

SSKA

ああるぴい

第 98 号
2021 Spring

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 * *

・巻頭言

2 コロナに打ち克つ！！

・JRPS神奈川の活動

3 総合カレンダー

【開催予定】

4 医療講演会のご案内

6 総会・医療講演会のお知らせ

7 得々講座開催のご案内

「スマートスピーカーと、スマートハウスの快適な生活のご紹介」

9 第10回西湘地区交流会のお知らせ

【ご報告】

10 「得々講座」医療講演会の報告

13 働く世代イベントの報告

14 南足柄市足柄台中学校での講演会の報告

15 第9回西湘地区交流会の報告

17 オンラインミニ集会の報告

・情報コーナー

18 アイフェスタ中止のお知らせ

18 サキサキ先生の簡単パソコン活用講座(20)

20 ちょっと話してみませんか？(ピア相談のご案内)

22 読書の薦め

・投稿コーナー

25 みんなの川柳・俳句・短歌

28 ウッチャンの落書きストーリー

・告知コーナー

32 代議員選挙に関する告知

1

●

も

<

じ

(表紙: 医療講演会「堀田喜裕先生の講演会の様子」より)

本誌がお手元に届くころには寒さも和らぎ、世の中の情勢も少しは落ち着いていることを願うばかりですが、皆様いかがお過ごしでしょうか。

2020年は何といてもコロナに始まりコロナに終わった年でした。社会の様子が一変し、みながマスクを着用し、スーパーでは客が間隔を空けて並び、コンビニのレジや飲食店の座席は透明の亚克力板で区切られている。外出を控え、食事中は会話をしないように要請される。

当たり前となってしまったこんな風景を僅か1年前に誰が想像できたでしょう。3密、テレワーク、オンライン、自粛などというものもすっかり聞きなれた言葉になりました。まさに歴史に残る1年となるでしょう。

このように書き連ねると一抹の寂しさも覚えますが、そう言うてはいられません。過去にはスペイン風邪のような疫病を乗り越えてきた人類ですから、今回も英知を結集すれば克服できないはずはありません。当時も、今でいうところの3密回避のような対策をしていたというニュースも見ました。原因や対策は様々な推測がされていますが、ご存じのように傑出して日本に感染者が少ないのは、日本人に特有の生活習慣、食習慣があるからだという説があります。個人的にはこれが理にかなっていると思ひ、これまで以上に習慣を意識して対策をしています。

手洗い、うがい、マスク、十分な睡眠、3密回避は当然として、例えば帰宅後すぐに風呂に入るようにし、免疫力を高めるためにシャワーではなく湯船に浸かるようにしています。また食でいえば、納豆、みそ、ヨーグルト、キムチなどの発酵食品を多く摂るよう意識して心がけています。新たな生活様式を楽しんでいるといったところです。

皆様も新たに何か加えてみてはいかがでしょうか。今年も様々な治療方法の研究が進み、様々な医療講演会も企画しています。ミニ集会もオンライン形式での参加も可能となっていますので、未経験の方はこの機会にぜひご参加ください。話して笑って免疫力が高まりますよ。また記念すべき第100号のあるぴいも発行されますので、そちらもお楽しみに！

(役員 前田 真介)

JRPS神奈川の活動

総合カレンダー

◆ 3月予定

3月13日(土) ※医療講演会 13時～
かながわ県民センター301会議室
(オンラインも併用)
講師 京都大学 長谷川智子先生
申込制になります。詳細は本文をご覧ください

◆ 4月予定

4月11日(日) ※得々講座 13時～
かながわ県民センター301会議室
(オンラインも併用)
講師 園 順一氏(元JRPS本部副会長)
申込制になります。詳細は本文をご覧ください。

4月18日(日) ※第10回西湘地区交流会 10時～
おだわら市民交流センターUMECO(ウメコ)
1階

◆ 5月予定

5月 9日(日) ミニ集会 12時～ 304会議室
5月23日(日) 会報発送作業

◆ 6月予定

6月19日(土) 総会・医療講演会 10時～
かながわ県民センター301会議室
医療講演会講師：高橋政代先生(オンライン併用)

★コロナ情勢により、予定は変更される可能性があります。詳しくは当協会の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。

<連絡先>

阿部 *****

溝田 *****

※この印の項目は、記事が掲載されています。

●ミニ集会および会報発送作業の会場

ミニ集会および会報発送作業は、通常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。

医療講演会のご案内

会長 阿部 直之

桜の開花が待ち遠しい季節となりました。今回は、春の雰囲気にかわいらしい先生をお招きしました。昨年の総会後の医療講演会でご講演いただく予定でしたが、新型コロナウイルス感染症拡大のため延伸となっており、満を持してのご登壇です。一昨年の第23回JRPS研究助成を受賞されました、京都大学眼科の長谷川智子先生です。「分岐鎖アミノ酸を用いた網膜色素変性症の新規神経保護治療に向けた取り組み」という演題でお話をいただきます。現下の情勢を鑑みまして、長谷川先生はオンラインでのご参加になります。なお、オンラインの環境がない会員の方のために、会場(かながわ県民センター)で聞けるような体制も敷きますので、是非ともご参加くださればと思います。よろしくお願いいたします。

【長谷川先生のプロフィール】

2006年 名古屋大学医学部卒業

2006～2008年 愛知県厚生農業協同組合連合会安城更生病院初期研修医

2008～2009年 京都大学医学部附属病院 眼科

2009～2012年 京都桂病院 眼科

2012～2016年 京都大学大学院 博士課程

2016～2017年 京都大学大学院 眼科学 研究生

2017～2018年 京都大学医学部附属病院 眼科 医員

2018年～ 京都大学大学院 眼科学 研究員

2020年～ 日本学術振興会 特別研究員

現在に至る

【長谷川先生からのメッセージ】

この度は、医療講演会にお招き頂き、ありがとうございます。網膜色素変性症は、網膜の神経細胞である視細胞が変性して、視野狭窄などの症状が進行する疾患です。私たちは、細胞内のエネルギー源としての分岐鎖アミノ酸に着目して研究を行っています。分岐鎖アミノ酸は、網膜色素変性症のモデルマウスでは網膜の視細胞の変性を抑制し、網膜の機能の低下を抑制しました。私たち



写真:長谷川智子先生

は、分岐鎖アミノ酸の網膜色素変性症患者さんでの効果と安全性を検討するため、昨年3月から70名の患者さんにご協力をいただき、医師主導治験を行いました。現在は、治験の観察期間は終了し、効果と安全性に関する評価を進めているところです。本講演では、私たちの行った治験に関して現段階でお伝えできる内容も含め、お話させて頂きたいと思います。治験にも多くの患者さんにご協力頂き、患者さん方のご協力に感謝しております。一日も早く、有効な疾患進行抑制薬の開発につながられるように、研究を進めていきたいと思っております。

◆開催要綱◆

【日時】令和3年3月13日(土)13時～15時

開場は12時30分から

【講師】京都大学 長谷川 智子 先生

【演題】分岐鎖アミノ酸を用いた網膜色素変性症の新規神経保護治療に向けた取り組み

【参加方法】1)会場参加、2)オンライン参加

●会場参加

【会場】かながわ県民センター 301会議室

【参加費】会員無料 非会員500円(ヘルパー等介助者無料)

【定員】先着45名

【申込方法】(※いずれかの方法にてお願いします)

