

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
 一部20円(会費に含む) 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

100
Vol. 100
2010.8.31
Aug

皆さまのおかげさまで



祝辞／あのは人は今／アンケート／行事年表／どうやって作る？

7月の報告

保健所からのお知らせ／団体掲示板／編集後記

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

寄付・支援／募金箱設置所／保健所・職安所在地／協賛広告

今月の占い



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



祝辞と挨拶

沖縄県福祉保健部国保・健康増進課 課長 上原 真理子さん
お祝い

このたびは、認定NPO法人アンビシャスの会報誌であります、アンビシャス通信が創刊100号を迎えたことを心よりお喜び申し上げます。

貴誌におかれましては、県内外の難病に関する各種取組の紹介の他、エッセーやポエムなど難病患者さんの声を読者に届ける媒体として、患者さんやその家族に限らず、一般の方に対しても共感できる場を提供し、社会の難病に対する関心を高めていく重要な役割を果たしておられます。

今後も、読者に身近な情報を提供し、難病患者の生活の質の向上に貢献できますよう期待申し上げます。

結びに、認定NPO法人アンビシャスの今後ますますの御発展と、職員及び関係者の皆様方のなお一層の御活躍を祈念申し上げて、お祝いのあいさつといたします。

認定NPO法人アンビシャス 理事長 迫 幸治

アンビシャス通信100号にあたり理事長として御挨拶申し上げます。平成13年に任意の団体として難病センターアンビシャスを立ち上げ、会員向けの活動報告として会報誌を発行してまいりました。平成14年にはNPO法人化、平成17年には沖縄県から沖縄県難病相談・支援センター受託、平成21年には県内では始めて国税庁から認定NPOとして認められました。これまで難病を持つ方への自立支援として活動してこられたのも、行政をはじめ企業や多くの情熱のある個人の皆様から支えられてきたからだと深く感謝申し上げます。100ヶ月後の200号を発行する頃には更に皆様のお役に立てるような難病情報のご提供できるようになることでしょう。これからも従来のご理解やご厚情をお願い致します。

認定NPO法人アンビシャス 事務局長 照喜名 通

少しでも難病のことを知って欲しいとの思いから会報誌を発行してきました。やがて、同じ病気の人と交流したいけど何処にいるかも判らないとの要望があり、では会報誌で呼びかけをしようと顔写真を出しました。すると他疾患の患者さんからの反応が、「苦しいのは自分だけじゃない」「自分も頑張ってみる」とありました。支援者からは、「難病の人って本当にいるの?」「どんな生活をしているの?」と寄付金などがどんな風に使われているのか活動内容の報告を目的ともしてきました。視覚に障害を持つ方からの要望などで、音声版やメールマガジン版などで難病情報の提供の方法も要望や時代に合わせて成長してきました。難病を伝えることは難しいことはありますが、今後とも読者の要望に応じて難病の情報を発行するとともに、難病でも希望を捨てずに人生の質を高めていきたいです。

パソコンが入りやすくなりました
先生とのご会話もがきむし私がモラいません
現在は症状もコントロールながら痛みとおつきあいしていきます
会報誌に載せてありましたかんじら
ひきゅうらーり
manya (い)

お久しぶりで
昨日の1月にこ
(全身性エリテ
は治療とよき
や赤みのある
く目眩いや
体調の辛
されてもこ
なりそうな
コントロー
何よりこのチ
恐怖心
に病気の
や、暗折
サポート
しています
「原因か
私なりに
ゆくりと
して后
理解・
症状の
でも、こ
ための
付き人
病気
私の
本当に

パソコンの
使っていました
車や
走りました
根気強くて
間味を
して
話として
してた
感謝して
すぐに目に
いた家族の
ました。

その節は夫の事を振
り立ててうごきまし
掲載される事に対
して。
ALSという病気
貴方にどうからで
る事で読んだ

表紙に載ったのは、今からもう6年くらい前になります
記事をどのように書こうかと悩んでいたことを思い出し
時、表紙になっていた私の顔は副作用もあり、顔も
なら人に見せたくない写真でした。でも私の記事を
まれたと会いに来てくれた人がいます。今から
友人関係が続いつづけ

「あの人は今」は13名の方からご寄稿いただきました。原文のまま掲載しております。皆様にお礼申し上げます。

あの人「ま」今

真境名由史さん

特発性大腿骨頭壊死症

おひさしぶりです、真境名由史です。

アンビシャス通信100号おめでとうございます。これからも200号、300号と永く広がっていく事を期待します。

今もそうなのですが、私は文章を書く事が苦手で、書いた時は読み返し、読みかえしては消し、何度も書き直しました。まるでラブレターを書いているようですが、(ラブレターを書いたことはありませんが)でも、何とか書き上げ表紙に連載して頂いた時は、嬉しいような照れくさいような、そんな気持ちでした。その頃私は指笛作りをさせてもらつて

いましたが、アンビシャスの会報誌で私の書いた文章を読んで指笛作りの仲間になつてくれた方もいました。また、疎遠になつていた友人等とも再会し、良い反響でした。

私は特発性大腿骨頭壊死症という股関節の骨が壊れる難病ですが、私の場合は蝶骨を大脳頭に移植しました。現在は症状も落ち着き順調です。最近までは定期的に通院していましたが、これからは股関節に痛みなどなければ通院しなくてもよくなりました。

今は父の手伝いですが、仕事もけつこう忙しく楽しくやつてます。

比嘉晶子さん
全身性エリテマトーデス(SLE)

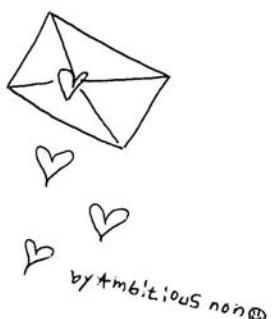
お久しぶりです比嘉晶子です。去年の1月にこの原稿を書いて約一年半が経ちました。この病気(全身性エリテマトーデス)と診断受け約3年、あれから私の病状は治療とともに少しづつ変化を見せ、火傷のようないどい肌荒れや赤みのある湿疹からはほぼ解消されましたが初期から続く目眩いやだるさ自己倦怠感、日光障害には今も悩まれます。

体調の辛い時は身も心もフラフラぐつたりしていますがそれでもこの症状がいつたい何なのか辛い時あるいは辛くなりそうな時どうやって自分のモチベーションや生活リズムをコントロールすれば良いのか少しずつつかめるように

