平成7年5月10日第3種郵便物認可　　平成 22年 4 月 30日発行　（毎月20日25日30日発行）　ＯＤＡ通巻番号 526号

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　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
一部20円（会費に含む）

沖縄県難病相談・支援センター

アンビシャス

Vol.96
2010.4.30
Apr

アンビシャスとはギブアンドテイクの関係で

表紙は語る
「脊髄小脳変性症」
三月の報告あれこれ
保健所からのお知らせ
団体掲示板
クレイアート紹介
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

Ambitious

http://www.ambitious.or.jp

色んな事にチャレンジして、良い刺激を。

表紙は語る

脊髄小脳変性症 / 滝沢 欣也 さん

こんにちは。私は宮古島在住の滝沢欣也と申します。昨年８月に家族と共に愛知県一宮市から引っ越してきました。高校・大学時代はラグビーに打ち込み、20・30代は独りででもスキーに行くなど、どちらかというと行動的なタイプだと思います。ちょうど８年前の１月、母親の葬儀で実姉から歩き方がおかしいと指摘を受けました。母の進行を見てきたので、うすうす自分も遺伝しているのではと時々感じ、５年前の１月兄弟３人で地元の市民病院の神経内科で受診したところ、間違いなく私と３歳上の兄が脊髄小脳変性症を患っていると分かりました。

主な症状は平衡感覚を司る小脳が萎縮していくために、歩行や階段の昇降が困難になっていきます。ネット販売などの自営業と家具搬入や宅配のアルバイトをしましたが、進行が進み、４年前の秋に仕事を辞め、自宅で療養しています。徐々に進行しめまいがひどくなり、現在はロフストランドクラッチ式の杖を突いて行動しています。兄は東京都立高校の国語の教師ですが、この病気の特徴である呂律が回りにくいとか、黒板の文字が書きにくいということで、現在は通信制の高校に配置換えをしてもらっているようです。

５年前にテレビドラマ化された「１リットルの涙」はこの病気を理解してもらうのに、大いに貢献したと思います。たとえ働けなくても、一生懸命に闘病している姿を家族や周りの人に見せることも意味があると、同級生や妻から聞いて癒されました。

宮古島では特定疾患担当の保健所の人が催し物に誘ってくれたり、市役所の福祉保険部介護長寿課の方が介護業者と協力して、家の中を手すりの取り付けや杖などの手配をしてくれるなど、親身に対応してくれて、宮古島の行政サービスは申し分ないです。

私は週１回ブログを出しています。話題は宮古島での生活や家族の変化などです。読者は学生時代の友人で、ブログのためのネタ探しは楽しみの一つです。J-POPや洋楽などを聴くのが好きですし、ラジオを聴くのが好きで、お気に入りの番組もあります。

将来やってみたいことにスキューバダイビングがあります。テレビの報道ステーションで紹介していて、車椅子の脳性マヒの男性が水を得た魚のように生き生きしていました。

今後ともアンビシャスとはギブアンドテイクの関係でおつきあいができればと思っています。宜しくお願いします。

滝沢さんは、アンビシャスのホームページの会報誌更新担当になりました。これからは携帯電話でのWEB閲覧も可能になり閲覧者の増加が見込めます。また、メーリングリストでの案内も予定しています。仕事を提供して成果を求めます。ギブアンドテイクです。

〜・〜

この病気は『1リットルの涙』で、1人の若い女性が中学生の時に発症し闘病した実話を記したものが書籍化、映画化、テレビドラマ化され、また、第16代アメリカ合衆国大統領エイブラハム・リンカーンの父方の祖父母を祖先とする脊髄小脳変性症の大家系が報告されていて、「リンカーン病」とも呼ばれています。

【脊髄小脳変性症とは】

運動失調を主症状とする神経変性疾患の総称です。英語名はSpino Cerebellar Degeneration 、略してSCDと言います。1万人に1人の確率で発症すると推定されています。孤発性(非遺伝性):遺伝性の比率は6:4であるといわれています。非常にゆっくりと症状が進行していくのが特徴。10年、20年単位で徐々に進行する。 でも、これは人によってであり、決してこの病気になった人全員の進行が遅いわけではなく、進行の早い人もいる。小脳、脳幹、脊髄にかけての神経細胞は破壊されるが、大脳部分は破壊されない。そのため、自分の身体の運動機能が徐々に衰退していくことをはっきりと認識できる。

