

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. 118
2012.3.1
Mar

助けられてばかりだった

私でしたが、



他の人達の役にたてれば

と思うようになりました。

表紙は語る

「パーキンソン病」

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

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

マツフジ ユトコ
パーキンソン病 / 松藤 由都子 さん



った私でしたが、主人や神経難病の家族の人達と1年前に友の会を創り、すこしでも他の人達の役にたてればと思うようになりました。主人は何時でも、体は病気でも、心まで病気にならないでといっています。皆のためにも「明るく、明るく毎日をごっそう」と思います。

°.*..°.°.*..°.°.*..°.°.*..°.°.*..°.°.*..°.°.*..°.°.*..°.°.*..°.°.*..°.°.*..°.°.*..°

◆◆ご主人より◆◆

初めて妻からパーキンソン病と聞かされ、それが治らない病気と言われたとき、突然だったし、まだその時はよく動いていたので、あまり深刻に受け止めずにいました。症状が進むにつれ、だんだんと動きが悪くなってきたのですが、病気が理解できず「早くしなさい」とか、イライラして辛く当たってしまいました。やがて少しずつですが、病気が判るようになり、介護しているうちに「これは、大変な病気なんだと感じるようになり、一番信頼し、また頼るべき私が今までイライラして、辛く当たった時の妻の気持ちを考えるととても後悔しました。二度と後悔しないために今、私にできる事をやろうと思っています。そんな私の思いが妻に伝わったのか、だんだんと妻の表情も少しですが明るくなってきたようです。仕事が終わって施設に迎えに行き、ニコニコしながら出てくる妻を見たとき嬉しくなります。

一生この病気と付き合っていかなければならない妻、その妻と一生生活を共にしていく私。どうせ一生生活を共にするのなら、明るく楽しい毎日にしたほうが良いと思うと、介護も苦になりません。これから先も仲良く暮らしていきたいと思います。

平成7年にパーキンソン病と診断されてから17年になりました。保母の仕事をしている頃から、腰痛に悩まされ、又、あまりに体がきついで仕事を辞め、ダラダラと家で過ごしていました。気晴らしに故郷のここ八重山に帰省しました。両親や弟姉妹の勧めもあって、県立八重山病院を受診したところ「パーキンソン病」診断されました。初めて聴く病名で治らないと聞き、あまりのショックで断崖絶壁から落とされたような気持ちになり、精神的にも肉体的にも疲れる毎日でした。パーキンソン病と診断されてからしばらくは、主人の勧めもあり、本土は寒いので6ヶ月は暖かい石垣で過ごし、残り6ヶ月は暖かくなった本土に帰るということを繰り返していました。そんなとき、妹が石垣での主人の仕事を見つけてくれ、又、両親も「同居してもいいよ」といってくれ、長女も嫁ぎ残った2人の娘達も学校を卒業して、それぞれ独立していったので、思いきってここ石垣に引っ越して来ました。そして私は両親や姉妹、又、主人の助けを借り病院へ通い、一生懸命リハビリに励んだりしてきました。しかし両親も高齢になり、いつまでも私の面倒をみるのも大変と感じ、これ以上負担をかけないようと思いついて公団を応募したところ、運良く入居が決まり主人との2人での生活がスタートしました。主人が仕事の間は訪問看護を利用していました。が、症状が進むにつれ1日2～3回の訪問看護では対応できなくなり、小規模多機能ホームへ移り週6日通っています。週1日は病院受診日でその日を、主人は会社の理解もあり休みを取っています。主人の献身的な介護には頭が下がり、感謝の気持ちで一杯です。炊事洗濯、また、私の身の回りの事など、主人には妻らしいこと何一つしてやれない事が、私にはとっても残念です。夜遅く仕事を終え施設に迎えに来てくれます。たまにはその足で買い物にも連れて行ってくれます。

団地に来てから次女、三女と嫁ぎ、又、孫も増えました。孫と電話で話をしたり、写真を見ると頑張ろうという力が湧いてきます。幸福な気持ちになります。

以前は薬の副作用で幻覚や被害妄想的なことを言ったりして周りの人達に、迷惑をかけたりしていましたが、時間をかけて薬の調整をした結果、今は、あまり副作用は出なくなりました。

