

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 編集

〒 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

vol.**134** 2013 文月 July mbitious

自分に負け に支えられ 気合と



患者団体便り エッセイ諸喜田美智代さん 患者会の掲示板 地域便り・掲示板 読者からの声

心の雑学 アンビシャス広場

ポエム

お勧め映画情報

表紙は語る 「後縦靭帯骨 化症

ヒトツナギの志 お役立ち情報 アンビシャスメモ 五月の報告あれこれ アンビシャス通信

今月の特集 『難病患者のための コミュニケーションについて』

平成24年度決算関連報告

今月の保健所情報

いた自分・・・。

表新は語る

私とアンビシャスとの出会いは手術後のリハビリ通院中に病院の窓口で、他のパンフレットはそのまま置かれているのですが、アンビシャスの会報誌だけはファイルされていて、何気なく読んだのが始まりでした。それから直ぐアンビシャスに会報誌送付を申し込み、会報誌を読むようになり既に6年が経ちます。

会報誌で県内の難病患者のこと、病名の多さにびっくりしました。自分も当事者でありながら、「表紙は語る」のみなさんの表紙で見せる表情からは知り得ない心の悩み、苦しみを抱えながら日々頑張って一生懸命生きていることを知り、私も自分の事をみな様に知って貰いたい、難病を抱え、一言では上手く伝わらない苦しみや不安、希望を、仲間のみな様の励みになればと思い投稿する気になりました。

発症は平成7年、17年位前でした。指先に少し痺れを感じていましたが、仕事疲れによる腱鞘炎と勝手に決め付け、そのまま過ごしていました。今思うとちょっとした自覚症状は有り、指の痺れを和らげるため市内のクリニックで赤外線治療、足がだるく整形へ、脳神経科で手足のリハビリと市内の病院を2・3箇所掛け持ちで、それなりのリハビリを一生懸命受けていました。今思えばどこの病院へ行っても病名がはっきりせず、いつかは良くなるだろうと5・6年も病院通いをしていた訳です。

平成 18 年に市内のある病院へ血圧の薬を取りに行った時、その病院の看護婦さんに症状を話すと「山内さん週一回、琉大病院より脳神経科の先生が検診へ来るので見てもらったら」と声をかけられ、早速先生の検診日に見てもらうことになり、まず首の MRI を撮りました。そこで先生はレントゲンを見るなり病名を告げたのです。それは聞いたこともな

山内 寿美子 さん/後縦靭帯骨化症 い病名で「首の後縦靭帯骨化症で特定疾患で すよ」と告げられた。聞いたこともない病名、 それまでは高血圧の薬を貰うために通院して

「先生、私死ぬんですか?実は私には男の子が5名いて、長男は生後6ヶ月から全介助を要する知的障害の子なんです。この子より先に死ぬ訳にはいかないのですが」の私の言葉に先生は声を張り上げ「何を言っているのです、今はあなた自身の事を考えないと一生動けない人間になってしまうんですよ」と言われ、私はただ呆然と立ちすくんでいました。頭の中では「私の大事な息子はどうなるんだろう?」とそればかりがよぎり涙が止まりませんでした。



先生はその場で「県立北部病院の整形にレントゲンを持って行きなさい」と言われ、翌日直ぐ北部病院の整形で見てもらいましたが、そこの先生も同じ診断でした。

その後、息子の送迎と北部病院での週一の 通院を1年ほど続けている内に両手指の痺れ と足のだる重さの症状がだんだんひどくなっ てきた為、そろそろ手術の時期だなと担当の 先生が中部徳洲会病院を紹介され、平成19 年8月29日にそこへ入院となったのです。

入院後、色々検査を経て三日後には手術室 へと向かっていました。手術の怖さも無く、 手術すれば良くなると前向きにしか考えてい ませんでした。先生方が言う「リスクはある」 との意味をちゃんと理解していなかった為、 術後の色々な身体の状態と今も戦っています。 ちょっとした事で転び、周りの人や家族は「転 ばぬように気をつけて」と言うのですが、そ れでも転ぶのです。それと手の指の痺れと手 のひら半分までのこわばり、ものを掴む力さ えない、料理もできない、包丁で切る力が無く、 ペットボトルが開けられない、洗濯物を持つ 力が無い、自動車の運転もできない、膝の力 の弱さ、腰のこわばりが有り、その後の生活 面は(買い物から料理、障害がある長男の介助) ずっと三男・四男が(娘はいない)言わなく ても一切やってくれます。これではいけない と自分に言い聞かせ、病を受け入れ自分に気 合を入れています。

週に一度、病院でのリハビリをしっかり頑 張ろうと自分に気合を入れ、踊りの先生にお 願いして週一「みな様の協力が必要です」と 声をかけて、仲間に助けて貰い公民館に集ま って民踊をする事と、以前かじっていた三線 に再挑戦して、指のリハビリと体のリハビリ を自分で考えてするようになりもう3年にな ります。人は"気合"です。自分に負けない よう気合を入れて過ごしています。足のふら つきはあるのに音楽が鳴ると踊れるようになり、 又三線も重くて持てず手からすり落ち、三線 の爪もすり落ちて弾けなかったのが、気力の おかげで踊りも三線も、名護市民会館ホール で仲間と一緒に立って出来るようになりました。 自分の病気の事を一番に理解してくれる仲間 の励ましと、自分に負けない精神を強く持って、 何もできない苦しい悩みは少し側に置いて、 多くの人達と関わりを持つことによる喜びが

