

SSKA

ああるぴい

RP三重支部会報第11号

—◇ はじめに ◇—

秋の交流会に参加された方々にはその時、お話をさせていただきましたが、内容を再度、お知らせさせていただきます。

今本部の研究基金が、一般会計が赤字のために、毎年数百万円ぐらい目減りをしてきております。

そこで本部としても研究基金を本来の目的に使うことを目標に新しくNPO法人を作っていこうということが今年の代議員会で決まりました。

手始めに会員の皆さんにご協力をとの思いから、基金の寄付として振り込み用紙を（三重支部含む5支部以外）の支部に配布されました。

私たちもこの基金には賛成ですが、皆さんのコンセンサスをえてからと考えて新春交流会のお知らせで案内をさせていただきましたように遊休品を持ち寄っていただきオークションをしてその売り上げを支部からとしての、寄付をしていこうと思っています。

世界大会が千葉であるときの寄金も三重支部が最初にそうして手をあげてきました。このような皆さんの善意から寄金の寄付がはじまっていくことを願うとともに、この思いが長続きすることも大切なことです。

目次

1. 新春交流会のお知らせ
2. ご協力をお願い
3. メーリング仲間達の励ましに感謝！ 香川県の戸崎さん 小川 明美
4. 野菜作りはストレス解消法 川瀬 清良
5. 網膜の日のバスツアー 木村 靖子
6. 世界網膜の日 in ユース 桜井 将人
7. 楽しかった 秋の交流会 佐藤 好幸
8. 秋の交流会に参加して 西村 早苗
9. 「手引きをされて。」 丸山 美代子
10. 「食欲の秋」 宮本 忠
11. 平成19年度議案書

平成19年12月25日

日本網膜色素変性症協会三重支部（R P 三重）会員の皆様へ

支部長 河原洋紀
松阪市岩内町614
電話：0598-58-2664
Eメール：hk2664@aqua.ocn.ne.jp

新春交流会 開催のご案内

師走も残すところあと僅かとなりました。新春を間近にひかえ、なにかとお忙しい毎日をお過ごしのことと思います。

日頃よりR P 三重の活動には格別のご理解とご協力をいただきありがとうございます。

さて、下記のように伊賀の国大山田温泉さるびのの湯にて新春交流会を開催いたします。大山田の静かな森の中の温泉につかり、仲間たちと楽しいひと時を過ごしたいと思います。伊賀での開催は初めてです。また、本格的な温泉の開催も初めてではないでしょうか。津駅前までバスが迎えに来てくれます。

これまでご参加いただけなかったかたも、これを機会にお申し込みいただけないでしょうか。仲間にとっては明るく、同じ病気の仲間として日頃の生活のこと、病気のことなどいろいろと話し、楽しいひと時を共に過ごしませんか。お互い手を携えて明るい未来を開きましょう。

記

- ◎ 開催日 平成20年1月27日（日曜日）
- ◎ 集合場所及び時間 近鉄津駅西口階段下 午前9時 集合
- ◎ 開催場所 伊賀の国 大山田温泉 さるびのの湯
三重県阿山郡大山田村大字上阿波 2953
TEL : 0595-48-0268
<http://www.sarubino.com/index.html>
- ◎ 会費 4000円
- ◎ 申し込み期限 1月15日までに 地区役員まで お申し込みください。
- ◎ 日程 9時 津駅西口で 送迎バスに乗車
10時 開会式
講演 テーマ「視覚障害者のよりよい生活を目指して」
講師 金沢 真理 氏 中途視覚障害者緊急生活訓練事業 主任
11時30分 温泉につかったの 交流会
13時 昼食を共にしながらの 懇親会
14時 会員持ち寄り品の オークション
15時 懇親会 終了 バスにて 津駅まで 送迎

◎ お願い R P会報でもご存知のことと思いますが、研究助成資金捻出のため寄付金募集を行っています。三重支部では 会員持ち寄り品のオークションにより資金調達を行うこととなりました。つきましては、新春交流会にそれぞれ品物を持ちより、オークションを行います。みなさまのご協力をお願いします。

◎ 当日の緊急連絡先 090-7696-7499 (河原)

◎ 詳しいことのお問い合わせ先 佐藤 好幸 0594-31-4041

なお、地区担当は下記のとおりです。(一部移動あり)

県北部の女性会員 小川裕子 0593-82-0020

o-hiroko@mecha.ne.jp

県北部の男性会員 佐藤好幸 0594-31-4041

yoshiyuki5110911@yahoo.co.jp

津・亀山地区 肥留間英美 0596-52-2357

hdemitan@ma.mctv.ne.jp

久居一志・伊賀地区 桜井将人 090-3389-5598

mogu_dream@ybb.ne.jp

松阪・飯南地区・紀勢地区 辻本和仁 0596-64-0044

motchin1@amigo2.ne.jp

伊勢・度会・多気地区 木村靖子 0596-52-0811

yasuko-k@triton.ocn.ne.jp

志摩・鳥羽地区 小川正次 0599-43-2523

sanryoin@poplar.ocn.ne.jp

◎便利な電車

鳥羽方面からは近鉄名古屋行急行が便利です。

鳥羽 7:46,宇治山田 8:01,松阪 8:19,中川発 8:32,津 8:45 着
桑名方面からは、中川行急行が便利です。

桑名 8:02,四日市 8:15,白子 8:37,津 8:49 着

主催 日本網膜色素変性症協会三重支部

以上

ご協力をお願い

本部の堀口さんから以下のようなメールがきました。
メール本文については一部削除してあるところもあります。

先端医療支援戦略委員会の堀口です。

10月上旬に、東京医療センター・感覚器センターの岩田岳先生から、下記のような「網膜色素変性症遺伝子解析プロジェクト」への協力打診があり、患者理事会としては、是非協力したいとの意向で、去る10月20日の理事会に諮りました。

