

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)
2013年 8月16日発行 通巻第8012号

SSKA

ああるぴい

第 68号
2013 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 * *

RP

ああるぴい

KANAGAWA 2013 autumn

第 68 号 目次

・ 巻頭言

- 2 いよいよ見えてきた治療法！

・ 神奈川支部の活動

- 3 総合カレンダー
4 定期総会の報告
5 医療講演会の報告
9 第9回“RP”出前セミナー報告
12 第10回“RP”出前セミナー報告
17 第10回“RP”出前セミナー活動支援者の感慨
22 第11回“RP”出前セミナー開催案内
23 パソコン教室開催のお知らせ
24 第2回「働く世代のおしゃべり会」のご案内
25 つくしの会だより(落花生の掘取り体験)
26 カラオケ交流会のお知らせ(9月・12月開催)
26 カラオケ交流会に参加して

・ 情報コーナー

- 28 JRPSカレンダー注文受付のご案内
29 ライトセンター・クライミングクラブへのお誘い
30 知っているのと役立つ生活の知恵(14)
33 読書の薦め
36 平成24年度特定疾患(RP)登録者数

・ 投稿コーナー

- 38 みんなの川柳・俳句・短歌
40 見佛・拝観記
42 混迷する政治体制と絶望的な状況のもとで生きた人たち
46 目は見えなくても夢はみえる
49 ウッチャンの落書きストーリー

◆今月の表紙／医療講演会では、池田先生に九州大学の取り組む遺伝子治療についてわかりやすく解説していただきました。

1

●
も
く
じ

今、3つの治験が行われています。その内2つは網膜色素変性の治療研究であり、後のひとつもRPの治療につながる重要な治験です。

ひとつ目は、ウノプロストン点眼薬、商品名オキュセバの治験で既に第3相試験が全国約30施設180名で行われています。会員の皆様の中にも治験に参加されている方がいらっしゃるのではないのでしょうか？順調に進めば2～3年後には保険で使える薬として出てくる予定です。RPを治す薬ではありませんが、進行を遅らせることが期待されています。

2つ目は、6月の医療講演会でお話をお聞きした九州大学病院の池田康博先生が行っている遺伝子治療です。詳しくは報告(5ページ)を読んでいただくとして、10年以上かかる治験ですが、進行抑制の効果はかなり期待できそうです。

そして3つ目は、7月19日に許可が下りた高橋政代先生のiPS細胞を使った網膜の再生治療です。まずは、加齢性黄斑変性の治療ですが、3年後には視細胞＝網膜色素変性の治療にチャレンジしたいと、昨年の医療講演会より2年前倒しのお話しをされています。

このように、保険治療として認められる直前の段階にいくつかの治療法が来ていることは、ほんの10年前には考えられなかったことです。残念ながら、進んだ症状を元に戻すというところまではまだ来ていませんが、現在の視力が保たれることになれば大きな福音ではないでしょうか？そして、このような研究をされている先生方を見ると、みなさんJRPSの研究助成を受けたことがある先生です。中には、JRPS研究助成の受賞がその後の研究の大きな動機につながったとお話しされる先生もいらっしゃいます。わずかな金額ですが、地道に続けて来た結果が患者の声として届いて、こうした研究につながっているのです。もうすこし、あと一步、いや進行した眼も治るようになるまで、みなさん頑張りましょう。

(支部長・佐々木裕二)

神奈川支部の活動

総合カレンダー

9月 7日(土)※カラオケ交流会 上大岡 12時～16時

9月 8日(日)※パソコン教室 県民センター709 9時30分～

ミニ集会 県民センター709 12時～

9月21日(土) 世界網膜の日 in 新潟

9月28日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 13時～

9月30日(月)※つくしの会 「落花生」掘取り体験

10月13日(日) ミニ集会 県民センター708 12時～

10月26日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 13時～

10月29日(火)※”RP”出前セミナーin 川崎市幸区

11月10日(日) ミニ集会 県民センター710 12時～

11月23日(土) 陶芸クラブ 横浜ラポール 13時～

11月24日(日) 会報発送作業 県民センター9階

※働く世代のおしゃべり会 県民センター709 発送作業後

12月 7日(土)※カラオケ交流会 上大岡 12時～16時

12月 8日(日) ミニ集会 県民センター709 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。

定期総会の報告

支部長・佐々木裕二

去る6月9日、日赤神奈川県支部会議室にて、第18回神奈川支部定期総会を開催しました。志村議長、伊藤副議長の進行にて全ての議案が可決承認されました。ご参加いただいた会員の皆様ありがとうございました。新たに神田 信(かんだ しん)さんを役員に迎え役員14名で今年度も支部会員、県内患者のお役に立てるよう頑張っております。会報発行やイベントの開催では皆様のご協力をお願いすることになりますが、よろしくお願ひ致します。

なお、代議員会の報告が阿部代議員からありました。全ての議案が可決承認され、いよいよJRPSも一般社団法人化に向けて動き出すことになりました。詳細は本部会報をご覧ください。手続き的には、一般社団法人日本網膜色素変性症協会を設立し、会員と財産の移行手続きを行うようになるということです。本部からの連絡を見逃さないようご注意ください。

総会参加者：63名

寄付金：募金箱 13,760円

高野雅彦先生 10,000円

竹村雄一様(一般社団法人 RP Supporters) 5,000円

青い鳥葉書など 8名の方からいただきました。

ありがとうございました。

●新役員挨拶

この度、神奈川支部の役員をさせていただくことになりました横浜市在住の神田信と申します。現在48歳。まだ視力が残っていますが、仕事の事など不安を抱えています。皆様と一緒に乗り越えて楽しい人生

を送りたいと思っています。視覚障害者の就労継続を考える NPO 法人
タートルや、障害者スポーツの複数の団体にも所属しています。どうぞ、
宜しくお願い申し上げます。

医療講演会の報告

支部長・佐々木裕二

定期総会に続き医療講演会を開催しました。座長を高野雅彦先生に、
講師は九州大学病院の池田康博先生にお願いし、3月に臨床研究が
始まったばかりの遺伝子治療のお話をお聞きすることができました。

私たちの最も気になるその治療効果については、あくまで動物実験
の結果と前置きしながら、4週間で光を感じなくなる急性のモデルが治
療することで12週たっても電気信号を確認しているので、ある程度の
期待をしているとお話しされました。

臨床研究は第1相を5年間かけて安全性の確認、第2相も5年間か
けて効果の確認、そしてその後第3相を多施設で実施するとのことでした。
10年以上の長い研究期間ですが、遺伝子治療という未知の治療
にチャレンジする先生を今後も注目していきたいと思います。

「網膜色素変性に対する新しい治療法開発」

九州大学病院眼科・池田康博(いけだやすひろ)先生

以下は池田先生の講演ハイライトです。講演では、眼球の仕組みや
網膜色素変性症の概要、治療薬などのほか、人工網膜や iPS 細胞に
よる再生医療など最新情報を紹介した後、九州大学が取り組んでいる
遺伝子治療の臨床応用について解説されました。(文責・編集部)

■九州大学眼科が取り組む遺伝子治療

我々の遺伝子治療というのは(今のレーザー先天盲の事例で紹介した)正常な遺伝子を入れて機能を補充するのではなく、視細胞が死んでいくのを防ぐ、もしくは遅らせるもので、視細胞保護遺伝子治療という方法です。この方法では、神経栄養因子といって神経細胞を保護する効果のあるタンパク質を眼の中で作らせます。

例えば、網膜色素変性症では、だんだん視機能が悪くなって最終的には日常生活に困るという状況になりますが、遺伝子治療することで、病気そのものを治すのではなく、進行を遅らせることによって日常生活に困るようになる年齢を少しでも先延ばしにしてあげようというコンセプトで行っています。もう少し詳しくお話ししますと、網膜の下に遺伝子という形でその神経栄養因子を打ち込みます。すると、その遺伝子は網膜色素上皮細胞という細胞に取り込まれ、そこで遺伝子からの情報で神経栄養因子がたくさん作られて分泌されます。要するにお薬が眼の中で作られ、それによって視細胞を守り、最終的には病気の進行を遅らせようというのです。

網膜色素変性のモデル動物として、皆様と同じように遺伝子の傷によって視細胞がなくなっていくネズミを用いた動物実験では、視細胞がほとんどなくなってしまう時期でも、この遺伝子治療をすることで視細胞を残すことができる。なおかつ残した細胞にも機能があり、光を当てるとちゃんと電気信号がでてくることまで証明しています。

この後に我々は安全性試験をやりました。新型インフルエンザウイルスなどウイルスというのは細胞に感染して、そこで遺伝子からタンパク質を作り出すことでどんどん増殖していきます。我々はウイルスのタンパク質を創り出すシステムを利用して、先程の神経栄養因子を目の中で作らせます。従って、ウイルスを眼の中に打ち込むことが、安全かどうか問題になります。そこで我々はサルを使って試験を実施し、5年間の経過観察を行って安全性を確認しました。

動物実験で治療効果と安全性を確認できたので、これを臨床応用し

ようと、平成18年に臨床研究の実施計画を作りました。「視細胞保護遺伝子治療」という臨床研究で、総括責任者は九州大学眼科の石橋達朗教授で、私が副総括責任者です。この臨床研究のアウトラインはどんなものか。先程お薬は3段階を経て認められると話しましたが、まずその第1段階ですね、安全かどうかを確かめる段階です。我々が使うウイルス、ベクターすなわち遺伝子の運び屋さんとしては世界で使われたことがないものだったので、今回は治療効果ではなく、安全かどうかをしっかり確かめることを目的にして研究を組みました。ですから、治療と呼ぶにはまだまだの段階ということになります。

それぞれの患者さんにつき、2年間経過観察を行った後に安全性の判定を行います。目標症例数は20例です。濃度を2つに分け、低いものを5人に、高い濃度のものを15名の方に投与する計画です。

平成18年に九州大学の倫理委員会で審議してもらい、承認を得るまでに約2年間かかりました。ここで通常の臨床研究ならすぐに始められるのですが、iPS細胞を用いた再生医療などの場合と同様に遺伝子治療は国のOKが必要です。この後、厚生労働省にお伺いを立て、途中震災などの影響で1年くらい審議が止まりましたが、最終的には昨年7月に厚生労働省からOKをいただきました。その後学内の調整を経て、今年3月から臨床応用を始めました。

