

ああるぴい

RP三重支部会報第16号

—◇ はじめに ◇—

来年度は 難病対策が様変わりしようとしています。

毎年皆様からの協力による、国会誓願&募金の成果も実を結び、平成25年4月1日から難病も障害者の範疇に入ります。

まだ障害者手帳の取得にいたっていない会員の皆様は、興味がわいてくる話題かもしれません。

- ①. 難病者には難病手帳の取得
- ②. 難病の難治性疾患克服研究事業の、研究対象疾患（現在は130の病気）が500ぐらいに増加予定
- ③. 難病相談支援センターの機能拡大、
- ④. 難病者の就労支援の推進

今回、私も、国の審議委員のメンバーの1員として、④についての提言案を作成に奮闘をしています。

今回の難病対策の詳細についての、最終の決定は来年の2月末ごろには決まってくる。

どうぞ皆さんも注視してください。

この難病対策の改革は、一人一人の力は微力かもしれませんが、会員、家族、関係者等の力を結集するならば、大きなうねりとなることを実感しております。

目次

1. 新春交流会のお知らせ
2. 世界網膜の日イン岡山 木村 靖子
3. 世界網膜の日イン岡山に参加して 加藤 多
4. 平成24年度 東海北陸リーダー研修会 報告 佐藤 好幸
5. 秋の野外交流会に参加して その1 小川 明美
6. 秋の野外交流会に参加して その2 西村 早苗
7. 中日新聞から取材を受けて 小川 正次
8. 幸せな全盲の私 榊原 美佐子
9. 初めてのガイドヘルパー 桜井 将人
10. RPの会員になることができ 森田 ミヨ子
11. 会の発展と継続に思う 小川 正次
12. 平成24年度RP三重総会議案書

平成24年12月吉日

会員 各位

日本網膜色素変性症協会三重支部
支部長 河原洋紀
住所：松阪市岩内町614
電話：0598-58-2664
Eメール：hk2664@aqua.ocn.ne.jp

平成25年 RP 三重 新春交流会のご案内

師走も残すところ僅かとなり、少しずつ冬の寒さを実感していく毎日ですが、皆様お元気にお過ごしでしょうか。

さて、恒例の新春交流会を今年度は松阪市で開催します。松阪といえばやはり松阪肉といわれるほどおいしいお肉で有名ですが、それも含め新春講演と新年交流会を催します。本居宣長を輩出した松阪で学び、おいしいすき焼きで満足していただけることかと思えます。

新年の抱負や願いまた年金のことなど情報を交換しながら、交流と親睦を深めたいと思います。初めてご参加のかたも満足のいく思いでお帰りいただけるように企画したいと思います。皆様、ふるってご参加ください。

- 期日 平成25年1月27日（日曜日）
- 場所 松阪市 駅部田町（まへのへた） 肉料理 丸周（まるしゅう）
電話 0120-55-3165 松阪駅からタクシーで10分程度
- 次第 27日 午前9時40分 松阪市松阪駅JR側改札口に集合
タクシーにて4人ずつ相乗り 10分ほどで 焼き肉丸周 到着
10時 支部長挨拶、参加者の自己紹介
10時30分 講演テーマ「障害者年金について」
講師 三重県保険労務士 宇佐美 研治 さん
12時から 交流会&食事会
14時30分 オークション ※本部網膜研究資金積み立てのため、
不用品などの持ち寄りオークションです。ぜひご協力を！
15時 閉会
15時30分 松阪駅にて解散
- 会費 4000円
- 申し込み締め切り 1月10日までに地区役員までお申し込みください。

なお、地区担当は下記のとおりです。

県北部の女性会員 伊藤和子 059-379-0071

kazuito@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 加藤 多 0598-23-2954

masakato@topaz.ocn.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 090-6765-5739

motchpino.5960.virgo9-pisces2@docomo.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

○詳しいことのお問い合わせ先 幹事 加藤 多（まさる） 090-1418-4996 まで

○当日の緊急連絡先 090-7696-7499（河原支部長） または 幹事加藤

○新春交流会への便利な電車

桑名方面からは、近鉄松阪行急行が便利です。

桑名 8:22,四日市 8:35,若松 8:49,白子 8:54,津 9:06,中川 9:19,松阪 9:26 到着

志摩方面からは 近鉄白塚行普通が直通で便利です。

鵜方 8:17 鳥羽 8:52 宇治山田 9:08 伊勢市 9:09 松阪 9:37 到着

「世界網膜の日イン岡山」に参加して

木村靖子

恒例の9月の第4週の週末に行われる「世界網膜の日」が今年には岡山県で行われるというので夫に「一緒に行って欲しい」と申し込み、初めて付いていってもらうことになりました。

台風が近づいて来ているのが心配でしたが出発の日は良い天気で、何事もなくスムーズに岡山に入りました。バスガイドさんがとてもトッチのきいた会話で笑いが絶えない楽しい旅でした。

