



SMA 家族の会 2010～2011 年本部役員人事

2010年5月23日(日)、京都テルサ(京都市)東館2Fにて『SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会 第11回定例総会』を開催し、2010年～2011年度本部役員が以下の通り選出・承認されました。

- ♥ 会長 東良 弘人 (奈良県)
- ♥ 副会長 林 智宏 (愛知県、1型担当兼任)、堀本 吉昭 (兵庫県、ML管理兼任)
- ♥ 事務局 事務局長 小暮 和歌子 (大阪府)
事務局長 加藤 善一 (茨城県)、中目 敏雄 (福島県)

- ♥ 関東支部長 東良 弘人 (会長兼任)
- ♥ 関西支部長 佐野 朋子 (大阪府)、山本 清子 (滋賀県)
- ♥ 成人担当 小澄 健一 (北海道)

- ♥ 広報 会報・メルマガ担当 藤原 聡美 (京都府)、飛川 義親 (宮城県)、
長谷川 幸子 (兵庫県)
ホームページ担当 宮崎 憲士 (愛媛県)

- ♥ 会計 矢田 麻由美 (愛知県)
- ♥ 監査 緋田 ひろみ (広島県)

このほか、様々な事情で役員としての活動は難しいが、単発的な業務のサポートや各支部活動への協力を申し出てくださっている方が数名おられます。役員とは名ばかりでいたらぬ点も多く、みなさまにご不便をおかけするケースも多々あることかと思いますが、みなさまからの暖かいご指導やご協力を頼りに、力を合わせて2年間、頑張って活動を盛り上げていく所存です。どうぞよろしくお願い申し上げます。

2010年5月23日開催 第11回定例総会の様子 ↓

主な内容	
本部役員人事	・・・ 1P
役員ご挨拶	・・・ 2～8P
ATAC報告	・・・ 6P



会長就任のご挨拶

東良 弘人

皆様、このたび『SMA 家族の会』会長をやらせていただくことになりました東良（ひがしら）です。平素は会の活動に格別のご高配を賜り、厚く御礼申し上げます。

本来ならば後進に道を譲りたいと祈念しておりましたが、お引き受けいただく方々のご都合もあり、再度2年間職を続けさせていただくべく、立候補致しました。

前期の2年間は、10周年という節目を迎える時期でもあり、皆様のご協力により様々な記念事業も実施することができました。今期については、会の更なる発展を見据えて、再度原点に立ちもどることに重点を置きたいと考えています。具体的には、定例会の着実かつ継続的な実施など、今一度活動の原点を強化していくことに全力を注いでいきたいと考えております。

いずれにしましても、皆様のご協力なくして運営はできません。今後とも、従来にましてお力添えを頂きますようお願い申し上げます。

最後に皆様に重ねてお願い申し上げます。上述の通り、今期の目標として「定例会の充実」を掲げておりますが、それには地元での会員の皆様のご協力が欠かせません。特に関東でお手伝い頂く方を緊急に募っております。どのような形でも結構ですから、お手伝いをいただける方には事務局までお申し出頂けましたら幸いです。どうぞ、よろしくお願いいたします。



はやいもので

堀本 吉昭

はやいもので、SMA 家族の会も発足してから10年が過ぎました。SMA 家族の会発足の数ヶ月前、Yahoo!掲示板に初代会長氏からのSMA患者や家族が集まれる場を作りませんかの呼びかけに「大人の患者やタイプ3患者も加入できますか」と問い合わせをしたことが、この会に入るきっかけでした。

会の当初からの願いであった、SMAの特定疾患指定獲得ということも、100年に一度の経済危機克服のための景気対策や政局の流れというタイミングで、成就いたしました。特定疾患プロジェクト、厚労省や議員会館に出向いて陳情していただいた皆さまには感謝いたします。

個人的に重度障害者医療を上回る形で私が恩恵を受けられるかどうかよりも、高校1年生で確定診断の受けたときから、国会や役所を動かして特定疾患指定を受けたいという思いを持ち続けており、この会でその動きの様子をリアルタイムで知ることができ、よかったなと思っております。この国の難病対策はまだまだ改善の余地は大きいですし、障害者に対する偏見や差別も横行しております。国会の外務委員会で数年にわたりたなざらしになっている障害者権利条約が批准されて、各種法令がその趣旨に適う形で整備されていくことを願っております。

