



ふあみりー

SMA家族の会 発行
2018年 7月 第35号
<http://www.sma-kazoku.net/>

♪♪ 目次 ♪♪

・バイオジェン社による新薬勉強会参加について	1 ページ
・総会で斎藤先生のお話を聞いて	2 ページ
・SMA サミット	3 ページ
・役員自己紹介♪	4-8 ページ

新薬勉強会参加について

兵庫県 柴田 康

今回、SMA 新薬勉強会開催の案内を受け、参加をしました。

新薬やSMA 自体については、普段からも定期的に情報収集はしようとしているものの、個人で調べるといえば、ネットからの情報収集、家族会からの案内メール、製薬会社のホームページくらいが中心となり、個人で調べるには限界があります。

より先進的な情報は恐らく海外にあり、日本語でも難解な医療系の情報を英語のホームページや文献から取得するのは、実質的には困難であり、個人での情報収集には、どうしても断片的で偏った情報になってしまいます。

娘(II型)が定期的に通院している大学病院には、SMAの専門医が在籍しているわけではないので、専門家に相談したり、お話を聞いたりする機会には日常的にはほぼないのが実情です。

また身近に同じSMAの友達がいるわけでもなく、一番近い存在がSAM家族の会の皆さまとなり、こういった勉強会は、一流の専門家からお話が聞けるのはもちろんのこと、同じ立場にあるご家族のみなさまに会える絶好の機会であり、得られる情報は多岐にわたり、非常に重要な場と考え開催が自宅から近かったこともあり、今回参加することにしました。

新薬勉強会自体は、もちろん既に知っている情報もありますが、知っている情報は改めて自身の情報を体系的に整理・再認識でき、時には誤って認識していた点を修正する良い機会となっています。また、最新の薬情報や実際に新薬を投与されている方々の実績情報など、ネットからでは中々得られない情報を取得でき、中には未だ非公開の情報やまったく見たことも聞いたこともない情報を得られることも珍しいのですが、こういった勉強会の利点だと感じています。

さらに今回の勉強会後は、講師の方々も交えて、フリートークの場もあり、自己紹介も交えて、順にお話する機会が設けられており、実際に新薬を投与されている方々、別のお薬を投与されている方々など、生の声を聞けるのは、勉強会参加の醍醐味だと感じました。

今後もこういった勉強会が定期で開催されると思いますので、可能な限り参加したいと考えております。開催に携わったみなさまに感謝致します。



第31回関西支部定例会 (SMA新薬についての勉強会)

- ・日時：2018年3月31日(土) 13:30~16:45 (受付開始は13:00)
- ・会場：京都テルサ A・B会議室
- ・プログラム SMA新薬についての勉強会 13:30~15:30 (休憩含む)
懇親会 15:45~16:45

齊藤先生のお話を聞いて

大阪府 鈴東 裕己

齊藤先生のお話を聞いて、医療の進化とともに SMA への治療がどんどん進んできていると感じました。当人でありながら治療薬や方法についてはあまりわかっておらず、治験の事や現状について聞いたことは希望になったと思います。

私はずっと SMA には治療法がないと言われていた世代を生きてきて、両親も半ば進行を遅らせることしかないと諦めていたのが、時代は変わって、大きな可能性があると思うと嬉しいです。

正直なところ年齢を重ねるごとに治療の効果は少なくなってしまうということもありますが、スピラザ以外にも飲み薬での治療薬や治験なども SMA への風は追い風で、多くの動きがあるという話は自分自身ももっと頑張らなければと思える貴重なお話だったと思いました。オフレコのお話を聞かせていただくことも、この会での講演のおもしろいところですね～笑

だから今は皆さまが思っている以上に治りにくいものではなくなってきたので、情報を集めたり、仲間を作ったりしながら、アンテナを張っていなければ追いつけないと改めて感じました。

なかなか医療関係者の方のお話を直接聞いたり、質問をぶつけたりする機会はないので、悩みや疑問点をぶつけられることはよかったなと思いますし、家族の会だからこそできるイベントなんだなと思いました。

私自身も今期から家族の会で広報を担当させていただきますが、このように SMA への理解をより深めることは大事ですし、今回お話を聞いたことで本当に勉強になりました。

もっと多くの方に参加してもらいたいと思いましたし、参加したいと思ってもらえるように広報として発信していけたらと感じました。

貴重なお話が聞いて本当に良かったなと思います。齊藤先生、お忙しいところありがとうございました。



齊藤先生による講演（総会第2部として）

第19回定例総会

- ・日時：2018年5月13日（日）13時30分～
- ・場所：京都テルサ 東館2F 中会議室
- ・内容：

13:30～14:30 第1部 第19回定例総会

14:30～14:45 休憩

14:45～16:45 第2部 医療講演

講師：齊藤利雄先生

(独立行政法人国立病院機構 刀根山病院 神経内科)

