



ふ、あみりー

SMA家族の会 発行
2016年 6月 第31号
<http://www.sma-kazoku.net/>

♪♪ 目次 ♪♪

| | | | |
|-------------------|-------|-------------------------------|---------|
| ・関西支部定例会・懇親会に参加して | 1 ページ | ・「服は着る薬」でおしゃれを楽しむ ～成人式の振袖～ | 4～5 ページ |
| ・懇親会に参加して | 2 ページ | ・役員コメント | 6～8 ページ |
| ・関東懇親会に参加して | 3 ページ | ・事務局より | 8 ページ |

関西支部定例会・懇親会に参加して

福岡県 松尾 朋

家族会の皆さま、初めまして。福岡県在住の松尾と申します。

広島で行われた関西支部第24回定例会(『コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会 in 広島』)に参加してきました。関西、関東だとなかなか参加しにくいけれど、広島なら! ということで、家族旅行も兼ねての参加でした。

我が家は3歳の娘がⅡ型です。1歳8ヶ月の時に確定診断を受けました。診断を受けるまではマイナスな事ばかり頭の中を占めていましたが、すぐに家族会にも入会し、病気の詳しい情報や、同じ境遇で楽しく過ごされている方々の事を知り、とても救われたのを覚えています。

今回の定例会は同じSMAの方々と直接話せる機会を持てるだけでなく、たくさんの遊びを知ることができるチャンス!とあって、すぐに参加を決めました。当日、ドキドキしながら会場に着くと、入った瞬間目を輝かせる娘!はらぺこあおむしの大きな滑り台、カラフルな風船のベッド...などなど、私が受付を済ませる間にもう遊び始めていました。HPS(ホスピタルプレイスペシャリスト)の方々が提供してくださる遊びはどれも魅力的で、自分では動けない娘でも次から次に『つぎはあっち!』と忙しく遊んでいました(笑) どれも自分の家でも真似できる素材で考えられており、家での遊びがマンネリ化していた我が家でも、これならできる!と参考になるものばかりでした。お弁当(紙でできた物)を作るコーナーには何回も立ち寄り、おみやげをたくさん持ち帰ることができました(*^*)

またコミュニケーション機器のコーナーも様々な機器があり、わずかな力でも、遊びや学び、その他にもたくさんの方が出来るんだ、と目からウロコで、娘の可能性が広がる体験ばかりでした。そして、余談ですが、会場内を所狭しと走り回る電動車椅子の子ども達。その姿があまりにも自然体で、キラキラと私にはまぶしくて、早く娘も電動車椅子に乗せてあげたい!と心から思いました。定例会後の懇親会では、福岡に帰らなくてはならない時間の制限があったので、長くは居られなかったのですが、患者本人様やご家族の話など勉強になることばかりで、気になっていた呼吸ケアについても伺う事が出来、とても有意義な時間でした。やはり、実際に会って話を聞いたり相談したりすることが一番だと、改めて感じました。

このような機会を設けてくださった役員の皆様、HPS、スタッフの皆様にご挨拶申し上げます。また皆様にお会いしたいです。ありがとうございました。

関西支部第24回定例会(『コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会 in 広島』)

- ・日時: 2015年11月29日(日) 12時~16時(受付開始は11:30)
- ・会場: 広島市民病院 中央棟10階 講堂
- ・プログラム
 - 1) ICT 救助隊による「スイッチ」「コミュニケーション機器」の適応相談
 - 2) ホスピタル・プレイ・スペシャリストによる「遊び」体験
 - 3) 最新のコミュニケーション・福祉機器展示

懇親会に参加して

滋賀県 鍋谷 清

10月31日の関西懇親会に参加しました。娘の彩華はI型寄りのII型と言われています。普段は療育や診察に出かける以外は家に居ますし、家以外での遊びは買い物の合間にゲームコーナーに少し立ち寄る程度です。外で日光や風を感じながら遊ばせてあげたいとしばしば思いますが、いざとなると、天候や現地の設備、持ち物や移動手段等、いろいろ考えると意欲が削がれがちです。

