

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)

2024年 7月29日発行 SSKA 増刊通巻 第11341号

SSKA

ああるぴい

第 **112** 号

2024 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

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

ああるぴい神奈川 第112号 目次

◆巻頭言

2 青空

◆JRPS 神奈川の活動

3 総合カレンダー

【開催予定】

- 4 藤沢市『網膜色素変性症・患者のつどい』のご案内
 - 6 横浜市港北区難病講演会のお知らせ
 - 7 JRPS 創立30周年記念式典のお知らせ
 - 10 誘導の仕方講習会のご案内
 - 12 「ブラインドワールド2024」開催のお知らせ
 - 13 2025年JRPSカレンダー販売のご案内
- ### 【報告】
- 14 第29回定期総会のご報告
 - 16 Wings出前セミナー「誰でも分かる遺伝講座」のご報告
 - 18 つくしの会のご報告

◆情報コーナー

- 21 9月23日は「網膜の日」
- 22 サキサキ先生の簡単パソコン活用講座(34)
- 26 ちょっと話してみませんか?(ピア相談のご案内)
- 27 読書の薦め
- 30 広報誌 We can の第二版が発刊

◆投稿コーナー

- 33 支援者のみなさまに感謝
- 34 大変お世話になりました
- 35 6年間ありがとうございました
- 36 編集スタッフとして感じること
- 37 JRPS神奈川のお手伝いをして思うこと
- 39 みんなの川柳・俳句・短歌
- 43 ウッチャンの落書きストーリー

◆編集後記

- 49 JRPSかながわ丸<船長今村の航海日誌>

(表紙：第29回定期総会の様子)

■ 巻頭言 ■

青空

役員 内田 知

来年には 70 歳になる。自分のような人間がよくここまで生きて来たと思う。

いつ R P を発症したのかはわからない。

自身で自覚したのは 30 を超えた頃だったか。発症したワケはどうでもいい。

「なんで俺なんだ。俺は眼が見えなくなるような悪いことしたのか」と、やり場のない思いを抱えて日々を送った時期もあった。

そんな時期に「このままじゃいやだ」となぜかワケもなく思った瞬間があった。

そこから欠点だらけの自分を取り戻す日々を生きて来た。

取り戻すのにどれだけの人たちに迷惑をかけてきたか判らない。

俺みたいな生き方してきた人間が 70 になろうとしている。

心にどしゃぶりの雨が降った時もある。どんよりと曇った時もあった。

だからと言って晴れた日がなかったワケでもない。

『心に青空』なんて精神論を語る気はない。

真冬の寒い日、空気のすみ切った空を見上げる。

身体に、陽ざしの暖かさを感じた時、空には雲の無い空が広がっているかもしれない、と思っているだけ……。

■ JRPS 神奈川の活動

総合カレンダー

2024年

◆ 9月予定

9月 8日 (日) ミニ集会 13時～ 県民センター709室

9月11日 (水) 藤沢市患者のつどい *詳細は本紙参照

9月28日 (土) 世界網膜の日 in 大分

◆ 10月予定

10月 2日 (水) 横浜市港北区難病講演会 *詳細は本紙参照

10月13日 (日) ミニ集会 13時～ 県民センター709室

10月14日 (月祝) JRPS 創立 30 周年記念式典 *詳細は本紙参照

◆ 11月予定

11月10日 (日) 誘導の仕方講習会 13時～ 県民センター709室

*詳細は本紙参照

11月24日 (日) 会報発送作業

◆ 12月予定

12月 1日 (日) ブラインドワールド2024 *詳細は本紙参照

3

予定は変更になる可能性があります。最新情報はホームページをご確認いただくか、下記連絡先まで照会願います。

J R P S 神奈川事務局 * * * * * (留守番電話)

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

●ミニ集会および会報発送作業の会場（かながわ県民センター：電話045-312-1121）は、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。100メートル程進んで、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。

藤沢市『網膜色素変性症・患者のつどい』のご案内 ～治療法開発の現状と知って得する福祉制度～

役員 佐々木 裕二

昨年8月、ようやく日本でも遺伝子治療薬の保険適用第1号が承認されました。両眼で1億円という治療費がニュースになりましたのでご存知の方も多いと思います。「どんな薬なのかしら？私も使えるのかしら？」と疑問をおもちの方も多いと思います。

このつどいでは、患者会で学んできた多くの治療法研究の現状や患者さんが経験してきた合併症、また知らないと損する福祉制度などについてお話しすると共に、同じ患者同士で日頃感じている疑問や心配事などを話し合う機会を持ちたいと思います。

藤沢市保健所で行いますが、他の市町村の方もご参加いただけます。
ご家族での参加も病気の理解に役立つと思います。

【内容】

- ①医療情報（治療法開発の現状と合併症、今できることなど）
- ②福祉情報（公的支援、障害年金、民間のサービスなど）
- ③交流会（疑問、心配事、聞いて欲しいことなどなんでもお話し下さい。）
- ④福祉機器の展示（遮光眼鏡、ルーペ、拡大読書機など）

日時：2024年9月11日（水）13時～15時30分（予定）

場所：藤沢市保健所3階大会議室

対象：網膜色素変性症・黄斑ジストロフィーの患者・ご家族・支援者など。

定員：50名 参加無料

【申し込み】

藤沢市保健所保健予防課 保健予防担当

電話：0466-50-3593（直通）

期間：7月29日（月）～9月6日（金）

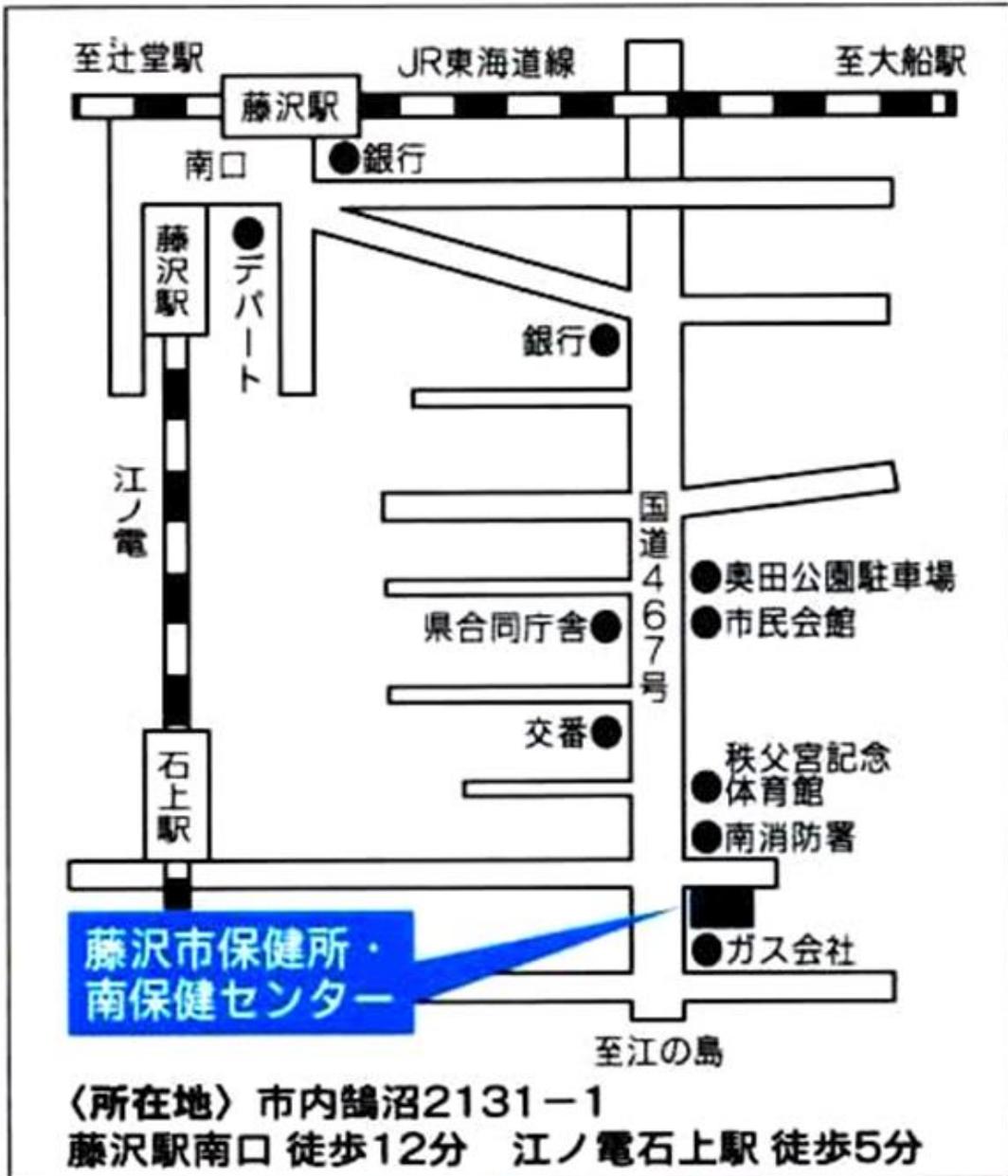
【アクセス】

住所：〒251-0022 神奈川県藤沢市鵜沼 2131 番地の 1

【交通】

- ・ JR 藤沢駅南口徒歩約 15 分
- ・ 藤沢駅南口 3 番線乗り場よりバス 3 分、ミネベア前下車。
- ・ 車でのご来場はご遠慮ください。近隣に、奥田公園駐車場がございます。

画像：藤沢市保健所 地図



5

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

横浜市港北区難病講演会のお知らせ

会長 今村 伸也

本年度の横浜市の難病講演会が、下記の通り開催されます。講師は、JRPS 神奈川の顧問に就任頂いた、翁長先生が担当されます。以下要綱をご確認の上、参加下さいますようご案内します。

1 目的

原因が不明であって治療法が確立していない、いわゆる「難病」患者及びその家族を対象に、専門医等による講演により病気、治療方法や生活上の留意点について情報提供を行い、適切な療養生活を支援する事を目的とします。

2 日時

2024年10月2日(水) 14時15分から16時30分まで
(受付13時45分)

3 会場

港北公会堂 2階 1号室 (横浜市港北区大豆戸26-1)

4 対象・定員

横浜市内在住の患者・ご家族30名程度

5 内容

時間 内容 講師の順です。

13:45~14:15【30分】 受付 港北区高齢・障害支援課

14:15~14:20【5分】 挨拶・オリエンテーション

14:20~15:50【90分】 網膜色素変性症講演会

～病気の特徴と治療、日常生活の過ごし方について～

おながファミリー眼科院長 翁長 正樹先生

15:50~16:00【10分】 休憩・質問票回収 港北区高齢・障害支援課

16:00~16:15【15分】 質疑応答

16:15~16:30【15分】 患者会の紹介

神奈川県網膜色素変性症協会 (JRPS 神奈川)