主な症状は以下の通りで現れる症状は個人差があります。

歩行障害、四肢失調(手足を思い通りに動かせない・箸をうまく使えない・書いた字が乱れる・症状が重くなるとものを掴むことが困難になる)、構音障害(ろれつがまわらない・一言一言が不明瞭になり、声のリズムや大きさも整わなくなる・症状が重くなると発声が困難になる)、眼球運動麻痺、姿勢反射失調(倒れたり傾いたりする)、振戦、筋固縮(関節を動かすと固く感じられる)、起立性低血圧(急に起きるとめまいがする)、睡眠時無呼吸、発汗障害 などです。

オススメフルーツ グレープフルーツ

集中力に欠けるときは、休憩を入れて。

オススメフルーツ ぶどう

3月報告あれこれ

人付き合いは、要領よく、ほどほどに。

VHOInet沖縄学習会

三月一日県内患者会のリーダー育成として開催。普段患者会の運営などを学習しているのですが、同じ病気の方同士で相談をうけることがあります。学習会の講演にご協力していただいたのは、沖縄国際大学教授上田幸彦先生テーマは、「ピアカウンセリングの基礎技術」と約３時間ご講話くださりました。

難病センター研究会（新潟大会）

オススメフルーツ　バナナ

全国各地域の特徴を活かした事例の発表がある。ここでの情報などのノウハウをなんとか、沖縄でも実施したいし、まずは、情報を共有が必要。限られた予算と人員で出来る範囲は限られてくるが、なんとかしないと格差は広がってしまう。今後、抄録集などの資料や映像を、整理して手軽に閲覧できるようにしたい。

結果を気にせず、まずは行動あるのみ。

線維筋痛症の病態と治療ガイドラインについて

東京医科大学医学研究所所長西岡久寿樹先生のご講演がありました。これから時代が変りそう。患者の闘病体験とし、西銘亜希さんのお話は、会場にいる当事者を後ろから見ていたら、うなずく方々が大勢見られました。同感するところが多かったのだと思います。難病難民はこれからどうする。

宮古島保健所にて

オススメフルーツ　みかん

難病患者と語やびらを開催しました。離島での開催は移動費の関係でなかなか出来ないのですが、今後も定期的に開催したいです。情報格差は病状を悪化させたりするのではないか。その地域らしさでの工夫が良かったりしないか、交流をすることで、見えてくることも多くあります。離島だからこそ出来ることを大切に育てていきたい。

食生活を改善して、健康に気をつけて。

北谷町にある、MISTYの方々が難病支援の為に、オリジナルTシャツを制作して販売のすべてを寄付する企画をもってきてくれました。普段からお客さまに支えてもらっているからお返しにとのことで、今回の企画を考えたそうです。

情熱を感じました。気持ちがいい話です。

オススメフルーツ　メロン

具志知道さんがボランティアでパソコンを教えたいとお申込がありました。具志さんは、2級ファイナンシャルプランナーで那覇商工会議所エキスパートでもあります。スクール形式でもなく、難病を持つ方でパソコンを習いたい方のご要望や能力にあった教え方を進めることにしました。ご希望の方は、アンビシャスまで連絡ください。

責任感を大切に、口先だけの言動に注意。

最近の若いものは!!

なんて言葉が言われていますが、今日は最近の若いものは大した者だ！と嬉しくなりました。彼らの団体の名前は「フロプリ」。沖縄の未来は明るいよね。楽しみだぜ！ありがとうございます。感謝！感激！フロプリメンバー（5名）のお二人が代表で来所した。

写真左が、「上原友」さん、中央が、「奥間亮」さん。

JDF地域フォーラム in沖縄

約二００名参加。障害者の権利条約創りですが、難病や発達障害、高次機能障害なども含まれる内容です。目指す方向や条例案を皆で作っていこうとするものです。難病も人も諦めないで、皆も声を上げていきましょう。これから署名活動に入ります。皆様のご協力をお願いいたします。

オススメフルーツ　プラム

自ら刺激を与え、目標を立て有言実行。

2010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24日（月）　14:00～16:30　脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 医療講演会及び交流会

◇中部福祉保健所（098-938-9700）
●5月27日（木）　14:00～16:00　網膜色素変性症患者家族の会

◇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（0980-82-3241）
●5月 8日（土）　12:00～　網膜色素変性症友の会

◇宮古福祉保健所（0980-72-8447）
●5月17日（月）　14:00～16:00　膠原系患者・家族の集い(四つ葉の会)
●5月21日（金）　14:00～16:00　後縦靭帯骨化症患者家族のつどい

