



ふ、あみりー

SMA 家族の会 発行
2011年6月 第19号
<http://www.sma.gr.jp/>

このたびの震災で被災された皆さまに心よりお見舞いを申し上げますとともに、大切な方をなくされた方に深い哀悼の意を表します。家族の会会員専用メーリングリスト[sma-maga]に寄せられた「無事」の知らせに安堵し、また会員のみなさんからの応援の声、支援物資提供の申し出には熱いものがこみ上げて参りました。ありがとうございました。今なお不便・不自由な避難生活を続けておられる方も多いことと存じます。完全復興への道はまだ遠いですが、これからも微力ながらできることは協力させていただきたいと思ひます。

SMA (脊髄性筋萎縮症) 家族の会 役員一同

石巻より

宮城県 飛川 義親

東日本大震災？東北関東大震災？東日本太平洋大震災？名称も色々です。どうでもいいけど……でも今回の大震災は参った！！

大学の教授や専門家の予想をはるかに上回った震災。未だに行方不明者が多数いて……思い出したくないが、あの日のことを忘れないためにも書いてみます。

3月11日 午後2時46分。

この日は、週に1回のデイサービスの日でした。お昼を食ベダラダラと過ごしていて、他の利用者は卓球バレーの大会に近いこともあり練習に励んでいました。3時になるとおやつが出るので「もう少しで時間だなあ〜」なんて思っていたら……カタカタと横揺れ。

「地震だ！」と誰かが叫んだ瞬間、ドドーンと縦揺れに変わった。もう車椅子から振り落とされそうで必死に踏ん張って……それでも続く横揺れ。電気は落ち、事務室を見ると中はグチャグチャ。かなり長い時間揺れて心臓はバクバク状態。平常ではいられませんでした。

とっさに携帯のワンセグを見ると大津波警報。最大7メートル。津波なんて体験したこともないし、来ても沿岸沿いに水が上がる程度って簡単に思っていました。が、自分の考えの甘さに愕然としました。所長から「大津波警報が出ましたので今から避難します。待機していて下さい」とのこと。避難先は1キロ先の他の老人介護施設とのことでした。

待機中に「津波が来ています」との連絡があり、まさかここまでは来ないだろうと思って外を見ると、道路には黒い水が！「他施設には間に合いませんので隣の病院に避難します」

その駐車場にも凄い勢いで津波が押し寄せていて、利用者を1人ずつスタッフが担いで病院に避難できました。全員避難後、1階も危ないと言うことで2階にタンカで移動しました。母が家で1人なので心配でしたが、メールで安否は確認できました（後日談では近所の人達と1軒の家に集まって1晩を過ごしたそうです）。

(4ページに続く)

*** 目次 ***

| | | | |
|--------|-------|-------|-------|
| 被災地より | 1 ページ | コラム | 6 ページ |
| 社会との交流 | 2 ページ | 支部だより | 7 ページ |
| 総会報告 | 3 ページ | 事務局より | 8 ページ |
| ハワイ入院記 | 4 ページ | | |

特集

社会との交流

スポーツが生んだ出会いと絆

千葉県 益子 千枝

千葉県の益子千枝です。SMA 2型の 32 歳。養護学校を卒業した後は、主に在宅で過ごし、外出には電動車椅子を使用しています。

10代の頃からスポーツが大好き。学校では、ボッチャ、スラローム、ビームライフルなどの大会に出場しました。今は、電動車椅子サッカーチーム『ウイニングフェニックス』に所属し、活動しています。

サッカーの練習日。選手やスタッフ達が体育館に集まります。住んでいるところは様々で、車で2時間以上かけて来るメンバーも！ みんな揃ったら、パス練習をしたり、次の大会に向けてミーティングをしたり。後半は紅白戦で、4時間の練習は、あっという間に過ぎていきます。

私が初めて電動車椅子サッカーを見たのは 12 年前。同じ SMA の弟の練習についていったのが始まりです。その頃の私は、肺炎で1ヶ月の入院をし、夜間の呼吸器を使い始めたばかりで、当たり合いの激しいサッカーを自分にできるとは思えず、あくまでも付き添いという立場でした。電動車椅子でボールを追う選手達を、コートの外から見つめるだけの練習時間でしたが、数ヶ月後、思い切って私も選手に加えてもらいました。不安定な上体を背もたれに縛りつけて。

