

ZSZ

一日も早く

No.
284

大塚駅前診療所で開所式
新潟病院内に佐藤伸夫美術館開館



Japan
Muscular
Dystrophy
Association

「こころのバリアフリーをひろげよう」

茨城支部 有賀 絵理さん (紹介文は11ページ)



◆シリーズ「輝いている人」



競輪補助事業 <http://www.ringring-keirin.jp/>

公益財団法人JKA <http://www.keirin-autorace.or.jp/>



理事長だより

弱者の一滴(22)

「一日も長く」そして、

理事長 貝谷 久宣



国立病院機構病院の先生方により、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの入所患者についての1999年から2012までの統計調査の研究結果が、臨床神経学誌(54巻、9号)に報告されました。それによると死亡時平均年齢は26・7歳から32・4歳になったということです。わずか13年で6年近く寿命が延びています。これは研究、診療、介護、および病院管理まで医療に携わるすべての人々の多大なる努力の結果であると感謝の念に堪えません。

筆者が愚息の病名を告知された頃(1980年中頃)は、「この子は成人するまで生きていくのだろうか」と毎日が苦悩の日々でした。その愚息も今44歳になっています。当時比べ患者さんの平均寿命はざっと2倍になったと考えられます。その愚息が、先日、彼の一大イベントであるゴールドコンサートを終え、我が家に夕食に来て、言いました。「俺は親父より長生きするからね」と。そして、

さらに協会誌「一日も早く」を「一日も長く」にしたらと冗談で言っていました。

最近「平均寿命」という言葉と共に「健康寿命」という言葉を耳にします。平均寿命は0歳の人がある後どれくらいの間生きるのかを示しています。一方、「健康寿命」は健康上の問題で日常生活が制限されることなく生活できる期間と言われています。平成22年の厚労省の統計によれば平均寿命と健康寿命の差は男性では9・13年、女性では12・68年となっています。筆者は、筋ジストロフィーの場合の健康寿命は「希望を持って生きる、または希望を与えて生きる期間」と定義したかどうかと思います。

先週、第32回全国筋ジストロフィー大阪大会でお会いしたAさんは、丁度20年前、世界筋ジストロフィー協会連合京都大会の祇園祭見学の際、既に腹這いで車椅子に乗り、見学していました。今回お会いした時も全く同じ姿勢で車いすに乗られています。しかし、付添いのお母さんには変化がありました。シルバーカーを引いて歩かれていたのです。「彼女元氣いいね」と筆者が感嘆の声を上げると周囲の人が、「彼女はヘルパーの紹介所をやって活躍していますからね」と教えてくれました。筆者はしみじみと思えました。やっぱり長生きの根源は「希望」だなど。

(平成26年10月27日執筆)

平成26年度筋ジス研究班班会議の予定表

	日 程	研 究 班
平成26年	11月27日(木)～28日(金)	木村班班会議
	11月28日(金)～29日(土)	小牧班班会議
	12月3日(水)～4日(木)	武田班班会議
	12月5日(金)～6日(土)	西野班班会議
平成27年	1月9日(金)	筋ジストロフィー研究班合同班会議

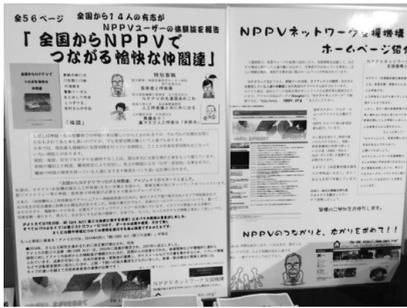
※会場は、いずれも JA共済ビルカンファレンスホール(東京都千代田区永田町)

第32回全国筋ジストロフィー大阪大会に参加して

福島支部 八代 弘

10月17～18日と、大阪での平成26年度患者と家族の研修会に参加しました。福島を8時の新幹線に乗り、12時30分には新大阪に着きました。

駅には看板を持った大会役員のお迎えもあり、冒頭の理事長の挨拶に間に合う事が出来ました。貝谷理事長が、NPPVの会の福島の八代君は来ているか? と声がかかり、筋



ロビーに展示された紹介ポスター



神野先生と共に

ジス協会50年の歴史の中で、今改めて守るだけでなく、変わらなければならぬ時に来ていると強く感じました。

なぜならば、5月の全国総会の時に、「難病指定の議決を大阪大会まで持ち越す」という議論がありました。筋ジストロフィーは難病指定を受けることになりました。

春の総会に続き、今回も「全国からNPPVでつながる愉快な仲間達」の紹介パネルを作成してロビーに展示させて頂きました。

私に気管切開を塞ぐと云うきっかけをもたらしてくれた、神野刀根山病院名誉院長と4年ぶりにお会いする事が出来ました。研究発表の後の交流会では、神野先生の『筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究』班の思いを改めてお聞きすることが出来ました。

