

1971年 8月 7日 第三種郵便物認可(毎月6回 1の日・6の日発行)
2008年 8月18日発行 SSKA 増刊通巻6329号

SSKA

RP

ああるぴい

第48号
2008 autumn

K a n a g a w a



私たち自身で
治療法の確立と
生活の質の向上を目指す



J R P S 神奈川支部

* * この会報誌は「NHK歳末たすけあい」の配分金により作成しています *

・ 巻頭言

- 2 楽の秋

・ 神奈川支部の活動

- 3 総合カレンダー
4 第13回神奈川支部定期総会&医療講演会の報告
8 講演録『“RP”の遺伝について』を発行
10 第3回ペリカン寄席開催のご案内
11 「アイフェスタ in 横浜2008」開催の再お知らせ
13 得々講座「知って得する障害年金講座」のご案内
14 ♪カラオケ交流会のお知らせ
14 つくしの会だより
15 須賀市保健所難病講演会・交流会の報告
17 横浜市緑福祉保健センター医療講演・交流会の報告
19 第3回パソコン教室の報告
20 会報発送作業に協力を!!

・ 情報コーナー

- 22 豆々情報・白杖の石突（先端チップ）交換場所
23 豆々情報・新たな重度障害者医療費助成制度、有料化に反対の自治体も
24 <ロービジョンのある病院>
——まり眼科（鎌倉市）
25 <施設紹介>
——障害者スポーツ文化センター横浜ラポール
29 08神奈川県地域別網膜色素変性症患者数

・ 投稿コーナー

- 31 9月21日開催「世界網膜の日 in 鹿児島」の最終案内
33 ライトホームに通所して半年
34 治療院奮戦記（No. 3）
36 思い出体験記（第3回）
41 ウッチャンの落書きストーリー



会員の皆さん、お元気ですか。今回はウッチャンの巻頭言です。

さて、人が生活する上で必要なのは、衣食住の3つであると言われて
います。しかし内田的には何か足りない。そう、楽しむの「楽」がない
じゃんか、と思ったのです。損得を考えず夢中になれる。心がおだやか
になる、いやされる。心も身体もクタクタに疲れる。でも、その疲れがな
ぜか、たまらなく気持ちがいい。遊びのようで遊びではない。そんな楽
しみがある。それが、生きていくのに必要な楽だと思っています。

文化・芸術・スポーツと多くの分野があります。そんな世界に楽より
苦の方が多いと承知の上でプロを目指す視覚障害者もいます。絵筆を
ペンを手にする。腕を指を動かし、形ある何かを作る。感性をフル始動、
自分の思いを表現する。又勝負の世界へ挑む人たちもいる。アマチュ
アの立場であっても、プロには負けない勝負師の眼で勝利を目指す。

歓喜の涙より悔し涙を流す方が多いはず。自分の表現力の足りなさ
は、見えない事にあるとわかっている。創作してもその評価は他人の
眼に委ねられ、自らが評価できる視力がなくやささを決して言葉にし
ない。音楽の世界で活躍している視覚障害者は多い。その表現力の豊
かさは見えないと言う苦しみの中から生まれ、視覚と言う感覚以上の
感性を使って生み出されたリズムとメロディー。それを表現する歌声。
楽を感じるより苦の方が多いのになぜプロを目指すのか、なぜ勝負を
挑むのか。それは彼らの感性が楽を感じ取っているからかもしれない。

さて、私・ウッチャンと言えば、大きい苦労はしませんが、小さい苦労
をしながら楽を見つけて楽しんでいます。それが、陶芸であり映画鑑賞
です。自ら見えない・見えにくいからと楽を遠ざけていませんか。チョッ
トした工夫と、試しにやってみようかって気持ちになれば、遠ざけていた、
障害を背負う前に夢中になっていた楽が戻ってくるかも。サア、これか
らスポーツの秋、芸術の秋がやって来ます。遊びのようで遊びじゃない、
楽しみを探しに外へ出かけましょう。そう、何かきっかけがほしい人は、
ウッチャンと陶芸やってみるのもいいかも…。(副支部長・内田 知)

神奈川支部の活動

総合カレンダー

9月 6日(土)※カラオケ交流会 12時～午後4時

9月 7日(日)※アイフェスタ かながわ県民センター
午前10時～午後4時

9月27日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 午後1時～

10月12日(日) ミニ集会 サポートセンター708号 午後1時～

10月24日(金)※ワイルドフラワー作り つくしの会
サポートセンター708号 10時30分～

10月25日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 午後1時～

11月 9日(日) 得々講座「知って得する障害年金講座」
サポートセンター711号 午後1時～3時30分

11月22日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 午後1時～

12月 6日(土)※第3回チャリティー ペリカン寄席
横浜ラポール 午後1時45分開演

12月 6日(土)※カラオケ交流会 12時～午後4時

※…この印の項目は記事が掲載されています。

◆ミニ集会の会場

ミニ集会は通常、サポートセンター(かながわ県民センター 045-312-1121)で開催します。横浜駅西口からヨドバシカメラのビルに向かって進み、その手前の横断歩道を渡ったら、右に曲がります。100mほど進んで高速道路の先の信号のある交差点の左角の建物です。点字ブロックが駅から敷設されています。

◆今号の表紙

8月10日に開催したパソコン教室です。壁にパソコン画面を大きく映し、音声も併用しながら行いました。参加者は女性が多かったです。

第13回神奈川支部定期総会 & 医療講演会の報告

支部長・佐々木裕二

●支部総会の報告

去る6月29日(日)、かながわ県民センターにて第13回神奈川支部定期総会を開催いたしました。約50名の方が参加して下さいました。

議事は田中議長、武川副議長の進行で進められ、昨年度事業報告・決算、役員改選、今年度事業計画・予算。また、会計細則の全ての議案が可決承認されました。

役員改選では、お仕事や体調の関係で大窪前支部長、宮村さん、山本さんが退任されました。大変お疲れさまでした。今後も支部活動にご協力、ご参加宜しくお願いします。また、新任役員として田中和之さんが入って下さいました。田中さんは会報の編集で長年ご協力下さっています。皆さん宜しくお願いします。

本年度は役員11名にて支部運営して参ります。どうぞ宜しくお願い致します。また、皆様のご協力なくして活動を充実させることはできません。会報発送や各イベントでお手伝いしていただける方は是非積極的に参加していただきますよう重ねてお願い申し上げます。



●新任役員挨拶

網膜色素変性症と診断されて約10年が経ちました。仕事、家族、日常生活など様々な不安や悩みを抱える中で、手を差し伸べてくれたのが家族や友人や先輩や医師、そしてJRPSでした。会報誌で便利グッズや最新治療の情報を入手し、ミニ集会では不安や悩みの解決策や

元気をもらう。なにより個性あふれる仲間をここで得たことが、私に力を与えてくれました。そんなJRPSの活動に少しでもお役に立てればと考えています。よろしくお願いいたします。（藤沢市・田中和之）

●医療後援会の報告

総会に引き続き開催した医療講演会は、「チャンネルロドプシンを用いた視覚再生の現状と今後の課題」と題して、東北大学融合領域研究所の富田浩史准教授に講演していただきました。

座長の高野雅彦准教授（北里大学医学部眼科）に紹介されて演題に立った富田先生は「テレビや新聞では問題点を報道してくれないので、このような機会を持てたことは大変ありがたいことです」と話し始められました。以下講演内容をまとめました。



○緑藻遺伝子を用いた視覚再生のしくみ

人工眼の研究を行ってきたが、解像度が上がらない問題を感じてそれに代わる視覚再生の方法を探していた。そこにドイツのグループが光を受け取る緑藻類（リよくそうるい）の遺伝子を発見し、これはいけると2005年から取り組んできた。

網膜色素変性症は光の情報を最初に受け取る視細胞がなくなって光を感じられなくなるが、他の細胞はほとんど正常に近く残っている。ミドリムシに似ているクラミドモナスという緑藻類は光に集まって光合成をしてエネルギーを作っている。光のあるところに集まるというこ

とは光を感じる能力があるということで長年研究され、チャンネルロドプシンというタンパク質が光を感じている事が分かった。このチャンネルロドプシンを神経節細胞に入れることで、視細胞がなくなっても光を受け取って情報を脳に届けてくれるシステムが作れるのではないかと考えた。

実験では視細胞がなくなったラットの眼の中にアデノ随伴ウイルスというベクターを使ってチャンネルロドプシンを作る遺伝子を導入した。遺伝子が入って目的のタンパク質がどれくらい出来たかを数えると、1回の導入で28万個の神経節細胞からタンパク質が作られていることが分かった。人工眼は16～1000画素であるが、この方法だと1回で28万画素の情報量になると考えられる。