翌年、弟や友人と、地元で新チーム『ウイニングフェニックス』を結成しました。練習場所を決め、選手やボランティアを募り……それまで、与えられた場所の中でしか動いていなかった私にとって、何もかもが初めての経験でした。結成当初、市の広報にボランティア募集を載せると、50代の男性から連絡がありました。「どんな人だろうね」と不安でいっぱい私達。でも、実際に来てくれた方は、体育館を走り回り、練習を楽しんでくれました。インターネットでの募集を始めると、ボランティア未経験の人や、学生さんも来るようになり、チームスタッフになってくれる人も増えてきました。毎年、大会に出場し、少しずつ成長していくチーム。ときには、運営面で行き詰まりそうになることもあります。でも、体力のない私をフォローしてくれるチームメイトや、試合でゴールを決めたときに飛び跳ねて喜んでくれるスタッフ達を見ると、このチームの一員で良かったと思います。

『ウイニングフェニックス』も、結成 11 年目になりました。最近では親睦会も楽しみのひとつです。初めてカラオケを計画したときは、歌える曲をいくつも準備していたのを覚えています。物静かな選手やスタッフが多かったので、誰も歌わないときに備えて。ところが、いざ始まってみると、私が歌う前から曲の予約がいっぱい！ みんなの違う一面を見られて嬉しくなりました。

さて、サッカーは団体競技ですが、私がもう 1 つ続けているのが、個人競技のスラロームです。旗門を避けながら電動車椅子でコースを走り、タイムを競う陸上競技です。県のスポーツ大会には毎年出ていますが、昨年は全国大会に出場することができました。本番は、2位とわずか 0.1 秒差で優勝！ 応援してくれた家族、コーチ、ヘルパーさん、友人や学生時代の先生方のおかげです。みんな、金メダルを私以上に喜んでくれました。

共に何かを目指せる人がいること。応援してくれる人がいること。感謝の気持ちを忘れずに、これからも、体力の続く限りスポーツを続けていきたいです。大切なメンバーの、また新たな一面を楽しみながら。

↓シュートの瞬間！



ブログを始めてみて

兵庫県 長谷川 幸子

私は2歳の時に「ウェルドニッヒ・ホフマン病」と診断され、その後、身体障害者手帳の表記は「脊髄性進行性筋委縮症」と変更されました。進行具合からはSMAⅡ型といったところでしょうか。

現在は、使い慣れた車椅子の肘置きに倒れるように体を支え、何とか座位を保てている状態で、日々はビーズアクセサリーの製作をして過ごしています。アクセサリー作りは10年程になります。

数年前に製作活動を中心としたブログを開いてみてはどうかと勧めていただきました。

アクセサリーもどういう人がどんな思いで創ったのか判る方が、同じものでも思い入れも違ってくらし、難病で障害がありながらも、何かに打ち込んでいる姿は誰かの勇気にもなるかもしれない。難病だということも隠さず一緒に綴ってみてはどうか、というアドバイスでした。

それまでは、隠すというほどではありませんが、委託販売などの機会ではあえて難病だということは表には出しませんでした。障害がある人が作っているなら、なんだかかわいそうだし購入しようか。断りづらから好みではないけど買おうか。そういう思いで手にとっていただくのは違うと思いましたし、障害者が作ったのならもっと安いのでは？といったようなことを耳にすることもありました。なので、敢えて作品に関すること以外の情報は前に出さないスタンスを自然と取るようになっていました。

周りの皆さんに支えられ、ありがたくもアクセサリー製作を続けることが出来ていますが、失敗したこともたくさんあります。人との交流も嬉しいこともあれば難しいこともありましたし、ビーズを続けることに迷う時も多々ありました。でも、はじめたから広がった世界がある。経験出来た喜怒哀楽がある。作品の幅を広げるためにも何か新しい風を取り入れられればと、ブログを始めることを決めました。

とはいえ、始めは恐る恐る。表現力も乏しく文章も不得手なことから、何を書くにもおっかなびっくりでした。今でも、表現方法は迷うばかりで、簡素な内容で味気のないブログだと思います。それでも、身近な方や製作を通してご縁をいただいた遠方の方々もご覧下さっているようで、こういった病状からも更新期間があくとご心配をかけてしまうこともあるため、平日は一言でも綴るよう心掛けて続けています。そうして日々の活動状況をお知らせするということが、毎日少しでも製作を進めていきたいという活気ある状況を思いもかけず作ることにもなりました。

