

HOTOHAPI

TEL/FAX : 042-392-1534 Email : hotto.happiness@gmail.com URL : <http://hottohappiness.raindrop.jp/>

編集・発行元 株式会社ほっとはぴねす

東京都東村山市青葉町 2-38-13

ライオンズマンション久米川第 5-407 号室



謹んで新年の お祝いを申し上げます

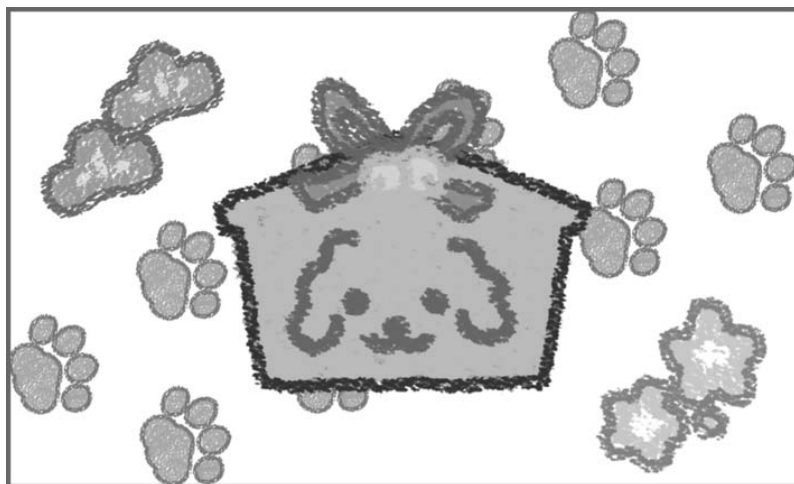
旧年中は何かとお世話になりまして

誠にありがとうございました

皆様のご健康とご多幸をお祈り申し上げます

本年もどうぞよろしく願いいたします

平成三十年 元旦



脊髄性筋萎縮症（SMA）の初治療薬「スピンラザ」承認！

バイオジェン・ジャパン株式会社の脊髄性筋萎縮症（SMA）治療薬「スピンラザ」（一般名・ヌシネルセンナトリウム）が承認されました。疾患に関係するタンパク質をつくるRNAを標的とするアンチセンス核酸医薬としては国内初。申請から7カ月でのスピード承認で話題になっています。

DNAから転写されたRNAがたんぱく質に翻訳される前に、一部が酵素によって除去される現象「スプライシング」が発見されたため、治療薬が開発されました。異常のある遺伝子とは別の似たRNAにスピンラザが結合してスプライシングを抑制すること。必要なたんぱく質にはならないが、スプライシングが抑制されることで、筋肉を動かすたんぱく質ができるようになる、ということです。

現段階では乳幼児型の患者が対象ですが、それ以外の患者にも今後使えるようになる見通しです。根本的な治療法

が存在しなかったため、期待はどんどん高まっています。

しかし、1瓶約1000万円と高額な薬価となりました。（アメリカやドイツの価格よりは大幅に下回りましたが…。）また、多くの国内企業が開発に参入している核酸医薬なので、スピンラザの承認で開発に弾みがつきそうです。

この一報を受け、最初、私は戸惑ってしまい、事実をしつかりと受け止めることができませんでした。そして、どのような薬で、どのような効果があるのか、冷静に薬について調べようと思いました。

ただ将来への希望が出て、とてもうれしくなりました。対象者拡大が早くされることを期待し、病気の進行が少しでも止まるとうれしいなあと感じています。これからの動きにも目が離せなくなりました。

（2017年10月7日作成）



（2017年9月16日作成）

手間は掛かりますが、健康のためにも取り入れていくのもいいなと感じました。これからいろいろと研究を重ねてより良いナチュラルフード生活を送っていこうと思います。

勉強になり、大切な体験になりました。正直なところ、本当においしいものができるかどうか不安でした。出来上がったショートケーキはすごくおいしくて、満足感もすごくありました。スポンジも豆腐ホイップクリームもしっかりと作ることができ、すごくいい勉強になりました。