岩田先生のご研究を簡単に説明しますと、人の遺伝子は4つの塩基の配列から出来ていますが、その配列の中で人によってよく変わる箇所が約1千万箇所あるそうです。この箇所をSNPと呼びますが、現在、そのうちの50万カ所のSNPからなるマイクロアレイが製作されています。

このマイクロアレイを使って、健常者とRP患者での50万カ所のSNPの差違を統計的に調べればRP異常遺伝子が見つかるのではないかというのが岩田先生のお考えです。ただし、差違を統計的に見つけようとするため、遺伝的な要素が入るのは好ましくないので、対象を弧発例の患者と限定しています。又、統計的に有意であるか否かを判定するためには100名～300名の対象者が必要です。そこでJRPSへの協力依頼となりました。この遺伝子決定のためのマイクロアレイ代に約10万円、又、統計解析に約10万円と6ヶ月の日数がかかるそうです。これらの費用は研究費から支出されます。

なお、今回は予算の関係から、解析を遅くとも来年の2月には始めなければなりません。そこで、プロジェクトへの協力医療機関としては、必要な病状データの規準がよく分っている先生方に限定することに致しました。

来年度以降も予算が付けばこの研究を続けるそうです。その際には、もっと全国的な規模で協力したいと考えています。

今後のスケジュール

1. 岩田先生が、先生の研究協力者および先生のお知合いの先生に本プロジェクトへの参加依頼をする。
2. 参加して下さることを了承した先生方（以下、担当医と呼びます）に、これまで担当医が有している血液検体の患者さんで弧発例の患者さんにプロジェクトへの参加を呼びかけていただく。その郵送費はJRPSが負担する。
3. 支部長の皆様に担当医を紹介し（11月中の予定）、支部長の皆様から支部の会員の方へ、12月末までにプロジェクトへの参加を呼びかけて頂く。
4. RP72号で会員への参加を呼びかける。参加期限は1月末までとする。

なお、参加して下さる方の担当機関への交通費、診察費・検査費等は自己負担となります。また、この診察・検査についてJRPSは、責任は負いかねます。予めご承知置きください。

以下、岩田先生からの依頼状です。

網膜色素変性症遺伝子多型解析プロジェクト

独立行政法人国立病院機構東京医療センター
臨床研究センター（感覚器センター）
分子細胞生物学研究部 岩田岳

1) 研究の背景

日本には3万人前後の網膜色素変性（RP）患者が存在すると考えられ、その半数以上が家族歴のないRPを発症している。家族に発症が認められない理由として、遺伝因子が関与しない、あるいは多遺伝子によって発症している可能性がある。今回我々は家族歴のないRP患者について遺伝因子の関与を最新の遺伝子多型チップを用いて解析し、統計計算によって結論を導く計画である。統計計算に必要な検体数（100－300検体）を確保するためにJRPSのご協力をお願いしたい。

2) 研究目的

家族歴のないRP患者についてゲノムワイドに50－100万個の遺伝子多型（SNP）解析を行い、統計計算によってRPと相関する遺伝子を探索する。

3) 研究計画

関連病院の倫理委員会の承認を得た後、患者の同意を得て採血する。個人情報を除く症例情報と血液検体を感覚器センターに送り、血液からDNAを抽出した後に遺伝子多型チップを用いて解析を行う。

4) 症例情報の取り扱い

感覚器センターでは2003年から緑内障、加齢黄斑変性、白内障、ドライアイ、各種難聴などについてオンラインによる症例情報収集を行っている。感覚器ネットワークは情報の暗号化及び複数のファイヤーウォールによって症例情報が保護されている。個人情報を除く症例情報をウェブ画面から登録し、同時に血液検体を宅急便で感覚器センターに送る。網膜色素変性症のウェブ登録画面は高橋先生、和田先生によってデザインされ、2007年4月からシステムの運転を開始した。

5) 研究予算

高橋先生の研究予算（科学技術庁、平成18－19年度）と岩田の研究予算（厚生労働省、平成18－20年度）をネットワーク構築及び解析費用に充てる。

6) 研究協力者

高橋政代、溝田淳、村上晶、和田裕子、三宅養三

以上です。

3. メーリング仲間達の励ましに感謝！ 香川県の戸崎さん

協力者 香川県の戸崎さん・森田ミヨ子さん
編集 小川明美

皆さんはメール交換をしていますか？

メーリングリストに入会し見知らぬ人達とのメール交換をされたことありますか？たのしんでおられるでしょうか？

私達、香川県の戸崎さんと森田ミヨ子さんと小川明美は、西日本メーリングリストに入会し、たくさんの情報をもらったり、自分が教えてもらった情報を他のメーリング仲間や友達にまわしたりなどしてたのしんでいます。

