



ふあみりー

SMA 家族の会 発行
2017年 6月 第33号
<http://www.sma-kazoku.net/>

♪♪ 目次 ♪♪

- 関西支部 第27回定例会 映画「風は生きよという」上映 & 出演者トークショー 1～2 ページ
『映画「風は生きよという」の上映会に参加して』
- SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会 会員限定『関東支部第38回定例会』 3～4 ページ
『関東支部定例会に参加して』
- 事務局より 4 ページ

■ 関西支部 第27回定例会

映画「風は生きよという」上映 & 出演者トークショー

★日 時 : 2017年2月18日(土) 13時30分～16時30分
★場 所 : 京都大学医学研究科人間健康科学系専攻 第5講義室

★主 催 : SMA家族の会
★協 力 : 鈴木真知子先生(京都大学大学院 教授)

★定 員 : 70名
★参加費 : 無料

★プログラム:
13:00～ 開会の挨拶
13:30～ 映画上映(81分)手話通訳・副音声あり
(休憩 15分)
15:15～ 出演者トークショー

トークショーゲスト

海老原 宏美さん
新居 優太郎さん

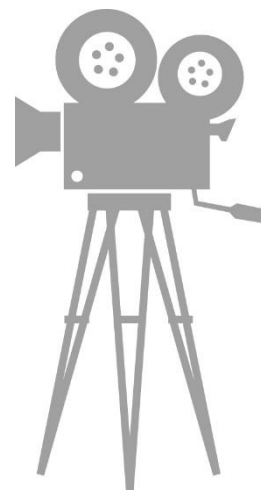


「みずほ福祉助成財団」社会福祉助成金 対象事業

『映画「風は生きよという」の上映会に参加して』

京都府 野村 安見

はじめまして。私には現在4歳になる娘がおります。実は娘の病気はSMAではなく、先天性筋ジストロフィーです。とても珍しい型のため確定診断されるまで2年ほどかかりました。SMAにも症状が非常に似ていたため、SMAの遺伝子検査も受けました。そんな経緯もあり数年前から家族の会に加入し、これまでも数回参加させていただきました。病名がわかってからも家族の会の活動にとっても魅力を感じ、勉強になることなど多々あり現在も参加させていただいております。娘の状態はSMAでいうとI型とII型の間くらいになります。



昨年の夏ごろから睡眠中の呼吸が安定せず、夜間のみNPPVを使用するようになりました。それまで使用していた医療機器と言えば風邪を引いた時たまに使用する吸引機だけだったのに、も一つ呼吸器が追加される。しかも毎日使用する。いよいよ娘も医療機器のお世話にならなければならなくなってきたのかと今後将来に対する不安も生まれました。

そんな中でこの映画の案内状が届いた時、私は先ほどの不安を少しでも無くせるアドバイスがこの映画の中にあるのではないかと思います。参加を決意しました。

映画は呼吸器ユーザーの日常シーンがテンポよく流れ、とても見やすい内容だったと思います。海老原さんのヘルパー不足問題や、優太郎くんの高校受験問題など今後私も経験するのであろう課題に自分を重ねながら、時々映画の中から聞こえてくる風鈴の音に心を落ち着かせられ、海老原さんのウィットに富んだ言葉に笑わされ、気がつくとも映画を見終わった後はなんだか清々しい気持ちになっていました。それは映画に登場する方々の生き方に心奪われ、私の不安も少し軽くなり勇気をいただいたからだと思います。患者自身の気持ち、親の気持ち、妻の気持ち、家族の気持ち、いろんな立場からの視点で見ることができる作品で、周りにも是非薦めたくなるとても素敵な映画でした。



残念ながら後半の出演者トークショーには参加できませんでしたが、今回このような素晴らしい上映会を企画してくださいましたSMA家族の会のスタッフの皆さま、場所を提供してくださいました鈴木真知子先生、上映中長時間別室で娘を預かってくださいました川村義肢のボランティアの皆さま、本当に心から感謝いたします。ありがとうございました。

