



ふぁみりー

SMA 家族の会 発行
2014年 6月 第27号
<http://www.sma-kazoku.net/>

♪♪ 目次 ♪♪			
・おかんの会 初参加!!!	1 ページ	・機関紙への投稿募集	1 ページ
・今期役員よりご挨拶	2~4 ページ	・事務局より	4 ページ

♪♪♪ おかんの会 初参加!!! ♪♪♪

滋賀県 木村 朋美

12月8日、グランフロント大阪でおかんの会が開催されました。家族の会に入会したのは、8~9年前でこれまで会の行事に参加したのはわずか2回。おかんの会は、今回が初めての参加となりました。息子が高学年になり、体調も落ち着き、やっと今年実現できました。当日、不安や緊張をよそに、どんなお母様方にお会いできるのかなあ…ととても楽しみに期待で胸を膨らませ大阪へと向かいました。



まず、参加者13名の簡単な自己紹介を済ませ、2つに分かれたテーブルそれぞれで、食事をとりながら、日常生活についてや病院の事、呼吸器、車椅子やコルセット等、同じ思いを共有している母親同士、話題は尽きることなく、瞬間に時間が流れ一次会が終わり、二次会へ。場所を移して今度は、先程の場で同席出来なかったお母様方と現状や習い事について語り合いました。

あつという間の短い時間でしたが、お母様方の日常感じている子供に対する思いや希望を聞き、個々にいろんな思いや気持ちを抱えて、これまでの日々を悩みながらも一生懸命に明るく前向きに歩いてこられた姿に心打たれました。それを目の当たりにし、私も改めて“頑張らなくては!!!頑張ろう!!!”と勇気を与えられました。

息子は、I型に近いII型で現在小学5年生。春には、6年生。そして、あつという間に中学生。心も身体もどんどん成長し、また、別の悩みで、頭を抱えることと思います。

でも、そんな時には、皆様ぜひ、相談させてもらいたいです。今回、素敵な会に参加でき、皆様と楽しい時間を共に過ごせ、心身ともにとても満たされました。貴重な1日を体験させてもらいありがとうございました。



おかんの会 日時：12月8日（日）11：30～ 場所：グランフロント大阪南館7階

☆～機関紙へのご投稿を募集しています～☆～・～★～・～☆～・～★～・～☆～

会報『ふぁみりー』や希望会（成人部）ニュースレター『Dream Catcher』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、などなど。手描きの絵や書でも、スクリーン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です！ご投稿のお問い合わせは、家族の会広報までメール（mailto:kouhou@sma-kazoku.net）ください。お待ちしております。

～☆～・～★～・～☆～・～★～・～☆～・～★～・～☆～・～★～・～☆～・～★～

役員コメント

4月26日(土)に催されました第15回定例総会において、役員改選が行われ今期役員が承認されました。各役員からのコメントを紹介いたします。



会長：東良 弘人(奈良)

会長をさせていただきます東良です。そろそろ交代したいと考えておりますが、後進にバトンタッチするまで今少し頑張りますので何卒よろしくお願ひいたします。様々な研究がまさにこれから始まるようになっています。患者会として正念場だと思います。また、会員のみなさんが参加してほっとするような会でありたいと願ひます。定例会などをできるだけ企画して顔を合わせる機会を作りたいと考えています。役員一同がんばりますので、ご支援を心よりお願ひ申し上げます。

副会長：林 智宏(愛知)

I型の小学3年生の娘(京香)を持ちます父です。京香は二人姉妹の長女。現在、医療的ケアをしていたく看護師さんが配置され、親は付き添いをせず、地域の普通学級へ通っています。この2年でインクルーシブ教育【共に学ぶ、共に育つこと】の大切さ、障害児・者を取りまく社会の問題点を肌で感じ、学ばせて頂きました。「分けない社会は、分けない教育から」どんなに重い障害を持っていても輝いて生きること、障害を持っているから就学、就労の選択肢が狭められることがないような学校、社会をのぞみます。誰かがしてくれるのを待つのではなく、一人一人が障害児・者を取りまく困難な現状を各地で伝えていきましょう。チャレンジがチャレンジできる社会に。インクルーシブはSMAっ子から。国内では障害者差別解消法が成立し、国は障害者権利条約を批准しました。社会の中で健常者も障害者も何が差別なのか、どうしたら共に支え合い生きる社会を作り上げていけるのかを共に考え実行していく時代が来ました。これから入園、就学を迎える方たちの力になればと思います。どうぞ皆様、よろしくお願ひいたします。

副会長・ML管理担当兼任：堀本 吉昭(兵庫)