仙台、西多賀病院で1回目の市民公開講座が開催されて、名古屋・奈良と続いた、「全国の筋ジス病棟の集学的治療と均てん化を図る目的の研究」班です。この神野班の市民公開講座から多くの仲間つながり、情報交換するバックグラウンド※が出来ていきました。貝谷理事長と神野先生のお言葉を重ね合わせる、新難病法により、筋ジスが難病に指定され、今をいきている人達（筋ジス病棟等）が希望を持って生活出来る様にしていかなくてはならないし、筋ジス協会の、一つの柱である。患者と家族のQOLの向上を求める活動が必要です。大会の最後には、京都から若い当事者から声が上がりました。会場から若い当事者から声が上がりました。中途半端な終わり方はしないで、初めからこういう課題でのシンポジウムにしてほしかったという発言と賛同の拍手があった事を、大会参加者と協会執行部は忘れてはいけません。

厚生労働省は、公平・安定的に、国民の理解得るために、障害福祉から大きな枠の難病対策として筋ジス医療を特別扱いしないと思いが...

本当に一括りにして、私達の筋ジスの医療・療養の目的が達成出来るのかと疑問が残ります。

10数年前に夢の扉で活躍の多くの方等と、短い時間でしたがお会い出来ました。

今は、筋ジス協会の会員の力を結集させないと前に進まないし、何も出来ない。先人の知恵を借りて、今後目指すべき立法や政策・プログラム構築の活動に反映しなくてはならないと思った大阪大会でした。

※NPPVネットワーク支援機構とは

(<http://www.nppv.org>)

NPPV（非侵襲的陽圧換気療法）とは、気管切開・挿管のいらぬ人工呼吸です。人工呼吸をしながら食べることも話すこともできます。

しかし、まだ一部の医療現場では使い慣れない方法と見られています。呼吸管理と排痰・呼吸リハ等により、確実に私達のQOLが向上しています。

「気管切開して人工呼吸にしましょう」とお医者さんから言われたら、ちよつと待って！「NPPVという、気管切開しない方法があるんですよね？」と聞いてみましょう。NPPVネットワーク支援機構は、そんな呼吸に不安のある人達と情報交換しています。

※第32回全国筋ジストロフィー大阪大会の大会報告は、次号285号で詳しく紹介します。

**大塚駅前診療所の開所式
40人余が参加して盛大に開催**

副理事長 矢澤 健司

大塚駅前診療所の開設を祝う開所式が、10月26日(日)、豊島区南大塚の全国心身障害児福祉財団(以下、全国財団とする)の7階大会議室で盛大に執り行われました。

昨年8月末に西早稲田の財団ビルから大塚の新しい財団ビルに移転しました。協会立の診療所は貝谷久宣理事長の永年の念願で名古屋、福岡に続いて3番目の診療所開所となりました。診療所開設に当たっては、改装工事、障害者トイレの設置、保健所の手続き等の支援を全国財団から受けました。その他、開設までの間、3年半実施してきました訪問診療も全国財団の全国療育相談センター事業に組み入れていただき、保険診療として実施する

ことができました。その他、数々の支援を全国財団から受け、今日の診療所開所があることに感謝申し上げます。

開所式に先立って、記念講演を国立精神・神経医療研究センター病院の小牧宏文先生に「デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドラインについて」と題した講演を分かりやすくお話しして頂きました。このガイドラインは、デュシェンヌ型筋ジストロフィーの診療を行うために適切な情報をかかりつけ医の先生方に提供するもので、数年間かけて世界中の文献を調べ、50年に及ぶ筋ジストロフィーの成果も含め制作したものです。当協会からも患者会を代表して私が参加させて頂きました。今後、このガイドラインを活用して頂き多くの先生方に筋ジストロフィー患者のかかりつけ医になっていただけるように期待したいと思います。



大塚駅前診療所開所式で挨拶する貝谷久宣理事長



同じく挨拶する大澤真木子診療所長



大勢が出席した開所式の懇親会

開会式には40名近い参加者の出席を得て行われました。貝谷理事長から、この診療所の開設に当たっては多くの方のご支援によって実現できたこと、大澤真木子診療所長はじめ日本の筋ジストロフィー治療や研究の最高レベルの人材を得ていることを知っていただき、この診療所の特徴を生かした患者、かかりつけ医と専門医療機関のネットワークを構築して行くことを紹介しました。貝谷理事長自身、精神科医として外来を受け持ち患者家族の皆様の診療を行っていくことを紹介しました。

大澤診療所長は、専門医療の診療だけでなくご家族の心配事やお悩みについても懇切丁寧に対応しご家族に寄り添った支援を行って行くことを強調しました。また、小児慢性特定疾患や難病の専門医としていろいろな患者家族の相談にのって行くことを述べられました。訪問診療を行っている石原傳幸先生からは、外来に来ることが難しい患者さんのお宅に定期的に訪問診療を行っていることを紹介して頂きました。

