

# ODA

発行 社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会  
編集 認定NPO 法人アンビシャス  
理事長 迫 幸治 事務局長 照喜名通  
〒900-0013 那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2-1  
一部20円(会費を含む) TEL : 098-951-0567 FAX : 098-951-0565

沖縄県難病相談・支援センター

# アンビシャス

Vol. 101  
2010. 9.30  
Sep

## ジューシー パジヨコン ジヨウジユだね～



表紙は語る  
「筋萎縮性側索硬化症」

八月の報告あれこれ

新聞コラム連載

保健所からのお知らせ  
団体揭示板

クレイアート紹介  
ポエム  
お勧め映画情報

協賛  
お知らせ

今月の占い



<http://www.ambitious.or.jp>



## 表紙は語る

## ALSを生きる!

子ども達に言ってきた。  
 僕は負けても勝也  
 負けても、辛いことがあっても  
 くじけず頑張る勝也だ!

## 1、はじめに

私は金城勝也、現在66才。

ALSという病気になり人工呼吸器を使い、在宅で支援を受けながら生活しています。食事は胃ロウから経管栄養食。気管切開をしているので声は出せず、コミュニケーションは瞬きや「伝の心」と言うパソコンで伝えています。主な娯楽はテレビを視聴する事です。この病気は原因不明で進行性で治療法もまだ見つかっていないやっかいな病気です。早く有効な治療法が見つかって欲しいです。

## 2、これまでの経過

## ①退職

2004年3月 元気で胸躍らせ小学校長退職

## ②発症 2004年8月～2005年6月

- ・体調不良で病院通いが始まった。
- ・検査入院、通院、自宅療養。
- ・検査、検診結果は異常なし。
- ・主な症状(息切れ、体重激変35kg)

## ③沖縄県立中部病院に入院

2005年6月 病気の診断名は「ALS」(筋萎縮性側索硬化症)

## ④人工呼吸器装着を選択

2005年7月 人工呼吸器装着  
 9月 胃ロウ造設

## ⑤退院し在宅介護に入る。

2005年10月～現在に至る。

## 3、呼吸器をつけて満5年の生活

闘病の中にも沢山の喜びも!

## ①子ども達や孫達の成長を見守ることができた。

子ども2人結婚。もうすぐ3人目の孫が生まれます。楽しみは孫に会う事です。

## ②テレビでスポーツ観戦を楽しんだ。興南高

## 筋萎縮性側索硬化(ALS) / 金城勝也さん



校の甲子園での大活躍も、高校総体、ゴルフ、サッカーも楽しみました。歓声はなくとも、喜びでエネルギーが満ちてきます。

## ③念願の本を出版した。

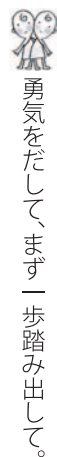
タイトルは「負けても勝也ALSを生きる」子ども達に「命と健康、助け合う大切さを知らせたい」と思い執筆しました。その後、多くの皆さんから心温まる感想文や激励文をいただきました。

## ④2010年日本ALS協会沖縄県支部長を引き受けました。周りの支えを頂きながら 無事任期を務めたいと願っています。

## 4、これまで と これから

沢山の皆さんから力強い支えを頂いている事は、生きる大きなエネルギーになり感謝しています。又、アンビシャスの機関誌で私と異なった難病の方を知り、前向きな生き方に勇気を頂いています。お互いに支え合い、生きる事ができたらと思います。闘病で生きることは大変な事ですが、大きな喜びも!。前向きに!「僕は負けても勝也」





勇気をだして、まず一歩踏み出して。

# 8月報告あれこれ



**お笑い米軍基地で有名なまあーちゃん**さんは、会報誌音声版の吹き替え担当でお世話になっていますが今回100号の締めには元気で笑いのある沖縄芸人さんの力のもと千五百部の会報誌を無事送る事ができました。多忙でお忙しいなか謙虚でやさしく難病患者の方と交流していただき元氣な笑いあるお力をもらいました。演芸集団FEC沖縄お笑い劇団のみなさんありがとうございます。

## 那覇市難病患者等ホームヘルプサービス事業

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、ホームヘルパーを派遣して身体の介護、家事等の日常生活を営むのに必要なサービスを供与し、もって難病患者等の福祉の増進を図る目的。

### サービスの内容

- (1) 身体介護に関すること。
  - (2) 家事に関すること。
  - (3) 生活等に関する相談又は助言。
- 介護保険や自立支援をうけられないような狭間の方々へのサービスなので対象となる方はほとんど相談してみましよう。

