

ああるぴい

RP三重支部会報第17号

—◇ はじめに ◇—

前号で難病対策が変わりますとお知らせをしましたが、去る10月29日の難病対策委員会で、最終案が示されました。

●改革の3つの柱は下記の通りです。

1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上
2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築
3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実

検討委員会の委員長の金沢先生が、これからは政治的判断になると私も参加をしてきた、難病・慢性疾患全国フォーラム2013でお話しをされました。

これからは国会での論議になるのでそれらを注視していきたいものです。

さて、視覚障がい者生活情報誌「はなしょうぶ」でもお知らせをされましたが、私たち日本網膜色素変性症協会三重支部も後援をさせていただいておりますので、再度お知らせをさせていただきます。

三重県障がい者支援チャリティ音楽祭のお知らせ

来年1月18日（土曜日）、津市の総合文化センター中ホールで、「三重県障がい者支援チャリティ音楽祭」が開催されます。主催は「社会を灯す音楽実行委員会」で、音楽祭には大勢のプロ、アマが出演しますが、視覚障がい者の出場枠として10人、また客席への無料招待枠として80人が予定されています。

客席で聴いてみたいという方は、次の連絡先までお問い合わせ下さい。

無料招待席を希望の場合

「社会を灯す音楽実行委員会」

電話 059-230-2212 または 090-3307-9828

目 次

1. 平成26年R P三重 新春交流会のご案内
2. 国際網脈絡膜編成フォーラムへの参加について
3. 東海・北陸地区リーダー研修会に参加して 辻本 和仁
4. 2013 秋の野外交流会「松阪をもっと知っとくウォーキング」 加藤 多
5. 秋の野外交流会「松阪をもっと知っとくウォーキング」に参加して 前木 久
6. 松阪の歴史を探索 八重口 和子
7. 防災対策はいかがですか 小川 正次
8. 稀少難病 桜井 将人
9. 私にとって白杖は、なくてはならないパートナーとなりました 佐藤 好幸
10. 私の膝 木村 靖子
11. 視覚障がい者になっても捨て切れなかったゴルフへの情熱 伊藤 和子
12. 日々雑感 内田 順朗
13. 第18回（平成25年度）R P三重総会議案書

平成25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26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のことと思います。

さて、恒例の新春交流会を来年は桑名市で開催します。

午前中の研修会では 音声ソフトの挿入されたタッチパネルで視覚障がい者にもずっと使いやすくなった「スマートホン」の説明会です。

更に、午後は「懇親会」と「懇談会」です。

よりよき生活環境への有意義な会合にしたいと思います。

初めてご参加の方も、来てよかったと思えるような新春交流会を計画しています。

みなさま ふるってご参加ください。

- 期日： 平成26年1月26日（日曜日）
場所： 桑名市桑名476の82 桑名駅から 徒歩 5分
清寿司本店 電話0594-22-1557
会費： 4,000円
申し込み締め切り： 平成26年1月12日までに地区担当役員までお申し込みください。

- 日程 1月26日（日） 午前9時40分 桑名駅 JR 側改札口に集合
徒歩にて、清寿司へ移動
10時 司会者あいさつ、参加者の点呼
支部長挨拶
司会者日程説明
10時30分 研修会
テーマ「全盲でも使いやすくなったらくらくスマートホン2の説明と実演」
講師 富士通 川崎様
12時から昼食と懇親会。
午後1時30分から 情報交換による懇談会
3時 閉会

○ 地区担当者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

津地区 加藤 多 0598-23-2954

masakato@topaz.ocn.ne.jp

伊賀、名張、亀山地区 桜井将人 090-3389-5598

mogu_dream@ybb.ne.jp

松阪・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

tenderkimu@gmail.com

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 佐藤好幸 0594-31-4041

○ 当日の緊急連絡先 090-7696-7499 (河原支部長)

○ 新春交流会への便利な電車

鳥羽方面からは、近鉄名古屋行急行が便利です。

鳥羽 7:47 宇治山田 8:02 松阪 8:19 中川 8:27 津 8:41

白子 8:53 伊勢若松 8:57 四日市 9:11 桑名 9:24 到着。

国際網脈絡膜編成フォーラムへの参加について

三重支部では、貸し切りバスをしたてての親睦を兼ねた旅行を計画しました。

4月5日早朝に松阪を出発して一路会場を目指し、フォーラムに参加し、東京の一流ホテルに宿泊してゴージャスな一時を味わい、翌6日は観光を考えております。

フォーラムの参加費500円は会で持たせて頂きます。

旅行会費は27,000円で昼食は別料金です。

一泊旅行ということで親睦を図るためにも、また医療の最前線をいち早く生の声で聞いてきませんか。一人でも多くの参加をお待ちしております。

詳しいことについては、参加を申し込まれた方に直接第二報をさし上げます。

締め切り日は、1月20日まで、各地域担当者を通してお申し込みください。

2014年度フォーラム（案）

「2014年度国際網脈絡膜変性フォーラム実行計画」

開催の目的（趣意書引用）

2014年はJRP S発足から20周年に当たり、特に近年、RPの治療法の研究も大きく進展しています。この研究をより推進し、次の10年で治療法を確立させるためには、医学のみならず、理学・工学などを含む広い分野から更なる叡智を結集することが肝要と考えます。

