

HSK

あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物承認
HSK 通巻 575 号 あすなろ 171号
発刊:令和2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 171 号



今回は牛乳を使った減塩レシピです。詳しくは「ほどよい塩梅でおいしい食生活」をご覧ください。

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
ほどよい塩梅で美味しい食生活	3
総会&交流会のお知らせ・・・	8
難病と共に生きる・・・	9
医療相談会に参加して・・・	14
大地の記憶・・・	15

難病・障がい展示会に参加して・・・	16
障害者総合支援法の改正・・・	18
冷え対策の方法ひとつ・・・	18
冬の外出助けます・・・	19
就労支援の「在宅就労支援」って ご存知ですか?・・・	20
あすなろ選書・・・	21

会員のみなさま、ごきげんよう

会長 小西淳子

今年は積雪が少ないですが、2月に入ってから冬將軍は本気を出しました。みなさま、ご愛くださいますように

今年度も残りわずかとなりました。4月に完成したパンフレットは10年もつように作りました。10月の医療相談会では、患者会の紹介コーナーに展示するのに合わせて、今年度の活動を紹介したものを作りました。また11月に十勝支部で開催された「難病・障害展示会」に合わせて、これから数年間もつようなポスターを作りました。その時々、運営委員で考えて行ってきたのですが、今年度は広報活動を始めた年になりました。

パンフレットの疾病名に「全身性ジストニア」が記載されていないくて、大変申し訳ございませんでした。北海道難病連ホームページにあるあすなろ会の紹介欄には掲載いたしました。

8月3日開催の合同分科会と交流会は充実したものとなりました。この時の報告は「筋痛性脳脊髄炎の会」のホームページやTwitterに投稿になり、報告を載せた前回のあすなろ会の会報にページ数の大半をとっていたというのも掲載されていました。

あすなろ会に来る問い合わせのほとんどが同病者と話がしたいという内容です。そこで、10月27日の医療相談会（神経線維腫Ⅰ型）に合わせて、同病の患者・家族の交流会を開催いたしました。このような事は今後も続けていきたいと存じます。

辛さの軽減になる様な情報を得ましたら、その都度紹介します。今回紹介する一つは、就労支援の合同会社カレイドスコープです。代表加藤佳子さんとお会いし、じっくり話を伺いました。難病連の難病対策プロジェクトで、難病患者が在宅でできる仕事の話がでていました。ちょうどいいタイミングと思い、紹介文を書かせていただきました。

今年度の連載記事「栄養」は、今回で最終回となりました。私は3回とも読んで驚きの連続でしたが、皆さまはお読みになっていかがでしょうか。より良い食生活を送るための一助になりましたら幸いです。

これからは運営委員の総力を結集して（ちょっと大げさかな）総会の準備をいたします。参加した方たちとお話しできるの待ち遠しいです。来年度はどんな年になるのか、楽しみです。

お礼・お知らせ・お願い

署名のお礼

前回の会報で国会への署名をお願いしたところ、1月25日現在205筆の署名と寄付金が届けられ、すべてを北海道難病連に渡しました。ご協力くださいました皆様、ありがとうございました。

血管疾患の医療相談会

札幌市主催で難病連が企画運営する医療相談会の来年度の第1回目は、高安動脈炎を含む血管疾患です。参加申し込み開始は5月中旬ごろから、難病連相談課にお願い致します。

日時：6月28日（日）13：00～

場所：北海道難病センター3階大会議室

内容：血管の疾患について。制度の説明などもあります。

講師：旭川医大医育統合センター
教授 牧野 雄一先生

問い合わせと申し込み先：

北海道難病連相談課

電話：011-522-6287

血管疾患の交流会

医療相談会の前に高安動脈炎を含む血管疾患の交流会を開催いたします。昼食を用意いたします。お申し込みは6月20日まで。それ以降は昼食の用意が出来ない場合があります。

申し込みとお問い合わせは、あすなろ会へ。連絡先は会報の裏表紙をご覧ください。

日時：6月28日（日）11：00～12：45

場所：北海道難病センター3階

住所：札幌市中央区南4条西10丁目

参加費：1,000円

あすなろ会会員・家族は500円

会費納入について

今年度も残りわずかとなりました。会費の納入がお済でない方には、振込用紙を同封いたしました。3月中に振り込みくださいますよう、お願い致します。

ほどよい塩梅で美味しい食生活（第3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。最終回は、美味しく食べて栄養状態を維持するために、塩分（味付け）についてお話します。
- ・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。

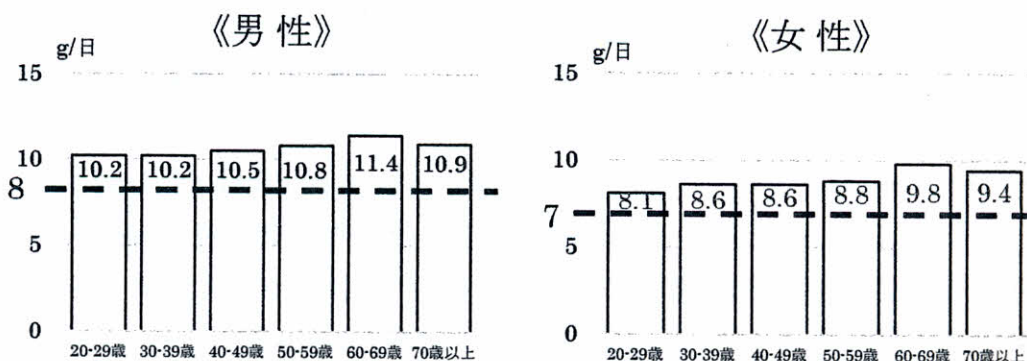
【塩分摂取状況】

- ・平成 29 年度の札幌市健康・栄養調査では、札幌市民の 1 日の塩分摂取量は、平均で男性 10.8g、女性 9.1g でした。日本人の食事摂取基準 2015

年版の塩分摂取目標量の男性 8g 未満、女性 7g 未満と比較して、全ての年代で過剰に摂取していました（表 1）。

（表 1）

札幌市民の塩分摂取量/日（平成 29 年度国民健康・栄養調査）



・塩分摂取量が過剰になる要因として、若年層ではインスタント食品やスナック菓子などの加工食品の摂取過剰が、壮年期では頻回な外食や加工食品の多用、高齢者では味覚の

感度低下による過剰な味付けなどが考えられます。

・従って、幼少期から薄味に慣れ、成人以降は常に減塩を意識した食生活を心がける必要があります。

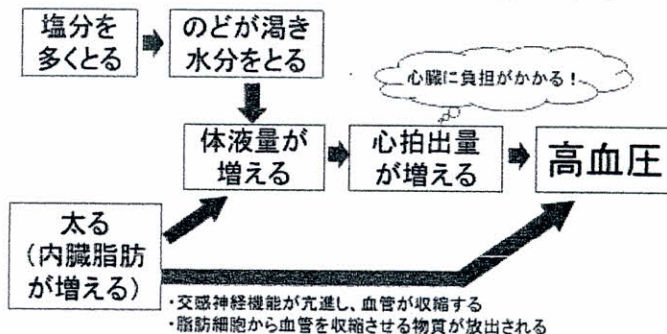
【塩分過剰摂取による弊害】

・塩分を摂り過ぎると、細胞内外のミネラルバランスが崩れ、細胞外液や血液の量が増えてむくみが起こりやすくなります。また、循環血液量がふえ

ることで、心拍数が上がって高血圧症が発症しやすくなると考えられています（図 1）。

塩の過剰摂取と肥満はなぜ血圧を上げるか？

（図 1）



・高血圧は、収縮期または拡張期血圧のいずれかが基準を超えて上昇した状態で、高血圧治療ガイドライン2019では、診察室での正常血圧は120/80mmHg未満と定義されています。最近では、日常生活を行っている際の血圧値（家庭血圧）がより重要で、診察室血圧と家庭血圧に乖離がある