最初の症例について簡単に紹介します。65歳の女性の方で、若い頃から夜盲はあり、平成9年に網膜色素変性と診断されています。その時の視力が両方とも0.5くらい。平成16年に我々のところにご紹介いただき、その時の視力は0.3。実際に遺伝子治療を行ったときには右は0.01、左が0.06で、だいぶ見えにくくなった状況でのトライとなりました。平成25年2月に1回目の同意を取得し、その後入院して全身精査。遺伝子治療は特に発ガン性が問題になるので、全身のCTを撮ったり内視鏡検査をしたりしてガンがないことを確認します。その後、適応評価委員会で適応の承認を受けます。

眼底写真ではだいぶ進行した状況で、この右目に遺伝子治療を行

いました。3月26日です。(ビデオ映像を見せつつ説明)・・・眼の中の硝子体をとって、髪の毛のように細い針を使って、網膜の下にお薬(ウイルス溶液)を入れます。4カ所に分けて打ち、そこで作られたものが治療のお薬として出てくることになります。

幸いにして何事もなく経過良好で、2週間して退院されました。投与4週間後の視力は0.03。たまたまちょっと視力が上がっていますが、状態はほぼ投与前と変わっていないと考えていいと思います。有害事象はなにも起こらなかったとほっとしています。そして、つい2週間前、5月下旬に2症例目の方に投与を行いました。この方も今のところ経過は良く、3日後くらいに退院する予定です。

本年中に先程お話ししました低濃度の5例の投与を完了して、来年度から高濃度群の15名に投与して行こうと考えています。

3週間前に安倍首相が九大病院を視察に来られました。「難病治療、私の天命」と産経新聞に取り上げていただきましたが、この中で責任者の石橋教授が今回の遺伝子治療についてプレゼンをしましたが、非常に興味を持っていただいたようでした。何らかのサポートをして下さるのではないかなとちょっと楽しみにしているところです。

実際の色素変性の遺伝子治療の適応基準ですが、まず40歳以上であること、それから2番目に1年以上我々の施設で定期的に経過観察できていて、そして病状が安定していること。まあ信頼関係の問題とか色々あるんですけども、1年以上経過を見させていただいて、ご同意いただけた方という形になります。見えなくなっている方、眼の中に合併症のある方、悪性腫瘍の既往のある方などが除外の基準となっております。

おそらく是非私にとおっしゃる方もいらっしゃると思います。ただ、全身精査した後にガンが見つかって受けられない可能性があったりもします。それから、手術を受けた後で眼の中にウイルスがいるので実は1週間隔離します。退院後も1カ月に1回受診していただかななくてはならないので、ちょっと横浜からだと厳しいかなとは思っているんですけど

ども、それでもという方がいらっしゃいましたら是非我々のところに受診していただければと思います。ご清聴ありがとうございました。

＊ ＊ この医療講演会は「NHK歳末たすけあい」の

配分金により実施しました ＊ ＊

【報告】 第9回 “RP”出前セミナー 「知ろう・語ろう・“RP”相談・交流会 in 大和」

役員・岸 利勝

入梅の始まる6月3日(月)、相鉄本線と小田急江ノ島線が交差する大和で、大和市と綾瀬市を管轄する大和保健福祉事務所講堂を会場にして、第9回“RP”出前セミナー「知ろう・語ろう・“RP”相談・交流会 in 大和」(JRPS神奈川支部主催、大和保健福祉事務所共催、共同募金会「NHK歳末たすけあい」義援金支援)を開催しました。

大和保健福祉事務所の講堂では、保健予防課スタッフの手で、ロール紙に横書きされた「知ろう・語ろう・“RP”相談・交流会 in 大和」の看板が設置され、我々JRPSスタッフを喜ばせてくれました。



この看板は、打合せ時に川崎市川崎区で開催した時、担当職員の方々が大きな看板を作成設置してくれたことが大変嬉しかったと神奈川支部スタッフの小澤さんが話したところ、大和でも作りましょうと担当

9

● 神奈川支部の活動

保健師の吉橋さんが約束してくれたものでした。会場で、保健予防課伊藤課長と職員3名、我々スタッフ5名に、福祉機器企業5名で、顔合わせの挨拶と名刺交換を行い、それぞれ設営準備に入り、10時45分から正門で案内を開始しました。11時前から徐々に来場し始め開場まで待機する待機する場所がなく、少し早めの開場で対応しました。

福祉機器ミニ展示会では拡大読書器、遮光メガネや各種ルーベと読み上げ拡大読書器などを触ったり試したり、普段見る機会が殆どない福祉機器を熱心に見ていました。伊藤課長や保健師さんたちも、参加者に混じり見て体験していました。保健福祉事務所の好意により会場内で昼食をとる姿も見受けられました。開会前には本や新聞を読みたいが、“RP”が進行し文字が見えなく困っているのも何か良い補助具はないかとの相談を受け、プレクストークがあることを伝え福祉機器企業を紹介しました。参加を申込み制にしたため、患者・家族17名を含む参加人数は合計33名と事前にわかりました。今回は、大和市と綾瀬市が対象地域でしたが、市の広報紙に掲載された開催案内は大和市のみで、綾瀬市には掲載されませんでした。しかし、大和の保健師さんが厚木の保健師に連絡してくれ、厚木市、海老名市と座間市の方も参加していました。

12時から第1部がスタート。冒頭で万一の震災に備えた会場のオリエンテーション、開催挨拶と趣旨説明の後、伊藤課長の挨拶、“RP”に関する様々な情報提供、大和保健福祉事務所スタッフによる保健予防課の業務内容と、大和市役所福祉課による福祉制度の概略説明を行いました。1時間45分という短い時間でしたが、メモを取るなど皆さん一生懸命話を聞いていました。多少疲れが見え始めた頃、15分間の休憩が司会者から告げられ、トイレや展示会を見たり、参加者同士の交流やスタッフとの雑談など、休憩しながらリフレッシュしていました。

14時10分から第2部がスタートし、初めての顔合わせでもあり、緊張を和らげるため、簡単な自己紹介から始めました。この自己紹介で大和市や綾瀬市の対象地域以外からの参加者や、神奈川支部の参加

者がいないことや、男性よりも女性の参加者が多いこともわかりました。続いて相談・交流会の質疑応答では、白杖はいつ頃から持ったほうが良いかとの相談があり、自身が歩行時に危ないと感じた時が白杖を持つ時期で、プライドが邪魔してなかなか手にして歩行することが出来ないが、自分を守り相手に怪我をさせない、周囲の人たちに眼が悪いことを知らせ知ってもらうために、事故が発生しない内に白杖を持つことを勧めました。

また、20歳代の頃“RP”と診断され、その後、白内障が併発し徐々に進行見えづらくなってきたので眼科医に相談したところ、白内障を取ってしまうと光が入りすぎ“RP”のため失明するので、見えづらくなってから白内障は取らない方がよいと言われ、現在に至っているとの話がありました。何故、他の眼科医で診察を受けないのですかの問いに、他で診てもらっても失明すると言われるので見えにくい状況でも我慢しているとのことでした。白内障を摘出したからと言って“RP”が極端に進行、失明することはなく、多くの“RP”患者が合併症で併発した白内障の摘出手術を受け、70～75%の方が以前より見えやすくなり失明した方はいませんので、他の眼科医で是非診察を受けた方がよいと思うと説明しました。しかし、20歳代当時に失明すると言われたことがトラウマになっているのか、聞き入れられませんでした。スタッフの小澤さんや司会者、参加者からも一度別な眼科医に診てもらった方がよいと勧められ、ようやくその気になり、厚木市在住であるので青木眼科を紹介しました。

ここで時間の関係もあり、質疑応答が終了。神奈川支部の岸が挨拶し、閉会となりました。閉会后、個人的な相談がありました。様々な話を聞いて“RP”の情報入手や治療法の確立に協力するにもやはりJRPSへの入会は必要と考え、入会申込みされた方がおりました。今回の開催を振り返ると、参加された多くの方々には情報が届いてないことが良くわかり、殆どが情報難民の状態ではないかと感じました。

最後に、スタッフとして協力いただきました、大和保健福祉事務所保

健予防課職員、大和市役所福祉課職員とJRPS会員・支援会員、患者家族及び福祉機器企業の皆様に、改めてお礼申し上げます。有難うございました。



JRPSスタッフと
大和保健福祉事務所
保健予防課スタッフ

【写真提供・会員 小澤】

* * この得々講座“RP”出前セミナーは、
「NHK歳末たすけあい」の配分金を受けて実施しました * *

【報告】 第10回を迎えた“RP”出前セミナー 「知ろう・語ろう・“RP”相談・交流会 in 藤沢」

役員・岸 利勝

節目となる第10回“RP”出前セミナー「知ろう・語ろう・“RP”相談・交流会 in 藤沢」(JRPS神奈川支部主催、藤沢市保健所共催、共同募金会「NHK歳末たすけあい」義援金支援)を、東海道線と小田急江ノ島線、江ノ電が乗り入れている藤沢で、真夏の暑さを感じさせる陽射しが照りつける7月2日(火)、湘南海岸を目の前にした藤沢市保健所3階大会議室に於いて開催しました。

当日、運営担当は集合時間より40分程度早く藤沢駅に集合、駅構

内でお茶をしながら詰めの打合せを4人で行なった後、西口バスセンターで他のスタッフと合流、会場となる藤沢市保健所へと向かいました。同保健所には、保健予防課職員の手による、「知ろう・語ろう・“RP”相談・交流会 in 藤沢」の看板(A4)が、正面入口とエレベーター乗場脇の2ヶ所に掲示されていました。10時に会場となる大会議室で、保健予防課職員3名と我々スタッフ8名、福祉機器企業の3名がそれぞれ提供資料袋詰めや会場設営などを行ない、10時50分から正面入口で案内も開始しました。福祉機器ミニ展示会の始まる前から参加者が3階フロアーに集まり、開場を待つ間に昼食を小会議室でとりながら、参加者同士の交流も始まっていました。