来賓の皆様から、これまでの当協会の医療、教育福祉の活動を評価して頂きました。特に豊島区長代理としてお出で頂いた原田美江子池袋保健所長から新しい豊島地域での活動に期待して頂きました。豊島区は現在進化しており、特に健康福祉の拠点を来年に池袋へ集約し、区民へのサービス向上を目指しております。大塚駅周辺も明るく素敵な街に変わろうとしており、この診療所がこの街の一員



机の上に電子カルテ、レセプトコンピュータが入ったパソコン



人形やおもちゃが並ぶ診察室の一角



診察室への引き戸にもイラストシールをはった待合室

として育ててゆくことを期待されています。全国財団に関係している団体の皆様からも、いろいろな面で連携してこれから一緒に活動してゆくことが述べられました。

◇開所式ご出席の皆様(順不同)

文部科学省初等中等教育局特別支援課特別支援教育調査官 丹羽 登様、豊島区長代理・豊島区池袋保健所長 原田 美江子様、豊島区保健福祉部障害者福祉課長 森 眞理子様、社会福祉法人全国心身障害児福祉財団常務理事 高山 康信様、NPO法人日本障害者協議会事務局長 荒木 薫様、ふくやまっこ家族の会 池上 香織様、東京女子医科大学小児科講師 石垣 景子様、株式会社日本プランニングセンター 今村 茂樹様、倫理委員会委員 岩田 理加子様、けやき歯科診療所所長 奥村 ひさ様、NPO法人日本バリア

フリー協会代表理事 貝谷 嘉洋様、国立病院機構東埼玉病院院長 川井 充様、国立精神・神経医療研究センターTMC早期探索的臨床試験室 木村 円様、国立精神・神経医療研究センター病院筋疾患センター長 小牧 宏文様、国立病院機構本部医療部医療課医療企画専門職 坂口 大様、全国病弱虚弱教育学校PTA連合会事務局長 坂田 紀行様、国立精神・神経医療研究センタートランスレーショナル・メディカルセンター長 武田 伸一様、北海道地方本部長 竹田 保様、NPO法人全国こばを育む会事務局長 田嶋 恵美子様、静岡支部長 田中 勝俊様、千葉支部長 鴫田 重夫様、一般社団法人ゼンコロ理事長・社会福祉法人東京コロニー理事長 中村 敏彦様、倫理委員会委員 野村 忍様、中央愛児園園長 原 美智子様、倫理委員会委員 福井 至様、社会福祉法人東

京コロニー職能開発室所長 堀込 眞理子様、ふくやまっこ家族の会代表 松木 正道様、日本財団福祉チーム 村上 智則様、東京ティームス法律事務所弁護士 村田 明彦様、特定非営利活動法人東京都自閉症協会役員 横田 雄紀様、パシフィック・メディコ株式会社顧問 吉田 大之様

◇ご芳志をいただきました皆様、ありがとうございました(順不同)。

独立行政法人国立精神・神経医療研究センター総長 樋口輝彦様、フィリップス・レスピロニクス合同会社職務執行者社長 ダニー・リスバーク様、九州地方本部長 白木静子様、独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院長 水澤 英洋様、福岡診療所所長 竹下研三様、Meiji Seika ファルマ株式会社 CNS 領域本部長 濱島安男様、フィリップス・レスピロニクス合同会社職務執行者社長 ダニー・リスバーク様、共立印刷株式会社代表取締役社長 篠原憲一様、パシフィック・メディコ株式会社様、社会福祉法人東京コロニー様、NPO法人日本障害者協議会様、全国病弱虚弱教育学校PTA連合会様、特定非営利活動法人東京都自閉症協会様、NPO法人全国こばを育む会様、武田 伸一様、木村 円様、石垣 景子様、竹田 保様、鴫田 重夫様、堀込 眞理子様、顧問 福澤 利夫様、桜沢 民夫様、株式会社フェア様

筋ジス画家、佐藤伸夫さんの美術館 新潟病院内に。9月に開館式典

佐藤伸夫美術館開館式典に寄せて
新潟支部長 阿部 省吾



佐藤伸夫美術館の開館を祝うテープカット



式典で挨拶をする矢澤健司副理事長

去る9月13日(土)、国立病院機構新潟病院に於いて、佐藤伸夫美術館開館記念式典(富沢修一院長主催)が開催されました。日本筋ジストロフィー協会新潟支部も患者及び家族が参加しましたのでその紹介をさせていただきます。
新潟県柏崎市に在宅の佐藤伸夫さんは当院から車で5分の在宅患者であり、柏崎観光では有名な鯨波海岸と言う恵まれた土地で生活をしています。