16:30 終了・アンケート記入 港北区高齢・障害支援課

6 申し込み方法

電話または FAX

7 申し込み受付期間

2024年8月27日(火)9時~9月24日(火)17時

先着順で受け付けます。

港北福祉保健センター高齡・障害支援課 担当：野澤様、岩切様

電話：045-540-2218

FAX：045-540-2396

画像：港北公会堂 地図



7

J R P S 創立 3 0 周年記念式典のお知らせ

会長 今村 伸也

本部協会誌『ああるぴい171号』でも案内されておりますが、J R P S 創立30周年記念式典の申し込み方法をご案内します。本イベントの(1)網

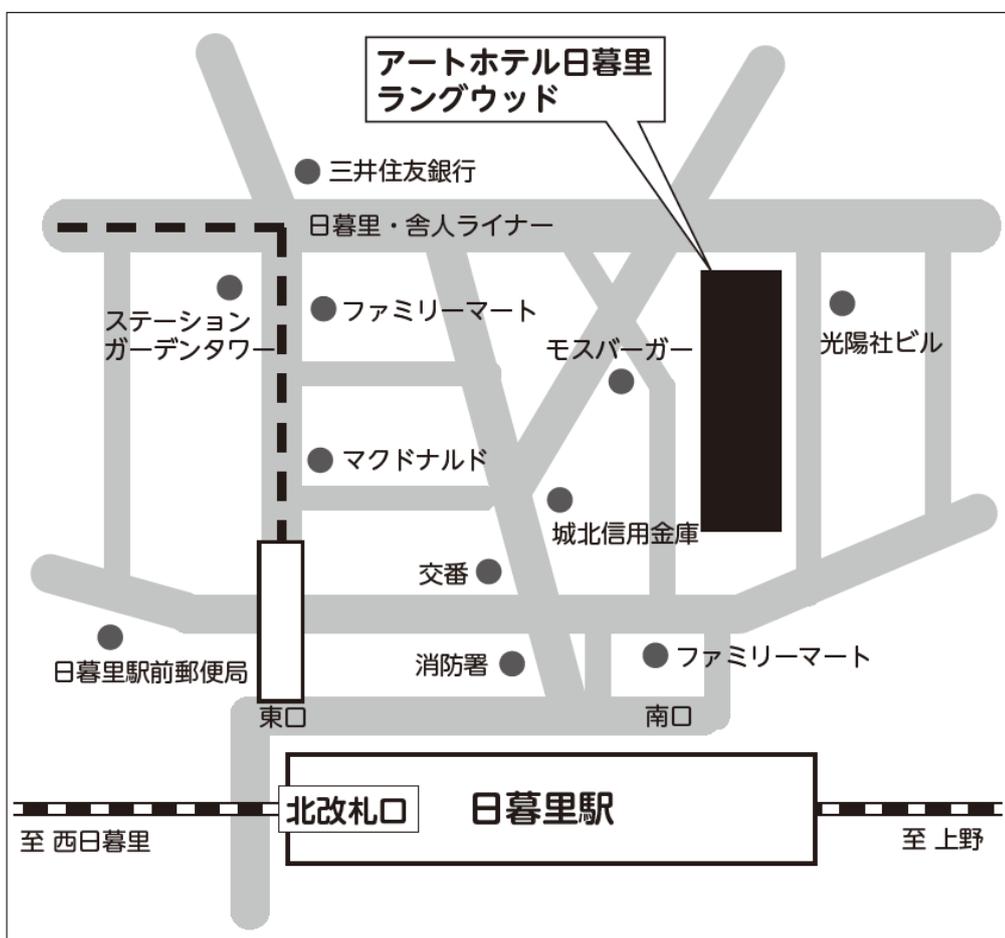
脈絡膜変性フォーラムは、著名な先生方の公開講座で「お勧め」です。下記要綱をご覧ください、ご参加を検討ください。

●開催概要

【日時】10月14日（月・祝）10時30分～15時30分

【会場】アートホテル日暮里ラングウッド 2階 飛翔・鳳凰

※JR山手線 日暮里駅北口改札を出たところに9時30分から10時30分まで案内ボランティアを配置します。その後、ホテルまで各所にボランティアがおりますので、その案内に従ってお進みください。



（日暮里駅～アートホテル日暮里ラングウッド周辺の地図とQRコード）

●開催内容

(1) 網脈絡膜変性フォーラム 10時30分～12時30分（無料）

【出席者（50音順・敬称略）】

近藤 峰生（三重大学眼科 教授）

高橋 政代（[株] ビジョンケア 代表取締役社長）

角田 和繁（東京医療センター 視覚研究部 部長）

不二門 尚（大阪大学眼科 特任教授）

山本 修一（独立行政法人地域医療機能推進機構 理事長）

（2）記念式典 12時30分～13時（無料）

（3）記念祝賀会 13時30分～15時30分（参加費1万円）

網脈絡膜変性フォーラムでは、先生方から「遺伝性網膜疾患診療における課題と展望」と題して座談会形式で語っていただきます。また、記念祝賀会では網脈絡膜変性フォーラムにご参加いただいた先生方への質問コーナーなどを設けてご懇談いただく予定です。

●お申込み

本部事務局 電話：03-6261-0321

FAX：03-6268-9308

Eメール：info@jrps.org

ホームページに申込みフォームも設定いたしました。

ぜひご利用ください。

9

<https://forms.gle/LRhAQEckLfK3KFhT6>



※お申込みに際し、氏名、会員番号、介助者と盲導犬の有無、記念祝賀会に参加される方は介助者の方も含めて食物アレルギーの有無と当日の連絡先をお知らせください。

※祝賀会の申込みは、締め切りが迫っているので本部事務局に問い合わせ下さい。

※網脈絡膜変性フォーラム、記念式典のみご参加の方も、人数把握のためお申込みをお願いします。

※記念祝賀会の参加費は1万円です。お申込み後、払込用紙をお送りしますので事前お振込みをお願いいたします。

当日の緊急連絡先：

アートホテル日暮里ラングウッド 03-3803-1234

(画像：第19回JRPS網脈絡膜変性フォーラム チラシ)

第19回JRPS 網脈絡膜変性フォーラム
JRPS創設30周年記念
 ～遺伝性網膜疾患診療における課題と展望～
 繰り広げられる現役研究者5名の熱気溢れる座談会!!

令和六年十月十四日 十時より開場
 アートホテル日暮里ラングウッド
 二階 飛翔

入場無料

JRPS創設30周年記念
網脈絡膜変性フォーラム
 10時開場 10時30分～12時半迄

網膜色素変性症などの遺伝性網膜疾患の治療法研究を牽引する医師研究者5名が一堂に会し、治療法の課題や未来について、座談会形式で熱い想いを語り合います。患者ご家族、医療関係者などどなたでも参加出来ます。

※会場にアシストホーンを導入しております。

●登壇者 (50音順・敬称略) 高橋政代 ((株)ビジョンケア代表取締役社長) 近藤峰生 (三重大学眼科 教授) 角田和繁 (東京医療センター 視覚研究部 部長) 山本篤一 (独立行政法人地域医療機能推進機構 理事長)

会場：アートホテル日暮里ラングウッド
 JR日暮里駅北改札口を出たところから徒歩5分
 JR日暮里駅北改札口を出たところから徒歩5分～10分30分迄、ホストテラスを移動します。ホストテラスまでの各所にホストテラスがありますので、その案内に従ってお進みください。

主催：厚生労働省 公益社団法人 日本眼科医会 日本ロービジョン学会 公益社団法人 NEXT VISION
 公益社団法人 日本網膜色素変性症協会
 TEL: 03-6261-0321 E-mail: info@jrps.org

誘導の仕方講習会のご案内

～ ご家族・ご友人の皆様 誘導方法を学んでみませんか ～

副会長 伊藤 つえみ

以前からミニ集会などで、ご家族の誘導で歩いていると、「段差を教えてください」「言葉かけのタイミングが遅い」「障害物にぶつかった」などなどたくさんのお話を耳にします。実は私も、今年家族の腕につかまって歩いていた際、ポールに激突してしまうということがありました。近い間柄であればあるほど、改まって細かい説明などできないこともありますよね。

そこで今回は、ご家族やご友人など晴眼者向けの誘導講習会を企画いたしました。講師は、長年盲学校の教師を務められ、視覚障害生活訓練等指導者養成課程を終了され、現在はガイドヘルパーとしてお仕事をなさっている八柳裕子さんです。

このような講習会は初めてですので、今回の講習対象者は先着10名とさせていただきますが、患者の皆様も同伴可能ですので、ぜひご家族・ご友人をお誘いしてご一緒にご参加くださいませ。

講師：八柳裕子さん

略歴：

横浜市立盲特別支援学校13年間勤務

日本ライトハウスにて視覚障害生活訓練等指導者養成課程1年課程修了

その後ガイドヘルパー事業所に登録し活動

現在に至る

【日時】2024年11月10日（日） 13時～16時

【受付開始】12時30分

【会場】かながわ県民センター709室

【参加費】無料

【定員】10名

（家族会員・支援会員・患者会員の家族またはお知り合いの方で晴眼者）

※患者会員の同伴も可能ですが、誘導講習中は室内で待機いただきます。

【内容】30分ほどの座学と、実際に室内外を2人ペアとなって講習を受けていただきます。

【申し込み締め切り】10月20日（日）

※定員となり次第締め切りとさせていただきます。

【申し込み方法】下記の申込先へ件名を「誘導の仕方講習会申込み」として、なるべくメールでお申し込みください。

メール：*****

電話：*****

留守電に、お名前とご用件を録音ください。

後ほど折り返しさせていただきます。

※2日経っても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いたします。

【記入事項】

1. お名前
2. 会員種別（家族会員・支援会員・患者会員の家族など）

3. 同伴者の有無（患者同伴者がいらっしゃる場合はその方のお名前も記載をお願いします）

この講習会は『NHK歳末たすけあい』の配分金により開催します。

「ブラインドワールド2024」開催のお知らせ

副会長 神田 信

少し先の話になりますが、昨年に続き今年も「ブラインドワールド」にJ R P S 神奈川としてブースを出します。

原稿執筆時点には詳細がまだ具体的に公開されていませんが、様々な視覚補助具の体験や役立つ情報を得られる楽しいイベントになると思います。次号の会報では直前になるため、あらかじめお知らせいたします。是非ご予約ください。

12

【日時】2024年12月1日（日）10時から14時

【場所】逗子文化プラザ市民交流センター（逗子市逗子4-2-11）

J R 逗子駅または京急逗子・葉山駅から徒歩5分

【内容（予定）】

1. かなエール（機器展示と個別相談）
2. 視覚障害者、支援者に役立つ講座
3. 当事者のグループと交流
4. 視覚障害関連情報展示

主催：ブラインドワールド実行委員会

共催：すこやかいきいき協議会

2025年JRPSカレンダー販売のご案内 ～締め切りは9月24日です～

副会長 伊藤 つえみ

今年もJRPSオリジナルのユニバーサルカレンダーが販売されます。黒字に白文字のと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ください。

● JRPSオリジナルカレンダー

【サイズ】

約縦55センチ×横38センチ、
12枚綴り

【価格】

1部1,000円

郵送の場合は2,000円(送料・諸経
費含む)

【注文締め切り】

2024年9月24日(火)

【注文先】

メール：*****

電話：*****

(JRPS神奈川事務局)