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。



■ SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会 『関東支部第38回定例会』

★日時：2017年4月2日(日) 13時～15時

★場所：東京女子医科大学病院 リハビリテーション科室(第1病棟1階)

★内容：医療講演会

★プログラム：

13:00～13:10 開会の言葉

13:30～13:50 講演：「SMA(脊髄性筋萎縮症)患者のリハビリの重要性と最新の動向」

講師：長谷川三希子先生(東京女子医大病院リハビリテーション科 理学療法士)

(休憩 10分)

14:00～15:00 講演：「SMA(脊髄性筋萎縮症)の治療における最新の動向」

講師：斎藤加代子先生(東京女子医科大学附属遺伝子医療センター)

15:00～ 閉会の言葉

★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★ . . . ★

『関東支部定例会に参加して』

埼玉県 滑川 伶奈

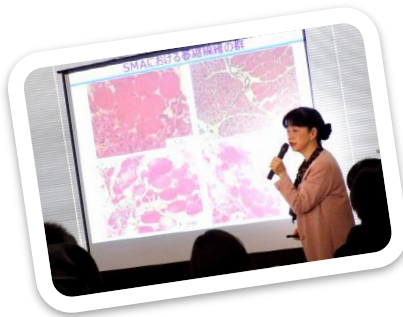
家族会の皆様、はじめまして。埼玉県在住の滑川と申します。

4月2日開催のSMA家族の会・関東支部定例会は丁度桜の花が咲き始めた頃で、ドキドキワクワクしながら初めての定例会に向かったのを覚えています。

今回の定例会は、ずっとお会いしたかった斎藤先生と長谷川先生のご講演があるという事、懇親会があるという事ですぐに申し込みをさせていただきました。



娘のすみれはSMAI型です。今年1歳になった娘は生後6ヶ月の時に確定診断を受けました。生後4ヶ月検診で筋力低下優位と結果が出、日々症状が進行していく娘の疾患がSMAではないかと疑いネットで調べ続けました。その中で東京女子医科大学の斎藤先生がSMAの研究・治療にご尽力くださっている事、治験が実施されている事を知り大変心が救われる思いがしました。

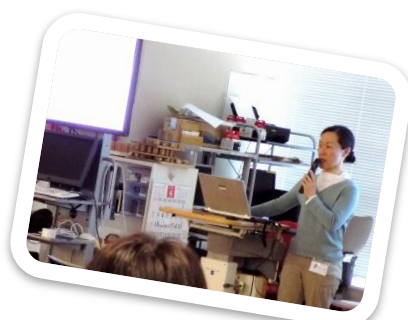


確定診断を受けた後も、心強い窓口があり安心して過ごさせております。

斎藤先生のご講演ではSMAについて詳しく学べ、またこれからの展望も聞くことができ期待に胸膨らみました。東京女子医大に足を運ぶといつも前向きになって帰ることができます。それは先生方のSMA完治を目指すパワーをいただけているからだと思います。

長谷川先生のご講演では新薬を使用できる近い未来へ向けて、日々の継続したケアの重要性を再度認識致しました。

また、SMA患者へのリハビリの内容や評価基準などをPT間で共通理解して頂く事でリハビリの効果も高まるという事もあり、帰ってすぐにすみれをみていただいているPTさんに長谷川先生とのコンタクト依頼を行いました。



(次の頁へ続く)➤



初参加でしたので懇親会は初め少し緊張しましたが、みなさんにとっても親切に接していただき、居心地がよかったです。先輩パパ・ママさんのパワフルな日々の様子や、経験からたくさん持っていらっしゃる知恵を聞かせていただきとても参考になりました。もっともっと皆さんとお話したかったです。

お忙しい中このような素晴らしい会を開催してくださいました役員の皆様、斎藤先生、長谷川先生、ボランティアスタッフの皆様に感謝致します。

また次回のイベントで皆様にお会いできる事を楽しみにしております。



==== 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（〇〇@docomo.ne.jp や ××@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

