

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）

2016年12月14日発行 SSKA 増刊通巻第9148号

SSKA ああるぴい

JRPS三重会報第20号

—◇ はじめに ◇—

年の瀬も押し迫ってきました。今年はJRPS三重にとっても充実した年でした。

7月8日～11日まで、台北でのRIの国際大会に参加を兼ねた旅行に、25名で行って来ました。

9月24日・25日は、世界網膜の日 in 三重では578名の参加で、成功裡に終わりました。

10月2日は、網脈絡変性フォーラムで約200名の参加があり、それも無事終わりました。

それらのことについては、ここに投稿されていますのでお楽しみにしてください。

最後になりましたが、上記の行事は会員とその家族、支援者、及び役員の支援がなければできなかったのです。

ここにお礼を申し上げます。

目 次

平成 28 年度「新春交流会」へのお誘い（三重県網膜色素変性症協会会長 河原 洋紀）	3
網膜世界大会（RIWC）に参加して（小川 正次）	4
第 19 回世界網膜色素変性症台北大会に参加して（佐藤 好幸）	8
『世界網膜の日 in 三重』20 周年【みんな！！ありがとう】 （伊藤 和子）	9
世界網膜の日 in 三重に参加して（飯嶋 正行）	10
世界網膜の日に対する感想（加藤 多）	10
世界網膜の日 in 三重を終えて（事務局長 小川 正次）	12
「網脈絡膜変性フォーラム」に参加して（辻本 和仁）	13
秋の野外交流会に参加して（高橋 敏子）	15
新春交流会に参加して（河井 良浩）	15
日常生活用具として（河原 洋紀）	16
点字教室を終えて（佐藤 好幸）	17
パソコンの思い出（山下 タカ子）	17
ニュージーランド網膜色素変性症協会訪問記（宮本 忠）	19
第 21 回 R P 三重総会議案書	20
もうまくサポーターチラシ	26
編集後記	28

平成28年12月吉日

JRPS 三重の会員の皆様へ

三重県網膜色素変性症協会会長 河原 洋紀

平成28年度「新春交流会」へのお誘い

師走もおしせまり、みなさまは何かとあわただしくお過ごしのことと思います。

新しい年を迎えると、早々に恒例の新春交流会が県内持ち回りで開かれます。平成29年は桑名のお寿司屋さんで開催します。

午前中は、「古代の桑名」のテーマで歴史の案内人さんにお話しを伺います。

東国への要衝「桑名」の出来事から古代の日本の姿へ、思いをはせていただくよい機会だと思います。午後は、お寿司で新年をことほぎ、更に懇談会とオークションで、新春の一日を大いに楽しんでいただきたいと思います。

みなさまふるってご参加ください。

◎期日 平成29年1月22日（日曜日、午前10時20分 桑名駅 JR 側改札口集合）

◎場所 桑名駅前 清寿司 電話0594-22-1557

◎会費 4000円（2日前以降の取り消しはキャンセル料をいただきます）

◎締切 1月8日（日曜日）までに各地区担当者へお申込みください。

◎日程 10時20分 JR 側改札口集合・点呼、そのあと清寿司へ移動

10時45分 開会式

11時 講演「古代の桑名」 講師：歴史の案内人 伊藤 通敏氏

12時 会食・懇談会

1時 交流会（新春への抱負や日ごろの思い、また疑問などを話し合う交流会）

2時 オークション（持ち寄り、またお買い上げで資金調達にご協力ください。）

3時 解散

◎オークションの売上金は網膜色素変性症などの医療研究助成金などの資金として、本部に送金されます。皆様、オークションにご協力ください。

◎今回の問い合わせ先 佐藤 好幸 080-2667-9166

◎当日の緊急連絡先 河原会長 090-7696-7499

小川副会長 090-5879-2989

◎各地区の連絡先は下記のとおりです。担当者はまとめて佐藤まで連絡してください。

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 飯島 正行 090-7601-9431 masayuki.tamaki-seko@docomo.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（賢島からは乗り換え2回）

賢島発普通 7時36分、鵜方7時41分、
鳥羽駅で8時23分発の大阪行き急行に乗り換える
伊勢市8時40分発、松阪の人は、松阪駅で8時59分発の名古屋行急行に乗車
大阪行急行に乗車している人は、中川駅で9時6分発の名古屋行急行に乗り換える、
津駅9時20分発、白子9時31分、四日市9時52分、桑名10時4分到着。