現在64歳の佐藤さんは2歳のとき筋ジストロフィーを発症して以来、両親の計らいにより遠くの千葉県で入院生活と学校生活を続けられて21歳で柏崎の自宅へ戻ると同時に新潟病院へ通院する生活と成りました。
勿論それ以来、筋ジス新潟支部の会員として多くの仲間とボランティアの出会いが出来たわけです。
また、当支部の事業活動については支部長としてそのリーダーシップを発揮して戴いたことは特筆すべきであります。
長い闘病生活の中では、趣味の絵画や写真を体調に応じて制作に

を体調に応じて制作に励み、美術展には市展、県展を問わず県外へも出展して多くの作品が入賞しております。
画集発刊は2001年、2014年と続いて発刊されています。
そこで、この度の記念式典は富沢修一院長の挨拶で始まり、佐藤伸夫さんの謝意を込めた言葉が続き、来賓には東埼玉病院長川井充

先生、阿賀病院長近藤浩先生、日本筋ジストロフィー協会副理事長矢澤健司氏と沢山のご挨拶が続きました。
その後は記念のテープカットで式典を終了しました。その間、沢山の新聞社の写真やインタビューがあり、翌日の新聞が待ち遠しかったです。

美術館は新潟病院旧1階3部屋を改造して展示室としたもので、参加者は順次作品を鑑賞しました。
記念講演会は午後4時から東埼玉病院の川

井院長先生の「治らない病気にどうとりくむか」の演題で進行性筋萎縮症についてのお話がありました。この説明にはプロジェクターにより「生の記録」と題して千葉県下志津病院の様子を詳しく話されました。
なおデシユヌ型筋ジストロフィー症の治療、徳島病院の装具療法の紹介、障がい者総合支援法の療養介護、全国筋ジス27病院の交流、難病指定までの社会的経緯等、詳しく教えて下さいました。

講演後は7月1日に8階建ての新病棟が完成したもので、病棟生活をしている患者やその設備などを出席者に見学して戴きました。

講演後は7月1日に8階建ての新病棟が完成したもので、病棟生活をしている患者やその設備などを出席者に見学して戴きました。

絵とともに佐藤伸夫美術館開館へ感謝

新潟支部 佐藤 伸夫

海は今日も綺麗な青い色を作り出し。正面の海を右手に目を向けると8階建ての外壁にベンガラ色を施した新潟病院が見える。私は



美術館開館式典で感謝の言葉を述べる佐藤伸夫さん

第に大きい
キャンパスに
挑戦し筆先が
届かず、天地
を逆転から生
まれた同心円
と水平線。自
由にならぬ腕
に水彩に移行。

こんな環境で絵を創作しています。

中学1年生の時歩行困難になり。44年前の当時、筋ジストロフィー病棟が開棟したばかりの千葉県四街道の国立療養所下志津病院7病棟へ入院しました。関東甲信越の各地から病気を治そうと40人を越える仲間があつまっています。その仲間たちと出会い、病気のこゝと深い分かれを詳しく知ることになります。一言で語るとカルチャーショックに驚かされたものです。

病気の解明に治療法も無くこれからの自分の時間とは思ひ悩み、5年間お世話になった下志津病院より、幼い頃に目にした夕日を描きたく退院を選びました。

油絵の具を塗り重ねて描いた初期。描くことは生きることと言い続け筆を握りました。ある時、洋画家の室屋董道さんの訪問を受け、絵画の指導が始まりました。

先生にほめてもらいたく似てくる絵に、真似てはいつまでも僕を越えられないと師の言葉でした。次

自力制作に区切りをとる思いは大勢の応援隊により半世紀展と画集刊行をしていただいた大切な転換期でした。

身体や生活環境から制約の中で辞めてもいい。と思う私に、自由に描いてください。制作ミスを目にしない。との後押しに勇気が湧いて。まさしく再度絵を描きだす絵が生まれ変わるきっかけになったといえます。

変わると言えば、新潟県中越沖地震(平成19年7月16日)の被災があります。住み慣れた家、自室(アトリエ)離れ1年間の親戚宅における避難生活で制作には困難な日々でした。今までのやり方では時間を浪費するだけで、画材の選定と描き方を工夫次第で創作の意図は変えなくてもいいと考え。いつしか当たり前と言われる既成概念を破ることにより未来が広がる、自ら枠を払い描く自由と楽しさを知りました。創作は停滞してはおもしろくない。止まっても明日への休息でなければなりません。今日より明日はきっと新しいものができる、新しい出会いは喜びであり、明日へ生きる力と信じています。だから絵を描くのです。絵筆を取り表現できること、両親が脊髄性筋萎縮症と言う病気に生んでくれたこと、あきらめず育てくれたことに感謝します。作品は、車椅子のテーブルの上で制作し、絵の準備から終わるまで兄のサポートを必要としています。どのような状態でも絵を描き続け、自信を持てるようになりました。

