

# 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. 111  
2011.07.31  
Jul

病気になって

得たもの

“ありがたい心”



2010.11.22

表紙は語る  
「重症筋無力症」

六月の報告あれこれ

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  
クロスワードパズル  
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>



## 表紙は語る

重症筋無力症/ 竹田 利恵子さん

病気になって得たもの

”ありがとうの心”

2008年、夏を過ぎた頃から体がだるく、洗濯物を干す時に左腕が上がりづらくなってきたので疲れか、五十肩かと思っていました。数ヶ月が経ち、歩いていても足が重く、食欲もなくなってきた、時々息苦しさをを感じるようになったので不安を感じ病院へ行きました。病院へ着いて何分もしないうちに呼吸困難になり、意識を失ってしまいました。気が付いた時は、機械で酸素を送る管が口に入っていて「あっ！息が出来る」と思った瞬間、医者から「重症筋無力症」と病名を告げられました。全身の筋力低下、疲れやすさ等が特徴と聞きました。私は全身が動かない、声も出ない状態でした。胸線腫に腫瘍がある事がわかり、2009年1月に手術！悪性だったので放射線治療を受け5ヶ月で退院！食事はミキサ食で人工呼吸器の為、24時間体制の家族の献身的な介護の生活が始まりました。

その後支援を受けながら、月2回の訪問診療やリハビリ、訪問看護、又ヘルパーさんに来て貰っています。リハビリを重ね昨年の12月人工呼吸器を外し、酸素ボンベに車イスでした。今は自発呼吸が出来るようになりました。気管切開しているのですが、少しずつ話が出来てくるようになってきました。入院時は自分の病気を受け入れる事が出来ませんでした。今では当たり前毎日が幸せです。生きている喜びを感じられる！

この病を通して気付かせて貰った”心の宝”に感謝です。人と会えることが嬉しくて励



みになっています。

家族をはじめ、多くの方の真心に支えられ今の私がいます。出会う方々にたくさんの笑顔をお届けられる生き方が出来たら…そうありたいと願っています。

私は病気になる前は手品を見るのが好きで、時々遊びで手品をしました。人前だと失敗してしまう不器用な私ですが、今後の課題として、リハビリも兼ね練習してみようかと思っています。ミュージック付で軽やかな手品で人を楽しませる事を夢みて…。

この6月に2人目の孫が誕生し「ありがとう」の気持ちでいっぱいです。

体は病気、でも心は元気！

私の人生～ あきらめない！楽しく生きます。



色んな人と話して、色んな物を吸収。

# 6月の報告あれこれ

## 重症筋無力症の交流会

中央、南部保健所主催

県内で182名の患者さんがいる、同疾患の南部、中央保健所管轄の患者さんの交流会があり、進行性筋萎縮症、乳がん再発患者、の三線、島太鼓デュオ！ケントミも友情応援でミニライブがありました。病気をもつても「だいたいようぶ」と元気をもらった。

中心となる仲村格さんは今年中に友の会設立をしたので、協力者を募っている。



## 幸せの黄色レシート

ラッキースイーツ

シエイク

イオン琉球株式会社は毎月11日に幸せの黄色いレシートを発行。そのレシートの1%を物品で団体へ寄贈する企画。今年度アンビシャスは一一五千円分の封筒を頂きました。この封筒は毎月患者さんに難病情報をお届けする封筒約1年分に相当します。これも皆様がアンビシャスへの投函があったからだと深く感謝申し上げます。



油断禁物。焦らず、物事は慎重に。

## 日本ALS協会 沖縄県支部総会

難病の中の難病といわれる筋萎縮性側索硬化症(ALS)は県内で100名。総会には家族と支援者で盛り上がりました。宮城県と同病者とインターネットで同時生交流。画期的な出来事でした。当事者と家族に分かれそれぞれ抱えている情報交換をしました。ていんさぐの花等の合唱もあり終始和やかな雰囲気の中で終了しました。支援者もまだまだ少ないので今後とも協力を望む。



