

# HSK

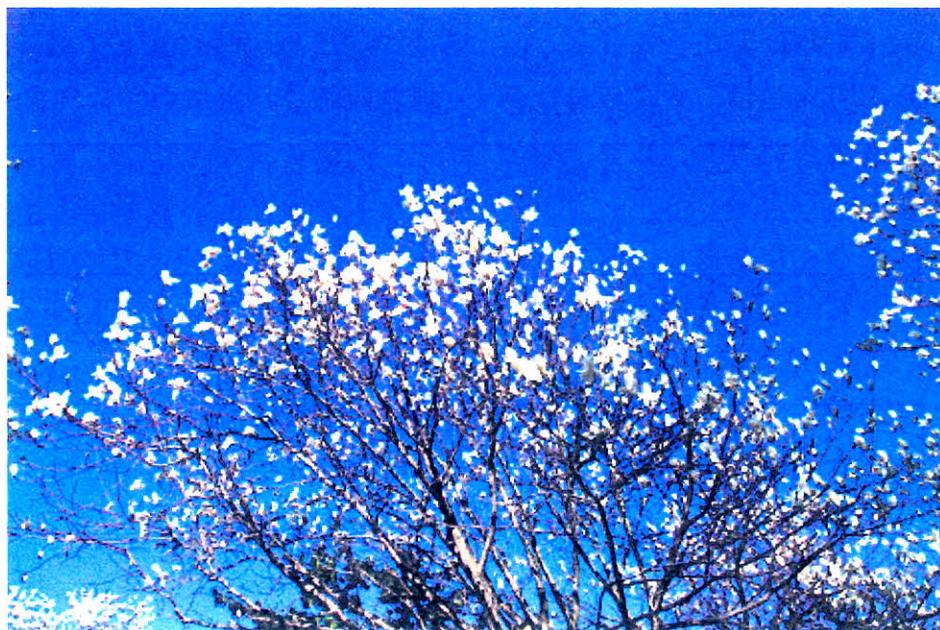
# あすなろ

昭和48年1月13日第三種郵便物承認  
HSK 通巻 579号 あすなろ 172号  
発刊:令和2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 172号



青空にこぶしの花を見ていると、気持ちがすっきりします。  
今年度は会員の森さんの写真が表紙を飾ります。

## もくじ

会員のみなさまごきげんよう・・・1	2020年度 収支予算書・・・14
お礼・お知らせ・・・2	連載記事「栄養」を読んで・・・15
今年度の連載について・・・3	公費負担医療費等について・・・16
応用が利く「病気の話」第1回 4	厚生労働大臣賞を受賞・・・17
2019年度 活動報告・・・8	自分に合った治療方法との出会い・18
2019年度 収支決算報告・・・10	アンケート作成チームの募集・・・19
特別会計の決算と予算・・・11	臨時号の原稿募集・・・20
2019年度 監査報告・・・12	便利グッズの紹介・・・21
2020年度 活動計画・・・13	

## 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、いかがお過ごしでしょうか。新型コロナウイルスの影響で、今までできていたことが出来なくなり、また、感染しないように、家庭や職場にウイルスを持ち込まないように気を使い、気持ちが疲れている事と思います。どうかご自愛くださいますように。

あすなろ会や難病連は、さまざまな事業が中止となりましたので、次ページでお伝えします。

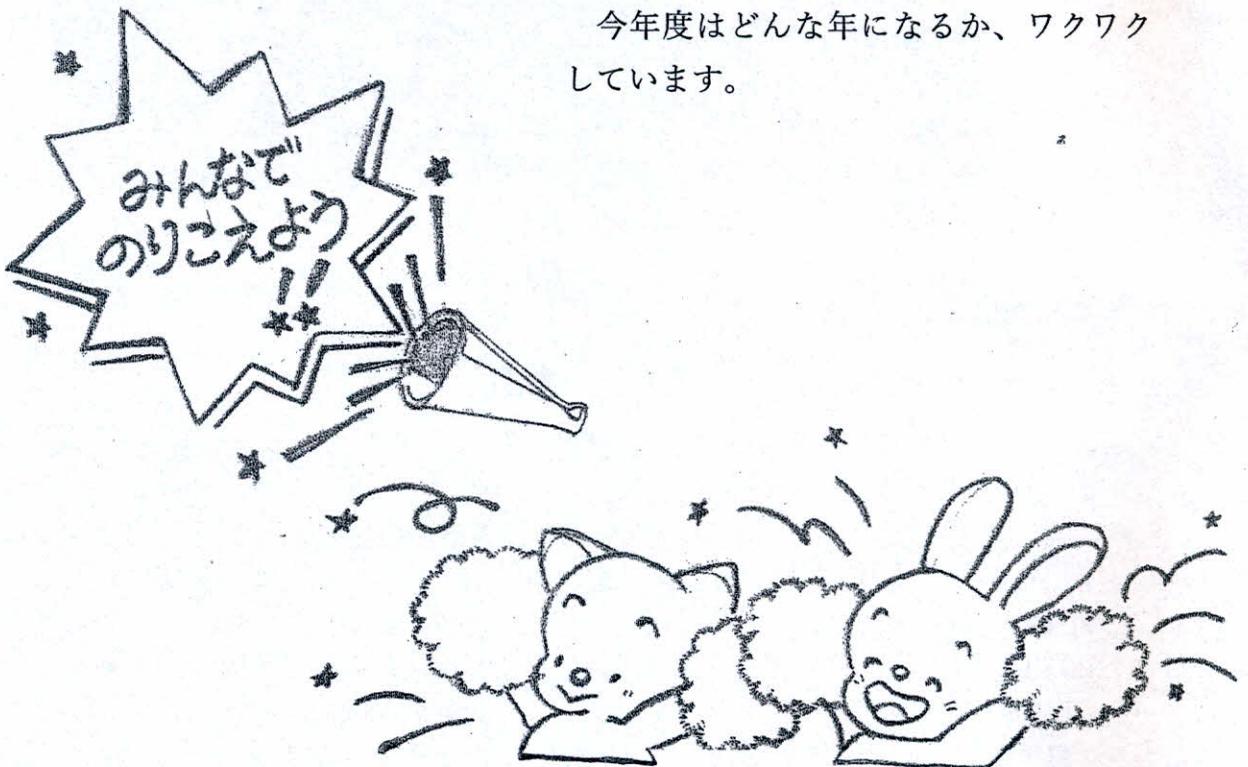
交流会も出来なくなり寂しい限りですが、重症化しやすい方を感染から守るためですので、忍耐のしどきです。

