

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)
2010年8月16日発行 SSKA 通巻6999号

SSKA

RP

ああるぴい

第 56号
2010 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 手を握る

・ 神奈川支部の活動

- 3 総合カレンダー
4 三浦市で9月に、“RP”出前セミナーを開催
5 得々講座・パソコン教室のご案内
6 得々講座・第2回クライミング体験会のお誘い
7 つくしの会だより ～そば打ち体験のお誘い～
7 ♪カラオケ交流会のお知らせ
8 家族向けおしゃべり会へのお誘い
9 JRPSカレンダー注文受付のご案内
10 新講演録 No.5(デイジー版)提供のお知らせ
11 第15回神奈川支部定期総会の報告
12 医療講演会の報告と追加情報
17 代議員会参加のご報告
18 会報誌発送作業ご協力のお願い

・ 情報コーナー

- 19 10月に鎌倉市で 網膜色素変性症の医療講演会
20 11月に磯子区で、“RP”ロービジョンケア講演会
21 11月に磯子区で、網膜色素変性症の医療講演会
22 横浜市の「訪問型リハビリテーションサービス」
23 知っていると役立つ「生活の知恵」(2)
28 神奈川県地域RP症患者数

・ 投稿コーナー

- 29 思い出体験記(第11回)
33 ウッチャンの落書きストーリー

◆ 今号の表紙

医療講演会で新薬の治験状況などRP治療について話す千葉大学医学部
講師・菅原岳史先生(12ページ)



この歳になってようやく読書に目覚めた。と言ってもデージー図書(音声図書)なので、“聞書”とでも言うべきか。いずれにせよ、読書嫌いだっただけ本を読む(聞く)ようになったことは、自分でも驚きだ。

現在私は色々な分野の本を読んでいるのだが、その中でちょっと印象に残った本がある。「リーダーは半歩前を歩け」。テレビでもおなじみの姜尚中(カンサンジュン)東京大学教授が、故・金大中(キムデジュン)元韓国大統領との対話などを基にリーダーについて論じている。

政治家と国民の関係を基に話が進められているが、我々の普段の社会生活の中にも十分あてはまる内容である。その中で、金元大統領は「リーダーは国民がついてこられない程、先を急ぎすぎてはいけない。かといって、国民と同じ場所においても進歩がない…(中略)国民の手をしっかりと握り、時には立ち止まって説得しながら半歩前を歩いていく。そして国民を信じてその握った手は決して離さない」と言うのである。

確かにきれい事かもしれない。しかし、この考え方に関しては、私は非常に共感を覚える。日本のリーダーと呼ばれている人達にも見習っていただきたいものだ。では、翻って、我がJRPSのリーダーはどうであろう。私も一応、支部役員の末席に身を置かせていただいている者として、しっかり考えていかなければならないと感じている。

組織全体として前のめりになりすぎていないか。本部や支部活動に会員がちゃんとついてきているか。そもそも誰のための団体なのか。我々は世間から見れば弱者の団体である。その弱者の団体が前だけを見すぎてその中の弱者を置き去りにしてしまう事は絶対に避けたい。

昨年、神奈川支部で小冊子「あなたは一人ではありません」を作成した。良いタイトルだと思う。いざと言う時、結局我々はお互いの手を握り合う事しか出来ないのかもしれない。でも、「私は一人ぼっちではない。コレだけの仲間がいる」と思える事はとても大切なことではないか。それが、どれだけ我々を励まし、そして救ってくれた事か。なんともいえないホッとすると、この気持ちを私は大切にしていきたい。(板倉賢次郎)

神奈川支部の活動

総合カレンダー

9月 4日(土)※カラオケ交流会 関内 12時～16時

9月12日(日)※パソコン教室 県民センター701 10時～

ミニ集会 県民センター710 午後1時～

9月21日(火)※出前セミナー 三崎保健福祉事務所 12時～

9月25日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 午後1時～

10月10日(日)※パソコン教室 県民センター707 10時～

ミニ集会 県民センター709 1時～

10月13日(水)※そば打ち体験会(つくしの会、秦野)

10月23日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 午後1時～

10月31日(日)※第2回クライミング体験会 平塚盲学校 午後1時～

11月14日(日) ミニ集会 県民センター708 12時～

11月27日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 午後1時～

11月28日(日)※会報発送作業 県民センター9階 10時～

※家族向けおしゃべり会 午後1時30分までに集合

12月 4日(土)※カラオケ交流会 関内 12時～16時

12月12日(日) ミニ集会 県民センター708 12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、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。

なお、かながわ県民活動サポートセンターは、かながわ県民センター内にあります。会報では、県民センターと統一表記しています。

知ろう・語ろう・“RP”相談・交流会 in 三浦
～三浦市で9月に、“RP”出前セミナーを開催

担当・岸 利勝

昨年10月に相模原市で初めて開催した”RP”出前セミナーを、今年
はマグロで有名な三崎漁港のある三浦市で、9月21日(火)に開催す
ることになりました。

今回のセミナーも、横浜まで出掛けるのが大変という皆さんの声に
応えたもの。神奈川県三崎保健福祉事務所・保健予防課の共催協力を
得て、神奈川県三浦合同庁舎を会場に開催、同事務所の保健予防
課・保健師さんにも参加いただきます。タイトルは、得々講座・『知ろう・
語ろう “RP”相談・交流会 in 三浦』。日頃悩んでいる”RP”に関する
様々な問題についての相談・交流会です。

会員・非会員を問わず、多くの皆さまの参加と、三浦市周辺地域に
お住まいの皆さんも、是非おいでいただけるようお待ちしております。

<開催概要>

主な内容:

- ① “RP”に関する疑問や問題点・最新治療法の現状
- ② 福祉機器のミニ展示(体験可能)相談会
- ③ 福祉制度から公的支援、給付の内容
- ④ 小冊子や講演録などの資料提供

日 時:平成22年9月21日(火) 12:00～16:00

会 場:神奈川県三浦合同庁舎 4階 衛生教育室

交 通:京急三崎口駅(京浜急行の終点)から

京急バス①、②番乗り場で乗車、警察署前下車・徒歩約5分

誘 導:警察署前バス停付近に、「JRPS」の文字プレート(A4サイズを
持ったガイドが待機しております。

主 催 日本網膜色素変性症協会(JRPS)神奈川支部

共 催 神奈川県三崎保健福祉事務所

◎出席者(保健師を除く)は同じ患者仲間です。なお眼科医師は参加いたしません。

<問合せ先>

JRPS神奈川支部 岸 利勝 電話・FAX ***-***-****

神奈川県三崎保健福祉事務所・保健予防課 保健師・前田啓子

電話046—882—6811(内線333) FAX046—881—7199

* * この得々講座・相談・交流会は、

NHK歳末たすけいの配分金により実施します * *

得々講座・パソコン教室のご案内

佐々木 裕二

6月と7月のミニ集会開催前の午前中、パソコン教室を開催しました。『年賀状を印刷しよう』とテーマを掲げましたが、残念ながら年賀状作成は魅力がなかったようで申し込みがありませんでした。しかし、「パソコンは初めてなんですがいいですか?」とご連絡を下さった方があり、ご夫婦で参加して下さいました。

キーボードも画面もとても見え難い状態で、拡大ソフトと音声で始める初めてのパソコン! しかも、失礼ながら決してお若くはありません。

その挑戦に拍手です! 貸し出し用のノートパソコンで練習し、7月にはもうほとんどキーボードのキー位置は覚えていらっやいました。

これからもミニ集会の午前中に継続開催してゆきたいと思います。あなたもパソコンに挑戦してみませんか?