10年を経て、SMA 家族の会も200名を超える会員を有する団体となり、横のつながりを深めていくことも大切だなと感じています。地域ごとに数人ずつでもいいので、親睦会が開けないかなと思っております。患者本人やそのご家族、それぞれに使える時間や移動に関する制約はあるのですが、メールや、スカイプでのチャットなどをうまく使って、一人一人の顔が見える形で交流が深まっていけばなあと思っております。



副会長兼1型担当就任にあたって

林 智宏

皆さま、お世話になります。名古屋の林と申します。2年前から1型担当役員を務めさせていただき、今回副会長の役も務めさせていただくことになりました。

1型担当役員時代は親睦会を開くのが精一杯で、なかなか皆さんに良い情報を提供できなかったことを反省しています。

しかし、私たち SMA っ子をもつ親や SMA ご本人を取り巻く社会の環境は、急激に変化しているように思います。

- 特定疾患への認定
- ケアアシストの健康保険適応
- メーリングリストを利用することで情報の共有
- SMAの子供でも普通学校へ通学する環境が切り開かれていること
- コミュニケーション機器の発達（レッツチャットやマイトビーなど）
- 電動車いすの進歩
- 成人してからの仕事環境や生活環境も少しずつ切り開かれていること

など、私が役員になって変化があったこと、感じたことです。

先日、バクバクの会（人工呼吸器をつけた子の親の会）が行っている「地域で暮らすための医療的ケア研修事業」のDVDを見て、夫婦で衝撃を受けました。そこでは、成人されたSMA1型の方が飛行機や新幹線に乗り研修会場に向き、気管吸引のモデル患者になり評価、現在までの生活や問題点を発表し、（幼稚園、小学校、中学校、高校は普通学校で）24時間二人のヘルパーさんに助けをもらいながら一人暮らしをし、大学受験や予備校に通ったりする生活が紹介されていました。

その積極さやたくましさに私たちは力をもらい感動したのはもちろんですが、インターネットやコミュニケーション機器がほとんどない時代から、私たちの現状よりも良い環境を作り出して生活しているご本人やご両親の熱意に感動し、私たちもやる気を出しているところです。SMA っ子も成人の方も、これからますます活動の範囲が広がることが期待できる社会になりつつあるのではないのでしょうか。

本年度、私の目標としては、SMA 家族の会主催で「コミュニケーション機器の展示会、勉強会」を名古屋で行うこと、またI型の方々の情報交換をもっと活発にさせていただくために各地域でも親睦会を開きやすくすることです。これまでは1型担当者が親睦会を開くというかたちでしたが、各地域で1型っ子をもつ会員の方が親睦会を企画しやすいようにしていきたいと思います。

これからも、家族会で活発な意見交換、情報交換をし、少しでも本人やご家族の負担が減り、楽しく生活できるような環境づくりができればと思っています。みなさまお力を貸して下さい。宜しくお願いたします。



事務局担当して何年だっけ・・・？

小暮 和歌子

今期も事務局を担当する小暮です。気が付けば、この事務局業7年目突入です。役員の任期は1期2年ですが、上手く後任が見つけられず、ズルズルと今日に至っています。

事務局では、会員の皆さんからのお問い合わせへの対応をメインに作業しております。ここ数年は毎月コンスタントに会員数も増え続け、日本に住んでいるSMA患者のおおよそ3分の1が会員にいられているようです。また会員数が増えSMAの認知度も世間に広まると同じくして、会の外部からのお問い合わせも増えてきました。時には事務局だけではお答えできないような専門的なお問い合わせもいただくこともしばしば……そういったときは医療アドバイザーの先生方をはじめ、各方面の方々から色々なご協力をいただいています。

これからも、事務局を通じてできた会内外の様々なつながりを、少しずつネットのように張り巡らし広げることが出来るよう心がけていきたいと思っています。今後ともSMA 家族の会 事務局を宜しくお願いたします。