何の役にもたたず皆に助けられてばかりだ

色々あるけど、辛い時こそ笑顔。

おすすめ
ドリンク

生姜
ティー

おすすめ
お菓子

美味しいもの食べて、心も体も元気に。

おすすめ
お菓子

コーヒー



自然に触れて、マイナスイオン効果を。

7月の報告あれこれ

セカンドオピニオン クローン病・潰瘍性大腸炎

前月12月17日に琉球大学
付属病院の金城福則先生の
ご協力により医療相談会を
開催しました。普段は時間
も取れなくて詳しく聞けな
かった事を聞いて良かった
との感想もあり好評でした。
感謝。

その後、潰瘍性大腸炎の
女性だけで5名が交流会を
開催し、涙と笑いで時間が
あっという間に過ぎ去り、
別れ惜しく次回を楽しみに
しています。



各種講演会や研修会

おすすめ
ドリンク

ホット・レモン

7日、新しい公共／円卓会
議のパネリストとして参
加しました。

8日、ソーシャルワーカー
協会からお誘いがあり、H
IV／AIDSソーシャ
ルワーク研修会に参加し
ました。

14日、「今、求められる医療
者の在り方／医療者／患
者関係と多職種の連携」に
参加。素敵な方々と出会う
事ができました。

18日、神経難病交流会(南部
福祉保健所主催)PT(理
学療法)、ST(言語聴覚療
法)講演交流会

20日、ALS定例会交流会(自
立支援法について)



苛々してる時は、鏡を見て。表情に注意。

台風時電源確保／医療連携

28日、石垣に行く機会が少
なくて申し訳ない気持ちがあ
るなか、機会がとれて急なイ
ベントにも関わらず多くの方々
が参加してくれました。台風
時の在宅での電源確保につい
ては、病院に空きベッドが確
保できることから、すぐに準
備するまでにはならないよう
です。医療介護連携システム「え
んぽーと」では、患者さんを中
心に医師などの各支援者が情
報共有することで、円滑な在
宅療養が可能になると説明し
ました。本島や県外の医師な
どとの連携も可能になるので、
沖縄での医療体制における質
の向上につながると思います。



八重山病院内

石垣 I B D 交流会

おすすめ
ドリンク

カフェエラテ

28日午後、潰瘍性大腸炎
とクローン病をあわせた総
称を炎症性腸疾患(I B D)
といいます。同じ疾患を
抱えた方同士の集まりが欲
しいとの要望で、保健所と
連携して自助グループにす
ること、各自が連絡しな
がら情報交換することで、
自分も助かるし、他の方に
も参考になる。来月から毎
月一回集まるようになった
ので、これからが楽しみです。
貴方がいるだけで助かる人
がいる。



八重山保健所内

難病と診断、納得していませんか？

難病の詳しい説明 第二の意見

無料



1人
30分

聞いて納得セカンドオピニオン

- 膠原病専門医 比嘉 啓 先生(首里城下町クリニック)
- 日時:平成24年3月26日(月)PM1時半~3時半
- 応募締切:3月16日まで、定員4名(先着順)
- 場所/お申込:沖縄県難病相談・支援センター
認定NPO法人アンビシャス(主催)
TEL. 098-951-0567

知っておきたい制度

大浜第一病院 訪問リハビリセンターあめくの杜
作業療法士 宇地原友里恵

○パーキンソン病に関わる支援制度

Yahr=ヤールは、パーキンソン病の重症度分類の意味です。

年齢やYahrの重症度によって利用できる制度が異なり、Yahr I~IIIの人は一般の人の制度と同じで、年齢が75歳以上になると後期高齢者医療保険制度を利用することになります。Yahr III以上では国の難病対策の1つである特定疾患医療助成制度の対象となります。申請が必要ですが、対象となれば医療費の助成が受けられます。介護保険のサービスはYahr分類に関係なく要支援、要介護者に認定されれば受ける事が可能です。パーキンソン病は介護保険の特定疾病に指定されており、第2号非保険者(40歳以上65歳未満)であっても介護認定を受ければ利用可能です。40歳未満の場合は身体障害者福祉法によるサービスを受けることとなります。また、身体障害者福祉法による身体障害者手帳の交付対象となれば、医療費の助成など様々な支援が受けられます(等級により差があります)。

