

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. **123**
2012.8.1
Aug

病だからこそ何か
私にも出来る事が
あるのではないだろうか



表紙は語る

「強皮症・多発性筋炎」

六月の報告あれこれ

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

私の病名は「強皮症と多発性筋炎」です。

発病する前の私はというと、多少体調不良はあるものの、県やコンベンションビューロー、タクシー協会三者が共催して取り組む《観光タクシー乗務員資格制度》に法人からただ一人合格し、女性第1号としてラジオやテレビ、雑誌等に取り上げられ、それこそ有名人のような気分を味わっていました。しかしちょっとした体調不良だと思っていた身体が、マスコミ取材に追われる内にどんどん不自由を感じるようになり、自分でも変だなーと思いつつも「今は自分が沖縄観光のPRの先端に立たねば」という思いが強く病院へは行きませんでした。その内にマスコミ取材も落ち着いてきましたが、その頃には寝たり起きたりを繰り返す状態で会社に出勤すら出来なくなっていました。平成22年12月25日のクリスマスの日、会社からの定期検診で人間ドッグを受診しに行ったところ、検査途中で診断書を渡され、すぐ掛りつけの内科医に行くように言われました。この時になって初めて自分が大変な病気に侵されているのではと思い始め、やっと病院に行く気になったのです。その日から年末年始にかけ病院で諸々の検査を受けたところ、大学病院に行く様またまた紹介状を手渡されました。やはり私の体の中で悪いことが起きているんだと、とても不安になってきました。

1・2か月の検査入院という事で琉大病院に入院しましたが、結果的には十ヶ月近くも入院することになりました。病名は難病といわれる「強皮症」しかも筋肉が衰える「多発性筋炎」まで発症しているとの事でした。まさに天国から地獄に突き落とされた様な日々でした。その頃の私の頭の中では「難病＝死」であり、事実入院期間中は病気の百科事典の様に様々な病気を併発、入院以前よりも病が悪化している感じ「もう死ぬんだ！」という思いだけが頭をかすめていました。病院には同じ病気の人はおらず、友人・知人に病気の話をしてもらえませんが、口にするのも嫌になるような言葉を浴びせられたりもしました。そんな時ふと同じ病を持つ人達はどうしているんだろう？私の様に病気に対する不安を抱え誰にも話せず、どうして良いのか分らずにいるのではないだろうかと思うようになりました。その思いと同じくして、病気だからと家に閉じこもりたくない！病だからこそ何か私にも出来る事があるのではないだろうか。同じ患者なら相手の経験が自分の役に立つし、自

強皮症・多発性筋炎 / 伊是名 恵子 さん



分の経験を必要としている患者さんもいるのではと思い、保健所の方に相談したところ「患者会」がまだ無いという事を知りました。そして少しでも心の安らげる場所が出来ればと思い「患者会」の結成を思いつきました。長い病院生活を終えても暫く救急車のお世話になったり、思うように動けない日々が続きましたが日が経つにつれ、同じ病を持つ方達がどのような日々を送っているのか、不安な毎日ではないか？健康状態はどうか？と気がかりになり、保健所の協力を得て「患者会」結成の準備を早める事にし、今年1月から毎月1回患者のみな様が集まる事となりました。そして思っていた通り皆さん不安を抱え、難病という事で奇異な目で見られる事を恐れ、隣近所の目を気にし、話す場所も無く、誰にも言えず悶々とした日々を送っていた事を知り、皆に声掛けして良かったと思いました。会の名前も『ゆんたく会』と決めました。文字通りゆんたく(おしゃべり)をする事で少しでも心を軽くしていければと思っています。そして私の難病に対する認識も変わってきました。「私は神様から選ばれた人間なんだ！難病というごく僅かの人にしか与えられない病の中を、如何に光り輝いた生き方を示せるか」という考えに至りました。「病人であっても必要とされる人間である」「誰かの役に立っているのだ」「何も病気を隠す事は無い、恥ずかしがる事は無いのだ」と思う事で病気になった事も無駄な人生ではなかったと思えるのです。