場合には家庭血圧を重視すべきであると考えられています。家庭血圧は通常診察室血圧より低く、正常血圧は115/75mmHgと定義されています。

・高血圧は、脳・腎臓・心臓・血管疾患の発症や進展を来しやすいことから、血圧値を正常範囲にコントロールする必要があります。

【塩分摂取状況の把握】

・平成28年度札幌市民健康・栄養調査では、醤油や味噌、塩などの調味料から7割摂取しており、残りの3割は加工品や漬物などからでした。

・まずは、自身の塩分摂取状況を塩分チェックシートで確認し、塩の計量方法を覚えましょう（表2）。

（表2）

塩分チェックシート ～簡易塩分量チェック～

	項 目	3点	2点	1点	0点
頻 度	味噌汁、スープなど	2杯以上/日	1杯以上/日	2～3回/週	あまり食べない
	漬物、梅干し	2回以上/日	1回/日位	2～3回/週	あまり食べない
	ちくわ、かまぼこなどの練り製品	－	よく食べる	2～3回/週	あまり食べない
	あじの開き、みりん干し、塩鮭など	－	よく食べる	2～3回/週	あまり食べない
	ハムやソーセージ	－	よく食べる	2～3回/週	あまり食べない
	うどん、ラーメンなどの麺類	ほぼ毎日	2～3回/週	1回/週以下	食べない
	せんべい、おかき、ポテトチップスなど	－	よく食べる	2～3回/週	あまり食べない
	醤油やソースなどをかける頻度は？	よくかける	1回/日	時々かける	かけない
	麺類の汁を飲むか？	全て飲む	半分飲む	少し飲む	飲まない
	昼食や外食でコンビニに弁当などを利用するか？	ほぼ毎日	3回/週位	1回/週位	利用しない
	夕食で外食やお惣菜などを利用するか？	ほぼ毎日	3回/週位	1回/週位	利用しない
	家庭の味付けは外食と比べてどうか？	濃い	同じ	－	薄い
	食事の量は多いと思うか？	人より多め	－	普通	人より少なめ
	合 計 （個数）				

参考：製鉄記念八幡病院 土橋幸也氏作成の簡易食事調査票「塩分チェックシート」

評 価

項 目	3点	2点	1点	0点	合計
合 計 （個数）					
点 数 （個数×3～0倍）					

合計点	食塩摂取量
0～8点	少ない
9～13点	平均
14～19点	多め
20点以上	かなり多い

《塩の計量方法》

少々	親指と人差指の2本でつまんだ量
ひとつまみ	親指、人差指、中指の3本でつまんだ量
ひとにぎり	人差指から小指までの4本の指を閉じて軽くすくい上げられる量

参考：製鉄記念八幡病院 土橋幸也氏作成の簡易食事調査票「塩分チェックシート」

【和食のメリット・デメリット】

・和食は、平成 25 年（12 月）にユネスコの世界（無形文化）遺産に登録され、世界でも人気の食事です。和食の特徴は、新鮮な食材の持ち味をいかし、季節のうつろいを表現した年中行事と密接な関わりがあります（図 2）。また、世界の食事と比較して、栄養バランスのよい健康的な食事と言われています。

和食の特徴 (図 2)

- 多様で新鮮な食材とその持ち味の尊重
- 健康的な食生活を支える栄養バランス
- 自然の美しさや季節の移ろいの表現
- 正月などの年中行事との密接な関わり

食品名 (小さじ1杯)	塩分 (g)
醤油	6g
味噌	6g
マヨネーズ	4g
ケチャップ	5g
中濃ソース	5g

農林水産省より

**塩分過多
カルシウム不足**

・ただし、醤油や味噌など和食の調味料は洋風の調味料より塩分が多く、カルシウムの吸収率が高い乳製品を使用する頻度が少ないことから、和食は過剰な塩分を摂取しやすく、カルシウムが不足しやすいことが、ヘルシーと言われている和食の弱点でもあります。

(図 3)

ほどよい塩梅を補う 4つの味

香味 香味野菜 ハーブ など	辛味 唐辛子・胡椒 カレー粉・生姜 など
旨味 昆布・かつお節 しいたけなどのだし	酸味 レモン・すだち かぼす・酢 など

～レモン果汁だけで満足できる調理法～
 香ばしく焼いたり揚げたりするだけで、
 調味料を使わなくても美味しく食べられます！

【減塩の工夫】

・日頃の食習慣を変えるのはストレスを生じる場合があります。しかし、ちょっとした工夫で無理なく減塩に繋がりますので、実践可能な減塩の工夫を選んで、まずは 1 週間試してみて、続けられるようであれば 1 か月やって

みましょう。

・味付けはバランスが大切です。塩分ばかり減らしても美味しく味付けすることは困難です。ほどよい塩梅を補う工夫として 4 つのポイントを紹介しましょう（図 3）。

- ① 香味～ニンニクやハーブ、みょうがなど
- ② 辛味～唐辛子やコショウ、カレー粉など
- ③ 旨味～昆布やかつお節、椎茸など
- ④ 酸味～レモンやすだち、かぼす、酢など

・外食やコンビニでの食事の購入は、食事が偏り、塩分が高くなりやすい場合が多いので注意が必要です。

- ① 外食では、野菜が多いメニューを選ぶ。丼もの場合は野菜サラダを追加する。定食や味の調整ができるメニュー（カツ丼よりもトンカツなど）を選ぶ。
- ② コンビニでは、まずは野菜のメニューを必ず 1 品選び、その後、たんぱく質を含むメニューを選びま

す。最後に主食を選びます（例：野菜サラダ、温泉卵や納豆、おにぎり（梅干しよりも鮭））。

・自宅での減塩の工夫は、調味料は「かけて」食べるより「つけて」食べる、醤油はスプレータイプの容器にする、味見の回数を決めるなど、いずれもちょっとした工夫で減塩に繋がります。
 ・高血圧防止には、カルシウム、カリウム、食物繊維を積極的に摂取する習慣をつけましょう。

【新しい減塩食：乳和食】

・乳和食とは、牛乳を加えることで味にコクと深みが出て少ない塩分でも美味しく、不足しがちなカルシウムが補える食事です。加える調味料は、ゼロないし通常の 1/2 量で調理します。

・牛乳の使い方は5つあります(①だしのかわりに使用する、②水のかわりに使用する、③野菜や乾物をゆでる際に使用する、④粉に混ぜて使用する、⑤酢を加える)(表3)。

乳和食(5つのミルクマジック)