表紙は語る

自分を強くしてくれます。自分も喜び、人も 喜んでくれ、家族や励ましてくれる友人達に も喜びを分けて下さい。

私は本当に学びました。やる気があればどんなに苦しくても、悩んでいても、喜び・望んでいた事が本当にできたなーと、夢のような気持ちに変わり意欲が出てきます。仲間の皆さん、応援してくれるみんなに感謝し、何かに挑戦して、頑張ることで恩返しをしましょう。

人生一度です。自分にどうか気合をいれて、 病気のことばかり考えずに私たちは"私たち のできる事では健常者に負けない"大きな心 で頑張ろうじゃないですか。"ファイト"難 病者の皆さん苦しまないで自分の不安な気持 ちを紛らわす"何か"を見つけてください。 やんばる羽地から私で出来る限りの力で応援 しています。

共に頑張ろう!やればできる!



追伸:3月末に若い友人の結婚式に仲間と共に、 踊りと三線を披露しました。

語者ープロフィール

山内 寿美子(やまうち すみこ) 昭和19年 名護市(旧羽地村)田井等 生まれ 現在の楽しみ

琉歌を作り、三線の先生がそれに曲を つけたの を自分で弾いて楽しむ 友人が持ってきた花 を植え眺めること。多くの人と交流を持つこと。

目の報告あれてれ

幸せの黄色いレシート

イオン南風原ショッピングセンターにて、「第 18回幸せの黄色いレシートキャンペーン」 寄付贈呈式がありました。黄色いレシートと は、毎月11日にイオン・マックスバリュー の各店でお買い物をしたら、黄色いレシート が発行され、そのレシートを応援したい福祉 団体などに投函します。投函先にはアンビシ ャスも入っています。アンビシャスを応援し てくれたレシート金額の1%分が、イオンか らアンビシャスに寄付される仕組みです。

アンビシャス通信を送付する際の封筒は全 てイオンから頂いた物です。まとめ買いをす る際には、11日にして是非アンビシャスへ の投函をお願い致します。



沖縄県障害者基本計画

沖縄県では、平成16年度策定の「第3次 沖縄県障害者基本計画〜美らしま障害者プ ラン~」の見直しを行い、新たに「第4次 沖縄県障害者基本計画」の策定を進めてい ます。この基本計画を策定するにあたり、 平成24年10月~11月にかけて、沖縄県在 住の障害者手帳をお持ちの方(1,000人)や 公的機関等に対してアンケートを行ないま した。

また20日には、障害者施策推進協議会が 開催された。今年4月から難病も障害に追 加されたこともあり照喜名も委員に選任さ れました。これまで難病は制度の狭間に置 かれ、一般の方に理解されないことが多い ので難病を持つ方々の生きにくさを伝えて いきたいです。様々な疾患で困る内容も異 なり、現状や要望を把握出来ていない事も 多くあると思うので、是非アンビシャスに 連絡をお願いいたします。

AWWAが41周年

沖縄で慈善活動に取り組んできた米国 婦人福祉協会(American Women's Welfare Association) の活動が 4 1 年を迎え、 懇親会に招待されました。同協会はこれ まで地元の福祉団体に寄付をし、その総 額は8億円を超えるそうです。米軍人・ 軍属の奥様らが中心にバザーやギフトシ ョップを運営し、その収益金を福祉団体 に寄付されています。その活動はあまり

知られていないの ですが、彼女らの 志や気持ちは素敵 でした。

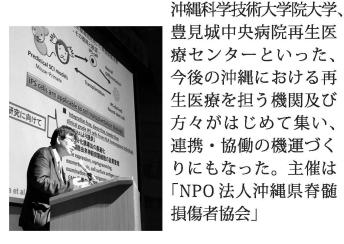


iPS 細胞による再生医療講演会

昨今話題の iPS 細胞や再生医療に係る最新 の研究成果等についての講演会が沖縄コンベ ンションセンターにて開催され、多くの車椅 子や難病の方々と、医学関係者・医療福祉の 学生も多く参加、約300名近くの来場者があり、 再生医療が身近になってきている。

講演は「iPS細胞技術を用いた脊髄損傷再生 医療研究 | を講師: 岡野栄之氏(再生医療実 現拠点ネットワークプログラム・慶應義塾大 学拠点・拠点長)と対談は岡野先生と大濱眞 氏(NPO法人日本せきずい基金理事長)。

沖縄では沖縄総合事務局、琉球大学医学部、



豊見城中央病院再生医 療センターといった、 今後の沖縄における再 生医療を担う機関及び 方々がはじめて集い、 連携・協働の機運づく りにもなった。主催は 「NPO法人沖縄県脊髄 損傷者協会」

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)