メーリングリストによっては、たのしいなあ！おもしろいなあ！ウワァー！こんなことあり！なんて喜ぶときもありますが、自分と同じような考え方・全く違った考え方の人達とのメールを見聞きし、驚かされることもあります。

先日、視力障がい者仲間達の西日本 ML というメーリングリストに、香川県の戸崎さんと言う人からの書き込みに、たくさんの仲間達が反応しました。

見えているのに見えない！ 見えていないようでも見えている時期が一番つらいように感じました。同じようなことを訴える人・それをのりこえて今は幸せだと言う人・励ます人・励まされたという人、たくさんの仲間達から心配してもらったり励まされ、元気を取り戻した戸崎さんと言う人がいます。

その戸崎さんが白杖を手にしてはつらつと歩けるようになったと書き込みがありました。戸崎さんは森田ミヨ子さんからの個人メールを見聞きして、「眼よりもだじな杖とってもらったことが、とても心に残りました」と言えるようになったそうです。

また子供さんが「私がママの眼になってあげる！」と言ってくれるようになったと喜んでいました。

戸崎さんと、森田ミヨ子さんに了解をいただきましたので、その西日本 ML への書き込みと個人メールの一部を紹介します。

その後で、小川明美からの西日本 ML への書き込みも貼り付けますのでご一読下さい。これを見聞きし、どのように思われたか？またどのように感じられたかを次回の会報誌に皆さんからの思いを伝えて頂けたら嬉しいです。

ここより以下は香川県の戸崎さんからの書き込み文です。

この時間はいつも家事に追われているのに、子供が夕食を待っているのに、落ち込んでしまって家事が手に付かなくて情けないです。

いつもは明るく、おバカばかりする私ですが、その一方で、目の障害を含め、いろんなことに悩まされています。

全部は言えませんが、眼の事に関しては、MLのみなさんのメールを見ては、自分を励ましたり、もっと大変な思いをしている人たちがいるとわかって、私は未だ有り難いから、頑張ろうと思っはいるのですが、本当は心の底では、もう限界が来ています。

強くならなくてはいけないことは頭ではわかっていますが、身体と心がついていけません。

地元で友達も沢山いますが、皆、健常者です。友達は、年齢的に仕事、子育てに必死で、昔からの仲の良いグループ友人は、市外、県外に、お嫁に行っていて、なかなか会えません。ゆっくり電話もできません。

離婚の原因は私のせいじゃないし、目の事も私のせいじゃないし、生まれつき、身体は弱いし、持病もあるし、なんで、こんな目、身体になったのか、悲しいです。

杖をつけば、近所では、じろじろ見られる。

恥ずかしいからと子供に学校には杖を付けてくるなどと言われる。

スーパーに買い物に行けば、必ず、視野がないから、小さい子供を蹴り倒す、泣かれて親に怒鳴られる、とにかく、カートを持っていても、人に当たるから、そのたび、にらまれ、叱られ、謝ってばかり。

家の中でも、転んだり、ぶつかったり、ケガしてばかり。

外へ出るときは、ケガをしないよう、神経をすり減らしている。

どこに行っても、視覚障害者はいないから、助けてくれる友達とかにも、気を遣ってばかり。何年も前から、「すみません」と「ありがとうございます」の、ぺこぺこ米つきバツタ状態。

家の中でも、ついさっきまであったものが消えて、子供に探してもらってばかり。

仕事と車の運転を無理してしていた3年前まで、神経をすり減らして、健常者のふりをしていたら、神経と身体が限界に来て、過呼吸が止まらなくて、救急車で、精神病院に運ばれ、子供がいるのに、4ヶ月も入院。今も治らず、ずっと通院しています。病名は「パニック障害」といいます。

仕事がしたくても、職安の障害者コーナー担当の人に「目が不自由な人は一番難しくて仕事がない」と言われます。

MLの皆さんに出会えたお陰で何とか気持ちを保っていますが、限界の時も多いです。私より、見えない人も多いのに・・・と、自己嫌悪にも、いつもなります。

弱い情けない人間です。

MLの皆さんは、とてもパワフルで、前向きで、明るくて、障害を乗り越えようとする「強さ」が見えます。

愚痴って、ごめんなさい・・・どうやったら皆様のように前向きになれるか？

どうか教えてください・・・

弱すぎる、情けないと叱ってくれても結構です。

それでも、教えてください・・・

ここより以下は戸崎さんを励ます森田ミヨ子さんからの個人メール文です。

戸崎さん！こんばんは。森田ミヨ子 三重県から初めてのメールです。

いつも戸崎さんのメール聞かせてもらっていて、なんて素晴らしい人なのだろうと思っていました。

戸崎さんはガンバリ過ぎているのですよ。

人にどうみられても、やっぱり自分の身をまもるために白杖はいまの内に上達しておいて

ください。絶対これから今以上に見えることにはならないとおもいます。でも白杖さえあれば、見えなくても信じられないくらい自分で出歩くことができますよ。人に見られても平気になります。人を慣れさせるのです。初めは珍しがってジロジロ見るかも知れないけど、その内あきてきます。人目など気にしないで、白杖は自分の目にしてしまうのです。私は今、目よりも大事な白杖だと思っています。ハイハイしているあかちゃんと同じで、白杖さえあればほんとうに安全に動けます人にぶつかって「ごめんなさい」と言うよりも、白杖を持ってるとぶつかった人があやまってくれます。とにかく白杖を回りの人に慣れてもらうことが一番大事です。人目は戸崎さんが白杖を使いこなしているうちに、わかってくれます。知らない人のためにもがんばって！白杖は人を頼らなくても自分で動くことができるようになって本当にありがたい良かったと思う時が来ます。まわりの人目など気にしないで！気になるのはまだ戸崎さんが見えているからです。白杖をもって人に声をかけてみて下さい。いろんな人がとても親切に助けてくれますよ。誰でもつよくみえても、みんなつらい時を乗り越えて、そしてまたつらいことにぶつかって！強くなります。つらい時には、「明日は忘れられる・あさってはもっと忘れることができる」と思えば元気がでます。元気をだしてね。