そんな中、今回の懇親会ハロウィンパーティーのメールを見ました。遠出には積極的でない妻が参加したいと言ったので、参加することにしました。家族会主催ということで、不便な場所ではないだろうし、現地で困ることもなさそうなので、気になるのは天候くらいでした。



当日、大阪は右も左も分からないのでカーナビ頼りで向かいました。いつものことですが、朝は何かとバタバタして順調に走ってギリギリ間に合う時間にしか出ることが出来ませんでした。そのうえ高速の出口を間違えて出てしまい、集合時間に遅れての到着となりました。駐車場から会場までが少し分かり難かったのですが、他の家族の方の後をついて行きたどり着きました。想像していたよりも寒くなくてよかったです。

会場に着いた第一印象は、思ったより参加家族が少ないなあとということでした。川村義肢の方達がたこせんやわたがし、メイク体験?!などのコーナーを準備してくださっていました。ハロウィンパーティーなので、義肢さんや家族の方も仮装していました。それでは、私も楽しみたいと思い、義肢さんのベテランの方に変なミニーのメイクをしてもらいました。妻は手にシールを貼っていました。しかし彩華はなぜかあまりテンションが高くありません。見慣れない人たちがばかりなので緊張していたのかもしれませんが。他の子供達は思い思いに楽しんでいるようでした。その子供達が電動車をすごく器用に操縦しているのには感心しました。



義肢の方たちが彩華を楽しませようといろいろ頑張ってくれましたが、なかなか笑顔を見せません。さあて、困ったと妻と顔を見合わせていると救いのヒロイン達が現れました。そのうちの浴衣を着た黒ネコさんを見て、彩華が「黒いネコさんがいる!」と興味を示しました。そこで黒ネコさんをお願いして、たくさん遊んでもらいました。それから、いつもの彩華に戻り始めベテランのメイクのおじさんとも遊んで笑顔も見せていました。

妻が彩華に体験させたかったボートにも乗ることが出来ました。関東出身の妻は初めて“たこせん”を味わい、また、同じ病気の親ならではの話をお母さん方と出来てよかったようです。彩華は余程、黒ネコさんが気に入ったようで、今でもたまに「黒ネコさんは、お姉ちゃんに变身したね。」といいます。

僕が一番驚いたのはベテランのメイクのおじさんと思っていた方が何と研修生だったことでした。てっきりカエルさんと黒ネコさんと思っていたのに……

他にもお菓子のクジ引きやノルデックの体験もあり楽しい時間を過ごしました。最後にこのような企画をしてくださった家族会スタッフのみなさんや川村義肢のみなさんに感謝します。ありがとうございました。また機会があれば参加したいです。



関西懇親会～今年のハロウィンはマリーナで!!～

- ・日時：2015年10月31日(土)
 - ・場所：大阪北港マリーナ
 - ・内容：アクセスデンギー(ヨット)体験、バイスキー展示、ノルディックウォーク体験、座談会など。
- 遊びの助っ人として川村義肢さんに協力をいただきました。

関東懇親会に参加して

群馬県 久保井明子

11月1日に開催されたつくばでの関東懇親会に家族で参加しました。息子の蒼太は1歳の誕生日を過ぎた頃、SMA II型の確定診断を受けました。現在は幼稚園の年中になり、毎日元気に通っています。

今年の9月に簡易電動車椅子が出来上がり、幼稚園から帰るといつも家の周りを「お散歩」しています。将来的にはペルモビールのようなティルトやリクライニングのついた電動車椅子を検討しており、今回の懇親会ではペルモビールの試乗ができるということで楽しみにしていました。

ペルモビルの方から機種の説明を受け、さっそく試乗させてもらいました。試乗車なのでスイッチだけでも様々な形態のものがあり、何種類もの機器が取り付けられた車椅子は歯医者さんの椅子が動いているようでした。小さなモニターで速度や様々な機能の調整ができ、息子でも簡単に操作できました。膝を伸ばせる機能や立位の姿勢になれる機能など、車椅子ユーザーの体のことがよく考えられております欲しくなりました。

