

## ていんさぐの会 あゆみ

- 90年11月 沖縄県で初めて、県立中部病院にて在宅人工呼吸療法が開始される。
- 91年 2月 県立那覇病院にて小児在宅人工呼吸療法の取り組みが開始される。
- 93年 5月 浦添ウエストライオンズクラブより県立那覇病院へ携帯用人工呼吸器が1台寄贈される。
- 93年10月 設立総会開催  
以後小児在宅呼吸療法医療基金「ていんさぐの会」として活動開始
- 94年 1月～7月 県内3病院へ在宅用人工呼吸器贈呈
- 98年 3月 那覇市地域社会福祉基金の補助金により「人工呼吸器を使う子どもたちの在宅支援マニュアル」発行
- 00年 3月 母子医療センター(子ども病院)設立に向けた署名活動(現わらびの会)への協力
- 6月 名称を小児在宅医療基金「ていんさぐの会」へ変更
- 01年 1月 「難病のこども支援全国ネットワーク」との共催による全国規模のシンポジウムを開催
- 04年 5月 ファミリーハウス設立に向けての協力
- 2月 障害ケアシンポジウム開催
- 7月 「難病の子ども支援全国ネットワーク」主催によるサマーキャンプ「がんばれ共和国inお～きな輪」を開催(2泊3日)
- 05年 6月 ボランティア養成講座の開催
- 7月 以後サマーキャンプを1泊2日とし、ボランティア養成講座と合わせて毎年開催する。
- 08年～ 吸入器呼引器の貸し出し開始。
- 09年 1月 母子保護大会表彰
- 11月 母子保健奨励賞
- 10年 1月 母子保健大会会長賞
- 11月 新しい医療のかたち賞受賞
- 現在～ 上記機器に加え人工呼吸器の委託貸出し・バルスオキシメーターの無料貸し出しを実施している。

## 協力団体

難病のこども支援全国ネットワーク  
NPO法人 ほほえみ  
人工呼吸器をつけた子の親の会 バクバクの会  
小児医療支援 わらびの会  
沖縄訪問教育 親の会  
医療ケアが必要な子をもつ親の会 らいおんはぁーと  
一般社団法人 Kukurū くくる

## 寄付送付の方法

下記の振込先、もしくは振り込み用紙をご利用下さい。  
通信欄に、ご芳名ご住所・電話番号を忘れずにお願ひ致します。

会 長：富名腰 義裕  
事務局：一般社団法人 kukuruくくる  
住 所：〒902-0072  
那覇市真地 216-17

### 《振込先案内》

【ゆうちょ銀行】店 番／二〇九店(二ゼロキュウ店)  
口座番号／02090-3-6235  
振込先名／「ていんさぐの会」  
小児在宅医療基金

【入会金・年会費】 3,000円

### 【ホームページ】

<https://tynsag.jpn.org/about/>

### 【E-mail】

[tynsag@kukuruokinawa.com](mailto:tynsag@kukuruokinawa.com)

## 小児在宅医療基金



ていんさぐの会

### ♪ 沖縄民謡「ていんさぐのはな」

- ていんさぐの花や 爪先に染めて  
親の諭示事や 肝の染みれ  
(ほうせん花の花は 爪先に染めて  
親の教えは 胸にとめて)
- 天の群星や 読めば読みししが  
親の諭示事や 読みんならん  
(空の星は数えれば 教えられるが  
親の教えは くめども尽きる)
- 夜走らす舟や 子の方星みあて  
我ん産ちえる親や 我んどめあて  
(真っ暗な海の舟は 北極星がめあてだが  
親は子供を生きがいに いきていくのです)



# 小児在宅医療基金 「ていんさぐの会」

医療の進歩と共に、難病をもつ小さな命が助かるようになり、難病と一生の付き合いとなる子ども達が多くなりました。

しかし退院して在宅医療を行うためには医療的ケア（障がいケア）を必要とします。

医療的ケア（障がいケア）を家庭で行うには、家族にスーパーマンのような能力を要求します。家族と生きる難病の子ども達は、病院では見せないこどもらしい表情をみせます。

難病の子ども達を含めすべての子供たちは家族とともに生きる権利があります。難病で在宅医療を必要とする子ども達が「輝きながら今を生きる」ために、家族・医療・保健・福祉・教育関係者の人々が平成5年この会を結成しました。

今の社会制度の中ではまだまだ不十分な支援体制の中、医療機器の無料貸出し、障がいケア検討会、障がいケア研修会、サマーキャンプ、ボランティア養成講座、基金造設等在宅医療の子ども達の生活の質(QOL)を高める活動を行っています。

どうぞ主旨をご理解のうえご支援・ご援金をお願いします。

## ていんさぐの会 活動

### ① 医療機器のレンタル活動

パルスオキシメーター  
(血中酸素飽和度を測定します)

吸入器・吸引器・発電機

人工呼吸器

### ② サマーキャンプ

「がんばれ共和国」in お～きな輪  
難病の子ども支援全国ネットワーク 主催



イルカと遊ぶ



滝遊び(キッズ団)

- 2008年 キッズ団結成!
- キャンパー プール遊び
- 押し花作り・アロママッサージ



海遊び



### ③ 特別講演会・総会

### ④ 秋のピクニック



ウォークラリー



ピクニック



馬とのふれあい

### ■ 運動会

### ⑤ ボランティア講習会



### ⑥ 沖縄子ども在宅研究会

### ⑦ 在宅支援マニュアル検討会