1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 40 号）通巻 5369 号　2021 年 5 月 20 日発行

とやま SCD・MSA 友の会機関誌

当会 HP でバックナンバーを閲覧できます
http://toyama-scd.net/

HSK わかち　第 40 号

発行人　北陸障害者定期刊行物協会
富山市今泉 312 番地
編集人　とやま SCD・MSA 友の会
富山県小矢部市石名田 155-1
TEL　0766-67-3811
頒価　50 円（会費に含む）
発行　2021 年 5 月 20 日

みんなにすすめたい 私のお気に入りの場所

障害者にとって心地よい場所ってありますよね。各種お店、ショッピングセンター、スーパー、公共施設、公園など何でもかまいません。情報交換しましょう。

アピタ東店（富山市）

A・M（富山市）

私のお勧めは、アピタ東店。毎週一度、リハビリの帰りに必ず寄ります。そこでは近くの行きつけのスーパーに置いてないモノが買えるからです。

駐車場フロアにある障害者用トイレ

3F 立体駐車場奥のエレベーターの真ん前が私たちの指定席。フルサイズの障害者用スペースが 5 台分もあるので、今まで停められなかったことは一度もありません。そのエレベーターの横に、なんと障害者用トイレがあるんです。ふつうは駐車場階にトイレがあるだけましなのにありがたいですね。クルマの中で我慢していた時なんか助かりますよ。

エレベーターで 1F に降りたすぐに軽食屋さんがあって、中に入りかけると店員さんが私たちのお気に入りのテーブルの椅子を一つ片づけます。そう、私の歩行器のスペースを空けてくれるんです。そういう配慮がありがたいと思います。

店全体が障害者にやさしい感じ

休憩しながら眺めていると、お客さんに体の不自由な方をよく見かけます。この間は買い物袋をひっかけた車イスで、一人で買い物されている方を見ました。きっと私と同じように、ここが障害者にやさしいと感じているのではないでしょうか。

カートを片づけている従業員のうち、お二人の足が不自由なことに気づき、3 ～ 40 代かと思われる青年とは何となくお互いをいたわるように会釈するようになりました。障害者を雇用していることも何だか嬉しい。

家からは多少遠いけど、欲しいものがあったらまずあそこに行ってみようという気にさせてくれるお店です。

左が駐車場階の障害者用トイレです。

● 「お元気ですか」「おすすめの場所（続き）」……2
● 令和 2 年度活動報告、令和 3 年度活動方針……3
● 令和 2 年度会計報告、監査報告、令和 3 年度予算案……4 ～ 5
● 「新薬ステムカイマルの臨床試験に参加して」……6 ～ 7

1994年8月4日　第3種郵便物承認　HSK　毎月12回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28日）発行
第3種郵便物承認 HSK（わかち第40号）通巻5369号　2021年5月20日発行

お元気ですか

会長　山﨑　信代

池江璃花子選手の姿に感動

みなさま　如何お過ごしでしょう。季節の花は桜からハナミズキへシャクナゲにツツジへと変わってきましたね。

スポーツでは水泳の池江璃花子選手が白血病から復帰し、日本選手権で４冠に輝きました。皆さんもその姿に涙されたのではないかと思います。白血病を告白し、ひたすら自分を信じ諦めず必死でトレーニングを続け、泳ぐ事を諦めなかった池江選手。「私が出来ることは泳ぐことで、病気に苦しむ人に勇気を与えたい」その一言に感動し力を貰いました。

新しい生活スタイルが身についてきたものの、新型コロナの変異株が増えてきました。富める人（国）貧しい人（国）に関係なく、自国だけを守ることが不可能な事に気づかされます。変異株は感染力も強く、重症化しやすいとの報告もあります。

その中で各市町村でのワクチン接種が始まり、コロナ禍の生活に一筋の明かりが灯ったようにも思います。

「災い転じて福となす」よう、基本的に前を向いて新しい暮らしを創造していきましょう。

（１ページ「おすすめの場所」の続き）

バリアフリーの旅館

久保　修（立山町）

コロナ禍では当面、県外への旅行は控えた方がいいと思いますが、過去に宿泊したことがある温泉旅館でバリアフリー設備と居心地の良い環境からおすすめできるところを２つ紹介します。