昼食は、お弁当を食べながらの自己紹介でした。印象的だったのが、小学生のSMAっ子がオセロの全国大会に出場したことをとても誇らしげに話していたことでした。何か1つでも、自分はこれなら誰にも負けないと思えるようなことがあることは本人にとって、とても大きな自信になることを改めて感じました。息子にもぜひ見つけて欲しいと思いますが、自己紹介後の質疑応答で特に質問もないのに、ただマイクで話したかっただけで手を挙げた彼の積極性は大事にしていきたいと思います。

午後からは車椅子ボーリングを楽しみました。スロープのついた機器にボーリングの球を乗せ、それを電動車椅子につけて投げるという競技です。普段のリハビリでもボーリングのおもちゃが大好きな息子は、ストライクを出すたびに皆さんに拍手をいただいて大満足の様子でした。

その後、お友達とオセロの対戦をしました。初めてのオセロでしたが、そこはやはりSMAっ子、すぐにルールを理解して楽しんでいました。

早いもので「SMA家族の会」に入会して3年が過ぎました。入会后、初めて参加した「おかんの会」では「自分は一人じゃないんだ」と、とても心強く思ったことを今でも覚えています。

関東や関西で開かれる定例会や懇親会は情報交換の場であると共に、「病気と向き合っているのは自分達家族だけじゃないんだ」という心の支えとなる場所です。今は親の心の支えとなっていますが、将来息子が様々な問題に直面した時に同じSMAっ子達と話すことで、一つの拠り所となればいいと願っています。

懇親会開催にあたり、準備をしてくださった役員の方々、ボランティアで参加していただいたスタッフの方々に改めてお礼申し上げます。ありがとうございました。



関東懇親会

- ・日時：2015年11月1日(日) 10時30分～
- ・場所：ホテルマークワンつくば研究学園
- ・内容：電動遊具の体験、
車いすボーリング (INUCOLO) 体験・INU project
電動車いすの試乗・(株)ペルモビル
オセロコーナー
懇親会

「服は着る薬」でおしゃれを楽しむ ～成人式の振袖～

大分県 和田恵利菜

「服は着る薬」。私にとって、元気の出る、素敵な言葉です。私はこの言葉によって、ファッションを楽しむ喜びを改めて感じる事が出来ました。服飾デザイナーの鶴丸礼子さんはこの言葉をコンセプトに、障害のある人の身体にもぴったりと合う服をオーダーメイドで製作されています。

鶴丸さんは大分でアトリエをひらいています。私が通っている大学で、彼女の講演会を聞くチャンスがありました。そこでは、いろいろな体型や注文に合わせ、障害のある方も健常者もおしゃれを楽しめるように服を製作しているというお話を聞くことができました。ちょうど成人式の振袖をどうやって着ようかと悩んでいたの、講演を聞いて、ぜひ私も成人式の振袖のリメイクをお願いしたいと思い、私の母が成人式で着た振袖と帯を持ってお店を訪ねました。数回の採寸や打ち合わせを重ねる中で、こちらの希望を伝えると鶴丸さんからどんどんアイデアが出ます。まず振袖の軽量化です。筋力が弱い私にとって重い袖は持ち上げることが出来ず、動きが制限されてしまいます。そのため、車いすに座っても床につかない長さに丁寧に採寸し、その上で長じゅばんを着ているように見せるため、振袖の袖口に5センチほどに切った長じゅばんの袖口を縫い付けてくださいました。切った後の袖の柄も着物の裾の柄に合わせて縫いかえて下さり、着物全体を見た時、袖を短くしたとは思えないほど自然な仕上がりでした。また側彎で肩の高さが違っていても、きれいなまま着くずれしないように襟元も半襟、切ったじゅばんの襟などをスナップで固定。帯はマジックテープでワンタッチ。裾は風でひらいたりしないようにマジックテープで留められるようにするなど細かい配慮がたくさんありました。そんな中、私が一番気になっていたのが、姿勢保持のための固定ベルトです。私にとってはなくてはならないものですが、黒の味気ないベルトで振袖を着ることになるのだろうかと思っていました。しかしその固定ベルトも帯の生地ですべて作り、それに帯締めを巻いているように縫い付けてくれ、既存の黒のベルトと付け替えてみると、本当に帯を締めているような仕上がりになってくれました。結果として、元の全体の重量より40%ほど減量されました。また、市販の草履はかかとの厚みや鼻緒の位置などで履けそうになく試案していたら、残りの帯の生地を使って私の足にぴったりの草履まで手作りしてくださいました。鶴丸さんも初めて草履を作ったそうで大変なご苦労をされたようですが、本物の草履のようにきれいに作って下さり、とても感激しました。さらには車椅子につけるドリンクホルダー型の携帯入れ、巾着袋も帯の共布で作っていただき、まさにオーダーメイドの一体感でした。



