

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）
1998年5月14日発行 SSKA増刊・通巻3028号

SSKA

ああるびい

神奈川支部会報第7号



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

神奈川支部支援会員（順不同）

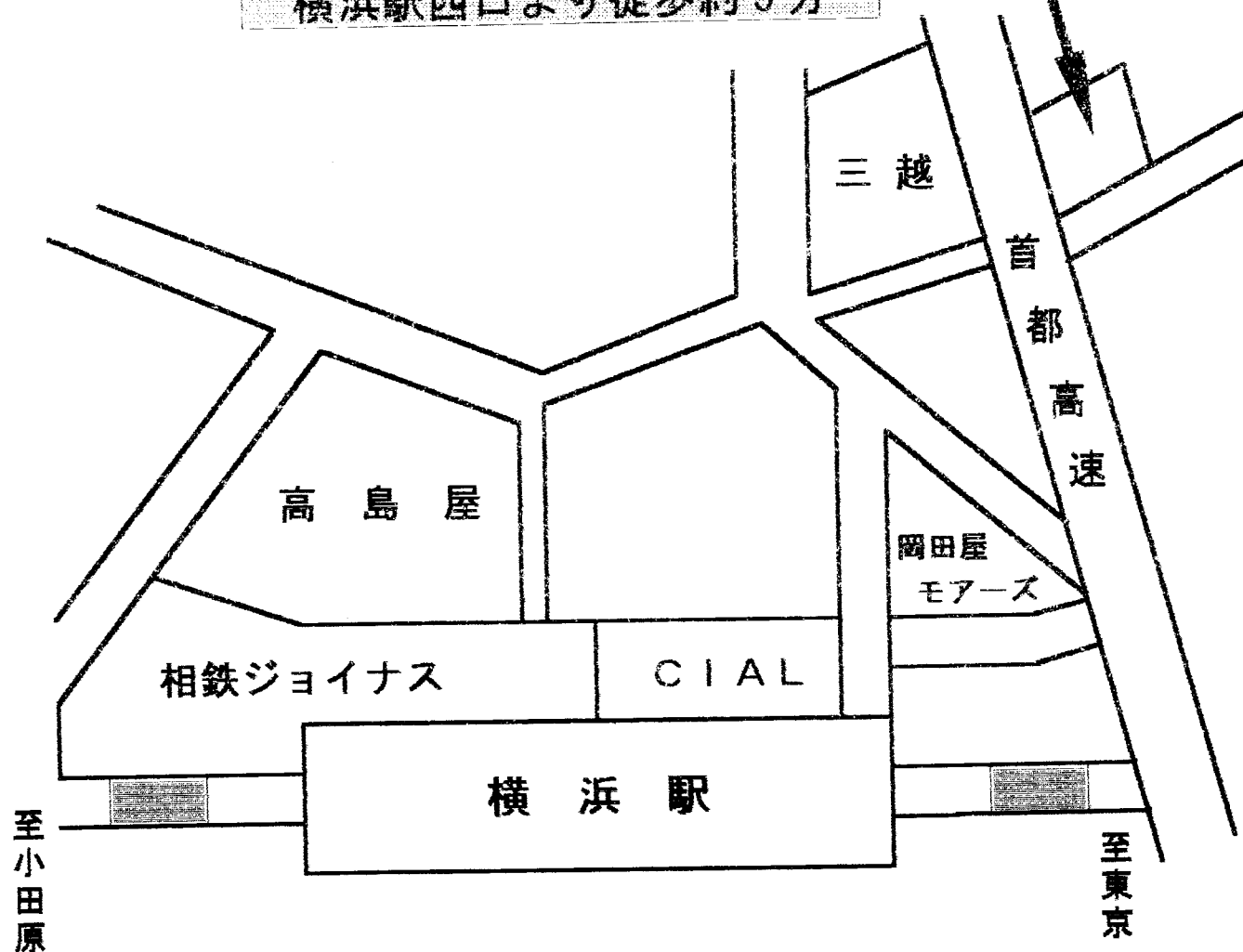
- ・（株）東栄エンジニアリング
- ・（株）ウイルマン
- ・（有）結伸工業
- ・ 英弘精機（株）
- ・ フォトプレシジョン（株）
- ・（株）ナカダ技研
- ・ 高木 緑様
- ・ 木村邦雄様
- ・ 細川和明様
- ・ 豊嶋識明様