※できるだけメールでの注文をお願いいたします。

お電話の場合は、留守電に、お名前とご用件を吹き込んでください。

後日こちらからお電話いたします。

【お渡し日程】

10月以降の当会の会場開催イベントで、代金引換にて手渡し(会場引取の旨を事前にご連絡ください)。

郵送は、11月末を予定しております。



13

第29回定期総会のご報告

会長 今村 伸也

去る6月30日午前、かながわ県民センターにて定期総会を実施しました。今回はハガキによる事前議決は行わず、2019年以来4年ぶりに会場での決議と致しました。議長に田上真由美さん、副議長に横瀬正英さん、議事録署名人に安山徳子さんに担って頂き、以下の通り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、誠に有難うございました。

今後も引き続き、活力あふれるJRPS神奈川を創っていきますので、ご協力のほど宜しくお願い申し上げます。

【審議結果】

議決行使者（会場出席会員）数 20名（過半数11）

第一号議案	2023年度事業報告	賛成20
第二号議案	2023年度収支決算報告 監査報告	賛成20
第三号議案	会則の変更（案）	賛成20
第四号議案	役員を選出（案）	賛成20
第五号議案	代議員を選出（案）	賛成20
第六号議案	2024年度事業計画（案）	賛成19、棄権1
第七号議案	2024年度収支予算（案）	賛成18、棄権2

また、議案書の記載を以下の通り修正報告致します。

- 1, 第二号議案 世界網膜の日 in 神奈川 収支決算報告
枠外の記載：会場費の内120,877円 → 130,877円
- 2, 第4、5号議案の住所記載
大沢 郁恵 川崎市 → 横浜市

そして同日午後は、昨年に引き続き本部主催の医療講演を視聴しました。講演は、JRPSの学術理事の近藤峰生先生（三重大学大学院医学研究科教授）で、演題は「遺伝性網膜疾患の診療と研究の現状」でした。この講演は、JRPS本部HPの会員ページで公開されております。



(写真：定期総会の様子。参加者10名ほどが映っている。中には、JRPSのベストやたすきを着用している者もいる。)

15



(写真：定期総会後の打ち上げの様子。参加者10名ほどが笑顔で映っている。)

Wings 出前セミナー「誰でも分かる遺伝講座」のご報告

役員 阿部 直之

去る5月12日(日) かながわ県民センターにて J R P S本部直轄の研究推進委員会(W i n g s)が提供する出前セミナー「誰でも分かる遺伝講座」を開催しました。講演テーマは「二重らせんの不思議～DNAに触れながらもっと知ろう」。講師に研究推進委員で東京都協会会長の土井健太郎さんをお招きし、新潟大学工学部工学科人間支援感性科学プログラムの渡辺哲也先生のご協力により3Dプリンターを使って作成したDNAの二重らせんモデルを20個拝借しました。DNAモデルを触りながら知ることが主な目的でしたので、開催形式は会場のみ、参加者は31名でした。

講演は以下の内容に沿って進められました。

- ・ DNAモデルにふれてみよう
- ・ DNAの二重らせん構造について
- ・ DNAの役割
- ・ DNAの暗号解読
- ・ R Pの原因遺伝子

16



(写真：講演会場の様子。写真左にはスクリーンに投影された資料、右にはマイクを持って話している講師が映っている。)

まずはDNAモデルに触れてみようということで、DNAは二重のらせん構造であることを350ミリリットルのペットボトルくらいの大きさの模型にふれながら形を学びました。このDNAの二重らせん構造は1953年にワトソン博士とクリック博士が発見したということで、発見からまだそんなに経っていないことにちょっと驚きを感じました。実際のDNAの大きさはこの模型（約15cm）の4,400万分の1だそうです。とても想像がつかない大きさですね。

次にDNAの二重らせん構造について学びました。模型の鎖の部分はデオキシリボースという糖鎖、はしごの部分は塩基対と呼ばれ、塩基は4種類（アデニン（A）、チミン（T）、シトシン（C）、グアニン（G））があり、AとT、CとGは相性がよく、塩基対となることを学びました。

そして、DNAの役割について、まずDNAはどこにあるのか？ということですが、細胞の核に存在します。ヒトの細胞核は0.005mm、この中に1.8mのDNAが入っているということです。どうやって収まっているのかと思うと、すごいなと思いました。ミシンのボビン糸のように巻かれているということでした。DNAは何をしているのか？については、身体を形作るタンパク質の設計図を格納しており、いつ・どこで・どのくらいの量を作るかを決めているが、DNAから直接タンパク質は作られないとのことでした。ではどうやってタンパク質をつくるのかというと、DNAの中の必要な遺伝子の塩基配列をmRNAへコピーする「DNAの転写」、mRNAへコピーされた塩基配列をアミノ酸配列へ変換して、リボソームでアミノ酸を順番につなげてタンパク質を合成する「RNAの翻訳」という過程を経ることを学びました。

そしてDNAの暗号解読について、タンパク質合成に必要なアミノ酸がどういう順番でつながってタンパク質になるかは、mRNAの塩基配列で決まるということです。この連続する3つの塩基の並びは「コドン」と言われることを学びました。

最後に、RPの原因遺伝子ということで人の遺伝子の中で最も大きいものの一つであるEYS遺伝子の突然変異の例と、DNAの変異の要因には、内的要因（細胞分裂するときDNA複製エラーが起こる）、外的要因（紫外線、放射線、酸化など）があることを学びました。

Wingsではこれまでゲノムや遺伝などの講演会を開催してきましたが、今回は基本に立ち返ってというか、そもそもDNAってなに？という

ここで中学理科の授業をコンセプトに、博士号保持者でもある土井さんがわかりやすく説明してくださいました。私も（神奈川役員でもありますが）W i n g sの一員としてこれからも基本を学んでいかなければと思います。



（写真：DNAの二重らせんの3Dモデル。らせん状の黒色のパーツの中に、塩基対が入っている。塩基対は赤、黄色、青、黄緑の4種のパーツで再現されている。）

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した

つくしの会のご報告～沖縄ランチ会～

横浜市 塚本 理恵子

会員の皆さん 横浜市の塚本です。残暑お見舞い申し上げます。
このたび、開催しました「つくしの会 沖縄ランチ会」のご報告です。

都合上、HP とメーリングリストのみの募集となってしまいましたが、おかげさまで総勢 16 名の会員の皆さんと楽しいひとときを過ごすことができました。

お店は、山下町にある「うるうるま」さん。私のお気に入りの沖縄料理のお店です。当日は、お店側のご好意で貸切にさせていただき、おかげで和やかにお料理とおしゃべりを楽しむことができました。

終了後は、山下町ということもあり、港の見える丘公園やイギリス館を散策しての帰路となりました。

今回も、サポートをしていただいた皆さん、参加していただいた皆さん、お店の方々のおかげで無事開催をすることができ、お天気も気持ちの良いす曇りに恵まれ、本当に素敵な 1 日となりました。ありがとうございました。

長年担当させていただいたつくしの会も今回で卒業となります。これまで本当にお世話になりました。楽しい思い出がたくさんできて、感謝の気持ちでいっぱいです。ありがとうございました。

19



(会場となった沖縄料理店「うるうるま」外観)



(まずは乾杯！盛り上がっています)



(当日はアジサイが満開でした！)

9月23日は「網膜の日」

会長 今村 伸也

「網膜の日」は、網膜色素変性症をはじめ、緑内障、糖尿病網膜症、加齢黄斑変性、網膜静脈閉塞症、網膜剥離など、さまざまな網膜の病気についての理解を深めていただき、疾患を抱える人たちとともに生きる社会づくりを考えていくため、2017年に日本記念日協会から認められました。

2017年9月30日（土）、公益社団法人日本網膜色素変性症協会が主催する「世界網膜の日 in 宮城」（会場：仙台市福祉プラザ）にて認定授与式が行われました。その後、全国各地で「網膜の日」の普及に向けた活動を展開しております。

21

◎なぜ9月23日？

9月23日は、昼と夜の長さがほぼ同じになります。そしてこの日を境に、夜が長くなっていき、暗い時間が増えていくことになります。

「明るさ」は、網膜の病気の抱える人たちにはとても重要です。夜が長くなると、歩ける時間がどんどん短くなります。仕事に行けなくなることもあります。網膜細胞が破壊されると、明るい昼間の長さということがとても重要になります。そのため、この日を「網膜の日」と定めたのです。

◎網膜の病気になると・・・。

私たちの眼の奥には「網膜」という光を感じる膜があります。網膜が壊れると、モノがゆがんで見えたり、視野の中心が黒く曇ったり、目がぼやけるなどの症状が出ます。

また、暗いところで見えにくくなったり、視野が狭くなったりするため、日常生活に支障が出てきます。ところが、網膜の病気を抱えていても、周りの人からは分かりにくいいため、十分な理解が得られず、いわれの

ない差別を受けることもあります。

◎網膜の病気を抱えた人たちと生きるために

目の不自由な人が持っている白杖（はくじょう）。

これは、まったく目が見えない人だけが持っているわけではありません。網膜の病気を抱えた人の「見え方」や病気の進行度合いはさまざまで、実際に五円玉の穴ほどしか見えていなかったり、歪んで見えたり、スマホを見ることができても、白杖を使わないと安全に歩くことができないのです。

しかし、そうしたことを知らない人から「見えているのに、見えないふりをしているのでは？」と思われ、誤解を受けることも少なくありません。

私たちは、「網膜の日」をきっかけに、網膜の病気を理解し、病気を抱えた人たちとともに生きていくために何ができるかを考えていくことが必要なのです。

サキサキ先生の簡単パソコン活用講座（34）

～ 画面読み上げソフトを使ってみよう ～

役員 佐々木 裕二

22

今回はまだ画面読み上げソフトを使っていない人のためにWindowsに付属されているソフトと、無料のソフトをご紹介します。

●Windowsナレーター

ナレーターはWindowsに標準で付属している画面読み上げソフトです。

Windowsのメニューや付属アプリ、ブラウザ（インターネット閲覧ソフト）などの読み上げに対応しています。

ただし、大変残念な事にこの記事を書いている時点では、日本語入力・変換中の読み上げが不十分なため文書入力はまだ実用的とは言えません。

レスポンスも含めて今後の改善に期待したいと思います。

しかし、ホームページの読み上げに関してはよくできているので、画面読み上げとはどんなものか試してみるには、お薦めのソフトです。

【ナレーターのショートカットキー】

- ・ ナレーターを起動する：Win+Ctrl+Enterキー
- ・ ナレーターを終了する：もう一度 Win+Ctrl+Enterキー
または ナレーターキー（後述※1） + Escキー
- ・ 設定画面を表示する：Win + Ctrl + Nキー
ナレーターの基本的な設定ができます。
- ・ ナレーターキー（※1）：無変換またはInsert(インサート)キー
これは他のキーと組み合わせることで、ナレーターをコントロールするキーです。以降のキー説明では「ナレーターキー」と記します。
- ・ 音量を上げる：ナレーターキー + Ctrl + +(プラス)キー
- ・ 音量を下げる：ナレーターキー + Ctrl + -(マイナス)キー
- ・ スピードを上げる：ナレーターキー + +(プラス)キー
- ・ スピードを下げる：ナレーターキー + -(マイナス)キー
- ・ コマンドの一覧を表示する：ナレーターキー + F1キー

