

# 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(会費に含む) 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. 110  
2011.06.30  
Jun



やっとてきたことが  
試される

表紙は語る  
「筋萎縮性側索硬化症」

五月の報告あれこれ

募集・お知らせ難病情報

保健所からのお知らせ  
団体掲示板

エッセイ

ポエム

お勧め映画情報  
バリアフリー情報

協賛

お知らせ

今月の占い



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



衝動買いや無駄使いに注意をしましょう。

## 表紙は語る

### 1 病気の告知を受けて

平成21年4月、左手の握力低下に気づき、過去に支援したケースの症状を思い浮かべ、すぐに沖縄病院を受診しました。

「ALSを疑ってきたこと、保健師で過去に難病を担当したこと」を初診時に伝えました。2週間の検査入院の結果、ALSと確定診断が下されました。

症状がごく初期であったことで告知されたときは、冷静に受け止めている自分がありました。

定年の年で退職まで後わずか、最後まで仕事できれば・・・とだけ考えました。

治験薬でビタミンB12の大量注射療法があると聞きましたが希望しませんでした。八重山に単身赴任中で、週3回沖縄病院へ通院するという事は仕事を辞めることになるからです。

左手の軽い握力低下の他には目立った症状もなく仕事にも一人暮らしにも支障のない状態でした。

おすすめスイーツ

杏仁豆腐

職場の上司には、症状が初期であることと最後まで仕事を全うしたいという思いを伝え、一人暮らしができなくなったら仕事をやめますと話し了解してもらいました。それから、月1回の沖縄病院への通院がスタートしました。その年は全国的に新型インフルエンザが流行し、職場では本来の業務に加え新型インフルエンザへの対応で業務も多忙を極めていました。

そのような中で、「体調はどうか、まだ頑張れそうか」と時々声をかけてくれる上司の言葉にはとても励まされました。しかし、病状は徐々に進行し、退職の3ヶ月前には左手の握力低下に加え長くしゃべると声がかすれてしまうという構音障害も出現しました。班長としての役割である会議や研修会でのあいさつや説明等が困難になりましたが、多くの職員のサポートで何とか定年退職の日を迎えることができました。



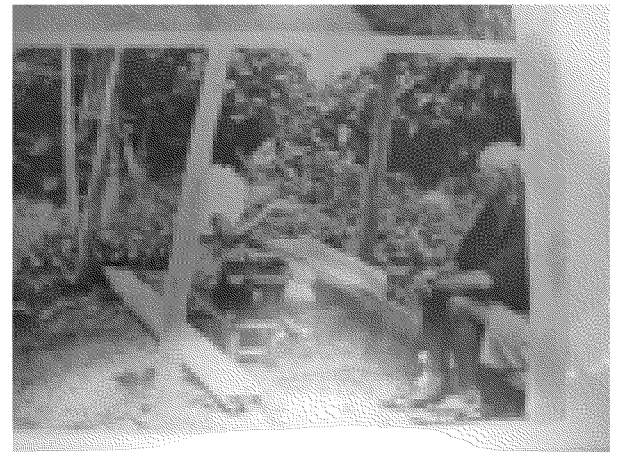
栄養あるものから、しっかりと食事を。



おすすめ

ドーナッツ

## 筋萎縮性側索硬化症ALS / 諸喜田 美智代さん



人里離れたところに一軒家があり、老人が一人いた。老人は保健婦が度々来るのが楽しいという。(西表島野原で)1972年県広報誌より

【当時の諸喜田さん】

今では構音障害により会話が困難となり、移動にも車いすが必要となり日常生活もかなり不便になりましたが、孫の成長が病気と向き合う上での大きな励みとなっています。

### 2 これからのこと

私は在職中から、退職したら難病の支援に関わることをライフワークにしたいと考えていました。患者さんが気軽に集まり情報交換ができる場を北部に作りたいたいという思いです。かつて仕事で膠原病の患者さんの支援に関わった時、周りの無理解に苦しんでいる患者さんの実態を知ったことがきっかけです。