まごや牛乳・生クリーム、バターは一切使わずにケーキを作るというものでした。そして、レシピではショートケーキの王道であるいちごを使っていたのですが、旬の果物を使いたかったのでぶどうで仕上げることにしました。

ナチュラルフードについて勉強した約4カ月。最終課題であったショートケーキ作り、無事に終わられたことを祝いました！



ナチュラルフード講座最終課題「マクロビ・ぶどうショートケーキ作り」

秩父礼所巡り第3回&第4回決行！



4カ月で2回も秩父礼所巡りに行けました。思ったよりもすごい成果が得られて、とてもうれしく楽しむことができました。

第3回は雨続きの合間の晴れた2017年9月5日(火)。道のことも考えながら、順序にできるだけ合うように回ってきました。少し早めの7時に出発。道の駅果樹公園あしがくぼに立ち寄り、四番「金昌寺」からスタート！五番「語歌堂」、十番「大慈寺」、十一番「常楽寺」、九番「明智寺」、六番「ト雲寺」、七番「法長寺」、八番「西善寺」と巡ってきました。そして、道の駅に戻り、秩父で有名なわらじかつ丼を味見しました。大きめの平たいかつが2枚乗り、濃い甘口たれが



かかっていて、ボリューム満点で、サクサクやわらかくておいしかったです。

第4回はハロウィンでもあった2017年10月31日(火)。少し遠目のところを攻めて行くことにしました。朝7時過ぎに出発し、道の駅果樹公園あしがくぼに立ち寄り、二十一番「観音寺」から、二十二番「童子堂」、二十三番「音楽寺」、二十四番「法泉寺」、二十五番「久昌寺」と巡ってきました。しかし、車いすが急に動かなくなったため、打ち止めに…。



もちろん車いすでは行けず待っているだけの場所もありましたが、できる限りの参拝はしてきました。近場だったからできたことではありますが、思っていたよりもスムーズに移動でき、たくさん回れたと実感しました。

(2017年12月22日作成)

秋の京都を満喫してきました！

雨予報が出ていたにもかかわらず晴れた2017年9月26日～27日に京都旅行に行ってきました。ドキドキでしたが、すごく楽しむことができました！



京都駅からすぐにある新・都ホテルに宿泊し、そこを拠点にしてゆっくりと京都を巡ってきました。

1日目は、地下鉄烏丸御池からす

ぐの六角堂に行きました。お参りもでき、展望エレベーターからも眺めてられて、楽しかったです。そして、京都の街並みを見ながらぶらぶら散歩。「Chocolat BEL AMER」に立ち寄ってチョコレートを食べたり、興味そそられるお店に立ち寄ったり、鴨川まで歩いて行ったりしました。夜ご飯は、一緒に行った方のお知り合いの「ま



つは」さんでいただきました。パースト食にも頑張って対応してくれて、面白い組み合わせのおいしい料理をたくさん食べられました。

2日目は、ホテルで朝食を食べた後、初めての嵐山へ出発。まずは天竜寺に行きました。車いすで行ける限りの庭園をじっくりと見学！そのあとは、川沿いをずっと歩き、渡月橋を見てきました。自然をたっぷりと感じながら、京都ののんびりと味わった感じです。かすかに紅葉も始まっていて、すごくきれいな景色や季節感を楽しめました。

すごく満足感のある京都旅行をゆっくり満喫してきました。まだまだ行ったことのない京都もあるので、また行きたいと思っています。



(2017年10月18日作成)

コストコ通い最多記録！ バイタミックスも買えて大満足！

4カ月でなんと4回もコストコに行っていました！
1ヶ月に1回のペースは私自身も驚きです。2回は定期的な訪問でジュースや日用品の買い出し。ほか2回はずっと行きたいと言っていた知り合いと一緒に遊びに行ってきました。すごく楽しそうな様子で、実現できてよかったです。

そして、今回の大きな習得は、バイタミックスというミキサーを購入できたということ！テレビでこの商品を知って、温かいスープも冷たいアイスクリームも作れるし、スムージーもなめらかな舌触りになるという特徴から、すごく興味を持っていました。高額ではありましたが、ずっと欲しいと思っていたミキサーがコストコ商品に並んでいて飛びついてしまいました。