(表3)

方 法	使い方	献立例
だしのかわりに	だし汁を牛乳にかえる	味噌汁・茶碗蒸し
水のかわりに	味の濃い調味料を牛乳で薄める	煮魚・肉じゃが
ゆでる・煮る	野菜をゆでたり、乾物をゆで戻す	ポテトサラダ・切干大根
粉と混ぜる	小麦粉など粉を牛乳で溶く	天ぷら・とんかつ
酢を加える	カッテージチーズと乳清に分離	白和え・ご飯

・例えば、肉じゃがの煮汁のかわりに牛乳を加えて煮たり、切り干し大根はお湯で煮戻すところを牛乳に置き換えてたりします。

・調理を必要としない簡単な乳和食は、(①納豆にかける醤油の半分量を牛乳に置き換える、②麺のつけだれの半量を牛乳に置き換える、③乳化ドレッシングの半分量を牛乳に置き換える)

などです。味に慣れてきたら牛乳の量を多くするとさらに減塩に繋がります。

・また、インスタントラーメンのお湯の代用やレトルトカレーに牛乳を追加し、野菜をプラスすると手軽に栄養バランスもアップします。

・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

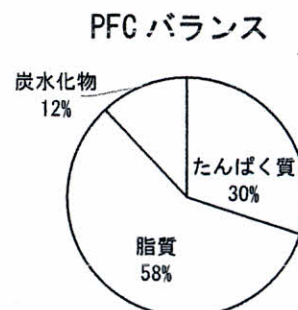
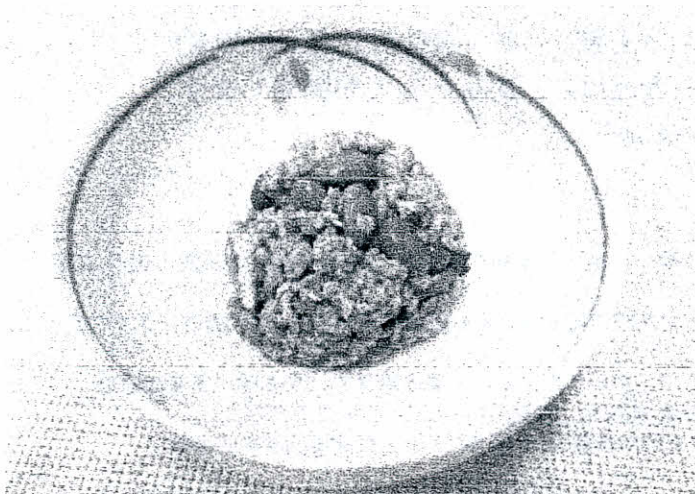
家庭で簡単に作れる料理をご紹介します。是非、作ってみてください。

今回は、包丁を使用せず簡単に作れて、色々な料理に使える、乳和食のメニューをご紹介します。

減塩でカルシウムアップ！簡単万能ミルク肉そぼろ

栄養価：エネルギー量 178kcal・たんぱく質 12.8g・脂質 11.2g・塩分 0.3g・食物繊維 1.2g・カルシウム 75mg

【参考】一般的な肉そぼろ(小鉢1杯)
塩分：0.6g、食物繊維：0g、カルシウム：3mg



《 材 料 》 1人分

豚挽肉	50g	干椎茸スライス	1g	めんつゆ（3倍）	3g
おろしショウガ	2g	細切り高野豆腐	1g	味噌	1g
おろしニンニク	0.3g	牛乳	50g	冷凍むき枝豆	10g

《 作り方 》

- ① 椎茸と高野豆腐はビニール袋（二重）に入れ、麺棒などで叩いて砕く（難しい場合は、そのままOK）。
- ② 鍋に挽肉とショウガ、ニンニクを入れ弱火でほぐしながら炒める。
- ③ 挽肉に火が通ったら①と牛乳、めんつゆ、味噌を加え、さらに弱火で煮含める（時々かき混ぜる）。
- ④ 汁気が無くなったら、仕上げに枝豆を加える。

♪簡単アレンジ♪

- ・肉そぼろは、溶き卵に混ぜて焼いたり、冷奴の上にのせたり、ご飯や麺の上にのせるなど、色々な料理に使えます。
- ・牛乳を加えた後は、煮立たせず弱火で煮汁がなくまるまでゆっくり加熱すると、きれいに仕上がります。

【牛乳について】

・牛乳はコップ1杯（200mL）でカルシウムが110mg含まれています。これは、30～49歳男女の推奨量650mg/日の1/6を摂取することができます。カルシウムは、骨や歯などのかたい組織に存在し、骨の構成成分として身体を支えます。また、神経や筋肉の働きを正常にしたり、血液凝固や酵素の活性化などの働きをしたりしています。

・カルシウムの吸収を高める代表的な栄養素はビタミンDです。ビタミンDはカルシウムの吸収を助けるだけでなく、血中のカルシウムバランスも整えます。ビタミンDを多く含む食品は、しらす干しや鰯、鮭、鰺などの魚類や、

乾燥きくらげや干しいたけなどです。

・牛乳はカルシウムのほかに、たんぱく質やカリウム、ビタミンなどが含まれていて、安価で調理をせず手軽に栄養を摂取できる便利な食品です。

・牛乳に含まれるカゼインやホエイたんぱく質が消化管で分解される際に生成するペプチドには、降圧作用を有するものがあることが知られています。

・牛乳は加熱しても栄養価がほとんど変わらないため、飲むだけでなく、食材（調味料）として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
- ・日本高血圧学会高血圧治療ガイドライン作成委員会編：高血圧治療ガイドライン 2019・ライフサイエンス社
- ・中嶋洋子監修：改訂版いちばん詳しく、わかりやすい！栄養の教科書 2015年・新星出版社
- ・小山弘子：目からウロコのおいしい減塩 乳和食 2013年・株式会社主婦の友社
- ・医歯薬出版編：日本食品成分表 2017 七訂本表編 第2版 2017年・医歯薬出版株式会社

総会&交流会のお知らせ

残りわずかとなった今年度、運営委員は総会に向けて準備をしております。予定では総会に1時間、その後は交流会を開催したいと存じます。

開催日は右記の通りでございます。
会場は、男女行動参画センター4階の研修室5ですので、お間違いのないように。出欠はとじこみのハガキをご利用のうえ、4月19日までに届くようにしてください。その際は、恐れ入りますが切手はご負担くださいますようお願い申し上げます。