言いますが日常生活の中で私なりに試行錯誤しながらこの病気との付き合い方をゆっくり学んだ一年でした。そして同時に家族友人はもちろん、職場関係各位のご理解ご協力も数多くいただき一年でした。病状の悪い時は辛く悲しい気持ちに恐わされることもありますがでも、この気持ちも明るく楽しい気持ちも明るく楽しい気持ちに気付き前向きになるため、この過程の一つとして素直に受け止め上手にこの病気と付き合つていきたいと思います。



なつてきました何よりこの病気が一体何なのかわからずにおいた頃の不安と恐怖心に比べるといつでも相談のつて頂くことができる琉球大学病院の先生の方や時折ある治療入院のための休暇を快く受け入れサポートしてくれる職場関係の方々には本当に感謝しています「原因がわからないから難病」と



氣が一体何なのかわからずにおいた頃の不安と恐怖心に比べるといつでも相談のつて頂くことができる琉球大学病院の先生の方や時折ある治療入院のための休暇を快く受け入れサポートしてくれる職場関係の方々には本当に感謝しています「原因がわからないから難病」と

あの人は今

上原望さん



線維筋痛症

上原望です100号おめでとうございます。

今私はアンビシャスでボランティアとしてお仕事をさせてもらっています。

ながることで安心・信頼関係性が求められるのではときずき、自分からの成長希望を抱きながら前みて歩いています。痛みはお付き合いしながらアンビシャスとパソコン教室の素敵な仲間との出会い。

ながることで安心・信頼関係性が求められるのではときずき、自分からの成長希望を抱きながら前みて歩いています。痛みはお付き合いしながらアンビシャスとパソコン教室の素敵な仲間との出会い。



現在は症状もコントロールしながら痛みとお付き合いしています。

豊田綾子さん

豊田実さん



平成21年1月12日永眠されました
筋萎縮性側索硬化症(ALS)

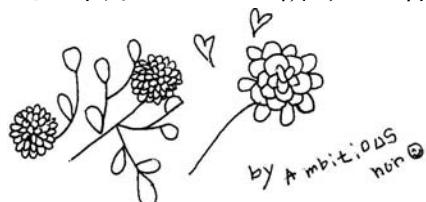
「小話を投稿させて頂いた事」
主人は毎月送つていただきと
会報誌をパソコンの画面に立て
かけて楽しそうに目を通してい
ました。

日に日に不自由になる身体といつ動かなくなるかも知れない
指をだましまし使いながら一字
一字入力する根気強さと笑いとユーモアを大切にする人間味
を失う事なく病気と向き合う人
でした47号から81号まで投稿小
話として笑い話のコーナーを投
稿させていただく機会を与えて
くださいたことにとても感謝し
ています。



私が表紙に載ったのは、今からもう6年くらい前になります。
当時、記事をどのように書こうかと悩んでいた事を思い出します。
あの時、表紙になつた私の顔は副作用もあり顔も丸く今なら人に見せたくない写真でした。
でも私の記事を見て励まされたと会いに来てくれた人がいます。
今でもその方とは良い交友関係が続いています。

この6年間は病気の波があり入院を繰り返していたので就職することはありませんでした。
時折アンビシャスからの仕事を紹介してもらい動くことができました。仕事を通して大勢の方とも知り合うことが出来て本当に感謝しています。これからも宜しくお願いします。



親泊晶子さん



特発性大腿骨頭壊死症と全身性エリテマトーデス(SLE)

私が表紙に載ったのは、今からもう6年くらい前になります。
当時、記事をどのように書こうかと悩んでいた事を思い出します。
あの時、表紙になつた私の顔は副作用もあり顔も丸く今なら人に見せたくない写真でした。
でも私の記事を見て励まされたと会いに来てくれた人がいます。
今でもその方とは良い交友関係が続いています。

この6年間は病気の波があり入院を繰り返していたので就職することはありませんでした。
時折アンビシャスからの仕事を紹介してもらい動くことができました。仕事を通して大勢の方とも知り合うことが出来て本当に感謝しています。これからも宜しくお願いします。

渡久地優子さん

進行性骨化性線維異形成症

(FOP)



あの人「ま」今

100号おめでとうござい
ます。
私とアンビシャスの出会いは、
難病指定の署名活動からです。当時は、新聞やテレビなどの
メディアに出る事を頑なに拒
んで来ました。

しかし、顔も名前も分から
ない人は、説得力に欠けると
言われました。

また、友人たちも署名を集
める事に行き詰まっていて、
みんなが頑張っているのに、
当事者の私は影に隠れ、何も
していないと感じました。

照喜名さんの後押しで、ア
ンビシャスの表紙と、新聞取
材を受けました。

そこから、FOPと云う病名
の認知度も上がり、署名活動
が加速度をあげ込み、後に難
病指定を勝ち取りました。

アンビシャスと照喜名さんと
の出会いが、色々な道を開か
せてくれました。

あれから、5年は過ぎたでし
ょうか。

病気も進行し、口が開かな
くなったりしていますが、元
気に過ごしています。

沖縄の難病患者で患者会が無
い患者同士で、何かしたいなあ、
と思つたりします。

アンビシャスの輪を広げら
れたらなあと思います。



会報誌94号に掲載して戴いた、SLE&リウマチと闘つ
ている竹村安津季です。
この頃に、沖縄タイムスの
闘病記にも連載して戴きました。

モルヒネを使う状態の入院
の中、会報誌や新聞の掲載で、
見ていただいた方からのお手
紙、千羽鶴、手作りのものをい
ただいて、凄く支えになりました。
張る気持ちを貰いました。

本当に感謝しています！

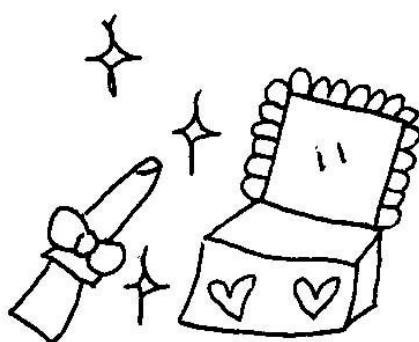
今も痛みや数値の悪化に辛
い日々ですが、お家で過ごし、
入院中より痛みがマシなだけ、
幸せと思わないと、頑張つて
治療して自分の申し訳ない
なつて思います。

頑張つてくれてる自分の体
に：ありがとうございます。



竹村安津季さん

全身性エリテマトーデス
(SLE)



あの人とは今

私は第47号に登場しました。クローン病の宮本勝也です。早いもので掲載から4年の月日が経ち、今でもクローン病と仲良く付き合っています。掲載したことでのクローン病という病が少しは世間に認知されたと思いますが、すべてのクローン病患者が私のような波乱万丈な闘病生活を送っているではありません。手術を受けない方や1回のみの入院の方など軽症な患者さんも多いので私の場合は重症な部類に入ると思います。