◎帰りの桑名駅発の便利な電車は

松阪行急行 3時23分発。宇治山田行急行 3時43分発。
賢島行特急 3時27分発。
以上です。

~~~~~

## 網膜世界大会（RIWC）に参加して

小川 正次

まず、三重県からは20周年記念行事の一環としての大型行事です。

「今年は台北に行くぞ」と、みんなに声かけをして、25名の参加者を募りました。そして2ヶ月間かけての計画が、いよいよ実現の運びとなったわけです。

7月8日の16時50分発、セントレアからの便にて飛び立つために、我が家を10時30分頃に出かけて行こう、との準備は万端でした。

ところが、台風1号が台湾に上陸する、という情報が事前に入りました。台風も世界大会に出席するための上陸なんだろうか、なんて思われるほどぴったりの合流でした。そこで、前日の7日に旅行会社から電話が入り、フライト時間が22時10分に変更となったとの連絡を受け、がっかりしました。

それは、8日の夜は少しホテル周辺を散策しようと思っていたのが帳消しとなったからです。しかしこの出発時間が遅れたことにより、我が家を出るのが16時でよくなったのです。

そこでその時間いっぱいまで仕事をさせてもらったからの旅立ちとなったのです。そして、おそがけの出発で、普通に台北の桃園空港までは名古屋から3時間足らずで到着するはずですので、9日の早朝1時までにはラクラク到着して、2時頃にはホテルへチェックインできると想像していました。

それが、定刻に出発はしたのですが、着陸態勢に入り高度を下げたはずなのに、なかなか着陸しません。しかし、機内アナウンスでは乗客の心配や混乱を避けるために、その状況は言わないんですね。やっと2時半頃だったと思いますが、滑走路に降り立つことができたのでした。

それは台風の影響で飛行機の着陸時間が重なって混雑していたとのものでした。このようなわけで、桃園空港からサントスホテルに向い、到着したのが何と4時半頃だったように思います。

こんな出発から、この旅はいかになることだろうと先暗示をせずにはいられない幕開けで、サントスホテルに到着するなり、少しでも眠っておかなければ、という思いが強く、早速シャワーも浴びずに夜具のパジャマに着替えて、ガイドをしてもらっている頼りになる人とのツインのベッドに潜り込みました。

ホテル出発は9時ということで、7時には起きて朝食に行こうと、2時間程の仮眠を取ってのスタートです。眠い頭で国際会議中心という世界大会の会場に向かいました。

私は講演に関しては、午前中英語によるスピーチを通訳用のイヤフォンを借りて聞いていましたが、午後からは全く通訳がなく、英語そのままを聞いているのですが、語学に音痴な私は訳がわからず、ほとんどどうととしての受講でした。申し訳ないとは思ったのですが睡眠不足でどうしても眠くなるのでした。

大会をパスしての観光組もあり、参加組と分かれての行動となったのです。妻はこちらで買い物を兼ねてのお楽しみです。孔子廟・故宮博物院・忠烈祠・北投・復興公園泡脚池・足湯体験など行って来たようです。楽しそうでしたよ。

7月10日(日)は私たちも観光に。午前中正記念堂で衛兵の交代の時間に合わせての観光で、兵隊さん5名がその儀式をきびきびとした動作にて、調和の取れた動きで堅い靴の音や鉄拳を持ち替えたりした音などが響いてきます。シーンとした中にその兵隊さんが動く音だけが響いていました。

その後、龍山寺という台湾風の参拝をして、無事に帰宅できることを祈ってきました。



昼食はゴールデンチャイナホテルにてコース料理を食べてきました。台湾料理は食べやすく、日本と味付けはそれ程変わりませんでした。

午後からは、パイナップルケーキ作りをしました。このケーキとは、クッキーのようなもので、中にパイナップルのジャムを詰め込み、クッキーの金型に入れて出来上がり。誰にでも出来るケーキです。これが台湾の有名菓子です。買い込んできました。

夕食は、ローカルレストランにて昼食とよく似た食べ物です。特に印象に残ったものはなかったです。

10日の観光と夕食が終わり、その帰り道、マッサージ店に立ち寄ってもらい、明美と私の2組と私の妹が娘を連れてきていたので6名はここで下車したのです。

私と明美と、私の付き添いの人は頭を並べてベッドに仰臥位に寝て、足つぼマッサージをしてもらうこととしました。そして、並行して顔面マッサージもいかがですか、ということで、お願いしました。すると顔のひげもすってもらい、パックもして頸と肩のマッサージもしてもらえたのです。足と顔との同時進行によるマッサージもあるのだなあ、とよい経験をしたのです。ちなみに、明美のガイドは息子の嫁がついて行ってくれたのです。この後の3名はシャンプーしてもらっていたようです。マッサージ師ですが、受ける事は少ないのですが、やっぱり気持ちがいいものです。

この後は、ショッピングをするために商店街へその店から送ってもらったのです。夜店で賑わっている商店街をマッサージとシャンプーをすませた6人組は、もう少し土産を買い込もうと願い、行ったのです。確かにお店は沢山ありました。しかし土産物を売っている店はほとんどなく、この土地に必要な日用雑貨が多く、観光客を相手にしているということではないのだろうなあ、と思ったのです。ここにもたくさんのマッサージの呼び込みもありました。

面白かったのは、10元均一の店があったのです。10元とは、1元が3円少々なので、10元は32円ぐらいかな。日本の百円ショップのようなものです。しかしここではこれといって買う物はなかったです。食べていったばかりなので、さすが我が奥様も食べよとか飲もうとかは言いませんでした。珍しいことです。

ここを1時間程歩き、ホテルにタクシーを止めて帰ることとしました。台湾のタクシーはイエロー（黄色）をしているのだそうです。ホテルに着き、シャワーを浴びてゆっくりと寝ることにしました。

11日の朝はすっきりと5時半頃には目が覚めて気分爽やかです。朝食は6時半からなので、その時間を待ってレストランへ行きました。宿泊者はまだちらほらで、食べる物はバイキングですが全て並んでいるようです。

9日の朝食は和食で御飯と味噌汁をベースとして、目玉焼きや、漬け物を取ってきてもらって食べました。10日は洋食風で、トーストと小さめのフランスパンのようなものに、ミルクが主食となり、ゆで卵やフルーツを食べました。フルーツはパイナップル・キウイフルーツ・スイカ・オレンジなどと盛り合わせをしてきてもらったのです。特にキウイフルーツは完熟していて皮を爪先できれいにむくことができる程の柔らかさで、甘みがあり、気に入りました。スイカもおいしかったですよ。お変わりまで注文してしまいました。

そこで、11日です。早いので好きなものが食べられます。よし、今日はお粥さんとしよう。ということで、そのお粥に対しての辛子菜の漬け物や、他の漬け物も取ってきてもらってお粥の中へぶち込んで食べました。そしてまた目玉焼きも食べました。それよりも主食はくだものです。

今まで食べてきたあのおいしいキウイフルーツやパイナップルやスイカをたっぷりと取ってきてもらって、しっかりといただきました。勿論お変わりもしました。後から来た仲間の人はフルーツが何もなかった。みんな小川さんが食べてしまったんやろ。と言われたのです。でも本人はおいしかったので満足です。何も罪の意識は持っていません。早いもの勝ちだよな。

さてさて、本日は日本へ発つ日です。フロントに8時30分までに全員が集合してそれぞれの機内へ積み込むみんなの荷物に、黄色のガムテープをスーツケースやダンボールの両面に貼り付けて、荷物が分かりやすいように目印を付けてバスに載せたのです。

桃園空港までは 50 分ぐらいで到着しました。入国手続きをしてから手持ちにある台湾元を使い切ろう、と思っていたのになんだか時間がなく、何も買えずに通過ぎてしまい、機内へと案内をされてしまいました。財布に入っている台湾元は 10 元 3 枚とちやり銭が 7 元である。これがどれだけの値打ちなのかが全くピンとしない。37 元だから日本円で 1,000 円少々なんだからね。ここまですれば台湾でのトラブルもこれといってなかったもので、安堵の気持ちでリラックスして航空機に座りました。

さあ 12 時にフライトだ。今回は定時出発でセントレアに向かうのだった、と思った先に落とし穴がありました。台湾の桃園空港を 12 時定刻に飛び立ち、15 時 40 分頃にセントレアに着陸しました。今回のフライトは全くトラブルもなく、順調に到着です。

ここでも免税店は全く止まらず、帰宅の入国をすませ、日本に無事帰宅したことを実感しました。一番良い帰宅ルートはここから津市までの船舶による連絡が良いのですが、18 時出発なので 2 時間弱も待たなければなりません。そこでかわいい息子の嫁が、明美のガイドに付いていてくれたので、名古屋駅まででも一緒に行った方がよいかなあと思い、それに私のガイドさんも一刻も早く帰宅してもらえれば、という願いがあったのです。そして、みんなと別れて鉄道利用にて帰ることとしました。当然この方が我が家へ到着するのは早いはずなのです。計算済みの帰省でした。

そして、名鉄の特急に乗り込み、名古屋へ行き、それから近鉄特急に乗り換えようと出発です。名鉄に乗り、すごく台湾で何かのトラブルがあっては、という緊張感がほぐれて、すごく気が楽になったことは間違いがありませんでした。名古屋に降りて順調よく近鉄の特急券も買い、乗りに行こうとしたときに驚きました。

