

SSKA

ああるぴい

第 91号

2019 Summer

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
JRPS 神奈川

RP

ああるぴい

KANAGAWA 2019 Summer

第 91号 目次

・巻頭言

- 2 白杖に感謝

・JRPS神奈川の活動

- 3 総合カレンダー

【開催予定】

- 4 定期総会・医療講演会のお知らせ
- 6 『得々講座』ロービジョンセミナーのお知らせ
- 8 『得々講座』パソコン教室開催のお知らせ
- 9 県央地区交流会開催のお知らせ
- 10 横浜市緑区難病講演会開催のお知らせ
- 11 カラオケ交流会のお知らせ

【ご報告】

- 12 次期代議員選任に関する告示の結果について
- 12 「アイフェスタ2019 in 横浜」の報告
- 14 大胡田亜矢子氏講演会の報告
- 16 つくしの会「いちご狩りツアー」の報告
- 17 地区交流会(横須賀・三浦地区、県央地区、西湘地区)の報告
- 20 横浜市中区難病講演会の報告

・情報コーナー

- 22 難病連講演会開催のお知らせ
- 22 なんでも便利帳(2019年改訂版)一部修正のお知らせ
- 25 サキサキ先生の簡単パソコン活用講座(13)
- 27 ちょっと話してみませんか?(ピア相談のご案内)
- 28 読書の薦め(読めばワカルヨ一)

・投稿コーナー

- 30 みんなの川柳・俳句・短歌
- 33 ウッチャンの落書きストーリー

(表紙:大胡田亜矢子氏講演会より)

1

●
も
く
じ

以前私は、通勤途上、人と接触し「どこを見て歩いてるんだ！」と怒鳴られたり、電柱に接触してメガメを壊したり、門扉に額をぶつけるなど危ない体験をしています。その体験を会社の仲間に話したところ、町工場に白杖作成を依頼し、長さ1メートル程度、釣り竿より少し太い伸縮製の白杖を2本プレゼントしてくれました。

最初のうちは通勤用のカバンに入れたままでしたが、折角作ってくれたのでと思い、通勤途上に白杖を使うようにしました。通勤途上で白杖を出していると、人と接触する危険が減少してきたことを感じ、継続して利用するようになりました。

その後、本物の白杖を購入し、ライトセンターで白杖歩行訓練を受け、本格的に白杖を利用するようになりました。

一昨年、盲導犬ユーザーの方が、地下鉄のホームから転落死するという痛ましい出来事があり、それ以降白杖歩行に気づいた方から「お手伝いしましょうか？」「どちらまで行きますか？」「この席に座って！」など多くの皆さんからお声掛けを頂くようになりました。その親切に感謝し、日々を送っております。

ある講演会の帰り、三路線の電車乗り継いで帰宅する時のことです。まず、会場から電車内座席までガイドボランティアさんに移動支援して頂きました。次に、隣に座っていた方に「どこまで行くの？」と聞かれたので、「東京駅で東海道線に乗り換え横浜まで行きます」と答えました。東京駅に着くと、その方が「東海道線ホームまで行くから俺の肩に掴まって！」と混雑している電車内までガイドして下さり、今度は、斜め前の席に座っていた方が「お座りください」と座席に座らせて下さいました。さらに横浜駅に到着後には、ホームに降りた所で後ろから「大丈夫？どこまで行くの？」と言われ「相鉄線の二俣川です」と言うと、「相鉄の改札まで案内するから掴まって！」と、またまた相鉄改札までガイドして頂きました。降車駅では、ホームエスカレーター付近でもたもたしていた私の腕を、無言で掴む人がいて、その方に改札出口までガイドして頂きました。

最初から最後まで完全なるガイドを多くの方に頂き、安全に帰宅できました。感謝の一日でした。白杖に感謝！です。私のRPは徐々に進行しつつもまだ弱視です。もしも白杖が存在しなかったら、外出する機会が極端に少なくなり、自宅でボーッと過ごしていたかもしれません。白杖に改めて感謝です。

(役員 茅場 達)

総合カレンダー

◆6月予定

6月 1日(土)※カラオケ交流会 上大岡 12時～16時

6月15日(土)※定期総会・医療講演会 県民センター301会議室

・総会 10時30分～

・医療講演会 13時30分～15時30分

講師:神戸アイセンター病院 前田亜希子先生

6月23日(日)※神奈川難病連講演会 県民センター304 13時30分～

◆7月予定

7月 7日(日)※『得々講座』ロービジョンセミナー

横浜市健康福祉総合センター 8階会議室 13時30分～

講師:日本ロービジョン学会前理事長 加藤聡先生

7月14日(日) ミニ集会 県民センター710 12時～

7月25日(木)※横浜市緑区難病講演会

緑区役所 4階A・B会議室 13時30分～

◆8月予定

8月11日(日) ミニ集会 県民センター710 12時～

8月11日(日)※『得々講座』パソコン教室 県民センター710

1回目 10時～11時30分、2回目 15時～17時

8月25日(日) 会報発送作業 県民センター 10時～(印刷は9時～)

◆9月予定

9月 1日(日)※第7回県央地区交流会 13時～

ソレイユさがみはらセミナールーム2

9月 7日(土)※カラオケ交流会 上大岡 12時～16時

※この印の項目は、記事が掲載されています。

●ミニ集会及び会報発送作業の会場

ミニ集会及び会報発送作業は、通常かながわ県民センター
(TEL: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程進んで、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。

●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。

定期総会・医療講演会のご案内

会長 阿部 直之

初夏の候、いかがお過ごしでしょうか？ 昨今の異常気象の折、もしかしたら、もう真夏になっているかもしれませんね！？

さて、今年も総会の時期がやってきました。場所はミニ集会でもお馴染みの、かながわ県民センターで行います。

総会は、事業報告、決算、事業計画、予算等について審議する大事な場です。会員の皆さまにおかれましては、是非ともご出席ください。

総会後の医療講演会について、今年は神戸アイセンター・理化学研究所の前田亜希子先生にお願いいたしました。昨年、JRPS研究助成を受賞された方でもあります。私は、「世界網膜の日in愛媛」の前田先生の講演に魅了され、神奈川にも来ていただくようアタックしました。乞うご期待！

総会・医療講演会を通じて、会員同士の絆を一層深める場にしていただければ幸いです。宜しく願いいたします。

- ・開催日：令和元年6月15日(土)
- ・会場：かながわ県民センター301会議室

●第一部 第24回定期総会

- ・開場：10時 開会：10時30分
(同封の議案書をご持参ください)

●第二部 医療講演会

- ・開場：13時 開会：13時30分
- ・講師：前田 亜希子 先生
- ・演題：網膜色素変性に対するリードスルー薬の開発
～世界が進む治療への道～
- ・入場料：JRPS会員 無料
非会員 500円(介助者は無料です)

【前田先生の略歴】

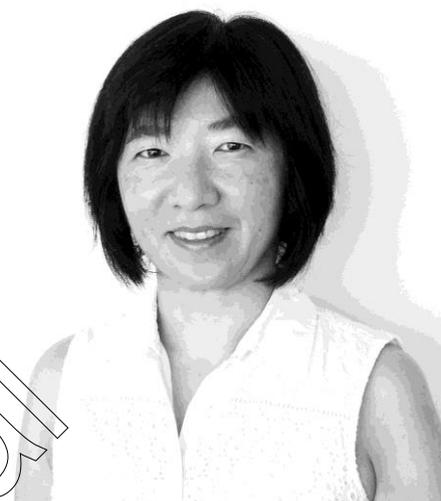
現職

神戸アイセンター病院 網膜変性研究室長・非常勤医師

理化学研究所 上級研究員
ケースウェスタンリザーブ大学 眼科学 准教授

プロフィール

1996年 札幌医科大学医学部 卒業
2001年 札幌医科大学大学院眼科学・
病理学博士課程 終了
2001年 ワシントン大学(シアトル)
眼科 上級研究員
2005年 ケースウェスタンリザーブ大学
(クリーブランド)薬理学 上級研究員
2008年 ケースウェスタンリザーブ大学
(クリーブランド)眼科学 講師
2018年 ケースウェスタンリザーブ大学
(クリーブランド)眼科学 准教授
2018年 神戸アイセンター病院 網膜変性
研究室長 非常勤医師
2018年 理化学研究所 上級研究員
現在に至る



