

# ODA

発行 社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会  
編集 特定非営利活動法人アンビシャス  
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  
TEL : 098-951-0567 FAX : 098-951-0565

沖縄県難病相談・支援センター

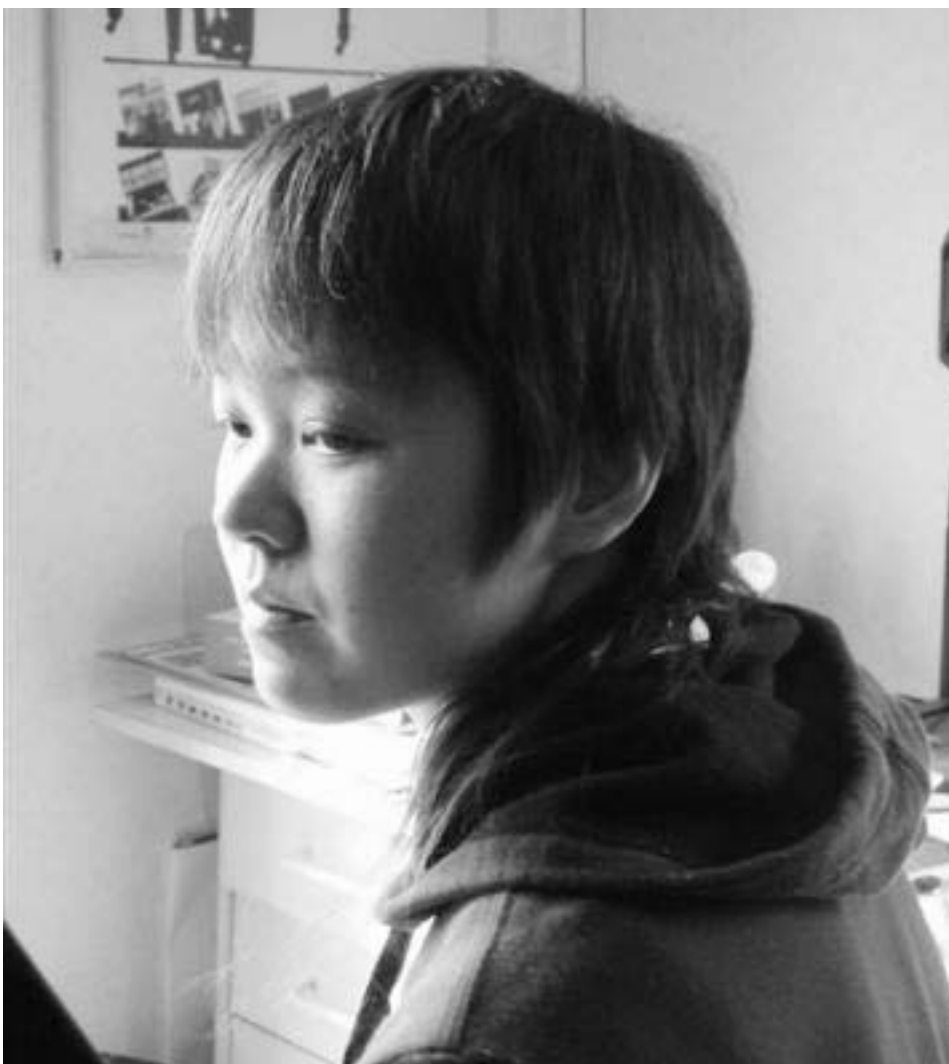
# アンビシャス

Vol. 84  
2009. 4.30  
Apr

「前に進むと言っているのは

「いつか言う事なんだよ」

と伝えたいのです。



表紙は語る  
「固定ジストニア」

報告あれこれ

今月の活動

& 出会えた人

保健所からの

お知らせ

団体掲示板

クリエイター紹介

ポエム

お勧め映画情報

ティータイムブレイク

協賛

お知らせ

今月の占い



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



# 表紙は語る

進行性難病 固定ジストニア / 田中文さん(27)