恵那峡温泉「かんぽの宿恵那」

「かんぽの宿」は民間に払い下げになったところも多いのですが、ここは比較的開業が新しくバリアフリーも整っています。「バリアフリールーム」でも入浴可能ですが、「介護機能付き家族風呂」（貸し切り）はリフトで浴室まで車椅子で移動できます。７年程前に行きましたが、恵那峡を眺望することができ、紅葉も素晴らしいです。松茸料理、美味しかったです。

松本浅間温泉「ホテル玉之湯」

車椅子利用や足腰の弱い高齢者を念頭においたバリアフリー設計の温泉旅館です。バリアフリー対応の客室が８室もあるところはあまりないと思います。「リフト付き貸し切り露天風呂」もあります。

ほぼ毎日のように「車坐コンサート」が催されます。長野近辺のミュージシャンが主に演奏します。もう１０年程前になりますが、同じ年に２度行ってしまいました。

妻との思い出深い場所

どちらの旅館も良心的で、バリアフリーの部屋でも宿泊料金はそれほど高くなかったと思います。車椅子で浴室までストレスなく行けるところは意外と少ないです。どちらの旅館も妻と行った思い出深い場所です。

写真は箱根（大涌谷）です。紹介した先の写真ではありませんが、これも印象深い旅行だったので掲載させていただきました。

みなさんの「私のおすすめの場所」をわかち編集部までお寄せください。いいところは教え合いっこしましょう。

第 1 号議案　令和 2 年度　活動報告

自 2020 年（令和 2 年）4 月 1 日　　至 2021 年（令和 3 年）3 月 31 日

6/14　とやま SCD・MSA 友の会総会…書面表決にて議案を採決いただいた

9/12　VHO net 第 31 回北陸学習会（オンライン開催）

出席…山﨑会長

9/27　いしかわ SCD・MSA 友の会主催リモート医療講演会に６名参加

＊この企画への参加を通じて、ライングループ「わかち交流会」と「SCD・MSA 北陸交流会」ができ、北陸の患者が日常的に交流できるようになった

3/28　福井ハレバレ会定期総会　福井県健康福祉センター

リモート出席…山﨑会長、北川事務局長

☆ヨガ教室　交流会（サンシップとやま ）

＊コロナ感染予防のため、2020 年 3 月から9月までは中止とした
＊１０月より、会場のサンシップとリモート参加の併用開催で現在に至っている

☆機関誌『わかち誌』の発行

＊担当者が岩井氏から松村氏へ交代
＊４回発行（第３７～４０号）

☆ホームページの活用

＊機関誌わかちバックナンバーの掲載方法を変更

第 4 号議案　令和 3 年度　活動方針（案）

自 2021 年（令和 3 年）4 月 1 日　　至 2022 年（令和 4 年）3 月 31 日

6/ 5　いしかわ SCD・MSA 友の会総会　石川県リハビリセンター

6/20　とやま SCD・MSA 友の会総会（リモート併用）　サンシップとやま

7/ 3　VHO net 第 32 回北陸学習会（オンライン開催）

10/2　〃　第 33 回　〃　（オンライン開催）

11/20,21　SCD・MSA 全国連絡協議会総会　大阪市

3/27　福井ハレバレ会定期総会　福井県健康福祉センター

☆わかち会バス旅行、交流会食事会など

＊県内のコロナ感染状況に十分配慮しながら、開催の可能性を検討する

☆ヨガ教室・交流会（リモート併用）を、毎月第 3 日曜日に開催する

☆機関誌『わかち誌』を、年 4 回以上発行する

☆ホームページの活用

☆各地域厚生センターや保健所などで開催される SCD・MSA に関する講演や療養相談会を、会報等により案内する

第２号議案　令和２年度　会計報告

自 2020 年（令和 2 年）4 月 1 日　至 2021 年（令和 3 年）3 月 31 日

	科目	予算額	決算額	備　考
収入の部	会費	50,000	39,500	年会費 22 名（振込手数料差引額）
		80,000	4,500	差額補助分（総会費より）
	助成金	100,000	100,000	富山県共同募金会
	雑収入	5	0	
	寄付金		10,000	堀田良文様
	小計	230,005	154,000	
	前期繰越金	97,059	97,059	
	合計	327,064	251,059	

