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37号）通巻5232号　2020年8月15日発行

とやま SCD・MSA 友の会機関誌

HSK わかち 第37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　2020年8月15日

新型コロナウィルスの中で

会長　山﨑　信代

皆様、令和2年の総会は新型コロナウイルス感染予防の為に、ハガキでの表決に協力頂いたことに感謝申し上げます。

新型コロナウイルスによる新しい生活様式には慣れられましたでしょうか。第一波をドキドキしながら緊張しながら過ごし、外出時にはマスクをして、ソーシャルディスタンス（他の人を思いやる距離）を保ち、三蜜をさけ、外出から帰ると、手洗い、洗顔をする。

私は、日頃から喋りにくさがあって、マスクをするとさらに相手に何を話しているのか伝わりにくい事があり苦労します。家の中での時間が長くなり椅子に座って、音楽を聞きながらリハビリを続け、天候の良い日は人混みのない早朝に散歩し、人影がない時はマスクを外し深呼吸しながら歩いてます。

梅雨前線豪雨により大きな被害がでています。新型コロナウイルスで思うようにボランティア活動も進まず、心身ともにお疲れと察します。被害を受けた方々の一日も早い復旧を心より祈ってます。

岩井様、長い間わかち誌の編集ありがとうございました

わかち会報誌16号（平成27年8月）から今までの期間、岩井さんに機関誌編集・発行作業を担当して頂いておりました。この間、「友の会らしく、小さな会らしく、わかち会員が自由に書いた作品や声を会報誌に載せる」をモットーとして会員皆さんの手に会報誌が届けられていた事に感謝いたします。

昨年、12月に奥様が骨折入院、今年3月に退院されました。現在、奥様は自宅で療養生活を送られ、岩井さんは奥様の療養生活を全身全霊で支えておられる状態であります。その様な事で、機関誌編集担当が松村さんに変わります。

なお、時期は不明ですが岩井さんの強い思いであります、今年3月に逝去された松原智美さんの感性豊かな作品の数々。追悼文を載せる予定です。（山﨑）

● 総会議案のハガキ表決結果のご報告……2
● 令和1年度活動報告、会計報告、監査報告……3～4
● 令和2年度活動方針、予算案……5～6
● 寄稿「ロバチレリン臨床試験結果のご報告」を読んで……7

今年度は総会を行わずハガキ表決で
議案はすべて承認されました

わかち会　会員の皆様へ

先の 6 月 14 日（日）に予定しておりました“第 14 回わかち会（富山 SCD　MSA 友の会)”の「定例総会」は、新型コロナウイルス感染防止のため、役員会で協議の上、中止の決定をいたしました。

総会議案の賛否につきましては「表決はがき」による投票をお願い致しました。(投票に関しましては誠に勝手ではありますが、令和 1 年度の会費納入者の方にお願いたしました。)

その結果、 はがき送付総数 23 名のうち、

賛成　21

白票　 2（退会希望）

以上によって全議案、第 1 号議案から第 5 号議案まで賛成多数により承認、議決されました。また議決当時は、本年度の予定行事は感染防止のためすべて中止との判断でした。

現在富山県は新規感染者は大変少なく、このままの推移であればソーシャルディスタンスを保つことで活動再開が可能となりますが、状況をみきわめたうえで、適時判断をしていきたいと思います。

なお今後の開催の有無については、わかち誌およびホームページ、会員メーリングリスト等でお知らせ致しますので、確認の上ご出席いただきますようお願い申し上げます。

わかち会メーリングリストに参加を

また直接集まることが難しいコロナ禍の日常の中で、わかち会の会員が孤立せず、よりつながりを強めるために、機関誌わかち誌への投稿や SNS（わかち会メーリングリスト）への参加をお願いしたいと存じます。

申し込みはメール (info@toyama-scd.net) またはホームページ右上の「お問い合わせ」からお願いします。

以上

事務局長　北川　謙作

第１号議案　令和１年度　活動報告

3/30　福井ハレバレ会定期総会　福井県健康福祉センター

4/13　石川 SCD・MSA 友の会　総会　石川県リハビリセンター
参加…会長　山崎、事務局　北川

5/15　赤い羽根共同募金助成決定書交付式　サンシップとやま
参加…会計　久保

6/12　脊髄小脳変性症（ＳＣＤ）多系統萎縮症（ＭＳＡ）全国患者連絡協議会
厚生労働省へ要望書提出　参議院議員会館
参加…都合により参加せず

6/16　とやま SCD・MSA 友の会総会　サンシップとやま
議事　交流会

7/14　北陸障害者定期刊行物協会（ＨＳＫ）　総会
参加…会計　久保

9/15　VHO net 第 30 回北陸学習会　金沢市・近江町交流プラザ
参加…山崎、北

11/10　秋の交流会、バス旅行（ゆのくにの森）
参加…会員、ボランティア　22 名

☆毎月　第３日曜日　ヨガ教室　交流会　サンシップとやま
☆機関誌『わかち誌』の発行。ホームページ　更新
☆ピアサポーター養成講座　交流サロン
☆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の開催を逐次会報等により案内

