

# 会 報

第二号

J R P S 神奈川

1996年9月28日発行

発行責任者 中村善暎

〒253 神奈川県茅ヶ崎市萩園1445-6

☎

連絡先は非表示です。

FAX

連絡先は非表示です

## 【内容】

《神奈川支部設立集会》

《支援者会員の拡大に協力を！》

《ハイキングに参加しよう》

《難病の認定は受けましたか？》

《J R P S 第三回定期総会の報告》

『こんな気持ちで…』（投稿）

《ライトセンター情報》

## 《神奈川支部設立集会》

会員の皆様へ嬉しいニュースをお知らせします。皆様の力を合わせて  
昨年(平成8年)11月の第一回準備会から一年たった今、11月17日の神奈川  
支部設立総会の開催が決定しました。同時に神奈川での「医療とリハビ  
リの講演」と「医療・リハビリ・福祉についてのシンポジウム」も開  
催いたします。詳しくは別掲のとおりです。会員の皆様の多数の参加を  
お待ちしております。

◎日時 平成8年11月17日(日) 午前10時～午後3時  
受け付け開始は 9時30分

◎場所 神奈川県民ホール・大会議室  
横浜市山下町3-1 ☎045-662-5901

◎交通 JR・市営地下鉄「関内駅」下車徒歩15分  
JR・「桜木町駅」から市営バス  
11、109、130系統「神奈川自治会館」下車  
26、140系統 「大棧橋」下車  
★JR「関内駅」から会場迄案内のボランティアが要所に  
立って誘導します。歩行困難な方は関内駅のボランティ  
アに申し出て下さい、送迎の車を準備しています。

◎参加費 500円(会場費、資料代)  
弁当代は別途 1000円

### ◎午前の部

●支部総会 10時～11時

●祝辞 11時～11時30分

昼食 11時30分～12時30分

◎午後の部

●記念講演 12時30分～2時

「網膜色素変性症の医療」(仮題)

国立身体障害者リハビリテーションセンター  
眼科部長 築島賢次先生

「網膜色素変性症患者のリハビリ」(仮題)

国立身体障害者リハビリテーションセンター  
第三機能回復訓練部 久保明夫先生

●シンポジウム 2時～3時

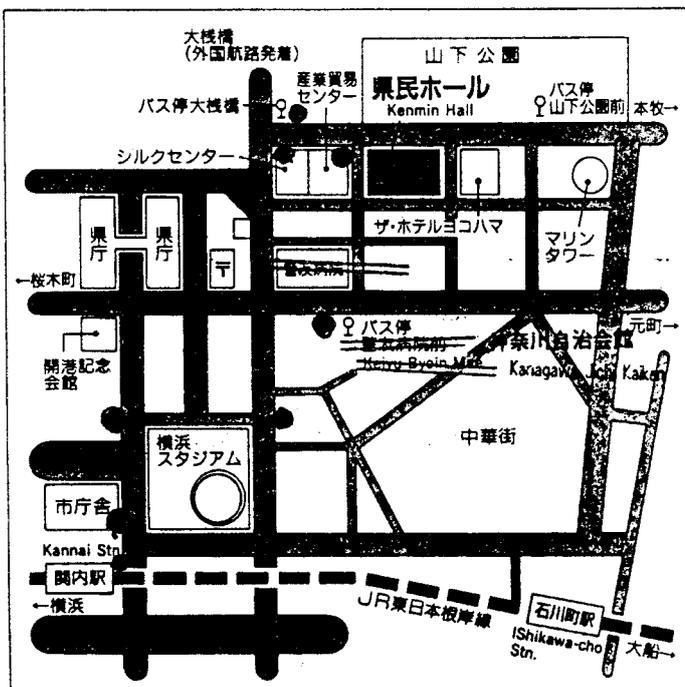
「網膜色素変性症の医療・リハビリ・福祉」について、  
築島先生、久保先生、岡崎先生と共に上記3つのテーマ  
について話し合います

●閉会

◎懇親会：場所：「英一番館」(大会議室の隣)

会費：1000円程度 時間：1時間位

Guide Map 案内図



●印の所にボランティアの人が立って案内します。

## 《支援者会員の拡大に協力を！》

神奈川支部設立に伴い、支援者（個人、会社、団体）会員を募集しています。現在J R P S本部には千葉ライオンズクラブをはじめ、かなりの個人、団体の支援者会員がいます。しかし、神奈川地区の支援者会員は皆無に等しい状況です。

神奈川支部も、患者会員、医療従事者会員、支援会員の三者が一体となって協力し、網膜色素変性症の治療法の開発に対する支援を目的に、活動を通じて患者の自立を計ることが大前提となります。