5

【前田先生からのメッセージ】

これまで治療法がなかった疾患への理解が進み、積極的な治療を試みていく時代が到来しています。RPとその類縁疾患もこの波に乗っていて、基礎研究が臨床研究へと発展してきています。海外では人工網膜や一部の遺伝子治療がすでに標準治療になっています。今回の講演では、まず、私がJRPS研究費の助成を受けて進めている薬物療法へむけた研究を、そして世界における治療の現状についてご紹介いたします。神戸アイセンター病院での取り組みについても少し触れたいと思っています。皆様にお会いできることを、そして一緒に未来を考え、語りあえることを楽しみにしております。

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致します。



『得々講座』ロービジョンセミナー開催のお知らせ
《ロービジョン学会前理事長 加藤 聡先生 の講演会です》

役員 神田 信

～ロービジョンケアを知っていますか？～

見えにくい、見えない私たちの生活を少しでも改善・向上させるのが、ロービジョンケアです。そういった我々の為にあるような「日本ロービジョン学会」前理事長加藤聡(かとう さとし)先生に、ロービジョンケアについて講演していただきます。

是非ご参加ください。

日時:令和元年7月7日(日)13時～15時30分

(開場) 13時

(開演) 13時30分

(閉会) 15時30分予定

演題:ロービジョンケアを始めて分かったこと

～ここが変だよロービジョンケア～

視覚障害による身体障害者福祉法の施行規則の改正について

講師:加藤 聡 先生

日本ロービジョン学会前理事長 東京大学医学部眼科准教授

[略歴]

1987年 新潟大学医学部医学科卒業

東京大学医学部附属病院眼科入局

1990年 東京逋信病院眼科

1996年 東京女子医科大学糖尿病センター眼科講師

1999年 東京大学医学部附属病院分院眼科講師

2000年 King's College London, St. Thomas' Hospital 研究員

2001年 東京大学医学部眼科講師

2007年 東京大学医学部眼科准教授

2013年～2019年 日本ロービジョン学会理事長

会場:横浜市健康福祉総合センター 8階 会議室

(下段の会場案内図をご参照ください)

参加費:JRPS会員は無料 非会員は500円

【誘導】

- ・当日は、駅から会場までの誘導を誘導ボランティアがご案内します。
- ・誘導時間は、午後12時30分から13時30分までです。
- ・講演会終了後も誘導ボランティアを配置しています。閉会時にご案内します。

◆集合場所

- ・JR根岸線桜木町駅南口切符販売機付近
- ・市営地下鉄桜木町駅切符販売機付近

◆懇親会を行います。

講演終了後、懇親会を予定しています。

参加を希望される方は、下記に申し込みをお願い致します。

【連絡先】 神田 信

(メール)*****

(電話)*****

メールは、翌日になっても受付確認の返信がない場合は、恐れ入りますが再度ご連絡をお願いします。

電話は、19時以降をお願いします。

【申し込み期間】令和元年5月26日から6月30日まで

【会場案内図】

(住所) 横浜市中区
桜木町1-1

【交通アクセス】

- ・JR根岸線桜木町駅
南口
- ・市営地下鉄桜木町駅
徒歩3~5分程度



この講演会は「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催致します

『得々講座』パソコン教室開催のお知らせ ～音声ソフトを使ってみよう～

役員 佐々木 裕二

パソコンは私達の読み書きや情報収集、コミュニケーションを支援してくれる重要なツールですが、症状が進んで来ると中々使いづらくなってきます。そこで文字を大きくしたり色を変えたり、拡大ソフトを使ったりするわけですが、更に症状が進んで画面を読み上げてくれる音声ソフトを検討している方もいらっしゃると思います。

今回はパソコンの画面を読み上げてくれる音声ソフト(PC-Talker)で出来る事、基本的な使い方について勉強します。少人数で個別の要望・質問にお答えできるようにしたいと思います。

開催日: 令和元年8月11日(日)

場所: かながわ県民センター710ミーティングルーム

●1回目 10時～11時30分 (ミニ集会の午前中)

- ・音声ソフトの導入を検討していて何が出来るのか、使えるのか体験してみたい方、読み上げの体験。ワード、インターネット、メールなど。

●2回目 15時～17時(ミニ集会の終了後)

- ・音声ソフトを導入したが使い方が分からない方
- ・基本的な使い方(メニュー、ダイアログボックス、インターネットの操作)。
- ・使い方の調べ方(マイサポートの操作)など。

定員: 各回3～4名程度 会員無料、非会員500円

★申し込み方法: 佐々木までご連絡ください。

- ・メール:*****
- ・携帯:***** (20時以降)
- ・必要事項(氏名、電話番号、Windows のバージョン、音声ソフトの有無、知りたいこと)

★申込み締め切り:7月20日

この講座は「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催致します。

第7回 県央地区交流会開催のお知らせ

相模原市 武川 宏

ちょっと早いお知らせですが、第7回県央地区交流会を以下のように開催いたしますので、ご予約に入れておいていただければ幸いです。

なお、詳細は8月25日発送予定の会報92号にてお知らせいたします。

また、今回はいつものユニコムプラザさがみはらの会場が、9月10月とも抽選に外れ、予約できなかったため、第1回交流会で使用したJR橋本駅北口駅近くの「ソレイユさがみ」で開催致しますので、お間違えの無いようお願い致します。

- 開催日時:令和元年9月1日(日) 13時～17時
- 開催会場:相模原市立男女共同参画推進センター「ソレイユさがみ」
セミナールーム2 電話:042-775-1775

※会場はJR橋本駅北口駅前にある商業施設「イオン」の6階にあります。誘導ご希望の方はスタッフが駅から会場までご案内いたします。

- 参加申し込み連絡先
電話:***** (武川)
メール:*****

この交流会は「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催致します。



令和元年度 横浜市緑区難病講演会のお知らせ

役員 溝田 隆之

保健所で開催する網膜色素変性症の講演会のお知らせです。

専門医による講演があり、その後の交流会には本会役員が相談員として参加します。福祉機器の展示もあります。

申込制・先着順ですので、参加希望の方は窓口までお問合せ下さい。(定員になり次第終了します。)

【日時】 令和元年7月25日(木) 13時30分～16時

受付開始 : 13時～

【講師】 国際医療福祉大学熱海病院 眼科教授 高野 雅彦先生

【演題】 「網膜色素変性症」一病気の理解と日常生活の過ごし方について

【会場】 横浜市緑区役所 4階4A・B 会議室

※講演会前後に福祉機器の体験ができます。

福祉機器体験(13時～13時30分と16時～16時30分)

【定員】 50名

【予約開始】 7月11日(水)より電話にてお申し込みください。

(区内在住者優先)

受付時間: 午前8時45分～午後5時

◆申込・問合せ先

・横浜市緑区役所 高齢・障害支援課 高齢者支援担当

TEL : 045-930-2311

FAX : 045-930-2310

※お名前、ご住所、お電話番号、参加人数をお知らせください。

【会場案内図】

10



横浜市緑区役所(〒226-0013横浜市緑区寺山町118)

【アクセス】

横浜線中山駅/横浜市営地下鉄(グリーンライン)中山駅より徒歩5分

※駐車場に限りがあります。できるだけ公共交通機関をご利用ください。

11

● J R P S 神奈川の活動

♪カラオケ交流会のお知らせ♪(6月・9月開催)

恒例のカラオケ交流会のご案内です。

歌が大好きな皆さんと共に、元気一杯唄って日頃のストレス解消！

楽しいひと時を過ごしませんか？ 皆さんのご参加をお待ちしています。

日時:6月1日(土)12時～16時

9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:11時50分

会費:1500円

【申し込み連絡先】

担当:原 邦夫

携帯:*****

Eメール:*****

担当:清水 秀雄

携帯:*****

Eメール:*****

次期代議員選任に関する告示の結果について

神奈川県網膜色素変性症協会 選挙管理委員会

先に告示いたしました次期代議員選挙に関し、立候補を募った結果、立候補者は皆無であったことを報告いたします。

従いまして、代議員選挙は実施せず、代わりに執行部から次期代議員候補者を提案させていただきます。

会員の皆様におかれましては、定期総会において執行部提案をご審議くださいますよう、よろしくお願い申し上げます。

「アイフェスタ 2019 in 横浜」の報告

役員 今村 伸也

去る4月14日、神奈川県ライトセンターにて、12回目となるアイフェスタを開催しました。当日は好天に恵まれ、大変多くの皆様にご来場頂きました。今回も、機器展示には多くのお客様が関心を寄せられたようですが、特筆すべきは、講習会・相談会に、例年以上に多くの方が参加された事です(参加者数は下記参照)。

