



ふあみりー

SMA 家族の会 発行
2011年12月 第20号
<http://www.sma.gr.jp/>

SMA 児とそのきょうだいについて～海外の文献を中心に～

東京女子医科大学附属遺伝子医療センター / 臨床心理士・認定遺伝カウンセラー 浦野 真理

このたび、7月23日におふくろの会、9月25日におかんの会でお話をさせていただきました。SMA 家族の会は設立より、皆さんと交流させて頂いていましたが、今回、以前から顔見知りのお母様に久しぶりにお目にかかれて、お子さんの近況を伺えたり、新しい会員の方との出会いもあり、私にとっても改めているようなことを考える良い機会を頂きました。

当日お越しになれなかったお母様方にも子育てのご参考に海外の文献で説明されている SMA 児ときょうだいについて、簡単にまとめてみたいと思います。

まず、SMA のお子さんは賢いと言われる。外来でお目にかかっている、年齢以上に言語を巧みに使用し、洞察力に富んだお子さんが多い印象は確かにあります。

A.von Gontard ら (2002) は 96 人の SMA の子どもと青年、45 人の症状のないきょうだい、59 人の対照群と 3 つの比較をしています。年齢は 6 歳から 18 歳 11 ヶ月までです。結果として、11 歳から 18 歳までの SMA の青年たちは他の群より IQ が高いことがわかりました。SMA の子どもは平均 109.2、きょうだいは 106.7、対照群は 95.4 でした。さらに言語性 IQ も 2 つの群よりも有意に高いことがわかりました。このことから、SMA の青年たちは、認知や知識の発達において、身体的なハンディから生じる多くの制限を補うような創造的な経路があるのだろうと考えられています。思春期前後から、知的好奇心を満たしていくようなパソコンや書物を通した刺激がより大切になってくるでしょう。また、得た知識を表出する機会も同時に持っていることも必要であると思われる。

次に、行動上の問題についての研究です。従来から腎臓病、心臓病などの慢性疾患を持つお子さんたちには、精神的あるいは行動上の問題が起こりやすいことが知られています。

SMA 児についての日本での大規模調査はありません。そこで、ドイツの研究から SMA 児と青年、そして彼らのきょうだいの行動について調べた結果についてまとめてみたいと思います。(C Laufersweiler-Plass ら : 2003)



6 歳から 18 歳までの①SMA 児と青年 96 人

②症状のないきょうだい 45 人③対照群 59 人が抽出され、子どもの行動チェックリスト、(Child Behavior Checklist) 精神疾患の診断面接 (Kinder-DIPS) を用い、行動面の特徴を調べました。

その結果、SMA 児や青年の精神疾患の合併は低く、最もよく見られたのが分離不安という症状でした。分離不安は子どもの発達の途中で見られる正常の現象です。親と離れるのを恐れたり、一人になるのを怖がるのですが、これが学童期になっても強い場合には、学習や友達との関係に問題が生じることが予測されます。誰かがそばにいることの多い SMA 児にとって、一人になる状況は不安が出やすくなるのかもしれない。(次ページに続く)

*** 目次 ***			
・ SMA 児とそのきょうだいについて	1 ページ	・ 救援物資をありがとう	6 ページ
・ 特集：世界が広がる	2 ページ	・ 定例会便り	7 ページ
・ コラム&キッズコーナー①②	4&5 ページ	・ 事務局より	8 ページ
・ ワークショップに参加して	5 ページ		

特集

世界が広がる～乳幼児編～

親として考えること～世界を広げてあげたい～

愛知県 鈴木浩子



次女の琴実是在宅2年半。気切してから2年になります。おかげさまで体調も安定しており、親としてもいろいろなことに気持ちを巡らせる余裕を持つことができています。

そんな中、3歳の誕生日を迎えるとともに、紙おむつを支給してもらえるようになったことを報告させていただきます。この紙おむつ支給のために、家族会の先輩方にも1型MLでの情報提供という形でご協力いただきました。市役所の福祉課の方がいつも言っているのは、「前例に弱い」という体質。〇〇の自治体では支給されている、といった具体的な前例があると（申請が）通りやすいから、情報