体の痛みで仕事を休むと、外見上は障害がないため周りから怠けていると思われるのがつらいという患者さんの訴えに、少ない病気のため、なかなか周囲に理解してもらえないつらさを抱えていることを知りました。

難病であっても自分の役割を持ち、地域で生き生きと生活できることへの支援ができればいいなと考えていました。しかし、まさか自分がその当事者になろうとは？ 仕事柄、ALSについてはその予後も含め知っているつもりですが、病状の進行に伴い気持ちが落ち込むことも多々あります。

そのような時に、定期的に訪ねてきてドライブに誘ってくれる友人や事ある毎にメールを送ってくれる友人達の存在はとてもありがたいものです。

このように私には私を支えてくれる家族を始め多くの友人がいます。周りのサポートを受けて、支援者と当事者の両方の立場がわかる私だからできる役割を見つけて、これからも前向きに病気と向き合っていきたいと思っています。現在、今後の療養生活に向けて家の増改築をしているところです。そこが在職中から考えていた交流の場となり、病気の理解の場へと繋がればと思っています。

初診時、沖縄病院の担当医から言われた「あなたがこれまで保健師としてやってきたことが試される」と言う言葉を重く受け止めて。



焦りは禁物。じっくり考えて行動を。

# 5月の報告あれこれ

## 原発性免疫不全症候群 集い(クローバーの会)発足

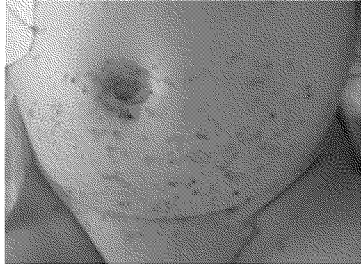
県内で12名の患者さんがいる中で4家族が出会った。かなりの参加率になるね。ゆっくり活動していくが、とりあえず、毎月集まることになりました。希少難病の方々が顔を会わせて情報交換することで得られることは多いと思います。仲間として夢を語り合おうではないか！お時間があえば貴方も参加しませんか？



## ランゲルハンス細胞組 織球症の方との交流を 求む。

同疾患の方が沖縄では1名、3名がいらつしやるとの情報がありませんが、まだ当事者同士の交流がないとこのことです。情報も少ないのでそのような治療が良いのか相談もできなくて、孤独と不安で悩んでいるとの電話相談がありました。交流をしても良い方の情報がありましたら、県内外問わず、ご連絡ください。

典型的な皮疹  
赤い鮮やかな発疹下腹部によくみられます。



写真出典:国立成育医療研究センターのHP  
「小児がん情報ステーション」から引用

おすすめスイーツ

カステラ



思っている事を、書き出して気持ちの整理を。

## 後縦靭帯骨化症講演会

中央保健所主催で那覇市立病院の整形外科部長 屋良哲也先生の講演会がありました。参加者は40名を越す満員状態でした。印象に残っているのは「手術について悩んでいる方は、セカンドオピニオン、家族と一緒に説明を聞く、同病者に聞く」でした。患者目線での話で判り易かったです。当日のビデオがありますので、お問合せください。

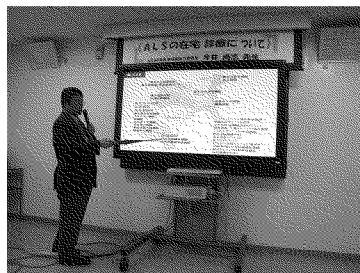


おすすめスイーツ

アップルパイ



那覇ハローワークにて、  
障害者就労機関連携会議



独)宮城病院 今井尚志  
先生の講演会(ALS)



ヘルスケア関連団体ネット  
の合同世話人会(新宿)



迷っているより、冒険心も大事です。

# 希少難病の方へ交流求む

(骨)パジェット病の方との交流募集

骨のパジェット病と診断された方から相談がありました。  
別名(骨ページェット病 (変形性骨炎)という)

難病指定には入っていないのですが、100万人に2.8名という希少疾患なのでできることを提案しました。

パジェット病と診断されて、不安で同じ疾患を持つ方と交流したいとのこと。  
インターネットで調べてみましたかとお聞きしたところ、怖くて見られないようで、見ないようにしているそうです。