その絵を通して多くの方との出会いは、私の

宝物といえます。そこに、独立行政法人国立病院機構新潟病院院長先生のご尽力いただきました美術館も加わりとても嬉しい限りです。平成26年9月13日に国立病院機構新潟病院内に於いて、佐藤伸夫美術館開館記念式典が行われ当日は、国立病院機構新潟病院富沢修一先生のご挨拶を頂いた後に、私も挨拶をさせていただきました。

国立病院機構東埼玉病院院長長川井充様はじめ、脳神経センター阿賀野病院理事長近藤浩様、日本筋ジストロフィー協会副理事長矢澤健司様、よりご臨席を賜りご祝辞を賜りました。あわせて多くのご来賓の皆さまにご臨席を賜りました。

続いて美術館開館テープカットで終わりました。場所を変え講演会では、国立病院機構東埼玉病院院長長川井充先生による演題「治らない病気にどうとりくむか」で、障害者総合支援法と筋ジストロフィーの生活についてお話がありました。また私も「今何がしたいか」をお話させて頂きました。

9月13日は私にとって緊張感と高揚感に包まれていつもの自分でないことを感じながら、忘れられない一日が無事終わりました。

最後に美術館は旧1病棟内の3部屋に初期から現代までの絵が、皆さまをお待ちしています。どうぞ新潟にお越しのさいはぜひ佐藤伸夫美術館へお立ち寄りいただければ幸いです。※佐藤伸夫さんの新しい画集が、11ページで紹介されています。

旧筋ジス病棟がある国立病院機構病院の入所患者から、協会へ要望が届きましたので、全文をそのまま掲載します。なお、この患者が入所する病院名は伏せてあります。〇〇病院と表示しています。

2014協会への要望

私達は、自立支援法施行に基づき、病院での生活において医療と療養面でのサポートが保証されています。毎年、病院側と契約を更新しながら、多くの患者が長期入院をしており、地方に居住する患者は、行政の支援を十分に得る事が難しく、病気が重度になるほど地域で生活することが困難になり、長期入院を余儀なくされ、社会的入院という道を選択しています。多くは、国立療養所時代の筋ジス病棟に子供の頃から入院している筋ジス患者が割合を占め、地域で過ごすよりも入院で人生を過ごす患者の方が多いのです。自立支援法は、障害者が自己の選択のもとで自分らしく生きるため、国がそれを支援すべく作られた法律です。いまだ私達地方の患者は、病院で長期入院という選択肢しかないのは、非常に残念な状況です。

さて、〇〇病院内の筋ジス病棟は、現在、筋ジス患者の他に、難病の混合病棟になっており、職員の業務も多岐にわたり過密になってきました。過酷な業務ゆえ、体調を崩され休職や離職する職員もいて、人手不足という悪循環の中に常にあります。

そんな状況の中で医療のサポートは十分受けられていますが、療養介護のサポートは、医療的業務がどうしても優先される為、年々先細りしており、あらゆる理由を付けられ縮小されております。重度の患者が離床して車いすに移乗する事が月に一度あるかないかです。患者がPCの電源を入れてもらうだけでも、それは療養介護の実績として記録に残ると言う、如何なものです。

これらの問題の背景には、本来供給されるべきサービスに対して圧倒的に人員が不足しているのも、患者が求めることのできる最低限のニーズに応える事が出来ないからです。

それどころか接遇面でも疎かになり、気管切開して発声できない患者への対応では、職員が口パクで読めることを理由に文字盤を使う事を省略され、忙しさを理由に後回しにされる事もあります。これは予めパソコンで文字を打っても拒否される事があります。私達、患者は様々な場面で不利益を甘受せねばなりません。

はたして自分達は意志を持って、人間としての尊厳を持ちながら生きているのかさえ疑問に思いながら、不信感だけが募り、両親にも、それを口にする事さえ憚れる環境の中、諦めの心境で生きる者もいます。

完治しない患者にとって「諦め」に追いつめられる事は、これ以上ない理不尽です。

北海道の国立病院機構八雲病院は、医療とQOLにおいて日本でもトップで全国から患者が集まるほどの信頼を得ております。裏を返せば、このような事態は、格差だという事を顕著に表しております。勿論そのような格差解消に向けた努力は、一病院の努力では出来ない部分もあります。

八雲では気管切開を回避するため、NPPVで高い医療とQOLを維持する事を実践して、八雲の 방식을普及する取り組みを行っています。他の国立病院機構でもNPPVを取り入れているところはあるのですが、このままでは筋ジス医療は後退どころか崩壊してしまうという不安と危機感さえあります。