掲載後の経過ですが、今から3年前、これまで幾度となく再発した大量出血が出現しました。

即時入院、緊急手術が行わ
れ6時間に及ぶ大手術は無事成功しました。

宮本勝也さん
クローン病(CD)



以後の治療方針を主治医と相談しこれまでに一番効果を発揮したレミケードの継続投与(8週間に1回)を決めました。

現在の体調は緩解期を維持していますので食事は普通食を2食摂り、栄養剤を1000カロリー摂取しています。

現在、クローキン病の新薬の治験がいくつか行われています。今後は、今よりも多くの治療の選択ができますのでQOLの向上が期待できます。

これからもクローキン病といふ「病」と仲良く付き合つて完治薬の登場までマイペースで過ごしていきたいと思っています。



1996年1月号

ODA

アンビシャス

アンビシャスとは
ギブアンドテイクの開拓者

著者紹介

目次

連載

書評

新刊案内

お問い合わせ

www.ambitionus.or.jp

です。この小脳は頭の中にあり、大脑の下にちょこんとあるちつぽけな臓器です。しかも、この小脳はたつた大脑の1／10位しかありません。なのに、この臓器は若い人ならいわゆる「運動神経がいいね」と憧れられるくらいスポーツ全体を司り、老いも若きも関係なく、バランスや平衡感覚を司る人間が生きていくには大事な臓器です。

脳にかかわらず、人間にはいくつもの臓器によつて構成されています。どんな臓器も本来なら正常に精巧に機能してくれています。人間だけでなく虫さえも精巧に出来ています。この虫一匹さえも人間は作ることはできません。これだけ科学が進んだ代でさえもです。害を及ぼす蚊は殺しますが、ゴキブリやハエでさえいとおしく無闇な殺生はできません。

私は肉体も天からの借りものであると思っています。である以上、自己実現、自己表現していくためには五体満足が理想です。ここ10年毎年33人以上が自殺しています。聞けば本来は自殺なんてしそうもない人が自死してしまうそうです。私にはこの命があまりにもいとおしくて、自ら断つ勇気は到底ありません。難病を抱えて、不自由になつてしまつた体ですが、生ある限り、生き抜く所存です。

あの人/まなみ

砂川晴美さん

全身性エリテマトーデス
(SLE)



アンビシャス通信67号に掲載したのが昨日のようと思われます。その時私は(生かされることに感謝し)地域や社会に貢献できるように頑張りました。

あれから今日に至るまで決して体調が良いとも言えなくしてSLEで見られる腸のかべが薄くなったり細くなったりすると聞きましたが平成20年の9月に腸閉塞で手術を受け21年の3月に2回目の腸閉塞それでも私は夢がありましたので外で働く事が出来なければ自分の体調に合わせながら出来る自営業(惣菜の許可)の仕事が夢でした。夢は叶えら

れ21年の4月には営業の運びと小さいながらピーナツトーフを主に頑張ります。

その合い間をぬつてのボランティア活動も私に取つて生き甲斐となっています。そのせいもあってか、ここ1年半は入院もありません。病気は先生や薬による治療も大事ですが仕事や生活面も無理なくコントロールするには自分だとこころえております。

毎回送られてくるアンビシャス通信はいろんな病気と闘っている患者や家族の励ましと生きる喜びを与えてくれる会報誌だと私のみなならず皆さんも喜ばれているかと思います。私は、これからもどんな変化がおこうと無理せず焦らず病気と向きに付きあつていきたいと思います最後に沢山の難病患者の皆さん共に励ましあい生きてることに感謝し頑張りましょう。



知名勝昌さん

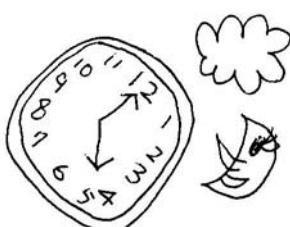
筋萎縮性側索硬化症
(ALS)



その節は夫の事を掲載していただきありがとうございました。掲載される事に対して葛藤はありませんでした

ALSという病気を少しでも多くの方に知つてもらいたかつたからです。

記事を読んだという方々から励ましの言葉をいただき本当に良かつたと思っております。現在も寝たつきり状態は変わりませんが命ある限り共に過ごしていきたいと思います。



あの人、今



西 銘 亜 希 さ ん

全身性エリテマトーデス
(SLE)

私は2008年4月にSLEと原因不明の痛みに襲われた。線維筋痛症を発病しました。発病してからの2年間はとても苦しくて辛いものでした。難病を理由に失職し、再就職するまでに2年の月日がかかりました。発病してから1年間は病状が安定せず就職活動をすることが難しい時期もありましたが、徐々に病状が安定したことで、また働きたい、まだ働けるという思いも強くなり、何とか再就職先を見つけたいということを示して臨院の配慮をいだきたくて、自分の感覚や考え方には問題がないか、比較をしたり確かめたりすることができた「人」がほとんどいませんでした。そうしたなかで前半が経ちましたが、こうして働くことのできる喜びと感謝に進み続けることはほんとうに簡単ではありませんでした。

度も悔しい思いをし、くじけそうになりましたが、諦めなくてはいけませんでした。して、応募を続けました。病状が安定し、SLEの軽快者となつてからは医療費の補助も受けられず収入も途絶えたため、通院を控え、薬の量も大幅に減らしました。何度も生活保護に頼るしかないというところまで経済的に追い込まれました。こうした社会のあり方に疑問を抱き、このままではいけないと、難病当事者として声を上げなくてはいけないという思いにも至り、いろいろな機会をいただいて難病者のための福祉の充実を求めて声をあげさせていただこうとも増えました。しかし就職が決まらず、ずっと自宅にて孤独のなかで誰にも届くことのない声を上げているような気がしていて不安に押しつぶされそうになることも多々ありました。自分の感覚や考え方には問題がないか、比較をしたり確かめたりすることができた「人」がほとんどいませんでした。そうしたなかで前半が経ちましたが、こうして働くことのできる喜びと感謝に進み続けることはほんとうに簡単ではありませんでした。

何よりもこれまでの自分のあり方や考え方を180度変えなくてはいけませんでした。しかし自分を変えるということはほんとうに難しくとても時間がかかりました。それでもどこかで自分の力を信じ続けた。その中で、アンビシャスの就労支援員は根気強く私を励まし、支えていただき、心から感謝しています。やはりたつた一人ではこの難局を乗り切ることは難しかったと思いません。難病者を支える人の存在の重要性を痛感しています。何度も何度もあきらめ、そのままがいます。今の新しい職場で、任せていたいた仕事をしてしつかりと行い、できるだけ長く勤務を続けていけることがあります。難病者を支える人の存在の重要性を痛感しています。何度も何度もあきらめ、そのままがきしみながら就職活動を続け、35社目にしてやっと今年の5月末に就職先が決まりました。現在は障がい児・者および高齢者を幅広く支援するNPO法人において、調査研究員および支援員としてバリアフリー推進にかかる事業に携わらせていただいている。