皆様の身近な所で、支援くださる方がいらしたらご連絡ください。

## 《ハイキングに参加しよう》

10月13日にハイキングを行います。コスモスのゆれる公園を散策し、程よく疲れたら芝生の上でお弁当をひろげ、色々な話に花を咲かせましょう。

- ◎日時 10月13日（日）  
10時30分 集合（J R 横浜線・中山駅改札口）
- ◎場所 県立四季の森公園
- ◎参加費 200円
- 申し込み 〆切：10月7日  
二宮利江まで ☎044-888-7031（夜）  
080-177-8290（昼）

※当日はお弁当を持参してください。園内に売店はありません。

## 《難病の認定は受けましたか？》

創刊号で、難病の認定事務が遅れている事に対する保健予防課からのお詫びを掲載しましたが、その後、スムーズに認定事務は推移しています。ただ神奈川では申請者数が予想をはるかに上まわり、認定審査の作業も大変なように聞いています。

蛍光眼底検査の問題は、今後とも、支部活動のなかで、任意検査になるように努力していきます。

認定された方の「療養援護費」42,000円の支払いは、横浜市、川崎市、その他の市町村で異なります。（横浜・川崎市は4月、10月。その他の市町村は5月、11月に分割支給予定です。）医療費の無料の件と合わせて、質問があれば、保健予防課又は、支部事務局まで連絡して下さい。これから検査を受けようとする方で、検査・その他について、詳しく知りたい方も、支部事務局迄連絡してください。

※文中の支部は11月に発足します。現在は支部準備会です。

## 《J R P S 第三回定期総会の報告》

5月25日、J R P S 第三回定期総会が順天堂大学有山記念講堂で行なわれました。神奈川から十数名の参加と多数の同意書が寄せられました。ありがとうございました。総会の要旨は「ああるびい」、「ニューズレター」で報告されていますが、総会での質疑に関して記事になっていない部分がありましたので報告します。

- 血液検査の結果を教えて欲しい。
  - 会場に手話通訳はいるのに、点字資料がない。
- との質問、指摘が神奈川の方からありました。

血液検査については、検査（遺伝子分析）には非常に時間がかかる為、全ての事例についての検査は現状では不可能です。そこで最近の呼び掛けは、近親者に複数の患者のいる方の血液検査に限っています。

（遺伝子の研究の為の血液提供です。研究がもっと進んで個々の症状についての結果が判定され、遺伝子治療の方法が開発されるように、私たち患者も支援していく事が大事だと思います。後日質問者に千葉大学から遺伝の可能性その他についてお手紙を頂きました。）

点字資料については、事前の要望をつのりしましたが、要望した人がなく、今回は作製しませんでした。

（後日、本部でも今後は点字資料の作製を決定したようです。）

総会もやっと活発な意見が出るようになり、活気が出てきたと感じました。

（中村善暁）

## 『こんな気持ちで…』

私はJ R P Sの設立当初からの会員です。患者、医療関係者、支援者の三者が一体となって網膜色素変性症の治療法の確立を目指すことにJ R P Sの目的があることは勿論です。しかし、J R P Sはまず第一に患者の「自助努力」を促す団体であると、私は理解しています。三者が一体になるということは、互いに「共感し合う」ということに他なりません。医療関係者と支援者は患者の不安や苦しみを共感し、患者は自分たちのために貴重な研究を進め医療にたずさわって支援の手を差し伸べてくれる人たちの努力と想像力を共感する。患者同士にしても、「傷を舐め合う」のではなく、悩みや体験を共有し、そこから共に前向きに道を探る。これができれば、患者一人一人の中に良い意味での闘争心にも似た気持ち、すなわち自助努力の精神が自ずから芽生えてくるのではないのでしょうか。

三年前のJ R P S設立総会の日、会場に向かう道すがら、白杖をつき介護の人に付き添われて歩く人たちを、私は自分でも不思議なくらい冷静な気持ちで眺めていました。「あの人たちは将来の自分なのだ」と自分に言い聞かせつつも、胸をはって元気に歩くその様子には幾分ほっとさせられました。道案内をしてくれたボランティアの姿にも率直な驚きを覚えました。身体が不自由になって人に助けをもらうことになるなどは夢にも思っていませんでしたが、快く援助の手を差し伸べてくれる人たちが実際にそこにいるのだと知って、大いに勇気づけられました。同時に、人の役に立つこともなくこのままじっとしているだけではあまりにも申し訳ない、と思ったことも事実です。会場は椅子が足りなくなるほどの盛況で、拍手の大きさに参加者全員の喜びが込められているようで、とても嬉しく思いました。知り合いは一人もいませんでしたが、自分が一人ではないことを確信しました。また、会場に展示されていた拡大読書機も、私にとっては嬉しい驚きでした。「これさえあれば、本や新聞がまた読める」と思ったものです。