☆ご支援に心より感謝いたします☆

神奈川県民サポートセンター

045-312-1121

横浜駅西口より徒歩約5分



目 次

— JRPS神奈川の行事 —	2
◆パソコン教室開かれる.	2
— JRPSの活動予定 —	2
◆日本網膜色素変性症協会 第三回神奈川支部定期総会.	3
— 情報コーナー —	9
◆特定疾患の制度が変更されました.	9
◆連載 よもやま情報(3)	10
◆視覚障害者に優しい携帯電話.	10
— 投稿 —	11
◆理療科(盲学校)奮戦記 (1)	11
◆JRPSと私.	12

— J R P S 神奈川の行事 —

● コンピューター教室開かれる

去る3月14日、横浜ライトセンターで視覚障害者の為のコンピューター教室を開きました。全く初めて触る人から既に使っている人までを対象に、音声で確認しながらのワープロやIBMのホームページリーダー、14台のパソコンで30余名の参加者が1日楽しみました。午前は、園さん（JRPS京都）より、難解なパソコン用語を分かり易く解説して頂きました。午後は初心者と中上級者に別れての講座。初心者は音声ワープロソフトを使って初めての文字入力、漢字変換等マンツーマンで教えてもらいました。中上級者はIBMのホームページリーダーを使って、簡単にホームページにアクセスして音声で情報を入手出来る体験をしました。視覚障害者にとって、パソコンがもっと身近な道具として使えるように、この企画は今後継続していきたいと思っています。今回ご協力頂きました各位には厚く御礼申し上げます。

- ・横浜ライトセンター （会場提供）
- ・日本IBM （パソコン提供・指導員派遣）
- ・フレンドサービス （パソコン提供・指導員派遣）
- ・大日本インキ化学工業 （パソコン提供）

— J R P S の活動予定 —

6月	7日（日）	日本網膜色素変性症協会 第三回神奈川支部定期総会
7月	4日（土）	ミニ集会（サポートセンター）
8月	1日（土）	ミニ集会（サポートセンター）

