

# 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. **103**  
2010. 11.30  
Nov



夢は図書館にある  
本を拡大読書機で  
読むことです。

表紙は語る  
「網膜色素変性症」

十月の報告あれこれ

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 / 本永美代さん  
沖縄県立沖縄盲学校 教諭

幼い頃から視力が弱かった私が、網膜色素変性症という病気に気づかされたのは15年程前です。11月終わりの午後6時半頃、仕事から家に帰り、末の娘を保育園に迎えに行く途中、崖から落ちて腰を剥離骨折した時でした。3週間ほど入院し原因について調べました。そして、翌年の人間ドックで網膜色素変性症だと診断され、60歳前後でほとんど視力を失う難病だと聞かされました。

その時、誰にも言えず心の奥にしまい込んだのに、診断書を見た上司に「大変だったね」と声を掛けられて、涙が止まらなくなったのを思い出します。仕事はどうなるの？子供達はとうなるの？生活はどうなるの？考えれば考えるほど絶望的な境地に追いやられました。

そんな時、転勤先の一つとして盲学校の存在を知り見学に行きました。予想に反して盲学校の生徒達はとても明るくて不思議なほど元気でした。全盲なのに足音を聞き挨拶してくる生徒、階段を駆け下りてくる生徒、障害を持つ暗さは全くありませんでした。当たり前だけれど普通に学習していました。この生徒達の存在に私は救われた思いでした。

私は点字を懸命に学習し、講習を受けて3年後第一希望で盲学校に転勤しました。今まで自己流で行っていたルーペ使用、お財布のお金の整理、信号機の確認方法などの処世術を、系統立てて生徒に伝えていくことができました。生徒からは優しさで強



さと明るさを学ぶことができました。彼らのごく自然に生きていました。私もこのままで生きていて良いのだと思いました。

誰でもなりたくて病気になる人はいないと思います。難病といわれる病気は、その名の通り今の医学では治せないから難病なのでしょう。その病気が視力障害一つにとどまらず、聴覚障害、知的、内疾患と重なる人もいます。私の悩みなんて風の前塵と同じように軽く感じるようになりました。

私はこれまで、人のために役に立つ人間になりなさいと子供達に教えてきたつもりだった。今更ながら、その言葉の軽さに反省しています。人の役に立つとはどんなことかを深く考えもしないで使っていたものだ。

しかし、全ての者は人の役に立っているのだと知ることができました。この私が全盲や弱視の子供達に元気をもらうことができたからです。これこそ、大地にも似た大きな支えではないか、人の役に立っているのではないかと思いました。か弱い赤ちゃんでも、寝たきりのお年寄りでも、その存在の大きさは計り知れないものだと思います。

来年は視力を失うだろうと言われた60歳になりますが、落ち込むことなく夢を語れるようになりました。それは 沖縄県内の全ての図書館に拡大読書機や音声読書機を置いて、本が読めるようにすることです。



サプライズで、誰かを喜ばせてみましょう。

ラッキーカラー  
ピンク

ラッキーカラー  
何か「手作り」をする事で、楽しみを。

ラッキーカラー  
青



カラオケで、ストレス発散してみては？

# 10月の報告あれこれ

## 南部倫理法人会講演

(株)照正組の照屋社長さんから講演会の依頼があり朝6時の講演とモーニングをしながら交流を深めました。

私たち認定NPO法人アンビシャスは沖縄の企業の皆様に少しでも難病のことを理解していただきたいと思っております。

難病は原因が不明で治療が確立していないから(難病)であります。情報を知ることできっかけができると思います。今日は皆様の心の大きさに感動いたしました。ありがとうございます。



## 重症筋無力症の交流会

南部福祉保健所主催

自己紹介、他の人に聞いてみたいこと、話したいことミニ講話(照喜名)、情報交換をしました。

重症筋無力症とはいつても眼筋型と全身型があり、それによつては症状も異なること。

通院している病院情報や手術のタイミング、薬の副作用、リハビリなどが話し合われました。

今後友の会まではいかないが、互いに情報交換しようとする連絡先を交換したり、連絡係りも決まって新しい動きとなりました。今後が楽しみな重症筋無力症の集いでした。保健師さんもお疲れ様でした。