A) 当協会ホームページの「JRPS神奈川お問い合わせフォーム」より必要事項をご記入の上、送信ください。

B) 事務局(溝田:*****)までお電話ください。

●オンライン参加(会員限定) ※会議システム Zoom で行います

【参加費】会員無料 非会員500円

【参加方法】前日までに、お申込みいただいたメールアドレス宛に Zoom のアクセス URL をお知らせいたします。

【事前確認事項】

・Zoom 会議システムの利用が初めての方、不安のある方は3月10日(水)までにご相談ください。

◆注意事項◆

・本講座は、新型コロナウイルス感染症拡大等の関係で変更をする可能性がございます。ホームページ等で最新の情報をご確認ください。

- ・会場は、可能な限り換気を行い、定員の半数を最大参加人数としています。
- ・手洗い、マスク着用の上、入室いただくようお願いいたします。
- ・当日、体調が悪い、微熱がある場合は、ご自身のため、周りの方にご迷惑をおかけしないためにも参加をお見送りください。
- ・参加人数多数の場合、付き添いの方の入室に関して、事前にご相談をさせていただきます場合がございます。

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す

総会・医療講演会のお知らせ

会長 阿部 直之

次年度(今年の6月)の総会・医療講演会の日程が決まりましたのでお知らせいたします。総会は、我々の活動内容を審議する重要な場であり、みなさまのご意見をお聞かせいただく場でもあります。新型コロナウイルス感染症拡大の影響がまだまだ続く中、会場・オンラインでのハイブリッド形式での開催を予定しております。是非とも一人でも多くの方にご参加いただければ幸いです。詳細は次号会報にてご案内いたします。

- 【 日 時 】 令和3年6月19日(土)
 総会 10時30分～(予定)
 医療講演会 13時30分～(予定)
- 【 会 場 】 かながわ県民センター301会議室(オンラインも併用)

医療講演会は、まさに「待望の」という言葉が相応しい、再生医療の第一人者であられる高橋政代先生にご講演いただきます。

昨年、iPS細胞で作製した神経網膜シートを、網膜色素変性症の患者に移植手術する臨床研究がいよいよ始まりましたが、今回はその経過も聞けるのではないかと思います。

高橋先生はお忙しい身でありますので、今回はオンラインでのご参加になります。オンラインの環境がない会員の方々のために、かながわ県民センターで視聴できる環境を用意しますので、多くの方々にご参加いただきたいと思います。よろしくようお願いいたします。

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す

得々講座開催のご案内
スマートスピーカーと、スマートハウスの快適な生活のご紹介
～視覚に頼らない便利な暮らし～

役員 神田 信

【 日 時 】 令和3年4月11日(日)13時～15時

【 開 場 】 12時30分 ※終了時刻は予定です

【 講 師 】 園 順一 氏 (元JRPS本部副会長)

【講演内容】

講演者の園氏は、声だけでインターネットや家電操作のできるスマートスピーカーをいち早く購入。各種機種を実際に生活で試すなかで、各機種の特徴や、視覚障害者にとって便利な使い方、注意点などをお話しいたします。

「明日の天気は?」「明日6時に起こして」「電車動いている?」「演歌をかけて」「ブロッコリーを使った料理を教えて」「なぞなぞを出して」「リビングに暖房をかけて」「リビングの暖房を止めて」など、かなりのことが呼びかけるだけでできるようになります。

スマートスピーカーは、そんなに高価ではありません。皆さんも、この講演を聴いてスマートスピーカーを活用した便利な暮らしを検討してみたいかでしょう。パソコン、スマートフォンが苦手な人ほど、メリットがあるように思います。

【参加方法】 1)会場参加、2)オンライン参加

※京都からのオンライン講演につき会場ではオンラインを中継する形になります。

●会場参加

【 会 場 】 かながわ県民センター301号室

【 参 加 費 】 会員無料 非会員500円(ヘルパー等介助者無料)

【 定 員 】 先着45名

●オンライン参加 ※会議システム Zoomで行います。

【 参 加 費 】 会員無料 非会員500円

【 定 員 】 先着90名

●申し込み方法

・事前申込制

- ・4月4日(日)まで
- ・メールもしくはお電話にて ※なるべくメールにてお申込みください。

●記入内容

- ・件名「得々講座申込み」
- ・参加者氏名
- ・会員、非会員の種別(県外会員も無料ですが、その旨ご記入ください)
- ・会場参加、オンライン参加どちらであるか
会場参加の場合…参加人数をお知らせください
オンライン参加の場合…電話番号をお知らせください

●申込先

【 E - m a i l 】 *****

【 電 話 】 ***** (神田携帯)

1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します。

●注意事項

- ・本講座は、新型コロナウイルス感染症拡大等の関係で変更をする可能性があります。ホームページ等で最新の情報をご確認ください。
- ・会場は、可能な限り換気を行い、定員の半数を最大参加人数としています。
- ・手洗い、マスク着用の上、入室をお願い致します。
- ・当日体調が悪い、微熱がある場合はご自身のため、周りの人のために参加を見送ってください。
- ・参加人数が多数の場合、付き添いの方の入室に関して、事前にご相談をさせていただきます。
- ・オンライン参加に関して、当日のヘルプ対応は基本的にできません。不安のある方は、お申込み時にご相談ください。

●お知らせ

※園氏は「NHKナビラジオ」に出演されます。

令和3年2月28日(日)[ラジオ第2] 午後7時30分～8時

再放送 3月7日(日) [ラジオ第2] 午前7時30分～8時

今月のトピックス 特集「スマートスピーカを使いこなす」

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す

第10回西湘地区交流会開催のお知らせ

小田原市 井手 章

新型コロナウイルス感染による、オーバーシュート(感染爆発)突入の中、終息を期待しながらのご案内です。今回も協会の指導により、お楽しみの「昼食」の時間はありません。昼食は交流会終了後に各自おとり下さい。

また今回は、交流会後に小田原城「忍者館」見学会を開催致しますのでご参加をお待ち致しております。(会場のコロナ対策の都合で、参加者先着22名様までとさせていただきます。)

【開催日時】 令和3年4月18日(日)

10時～12時40分

【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50分にご集合下さい。

(お世話役: 田上さんがお待ち致します。)

※直接、会場へ行かれる方は、10時までに入場下さい。

●交流会の内容

【第1部】 10時～12時40分(会議室2)

1) 10時10分～11時20分

挨拶、自己紹介、近況報告など

医療関連、活動内容報告、行事予定、トピックス

2) 11時20分～12時30分

「講師: 佐々木さんによる勉強会」

・視覚障害者の概要(原因や原因疾患、症状)について

・福祉制度(日常生活用具や同行援護)について

・障害年金について

質疑応答の時間を多く持ちますので、日頃疑問に思っていることがありましたら是非ご参加下さい。

3) 12時40分 解散

※会場のレイアウト変更に関前後10分ずつ、ご協力をお願い致します。

※ご参考

【昼食会場】 昨年12月にオープンした、「ウメコ」横の総合ビル14階建て「ミナカ小田原」の3階にフードコートがあります。ご利用下さい。

【第2部】 13時30分～15時(自由参加)

- 1) ディスタンス小田原城「忍者館」見学会
(HOYA株式会社様の「暗所視支援眼鏡」の体験会)
一般社団法人 小田原市観光協会様、
NPO法人 小田原市ガイド協会様 (第2部 同行)
- 2) 15時 小田原駅解散

●事務局からのお願い

- ・当日はマスク着用をお願いします。また、発熱・体調不良の方は参加をご遠慮下さい。
- ・会場には消毒用アルコールを準備していますが、ご自分用の携帯アルコールをお持ちの方はご持参下さい。
- ・コロナウイルスの蔓延による自治体、協会より催事中止の発出の場合は、MLまたは個人メールにてお知らせします。

【連絡・申込先】 井手 章

【携帯電話】 *****

【E-mail】 *****

この交流会は「NHK歳末たすけあい」の配分金により開催します

「得々講座」医療講演会の報告
遺伝子検査のメリットとデメリット

役員 今村 伸也

去る12月13日、晴れの穏やかな日に主題が開催され、講師に浜松医科大学附属病院副院長の堀田先生をお招きしました。今回は新型コロナウイルス感

染症の蔓延を考慮し、会員は全てオンライン(一部役員を除く)での参加となりました。ご参加頂いた会員の皆様有難うございました。

<参加者>

- オンライン参加者(一般会員) 45名
- オンライン参加者(役員) 5名
- 会場参加者(役員) 6名
- 堀田先生
- ★合計 57名

今回は非常に興味深く、且つデリケートなテーマである、「遺伝子検査のメリットとデメリット」でした。本稿では、そのエッセンスを記載させて頂き、詳細につきましては、JRPS神奈川のホームページで講演会録音をご参照下さい。



