



ふあみりー

SMA 家族の会 発行
2017年 12月 第34号
<http://www.sma-kazoku.net/>

♪♪ 目次 ♪♪	
■ 関西支部 第29回 定例会 in 鹿児島 『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 鹿児島に参加して』	1~3 ページ
■ I型懇親会 in 関西 『初めての家族会に参加させていただいて』	4 ページ
■ 2017 ふれあいキャンプ	5~6 ページ
■ 関東支部 第39回 定例会 『新薬の勉強会、お疲れさまでした!』	7~8 ページ
■ 事務局より	8 ページ

■ 関西支部第29回定例会 in 鹿児島 (コミュニケーション機器&ホスピタル・プレイ 体験・相談会)

- ★日時 : 2017年9月3日(日) 10時~16時30分
- ★場所 : 始良市文化会館
- ★内容 : 第1部 10:00~11:30
講演『病児・障がい児とホスピタル・プレイ』
講師: 松平千佳先生 (静岡県立大学短期大学部 准教授)
- 第2部 13:00~16:30
相談・体験会
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



『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 鹿児島に参加して』

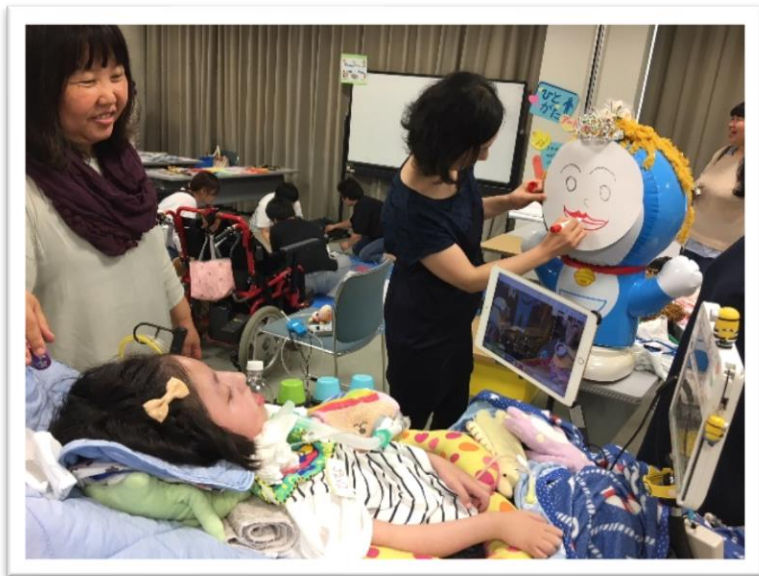
鹿児島県 中堀 正美

家族の会の皆さま こんにちは。
鹿児島在住の中堀です。我が家には中学1年になる1型の娘(陽菜)がいます。

家族の会 会員となってから十数年。日頃より家族の会のイベントに参加できたら…との想いはありつつも、遠方であるためなかなか参加できずにいました。

今まで個人的に数名のご家族とは直接お会いしたことがあり、その度に沢山の励みやパワーをいただきました。(次の頁へ続く)➤





直接会って話せることで不安なことや生活の中でのアドバイスなどの情報交換ができることがとても大切だと感じていたことから、鹿児島県近隣在住のSMAっ子家族の交流はもちろん、その療養生活を支えて下さっている多職種で情報を共有することでより良い生活環境を整えられたら…と、昨年「鹿児島SMAの会」として県内在住の家族の会メンバーが中心となり単独で活動を始めました。

そんな中、事務局より南九州での開催予定のお話を伺い、県

内での開催であるなら会員はもちろん、コミュニケーション機器を必要としながらなかなか体験できる機会のない方たちにも直接体験できるよい機会になれば…と思い開催地でのお手伝いをさせていただくことになりました。長年 会員ではありましたがイベントに参加するのは初めてだったこともあり当日会場での配慮も行き届かず、交通の便が悪い地方での開催とあって、遠方からお越しいただいた役員、関係各位の方々はもちろん 患者家族の皆さまにはご不便、ご迷惑をお掛けすることとなってしまい申し訳なかったです。

県内からもSMAっ子・家族はもちろん、コミュニケーション支援を必要とするSMA以外の疾患の方、医師や教員、セラピストなど多くの関係者の方々にも参加いただけて 総勢160名を上回る参加者となり大盛況となりました。