新たなつながりへ

大阪府 小暮 理佳

去年の2月に今井雅子さんから「SMA サミットやらない？」と誘われ、「おもしろそう！やりたいです！」と私が二つ返事をしたところから始まったSMA サミット。先日の5月5日で2回目の開催を迎えた。

このサミットで私たちが重要視しているのは、“当事者主体”であること。運営も開催当日も、すべての決定はSMA 当事者である“わたしたち”が行う。開催中も、休憩時間以外は原則介助者にもその場からは外れてもらう。

サミットの主な内容は、当事者同士のトークである。あらかじめ決めたテーマで話したり、ヤング、アダルトに分かれて話したりといった、日々の情報交換が主とされている。日々自分たちが抱えている気持ちを自分の言葉で率直に表現し、共有することを目的としているからこそ、当事者以外の人をあえて外しているのである。

このサミットを始めて、SMA の人たちとのつながりが生まれたことはもちろんのこと、他にもさまざまな人たちとの新たなつながりが生まれている。例えば、今回開催場所を提供していただいた大阪市北区社会福祉協議会の方々、カンパをさせていただいた方、素敵なプレゼントを作ってくださいました方、打ち上げで素晴らしい対応をくださったカラオケビッグエコー…。他にも、SMA ではない方で、SMA サミットのような当事者主体のコミュニティーを作りたい！と実際に動き始めた方もいる。このように、さまざまな人たちとの新たなつながりが生まれているというのは大変嬉しく、今後さらに新たなつながりが生まれることを願ってやまない。

SMA サミットは、2回とも年に1回、5月5日に開催してきたが、今後は年2回の開催をめざしている。将来的にはさらに活動の幅を拡大し、当事者主体で様々なアクションを起こしていき、SMA 同士のつながりはもちろん、さらに社会とのつながりが生まれることを願っている。



参加者同士自然と交流が生まれます



最後に参加者全員で記念撮影

第2回SMAサミット

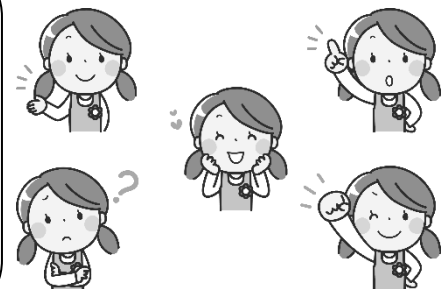
- ・日時：2018年5月5日（金）14時00分～
- ・場所：大阪市北区社会福祉協議会
- ・内容：

14:00～15:00

第1部 テーマトーク

15:15～16:00

第2部 ヤングとアダルトに別れフリートーク



役員ご挨拶

5月13日(日)に開催した第19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。各役員からの皆さまへご挨拶も兼ねて紹介します。



会長・関東親の会担当兼任：大山 有子（東京）

今期より会長を務めさせて頂くことになりました大山です。

長男（10歳）がI型で、24時間人工呼吸管理をしながら小学校に通っています。SMAに関わってから、また親としてもやっと10年目の若輩者ですが、これまで東良元会長はじめ多くの先輩方が大切に育ててこられた会を、より発展させていけるよう頑張りますので、ご指導ご鞭撻のほど、どうぞよろしくお願い申し上げます。

SMA家族の会は、初めてこの病気に出会った方が安心して頼れる場所、そして会員の皆さまが、やりたいことを実現できる場所であってほしいと願います。

また、さらなる治療薬の開発促進や社会資源の充実を図るため、社会的にも信頼される会としてより団結できればとも願っております。

現在SMAと闘っている方々はもちろん、未来にSMAをもつ方々も希望をもって過ごせるよう、微力ながら邁進して参りますので、皆さまのご支援を賜りたく、心よりお願い申し上げます。イベントなどで皆さまにお会いできる日を楽しみにしております！

副会長：林 智宏（愛知）

1型の中学1年生の娘を持ちます父です。娘は現在、医療的ケアや介助してもらう看護助員と補助教員が配置され、親は付き添いをする事なく地域の通常学級へ通っています。中学生活は一段と楽しいのか、いい表情で帰宅してきます。自宅では課題にもヘルパーさんと積極的に取り組んでいます。