沖縄在住でない方でもかまいませんので、情報交換しても良い方はアンビシャス(沖縄県難病相談・支援センター)までご連絡ください。  
098-951-0567 info@ambitious.or.jp 担当:照喜名(てるきな)まで

おすすめ  
スイーツ

どら焼き

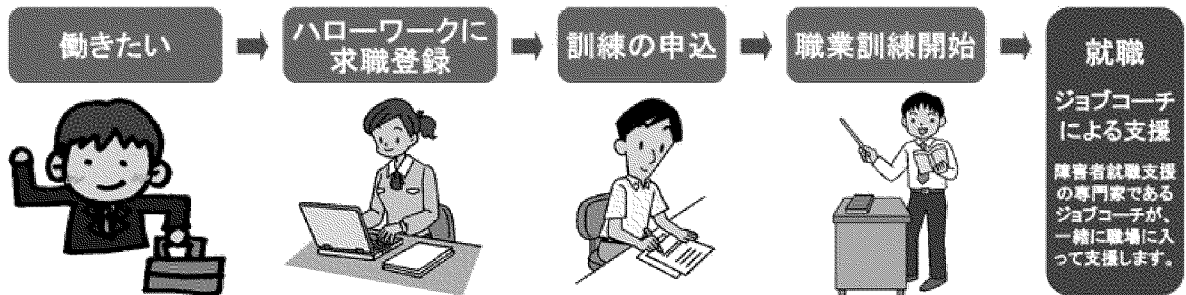


片付けや模様替えで、気持ち切り替え。

平成 23 年度 障害者の態様に応じた多様な委託訓練 [県労政能力開発課]

## 訓練生募集の案内

(難病も対象としているコースのみ抜粋して掲載)



● 9月開講 【募集期間:平成23年7月11日(月)~平成23年7月22日(金)】

管轄校:浦添職業能力開発校

コース:会計科[知識・技能] 定員:6名 訓練期間:3ヶ月9/1(木)~11/30(水)

簿記を学習し、企業会計事務に必要な記帳から決算処理までの一連の経理事務(日商簿記3級程度)を習得し、パソコンに関する基本的な知識、会計ソフトの活用等を習得する。また、仕事に対する姿勢や心構え、体調管理の方法を学ぶ。

【学科】ビジネスマナー、体調管理(看護)、簿記会計基礎、就職指導

【実技】体調管理(ヨガ)、パソコン基礎、パソコン会計、職場見学

実施場所:那覇市 委託先:有限会社 Commit 098-866-0730

●中・北部地区:沖縄県立具志川職業能力開発校

●南部・先島地区:沖縄県立浦添職業能力開発校

TEL:098-973-6680/098-973-5954 FAX:098-974-7465 TEL:098-879-2560/098-878-5627 FAX:098-876-4400

●沖縄県商工労働部労政能力開発課

TEL:098-866-2366 FAX:098-866-2355

おすすめ  
スイーツ

シフォンケーキ

# 2011年7月の各保健所からのご案内

## ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

●7月の予定はありません。

## ◇中央保健所(098-854-1008)

●7月の予定はありません。

## ◇中部福祉保健所(098-938-9700)

●7月の予定はありません。

## ◇南部福祉保健所(098-889-6945)

●7月の予定はありません。

## ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

●7月の予定はありません。

## ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●7月16日(土):四つ葉の会 午後2時~4時  
場所:宮古福祉保健所(危機管理室)

### 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。

7月から8月まで「特定疾患受給者証」の更新期間となっておりますので、早めに手続きをしましょう。

泣ける映画を見て、心の洗濯を。

## 沖縄県内難病患者団体2011年7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)  
7月13日(水)  
<連絡先>  
<http://okinawa-ibd.ciao.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)  
7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)  
7月の予定はありません。  
<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

