

# 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 副理事長 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. **116**  
2011.12.31  
新年号

## 仲間達が心の支えです。



## いつか私も誰かの 心の支えに成れたらいいな

表紙は語る

「網膜色素変性症」

十一月の報告あれこれ

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

バリアフリー情報

ポエム

お勧め映画情報

クロスワードパズル

読者の声・Reader's

協賛

お知らせ

今月の占い



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



## 表紙は語る

網膜色素変性症 / 田中 愛子 さん

私は網膜色素変性症という眼病の患者です。網膜変性症とは網膜が壊れていく進行性の病です。その症状は最初は薄暗い所や足元が見えづらくなり、徐々に視野狭窄(しやきょうさく)、視力低下と進んでいきます。その症状も原因も千差万別であるがゆえに治療法も無く生活していくうえで周囲の人の理解を得るのが非常に困難な精神力のいる病です。

他人の見え具合など知る由もなく親が気が付くまで判りませんでした。

星座の宿題で、あれが北斗七星と指差す母の動きが、星空が私には見えませんでした。翌日母に連れられて眼科へ行き初めて私の目が不治の病であることを知りました。少々視野が狭くても中心視力の良い間は頑張れました。40歳の働き盛りの頃から今までしていた仕事が増えたり出来なくなったり増えていきました。メガネを次々と買い替えるも対応できずたまらない思いで、すぎる思いで眼科へ行っても何もしてもらえず相手にもされず帰される、そんなやり場の無い思いで過ごしていた1993年10月17日の新聞記事で千葉大学で網膜色素変性症の会が発足された事を知りました。直ぐに入会手続きの書類を取り寄せました。封を切った私の目に飛び込んできたのは「遺伝形式」を調べる為の「家族調査票」でした。それは心にずしっと重く誰にも話す事無く引き出しの奥深くしまい込みました。それから1年程たった96年1月 単独の眼疾患として「厚生省特定



疾患治療研究事業」いわゆる「難病」に指定されました。網膜変性症の仲間にも初めて光がさした夢への第一歩でした。難病に指定された事で 国が研究機関が「原因究明」「治療法の確立」へと大きく動き出してくれたのですからその仲間の勢いに背中を押されるように入会しました。

つらい事、悔しかった事、沢山話しました。私はもう一人ではありません、仲間からいろんな事を学びました。自分がまだ病気を受容出来てない事、恵まれている事も、視力を失った仲間達が「原因究明」「治療法の確立」「生活の質の向上」に向けて手を携えながら頑張っている。医療講演や研究発表に出向いては次々と質問を投げかける活発さには目を見張りました。「私達自身で治療法の確立、生活の質の向上を目指す」をスローガンに静かに燃え上がる大阪の仲間達から一人離れて故郷八重山での生活もやがて6年になります。今は八重山の仲間達が心の支えです。いつか私も誰かの心の支えに成れたらいいなと思っています。

苦手な事を克服するには、逃げない事。

ラッキー  
スイーツ

アイス  
スクリーム

ラッキー  
スイーツ

苦しいから楽がある。人生は山と谷。

ラッキー  
スイーツ

シユー  
クリーム

遅い事は無い、チャレンジ精神を。

# 11月の報告あれこれ

## 中部地区・神経疾患 在宅支援フォーラム

中部地区にて同フォーラムが開催されました。中部病院・金城正高先生/西原医院・西原守樹先生の講演と並び、アンビシャス照喜名が在宅遠隔医療のツールとして「えんぽーと」の有用性に関する講演を行い、大きな反響を呼んでいました。講演の内容は動画でUPしてあります。詳細はHPで！



えんぽーと会員限定！



## 難病・慢性疾患 全国フォーラム2011

難病・慢性疾患全国フォーラム2011が東京で開催され、沖繩からも照喜名が参加しました。現在、厚生労働省の難病対策委員会では、「今後の難病対策」についての討議を連続開催で進めています。難病対策がフォーラムのタイトルどおり、すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を構築する制度になることを心から願っています。フォーラムの内容は動画でUPしてあります。詳細はHPで！



