

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）

2014年12月13日発行 SSKA 増刊通巻第8453号

SSKA ああるぴい

RP三重支部会報第18号

—◇ はじめに ◇—

年の瀬も押し迫ってきました。

今年は私たち難病者にとっても、記念すべき年となりました。難病が5月23日に法律となったのです。

今までは国の要綱で難病対策が行われていましたが、今回法律になったので、国は難病の対策は必ず行わなければならないになりました。

法律となっても、まだ、スタートをしたばかりで問題もありますが、これからも働きかけていくことが私たち団体のミッションと思います。

そして、まだ特定疾患の更新手続きがお済みでない方は、お住まいの保健所で12月26日までに更新をすませてください。

平成27年1月からの申請だと手続きと認定が難しくなってきます。

ぜひ、師走で何かとお忙しいでしょうが、手続きに行かれることをお勧めします。

2016年の秋に三重で世界網膜の日の大会をお引き受けすることになりました。

この行事にも会員の皆様の多数のご参加と多くの人からご支援を賜りますようお願い申し上げます。

詳しくは次号の会報誌でご案内をさせていただきます。

目 次

1. 新春交流会のお知らせ
2. 国際フォーラムに参加してその1 佐藤 好幸
3. 国際フォーラムに参加してその2 加藤 多
4. 東海北陸リーダー研修会に参加して 加藤 多
5. 秋の交流会での幹事 桜井 将人
6. 花見の会 小川 正次
7. STT 入門 川瀬 清良
8. 皆様の家族はいかがですか 川内 とみ子
9. おかがみトラジロウとの生活 伊藤 和子
10. 私の失敗談 森田 みよ子
11. してきたことは、できたこと。したいことが、できるようになること。 辻本 和仁
12. 三重県身体障害者連合会の芸能祭に参加して 森田 君子
13. ベートーベン作曲第9交響曲の合唱を歌う 木村 靖子
14. 平成26年度RP三重総会議案書

RP 三重会員の皆様へ

日本網膜色素変性症協会三重支部
会長 河原 洋紀

平成 26 年度 RP 三重 新春交流会のご案内

晩秋の候 めっきりと寒さが感じられる季節となりました。皆さんは体も心も暖かく過ごしていらっしゃるでしょうか。国民年金も障害年金も切り詰められている昨今、衆議院総選挙や円安株高など騒がしい世の中になり、なかなか嬉しい話題が聞かれない日々が続いています。せめて来年こそは網膜再生治療や新薬発売など生き甲斐のある話題が聞こえてくる年になってほしいものですね。

さて、今年度も RP 三重では新春交流会を実施いたします。今年度は南勢地区が担当し、3年前と同様に 1泊2日志摩市で行うことを計画をしました。

交流会は初日にありますので、もし宿泊が出来ない方は遠方となりますが、日帰りでも参加していただいてもかまいません。参加者はホテルのバスで、津駅から松阪駅・伊勢市駅・鵜方駅を経由して送迎してもらえらることになりました。交通手段は安心していただけたと思います。今回は難しい講演はなく患者意見交流会が中心です。

夕食後は宴会で歌と演奏で楽しい時を送り、2日目の午前中は志摩市の名所旧跡を巡るミニツアーを計画しています。

ぜひ、日頃の悩みやうっぷんを吐き出し、すっきりとした気持ちでおしゃべりしましょう。みなさん、ご都合をつけていただいて、多数の参加をお願いします。

内 容

日時： 平成 27 年 1 月 25 日(日曜日)・26 日(月曜日) 1泊2日(日帰りもできます)

会場： リゾートホテルともやま (ともやま観光ホテル)

志摩市大王町船越 2746-37 電話 0599-72-2321

会費： 12,000 円(宿泊代と雑費、1泊3食付)

交通手段はホテル送迎バスにて

日程：

1 日目 ホテルのバス利用者

津駅 13 時出発 → 松阪駅近鉄側 13 時 40 分 → 伊勢市駅 14 時 10 分
→ 鵜方駅 15 時 → ともやま観光ホテル 15 時 20 分着予定
ともやまホテル集合 15 時 30 分 (自家用車・公共交通機関利用も可)
16 時から 17 時まで 研修室にて 会長基調報告 患者意見交流&おしゃべりサロン
17 時から 18 時 30 分まで 入浴・休憩
18 時 30 分から 20 時 30 分まで 夕食&懇親会

2 日目 朝食は午前 7 時 30 分から

市内観光集合時間は午前 8 時 50 分までにロビーに集合

※ この間 役員はホテルにて役員会実施

11 時 ホテルにて昼食(幕の内弁当)

昼食後、ホテルの棧橋より船にて英虞湾内観光(約 40 分)

賢島からホテルのバスにて海産物店とへんば餅屋へ立ち寄り、各駅を経由して、津駅まで送迎 津駅到着 16時予定

- ※ ホテルは各部屋にはトイレとお風呂があります。
1部屋に4人で利用 大浴場もあります。
- ※ 飲み物はジュース・ウーロン茶・日本酒のうち1人1本がサービスとなります。
- ※ 日帰りの方は、参加費は無料ですが帰りの交通費は自己負担でお願いします。
ただし、懇親会のみ参加の方は1人6,500円を頂戴いたします。
- ※ 宴会ではカラオケや詩吟・唱歌だけでなく特別出演も有ります