交通費の助成は、実費の50%で1万円が上限です。申し込みはがきに往復の実費をご記入してください。当日受付でお渡しいたします。

日程：4月25日（土）

時間：13：30～16：00

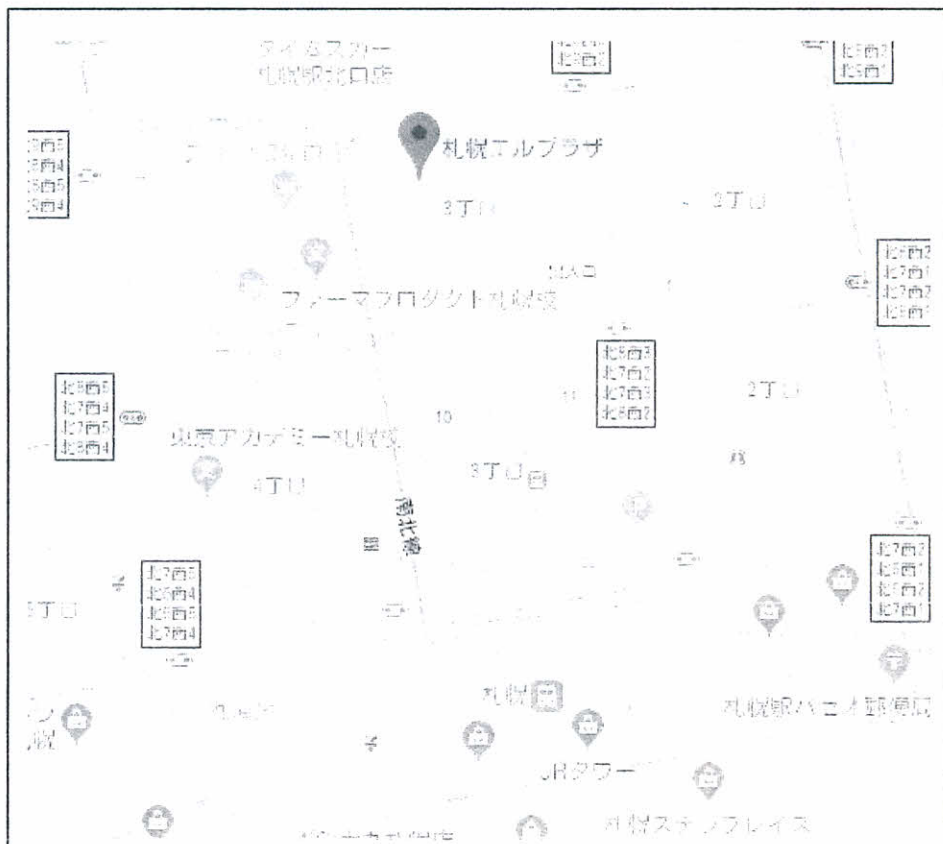
13：00～受付開始

会場：男女共同参画センター4階

研修室5（一番奥）

住所：札幌市北区北8条西3丁目

エルプラザ4階（札幌駅北口向かい。札幌駅から地下通路でつながっている）



難病と共に生きる

小西由希子（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）

発症と治療

私の発症の原因ははっきりと分かりませんが、2001年ごろから足のつま先に力が入りづらくなり、つまづく事が度々ありました。徐々に段差も上がりづらくなり、歩行時もバランスがとりづらくなる。整形外科にかかるが病気の発見には至りません。

緩やかに病気が進行しますが、2005年の第2子の妊娠、出産にて急激に病状が悪化。2006年に札幌医科大学付属病院の神経内科（現脳神経内科）を受診し精査入院となりました。針筋電図・神経電動検査・髄液検査等により CIDP（慢性炎症性脱髄性多発神経炎）と診断をされました。

慢性炎症性脱髄性多発神経炎とは2か月以上にわたり末梢神経（脊髄より手足に向かって伸びている神経）の髄鞘（神経の中心を走る軸索を覆うカバー）があちこち脱髄（破壊される）する病気です。髄鞘が破壊されることにより神経の電気信号を伝える速度が遅くなったり遮断されたりするために様々な症状が発現する。

隣のベッドの入院患者が偶然にも同病だったので、病状や生活面での話が聞け、不安や悩みが軽減することができました。難病で当時情報も少ない中だったため、大変大きな出会いとなりました。

治療開始となり、ステロイド療法2クール（3日点滴投与、4日経過観察で1クール）を経てやや軽快。有効な治療と認められたことによりステロイドを経口投与へと切り替え退院。経口投与は30ミリよりスタート。ステロイドの副作用はムーンフェイス、体重増加。ステロイド療法時には軽度の精神症状・不眠が出ました。

退院後に障害者手帳の交付（下肢2級上肢6級）。その後 CIDP が旧特定疾患（現指定難病）に追加になり、受給者証を交付していただきました。

ステロイドを徐々に減薬していきますが、病状が悪化。2016年入院し IVIG（免疫グロブリン製剤）の点滴投与。副作用に頭痛、手に発疹が出ました。

IVIG の効果が表れ軽快しますが、悪化がみられたため2018年9月に入院。北海道胆振地震のブラックアウトにより一時退院。翌週に再入院となりました。

2019年病状が悪化したので
IVIG の維持療法のために3週ごと
に外来で1日点滴を受けました。維
持療法の効果があったので7月にハ
イゼントラ（皮下注射用の免疫グロ
ブリン製剤）に切り替えするために
導入入院しました。自己注射の練習
を行い、10日ほどの入院で退院し
ました。薬液を一定の速度で皮下へ
投与する医療機器を使用し、皮下脂
肪に製剤が溜まり時間をかけて体内
へと取り込まれるため、副作用もほ
とんど出ていません。体内に一定の
量の製剤を保つことが大切な維持療
法となるため、病気の悪化を防ぎ、
自宅で治療を継続できて入院する可
能性が低くなったことにより生活面
での負担を軽減。また、病状が軽快
することへの期待もしています。手
先に力がいりづらいため、医療用
のペアン鉗子をハイゼントラの蓋を
外す、シリンジ交換時にチューブを
留める等に使用しています。しっか
り掴めるので、家事にも活用でき
ても便利です。
現在は月に一回通院。症状は軽快し
つつあります。

主な症状は両手足の左右差がなく
筋力低下（握力10キロ・膝より下は
両足全く動かない）・体力低下・倦怠
感・疲れやすい・しびれ・痛み・感覚
麻痺（過剰に痛みを感じたり、触覚
がにぶい）・手の震え（子供の爪切り
時に怖がられる）があります。

手全体に力が入らず、特に指先に

顕著に現れています。細かい作業や
動きが時間かかるまたは出来ないよ
うな指先の動きづらは、健康な方
が2枚軍手を履いて作業するような
感覚や2歳児のような手先の不器用
さに似ていると説明すれば想像しや
すいでしょうか。（細かい作業の例：
ボタンをかける・小さいものをつま
む・縫物など）

立ち続けることができないため外
出時時は杖を使用しています。つま
先が上がらないための補助に短下肢
装具を装着し、長距離の移動時には
自走式車いすを使用しています。

仕事

発症するまで主に立ち仕事をして
いましたが、発症後は事務職を目指
しパソコンの資格を取得しました。
パソコンは初心者に近いので、障害
者専門のパソコン教室へ通いたかつ
たのですが、市中心街の場所を通う
こと自体が難しく（車で行けなく、
公共交通機関電の利用しなければなら
ない）断念しました。テキストを
購入し独学でエクセル、ワードを学
びました。事務経験がないため、就
職活動の際、どの程度パソコンを活
用できるか証明するためにも日商
PC検定2級を取得しました。