●7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

#### 【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。

### ☆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)  
7月10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/>  
●中部地区交流会:3か月に1度 14:00~16:00  
7月24日(日)場所:中部福祉保健所  
☆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)  
7月24日(日)  
<連絡先>  
又吉:090-8294-1974

### ☆八重山網膜色素変性症仲間の会

●食事会:毎月第1土曜日 12:00~14:00  
日時・場所未定  
ご不明な点がございましたらお問い合わせください。  
<連絡先>  
平良:090-5081-5622

### ☆神経難病友の会八重山

●7月21日(木)14:00~16:00 交流会  
場所:福祉センターボランティア室(調整中)  
<連絡先>  
松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

### ☆クローバー友の会(原発性免疫不全症候群患者・家族会)

●毎月第3水曜日  
場所:アンビシャスにて(沖縄県難病相談・支援センター)  
7月20日(水) 14:00~16:00

おすすめ  
スニーカー

クレール



イライラに注意。表情に現れますよ。

おすすめ  
スニーカー

シェイク

### 編集後記

今月は、いつもの編集の方はお休みで私が編集しました。久々の編集なので、よし、早めに仕上げてしまえば後が楽になるからと思っていましたが、はーも一大変!細かい作業でイライラしながらも、いつも

編集している方や原稿を作成している方の顔がうかんで来て、いつも御苦労さまでした。と感謝をしています。つたない、今月の編集とこの「編集こうき」を読んでもくださった方々にも感謝申し上げます。照喜名



モノの貯めすぎないで。処分も必要。

### エッセイ

#### 訪問看護

「おはようございます」

元気な声が玄関に響きます。訪問看護師だ。

夫に訪問看護がどういうものなのか、どんなことをしてもらえるのかを知ってもらい、胃ろうや人工呼吸器になった時にあわてないようにと早めに訪問看護を導入することを決めた。入浴を介助してもらいながら血圧等一般状態の確認や療養に関する相談に乗ってもらっている。丁度、住宅改修をすすめている最中で、てすりの設置場所についてもアドバイスしてもらった。ソフトな語り口のAさん、笑顔がすてきなBさん、時々忘れ物をする慌てん坊のCさんなど、訪問看護師さんにもいろいろ個性があり、彼女たちに会うのが楽しみであると共に、かつて支援者であった私自身が、今、直接支援を受ける立場になり、その存在がいかに重要かをも実感しているところである。

在宅で高度な医療が必要なALS患者にとって、訪問看護はなくてはならないサービスであり、家族にとっても療養について気軽に相談できる安心できる存在である。しかし、沖縄県看護協会の調査によると、訪問看護師の確保が難しいという現状があるという。どこに住んでいても安心して在宅で療養できるよう、県看護協会が取り組んでいる訪問看護支援事業の充実強化に期待したい。

作者：諸喜田 美智代(ALS)

おすすめスイーツ

抹茶アイス



草花を育てて、目と心の癒やしを。

おすすめスイーツ

チーズケーキ

### 『楽しく』

ポエム

人生は  
楽しくしていきたいよね

楽しいことは  
何かに出会わないことには  
なかなか始まらないけど

おもしろいことは  
意外と身の回りで  
起こったりするから  
それなりに楽しく感じるかもね  
面白いこと  
いっぱい見つかりますように (´^`)

竹村安津季

### クロスワードパズル

作者：タケ

	a	b	c	d	e	f
1	1	2		3	4	
2	5		6			
3	7		8			
4	9			10		
5	11			12		
6	13					

1 1  
1 0 8 6 4 3 2 1

沖縄県の県庁所在地  
お祝いのときに踊ります  
海 英語で?  
うそを沖縄の方言で  
♪魚の子 崖の上の  
ちよっちゃんねー  
沖縄の夏は0000のような暑さだ  
日本全体の75%が集中

- <<<<よ>>>>
- 1 糸満市にあるビーチ
  - 3 首里城は00色のお城
  - 5 おかげで車で行けるようになった
  - 6 沖縄といえば牛肉より
  - 7 沖縄は四方を海に囲まれている
  - 9 沖縄の結婚式の余興はこってるさ
  - 12 ソーキ汁、中味汁 しっかりとって
  - 13 どうふにごーやー、なんでも

