としてこの場をかりてご挨拶を。

まずはこのような啓発の機会をいただき、まことにありがとうございます。篠原さんには精力的に啓発活動していただいておりますので、本当に頭が下がる思いです。

私たち旭川市で立ち上げた患者会の方では、さきほどみていただける先生がいない、知っている先生がいないという問題点がありまして、北海道から本州の方まで診療に行くにはちょっと難しい疾患でありますので、まずは医療関係者、先生を含め、支援者も含め、啓発をしてまいりたいと思ひまして、旭川市へ陳情を出しまして、それが採択されました。ですので、

市の方に手伝っていただきながらお医者さんたちへの啓発も進め、あとは、未成年者で学生の方で学校に通えない状況の方もいらっしゃると思いますので、学校関係者、保護者の方へも含めて啓発を行っていかうということで、今後予定されておりますので、旭川の啓発の状況を踏まえながら札幌市、全道に啓発活動を進めて、受診先も増やしていきたいと考えております。どうかお力添えいただければと思います。

当会の簡単な紹介の冊子を用意させていただいておりますので、お声がけいただければお渡しできますのでよろしくお願い致します。

篠原 今後とも連携しながら啓発活動を続けていきたいと思ひますので、よろしくお願い致します。

篠原 ヘルプカードというのを作って無料で普及する活動をして下さっている方がいらっしやいます。これは慢性疲労症候群、筋痛性脳脊髄炎、線維筋痛症、化学物質過敏症と書いてあって、中をあけると、生年月日、血液型とか、連絡先とか、通院先の電話番号とか、色々な情報が書き込めるようになっています。今日、外に出たところに折って置いてありますので、これを持っていて、具合が悪くなった時に、自分で説明できない時に見せるとか、いろんな使い方があると思ひますので、ご希望の方は無料でくださるということです。ご活用いただけたらと思ひます。

交流会の報告

8月3日（土）北海道難病センターにて

七夕の織り姫と彦星のように、一年に一回会員同士が会えるかどうかのあすなろ会の交流会。今年は、嬉しいことに13名の参加がありました。厚岸、函館、帯広、名寄、江別、小樽、安平、恵庭、札幌と全道各地から会員が集まり、懐かしい仲間との再会や初めての嬉しい出会いもあり、親交を深めることができました。

今年は、分科会のあと、そのまま難病センターを借りることができたので移動もなく、皆さんに会場のセッティングも手伝っていただき、役員は楽をさせてもらいました。カラフルなテーブルセンターに、弁菜亭（札幌駅立売商会）さんの

お弁当とオードブル。アルコール類もあり、美味しいごちそうを頂きながら、いっぱい笑ってお喋りに花が咲きました。翌日の午前中が全体集会ということもあり、楽しい時間はあっという間に過ぎてしまい、小西会長はまだまだ名残惜しそうでした（笑）

体調や開催地のこともあり、参加がなかなか難しい会員さんがたくさんいらっしゃると思います。全道集会は隔年で、道内各地で開催されますので、今後皆さまとの出会いを楽しみにしています。交流会参加の皆さま、本当にお疲れさまでした。また、笑顔で会いましょう。



交流会出欠のはがきから 会員のメッセージ

お世話になります。ご盛
会でありますよう、お祈
りしています。

W.K.

いつも会報楽しみに読ませて頂いてお
ります。ありがとうございます。皆さん
にお会いしたいのですが、暑さに弱いた
め、残念ですが欠席させていただきます。
またの機会を楽しみにしています。

I.T.

返信遅くなり、
申し訳ありません
でした。

O.M.

今年は天候の変化が著し
いですが、皆さまお体に
気を付けてお過ごしくだ
さい。T.H.

今年も参加できず申し訳ありませ
ん。またの機会に皆さんとご一緒し
たいです。その時までしっかり体調
を整えておきますので、皆さんもお
体を大切になさってください。

S.T.

夏の暑さは禁物なので、
出席できません。皆さま
によりしくお伝えくださ
い。S.A.

ご苦勞様です。体調を整
え出席したいと思いま
す。色々な情報、いつも
ありがとうございます。

N.M.

今年こそは出席できると思って
おりましたが、町内の行事と重
なってしまう（町内の役員、女
性部を預かっていますので）欠
席となります。皆さまとお会い
できるのを楽しみにしておいま
したのに残念です。毎日を大切
にお過ごしください。H.E.

8月3日の分科会とあす
なる交流会に出席いたし
ます。出席は所属する安
平支部で全員まとめて報
告してくれるそうです

O.T.