その後就職活動をする時に障害者手帳を持っているため、ハローワークにて相談に応じて頂きながら、障害者求人情報より応募して採用となりました。

2年ほど車通勤しましたが、家の引っ越しと共に JR 通勤へと変更したのですが通勤自体が体への負担となり病状悪化となって退職をしました。

再び就職活動をしてハローワークの障害者専用相談員の方が対応していただきました。

ハローワークで相談した内容は、難病を抱えている。長時間の残業は難しい。仕事中は主に杖を使用するため、両手で持つような物と重い物は運べない、来客のお茶出しはできない。トイレは洋式か。段差には必ず手すりはあるか。車通勤は出来るか。長距離は歩けないため駐車場から職場までの距離。建物内では何階で勤務となるのか。エレベーターはあるのか。スニーカーでの勤務は可能か。手先に不自由さはあるがパソコン作業はほぼ問題ないなど求人先との調整をしていただきました。

障害者求人情報をもとに応募して片道10分車での通勤ができる職場へと就職が決まりました。配慮していただいて良好な職場環境にてフルタイムで勤続中です。定時退社時は17時半には自宅へと到着するため通勤に体力が奪われないことで体への負担が減少しました。病気を抱え

ながらの勤務となるため、長く勤続することを目標としています。

家事・育児

我が家は母子家庭のため、母に協力をお願いしないと、家事・育児・仕事の継続は難しいです。母は自宅マンションの上階に住んでいるため、晩御飯を母にお世話になり、他の家事は息子と娘に協力をしてもらいながら生活をしています。

家の中では壁や家具に手を添えながら歩行。バリアフリーのマンションではないため、洗面所の段差が不自由と感じています。掃除機が重く感じるため、普段はモップで床の掃除をしています。ゴミ出しと床の水拭きは子供が手伝ってくれています。台所は長時間立っている事が困難なので椅子を持ち込み、休憩を入れながら料理をしています。生活消耗品で重たいもの・かさばるものはまとめてネットスーパーで購入し、その他生鮮食品は週に1回スーパーで買い物しています。子供たちが率先して荷物持ちをしてくれ大変たすかっています。

趣味

息子の幼少期は発症前だったので、アウトドアを体験させてあげられていましたが、娘の妊娠時には悪化したため、育児に支障をきたしました。立って抱っこが出来ないので、膝立ちで抱っこして、入浴時や外出は家族に協力をしてもらいました。

息子が学生時に趣味が鉱物採集だったので現地に赴き採集。杖を使用しながらでも採集できる場所を案内していただいた方の協力があり、息子の趣味と一緒に楽しむことができました。

娘には野外活動を体験させてあげることが難しかったため、美術や音楽を中心に屋内で体験できるような場所を中心に一緒に楽しめることを模索。現在は絵画教室に通い美術と読書が大好きな子に育っています。

学校の参観日などの行事には参加出来ないこともあり、子供達には申し訳なく思うこともありますが、出来ることを精一杯して、通常の仕方は無理だけれど、工夫したら出来るかもしれないと考えて、場合によっては助言を頂くことが臨機応変に子育てしていけるのではないかと思います。

家族での外出時で大型商業施設の利用や旅行時には車いすを使用していますが、子供たちは自然と押してくれるようになったとても優しい子

たちです。

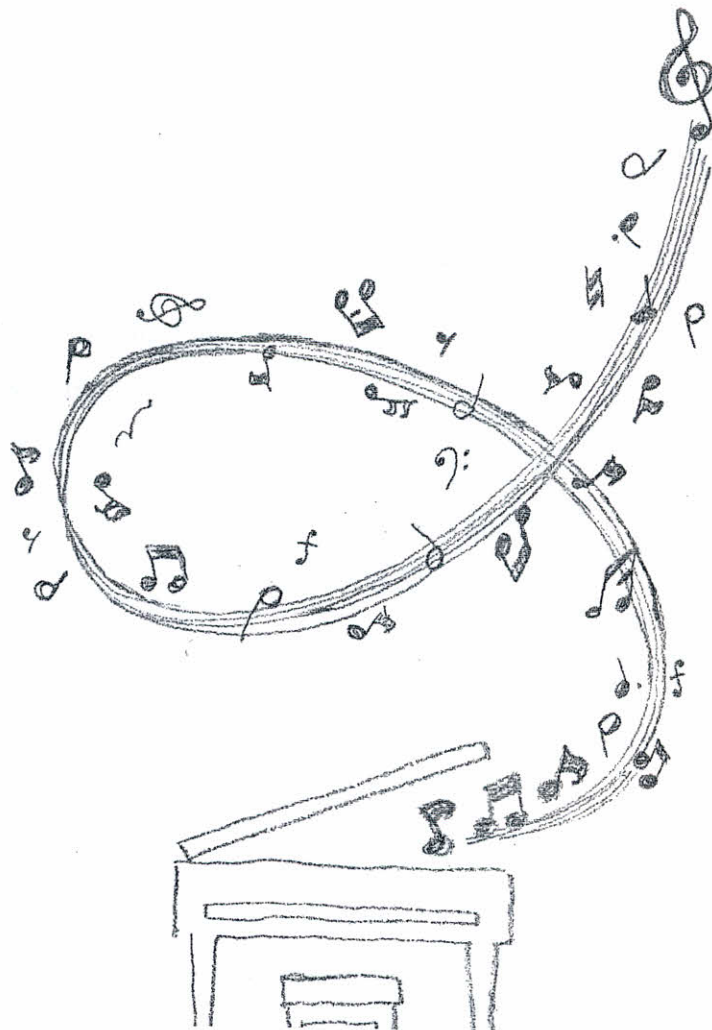
中学生の頃にピアノを数年習っていたが、発症後にピアノの先生と偶然再会。手が不自由になりうまく動かないためピアノはもう弾けないと伝えたところ「弾ける曲を弾けばいいんだよ」という言葉が深く心に届き、上達を目標にしなくてもいいのだと心境の変化があり、ピアノのレッスンを再開しました。心から音楽を楽しめるようなレッスン（時にはちょっと厳しく）していただきました。指の動きにくさを考慮し、鍵盤を押すための工夫、ペダルが踏みづらい事もどうやったら踏めるかを一緒に考えてくださる先生でした。病状悪化し通うことが大変になってしまったため、現在はレッスンをお休み中ですが、いずれは再開したいなと思っています。

母が放送大学の学生ということもあり、話を聞いているうちに放送大学へと興味を持ち、病状が落ち着いたころに入学。放送大学は普段の授業は放送授業を視聴し、郵便でレポートを提出、単位認定試験を学習センターで受け、合格点に達すると単位を認定されるといったところが、通学が無いので無理なく学習を進められています。仕事・家事・育児とあるので体力的にも学習時間の確保が難しく半年で多くても2科目の選択といった亀よりも遅いのんびりペースの単位取得ではあるが、学ぶこと

の楽しさを今後も味わっていきたい
と思います。

今思うこと

病気を抱え良くなったり悪くなったりすると、体の状態により一喜一憂したりするので病気に振り回されているなと感じます。治療しながら病気を受け入れるということを目指しに日々頑張りすぎないように、生きていきます。



医療相談会に参加して

O.M. 釧路市

先日は神経線維腫Ⅰ型の医療相談会に参加させていただき、誠にありがとうございました。今までは年1回、北海道大学附属病院の通院でしたので、他の病院の先生のお話を聞ける機会をお与えいただき、大変うれしく思いました。