※ 6月のミニ集会は総会を開催するため、お休みに致します。

● 日本網膜色素変性症協会 第三回神奈川支部定期総会

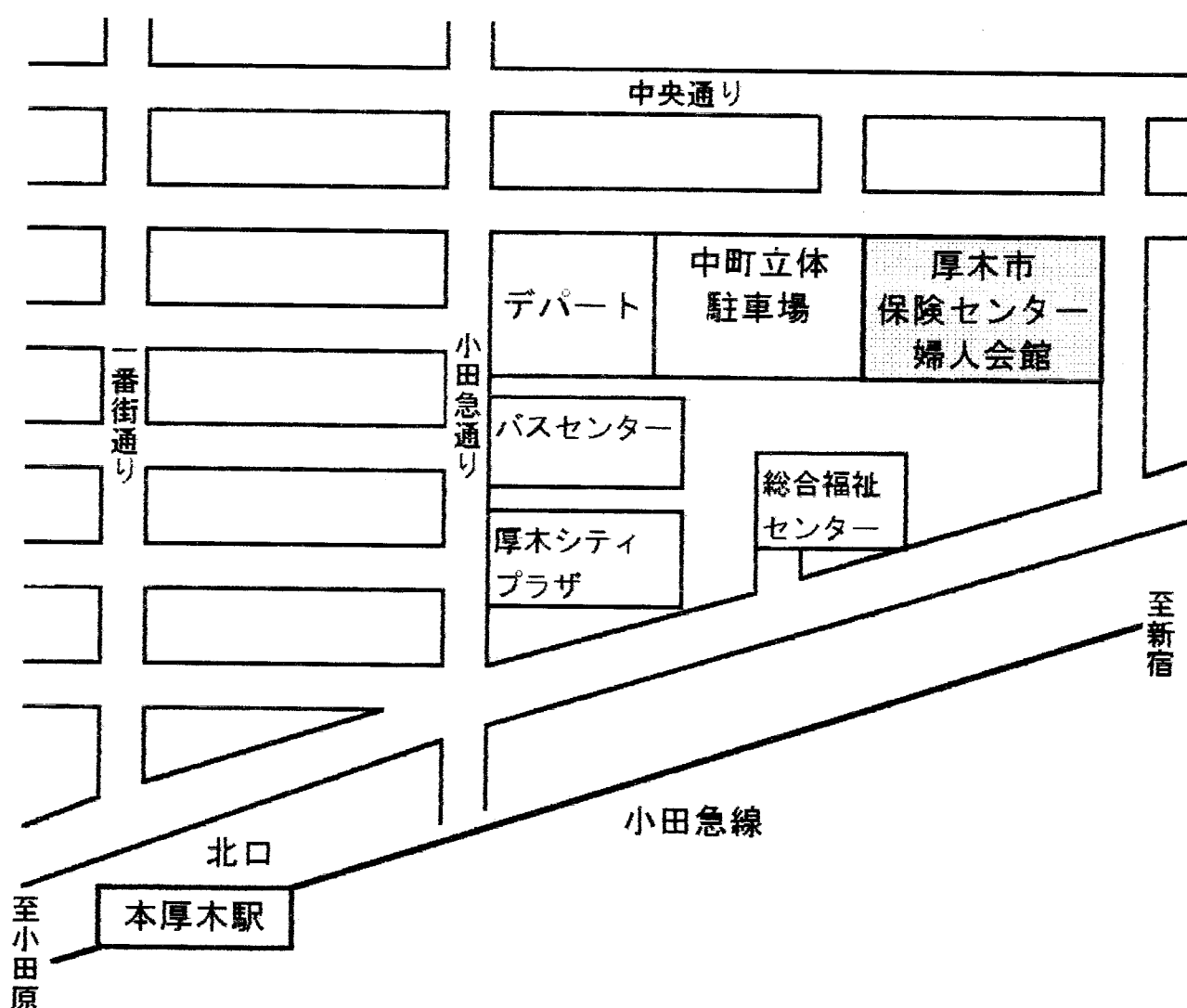
日時：平成10年6月7日（日）午前10時30分～午後3時30分

場所：厚木市婦人会館 住所：厚木市中町1丁目4番3号

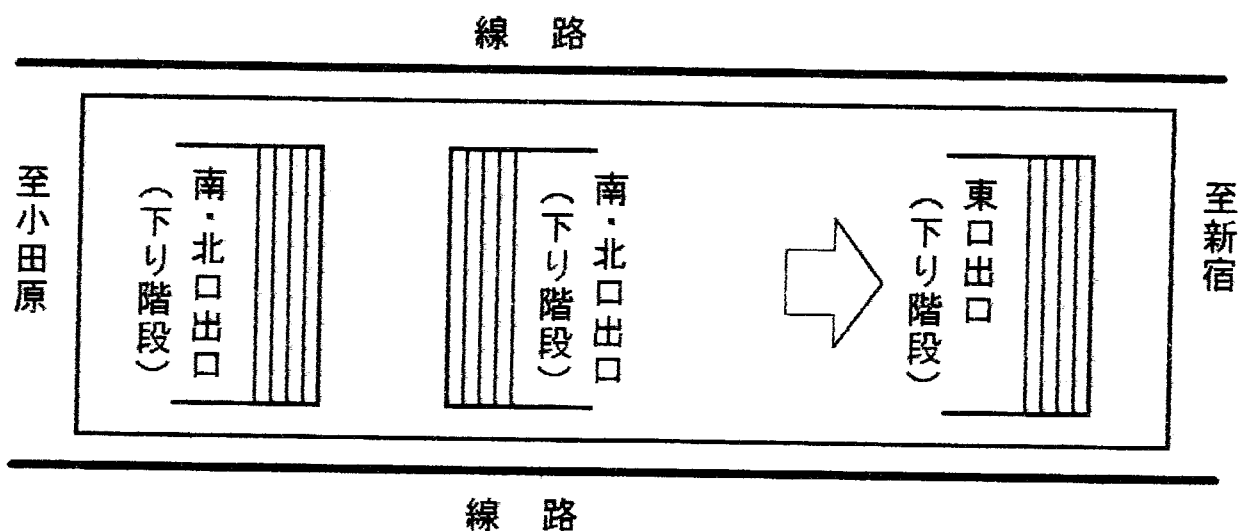
TEL：0462-25-2500

交通：小田急線本厚木駅東口（海老名寄り出口）徒歩数分

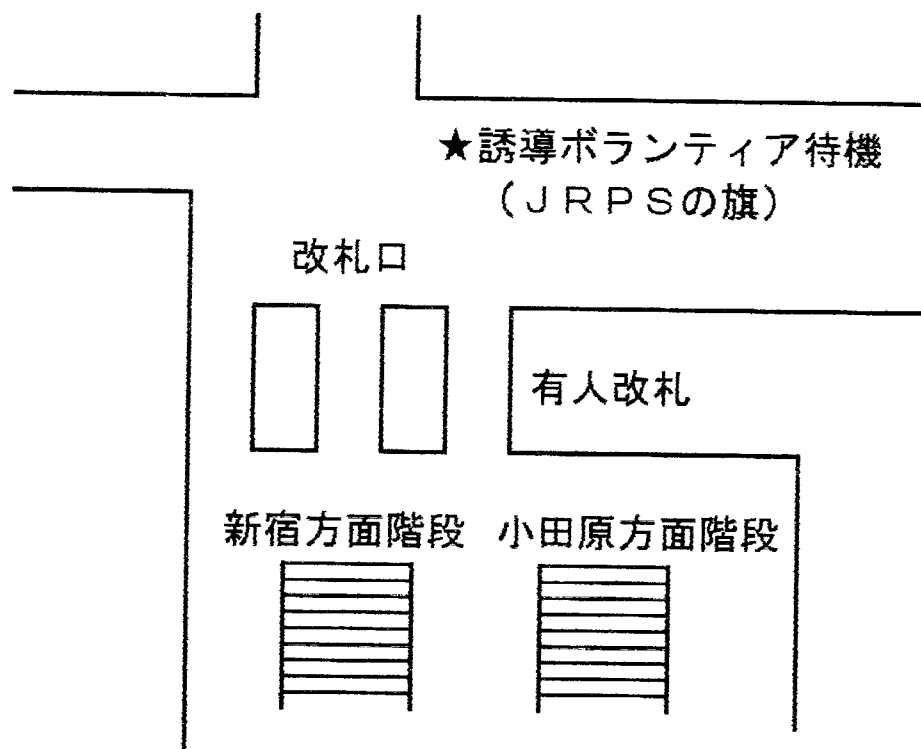
当日は10時から東口改札付近に誘導ボランティアが待機して会場迄誘導します。バス利用の方は本厚木バスターミナルからの地図を参照して下さい。



本厚木駅構内
ホーム
マトリックス



本厚木駅東口
改札口
マトリックス



プログラム：

第一部 総会

1. 開会の挨拶 10時30分
2. 祝辞
3. 議長団の選出
4. 議事録署名人の選出
5. 議事
 - 第一号議案 平成9年度活動報告
 - 第二号議案 平成9年度会計報告
 - 第三号議案 平成10年度活動計画案
 - 第四号議案 平成10年度予算案
 - 第五号議案 平成10年度役員の選出
6. 議長団解散
7. JRPS本部の報告 12時

昼 食

第二部

1. 分科会 各部専門の先生を囲んでの座談会形式
 - Aグループ . . 『ロービジョン&リハビリ』
 - Bグループ . . 『仕事と学業&福祉制度』
 - Cグループ . . 『家族の相談コーナー』
2. 分科会のまとめ
3. 閉会の挨拶 15時30分