夕方近い頃、桃太郎伝説で有名な吉備津神社の階段を上って本殿などを拝観し、鳴釜殿を巡ってホテルへ向かいました。

一夜が明けると雨が降っており、いよいよ台風が接近してきたかと思ったけど普通の雨降りという感じで、その中を倉敷の町を散策したのでした。

私は夫の早足について歩き回ったので膝が少し痛くなりました。倉敷紡績の跡の博物館へ入館しただけで跡はお堀端をあるき、みやげに地酒2本と吉備団子などを買っただけでした。

新婚のように夫に寄り添って雨の倉敷歩む堀端

車いすの妻を押し行くその背にも倉敷の雨止むこともなし

今日の研修会場に入るときはまだ、降っていた雨でしたが終了後会場を出ると午後の日が降り注いでいてまぶしさを感じる人は階段が見えにくかったと言うほどでした。

楽しく帰路をたどっていたのに突然バスが停車してしまい、名阪も普通、名神も不通とのことで名張の近くの「はり」と言うところで不安な気持ちを隠して開通を待っていたのでした。

近鉄が開通したと言うので桔梗が丘駅までバスで送ってもらい帰れる人は電車で、志摩の方など近鉄では帰れない人はバスで送ってもらうと言うことで、ここでお別れをしたのでした。

台風の名残道路は止められて三重に入れずバスで待機す

シンデレラの時刻にわが家に帰り着く起きていし者ありてくつろぐ

近鉄で帰った私ですが松阪駅までは特急でしたので、まあまあ時刻に帰れると思っていたけど、松阪からの普通電車がなかなか来ないので日付が変わる頃やっとわが家へたどり着いたのでした。

今回は夫について貰ったのでなんの不安もなく帰宅できたのでした。

また、バスの中では楽しく、歌ったり、話をしたりと時間の経つのがはやかったし、講演も有意義でした。



写真：倉敷にて

今年の「世界網膜の日」は岡山県倉敷市川崎医療福祉大学記念講堂で開催されるということで RP 三重として親睦も含めて1泊2日のバス旅行を催行しました。26名の参加があり、賑やかなバスツアーとなりました。長時間になる車内では、自己紹介やカラオケ、バスガイドさんとの語らいなど、あっという間に時間が過ぎて楽しい雰囲気ですごすことが出来ました。初参加の方もいらして、このみんなの明るさに驚いておられました。自称宴会部長の私が場を心配しなくてもみんなの笑顔と笑い声がバス中にあふれていました。

食事も以前と比べ充実した内容でおいしくいただきました。姫路の酒蔵「灘菊」で食べたとろろごはん、岡山のサワラ料理の店のお刺身と焼き魚、茶碗蒸し、倉敷にある和料亭「いわ倉」の和定食など、美食の限りを堪能いたしました。また、雨の倉敷美観地区の散策も乙なもので、大原美術館などの芸術に触れ「なまこ塀」と呼ばれる伝統的な屋敷境界は見えない眼でも十分鑑賞できました。何か心をリセットできたような気がしました。牡蛎だしのおいしい試飲も思い出になりました。

さて、世界網膜の日会場では台風の影響なのか思ったほど参加者が少なく300人ほどの患者と介護人しか見えませんでした。おそらく台風の直撃で参加を取りやめた地元の人が多かったのではないかと思います。何年も前から計画されて準備にご苦労された大勢のスタッフさんに申し訳ないと感じました。自然災害は大切な大会をも壊すものなのかと改めて脅威を感じました。

網膜色素変性症の研究をいただいている2名の若い先生方に研究助成費が授与され、その成果を発表されました。なかなか一般人の患者である私にはわかりづらい専門的な話でしたが、何とか理解できる内容で努力していただきました。

また、最後に山本修一千葉大学教授の丁寧な網膜色素変性症の治療の現状を聴いてたいへんわかりやすい説明をいただきました。RPの患者が全国で望んでいることは実験データや研究成果ではなく、早期治療に認可されることです。「患者のみなさん、あともう少して治療が始まります。期待しててください」という先生の言葉に大きな期待をしました。実験研究を重ね、遺伝子治療・人工網膜など様々な治療方法を通じて不治の病を克服できるまで努力されている眼科研究者に感謝する次第です。

帰りのバスも三重県に入るまでは、またまた楽しい会話が飛び交い、楽しい帰路でした。しかし、台風の後遺症は三重県に戻る道路を通行止めにし、近鉄 JR を運転見合わせにして楽しいはずの旅行を苦境にしました。それでも、バスガイドさんの落ち着いた優しい気遣いと運転手さんの安全適切な計らいで無事帰ってくる事ができました。最後の最後でまた大きな親切を受けることになり、本当にありがとうございました。これも人生教訓となりました。