開催案内広報は、まず支部会報誌、次は藤沢市広報紙、そして保健所から患者へ直接郵送の開催案内チラシ、保健所のHP、最後が藤沢市の地元タウンニュース誌の開催案内と、5段階に分けた媒体で行いました。参加申込み制にしたことで、事前に参加人数を把握することが出来ました。その結果”RP”出前セミナーの中では、患者参加が過去最大で、患者・家族37名を含む参加人数は合計55名となりました。約1時間ですべての準備を完了させ、11時の開場と共に待機していた参加者が受付で提供資料袋を受取り、会場に展示している拡大読書器、遮光メガネや各種ルーベと読み上げ拡大読書器などを見たり触ったり試したり、福祉機器を納得するまでゆっくり確認していました。

13



会場全体風景

司会者の掛声で席に着かれた状況を確認し、挨拶が始まりました。今回に限り藤沢市保健所の坂本所長の開会挨拶があり、万一の震災に備えた会場のオリエンテーション、そして開催挨拶と開催趣旨、依頼事項や提供資料などの説明とお願いを行い、JRPS本部と支部紹介、“RP”の病気や治療法など“RP”に関する説明と、講演録やiPS細胞などに関する最新治療法などについて情報提供しました。その後、保健予防課スタッフから藤沢市の福祉サービスに関する概略と保健予防課の業務説明があり、第1部の最後で視覚障害者の施設紹介と保険情報などを順番にわかりやすく噛み砕いて行いました。

1時間50分と言う短い時間ではありましたが、“RP”に関する様々な情報を凝縮して提供したことで、参加者が“難病”と言われる“RP”を理解する一助になったのではないかと考えています。

色々な話を聞き少し疲れが出てきたところで休憩に入り、ミニ展示会を見たり、トイレや水分補給をしたり、参加者同士で交流を図ったり、一休みのリフレッシュをしたりしていました。15分間の休憩はあっという間に終わり、14時5分から第2部が始まりました。“RP”患者同士とは

言え初対面でもあり、簡単な自己紹介から始めました。ここで神奈川支部から3名の参加者が、それ以外の参加者全員が藤沢市在住だったこともわかりました。患者本人の代わりに家族が参加するケースもありました。毎回感じることですが、今回も男性より女性が多い状態でした。

続いて相談・交流会の質疑応答では、まず過去の開催ではなかった“RP”以外の“難病”関連の話がでました。現行法律では我々(JRPS)の力ではどうにもならない、福祉行政に関する各種制度、内容や運営面に関する事で、話された患者さんは皆さんに重い現実があることを知って欲しかったので話されたと言っていました。結果として藤沢市の福祉課に相談してはどうかとのアドバイスだけで、何も適切な助言は出来ませんでした。又、保健予防課スタッフも同様でした。これ以外では、補装具の白杖や遮光メガネの公費給付に関する話が多く、“RP”病気

に関する質問などは殆どありませんでした。多分“RP”に関する様々な情報が参加者に届いてない情報難民の状態で、正直何を聞いて良いのかわからないのではとも感じました。

○主な相談内容

【補装具(白杖)について】

Q1: 白杖はどうしたら公費給付で支給されるのか？

A1: 主な公費給付の一般的な手続きとして、販売企業と白杖の種類(長さ、材質、形状など)を相談し、自身に合致した白杖の見積書の作成依頼、見積書を藤沢市福祉課へ提出、最後に販売企業から白杖を受取る手順を説明。さらに自己負担部分に関する丁寧な説明を行ないました。

【遮光メガネについて】

Q2: 遮光メガネは、公費給付では一つしか支給されないのですか？

A2: 原則屋外用と屋内用の2種類が対象で、どちらか一方しか給付を受けてなければ、もう一方が給付対象になります。申請すれば給付が受けられますが、屋外か屋内かを明記することを忘れないで下さい。窓口で聞かれた場合、最初は屋外(或いは屋内)用でしたと説明するように伝えました。

Q3: 一度給付を受け3年以上経過し、色が合わないので作り変えたいが、給付は受けられますか？

A3: 最初に給付を受けてから、耐用年度の4年間は給付が受けられないが、4年経過後は再度給付が受けられます。

Q4: 藤沢市に転居する前の自治体で、給付を受け遮光メガネを購入しましたが、藤沢市に転居してからは一度も給付を受けてないので、給付が受けられるでしょうか？

A4:このような相談は初めてなので、確実なアドバイスは出来ませんが、制度の運用面から考えると給付は可能だと思います。藤沢市に転居後遮光メガネの給付履歴がない以上、初めての申請となるので問題ないと思われます。又、無用なトラブルを未然に防ぐ意味合いから、あえて転居以前の自治体で給付を受けたことは、誤解を招くので話さない方が良いでしょう。

Q5:病院(眼科医)で指定されたメガネ店で購入するよう言われ、8万円強の遮光メガネを購入したのですが、遮光メガネはこんなに高い物でしょうか? 又、病院(眼科医)で指定されたメガネ店以外では入手できないのでしょうか?

A5—1:遮光メガネレンズ自体は、材質やコーティングなどの種類によっては多少異なりますが、それほど高いものではありません。フレームはピンからキリまであり、勧められるまま購入すれば、かなり高価なものを買わされることもあると思われます。従って自分に合った(価格と形状など)ものをご購入することが大事です。

A5—2:病院(眼科医)指定メガネ店でなくても、遮光メガネを扱っているお店であれば、何所で購入しても問題ありません。お店によっては扱っていないところもあり、事前に遮光メガネの情報をしっかり入手しておくことです。ちなみに会場で展示しているメガネ店などは、購入時の価格を含めアドバイスをしてくれるので、安心して購入できると思います。

このほか福祉制度に関する相談がありました。保健予防課では業務所掌範囲外の部分に関しては、申し訳ありませんが藤沢市役所福祉課で確認していただくよう、お詫びと案内がありました。質疑応答では時間の経過と共に徐々に雰囲気は和らぎ、閉会間近になると相談が増えましたが、時間の関係で相談を終了させていただきました。閉会の挨拶は神奈川支部の岸が行い、盛会の内に閉会となりました。毎回のことですが、今回も閉会后個人的な相談が2件あり、いずれも時間の

関係で、簡単なアドバイスしか出来ませんでした。藤沢市開催を振り返ると、参加された多くの方々は、最新の治療法もさることながら、身近なQOL(生活の質)の向上を図る、様々な補装具や日常生活用具の基本的な部分に関する情報難民でもあり、改めて“RP”出前セミナー開催の意義を痛感しました。

最後に、スタッフとして協力いただきました、藤沢市保健所坂本所長と保健予防課の職員、藤沢市福祉課職員、JRPS会員・支援会員・患者家族及び福祉機器企業の皆様に、改めてお礼申し上げます。有難う御座いました。【写真提供・会員 小澤】



藤沢市保健所スタッフとJRPS神奈川支部スタッフ

＊ ＊この得々講座“RP”出前セミナーは、
「NHK歳末たすけあい」の配分金を受けて実施しました ＊ ＊

**“RP”出前セミナー
「知ろう・語ろう“RP”相談・交流会」
第10回の開催を終えての活動支援者の感慨**

支援会員(患者家族)・阿部 昭彦

7月2日(火)、JRPS神奈川支部主催の“RP”出前セミナーが藤沢市保健所大会議室で開催されました。節目の10回目となるこの日の

“RP”出前セミナーの参加者は、RP患者・家族37名、藤沢市保健所保健予防課職員7名、福祉機器企業3名、JRPSスタッフ8名の合計55名で過去最多の参加者となりました。

この“RP”出前セミナーは、神奈川支部岸役員の提案により岸役員が活動担当者となり、小沢会員がサポート役となって、今から4年前の平成21年10月の相模原市橋本の公共の多目的施設を借りて第1回が開催されてから毎年2～3回実施してきました。その第1回の開催にあたって、岸役員から活動支援の依頼を受けた私たちは、今回の第10回の開催で4年になりますが、私たち支援者の活動内容は、初めの頃は、セミナー開催日当日の会場の設営、出席者への提供資料の準備(袋詰め)、最寄駅または会場となる保健所(第一回目のみ公共の多目的施設)の入り口(門か玄関)から会場までの出席者の誘導、受付、休憩時間の出席者の館内誘導、セミナー終了後の会場内のあと片付け等がそのほとんどでした。その後、セミナー開催の回を重ねるごとに、よりよいセミナーにするにはどうしたらよいかを考えるようになり、第6回の厚木保健福祉事務所での開催から、その日のセミナーの反省、課題、改善策等について、セミナー終了後、約一時間、岸役員、サポート役の小沢会員、そして、活動支援者の私たち活動スタッフ全員で、話し合い、意見交換を重ねてきました。

○テーマは3つ

- 1、“RP”出前セミナーに出席された患者・家族のみなさんが、「セミナーに出席して良かった」と思っていただけのようなセミナーにするにはどうしたらよいか。
- 2、“RP”出前セミナーの内容は、第1部はRPに関する様々な情報の説明。第2部は患者・家族のみなさんからの質問、疑問、悩み等の相談、と出席者の交流を図ることを趣旨として、第1部と第2部の休憩をはさんで4時間のセミナーを、司会進行役を含めてすべて一人で行っている岸役員の負担を軽減させるためにはどうしたらよいか。

3、“RP”出前セミナーの活動は行政(県・市・区)の協力なくしては出来ません。行政側にセミナー開催に協力していただくために、「このセミナーを開催して良かった」と思っていたいただくためには、そして、JRPS神奈川支部が信頼されるためにはどうしたらよいか。

これらのことについて、スタッフ全員で意見交換を重ねながら提案された改善策を一つ一つその後のセミナーに反映させるように努めてきました。

具体的には…

このセミナーに期待と緊張感を持って出席される患者・家族の方々の“緊張感”を第2部の相談・交流会が始まる前までに、どうしたら和らげ、出席された方々の考えてきたこと、想いを十分に発言していただけるように、それまで、第1部と第2部の間の休憩時間とセミナー終了後に実施していた福祉機器のミニ展示会を、セミナー開催前にも一時間設け、実施することにしました。そして、JRPSスタッフは会場への出席者誘導時、受付時、福祉機器展示会開催時、休憩時に積極的に出席者のみなさんに声をかけ、話をするように心がけることにしました。

