



ふ、あみりー

SMA 家族の会 発行
2012年 12月 第23号
<http://www.sma.gr.jp/>

♪♪ 目次 ♪♪	
・関東支部定例会について	1 ページ
・関西支部定例会について	2~3 ページ
・おふくろの会について	4 ページ
・おかんの会について	5 ページ
・コラム『虹色かたつむり』	4~5 ページ
・ATAC2012について	6~7 ページ
・キッズコーナー	7 ページ
・学会参加について	8 ページ
・事務局より	8 ページ

◆◆ ロボットスーツ HAL への願い ◆◆

滋賀県 中村敦子

初めまして。私は SMA 家族の会には、設立時から入会していましたが、活動への参加は今年が初めてです。そして、初めて投稿させていただきます。

私の息子は、4歳手前で SMAⅢ型と診断され、現在 18歳 11か月です。保育園・小学校の頃は、運動はできないながらも健常な子供たちとともに学び、病気の進行は緩やかで、リハビリで機能を維持するように心がけていました。しかし、中学校に入り思春期になると、体の成長とともにできていたことがだんだんできなくなり、息子の心は不安定になり、病気を受け入れられず何年間も悩んできました。かつては、走れなくても安定して歩くことができたのに、今では、少ししか歩けず、いつこけるかわからない、こけたら起き上がれない等々。歩行機能の維持の困難さを痛感しています。

今回、ロボットスーツ HAL の講演会の案内をいただき、これだ！これしかない！と思い参加しました。息子の病気の進行は止められませんが、少しでも歩行する力を維持させてやりたい、少しでも息子自身が病氣と向き合い希望とポジティブな気持ちを持って人生を歩んでほしいという願いで参加させていただきました。

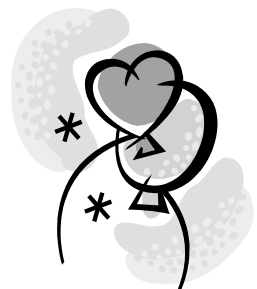
中島先生のご講演で、医学的なことは難しくよくわかりませんでしたが、三つだけわかったことがありました。1つ目は、HAL を装着してリハビリされた方は装着以前より歩行が安定し成果があったこと。2つ目は、自力で膝の屈伸運動のできない方の足の表面筋電図を検出して HAL に信号処理し、信号処理された HAL 装着中は膝の屈伸運動が可能になったこと。3つ目は、HAL を神経筋疾患患者が定期的・間欠的に装着し、症状改善効果と進行抑制効果を検証する治験を行い、医療機器の認可を得ることを目指しているということ。

治験が 1日も早く実施されることが第一歩ですが、対象者は 18歳以上でかろうじて歩行のできる人なので、どれだけの方が研究協力して下さるかがカギになると思いました。たくさんの協力者があるといいなと思います。私の息子も何か協力できたら嬉しいです。

参加者の中には、片方の腕の力が弱い子供さんのために子供用も早く作ってほしいという声、背骨の側彎に補助できるようなロボットスーツができるといいなという声、治験に協力したいという声がありました。HAL への期待は大きいです。

SMA の患者と家族にとって、HAL の研究開発は希望の光です。1日も早く一人でも多くの方が使えるようになることを願っています。

最後になりましたが、お忙しい中私たちのためにご講演くださった中島先生、斉藤先生、西尾先生、ありがとうございました。



関東支部第 22 回定例会 (HAL 講演会)
日時：9月 15 日 (土) 13 時 30 分～ 場所：京都テルサ 東館 3 階 会議室

★★ 『関西支部定例会（斎藤加代子先生講演会）』に参加して★★

大阪府 今井雅子

8月4日（土）思いがけなく道に迷ってしまい、少し遅れて到着した会場ではたくさんの人が真剣なまなざしで斎藤先生を見つめていた。斎藤先生とお会いするのは2度目、関西支部設立時に記念講演でお話をうかがって以来だった。

自分のカラダのことなのに何か神秘的なもののような感じがした。エクソン7と8が…コピー数が2コピー3コピー…宇宙のお話だと思った。このカラダがどうなっているのかはもちろん最大の関心事なので、少しでも知りたいと耳をダンボにしてみても、さっぱり分からない。理系の理解が乏しいのだろう、