なお、ご参加を希望される方は下記担当役員まで、

- ・付き添い者も含めた参加人数
- ・送迎バスを利用するか
- ・どこから乗車するか を併せてご連絡ください。

ご連絡の締め切りは1月10日(土曜日)までをお願いします。

地区担当役員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 |

以 上

「2014年度国際網脈絡膜変性フォーラム東京大会」に参加して。

佐藤 好幸

4月5日から1泊2日で「2014年度国際網脈絡膜変性フォーラム東京大会」にバスで参加しました。

あちこちの名所旧跡も周りたいとのことで、早朝の出発となりました。

松阪駅を午前6時に出発し松阪インターで、また亀山インター、長島サービスエリアへ、それぞれ車で送ってもらったり、タクシーで乗り付けたり、また車を駐車場に留めての参加でした。

大型サロンバスに25名の参加でしたので座席もかなり余裕があり、車中では河原会長の挨拶のあと、それぞれの近況報告や小川さんのイントロクイズや算数クイズにさらに、内田さんの書かれた『僕は盲導犬 ロビン』の絵本を読んでももらったりして賑やかに過ごしました。海老名サービスエリアでお昼を積み込んでの車中食をすませ、午後1時30分ごろ会場の「国際フォーラム」へ到着となりました。

会場入口では 金井会長さんのお出迎えをうけ 握手をしてかなり広い会場に入りました。よく耳にする三宅先生 山本先生、近藤先生、村上先生、高橋先生ほか、多数の外国人研究者の英語スピーチを同時通訳の受信機を耳にしながら2時間ほど聞き入りました。よく分からないながらも、網膜色素変性症の研究成果をひしひしと感じるすばらしい大会であったと思いました。

大会終了後、夕食は大きなお寿司屋さんで、念願の大会に参加できたことを祝して乾杯をし、1時間そこそこで「ホテルグランドパレス」に向かいました。ホテルでは周辺の探索に出かける人、疲れてそのまま寝てしまう人などいろいろだったようです。

朝の食堂は、半数ぐらいが外国人で、まるで外国旅行の雰囲気を楽しむことができました。

2日目、まず最初の見学地はホテル近くの靖国神社でした。

最近、山崎豊子さんの『二つの祖国』や百田さんの『永遠のゼロ』を読み、一度参拝してみたいと思っていたところでした。

神社入口では、海軍の水兵さんのような服を着た数人の人たちが、銃のようなものを肩に隊列を組んでの行進に遭遇しました。ところが身長も手足もあまり揃っていないとのことで、すっかり緊張もとけてしまいました。あとで神社に問いあわせたところ、そのかたがたと神社とは関係のない有志のかたがたとのことでした。

靖国神社の拝殿正面には菊の御紋が、さい銭箱には桜と菊を重ねたご紋がついていたとのことでした。有志のかたがたのほかはごく普通の神社のようでした。期待していた神社の博物館の遊就館は、まだ開館していませんでした。

そのあと浅草の浅草寺の参拝です。大きな提燈を教えてもらいながらごったがえす人並みをわけての参拝でした。

最後の見学は江戸東京博物館の見学でした。案内ボランティアさんの説明を受けながら、長さ2分の1で再現されたという日本橋をわたり、また、三井越後屋の商家などの街並みの説明を聞いたり、江戸火消しのまといを持たせてもらったりしているうちに集合の時間となりました。見学はごく一部で、すばらしい内容に後ろ髪をひかれる思いでしたが、又の機会をと思いつつ会場をあとにしました。

帰りのバスの中では、加藤さんの司会でクイズで遊んだり、ビンゴゲームで盛り上がり、また、わたしの推薦する『妖怪バリエーションをやっつけろ』の絵本を呼んでももらったり、わたしの詩吟も聞いていただいたり、みなさんのカラオケなどでにぎやかに過ごしているうちに長島到着となりま

した。

その後バスは 久居インターでおり、久居駅経由で松阪へと向かいました。

東京大会参加、本当に有意義で楽しい旅行でした。

みなさま、ありがとうございました。



東京：靖国神社前にて

J R P S 国際網脈絡膜変性フォーラムに参加して

松阪市 加藤 多

4月5日、開催の国際網脈絡膜変性フォーラムに参加するべくR P三重の会員25名は早朝から松阪を起点に出発した。私は5年ぶりに首都を訪れることになり、春とはいえ花冷えのする中、やや興奮も感じ得るほどに緊張しながら大会に参加した。日本で開催する「世界網膜の日」にも参加していたが、今回のフォーラムはまったく違ったイベントになった。何しろ司会者も発表者もすべて英語でスピーチである。現在までの研究・実験の成果を専門用語も含めてのレポートであったが、英語の苦手な私は同時通訳されるイヤホンから聞こえる日本語訳を懸命に聞くだけで理解しようと努めたのですが、8名の講師の3時間にわたる講義は、さすがに精神的にも体力的にもたいへん疲れ果てたのは言うまでもない。日本語発表を一回聞くだけでも半分が理解不能になるのに、今回はなおさらであった。多くの眼科医師のR Pへの真摯的な研究があるが故の治療・診療が確立されるのです。