これまで筋ジス患者の受け入れをしてきた国立病院機構の病院は、在宅の患者にとっても頼みの綱です。

国立病院機構の質の低下は在宅患者が、地域で安心して暮らすことを続けるためにも大きなダメージになります。そこで私達は協会に次の要望を出させていただきます。

- ・全国の国立病院機構に入院している筋ジス患者に対して、医療とQOLの実態調査を協会から各支部に到達して、協会と各支部の責任のもとで、病院を通さず行うこと。
- ・協会内に患者・家族、医療関係者、支援者を中心とした、QOLを向上させるための委員会（その内部にはグループワーク）を設置し、当事者同士が、あらゆる問題を議論し解決を模索する場、あらゆる当事者が連携し意識を高める場とし、協会の大会や総会などで提言できる機会を求めます。格差が表面化した場合は、その解消に向け対策を検討し、協会として国に働きかけること。
- ・現在、地方に居住する患者が地域に暮らせる様、また十分な支援を受けられる様、患者の選択肢を広げて頂き、協会として国に働きかけること。

以上、難題のようではありますが、これらを私達が本来得るべき権利として勝ち取れる事を、協会としてご尽力の程、宜しくお願い申し上げます。



地方本部・支部だより

第14回ピアカウンセラー養成講座を
終えて

新潟支部長 阿部 省吾

去る9月27日(土)に、新潟支部が主催となつて第14回ピアカウンセラー養成講座を開催しましたので報告致します。

養成講座を新潟で開催するにあたり、貝谷理事長より4月の本部総会の際に依頼がありました。当支部で検討の結果、講座の開催をご辞退したのですが、本部としては極力支部には負担を掛けないで開きます、とのこと



ロールプレイでカウンセリングの練習をする参加者



野口講師による基礎についての説明

でやむなくお引き受けすることに成りました。そこで、会場設定や講師の宿泊並びに交通の利便性を検討した訳です。本部の意向として市内のホテルを会場にしてはどうかとの事でしたが、参加者の交通の便、特に新潟病院からの移動など考慮すれば病院内の療育棟ホールが新しくなりますので、これを借用出来れば好都合ではないかと、早速、病院長にその主旨を説明して施設利用の依頼を申し込みました。

病院としても今年是新病棟(8階建て)の竣工に伴い7月には開棟するので、移転後の患者さんの生活や院内の諸設備の見学も含めて、承諾を得たものです。

養成講座に参加する希望者が集まるかどうかが一番の心配でしたので、開催の案内を支部会員(家族会)

はもとより、病院関係者やボランティア関係者等に配布してPRに努めました。その結果、約40名の参加者を得て開催にこぎつけました。当日は貝谷理事長はじめ6人のスタッフに参加していただき、理事長の開会挨拶では、

特にピアカウンセラーは人間関係の調整がうまくいく事を強調されました。

次に、貝谷嘉洋さんが『私が受けている在宅福祉』と題して講演、彼は東京都の在宅者で電動車椅子生活であつても日本バリアフリー協会の代表をされ、福祉行政にも参加して活躍されている様子を発表されました。

井原千琴さんは、福山型医学情報登録について、福山型の遺伝子登録の現在得られた情報を話されました。

大澤真木子先生は『筋ジストロフィーの遺伝子医学および遺伝カウンセリングについて』と題して、この度開設される大塚駅前診療所の所長として遺伝子医学の研究成果を詳しく解説されました。

12時半からはランチタイムとして休憩時間を利用して新しくなった病棟の見学や先月に、当支部会員である佐藤伸夫君の美術館を病院旧館1階に開設しましたので皆様に展示場を案内しご覧戴きました。

午後からは、野口、石井両講師によるカウンセリングの基礎について聞き、その後ロールプレイに参加者全員が少人数のグループに分かれ、カウンセリングの練習を重ねました。午後3時からは総合討論会をして総評を頂き、その後貝谷理事長からピアカウンセラー認定書を全員が戴き閉会となりました。

終わりに本部理事長さんをはじめスタッフの皆様のご指導に感謝し、お礼を申しあげます。

福山型分科会「ふくやまっこ家族の会」
関西お泊まり会を開催しました

樋口 圭子

9月14日、15日、大阪のアミテイ舞洲にて、「ふくやまっこ家族の会」の関西お泊まり会を開催しました。参加は関西・中国・四国・関東などから27家族（宿泊18・日帰り9）、ふくやまっこは0歳から17歳までの28人。父母、兄弟児を合わせると総勢百名という大盛況の会でした。

まずはランチ会。久々の再会を喜ぶ家族、初めて参加される家族、皆さんすぐに打ち解け、「うちの子はこんなだよ」と会話が弾み、お互いを知る良い時間となりました。

食後はいよいよ体験会。(1)うつ伏せ保持クッション作成(2)電動移動器具体験(3)車椅子試乗、の3つコーナーが設けられました。

(1)うつ伏せ保持クッション「とりちゃん」は、うつ伏せの姿勢を簡単に保持できる、リラククス系ウレタンクッションです。開発者で京都府立与謝の海支援学校の篠原勇先生ご指導のもと、パパママが子どもの身体に合わせたウレタンをカッターで削り、見事に完成させました。これで家庭でも楽しくうつ伏せ姿勢がとれ、リハビリや排痰介助にも一役買ってくれることと思います。