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。

オススメフルーツ　びわ

沖縄県内難病患者団体2010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12日（水）
●IBD総会
5月23日（日）　13:00～16:00
場所：中央保健所（那覇市与儀）3F大会議室
＜連絡先＞
http://okinawa-lbd.hiho.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）
5月18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月の予定はありません。
＜連絡先＞
世話人代表　田島良子　098-939-6215

【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。

☆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 9日（日）
＜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
●パーキンソン病友の会沖縄県支部 総会
5月30日（日）10:00～11:00
場所：沖縄県総合福祉センター 西棟4F 405・406・407号室
医療講演会（要予約）
5月30日（日）13:30～15:30（13:00受付開始）
●5月の定例交流会はありません。
＜連絡先＞
又吉：090-8294-1974

☆日本ALS協会沖縄県支部
●5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

率先して、手伝いや手助けを心がけ。

オススメフルーツ　チェリー

編集後記

4月も半ばを過ぎ、桜の時期もそろそろ終わりに向かい、その上GWも目前のこの時期に東京では雪が降ったりと全然春の気配は感じられませんね。こんな時は体調も崩し易くなります。と言う私も何だか体調が不安定です。なので、外出も2回の予定を1回にしたりして無理をしないようにしています。どうぞ、皆さまもご自愛下さいませ。

買い物を楽しんで、自分にご褒美を。

オススメフルーツ いちご

時には、計画を立てず勢いに任せて。

オススメフルーツ キウイ

「サッカー」

沖縄ＩＢＤ通信「椰子の実」No.17(2006年9月発行)に掲載

やっと巡ってきた絶好のチャンス！！
スルーパスをワントラップで受け取り振り向きざまに…
ディフェンダーをうまくかわせるか？！
キーパーの裏をかくには？！
さぁ、どうする？！　どこを狙う？
シュートォォォーーー！！

砂川哲也(クローン病)

カラーで見たい方は↓(※URLが変わりました)
http://kuro.chu.jp/ambi-dall/

ポエム

あなたが生まれた時

あなたは泣いていて

周りの人は笑っていたでしょう

あなたが死ぬときは

あなたが笑って

周りの人が泣くような人生を送れますように

自分が選んで、歩んできた人生が、間違いではなく、どれだけ幸せだったかは、きっと人生の１番最後に分かるんだよね

穏やかな笑顔で眠れる人生にしたい

竹村安津季

お勧め映画情報

「コントロール」
2004年作　アメリカ映画

死刑を宣告された凶悪犯のリー。
しかし、更生させる薬を開発したプロジェクトチームが、その新薬の「実験台」にならないか？との誘いが。
もちろん、断われば死刑が待っている。
リーは、投薬実験されるのだが…。
人は、薬で更生できるのか？
また、更生したら、元の凶悪犯に戻らないのか？
人は、変われるのか、どうすれば変われるのか…。
凶悪犯役にレイ・リオッタと、博士役にはウィレム・デフォー。
最後まで目が離せない映画です。

★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、石(パワーストーン)も好きで、時々、ネットで見てます。

ティータイムでブレイク

本日のおやつ
”かぼちゃのいとこ煮風”

<材　料>

かぼちゃ	適宜
ゆで小豆粒あん	缶詰
塩	少々

<作り方>

1.かぼちゃは、種を除き、一口大サイコロ風に切る。
2.皿に並べてラップをし、電子レンジでやわらかくする。
（ツマヨウジがすっと通る位。）
3.出来たら、熱いうちに塩少々と缶詰のゆで小豆をあえる。
4.器に盛りつけて　さあ召し上がれ。

レシピ紹介：S.M.さん (全身性エリテマトーデス(SLE)女性)

2010年 3月31日現在

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

●有限会社育英堂書房様　●オン・ディッシュ様　●株式会社ﾌｫｰﾓｽﾄ・ﾌﾞﾙｰｼｰﾙ北谷店様
●株式会社フォーモースト・ブルーシール牧港店様　●ココストア浦添宮城三丁目店様
●島袋律子様　●有限会社ケイエフ海岸倉庫21様　●てだこボウル　●フロプリ様
●新垣道代様【物品:デジカメ】　●マリンショップぶくぶく様　●喜友名桂子様
●沖縄県労働金庫様　●カラカラとちぃぶぐぁ～様　●パートナー(笑店)様
●那覇市医師会那覇看護専門学校第二看護学科十五期生様　●驥尾の会様　●匿名6件

※ホームページにも記載しております。
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

●たくさんの方に、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頂いております。

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)