ラッキースイーツ

かき氷



在宅難病療養者  
支援関係者研修会  
宮城病院  
今井尚志 先生

もやの会総会にて  
佐賀大学 脳神経外科  
松島俊夫先生講演会

南部福祉保健所にて  
支援者向け  
意思伝達装置  
についての講演会

IBD総会にて  
琉球大学附属病院  
知念寛先生、  
伊良波淳先生  
講演会

言葉遣いに気をつけて。一言が命取りに。

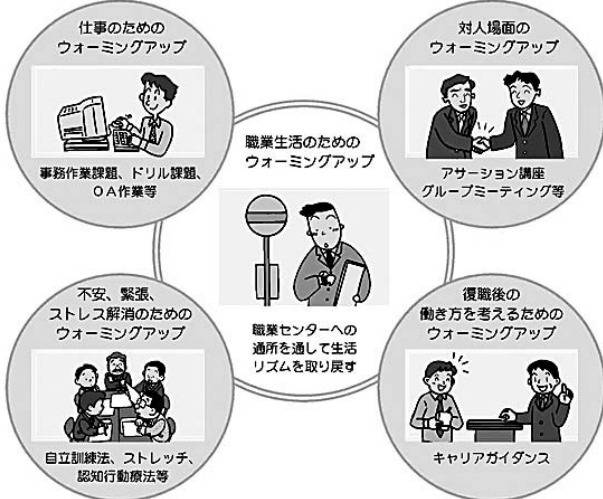
ラッキースイーツ 小豆アイス

# リワーク(職場復帰)支援

うつ病などによる休職から、円滑な職場復帰を図るために

沖縄障害者職業センターは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づく職業リハビリテーションの専門機関です。病気や障害によって職業的なハンディキャップのある方に対して、職業活動や職場復帰、雇用継続等の支援を行っています。また、同時に事業主や職場の方に対しても、採用計画から職場定着までの支援を行っています。

## 職場復帰にむけた5つのウォーミングアップ



## 支援の流れ

事前相談・コーディネート

基礎評価・体験利用 支援計画の策定

職業センター内支援(5つのウォーミングアップ) センター内支援は概ね3カ月

職場復帰

## 沖縄障害者職業センター

〒900-0006 那覇おもるまち1-3-25  
 沖縄職業総合庁舎5階  
 TEL:098-861-1254/FAX:098-861-1116

アンテナを張り巡らせ、情報に収集を。

ラッキースイーツ ミントアイス

## ワンポイント・リハビリ

### ■基本の寝返り介助



①両膝を曲げて、腕はお腹の上に置き、寝返る際に腕が後方に残らないようにします。



②介助者はベッドの横に立ち、ベッドに膝をのせ体を近づけます。



③介助者は肩と腰を支えます。

④介助者は自分が後方に倒れるように体を動かしながら、本人の体を手前に引いて寝返りを介助します。

「イラストでよくわかる 家庭で出来る リハビリとマッサージ」という本を参考

文・イラスト:匿名希望の作業療法士

「ボランティアでお手伝いすることはないか」と作業療法士(OT)さんからお申込があり、今月からリハビリなどのお役立ち情報を紹介してもらいます。

## メーカー、病院、居宅介護支援事業所 訪問看護ステーション、遺族へのお願い

### 意思伝達装置(中古)を求めています。

アンビシャスでは、筋萎縮性側索硬化症(ALS)などで、自分の意思を伝えることが困難になった方へのサービスとして、給付されるまでのお試し使用として、保健所などを通じて無料でお貸ししています。

現在、トーキングエイド1台、レッツチャット1台の貸し出しをしていますが、2カ月待ちの状態になっていて、進行の早い症状の方に一刻も早くお試しさせてあげたいので、皆さまのご協力をお願いいたします。

もう使わなくなった機器などがありましたら、アンビシャスへ寄贈をお願いいたします。

### ☆☆☆不足してる機器など☆☆☆

- ①伝の心
- ②レッツチャット
- ③トーキングエイド
- ④その他(文字盤など)

お申込みは、アンビシャス事務局まで

TEL:098-951-0567

# 2011年8月の各保健所からのご案内

## ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

●8月の予定はありません。

## ◇中央保健所(098-854-1008)

●8月の予定はありません。

## ◇中部福祉保健所(098-938-9700)

●8月の予定はありません。 ※9月まで更新時期の為、予定はありません。

## ◇南部福祉保健所(098-889-6945)

●8月の予定はありません。

## ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

●8月の予定はありません。

## ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●8月20日(土) 14:00~16:00 四つ葉の会(SLE患者・家族会) 場所:宮古福祉保健所 危機管理室  
●8月26日(金) 14:00~16:00 つうがらの会(神経難病) 場所:宮古福祉保健所 健康増進室