・・就任のご挨拶・・

山本 清子

関西支部長に就任いたしました滋賀県在住の山本と申します。
2歳の娘、菜夏が（1型に近い）2型で、2008年の夏からこちらの会でお世話になっています。
今回、関西支部長をお引き受けすることになりましたが、SMA っ子の母親暦 2年。まだまだ勉強不足で無知な私に何が出来るのだろうか……と正直、不安と緊張でいっぱいです。
けれど、私自身が悩んだとき、つまづいた時、助けていただいたように、私も何かお役に立てればと思っています。こんな弱輩者の私ですが、どうぞよろしく願いいたします。
ところで、みなさん「なな」という名前を覚えていらっしゃるでしょうか？ 当会の医療アドバイザーを務めてくださっている鈴木真知子先生が出版されたカフアシスト、NPPVの絵本『ななちゃんと一緒にやってみよう！』の菜夏です！菜夏も絵本のように、去年4月からカフアシストと夜間NPPVを使用しています。その後、入院も少なくなり元気に過ごせる日が増え、週3日療育センターで母子共に楽しく過ごしています♪
さあ！新年度の始まりです。楽しく交流できる企画を考えたいと思っていますので、みなさん是非参加してくださいね！



はじめまして

佐野 朋子



今回、滋賀県の山本さんと一緒に関西支部長をさせていただくことになりました大阪の佐野朋子です。2歳の娘、凧華(II型)は1歳半の時に確定診断されました。

その時は育休明けで仕事をしていたので、退職するまでは入院を繰り返す凧華とともに慌ただしい毎日で、悲しみを悲しみと感じられないまま過ごしていたように思います。

家族の会に入会して小暮さんと出会い、ご近所さんであったことがわかって、共通の知人もいたり、山本さんのナナちゃんと凧華は同じ歳で誕生月も同じ。なんだかとても嬉しくて励みになりました。現在は親子で毎日、療育に通園しています。また、電動車いすの交付に向けてもがんばっているところで、次

は試乗テストというところまでできました。

今後はみなさんといろいろなことを話したり、相談させていただいたりしながら 病気と上手く付き合っていきたいと思っています。また、凧華自身もこの会でたくさんの人と出会い、前向きに過ごしてくれることを願っています。どうぞよろしく願いいたします。

ごあいさつ

小澄 健一

はじめまして、成人部担当役員をさせていただくことになりました小澄と申します。今回、2期目となります。北海道の北見という街に住んでいまして、SMAIII型、25歳頃に発症しました。普段は介護事業所でPCでの作業で、周りに迷惑をかけながら、週1~3日不定期で仕事をしています。趣味もPCなので、寝ている以外はPCの前にいますね(笑)





活動のメインはメールでのやり取りや、スカイプを使用したチャット会です。北海道でもさらに北の地という事で、総会や懇談会等にはほとんど参加できていない状況ですが、札幌での集まりや、年に一度フェリーで旅行に行きますので、その時にメンバーに会えれば嬉しいなと思っています。

介護事業所に勤めているので、自立支援法の改正や、これからの動きに関する情報を得やすい立場にいます。皆さんに情報提供という形で貢献していきたいです。皆さんに教を請うことや、不慣れな部分もたくさんありますが、よろしくお願いいたします。

はじめまして

矢田 麻由美

今年度会計を務めることになりました矢田です。初めてのことなので何も分かりませんが、皆様の一つ一つご指導していただきながらお手伝いできればと思います。よろしくお願いいたします。

娘の麻菜がSMAと診断を受けたのは1歳2ヶ月の時ですが、普通の幼稚園へ通い、地域の小学校、そして中学校へと普通の学生生活を送ってきました。来年はいよいよ高校受験を迎えます。

これまで特別何もなかったと言えばウソで、親は大変でした。しかし、子供自身は普通に学校生活を楽しんで過ごして来ることができています。先生、友達、ボランティア、教員補助員他、沢山の方々に支えられながら・・・。

そして、義務教育が終わり高校受験という新たな目標に娘は挑戦します。障害のある自分がどこの高校に入学することができるのかという不安はありますが、娘にとって一番安心して高校生活ができる場所を見つけたいと思っています。