今回の講演で私がかろうじて理解したものといえば、

- ① 網膜色素変性症はどこから来てどこへ行くのか？ R Pの発見から最前線まで多くの博士や教授たちのたゆまない努力と根気により、この病気の治療への歴史を学べたこと。
- ② 遺伝子研究を通じて、特定遺伝子の変異によるR P遺伝子の発見が、その病気を引き起こす原因を探ることで、R Pの解明があること。
- ③ 人工網膜の開発はすでにヨーロッパ圏やアメリカでは治療開発が進み、直接人体に埋め込むチップの運用情報が公開されていること。
- ④ i P S細胞等による再生医療治療がマウスや高度動物での段階にまで到達しており、人間網膜再生を可能にするための最終段階にまで入ったこと。
- ⑤ R P患者の治療を通じてウノプロストン（UP）のR P進行抑制に関する実験が順調に進行しており、途中経過報告でも好ましいデータが挙がってきていること。

私たち患者の網膜治療に対し世界的にも明るい兆しが見えてきていることは明らかであり、更なる実験研究を通してゴールまであとわずかになってきていると感じられた講演でした。

帰途でのR P三重の参加者の感想を聞くと、研究者の苦労をねぎらい、その努力と成果を現実と感じられることができ本当に嬉しかったということだ。ただ、どんなに患者の網膜再生が成功し補完されたとしても、情報を受け取る側の脳が老化等によって衰えたら意味がないではないか。そのためには、早期に治療を確立すべきであると同時に、患者自身も健康で治療可能な元気な頭脳であることが必要と感じた。

最後にこの研修旅行が親睦も含め楽しく実り多き旅となったことは、ほとんどの人が互いに会話したり、車内イベントで盛り上がり、元気いっぱい観光を楽しむことができたことでした。

そして次の感想が心に残りました。「ここ最近で一番楽しく笑ったわ！」 これこそが健康治療の秘訣かもしれない。「笑う門には福来たる！」 ありがとうございます。

東海北陸リーダー研修会に参加して

加藤 多

2014年10月18日・19日の1泊2日でのJRPS東海地区リーダーズ研修会に2年ぶりに参加いたしました。前回参加した三重開催の研修会には迎える立場として参加しましたが、今回はビジターとして楽しく参加できました。三重県からガイドさん1名を含め6名の参加でしたが、宿泊面でもみんなで協力し合って、食事やお風呂を充分楽しむことができました。全国のJRPS理事長も含めて一致団結して行動できたことは、自分自身にも勇気と自信を取り戻すことができたことが大きな収穫でした。

さて、研修会はというと4つの講話を聴くことができ、たいへん有意義な研修ができました。岐阜薬科大学薬草園園長酒井英二先生のご講演は、実際に生育している薬草類を会場に持込み、参加者全員で匂いを嗅ぎ、葉や茎を触ったりかじったりして、体験型薬草学を教えていただきました。普段使われている香辛料や漢方薬などでおなじみの薬草が、どんな形をしていてどの部分が薬草であり毒草であるのかを聞くことができました。講話が進むうちに全部で20種類以上の薬草を嗅いでいることとなり、目が覚めるほどの強烈な香りやカレーのスパイスのようなおいしい香りが混ざり合い、感覚が麻痺するのではないかと思うほどでした。特にステビアという甘すぎる葉っぱの味が印象に残りました。講演後に三重を含めて薬草を持って帰る会員もたくさんいました。一番印象に残った言葉は、薬草にはそれぞれ効能があるものであるが、苦みを感じたものが特に効き目が強いのではないということです。「良薬は口に苦し」は現実的には当てはまらないことが分かった。なぜ薬草が漢方薬に多く使われたかが理解できました。

JRPS会長や副会長の話で、今年行われた国際網脈絡膜変性フォーラムが日本眼科学会としては最大級の学会であったこと、世界網膜の日イン兵庫では高橋政代先生のiPS細胞の移植手術がタイムリーな話題になったことなど輝かしい成果を上げている。しかし、現在JRPS全国会員562名のうち約1割弱が会費の未納や退会となり、厳しい財政状況であることが報告されました。会員数が現在の難病患者数に比べてあまり増加していない。(東海地区では2013年度で3名の増加)本部としてもなぜ会員が増えないのかを追及し、会員の増加を検討する必要性が迫られてきていると言います。もう一度協会の主旨である難病克服のための医療助成と患者の生活安全の向上をはかるという原点に立ち戻って、各支部とも運営を強化しなければ会の発展は無いと言われました。確かにRPの治療に、オキュセパの治験や人工網膜の実践・iPS細胞の人体へ移植など、具体的な医療治療への道は進んできていますが、患者全員への恩恵を受けるにはまだまだ時間がかかるという点で、治療への望みが持てない患者さんも増えてきているようです。また、全国1500名を超える眼科医へのRP理解を勧めるPR活動が必要であり、患者さんへの紹介などを通して会員増加をはかっていくことです。網膜色素変性症を自覚していない患者さんへのアピールが、マスコミやTV・ラジオ等の利用はできないものかなと思いました。