会場では、午前の部に、松平先生によるホスピタル・プレイの講演が行われました。私自身も「ホスピタル・プレイ」がどのようなものなのか良く理解できていませんでしたが「遊び」を取り入れることの大切さを学ばせていただきました。



また午後の部では、HPSによる遊び体験や、ICT救助隊をはじめ先生方、多くの業者の方々にご協力いただき、コミュニケーション機器の展示や体験、相談など、皆それぞれ日頃目にする事のない機器に興味を持ってきていました。

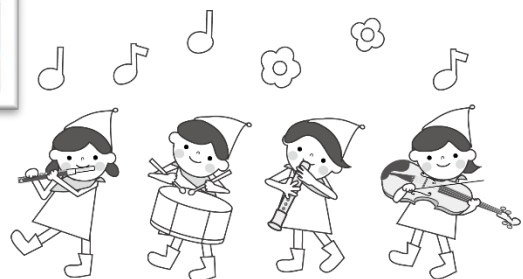
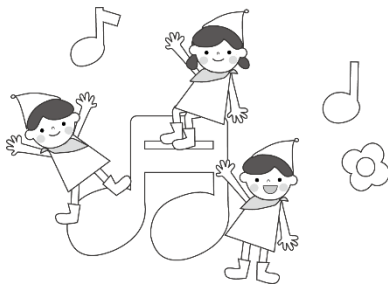
(次の頁へ続く)➤



支援者向けの研修や機器展示の機会がありますが、当事者が実際体験できる機会はなかなかありません。実際に体験できたことで新たな発見や可能性が見えてくることもあります。家族にまず知ってもらい興味を持ってもらうには とても貴重な機会だったと思いました。

体験会はあっという間の時間で回りきれなかったことが心残りでしたが、終了後の懇親会にも多くの方に参加いただけて交流を深めることができました。

今回のイベントに参加、お手伝いさせていただいて、反省点も含め 私自身とても勉強になりました。また、鹿児島、近隣県での開催を心待ちにしております。



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。



■ 2017 ふれあいキャンプ

★日時：2017年9月9日(土) 10日(日)の1泊2日
★場所：東栄グリーンハウス



『2017 ふれあいキャンプ 報告』

愛知県 林 智宏

今年も9月9日(土) 10日(日) 1泊2日でバクバクの会～人工呼吸器とともに生きる～中部支部と共催で開かれましたふれあいキャンプ「ふれキャン」。

105名の参加者の中で障害を持つ人もそうでない人も、また、障害の種別は関係なくさまざまな人達の参加がありました。SMA家族の会会員家族は2家族、人工呼吸器をつけた子ども3家族の参加がありました。今年は大学生の参加も増え、あたらしい世代とのつながりや障害を持つ人達と接する機会の少ない学生さんたちも気づきがあったと聞きました。



我が家は父母、妹、6年生の娘(SMA I型)とクラスの女子お友達5人、修学旅行の夜間、宿泊研修も兼ねてヘルパーさんと参加。全員で乗る為に、リフトカーをレンタルして出発。しかし行きの道中、高速道路でバス炎上事故による通行止めのアクシデント。山道を3時間かけてとなりましたが、大勢で退屈しない旅となりました。お昼頃、愛知県東栄町の会場に到着すると、さっそく娘の大親友、SMA II型のユメちゃんもクラスメイトと静岡から参加、出迎えてくれました。



自己紹介とレクリエーションがはじまり、15時頃からは各グループで屋根のある野外で夕食の準備。今年は特にご飯がおいしかったと好評でした！品数多いおいしいご飯を食べた後は「大花火大会」花火も好きなだけ楽しめるのが子ども達に好評です。お風呂に入ってみんなでふとんをしいて寝ます。おとなはその後も交流会がつづきます。

凸凹や坂道、砂利道もあり、決してバリアフリーではないですが、たくさんのボランティアさんがいるのであまりバリアを感じません。長年のキャンプベテランの方々がいるので、初めて参加されたメンバーでも、飯ごう炊さんは毎年素晴らしい料理へと完成します。朝はカフェのマスターが淹れたてのドリップコーヒーをふるまってくれます。