来年は新潟県で世界網膜の日の大会が開催されます。また、再来年の RP 三重 20 周年記念として海外旅行も計画されています。ぜひ多くの RP 患者の皆さんと語り合い話し合っって多くの方に幸せになってもらう行事になればいいと思っています。

「参考」

我らの網膜基金から研究助成金を受けられた先生方の治験発表を J R P S だよりも掲載されましたが、ここに掲載許可を頂き載せておきます。

研究助成を受けられた先生の研究発表

1. 大阪大学大学院医学系研究科 感覚機能形成学講座 森本 壮 先生
受賞テーマ：網膜色素変性に対する経角膜電気刺激治療の臨床応用

この度は、第 16 回 JRPS 研究助成金を受賞することができたいへん光栄に感じますとともに、JRPS の役員の方々の皆さま、ならびに会員の皆さまに心より感謝を申し上げます。

網膜色素変性症などの遺伝性網膜変性症に対して効果的な治療法は現時点では限られています。これに対し我々は人工網膜の研究開発の過程で、網膜に対して電気刺激を行なうとどのような効果があるのか調べたところ網膜の神経細胞である網膜神経節細胞や視細胞に対して神経保護的に働くことを見出しました。

そこで、網膜色素変性症の動物モデルである Royal College of Surgeons (RCS) ラットにコンタクトレンズ型電極を用いて網膜に対して電気刺激を行なったところ、光をとらえる細胞である視細胞の変性の進行を遅らせるとともに、網膜機能の低下の進行を遅らせることを見出しました。またより大型の網膜色素変性の動物モデルである P347L トランスジェニックウサギの視細胞に対しても電気刺激が神経保護効果を有することを見出しました。

このことから視細胞の変性する病気である網膜色素変性に対しても神経を保護する効果があるのではないかと考えました。

また、最近 ドイツで、網膜色素変性の患者さんに電気刺激治療を行ない、視野の拡大や網膜電位図の b 波の振幅の増加がみられたと報告されています。

このように電気刺激治療は網膜色素変性に対しても視機能を改善させる効果がある可能性が高いと考えられ、今回助成を受けて、電気刺激治療の効果を検証していきたいと思っております。

この研究で少しでも視機能の低下を遅らせることが証明でき、日々視力の低下や視野狭窄の進行に不安な思いをされている患者さんにとって少しでも希望をもってもらえればと考えます。

2. 浜松医科大学眼科学教室 細野 克博 先生

受賞テーマ：日本人網膜色素変性患者の遺伝子診断システムの構築

網膜色素変性症(RP)は網膜で働いているタンパク質の遺伝子異常により起こると考えられています。これまでに 55 個の原因遺伝子が報告され、欧米では原因の判明した患者が増えています。この疾患の頻度は 4000~8000 人に 1 人と言われ、遺伝性と言われていますが、わが国では親戚を見渡しても患者は本人のみという「孤発例」が、患者の半分以上を占めます。孤発例と、兄弟姉妹に患者の出る常染色体劣性遺伝型 (ar) RP を含めると 80%を超え、RP の大半を占めます。孤発例や arRP 患者に対し、これまでに報告された原因遺伝子を検査しても、わが国ではごくわずかな患者でしか原因がわかりませんでした。

私たちの研究グループは、全国の主要な医療施設を通して、孤発例を含む arRP 患者 100 名の協力を得ました。インフォームドコンセントを得た上で、血液からゲノム DNA を抽出しました。arRP の原因遺伝子として最近欧州で報告された EYS 遺伝子の遺伝子検査を行ないました。その結果、100 名の arRP 患者のうち、原因が確実な異常を認めたのが 18 名 (18%)、原因の可能性のある患者を含めると 26 名 (26%) に異常を検出しました。我が国の RP の 80%を占める arRP 患者の 18%~26%もの原因が判明するということは、単純に計算すると、全ての RP 患者の 14%~21%に EYS 遺伝子の異常が存在していることとなります。これ程の頻度で異常が見つかるのであれば、遺伝子検査に基づく遺伝相談が可能となります。

今後は EYS 遺伝子だけではなく、他の原因遺伝子についての遺伝子検査も計画しています。日本人 RP 患者に認められる原因遺伝子の同定を行ない、日本人固有の遺伝子変異をデータベース化することで、日本人 RP 患者を更に効率よくスクリーニングできる遺伝子診断システムの構築を目指しています。原因の遺伝子異常がわかるとどんなことに役立つでしょうか。まず、疾患のメカニズムの解明が可能となります。どんな薬物が有効か、特異的な治療法の研究も可能となるでしょう。さらに、欧米で始まっている遺伝子治療など、新たな治療法に道を開く可能性が出てきます。