アイフェスタを通じて、新しい製品・情報を皆様が享受し、日頃の関心事や悩みを少しでも解決できたなら、本フェスタは成功と言えるでしょう。

至らぬ点も多々あったかと思いますが、今後活かしてまいります。お越し頂いた皆様、有難うございました。また、前日の設営を含め、運営にご協力頂いた会員、ご家族、ボランティアの皆様、厚くお礼申し上げます。

【アイフェスタの実施概要】

- ・出展ブース: 33社・団体
- ・総入場者数: 約510名
- ・医療相談: 11名
- ・ピア相談: 7名
- ・就労相談: 9名
- ・オーカムマイアイⅡ講習会(2回合計): 85名
- ・ICT講習会(三宅琢先生): 63名
- ・鈴木孝幸氏講演: 45名
- ・NTTドコモiPhone講習会: 14名

13

(写真:講習会の様子)



(写真:展示コーナーの様子)



大胡田 亜矢子氏講演会の報告

役員 佐藤 孝

去る3月31日(日)、横浜市健康福祉総合センターにおいて、大胡田亜矢子さんによる講演会が、JRPS神奈川の主催により開催されました。

当日は、横浜もソメイヨシノが満開になるとの予報も出ていて、気持ちの良い春らしい晴天に恵まれ、会場は78人(スタッフ、展示業者さん、ボランティアさんを含む)の参加がありました。

大胡田亜矢子さんは、全盲の弁護士大胡田誠さんの奥様で、ご本人も全盲ですが、誠さんをご結婚され二人のお子様を育てられるとともに、声楽家(大石亜矢子名で活動)としてもご活躍されています。多くの困難を乗り越えてこられた亜矢子さんの講演内容のあらましをご報告いたします。

なお、講演の音声録音を、JRPS神奈川のホームページの会員専用ページで聴くことができますので、是非お聴きください。

講演は、亜矢子さんのサプライズで、アカペラでの「ふるさと」から始まりました。(残念ながらマイクが使われなかったため、音声は収録されていませんでした。)とても澄んだ美しい歌声で、皆さん聞き入っている様子が伺えました。

亜矢子さんは、お兄さんとの双子で生まれましたが、亜矢子さんは「未熟児網膜症」により光を失ってしまったとのこと。また、一時はご本人の生命も危ぶまれたとのことでした。その後は、元気で活発な女の子として成長され、子供の頃から音楽に興味を持ち、小学校4年生の時に将来の夢は「ミュージシャン」になると周囲の人たちに語っていたとのこと。学校はご本人の希望で小・中・高と筑波大付属支援学校の盲学校へ通われた後、武蔵野音大を卒業されました。



その後、高校時代の登山で知りあっていたご主人と再会。そして2010年にご結婚され、長女、長男の出産と、母としてがむしゃらに頑張ってきたも、途中で多くの苦難を経験されてきました。最初が家族の住む家探し。視覚障害者同士ということで断られることが多くなかなか見つからなかったこと。ご本人が一番辛かったのは長男を産んだ後に「産後うつ」になってしまい、娘さんとのコミュニケーションが取れなくなってしまったこと。原因は、母として長女を育ててはいましたが、息子に対し母乳で育てるといふ異常な義務感が強く、それを受け入れない息子に対し、母としての責任を必要以上に感じてしまったようです。息子の表情が分からない、そばにいる娘の表情も分からないといった状況で、精神的に落ち込んでしまったとのことでした。



その事態が解決できたのは、メンタルクリニックの先生と兄の言葉「自分を盛り上げないこと。自分を責めないで、できることをする。」その言葉が今でも亜矢子さんの心の支えになっているとのことでした。同時に今まで家族を守り支えてくれたご主人への感謝。ご両親、お兄様、ご近所の皆様に支えられてきたことに感謝の気持ちを述べられていました。

また、とかく物事に行き詰まる原因を自分の目が見えないこと、人が悪いんだと自分を追い詰めてきましたが、周りの多くの人達に支えられ、自分ができることを行い、できない事は周りの人たちにお願いする。そのことが素直にできるようになり、現在は大変幸せであるとも話されました。

最後に、現在は亜矢子さんのお母様が同居され日常のサポートをしてくれているようですが、将来は家族四人とアイメイト(盲導犬)だけの生活をしたいと話されていたことが印象的でした。

今回の講演を引き受けていただいた大胡田亜矢子さん、長時間にわたり貴重な体験をお話いただきありがとうございました。また、赤十字奉仕団のボランティアの皆様、スタッフとして運営に参加していただいた皆様、福祉機器の展示をしていただきました光学堂さん、システムギアビジョンさん、ありがとうございました。紙面をお借りし、お礼申し上げます。

この講演会は「NHK歳末たすけあい」の配分金によって開催致しました。

つくしの会 ～東京ストロベリーパークいちご狩りツアーの報告～

横浜市 塚本 理恵子

4月22日(月)に開催しましたつくしの会(東京ストロベリーパークいちご狩りツアー)の報告をさせていただきます。

暑さを心配するほどの好天に恵まれた私たち一行18名は、JR鶴見駅より出発し、バスに揺られて会場へ。のはずが、初めての引率で緊張のあまり逆方向へ皆さんを案内してしまい、イチゴをたくさん食べるのに十分な運動をしてから到着することになりました。

東京ストロベリーパークのいちご狩り会場は、床がコンクリートのバリアフリーで、イチゴも立ったまま積み取れる高さになっていて、当日は市場に出回っていない2種類を含め全部で4種類のイチゴの食べ比べでした。準備運動も万全、後は30分1本勝負で食べるのみです。

皆さんそれぞれ、「これは甘いなあ」、「こっちの方が大きいのがある!」、「こっちは酸味が強いよね。」などと言いながら、おなかの中がイチゴで満たされていきました。

終了を知らせるアナウンスがあったときには、まだいけると言う人よりは、結構お腹がいっぱいと言う人の方が多かった様子でした。

その後は中庭の芝生広場でシートを広げ、晴天の下、太陽の祝福を受けながらピクニック気分でお昼となりました。会場のあった場所は、工場が並ぶ地帯だったそうですが、こんなところに青空の広がりやいちご狩りを楽しんだり、芝生でのんびりできるようなところがあったなんて、ちょっと不思議な体験でした。



(写真:東京ストロベリーパーク館内の様子)

今回、大先輩方からつくしの会を引き継がせていただきましたが、ヒヨッコの私

にはもう緊張の連続でしかなく、たくさんの方に応援して頂いたり助けをくださったたり、お世話をしてくださったりフォローして頂いたり…。そのお陰で、事故も怪我もなく無事1日を楽しく終えることができました。

参加して下さった皆様本当にありがとうございました。そしてお疲れ様でした。この場をお借りし厚く御礼申し上げます。

次回はもう少しだけミスが無くなったら良いなと思い、初心を忘れずに次回も楽しい企画を考えていきたいと思しますので、リクエストお待ちしております！！

皆様、今後ともどうぞよろしくお願いいたします。



(写真:中庭にて昼食の様子)

この交流会は「NHK歳末たすけあい」の配分金によって開催致しました。

地区交流会の報告

横須賀・三浦地区、県央地区、西湘地区

■第3回 横須賀・三浦地区交流会の報告

役員 内田 知

去る3月23日(土)、真冬の寒さと小雨交じりの悪天候となってしまった開催日当日でしたが、出席して下さった方13名に加え、誘導ボランティア4名及び溝田さん、白崎さん、内田とヘルパーの山田さんの、併せて21名による少人数の交流会となりました。

参加者は少数ですが、参加表明された方が全員出席、特に昨年開催した三崎センターでの患者のつどいに参加して、当協会の活動を知り参加したという方

が複数名いました。

交流会の流れは、ミニ集会同様、自己紹介から始まり、後半は日々感じている不自由さへの悩みについて語り合い、病気についての疑問・質問に対応しました。

質問の中には、我々の病名は英語で略すとRPと言っているが、この略されたRPを略さずに言うとどんな英語なんですか？の質問が出ました。

これに、溝田さんが見事に答えられました。

「英語では、Retinitis・Pigmentosa と言い、この言葉の Retinitis の頭文字のRと Pigmentosa の頭文字のPをつけて、RPと略されています。」

