

# 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. **102**  
2010.10.31  
Oct



今の自分が

充実してるのは

お母さんのおかげ

表紙は語る  
「網膜色素変性症」

九月の報告あれこれ

新聞コラム連載

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

コラム

協賛

お知らせ

今月の占い



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



## 表紙は語る

網膜色素変性症 / 當山 若恵さん

美味しいものを食べて、翌日元気に。

私は、小学校3年の時に、網膜色素変性症という目の病気だと診断されました。

この病気は、夜は見えにくく、視野が欠け、最後には、見えなくなると言われています。私の今の目の状態は、両目とも視力が、0.04で、視野も半分以上欠け、近くのものを見るときは、ルーペや拡大読書機という補助具を使い、遠くはあまり見えません。

この病気になって一番困ったことは、黒板や教科書の文字が見えなくて、勉強ができなかったことです。

中学校の時、黒板の字が見えなくて、ノートもとれず、毎日先生の授業を聞くだけでした。今思うと、とってももったいない時間を過ごしていたと思います。そのため、成績は悪く最後から数えたほうがはやかったと思います。

また、一見視覚に障害があるとはわかりにくいいため、誤解されることにも困りました。たとえば、買い物に行って場所を聞いた時、「あっちです。」「こっちです。」「そっちです。」と手で指示されてもどこだか場所がわからないことです。

私には、将来鍼灸師になりたいという目標があります。そのために、中学校3年から盲学校に転校しました。転校してからは、今までの遅れていた分の勉強を一生懸命頑張りました。

そして、高校に入学してからは、大学進



学を決め、今年は受験があります。盲学校に入学して毎日が充実しています。

今の自分が、こんなに充実してるのは、盲学校に転校を進め、大学に行ったらとアドバイスをくれたお母さんのおかげだと思います。

また、盲学校の先生方が、自分が生活しやすいようにと補助具の使い方やいろいろな制度について、ていねいに教えてくれたからです。

最後にとっても知ってほしいことがあります。目に障害があるのは、決して全盲だけではありません。弱視と言って、見た目だけではわかりにくい人はたくさんいます。弱視は、見えていないわけではないので、障害者手帳をもてない人もいるし、手帳を持っていても級によって受けられる制度が全然違います。それを少しでもいいから変えていってほしいです。

オススメアイテム

赤ペン

オススメアイテム

疲れを溜めず、ぐっすり睡眠をとって。

オススメアイテム

ガム



通ったことの無い道で、気分転換を。

# 9月の報告あれこれ

## ウイルスン病の署名

活動にアンビシャスも参加いたしました。

そしてアンビシャスを支援いただいたりの方々の協力感謝いたします。ご家族の心の大きさと当事者の息子さんの気持ちに心動かされました。

ウイルスン病は体内に銅が蓄積することにより、脳・肝臓・腎臓・眼などが冒される病気です。沖縄にも十名以上いると聞いています。ウイルスン病を特定疾患に追加して欲しいとの要望署名は七万筆集まり県議会へ提出したとご報告ありました。

## 豊見城高校講演会

オススメアイテム 腕時計

生徒に「夢がない、諦めている」とのこと親子講演会の依頼になりました。難病を持ってでも諦めないで成果を出した事例紹介となりました。先生・生徒合わせると約千名への講話ですが、恐らくその中に難病と関わりのある方がいると想定され、今後学校側と何らかの連携を進めることは無いのだろうか。とアンビシャスのスタッフは考えています。進路担当者以外にも保健室の担当者との連携も必要だろう。更に共に考え行動する同志が増える事で救われる難病を持つ人は増える。信じている。

## 条例制定フォーラム

草木を育て、生きる命の大事さを。

障がいのある人もない人も難病も、「輝けみんなの条例フォーラム」が九月十一日にありました。権利条例の理解のために内閣府障がい者制度改革推進会議室長の東氏をお招きし、地域に合った取り組みが大切とコメントがありました。