2日目の名古屋大学医学部上野真治先生の講演では、最先端のRP治療を紹介してもらえました。オキュセパの治験や再生医療や人工網膜の研究はされているが、やはりまだ病気の進行を止めるか遅らせることはできても治療までは程遠いのが問題で、iPS細胞の移植手術でも急進的に発展的に成功状態に進まないで次の段階に進めないのです。何とかして生きていくうちに病気の進捗を抑え、再生治療可能な眼を維持することが患者には求められています。

最後に、東海地区のこの会に参加して驚いたことに、愛知県や岐阜県の参加者に女性がたくさんいらっしゃるということです。三重県にも女性部がありますが、これからの会を運営するリー

ダーとしての女性数を増やさないとより発展的な会の運営ができないような気がしました。
三重県の女性会員さんの増加とリーダー育成の方法を考えなくてはと思う会でした。

秋の交流会での幹事

桜井 将人

今年の3月の役員会の際、11月9日に行われる、「秋の交流会」の理事の伊藤和子さんと共に、幹事が決まりました。

行われる場所は、「神戸公園、四季の道の散策」が決まりました。

社協の清水さん、国嶋さんに協力してもらい、5月中旬に下見をし、交流会の行程を決め、9月の役員会で報告し役員の皆様にも相談にのってもらい、詳細な行程をまとめました。

社協の清水さんには、雨天の際使うお部屋を、鈴鹿の社協の一室を借りる手続きをしてもらい、国嶋さんも龍光寺まで行き、住職さんに会い法話の話を交渉をしてもらい、伊藤さんもボランティアのガイドヘルパーさんを探してもらい、感謝です。

そして、11月9日の当日を迎え、あいにくの雨模様になりました。

結局、雨天決行になり行程も多少変わり不安もありましたが、参加された会員の皆様の協力のおかげでスムーズにすすみ、龍光寺での彫刻と陶芸の展示会があり、「つくしハーモニカアンサンブル」のハーモニカの演奏も大変よく、大好評でよかったです。

私も、未熟者のため、いろいろご迷惑をかけた部分もあり課題もありましたが、次回の会合でも幹事をやらせていただくときに、繋げたいと思います。

そして、三重支部の皆様は本当に明るく、大変優しい方ばかりなので、私は三重支部が大好きであります

本当にありがとうございました。



秋の交流会 鈴鹿にて

花見の会

小川 正次

今年度の行事ではないのですが、昨年度最後の3月30日にこの会が初めて企画して第1回の「花見の会」ということで、花の見頃の時期を選んで計画しました。

桜の花は、うまくこの日に合わせて咲いてくれました。

場所は、私の家の玄関先に阿児町の児童公園があり、この周辺に40年生ぐらいの桜の木が15本ほど植えられています。そめいよしのは結構美しく花芽を付けてくれるのです。

この公園を餌にして試してみようか、と開催させていただきました。

行事となれば一番心配するところが空模様です。

さて、この日はバッチリと朝から大雨です。事前に雨が降ると分かっていたため、そのためには室内での花見に切り替えなければいけないので、私の家にて何とかして楽しんでいただく、と準備をしたのでした。

参加者は30名ということなので、この人たちが全員1部屋へ集合して食事を取ってもらわねばなりません。

そこで、私の家の一番大きい部屋は26畳の部屋はあるのですが、いろいろなものが置いてあります。さてこの人数が机の前に座ってもらえるだろうか、と頭をひねり、あるだけのテーブルを効率よく並べて、ぎりぎり30名の席を作ることが出来ました。そして皆さんを朝から迎えることとなったんです。

この日は予想通り大雨です。このようなときには天気予報も嘘をつかないのです。

しかし感心したのが、この悪天候にもめげず一人として欠席はなかったんです。花見だというのに花を楽しもうと思う人ならば止めておこうか、という心理が働くものです。しかし全員が来て下さったことに感謝いっぱいでした。

さて、びっしりに一部屋に入ってから何をしたのか、と言いますと勿論花より団子です。みんな食べることにはハンデがなく食べ始めました。

この志摩の特産を食べてもらいたいということで、あおさ汁と蠣貝を焼いてもらって食べてもらいました。

まあまあ賑やかなものです。食べることに続きおしゃべりも元気です。みんな負けじとしゃべりまくります。

昼食後は余興で隠し芸を披露してもらうこととなり、加藤多さんに三線を引いてもらって歌ってもらい、また佐藤道夫さんには三味線を引いてもらい、民踊も何人か歌わせてもらいました。私も腹話術を見てもらって少し反応をいただきました。

こうして楽しんでもらっているうちに天候はすっかりと良くなり、花を見て感激をしていただくのが本来の「花見の会」だと思ってしまうのですが、誰一人として外へ行こうか、桜を見ようか、なんて言い出す人がなく、この宴に酔いしれている様子でした。