役員の皆様大変ご苦労様で
す。昨年の北海道難病連全道
集会でお会いした皆様と再会
できることを楽しみにしてい
ます。N.H.

全道大会でお会いできますことをとても楽
しみにしております。このごろあまりお天
気が良くないですね。体調管理が大切です
ね。皆様にはお身体大切にしてください。Y.T.

合同分科会と交流会の感想

おつかれさまでした。色々な方たちと出
会い勉強になりました。一日も早く治療
が出来ますように祈ってやみません。若
い方々の希望が持てますように。

筋痛性脳脊髄炎と慢性疲労症候群という
病気を知った。原因は神経の病気なのだ
と知りました。寝たきりになって生活が
困難になっている人がいることを知った。
日本の医学レベルが低いことを知った。
同じ患者同士の心の触れ合いが出来る患
者会っていいですね (Y.T.)。

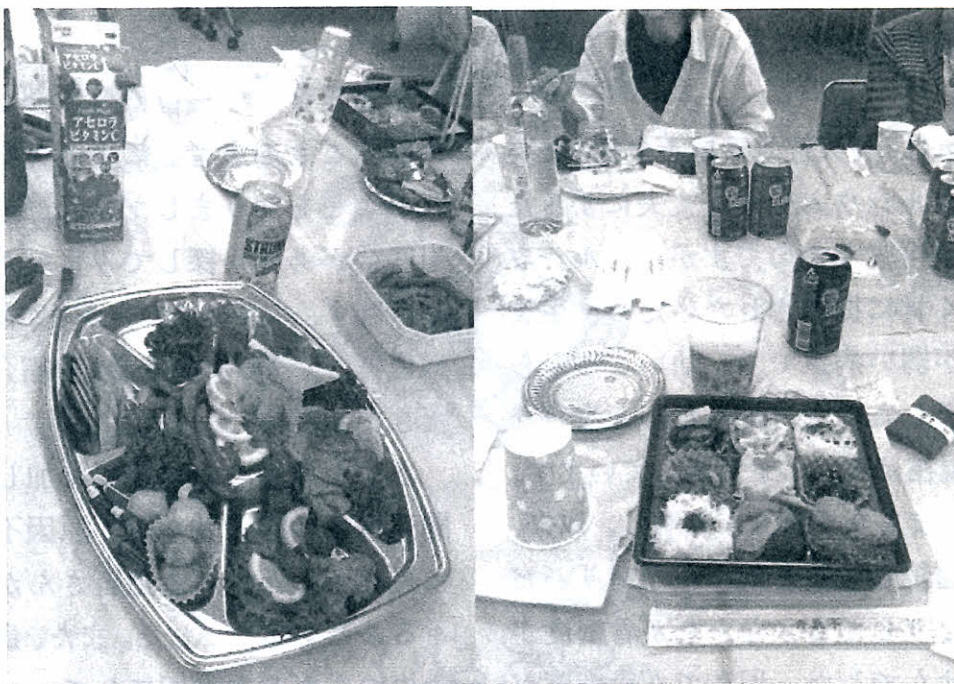
筋痛性脳脊髄炎の事少しでも理解できる
ようにつながるようになれば！大変な病
気です。治療法の研究が進んで、難病法認
定の病気になる事を、同じ原因不明の病
気と闘っているものとして、共に頑張っ
てゆきたいと思います。息の長い取り組
みが必要ですね！健康に気を付けて一日
も早い実現の日を迎えましょう (W.Y.)。

楽しい仲間と再会して、難病連全道集
会分科会で、筋痛性脳脊髄炎／慢性疲労
症候群について学びました。友の会の篠
原三恵子理事長のお話も聞け、改めて重

症患者の生きづらさを感じました。生活のしづらさで行政が支援をしなければならぬのに、障害者手帳制度がバリアーになっているのを感じました。よりよい療養と福祉を望みます。交流会がとても楽しかったです（S.H.）。

また会いましょう。今年は大変楽しく過ごせました。

分科会・交流会に参加して、患者さん同士の結びつき、新たな“であい”の大切さを感じました。それと、札幌という近い場で全道集会が開かれるありがたみも感じました。今後遠方での全道集会での会員同士の“であい”や結びつき、励ましあいが大切なのは分かりますが、どのようにしていくのが自分の課題です。まずは出席することから一歩が始まりますから。全道集会を楽しみます（江別市F）。