2014年4月には、国際眼科学会（WOC）が東京で開催されます。この機会に、参加された世界の眼科医をはじめとし、理学や工学研究者および一般の関心ある人々に、発展しつつあるRP研究の最前線、治療法確立の課題への理解を深めていただき、研究・支援への参加を呼びかけると共に、社会へ広く知ってもらうための機会とする。

また、このフォーラムは、RI事務局を通じて、加盟国にも情報提供することにより、正会員国としての役割も果たしていく。

2014年、第34回国際眼科学会（World Ophthalmology Congress : WOC）の中に市民公開講座として国際網脈絡膜変性フォーラムを開催する。

★ 実施要項

1. 日程：2014年4月5日（土） 14時00分～17時00分
2. 会場：国際フォーラム B7-1
3. 内容

コーディネーター 山本先生、近藤先生、村上先生

パート① 1. 5時間

病気のメカニズムと臨床試験

Chairs: Yozo Miyake ,Eberhart Zrenner

Speakers

1.Christina Fasser: Where do we go? (我々はどこに向かうのですか?)

2.Isabelle Audo:New horizon in gene analysis (新しい遺伝子解析)

3.Shuichi Yamamoto: Unoprostone trial (ウノプロストンのトライアル)

4.Paul Sieving: CNTF trial (CNTFのトライアル)

パート② 1. 5時間

網膜色素変性症の現在のトピック

Chairs :Paur Sieving ,Akira Murakami

Speakers

1.Hiroshi Tomita: Channelrhodopsin-2 (チャネルムロドプシン2について)

2.Masayo Takahashi: Retinal regeneration (網膜再生)

3.ArturV.Cideciyan:Gene therapy (遺伝子治療)

4.Eberhart Zrenner:Retinal prosthesis (人工網膜について)

東海・北陸地区リーダー研修会に参加して

辻本 和仁

10月19日（土曜日）と20日（日曜日）に、静岡市で行われた「東海・北陸地区リーダー研修会」に参加してきました。台風の影響が残り、雨風が心配されましたが、持参した折りたたみ傘を一度も広げることなく過ごすことができました。

研修会には、開催地の静岡県をはじめ、愛知、岐阜、福井、富山と私たち三重の各支部の役員が参加しました。三重支部は、河原支部長を含め、役員6名と付き添いをしていただいた3名の、合わせて9名の参加となり、県別ではいちばん多い人数でした。

初日の19日（土曜日）は、新幹線で12時45分に静岡駅に集合しました。ホテルの送迎バスで研修会場兼宿舎である「りんどう（鈴木）」に向かい、久しぶりに会うみなさんの元気な声を聞きながら、約1時間のバスでの移動を楽しみました。

チェックインの後、早速研修室に集合しました。14時から開会式として、オリエンテーションや自己紹介等が行われました。いつもながら、お話しじょうずなみなさんの挨拶に、今回も「素晴らしいなあ」と思いました。

15時から、「東日本大震災支援活動をした歩行訓練士の目から見た災害対策」という演題で、静岡県の黒瀬和成歩行訓練士さんに講演をしていただきました。東北の被災地に3度足を運び、視覚障がい者の支援に大変な苦勞と奮闘をされた体験を通して、さまざまな工夫で乗り越えた経験を得てこられた貴重な見識についてのお話しを聞かせていただきました。その中でも、特に携帯電話が被災者と支援者をつなぐ大切なアイテムとなることや、視覚障がい者にとって便利な最新の機能についてのお話しも興味を魅かれる内容でした。その後も時間が足りないくらいの活発な質疑応答が交わされました。

16時30分からは、各県での視覚障がい者災害対策についての現状や取り組みについての報告が行われました。三重支部は小川さんに発表をしていただきました。各県ごとに状況は様々でした。小川さんは、志摩市における立体防災マップ作り要請の取り組みや自助のための避難路探しの体験などをお話ししてくださいました。

1日目の研修を終え、入浴後、18時30分から夕食を兼ねた懇親会が行われ、美味しいお料理と飲み物を堪能しました。その後もみなさんは、夜遅くまで、思い思いに夜遅くまで大いに語り合っておられました。

2日目の20日（日曜日）です。7時30分からの朝食を済ませてからバスで宿舎を後にし、静岡駅近く研修会場に入りました。

9時30分から10時40分まで、「ロービジョンの診療報酬点数化と実態～今後の展望について」という演題で、松久充子先生（さくら眼科院長）の講演を聞き、質疑応答がなされました。多くの患者さんと長年接してこられた中で残してこられた数々の実績や、つくってこられたネットワークについてのこれまでと今後への意欲について熱心に語っていただきました。素晴らしい先生がいらっしゃるのだと知り、心強くありがたい思いがあふれました。

10時50分から、最後の全体会と閉会式となりました。来年度以降のリーダー研修会の開催に関わり、交通事情や会場確保についての問題点とその克服のための工夫や努力についての意見交換がなされました。最後に、静岡支部長の西大さんの流暢な挨拶をいただき、閉会となりました。

12時30分に解散後、静岡駅構内で昼食を済ませ、有意義だった2日間のリーダー研修会を終え、新幹線で帰路につきました。

心からの「おもてなし」をしていただいた静岡支部の役員のみなさん、ありがとうございました。また、細やかな配慮をしつつ行動を一緒にしていただいた3名の付き添いのみなさん、お世話になりました。ありがとうございました。