これには、参加者全員から「ヘエ～」の声がもれ、私も、ヘエ～と声をもらしていました。

さて、我々がどうしても避けて通れない問題があります。それは白杖を使って、いずれ外出するようになるという事です。

自分でも杖を使えば安全に歩ける事は理解していますが、杖を使って外出する勇気がなかなか持てないと言う悩みがあります。

これには、白崎さんが、「今以上に不自由さを感じる前に、覚えておく事が大切であり、杖を使わなければいけない時になって、杖の使い方を覚えるより、杖を使わず歩けている時に、杖の使い方や杖を使って歩く勇気を身に着けておく、今だから覚えられる事があります。視力と気持ちの余裕を持って、覚えておく事は切迫した状態になって覚えるより、身に着くと思います」と話されました。

これには、私もうなずいてしまいました。視覚障害者と係わる仕事をされてきた白崎さんだからこそできる、励ましとも感じるアドバイスでした。

その他、日常の中で生まれる悩みについて出来る限りのアドバイスをしました。

会場として使用した会議室の暖房が弱く、寒さに耐えながらの交流会となってしまいましたが、参加された方々の心に温かさを残す交流会であったと思います。

■第6回 県央地区交流会の報告

相模原市 武川 宏

去る3月24日(日)、相模大野駅近くのユニコムプラザさがみはらで、第6回県央地区交流会を開催しました。

交流会は前半で、まずJRPS側からの連絡事項や、情報提供として阿部会長からアイフェスタと定期総会の案内と、阿部会長が所属する研究推進委員会からの情報の話があり、続いて佐藤役員から3月31日開催の大胡田亜矢子氏後援

会の案内、その後佐々木理事長からJRPS本部からの連絡事項として、網脈絡膜変性フォーラム等の話がありました。

その後、初参加でご自身もRP患者であり、日本盲導犬協会の職員の郷明博氏により、盲導犬強化委の活動と盲導犬についての話が約30分ありました。

昼食後、午後1時から参加者による交流を開始、今回はお彼岸や年度末の仕事が立て込んでいる時期と重なった為、いつも参加される方が不参加となったりして、結局スタッフ以外の参加者は8名と少人数となりましたが、その内4名は初参加でした（スタッフを含め総勢15名）。

参加者からは眼が見え辛くなってしまったが読書をしたい、趣味を楽しみたい、旅行をしたいなどの話があり、他の参加者から、それらに関する情報やアドバイスがたくさんでした。また、トイレで洗浄ボタン等を探すのに苦労していることなど、日常生活上の悩みも数多く出され、皆で、それぞれの経験やアドバイスを出し合っていました。視力が落ちてしまいこれまで続けてきた仕事ができなくなり、転職を考えているがどんな仕事があるのか？との深刻な相談もあり、佐々木理事長をはじめ参加者から就労訓練に関する多くのアドバイスがありました。

今回は参加者が少なかったこともあり、特に初参加の人の相談事に十分に時間を掛けて話をすることができました。

■第7回 西湘地区交流会の報告

小田原市 井手 章

開催日：平成31年4月28日（日）

会場：おだわら市民交流センターUMECO（ウメコ）

<交流会の内容>

- ◆第1部：協会からのお知らせ、自己紹介、近況報告、昼食、日本盲導犬協会からのPR・説明
 - ◆第2部：白杖の正しい使い方講座（ライトセンター相談支援係様）
 - ◆第3部：小田原城の藤だな・春～初夏の花の解説と散策
- NPO法人小田原市ガイド協会様

今回の総参加者数は34名（男性：13名、女性：21名）で、内訳は役員・会員20名、介助者9名、支援組織5名で、うち初参加は11名でした。

今回の感想は、平成最後の交流会となり、小田原は日本晴れの行楽日和でした。第1部は前回同様、和やかな雰囲気の中、佐々木理事長はじめ初参加の方が阿部会長を含め11名のご参加で、新鮮な顔ぶれで元気なお話が聞けました。第2部の、白杖の正しい使い方講座は、つい我流になりがちな杖の使い方を修正することが出来ました。第3部の小田原城の藤だな散策コースは、GWの大勢の観光客の中、ツツジや藤の花に触れて小田原城の外郭内を一周する行程で、予定の15時30分に小田原駅に到着しました。大変お疲れ様でした。

なお、解説並びにお世話頂いた日本盲導犬協会様、ライトセンター相談支援係様、NPO法人小田原市ガイド協会様に感謝申し上げます。皆さん、10月も小田原でお会いしましょう。ありがとうございました。

以上、3か所の地区交流会は「NHK歳末たすけあい」の配分金によって開催致しました。

横浜市中区難病(網膜色素変性症)講演会の報告

役員 石井 史子

20

去る2月22日金曜日、横浜市中区役所本館7階会議室において難病講演会が開催されました。

参加者は60名(内訳:参加申込者45名、中区スタッフ7名、JRPS神奈川4名、福祉機器業者3社4名)でした。

中区福祉保健センター高齢・障害支援課、和田課長のご挨拶で始まり、司会は田島さん、講師は北鎌倉眼科院長の西尾佳晃先生でした。西尾先生は次の3点についてお話してくださいました。

1. 今できること

根本的な治療法が今はないけれど、少しでも進行を遅らせる可能性があるかもしれないことを試みる。

- ・点眼薬レスキュラを使う。
- ・販売が再開されたアダプチノールの服用
- ・ビタミンAの適応量摂取(例・チョコラAを処方してもらう)。ただし過剰摂取には

注意すること。

2. ロービジョンケアについて

オーカムマイアイは装置をつけた眼鏡をかけると、視線の先にある文字を読んでもくれる。他にも様々な機器がある。利用できる物を使って、コントラストを上げて生活の質をあげていくことができる。

3. 社会的サポート

2018年の障害年金基準の改訂について

障害者手帳の取得により受けられることがたくさんある。

先生のお話の後、参加者の方から遺伝についての質問があり、先生がホワイトボードを使って、遺伝パターンを熱心に説明してくださいました。また、講演会終了後、多くの方が先生に個別に質問をしていました。

終了後、JRPSに入会申込をして下さった参加者の方もおり、有意義な会となりました。

2月下旬、まだまだ寒い中にも、春を感じさせる陽射しの好天に恵まれた1日でした。

今回も重たい福祉機器を搬入し、展示して下さったシステムギアビジョンさん、丸信テックさん、光学堂さん、感謝しております。

そして、講師の西尾先生、中区のスタッフの皆様、本当にありがとうございました。



(写真:講演会会場の様子)

神奈川難病連 講演会のお知らせ
～難病患者と妊娠・育児について～

会長 阿部 直之

人はいつ難病になるか、誰も分かりません。なりたくて病気になるのでもありません。妊娠可能な時期や小児期に難病になり成長した女性が、難病を抱えながら「妊娠・出産・授乳」をすることは本当に大変で、切実な悩みです。

今回はそのような「ハイリスク」の女性に、「病気を抱えていても、おくすりを飲んでいても『妊娠・出産・授乳』を諦めなくてもいいのよ!」というお話をさせていただきます。