音声ソフトを体験したい方はどうぞご連絡ください。

●今後の予定

9月12日(日)県民センター701 10時~12時

10月10日(日)県民センター707 10時～12時

お問合せ・申込みは佐々木まで(連絡先は裏表紙をご覧ください)。

＊ ＊この教室は、

NHK歳末たすけあいの配分金により実施しています ＊ ＊

得々講座・第2回クライミング体験会のお誘い

佐々木 裕二

秋も深まる10月31日、第2回目のクライミング体験会を開催します。残暑も収まって、きっと爽やかなスポーツ日和になることでしょう。

フリークライミングは、前回ご案内したとおり、幼稚園児からリタイヤされた方まで、年齢、性別、目の見える・見えないにかかわらず楽しめるスポーツです。頂上まで登れた時の達成感はもちろん、思うように登れなかったときのくやしさも日常では味わうことのできない刺激的なものです。

興味を持たれた方、是非一緒に汗を流しましょう。ご連絡をお待ちしています。

日時: 10月31日(日)午後1時～4時

場所: 平塚盲学校 体育館(ウォールの高さは8メートルです)

現地集合または、JR平塚駅集合です。

参加費用: 無料

準備する物: 動きやすい服装、汗拭きのタオル。

専用のシューズは平盲さんからお借りします。

また、飲み物は準備します。

お問合せ・申し込み先: 佐々木裕二 連絡先は裏表紙をご覧ください。

＊ ＊この体験会は、

NHK歳末たすけあいの配分金により実施します ＊ ＊

つくしの会だより ～そば打ち体験のお誘い～

暑かった夏も秋風と共にそろそろ終わりを告げようとしています。会員の皆様いかがお過ごしでしょうか？

今回は、緑と水の豊かな秦野の大地に足を延ばし、そば打ちを体験してみようと企画しました。4人が一チームになって作るのですが、スタッフの方が丁寧に指導して下さいますので、安心してご参加下さい。

日 時:10月13日(水) (雨天決行)

行き先:そば打ち道場「東雲」

住所:秦野市東田原999番地

電話:0463-84-1282

集合場所:小田急小田原線秦野駅改札口

集合時間:午前10時30分(10時52分発のバスに乗りますので
時間厳守でお願いします。(バスの乗車時間は15分)

費 用:1360円(体験料を含む)

(別注文で天ぷらも370円で食べることが出来ます)

但し参加人数によって、金額が多少異なる場合もあります。

持ち物:男性は帽子、女性は三角巾、又は大きいハンカチとエプロン

申込締切:9月20日(月)

申込先:浜崎富代

電話***-***-**** 携帯***-***-****

♪カラオケ交流会のお知らせ 9月・12月に開催

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4日(土)12時～16時

12月4日(土) 同上

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：

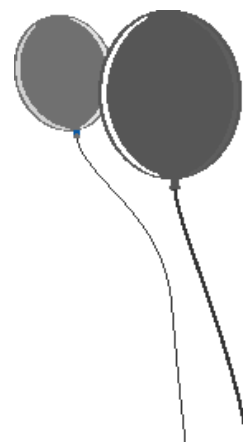
渡邊千登世

電話 ***-***-****

携帯 ***-***-****

高木貞子

電話 ***-***-****



11月28日、家族向けおしゃべり会へのお誘い

横須賀市・剣持 智子

前回(ああるぴい55号)に引き続いて、家族向けおしゃべり会のお誘いです。

次回の会報発送作業は11月28日(日)10時から13時頃まで、横浜の県民センター9階フリースペースで行われます。その後、同じ会場でおしゃべり会を持ちます。

おしゃべり会では話したいことだけ話せばよいし、匿名でのお話でもかまいません。人の話を聞くだけでもよいのです。会場には作業のあと、家族の方が数人残っており、気軽に話ができる場所があるということですから。ぜひお出かけください。

県民センターの詳しい場所は、3ページにミニ集会の会場として紹介されていますので、そちらを参考にしてください。9階フリースペース(入

口を入れて左奥の辺り)で、13時半までお待ちしております。前回より1時間繰り上がっていますのでご注意ください。

なお、会報発送作業(10時～、お弁当付き)に参加いただける方は、2週間前までに、剣持または担当の伊藤さんまで、ご連絡願います。

問い合わせ・連絡先

剣持智子 携帯電話:***-***-****(夜間除く)

メールアドレス:****@*****

伊藤つえみ 携帯電話:***-***-****(19時以降に)

※電話番号を通知してお掛け願います

※ご注意 前回掲載致しました剣持のメールアドレスは8月末日で使用不可となります。これからメールを下さる方は上記アドレスまでお願い致します。(＠マーク以下が変更になっています。)

9

JRPSカレンダー注文受付のご案内

今年もJRPSオリジナルのユニバーサルカレンダーが発売されます。黒地に白文字の、とても見やすい大判のカレンダーです。メモ欄も付いています。

購入ご希望の方は、佐々木までご連絡下さい。(連絡先は裏表紙をご覧ください)。

●JRPSオリジナルカレンダー

サイズ:55×38cm、12枚

価格:1100円(郵送をご希望の方は実費にてお送りします)

注文締め切り:9月15日(水)

新講演録 No.5(デジ版)提供のお知らせ

担当・岸 利勝

情報提供・情報共有化を目的に、得々講座・医療講演会の講演内容を講演録として毎回編集発行・提供しておりますが、このほど新しい講演録No.5のデジ版(墨字版は既に提供しております)が完成しました。今回提供する新講演録は、平成21年11月の医療講演のデジ版で、詳細は次の通りです。

No.5講演録 「症候群性網膜色素変性症・

特にアッシャー症候群について」

(アッシャー症候群全般に関する内容)

講演: 浜松医科大学医学部耳鼻咽喉科学教室助教・中西 啓先生

◎提供形態(種類と単価・送料)

No.5 墨字版小冊子&デジ版 各600円/部 (送料100円込み)

◎問合せ、ご希望(申込み)の方は下記までご連絡下さい。

〒226-0025

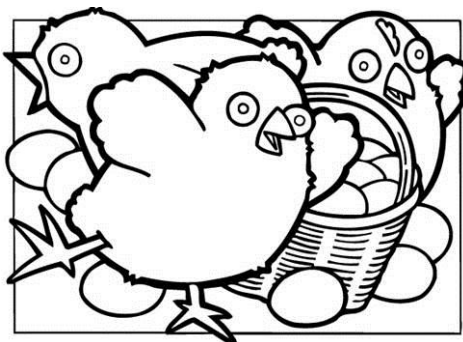
神奈川県横浜市緑区

岸 利勝 電話・FAX ***-***-****

Eメール ****@*****

**この講演録は、

神奈川新聞歳末助け合いの配分金により作成しています**



参加者68名、新年度は役員14名で支部運営 ～第15回神奈川支部定期総会の報告

支部長・佐々木 裕二

会報55号でご案内しましたとおり、5月30日に第15回神奈川支部定期総会を開催しました(写真)。総会参加者は約68名、すべての議案が承認されましたことをご報告申し上げます。開催にご協力いただいた皆様ありがとうございました。今年度は役員14名(再任12名、新任2名、退任1名)で支部運営して参ります。皆様のご協力により一層魅力的な活動ができるよう努力します。どうぞ宜しくお願い致します。



新役員から

◇本年度から監査役を担うことになりました、横須賀市追浜在住の溝田隆之です。私の眼は、10年前にRPに認定されたものの、幸いにもその後の進行が緩やかで、未だ視野・視力とも良好状態を維持しており、その利点を活かしたフットワークの良さが取り柄です。夢があり、希望があり、そして持病(RP)がある皆さんと共に生活の質の向上を目指していきたいと思っておりますので、よろしく願いいたします。

