

SSKA

ああるびい

RP三重支部会報第6号

今回は世界大会の記事が中心になっていますが、第7回総会の議案書も搭載しております。

8月2、3、4日と三重支部は会員と付き添いで40名が2泊3日（車中1泊）で参加してきました。

世界大会のレポートはこの会報に記載しております。そこで、支部長会での話題も一つ付け加えておきますね。

1. どのセッションも満員だったこと
2. 最後のセッションは、今までだと閑散としているのが、恒例だったが今回は満員で立っている人があった。北原実行委員長のお話でした。

それで、もう一つの国際ロービジョン学会の記事を紹介します。
題名：[jarvi:24907] vision 2002 first day impression
スウェーデンで開催されている国際ロービジョン学会の初日のメモをお伝えします。

Vision 2002 初日です。

まず朝一番の全体セッションでは、二人の眼科医から、眼の網膜の疾患に対する新しい治療法についてのレビューがありました。そこでは、遺伝子治療や細胞の移植手術の可能性が数年以内に人間の網膜色素変性に起因するロービジョンの患者に適応して成果をおさめそうだという報告がありました。網膜色素変性には少なくとも二つのタイプがあり、RPE65 というタイ

プについては、イヌのモデルがあつて遺伝子治療が成功をおさめていて、人間への適応がそろそろ可能かもしれないこと、また、ステムセルの移植は今一歩だけけれど、すでに網膜細胞に分化したセルの移植では、一定の成果がマウスでなく、ブタで得られていることが報告されました。ブタは、生理的には人間に近いので、マウスより人間への適用の可能性を示しています。網膜色素変性を引き起こす遺伝子については、すでに 100 以上が発見されていて、そのうち 80 くらいは、クローンできているということです。

網膜色素変性はたくさんのタイプがあり、それによって治療方法がかわってくるので、どのタイプで遺伝子疾患がどのタイプなのかなどを細かく調べて対処する必要があること、また、リハ関係者は、網膜色素変性にも治療の可能性があるので、眼科診察をときどき受けて治療の可能性を探ることが重要だということでした。私見ですが、これは、リハビリへの思いきりを遅らせるマイナスの影響もあると思いました。

その後は、読書のセッションで、加齢黄斑変性の患者が、読書が遅いのかということ、一度に処理できる文字数によるとした Gordon Legge の講演でスタートして、いくつかのロービジョンの読書訓練について、その効果の報告がありました。その場合も、実際のエイドを使うまえに、臨界文字サイズで印刷した拡大教材を読む訓練が効果があるとか、周辺視野の 10 度で文字認識を訓練すると読書が早くなる、とかいった報告でした。この読書のセッションの他にいくつかのセッションがありましたが、参加者から報告があるでしょう。

午後は、照明の影響についてのセッションに参加しました。高齢になると照明をより明るくしないと視力が低下したりしま

すが、まぶしい車のヘッドライトをみた後に薄暗いものが見えるまでの時間も3倍ほど長くなるという報告がありました。また、照明の効果については、視力よりも読書成績を測定する方が、患者の主観的見えと対応することが示されました。

そのあと、コーヒーブレークの間にポスター発表がありました。これは、数が多いので、別途報告します。

最後のセッションは、子供の視覚障害セッションに参加しました。ここでは、もっぱら CVI 皮質性・大脳性の視覚障害が問題にされていました。いろいろな視覚機能の測定をしたら、脳性麻痺や自閉症でも視覚障害がかなり高い頻度で見つかること、それを親や教師に伝えることで、対応の仕方が変わることが報告されていました。

第7回RP三重総会議案書

1. 平成13年度事業報告

下記の行事を主催または共催し参加しました。

日時	用件	場所	参加人数 (会員)
4月30日	三難連役員会	男女共同参画センター	支部長
6月3日	総会、医療相談会	松阪市福祉会館	85名
7月12日	歩行訓練	男女共同参画センター	26名
7月12日	チャリティーコンサート	県総合文化センター	30名
7月29日	三難連総会	津市（アスト）	8名
7月29日	役員会	津市（アスト）	8名
8月6日	県との話し合い	吉田山会館	支部長
10月8日	支部長会	東京	支部長
10月14日	東海地区リーダー研修会	名古屋市	6名
11月3日	秋の交流会	スペイン村	20名
11月23日	三難連役員会	男女共同参画センター	支部長
1月27日	新春交流会	長島町	38名
1月27日	役員会	電車の中	役員
2月21日	難病相談会	鈴鹿保健所	4名
2月24日	難病の集い	身障センター	7名
2月24日	役員会	身障センター	役員