第２号議案　令和１年度　会計報告

自 2019 年（令和 1 年）4 月 1 日　至 2020 年（令和 2 年）3 月 31 日

	科目	予算額	決算額	備　考
収入の部	会費	50,000 80,000	46,000 21,000	年会費　2,000 円× 23 名 交流会　1,000 円× 21 名（秋の交流会）
	助成金	120,000	120,000	富山県共同募金会
	雑収入	5	1	預金利息
	寄付金		3,000	木下広美様
	小計	250,005	190,001	
	前期繰越金	128,928	128,928	
	合計	378,933	318,929	

	科目	予算額	決算額	備　考
支出の部	総会費	30,000	23,370	会場費、昼食一部負担
	通信費	15,000	8,808	会員等への通信案内費用、ホームページ費用
	機関誌費	40,000	26,351	機関誌コピー代、 HSK 年会費・分担金
	講師謝礼	30,000	12,500	中辻裕司先生
	会員活動費	100,000	113,037	交流会（ゆのくにの森）
	対外活動費	15,000	16,904	石川総会会費、全国患者連絡協議会会費（100 円× 25 名）等
	会議費	5,000	0	
	事務用品費	5,000	0	
	施設使用料	12,000	10,900	サンシップ施設使用料
	雑費	10,000	10,000	寄付（赤い羽根共同募金）
	小計	262,000	221,870	
	次期繰越金	116,933	97,059	
	合計	378,933	318,929	

第３号議案　令和１年度　監査報告

令和２年５月９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２年５月９日

監　事　　北　美智代　㊞

第４号議案　令和２年度　活動方針（案）

☆ヨガ教室・交流会（毎月第３日曜日）の開催
☆機関誌『わかち誌』の発行
☆ホームページの更新
☆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

新型コロナウェルス感染予防のため、国や富山県がイベント開催や県外移動の自粛を求めている状況から、例年わかち会から出席している福井ハレバレ会と石川友の会の総会、赤い羽根共同募金助成決定書交付式が中止となっています。

今後は感染予防に十分配慮しながら、可能な活動について検討し、会員のみなさんに随時案内します。（5/5 現在）

ヨガ教室と交流会は9/20（日）から

10:00～11:30　ヨガ教室　3階　和室
13:30～15:30　交流会　　3階　ボランティア交流サロン

5/28に富山県の自粛が全面解除され、6/19からは県外移動制限も解除されたことから、6/27に開催した役員会で、ソーシャルディスタンスを確保しながらなら開催できると判断しました。

しかし7月に入って東京を中心とする首都圏で新たな感染者の増大が日々報道され、感染拡大が地方に波及するのではないかと懸念されています。

今後の事態の変化によっては、再度中止することもありますので、参加される予定の方はホームページで確認するかまたは直接お問い合わせください。

第５号議案　令和２年度　予算（案）

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	備　考
収入の部	会費	50,000 80,000	年会費　2,000 円× 25 名 交流会
	助成金	100,000	富山県共同募金会
	雑収入	5	預金利息
	小計	230,005	
	前期繰越金	97,059	
	合計	327,064	

	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
	通信費	15,000	会員への通信案内、ホームページ費用
	機関誌費	40,000	機関誌コピー代、HSK 年会費・分担金
	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	5,000	役員会等会議費用
	事務用品費	5,000	事務用品等購入費用
	施設使用料	12,000	ヨガ教室の部屋使用料等
	雑費	10,000	寄付等
	小計	262,000	
	次期繰越金	65,064	
	合計	327,064	

1. 今期総会は書面表決とするため、総会費については従来の会場費と昼食一部負担に替えて、総会資料作成費用と資料送付のための郵送費等に充てるものとする。
2. 会員活動費、講師謝礼、施設使用料については、コロナウィルス対策に関わる特別活動費として流用できるものとする。