を集めて欲しい、と言うのです。

いくつかの前例に後押しされ、役所職員・主治医の協力もあって、紙おむつ支給の決定がおり、琴実も1つの前例になることができました。交渉を重ねても、なかなか支給してもらえない地域もあると聞きます。こうした前例が1つでも増え、地域差がなくなってくれることを願っています。

さて、その琴実ですが、在宅以降、当初に比べ随分と世界が広がってきました。

日替わりで入ってくださるヘルパー、お留守番をしながら遊んでくださる訪問看護師、読み聞かせボランティアやHPS、PTの訪問、とたくさんの方たちの支援を受けています。

そしてさらに、今年度から肢体不自由児通園施設、あゆみ学園に通い始めました。あゆみ学園は母子通園施設。4月に生まれた0歳児の妹を連れての登園となるため、正直とても大変ですが、なんとか週2～3回のペースで登園しています。

こうして琴実の世界をできるだけ広げてきたつもりではあるのですが、実は気になっていることがあります。それは、これらの世界が「対大人」ばかりであることです。

あゆみ学園には確かに子どもたちもたくさんいるのですが、琴実の在籍するクラスは重心クラス。子ども同士のやりとりではなく、先生や他の子のお母さんとのやりとりにとどまっています。それでも琴実は楽しんでいていいのかな、と思うこともあります。2歳上の姉の通う保育園の行事に出かけた時や友人の子らが遊びに来た時など、子どもたちを身近に感じている時のとても嬉しそうな琴実の顔を見ると・・・やはり大人は子どもにかなわない、子どもの中に入れてあげたい、と強く感じるのです。そしてそれは、3歳の今だからこそ余計になのかもかもしれません。

そこで今後、子ども同士のやりとりを見ることができ、さらには琴実自身がお友達と関わるができる機会をつくっていきたいと思っています。そのために今考えているのは、市内にある私立保育園で行われているデイサービス。その園では、デイサービスの子どものも在園児たちと一緒に一日を過ごします。そこへ通うことは魅力的な一方、まだまだ問題点もたくさんありますが、来年の春頃に始めることが目標です。今後も、こうして少しずつ琴実の世界を広げていってあげたいと思っています。

・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・

(1ページから続く)

一方、行動上の問題を一番高く示したのはSMA児ではなく、SMAでないきょうだいたちでした。問題となる行動では、「よく言い争いをする」「かんしゃくもち」「たくさんの注目を引きたがる」「衝動的、よく考えないで行動する」「目立ちたがり屋でおどけたりする」などの項目です。そこで、論文ではSMA児の主治医の先生にSMA児の身体管理と同様に、きょうだいたちへの影響も話題にし、家族をフォローすることを勧め、結語として締めくくっています。

きょうだいたちは言葉で表せない感情を行動で示します。その裏にある気持ちを理解するのは簡単ではありませんが、日常のかかわりの中で理解していくことはきょうだいたちの成長に役に立ちます。そのためには、きょうだいと親御さんと2人になれるような時間があるとよいでしょう。どうしてもSMAのお子さんの世話に

BIBAP 導入体験記

神奈川県 大津哲也

はじめまして、神奈川県横浜市に住む大津祐登2才の父です。2010年の8月、祐登はSMAⅡ型と診断され、翌9月に家族会に入会しました。ハイハイができなくなったのが5月頃、でも寝返りは普通にできていました。そして2011年、出来ていた寝返りは半回転がやっと、食事の時のスプーンやフォークを口まで持つていくのもつらくなり、個人差があるとは聞いていましたがこんなに早く症状が進むものなのかと不安になりました。そして5月、セカンドオピニオンでは「祐登君の場合、出来なくなるスピードが少し速いようです。体重は今成長曲線の平均にあるので大きな心配はないですが、減少に転ずるようなら気をつける必要があります。今のうちからBIBAPを始めてみたらでしょう」と主治医に導入を勧める意見書を書いてもらいました。