### お勧め映画情報

#### 「そして、私たちは愛に帰る」

2007年作 ドイツ・トルコ・イタリア合作映画

ドイツとトルコに暮らす親子3組のヒューマンドラマ。

3組の親子の「すれ違いが」そして、この3組がの親子が、それぞれに繋がって行く。

ドイツに暮らすトルコ移民の親子(父子)。娘がトルコの大学に通い、仕送りをしているトルコ移民の娼婦。その娘が、トルコで友達の家で居候していて、その家の親子関係は、良くはなく…。そして、ある事件が起き、次々と歯車が狂い始め…。

トルコ情勢も、見えてくる作品でもあります。監督は、今年38歳と若いトルコ系ドイツ人のファティ・アキン。

カンヌ国際映画祭で脚本賞受賞作品。

★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、ネットで見えます。

### 『バリアフリー情報』

#### [海に見えるレストラン ラ・エスペランサ]

■糸満市にある海に見えるレストランで、窓からは海が見え、芝生の広場もあります。

ドライブや平和記念公園に行った帰りの休憩がてらに良いですね。

ランチバイキングは中学生以上は、1,365円で、デザートには、ケーキやソフトクリームもあります。バイキング以外のメニューもあります。トイレは2ヶ所あり、車椅子用は増設した感じでした。

営業時間は11:00~16:00

糸満おきなわファミリーランド前停留所下車徒歩すぐ331号線沿いにあります。

TEL 098-997-3163

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

# ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます

順不同  
敬称略

2011 年 5 月 31 日 現在



何でも人に貸すのは、注意しましょう。

## ☆毎月定期ご寄付の方々☆

- 全保連株式会社 ●株式会社アイアム ●驥尾の会 ●沖縄県労働金庫
- 匿名 1 名

## 5 月のご寄付

- しゃしんやきんちゃんDigi-pit店 ●山城政幸 ●帆足英二 ●匿名 2 名

※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。

## 5 月のご支援・ご協力

- 難病情報誌109号の折り曲げ・封入・封印作業を、上江洲さん・河本さん・平良さん・ご近所の数名のお姉さま方がボランティアとして参加して頂きました。

## ●千羽鶴ボランティアの方々

(ドコモショップ小岩店一同様・プロミス株式会社様・新垣様・K様)

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

おすすめ  
アイ

みたらし団子

# 募金箱設置ありがとうございます

順不同  
敬称略

- 全保連株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●SOHOサポートセンター ●西崎オートサービス ●株式会社メガネ一番 ●鶏よし小禄店
- さくら家さくら ●てだこボウル ●山城二輪 ●ティーエムエンジニア ●豊見城りうぼう ●村あしび ●サイバーステーション沖縄
- 有限会社育英堂書房 ●美容室青い屋根 ●auショップ久茂地店 ●花野原 ●メディケアセンター ●ベイビーズ・インダストリー
- ホテルまるき ●串焼き屋あだん ●居酒屋なんくる亭 ●上間菓子店 ●沖縄水族館 ●ココストア浦添宮城三丁目店 ●三郎寿し
- 仲田幸子芸能館 ●酒のアルテックぎのわんストアー ●照正組 ●恒和ペイント株式会社 ●株式会社ニュートリション沖縄
- レストラン&カフェ「オン・ディッシュ」 ●泉崎リウボウ ●八重山そば びんだま ●居酒屋風来坊 ●有限会社だいにちシール
- カラカラとちぶぐわ〜 ●海岸創庫21 ●全保連コントロールセンター ●鶏よし久米店 ●Pool Bar キーン ●シャトル・ケア
- マリンショップ ぶくぶく ●日本交通合名会社 ●エステサロン ブリエ ●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店 ●宜野湾ゴルフレンジ
- さわやか歯科クリニック ●マヤ MAYA ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店 ●T-SHIRT-YA.COM北谷店 ●MISTY本店 ●MISTY美浜店
- HAIR&MAKE EARTH 沖縄新都心店 ●沖縄ちゃんぶるーネット(ジャスコ那覇店1階) ●沖縄宝島(ジャスコ南風原店1階)