ここより以下は小川明美からのメーリングリストへの書き込み分です。

こんばんは。香川の戸崎さーん！ 三重の小川明美です。今夜のお月様も私達を静かに見守ってくれているのでしょうか？つらい時にはつらそうに悲しんで泣いて下さい。大きな声で泣き疲れるまで泣いてみて下さい。泣いても何も解決できないと言う人もありますが、泣き疲れて眠るとまた底力がわいてくるように思います。だけど、食べる物だけはちゃんと食べて下さい。食べなきゃだめですよ！モットモットつらいことがあっても、この先どんなことがあっても子供さんと生きていかなければならないのです。いつもは明るく・愉快的なことばかり言っておられる戸崎さんのことですから、きっと今のつらさから抜け出せると信じています。涙は悲しみ・つらさ・悩みを流してくれます。泣きたいだけ、泣けるだけ泣いてみて下さい。私は悲しいとき・悔しいとき・つらいときなどは、トイレで大声で泣いて夫や息子を困ら

せてしまいました。

戸崎さんのお子さんはいくつなのですか？ 男の子？ 女の子ですか？

私は最近結婚したばかりの27才の男の子1人だけです。

その息子がこの9月17日に結婚式を挙げたその時、

「目の悪い両親でごめんね！」と言われたことを鮮明に覚えていると言い、周りの友達はキャッチボールや縄跳びが親とできるのにとوراやましく思ったこともあるけれど、見えなくておそろしかっただろうが公園でサッカーをしてくれた 父さん・点字のトランプやオセロで遊んでくれた母さん！ 愛情を一杯注いでくれた親に感謝しています。」と、言われ涙涙でした。

戸崎さんのお子さんはお母さんが白杖を持って歩くのを恥ずかしがりますか。

戸崎さんはいかがでしょう？

お母さんが周りの人の目を気にしている間は、お子さんも恥ずかしがっても当たり前だと思ってやって下さい。

見えるけど見えない 見えないけれどまだ見える！

そんな時が一番つらいときだと思います。

今の私は視力こそなくなりましたが、見えないことを恥ずかしがったり、周りの人の目を気にすることはなくなりました。

私は友達とよくこんなことを言い合っています。

「目は悪いけれど人間が悪い訳じゃないよね。」

ちょっと生意気にも聞こえますが、そのぐらゐの気持ちでなければ生きていけないように思います。

視力がないと仕事もないと言うのなら見えなくてもできる仕事を身につけて下さい。

そのような訓練施設へ通うことを考えてみてはいかがでしょう？

お母さんが前向きにがんばってる姿が子供さんの良い先生になると思います。

白杖を持ち始めるときが一番つらい時期だと思います。

子供さんが、白杖を持ったお母さんと一緒に歩くのが恥ずかしいと言うのはよくわかります。だけど、そのように障害のある親と一緒にいること、歩くことが親孝行だと見てもらえることもあります。我が家の息子は私達と歩いているだけで親孝行だと言われて恥ずかしがったときもありましたが、今ではそれが得したようだとも言ってくれるようになりました。

戸崎さんのお子さんもいつの日にかそのようになると思います。

今このようにつらい時期を乗り越えたらきっと強くなれます。

ガンバレー フレーフレー！ 戸崎さーん！

4. 野菜作りはストレス解消法 川瀬 清良

私の家は農家ではありません。23年前、9戸程の分譲地に家を建てました。現在4戸の住民が住んでいます。私の隣は空き地になっています。

20年程前、持ち主の方が草刈りにみえたときに、野菜作りをしたいので貸して下さいと頼みましたところ、貸して頂くことになりました。草の守をするということで借り賃は払っておりません。70坪程の土地です。

その他にも近くの荒れ地200坪程の所、50坪くらいを畑に使わせて貰っています。持ち主がどなたなのか私は知りません。

現在、里芋、ジャガ芋、ネギ、白菜、ほうれん草、ひの菜が作ってあります。私は弱視ですので、畑に畝を作るときはそばに長い竹を置いて、竹に沿って畝を作ります。そうする事によって、大体まっすぐに作れます。

種まきする時には、1メートル20センチの竹に20センチずつ、マジックインクで印を付けます。里芋とジャガ芋は60センチ間隔に植えます。大根は20センチ間隔に蒔きます。蒔いたら一つずつ土をかぶせていきます。後からまとめてかぶせるという事は出来ません。

ほうれん草は長さ40センチ、幅10センチ程の板を作り、その板を40センチ幅程の畝の上を回転させるようにして、種まきの溝を全部作ります。その40センチの溝に5個の種をひとつずつ蒔きます。蒔いたら、その一列分を土をかぶせます。今年は5メートル程の畝を4列作りました。9割以上発芽して、少しずつ葉っぱの格好になってきたので、これからが楽しみです。

