

SSKA ああるぴい

JRPS三重会報 第23号

—◇ はじめに ◇—

快晴となった11月17日、秋の交流会で伊賀に出かけました。マイクロバスに揺られながら楽しくおしゃべり。穏やかな秋の一日を楽しみました。

今回私が楽しみにしていたのが、上野城の天守閣に登ることでした。黒澤明監督の「影武者」のロケ地にもなった上野城は、石垣の高さでも知られています。以前に、愛知県の犬山城の天守閣に登ったときには、急な階段ばかりだったので、相当な覚悟をもって挑みました。しかし、いざ登ってみると、ゆったりした階段が続き、ガイドさんと一緒にゆっくりゆっくり足を動かしているうちに、いつの間にか天守閣まで登りきっていました。

さて、今私は、ゲノム編集に受精卵を使った研究ができるように指針を改定するための委員会に属しています。8月28日に第1回の委員会が開かれ、11月5日には早くもその改定指針がまとまり、条文の作成へと進んでいます。文科省と厚労省との合同委員会は全5回に及びましたが、このような重要な改定指針でもスピード感をもって急にまとまるすばらしさを感じました。

人生においても、何事も急に決まることもあれば、なかなか決まらないこともあります。あわてなくてもいつの間にか決まっていたり、ゆっくりでいいのに急に決まってしまうこともありますね。何事にも、その時その時で上手に対応をしていきたいものです。

目次

2019年度新春交流会へのお誘い	3
2018年(平成30年)度新春交流会を終えて	4
津市の偕楽公園で花見の会を開催	6
白杖体験会を終えて	7
2019世界網膜の日 in 富山に出席して	7
東海北陸地区リーダー研修会に参加して	9
カナダへの旅 2019年7月	11
ニュージーランド 地熱地帯に行く	12
「スマホ」と「白杖」と「盲導犬」	13
JRPSワークショップ2019 in 福岡	14
らくらくホン・ガラホ・スマホにとまどっている今日この頃	16
秋の野外交流会に参加して	18
街頭募金運動2019	18
JRPS三重テーマソング	20
第24回JRPS三重定期総会・医療講演会	22
第24回JRPS三重総会議案書 (ページの都合上第4・5号議案を省略)	23
編集後記	28

2019年度 新春交流会へのお誘い 令和2年1月実施

令和元年も残すところあとわずかとなってきました。みなさま お元気にお過ごしのことと思います。令和元年は改元の行事、消費税の値上げなどいろいろありました。来年はオリンピックの年、そして新たに臨床治療はより身近になるような気がします。

来たる新年を鈴鹿の白子駅前料理店・東樽（と一たる）でみなさまとともに寿ぎたいと思います。午前中は紙芝居などでみなさまとともに楽しいひとときを過ごし、午後は 例年のごとく昼食懇親会、そして歌声・情報交換会、最後にオークションで楽しく締めくりたいと思います。

ふるってご参加ください。

● 日時 令和2年1月26日（日曜日） 午前10時30分 近鉄白子駅西口前集合

● 会場 東樽（と一たる）鈴鹿店

鈴鹿市中江島町18-28 電話 050-5852-7257

時間設定 白子駅前に10時30分集合 徒歩10分で東樽到着

11時から40分間 ボランティアさん「民話を楽しむ会」による紙芝居と昔話の読み聞かせ

11時50分から 昼食懇親会

12時40分ごろから ギターによる歌声合唱の後、自己紹介や近況報告

13時40分ごろから オークションの開催

15時 終了予定

● 会費 4,000円（付添も同額）

● 申し込み締め切り 令和2年1月15日までに地区担当までお申込みください。

● オークションの売り上げは、研究助成金などとしてJRPSにおくります。

自宅に使わない物や眠っている品物、また、寄付に協力しようとする物をお持ちください。

● 盲導犬同伴で参加される方は、前もってお知らせください。

● 担当者は 伊藤と佐藤です。

当日の緊急連絡先 090-7696-7499(河原会長)

● 地区担当者は

県北部の女性会員 伊藤 和子 059-379-0071 （電話&FAX）

県北部の男性会員 佐藤 好幸 090-4856-0683

yoshiyuki5110911@yahoo.co.jp

伊賀・名張・亀山地区 森沢 吉行 0595-64-3704

Y.Morizawa<mz.1q84@asint.jp

津地区 加藤 多 0598-23-2954

masakato@topaz.ocn.ne.jp

松阪・紀勢・紀南地区 辻本 和仁 090-6765-5739

motpin44@amigo2.ne.jp

伊勢・志摩・鳥羽地区 小川 正次 0599-43-2523

sanryoin@poplar.ocn.ne.jp

● 白子駅集合に便利な電車

・桑名方面からは

急行を利用 桑名発 9時43分 → 四日市 9時56分 → 白子 10時13分到着

・賢島方面からは

賢島発中川行 普通8時09分→鵜方 8時15分→鳥羽 8時49分 →
宇治山田 9時04分到着 9時08分発の中川行き急行に乗り換え→
松阪 9時25分→中川 9時32分到着 9時41分発名古屋行急行に乗り換え
津 9時56分→白子 10時10分到着

・名張方面からは

名張発五十鈴川行 急行8時43分→桔梗が丘 8時46分→
中川 9時22分到着 9時23分発名古屋行急行に乗り換え→
白子 9時50分到着

2018（平成30）年度 新春交流会を終えて

2019年（平成31）年1月27日実施

辻本 和仁

2019年1月27日に平成としては最後の新春交流会が行われました。

今回は県内の中勢地区開催ということで、加藤さんと私の幹事で準備を進め、無事開催の日を迎えることができました。

会場は、松阪駅近鉄側改札口から徒歩約1分という松阪市京町一区にある朝日野寿司店さんでした。

当日は、特に中世地区ではかなりの積雪になったほどの厳しい寒さの日で、残念ながら急遽キャンセルせざるを得なかった会員さんもおられました。駅からのアクセスが良い会場でもあったためか、会員18名、付き添い11名、講師1名の総勢30名という参加者を得ることができました。

10時30分までに、加藤さんに参加者の点呼を取ってもらった後、午前中は私が司会担当として進行をさせていただきました。

はじめに河原会長の新年の挨拶と共に、この後の新春講演会の講師さんの紹介をしてもらって、早速講演を始めていただきました。

講師は、嬉野町にある松浦武四郎記念館の学芸員をしておられる中野恭(たかし)さん、北海道の名

付け親である「松浦武四郎の業績と歴史」についてのお話をさせていただきました。

武四郎は、松尾芭蕉と本居宣長に並ぶ三重県の三大偉人と言われ、若い頃から日本の各地を旅して、その土地の形状や風習、言語等を記録に残した人物です。北海道という名前を付けた業績だけでなく、幾度となく蝦夷地を訪れては詳細な測量と膨大な資料を集めて、北海道の正確な地図の作成を行ったとのこと。

講師の中野さんはとてもなめらかな語り口で、お話は大変わかりやすく、時間の過ぎるのを忘れさせるほどでした。武四郎の晩年の思いを込めた和歌の紹介では、感動的だったという参加者の声も聞かれました。さらに詳しいお話をもっと聞きたいところではありましたが、予定時刻となり休憩とさせていただきます。

12時となり、懇親会を始める時刻となったところで、今回河原会長が愛盲報恩会より名誉ある近藤正秋賞を受賞されたことについて小川副会長より紹介され、役員の伊藤さんより役員からのお祝い金が贈呈されました。続いて、3月17日に行われる、三重オーストラリア・ニュージーランド協会によるユニバーサルツーリズムについてのフォーラム紹介の文書を読み上げてもらうことで、お知らせとしました。