東海北陸リーダー研修会 今年は志摩市で開催。

佐藤 好幸

各県持ち回りで開催されている東海北陸リーダー研修会が、今年は10月20日と21日の二日間にわたり、三重県の志摩市で開催されました。

研修会は まず 三重県支部長の 河原会長の 歓迎の挨拶からはじまりました。ついで 今年度から 新たに JRPS の新会長となった 金井 國利会長の「JRPS の現状を語る」とのテーマで 現状と課題をお聞きしました。そのあと南伊勢町にお住まいで NHK のふるさと通信員でもある 川口祐二先生に 「伊勢志摩の歴史と環境」とのテーマで 森鷗外や 坪井栄など志摩との秘話について 楽しくお話いただきました。

翌日は 荒本本部理事からの 網膜基金の現状報告がありました。そのあと 本部の河原副会長の 組織づくりについてのテーマで課題にはみんなで考え みんなで取り組み解決するなどという 組織づくりのお話を聞きました。

さらにそのあとNPO法人 アイパートナーの戸松指導員から「歩行訓練士から見た視覚障害者」とのテーマで 指導のご苦勞をいろいろとお聞きしました。

最後にまとめとして 全員による 支部活動の現状とかだいとのテーマでそれぞれの支部からの報告があり 活発な話し合いが行われました。

今回の研修会は三重県で開催とのことで 支部役員一同 それぞれの持分を發揮し 一人一役で力を合わせ 成功裏のうちに終了しました。

参加者も 遠路はるばるからのかたがたも多く ほとんどトンボがえりのような日程でしたが 充実した内容で天候にも恵まれ 伊勢志摩の自然や 人情にも 触れられ みなさまに喜んで帰っていただきました。

平成24年11月18日(日曜日) 前日のゲリラ的な雨にもかかわらず、当日は晴天なり！お天気に恵まれた野外交交流会に参加してきました。

鳥羽市観光協会主催の「お伊勢ハイキング」に加えてもらっての交流会でした。

近鉄鳥羽駅から鳥羽マリンターミナルへ移動し、9時45分初の船に乗り、桃取港へ10時に到着しました。

桃取港ではボランティアさんから島の説明や諸注意を聞いたのち、スタート前の体操をしました。目的地近くの、6キロ先の答志サンシャインビーチまでトイレがないと聞かされて、1箇所しかない女子トイレは、順番待ちする人で長い行列ができました。

私は、トイレ待ちする人達を置いてきぼりにし先を急ぎました。

上り坂では冷たい風にもかかわらず、コートは脱ぎ捨て腰に巻きつけ歩きました。

波の音・潮の香り、野鳥のさえずりとおしゃべりに耳を傾けて歩きました。

約3キロ先の景勝地では、神島や伊良湖が見えるとか・・・。

全員集合したのち再スタートです。

ここより先は追い風にも助けられ、軽い下り坂で楽に進むことができました。

サンシャインビーチのトイレでは、その時だけはおじさんになり、男便所を拝借しました。その時だけなのかな？ 普段は女らしいかしら？

椿公園で昼食の弁当が待っているというのに、あと600メートルというところがなかなか遠く感じました。

お弁当には刺身や焼き魚・てんぷら、シューマイ・卵焼きなどイッパイはっていました。

振る舞いのえび汁はえびや大根がたくさん入っていてとってもおいしかったです。

このエビ汁には、答志島でしか収穫できない、うたせエビと大根などの野菜が一杯はっていました。どん兵衛の容器ぐらい大きな丼に9部ぐらい アツアツの物を入れてもらいました。食いしん坊な私でさえ一杯だけでお変わりは出来ませんでした。それをお代わりした人もありましたね。

その他に、皆さんからの差し入れのお菓子やみかんもたくさんあり、お弁当のご飯はほとんど食べられませんでした。食いしん坊な私が残すなんておかしいと思いませんか？

それには理由がありました。お弁当を食べおえてからすぐに、じんじろくるまのマーケットへ行くことになっていたからです。

昼食後いつものように募金箱が回ってきました。河原支部長さんの「ちゃりん・ちゃりんと言の出ないものを・・・」と言うご希望を聞いて、買い物する前に一枚だけ提供しました。

マーケットでは、ちりめんじゃこや茎わかめの佃煮干物を・をたくさん買いました。

「ほうぼう」とかいう他地域ではあまり見たことのない干物も買いました。

「ほうぼうにはない」とおやじギャグも聞こえてきました。

あげたてのちりめんコロッケがとってもおいしかったです。

先日放映されたNHKドラマ「やあになる日」で紹介された答志島のじんじろくるまやまるはちマークもあちらこちらにあることを教えてもらいました。

14時発の鳥羽行きの船にりましたが、乗り物酔いする私がコロッケを1個全部食べてしまったので船酔いが気になりましたが、船の中ではほとんど意識がなく到着する前に起こしてもらったので、船酔いする暇がありませんでした。