分からなさすぎてだんだん面白くなっていった。斎藤先生含め世界の専門家たちが手をあわせ取り組んでも、科学がこんなに発展しても、解明できないことがSMAにはまだまだたくさんあって、でも今わたしは生きている。医師から「5歳まで生きられるかどうか…」と言われたけれど、33年間も人生をサバイバルしている。これはスゴイことじゃないかしら、ドクンドクンと鳴る心臓とともに奥底から力が溢れてくるような感じがした。

もう一つ、斎藤先生から疾患名のうち“進行性”が取り除かれた背景のお話も印象深かった。一般的には、“進行性”とは短いスパンでの悪化をあらわすもので、SMAではほとんどの場合進行しているとは言えないらしい。「5年10年単位でみると確かに衰えているなって部分はあるんです、でも老化との違いも曖昧なんですよね-」さらっと語られたことにストンと納得した。私自身も手が上がりにくくなったり頭の支えが厳しくなってきたことに、時おりひどく落ち込むことがある。SMAだから進行したんじゃないか…と、過敏になりすぎていることをうすうす感じていた。「そのとおりよ」と先生にクスッと笑われたような気がした。健康といわれている人だって、歳を重ねるごとにできないこと、難しいことが増えていく。それは人間にとって自然なことで、SMAも変わらない。もともとわずかに動く範囲を知恵と工夫でフル活用しているので、余計に不便さを感じてしまうけれど、大げさに悲観的にとらえたら勿体ないな。今まで支えてくれているSMAボディにも申し訳ないな、と思った。

最後に、SMA研究班チームが写真で登場し、飲み会の様子や並んで写っている一枚には笑顔がたくさんあった。斎藤先生も班の仲間を嬉しそうに紹介されていて、「あー。この研究班ならSMAの謎をもう一つ解き明かしてくれるかもしれないな」とわくわくした。10~20年生き延びたら世界が違っているかもしれない、SMA

っ子たちが手に入れる選択肢も大きく広がっているかもしれない。この数時間、わたしは幾つものきらきらした可能性と出会った気がした。

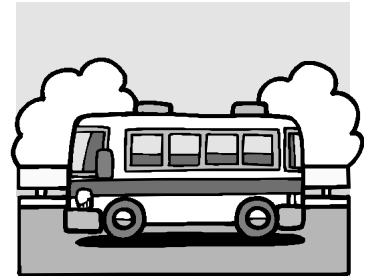


♪♪ 関西定例会に出席して ♪♪

宮崎県 戸高大輔

みなさん、「B&S みやざき」って知っていますか？

私たち宮崎県民が新幹線に乗るために使う高速バスのことです。1時間半ほどかけて熊本県八代市にある最寄り駅に向かうという回りくどいルートで、自分たちが「陸の孤島」にいる現実をいやでも実感させられます。関西定例会のあった8月4日は、午前5時33分に宮崎を出発。八代、福岡を経て京都に着いたのは午後0時14分でした。こんなに苦労して関西定例会に出席したのは、長女・日奈子（14）のために SMA の最新情報を学べる絶好のチャンスだと考えたからです。そして、定例会の内容は私の期待以上に充実したものでした。



定例会出席を決めた一番の理由は、SMA 研究の国内第一人者といわれる東京女子医科大学附属遺伝子医療センター所長・斎藤加代子先生の講演。最初のうちは、ネットの画像でしか知らない斎藤先生を見るだけで満足していたのですが、優しい語り口から次々と最新情報が語られていき、次第に惹きこまれていきました。まず驚かされたのは、SMA の研究が予想以上に積極的に進められていること。臨床実態の分析、遺伝子解析、治療法開発の研究に、全国さまざまな先生が取り組まれておられるようで、とても力強く思いました。なかでも、「近く治験が始まる」という話にはとりわけ胸が躍りました。日奈子が1歳で SMA (Ⅱ型) と診断されたころは「治療法はない」「長く生きることは期待できない」と言われ、絶望的な気持ちになったものです。「淡い期待は禁物」と思いながらも、治療薬の候補があるというだけで勇気づけられました。