【着物や小物】



【襟の様子】



【通常の車椅子のベルトと帯の生地で作ったベルト】

いろいろな細かい工夫はたくさん取り入れてくれましたが、なんといっても着ていて楽なのが私にとっては一番です。着物なのに全く苦しくなく、成人式当日は朝から夕方まで着ても大丈夫でした。みんなと同じように振袖を着て成人式に参加し、小中学校、高校の友達と久しぶりの再会でとても楽しい時間を過ごすことができました。

(次の頁へ続く)➤

今回の振袖については様々なところで取り上げてもらえました。まず12月に鶴丸さんが主催するファッションショーに出演させていただきました。そこでは多くのメディアが取材に来る中、鶴丸さんに依頼したお客様やお弟子さんがモデルとなってたくさんの方が披露されました。また鶴丸さんは地元の新報で『幸福の服』というコーナーに連載しており、そこにも取り上げてもらいました。その新聞の記事を読んで「そんな工夫がたくさんあったんだね」と知り合いから反響も多くいただきました。11月末には、BSフジの『一滴の向こう側』というドキュメンタリー番組で、私の振袖をリメイクする過程が放送されました。

鶴丸さんは体にフィットした正確な図案が出来る鶴丸式製図法を考案し、衣服の悩みを抱える人の要望に応じています。体にハンディがある人、高齢者などおしゃれを楽しむことが出来るように工夫して下さいます。導尿用のショーツや、目に障害がある方のためにスワロフスキーで点字をつけた服などもありました。もちろんドレスやワンピース、ウエディングドレスまでオーダーもできます。アトリエには志の高いお弟子さんもたくさんいて、先生の技術を継承しています。

また一般社団法人を立ち上げ、いろいろなプロジェクトで幅広く活動もしていっています。医療従事者や行政とも連携しながら、ご活躍の場が今後ますます広がっていきそうです。

障害のある人は着る服も制限があり、デザインによっては体に負担がかかるものもあります。車いすに座っているときの姿勢、側彎などの悩みがある方も多いためです。着やすく、介護する側も着せやすく、体型にあったものを着たいのはもちろんですが、おしゃれをして喜んで出かけられることは自立への一歩ではないでしょうか？私は「着やすい・着せやすい」と同じくらい「自分が着たい」を大切にしたいと思っています。九州の大分でなかなか交通の便が良くありませんが、鶴丸さんのもとには県外からや東京



からのお客様もたくさんいらっしゃるようです。冠婚葬祭の際の服に困ってオーダーに来られる方、障害のある子どもさんの洋服を頼みに来て、素敵なドレスと一緒に作られたお母さんもうらやましかったです。

「服は着る薬」をコンセプトに多くの方が着る喜びを感じてもらえたらと思っています。おしゃれを楽しむ喜びをもっと多くの人に感じてほしいとも思います。私はさっそく次に何をオーダーしようかな、と夢をふくらませ、楽しみにしています。