### 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。

## 沖縄県内難病患者団体2011年8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)  
8月10日(水)  
<連絡先>  
<http://okinawa-ibd.ciao.jp/>

### ☆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)  
8月14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.kouggen-okinawa.sunnyday.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)  
8月16日(火)

### ☆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)  
8月28日(日)  
<連絡先>  
又吉:090-8294-1974

### ☆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)  
8月 7日(日)  
<連絡先>  
世話人代表 田島良子 098-939-6215

#### 【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。

### ☆八重山網膜色素変性症仲間の会

●交流会  
8月10日(水) 12:00から 場所:未定  
<連絡先>  
平良:090-5081-5622

### ☆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 14:00~16:00  
場所:アンビシャス(沖縄県難病相談・支援センター)  
8月17日(水)  
<連絡先>  
上江洲:090-6867-4918 メール:kstem.sunflower@gmail.com

### ☆神経難病友の会八重山

●8月の予定はありません。  
<連絡先>  
松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

### ☆日本ALS協会沖縄県支部

●8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

### 編集後記

2011年も前半が過ぎ、後半です。しかし毎日暑い日が続いています。水分補給はしっかり！摂りましょう。今年全国的に節電が叫ばれています。遠く離れた沖縄では直接的には関係はありませんが、日頃から関心を持つのはよいと思います。とは言え、何事も「やり過ぎ」はよくな

いので、適度にエアコン等で涼もとって体調管理に努めたいと思います。先月は私事でお休みし、関係者の皆さまにはご迷惑をお掛けしました。今月からまた頑張ります。m(\_ \_)m

少しの気遣い、心配りを忘れずに。  
ラッキースウィーツ  
ミルクアイス  
愚痴だけでも何の解決しません。  
ラッキースウィーツ  
シャーベット



メモを取るクセを付けて、チェック。

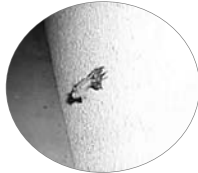
エッセイ

"イナバウアー"でヘンシ〜ン(変身)！！

4ひきの幼虫がゆっくり家の壁をよじ登り羽化が始まった。



背中が割れ、思いつきり "イナバウアー"の体制で 殻から抜け出した。



アッ！ 体勢を崩した1匹が地面に落下。でも大丈夫。モゾモゾと草むらへ消えていった。ドジなセミ。

ドジでもいい。私も"イナバウアー"で生まれ変わりたい

平成23年7月14日(木) 作者:諸喜田 美智代 (ALS)

ポエム

『しっかり』

泣かないことが 強いことじゃないんだよ

泣きたい時は泣いていいよ

本当の強さって 自分の弱いところを ちゃんと認められること。

竹村安津季

クロスワードパズル

作者:タケ

15x5 crossword grid with numbered starting points for clues.

★たてのキーワード
ダイソンといえは
百円が一万円に万〇〇〇
寝不足で目の下に
驚、鯨、ひょう、三人の戦隊ヒーロー
お祭りにみんなで担ぐ
声がきれいな鳥
かわいい子をさがして
ヒップダンスといえは

☆よこのキーワード

- 1 沖縄はやっぱり、らーめんより
3 お金持ちとそうじゃない人の差が...
6 柔道では基本
8 千の次の位
9 自然の反対
11 赤から青に変わるとスタート
14 古代〇〇〇帝国
15 おいしくてちょっと固め

『バリアフリー情報』

[soup soup]

ヨーロッパでは、スープは「食べるもの。」
沖縄市与儀のマックスプラス泡瀬店2階にある「soup soup」
8種類の食べるスープがあります。(リゾットも有り)
スープ単品の他に、セットでパンか五穀米、サラダ付きもあります。
スープは、ハーフ&ハーフとして2種類選べます。
店内には、介護ショップもありますので、色々見てみるのも良いでしょう。

営業時間は10:00~20:00

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

お勧め映画情報

「Dr.パルナサスの鏡」

2009年 イギリス・カナダ作品映画

パルナサス博士は、旅芸人の一座で、人の心に隠し持つ欲望の世界を映し出す「鏡」があり、その鏡の中に入ると、どんな願いも叶う世界があった。

そんな博士は、不死の命を手に入れる為、娘を16歳の誕生日に悪魔に引き渡す約束をしてしまい、苦しんでいた。娘の誕生日が3日後に迫った時、記憶喪失のトニーが一座に加わり、一座に色んな事が起きる。

