ODA通巻番号 741号



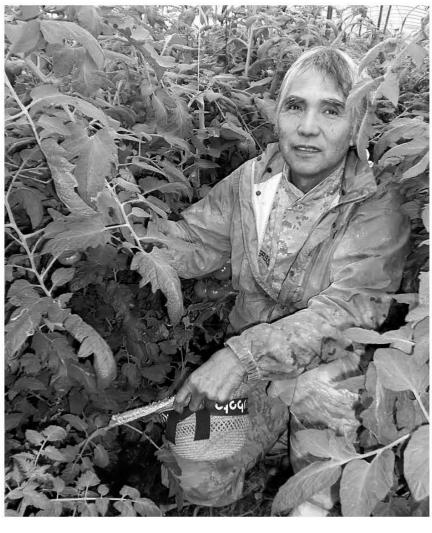
社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会 発行

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 (会費に含む) TEL: 098-951-0567 FAX: 098-951-0565 部20円(会費に含む)

#### 沖縄県難病相談 ・支援センタ

# Vol. 129 2013 如月 February Ambitious



今月の特集

ヒトツナギの志 お役立ち情報

『停電時の電源確保策あれこれ』

心の雑学 アンビシャス広場

患者団体便り

読者からの声

患者会の掲示板

エッセイ諸喜田美智代さん

地域便り・掲示板

ポエム

お勧め映画情報

表紙は語る 網膜色素変性症

十二月の報告あれこれ アンビシャス通信

アンビシャスメモ

今月の保健所情報

占い

### 識名 盛繁さん/網膜色素変性症

## 表紙は語る

Q1:発症はいつ頃ですか?

A1:子供の頃から夜盲と視野が狭いという自覚はあった。外で物を探すことが苦手だったり、ボール遊びをしている時まっすぐのボールは早くてもとれるが、変化したり横から来ると反応できず球技は苦手だった。また暗くなると物が見えなくなるため、家の中の物を感覚で察知することが自然に身に付いた。

網膜色素変性症と知らされたのは小学6年生の頃だがその意味はあまり理解していなかった。医師からは紫外線や疲れ過ぎは目に悪いから注意しなさいと言われたので、親や周囲の大人から太陽には当たるな、外は危ないから出るな、あんまり遊んで疲れるなと、制限ばかりで要するに何もせず大人しくしていろということであり、遊び盛りの子供にそれは無理な注文で当然そんな制限は無視して海や山で遊び廻った。

高校生の頃は海や山でキャンプしたりしたが、小さなケガはあっても幸い大きな事故は一度もなかった。これは小さな頃から見えていなくても全体の雰囲気(音・匂い・光等)から自分と物の位置を把握する習慣がついていて、目以外の五感で危険を察知する能力が自然と身に付いていたからだと思う。その為か友人たちの中には私の目が悪いということを気づかない人もいた。

完全に見えなくなったのは15年程前か らになります。

Q2:超ポジティブですが、それはどこからくる のですか?

A2:子供の頃から普通に目が見える子と同じ 様な行動は取れない事を自覚、夜になった ら全く見えなくなるからその日にやるべ



き必要な事は、明るい内に片づける習慣が身に付いた。限られた時間でどこまで出来るのか常に考える、スタートからゴールへ積み上げるのではなく、これからやることのゴール(最終形)をイメージしてそこから逆算し、どの時点でどこまで仕上げその後どう行動するという思考パターンになった。

そのように考えると自分というものを 客観的に見ることが出来、自分で出来な い事は何で、出来ることは何なのか仕分 けられ、出来ない事にくよくよ悩まず、出 来る事を一生懸命やることにより、更に 出来る事の幅が広がるということが経験 上わかってきたからだと思う。

農業を始めて30年以上になるが、やり始めた頃は機械や農薬を使う大規模農業を手掛け大きな借金を背負込んだが、それは自然の摂理に反する事と気づき20年ほど前から不耕起栽培に転換、自分で考案した天然素材の酵素を使用した有機栽培を行っている。化学肥料を使って自然を壊すのではなく、土地そのものが持つ力を土や植物と会話しながら取り戻していく、農業をやることは人生であり、私の生活の大部分を占めている。