◇今年度から支部役員をすることになりました伊勢原市の志村清四郎(しむらせいしろう)といいます。初めてミニ集会に参加してから約2年半たちました。同じ仲間が集まりいろいろな話ができる機会があることは、それだけでも大変意義のあることだと感じています。「あなたは一人じ

やないよ」というメッセージが一人でも多くの仲間届けられればいいなと思っています。よろしくお願いいたします。

「新薬の治験が終了」と菅原先生 ～ 医療講演会の報告と追加情報

佐々木 裕二

総会に引き続き、医療講演会を開催しました。「網膜色素変性治療に向けての最近の進歩」と題した千葉大学・菅原岳史先生の講演でしたが、なんと新薬の治験が終了したという内容。「詳しい報告はできないが近々ニュースとして皆さんにお届けできると思う。何としても研究だけでなく、臨床に結び付けなければならない。患者さんの治療ができるようにしたい」という熱いメッセージもいただきました。現在治療法のない私たちにとっても期待できる、また期待したいご講演でした。講演の概要を以下にまとめました。(表紙に関連写真)

【講演概要】(座長:国際医療福祉大学教授・高野雅彦先生)

●網膜色素変性症の治療の方向は4つ

①遺伝子治療 ②神経保護治療 ③人工網膜 ④幹細胞などによる網膜移植——の4つがあります。

遺伝子治療は本質的な治療です。遺伝子のどこが悪いかが分かれば、それを補うことで治すことができます。現在140種類の遺伝子異常が発見されていますが、それでもまだごく一部とされています。自分に関係する遺伝子が発見されて、その動物実験が完成して臨床の治療が始まります。遺伝子が違えば自分の治療には役立たないので、そこがこの治療法の難しいところです。しかし、既にレーバー先天盲という極めて重症な網膜色素変性の遺伝子治療が成果をあげています。

神経保護は本質的な治療ではなく、延命が目的です。今の機能をできるだけ長く維持する。この治療法のいい点は遺伝子の型を問いませ

ん。アメリカのCNTFや今回お話しするウノプロストンです。

人工網膜や網膜移植は臨床応用が始まってはいますが、ほとんど見えなくなった方が対象の位置付けだと思ってください。

●「レスキューコーン」をスローガンに

病気の本体は杆体(かんたい)細胞なので、杆体細胞を治せばそれに越したことはありませんが、それはなかなか難しいわけです。ならばせめて錐体(すいたい)細胞(英文で cone cell=コーンセル)が障害され難い状況を作れば、患者さんの視覚関連QOLが守れるはずだ、と発想を転換しました。すぐ治療が可能な錐体細胞だけは救おう、すなわち「レスキューコーン」に治療の方向性をスイッチしました。

2008年、網膜色素変性に関する治療の報告が2つありました。1つはレーザー先天盲という10代から失明にいたる極めて進行の速い怖い網膜色素変性の遺伝子治療が成功したという報告。もう1つは私のアメリカのボスが中心になって行っている毛様体神経栄養因子(CNTF)の臨床試験の報告です。このCNTFの報告で驚いたのは、網膜色素変性が進まない事を証明したかったのに、何と何割かの患者さんで見え方が良くなった、視機能が改善したのです。大変驚くと同時に、このことは我々の研究を後押ししました。

●臨床応用への新たな戦略

20年も前から動物モデルや1個の細胞では沢山の薬がそれを守る事が分かっていました。しかし、みなそれで終わって臨床応用されていませんでした。薬剤がなぜ効くかというのも医学でありサイエンスですが、これをどう臨床応用するか、臨床への扉を開けるかも大事なサイエンスだと思います。これには工夫とエネルギーが必要です。

そこで5つのキーワードを考えました。これは全て、動物モデルで終わらせず、臨床応用するための戦略です。

①進行の遅い例から速い例までである。

薬剤の効く例と効かない例がある。これは遺伝形式の差なのか、環境の差なのか、また単なる治療のタイミングなのかもしれない。いずれにせよ薬剤効果の効きやすい症例がある。30人の内3人でも良くなれば、そこにもしかしたら大事なアイデアが、ポイントが、糸口が隠されているのではないかと考えました。

②QOLを決めるのは錐体の障害である。

杆体細胞の核が悪くなっても、細胞体が悪くなっても、外節(がいせつ)が悪くなっても、レセプターが悪くなっても、網膜色素上皮細胞が悪くなっても、どこが悪くなっても網膜色素変性は発症します。だから、遺伝子が140あれば、140種類の発症の仕方がある。しかし、中心部の錐体細胞さえ守ってあげればQOLは保たれるはずです。錐体細胞のレスキューにポイントを絞ったところが大事な点です。

③錐体障害を左右するファクターがある。

なぜ、周辺の杆体細胞が障害される網膜色素変性で中心の錐体まで障害されてしまうのか？ これには以下の3つの説があります。

- A) 隣の細胞が悪くなれば、当然、隣も悪くなる。(ロミオとジュリエットの効果)
- B) 杆体細胞が障害されると栄養を送っている脈絡膜の血流が減り間接的に錐体細胞も影響を受ける。
- C) 杆体細胞が障害されると栄養因子サイトカインなど神経細胞をサポートする色々な周りの環境が悪くなるので、その環境の変化が錐体細胞にも影響する。

ですから、このABCをなんとかレスキューすることを考えました。

④錐体障害の機能を評価する方法を決める。

MP1(微小視野計)という、網膜のより中心部の機能を細かく計測することができる視野計があります。眼底の撮影を同時に行い、何度でも同じ点を刺激でき再現性が高いのが特長です。眼底写真に直接検査結果の数字をプロットします。

⑤改善する例があるのであれば評価期間は半年間でよい。

網膜色素変性のように徐々にゆっくりと進行する疾患では、病気が進行していないということを証明するには3年とか5年とか長い期間見ていかないと何とも言えません。半年間病気が進まなかったとしても薬が効いているとは言えないのです。しかし、アメリカやイギリスの報告のように改善する例があるとしたら、たった半年間の検討期間でも改善する例を捉えることができれば、それは薬の効果があると言えます。

動物モデルで終わらずに臨床応用へ導くためには、まず期待される薬剤があって、安全性があるのであれば、症例全部でなくて症例を絞って(今回我々は錐体細胞が少しだけ障害されている例に絞りました)、そして、その錐体細胞が良くなるのをどの検査で捉えるか、薬が効いているのを見逃さない工夫が必要なのです。これは薬剤の効果の証拠を国に示す近道のためのプロジェクトです。研究のためにやっている訳ではなく、いかに早くそういう薬を皆さんのもとに提供するためには、色々な工夫をして臨床への扉を開けなければなりません。

15 ●高濃度のウノプロストン

そこで用いたのが、緑内障の患者さんにずいぶん前から用いているレスキュラ、正式名称ウノプロストンという点眼薬です。これは、眼圧を下げるのみならず、循環改善作用、神経保護作用、網膜光障害に対するレスキュー作用などが10年前から報告されています。しかし、はっきりとした効果は認められていませんでした。やはり工夫をしないと効果は認められません。そして、多くの緑内障患者さんで使用経験が多いので安全性が高いのです。

これで、『錐体・MP1・ウノプロストン』という3つのキーワードが出揃いました。

●臨床結果

MP1で検査すると優位を持って改善していることが分かりました。個々の症例で、ものすごく改善している人が数例あります。これは元々

MP1の感度が中くらいに悪かった人でした。うんと良すぎる、正常な人は良くなるのが捉えられません。既に相当悪い人は相当錐体が障害されているので治療が少し遅かったのかもしれませんが。

なぜ、ウノプロストンは効くのか？ 2つのことが考えられます。DHAの作用(神経細胞の伝達を柔らかくする)とカルシウムチャンネルをブロックする作用です。ウノプロストンは、循環改善、神経保護作用、栄養因子作用、ABCのすべてのポイントを持っているということで効果が認められたのではないかと思われれます。