23

【ブラウザーの操作】

Windows付属のEdgeまたは、GoogleChromeで読ませたいホームページを開きます。

- ・ 次の項目を読み上げる：↓(下矢印)キー
- ・ 前の項目を読み上げる：↑(上矢印)キー
- ・ 一文字読み：→ ← (左右の矢印)キー
- ・ 現在の位置から連続読み：ナレーター + ↓(下矢印)キー
- ・ 読み上げを停止する：Ctrlキー
- ・ 次の見出しへジャンプする：Hキー
- ・ 次のリンクへジャンプする：Tabキー
- ・ 次のテキストフィールドへジャンプする：Eキー
- ・ テキスト入力状態にする：Spaceキー
- ・ 次のボタンへジャンプする：Bキー

詳しい使い方は「ナレーターの詳細なガイド」で検索して、サポートページをご覧ください。
右のQRコードからアクセスできます。



● NVDA日本語版

NVDAは無料・オープンソースのWindows用画面読み上げソフトです。

インストールして使うだけでなく、USBメモリーにコピーして出先のパソコンで使用することもできます。

◆ダウンロードと説明サイト

<https://www.nvda.jp/>

「NVDA日本語版」で検索するか、
右のQRコードからアクセスしてください。



※ダウンロードとインストールは上記のサイトの指示に従ってください。

【NVDAの基本操作】

NVDAのキー操作はデスクトップ配列とラップトップ配列が準備されています。ここではデスクトップ配列で説明します。

- ・ NVDAキー：無変換 または Insertキー
これは他のキーと組み合わせることで、NVDAをコントロールするキーです。ナレーターのナレーターキーと同様です。
- ・ 起動：Alt + Ctrl + Nキー
- ・ 終了：NVDAキー + Q に続いてEnterキー
- ・ 読み上げ一時停止と再開：SHIFTキー
- ・ 読み上げ停止：Ctrlキー
- ・ 現在の位置から読み上げ：NVDAキー + ↓(下矢印)キー
- ・ 現在の行を読み上げ：NVDAキー + ↑(上矢印)キー
- ・ クリップボードテキストの読み上げ：NVDAキー + Cキー
- ・ ウィンドウタイトルの読み上げ：NVDAキー + Tキー
- ・ ウィンドウ全体の読み上げ：NVDAキー + Bキー
- ・ ステータスバーの読み上げ：NVDAキー + Endキー

- ・時刻と日付の読み上げ：NVDAキー + F12キー、2回押すと日にちを読み上げる。

【簡単音声設定】

- ・音声設定項目を移動する：

NVDAキー + Ctrl + → ←(左右矢印)キー

- ・上野操作で選んだ設定項目を変更する：

NVDAキー + ↑ ↓(上下矢印)キー

※読み上げスピードや音量、音声エンジンなどを変更することができる。

● PC-Talker (ピーシートーカー)

高知システム開発の製品案内ページ

<https://www.aok-net.com/syoukai.htm>

右のQRコードからアクセスできます。



PC-Talkerは日本のWindows用画面読み上げソフトで最も多く使われているものです。

使い方について講習を行っているところも多く、また使っている人に尋ねることも容易です。

高知システム開発のダウンロードページから、体験版を入手することができます。

Windowsのメニューやダイアログボックス、ブラウザー、Officeアプリケーションの読み上げに対応しています。

【基本的な使い方】

- ・起動・再起動：Ctrl + SHIFT + F3キー
- ・終了：Ctrl + Alt + F3キー
- ・Winキーを押すと、Windowsのスタートメニューに換わって、マイスタートメニューが表示されます。
- ・音量を上げる：Ctrl + Alt + F11キー
- ・音量を下げる：Ctrl + Alt + Win + F11キー
- ・スピードを上げる：Ctrl + Alt + F7キー
- ・スピードを下げる：Ctrl + Alt + Win + F7キー

- ・句点とカッコの読み方：Ctrl + Alt + F5キー
- ・文字の読み方の変更：Ctrl + Alt + Vキー
- ・設定メニューを開く：Ctrl + Alt + F12キー
読み方やガイドの内容、視覚的な補助などの設定ができます。
- ・マニュアル:マイスタートメニューのMy Supportから読むことができます。

◆日常生活用具として申請できます

PC-Talkerは有料ですが、手帳1級と2級の方は日常生活用具の情報通信用具として申請できます。

自治体によって異なる場合がありますが、上限10万円、耐用年数6年の場合が多いです。障害福祉窓口にご相談下さい。

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 石井 史子・板畷 憲次郎

26

ピア相談とは、病気などの悩みを同じ境遇の人が話を聞き、お互い前を向いていきましょうというものです。

同じ患者同士、共感し合えることは多々あるはずです。なかなか周りの人に理解してもらえず困っている……。そんな気持ちをちょっと話して心を軽くしてみませんか。

形式として、電話でのご相談を基本とし、40～50分程度を目安としてお話を聞かせていただきます。

ご相談の内容・個人情報については「守秘義務」を厳守いたしますのでご安心ください。

【申し込み方法】

お申し込み窓口は電話、メール、ホームページのお問い合わせフォームの3つとなります。

●お電話：***** (留守番電話状態です)

お名前と簡単な相談内容を録音してください。

●代表メールアドレス

●J R P S 神奈川お問い合わせフォーム

<https://www.rp-k.com/postmail/postmail.html>

右のQRコードから開くことができます。



※メールとホームページからお申し込みの方は、お名前・電話番号・簡単な相談内容をご記入ください。

後日、こちらからお電話させていただきます。

●対象：J R P S 神奈川会員の患者本人とその家族

読書の勧め

27

役員 内田 知

■『荒野は群青に染まりて 相剋編』

桑原水菜 (くわばらみずな) 著

太平洋戦争に敗れ、大陸からの引揚船で日本に向かう途中で母を失った少年。

少年は船で出会った男とともに上野の闇市で暮らす事に・・・。

母を海に落としたのはこの男ではないのかとの疑いを持ちながらも、男との絆を強くしていた。

暁闇編では、闇市での暮らしを描いている。いくつもの出会いの中で男と少年は石鹼を作ることを思いつく。なぜ、石鹼なのか。読んで確かめられたし。

サイドストーリーも敗戦直後の上野で生きる子供たちと男と女を描き読み応えあり。

相剋編では、闇市で出会った者たちと石鹼工場を作り会社にした二人。少年は、さらなる石鹼を考案するため大学へと進む。だが、少年は行方不

明となる。男は必ず帰ってくると信じ石炭会社を守り続けた。だが、その会社も大手企業に買収され子会社となってしまう。それでも、会社存続のために大手企業で働く男。そんな男の前に成長した少年が戻って来た。それも、男の思いとは違い、敵対する側として少年は戻って来た。なぜ、戻ってくると信じて待っていた者たちの思いを少年は裏切る姿で戻って来たのか。自分の出した答えが生き方が正しいのか思い悩む登場人物たちの心理描写が物語の転回を面白くしている。

そして、ついに少年の母の真相と男の過去が描かれる。戦後から高度経済成長期の時代を駆け抜けた男たちの絆と希望を描いた物語。

■ 『逆転（二係捜査 2）』

本城雅人著

10年前、女兒殺害の容疑で逮捕された男は、二審で逆転無罪となった。だが、その男が再び逮捕された。茨城で殺害された女兒の殺人現場の近くの防犯カメラに男が映っていたのだ。

10年前の事件を担当した警視庁の刑事は男の余罪を洗うべく調査を開始する。

一方、10年前に男の無罪を勝ち取った人権派弁護士は今回の事件でも弁護人を引き受ける。容疑者となった男と弁護士の意外な姿が描かれ衝撃の結末へと物語は進む。

■ 『また明日』

群ようこ著

子供時代の一時期を共に過ごした同級生5人は、還暦を過ぎて再会した。5人の人生を描きながら物語は進む。昭和30年代から平成の終わりまでを時代背景とともに綴る五人の人生とは？

後半に再開を果たした五人の交流が描かれる。第一章の女の子の人生を読んだら後の物語を読まずにいられらくなるかも。昭和30年代生まれの方にはお勧め。

■ 『こちら空港警察』

中山七里著

大どんでん返しの帝王が、空港の治安を守る空港警察の署長を描く。
舞台は成田空港。国際空港にどんな事件が起こるのか？
そして、主人公の署長はどんな人物として描かれているのか。
本書は連作短編です。
第一話を読めば、後の短編も読まずにいらなくなる。

■ 『スピノザの診察室』

夏川草介著

舞台は京都。とある総合病院に勤務する消化器内科の医師が主人公。
彼は大学病院で勤務していた頃に凄腕医師と評価される医師であった。
そんな彼が街の小さな総合病院で働いていた。
彼はなぜ大学病院を辞め、町医者となったのか？
医師として最善を尽くし、そして患者をみとる。主人公の心に宿っている
思いとは。物語のラストシーン。感動しない人はいないだろう。

以下は、たまたまネットで見つけた本書の刊行に寄せて、著者がかけられた一文をしるさせていただきます。

先の見えない苦しい時代である。
だが苦しいからといって、怒声を上げ、拳を振り回せば道が開けるわけではない。少なくとも私の心に残る患者たちは、そして現場を支える心ある医師たちは、困難に対してそういう戦い方を選ばなかった。彼らの選んだ方法はもっとシンプルなものだ。すなわち、勇気と誇りと優しさを持つこと、そして、どんな時にも希望を忘れないこと。

本書を通じて、そんな人々の姿が少しでも伝われば、これに勝る喜びはない。

著者である夏川草介は、神様のカルテを世に出した現役医師です。そして、サピエには著者が書かれた作品がすべて登録されています。著者名で検索してみてください。



広報誌 We can の第二版が発刊

会長 今村 伸也

私達の疾病と、JRPSの活動を広く知って頂くための広報誌「We can」が昨年より発刊されています。

そして本年の第二版では、昨秋の世界網膜の日 in 神奈川、及び今春の横浜駅での街頭募金活動が取り上げられているので、次のページより転載します。

縮小画像となっておりますがご了承下さい。

We can!!

治療法の確立とQOL向上をめざして!

ウイ・キャン No.002 2024

JRPS とサポーターの皆様をつなぐ広報誌



CONTENTS

- 02 理事長挨拶 第28回研究助成者決定
- 03 2023年世界網膜の日 in 神奈川 開催報告
- 04 第18回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム
- 05 熱い趣味特集
- 06 神奈川 市の街頭募金活動 大阪 私たちの活動紹介
- 07 電話相談のご案内 令和5年度決算報告



ごあいさつ 治療法の確立を信じて

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会 (JRPS)
理事長 高橋 仁



日本網膜色素変性症協会の活動にご協力いただき感謝申し上げます。

網膜色素変性症、国内において4,000人~8,000人に一人の病気です。失明率第2位の疾患です。我々はこの病気の治療を目指して研究助成などを通じて治療法の確立を進めております。

我々の志願は、網膜色素変性症という病気が難病でなく、治療が可能となる病気とすることを最終目標とし併せて生活の質の向上(QOL)のための活動を行っております。これらの活動を行うためには、この「We can!!」を手にとってご覧いただいたあなたのご協力が必要なのです。

是非、我々の活動のために、ほんの少しでも結構ですのサポーターとして寄付をしていただけないでしょうか。社会貢献活動を行っている個人、団体、企業など、それぞれの立場においてできる範囲で結構です。

見えづらくなっていく症状への失望のどん底から這い上がり、今は明るく活動している患者がほとんどですが、これまでの険しい道のりを乗り越えながらも、治療法の確立を信じて、精一杯活動しております。

第28回日本網膜色素変性症協会 (JRPS) 研究助成者決定!