さて、一昨年総会で取り上げた障害者差別解消法が施行して2年が経ちました。この制度は差別を取り締まる法律ではなく、「ハンデを持っている方々を周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こう」というものです。まだまだ浸透しておらず、難しく縁遠いと思う方もいるかもしれませんが、医療、教育、福祉、就労などの生活で健常者、障害者を助けてくれる内容です。

「障害の社会モデル：障害は身体的なものだけではなく社会の側がつくり出すもの」「インクルージョン：分け隔てない社会」「合理的配慮：みんなとともに学ぶことのできる平等な支援」がキーワードです。近年SMAの疾患に対する治療も発展する中で、障害のある人をとり巻く社会環境も改善できる様な取り組みや勉強会も大切だと感じています。また、みなさんそれぞれの地域で親睦会や勉強会など開いていただけでも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えます。会員のみなさんそれぞれの地域で盛り上げていただけるようよろしくお願い致します。

副会長・関西親の会担当兼任：佐野 朋子（大阪）

今期も引き続き副会長をさせていただきます佐野朋子です。娘がII型で小学校5年生です。娘が確定診断されてすぐに仕事を辞める選択をしましたが、4月から復帰して充実した毎日を送っています。

娘は先日林間学校へ行き、来年は修学旅行と楽しい行事が続きます。家族ではスキー、キャンプ、釣りなどアウトドアに出かけるのが楽しみです。今期もどうぞよろしくお願い致します。

副会長・広報、HP管理担当兼任：小澄 健一（北海道）

今回、副会長を務めさせていただくことになりました、北海道の小澄です。患者当人IV型（成人型）で公営住宅にて毎日ヘルパーさんの手を借り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。家族会の中でも成人型は珍しく、実際に同じIV型の方にお会いしたことはありません。週に2回リハビリを受け筋力低下を緩やかにしています。

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、患者さんが成人し生活していく中での様々な問題（ヘルパーの確保・親離れなど）にアドバイスしていけたら良いなと思っています。

事務局長：藤原 聡美（京都）

今期も引き続き事務局を担当させていただきます。成人本人で、在宅で仕事をしながら、生活面は公的ヘルパーに支えてもらっています。ちなみに「SMA歴」は半世紀です。

前任者の退任に伴い事務局作業をお引き受けして8年目、広報として初めて役員に加わってからはもう10年以上となります。

その間にメールや行事を通じてたくさんの方と接し、知らなかったことを学び、何よりも、新薬『スピラザ』の承認・投与開始に至る過程を役員として間近に目撃し、その喜びを共有できたことは大きな感動でした。

SMAを取り巻く状況が劇的に変化しつつある中で、会の運営に関われることを幸運に思います。

至らぬ点ばかりですが、よりよい活動ができるよう頑張りますので、お力添えをよろしくお願い申し上げます。

事務局補佐・郵便物発送担当：四谷 歩美（富山）

今期も引き続き、郵便物発送を担当させていただきます、四谷歩美（しだに あゆみ）です。

家族会で何か自分にできることを……と思い立候補し、2014年より担当させていただき、早いもので三期目に突入しました。

微力ですが今期も頑張りたいと思います。よろしくお願い致します。

**会計：松本 聖子（埼玉）**

この度SMA家族の会の会計に就任いたしました松本聖子です。

娘あやめは、3才の時に3型を発症し、現在21才です。

親（保護者）の立場の私と、SMA当事者という立場の娘で、役員活動を通じて皆様に貢献できればと思い、親子揃って役員に就任致しました。

わからないことばかりで、ご迷惑をかけることもあるかも知れませんが、皆様のご指導をいただきながら、精一杯頑張りたいと思いますので、よろしくお願い致します。

広報：鈴東 裕己（大阪）

広報を担当させていただきます、大阪在住の鈴東裕己（すずひが しゅうき）と申します。

Ⅱ型の本人で、昨年の4月から個人で仕事をはじめ、フリー講師としてSMAなど障がい者理解を深める講演活動をしています。

家族の会には3年前?くらいから参加させていただき、自分自身の勉強のためと自分の経験が少しでも会員の方の力になればいいなと思い、今回役員を引き受けさせていただきました。

広報ということなので、大変なこともあるかと不安もありますが、皆さまに支えていただきながら、精一杯頑張りたいと思いますし、今年30歳という節目なので、チャレンジということでも広報として様々な発信をしていけたらと思いますので、どうぞよろしくお願い致します。

広報では会報『ふあみりー』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

お願い致します。

関東支部・関東親の会担当兼任：大津 哲也（神奈川）

皆様はじめまして。神奈川県横浜市在住の大津哲也と申します。小学4年の長男がⅡ型です。家族の会に入会してからかれこれ8年が経過しますが、会を通じ得られた事が多く大変有意義でした。お世話になった会へはそろそろお手伝いする番かと思ひ、微力ながら役員を引き受けさせていただく事と致しました。どうぞ宜しくお願い申し上げます。