全国6施設で約120名の患者さんで実施したウノプロストンの治験が終了しました。ただここでひとつだけご理解いただきたいのは、これは濃度の高いウノプロストンであり、現在国内で使用しているレスキュラとは違います。詳しい報告は、まだできない状況ですが、おそらくニュースとして近々皆さんの元にも届くはずですよ。

【追加情報 オキュセバの第2相臨床試験が終了】

上記、菅原先生の講演で、「近々ニュースでお届けできる」とお話しされていた内容が、6月3日と7月15日に株式会社アールテック・ウエノからニュースリリースされました。

それによると、網膜色素変性症治療薬として開発中の点眼液、製品名オキュセバの第2相臨床試験が完了し容量依存的に改善することが確認できたとしています。

試験は、全国6施設、112名の患者に対して行われ、1回にオキュセバ2滴投与群、1滴投与群、フラセボ(薬剤を含まないもの)投与群の3群に分け24週間投与したとの事です。詳しくはアールテックウエノのHPをご覧ください。

株式会社アールテック・ウエノ

URL: <http://www.rtechueno.com/>

なお、今後の開発スケジュールについて問い合わせたところ、一般

的には第3相試験→厚労省へ認可申請の順だが、難病であることから第3相試験で1000人規模の治験を実施することは困難であると考えられるので、第3相試験を割愛できるよう国に要望すべく準備しているところであるとの事でした。また、患者さんの協力が必要とも話されていました。

JRPSとしての対応につきましては、代議員会にて「詳細な報告が8月には出るのでその時点で検討します」と報告されていました。治験に関わっている千葉大学の山本修一先生がJRPSの学術副会長でもありますので、本部からの情報を注視していきたいと思います。

* * この医療講演会は、

NHK歳末たすけあいの配分金により開催しました * *

代議員会参加のご報告

伊藤つえみ

去る6月12日(土)、東京・品川にて、代議員会が開催されました。北は北海道、南は鹿児島と、ほとんどの支部から参加がありました。

各支部の議決枠は支部会員数により決められており、神奈川支部は3枠で、田中・板畷・伊藤の3名が出席致しました。代議員会の正式な報告は、本部会報誌に掲載されていると思いますが、全ての議案について、いくつかの質疑応答の後、満場一致で承認されました。

なお、代議員会終了後、本部より興味深いお話がありました。

千葉大などで治験が進められている点眼薬(製品名オキュセバ)について、現在第2相まで終了したと公表されています。5月の医療講演会もこのお話しでしたので、ご存知の方も多いと思います。この治験結果についての詳細を、JRPSとして情報を得て、本部より9月頃には報告出来ればと考えているということです。私たちが「これならば！」とかなずける内容である事を期待したいですね。

会報誌発送作業ご協力のお願い

■本部会報の発送作業のお手伝い

JRPSの本部って、どんなところ？ 皆さんはご興味ありませんか？ おしゃべりしながら皆さん、楽しくやっています。あっという間に終わってしまいますが、最寄りの駅で待ち合わせの上、一緒に参加しませんか？ 見え方によってできる作業があります。毎回でなくても構いませんので、ご興味ある方は岩佐までお気軽に連絡してください。お待ちしてま～す♪

●本部会報作業

発送作業日：10月23日(土) 12月18日(土)

作業場所：JRPS本部事務局 TEL 03-5753-5156

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9時半～12時前(予定)

問い合わせ先：岩佐 浩司 TEL***-***-****

(またはメール：****@*****)

■支部会報の発送作業のお手伝い

今お読みの墨字版神奈川支部会報誌はどのように印刷・発送されているか、ご存知でしょうか？ 役員・会員の他、最近ではご家族の方の協力も得て、印刷→ページ順にセット→封入・・・と、見え方に配慮しながら分担作業しております。しかし、過去には、人数が少なかったり、足りないという事もありました。毎回じゃなくても、そんな時にはお手伝い頂ける方、是非ご連絡ください。お昼には、お弁当とお茶をご用意しております。

●支部会報作業

発送作業日：11月28日(日)

作業場所：かながわ県民センター 9階フリースペース
(横浜駅西口から徒歩7分、横浜駅北口から徒歩5分)

作業時間：午前10時(印刷チームは9時)～午後2時(予定)

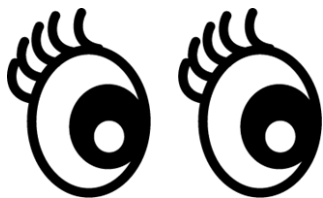
問い合わせ先：伊藤つえみ

電話 ***-***-****(19時以降に)

※発信者番号を通知してお掛け願います。

情報コーナー

10月に鎌倉市で 網膜色素変性症の医療講演会



10月22日(金)に鎌倉市で、神奈川県鎌倉保健福祉事務所主催による網膜色素変性症の医療講演会が開催されます。北鎌倉眼科院長の西尾佳晃先生の講演の後に、相談会・交流会も予定しております。概要は下記の通りです。どうぞ、お気軽にご参加ください。

日時:平成22年10月22日(金) 13:30～16:00

会場:神奈川県鎌倉保健福祉事務所 講堂

(鎌倉市由比ガ浜2-16-13)

お車での来所はお近くの有料駐車場をご利用ください。

内容:1)講演 北鎌倉眼科院長 西尾佳晃 医師

演題 網膜色素変性症の病気の理解

～最新治療と今後の展望～

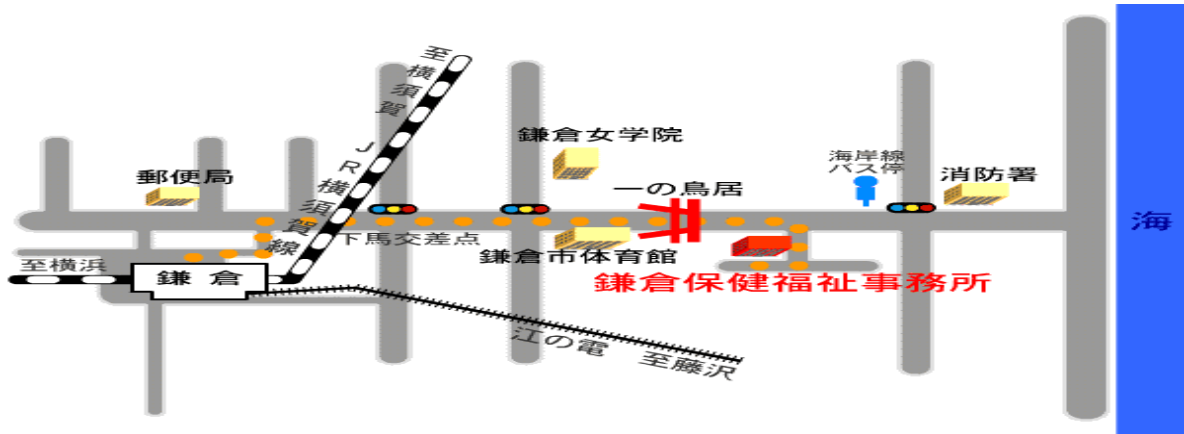
2.)相談会・交流会 日本網膜色素変性症協会 会員

対象者:網膜色素変性症患者とそのご家族の方

及び演題に関心のある方

申 込:10月15日まで電話にて受付、定員40名 (無料)

交 通:下記概略図を参照して下さい。



お申し込み・お問い合わせ:

神奈川県鎌倉保健福祉事務所 保健予防課

電話 0467-24-3900 FAX 0467-24-4379

11月15日横浜市磯子区で、“RP”ロービジョンケア講演会

11月15日(月)に横浜市磯子区で、磯子福祉保健センター主催による、網膜色素変性症のロービジョンケアに関する講演会が開催されます。

前半は国立障害者リハビリテーションセンター病院の三輪まり枝先生の講演で、後半はJRPS神奈川支部の岸利勝氏による体験談を予定しております。講演概要は下記の通りです。

日 時: 平成22年11月15日(月) 14:00~16:00

会 場: 横浜市磯子区役所 7階会議室

演 題: ロービジョンケアについて

~日常生活上の注意や工夫できること~

講 師: 国立障害者リハビリテーションセンター病院

眼科ロービジョンクリニック視能訓練士長 三輪まり枝先生

講師： JRPS神奈川支部 岸 利勝氏

対象： 網膜色素変性症患者とそのご家族の方

定員： 70名(予約にて先着順)

交通： JR根岸線・磯子駅下車 徒歩約3分

@当日拡大読書器やルーペなど、福祉機器ミニ展示会を
同時開催致します。

お申し込み・お問い合わせ：

横浜市磯子区磯子福祉保健センター 高齢・障害支援課

電話 045-750-2418 FAX 045-750-2540

。

磯子区で11月25日に、網膜色素変性症の医療講演会

横浜市磯子区の磯子福祉保健センター主催による、網膜色素変性症に関する医療講演会が11月25日に開催されます。講師は、国際医療福祉大学病院眼科教授の高野雅彦先生です。

日時： 平成22年11月25日(木) 14:00～15:30

会場： 横浜市磯子区役所 7階会議室

演題： 「網膜色素変性症
～病気の知識・治療について～」

講師： 国際医療福祉大学熱海病院眼科教授 高野雅彦先生

対象： 網膜色素変性症患者とそのご家族の方

定員： 70名(予約にて先着順)

交通： JR根岸線・磯子駅下車 徒歩約3分

お申し込み・お問い合わせ：

横浜市磯子区磯子福祉保健センター 高齢・障害支援課

電話 045-750-2418 FAX 045-750-2540

横浜市の「訪問型リハビリテーションサービス」 をご存知ですか？

社会福祉法人横浜訓盲院

横浜訓盲院生活訓練センターでは、横浜市から「中途失明者緊急生活訓練事業」を委託され、横浜市にお住まいの見えない・見えにくい方へ、視覚リハビリテーションサービスを行っています。皆様に施設まで来て頂くのではなく、私どもの方からお家に訪問して訓練を行っています(注1)。パソコン訓練や点字訓練であっても必ずマンツーマンの指導となり、訓練内容はお一人お一人のご要望やスキルに合わせて組み立てていきます。また訓練期間の制限も設けていません(注2)。

見えない・見えにくいことでお困りの方、そのご家族や支援者の方、是非一度ご相談ください。当センターでの訓練は以下の通りです。

◆歩行訓練

見えない・見えにくい方でも安全に移動できるようになる訓練を行います。白杖を使って歩いたり、残された視機能を最大限に活かして歩いたりする方法を身に付けます。夜は苦手という方には夜間の歩行訓練もやっています。

◆パソコン訓練

見えない・見えにくい方でもパソコンを操作できるようになる訓練を行います。音声(スクリーンリーダー)を使ったり、拡大したり、大きなモニターを利用したりしてパソコンを操作する方法を身に付けます。初心者の方から、就労レベルの方まで幅広くやっています。

◆点字訓練

点字の読み書きの訓練を行います。

◆日常生活訓練

見えない・見えにくい方でも日常生活を便利に過ごせるようになる訓練を行います。例えばお料理では、残された視機能を有効利用出来る道具を使ったり、視覚以外の手がかりを使ったりして出来るお料理のコ

ツを身に付けます。また日常生活における工夫や、便利な道具やその利用法(例:タッチメモを使ったスケジュール管理)を紹介しています。

◆用具訓練

拡大鏡、拡大読書器などの使い方を紹介しています。音声操作の携帯電話やデジター専用 CD プレーヤーの使い方も紹介しています。

◆情報提供

視覚障害関係の制度、施設、サークル活動などについて紹介しています。また、ご家族、支援者の方へ手引き歩行(見えない・見えにくい方の誘導方法)の方法をお伝えすることも行っています。

◆相談

見えない・見えにくいことで周囲から理解が得られないなど、様々なご相談を行っています。

【お問い合わせ】

横浜訓盲院生活訓練センター・道面(どうめん)

電話 045-641-3939

注1: パソコンをやりたいけれどパソコンは持っていない方など訓練に必要な機材をお持ちではない方にはセンターに来て頂いております。

注2: 訓練の開始時には課題設定を行い、課題を達成した時点で訓練の終了とみなします。課題については定期的に評価を行います。

知っている役立つ「生活の知恵」(2)

横須賀市・剣持智子

前号より始まったこのコーナーですが、今回は役員の皆様からも情報をいただきましたので、合わせてご紹介致します。

【食事・レストランなど】

1)濃い色のテーブルクロスは食器が見やすい

白いテーブルクロスの上の白いお皿や透明なコップはカメレオンのように消えてしまいます。少し濃い色のテーブルクロスにするか、ストライプなど模様の入ったクロスにすると見失いにくくなります。

2)調理しやすいまな板や醤油差し

大根やタマネギを切ってもわかりやすい黒いまな板や、倒してもこぼれない醤油差しもあります。

3)お茶やお水は10時から2時の方向に置く

視野の狭い方の場合、お茶やお水などは横に置かず10時から2時の方向に置くと視野に入りやすいので倒しにくくなります。(以上は佐々木支部長より)

4)濃い目の茶碗ならご飯粒が目立つ

白いご飯は濃い色の茶碗に入れるとご飯粒が目立って食べ残しを防げます。(伊藤つえみさん)

5)プラスチック製の子供用食器は便利に使える

食事を盛り付けるお皿は、プラスチックで出来た子供用の仕切りが付いたお皿も便利です。そのお皿を2枚位用意し、煮物やサラダ、焼き物や漬け物などいつも同じような場所に盛り付けるのです。すると食べたいものから好みに食べられるし、また食べて欲しい料理をみんな載せておくことができますので、気が付かずに食べ損なったということも防げます。またもっと食べたい時には同じ所に追加すれば良いことですし、本人曰く、お皿を持つと皿自体が軽いので、その重さや傾き加減で食べ残しがあるかどうか分かるのだそうです。なお子供用のお皿に抵抗がある方は、仕切りが付いている重箱のような素敵なお弁当箱も売られています。

6)テーブルに座る際は窓を背景にすると楽

レストランなどでテーブルに座る時、窓を背にした方が眩しくなく楽だと感じている方が多いようです。(佐々木支部長)

【洗面・トイレなど】

7) 自分用の歯磨き粉を直接口につける手も

歯磨き粉を歯ブラシに付け辛くなってきたら、自分専用の歯磨きのチューブを決め、歯ブラシに付けるのではなく直接口の中に絞り出すという方法もあります。

8) 輪ゴムを自分専用の目印に

自分の歯ブラシを間違わずに使うために、柄の部分に輪ゴムをはめておきます。(田中和之さん)

9) 輪ゴムはものの区別に幅広く応用できる

この輪ゴムですが、他にもいろいろ使えます。例えば夜だけ飲む薬のシートにはめて他の薬と区別したり、自分用の飲み物の缶を区別する時にも使えますし、複数本の輪ゴムを少し離して巻くことで、更に幾通りもの区別も可能になります。

10) 便座にビニールテープを貼り縁を目立たせる

これは特に男性の場合ですが、トイレの便座下のフチと床の区別がつきにくくなってきたら、縁の周りに目立ちやすい色のビニールテープを貼るとトイレの場所がわかりやすくなります。