懇親会は役員の佐藤さんの乾杯の音頭で始まり、朝日野寿司のおもてなし料理をそれぞれに楽しみました。

午後からは加藤さんに司会を交代して、参加者の皆さんにマイクを回して自己紹介や近況報告などを話してもらい、にぎやかさと笑いの中で皆さんのお声を聞かせてもらうことができました。その後、お待ちかねの恒例オークションが始まりました。皆さんの品物持ち寄りにより、食品や衣類、お酒、日用品など、いつになく多くの出品が集まっていました。加藤・佐藤・森澤・辻本各役員の奥様方の協力により、手際よくにぎやかに進行しました。たくさんお買い上げいただき、高額で競り落としていた方もいて、皆さんのおかげで売上金は3万7千円を超えました。これはJRPS本部への募金として送らせていただきました。また、本交流会開催にあたり、松阪市のカイバナ眼科様よりご寄付を届けていただきました。ここに感謝の意を表します。

最後は、みんなの声を合わせて歌うコーナーで、「もう一度 この目で」を歌いました。私のギター伴奏で歌ってもらうのはもう何度目かになりますが、今回は歌詞のプリントを忘れたために先読みをしてもらうことができなかったことは残念でした。

小川副会長の締め言葉の最後に、今年度の新春交流会は盛会のうちに幕を閉じました。

皆様、ありがとうございました。



津市の偕楽公園で花見の会を開催

佐藤 好幸

J R P S 三重の定例の大きな行事は、総会に秋の交流会と新春交流会、そして花見の会です。三つの行事は北勢、中勢、南勢、伊賀の役員が順番に担当しています。

今年の花見の会は3月31日（日曜日）で、担当は北勢の当番となりました。

午前中役員会を行い、晴天ならば花見をし、雨天ならば屋内での交流会に切り替えられる適当な場所を選ばなければなりませんでした。

そこで、津市の偕楽公園は桜の名所であり、津駅近くでさらにアスト津も近いということで、今年はこちらでどうかと思いました。私は、偕楽公園は三重県視覚障害者協会の杉山検校慰霊祭で何度か訪ねたこともあります。しかし園内はほとんど知らず、一度訪ねてみたいと思っていたので、他の役員からも賛同いただきました。

10月ごろ会場の下見をし、公園入口の案内地図をカメラに収めたり、津の文化財めぐりパンフレットを手に入れたり、小川さんにマイクをお願いしたりして、なんとか良い花見の会が準備できました。12月末には、会議室の手配予約を済ませ、これですべて準備は整いました。

3月中旬になると桜の便りが聞こえてきました。あとは天気次第だと祈る気持ちで過ごしていました。一週間前の予報では曇りでしたが、前日の予報では曇り時々晴れといった予報となり、これでみなさんとともに偕楽公園でのお花見の会が実現できると思いました。ところが晴天であればたくさんの花見客と露店も並ぶという人気スポット。そういえば去年の松阪城の花見の会も、加藤さんから場所取りの苦労話を聞いたことを思い出しました。そこで当日早朝家を出て、私は駅で待機し、妻は8時ごろから公園の場所取りに出かけました。綱をはり、場所を確保しているとボツボツとほかの場所取りもあらわれ、露天商たちも準備に掛かり出したとの電話が入りました。

午前中の役員会も終え、11時20分ごろ駅西の階段下に行きました。

もうすでに沢山の方々にお集まりいただいているようです。佐藤道夫さんに点呼をとっていただくと、すでに参加者会員18名と付添16名のほとんどの方々が集まってみえました。いよいよスタートです。妻に途中まで迎えにきてもらい、杉山検校の頌徳碑近くの予定の場所に到着です。とりあえずそれぞれ持ち寄りのシートも敷いていただきました。

空模様は曇り空で少し風もありましたが、花も五分咲きのようで、まずまずの花見のようです。河原会長の挨拶の後、杉山検校の説明も行いました。

そのあと、それぞれ持参したお弁当を開き、お菓子やお酒の差入れも加わり、和やかな昼食の時間となりました。

12時30分から交流会です。森沢さんを皮切りに若いお二人の新しい会員さんも加わり、個人の近況報告の交流となりました。

やがて空も暗くなって来ているようで早々に切り上げ、屋台の食べ歩きや記念碑めぐりや花を愛での園内巡りとなりました。若いカップルの話し声や笑い声が方々から聞こえてきます。また、あちこちにはテント式のお店やプレハブ式のお店に、テーブルや椅子も並んで、まるで縁日の参道のように露店が並んでいる所もあるとのこと。おいしい食べ物の臭いがあちこちから盛んに漂ってきま

す。「いらっしゃいませ」と声を掛けてくれるお店もありました。私も大好物の熱々のタイヤキを口に
し一休みした後、記念碑巡りに出発です。妻は、下見のときとお店や人出で様子も少し変わったように
思えると話していました。2、3か所の石碑を巡っているうちに小雨が降り出しました。予定の2時
30分には少々時間はありましたが、現時点でそれぞれ解散となりました。

最後には雨に祟られてしまいました。思いのほかたくさんの方々にご参加いただき、桜の下交流
会も開き、おいしい匂いとうまいものも口にさせていただきました。また、いろいろな記念碑も巡って
いただき、それなりに満足して帰っていただいたのではと思いました。

ご参加のみなさま、ご協力いただいたみなさまありがとうございました。

白杖体験会を終えて

浅原 悦子

9月1日に歩行訓練をしていただきました。

まだまだ残暑厳しく、でも楽しくお仲間とぶつかったり笑ったり、とても楽しく有意義な時を過し
ました。

歩行訓練は、建物の中の壁伝いに歩き、その建物の中を頭に入るようにして歩きます。

この歩き方は災害に遭って避難をしているときでも役に立ちますよと聞かされ、真剣になりました。
一部屋一部屋壁が違います。とはいえ、私の十八番である頭の中がごちゃごちゃになり、迷子になる
でしょう。そして、「どうしよう。どうしよう。」と言いながら天井を見つめ、そうそう、蛍光灯のあ
る入口からホールまで一直線だったことを思い出した、思い出しました。これで迷子から脱出です。
良かった。

初めての一人外出が無事に終わりました。歩行を教えて下さった先生、これを計画していただいた
役員の皆様、どうもありがとうございました。

2019 世界網膜の日 in 富山に出席して

小川 正次

2019年9月22日・23日に、富山県にて開催された世界網膜の日イン富山に出席してきました。
三重県からは、会員3人とそれぞれの付き添い3人の6人で出席です。

私と妻は鵜方始発5時22分の近鉄に乗り込み、伊勢中川から私の4歳上の姉夫婦と榊原美佐子さ
んとその付き添いの4人と合流して、早速おやつを出し旅行気分です。名古屋駅では2階の改札口ま

で駅員さんが案内をしてくださいました。そこには名古屋の山本圭子さんが迎えに来てもらっていました。そして名鉄バスターミナルまで案内していただき、愛知の人たちと合流してから高速バスにて富山に向かいました。

高速バスの手配は名古屋の山本さんがネットでの購入により手配してもらってありましたので、身障者手帳を提示するのみで乗車させてもらいました。このバスの運行時間は3時間40分ほどかかります。その車内で、持ち込んできた昼食を11時過ぎから食べ出して、バスを降りるとすぐに会場である富山県総合福祉会館（サンシップとやま）に、事前に配布された地図を頼りに15分ぐらいで到着しました。