第28回 JRPS 研究助成は、JRPS 学術審査委員の厳正な審査により、次の3名(敬称略)に決定いたしました。

◆ 助成金 200万円 後藤 聡 (ゴトウ ソウ)

大阪大学 眼科
【網膜色素上皮を介した網膜変性の病態解明】

◆ 助成金 100万円 溝渕 圭 (ミゾブチ ケイ)

東京慈恵会医科大学 眼科
【ABCA4 関連網膜ジストロフィに対する遺伝子治療を見据えた全量コホート解析：疾患進行の関連因子特定の検討】

◆ ライオンズ賞 (100万円) 平形 寿彬 (ヒラカタ トシアキ)

順天堂大学 医学部 眼科学講座
【網膜色素変性患者における読書能力と Functional Vision Score の関連についての検討】



31

世界網膜の日 in 神奈川 2023 開催報告

開催主管協会・神奈川県網膜色素変性症協会 会長 今村伸也

2023年9月24日の日曜日、神奈川県横浜市民会にて「世界網膜の日 in 神奈川」を開催しました。本年も前編とYouTubeのハイブリッドの併用で開催し、当日の来場者は250名、YouTube視聴者は850名と大成功となりました。

今回の開催テーマは「誰ひとり、取り残さない。切り替えない支援の輪」。これは医療・行政・支援者間の連携を促し、患者をいかなる局面からもサポート出来るようにしたいという強い思いを表現したものです。

2022年7月に専任組織「IWRD 実行委員会」を組成し、20数回のミーティングを重ね本会を迎えました。先ず9月23日夜、懇親会を開催しました。全国からお越し頂いた参加者と和やかな会話を催し、演目としてJRPS神奈川員による音楽演奏で幕を添えました。



▲パネルディスカッションの様子

そして9月24日当日です。午前のプログラムは先述の開催テーマに基づき、パネルディスカッションという新しい試みを行いました。本ディスカッションでは眼科医、行政、福祉担当者、各種訓練士の方にご登壇頂き、今後の強固な連携を促す方策や悩みに実施している活動について議論を交わしました。このプログラムは各方面からご評価を頂きました。本紙面をお借りして、ご参加頂いた皆様にお礼申し上げます。

そして昼食には、横浜名物「鰯揚げのシウマイ弁当」をお楽しみ頂いた後、午後は第27回 JRPS 研究助成式が行われました。本式では長澤理事長によるご挨拶、再生医療・網膜シート移植・視機能評価といった、最先端技術の研究を促して下さっている3名の先生方への表彰と記念講演を執り行いました。最後に、来年の開催地・大分県議会議員会長へ引継ぎ式を行い、閉会しました。

当日は天候にも恵まれ、来場頂いた(相違頂いた)お客様、会員の皆様にも、心に残る一日になったのではないかと想います。

2024年、大分県別府で開催される世界網膜の日でお会いしましょう!



▲9月23日は「世界網膜の日」です。JRPS が2017年に記念日登録しました!



▲神奈川から大分へ引継ぎ式

2024年の「世界網膜の日」は大分県で開催!

大分県網膜色素変性症協会会長 渡辺 純
第28回 JRPS 研究助成式授与式及び研究発表を9月28日(土)に大分県別府市にて開催いたします。「今、最新医療が地獄のこのとく熱い〜難病から治療できる病変へ」と別府らしい開催テーマを掲げ、記念講演も別府に関する内容を準備しております。

湧出量日本一を誇る温泉と豊かな自然に囲まれた別府市で、皆様のお越しを会員一同よりお待ちしております。



第18回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム

研究推進委員会 担当理事 森田 三郎

2024年2月4日(日)、第18回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラムを北九州国際会議場(2階)にてハイブリッドで開催いたしました。

長澤源一理事長の挨拶、獨協医科大学埼玉医療センター 町田繁樹教授と三重大学近藤生教授の進行で4人の演者による講演と質疑が行われました。会場にお越しの専門家からも質問もあり、大変有意義なフォーラムになったと感じました。

網膜色素変性症をはじめとする多くの網脈絡膜変性疾患に対する治療方法は確立されていません。当協会では1997年より、一日も早い治療法の確立を期して毎年研究助成の公募をまいりました。応募して下さった先生方の多くがその後も研究を続けてくださり、いくつかの治療法が現実のものとなりつつあります。

今年も多くの先生方が応募して下さり、その中から4名の先生方の研究について2024年2月4日(日)北九州国際会議場 国際会議室にて発表していただきました。

多数のご来場ならびにYouTube での視聴ありがとうございました。

【講演テーマ】網脈絡膜変性疾患研究—最新研究で活躍する研究者たち—



【コーディネーター】



近藤 生 (三重大学眼科) 町田 繁樹 (獨協医科大学埼玉医療センター眼科)

熱い趣味特集 (仮)



JRPS 岡山

JRPS 岡山から、ハンドベルチーム「おかもりリングス」をご紹介します。

2015年秋のこと、JRPS 広島【視覚障害者の音楽発表会】に出演するため、岡山でも「音楽」をすることになりました。誰でも簡単に演奏することができて、美しい音がするハンドベルを選びました。最初の「さらさらば」が演奏できたときは、感動しました。それから、徐々に練習日が増え、参加者が増えてきました。練習のモットーは「楽しくなければ音楽じゃない」です。失敗したらニコッと笑おう、と声をかけながら練習をしています。

練習用の CD もあります。一緒にリリッと演奏しませんか?

2



滋賀県 松村康司さん

オカリナに出会うきっかけは、6年前に大津市視覚障害者協会にサークルがあることを知り、キラキラに入会しました。その後、甲賀市のサークル、スカーレットにも入会し現在2つのサークルで年数回のステージに参加しています。

昨年は、琵琶湖ホールにて「オカリナフェスティバル」が開催され、全国から愛好者が集い演奏を楽しみました。その他にも「キラキラ」で3回、「スカーレット」で2回ステージに立ちました。

今年も4回の出演を予定しています。楽器が見えないので音源を聞きながら、仲間と共に和気あいあい練習をしています。

4



ソプラノシンガー 中野早苗さん
子供の頃は絵やデザインが好きで、美大を卒業して10年は教職を続けることができました。色がわからなくなり、形が見えなくなる中で絵筆のかわりに、歌で表現することは、私にとってとても大切なこととなりました。歌がつけられた様々なわたのご縁は宝物です。



BBCJ 視覚障害者ボウリング協会強化育成指定選手 高井展宏さん
そもそも私がボウリングを始めたのは社会人1年目で以前勤めていた創路市役所の方に誘われたのがきっかけです。元々私はスポーツがそんなに得意な訳ではないのですが、ボウリングに関しては人並みの点数が出せたので、趣味として始めてみたい頃と以前から思っていました。市役所にはボウリング部があり、私が配属された部署で丁度ボウリングをやられて方がいて、その方に誘われる形で市役所のボウリング部に入部しました。社会人になって自分でお金を稼げるようになり、初めての給料で買ったものが創路のボウリング場の会員証でした。そこから次第にボウリングハマっていき、市役所の人運に



加えて、創路のボウリング場の仲間とも親しくなれました。網膜色素変性症の進行で重度の視覚障害を背負い、市役所を退職する結果となってしまいましたが、創路のボウリング仲間と過ごせた9年間は今では思い出です。

視覚障害者ボウリングは以前からホームページやYouTubeの動画等を知っており、丁度私が去年国立障害者リハビリテーションセンターに入所していた頃、東京でBBCJの体験会があり、それに参加したのがきっかけで加入しました。BBCJでは自分と同じく視覚に障害を抱えてもボウリングを楽しんでいの方達が沢山いての励みになります。

今は市役所を退職し第二の人生を送っています。将来の目標はまずは育成選手から強化指定選手になる事、その次は全日本大会で優勝する事、更に世界大会でメダルを獲得する事です。

まだ始めたばかりではありますが視覚障害者ボウリングの活動を通じて、色んな人の心の励みになる選手になりたいと思います。



TOPICS 1 春の街頭募金活動 神奈川県網膜色素変性症協会



神奈川県網膜色素変性症協会 神田 信
総勢12名で行く行く人々に呼び掛けました。同時に、もうまくサポーターの説明、病状や当協会の案内を記載したリーフレットと、クラウドファンディングを呼び掛けるティッシュの配布もおこないました。募金をご持参いただいた皆様、街頭募金にご協力いただいた皆様、本場にお礼ありがとうございました。クラウドファンディングの応援コメントより一部引用「私の母が視覚障害です。(中略)街ですりすましが寄付させていただいた経験から、もうまくサポーターになろうと思いましたが1歩は1歩ずつが目的や願いを確実に、共に頑張りたいです!」その他にも、非会員で自分はRPだと声をかけてくれた人をはじめ自分自身が悪い、誰れが悪いからと募金してくれた方が多かったように思います。更には、ちょっとした声かけと相談もあったりしました。募金額はさておき、街頭募金を通じて行くく人と人のふれあいや、網膜色素変性症の啓蒙はとても価値あるものだと思います。今後も定期的に実施していきたいと思っております。

TOPICS 2 私生活の最新情報 大阪府網膜色素変性症協会

私たちは大阪府網膜色素変性症協会(JRPS大阪)です。患者同士のリアルでの交流会やMLでの情報交換、その際にお伝えしたくML(仮装スナックみんなの部屋から大阪府協会の活動内容などを紹介させていただきます。カラコンコン! しらっちゃん! スナックみんなの部屋へ、ようこそ。会費のお松マスターに事務局までマネージャーのまさおさん。カラオケ担当の副会長のみちちゃん!そして第二副会長のワグワ、おれいま。

フロア担当のよりよとこばりん。血液いのぶんちゃん、レジ担当のさっちゃんぽちゃん、そしてこのスナックの管理人のヒナリんと、最後にご連絡ははっしーと、こんな感じで仮装スナックをMLで、役員総勢10名で運営しています。ここに、毎月第三土曜日に大阪府後援の日本ライトハウスで「リアルみんなの部屋」を開催。毎月30名前後のご参加で大賑わいです。春と秋の遠足、夏の暑気払い、初顔には総会と医療講演会、年末には年忘れコンサート、そしてコロナ前は新年会でみんなでお飲んだくれていたのですが、集団での飲食が解禁される時、「集

個人と個人で、会費さんへ一筆を披露して頂いています。これがまた好評!! こんな感じで朝晩あひやっています。ご協力いただける方、お名前を登録していただきます。ご地域をまたいでご参加いただけます。役員一同お待ち申し上げます。ペリリお申込みはこちら-jps.osaka@gmail.com