「難病と発達障碍」

難病を抱えて生きる人のお話を聴くときに、病だけに焦点を当てるのではなく、病を抱えて生きる「人」に焦点を当てることが大切なのは、周知のことだと思います。 わたしたちは「病」でできているのではありません。わたしたちは「人」です。それぞれの生きてきた歴史があり価値観があり、パーソナリティがあります。だからわたしたちは、自分のことを「病」だけで判断しようとする人に対して、不当に扱われたとか自分のことを見てくれないと感じたり、悲しくなったりするのです。

カウンセリングのときに、「病」だけではなく「人」としての話を聴いているときに、ときどき「あれ?なんだかこの人の話を一生懸命に聴いているんだけど、わからない」と思うことがあります。ふつうは、一生懸命に相手のこころに耳を傾けて話を聴くと、相手に寄り添うことができるので、相手の思考やこころの動きや感情の機微が伝わってくるものです。しかし、どうしてもわからない場合があります(相手が「こころ」で話していることを「こころ」で聴くときには、どちらかが精神病圏の患者でなければわかるものです)。

それは実は、相手がもともと発達障碍の傾向がある人の場合であることが多いのです。 情緒的な話し方ではなく独自の論理を用いて伝えてくるような人、つまり自閉症スペクトラム障害という発達障碍の人が、難病を抱えて生きることになったとします。すると、その方のお話を聴くと、努力をしても理解に苦しむということがあるのです。このような相手とは「こころ」を「知性」で理解し伝え返す方が伝わりやすいときがあります。相手を尊重し大切に思う気持ちは大前提ですが、発達障碍の方へは一工夫が必要になりますね。

「ヒトツナギの志」

今、ガソリン・L P ガスや電気についても学んでいます。難病支援と関係が無さそうだが、会報誌では何度も取り上げている在宅で人工呼吸器装着で療養している方の緊急時電源確保に関して必要な知識なのです。

また、話すことや、筆談も出来ない場合に、意思を伝える為の機器等が必要になります。(会報誌でも掲載中)その意思伝達装置はパソコンだったりハイテク機器であったりするのだが1番重要なのがスイッチです。

このスイッチは購入で済む場合もあれば、手作

りで半田ごて使用してスイッチとケーブルをつなげたりすることで、助かる場合もあります。 しかし、半田ごてや発電機などの知識は介護や医療に関わる人は電気の事など専門ではないので支援が出来る人は多くはないのです。

病状が進行し、これまでの操作が 出来ずに、会話というコミュニケーション行為をあきらめてしまっ ているケースが多いので是非とも あなたの力をお貸しして頂きたい のですが、いかがでしょうか?



著:照喜名通

=特集=難病患者のためのコミュニケーションについて ==

NPO法人ICT救助隊 今井啓二・仁科恵美子

前回までご紹介した透明文字盤や口文字といった方法は、慣れるととても便利なものです ので、ぜひコミュニケーション確保の手段として習得してほしいと思います。 一方で、様々な支援機器が開発されています。これらを利用することによって、介助者を

介さずに患者さんご自身が、自分の言いたいことを伝えられます。

機器の特徴をよく知って、自分に合ったものを選定してください。

ハイテクコミュニケーション技法 ~ 携帯用会話補助装置

直接入力するタイプの機器

50 音の文字盤のキーを押してメッセージを作り、それを音声出力と液晶画面表示で相 手に伝えるコミュニケーションツール

■ボイスキャリー ペチャラ (パシフィックサプライ) http://goo.gl/1Maos 音声録音再生機能搭載

SDメモリーカードを利用して文書や各種設定データの確認と印刷をパソコンで行える。

■トーキングエイド(株式会社バンダイナムコゲームス) 広く普及していたが2013年3月に販売停止、トーキングエイド for iPad に移行してい る。(下記参照)

外付けスイッチを利用するタイプの機器 スイッチを押すことによって、文字を入力していく機器

■レッツ・チャット(パナソニックヘルスケア株式会社) http://goo.gl/8D7F6

文章の保存、印刷機能、呼出ブザーと音声時計、テレビリモコン機能を内蔵。音声ガイ ドがあるので、言語障害者、上肢障害者に加えて視覚障害があっても利用可能。

※ペチャラもレッツ・チャットも会話に特化した専用機なので、漢字変換機能はなくメールもで きないが、小型軽量、操作が簡単で使いやすく故障もほとんどない。

iPhone iPad

上記の専用機以外に、iPhone や iPad など身近な機器も活用できる。様々な支援アプリ が開発されており、無料の物も多いので試してほしい。タッチパネルは、押す力が弱く なったり可動域が狭くなっても使っていくことができるケースが多い。

■トーキングエイド for iPad http://www.talkingaid.net/ 従来のトーキングエイドの機能に、メールの送受信ができる通信機能がついた ipad 専用 アプリ。漢字変換の機能もある。

ワイヤレススイッチボックス「でき iPad」などのインターフェ イスがあれば外部スイッチでスキャンモードでの入力が 可能になる。(bluetooth キーボードのスペースキーで代用可)

*できiPad(好みの外部スイッチでiPad等操作するインターフェイス http://goo.gl/GxHQD



■平成24年(年度)事業報告書

ACTIVITY REPORT 2012

(平成24年4月1日~平成25年3月31日)