[ファッションショー「きらめくわたしのファッションショー」での様子]

■鶴丸礼子の「服は着る薬」 <http://kirukusuri.exblog.jp/>

■大分合同新聞 2015年12月29日 『「成人式に振り袖」母の着物を軽量化』

<http://www.oita-press.co.jp/1036000000/2036020000/201512290903>

■BSフジ 一滴の向こう側 <http://www.bsfuji.tv/itteki/>

■朝日新聞地方版 2016年2月11日 「大分 障害者向け衣服を デザイナーと作業療法士が協力」

<http://www.asahi.com/articles/ASJ273TZ2J27TPJB003.html>

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。

会の行事への参加、日常のこと、旅行記、創作品、便利グッズ、などなど。

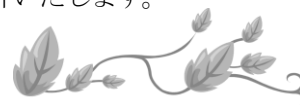
皆様のご寄稿をお待ちしております！寄稿についてのお問い合わせは、

広報メールアドレス（kouhou@sma-kazoku.net）までお寄せください。



役員コメント

5月15日(日)に催されました第17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)

2年の任期で改めて会長をさせて頂くこととなりました、東良です。何卒お願いいたします。今、SMAを取り巻く環境は大きく動いております。一言で言えば、チャンス到来！です。複数の治験が進行しており、悲願である治療法、治療薬の開発がいよいよ現実味を帯びてきました。遺伝子レベルでの発見のニュースにいつも心を踊らせながら、臨床で使えるかと言えはいつのことかわからないと落胆する。そんな繰り返しをしてきましたが、ついに実際に私たちが使える時代が遠くない将来、来るかも知れません。治療法が全くない暗闇から解放されることは私たちの心からの願いです。その実現に向けこれからの2年を全力でがんばって参る所存です。どうか、皆様のご支援をお願い申し上げます。今こそ一致団結して、夢を実現させましょう！

一方で、現在の薬が汗販されたとしても、何もかもが完治するものでもないと考えます。SMAとの付き合いはこれからも続いていきます。だからこそ、仲間としてこれからも共有し続けられる温かい会を目指していきたいと思ひます。差別解消法が周知される世の中です。私たちは、これからも前を向いて、元気にがんばっていきましょう！

副会長 [I型代表]：林 智宏(愛知)

I型の小学5年生の娘を持ちます父です。娘は現在、医療的ケアや学習の支援をしていただける看護師さんが配置され、親は付き添いをする事なく地域の普通学級へ通っています。父として接するのが難しい年頃になってきましたが、給食が楽しみで学校が休みの日は退屈そうにしています。

さて、4月から障害者差別解消法という法律がスタートしました。この法律は差別を取り締まる法律ではなく、「ハンデを持っている人たちをまわりの健常者が工夫し、しっかり支えていく社会に変えていきましょうよ」というものです。少し難しいかもしれませんが医療、教育、福祉、就労など全ての生活で健常者、障害者、SMAっ子に関連してくる事柄です。「障害の社会モデル」「インクルージョン」「合理的配慮」がキーワードになります。ネットで調べてみてくださいね。今年度総会でも障害者差別解消法の勉強会を開きました。今後も、障害者権利条約や差別解消法の内容を深め、私たちの生活がよりよく改善できるよう研鑽していけたらと思っています。また、みなさんのそれぞれの地域で交流会や勉強会など開いていただくと生の情報交換ができ家族会も周りの社会も障害の捉え方が変わるきっかけになるかと思ひます。会員のみなさんぜひ地域で盛り上げていただけるようよろしくお願ひいたします。

副会長 [II型代表]・関西親の会担当兼任：佐野 朋子(大阪)

副会長を務めさせて頂きます大阪の佐野です。娘がII型で小学三年生になりました。毎日、自宅から一人で通学する娘を見送るのはとても心配ですが、学校生活を楽しんでるようで、たくましく育ってくれています。その分、親子喧嘩も尽きません。年齢と共に悩み事も変わってきました。会員の皆様と気軽に情報交換ができる場や、楽しい遊びイベントを考えています。どうぞよろしくお願ひいたします。