仕事においての細かい配慮もいただけていて無理なく働くことができます。やはり、どんなにゆっくりでもいいのであきらめずに勇気をもつて自らが行動を起こし続けていく。だと、今、身をもって実感しています。あきらめなくてよかつた、努力したこととは無駄であります。あきらめなくてよかったです。あきらめなくてよaskell>

あの人、今

大城陽月さん
大脑形成不全、慢性肺疾患、
レノックスガストウ症候群

今回の企画をお知らせいた
だいてから、少し複雑な気持
ちで過ごしていました。

「どう伝えたらいいものか・」
と、迷っていました。

以前会報誌の表紙を飾らせ
ていただいたのは、2年前の
2月頃でした。

まだまだ幼い顔つきの陽月
と、少し若い私が写っています。
しっかりと私を見つめる陽月
の瞳が、今も私の心をくすぐ
ります。

あれから2年と少し。アン
ビシャスさんで看護学生さん
にお話する機会を頂いたり、
双子の兄・喜月(きづき)の分
もたくましく生きてきました。

人はこんなにも穏かな最期を
迎えられるのか、と皆が思う
ほど素敵な最期でした。

痛みも苦しみも超え、喜月
への土産話をこさえよう

最後の時間を楽しむ小さな命・
勇敢な命が、そこにありまし

私自身で親の会をたちあげた
りと、様々な経験を培うこと
ができました。

陽月も、気管切開・喉頭分離、
持続注入、在宅レスピ管理な
どなど、医療的ケアは増える
一方でしたが、療育センター
や訓練など外出の機会もどん
どん増えていきました。

休日のドライブやお買い物
も彼は楽しそうでしたし、何
より私が嬉しかった。

語りつくせない、表現しつ
くせないほどの思い出があり
ます。

今年6月24日、陽月は空へ
と帰りました。4歳7ヶ月。

でも違っていました。
愛され、護られ、育てられて
いたのは私。

二人の息子にこんなにも愛
情を注いでもらえた私は幸せ
者です。

私の使命はこれからです。
喜月と陽月が私に教えてくれ
たことを、今度は私が社会に
恩返しとして伝えていきます。

母 大城しのぶ

いつかこの会報誌を読んでく
ださっているあなたと出会え
たら。

そのときは、笑顔でお会い
できる私でいたいです。



アンビシャス通信(難病情報)第1号2002(平成14)年1月18日~36号 2005(平成17)年4月25日



創刊号 2002.01

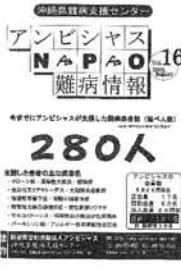


ロゴマーク決定

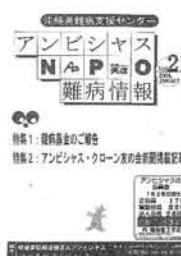
使命を表示



会員数表示



平成14年決算号



難病募金について



ライオンズクラブ

故 新垣私さん

宮城真美さん

親泊晶子さん

新里智代さん

宮城真美さん



政岡さおりさん

迫幸治理事長

渡久地優子さん

伊禮多喜二さん

故 新垣私さん

県委託事業開始

アンビシャス通信(難病情報)第37号2005(平成17)年5月25日~72号2008(平成20)年4月30日



上原 実さん

知念江美さん
(旧姓村上)

潮平千佳さん



難病シンポジウム



真境名由史さん



Rock'n Roll 05



仲眞良太さん



平安千代子さん



宮城真美さん



故 豊田実さん



宮本勝也さん



故 森川正行さん



平成18年総会



砂川大樹さん



亀島孝子さん



照喜名将吾さん



故 仲里靖さん



渡久地優子さん



上地良治さん



比嘉廣好さん



大城敏恵さん



伊良波克子さん



比屋根瑞代さん



春山祐希枝さん



平成19年総会



新垣睦子さん

児玉利香さん
(旧姓 大城)

玉城善明さん



島袋八重子さん



安座間みゆきさん



砂川春美さん



ミッキーマウス



故 大城陽生さん



新里美津江さん



上原 実さん



小波津正光さん

アンビシャス通信(難病情報)第73号2008(平成20)年6月30日~99号2010(平成22)年7月30日



阿波連のり子さん



故 豊田実さん



宮城まゆみさん



與儀トミ子さん



故 真栄城律子さん



知名勝昌さん



田名優子さん



てるりんさん



比嘉晶子さん



非営利組織経営



大城敏恵さん



田中文さん



インフルエンザ



平成18年総会



知念寛さん



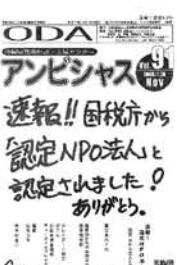
西銘亜希さん



仲村實雄さん



西平逸樹さん



国税庁から認定



伊波歩生さん



わらびの会さん



竹村安津季さん



中村格さん



滝沢欣也さん



平成19年総会



上原望さん



高良美佐代さん

これからの時代を作るのは誰ですか?

WANTED

?

¥ 10, 000-

質問項目

1.「アンビシャス通信」はどんな会報誌だと思いますか？

当事者向け 支援者向け 読者不定
その理由は？

2.これまでの「アンビシャス通信」で印象に残った記事は何でしたか？

当事者の表紙の人 体験談 活動報告 占い 保健所情報 患者会情報 ポエム お知らせ 広告 その他
＊ご記憶でしたらテーマと内容を具体的にお願いします。

3.「アンビシャス通信」の内容は、難病情報のなかった頃、必要と思いましたか？

必要である 必要ない はじめは必要だったが、今は必要でない 今は必要だが、今後は必要ない

4.「アンビシャス通信」についての思い出を、何でもご記入ください。

「アンビシャス通信」に関して
アンケートを実施しました。

高畠 隆

独立行政法人埼玉県立大学

1.どんな会報誌とのことで発信する対象者の読み手については

①第1義的対象者は当事者であるが、理由は体験であるリアリティを大切にして活動を報告している。
②第2義的対象者は関係する支援者で、理由は体験者の現状を生に理解してもらう。
③第2には運営者の記録集として、様々な資料を掲載しているので、資料としての価値が高く、様々な活用ができるので日々の記録を大切にしている。