部屋も自分もイメージチェンジで気分一新

私は、水泳リレー中に上から飛び込まれ脊髄不全麻痺・頸椎椎間板症と診断され、だんだんと手足が内側に曲がり、水泳事故がきっかけで、世界でも症例が少なく医師すら理解に乏しく、進行性難病『固定ジストニア』と更に診断を受けました。この病気は、筋肉や関節が固まってしまい、この先どうなるか誰にも分からない。最悪寝たきりになってしまうのでは？そこで、私は、今出来る事をやろうと...普段は、四肢装具・電動車椅子の生活なのですが、このままの私でいいのか？以前スポーツインストラクターとして働いていた私は、右足よりは、可能性のある左足をどうにか動かす事はできないかものか？と言う思いで、経験を生かしてトレーニングを自己流に行ったところ、曲がったままの足ですが、装具を脱いで動く様にまでなったのです。

そして新たな目標を立てました。昨年から多くの学校で講師として講演や授業を行い、夢がない子・夢が持てない子・夢をどうせ叶わないから諦める子などの子ども達が多く、私はこの身体を動かせる限り「夢とはこうして叶えて、目標とはこうやって達成していくものなんだよ。どんな辛い事でも乗り越えよう」と子ども達に自ら行動し、人はここまで頑張る事が出来るんだ。

そしてもう1つ。難病だけでなく病気を抱えた方に「自分の殻に引きこもっていても、前に進めないんだよ！前に進むと言うのはこう言う事なんだよ」と伝えたいのです。

何か目標を持って生きて行こうよ。など



が伝えたく、この進行していく身体をフルに使い、皆さんにどこまで気持ちが伝わるかも分かりません。でも言っているだけではなく、やってみなくては分からないと言う事で『片足だけの車椅子ランナー』として、過酷な時期だと思いますが、今年の夏頃に沖縄本島1周を目指したいと思っています。これは、私自身の闘いでもあり、挑戦でもあります。

進行する事が分かっている身体なら、今出来る事を最後までやっていこう、チャレンジするなら今しかない。そう思うのです。

そしてなぜ、沖縄を選んだかと言うと、沖縄にある専門学校に通う予定で、学校見学まで行ったのですが、難病にかかり断念せざるを得なかったのです。そんな残念な思いもあり、学ぶ事が出来なかった大自然の広がる地で、走る場を沖縄に選びました。人の為に動く事は大変かもしれない、でもこの行動が一生の思い出となり宝になる事でしょう。そんな思いを苦しんでいる人、悩んでいる人、一歩前に進めない人に、何か心を動かせるお手伝いをしたいのです。

私一人ではこの目標は達成できないと思います。そこで、多くの方達の力・助け合い・笑顔があるからこそ人に伝わり元気や勇気を与えられ、活動する私もパワーを貰えるでしょう。私の目標であり、皆さんに「やり遂げる力は必ずあるから」と言う思いを伝える沖縄本島一周を共に乗り越えて頂きませんか？



ラッキーアイテム  
のど飴

ラッキーアイテム  
慌しくても、少しのゆとりで一息休息

ラッキーアイテム  
スニーカー





気分転換に、散歩やサイクリングを。

二〇〇九年三月二十日、北海道の事務局を向かえ、全国の難病センター研究会が沖縄(ていいるる)で開催されました。参加者は百五十名の方々にご出席いただきました。

今回は十一回大会になりましたが、二〇〇三年に北海道で第一回が開催され、その頃から比べるとかなり成長させてもらっていると感じます。その頃は都道府県からの委託事業もない頃で、どうやったら北海道みたいにできるのか、沖縄でできることは何か、患者会や疾患の多さにも驚きを感じたのを覚えています。開催される地域へ出向き、毎回感じることは、その地元にあった要望があり、



ラッキーアイテム サンングラス

その支援はやり方が異なるものです。時代背景や人材によっても異なると思うのですが、見れば見るほど、聞けば聞くほど沖縄との格差を大きく感じていききました。出来ることから

始めよう。この研究会は、国立病院機構宮城病院 木村格先生を筆頭に多くの医師や関係者、国会議員や製薬メーカーなどさまざまな方々に支えられてきました。また、地元

# 全国難病センター研究会in沖縄



触れ合う事から逃げずコミュニケーション。

## 難病患者が声上げよう

那覇で大会 春風亭柳桜さん講演

全国難病センター研究会(木村格会長)の第十一回研究大会が二十日、那覇市の県男女共同参画センターの県内開催は初めてで、全国の難病患者や関係者ら約百五十人が参加した。抹消の血管が詰まっていくパーキンソン病患者で落語家の春風亭柳桜さんが特別講演したほか、北海道や宮城県、千葉県などの代表者が各地での取り組みなどを報告した。病気の