支出の部	総会費	30,000	9,749	総会資料作成費、年会費補助
	通信費	15,000	8,870	ホームページ費用
	機関誌費	40,000	17,196	わかちコピー代 ,HSK 年会費・分担金
	講師謝礼	25,000	0	
	会員活動費	100,000	5,825	体温計、除菌ペーパー
	対外活動費	20,000	2,830	全国連絡協議会会費
	会議費	5,000	318	役員会資料コピー代
	事務用品費	5,000	0	
	施設使用料	12,000	4,900	サンシップ施設使用料
	雑費	10,000	10,000	赤い羽根共同募金寄付
	小計	262,000	59,688	
	次期繰越金	65,064	191,371	
	合計	327,064	251,059	

・会員活動費については、コロナの感染拡大により予定の行事が中止となったため、ほぼ未使用となった。コロナ対策特別費として、体温計、除菌ペーパーの購入に充当した。

・総会費については、会場での総会が未実施となったため会場費、昼食代などが未使用となり資金が余った。

第３号議案　令和２年度　監査報告

令和３年４月 18 日に会計監査を実施し、関係諸帳簿及び書類などを照合したところ正確かつ適正に処理されていたことを報告いたします。

令和３年４月 18 日

監　事　　北　美智代　㊞

第５号議案　令和３年度　予算（案）

自 2021 年（令和 3 年）4 月 1 日　至 2022 年（令和 4 年）3 月 31 日

	科目	予算額	備　考
収入の部	会費	50,000	年会費　2,000 円× 25 名
	助成金	100,000	富山県共同募金会
	雑収入	50,000	預金利息、イベント等への参加費（自己負担分）
	寄付金		
	小計	200,000	
	前期繰越金	191,371	
	合計	391,371	

	科目	予算額	備　考
支出の部	総会費	30,000	総会資料作成および送付費用、リモート費用
	通信費	3,000	会員への通信案内
	機関誌費	40,000	機関誌コピー代、HSK 年会費・分担金
	ホームページ費	12,000	ホームページ関連費用
	講師謝礼	25,000	講演会講師への謝礼
	会員活動費	100,000	会員対象のイベント等の費用
	対外活動費	20,000	外部団体との交流費用
	会議費	25,000	役員会等の会議費用、リモート費用
	事務用品費	5,000	事務用品購入費用
	施設使用料	12,000	ヨガ教室の部屋使用料等
	雑費	12,000	寄付等
	小計	284,000	
	次期繰越金	107,371	
	合計	391,371	

・総会はコロナの影響で通常の形での実施が困難と考えられ、リモート併用での実施を予定している。そのため総会費については、従来の会場設備のための費用、昼食費に替えて、総会資料の送付費用のほかリモートの費用に充てるものとする。

・会員活動費、対外活動費、講師謝礼は、コロナ対策に関わる特別費用に流用できるものとする。

・イベント等への参加費（自己負担分）を会費に計上していたが、今期より雑収入に計上するものとする。

・ホームページ費用を通信費に計上していたが、今期よりホームページ費（新設）とする。

新薬「ステムカイマル」の臨床試験に参加して

いしかわ SCD・MSA 友の会の会員である M さんは、現在、脊髄小脳変性症の新薬「ステムカイマル」の臨床試験（治験）に参加されています。M さんのこの病気に対する思いや実際の治験参加の様子などをお聞きしました。

本稿を通じて、画期的な治療薬の開発がすぐそこまで来ていることを実感していただければ幸いです。（わかち編集部）

(編集部) はじめに M さん自身の病気について差し支えない範囲でお聞かせください

（M さん）

兆候らしきものを感じたのは 50 歳半ば頃でしょうか。ある会合で紹介を受けて立ち上がった時にふらつく。あぜ道を歩いていて何度もバランスを崩して足を踏み外す。私はボーリングが得意なのですが、アベレージが 150 点あったのにストライク、スペアー共に一つも取れず、80 点まで急落してしまった。これにはさすがにショックでしたね。