日々の暮らしで注意するべきことも教えていただきました。側弯です。ほかの SMA 患者の皆さんのように、日奈子も年に1、2回は気管支炎や肺炎で入院しますが、主治医に「側弯が進んで肺が小さくなっている」と矯正手術を勧められてきたことを思い出しました。「お父さん、タバコ臭い」と年頃の娘らしい憎まれ口をたたきながらも試験勉強に取り組む姿を見て成長を感じ、それだけで満足していたのでしょう。もっとしっかりしなくてははいけませんね。近々、日奈子と話し合い、手術を受けさせようと思いを固めました。それと TRH(甲状腺刺激ホルモン) 治療。SMA に効くかもしれないと医師に聞き、かれこれ10年以上続けてきましたが、斎藤先生から「最新の実験結果で効果は認められなかった」とうかがい、服用をやめることにしました。

ほかの出席者の皆さんとお話もしたかったのですが、当日は日帰りの日程を組んでいたため、そそくさと帰るはめになりました。でも、日奈子と同じように電動車いすに乗った子どもたちが楽しそうにしている



様子を見て微笑ましく、全国にはたくさんの仲間がいるんだと心強く感じました。医学的な知識とは別に、「頑張るぞ」というやる気みたいなものが湧き上がってきたものです。一方で「陸の孤島」にいるからでしょうか、都市部との情報格差も痛感しました。ともあれ、意を決した長旅は想像以上の刺激を与えてくれ、多くの収穫をもたらしてくれました。

最後になりましたが、斎藤先生、それと準備に奔走していただいた事務局の皆さまに深く感謝致します。ありがとうございました。

【子供たちから斎藤先生へ
お礼のメッセージ寄せ書き色紙を贈呈】

♪ ♪ ♪ ♪ ♪ ♪ ♪ ♪ ♪ ♪

関西支部第21回定例会（斎藤先生講演会）
日時：2012年8月4日（土）13：30～
場所：京都テルサ 東館2F

◆◆ おふくろの会に参加して ◆◆

栃木県 荒川百合子

初めまして、栃木県の荒川です。

2012年7月15日にタワーホール船堀で開催された“おふくろの会”に初参加しました。娘の萌夏は5歳(Ⅲ型)です。1歳半位までは健診でも、つたえ歩きをしていたので、2歳位までには歩くようになると思い過ぎていましたが、やはり歩いていても力がなくフラフラしているので、心配になり病院に行き筋電図をし、筋生検で入院した結果、今までに聞いたことのない病名『脊髄性筋萎縮症』に???……。この病気は治る? 治療薬は? 私は母としてどうしたらいいかわからなくなりました。

SMA 家族の会を知り入会して2年、行事に参加するのに2年かかって、初めて“おふくろの会”に参加し、「おふくろ」の皆様にお会いして、緊張と感動で涙をこらえるのが大変でした。

最初に「おふくろ」の皆様の自己紹介で、3歳位から高校生位までの「おふくろ」さんの経験や体験に共感したり、アドバイスをしていただいたりして、もっともつと話をしたり、話を聞いたりしたい心境でした。

後半は、高校受験を経験され、小学校・中学校・高校での様子を、経験談として具体的な説明を聞きました。

娘も来年度の就学問題を抱えているので、小学校での勉強やいろいろな工夫等、特に参考になり、これからの学校側との交渉など、頑張れる自信になりました。

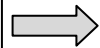
これからも、SMA 家族の会の行事にはどんどん参加して、娘共々親交を深めていきたいと思っています。