本当に見えているかどうかを確認するために、光が当たった時の脳波の測定を行うと、全く平坦だった脳波が遺伝子を導入しタンパク質が作られる6週間後には光に反応する脳波が観察された。また、映像として見えているかを検査するために回転する青と黒の縞模様を見せると、縞模様を追って首を動かす動作が確認された。

○問題点

①チャンネルロドプシンの機能の問題

- ・青色しか感じるができないので赤や緑のものが見えない。

映像を青色に変えるメガネを開発した。色は分からないが物の形は見える。また機械を使わずに、赤が見えるタンパク質や緑が見えるタンパク質を作る研究を進めていて緑はほぼ作ることに成功している。

- ・光感受性が低い。少し暗いだけで何も見えない。

チャンネルロドプシンに修飾を加えて、夜行性動物の目のように光を反射してもう一度感じるようにしほぼ解決している。

②人への応用の問題

もともと人の体内に無いタンパク質なので排除されて無くなってしま

可能性がある」と指摘されている。しかし、ラットでは1年半経っても視力は維持されている。また、血液の成分検査では手術をして10日間は炎症反応があるが、その後は正常値のままである。

③ 遺伝子治療の問題

- ・ガンなど副作用の可能性があるため厳しく制限されている。制約が多い。しかし、視覚障害は平成14年に遺伝子治療の対象疾患として認められている。

- ・開発資金がかかる。

有効性と安全性を確認する実験動物のサルは1頭70万円もする。昨年JRPSから頂いた100万円で1頭買うことができたが10頭は必要。また、研究室で数千円で作れる薬が正式な試験薬として作るには3000万円もかかってしまう。今年国に研究費申請をして書類審査を通過して呼ばれてお話しをしたが、私のような歳ではなかなか大きな予算は採択されない。

- ・評価方法が確立していない。

「現時点の最高の治験に基づいて行われることが必要である」のように記述されているため科学は進歩するので毎年変わってしまう。

★ 安心情報

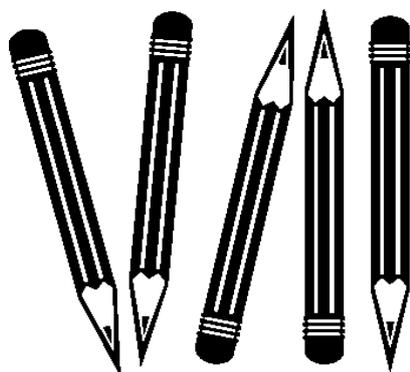
遺伝子治療が厳しい原因はガンなど副作用が現実に入ったためであるが、我々の使っているアデノ随伴ウイルスベクターはゲノムにはほとんど組み込まれず、外で働くためガン抑制遺伝子を壊してしまう可能性が非常に少ない。つまりガンを発生する可能性が極めて少ないと考えられている。

○ 世界の動向(米国で開かれた学会に参加して)

人工網膜が主流である。新しいところでは、脳の視覚野に電極を埋め込んで見えるようにしようとする研究が発表されていた。

私たちと同じ緑藻遺伝子の研究はスイスのグループが基礎的な研究を発表していただけたが、非常に驚いたのはドイツの人工網膜を研究していた大きなグループが大きな国家予算を取ったらしく、人工網膜も続けるが緑藻遺伝子の研究も始めると発表していた。臨床応用が早まることが期待される。 以上

この講演の詳細を記録した講演録を作成予定です、次回会報誌にてご案内します。



講演録『“RP”の遺伝について』を発行

2007年11月、神奈川支部主催による得々講座・医療講演会で、東京慈恵会医科大学眼科学講座・林孝彰(はやしたかあき)先生を招いて、『“RP”の遺伝について』の講演が約3時間半にわたり開催されました。神奈川支部ではこの度、普段なかなか聞くことが出来ない“RP”と遺伝の関係など、講演内容をすべて網羅した「講演録」を編集、関係者の協力を得てようやく発行の運びとなりました。

「講演録」は、講演と質疑応答の2部構成となり、“RP”の遺伝に関する専門的な知識をわかりやすく解説した内容を中心に、“RP”全般にわたる情報をまとめ、参考写真(カラー)を含め収録したものです。すべて手作りで作成した小冊子となっています。参考資料を含む全42ページ、見やすい14Pゴシック文字を使用しています。なお、墨字版だけでなく、デジ版の発行も予定しています(発行は9月初め頃になります)。

◆「講演録」の主な内容

- ・“RP”についての簡単な説明
- ・“RP”の種類とその症状
- ・“RP”の原因について
- ・“RP”の遺伝について
- ・今後の“RP”の治療について
- ・講演のまとめ
- ・質疑応答 Q&A21問

講演会で聞いてもなかなか理解しがたく、又講演を聞く機会がない方でも、活字になった資料を読むことにより、“RP”と遺伝の関わりや、治療法開発の現状などの理解が、改めて深まるものと思われま

す。この機会に是非お手元にといい、手作りの為多少高めになりましたが、「講演録」小冊子とデジ版を希望される方に実費(講演録1000円+送料)での提供を考えております。下記要領にてお申し込みください。なお、9月7日(日)開催の第7回アイフェスタでも「講演録」の小冊子とデジ版を提供します。場所は1階・展示会場入口受付及び、7階・アイフェスタ事務局711号室の2ヶ所です。

■提供価格(実費)

- ・墨字版1冊1250円(講演録1000円+送料250円)
- ・デジ版1枚1150円(講演録1000円+送料150円)

■申し込み方法(会員・非会員は問いません)

次のいずれかご都合のよい方法でお願いします。

①神奈川支部口座へ振り込み

振込先 三井住友銀行 横浜駅前支店

普通預金 7406993 JRPS神奈川支部

- ・振り込み後、担当者(岸)に住所とお名前をご連絡ください。

②直接、担当者へ代金郵送(現金書留)

- ・住所とお名前をご記入のうえ、お申し込みください。

※なお振込手数料及び代金郵送料はご負担ください。

■問い合わせ・申し込み先

JRPS神奈川支部役員・担当 岸 利勝

〒226-0025 横浜市緑区

電話&ファクス : ***-***-****

メール : ****@*****

第3回ペリカン寄席開催のご案内

昨年は支部活動の諸事情によって開催を断念致しましたが、今年は8月から12月へと季節を移して開催する事となりました。

今回は、第1回ペリカン寄席に出演していただいた、さえずり亭ひばりさんと幸福亭明楽(こうふくていめいらく)さん母娘のお二人がペリカン寄席に帰って来てくれました。そして、年末を控えたお忙しい時期にもかかわらず、今回も三代目柳家小満ん(やなぎやこまん)師匠が出演を快諾してくれました。

12月初旬の寒さが厳しくなる頃の開催ではありますが、笑いで1年の疲れを癒すとともに、忙しくなる年末を元気に過ごしていただきたいとの願いを込めて第3回ペリカン寄席を企画致しました。

また、網膜色素変性症の治療法研究基金チャリティーと言う主旨をご理解いただき、多くの皆様のご来場を心よりお願い申し上げます。

■開催概要

日時 : 12月6日(土) 開場12時30分 開演13時45分

会場 : 障害者スポーツ文化センター(横浜ラポール)

1階ラポールシアター 電話 045-475-2001

出演 : 第1部 さえずり亭ひばり(笠羽美穂)、幸福亭明楽(笠羽明美)

第2部 三代目柳家小満ん

入場料：一般 1500円 障害者割引 1000円

* 介助者については、障害者割引にて販売致します。

交通：JR横浜線「新横浜駅」(北口)・横浜市営地下鉄「新横浜駅」
(8番出口)から徒歩約10分。

新横浜駅前(北口)から福祉バス(障害者優先)を運行しています。

送迎バス(障害者優先)有り。毎時00分・30分に発車

* 新横浜駅改札前(JR・地下鉄)で11時45分～14時まで案内係を配置します。

主催：JRPS神奈川支部

協力：横浜柳家小満んの会 アシストホーン株式会社

問い合わせ先(チケット申し込み)：

JRPS神奈川支部 内田 ***-***-****

11

「アイフェスタin横浜2008」開催の再お知らせ

前号でもお知らせしましたがお伝えできないこともありましたので再告知しておきます。準備万端であとは当日を迎えるだけとなりました。夏のフィナーレを告げる「アイフェスタin横浜2008」はまもなく開催です。