60 歳過ぎに歩行の不自然さを自覚し、65 歳の時には公園で年少組の孫に追いつけず、情けない思いをしました。

その頃、４歳～５歳年下の弟・妹も同時に変調をきたしており、しかも私よりも進行が速かったのです。

負の遺産をどこかで断ち切らなければ

遺伝率は約 50%と言われていますが、私の親族に関しては、亡母は 4 人姉妹の全員、私のきょうだいも全員ですのでしっかり引き継がれているようです。

しかしこの負の遺産はどこかで断ち切らなければなりません。さもなくば、これを軽減しなければなりません。それが先に生まれた者の務めだと思っています。

私は家族には全てを伝えてあります。一人娘も罹患の可能性については知っており、自分の人生設計に既に織り込まれているはずだと思います。遺伝子検査をすればわかることとは言え、このことを伝えるのは、これからの人生がある程度限定されることでもあり、勇気のいる決断を要します。

(編集部) この治験に参加しようとしたきっかけなどはあったのですか？

（M さん）

以前から感じていたことですが、遺伝性脊髄小脳変性症について意外と当人自身が知らないことが多いですね。どうせ良くなることなどないという諦めがあって、「病」に直接向き合い、克服してやろうという意欲を削がれている人が多いように感じています。母や叔母達がそうだったし、祖母に至っては訳もわからずに逝ったと思います。

私はそのことに常々問題意識を感じていました。ただ手をこまねいているだけでいいのだろうか。殻に閉じこもるのではなく、この問題は他者と共有し、解決への道を探すべきではないかと。

私の晩年のライフワークはこの難病と向き合うことです。そのことが子や孫の幸せにつながると確信しているし、その克服のため自分のできる範囲のことはやってみようと思っています。

そう思い始めた頃、大きな転期が訪れました。遺伝性の脊髄小脳変性症の進行を止める新薬の登場です。これだ、と思いました。

(編集部) 今回の治験の具体的な内容を教えてください

（M さん）

新薬はステムカイマルと呼ばれ、リプロセル社が SCA3 型と SCA6 型を対象に開発したものです。この薬は症状の進行を止める薬です。健康体に戻ることはできないが、悪化を防ぐことはできる。セレジストなどとは根本的に異なる薬だと思います。

名古屋大学で第 1 段階（安全確認）の治験が終わって第 2 段階（効果確認）に入り、全

株式会社リプロセル HP より

国 10 医療機関で治験参加者の募集が始まることを、昨年 5 月に知りました。

初め新潟大学に申し込んだのですが、すでに決定済みで、第 2 候補の信州大学に問い合わせたところ、まだ空きがあるというので 8 月 28 日信大医学部付属病院へ出向きました。担当医の検診、面接を受け「良」との返事を受け、帰って家族の賛同を得、9 月に治験参加が決まったのです。

治験は希望したら誰でも参加できるわけではありません。症状が比較的軽度な者に限られ、主治医の推薦、紹介状が必要です。受理されればその治験実施病院へ出向き、担当医師による再検査・面接を経た後に諸条件を提示され、良ければ応諾し決定となります。

私は今年の 1 月 19 日に信大付属病院で 2 泊 3 日短期入院をしてきました。治験そのものは中日の、1 時間足らずの試薬の点滴だけですが、2 泊 3 日の大半は事前検査と経過を見るためのものです。それを 1 ヶ月ごとに 3 回実施するとのことで、現在も進行中です。

(編集部) 治験では本物の薬と偽薬があると聞きますが、ご自身が偽薬のほうだったと考えることはないですか？

（M さん）

そうですね。今回の治験も参加者の 50 名を半数の 25 名ずつのグループに分けます。半数には試薬を投与します。残りの半数には試薬を抜いた溶液を投与します。これをプラセボ効果といい、治験にはこれがつきものです。事前説明ではこのことの説明を受け、納得した上での治験参加となります。

グループ分けは「コインの裏表」のようにくじで振り分けられます。50%の運試しですね。ただの「水」だけを飲まされるために治験に参加することになるかも知れません。本物の薬かただの水かは、本人にも担当医にも秘密にされます。これは薬効の判定精度をより上げるために必要な措置なんです。