平成24年度もみな様の絶大なご支援ご協力を受け難病相談・支援センターとしての活動を無事推進することができました。この紙面を借り厚く御礼申し上げます。

事業の成果

1、難病相談・支援センター

沖縄県から委託事業を平成17年より受託、総合的に安定して相談を受けられるようになっている。

2、患者会支援

「患者力」をテーマに勉強会を開始。「ピアサポート」などのテーマを設定し患者力向上を目指す。「ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会」(VHO-netと略する)との連携で年間3回を開催

3、地域行政との連携

保健師と協力により新規の患者会の設立における準備会に参加。昨年度設立2団体。 「日本網膜色素変性症協会沖縄支部」、宮古地区「潰瘍性大腸炎・クローン病」を持つ患者家族団体。

4、難病情報の提供

会報誌の毎月発行するとともにPDF・音声版・Web版をホームページ掲載し周知を図る。

5、セカンドオピニオン(医療相談会)

昨年度、クローン病・膠原病の相談会実施、お一人30分と密度の濃い貴重な機会となる。

6、その他 (災害時電源確保事業、他)

当会の諸事業の実施にあたっては、各関係機関並びに会員各位のご協力を得て実施する事が出来ましたことに感謝申し上げます。

- (1) 正会員13名、賛助会員44名、法人会員18団体、合計75名
- (2) 会報誌を毎月発行(約1、500部×12ヶ月=約18、000部)
- (3) 事務局を平日に開放し来所及び電話相談など、相談を受けた件数は延べ771件となった。
- (4) 寄付金の合計額は175件 3,245,640円となった。

活動内容相談件数は、就業支援モデル事業に関する件数を除く。

(各種相談支援)

事 項電話相談		百		相言	谈 者		相談内容
		R	患者	患者 家族 その他 計		計	TO REK P3 12
		199	154	249	602	病気・専門医・就労支援・患者会等について	
面		談	35	14	14	63	(来所・訪問)病気、専門医、就労支援、患者会等
そ	の	他	37	41	28	106	(メール)病気、専門医
	計		271	209	291	771	

	相 談 者	集計	集計
1	療養生活支援態勢	164	17.4%
2	患者会活動への協力	141	15.0%
3	療養生活全般	110	11.7%
4	病気の理解	92	9.8%
5	センター事業関係	79	8.4%
6	医療機関•医師	70	7.4%
7	就労	67	7.1%
8	経済	45	4.8%
9	家族	36	3.8%
10	保健•医療•福祉	35	3.7%

	相談者	集計	集計
11	コミュニケーション方法	26	2.8%
12	治療法の選択の意思決定	15	1.6%
13	支援方法	14	1.5%
14	医療処置管理	12	1.3%
15	治療計画	10	1.1%
16	症状管理	8	0.8%
17	栄養•代謝管理	6	0.6%
18	療養場所	5	0.5%
19	薬物療法	3	0.3%
20	その他	5	0.5%
	総計	943	100%

■寄付金一覧 平成24年度

CONTRIBUTION LIST 2012

NO.1 特定非営利活動法人 アンビシャス

	NO.1 特定非営利活動法人 アンビシャス								
	月	日	名 前	金額					
1	4	2	匿名	10,000					
2	4	3	匿名	15,000					
3	4	8	河野 一郎	2,000					
4	4	9	澤岻 安浩	2,000					
5	4	11	匿名	1,000					
6	4	12	匿名	3,000					
7	4	16	浜田 留美子	2,000					
8	4	16	沖縄県労働金庫	700					
9	4	18	上地 正実	6,000					
10	4	22	匿名	10,000					
11	4	25	田港 華子	5,000					
12	4	27	姚姚中華廣場	150,000					
13	4	27	驥尾の会	10,500					
14		7	友寄 英昌	5,000					
15	5	9	砂川 洋樹	2,000					
16		10	匿名	3,000					
17	5	15	沖縄県労働金庫	700					
18	7950	16	匿名	1,000					
19	_	17	島袋 律子	1,000					
20		21	匿名	2,000					
21	5	29	匿名	1,000					
22	5	29	株式会社 沖縄メディコ	100,000					
23	6	1	島袋 律子	5,000					
24	6	1	島袋信子	5,000					
25	6	1	匿名	3,000					
26		4	笑店	3,325					
27	6	5	office-OSHIRO HIROSHI	200,000					
28	375	8	匿名	3,000					
29	_	11	匿名	20,000					
30	_	11	イオン琉球株式会社	129,000					
31	6	15	比嘉・晶子	10,000					
32	6	15	沖縄県労働金庫	700					
33		22	職尾の会(5月分)	10,500					
34	_	22	験尾の会(6月分)	12,000					
35		25		10,346					
36		25	MISTY本店 MISTY美浜店	12,021					
37		25	ココストア浦添宮城三丁目店	1,819					
38	7750	26	林式会社 パートナー	7,063					
39	_	29	AND THE PROPERTY OF THE PARTY O	10,000					
40	_	3	比嘉 利典 匿名	1,000					
41	7								
41	- 22	4	匿名	3,000					
43		4	匿名 #ポークン・オールロン・オルナルナン・	5,000					
44		6	株式会社ホテルロイヤルオリオン	80,000					
100,000,000		6	匿名 双中 エルス	5,000					
45		8	平安 千代子	1,000					
46		8	仲里 清彦	1,000					
47	_	10	西名	3,000					
48		12	安謝修武館 館長 長嶺朝一郎	50,000					
49		13	世名 サログチョン・サート ウケチョン	5,000					
50	7	15	掛屋剛志コンサート実行委員会	200,000					