12時ごろに会場に着き、12時半から始まるアトラクション（越中おわら節等）の民謡歌手の寺崎美幸が、私の知っている「こきりこ節」「ドンパン節」をはじめ、知っている歌謡曲も5曲ほど歌ってくれて最高でした。プロの歌手の生の舞台というのは迫力があり、手の届くような前から2列目に座らせてもらったため、なお一層伝わるものがありました。

この時間帯は本来ならば、富山に着き食事を済ませてから大会に臨もうとしていたのですが、この民謡を聴きたいために、高速バスの車内での昼食を済ませたことで、富山での思い出を作ることができました。

13時15分からは第23回J R P S研究助成授与式で、次の先生方にそれぞれの研究費として目録が贈られました。その後、受賞者の研究発表を聞きました。

① 林 孝彰先生（東京慈恵会医科大学葛飾医療センター眼科）

受賞テーマ：「全身疾患に合併する遺伝性網膜ジストロフィの病態解明を目指した分子遺伝学的研究」

② 朝岡亮先生（東京大学医学部附属病院眼科学教室）

受賞テーマ：「網膜色素変性症のベイズ推定による視野進行予測およびそれを利用した高速視野計測、眼底自家蛍光による視野予測モデルの構築・検証」

③ 長谷川智子先生（京都大学眼科）

受賞テーマ：「網膜色素変性症の新規進行抑制治療薬としての分岐鎖アミノ酸の細胞保護メカニズムの解明」[ライオンズ賞]

5時15分からは、記念講演会で講師は神戸アイセンター病院の前田亜希子先生に「世界で進む遺伝子特異的R P治療、その準備のために今できること」という演題にて、優しく分かりやすく話していただきました。これらの研究発表はJ R P S便りにて参照して下さい。

次期開催県は滋賀県ということで、引き継ぎがありました。

懇親会場は18時半からで、とやま自遊館にて150人が集っての宴会です。2時間ほどの自由な時間で、代表挨拶も少なく、アトラクションもほとんどなく、知り合いの人たちが尋ねてきていたり、会いたい人にこちらから連れて行ってもらったりで、有意義な時間を過ごすことができました。この懇親会に集まっておられる中には、たくさんの知り合いに会うことができ満足しました。何となく、同じ病気を持つ仲間だと思うと、皆が親戚のような兄弟のような気になってしまうのが不思議です。

終了後、宿泊先の東横ホテルまでバスにて送迎してくれました。部屋はツインで、明美とでは狭い部屋でした。そこへ岐阜県の7名が訪問してくれて大騒ぎでした。

翌日23日の朝を迎えると、台風17号が日本海に抜けてきて、近くを通るということで大変という予測だったが、朝から雨もなく、風も少し吹き荒れている程度でした。その影響もあり、予定されていた水上ライン：中島閘門の見学が欠航となったため、急きょ昨日受賞された林先生に医療相談会という形で1時間ほどの質疑応答をお願いしたのと、佐々木理事長の講座となり、自己紹介から始まり、本部への要望などを聞き取ってもらうという時間に変更されました。これはこれで良かったようにも思えました。

その後、昼食は自遊館で用意してもらった弁当をおいしくいただきました。

そこから明美たちはタクシーで富山駅に行きましたが、私と兄は歩く人もあったので、20分ほどかかりましたが、駅まで少し風のある中を歩いて行きました。富山駅に着くと、目的はまず土産を買うことです。駅前にもたくさん土産物店があり、大きな町だなあと感じました。

なるべく土産物は持ち帰りのしやすい小さいものと物色して、用意してきた大きなリュックサックの口を開けて詰め込めるだけ詰め込み、やっと目的が達したのです。

後で聞くと、1万円以上の土産を買うと無料で宅配をしてもらえると聞き、がっかりしたのです。充分無料にしてもらえるだけは買いこんだのにね。残念だった！

帰りは、往きのルートの逆方向で帰路につきました。

世界網膜の日への出席は連続7年ほど続いているかな。知り合いに会えることも楽しみですが、いろんな地域へ行けることも楽しみです。また元気でいられれば、来年も滋賀県に出かけて行こうと思いました。皆さんも出掛けることにより、何かを見つけることができると思います。是非どこへでもお出かけ下さいね。

東海北陸地区リーダー研修会に参加して

加藤 多

令和元年10月19日・20日の岐阜でのJRPS東海北陸地区リーダー研修会に参加いたしました。前年度に引き続き会員6名、付添い2名で岐阜市かんぼの宿にて実施しました。食事や入浴でもみんなで協力し合って楽しいひとときを過ごせました。

さて、研修会は3つの講演と討論会からなり、多くの防災知識と遺伝子研究などたくさんの学習ができました。

まず、最初の講演として、JRPS支援理事の白崎正彦氏による「視覚障害者のための防災について」。内容は、防災の心構えとして、南海トラフを中心とする震度6以上の巨大地震や津波は果たしていつ起こるのかわからないことを認識するべきである。他の自然災害（台風・土砂崩れ・山火事）は来ることが分かっているが、危険から回避するときも、私たち視覚障がい者にとってとても困難である。だから、震災に対するための準備をすることが必然といえる。なぜならば、手助けがなければ自分だけで命を守れないからである。どんなときでも使える防災用品の準備は必須といえる。

講演の途中で常に携行できる様々な防災用品を丁寧に紹介してもらいました。常時携行出来るもの

として、緊急用呼び笛、折畳みヘルメット、小型ラジオ、薄地と厚地の手袋セットだけでなく、ベッドサイドに常置しておく割れガラス除けのスリッポン、アルミ製イメージンシーブランケット（防寒）などあまり知られていない用品が紹介されました。どれもほとんどが安価な値段で用意できるものが多く、百円ショップなどこまめに探してみるとよいとのことでした。また、家庭内では家具の転倒を防ぐための多くの防災用品がありますので、日ごろから備えておく安全です。

身体の安全を図る予防策を考えておくことが肝心です。いろいろな防災用品を見たり触ったりして勉強になりました。

2 番目の講演は、神戸理化学研究所の遺伝子相談カウンセラー吉田晶子先生による「網膜色素変性の遺伝カウンセリングと遺伝子検査」でした。iPS 細胞の再生治療と同時に期待されている遺伝子治療の分野について、丁寧な説明を受けました。

その最もベースとなる遺伝子検査によって染色体遺伝子変異の状態を発見します。そのデータに基づいた遺伝形態の種類を判別し、患者さんへのカウンセリングを、吉田先生はアイセンターにおいて担当されています。

染色体異常の形態には、①常染色体優性遺伝、②常染色体劣性遺伝、③X染色体連鎖性遺伝の3種類に分けられる。

①の優性遺伝は、次世代に伝わる確率がほぼ2分の1の割合であるが、変異性遺伝子が隔世遺伝を起こさないという。

②の劣性遺伝は、大部分が伝わることはないが、男女ともに保因者となって次世代に現れることもある。

③のX連鎖性遺伝は、ごくまれに存在するが遺伝子変異はX染色体によって伝わってしまう。

遺伝子検査では、体内に200万個の遺伝子の中で50個ほどの遺伝子を検査すれば遺伝性がはっきりする。検査を通じて遺伝子の異常を探ることができる。RP患者の遺伝子解析をより正確に解明するためには、多くの患者の血液検査データが必要です。理化学センターとJRPSと眼科医の相互連携が遺伝子解析に向けて協力体制を進めている。

遺伝子治療の方法として、ゲノム編集など最先端の科学技術が期待されています。患者自身やその家族がどんな遺伝子を持っているのかを知ることで、網膜色素変性症などの難病の原因を突きとめ、発症前に難病への心構えと治療等に対応ができるようになるのではないのでしょうか。

