

SSKA

ああるぴい

第 88 号

2018 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
JRPS 神奈川

RP

ああるぴい

KANAGAWA 2018 Autumn

第88号 目次

・巻頭言

- 2 13年を振り返って

・JRPS神奈川の活動

- 3 総合カレンダー

【開催予定】

- 4 JRPS新理事長 佐々木裕二特別講演会のご案内
5 視覚障害者向け「防災セミナー」開催のお知らせ
6 網膜色素変性症「患者のつどい in 横浜市旭区」開催のお知らせ
7 地区交流会(県央地区・西湘地区)開催のお知らせ
10 難病講演会(大和センター・藤沢・小田原)開催のお知らせ
14 カラオケ交流会のお誘い

【ご報告】

- 14 第23回定期総会の報告(新役員のご紹介)
16 医療講演会の報告「網膜色素変性症の治療戦略の開発に挑む」
18 「得々講座」障害年金勉強会&相談会の報告
20 東京・神奈川・ユース共同企画「働く世代の懇親会」の報告
21 「患者のつどい in 三崎センター」の報告
22 横浜市鶴見区難病講演会の報告

・情報コーナー

- 24 JRPSカレンダーの申し込みご案内
24 バリアフリーフェスタかながわ2018のお知らせ
25 テレビ朝日・五感で楽しむ音楽会2018のご案内
26 「サキサキ先生の簡単パソコン活用講座(10)」
28 ちょっと話してみませんか?(ピア相談のご案内)
29 神奈川県難病団体連絡協議会 患者交流会のお知らせ
30 読書の薦め

・投稿コーナー

- 32 ロックな料理長!ここに誕生!(50歳を超えてCDデビューした男)
33 みんなの川柳・俳句・短歌・詩
37 ウッチャンの落書きストーリー

1

●
もくじ

(表紙:第23回定期総会会場にて)

私が神奈川支部の支部長になったのは2005年、第10回定期総会のことでした。10周年記念で支部設立にご尽力下さった3名の方に感謝状をお贈りし、シンポジウムでは、当時京都大学の高橋政代先生のES細胞を用いた再生医療のお話をお聞きしました。あれから13年経って、iPS細胞を用いた再生医療の臨床試験が目前に迫っていることを思うと、隔世の感があります。

支部長になった当初は、元支部長の中村さんもおり、今度は何をやろうかと楽しみな支部活動でした。しかし中村さんが鹿児島に帰った時には、今までの会の活動を後退させてはいけないと、迫られてくるものを感じて結構必死で背伸びしていた時期もありました。

しかし、神奈川の素晴らしいところは、いつも周りに会と患者さんの事を考えてくれる仲間がいることです。

よく神奈川は行事がたくさんあって良いな。とか、活発だ。と言われますが、どうしてでしょうか？ 自分たちではそんなに無理をして頑張っているつもりはありません。仲間の存在を知らず、不安で孤独な患者さんにどうやって私たちの存在を知らせるか。あるいは会員さんにもっといい、便利な情報をどうやって伝えるか、楽しいイベントを提供するか。そんなことを考えていたら、色んなことを役員それぞれが気付き、企画し、実行してきたのではないかと思います。

ではなぜそういう人たちが集まってきたのか？

私は、一重にそれは設立当初の伝統がそういうものだったからだと確信しています。ある役員会で、現会長の阿部直之さんが「自分はJRPSで様々なものを与えられた。だからこれからそのお返しをしたい。」言葉は違っていると思いますが、そういう内容のことを話されました。たぶん、ほとんどの役員、いや会員みなさんが感じていることではないかと思います。だからこそ、イベントや会報発送などでスタッフを募ると、あっという間に人が集まるのだと思います。

私たちの喜びは何でしょうか？ それは、会員さん患者さんの喜ぶ顔、笑顔を見ることができた時です。自分のことを考え悩むより、他の人のことを考え行動してこそ、本当の喜びに出会えるのではないかと思います。

神奈川は私を育ててくれた第二の故郷です。理事長という重責を担うことになりましたが、患者さんの笑顔を目指して頑張りたいと思います。

(役員 佐々木 裕二)

総合カレンダー

◆9月予定

- 9月 1日(土)※カラオケ交流会 上大岡 12時～16時
- 9月 9日(日) ミニ集会 県民センター710 12時～
- 9月16日(日)※神奈川難病連患者交流会 県民センター304 10時～
- 9月19日(水)※患者のつどい 旭区役所 新館2階 13時～
- 9月30日(日)※県央地区交流会 ユニコムプラザさがみはら 10時30分～

◆10月予定

- 10月 7日(日)※西湘地区交流会 おだわら市民交流センター 10時～
- 10月 7日(日) ブラインドワールドサポートDAY
逗子市文化プラザ市民交流センター 10時～14時
- 10月10日(水)※難病講演会 厚木保健福祉事務所大和センター 10時～
- 10月14日(日) ミニ集会 県民センター710 12時～
- 10月16日(火)※難病講演会 藤沢保健所 13時30分～
- 10月20日(土)※視覚障害者向け「防災セミナー」 ライトセンター12時30分～
- 10月20日(土)※テレビ朝日・五感で楽しむ音楽会2018
品川区立総合区民会館「きゅりあん」8階 14時～
- 10月25日(木)※難病講演会 小田原保健福祉事務所 14時～

◆11月予定

- 11月 4日(日)※バリアフリーフェスタかながわ2018
そごう横浜店9階 11時30分～17時
- 11月11日(日) ミニ集会 県民センター709 12時～
- 11月25日(日) 会報発送作業 県民センター 10時～(印刷は9時～)

◆12月予定

- 12月 1日(土)※カラオケ交流会 上大岡 12時～16時
- 12月 9日(日)※JRPS 新理事長 佐々木裕二特別講演会 県民センター301
※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

通常は、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。

JRPS新理事長 佐々木裕二特別講演会のご案内

役員 内田 知

長年にわたりJRPS神奈川の代表として、神奈川の地域活動を牽引して来た佐々木さんが、本年度本部理事長に就任され、神奈川での活動を牽引して行く以上の重責を、背負って行かなければいけない立場となりました。

佐々木さんが、何を思い前へと進むのか。何を思い神奈川の代表として前へと歩んできたのか。佐々木さんの言葉に励まされ、佐々木さんの助言によって助けられた会員は多いはず。しかし、佐々木さんの思いを聞く機会は少なかった気がします。

それでは佐々木さんに、自らの思いを話してもらおう！それが今回の講演会です。

JRPSの会員となり、神奈川の活動に参加、思い悩みながらも神奈川の代表として務めて来た十数年。今だから語れる話を語りつくしてもらい、1時間近く佐々木さんの話を聞く事ができる講演会は、神奈川だから催す事ができる。佐々木さんの話を聞けるチャンスを逃すな！！

開催日：平成30年12月9日（日）

講演時間：13時～15時30分

会場：かながわ県民センター 3階（301会議室）

～お願い～

この講演会は、JRPSの関係者・患者会員のための催しです。

定員を超えた来場者となった場合は、ガイドヘルパー等、会員に付き添ってこられた方には恐縮ですが、講演会終了まで3階ロビーにてお待ちいただく場合がございます。

＊ ＊ この講演会は「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催します。 ＊ ＊

視覚障害者向け『防災セミナー』開催のお知らせ
◆いのちを守るー減災と応急手当◆
～講演と実技～

役員 佐藤 孝

今年も各地で大災害が発生しています。6月に大阪北部地震、7月には西日本豪雨です。発生すると尊い人命が失われ、復旧・復興に多くの時間と労力を要します。

さて、皆様は日頃の防災・減災についての関心は持たれていますか？

言うまでもなく災害はいつ、どこで発生するのかが分かりません。そのため、日ごろの準備や意識が大切となります。我々のように目に障害をもつ立場であっても、防災・減災の知識を学ぶことにより、自らの命を守ることができます。

そこで、講師に、赤十字で救急法の指導をされ東日本大震災の現場にも行かれた白崎さんをお願いし、目の不自由な私たちが日常すべき準備と、いざというときに役立つ救急法の実技を体験したいと思います。

実技があるため定員数が限られますので、ご興味のある方は早めにお申し込み下さい。ご家族での参加も良いと思います。

5

J
R
P
S
神
奈
川
の
活
動

【テーマ】 見えない・見えにくい人の命を守るー減災と応急手当
講演と実技(気道確保、AED、心臓マッサージ他)

講師:白崎 正彦(しろさき まさひこ)氏

※当会支援幹事、JRPS支援理事、元日本赤十字社職員、
元ライトセンター所長

日時:10月20日(土)12時30分～16時

場所:神奈川県ライトセンター(第一講習室)

