

会報

第4号

PDF Trial

網膜色素変性症治療法の確立を一日も早く！

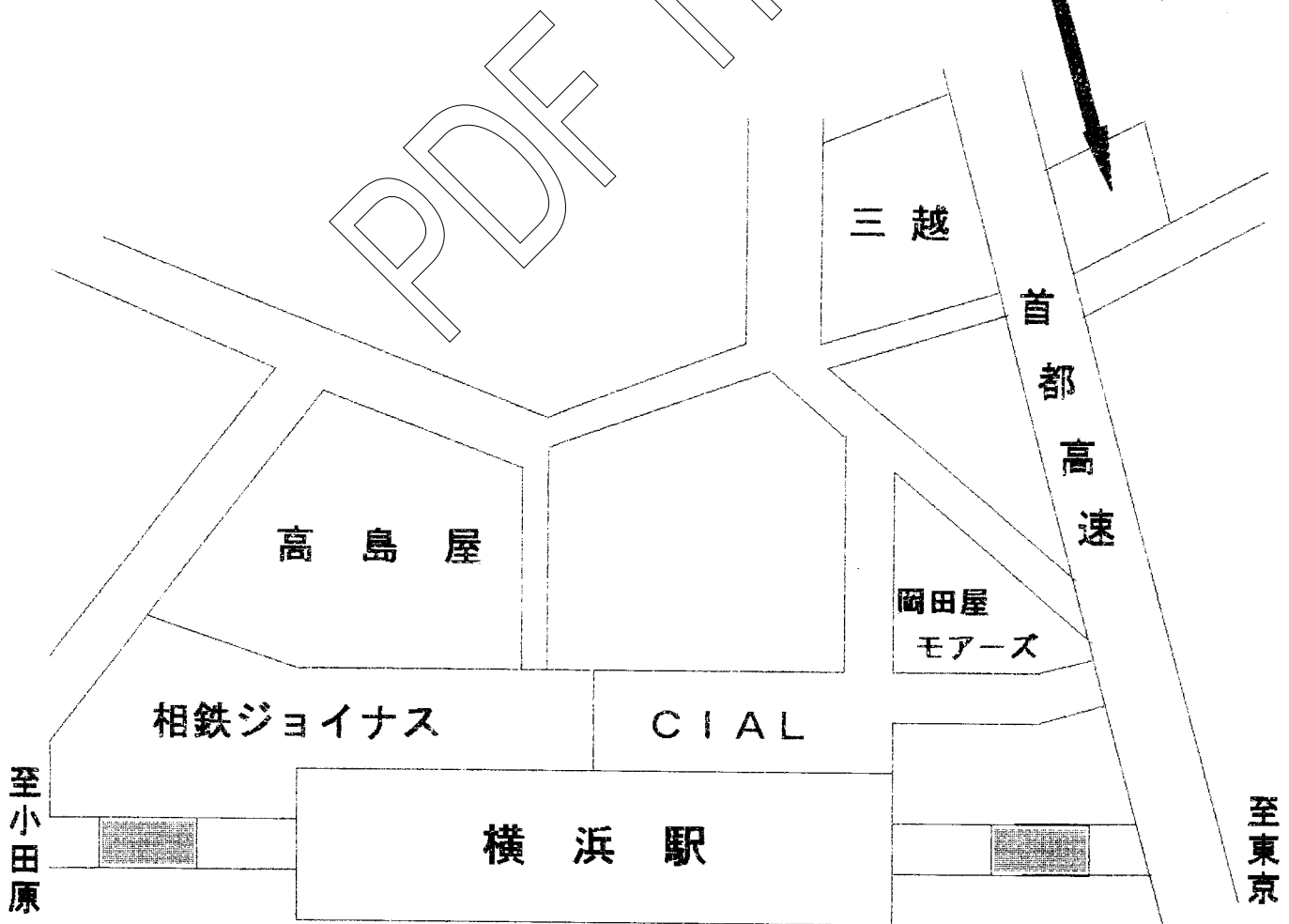
J R P S 神奈川

神奈川県民サポートセンター

- ・ (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)
- ・ 高木 緑様
- ・ 木村邦雄様

☆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7分



● JRPS 神奈川支部第二回総会開かれる

平成9年7月6日（日）日本網膜色素変性症協会（JRPS）第二回神奈川支部総会が開催されました。好天に恵まれ開催時刻10時30分には会員その他関係者で会場の鶴見公会堂会議室はほぼ満席となりました。司会の吉川さんの開会宣言に続き中村支部長より「神奈川支部は今年度が活動の足場をしっかりと作る年である。会員が一体となってQOLが高められる活動をしていきましょう」と開会の挨拶がありました。

吉川さんの司会のもと、議長団に阿部直之さん、森田祐吉、議事録署名人に岩佐浩司さん、中村弦さんが選出され議事に入りました。

第一号議案「平成8年度活動報告」が阿部さん、第二号議案「平成8年度会計報告」が二宮さんから上程報告され、両議案共承認されました。

第三号議案「新役員の選出」に入り、まず議長団より、支部会則に基づく選挙による支部長選出に関する説明があり、次の提案がなされました。

- 1) 支部長以外の役員の選出を新支部長に一任する案
- 2) 支部長選挙方法を議長団に一任する案

両案共満場一致で承認され、議長団と議事録署名人岩佐さんが選挙管理委員となり立候補演説の後、選挙を行いました。

立候補者は須貝守男、中村善暁の2名、投票の結果中村さんが選任されました。

第四号議案「平成9年度活動計画案」、第五号議案「平成9年度予算案」が一括上程され、内田さん（代読・阿部さん）より説明があり、審議の結果両案共承認されました。議長団も解散。