地元に戻って主治医である県立こども医療センターの先生に導入の件を話したところ、「導入するには1ヶ月の入院が必要です」と言われ「えっ！こんな小さな子に1ヶ月も何のための入院なのか」と最初は少し躊躇しましたが、申し込みを決断しました。入院に先立つミーティングでは、医師、看護師、福祉相談員の方たちなどが揃い、「月に一回開かれる審査会で呼吸器を自宅で持ち帰り使用する承認が得られるよう我々一体となりサポートしますので、お父さん、お母さんも頑張ってください」「もし途中で気が変わって導入を止めたい時は遠慮なく申し出てください」「これからはお父さん、お母さんの負担はより一層増すので、定期的にレスパイト（言葉の意味（＝親の疲労回復のため一時的に子供を預ける）はこの時初めて知りました）を検討したらどうでしょう」などの話があり、これから大変になってきそうな感じが少しずつ湧いてきました。

祐登の入院生活は7月11日からスタートし、ママと二人で祐登にマスクを着ける練習をして寝付いたことを確認したら帰宅する毎日となりました。なかなか寝付いてくれなかったり、マスクをつけたら泣き出してしまったりで、面会時間をすぎても院内に残ることも度々ありました。入院のヤマ場は院内に用意された部屋で親子3人で一晩を過ごす「院内外泊」でした。看護師さんからは「マスクは最低でも6時間はつけるようにしてください」と言われましたが、実際にはマスクを着けてもじきに目を覚まして泣き出してしまい、もう一度着けようとしても抵抗にあい、数時間で断念しました。先々のことを考え、嘘でも6時間と報告しようかと思いましたが正直に報告しました。入院が長引いてしまうのかなと心配でしたが、7月25日の審査会で翌日の退院が認められました。実際には2週間ほどの入院生活でしたが、期間中は病院スタッフの方が皆親身になって対応してくれました。また整形外科の診察を受けたり訪問看護の紹介を受けたりできて、大変有意義でした。祐登もまわりにお友達がたくさんいて、意外と楽しそうでした。ただ、レスパイトの件は話が二転三転で振り回され、受け入れ先については宙に浮いたままの状態です。少し不満が残りました。



↑「祐登、ただいまアルファベット練習中」

退院後、自宅でBIPAP使用を開始し3週間ほど経過しました。一日の装着時間は平均2時間程度ですが、以前に比べ少しですが動きがシャキッとし、食事もしっかりとるようになったように感じられます。もっと長く着けさせてあげられると良いのですが、最初の一眠りの時だけで精一杯で、後は本人の眠りが浅くすぐにマスクに気づき、抵抗にあいなかなか上手いきません。親が眠気に負けてしまうこと時々あります。うまく使い続けていくには色々課題も多いですが、現在の良い呼吸状態を少しでも長く保ってあげるためにも、親も子も早く慣れていくようにしたいです。

・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・ ★ ・ ☆ ・

▼時間を費やすことが多くなるとは思いますが、2人だけの時間を取ることはきょうだいを対等に扱っているよ、というメッセージにもなると思います。あるお母様はお風呂でのおしゃべりタイムをきょうだいと2人の時間にしていると教えてくださいました。別のお母様は2人で外に行く時間を作ることがあるとおっしゃっていました。特別な時間ではなくてもこのような工夫はきょうだいにとって、親に甘えを見せられる、また気持ちを整理できる大事な時間になるでしょう。

ただ、親御さんだけががんばりすぎて疲弊しては仕方ありません。SMA 児やきょうだいの心を育てるには、様々な大人や仲間という社会のかかわりも重要です。それぞれのお子さんがありのままの自分でいられるように、外来に来られた時にはそのかわりの一端が担えれば、と思っています。

えりりんのコラム

虹色かたつむり

②『ズブロッカは凍らせて…』

コラム二回目にしてもう「酒」の話か?!と思われた方もいるかもしれないが、今回は通院の帰り道、介護タクシーの中での出来事から。

我が家に来てくれているヘルパーさんの中に、元飲食業のエキスパートがいる。彼女は実家の中華料理店を10代で切り盛りし、その後、レストランからバーまでいろんな飲食店で仕事をした。若い女には魚を売ってくれない魚河岸の有名オヤジに、食材を見る目を認められて仕入れも担当した。現在はヘルパーに転職し、小さく細い身体のどこにそんな持続力が?と思うほど、いつも先回りして仕事をバリバリこなしている。我が家にはなくてはならない人の1人だ。