展示会ハイライト

みんなで楽しく歌える点字カラオケの紹介♪(日本テレソフト)、ユニバーサルデザインに配慮した商品のご紹介(東芝)、ボタンひとつでお部屋を掃除するロボット(セールス・オンデマンド)、音声でコンロの状態をお知らせしてくれる「ピピッとコンロ」の紹介(東京ガス)、IHクッキングヒーターなど「オール電化住宅」の紹介(東京電力)、視覚障害者向けデジタル放送受信提示システム(NHK技研)、文書情報を音声に変換

するソフト「Document Reader」(富士ゼロックス)など多数展示。拡大読書器は数社が新製品を含む最新の製品を多数展示。

日 時 : 平成20年9月7日(日) 午前10時～午後4時

場 所 : かながわ県民センター

(横浜市神奈川区鶴屋町2-24-2)

※当日は会場周辺に案内係を配置します。

内 容:

●機器展示会

かながわ県民センター1F 展示場

●特別セミナー [705号室] 午前11時～12時

「Windows Vista のアクセシビリティ機能のご紹介」 マイクロソフト(株)

視覚障害のある方に向けた機能を中心にご紹介

●患者交流会 [711号室]

(アイフェスタ休憩室&事務局&お食事コーナーにもなっています。)

●総合相談会 [704号室]

各種相談会総合受付

※目の難病相談(事前予約優先)、日常生活相談、子供相談、就労相談、パソコン相談、聴力測定・相談コーナーにつきましては、前号(47号)をご参照ください。また、今号でお伝えしている講演録『“RP”の遺伝について』をアイフェスタ展示場受付にて入手することが可能です。



得々講座「知って得する障害年金講座」のご案内

障害者の生活基盤の安定支援のために作られた「障害年金制度」についてはある程度皆さんご存知のことと思います。今回の講座では専門家をお招きして、年金受給資格、申請の方法、受給金額など基本的なことに加えて、あまり知られていない一時金制度など、年金についてもっと詳しく教えていただく予定です。お話いただいた後、たっぷり時間を取って、疑問点について質問にもお答えいただけます。

18歳前に網膜色素変性症を発病しているが年金受給資格はあるの？ 年金を納付してない時期があったけど大丈夫なの？ 65歳を過ぎたけどこれからでも大丈夫？ 一時金ってどれくらい病気が進行したらもらえるの？ などなど、日ごろ疑問に思っていること、わからないことをこの機会に解消しませんか？

日 時 : 平成20年11月9日(日) 午後1時～3時30分

場 所 : かながわ県民活動サポートセンター 711号室

講 師 : 新井愛一郎氏(NPO法人タートル・理事)

参加費 : 無料

◎この講座は「NHK歳末助け合い募金」の助成を受けて開催します。



♪カラオケ交流会のお知らせ

恒例のカラオケ交流会です。日頃のストレス解消、リフレッシュのために、時には大きな声で歌ってみませんか？ 皆さんの参加をお待ちしています。

日時： 9月6日(土)12時～16時

12月6日(土)12時～16時

場所： ビッグエコー横浜関内店(JR関内駅北口より徒歩1分)

電話： 045-640-6780

会費： 2500円位

集合場所： JR関内駅北口の改札付近(横浜寄りの階段を利用)

集合時間： 12時

申し込み連絡先：

渡辺千登世 電話 ***-***-****

携帯 ***-***-****

高木貞子 電話 ***-***-****

つくしの会だより ～ワイルドフラワー作りのお誘い～

会員の皆様、お変わりございませんか？

つくしの会では、初めての試みとして手芸を企画致しました。

今回は、簡単に出来る花かごを作りたいと思います。ワイルドフラワーは半ドライの花で、1年以上は色あざやかな状態を保ちます。ボランティアの先生をお招きして、ご指導していただきますので、皆様安心してご参加下さい。

日時： 10月24日(金) 10時30分～14時30分

場所： 県民サポートセンター 708号室

費用： 1000円(材料費)

持ち物 : エプロン、工作バサミ、お弁当、飲み物

指導 : フラワーセラピスト 北見妙子先生

(特定非営利活動法人 フラワーセラピー研究会)

申込先 : 浜崎富代 ***-***-****

浜田啓子 ***-***-****

申し込み締め切り : 9月30日(火)

* 材料購入の都合により、
期日厳守でお願いします。



横須賀市保健所難病講演会・交流会の報告

担当役員・岸 利勝

5月13日(火)、海軍カレー発祥の地で有名な横須賀市保健所会議室に於いて、同保健所主催の難病講演会と交流会が13時30分から15時30分の予定で開催された。難病講演で協力依頼の要請を受けたJRPS神奈川支部は講演と交流会に参加した。

春から夏へと移り変わる最も過ごしやすい季節、緑も鮮やかな5月の開催だったが、当日は前夜からの台風が神奈川県南部と千葉県南部に進路を向け、午前中は神奈川県南部に上陸する予定だとの予報。幸い直撃はさけられたもののその影響をまともに受け、小雨交じりの風が強く横なぐりで吹き付け、3月下旬頃の肌寒い最悪の天候となってしまった。予定された参加者は17名だが、出足が鈍り大幅に減少するのではと予想心配した。しかし、参加者は悪天候にも拘らず、講演会開始時には遠く大阪府枚方(ひらかた)市の患者と家族や綾瀬市からの参加者とJRPS会員の参加2名を含め、参加希望者17名全員(患者と家族を含む)が顔を揃えていたのには、天候から考え正直なところ驚いた。

今回の講演会は眼科医が医療講演を行なう講演会ではなく、難病講演会の為講師は同じ“RP”患者であるJRPS神奈川支部役員が務め、「難病・病気を知ろう・備えよう、治療法の進捗状況」と題して講演した。まず講演の概要を簡単に紹介する。

◆難病講演

1. JRPS創設の経緯と本部、支部の主な活動内容と福祉機器ミニ展示会の二部構成で開催。
2. 演題「病気を知ろう・備えよう、治療法の進捗状況」。
 - 1) “RP”の概略、原因、種類、遺伝形式、合併症、薬物(薬)などの概略説明。
 - 2) 視覚障害でこまる全体的な話。
 - 3) 白杖を持つきっかけの体験談。
 - 4) 最新の治療法として、①人工網膜(人工眼)、②眼内の薬物治療、③遺伝子治療、④細胞移植治療の概略説明。
 - 5) ES細胞とiPS細胞について【万能細胞の現状、緑藻類で視力回復】の概略説明。

なお、交流会は、講演者の時計の見間違えにより、講演部分で大幅な時間延長(気付いた時は16時前後であった)となっしまい、交流会開催の時間がなく中止となった。

大幅に時間を延長してしまったが、保健所関係者や参加されて皆さんから、時間延長を知らせることや苦情(?)もなく、初めて聞く“RP”の種類や遺伝に関する目新しい概略説明を、一言も聞き逃すまいと情報収集に対する態度が、真剣そのもののように受け取れた。

特に大阪からの参加者は、まだ“RP”と診断されて間もないとは言え見えなくなると言われ心配で、どんな病気なのか知ることが第一と情報収集の為に奥さんと出てきたとのこと。参加者の皆さんはどんな病気が、どのような症状がでるのか、治療法の現状や治療法の確立はどの

程度進んでいるのかなど概略的なことを概ね理解出来たものと思われた。

又、同時に福祉機器をミニ展示し、遮光メガネや拡大読書器、便利グッズカタログ等を熱心に見たり手に取ったり、参加者には大変喜ばれ大好評であった。

横浜市緑福祉保健センター医療講演・交流会の報告

担当役員・岸 利勝

6月27日(水)、横浜市緑福祉保健センター主催による医療講演会で、網膜色素変性症の講演・交流会が開催され、協力要請を受けたJRPS神奈川支部も交流会に参加した。

当日は真夏を思わせるような暑さであったが、1時間前から参加者が来場を始め、講演会が始まる直前には予想を上回る参加者が集まった。通路の隙間まで椅子を並べて対応した為、移動のスペースがなくなる程会場は満杯の状態だった。

開催広報が横浜市公報に加えて朝日新聞神奈川版に掲載された関係から、参加者は川崎市や町田市からを含めた82名(患者48名、家族・ヘルパー22名、各区の保健師9名と市福祉局障害支援担当1名、その他2名)であった。

講演は北里大学医学部眼科高野雅彦准教授で、演題は「“RP”の症状と最新治療及び日常生活について」。“RP”全般に渡る話と質疑応答、交流会、福祉機器ミニ展示会の3部構成で、13時～16時の予定で開催された。講演内容は次の通り。

◆高野先生による医療講演

1. “RP”の一般的な症状について。
2. 進行とともに起こる視覚障害全般。
3. 薬物治療現状と効果(高額の薬を購入しない注意が必要)。

4. 原因について一部状況と内容が判明してきた。
5. 最新治療法では、
 - 1) 人工眼治療の開発状況。
 - 2) 遺伝子治療で大型動物(サル)の実験に入り、近い将来結果が発表される。
 - 3) 万能細胞の開発状況。