議事進行がやや遅れぎみの所、次の方々に祝辞を頂きました。

JRPS本部	下堂園副会長
神奈川県衛生部保健予防課	桑原課長
JRPS本部支援理事	椎名さん

最後にJRPS本部の寺地理事が、会費値上げに関する現状報告および会員への理解のお願いがあり、12時15分総会は滞りなく終了しました。

昼休みに入り、総会の堅苦しさも解けて、会員間の食事の輪、談笑の輪が広がり、和やかな光景が見られました。

午後は、講師の福沢美和先生と愛犬を拍手でお迎えして、二宮さんより福沢先生と愛犬の紹介がなされた後、盲導犬についてのお話が始まりました。

先生の Sit Down の指示により盲導犬は机の下で熟睡しているかと思える程微動だにせず横たわっていました。次の指示が出るまで実に忠実に主人に仕えていることに感心しました。盲導犬にまつわる参考になるお話のみならず、先生の生い立ちの中で、御両親が普通の学校へ入学させ、健常者と同じ生活をさせようと努力された話を聞き、我々視覚障害者としては大変参考になる話に聞き入っている内に予定の時間がきました。講演の後、先生を囲んでフリートークが中村さんの司会で行われました。全体を通して受けた感銘は

「視力がなくなったことを悔やむのではなく、残された五感を有効利用し、明るく前向きに生きること」に努力するよう勇気づけられました。

小泉さんの閉会の挨拶で全て滞りなく終了しました。

最後に、この総会の運営にあたり、ボランティアとして鶴見ブラインドメイト ワルツの会の方々、日本大学法学部のご協力を頂きました。有り難う御座いました。

(横浜市・森田祐吉)

● 新役員の紹介

- | | | | |
|--------|-------|--------|------|
| ・ 支部長 | 中村善暁 | ・ 会計担当 | 森田祐吉 |
| ・ 副支部長 | 大窪 融 | 内田 知 | 小泉暁美 |
| ・ 委員 | 阿部直之 | 松野恵子 | 横山国夫 |
| | 腰前田法子 | 吉川武男 | |
| ・ 監事 | 中村 弦 | 伴瀬美恵子 | |