それが「治験」です。薬の効果を先取りできることを期待して参加しても、文字通り期待外れの可能性もあります。新薬開発のプロジェクトに参加できたということで満足すべきでしょう。

(編集部) この治験の今後について、M さん自身が期待することは何でしょうか

（M さん）

はっきり言って私自身への効果はそれほど期待していません。運よくストップがかかればそれに越したことはないですが、別になくとも余命はリハビリで何とかしのいでいければと思っています。

子どもや孫が悩んだり苦しんだりしなくてすむように

もしこの薬が良薬として日の目を見たら最高ですね。そうなれば遺伝子検査も積極的に受ければいいと思います。病気の遺伝子がなければ幸い。仮にあっても症状を抑え込む薬がある。少しでも症状らしきものが出た時点で投与すれば、そこでストップする。場合によっては症状が出る前に投与すればその時点で完全に封じ込めることができます。

もう子どもや孫たちがこの病気で悩んだり、苦しんだりしなくてすむように、もしかして健常人のままということも可能かもしれない。私の治験参加が少しでも役に立てたとしたらこんな朗報はないと思っています。

この記事は、いしかわ SCD･MSA 友の会ホームページの M さんの投稿内容を、本人の承諾を得て再構成しています。

1994 年 8 月 4 日　第 3 種郵便物承認　HSK　毎月 12 回（1.3.5.810.13.15.18.20.23.25.28 日）発行
第 3 種郵便物承認 HSK（わかち第 40 号）通巻 5369 号　2021 年 5 月 20 日発行

令和 3 年度　定例総会のご案内

会場（サンシップとやま）と リモートの併用で開催

日頃より、わかち会の活動にご理解ご協力をいただき、誠にありがとうございます。

新型コロナウイルスの終息の目処がまだ立っていないことから、今年度の定例総会については、感染防止のため会場規模を縮小するとともに、Zoom によるリモート出席を併用して開催することとなりました。

日時　令和 3 年 6 月 20 日（日）
受付　10 時
開会　11 時
交流会　13 時 30 分

会場　**サンシップとやま**　701 研修室

＊くわしくは同封の「開催のご案内」をごらんください

会費納入のお願い

当会の運営は、会員の方からの会費と共同募金会からの助成金のみで賄っております。会費納入にご協力くださるようお願いいたします。

今回のわかち誌送付に際し、振込み用紙を同封させていただきました。

なお振込手数料については、ゆうちょ口座をお持ちでない場合は同封の振込み用紙で550円かかりますが、ゆうちょ口座のATMなら100円しかかかりません。

（振込口座は下記をご覧ください）

とやま SCD・MSA 友の会

会長　山﨑　信代
nobuyoyamazaki@gmail.com

事務局長　北川　謙作
連絡先　〒 932-0808　小矢部市石名田 155-1
Tel　0766-67-3811　090-2124-3493
ky.kitagawa@gmail.com

＜年会費（2000 円）・寄付金はこちら＞

ゆうちょ銀行　記号　13200
口座番号　4959151　とやま SCD・MSA 友の会

＜わかち誌への投稿はこちら＞

機関誌担当幹事　松村　茂
送付先　〒 930-0103　富山市北代 2-2
info@toyama-scd.net

とっておきの 1 枚

牛岳山頂からの眺めはまるで富山県地図を広げたかのよう。じつは山頂直下まで林道が通じ駐車場・トイレがあって、車イスの方もここに立つことができるのです。（2017.5.19 撮影）

編集後記

●連休明けに M・U さんの訃報。初めてお会いしたときはご自分で歩いておられました。私の妻が使っている電動歩行器をすすめたら、狭すぎて足がぶつかる、自分には合わないと苦笑い。立派な体格で靴も大きかったですもんね。

●富山から厚労省要請に参加した報告文を読まれ、自分も役に立ちたいとわかち会に寄付をくださったり、サンシップの WiFi 設置のために直談判したりと、正義感が強くまっすぐな方でした。

●当会 HP のリレーエッセイに M・U さんの足跡が残っています。キーボードが打てなくなったとのメール以後、投稿が途絶えていました。…合掌。（S・M）