いつものように一日がかりになった通院の帰り道、私は同行中の彼女に何気なく聞いた。

「ズブロッカって知ってます?」

彼女は即答して、

「あ～、知ってますよ!凍らせてちびちび呑むと美味しいですよね♪」

驚いた。いろいろな意味で驚いた。私が好きな珍しい薬草入りの洋酒を知っていたこと。さらに、私も

知らなかったその美味しい飲み方を即答したこと。さすが、元飲食業のエキスパートだ。

そうだよなぁ所詮、私の人生経験などたかが知れている…。多少趣味で知っていたとしても、広く浅い知識に過ぎない…。主婦になって(かつ娘の介護生活も重なって)、社会の厳しさや多様性に触れる機会も少なくなった。もしかしたら私は、自分の見識を驕っていたのかもしれない…。

このズブロッカの出来事以来、なんにつけふと疑問に思ったことや困っていることは、その道の専門家や先輩にお聞きすべし!と改めて心得た私だった。年下だろうが、面識が浅かろうが、もうオバサンになって恥ずかしい事もあんまりないし、きっと得るものの方が多いのだから!

求めて良縁を辿り、縁は縁を呼び、いつしか娘の道しるべとなればと願う。

ちなみに「ズブロッカ」とは、ポーランドのウォッカで、ズブと呼ばれる神聖な牛が食べる珍しい薬草を漬けたウォッカ。桜餅のような独特の香りが特徴。アルコール度数が高いので、介護ママならずとも、飲みすぎにはくれぐれも注意されたし。



キッズコーナー①

原田稜大くん 小学2年生

息子(普通学校・肢体不自由児支援級に在籍)が今年の夏休みに書きました『習字』。特に宿題ではなかったのですが、本人が書いてみたいと言うので校内の作品展用に書いたものです(お母様より)



習字はけっこう楽しかったです。またやりたいと思います。ふではスルスルと書けるし、力も必要ないからいつものえんぴつよりラクチンだよ。



救援物資をありがとう

岩手県 菅野光子

3月11日14時46分、私は次男と義理父母と自宅にいました。15時には長男を迎えに行こうとしていた時刻でした。以前、体験した震度5弱の地震よりさらに大きい揺れに驚き、次男の手をひいて外へ非難、地面に立っているのも怖くて膝がガクガクしていました。その揺れは、しばらく続いている中、長男の担任から「無事に校庭に避難しました」とメールが届き、次に夫から「長男と一緒にいる」とのメール受信後、携帯電話は圏外となってしまう、その後まもなく防災無線で、「大津波警報が発表されました」。

上着を持ち近所の高台へ避難すると、長部川を逆流し、漁船や車両、2軒の家など沢山のガレキがバリバリと音を立てて流されてきたのを目にし、我が家も流されてしまうかもと不安でとても怖かったです。道路が鉄筋のガレキで寸断され、我が家を含めて12軒の民家が孤立状態になり、長男を迎えに行くことが出来ない、人工呼吸器と定期薬を届ける事も出来ないことに母親として心配になっていました。

震災2日目、長男は救助隊の判断により、かかりつけの岩手県立大船渡病院へ救急車で搬送。震災4日目、孤立した集落の人達で寸断された道路のガレキを撤去し、山から土を運んできて、迂回路をつくり、車がやっと通れるくらいの道が完成した夜遅くに、夫と私と次男は長男が救急搬送された岩手県立大船渡病院へ人工呼吸器と定期薬を持ち向かいました。主治医や看護師から院内の状況と息子の様子を聞き、搬送されてから4日間、長男は食欲がなく、嘔吐をしたりして身体的にも精神的にも弱くなっていました。それから、私と次男は、長男に付き添う避難入院生活が始まりました。4月に入った頃、困ったことに、陸前高田市役所、ドラッグストアや介護用品店も被災した為、紙オムツの購入が困難だということに不安を感じ、病院にいて何か出来ることはないかと悩んでいました。だめもとでしたが、SMA 家族の会の SMA メーリングリストに救援物資依頼を送信致しました。すると、急にもかかわらず、SMA 家族の会事務局様には早急に対応して頂き、SMA 家族の会の多数の会員の方々より、「GOON のスーパービック」を緊急発送して頂きました。