今年は大根を200本程作りました。60本程はたくあん漬けに使い、煮物、みそ汁の具に、それから切り干し大根を沢山作りますので、ほぼ使い切ります。

冬場は草が少ないので楽ですが、春夏野菜の時期は草の守が大変です。野菜は多めに作ってありますが、嫁いだ娘二人が、ちょくちょく来るので持たしてやります。三軒分ですので丁度なくなります。

野菜作りは実益とストレス解消に良い作業です。出来るだけ永く続けられる事を願って頑張っています。

5. 網膜の日のバスツアー 木村 靖子

まだ、残暑は厳しいが晴天に恵まれた9月22日、23日に RP 三重のバス旅行は実施された。一行26名の中に私とテンダーも入れて貰った。大きなバスだったのでゆったりと私とテンダーで2席を占めさせてもらった。時々、訪問者が有ると隣に座って頂いてしんみりとお話することもあった。

出発は松阪駅東口だったので遠い所を電車で早朝から出かけて頂いた方は本当に大変だったと思う。三連休の初日が出発日だったので道路が渋滞して心配したが昼食が1時間遅れたのと、寄る所を少なくしただけで予定通りにホテルに着くことができた。

バスの中は小川正次さんの司会で楽しい雰囲気が進められ、退屈はしなかった。

一日目では三保の松原が印象に残った。誰かさんも言ってみえたけど、砂のきめが細かく私の肌もこのようだったらと思うほどで、裸足で歩きたいくらいだった。でも、鳴き砂のような音は出さなくて、辺りは潮騒の音ばかりであった。

羽衣を掛けたという松の幹ををまさぐって見たが強い風に幹が曲がっているのを確かめただけで、木が育っていて枝には触れることが出来なかった。でも、美しい天女を思い描いてみた事だった。

二日目はホテルを8時15分に発ち、静岡駅に寄ってお忙しい小川さんをおろして、会場に向かう。会場は船の形をした十階建てのビルで、その九階と十階が会場であった。

午前の講演はロービジョンの話だったのでもうすっかり視力を無くした私には余り興味を引く内容ではなかった。むしろ、午後の新しい研究をしておられ、研究費の助成を受けられた先生方の講演が聴きたかった。

道が混まないうちにと午後1時半に出発。焼津の魚センターを経て、松阪に予定より早めに着くことが出来た。

この旅行中には沢山の方の目や腕をお借りして本当に助けて頂きました。厚くお礼申し上げます。



6. 世界網膜の日 in ユース 桜井 将人

私は2年前からユースに入っていましてユースの会合は役員（会長と副会長の2人）が企画、運営するのではなく、ユースのメンバーが、自ら手を上げて実行委員会を立ち上げて企画、運営をやるのです。

今回の世界網膜の日の会合の静岡で、ユースもミニイベントをやる事なり私が実行委員会を自ら志願し、他に大阪1名、神奈川2名、東京2名、千葉1名の7名で世界網膜の日ユースのイベントの実行委員会を立ち上げ、企画運営をやる事になりました。

打ち合わせはメールの他、スカイプって言うインターネット電話（無料でネットでダウンロードして電話代は長時間やってもタダ、用意するのはヘッドホンだけ）で実行委員会の7名が集まって会議をやり、インターネット電話で距離が感じなくなり世の中も便利な時代になったんだなあ〜〜と感心してました。

ミニイベントはユースの事をもっと知ってもらう為に、ユースに関するクイズやり当たった方に飴玉を配る形式にしました。他にユースのメンバーの体験談集を作成し、ミニイベントに参加した方に配る事にしました。（私も体験談書きました）

ミニイベント名は「 **HAPPY** クイズ大会！！ ～ユースにまつわるエトセトラ～ 」で、決まりました。そして、静岡支部のほうから、メイン会場でユースのミニイベントのPRタイムを設けてくれる連絡があり、私がやる事になりました

実行委員会7名の他、7名のユースのメンバーが参加してくれまして、当日11月23日は9時半に静岡駅の新幹線の改札口に集合し、皆で会場にあるユースの部屋に移動しました。

そして、私がやるイベントPRタイムの行う時間を静岡支部の方に聞いて、先生の講演の後に、親の会とアイヤ会の後にユースがやる事が知り、時間がきたらメイン会場に移動しました。

やる前に数回練習しましたが、さすがにメイン会場の雰囲気ですぐに圧倒され、少し緊張しましたね。でも自分の持味の元気を出して、やらせてもらいました。（でも少しでかい声でやりすぎたかなと後悔しました）

そして、三重支部の皆さんが大歓声で盛り上げてくれたお陰で、親の会やアイヤ会よりも盛り上がりました。本当にありがとうございました。

PRタイムが終わった後、なんと河原支部長がユースの部屋に訪問！！突然の出来事だったのでびっくりしましたが、最初に私を呼んでくださり激励してもらい、ユースのメンバーと盛り上がってました。

そして、「 **HAPPY** クイズ大会！！ ～ユースにまつわるエトセトラ～ 」が始まりましたが、最初は参加者がほとんどいない状態で、めちゃくちゃ焦りましたが、徐々に参加者が増え盛り上がり最高潮になり、大成功に終わりましたよ