本来遺伝子問題は分かりにくい分野であったが、何となく将来に期待できる治療法であることが分かりました。

2日目は前日の吉田先生の講演を受けて、神奈川県協会の有松靖事による「患者として遺伝子検査と遺伝子治療をどう考えるか」について講演された。有松理事はJRPS本部 WINGS 研究部長であり、遺伝子治療とは何かについて来年の検討課題として考えたいと述べた。RP患者としての遺伝子解析の研究に寄与することは難病治療のひとつの手がかりと言える。そのために患者として協力することは必要である。

患者自身がいち早く遺伝子異常を把握し、カウンセリングを受けることにより、自分や家族の対処方法を教えてもらうことができる。さらにゲノム編集により、遺伝子操作で治す道をも期待できるのではないかと思います。

ただ問題点もあり、誰も彼も遺伝子検査を受けられるわけではなく、患者として限定されることも

ある。さらに出てきたデータはDNA検査と同様に究極の個人情報であるから慎重に取り扱いが必要で、十分管理できるものでなければならないのです。

最後にJRPS本部から報告や要望がありました。荒本理事からは、会員増に関して目標は5千人としている。各協会の努力は期待しているが、患者だけでなく、サポーター会員や眼科医・視能訓練士の呼びかけを増やす必要がある。

本部募金部の伊藤理事から2019年上半期の募金総額と内訳が報告されました。

さらにフリー討論として、①後継者問題並びに協会組織運営について、②会員数の維持・増強策、③寄付金等財政基盤拡充策等を各県協会における問題点について協議しました。各県ともに会員数の減少を抑え、増員を図る行事活動や眼科医・難病連の紹介で取り組んでいること、募金活動の取り組みなどいろいろな意見が出ました。

印象的だったのは岐阜の副会長が、視能訓練士の資格のある晴眼のサポーター会員の方であることでした。三重県でもその方面に勧誘する方向が見えたことでした。

今回のリーダー研修会に関しては、静岡の活動停止や富山の欠席により参加県の少ない研修会でしたが、防災に対する心構えと遺伝子解析のための検査と治療方法などに知識を深めることができました。次年度は富山県結成20周年記念大会との並行行事としての研修会です。楽しみにしています。

カナダへの旅 2019年7月

木村 靖子

78歳2か月となった令和元年6月23日。カナダへの6泊8日の旅に出ることにした。羽田発トロントへ。飛行時間は約12時間。膝に不安を持つので、足がむくんでこないか、エコノミークラス症候群に見舞われないかとの不安を感じてはいた。

トロントから迎えのバスで約2時間、ナイヤガラ滝を真下に見るホテルの27階の部屋に荷物を置き、緯度が高いためまだ明るい19時頃の町へ、夕食を食べに出かけた。街はカジノもあり賑やかであった。

2日目、朝目覚めると朝日が眩しく、「滝が見える」と友らが上天気を喜んでいる。

夕べ通った町なみも朝は静かである。滝に添った道を散策したが、しぶきは期待したほどはかからなかった。滝の音も穏やかに聞こえた。遊覧船に乗り、波に揺られ、風やしぶきを濡れるほど浴びて、ナイヤガラ滝の水量や滝の幅などを実感できた。

3日目はオンザレーク村でゆっくり一日過ごした。ワイナリーで昼食を取っているとき、白ワイン1本を差し入れてくれた人がいたのが心に残った。

4日目はトロントから「赤毛のアン」の舞台になったプリンスエドワード島のシャーロットタウン空港へ。空港からキャベンディッシュへ向かう途中の道も畑も、「アン」も驚いたという「真っ赤」と口々に言っている。そこの宿は朝食を食べに行く母屋を中心にコテージが30ほどもあり、3人ずつ分宿した。ルピナスが満開で、「赤毛のアン」に登場する警官や作者のモンゴメリーを偲ぶ施設などを見学して4泊を夢のように過ごした。

体調を崩すこともなく、無事に帰ってみると次の計画も立てたくなる心境である。

ニュージーランド 地熱地帯に行く

宮本 忠

本年の7月31日から8月11日の12日間、ニュージーランド北島ドライブ旅行に出かけた。高校生と中学生の男子ふたりとシニア3人で。

本報告は、その一コマ、8月4日の記録である。

三重オーストラリア・ニュージーランド協会の恒例の事業であったニュージーランド北島ロトルアの地熱地帯は世界的に知られた貴重な場であり、すでに僕たちは何度もここにきている。JRPS三重の皆さんとは、2005年にご一緒している。

当日の午前9時過ぎ、かなり激しい雨の中、レンタカーでレディノックスを目指した。

10時過ぎに間欠泉が吹きあがる、と聞いたからである。「こんな雨の中、観光客が出ているのかなあ」と話し合いながら……。予想は見事にはずれ、雨具をつけた人々でごったがえしていた。係りの中年女性が大きな声で人の流れを整理していた。

当地でも中国語をあちこちで聞くことができる。最近の傾向である。私たちも人様の流れにそってゆっくり間欠泉に近づく間もなく、間欠泉が勢いよく雨天の中に噴き上げ、観衆がどよめいた。天気によければここにおいても地熱の創る自然の芸術を觀賞できるのだが、この雨ではそれは無理。みなさんどこに行かれるのだろうか？

私たちはこのあと、ワイマング火山溪谷に足を延ばすことに決めた。

天候はすこぶる悪かったが。ニュージーランド随一といわれる地熱溪谷へ。1886年、ロトルア近郊にあるタラウエラ山が噴火したときにできた地熱溪谷が目指すところである。ニュージーランド最大の火山噴火であり、100人以上が命を落としたところであるとか。ロトルア市街から、なだらかな丘の牧場地帯を越えて行くと小一時間で溪谷事務所の駐車場に到着。雨具をもって私たち5人は受付に入った。

入り口で僕は若い女性係員に尋ねた。

「高年令の視覚障がい者だけどトレッキング？ 山歩きは大丈夫かな？」

中から数人の女性係員も加わっていろいろ説明してくれる。そして中年の男性が出てきて提案した。「雨模様だからここから峡谷のコースまではシャトルバスに乗り、コースを歩いた後はまたシャトルでここまで戻って来たらいい。あなただけ入園料半額にします。ただし、トレッキングの様子を報告してください。運転手に連絡しておきます」

なるほど、これはすばらしいアイデアと観光立国ニュージーランドに密かに感心しつつ彼の提案を快諾した。事務所で発車時間まで待ってからバスに乗車。運転手に連絡がいったらしく温かく明るく挨拶をして迎え入れてくれ、トレッキングコースで降ろしてくれた。

全ルート歩くと2時間ほどかかるようだが、溪谷内をシャトルバスの巡回があり、途中で乗り降りにはできる。また、船でタラウエラ火山の爆発によって消滅したピンクテラス跡を見ることができるロトマハナ湖クルーズもある。そしてこの溪谷には、世界最大の温泉湖であるフライパン湖がある。僕はこのミルキーブルーというフライパン湖が好きで今回で3回目の訪問である。

今回は、あいにくのかなりの雨だったが、湖面から雨にもめげず白い湯気があがっていた。周囲は

森林でにぎやかな小鳥のさえずりが私たちを歓迎してくれていた。

トレッキングの山道はおおむねゆるやかな坂道。平坦なところもかなりある。もちろん険しい崖の道もあった。そういうときに出会ったときには、高校ハンドボールクラブで活躍しているR君がバッチリ僕をサポートしてくれた。これも大変愉快的な経験だった。