副会長 [成人代表]・HP管理担当兼任：小澄 健一(北海道)

副会長を務めさせて頂くことになりました、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。最近あちこちから障害に関する相談が増え、おかげで色々な方に出会えるのが楽しいです。

北海道の田舎に住んでいるため会合等に出席するのは難しいですが、今年は札幌でコミュニケーション体験会が開催されます。一生懸命尽力したいと思ひますので、よろしくお願ひ致します。

事務局長：藤原 聡美(京都)

今期も事務局を担当します藤原です。気がつけば、全役員の中でいちばんの年長者になってしまい……ジェネレーション・ギャップの嵐に身をさらしつつ、少しでもみなさんの(ひいては自分自身にも)プラスになる活動をする手助けができればと思ひております。どうぞ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)

今期も事務局サポートを担当させていただきます四谷(しだに)です。我が家のSMAっ子の二女(富山県で一人のSMAっ子です)も、4月から小学生になり新生活がスタートしました。私も事務局サポートを始めて三期目に入ります。総会などにはなかなか参加できていませんが、今期もできる限りのお手伝いをさせていただきますと思いますので、よろしくお願ひします。

**会計：近藤 玉緒(東京)**

会計担当の近藤玉緒です。役員のお話をいただき、初めての家族会参加となります。

東京都在住です。小2の次女がSMAⅡ型です。

公立小学校へ通学していますが、課題も多く、家族への負担の大きさや行政に対しては個人で立ち向かう限界も感じはじめました。

障害者差別解消法の施行に伴い、また家族会での交流・活動を通じて、子どもたちがそれぞれの自立・夢を実現できる社会にしていきたいと思っています。どうぞよろしくお願ひいたします。

広報：土井 裕美子(千葉)

今期より広報を担当させていただくことになりました千葉県在住の土井裕美子です。Ⅰ型の娘は今年小学校2年生になり、分離の時間も少しずつ増えてきました。先生方にも恵まれ、娘自身の世界が広がり、離れた時間を過ごしても余裕を見せる娘の姿に、成長を感じる毎日です。広報のお仕事、特に会報の発行は慣れないことも多いですが、一つ一つ頑張っていきたいと思っています。どうぞよろしくお願ひします。

**関東支部：古保 志保(神奈川)**

前期に引き続き関東支部を担当させていただくことになりました古保(こぼ)と申します。この四月から幼稚園の年中クラスに進級しました息子がⅡ型です。小学校入学まで二年を切り、トイレ問題、書字問題、電動取得等の課題が山積みですが、地域のケースワーカーの方はじめ周囲の手を借りながら、また家族会の先輩方のお知恵を拝借させていただきながら、息子にとって一番良い環境を模索し整えていきたいと思っています。名ばかりの役員ですができる範囲で定例会等のお手伝いをさせていただきたいと思っています。どうぞよろしくお願ひいたします。

関東支部・関東親の会担当兼任：島村 晃子(東京)

東京都江戸川区在住の島村です。家族会に入会してから約10年になりました。

Ⅱ型の娘はこの春小学6年生です。娘が3才の頃は電動車いす交付に向け会の皆さんには大変お世話になりました。今も成長と共にいろいろ問題はありますが、その度に家族会の先輩方々にはお世話になっております。おかげさまで現在は楽しく小学校生活を送っております。微力ながらお役にたちたいと思っておりますのでどうぞよろしくお願ひします。

関東支部・関東親の会担当兼任：大窪 木紀子(東京)

関東支部の役員を担当させていただきます大窪と申します。SMAの次女、菜央はこの4月に小学校三年生になりました。これまで、何か困ったことがあると、さまざまな場面で家族会の方々にいろいろと情報をいただき、本当に助かりました。おかげさまで元気に楽しく小学校へ通っています。