横浜市旭区二俣川1-80-2

(電話)045-364-0023

(URL)<http://www.kanagawalc.org/>

定員:60名 参加費無料

申込先:佐藤 孝 (Eメール)*****

(電話)*****

＊ ＊このセミナーは「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催します ＊ ＊

網膜色素変性症 患者のつどい in 横浜市旭区
～9月19日(水)に開催！お気軽にご参加を～

役員 溝田 隆之

横浜市旭区福祉保健センターとの共催により、9月に「患者のつどい」を開催することになりました。

横浜市旭区の患者さん、ご家族の皆様、お気軽にお越しください。

このつどいは、医師など専門家は参加しませんが、同じ患者の立場から、療養生活で注意しなければならないこと、知って便利な福祉情報などをお話するとともに、同病の仲間として心配や不安事、日常困っていることなど、何でも気軽にご相談をお受けいたします。なお、入場は無料です。

日 時:平成30年9月19日(水)13時～16時

※12時30分～13時と16時～16時30分は福祉機器の体験ができます。

場 所:旭区役所 新館2階 大会議室 ※駐車場減免はあります。

対象者:網膜色素変性症患者、家族、福祉医療関係者、関心のある方
(定員:60名) ※旭区管轄外の方も参加可能です。

申込先:横浜市旭区福祉保健センター 高齢・障害支援課

電話:045-954-6127 FAX:045-955-2675

受付開始:8月27日(月)から(定員になり次第締め切ります)

【内容】

1. この病気の原因と特徴
2. 進んでいる治療法研究
3. 合併症など注意すべきこと
4. 福祉情報、障害年金など
5. 患者会の活動紹介
6. 高齢・障害支援課から
7. 質疑応答・交流会
8. 福祉機器の展示、体験会

遮光メガネ、ルーペ、音声時計、拡大読書器、音声パソコンなど、普段なかなか目にすることができないものを手にとって体験できます。

主催:神奈川県網膜色素変性症協会(JRPS神奈川)

共催:横浜市旭区福祉保健センター 高齢・障害支援課

【会場案内】

横浜市旭区役所(横浜市旭区鶴ヶ峰1-4-12)

【アクセス】

相鉄線「鶴ヶ峰」駅から徒歩8分

※会場へはできるだけ公共交通機関をご利用ください。(駐車場減免あり)



*この患者のつどいは「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催します。

地区交流会開催のお知らせ (県央地区、西湘地区で開催されます)

7

JRPS神奈川は、県内にお住いの患者さんやご家族に、当会の活動をご紹介しますとともに、患者さん同士の交流の場の提供を目的に、県内各地区へ役員を派遣しています。開催内容は以下の各地区交流会開催のお知らせをご覧ください。

なお、患者交流会のため、眼科医による医療講演会ではありませんので、それをご承知おき戴いてご参加ください。

【第5回県央地区交流会開催のお知らせ】

相模原市 武川 宏

開催日:平成30年9月30日(日)

会場:ユニコムプラザさがみはら 実習室2

相模原市南区相模大野3-3-2 ボーノ相模大野サウスモール3階

(電話)042-701-4370 (URL) <http://unicom-plaza.jp>

参加費:交流会・チェアロビックス体験会とも無料

◆交流会のプログラム

開場・受付：10時～

第1部：10時30分～12時

・チェアロビックス体験会

第2部：13時～15時

・交流会

※なお、チェアロビックス参加の方は10時まで、交流会だけ参加の方は12時30分までに、会場までお越しください。
スタッフがお待ちしております。

★今回は交流会と合わせて10時30分から12時まで、椅子に座ってできるエアロビックス(チェアロビックス)の体験会を企画しました。

これは椅子に座ったままで簡単にできるエアロビックスで、視覚障害者でもご自宅で安全に無理なく行うことができます。是非体験してみてください。午後からはいつもと同じ交流会を開催します。

同じ病気の仲間と気楽に気兼ねなくおしゃべりしませんか。

◆参加申し込み

会場準備の都合がありますので、参加希望の方は下記の連絡先(武川)にお申込みください。

また、チェアロビックスに参加ご希望の方は、その由もお知らせください。

(Email)*****

(電話)*******(武川)**

※電話は朝7時から午後9時の間をお願いします。

◆持参していただくもの

・お弁当を持参していただければ、ユニコムプラザ内のロビーで昼食がとれます。
ポーノ相模大野入口の左側にコンビニもあります。

◆駅から会場までの説明

・会場は、小田急線相模大野駅中央改札口を出て駅構内を真っ直ぐ進み、突き当りにある小田急OX前を右折し、広場に出たら左折して、誘導ブロックに沿って

100mほど進んだところにある、ポーノ相模大野(ポーノ横丁)のほぼ中央左側にあるエスカレーターで、3階に上がったところにあります。

・会場が分からない方は下記の時刻に相模大野駅中央改札口の有人改札口を出たところにある切符販売機前にお集まりください。

【第6回西湘地区交流会開催のお知らせ】

小田原市 井手 章

RPの仲間たちと一層の交流を深め、会って話せるチャンスです。前回ご参加された方は勿論、初めての方も是非ご参加ください。なお、昼食をとりながらおしゃべりしますので、お弁当をお持ち下さい。また今回は、周遊バス(うめまる号)を利用して(石垣一夜城・鎧塚ファーム・早川漁港など)見学コースを企画しています。ご家族の皆様、近隣(他地区)の皆様もお誘い合わせの上、ご参加をお待ち致します。

開催日:平成30年10月7日(日)

会 場:おだわら市民交流センターUMECO(ウメコ)1階

小田原市栄町1丁目1番27号

小田原駅東口駐車場1階(小田原駅東口を右折100m先)

(電話)0465-24-6611 (URL)<http://umeco.info/>

集合場所:JR小田原駅東口の改札口前に9時40分集合

(お世話役:磯崎、井手がお待ち致します。)

※直接、会場へ行かれる方は、9時50分までに入場下さい。

◆交流会の内容

第1部:10時~13時(会議室6)

- ・挨拶、自己紹介、近況報告、昼食、ミーティングなど
- ・医療関連、トピックスなど

第2部:13時~16時30分

- ・(石垣一夜城・鎧塚ファーム・早川漁港など)見学コース

周遊バス(うめまる号)(身体障害者手帳をご提示の方は無料、介助同行者の方は500円)

NPO法人小田原市ガイド協会様(2名)サポート

・周遊バス(うめまる号)合同会社まち元気小田原

(電話)0465-44-4656 (URL)http://www.machi-genki.com/

◆申し込み、問合せ先 担当:井手 章

(電話)***** (Eメール)*****

* * 上記2か所の交流会は「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催します。

難病講演会開催のお知らせ 大和センター・藤沢・小田原の各所にて

役員 溝田 隆之

神奈川県厚木保健福祉事務所大和センター、藤沢保健所、小田原保健福祉事務所で開催する「網膜色素変性症の講演会」のお知らせが届いています。各講演会は、保健所で開催する網膜色素変性症の講演会です。

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、参加希望の方は各保健所窓口までお問合せ下さい。(定員になり次第終了します)

詳しくは下記をご覧ください。

《平成30年度 神奈川県厚木保健福祉事務所大和センター難病講演会》

【日時】 平成30年10月10日(水)10時~12時

受付開始:9時30分

【講師】 追浜駅前眼科医長 翁長 正樹(おなが まさき)先生

【演題】 網膜色素変性症の基本的理解とロービジョン・ケアについて

※講演終了後、患者会の紹介、福祉機器の体験ができます。

福祉機器体験(9時30分~10時と12時~12時30分)

【会場】 神奈川県厚木保健福祉事務所大和センター 講堂

(大和市中央1-5-26)

・相鉄線・小田急線「大和」駅から徒歩5分

* 駐車場が無いので、公共交通機関をご利用ください。

【定員】 40名 申込締め切り: 10月3日(水)

受付時間: 午前9時～午後5時

◆申込・問合せ先

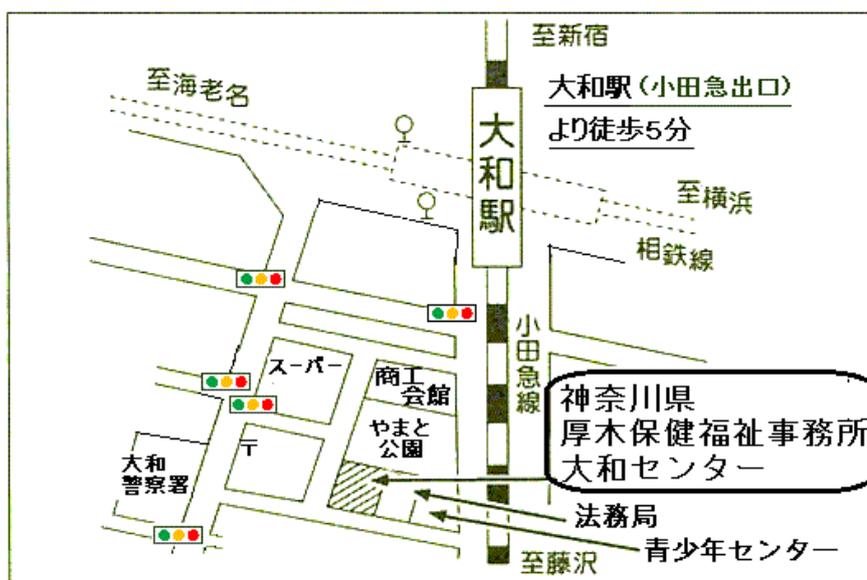
・神奈川県厚木保健福祉事務所大和センター 保健予防課 難病担当

TEL : 046-261-2948(内線31)