よく人から「畑仕事も毎日だと大変だね」

と言われるが、畑そのものが大きな実験室で科学者のように私にとっては毎日が発見でいつもワクワクする場所、それがあるから人生が楽しく前向きでいられるのだと思う。

確かに目は見えず微かな光しか感じられないが、土や植物の香り・手触りで生育 具合は手に取るように分かる。何も不自由 は感じない。ハウスの組み立ても自分でや るし、かえって目の見える人より私の方が 早くて上手に組み立てられる。その自信も 大きいと思う。

Q3:今取り組んでいること

A3:同じ志を持つ有機栽培農家とのネットワーク作りとこれから農業を目指す若い人たちの育成。

特に若い人の育成では、農大生の研修を 受け入れているが、若い人達には本から得 た知識ではなく、実践に裏打ちされた知識、 本当の知恵を学んでほしい。その為にまず 自分で考える、失敗の中から学び、常に変 わる状況に応じた対処の仕方、臨機応変に 物事を考える柔軟な思考を身につけて欲 しい。だから私の所へ研修に来ても最初は 何にも指示はせず、まず自分で考えるよう に仕向けている。全て与えられ、全て揃っ た環境で育った人が多いせいか、いざ何も ない状況に立たされた時、いかに打破する かの知恵が足りないように思う。

### Q4:他の難病当事者へのエール

A4: たまたまなってしまった病気を治すことだけに縛られて生きるのではなく、現状は現状として受け入れ、その中でどう自分を輝かせていけるかを考える方が人生は楽しめる。目の不自由な人が、目の見える人

## 表紙は語る

と同じふるまいをすると苦しくなるが、目が不自由ということを受け入れ、その中で自分の出来る事、自分の持っている能力を最大限に活かし自分にいつもワクワクして生きていくと、気持が楽だしいろんな可能性が広がってくる。また不思議と病状の進行が遅くなったり改善されてくる。運気を自分で呼び寄せる事が大切。

他の人と同じ輝きではなく、自分らしい輝きをどう見つけるか、どう作り出すかを考えながら生きていければ、心は楽になるしいつもワクワクしながら新しい自分の能力を発見する楽しみが見いだせ、常に前向きに生きられる。「湧気を持とう」常に楽しい気分が泉のごとく湧き出る「湧気を!」



語者ープロフィール

氏 名 : 識名 盛繁(しきな もりしげ)

生年月日:1953年 3月 出身地 :うるま市勝連南風原

2011年 不耕起栽培という畑を耕さない農法の確立や人材育成を目的に 農業を学ぶ大学生を無償で受け入れて いることが評価され第16回沖縄コロ ニー大賞を受賞

## • 72月の報告あれてね

### 12月のご寄付

あげな自動車学校よりチャリティーイベントの収益からと10万円もの高額な寄付を頂きました。当自動車学校では毎年、お客様と地域の方々への感謝を込めチャリティーイベントを実施、特にこれから地域を担う若者の育成に力を注いでいて、具志川高校のダンスや肝高の阿麻和利の寸劇など地域の子供たちの成長を見守り促す企画を取り入れ、地域に根差した活動をしています。その他、那覇守礼ライオンズクラブ様・米国海軍将校婦人クラブ様、他



多数の方から暖かい ご支援を頂きました。 紙面の都合でご紹介 できない方々も含め 改めて御礼申し上げ ます。

## 第17回コロニー大賞 難病の方が大賞受賞

12月9日 第17回コロニー大賞の授賞 式があり、アンビシャス会報誌117号(H24年2月号)「表紙は語る」の執筆者、宮古の 下地ヒロ子さんがめでたく受賞されました。

沖縄コロニー大賞とは、自立への努力や 社会活動に顕著な実績のあった障害者に 贈られる賞で、下地さんは複数の難病を抱 えながら宮古上布の伝統工芸の普及発展 に貢献したことが高く評価されました。宮



古を含め離島から の受賞者は初めて で、その意味でも 意義深い授賞だと 思います。

### IBDセカンドオピニオン

クローン病と潰瘍性大腸炎を総称して 炎症性腸疾患(IBD)と呼びますが、その専 門医である琉球大学付属病院の金城福則 先生による医療相談会を開催しました。 普段主治医に聞けないことや納得出来な い事などを主治医では無い二番目のドク ターの意見を聞くセカンドオピニオンです。 お一人30分と普段の外来では出来ないの で貴重な機会となります。今回は医師に 急患の連絡が入り途中で終了となりました。