世界網膜の日が終わった後、静岡支部の主催の懇親会に出席し、ユースのメンバーだけの2次会に出て、ホテルに泊って三重に帰ってきました

今回ユースで初めてやるイベントに実行委員会として、参加していろんな苦労もありましたが、本当に楽しかったです

また機会があれば、どんどん参加して、ちょっと早いですが来年の世界網膜の日の鹿児島にも行こうと思います

最後にミニイベントで参加者に配った体験談集の私が書いた体験談を紹介します

R Pになって考えたこと

3年前にR Pと分かり、そして障害者になった。受け入れるまでかなり時間がかかった。でも悩んでいても、病気は勝手に進行する。これからは、治療方法の確立も大事だが、なるべくいろんなところに行って、いろんな方と出会い、いろんな事に挑戦し、何でもプラス思考に考えようと思う。そして、R Pで悩んでいる方がいれば、一緒に考えたり、励ましたりしたいと思います。

7. 楽しかった 秋の交流会 佐藤 好幸

今年の秋の交流会は、11月3日、東青山四季の里で開催されました。好転に恵まれ29名もの参加がありました。さらに大阪からは 支部長の橋本さんや能勢さん、また奈良県支部長の向井さんに向かえ、充実した楽しい交流会となりました。

青山高原は、東海の軽井沢といってもいいほど、すばらしいところでありながら、あまりにも近すぎてありがたさを忘れているのですね。

久しぶりにその自然のすばらしさを満喫させていただく楽しい1日を過ごさせていただきました。特に、青山高原は、まさに駅前から高原の四季の花々の庭園が始まっているのです。さらにその向こうには、山並みを利用した緩やかな芝生広場が続いています。芝生広場から一步、森に足をのばせば、そこはもう大自然のまっただなかでした。

わずか1時間ほどのハイキングでしたが、大自然を堪能するに十分な喜びを得ることができました。

30分ほどのバードコースでは、緑のトンネルの続く中、木の根に足をとられたり、またぬかるみに足をふみいれたりしながら、あちらこちらでさえざる小鳥の声に鶯だヒヨドリだなんだかんだと言いながら、山道を登ったり、下ったりしました。

その先のせせらぎコースでは、右や左にかわるせせらぎを聞きながら、丸木橋に冷や汗をかいたり、石のゴロゴロとした潤れた谷川を渡ったりしました。まさに山あり、谷ありで、ここしばらくご無沙汰していた大自然を満喫させていただくすばらしいハイキングでした。

そのあと、芝生広場にSさんのもってきていただいたシートを広げ、車座になって、青空のもとお弁当をおいしくいただきました。

昼食の後、1時間ほど交流会を持ち、仕事のこと、年金のことなどについて、話し合い、またOさんの準備いただいたカラオケで、ふるさとや荒城の月などみんなで歌い、楽しく過ごしました。大自然のもと仲間と共に命の洗濯をさせていただいた1日でした。

みなさん ありがとうございます。

8. 秋の交流会に参加して 西村 早苗

会長はじめ役員の皆さん

本日は 御苦勞様でございました。

とてもいいお天気に恵まれ、四季の郷を足元の悪い所もありましたが、友人の松村さんにガイドしてもらって、鳥の声を聞き 川のせせらぎを聞きながら歩いて普段の運動不足を解消しました。

目が悪いので、足だけは運動して鍛えていたいと思うのです。

この会に入れて頂き、いろんな行事に誘って頂き嬉しく思っています。

会員の皆さん

今後とも宜しく願います。

本日は 有難うございました。

9. 「手引きをされて。」 丸山 美代子

私は、5月14日から8月末まで神戸視力障害センターで、生活訓練を受けていました。行ってから2週間経って、津に戻るときのことです。センターからバスに乗って明石の駅。最初、私は手引きというのを知りませんでしたからJRの人頼んだりしませんでした。

明石の駅は、2回目で自分の乗る電車が新快速だけど、どのホームから乗って良いのかわかりませんでした。切符買って改札通ってホームに行く時階段に手すりが有るところは、電車降りてきた人でイッパイでした。その中をホームへ上がりました。本当に怖かった。

電車が来たので乗り込みました。込んでいて立ってる人がかなりいました。その中に何となく私の方を見てる女の人がいるのに気付いていました。

その人が神戸を過ぎた辺りで話しかけてきました。その人は奈良の方に帰るらしくて「途中まで一緒に行きましょうか？」と聞いてくれました。それでその人に手引きしてもらいながら大阪駅で降りて環状線に乗り換えました。でもその人は、途中の駅で降りる事になったから私たちが立ってた前にいた女子大生に「この人鶴橋で降りるので教えてあげてください。」と言ってくれました。

彼女が降りた後、女子大生の向こうにいた人が席代わってくれて、その人が、「私、近鉄の山本駅まで行くから鶴橋まで一緒にいきましょうか？」と言ってくれました。それで私はその人と一緒に鶴橋で降りて近鉄に向かいました。私が特急券買ってる間も待っていてくれて改札で駅員の人に私を託してくれました。

近鉄の職員に津駅出るまで送ってもらいました。見知らぬ人の善意で次々と渡されて、私は宝物にでもなった様な気持ちでした。私見えた時他の人にこんなに親切にしてない。そう思うと心苦しかった。その後も、色々な年齢、性別の人から助けられている。