ブログを通して新たな方と交流が始まることもありました。交友が広がり深まることで、私ももっと頑張らねばと気力をいただくことも多いです。今では、ブログは作品を紹介するためだけのツールではなく、縁を繋ぎ、励みや支えにもなる日常の一部となっています。



(ブログ: ひだまり空間 <http://hidamari.no-blog.jp>)

- ★ 2011年4月17日(日)午後2時より、京都テルサ(京都市)東館2階 中会議室にて、「SMA 家族の会」第12回定期総会を開催致しました。当日は晴天に恵まれ、まだ桜が咲き残る京都に11家族、27人が集まってくださいました。東良会長より2010年度事業&決算報告、ならびに2011年度事業計画&予算案が発表され、全会一致で承認されましたことをご報告申し上げます。

総会後の懇親会では、「子ども本人や兄弟に、病気のことをどう伝えるべきか」「電動車椅子の申請が年齢を理由に却下されたが、どうすればいいか」「現在どのような治療を受けているか」「確定診断を受けたばかりだが、今後何に気をつければいいのか」などを話題に、後ろで元気に遊ぶ子どもたちの声にも負けないくらい熱のこもった情報交換が行われました。各自の体験を交えた話にならずきながら、真剣にメモをとっている方もいらっしゃいました。

懇親会の様子↓



ハワイ入院記 Part 1

北海道 難波 比呂志

ふぁみりー読者の皆さん、こんにちは。

巷では東日本大震災という未曾有の大災害に見舞われていますが、皆さんは如何お過ごしでしょうか？ 私たちが住む札幌市では、幸いにも大きな被害はありませんでしたが、あの大地震から5日経った今でも、各地で余震が続き、未だ被害の全容が明らかになっておりません。被災された方々には心よりお見舞い申し上げますと共に、一人でも多くの命が救われることを願ってやみません。

さて、今回お話しさせて頂く内容は、私たち家族が旅行先のハワイで思わぬアクシデントに見舞われた体験談です。「思わぬ」アクシデントと言えば多少聞こえは良いのですが、事の本質は、私自身の考えの甘さ・準備不足が招いたお恥ずかしい話に他なりません。当時の記憶は随分薄れてしまっており、つたない体験談になると思いますが、ふぁみりー読者の皆さんのお役に少しでも立てればと思い投稿させていただきます。

「家族みんなでハワイへ行こう」という話が持ち上がったのは、2005年の秋頃だったと記憶しています。私の両親や姉の家族などと全員一緒に、しかも旅行代は実家が持ってくれるという、まさに夢のようなプラン(^_^)でした。当時3歳の長女・ほのか（SMA 2型）と、2歳の次女・さわ（SMA 3型）という2人のSMAっ子にとっては初めての海外旅行であり、私や妻も過去に1度だけグアム旅行の経験があるだけでした。

現在、ほのかは日常的にネブライザーとコフアシストを、夜間のみBiPAPを使用していますが、3歳当時は一切使用していませんでした。子どもたちは、国内旅行ですが飛行機の経験もあり、主治医の先生も「特に問題なし」とのことだったので、旅行話はトントン拍子に進んで行きました。



ホテルにて（ハワイでの数少ない家族写真）↑

そして2006年1月8日、私たち家族は予定どおりハワイへ向かいます。千歳→成田間の飛行機内で、次女・さわが早々に乗り物酔いで嘔吐。・・・幸先不安です(^_^)

その後、成田→ワイキキ間のフライト中、寝ていたほのか「ごぼっ」と、痰のからんだような咳をした時、思わず私と妻は顔を見合わせました。そしてワイキキ空港に着いた時には、ほのかは既に発熱していたのです。たかだか5日間の旅行。日本人観光客が多数訪れ、日本語もバリバリ通じるハワイ。旅行前に徹底して体調を整えておけば大丈夫だろうという、私たちの考えは本当にあまいものでした。↑

(1 ページから)

病院での1晩は、余震が続き寒さで眠れませんでした。スタッフのことを考えると……家族の元にすぐにも行きたかったのに、俺たちに気を使い、やさしい言葉をかけてくれて、こっそり毛布の中で涙してしまいました。この命あったのもスタッフのお陰です。本当に感謝しています。お袋も地震後、車で迎えに来たそうですが、津波がすでに来ていて近づけなかったそうです。