このような時期ですが、今までできなかったことをするチャンスです。今年度は、今後の企画に役立てるためにアンケートを行おうかと考えています。

リアルで雑談が出来ない代わりに、誌上で行うといいなあーと考えています。雑談臨時号が出るかもしれません。

もしかしたら、表紙が大きく変わるかもしれません。ついでに封筒も変えちゃおうかなあ。アレコレと楽しそうな事を考えています。

今年度はどんな年になるか、ワクワクしています。



## お礼・お知らせ・お願い

### お礼

昨年度一年間で 9,835 円と切手の寄付がありました。ありがとうございました。

### 中止または延期のお知らせ

新型コロナウイルスの流行に伴い、下記の事業が中止または延期となりました。

○ 4月25日(土) 総会の中止

2019年度活動報告と会計決算、2020年度の活動予定と予算は、運営委員で決めました。

○6月28日(日) 血管の医療相談会と同病の交流会が延期となりました。

次回は未定です。

○7月18日(土)、19日(日) 北海道難病連全道集会 網走大会の延期。

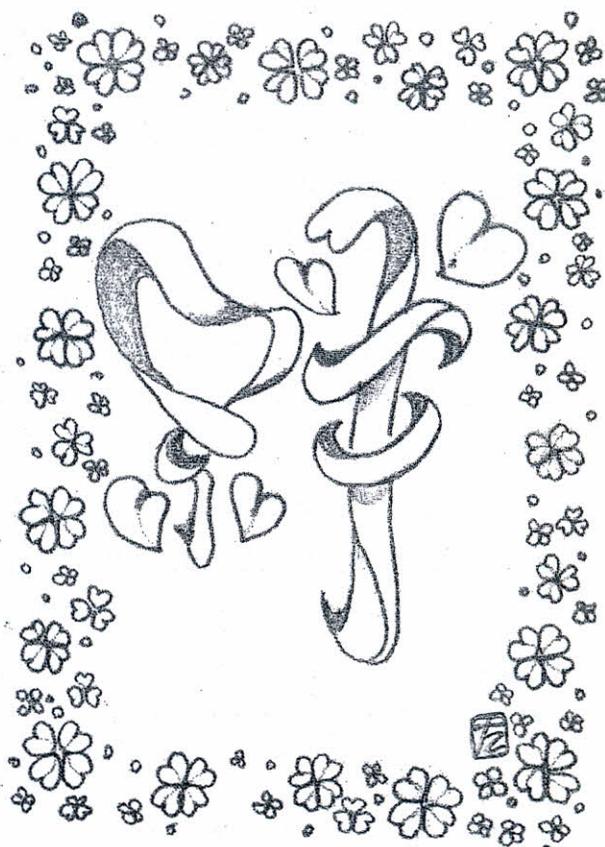
次回の全道集会は、来年の札幌大会となります。再来年に網走大会を開催いたします。

### 会費納入のお知らせ

2020年度の会費の振込用紙を同封いたしました。出来るだけ早くお振込みくださいますよう、お願い致します。

あわせて、北海道難病連「運営協力会」ご加入くださいますよう、お願い致します。

「運営協力会」のお問い合わせは、北海道難病連まで。TEL:011-512-3233



## 今年度の連載について

今年度の連載は、札幌厚生病院病理診断科 主任部長 市原真先生のご寄稿による「応用が利く病気の話」です。

2月発行の会報 171号で「あすなろ選書」に、市原先生の著書を2冊紹介しました。実は、その中の『病理医ヤンデルのおおまじめなひとりごと』を拝読し、今年度の連載を思いつきました。

あすなろ会の会員が抱えている疾病は約30で、かかっている診療科も多数になります。その多数の診療科を病理でくくると気が付いたからです。そこで、ご寄稿のお願いをしたところ、お引き受けくださいました。

市原先生は読書家で、お読みになった本をTwitter（ツイッター）で紹介しています。「あすなろ選書」で前回紹介した本4冊は、先生のTwitterで知りました。

### 市原 真（いちはら しん）先生（ヤンデル氏） 紹介

1978年生まれ。2003年北海道大学医学部ご卒業後、国立がんセンター中央病院（現国立がん研究センター中央病院）で研修され、現在は札幌厚生病院病理診断科主任部長です。医学博士。病理専門医・研修指導医、臨床検査管理医、細胞診専門医で、日本病理学会学術評議員（日本病理学会「社会への情報発信委員会」委員）を務めていらっしゃいます。著書は、専門書、一般書で共著、単著が多数あります。Twitterでのフォロワーは12万人。ヤンデル氏で検索すると見つかります。

YouTube 「#SNS 医療のカタチ」では、市原先生、皮膚科の大塚先生、小児科の堀向先生、外科の山本先生（2月の会報で紹介した『医者が教える正しい病院のかかり方』の著者）が医療について情報発信を行っていらっしゃいます。また、「#SNS 医療のカタチ TV」では、8月23日に高野山高祖院住職 飛鷹全法和尚と漫画家のおかざき真理氏の対談などの企画が視聴できます。詳細は下記のサイトをご覧ください。