昨日初めて津で知らない人から手引きされました。

今春、東北公益文科大学大学院教授に着任して以来半年以上が過ぎました。山形県はほとんど縁がなかったところですが、初めての土地なので期待もしていました。いろいろと楽しみの多いところですが、食材が豊富で料理がとても小生の口に合います。そこで、今回は、小生の飲食の問題について書いてみます。以下は、著書『目の旅路』（近刊）からの抜粋です。

私の席の前の食卓に料理が並んでいれば一人で食事をすることは可能です。私は比較的高齢になってからの中途重度視覚障害者ですので箸で食べ物をとるときや口に入れたときに、以前の経験からその感触で大体その食べ物がわかります。味覚は依然として健在です。料理や食器などの色はよくわからないけれど推測はできます。食器に触れながら、その色や材質を当てるのは愉快です。食事に入る直前、ずらりと並ぶ料理を前にして、その料理を推測するのが好きです。また、箸、時には指や手で料理を密かに感じてそれらの種類や味覚を予想しつつ口に運ぶのは楽しいことです。飲食で問題なのは、席の決まっていない宴会や立食パーティーです。なぜなら、どんな料理が出ているのか、どこに飲食物がおいであるのかがよくわからないからです。

教え子の結婚披露宴での出来事でした。来賓席は知らない人ばかり。この種の宴会は食べ切れないほどのすばらしい料理がところせましとテーブルの上に並んでいます。自分の食べ物と隣の席の人の料理の範囲がわからなかった。奥の方にあるご馳走をとろうとしたら向かいの席の人が言いました。

「すみません。それ、私の料理ですよ」

ああ、なんと何と、私としたことが。赤面の至りでした。それ以来、こういう場合には、隣の人に対して自分の目が悪いことを告げ境界を覚えてもらうことにしています。

知り合いの人がそばにいるときは問題がないのですが。立食パーティーは本当にいやでした。知らない人に対していちいち自分はどこに料理があるのかわからないなんてとてもいえません。仕方なく会話もできず物欲しげにうらぶれて人々の楽しげな‘ざわめき’を聞いている自分を想像するといたたまれない気持ちでした。ある立食パーティーのとき同僚が私を見つけて話をしに来ました「えっ宮本さんが目が悪いなんて思ってもいなかった」と彼はとても驚きました。

網膜色素変性症は眼の奥にある網膜に異常があるので他人は私の顔を見ているだけでは目が悪いとは見えないのです。かなり前のことです。別のときに友人がいました。「宮本の目は澄んでいて美しい。とても目が悪いなんて想像もできない」。これが色変の知られざる気づかれざる隠れた問題です。

話は立食パーティーに戻ります。卒業した大学の校友会の立食パーティーのときでした。乾杯のグラスにウェーター君が果実酒をついでくれていました。私はふと口をすべらせました。

「このところ目が悪くて立食パーティーはかなわんよ」。彼はすかさず答えました。

「いつでもおっしゃってください。私どもがお料理をお席までお持ちします」といって当日のメニューを説明した後、私の好みの料理を聞いて次々それを運んでくれました。こん

なうれしい大満足の立食パーティーは久しぶりでした。感激でした。この日以来、この種の宴会の問題は当然解消しました。勇気を出して、係りの人に自分の実情を率直に告げればよいのですから。(2007年11月記す)

11. 平成19年度議案書

第12回RP三重総会議案書

1. 平成18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)	付き添い等
4月1日	松阪難病患者連楽会(山桜見学)	志摩市磯部	23名	
4月4日	難病相談会	難病支援センター	支部長	1名
4月30日	三難連役員会	難病支援センター	支部長	
5月11日	役員会	難病支援センター	7名	1名
5月25日	難病支援センターの事務処理	難病支援センター	支部長	
5月27.28日	代議員会と全国大会	千葉	2名	
5月30日	なごみネットの会議	松阪県庁舎	支部長	
6月4日	地域相談会	津県庁舎	4名	2名
6月6日	難病相談会	難病支援センター	支部長	1名
6月17日	NPO法人「三重難病連」の理事会	難病支援センター	支部長	1名
6月25日	NPO法人「三重難病連」の 評議員会	難病支援センター	2名	1名
7月6日	中日新聞より受賞	津市	1名	1名
7月7日	難病支援センターの事務処理	難病支援センター	支部長	1名
7月16日	定期総会	松阪市福社会館	50名	
7月16日	医療講演会	松阪市福社会館	56名	
7月17日	NPO法人「三重難病連」の理事会	難病支援センター	支部長	1名
8月1日	難病相談会	難病支援センター	支部長	1名
8月27日	松阪難病患者連楽会(国際交流会)	松阪市森林公園	13名	
9月3日	地域相談会	伊勢県庁舎	7名	
9月5日	難病相談会	難病支援センター	支部長	1名
9月23日	NPO法人「三重難病連」の理事会	難病支援センター	支部長	1名
9月23日	難病センター運営会議	難病支援センター	支部長	1名
9月24日	歩行訓練	津駅周辺	10名	
10月1日	地域相談会	鈴鹿県庁舎	3名	
10月3日	難病相談会	難病支援センター	支部長	1名
10月 14.15日	東海地区リーダー研修会	犬山市	4名	2名
10月30日	国会請願依頼	田村、森本事務所	支部長	1名