オススメアイテム 財布



した。「差別」の解消を図る権利委会でどう変わるのか？ 模擬権利委員会を事例として紹介し、インクルーシブ社会と合理的配慮が実現したら私達の生活はどう変わるのかというイベントでした。



# 新聞コラム 琉球新報連載中

まだ使えるモノは、大事にしましょう。



照喜名 通

認定NPO法人  
アンビシャス事務局長

皆さまは「ワンピース」をご存じですか？ 尾田栄一郎さんが描く漫画「ONE PIECE」ワンピースというのですが、コミックスは出版史上最高初版発行部数約300万部とこの不景気のなか大人気で、沖縄のお土産でもキャラクタータ―関連商品も登場しています。今日はその人気に便乗してお話しさせていただきます。

琉球新報 2010年9月7日  
彼は悪魔の実を食べてゴム人間になってしまふ。それを能力者と呼び普通の人間と異なってしまう。普通と違つて「悪魔の子」と言われ、差別をうける者を仲間として迎え入れる。普通と違つてという点では障がい者や難病者にも通じる点があると視点を交えて見

## 南風

### 漫画に教えられる

ています。主人公には世界の海賊王になるという志(アンビシャス)があります。その志の下に集まった仲間を大切にし、その得意の特技を生かし組織化しています。少し強引な考え方もあってしまっていますが、お許しください。

自分の息子に説教するときルフィーを見習えと言つて、あれは漫画だと逆になしなめられます。それと子供や若い人に講演会などでお話しする際にもこのワンピースの話をしています。苦境に立ったときに視点を交えてプラス思考で乗り切つていく。親元を離れ社会に出て仲間をつくり、志を高く持ち実践する。死ぬかもしれない苦難がないと言除する意味もないと分かりやすい漫画で表現されているのではないのでしょうか。いろいろな人生や情緒を学ぶのに小説を読むのも大切だし、絵本も大切ですよ。漫画といつてはかたしないでせひ子供たちに読ませてみてはいかがでしょう。

琉球新報 2010年9月7日掲載

オススメアイテム  
プレスレット



照喜名 通

認定NPO法人  
アンビシャス事務局長

## 南風

### 「認定NPO」のススメ

最近、高校生に講演する機会がありました。教師に聞くと、今の課題は生徒が何をやるのか迷っていて夢も薄くどうせ駄目だとあきらめてしまつてしまつて、ということでした。

私も高校時代にはカメラマンを目指し東京の写真専門学校に体験入学したが、全国から集まった才能ある人を見て夢をあきらめたのを思い出しました。迷つていた時に東京でコンピュ―タープログラマーにならなかつたかと誘われ上京し中小企業ではあつたが職務外でも研修をさせられました。しかし、頑張れば評価され給与が上がりました。その後、沖縄に戻つてきて苦労している私を拾つてくれた山川朝賢さんから一生懸命頑張れば必ず誰かが助けてくれると呪文を唱えるように教えられるました。難病クローン病になり自分の人生をかけた難病センター設立を実現したいとの志を立て今のアンビシャスがあります。「学び伝え、はたを樂にし

て(働く)、利を与える」。日本の三大義務である教育、労働、納税を分りやすく積極的にとらえ将来を担う子どもたちに伝えたい言葉です。一生懸命学び専門性を深め他者にはない独自性を極め、その行為ははたを樂にする働きであり対価としてお金や人が集まってくる。そこで得た成果である利益を税金として納め社会に貢献することで社会は回つていきます。今日日本政府は社会的需要の増加の割には収入の増税はできていないことから、与野党とも市民活動であるNPOを推進して税金は納めなくても良いのでNPOに寄付をして社会的需要を満たそうとしていきます。国税庁が認めたNPOに対して寄付した人や企業へは税金の控除をするのが認定NPOです。若者よ、さらなる認定NPOを増やし寄付文化を広め、新たな日本を一緒につくり上げてみませんか？