▼地区交流会

▲募金祝い

電話相談のご案内

JRPSでは、①ロービジョンケアの専門家による電話相談と、②同じ病気の仲間がお話を伺うピア電話相談の2つの電話相談窓口を開設しています。

- ①ロービジョンケアの専門家による電話相談(要予約)
患者さん、ご家族、NPOのお子さんをお持ちの親御さん等のお悩みを視覚訓練士と歩行訓練士が伺います。(医師ではありませんので、病状や治療についてのご質問にはお答えできませんこと、ご了承ください)
【相談日】
毎月第4月曜日10時~16時
予約は電話でお申込みください(先着順)。
申込みは①、②ともに
本部事務局 TEL: 03-6261-0321
- ②ピア電話相談
電話相談研修を受けた同じ病気の仲間がお話を伺います。
ピア電話相談専用ダイヤル 050-3092-0461
まで、お気軽にお電話ください。
【ピア電話相談日】
毎週水曜日・木曜日13時~16時
受付は15時30分まで
第2、第4水曜日19時~21時
受付は21時まで、ただし、祝日と重なった時はお休みさせていただきます。予約可。

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会 令和5年度決算報告

種別	科目	決算額	前年度	増減
1. 事業収入	1.1 会費収入	1,027,078	1,273,048	-245,970
	1.2 寄付金収入	1,000,000	1,000,000	0
	1.3 雑収入	1,000,000	1,000,000	0
	1.4 助成金収入	1,000,000	1,000,000	0
	1.5 雑収入	1,000,000	1,000,000	0
	1.6 雑収入	1,000,000	1,000,000	0
	1.7 雑収入	1,000,000	1,000,000	0
	1.8 雑収入	1,000,000	1,000,000	0
	1.9 雑収入	1,000,000	1,000,000	0
	1.10 雑収入	1,000,000	1,000,000	0
2. 事業支出	2.1 役員報酬	1,000,000	1,000,000	0
	2.2 職員給与	1,000,000	1,000,000	0
	2.3 役員報酬	1,000,000	1,000,000	0
	2.4 職員給与	1,000,000	1,000,000	0
	2.5 役員報酬	1,000,000	1,000,000	0
	2.6 職員給与	1,000,000	1,000,000	0
	2.7 役員報酬	1,000,000	1,000,000	0
	2.8 職員給与	1,000,000	1,000,000	0
	2.9 役員報酬	1,000,000	1,000,000	0
	2.10 職員給与	1,000,000	1,000,000	0

表紙写真 瀧ノ上文哉さん
2016年、NPO法人モンキーマジックのイベントをきっかけにクラミングを始めました。2021年のモスクワ世界選手権では、初のメダルを獲得しました。2022年より(株)エイ日本技術開発にアスリートとして所属し、活躍の幅を広げています。2023年ワールドカップツアーでは3戦中2戦で優勝、同年のベルン世界選手権でも引き続き2連覇となりました。
パラライミングは、2028年のロサンゼルスパラリンピックの正式種目として継続検討されており、種目化した場合は同大会での優勝を目指したいと考えています。
どのカテゴリークラスもまだまだ選手層が薄いので、この記事をきっかけにチャレンジしてくれる仲間が1人でも増えれば嬉しいです。

もうまく募金のお礼とご報告
寄付771件 ¥14,156,710 (2023年4月1日~2024年3月31日まで)
皆さまのあたたかいご支援・ご協力ありがとうございました!!

寄付・ご支援のお願い
私たちは、網膜色素変性症を「治せる病」にすることを目指しております。この活動に賛同くださる皆様のおかげで寄付ご支援をお願いいたします。
【寄付のお便ち】
ゆうちょ銀行
口座番号 00120-0-364964
JRPS 募金・寄付金口
※ゆうちょ銀行の窓口において青色の払込取扱票をご利用いただく、送付手数料や硬貨の取扱い、Vの手数料が免除されます。

クラウドファンディング 開始しました!
クレジットカードからもご寄付ができます。
URL: https://congrant.com/project/jrps/10034

視覚に障害のある方の外出支援
同行支援事業所とも Q で検索
株式会社おとも 〒121-0816 東京都足立区橋本3-34-5 西朝日ビルF
障害者の就職・転職サポートサービス 「むすぶ。」
お仕事をお探しの方は、是非ご利用ください!
【運営会社】
株式会社ユニバーサルスタイル
【お問合せ先】
support@universalstyle.co.jp

視光情報 オーパーグラスがご自宅や職場でお試いただけます。
オーパーグラス (透光機能)
オーパーグラス (透光機能) 2台からお試しいただけます。
パリミキはメガネの上から掛ける透光オーパーグラスの発売をしています。実際の見え方を体験して効果をお試しください。
各商品もお試し・貸し出しには事前予約が必要です。
貸し出し・体験会のお問い合わせは
お客様センター ☎ 0120-199-101
平日 11:00~17:00 (土・日・祝日は休み)

■ 投稿コーナー

支援者の皆様に感謝！

～12年間の役員活動を振り返って～

相模原市 佐藤 孝

時の流れは早いものです。

私が JRPS 神奈川（網膜色素変性症の患者会）の役員を引き受けて、12年の歳月が過ぎました。

自分が眼の障害を持ちながら、何ができるのか全く自信がありませんでした。

そんな不安を持ちながら、患者会の活動の企画・運営に携わり、医療講演会、得々講座、地区交流会、ミニ集会、会報誌編集等々を自分のできる範囲で、患者の皆様、ご家族の皆様の力になれたらと思い活動に参加してきました。

33

12年間を振り返り一番強調したいのは、各種イベント開催において、講演会で講師を快く引き受けてくださった眼科医の先生方や、参加される皆様の安全、安心の確保のために、参加者の会場までの誘導などを担ってくださったボランティアの皆様。多くの方々の支援が心強く頼もしくもありました。

また、その時々イベントが何事もなく開催できたことは、役員の総力で成し遂げられました。皆様本当にお世話になりました。ありがとうございました。活動を通じ多くの皆様と交流が図れました。皆様の笑顔。時には勇気づけられるお言葉。皆様との交流で得られた思い出を大切に、今後の人生を過ごしていきたいと思えます。

最後に、患者会の活動は、言うまでもなく患者の皆様の積極的な参加により成り立つものです。

患者会が目指す「私たち自身で治療法の確立と生活の質の向上」と、皆様の積極的な参加を心から期待し、退任のご挨拶とさせていただきます。

**大変お世話になりました。
ありがとうございました。**

横浜市 田中 和之

佐々木さんのあとを受けて会報誌の編集を担当、その後役員となりました。仕事を抱えながらの編集作業は深夜に及ぶこともありましたが、会員から寄せられる原稿を読みながら、その情景を想像したり、筆者の顔を思い浮かべたりすることに喜びを見出していました。

県民センターで額に汗を浮かばせながら印刷機と格闘したことも懐かしい思い出です。

会報誌以外では、「あなたは一人ではありません」と題したリーフレットや展示会パンフレットの制作にかかわりました。

先日たまたま机の引き出しを整理したところ、一葉の写真を発見。電子ルーペを駆使し目を凝らすと、総会・医療講演会の横断幕が掲げられたステージで私が司会のマイクを握っている。こんなこともしていたんだなと感慨にふけりました。

この1、2年は心身の不調などもあって、他の役員にご迷惑をおかけしてしまいました。申し訳ありませんでした。

程度の差こそあれ、私たちの病状は進行し、仕事や家族などの環境も変化します。また社会の仕組みや人々の意識も大きく変わりつつあります。こうしたなかで会を運営していくのは大変ですが、トランスフォーメーション（変革）のチャンスでもあります。

DXならぬJ R P S神奈川の「KX」を期待しています。
お世話になりました。

6年間ありがとうございました！

横浜市 萩原 徹

今年の6月の定時総会をもってJ R P S神奈川の役員を退任しました萩原です。3期6年にわたり、なんとか会のお手伝いを続けさせていただくことができましたのは会員の皆さま、他の役員のメンバー、そして家族のサポートのお陰です。本当にありがとうございました。

私は今から7年半ほど前、今村会長に紹介いただき当会に入会しました。当時はまだ白杖も隠れキリシタンとして、ひたすら隠しまくって生活をしていました。

初めて参加した得々講座で全盲弁護士の竹下先生の講演を聴かせていただきました。その会場で、白杖を持つ方、ガイドヘルパーさんと参加される方、盲導犬を連れている方の光景を見て、なんだか、本当にホッとしました。それはRPと診断され、職場や私の生活環境では、同じような目の見え方、病気の方はいませんでしたので、初めての私には強烈な光景でした。

35

それと入会してビックリしたのは、会報誌の印刷、封入、発送作業を、患者当事者自身がやっていたことです。

もちろん、晴眼者の皆様のご協力があったのですが、県民センター9階の、あの熱気や活気は忘れられません。

たまに、ほかの会の方からウルサイといわれてましたね（笑）。

このように考えると、役員としてやらせていただいたことはほんのわずかで、みなさんから教えていただいたモノの方が圧倒的に多いと感じています。

私は、J R P S神奈川に入会し、盲導犬、PC トーカーなどスクリーンリーダー、iPhoneの『三種の神器』を手にすることができました。

この三種の神器があれば、この後のサラリーマン人生、その後の生活も安心して過ごせると思っています。

また時代が進展し、四種の神器が出てくるときも、ぜひ、J R P S神奈川からの有益な情報に基づいて自分で判断できるとよいなと考えています。

これからは、あまり経験してこなかった会員としての当会へのサポートをしていきます。

これからも、どうぞよろしくお願いします。

編集スタッフとして感じること

隈 明子（くま あきこ／非会員）

2022年より編集スタッフに加わりました隈（くま）と申します。晴眼者の女性です。現在、社会人4年目のまだまだ未熟なシステムエンジニアとして働きながら、社内の有志による障害者コミュニティでも活動しております。

また、仕事がない日には、東京都内にて盲ろう者の通訳や移動介助をしています。これらの活動を通じて情報アクセシビリティに関心が芽生えたことと、佐々木さんによるJ R P S神奈川のボランティアスタッフ募集を発見したことをきっかけに編集スタッフになりたいと名乗り出た次第です。

さて、J R P S神奈川の会報編集をさせていただいて思うことについて、2つお話しします。ひとつめは、いろいろな方々が貢献し合うことで情報の伝達が成り立っているということです。J R P S神奈川の会報編集には、編集スケジュールの計画、原稿の回収、誤字・脱字等の確認・修正、誌面版・PDF版のデザイン、印刷依頼、発送というように多くの役割があります。私は、執筆者の方からいただいた原稿を確認・修正するという担務をいただいております。役割のバトンを受けて、次の方に渡して、会報が皆様の手元に届けられるように、執筆者・役員・編集スタッフで協力しています。情報を知りたい、伝えたい皆様の強い思いをつなぐ一人として、これからも精一杯頑張りますので、よろしくお願いします。

ふたつめは、会報の内容が毎回面白く充実しているということです。皆様と同じく、私も会報の内容を楽しみにしています。いち早く、原稿を読めるのは、編集スタッフの特典（？）かもしれません。会報を心待ちにしている皆様のことを想像しながら、編集に励んでおります。そんな私が、今回、会報の一部を執筆することになるとは思いもしませんでした。楽しんでいただけたら幸いです。