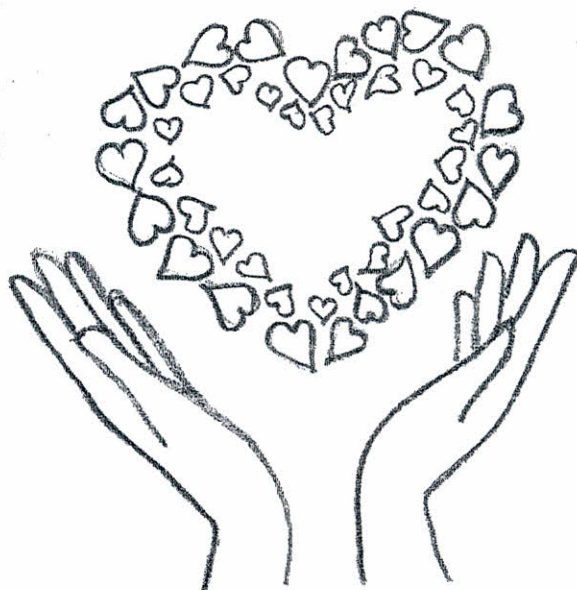
娘は幸いにも病状に変化はなく、今後は2年に1度の通院になる見込みですが、今回初めて知ったことも多々あり、本当に参加してよかったと感じております。具体的には、

- ① 学童～思春期にかけて、思春期～18歳まで、20歳以降と年齢別に気を付けることが変化していく事。
- ② 発達障害がある場合の具体的な頻度（%による数字）の提示。
- ③ 海外では薬物療法による治療が始まっていること。
- ④ 指定難病医療費助成制度と小児慢性特定疾病の医療費助成では、自己負担限度額が違ふこと。20歳までは小児慢性特定疾病の助成の方が手厚い。

特に④は医師、保健所の方は全く教えてくださいませんでした。来年度から小児の方で申請したいと思います。

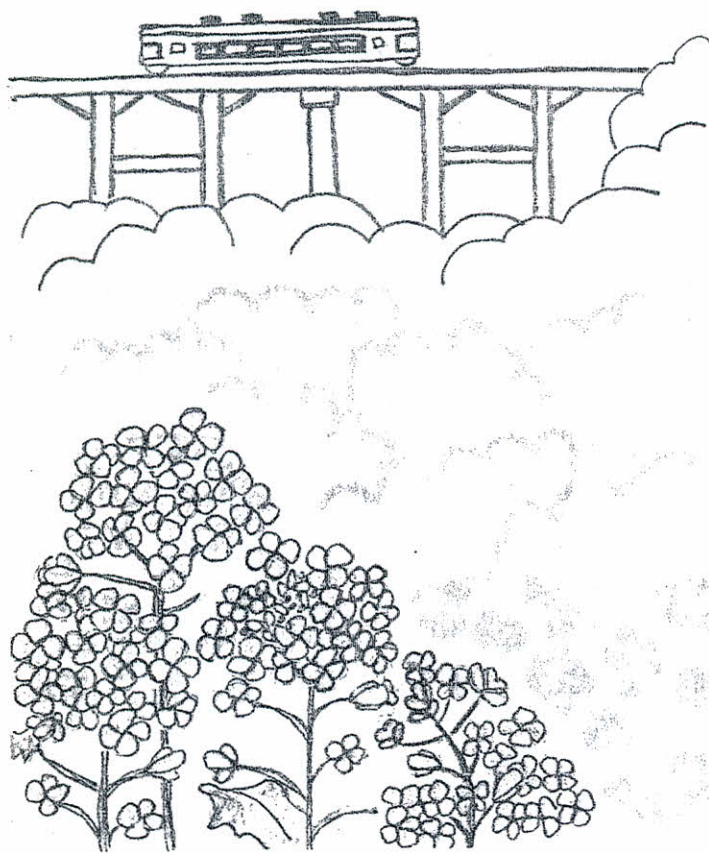
インターネットで手軽に情報を得られる時代ですが、私も娘の症状が落ち着いているここ数年は、全く新しい情報を得ようとしていませんでした。病状が変化してから情報を集めるのでは遅いですし、何より最新の一番手厚い制度を自分自身で知っておかなければ、金銭的にも多くの負担がかかると分かりました。

最後に数年ぶりにあすなろ会の方々と再会できて、とても嬉しかったです。また来年！！とお約束できない私ですが、いつかどこかでまたお会いする日を楽しみにしております。



大地の 記憶

北海道新聞 2019 年 7 月 10 日付のいづみ欄に、大家さんのエッセーが掲載になりましたので、転載いたします。



2019. 7. 10

先日、友人と地元にある腰の高さほどに伸びた菜の花畑を歩いた。斜面は黄色に染まり、緩やかに下る傾斜は終わりが見えないほどだ。前方にはJR線の高架。ディーゼルカーが1両、花の上をふわふわと渡るように走っていく。黄色い畑は遠くまで点々と広がっている。この10年、古里の郊外に菜種が作付けさ

いづみ

大地の記憶

れ、花の咲く5、6月になると、大勢の人たちが見物に来るようになった。美しい風景にたずみ、ふと、50年前、指導員として一緒に過ごした学童保育所の子供たちやその家族のことを思った。

当時は、家庭にテレビや洗濯機が備え付けられたころ。だが、私が家庭訪問した子供

の家の玄関は、わらなどを編んで作ったむしろが1枚ぶら下がっていた。戦後、開拓で菜の花畑の辺りに入植してきた人たちが多かった。生活の苦しさは子供たちを通して、二十歳だった私も感じ取ることができた。

お弁当を持参できない子もいた。そつと校庭に出て時間をやり過ごす子に声をかけた。

時、見上げた瞳が青く透き通るように美しかった。農作業の事故で家族を失った子、離れた家庭もあった。

彼らが残した開拓地を引き継ぎ、耕し続けた人たちがいる。農民の苦勞を、大地はきつと記憶しているのだろう。

懐かしい人々を思いながら見る菜の花は、特別に美しかった。

大家 恒子 (71歳・主婦)

＝胆振管内安平町

難病・障がい展示会に参加して

帯広市 富田勝江

あすなろ会の皆様、帯広在住の富田と言います。

今年度にあすなろ会の会員になりました。会員になったきっかけは、帯広で患者会の運営委員をしていて、希少難病の方から患者会が無いのですがどこに相談したらいいのかとの声をよく聞いており、そんな時に個人参加難病患者の会『あすなろ会』があることを知ったことです。患者会がなくて困ってる方が沢山います。そんな十勝の方にもあすなろ会を知っていただきたくて、まずは自分が会員になって勉強させていただこうと思い入会しました。8月に開催された北海道難病連全道集会であすなろ会の分科会、交流会に参加、とっても楽しい時間を過ごさせていただき会員になって良かったと感じています。これからもどうぞ宜しくお願い致します。

11月24日、北海道難病連十勝支部主催で『難病・障がい展示会』が開催されました。24団体の患者会の参加がありました(パネル参加15団体、リーフレット24団体)

- ・帯広保健所相談コーナー
- ・慢性腎臓病患者会による上映会『命のリレー』
- ・耳が不自由な方とのコミュニケーション UD トーク体験コーナー
- ・声が出ない、体が動かない方のコミュニケーション(視線入力)体験コーナーが開催され、150名(関係者含む)の参加がありました。