2.①表紙の人は、笑顔の写真がとても素敵で、笑顔が表紙を飾っていて、機関誌の温かみを感じます。続けて下さい。

②体験談は、生活面で様々な実感・リアリティそこで工夫もあって、他の読者に共感や生活への創造的な糸口を提供している。

③活動報告・患者会報告で、手に取るように活動の状況を分かりやすく理解できる(写真もある)。

3.今後も必要であるが、発信方法については要検討

①アンビシャス通信は印刷代、通信費などもあり会員を中心へ発送するのが良い。

②その他はPDFでHPに掲載する必要な所にはそれをメ

ールで一括配信するHPのPDFから必要な所には印刷して持て行く。

川尻 洋美

群馬県難病相談支援センター

1.読者不定

いろいろな角度から表現されているから。

2当事者の表紙の人体験談、活動報告

3.必要である

4.アンビシャス通信はいつも楽しみにしています。明るくさわやかな内容に、読後、大変癒されます。継続してこのような通信を行っていくことは大変な労力と費用がかかると思いますが、このように経費を費やすことが、難病療養者の生活の質向上に真に結びつく支援だと感じます。

アンビシャスの存在そのものに励まされる療養者や家族、支援者が多数いると思います。これからももすてきな沖縄のリズムで活動を継続してください。

松原 玲子

乳腺患者会プリティ ふらわあ群馬支援センター

1. 読者不定

2当事者の表紙の人、体験談 ポエム

3. 必要である

4.

中田 郷子

(特) MSキャビン

1.当事者と、すごく熱心な支援者向け。

「表紙の人」「体験談」「保健所情報」「患者会情報」は、当事者向けのように思います。また、普通の支援者が対象ということなら、もう少し、発行頻度を減らしても良いかと思います。「送料がモッタイナイ！」とか言われません？うち、それを結構言われたので、支援者には、事業報告書しか送らないことにしました。

2.何といっても、表紙の人！！いつも楽しみにしています。また、使用済みテレカの広告は、役立ちました。

「別人のように顔がむくんでしまった女性。すごく美しい方で、あの女性にもらった勇気は強烈でした。素晴らしい方です」。

3.必要である

4.アンビシャスの封筒を見ただけで、照喜名さんのお顔が浮かんできます。団体の「顔」だと思うから、照喜名さんのコーナーがあると良い♪



無記名

宮崎県難病相談支援センター

- 1.当事者向け、支援者向け、読者不定
幅広く多くの人に読んでもらいたいから。
- 2.当事者の表紙の人
- 3.必要である
- 4.

三原 瞳子

特定非営利活動法人
佐賀県難病支援ネットワーク

- 1.難病のある方に対する一般県民への普及啓発の会報だと思う。
- 2.当事者の表紙の人、体験談、占い、ポエム、広告
ALSや原発性免疫不全症候群の方が輝いている顔にとても勇気をもらった。ポエムはいつも笑わせてくれた広告は、こんなに多くの方がアンビシャスの活動に賛同されているのかと大変勉強になった。今後のこちらの活動もそうならなければならないと毎回感じているところだ。
- 3.必要である
- 4.今後とも大いに期待しています。がんばって！！

滝沢 欣也

アンビシャス会報誌WEB担当

- 1.読者不定
こういう難病もあり、日々鬪病していることを広く知つてもらう意味で大変役立

っていると思う。

2.表紙の人、ポエム

さまざまな難病があり、患者の悩みや苦悩を知ることができ、苦しんでいるのは自分だけではないということが理解できる。

3.是非、必要である

4.「アンビシャス通信」は、進行が進み、残念ながら、亡くなっていた人のことを思うきっかけにしてくれた。表紙の人や体験談、相談事に限り、世界中に発信していくという意味で、英訳していくのも面白いと思う。微力ながら、その役を私が一役買ってもいいです。更に、内容を充実させる意味で、幅広く投稿を募集したり、絵画や写真展を行っても良いと思う。

渡久地 優子

アンビシャス会報誌映画情報担当

- 1.どちらかと言えば読者不定。
難病の「情報誌」みたいで、色んな人へ発信してるように感じてる。
- 2.やはり、自分が表紙や、体験談で掲載された時。それ以外は、他の人の体験談。
- 3.必要である
私は、ネットで知ったけど、ネットをしない人で、まだ存在を知らない人がいると思うので、今後も、必要。
- 4.取上げられた事で、署名の輪も広がったし、アンビシ

ヤス通信で、参加させて貰えてる事も、社会参加の一つになってるのかなあ、と思います。また、良いアイデアがあれば提案したいです(笑)

これからも、よろしくです
☆

伊波 善之

沖縄県福祉保健部国保・健康増進課
地域保健班

1.読者不定

難病に関心のある方は、どの立場の方も参考になる内容だと思います。

2.当事者の表紙の人、体験談、ポエム

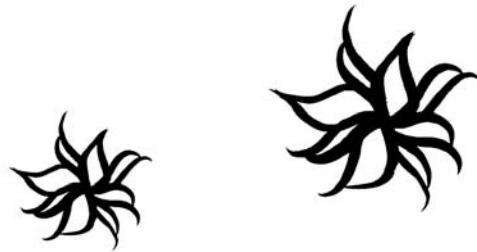
毎号記事をとおして、患者さんひとりひとりの、難病に対する考え方や思い等が伝わります。

3.必要である

患者会等もない稀少難病患者さんにとっては、貴誌が数少ない情報源と思われ、今昔問わず貴誌の役

4.100号達成おめでとうございます。

今後も難病患者さん等へお役に立てる情報を提供し続けてください。



このアンケートは、14名の方からご回答いただきました。回答が到着した順に、原文のまま掲載しております。お忙しいなか、ご協力くださった皆様にお礼申し上げます。

伊藤修子

とちぎ難病相談支援センター

- 1.当事者向け、支援者向け 情報が豊富なのでとても役に立っています。特に患者さんの体験談は参考になります。
- 2.当事者の表紙の人 VOL.87(クローン病歴26年間を振り返って)、VOL.92(伊波歩生くんの話) 患者さんの体験報告と共に、難病相談支援センターの支援活動状況が良く伝わりました。
- 3.必要である
- 4.思い出については、VOL.91の速報、「認定NPO法人」おめでとうございました。内容については継続でよろしいのではないか。楽しみにしております。

佐藤真由美・根本久栄

福島県難病相談支援センター

1. 難病患者・家族の療養生活に役立つ情報や患者の闘病意欲を高めるような内容が掲載されているから。(センターや各患者会の活動や患者体験談等)
2. 患者体験談(表紙は語る)からは、患者さんが病気をきちんと受け止め、前向きに生活されている(生きていこうとする)様子が伺え、同じ病気の方はもちろん、他

の病気の方をも元気にしてくれる内容だと感じる。また、体験談に記載されている病状経過等は、病気を理解する上で役立つことが多いと感じる。

3.