J R P S 神奈川のお手伝いをして思うこと ～ご縁でつながり広がる世界～

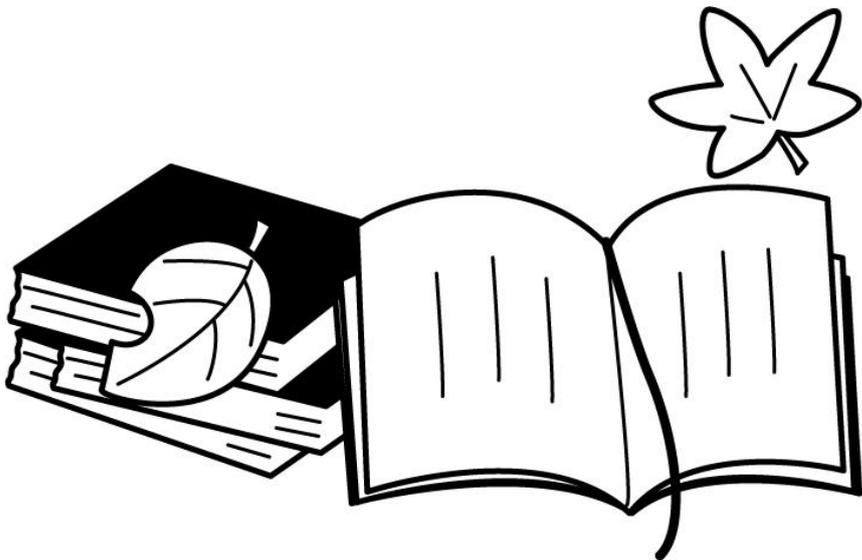
実藤 由里（支援サポーター・非会員）

2024年4月、J R P S 神奈川のミニ集会・懇親会に、お手伝いとして初めて参加しました。会場に伺ってすぐに、最寄りの横浜駅で迷われている会員の方がいるというアクシデントがあり、初めてお会いしたばかりの方々と一緒にお迎えに行きましたが、そのおかげで緊張感は吹っ飛び、会の雰囲気にもすんなり馴染むことができました。会はたっぷり時間があると思いきや、集われた方々の近況報告や情報交換など、熱のこもったお話に学びや気づきも多く、時が経つのが早く感じられました。

思い起こせば、このようなお手伝いの機会をいただいたそもそものご縁は、2002年7月に、幕張プリンスホテルで行われた国際網膜協会世界大会のディナーパーティで、音楽担当だった今村さんと一緒に演奏したことにさかのぼります。私は普段、ハープ奏者として活動していますが、同年2月に開催されたライブで、知り合いのバンドのゲストとしてハープを弾いたところ、たまたま居合わせた今村さんから、8月の幕張で一緒に演奏しませんか？とスカウトされたのです。それが今村さんとの出会いでもありましたが、その後の音楽を一緒に楽しむ彩り豊かな音楽友達との出会いの始まりでもありました。数々のライブ活動を経て、2018年3月には、J R P S 神奈川主催チャリティーライブ（会場：サムズアップ）にも、バンドの一員として出演させていただきました。そして今回の集会での皆様との出会いとつながっていくのですが、長いご縁の積み重ねから、また新しいご縁が生まれていくことが、本当に嬉しいことだと思っています。微力ながら、少しでもお役に立てる喜びをいただくと同時に、私にとって新しい世界との出会いでもあります。また次回のお手伝いの参加も楽しみにしています。



(写真：懇親会での集合写真。J R P S 神奈川の会員およびサポーター（男性5名、女性4名、アイメイト1匹）がビール片手に笑顔で映っている。)



みんなの川柳・俳句・短歌

神奈川 ML の皆さん

●川柳

【横浜市】 清水 秀雄

- 1) 家で見ると 各地イベント GW

解説：今年のGWは国民の7割が家で過ごすそうです。私はその内の一人です。

- 2) GW ステイホームで 春食す

解説：春の山菜各種、柏餅、ちらし寿司等は旨さ満載です。

- 3) この暑さ 梅雨がどうこう 無関係

解説：日本の四季が危うくなってきました。梅雨入りも遅くなって、そのうち線状降水帯や台風に吸収されてしまいそうだ。

- 4) 日本中 大谷打てば ニッコニコ

解説：野球ファンでなくても大谷選手のファンは多いそうです。

39

- 5) 分かりません 候補者多数 都知事選

解説：多ければ良いと言うものではないでしょう？

【横浜市】 吉川 弘

- 1) お隣が 百合だ蓮だと 騒がしい

解説：都知事は決まっていますね。

- 2) また打った 今日楽しみ ショウタイム

解説：打っても、打たなくても明るい大谷翔平タイム。

- 3) 悪女より しつっこいんだ 水虫め

解説：悪女のことはよく知りませんが7ヶ月、まだまだみたいです。

- 4) 看板が 分かれると詠んだ 2年前

解説：だいぶ見えなくなってきました。

- 5) この頃ね 夫がとっても 優しいの

解説：ミニ集会にいくと、のろけ話が聞けることもあります。

【横浜市】 R P 8 0 号

- 1) 綺羅でしょ あら気付かない この花よ
- 2) よく見ると テーブルの上 赤いバラ
- 3) ここ見えて この花なんで 見えないの
- 4) そっち見て いるがそこここ 見えてない
解説：夫の見え方は、妻には?????

【横浜市】 森田 祐吉

- 1) フルーツに 誘いし友は 空の星
解説：かつてフルーツ教室に誘ってくれた友を偲んで。
- 2) から梅雨に 出てこないでね 熊さんよ
解説：異常気象と熊の出現を案じて

【相模原市】 武川 宏

- 1) いつの日か 確立される 治療法
- 2) 円安と 値上げラッシュに 泣く庶民
- 3) いつの間に マスク手洗い 忘れてる

【小田原市】 井手 章

<2024年 夏川柳あれこれ>

- 1) 梅雨本番 アジサイ小道 愛しさよ
解説：小田急線開成町「アジサイ祭り」6月1日～30日鉢植えの即売もしています。
- 2) 墓参り 親より先に 逝く子ら
解説：昨年今年、兄姉従兄の50歳代の子供たちが、バタバタと早死にして悲しみが絶えません。
- 3) 新紙幣 偽造防止を 強化して
解説：20年ぶりに新札発行 一万円札渋沢栄一 五千円札津田梅子 一千円札北里柴三郎 10万円分窓口にて出金予定
(1万円札×5、5千円札×6、1千円札20)
- 4) 日本の魚 黒潮に乗り どこへ行った
解説：原因は海水温上昇、海水が酸性化とのこと
- 5) 今年夏 パリオリパラの テレビ聞く
解説：パリオリンピック・パラリンピック、日本人の活躍に期待。

部屋でジョッキ片手に応援

【小田原市】 E d i o f Z i z i i

《2024年夏 爺々の時事ネタ川柳e t c》

- 1) 入り遅し 明け早い梅雨 この夏は
- 2) Vリーグ ついにつかんだ 銀メダル
解説：パリオリンピックではフランスに勝って金メダル期待。
- 3) 藤井棋士 永世棋聖 最年少
解説：棋聖5連覇を達成して永世棋聖を53年ぶりに更新した。
- 4) 翔平の 三冠王に 期待増す

【小田原市】 ちーちゃん

- 1) 夫婦仲 妻の気分が 支配する
- 2) 刑事物 先が気になり 寝不足に
解説：睡眠導入の読書が返って頭ギンギンに。
- 3) 旦那さん 散歩のご褒美 あずきバー

41 ●俳句 今号はなし

●短歌

【横浜市】 森田 祐吉

- 1) 地震後の 母への電話 つながるも
おびえ声での 「ああ怖かった」

【横須賀市】 眞田 京子

- 1) 式典で 中学生の 孫の声
祝いの言葉 スマホで聞けり
- 2) 休日に 上枝(ほつえ)に数多 こぶしほど
孫も手伝い レモンの収穫
- 3) 昼下がり 浸し豆茹で おつまみに
傍に居ながら 鍋底焦がす
- 4) ふるさとの 笹団子食(は)む 笹の葉と
多(さわ)のよもぎの 香の深まりぬ

- 5) メダカ君 我が家に来ては 人気者
餌を求めて 元気に泳ぐ

【横浜市】 深水 晴海

- 1) 新しき 秋色の靴 街歩き
ヘルプカードも 風に踊るよ
解説：新しい物を身に着けると自然に心も踊り出します。
- 2) 腕を貸し 歩みに合わせ 息合わせ
アシスト優しい 鉄道のひと
- 3) おずおずと 杖初づかい 街に行く
行きはこわごわ 帰りはよいよい

患者会員、医療従事者会員及び支援会員（患者家族を含みます）の皆様から
広く募集しています。

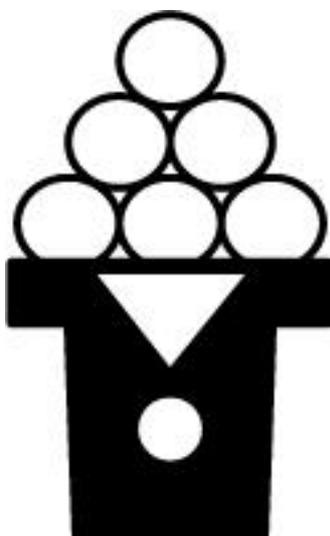
締め切り：令和6年9月27日（金）

投稿句数：**5句以内**（川柳・俳句・短歌含めて1ペンネーム当たりの句数）

ただし、1人当たり2ペンネームまでとします。（応募状況によっては、
掲載数の調整をさせていただくことがあります。）

送付先：*****

42



ウッチャンの落書きストーリー 笑ってこらえろ！ヤマーダ奮闘記！10

横須賀市 内田 知

今から5年ほど前の話である。ウッチャンとヤマーダは、ウッチャン家の最寄りのバス停にあるベンチに座って、バスが来るのを待っていた。

「ヘルパーの仕事忙しそうだね」とウッチャンが聞く。

「そうですね。今週はなぜか依頼が多かったですね」とヤマーダが答える。

「忙しくて、家の仕事ができないときは言ってきて。炊事洗濯なんでもするからさ」

このウッチャンの言葉にヤマーダは「けっこうです」とそっけなく答える。

その返事に「そう簡単に断らなくても・・・」と言うウッチャンの言葉を遮る

ようにヤマーダは言った。「家の事は小さい山田にやらせてますから・・・」

43 これを聞いたウッチャンは、ヤマーダがジョークを言った。それもなかなか笑える。なのでつつこんでみた。

「小さい山田だって、じゃあ大きい山田は誰なんだよ」

「大きい山田は私の事です」

思わず「そうなんだ」と言ってしまうウッチャン。

「大と小がいるなら中の山田はどこにいるんだよ」と聞いてみた。

「小さい山田の面倒を見るだけで手いっぱいなので中の山田のことは知りません」

「外の山田と内の山田はいないのか」

「外は分かりませんが、内は分かります。たしか、内山田とクールファイブでしたかね」

「へえ、知ってた」と言って感心してしまうウッチャン。

感心したウッチャンは妄想する「小さい山田とクールファイブ。どこかしっくりこないな。小山田とクールファイブこれもだめだなあ。今のニーズにあった名前がないかなあ」と一人ぼつ。