(2)電動移動器具は、滋賀県のびわこ学園医療福祉センター草津の理学療法士、高塩純一先生がお持ちくださいました。ボタンを押す



大阪で開催されたふくやまっこ家族の会関西お泊り会

ふくやまっこが、自分の意思で動く喜びを味わえる素敵な乗り物たちに、目をキラキラさせていたのが印象的でした。

(3)車椅子試乗には、東京から株式会社766の岡野善記社長がたくさんの車椅子をお持ちくださいました。日本製なのにタイヤを少し動かしただけでスッと前に進むその軽さに驚き皆さん興味津々です。子どもだけでなく大人も試乗できる貴重な体験もあり、車椅子に初めて乗る子ども達も嬉しそうでした。体験会後から翌日は、グループトークの場

と自在に動く椅子「BabyLoco」には、驚く子どももいましたが、あまりの楽しさに「降りたくない！」と降車拒否続出。バギー取付タイプの電動装置もあり、座位の難しい子ども「ボタンを押すと自分の乗ったバギーが動く！」という体験をすることができました。自分の筋力で動き回るのが難しい

と自在に動く椅子「BabyLoco」には、驚く子どももいましたが、あまりの楽しさに「降りたくない！」と降車拒否続出。バギー取付タイプの電動装置もあり、座位の難しい子ども「ボタンを押すと自分の乗ったバギーが動く！」という体験をすることができました。自分の筋力で動き回るのが難しい

と自在に動く椅子「BabyLoco」には、驚く子どももいましたが、あまりの楽しさに「降りたくない！」と降車拒否続出。バギー取付タイプの電動装置もあり、座位の難しい子ども「ボタンを押すと自分の乗ったバギーが動く！」という体験をすることができました。自分の筋力で動き回るのが難しい

になりました。ふくやまっこ子育ての今の悩み、将来のことなど話題が尽きることがありません。情報交換だけでなく、思いを共有しながら、じっくりと話げできました。

2日間、皆さんとてもいい笑顔でした。普段いろいろな思いをなかなか吐き出せない方も、同じふくやまっこ家族なら話せるということがあると思います。これからも家族同士の交流が増え、ふくやまっこたちが一緒に育っていきける輪を広げられるよう、活動していきたいと思えます。

今回、手弁当で駆けつけてくださった先生方、ボランティアの方々、みなさんに共通していたのは「子ども達にとつてよりよいものを作りたい」という熱い思いでした。ご協力頂いたことに心から感謝しています。

仕事を始めて思ひいふ

大阪支部 宗本 智之

今年、2014年1月から、株式会社仙拓というところで働くこととなりました。働くといいますが、時給780円、月にして約1万円程度の唯のバイトです。フェイสบックで知り合った、社長の佐藤仙務さんに、一緒に働きませんかといわれ、そういえば、働いていないなあと思ひ、当たり前のことをやってみただけです。最近では、僕より過酷な環境、病状で稼いでる人もたくさんいるので、そのことにも後押しされたのかもしれない。僕の担当は、Web分析。プロではないので、

あくまでも簡易なものです。仙拓のHPの細かい流入などの動きを調べ、表やグラフ化し、対応を検討するという内容です。htmlやcssを、ざっと理解したり、突然、三冊の本を送られて、ひな型もないところからエクセルでファイルを作るなど、準備がかなり面倒でしたが、仕事自体は、この自作ひな型に、データを吸い出して、打ちこんでいくという簡単な作業です。

やってみて思ったのは、25日が嬉しかったり、銀行が混んでいる意味が分かったりと、バイトとはいえ社会人というものの感覚を少し感じる事ができ、視野が広がったということでした。このお金や仕事時間が大きくなることなのでしょう。初給料で親に物を買う、ということも体験でき、有り難いことです。社長は、どんな障がい者を雇っていききたいとっています。しかし、働くという台の上に立つと、そこにはもう障がい者というバリエーションがありません。それは嬉しいことですが、厳しいということもあります。崩れていく体のコントロールと意思疎通が、大切かと思えます。少しでも長く続けられるよう、頑張っていきたいと思えます。

◆シリーズ「輝いている人」(表紙参照)
「このころのバリアフリーをひろげよう」

茨城支部 有賀 絵理さん

現在、茨城大学非常勤講師、同大学人文学

部市民共創教育研究センター客員研究員とし、重度身体障がいのある災害時要援護者である自分の体験・経験を活かし、福祉を専門、主に地域福祉の災害時要援護者避難や障がい福祉などを研究する研究者をしています。