※須貝守男さん、二宮利江さんが都合により退任されました。

支部設立に奮闘していただきましたお二人です。

有り難う御座いました。

● JRPSの活動

・ 神奈川支部関係

- 8月末 会報4号の発行
- 9月 6日(土) ミニ集会
- 10月 4日(土) ミニ集会
- 10月11日(土) 視覚障害者の為の得々講座
- 11月 1日(土) ミニ集会
- 11月 5日(火) ※網膜色素変性症の医療講演会
(保土ヶ谷保健所)
- 12月 6日(土) ミニ集会
- ◎ミニ集会は横浜駅西口・三越裏の神奈川県民活動サポートセンターで午後1時から開いています。
- ◎1月下旬に一泊交流会の予定です。詳細は次号に掲載

・ JRPS本部関係

- 9月23日(火) 国際RPデー
- 10月 2日(木) 「葎」プレビューご招待会(中日劇場)
- 10月10日(金) 一日医療相談会(札幌市)
- 10月12日(日) 九州支部設立総会(福岡市)
- 11月 1日(土) 「葎」プレビューご招待会(大阪新歌舞伎座)
- 11月22日(土)～23日(日)
1泊合宿交流会(兵庫県神戸市)

・ 近県関係

- 10月 4日(土) 歩行訓練の講義と実技(千葉支部)
千葉支部は毎月第一土曜日月例会開催
- 10月10日(金) 講演会:網膜色素変性症の遺伝(埼玉連絡会)
埼玉連絡会は毎月第二土曜日月例会開催
- 10月12日(日) 秋山実ギターコンサート(東京連絡会)
詳細は別掲

● 秋山実ギターコンサート

日時：平成9年10月12日（日）

午後1時30分開場 2時演奏開始

場所：生活産業プラザ8F

東京都豊島区東池袋1-20-15

TEL：03-5992-7011

池袋東口徒歩7分

奏者プロフィール

クラシック・ラテンから演歌まで全てのジャンルを演奏

クラウンレコード初代専属ギタリスト

晩年の美空ひばりと共に全国コンサートツアー

現在島倉千代子の全国コンサートツアーをおこなっている

参加費：500円

主催：JRPS東京連絡会

● 視覚障害者の為の得々講座

日時：平成9年10月11日（土）

午後1時～午後3時30分

場所：神奈川県民活動サポートセンター 3階 301会議室

講演：「中途視覚障害者の進学と就労」

講師：神崎好喜先生

神崎先生は先生御自身も視覚障害者でありながら、横浜市立盲学校で教鞭をとる一方、卒業生の進路指導、就職指導のみならず、視覚障害者の職域拡大の活動、生活にかかわる精度の改善の活動等私たち視覚障害者の為に長年にわたり全国的な活動を展開していらっしゃいます。

参加費：500円

問い合わせ先：04

* * * * *

 (昼)

04

* * * * *

 (夜)

中村善暁

● 「セミの声」

今日は！網膜色素変性症2級、感音性難聴6級の42歳の男性です。私は小学生の頃、ただ耳が少し遠いだけと思っていたのですが、本当の病気は網膜色素変性症で難聴はRPに伴う病気だとは夢にも思いませんでした。そして難聴も伝音性と感音性では天と地ほどの差があることも…。

RPだけでなく、それに伴う病気があります。白内障もその1つです。私は神奈川支部のミニ集会にも参加させて頂いていますが、白内障を手術された方、またこれから手術される方、白内障がある方と実に多いのに驚かされます。私も白内障はあります。昔はなかったのですが、障害者手帳を取る頃から（5級）出てきました。白内障を手術された方に伺ったみると、白内障もRP同様に進行することが多いようです。白内障については皆さんもよくご存知なので、ここでは割愛させて頂きます。