琉球新報 2010年9月22日掲載

欲張りにはダメ。分けたり、譲ったり。

オススメアイテム  
名刺入れ

# 2010年11月の各保健所からのご案内

## ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

●11月の予定はありません。

## ◇中央保健所(098-854-1008)

●11月22日(月)14:00~16:00 網膜色素変性症患者・家族交流会  
●11月30日(火) 難病訪問指導(診療):粟国村

## ◇中部福祉保健所(098-938-9700)

●11月 9日(火)14:00~16:00 医療講演会・相談会  
14:00~15:20 講演:「若年発症全身性エリテマトーデスについて」  
講師:金城紀子 先生

(琉球大学大学院医学科専攻先進情報医科学コース育成医学講座助)

※上記講演終了後は、講師による「個別相談会」と来所された患者・家族の「交流会」をそれぞれ進めていく予定です。

## ◇南部福祉保健所(098-889-6945)

●11月22日(月)14:00~16:00 場所:中央保健所2階会議室  
網膜色素変性症患者・家族交流会、南部保健所・中央保健所交流会  
「八重山網膜色素変性症仲間の会をお招きして…」  
※11月21日までに要申し込み

## ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

●11月19日(金) 膠原病医療相談会(午前・午後)  
講演会:14:00~15:30 交流会:16:00~17:00  
※ 時間の変更があります。詳しくは八重山福祉保健所まで

## ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●11月20日(土)14:00~16:00 四葉の会(膠原病友の会)

### 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。

大事な事は、メモを忘れずに注意。

オススメアイテム キャンデー

# 沖縄県内難病患者団体2010年11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)  
11月10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)  
11月16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)  
11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

## ☆日本ALS協会沖縄県支部

●11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)  
11月14日(日)  
●中部地区交流会:3ヶ月に1度 14:00~16:00  
<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)  
11月28日(日)  
<連絡先>  
又吉:090-8294-1974

## ☆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~  
11月 6日(土)12:00~  
場所:未定  
<連絡先>  
平良:090-5081-5622

### 【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。

億劫がらず、コミュニケーションを。

オススメアイテム キーホルダー

### 編集後記

10月になり、私の元にも更新した「特定疾患受給者証」が届きました。皆さまの所へも届いていますでしょうか?更新手続きが遅かった方はもうしばらくお待ち下さいね。

この情報誌が皆さまのお手元に届くのは月が変わっている頃かもしれませんね。日中は過ごし易い季節に変わってますが、朝晩は冷えますので、微妙な体調変化にもお気を付け下さい。