ナンダと思われませんか。私の背中にあったリュックが無いではありませんか。ショルダーバックと車の付いたスーツケースは持っています。背中のリュックはどうしたのだ。と、頭が真っ白になりました。そうです。あの特急の網棚に乗ったまま下ろさずに下車してしまったのです。

それからがパニックです。そのリュックにはたいした物が入っていませんでしたが、洗面用具、特に一寸高価な電気ひげそりが入っていたのが一番気になるところでした。その他には、予備の白杖と折りたたみ傘をはじめ、洗濯物が主だったものです。返らなくてもそれ程の被害はなかったんですが、やっぱり自分のものは返ってきてほしいです。洗濯物の中にパンツも何枚か入っていたので今夜はノーパンやね、なんて笑いました。

まずは、乗ってきた電車を告げて、忘れ物をしたことを連絡して、その荷物がどのようにすれば手元に戻ってくるのかを電話で手配をしたのでした。するとまだその電車は終点の駅には着いていなくて、確認待ちということで、返信の電話待ちとなったのです。

終着駅は名古屋から 30 分足らずのところだったので助かりました。そうしているうちに電話が入り、忘れ物が確認されて名古屋駅まで戻してあげようという連絡でした。助かりました。近鉄ならば我が家の近くの駅にて待っていたらいいのですが、名鉄となれば名古屋までまたもや取りに来なければ行けないのかなあと心配しました。しかし、名古屋駅にて待つこと 1 時間 15 分で、その私の愛着したリュックが返ってきたのです。当然パンツも返ってきました。特急券を新しく買い求め、1 時間 30 分遅れの特急に乗車して我が家へ帰って来られました。

結局は、みんなと一緒に帰ってくれば、それの方が早く帰ってきていたことでしょう。なんとドジな私でしょう。笑ってやって下さい。最後の落とし穴が一番思い出としてインプットされたのではなかったでしょうか。

こうして、私の台湾行きの旅日記を終わらせていただきます。

(おわり)



## 第19回世界網膜色素変性症台北大会に参加して

佐藤 好幸

今年の三重県網膜色素変性症協会では、例年の行事のほかに7月初旬開催の第19回世界網膜色素変性症協会台北大会へ、三重県ツアー団としての参加、9月鳥羽市での「世界網膜の日 in 三重」の主管団体としての準備と合わせて、10月伊勢市での「日本網膜脈膜フォーラム」への協力参加と重要行事が目白押しです。

台北大会参加ツアー団の編成については、三重県支部創立20周年記念旅行として半年ほど前からいろいろと準備に当たりました。参加者25名で、7月8日から11日までの3泊4日の日程で中部国際空港から台湾桃園空港への出発です。

7月8日は台風第1号が台湾に上陸しているとのことで、旅行ができるのかとハラハラドキドキとさせられました。5時間遅れの10時過ぎに飛び立ち、4時間ほどの飛行の後、9日の未明の着陸でホテルでの就寝は4時ごろでした。翌朝は6時頃の起床で、少し頭痛を感じました。しかし朝食のころにはすっかり忘れていました。

9日は、大会参加組と市内観光組に別れ、役員ら7名は、タクシーに分乗し、国際コンベンションホールへ向かいました。午前中の全体会は、日本語の同時通訳を受信機で聞くこともできました。訥々とした通訳でしたが、それなりに分かるところもありました。午後は分科会で日本人発表者のところへ参加しましたが、通訳がなくて座っているだけで終わってしまいました。

午後6時半からは、ガラパーティーへの参加です。10人ほどのテーブルが50個ほど並んでいるとのことでした。次々に出てくるおいしい台湾料理をいただきながら、地元歌手や演奏家により時間を忘れるほどの楽しいひと時をすごしました。日本の参加者が何人かテーブルを訪ねてくれ、珍しい人にお会いすることもできました。また、日本だけが参加国として、前川裕美さんとみんなで「ねがい」や「上を向いて歩こう」、「ふるさと」を合唱しました。三重県の小川正次さんも鼻笛で伴奏に参加され、一層思い出に残るパーティとなりました。





10日は市内観光です。朝食の後、バスで蒋介石の中正記念堂や龍山寺を見学し、午後はパイナップルケーキ作りや買い物を楽しみました。夕食のあとは、足裏マッサージなどに出向く元気な人もありました。

最終日の11日は、朝食の後には空港へ向かい12時ごろ空港を立ち、午後3時半ごろには中部国際空港へ到着しました。その後は流れ解散で、船で帰る人、電車の人、迎えの自動車ですぐそれぞれの家路につきました。

私は 弱視の時に、国内外の旅行にも出かけていたためか、目が悪くなってからはあまり旅行する気にはなりません。しかし、車椅子で参加の女性から、お父さんが旅行に参加していただくためにも旅行には参加するようにしているというお話をお聞きしました。お二人の優しい思いやりに感心してしまいました。また、飛行機やバスに乗り、みんなと行動を共にし、ホテルやレストランではお酒とおいしい料理を前にしながら、仲間と共に楽しいひと時を過ごすこともできました。

不自由なことも いろいろとありますが、それ以上の喜びも沢山あるようです。

今後は、都合さえつければできるだけ、いろいろな旅行にも参加したいものだと思います。ほぼ晴天に恵まれ、全員無事に帰国できました。

企画いただいた方々や幹事役を務めていただいた方々、またご参加の皆様、ありがとうございました。

## 『世界網膜の日 in 三重』20周年【みんな！！ありがとう】

2016年9月24日土曜日

伊藤 和子

鳥羽市民会館大ホールにて、『世界網膜の日 in 三重』の大会が、今年サミットが開催されました。ここ三重県で行われました。遠方（北海道から沖縄まで）からも、たくさんの方に参加いただき心より嬉しく思います。

開催当日まで何度も会議を重ね、皆様が喜んでいただけるようにと計画を練り、準備をしました。いろいろな担当を決め（私は弁当手配及び荷物預かり所の担当をさせていただきました）それぞれが、責任を持って進めたり、皆で助け合いながら頑張ったなあと感じました。準備が進むにつれ、皆の思いが一つになり、素晴らしい大会が無事に行われましたことに感謝します。

ボランティアの方々には、私達の目の代わりとなり、多くのお手伝いをしていただき、感謝の気持ちで一杯です。本当にありがとうございました。

また、風雨の中参加下さいました皆様、一緒に大会まで準備お手伝い下さったボランティアの皆様と仲間の皆様、本当にありがとうございました。そして、ご苦労様でした。

## 「世界網膜の日 in 三重に参加して」

飯嶋 正行

大阪、兵庫について3度目の参加でしたが、過去2回は他県でのもの。地元の大会は、また特別のもので、地元行政やボランティアの皆さんに大変なお世話になり、自分もほんの少しは全国の仲間のお世話もできたのかなと思っています。今年は、鳥羽・志摩方面は、世界サミットが開催されるなど、大いに注目されたところでもあります。

当日は、あいにく雨天でしたが、全国から大勢の仲間が同伴者等に支えられ、鳥羽市民大ホールは参加者の熱気で溢れていました。また、中には全国の仲間との再会を喜んでいる会員の姿もありました。アトラクションの九鬼水軍太鼓の演奏は、なかなかの熱演で体中に太鼓が響き、水軍の凄まじい様子が現代に蘇ったような勇壮なものでした。また、いろいろな伊勢音頭の踊りは、地元においてもなかなか見る機会も少なく、伊勢の人々の人情が滲み出たもので大変感動しました。良い企画だったと思います。

また、夜の懇親会は225名が出席、海の幸など伊勢の産物がおいしく、全国の仲間のふるさと自慢の方もなかなか楽しいひとときでした。肝心の目の病気の方も、iPS細胞により加齢黄斑変性症の治療法の確立、網膜色素変性症への応用と着実に進んで、来年あたりには臨床手術も始まるということも聞き、期待しているところです。また、それと同時に、ロービジョンケアも十分に活用していくことの大切さも、より一層必要なことであると知りました。

二日目は絶好の天候で、二見の夫婦岩と興玉神社の参拝と、30年振りに懐かしく参拝した内宮は、来たるべき新年に続くもので、全国の仲間と一緒に参拝しました。

最後になりましたが、この病気が近い将来、治療法が確立し、この会が解散できるよう切に願っています。会長をはじめ役員、医師、各種団体、ボランティアの皆さん、たいへんありがとうございました。

.....

## 世界網膜の日に対する感想

加藤 多

1年間という長期にわたる準備期間の末、ついに世界網膜の日が終わりました。大会役員として、三重県以外の会員をどのようにおもてなしするかを細かく検討し、実地検分し、ボランティア連絡協議会、アイパートナーを含めてかなり討議しました。本当に私たち視覚障害を持つ方で多くの参加者に対応できるのかなという不安が先に立ち、精神的にも身体的にも結構きつい1年でありました。

しかし、私たちがいつもサポートしていただく、ヘルパーさんや家族、アイパートナーさんや地域のボランティア連合の皆さんのおかげで、滞りなく無事に開催できたことはたいへん感謝しております。会場設営や駅前からの誘導や受付、後片付けに至るまで、親身に活動していただいたことに役員として感激しております。本当にありがとうございました。

さて、私がこの大会で気づいたことをここに記しておきたいと思います。

大会時に業者ブース担当として活動しましたが、まず玄関受付からすぐにブースが設定でき