この作品は、トニー役のヒース・レジャーが急逝したことにより、公開が危ぶまれたが、彼の親友であるジョニー・デップ、ジュード・ロウ、コリン・ファレルが代役を勤め完成となった。

また、そのギャラを全て、彼の娘へ寄贈した。

代役の使い方も見事に出来ている。

ヒースは没後、ダーク・ナイトでオスカー受賞している。監督は、多くの名作を作ったテリー・ギリアム。

★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。

ラッキースイーツ

フルーツゼリー



聞く耳を持って、話はちゃんと聞いて。

ラッキースイーツ

ミルクプリン

# 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6月30日現在

## ☆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

## 6月のご寄付

- 砂川洋樹 ●イオン琉球株式会社 ●株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷店
- 中嶋雄一 ●一休工房 ●匿名 7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。

## 6月のご支援・ご協力

- 小波津正光さんより、FEC定期公演「お笑い劇場」のチケットを5枚頂きました。
- 難病情報誌110号の折り曲げ・封入・封印作業を、上江洲さん・平良さん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他)

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  
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 ●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 プリエ ●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)

# 法人賛助会員

順不同  
敬称略

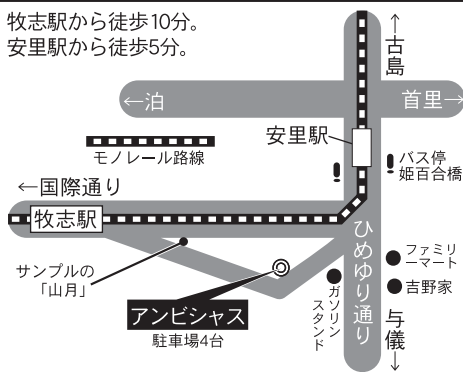
- 有限会社医学写真研究所 ●有限会社長堂商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイヤプリント ●メガネ一番 ●高良登記測量事務所
- (有)アイアムソリューションサービス ●全保連株式会社 ●有限会社ビッグ開発 ●オリオンビール株式会社 ●さわやか歯科クリニック
- たんぼぼ ●株式会社アクティブ ●有限会社二千年 ●浜崎商事株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●しゅくみね内科 ●株式会社名城
- ファイザー株式会社 ●株式会社ふれあい在宅マッサージ ●日本交通合名会社 ●医療法人かなの会コザクリニック

## 保健所

- ☆中央保健所 tel 098-854-1005
- ☆北部福祉保健所 tel 0980-52-2714
- ☆中部福祉保健所 tel 098-938-9700
- ☆南部福祉保健所 tel 098-889-6351
- ☆宮古福祉保健所 tel 0980-72-8447
- ☆八重山福祉保健所 tel 0980-82-3241

- 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

牧志駅から徒歩10分。  
安里駅から徒歩5分。

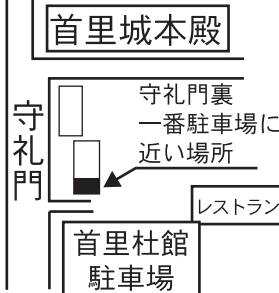


## アンビシャス事務所



〒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

ぽーつとする時間も必要。心の休息。

美味しいものを食べて、活力アップを。

モナカアイス

**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=**  
 訓練 → 実務訓練 → 実務 → 企業実習 → 就職

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  
 ウィングル・ヒューマンサポート沖縄

見学もOK!

098-921-0585 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

どなた様もご利用できます

**金属リサイクル** **買います**

銅線・銅パイプ  
 アルミ・真中  
 ステンモーター  
 機械雑品  
 鉄くず  
 バッテリー  
 クーラー  
 家電スクラップ  
 アルミ缶  
 スチール缶

浦添本社 877-5346 安謝交差点ちかく  
 三和金属(株) 西原営業所 944-3031 西原工業団地内

居宅介護支援事業所・訪問看護ステーションへのお願い

**意思伝達装置(中古)を求めています。**

アンビシャスでは、筋萎縮性側索硬化症(ALS)などで、自分の意思を伝えることが困難になった方へのサービスとして、給付されるまでのお試し使用として、保健所などを通じて無料でお貸ししています。

■不足してる機器など  
 ①伝の心 ②レッツチャット  
 ③トーキングエイド ④その他(文字盤など)

お申込みは、アンビシャス事務局まで TEL:098-951-0567

**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

**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?**  
 ー□ 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