### 台風時対策の実施と課題

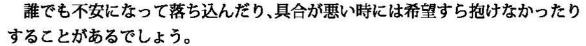
中央保健所主催で重症難病患者に関わる支援者間のネットワーク会議が開催されました。今回は台風時対策の現状と課題、その対策の事例発表を通じ、各事例を共有し今後の対策について話し合われました。個人的には行政、民間事業者の連携が大切なのですが、患者家族が自分の身を守るには何が必要でどう対応するのかなど、災害に対する意識向上が必要だと感じました。なんくるならんさぁ。



## お役立ち情報

### こころの現場から

全国膠原病友の会・愛知県支部 臨床心理士 鎌田 依里(かまだ えり)



心理学的にいうと不安は、何か大切なものを失うかもしれないと思う時に生じます。

今回は不安な気持ちを和らげる処方箋を書いてみます。

自分でできる不安の対処法は、不安を具体的にイメージして、不安要素を自分の脇に巾着に 入れ置いておくイメージをすることです。信頼できる人に話したり、自分だけの安心できる御 守りをもったりするのもよいでしょう。この御守りはタオルやお気に入りのアクセサリー、も っていると少しでも踏ん張れる・あったかい気持ちになれるものでよいのです。また人は、安心 感と不安感を同時に抱くことは難しいので、できるだけ自分がリラックスできることをするの もよいでしょう。不安を感じている自分を卑下せず、認めてあげることも大切です。

また、相手の不安を聴く時のポイントは、①不安に思う気持ちを受けとめ共感する、②批判を しない(→話す相手があなただから不安な気持ちを素直に言えるのだから)、③時系列・事実を 確認(→緊急性があるか確認)、<br/>
の話を聴きすぎて自分の不安感を煽られないようにする、です。

ただ、不安にもよい側面があります。不安も何も感じないと危険なことも顧みず行動し悔や むことになるので、不安は自らの危険を回避する大事なシグナルともいえます。

自分の気持ちに正直に。しかしよりよく生きるために上手に不安な気持ちをコントロールで きるといいですね。あなたには想いを素直に訴えられる関係があります。相手の不安感を汲み、 温かい言葉をくれスキンシップできる仲間がいます。楽しく穏やかに安心して暮らせる環境づ くりをしましょうね。

### 「ヒトツナギの志」

難病を抱える方から電話や面談で悩みや困っ たことをお聞きするのが、相談員としての役割な のですが、これが出来ているようでなかなか出来 ないで難しい。教育評論家の尾木ママこと尾木直 樹氏が先日テレビで学校の先生に必要なことと して、共感することが大切といっていました。「同情」 「同感」「共感」はそれぞれ違っていて、同情は、「可 哀想に、大変だね」とか自分とは違う立場で上か ら目線に近いです。同感とは、「私も同じ体験をし たことがある」など目線は同じに見えても距離が

離れています。共感とは、「それは辛いね、だから 宿顧もやりたくないよね」と同じ立場になりきる ことが共感といっていました。更にいえば、私達 は共感ができていたとしても、その後に「でもね」 と続き、答えや常識と思われることを伝え、なん

とか自分の価値観にもっていこう とします。そこで大切なのは辛抱 し聞き、相手を信じ自らの力で気 づくように支えることなんだと思 います。



著:照喜名通

## ─ 特 集 ── 台風停電による緊急時電源確保について 第6回 バックアップ電源とインバータを組み合わせた使用例

実際にバックアップ電源とインバータを 組み合わせて電化製品を使用した作動状況 について紹介します。

### 1. 使用した装置

第4回で紹介したバックアップ電源と第5回 で紹介したDC/ACインバータを組み合わせ、 電化製品を接続しました。





矩形波タイプ 正弦波タイプ 電化製品の接続写真

### 2. 使用できる時間

②-1 バッテリーの電気

乾電池と同じようにバッテリーも電化製品 を使用すると電気がなくなりますので、どの ような電化製品を使用した時に、どれだけ使 用できるのかを把握することが重要です。

#### ②-2 DC/ACインバータ

バッテリーから電気を取出し、家庭と同じ AC100Vの電気に変換します。バッテリーの電 気が少なくなるとアラームが鳴り、電化製品 が使用できなくなります。

### ②-3 人工呼吸器の使用可能時間

消費電力52Wの内蔵バッテリー付きの人 工呼吸器を使用して、DC/ACインバータのア ラームが鳴るまでの時間を測定しました。そ の結果、矩形波では16時間、正弦波では13時 間でした。