たことを良かったかと思えます。経験上、大会会場が大きい所だと、ブースの場所が大会会場より離れ、会員に便利グッズを紹介する場所が分かりづらく、見に来る会員が少なかったかと思えます。今回は会場が狭かったおかげで、会場入口付近のロビーに設営できました。早く来場された方や昼食時には結構大勢の参加者が熱心に説明を聞かれていたような気がします。また、電気機器だけでなく、白杖や遮光メガネなど手軽に手に取って感じられたのもいい具合だったかなと思います。また、業者の方々も遠くは仙台から、神戸まで遠方からいらしており、全国的に出展をお願いした成果でもあると思うのです。どうしても会場近くの地域業者に頼ることが多くなり、この大会が毎年県持ち回りで開催されていることを初めて知った会社もありました。全国的な業者としてインターネット等で探して、既知の業者も含めて 22 社ほどこの大会の存在と展示依頼を、5月上旬に郵送で送ったことも良かったと思えます。

まだ、世界網膜の日を知らない支援機器や道具を扱う業者も毎年発掘していけばいいかと思いました。本部も会員の増員ばかりでなく、業者宣伝も含めて公益化を図ってほしい。

夜の懇親会レセプションの担当として気づいたことは、宴会会場が人数 220 名を越える大人数のためか和室の大宴会場での一斉夕食歓談という形式でした。希望としてはテーブル方式の宴会の方が良かったかもしれませんが、地域的にも経済的にも、なかなか困難であったとは感じました。和室だと、晴眼者には問題ないが視覚障害をもつ者は動きづらいし、料理内容も御膳席では移動に危険な点も多いかと思いました。ホテルの選択にも一考すべきかと。また、懇親会の時間が 30 分遅れで始まったことから、終了時刻を 15 分延長させたことで、入浴や休憩時間、二次会への参加に影響したかも。司会の黒川さんの機転で各都道府県の席を動いていただき、汗だくになって頑張っていただけたことに感謝しています。冷静な目で見ると、歌謡ショーの音量の失敗や開始時間の遅れなど目に見える失態に、参加者の温かい歓声と拍手に何とか無事に終了できたことを感涙しました。

2 日目の二見浦と内宮神宮見学ツアーについてです。二見浦のバスの号車別ガイドさんの案内で二見興玉神社までの往復見学は、常に平坦で分かりやすいため、移動に安心して案内ができましたが、トイレなどで集団を離れる参加者がいて、夫婦岩のガイドが満足に聴こえないと言われました。適当に案内することで分かっていたいただきましたが、ここでもボランティアが 10 名ほどいてもよかったと思いました。

内宮に関しては、35 名のボランティアが専門ガイドを含めて 4 班に分かれて対応していただきました。ここで私の乗った 2 号車での失敗をお話ししておきます。2 号車では、バスを降りる前に班分けをしていなかったために、というか誰がこの 2 号車に乗っているかも分からず名簿も渡されなかったので事前に分けようがなく、降りてから適当に 8 人ごとの班に分かれるようお願いしました。降車後、皆さんをトイレに案内しているときに、参加者の一人が班に分かれると知り合いと別れてしまうので、このまま 2 号車 1 団で行動してくださいとお願いされ、予定していた班分けをしないでまとまって行動することになりました。これが失敗でした。予期しないまさかの混雑の参拝者の数に圧倒され、2 号車の人々は散在され、どこかの団体についていたり、JRPS の黄色いベストが班別つかなくなったり、一人参加の会員さんに付いたボランティアが何も伊勢神宮のことを説明できなかったり、石段も多い本宮以外の神社への案内をすることがガイドさんによって違っていたなど、最終的に宇治橋に戻って来るまでひやひやな感じでうろうろしていました。班別行動がうまくいった号車もあると聞き、後悔の念につぶされました。

まさにこんなに混雑する伊勢神宮参拝は初めての経験で、しっかりと予定通り班分けをするべきでした。2 号車の参加者の皆さんには申し訳ないと思いました。事前にバス号車の参加者名簿をもらって、出欠と合わせて班分けを強制すべきでした。反省しています。

とにかく全員が無事に参拝が終わり、岩戸屋の食事会場に着かれたのが幸いで、ほっとしておいしい伊勢うどんとてこね寿司を2人分いただきました。お土産の買物時間を昼食前に十分取れたことも、おかげ横丁を知っていただけたことも幸いとなりました。

多くの参加者の方々を満足いくツアーにさせていただけたかは、後の会員メールなどで感激されたことをお聞かせいただけて安堵しています。今度は宮城県仙台市で行われる「世界網膜の日 in 宮城」ではこの苦しみを楽しみに変えてしっかりと臨みたいと感じました。

////////////////////////////////////

## 世界網膜の日 in 三重を終えて

事務局長 小川 正次

まずは、9月24日・25日の両日にわたる大イベントの「世界網膜の日 in 三重」と、エクスカージョン（体験型見学会）の伊勢参宮などのお訪ねに、全国各地よりたくさんの同友が集っていただき、またご協力いただきましたことに、厚く御礼申し上げます。

無事に大きなトラブルもなく終了できましたのも、参加者皆さまのご協力と、100名余のボランティアさんのご協力があったことでした。

この日のための準備は1年以上前から始まりました。2015年6月21日に第1回実行委員会を持ち、それから数えること15回、ほぼ1カ月に1度のペースで開催しました。もっとも重視したのは、来てくださる人たちに感動を持ってお帰りいただきたいということでした。「おもてなし」をさせていただくためには、お越しくくださった人に不自由をかけてはいけません。その思いから、ボランティアさんには配置と役割を十分認識していただき、皆さまをお出迎えしようと努めました。

幸いにも、この三重県にはアイパートナーといって生活訓練をサポートしてくださる方がいて、彼らが全面的にバックアップしてくださいました。73ページにもわたるマニュアルをボランティア全員に配布し、細かい注意事項も書き加えて全体ミーティングから班別ミーティングと行いました。

当日24日はお昼前から雨が本降りとなりました。鳥羽駅から市民文化会館が離れているうえ、会館はバリアフリー化が十分ではありません。トイレも少なく、皆さまにはたいへんご不自由をおかけしたことと思いますが、苦情を耳にすることもなくスムーズに大会が終了できたことに安堵しております。

大会後は、バスでホテルに移動しました。ホテルでは、点字使用者に少しでも配慮しようと、部屋のドアやエレベーターのボタンに点字を付けたほか、お風呂のシャンプーとリンスを見分けられる工夫、料理の仕方などで、ホテル側にご協力をいただきました。

次の日は伊勢神宮をお訪ねいただきました。久しぶりにお参りされた人、初めての人などと伊勢神宮に思いを寄せていただいたことでしょう。

最後に、今回私たちに努力したつもりですが、皆さまのご期待をすべて満たすことができなかったかもしれません。実行委員全員がいろいろな反省をしていますが、何のトラブルも事故もなく皆さまがお帰りくださったことにお許しいたいただき、皆さまへの御礼と代えさせていただきます。

## 「網脈絡膜変性フォーラム」に参加して

辻本 和仁

10月2日（日曜日）、伊勢市観光文化会館にて「第11回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム」が開催されました。今年は天候がよくない日が続く中、この日は雨も降ることなく、伊勢市のボランティアさんたちのご協力をいただきながら、たくさんの方々には足を運んでいただくことができ、この大会が盛況に実施されることとなりました。

はじめに、公益社団法人日本網膜色素変性症協会理事長 金井國利氏より、大会開催への感謝のことばと今後の活動への理解および網膜募金の協力を求める挨拶がありました。

講演は、当会の副理事長で学術理事代表者である千葉大学大学院教授山本修一氏と同学術理事の三重大学医学部教授近藤峰生氏の進行により、次の4名の方々から最先端の研究に関わる情報提供が行われました。

最初に、東京慈恵会医科大学葛飾医療センター眼科の林孝彰氏が、「網膜色素変性の遺伝子異常と遺伝子解析について」という講演をされました。

なぜ原因遺伝子を突き止める必要があるのかについては、より確実な診断により、その明確な対応を見極めるためであり、また、革命的な治療薬に結び付く可能性などの医学研究発展のためにその意義と重要性があること。網膜色素変性の遺伝子解析がどのように行われているかについては、従来は一つひとつの候補遺伝子を調べる方法がとられていたが、実際には現在88の遺伝子が判っているため、一度にたくさんの遺伝子を調べるやり方など、4つの解析の方法が主流となっていること。さらに、実際にどのような研究が行われてきたのかについて、いくつかの具体例を示しながら医学的、専門的に詳しく紹介していただきました。これらの方法が進んできてはいるものの、まだ完璧であるとは言えない。最近のゲノム編集治療がマウス・ラット段階でできるようになってきているなどの報告もあることから、将来的な治療法につなげていくためにも、原因遺伝子の特定がますます求められている時代になってきているとのことでした。

次の発表では、獨協医科大学越谷病院眼科の町田繁樹氏が、「網膜変性の治療の歴史－神経栄養因子と遺伝子治療を中心に－」というお話をして下さいました。