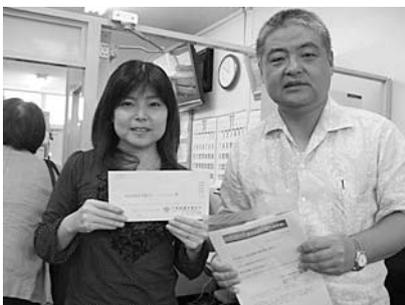
オレンジ

## 難病支援の寄付贈呈

日常から離れ、趣味で、心に余裕を。

25日金属リサイクルの三和金属さんから寄付金を頂きました。同社がスゴイのは年間の事業予算の中に寄付金も盛り込んでいるということ。まず、従業員の給与など基本を稼ぎ、その後頑張った分を賞与になるので、頑張りもある。更に寄付の分も頑張ると従業員全員で決めているとのこと。この頂いた寄付金は難病情報の拡大などに活用させていただきます。

ありがとうございます。



右 三和金属 具志堅社長  
左 阿波連(理事)

## チャリティイベント



ゴールド

9月25日に那覇市医師会看護専門学校で「学校祭」があり、バザー等をして売上の収益から寄付をしていただきました。学生さんが頑張ってくれた成果がNPOへの寄付となり社会貢献へとつながります。

(写真上段)

アミーゴス・デ・ギターラ、ガンフォーラム等が開催され、収益金の一部をアンビシャスに寄付されました。



(写真下段)

この寄付を難病支援事業の広報や患者育成に活用させて頂きます。スタッフ一同感謝を申し上げます。

# 新聞コラム 琉球新報連載中

散歩やドライブで、気分転換をしよう。

琉球新報 2010年10月6日

テレビでは見たことあるけど大変だとか、かわいそうにとも思う。何かドラマや小説の世界で起きていることで、自分や自分の家族では起きるとは思っていないし、逆にそんなことを常に考えても神経が衰弱してしまいますね。



照喜名 通

認定NPO法人 アンビシャス事務局長

## 南風

1、いったい何が起きたのだろうと状況がつかめない。2、分かった、だがそれはあり得ない不確かな認識。3、どうしてこの私がこんな目に遭わないといけないのかと他者を攻撃する。4、何かをすればいいの、何かを差し出せばいいの、何かを交渉・取引をし、5、何のため? こんなことやっつけてもすべて無意味だと自分を責めてうつ状態になる。6、休んで視点を改めてみて受け入れてみよう。7、何かできることをやってみよう。行動すると

## 受容する心の段階

いろいろなことが見えてくる。8、一人でやっても限界があるから一緒に連携していこう。 ちょっと難しい話になりましたが、自分が今どこにいるのか知るとなんとなく楽になり乗り切れるような気がしませんか。

琉球新報 2010年 10月 6日掲載

ラッキーカラー 赤



人の視線を気にせず、自信を持って。

琉球新報 2010年11月4日

アンビシャスは首里城公園内で売店を運営しています。その首里城公園内にも大きなデイゴの木があり、通るたびに見上げるのが楽しいのですが、今年はそのデイゴの花が少なかったのです。あの赤い花を見られずに残念な思いと異常気象からくる不安な思いで初夏を過ごしました。



照喜名 通

認定NPO法人 アンビシャス事務局長

## 南風

電力会社や消防署、一時避難をする病院やホームなどの協力もあってなんとかこれまで対応できていたのですが、避難先でも集中して大勢が来ると細やかな対応ができていないのが現状だと思えます。どうすれば良いのでしょうか。

## デイゴを見て思うこと

ただで結局は多くの人は人ごとなので、何も変わらないだろうとあきらめている自分が多いです。

琉球新報 2010年 11月 4日掲載

ラッキーカラー 緑

# 2010年12月の各保健所からのご案内

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
  - 難病訪問指導(診療) 日程調節中 ※お問い合わせ＝北部福祉保健所まで
- ◇中央保健所(098-854-1008)
  - 12月20日(月)久米島町難病訪問指導(診療)
- ◇中部福祉保健所(098-938-9700)
  - 12月 3日(金)14:00～16:00 『特定疾患(網膜色素変性症及びパーキンソン病等)患者・家族 交流会』  
中部福祉保健所3階 研修室  
内容:交流会 「歌と楽器で心と脳を活性化」  
服部 由美 先生 医療法人和泉会いずみ病院 音楽療法士
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
  - 12月16日(木)14:00～16:00 医療講演会・相談会「特発性間質性肺炎」南部保健所2階会議室  
※要申し込み:12月10日(金)まで
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
  - 12月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
  - 12月 7日(火)18:00～20:00 難病(膠原系疾患)医療講演会  
講演:「膠原病にみられる合併症について」  
講師:比嘉啓医師(首里城下町クリニック)  
体験談発表:阿波連のり子(全国膠原病友の会沖縄県支部長)  
場所:宮古保健所 健康増進室
  - 12月17日(金)14:00～16:00 神経難病患者家族のつどい
  - 12月18日(土)14:00～16:00 四つ葉の会(宮古膠原病友の会)