4.

大道綾

福岡県難病相談・支援センター

- 1.当事者向け 当事者が表紙に載っているので主役は当事者であるように感じます。
- 2.当事者の表紙の人 とにかく表紙の当事者の笑顔がよい。
- 3.必要である。
- 4.毎号、会報誌の作成は大変な作業になるのではないかと思います。特に表紙の方の依頼に笑顔で応じてくれる難病者の方々はすごいですね。今後も、地域に密着した難病情報発信の1つとして、がんばってください。

山下 智菜美

- 1.主に当事者向け。しかし支援者にも有益な情報が多い。
- 2.表紙の人、体験談 当事者の生の声が聞けて、難病患者さんへの理解が深まる。

3.

4.100号達成おめでとうございます。

地味な活動ですが、アンビシャスの存在はなくてはならないものだと思います、これからも頑張ってください。

樋口美智子

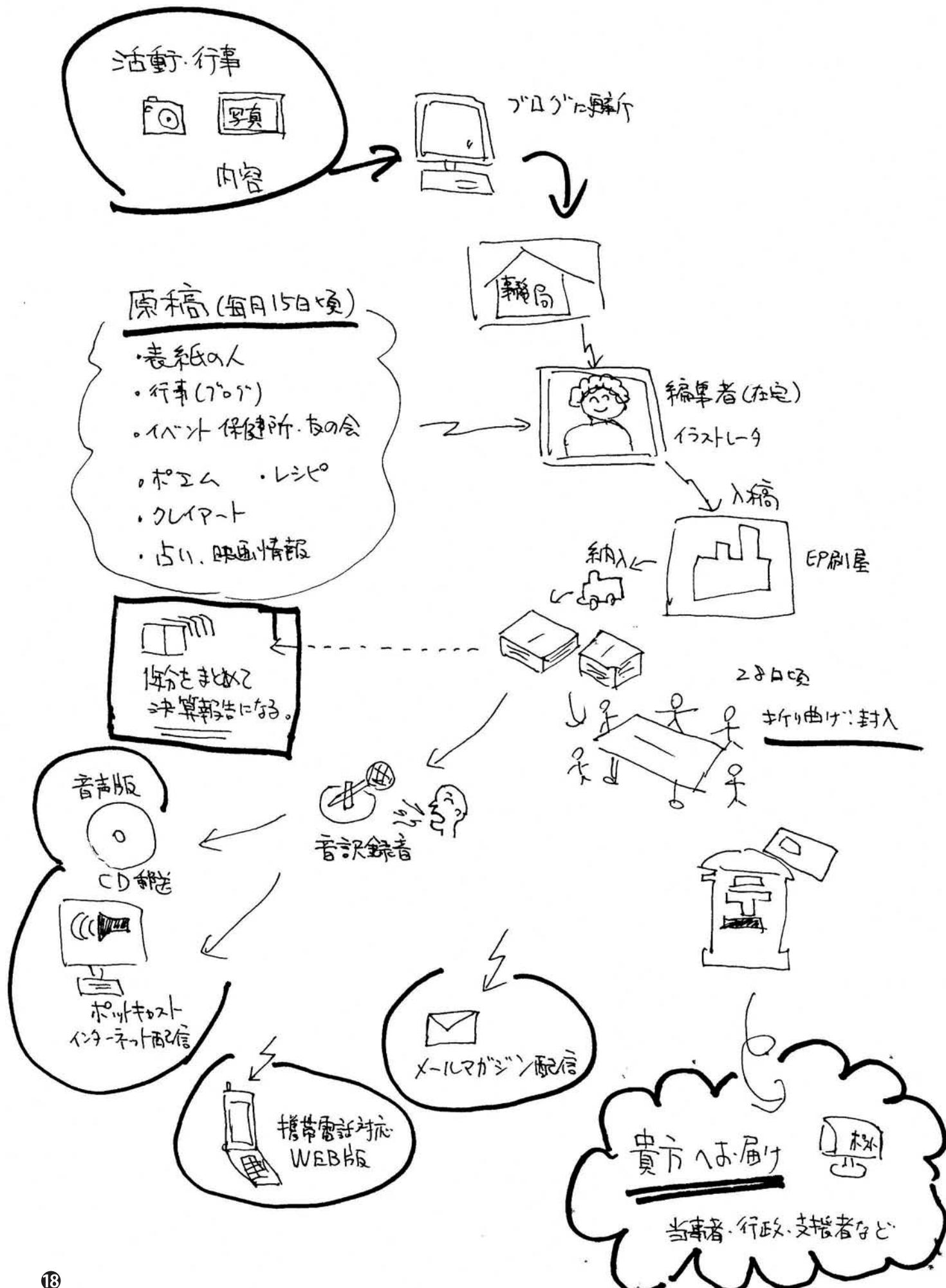
地方独立行政法人 那覇市立病院
医療支援部 総合相談センター

- 1.全部対象だと思います。読む方によって、当事者同士としてのピアサポートに、支援者のとの気づきや社会資源等の情報に、一般市民にとって啓発普及になると思います。
- 2.表紙の人、保健所情報、患者会情報 表紙の人(Dr)の記事が、直接お話を聞きたいと思いました。医療従事者向けに、「例:患者・家族とのコミュニケーションや治療関係」等のお話をお願ひできたらと思いました。
- 3.必要である
- 4.いつも送っていただきありがとうございます。ロビーの図書コーナーに置いていますが、どのようにしたら、多くの方に目に止まるようになりますか逡巡しています。図書コーナーの工夫等についても、ボランティアとして出入りしていただいて、患者会コーナーの設置等アドバイスいただけると幸いです。

アンビシャス通信の変遷

年 号	主な行事など	特定疾患数 受給者数 (沖縄県)
平成14年 2002年	・アンビシャスNPO法人化 ・会報誌では会の意味や病名の紹介	4201
平成15年 2003年	・全国難病センター研究会に参加 ・匿名希望の体験談掲載開始	4892
平成16年 2004年	・同病の人との交流を求める顔出し開始 ・ポエム開始	5007
平成17年 2005年	・県から難病相談・支援センター委託事業開始 ・難病シンポジウム開催 ・沖縄指笛発売	5256
平成18年 2006年	・パーキンソン病・潰瘍性大腸炎問題 ・もやの会(もやもや病)発足 ・小嘶開始	5584
平成19年 2007年	・FOP(進行性化骨筋炎)難病指定 ・うちなー紀聞テレビ放送 ・VHO沖縄学習会開始 ・千羽鶴ボランティア開始	5951
平成20年 2008年	・ALS協会沖縄県支部設立 ・会報誌音声版開始/ポットキャスト配信 ・照喜名沖縄コロニ一大賞受賞	6360
平成21年 2009年	・難病雇用助成金開始 ・国税庁認定NPO法人として認められる。	6691
平成22年 2010年	・メールマガジン配信開始 ・祝100号	

アンビシャス通信って、どうやって作っているの?