写真:会場(県民センター)でのスタッフの様子

11

- はじめに「原因遺伝子を見ずに治療」と題して、先生の患者さんの例を用いた診療の現況と、RPに対する治療法研究の現状についてお話されました。ここで興味深かったのは「抗酸素療法」です。

J
R
P
S
神
奈
川
の
活
動

杆体(かんたい)(明暗を感じる細胞)は元々酸素の消費が大きい組織ですが、網膜色素変性症の患者はその消費量が減っていく傾向にある。その結果、網膜に酸素が充満し錐体(すいたい)(色覚や視力のための細胞)に影響を与える。従って、接種する酸素量をコントロールすることで、錐体への影響を最小限に留め、病気の進行を遅らせようとする取り組みです。その他、病気との因果関係について、光障害、ビタミンA対E等の報告があり、いずれも興味深いものでした。

そして本題の「原因遺伝子を見て治療」です。まず、遺伝子を検査することでわかることは下記です。

- 予後(疾病の進行度)がある程度わかる
- 遺伝子相談に役立つ
- 疾患メカニズムを知ることにより、治療法の開発に役立つ

これらについては、患者さんの家庭(家系)での発症例を複数挙げて、詳しくご説明されました。

また、遺伝子検査の結果が得られた場合、治療法があるのか？については、欧米では一部の遺伝性網膜疾患で原因が特定された患者に対し、遺伝子治療が行われているが、日本ではこれから治験が始まる段階とのことでした。既に、レーバー先天盲や、RPGR遺伝子の遺伝子治療は臨床間際、という状況だそうです。

現在多くの遺伝子治療は、ウイルスを用いて血液等に投与するようですが、眼の場合は「網膜色素上皮」と「視細胞」の間に注入する必要があり、これが技術的に難しい、と話されていました。

そして遺伝子検査を受ける場合、留意すべき事<メリットとデメリット>を話されました。

- 遺伝子情報は究極の個人情報であり、血縁者とも情報の一部が共有されている。
- ひとりの方の遺伝子検査の結果によって、血縁者から同じ病気が見つかることもある。
- その時点で発症していなくても、将来の発症推定ができる場合もある。

従って、専門家によるカウンセリングを、本人及び家族が受けることが重要とのことでした。また、遺伝子検査の課題点として、下記を挙げています。

- 親族への影響
- IF/SF: 偶発的にわかった、生命にかかわるような異常

現在、遺伝子検査の技術は非常に進んでおり、多くのことがわかるようになってきました。時に、知りたくない遺伝子情報まで判明するケースもあり、網膜に関する事のみを検査し患者に伝えることも必要とのことでした。

最後に堀田先生としては、先述のウイルスを用いた遺伝子治療より、治療薬を確立して、病気の進行を遅らせる方が望まれているのでは、とのコメントが印象的でした。

講演後の質疑応答では、闊達な意見交換を頂きました。今回JRPS本部経由でも開催告知したこともあり、全国各地からご視聴頂きました。堀田先生からも、オンライン形式の医療講演会は有用な開催様式なので、更に拡げて欲しいとのコメントを頂きました。

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 「働く世代のイベント」の報告

役員 伊藤 つえみ

1月30日(土)に、ユース主催、神奈川・東京共催にて「働く世代のイベント～みんなどうしてる?～」が開催されました。当初は会場とオンライン併用で企画されていましたが、コロナ禍の緊急事態宣言により、オンラインのみの参加形態となりました。

そのオンライン効果もあり、開催県部会の他、北海道・東北から九州・沖縄まで広域よりお申し込みいただき、当日の参加者は実行委員含め62名となりました。

第一部では、現在企業にてご活躍されている4人のパネリストのお話で、入社から現在までのご苦労や工夫を伺いました。「できること」と「できないこと」を明確にし、それを自らが発信して伝える努力をし、できないことでも在職訓練やジョブコーチ等を活用しながら、できることを増やしているようです。また「自分にしかできないこと」を作っていくことの大切さ、居心地のよい場にする為のコミュニケーションも大事だと話されていました。

第二部のグループディスカッションでは、「みんなどうしてる?」の副題の通り、10班に分かれ、各々仕事上での課題や工夫を共有し、対応策について話し合いました。

事前アンケートの集計によると、仕事上の課題では、「今後のキャリア形成」が最も多く37名。次いで「パソコン事務作業」「周囲への説明・コミュニケーション」の順でした。

私たちの班では、通勤時等の歩行や、パソコン・スマホ操作等の課題が出ました。その解決のヒントを得られるのは、この様な場であり、JRPSに入っ
てよかったという嬉しい声や、アンテナを高く張り、色んな情報をキャッチすること
も大事だとの発言もありました。

私自身、今を見直し今後の事を考えるととてもよい機会になりました。

最後に、主催してくれたユースには企画から当日の進行まで、若い感覚と知識に素晴らしいものがあり、心強い思いになった事を書き添えて、報告いたします。

このイベント共催は「NHK 歳末たすけあい」の配分金により開催しました

南足柄市足柄台中学校での講演会の報告

役員 佐々木 裕二

昨年12月14日、南足柄市立足柄台中学校で、1年生4クラス150名を対象に福祉教育の一環とした障害者理解のための講演会でお話をしてきました。

例年は夏休みに様々な「調べ」をして講演会の後、グループでの話し合いを行っているのですが、今年は新型コロナ感染予防のため、調べとグループでの話し合いは行わないとのことでした。

中学1年生ということで、「どのように関心を引くか」「どんな感性か？」と未知数でしたが、折角の機会ですので、視覚障害者の生活と心理を理解してもらい、街中で手助けできる人に成長してもらいたいと準備をして臨みました。1時間の持ち時間でしたが、講話だけでなく体験会も行いました。

講話では、視覚障害の原因の色々や、高齢になるに従って人数が増えること、全く見えない人より見えづらいという人が圧倒的に多いことなどをお伝えし、次に文字を書く工夫、歩行の工夫、白杖や盲導犬の働き、そして声かけや、誘導の仕方についてお話ししました。

体験会では、視野障害と誘導の体験をしました。子供たち自身が体験会のペアを選んでいたということで、ラップの芯を覗いて落とした物を探す視野狭窄体験や、アイマスクを付けた人を誘導してパイロン(カラーコーン)を回ったり、狭いところをすり抜けたりする誘導體験はゲームのように盛り上がっていたようです。

子供達の感想は「難しい」「怖かった」というものでしたが、この体験が他の人への思いやりへと広がってくれたらとても嬉しいことです。

第9回西湘地区交流会ご報告

小田原市 井手 章

【開催日】令和2年11月1日(日)

【会場】小田原市民交流センター(ウメコ)

●交流会の内容 10時～12時30分(会議室7)

- ・挨拶、自己紹介、近況報告など
- ・医療関連、活動報告、行事予定、トピックス
- ・HOYA株式会社様の「暗所視支援眼鏡」の体験会
11時20分～12時30分
- ・解散 12時30分

今回の感想は、コロナウイルス感染で3月予定が中止となり、1年ぶりの開催でした。皆さまとの感動の再会および1年分のお元気な近況報告のお話で盛り上がりました。

15

HOYA株式会社様の「暗所視支援眼鏡」の体験会の皆さまのアンケートは次の通りです。

●【ご感想】(→HOYA回答)