### 3. アラームが鳴った後の動作

バッテリーの電気が少なくなってアラーム が鳴ると、以下のように動作します。

矩形波タイプに接続 した場合



インバータ接続と機 器の内蔵バッテリー 接続に頻繁に切替わ る

正弦波タイプに接続 した場合



直ちに機器の内蔵バ ッテリー接続に切替 わる

矩形波タイプを使った場合のように、頻繁 に接続が切り替わると、コンセントの抜き差 しを繰り返した状態になります。そのため、電 化製品に負担がかかる場合がありますので、 電化製品に応じて、注意してください。

正弦波タイプを使った場合は、バッテリー の電気が一定以下になると、瞬時にバッテリ 一からの電気を遮断し、電化製品を保護します。

- ※全ての矩形波インバータと正弦波インバータが、上記の動作をするわけではありません。
- ※バックアップ電源と医療機器との接続は絶対に行わないでください。
- ※使用できる時間は実験に使ったバッテリー、インバータ、電化製品でのデータです。同じ製品を使っても使用時間 が異なることがあります。

次回は、総集編と容量の大きなバックアップ電源の紹介です。

### 沖縄県内難病患者団体掲示板

## ☆★☆★☆★☆ 2013年2月の各団体定例会・交流会スケジュール ☆★☆★☆★☆

T			
団体名	日(曜日)	時間	場所
もやの会沖縄ブロック	3日(日)	14:00~16:00	中部福祉保健所
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	9日(土)	14:00~16:00	八重山福祉保健所
全国膠原病友の会・沖縄県支部	10日(日)	14:00~16:00	中央保健所
沖縄県クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	13日(水)	19:00~21:00	中央保健所
日本網膜色素変性症協会・沖縄県支部	14日(木)	14:00~16:00	沖縄県視覚障害者福祉協会
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	16日(土)	13:00~16:00	医療講演会 受付(13時~) 開演(14時) 県立博物館・美術館
沖縄県クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	19日(火)	19:00~21:00	中部福祉保健所
神経難病友の会八重山	21日(木)	14:00~16:00	福祉センターボランティア推進室
強皮症・皮膚炎ゆんたく会	23日(土)	10:00~12:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館
八重山網膜色素変性症仲間の会	未定	未定	連絡担当者へお問い合わせ下さい

<sup>\*</sup>詳細については下記患者団体の連絡先へお問合せ下さい!

### ☆★☆★☆★☆ 沖縄県内難病患者団体一覧 ☆★☆★☆★☆

団体名	代表者	連絡先		
沖縄県クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	宮本勝也	(宮本)070-5401-2620 (上原)070-5819-4876 http://okinawa-ibd.ciao.jp/		
全国膠原病友の会・沖縄県支部	阿波連のり子	(阿波連) 090-1944-2441 http://blog.kougen-okinawa.sunnyday.jp/		
もやの会沖縄ブロック	田島良子	(田島)098-939-6215		
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	仲村實雄	(又吉)090-8294-1974		
日本ALS協会沖縄県支部	伊波多和子	(新里)090-5028-4599		
全国筋無力症友の会・沖縄県支部	池間彩乃	(池間)070-5482-8541 (上原)070-5492-1084		
日本網膜色素変性症協会沖縄県支部	長嶺房子	北部地区(伊良波)電話・Fa x 0980-53-1262 中部地区(金城)メール: chi070907@yahoo.co.jp 南部地区(當間)電話:080-6495-6846 那覇地区(本永)電話:098-996-1991		
八重山網膜色素変性症仲間の会	田中愛子	(平良)090-5081-5622		
神経難病友の会八重山	松藤純	(松藤)090-6635-4185 (島仲)090-8763-3670		
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の集い	内間洋子 村山盛有	(内間)090-9784-8219 (村山)090-1179-6912		
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	伊是名恵子	(伊是名)090-3792-0199		
MS友の会	仲里清彦	(仲里)090-8290-3569		
クローバー友の会(原発性免疫不全症候群)		(アンビシャス事務局)098-951-0567		