少欲張りすぎに注意。優先順位を考えて。

おすすめ
ドリンク

マンゴジュース



遊ぶことも必要。もつと楽しんで。

おすすめ
ドリンク

カブチーノ



趣味を広げ、スキルアップに繋げて。

おすすめ
ドリンク

イチゴミルク

わくわく報告あれこれ

7月21日は高良小学

校の父兄の皆さんに講演会でお話させて頂きました。より多くの方に難病を知つてもらえるよう広げてくれる機会を頂いて感謝しています。

参加人数は約35名で多くの参加でした。

今回の話題が教育にもつながるようにと校長先生からも力強いメッセージも頂きました。皆さん温かい関心をもつていることが伝わって来る反応でした。

今度は6年生の児童にも聞かせたいとのリクエストもありました。

さー、がんばるぞー。



高良小学校PTA 総務部講演会 難病とともに

2010.07.21

VHO沖縄学習会



7月5日、各患者会のリーダーの学習会として「ピアカウンセリング入門」を学びました。前回実施した沖縄国際大学上田先生の講座をうけ、3名でロープレインを実践してみました。人の話を聞く(傾聴)いうのは、実際やつてみると難しいのが判ります。相談をする相手がそれぞれの人間なので「これで上手くいく」という方法はないのですが、難病を持つ仲間同士で互いに辛さなどを共有できるといいですね。

寄付金の贈呈式



7月23日株式会社メガネ一番 宮里孝(代表取締役社長)から難病支援のアンビシャスに40万円超えの寄付金を頂きました。メガネ一番さんは全店で難病支援の募金箱を設置してくれていて、日常から難病支援をしてくれています。また今回はチャリティゴルフを開催して、寄付金を集めたそうです。店舗で募金箱に寄付してくれた方々、チャリティゴルフに参加した方々とメガネ一番の方々に感謝申し上げます。ありがとうございます。

2010年9月の各保健所からのご案内

◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

- 9月の予定はありません。

◇中央保健所(098-854-1008)

- 9月の予定はありません。
(7月～9月は更新期間の為、事業予定はありません)

◇中部福祉保健所(098-938-9700)

- 9月の予定はありません。

◇南部福祉保健所(098-889-6945)

- 9月の予定はありません。

◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

- 9月の予定はありません。

◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

- 9月18日(土)14:00～16:00 四つ葉の会(膠原病友の会)保健所1階会議室にて

ご注意

なお、急な日程変更があることもありますので、事前の予約確認を各自でお願いいたします。

テキパキと動けば、物事はスムーズに。

おすすめ
ドリンク

シーケンサー

Q

協力し合うこと、助け合いが必要です。

おすすめ
ドリンク

グレープジュース

部屋を綺麗に片付けて、リフレッシュ。

おすすめ
ドリンク

りんごジュース

沖縄県内難病患者団体2010年9月の掲示板

☆沖縄県クロール病・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)

9月8日(水)

<連絡先>

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

☆中部地区 炎症性腸疾患患者・家族の会 (クロール病・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)

9月21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)

9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ありますので、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)

9月12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

- 交流会:H21年7月より毎月第4日曜日 13:00～16:00

場所:中央保健所(那覇市与儀)

9月26日(日)

<連絡先>

又吉:090-8294-1974

☆日本ALS協会沖縄県支部

- 9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

☆網膜色素変性症仲間の会(八重山)

- 交流会:毎月第2土曜日 12:00～

9月11日(土)

場所:未定

<連絡先>

平良:090-5081-5622

編集後記

祝！発行100号！☆今回は記念号=『保存版』となりました。私も2004年より、編集作業に携わって早や6年、あつと言う間でした。20号(?)までは事務局長の照喜名さんが活動の合間に編集作業をされていましたが、就

労支援の1事業として私が引継ぎました。(それでも彼の忙しさは増すばかりですが...)。こうして続いているのも色々な方のご支援があっての事。至らぬ事もありますが、今後とも宜しくお願い致します。

「女子レスリング」



沖縄IBD通信「椰子の実」No.21(2008年9月発行)に掲載

私の高速タックルは誰にも止められない！ 今だッ！
きっと得意のタックルが……来た！ 素早く引いて…。
チッ！ 片足しかとれないなんて…。ここは左から…。
片足とられたけど力づくりで…え、右から？ それなら…。
めまぐるしく入れ替わる攻守。その一瞬の攻防。

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/>

お勧め映画情報

「みなさん、さようなら」

2003年作 カナダ・フランス映画

父親が、末期ガンだと知らされる息子。

父子は仲が悪く、母親は「最後を楽しいものにしてほしい」と願う。

そこで息子は、最高の演出を考え、環境を作り上げていく。

父を嫌う息子と、嫌味を言う父。

「死」をテーマにしている作品ですが、ユーモアを交えながら、最後の感動までの流れは、一つの作品として素晴らしい。

父親が、息子に言う最後の言葉が、とても感動で印象的です。

心が離れていた家族が、一つに纏まる瞬間。

簡単そうで難しい事が、「病」や「死」で変化をもたらす。家族や「死」について考える事ができます。

2003年アカデミー賞の外国語映画賞や、セザール賞作品賞・監督賞・脚本賞などを受賞した作品。

★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。

『ファイトの力』

自分を強く信じる貴方は

希望に満ちた強い姿

めっちゃ輝いてる

頑張りはきっと、周りの人が

『価値』をくれるよ

竹村安津季

ティータイムでブレイク 本日のおやつ "バナナヨーグルトゼリー"

<材 料> 4人分

[A]バナナ1本	250g	[B]粉ゼラチン	5g
レモン果汁	小さじ2	冷水	大さじ3
[C]牛乳	100cc	プレーンヨーグルト	150g
砂糖	50g		

<作り方>

- [A]はあらくつぶしてレモン果汁をふりかけておく(フオークを使うといい)。
- [B]はともに合わせてふやかしておく。
- [C]を合わせて火にかけ、「2」を加えて煮立てないよう煮溶かす。
- ボウルにヨーグルトを入れてなめらかに混ぜ、「3」を加えながら混ぜ、氷水にボウルを浮かべながらトロミがつくまで混ぜる。
- 「1」を加え混ぜて、水でぬらした型に流し入れて冷やし固める。
じゅうぶん冷やして固まったら、さあ・どうぞ！