1990年の発表で、遺伝性の病気を薬で抑制することができるという驚くべき結果が報告されたことに始まり、たくさんの神経栄養因子に神経保護効果があり、視細胞を変性から保護してくれることが分かってきた。しかし、神経栄養因子には、必ず副作用があること、ヒトの場合には何度も投与しなければならないことが問題となっていた。それを解決したセルベースセラピーという方法のひとつである ECT について詳しく説明していただきました。ECT とは、眼内の網様体のところにカプセルをぶら下げるといふ治療法である。この治療法では、視機能の改善は得られなかったが、視細胞の変性に対する保護効果を示唆する所見は出ていることについて、医学的、専門的に詳しく説明していただきました。次に、遺伝子治療の3つの方法のうち、特に Leber 先天黒内障治療について触れられました。幼少のころから発症する Leber 先天黒内障に限っては、RP65 の遺伝子の治療により劇的に良くなるまでできていること、極最近では、副作用が出たり、人によって効果に差があったりするもの、薬の内服によって視野や視力が改善する報告もあるというお話でした。

3番目は、大阪大学大学院医学系研究科の不二門尚氏による、「人工網膜の実用化に向けての現状」というお話を伺いました。

人工網膜は、視細胞が失われた網膜で、残った内装の神経を電気で刺激して、視覚を回復さ

せる方法である。人工網膜の治療のターゲットは、今のところ手動弁以下の進行した第1級の網膜色素変性症患者であるが、今後は中心の視野がわずかに残っている第2級の視覚障がい者にも適応できるようにバージョンアップしていきたい。人工網膜には、視細胞は変性しているが10~30%は残っている神経を刺激するものと、それ以下の場合には、大脳皮質の視覚領域に電極を置いて刺激するものがある。従来、平板電極であったものは、てんかんを引き起こしやすいものであったが、最近では剣山型電極を用いることで改善され、臨床研究間近なところまできている。人工網膜での見え方は、電極の数に応じた白黒灰色のドットの集合体となり、普段見ているものとは異なるためリハビリテーションをして学んでいく必要がある。人工網膜には、先進的なアメリカやドイツ、フランス、オーストラリアの例もあるが、日本の場合は白目の中に電極を置く方法で、より安全性が高く、後で再生治療ができることや、神経復活効果が期待できるという利点がある。現在は、49個の電極による臨床試験の結果をまとめておられる段階であるとのことで、その症例の詳細な報告と、最後に、音声ガイドを加えるなどした将来的な人工網膜の展望についてのお話をいただきました。

最後に、先端医療センター眼科の平見恭彦氏による「再生医療とロービジョンケア」というお話を聞かせていただきました。

いろいろな臓器に分かれていく手前で、受精卵から細胞を取り出して実験室でたくさん増やすことができるようにしたのがES細胞である。これは、いろいろな身体の部分を作ることができるちからをもった細胞である。また、iPS細胞は、大人の皮膚や血液の細胞を取り出して、そこに遺伝子を入れることでES細胞と同じものをつくれるようにしたものである。自分の遺伝子と同じものを持った体の各部分を実験室で作り出すことができるのである。これらを増やして、自分たちが使いたい細胞に変えていき、治療に使おうというのが再生治療である。

加齢黄斑変性には、すでにレーザー治療や眼球注射により進行を抑えられるという治療法はあるが、視力の回復は望めない治療である。これに網膜色素上皮細胞のシートを入れて網膜を保護することで、視力を維持したり、回復を期待したりすることを目指している。自分の細胞であれ、いったん外に取り出したものを身体にもどしても問題はないか、遺伝子操作をするので癌ができないかについて動物実験により安全性が確認でき、患者の治療に使おうということになった。症例では、現在2年半を経過して、拒絶反応はなく、視力は0.1のままであるが、血管を抑えるための追加治療をしなくてもよくなっている。

網膜色素変性では、中心部の網膜の厚みが正常な人と同じくらい残っていたり、一方で周辺部では視細胞以外の網膜の部分は比較的厚みが温存されていたりするため、視細胞だけを補充することで見えるようになるかもしれないということになる。当初の治療法としてはものの形が見えるようになる程度のものである。しかし最近では、ES細胞からまるごと網膜のシートを作ることができるようになるという技術の進歩がある。また、病気の遺伝子のない他人のiPS細胞を使って、拒絶反応を起こさない治療ができるという計画と準備も進んでいる。

再生治療により、物の形や白線が見えるようになれば、その後のロービジョンケアが重要になる。そのため、病院とロービジョンのフロアを同じ建物の中に作ることで、治療を受けた患者が簡単にロービジョンケアを受けられるようにしたり、また、治療やケアの研究も同時にできるようにしたりする施設の開設を進めているとのことでした。

それぞれの講演の中には、カタカナや横文字の専門用語によるお話もいくつもありましたが、いずれにせよ網膜色素変性とその周辺に関する研究や治療技術の進歩は急速なものとなってきています。まだまだ多く残る課題の解決に向けては、私たち患者の前向きな取り組みも欠かすことのできない大きなちからであることも再確認できたのではないかと思います。



## 秋の野外交流会に参加して

高橋 敏子

11月20日午前9時40分、線路わきの満開のコスモスに迎えられて斎宮駅に降りました。お天気に恵まれたなか待望の交流会は総数20数名の参加です。点呼のあと、まずはイメージキャラクター”めえめえ”の待つ歴史体験館へ。落ち着いた木造建築で、ほのかに良い香りのする館内には、斎王が乗る輿、十二単、小桂（こうちき）、貝合わせ、けまり、お香など、平安の時代へと誘う品々が飾られさまざまな体験ができます。折角のチャンスだからと、仲良しの友人と小桂の試着体験をしました。

さすが、肩にくい込むほどの重みのある平安の衣装でした。疲れた時には、ほっと一息する憩いの場も設けられ、ただそこにいるだけで癒される館内でした。

体験館の前には、十分の一の大きさで表示された斎宮跡の史跡全体模型の歴史ロマン広場があり、その広大さを想像することができて圧倒されます。

その後、「いつき茶屋」にて昼食、しばし、なごやかなひと時をすごしました。

午後は、斎宮の建物を復元した史跡公園「斎宮平安の杜」を見学。発掘の結果、斎宮はさながら京の都を移したような風景であったと考えられるそうです。改めて伊勢神宮の偉大さを痛感させられました。

最後に歴史博物館へ入館し、斎王にまつわる映像を視聴しました。天皇の名代として、伊勢神宮に仕えた未婚の皇女、その生涯は優雅で華やかな反面、はかなくも悲しい一面があるようで、涙を誘われました。

とてもいい一日をいただきました。ありがとうございました。

## 新春交流会に参加して

河井 良浩（弱視ろう）

1月24日、新春交流会に参加しました。視覚障害者と介助者を合わせて30名参加。僕と介助者は聴覚障がい者でした。

場所は奥伊勢フォレストピアでした。松阪駅から奥伊勢フォレストピアまで送迎バスに乗り、1時間かかりました。

健康体力づくり教室「チェアエクササイズ」の講師は山本真奈美さん(チェアエクササイズインストラクター)でした。椅子に座り、歌に合わせて身体を動かしました。僕は体操のまねをやって楽しかったです。

久しぶりに元気な櫻井さんに会いました。

懇親会で皆さんとおしゃべりして楽しかったです。(^-^)

三重県にお住いの視覚障害者のみなさん。みなさんは日常生活用具を利用していますか？プレクストーク（携帯版を含む）やカラートーク（色読み上げ装置）などを使っている方は多いと思います。これらは日常生活用具のひとつです。

障害者総合支援法の中で、日常生活用具の受給は「地域支援事業」となっています。つまり、市町村で対応が異なっており、地域の独自性が生まれているのです。

厚労省が自治体に示した日常生活用具として認められる基本的条件は、以下の三つです。

1. 障害者の方が安心、かつ容易に使用できること。
2. 自立を支援し、社会参加を促進するためのものであること。
3. 用具の開発にあたって障害特性を理解しているもので、かつ一般に普及していないものであること。

新たに何かを日常生活用具に認めてもらいたい場合は、この基本的条件をクリアしなければなりません。その場合、以下のようなアクションプランが考えられます。

- ① 自分たちにとって、その品物を日常生活用具にしてもらいたいと、本気で思っているかどうか？
- ② その品物を日常生活用具として取り扱ってもらうために、自治体まかせでいいのか？
- ③ 実現をするには、どう行動したらいいのか？

これらのアクションプランには、各地でそれらが認められている市町村はあるかという情報を共有することや、日常生活用具として認めてほしいという願望を持ち続けていくことが重要です。行動なしには実現はしないのも事実です。

私たち松阪の協会ではカラートーク、紙幣読み取り機を日常生活用具として認めていただきたかったので、松阪市、明和町、多気町に要望書を出しました。その結果、それらは日常生活用具として取り扱っていただくようになりました。

日本の紙幣は、視覚障がい者でも判断ができるようなデザインが施されています。紙幣は手で読めると自慢していた知人もいます。でも、ある時にその知人は判読がうまく行かず、トラブルとなってしまいました。また、中途失明の方にとっては手で読むことはかなりハードルが高くなっています。それらを考慮して、ぜひ紙幣読み取り機を日常生活用具にしたい、と要望したのです。

しかし、松阪圏域でまだ日常生活用具として取り扱ってもらってないものもあるかもしれません。もし心当たりのものがありましたら是非教えてください。

三重県在住の視覚障害者として、全員が平等に同行援護や日常生活用具などの権利を受けられるようになりたいと心から願っています。