会を通していろいろな情報、アドバイスなど頂けたらと思っていますので、よろしくお願いいたします。

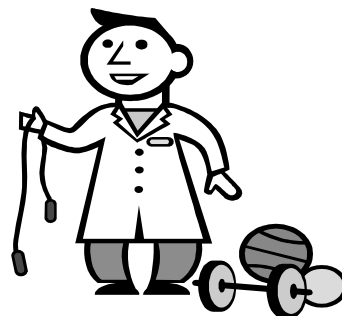
SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の役員退任にあたって

小手 彰太

この度、家族役員を退任させていただくことになりました。長男がSMAⅡ型と診断を受けてから、この家族の会から多くの心強い言葉と知識を頂きました。頂いたものを少しでもお返しできればと思っておりましたが、患者家族の皆様にご貢献できたかどうか、現在自問自答しております。また前年度は、関東支部を急遽引き継ぐこととなり、思うような活動を行なえなかったことに対して、会の皆様にご迷惑をお掛けいたしました。

個人的には、勤めていた会社を辞めて、子供の医学的サポートを行おうという考えで、理学療法士を目指し、早いもので現在4年目の理学療法士として勤務しています。勤め先の病院がNICU（新生児集中治療室）を持っていますので、多くの障害を持ったお子さんに接する機会があります。生まれてきた子供達はそれぞれに障害があるわけですが、それを補う環境設定の重要性を日々痛感しております。病院の中は限られた世界ではありますが、SMAに対して、できるだけ環境サポートの重要性を発信し続けたいと思います。

Ⅱ型の呼吸不全がある方には人工呼吸器やカフアシストが必要ですし、Ⅰ型ではコミュニケーションツールも必要不可欠なと思います。まだまだ患者家族と医療現場・行政の間には、ニーズのギャップがあると思います。役員という立場からははなれますが、少しでも患者側からの情報を提供していくことが出来るように、これからも家族会の情報を取り入れていきたいと思っています。



『ATAC2009 京都』に参加しました

愛知県 関 哲雄

2009年12月4日、京都国際会館で行われた「ATAC カンファレンス 2009」に参加しました。「ATAC」とは障害のある人や高齢者の自立した生活を助ける電子情報支援技術(e-AT)とコミュニケーション支援技術(AAC)の普及を目的に1996年にスタートしました。専門家のセミナー、実践紹介、当事者自身による発表、障害者疑似体験、世界の最新動向紹介など約80のセッションを自由に選択して学べるカンファレンスです。12月4日から3日間、京都国際会館でたくさんの会議室を使用し午前10時から夕方まで20~40名定員の様々なセミナーが行われていました。

今年4歳になるI型の歌子の在宅生活がスタートして約3年が経ちます(生後4ヶ月で気管切開)。声帯を震わす僅かな空気を利用して声を出すことや表情、唯一動かせる親指の動きが歌子のサインです。歌子とのコミュニケーションはまず介助者が彼女の細かなサインに気づくことではじめて成り立ちます。「どうしたの?」とあれこれ想像し「これかな?大丈夫かな?」と確認を取りながら進めています。「きっと近い将来この方法にも限界がくる。これからどうやって伸ばしていくのか?」がわたしたちの課題です。こちらの想像を超えた細かな感情や要求がきっと生まれるでしょうし、それがこどもの成長というものです。「もう一度客観的な視点で日々の生活を見直したい」という想いで「重度重複障害の子どもの遊びを通じたコミュニケーション」というセミナーに夫婦で参加しました。

講師はコミュニケーション支援活動を行う「こころ工房」(<http://kokorokoubou.com>)代表の宮崎美和子さんと言語聴覚士の岩根章夫さん。ご自身の体験談やVTR、実際にスイッチおもちゃを使用して遊びを体験するワークショップも行いました。受講者はほとんど理学療法士や作業療法士、養護学校の先生で、北海道から沖縄まで全国各地から受講されているようでした。