## =アンビシャス・メモ

### 「在宅療養のスタート」

### - エッセイー

### 諸喜田 美智代(ALS)

12月、やっと退院することが出来た。愛犬の クマがしっぽを振って迎えてくれた。9ヶ月 ぶりのわが家だ。

玄関の横の花壇にはホウセンカの花が手入れ されないまま我が物顔で咲き誇っていた。

部屋の入り口にはクリスマスツリーが置い てあり部屋はクリスマスの飾りつけがしてあ った。

忙しいなか娘がやってくれたのだ。娘の心遺 いが嬉しかった。

ここでいよいよ呼吸器をつけた在宅療養が始 まった。

不思議と呼吸器を付けているという違和感 はない。すっかり体の一部となったようだ。

緊急搬送時に備えて自宅まで救急隊員に来 てもらい、呼吸器などの取り外し方を訪問診

療の担当医から説明してもらった。

これからは地域の方々の協力を得ながら療養 を続けていかなければならない。

退院して三週間、今のところ大きなトラブル もなく過ごしている。

しかし家族の介護負担は想像以上に重い。 慣れるまでは頑張るしかない。

退院当日、県内各保健所の保健師の皆さん から届いたという励ましのメールを集めて綴 ったファイルを保健師Tさんから貰った。

辛くなった時、それを思い出せるようにと いつもベッドの横に置 いてある。

みんなの心遺いに感謝。



# 患者団体からのお便り(日本網膜色素変性症協会沖縄県支部より)

◆ 公式的 特别的 (京都) 经未完全 (1) 《 (1) 《 (1) 《 (1) 《 (1) 《 (1) 》

私たちは去年(平成24年)11月に誕生したばかりの患者団体です! 当事者のみなさん貴方も参加しませんか?

### お問合せ

### 日本網膜色素変性症協会沖縄県支部

支部長 長嶺房子

★北部地区(伊良波)

電話·Fax: 0980-53-1262

★中部地区(金城)

メール:chi070907@yahoo.co.jp

★南部地区(當間)

電話:080-6495-6846

★那覇地区(本永)

電話:098-996-1991

交流会・勉強会のご案内

日 時:平成25年2月14日(木)午後2時~4時

場 所:社会福祉法人沖縄県視覚障害者福祉協会 那覇市松尾2丁目15番地29号

\*患者並びに家族の交流会

\*勉強会

・日常生活で役立つ便利グッズの紹介その他

・音声パソコンの体験

## 読者の声 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頂きます。

## Reader's-Voice

メール info@ambitious.or.jp

FAX 098-951-0565

**◆128号を読んで。** 

「表紙は語る」127号に続き、ALSの舩後 さん。私には岡本さん同様、行動的で写真も大 勢の仲間に囲まれていて素敵な方だなと思い ました。

特におふたりとも沖縄を大変満喫していただ けたようで嬉しいです。

憧れで最高の沖縄に暮らしていることを誇ら しく思うし、私もまた県外行きたい」と刺激 を受けました。

県外の方の手記を読むと元気が出ます。また

機会があればよろしくお願いします。

竹村さんのポエム、いつもとは趣向が違った けれど、笑いました。

「気持ちからのケア」私も今年は沢山笑って過 ごしたいです。

あと、今年こそお勧め映画情報をちゃんと観 るぞ!

0=

0=

0=

0=

渡久地さん、是非腹がよじれる位笑えるコメ ディー映画の紹介を期待しております。

ペンネーム:ジュウミー(特発性拡張型心筋症)

## -アンビシャス広場

### 「心の雑学」

耳を触るという事には、いくつかの心理があり。 大勢の中で、人の話しを聞いている時には「早く終 わって欲しい」

そして、相手の話に興味を持ってる場合には、「もっ と聞いてみたい」

表情を見ながらだと、どのサインか分かりやすいか もですね。

また、耳たぶを触るクセの人は、甘えん坊タイプだそうですが、いかがでしょうか?

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

## お勧め映画情報会

幸せのちから (2006年 アメリカ作品)

ウィル・スミスが息子ジェイデン・スミス(ベスト・キッド2010年版)と共演。

ホームレスから億万長者となったクリス・ガードナーの半生を綴る、まさにアメリカンドリームの成功の作品。

NHK・BS3にて、2月18日21時より放送予定なので、見ていない方は、この機会にどうぞ。

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★
…カラーセラピーやパワーストーンも好きで、時々、ネットで見てます。