~~~~~

点字教室を終えて

佐藤 好幸

わたしの住む在良(ありよし)地区には、在良地区人権啓発推進会という団体があります。地区運動会に合わせて、小学校の体育館で7、8年前からアイマスクと車いす体験、そして音声パソコン教室を開いてきました。趣向を変えてフリーマーケットとパネル展、そして点字教室に変えてから、早3年ほどになるでしょうか。

さて、今年の10月9日の日曜日は朝から雨が降っていたので、延期かと思い、妻はいそいそと出かけてしまいました。わたしも出かけようと準備をしていたところへ、会長さんから、開催の準備をしているとの電話がありました。蓮花寺駅から小学校までは200メートルぐらいですが、右へ左へと曲がらなければならず、最近は一人で歩いていません。少し心配でしたが、とにかく出かけることにしました。駅を降りて迷いながら、何とか進んで行くに、後ろから足音が近づいてくるではありませんか。これ幸いと「すみません。小学校の体育館へ行きたいのですが、連れて行ってもらえませんか」と声をかけると、幸いにも運動会に行かれる地区の役員さんでした。肩をお借りしながら無事に体育館に到着できました。

すでに机は並べられ、待っていただいていた役員さんと席につくことができました。そこで、「点字教室」の看板を忘れてきたことに気づき、マジックで白紙に書いていただき、あとは来場者を待つばかりとなりました。教材としては、点字読み取り五十音表と「こんにちは、わたしは在良小学校の一年生です」、という点字を50枚ほど用意していました。墨字が見えないと、教えることはなかなか難しいなあ、と思いながら何とか午前・午後を終えることができました。二人でそれぞれ分担しながら、結局合わせて20名ぐらいの子供たちが来てくれたのでしょうか。

終わり近くになって、これまで役員として運動会を担当していたという、桑名市の点字ボランティア協会の会員さんが覗きにきてくれました。

そこで、これ幸いと講師を代わっていただくこともできました。

最後には役員さんに駅まで送っていただき、無事に終了することができました。

今日は子供たちと共に、点字を学ぶ喜びを共有でき、また、新たに地区の点字ボランティアさんにもお会いすることができました。

さらにおいしいお弁当を皆さんとともに楽しくいただくこともでき、本日はなかなか充実した一日であったと思いました。

////////////////////////////////////

パソコンの思い出

山下 タカ子

こんにちは。私が、パソコンに取り組んだのは、今から17年前(67歳)の時でした。なぜ、年を取り、目も見えなく、機械的なものに興味がなく、かえって人に頼っていた私が、パソコンをやろうという気にさせてくださったのは神様の憐れみだったと、つくづく思わされている今日この頃でございます。それは次のようないきさつがあったからです。

17年前の1999年3月に盲学校に勤めておられた松田節子さんが、盲学校の小学部の雛祭り会に来て、腹話術とハーモニカを披露してほしいと依頼を受け、出かけていきました。

その時の小学部の生徒さんは4名でした。その中の一人は盲聾児のようでした。後の3人のうち「高ちゃん」という一年生の男の子が司会をしたり、他の二人をリードして太鼓とカスタネットとピアノで演奏してくれました。点字をすらすら読むのには驚きました。おやつをいただいたのち、高ちゃんは私の声を頼りに手探りでそばに近寄り「山下さん」と声をかけてくれました。私は思わず高ちゃんを抱き寄せました。バイオリンを習っていると言っておられたので、ハーモニカに興味があったのでしょうか？それとも同じ障害を持っているものとしての親近感を覚えたのでしょうか？横に座ったままで、何もしゃべらないのです。私は、ハーモニカに手を触れさせ、話しかけました。とてもやせていました。その感触は今も残っております。高ちゃんのごことは時々思い出します。今は25～26歳の立派な青年に成長しておられることなのでしょう。お会いしたいものです。

校長先生も私の演技を見てくださっていたようです。校長室でお話している時、「山下さんパソコンやってみませんか？」と言われましたが、私は、突然のことであり、すぐ否定しました。私が、パソコンなど使えるわけがないと思ったからです。まったくそのことは、頭から消えました。半年くらい過ぎたとき、当時の森総理大臣が、ITの時代であることを盛んに言われました。それからITという言葉が、頭から離れないのです。校長先生に言われたことを思い出し、パソコンをやってみようという気持ちになり、松田節子さんに相談したところ盲学校で非常勤講師として、パソコンを教えていた若い青年、橋本孝雄さんを紹介してくださいました。そのとき、松田さんが、教えてもらうのだから、先生と呼びなさいね、と忠告してくださいました。

先生は、「ノートパソコンにしますか？ デスクパソコンにしますか？」としきりに言われるのですが、私には、二つの違いが理解できないのです。先生にお任せしました。結果、富士通のデスクパソコンを持ってきてくださいました。それから6か月間毎週1回家庭教師に来ていただき、教えていただきました。キーボードに初めて手を触れたとき、こんなにたくさんのキーを覚えるなんてと思うと不安になりました。私が、質問するたびに先生は、「ドキッとするとおっしゃいました。」