ラッキースウィーツ もなか



## ALS協会・定例会

ALS協会沖縄県支部の定例会に参加しました。今回はアンビシャスが推進している遠隔医療支援サイト「えんぽーと」と9月末実施し大反響を呼んだ「緊急時電源確保・勉強会」をダイジェスト版で実施。この為か各介護施設の担当者が多数参加して頂きました。懇親会の中で特に患者家族の側からレスパイト入院の制度はあっても、なかなか受け入れてもらえない現状の報告があり、考えさせられました。



片意地張らずに、素直になつてみて。

## ぐしかわ看護専門学校 講演・他

ぐしかわ看護専門学校より講演の依頼を受け、照喜名が講師として難病に関する講演を行いました。又これとは別に毎年那覇看護専門学校の看護実習生を受け入れています。これから看護に携わる若い方々に、1人でも多く難病に対する正しい知識と理解を持つてもらおう為の啓蒙活動の一環として行っています。これから医療現場に入っていく若い方が難病に対する理解をもつて対応して頂く事により、難病を持つ患者さんの支援につながると考えています。



ラッキースウィーツ ティラミス



# TOGETHER WE ARE ONE!! MS/NMO講演会

日時:2012年2月5日(日)10:30~15:00

会場:沖縄産業支援センター(大会議室)

〒901-0152 沖縄県那覇市字小祿1831番地1

内容:「日常生活・社会生活の話」 中田郷子(MSキャビン)

お昼をとりながら懇親会 (希望者:弁当+ドリンク代500円)

「多発性硬化症(MS)と視神経脊髄炎(NMO)の話」

司会:遠藤一博先生(豊見城中央病院)

演者:藤原一男先生(東北大学大学院)

中島一郎先生(東北大学病院神経内科)

## ■共催

東北大学大学院医学系研究科多発性硬化症治療学寄附講座  
特定非営利活動法人MSキャビン

## ■協力

認定NPO法人アンビシャス



参加費  
無料

定員  
50人

お問い合わせ・お申込

MSキャビン

〒110-0003

東京都台東区根岸3-23-11-401

TEL: 03-6802-4793

FAX: 03-6802-4794

Email: info@mscabin.org

\*ご注意\*

定員に制限がありますので、事前にお申し込みください。お申し込み後、会場案内図を郵送いたします。

## コミュニケーションの失敗による不幸(日本語が通じない)

病院で医師の説明を聞いても、何を言っているのかさっぱり分からないと思った経験を著者が語っている。

磯辺光章著書:「話を聞かない医師、思いが言えない患者」より一部抜粋

医師「心臓に狭窄があれば、ステントという金属のデバイスを入れて広げます。心電図をとるようには安全といえませんが、シンシュウテキ(侵襲的)な治療になります。」

患者「ああ、シンシュウ(信州)大学でしかできない難しい治療なんですね。」

患者「便秘や下痢になって困っています。ガンの心配はありませんか」

医師「それはキノウセイ(機能性)のシツカンです。ガンではありませんからお薬で治療しましょう」、...

患者「やはり気のせいでしょうか」

医師「何かキシツテキ(器質的)な疾患が隠れているかもしれません」

患者「気質的な病気ですか。やはり私の性格に関連した疾患なのですね」

患者「このしびれは、自然に治るものなののでしょうか」

医師「いえ、シンコウセイ(進行性)の疾患なので手術をした方がよいかもしれません」

患者「え、私の信仰の問題なんですか」

医師「イッカセイ(一過性)の病状だと思いますので少し様子を見ましょう」

患者「いえ、先生。一家性じゃなくて症状があるのは私だけなんです」

# 2012年1月の各保健所からのご案内

## ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

●1月の予定はありません。

## ◇中央保健所(098-854-1008)

●1月の予定はありません。

## ◇中部福祉保健所(098-938-9700)

●1月20日(金) 14:00~16:00 ALS患者・家族の集い  
●1月26日(木) 14:00~16:00 神経難病(パーキンソン病)患者・家族の集い(あだんの会)