普通のミキサーではざらつきが残ってしまう果物もなめらかに仕上がってびっくりです。りんごの皮はもちろん、芯や種も全く気にならないほどきれいに砕かれます。ポタージュも簡単になめらかに作ることができます。また、果物や野菜のすべての栄養をそのまま摂取できるというには健康的にもうれしく感じています。ペースト食を極めていくためにすごくいいモノに出会えたと思い、とても喜んで毎日のように使っています。

これからもコストコで見つけた新しい気になるものはどんどん試してみようと思います。

(2017年12月8日作成)

アロマセラピー検定1級&

環境力オリスト検定受験！

5月に受けたアロマセラピー検定2級に合格したので、もう少し知識を深めようと11月に行われたアロマセラピー検定1級を受験してきました。範囲も広くなり、より詳しくなつた内容を覚えるのは少し大変ではありましたが、少しずつ勉強を進めていました。知らない知識を得られることの楽しさや、アロマセラピーを生活に役立てるための知識を習得できることはとても楽しかったです。

そして、受験した1か月後、やっと合否通知が届きました。不安ながらも開けてみると無事に合格の文字が！すごくうれしくて飛び上がってしまいました。

てしまいました。何点満点中どれくらい取れたかはわかりませんが、合格点に達していてよかったです。

また、アロマセラピー検定1級を受ける前に、自宅受験ができる環境力オリスト検定にも挑戦しました。植物やその香りを楽しみながら、自然と環境を大切にしていくために必要な知識や心構えを知ることができて、とてもよかったです。無事に合格し、認定証ももらうことができました。

勉強したいことや詳しい情報を知りたいこともたくさんあるので、これからも勉強を続けて、より上を目指そうと思っています。

(2017年12月13日作成)

急に電動車いすが動かない！？

2カ月のうちに、電動車いすが2回も運転不可能になってしまいました。驚きと焦りと不安感でいっぱい！

1回目は京都旅行の帰りの新幹線に乗り込んだ直後。旅行中は無事に動いてくれてよかったと思いつつも、今までにない経験だったので正直パニックでした。

2回目は秩父礼所巡りに行っているとき。何の前触れもなく、砂利道から少しの段差を乗り越え坂を登ろうとしたときに止まってしまいました。

どちらのときも事件発生直後に業者と連絡をとりましたが、解決方法も原因もわからないので、重い電動車いすを手動に切り替え、多くの方に手伝ってもらいながら何とか帰宅することができました。出先で止まると本当に大変で、気持ちも落ち込んでしまうと実感。

1回目は約3週間という長い期間、2回目は修理に来てくれたその場で、直って戻ってきて、とても安心しています。車いすだけでなく、気持ちも復活し、また楽しく自由に出かけられます！

(2017年11月12日作成)

ハロウィン食事会を開催！

2017年10月26日に、ハロウィンイベントを兼ねてヘルパーたちと大きな食事会をしました。昨年の楽しさが忘れられないらしく、今年も要望に応じて開催！日程調整には苦労しましたが、今回は7人がそろうことができました。

初めてのことでないのに、複数のヘルパーと一度に外で会うのは滅多にないので、当日はなぜだかわからない緊張感にずっと襲われていました。でも、楽しそうに話しているヘルパーたちを見るとホッと安心し、気持ちも落ち着きました。そして、仕事の話・悩みや改善策の意見交換・世間話などなど、いつもと違う、たくさんのお話しができて、すごくよかったです！

今回の会場は、西武池袋線秋津駅近くにあるバー「ビストロテテ」。私にはあまり良い印象がありませんでしたが、お肉がメインのコース料理をいただきながら、時間を過ごすことができました。お世話になりました。

これだけ楽しんでもらえるのであれば、恒例行事にしようかなと思い始めました。来年はどうなるでしょう？！

(2017年11月15日作成)

長い冬が始まったばかりですが、早くも暖かい春が待ち遠しいです。