次に、第1部、第2部を通して、司会進行役を含めてすべて一人で行っている岸役員の負担軽減のため、司会進行役を切り離し、岸役員には第1部の講演と第2部の出席者からの質問・相談のアドバイザー役に専念できるようにしました。セミナーに参加された行政の方々には、“RP”という難病を理解していただき、RP患者・家族が様々な悩み、苦しみをかかえて、行政側に何を望んでいるか。そして、JRPSの存在と、神奈川支部の活動を理解していただくことが大切なことと思っており、そのためにはJRPSスタッフ一同が患者・家族に対しては勿論のこと、行政側にも節度のある言動を心がけるようにしてきました。

第8回“RP”出前セミナーから司会役を務めることになった私は、今まで述べてきたことを基本に、自分も患者の家族であるという想いで、出席された方々が「このセミナーで話したいこと、聞きたいこと、相談し

たいこと」を発言しやすくするためには司会者としてどうしたらよいか、そして、アドバイザー役の岸役員とは、セミナー開催前の綿密な打ち合わせとセミナー終了後の意見交換を重ね、視力の低下が著しい岸役員が目となれるようになるには司会役としてどうすればよいか、ということを探し続けてきました。

このことは、これからの自分の課題でもあると思っています。第9回の“RP”出前セミナーが、大和保健福祉事務所で開催されたその翌日、私は司会者として、このセミナーの行政側の担当保健師にお礼の電話をしました。そのとき、「大和保健福祉事務所の管轄地区の大和市、綾瀬市以外の厚木市、海老名市、座間市からの出席者がおられましたか…」と話したところ、その担当保健師は「昨年5月に厚木市で“RP”出前セミナーが開催されていたということを知って、厚木保健福祉事務所の担当者に電話をしたところ『非常に良いセミナーであったので、厚木での開催に出席できなかった患者さんにも声をかけてみます』ということで、厚木保健福祉事務所の管轄地区の厚木市、海老名市、座間市からも出席された多くの患者さんがおられたのです」と話されました。

次回、第11回の“RP”出前セミナー開催の川崎市幸区役所保健福祉センターに、今まで双方で話し合ってきたことの最終確認のため訪問した時、先方は地域健康支援係長、保健師2名、事務方2名の計5名、こちらは岸役員、小沢会員、私の計3名。名刺交換をした後、先方の係長は開口一番、次のように話されました。「昨年10月、同じ川崎市内の多摩区で“RP”出前セミナーが開催されたとのことなので、早速多摩区の担当者に問い合わせしたところ、多摩区の担当者から、『非常に良いセミナーで、出席した自分たちも勉強になりました。患者さんからも出席してよかったという声を聞いています』」と話されました。

今回開催された第10回の藤沢市での“RP”出前セミナーでは、藤沢市保健所から、RPの特定疾患受給者証登録者に“RP”出前セミナー開催の通知書を発行、市役所内には「“RP”出前セミナー開催のお知らせ」のポスターを掲示、その他、藤沢市広報誌への掲載、さらに地元

タウンニュース紙への掲載、とJRPS神奈川支部主催の“RP”出前セミナーに非常に協力的でありました。これは、4年間にわたる担当役員の岸さんと小沢会員の熱意と地道な活動により徐々に行政側に信頼されるようになったのだと思っています。

“RP”出前セミナーに出席した患者・家族のみなさんが「このセミナーに出席してよかった」と思って戴けるようにするにはどうしたらよいか、ということをもまず第一に考え、そして、セミナー開催に協力していただく行政の方々には「“RP”患者のこと、患者会であるJRPS神奈川支部の活動等をこのセミナーを通して理解していただくこと」だと思っています。まだまだ不十分な支援活動ではありますが、県内各地にお住いのJRPS神奈川支部会員300余名の皆さんと、そして、県内には、難病指定RPの行政への登録者は2000余名、未登録者を含めると、推定3000名もいるといわれるRP患者のみなさんのため、常に真摯な態度で、この活動に心血を注いでいる岸役員を支え、会員、支援者がたがいに信頼し、そして、行政の協力と、この活動の原資の多くを支えてくださっている「NHK歳末たすけあい」の義援金に協力していただいている多くの方々に感謝しながら、今後も地道な活動を続けてゆきたい。

これが4年間、この活動を支援してきた私の想いです。次回の“RP”出前セミナー「知ろう・語ろう“RP”相談・交流会」は10月29日(火)、川崎市幸区役所保健福祉センターで開催します。幸区内と、その周辺にお住まいの会員・家族のみなさん、そして平日、自由な時間のある支部役員の方々にも、どうかこのセミナーに是非ご出席してください。お待ちしております。最後に、このセミナー開催の趣旨に賛同され、私たちと一緒に支援活動に参加してもよいと思われる方がおられましたら、ご一報ください。お待ちしております。

詳細については、下記の岸役員までお問い合わせください。

担当 JRPS神奈川支部役員 岸 利勝

住所 横浜市*****

電話 045-***-****

【開催案内】

第11回 “RP”出前セミナー、10月に開催 「知ろう・語ろう・“RP”相談・交流会 in 幸区」

役員・岸 利勝

今年度最後となります第11回“RP”出前セミナーを、幸区役所保健福祉センターの後援のもと、日本網膜色素変性症協会(JRPS) 神奈川県支部の主催で、同センター内において開催します。幸区は、川崎市内で3回目となる開催。同時に日頃見る機会のない福祉機器のミニ展示会も実施します。

川崎市幸区と周辺地域にお住まいの、“RP”患者・家族・福祉関係者・関心のある方々や支部会員の方も含め、悩みを分かち合う機会にもなりますので、是非お気軽にご参加下さい。

日 時:平成25年10月29日(火) 9時～13時 (開場9時)

(今回は、会場の関係から午前の開催となりました)

会 場:川崎市幸区役所保健福祉センター 4階講堂

(住所:川崎市幸区戸手本町1-11-1)

交 通:JR川崎駅西口バスターミナルから乗車。55番乗り場、

川63新城駅行、川64蟹ヶ谷(かにがや)行、川66元住吉行
バスに乗車、「市立商業高校前」下車、徒歩約5分

【幸区役所正面入口で、案内カードを持った誘導者(男性)が
待機、案内しています。】

定 員:60人(申込み先着順・無料)

申込期間:平成25年10月15日(火)～10月25日(金)

申込先:電話かFAXで、川崎市幸区役所保健福祉センター

(問合せ):地域保健福祉課 地域健康支援係 担当

電話 044-556-6648(平日9時～17時)

FAX 044-556-6659まで。

【注記】 今回の相談・交流会には、眼科医や専門家の先生方は参加致しません。

◆神奈川支部問合せ先 担当・岸 045-***-****まで。

主 催 日本網膜色素変性症協会(JRPS) 神奈川支部

後 援 川崎市幸区役所保健福祉センター

* * この得々講座“RP”出前セミナーは、

「NHK歳末たすけあい」の配分金を受けて実施します * *

パソコン教室開催のお知らせ
～弱視者向け画面設定と音声ソフトの基礎編～

支部長・佐々木裕二

23

● しばらくiPad(アイパッド)の講習会が続きましたので、原点に戻って弱視者向けのデザイン変更術と音声パソコンの基礎編を開催致します。「パソコン画面が見づらくなってきた」「音声ソフトってどんなものなの?」という初心者のための基礎編です。Windows の画面の文字を大きくしたり、白黒反転して見やすくする方法、クラシックスタイルでもピンボケにならないWindows 拡大鏡の導入、そして音声ソフトの体験と導入のいろはなど、分かりやすく解説します。

日時: 9月8日(日)9時30分～11時まで(ミニ集会の前です)

会場: 県民センター709

内容: ①Windows の画面設定の変更方法 文字サイズ配色など

②Windows 拡大鏡の使用法 クラシックスタイルでもきれいに映す方法

③音声ソフトの体験、導入の基礎知識

※基本的に Windows7 を対象としますが他のバージョンの質問も OK です。

参加: 無料

申込み: パソコン環境などをお聞きするため、お申し込みをお願いします。

■佐々木裕二 自宅20時以降 0465-**-****

E-mail: ****@*****.com

* * このパソコン教室は

「NHK歳末たすけあい」の配分金により実施します * *

「働く世代のおしゃべり会」のご案内 第2回を11月24日に開催します！

役員・伊藤つえみ

24

昨年初めて開催いたしました「働く世代のおしゃべり会」、今年も11月に以下の通り、2回目を企画いたしました。アラフォーからアラ還(60歳前後)の働き盛りを中心としたおしゃべり会ですが、現在は働いていない同世代の方、ユース世代の方も大歓迎！

仕事や通勤に対する悩みや工夫、お得な情報、趣味の話など、何でも構いません。相談や情報交換の場になればと思っております。参加希望の方は、前日までに連絡いただくと幸いです。

日時: 11月24日(日) 14時から2時間程度

(会報発送作業の後です。開始時間が多少遅れる可能性あり)

場所: 県民センター 709号

連絡先: 伊藤メール ****@*****.jp

伊藤電話 090-****-****

つくしの会だより
～「落花生」の掘取り体験のお誘い～

横浜市・浜崎富代

会員の皆さんいかがお過ごしでしょうか？

今回の「つくしの会」では、弘法山や丹沢の山々の緑に囲まれ、名水の里で育った秦野の名産、「落花生」の掘取り体験を企画しました。ご家族、ご友人をお誘いの上、多数のご参加をお待ちしています。

日 時：9月30日(月) 雨天中止

行 き 先：秦野の掘取り観光

住所 秦野市堀山下 1417番地

電話 0463-88-6180

集合場所：小田急小田原線 渋沢駅改札前(急行停車駅)

集合時間：午前10時30分

(10時50分発の神奈中バスに乗ります。乗車時間は10分)

解 散：渋沢駅、午後3時頃を予定しています

持 ち 物：お弁当 飲み物 敷物 軍手または薄い手袋

費 用：500円(但し、人数によって、多少異なります。)

申込締切：9月20日(金)

◆申込先：浜崎富代 電話 045-***-****

携帯 090-****-****

なお、不明な点がございましたら、浜崎までお問い合わせください。

25

● 神奈川支部の活動

♪カラオケ交流会のお知らせ(9月・12月開催)