皆さんも経験されたと思いますが、当時のパソコンは、音声も聞き取りにくかったです。カセットテープに録音するのですが、忘れてたりして大変困りました。点字でもメモするのですが、それも間違いだらけで泣きたくなりました。先生のところへ電話しても留守が多く、盲人会があることを知らず、私の友人の溝口さんのご主人に電話をかけてお聞きしたこともありましたが、その当時はパソコンを教えていただくところがありませんでした。いや、私が知らなかったのかもしれませんが。

今は盲人会の方々やアイパートナーさんが訪問して教えていただき、支援センターでもお聞きできますし、なんと感謝なことでしょう。皆さんも同じだと思いますが、今は、生活必需品となっています。パソコンがないと困ってしまいます。

あの時、校長先生が、声をかけてくださらなかつたら、やっていなかったかも分かりません。若かったからやることができたのだとも思います。皆さんの方が、私よりも先輩ですね。教えてください。

RPの集いにも参加できなくなりましたが、皆様これからもいろいろな情報を聞かせていただきますようお願いいたします。

RPの治療開発が前進することを祈ってやみません。

本年6月24日、ニュージーランド旅行に出かけたついでに、オークランド網膜色素変性症協会（RETINANZ）のフレイザー会長を訪ねた。JRPS 三重の河原会長から「2018年にニュージーランドにおいて網膜色素変性症に関する世界大会が開催される。については、JRPS 三重も参加予定なので三重オーストラリアニュージーランド協会の支援よろしく」との申し出がすでにあり、その可能性を検討するためフレイザー会長を訪問したのであった。会長などの電話番号は日本を発つ前にあらかじめ調べてあった。彼とはホテルから連絡をとり、オークランド大学のユニバシティ・ハウスにおいて13時から45分間会見できることになった。ホテルからは歩いて30分ほどで大学に着いた。

この大学はニュージーランドで最大の大学である。かつて、ここで研究生活をしようかと考えたこともある大学であり、感慨深く思い出しながらキャンパスに入った。会合時間まで1時間ほどの余裕があり、大学の学生食堂で昼食をとることにした。同行の由紀さんは野菜たっぷりの香港ヌードル、僕はインドカレーを注文。ミディアムだったためか、からくはなかった。学生食堂といっても量は大盛である。これは街のレストランと同じくらいで、味もまあまあだった。ご飯はロングライスであった。元気に動き回る学生たちの中に交じって、ゆっくりとたっぷり戴いた。

会長との会話は次の通りであった。結論から言えば、2018年の世界大会のプログラムはかなり議論が進められている感じがした。大会はオークランド大学を拠点に行う。世界から大勢の参加が見込まれるので、そのホテルが手配できるかどうかは課題である、とのこと。

ソーシャルプログラム（参加者の観光など）については、「カオリの森ツアー」などを考慮中。「カオリの森」とは、ニュージーランド北島の太古からの神が宿る巨木の森のこと。ツーリスト会社と協議中である。参加国からの一般会員とニュージーランドの会員との交流についても考慮中。日本において開催された世界大会のときのアトラクションも参考にしている。夕食パーティのときに、参加者全員で輪になって民謡を踊った時の楽しかった記憶が思い出される。また、千葉のホテルの水泳プールで泳いだこと、新幹線の速さにびっくりしたことなども、快活に話してくれた。また、最近の日本ラグビーの世界的な活躍や「五郎丸人気」にも触れられ、会長も青年時代ラグビー選手だったという。「僕は少年時代、野球の選手でもありキャプテンで優勝したこともある」と応じて、互いに大いに盛り上がった。また、会長は今年度の「世界大会台湾」のことにも言及された。日本から「多くの会員さんが参加するのですね」ときちんと情報を得ておられたことに感心する。そして2018年のオークランド大会の時に、日本の参加者における通訳についてアドバイスされた。

「ニュージーランドでは通訳料金が安い。オークランドには日本人がたくさん住んでいるので、その人たちに依頼する方がベターではないか」というものであった。

追記： コーヒーのサービスがあったとき、会長さんはゆっくり両手をテーブルにはわせながらコーヒーカップを確かめてから、コップを口に持っていかれた、と由紀さんは話してくれた。僕はそそっかしいので時々コップをひっくり返すことがある。見習わなくちゃと思った。

(終わり)。

第 2 1 回 R P 三重総会議案書

第 1 号議案. 平成 2 7 年度事業報告

- ① 今年度は、会員の交流を兼ねての花見を桑名で行いました。
- 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。
- ⑥ 世界網膜の日イン三重の準備委員会を 8 回開催しその準備に努めました。
- ⑦ 世界網膜の日の基金集めに努力をしました。

実施日	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 23 日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1 名
5 月 10 日	JRPS の理事会	東京	支部長	
5 月 15 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1 名
5 月 21 日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1 名
5 月 24・25 日	JPA の総会 & 国会陳情行動	東京	2 名	
5 月 28 日	三重難病連の理事会	難病センター	支部長	
6 月 7 日	定期総会	福祉会館	53 名	
6 月 9 日	三重難病連総会	津県庁舎	支部長	
6 月 12 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1 名
6 月 14 日	地域相談会	鈴鹿県庁舎	3 名	
6 月 21 日	世界網膜実行委員会	松阪公民館	10 名	
6 月 23 日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1 名
6 月 27 日	JRPS の定期総会	東京	2 名	1 名
6 月 28 日	常任理事会	東京	支部長	
7 月 3・4 日	倫理委員会の研修会	新潟	支部長	1 名
7 月 7 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1 名
7 月 9 日	三重難病連の理事会	津県庁舎	支部長	
7 月 19 日	世界網膜実行委員会	松阪公民館	8 名	
7 月 26 日	地域相談会	津県庁舎	支部長	
7 月 27 日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1 名
8 月 4 日	難病相談	難病センター	支部長	
8 月 6 日	自民党との懇談会	自民党本部	支部長	
8 月 7 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1 名
8 月 12 日	新政三重との懇談会	県議会事務所	支部長	
8 月 19 日	三重県知事との懇談会	三重県庁	支部長	
9 月 1 日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1 名

9月3日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
9月12日	常任理事会	東京	支部長	
9月13日	地域相談会	四日市市文化会館	支部長	
9月20日	役員会	松阪公民館	11名	
9月20日	勉強会	松阪公民館	15名	
9月20日	世界網膜実行委員会	松阪公民館	12名	
9月20日	歩行訓練	松阪公民館周囲	3名	
9月26.27日	世界網膜の日イン群馬	群馬	4名	
10月1日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
10月4日	世界網膜実行委員会	本町公会堂	12名	
10月13日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
10月13日	難病相談	難病センター	支部長	
10月18.19日	東海北陸リーダー研修会	富山市	5名	
10月25日	地域相談会	松阪県庁舎	支部長	
10月26日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
10/31.11/1	東海ブロック交流会	志摩市	支部長	
11月3日	中日新聞感謝状授与式	犬山市	支部長	1名
11月7.8日	東京フォーラム、難病センター研究会	東京	支部長	1名
11月8日	秋の交流会	玉城町	34名	
11月10日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
11月22日	世界網膜実行委員会	松阪公民館	12名	
11月29日	地域相談会	尾鷲県庁舎	支部長	
11月30日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
12月1日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
12月8日	相談員研修会	難病センター	支部長	
12月8日	三重難病連の理事会	難病センター	支部長	
12月11.12日	倫理を語る会	東京	支部長	
12月13日	常任理事会	東京	支部長	
12月21日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
12月27日	世界網膜実行委員会	松阪公民館	15名	
1月17日	世界網膜実行委員会	松阪公民館	13名	
1月24日	新春交流会	大紀町	32名	
1月26日	相談員研修会	難病センター	支部長	
2月1日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
2月6.7日	三重難病連の合同研修会	津市	2名	
2月7日	理事会	東京	支部長	
2月9日	相談員研修会	難病センター	支部長	
2月19日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
2月28日	世界網膜実行委員会	松阪公民館	9名	
3月5.6日	各都道府県協会各部会代表者会議	横浜市	支部長	