スポーツ観戦が、ストレス発散に。

# 法人賛助会員

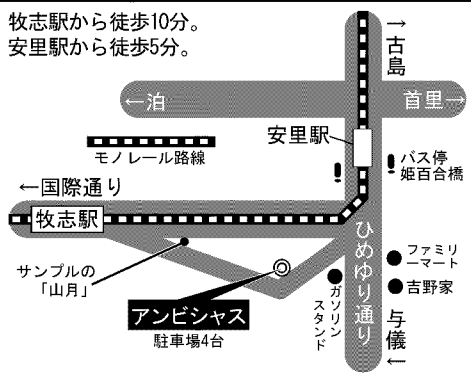
順不同  
敬称略

- 有限会社医学写真研究所 ●有限会社長堂商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイヤプリント ●メガネ一番 ●高良登記測量事務所
- (有)アイアムソリューションサービス ●全保連株式会社 ●有限会社ビッグ開発 ●オリオンビール株式会社 ●さわやか歯科クリニック
- たんぼぼ ●株式会社アクティブ ●有限会社二千年 ●浜崎商事株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●しゅくみね内科 ●株式会社名城
- ファイザー株式会社 ●株式会社ふれあい在宅マッサージ ●日本交通合名会社 ●医療法人かなの会コザクリニック

## 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。

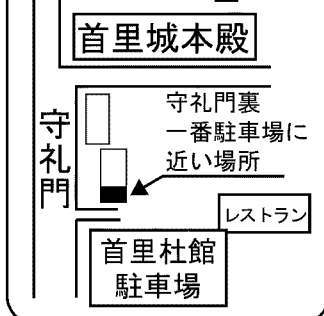


## アンビシャス事務所

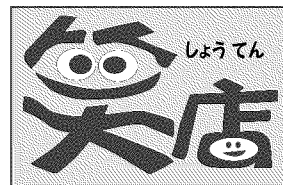


〒900-0013  
那覇市牧志3-24-29  
グレイスハイム喜納 2-1階  
TEL : 098-951-0567  
FAX : 098-951-0565

## 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

おすすめ  
アイ

プリン

**障がいのある方の  
就職を強力に  
サポートします！**  
～就労移行支援事業所～

**=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

見学もOK!

担当:いりおもて

<http://www.wingle-hs.jp>  
沖縄市中央2-28-1コリンザ2F

☎098-921-0585

金属リサイクル  
**三和金属株式会社**  
TEL. 098-877-5346

54周年

— 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)

**掛屋剛志チャリティコンサート**  
視覚障害・成長ホルモン不全他さまざまな障害を持ちながら、聞く人の心に染み入る素敵な音を奏でる掛谷剛志さんのチャリティーコンサート

☆7月3日 (sun)  
午後2時開演(開場:午後1時)

☆シュガーホール  
(南城市文化センター)

☆前売り2,500円  
(当日3,000円)

※前売り希望者は事務局まで

1) アフリカ・ケニアの子供たちの為に寺子屋を作り教育と給食を与える活動を続ける「早川千晶」さんの支援  
2) 東北地方太平洋沖地震被災者支援  
3) 沖縄の難病患者の応援を続ける「アンビシャス」の支援

**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)

**HTLV-1関連疾患の冊子プレゼント**  
厚生労働省研究班作成の冊子3種類(A5版)が届いています。患者家族・医療関係者で欲しい方はアンビシャス事務局までご連絡ください。

HTLV-1キャリアのみなさまへ

よくわかる詳しくわかるHTLV-1

HAMと診断された患者さまへ

**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

**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: pc-sinryou@ae.auone-net.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

**協賛広告のお願い**  
社名、広告内容  
画像など

1 枠:10,000円/月  
お申込:アンビシャス事務局  
TEL. 098-951-0567

会報誌作成維持の為、協賛広告をお願いします。 お問い合わせは、事務所まで