<https://sns-medical-expo.com/>

# 応用が利く「病気の話」 第1回

## 一瞬の止め絵では伝わらないものがある

札幌厚生病院病理診断科 主任部長 市原真

病理医の市原と申します。このたび、あすなる会の紙面をお借りしまして、3回にわたり、「病気の話」をさせていただくことになりました。どうぞよろしくお願いいたします。

さて、本連載のタイトル「病気の話」は、自分で付けておいてアレですが、少々漠然としておりますね。病気といってもいろいろあります。「今から病気の話をしてします」というのは、「科学の話をしてします」とか、「哲学の話をしてします」とか、「人生の話をしてします」などと似て、扱う範囲が大きすぎるかもしれません。個々人によって思うところもバラバラの、つかみ所のないテーマです。それでもあえてこのようなタイトルを付けたのにはちょっとした理由があります。

世にある「医療関連の記事」がどんなものかなと周りを見渡してみますと、「コロナウイルスの話」とか「胃がんの話」などのように、疾病名がタイトルに記載されているものが多いようです。病気の名前で絞り込んでいるのですね。その方が、読む人に対して親切だと

いうことなのでしょう。野球で、ストライクゾーンに来た球をすべて打つぞと意気込むよりも、「内角高めストレート」に狙い球を絞ったほうが打ちやすいのと似ています。「アトピーの治療法」、「小児喘息のすべて」、「膵臓がんとはなにか」。確かにわかりやすいです。

でも、このような記事の作りばかりされてしまうと、困ることも出て参ります。たとえば、希少疾患についての情報にはなかなか出会えません。希少疾患は経験した患者数が少なく担当した医療者も少ないので、何かを執筆できる人の数も自然と少なくなります。皆様もご経験がおありかと存じます。世にこれだけ医療情報が氾濫しているにも関わらず、自らの不安にぴったりマッチする情報に限っては、探してもなかなか出てこないということ。

また、せっかく一つの病気を勉強して得た知識が、ほかの病気についてはぜんぜん応用できないというのも困ったものです。先ほどの例でいうと、当たり前ですが「コロナウイ

ルスの話」で学んだ内容の大半は「胃がんの話」に応用できませんし、もっと厳しいことをいえば、「胃がんの話」と「膵臓がんの話」のように、同じがんの話であったとしても、どちらかで得た知識をもう片方に代入しようとすると大抵失敗します。でも、これは当たり前のことなのです。

雑誌や Web に掲載されている「映画評」のことを思い浮かべてください。たとえばスターウォーズについての映画評をあちこちで見かけますが、スターウォーズについての映画評から得た知識は、劇場版ドラえもんを見るときに参考になるでしょうか。まず役に立ちませんよね。実写かアニメかというジャンルがそもそも違いますし、脚本も、登場人物も、監督の思いもまるで異なるわけですから。では同じアニメならなんとかなるかという、そういうことでもありません。ドラえもんの映画評を名探偵コナンにあてはめて楽しむことはできないのです。

病気の話もこれといっしょです。がんといっても、胃がんと膵臓がんでは、「登場人物」も「舞台」も異なるので、どちらかについて書かれた話をもう一方に応用することは難しいです。

疾病ごとに記事を作ってしまうことには難点もあります。そこで私は、たまには狙い球を絞らずにもっと大枠の話をしてもいいんじゃないかな、と思いました。疾患別の話題ではなくて、もう少し汎用的に、読み終わった

あとで読者がそれぞれ自分の興味ある病気に概念をあてはめられるような、応用しやすいタイプの「病気の話」があってもよいだろうと考えたのです。では、それはいったいどのように語られる話でしょうか。

映画の例えを引き続き用いるならば、どんな作品に対してもある程度共通する「システム」や「技術」の話をしてみるのがいいと思います。たとえば、「カメラワークの話」。観客に見せる画角の設定、クローズアップを使うタイミング、俯瞰のためのドローン活用法、光の当たる部分を意識した撮影法など……。これなら、どのような映画を観るときにも参考になるとは思いませんか？

医療や病気についての「カメラワーク」的な話。

医療の世界において、病気に関する「登場人物」や「舞台」、「脚本」などは病気ごとに千差万別ですが、それらの異なるヤマに共通する理(ことわり)を見定めて、分類して記録し、「ストーリー」を解き明かす学問というのがあります。

人呼んで「病理学」と言います。

病理学とはいかにもおどろおどろしい響きですけれども、実はそれほど難しいことを表した言葉ではありません。要は、さまざまな病気が持つシステムのことです。

**「病気ってそもそもなんなの？ なぜ病気になるの？ どうやったら病気とうまく戦えるの？」**

病理学というカメラワークを用いることで、異なる病気の根底に共通するシステムやメカニズムを語る事が可能になります。

本連載では病理学を用いて、さまざまな病気が本質の部分でもっている「理(ことわり)」を考えながら、実際の病気にどのように立ち向かえばいいかのヒントを探っていこうと思います。

前置きが長くなりました、連載1回目でお話するのは「時間軸」についてです。ありとあらゆる病気を考える際に、私が最もオススメしているのが「時間軸を用いて考える」ということなので、初回はこれを取り上げることにします。

私は、医者と非医療者の方々の間で、病気に対する考え方が一番ずれているのは「時間軸の使い方」だと思っております。医者はかなり時間軸を重要視する一方で、患者は時間軸を用いて病気を考えることをあまりなさらないようです。

たとえばみなさんは、このように考えられたことはありませんか？「新型コロナなのかインフルなのか、それとも単なるカゼなのか、いい検査でビシッと決めてほしいなあ」と。

お気持ちはよくわかります。この「診断名がある時点でビシッと確定する」というのは、患者をはじめとする非医療者の多くがお持ちになっている、きわめて常識的な希望ですからね。