## ◇南部福祉保健所(098-889-6945)

●1月18日(水) 14:00~16:00 【仮】神経難病交流会(脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、筋萎縮性側索硬化症(ALS)) 題:在宅でのリハビリと口腔リハや嚥下機能について  
※詳しくは南部福祉保健所へお問合せお問合わせ下さい。  
●1月25日(水) 14:00~16:00 【仮】強皮症 医療講演会・相談会及び交流会 「強皮症について」  
※現在、講師調整中ですので、詳しくは南部福祉保健所へお問合わせ下さい。

## ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

●1月の予定(調節中) ※詳しくは八重山福祉保健所へお問合わせ下さい。

## ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●1月21日(土) 14:00~16:00 四つ葉の会(膠原病患者会)

### 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。

何事も、感謝の気持ちを忘れずに。

ラッキースイーツ

だんご

# 沖縄県内難病患者団体2012年1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)  
1月11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)  
1月17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)  
1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

## ☆クローバー友の会(原発性免疫不全症候群患者・家族会)

●都度開催  
場所:アンビシャス(沖縄県難病相談・支援センター)  
<連絡先>  
上江洲:090-6867-4918 メール:kstem.sunflower@gmail.com

## ☆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)  
1月8日(日)  
●新年会。※詳細は会員様へお葉書にてご案内致します。  
<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)  
1月22日(日)  
<連絡先>  
又吉:090-8294-1974

## ☆八重山網膜色素変性症仲間の会

●交流会  
日時・場所=未定  
<連絡先>  
平良:090-5081-5622

## ☆神経難病友の会八重山

●新年会 1月19日(木) 時間・場所は調整中  
<連絡先>  
松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

## ☆日本ALS協会沖縄県支部

●1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。



部屋の掃除や模様替えで、気分転換。

ラッキースイーツ

アップルパイ

### 編集後記

師走ですね。念頭に立てる毎年の目標や希望は相変わらず達成できていない気が、、、皆さまの一年はどう過ぎたのでしょうか。沖縄も12月第2週目頃から一気に寒くなっていますね。

風邪など引かぬよう体調管理に気を配り、新年を迎えられるようにしたいものです。来年こそ、完全な編集を目指し頑張ります！皆さま温かく見守って頂ければ幸いです。良いお年を〜♪

木々や草花など、自然と触れ癒やしを。

エッセイ

『「つらい」という字に「一」をくわえると・・・』

諸喜田 美智代(ALS)

つらいという字に「一」をくわえると「幸」になる。テレビのコマーシャルの一部である。

病気が進行し、トイレへの移動も困難になり家族の介護負担も増してきた。

言葉を失い思いがうまく伝えられず唸り声をあげる私と、思いを受け止めることができず戸惑う夫。

訪問看護やヘルパーを活用しても家族の介護負担は大きい。

我が家は今まさに「辛」字状態だ。

そんな中、夫が盆栽仕立ての小菊の鉢植えを買ってきた。

花はまだ一部咲きだが、満開が楽しみたい。

その香りが「辛」の字に加える「一」の役割を果たしてくれることを期待したい。夫に感謝。

『バリアフリー情報』

沖縄市与儀にある「東京第一ホテル」のランチバイキングや、カフェなどを楽しめる店

『DRESS DINER  
ドレスダイナー』

ランチバイキングは、通常1600円で、会員特価は1200円です。

ディナーバイキングは、豪華に3500円。(共に大人)

夜は、ライブも行っています。

車椅子で入店・トイレ利用出来ます。

モーニング= 6:00~

ランチ =11:30~

ディナー =18:00~

お問合せ:098-931-1585

住 所 :沖縄市与儀1205-2

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

ポエム

『相思相愛』

きみのとないは  
このまま時間が  
止まればいいのに…  
そう思う場所なの

お互いが

【相】 手のこと

【思】 いやってこ

【相】 手のこと

【愛】 してる

それが、相思相愛

竹村安津季

リッキースイーツ

チーズケーキ



美味しいもの食べて、体の中から満足。

お勧め映画情報

「ふたたび swing me again」

2010年 日本作品

ハンセン病により、50年もの月日を療養所で過ごした老人。

息子の家で過ごすことになるが、彼には夢があった。

ハンセン病により奪われた夢と、生活。

孫は、「祖父」の存在を初めて知るが、心を通わしていく。

ロードムービー的な要素もある良作である。

出演は、財津一郎、犬塚弘、藤村俊二、陣内孝則ほか。

\*厚生労働省「推薦」となっていました。

★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、ネットで見えます。

クロスワードパズル

作者:タケ

13x13 crossword grid with black squares and numbered starting points 1-14.