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？

皆様のご参加をお待ちしています。

日 時： 9月7日(土)12時～16時

12月7日(土) 同上

場 所： モコモコ 上大岡店 (電話045-845-0311)

集合場所： 横浜市営地下鉄上大岡駅改札付近(バスターミナル側)

集合時間： 12時

会 費： 1500円(基本)

[申し込み連絡先]

渡邊千登世 電話 045-***-****

携帯 080-****-****

高木貞子 電話 045-***-****

26

●
神
奈
川
支
部
の
活
動

カラオケ交流会に参加して

横浜市・原 邦夫

初めてJRPSのミニ集会に参加して、カラオケサークルがあると知り、これなら出来ると思い参加しました。それまでは自宅の風呂場で歌うのが主でした。

眼が良くない中でどのように歌詞を覚えるのか、皆さんが何を歌うのか興味がありました。参加してみますと、やはり女性が多く、男性の参加は歓迎されました。自分も不安はありましたが、渡辺さんや高木さんが、かけ声や合いの手で盛り上げてくれるので、気持ち良く歌えました。

開催が3ヶ月毎なので、その季節に合った歌を十分に練習できます。メンバーの中には、コンクールで入賞する程上手な方や、ひばりの歌が得意な方や、皆の笑いを一気につかむ方等、個性有り。歌の合い間には、ミニ集会で十分にお話が出来なかった分、交流会でお喋りが出来るので、これも楽しみの一つです。

さて次回は何を歌おうかな。



27

● 神奈川支部の活動



JRPSカレンダー注文受付のご案内
～ 白黒反転の見やすいデザイン ～

役員・神田 信

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。購入ご希望の方はお申し込み下さい。

●JRPSオリジナルカレンダー

サイズ:縦55cm × 横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(日)

注文先: 神田へ電子メールでお申し込み下さい。

電子メール ****@*****.jp

なお、締め切り翌日9月16日までにお申し込み受け付け確認メールが届かない場合は、お手数ですが神田携帯電話 090—****—****へご連絡をお願いします。

※電子メールをお使いにならない方は、上記携帯電話にて受付致します。

ライトセンター・クライミングクラブへのお誘い

川崎市・奥原 修

スポーツの秋です。皆さんは普段、どんなスポーツをされていますか。目が見えなかったり見づらいと、外出をなるべく避けたり、運動することを敬遠してしまいます。体は適度に運動して刺激を与えないと、衰えてしまいます。仲間たちと楽しくできるスポーツを見つけてみませんか。

そんなスポーツとして、クライミングを紹介します。クライミングといっても、実際の山に行くわけではありません。建物の壁面に設置されたボードに、人工の岩や石(ホールド)が不規則に配置され、そのホールドを両手・両足を使って登ったり横に移動したりする、いたってシンプルなスポーツです。子供から高齢者まで男女問わず楽しめます。

二俣川にあるライトセンターの体育館の舞台に、高さ3メートル・横幅8メートルほどの、初心者にはうってつけのボードが設置されています。このボードを使って、現在、ライトセンター・クライミングクラブとして活動しています。活動日は月2回、第一木曜日午後と第三日曜日午前が基本です。参加は自身の都合のいい日がかまいません。一緒に壁を登ったり、移動したりしてみませんか。

いつも私たち視覚障害者を支援してくださっている皆様、有難うございます。クライミングクラブからお願いがあります。現在クラブ会員8名で活動しているのですが、晴眼者が1名しかおりません。障害者だけで活動する日もあり、できれば晴眼者の方にもクラブに参加していただければと思っています。クライミングを一緒に楽しみながら、サポートしていただける方、おられれば宜しく申し上げます。

◆9月と10月の活動予定日です

- ・9月 5日(木曜日)13時から
- ・9月15日(日曜日)10時から

- ・10月 3日(木曜日)13時から
- ・10月20日(日曜日)10時から

■問い合わせ連絡は奥原まで。

メールアドレス: ****@*****.com

携帯メール: ****@*****.jp

携帯番号: 090-****-****



知っていると役立つ生活の知恵(14)

横須賀市(会員家族)・剣持 智子

30

●
情報
コー
ナー

【日常生活】

1. 使い捨てライターのガス抜きの仕方

ライターはガスを全部使い終わってからでないでないと捨てられませんが、途中で使えなくなったライターの処分はどのようにされていますか？

私は、プラスチック製のライターに関しては次の方法でガス抜きをしてから廃棄しています。

- ①ライターをぼろ布でくるむ。

②外の、周囲に可燃物等何もない石かコンクリートのような硬い所に置き、ハンマーで叩き潰す。

少し強引なやり方ですが、これでガスは瞬時に蒸発します。ただし注意事項があります。

★注意1.

叩いた時にパンという爆発音がします。その際ライターの一部が飛び散る可能性がありますので、ぼろ布は雑巾程度の厚さでしっかり包んで下さい。

★注意2.

叩いた直後には、ぼろ布が凍っていることがあります。残っていたガスの量によっても違いますが、すぐには触らず安全のため5秒ほど待つてからぼろ布をそっと開いて片付けて下さい。

2. カビの発生を軽減する方法

31 キッチンやお風呂場の排水口付近は、どうしてもカビやヌメリが発生しやすくなっています。毎回こまめに掃除するのがベストでしょうが、なかなかそうもいきません。

●
情報
コー
ナー

今は、そういった箇所の専用洗剤も各種売られています。私はキッチンハイターのような台所用漂白剤を100円ショップで売っているスプレー式の容器に入れ、水で10～20倍程度に薄めておき、一日の水仕事が終わった時にシュツシュツと吹きかけています。これだけでカビの発生をかなり抑えることができますので、掃除をする際にも楽に済ませられます。ただ、金属製品等一部使用不可の製品もありますので、お使いの際には材質の確認をしてください。

ちなみに、お皿や茶碗のちょっとした黒ずみでしたら液体に浸すことなくスプレーするだけでかなり落ちますので、よかったら試してみてください。

3. 渦巻き式蚊取線香の消し方

今は電気蚊取器が主流になっていますが、昔ながらの渦巻き式蚊取線香を使っている方もいらっしゃると思います。私は用途に応じて使い分けているのですが、電気式と違ってスイッチが無いので途中で消す際にはやけどをしないよう気をつけなければなりません。以前は線香を折ったり火元の上に画鋏を置いたりといろいろ試していたのですが、今はもっぱらハサミで火元近くを切るようにしています。この方法で消すのが今のところ一番確実に手っ取り早いように思います。

ところでこの原稿、会報に掲載する前に佐々木支部長に読んでいただいたところ、次のような体験談を教えてくださいましたので、以下に原文のままご紹介させて戴きます。

4. お風呂のカビ取り剤

年末の大掃除、お風呂は私が担当です。毎年天井から壁の黒～いカビ取りが大変でした。定番カビキラーで帽子にメガネ、タオルでマスクをして一大決心？でやっていました。しかし努力に反して効果はいまいち、数ヶ月もするとまたシミが広がってきます。

その次にやったのはペンキ塗り！ ローラーで塗るとこれがカンタン！ 数年続けましたがやっぱり毎年塗らないとシミが…。

そこで一昨年から使っているのが「バイオのカビ防止剤」。初めは水を入れるタイプの「おいてもかけてもOK」でしたが、3ヶ月で詰め替えるのが面倒で昨年からは1年間有効の「バイオパックS」を使っています。

効果は一目瞭然。石鹼の飛び散るあたりはどうしても出てきますが、天井や壁にはほとんどカビ知らずです。お蔭でペンキ塗りはなくなりました。

(参考)

- ・バイオカビ防止剤「置いてもかけてもOK」はホームセンターで600円くらい。
- ・バイオパックSは通販で1,700円くらいでした。

以上、今回は個人的には気に入っているちょっとしたアイデア及び佐々木支部長からの体験談を掲載させて戴きましたが、こういった便利な製品情報や良いアイデアをお持ちの方は大勢いらっしゃるのではないのでしょうか？

このコーナーでは、随時皆様からのアイデアや情報を募集しておりますので是非ご披露して下さいますか？ お待ちしております。

下記もしくは本会報誌の「読者の声」欄までお寄せ下さい。よろしくお願い致します。

なお、アイデアや情報だけでなく、どのような事でも構いません。何かございましたらお気軽にご連絡下さい。

剣持智子 携帯電話:080-****-****

メールアドレス:****@*****.jp

◆◆読書の薦め(読めばワカルヨー)◆◆

役員・田中和之

支部会員のみなさん、こんにちは、編集を担当しています田中です。

現在の視覚障害者の読書環境は、カセットテープ版からデージー版への移行と、インターネットを利用して読みたい本をダウンロードできるサピエ図書館の登場で、読書を楽しまれる方が増えて来ています。

そこで、支部会報で、デージー図書となっている作品の紹介をしたいと思います。うまい具合に、読書家と言うより暇をもてあそび、かなりの本を読んでいる人物を見つけました。その方に本の紹介をお願いしたところ、快諾してくれました。本人の好みと独断と偏見で選ばれた本ばかりですが、それなりに掘り出し物の作品もありますので、読書を楽しむ参考にして下さいね。

■松竹梅…… 戌井昭人 著

複雑な家庭環境の中で育った3人の少年。育った環境が環境だけに、3人には周囲には理解できない行動が多く孤立した日々を過ごしていた。この3人が出会い、行動をともにする親友となる。周囲には理解してもらえなくても3人はそれぞれの思いを理解し合いながら友情を深め成長していく。

一人はボクサーの道へ。一人は歌手を志す、一人は料理人の道へ。少年たちは、それぞれの夢への道へ踏み出していく。昔なつかしい東京の下町を背景に演劇人でもある著者が、思春期一歩手前の小学生3人の成長を描いたハートフルストーリー。

■三匹のおっさん…… 有川浩 著

三匹のおっさんふたたび…… 有川浩 著

還暦を迎えれば、おじいさんと呼ばれる年齢。だが、俺たちをじいさんとは呼ばせないとタンカを切る3人がいた。

1人目は、サラリーマンをつづけながらも、父親が残した道場を守って来た剣道の達人。2人目は、居酒屋の店主と侮るなかれ、警察官に指導ができるほどの柔道の達人。3人目は、しがない町工場の社長ながら機械をいじらせたら無敵の頭脳で、とんでもない道具を作る達人。この3人が、町内の安全を守るため自警団を結成。孫と娘の高校生コンビも手伝って、詐欺に痴漢に動物虐待と身近な悪を成敗して行く。