2013秋の野外交流会「松阪をもっと知っとくウォーキング」について

加藤 多

前日の天気予報は、10日は荒れた雨天になるという予報を聞き最悪の状況を予想して胸が痛くなるような気持ちで朝を迎えました。どんよりと曇った空を見上げ、大雨にならないことを祈りました。

集合時間を過ぎたころから、パラパラと雨粒が落ちてきていよいよと思ったとき、天の神様は我々を見捨てなかった。本当に奇跡のような天候の回復でした。

当日欠席者3名がいたものの、会員14名、付き添い11名で25名の参加となり幹事としては大きな喜びでした。

桑名から、志摩から、津からと、松阪に来ていただけたことを嬉しく思いました。また観光、ガイドのお二人もガイダンスだけでなく、介助的なお世話をいただき感謝します。下見でも当日と同じ説明をいただいたり、肩を貸していただいたり、自分なりに松阪人として誇れる歴史的人物を教えていただき、人物像を知ることができ満足しました。

残念ながら宣長記念館の館長の講話を聴けなかったのが心残りですが、学芸員のお話しも興味深いものでした。特に宣長の実子で長男春庭の、盲目でありながら文献筆写を続け偉業を成した話しなど私たちにも活力を与えてくれました。

今回で印象に残ったことは、商人の館で聴いた松阪は尾張藩でなく紀州藩の城下であったこと、本来一般未公開の本居春庭の実家が見学できたこと、記念館で文化遺産である七つの鈴を触れることができ、七つの音を聞けることができたことなどです。

また、館長の計らいで会議室を利用させてもらえたことで、おいしくお弁当をいただきました。ありがとうございました。

参加者の皆さんも熱心に説明を聞き、時間が過ぎるのが何と早く過ぎたために、午後の訪問地をせわしく通り過ぎたことがやや反省点といえますが、時間通りに駅に戻れたことは、参加者のご協力に感謝します。

今後の行事にも参考にできる内容だったと思います。

ハイキングが陽のさす中で行うことができたことが最も幸せな一日でした。

秋の野外交流会「松阪をもっと知っとくウォーキング」に参加して

前木 久

11月10日(日)、天気もあやうい中、松阪駅前を2班に分かれガイドヘルパーさんの案内で出発、普段何気なく歩いている道、ガイドさんの「これは駅鈴です。ここは、和歌山街道の分岐点でした。石碑が建ってます。」などと説明を聞き、石碑の文字を手で触って読み取ったりしながら、松阪城址へと向かいました。時折薄日もさして天気も見方をしてくれたようです。

また、銀杏やもみじも少し色づき始めてました。私は松阪市に住んでいながら、松阪城址以外は見学に行ったことがありませんでした、グループの中にはとても歴史に詳しい方が、いろいろとガイドさんに質問されていました。

私は質問しようにも、その質問すら分からず少し情けなかったです。

長谷川邸では大きな竈や釜にも触ってきました。旅人達に、食を振る舞うために造られたそうです。物のない時代に、なんと心暖かい松阪商人の振る舞いだったのか、と感心しました、ただ暗いのと足元が悪いのは、ちょっぴり怖かったです。

本居宣長さんの旧宅には御子息の春庭さんが36歳で完全に失明、けれどもお姉さん、奥さんが代筆をされ、書をしたためておられたとのこと、家族の絆を感じます。

お父上の本居宣長さんも朝から夕方まで、医者として働き、夜なべには書(古事記、古今集など)を書かれ、眠くなると鈴(6鈴、鈴を五つずつまとめたものを六つ繋いだ物)を鳴らして、眠気をはらって書を書いていたとのこと、夜中に鈴の音が聞こえるので、宣長さん大層鈴が好きだと噂されたとか。宣長記念館では7種類の鈴も鳴らしてみましたが、どれも音色が違っていました。やはり、歴史に名をつらねる偉大な人物の共通点は、努力を惜しまずやり遂げることにある。見えていないから、見えないからと、諦めたり開き直ることがある私は恥ずかしい。

今度参加させて頂く時はヘルパーさんに同行をお願いして、しっかり感じ取って来たいと思います。ガイドヘルパーさん、役員の方がたにはお世話になりました、ありがとうございました。

写真1：記念館での触れる文化遺産



松阪の歴史を探索

八重口 和子

天気予報では「一日中、雨、昼前に雷をともない激しい雨」と言われていた本日11月10日(日曜)は、心配もどこへやら、傘いらずの見学日でした。

駅前を背にして出発、3分程で、「和歌山街道と伊勢参宮街道への石道標が、日野町駅前通りの四つ角左側にある。これを右に折れると、本居宣長が賀茂真淵に会ったという所、「松阪の一夜」の記念碑がある。ここでの教えが、古事記伝編集のきっかけになった訳です。ここは、その当時には、旅籠「新上屋」と言いました。観光ガイドボランティアさんの説明を聞き「豪商松阪商人の館」のある本町へと歩く。

今なお美しく整備されている三井家発祥地を見て、次に、ここもまた江戸で商売が大繁盛であった木綿問屋「小津家(オヅケ)」に入る。ここには、千両箱、万両箱が保存されている。私には、保存されているケースの中が暗くて分からないのが残念でした。懐中電灯を持ってきたら、多少でも見えたかなと自分を慰めていました。スケールが大きいです。