- J
R
P
S
神
奈
川
の
活
動
- 1) 補助が出ればよい。
→行政への陳情を支援致します。
 - 2) 映画館、食事などで使いたい。
→是非本物の色を見て頂きたいです。
 - 3) ちょっと重くて長い時間は使用できない。
→固定方法を工夫することで軽く感じます。一緒に考えて参ります。
 - 4) 夜の散歩がしたい。
→1～2か月使用して慣れてきましたら是非にも。
 - 5) 暗いところがよく見えた、色がよく見えた。
→よく見えて良かったです。色んな物を頑張らずに見てほしいです。
 - 6) 歩行したい、散歩したい。
→是非見て頂きたいです。
 - 7) 慣れるまで時間がかかる。
→慣れるまでお時間がかかる方も少なくないです。ゆっくり慣れるのもよし、歩行訓練士さんに指導を受けるもよしです。

- 8) 暗い所が見やすいが、重い。
→最初は短い使用時間で慣れて頂くのがよろしいかと。
- 9) 視野が狭く中々難しい、今後に期待。
→ガンバります。

<その他とても参考になったこと>

- 1) 文字が大きいより太字の方が見やすい。
- 2) ランドル環での測定視力と生活視力は異なることを分かってほしい。
- 3) 片目で見ることがある。
- 4) 頑張ると見えるが、でも何となく見にくい。
- 5) 文字の読み書き、特に電光掲示板が見えなくて困っている。
- 6) LED がまぶしい。

以上、皆様本当に貴重なご意見有難うございました。

(HOYA株式会社滝澤様より)

参加者制限により、総勢20名(男性13名・女性7名)

役員・会員13名、介助者4名・支援会社3名でした。

なお、解説並びにお世話頂いた、「HOYA株式会社」の3名の皆様に感謝申し上げます。コロナウイルス感染規制の中、大変お疲れ様でした。

この交流会は「NHK 歳末たすけあい」の配分金により開催しました

オンラインミニ集会(1月)開催の報告

役員 佐藤 孝

去る1月10日(日)、Zoom を利用したオンラインミニ集会を開催しました。当日の参加者は役員10名、会員8名の総勢18名で、12時～15時にて途中休憩を挟み、3時間の集会でした。

集会は皆さんの自己紹介、近況などのお話を聞く形で進められました。その中で、勤務先の会社の視覚障害に対する無理解で悩まれている方、勤務されている会社の仕事上、テレワークでの仕事ができない方、線路に落ち九死に一生を得た経験のある方など、印象深いお話がありました。それらのお話に対し皆さん

から活発な意見が交わされました。

今回は集会在音声だけの意見交換となり、悩みをお持ちの方が十分にお話できたのかは分かりません。しかし、どのような形であれ、同病の皆さんで心の中の話ができるミニ集会の意義を改めて確信した一日となりました。

コロナ禍の折、日常の行動変容を求められ、閉塞感が高まる毎日です。必然的に人との交流も遠慮することになります。ミニ集会という機会を有意義に活用していただき、少しでも心の安らぎの助けになればと思います。是非、次回もご参加いただければ幸いです。

****このミニ集会是「NHK 歳末たすけあい」の配分金により開催しました****



2021 年 アイフェスタ中止のお知らせ

役員 今村 伸也

隔年でライトセンターにて開催しておりますアイフェスタですが、現下の新型コロナウイルス感染症蔓延のため、2021年春は中止とさせていただきます。

来年以降の開催につきましては、今後の感染症の状況、及び展示様式の見直しを含め検討して参りたいと存じます。

サキサキ先生の簡単パソコン活用講座(20) ～Internet Explorer のサポート終了と標準ブラウザの変更方法～

役員 佐々木 裕二

Internet Explorer(インターネットエクスプローラー)(以降 IE と表記)でネットサーフィンをしていたら、強制的に Microsoft Edge(マイクロソフトエッジ)が起動してウェブページが表示された、という経験のある人も多いと思います。

これは、IE11 のアップデートが既に終了していて、IE では表示することができないウェブサイトなどが、最新のウェブブラウザで表示するように設定されているためです。ところが反対に、IE でしか正常に機能しないというウェブサービスも存在していて、しばらくは混在の期間が続くようです。

また、マイクロソフトは今年(令和3年)8月17日で、マイクロソフト365などのネットサービスの IE 対応を終了すると発表しています。(完全なサポート終了は2025年)。

従って私たちも長年親しんだ IE から、新しいブラウザへ乗り換えの準備が必要なのです。

●PC-Talker で使えるウェブブラウザ

それでは、音声環境の人はどのブラウザを使ったらよいのでしょうか？PC-Talker で使用できるブラウザーは、高知システム開発のウェブサイトによると以下のようなようです。

1) Microsoft Edge

Windows10 から標準ブラウザとして搭載されている。昨年1月からは Google Chrome(グーグルクローム)をベースとした新しい Edge となっている。表示色は Windows のテーマが反映される。

2) Google Chrome

Google が提供するブラウザ。国内外シェアナンバーワン、表示が速い。パソコン、タブレット、スマホのどれでも使用可能。Google アカウントを利用することで検索内容、開いたタブ、ブックマーク、メール、カレンダーなどの Google の各サービスを異なるデバイス間で共有できる。白黒反転はテーマを変更することで可能。

3) Firefox(ファイアーフォックス)

モジラ社が提供するオープンソースのブラウザー。アップデート周期が早く、拡張機能が豊富でカスタマイズできる。1 つのウィンドウで複数のウェブ検索が可能。白黒反転は Windows のテーマが反映されるほか、カスタマイズも可能。

19 4) NetReader Neo(ネットリーダーネオ) ※有料

高知システム開発が販売するブラウザ。Chrome のエンジンを使っている。視覚障害者が使いやすいように様々な工夫がなされている。ページ解析をしているので、表示についてはやや遅い。白黒反転機能がある。

●
情

報

コ

|

ナ

|

さて、こんなにあるとやはりどれを選んだら良いのか迷いますよね。

1)それぞれ長短があること

2)パソコン環境

3)利用するウェブサービス など

これらによって使い勝手が異なります。手間はかかりますが、それぞれダウンロードして試してみるのが間違いないと思います。ネットリーダー以外は無料です。

ただ、ほとんどモニターの文字を読むことのできない方は、NetReader Neo が視覚障害者でも素早くウェブページの内容を把握し、途中の項目にも素早くアクセスできるのでおすすめです。基本的なキー操作もほとんど共通していますので、いくつかのブラウザを使い分けることも、そう大変ではないと思います。

●既定のブラウザを変更する方法

自分の使いやすいブラウザが決まったら、それを既定のブラウザとして Windows に登録しましょう。そうすることでメールソフトなどから URL を開こうとした際に、その既定のブラウザが起動し、ウェブページを表示するようになります。

【手順概要】

設定メニューから『既定のアプリ』を開き、ブラウザを登録変更します。

【手順】

1) スタートボタンを右クリックし、メニューから[設定]をクリックします。

2) 設定ウィンドウが開きます。

※PC-Talker をご使用の方は、[マイスタートメニュー]→[設定]→[PC 設定]を実行します。

3) [アプリ]→左メニューの[既定のアプリ]→[Web ブラウザー]を実行します。

4) インストールされているウェブブラウザの一覧が表示されます。

5) 指定のブラウザを選択します。

※キーボード操作では Tab キーで項目を移動し、[Enter]キーで決定します。

6) ウェブブラウザが選択したブラウザに変更されていることを確認し、ウィンドウを閉じます。

以上で作業は終了です。

すぐに IE が使えなくなるわけではありませんが、何度も Edge が起動して煩わしいようでしたら、ブラウザ変更をご検討ください。

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 板嶌 憲次郎

普段からなにかと苦勞が多い私たち。そんな中、追い打ちをかけるようにこの新型ウイルス騒動。みなさんの中には相当参ってしまっている方も多いのではないのでしょうか。

そんなストレスを溜め込まずに、モヤモヤを言葉にして吐き出して、少しでも心

を軽くしてみませんか。気持ちを言葉にすることは、思いのほか結構すっきりする
ものですよ。

●対象 RP 患者とその家族

●聴き手 プロフィール

板 嶋 憲 次 郎 (イ タ ジ マ ケ ン ジ ロ ウ)