名ばかりの副会長な堀本吉昭です。おもに担当している作業は会員メールアドレスの登録・削除などです。中学から高校にかけて、体育の授業で各種目の記録が他の生徒に比べて極端に低く、運動が苦手というレベルではないということで、大学病院で検査を受けました。そして高1の秋にⅢ型の確定診断を受けました。以来、足かけ40年になります。待ちくたびれ感もあり、そろそろ有効な治療薬や治療法の登場を願ってやみません。

事務局長：藤原 聡美(京都)



事務局の藤原です。2歳頃に発症して、「6歳頃までの命」と言われながら、その8倍生きています(年齢ばれるって...)。たぶん、全会員の中で一番SMA歴が長いと思います。親とヘルパーの介助を受けながら在宅で仕事をしているため機動性には欠けますが、自分の経験もいかしつつ、みなさんのお知恵・お力をお借りして活動内容や企画を考えていければと思います。よろしくお願ひ申し上げます。



事務局補佐・郵便物発送担当：四谷 歩美(富山)

今年度事務局サポートを担当することになりました四谷歩美(しだに あゆみ)です。我が家の二女(現在4歳の年中、昨年度より私立保育園に通園中)がSMAⅡ型で、1歳3か月発症、2歳4か月に確定診断されました。私の住む富山県にはSMAっ子は娘ただ一人のため情報が全くなく、毎日悩みは尽きませんでした。診断が下された年の夏に女子医大を受診し、齋藤先生に家族会のことを教えていただきすぐに入会しました。家族会に入会してから沢山の情報を得たり、アドバイスをいただいたり、学ばせていただくことばかりだったので、今回何かお役に立てればと思ひ立候補しました。初めてのことで不慣れな部分もたくさんあると思いますがよろしくお願ひいたします。

会計・I型担当兼任：鈴木 浩子（愛知）

今期、会計とI型担当役員を仰せつかりました鈴木浩子です。三人娘のうち次女がSMA I型、24時間人工呼吸器をお供に楽しく過ごしています。今年が年長の6歳になりました。地元通園施設（といっても片道30分ですが）への母子通園も4年目となり、ちょっとした古株として過ごしています。来年度就学に向けてやるべきこと（特に学習面!？）はたくさんあるのですが、つついサボりがちな私…。こんな私ですが、よろしくをお願いします。

関西支部：佐野 朋子(大阪)

関西支部を担当させていただきます大阪の佐野朋子です。長女がII型で今春から小学校に入学しました。電動車いすで毎日お友達と楽しく通学しています。次男も幼稚園に入園し、私は何年振りかに僅かながらも自分の時間が持てるようになりました。会員皆さまのニーズにあった活動を目指してがんばります!ご協力よろしくお願ひ致します。

関西支部：三角 幸子(大阪)

今回、関西支部役員をさせていただきます、大阪市在住の三角（みすみ）です。娘の彩夏（4歳）がII型です。今年4月から市立の幼稚園に元気に通っています。会員となり、精神的に助けられ、沢山勉強もさせてもらえ感謝しております。皆様仕事や大変な子育てと並行して役員の仕事に就かれている現状を見、少しでも皆様のお役に立てばと思っています。どうぞよろしくお願ひ致します。

関東支部：北村 幸(茨城)

関東支部役員をさせていただきます、北村と申します。茨城県石岡市に在住です。5年生の息子と2年生の娘（桃奈：SMAっ子です）を持つ母親です。娘は地域の保育所に4年半通った後、お兄ちゃんやお友達と一緒に地域の小学校にBiPAPを着けて通っています。入学に間に合っ、看護師の介助員の先生が見つかり、1日5時間ついてくれています。嚥下障害があるため、給食の時間にお弁当を持って行って食べさせ、午後は母の私が介助をしています。午前中の数時間でも手があくのでありがたく、たまった家事を片付けたり、仕事に行ったりしています。今年の4月から、週3回、ヘルパーさんが入浴介助に来てくれるようになり、とても助かっています。たまにはぐっすり寝てみたいとは思いますが、子どもたちが元気で忙しいのは何より!子どもたちの様子がダイレクトに見られるので、学校の付添いもひそかに楽しんでいる今日この頃です(^_^)どうぞよろしくお願ひ致します。

関東支部・親の会担当兼任：古保 志保(神奈川)