食べて飲みながらの、楽しいひと時

私と「あすなろ会」との出会い

釧路市 佐々木 強

釧路市在住の佐々木 強（ささき つよし）と申します。どうぞよろしくお願いします。

この文章をご覧になっているあすなろ会の会員の皆さんの中には「はじめまして」の方も多くいらっしゃると思います。仕事の都合でなかなか札幌へ行くことができず大変申し訳ありません。今回、作文という形で皆さんにご挨拶する機会をいただき、ありがとうございます。

私の病気は「先天性骨形成不全症」といいます。カルシウムは骨を丈夫にするために必要不可欠なものですが、カルシウムがうまく骨に提供されないため、生まれつき骨が弱い病気です。幼いころから何度も骨折したので、だんだんと歩けなくなり、現在は車いすで生活しています。

生まれてまもなく病気が判明し、以来、定期的に通院して薬を飲んだり、リハビリを受けたりしても、なかなか骨密度が向上しませんでした。現在でも骨密度が成人男性の半分以下しかなく、日頃から無理な運動をしないよう心がけています。今のところこの病気の効果的な治療法はなく、全国で約6,000人の患者さんがいるといわれています。

しかし、骨形成不全症が2015（平成27）年によく国から難病に指定されました。自分の症例が今後の治療などの研究に役立てられたらと思い、指定難病認定の申請をしました。そんなとき、私の住む釧路市で2016（平成28）年7月に北海道難病連の全道集会が開催されることを知り、そのときは会員ではありませんでしたが、参加することにしました。

全道集会の1日目は全体会で、2日目に病気ごとの患者会による分科会が行われることを知りました。骨形成不全症の患者会があるか探してみましたが、見つけられず、スタッフの方から、個人参加難病患者の会「あすなろ会」を紹介していただきました。

あすなろ会の分科会に参加し、初めて聞く病名の患者さんや、原因不明の病気に長年苦しんでいる患者さんがいらっしゃることを知りました。また、患者さん同士のつながりを大切にして、一緒に苦しみを共有しあうあすなろ会の姿勢に感激し、その日のうちに入会することを決めました。

毎年の総会や全道大会など、仕事の繁忙期と重なってなかなか参加することが叶いませんが、入会以来、あすなろ会の機

関紙に目を通すことで、難しい病気などを抱えながらも頑張っている方がたくさんいらっしゃることを知りました。また、自分の病気と向き合うとき、皆さんの頑張りを思い描きながら、自分もより一層頑張ろうという気持ちにもなりました。

今後、仕事の都合がつきましたら、また活動に参加したいと思います。そのときには、元気いっぱいな姿で参加し、皆さんに良い報告などができるよう、毎日頑張りたいと思います。ともに頑張りましょう！



骨形成不全症 について

難病情報センターホームページ 2019 年 8 月 26 日引用

「骨形成不全症」とはどのような病気ですか

骨形成不全症とは、骨がもろく弱いことから、骨折しやすくなり、骨の変形を来す先天性の病気です。目の強膜が青くなったり、難聴が見られたりすることもあります。

この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

2 万人に 1 人くらいの割合で生まれるとされ、推定では、6000 人程度の患者さんがおられると考えられます。

この病気はどのような人に多いのですか

親のどちらかが同じ病気で、常染色体優性遺伝を示している患者さんもおられますし、突然変異で病気になって、家族に同じ病気の患者さんがおられない場合もあります。重症な患者さんでは、両親の異常な遺伝子を 1 つずつ受け継いで発症している（常染色体劣性遺伝）場合もあります。

この病気の原因はわかっているのですか

骨形成不全症の 90% の患者さんで、結合組織の主要な成分である I 型コラーゲンの遺伝子変異（COL1A1, COL1A2）が原因となります。I 型コラーゲン遺伝子に異常を認めない患者さんに、種々の遺伝子異常が発見されてきています。

この病気は遺伝するのですか

親のどちらかが同じ病気で、常染色体優性遺伝を示している患者さんもおられますし、重症な患者さんでは、常染色体劣性遺伝の場合もあります。突然変異で病気になった方は、遺伝していないことになります。

この病気ではどのような症状がおきますか

易骨折性、骨変形などの長管骨の骨脆弱性と脊椎骨の変形に加え、成長障害、青色強膜、歯牙（象牙質）形成不全、難聴、関節皮膚の過伸展などがみられます。さらに、脊柱変形による呼吸機能障害、心臓弁（大動脈弁、僧帽弁に多い）の異常による心不全などが引き起こされることがあります。