山道の両側には珍しい草木が続き、小川には温水がせせらぎ、岩の間からしたたる水も熱く白い湯気を立てている。

帰路。絶好の地点にシャトルバスが停車していて、往きのときと同じ運転手さんが愛想よく迎えてくれた。事務所入り口には数人の女性係員がおしゃべりしていたのでそこに行き、僕に課せられていた宿題、すなわち、今回の僕のトレッキングの様子の報告をした。歩きながら何を報告するべきか、いろいろ思いを巡らしたが、結局、簡単に次のように感想を述べた。

一つは、この体験は、挑戦的だった (challenging)。雨の中、険しい山道を白杖を操り、R君のサポートを受けながら山道を「よじ登り」、「ずりおちる」ことはまさに挑戦的で愉快的なことだった。

二つには、エキサイティング (exciting)。移り変わる非日常的な地熱地帯の谷川、森や湖、せせらぎは刺激的で血沸き肉おどる体験だった。

ここまでは彼女たち、真剣に聞いてくれているようだった。

そして最後に報告した。大変楽しかった (enjoyable)。彼女たちそれは「よかった、よかった」と安心して喜んでくれたようだった。

「スマホ」と「白杖」と「盲導犬」

森澤 吉行

この夏からアイパートナー (生活訓練) において、アイフォンの講習をしてもらっております。実のところ、アイフォンが「これはいい」とは、まだ確信を持ってません。

三重県視覚障害者協会に入ったきっかけは、初級パソコン教室から、パソメイト (情報部) の勉強会に参加するようになってからです。2001年だったと思いますが、伊賀のUさんに連れられて行っておりました。そのとき、初めて半ば強制的にシンボルの白杖を買わされました。シンボルとは、他人に、私は目が不自由ですと伝えるための白杖のことで、ただ持っているだけのものです。

そのときの私の視力はかなり残っておりました。最初は、かなり抵抗もあったのですが、視野が狭いため、昔から人ごみの中を歩くのが苦手でした。人にぶつかられても、自分の目が悪いと思っておりますから、ついぶつかった原因は自分にあると思込み、気持ち落ち込むのです。そのとき白杖を持ってから、じきにこんなことがありました。駅からの帰り道、私が歩いていると前から携帯を操作しているらしい高校生が私に当たったのです。そのとき彼が発した言葉が「すみませんでした」。

もし、私が白杖を持っていなかったら、こちらが誤っていたのでしょうか。もっとそれよりも、心が沈んでいたと思います。

その後、10年ほどで物を認識できないほどの視力になっていきました。いよいよ、白杖を使って

の歩行です。

STT（サウンド・テーブル・テニス）をするのに、名張からバス・電車に乗って、津駅から白杖で歩いておりました。自宅からバス停までも、「亀のようなコツコツ」と歩くことしかできませんでした。当時の私は、こんなことを考えて自分を励ましておりました。

「見た目は格好悪いかもしれない、かわいそうにと思う人もいるかもしれない、しかし、私を見て、勇気もらった、励まされたと感じてくれる人が、一人でもいればそれでいいのだ」と考えておりました。

先日、研修会に参加させてもらい、弱視者のことでこんな話がありました。

晴眼者は「見えているのに、なぜ白杖を持つのか」と感じて、弱視の自分のことを悪く思われるのではないかと。「世間では、まだまだ、白杖＝全盲者と認識しているのではないかと。そういうことで、見えにくい人も社会に対して白杖を持つ利便性を伝えていこうとの話がありました。

もう全盲になった私ですが、「弱視者もどんどん白杖を持ってもらい、世間に訴えてもらいたいと思っております。」

こういうことが社会貢献であり、啓もう活動と考えております。

4年前に盲導犬を貸与され一緒に生活しております。目が悪いことを、できれば他人に知られたくないと思っていた自分はどこにいったのでしょうか。

先日も、盲導犬と一緒に方向が分からなくなってしまいました。思わず、近くにいた人に階段の方向を教えてください、と、お願いしていました。つくづく、人間は慣れていくのだ。強くなれるのだと思っている昨今です。

さて、 아이폰に戻りますが、以前から興味はあったのですが、なかなか購入までは踏み切れませんでした。去年、やっと安い 아이폰を買って、この講習ではキーボードをBluetoothでつないだり、らじるらじるを聞いたりしていますが、先日は、デイジー図書を 아이폰に送って、何とか図書を聞くことが出来ました。

30歳ほどから活字を読むのが苦労でしたが、音声化された書物などがあることを知り、それ以来多くの書物を読んで（聞いて）楽しんでおります。

これまで、視覚障がい者となつていろいろな人にお世話になりました。

これからは、少しはお役に立ちたいと思っております昨今です。

それではまた。皆様お体をご自愛ください。

JRPS ワークショップ 2019 in 福岡

担当 小川 正次

2019年11月10日（日）に福岡県よりネットを介しての開催です。

福岡会場（48名）；名古屋会場（24名）；横浜会場（24名）で、サテライト会場となっている名古屋会場：愛知県産業労働センターにて愛知・岐阜・三重からの参加にて開催でした。

私たちJRPS三重からは会員4名と付添い4名で出席してきました。

テーマとしては、網膜遺伝子治療臨床試験・患者からのアプローチということです。

まず最初に、最近神経保護遺伝子治療の医師主導治験を開始された九州大学眼科の池田康博先生から、遺伝子治療臨床試験のさまざまな側面をご説明していただきました。その後東京大学医科学研究所の武藤香織先生から、臨床試験における患者の役割についてお話しいただき、最後に私たち患者が臨床試験に参加するに当たって知りたいこと、知っておくべきことについてグループワークを行いました。

3会場からネットを介しての一人3分間リミットによるグループ発表があり、全会場にビデオが流されました。少し音響が定まっていない環境の中でしたが、ビデオで聞き取れないところもあり、耳をそばだてて講習を受けました。

名古屋会場では3グループに別れ、それぞれに進行役と発表者を決めてから50分間のグループワークです。第1グループの発表者は辻本さんをお願いをしました。私は第3グループのファシリテーターを担当しました。

これは1グループの発表を担当してもらった辻本さんの発表文です。

名古屋会場1グループ発表 辻本和仁

まず、「臨床治療と一般治療の相違についての理解」という論点についてです。臨床治療には、臨床研究と治験とがありますが、いずれにしてもこれらは、薬の認可や治療方法の確立に至るまでの段階で、必要なデータを収集するために実施されるものです。臨床研究法という法律があります。グループ1では、こういう認識で参加者の理解が一致していたため、それ以上の時間は取らずに次の討論に移りました。

次の「遺伝子治療とは？ または遺伝子治療の臨床試験とは？」という点についてです。まず、論点が漠然としていることや、難しい内容でもあったので、もう少し具体的にどういふことをするのかという話が聞ければ良かったという感想がありました。

また、遺伝子治療というと、ゲノム解析とかゲノム編集とかいう言葉を聞いたことがあって、一口にいうと異常のある遺伝子を正常なものに入れ替えて病気を治すというようなものだと思っていたが、様々なアプローチや方法があるというお話だったので、いろいろな治療法があって、臨床試験の範囲も広いものなのだということが分かったという声が多くありました。

なので、正しい情報をきちんと整理して学んでいくことが必要だとか、一つひとつの臨床試験がどういうものなのかを十分に説明してもらうことを通して、患者としてどう関わられるのかを判断する必要があるなど、難しいところも多々ありそうだななどの意見が出されました。