中学生の頃、庭先の花が眩しい位鮮やかに見えるので、遠い将来自分の目が失明してしまうのではないかと思ったことがあります。その時は何故そう思ったのかよくわからなかったのですが、小学生の頃は寝床について10分もすると壁や襖や天井が見えてきたのに、中学生の頃から見えなくなっていたのが原因の1つかもしれません。そして、やがてそれは夜盲となってハッキリ表れてきました。

聴覚障害を伴う方がいます。アッシャー症候群という病気があるのですが、まったく聴覚がない方なのか、それに近い方も入るのかよくわかりませんが、ともかくRPには聴覚障害を伴う方が結構いるのです。

中学1年生の時、こんな事がありました。英語の授業中、簡単な英会話のテストがありました。アルファベットのヒアリングでテストとも言えないようなごく簡単なテストに私だけ0点だったのです。他の生徒は全員100点でした。さあ、私のクラスの受け持ちの担任の先生は烈火の如く怒りました。「岩佐！何故おまえだけが0点なんだ！他の連中はみんな100点取ってるじゃないか！恥を知れ！恥を！」私は自分自身の耳の事を言ったのですが、その先生は「言い訳をするな！」また「俺に恥をかかせるな！！」

とも言いました。私の一番悔しい思い出です。
今なら何故こうなったかは説明がつくのですが、当時はよくわからなかったし
しょんぼりするしかありませんでした。

感音性は音を聞き分ける所に障害があるので、伝音性と違い、声を大きく
したからとか、補聴器をつけたからと言って必ずしもよく聞こえるとは限ら
ないのです。それに伝音性の治療法はそれなりにあるのに対し、感音性は
全くと言っていいほど治療法はありません。

私はテレビ、ラジオはイヤホンで聞きますが、いくら音をよく聞こえる
ように調節しても歌などはメロディーは聞こえても歌詞がわかりません。
比較的わかりやすいニュース番組を聞くようにしています。補聴器をつけ
ると音の質が落ちるので、感音性の方はかえって聞こえにくいこともあるので
す。

また、図書館の本にそう書いてあったのですが、感音性難聴には耳鳴り
がつきものと思ってもよいくらいなのだそうです。耳鳴りには低音性のもの
から、ジーンというセミの声、キーンという金属性の高音性耳鳴りがあるそ
うです。ああ、そういえばセミの耳鳴り、よく聞こえていました。それも
面白いことにミンミンゼミなのです。小さい頃からよく

「おかしいなあ？夏はとっくに終わっているのにミンミンゼミの鳴き声が
聞こえてくる。変だなあ…」と不思議に思ったものです。あれは耳鳴りだっ
たのです。今でも虫の音みたいなものとか、機械音みたいな音が聞こえる時
があります。

RPの治療法などとても見つからないような感じを受けてしまいましたが、
今は遺伝子治療や、理論上クローン人間が作れる時代に入っているのも事実
です。もしRPが治ったら、亡き母や今いる父に中学生の頃に望遠鏡で見せ
た土星の環や、木星の四大ガリレオ衛星を、私はもう一度飽きるほど見たい
と思います。そう、私はアマチュア天文家なのです。車に望遠鏡（今はあり
ませんが）を積み込んで、アマチュア天文家のメッカ野辺山に出かけ、一晚
中星を見るのが夢です。皆さん、希望を持って頑張ってください。

川崎市：岩佐浩司

● 笑劇場「悲しみよこんにちは」

秋葉原ホーム「男と女」

7月7日、20回目の結婚記念日は外で素敵にディナーでも・・・と約束が決まった。

「じゃ、秋葉原ホームの前の方で6時。遅れるなよ」

「はい。うんと楽しもうね」

ところが長電話をしたり、シャワーを浴びて気を入れてオメカシしたら、ああ大変、急いで乗り込んだ電車が秋葉原に着いたのは6時半。時間に厳しい夫はカンカンの頂点に達しない。ホームに降りるやいなや、先に夫を探さなければと焦ったら、ちょっとイー男のメガネの夫にすぐ気がついた。私は満面に笑みを浮かべ、口元にはマリアのような優しさを、目元には精いっぱいの色っぽさを匂わせた。そして、映画「男と女」の出会いのように気取りながら、ふたりはだんだんと近づいていく・・・。