(次の頁へ続く)➤

これがなんともおいしい！今回初参加の人工呼吸器の小さいお子さんご家族も初参加ですが楽しんでくれました。今回も子どもたちそれぞれのお友達と参加してくれ、去年よりも子どもたち同士で楽しめたようです。

ここで知り合った車椅子ユーザーの子とボラの方は、障害をもつ人と支援者の間柄ではなく友達として近日ショッピングモールへ遊びに行く予定ができたそうです。そんなつながりもいいですね。若者がわからないことは聞きながら障害のある子に接したり手助けしてくれているのが印象的で、初めて接する障害を持つ子どもたちに、子どもの目線で親や支援者が問いかけ接することが支援の基本であったり、専門職、資格の有無で支援ができるできないを判断しないという可能性を感じました。



今年も「ふれキャン」の場のようにさまざまな支援者が関わることのできる社会や学校であれば医療的ケアのある子どもや他の障害を持つ子どもはもっと自由になれるシバリアを感じないのではと感じました。近年の医療や科学の進歩、SMAの治療、新薬も開発されたこと、SMA家族の会の働きかけにより新薬の承認が早まったのも素晴らしいことだと思います。もう一つ近年、インクルーシブ社会（生活の場を分けない、排除しない）ということばを耳にします。みなさんも感じているように医学も科学も万能ではない、

また、また社会の意識や体制も万全ではない今日、インクルーシブな志向を持ち、分けない社会を意識することも障害を持つ人の理解、多様性のある社会、心の豊かさにつながると感じています。医療の進歩と同様、インクルーシブ〈生活の場を分けない、排除しない〉社会の発展を切に願うところです。

また来年も9月に開催予定です。ぜひ皆さん、澄んだ空気、おいしいコーヒー、花火や人とのつながりを味わいにご参加ください。



Q 投与の回数やタイミングを教えてください。

A 1型は初回・2週間後・4週間後・9週間後の計4回投与後、4か月毎の継続投与となります。
2型・3型は初回・4週間後・12週間後の計3回投与後、6か月毎の継続投与となります。

Q SMN欠損がないSMA患者へも効果はありますか？

A 添付文書には「SMA1 遺伝子の欠失があり、SMA2 遺伝子のコピー数が1以上であることが確認された患者に投与すること」とあります。それ以外のSMA患者に対する記載はありません。

Q 学校の都合や、健康上の理由で投与のタイミングがずれた場合、効果に影響はありますか？

A 可能な限り添付文書に記載どおりのスケジュールでの投与が望ましいと思われま。色々な事情でタイミングがずれ得る場合は、医師とよく相談の上での判断となります。

Q 投与時の痛みは？麻酔をかけることは検討できませんか？

A 痛みの感じ方は人それぞれです。痛いという人もいれば、全然平気という人もいます。麻酔の使用や種類については、医師とよく相談の上での判断となります。

Q 投与した後はすぐに帰宅できますか？

A 添付文書に記載されているわけではありませんが、最低1日は入院して様子を見たいとおっしゃる医師が多いようです。

Q 側彎が見られる場合、リスクは大きくなりますか？

A 側彎の進行状況等を、医師とよく相談の上での判断となります。

Q 食事や外出などの生活制限はありますか？

A 現時点では特に添付文書に記載はありません。

Q 現在バルプロ酸を使用していますが、併用しても問題はありませんか？

A 医師とよく相談の上での判断となります。

Q 10代以上の患者に投与することは可能ですか？

A 現時点では特に添付文書に年齢制限の記載はありません。



※スピラザについて、さらに詳しい情報が欲しい方は、スピラザの投与を控えた患者さんのための情報ページ(外部リンク)をご参照ください。→ <https://www.pat.spinraza.jp/>

※スピラザについての病院をお探しの方は、【SMAと治療について、相談にのってくれる病院のリスト】(外部リンク)をご参照ください。→ <http://www.health.ne.jp/hospital/disease20/index.html>

外部リンクの内容について、SMA家族の会にお問い合わせ頂いてもお答え致しかねますので、ご了承ください。

==== 事務局より =====

～ 携帯メールをお使いの方へお願い ～

事務局(smajinkyoku@sma-kazoku.net)への問い合わせに携帯アドレス(○@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、よろしくごお願い申し上げます