この病気にはどのような治療法がありますか

内科的治療と外科的治療に大きく分けられます。

（１）内科的治療

骨折の危険性の高い患者さんには骨粗鬆症に使用されるビスフォスフォネート製剤投与が行われます。

（２）外科的治療

骨折した際に観血的骨整復術、四肢変形に対して骨切り術、長管骨の骨折変形予防を目的とした髄内釘挿入、脊柱変形に対する矯正固定手術などが行われることがあります。

この病気はどのような経過をたどるのですか

骨折のみで日常生活に支障がないことが多いです。骨の変形をきたすと様々な程度に、運動障害が起こります。難聴がおこることがあります。

この病気は日常生活でどのような注意が必要ですか

骨折のリスクを回避するため、コンタクトスポーツなどを行わない方が良いと思われます。骨痛が気づかないうちに起こってしまった骨折が原因である場合もあるので、医師に相談することが勧められます。

学校生活での注意点はありますか？

重症度により異なります。歩いて登校できないほどの重症例では、校内の移動などに配慮が求められます。より軽症の場合は、ほとんど学校生活に制限はありませんが、骨に負荷がかかるスポーツ（柔道やラグビーなど）を避けることや生徒との接触による転倒防止などが必要となります。

骨折は治りにくいのでしょうか？

一般的には骨折治癒は正常（治りは悪くない）とされます。重症例では、変形を伴って治ったり、偽関節（完全に骨折部が結合しない）などが起こることが問題となります。

栄養バランスと体重管理 (第2回)

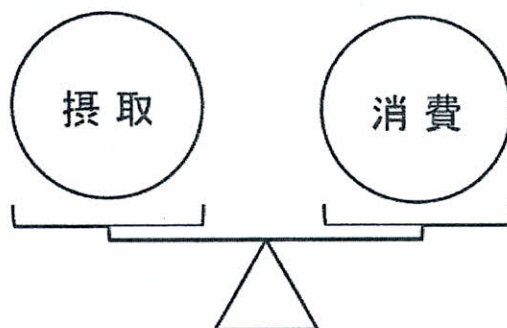
【はじめに】

- ・札幌医科大学附属病院 管理栄養士の荒川です。今回は栄養の基本として、身体に必要な栄養素や自身の年齢や性別、活動量などを考慮した必要エネルギー量についてお話をしました。今回は、必要エネルギー量をどのようなバランスで食べて、体重を管理していくか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。

【エネルギーの収支バランス】

- ・エネルギー収支バランスは、エネルギー摂取量－エネルギー消費量として定義されます(図1)。
- ・成人では、その結果を体重の変化や体格指数 (body mass index: BMI) で表します。エネルギー摂取量がエネルギー消費量を上回ると体重が増加し肥満に繋がり、エネルギー消費量がエネルギー摂取量を上回ると体重は減少し痩せに繋がります。
- ・従って、健康の保持や増進、生活習慣病予防の観点からは、エネルギー摂取量が消費量に対し過不足なく充足するだけでは不十分であり、望ましい BMI を維持することが重要です。

(図1) エネルギーの収支バランスの基本概念



日本人の食事摂取基準(2015年版)P44:2014

【目標とする BMI の範囲】

- ・BMI は、体重 (kg) ÷ (身長 (m) × 身長 (m)) で求めることができます。
- ・例えば、身長 160cm、体重 60kg の場合、BMI は $60 \div (1.6 \times 1.6) = 23.4$ です。
- ・観察疫学研究の結果から、総死亡率や疾患別の発症率と BMI の関連、日本人の BMI の実態などをもとに、健康上、望ましい BMI の値の範囲が設定されています(表1)。高齢になるほど目標の BMI が高いのは、高齢者の虚弱の予防と生活習慣病の予防の両者に配慮するためです。
- ・痩せている人は無理に目標の BMI まで体重を増やす必要はありません。

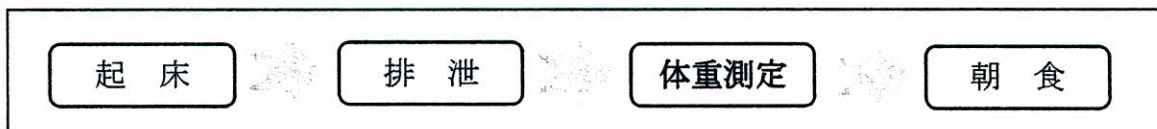
(表1) 目標とする BMI の範囲

年齢 (歳)	目標 BMI (kg/m ²)
18～49	18.5～24.9
50～69	20.0～24.9
70 以上	21.5～24.9

【体重測定】

・体重は栄養状態を判断する上で、最も簡便に測定できる重要な情報源です。定期的に測定する習慣をつけましょう。

・体重測定のタイミング



・体重減少率は、通常の体重と測定時の体重を比較したものです（表 2）。一定期間に体重が減少するかによって、栄養状態の指標に用います。例えば、通常体重が 60kg の人が 1 か月後に 57kg になった場合、減少率は 5%です。