那覇市障がい福祉課

島袋、座安

電話(862-2375)

オススフルーぶどう



年齢関係なく、幅広い交流で色んな吸収を。



オススフルーリンゴ

## グーグル株式会社 (社員一同)の皆様方へ

アジア太平洋地区のスタッフのボランティアが作った千羽鶴は、4歳のはやと君に進呈。アンパンマンが大好きで音やキラキラしたしぐさは本当に

すごい力がありました。カラフルな鶴を見ては手で触れたりメッセージカード見てはご家族のみなさんも喜んでました。愛らしく、愛しい、心がキラキラして美しい元氣で明るいはやと君へ社員様の思いお届けいたしました。

## 新人スタッフ紹介

8月1日から、会報誌98号で紹介した上原望さんが新たにアンビシャススタッフとして参加することになりました。相談や支援してくれる方々へのおもてなしなど元

メイクアップアーティストとしての能力を活かしてもらいたいです。難病の暗いイメージを希望の持てるようなセンターにメイクアップして気軽に立ち寄れる雰囲気にしたいですね。



# 新聞コラム 琉球新報連載中



照喜名 通

認定NPO法人  
アンビシャス事務局長

クローン病といわれ、難病センターアンビシャスを立ち上げ、これまで苦難を乗り越えてきた。

難病であるにもかかわらず、われながら良くやっていると思う。友人から「あなたの苦しみと比べたら自分の苦も苦と思えない、だから頑張れる」とエールをもらうことがあります。他者と比べて自分の幸せを知る。やせ我慢とも偽善者とも言われることもありますが、苦を苦とせず幸せと思つたのをプラス思考と言つてみましょう。

おかげさまで多くの人と出会い苦楽を見てきました。映画や小説では想像もつかない人生もあります。広く遠くから見ること全体の中で自分の位置を知ることが出来ます。

琉球新報 2010年8月9日  
そんな私でも突然落ち込むことがあります。思いつくストレス解消方をいろいろやってみますが、不安で自分を責めて眠れなくなりました。あー、もがき苦しむってこういうことなん

## 南風

### プラス思考で乗り越えよう

だ。揺れ動く気分をあたかも他人のこのように人にも話しまくりに、そして眠剤を飲んで取りあえず眠るようになりました。

ジム・レイヤー著の「メンタルタフネス」ではスポーツや芸術など卓越している人ほどスランプに落ちやすいらしい、それは素人では見えないところが見えるからである。また、ストレスは外的な出来事でなく、それに対する感情的反応によって生じるので反応を管理(コントロール)しよう、それに向き合つて自分で選んでかわり参加(コミットメント)し脅威を感じるのではなく変化(チャレンジ)を受け入れ楽しむ。アンビシャス理事長の迫幸治氏は「壁がないと成長しているか不安になる」と私を励ましてくれました。

これからの苦難や課題があるのは当然だし、生涯をかけて参加する意気込みもあり、どんな変化も刺激的で興味深い冒険なんだから人生は面白い。

琉球新報 2010年8月9日掲載



照喜名 通

認定NPO法人  
アンビシャス事務局長

## 南風

### 毎日が「おめでとう」

大晦日から年明けに世界中で新年を祝います。節目の新しい年を迎えられたことなのでしようが、運よく今年も生きて年が越せたね、良かったおめでとうなんです。しかし、西暦での価値観での新年なので、旧暦では違う日におめでとうとなります。本当の意味としては、今日一日を運よく生きていられて新しい一日を迎えることができたのだから「新しい日が明けましたおめでとう」なので「新年じゃないおめでとう」という考え方もあります。毎朝を迎えられて良かった、夜には一日無事でおめでとうと自分に言いたいです。

琉球新報 2010年8月23日  
不思議の国のアリスで、時計をもったうさぎがアリスに「誕生日じゃない日おめでとう」というシーンや竹内まりやさんの「毎日がスペシャル」の歌詞にも共感しました。誕生日じゃない日もおめでとういいことではないでしょうか。

とはいっても、普段は忙しくて日々の業務に追われ、寝際は疲れて眠り朝は慌てて身支度をする毎日なので日々のありがたさを忘れてしまっています。だから記念日くらいはあらためて立ち止まってみて生きていることを本当に良かったと思うようにしたいです。