自分を信じて、強気でいきましょう。

おすすめ
夏バテ防止

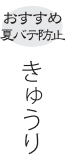
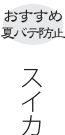
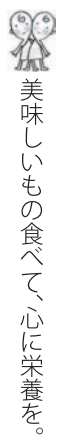
ゴーヤ

おすすめ
夏バテ防止

皆で楽しく過ごして、ストレス発散。

おすすめ
夏バテ防止

ウナギ



6月の報告あれこれ

災害時の停電等による在宅介護家庭の課題を解決するために、どんな協働が可能か？

二〇一二年6月12日(火)、那覇商工会議所ホールにて「なほ円卓会議 with 那覇YEG」が開催されました。これまでに2回開催した「地域社会のみらいを考える円卓会議」(主催・那覇市、みらいフアンド沖繩)に参加した行政、企業、報道、金融機関、自治会、NPOなどからなる円卓会議メンバーが、円卓会議を今後も地域課題の解決のきっかけにしようとする主体的に再集結しました。

今回は、「災害時の停電等による在宅介護家庭の課題を解決するために、どんな協働が可能か？」をテーマに、専門家による論点提示をいただき、議論をしました。多様なセクターから集まったメンバーならではの多様な意見やアイデアが出るたびに、地域課題の解決には、地域全体で取り組むことが近道なのでは、と感じました。

また、開催には、那覇商工会議所青年部(YEG)のみならず、主催として尽力くださり、その月次定例会の時間と場を提供くださいました。そのため、参加者も多くはYEG会員の企業人であったことから、普段の仕事の中で

は意識しなかったこの問題に、企業としてできる社会貢献、あるいは新しい商品やサービスなど、多くの気付きや着想のきっかけになったとの声を多数いただきました。



難病コミュニケーション支援講座

沖繩初開催！

チロール等)を使ってなるべく安価で、症状の進行にに応じてすぐ作れる簡単な方法を見つけ、そのような内容で現場のみなさんも直ぐ応用でき、大変良かったとの感想が多く寄せられました。

6月30日(土)・7月1日(日)の2日間に渡り、南部医療センターを会場に南部福祉保健所とアンビシャス主催、東京のNPO法人ICT救助隊の共催で「難病コミュニケーション支援講座」を沖繩で初開催をいたしました。2日間述べ150名もの方が参加、工作実習も述べ100名以上と盛況でした。

ALS患者の場合その多くは症状の進行が速く、この前まで使えていた筋肉が動かなくなる事も多く、意思伝達装置のスイッチも市販のスイッチでは、使い勝手が悪く、思うような操作が出来ない事が多々あります。

今回の講座は患者目線に立って、今現在動かせる部位を使って個々の患者に合わせたスイッチ製作のやり方を学びました。

手じかにある材料(ゲーム機のコントローラー・発砲ス





イエスマンにならず、意思を強く。

2012年8月の各保健所からのご案内

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
 - 8月の予定はありません。
- ◇中央保健所(098-854-1008)
 - 8月の予定はありません。
- ◇中部福祉保健所(098-938-9700)
 - 8月の予定はありません。
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
 - 8月の予定はありません。
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
 - 8月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
 - 8月24日(金) 14:00~16:00 神経難病患者・家族交流会(とぅんがらの会)
 - 場所:宮古福祉保健所 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。

おすすめ夏イベント

沖縄県内難病患者団体2012年8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)
- 8月 8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)
- 8月21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)

- 8月11日(土) 14:00~16:00
- 場所:八重山福祉保健所 機能訓練室
- <連絡先>
- 内間さん:090-9784-8219 村山さん:090-1179-6912

☆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)
- 8月 5日(日)
- <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>
- アンビシャス事務局:098-951-0567