※4時頃から近くの会場で二次会を用意します。
参加希望の方は当日受付で申し出下さい。

議案書：

1. 第一号議案・平成9年度活動報告

初年度は11月から3月までの短い期間で活動の基礎作りの年でしたが、2年目に入り、ミニ集会も参加者が多くなり内容も盛り沢山の情報、打ち解けた話し合いと充実してきました。

ミニ集会のバージョンアップ版として、『得々講座』も2回開催出来ました。会報も3ヶ月に1回の発行、内容も徐々に充実してきたと思います。会報の発行に際しては身体障害者定期刊行物協会に加盟し、郵送費が格段に安くなりました。

又、昨年度は保健所・保健福祉事務所での講演会が多く開催され、当支部も相談員の派遣、資料の提供等の協力をする事で参加者のQOL向上に少しは貢献出来たと思います。ライオンズの支援を得る為の条件の一つでもあった山梨の会員との交流（山梨にも交流の場を）も山梨での交流合宿を開催出来て、これを機に山梨にも連絡会が出来ました。JRP Sの目的『網膜色素変性症の治療法の確立』の為の研究基金への協力（支援会員の募集等）活動が今後の課題です。（詳細は別掲）

2. 第二号議案・平成9年度会計報告

<収入>

項 目	金 額
前年度繰越金	87,500
本部よりの活動資金	56,000
総会参加費（含弁当代）	67,900
得々講座参加費	11,500
ミニ集会参加費	7,200
忘年会参加費	78,000
ボーリング大会参加費	18,000
山梨合宿交流会参加費	323,000
保健所関係謝礼	24,050
寄付金・募金	101,857
預貯金利息	102
収入合計	775,109

1 1月22日～23日

本部主催の合宿交流会に神奈川より5名参加

1 2月 6日 ミニ集会&忘年会 (サポートセンター)

参加者 39名

1 2月20日 第一回神奈川支部杯争奪ボーリング大会

場所：ラ・ポール

参加：18名

1月10日 ミニ集会 (サポートセンター)

参加者 18名

神奈川支部委員会

1月31日～2月1日

合宿交流会 (山梨県石和温泉)

医療講演：飯島先生 (山梨医科大学)

参加者：神奈川 (29名) 山梨 (19名)

埼玉 (2名) 東京 (2名) 京都 (1名)

和歌山 (1名)

2月 7日 ミニ集会 (サポートセンター)

参加者 17名

2月21日 会報第六号の発行

神奈川支部委員会 (サポートセンター)

3月 7日 ミニ集会 (サポートセンター)

参加者 20名

3月14日 得々講座「視覚障害者の為のパソコン教室」

場所：ライトセンター

参加：32名

協力：日本IBM、フレンドサービス

※ JRPS神奈川支部が関係した県、市町村の行事

7月28日 医療講演会 (小田原保健福祉事務所)

11月 5日 医療講演会 (保土ヶ谷保健所)

11月 8日 医療講演会 (青葉保健所)

11月13日 相談会 (小田原保健福祉事務所)

12月12日 研修会 (川崎更生相談所)

1月13日 医療講演会・相談会 (厚木保健福祉事務所)

3月 5日 難病患者居宅生活支援事業打ち合わせ会

(茅ヶ崎保健福祉事務所)