しかしこれはある種の理想論です。実は、**診断というのにはある種の未来予知**なので、ビシッと確定するたぐいのものではないんですよ。

「じゃあ、病院でやってる『診断』や『治療』はなんなの？ 病気の正体を確定できないのに治療しているの？」

誤解を招きそうですが正直に申し上げますと、その通りです。時間軸に沿って、その人が将来どうなるか(治るか、治らないか、良くなるか、悪くなるか)を検討し続けていくことこそが医療なのです。あらゆる医療行為は「絶対にこうだ」とは言い切れないままスタートし、予測を繰り返しながら、少しずつ結果に近づいていきます。すなわち、**あらゆる医療行為は見切り発車**なのです。ただし、「見切る」というのは**武道の達人の見切りと同じニュアンス**で、たいてい当たるので**医療が成り立っています**。

「いやいや、それでも、『今』コロナウイルスが体の中にいるかいないか、くらいは検査で確定できるはずだ」とお考えになる方もいらっしゃるかもしれません。

でも、病気を考える上で、本当に大事なものは、「今この瞬間」でしょうか？ いえ、そうではないのです。病気の状態を、あたかも一瞬の写真を撮るように現在だけ切り出してピンポイントで語る事にはあまり意味がありません。現在だけではなく、「この先どうなる

か」を知ることこそが必要です。未来予測を含まない診断は使い途がないのです。

たとえば、「放っておいても治るすり傷」をあなたはどうしますか？ きっと放置するか、せいぜい絆創膏を貼って様子を見ますよね。

一方、「放っておくと化膿して、傷がじくじく膿んで、痕が残ってしまいそうな切り傷」だったら、病院に行って縫ってもらったほうがいいと思いますよね。

この場合、「放っておくとどうなるか」という部分が、現状を維持すると未来がどうなるかという予測に該当します。私たちは、医療者でなくとも、病院にかからずとも、「すり傷」とか「切り傷」を見たら無意識のうちに「この先どうなりそうな傷であるか」を予測して判断しています。人間の脳というのは、もともと時間軸を考慮して行動を選んでいるのですよ。

話をコロナウイルスに戻しましょう。たしかに、「今、その患者の中にコロナウイルスがいるかないか」は、ある程度の正答率ではありますが判定が可能です。有名なところでは RT-PCR という検査を行うことで、患者の中にコロナウイルスがいることを高確率で判断することができます（※いないことの証明はできませんが）。しかし、「コロナウイルスがそこにいる」というのは意味のある診断名ではありません。なぜなら、患者にとっても医療者にとっても、「コロナウイルスがそこにい

る」という現象だけではその後の方針を決めることができないからです。だって、「コロナウイルス感染のあと、ほとんど症状がでなくて放っておけば治ってしまう人」もいるし、「かぜのような症状を呈する人」もいるし、「途中から肺炎になる人」もいるからです。

おわかりでしょうか？ 「今」だけ判定することは病気の診断ではありません。時間軸を見据えて、将来どうなるかを予測することこそが大切。「コロナウイルスが体の中にいる、さらに、別の理由がこれだけあって、だからこの人は高確率でこの先何もしなくてもよくなるであろう」と判定するところまでやって、はじめて「診断」。

以上のことは「病理学」の基礎である「診断とは予後予測であり治療反応予測でなければならぬ」という内容なのですが、これだけだと、患者も医療者もすぐに活用することは難しいでしょう。いかにも概念めいていまずからね。なので、今回はもっと具体的に、「時間軸を意識した診療のために、患者と医療者はどのように情報を分け合えばよいか」という話をします。

# 2019年度 活動報告

## 総括

2019年度は、4月にパンフレットの完成に伴い、広報を行った年になりました。パンフレットは10年もつように作りましたので具体的な活動は書いておりません。そこで、数年もつような活動内容を書いたポスター、年度の活動を書いたものも作り、展示できるチャンスが来た時に広報活動を行いました。また、新たな取り組みとして疾患ごとの交流会の開催を、札幌市が主催し、難病連が企画運営している医療相談会に合わせて行いました。難病連の全道集会の合同分科会では「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群」を取り上げ、疾病の啓発を行いました。会報では、年間連載「栄養」を札幌医大付属病院栄養管理センター係長の荒川朋子氏にご寄稿して頂きました。会員人数は会員3名、賛助会員1名の減少ですが、2年会費未納で退会扱いになった方が1名と以前と比べて減りました。

## 実施した事業など

活動名	日時	講師など	場所	参加人数/回数
総会	4月13日(日) 13:00~14:00		北海道難病センター3階 大会議室	13名
医療講演会「理学療法の基本知識」	4月13日(土) 14:30~16:00	日本医療大学 高橋光彦先生		21名
合同分科会「筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群を知ろう」	8月3日(土) 13:00~16:00	同疾病患者会 理事長 篠原三恵子氏		61名
交流会	8月3日(土)			13名
神経線維腫I型の交流会	10月27日(日)	医療相談会開催に合わせて		7名
広報活動	10月27日(日)			
	11月24日(日)	十勝支部主催の「難病・障がい展示会」(帯広市)		
会報発行	6月、7月(臨時号)、10月、2月		発行部数:201部	
問い合わせ等	全件数を電話とメールで対応			22件
運営委員会	5月25日(土)、7月13日(土)、 1月25日(土)		札幌市市民活動 サポートセンタ	5名
監査	4月6日(土)		ー	4名
会員数	会員67名(新入会4名、退会7名) 賛助会員6名(退会1名)			