☆強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会

- 日程調整中
- 場所:南風原町社会福祉センターちむぐる館
- <連絡先>
- 伊是名恵子:090-3792-0199

☆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
- 8月12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
- 8月26日(日) 場所:中部福祉保健所(沖縄市美原)
- <連絡先>
- 又吉:090-8294-1974

☆八重山網膜色素変性症仲間の会

- 8月の予定はありません
- ※詳しくはお問合せ下さい。
- <連絡先>
- 平良:090-5081-5622

☆神経難病友の会八重山

- 勉強会(介護保険利用について)
- 8月16日(木) 14:00~16:00
- 場所:福祉センターボランティア推進室
- <連絡先>
- 松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

☆日本ALS協会沖縄県支部

- 8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

☆全国筋無力症友の会・沖縄県支部

- 都度開催 参加希望の方は下記へ連絡ください
- <連絡先>
- 池間:070-5482-8541 砂川:070-5492-1084
- メール:mg_okinawa@cosmos.ne.jp

☆MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)

- 2ヶ月に一度 奇数月 開催予定
- 9月 2日(日) 14:00~16:00 場所:アンビシャス
- <連絡先>
- 仲里清彦:090-8290-3569

【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。

ナス



おしゃれして、気分転換してみて。

おすすめ夏イベント

オクラ

自然に触れて、リフレッシュ、癒しを。

エッセイ

「エッセイに思いを託して」

諸喜田 美智代(ALS)

「お母さんのエッセイがある病院でコピーされて読まれてるそうだよ」
先日行われた患者家族会から帰ってきた娘の報告である。

aさんがご主人の入院先の病院の看護師に、以前私が投稿した、吸引カテーテル噛み切り事件のエッセイを読んでもらい、病状を理解して対応してほしいと頼んだそう。

ALSという病気を理解してほしいとエッセイに込めた思いをaさんが汲み取ってくれたと思う。

これからもALSについてわかってほしい病状や、支援体制などについて思うままに書いていこうと思う

これが支援する側受ける側の両方の立場がわかる私の役割かもしれない。

おすすめ夏バテ防止

コーン



泣きたい時は、泣けば良いんです。

お勧め映画情報

「デンジャラスな妻たち」

2008年 アメリカ作

良き主婦が、廃棄される札束を盗もうとするクライム・コメディ。

主演にダイアン・キートン、脇を固めるのは、クィーン・ラティファと、トム・クルーズと離婚するケイティ・ホームズ。

面白いのは、イギリスであった「実話に基づいている」という事。

見て、損はしないと思います。

★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。

『バリアフリー情報』

糸満市真栄平にある

「ユーカリまえひら」

自家製ハーブを使用した、ヘルシーな料理。
ランチのメインディッシュは、肉か魚を選択。
他に、野菜たっぷりのカレーや飲茶四点盛も。
車椅子での入店可&トイレ利用可。

定休日は、火・水

電話:050-5798-6003

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

ポエム

『1よい2』

こっぺんがiiiって
必死に頑張ってたあの頃が
最高に輝いてた…

こっぺんをとった心は
ズッシリ暗かった…

【努力】っていう
自分を強くし
輝かしてくれる力が
出せなくなったから。

満足ばかりの生活は
きっと楽しくないんだよね

1番までの自分が好き!

竹村安津季

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

◆毎月送られてくる会報誌で、表紙の方たちがみな病と向き合い、時に闘い、前向きに一生懸命頑張っている姿を読んで、私もこのままではいけないと思い、アンビシャスさんのアドバイスを受け、「同病の方とお話がしたい」との手紙を各保健所に置かせてもらう事が出来ました。表紙の方達にいつも勇気をもらっています。本当に有り難うございます。

ペンネーム ひまわり(浦添在)

おすすめ夏バテ防止

ショウガ

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6月30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