このほか、2日後の神奈川支部総会後の医療講演会での、東北大学融合領域研究所の富田浩史准教授による「チャンネルロドプシンを用いた視覚再生の現状と今後の課題」と題した講演を聞かれることを勧めていた。

◆JRPSの活動紹介

JRPS神奈川支部は、JRPS創設の経緯と本部、支部の活動内容を紹介、参加者には是非一度ミニ集会への参加を呼びかけた。そして2日後の第13回支部総会後に開催される医療講演会で、東北大学の、富田浩史准教授の講演があることを広報、合わせて参加来場を案内した。

講演会前と休憩時間内に同時開催した福祉機器ミニ展示で、遮光メガネやルーペ、拡大読書器、便利グッズカタログ等を熱心に見たり手に取ったり、購入希望者が出るなど参加者には大変喜ばれ大好評であった。

その後質疑応答に入り、「目薬への質問、見え方の違いによる進行、治療薬や孫への遺伝」などの質問があり、それぞれ解りやすく説明された。参加者は自分又は親族の病気である“RP”の概略と最新治療について概ね理解出来たものと思われた。

◆交流会

交流会の参加者は17人と多く、参加者から出された主な相談は、「家族への告知をどうするか」「子供や孫への遺伝は心配ないか」「息

子が“RP”と診断されどうすれば良いのか」「職場で“RP”を隠しているがどう対応したら良いのか」「家族に“RP”と知られない方法はないか」「結婚を控えた子供にどう説明すれば良いのか」「“RP”と分からない行動はどうすれば良いのか」など様々な悩みが続出、相談内容はどれも重たい相談ばかりであった。

講演会で時間が延びた為、相談についての意見交換は二つ程で時間がなくなり、相談を受けるだけとなってしまった。このため保健所の提案で、10月頃に改めて交流会だけを開催することとなった。予定時間を大幅に過ぎた16時30分、参加者は何か物足りない気持ちのままで閉会となった。幅広い意見が多く出されたが、毎回のことながら最後になる交流会はやはり時間がなく、今回もさわりの部分で終わってしまった。

第3回パソコン教室の報告

講師・佐々木裕二

8月10日(日)に第3回目のパソコン教室を開催しました。今回は音声ソフトをこれから導入しようとする方のための基礎編でしたが、参加者14名の中には既に音声ソフトを使っている方も多くいらっしゃいました。しかし、これからのためにという方もいらっしゃって、開催して良かったと思っています。

内容は、音声ソフトの種類、音声ソフトと組み合わせて使える便利ソフト、基礎的なキーボード操作などでした。テキストを神奈川支部のホームページにアップしますので興味のある方はご覧下さい。

今後は、少しレベルアップした講座も企画して行きたいと思っています。ご希望などは佐々木までお寄せ下さい。

佐々木裕二 メール ****@*****

会報発送作業に協力を!!

会員・家族・ボランティアの皆さん、是非手を貸してください。

会員の皆さんに毎号大事な情報満載の会報、支部の「ああるぴい」及び本部の「RP」を届ける発送作業に、会員、家族、ボランティアさんを含めた協力が不可欠です。毎回人手不足の為是非とも協力をお願い致します。

■支部会報「ああるぴい」 年4回2月、5月、8月、11月発行

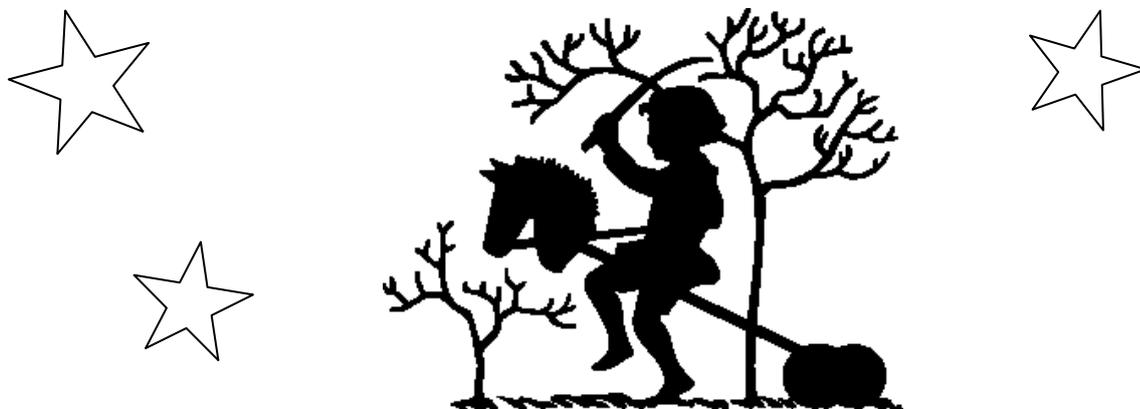
- ・次回発行日 : 11月23日(日) * 原則、毎月第4日曜日です
- ・作業場所 : かながわ県民活動サポートセンター
9階フリースペース
横浜駅西口から徒歩5分ヨドバシカメラ裏、西鶴屋橋を渡り左側15階建ビル。(西口からサポートセンターまで誘導ブロックが敷設されています)
- ・作業時間 : 午前10時～午後3時(予定)
- ・作業内容 : 印刷から製本、宛名貼り、袋詰め、区分、発送の一連作業
- ・問い合わせ先 : 支部長・佐々木 裕二
電話 ***-***-****(20時以降に)

■本部会報「RP」 年6回2月、4月、6月、8月、10月、12月発行

- ・次回発行日 : 10月25日(土) * 原則、偶数月の第4土曜日
- ・作業場所 : JRPS本部事務所内
東京都品川区南大井2-7-9 アミューズKビル 4階
- ・作業時間 : 午前10時～12時(予定)

- ・作業内容 : 宛名貼り、袋詰め、分けまでの一連作業
- ・交通 : 京浜急行線⇒大森海岸駅下車 徒歩約8分
: JR京浜東北線⇒大森駅下車 徒歩約15分
両駅とも駅前から誘導ブロックが本部ビル入口まで敷設されています。又途中国道を横断する前で、大森海岸駅から大森駅からの誘導ブロックが合流しています。横断して左方向に進むと右手に品川水族館があり、そのまま誘導ブロックに沿って進みます。(京浜急行線利用が便利です)
- ・問い合わせ先 : 本部事務局 電話 03-5753-5156





■豆々情報 ■■■ 白杖の石突(先端チップ)交換場所

日々の歩行で常に共に行動、外出時に欠かすことが出来ない必須アイテムの白杖。直杖や折りたたみ式など種類は異なっても、硬質プラスチックで出来ている白杖の石突・先端部のチップ(回転ボール式を除く)部分は、使い方にもよりますが歩行の安全確保の為、路面をこするように滑らせたり、階段等凹凸部分の確認で叩いたりすることが多い。このため、石突・先端部分のプラスチックが磨り減り、石突交換の必要性が生じてきます。

この石突き先端チップの交換は、日本点字図書館を始め白杖を販売している主な業者が取扱っていますが、身近で親切、アクセスも良く、部品代(400円前後だと思いますが)のみで交換してくれる所があります。皆さん良くご存知の横浜市旭区二俣川にある「神奈川県ライトセンター」です。なお、事前に電話で担当者へ交換の依頼をお願いし、確認をしてから出掛けるようにして下さい。

問い合わせ先 : 神奈川県ライトセンター

横浜市旭区二俣川1-80-2

電話 045-364-0423(代表)

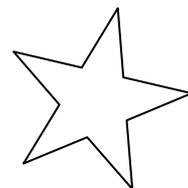
■豆々情報 ■■■ 新たな重度障害者医療費助成制度、有料化に反対の自治体も

神奈川県が各市町村に補助金を出している重度障害者医療費助成制度の見直し改定案が昨年出されましたが、県は十分な理解が得られたとして予算を編成、予定通り平成20年10月から新制度の運用開始に向けた準備が進められています。しかし、この“有料化”に対し、多くの自治体が新制度導入の見送りを表明しています。

今まで病気で通院や入院した場合、窓口で支払う自己負担分(一般的には3割)は、各自治体の重度障害者医療費助成制度から支払われる為、健康保険証の提示のみで自己負担分の支払いが一切なく、実質的に無料となっていました。しかし、新しい重度障害者医療費助成制度の実施後は、この無料となっていた部分、自己負担部分の一部を負担することになります。新重度障害者医療費助成制度実施後の、一部負担導入後の主な内容は、通院1回200円(受診毎に)、入院1日100円が窓口で請求されます。