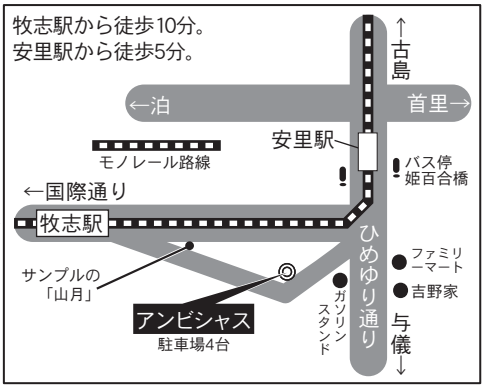
●全保連株式会社様●沖縄県栄養士会様●SOHOサポートセンター様●西崎オートサービス様●株式会社メガネー番様●鶏よし小禄店様
●さくら家さくら様●てだこボウル様●山城二輪様●ティーエムエンジニア様●豊見城りうぼう様●村あしび様●サイバーステーション沖縄様
●有限会社育英堂書房様●美容室青い屋根様●auショップ久茂地店様●花野原様●メディケアセンター様
●ホテルまるき様●串焼き屋あだん様　●居酒屋なんくる亭様●上間菓子店様●沖縄水族館様●ココストア浦添宮城三丁目店様
●仲田幸子芸能館様●フォーモストブルーシール株式会社BigDip牧港店・BigDip北谷店様●酒のアルテックぎのわんストアー様
●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●カラカラとちぶぐぁ～様●海岸創庫21様●全保連コントロールセンター様
●鶏よし久米店様●Pool Bar クィーン様●マリンショップ ぶくぶく様●照正組●日本交通合名会社様

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
●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●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
●有限会社アイランドネットワーク様●ふれあい在宅マッサージ沖縄様●たんぽぽ様●メガネー番様
●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

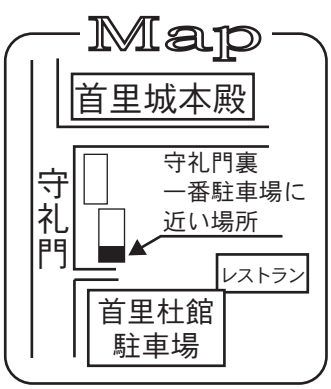
☆中央保健所	〒900-0076	那覇市与儀1-3-21	tel 098-854-1005
☆北部福祉保健所	〒905-0017	名護市大中2-13-1	tel 0980-52-2714
☆中部福祉保健所	〒904-2155	沖縄市美原1-6-28	tel 098-938-9700
☆南部福祉保健所	〒901-1104	南風原町字宮平212	tel 098-889-6351
☆宮古福祉保健所	〒906-0007	平良市字東仲宗根476	tel 0980-72-8447
☆八重山福祉保健所	〒907-0002	石垣市字真栄里438-1	tel 0980-82-3241



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

時間を上手に使って、オン・オフを。

オススメフルーツ りんご

自分磨きをして、心も体も綺麗に。

オススメフルーツ マスカット

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.iamdn.co.jp/

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

iam design network　the design imagines the future.

株式会社アイアム
IamDesignNetwork Co.
沖縄県那覇市曙1-20-20　アイアムBLDG.　〒900-0002

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エア全般の開発
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

難治性疾患患者雇用開発助成金

難病のある人を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主に最大130万円を助成

■ 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

難病就業支援受付中

難病を持つ方の就労支援コーディネーターが決まりました。平成22年4月～7月までで期間限定（モデル事業）ではありますが、難病就労支援を行います。仕事を探している方や始めたいと思っている方は、お気軽にご相談ください。（仕事の紹介斡旋ではありません）予約制となりますので、事前にご連絡ください。

就労支援コーディネーター 担当：親泊晶子

詳細は、098-951-0567　認定NPO法人アンビシャス

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

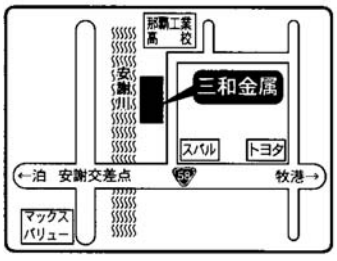
営業時間：9:30～19:30（電話問合せ21時まで）
定 休 日：土（電話問合せOK）、日曜日
連 絡 先：TEL:070-5413-8519　上原　実
mail : uehara@ambitious.or.jp
※あらかじめご連絡いただいている場合は、土日対応いたします

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
SANWA SINCE 1953
TEL. 098－877－5346

おかげさまで 54周年

― 営業品目 ―
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・バッテリー・その他）



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