★よこのキーワード

- 1 開きの塩焼きは最高
3 カニは脚より
5 熱を測るところ
6 お湯を沸かす
7 クリスマスの料理といえば
8 サンタのソリひっぱり
11 ○○○アート、○○○ジャズ
13 年末年始の視聴率争奪戦、視聴率○○○
14 難しい漢字にはこれをふる

- ★たてのキーワード
1 雪が降って○○○クリスマス
2 宝くじが当たるには、運や○○○が必要
3 冬はこたつで
4 ソフトバンクのオーナー
6 サザエさんの好物
7 おいしいものがたくさん、デパ○○○
9 今年は優雅に○○○クルージング
10 年末を賑わすお笑い芸人
11 メジャー移籍?日本ハムのエースの愛称

問題:A~Fを並べると?
来年こそは解決なるか?

■□器厨研音:ぞ景□■

読者の声 Reader's

いつも、アンビシャス通信をご愛読くださり感謝申し上げます。皆様のご意見・ご希望・ご感想などを御寄せください。紙面でご紹介させていただきます。

【この場をかりて・・・】

私は、アンビシャスの会報誌を読んで3年目になる難病患者ですが、最近110号から始まった諸喜田さんのエッセイを楽しみにしています。

難病が日々変化・進行していく中でどうしても年に2~3度、家族や友人・職場の方々に愚痴や嘆きをもらしてしまう私には、諸喜田さんの「明るさ」・「前向きさ」、そして「強さ」が心に響きます。

まだまだ未熟な私ですが、病状が辛く心が悲しい方向に傾きかけた時、諸喜田さんのエッセイを読み返し、気持ちの方向転換することをおぼえました。

お会いしたこともないのですが、この場をかりてお礼申し上げます。

諸喜田さん、いつもありがとうございます。

(39歳・女性/会社員)

リッキースイーツ

ゼリー



# 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11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

## 11月のご寄付

- オン・ディッシュ ●砂川洋樹 ●ピュアペットクリニック ●當山清宏
- マリンショップぶくぶく ●屋比久教子 ●有限会社ダイヤプリント社員一同 ●匿名 3 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。

## 11月のご支援・ご協力

- 小波津正光さんよりFECお笑い劇場の優待チケット5枚頂きました。
- 難病情報誌115号の折り曲げ・封入・封印作業、ボランティアとして参加して頂いた方々(T.Sさん、A.Mさん、A.Jさん、A.Yさん、O.Tさん、K.Yさん、S.Nさん)
- 千羽鶴ボランティアの方々(群馬県みなかみ町のそうごう薬局新治店のみな様、東京世田谷のH.M様、八重瀬町のS・H様、那覇市のA様、大阪の「BCホールディングスグループ」様、那覇市のA様、かなぐすく地域福祉祭に参加した子供達他)

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
- さくらさくら ●てだこボウル ●山城二輪 ●ティーエムエンジニア ●村あしび ●サイバーステーション沖縄 ●株式会社琉葉
- 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」 ●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 ●オリオンビール株式会社
- 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

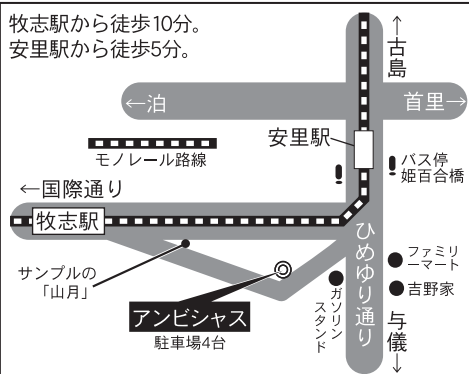
- 有限会社医学写真研究所 ●有限会社社長商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイヤプリント ●メガネ一番 ●高良登記測量事務所
- (有)アイアムソリューションサービス ●全保連株式会社 ●有限会社ビッグ開発 ●オリオンビール株式会社 ●さわやか歯科クリニック
- たんぼぼ ●株式会社アクティブ ●有限会社二千年 ●浜崎商事株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●しゅくみね内科 ●株式会社名城
- ファイザー株式会社 ●株式会社ふれあい在宅マッサージ ●日本交通合名会社 ●医療法人かなの会コザクリニック ●有限会社花・花
- 有限会社発酵理研 ●有限会社翔南石材