FAX : 046-261-7129

※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



注意: 大和市保健福祉センター(鶴間駅下車)ではありません。お間違えのないようご注意ください。

《平成30年度 藤沢保健所 難病講演会》

【日時】 平成30年10月16日(火) 13時30分～15時30分

受付開始: 13時～

【講師】 藤沢市民病院眼科診療科主任部長

眼科 高野 雅彦(たかの まさひこ)先生

【演題】

※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30分~14時と16時~16時30分)

【会場】 神奈川県小田原合同庁舎 2階 DE会議室

【定員】 100名程度(予約先着順) 申込締め切り:10月24日(水)

受付時間:午前9時~午後5時

◆申込・問合せ先

・神奈川県小田原保健福祉事務所 保健予防課 難病担当

TEL : 0465-32-8000 (内線 3242)

FAX : 0465-32-8138

※お名前、ご住所、お電話番号、参加人数をお知らせください

※講師へのご質問は、申し込み時のみで、個別相談は行いません。

小田原合同庁舎(小田原市荻窪 350-1)

* 駐車場は限りがありますので、公共交通機関をご利用ください。

13 ◆アクセス

・徒歩の場合:JR小田原駅 西口から徒歩15分

・バスの場合:JR小田原駅 東口から伊豆箱根バス

市立病院、久野方面行き「小田原合同庁舎前」下車すぐ。



♪カラオケ交流会のお誘い♪(9月・12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： 9月1日(土)12時～16時

12月1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：渡邊 千登世 電話：*****

携帯：*****

担当：高木 貞子 電話：*****

第23回定期総会の報告 (新役員のご紹介)

役員(前会長) 佐々木 裕二

去る6月10日、第23回定期総会を開催しました。当日は強い雨が予想されたためか、残念ながら参加者は47名と寂しい状況でした。

総会は議長に志村清四郎さん、副議長に三浦幸子さん、議事録署名人に清水秀雄さんが選出され、議案書通りに全ての議案が可決承認されました。



(佐々木前会長への感謝状贈呈)

今回は役員の改選が行われ、新しく阿部直之さんが会長に、伊藤つえみさんと茅場達(かやばとおる)さんが副会長に選任されました。また、3名の方が新役員として会の運営に加わることとなりました。役員13名、力を合わせて、会員の皆様、患者・ご家族の皆様の役に立てよう努力して参ります。皆様のご協力をよろしくお願い致します。

◆新役員のご紹介です。

【萩原 徹(はぎわら とおる)】横浜市

平成30年度より、JRPS神奈川の役員を仰せつかりました横浜市保土ヶ谷区の萩原徹と申します。会計監査を担当いたします。

私は、当会を通じて『病気が進行しても、いろいろな選択肢がある』ことを教えていただきました。パソコンの音声読み上げソフトや白杖の訓練、盲導犬の検討など、入会前には想像もできない選択肢です。

こうした生活の質の向上につながる情報発信を、ジブンなりにやっていきたいと思っておりますので、皆さま どうぞよろしくお願い致します。

15 【石井 史子(いしい ふみこ)】横浜市

こんにちは。今期より役員を務めさせていただきます石井史子です。

横浜市泉区在住の55歳、専業主婦です。27年前に病院薬剤師をしていた時、RPと診断されました。その後結婚して家事と子育て、何とかこなしました。

病気の辛さがあります。しかし、当会に入り、他のがんばっている患者さんを見て、私もまだ何かできるかもしれない、と思いました。

また、ピア相談をしていらっしゃる板畷さんの姿に感動し、昨年カウンセラー資格を取りました。患者の集い、難病講演会等で皆様とお話しできれば嬉しいです。

インターネット、SNSが苦手な「昭和のオバサン」です。微力ながらがんばります。宜しくお願い致します。

【白崎 正彦(しろさき まさひこ)】横浜市 ※支援幹事

ある研修会のお土産だった「点字一覧表」が、シロちゃんの人生を決めてしまいました。高校1年で点字の勉強を始め、2年生の時には「録音講習会」に出かけ、青少年赤十字活動の一つとして、点訳と音訳に取り組みました。

21歳の時に赤十字が県の委託を受けて運営する、「神奈川県点字図書館」の職員になり、40年後に「ライトセンター」を定年退職するのを待っていたかのように、当時の会長“金澤真理”さんに捕まり、JRPSの本部に出入りするようになりました。

そこで私の心を虜にしたのは、「治療法の確立」と「QOLの向上」を旗印に、当事者は元より、難病で苦しむ多くの人のために、未来を切り開いている皆さんの姿でした。

何処までお役に立てるか分かりませんが一生懸命後押しいたします。

医療講演会の報告 『網膜色素変性症の治療戦略の開発に挑む』

役員 石井 史子

去る6月10日、総会後の午後、医療講演会が開会されました。

会報誌87号のお知らせでは、東京大学の渡辺すみ子先生にご講演を頂く予定でしたが、講演日の前々日に手を骨折されてしまい、入院されました。

心よりお見舞い申し上げます。

そこで急遽、渡辺先生と共同研究されている、順天堂大学の村上晶先生にご講演を頂く事になりました。村上先生は、渡辺先生の前稿をもとに、村上先生流の解釈で、患者の私達に理解しやすいように研究について、以下5項目のお話をしてくださいました。



1. 網膜のできる仕組みから病気のメカニズムを探る

渡辺先生はもともと血液の研究をされていました。血液は幹細胞から赤血球、白血球、好酸球に分化(種類を増やし、数を増やしていくこと)していきます。この研究を続ける中、途中で眼に興味を持たれたそうです。

網膜の細胞も幹細胞から分化します。ヒトは1つの受精卵から分化して、皮膚、目、肺など様々な特徴ある細胞になっていきます。この分化の過程を研究するのが発生学です。

発生学を基に、渡辺先生は網膜の細胞をばらばらにして研究しよう、と考えられました。(ここがすごい！と村上先生は強調しておられました。)

網膜の細胞の発生メカニズムを研究すれば、1つ1つの細胞の働きがわかり、視細胞がどのように変性していくか、変性させないためにはどうしたらいいか？再生もできるのではないかと現在アプローチをしているそうです。

2. iPS細胞の技術による研究の加速

実際の人間の網膜でなく、皮膚等からiPSの技術で網膜細胞を作成し、使用できるようになりました。試験管やシャーレの中でも実験ができるようになったことで、研究がし易くなっています。

3. 遺伝子治療

必要なものを作る遺伝子を体内に入れる治療を、遺伝子補充療法といいます。生きている細胞に遺伝子を入れるにはウイルスを使い、比較的小さな遺伝子はウイルスが運ぶことができます。遺伝子を持ち込むウイルスをベクターといいます。先天性レーベル盲の遺伝子で、ベクターを使った補充療法が成功しています。

また、ロドプシン遺伝子によるRPでは、遺伝子編集で配列を治し変性を遅らせることが可能になりました。

4. 日本人のRP原因遺伝子として多い、EYS遺伝子の働きについて

EYS細胞はマウスにはない為、これまで研究では難しく、働きがよくわかりませんでした。細胞を着色して網膜のどこにあるのかを見つけ、何とペアを作っているか、EYS細胞を持つサルを用いて調べました。

ペアをつくっている物質の同定(どんな物質か特定すること)も進んでいます。その結果、EYS細胞は視細胞の維持に大切な働きをしているらしい、と解ってきました。視細胞が壊れやすいならば、どうやってこれを補うか？という事になります。

5. 網膜内に生まれた時から存在する、マイクログリア細胞

この細胞は血液中のマクロファージと似た働きをしており、古い細胞や怪しい細胞を取り締まる警察官のような役目をしています。普段は大人しい細胞ですが、刺激で活性化されます。マイクログリア細胞も年を取ると働きが悪くなります。マ

イクログリアを暴走させない、または年を取らせずに働きをコントロールできれば、網膜の働きを守れる可能性があります。

以上、様々な内容で私達患者にとって期待の持てるお話でした。

村上先生、突然のご依頼にも関わらず、丁寧なご説明、本当に有難う御座いました。紙面をお借りしてお礼申し上げます。

【参加者数】58人



* *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。

「得々講座」 障害年金勉強会 & 相談会の報告

役員 佐々木 裕二

18

JRPS
神奈川の活動

7月16日、特定社会保険労務士 岩崎真弓先生をお招きして、障害年金の勉強会及び相談会を開催しました。参加者はこれから申請を考えている人、スキルアップしたい人など32名にご参加頂きました。