2. 平成13年度決算報告

収入の部		支出の部	
本部より	79,048	総会費	
寄付	92,671	印刷費	9,250
総会の参加費	35,000	通信費	9,708
弁当代	51,200	講師謝礼	70,000
三難連より	64,000	会場費	25,889
歩行訓練の参加費	7,500	弁当代	56,800
新春交流会参加費	148,000	ボランティア交通費	11,775
ソフトの販売手数料	20,850	三難連への会費	20,000
合計	498,269	三難連総会への行動費	12,215
		歩行訓練師への謝礼	7,000
		東海地区リーダー講習会の行動費	16,880
		東海地区リーダー講習会の分担金	5,000
		新春交流会	
		印刷費	12,813
		通信費	3,400
		会場費、料理	144,375
		残金 (RI 世界大会へ寄付)	3,625
		鈴鹿保健所への役員行動費	6,300
		難病の集いの役員行動費	16,380
		世界大会のお知らせ印刷費	1,751
		RI 世界大会の基金	60,000
		残金 本部に寄付	5,108
		合計	498,269

3. 平成14年度事業計画（案）

日付	行事	場所
5月9日	役員会	
6月23日	支部総会と医療相談会	松阪市
7月28日	三難連総会	津市
7月	役員会	
8月2、3、4日	RI 世界大会	千葉
10月13日	東海地区リーダーズ研修会	四日市市
10月	支部会報の発行	
11月3日	秋の会員交流会	志摩スペイン村
11月7日	鈴鹿保健所 難病者の生活相談会	
11月	役員会	
1月26日	新春会員交流会	中勢地区を予定
2月23日	難病の集い	津市
2月	役員会	
3月	JRPS本部にて支部長会	
3月	役員会	

4. 平成14年度予算案

収入の部		支出の部	
総額	554,000	総額	554,000
JRPS本部より交付金	50,000	総会・医療相談会関係費	160,000
三重県難病団体連絡協議会より交付金	64,000	交流会事業費	150,000
総会医療相談会費	90,000	総務経費	44,000
交流会会費	150,000	世界大会の関係費	200,000
寄付	200,000		

5. その他

人は、環境に適応しながら、進歩してきました。平たく言えば、食べる、遊ぶ、働く、学ぶ、誰もが、周囲との関わりにおいて、工夫をかさねながら、生活しています。工夫があれば、発展があります。僕が、世界大会に期待したのは、生活に便利になる報告でした。ITや補助具関係に人気があったのも、うなずけます。従来の眼科さんの、治療法はない、薬はない、失明しかない、という“ないない眼科”には、ぜんぜん興味はありません。小川正次さんが送信してくれた点字毎日の、世界大会の記事も、ないないづくしの記事の感じです。

そんな中で、僕は、福岡柳川の高橋広眼科医の実践報告を聞いて、世界大会に参加して本当によかったと思いました。それは、自分も持っている網膜と視力を訓練すれば、見る潜在能力を開発できる、柳川でそれが実証されているというものでした。しかも牛乳パックがあればできるという、お金のまったくかからない、独創的なものです。牛乳パックの字を、丁寧に順次読んで行くという眼球運動訓練ですから、特に目新しいものではありません。それなら、何が独創的かというと、色変も、訓練すれば、見えやすくなるということ。これは今までの否定、マイナス嗜好の眼科さんと発想が逆転しているからです。見えないということを強調するのではなく、見える事実を納得させて、その上で、訓練を続ける。これは、色変にとって、新しい始まりといっても過言ではないと僕は信じています。前向きの工夫が、ここにはあります。

(2002年8月26日記)