皆様是非この機会に貴重なお話を聴いていただき、未来に希望を持っていただけたらと思います。

【主催】神奈川難病団体連絡協議会

【日時】令和元年 6月23日(日) 13時開場

【会場】かながわ県民センター 304会議室

【開演】13時30分～

【講師】国立成育医療研究センター

周産期・母性診療センター主任副センター長

妊娠と薬情報センター センター長 村島 温子先生

【演題】難病患者と妊娠・育児について

【申込先】阿部

(Eメール)*****

(電話) *****

お詫び

「なんでも便利帳2019年改訂版」一部修正のお知らせ

役員 萩原 徹

会報誌第90号の別冊として発行いたしました「なんでも便利帳2019年改訂

版」の記載内容について、会員の方から記載内容の誤りがあるとご指摘をいただきましたので、本誌において修正し、あわせてお詫びをさせていただきます。

大変ご迷惑をおかけいたしました。

なお、JRPS神奈川のホームページの会報誌一覧のページからPDFファイルをダウンロードできます。

【正誤表】

項版	修正後	修正前	備考
Ⅱ. 施設 5ページ	<p>3. 自立訓練施設</p> <p>以下の施設などで、生活の質を向上させるために、点字や歩行などの視覚を補う手段の習得・訓練を行っています。訓練形態には入所・通所・訪問があります。</p> <p>① 七沢自立支援ホーム</p> <p>② 川崎市北部リハビリテーションセンター</p> <p>③ 川崎市中部リハビリテーションセンター</p> <p>④ 神奈川県ライトセンター指導課</p> <p>⑤ 学校法人横浜訓盲院生活訓練センター</p> <p>⑥ 社会福祉法人光友会</p> <p>⑦ 川崎市視覚障害者情報文化センター(川崎アイeyeセンター)</p>	<p>3. 自立訓練施設</p> <p>以下の施設などで、生活の質を向上させるために、点字や歩行などの視覚を補う手段の習得・訓練を行っています。訓練形態には入所・通所・訪問があります。</p> <p>① 七沢自立支援ホーム</p> <p>② 川崎市北部リハビリテーションセンター</p> <p>③ 川崎市中部リハビリテーションセンター</p> <p>④ 川崎市福祉センター</p> <p>⑤ 神奈川県ライトセンター指導課</p> <p>⑥ 学校法人横浜訓盲院生活訓練センター</p> <p>⑦ 社会福祉法人光友会</p> <p>⑧ 川崎市視覚障害者情報文化センター(川崎アイeyeセンター)</p>	<p>④ 川崎市福祉センター</p> <p>→この施設は川崎市視覚障害者情報文化センター(川崎アイeyeセンター)に引き継がれています。</p>

<p>V. 人的サービス 10ページ</p>	<p>1. ホームヘルパー、ガイドヘルパー <u>障害者総合支援法に基づき、家事援助や外出援助の人的サービスを受けられます。</u>市民税額等によって費用負担があります。</p>	<p>1. ホームヘルパー、ガイドヘルパー <u>支援費制度の利用登録により自分で派遣業者を選択して、家事援助や外出援助の人的サービスを受けられます。</u>所得によって費用負担があります。介護保険の対象者はそちらが優先されます。</p>	<p>支援費制度は廃止され、障害者総合支援法に基づき、制度が運営されています。</p>
<p>V. 人的サービス 11ページ</p>	<p>2. 難病患者等居宅生活支援事業 ホームヘルパーの派遣が必要と認められた方は派遣が受けられます。<u>障害者総合支援法の対象者(障害者手帳を保有する方)はそちらが優先されます。</u>非課税世帯以外の方は、原則1割負担で利用ができます。</p>	<p>2. 難病患者等居宅生活支援事業 ホームヘルパーの派遣が必要と認められた方は派遣が受けられます。<u>介護保険や支援費制度の対象者はそちらが優先されます。</u>所得によって費用負担があります。</p>	<p>同上</p>
<p>VIII. 公共料金 16ページ 17ページ</p>	<p>1. 鉄道運賃 (2)横浜市営地下鉄およびシーサイドライン ※横浜市在住の方で1～4級の方には、「市営地下鉄・シーサイドライン・市内の市営・民営バス」の<u>優遇乗車券</u>が交付されます。</p>	<p>1. 鉄道運賃 (2)横浜市営地下鉄およびシーサイドライン ※横浜市在住の方で1～4級の方には、「市営地下鉄・シーサイドライン・市内の市営・民営バス」の<u>無料乗車券</u>が交付されます。</p>	<p>年額1,200円の負担があることから、無料という表現を修正。</p>

	※3. バス運賃にも同様の記載あり。		
VIII. 公共料金 19ページ	10. 横浜市粗大ゴミ処理手数料 ☆問い合わせ先…… <u>粗大ゴミ受付センター</u> …0570-200-530	10. 横浜市粗大ゴミ処理手数料 ☆問い合わせ先…… <u>環境事業局粗大ゴミ受付</u> …045-312-0053	問い合わせ先 電話番号修正。
IX. 生活関連 19ページ	1. 公営住宅 (1) 県営住宅の入居優遇 (2) 県営住宅家賃の減免 ☆問い合わせ先…… <u>神奈川県 県営住宅部</u> <u>入居管理課</u> …045- <u>311-8105</u>	1. 公営住宅 (1) 県営住宅の入居優遇 (2) 県営住宅家賃の減免 ☆問い合わせ先…… <u>神奈川県県土整備部</u> <u>県営住宅管理課</u> …045-21 <u>0-1111</u>	同上
IX. 生活関連 21ページ	8. 点字電話帳 ☆問い合わせ先…… <u>NTT タウンページ株式</u> <u>会社</u> …………… <u>0120-</u> <u>506-309</u>	8. 点字電話帳 ☆問い合わせ先…… <u>NT</u> <u>T番号情報株式会社</u> … …………… <u>03-5776-4</u> <u>132</u>	同上

サキサキ先生の簡単パソコン活用講座(13)
～ダークテーマを活用しよう～

役員 佐々木 裕二

パソコンをハイコントラストテーマ(いわゆる白黒反転)でお使いの方が多いたと思います。Windows でテーマを選択すれば、ほとんどのアプリケーションがそのテーマで表示されるのでとても便利です。しかし、中には Windows の設定を反映しないアプリケーションもあり、白い背景でまぶしくて困ってしまうこともあります。

実は近年一般でも黒っぽい背景を選択することのできるアプリケーションが増えてきています。それは「ダークテーマ」といわれ、メリットとして

- ①目に優しい
 - ②集中できる
 - ③動画の鑑賞に向いている
 - ④バッテリーの消費が少ない
- などが挙げられています。

Windows のテーマが反映しないアプリケーションの中にも、このダークテーマや個別に表示色を変更できるものがありますので、ここでご紹介します。

1. Acrobat Reader DC (アクロバトリーダー)

おなじみのPDFファイルを開くアプリケーションです。設定で黒背景に変更できます。

- ①メニューバーの「編集」→「環境設定」を選択。(環境設定のダイアログボックスが開きます。)
- ②左の分類から「アクセシビリティ」を選択。
- ③「カラーの表示を調整」にチェックを入れる。
- ④「Windows のカラースキームを使用」または「ハイコントラスト色を使用」を選択する。「Windows のカラースキームを使用」を選択した場合は Windows のテーマの配色が反映します。また、カスタムカラーを選択すると項目毎に色を設定することができます。
- ⑤OKボタンを押して設定を閉じます。

2. Skype (スカイプ)

- ①「…(その他のオプション)」を実行
- ②「設定」→「全般」を実行
- ③「テーマ」→「ダークテーマ」を選択し、OKボタンを押します。
- ④[Esc キー]で設定ウインドウを閉じます。

3. iPad、iPhone でJRPS神奈川のホームページを見るとき

多くの iPad、iPhone ユーザーは「色の反転」を設定していることと思います。その際、Safari (サファリ) で JRPS 神奈川のホームページを見ると白地に黒文字になってしまいます。これは、ホームページが白黒反転で作られているために色の反転によって白背景に戻ってしまうためです。

これを避けて白黒反転で閲覧するには「Reader」を使って閲覧することで解決できます。

ページを表示したら Reader のアイコンをタップします。次に「Reader の外観オプション」のアイコンをタップします。

するとテキストサイズを拡大、縮小するボタンやセピア、グレー、夜間のカラーテーマ、フォント選択のボタンがあります。ここで好みの色やフォントを選択するとWEBページはその設定で表示されるようになります。

色の反転と違って、Reader では写真は反転しないので正常に見ることができます。どうぞお試しください。

このダークテーマはパソコンやスマートフォンの多くのアプリケーションで採用が進んでいます。すべてを白黒反転まで必要のない方、個別に設定したい方は設定を探してみると変更できるかもしれません。

例) Microsoft Office(マイクロソフトオフィス)、Microsoft Edge(マイクロソフトエッジ)、Internet Explorer(インターネットエクスプローラー)、Photoshop(フォトショツプ)、YouTube(ユーチューブ)…Google Chrome と専用アプリ

スマホアプリは多くで採用が進んでいます。歯車マークや「…」から入って探してみてください。

27

●
情
報
コ
ー
ナ
ー

ちょっと話してみませんか？(ピア相談のご案内)

心理相談員 板嶌 憲次郎

先日行われましたアイフェスタでは、数人の方々のお話を仲間と二人で聴かせていただきました。そこで感じたこと、「ピア相談は、やっぱり需要がある。」同じ難病の患者同士だからこそ、聴いてもらいたい話があるということ。