また茨城県支部の役員をはじめ、様々な団体の理事または役員、そしてNPOの理事、自治体の委員等に就任しております。

日頃は、講演や、大学等で講義をし、合同に研究活動をして生活しています。

東日本大震災後から3年目に入った今年、一日も早く、No.281にて紹介されています「災害時要援護者支援対策「このころのバリアフリーをひろげよう」(文眞堂出版)」を出版しました。

災害時要援護者の対策は課題が山積しています。災害は、決して他人事ではありません。当事者だけの問題でもありません。そして災害は日本国だけの問題でもありません。全世界の重大な共通課題です。国境を超え、一人ひとりが問題意識に向き合った時、一つひとつが解決できるのではないのでしょうか。皆さんも日々の生活の中で災害と、どのように向き合っていくか考えてみてください。

目標でありゴールは、一人ひとりの「意識上のバリアフリー・このころのバリアフリー」です。災害時要援護者も非障がい者(健常者)も、生きていることの素晴らしさを日々の生活の中で感謝に変えていきませんか。

障がいのある時代をたのしみ、自分の貴重

な経験や体験を研究活動に活かし、障がい者と非障がい者の両方の気持ちを理解する懸け橋のような研究者になれるよう、今後も精進して参ります。

本の紹介

(6ページ参照)

美術館開館記念にあわせ2冊目の画集ができました。1冊2,000円で、別途送料が諸経費を含め500円です。ご希望の方は、電話025712319196 佐藤伸夫まで直接にお申し込みをお願いいたします。画集とともに、振込用紙を同封させて頂きます。

佐藤伸夫画集 2014



- タイトル..佐藤伸夫画集2014
- 発行日..2014年9月13日 富沢修一
- 発行者..新潟病院院長
- 発行所..独立行政法人国立病院機構新潟病院 (電025712212126)
- 定 価..2,000円

事務局だより

日本IBMから協会に寄付金

協会は、大手情報システム会社の日本ア

イ・ピー・エム株式会社（東京）から、12月に寄付を受けることが決まりました。同社の社会貢献活動の一環で、退職した社員が非常勤団体や学校などで継続してボランティア活動に従事すると、活動先に対して、資金の援助をするという制度によるものです。

協会は今年4月から、昨年同社を退職した千葉支部の会員、遠藤雄一さんに週に一度、本部事務局でボランティアをお願いしています。遠藤さんにはこれまでに、救急医療カードの原案の作成、大塚駅前診療所のホームページ作成をはじめ、専門のコンピュータ能力を活かした様々な業務を担当していただいています。

寄付の金額は、10万5千円で、遠藤さんとも相談して、協会ホームページの充実させる事業に活用させていただきます。

◆ 母親の三回忌で今年も寄付

昨年10月、筋ジストロフィー患者だった母親の一周忌にちなんで協会に寄付をしたいと申し出のあった福岡県北九州市の松尾登志子さんから、今年も続けて寄付がありました。

◆ キューピーからふくやまっこへ寄付

大手食品メーカー、キューピー株式会社（東京）から、協会を通じて「ふくやまっこ家族の会」に10月末、寄付がありました。同社のグループ従業員の推薦により、社会・環境を推進するという趣旨の制度で、半期分として

約6万5千円が贈られました。

◆ ご賛助

・木村 卓美・英子様（兵庫県）、矢澤 健司様（東京都）

◆ 筋ジス自販機の募金実績

協会と中央共同募金会、それに認定NPO法人ハートフル福祉募金の三者による共同事業、筋ジス自販機設置事業で、今年10月末までに累計で21,100円の募金が寄せられています。

筋ジス自販機は、オーナー（設置者）様の手数料の一部、協賛飲料メーカー様の売上げの一部、飲料購入者のボタンによる募金が、中央共同募金会を通して協会に助成されます。会員の皆様には、引き続き筋ジス自販機の



電話相談のお知らせ（JKA補助事業）

公益財団法人JKA補助事業による電話相談を、平成26年度も実施しています。福祉・療育などに関する一般相談はこれまでの毎週から月2回へ、医療に関する相談は、曜日が木曜日から金曜日になりました。

■ 一般相談

毎月第2、第4金曜日 午前10時から午後4時30分まで

■ 医療相談

毎月第3金曜日 午後1時30分から午後4時30分まで
相談ダイヤル 03・6907・3533

オーナー（設置者）様になってくれる方の紹介をお願いします。

発行人 社会福祉法人全国心身障害児福祉財団
編集責任者 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会
〒170-0005 東京都豊島区南大塚三丁目4番11号 福祉財団ビル
理事長 伍藤 忠春
代表理事 貝谷 久宣
電話 03-3690-7135
FAX 03-3690-7135
http://www.jind.or.jp/

（一部80円）但し、会員の購読料は会費に含まれております。