日時 **11月24日(日)13時30分～16時**
場所 **帯広市グリーンプラザ 集会室**
帯広市公園東町3丁目9-1
内容 **パネル展示 難病・障害相談会 患者会紹介**

★コミュニケーション機器体験会
(UDトーク、視線入力)
★製作劇上映会 14:00～
「命のリレー in Tokachi」
★帯広保健所相談コーナー

～参加団体～

北海道難病連十勝支部
北海道難病連音更支部
プラタナスの会(ブラダー・ウイリー症候群親の会)
北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会(北海道IBD)
北海道小鳩会帯広分会(ダウン症児・者父母の会)
北海道脊髄脊髄骨化症友の会
北海道であい友の会(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
日本ALS協会北海道支部帯広支会(筋萎縮性側索硬化症)
はまなすの会(パーキンソン病)
がん患者・家族の支援会enn
えぞりす(がん患者の会)
やすらぎの会とから帯広支部(日本オストミー協会)
みんなのボラリス
胃友会(胃腸病)
慢性腎臓病患者会とから「すずらん会」
たんぼ(帯広要約筆記サークル)
帯広市中途難失聴者協会
おおきなぐの会
ぐらんつ(重症心身障害児者)
サクラソウの会
個人参加難病患者の会「あすなろ会」
全国膠原病友の会
全国筋無力症友の会北海道支部
繊維筋痛症友の会北海道支部

難病・障がい展示会

北海道難病連十勝支部主催

お問合せ 北海道難病連十勝支部 富田 2090 5227 0539

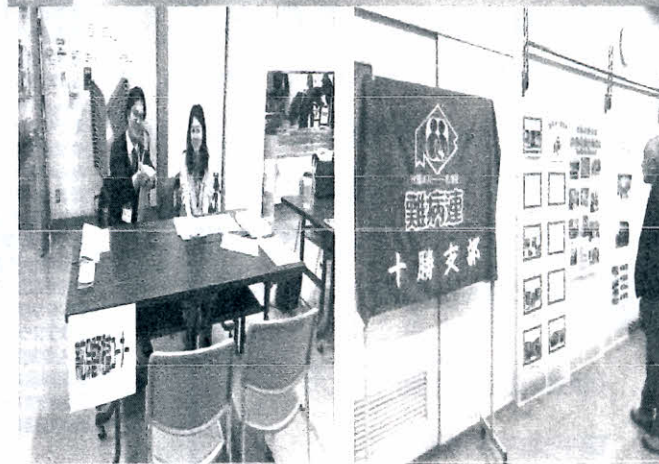
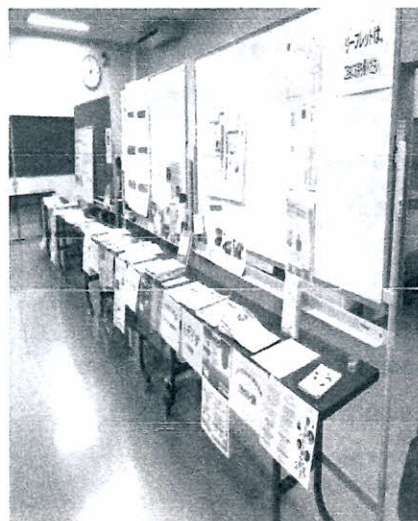
●加費無料
申込み不要



開催の準備している際に、あすなろ会にも参加して欲しいと小西会長にお願いしたところ、ポスター、活動報告、リーフレットを送っていただきました。会場にお越しくくださった方からも『あすなろ会の小西さん来てますか』と問い合わせがあり、急遽、パネルの前で発表させていただきました。会員になったばかりの私ですが、十勝の方にあすなろ会の患者会を知って欲しい、患者会がないからと一人で悩まないで連絡して欲しいとお伝えさせていただきました。今回の難病・

障がい展示会は、小さな患者団体が集まり交流を深め、活動を共にしていく、病気は違っても支え合っていくことができるんだと実感することができ、沢山の笑顔に笑い声が響いた展示会でした。

難病や事故、病気で障がいが残って体が不自由になって絶望する時期があると思います。だけど、1歩外に出てくれたら沢山の支え合える仲間がいることを忘れないで欲しい、来年も開催予定です。沢山の方との出会い、患者会と当事者の繋がり、行政、医療、福祉との繋がりを、十勝管内だけではなく道東地域、全道に広めていきたいと思っています。



障害者総合支援法の改正

大きな変化

一昨年、障害者総合支援法が改正になりました。大きく変わった所は「措置」から「契約」になり、利用者の自己決定の尊重や利用者本位の考え方を明確にしました。 「措置」とは行政の側から利用する事業所を指定することで、「契約」とは利用者自身が利用したい事業所と直接契約することです。

追加になった疾患など

令和元年 7 月 1 日から、利用できる対象の疾患が 3 疾患増えて 361 疾患になりました。新たに対象となった疾患は、膠様滴状角膜ジストロフィー、ハッチンソン・ギルフォード症候群、フォンタン術後症候群です。指定難病にならない、強皮症が全身性強皮症と名称変更になりました。「長期の療養を必要とする」との要件を満たしていないと認められるため正常圧水頭症が対象から除外されました。

冷え対策の方法ひとつ

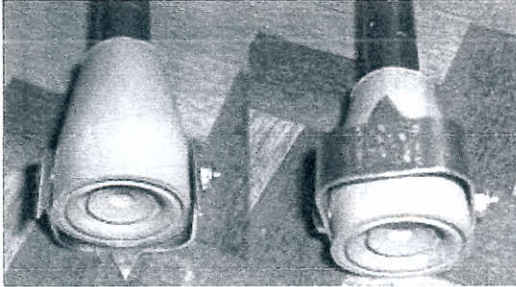
前回の会報（170 号）9 ページに和音療法（遠赤外線サウナ療法）が紹介されましたが、この簡略版を教えてくださいましたので紹介します。

布団乾燥機で布団を温めます。お風呂に入って体を温めます。お風呂から上がった後、あらかじめ温めておいた布団の中に入ります。

冬や夏の冷房で体は冷えがちですが、冷やさないようにしたいものです。

冬の外出 助けます

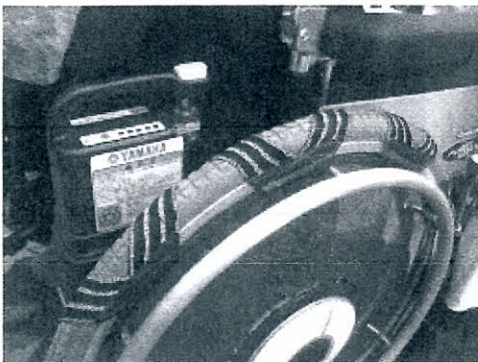
アイスパック ピッキー



アイスパック ピッキーは短い3本の爪が回るようにできていますので、斜めに杖をついても雪をしっかりとつかみ、体重をかけても外れません。室内では爪を回して上に向けます。握力0でも回ります。メーカーが製造を中止したため在庫分しかありません。