ただ、神奈川県は改定された新重度障害者医療費助成制度導入の決定と、10月からの新制度運用実施を予定していますが、県内で新制度運用を実施する自治体のうち約26の自治体が新制度運用の実施時期を1年間延長することをすでに決定していることがわかりました。

※この件についての詳細内容等は、お住まいの各自治体(市町村)担当窓口にお尋ね下さい。



<ロービジョンのある病院>

■ まり眼科(鎌倉市)

院長・重藤真理子

当院「まり眼科」は平成19年4月に開院しました。神奈川ロービジョンネットワーク(KLVN)には、5年ほど前から所属させて頂いています。

私は、生まれも育ちも九州・福岡県。久留米大学を昭和62年に卒業し、卒後は九州大学の眼科学教室で研修、関連国公立病院での勤務を10数年続け、結婚(晩婚)を機に神奈川県へ転居。茅ヶ崎中央病院で10年勤務した後、鎌倉市梶原で開院致しました。開業してしまったので、もう九州へは出戻れません。頑張ります。

私は、平成3年から眼科医を対象に国立リハビリテーションセンターで行われている、「視覚障害者 補装具適合判定医師研修」の、栄えある第1回目の修了生です。視覚障害の模擬体験、社会的背景、光学的論理など、丸々1週間の泊り込みの日程で、日常診療とは異なる視点からの勉強は、たいへん興味深いものでした。

とはいえ、当院に補装具は置いておりません。鎌倉ロービジョンルームさん、オグラめがねロービジョンルームさん等の御協力を得て、御紹介させて頂いています。開院に当たり、当院はビル3階ですが、バリアフリーに心がけました。身体障害者手帳の交付に必要な検査ができます。また、目だけでなく、お体をご不自由で、ご自宅や施設から外出が難しい方々の所に、往診日を設けてお伺いしています。往診日でなくとも可能な限りお伺いできます。お困りの方がおられましたら、お気軽にお声をおかけください。

私が開院したのは、せつかくできた患者さんとのつながりを、大学や所属病院組織の都合で断ち切られることが、寂しくなってきたからです。長〜くお付き合いする中では、辛いこともあります。開業医としての

責務をはたしていきたいと思っています。よろしく願いいたします。

まり眼科

〒247-0063

鎌倉市梶原1-5-12 ピュア湘南3F

電話 0467-48-0031

<施設紹介>

■障害者スポーツ文化センター横浜ラポール

障害者スポーツ文化センター横浜ラポールは、障害者の「完全参加と平等」の実現という国際障害者年の理想に基づき、さらに「国連障害者の10年」の最終年の記念施設として平成4年8月に開館しました。横浜ラポールは、障害者がスポーツ・レクリエーション・文化活動を通じて、健康づくりや社会参加の促進をはかることを目的としており、北京パラリンピックマラソン代表・加治佐博昭(かじさひろあき)選手も、日常の練習場所としている施設です。

●主な施設は以下のとおりです。

【メインアリーナ】

スポーツ大会やイベントも開催される体育館です。車椅子バスケットボールやバレーボール、バドミントン、卓球などを楽しむことができます。

【サブアリーナ】

自然光や外の空気も入るさわやかな小体育館です。エアロビクスやダンスなどに使えます。

【室内温水プール】

明るく、開放的な25m×6コースの温水プールです。視覚障害者の方も安心して利用できるよう、夏の一部時間を除き、専用コースがあります。

【サウンドテーブルテニス室】

サウンドテーブルテニス台を2台設置しています。

【フィットネスルーム】

国内外のトレーニング機器がそろっています。楽しみながら健康増進、トレーニングができます。

【ボウリングルーム】

4レーン設置。視覚障害者のための音声誘導装置及び点字得点表示装置を設置しています。また、障害のある方のための取り外し可能な手すり等を用意しています。

【屋外グラウンド】

グラウンドソフトボールや、その他の軽スポーツを行なうことができます。100mの直線コース、夜間照明付きのテニスコートも併設しています。

【地下グラウンド】

1周160mのトラックがあり、視覚障害者のためのガイドランナーが2コース設置されています。加治佐選手は、ここで練習しています。

【創作工房】

料理、陶芸、木工、絵画などの創作活動での利用ができ、障害者に配慮した用具や設備をそろえています。

【おもちゃ図書館】

国内外の珍しいおもちゃ等をそろえ、障害児にはおもちゃの貸出しを行なっています。

【会議室】

108席の大会議室と、24席の小会議室があります。

【ラポールボックス】

約240㎡の多目的室です。アップライトのピアノのほか、展示会などに使用できる可動パネルがあります。

【和室】

20畳の部屋が2部屋あります。

【ラポール座】

約130㎡の視聴覚室です。床敷きマットなどでリラックスして楽しめます。この部屋は土足禁止となっています。

【レストラン】

60席のレストランがあります。車椅子での利用に対応できる高さのテーブルを設置しています。

【聴覚障害者情報提供施設】

手話・筆記通訳者の派遣業務や聴覚障害者相談業務を行なっています。

●利用案内は以下のとおりです。

開館時間：平日は9時30分から21時まで

日曜・祝日は9時30分から17時まで

※各施設の利用時間については、予めご確認ください。

休館日：毎月第2火曜日、年末年始（プールは清掃のため、毎週火曜日が利用できません。）

利用方法：

（1）個人

総合受付で利用者登録後、利用者カードを発行します。（無料）

障害のある方は身体障害者手帳、療育手帳または精神障害者保健福祉手帳をご持参ください。

（2）団体利用

貸切利用は団体を対象とします。まず、団体として登録が必要

となり、利用者カード発行の後、予約が可能となります。

※詳細は、横浜ラポールまでお問合せください。

利用料金：

(1)個人利用料

ア 障害のある方及びその介護人(原則2名まで)は、原則として無料です。ボウリングのみ1ゲームにつき200円が必要です。

イ その他の利用者は500円(小中学生は250円)の利用料となります。ただし、ボウリングのみ1ゲームにつき400円となります。

(2)貸切利用料金

条例により決められた料金が必要です。詳しくはお問合せください。

●問い合わせ先

利用案内：電話 045-475-2001

FAX 045-475-2053



9月21日開催「世界網膜の日 in 鹿児島」の最終案内
～鹿児島県支部より～

鹿児島県支部・中村

♪花は霧島～煙草は～国分、燃えて上がるは～おはらは～桜島♪
毎日3000m級の噴煙を上げて皆様のおこしをお待ち申し上げているはずの桜島も、ここのところ小さな噴煙(500m級かな)にとどまっています。きっと皆さんの来鹿にあわせて大爆発をお見せするためにエネルギーをためているんでしょう。

9月20日の前夜祭、21日の世界網膜の日も開幕まであとわずかです。この原稿を書いている時点で神奈川支部からは10人が参加して下さるようです。もう少しきてほしいなとこの原稿を書きました。

今回の網膜の日のいろいろな催しとその他を総合して神奈川支部の皆さんにお勧めするのは、記念講演と半日で十分鹿児島が満喫できる観光です。

●目玉その1.

JRPS研究助成を過去受賞したお二人の先生(鹿児島大学坂本教授、九州大学池田先生)が日本で、いや世界でも一番早く実現しそうな「遺伝子治療」について現在の状況とこれからの見通しについてお話していただけます。神奈川支部総会の後に講演された東北大学の富田先生とは少し違ったアプローチで、すでに猿での実験に取り組んでいらっしゃいます。どんなお話が聞けるのか、今から胸がワクワクしてきます。

●目玉その2

前号でも紹介しましたが、雄大な桜島と歴史の街、鹿児島が半日で

一挙に見られます。ある人から質問がありました。3000mもの噴煙を上げて爆発する桜島が近いのに大丈夫なんですか？ そうなんです。市内中心地からわずか4Kmしか離れていません。だけど大丈夫なんです。桜島にフェリーでわずか15分、島にわたっても大丈夫なんです。ただ爆発の音はおなかに響きますよ。

そんな桜島をあの「西南の役」最後の戦場となった城山から眺めれば、10年は長生きしますよ。さらに島津家の別邸「仙巖園(せんがんえん)」から眺めれば、また5年長生きすることまでは請合いません。(笑)

会場近くには「篤姫記念館」があり、今話題の篤姫にかかわるいろいろなものの展示のほか、大奥の一部も再現されています。篤姫も着た豪華な打掛を着て記念写真なんてどうですか。あなたも立派な御台様(みだいさま)になれますよ。会場近くには数多くの史跡があります。これは前号を参照ください。