大変驚いたのは、障害年金を知らなかった方が複数いたことです。今までも患者の集いや交流会でお話をしたり、情報誌を発行していたにも関わらず、伝え切れていなかったことに衝撃を受け、情報発信の難しさを痛感しました。

勉強会は、前半がスライドを使っての講演、後半は質疑応答で、質疑応答は大変活発で、前半を上回る時間となりました。

ここでは書ききれませんが、障害年



金のポイント、注意点を列記します。

ご相談のある方は、岩崎先生がお受け下さいますので、役員までご連絡下さるか、下のNPOのホームページをご覧ください。

●障害年金の注意点

- ・障害年金の等級は、身体障害者手帳の等級とは異なる。
- ・初診日時点に加入していた年金制度が適用される。国民年金と厚生年金では支給金額が大きく異なる。未加入の場合は申請できないので注意。
- ・初診日の証明ができないと支給されない。RPは発症してから10年以上経って障害年金を申請する場合も多いので、初診日の病院がなくなっていたり、カルテが処分されていると、別の証明書類を準備しなければならないので、困難なことがある。(カルテの保管義務は5年)
- ・初診日が証明できなくなることを防ぐために、申請前でも「受診状況証明書」を書いてもらうと安心である。
- ・20歳前に診断された人は基礎年金となる。ただし、診断はされていても症状がほとんどなく、通常の社会生活、仕事や車の運転などをしていた場合は、実際の症状がでてきた時点を発症日とすることができる。(20歳を越えた人も同様)
- ・事後重症(初診日から1年6か月を越えて、障害年金に該当するようになった場合)は65歳が申請期限となる。

- ・初診日から1年6か月経った時点で障害年金に該当している場合は、その日が認定日となる。その場合は申請の年齢制限はない。また、認定日まで最大5年さかのぼって支給される。
- ・老齢年金の受給年齢になった時は、どちらの年金にするか選択する。どちらの給付金額が多いかは、社会保険事務所で確認できる。(障害年金は非課税)
- ・年金は国の保険で、加入している人が利用することは当然の権利です。

◆NPO法人 みんなでサポートちば

岩崎 眞弓 (URL)<http://www.minsapo-chiba.jp>

～障害年金等級基準～

【視力障害】

●1級

- ・両眼の視力の和が0.04以下のもの

●2級

・両眼の視力の和が0.05以上0.08以下のもの

●3級

・両眼の視力が0.1以下に減じたもの

●障害手当金

・両眼の視力が0.6以下に減じたもの

・一眼の視力が0.1以下に減じたもの

※3級と障害手当金は厚生年金のみの制度。治っていない場合、障害手当金相当でも3級が受給できる。(以下同じ)

【視野障害】

●2級

・両眼の視野が5度以内(1/2視標)

・以下の①②の双方に該当する場合。

①両眼の視野が10度以内(1/4視標)

②中心10度以内の8方向の残存視野のそれぞれの角度の合計が56度以下(1/2視標)

●障害手当金

・両眼による視野が2分の1以上欠損したもの

・両眼の視野が10度以内のもの

(まぶたの欠損などその他の障害は割愛します。)

＊ ＊この得々講座は「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催しました。＊ ＊

～東京・神奈川・ユース共同企画～
「働く世代の懇親会」の報告

副会長 伊藤 つえみ

前号でお知らせの通り、昨年初めて企画した「働く世代の懇親会」を、今年も東京・神奈川・ユース共同で開催いたしました。

参加者は、神奈川13、東京7、ユース10、他県1で、全員で31名となりました。

開催日の7月4日は、梅雨が早く明けたおかげで、とても暑く、みんな乾杯が待ちきれないといった感じでした。

働く世代の一人でもある、佐々木理事長の挨拶の後、待ってましたの乾杯です！ その後は参加者全員に、現在の職業を含め自己紹介いただきました。デスクワークの方が一番多く、次にマッサージ系、中には学校の先生という方もいらっしゃいました。

参加いただいた皆さんからは、普段話す機会の無い方や、初めてお会いする方々との会話や情報交換は、とても有意義だったという感想を多くいただきました。

また、今回も支援会員の方々の、的確でありながら、一緒に楽しんでくれるという、本当にありがたく素敵なサポートがあった事を、併せて報告させていただきます。

「患者のつどい in 三崎センター」の報告

役員 田上 眞由美

21

去る6月26日(火)13時～16時、「患者のつどい in 三崎センター」が三浦合同庁舎4階衛生教育室で行われました。

真夏のような日にも関わらず大勢の方にご参加頂きました。

鎌倉保健福祉事務所三崎センター黒沢保健予防課長さんよりご挨拶があり、順次つどいがおこなわれました。

●出席者:37名…参加申込者28名(内患者14名)、三崎センター3名、JRPS神奈川6名

●第1部:JRPS神奈川からの情報提供について

病態、治療法研究について、福祉情報、患者会の紹介など神奈川スタッフより説明しました。

参加者からは、説明が分かり易かった、患者会の活動内容が興味深かったなどの感想を頂きました。

●第2部:交流会について

全体を3つに分け、たっぷりと時間をとってのグループ交流会をおこないました。その内容はグループの代表者が最後にまとめとして発表しました。

体験談や白杖の事、また知らなかった事を聞いて良かった、そして愚痴もこぼせましたと感想を頂きました。

同じ患者だからこそ共感できる、良い交流の場になったと思います。

●福祉機器の展示、体験など

光学堂様、丸信テック様、タイムズコーポレーション様をご参加され、開会前と会終了後の、それぞれ30分間の福祉機器展示と体験、それから交流会終了後に各業者様から福祉機器の説明がありました。

参加者から実物を見る事ができて良かった、利用したいなどの感想を頂きました。

全体を通してまだまだ情報が行き届かない現実があると痛感しましたが、大変有意義な患者のつどいだったと思います。

黒沢保健予防課長さん、国分保健師さん、三崎センタースタッフの皆さん、そして、ご参加頂きました皆様有難うございました。

* * このつどいは「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催しました。* *

横浜市鶴見区難病講演会の報告

役員 石井 史子

平成30年7月4日(水)、横浜市鶴見区保健福祉センター主催にて、難病講演会が開催されました。参加者は49名(内訳:参加申し込み者30名、鶴見区スタッフ10名、JRPS神奈川4名、福祉機器業者5名)でした。

開催にあたり障害支援担当課長岡部さんから御挨拶があり、市原保健師さんの司会で行われました。

第一部は横浜市立大学附属病院眼科、翁長 正樹(おなが まさき)先生から網膜色素変性症についての講義がありました。病態について目の構造からはじまり、有病率、検査と話が進み、遺伝形式、遺伝カウンセリングについても説明してくださいました。また治療については、薬物療法、再生治療、遺伝子治療、人工網膜のお話をしてくださいました。そして眼科通院に関しては、患者自身で視機能を把握する、白内障や黄斑浮腫などの合併症に対応するために定期的に必要である、とのお話でした。

第二部は同病院の視能訓練士、森一美先生からロービジョンケアのお話がありました。視覚障害者の生活の質の向上、自分らしく生きていくためのロービジョンケアとして、補助具や音訳CD、パソコン読み上げソフト、ユニバーサルデザインなどご紹介くださいました。

またコントラストを上げて見やすく、という工夫で黒い茶碗に白米、黒っぽいおかずは白いお皿にすると見やすいと教えて頂きました。

最後に当会の茅場副会長から、「JRPS神奈川」の活動紹介をしました。

閉会の際に司会者さんから、患者会で個別相談を受けます、とアナウンスしていただきました。閉会后、相談や問い合わせが多数ありました。患者会の存在や、障害者手帳や障害年金についても知っていただく機会になれば、私達も嬉しい限りです。

全体的に鶴見区のスタッフさんが多く、ご案内から閉会まで流れが非常にスムーズでした。

先生方、担当者の皆様、ありがとうございました。



情報コーナー

JRPSカレンダーのご案内 ～ご注文をお忘れなく！～

副会長 茅場 達

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、忘れずにお申し込み下さい。(毎年、年末になってご連絡をくださる方がいらっしゃいますが、去年は本部にも在庫がなく、購入いただけなかったことがありました。)

●JRPSオリジナルカレンダー

サイズ:約縦55cm×横38cm、12枚

価格:1000円(郵送の場合は1500円)