※それぞれの内容は各自治体によって若干異なります。

医療保険	Yahr III~V	特定疾患医療費助成制度		
	Yahr I~II	医療保険制度		後期高齢者医療制度
		40歳未満	40歳以上75歳未満	75歳以上
介護保険 福祉制度	Yahr I~V	障害者自立支援法	介護保険	
		身体障害者福祉法		

※それぞれの内容は各自治体によって若干異なります。

<参考文献・サイト>図説:パーキンソン病の理解とリハビリテーション 著:山永裕明、野尻晋一

楽しい事を求めて、行動しましょう。

おすすめ
ドリンク

ミルク
クテイ

おすすめ
ドリンク

ストレスは溜めず、適度にガス抜きを。

おすすめ
ドリンク

メント
クテイ



万人に好かれ様としてたら、疲れますよ。

2012年3月の各保健所からのご案内

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
 - 3月5日(月)14:00~16:00 在宅難病療養者地域支援関係者連絡会議
網膜色素変性症交流会(日程調整中)
- ◇中央保健所(098-854-1008)
 - 3月の予定はありません。
- ◇中部福祉保健所(098-938-9700)
 - 3月の予定はありません。
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
 - 3月8日(木)14:00~16:00 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎の会(仮名称)第1回
場所:南部福祉保健所 2階会議室
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
 - 3月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
 - 3月17日(土)14:00~16:00 四つ葉の会

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。

おすすめドリンク

ジャスミンティ



「後から」では無く、整理整頓を忘れずに。

おすすめドリンク

アセロラ

沖縄県内難病患者団体2012年3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)
- 3月14日(水)
- <連絡先>
宮本:070-5401-2620
<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)
- 3月20日(火)
- <連絡先>
<http://okinawa-ibd.ciao.jp/>
上原:070-5819-4876

☆八重山クローン病潰瘍性大腸炎患者・家族のつどい(仮称)

- 日時:3月10日(土)で調整中 14:00~16:00
場所:八重山福祉保健所
機能訓練室(駐車場入り口左側建物)
- <現地集合>
- ※詳細は八重山福祉保健所へお問い合わせください

☆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)
- 3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)
- 3月11日(日)
- <連絡先>
支部長 阿波連 :090-1944-2441
<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)
- 3月25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

【ご注意】☆神経難病友の会八重山

- 交流会
3月15日(木)歌声交流会=場所・時間(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

- 3月4日(日)定例会 14:00~16:00
場所:独立行政法人 国立病院機構 沖縄病院 ディケア室
- <連絡先>
日本ALS協会沖縄県支部/新里:090-5028-4599

☆全国筋無力症友の会・沖縄支部

- 未定
- <連絡先>
事務局:竹田 070-5492-1084
<http://okinawamg.ti-da.net/>

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。

エッセイ

"患者・家族会"

諸喜田 美智代(ALS)