暗くて恐怖の一夜が明け、弟が朝来てくれました。宮城県南部に勤めていて、いつもは電車で通勤しているのですが、その日に限って車で通勤し、地震直後に会社を出たそうですが、15時間かけて石巻に帰ってこれたそうで、途中道路が冠水し車では入れず歩いてきたみたいです。俺がデイに行っていたと気が付き、家に行かず最初に俺のところへ寄ったそうです。いつもは喧嘩ばかりの兄弟ですが、泥だらけの顔と姿を見たら涙が出てきました。が、周りの人もいたので、必死に堪えました。

病院も救急患者のためによってことで、その後避難場所を移動しました。

別の避難所へはデイの数台残った車での移動でした。通常の道は通れず、大きく迂回しながらの移動でしたが、その時の光景は未だに忘れられません。いつもの光景は見られず、道路には数百本の丸太や船。車が何重にも重なっていたり、道路を覆う汚泥。戦争体験はないけど、爆弾を落とされた後のような光景が広がりました。

ワイキキのホテルに着いて早々、私の姉も風邪で体調を崩してしまい、長女と揃ってホテルかかりつけの医者に往診してもらいました。聴診器を当てて簡単な問診をして、真っ赤な怪しいシロップ薬(解熱剤?)が処方され、そのお代、なんと1人(当時の米ドルを日本円に換算して)およそ3万円也。このお高い診察代金は、旅行先の医師の診断証明書を発行してもらい帰国後にしかるべき手続きをすると、日本の社会保険が適用されるのを現地で知りました。「ハワイ恐るべし」「ここは海外なんだ」と、そう実感した私でしたが、この時は本当の怖さに全く気づいていなかったのです。

翌日になっても、ほのかの体調に回復の兆しがなかったため、1日でも早く帰国できるように旅行会社へ直談判しました。そしてようやく1日早く帰国できる事が決まり、その帰国日の前日、ほのかの体調がここにきて急に悪化しだしたのです。ゼロゼロと重たい呼吸音、次第に早くなっていく呼吸数、眠り続ける我が子……。例の3万円ドクターに再度往診してもらった後、札幌の主治医に国際電話で症状(脈拍、呼吸数など)を伝える私たち。両先生は口を揃えて「すぐに大きな病院にかかった方がいい」とのこと……。

1月10日の現地時間20時頃、考える間もなく私と妻はほのかを連れてタクシーに乗り、3万円ドクターが紹介してくれたオアフ島で一番大きな病院「カピオラニ・メディカルセンター」に向かいました(さわは、姉たちとお留守番)。タクシーに乗って15分程度で病院に到着しました。対面したドクターはコテコテの米国人。日本語は全く通じません。私も妻も恥ずかしながら、全く英語力がなく……。ほのかの病状をどうやって伝えるか。そもそも、脊髄性筋萎縮症をどう伝えれば……。

とっさに出た英語は、「she is S.M.A」でした。理解してくれた様子でうなずくドクター。その後ほどなくして、受話器が2つある電話機が出てきました。私とドクターがそれぞれ受話器をとり、通訳の女性(日本人の方)が病状やこれまでの経過を丁寧に説明してくれました。通訳さんは日本におられる方で、いくつか励ましの言葉をかけてくれて、ものすごく有難く感じたことを覚えています。そしてレントゲン検査や血液検査などの結果、「RSウイルスによる肺炎」と診断されました。RSウイルスとは、健康な人でも重い肺炎になってしまうという、知る人ぞ知る厄介極まりないウイルスとのこと。旅行前は風邪などひかないように外出を徹底的に控えていたので、恐らく出国時か飛行機内で感染してしまったのでしょうか。帰国などもってのほか、すぐに他の患者から隔離され、緊急入院することになったのです。時刻は午前0時を回って11日。その日は奇しくも妻の誕生日でした。そんな妻と長女を病院に残し、後ろ髪を引かれる思いで私はホテルへ戻りました。するとなんと……。次女のさわも熱を出しているではありませんか……(>_<)

翌朝、さわを連れてカピオラニ病院へ行きました。カピオラニ病院の小児病衣を着て、院内でママとまさかの対面。検査の結果、幸いにも咲羽はRSウイルスには感染しておらず、肺炎の症状も無いとのこと。安心する間もなく家族皆で相談し、結局私と妻はほのかと一緒にハワイに残り、さわは私の両親や姉たちと予定とおり帰国させることになったのでした。(Part2は次号へ続く)