レシピ紹介:S.M.さん(全身性エリテマトーデス(SLE)女性)



コミュニケーション強化で、意思の疎通を。
おすすめドリンク
レモンティー
疲れたう無理せず休む。体が大事です。

おすすめ
ドリンク

アセロラジュース

イエスマニにならず、
意思をハツキリと。

おすすめ
ドリンク

炭酸水

21

ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます

☆毎月定期ご寄付の方々☆

- 全保連株式会社様 ●株式会社アイアム様 ●驥尾の会様 ●沖縄県労働組合様
- 匿名4名

7月のご寄付

- 八重山そばぎん玉様 ●喜納玲子様 ●浜田留美子様 ●國土理恵様 ●比嘉知子様
- 沖縄県労働組合様 ●高良小学校PTA様 ●メガネ1番様 ●匿名 10件

※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。

7月のご支援・ご協力

- 首里城売店「笑店」の改裝工事をボランティアで、北谷ハンビーのファション関係 MISTY のスタッフのみなさま方に手伝っていただきました。
- たくさんの方に、千羽鶴を折っていただきました。

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)

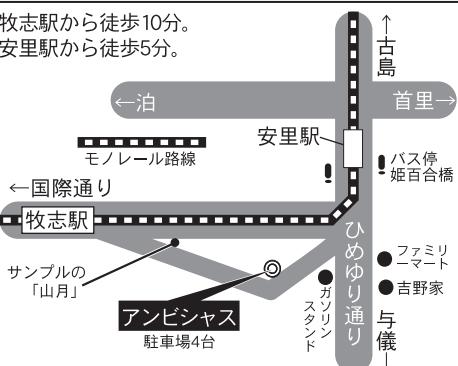
- 全保連株式会社様 ●沖縄県栄養士会様 ●SOHOサポートセンター様 ●西崎オートサービス様 ●株式会社メガネ一番様 ●鶏よし小禄店様
- さくら家さくら様 ●てだこボウル様 ●山城二輪様 ●ティーエムエンジニア様 ●豊見城りうぼう様 ●村あしひ様 ●サイバーステーション沖縄様
- 有限会社育英堂書房様 ●美容室青い屋根様 ●auショップ久茂地店様 ●花野原様 ●メディケアセンター様 ●ベイビーズ・インダストリー様
- ホテルまるき様 ●串焼き屋あだん様 ●居酒屋なんくる亭様 ●上間菓子店様 ●沖縄水族館様 ●ココストア浦添宮城三丁目店様
- 仲田幸子芸能館様 ●フォーモストブルーシール株式会社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 ●照正組様
- 恒和ペイント株式会社様 ●株式会社ニュートリシヨン沖縄様 ●レストラン&カフェ「オン・ディッシュ」様 ●泉崎リウボウ様 ●三郎寿し様
- 八重山そば びんだま様 ●居酒屋風来坊様 ●カラカラとちぶぐわ～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 ●日本交通合名会社様 ●エステサロン プリエ様 ●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店様
- ベイビーズ・インダストリー様 ●エステサロン プリエ様 ●株式会社安木屋一銀通り店様 ●株式会社安木屋宜野湾店様
- 宜野湾ゴルフレンジ様

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 |

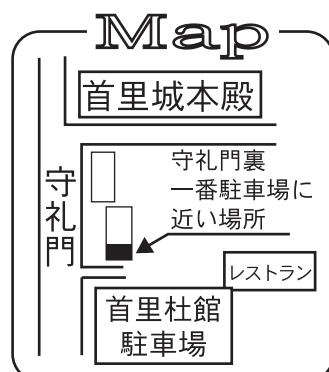
- | | |
|-------------|--------------|
| ■那覇公共職業安定所 | 098-866-8609 |
| ■沖縄公共職業安定所 | 098-939-3200 |
| ■名護公共職業安定所 | 0980-52-2810 |
| ■八重山公共職業安定所 | 0980-82-2327 |
| ■宮古公共職業安定所 | 0980-72-3329 |

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

Ambitious
〒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



首里城公園内売店

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

障がいのある方の就職を強力にサポートします!

～就労移行支援事業所～

就労支援センター

平成21年度
就労実績20名多くの企業紹介が
可能です!

ワイン格尔・ヒューマンサポート沖縄
<http://www.wingle-hs.jp>
 ☎098-921-0585 担当:いりおもて 沖縄市中央2-28-1コリンザ2F

「輝け！みんなの条例！」 JDF地域フォーラムin沖縄

条例ができたら、「私は条例をこう活かす」

第一部:

精神障害者の地域移行に関しては…高橋年男氏
 教育の現場では…砂川喜洋氏
 難病者の就労の現場では…照喜名通

第二部

「障がい者制度改革推進会議からみえてくること」
 内閣府障がい社制度改革推進会議室・室長 東俊裕氏
 コメンテーター:東俊裕氏、岡島実氏、高嶺豊氏、長位鈴子氏

場所:沖縄コンベンションセンター会議棟A

9月11日(土)AM10時～

主催:障がいのある人もない人もいのち輝く条例づくりの会
 後援:日本障害者フォーラム(JDF)
 参加費:500円(資料代として)
 ※必要な方はお弁当(お茶付き)500円にて注文承ります。
 ※手話通訳、要約筆記あり。点字資料が必要な方は事前にお知らせ願います。

クレジットカードで寄付しませんか？

一口 2,000円から！

使用目的をまかせる



アンビシャス 寄付

患者会に寄付したい



検索

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

メールマガジン新登場！

アンビシャスの難病情報誌が
 メールマガジンとして登場しました。印刷物ではなくメールで貴方にお届けします。
 もちろん無料です。



携帯電話メールは
 空メールを送ると
 手続き出来ます。

好評受付中

aambitious-npo@mobile.mag2.com

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)

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

金属リサイクル

三和金属合資会社

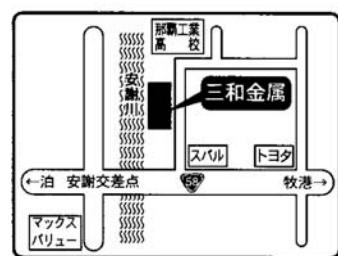
TEL. 098-877-5346



SANWA
SINCE 1953



— 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



協賛広告(会報誌100号記念)