2作目の再びでは、それぞれの家庭の問題も描かれ、人情味溢れる展開もあり、3人のにせ者登場でひと騒動ありと、前作とは違った面白さ。地域限定のヒーロー(三匹のおっさん)の活躍を楽しまれたし。

紹介はここまで。なお、サピエにない作品はライトセンターか、お住まいの市立図書館点字図書館にお問い合わせで借りてください。

特定疾患(RP)登録者数、県内で約2000人

平成 24 年度

特定疾患受給者証登録者数(網膜色素変性症)[市町村別]

市区町村	小 計	男	女
合 計	2,080	828	1,252
横浜市	825	316	509
鶴見区	63	20	43
神奈川区	46	19	27
西区	12	4	8
中区	30	10	20
南区	37	13	24
保土ヶ谷区	40	19	21
磯子区	39	13	26
金沢区	55	18	37
港北区	61	19	42
戸塚区	64	28	36
港南区	44	25	19
旭区	87	25	62
緑区	39	23	16
瀬谷区	42	18	24
栄区	33	11	22
泉区	46	15	31
青葉区	64	28	36
都筑区	23	8	15
川崎市	215	77	138
川崎区	37	15	22

幸区	34	11	23
中原区	28	8	20
高津区	24	12	12
多摩区	22	9	13
宮前区	41	11	30
麻生区	29	11	18
相模原市	208	93	115
緑区	63	32	31
中央区	83	39	44
南区	62	22	40
横須賀市	119	55	64
平塚市	54	22	32
鎌倉市	44	17	27
藤沢市	92	35	57
小田原市	68	33	35
茅ヶ崎市	63	23	40
逗子市	17	8	9
三浦市	20	7	13
秦野市	41	17	24
厚木市	72	28	44
大和市	44	16	28
伊勢原市	24	10	14
海老名市	34	10	24
座間市	31	15	16
南足柄市	9	4	5
綾瀬市	19	7	12
葉山町	5	4	1
寒川町	9	2	7

大磯町	13	6	7
二宮町	6	4	2
中井町	4	2	2
大井町	3	2	1
松田町	1	0	1
山北町	3	2	1
開成町	3	2	1
箱根町	4	0	4
真鶴町	4	2	2
湯河原町	9	2	7
愛川町	15	6	9
清川村	2	1	1

37 投稿コーナー

みんなの川柳・俳句・短歌

神奈川MLのみなさん

●川 柳

【横浜市・渡辺千登世】

* 葉の白さ 名残惜しむか 半夏生(はんげしょう)

(もうじき緑に染まる葉の鮮やかさ)

* 古寺の 石仏拝む そこは森

* もう咲くよ 蕾まっすぐ わたし見る

* 眼が治り ひとり旅する 夢を見た

* 海が好き あの雲掴み 帰ろうか

* ほろ酔いは 会いたい人が 近くなる

【藤沢市・池田洋一郎】

- * 候補者を 点字投票 分かち書き
(ネット投票できるようになるかも?)
- * 影踏んで 熱き足裏の 小型犬
(肉球が熱く、かわいそうです!)
- * 生むだけの 子供が親に なる地獄
(ロイヤルベビーのように祝福されるといいなー。)
- * 雀との 信頼の距離 50センチ
(これ以上は、野鳥としてのプライド?)
- * 詫びながら 迎え火焚いて 地藏盆
(親孝行したい時には、、、です。)

【鹿児島県・中村善暁】

- * 思い出す 匂いと音で 夏花火
- * 孫が来た 3日も過ぎれば クッタクタ
- * 孫帰り 財布と心に 隙間風
- * ジジババは 残り花火に また涙

●短歌

【横須賀市・眞田京子】

- * この佳き日 新郎新婦は 寄り添って チャペルの鐘を さやけく
鳴らす
- * 結婚式 終えし余韻に 汽車道を 夫に手引かれ 語りつつ行く
- * 宵空に 光りおりなす 観覧車 煌めき明かり 運河を照らす

◇◆見佛・拝観記◆◇

第1回 十一面観世音菩薩立像(弘明寺)

藤沢市・池田 洋一郎

今、未曾有の仏像ブームだと誰かが言っていました。阿修羅像の博物館展示が、火付け役だという事です。しかし、この会報上でご紹介するのは、国宝級の仏像ではなく、1寺1仏で、古くから親しまれているお寺であり、仏像です。障害があっても、お寺のご理解を得て、懐中電灯を使用させて頂けるお寺。最初からお寺で懐中電灯を用意していたり、収蔵庫、宝物館で照明(ライティング)の計画がなされているお寺に、限定させて頂きます。でも、なかなか、そういったお寺ばかりは無く、秘仏化されているのが現状です。そういったお寺では年に何度か御開帳と称して拝観仏像が見れます。その日にいけない人は写真で思い描くしかありません。私も4, 5回、通って3年越しに拝観出来た仏像もあります。

39

● 投稿コーナー
「こちらからは、みえなくとも仏様の方から見て頂けますよ。」と、おっしゃる方が、いらっしゃいますが、凡夫である私はそうはいきません。繊細なお姿も見て見たいのです。感じ方は様々です。正しい答えは、特にないと思います。【ただ感じればいい、そして好きになった仏様の事を、知りたくなったら、そこで少し調べてみる】[感じる・調べる・もっと近づく 仏像の本(仏像ガール著)]

第1回目として、ご紹介するのは、私も友人も、大好きな、古くから信仰され、地元の人たちから、弘明寺観音と親しまれて、町の名前でもある「弘明寺(ぐみょうじ)」をご紹介したいと思います。創建年は、古く、737年(天平9年)開基は、寺伝で行基とあります。横浜市最古のお寺です。京急本線「弘明寺」(徒歩3分)からもいけますが、市営地下鉄「弘明寺」で下車して、レトロな商店街を抜けて仁王門に至るコースをお勧めします。(徒歩5分)

仁王門には左右に2軀、金剛力士像。寺伝によると運慶様式を残す鎌倉仏師の作(13世紀後半)ということです。すぐ、右手には六地藏、本堂に至る階段途中の左手に身代り地藏(なで仏)、太子堂を左手に正面に本堂(観音堂)があります。高齢者に配慮して、正面入り口がスロープになっています。

本堂に入ると秘仏とされていますが、拝観の申し出をすると内陣にて、拝観することができます。その時に、懐中電灯の使用もお願いして下さい。国の重要文化財である「十一面観世音菩薩立像」。ハルニレの木の一木造で鉦彫りの典型的な仏像です。平安時代中期の作だといわれています。関東・東北地方に多く見られるそうです。寂聴さんのゆかりの「天台寺」の聖観音像、次回、ご紹介予定の、伊勢原にある日向薬師の秘仏、薬師三尊も同時代の作といわれています。

十一面観世音は「その深い慈悲により衆生から一切の苦しみを抜き去る」という仏様で女神のように作られた作品が多いということです。ネット配信では、そう表記されていますが、どうお感じになられるでしょうか。内陣左のガラスケースの中に、いずれ、御前立となるであろう芸術大の学生さんの作の十一面観音と作者不詳の十一面観音像があります。いずれも、鉦彫りの特徴を持つ仏像が、安置されています。

住所:横浜市南区弘明寺町267番地

電話:045—711—1231

★正式名称:瑞應山蓮華院弘明寺

★宗派 :高野山真言宗

交通: 京急本線・「弘明寺」徒歩3分

市営地下鉄「弘明寺」徒歩5分

拝観時間:午前8時～午後4時まで

拝観料:300円

☆☆連載☆☆

混迷する政治体制と絶望的な状況 のもとで生きた人たち 【第4回】

支援会員・(患者家族)阿部 昭彦

後編・会津戦争 ～1～ (義に殉じた会津武士道)

1・会津藩主従、“ふるさと会津”に帰る

会津藩主従が無念の思いで、ふるさと会津に帰国したのは慶応4年2月22日のことであった。

その間、慶喜は朝敵の汚名からのがれるために戦わずしてはやばやと薩長軍に降伏。忠義の対象である徳川宗家はすでに今はなく、容保は7年振りに帰国する

も、鶴ヶ城に入城することなく、ただちに恭順の意を表すために城外の御薬園へ屏居謹慎(へ

いきよきんしん)した。しかし、薩長を主力とする新政府軍は、あくまでも武力による革命を成就させるために、幕府のかわりに会津に鋒先をむけ、会津を革命の“血祭”にするため会津討伐を決定。



会津鶴ヶ城 天守閣

2・会津救解運動から奥羽越列藩同盟へ

“会津藩は朝敵に非ず”と米沢藩主上杉齊憲は仙台藩主伊達慶邦と相談し、奥羽諸藩結束して会津藩を救おうと諸藩に檄を飛ばした。

4月11日、各藩の代表者が仙台藩白石城に参集。協議の結果、会津の恭順の意志は明白であるとし、全員が会津救解の嘆願書に署名し、奥羽鎮撫総督九条通孝へ提出。しかし、あくまでも武力による会津

討伐をめざす新政府軍は嘆願書を受けつけず、ここに至って、5月3日、奥羽諸藩の代表者が再び白石城に参集。仙台藩を盟主として、奥羽26藩が同盟を締結、一致団結して会津藩に味方し、薩長の侵入にそなえることになった。更に、北越5藩が加わり、奥羽越の31藩の「奥羽越列藩同盟」が成立。総兵力10万の西軍(新政府軍)に対し、奥羽越31藩の東軍。

ここに“関ヶ原の戦い”以来の日本を二分する東西決戦がはじまった。しかし、西軍は圧倒的な兵力と最新兵器で東軍の諸藩を各個撃破。のこるは仙台藩、庄内藩、米沢藩、二本松藩の奥羽諸藩と北越各藩、そして会津藩となる。