春風亭柳桜さん

琉球新報 2009.3.21

沖縄タイムス 2009.3.25

## 難病に理解求める

那覇で全国研究大会



研究大会で難病に関する講演を聞く参加者=20日、県男女共同参画センター「ていいるる」

ラッキーアイテム ガム

と、人間は一人じゃ生きられない」と強調した。全国の難病患者や障害者に「世の中の偏見や差別は無関心と無知から生まれる。これからは難病や障害者になる人たちのためにも自分たちで声を上げていこう」と語り掛けた。

の保健所保健師、患者会の役員さんなどのご協力で無地終了することが出来ました。ありがとうございます。これから新しい沖縄が成長し難病相談と支援が充実することが、お世話になった方々への恩返しだと思いい今後の糧にしたいです。

難病のパーキンソン病(ヒュルガー病)により両足を切断した柳桜さんは、義肢で社会復帰した自身の体験を、笑いを交えながら紹介した。「失ったものが多いが、仲間の支えが励みになった。みんなの無関心・無知が偏見や差別を生む。障害者や難病患者が声を上げることが重要だ」と語った。神里医師は、県内の神経難病治療の現状と支援ネットワークの歩みについて報告した。県は2000年度から難病訪問診療事業を実施。これまで本島でしか治療を受けられなかったが、医療スタッフが増え、2回、離島に赴いて診療するようになったと説明した。神経内科専門医が16人で、在宅療養支援診療所が全国平均より少ない沖縄では「病院主治医と在宅主治医、ケアスタッフが丸ごと役割分担をすることが不可欠。患者や家族が参加する在宅医療症例検討会は連携の要だ」と指摘した。

## 今月の活動&出会えた人々 (平成21年3月)

3/2

●ホームページH20年度寄付金一覧表の更新を行いました。

3/6

●患者支援／以前H様よりいただきましたPCを難病の方へ差し上げました。

3/12

●S・Aさんが千羽鶴を綴って(つづつて)、事務所まで持ってきて下さいました。

3/16

●5カ所の募金箱設置店よりご寄付を受取りました。

3/19

●難病の方に支援で頂いたパソコンを差し上げました。

3/23

●平成21年3月20日(金)から21日(土)の期間、「第11回 全国難病センター研究会 沖縄大会」が『ている』で開催されました。沖縄では初の開催となりました。北海道など全国の相談支援に関する方々や患者、医師などが約150名参加されました。多くの方のご尽力により本研究会を開催し、盛況で終える事ができました。

ご参加(ご出席)いただいた皆様、そしてボランティアの皆様をはじめご支援とご協力を頂きました皆様、本当に有難うございました。

3/24

●北海道難病連の事務局員とその家族、ボランティアサークル「青い鳥」さん、代表理事の高田さんから、照喜名の快復と療養されている多くの患者さん、ご家族のため、そして全国難病センター研究会沖縄大会の成功を祈念して、アンビシャスの千羽鶴ボランティアプログラムに参加して千羽鶴が届いていました。

3/26

●北谷町の【訪問 針灸マッサージ 元気堂】の新田さんよりパソコンを頂きました。ありがとうございます。

3/27

●7カ所の募金箱設置店の皆さまよりご寄付をいただきました。

●広島県にお住まいの方(2名様より)折鶴が届きました。

④



片足だけの車椅子ランナー

## ☆☆☆ 体育会系 ☆☆☆ ボランティア募集

表紙で紹介した田中文(あや)さんが沖縄一周を目指しています。応援できる方は支援して下さい。

日 程:平成21年8月  
(詳しい日程はこれから)