この日は、J R P Sのみならず、私自身にとってもスタートとなる記念すべき一日でした。つかみどころのない不安に悶々とした日々を送っていた私でしたが、この日を境に、「覚悟ができた」とまでは言えないまでも、それまでとは違った見方で自分の病気を見つめられるようになった気がします。なによりも、ボランティアも含めて、共に感じることでできる人たちの存在を知ったことが、大きな収穫でした。

その後、会報の『ああるぴい』で国立リハビリテーションセンター病院のロウビジョン・クリニックを知り、そこで築島先生、久保先生のお二方に出会うことができました。お二人とも、色変患者に限らずあらゆる視覚障害者に共感してくださる先生方だと思います。こちらの言うことを、どんなことでも、こちらの目を見ながら真剣に受けとめてくださいます。白内障の手術で入院していたとき、午前中の診察を終えられた築島先生が、久保先生と共に患者の相談にのっておられる場面を目の当たりにして、感銘を受けた経験があります。この病院を訪れるたびに、様々な障害を背負った人たちが頑張っている姿に触れ、勇気づけられ、元気が出てくるのです。

このように、J R P Sに入会することによって、私は多くのことを知り、様々な人に出会い、「何とか生きていけそうだな」と思えるようになりました。とは言え、不安や悩みがないわけではありません。現在の職を失えば収入は激減しますし、幼い娘の成長をいつまでこの目で見届けられるのかと思えば、悔しくて今でも涙が出ます。白杖を手に街を歩けば、周囲の人たちの心ない振る舞いに苛立つこともしばしばです。しかし、被害者意識は持ちたくない。網膜色素変性症という視覚障害に加害者はいないので、被害者意識をむき出しにして怒りをあらわにしても、空回りするだけで周囲の人たちには理解してもらえないでしょう。すべきことは、自らを助け、他者からの援助が必要な場合には胸をはってそれを求め、心ない人には怒りの言葉をぶつけるのではなく言葉を尽くして「説明」をする、そして、そのようなことのできる自分を育てることだと思います。

私たち自身を育てる場としてJ R P S 神奈川支部が設立され、「共感」に根ざした活動を軌道に乗せることができるなら、これに勝る喜びはありません。患者個人対本部という図式からは、もうそろそろ脱却した方が良く、本部にはできない活動を私たち自身の手で生み出さなくてはならない時期がきた、と私は思うのです。「生き抜く」ことを共通の目的として、共に歩き始めたい。歩きながら様々な人（同病の人も、そうでない人も、とにかく共感できる人）に出会い、多くを語り合い、元気を取り戻したい。例えてみれば、私たちは、病が癒えることを願いつつ連れだって札所を巡り歩くお遍路さんのようなものではないでしょうか。しかし、私たちがお遍路さんと決定的に異なるのは、白装束に身を包むことは決してない、ということです。

こんな気持ちで、ささやかながら、できる範囲内で準備会のお手伝いをしてきました。「なんというきれいな事を、現実を見ろ、きれいな事だけでは生きていけないよ」という声が聞こえてくるような気もするのですが、私は逆に問いかけたいと思います。「きれいな事＝理想も語れなくて、どうして生きていけるのですか？」

(須貝守男)

## 《ライトセンター情報》

◎ 10月19日(土) 午後1時30分～3時30分

講演会 『視覚障害とは』

国立身体障害者リハビリテーションセンター

第三機能回復訓練部 久保明夫先生

申し込みはライトセンター、指導課・スポーツ係まで

〆切 10月4日(金) 定員50名

◎ 『移動ライトセンター』

盲人用具・機器の展示、点字体験、ボランティア相談等

10月20日(日) 午前10時～午後3時(雨天の場合は27日)

逗子市第一運動公園

11月9日(土) 午前10時～午後4時

海老名市文化会館 1階

● 『移動ライトセンター』は、センターの活動内容を広く一般に理解してもらうことを目的に、それぞれの市と連携して「市民祭り」(逗子市)、「社会福祉大会」(海老名市)の一部として行われます。

以上、「ライトセンターだより」からの情報です。詳細に関する問い合わせはライトセンター(045-364-0023)まで。

## 《編集後記》

いよいよ次号からは正式の会報となります。大きさ、書体、レイアウト、内容等については徐々に改善していくつもりです。ご意見・ご感想を支部事務局までお知らせ下さい。また、投稿も大歓迎です。匿名でもかまいません。どしどしお寄せ下さい。

11月17日にお会いしましょう。広い会場をどこまで埋め尽くせるか、とても楽しみです。(須貝)