寄稿　「ロバチレリン臨床結果のご報告」を読んで

患者家族
松村　茂

『SCD・MSA 全国友の会ニュース』最新号にうれしい情報が掲載されていました。私たちが待ち望んでいる新薬が、治験の最終段階でその効果が確認されたというのです。

そのニュースは元新潟大学脳研究所の西澤正豊先生の寄稿文「ロバチレリンの臨床試験結果のご報告」。以下に私なりに要点をまとめてみました。

なお、あくまで個人的な感想ですので、詳しくお知りになりたい方はご連絡ください。

● 概要

・ロバチレリンとはタルチレリン（セレジスト）と同じ種類の薬剤だが、動物試験ではタルチレリンより脳内へ移行しやすい
・2013 ～ 2018 年にわたって行った治験で、SARA スコアで有効性が確認できた
・SARA とは運動失調症の重症度を評価する指標で国際的に最も広く用いられている

● 治療効果

・ロバチレリンを服用したグループは、症状の程度に関わらず、24 週間で SARA 合計スコアが 1 点以上改善した
・15 点以上のグループ（重症者）で、より明確な効果が認められた

● 安全性

・副作用は上咽頭炎、悪心、体重減少などでその多くは軽度と判定された

私たちの病気は厚生労働省の運動失調症研究班の調査によれば、1 年間で SARA 合計スコアが 1 ～ 2 点増加（悪化）するとされていますが、ロバチレリンで約 1 点改善したということは、治療しなかった場合と比べて、約 2 点の違いがあることになります。

少しでも進行を遅らせることができたら

患者・家族は、歩行困難、嚥下障害、構音障害など、人間らしい生活を少しずつ奪われていく運命を、たとえ 1 日でも先延ばしできるよういつも願っています。また、近い将来、根治薬が開発されたとき、病気が進みすぎて治療の対象にならないと言われないよう、少しでも進行を遅らせたいとリハビリに励んでいるのです。

そのためにも 1 日も早くロバチレリンを使えるようになってほしいですね。

患者会で厚労省やキッセイ薬品に陳情

しかしロバチレリンは未だ承認申請には至っていないため、SCD・MSA 全国患者連絡協議会（わかち会も加盟）として、厚生労働省やキッセイ薬品に対して、ロバチレリンの承認申請を求める陳情を、7 月 21 日に行いました。

今回の陳情には、コロナ感染予防のため富山からは参加しませんでしたが、次号のわかち誌で詳しくお伝えする予定です。

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。財政状況は決して良好であるとは言えないことから、会費納入にご協力くださるようお願いいたします。

今回のわかち誌を送付するに際し、勝手ながら今年度会費の未納会員だけに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。

＊振込先は8ページに記載

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 37 号）通巻 5232 号　2020 年 8 月 15 日発行

とっておきの１枚

浄土山から一ノ越に下る登山道でライチョウがお出迎え。眺めていると岩場に上がってポーズをとってくれました。もう９年も前の夏のことです。（S・M）

編集後記

今号よりわかち誌の編集を担当することになった松村です。患者である妻はわかち誌を毎回楽しみにしていて、「私が先よ」と封筒さえ開けさせてくれません。会員投稿の一語一語が腑に落ちるそうで、それは患者本人でなければわからないのだそうです。

そんな会員同士の絆ともいえるわかち誌を、諸先輩方から引き継いでより読みやすく、内容豊かなものにしていきたいと思います。

そのためにも皆様からのご投稿、日常の出来事から広く社会に向けたご意見まで、どんな話題も大歓迎です。また文章以外の書やスケッチ、写真など何でもお寄せください。

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症と診断されたみなさんへ

この病気は小脳や脊髄が変性、萎縮していく病気です。
進行性で、身体のふらつきを伴う歩行困難に始まり、言葉が聞き取りづらくなったり、飲み込みにくくなるなど、本人や家族の不安や苦しみはいかばかりかと思います。
この様な苦しみをわかり合える仲間が集まって交流したい。こんな思いでこの会が生まれました。友の会はきっと皆様にとって心休まる憩いの場となることでしょう。
皆様のご入会を心よりお待ちしています。

交流会です。同じ悩みを持つ仲間の言葉は一つひとつが心に響きます。病気のことを思いっきり本音で話せる場所はここ。

ホームページもご覧ください

「とやま SCD」で検索するとトップに表示されます。くわしい「活動紹介」、「役員・会則」「入会するには」などのほかに、「最近のできごと」「リレーエッセイ」「機関誌わかち誌バックナンバー」を閲覧できます。（わかち誌バックナンバーは会員用パスワードが必要です）

医療・保健・福祉関連職種の皆様へ

私たちの会は 2008 年 1 月に設立しました。進行性難病と向き合う患者・家族が、集うことで少しでも希望を持って生きようとしています。

まだ私たちの会の存在を知らない患者さんや家族の方に、この会をご紹介していただければ幸いです。

入会のご希望、またはお聞きになりたいことがあれば遠慮なくご連絡ください

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