救援して下さった会員の皆様には、心から感謝申し上げます。その後、避難入院生活も2ヶ月が過ぎ、5月20日電気が復旧となり、自宅で人工呼吸器が使用出来るようになったので退院致しました。「やっぱり、自宅はいいな～」と震災後2ヶ月半ぶりに帰宅した長男がつぶやいていました。震災後、自衛隊の給水で生活してきたのですが、人工呼吸器に使用している加湿器に入れるには衛生的に不安だと感じ、大きな避難所や日赤の救護所などへ行き、救援物資で蒸留水か精製水がないか聞きましたが、「そういうものは物資にないです」と言われ悩んでいた頃、避難所で無料配布されていた毎日新聞を手にし、「希望新聞」の記事欄を読み、再びだめもとで携帯メールで投稿したら、すぐに毎日新聞記者と電話で打ち合わせとなり、「精製水の救援物資のお願い」を記事掲載して頂きました。すると、70件ものお問い合わせがあり、翌日からダンボール箱に入った精製水が、全国各地から救援物資が届き、家族皆、感謝の涙でいっぱいでした。その後、6月22日に水道水が復旧、固定電話も復旧となりました。

この度の東日本大震災では、多くの友人や知人が犠牲者となってしまいました。幸いにも助かったこの「命」を、犠牲者の方々の分も大切にこの先の人生を歩んで行かなければならないと思います。今では、震災前の生活に少しずつ戻りつつあり、長男も毎日元気に「一本松」を眺めながら陸前高田市立第一中学校へ通学しています。

この陸前高田市が復興するのに何年かかるか分かりませんが、一歩ずつ頑張っています。救援物資を発送して下さった SMA 家族の会の会員の皆様、本当に本当に有難うございました。



↑「一本松」

親 睦 会 だ よ り

「おふくろの会」に参加して

埼玉県 霜田陸

2011年7月23日、タワーホール船堀で「おふくろの会」が開かれました。私は、家族の会の催しに参加するのはこの日が初めてだったので、数日前からドキドキしていました。先ず、『つきじ植むら』でのランチ会。少し緊張しながら店内に入ると、すでに多くの「おふくろ」さんが集まっていました。空いている席に座ると、周りでは再会を喜び合う「おふくろ」さんで賑やかでした。少し遅れをとって、会話に参加してみると、私の左側には張さん、右側には杉本さん、正面左側に堀込さん、正面右側には原田さんという大先輩「おふくろ」さんに囲まれた席でした!!(スペシャルシートですね!!) 皆さん知識も経験も豊かで、朗らかで、新米「おふくろ」の私にはとっても刺激的でした!

楽しい会話と美味しい食事の後、306 会議室へ移動して、東京女子医科大学附属遺伝子医療センター 臨床心理士・認定遺伝カウンセラーでいらっしゃる浦野真理先生を囲んで、『SMA児とそのきょうだいについて～海外の文献を中心に～』というテーマでの講演会と座談会。「おふくろ」達が今、抱えている悩みや状況を発表すると、浦野先生は「うんうん、そうだね～」と共感し包み込んで下さるので、「おふくろ」達は、どんどん話をしたい、聞いてもらいたい、という感じで会は進行していました。と、そこへ、会議室に電話のベルが…会の終わりを催促する電話で、慌てて会議室の片付けに取りかかったのです。今回初めて参加して、家族の会のネットワークがもっと広がって、会員同士の繋がりが持てると思えました。早くも、次回の「おふくろの会」が楽しみです!!私はここで帰宅してしまいましたが、「おふくろの会」終了後、浦野先生と居酒屋さんで親睦会がありました。次回は私も…♪



念願のおかんの会に初参加

大阪府 三角 幸子

家族会の皆様、はじめまして。9月25日に大阪で開催された「おかんの会」へ行って来ました。

ここで私達が家族会に入会するまでの話を。2歳3ヶ月になる娘が脊髄性筋萎縮症かもと疑いを指摘されたのは昨年末。娘が1歳5ヶ月の頃、その初めて聞く病名を家に帰ってネットで調べまくり、違うよ…そうかも…そもそも私達が保因者のはずかないとの思いも虚しく、今年2月遺伝子検査により確定してしまいました。ネットで調べている時にこの家族会のことは知っておりましたので、すぐに入会手続きをしました。