微力ですが、今度は皆さんに今までの恩返しができるよう、お手伝いできればと考えております。どうぞよろしくお願ひいたします。

関西支部・関西親の会担当兼任：三角 幸子(大阪)

昨年に続き本年度も関西支部を担当させていただきます大阪在住の三角幸子です。

娘がⅡ型で今春から地域の小学校に通っています。

ここ最近で色々な治験が行なわれ、SMAを取り巻く環境は医療の進歩により随分変わって来ていると実感しています。私に出来る事は微々たるものですが、他の役員の皆様と協力して頑張らせて頂きますので、会員の皆様もこの家族の会と一緒に盛り上げて下さるととても嬉しく思います。

どうぞよろしくお願ひします。

I型担当：鈴木 浩子(愛知)

I型担当役員の鈴木です。SMA I型の次女も小学2年生になりました。学校が大好きで、楽しく通っています。次女と一緒に毎日学校に付き添いで通う中で、給食を食べ過ぎてしまうのが私の最近の悩みです(^_^;) 役員も3期目になりました。なかなかお役に立てていない部分も多々あり申し訳ないですが、今期もどうぞよろしくお願いいたします。

I型担当：松本 愛(岐阜)

今期もI型担当役員をすることになりました、岐阜県在住の松本愛です。呼吸器っ子の息子は5月で5歳となります。在宅生活も4年が経ちました。今思うと中身がすごく濃い日々だったけれど、あっという間に過ぎたように思えます。近頃は、息子の姿を見て大きくなったなあと思います。療育施設への通園も残すところ2年となり、そろそろ就学に向けて方向性を考える時期が来てしまうので、不安な気持ちもあります。今期も皆さんとはML上でのやり取りやI型懇親会でしか直接お会いすることはできないかもしれませんが、少しでも会員の方々のお役に立つことができればと思っています。どうぞよろしくお願いいたします。

I型担当・関東親の会担当兼任：大山 有子(東京)

今期、I型と親の会担当役員をさせて頂く大山有子です。24時間呼吸器管理の息子は、小学校3年生になりました。勉強は大嫌いで、算数が始まるとアクビばかりしていますが(^_^;)毎日元気に学校に通っています。昨年、懇親会でたくさんのI型っ子に直接お会いでき、皆さんの頑張っている様子にとっても勇気づけられました。家族の会は、遠くに住んでいる仲間同士が繋がって、知恵を出し合いながらパワーを分け合える、ステキな会だと思います。そのお手伝いが少しでもできるよう頑張りますので、どうぞよろしくお願いいたします！

I型担当：角倉 恵美(東京)

本年度より役員を仰せつかりました東京在住の角倉です。3歳の一人息子・健仁(けん)はI型で24時間人工呼吸器を装着し、胃瘻でミキサー食をもりもり摂って元気に過ごしています。昨年からの療育センターに母子通園しており、この4月からは母子分離を目指して週3回の通園になりました。心配は尽きませんが、少しずつ息子の自立を進めていけたらと考えています。家族会の活動を通じ皆様のお役に立てよう頑張りますので、どうぞ宜しくお願いいたします。



成人担当：飛川 義親(宮城)

前期より引き続き、成人担当で宮城県石巻市在住の飛川です。昨年は東北で初めて、スイッチの相談会及び懇親会ができ大変嬉しく思っています。今後も東北で勉強会や懇親会が定期的に行えるようにしていきたいと思っています。成人の方でもチャット会を開催しておりますので、多くの方の参加をお願い致します。

《役員外担当》 監査：中目 利雄(福島)

==== 事務局より ====

～ 携帯メールをお使いの方へお願い ～

事務局 (smajimkyoku@sma-kazoku.net) への問い合わせに携帯アドレス (OO@docomo.ne.jp や XX@ezweb.ne.jp など) をお使いの場合、迷惑メール対策の設定をしておられると、こちらからの返信がエラーとなり受信できないことがあります。各携帯電話会社に確認の上、事務局アドレスを受信可能ドメインに指定していただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