1970年(昭和45年生まれ) 50歳

約30年前(20歳頃)にRPと診断される。

約20年前(30歳頃)に障害者枠で転職。金融系の会社にて事務を担当。

現在は盲導犬フレアと一緒にセーリング、ゴルフ、クライミング、ヨガなどを楽しんで
います。

●連絡先

【 電 話 】 ***** 22時まで

【 メ ー ル 】 *****

また特定非営利活動法人 神奈川県難病団体連絡協議会でも、相談を受け付け
ています。下記をご覧ください。

神奈川県難病連「難病カフェ・ピア相談」と電話相談のご紹介です。

21

●難病カフェ・ピア相談

● 県民センター15階、県社協第一相談室をお借りして開催の予定でしたが、新型
情 コロナウイルス感染症拡大防止のため、現在は対面での開催を控えています。
報 そのため、オンラインで実施しています。

【 日 時 】 毎週火曜日、第3土曜日 13時から15時まで

【 申 込 】 難病連ホームページの「難病カフェ・ピア相談 オンライン申込」
コ のコーナーから申し込んでください。前日までにオンライン招待状をお送りします。
お気軽にご参加ください。お待ちしております。

※対面・オンラインの実施は新型コロナウイルス感染症の状況により、今後変更
ナ する場合があります。ホームページをご覧ください。電話でお問い合わせくださ
い。

●電話相談

【 日 時 】 月曜日から金曜日 11時から16時まで

【 電 話 】 *****

(緊急事態宣言発令中は不在が多いため、下記携帯にお願いします)

※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。

読書の薦め

横須賀市 内田 知

■『いのちの停車場』南 杏子(みなみ きょうこ) 著

東京の救急救命センターで働いていた62歳の女性医師は、あること責任をとって退職。故郷の金沢で訪問診療の医師になる。救命医としていくつもの生命を助けて来た主人公。だが、訪問医療は生命の終わりを看取る事が仕事となる。

このギャップに戸惑い悩む日々を送りながらも、新たな医療スタッフに支えられ、患者と相対する主人公。老老介護、半身麻痺となったIT社長、6歳の小児癌の少女、様々な現場を経験し学んでいく。

そんな主人公に最愛の父を看取る時が訪れる。父は安楽死を望んでいた。日本では安楽死は認められてはいない。果たして主人公が導き出した方法と決断とは？

重いテーマの作品ではある。だが、方法論を箇条書きされている専門書にはない、命を尊びながら命を看取る者たちの心が描かれている。エンターテイメント小説だから、読む者が学べるものがある。ぜひ、読まれたし。

ちなみに、本書を原作として5月に映画が公開される。主演は吉永小百合。

■『半沢直樹 アルルカンと道化師』池井戸 潤(いけいど じゅん) 著

東京中央銀行大阪西支店の融資課長として勤務する半沢のもとに、大手IT企業の美術系出版社の買収案件が持ち込まれた。融資をして出版社を助けたい半沢。だが、大阪営業本部は強引な買収工作に動く。卑劣な裏工作に抵抗する半沢。そんな中、半沢は買収案件の裏に隠された、今は亡き画家を志していた2人の若者の友情があったことを知る。この2人の友情に感銘した半沢が、出世欲、保身に走る悪しき上層部に怒りを爆発。半沢の『やられたら倍返し』の逆襲が始まる。

中盤から後半にかけて、画家になることをあきらめて日本に残った若者と、画

家を志してパリに渡った若者の手紙のやりとりを描いたシーンは、読む者に熱い感情を呼び起こしてくれる。テレビドラマ化されれば、どのシリーズも高視聴率。そんな原作の6年ぶりの新作。読まないと損するよ。

■『うちの旦那が甘ちゃんで 1～8』 神楽坂 淳(かぐらざか あつし) 著

気が優しくてお人よし、だから罪人を捕まえても素性を知れば同情してしまう。そのため、罪人を捕まえる事がなかなかできない。奉行所内では、ぼんくら同心と呼ばれている。そんな同心を夫に持つ妻が、夫を助けて事件を追う。だが、この妻も世間知らずの武士の妻。そんな2人を助けるのが江戸の庶民たち。辰巳芸者、鰻屋の娘、風呂屋の女将などなど。そして、ぼんくらと言われているのに、何かを持っていると、極秘指令を出す奉行と同心の上司。夫婦2人で一人前。そんな2人のユーモア全開の時代劇シリーズ。2人のズッコケぶりと、夫婦愛がなぜか事件を解決する。

(面白いシリーズなのだが、4作目がまだデイジーになっていません…。)

■『鐘を鳴らす子供たち』 古内 一絵(ふるうち かずえ) 著

戦後日本を象徴する大ヒットラジオドラマ「鐘の鳴る丘」をモチーフに、戦後の混乱期にラジオドラマに出演することになった子供たちと、ドラマ作りに力を尽くした大人たちの物語。

● ラジオに出演することになった子供たちは、生活環境の違いでいがみ合いながらもドラマ作りにはチームワークを見せる。そんな子供たちに、敗戦国日本の現実が迫る。子供たちは何を感じ、何を思うのか。

本書のモチーフとなった「鐘の鳴る丘」というドラマがどんなストーリーなのか知らなかった。本書を読んでそのあらすじを知った時、新たな感動が胸によぎった。

そして、ずぶの素人の子供たちが、1人の女性に基本的な発声を習うシーンがある。(歌舞伎の一幕のセリフが、発声練習の中にある。)ういろう売りのセリフなのだが、これを読むシーンは圧巻。視覚障害者に読書の楽しみを与えてくれる朗読ボランティアの、プロの技が聞ける。

そしてラストシーン。多くの観客を前に公開録音を見せる子供たち。そこで起こる2人の子供のアドリブ合戦。2人は観客たちにどんなパフォーマンスを見せるのか。

■『ゲート 自衛隊彼の海にて、斯く戦えり SEASON2-1 抜錨編』

■『ゲート 自衛隊彼の海にて、斯く戦えり SEASON2-2 謀濤編』

柳内 たくみ(やない たくみ) 著

銀座のど真ん中に、突然現れた異世界への門・ゲート。ゲートの先にある異世界の人間たちと、一癖も二癖もある自衛隊員たちとの攻防を描いたシリーズが終わった。このシリーズは紹介済み。

さて、SEASON1では、陸上自衛隊員たちが中心の物語。自衛隊は陸・海・空がある。陸があれば次を期待する。そして海上自衛隊の隊員たちを中心にした、SEASON2のシリーズがスタート。

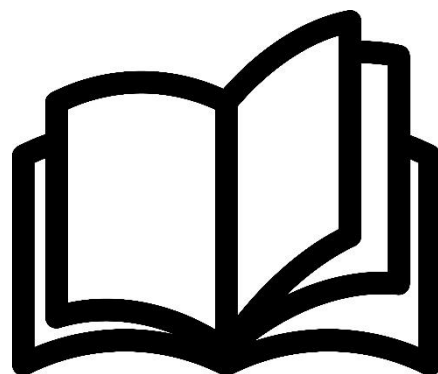
SEASON1でも、とんでもない能力を持った異世界の住人と魔物が登場。新シリーズでは、海が舞台。どんな海の魔物が登場するのか？海上や海中で暮らす異世界人はどんな能力を持っているのか。

SEASON2の主人公は2人。海上自衛隊特地担当統括官と、その部下で元凄腕料理人の二等海曹。異世界の海賊に拉致された中国系アメリカ人のジャーナリストを救出に向かう。