3つめとして「患者として、患者会としてこの臨床試験を成功させるためにどうすればよいか？」ということについて話し合いをしました。

まず、よく理解をしたうえで参加するかどうかを判断するわけですが、そのためには自分自身も医療関係からも情報を出し合い、精査する必要があるということ。参加した場合には正直に包み隠さず自分の状況を報告すること。大きく考えれば遺伝子治療だけに関わらず再生治療など、自分がどう貢献できるかをあらゆる角度から詳しく考えたり相談したりすることが必要だろうということ。治験の参加者には最終的に情報が提供されるべきだという考え方もあるし、データとして蓄積してもらうこ

とが目的なら個人的には知らなくてもよいのではという考え方もあるので、自分もどちらがよいのか結論を出せずにいるということ。また、治験の参加者以外にも情報提供は欲しいだろうと思われる反面、守秘義務を守る必要もあるわけで、やはりどのようなデータであっても、その目的に対して客観的な判断材料として使えるような有効なデータになるように行動すべきだと思う、などの意見が出されました。

また、患者個人としてどう関わるかということに限らず、患者会の会員として、患者会全体としても何をすべきかなど、多面的な角度から関わりを考える必要もあるだろうが、立場は違っても同じ目的に向かって患者と医療者や研究者が進んでいくことに協力したい、自分が試験者になっていなくても患者同士としては同じ立場で同じように見守っていきたいという意見には、皆さんうなずいておられました。

最後に、この話し合いを通して、これまでJRPSが「治療法の確立」として取り組んできた歩みを踏まえて、いよいよ次の段階への一步を踏み出そうとしているというのか、まさに踏み出すところであるというような話し合いに参加できたという実感をもったという思いを、グループの皆さんが一致して感じられていたようでした。

らくらくホン・ガラホ・スマホにとまどっている今日この頃

小川 明美

皆さんは今どのような通信機器を利用されていますか？

私はこれまで愛用していた「らくらくホン」にしがみつ、かけ放題の通話とショートメールやメールだけを利用しています。このらくらくホンさえもまだ使いこなせてない状態です。ガラホは、生協からの貸し出し品を利用していますが、買い物以外には全く利用できていません。

こんな私がなぜ(?) 아이폰を利用したいと考えたかと言えば、UDキャストというアプリで映画に音声ガイドをしてもらえると知ったからです。それで、最低限の 아이폰の利用法を教えてくださいということになりました。

아이폰のボイスオーバー機能を利用するためのジェスチャーを教えてくださいました。

埃を払うように素早く指を動かす「フリック」、画面に指をつけたまま滑らす「スワイプ」、指でトントンと叩く「タップ」、つまみを回すような動作「ローター」、指を置いたままにする「ホールド」という操作ジェスチャーがあります。「タップ」は指の本数と叩く回数、「フリック・スワイプ」は指の本数や方向によってその後の動作が変わるのだそうです。指の動き、速すぎても遅すぎてもダメ。操作時の力加減が強すぎても弱すぎてもダメ。このジェスチャーが私にとっては難関です。

便利なアプリとして、時計アプリではアラームやタイマーが利用できますし、カレンダーアプリではスケジュール管理が利用できます。これはらくらくホンでもできることですね

「リマインダーというアプリもあるそうです。リマインダーという言葉は聞き慣れない言葉ですが、忘れないようにお知らせしてくれるという、私にとっては是非とも学びとりたいアプリです。リマイ

ンダーでは日時だけでなく、GPS衛星の機能を利用し、目的地に到着したとき、しなければならないことやしたいことを登録しておくと教えてくれるのだそうです。例えば、「名古屋駅で切符を買う」「高島屋のお菓子屋さんでおみやげを買う」などと登録することによって、その場へ到着したときに知らせてくれるのだそうです。これは是非とも学びとりたいものですが、あまりにも難しかったらどうしましょう！

今自分がいる所や遠いところのお天気などを教えてくれるアプリもありますし、メモもボイスレコーダーも利用できるそうです。

皆さんは電車やバスの中で「ここはどこだろう？」と不安になったことはありませんか？ 아이폰には地図アプリが入っていて、現在地から目的地までのナビをしてくれたり、車で走っているときに道路名や、近づいてきた施設の名称などしゃべってくれるのだそうです。乗換案内も調べることができます。自分としてこれを操作できなければ宝の持ち腐れになってしまいます。

OCRというアプリでは手紙などワープロ書きの文字を写真に撮って読み上げてもらうことができます。私はこれを利用し、冷凍食品の内容や調理法を読ませようとするのですが、失敗することが多いです。もっともっと練習しなきゃと反省しています。

またタップタップシーとって、写真に写された内容を教えてくれるアプリもあるのです。写真に写されたテーブルの上にある物や写されている人の性別や着ている洋服などを教えてくれるそうですが、このタップタップシーでは手書き文字は読み上げてもらえないそうです。これを解決してくれる「Bマイアイズ」というアプリがあります。障害者とボランティアさんが互いに登録し合って、障害者が必要なときにボランティアさんを呼び出し、見て欲しいものを見て、教えてくれるようになっているそうです。今私達のまわりには、このスマホを利用してボランティアをしてくれる人がたくさん登録してくれるようになりました。障害者である私達が助けて欲しいときにサインを出すとそれを受けたボランティアさんがそれをキャッチし目をかしてくれるそうです。手書き文字もチケットも洋服の組み合わせも教えてもらえそうです。

先日、私のガイドヘルパーさんがお散歩の途中で嬉しそうに話してくれました。Bマイアイズにボランティアを登録したけれど、誰からも呼び出しがないと寂しがっていたところ、同年代の女性がコールしてきたそうです。その内容は、外出するのにこの洋服で行きたいのだけど、寒くなったときのためにどちらのストールを持って行ったらいいだろうかと相談されたそうです。そのときに、ちゃんと映されてなかった画面を直してもらい、「私は右手の方が好きだよ！」と伝えたら、その人が嬉しそうに「ありがとう！ 行ってきまあーす！」と元気にお礼を伝えてくれたそうです。それがとっても嬉しかったと言っていました。最近は何となく余裕を、このように利用できるシステムが出来て、視力のない私達のサポートをしてもらえるようになりました。愚痴や嘆き、自分の不幸を嘆くだけでなく、便利な器具や機能を利用し楽しく生きていくためには私達もそれなりに学び・努力する必要があるように感じています。

このほかにも皆さんが便利に利用しているアプリがたくさんあると思います。みんなが共有できる情報網ができるといいな！と思っています。

69才になった私、どこまで頑張れるでしょうか？ 今は息子のお古をもらい受け練習していますが、自分のためのスマホをいつでもどこでも利用できるように契約しなければと考えています。

秋の野外交流会に参加して

JRPS 愛知支部 加藤 美津枝

11月17日、伊賀上野公園での秋の野外交流会に声をかけていただいたため、あつかましくも愛知から参加させていただきました。当日は、晴男・晴女が勢揃いしたのか？と思うほどの快晴でした。

私は寒がりだし、行先は山で寒いだろうからと、タートルネックにウールのカーディガンを羽織り、ダウンコートにマフラーという完全防寒スタイルで挑みましたが、昼間の気温は18度！暖かいを通り越して暑いくらいでした。

集合場所の伊勢中川からは1時間強のバス移動です。バス酔いの不安をすっかり忘れるほど車内は楽しいゲーム大会で、あっという間に時間が過ぎました。クイズでは答えが分からず、ただただ無言の業でしたが・・・。

上野公園に着くと、城を目指して坂道を登ります。時間にしたら多分5,6分だと思うのですが、普段運動不足の体には堪えます。ふくらはぎのスジ、つってます・・・。しかも、ダウンが、タートルが、暑い！