カラオケを楽しんだり、おしゃべりに花が咲いたり、時の立つのも忘れて過ごしていただけたようで、安堵の気持ちにさせていただきました。

やっぱり私たち視覚障がい者は集まっておしゃべりをすることが、花を見るよりも楽しみとしているのだなあ、と実感しました。

家から出ていろいろな人に会い、交わることにより何かを得ることがあります。

皆様も出てみたいんだけど、と躊躇されておられる人は、是非是非集いの輪に入り仲間を作っ

ていきましょう。

そしてみんな何かで繋がります。それが絆であり、生きがいにもなっていくのではないのでしょうか。

私たちの会の行事はそれ程たくさんあるわけでもありません。皆さん集って会の行事を楽しみましょう。

STT 入門

いなべ市 川瀬 清良

STT とは、サウンドテーブルテニスの略です。早く言えば卓球です。アイマスクをつけ、ネットの下をピンポン球より 2 ミリ広い場所を通し、打ち合う競技です。

ダブルスのときは、一人はアイマスクをつけ、もう一人は健常者か弱視の方でアイマスク無しで 2 対 2 で試合を行います。

さて、私が卓球部に入ったきっかけは、平成 24 年の総会後の懇親会で、伊藤和子さんと同席になったことから始まりました。以前より和子さんが卓球をしてみえるということはチラッと聞いて知っていたので、私も卓球を始めたいことを伝えると早速電話番号を控えていただき、次回練習に都合が良ければ誘ってあげるということで、気持ちの良い返事をいただきました。それから数日後、近々練習日があるということで連絡をいただきました。場所は支援センターでした。

初日は初めての経験ですので、台の説明、ラケットの持ち方、球の打ち方などを教えていただきました。初めは 2 日ほど、アイマスク無しで打たせてもらいましたが、3 日目からはいよいよアイマスクを装着しての練習ということになり、闇の世界の競技に入るんだなと強く感じたことを覚えています。

さて、アイマスクを着けると音は聞こえるが、どの辺を通ってくるのかよく分からず空振りばかりしていましたね。まるっきり打てないのに神経ばかり疲れて、帰りの電車ではグッスリ寝込んでしまったようで、付き添いのガイドさんによく寝ていましたよと言われました。これがアイマスク体験の一日でした。

平成 24 年の 8 月から月 1 回の練習をさせてもらいました。翌年からは月 2 回ほどに増やして少しずつ上達していきました。1 年ぐらいうるとそこそこに打てるようになり、この先やっていけるような感じがしました。1 年くらいは何も考えずにがむしゃらにやってきましたが、最近では卓球の難しさを感じるようになり、上達した気がせず足踏み状態です。なかなか思うようにはいきません。

私も少し年をとり体調面で安定性に問題があり、良いときは成績の方も良い結果が出ますが、悪いときには全く打てない状態が続きます。もう少し勉強して前へ前へと進んでいけるように頑張っていきたいと思います。

皆様の家族はいかがですか

川内 とみ子

私事ですが55, 6歳ごろでした。

会社で事務員をしていたのですが、数字や字が見にくくなってきたため、眼科で診察を受けました。そのときに先生から「あなたの病名は網膜色素変性症ですよ」と告げられました。

「それってなんですか」と尋ねたところ、「視野視力が狭くなり、見えにくくなり、夜が困るようになる」と言われました。

初めて聞く病名で、なんだか分からなくなってしまいました。

息子夫婦とは離れて生活していましたので、私一人で心にしまって日々が流れていきました。娘が結婚する前に、息子夫婦にも「お母さんは視力が大分悪いみたいだから頼みます」と言うてからが大変！

「なぜ分かった時に話してくれなかったんや」と言われ、気まずい空気になっています。

皆さんのご家族はどうでしょうか。そのような境遇にはあわれませんでしたか。そのような立場を経験された人はいませんか。

息子が眼科の先生に会って、遺伝的な事もいろいろ聞いて、少しは気まずさがなくなりましたが、まだ身内の全員にはしっくりいかないのです。もう少し時間がたてばと思っています

これにめげずに前に進んでいきたいと思っています。

現在はミルクという猫ちゃんと2人で同居しています。

このミルクですが、私は猫ちゃんが大好きで、一時は8匹ぐらい飼っていましたが、このミルクはとても嫉妬心が強く他の猫どもを追っ払ってしまって、自分一人が我が家へ住み着いているのです。

このミルクの年齢は驚くなかれ23歳です。このような老齢化した猫ちゃんと遭遇したことはありません。と皆さんは言って下さいますが事実23歳なんです。

猫の年齢は20歳を人間で言うならば90歳ぐらいに換算されるらしいです。それならばミルクは100歳ぐらいになるのかなあ？

このミルクと二人で過ごしている現状です。

また、会員で猫ちゃんを大事にしておられる人、飼っておられる人がありましたら是非猫談義を聞かせて下さい。

おかがみトラジロウとの生活

伊藤 和子

うちのお猫様は、つきたての鏡餅のように、ポテポテくやくにゃ！で、9キロ500グラムの巨大猫になってしまいましたが、これまた可愛いんです。

家の中をドタドタ走っております。

このトラジロウが我が家に授かったのは、以前の猫で、20年間生活を共にしていたのですが、2年程前に糖尿病で亡くなって、すぐに我が家に授かって、小さい子猫のうちにはトラ柄がくっきりきれいでいて、近所の子供たちも「トラちゃん見せて！」と来たり、人気猫であった。

庭に出して自由に！との思いで出したその日に、何者かにお尻を噛まれて即入院手術！ふとっちょなので縫い合わせても弾けてしまい、日にちをかけてやっと退院！それから家の中で生活。

この頃トラジロウは、私が部屋の中を歩いていると高いところに乗って、待ち受け、とび蹴りでかかってきたり、何か気に入らないのか？「ブツブツ！」泣きながら部屋中を歩き回っているが・・・これは人間に例えると、愚痴っているように聞こえる。