6月のご寄付

- 島袋律子様 ●島袋信子様 ●笑店様 ●office-OSHIRO HIROSHI様 ●イオン琉球株式会社様
- 比嘉晶子様 ●M I S T Y 本店様 ●M I S T Y 美浜店様 ●ココストア浦添宮城三丁目店様
- 株式会社パートナー様 ●匿名 4 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。

6月のご支援・ご協力

- 難病情報誌122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
(平良さん・新垣さん・伊藤さん・国吉さん・株式会社トラストさん)
- 千羽鶴ボランティアの方々
(南城市前川さん・茨城県竜ヶ崎市のドコモショップ佐貫店さん・神戸市東灘区の笹川さん・Aさん他)

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

おすすめ
夏ぐずお直し

えんどう豆

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 ●株式会社琉葉
- 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 ●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 ●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・北谷店 ●MISTY本店・美浜店
- HAIR&MAKE EARTH 沖縄新都心店 ●沖縄ちゃんぶるーネット(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



人との繋がりは大事ですが、無理は禁物。

法人賛助会員

順不同
敬称略

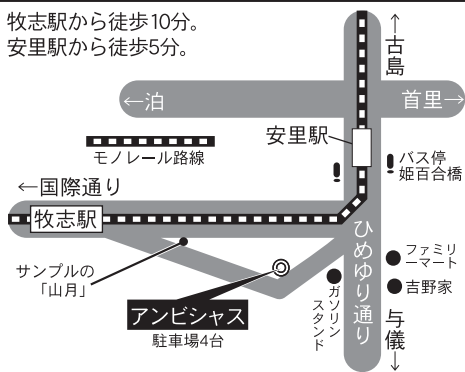
- 有限会社医学写真研究所 ●有限会社社長商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイヤプリント ●メガネ一番 ●高良登記測量事務所
- (有)アイアムソリューションサービス ●全保連株式会社 ●有限会社ビッグ開発 ●オリオンビール株式会社 ●さわやか歯科クリニック
- たんぼぼ ●株式会社アクティブ ●有限会社二千年 ●浜崎商事株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●しゅくみね内科 ●株式会社名城
- ファイザー株式会社 ●株式会社ふれあい在宅マッサージ ●日本交通合名会社 ●医療法人かなの会コザクリニック ●有限会社花・花
- 有限会社発酵理研 ●有限会社翔南石材 ●沖縄トヨペット株式会社 ●有限会社クニ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

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。

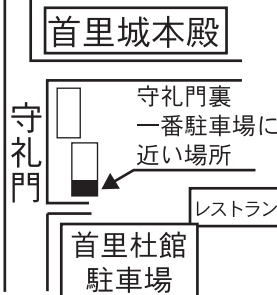


アンビシャス事務所



〒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



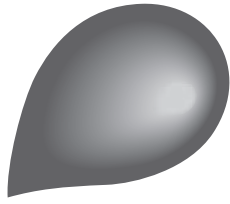
首里城公園内売店



〒900-0815
那覇市首里金城町
1丁目1番地売店1号

おすすめ
夏ぐずお直し

ハム



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



難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等が居宅で、日常生活を営むことができるよう家庭にホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉の増進を図ります。

<入浴、排泄、食事等の介護>

入浴の介護、排泄の介護、食事の介護、衣類着脱の介護、身体的清拭、洗髪、通院などの介助

<調理、洗濯、掃除等の家事>

調理、衣類の洗濯・補修、住居等の掃除・整理整頓、生活必需品の買い物、関係機関との連絡

お問合せ・申請は、市町村窓口

国頭村、恩納村、読谷村、嘉手納町、北谷町、宜野湾市、那覇市、浦添市、西原町、与那原町
その他の地域については、未実施なので、とりあえずアンビシャスにご連絡を

098-951-0567

心の支えになりたい

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 TEL.098-879-1190 Fax.098-876-7391

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

KOS 有限会社 クニオフィス サプライ

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



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 \(http://ryukyu730.bi.shopserv.jp/\)](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