子供だったら泣いてるね、などと考えていたら、天守閣が見えてきました。想像していたより立派で、しかも美しい。白く華やかな印象です（伊賀白鳳城と呼ばれています）。石垣は日本で2位の高さとかで迫力があり、触れて戦国時代に思いをはせました。

お弁当をはさんで忍者屋敷です。案内してくれるかわいらしい「くのー」さんに油断していたら、素早い動きでバック転をしながら隠し扉に隠れたり、カマの武器を振り回したり、さすが「くのー」です。伊賀忍者の歴史などが分かりやすく展示されていて楽しめました。

最後は俳聖殿と芭蕉記念館です。芭蕉翁は、奥の細道の書かれた紙の形式にまでこだわったそうで、美意識の高さと感性の豊かさをあらためて感じました。ちょうど俳聖殿の近くの本々が真っ赤に紅葉している美しい様子は、きっと芭蕉翁も気に入られるのではないかと思います。

最近白内障が進行し、出かけることもためらう日々ですが、皆様のサポートと優しさで楽しい小旅行ができました。本当にありがとうございました。

最後に、感想を一句したためます。

「ねがわくば 曇りのほうが ありがたい」

今夜夢の中で芭蕉翁に説教をくらうと思います。

街頭募金運動 2019

令和に入って初めての街頭募金運動を行いました。今回で3回目となる伊勢神宮外宮前広場での募金活動です。例年にも増して多くの観光客かと思えば、今年は新元号となり、天皇陛下・皇后陛下の即位と大嘗祭の儀を終えたことを報告するための親謁の儀（しんえつのぎ）が行われている最中での

活動でした。外宮は前日に参拝を終えられており、内宮での参拝に臨まれておられるということで、観光客も地元の方々も外宮は思ったほど混んでいなかった。

もうまく募金の目的は、全国の目の難病で苦しむ患者さんの原因究明と治療方法の研究に取り組んでいただくための研究助成金に使われるものであります。本部に送られ、難病である網膜色素変性症の研究者の研究費助成に充てられます。

朝10時30分から午後2時までの間、会員6名とそのサポーターにより臨みました。のぼりを立て募金箱を胸に下げ、大声で募金をお願いしていると、たくさんの参拝客のみなさんが寄ってきて募金をしてくださいました。小銭を入れていただける方や、五千円札を入れていただける方もいらっしゃいました。本当に感謝いたしております。多くの沿道を通る人々に声を挙げて難病治療の研究を聞いて理解していただける良い機会となりました。

次年度もまた、もうまく募金運動である街頭募金を継続していきたい。

天候に恵まれ暑い日差しの中、募金活動に参加されたみなさん、ご苦労様でした。



「ハートフルみえ」 (JRPS 三重テーマソング)

作詞・作曲 辻本 和仁

1

へい へい へい みえ JRPS みえ

1

あたらしい あさがきた みんな げんきかい？
こえをあわせて たしかめあったら スタートダッシュさ
へい へい へい みえ JRPS みえ

2

あたたかいわができた すてきにえがおかい？
手をつないで たしかめあったら アットホームさ
へい へい へい みえ JRPS みえ

3

さわやかな かぜがきた おもいでもったかい？
こころかさねて たしかめあったら グッバイタイムさ
へい へい へい みえ JRPS みえ
へい へい へい みえ JRPS みえ

「もう一度 この目で」

作詞・作曲 辻本 和仁

1.

もう一度 この目で 青い空を見たい
もう一度 この目で あなたを見つめてみたい
野に咲くアザミや タンポポ
蝶が遊んでる 菜の花
陽ざし溢れる 小川で
手をかざしていた 君と
さあ そんな日が もうすぐここに来るよ
ほら その時が 若葉のさきにあるよ

2.

いつまでも この目で 白い雲を見たい
いつまでも この目で あなたを見つめていたい
水平線に かすむ船
翼広げた カモメたち
足跡続く 浜辺で
少しひに焼けた 君と
さあ そんな日が もうすぐここに来るよ
ほら その時が 虹のとなりにあるよ

3.

いつかまた この目で 赤い夕日を見たい
いつかまた この目で あなたを見つけてみたい
稲穂の波に 立つ案山子
肩にとまった 赤とんぼ
銀杏舞い散る 小道で
高く背伸びした 君と
さあ そんな日が もうすぐここに来るよ
ほら その時が 実りのなかにあるよ

4.

いつの日か この目で 輝く星を見たい
いつの日か この目で あなたと見つめあいたい
凍りつく空 細い月
夜明けの光 雪の華
朝霧残る 河原で
輝く瞳の 君と
さあ そんな日が もうすぐここに来るよ
ほら その時が 朝のきざしにあるよ

ラララ・・・ ラララ・・・

(くり返し)

さあ そんな日が もうすぐここに来るよ
ほら その時が すぐ近くにあるよ

第24回JRPS三重総会・医療講演会

主催：三重県網膜色素変性症協会 共催：三重県難病相談支援センター

日時： 令和元年6月23日（日曜日） 午前9時～午後4時

場所： 松阪市福社会館 3階大会議室 （松阪市殿町1563）

プログラム

第1部 令和元年度定期総会

午前10時から午前11時まで

- 1 会長あいさつ
- 2 来賓祝辞
- 3 祝電の披露
- 4 議長団の選出の後、議事に入ります。

第2部 患者の基礎知識講座 オーカムマイアイ2を業者から紹介、体験会実施

昼食休憩 正午から午後1時

第3部 医療講演会 午後1時から3時

講師：浜松医科大学眼科教授 堀田 喜裕 先生

講演内容：「遺伝子診断による治療って何？」

座長：三重大学医学部眼科教授 近藤峰雄 先生

第4部 患者交流会 午後3時から4時

内容：日常生活の悩みと解決アドバイス

助言者：近藤峰雄先生・役員など

閉会 午後4時予定

※ 今年度懇親会は実施しません。

第 2 4 回 J R P S 三 重 総 会 議 案 書

第 1 号 議 案 平 成 3 0 年 度 事 業 報 告

- ② 今年度は、会員の交流を兼ねての花見を津市で行いました。
- ② QOLの事業を行い、会員のスキルアップに努めました。
- 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 in 愛媛に参加しました。
- ⑦ 協会独自のホームページを作成し、運営しています。
- ⑧ 伊勢で街頭募金活動を行いました。また、交流会でオークションを行い、それらを本部に募金しました。

実施日	用 件	場 所	参加人数 (会員)	付き添い 等
4 月 3 日	難病相談	難病相談センター	1 名	
4 月 14 日	J P A 理事会	東京	1 名	
4 月 15 日	幹事会	東京	1 名	
4 月 16 日	厚労省への要望行動	東京	1 名	
4 月 27 日	倫理委員会	三重大学	1 名	1 名
5 月 12 日	J R P S の 理 事 会	東京	1 名	
5 月 19 日	J P A 理事会	東京	1 名	
5 月 20 日	J P A 総会	東京	2 名	
5 月 21 日	国会議員への署名行動	東京	2 名	
5 月 28 日	倫理委員会	三重大学	1 名	1 名
5 月 29 日	三重難病連の理事会	難病相談センター	4 名	
6 月 2 日	J R P S の 代 議 委 員 会	東京	2 名	
6 月 3 日	地域難病相談会	松阪県庁舎	1 名	
6 月 17 日	V H O 研 修 会	名古屋	1 名	1 名
6 月 25 日	倫理委員会	三重大学	1 名	1 名
6 月 26 日	難病相談	難病相談センター	1 名	
6 月 28 日	三重難病連の総会	難病相談センター	1 名	
7 月 1 日	三重県網膜色素変性症協会の総会	福社会館	4 6 名	
7 月 1 日	医療講演会	福社会館	5 4 名	
7 月 8 日	地域難病相談会	鈴鹿県庁舎	1 名	
7 月 21 日	倫理員研修会	大阪	1 名	
7 月 23 日	倫理委員会	三重大学	1 名	1 名