## 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。

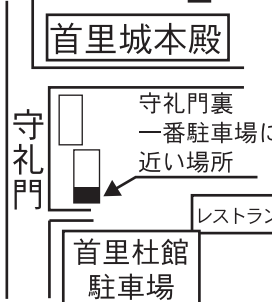


## アンビシャス事務所



〒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

色んな人との交流で、良い出会いを。

ラッキー  
スイーツ

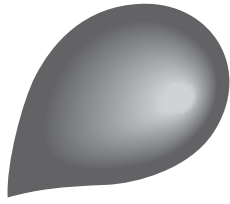
プリン

体  
を  
動  
か  
し  
て  
、  
良  
い  
汗  
か  
い  
て  
リ  
フ  
レ  
ッ  
シ  
ユ。

体を動かして、良い汗かいてリフレッシュ。

ラッキー  
スイーツ

ベイクドパイ



Zenhoren

全保連株式会社 代表取締役 迫 幸治  
〒900-0003 那覇市安謝2丁目2番5号 TEL.098-866-4901(代表)

# とちかおくちょうさし 土地家屋調査士

## 伊波 学

098-897-1245

http://w1.nirai.ne.jp/mabu05/  
e-mail mabu05@nirai.ne.jp

ホームレス等貧困・困窮者の「絆」再生事業 難病患者等における生活困窮者支援事業実施のご案内

支援対象 A. 慢性疾患(難病等)を持ち、  
自立生活が困難な状態にある方  
B. 制度の狭間にある生活課題を抱える方

- 支援内容
- ①各種相談支援 ②情報収集・情報提供
  - ③各関係機関との連携・連絡・調整業務
  - ④各行政機関での各種手続きにおける『同行支援』
  - ⑤通院等の車両による『移動支援』
  - ⑥居宅生活者への家事支援
  - ⑦就労支援
  - ⑧各種手続きの支援
  - ⑨定期的な電話かけ・巡回による声掛け・安否確認
  - ⑩難病患者間での情報交換および交流場所の提供

まずは、お問い合わせください。  
支援実施期間 平成24年3月31日まで



問い合わせ先: NPO法人バリアフリーネットワーク会議  
受付時間 月~土 10:00~17:00  
事務局 〒904-0011 沖縄市照屋1丁目14番14号 2F  
Tel. 098-929-1140 Fax. 098-929-1143

### 協賛広告のお願い

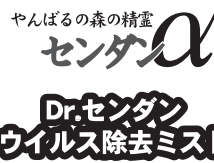
社名、広告内容  
画像など

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

### ウイルス研究の国際的権威 根路銘国昭氏が開発したセンダンα

沖縄産のセンダンから抽出した成分が、鳥インフルエンザに作用する事で一躍脚光を浴びたセンダンパワー!

沖縄の自然から代替療法を考える



(有)生物資源研究所  
代理店  
ニーム 健生社

浦添市安波茶2-15-1 101  
Tel. 090-3795-4005  
Fax. 098-878-6603



RYUKYU GOLDEN KINGS

http://www.okinawa-basketball.jp  
facebook: Ryukyu Golden Kings Official

TEL.098-858-8186 e-mail: customer@okinawa-basketball.jp



## 総合石材業 有限会社 翔南石材

- 琉球石灰岩加工・販売  
webショップ (http://ryukyu730.bi.shopserv.jp/)
- 墓石販売(新築・改修・修繕)  
http://www.otc.ne.jp/~donan  
お墓よろず相談所(無料でご自宅への出張OK)

☎945-8771 担当: 浦添 西原町字我謝688-7

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