市町村別会員・賛助会員数

市町村区名	人数	市町村名	人数	市町村名	人数
稚内市	1	釧路市	2	札幌市豊平区	2
名寄市	3	帯広市	2	札幌市清田区	1
遠別町	1	音更町	3	札幌市南区	2
芦別市	1	安平町	3	札幌市西区	3
北見市	3	函館市	5	札幌市手稲区	3
遠軽町	1	札幌市中央区	6	江別市	8
紋別市	1	札幌市北区	6	千歳市	3
別海町	1	札幌市東区	1	恵庭市	1
弟子屈町	1	札幌市白石区	3	小樽市	1
厚岸町	3	札幌市厚別区	1	道外	1

会員の疾病名と人数 (会員のみ)

疾病名	人数	疾病名	人数
サルコイドーシス	11	慢性甲状腺炎(橋本病)	11
側わん症	5	高安動脈炎	5
下垂体機能低下症	4	神経線維腫症 I 型	4
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	3	筋痛性脳脊髄炎/慢性疲労症候群	3
球脊髄性筋萎縮症	2	突発性難聴	2
脳下垂体機能障害	2	アンジェルマン症候群	1
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	1	シェーグレン症候群	1
		キアリ奇形、脊髄空洞症	1
尋常性天疱瘡	1	ステロイドホルモン産生異常症	1
C型肝炎	1	慢性副腎皮質機能低下症(アジソン病)	1
全身性ジストニア	1	突発性大腿骨頭壊死症	1
先天性骨形成不全症	1	脳性麻痺(分娩麻痺)	1
尿崩症	1	慢性膀胱炎	1
巨細胞性動脈炎	1	高度感音性難聴	1

難病連、難病連支部の役員など

調査研究部会	小西淳子	函館支部長	佐藤秀臣
事業委員	松田由美子	標茶・弟子屈支部長	井関枝美
評議員	森浩幸	札幌支部事務局長	小西淳子
広報・資金活動部会	永井千恵子	十勝支部事務局	富田勝江

## 個人参加難病患者の会「あすなろ会」2019年度収支決算報告書

自：2019年4月1日 至：2020年3月31日

### 収入の部

科 目	2019年度予算	2019年度決算	備 考
会費収入	175,200	170,400	会員・賛助・前受会費
疾病団体助成金収入	193,000	193,000	
その他の助成金収入			
寄付金収入	3,000	9,835	
還元金収入	35,000	29,426	協力会・署名募金等
参加費収入	4,000	23,000	講演会・交流会などの参加費
事業費収入			売上・販売利益
雑収入			
前期繰越金	104,490	104,490	
収入合計	514,690	530,151	

### 支出の部

科 目	2019年度予算	2019年度決算	備 考
会議費	46,000	42,809	運営委員会・大会等の参加費
総会費	20,000	20,953	
難病連全道集会	50,000	73,970	
医療講演会	18,000	17,523	
交流会	20,000	27,533	
会報発行費	132,100	99,078	
広報費	95,000	98,853	パンフレット等
活動費	7,500	13,392	事業費・アラジン賛助会費等
難病連加盟分担金	96,500	96,500	
HSK負担金	3,000	6,000	2019・2020年度分
事務局消耗品費	7,000	23,290	
事務局通信・交通費	15,000	6,078	
雑費	4,590		
支出合計	514,690	525,979	
次期繰越金		4,172	

# 個人参加難病患者の会「あすなろ会」2019年度特別会計決算書

自2019年4月1日 至2020年3月31日

ス ー パ ー 定 期	2018年度	2019年度	
		利息	元金
		6	60,619
		9	100,203
		5	50,081
		4	40,034
	小計	24	250,937
普通預金口座	60,353	0	61,353
特別会計合計	311,266	24	312,290

## 収入の部

口座種	科目	金額	備考
スーパー定期4本	前年度繰越金	250,913	定期4本の合計金額
	雑収入	24	利息
普通預金口座	前年度繰越金	60,353	
	寄付金	1,000	
	合計	312,290	

# 個人参加難病患者の会「あすなろ会」2020年度特別会計予算書

## 収入の部

科目	2019年度決算	2020年度予算	備考
前期繰越金	311,266	312,390	定期4本合計 ¥ 250,937 普通預金 ¥ 60,353
雑収入	24	24	定期の利息 ¥ 24、
寄付金	1,000	0	
合計	312,290	312,414	

## 支出の部

科目	2019年度決算	2020年度予算	備考
一般会計へ	0	0	
次期繰越金	312,290	312,414	
支出合計	312,290	312,414	

## 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

2019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。

2020年3月31日

監事

吹田 寿美子



## 2020 年度 活動計画

### 活動計画

年明けすぐの COVID-19（新型コロナウイルス感染症）の流行に伴い、今年度 4 月の総会、6 月の医療相談会に合わせて行う血管疾患の交流会、7 月の全道集会に合わせて行う交流会が中止になりました。今年度は会員が会わなくてもよい事業を行おうと考えています。その一つが会員へのアンケートです。アンケートは今後の企画に役に立てるのを目的とし、このためのチームを作ろうと考えております。実際に会って交流が出来ない代わりに、雑談の臨時号を発行したいと思います。広報活動では昨年度に作成したパンフレットを北海道内の保健所に郵送し、毎年 2 月に開催される道庁での RDD キャンペーンと「いのちと笑顔の発表会」に展示の参加を予定しております。今年度は、運営委員に永井千恵子さんを迎え、会計を担当していただきます。会報の連載のテーマは「応用が利く病気の話」で、札幌厚生病院病理診断科医長 市原真先生のご寄稿です。

### 運営委員

担当	氏名	疾病名	住所
会長・事務局長	小西淳子	CIDP（家族）	札幌市
会計	永井智恵子	側弯症（本人）	江別市
事務局	丸山靖子	側弯症（本人）	名寄市
会報	森浩之	神経線維腫 I 型（本人）	江別市
会報・広報	河原貴子	キアリ奇形、脊髄空洞症（家族）	小樽市
監査	吹田寿美子	側弯症（家族）	江別市