7月26日	自民党との懇談会	自民党県本部	1名	
7月26日	新政三重との懇談会	三重県議会棟	1名	
7/27～29	JPA理事会	東京	1名	1名
8月10日	障害者差別解消委員会	津市	1名	1名
8月14日	難病相談	難病相談センター	1名	
8月27日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
8月30日	自民党との懇談会懇親会	津市	2名	
9月2日	地域難病相談会	桑名メディアライブ	1名	
9月9日	役員会	本町公会堂	10名	
9月9日	歩行訓練	本町公会堂	3名	
9/14～16	JPA理事会	東京	1名	
9月23日	ハブリー病中部大会	名古屋市	1名	1名
9/28～30	世界網膜の日 in 愛媛	松山市	22名	
10月1日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
10月9日	難病相談	難病相談センター	1名	
10/20～21	東海北陸リーダー研修会	志摩市	24名	
10月22日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
10/27～28	東海ブロック会議	名古屋市	2名	
10月28日	地域難病相談会	伊勢県庁舎	1名	
11月11日	秋の交流会	伊勢市	25名	
11月23日	街頭募金	伊勢市	19名	
11月7日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
11月13日	相談員研修会	難病相談センター	1名	
11月18日	地域難病相談会	熊野県庁舎	1名	
11月26日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
12月1日	JPA理事会	東京	1名	
12月2日	JPA幹事会	東京	1名	
12月3日	相談員研修会	難病相談センター	1名	
12月5日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
12/14～15	JPAリーダー研修会	東京	1名	
1月7日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
1月11日	相談員研修会	難病相談センター	1名	
1月18日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
1/19～20	JPAスキルアップ研修会	東京	1名	
1月27日	新春交流会	松阪 朝日の寿司	31名	
1月28日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
1月29日	難病相談	難病相談センター	1名	

2月6日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
2月12日	障害者差別解消協議会	津市	1名	1名
2/22～23	JPA理事会	東京	1名	
2月25日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
2月28日	RDD	桑名市	1名	1名
3/2～3	全国代表者会議	横浜市	1名	1名
3月6日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
3月15日	障害者施策推進協議会	津市	1名	1名
3月25日	倫理委員会	三重大学	1名	1名
3月31日	花見会	津市	33名	

第2号議案 平成30年度決算報告

☆ 収入の部

(単位：円)

項 目	細 目	予算額	決算額
本部より支援金		50,000	50,000
総会（参加費）	300円×25名	9,000	7,500
総会（弁当代）	700円×34名	21,000	23,800
新春交流会（参加費）	4000円×29名	150,000	116,000
難病センターより		70,000	70,000
寄付		90,000	50,000
助成金	中日新聞、世界網膜参加費等	105,000	252,900
合計		495,000	570,200

☆ 支出の部

(単位：円)

項 目	細 目	予算額	決算額
役員行動費		97,000	25,410
総会（印刷費）		3,000	1,918
総会（通信費）		3,000	365
総会（講師謝礼等）		40,000	53,970
総会（会場使用料等）		25,000	33,400
総会（ボランティア交通費等）		10,000	6,036
総会（弁当代）	43名分	21,000	30,371
三重難病連の会費		20,000	20,000
会報（印刷費）		4,000	699
会報（通信費）		1,000	525

世界網膜の日参加補助		50,000	43,317
新春交流会（講師謝礼等）		10,000	0
新春交流会（ボランティア交通費等）		10,000	3,078
新春交流会	参加費	150,000	105,740
勉強会（講師謝礼等）		25,000	40,000
勉強会（ボランティア交通費等）		5,000	5,500
事務費		13,000	10,605
予備費		8,000	8,000
その他	リーダー研修会ボランティア 参加費、講師旅費等		214,634
合計		495,000	603,568

基金積み立ての部

① 平成22年3月31日現在	117,655 円
② 三重オーストラリア協会へ	▲110,000 円
③ 23年3月31日現在基金積立分	27,963 円
④ 24年3月31日現在基金積立分	51,376 円
⑤ 25年3月31日現在基金積立分	12,950 円
⑥ 26年3月31日現在基金積立分	433,712 円
⑦ 国際フォーラムへの参加補助	▲118,394 円
⑧ 平成27年3月31日基金積立分	59,328 円
⑨ 基金取崩し 平成28年3月31日現在	▲191,509 円
⑩ 平成29年3月31日現在基金積み立て	229,776 円
⑪ 三重ニュージーランド協会へ	▲100,100 円
⑫ 基金取り崩し 平成30年3月31日現在	▲112,662 円
⑬ 基金取り崩し 平成31年3月31日現在	▲33,368 円
合 計 ①～⑬	266,727 円

第3号議案 平成31（令和元）年度事業計画（案）

- ①平成28年度に作製したHPの運営を行う。
- ②東海北陸リーダー研修会（岐阜）に参加する。
- ③街頭募金を行う。

平成31年4月6日（土）	JPA理事会
4月7日（日）	JPA幹事会
4月8日（月）	厚労省への要望行動
令和元年5月11日（土）	JPAの理事会
5月12日（日）	JPA総会
5月13日（月）	国会への請願行動
6月9日（日）	津地区難病相談
6月23日（日）	定期総会
7月7日（日）	四日市地区難病相談
9月1日（日）	役員会&白杖体験会
9月8日（日）	名張地区難病相談
10月6日（日）	伊勢地区難病相談
10月19(土)・20(日)	東海北陸リーダー研修会 岐阜県
10月26(土)・27(日)	東海ブロック研修会（難病） 鳥羽市
10月28日（日）	伊勢地域相談会
11月10日（日）	尾鷲地域相談会
11月17日（日）	秋の交流会 伊賀地区
11月23日（土）	街頭募金 伊勢市
11月30日（土）	JPA理事会
12月1日（日）	JPA幹事会
12月2日（月）	厚労省への要望行動
令和2年1月26日（日）	新春交流会 北勢地区（場所は未定）
3月29日（日）	花見会&役員会 南勢地域（場所は未定）

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)

2019年12月12日発行 SSKA 増刊通巻第10118号

SSKA ああるぴい

—◇ <編集後記> ◇—

平成31年から令和元年へと時代が替わり、新天皇陛下と皇后さまの即位の儀や大嘗宮の儀も済んで、世の中は、世界平和と国民の繁栄を祈念して無事皇位継承が行われました。上皇陛下ご存命退位の中での即位継承は、国民みんなが笑顔と歓声をもって即位を祝うことができたことは何かしら新しい変革が始まる兆しと言えるはず。しかし、自然災害の変化も忘れてはいけない。超大型台風や大地震の頻繁なる発生は今後私たち視覚障がい者にとって脅威に感じられる。天災が起こったとき、自分一人では何もできないことを認識して、防災の念を熟慮して準備して生活を送らなくてはならないことを心に留めておいてください。

「備えあれば憂いなし」

また、会員・非会員の皆様には、何度となく「もうまく募金」にご協力をいただき、たくさんのご寄付をJRPS本部へと送らせていただきました。どうもありがとうございました

今後ともご支援ご協力をよろしくお願いいたします。

編集するに当たり、この会報誌作成に、多くの方にいろいろと原稿をお願いさせていただき、素直にご協力いただきました。誠にありがとうございました。

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