かと思うと、前足で肩をトントン！これも人間に例えると、「なーなー何かほしいなー」とも言っているようだ。

でもこのトラジロウ君がこの家に授かってからか、好きなゴルフ、卓球、よく授かるようになり、中身も授かりがいいような。

先日もゴルフに参加したら、プロと一緒に回れたり、金メダルが続いて授かったり、お猫さまのお陰かも！

これからも、この傑作なトラジロウ君と仲良しで・・・。

私の失敗談を聞いてやって下さい

森田 ミヨ子

秋の野外交流会に今年も参加させてもらうことができました。

慌て者の、私の失敗談を聞いてください。

三重県の北西部のことは全く分からない私は、ヘルパーさんに鈴鹿駅集合のことを告げないで、メールを受けとりながら集合場所をカットして、行程表の一部を送っていたのです。

私の頭の中は白子駅集合と早合点をして思い込んでいました。

そこで9時半集合ということであったが、1時間も早くから白子駅に到着して、みんなの集まるのを待っていたのです。

余裕で改札口を出た後、ヘルパーさんと階段を何度も何度も往復して、足慣らしをして皆さんの到着を待っていました。

改札口で待っていても誰も来られないので、おかしいなあ？と思いながら、それでも気がつかないで待ち続けていました。

私は白子駅から目的地までバスで行くものだと思いこんでいました。

時間になっても誰1人として来られないので、携帯電話で尋ねることとしました。すると集合場所の違うことに気が付き、大変です。

しかし携帯電話のおかげで間違いを教えてもらい、車でわざわざ15分ぐらいの所を迎えに来てもらったのでした。やっと皆さんと合流できました。

いつも皆さんと会えるのが何よりも嬉しくて、場所はともかくどこでもよく、とにかく交流会に出かけないではられない私なのです。

交流会の内容と言え、竜光寺の僧侶に鈴鹿の歴史を聞かせてもらい、鈴鹿には本田自動車の創始者本田宗一郎さんや大黒屋光太夫さんなどの偉人や歴史を聞かせてもらいました。

その後、雨降りだったので鈴鹿の社会福祉協議会の1室を借りてまずは昼食です。その後、和やかな時間となりました。

小川さんの可愛いお孫ちゃん達と、幸せな楽しい時間を過ごすことができました。

13時からハーモニカ演奏を、7名のボランティアさんが来て下さり懐かしい歌や童謡など私もよく知っている歌の演奏に合わせて口ずさみました。

時には大きな声でも歌ってみました。気分がすっきりしました。とっても楽しいひとときでした。

そして、私は何よりも久しぶりに小川裕子さんに会えて、とても嬉しかったです。

いつもの仲間たちと会えるのが嬉しくて、そして久しぶりに話しあえるのが嬉しい私、出かけないではられない交流会なのです。

皆さんと一人でも多くの人と繋がってほしい。それが私の願いです。

「してきたことは、できたこと。したいことが、できるようになること。」

辻本 和仁

私も子どもの頃から、夕方から夜になる頃、友だちに比べると見えにくいことが多いと思っていました。小学校の運動場で遅くまでソフトボールの練習をしていると、みんなが追いかけているボールの行方が、自分には分かりにくかったことや、盆踊りの会場で人にぶつかってしまったりしたことなど、いろいろありました。星座の動きの観察はできませんでした。そのかわりに、中学から高校頃は、天体望遠鏡で月面のクレーターを見たり、星の日周運動をカメラで撮影するなどしていました。

大学生の時は、夜であっても家庭教師のバイト先まで、自転車のライトを頼りに走ることができましたし、卒業前には車の免許を取り、30歳過ぎまでは運転をしていました。

教師になって、中学校では技術の授業、学級担任、部活動顧問、生徒会指導、進路指導などなど、普通にパソコンも使いながら、ひと通りの仕事に頑張っていました。そのうち、薄い鉛筆の文字や線が読み取りにくくなったり、授業で挙手する生徒を一瞬で見つけて指名するのに難しさを覚えたりするようになりました。その後、養護学校（現在は特別支援学校ですが）に異動した頃は、車の運転をやめ、免許の更新に行くのもやめ、免許証を手放しました。

この頃から、私はいろいろな余暇の過ごし方を体験するようになりました。海外旅行は、15年間で、スイス、イタリア、スペイン、グアム、パラオ、サイパン、ニュージーランド、上海、ソウル、ハワイと行きました。八方などでの山岳スキー、五ヶ所湾での水上スキーやウェイクボード乗り、鳥羽から神島までをシーカヤックで渡るツアーには3回参加しました。スポーツ大会にも出場し100mを走りました。

この当時を振り返ってみると、その時々にはできると思われることをいっぱいしてきたと思います。「今なら、まだこんなことができるんだということを、その時々やってきた」という感じです。

ここ1、2年、私も、ずいぶん見づらくなってきています。この4月頃に出かけたのと同じ場所に先月行ったのですか、一人ではかなり歩きづらくなっていることに気づかされました。

私が学生の時に、新聞の記事かコラム欄かで見つけた言葉があります。「見えていたものが見えなくなるにつれ、見えていなかったものが見えるようになる」。見えるようになるという箇所にあてはまる「みる」という漢字は、たくさんあると考えます。言い換えれば、「見える時にはできなかったことが、できるようになる」とも言えるかもしれません。