第12回 国際網膜世界会議に参加して

8月2日 3日 4日 県の福祉バス（太陽号）で千葉のマクハリプリンスホテルへ行って来ました。

バスの中は、意気ワイワイと楽しかったです。合同学術シンポジュームの分散会が四つに分かれ、自分が聞きたいコースへ行きました。私は今の現状、日常生活、眼鏡のレンズ目の訓練、その他、色々な事を聞きました。自分に参考になる事は、実行したいと思います。人工網膜はまだまだ、先のことですが望みはあります。

夕食会には、高校生バンドの方の生演奏を聞き、素晴らしかったです。阿波踊りも踊りました。色変になり、色々悩みましたが、今は仲間が沢山いますので、前向きに人生を歩んでいきたいと思います。会員の皆様よろしく御願い致します。世界会議に参加して良かったです。

大面 郁子

世界大会に参加して

服部 芬

8月2日夜8時40分太陽号が近鉄松阪駅前広場を発車しました。連日の猛暑の中、世界大会参加者（40名ほど）は、夜行バスにて一路千葉へと、RP患者の願いは皆同じ。一日でも早く、治療方法の確立を、そんな思いをいただいたみんなを乗せ、ひたはしりに走って3日の早朝千葉についてのです。

幕張メッセの中は、とても広く駐車場からホテルまでの通路で、迷ってしまいそうで、みんなの後についていくのがやっとのことでした。

ホテルの中ではたくさんライオンズクラブの人たちやボラ

ンティアの方々が、優しくサポートしてくださりトイレや洗面所等スムーズに済ませることができました。

しかし、天下の幕張メッセともあろうものが、ホテル内の施設すべてに、点字案内が、ひとつもない！これには私も世界の人々に恥ずかしく思いました。視覚障害者を受け入れる体制が備わっていないのです。

エレベーターのボタンや客室の番号、客室内の洗面所等々、この頃の施設、マンション等はきちんと点字案内がされており、私たちも安心して利用できます。

視覚障害者の集いの場に、しかも世界大会の場であると言うのに細かい配慮がなされていない。こう感じたのは、私だけではなかったと思います。

さて、大会は、と言うと世界中の眼科医の先生方や患者たちが集まり、幾つものホールで大盛況！特大スクリーンにスライドで映し出されているのですが、残念ながら私は読みとることができませんでした。

でも後で通訳をしてくださったので多少は理解ができました。ようするに遺伝子治療や人工網膜の人間への応用にあと一歩と言うところまでできているという前方に少し明かりが見えてきたところまでこぎつけられつつあるのです。かすかな望みをいただいた嬉しい気分です。3日の講義は終わりました。

講義の間や休みの間に、あちこちでささやかれる英語やドイツ語等々の中、なんだか日本ではなくって世界のどこかに旅行にでもきているような気分でした。

ディナーパーティーでは千葉のかしわ高校のブラスバンド部による演奏で幕が開きました。さすが日本一だけあってすばらしい演奏、そして踊りにすっかり私たちは、魅了されました。夕食は、日本食の特色を生かしたフルコース。最高においしか

ったです。

おいしい食事を終えたら、プロの楽団による阿波踊り。私たちが全員参加の阿波踊り大会となりました。最高に盛り上がったところでフィナーレとなりました。

翌日は早朝からの講義で、日本語ですべてを進めてくれました。私は、第五ホールに参加しました。視覚障害者の就職などについての講義でした。現状としては、残念ながらごく限られた職種でしか採用されないということです。最後に質疑応答もありました。

視覚障害者のリハビリや心のケアは、眼科医が行うべきであって、その為には患者の声を大にし、眼科医に訴えることが大切であると言われました。

すべての日程を終えて帰路のバスの中では、ハーモニカの伴奏による楽しい歌声が響きわたり、また、クイズなどで退屈せずに過ごさせていただきました。

私はこの大きな大会に参加させていただいて、勇気と希望を与えてもらいました。これからも何事に対しても前向きに明るく生きていこうと思います。

最後に、親切に私のサポートをしてくださった森田さんご夫妻、福田さん親子の方々本当にありがとうございました。

また、この大会を運営してくださったスタッフの皆様に深く感謝申し上げます。

秋の野外交流会へのご案内

J R P S 三重支部（R P 三重）支部長 河原洋紀

暑かった夏もいつしか思い出とともに、過ぎ去ろうとしております。R P 三重会員の皆様にはお変わりなくお過ごしでしょうか。会の行事に対しましては、いつもながらのご協力をご感服致しております。