もうひとつ忘れていました。テレビで使われるような鹿児島弁をこちらでは「からいも標準語」といいます。本場の鹿児島弁も聞いて帰ってください。本場の鹿児島弁を聞くコツは80歳以上のお年寄りと会話することです。若い人と話したのでは「からいも標準語」を聞くことになりません。

では市来さん(元神奈川支部会員)と二人でおまちいたしております。

問い合わせは 中村まで 電話 ***-***-****
携帯 ***-***-****



ライトホームに通所して半年

平塚市・安斉蓉子

JRPSの皆さん、こんにちは。ミニ集会にご無沙汰するようになり、どのくらいの月日が流れているのでしょうか？ 忘れられる存在になっているのではないかと少々心配です。今日はこの会報で旧交を温められたらとペンを走らせました。

医師に網膜色素変性症(色変)と告知されショックを受けてから20年、JRPS会員になって10年近くになるのでしょうか？ 私は現在、障害者自立訓練の支援施設である七沢ライトホームに週2回(月・木)通所し、充実した楽しい日々を送っております。

昨年、お友達にロービジョンのある神奈川リハビリテーション病院の眼科を紹介していただきました。月に1、2度パソコンに触れさせてもらっている内に興味が湧き、先生とロービジョンの方からの勧めもあり、またその頃少しずつ少しずつですが確実に視力、視野狭窄、色覚の衰えていくことに不安を感じていましたので、ぼんやりでも見えている間に一人で七沢ライトホームに通える今、何かを身につけなければと心をかき立てられました。

通所が決まった時は、途中で挫折するのではないかと、それだけが心配でしたが、もう半年になります。

ライトホームの情熱に満ち溢れた職員の方達のエネルギーを頂き、1日4時間のスケジュールをこなしてゆきます。

強制ではありませんが、パソコン・点字・盲人卓球・フライングディスク、日常生活の中で各自不便・不自由を感じている事に対してのアドバイス、また視覚障害者にとっての便利グッズの紹介、モノを落とした時の安全な探し方、防御の仕方、等々。そして、視覚障害者にとって一番大切な身の安全を守ってもらうべき白杖の使い方、横断歩道の安心・安全な渡り方、道路上の構造、誘導の仕方・され方。目的地に着く迄の頭の中での地図の描き方、等々。

視覚障害者の身になり、温かく時には厳しく時には楽しくユーモアをまじえ、また昼食時には栄養士さんの献立に舌づつみを打ちながら、入所の方達、通所の方達との会話がはずみます。

ライトホームに通所して私の中で何かが変わり始めています。人にぶつかること度々、時には「どこを見て歩いて居るんだ」と怒鳴られたり、また階段を降りる時の身の縮まるほどの恐怖感を感じながらも尚白杖を持つことに抵抗のあった自分でしたが、今正直な気持ちでしっかりと手に白杖を持っている自分が不思議です。

職員の方達はやっぱりプロなんですね、JRPSの皆様の中で不安をかかえ一人で悩んでいらっしゃる方、また強く自立を願っておられる方、ぜひ一度、足を運んで見てはいかがでしょうか。きっと何かが変わります。

最後になりましたが、今年は残暑が厳しいようです。会員皆様様の御健康を祈りつつ、お会い出来る日を楽しみにペンを置きます。

治療院奮戦記 (No. 3)

小田原市・佐々木裕二

オープンして5ヶ月が経ちました。皆様の応援のお陰で予想に反して立ち上がりは良かったものの、その後の伸びがいまいち少ない状態で苦戦しています。3月に入れた新聞折込チラシでの新規は、7月にも2件あって、都合30件でした。これは予想を上回る効果がありましたが、さすがにもうないようです。8月末には老人会会報誌に広告が入るので、これに期待しているところです。

さて、これから資格取得を考えていらっしゃる方のために、鍼灸(しんきゅう)マッサージの健康保険使用について少し書きたいと思います。

「按摩(あんま)・マッサージ・指圧・鍼・灸」のことを略して「あはき」と呼びます。あはき治療の健康保険使用には、保険医の「同意書」という

書類が必要になることと、適用になる疾患が限られているという制約があります。つまり、あはき師は単独で保険使用できないということです。もし皆さんがどこかの治療院でこの同意書を取らないで保険治療を受けることができたとしたら、それは、あはきの治療ではなかったということです。たまに新聞を賑わせる接骨院は、急を要する捻挫(ねんざ)などケガの治療という名目でこの同意書を必要とせずに保険治療が許されています。しかし、中には挫傷(ざしょう)など良く分からない名目で慢性疾患にマッサージを行っていることがあるようです。また、〇〇鍼灸接骨院など両方の看板をうまく使っている治療院もあるようです。

もう一つ保険治療の大きな問題点は、「点数が低い＝安い」ということです。鍼治療でさえ1回当たり2000円以下です。そんな金額でどれだけの治療ができるでしょうか？ 時間をかけられるでしょうか？ マッサージはもっと低いのです。しかし、痛みを訴える患者さんのために頻繁に治療できるよう保険を勧めることも多いのです。

また、もっとおかしいと思うのは、在宅治療のための交通費(往療料)が治療費よりも高いということです。技術料より交通費が高い。これは誰が考えてもおかしいと思うでしょう。これを逆手にとって在宅治療で稼いでいる先生もいらっしゃいます。

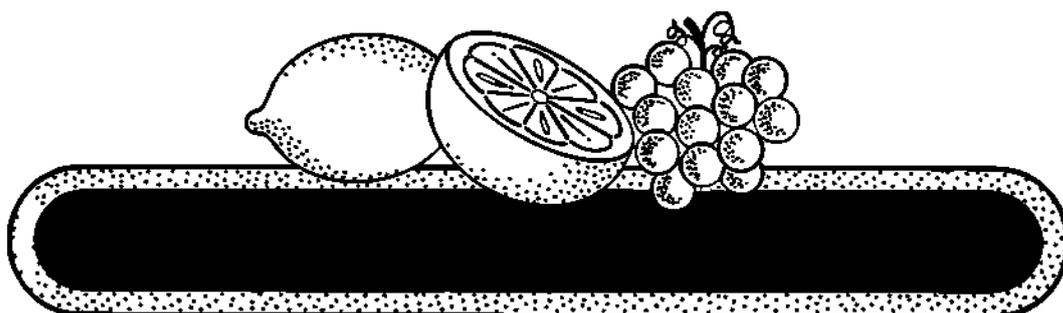
しかしながら、健康保険を使えるということは、整体やカイロプラクティックなどに比べ明らかに有利で、腕はもちろん必要ですが、差別化の武器であることは間違いありません。1回3000円では週に何回も来れませんが、数百円ならば毎日でも来れるでしょう。

私も歩いて行ける近所ならば訪問治療をすることにしました。また、保険治療＋マッサージのように組み合わせて、患者さんの満足度と保険の安さをカバーするよう工夫しています。

保険請求にはレセプトという書類作成が必要です。我々の苦手な事務処理です。請求件数が多くなれば専用のソフトも音声対応のソフトもあります。良いお値段です。私が始めた時はちょうど後期高齢者医療が始まり、書類が変わった時で混乱の最中でした。しかし、それが幸

いしたのか間違いがあったはずなのに返戻にはならず、ちゃんと入金されました。書類作成は、手書きは苦手なので何とかパソコンで様式を作り毎月必要部分のみを書き換えるだけになっています。

まだまだ、患者さんは少ないし鍼の腕も未熟ですが、「楽になってきた」と言っていたいたり、農家のおばあさんが野菜を山のように持ってきてくれたりとかすると、この仕事の楽しさを感じます。



思い出体験記

～極寒期のシベリア・バイカル湖の穴釣り

第3回

横浜市・岸 利勝

4. シベリア・アンガルスクの街のようす(2)

何処へ行っても計り売りの液体ものは瓶を、それ以外の品物は袋などの入れ物を必ず持って行かなければそのまま手渡されてしまう。それから外出時はいつも袋を持っていなければならなかった。これは手に入りにくい食料品などが、いつ何処で売り出されるかわからないのと、品物はすべてむき出しの為であった。



ソ連邦(現ロシア)
冬季のスタンダードスタイル

これ以外にも警察や公共施設などがあるとは思いますが、外国人が色々調べることは差しさわりがあり、これ以上のことはニズナユ(わからない)が現状であった。

街全体は片側二車線の道路と、一車線分の歩道が両側にある広い道路が、碁盤の目のように縦と横に3本走っていて、街の入口側新興住宅街は5階建ての共同住宅と、中心部にはガスツァニツァ(ホテル)やレストラン(レストラン)、映画館など主な施設が集まっていた。又、街の外れにはこの街でサーマイ・ピエルビー・バザール(一番大きな自由市場)があり、カジュテン・ジエニ・ムノーガ・チエラベーク・イエスチ(連日多勢の人)で賑わっていた。