平成24年4月1日~平成25年3月31日

1	K 0		平成24年4月1日~平成25年	F3H31D
			名 前 金 額	
51	7	17	沖縄県労働金庫	2,100
52	7	18	匿名	2,000
53	7	20	匿名	5,000
54	7	27	臓尾の会	10,500
55	7	30	安里 和美	1,460
56	7	31	酒のアルテックぎのわんストアー	5,787
57	7	31	匿名	1,000
58	8	2	浜田 留美子	5,000
59	8	3	株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷店	12,259
60	8	6	匿名	2,000
61	8	10	匿名	3,000
62	8	13	匿名	10,000
63	8	15	沖縄県労働金庫	700
64	8	17	株式会社 メガネ一番	332,949
65	8	17	サンクス 玉城謙二	15,015
66	8	20	全保連株式会社	4,741
67	8	22	匿名	5,000
68	8	24	驥尾の会	12,000
69	8	29	沖縄トヨペット株式会社	10,157
70	9	2	仲里 清彦	1,000
71	9	3	藤岡 ユミ	3,000
72	9	4	匿名	1,000
73	9	10	匿名	3,000
74	9	11	匿名	3,000
75	9	12	西崎オートサービス	7,760
76	9	15	具志堅 志乃	5,000
77	9	18	沖縄県労働金庫	700
78	9	26	匿名	10,000
79	9	28	株式会社アイアム	120,000
80	10	1	匿名	1,000
81	10	2	細貝誠	5,000
82	10	2	細貝 誠 【物品:図書カード】	2,000
83	10	5	西央 戦 『物品・凶音ガート』 匿名	2,000
		8	- 20 - 1-10	
84 85		9	高柳保男	1,000
		1000	ピュアペットクリニック 野中哲	10,000
	10	9	岩田政雄	3,000
1000	10	10	匿名	3,000
	10	11	膜尾の会(9月分)	10,000
	10	15	医名	3,000
- 1	10	15	沖縄県労働金庫	700
91	10	19	匿名	2,000
92	10	19	匿名	1,000
93	100000 0	22	三和金属株式会社	100,000
124 124	10	23	屋比久 教子	3,000
		24	沖縄ちゃんぷるネット イオン那覇店	10,008
	10	26	匿名	10,000
	10	29	日本女子テニス連盟	100,000
98	11	9	匿名	3,000
99	11	12	有限会社 育英堂書房	1,523
100	11	12	匿名	5,000

※日付順に掲載 ※敬称は省略させて頂きます、※お名前の開示は承諾を得ています。 ※沖縄労働金庫の表示は、「ろうきんNPO支援寄付金」システムを通じて、寄せられた寄付金です。 [小 計] 2,001,033

■寄付金一覧 平成24年度

NO.2 特定非営利活動法人 アンビシャス

月日 名 前 金 額 101 11 15 沖縄県労働金庫 700 102 11 19 帆足 英二 5,000 103 11 19 匿名 5.000 104 2,000 11 19 匿名 105 匿名 5,000 11 22 驥尾の会(10月分) 9,500 106 11 26 11,500 107 11 26 驥尾の会(11月分) 108 12 3 浜田 留美子 5,000 109 4 有限会社あげな自動車学校 100,000 12 7 110 12 MISTY本店 2,990 7 MISTY美浜店 1,219 111 12 7 112 12 株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷店 1,533 7 113 12 オン・ディッシュ 10,304 114 12 10 匿名 3,000 匿名 5,000 115 12 13 沖縄県労働金庫 116 12 3,000 13 117 12 14 ココストア浦添宮城三丁目店 4,721 118 12 15 金城 福則 11,000 119 沖縄県労働金庫 700 12 17 120 12 フィールドフェザー有限会社 23,091 17 12 17 匿名 20,000 121 122 12 18 有限会社 セイアン 20,000 123 12 18 打田 寛臣 3,000 124 12 18 當山清宏 665 125 12 那覇守礼ライオンズクラブ 50,000 19 126 12 19 匿名 5,000 127 12 20 豚骨拉麺昇家 12,620 128 12 21 匿名 1,000 129 12 23 匿名 10,000 130 12 26 NOSCO 海軍将校婦人クラブ 会長 ジュリーキャブレラ 20,000 131 12 28 驥尾の会 10,000 132 12 28 チーズShop Cheers!! 9,086 133 12 28 株式会社 アクティブ 4,127 134 1 10 匿名 3,000 135 1 11 MISTY本店 5,518 1 MISTY美浜店 5,000 136 11 137 1 11 匿名 10,000 138 1 15 沖縄県労働金庫 2,100 8,700 139 1 16 西崎オートサービス 140 1 日本交通タクシー乗務員 6,669 18 141 1 21 砂川 洋樹 1,000 142 1 24 10,000 匿名 143 1 24 2,000 匿名 144 1 25 驥尾の会 10,000 10,000 145 1 28 比嘉 利典 1 2,000 146 30 島袋 律子 147 2 1 10,000 匿名 148 2 4 砂川 洋樹 1.000 2 5 3,626 149 T.TBOWL てだこ 2 8 50,000 150 株式会社 琉泉設備