11) 予備のトイレトペーパーは紙の先端をはがしておく

トイレトペーパーの予備を置くときは、使い始めの部分だけ少しほどいて糊で接着された部分をはがしておくのと、いざ交換という時に紙の先端を簡単に探すことができます。

【各種機器の操作など】

12) 携帯用デコレーションシールは目印に活用できる

スイッチやパソコンのキーボード等、印をつけて区別したい場合には100円ショップで売っているような携帯電話に貼り付けて使うデコレーション(飾り)も便利です。大きさもいろいろあるので識別にも役立ちますし、接着剤付きなので簡単に貼り付けられます。(佐々木支部長)

13) 共用道具は置き場所を変えない

共用で使う道具類は必ず元の場所に戻し、置き場所を変えないのが基本です。何気無く勝手に変えてしまうと、ご本人はもちろん、家族の方も探すのを手伝うことになります。

【危険防止・危機対応】

14) ナースコールの家庭用が販売されている(匿名さん)

ワイヤレスなので配線工事の必要はありません。首から下げるペンダントタイプや生活防水タイプもあり、用途に応じて選ぶことができます。直接声で会話することはできませんが、今いる場所がわからなくなったり、声の届く範囲内に誰もいない場合でも助けを呼ぶことができます。(七沢ライトホームへの電話での問い合わせによるお答えより)

このナースコールですが、2000円位のものから各種販売されているようです。さらに詳しくお知りになりたい方は、剣持までご連絡ください。インターネットから得られる情報のみになりますが、わかる範囲内でお答え致します。

15) 点字ブロック代わりにキッチンマットを敷く

道路には点字ブロックがあり危険を知らせてくれますが、家の中でも注意したい個所(特に階段の降り口付近)には、滑り止めのついたキッチンマット等を敷いておくことにより、危険に近づいたことを足で察知できます。また敷物の種類を変えることにより、注意する内容を区別することもできます。

【公共手続き関連】

16) 選挙の投票には「代筆」制度がある

先月には参議院選挙がありましたが、投票用紙に名前や党名を記入する際、不便を感じることはありませんか? そんな時には「代筆」をお願いすることができます。この制度は障害の程度に関わらず申し出のみで誰でも利用できます。会場で係りの方にその旨をお願いすると、一人が記入し、もう一人がチェックをする二人体制で対応してくれます。

皆さんの工夫やアイデアを教えてください

前回「生活の知恵」で女性のパンツ類の前後を区別するために薄い貝ボタンを縫い付けるといったアイデアを教えていただき紹介致しました。我が家では今まで肘に使うサポーターに上下の区別をするため、マジックインクで大きく印を書いていたのですが、その印も洗濯をする度に薄くなり、また見辛くもなってきたので、何か良い方法は無いものかと考えていたところ、その貝ボタンのアイデアがヒントになり、タコ糸のような太めの糸で布を一針すくって固結びで結び目を作り長めに糸を切ってみたところ、触るだけで結び目がわかり上下の区別ができるようになったので、大助かりをしています。

皆さんもこのような経験をしたことはありませんか？ ちょっとした工夫、アイデアがまた新しい工夫に発展していくかもしれません。継続して皆さんからの「生活の知恵」を募集しています。何なりとお知らせ下さい。いろいろな情報を皆さんで共有できたらと思っています。その際には巻末の本誌連絡先宛てに直接投稿されるか下記までご連絡下さい。その際には匿名希望の有無等も確認したいので、お名前、連絡先も併せてお知らせください。よろしくお願い致します。

なお、アイデアだけでなく、ご本人からの家族やまわりの方々へのご要望も受け付けております。面と向かってはちょっと言い辛いようなことはありませんか？ ご本人でないと気付かないような事も多いのではないかと思います。そんなあれこれを教えていただけたらとも思っています。この欄で紹介させていただいた内容についてのご質問等も受け付けております。出来る限りお答えしたいと思いますのでご連絡下さい。

剣持智子 携帯電話 ***-***-****(夜間除く)

電子メール ****@*****

※ご注意 前回お知らせ致しましたメールアドレスは8月一杯で使用不可となります。お手数をお掛け致しますが、以後はこちらのアドレスにお願い致します。(@マーク以下が変更になっています。)

別添 RP患者数の表

表組み入る

別添 RP患者数の表 その2

表組み入る

思い出体験記

～極寒期のシベリア・バイカル湖の穴釣り 第11回

横浜市・岸 利勝

8. 2日目の穴釣り (2)

休憩時間に周辺の氷結状況がどうなっているのか、氷結湖面の散歩を兼ね見て廻ることにした。氷結道路の両側は、完全に氷結した氷結湖面や氷結道路とは明らかに違った氷結湖面の色で、薄青緑色の透き通ったような状態の氷結湖面が、所々にあることに気が付いた。

この場所が話にあった人や自動車が水没する場所なんだとわかった。ニムノシカ(少し)離れた場所から見た感じは、ちょうど氷結湖面の中にマーリンキ(小さな)池が出来たようで、表面に氷が張った氷結状態には見えないが、実際には他と違って透明な氷結湖面になっていた。

但し、氷結湖面の下がワダ(水)の状態で、重量が掛かると氷結厚さが薄い為、ブレーミヤ(時間)と共にチジュロ(重さ)に耐えられず氷が割れてしまう。散策から戻って午後の穴釣りを再開する前に、陽ざしが出て気持ちチプロ(暖か)くなってきた頃合を見計らって、ここでセホニア(今日)のキジ打ちを済ませようとドウマイ(考え)、アフトブス(バス)から遠く離れた場所で、防寒着で着膨れしたダルマ状の身体でキジ打ちも大変だったが、無事キジを打ち落としスッキリした。

午後の穴釣りがトウビシ・フショウ(準備が整って)から穴釣りを再開してフスコラ(間もなく)、コンビナート側のリーダらしいチェラベーク(人)が、“オオムリ”君の釣れ方があまり芳しくないなので、釣れるようにとイッシュウラス(再度)撒き餌をするからと言って、バイカリー・ワダ(バイカル湖の水)の流れる上流側の穴に、フェルトで出来た長靴に一杯入れた、虫のような茶黒い色の撒き餌を穴の中に入れると、撒き餌は穴の中をワダに溶けるように混じりながら、氷結湖面の下の方へと沈んでいき、ワダの流れに乗っ

て下流の方へ流れ始め、それを食べようと“オオムリ”君が集まって来た所に、撒き餌と間違っって擬じ餌を食べて釣れるので、撒き餌に期待をかけて穴釣を続けていた。

ザフトラ(明日)の午後はダモイ(帰る)のだからと思いながら、せっかく実現したバイカル湖の穴釣なので、もっと“オオムリ”君が釣れたら、もっと釣りたいと言う気持ちが強くと、残るブレミヤを有効に使っての穴釣に精を出した。撒き餌の効果が出てきたのか午後からの釣りでは、“オオムリ”君との対面する機会がムノーガ(多く)なり、他の人達もそれなりに“オオムリ”君と対面していた。あの強烈なググイーと言う引きの手応えは、ホーロナ(寒さ)を一時ザブー(忘れ)させるほど嬉しいものであった。

氷結湖面に置かれた午前中釣り上げた“オオムリ”君と、午後3時までの時点で釣れてる“オオムリ”君の5匹と合わせ11匹となった。しかし、今ひとつ撒き餌の効果が出てこないのが少々残念であった。ここで“オオムリ”君の食いが一時止まってしまい、釣り糸を上下移動させる手にニムノーシカ疲れを感じてきた為、釣り糸に付着した氷を落とす手も一段と冷たさを厳しく感じ、氷結湖面を吹き抜ける冷たい風が身体の中まで冷やし始め、ホーロナ(寒さ)が身体全体の隅々まで染みこんできた。