平成9年度J R P S 神奈川支部活動報告

- 4月 5日 ミニ集会 (サポートセンター)
参加者 14名
- 4月 9日 御花見会 (三溪園)、東京連絡会と合同
参加者 27名 (内神奈川8名)
- 5月 3日 ミニ集会 (サポートセンター)
参加者 13名
- 5月24日 J R P S 本部第四回定期総会 (電通会館)
神奈川支部からも多数参加
- 5月25日 神奈川支部委員会 (サポートセンター)
- 6月 7日 ミニ集会 (サポートセンター)
参加者 12名
- 6月28日 神奈川支部委員会 (サポートセンター)
- 7月 5日 支部総会準備委員会 (サポートセンター)
- 7月 6日 第二回神奈川支部定期総会 (鶴見公会堂)
参加者 87名)
- 7月19日 神奈川支部暫定委員会 (サポートセンター)
- 7月26日 神奈川支部委員会 (サポートセンター)
- 8月 2日 ミニ集会 (サポートセンター)
参加者 18名
- 8月23日 神奈川支部委員会 (サポートセンター)
- 8月30日 会報第4号の発行
- 9月 6日 ミニ集会 (サポートセンター)
参加 14名
- 9月23日 国際R P デー (お茶の水女子大)
神奈川から会員10名、ボランティア5名参加
- 9月27日 神奈川支部委員会 (サポートセンター)
- 10月 4日 ミニ集会 (サポートセンター)
参加者 12名
- 10月11日 得々講座「中途視覚障害者の進学と就労」
講師：神崎先生 (横浜市立盲学校)
場所：サポートセンター
参加者 46名
- 10月24日 神奈川支部委員会 (サポートセンター)
- 11月 1日 ミニ集会 (サポートセンター)
参加者 13名
- 11月15日 会報第5号ノ発行
この号から身体障害者定期刊行物協会に加入
神奈川支部委員会 (サポートセンター)

<支出>

項 目	金 額
会報発行費（４～６号）	69,005
総会運営費	118,949
ミニ集会運営費	3,600
得々講座運営費	16,785
忘年会運営費	64,940
ボーリング大会運営費	11,480
山梨合宿交流会運営費	357,839
SSKA納付金	2,156
雑費（ロッカー代他）	10,410
本部納付金（研究基金）	119,945
支出合計	775,109

上記会計報告を会計帳簿、預貯金通帳と合わせて厳正に監査致しましたところ、正確で有る事を認めます。

監査人

中村 弦

印

伴瀬 美恵子

3. 第三号議案・・平成10年度活動計画案

■月例会

ミニ集会も毎回20名を超える参加者が有り、ミニ集会とは呼べない内容になっています。名称を募集します。場所、時間は従来通り、毎月第一土曜日午後1時から県民センターです。会議室も36人部屋を用意して多くの会員の参加を待っています。

■視覚障害者の為の得々講座

月例会（ミニ集会）の中での要望を掘り下げて開催。年3回の開催予定です。

■視覚障害者の為の便利機器展示会の開催

日常生活用品、ルーペ、拡大読書機、コンピュータ、遮光メガネ、種々CPUソフト等。日時、場所は会報でお知らせします。

■会報の発行

年4回発行します。神奈川の会員の身近な情報誌とするために、皆さんの投稿をお願いします。

■研究基金活動

研究基金の拡大の為に支援者の獲得。

■網膜色素変性症に対しての啓蒙活動

私達の病気に対する社会の理解を得る為の活動を行う。

■行政機関への協力

県、市町村機関の主催する講演会・相談会開催時には、その要請に基づいて、相談員の派遣及び資料の提供を引き続き行います。

■合宿交流会の開催

日時、場所は決定しだい会報でお知らせ致します。

■レクリエーション

ボーリング大会、ハイキング、落語観賞会等を計画しています。

※その他会員の要望に基づいた活動を企画したいと思います。

要望があれば、事務局までご連絡下さい。

4. 第四号議案・・・平成10年度予算案

<収入>

項 目	金 額
本部よりの活動資金	100,000
参加費収入	500,000
寄付金・募金	100,000
雑収入	10,000
収入合計	710,000

<支出>

項 目	金 額
総会関連費	60,000
通信費	20,000
月例会・得々講座関連費	50,000
交流会関連費	300,000
事務用品費	10,000
レクリエーション関連費	100,000
会報関連費	60,000
雑費（ロッカー代等）	10,000
本部納付金（研究基金）	100,000
支出合計	710,000

5. 第五号議案 平成10年度新役員案

(1) 運営委員

阿部 直之（川崎市 再任）、内田 知（厚木市 再任）
大窪 融（横浜市 再任）、小泉 暁美（横浜市 再任）
腰前田法子（横浜市 再任）、小崎 嘉子（横浜市 新任）
佐久間真成（相模原市 新任）、佐々木裕二（小田原市 新任）
中村 善晁（茅ヶ崎市 再任）、松野 恵子（相模原市 再任）
森田 祐吉（横浜市 再任）、横山 国夫（座間市 再任）
吉川 武男（横浜市 再任）