3月8日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名
3月18日	臨床倫理委員会	三重大学	支部長	1名
3月27日	役員会	桑名市	16名	
3月27日	花見会	桑名市	38名	
3月29日	難病相談	難病センター	支部長	
3月31日	研究倫理委員会	三重大学	支部長	1名

第2号議案. 平成27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)	700×32名	21,000	22,400
総会(弁当代)	800×39名	24,000	31,200
総会懇親会参加費	懇親会参加費 3000×18名		54,000
新春交流会参加費	新春交流会参加費 4500×31名 キャンセル 4000	150,000	143,500
難病センターより		70,000	70,000
寄付		90,000	20,000
雑収入	協同募金	65,000	35,000
基金取り崩し			191,509
合計		490,000	637,609

支出の部

項目	細目	予算額	決算額
役員行動費		97,000	170,764
総会の印刷費		3,000	3,505
総会の通信費		3,000	4,838
総会の講師謝礼等		80,000	60,000
会場使用料等		25,000	23,740
ボランティア交通費等		10,000	5,720
総会の弁当代		24,000	40,420
総会の懇親会費			61,948
三重難病連の会費		20,000	20,000
会報の印刷費		4,000	1,704
会報の通信費		1,000	1,540
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	15,800
ボランティア交通費等		10,000	2,770

新春交流会の食事代等		150,000	127,366
勉強会での講師謝礼等		25,000	40,000
勉強会のボランティア交通費等		5,000	0
事務費		10,000	17,160
本部への寄付、網膜基金への会費など			40,334
予備費		10,000	0
基金積み立て			0
合計		490,000	637,609

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
③平成23年3月31日現在基金積み立て分	27,963
④平成24年3月31日現在基金積み立て分	51,376
⑤平成25年3月31日現在基金積み立て分	12,950
⑥平成26年3月31日現在基金積み立て分	433,712
⑦国際フォーラムへの参加補助	118,394
⑧平成27年3月31日基金積み立て分	59,328
⑨基金取り崩し 平成28年3月31日現在	191,509
合計①-②+③+④+⑤+⑥-⑦+⑧-⑨	283,081

第3号議案. 平成27年度事業計画(案)

- ① 世界網膜の日 in 三重を当会が主管して開催します。
- ② 台北での世界大会に当会も参加をして情報交換と交流に努めます。
- ③ 網脈絡膜変性フォーラムの参加とその開催に協力をします。

5月15. 16日	JPAの総会 & 国会行動
5月 22日	理事会
6月4. 5日	JRPSの総会 & 常任理事会
6月 12日	伊勢地区相談会
6月 26日	定期総会 & 医療講演会
7月8日~11日	台北での世界大会
7月 24日	桑名地域相談会
7月30. 31日	東海北陸リーダー研修会
8月28日	白状訓練 & 役員会
9月 11日	鈴鹿地区相談会
9月24. 25日	世界網膜の日
10月 2日	第11回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム 三重県伊勢市観光文化会館
10月 23日	伊賀地区相談会
11月 20日	秋の交流会 (中勢地区) 斎宮歴史博物館及びいつきのみや

11月 27日	熊野地区相談会
平成29年1月 22日	新春交流会（北勢地区） 桑名駅前寿司屋
3月 26日	第4回花見会&役員会 場所未定(南勢地区)

第4号議案. 平成28年度予算（案）

収入の部

項目	細目	金額
本部より支援金		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		90,000
助成金	共同募金などから	65,000
合計		490,000

支出の部

項目	細目	金額
役員行動費		97,000
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(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	参加費	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		13,000
予備費		10,000
合計		490,000

第5号議案. 会則の変更について

第6号議案 その他

- イ 役員改選
- ロ 代議員選任
- ハ その他

////////////////////////////////////

もうまくサポーターチラシの内容

会員の皆様には下記の内容の三つ折りのもうまくサポーターの用紙が送られています。
もし読みにくいかたにそれを文字として表したのが以下です。

● 1 ページ

Japanese Retinitis Pigmentosa Society

ご寄付のお願い

私も今日から もうまくサポーター！

イラスト：拳を高く突き上げる女の子。胸に JRPS のマーク

いまは“不治の眼病”である網膜色素変性症。
私たちはそれを“治せる病”にすることを目指しています
ぜひ、私たちの夢を応援してください

JRPS (ロゴ)

日本網膜色素変性症協会

● 2 ページ、3 ページ

患者・医師・支援者が
力を合わせて努力を続けています。

★一人ひとりの思いを大きな力に！
身近にいる家族、友人たちのために少しでも手伝いたい
夢でなくなりつつある治療法の実現に貢献したい
日夜、研究に没頭している眼科医・研究者を応援したい
物質・資金ともに不足した過酷な研究環境を整えてあげたい

★皆様のご支援で実現できる3つの支援
治療法の研究への金銭面で支援
高度な情報を研究に活用できる環境づくりを支援
研究・治験で患者としてできる支援を継続

「治療法の確立」のために私たち患者にできること、それは「研究支援のための資金を集めること」に他なりません。そのために私たちは、網膜変性疾患について一人でも多くの方に知っていただき、研究支援へのご賛同、ご寄付をいただけるようお願いしています。

もうまくサポーターになって一緒に活動しましょう！
JRPS では、ご寄付ならびに、毎年継続的にご寄付いただける「もうまくサポーター」を募っ

ています。右ページの払込用紙で寄付することもできます。ぜひご協力ください。

もうまくサポーターになると・・・

- ・ 研究助成を継続的に支援することで研究者の励みになります
- ・ 定期的に報告書が届き、JRPS の活動状況が分かります
- ・ 通常の寄付と同様、寄付控除を受けることができます

なお、いただいた個人情報、もうまくサポーターのお願い以外には使いません。

◎寄付金のお振込先

ゆうちょ銀行・郵便局

口座番号 00170-6-291676

加入者名 JRPS 寄付金口

● 4 ページ、5 ページ

払込取扱票

通常払込料金加入者負担

02 東京

口座記号番号 00170-6-291676

加入者名 JRPS 寄付金口

【重要】お振り込みいただく際は必ず以下にチェックをお願いいたします。

今回1回の寄附とする もうまくサポーターになる

承認番号 東 第 56241 号

● 6 ページ

網膜色素変性症は、

眼の中にある網膜が冒される眼の難病です。

初期は暗くなると見えにくく、進行とともに徐々に視野が狭くなっていき、

視力の低下や色覚の異常、失明にいたることもあります。

実際の写真

視野が狭くなると

日本国内には約 5 万人の患者がいるとも推定されていますが、有効な治療法はまだ確立されていません。私たちは、皆さんとともに、治療法の研究を支援する活動を続けてきたいと願っています。網膜色素変性症のことを知りたい、この病気で苦しんでいる人たちを支援したい、など、関心をお持ちになったら、ホームページをご覧ください。

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会 (JRPS)

〒140-0013 東京都品川区南大井 2-7-9 アミューズ K ビル 4F

TEL.03-5753-5156 FAX.03-5753-5176 E-mail : info@jrps.org

URL <http://www.jrps.org>

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回は必ず発行していきたいので、ボランティアをしてくださる方がみえましたら、是非お知らせをお願いします。

2. 新春交流会へはたくさん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. 2018年にRI（私たちの世界の本部）の大会がニュージーランドで開催をされます。それにもJRPS三重単独でツアーを作って参加する予定をしています。旅行費用を今から貯めておかれるのもいいかも知れません。

発行人：特定非営利活動法人 障害者団体定期刊行物協会

東京都世田谷区祖師谷 3-1-17 ヴェルドゥーラ祖師谷 102 号室

編集：JRPS 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