この家の横には道を挟んで坂内川が流れています。松阪では一番大きく、その昔、殿様の行列とか沢山の伊勢参宮の人々が通ったという「大橋」がかかっています。旅人は、あまりにも多くの人で、旅籠が足らなく、橋のたもとで野宿をしたそうです。この主人や奉公人が沢山の宿無しの人のために、大きな大きな鍋や釜で食事のお世話をしました。私は、その鍋に手を入れてみましたが、鍋底には全く手が届きませんでした。

松阪木綿は、江戸の町で縞模様が粋ということで商売が大繁盛をしたとか。日常の旅人への親切な気持ちや、行いは沢山の安堵と喜びを与え、参宮の励みになったことでしょう。

ここから、魚町に入り、本居宣長の生家跡を見て、殿町の松阪城址へ。表門側から、城の坂道を上がって、300年を超える藤棚の下で記念撮影をしてもらい、宣長記念館へ入りました。

学芸員さんから、宣長の生い立ちや生業であったお医者さまの話、学者であった生涯の偉業、功績、いつも愛用した物などの説明を受けました。「古事記伝」の編集に何度も使った版木や編集した書物の数々、そして愛用の「掛け鈴」のことなどもです。中でも鈴に興味がありました。

「掛け鈴」は、36個の小鈴を一連にして飾り板に吊し、疲れたときに鳴らして、休憩を取られたそうです。また、島根県のお殿様が下さったという駅鈴と全国各地にいるお弟子さんから「宣長さんは、鈴がお好きだから」と届けられた7種類の駅鈴があるのですが、この実物大の物に私達は触らせてもらいました。思い思いに形や大きさ、振り方で、それぞれ音色が違うのを聞きわけるなどして、楽しい一時を過ごしました。

この地に生まれ、長年いて初めて聞いた鈴の音は格別で新鮮でした。

“敷島の 大和心を 人間はば 朝日に匂ふ 山桜花”

と宣長さんの歌はこの町で詠まれ、親しまれています。

また、長男の春庭さんは33才頃に途中失明をされたのですが、父宣長さんの編集のお手伝いをして書物も著わされました。またの機会にエピソード等があれば知りたく思います。ここを出てからは、城内に移築された宣長旧宅を見て、城下の「御城番」であった、20軒程の紀州藩武家屋敷をみて松阪駅へと戻りました。

役員さんはじめ、関係の方々のご協力を得て楽しく愉快な一日が過ごせました。ありがとうございました。

写真2：松阪城址で集合写真



写真3：御城番屋敷での説明風景



防災対策はいかがですか

小川 正次

皆様の地区では防災訓練に参加されたことはありますよね。

私の地区も一応毎年9月か10月にはあります。

しかし参加しても第1次避難所へ歩いて行って点呼を取り、第2避難所で消防所から消防隊員の人々が来られて消火器の使い方などの実演をしてもらおうぐらいです。

そこで、我が地区では南海トラフの最大の津波26メートルが来ると想定されています。その時のハザードマップが志摩市では、町単位5町と小地区40カ所のものが作成されていて、我が家もしっかりと水没するようになっております。

このような土地に住居して、もしそのような巨大地震と巨大津波に遭遇したとき、どのような対処をすればよいのか、と悩むところです。

自力で避難するにはどうすればよいのだろうか。また、人に助けに来てもらうのを待っていたらよいのか、などと良い方法を模索しているところです。

もう皆様は災害時要援護者台帳の登録は終わられましたか。

これは、法的に平成8年に作りなさいよ。と通達を都道府県に出したのですが、なかなか進まず、各自治体単位で自治体の見解で、早いところはすぐに来たのですが私の地区はまだまだ進まずにいるため、再三再四お願いを、ことあるごとに要望してきました。

福祉課や防災室では自治会から動いてもらわねばどうしようもないのだ、と言われるばかりで停止状態になっていました。

ところが防災室や福祉課のトップが変わり、動きを見せてきました。

まずは今年の6月に改正災害対策基本法ができ、個人保護法を少し度外して進めることができるのだ、ということで福祉課が動き出してくれました。

それは視覚障がい者の団体に、モデル事業として会員に聞き取り調査を行い、災害時要援護者台帳を作り「支え合いカード」というものを作り上げて、災害時に生かすことのできる台帳を作りましょう、と一歩進めて動いてくれました。

私の家でも店舗が多いので、昼間は在住されていても夜はおられない。夜は住まわられていても昼間は会社へ行っておられる、ということで、昼間と夜間の見回りをお願いする人を協力頂けるようお願いをしてみました。

やはりいざというときには、近所の人にお世話をかけなければいけません。日頃のお付き合いも大切だと心しています。

またハザードマップですが、視覚障がい者にはどれだけ良いマップを作成してもらっても、見ることができなくては何にもなりません。

そこで防災室長が自ら動いてもらい、こちらから出したアイデアに理解を示して、これも作成という運びになりました。

このハザードマップとは触って解るハザードマップということで、まずはハザードマップをボードに張り付け、その海岸線と浸水域の線を書き込み、その浸水すべき部分を分かるように塗りつぶすなどして、盛り上がるペン（もくもくペンとかデコレーションペン）を使って書き込んだり、国道や河川、または避難所などは、分かりやすく盛り上がりで立体化して、触って分かりやすいものを張り付けて完成して頂きました。