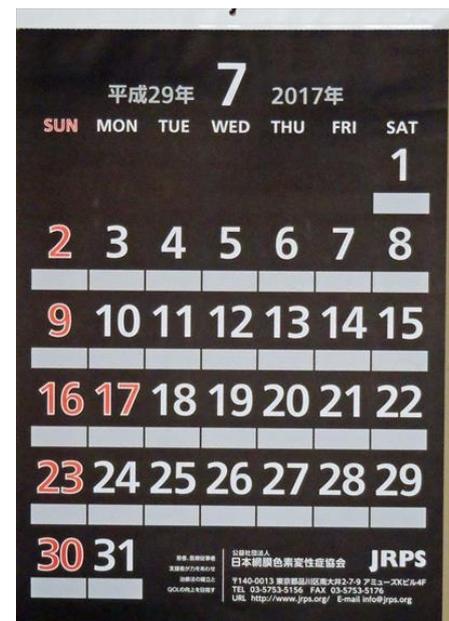
※注文締め切りを過ぎてのお申し込みは本部発送となり、本年より振込手数料がかかります。

注文締め切り:9月30日(日)

注文先:茅場 達(かやば とおる)

電話(携帯):*****

E-mail:*****



24

●情報コーナー

バリアフリーフェスタかながわ2018のお知らせ

会長 阿部 直之

「神奈川県バリアフリー街づくり推進県民会議」が主催となって実施する、「バリアフリーフェスタかながわ2018」に、当協会も参加することになりました。本フェ

スタは、バリアフリーの街づくりを体感してもらうことで、バリアフリーの街づくりに対する理解を深めることを目的としています。

当協会においては、視覚障害があっても、健常者と社会生活を共同できることを体験していただけるコーナーを企画する予定です。みなさんもお時間がありましたら、是非遊びにいらしていただければ幸いです。

日時：平成30年11月4日(日)11時30分～17時

場所：そごう横浜店9階(センタープラザ 新都市ホール 新都市ホールホワイエ)

当協会が企画する内容(体験コーナー)について：

1. ロービジョン疑似体験・白杖歩行体験
2. iPhone、iPadのボイスオーバー体験
3. デイジー図書視聴体験

テレビ朝日・五感で楽しむ音楽会2018
～ライブ トウギャザー コンサート～ のご案内
(JRPS本部 小林 正志監事からの情報提供です)

役員 佐藤 孝

25

●
情
報
コ
ー
ナ
ー

◆開催日：平成30年10月20日(土)

【受付】13時(JRPS受付で指定席チケットを小林が手渡し致します)

【開演】14時予定

【閉演】16時40分予定

◆開催場所：品川区立総合区民会館「きゅりあん」8階大ホール

(JR京浜東北線 大井町駅 東口駅前)

※昨年と同じ会場、駅からの誘導なし

◆申込締切日：9月10日(月)

◆参加費：無料

◆JRPS会員の申込方法

参加者名とガイドさんの人数を、下記Eメールアドレスまでお願いします。

担当:JRPS本部 小林

(Eメール)*****

※Eメールでのお申し込みができない方は、下記電話番号にご連絡ください。

担当:JRPS神奈川 佐藤

(携帯電話)*****

※安全の為、できるだけガイドさんと同行ください。

※盲導犬を伴う方は、座席を配慮いたしますのでお申し出ください。

◆演奏内容

【第1部】

* 川畠 成道(かわばた なりみち)…皆さんご存知のヴァイオリニストです。

* 智内 威雄(ちない たけお)…左手のピアニストとして著名です。

【休憩】

15時20分から15時50分予定

【第2部】

* 荻原 松美(おぎはら まつみ)…シエナ・ウインド・オーケストラ所属。

ティンパニなどの打楽器と、ブラスアンサンブルによる演奏です。会場内を音と光が巡ります。舞台上にボディソニック、だっこ型スピーカー、ミライスピーカー、骨伝導などが置かれ、いろいろなスピーカーの違いを体感できるそうです。

サキサキ先生の簡単パソコン活用講座(10) ～ワードの文字修飾を覚えよう～

役員 佐々木 裕二

●操作の表記方法について

マウス操作ができる人は、リボンのツールボタンが見えていると思いますので、ここでは基本的にキーボードでの操作を記載します。

キーボード操作は、ショートカットキーのように複数のキーを同時に押す場合

は、+(プラス記号)でつなぎます。メニューからホットキーで操作する場合は、→(右矢印)で順番に記載します。

例)コピー操作の場合

ショートカットキー: Ctrl+C (CtrlキーとCキーを同時に押します)

メニュー操作: Alt→H→C (Altキーの次にHキー、その次にCキーと順番に押します)

※操作はWord 2016ですが、2010、2013でもほとんど変わらないと思います。

●文字列に修飾を加える

修飾したい文字列をマウスのドラッグ、またはShiftキー+カーソルキーで範囲選択します。次に下の操作をすると、選択した文字列を目的のスタイルに修飾することができます。

◆リボンから目的のツールボタンをキーボードで操作する方法

Alt→H→Tabキーでホームグループを順番に移動します。目的のボタンでEnterキーを押すと、その項目が実行されます。スクリーンリーダーで読み上げます。

蛍光ペンの色やフォントの色など▼(黒逆三角、グループボックスと読み上げるところ)は、Altキーを押しながら下カーソルキーを押すことで、選択肢が表れます。

カーソルキーで移動し、目的のところまでEnterキーを押して実行します。

◆ショートカットキーで素早く操作できるもの(もう一度操作すると解除することができます)

- ・太字 Ctrl+B
- ・イタリック体 Ctrl+I
- ・下線を引く Ctrl+U
- ・フォントの拡大 Ctrl+Shift+>(大なり)
- ・フォントの縮小 Ctrl+Shift+<(小なり)

◆フォントのダイアログボックスから操作することのできるもの

Ctrl+Shift+Pで「フォント」のダイアログボックスが開きます。

Tabキーで移動すると、ショートカットキーを覚えていなくても多くの操作ができ

ます。スクリーンリーダーでも読み上げます。

・設定できる項目

日本語用のフォント、英数字用のフォント、スタイル、サイズ、フォントの色、取り消し線、二重取り消し線、上付き、下付きなど。

◆覚えておくと便利なもの

・蛍光ペンの色 Alt→H→I→2

・文字の網かけ Alt→A→B

「線種とページ罫線と網かけ」の設定ダイアログボックスが開きます。「網かけ」のタブシートを選択して、網かけの種類を指定します。

・書式のクリア Alt→H→E

●文字列の配置を変更する

・左揃え Ctrl+L

・中央揃え Ctrl+E

・右揃え Ctrl+R

・両端揃え Ctrl+J

・均等割り付け Ctrl+Shift+J(文字の間隔を、指定した幅に広げます)

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

ピア相談とは、障害者もしくは難病患者本人やその家族が、同じような境遇や悩みを有している人たちの話を聴きながら共に歩いていくことです。

私自身、皆さんと同じRP患者です。皆さんが抱えているRP特有の悩みは、私も経験していますし、それは現在進行形です。

眼が見えなくなっていくこと。それはなんとも言えない感情が押し寄せてきますよね。その「なんとも言えない感情」を言葉にして吐き出すと、少しは心が軽くなるかもしれません。ちょっとだけ周りの景色が変わるかもしれません。

まずは、ちょっと話してみませんか。

形式は面談もしくは電話を基本に考えております。ご連絡をお待ちしております。

●対象: RP患者とその家族

●聴き手 プロフィール

板島 憲次郎(イタジマ ケンジロウ)

1970年(昭和45年生まれ) 47歳

約27年前(20歳頃)にRPと診断される。

約17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) *****

29



情報
コー
ナ
ー

神奈川難病連患者交流会のお知らせ

会長 阿部 直之

神奈川県難病団体連絡協議会(略称:神奈川難病連)は、後述する12の難病の患者会が、神奈川でともに活動を進めるために作られた団体です。その神奈川難病連で患者交流会が行われます。交流会は当協会のミニ集会のようなイメージで行われる予定です。病気の垣根を越えて、いろいろな病気と闘っている患者の方々と交流を深めながら、刺激を受け見聞を深めてはいかがでしょうか？

日時:平成30年9月16日(日)10時~12時

場所:かながわ県民センター 304会議室

参加費:無料

問合せ先:担当 阿部 (Eメール *****)

)

※神奈川難病連加盟団体

全国筋無力症友の会

全国パーキンソン病友の会 神奈川県支部

ベーチェット病友の会 神奈川県支部

(公益社団法人)日本リウマチ友の会 神奈川支部

全国膠原病友の会 神奈川県支部

ペンタスの会(皮膚筋炎・多発性筋炎)

かながわCD(クローン病)

神奈川県網膜色素変性症協会(JRPS神奈川)

日本ALS協会 神奈川県支部

NPO法人 神奈川県腎友会

ITP(特発性血小板減少性紫斑病)患者

全国多発性硬化症友の会 神奈川支部

読書の薦め(読めばワカルヨ一)

横須賀市 内田 知

■『道標 東京湾臨海署安積班』今野 敏(こんの びん)著

隠蔽捜査シリーズと人気を二分されている、東京湾臨海署安積(あずみ)班シリーズの最新刊。

主人公である安積係長の若き日を描いている。警察学校時代から現在の刑事課強行犯第一係長に至るまでと、若き日の安積班メンバーの活躍も描かれている短編集。一人の熱き警察官の軌跡。必読の一冊。読まないと損をする。