これから自分には、まだまだしたいことがたくさんできてくるでしょう。ですから今は、まだ自分にできることをしていくと同時に、したいことができるような自分になっていきたいと考えていたいと思っています。

三重県身体障害者連合会の芸能祭に参加して

森田 君子

去る11月8日に、私たち「びよびよ会」の会員8名は、名張のアドバンスコープABSホールで行われた三重県身体障害者連合会芸能祭のステージ部門に今年も参加してきました。

「びよびよ会」は三味線と太鼓を中心とした民謡の好きな10名で結成されています。

また、このRP三重の会員も私を含め6名が所属しています。今年は5名の出場でした。

太鼓担当は名取さんで一流の肥留間英美さんに打ってもらいました。旦那様はマネージャーです。三味線は佐藤親代さんの旦那様です。この三味線も鮮やかなばち裁きに負けじと、うたい手のひよこたちは唄います。

三味線さんも太鼓さんも、私たちのわがままにこりずに、時間を許す限り付き合って下さって練習を続けてきました。

唄い続けて、そんな仲間が練習結果を試したいと、遠路はるばる名張まで繰り出したのでした。小川さんの名調子の司会にあわせ、鼻笛も加わり、鈴も鳴り響きます。

まず、東京都の民謡「大島あんこ節」を全員で唄い、個々に「お江戸日本橋」「さんさ時雨」「きよ節」「甲州よさこい」「まみはら追分」最後に「広島木遣り音頭」を全員で合唱しました。

観客席では小川さんのいとこさんからお孫さんまで応援に駆けつけてくれて、にぎわいも増しました。

可愛いお孫さんは、声かけやら一緒に口ずさむやら、会場をほのぼのとさせてくれたのでした。

生まれたてのひよこから3年目。舞台上上がるたびに反省ばかりで、なかなか満足できませんが、何かを気付くことができます。

こんなひよこもジャンプを繰り返し、少しでも高く羽ばたけることを信じ、みんなで仲良く成長していけたらと思うのです。

ベートーベン作曲第9交響曲の合唱を歌う

木村 靖子

30歳と31歳の時、伊勢市で「第9を歌う会」に参加して歌ったことがあります。

初めてのことでドイツ語の歌詞を憶えることや、オーケストラのどの辺で声を出したものやら無我夢中でした。

それから時が経ち56歳のとき、松阪文化協会の記念の年に第9を歌おうということで、このときにはもう楽譜も指揮者も見えなくなっていました。昔の記憶がかなり残っていたので、忘れた部分を補強して歌うことができました。

それが今年74歳にして歌うチャンスが出てきたのです。

今年43歳の甥が伊勢交響楽団に入団しているのですが、「第9を共演しよや」と声をかけてきたのです。12月23日伊勢市観光文化会館で歌うのが楽しみになってきました。

練習には、今のところ2度参加しただけですが、かなり憶えていて声もよく出ます。

膝もかなり良くなってきたので長時間の舞台もこなせるかと思っています。

うまくいけば、来年もまた出ようかと欲さえ出てきたところです。

第 19 回 R P 三重総会議案書

第 1 号議案 平成 25 年度事業報告

- ① 今年度は、会員の交流を兼ねての花見を志摩市で行いました。
- 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 2 日	難病相談	難病相談センター	支部長	
4 月 5 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
4 月 13.14 日	合同研修会	アスト津	2名	
4 月 22 日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
5 月 1 日	NPO法人三重難病連理事会	難病相談センター	支部長	
5 月 14 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
5 月 22 日	NPO法人三重難病連理事会	難病相談センター	支部長	
5 月 25 日	代議員会	東京	3名	
5 月 26.27 日	JPA の総会 & 国会行動	東京	支部長	1名
6 月 3 日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	
6 月 4 日	難病相談	難病相談センター	支部長	
6 月 9 日	定期総会	福社会館	52名	
6 月 14 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
6 月 16 日	地域相談会	松阪県庁舎	支部長	
6 月 21 日	中日新聞社会事業団からの授与式	中日新聞三重総局	支部長	1名
6 月 29 日	東海VHO勉強会	桑名市	支部長	1名
7 月 1 日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
7 月 12 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
7 月 20 日	JRPS の運営会議	東京	支部長	
7 月 21 日	地域相談会	桑名メディアライブ	2名	
7 月 27 日	厚労省との意見交換会	津県庁舎	2名	1名
8 月 2 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
8 月 6 日	難病相談	難病相談センター	支部長	
8 月 19 日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
8 月 31 日	網膜基金とJRPSとの打ち合わせ	東京	支部長	
9 月 6 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
9 月 7.8 日	アステラスのピアサポート研修会	名古屋	支部長	
9 月 15 日	山梨県での支部立ち上げについて	甲府	支部長	1名
9 月 21.22 日	VHO東海学習会	大府市	支部長	
9 月 22 日	歩行訓練	松阪市本町公会堂周辺	5名	