本年度より関東支部役員をさせていただくことになりました、川崎在住の古保（こぼ）と申します。7月に3歳を迎える息子が1歳9か月の頃にSMA II型と診断されました。直後に入会し、約1年になります。今年に入っすぐに息子が誤嚥性肺炎で入院し、退院まで1カ月半ほど要しました。今回の入院では、昨年の関東支部定例会で学んだ呼吸管理についての知識が大いに役立ち、家族会や当日講義して下さった先生には感謝の思いでいっぱいです。暖かい季節がやってきて、息子も入院前の体力を取り戻しつつあり、近々地域の保育園への通園を少しずつ再開する予定です。今後は電動車椅子の取得や就学の問題等様々待ち受けていますが、皆様の経験やお力をお借りしながら乗り越えていきたいと思っ、お願ひ致します。また支部役員として出来るだけお役に立てるよう頑張りたいと思っ、至らない点多々あるかと思っ、どうぞよろしくお願ひいたします。

広報（会報担当）：長谷川 幸子(兵庫)

今期も広報で会報を担当させていただきます長谷川です。2歳頃にウェルドニッヒホフマン病と診断され、その後SMAと病名が変更されました。現在は車椅子に何とか座位を保っている状態で、わずかに自由の利く指先を使ってビーズアクセサリ作りをしています。役員になって3期目ですがまだまだ至らず、年々解っていないことの多さを知るばかりに思えます。そんな頼りない役員ではありますが、会員の皆さんに寄り添える会報作りを目標に努めますので、どうぞよろしくお願ひ致します。

広報 (HP 担当) : 小澄 健一(北海道)

前期に引き続き、HP 担当になりました北海道の小澄です。IV型で一人暮らしをしています。26 歳頃 SMA を発症し、31 歳まで高校教師をしていました。その経験から助言が出来れば良いかと思っています。前期は HP のサーバー移転が出来ましたのでコンテンツの修正と充実が目標です。一生懸命尽力したいと思いますので、よろしくお願い致します。



広報 (スママガ担当) ・ I 型 HP 担当 : 土井 裕美子(千葉)

この度、広報でスママガ (I 型 HP 兼任) を担当させていただきます千葉県土井裕美子です。今年、6 才となる娘・心結 (みゆう) が I 型で、人工呼吸器をつけて在宅で生活しています。来春の就学に向けて、少しずつ準備を…と思っていますが、なにぶん、母である私自身がぐうたらなもので、まずは、生活リズムの向上から…なんていうマイペースぶりです。役員のお仕事は、わからないことばかりですが、なるべくみなさんにご迷惑をかけないように頑張りたいと思っていますので、どうぞ、よろしくお願い致します。

I 型担当 : 大山 載吉(東京)



今期 I 型役員を担当させて頂く大山有子です。東京都在住で、息子 (I 型・人工呼吸器 24 時間装着) が今年 4 月から小学一年生です。地域の小学校の特別支援学級に入学して一か月が経ちましたが、本人も学校側もようやく慣れてきたかな…という印象です。毎日の学校付き添いがあるため、役員のお仕事にはなかなか時間が割けません、できる限りお手伝いさせていただきますので、息子共々どうぞよろしくお願い致します。イベントなどで皆さんにお会いできる日を楽しみにしております!

I 型担当 : 松本 愛(岐阜)

今期、I 型担当役員になりました松本です。3 歳の息子は 24 時間人工呼吸器管理中です。6 月から療育施設に母子通園することになりました。通園先の施設は人工呼吸器管理の児童を対応するのは久しぶりのようで、手さぐりで始めていくことになりそうです。家から出て活動する経験が少ないため、皆様にお聞きすることの方が多いかと思いますが、得た情報を少しでも次に繋げられるようにお手伝いさせていただきます。どうぞよろしくお願い致します。

成人担当 : 飛川 義親(宮城)

前年より成人担当になりました宮城県石巻市の SMA III 型 (クーゲルヴェルグ) の飛川です。現在は在宅にて PC を使って仕事をしています。なかなか会の行事には参加できませんが、いつか東北で SMA の勉強会をと密かに思っていますので、今後共ご指導の程よろしくお願い致します。

《役員外担当》 親の会 : 満崎 正則(神奈川) 監査 : 中目 利雄(福島)

==== 事務局より =====

～ 事務局への届け出、行事の申し込み、お問い合わせは下記へ ～

《メールの場合》 smajimkyoku@sma-kazoku.net
予備アドレス (smajimkyoku@gmail.com)

《郵便の場合》 〒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 ◆◆◆

待ち遠しかった春も、花粉やアレルギーの影響もあるのか、近年はなかなか体調面がすっきりしませんでした。6 月を前によく過ごし易くなってきたように感じます。梅雨入りまで束の間ほっと一息といったところでしょうか。

今回は役員からのご挨拶が全体を占めましたが、夏以降は会の催しもございます。ご参加の際にはぜひ会報へも感想をお寄せください。

広報 長谷川