### 事業・活動

事業・活動名	実施日	場所	備考
会報	6 月、10 月、2 月	年度の連載は「応用が利く病気の話」	
会報の臨時号	秋ごろ	テーマは「距離を保って心をつなぐ」	
アンケート	今年度中	内容は、企画の評価と生活実態など	
広報	2 月 26 日（金）	北海道庁	RDD キャンペーン
	2 月 27 日（土）	サッポロファクトリー	いのちと笑顔の発表会
運営委員会	未定	札幌市民活動サポートセンター	オンライン、郵送、電話などで行う

## 「あすなろ会」2020年度一般会計収支予算書

### 収入の部

科目	項目	2019年度決算	2020年度予算	備考
会費収入		170,400	160,800	会員62,賛助会員 6
疾病団体助成金収入		193,000	193,000	
寄付金収入	寄付金	9,835	0	
還元金収入	協力会還元金収入		27,000	
	募金箱還元金収入		0	
	署名募金還元金収入		1,000	
	小計	29,426	28,000	
参加費収入	交流会参加費	23,000	0	
事業収入	販売等事業収入	0	0	
雑収入		0	0	
前期繰越金		104,490	4,172	
合計		530,151	385,972	

### 支出の部

科目	項目	2019年度決算	2020年度予算	備考
会議費	運営委員会	42,809	31,670	
総会・大会費	小計	94,923	0	
会報発行費	謝礼		40,660	連載の寄稿、振込手数料
	臨時号		17,130	2020年3月発行、1回
	会報		57,000	3回
	小計	98,932	114,790	
講演会・交流会費		45,056	0	
広報費	保健所へパンフレット		11,000	全道の保健所
	展示		6,360	展示のための経費
	小計	98,853	17,360	2019年度はパンフレット
分担金	HSK	6,000	3,000	2021年度分
	アラジン	2,000	2,000	
	難病連加盟分担金	96,500	96,500	
	小計	104,500	101,500	
活動費	相談・問い合わせ	0	22,440	電話代、交通費など
	アンケート	0	51,800	印刷、郵送料他
	小計	11,392	74,240	
事務局費		23,290	28,000	事務経費、資料代
交通・通信費	事業活動以外		11,812	
	振替口座の利用明細		6,600	110円×60回
	小計	6,224	18,412	
雑費		0	0	
次期繰越金		4,172	0	次年度の総会、会報1号分
合計		530,151	385,972	

## 連載記事「栄養」を読んで

### ～ 会員の感想 ～

今まで栄養って、体の基礎となる大事なものだって頭でわかっていましたが、改めて考えるきっかけになりました。

とくに「現在の自分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」…との文章は、心にずっしり残りました。

私自身、コレステロールと骨粗しょう症の薬を飲んでいるので、食生活を考え直すきっかけになりました。

牛乳を調味料として使うことで、減塩にもなりカルシウムもとれるとのことなので、牛乳を飲む以外に料理にも活用したい。甘酒は、疲れたりパワー欲しい時は、マメに飲むようになりました。

今、顔に蕁麻疹が出て辛いので、美肌効果のある甘酒は毎日飲んでいきます。(M.Y.)

皆様、こんにちは。ご無沙汰して居りますお元気でしょうか!?

日本国内や全世界中でコロナウイルスが猛威を奮って居ります。重症化しやすい人たちにとってコロナウイルスは本当に恐ろしいウイルス。手洗い・うがい・マスクで予防をして行きましょう。

さて本題に入りますね。栄養についてですが、札幌医科大学の管理栄養士荒川先生のおはなし、大変勉強になりましたが

正直どうすれば良いか私は戸惑いました。塩分を控えて、脂肪分を減らして、炭水化物をほどほどに、間食を抑えて、お野菜や食物繊維をたっぷり。タバコやお酒を控えて栄養バランスを考えた食事をとること。

このことを実践しようとするのと色々と考えてしまい、健康の維持と食事の楽しみの両方を求めることの難しさを感じました。(Y.C)

「栄養は生きる源」。

この大事な内容を分かりやすく説明してくださって、とても勉強、参考になりました。私たちは毎日の食生活が糧となり健康を維持しています。

便利な世の中になり、食べたいものはすぐ口に入り、いくらでも食べられる…。そんな楽な主婦から一転して、意識をもって自分が食事の工夫をして家族の健康に努めたいです。

高血圧の私にとって「減塩の工夫」「ほどよい塩梅を補う 4 つの味」をしっかり取り入れて免疫力を付け、全てに勝つ!

(コロナウイルスにも負けない) 自分でありたいです。(T.T)

牛乳は飲むかシチューに入れるくらいしか料理に使っていませんでした。少量でも調味料のように使える方法を教えて

いただき、幅広く使えるようになりました。ありがとうございました！（O.M）

## 公費負担医療費等について

～ 受給者証の更新 一年延期 ～

2020年4月30日、厚生労働省より新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえ、指定難病および小児慢性特定疾病を含む一部の公費負担医療等の受給者証有効期限を1年間延長すると発表がありました。対象となるのは、既に特定疾患の医療受給者証が交付されている全国の方で、令和2年3月1日から令和3年2月28日の間に支給認定の期限が満了する方です。