琉球新報 2010年8月23日掲載

親しい仲にも礼儀あり。言葉に気をつけて。

オススメフルーツ 梨

一度決めた事は、実践・継続しましょう。

オススメフルーツ マンゴー



結果より、まず行動。達成感の実感を。

## 2010年10月の各保健所からのご案内

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
  - 10月の予定はありません。
- ◇中央保健所(098-854-1008)
  - 10月 6日(水) 14:00~16:00 網膜色素変性症患者・家族交流会
  - 10月20日(水) 14:00~16:00 在宅神経難病患者支援者研修会(口腔衛生について)
  - 10月27日(水) 14:00~16:00 医療講演会(皮膚筋炎・多発性筋炎)
- ◇中部福祉保健所(098-938-9700)
  - 10月22日(金) ALS患者・家族交流会
  - 10月28日(木) 網膜色素変性症患者・家族会(でいごの会)
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
  - 10月15日(金) 14:00~16:00 重症筋無力症患者・家族交流会 ※要申し込み
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
  - 10月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
  - 未定 ※宮古福祉保健所にてご確認ください。

### ご注意

なお、急な日程変更があることもございますので、事前の予約確認を各自でお願いいたします。

オススメフルーツ

バナナ

## 沖縄県内難病患者団体2010年10月の掲示板

### ☆沖縄県クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(沖縄IBD)

- 定例会:毎月第2水曜日 19:00~21:00
- 場所:中央保健所(那覇市与儀)
- 10月13日(水)
- <連絡先>
- <http://okinawa-lbd.hiho.jp/>

### ☆中部地区 炎症性腸疾患患者・家族の会(クローン病・潰瘍性大腸炎友の会)

- 定例会:毎月第3火曜日 19:00~21:00
- 場所:中部福祉保健所(沖縄市美原)
- 10月19日(火)

### ☆もやの会沖縄ブロック(もやもや病患者・家族の会)

- 定例会:偶数月第1日曜日 14:00~16:00
- 場所:中部福祉保健所(沖縄市美原)
- 10月 3日(日)
- <連絡先>
- 世話人代表 田島良子 098-939-6215

### ☆日本ALS協会沖縄県支部

- 10月の予定はありません。
- <連絡先>
- 日本ALS協会沖縄県支部/新里:090-5028-4599

### ☆全国膠原病友の会沖縄県支部

- 沖縄県支部定例交流会:毎月第2日曜日 14:00~16:00
- 場所:中央保健所(那覇市与儀)
- 10月10日(日)
- 中部地区交流会:3ヶ月に1度 14:00~16:00
- 場所:中部福祉保健所(沖縄市美原)
- 10月24日(日)
- <連絡先>
- 支部長 阿波連 :090-1944-2441
- 副支部長 平良:098-887-7599
- <http://blog.kougen-okinawa.sunnyday.jp/>

### ☆全国パーキンソン病友の会沖縄県支部

- 交流会:H21年7月より毎月第4日曜日 13:00~16:00
- 場所:中央保健所(那覇市与儀)
- 10月24日(日)
- <連絡先>
- 又吉:090-8294-1974

### ☆網膜色素変性症仲間の会(八重山)

- 交流会:毎月第2土曜日 12:00~
- 10月 2日(土)12:00~
- 場所:郷土料理 磯
- <連絡先>
- 平良:090-5081-5622

#### 【ご注意】

なお、急な日程変更があることもございますので、事前の予約確認を各自でお願いいたします。



見栄を張らずに、素直な心で接してみて。

オススメフルーツ

スイカ

### 編集後記

前月発行の記念誌100号では、年齢・職種の異なる方へのアンケートや、これまでに執筆していただいた方々のその後、当紙が出来る過程、その他を記載していましたが、皆さまの感想が気になる所です。

私は無事に編集を終える事が出来ホッと一安心でした。今後もより有益な情報発信のお手伝いが出来るよう「日々精進」の気持ちを持ち続けるよう頑張ります！皆さまも応援宜しくお願いしますm(\_ \_)m。



# 「ボウリング」



沖縄 I B D 通信「椰子の実」No.23 (2009年9月発行)に掲載

県第8フレーム。ここでストライクが取れるかどうかで、勝負の行方は大きく変わる。

ここへきてオイルの状態が急に変わった。7枚目からはポケットに入らなくなった。

10番ピンが残るということは、もう少し厚めに入れたいから、ここは思い切って4枚目を狙って…。

砂川哲也(クローン病)

カラーで見たい方は↓(※URLが変わりました)