参加して下さった皆さんが、元気に楽しそうにして頂けたこともわたしにとっては嬉しいことでした。

帰宅後、友達と外食したかったのですが、もう歩きたくないという御身足に従い、ありあわせの野菜や豆腐・豚肉を入れたキムチ鍋で夕食をすませました。

遠慮しながらの夕食だったはずなのに、翌朝の体重測定では2キロも増えていたのです。

あー！いやんなっちゃった！ またダイエットに失敗しちゃいました。



写真：答志島にて

答志島への野外交流会行きに関しては、明美さんや美佐子さんのお心遣いで後の便で中本さんと言われる方にガイドして頂いて答志和具から九鬼水軍の大将の胴塚を説明してもらって椿公園へ向かいました。

先に着いたので長椅子に座らせてもらって歩いて疲れた皆さんに譲りもせず美味しいお味噌汁とお弁当をその場で頂いてすみませんでした。

皆さん食べるのに苦労された事でしょう。

皆さんからいっぱいおやつも戴いて、じゃこのコロッケ美味しかったです。

少し寒かったけど美佐子さんや皆さんとお話できて本当に楽しい一日でした。

皆さん有難うございました。

今日はその痛い足をまたぶっつけて口もぶっつけてこんな事ばかりしてるんです。

我が家に中日新聞社の加藤さんが来られて RP 三重のことにつき、取材をさせて下さい、との依頼があり、次のような記事が掲載されました。

新聞社から転載の許可を頂きましたので投稿します。

また同病で悩んでおられる方がお知り合いにありましたら、入会をはじめ、行事への参加を促して上げて下さい。

また、黄斑部変性症の方もこの会には入会して頂くことが可能ですのでお知り合いにそのような方がありましたら勧めてあげて下さい。

(2012年8月19日) 【中日新聞】【朝刊】【三重】

上手な生き方 道探る

音声案内をたよりにパソコンを操作する小川さん＝志摩市で

当たり前のように見えていた視野が、少しずつ狭まっていく。症状が進行すると、見えるのは望遠鏡をのぞくように、ぼんやりと中心部だけ。網膜色素変性症に治療法はなく、人によっては失明の恐れも付きまとう。

目の異変に気付いた40代の男性が、同じ症状を抱える人との交流会で、悩みを打ち明けた。

「今の視力は0.3。これからも仕事を続けられるでしょうか」

日本網膜色素変性症協会三重支部の副支部長を務める小川正次さん(63)が語り掛ける。

「見栄をはずさず、まずは周囲の人に分かってもらいましょう」。自らの経験をふまえて、前向きに暮らす道と一緒に探っていく。

幼いころ、兄や妹とともに、この難病にかかっていると診断された。健康な人なら左右120度前後とされる視野角は、20代半ばで5度にまで狭まり、40歳を過ぎてからは、ものがほとんど見えなくなった。

会社勤めを辞め、26歳で盲学校高等部へ進学。同じく視覚障害のある女性と結婚して、志摩市内で鍼灸(しんきゅう)マッサージ院を営む。仕事の合間には、音声案内ソフトを頼りにパソコンを操り、音読録音された週刊誌の配信記事や、友人とのメールも楽しんでいる。

「医者に治療を頼ることができない以上、生き方を上手に変えていくしかない」

そんな思いから、同じ症状を持つ人を支援しようと1996年、都道府県支部としては初となる三重支部の設立に携わった。交流会のほか、最新の医療研究を紹介する講演会、視覚障害者用のつえや録音機器の使い方を教える講習会などを開いている。

最近検査技術が向上し、この病気の早期発見も進んでいる。支部長を務める河原洋紀さん(62)は「新規の相談者も多く、会へのニーズが一層高まっている」と指摘。「同じ病気の者同士で励まし合うとともに、治療法が確立できるように会としても協力し、無理なく楽しく運営していきたい」と話している。(加藤弘二)

病との闘いを担うのは、医師だけではない。同じ境遇にさらされる患者やその家族が互いにつながり、ともに病に立ち向かう。その支え合いが時に闘病のつらさを和らげ、生きる力を育んでくれる。県内に数ある患者団体。その姿を通して、三重の医療の一面を紹介する。

網膜色素変性症 厚生労働省指定の難病研究疾患の1つ。目の網膜内で異常な色素沈着が起き、光の明るさを感じ取る細胞などが障害を受ける。夜間や暗所で見えにくくなる夜盲症のほか、視野狭窄（きょうさく）、視力低下などの症状が現れる。遺伝子異常が原因ともいわれ、有効な治療法はない。患者数は国内で5万人、県内で400人ほどを見込む。

日本網膜色素変性症協会三重支部 1996年10月設立。患者やその家族を対象としており、会員数は100人。年1回会報を発行するほか、相談会や交流会、医療講演会を定期的に行う。

30年前位には、少々見えていたが、出口の見えない暗いトンネルをこのままで年を重ねて行くのかと思いつながら見えない事を人に恥ずかしく言うことも出来ず、日々が続いていた。