私は話を聴かせていただく立場ですが、みなさんと同じ。仲間がいることは本当に安心し、ほっとするものです。

あなたも同じ難病の仲間、ちょっと話してみませんか。形式は面談もしくは電話で行っています。あなたのお話を聴かせてください。ご連絡をお待ちしております

す。

●対象:RP患者とその家族

●聴き手 プロフィール

板嶋 憲次郎(イタジマ ケンジロウ)

- ・産業カウンセラー
- ・中央労働災害防止協会 心理相談員
- ・キャリアコンサルタント
- ・1970年(昭和45年生まれ) 48歳
- ・約28年前(20歳頃)にRPと診断される。
- ・約18年前(30歳頃)障害者枠で転職。金融系の会社にて事務を担当。現在に至る。

●連絡先

(電話) ***** 22時まで

(Eメール) *****

28

●
情報
コー
ナ
ー

読書の薦め(読めばワカルヨ一)

横須賀市 内田 知

■『学園王国(スクールキングダム)』 加藤 実秋(かとう みあき)著

母親の再婚で、埼玉から東京は代官山に引っ越してきたツッパリ女子高生。転校先は、おもいきりセレブな高校。

おぼっちゃまにお嬢様だらけの学校では彼女のツッパリも空回りしてしまう。

そんな彼女の前に立ちはだかるトラブルの数々。硬派なツッパリ女子高生が、陰気でいやみなセレブ高校生と、どう向き合うのか。ツッパリ漫画の『ビー・バップ・ハイスクール』を地で行く主人公の姿をたっぷりと堪能されたし。

本書は、ウッチャンが横須賀市点字図書館にリクエストしてデイジー図書にし

てもらった一冊です。ぜひ、読まれたし。

■『百貨の魔法』 村山 早紀(むらやま さき) 著

存続が危ぶまれる、とある百貨店。そんな中にもあっても、愛と誇りをもって働く店員たち。そんな店員たちと、百貨店に訪れたお客たちに小さな奇跡が起こる。そして、その場には白い猫がいた。

一話一話を読み終わるごとに心が温かくなる連作短編集。

エレベーターガール、新人コンシェルジュ、宝飾品売り場のフロアマネージャー、テナントのスタッフ、創業者の一族、彼らに訪れる奇跡とは？読めばワカルヨウ。

■『突破口 組織犯罪対策部マネロン室』 笹本 稜平(ささもと りょうへい) 著

落としのプロと呼ばれた刑事は、マネロン室に異動になる。そこは、捜査手段もキャリアも異なる寄せ集め刑事が集まる捜査班だった。彼らは、巨額の資金洗浄の事件を追っていた。そんな中、取り調べ中だった信用金庫職員が死亡した。そして、刑事の家族までが危険に晒される。

組織からはじき出された刑事たちに、次々と起こる難問。それでも、彼らは事件を追う事を辞めない。少しずつ着実に犯人を追いつめて行く。果たして、ラストはどう終わるのか？

現在、本書のシリーズ2作目がデジに着手されている。本書を読めば、2作目が読みたくなる。

29

●
情
報
コ
ー
ナ
ー

■『襲撃』 今野 敏(こんの びん) 著

空手選手としての生命を断たれ、杖をつき整体院を経営する男が、深夜突然何者かに襲われた。そんな彼の前に、警視庁捜査一課の刑事が現れる。そして、男と刑事は中国マフィアの抗争の渦の中へ。

自らが空手道場を主催している著者だから描けるアクションシーン。沖縄空手を源流とした整体技術。本筋を離れた展開も興味を引く。

アクション小説がお好きな方にはお薦めの一冊。

■『かならずお返事書くからね』

ケイトリン・アリフィレンカ、マーティン・ギャンダ 著

アメリカのごく普通の少女は、新学期が始まって間もなく、学校の課題として外国に住む同年代の子と文通をする事になる。そして、ジンバブエという国の少年

が文通相手になった。こうして、何不自由もない生活をしているアメリカの少女と、貧困の中で暮らすアフリカの少年とのやりとりが始まる。

物語は、二人の手紙のやりとりをメインに、少女と少年の友情と、二人の友情に答えようとする少女の両親を描いて進む。

理事長の佐々木さんも感動した一冊。ぜひ、読まれたし。

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

- ① 春らんまん 誰に寄り添う 屋形船
- ② 一瞬の 目にも鮮やか 山桜
- ③ この坂を 越えればいます 菩薩さま
- ④ 透き通る 孫の瞳に 希望の灯
- ⑤ あたふたと ただ日は巡り 初夏の風

【藤沢市】 馬酔木(あしび)

< 自嘲 >

- ① ふるさとの 石でつまずく ハイヒール
- ② ふるさとの 駅ではずした 鼻ピアス
- ③ ふるさとの 駅で帰省の 土産買う
- ④ あさましく 自分なくして うずくまる
- ⑤ 幸せの 一歩手前で それでいい

【横浜市】 清水 秀雄

- ① MRI ボケ見当たらず 家族ホッ

30

●
投
稿
コ
ー
ナ
ー

解説:3年ぶり、最近忘れっぽくなっていたからなー。

② 晴れ雨と 日変わり天気 格子戸似

解説:晴れたり降ったり、予定が立たず。

③ 八年か 揺れの感覚 まだ残る

解説:東日本大震災、あの揺れは忘れられません。

④ 目移りだ 孫もキョロキョロ ランドセル

解説:ランドセル展示会です。種類が多すぎて…！

⑤ 新元号 踊るメディアに 民静か

解説:国民は冷静です。素直に受け入れましょう。

【横浜市】原 邦夫

2月、3月と50日以上入院した時に詠んだ句

① 古稀迎え 何も食べれず トホホホホ

解説:入院当初は点滴のみで絶飲、絶食の時の句

② お遍路さん 元気を貰う 病室で

解説:JRPSのMLで池田さんのメールを読んで頑張らなければと思った句

③ 看護師に 良い誘導を 教えてる

解説:看護師さんにトイレまで連れて行ってもらう時、横に寄り添い腕につかまる体勢が一番楽だと伝えた句

④ 出てみれば 桜満開 浦島だ

解説:2月の冬まっただ中に入院し、出て来た時は桜が満開だったのを詠んだ句

【小田原市】井手 章

① 血圧を 何度測れば 満足か

解説:血圧計のせいにして納得するまで測定しています。

② RPで 介護認定 ランクアップ

解説:去年の却下認定で奮起して、視野障害の症状を訴えて4月より要支援2を獲得。

③ 見えてない ラジオテレビに 涙ぐむ

解説:特に昨今、楽しみの映像が、見えなくなって思わず涙が溢れます。

④ 新時代 平和を祈る 令和へと

解説:想定外の地震台風や、原子力人災、天災と、平成は多くの災害に見舞われました。令和は災害が無いことを祈るばかりです。

⑤ 新緑の 新風香り 深呼吸

解説:新(新しい)のリフレインと新時代への期待をこめて。

【横浜市】 RP1号(吉川 弘)

① バンザーイ ぼやき川柳 初大賞

解説: NHKのぼやき川柳で初大賞に。舞い上がっていましたが、次の週…。

② 突然の 番組終了 ご挨拶

③ 舞い上がり 笑いながらの 奈落落ち

解説:『かんさい土曜ほっとタイム』という番組終了の発表が。ガーン! その後ぼやき川柳コーナーは、金曜夜11時過ぎの『関西発ラジオ深夜便』内に移ることがわかりました。

④ 昔なら まだ宵の口 十一時

⑤ 金曜は 夜十一時 飲み始め

解説:真夜中の11時まで、どうして起きているか、それが問題です。

【横浜市】 森田 祐吉

①メイ首相 メイデーすぎて 迷辞職

【横浜市】 佳純目 譲司(かすみめ じょうじ)