SEASON2の2作目、ジャーナリストを救出した2人が母国日本へ。だが、2人のそばには異世界のある国の姫様とその一行がいた。彼らはなぜ2人と一緒なのか？2人と彼らを乗せた海上自衛隊の潜水艦。潜水艦の乗組員たちに襲い掛かる魔物。彼らは無事に日本へ帰れるのか。そして、同行した異世界の姫様一行は、訪れた日本で何を感じ行動するのか？

脇役たちのサイドストーリーも、本筋に負けない面白さ。なんでもありの異世界小説だが、本書はちと違う。政治的権力闘争、政治家と官僚の思惑、権力者の出世欲と保身、自衛隊の存在意味、報道の在り方。元自衛官の著者が、痛快なアドベンチャー小説の中に重いテーマで人間模様を描いたシリーズ。

前シリーズ『ゲート 1 自衛隊彼の地にて、斯く戦えり』同様に、SEASON2シリーズも、ウッチャンの要望に応じて横須賀市点字図書館が作成してくれた作品。ぜひぜひ、読まれたし。



投稿コーナー

みんなの川柳・俳句・短歌

神奈川MLのみなさん

●川柳

【横浜市】 渡邊 千登世

1)鏡餅 お供え忘れ ドジな人

解説:さあ鏡開きだ…と思いきや、なんとお餅がないことに気がついた。

あちこち探して見つかった所は冷蔵庫の中！ああ私としたことが…でも捨ててなくてホッとした。

2)すべり台 孫と一緒に 空を飛ぶ

解説:こんなことあるといいな。孫を見ていると空想の世界が広がって楽しい。

3)大股で 歩きや柱に ごつつんこ

4)湯上りの 鏡は見ずに 通り過ぎ

解説:いつからか、鏡を見ても私ではない何かぼんやりと映っているだけ。

● 5)コロナ禍で ひきこもる日々 まだ続く

投

【横浜市】 清水 秀雄

1)大音響 コロナ吹き飛べ 除夜の鐘

解説:騒音だなんて言ってられません。コロナ飛んでけー。

□ 2)おもむくまま 推敲重ね 味な句に

解説:何度も詠み返すうちに段々句が練れてきます。

| 3)下校時の ホームペチャクチャ ヤング密

解説:女子高生の下校時の駅ホームです。コロナも逃げ出しそう。

ナ 4)部屋に射す この眩しさで 眼が点に

解説:眩しいが、冬日の温もりがたまりません。

| 5)二回目も 自助を続けて こもります

解説:感染したら後戻りできません。自粛ではなく自助です。

【小田原市】 井手 章

＜令和3年新春あれこれ＞

1) 達筆の 姉の賀状は 届かない

解説: 昨年8月他界した、姉が毎年毛筆で書いた年賀状が届いていました。

一番上にして保管しています。今年からは出来ません。…ひとり涙ぐむ。

2) 最多最多 コロナウイルス 過去最多

解説: 毎日ニュースで過去最多と伝えています。感染力の強い変異種のコロナウイルスが、日本にも入って来ました。

3) コロナ禍の 小田原城は 人寂し

解説: 緊急事態宣言で、小田原城の「天守閣」や「忍者館」が閉鎖されました。

4) 今年また コロナ太りで 困ったな

解説: 頂いた餅を、毎日雑煮にして食べていたら、80キロの大台になってしまいました。

5) 若者の 無症状者に 物申す

解説: コロナウイルス感染の後遺症(副作用・副反応)が長引き、一生悩まされる恐ろしさを、無症状者の多い若者たちに、もっとしっかり告知すべきだと思います。

【横浜市】 吉川 弘

※牛をテーマにしました

1) 牛歩なみ 皆が抜いてく 散歩道

2) 食っちゃ寝て いつ牛になる まだブタだ

3) 可愛いの 声に混ざって 美味しそう

4) 松阪牛 聞いたことある 美味しい

5) 牛歩より 遅くコロナに 追いつかず

解説: とうとう感染しても見殺しになることもありそうです。そういえば、最初に自助だと言われていましたね。皆さん、自助しましょう。

【横浜市】 森田 祐吉

1) サングラス マスクもかけて 指名犯

2) 検温と 消毒の店 いやになる

【相模原市】 武川 宏

1) 初詣 お賽銭まで キャッシュレス

解説: 次第にキャッシュレス決済が増えてきました、お賽銭もキャッシュレス化の

時代かもしれません…。

2) 豆まきは 鬼はそとより コロナそと

解説: 今や鬼よりも新型コロナウイルスのほうが怖いです。

3) 成人を 祝う式まで オンライン

解説: 人生でたった一度の成人式まで、密を避けるためにオンライン形式となったところが多いと聞きます。

4) 検診の 直前だけの ランニング

解説: 普段ほとんど運動などしていないのに、検診の前になると、コレステロールやメタボが気になって、すこしでも検査結果を良くしようと、にわかランナーになったりします。

5) リフォーム後 住む人ばかり 古く見え

解説: 数年前に家をリフォームしましたが、住んでいる我々老夫婦はリフォームのしようがなく、古くなるばかりです。

【小田原市】 佐々木 千代子(患者家族)

1) テレワーク 部屋着とパジャマ 違いなし

2) 久しぶり 帰る息子に 腕ふるい

3) 帰ったな 手抜き料理で まあいいか

4) そこかゆい 孫の手代わり 夫の手

27

●
投

稿

コ

ト

ナ

ト

【横浜市】 佳純目 譲司

1) まあいいか 諦めが先 年ごとに

解説: 年々まーるくなっていくということです。

2) いまむかし 黙って食べろ 変わり無く

解説: 昔はよく「喋りながら食うな」と叱られました。今もコロナに教えられているようです。

3) 幸先詣り 言い得て妙な ご利益は

解説: 初詣は年末年始の分散詣で三密を避けましょう、と言う寺社の作戦です。

4) 良い年を どんなお年か ご教授を

解説: 年末の挨拶セリフ、良いお年とはどんな年なのかなー。

5) ガラス越し 日差しヌクヌク 陰落ち

解説: 元日の日中、良いお天気でした。ほろ酔い加減です。

●俳句

【横浜市】 浅井 進

- 1) 人影の なき道の端も 春めけり
- 2) 凝視する 竿先動かず 春寒し
- 3) 母を呼ぶ 子の声響き 春立てり

【横浜市】 森田祐吉

- 1) コロナ禍で 鈴の音聞けぬ 初詣

●短歌

【横浜市】 森田 祐吉

- 1) 三密を 気にせず我を 気遣いて 声かけ主に 感謝とお礼
- 2) 全盲は 想像できる 楽しさが 素顔にくわえ すてきなマスク

【横須賀市】真田 京子

- 1) 兄からの 賀状の写真 島津君 目の障がいもち 全力尽くす
- 2) 満ち満ちて 活けし千両 赤い実を 鳥にあげると 孫は持ちゆく
- 3) 健やかな 電話の声を 世に残し 伯母は天寿を 全うませり

ウッチャンの落書きストーリー
危機三連発とおまけの一発闘病記

横須賀市 内田 知

2020年11月20日、病魔との三連続の戦いの火ぶたは切られた。その日、ウッチャンは耳鼻科、内科、総合病院でのMRI検査、MRIの写真を持って内科と、ハードな一日を過ごした。きっかけは、ベル麻痺(顔の片側の筋肉に起こる突然の筋力低下または麻痺のこと)の再発を心配してのことだった。

ベル麻痺は、脳内の異常が関係するらしく、まず耳鼻科の医師にMRI検査を薦められた。それをかかりつけの内科医に話し、内科近くの総合病院でMRI検査をした。そしてその結果を持って内科に戻り結果を聞いた。かなり前に脳梗塞を起こした後はあるが、他に何も怪しいところはないことがわかった。