本シリーズを読みたい方はサピエで、タイトルを『安積班』、著者名を『今野 敏』で検索されたし。

■『その犬の歩むところ』ボストン・テラン 著

一匹の犬が傷だらけで、たったひとり山道を歩いていた。彼の身体は一步も歩

けないほどに重症だった。しかし、生きて行くための一步一步を踏み出して歩く彼の眼からは、輝きは消えていなかった。彼はどこから来たのか。何を見てきたのか。

さすらいの果てに辿り着いた場所は、モーテルの女主人と盲目の雌犬が暮らす家だった。彼はそこで一生を終える。だが彼の血筋を受け継いだ命が、親に負けない精神力で生きようとしていた。

数多くの災難と、数多くの人間たちとの出会いが、一匹の犬を成長させた。そして彼に出会った人間たちに、犬は愛を与えた。

これほどカッコイイハードボイルドな犬の物語はない。

■『さよなら、田中さん』 鈴木 るりか 著

主人公は小学6年生の女の子。ビンボーな母子家庭だけれど、底抜けに明るくたくましいお母さんと、毎日大笑いしながら生きている。

この母娘を中心とした日常の事件を時に可笑しく、時にはホロッと泣かせる筆致で鮮やかに描ききる。

でもって、本作の著者は中学生。先が楽しみな中学生作家のデビュー作。期待して読まれたし。

31

■『空飛ぶタイヤ』 池井戸 潤(いけいど じゅん)著

半沢直樹シリーズをはじめとして、多くの原作がテレビドラマ化され、高視聴率を記録した。そんな著者の原作が初の映画化となった。それが本作である。

大手巨大企業 VS 中小の運送会社。走行中のトレーラーから外れたタイヤは凶器と化し、通りがかりの母と子を襲った。この事故で、我が子を残して母は死亡する。タイヤが飛んだ原因は整備不良なのか？それとも、大手自動車メーカーの設計ミスなのか？銀行、警察、記者、被害者の家族。それぞれの立場で、事故に関わってしまった人たちの思惑と苦悩が展開される。容疑者と目された運送会社の社長が、家族・仲間とともに事故の真相に迫る。

著者は『下町ロケット』で直木賞を受賞した。本作は、これよりも早く直木賞候補作となっている。紹介者としては、本作の方が直木賞だろう、という感想を持つ。著者の思いが読者を揺り動かす、企業小説を越えた作品。

デージー再生時間22時間。物語の冒頭1時間、運送会社の社長と今時のスタイルの、金髪にピアスの若い整備工とのシーンが展開される。たった1時間だが、ここで描かれるドラマで、物語の世界から抜け出すことができなくなる。

ロックな料理長！ここに誕生！
～50歳を超えてCDデビューした男～

横須賀市 内田 知

タウンニュース・町田版で、JRPSの会員でもある六九和の料理長・中村さんの記事が掲載されましたので、紹介いたします。

【記事内容】 ロックな料理人、デビュー

歌と料理で自己表現

JR町田駅近くの地場食材を扱う和食店「六九和(ろくわ)」。ロック好き、音楽好きの店主・中村康治さん(51)が妻と二人で切り盛りする店には、繊細な和食料理のイメージからは程遠いロックが鳴り響く。このほど、中村さんが、「ぼっちロッカー康吉」としてCDデビュー。ようやく完成した一枚に自身の熱い思いを込めた。アルバムのタイトルは『50過ぎてデビューするなら普通は演歌だよな、だけど俺はロックでデビューしたいんだ』。「まさにタイトルそのまま。」と話す中村さん。陽気でノリの良いロック、しっとり聞かせるバラード、社会に疑問を投げかけ、訴えるソウルフルな曲など様々な曲調の3曲を収録。中村さんが全曲作詞を担当した。「これは僕なりの革命。経験してきた想いを伝え、いつも助けてくれた音楽への恩返し。50歳を過ぎてデビューするには付加価値をつけたかった。それが演歌じゃなく、ロックってこと。」と熱く語る。

歌を習い始めたのは42歳の頃。発声などを学ぶ上で、カラオケでなく、自分の曲で歌いたいという目標ができた。3年前、ちょうど店のオープンと同時にCD化に向け本格始動。「ボイトレの先生をはじめ、周りの人に支えられてきた。曲も素晴らしい曲をつけてくれた。まだまだだと思うけど、CDになって正直嬉しい。」

病気に負けない

実は中村さんは「網膜色素変性症」という病気と20年間戦っている。夜に見え

にくくなったり、視野が狭まっていく難病で、いずれは失明に至ることも。根本的な治療法はまだ見つかっていない。中村さんは「人はそれぞれ何かを背負って生きている。僕の場合はそれが目の障害。でも僕の場合は目だけ。手足が悪い人の分まで動くし、逆に誰かが僕の目の代わりにしてくれる。そんな社会になればいい。」と話す。「だからこそ、しみりするより楽しさを求めてバカな歌を歌う。自分が障害者だからできることだと思う。種を撒かなければ芽は出ない。同じ病気を持っている人、いろんな障害がある人たちにメッセージを届けたい。」好きなバンドのライブで歌とともにMC(曲と曲の間の演奏者たちの話)の力で元気をもらったという中村さん。それぞれの曲に、セリフを入れた。「録ってみたら歌よりもセリフの声良かったなって思って。次にCDを出す時にはもっとセリフを増やそうかな。」と笑う。

目が悪いせいで、バンドだと他のメンバーや機材とぶつかったりする不便があった。だから一人、ひとり「ぼっち」で戦う。「音楽よりも、自分の人生観みたいなのを感じてくれれば嬉しい。こうして一つの形になって、諦めないでよかった。」

CDは一枚1,200円で店頭で販売。売上金の一部は日本網膜色素変性症協会(網膜サポーター)と動物愛護団体へ寄付する。

購入の問い合わせは 六九和 042-728-8582(水曜定休)