① 山菜の 香りと苦み すすむ酒

解説:蔕の薑(ふきのとう)、たらの芽、たまりません。

② 思い出す 帰宅難民 腹すかせ

解説:東日本大震災、私も帰宅難民の一人でした。

③ イチローの コメント落差 フォーク並み

解説:引退会見最後の言葉、「よし決まった。腹減った帰ろう」

④ 百兆超え 暮らす豊かさ もう一歩

解説:我が国の予算額記録更新! 良いか悪いかわかりません。

⑤ イチロクサン 翔平越えだ 楽しみに

解説:岩手の高校生、出るものだねー、逸材が。

●短歌

【横浜市】 森田 祐吉

① 令和受け ころろひとつに 民集い 国のいやさか 切に祈らん

【藤沢市】 狩野 幸子

- ① 夢夫婦 タイムリミット 長電話 受話器の向こうで また猫がなく
- ② 湘南の 歌の祭典 吾歌う 風再びの 火の粉舞い散る
- ③ 真夜中の 甘えてみたい 長電話 別れたくない 夢であいましょう
- ④ 窓際の 居眠り王子 夢うつつ 紅い花束 あの娘の笑顔
- ⑤ 一瞬の 扉の向こう 香りたつ 黒い瞳の 炎がゆれて

【横須賀市】 眞田 京子

- ① 穏やかな 陽光(ひかり)みなぎる 庭園の 八重の椿は 紅さ極まる
- ② 朝風に 茂葉ゆるも 木立より 初音清しく 鶯の鳴く
- ③ 新緑の 一際映える 山吹の 垂れ咲く花に 蝶の飛び交う
- ④ 大空を 舞う鳩の群れ 穏やかな 朝陽浴びつつ 円描きつつ
- ⑤ 乗り越して 隣の駅に 降り立ちて 戸惑う我に 腕を貸す人

ウッチャンの落書きストーリー
～ミュージック イン ユーチューブ～

横須賀市 内田 知

33

●
投稿
コ
ー
ナ
ー

今号に書くネタがありません。そこで、ウッチャンがPCを使って聞いている音楽を紹介します。ユーチューブというフォルダーを作って、読書の合間に聞いてます。ウッチャンのピカソ的感性で選んだ曲ばかりです。ウッチャンの感性で選んだ音楽に興味のない方は読むと損します。では、始めます。

『浅草キッド』Live【NYRF2002～2003】 ビートたけし

<https://www.youtube.com/watch?v=BF5t8ivVCHc>

売れっ子芸人、売れてない芸人、芸人を目指す若者たち。お笑いに命を賭けて生きる者たちのバイブル的一曲。この曲を聞いて、泣かないお笑い芸人はいないと言われている。お笑い芸人でなくとも、心にしみてくるバラード。

『OYAZIAN DREAM』 BACABACCA

<https://www.youtube.com/watch?v=dtHxDK4aZqI>

ダウントウンブギウギバンドのベーシストだった新井武士さんのオリジナル曲。

バンド解散後、長く音楽業界を離れていた新井さんがソロ活動を開始し、その活動の中で作った曲。ソロライブに行き、初めて聞いた時は感動した。BACABACCA とふざけたバンド名だが、メンバーは凄い。

メンバーの中に、元キャロルのリードギターだった内海さんがいる。初めてライブに行った時、新井さん、内海さんに声をかけられ緊張した。ライブハウスは演奏者とお客さんの距離が近い。ウッチャンの前でナポリタンを食べながら話している新井さんを想像してほしい。考えられない事だが事実なんです。なんたって、ウッチャンの隣には山田さんがいて、山田さんも新井さんと話をしていたんですから…。

『前を向いて歩こう』 新井武士

<https://www.youtube.com/watch?v=HgJQNoNxa7k>

沖縄民謡をベースにした『寿』というユニットが『上を向いて歩こう』の歌詞をアレンジした曲を、更に新井さんがアレンジした曲。『上を向いて歩こう』より、こっちの方が聞いて元気になる。

余談だが、去年の総会で閉会の挨拶の時、ウッチャンは唄ってみた。音痴なんだから歌わなければいいのに歌ってしまった。会場をしらけさせる以上に凍りつかせた。この時の体験もあって、ウッチャンは人前でマイクを持つのをやめると決めた。

『風の中でたて』 金尾よしろう

<https://www.youtube.com/watch?v=iVBT0dZ0bF0>

前号の会報の巻頭言のタイトルとなった曲だ。ユーチューブで、あれこれ調べていたら偶然みつけて聞いてみた。いい曲だと思って、金尾さんの曲を探し、みつけては聞いていたら金尾さんのファンになっていた。紹介したい曲はたくさんあるが、以下の2曲におさめておく。

『筑豊ブルース』 金尾よしろう

https://www.youtube.com/watch?v=e1hmy_7Cy7w

『ダイナマイト』 金尾よしろう

<https://www.youtube.com/watch?v=LTzAqivL2q0>

『ダイナマイト』は、金尾さんがパーソナリティーを務めるかわさきFMの番組、「金尾よしろうの音楽魂」に新井武士さんが出演した時の音源だ。

『Mystery Train』 TSUKASA & SAKURADA

https://www.youtube.com/watch?v=fdcDfZG_dKM

ブルースハーフ(ハーモニカ)とアコースティックギターのユニット。横浜を中心にライブ活動をしている二人。エルヴィスも歌っていたらしい古い曲を、ブルースにアレンジ。

とにかく、ブルースハーフ(ハーモニカ)の演奏がスゴイ。二人のライブに行って、初めて聞いた時はハーモニカを、どう吹けばあんな音が出せるのかと驚いた。英語の歌詞がわからなくても、ブルースハーフ(ハーモニカ)の演奏を聞くだけでも十分楽しめる。

『戦士の休息』 町田義人

<https://www.youtube.com/watch?v=F2OTJY9hYd4>

映画『野性の証明』のテーマ曲。高倉健、薬師丸ひろ子主演の映画も良かったが、テーマ曲の方が心に残っている。だから、ユーチューブで見つけた時は嬉しかった。

『Gut's Fighting Man (ガッツファイティングマン)』 稲葉ナオキ

https://www.youtube.com/watch?v=YoZpsd8Q_to

JRPS神奈川のチャリティーライブに出演してくれた稲葉さんが、ライブの最後に唄う代表曲。

今回の音源はソロではなく、バンドとして活動していた頃のもの。たまにしか行けないが、稲葉さんのライブに行くことが今のウッチャンの一番の楽しみである。

『なんて素晴らしい日々だ R&R FIGHTERS』 稲葉ナオキ

<https://www.youtube.com/watch?v=QQPIC1Q5Wn8>

幼かった長男と散歩に行った時に感じた思いを曲にしたそう。過激な歌詞の曲を作る事が多い稲葉さんが作った優しいバラード。

『ヨコハマ・ホンキートンク・ブルース』 松田優作

<https://www.youtube.com/watch?v=jp5Y9ufSvu0>

松田優作のブルースを聞きたくて、探して探して見つけた何かの番組に出演した時の音源。

『ヨコハマ・ホンキートンク・ブルース』以外の曲も聞ける。

『朝日楼(朝日のあたる家) UPC-0003』 ちあきなおみ

<https://www.youtube.com/watch?v=jkRa6dl4LtU>

アニマルズの『朝日のあたる家』を、歌詞をアレンジしてちあきなおみバージョンにした曲。アレンジした歌詞もいいけど、唄っているちあきなおみさんがこれまたいい。芸能界を去る前にファンになっていたかった。

『人生一路 1970 3 5』 美空ひばり

https://www.youtube.com/watch?v=FF1TK_bqSR4

高校生になってから、ロック、フォークのコンサートに行くようになった。そんな中、テレビで美空ひばりさんがこの歌を歌っているのを見た。意味もなく感動して元気をもらった。で、生の歌を聞きたいと思うようになり、今はなくなった新宿コマ劇場のコンサートを見に行った。『人生一路』は、ひばりさんがコンサートの最後に唄う歌。聞きたい歌は一曲だけだったのに、演歌だけではないひばりさんが唄う歌に聞き惚れていた。待ちに待った『人生一路』のイントロが流れただけで涙ぐんでしまっていた。

ウッチャンが10代の頃、ロック、フォーク以外で行ったコンサートは2回、2回ともひばりさんのコンサート。音楽のジャンルを超えて、何を歌ってもひばりさんは歌いこなしてしまう。今でもすごい人だと思っている。

『座頭市子守唄 ICHI, THE BLIND』 勝新太郎

<https://www.youtube.com/watch?v=dWpwcw4pafw>

色々世間を騒がした人だった。ただ、演技と歌はうまかった。テレビや映画館で座頭市シリーズを見ていた。映画の中で、この歌が流れた時はシビれた。まさか、自分が視覚障害者になるなんて思っていなかった。今は、視覚障害者。それでも、たまに聞きたくなる曲。