「ベル麻痺の再発の理由は他にある。この写真を耳鼻科の先生に診てもらいなさ

い。」と言われた。

その日の帰宅は、17時近くになっていた。山田さんに家に来てもらったのが朝の9時。かなりハードな一日だったため、帰宅してすぐにベッドに横になり、眠り込んでしまった。どのくらい時間が経ったのか、息苦しさを感じて目が覚めた。身体を起してゆっくり深呼吸を試みる。息苦しさは少しおさまり、母親に声をかけた。「食欲がないから、コーヒーだけでいい」

そう話してコーヒーを飲み、すぐに横になった。

身体は疲れている、だからすぐに睡魔が襲ってくるだろうと思って目を閉じた。だが、眠たくなる前に息苦しさを感じ始めた。その苦しさが増してきて、「ハーハー」と呼吸するほどになった。ヤバいと身体を起こす。ハーハーと息をしながら考える。すると、『コロナ』の三文字が頭に浮かび、恐怖を感じた。

すぐさま山田さんに電話して、彼女の今の体調を聞いた。「なんでもない」との返事に、安心して話を終えた。ハーハー息をしながら考える。コロナじゃないにしても、この息苦しさは度を越えている。どうするか。やっぱりこんな時は、我慢より救急車だ、と結論づけた。

ワケを母親に話す。そして、ハーハー息をしながら外出できるような部屋着に着替え、障害者手帳、保険証を小ぶりのエコバックに入れ、119番へ電話した。救急車が5分ほどで到着。救急隊員が

29

● 「体調を悪くされたのはどなたですか」と聞いてくる。

それに自分だと答える。

投稿
車いすに座り、救急車へと運ばれる。車いすごと救急車の中へ。車内で車いすからストレッチャーに移動。隊員に支えられながら、身をストレッチャーに横たえる。そんなウッチャンに隊員が声をかけてくる。

名前、生年月日と聞いた後、「今の症状は？」「今の状態がいつ頃から起きたのか」などなど、血圧やら脈を測りながら聞いてくる。それに答えていると、母親の声に重なるように妹の声がした。

ナ
仕事終わりの帰り道、バスを降りたら救急車が見えた。そして救急車のそばに母親の姿があったので驚いて駆け寄った、と話しているのが聞こえる。

母親と妹が救急車に乗り込むと同時に、救急車が動き出した。

病院に到着。救急車から降ろされたウッチャンは、処置室らしい所に運ばれ、病院のストレッチャーに移された。ハーハー息をしているウッチャンの周囲に何人

もの看護師が取り囲み、血液を採取、血圧を測り、脈を調べ、胸のレントゲンを撮る。そんなことをされながら、医師の質問に答える。

救急隊員に聞かれたことと同じ質問をする医師にうんざりしながら答える。全ての検査を終えて、ストレッチャーから車いすに移され、しばらく待っていた。すると、担当医師がやってきてウッチャンの今の状態を説明した。

結論として不整脈が起こり、そのせいで呼吸困難になったという。上半身を少しでも上にして横になること。つまり、心臓を上にした状態で安静にするしかないと言う。これに

「それだけですか」とウッチャンは聞いた。

医師は、付け足すように答えた。

「検査の結果、身体からウイルスのようなものは見つかりませんでしたので、コロナには感染していないと思われます。」

これに胸をなでおろす。だが、まだ息苦しさは続いているので

「今の状態をよくする方法はないんですか」と聞いた。

すると、すまなそうに医師は最初と同じ説明をした。これに

「今のつらさを我慢しろってことですか」と聞いた。

無言のままの医師。何も言わない医師に

「わかりました。我慢します。色々ありがとうございました。」

とハーハー息をしながらも、ウッチャンは我慢しないといけない苛立ちをこらえて医師に礼を言った。

病院から帰ってきたウッチャンは、上半身を少し高くして横になった。呼吸は少しずつ楽になってはいたが、腰の痛みを感じつつあった。完全ではないが、ウッチャンはこうして最初の危機を脱した。

救急車を呼ぶ騒ぎを起こして帰宅したウッチャンは、息苦しさや痛みで眠れぬ一夜を過ごす。

そして翌朝、ウッチャンの身体に新たな異変が起きた。右半身に軽い痺れを感じ、水分補給をするために麦茶を飲もうとしたとき、コップにつけた口から麦茶がこぼれたのである。

これは完全にベル麻痺の再発である。それに加えて、激しい頭痛が時折襲ってくるようにもなっていた。今日は土曜日、月曜日は祭日。耳鼻科に行けるのは火曜日。病魔との連続二発目の戦いの始まりだった。

顔面右側だけに感じる違和感。頭を針金で締め付けられているような痛み。普

通に呼吸できない息苦しさ。少しずつ痛みが強くなる腰。浅い眠りできえ感じない3日間を過ごして耳鼻科へ。

完全なベル麻痺の再発と診断され、ここ3日間の苦痛を聞いた医師は脳梗塞を疑い、脳外科でMRI検査をするようにウッチャンに告げた。こうして脳外科のある総合病院を受診。検査の結果、ここ数日の間に軽い脳梗塞を起こしていたことがわかった。

ベル麻痺と脳梗塞、入院を覚悟するウッチャンに、脳外科医は薬の投与、耳鼻科の医師はステロイドの点滴治療で治す、とウッチャンに話した。口を動かすのも疲れる。だから、普通に話すのも3分が限界。ウッチャンの口は、ウルトラマン状態。食事の際、食べこぼすこともある。突然起こる頭痛に悩まされる。

そんなこんなの日々が1か月ほど過ぎた頃、普通に呼吸できるようになっていることに今更のように気がついた。ベル麻痺の症状も軽くなっていた。今度もなんとか切り抜けたと思ったら、三発目の病魔が現れた。耳鼻科の医師は、脳外科医から預かったMRIの写真を見た。

「右側の首と肩に、痛みを感じませんか」

「感じます。肩こりだと思っているのですが」

「頸椎症だな、整形外科で治療してもらいなさい」

「わかりました」

● また1つ増えた病状にため息をつく。

投稿

耳鼻科と整形外科への2日置きの通院を続けていた12月中旬、夕食を食べていた時、前歯がグラツときた。恐る恐る前歯をつかみ少し動かしてみる。するとグラグラ動く。いい加減にしてくれと思う前に、(正月のお餅が食べられなくなる)と焦る。次の日の予定を変更、歯医者さんへ。

「前歯1本だけではなく、となりの歯の治療と、下の歯の治療が必要」と言われる。なんてこったと思った。

「とにかく、正月にお餅を食べられるようにしてください」

ナ 歯科医は笑いながら

「わかりました」

| と言って上の前歯の歯茎に麻酔を打った。無論、ウッチャンの目から一筋の涙が流れた。

その日から1週間後、新年を迎えた。元旦の朝、大みそかに食べ忘れた年越しそばがウッチャンの前に。そばの上には、お餅が二つ。箸を持つ。

「いただきます」

ウッチャンはベル麻痺の治療中の右側の頬に力を入れて、大きく口を開け、餅を口に入れる。応急処置をしてもらった前歯で餅を食い千切る。何度か嚙んで飲み込む。口を動かすのに疲れるが、その他に異常は感じない。

「年越しそばより、元旦に食べる元旦そばもいい。元旦にそばを食べるから、今年『ガッターン』と倒れる事はないかも…。」

「倒れた時は『バターン』でしょ。『ガッターン』なんて、馬鹿なこと言ってないで、サッサと食べなさい」と母親は言った。

その言葉に、ウッチャンは口にくわえていたそばを吹き出しそうになるのをこらえて、そばをすすった。喉元過ぎればなんとやら…。1か月前に、どれだけ苦しんだかを忘れたかのようにウケないダジャレ。