みんなの川柳・俳句・短歌・詩

神奈川県MLのみなさん

●川柳

【横浜市 渡辺 千登世】

* 危険猛暑 命からがら 引き籠もり

—7月は連日、記録的猛暑、命に関わる暑さと報道していました。今年の夏は異常気象！！

* この暑さ 西日の部屋は 開かずの間

* つかのまの 涼風ホッと 気が緩む

* 飛んできて ジーッとひと啼き 蝉哀れ

—まだ7月なのに、暑さのせいかベランダで蝉がひっくり返った。

* 海の中 人魚になって 泳ぎたい

—ずい分、くたびれた老人魚ってとこかな～。

[自嘲]【藤沢市 馬酔木(あしび)】

* 木洩れ日と 戯れ歩く 古寺巡り

* 観音の「微笑み」みんな 母に似て

* 年金日 国の奢りで 酒を呑む

* 待合室 口だけ達者な 人ばかり

* この頃は 記憶の引き出し とっちらけ

【横浜市 清水 秀雄】

* チコちゃんの 気合鋭く 背筋ピン

—チコちゃんには教えられます。NHKTV番組「チコちゃんに叱られる」より

* 早すぎる 梅雨明けに 慌てる子蝉

—3週間も早いと地中の蝉も右往左往です。

* 指揮官も 想定外の ツーゴール

—W杯サッカーベルギー戦。サポーターも想定外でした。

* 一時(いつとき)は ベストエイトの 夢チラリ

—W杯サッカーベルギー戦。2-0リード迄は。

* カタールでは ヤングサムライ 期待大

—W杯次期大会、有望若手が多いそうです。

【横浜市 原 邦夫】

—ロシアワールドカップを見ての三句。

* 日本中 にわかサポーター 半端ない

* ランキング あてにならない サッカーは

* 期待せず 見ていた時は 楽だった

—6月中にあけた梅雨に関して

* 梅雨あけて 日陰を選び 歩いてる

【小田原市 井手 章】

< 夏が来れば思い出す？シリーズより >

* 今年また 精霊舟に 先祖乗せ！

—毎年、故郷(長崎)の姉に託す精霊舟に想い馳せ

* 見上しも 花火の大きさ 音で観る！

—見えない夜、大輪を思い浮かべ、歓声と音と一緒に感激！

* 若き頃 富士登山火口 思い出す

—見えてた20代、富士山火口を覗けて、良かったなあ！

< 涼しげな？夏の小動物シリーズより >

* 水槽の トントン2世 健やかに！

—8年生きて、昨年死んだ金魚トントンの2代目

* 水田に カエルが戻り にぎやかに！

—6月の田起しで、逃げ出したカエルが水を張ったら、戻ってきた。

【横浜市 吉川 弘】

< RP 患者の泣き笑い 読み書き編(2) >

* 大きな字 偏とつくりを 別に読む

* 20000円 0は幾つだ 4か5か

* 何か変 直線曲がって 見えてきた

—ある女性の場合です

* 直線は 私ギザギザ 折れ線よ

* 字は見える でもぐじゃぐじゃで 読めないの

【横浜市 佳純目 譲司】

* かき氷 沁みる虫歯に 顔しかめ

—“う〜”痛い。でもやめられない。

* ニッポンの梅雨 気候変動 北へ行く

—「北海道に梅雨無し」は昔の話になりそうです。

* 気にかかる 気象と妻の 不安定

—先行きが心配です。

* 熱すぎる 先祖嫌がる 盆帰り

—下界は灼熱のようだ。熱中症になってしまう。

* 温暖化 トラ氏の頭 熱帯夜

—CO2削減、冷静に考えてもらいたいものです。

【横浜市 澤田 有希】

* 朝暑い 昼は会社で 夜暑い

●俳句

【横浜市 森田 祐吉】

* 梅雨はれ間 豪雨予兆か 烏鳴く

—西日本豪雨のさなか、横浜では早朝散歩で、けたたましい烏の鳴き声を耳にしました。

●短歌

【横須賀市 眞田 京子】

* 宿の衆の 粋な計らい 太鼓の音 力強さに 心(うら)弾みけり

—四万温泉やまぐち館にて

* この朝の 雨そぼ降るに 額紫陽花(はな)湿り 藍に変われる 彩り清し

* 頂きて 花壇に植えし 君子蘭 その大輪が 麗しく咲く

* 葡萄木の 繁る葉陰に 円らなる 緑の房が あまたも下がる

* 幾年も 待ち焦がれては 会いし叔母 趣味の俳句を 朗々と詠む

—叔母九十歳

【横浜市 森田 祐吉】

* そよ風に ペダル踏み踏み タンデムと 潮騒(しおさい)と まぶしさにたわむる

—2人乗りのサイクリング車で、江の島海岸をさわやかに走りました。

●詩

【藤沢市 狩野 幸子】

『風のいろ』

あなただけが知っている

わたしの心の紅い花

海をみつめて過去たちに

タイムスリップする君の

涙のわけは思い出の

やさしい声は風のせい

わたしの心の紅い花

ウッチャンの落書きストーリー
～初めてのフランス料理～

横須賀市 内田 知

『イタリア風』とか『フランス風』とかいわれる料理は、ウッチャンも食べたことがある。だが、どこがイタリア風なのかフランス風なのかはわからない。そんなウッチャンが、本物のフランス料理を食べた。それは、ラポールに陶芸に行き始めた頃の話だ。ラポールの職員に「フレンチを食べてみないか？」と声をかけられたのがきっかけだった。

『横浜シェフクラブ』というのがあって、メンバーはフレンチレストランのオーナーシェフばかり、それも一流レストランの料理長だった人や、フランスまで行って修行してきたシェフもいる。そんなシェフたちが、年に一度、ラポールの創作工房にあるキッチンで、障害者たちに本物のフランス料理を振る舞っているという。ただ、ラポールのキッチンでは手狭なため、メンバーの中の誰かのレストランに招待して、食事会を開くようになったのだ。

招待する障害者だが、なぜか視覚障害者の参加が少ない。そこでラポールの職員はウッチャンに声をかけた。声をかけられた方は即承諾。そりゃそうだろう。フレンチレストランなんてどこに行ったことはない。それに『招待』される。招待なんだから無料で食事ができる。ましてや飲んだこともないワインが飲めるのだ。

ウッチャンは、妹に付き添ってもらっていざフレンチレストランへ。レストランの場所は横浜美術館の近くにあった。出席者は、招待された障害者とラポールの職員を含め40名ほど。ラポールの職員の挨拶、横浜シェフクラブの代表でレストランオーナーの挨拶と続き、食事会が始まった。

フランス料理は、魚料理には白ワイン、肉料理には赤ワインってことぐらいしか知らない。そして、ウッチャンの目的は料理ではなく、ワインをたっぷり飲むことだった。ところが料理が運ばれ食べ始めてみると、味わったことのない味の料理ばかり。「ナンダコリヤ」と思う味の料理が次々と運ばれてくる。うまいとかまずいとかでは表現できない。なんたって、初めて味わう味覚なのだから、うまいまずいと言えないのである。

飲めるだけ飲んで帰ってやる、と最初は考えていたワインだが、すっかり料理に引き込まれてしまったウッチャンは、自らの手でワイングラスを遠ざけていた。「おれは、料理を食べに来たんだ。酒を飲みに来たんじゃない。」

料理を作る方だって、料理を味わってほしいと思っているだろうし、ただその料理に合うお酒を用意してくれているんだろう。「料理は酒のつまみじゃないんだ。」と、なぜかそう思っていた。

出てくる料理は、簡単に言えば煮込む、焼く、揚げる、蒸す、を基本として、それに味付けをしているように思えた。サラダにしても、スーパーで売っているドレッシングやマヨネーズのような簡単なものではない。「何をどう混ぜれば、こんな味のドレッシングになるのか？」って味なのだ。

驚いたのは、マグロの刺身が出てきた時である。刺身といえば、わさびに醤油だろう。それが、よくわからないドレッシングがかけられている。そして、マグロの中から蒸した鶏肉が出てきたのである。「マグロに鶏肉を挟んで、かけられているドレッシングで食べろってか？そりゃ、無理ってもんだろう。」と思いながら恐るおそる口に入れてみると、『ナンダコリヤ』って味がした。『ナンダコリヤ』って味がしたのに、フォークを持つ手が止まらない。

食べていて、ふと思った。「魚には白ワイン、肉には赤ワイン。魚と肉がミックスされている料理の時は白か赤か？」と。そこで、ウェイターの人に「こういう料理の時は、白か赤どっちなんですか？」と聞いてみた。聞かれた方は「少々お待ちを。」と、そばを離れて行った。

しばらくすると、この店のオーナーがやって来てウッチャンに言った。「お客様のよう疑問を持たれた方に会うのは久しぶりです。この料理はメインが魚なので、白でよろしいかと。ただ、白にも色々あります。ですから、今回の料理に合わせた白を用意させていただいています。他のワインと飲み比べてみますか？」「いやいや、疑問に思ったので、お尋ねしただけです。白と赤の違いがわかるほどの味覚はもっていませんから、遠慮させていただきます。」と答えた。すると、「私どもの店はレストランです。料理をおいしく食べていただくためのワインをご用意しております。お客様のようご質問をいただけるということは、お客様が料理をおいしく食べていらっしゃるからなんです。料理を作った者として嬉しいご質問をいただけたと感謝しております。これからお持ちするワインは白なんですけど、今までお出した物と違います。簡単にご説明すると、日本酒の甘口辛口の違いのようなものなんです。試しに飲んでみてください。」と、オーナーは言った。

それでは、と飲んでみた。どこがどう違うかわからなかったので、「違いはわかりませんが、どちらも高そうなワインなのかなとは思いますが…。」と、真面目に答えた後で、「魚と肉を合わせた料理を食べたんだから、ワインも白と赤を混ぜたら面白いと思いました。ただ、そのワインがおいしいかどうかは別ですけど。」と、ジョークのつもりで言ってみた。少し間があった後、「ウケなかったか…。」と思っていると、オーナーが大きな声で笑いながら言った。「そりゃ、面白いですね。ただ当店ではそういうチャレンジはできませんけれど。」「笑ってもらえてよかったです。ただのオヤジギャグのつもりで言っただけですから。」「お客様のよう面白い方とお話しできてうれしいです。他のシェフともお話ししてください。」オーナーは踵を返した。

オーナーが去った後が大変だった。本当に、何人かの横浜シェフクラブのメンバーがやってきたのである。

ため口で失礼な質問をいくつもした。「マグロの刺身に、なぜ鶏肉を入れたのか？」「鶏ではなく、ほかの肉ではダメなのか？」一番は、「マグロの中に鶏肉を入れるなんて面倒な料理を、どうして思いついたのか？」

39

それでも、みんな「どうしてでしょう？」とか、「誰が思いついたのかなあ。」などなど、ニコやかに答えてくれたのだ。

●
投
稿
コ
ー
ナ
ー

そんなこんなの約2時間の食事会は終わった。「出席者からの感想を。」と、ラポールの職員が言った。でもって、指名されたのがウッチャンだった。ワインをかなり飲んで、酔っぱらっているのでカンベンしてくれと頼んだが…職員に押し切られて話すことになってしまった。

マイクを持たされたウッチャンは話し始めた。

「横浜シェフクラブのみなさん、横浜ラポールの職員のみなさん。今日は、ご招待ありがとうございました。正直言って、私にとってフランス料理は未知の料理です。なので、失礼な感想になりますが、おいしかったとかおいしくなかったとかの感想はありません。ただただ、驚くような味の料理ばかりでした。なんたって、わさび、からし、しょうが、醤油、ソースに、ケチャップ、マヨネーズを使った料理しか知りませんでしたから。それ以外の味の料理を食べて思ったことは、『ナンダコリヤ』って感想しかありません。」

