

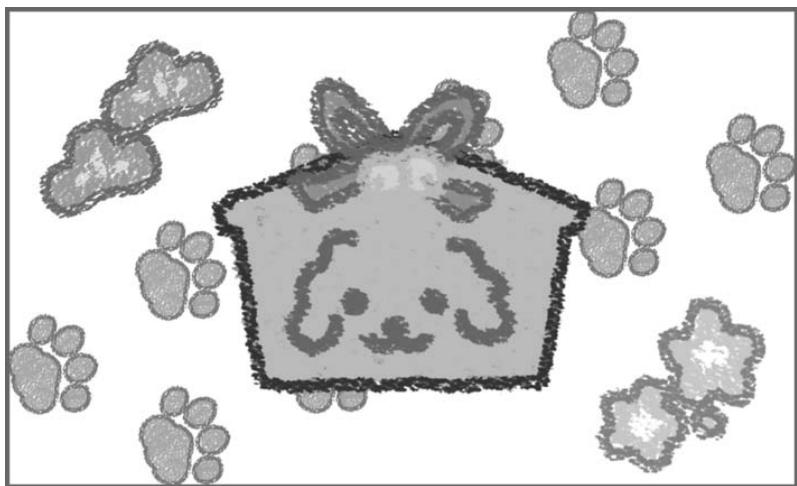
# HOTOHAPI

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



## 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た  
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お願ひいたします  
平成三十年 元旦



## 脊髄性筋萎縮症（SMA）の初治療薬「スピノラザ」承認！

バイオジエン・ジャパン株式会社の脊髄性筋萎縮症（SMA）治療薬「スピノラザ」（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にスピノ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

が存在しなかつたため、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、スピノ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、事実をしっ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）

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」

ナチュラルフードについて勉強した約4ヶ月。最終課題であったショートケーキを作り、無事に終えられました！

マクロビということでも、動物性である、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ましたが、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たんです。

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、大切な体験になりました。

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ど感じました。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くと思います。



## 秩父礼所巡り第3回＆第4回決行！



4ヶ月で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んできました。

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「觀音寺」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りため、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、すごく楽しんできました！



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。ペ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。まずは天龍寺に行きました。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、京都を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しました！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回はずつ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、今回の大好きな習得は、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碎かれます。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)

## 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ですと思いつつも、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し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)

## アロマテラピー検定1級＆ 環境力オリスト検定受験！

かはわかりませんが、合格点に達していくよ  
かつたです。

5月に受けたアロマテラピー検定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テラピー検定1級を受験してきました。範囲も広くなり、より詳しくなった内容を覚えるのは少し大変ではありましたが少しづ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、アロマテ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！すぐうれしくて飛び上がつたです。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はたくさんあるので、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)

## 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、今年も要望に応えて開催！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。

初めてのことではないのに、複数のヘルパーと一度に外で会うのは滅多ないので、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、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ました。来年はどうなるでしょう？！

(2017年11月15日作成)

**車いすアンブレラをゲット！**

車いす用レインコート「車いすアンブレラ」を特注で作つてもらい、購入しました。

一般的なものは顔だけ出してかぶる、ポンチョのようなレインコートですが、体にぴたつと張り付いて動きにくく、ずれると前も見えなくなってしまいます。小学生のときは使つていましたが、てるてる坊主のよう見た目に恥ずかしくなり、とにかく嫌いでした。

冬が早くやつてきたように感じている今日この頃。真冬の洋服や温かグッズを出すのが例年よりも早かったです。これからが冬本番と思うともっと寒くなるのではないかと不安になつてます。

ルを巻いて、介助者に傘をさしてもらうという手段を使つていきました。雨の日でも出かけないといけないことが増え、ずっと悩んでいたところに、いい情報を発見。ビニールハーツのような、車いすごとすっぽりと覆つてしまえるというレインコートを知りました。取り外しも簡単で、運転の邪魔にならないので問題なく操作でき、これで安心して雨でも出かけられるようになりました！

便利なものを作つてもらえる職人がいるのもありがたいことですね。だんだんと雨の日に出かけない習慣ができ、仕方ないときはバスタオ（2017年12月20日作成）

## インタビューを受けることが続く！

前回の学生さんからのインタビューを受けてから、そのような新たな風が入って来たらしく、再びインタビューを受けることになりました。

前回とは違う学生さんからも連絡がありました。大学も専攻も全く違うのに同じような事が起こるとは思ってもみなかつたので、びっくりしました。一人暮らしをしている当事者に話を聞けると喜んでもらえて、うれしかったです。

そして、最初にインタビューを受けた学生さんの2度目のインタビューも引き受けました。前回よりも詳しい内容をやわらかな雰囲気の中でいろいろと話すことができました。

緊張もして不安な気持ちもありましたが、少しでも勉強の役に立てれば力になりたいと思っていたのでとてもうれしことでした。必要とされていると感じられる瞬間でもあり、外とつながっているとも実感。自分の考えていることを再認識できたり、過去を振り返るいい機会になったり、改めて将来のことを考えるきっかけにもなりました。いい刺激をもらえたので、これからも頑張っていこうと思います。

次回またお会いできるのを楽しみにしています！

(2017年12月17日作成)

## 介助者募集中！

東村山市で自立生活（地域生活）をしている障害者の生活をサポートしてくれる介助者を募集しています。

### ○介助内容

掃除や洗濯などの家事援助・食事や入浴、トイレなどの身体介護・通院・買い物・旅行など。

### ○資格

介護職員初任者研修、介護福祉士等の資格所有者。

\*未資格・未経験者でもご相談ください。

### ○希望人材

- ・20代・30代・40代の方。

- ・やる気のある方、努力を怠らない方、

想像力・創造力豊かな方など。

- ・1年以上勤務出来る方、定期で働ける方

- ・土日や夜勤も仕事が出来る方

- ・臨機応変に緊急時の対応もしていただける方

### 雇用形態：アルバイト・パート

時給：1200円～1,625円（交通費あり）

\*研修期間は時給960円（短縮有）

勤務時間：① 21:00～翌9:00

② 9:00～19:00

③ 18:00～22:00

\*上記時間の中で、1日1時間～、週1日～OK

\*その他の時間もご相談に応じます。

### 雇用形態：常勤介護職員

月給：17万円～

勤務時間：週40時間

社会保険等完備、通勤手当等、各種手当あり

編集後記

冬が早くやつてきたように感じている今日この頃。真冬の洋服や温かグッズを出すのが例年よりも早かつたです。これからが冬本番と思うともっと寒くなるのではないかと不安になつています。

エアコンとストーブもガスコンにつけた暖かい部屋で過ごしていたところ、電気代がとても上がつていてびっくりしました。またこの季節がやつてきたんだと実感しています。冬の楽しみも多い代わりに大変なこともたくさんありますね。

風邪をひかないように、インフルエンザにならないように、元気に過ごせるよう、気候や体調には気をつけながら生活していくことを思っています。ただ今しつけないことや味わえないうものは逃さないように、常にアンテナを張り巡らせています。

長い冬が始まつたばかりですが、早くも暖かい春が待ち遠しいです。