ウッチャンのユーチューブのフォルダーの中には、まだたくさん曲が入ってません。今回紹介したものを聞いてみようかと思っただけでも嬉しいです。本文に、ユーチューブのURLを記しましたが、歌手名と曲名の前にユーチューブとつけるだけでも検索できます。また、書くネタがなかった時はパート2があると思ってください。

読んでくれた皆さん、お疲れ様でした。

目でご不自由な弱視の方へ

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。
一般的にあまり出会う事のない商品を多数展示・販売をしております。
是非、ご相談や情報収集にご来店お待ちしております。



遮光眼鏡 (医療用フィルターレンズ)

眩しくて見えにくい方に光の波長をコントロール!
無料で2週間貸出し個別に対応しますご相談実施中

高倍率ルーペ (拡大鏡)

常時、店頭に450種類ご用意 実際に見比べてください。

音声式・触読式時計

時刻を音声でお知らせする音声式腕時計や置時計
指で直接針を触わる事の出来る触読式腕時計

拡大読書器 据置型や携帯型など最新型拡大読書器を店内25台用意
実物のデモ機をご用意! 自分の眼に合った見え方、映り方をする使いやすい機種や用途で比べて探して下さい。

プレクストーク (視覚障害者用ポータブルレコーダ)

音声図書館で借りたテキスト図書などの再生や音楽CDを聴く、メモ録! 最近はポケットサイズの小型も大人気

タッチボイス (ICタグレコーダ)

触ってわかりにくい物にタグに音声でメモ録!

テルミー (活字読み上げ装置)

SPコード付の手紙や案内を音声で読み上げます!

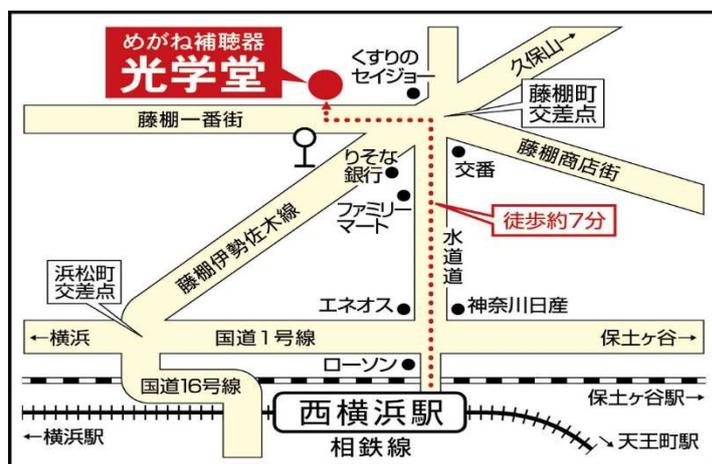
電子ルーペ

持ち運べる拡大機能がある簡易機で大変便利です。

音声体重計・音声血圧計

音声で誘導して体重などをお知らせ。
音声機器はいろいろ便利にございます。

単眼鏡 弱視眼鏡 など



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

毎週水曜日定休日 営業時間: am10:00~pm7:00

完全予約制:ご来店の際は必ずお電話でご予約して下さい。

045-290-0048

詳しくは、<http://www.kougakudo.jp/> 検索

光学堂 横浜市

アイネットワークは交流会などに参加し、見えにくい、見えない、というかたがたの、ご意見、ご要望をお聞きし、他社に無いもので、新しいモデルを開発し、用具を選ぶとき選択の幅が広がることを目指しています。全て、日常生活用具の、活字文書読上げ装置、読書器の項目で給付を受けられます。原則1割の自己負担、または、非課税のかたは負担を免除され無料です。読上げのできるモデルの資料は、内容を紹介のCD と大きな文字のカタログをお送りいたします。



(あ)の写真『アイビジョンスピーチオ』日常生活用具の、活字文書読上げ装置、の項目で給付申請できます。99,800 円、見えないというかたも、音声ガイドを聞きながらの簡単操作で、新聞、雑誌、本、郵便物などの、活字文書を、音声で読上げします。この項目の、給付要件である、SPコード(音声コード)を、ワンタッチで、解読して、読上げする機能もあります。読書器とは、別の給付項目ですから読書器の給付を受けている人も、手帳 1級と2級の人は、給付申請できます。

(い)、(う)、(え)、(お)、の各モデルは、日常生活用具の、読書器の項目で、給付申請できます。(い)の写真『アイビジョンデジタル書見台型』198,000 円、2017 年 4 月からの新モデルです。首を、前傾して、本を見ていると、眼圧が上がると言われているかたが使えるよう、首を前傾しない姿勢で使える構造です。カメラ付き、約 10 インチの画面本体(タブレット型)が、左右、上下に動き、手を離れた位置で止まります。拡大・縮小・白黒反転など、見えやすい表示で使えます。充電式なので、長時間、電源の無い場所で、使えます。

(う)の写真『アイビジョンデジタルノート型』208,000 円、高性能 15.6 インチ画面付き本体に、簡単操作アクリル板が有り、左の穴から、右の穴に、順に、指をいれてタッチするという、簡単操作で、付属のスキヤナーに置いた活字文書を音声で読上げします。記録・保存・再生や、俳句・短歌に使う、いちぎょう読みも有り。画面に、文書を、そのまま表示し、拡大・縮小・カラー・白黒反転など、見えやすい表示で使えます。付属のカメラを、見たい文書の上に置くと、拡大して表示します。

(え)の写真『アイビジョンデジタル見る・聞く・テレビ画面型』198,000 円、本体と画面を分離し、画面に、しゃべるテレビ 32 インチを採用。本体の上の、書面取り込みユニットに置いた活字文書を、しゃべるテレビに拡大表示するだけでなく、簡単操作板の穴に、順に、タッチする簡単操作で、音声で読上げします。読書器を使わない時には、アンテナを接続して、テレビを視聴できます。

(お)の写真『アイビジョンデジタル見る・書く・テレビ画面型』198,000 円、本体と画面を分離し、画面に、しゃべるテレビ 32 インチ、ブルーレイ、ハードディスク内臓の録画・再生機能付きを採用。本体とカメラ部を小型・軽量にし、カメラ部の下の文字を、しゃべるテレビ画面に表示、拡大・縮小・白黒反転など、見えやすい表示で使えます。(活字文書の読上げは無く、見て使うモデルです。)読書器を使わない時には、アンテナを接続して、録画・再生機能付きテレビとして視聴できます。

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

NTT 電話&FAX 042 - 583 - 7450 ドコモ携帯 080 - 8034 - 1163 担当は宮武(みやたけ)です
または au 携帯 080 - 5876 - 6373 ソフトバンク携帯 090 - 8341 - 5229 へご連絡ください

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。官報で、視覚障害者用拡大読書器は、視覚障害者用読書器と改正、と厚労省から告示されましたので、これに従い表記を変更しました。

◆「平成」の時代に幕が下ろされました。みなさんにとって、平成はどのような時代だったのでしょうか？ 我々の患者会であるJRPSは、平成6年(1994年)に設立され、JRPS神奈川はその2年後の平成8年(1996年)に誕生しています。治療法もなく進行する病だということで、心に大きな不安を抱えながらのスタートでした。それから25年あまりが経過し、テクノロジーの進歩により、視覚障害者向けの補装具は目覚ましい進歩を遂げ、QOLの向上に大きく貢献しました。また、福祉制度も大幅に拡充された時代でもありました。さらに、治療法についても、iPS細胞の発見を契機に様々な臨床研究が進められています。我々が期待している成果はまだ得られてはいませんが、時代が変わり「令和」の近い将来に再生医療、人工網膜、薬物治療などがより身近な治療法として確立されることを、患者の一人として強く願う気持ちで新しい時代を迎えています。(佐藤)

- ◆JRPS神奈川会報は3形式でお届けしています。
変更を希望される方は、下記連絡先までご連絡下さい。
- 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

◆神奈川県網膜色素変性症協会(JRPS神奈川)連絡先

- ・事務局 溝田 隆之
〒237-0067 横須賀市鷹取*****
TEL・FAX:*****
- ・会 長 阿部 直之
〒213-0011 川崎市高津区久本*****
TEL:***** (携帯18時以降)
E-mail:*****
- ・編 集 JRPS神奈川編集部
E-mail:*****

発行人 特定非営利活動法人障害者団体定期刊行物協会
〒157-0072 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

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

定価 200円