今まで分からなかった志摩市の地形も、このマップを触ることにより、土地勘が解るようにな

り、親近感を持てるようになりました。

しっかりと頭にこの地形を納めておかなければと触って学習しています。

これら公的な事は、じっと実施されるのを待っているだけでは、いつになったら着手してもらえることか分かりません。

いつ、何時に襲って来るか分からない南海トラフです。まずは、自分は自分の身を守りましょう。そのためには自分で出来る範囲の自助努力をしなければいけません。

家具の固定はお済みですか。

防災グッズは用意されていますか。

すぐに屋外へ出るための対策はされておられますか。

まず、出来る範囲の自助を行い、公助を待ちましょう。

稀 少 難 病

桜井 将人

三重支部の皆さん、こんにちは、桜井将人です。

いつもお世話になり、皆さんから元気を、頂いております。

私は、目のRPと耳の難聴の他、ふらつき、神経因性膀胱の他、多数の持病があります。

そんな時、昨年夏くらいからふらつきがひどくなり、歩く速度が遅くなり、ちょっとした所で、こけるようになりました。

ふらつきとは、バランスや平衡感覚が悪く、真っすぐ歩けないことです。

安全のため、外出するときは、鈴鹿の社会福祉協議会でガイドの契約をし、JRPSの会合では、昨年秋の交流会の答志島のハイキングから、ガイドさんと参加しています。

でもなんとなく、ふらつきが徐々に悪化してきた感じがしたので、4月に、鈴鹿中央病院の耳鼻科で診察し、ふらつきが悪化したことを、先生に相談したところ、神経内科で診察を勧められ、そして5月くらいに神経内科で診察を受け、数年前耳鼻科で取ったMRI画像をみました。

そうしたら、小脳が萎縮していると言われ、特定疾患の「小脳変性症」の可能性があるとされました。

過去、耳鼻科や泌尿器科で何回かMRIをとりましたが、小脳が萎縮していることは、言われたことはありません。今回、中央病院の神経内科で初めて言われました。

後日、もう一度MRIを撮ってもらい、萎縮が進んでいなかったのが幸いです。

そして、先生から、小脳の萎縮の病気は治療法がないので、強制ではありませんが、三重大学病院の神経内科で2週間入院する検査入院を勧められました。

私も治療方法がないのでいろいろ不安ですが、三重大学で徹底的に検査してもらえば、いろんな事が分かって、少しは対処方法が分かり、精神的にも軽くなると思い、検査入院をすることを決意しました。

私は働いているので、入院するには会社の有休をとり休まなければいけないので、休む日数を少なくするため、お盆休みを兼ねて、8月の13日から24日まで、入院することになりました。

そして、入院が始まり、心電図、レントゲン、MRI、全身のCT、脳波、脳の血流検査、血

液検査、尿の検査、筋電図などあり、連日検査の嵐で大変でした。

そして、退院の日が一日早まり、23日に退院することができました。

退院の日、両親の同席のもと、先生から説明がありました。

100万人の一人で出る割合の、稀少難病の「代謝異常症」と分かりました。

今回の検査入院で末梢神経症が分かり、両足の足首の下が暑い、冷たいか分からない感覚異常が分かりました。

そして、小脳変性症からくるふらつきの他、軽い言語障害があることが分かりました。特定疾患よりめずらしい稀少難病ですが、ショックはぜんぜん受けず、生まれてきてから悩んできた持病の根本的な原因が分かり、心が、すっきりになりました。

これから大変ですが、自分に負けずしっかり前に向いて元気に頑張ります。

よろしくお祈りします

私にとって白杖は、なくてはならないパートナーとなりました

佐藤 好幸

白杖は予備のものと防災用もあり、一泊以上の時にはリュックに忍ばせています。

4年ごとに1本が補助対象でしたが、私は2年に1本ぐらいは購入しています。

最近、折りたたみ式と直杖2本が補助対象となりました。使い慣れている折りたたみ杖を購入できないので少し残念でしたが、2本目として早速直杖を購入しました。

2本に変更ということでは、待遇の改善かなと喜んでいました。

先日もおろして2か月ほどの折りたたみ杖を、横断歩道で自動車の後輪に踏まれ折ってしまいました。新品同様だったのにブラブラになってしまった白杖、また購入しなければならないかと思うと情けなくなりました。

柄の方を突き突きなんとか福祉会館にたどり着きました。

「ケガがなくてよかったね」とみんなに励まされ、気を取り直しました。更に友人からは、「帰りにはタクシーを桑名駅周りで帰ってもいいよ」と言ってくれましたが、最寄の駅からが大変だからと妻に迎えに来てもらいました。

翌日は2本目として購入した直杖を初めて使いました。

折りたたみよりも軽く情報がダイレクトに伝わるようで、新鮮な感じがします。ちょっと使わず嫌いだったかなと思いました。

しかし、乗り物や机の椅子に座ったときなど、折りたたみでないのも少し不便だということを考えると、やはりそれぞれ一長一短があるようです。

2本支給の通知を再度確認するに、日常生活用具は、修理不能の場合は年数にかかわらず支給されるのか出ていないではありませんか。ひよっとすると、折ってしまった白杖も買ってもらえるのかもと、妻に不燃物として出したかときいたところ、まだ家にあるとのこと。これはしめしめと思い、翌日早速、市役所に確かめてみました。