3・会津戦争

8月に入ると、二本松藩を陥した薩摩・土佐を主力とする西軍が東から会津領へ……

西からは長州を主力とした西軍が越後長岡藩を激戦のすえ潰滅し会津領へ……

さらに、日本海から村上に上陸した西軍は村上藩、新発田藩、村松藩など北越諸藩を陥し会津領へ……

南からは土佐軍が日光口から北上、と西軍は四方から会津領へ侵入。そして、西軍の大兵团と会津藩の死闘が以後一か月にわたり城の内外で繰り広げられることになる。

(1) 母成峠の戦い

8月21日、母成峠の戦いの火蓋が切って落とされた。

会津藩、大鳥圭介に率いられた幕府伝習隊、二本松藩兵、そして、土方歳三に率いられた新撰組ら東軍800人に対し、薩摩・土佐を中心とした西軍3000人。圧倒的な兵力と火力の前に東軍は支えきれず遂に敗走。翌22日、西軍は猪苗代湖西岸の日橋川に架かる十六橋を渡り、戸の口原に侵入。ここで待ち受けていた白虎隊士中二番

隊、その他、この戦いに志願した会津領内の農民、職人、町人、神官、僧侶が守る陣地を突破し、会津城下へせまる。

(2) 西軍、会津城下へ侵入

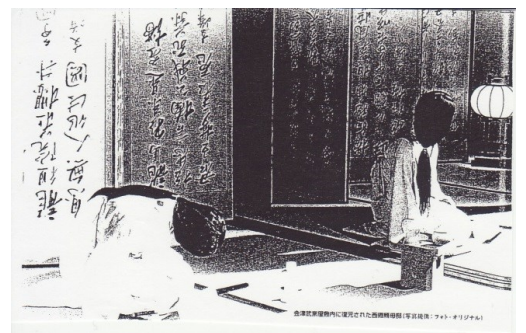
母成峠から猪苗代城を陥した西軍2600は、8月23日、会津城下に乱入し、各郭門に殺到。主力部隊を藩境に布陣させていた会津軍は、城の内外に残った老人、少年が主力となって戦い、8月23日の一日の戦いで会津藩の戦死者は460人にのぼった。そして、最も激しい戦いとなった甲賀町郭門が突破され、西軍は郭内に侵入。この門を死守していた家老田中土佐、神保内蔵助は、その場で自刃。また、城では「藩士とその家族はすべて入城すべし」との触れを出したが、城内で足手まといになることを懸念し、入城を拒み、各屋敷で自ら死をえらんだ老人、婦女子の数は230人に達した。さらに、一旦入城した女性たちのなかには藩境から主力部隊がもどるまでと、城外に出て西軍に戦いを挑んだ者たちもいた。西軍が城下に乱入した8月23日、大手門前の家老西郷頼母の屋敷では、入城した西郷頼母と6歳の長男を除き、一族21人が自刃。頼母を見送った妻は幼い娘三人の胸を刺し、祖母(77歳)、母(58歳)、妹二人(26歳と23歳)、娘二人(16歳と13歳)、その他、江戸から帰ってきた親族、家臣の家族、合わせて20名の自決を確認してから……

43

投稿
コー
ナー

なよ竹の風にまかする身ながらも
たわわぬ節はありとこそきけ

の辞世の句をのこして咽喉を突いて
自刃した。



西郷一族、自刃の部屋

(3) 白虎隊士 飯盛山にて自刃

戸の口原に布陣していた白虎隊は、母成峠から侵入してきた西軍

を迎え撃つも、多勢に無勢。37名のうち17名戦死。翌日、生き残りの白虎隊士中二番隊20名は、空腹と疲労の体で小雨の中を敗走。ようやく飯盛山までたどりつくが、そこからの城下のながめは、紅蓮の災と黒煙のなかの鶴ヶ城であった。白虎隊隊士たちは、この光景をみて、いまはこれまでと鶴ヶ城を遥拝し、全員従容として自刃。8月23日のことである。



白虎隊隊士、飯盛山にて自刃の図

(4) 娘子隊の奮戦

中野竹子、優子姉妹とその母、孝など二十一人の女性ばかりの一隊が8月25日、柳橋(涙橋)で西軍と遭遇、薙刀をふるって奮戦する。この戦闘で、書家で薙刀の名手で絶世の美女と謳われた娘子隊長、中野竹子(22歳)は敵の銃弾を受けて絶命。彼女の薙刀には...

もののふ たけ
武夫の猛き心にくらぶれば

数にも入らぬ我が身ながらも

の辞世の句をしるした短冊が結ばれていた。

西軍、会津城下に侵入との報に、藩境に布陣していた会津軍主力四千が続々と城下へ……

城に入城して籠城する者、城外で西軍との戦いに加わる者、さらに、奥羽越諸藩からの救援部隊約千人が到着。この後、一か月に亘り、戊辰戦争最大の激戦、死闘が、鶴ヶ城の内外でくり広げられることになる。
<次号へつづく>

「目は見えなくても夢はみえる」

❁❁「パラトラ」❁❁

横浜市・荻原康充

トライアスロンといえば鉄人レースである。内容はスイム(水泳)とバイク(自転車)とラン(ランニング)を続けざまに行う、とてもハードなスポーツ。健常者でも大変なスポーツだが、全く見えない人でも参加している事をご存じだろうか？

5月に横浜の山下公園周辺で行われたトライアスロン国際大会で、リオデジャネイロパラリンピックを視野に入れて奮闘する選手達を観戦した時の話。私の知人である全盲のアスリートが大会に参加すると聞いて、所属する伴走サークルの仲間10数名と応援に行った。興味は、どのように伴泳するのか？ 自転車はタンデムだけどカーブは上手く回れるのか？ 伴走者はずっと同じなのか？ など初めての観戦に興味深々だった。

45

投稿
コー
ナ
ー

● 障害者のトライアスロンは朝一番のスタートで、早朝6時30分に待ち合わせだった。会場に到着すると、さすが国際大会という雰囲気、普段の山下公園と違い、スポンサーの宣伝があちらこちらにあり、実況用の大型スクリーンもあり公園内にコースが整備されていた。公園周辺の道路は規制され、今から始まる大会の号砲を待つかのよう。

まずはスタート前に選手にご挨拶。みんなで声を掛けたら、選手と伴走者が観客席近くまで来てくれたのでエールを送った。視覚障害部門は弱視部門と全盲部門に区分けされていて、各選手に与えられたランジェットエリア(着替えたり荷物を置く場所)で選手は待機していた。視覚障害部門の横には義足の選手など肢体に不自由がある選手達も並びスタートを待っていた。

そしていよいよ、選手達がスタートラインに移動する。スタートは山下公園に隣接する大棧橋埠頭に特設されていた。水温は約17℃であり、

スイムのコースは山下公園前に広がる横浜港湾内を泳ぐとの事。ご存知の方は多いと思うが、昔の山下公園前の海といえば油がタップリ浮かんでいた事が思い浮かぶだろう。いまだに、海水はキレイではないがかなり改善された為、国際大会が開かれるようになったのだと思う。

スタート地点では、選手は次々と海に飛び込み号砲を待っていた。そしてスタート。ここからは一緒にいた仲間も海の中の事は見えないので省略。泳ぎ終えた選手は次々と海から上がり、走ってランジェットエリアにやってくる。そこでスイムスーツを脱ぐのだが、これが大変そう。サーフィンのウェットスーツと同じで体にピッタリフィットしてるので、なかなか脱げない。まして選手は体のどこかにハンディを持っているのでなおさら大変である。知人のトライアスリートに言わせると、「着替えも競技のウチだから」との事。すぐに焦る私には向かない競技だ。着替え終わった選手は、自転車やハンドサイクル(競技用の車椅子)に乗ってスタートする。視覚障害の選手の場合はタンDEMと言われる2人乗り自転車に伴走者と乗って走る。ここで選手の競技移動に合わせて、応援隊も一緒に移動する。バイクのコースは山下公園前の道路を何回も往復するコース。応援隊は折り返し地点付近に陣取った。

義足の選手は折り返しのカーブをそつなく回っていく。視覚障害の選手と伴走者ペアは減速してゆっくり周り再加速して行く。大変なのはハンドサイクルの選手で、カーブに差し掛かる前に減速して何回かハンドルを切り直して回っていくのである。でもさすがに国際大会に出るような選手達、多少の困難でも慌てずに難なくクリアしていく。

バイクでは、選手に声援が送れるので大きな声で応援する。選手達も声援には笑顔で応えてくれてるようだった。当初は仲間の視覚障害の選手と伴走者を中心に声援を送っていたが、だんだんと違う選手を応援するようになってきて、義足の美人アスリートへの声が大きくなってきた。しばらくするとバイクも終わり、最終種目のランに移ったので応援隊も移動して山下公園内の特設コースに陣取った。

ランもバイク同様に、周回コースなので何回も選手が前を通るので応

援しやすい。走る事にかけては、義足の選手よりも視覚障害の選手の方が有利である。知人の視覚障害の選手と伴走者も次々と前の選手を捉えていく。良くみると選手達は一生懸命なんだけど、大会を楽しんでいるようにも見えた。声援を送ると笑顔で返してくれたり、「ハイ」と応えてくれたりしてこちらも嬉しかった。

そして義足の美人アスリートのMちゃんには「Mちゃん」と声援を送るととびきりの笑顔で返してくれた。後で調べたら、彼女はパラリンピックの日本代表選手で日本記録保持者だった。

コースで応援してたのでゴールシーンは見れなかったけど、みんな無事にゴールしたようだった。終わってから、参加した選手と伴走者と一緒に食事した際に「伴泳の時に体を結ぶロープが外れて大変だった」とか「海水を飲んでしまって気持ち悪かった」とか「スイムでリタイアしたかった」など色々と苦労話を聞いた。やっぱり厳しい競技なんだな。私は応援だけで十分だと思った。

視覚の障害だけでなく、肢体にハンディを持つ選手も一生懸命にトライする姿に胸を打たれた。ちなみに、義足の美人アスリートのMちゃん

47

のブログを発見した私はコメントを書いた事は言うまでもない。

投稿コーナー

ウッチャンの落書きストーリー ～ウッチャン、五百円玉を拾う～

横須賀市・内田 知

◆パート1

京急線横浜駅の改札を貫けて、西口に向かうウッチャン。誘導ブロックにそって歩きダイヤモンド地下街入口まで来ると身体を右に向けて、フーと息を吐く。そして、右手に持った白杖を強く握りしめて歩き出す。歩いている足元には誘導ブロックはない。そう、今でこそあるブロックが設置されてなかった頃の話である。