先日中部福祉保健所で行われた交流会に娘が参加した。介護疲れで眠い目をこすりながらの参加であった。

帰ってきて、会の内容や様子を笑顔ではなしてくれた。久しぶりに見る娘の笑顔である。

患者家族会の役割はいろいろあると思うが、私にとっては娘が笑顔を取り戻す場となっていることである。

会には同じく母親を介護している同級生もいたとのこと。

患者・家族会の活動がますます充実することを期待する。

私も忘れかけている笑顔を取り戻さなくちゃ。

『バリアフリー情報』

玉泉洞の

「おきなわワールド レストラン王国」

バイキングになっていて、80種類以上が食べ放題。キッズルームやお座敷までもあり、バリアフリー。ランチタイムは11:00～16:00

1,260円と、お手頃ですね。

個室もあるそうなので、利用の際は問い合わせを。

電話:098-949-1334

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

時にはボーツとして、脳を休ませて。

おすすめドリンク

レモンテイ

お勧め映画情報

「デルス・ウザーラ」

1975年 旧ソ連・日本合作

ソ連作品でありながら、監督は「黒澤明」です。長年、企画していた作品を当時のソ連が全面的に協力をし、完成に至り、アカデミー外国語映画賞を受賞しています。

ロシア人探検家の実話を基に、寒さ厳しい自然の中で、一人で生活する先住民の猟師と出会ったソ連の軍人。

そんな二人の、交流を描いています。

また、NHKBSで3月16日、13時から放送が予定されています。

★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。

ポエム

『単純…』

疲れたときにあなたの

「大丈夫？」でホッとさせて

「がんばってるね」でやる気がてる

竹村安津季

人との触れ合いを大切に。思いやりの心を。

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。 FAX 098-951-0565 メール info@ambitious.or.jp

那覇市の本永です。いつのまにか隅々まで読むようになり、エッセイや詩、保健所の予定、広告まで楽しみにしています。編集頑張ってください。

毎月楽しく読んでいます。特にクロスワードパズルを解くのを楽しみにしています。117号はクロスワードパズルがなくて残念です。楽しみに待っているのです、毎月掲載お願い致します。

網膜色素変性症 平良サダ子

おすすめドリンク

キャラメルテイ

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

2012 年 1 月 31 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

1 月のご寄付

- 砂川洋樹 ●さわやか歯科クリニック ●有限会社育英堂書房
- 西崎オートサービス代表者上地英樹 ●大濱ひとみ ●富村恵美里 ●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。

1 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 117 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
(A.J さん K.Y さん A.M さん O.T さん T.S さん I.H さん 株式会社トラストのみなさん)
- 千羽鶴ボランティアの方々(A さん I.H さん 中部福祉保健所様 東大阪市の小夏久美さん
大阪豊中市の千里文化センター市民実行委員会様他)

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 ●鶏よし小塚店
- 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

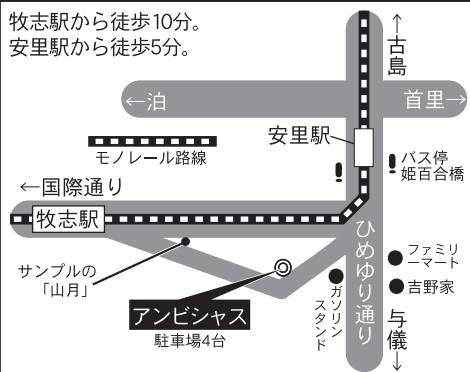
- 有限会社医学写真研究所 ●有限会社長堂商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイヤプリント ●メガネ一番 ●高良登記測量事務所
- (有)アイアムソリューションサービス ●全保連株式会社 ●有限会社ビッグ開発 ●オリオンビール株式会社 ●さわやか歯科クリニック
- たんぼぼ ●株式会社アクティブ ●有限会社二千年 ●浜崎商事株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●しゅくみね内科 ●株式会社名城
- ファイザー株式会社 ●株式会社ふれあい在宅マッサージ ●日本交通合名会社 ●医療法人かなの会コザクリニック ●有限会社花・花
- 有限会社発酵理研 ●有限会社翔南石材

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。

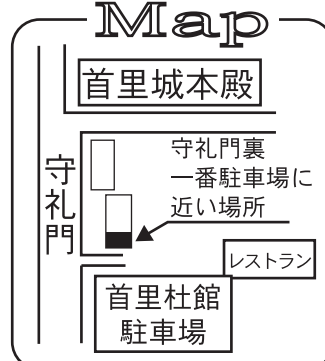


アンビシャス事務所



〒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



メモや日記を付けて、心の整理と反省を。

おすすめ
ドリンク

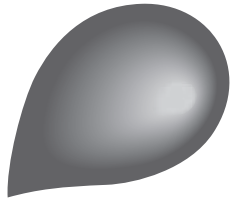
イチゴミルク



勉強になる映画や本を見て、吸収しましょう。

おすすめ
ドリンク

チョコドリンク



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
支援内容

- 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

- 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

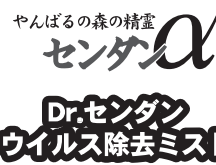
認定NPO法人アンビシャスに 寄附した遺産には 相続税がかかりません

詳しくは、税務署または、
税理士へご相談ください。

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