今は見えなくなったが、11年前に視覚障害者の団体の志摩福祉会に入会させて頂き、同じ気持ちの仲間に出会う事が出来、私はお陰様で水を得た魚のように生まれ変わった。

1人では外出も出来ないのに、主人の協力のお陰で楽しい色んな集いに参加させて頂ける事に感謝しています。

家族の理解があつて、またガイドヘルパーさんにお世話になりながら、見えない不自由な事は、一杯あるが、見えなくても今までしていたことは、身体が覚えているからなんでも出来る。出来たことを喜び満足しています。

私には毎日喜べる事があります。

それは、パソコン11年前に視覚障害者は、是非必要と言われ私たちは、先生に恵まれて、何も解らない私が、ゼロから教えて頂きお陰様で今では命の次に大事に必要な道具です。毎日メールを開いて聞くのを楽しんでいます。

目が見えるときは、南伊勢町の中から出たことのない私でしたが、想像も出来なかったが、福祉会とパソコンのお陰で、遠方の多くの方と出会い情報を獲て、交流が出来るようになった事、喜びに感謝しています。

1人でも同じ思いのお仲間の皆さんと楽しく集える事を願っています。

また、情報網としてテレビやラジオはもとより、耳は健常者の人と同じです。

そこで、デイジーと言ってインターネットから取り込んだ沢山の朗読本などをプレックストークで聞いて楽しんでいます。勿論街の情報や色々な情報をCDに朗読してもらった物を聞かせてもらい、情報から遅れないように耳学にて知識を得ています。

見えなくても楽しい毎日を過ごさせて頂いております。

これも周囲の皆さんに感謝感謝です。

私は、答志島の秋の交流会で、鈴鹿の社会福祉法人から、ガイドヘルパーをお願いし、初めてのガイドヘルパーを体験しました。

今までの RP 三重の会合では、多少は自力で歩いていたり、いろんな方から助けてもらいながら、会合に参加してました。

しかし、最近視力が低下し、それに伴い耳の三半規管の平衡感覚がひどくなり、ちょっとしたところで、蹴躓きます。答志島の交流会は、約6キロを歩くので、「こりゃ、いかん！！」と思い、今回からガイドヘルパーを利用する事に、なりました。

集合時間に間に合うように、列車やバスの時間を調べ、私の自宅に来てもらう時間を社協に連絡しました。最近では、バスの時間、電車の時間、特急券の予約などは、ネットででき、視覚障害者の私はだいぶ楽になり、便利な時代になりましたね。

当日は、同じ社協のヘルパーを頼んだ、伊藤和子さんと御一緒に行く事になりました。

ヘルパーさんは、段差危ない箇所は、声をかけながら配慮してくださり、答志島の島内の道は、坂道や砂利道など大変な道にもかかわらず、私の体調を気遣ってくださり、安全に精神的に楽に、交流会を終えることができました。

そして帰りも、伊藤さんと、伊藤さんのヘルパーさんと、一緒に帰り、列車内で盛り上がり、無事自宅に、帰ることができました。

秋の交流会を、事故もなく楽しく、終えることができたのも社協のヘルパーさんのおかげです。今は、感謝の気持ちで一杯です。今までは、多少自力で外出してましたが、これからは、ガイドヘルパーをもっと活用したいと思います。

私は今思うことは、もしR Pの会の事を知らないでいたら、知っていても外出も出来ず家の中だけの生活をしていたら、どんな人生を送っていただろうと思うとぞっとします。

きっと部屋の隅っこでじっと何も出来なくなり、終末の来るのを待っていたと思います

私は見えていた時よりなんと見えなくなってから、今自分でもびっくりする程、見えていても絶対に出来なかったことができるようになりました。

いろんな所に出かけて社会参加させてもらい沢山の人の出会いは、私の財産です。

狭い視野で見えなくなっただけで広い世界に飛び出すことができたのは初めの第一歩、それはR Pとの出会いからでした。

いつまでも元気で皆さんとの交流をなにより楽しみにしている私です。

今までに出会い、お知り合いにさせてもらえた人に、また勇気を頂いた人たちに感謝します。

この RP 三重が平成 8 年の 6 月に発足してから早いもので 17 年目となりました。立ち上げ当初から係わらせてもらい、一進一退を繰り返しながらここまでやってきました。

この 17 年余りを振り返り、自分は進歩しただろうか。また会は充実してきたであろうか。などと疑問を抱きながら振り返って思い出と反省をしています。

皆様から投稿頂いた原稿を見せて頂き行事に参加できた喜びや絆が一段と強くなったことを書いて下さってあります。

これらを見せて頂くと、楽しい思い出を作って頂くことは何かを企画してそこへ集ってもらうことが自分たちで友と友が触れ合うことにより、自ら築いて行ってもらえるのでは。と感じました。この企画運営をすることが執行部の役割であり、その行事にいかに関心する一人でも多くの会員さんに出席願いを盛り上げて頂けるかが大きな課題のように思います。