・体重減少ではなく腹水や胸水など、必要以上に体内に水分が溜まってしまふと急激に体重が増加する場合もあるので、注意が必要です。急激な体重増加にも気をつけましょう。

（表 2）

体重減少率の評価

期間	明らかな体重減少	重症の体重減少
1週間	1～2 %	2 %以上
1か月	5 %	5 %以上
3か月	7.5 %	7.5 %以上
6か月	10 %	10 %以上

建邦株式会社・臨床栄養管理科 外 辞典：293、2011

例) 通常体重 60kg の人が 1 か月後に 57kg になった。
 $60 - 57 = 3\text{kg}$ ($3 / 60 \times 100 = 5\%$)

【エネルギー産生栄養素（PFC）バランス】

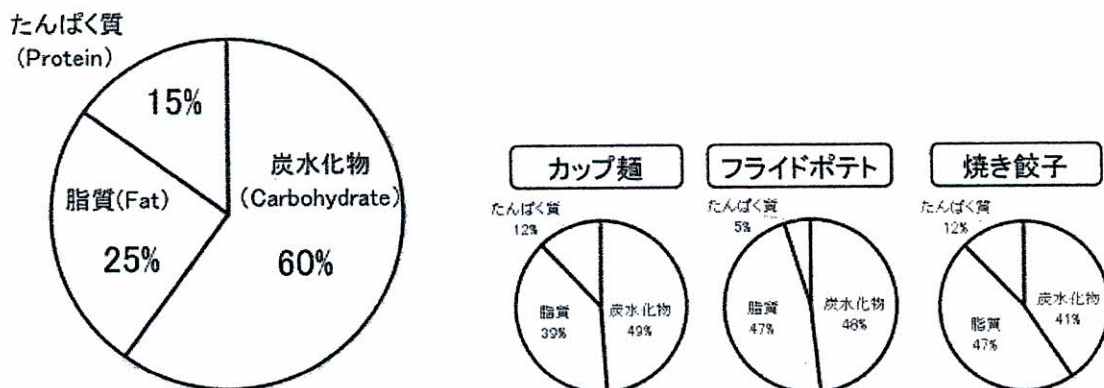
・エネルギーを生み出す主な栄養素は、たんぱく質・脂質・炭水化物で構成されており、そのバランスを英語の頭文字をとって PFC バランスと言われています。一般的な PFC バランスは、図 2 のとおりです。

・人にとっての適正な PFC バランスは、魚や肉、卵、大豆製品などに多く含まれているたんぱく質 15%、サラダ油やラードなどの脂質が 25%、ご飯やパンなど主食に多く含まれている炭水化物が 60%です。

・糖尿病や腎臓病など治療食が必要な場合は、このバランスを調整した食事療法を実施します。

・近年、低炭水化物ダイエットなど、ご飯などの炭水化物を極端に減らした食事が話題になっていますが、炭水化物はたんぱく質や脂質よりも早くエネルギーに変換されて消費されやすいため、必要量をしっかり摂る必要があります。ただし、過剰摂取は脂肪に変換され体内に蓄えられるため、注意が必要です。

・加工食品や外食は、脂質割合が高いものが多いため、数品組み合わせる食べ方にして、1 日 3 食トータルで適正な PFC バランスになるように心がけましょう。



【バランスのよい食事】

・1食のバランスの良い食事例を、図3に示します。バランスの良い基本の食事の摂り方を理解しましょう。

① 主食

・ご飯やパン、麺類など炭水化物の多い食品で、重要なエネルギー源ですが、過食しやすいので、毎食、いずれか1種類とし、ラーメンとチャーハンなどの炭水化物の重ね食べには注意しましょう。

② 主菜

・魚や肉、卵、大豆製品など、たんぱく質を多く含む食品です。1食で食べる目安量は、自身の手のひら1つ分とし、1~2種類の食品を摂取しましょう。

・焼肉や焼き鳥などは、過剰摂取しやすいメニューですので、野菜と一緒に食べることを意識すると良いでしょう。

③ 副菜

・野菜やきのこ、海藻のおかずを、毎食1~2品用意しましょう。

・塩分を抑えたい方は、酢や香辛料、生姜や葱などの薬味を取り入れると減塩に繋がります。また、2品とも和風の味付けにせず、ケチャップやマヨネーズなど洋風の調味料を使用することも減塩に繋がります。