バザール(自由市場)では、ヤポンスキー・チエラベーク(日本人)に良く似た人〔タタール系やモンゴル、朝鮮、中国系〕もムノーガ(多く)出店していた。イルクーツクの自由市場では、朝鮮系の人を日本人と間違えてしまったこともあった。街の中心街は冬季を除き1日中人の往来が多かった。ただ街には路面電車がなく、市民の足はアフトブス(バス)か徒歩で、自転車などの乗り物は見たことがなかった。

街のツェントル(中心)からニムノーシカ(少し)先は旧街並みで、道路も一車線で歩道も狭くなってはいるが、昔風の平屋建木造に多少の庭があり、木の柵でドーマ(家)の周囲を囲み、庭にはホリシヨイ(大きな)樹木や家庭菜園があり、シベリアでも春は樹木の葉が生い茂り、秋はそれらが落葉となって庭や道路を埋め尽くし、オレンジ色系のジュウタンを敷き詰めたようなロマンチックな風景は、なぜか写真で見たヨーロッパ風の田舎を思わせた。

街の外側は殆んどカルトシカ(ジャガイモ)畑で、植付けや収穫時期の休日は、大勢の家族連れの姿が見られる。又少し街から離れたカマ河の近くには、ジンギ・ムノーガ・イエスチ・チエラベーク(お金が沢山ある人)達がドルゴイ・ドーマ・イエスチ(別荘を持っていて)、それぞれの休日を楽しんでいた。もちろんバスがないので、自家用車を持っているチエラベーク(人)に限られているらしい。

アンガルスクの街に入るには、電車もなくニエツ・アエロポルト(空港もない)為、陸路イルクールクからと、それ以外は首都モスクワとイルクーツクを結ぶ主要道路から、それぞれ自動車(乗用車、バス、トラック等)で入るしかなかった。

5. アンガルスクの四季(1)

シベリア・アンガルスクの街の気候・四季は、一口に言えば春夏秋が短く、その分ジマ(冬)がながあ〜い北国タイプである。

夏はシエミ・メセツ(7月)始頃〜ホウシエミ・メセツ(8月)末頃までで、太陽の当たる場所では外気温度がプルス・ドバナツアチホウセミ(+28)°C前後まで上昇する。カマ河以外の川では泳ぐことが出来るが、バイカル湖から流れ出る清水のような薄青緑色のクラシーバ・ワダ(綺麗な水)のカマ河では、水温が低く腰まで入るのがやっとなで、入ると同時に飛び出してしまふほどの冷たさであった。

ヤポニア(日本)とは違い湿度が非常に低い為、日本のように肌にじっとりまとわり付くような蒸し暑さはなく、特に日陰はニムノシカ・ホーロナ(多少肌寒い)くらいの、さらさらとした感じの爽やかさで、気温が上昇したり直接太陽を受けても、汗が出ずとてもさらっとして過ごしやすい。バザール(自由市場)でも生鮮オーバシ(野菜)や、果物がムノーガ(沢山)出廻っている。

ジエーベチ・メセツ(9月)に入るとグウ〜ンと気温が下がり、末になると樹木の葉が色付き枯れて落ちはじめる。ジエーシャチ・メセツ(10月)には風も一段と冷たさを増し、色々な面でジマ・ガトウビシ(冬の準備)が徐々に始まり、アツと言う間に短い秋は足早に通り過ぎる。末になるとさらさらな雪が降り始め、根雪となって長あ〜い長あ〜い冬の入口、アジンナツアチ・メセツ(11月)に入ると完全に冬季へ入ってしまう。

辺りはガジュテン・ジエニ・アジンナカバ(毎日同じ)白一色の雪景色に変わる。雪質がべたつかないスノーパウダーのような湿り気がないと、風が強い為積もっても積雪量はドバツアチ・センチメートル(20cm)くらいで、吹

き溜まりでもピシシャート・センチメートル(50cm)くらいしかない。ドーマ・アクノ(宿舎の窓)から見える街の入口近くの林では、針葉樹の樹木の緑が白い雪に映え、緑と白のコントラストがとてもクラシーバ(綺麗)に見え、又枝に僅かな雪を載せた様子は、まるで樅ノ木のクリスマスツリーのよ
うに美しかった。

6. アンガルスクの四季(2)

ドーマ(宿舎)の前の広場にベーチェル(夜)の内にワダ(水)をアジン・センチメートル(1cm)くらいの厚さでまいておくと、ザフトラ・ウートラム(翌日の朝)には全面凍結して広場がスケートリンクになり、家の前でスケートが気楽に楽しめる。これは道路や空き地でもアジンナカバ(同じ)で、あちらこちらでよく見かける光景であった。

又、宿舎の裏の林では、5分くらい行くと、背丈がトバ〜トリイ・メートル(2~3m)と低い樹木の間を縫って滑るノルディックスキーが出来る状況で、ウートラ・イ・ベーチェル(朝と晩)の忙しい時間帯でも滑っているチエラバーク(人)達がいる。この他、夏には余り利用されない温水プールもかなり人気があり、夜遅くまで賑わっている。アルペンスキーを除いて、身近なジマ・スポルト(冬のスポーツ)は手軽に出来る為か、ムノーガ・チエラバーク(多くの人)が楽しんでいるようだった。

年末になりヤホニア(日本)などの自由主義国ではクリスマスを祝うツリーなど色々な電飾や装飾などで飾り、華やかなイベントが数ムノーガ(多く)催されたりするが、ココソ連邦では、クリスマスを祝うような華やかさはまったくなく、数軒のマガジン(お店)のガラス張りの部分に、サンタクロースやツリー〔ツリーと言っても樅ノ木に雪がか



ダルマのような防寒着スタイル(南極越冬隊と同じ防寒着・更に寒くなる)と内側にインナーを着る)

初冬の街中でスナップ(防寒服)

ぶさってるだけの簡単な物]がピサーチ(描か)れ、グリーンやピンクなど4~5種類の電球が点灯してるだけで、街全体はいつもと全く変わった様子もなく静かであった。

年末年始は大きな広場のある2~3ヶ所の場所に、雪で作った滑り台と雪の山にトンネルを作った程度の遊び場が出来、多勢の若者やジェウシカ・イ・ジェーチ(娘さんと子供)達が楽しんでいるくらいで、こちらもいつもの様子と全く変わらず、ノービィ・ゴード(新年)の行事は何もなく正月休みも1月1日の一日だけであった。

ソ連邦では、クリスマスや新年より革命の方が重要で、革命記念日は休日となり、国を挙げてのお祭りで盛大な祝賀行事が行われる。一段とホーロトナ(寒さ)が厳しくなって来る厳冬期の内、トバツァチ・メセツ・カニヤツ〜トバ・メセツ(12月末~2月)末までの特に2ヶ月半くらいの間、ガジュテン・ジェニ・オーチン・ホーロトナ(毎日毎日大変寒い)日が続き、外気温度は氷点下のミス・トゥリーツチトウリイ~ミス・トゥリーツチピヤアチ(-33度~-35)度くらいまで下がり、口から出るヤジック(言葉)はヤポニア・アジンナカバ(日本と同じ)で、挨拶がわりにズラストビィチェ・セホニア・オーチン・ホーロトナ(こんにちは、今日も大変寒い)だった。

(つづく)



横須賀市・内田 知

今号で、ウッチャンは巻頭言を書きました。巻頭言でも書いたように、ウッチャンは陶芸と映画鑑賞を趣味としているのだが、映画好きになるきっかけはテレビの存在があったからなのです。見えないと楽しめないテレビ。それでもテレビが大好きなウッチャン。どうしてそうなのか。今回はそんな話です。

テレビはサイコーのオモチャ

昭和30年代のある日、ウッチャンの家にテレビがやって来た。その日からウッチャンにとって、テレビはサイコーのオモチャとなったのでした。ある時は家庭教師となり、ある時は悪友となって、良いことも悪いことも教えてくれた。

テレビが、家に来てからウッチャンにはタイクツと言う時間は存在しなかった。とにかく、なんでも見ていた。アニメから国会中継までと言っても過言ではないぐらいだ。

昭和40年代のテレビは、映画の放映が多かったのです。特に、日曜日の午後は、テレビは映画館となる。着流しのカッコイイ健さんから、ハリウッド映画の大作。喜劇から、子供にはチト早い色っぽいシーンのある映画まで、どこのチャンネルを回しても放映されていたのです。この時間が、ウッチャンを映画ファンにしたのでした。