CONTRIBUTION LIST 2012

平成24年4月1日~平成25年3月31日

	月	日	名 前 金額	
151	2	8	匿名	3,000
152	2	15	沖縄県労働金庫	700
153	2	19	蟻塚 浩美	1,000
154	2	22	驥尾の会	11,500
155	2	26	サンクス	7,443
156	2	26	沖縄赤十字病院	2,874
157	2	27	座波 朝子	50,000
158	3	1	浜田 留美子	5,000
159	3	5	砂川 洋樹	1,000
160	3	8	匿名	3,000
161	3	7	三郎寿し	7,698
162	3	11	ココストア浦添宮城三丁目店	3,439
163	3	12	T-SHIRT-YA.COM北谷店	3,325
164	3	12	MISTY本店	1,118
165	3	12	M S T Y 美浜店	5,081
166	3	12	匿名	16,215
167	3	14	匿名	3,000
168	3	15	匿名	3,000
169	3	15	花 野原	3,915
170	3	15	沖縄県労働金庫	700
171	3	15	大塚製薬株式会社	120,000
172	3	22	驥尾の会	13,500
173	3	29	沖縄県遊技業協同組合	300,000
174	3	29	株式会社 パートナー	100,000
175	3	29	特別養護老人ホーム愛の村クリスマス実行委員会	61,730

【小 計】 1,244,607

【合 計】3,245,640



※日付順に掲載 ※敬称は省略させて頂きます、※お名前の開示は承諾を得ています。 ※沖縄労働金庫の表示は、「ろうきんNPO支援寄付金」システムを通じて、寄せられた寄付金です。

3月沖縄県遊技業協同組合様よりご寄付

■財務報告

FINANCIAL REPORT 2012

平成24年度 活 動 計 算 書

平成24年4月1日~平成25年3月31日 特定非営利活動法人アンビシャス

(単位:円)

					-	i	(単位:円)	1	
		Ŧ	目			金	額	割合	備考
I. 経常収	*								(内訳)
	1	受取会費	正会員受取会	会費		39,000			13名×3,000
			賛助会員受理	収会費		312,000	351,000	1.4%	個人44名、法人18法人
	2	受取寄付金					3,245,640	13.4%	
	3	事業収益	難病相談•支	援事業収益	益		20,106,465	83.0%	
	4	その他収益	受取利息			534			
			雑収入			529,320	529,854	2.2%	パートナからの事務委託費、他
			経常収益	計			24,232,959	100.0%	
IL経常費/	Ħ								
	1	事業費							
			(1)人件費			7,593,197			職員2名
			(2)その他経費						
			旅費交通費			514,876			相談事業研修の為旅費、他
			通信運搬費			666,989			電話・メール便他
			消耗品費			9,099,148			県バッテリー貸与事業、他
			印刷製本費			740,775			会報誌印刷代
			光熱水料費			234,361			
			地代家賃			655,880			
			作業·就労支	援		604,630			会報誌原稿·編集費用
			その他			285,165			
			7	の他経費	計	12,801,824	20,395,021	90.3%	
	2	管理費							
			(1)人件費			1,268,972			職員2名
			(2)その他経費						
			消耗品費			246,337			コピー機メンテナンス他
			諸謝金			441,000			税理士費用
			その他			225,587			
			その他経過	貴 計		912,924	2,181,896	9.7%	
			経常費用	計			22,576,917	100.0%	
税引前	当期	正味財産増減額	顏				1,656,042		
		5	法人税、住民税及	及び事業税			70,000		
当期正	味財	全増減額					1,586,042		
前期繰	建正	味財産額					5,540,898		
次期繰	建正	味財産額					7,126,940		

沖縄県内難病患者団体掲示板

☆★☆★☆★☆ 2013年7月の各団体定例会・交流会スケジュール ☆★☆★☆★☆

団体名	日(曜日)	時間	場所
沖縄県クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	10日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所 3 階
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	13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	14日(日)	14:00~16:00	那覇市保健所 3 階会議室
日本網膜色素変性症協会•沖縄県支部	14日(日)	14:00~16:00	沖縄市コザ十字路近く、児童ディサービス「空」
沖縄県クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	16日(火)	19:00~21:00	沖縄市福祉文化プラザ
神経難病友の会八重山	20日(土)	14:00~16:00	勉強会:石垣市社会福祉センター研修室
MS友の会	21日(日)	16:30~18:30	サンアビリティーズうらそえ
強皮症・皮膚炎ゆんたく会	22日(月)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	28日(日)	13:00~16:00	那覇市保健所 3 階会議室