すると「白杖は補装具です。修理不能で支給されるのは日常生活用具の方です」と言われてしまいました。

これまであまり区分を気にしていなかったのですが、改めて確認してみました。
すると、補装具は白杖・メガネ・ルーペ・義眼のようです。
また日常生活用具は、点字板・録音機・拡大読書機・カラートークなどの便利グッズのよう
です。恥をかいてやっと憶えたようなことでした。
白杖はダメでしたが、いろいろな種類のある便利グッズが買ってもらい易くなったかと思うと、
我々にとって大いなる朗報かと嬉しくなりました。

私 の 膝

木村 靖子

一昨年「世界網膜の日イン岡山」へのバスツアーに参加して、吉備津神社の階段を上るとき
「膝が痛い」と思ったのが膝の不調の初めだったと思います。
その翌日、初めて参加した夫の早足について、雨の倉敷を歩き回りました。その時点では痛い
とは思わなかったけれど無理をしていたのでしょう。
帰ってからしばらくして、右膝が痛くなってきました。それでもテンダーとは毎日歩いていま
した。
12月の初旬に同窓会のバスツアーの途中で、冷えてきたこともあり右膝の内側が痛くて歩け
なくなり、車椅子を借りて押ししてもらってトイレに連れて行ってもらいました。
その右膝は今のメモリーとの訓練中はなんとか歩けまして、今でも少し痛いけどかなりまっす
ぐ伸ばすことができるようになりました。
それを待っていたかのように今度は左膝が痛くなってきて、右の痛さに比較できないほどの苦
痛で、立つことも歩くこともできず、廊下はキャリング付きの椅子を便利に使いました。斜めに
すると軽く動いてくれるので、手で柱や壁を押して楽しい気分でした。
現在は家事をするために立っていることができるようになり、室内は歩けるようにもなりまし
た。でも、左膝はかなり曲がっていて痛みも残っています。
普通に歩けることがどんなに楽しく、便利なことかを思い知らされ、歩ける人を羨ましく思っ
ています。
いつの日か外国にも行けるでしょうか。

視覚障がい者になっても捨て切れなかったゴルフへの情熱

伊藤 和子

視覚障がい者になってから半ば諦めていたゴルフでしたが、津カントリークラブで障害者ゴル
フ大会があるよと声をかけてもらって、2年前に再会し、そこでゴルフ仲間の人達から勧めても
らい、昨年の暮れから日本ブラインドゴルフ振興協会（JBGA）という会にも入会、（この会

は、日本全国、東北から九州までのゴルフ場での大会で、世界とも繋がって。。。)

そこから私の人生がスポーツをする喜びにあふれました。

運良くと言うか？今年の世界大会が日本で開催され、会場は世界遺産に登録された富士山のふもと、三島カントリーで9月に二日間行われ、世界8か国の60名の方の参加！ 大きな大会でしたが、成績は？？？ 残念でした。

あちらこちらの大会にも参加しました。静岡、千葉、島根、愛知、今年度最後が、11月末に栃木県でシメです。今年最後だから！ 慎重に！ 頑張りたいですねー！

今年1年を振り返ってみると、初参加の熱海では、気持ちが舞い上がり！ ミスが多く、何が何やら分からないうちに、1日の18ホールが終わってしまい、その後から、望みはメダルにと気持ちは入ったが？？・・・・ そんなに上手くいくはずないですねー！ 4月の千葉大会に望んだが、やはりメダルに届かず残念！！ 3度目は！！と、望んだ7月の島根でようやく！ 銅メダルをいただくことができました。

この喜びは忘れられない^o^、そこには二重の喜びがあつて！ 金、銀、銅、と、三重県から参加の3人が持ち帰ることができました。

こうして視覚障がいのある私達が、ゴルフを楽しめて、よい成績にも繋げられるのも、プレーヤーだけでなく、ゴルフに付き添って下さるガイドさん、お世話して下さる方々のお陰です。。。ありがとうございます！！

この喜びを持って9月の愛知大会に参加！ とうとう金メダルをいただくことができました。これからも、何事にも！諦めてはいけませんね、夢を追い続けることはいいものですネ^o^ ゴルフをする願いが叶いましたから・・・・・・・・

私がゴルフを続けられるのも、家族や、サポートして下さる皆さんの力添えがあつてこそです。感謝を忘れてはいけませんね！ 今後もゴルフを続けて行きたいと思っています。皆様応援お願いします。

日 々 雑 感

津市 内田 順朗

1. 失明の時期の認識について

私は介護保険でいうところの第一被保険者です。つまり65歳を超えているということです。すでに事実上光を失って久しいのです。RPを宣告されたのは12歳の頃で、それでも30歳頃までは自分では失明しているという認識は持たず、何とか会社勤めを続けてはいました。しかし仕事をこなしてゆく限界を感じ、退職して東京の視力障害センターに入りました。

視覚障がい者として職業訓練を受けるためです。その時点ではまだまだ墨字の読み書きはできていましたし、十分に単独行動も苦になるものではなかったもので、失明という認識は極めて薄かったと言えます。