こんな時は即効性のある暖房をしなければと思い、早速アフトーブスからウイスキーを持ってきて、穴釣の周りのバイカリー・クラシーバ・ワダ(バイカル湖の綺麗な水)で出来た、氷を砕いてウイスキーのオンザロックを作り、琥珀色の香りのハラシヨ(良い)液体の暖房を直接身体の中に、一口又一口と流し込み身体の中をニムノーシカつつプ〇始め、至福のひと時を過ごした。この時ベーチェル・ホーロナ(夜の寒さ)対策の瞬間暖房用にと、ウオカ(ウオッカ)よりフクスナ(美味し)く飲みやすい、薄青緑色に澄んだバイカリー・クラシーバ・ワダでウイスキーの水割りを作り、ウオカの空き瓶に詰めガトウビシ(準備)した。

バイカル湖の周辺を見渡すと氷結湖面のずう〜と先、湖岸の辺りはバイカル湖と湖岸の境が、アジンナカバ(同じ)白色で何処なのかまったくわからないが、そのまま上の方へ眼を移動させていくと、降雪量の少ないシベリア地方の雪景色は、雪の白さの中に斑点のように樹木の黒い部分が見え、山の稜線から上は薄い青色の空があり、自然のホリショイ(大きな)キャンパスに墨で描いたような、まるで墨絵のような感じで、もの静かでクラシーバ(美し)かった。この大自然が造り出した造形美の中で、ウイスキーの水割りを飲みながら、バイカル湖に生息する“オオムリ”君の穴釣を楽しみ、極寒の中とは言え何と贅沢な、至福のひと時を過ごしているのかと思ひながら、しばし、“オオムリ”君の穴釣をザブーてしまいそうだった。

そんな時釣り糸を掴んでる手に、あのググイーと強烈に引く手応えが伝わり、慌ててグラスを板の上に置いて釣り糸を素早く引き上げると、ズダロービ(元気)一杯の“オオムリ”君がズラーシー(やあー)と、親しみの挨拶を言いながら、穴から勢いよく飛び出し釣り糸の毛針に吊り下がったまま、空中を泳ぐように暴れ回っていた“オオムリ”君を手で掴み、毛針から外そうとしたが外れず良く見ると、今回は毛針を深く飲み込んでいた為、“オオムリ”君を毛針から外すのに手間取り、ようやく外して氷結湖面に投げ出し、イッシュウラス穴釣を再開しようと釣り糸を手探り始めたが、



ブレイミヤが経っていたせいか釣り糸に付着してたワダが、ホーロトナで氷結湖面に凍り付き一体となって凍結し、無理に剥がそうと力を入れた時、

釣り糸のテングスがポキッと小さな音をたて折れ〔切れ〕てしまった。

僅かなブレミヤだったのに釣り糸が氷結湖面に凍り付き、引張た瞬間簡単に折れ〔切れ〕るなんて、プラウダ(本当)にあるんだと自分の眼で確認し驚いた。釣り糸のレモト(修理)をしてくれたコーリヤがレモト・カニヤツ(修理を終え)、時計を見るとブレミヤは午後4時を廻っていたので、これからやっても余り釣れないと思うから、セホニア・ラボータ・フショウ・カニヤツ(今日の作業〔穴釣〕は終わり)にし、ザフトラ・イッシュウラス・ラボータ(明日もう一度作業〔穴釣〕)したらと言ったので、おそらくザフトラの午後2～3時頃にはドーマ・ダモイ(アパートへ帰る)に着くので、実質パラビーナ・ジェニ(半日)になってしまうのは仕方ないと思いつつも、この事故〔凍らせて釣り糸が折れ〔切れ〕てしまったこと〕で残念ながらセホニアの穴釣を終わることにした。

太陽も周囲の山に隠れバイカル湖全体が薄暗く、夕闇が迫った氷結湖面も一段とホーロトナなり、ルスキー・チエラベーク(ロシア人)のセホニア・ラボータ・フショウ・カニヤツ(今日の作業〔穴釣〕は全部終了)の声で、他の人も穴釣を止め、釣り糸を片づけ全員が穴釣を終えた。(つづく)

ウッチャンの落書きストーリー ～ブラックストーン(前編)

横須賀市・内田 知

2010年1月13日、草木も眠る丑三つ時。胃の痛みで眼をさますウッチャン。苦痛に顔を歪めながらベッドから起きると、胃薬を手に台所へ。いつも感じる胃痛とは違う痛みの激しさに、首を傾げながらも薬を飲む。しばらくがまんしてれば落ち着くだろうと思いつつも部屋に戻る。横になり痛みを耐える。だが、痛みは治まるどころか激しさを増す。

七転八倒とか、転げ回るほどの痛みなんて表現があるが、身体を動かせるぐらいの痛みは真の痛みとは言わない。呼吸するか痛みを耐えるか。それを悩むほどの痛み。少しでも力を抜いて呼吸しようとする、

痛みが倍増して身体を走る。そこで、グッと身体に力を入れて、息を止める。当たり前だが、息を止めたままでいられるワケがない。そこで呼吸しようとするが身体の力を抜くことができない。ともかく、この痛みをがまんするのは無理と判断して、母親を起こして、状態を説明。救急車を呼ぶように頼んだ。

息子の苦しみより世間体？

それを聞いて、「こんな時間に近所迷惑になるからがまんしろ」との返事。「息子の訴えより、世間の眼を気にするのか」と言い返す。この言葉に、何やら言って来たが、痛みを耐えるのがやっとの状態のウッチャン。言い返す気力もなく部屋に戻って行った。

こうなると、耐えられるだけ耐えるしかない。だが、限界だったのである。部屋に戻って5分もしない間に、保険証を用意して着替えをして母親の元へ。もう一度「救急車を・・」と頼んだ。ここでやっとなだごとではないと思った母親であった。ただごとではないと、さっき思ってくれていればと怒りにも似た思いが、ウッチャンの胸を過ぎたのは言うまでもない。

で、救急車を呼ぶと思いきや妹に電話する母親。連絡を受けた妹は、あわててやって来た。そして、ウッチャンの状態を見てヤバイと思う。もちろん、救急車と考えるのが普通だろう。そして、電話をする。ここまで話が進んでいるのに、サイレンを鳴らして来られると近所迷惑になると言う母親。そして、サイレンを鳴らさず来てほしいと言ってみてと電話をしている妹に言う。

仕方なく、それを先方に伝えると、それはできないと返事があつたらしく、「だめだって」と母親に伝える妹。それを聞いて、「どうしよう」と一言。痛みを苦しみながら妹と母親のやりとりを耳にしていたウッチャン。子供より世間への心配かよ。なんて親だと、怒りを感じたのである。だが、それはそれで、そんなことより、この痛みをなんとかしてくれーと叫びたい思いを必死にがまんするしかなかった。

こうして、救急車の到着を待つこと数分。サイレンとともに救急車がやって来た。ここまで来ても、近所に迷惑をかけるとぼやく母親。こうなると、サイレンよりオマエの方がうるさいと心の中でキレていたウッチャンであった。

到着した救急車の中、ストレッチャーに横たわるウッチャン。救急隊員が受け入れ先の病院を探す。1件目、2件目、3件目と、受け入れ拒否の返事。それを苦しみながらも耳にしていたウッチャン。受け入れなかった病院の名を復唱しながら、フザケヤガッテ、いつか化けて出てやると意味のない言葉を心の中で叫んでいた。

隊員が連絡をする事、5件目あたりでようやく受け入れ先が決定。救急車が走り出す。10分ほどで病院に到着。医療ドラマや緊急医療24時とかのドキュメンタリー番組の1場面のように、運び込まれる。そして、いくつかの検査を受ける。担当医が、ウッチャンのそばに来て、「石が暴れてますね」と一言。痛みに苦しみながらも、(石ってなんだ)と考える。その疑念そうな顔を見て、「胆石ですよ。3つほどありました」と医者が答えた。