☆★☆★☆★☆ 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	金城忠英	(金城)098-879-5591
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	竹田利恵子	(竹田)070-5482-8541、(松田)070-5492-1084
日本網膜色素変性症協会沖縄県支部	長嶺房子	北部部会(伊良波)電話・Fax: 0980-53-1262 中部部会(金城)メール: chi070907@yahoo.co.jp 南部部会(當間)電話: 080-6495-6846 那覇・浦添連絡員(本永)電話: 098-996-1991 八重山部会(平良)電話: 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

「停電騒動」

~エッセイ~

諸喜田 美智代(ALS)

「パチッ」…部屋が真っ暗になった。停電だ。夫が吸 引しようとした時だった。

部屋には、夫と介護の手伝いに来ていた妹と三人だけ

夫は慌てて懐中電灯を探し回った。電灯は見えやす いテレビの横に置いてあるのに、パニックをおこしな かなか見つけられない。

やっと見つけて妹に渡し、自分は急いで酸素のくだを ボンベにつなぎかえた。これでまずは一安心。私の呼 吸は確保された。『あっぱれお父さん!』

電気に詳しい夫の兄弟がすぐに駆けつけてくれた。 停電しているのは我が家だけだという。兄が停電の原 因探しを始めた。配線を一本ずつ確認した。すると、配 電盤にヤモリが入り込んで感電してのびていた。

まさかヤモリが原因で停電するなんて!考えても みなかった。

停電は2時間にもおよび、完全に回復したのは午後 10時であった。

あの時夫一人であったらどうなっていたか…何か あると、すぐ駆けつけてくれる兄や弟達に感謝!

今回の停電直後、担当の保健師が関わっているヘル パーを対象に研修会を開いてくれた。呼吸器の管理会 社の担当者とアンビシャスの照喜名さんに来てもらい、 実際に酸素のくだへの取り換え、呼吸器バッテリーの 交換、その他電気の確保法を指導してもらった。素早 い取り組みがありがたかった。

ちなみに停電時私はどうしていたかというと…冷 静に夫の動きを見ていた。自発呼吸が少しあるのと、 呼吸器もバッテリーに切り替わって10時間は大丈 夫だ、という事を知っていたから冷静でいられたのだ。

停電の原因であったヤモリ は災難だったが、台風シー ズンを前に、停電の予行演 習が出来た事にむしろ感謝 すべきかも知れない。





患者団体からのお便り

「全国筋無力症友の会・沖縄支部」より

平成25年度の支部総会を5月26日(日)実施

役員体制の改正に伴い、事務局住所及び代表者が変更になりました。

変更は以下の通りです。

事務局住所: 〒901-2127 浦添市屋富祖2-31-11 事務局番号:竹田(支部長) 070-5482-8541

松田(副支部長) 070-5492-1084

*詳細お問い合わせは事務局迄

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

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

◆ 133号を読んで。

飾り付けが可愛らしくておいしそうなケーキ ですね。写真がカラーだったら良かったのに! と思いました(後でHPで観ました)。

「病気だからと自分で制限をかけるのではなく、 知ってほしいことや協力して欲しいことは自 分から伝えて行動を起こすことで周りも理解 して助けてけれるんだ」と思いました。そして 感謝の気持ち。

心疾患7年目に入って、まだこれができてい

ない私。見習わなくちゃ!

ペンネーム:ジュウミー(特発性拡張型心筋症)

◆文字盤って50音の形だけかと思っていたら、 患者さん個々にいろんな形があっていいんで すね!

要はその人にとって一番コミュニケーション が取れればいい訳だから。

コミュニケーションの特集記事 いろんな事 が分かり毎月楽しみにしています。

宜野湾市在 M.H

- アンビシャス広場

「心の雑学」

人は、真似る動物です。

憧れや好意から、真似たいと思うようになりま す。

恋人や夫婦も「似てくる」と言いますよね。 真似をされて、イヤがったり不快に思う人もい ますが、誰かに自分の何かを真似されたなら、「好 かれてる」と思って、良い様に捉えても、好いの ではないでしょうか?

★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

-・エンディング」 「私だけのハッピ-

(2011年 アメリカ作)

友達との友情も有り、気ままな恋愛を楽しんで、 充実な日々のキャリア・ウーマンのマーリー。 そんなある日、思いもよらない「ガン」の宣告を 受ける。

マりる。 いつも明るく、笑いの絶えない彼女が、ガンの宣告から、何を学ぶのか。 そして、どう生きるのか。 主演は、キュートでラブコメの女優、ゴールディ・ホーンの娘、ケイト・ハドソン。 他にも、ウーピー・ゴールドバーグやキャシー・

ベイツ共演。

観終わった後、何か余韻を残す感じです。

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

[AB]

お日様は明るい お月様も明るい

日射しを感じて 月を眺めた時間を経て 明日がくる

日を見て 月を見て 一日を終えるのは

【明】るい時間が待ってる ってことなんだよね?

竹村空津季

*お待たせしました、占いコーナー復活!