### 【見てほしい…】

「頑張れ」

「大丈夫?」

それな言葉欲しくない。

「頑張ってるね」

「大丈夫だよ」

そう言って認めてくれるだけで 私は生きていける気がしてる。

. \*

·\*:....\*

竹村空津季

★☆ \*:... :...\* ★☆

#### 

**牡羊座 3/21-4/19** 

思いやりの心で、人が 喜ぶ事を心がけて。

☆おすすめドリンク☆ ジンジャーティ

獅子座 7/23-8/22

体を動かし、溜まった ストレスを発散して。

☆おすすめドリンク☆ ミルクティー

射手座 11/22-12/21

良質な笑いのある映画 やバラエティを見て健 康に。

☆おすすめドリンク☆ ローズヒップティ **社牛座 4/20-5/20** 

瞑想などで、落ち着ける時間を作ってみて。

☆おすすめドリンク☆ レモンティー

→ 乙女座 8/23-9/22

気を抜かず、身だしな みをキチンとしましょ う。

☆おすすめドリンク☆
カフェモカ

**公** 山羊座 12/22-1/19

人の欠点を見るより、 長所を見るようにしよ

っ。 ☆おすすめドリンク☆ ホット・ハニーレモン 双子座 5/21-6/21

楽しい事を考えながら、 物事を進めて行って。

☆おすすめドリンク☆ ココア

天秤座 9/23-10/23

イライラしてると思ったら、鏡を見ましょう。

☆おすすめドリンク☆ レモンティ

| 水瓶座 1/20-2/18

比べる必要は無い。他人は他人、自分は自分。

☆おすすめドリンク☆ オレンジティ E S

蟹座 6/22-7/22

美味しい物を食べて飲んで、心と体に栄養を。

☆おすすめドリンク☆ エスプレッソ

S.

蠍座 10/24-11/21

悩み迷ったら、答えが 出るまで、とことん考 えて。

☆おすすめドリンク☆ カフェラテ

**多** 

魚座 2/19-3/20

嫉妬から生まれるもの は、ひねくれた心だけ。

☆おすすめドリンク☆ トマトジュース

編集

本誌読者の皆様には好いお年を迎えられた事と 思います。

後記

私は年越し、少し体調を崩し、美味しい&楽しいお正月を過ごす事はできず、残念でした(^\_^;。幸いウイルスや流行性のモノでは無く、早期に回

復出来ました。「うがい・手洗い」は意識していた ○ のですが、疲れが出たのでしょうか?

本格的に寒くなって来ました。皆様、外出の際 ○ は暖かい格好で、やはり「うがい&手洗い」を徹 ○ 底し冬を乗切りましょう~!

### 2013年2月の各保健所からのご案内

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
  - ●2月 1日(金)13:15~15:30 網膜色素変性症の患者・家族の集い
  - ●2月26日(火)予定

難病患者支援ネットワーク会議

- ◇中央保健所(098-854-1008)
  - ●2月の予定はありません。
- ◇中部福祉保健所(098-938-9700)
  - ●2月 1日(金)14:00~16:00 ALS等人工呼吸器患者・家族の集い

場所:中部福祉保健所 3階研修室

●2月22日(金)14:00~16:00 難病患者支援ネットワーク会議

場所:中部福祉保健所 3階研修室

●2月26日(火)14:00~16:00 網膜色素変性症の患者・家族の集い

場所:中部福祉保健所 3階プレイルーム

- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
  - ●2月の予定はありません。
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
  - ●2月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●2月 2日(土)14:00~

クローン病・潰瘍性大腸炎患者交流会

宮古保健所2階会議室にて

●2月16日(土)14:00~

四つ葉の会定例会(膠原病患者会) 宮古保健所 1 階危機管理室にて

●2月22日(金)14:00~

とうんがらの会定例会(神経難病患者・家族会)

手品鑑賞・レクレーション(予定)

宮古保健所健康増進室にて

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。

### ◇◆◇沖縄県中央保健所移管のお知らせ◇◆◇

那覇市中核市移行に伴いH25年4月1日か ら沖縄県中央保健所が那覇市に移管されて那 覇市保健所として設置されます。

(那覇市のみ管轄)

それに伴って、今まで中央保健所で管轄して いた浦添市・離島(久米島町、渡嘉敷、渡名喜、 粟国、座間味、南北大東村)が、4月1日より管 轄保健所が南部保健所になります。

### 在宇護病患者対象

## ご宝内

アンビシャスで申請を受付ます



県内で在宅寮養する人工呼吸器を装着した難病患者の方は、申講によ り、停電時における安全確保のための、外部パッテリー等の無償貸与 を受けることができます。

- ●対象者(以下のすべてに当てはまる者)
  - (1)県内に居住する者
- (2)在宅療養が可能であると医師が判断した者
- (3)沖縄県特定疾患治療研究事業の対象者(※但し生活保護受給者 は除く)
- ●対象物品(平成24年度)