あの時医者の言うことを聞いていれば…

その答えに、記憶が甦る。それは、10数年前、ライトホームへ入所するために受けた健康診断の際、「小さな石がある。早い内に取り除いておいた方がいい」と言われた。だが、ライトホーム入所を優先と考えたウッチャンは、(なんでもないんだから)と医者の意見を退けたのである。そう、あの時のあの石が成長して今暴れ出したのであった。

現状について、ストレッチャーから少しはましな移動用ベットに移されて説明を聞くウッチャン。だが、そんな事を聞く余裕などはない。そんな中、なぜか胆嚢の摘出という言葉だけが耳に残った。ウッチャンの頭に、?マークが浮かぶ。(胆嚢ってなんだ。摘出って、石じゃないのか)。胆嚢を取ったらどうなるんだ。頭の中は?マークと恐怖感でイッパイになる。

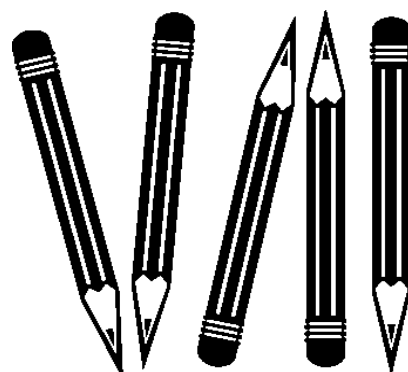
そんな思いをよそに、ウッチャンの家族は、「わかりました」「ハイお願いします」を医者に連発して答えている。(オマエラが納得してもおれにはわかってないんだぞ。おれにもわかるように話せえ)と声にならない声で訴えていた。そんなウッチャンが発する事ができたのは「手術はいつ」だった。この問いかけに、「すぐは無理ですが、準備は始めます。痛み止めを打ちますからがんばってください」の返事に、「すぐが無理って・・・」と聞き返す。これに、「午前中か、午後一番に」という医者の言葉に、(今何時だろう)と痛みを耐えながら考えた。ともあれ、そんなに長い時間ではないとホッとするウッチャンだった。がしかし、結局ウッチャンの手術が開始されたのはその日の夕方。つまり10時間以上をウッチャンは、胆石の痛みにもがき苦しんだのである。

待たされるだけ待たされて、手術室へ向かう。手術への怖さはない。それよりもこれで楽になると言う安堵感が全身を包んでいた。手術台で薄れゆく意識の中、これで楽になると、ウッチャンはつぶやいた。

どのくらいの時間がかかったのか、手術は無事終了。病室に戻ったウッチャンは、医者に声をかけられ眼をさました。「内田さん、終わりましたよ」この言葉に力無く「ありがとうございました」と答えたウッチャン。そして、少しずつ戻る意識とともに、術後の痛みを感じ始めていた。

のど元過ぎれば・・・なんとやら。術前はこれ以上の痛みはないと訴えたのが、終われば終わったで、ここがあそこがと痛みと苦しみを訴える。だが、周囲にはわがままにしか聞こえない。こうなると、ウッチャンファミリーのどたばた劇が始まる。

さてさて、ウッチャンの闘病生活はいかに・・・



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

無料で20日間貸出し・ご相談実施中!

高倍率ルーペ

常時250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

20台の最新型拡大読書器デモ機をご用意! 自分に合った使いやすい機種を探してください。

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 デイジー図書や 音楽CDの再生、
 JRPS会報誌を聴く! カセットテープに変わる機械です

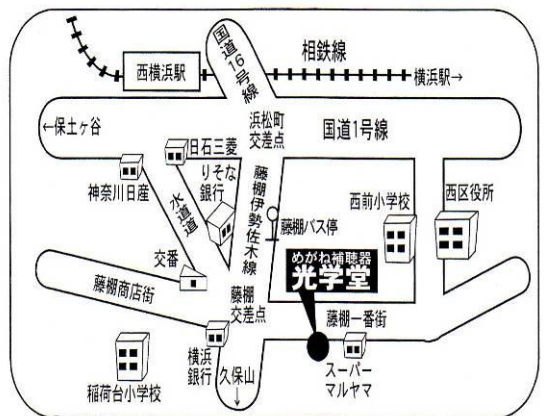
スピーチオ 活字読上げ装置

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 めがねの光学堂内

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/>

「会議室に持参して使える、音声で読み上げもできるモデル」

会議室で資料を配られても、資料を見て会議に参加するのは難しく、他の人の会話を聞いて反応するしかない。資料をすぐに「音声読み上げして欲しい」という要望をいただいていた。今年の夏はご要望にお応えできるモデルを出荷開始します。A4サイズの書類、標準ポイント(10.5ポイント)以上の印刷、を対象にします。本体はバッテリーを内蔵していますので、電源接続無しで数時間使えます。デジタル映像なので無線です。コード類の接続はありません。本体に記録、再生機能がありますので、音声を聞いた後で記録しておくことができます。音声だけでなく、画面に拡大表示して見ることができます。多摩地域の交流会等で、まずテストモデルを体験していただき、使いやすいものにしていきます。

アイネットワークの拡大読書器アイビジョン及びアイビジョンデジタルのシリーズ見えにくいという方のご要望をお聞きして、他社には無い新しいモデルを開発しています。2009年迄に約20モデルを開発しています。拡大読書器を選ぶ方に、各社のモデルと合わせて、これらのモデルをお試しいただき、選択の幅が広がっていくことを目指しています。

① 画面が見えにくくなったという人から、音声で読み上げてくれればという要望があり、画面を見て使えるだけでなく、音声で読み上げもできるモデルをいくつか開発しました。

本体に付属の簡単操作アクリル板に有る穴に指を入れ、タッチするだけなので、その日から、音声読み上げが使えます。新聞や会報、雑誌など、活字文書を音声で読み上げます。

◎アイビジョンデジタル 5N-NOTE-VOICE-15S

ノート型 15.6インチ液晶モデル ¥238,000- (上の写真)

◎アイビジョンデジタル 5N-NOTE-VOICE-10S

ノート型 10インチ液晶モデル ¥198,000-

②画面を見て使うモデルの例

画面は、液晶テレビ20インチ(アクオスを採用)、書面の上が広く、頁を開く時や、書き込みに便利。小型、軽量カメラ式です。カメラ位置が目線より高い位置にあるので視野の邪魔になりません。目と画面との間隔を自由に選べます。

(カメラ位置を前後に変更可の方式です)

前後左右に動くテーブルは分離式なので、使う、使わないを自由に選べます。使わない時は下ろして保管できます。

◎アイビジョン208ZV ¥198,000- (下の写真)



拡大読書器で読める世界を拓く アイネットワーク 有限会社 (担当 宮武)

電話&FAX 042-583-7450 e-mail aivision@js7.so-net.ne.jp

〒191-0055 東京都日野市西平山 5-23-12 ◎アイビジョンはアイネットワークの登録商標です
手帳を交付されている人は、どのモデルも日常生活用具の拡大読書器で給付を受けられます

編集後記

◆金剛杖の代わりに白杖を持って同行二人——7月初め、四国八十八カ所を巡るお遍路に行ってきました。高松に単身赴任している友人に誘われ、まずは1泊2日で歩き遍路に挑戦です。遍路道を無心に歩き、弘法大師空海が開いたという霊場を巡る。今回は6番の安楽寺まで回ることができました。訪れた寺では般若心経などを唱えてお参り。祈願するのはやはり病気の治癒です。医療講演では、RP治療薬の治験終了という報告がありました。いい結果を期待したいものですね。(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