本日は三重県の身体障害者福祉大会があり、バリアフリーについての講演がありました。

この中で「このようにしてほしい。」「このようになったらいいのに。」などと希望することがあるならば、まずは茨道であろうと坂道であろうとその道をまずは歩くことにより一人で歩くのではなく、何人も歩いているとそれは素晴らしい道に修正しなければ。と改革されて開けてくるのであるから、その茨道を最初に歩く人は勇気がいるであろうが将来を見据えて歩き出して欲しい。とのことだった。

それと家に閉じこもりの仲間達は、外に出て出ることにより沢山の喜びや楽しみが待っていてくれることの知らない人が沢山のいる。だから思い切って外へ出て欲しい。と強調しておられました。私もこれに同感です。

何もせずに出来ないと言うのではなく、出てみてチャレンジした結果その判断をしてもらいたいと思うのです。

まずは行事に出来るだけ出席してみませんか。

きっと何か確信を持って得て頂けるものがあると思います。

家から一歩出ることがバリアを突破したこととなり、同病の仲間達に混じり話し合うことが心を和ませ大きな豊かな実りが育っていくのではないのでしょうか。

それなりに外出され、いろんなサークルに所属して活躍をされておられる人もあろうとは思いますが、また趣味に趣を置き、頑張られておられる人もあります。

もし、家が活動拠点で、外出を恐れていたたり、不安を抱かれておられる人は思いきって出て下さい。まず一歩を私たちの会の行事に参加してみてください。皆様をお待ちしています。

行事参加をして頂けることが組織の強化と発展に繋がっていきます。皆様のご協力をお願いします。

第17回R P 三重総会議案書

第1号議案. 平成23年度事業報告

- ①今般初めて宿泊を伴う新春交流会を鳥羽地域で開催しました。
- ②QOLの事業を行い会員のスキルアップにつとめました。
- ③各種団体が行う交流会などに参加しました。
- ④地域で相談会を行いました。
- ⑤三重大学の倫理委員会に参加しました。

日時	用件	場所	参加人数 (会員)	付き添い 等
4月2・3日	難病連合同研修会	グリーンパーク津	2名	
4月3日	役員会	難病相談センター	7名	2名
4月15日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
4月18日	NPO法人三重難病連の理事会	難病相談センター	支部長	
4月22日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
4月26日	難病相談	難病相談センター	支部長	
5月19日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
5月20日	NPO法人三重難病連の総会	難病相談センター	支部長	
5月29・30日	JPAの総会	東京	支部長	1名
6月21日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
6月26日	定期総会	福社会館	51名	
6月27日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
7月10日	地域相談会	メディアライブ	2名	
7月17日	JRPSの理事会	東京	支部長	
7月27日	NPO法人三重難病連の理事会	難病相談センター	支部長	
8月2日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
8月9日	難病相談	難病相談センター	支部長	
8月26日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
8月28日	国際交流会	松阪市森林公園	5名	
9月4日	JRPSの運営会議	東京	支部長	
9月11日	役員会	本町公会堂	7名	3名
9月11日	歩行訓練	産業振興センター付近	3名	
9月11日	研修会(プレクストークの使い方)	本町公会堂	10名	
9月18日	地域相談会	尾鷲県庁舎	支部長	
10月11日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
10月16日	地域相談会	鈴鹿県庁舎	2名	
10月22・23日	東海、北陸リーダー研修会	名古屋市	4名	1名
10月25日	難病相談	難病相談センター	支部長	
10月27日	NPO法人三重難病連の理事会	難病相談センター	支部長	
10月27日	難病相談員研修会	難病相談センター	支部長	

10月31日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
11月1日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
11月3日	秋の交流会	桑名市	27名	
11月5・6日	東海ブロック難病交流会	湯の山	支部長	
11月28日	難病相談員研修会	難病相談センター	支部長	
12月4日	JRPSの運営会議	東京	支部長	
12月9日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
12月13日	NPO法人三重難病連の理事会	難病相談センター	支部長	
12月26日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
1月10日	難病相談	難病相談センター	支部長	
1月12日	NPO法人三重難病連の理事会	難病相談センター	支部長	1名
1月22・23日	新春交流会	鳥羽市	26名	
1月27日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
2月7日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
2月12日	JRPSの理事会	東京	支部長	

第2号議案. 平成23年度決算報告

収入の部

項 目	細 目	予算額	決算額
本部より支部支援金		50,000	50,000
QOL 対策費		20,000	20,000
総会(参加費)	500 円 × 32 名	15,000	16,000
総会(弁当代)	1000 円 × 37 名	30,000	37,000
新春交流会参加費	10000 円 × 26 名	450,000	260,000
難病センターより		80,000	80,000
寄付		70,000	14,000
雑収入	東海テレビより 50000 円、 パンの売り上げ 15000 円、共同募金他	80,000	144,000
合計		795,000	621,000