一日を通して学んだことは、まさにわたしたちが直面している課題についてでした。

「こどもの意欲と心を刺激し自我を発信させること」。受動的なコミュニケーションから能動的な発信力を育てる大切さ、もう一度日々の暮らしの中から興味を引き出す事柄を整理し、本人自ら楽しむことを見つけ出す必要性。その先にスイッチがあり真の「こころ」を التواصلコミュニケーションがあることを学びました。「一番大切なのは本人を理解すること」。当然と言える言葉に重みを感じます。「こころ」の成長に障害はないということなのです。

セミナーの中でとても印象深かったエピソードがあります。体験遊びの一環としてお寿司のシャリを作るおもちゃにスイッチをつないだことがあるそうです。酢飯をセットしてスイッチを押すとおもちゃが作動し、シャリが一貫出来上がります。そこにいろんな具をのせて家族に食べてもらうという遊びです。日々の暮らしに沿った内容で、誰とでも協力する楽しさや関係性の広がりを感じることでできる素晴らしいアイデアだと心底感心して聞いていました。出来上がったお寿司を家族だけでなく祖父母に持っていきました。「孫の作ったお寿司」ととても感動された祖父母は、「お花見に行こう」とみんな揃って出かけたそうです。桜の木の下で家族に囲まれて楽しそうにしているこどもの姿が目に見え喜びました。

誰もが経験の上に立ち「今」存在しています。わが子を見つめる時、わたしたち親は自分の幼少時代の記憶を辿ることが多いと思います。自分はこのころ何が好きだったのだろうか?何が喜びだったのだろうか?

きっとわたしたちが経験してきた喜びの原点は「ふれあうこと」ではないでしょうか。

親として、介助者として、直面する場面によって様々な課題が生じる日常に一貫した大切な「こころ」を再確認できた貴重な体験でした。

翌日の福祉機器展示会では最新のコミュニケーション機器に直接触れることができ、メーカーの担当者さんから丁寧な説明をいただきました。とても充実した2日間でした。

編集者より:2010年4月15日、関さんご一家に第3子となる「はる」ちゃんが誕生しました。母子共に健康だとのこと。関さん、おめでとうございます!!

『ATAC カンファレンス 2009』で見た最新ツール

京都府 藤原聡美

2009年12月5日(土)、京都国際会館で開催された『ATAC カンファレンス 2009 京都』に参加してきました。このカンファレンスの開催は、愛知の関さんからメールで知りました。早速ネットで調べ、プログラムの面白そうで、開催場所も地元とあっては、参加せずにはいられません!

私にとってのメインは、『支援技術の最先端とは?』と題されたセッションでした。東京大学先端科学技術研究セン

ターの巖淵 守氏が「欧米の最新の支援技術」「ロボットはどこまで進化したか?」「脳で機械を動かす技術」の3つのポイントについて1時間半の講演をされました。

「欧米の最新の支援技術」は、2009年10月にドイツ・デュッセルドルフ市で開催された世界最大の福祉機器展『リハケア 2009』の報告です。世界的不況による業界再編が進み、出展者や展示品が減少していること、一般製品を支援製品に応用する例が増えたことなどに加え、電動移動手段の出品が増えていることが特徴だったそうです。中でも「これは!」と思ったのが、ハンガリー・ケングルー社の「車椅子のまま乗れる電動スクーター」①でした。みなさんの中にも、免許は持っているものの、車への移乗がネックとなり運転を諦めている人や、免許の取得そのものを断念している人がおられるのではないかと思います。こうしたものが実用化されれば移動問題も解決に向けて前進すること間違いなしです。

「ロボットはどこまで進化したか?」では、お掃除ロボット『Roomba』やロボットスーツ『HAL』が紹介され、特に『HAL』については、リハビリ用はもちろんですが、介助者の負担軽減につながるのではと期待を感じました。

「脳で機械を動かす技術」で紹介されたものの中では、視線入力意思伝達装置『My Tobii (マイトビー)』②が1型のQOL改善に大きな役割を担いそうだと感じました。