ところがその後3年を経過しないうちに急激に状態は悪化し、白杖なしでは安全には外出できないようになっていました。

私の周辺にはもちろん全盲の人もいましたし、私よりはるかによく見えている人も沢山いまし

た。すべて視力障害センターで訓練を受けていましたから、私も彼らも当然のこととして「視覚障がい者になってしまった」という認識は自然に受け入れていたと思います。

RPは個人差も大きいようですが、きわめて緩やかに症状の悪化が進行しますから、どの時点で「失明」であるかが本人も周囲の者も認定は難しいと思われます。

単純に視野や視力を数値化して失明のラインを決めることも難しいですし、仕事の内容や生活の形態により見えないことによる不便さの程度も異なります。

まだ見えているのだから「失明ではない」と思い込むことは大意でしょう。そのことが周囲の人に自分の視覚障害の状態の理解を遅らせることにもなり、有益な情報が入ってこないということにもなるのでしょうか。また、介護保険や自立支援の程度認定に当たっては「見えないから当然自力ではできません」と言うこともできるし、「見えなくても家庭内での生活に関する動作はできますよ」と言うことも当然あり得るので、客観的な失明の線引きということは難しいものがあります。

ということで、私の場合は30代前半が失明の時点だと思っています。まだまだ残存視力も有効に活用できていましたから、今に比べれば生活や行動には自由さがありました。

2. 見えないということの大変さについて

ところで、失明を受容した？視覚障がい者として地域でそれなりの年月を過ごしていると、地元の小学校などから、総合学習とか人権教室とかの講話を頼まれることが少なからずできてきます。それに私の場合は盲導犬を使用しているので、そちらの方も珍しがられてのご招待となるわけです。

学校にお話しに行く前には担当の先生方と打ち合わせをしたりしますし、学校でも先生方にはいろいろと聞かれることが多いですね。そのような中から何の話しが求められているのか？あるいは、どのような障害者像が期待されているのかが浮き彫りになってきます。

子供たちからの質問では、「目が見えなくなったときどんな気持ちになりましたか？」とか、「目が見えなくて外出するのは怖くはありませんか？」とか、「目が見えなくなって自殺を考えたことはありませんか？」・・・などと聞かれますね。

答としては、「目が見えないということはとても大変なことなのです。見えないと何もできないし、とても悲しいです。多くの人は自殺を考えるようです。だから体の不自由な人には親切にしてください」と話すことを期待しているように思います。

まあ一最初の頃は私もそのような流れで話しをしていたこともありますが、自分のことをよくよく考えてみると、視覚障害をそんなに深刻に思い悩んできたことはなかったように感じていますし、必死に頑張ってきたという実感もありません。私の場合、時代も多少は良かったかもしれないし、家族や周囲の方々の支えも大きかったと感謝はしているということも付け加えてはおきます。

上にも書いたように、RPは徐々に進行する疾患なので、仕事や生活もそれに併せて自分でなじませてゆくという工夫ができます。劇的なショックは少ないのです。ですから学校などで期待されるようなお話しを私はできないのですが、本当のところは目が見えなくなつて、それなりに地域に溶け込んで生活をしている普通の人なのだということを、彼らに感じてほしいと思っています。

障害の状態を理解することは必要ですが、障害を持っていることが特別のことではないという感じ方を大切にしたいと思っています。

第18回（平成25年度）RP三重総会議案書

第1号議案. 平成24年度事業報告

- ① 今年度は世界網膜の日が岡山で開催されたので、バス旅行をかねて会員とその家族で参加をしました。
- ② QOL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 3日	難病相談	難病センター	支部長	
4月 3日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
4月 14日	役員会	難病センター	9名	
4月 14日	難病連 合同研修会	三重県津県庁舎	6名	
4月 16日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
4月 25日	NPO法人三重難病連の理事会	難病センター	支部長	
5月 1日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
5月 19日	JRPSの運営会議	東京	支部長	
5月 23日	NPO法人三重難病連の総会	難病センター	支部長	
5月 26日	JRPSの代議員会	東京	2名	1名
5月 27日	JPAの総会	東京	2名	
5月 28日	国会署名行動	東京	2名	
6月 2日	JPAの総会要請で福井での講演	福井市	支部長	1名
6月 5日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
6月 9日	JRPSの運営会議	東京	支部長	
6月 17日	定期総会	福祉会館	51名	
6月 18日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	
6月 21日	中日新聞社会事業団からの授与式	中日新聞津支局	支部長	
7月 3日	難病相談	難病センター	支部長	
7月 6日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
7月 8日	地域相談会	四日市総合会館	支部長	
7月 14.15日	パリ祭り	東京	支部長	1名
7月 22日	JRPSの理事会	東京	支部長	
7月 25日	県への要望聞き取り	三重県庁、 自由民主党県本部	支部長	
8月 3日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
8月 6日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	