そして、テレビ好きは思春期を過ぎて、二十歳を超えても変わらなかった。暇さえあればと言うより、テレビを見る時間をタップリと作って過ごしていたのである。なんだか暗い生活を送っているように思われるかもしれないが、ウッチャンの必要以上の明るさと笑いにこだわる感性を育てたのはテレビなのです。

そんなウッチャンに、悪魔が忍び寄って来た。映像を楽しむための視覚をジワジワと奪っていく。画面全体をとらえる事ができない。色を感じ

る事ができない。かすかに見えるものは、ゆがんで見える。そして最後はすべてを奪っていった。

それでもウッチャンは、テレビから離れる事はなかった。見えないから楽しめない。それであきらめて、他に楽しめるものはあるのか。ウッチャンにはなかったのである。それならば、トコトンテレビを見てやる。テレビだけじゃない。映像と言う世界にこだわって楽しんでやる。そう決めたのです。

感性にスイッチを入れて見る

たとえば、1本の映画を見る。おもしろかったと言う人もいれば、そうでない人もいる。なぜ、それぞれに見た後の感想が違うのか。見える・見えないで違うのか。そうではないだろう。感性は、何かを感じたいと思えば動き出す。視覚で感じる事ができなければ、他の方法を考え動いてくれる。そして、おもしろいかつまらないかを教えてくれる。

ただし、感性にスイッチを入れるのは自分自身なのだ。スイッチを入れずに、楽しめないと思うのはおかしい。なぜなら、何も感じていないからだ。生死をかけて、何かを感じなければいけないワケではない。楽しめるかを確認するために、チトためすだけの話だ。やって、つまらなければ、次からやらなきゃいいだけの事なのだ。

日々の生活は、いやでも障害との戦いでもある。怖さと、不自由さの中、がんばらなきゃって思いだけで生きていたら人はどうなるだろう。きつとつかれて、もういやだと思うだろう。そして、間違った方向へ自分の命を持って行ってしまう人もいるかもしれない。

楽という言葉が生まれたのは、楽と言う何かが存在しているからだと思う。生きているから味わえる楽があるのだ。いやでも現れる苦勞と戦うために、ウッチャンは楽を探し回る。ただ、楽しむことばかりに夢中になりすぎてウッチャンより、周囲の人たちが、必要のない苦勞をしているらしい。神奈川の会員のみなさんは、とくにアブナイです。ウッチャンの行動に、巻き込まれないようにお気をつけください。

ロービジョンルーム

視覚に障害のある方や、見えにくくてお困りの方に
おすすめしたい商品を多数取り揃えております。
一般的にあまり見る機会のない商品を多数展示・販売しております。
是非、相談にご来店をお待ちしております。



遮光眼鏡

お試し無料貸出し・ご相談実施中！

高倍率ルーペ

常時200種類ご用意 見比べて下さい。

強カライト

万が一の夜間歩行や暗がりに必需品！

音声時計

時刻を音声でお知らせする音声時計や、
直接針に触れる事ができる触読時計など。

拡大読書器

実際にデモ機をご用意！見え方をそれぞれ比べてください。

プレクストークポータブルレコーダー

プレクストークで音楽CDの再生やデジータンク、
JRPS会報誌を聴く！カセットテープに変わる機械です。

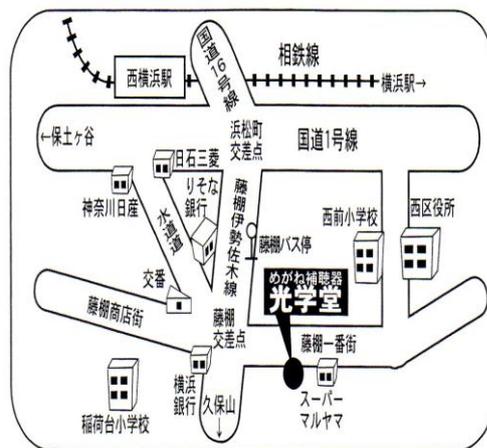
スピーチオ 活字読上げ装置

スピーチオを使ってSPコードの音声再生や、
ものしりトークを使って音声でICタグにメモ録！

体重計・電磁調理器

音声で誘導、体重をお知らせ。高火力と高い安全性で好評の視覚障害者用IH調理器。

単眼鏡、弱視眼鏡、日常生活便利グッズなど多数ご用意



光学堂 ロービジョンルーム

〒220-0051 横浜市西区中央2丁目6-5

ご来店の際はお電話でご予約ください。

ご予約
電話

045-290-0048

営業時間：AM10:00～PM7:30 水曜定休日 担当：中山 まで

詳しくは <http://www.kougakudo.jp/>

<広告のページ>

拡大読書器、2008年、夏、音声付き新製品

音声で読み上げもできるモデルで、給付限度額198,000円以下にして欲しいというご要望が多くあり、下記の新モデルを開発しました。

「アイビジョンデジタル5N-NOTE-VOICE-7S」 198,000円

7インチ液晶画面付き操作部は、折り畳んで幅23、奥行き17、厚さ5センチ、950g、書物を置くスキャナー部は幅43、奥行き30、厚さ4.5センチ、2.5kgです。

両方を合わせても、約3.5キログラムという軽量の部類に入ります。

操作部は指の入る穴があり、ここにタッチすると音声ガイドがあり、画面の拡大文字が見えにくい、見えない人も、安心してお使いいただける簡単操作です。新聞や会報など、身近にある活字文書を、画面に拡大して見る方法に加え、音声で読み上げて、聞くことができます。見えないという人も、手で触り、耳で聞いて使えることから、給付を受けてご使用いただけています。この製品には、シリーズ製品として、200万画素カメラを使う、画面15インチを使う、スキャナーとカメラを使う、1200万画素カメラを使う等、いくつかのタイプがあります(価格はそれぞれ異なります)。

音声で読み上げは必要ないが、携帯できるノート型・軽量のモデルが欲しいというご要望が多くあり、販売中の「アイビジョン デジタル5N-NOTE」 198,000円に加え、「アイビジョン デジタル5N-NOTE-15C」198,000円を開発しました。

通常の拡大読書器では、書物を前後左右に動かす、またはカメラ部を前後左右に動かすという操作で使用しますが、疲れると言われます。この新モデルは200万画素カメラを使うことにより、物を動かすことなく、15インチ液晶画面に、行の頭の文字から末尾までを、移動表示(スクロール)で表示し、末尾の所から、ワンタッチで行の頭に戻れるという方法になります。これらの簡単操作により目の疲れが軽減されます。

デジタルではなく、従来の方法で液晶画面に表示して使いたいという人にはいくつかの新モデルがあります。大きくすれば見えるという人は、32インチ液晶テレビ付きのモデル「アイビジョン アナログ6C-LCD」を、16インチまたは20インチ液晶テレビ付きのモデルが使いやすいという人は、「アイビジョン アナログ7Z-LCD」のシリーズから自分に合うタイプがあるかどうか、現品でお試ください。198,000円です。

「東京及び近県の場合、ご自宅へ複数のモデルを持参し、お試しいただくサービスをしております。展示会場へ出かけられないという人も、最新のモデルをお試しいただけます。ライフワークで取り組んでいますので、費用は一切無料です」

ご要望をお聞きして、新モデルを開発しています。どのモデルも、官報に掲載されており、拡大読書器として非課税で、給付を受けられるモデルです。(十数モデル有り)

お問合せは下記へお願い致します。拡大読書器の担当は宮武(みやたけ)です

拡大読書器で読める世界を拓く 〒191-0055 東京都日野市西平山 5-23-12

アイネットワーク有限会社 電話&FAX 042-583-7450

e-mail aivision@js7.so-net.ne.jp (ホームページはありませんが、メールをいただければ、奇数月毎に開催の展示会情報に合わせ、最新情報をメール致します)

©アイビジョンはアイネットワーク有限会社の登録商標です

編集後記

◆1年ほど前に初めて購入した7段折り畳み式白杖のゴムが先日突然切れました。友人いわく、「真ん中から折っていけば、ゴムがきつならず長持ちする」。なるほど。皆さんも日々の生活で役立つちょっとした工夫など豆々情報がありましたら、投稿して教えてくださいね。まとめてホームページに掲載すれば、QOL(生活の質)向上のためのデータベースになります。(T)



JRPS 神奈川支部事務局 支部長連絡先

支部長 佐々木 裕二 TEL/FAX : ***-***-****
〒256-0812 小田原市国府津2364
E-mail / ****@*****

発行人 身体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 JRPS神奈川支部会報編集部 佐々木 裕二
〒256-0812 小田原市国府津2364
TEL/FAX : ***-***-****

<http://www.rp-k.com>

定価 200円