このカンファレンスにはセッション(講演・実習)と展示があるのですが、関さんは事情で展示を見ることができないそうで、「何か使えそうなものがあれば教えてくださいね～」と頼まれていました。ということで、セッションの合間にこのMy Tobiiを私が体験してきました。顔や頭に特別な装置を付ける必要は一切なく、本当に「パソコン画面を見つめる」だけでソフトを起動したり文字を入力したりできるのはもちろん、字が読めない小さいお子さんでも、画面に出て来るカードを見つめてめくる絵合わせのような遊びができます。お子さんの成長に合わせて、将来的には、メールやインターネットなどのPC機能に加え、テレビやエアコンの操作も目の動きで制御するように設定変更もできるそうです。お値段聞いたら「ビックリ」する高額なものですが、コミュニケーション(発話や文字入力)機能に障害があると認定されれば公費補助を受けることも可能だそうです。コミュニケーションに関しては、文字盤もそうですし、このMy Tobiiのような支援具をどんなに駆使しても、やはり「発音・発話」にはかなわない悲しい現実がありますが、こうしたコミュニケーション支援ツールの開発はまだ途上であり、実際に使う人の意見が反映されて、よりよい製品が生まれる可能性は大いにあると思いました。

展示物の中でもう1つ気になったのが『あのね♪DS』③です。文字通り『ニンテンドーDS』用のソフトです。元は自閉症児の学習支援、コミュニケーション支援に作られたものですが、DSiのカメラを使って身近なものを撮影し、名前とともに登録しておくことで、意思伝達をスムーズに行うというもの。もちろん、タッチペンによる文字入力やおしゃべり機能にも対応しています。My Tobiiは室内のベッドサイドでしか使えませんが、DSの魅力は携帯性にあります。1型の子どもさんにDSのタッチができるか?が私には厳密にはわからなかったのですが、一般のDS用ゲームソフトよりは高めでも、My Tobiiほどの高額投資ではありませんし、DSならば本人以外にも家族やお友達も触れるので、家ではMy Tobii、外出時はDSのように使い分けが可能かも(風邪で喉が痛い時、痰が絡んで話すのが辛い時、これあれば助かる…とマジで少し思いました)。

その他、私がのぞいたセッションには『iPhoneを使ってみよう』がありました。DoCoMoユーザーのiPhone初体験♪まず気になったのがタッチ感でした。私は、かろうじて指は動かせるものの力は弱いので、携帯電話の端末でも、ボタンの硬さによっては使いづらい、あるいは使えないものがあります。タッチパネルはグッと押し込む力は必要ないですが、感度がよすぎると、手の位置を変えようとしただけで指先が触れて、意図しない操作につながってしまいます。力は使わずに、必要な操作だけ確実にというワガママを聞いてくれるのか、が最大の関心事でした。セッションでは4~5人のグループに1台のiPhoneが配られ、自由に触ることができましたので、普通の人がしないようなこと(画面に指でどの程度の圧をかけると実際に動かせるかの実験)も密かにやってみました。

その他、iPhoneアプリの中で、障害のある人の生活に役立つようなものも多数紹介されました。「アプリは約10万個(2009年12月現在)もあり、それだけあれば1つくらい自分に役立つものもあるはず。色々試してみてください」という言葉が、「iPhone買いませんか?」という誘惑に聞こえたのは私だけ、でしょうか?

参考サイト

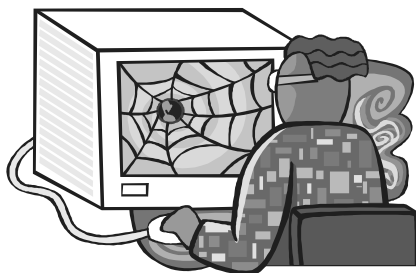
- ①車椅子のまま乗れる電動スクーター http://www.kenguru-car.com/kenguru_videos.html
 その他のリハケア 2009 紹介製品 <http://at2ed-kokoroweblog.jp/archives/989913.html>
 (「なんじゃ、こりゃ?」と笑うものもあります。)
- ②視線入力意思伝達装置『My Tobii』 http://www.tobii.co.jp/japan/products/tobii_t60_t120_eye_trackers.aspx
- ③『あのね♪DS』 <http://www.three-ten.co.jp/anone/index.html>