### 募集内容:

伴走者、伴走車、給水、ブログ中継、マスコミ対応、マッサージ係り、宿泊先移動、休憩ポイントでの声援などなど、色んなボランティアさん募集しています。

興味がある方、少しやってみるかなと思いの皆様連絡下さい。

連絡先:アンビシャス  
098-951-0567

やった事のない事にチャレンジで新発見。

ラッキーアイテム  
帽子

時には大声で笑って、脳を活性化。

ラッキーアイテム  
キーホルダー





自然や草花に触れ、心の癒し効果。

## 2009年5月の各保健所からのご案内

### 北部福祉保健所(0980-52-2704)

5月の予定はありません。

### 中央保健所(098-854-1008)

5月20日(水)14:00~ 「パーキンソン病患者・家族交流会(サンニンの会)」 内容:タオル体操

### 中部福祉保健所(098-938-9700)

5月21日(木)14:00~16:00 「でいごの会(網膜色素変性症患者・家族の集い)」情報交換会及び交流会

### 南部福祉保健所(098-889-6945)

5月の予定はありません。

### 八重山福祉保健所(0980-82-3240)

5月 9日(土)12:00~ 「網膜色素変性症 定例交流会」

### 宮古福祉保健所(0980-72-8447)

5月16日(土)14:00~16:00 「四つ葉の会(SLEの集い)」

### 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。

ラッキーアイテム

タオル

## 沖縄県内難病患者団体2009年5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)

5月13日(水)

<連絡先>

<http://okinawa-ibd.hiho.jp/>

#### 平成21年度総会

日時 5月24日(日) 13:00~16:00

場所:中央保健所(那覇市与儀)

### 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)

5月19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)

5月の予定はございません。

<連絡先>

世話人代表 田島良子 098-939-6215

### 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)

5月10日(日)

平成21年度総会

5月17日(日) 14:00~17:00 / 懇親会あり

場所:中央保健所(那覇市与儀)

<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:毎月第3土曜日 14:00~16:00

場所:中央保健所(那覇市与儀)

5月16日(土)

<連絡先>

仲村:098-850-3699

### 日本ALS協会沖縄県支部

5月の予定はございません。

#### 【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。



美味しい物を食べて、自分へご褒美。

ラッキーアイテム

ネットワークス

### 編集後記

雨の日が続く、何となく体調が不安定になったり、気持ちも低迷気味な毎日です。でも今月末よりGWが始まります。せっかくの大型連休ですから、映画やピクニック・旅行等皆さん楽しく過ごしましょう!

5月は各団体、総会の時期です。私の所属する団体も開催を予定しています。毎年恒例の行事ですが、開催前の準備には毎回頭を悩ませる事も多いです、(^\_^;)。反面、会員の皆さんに喜んで貰えるとやる気が出てきます。皆さんもそれぞれの会合へ足を運んで下さ~い

頑張った分、周りも認めてくれる。諦めず。

# 「家族」



沖縄クローン友の会通信「椰子の実」No.8(2001年12月発行)に掲載

日曜日、みんなで出かけ。  
 男の子がサッカーのユニフォーム着てるから、試合だったのかな？  
 ニコニコしてるから勝ったんだろうな。  
 何か買ってもらおうとしてるのかな。シュートでも決めたのかな。

砂川哲也(クローン病)

カラーで見たい方は  
<http://okinawa-ibd.hiho.jp/yasinomi/>

ラッキーアイテム  
ポーチ

気持ちを抑えず誰かに相談。一人じゃない。

ラッキーアイテム  
指輪

# お勧め映画情報

## 「シッコ(sicko)」

2007年作

アメリカ合衆国の医療制度をテーマとしたドキュメンタリー。  
 監督は、社会問題を扱ったドキュメンタリー映画を作るマイケル・ムーア。  
 シッコ(sicko)とは、「狂人」「変人」などを意味するスラング言葉。  
 未だ、国民医療保険などのないアメリカ。  
 医療保険会社や製薬会社との政治家の癒着。  
 医療保険未加入者が増える中、保険加入者に対しての支払い拒否など、様々な問題を取上げている。  
 同時に、カナダやフランス、イギリス、キューバの状況もレポートしている。  
 また、クリントンが大統領当時、国民医療保険の動きがあったが、それが出来なかったのは、なぜなのか。  
 各国と日本との違いが見れるので、ぜひ見て欲しい作品です。  
 現在、オバマ大統領に変わり、国民医療保険の動きがあるのでは、とされている。