新たな有効期限の満了日については「令和2年3月1日時点で有効であった受給者証」の有効期間の満了日に1年を加えた日になります。

受給者証などについては、現在受給者が使用している受給者証等を引き続き使えます。

受給者証の記載事項等に変更があった場合（平成30年から令和元年にかけて所

得が大きく減少した場合など）は、「変更申請」を行ってください。可能な限り、郵送等による手続きをお願いします。

既に令和2年度の医療費助成の申請書を提出された方についても、上記の対象者の要件に該当する場合は、延長措置の対象になります。

お問い合わせは、札幌市にお住まいの方は、保健センター、それ以外の方は保健所まで。

また、身体障害者保健福祉手帳、療育手帳を保持している方で令和2年3月1日から令和3年2月28日に再認定をする方も同様に1年延長となります。精神障害者保健福祉手帳を保持している方は、再更新の手続きがありますが、医師の診断書の提出はありません。それぞれの対象者には連絡が行きます。お問い合わせは各区、市町村まで。

## 厚生労働大臣賞を受賞

函館市 佐藤秀臣

あすなる会の皆様、お元気でしょうか。4月に予定していたあすなる会総会や、7月に予定している北海道難病連全道集会(網走大会)が新型コロナウイルス感染拡大によって、開催が中止になりました。ウイルスに感染した方や、お亡くなりになった方々にお見舞いとお悔やみを申し上げます。

総会や全道集会で会員の皆様にお会いできるのを楽しみにしていたのですが、それがかなわず残念ですので、私事ではありますが近況報告をいたします。

新型コロナウイルスの感染拡大が心配だった2月17日に「第69回障害者自立厚生等厚生労働大臣表彰式典」が厚生労働省にて開催され、出席してきました。長年の障害者運動等が認められ、厚生労働大臣より更生援護功労者表彰を受けることができました。難病連活動や障害者運動に共に活動してきた仲間や地域の方たちに、心より感謝をいたしております。

式典終了後、皇居に移動し天皇皇后両陛下へ拝謁が執り行われました。最前列で拝謁することができましたので、近くでお言葉を聞くことができただけでなく、終了後最前列の約半数ほどの人に声をかけていただき、私も直接お話をすることができました。間近に天皇皇后両陛下の顔を見ることができ、緊張と感激をしたものです。

多くの仲間を代表して受賞してまいりました。今後も変わらず活動を続けてまいりますので、よろしく願いいたします。

新型コロナウイルスに負けず、元気に来年お会いしましょう。



## 自分に合った治療方法との出会い

愛知県 榊原和子

私は先天性側わん症と言う、生まれつき背骨が S 字状にねじれて曲がる病気を抱えながら、長い間生活してきました。

現在 60 代ですが、ある鍼の先生とお会いすることができ、今こうして生きていられます。

側わん(背骨の曲がり)が進み、足が吊り、腰が痛く、歩くのも困難になりました。また、呼吸が浅くなり、夜中に胸苦しく目覚める日々でした。

鍼のお陰で、足はまだ半分程度の回復ですが、呼吸は楽にできるようになりました。腎臓、腸も動きが悪くなり神経症状ですから、薬もなかなか効きません。鍼が全てでした。でも、今の鍼の先生の手技の力のお陰で、どの先生でも可能と言う訳

にはゆかない難しさがあります。

背骨の曲がりに対しては、整形のドクターは進行するとの診断、緩和医療の麻酔科の先生は、高齢になると軟骨が減り、背が低くなるので進行ではなく、圧縮されてるだけとの診断でした。

今は、鍼で脊柱の緊張がとれてきてリラックスした状態になりました。

病気と向き合いながら、頑張っ生きてきました。一人一人に合った治療法があると思いますが、ようやく私に合った治療法と出合えました。

いつか皆さんに会いに北海道に行きたいと思っています。これからも、どうぞよろしくお願いします。

榊原さんは、愛知県一宮市にお住まいです。生まれた時から側わん症と向き合ってこられ、現在も日々病気と闘っておられます。以前は、側わん症の情報が少なく相談する機関もあまりありませんでした。

そんな時、たまたま北海道に「側わん症児を守る会」と言う患者会があるのを新聞で見つけられたようです。不安な気持ちを少しでも聞いてもらいたくて連絡を取り入会されたようです。「側わん症児を守る会」は、以前は北海道難病連の患者会のひとつでしたが、現在は会員の減少にあすなる会へ移行しています。その当時の様子を榊原さんは「遠方の私を温かく迎えて下さり、その後も変わらず大切にしてくださったことが励みになり、自分が孤独でなくなった」と話してくださいました。遠い愛知県の方が、このようないきさつで入会し今もなお、あすなる会の会員でいてくださることに、たくさん力をいただきます。

あすなる会の会員は、様々な疾患を抱える患者家族の集まりであり、住んでいる場所もそれぞれですが、こうして見えないけれど繋がっていて…なんだかとっても大きな絆を感じました。側わん症の説明は次号以降に掲載します。(事務局：丸山)

## アンケート作成チームの募集

この数年、会員にアンケートを取りたいと運営委員会で意見が出されていましたが、経費等の理由により実施できませんでした。今年度は交流会が開催できませんので、その分の経費でアンケートを行い、これからの企画（主に会報）を立てるために役立たいと考えています。結果は会報でお伝えします。

そこで、チームを作ってアンケート項目から集計分析を行いたいと思います。話し合い等はオンラインで行いますので、インターネット回線が利用できる会員のみの参加となりますが、ご了承ください。色々な疾患の会員の参加があると、アンケート内容が充実してくると思いますので、よろしくお願い致します。

### Facebook のグループ

プライベートグループですので、メンバーでなければグループの存在が分かりません。そこで、グループの管理人をしている小西淳子に友達リクエストをしてください。プロフィールにあすなろ会会長と書いてあります。承認した後、グループに招待します。

グループ名は「あすなろ会調査部」です。  
[https://www.facebook.com/groups/236983534228200/?epa=SEARCH\\_BOX](https://www.facebook.com/groups/236983534228200/?epa=SEARCH_BOX)