田んぼには海水がたまり湖のようになっているし、線路上には丸太が……まさかここまでとは想像が付きませんでした。正直ショックで言葉では言い表せません。ここまで津波が来るんだったら、家は?って突然不安に襲われました。

そうこうしているうちに次の避難所につきましたが、やはり周りの田んぼは湖で、今にも溢れそうになっていました。ついてすぐに携帯で家に連絡しようとしたのですが全く使えず、災害伝言ダイヤルも使いものにならず、その間も余震が何度も。イライラは募るばかりです。でも、スタッフのことを考えると……そんな感じで時間が過ぎ、お昼の時間。やっぱりこんな時でもお腹は減るもんですね。クッキー3枚を食べましたが、クッキーをこんなにおいしく思ったことはありませんでした。約1日ぶりの食事でした。

午後2時か3時を回ったころ、お袋が迎えにきてくれました。お袋の顔をみた瞬間、涙が出そうになりました……が、堪えました。なんか、震災が起ってから妙に涙もろくなっています。今でもTVなどをみると涙してしまいます。

で、スタッフにもこれ以上負担も掛けられないしってことで家に帰ることにしました。

4月1日から仕事にも復帰致しました。まだまだ復興にはほど遠いですが、こうやって1歩1歩戻って行くんですね。

虹色かたつむり

えりりんのコラム

今回から始めさせてもらったコラムです。緊張します。疾患や介護のことだけでなく、日常のいろんなこと（季節や食べ物のことなど）を、カジュアルに書いていけたらと思っています。どうぞお付き合いを！

①『新ブランド?!サホチャン・ディオール』

もうすぐ2歳になる娘は、桜色の透き通った可愛い靴を持っている。

まあ、専門的には「足の装具」と言う。

先日、我が家に看護大学生がいつもの訪問看護師に同行してやって来た。

年に2回ほどある研修期間である。

（どれどれ今度のコは大丈夫かいな？）

去年の夏のコはまんまと娘を号泣させ、入浴ケアにひと苦労だったな・・・。

「こんにちは！〇△大学三年生の□□です！宜しくお願ひします。」

（今度のコは、大丈夫そうだわ、ほっ。）

安心していつものケアを進めて一段落したので、昭和生まれのおばさんと化している私は、おせっかいトークを始めた。この平成生まれの女学生さんは、今どき珍しく熱心に私に質問をしてきたから、

「ではクイズで～す」と私。

「この足の装具はいくらでしょう？」

女学生さんは少し考えて、答えた。

「は、八千円?!」

「ブー！その10倍で～す。全額補助はして頂いたけどね。」

案の定、女学生さんは目をまん丸にひん剥いて、「ど、どこがっ・・・?」と驚いていた。

私だって最初驚いた。戦後日本の薄利多売、大量生産大量消費社会を憂いさえした。

しかし、物の値段には、それ相応の背景があるわけで、良い悪いはともかく、そこを理解するのが大事かなと思う。若者よ！物の値段を知ることもまた、大人への一歩なんだよ。

それにしても、福祉用具はなんにつけよいお値段がする。わかっちゃいるけど、毎度ふ～って思ってしまう。あたしゃあ生まれてこの方、8万円の靴なんて見たことなかった。これから娘が成長すれば、またいろいろ必要物品目白押しだなあ。とはほ。我が家では、娘の名前サホとクリスチャン・ディオールを文字って、高級ブランド「サホチャン・ディオール」と呼んでいる。



★☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆☆☆☆☆☆☆☆☆

『ATAC カンファレンス 2010 京都』に参加して

京都府 藤原 聡美

2010年12月11日(土)～12日(日)に国立京都国際会館で開催された『ATAC カンファレンス 2010 京都』に参加してきました。ATAC カンファレンスは障害や病気のある人の生活を支援するために、特別支援教育や福祉の現場で求められる思想や技術（コミュニケーション技法とテクノロジー）、また周辺の課題とその解決策を分かりやすく伝える会としてスタートしたカンファレンスです。

参加は2回目です。今回は早期申込みで、1日分の参加費で2日間のすべてのセッションに参加できる「お得」な特典がついていたこともあり、興味のある部分を少しずつのぞくことができました。