関東支部・関東親の会担当兼任：大地 秋（千葉）

千葉在住の大地と申します。今回初めて役員を務めさせていただきます。息子はⅡ型で、今3歳です。SMAという病気を、2年前に息子が1歳になった頃に確定診断を下され初めて知り、自分にとって未知の世界に入ってきました。未知だからこそ辛い思いが絶えず苦しんいたこともありました。家族の会に加入して、たくさんの情報が得られて、心が救われ、一步一步踏み出し始め、前向きに行こうと頑張っています。本当に家族の会の方々に感謝しています。私は中国出身で、日本に来て10数年経ちましたが、まだまだ勉強不足で、ご迷惑をおかけするかもしれませんが、どうぞご指導のほどよろしくお願い致します。微力ながらお役に立てれば嬉しく思います。



関西支部・I型担当兼任：木塚 厚志（佐賀）

佐賀県在住の木塚と申します。家族の会に加入して約2年半になります。この度、初めて役員を務めさせていただくことになりました。3歳になる息子がI型で、生後2か月で確定診断、5か月で気管切開をし、24時間呼吸器とともに生活しています。9か月で在宅生活に移行し、それ以降は幸い大きく体調を崩すことなく、生活を送っています。新年度から療育施設への通所を開始し、現在はリハビリとコミュニケーション力を高める取り組みに力を入れています。家族の会には、気管切開の少し前のタイミングで入会し、精神的にも辛かった時期に個別に相談に乗っていただくなど、本当に助けていただきました。スピラザの承認をはじめ、SMAを取り巻く状況は今大きく動いています。このように重要な局面で役員を務めさせていただく事となりましたので、会員の皆さまのために、微力ながら力になりたいと考えています。九州では唯一の役員ですので、特に九州の会員の皆さま、よろしくお願い致します。

関西支部・関西親の会担当兼任：三角 幸子（大阪）

関西役員をさせて頂いております三角（ミスミ）です。Ⅱ型の娘は地域の小学校に通う3年生です。家族会に入会したのは確定診断を受けた2歳前の時……6年程でSMAを取り巻く環境は医療の進歩により大きく変わりました。少しでも会のお役に立てればと思ひ役員の仕事をして来ました。どうぞよろしくお願い致します。

関西支部：鍋谷 清（滋賀）

滋賀県近江八幡市在住の鍋谷清です。近江八幡市は人口8万人くらいで、まあまあ田舎です。近くに近江牛の産地である大甲地区があります。めっちゃ美味しいですが、風向きの悪い日は若干、牛舎くさいことが残念です。妻と娘と3人暮らしで、双方実家は遠いのでちょっと見てもらうとかは厳しいです。仕事は新規設備の電気設計やメンテナンスなど工場の生産設備の電気関係をしています。趣味と言えるほどのものはないですが、ときどきスマホの将棋ゲームをしています。あと漫画のワンピースが好きでよく読みます。娘の彩華（あやか）はⅡ型です。今、5才で幼稚園と県立病院の療育部と並行通園しています。来年は小学校です。家族の会の活動やイベントにはほとんど参加できていなくて、役員の話をしていただいたときも内容がわからないのと、機転がきくタイプではないので躊躇しましたが、人数が必要とのことでしたので、出来ることがあればとお引き受けました。どうお役に立てるかわかりませんが、よろしくお願い致します。

関西支部：古川 智恵子（京都）

新しく役員となりました古川です。小学4年生になる息子がⅡ型です。

1歳で確定診断を受けた時には、病気のことよくわからず、住む地域には同じ境遇の方がいなくて、とても不安でした。そんな時に会から得られる情報は本当にありがたく、心強かったです。

お世話になってきた会に、少しでもお役に立てるよう頑張りたいと思っておりますので、どうぞよろしくお願い致します。

I型担当・スイッチレンタル事業担当兼任：鈴木 浩子（愛知）

I型役員（スイッチレンタル担当）の鈴木浩子です。愛知県豊川市に住んでいます。三人娘の次女がI型で、小学校4年生になりました。

24時間人工呼吸器をつけ、動かせる部分もほんの一部ですが、テクノロジーのおかげでパソコンを使ったり、電動車いすに乗ったり、とどンドン世界が広がっていくのを感じながら過ごしています。地域の小学校に通っていて、私も毎日学校に付き添っています。

今年は長女が6年、三女が1年、と娘3人ともが小学生です。母も含めてみんなで同じ学校に通い、同じ給食を食べているという変わった状況で、にぎやかで慌ただしい毎日です。