ここで爆笑が起きてほっとするウッチャン。

「『ナンダコリヤ』って思いながら食べているのに、なぜか食べる手が止まらなく

なっていました。フランス料理の味なんかわからないのだから、ワインをたくさん飲んで帰ればいいのか、とっていたんです。」

ここでも爆笑。

「ところが、ワインを飲むどころじゃない料理が次から次へと出てくるんです。それも、すべて『ナンダコリヤ』って味の料理ばかりです。鶏肉の料理といえば、焼き鳥、から揚げ、親子丼しか知らないんです。それが、マグロの刺身の中から鶏肉が出てきて、よくわからない味のドレッシングがかけられているんです。刺身にはわさびに醤油でしょう。「大丈夫なのか？これを食べて…」と思いながら口に入れてみました。すると、またまた『ナンダコリヤ』って味がしました。でもって、全部食べてしまいました。つまり、私にとってフランス料理は『ナンダコリヤ』って料理でした。食べ慣れている人にとっては、なんでもないことなんでしょうが、初めて食べた私にとっては、驚きの連続でした。許されるなら、おかわりしたい料理もありました。

今日ご招待いただいて、料理の最後に出されたデザートもそうなんですが、料理をおいしく食べてもらうための工夫がいくつもされていると思いました。料理に合うワインを用意されていたことも、その一つだと思いました。食事を楽しむためのお酒であって、お酒をメインに考えて、ワインをたっぷり飲んで帰る、なんて思った自分に、今は反省しています。

横浜シェフクラブのみなさん、『ナンダコリヤ』って料理を作っていただいて感謝しております。本当に、ありがとうございました。」

こうして、ウッチャンの挨拶は終わった。それなりに笑いもとれたし、まあいいかと席に戻った。

さて帰るか。と席を立ち、店を出ようとするウッチャンに、何人かのシェフから握手を求められた。恐縮しながら握手をしていると、一人のシェフから、「『ナンダコリヤ』って料理を、もっと作れるように頑張りますよ。」と言われた。周囲は大爆笑。

これには負けてなるものかと、「『ナンダコリヤ』って料理の味がわかるように自分も頑張ります。ただ、何を頑張ればいいのかわかりませんけど。」と応戦した。大爆笑とはいかなかったが、笑いはとった。

「みなさん、ありがとうございました。ご馳走様でした。」と言って、踵を返しウッチャンは店を出た。

らく楽アシスト

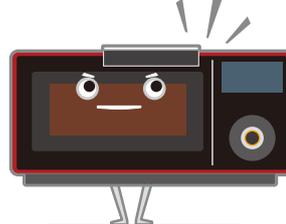
音声で、
あなたをアシスト。

らく楽放送
7時～8時
「クイズ・ザ25」



液晶テレビ

あたため
がんばります。



レンジグリル

18時30分に
炊き上がります。



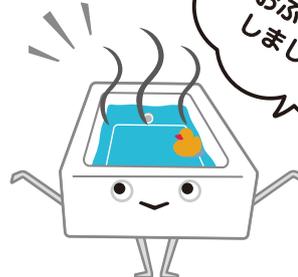
ジャー炊飯器

調理中はそばを
離れないでください。



IHクッキングヒーター

お風呂の栓は
しましたか？



エコキュート

らく楽アシスト をもっと知りたい方は、

らく楽アシスト

検索

www.MitsubishiElectric.co.jp/sq/assist/rakuraku/

Twitter

https://twitter.com/ME_RakuRaku

三菱電機株式会社

〒100-8310 東京都千代田区丸の内2丁目7番3号(東京ビル)

●三菱電機お客さま相談センター 家電品の購入相談・取扱い方法

フリーダイヤル 0120-139-365 (無料)
いつもサンキュー 365日

携帯電話・PHSの場合
TEL 0570-077-365 (有料)

FAX 0570-088-365 (有料)

フリーダイヤル・ナビダイヤルをお使いいただけない場合は
TEL 03-3414-9655 FAX 03-3413-4049 (有料)

■ご相談対応 平日 9:00～19:00
土・日・祝・弊社休日 9:00～17:00
左記以外の時間は受付のみ可能です。

*電話番号は変更になる場合がございますので、あらかじめご了承ください。
*電話番号をお確かめのうえ、お間違のないようお願いください。

よみあげ機能の付いた拡大読書器

よみあげ名人

価格 198,000 円 (税込)

日常生活用具として給付実績があります
詳しい給付申請の方法はお問合せください



お問い合わせ先

アイネット株式会社 東京らくらくデスク
〒356-0006 埼玉県ふじみ野市霞ヶ丘 1-2-12-1605
TEL 049-256-6870 MAIL info@ainet-jp.net

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デジ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!

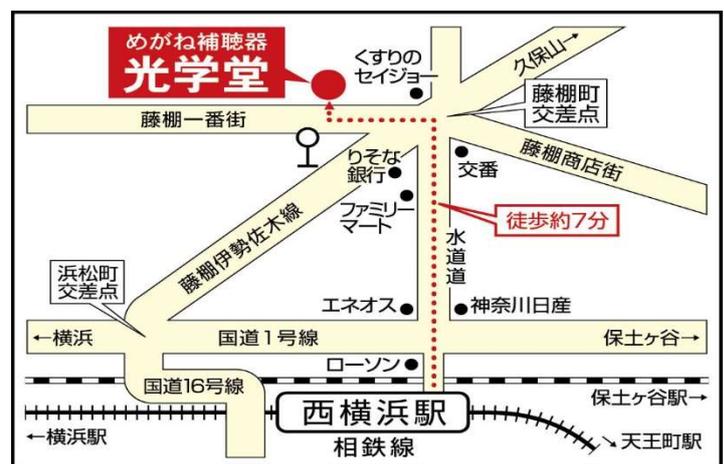
電子ルーペ

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。

アイビジョンスピーチオ



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
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、郵便物などの活字文書を音声で読み上げします。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、解読して読み上げします。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級の人は申請できます。

書見台型



読書器で給付申請できる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いうかたが使えるよう、書見台の前で、左右、上下に動き、手を離れた位置で止まる特長のある構造です。カメラ付き画面に約 10 インチの高性能タブレットを採用搭載しており、拡大・縮小・白黒反転表示など、見えやすい表示で使えます。充電式で、長時間、電源の無い場所で使用可能。

ノート型



読書器で給付申請できるアイビジョンデジタルノート型 208,000 円
高性能 15.6 インチ画面の本体に、カメラとスキャナーと簡単操作アクリル板が付属、穴に指を入れ、順にタッチする簡単操作で使えるモデルです。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もできるモデルです。基準額 198,000 円から超過の 10,000 円は自己負担です。

しゃべるテレビ型



読書器で給付申請できるアイビジョンデジタル(しゃべるテレビ型)198,000 円
簡単操作板の穴に指を入れ、タッチする簡単操作で、活字文書を音声で読み上げもできるモデルです。見て使う時の画面に 32 インチしゃべるテレビ(録再無し)を採用、アンテナの接続で、テレビを視聴できます。

見る・書く・テレビ画面型 (書面を読み上げる機能は、無いモデル)

読書器で給付申請できるアイビジョンデジタル見る・書く・テレビ画面型 198,000 円
小型・軽量の本体で拡大・縮小・白黒反転表示など。画面に 32 インチしゃべるテレビ(録画・再生有り)を採用。テレビを視聴できます。

見る・書く・動く型

読書器で給付申請できるアイビジョンデジタル見る・書く・動く型 198,000 円
見たい書面の上部にカメラが有り、このカメラが前後左右に動く方式なので、書面は動かさず省スペースで使えます。機能拡大のオプション有り。

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 softbank 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。

◆JRPS神奈川を13年余りの長きに渡り、会長として牽引されてきた佐々木裕二さんが退任されました。巻頭言では、13年間の『熱い』想いが語られています。佐々木さんは今後、JRPS理事長として全国の県協会を束ね、近づく臨床試験への対応など、数多くの課題に立ち向かわれることとなります。持ち前の明るさと行動力を持って、活躍されることを期待しています。

さて、後任会長には佐々木さんと長年一緒に活動されてきた、阿部直之さんが選任されました。阿部さんは現役バリバリの会社員として仕事に励まれながら、会の舵取りをしていただきます。仕事との両立で制約の多い中、今までの活動で養われた経験と知識を生かし、伝統ある神奈川の活動を会員の皆様と共に、力を合わせ発展させましょう！さあ！阿部丸の船出です！我々の悲願である「治療法の確立」の一日でも早い実現を目指し、ともに頑張りましょう！（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:kanagawahensyubu01@rp-k.com

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
ヴェルドウーラ祖師谷102号室

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

定価 200円