ふたりの距離が3メートルほどに近づいた時である。あっ、ちがう、私の夫はあんたじゃないわ。あー、この作り顔、どうしたらいいのよう。私は足がすくみ、深いまばたきを10回ほど繰り返して、違いましたの合図を相手に送ったのだが、すぐ前まで迫ってきた男性はニンマリと嬉しそうな顔。何か起こりそうな予感が走って、先方が物言わぬ前にと、「ち、違いました、ごめんなさい」と垂れた頭のまんま、相手の左脇をすり抜けるようにして後ろに廻ると、つかまらないようにとホームの前の方へと小走りした。

少し前の方で、紺色スーツの愛しの夫が笑顔で右手をあげて私を招いた。

「ドロボーッ！」

いつものように八百屋さんへ買い物に行った時のことです。店先で一山百円のトマトの皿盛りを作っていたユ一ちゃんに挨拶して、すっかりわかりきっている店の中をあれこれ物色していました。

「きょうは何にしようかなあ・・・」

素材選びで夕食の出来不出来が決まるようなものですから、毎日のこととて真剣です。ピカピカのナス、黄色の小花をつけたまんまの自慢顔のキュウリ、しゃっきりレタス、三人目の男の子が生まれたばかりのユ一ちゃんの張り切りが感じられます。

奥の棚は少し薄暗くて、コンニャク、漬け物、調味料だの雑多にひしめいています。その上のザルが気にかかりました。ユ一ちゃんが目新しい品を見つけて後生大事に飾っているように思われて、そのザルの中にワクワクと手を伸ばしてしっかりと握りしめたところが、なんとそれ、お金ではありませんか！

全身が青ざめて「ワタン、ドロボーではありません」と声にならない叫びを繰り返しながら、ヒューッと店を飛び出しました。「ありがとうございます」とユ一ちゃんの声に追いかけるように私は走って帰りました。

今のところに引っ越して9年が経ちました。その後、ユ一ちゃんは秋田美人の奥さんに蒸発されたそうで、早朝、3人の小さな息子をヤッチャバへ仕入れに連れて行き、朝ご飯を市場で食べさせ、学校へ送りです毎日だと風の便りに聞きました。

あの時、誰かに見られたかもしれないドロボーのことを苦々しく思い出す時、盆踊りの上手なユ一ちゃんのお人好し丸だいな笑顔がしんみりと浮かんでくるのです。

埼玉県越谷市：松田和子

2年目の神奈川

7月6日の総会を経て、神奈川支部も2年目の活動が始まりました。昨年は11月の設立総会からわずかの期間しか有りませんでした。それなりに有意義な活動が出来たのではないかと考えています。今年度は、まだJRPSの存在を知らない県内の患者の方々に広く広報して輪を広げていきたいと思えます。ミニ集会、得々講座の他、一泊交流合宿や医療相談会、各種レクレーションの企画も練られています。会員の皆様が一体になった活動を通してより良い生活の糧になるようなJRPS神奈川にしていきましょう。

支部長 中村善暁

—◇編集後記◇—

残暑の厳しさも少しずつ薄れ、秋の気配が感じられます。
今年はやはり冷夏だったのでしょうか。

私は、会報の編集を初めてやらせて頂きましたが、
「ああ、何気なく読んでいた会報も、作るのは大変なんだ
な…」とつくづく感じました。一日も早くRPの治療法が
確立されることを願って、みなさんと一緒に頑張ってい
きたいと思います。



発行人：中村善暁

〒253 神奈川県茅ヶ崎市萩園1445-6

TEL. 04 *****

FAX. 04 *****

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坂戸

TEL. 04 *****

FAX. 04 *****

定価 200円