<http://kuro.chu.jp/ambi-dall/>

# ポエム

## 『時』

道のありがたみを  
知っているものは

道のないところを  
歩いたものだけだ。

ぐずぐずしている間に  
人生は一気に過ぎ去っていく

過去も未来も現在も  
いつか、全てが懐かしい

竹村安津季

# お勧め映画情報

## 「グラン・トリノ」

2008年作 アメリカ映画

監督・製作・主演をクリント・イーストウッド。

物語は、実子や友達、近隣とも距離を置き、誰にも心を開こうとしない頑固な老人ウォルトが、大切にしている車「グラン・トリノ」を盗まれそうになる。

その車を盗もうとした隣の少年タオは、ギャングに、そそのかされて遣った事だった。

そのタオとの'交流'から、ウォルトの変化を生む。

人は、人との出会いで変わるものであり、暖かい作品になっています。

撮影当時、78歳くらいであろうイーストウッド。

若き日のガンマンや、刑事役とは異なり、渋い頑固ジジイを、カッコ良くも、まるでリアルかのように演じて見られる。

「この役に、惹かれた」と言い、また「俳優業最後の仕事」と明言した。

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

…カラーセラピーや、石(パワーストーン)も好きで、時々、ネットで見てます。

貴方の作品を募集しています。

# ポエム、エッセイ、 川柳、小話など

メールやFAXでご応募ください。  
毎月15日=締め切りです。

メール: [info@ambitious.or.jp](mailto:info@ambitious.or.jp)  
電話: 098-951-0567  
FAX : 098-951-0565

疲れたら、お風呂でゆったりリラックス。

オススメフルーツ

チェリー



一期一会。人との出会いを大切にしましょう。

オススメフルーツ

オレンジ

# ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます(順不同)

2010年 8月31日現在

## ☆毎月定期ご寄付の方々☆

- 全保連株式会社様 ●株式会社アイアム様 ●驥尾の会様 ●沖縄県労働金庫様
- 匿名 4名

お詫び:97号から「沖縄県労働金庫」様を、「組合」と誤って表記していました。  
関係者にはご迷惑をおかけしまして、大変申し訳ございませんでした。

## 8月のご寄付

- 島袋律子様 ●石川かおる様 ●藤岡照久様 ●匿名 4件

※ホームページにも掲載しております。

アンビシャスホームページ(TOPページ)にあるコンテンツより「寄付した方々/今年度」をご参照下さい。

## 8月のご支援・ご協力

- たくさんの方に、千羽鶴を折っていただきました。

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

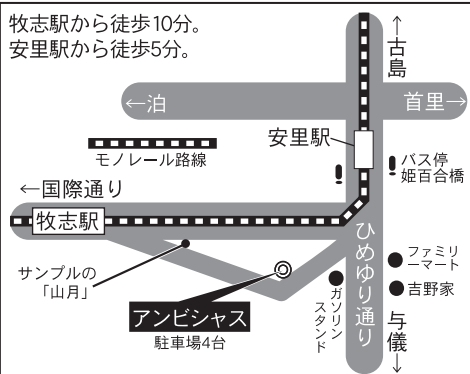
# 募金箱設置ありがとうございます(順不同)

- 全保連株式会社様●沖縄県栄養士会様●SOHOサポートセンター様●西崎オートサービス様●株式会社メガネ一番様●鶏よし小禄店様
- さくら家さくら様●てだこポウル様●山城二輪様●ティーエムエンジニア様●豊見城りうぼう様●村あしび様●サイバーステーション沖縄様
- 有限会社育英堂書房様●美容室青い屋根様●auショップ久茂地店様●花野原様●メディケアセンター様●ベイビーズ・インダストリー様
- ホテルまるき様●串焼き屋あだん様●居酒屋なんくる亭様●上間菓子店様●沖縄水族館様●ココストア浦添宮城三丁目店様
- 仲田幸子芸能館様●フォーモストブルーシール株式会社BigDip牧港店・BigDip北谷店様●酒のアルテックぎのわんストア様●照正組様
- 恒和ペイント株式会社様●株式会社ニュートリション沖縄様●レストラン&カフェ「オン・ディッシュ」様●泉崎リウボウ様●三郎寿し様
- 八重山そばびんだま様●居酒屋風来坊様●カラカラとちぶぐわ〜様●海岸創庫21様●全保連コントロールセンター様●鶏よし久米店様
- Pool Bar キーン様●マリショップぶくぶく様●日本交通名会社様●エステサロン プリエ様●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店様
- ベイビーズ・インダストリー様●エステサロン プリエ様●株式会社安木屋一銀通り店様●株式会社安木屋宜野湾店様
- 宜野湾ゴルフレンジ様