<おふくろの会>
日時: 2012年7月15日(日)
場所: タワーホール船堀



<おかんの会>
日時: 2012年6月10日(日)
場所: 大阪駅周辺



- ◆ 少し悩んでいると、その子は通りかかった同じ黄色いTシャツを着た子に、応援を頼んでいる。どうやら、この子達は、「ライフセービング部員」らしい。
- ◆ 「うん、やってみようかな。」
- ◆ 私は答えていた。
- ◆ いつの間にか、黄色いTシャツは六人以上集まっていた。
- ◆ 「何人でいきますか?お母さん。」
- ◆ 「私と一緒に、持ち上げるのに四人、もう一人は通路を確保してもらえますか?」
- ◆ 私は陣頭指揮を執り始める。
- ◆ 「持っいい場所は、こここの太いパイプね!一回垂直に持上げてみよう。」
- ◆ すると一人が言った。
- ◆ 「あ、待つて下さい!これ、傾けても大丈夫なんですか?」
- ◆ (お、良いとこに気が付いたねえ。)
- ◆ 「ダメなのよ、機械もあるから。水平にお願いします!」
- ◆ と私。仕切りなおして、
- ◆ 「じゃあ、持上げるよ。イチ、ニイ、サン!」
- ◆ 試し練習をやって、いざ、二階へ。一歩一歩確実に、踊り場まで来た所で、
- ◆ 「辛い人がいたら、休憩しよう。みんなどう?」
- ◆ 「大丈夫です!」
- ◆ (おお、若いつて凄いな。私が一番危ういのか?)そのまま二階まで一気に到着した。無事だった。
- ◆ 「ありがとう!こんな事したの、初めてだわ。写真撮ればよかったね。……あれ?ところで、帰りはどうしよう?」
- ◆ すると彼女達は、また黄色いTシャツの子に声をかけてもらえたら集合しますから、と言い残して去って行った。なんだか素晴らしいな、ライフセービング部。じわりと感動がやってきた。
- ◆ 目的のダンス部の発表も観終えて、帰日も黄色い軍団を招集して、担いで降りても良かった。
- ◆ 帰りは二度目で私も余裕があったらしく、ふと娘の表情を見たら、やはり不安な顔だけで貴重な初のアトラクションを堪能しているような、何とも言えない微妙な顔をしている。そのパツと見、気持ちを讀み取れない表情で、黄色い軍団に担がれる様は、さながら新興宗教の教祖のお通りのお通りのお通りのお通りのお通りのお通りのお通りにお必死だった。
- ◆ でも本当に、彼女達とだから出来たこの幸せな体験に、感謝の気持ちでいっぱい。

★★ おかんの会に参加して ★★

滋賀県 山本清子

6月10日に大阪市内で「おかんの会」を開催しました。おかんの会とは、SMAの子を持つ母たちが発足した会です。子ども達を家族に任せ、飲食を共にし、日ごろ困っていることや、心配事（就園や就学等々）、またSMAっ子ならではの悩みを相談し合ったりしています。また、先輩のお母さん方からは、経験されたからこそ分かる話（表の話から裏の話まで(笑)）を聞かせていただける貴重な場でもあります。

私が「おかんの会」に初めて参加させてもらったのは4年前。とても緊張し、不安だったことを覚えています。けれど、その緊張はすぐ飛んでいきました。私たちはSMAの子の母の前に関西のおばちゃん！！ですから、みな賑やか！ トークに花を咲かせていました。例のごとく、この日も賑やかな会となりました(*^^)v

参加者は9名。遠く群馬県から参加されたおかんもいらっしやいました。(おかんというよりは可愛いママさんでした)

まずは「自己紹介から…」と始まりましたが、この自己紹介が長かった！！

自己紹介から近況報告、相談になり、みんなが答え、また別の人のところに話が飛ぶ…。その繰り返して、結局、食事が終わるまでに9人の自己紹介が終わらないという事態に...(笑)

自己紹介と深〜い話が入り混ざった、内容の濃いお食事会に、気持ちもお腹もいっぱい、とても有意義な時間を過ごすことができました。

病気に向き合い、学校やリハや病院のこと、いろんなしんどい気持ちを抱えながら頑張るおかん。自分にも向き合い、仕事を持ち頑張るおかん。そのパワフルな姿と、一歩ずつ着実に進んでこられた話に、私も、娘や自分に改めて向き合い、肩肘張らずに頑張ろう〜と思うことができました。ありがとうございます。また、みなさんに再会できることを、そして、新たな出会いを楽しみに頑張りたいと思います。



えりりんの、コラム虹色かたつむり

④『三歳児、女子大に通う?〜文化祭編〜』

前回紹介した女子大との交流は、おかげさまで、その後もいろんな感動と刺激を我が家にもたらしている。当の娘はと言えば、三歳ながら、すでに二十歳の気持ちになっているらしく、彼女達と過ごす時間は「おませさん」この上ない。回を重ねることに、娘の意欲が増すのには、ビックリした。これまでの一つ一つのエピソードがキラキラした思い出となっていて、折をみてご紹介していきたいものばかり。

つい先日、彼女達の文化祭にお邪魔することになって、思いがけない初体験をした。我が家に来る女子大生の中で、一番おしゃやれに敏感な子が一人、今どきのダンス部に入っている。文化祭の時にそのダンス部の「発表会があるんで観に来てください！」ってことで、娘と出かけたのである。