(2) 監査

中村 弦（逗子市 再任）
伴瀬美恵子（相模原市 再任）

※この議案書は総会当日必ず持参して下さい。

※総会の参加費（資料代）は500円です。

※御弁当は1000円です。希望者は同封のハガキで申込して下さい。

※ハガキには必ず50円切手を貼付して投函して下さい。

— 情報コーナー —

● 特定疾患の制度が変更されました

特定疾患の医療費助成金の制度が5月1日より変更されました。
網膜色素変性症に関しては

1. 障害者手帳1、2級の方については従来通りです。
（医療費の自己負担はありません）
2. 療養給付金（年額42,000円）は従来通り支給されます。
3. タクシー券（市町村によって施行に違いがありますので最寄りの保健所・保健福祉事務所に問合わせ下さい）
4. 障害者手帳3級相当以下の方は自己負担が発生します。
入院の場合、14,000円／月を超えた分
通院の場合、1,000円／1回、月2回迄を超えた分
が助成されます。

健康保険での支払い額に対しての金額です。

例えば、併発白内障入院手術で自己負担が25,000円の時、 $25,000 - 14,000 = 11,000$ 円が助成されます。

詳細は最寄りの保健所・保健福祉事務所に問合わせ下さい。

● 連載 よもやま情報 (3)

◇ものを見つけるには

まずは何と言っても「置き場所を決めておき、使ったら必ずそこに戻すこと」です。これは自分一人だけ気をつけていてもしかたがありませんから、家族全員がそのように心がける必要があります。家の中も整理整頓できますし、一石二鳥というわけです。

次に手で物を捜すときですが、無造作に手を出すと捜している物を払い落したり他のものを倒したりしてしまうかもしれませんので、上から直接手をのばすことは避けて必ずテーブルなどの手前はしから手をのばすようにします。まず、手でテーブルの端を確かめて手のひらを手前に向けて小指と薬指の爪がテーブル上に軽く触れるようにします。そしてゆっくりとテーブル上を弧を描くように手を動かし物に触れたらそれを確かめるようにします。一度の動きだけでは見つからなかったときは、続いてもう一度弧を描く大きさを変えて動かしてみます。もう片方の手で同じ動作をしてみると捜せる範囲が一層広がってほぼ確実に捜せます。ただし、このやり方を使っても転がりやすいもの、安定の悪いもの、針や刃物など危険なものを捜すときは一層の注意が必要です。

● 視覚障害者に優しい携帯電話

「使う人みんなにやさしい携帯電話」をコンセプトに、お年寄りや体の不自由な人に配慮した携帯電話。番号ボタンやバッテリー残量、リダイヤル等操作状態を音声で読み上げる。又、主要なキーボタンの位置が指先で解るように突起が付いている。さらにボタンの数字や記号を大きくして見やすくなっている。DDIセルラーより発売開始。

[DDI] <http://www.ddi.co.jp>

— 投 稿 —

◇ 理療科(盲学校)奮戦記 (1)

佐々木 裕二(小田原市)

～初めての盲学校？～

私とその学校を見学したのは昨年の9月でした。16年勤めた会社も限界を感じ、人生の後半に向かって新しい道を真剣に考え始めたのはその3ヶ月ほど前のことです。手術後7ヶ月経っても視力が思うように回復せず、と言うよりますます進んでいることを否定できなかったからです。盲学校の説明の担当の方は「今の会社でできる仕事に異動させてもらうか、休職して資格をとってからヘルスキーパーとして復職する事ができればそれが一番良い。」としきりに言われたような気がします。確かにそれができればと思うが・・・。

初めての盲学校である。

一番驚いたのは一つの校舎に幼稚部の子供から小学、中学、高校、果ては理療科のおじさんまで一緒にいることでした。考えてみれば当たり前の事です。目の当たりにすると新鮮な驚きでした、まあそれだけ縁のない生活だったと言うことですが・・・。廊下に歌声の響く情景、一クラス5～6人の授業、古い校舎・・・懐かしさを覚える光景でした。また、12月に受験書類をもらいに行った時「滑り止めに保険理療科も受けますか？」と聞かれたときも面食らってしまいました。と言うのは滑り止めなんか全く考えてなかったからです。それどころか試験は形だけで落とすためのものじゃないとたかをくくっていたからです。(保険理療科＝按摩、マッサージの勉強。