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)好きで、時々、ネットで見えます。

# 「あきさみよお〜！」

ニュースを見ていたお母さんせんべいポリポリ食べながらびっくりした時口癖は決まってあきさみよお！  
 あきさみよー！  
 あきさみよー！×2

ナーナーデージャサ！

ここは南の paradice 自然がたくさん溢れてる  
ビーチでキラリと光るのはポイ捨て空き缶さあ

繰り返し

ポイ捨てしちゃダメよー！

あなたは私のヌチグスイ  
 毎日元気に笑ってね  
 愛情栄養たっぷりのご飯を好き嫌い

繰り返し

ちゃーんと食べなさい！

島の空が震えてる  
 島の海が泣いている  
 みんなで繋ぐこの島を愛で包みましょう

走って転んで泣いて僕達は強くなる  
 無限の力を持って輝いている

包みましょう  
 包みましょう  
 みんなで包みましょう  
 この島もあなたも愛で包みましょう

繰り返し

ナーナー、デージャサ！

yucky

# ティータイムでブレイク

## 本日のおやつ

### ”イチゴ大福”

<材料> 11~12個分

- |   |       |        |
|---|-------|--------|
| A | あんこ   | 適宜     |
|   | 小粒イチゴ | 11~12個 |
| B | もち米   | 170g   |
|   | 水     | 220cc  |
|   | 砂糖    | 大さじ2   |

<作り方>

- 1.【B】をボウルで混ぜる。
- 2.ラップをして、レンジで5分、取り出したら、混ぜて、さらに1分、11個から12個程度に熱い内に切って分ける。
- 3.イチゴにあんこをつけて2の皮で包む。

レシピ紹介：さおり.M.さん(全身性エリテマトーデス(SLE)女性)



無理をせず、心と体に休めてリフレッシュ。

# ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます (順不同)

## 3月のご寄付

- 全保連株式会社様 ●恒和ペイント株式会社様 ●カラカラとちぶぐわ様
- さくら屋さくら様 ●有限会社育英堂書房様 ●ホテルまるき様 ●メガネ一番様
- てだこボール様 ●オン・ディッシュ様 ●ココストア浦添宮城三丁目店様
- 株式会社フォーモスト・ブルーシール牧港店様 ●西崎オートサービス様
- 株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷店様 ●三郎寿し様 ●金城正高様
- 赤嶺八重子様 ●驥尾の会様 ●小緑中30期同期会様

※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。

## 3月のご支援・ご協力

- 新田様より パソコン本体
- 池原浩様よりデスクトップパソコン一式
- たくさんの方より、千羽鶴を折っていただきました。
- (株)ファンコム様より、意思伝達装置(レッツ・チャット)を無料レンタルさせていただいております。

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)

- 全保連様●沖縄県栄養士会様●SOHOサポートセンター様●西崎オートサービス様●株式会社メガネ一番様●鶏よし小緑店様
- さくら家さくら様●てだこボール様●山城二輪様●ティーエムエンジニア様●豊見城りょうぼう様●村あしび様●サイバーステーション沖縄様
- 育英堂書房様●ウィングイベントルーム様●美容室青い屋根様●auショップ久茂地店様●花野原様●メディケアセンター様●ホテルまるき様
- 串焼き屋あだん様 ●居酒屋なんくる亭様●上間菓子店様●沖縄水族館様●ココストア浦添宮城三丁目店様●仲田幸子芸能館様
- フォーモストブルーシール株式会社BigDip牧港店・BigDip北谷店様●酒のアルテックぎのわんストア様●恒和ペイント株式会社様
- 株式会社ニュートリション沖縄様●レストラン&カフェ「オン・ディッシュ」様●泉崎リウボウ様●八重山そばびんだま様●三郎寿し様
- 居酒屋風来坊様●カラカラとちぶぐわ様

ラッキーアイテム

時計



夜空を見上げて深呼吸リラックス。

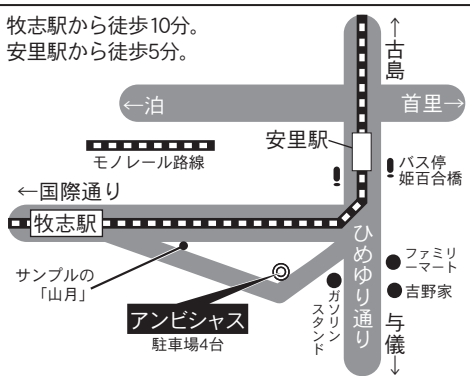
## 法人賛助会員

- 株式会社アイアム様●有限会社医学写真研究所様●那覇酒類販売株式会社様●株式会社興国開発様●さわやか歯科クリニック様
- 有限会社ワコー貿易様●しゅくみね内科様●ゆいまーる沖縄株式会社様●株式会社アクティブ様●有限会社ダイヤプリント様
- アールカフェ様●株式会社ざまみダンボール様●クラブ瞬様●沖縄県栄養士会様●浜崎商事株式会社様
- 株式会社ジョイントハウス様●株式会社名城様●有限会社発酵理研様●日本交通合名会社様●有限会社ビック開発様
- 有限会社翔南石材様●緑の魔法様●コンフォート様●全保連株式会社様●有限会社長堂商事様●医療法人かなの会コザクリニック様
- 株式会社シーメッド様●有限会社アイランドネットワーク様●ふれあいで在宅マッサージ沖縄様●たんぼ様●メガネ一番様
- 高良登記測量事務所様●有限会社アイアムソリューションサービス様●オリオンビール株式会社様●ファイザー株式会社様