11月3日	秋の交流会	五桂池ふるさと村	33名	
11月26日	相談員研修会	難病支援センター	支部長	1名
12月12日	難病相談会	難病支援センター	支部長	1名
12月16日	NPO法人「三重難病連」の理事会	難病支援センター	支部長	1名
12月16日	講演会「難病患者からの 大規模災害について」	県庁	支部長	1名
12月17日	松阪難病連楽会	松阪港	支部長	1名
1月28日	新春交流会	鳥羽市	28名	
2月6日	難病相談会	難病支援センター	支部長	1名
2月11日	NPO法人「三重難病連」の理事会	難病支援センター	支部長	1名
2月12日	定款改正委員会	東京	支部長	
2月24日	NPO法人「三重難病連」の 理事懇談会	難病支援センター	支部長	1名
3月6日	難病相談会	難病支援センター	支部長	1名
3月11日	難病センター運営会議	難病支援センター	支部長	1名
3月17日	NPO法人「三重難病連」の理事会	難病支援センター	支部長	1名
3月17.18日	支部長会	大阪	支部長	
3月21日	松阪難病患者連楽会 (セントレア見学)	セントレア	20名	
3月24.25日	全国難病センター研究会	佐賀	支部長	1名

☆10月に会報9号を発行

2. 平成18年度決算報告

収入の部		
項目	細目	金額
前年度繰越金		97,959
支部支援金		
	本部より	50,000
総会		
	弁当代	27,200
	総会の参加費	18,900
	寄付	70,000
	懇親会の参加費	58,000
中日新聞より		111,000
歩行訓練		
	QOL対策費として本部より	50,000
	寄付	25,000
	寄付	3,500
難病相談支援センターより		50,000
新春交流会		
	参加費26名分	91,000
	寄付	5,000
難病相談支援センターより		50,000
合計		707,559

支出の部		
項目	細目	金額
役員会の行動費		3,450
全国大会への行動費		13,200
地域相談会の行動費		
	津会場	4,640
総会		
	印刷費	3,012
	通信費	3,540
	講師謝礼	87,000
	講師の食事など	2,335
	弁当など	36,000
	会場使用料	24,104
	ボランティア交通費	9,187
	懇親会の食事代	55,900
	お茶代	5,225
	交流会の材料代	24,600
三難連会費		20,000
歩行訓練		
	講師謝礼	45,091
	ボランティアの交通費等	5,020
会報	印刷費	4,813
	通信費	3,364
東海地区リーダー研修会への行動費など		58,780
秋の交流会でのバス代		31,500
支援会員へのカレンダーの郵送料		1,450
新春交流会		
	印刷費	12,113
	通信費	3,550
	会場使用料	10,500
	講師謝礼	7,000
	ボランティア交通費	8,930
	新春交流会の食事代など	87,080
基金		
	世界網膜の日の参加費補助	100,000
次年度への繰越金		36,175
合計		707,559

3. 平成19年度事業計画（案）

日付	行事	開催場所
4月3日	難病相談	難病センター
4月7日	役員会	アスト津
4月15日	NPO法人三重難連の理事会	難病センター
6月3日	定期総会	松阪市福社会館
8月5日	地域相談会	長島ふれあい学習館
※9月22日・23日	世界網膜の日 (ワールド デティナデー) バスツアー	静岡市
10月	会報発行	
10月6日	地域相談会	松阪県庁舎
10月20. 21日	東海、北陸リーダー研修会	氷見市
※11月3日（文化の日）	秋の交流会	さるびの湯（伊賀市）
11月4日	地域相談会	鈴鹿県庁舎
※平成20年1月26日	新春交流会	北勢地区にて開催予定
※平成20年2月24日	プレクストークの使い方などの 講習会	場所未定

4. 平成19年度予算（案）

収入の部		支出の部	
項目	金額	項目	金額
前年度繰越金	36,175	総会費	100,000
支部支援金	50,000	網膜の日の参加費補助	100,000
難病センターより	110,000	東海北陸リーダー研修会行動費	100,000
東海テレビより	50,000	研修会費	20,000
QOL対策費	20,000		
基金より	100,000	総務費	80,000
行事などの参加費	20,000		
寄付	50,000	予備費	36,175
合計	436,175	合計	436,175

5. その他

- ① 役員の改選について
- ② 代議員の推薦について

1971年8月7日 第3種郵便物認可（毎月6回 1の日・6の日発行）

2007年11月28日発行 SSKA 増刊通巻第6074号

SSKA

ああるぴい

—◇ 編集後記 ◇—

1. 前書きにもご紹介させていただきました。新春交流会でオークションをさせていただきます。
でも都合がつかなくて参加できない方でも、私宛に遊休品を送ってくだされば、当日のオークションにかけさせていただきます。
2. 今年の8月から難病相談支援センターで毎週水曜日は私が原則として一日いますので何か相談がありましたら、来所していただくか、お電話をください。
センターの電話番号 059-223-5035
3. メールをされている方で、まだ支部長までメールアドレスを連絡していただいていない方は、是非連絡をお願いします。メールだと経費と時間が大幅に短縮されますので、ご協力をお願いします。
4. 新春交流会に、是非参加してください。

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

（電話・FAX） 0598-58-2664

（e-mail） hk2664@aqua.ocn.ne.jp

定価200円