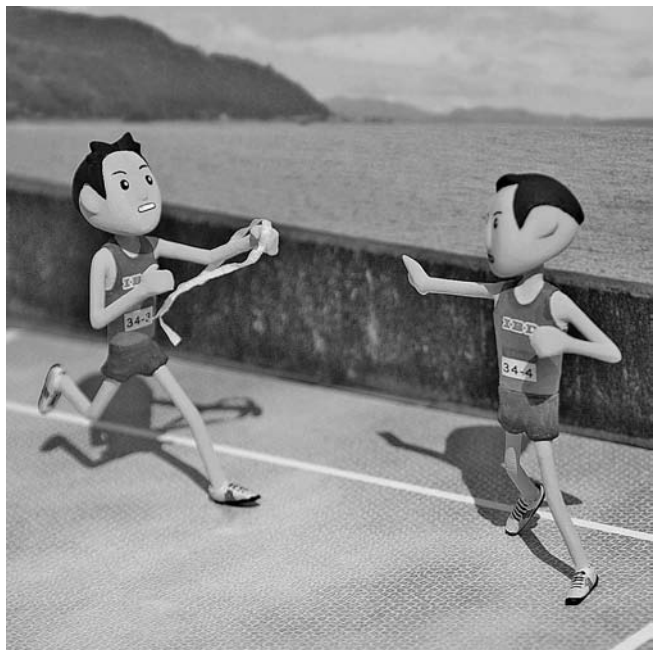
一日一善を心がけ。優しく接する心。

オススメアイテム  
携帯電話

人との関係は、挨拶や感謝の心から。

オススメアイテム  
手帳

# 「駅伝」



沖縄 I B D通信「椰子の実」No.22 (2009年2月発行)に掲載

一本のたすきを繋いで走る。チームのためでもあり、自分のためでもあり。区間によって距離も傾斜も異なるけれど、目指すゴールはひとつ。

一本のたすきにこめたみんなの思いをつないでいく。選手だけじゃない。補欠もコーチも、家族も友人も、みんなの思いをつないでいく。

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/>

# 『不必要』

ポエム

この世には  
必要のない苦しみがある

人は、苦しみなどの試練を  
乗り越えて、初めて  
楽しい、嬉しい、幸せを  
感じるのだと思う

だけど、  
『必要のない苦しみ』を  
沢山経験してる人たちがいる

それは病と闘っている人たち

みんな、これでもか!!って  
くらい頑張っている  
なのに、痛みや不自由さに  
泣いてる人がいる

痛みが和らぎ幸せを感じても  
また痛みがきて…

そんな苦しみはこの世に  
必要ない!!

絶対いらない

竹村安津季

# 「バリアフリー情報」

コラム

公共施設や大型店舗、スーパーは、バリアフリー化が進んでいますが、車椅子で行くには厳しいと思える場所が、まだ多く有ります。

便利だからと大型店舗に行き、その中にあるレストランに行く事が多くなります。それでも、色々な店に行き、色々な食事を楽しみたいと思います。

今回は、大型店舗サンエーにある「和風亭」と「かつ乃屋」を紹介。大型店内、大型店外にある和風亭は、車椅子でもスムーズに入れ、座卓のある店も有るので、お年寄りや子連れでも安心です。車椅子用トイレ内も、余裕のある広さです。

具志川と那覇の大型店内にある「かつ乃屋」も、車椅子でスムーズに入れますし、雰囲気も落ち着いていました。

障害があっても、楽しみを増やしたいですね。

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

# お勧め映画情報

## 「僕のピアノコンチェルト」

2006年作 スイス映画

高いIQを持ち、天才的にピアノを弾く天才少年ヴィトス。周りの期待と、自分の未来への不安・重圧、苦悩。そして、「子供らしさ」の反発・反抗心。そんなヴィトスの唯一の理解者は、祖父だけ。飛び級で12歳にして高校生になり、生意気な態度を取ったり、周囲にも馴染めず浮いた存在で、「子供らしさ」と「早熟さ」の両方がある。そんなある日、事故が…。事故の後遺症で、「天才」が普通の少年になってしまう。普通になったヴィトスの心の拠り所は祖父だった。ヴィトスの未来へは、何処へ向かうのか。年齢でも、才能でもなく、道を開くのは自分自身。映画の内容は、素晴らしいですし、ヴィトス役の子が弾くピアノも天才的。それもそのはず、15歳でプロのピアニストとしてデビューしています。

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★  
…カラセラビーや、石リバーストーンも好きで、時々、ネットで見てます。

# ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます(順不同)

2010年 9月30日現在

## ☆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 ●沖縄県労働金庫様
- 匿名 4名

## 9月のご寄付

- 宜野湾ゴルフフレンジ様 ●さくら屋さくら様 ●帆足英二様 ●自由空間サンサン知念和美様
- 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
- 株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷店様 ●オン・ディッシュ様 ●株式会社アクティブ様
- 高橋年男様 ●全保連友の会様 ●島袋秀子様

※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。

## 9月のご支援・ご協力

- 濃野様より、ノートパソコン 2 台頂きました。
- 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。