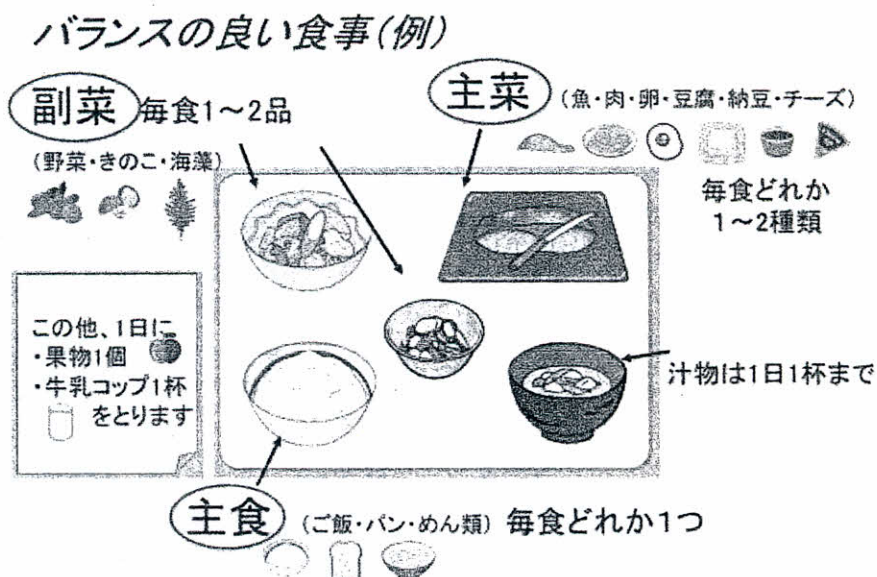
・糖尿病や肥満の方は食事の最初に副食を食べると、満腹感が得られ血糖値の上昇を緩やかにします。ただし、高齢者や痩せている、食が細い方が先に野菜などを食べると、すぐに満腹になってしまい、たんぱく質や炭水化物を必要量摂取できなくなる可能性があるため、注意してください。

④ 汁物とその他

・味噌汁は1杯で塩分が約1.5gあります。日本人の食事摂取基準2015年版では、成人の目標量は男性8g未満、女性7g未満ですので、汁物は1日1杯までとしましょう。味噌汁の具として野菜やきのこ、海藻など具たくさんにすると汁の量が少なくなり、減塩に繋がります。

・汁物を摂らない食事の際には、果物や乳製品(牛乳やヨーグルト)を食事と一緒に、または食間で食べましょう。生野菜や生果物、芋類や乾物にはカリウムが多く含まれており、過剰に摂取した塩分を体内から排出してくれます。1日の摂取目安量は、生野菜で1食両手1つ分、生果物は1~1/2個です。ただし、腎臓病でカリウム制限が必要な場合は、注意が必要です。

(図 3)



《生活習慣予防のために、よく噛んで、バランスの良い食事を！》

- | | |
|--------------|--------------------|
| ① 量や組み合わせに注意 | ④ 1食の食事内容だけにこだわらない |
| ② 油を使った料理の頻度 | ⑤ 食べたいものだけ買わない |
| ③ 塩分の摂りすぎに注意 | ⑥ 外食は単品メニューにしない |

・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。

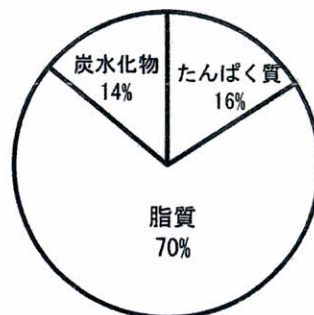
簡単ヘルシーレシピ

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、秋の食材を使って、野菜がたっぷり摂れるメニューをご紹介します。

秋刀魚ソテーサラダ仕立て らっきょうドレッシング

栄養価：エネルギー量 326kcal・たんぱく質 11.2g・脂質 25.3g・塩分 1.4g・食物繊維 2.9g



《 材 料 》 1人分

秋刀魚(三枚おろし)	60g	エリンギ	10g	らっきょう	10g
ローズマリー	5g	カボチャ	15g	らっきょう汁	5g
レモン	10g	グリーンリーフレタス	20g	オリーブオイル	3g
オリーブオイル	8g	白菜	10g	塩	1g
インゲン	20g	ミニトマト	15g	コショウ	少々