それを耳にしたヤマーダは言った。「ウッチャン、何考えてるんですか」

「小さい山田をアイドルに育ててデビューさせて金儲けするんだよ」その言

葉に（アー、また妄想が始まった）とあきれのやまーだだったが、ウッチャンの妄想話は意外と面白いのである。

バスが来るまでつき合ってみることにしたやまーだだったが、ウッチャンの妄想話が始まるより早く、頭の中に珍しくギャグが浮かぶ。浮かんだ瞬間「クッ！クッ！クッ！アハハ」と笑い出す。

それに驚いて「なんだ。どうした」とウッチャンは言った。

その問いかけに「ソノウ、ハハハ！小さい山田とクール！クール！ハハハ
ファイブじゃなくて！ハハハ！プチ山田と！ハハハ！クールビューティー！ハハハ」

笑いながら「プチ山田とクールビューティー」と言ったと聞こえた。

「なんだって、笑いながら言うからちゃんと聞き取れないよ。もう一回言ってみて」

「エート、プチ山田とアハハハ！クールビューティー、ハハハ」と笑いながら答えた。

「エート、プチ山田の後、なんだって」

「ダカラア、プチ山田とアハハハ！クールビューティーデスヨウ。ハハハハ」
この言葉の後、やまーだは身をよじり笑いながら悲痛な叫びを発する。

「ハハハ！ドウシヨウ。オナカガイタクナッテキタア。ハハハ」

左手でお腹を押さえ身をよじりながら笑い続ける事数分間。生真面目なやまーだと言ってもジョークを言わない人ではない。周囲をそこそこ笑わせるジョークを言う。そんなやまーだが、自分で思いついたネタに自身がはまってしまった。自分の笑いのツボにはまってしまったんだから、そう簡単には笑いが治まるわけがない。

そして、この手の事には悪知恵が働くウッチャン。

どのタイミングで「プチ山田とクールビューティー」と言って思い出し笑いをさせるか考える。

バスが到着、やまーだは、ウッチャンをガイドしてバスに乗車する。

なぜか駅に到着するまで、二人は無言。

ただ、やまーだは左手を口にあてて笑いをこらえていた。

駅に到着、バスから降りて電車に乗るために歩き出したとたん、「アハハ！アハハ！」と笑い出すやまーだ。

ウッチャンは立ち止まり、「もうここで好きなだけ笑えば」と言った。

「アハハ！モウシワケアリマセーン、ハハハ」

申し訳なさをみじんも感じることができないほどに、ヤマードは肩を揺らして笑った。（コリヤ本物ダナ）と思うウッチャン。

ひとしきり笑ったヤマードは、ようやく落ち着いて普通に「申し訳ありませんでした」と言った。「まあ気にするな、そんじゃあ行こうか」と苦笑するウッチャン。

京急の駅の売店は、今は 小さなセブンイレブンになっている。券売機に行く途中にあるセブンイレブンを横切ろうとした時、ヤマードは 言った。

「セブンイレブンに用はないですか」

その言葉に「セブンイレブンには用はないけど、ファミリーマートには用がある」そのジョークにヤマードは即座に答えた。

「今のおもしろくありません」

「おもしろくなくて悪かったな」とウッチャンはムツとして答えた。

それを軽くいなして、券売機へとウッチャンをガイドするヤマード。

ウッチャンから預かったパスモを使い、「横浜までのキップを買わせて頂きますね」

ヤマードのいつものセリフに、さっきの仕返しとばかりに「わかった。プチ山田とクールビューティー」と言った。

その言葉を聞いた途端に、券売機にパスモを投入しようとしたヤマードの手が止まる。そして「アハハ！アハハ！」と笑い出す。

笑いながらも何とか横浜までのキップを買ったあと、ヤマードは懇願するように笑いをこらえて言った。

「お願いですからプチ山田とクールビューティーって言わないでください」

それを聞いたウッチャンは「わかった。プチ山田とクールビューティー」

「アーモウ、ソレヨイワナイデトイッタジャナイデスカア。ハハハ」と笑う。

ヤマードの返事を聞きながら、（今日は一日これで攻めてやる）と決めたウッチャンだった。

よって、その日はヤマードに話しかけては最後に「プチ山田」と言うウッチャンだった。それを聞かされる度に、ヤマードは口に手を当てて笑いをこらえようとする。だが、どうしても声が出てしまう。笑いを我慢しようとするから苦しそうに「アハハハハ」と笑っていた。

そして現在、ウッチャンとヤマードの間では電車やバスを待っている時や、

病院の待合室で診察を待っている時に、プチ山田をネタにした妄想話をして時間を潰しているのである。

そんな時間つぶしの中で生まれたヤマダ自身が語った話を最後に・・・

「ヤマダ、今日はプチ山田はどうしてる」「ひとりは、家で留守番で一人は山に芝刈りに行って、一人は川に洗濯に行かせてます」

「今日は、プチ山田は3人なのか」「そうです」

「川に洗濯に行ったプチ山田の所に大きい桃が流れてくるのか」

「いいえ、桃は流れてきません」

ウッチャンは、桃太郎の話になぞっているのかと思っていたので思わず「なんで」と聞いた。

「プチ山田がいる川は、上流で二つに分かれています。上流から流れて来た桃は、プチ山田がいる川じゃなく、おばあさんが洗濯している方の川に流れていくんです。そうでないと桃太郎の話は生まれてきませんから」

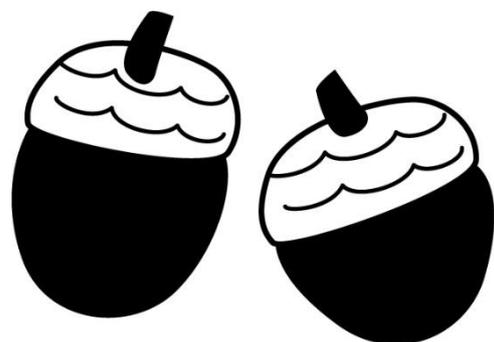
ウッチャンは、話を聞き終わるとどこかヤマダらしいオチに感心するばかりだった。

さて、ヤマダ奮闘記も10作目を迎えました。ファンの方にしてみれば、ヤマダ奮闘記がこれからも続いてほしいとお願いしていると思

46

ます。がしかし、ウッチャンの取り扱い方を覚えてしまったヤマダは最近ネタを提供してくれるような事をしなくなりました。書きたくても書くネタがありません。なので、ヤマダ奮闘記はまずはこの10作目でしばらくお休みさせていただきます。

ウッチャンのガイドヘルパーをしているヤマダもたいへんですが、ヤマダ奮闘記を書く方もたいへんなんですよ。



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、店頭にて450種類をご用意 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
指で直接針を触れ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タイズ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!

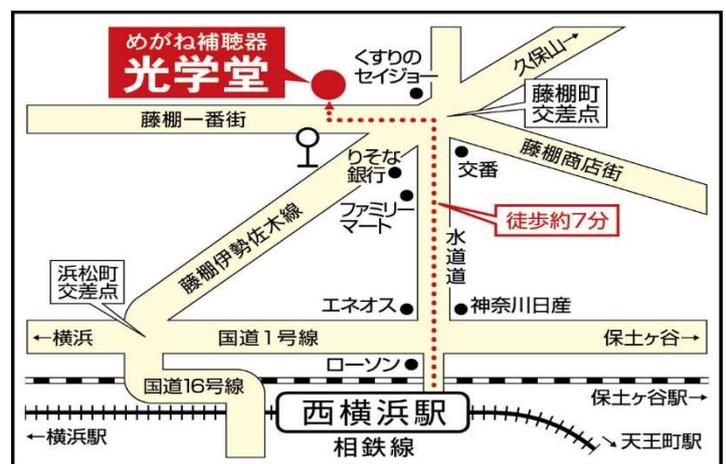
電子ルーペ

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

アイネットワークからのお知らせ

アイネットワークでは、見え方、使い方に応じて選べるよう、他社には無いもので、ご要望の有るモデルを開発して、お試しいただいています。

◎ 音声で読み上げして使えるモデル。

日常生活用具の活字文書読上げ装置という項目で、手帳1級と2級の方が、給付を受けられる アイビジョンスピーチオ 99,800 円が有ります。給付の要件である SP コードという音声コードを解読出来るだけでなく、新聞、雑誌、本などを読み上げ出来るという、この項目では他社には無いものです。拡大読書器を使用中のかたも、項目が別なので給付を受けられます。所得の有るかたは、原則1割負担で 9,980 円の自己負担です。地方税が非課税のかたは免除されますので無料です。

◎ 音声で読み上げ出来るし、画面を見て使う事も出来る拡大読書器のモデル。

15.6 インチ画面の ノート型のモデル。Windows 11 で動いているものです。

◎ 画面を見て使う拡大読書器のモデル。

アイパッドなどに内蔵の、オートフォーカス式ズームレンズは高性能なので、これを使ったモデルが各種あります。

- ① 10 インチ画面、500 グラムのアイパッド使用モデル。出先でも使える軽量、薄型。
- ② 4.7 インチ画面、150 グラムの 아이폰・エス・イー使用モデル。出先で使えます。
- ③ 아이폰・エス・イー画面に、簡単操作板を貼り付けてあり、拡大、縮小、反転、基準ライン、などを簡単操作し、付属の 21 インチモニターの画面を見て使うモデル。

これらの拡大読書器はどれも 198,000 円(非課税)で、所得の有るかたは、原則1割負担で 19,800 円の自己負担。地方税が非課税のかたは免除されますので無料です。

お試しいただける方法、資料送付など。

- ◎ 毎月下旬に、日野市勤労・青年会館の集会室で、体験会を開催しています。
- ◎ ご自宅でお試しいただけます。送料、返送料を含め、すべて無料です。
- ◎ 大きな文字のカタログ、紹介の CD が有りますのでお送りします。無料です。

ご連絡は、下記へお願いいたします。

アイネットワーク有限会社 担当は みやたけ です。携帯電話 080-8034-1163
〒191-0055 東京都日野市西平山 5-23-12 TEL&FAX 042-583-7450
メール miyatake@js7.so-net.ne.jp

- ◎ スピーチオ、SP コードは株式会社廣濟堂の登録商標です。
- ◎ アイビジョンはアイネットワーク(有)の登録商標です。

■ 編集後記

JRPS かながわ丸〈船長今村の航海日誌〉

この航海日誌を書き始めて3年目。先般の総会でもお伝えしましたが、私と共に旅を支える航海士（JRPS 神奈川役員）が、世代交代等で漸減傾向にあります。我こそはという乗組員の方、手を挙げて頂くことを期待しております。

さて今年の夏、皆さん如何お過ごしでしたか？ 本号がお手元に届く頃には、パリオリンピックも終え、パラリンピック真っ盛りの頃でしょう。日本人アスリートの活躍、百花繚乱かな??

そしてこの秋は、JRPS 発足30周年。本紙にも書きましたが、10月14日の記念式典にて、皆様にお会いできることを楽しみにしております。

◆ JRPS 神奈川会報は下記の3形式でお届けしています。
変更を希望されるかたは、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

・ 会長（事務局兼務） 今村 伸也

〒225-0001 横浜市青葉区美しが丘*****

TEL：*****（留守番電話）

E-mail：*****

・ 編集 JRPS 神奈川編集部

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