9月22日	日常生活用具の使い方講習会	松阪市本町公会堂	12名	
9月22日	役員会	松阪市本町公会堂	7名	
9月24日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
9月29日	地域相談会	津県庁舎	支部長	
10月1日	難病相談	難病相談センター	支部長	
10月5日	一般社団 JRPSの理事会	大阪	支部長	
10月6日	網膜脈絡膜フォーラム	大阪	支部長	
10月6日	理事懇談会	大阪	支部長	
10月6日	運営会議	大阪	支部長	
10月10日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
10月17日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
10月19.20日	JRPS東海北陸リーダー研修会	静岡	9名	
10月27日	地域相談会	鈴鹿県庁舎	支部長	
11月5日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
11月9日	難病フォーラム2013	東京	支部長	1名
11月10日	秋の交流会	松阪市内	25名	
11月12日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
11月24日	地域相談会	尾鷲県庁舎	支部長	
12月3日	難病相談	難病相談センター	支部長	
12月7.8日	運営会議	横浜	支部長	
12月10日	NPO法人三重難病連理事会	難病相談センター	支部長	
12月12日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
12月24日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
1月17日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
1月18日	カラオケ大会	県文化センター	26名	
1月26日	新春交流会	桑名	23名	
1月28日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
2月2日	運営会議	東京	支部長	
2月4日	難病相談	難病相談センター	支部長	
2月8.9日	難病連の東海ブロック交流会	静岡	支部長	
2月14日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
2月23日	JRPSの理事会	東京	支部長	
2月28日	RDD(世界稀少難病の日)	難病相談センター	支部長	
3月7日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
3月8.9日	支部長会	横浜	支部長	
3月20日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
3月30日	役員会	志摩市	7名	4名
3月30日	花見大会	志摩市	30名	

第2号議案 平成25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)	700×34名 1000×10名	15,000	33,800
総会(弁当代)	800×45名	30,000	36,000
総会懇親会参加費	懇親会参加費 3000×22名		66,000
新春交流会参加費	4000×22名	150,000	88,000
難病相談センターより		70,000	70,000
寄付		70,000	520,000
雑収入	賛助会員、網膜基金からの還付金、共同募金他	65,000	64,046
合計		470,000	947,846

支出の部

(単位：円)

項目	細目	予算額	決算額
役員行動費		77,000	73,820
総会の印刷費		3,000	2,740
総会の通信費		3,000	2,860
総会の講師謝礼等		80,000	56,760
会場使用料等		25,000	22,880
ボランティア交通費等		10,000	5,290
総会の弁当代		24,000	41,600
総会の懇親会費			82,005
三重難病連の会費		20,000	20,000
会報の印刷費		4,000	10,598
会報の通信費		1,000	2,435
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	2,700
新春交流会の食事代等		150,000	92,000
勉強会での講師謝礼等		25,000	35,000
勉強会のボランティア交通費等		5,000	0
事務費		10,000	5,446
国際フォーラムの参加費、カラオケ大会の参加費他			58,000
予備費		10,000	0
基金積み立て			433,712
合計		470,000	947,846

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
⑥26年3月31日現在基金積み立て分	433,712
合計①－②＋③＋④＋⑤＋⑥	533,656

第3号議案 平成26年度事業計画（案）

日時	用件	場所
4月1日	難病相談	難病相談センター
4月5.6日	国際フォーラム	東京
4月8日	臨床倫理委員会	三重大学
4月12日	チャリティ カラオケ大会	総文センター
4月30日	NPO三重難病連の理事会	難病相談センター
4月30日	研究倫理委員会	三重大学
5月2日	臨床倫理委員会	三重大学
5月26.27日	JPAの総会	東京
6月1日	四日市地域相談会	四日市
6月3日	難病相談	難病相談センター
6月6日	臨床倫理委員会	三重大学
6月12日	研究倫理委員会	三重大学
6月15日	定期総会	松阪市福祉会館
6月21日	JRPSの代議員会	東京
6月22日	JRPSの設立20周年記念式	東京
7月1日	臨床倫理委員会	三重大学
7月3日	研究倫理委員会	三重大学
7月13日	桑名地域難病相談	メディアライブ
8月1日	臨床倫理委員会	三重大学
8月5日	難病相談	難病相談センター
9月2日	臨床倫理委員会	三重大学
9月14日	歩行訓練&日常生活用具の研修会	松阪市
9月20.21日	世界網膜の日	神戸
9月21日	伊勢地域難病相談会	伊勢県庁舎
10月7日	難病相談	難病相談センター
10月10.11日	東海ブロック交流会(難病)	愛知
10月18.19日	東海北陸リーダー研修会	岐阜
10月26日	伊賀地域相談会	伊賀県庁舎
11月9日	秋の交流会	北勢地域
11月30日	熊野地域相談会	熊野県庁舎
12月2日	難病相談	難病相談センター
1月25日	新春交流会	南西地域
2月3日	難病相談	難病相談センター
3月29日	花見大会&役員会	未定

第4号議案 平成26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
難病相談センターより		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

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い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. 新春交流会については冒頭でもご案内をさせていただきましたが、宿泊を兼ねての交流会で
は時間がたっぷりであるのでいろんな方と親睦を深める機会となるので多数のご参加をお願
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. 2016年にRI（私たちの世界の本部）の大会が台北で開催をされます。
それにも三重支部単独でツアーを作って参加する予定です。
旅行費用を今から貯めておかれるのもいいかもしれません

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