理療科＝按摩、マッサージ＋鍼、灸の勉強。共に3年間。)

それからやっと去年の試験問題を取り出して見ている始末です。

ちなみに理療科の試験科目は、国語、数学、理科、英語、小論文、面接でした。参考までに面接の1つのテーマは「外出先で友人がちょっとここで待っててと言ったきり戻ってきません。あなたはどうしますか？」と言うものでした。

私は今、理療科の一年生、7人のクラスで年齢は20歳代から50歳位まで、私は上から二番目です。女性は1名です念のため。

□今回から特別な計らいにより、連載になりました。按摩とマッサージの違いも知らないピカピカの一年生です、宜しく。

◇ JRPSと私

市来 靖弘（横浜市）

JRPSの皆さん今日は。私は港南区の市来です。JRPSと私の「出会い」は平成8年11月17日の神奈川支部設立総会の開催を知らせる11月14日付の神奈川新聞の1枚の切り抜きがきっかけでした。平成8年5月、色変と診断されて以来、ひとり悩み沈んでいる頃、従兄弟から「1年前の新聞の切り抜きだが何か役に立つ事があったら・・・」と郵送されてきたのです。私は迷うことなく即事務局へ電話を入れました。対応して下さったのは、なんと支部長の中村様でした。力強いお言葉とお誘いを受け、早速12月6日のミニ集会から出席させて頂きました。以後、ミニ集会5回、ボーリング大会、山梨での合宿交流会と出席し5か月が経ちました。

ところで私事で申し訳有りませんが、弟（8歳年下）と従兄弟2人（いずれも60歳を越える）と4人の患者がいます。共通しているのはある程度高齢になってから症状が出た、母（姉妹）方から出ている、そして女性もいるが男性だけに出ているということです。私がまだ何でもなかった頃、弟から相談を受けたことがありました。「俺は目が悪くなり、病院へ行っているが病名もわからない。何とかならないか」と言うのです。私は当然色変という病があることなど知りませんでした。私は「今時、病気で病名、治療法もないなんて、それはヤブ医者だ。東京へ出てきて良い病院へかかりなさい」と、まるで他人事のように無関心さをさらけだしました。今の私の状況になり、弟の心の奥がよくわかりました。私に色変と判っていながら秘密にしていたのです。何故俺だけがという無念さがあったのでしょうか。今では情報交換したりして心のふれあいが増したように思われます。

さて、私にとってJRPSとは、一言でいうと「心のオアシスの場」（オーバーではありません）です。年齢層もバラエティー、そして各職場の違った人、色々な分野で独自に努力され、頑張っておられる様子、何よりも皆さん心優しい素晴らしい人ばかりだということを今までの参加で感じました。各支部が誕生しているようですが全国全ての都道府県で設立され、組織が機能することを願っています。最後に、これからはJRPS本来の進むべき精神を忘れることなく益々心の輪が広がる事を希望します。また、網膜色素変性症に関する治療法等が近い将来、開発に成功し実現する事を願うものです。

JRPS 神奈川支部会報の点字版、テープ版を希望
される方は神奈川支部事務局までご連絡下さい。

神奈川支部事務局：中村善暁

〒253 神奈川県茅ヶ崎市萩園1445-6

TEL. 04 *

FAX. 04 *

—◇編集後記◇—

私事で恐縮ですが、この5月で30歳になりました。これからもこの病気とつきあっていく事になりますが、あせらず、無理せず、でも何事にも貪欲にチャレンジしていきたいですね。
編集部ではみなさんからの投稿をお待ちしています。何か気付いたこと、感じたこと、役立つ情報等ありましたらお便り下さい。

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
阿部直之

〒213 神奈川県川崎市高津区

TEL・FAX 04 *

E-mail UE *

定価 200円