実際にSMAのお子様へ接しておられる親御様からの生の声・生活の工夫等の情報が欲しかったからです。ですので、おかんの会にはどうしても参加したかったのです。そして、実際におかんの皆様にお会いし、リハや病院、自治体の対応など生活に直結した話ですぐに打ち解け、東京女子医大の浦野先生への質疑応答では色々と話が飛び交い、会場は大いに盛り上がりました。

どのおかんもパワフルで、私も元気と勇気をフル充電して帰ってきました。そんな私を見て、娘との留守番で疲れていたパパも嬉しそうでした(^-^)

最近では国内外でこの病気の治療法の研究が進んでいると知り、娘の、いや、家族会皆様の明るい未来を確信しております。幹事の方にはこの様な席を用意して下さり本当にありがたく思っております。

たまたま私は大阪に住んでおり、参加が可能でしたが、全国の家族会の方々にもこの様な機会があればと思います。

◀ 『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!! (印刷の都合モノクロになることはご了承ください。)

事務局より

小児在宅療養支援検討講演会 ～ 2月4日開催 ～

講演会のご案内



『子どものコミュニケーション力をはぐぐむために・・・』

日時：2012年2月4日（土）13時30分～16時00分

内容：13:00～13:30：受付開始

13:30～13:40：開会の辞

13:45～14:15：報告「感情を表すコミュニケーション装置開発のその後・・・」

川上浩司 准教授（京都大学情報学研究科）

鈴木真知子 教授（京都大学人間健康科学系専攻）

14:20～15:40：基調講演「ICT時代の障害のある子どもたちの生き方」

中邑賢龍 教授（東京大学先端科学技術研究センター）

（中邑先生のプロフィール→ <http://at2ed.jp/res/one.php/staffid/1>）

携帯電話やタブレットPCなどICT機器が子どもたちの障害を補ってくれるようになってきています。しかし、教育や社会システムは障害のある子どもたちのICT機器利用を前提としていません。こういった状況を子どもたちとともにどのように変えていくかを、事例を交えながら考えていきます。

15:40～16:00：意見交換

※16:10～：懇親会を開催予定 参加費：大人（18歳以上）一人 500円

（プログラムの詳細→ <http://www.hs.med.kyoto-u.ac.jp/childcare/>）

場所：京都大学 京都大学医学研究科人間健康科学科 第3講義室（京都市左京区聖護院川原町53）

京阪電車「神宮丸太町」駅（エレベーターあり）より徒歩5分。駐車場あり。

お車の方は、「人間健康科学科」正面入り口から駐車場へお入りください。

（アクセスの詳細→ http://www.med.kyoto-u.ac.jp/J/grad_school/access/access.htm）

共催：SMA（脊髄性筋萎縮症）家族の会/鈴木真知子（京都大学医学研究科人間健康科学系専攻 教授）

お問い合わせ・お申し込みは、家族の会事務局（<mailto:mail@sma.gr.jp>）まで。

多くの方のご参加をお待ちしております。

《住所・メールアドレスの変更をお知らせください》

お引っ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。

《事務局宛書簡の送付先のご案内》

〒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

※郵便物は定期的に確認しておりますが、
受け取りまで若干時間がかかる場合がございます。

◆編集後記◆

会報の編集2回目の長谷川です。
今回は会員さんからのご要望を基に、「キッズコーナー」を開設致しました。年齢も症状も様々なSMAなので、ご本人は子どもから成人、そして親御さんと、今後も色々な視点や情報を掲載できたらと思っています。皆様ご投稿のほどよろしくようお願い申し上げます。
今年には地震に大雨と各地で自然災害に見舞われ、大変な2011年でもありました。互いに支えあい、1日も早く心が癒される日が来ることを願っています。どうぞ皆様よい年をお迎えください。そして、来年もよりよい会報をお届けできますように。