1日目、最初に参加したのは、ロボットクリエイターの高橋智隆氏による『「ロボットが生み出す未来」～一緒に生活を楽しむロボットの開発～』という一般講演でした。高橋氏は『エボルタ』（グランドキャニオンでロープ登りをしたり、ルマンで24時間耐久レースをしたり、昨年は東海道五十三次への挑戦が話題になった）の生みの親です。当日はグランドキャニオンに行ったエボルタクンの実物が会場に来ていました。全長20センチ足らず、乾電池を動力源とする、パッと見「おもちゃ？」と思うようなものですが、すごいパワーを秘めているのに驚きました。他にも、最新型の『ROPIP』（ロピッド）が紹介されました。ロピッドは人間に近い二足歩行ができ、走ったりジャンプしたりもできます。こうしたロボットが身近にいて、「リモコンとってきて」というと運んでくれるような日が、もしかしたらすぐそこまで来ているのかもしれない。

午後からは、久保田健夫氏（山梨大学 大学院医学工学総合研究部）による『「最先端の遺伝子研究は障害をどのように変えるのか？」～エピゲノムを知ってますか？～』を聴講しました。「ゲノム」（生殖細胞に含まれる染色体もしくは遺伝子全体、DNA）は生物の設計図で変更できないと言われていました。遺伝子の発現過程で問題が起こると情報を正しく読み込めなくなり、結果として様々な病気や障害が起こってきます。近年、DNA配列を変化させずに表現型や遺伝子発現量を変化させるメカニズムを研究する「エピジェネティック」が注目されていて、遺伝子の表現型や発現量を変化させることを「DNAメチル化」「ヒストン修飾」と呼び、DNAにこう

関 西 支 部 だ よ り

関西支部定例会へ参加して

大阪府 野口三恵子

初めまして、大阪府在住の野口です。私達家族は今年の8月に長崎から大阪へ移り住み、SMA 家族の会へ入会しました。

娘の真優(まゆ)はSMA I型(I型とII型の中間)で4歳ですが、今まで風邪や肺炎などで入院する事もなく元気に過ごして来ました。その為、娘の呼吸ケアに関して何もした事もなく、また知りませんでした。

SMAの会へ入会して初めての定例会で石川悠加先生の御講演が行われると知り、家族3人で参加させて頂く事にしました。少し緊張しましたが、他の参加者の方から声をかけられ共通の悩みやお話をお聞きすることができ、楽しく参加する事が出来ました。

御講演では前半にカフアシストとNIPPVのお話をして頂きました。SMAの会の皆様は、すでに知っている方が多いと思いますが、カフアシストとは、器械によって肺痰出来るマシーンの事で、NIPPV(非侵襲的陽圧換気療法)とは気管内挿管や気管切開しないで、鼻マスク、鼻プラグ、マウスピース、フェイスマスク、トータルフェイスマスクなどのインターフェイスで人工呼吸を行う方法です。

私自身、初めて耳にする言葉で、難しくもありましたが、とても興味深く聞かせて頂く事が出来ました。後半は質疑応答となり、会場の参加者や参加出来なかった方達の質問を石川先生がお答え下さり、私も娘の今の状態を説明し、適切なアドバイスをして頂き、とても感謝しています。

その後、娘の主治医に呼吸ケアについて相談したところ、近々詳しい呼吸の検査をする事になりました。

定例会も終わり、次は石川先生と八雲病院の看護師、竹内さんをまじえて懇親会が行われ、私達も参加しました。懇親会では竹内さんからたくさんの鼻マスクを見せて頂きました。しかし、現在はまだ使用されている物も少ないそうです。娘もいずれ使う事になる呼吸器ですので少しでも負担が減る様なマスクが普及してほしいものです。

最後に、SMAの会へ入会し、会の皆様に出会え、そして今まで知らなかった事を勉強でき、とても嬉しく思います。このような機会を与えてくださった役員の皆様、本当にありがとうございました。



~~~~~  
2010年12月に開催された関西定例会では、石川悠加先生のご講演をUstreamでライブ配信することに挑戦しました。当日の様子は現在もUstreamでご覧いただけます。視聴にはパスワードが必要です。ご希望の方は家族の会事務局までお問い合わせください(勝手ながら視聴は家族の会正会員に限らせていただきます)。  
~~~~~