ホームページ担当 3年目

宮崎 憲士

愛媛県在住の宮崎憲士（みやざきけんし）といいます。SMA になって 20 数年、SMA 家族の会に入会して 5 年、ホームページ担当になって 3 年目が始まろうとしています。私事ですが、4 月には入学・入社などいろいろな始まりが多いなか、僕は 1 年間の契約が切れ 3 月末退社になり求職中です。（4 月現在）

2009 年は小・中学校へ「車いすの人の生活」という授業で講師として 4 回行きました。最初、講師（60 代女性）は決まっていたのですが、先生から「若い人もいませんか？」という事で、卒業生である僕も一緒にいくことになり授業をしました。これがすべての始まりで、そのおばちゃんへの依頼がすべて僕にまわってくるようになりました。授業の 2 日前に「小学校行って」と言われたこともありましたが、そのおかげで今では小学生からちょっとした人気者になっています。



そのことで出会いがあり再会し、遊んだり話したりしています。近所の人たちともですが、SMA 家族の会のみなさんとも出会い、つながっていき、遊べたら良いなあと思います。

デザイン・色使い（美術面）が頼りないホームページ担当ですが、これからも良いページにしていきたいと思いますのでよろしくお願いします。

事務局の小暮さんと同様、4 期目の広報担当となりました藤原です。同じ人間が長年担当をやっているとマンネリ化してくる感があるかと思いますが、今期からは飛川さん、長谷川さんという力強い仲間を加えたチームとして、新たな気持ちで作業に取り組みたいと思います。ある日突然、kouhou@sma.gr.jp から「原稿執筆のお願い」というメールが届くかもしれませんが、どうぞ身構えずに、ご協力くださいませ。

昨年から広報担当の宮城県在住の飛川義親です。今期も皆さんへ色々な情報を届けて行きたいと思いますので、何卒宜しくお願い致します。現在、在宅でインターネットを使って仕事をしています。障害を持った方の就職の困難さは身に染みて体験しております。ましてや、全介護の自分が仕事をしているなんて信じられません。いつまで続くかわかりませんが、クビになるまで頑張ろうと思います。この経験を少しずつでも伝えていけたらと思っています。

このたび広報チームに参加することになりました長谷川幸子です。3 歳半の時にウェルドニッヒホフマン病と診断。小中高と車椅子で地元の公立校へ進学し、現在は、手首から先が動く程度で、ビーズアクセサリー制作をしています。家族会へは入会してまだ 1 年ほど。性格的にも役員という柄ではありませんが、私にも何か出来ることがあるならばと思い、応募しました。微力ながらスママガなど情報配信に努めてまいります。どうぞ宜しくお願い致します。

ホームページ、メーリングリストをご利用ください

SMA 家族の会では、会員のみなさまへの情報提供および会員間の相互交流促進を目指して「ホームページ」（<http://www.sma.gr.jp/>）と「メーリングリスト」を開設・運用しております。

「ホームページ」には、定例会のご案内をはじめ、『会員専用コーナー』、『1 型会員専用コーナー（工事中）』による会員限定の情報も提供しております。「メーリングリスト」（ML）には、会員間の意見投稿が出来る会員全員参加型（入会時自動登録）の[sma-maga]、I 型家族専用（希望者のみ）の[Type-1]、成人専用（希望者のみ）の[Nozomi-kai]があります。全員参加の[sma-maga]では、事務局からのお知らせをまとめてお届けするメールマガジン【SMA MAGAZINE】を月 1 回配信しています。ML へのメールは、携帯電話からでも投稿・受信が可能です。会報『ふぁみりー』は諸々の事情により年に数回しか発行がかないませんが、ホームページや ML は必要に応じて素早く対応できます。会員のみなさまと迅速かつ効率的な情報共有を図るためにも、ホームページと ML をご活用いただきますようお願い申し上げます。

なお、パソコンや携帯電話をお使いになれない環境におられる方は事務局までご連絡ください。郵便でご案内・ご連絡を致します。また「パソコンが壊れた」などの場合も、代替の携帯アドレスなどをご一報いただくと助かります。

SMA 家族の会事務局