さて、恒例となりました、見出しの秋の野外交流会を実施する運びとなりました。当初の計画は、スペイン村で企画されたウォークラリーに参加しよう。となっていたのですが、スペイン村が、本年は、この企画を中止致しましたために、新しくプランを作成し直して、秋の味覚を充分満喫して頂こうと、みかん狩りを計画致しました。1人でも多くのご参加をお待ち致しております。

※実施日……………平成14年11月4日（月曜日で代休）

※集合と解散場所……………近鉄宇治山田駅

※集合と解散時間……………午前10時15分と午後3時

※場所……………度会郡南勢町（内瀬自然村）

電話 昼 0599-67-8100 自然村

※内容……………午前中みかん狩り。午後交流会と散策

※費用……………入園料1,300円（障害者割引）

食べほうだいで、土産付き。

なお、付き添いは、土産なしならば食べるのみで、無料です。宇治山田駅から現地までは送迎バスチャーターで、費用は会が負担します。宇治山田駅までの運賃は個人負担です。

※締め切り日……………10月25日までに担当役員に連絡して下さい。連絡のない場合は役員さんが出欠をとらせて頂きます。

「参考事項」

近鉄名古屋発、宇治山田行き急行時間は、桑名 8 時 5 4 分、松阪 9 時 5 2 分、宇治山田 1 0 時 9 分があります。賢島から宇治山田普通は、賢島 8 時 5 4 分で宇治山田 1 0 時 2 分です。

当日の連絡先携帯電話 090-7696-7499

090-5879-2989

—◇編集後記◇—

秋の交流会のご案内を最後に載せましたが、たくさんの参加者があることを願っています。

1. 来年のカレンダー「白黒反転」を三重支部では 1 0 部注文しました。今のところ 2 名の申し込みがあります。

必要な方は支部長まで連絡をください。

2. 情報バリアフリー叢書

ロービジョンのための生活便利帳

～見えにくい・見えなくなってきた人へ～

弱視者問題研究会・中途視覚障害者の復職を考える会

(タートルの会)・日本網膜色素変性症協会／編

はじめに

さまざまな理由により、見えにくい、見えなくなりつつある皆さんにとって、いろいろな公的サービスの情報を手に入れるのはなかなか難しいものではないでしょうか。お住まいの自治体では「福祉のしおり」などを作成し各種サービスなどの案内をしていると思いますが、その中から自分が本当に必要とするものを探し出すのはとても面倒です。

そんな思いを経験した当事者たちが、自分たちの目で、耳で、足で集めた情報を広く 1 冊の本にまとめてみました。せっかく

受けることのできるサービスを、その存在すら知らなかったために利用していないというのはとてももったいないことです。

本書には、「こんな福祉制度がありますよ」「こんなサービスがありますよ」という情報がたくさん掲載されています。しかし、お住まいの地域によっては内容が異なっている場合があります。利用をご希望になるサービスが見つかりましたら、本書をお持ちのうえ「こんなサービスがあると聞いたのですが」と関係各所にご相談してみてください。きっと、新しい世界が広がるはずです。

ここに掲載されている情報を上手に活用し、利用できる福祉制度やサービスを受けることにより、皆さんの暮らしが少しでも明るく、便利になるための一助として活用いただければ幸いです。

上記のような本を本部から、三重支部に一冊きましたので読んでみたい方は支部長まで連絡ください。

3. 世界大会のビデオをライオンズクラブから寄付していただきましたので、これも借りたい方は支部長まで連絡をしてください。

発行人：障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区砧6-26-21

編集：RP三重会報編集部 河原洋紀

〒515-0847

松阪市岩内町614

TEL/FAX 0598-58-2664

E-Mail hk2664@aqua.ocn.ne.jp

定価200円