### Skype について

Facebook のグループに入ると、スカイプをインストールする方法をシェアした投稿がトップにありますので、ご覧になってください。

Skype のグループ名は、「あすなろ会調査部」です。

### 問合せ先

お問い合わせ等は小西淳子（会長）まで。  
Eメール：hikari773@nifty.com

## 会報臨時号の原稿募集

～ 距離を保って心をつなぐ ～

COVID-19（新型コロナウイルス感染症）の影響で、今年度は交流会の開催が出来ません。重症化しやすい人を守るためですので、辛抱のし時です。

その代わりに臨時号を発行し、交流会で行っている楽しい雑談を誌上で再現しようと思います。そこで、原稿というほどのものではありませんが、何か一言書いてくださるでしょうか。写真やイラストも OK です。

一人でいくつも書いてくださるとさらに嬉しいです。交流会って一人一言の発言ではないでしょ。

エピソード、思いつき、つぶやき、思い出話、失敗談、成功談、嬉しかった事などのエピソードをなんでも OK ですが、ネガティブ発言は控えていただければと思います。挟み込んであるハガキ、メール、ファックスで送ってくだされば幸いです

掲載するときは、名前をイニシャルにしようと考えています。

投稿、よろしくお願い致します。

字数

1～150字程度。「あ！」でも OK

締切り

7月31日までをお願いします。

送り先

メールや fax の場合、冒頭または件名にお名前と「あすなる会雑談」を明記してください。

〒006-0851

札幌市手稲区星置 1 条 3 丁目 6-3-215

小西方

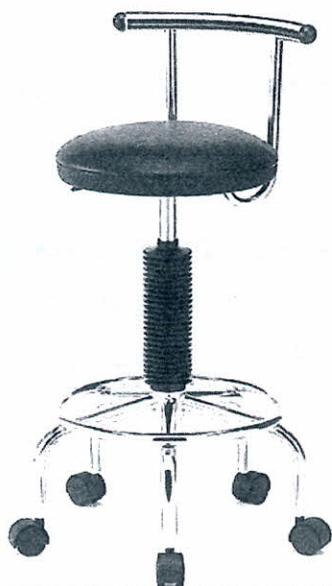
あすなる会

Fax : 011-624-6238

メール : [hikari773@nifty.com](mailto:hikari773@nifty.com)

## 便利グッズの紹介

立ち仕事の台所って、結構キツイものがあります。会報170号で食卓テーブルに調理器具を持ち込んで調理する方法を紹介した後、会員の意見が寄せられ、全員が良しとする方法って無いんだなと思いました。そこで、台所に持ち込んで調理が出来る椅子を探しましたので、使った感想を含めて紹介します。



台所に椅子を持ち込んで使う場合、座面の高さは65センチ前後で調整できるものが良いです。

旭川家具のMUKU工房 (Tel0800-800-8334) では木製のマッシュルームスツール (高さ65センチ、¥17,000) を販売しています。

アイティサプライ株式会社で販売している2WAYキッチンチェアで試しました。イスは自分で簡単に組み立てられます。足先にキャスターかアジャスターをはめ込む時に力がいらいます。

キャスターにすると、流しで椅子に座り、前かがみになると椅子が後ろに移動しますので、アジャスターにしました。

椅子に座って調理をするのと立ち上がりが楽です。

商品名：2WAYキッチンチェア  
色は黒、白の二色  
値段：7,980円 (+送料)  
座面の高さ：545mm～675mm

会社名：アイティサプライ株式会社  
住所：岡山県倉敷市児島稗田町1889  
ホームページ：『イス王国』

<https://isu-o-koku.com/>

電話番号：086-231-1001

※ネットと電話で注文を受け付けている。

足が不自由ですと車を運転するときに、ブレーキやアクセルをうまく踏み込めなくなります。そのような時に使うと便利なのが「ハンドコントロール」。

車に取り付けて、手だけで操作が出来、足を使わずに運転できます。

ノブを締めて固定し、取り外しができるので、自分の車だけではなく他の車にも簡単に取り付けられ、畳んでバッグ（別売り）に入れて持ち運びが出来ます。

車種により取り付けが出来ないものがありますので、販売店にお問い合わせください。

1泊2日のお試しが利用できます。



取り付け5分  
ハンドルの下にレバーが  
来るように



レバーを引くとアクセ  
ル、押すとブレーキ

商品名：ハンドコントロール

価格：100,000円＋消費税

送料：2,300円＋消費税

補助金：身障者手帳保持者は、

自動車改造補助金が申請  
できる。お住いの役所で

色：シルバー、ピンク、ブルー、  
オレンジ、ブラックの5色

重量：約900グラム

サイズ：高さ52センチ、幅19センチ、

奥行：6.5mm

製造国：日本

付属品：高さ調整ストラップ

他機能：5段階グリップ長さ調整機能

販売元・問い合わせ先

(株)ニコ・ドライブ

住所：神奈川県川崎市高津区坂戸 3-2-1

かながわサイエンスパーク西棟 4階 NEO-G3

電話：044-712-7025

※商品名か会社名で検索すると HP があ  
り、問い合わせや注文が出来る。

編

集

後

記

今回のテーマ

今年度の運営委員です。どうぞよろしく申し上げます

クィーンと着物が大好きです。 小西

散歩嫌いな犬と昭和の歌聞いてマッタリしています。 丸山

コロナ太りで5キロ増えラジオ体操2回にしようと考え中。吹田

ステイホーム大好き♡ 手作り大好き♡ 河原

会計を担当します。皆さんと共に歩んでいきたいです。 永井

毎週25キロ歩きます。気分転換に散歩はいかがですか？ 森

編集人：個人参加難病の会「あすなろ会」 あすなろ172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6月10日発行 HSK通巻579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。