9月 9日	歩行訓練	松阪市障害者福祉センター	4名	
9月 9日	プレクストークの講習会	松阪市障害者福祉センター	17名	
9月 9日	役員会	松阪市障害者福祉センター	8名	3名
9月 29.30日	世界網膜の日の研修旅行	倉敷	26名	
10月 2日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
10月 6日	地域相談会	伊賀市	支部長	
10月 7日	網脈絡膜変性症フォーラム	名古屋市	10名	
10月 13.14日	VHO 東海研修会	大府市	支部長	
10月 15日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	
10月 20.21日	東海、北陸リーダー研修会	志摩市	38名	
10月 28日	地域相談会	熊野市	支部長	
11月 9日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
11月 18日	秋の交流会	鳥羽市	23名	
11月 25日	地域相談会	熊野市	支部長	
11月 27日	難病相談	難病センター	支部長	
12月 9日	JRPS の運営会議	東京	支部長	
12月 10日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	
12月 20日	NPO法人三重難病連の理事会	難病センター	支部長	
12月 21日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
1月 8日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
1月 19.20日	難病連での東海ブロック交流会	羽島市	支部長	
1月 21日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	
1月 21日	難病相談	難病センター	支部長	
1月 27日	新春交流会	松阪市	34名	
2月 15日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
2月 17日	法人化での打ち合わせ	大阪市	支部長	
3月 4日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	
3月 5日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
3月 9.10日	支部長会	横浜	支部長	
3月 24日	JRPSの理事会	東京	支部長	
3月 26日	難病相談	難病センター	支部長	
3月 29日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	
3月 31日	役員会	難病センター	11名	

第2号議案. 平成24年度決算報告

収入の部

(単位：円)

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×35名	30,000	35,000
総会懇親会参加費			60,000
世界網膜の日の旅行の参加費	25000円×26名	625,000	650,000
新春交流会参加費	4000円×31名	150,000	124,000
難病センターより		80,000	80,000
寄付		70,000	50,000
雑収入	賛助会員、網膜基金からの還付金、共同募金他	80,000	89,000
合計		1,120,000	1,174,000

支出の部

(単位：円)

項目	細目	予算額	決算額
役員行動費		96,000	61,920
総会の印刷費		3,000	2,065
総会の通信費		3,000	2,869
総会の講師謝礼等		80,000	36,250
会場使用料等		25,000	23,880
ボランティア交通費等		10,000	5,280
総会の弁当代		30,000	42,000
総会の懇親会費			75,652
世界網膜の日の旅行		625,000	674,989
三重難病連の会費		20,000	20,000
会報の印刷費		4,000	2,098
会報の通信費		1,000	3,900
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	0
ボランティア交通費等		10,000	5,480
新春交流会の食事代等		150,000	141,810
勉強会での講師謝礼等		25,000	35,672
勉強会のボランティア交通費等		5,000	0
事務費		10,000	14,185
もうまく基金の会費他			13,000
予備費		10,000	
基金積み立て			12,950
合計		1,120,000	1,174,000

基金積み立ての部

(単位：円)

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
⑤25年3月31日現在基金積み立て分	12,950
合計①－②＋③＋④＋⑤	99,944

第3号議案. 平成25年度事業計画（案）

日時	用件	場所
4月 2日	難病相談	難病センター
4月 5日	臨床倫理委員会	三重大学
4月 13～14日	合同研修会	アスト津
4月 22日	研究倫理委員会	三重大学
5月 1日	NPO三重難病連の理事会	難病センター
5月 14日	臨床倫理委員会	三重大学
5月 25日	代議員会	東京
5月 26～27日	JPAの総会	東京
6月 16日	松阪地域相談会	松阪県庁舎
6月 4日	難病相談	難病センター
6月 9日	定期総会	松阪市福祉会館
6月 14日	臨床倫理委員会	三重大学
6月 16日	JRPSの運営会議	東京
7月 21日	桑名地域難病相談会	メディアライブ
8月 6日	難病相談	難病センター
8月(日は未定)	国際交流会	松阪市森林公園
9月 8日	JRPSの運営会議	東京
9月 29日	津地域難病相談会	津県庁舎
9月(日は未定)	歩行訓練&日常生活用具の研修会	松阪市
10月 1日	難病相談	難病センター
10月 6日	網脈絡膜変性症フォーラム	大阪市
10月 19～20日	東海北陸リーダー研修会	静岡市
10月 27日	鈴鹿地域相談会	鈴鹿県庁舎
11月 10日	秋の交流会	松阪地域
11月 24日	尾鷲地域相談会	尾鷲県庁舎
12月 3日	難病相談	難病センター
12月 8日	JRPSの運営会議	東京
1月 22日	難病相談	難病センター
1月 26日	新春交流会	北勢地域を予定
2月 2日	JRPSの運営会議	東京
2月 4日	難病相談	難病センター
2月 16日	JRPSの理事会	東京
3月 8～9日	支部長会	横浜
3月(日は未定)	役員会	未定

第4号議案. 平成25年度予算(案)

収入の部

(単位:円)

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)	700円×30名	21,000
総会(弁当代)	800円×30名	24,000
新春交流会(参加費)	5000円×30名	150,000
難病センターより		70,000
寄付		70,000
助成金	共同募金などから	65,000
合計		470,000

支出の部

(単位:円)

項目	細目	金額
役員行動費		77,000
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)	800円×30名	24,000
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		470,000

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）

2013年11月29日発行 SSKA 増刊通巻第8106号

SSKA

ああるびい

—◇ 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いてもなかなか実現しないのが今までです。
でも1年には1回は必ず出していきたいので、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. 新春交流会ではらくらくホンのスマートホン2の説明会をします。 スマートホンが主流と
なってきた今、私たちも音声が出るスマートホンにチャレンジをしましょう
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. 前段でも説明があった、国際網脈絡膜変性フォーラムに標準を合わせての三重支部単独のバ
ス旅行に参加をしていただくと、最新の治療法などが世界レベルの情報を生で聞くことができ
ますので、是非多数の出席をお願いします。

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