小さい脳みそは、新年を迎えても小さいまま。ただ、小さい脳みそだから軽い脳梗塞で済んだのかもしれない。これを不幸中の幸いと言うのだろうか…。

取り敢えず、ウッチャンの新しい1年がこうして始まった。

告知コーナー

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会
代議員選任に関する告示

選挙管理委員会

定款第5条の2及び定款施行細則第24条、並びに神奈川県網膜色素変性症協会会則第17条、及び神奈川県網膜色素変性症協会代議員選挙実施細則に基づき、令和4年度～令和5年度の社員総会(代議員会)出席の代議員選任に関し、下記のように告示いたします。

1. 本会代議員の定数: 4名
補欠の代議員数: 2名

2. 立候補届け出締め切り日: 令和3年3月31日
3. 投票日: 令和3年度定期総会当日
4. 選任を受けようとする者の要件
 - 4-1. 令和3年1月発行の有権者名簿登録者であること
 - 4-2. 令和3年6月に開催される社員総会(代議員会)への出席が可能であること
5. 代議員立候補届け出書の届け出

代議員立候補者は、立候補届け出書に、以下に定める(ア)または(イ)の、いずれかの推薦人の推薦状を添えて選挙管理委員会に届け出ること

(ア)現職の役員又は代議員2名以上

(イ)本会会員5名以上

 - 5-1. 立候補届け出書の記載事項
 - 5-1-1. 届け出年月日
 - 5-1-2. 住所、氏名、生年月日、会員番号、電話番号
 - 5-2. 推薦状の記載事項
 - 5-2-1. 推薦する代議員立候補者氏名
 - 5-2-2. 推薦年月日
 - 5-2-3. 推薦人の住所、氏名、生年月日、会員番号、電話番号

33

●
告
知
コ
|
ナ

6. 立候補届け出先

〒237-0067 横須賀市鷹取*****
JRPS神奈川事務局 溝田 隆之
【 F A X 】 *****
【 E メール 】 *****

※立候補者は立候補届け出及び推薦状を、6. 立候補届け出先に、下記いずれかの方法で届け出てください。なお、住所、氏名、電話番号またはEメールアドレスを記載してください。

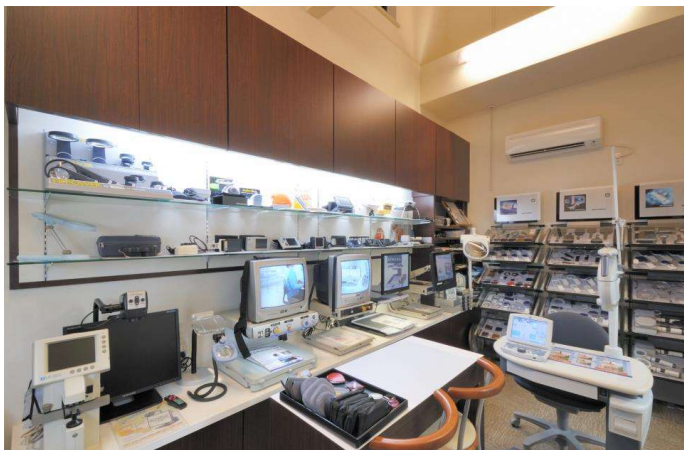
 - ・ 封書
 - ・ FAX
 - ・ Eメール
7. その他

令和3年1月時点での神奈川県網膜色素変性症協会の有権者数は342名です。

◆◆◆読者の声(FAX 用紙) → FAX 046-865-3371
◆◆◆あなたの声をお聞かせください。会報誌に関する感想、
JRPS神奈川の活動への要望、悩み事など、内容は問いません。

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!

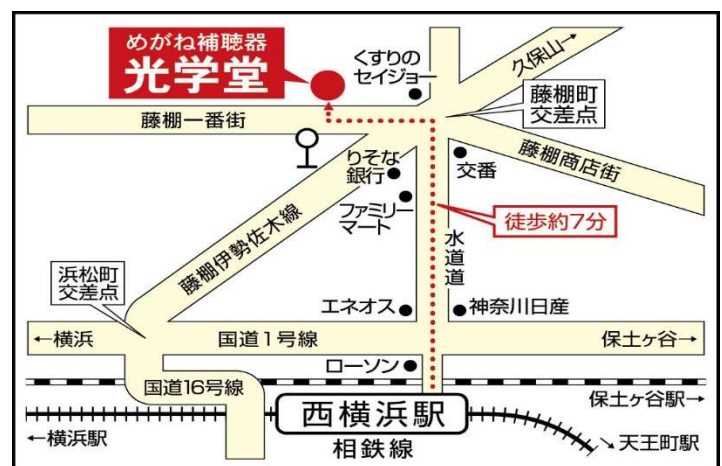
電子ルーペ

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

アイネットワークでは、2021年から、各モデルを貸出して体験していただくという方法を基本にします。集まる事が困難という現状を考えて、この方法にしました。貸出の費用は送料を含め、すべて無料です。(末尾記載の所へご連絡下さい)新しいモデルの紹介です。少し見えるという方で、ループではちょっとつらいが、形状の大きい拡大読書器は、まだ使いたくないという方にお試しいただきたいモデルです。拡大読書器の項目で給付を受けられます。

(イ) 高性能ズーム式カメラ付き、画面約10インチ液晶モニタ、重さ約500グラムのモデル。手に持って使う。浮かせ台に乗せて使う。前後左右動の台に乗せて使う。(下記写真を参照)

(ロ) 高性能ズーム式カメラ付き、画面約4インチ液晶モニタ、重さ約100グラムのモデル。手に持って使う。浮かせ台に乗せて使う。(下記写真を参照)

アイネットワークでは、交流会などに参加し、見えにくい、見えないという方々の、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。今回ご紹介の(イ)、(ロ)のモデルを加え、ちょっと見えにくいという方も、見えないという方も、お試しいただけるいくつかのモデルとなりました。

従来からのモデルでは、活字文書読上げ装置という項目で給付をうけられるもので、アイビジョンスピーチオがあります。拡大読書器とは別の給付項目なので、手帳1級と2級の方は、この項目で給付を受けられます。SPコードの解読だけでなく、新聞や本などの活字文書も簡単操作で読み上げします。給付限度額内の99,800円です。所得のある方は9,980円の負担で、非課税の方は無料で給付を受けられます。

拡大読書器の項目で給付を受けられるモデルが次のように、いくつかあります。

アイビジョンデジタルノート型。本体を最新の高性能にカスタマイズしています。

アイビジョンデジタル見る・聞く・テレビ画面型。32インチのしゃべるテレビが使えます。

アイビジョンデジタル見る・書く・テレビ画面型。32インチのしゃべるテレビが使えます。

アイビジョンデジタル書見台型。

アイビジョンデジタル通帳読み上げ。(さらに進めている開発がしばらくかかります)。

音声で読み上げも出来るモデル、画面を見て使うモデル、すべて給付限度額内の198,000円です。所得のある方は19,800円の負担で、非課税の方は無料です。

資料や紹介CDの送付は無料です。紹介内容をメールでお送りする事もできます。

拡大読書器と活字文書読上げ装置で読める世界を開く、アイネットワーク有限会社。

電話&FAX 042-583-7450 携帯電話 080-8034-1163 担当は みやたけ です。

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。

◆新型コロナウイルス感染症が第三波の感染拡大の中、令和3年の新年を迎えました。今年もウイルスと人類との戦いが続きそうです。当協会ではこのような状況下でも活動を継続し、皆様への情報提供に取り組んでいます。そこで、今号に掲載した医療講演「遺伝子検査のメリット/デメリット」について、浜松医大附属病院の堀田先生の講演で印象深いお話を取り上げます。私たち RP 患者が病気を患った時、気になることの一つが子や孫への遺伝です。RP は遺伝によるものと言われているので遺伝子検査を考えている方も多いと思います。検査技術の進歩により検査精度も上がり、原因遺伝子の解明が進んでいます。ただ、私たちが知りたくないと思うような遺伝情報が解明されるようです。検査を考えている方はその点を考慮し、担当医との話し合いにより判断することが重要です。(佐藤)

- ◆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:*****

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