## 保健所

- |           |                  |             |              |
|-----------|------------------|-------------|--------------|
| ☆中央保健所    | tel 098-854-1005 | ■那覇公共職業安定所  | 098-866-8609 |
| ☆北部福祉保健所  | tel 0980-52-2714 | ■沖縄公共職業安定所  | 098-939-3200 |
| ☆中部福祉保健所  | tel 098-938-9700 | ■名護公共職業安定所  | 0980-52-2810 |
| ☆南部福祉保健所  | tel 098-889-6351 | ■八重山公共職業安定所 | 0980-82-2327 |
| ☆宮古福祉保健所  | tel 0980-72-8447 | ■宮古公共職業安定所  | 0980-72-3329 |
| ☆八重山福祉保健所 | tel 0980-82-3241 |             |              |

牧志駅から徒歩10分。  
安里駅から徒歩5分。

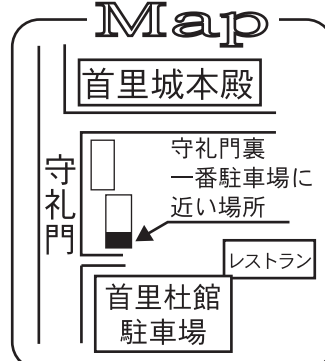


## アンビシャス事務所



〒900-0013  
那覇市牧志3-24-29  
グレイスハイム喜納 2-1階  
TEL : 098-951-0567  
FAX : 098-951-0565

## Map



## 首里城公園内売店



〒900-0815  
那覇市首里金城町  
1丁目1番地売店1号



人を色眼鏡で見ずに、視野は大きな持つて。

オススメフルーツ

桃



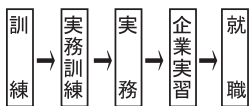
面倒な事から、先に進めましょう。

オススメフルーツ

グレープフルーツ

# 障がいのある方の 就職を強力に サポートします!

=就職迄の流れ=



平成21年度  
就労実績20名

多くの企業紹介が  
可能です!



就労支援センター

ウイングル・ヒューマンサポート沖縄

098-921-0585 担当:いりおもて <http://www.wingle-hs.jp>  
沖縄市中央2-28-1コロンザ2F



## 業務改善と最適なシステムのご提案をします。

- ビジネス系ソフトウェア全般の開発  
営業支援管理、Web後方業務、販売・在庫管理  
生産管理、物流管理。財務・給与管理等
- 導入後のメンテナンスに力を入れています。

**ACTIVE** 株式会社アクティブ  
〒903-0125 中頭郡西原町上原336番地7  
<http://www.active1.co.jp/> Tel:098-835-8368 Fax:098-835-8369

## 難治性疾患患者雇用 開 発 助 成 金

難病のある人を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れると事業主に助成金あり。詳しくは最寄のハローワークへ。

- 那覇公共職業安定所  
098-866-8609
- 沖縄公共職業安定所  
098-939-3200
- 名護公共職業安定所  
0980-52-2810
- 八重山公共職業安定所  
0980-82-2327
- 宮古公共職業安定所  
0980-72-3329

## メールマガジン新登場!

アンビシャスの難病情報誌がメールマガジンとして登場しました。印刷物ではなくメールで貴方にお届けします。もちろん無料です。



携帯電話メールは空メールを送ると手続き出来ます。

### 好評受付中

[aambitious-npo@mobile.mag2.com](mailto:aambitious-npo@mobile.mag2.com)

### パソコン診療所 修理・設定・増設等

- メモリの増設作業料:1500円~2500円(別途部品代要)
- パソコン再セットアップ:8500円  
(メール・インターネット接続設定まで)

難病の方は割引があります

調子が悪い→見積もり無料。ご相談ください

ご自宅への出張OK 1500円(那覇市内)~3000円

営業時間:9:30~19:30(電話問合せ21時まで)

定休日:土(電話問合せOK)、日曜日

連絡先:TEL:070-5413-8519 上原 実

mail:uehara@ambitious.or.jp

※あらかじめご連絡いただいている場合は、土日対応いたします

## クレジットカードで寄付しませんか?

一口2,000円から!

使用目的をまかせる

患者会に寄付したい



アンビシャス 寄付

検索



金属リサイクル

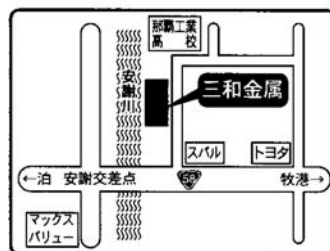
## 三和金属合資会社

TEL. 098-877-5346



— 営業品目 —

非鉄スクラップ原料の回収・リサイクル(アルミ・銅・真鍮・砲金・バッテリー・その他)



会の運営の為、協賛広告をお願いします。 お問い合わせは、事務所まで