《 作り方 》

- ① 秋刀魚は食べやすい大きさに切り、ジッパー付き袋にローズマリー、輪切りレモン、オリーブオイルと一緒にに入れて、冷蔵庫で1時間程度おく。
- ② 熱したフライパンに①を入れ、秋刀魚を両面こんがりと焼く。
- ③ インゲンはサッと茹でて、食べやすい大きさに切る。
- ④ エリンギとカボチャは食べやすい大きさに切って、弱火で素焼きにする。
- ⑤ グリーンリーフレタスと白菜、ミニトマトは洗っておく。
- ⑥ みじん切りにした、らっきょうとらっきょうの汁、オリーブオイル、塩、コショウをよく混ぜ合わせてドレッシングを作る。
- ⑦ 器に③・④・⑤を盛り付け、②を乗せる。食べるときに⑥をかける。

♪簡単アレンジ♪

- ・ローズマリーがなければ、ハーブミックス（粉末）で代用しても OK です。
- ・秋刀魚は生で食べられる新鮮なものであれば、焼かずにそのまま使用しても OK です。
- ・野菜は、お好みのものを数種類組み合わせて下さい。

【秋刀魚（青魚）について】

・秋刀魚は年間を通して水揚げされていて、特に秋は、脂がたっぷりのっています。日本食品成分表 2017 では、生秋刀魚（皮つき）100g 当たりの栄養価は、エネルギー量 297kcal、たんぱく質 17.6g、脂質 23.6g、炭水化物 0.1g です。秋刀魚の脂は EPA（エイコサペンタエン酸）や DHA（ドコサヘキサエン酸）、タウリンが豊富に含まれています。

・EPA や DHA は、秋刀魚以外にも鯖や鰯などの青魚に多く、血液をサラサ

ラにする脂肪分が豊富に含まれています。

・EPA は血栓を防ぐ作用の他に抗炎症作用や免疫調節作用、脂質代謝改善作用があると言われ、DHA は脳の機能向上や抗うつ作用があると言われています。

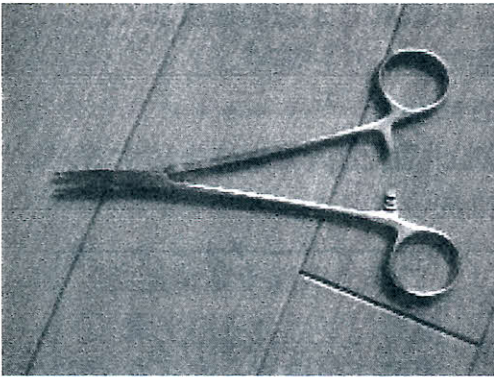
・どちらも体内で合成されない成分で、食品からしか摂取できない必須脂肪酸なので、日頃から積極的に摂りたい食品としてお勧めします。

《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
- ・松崎政三・福井富穂・田中明編著：臨床栄養管理ポケット辞典：2011 年第 3 刷・建帛社
- ・社団法人日本栄養士会：健康増進のしおり「生活習慣予防のために、よく噛んで、バランスの良い食事を！」：2010-3

つまむのが得意なペアン鉗子

ペアン鉗子は手術の時に血管を挟んで止血する道具で、なかなかの働き者です。小さいものや薄いものをつまむのに便利です。先が曲がっている「曲」とまっすぐな「直」とがあります。「直」が使い勝手がいいです。そこで「直」で、色々なものをつまんでみましたので、実験の報告をします。



ハムのフィルムはがしはどうでしょうか？ペアン2本使って試してみます。
角のチョットくっついていない所を挟んで外側に引っ張ると・・・
出来た！！感動的です。

まず手始めに、床に落とした楊枝をつまんでみました。
おおー、つまめました。イイですねえ～。

小銭をつまむのをしましたが、1円玉くらいならいいですが、それ以外は直径が大きくてつまみづらいです。難あります。

マヨネーズの容器の口に張り付いている、あの薄いヤツは・・・
おおー、難なくはがせました。感動です。

次に袋菓子の封開けに挑戦です。
横にあるちょっとへっこんだ切り口の上をペアンで挟むと・・・
切るときに力があるけど切れるんでは。ペアン、やるねえ。

ニンニクをすりおろしてみます。
ひとかけのニンニクをつまんですりおろすと・・・
出来た！嬉しいなあ～。

メルカリ、楽天市場、アマゾンで「ペアン」で検索をすると、色々出てきます。手芸用やエンジニア・ロックホルダーっていうのもありました。一番使いやすかったのは、医療用の中古でした。中古はロックが緩くなっていて、外しやすかったです。中古はメルカリで、新品は楽天市場かアマゾンで買えます。自己注射をするときのシリンジの交換時に、チューブを挟むのもOKです。挟む場所は看護師さんに聞いてください。