言い忘れていたが、娘と交流している女子大は、体育大学である。大学に着くと、屋台の呼び込みやら、催し物の宣伝やらで、そらまあ、にぎやかなこと。体育大学だから、なんと体育館が六つもあって、どこに行ったらいいか迷ってしまった。黄色いTシャツの元気ハツラツな子に、尋ねた。

「第三体育館は、どう行ったらいいですか？」
その子は親切にも、

「ご案内します！一緒に行きましょう！」
と即答してくれた。

お言葉に甘えて行って行くと、到着した体育館は二階がメインフロアという造り。しかも古い建物らしく、階段しか上に上がる方法がないとのこと。はあ、困ったなあ…。これじゃあバギーで行けないや。途方に暮れて、諦めるか、と思っていたら、案内してくれた黄色いTシャツの子が言った。

「持上げますか？お母さん。」

(ん？マジで！娘のバギーは、人工呼吸器などの機器類やらなんやらで五十キロ以上あるし、いまだかつて、一般人に持上げさせたこともないし、果たして安全にやれるんだらうか…。?) 私は、心の中で独り協議していた。 ←



※※ ATAC2012 に参加して ※※

愛知県 鈴木浩子

両足義足のスプリンター、オスカー・ピストリウスを知っていますか？ロンドンオリンピックに出場したことで話題になりました。義足のスプリンターがパラリンピックではなくオリンピックに出場するということは、いいと思いますか？ダメだと思いますか？

ATAC コース 9「タブレット PC を用いた特別支援教育」
での中邑先生のお話は、こんなところからスタートしました。

障がいを抱えた人が健常者の中でがんばることの何がいけないの？と始め思いましたが、義足が加速装置なのではないか、という意見があるとと言われると、なるほど迷ってしまい、結論は出せませんでした。現時点では義足が加速装置とは言い切れないということでオリンピック出場が認められたようですが、今後競技用義足の能力がもっともっとアップしていったら...健常者よりも義足使用者の方が速く走れる時代がやってくるわけです。

中邑先生の言われる「-障がい者が有利な時代-」...。小さなことながら、我が家でもそれが起こっています。4歳の琴実が半年前にレッツチャットを支給していただき、文字入力も少しずつ上達しました。(まだまだではありますが)一方、姉である6歳の梓実がひらがな・カタカナを読めるものの、書くととなるとなかなか正しく書けず、おまけにかなりの時間がかかります。琴実と梓実に文字を書くように言うと、手書きの梓実よりもレッツチャットを使う琴実の方が速く正しい字を書けるわけです。

重度障がい者である琴実がハイテクツールに助けられ、梓実よりも有利であること(ほんの一部とはいえ)を獲得...ハイテクツールってすごい!と思います。

今、ありがたいことにそんなハイテクツールがどんどん出てきています。

今回のコース 9 で取り上げられた「タブレット PC」つまり(今回は iPad も、障がい者にとって今まさに期待されるツールの一つです。講義の内容は、この iPad を特別支援教育に取り入れた実践例を中心としたものでした。



実践例の多くは知的や情緒の障がいがある子への支援でしたので、重度の肢体不自由である琴実にとってそのまま参考になる話は少なかったかもしれません。それでも、iPad を用いることで、子どもたちの学習が進んだり、生活しやすくなったりする様子は見てとても興味深いものでした。

また少なかったとはいえ、琴実へ導入できたらと思うものもいくつかありました。デジタル教科書もその一つです。東京大学の巖淵先生が作られたというデジタル教科書は、教科書のレイアウトそのままというまさに私が欲しかったもの。数年後、琴実が小学生になった時に、これで勉強させてあげられたらいいのになと思いました。

琴実の就学まであと2年半。それまでに、できるだけ学習の準備を整えておきたいと思っています。そのための支援機器として、iPad を用いる有用性についても考えていきたい、と今回お話を聞いて強く感じました。来年度も ATAC に参加できたらと思います。



ATAC カンファレス 2012 京都「アルテック再発見」

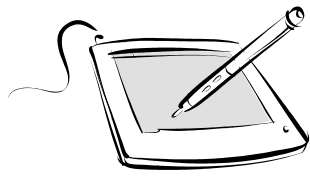
～電子情報支援技術 (e-AT) とコミュニケーション支援技術 (AAC) に関するカンファレンス～