人工呼吸器装着用バッテリー(充電器、無停電装置及び付属部品を 含む。)

詳細は 沖縄県福祉保健部薬務疾病対策課(TEL:098-866-2215)

### ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます **火**森 🛚

2012年12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

12月のご寄付

- ●浜田留美子 ●有限会社あげな自動車学校 ●M | S T Y 本店 ●M | S T Y 美浜店
- ●株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷店 ●オン・ディッシュ ●ココストア浦添宮城三丁目店
- ●金城福則 ●フィールドフェザー有限会社 ●有限会社セイアン ●打田寛臣 ●當山清宏
- ●那覇守礼ライオンズクラブ●豚骨拉麺昇家●NOSCO海軍将校婦人クラブ●チーズShop Cheers!!●株式会社アクティブ●匿名6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。

### 12月のご支援・ご協力

- ●小波津正光さんよりFECお笑い劇場外の優待チケット5枚頂きました。
- ●難病情報誌128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 (伊藤さん・国吉さん・新垣さん・小橋川さん・株式会社トラストさん)
- ●千羽鶴ボランティアの方々(広津育子さん・小林恵美子さん・成田季里子さん・前川さん・Aさん・ NOSCO海軍将校婦人クラブ他)

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** 驟幅

- ●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·久米 ●さくら家さくら ●てだこボウル ●山城二輪 ●村あしび
- ●サイバーステーション沖縄 ●株式会社琉薬 ●有限会社育英堂書房 ●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」 ●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●カラカラとちぶぐゎ~ ●海岸創庫21 ●全保連コントロールセンター
- ●Pool Bar クィーン ●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·北谷店 ●MISTY本店·美浜店
- ●HAIR&MAKE EARTH 沖縄新都心店 ●沖縄ちゃんぷるーネット(イオン那覇店1階)
- ●沖縄宝島(イオン南風原店1階) ●豚骨拉麺昇家 ●沖縄トヨペット株式会社港川店・中部店・小禄サザン店
- ●サンクス ●カラオケシアターDisone ●サウンドメール ●株式会社大成ホーム

### 法人替助会員

- ●有限会社医学写真研究所 ●有限会社長堂商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイヤブリント
- ●株式会社メガネー番 ●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 ●サンクス
- ●株式会社アクティブ ●株式会社舜 ●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
- ●沖縄トヨペット株式会社 ●有限会社クニオフィスサプライ ●株式会社ざまみダンボール

アンビシャス 〒900-0013 那覇市牧志3-24-29 (グレイスハイム喜納2)

TEL: 098-951-0567 FAX:098-951-0565





### 私たちは、沖縄県難病相談・支援センターアンビシャスの活動を応援しています!



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

心の支えとなりたいの

トヨタのウェルキャブシリーズ。 介護する方・される方みんなにやさしいクルマ 取り扱っています。ご相談ください。







沖縄トヨペット

沖縄県浦添市字港川244 12098-879-1190 Fax098-876-7391



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

TEL:098-897-7331 e-mail:customer@okinawa-basketball.jp

複写機・OA器機リース、レンタル、オフィス家具までトータル提案



本 社 〒901-2122 沖縄県浦添市勢理客1丁目20番14号 TEL 098-879-0162(代) FAX 098-879-0198 E-mail:kos-knti@nirai.ne.jp http://www.kunioffice.net

北部営業所 〒905-0006 沖縄県名護市大北5丁目20番25号 TEL 0980-51-1600 FAX 0980-51-1601

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



- ●琉球石灰岩加工・販売 webショップ(http://ryukyu730.bi.shopserve.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0K)

な945-8771 担当:浦添 西原町字税制688-7

## 聞いて納得!セカンドオピニオン



膠原病の詳しい説明 第二の意見 **②** 



■膠原病専門医

比嘉 啓 先生(首里城下町クリニック第二 院長)

■日時:平成25年2月9日(土)PM 1時~3時

定員:4名 ※ご希望の方はお早めにお問合せ下さい。

■場所: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)

問合せ先:098-951-0567 平日10~17時 担当:照喜名

会報誌作成維持の為、協賛広告をお願いします。 お問合せ: 098-951-0567 迄