長期間保存の豆腐

～ 森永とうふ ～

森永乳業が、南極料理人の西村淳さんと共同して、保存期間が半年の豆腐を開発しましたので、紹介します。

東日本大震災以降、災害に備えた規制緩和がなされ、液体ミルクと充填豆腐の常温保存が認められました。

森永乳業は、災害時の備蓄品として、長期保存が可能な豆腐を開発しました。

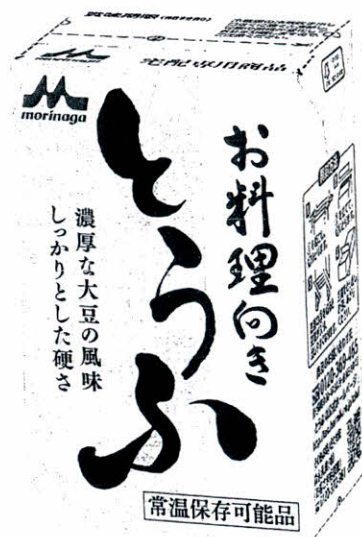
無菌状態で製造し、容器は6層のラミネーションで酸素と光を遮断しているので、常温で長期保存が可能になりました。

クックパッドが、在宅避難における最大の課題は何かを調査し、在宅避難経験者1191名の回答によると、「食・水の確保」が39.6%と最も多くなりました。その理由は、多くの方が「生きるために食は不

可欠」であり、「食事を作るにも水がないと何もできない」と回答。さらに、ストレス負荷の大きな状況だからこそ、食こそが精神的な支えになるという意見も多く見られたそうです。

日常の中に食料備蓄を取り込むという考え方の「ローリングストック法」があります。災害が起こる時に備えて備蓄し、それを普段の食事に使い、使った分を補充するという方法で、この豆腐もその中に入れられますね。

森永とうふの注文は、ネットで「森永とうふ」と検索すると出てきます。郵便局でも扱っています。



年金生活者支援給付金の給付金制度について

日本年金機構ホームページより 2019 年 8 月 28 日引用

年金生活者支援給付金は、消費税率引き上げ分を活用し、年金を含めても所得が低い方の生活を支援するために、年金に上乗せして支給するものです。

消費税率が現行の 8% から 10% に引上げとなる 2019 年 10 月 1 日から施行され、初回の支払い（10 月分・11 月分）は 2019 年 12 月中旬となります。

お問い合わせは年金生活者支援給付金専用ダイヤルへ。

0570-05-4092（ナビダイヤル）

050 で始まる電話でおかけになる場合は、03-5539-2216（一般電話）

受付時間 月曜日 午前 8：30～午後 7：00

火～金曜日 午前 8：30～午後 5：15

第 2 土曜日 午前 9：30～午後 4：00

※月曜日が祝日の場合は、翌日以降の開所日初日に午後 7：00 まで。

※祝日（第 2 土曜日を除く）、12 月 29 日～1 月 3 日はご利用できません。

高齢者への給付金（老齢年金生活者支援給付金）の給付要件

- ① 65 歳以上の老齢年金の受給者であること。
- ② 前年の公的年金等の収入金額（非課税収入は含まない）とその他の所得の合計が、老齢基礎年金満額相当（約 78 万円）以下であること。
- ③ 同一世帯の全員が市町村市民税非課税であること。

高齢者への給付金（補足的老齢年金生活者支援給付金）の給付要件

- 老齢年金生活者支援給付金の所得要件（所得要件の②）を満たさない者であっても、前年の公的年金等の収入金額とその他の所得との合計額が約 88 万円までの者に対しては、老齢年金生活者支援給付金を受給する者と所得総額が逆転しないよう、補足的な給付を支給する。
- 補足的な給付の額は、所得の増加に応じて逡減する。

障害者や遺族への給付金（障害年金生活者支援給付金・遺族年金生活者支援給付金）

の給付要件

- ① 障害基礎年金または遺族基礎年金の受給者であること
- ② 前年の所得（非課税収入以外）が462万1000円であること。

その他

- 施行日：令和元年10月1日（消費税率の10%への値上げの日）
※10月施行のため、初回支払いは、10月・12月分を12月に支給することとなる。
- 手続き：本人の認定請求により受給権発生。日本年金機構が支払い事務を実施。
年金と同様に2か月ごとに支給。
- 費用：全額国庫負担（令和元年度予算額（4か月分）約1,859億円）
- その他：各給付金は非課税





編集人：個人参加難病の会「あすなろ会」 あすなろ 170 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 10 月 10 日発行 HSK 通巻 571 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。