お問い合わせと購入は北海道難病連事業部まで。
電話：011-512-3233

おでかけリング



雪道を車いすで移動するのは大変難儀します。そこで、後ろのタイヤに装着する滑り止めを紹介します。取り外しは簡単で、装着すると凍った路面、雪が解けて氷の上に水が張っている所も滑りません。

3サイズで、ブラック、ブラウン、レッド、ブルー、シルバー、イエローの5色。

スノースリップガード



靴に装着する滑り止めです。幅の広いベルトが爪先から踵まで通っており、しっかりとグリップしてくれるので、ジョギング等にも使えます。ベルトを外さずに靴が脱げます。

3サイズ、5色（おでかけリングと同様）。

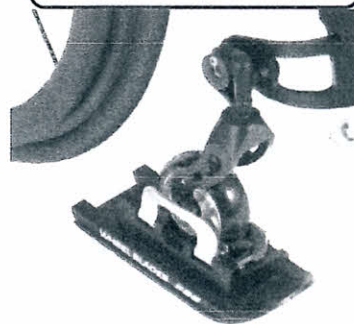
おでかけリングとスノースリップガードのお問い合わせと購入はネットで、商品名を検索か、下記まで。

（有）内田燃糸

福井県福井市神当部町 17-7

電話：0776-93-2052

ホイールブレード



車いすのキャスターが雪道ではまらないようにキャスターにワンタッチで装着できます。ベビーカーにも取り付けられます。ネットで検索か、（有）イフ 帯広市西23条北2丁目11-14 電話：0155-38-8380 まで。

就労支援の「在宅就労支援」ってご存知ですか？



病気や障がいがあり、外へ出て働く事が困難な方には「在宅就労」という働き方があります。厚労省が平成 24 年から行ってる施策ですが、実施している事業所が少なく、あまり知られていません。得意な事こと、出来る仕事を家で行って、工賃をもらう・・・それが在宅就労です

★こんな働き方です★

自宅にてキクラゲの石突取り・レース編み・クラフトバンドの籠編み・イラスト描き・刺繍・チラシ折り・シール貼りなど得意な事を生かした仕事を行っています

訪問しない日は電話・メール・ラインなどで1日2回ご連絡します。携帯電話を持っていない方には端末を貸し出すことが可能です。

1 週間に最低 1 回、中には毎日訪問している方もいます。

工賃支給日など月に 1 回だけ事業所に来ていただきます。
送迎あります

◆事業所ではこんな仕事をしています◆

- ・新篠津村でキクラゲの栽培から収穫、乾燥、販売を行っています。
- ・新篠津村の農家さんと連携して行う農作業【農福連携】
- ・北区屯田の会社では
干し野菜作り（野菜を切る、乾燥、袋詰め、ラベル貼り）
弁当販売・総菜販売・手工芸品作り・お家カフェ



相談メール（お気軽にご相談ください）

携帯電話のショートメールは080-5594-3152へ
（折り返しご連絡いたします）または下記メールアドレスへ

kaleidoscope.kato@gmail.com

カレイドスコープ
ホームページ

あすなろ選書

小西のオシ本
4冊です

1月12日に開催された北海道難病連主催の「市民公開講座」の内容に即した本を紹介します。

市原真『病理医ヤンデルのおおまじめ
なひとりごと』大和書房、2019年

市原真『どこからが病気なの?』ちくま
プリマリー新書、2020年



札幌厚生病院病理診断科医長の著者の所に、本の編集者から医療のリアルについて本を書いてと依頼が来ました。病院、医者、病気になる、医者と患者のお題が届きます。そのお題の一つ一つを誠実に、丁寧に考え書いていくうちに、医療をシアターとする構想が生まれてきました。患者、医師、看護師、理学療法士、作業療法士、栄養士、ソーシャルワーカーなどチーム医療で患者を診ているからです。市原先生がこれはすごいなと思う医療を行っているケースは、医者と患者が対等になっているそうです。

医療に関して専門的な解説は理解できませんが、この本は例えが分かりやすく、医者と患者の頭の中で考えていることの違いを解説し、その溝を埋めています。発症する原因は複雑ですので、これだとは一つに限定できません。「知性は恐怖を飼いならす手綱だ」との市原先生のお言葉は、知ると不安にならないと言い換えられます。最後は「知ることで病んでもなお平気になることを目指していただければ幸いです。」で締めくくられています。

山本健人『医者が教える正しい病院のかかり方』幻冬舎新書、2019年

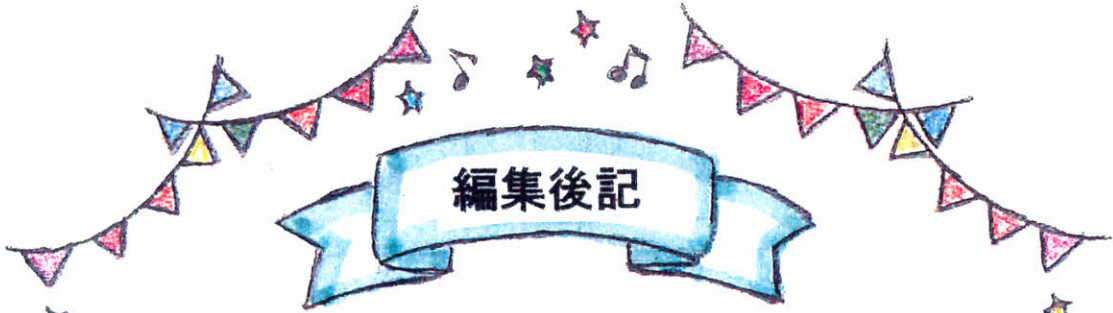
宮野真生子/磯野真穂『急に具合が悪くなる』晶文社、2019年

医者が教える
正しい病院の
かかり方
山本健人



ネットなどで間違った情報が流れ、診察室だけでは患者は救えないと実感し、正しい情報を伝える必要性を感じて、著者はこの本を書いたそうです。病院に行く準備や風邪から癌まで60の基本知識を解説しています。患者と医師との意識のズレが生じるのはなぜでしょう。分からないことを聞こうと思っても、多少知っていると疑問がわいて質問できますが、何も知らないと疑問を抱きませんから、質問が出来ません。この本は病院と医師の取扱説明書です。

がんを発症し、医師から緩和ケアがある病院を探すようにと言われた哲学者の宮野真生子と医療現場を調査している文化人類学者の磯野真穂の往復書簡です。辛い出来事が起きたとき、人々はどうしているのでしょうか。悪化するかもしれない将来から現在を見るのは、どういう事なのでしょう。理不尽は受けいれなければならないものなのでしょうか。自分のいのちと向かい合い、家族のふるまいや感じていることを言語化し、深く分析している文章を読んでいると、自分の人生のラインをひいて踏み跡を深くしていきたいと思いました。



編集後記



体力アップして
疲れない身体作り。
(森)

障害のある人に
着物を着せるぞ！
(小西)

頑張りすぎず、
クヨクヨせずに、
前向きに！
(河原)

運営委員の
今年の抱負

ちょっとだけ
チャレンジしてみる。
(吹田)

まだ
行ったことのない所を
旅してみたい。
(丸山)

編集人：個人参加難病の会「あすなろ会」 あすなろ 171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

2020年2月10日発行 HSK通巻575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。