·*:.....*· ★☆ *:.....*· 牡羊座 3/21-4/19



ストレスを溜めないよ うに、息抜きを。

☆おすすめおやつ☆

かき氷

乙女座 8/23-9/22

誰かに聞いて欲しい事 は、話すが一番。

☆おすすめおやつ☆ ぜんざい

(二) 山羊座 12/22-1/19 悩むなら、とりあえず 行動を起こしてから。

☆おすすめおやつ☆ ゼリー

双子座 5/21-6/21

心が疲れたら、泣いて 笑って、スッキリ。

☆おすすめおやつ☆ シェイク

承 天秤座 9/23-10/23

だらける前に、軽い運 動をしましょう。

☆おすすめおやつ☆ あずきバー

水瓶座 1/20-2/18

野菜を沢山摂って、身 も心もデトックス。

☆おすすめおやつ☆ 炭酸飲料



·*:.。....*· ★☆·*:.。....*· ★☆

蟹座 6/22-7/22

人の言葉に左右されず、 自信を持って。

☆おすすめおやつ☆ ヨーグルト



蠍座 10/24-11/21

睡眠を十分取れるよう に、頭を空っぽに。

☆おすすめおやつ☆ アイス最中



魚座 2/19-3/20

「嫌い」を見ずに「好き」 を見て、プラスに。

☆おすすめおやつ☆ フルーツ

編集

後記

、射手座 11/22-12/21

栄養のある食事を摂っ

て、健康で元気に。

☆おすすめおやつ☆

アイスクリーム

イライラや怒ったとき

は、鏡を見て。

フロート

☆おすすめおやつ☆

獅子座 7/23-8/22

新しい趣味を見つけた りして、冒険心を。

☆おすすめおやつ☆ シャーベット



先日、私の加入する団体の支部総会を無事終えま

した。ご出席頂いた皆さま、関係者の方々には感 謝でいっぱいです。この場をお借りしてお礼を。 大きなイベントの一つを終え次ぎ行事に向けてま たスタートです。頑張ります!

今年は早々に「特定疾患受給者証」更新の案内を「 受取りました。皆さまのお手元にも届くと思います。 申請書の手続きには色々とやらなくてはならない ○ 事もあるので、億劫に感じる事もあるかも。でも、 で自分の為に少し頑張って申請して下さいね~。

2013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。
- ◇那覇市保健所(098-853-7962)
 - ●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20日(土)14:00~16:00 四葉の会定例会(膠原病患者会)1階危機管理室にて

で注意:なお、魚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。

■□平成25年度 障害者の態様に応じた多様な委託訓練□■

訓練生募集の案内

障害のある人の「働きたい」を実現するために

○ 9月開講【募集期間:平成25年7月8日(月)~平成25年7月26日(金)】

管轄			障がい区分			7		56 (1)—15		
級	コース名	身体	知的	物神	その他	定員		野線内書	爽施場所	教託先
潜	officat*** #75年 (知明・計解) 実置おり	・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・ ・	0	0	Mari	6	3か月 9/2(月) ~11/29(金)	仕事に対する過勢や心様え、体験を持つ方法を学び、ワード・ エクセルの技術を習得して、企業における一般を終やコールセンター機能への健康を目指す。 又近年替及している携帯機能域を機能などの基礎的知識 も単ぶ。 【単句】ピアネスマナー、体際性理(機能)、整理技術 【実施】体験管理(ヨガ)パソコン基礎、ワード初級、 エクセルを課、組定機能基礎、連携体験・実質	添御 市	神配金社 Commit 0 98-866- 0730















ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます ^{順不同}

2013年5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

5月のご寄付

- ●岡野みゆき ●島袋律子 ●島袋信子 ●有限会社育英堂書房 ●那覇西ロータリークラブ
- ●T・TBOWLでだこ ●田港華子 ●ココストア浦添宮城三丁目店 ●眞境名末子
- ●株式会社 沖縄メディコ ●匿名 6名

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

- ●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 133 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 (株式会社トラストさん・あるにこさん・小橋川さん・国吉さん)
- ●千羽鶴ボランティアの方々

(ノバルティスファーマ株式会社様・愛知県のY様・福岡県の廣津様・愛知県のO様・安里様・諸見里様他)

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 版本略

- ●全保連株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●株式会社かりさら ●西崎オートサービス ●株式会社メガネー番
- ●さくら家さくら ●T. TBOWLでだこ ●山城二輪 ●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 ●上間菓子店 ●ココストア浦添宮城三丁目店 ●三郎寿し
- ●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
- ●レストラン&カフェ「オン・ディッシュ」 ●八重山そば びんだま ●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
- ●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 ●豚骨拉麺昇家
- ●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) ●サウンドメール
- ●沖縄宝島(イオン南風原店1階) ●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 ●株式会社大成ホーム ●社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部

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 ●有限会社ダイヤプリント
- ●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)

FAX:098-951-0565

TEL: 098-951-0567

http://www.ambitious.or.jp





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番5号 TEL.098-866-4901(代表)





複写機・〇A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

協賛広告のお願い

社名、広告内容、画像など

お申込:アンビシャス事務局 TEL.098-951-0567

お墓のしょうなん

お墓の事でお困りではありませんか?

新築・修繕・建替え

お客様のご希望にあったプランをご提案します

(◎ お墓よろず相談所(無料でご自宅への出張OK))

《見積無料》 有限会社 翔南石加

な945-8771 西原町字我謝688-7

クレジットカードで寄付しませんか?

一□ 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

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