家族の会だからこそできること、たくさんあると思います。少しでもそのお手伝いができればと思っています。今期もまた、どうぞよろしくお願い致します。

I型担当：上高垣内 盛加（奈良）

家族の会会員の皆さま、はじめまして。今期からI型担当役員になりました奈良県在住の上高垣内（うえたかがいと）まり子です。役員には主人の名前で承認されたのですが、基本的には私が参加することになりますので、よろしくお願い致します。

家族の会への入会は2014年で、今年で4年となります。三男がI型で、現在3歳11か月です。息子は一か月健診時に異常を指摘されたのをきっかけに総合病院で診てもらい、そのまま入院、一週間後にはSMAの疑いと言われて、ものすごいスピードで状況が変化していきました。色々調べていく際に会の存在を知り、すぐように入会したのが昨日のこのように思い出されます。

今までお世話になった分をお返しできるかどうか分かりませんが、できる限りお役に立てるよう、微力ながらお手伝いさせていただければと思っています。どうぞよろしくお願い致します。

I型担当：神原 文香（兵庫）

はじめまして、今期よりI型担当役員を務めさせていただくことになりました兵庫県在住の神原文香と申します。小学2年生の娘がI型で、生後6ヶ月より24時間人工呼吸器をつけて生活しています。現在は私が付き添いをしながら一緒に支援学校へ通学する日々です。

お出かけが大好きで、家族の会の集まりでは京都や東京にも参加させてもらっています。

まだまだ分からないことだらけですが、在宅生活も6年目に入り、これまで家族で経験してきたことが少しでも会の皆さまのお役に立てればと思っています。どうぞ宜しくお願い致します。

I型担当：角倉 恵美（東京）

今期もI型担当の役員をさせていただき東京在住の角倉です。一人息子の健仁（けん）は4月で幼稚園の年長さんになり、来春は就学を迎えます。地域の小学校を希望していますが、人工呼吸器&胃瘻で全介助は初のケースなのでどうなることやら。コミュニケーション機器をもっと活用させたい、スピンドラの効果をもっと引き出したい、色々な経験をさせてあげたいと欲張りつつ、毎日があっという間に過ぎていってしまいます。

昨年は役員として、新薬承認にむけてPMDAや厚労大臣へ陳情に行ったり、資料をまとめたり、勉強会や各種イベントを開催したり、貴重な経験をさせていただきました。ただ待っているだけでは何も変わらないと実感した年でもありました。

今年も家族会の活動をより充実させたものにしたいと考えております。どうぞよろしくお願い致します。

成人担当：佐藤 順子（宮城）



《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

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、よろしくお申し上げます。

また、フリーメール（@yahoo.co.jp や Gmail）をお使いの方にお送りしたメールが一部エラーとなるケースもあるようです。「最近、会からのメールがまったく届かない〜」という方がおられましたら、一度事務局までご連絡いただきますようお願いいたします。事務局に連絡・問い合わせしてから一週間以内に返信がない場合、エラーとなり返信ができていない可能性がありますので、お手数ですが再度、smajimkyoku@gmail.com までご連絡ください。

※ 住所・メールアドレスを変更された場合は事務局にもご一報を

会からお送りした郵便物が「宛先不明」となって事務局に返送されてくるケースが近頃増えております。また、会から名簿お届けのメールアドレスに宛ててメールをお送りしても、「User Unknown」で届かない方も少なからずいらっしゃいます。住所やメールアドレスがわかりませんと、重要な情報やご案内をみなさまにお届けすることができなくなります。お引越やプロバイダー変更をされた場合は、お手数ですが事務局にもお知らせいただきますよう、合わせてお申し上げます。



今回はふぁみりーの発送が遅くなってしまい申し訳ございませんでした。
また、レイアウトも大きく変わり、驚かれた方もいらっしゃるかと思います。
初めて広報の仕事をさせていただく中で、わからないことも多く、少し時間がかかってしまいました。
SMAは今、新薬をはじめ、注目されている部分も多く、今後ますます取り巻く環境に変化が起こればと思われまます。
そんな変化への情報発信はもちろん、先日から各地で地震や水害が起これり、助け合いが必要な中で、生活上での困りごとから工夫や知恵などの情報も提供し皆さまのお力になればと思いますので、ご意見・ご感想などがございましたら
SMA 家族の会広報(kouhou@sma-kazoku.net)まで、是非お願い致します。

SMA 家族の会 会報「ふぁみりー」35号
発行：SMA 家族の会事務局
編集：藤原・鈴東