日時：2012年8月19日(日) - 8月20日(月) 場所：京都国際会館(京都市左京区宝ヶ池)

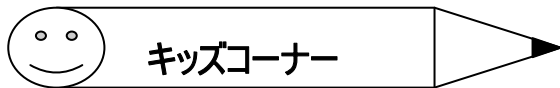
◆◆ ATAC カンファレンス京都に参加して ◆◆

大阪府 佐野朋子

私は『肢体不自由児の教科指導に支援技術(AT)をどう活用するか?』というコースを選択しました。娘がこれから就学していく中で、ICT学習への向かい合い方、取り入れ方について勉強になりました。情報社会の現在、知識は簡単に得ることが出来ます。そのため、これからの教育は覚える知識ではなく、考える知識、得ることよりも利用することが大切だと学びました。



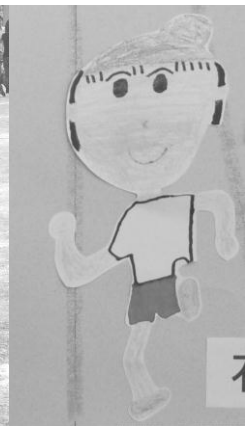
また、実践学習では、中学生の少女がゲストに来てくれました。彼女はマウスの代わりに額に反射板をつけて、顔を僅かに動かしながらパソコンを上手く操作しています。彼女の『iPadを使ってみよう』という願いをどうすれば叶えられるか、それをみんなで考えるという内容でした。音声操作を初め、たくさんの意見が出た中で、PCの方が実用的ではないか?という意見もありました。けれども、彼女は友達も使っているiPadが使いたいのです。その気持ちはよくわかります。出来ないと思えばそこで終わってしまう。諦めないことの大切さを伝えてくれる時間となりました。また、支援学校の授業紹介では、実際に生徒が作ったムービーを流してくれました。『お母さん、いつも夜中にトイレで起こしてごめんね。すごく申し訳なくて、お母さんを起こすけど、お母さんは嫌な顔ひとつせず連れて行ってくれる。ありがとう』という内容でした。私は振り返ると反省することが多々あります。気持ちを入れ直して娘と向き合うことができました。来年もぜひ参加したいと思います。



北村桃奈ちゃん 保育園生(6歳)

☆ 保育所の運動会に参加して ☆

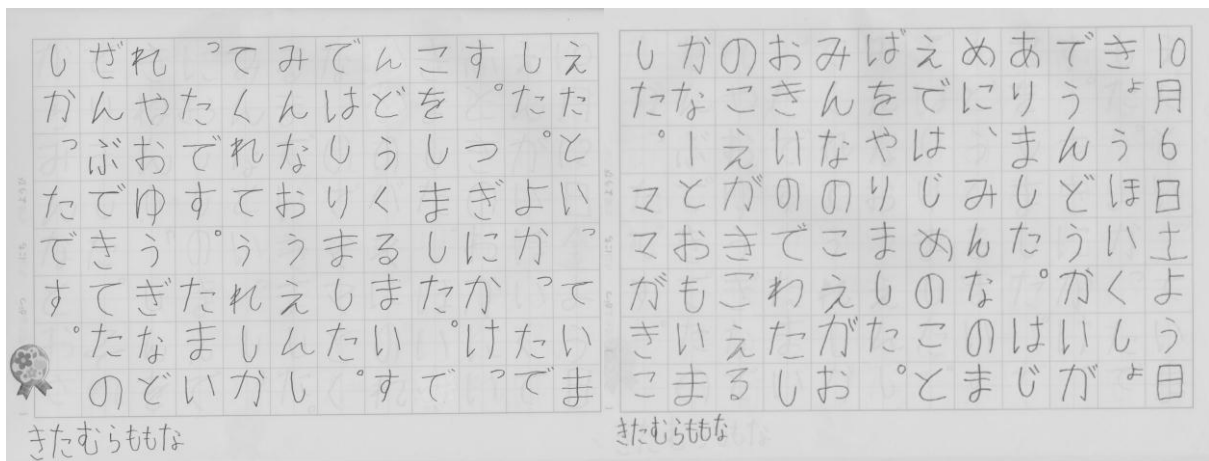
保育所で4回目、最後の運動会に、無事参加することができました。
 電動車いすではかけっこに出ました。
 みんな早いので半周差がついてしまったけど、ゴールテープを切ることができました。
 他の競技は普通の車いすで参加しましたが、今年は全種目の入退場で、一番前にしてくれました。(今までは一番最後でした...)
 最後までニコニコ、興奮気味で参加した運動会でした。 <お母様よりコメント>