## 保健所

☆中央保健所	〒900-0076	那覇市与儀1-3-21	tel 098-854-1005
☆北部保健所	〒905-0017	名護市大中2-13-1	tel 0980-52-2714
☆中部保健所	〒904-2155	沖縄市美原1-6-28	tel 098-938-9700
☆南部保健所	〒901-1104	南風原町字宮平212	tel 098-889-6351
☆宮古保健所	〒906-0007	平良市字東仲宗根476	tel 0980-72-8447
☆八重山保健所	〒907-0002	石垣市字真栄里438-1	tel 0980-82-3240

牧志駅から徒歩10分。  
安里駅から徒歩5分。

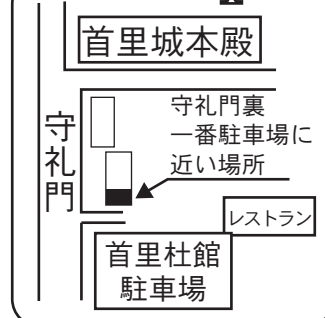


## アンビシャス事務所



〒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  
TEL : 080-4126-5933

ラッキーアイテム

メガネ



# インターネットは楽しい♪ Tシャツ作りも楽しい♪

Webシステムの構築・管理・運営/オリジナルTシャツ制作・販売

<http://www.iamdnd.co.jp/>

■ネットワーク事業部 (098) 860-6226 ■デザイン事務所 (098) 860-3222



## 業務改善と最適なシステムのご提案をします。

- ビジネス系ソフトウェア全般の開発  
営業支援管理、Web後方業務、販売・在庫管理  
生産管理、物流管理。財務・給与管理等
- 導入後のメンテナンスに力を入れています。

**ACTIVE** 株式会社アクティブ  
〒903-0125 中頭郡西原町上原336番地7  
<http://www.active1.co.jp/> Tel:098-835-8368 Fax:098-835-8369

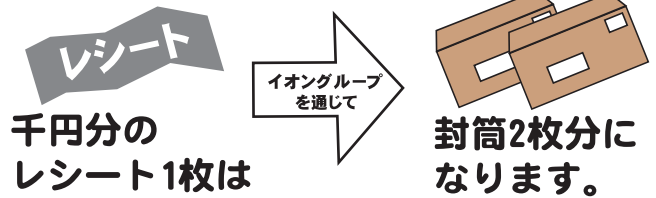
## 会報誌発送作業員募集

日付:毎月月末の平日の前日。  
H21年 5月28日(木)  
時間:PM1時~PM3時まで  
場所:アンビシャス事務局  
報酬:1,500円  
定員:6名(応募多数時は抽選)  
締切:毎月20日

お問合せは:098-951-0567

## レシート1枚で難病支援しませんか?

### 幸せの黄色いレシート



アンビシャスでは、難病情報を送るのに毎月600枚以上の封筒が必要です。毎月11日は「イオングループ」ジャスコ・マックスバリュへ行ってレシートを投函しよう。 琉球ジャスコ株式会社の社会貢献活動です。

## 千羽鶴 ボランティア 求む!

折る人 つづる人 欲しい人  
手術前、入院中、長期療養中、お見舞いに

## 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) などなど

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:uehara@ambitious.or.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



**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)

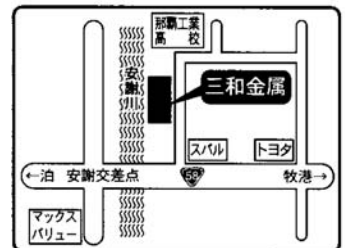
## 金属リサイクル 三和金属合資会社

代表取締役社長 具志堅 一真



◎非鉄スクラップ原料の回収・リサイクル (アルミ・銅・真鍮・砲金・その他)

◎産業廃棄物の回収・処分



会の運営の為、協賛広告をお願いします。 お問い合わせは、事務所まで