支出の部

項 目	細 目	予算額	決算額
役員行動費		96,000	40,450
総会の印刷費		3,000	3,595
総会の通信費		3,000	560
総会の講師謝礼等		80,000	75,000
会場使用料等		25,000	23,880
ボランティア交通費等		10,000	5,620
総会の弁当代		30,000	45,000
三重難病連の会費		20,000	20,000
会報の印刷費		4,000	1,980
会報の通信費		1,000	4,104
新春交流会の印刷費		1,000	0
新春交流会の通信費		2,000	0
新春交流会の講師の謝礼等		10,000	3,000
ボランティア交通費等		10,000	6,180
新春交流会の食事代等		450,000	282,995
勉強会での講師謝礼等		25,000	34,000
勉強会のボランティア交通費等		5,000	2,780
事務費		10,000	7,480
もうまく基金の会費他			13,000
予備費		10,000	0
基金積み立て			51,376
合計		795,000	621,000

基金積み立ての部

①平成22年3月31日現在	117,655
②三重オーストラリア協会へ	110,000
③23年3月31日現在基金積み立て分	27,963
④24年3月31日現在基金積み立て分	51,376
合計 ①-②+③+④	86,994

第3号議案. 平成24年度事業計画 (案)

日時	用件	場所
4月3日	難病相談	難病センター
4月3日	臨床倫理委員会	三重大学
4月14日	役員会	難病センター
4月14日	合同研修会	三重県津庁舎
4月16日	研究倫理委員会	三重大学
4月25日	NPO三重難病連の理事会	難病センター
5月1日	臨床倫理委員会	三重大学
5月23日	NPO三重難病連の総会	難病センター
5月26日	代議員会	東京
5月27・28日	JPAの総会	東京
6月5日	臨床倫理委員会	三重大学
6月17日	定期総会	松阪市福祉会館
6月18日	研究倫理委員会	三重大学
7月3日	難病相談	
7月8日	四日市地域難病相談会	四日市総合センター
8月26日	国際交流会	松阪市森林公園
9月4日	難病相談	難病センター
9月9日	歩行訓練&日常生活用具の研修会	松阪 本町公会堂周辺
9月29・30日	世界網膜の日	岡山
10月6日	熊野地域難病相談会	尾鷲県庁舎
10月7日	網脈絡変性フォーラム	名古屋
10月16日	鈴鹿地域難病相談会	鈴鹿県庁舎
10月20・21日	東海北陸リーダー研修会	志摩市
10月28日	伊賀地域相談会	伊賀県庁舎
11月18日	秋の交流会	南勢地域を予定
11月25日	伊勢地域難病相談会	伊勢県庁舎
11月27日	難病相談	難病センター
1月22日	難病相談	難病センター
1月27日	新春交流会	松阪地区を予定
3月26日	難病相談	難病センター
3月日は未定	役員会	未定

第4号議案. 平成24年度予算 (案)

収入の部

項目	細目	金額
本部より支部支援金		50,000
QOL 対策費		20,000
総会(参加費)	500円×30名	15,000
総会(弁当代)	1000円×30名	30,000
世界網膜の日参加ツアー	25000×25名	625,000
新春交流会(参加費)	5000円×30名	150,000
難病センターより		80,000
寄付		70,000
助成金	共同募金などから	80,000
合計		1,120,000

支出の部

項目	細目	金額
役員行動費		96,000
総会(印刷費)		3,000
総会(通信費)		3,000
総会(講師謝礼等)		80,000
総会(会場使用料等)		25,000
総会(ボランティア交通費等)		10,000
総会(弁当代)	1000円×30名	30,000
世界網膜の日ツアー	25000×25名	625,000
三重難病連の会費		20,000
会報(印刷費)		4,000
会報(通信費)		1,000
新春交流会(印刷費)		1,000
新春交流会(通信費)		2,000
新春交流会(講師謝礼等)		10,000
新春交流会(ボランティア交通費等)		10,000
新春交流会		150,000
勉強会(講師謝礼等)		25,000
勉強会(ボランティア交通費等)		5,000
事務費		10,000
予備費		10,000
合計		1,120,000

5. その他

①代議員の選任について

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）

2012年12月16日発行 SSKA 増刊通巻第7784号

SSKA

ああるぴい

—◇ 編集後記 ◇—

1. 今回の会報の発行にあたって、いろいろと投稿をしていただき、ありがとうございました。タイムリーにと思ってもなかなか実現しないのが今までです。でも1年に1回は必ずしていきたいので、是非発行のボランティアをしてくださる方がみえましたら、お知らせをお願いします。
2. 新春交流会では障害者年金について、社会保険労務士にきていただき、年金の取得などのキーポイントを説明していただく予定ですので、是非参加をお願いします。
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. 新春交流会では、遊休品のオークションを計画しております。当日ご都合が悪くて、参加できない方でもオークションに品物をだしていただけたらうれしいです。すべての売り上げと募金はもうまく基金に寄付をします。

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