↓【作文】

↑【かけっこの様子】

↑【運動会の絵】



♪♪『日本人類遺伝学会第57回大会』に参加して ♪♪

事務局 藤原聡美

2012年10月25日(木)～27日(土)、京王プラザホテル(東京都新宿区)で開催されました『日本人類遺伝学会第57回大会』に参加し、患者・家族会紹介ブースを設営してまいりました。

今回の大会は当会アドバイザーである斎藤加代子先生が大会長を務めておられ、直々にお誘いいただきました。後日いただいたお礼状には「1600人が参加」とありましたので、とても規模の大きな学会だったことがわかります。

今回、ブースを設営した団体は『日本マルファン協会』『財団法人日本ダウン症協会』『日本筋ジストロフィー協会』『日本ハンチントン病ネットワーク』『CMT友の会』とSMA家族の会の6つ。通常と比べると少な目でしたが、先生方の移動経路にブースが設営されたこともあり、斎藤加代子先生はもちろん、斎藤利雄先生(刀根山病院)、西尾久英先生(神戸大学)などSMA研究班の先生方、東京女子医大附属遺伝子医療センターのみなさま、遺伝子カウンセラーを目指す学生さん、海外の先生も含め、たくさんの方にお目にかかりお話しすることができました。みなさんの関心も高く、持っていった資料もほとんどなくなるくらいでした。

人通りが少ない時には、他の団体とお互いの資料を交換したり、お話をし情報交換したり、普段とは違う経験もできました。

ブース設営には近隣にお住まいの会員3組にご協力をいただきました。お手伝いくださったみなさん、本当にありがとうございました！

【Utah 大学 Kathryn J.Swoboda 先生&女子医大の荒川さんと】→



◇ ◆ 事務局より ◆ ◇ ◆ ◇ ◆ ◇ ◆ ◇ ◆ ◇ ◆ ◇ ◆

～～ 事務局のメールアドレスが変わります！ ～～

契約プロバイダーの変更に伴い2013年1月より事務局のメールアドレスが変わります。

◀ 新アドレス ▶ smajimkyoku@sma-kazoku.net

アドレス帳に登録しておられる方は変更をお願い致します。

なお、従来の mail@sma.gr.jp も2013年4月中はお使いいただけますが、お早めに新アドレスをご登録いただきますようお願い致します。予備アドレス(smajimkyoku@gmail.com)は今まで通りです。

★事務局メールは毎日、定時にチェックをしておりますが、都合により、確認や返信に時間がかかる場合もございます。2～3日待つて返信がない場合は、お手数ですが再度ご連絡・お問い合わせいただきますようお願い申し上げます。

=== 編集後記 ===

今回の会報は、夏から秋にかけての催しに関連するご寄稿をいただき、お届け致しました。

また、発送時期を同じくして就学アンケート・電動車椅子アンケートを郵送させていただいております。(該当者のみ)

ご回答いただきました内容は来年発行予定の「会報特集号」に反映させていただきます。

ぜひご協力のほど直しくお願い申し上げます。

寒さも増してきた師走のおり。何かと気ぜわしいですが、ご自愛のうえ、皆様よい年末年始をお過ごしください。

広報 長谷川

広報では会報『ふぁみりー』へのご投稿をお待ちしております。

日常のこと、旅行記、創作品、便利グッズ、「こんな催しへ参加してきました！」

「車椅子でも楽しめるこんな場所がありますよ♪」 などなど。

「キッズコーナー」も含め、皆様のご寄稿をお待ちしております。

寄稿についてのお問い合わせは広報メールアドレス (kouhou@sma.gr.jp) まで。



※会報の紙面郵送またはPDF版への変更をご希望の場合は、

事務局 (smajimkyoku@sma-kazoku.net) までご連絡ください。