ブロックがなくてもウッチャンは前へ前へと歩く。(おれを誰だと思っている)と言う思いと、(誰か声をかけてくれないかなあ)と言う思いを交差させながら歩く。そして、歩行訓練師が、(あれほど教えてやったのに…)と嘆くような歩き方をしながら、なんとかサポートセンターに到着。入口を入ると、今までの歩き方が嘘のように素早く間違わず喫煙ができる場所へと向かうウッチャン。

ガラスドアを開けて外にでる。右に2～3歩進んで灰皿の位置を確認。ショルダーバックの中からタバコを出すと口にくわえて、今度はライターをバックの中から… といくはずがライターが見つからない。

(なんでだよ)と思いながらバックの中をまさぐる。やっと見つけたライターだったが、あせってバックの中から出そうとしたから、手の中からライターが足元あたりに落ちてしまった。(アーモー)と舌うちしながら腰を屈めライターが落ちた音がしたあたりに手を伸ばした。(この辺だったけどなあ)と思いながら、手を左右にまさぐってみる。すると、ライターではない感触を手に感じた。(これは)と思った瞬間、それを手のひらの下に隠す。そして、感触を手のひらで確かめる。(これは、五百円玉だ)と確信するウッチャン。すると、そのままの体勢であたりを見回すように首を動かす。全盲のウッチャンでも周囲をうかがうような動作をするんです。キョロキョロしても何も見えてないんですけど…

人間の行動とは面白いもんです。さて、落ちていた五百円玉を握ると立ち上がりジーンズのポケットへ。で、またまた周囲をうかがうように眼だけ動かす。そんな事しても無駄だって誰か言ってやれ。ウッチャンは(誰もいないはずだよなあ)と思いながら加えていたタバコを口からはずして「スイマセーン」と声を出した。

返事は無し。これになぜか安堵の溜め息をつく。そして、思い出したように(あっ、ライター探さなきゃ)と腰を屈めかけた時、後ろから声をかけられた。「どうしました」「エッ、アーライターを落としてしまって…」「ライター？アーここに落ちてますよ」とライターを拾いウッチャンに手渡す。「どうも、ありがとうございます」と受け取りながら礼を言う。この時、タバ

コを吸いたい気持ちはどこへやら、この場を離れなければと言う気持ちでイッパイになったウッチャンでした。

◆パート2

本厚木で一人暮らしをしていた頃。駅ビルの地下に、顔なじみになったコーヒースタンドがあった。10席ほどのカウンター席の店で壁側の一番端がウッチャンがいつも座る席だった。

いつものように買い物をすませ、バスの時間までをコーヒーを飲みながら過ごしていた。「内田さん、バスの時間は」と、マスターに尋ねられ時間を確認、「後15分ぐらいしたら行かないとだめかな」と返事をした。それを聞いたマスターは、自分の腕時計に眼を向けて「バス停までいっしょに行きましょうか」と言った。それに、「そんな事してもコーヒー代しか払わないよ」と答えると、「払ってくれるんですか。ウレシイナア」とマスター。「いつも払ってないみたいな言い方すんな」「内田さんこそいつも払っているような言い方されるとこまるなあ」とツッコミ返すマスター。

49

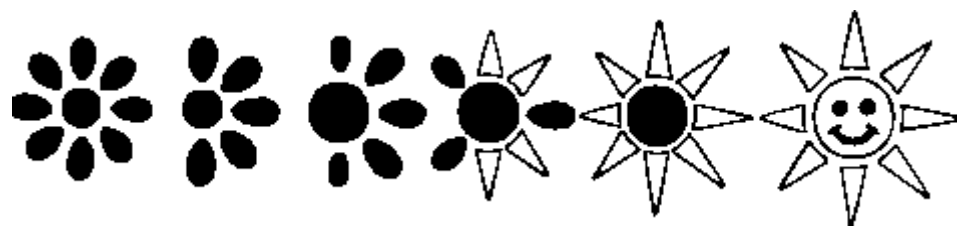
2人の会話をカウンターの中で聞いていたパートのおばさんが笑いながら、「ハイハイ、漫才はそこまで、内田さんそろそろ支度しないと」と言った。その言葉に反応するように、マスターは「10分ぐらい頼むね」とおばさんに声をかけカウンターから出る用意をした。ウッチャンは、お金をおばさんに手渡すと、席から立ち、足元にあるリュックを背負い壁に立てかけてあった白杖を手にした。

カウンターから出て来たマスターが「忘れ物ないようにね」とウッチャンが座っていた周囲を見回す。そして、溜め息をつきながら腰を屈めて何かを拾うと、あきれたような声で「しょうがないなあ、落としちゃだめでしょ」とウッチャンの手に何かを渡した。渡された瞬間に、それが五百円玉であるのはウッチャンにも解った。

ウッチャンは、五百円玉をポケットに入れてある記憶はない。であれば、自分の五百円ではないのである。が、そんな事は一言も発せず「ドウモドウモ」と受け取る。この時、ウッチャンの心の中では、悪魔が「モ

ラッテオケ」と囁き。「言われなくてもワカッテラ」と言うウッチャンとの会話がされていたのである。天使の声はなかったのか。天使は何をしているんだと思う。天使は叫んでいたのです。でも、ウッチャンには、天使の声は聞こえなかった。と、言うより天使の声を聞く耳はウッチャンにはなかったのです。

アー、神よ。ウッチャンを許したまえ。



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

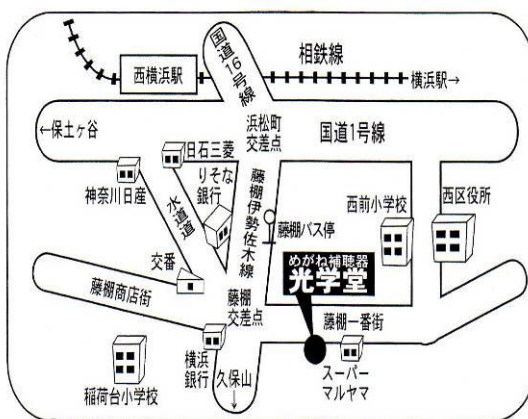
スピーチオ 活字読上げ装置

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~PM7:00 水曜定休日 担当: 中山 まで

詳しくは <http://www.kougakudo.jp/>

神奈川県で開催される福祉用具展示会に、アイネットワークも出展致します
日時：平成25年9月29日(日)午前10時～午後2時半
場所：座間市立総合福祉センター「サニープレース座間」
座間市緑が丘1-2-1(座間市役所の隣)電話046-266-1294

活字文書読上げ装置で給付申請できる アイビジョンスピーチオ 99,800円。
身近にある、新聞、雑誌、本、郵便物などの活字文書を音声で読み上げします。
SPコードが印刷されていると、ワンタッチで、解読して音声で読み上げします。
音声ガイドを聞きながらの簡単操作です。拡大読書器と別の給付項目ですから、
既に拡大読書器の給付を受けている人も、手帳1級と2級の方は申請できます。
原則1割負担で9,980円の自己負担。非課税の方は1割負担を免除されます。

拡大読書器で給付申請できる 音声で読み上げもできる拡大読書器も各種有り。
基準額の198,000円に対し、原則1割負担で19,800円の自己負担。非課税の
方は1割負担を免除されます。基準額から超過額は自己負担になります。

(1) アイビジョンデジタル(ノート型、画面15.6インチ) 208,000円
画面を見て使えるだけでなく、活字文書を音声で読み上げできるモデル

(2) アイビジョンデジタル(しゃべるテレビを画面に使用したモデル) 198,000円
画面を見て使えるだけでなく、活字文書を音声で読み上げ出来ます。さらに、
アンテナを接続で、音声読上げ機能のある「しゃべるテレビ」として使えます
画面は、19インチ、22インチ、26インチから選べます。価格は変わりません。

(3) アイビジョンデジタルビデオ(会議室へ持参して使えるモデル) 198,000円
100ボルト電源の使えない場所へ持参して使えます。

約1.4キログラムの本体は画面11.6インチ、画面部分を取り外すとタブレットに
なります。約600グラムの読み取り部にA4サイズの印刷物を1枚ずつセットし、
本体の 取込、自動回転、読上げ開始 を順にタッチすることで読み上げします。

展示品に関するお問い合わせ、給付申請等のご相談は下記へご連絡ください
拡大読書器と活字文書読上げ装置で、読める世界を拓く

アイネットワーク有限会社 担当は宮武(みやたけ)です

電話&FAX 042-583-7450 NTTドコモ携帯電話 080-8034-1163

au携帯電話 080-5876-6373 ソフトバンク携帯電話 090-8341-5229

メール aivision@js7.so-net.ne.jp 〒191-0055 東京都日野市西平山5-23-12

◎ スピーチオ、SPコードは株式会社廣濟堂の登録商標です

◎ しゃべるテレビは三菱電機の商品名です

◎ 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

◆移植用 iPSを量産、17年度めど——8月15日付日経朝刊1面にこんな見出しが躍りました。政府支援のもと理化学研究所発のベンチャー企業やニコンなどが細胞シートの量産技術を共同開発するという、まさにオールジャパンの取り組み。アベノミクスでも成長戦略として再生医療を強力に後押しします。その安倍首相は5月、遺伝子治療に取り組む九州大学病院も訪問したそう。今号では、池田先生が行った九大の遺伝子治療についての講演を掲載しました。誌面の都合で紹介できなかった前半部分は、次回以降に収録します。

- ◆支部会報は3形式でお届けしています。
変更を希望される方は支部長までご連絡下さい。
- 1) 墨字版: 印刷物、大きめのゴシック体の文字
 - 2) デイジー版: デイジー形式の録音CD
 - 3) メール版: テキストメール

53

- JRPS 神奈川支部事務局・支部長連絡先
支部長 佐々木 裕二
〒256-0812 小田原市国府津*****
TEL/FAX : 0465-**-**** (自宅 20時以降)
E-mail : ****@****.com

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
E-mail : ****@*****.jp

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

定価 200円