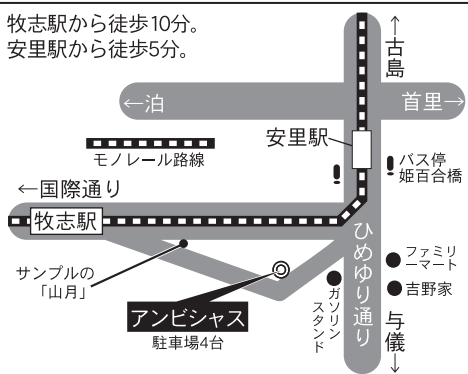
# 募金箱設置ありがとうございます(順不同)

- 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 ●鶏よし小塚店様
- さくら家さくら様 ●てだこポウル様 ●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 ●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 ●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 キーン様 ●マリショップ ぶくぶく様 ●日本交通名会社様 ●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
- 宜野湾ゴルフフレンジ様

## 保健所

- |           |                  |             |              |
|-----------|------------------|-------------|--------------|
| ☆中央保健所    | tel 098-854-1005 | ■那覇公共職業安定所  | 098-866-8609 |
| ☆北部福祉保健所  | tel 0980-52-2714 | ■沖縄公共職業安定所  | 098-939-3200 |
| ☆中部福祉保健所  | tel 098-938-9700 | ■名護公共職業安定所  | 0980-52-2810 |
| ☆南部福祉保健所  | tel 098-889-6351 | ■八重山公共職業安定所 | 0980-82-2327 |
| ☆宮古福祉保健所  | tel 0980-72-8447 | ■宮古公共職業安定所  | 0980-72-3329 |
| ☆八重山福祉保健所 | tel 0980-82-3241 |             |              |

牧志駅から徒歩10分。  
安里駅から徒歩5分。

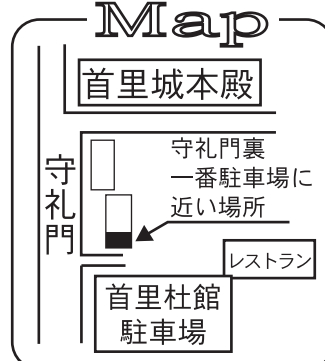


## アンビシャス事務所



〒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



他人と比べず、自分らしく、楽しく。

オススメアイテム

口臭清涼剤



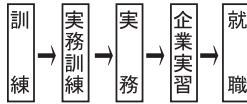
整理整頓で身の回りをスッキリ。

オススメアイテム

濡れティッシュ

障がいのある方の  
就職を強力に  
サポートします!

=就職迄の流れ=



平成21年度  
就労実績20名

多くの企業紹介が  
可能です!



就労支援センター

ウイングル・ヒューマンサポート沖縄

☎098-921-0585 担当:いりおもて <http://www.wingle-hs.jp>  
沖縄市中央2-28-1コリンザ2F



## セカンドオピニオン募集 難病医療相談会(30分無料)

- 1、クローン病・潰瘍性大腸炎(4名)  
医師:琉球大学附属病院 金城福則先生  
日時:12月18日(土)pm2:00-2:30-3:00-3:30
- 2、膠原病(4名)  
医師:首里城下町クリニック 比嘉啓先生  
日時:12月 4日(土)pm2:00-2:30-3:00-3:30

場所・予約先:認定NPO法人アンビシャス 098-951-0567

# 沖縄県の未来は、貴方が決めます

## 11月28日は沖縄県知事選挙投票日です。

### 知事候補者公開討論会があります。

### 障害者の権利をどう県政で実現するか?

### 難病を持つ人も含まれるかどうか?

場所:沖縄コンベンションセンター会議棟A

日時:2010年11月1日(月)午後12時半-14時半

### 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



金属リサイクル

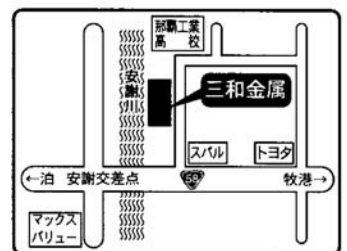
## 三和金属合資会社

TEL. 098-877-5346



— 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