← イラスト提供: 中塚賢大「富士山」

☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆☆☆☆☆☆☆☆ ☆☆☆☆☆☆☆☆

した修飾を後天的に施すことを「エビゲノム」というのだそうです。このエビゲノムを応用した薬剤の開発や治療法によって、今まで治せなかった病気も治せる可能性が広がる——あまり理科に強くない私が、たっぷりランチを食べた後、ほどよく温まった部屋で睡魔と戦いながら理解するにはここまでが限度でした m(_)_m

『姿勢保持技術「生活を豊かにする」キャスパーアプローチ(旧バランスシーティング)』と題されたセッションでは、(株)ひげ工房 (<http://www.higekobo.co.jp/>) の上川享宏氏が同社のユニークな座位保持技術を紹介されました。高齢で嚥下障害のある方が、ひげ工房が制作した座位保持椅子により誤嚥することなくプリンやゼリーが飲み込めるようになった話など、興味深い内容が盛り沢山でした。

2日目は角川書店常務取締役の新名 新氏による一般講演『電子書籍の登場が変える読書体験』を聴きに行きました。おりしも『Reader』『GALAPAGOS』といった電子書籍端末が発売された直後で、会の成人部『希望(のぞみ)会』でも「ページめくりはどうしているか」が話題になったこともあり、こうした機器が(障害の有無にかかわらず)人々のQOL向上にどう貢献してくれるのか、最新の出版界の動向とともに刺激的なスピーチを楽しむことができました。残念ながら、講演の際には電子書籍端末の実物がなかったため、帰りに家電量販店に寄り道して、使い心地を少しだけチェック。現在、カタログとにらめっこで購入を真剣に検討中というところで。



事務局より

《 事務局宛書簡の送付先変更のご案内 》

2011年5月より事務局宛書簡の送付先を下記のとおりに変更致しました。

〒561-0882

大阪府豊中市南桜塚1-1-8

豊中桜塚郵便局留

「SMA家族の会 事務局」 佐野朋子 宛
て

★2011年6月以降に旧宛先（〒530-8090 郵便事業株式会社 大阪支店留置 「SMA家族の会事務局」）に送付された郵便物は、会に届かず差出人に返送されることとなりますので、くれぐれもご注意ください。

なお、郵便物は定期的に確認しておりますが、受け取りまでに若干時間がかかる場合がございます。ご了承ください。

会員のみなさんにはご迷惑をおかけし申し訳ございませんが、ご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。

《 住所・メールアドレスの変更をお知らせください 》

お引越しや契約プロバイダーの変更により、自宅住所やメールアドレスを変更されたときは、家族の会事務局にもご一報いただきますようお願い申し上げます。このところ、入会時にお届けいただいた連絡先宛てにお送りした郵便物やメールが事務局に戻ってくるケースが増えてきております。会からのお知らせなどを確実にお受け取りいただくために、お手数ですがよろしくようお願い申し上げます。

《 『ふぁみりー』の原稿を募集しています 》

会報『ふぁみりー』に掲載する原稿を募集しています。ブログやホームページの紹介、エッセイ、イラスト、写真、どんなものでも結構です。手描きの絵や書でも、スキャナーで取り込んで掲載できます。お子さんたちの力作も大歓迎！掲載ご希望の方は、家族の会広報までメール（kouhou@sma.gr.jp）または事務局宛書簡でご連絡ください。お待ちしております！！（印刷の都合でモノクロになることはご了承ください。）

▽▽▽▽▽▽▽▽▽▽▽▽ 『ふぁみりー』のPDF化について ▽▽▽▽▽▽▽▽▽▽▽▽

現在、『ふぁみりー』の電子文書化を検討しております。従来からの郵送に加え、会のHPからPDFファイルをダウンロードし閲覧する方式を採用することにより、紙のページをめくるのが辛いという方からのご希望にお答えするとともに、印刷や郵送にかかる経費の節約も見込んでいます。みなさんには後日配布形式をお選びいただくことになるかと思いますが、その際にはご協力をよろしくお願い申し上げます。



↓イラスト提供：中塚賢大「桜並木」



☆☆☆ 編集後記録 ☆☆☆

役員になり広報を担当させていただいて1年。昨年はスママガのメール配信を担当し、今年度からは『ふぁみりー』の編集にも加わることとなりました。至らない点もありますが、どうぞ宜しくお願い致します。

今回から、えりりんさんのコラム「虹色かたつむり」がスタート。中塚賢大さんには絵画のデータをご提供いただきました。こうして会員のみなさんが取り組まれていることをご紹介させていただくことで、活気をお届け出来ればと思っております。

by 長谷川