**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。

## 沖縄県内難病患者団体2010年12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)  
12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)  
12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)  
12月 5日(日)
- <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

- 12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)  
12月12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.kouggen-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)  
12月26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～
- 日時・場所(調節中)
- <連絡先>  
平良:090-5081-5622

### ☆神経難病友の会(仮称) 八重山

- 12月 9日(木)14:00～
- 場所:八重山保健所 機能訓練室にて
- <連絡先>  
松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

**【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。

### 編集後記

いよいよ今年も残す所あと一月。師走らしく、皆さんの周りでも忙しくしている人はいますか？  
 2010年は、BIGイベント「100号記念誌」の発行があったりと、私にとっては凄く思い出に残る年となりました。継続している年月をあらためて実感しました。まだ々未熟な面も多く、関係者の方々にはご迷惑かける事もありますが、今後も成長できるよう頑張りますので、見守って頂ければ幸いです。

した。継続している年月をあらためて実感しました。まだ々未熟な面も多く、関係者の方々にはご迷惑かける事もありますが、今後も成長できるよう頑張りますので、見守って頂ければ幸いです。

怒りそうになったら、鏡を見たり一呼吸。

ラッキーカラー シルバー

ハーフティで、心も体もリラックス。

ラッキーカラー 白

# 「モーグル」



沖縄 I B D 通信「椰子の実」No.24 (2010年2月発行)に掲載

バックフリップ！ 着地は少し乱れたけれど大丈夫。  
しかし派手なエアアールだけでは勝てない。  
ターンこそが高得点の鍵。より柔らかく、より速く！  
夏のトレーニングの成果が出せればいけるはずだ。  
そして2度目のエアアールは…。

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/>

# 『まあいいか』

ポエム

“まあいいか”  
この一言が  
あとで自分がしんどく  
周りにも迷惑かけてしまうこともあるんだよね。

あっ、ゴミが飛んでいった  
まあいいか!!

どこかご  
ゴミを拾う人がいます

靴を脱ぐのに  
裏返って散らばった  
まあいいか!!

出て行く時に  
急いでいたら  
履くのにイライラします。

気分良く出かけたのに…

あっ、風邪っぽい  
まあいいか

絶対あかんよ!!

病院に行ってください。  
風邪っぽい症状から  
始まる病気も  
沢山あります。

まあいいかは  
良いことが  
あまりないからな

竹村安津季

# 『バリアフリー情報』

コラム

## [SAM'S]

SAM'S といえば、アメリカン☆  
ステーキやロブスターが、美味しいです。

以前、何度か行った事のある泡瀬のサムズバ  
イザシーは、残念ながら、階段なので、車椅子  
の方は入れません。

北中城にあるサムズカフェは、スロープが付い  
ていますが、トイレが狭いかな、という感じです。

残ったものは、持ち帰れるので、長居せずに家  
で食べるのも良いかもしれません。  
また、店内の照明は、落ち着いた感じ(暗め)で  
良いです。

★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

## 「BOY A」

2007年作 イギリス映画

10代で、ある罪を犯し出所した彼(少年A)は、  
新しい名前「ジャック」を貰う。  
新しい名前で、新たな土地で生活を始め、と  
まどいながらも友達や愛する人が出来たとき、  
彼は自分に問う。

「僕は、ここにいてもいいのか…」  
そんな彼に、待ち受けてるものとは？  
彼は変われるのか？

”少年A”の罪は、消えるのか。  
少年犯罪をテーマにした作品で、結末に賛否  
両論があります。  
私自身も、「結末」が正しいのか間違ってるのか、  
分からないままですが、とても、考えさせら  
れる作品となっています。

★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、石リパーストーンも好きで、時々、ネットで見てます。

早寝早起きで、体の疲れを取ろう。

ラッキー  
カラー

赤

疲れたら、甘いものを摂って、復活。

ラッキー  
カラー

グ  
レ  
ー

# ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます(順不同)

## ☆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

## 10月のご寄付

- 日本交通乗務員様 ●有限会社育英堂書房様 ●鈴木智子様 ●合資会社瀬嵩ハウジング 瀬嵩悟様
- 司法書士喜屋武事務所 喜屋武力様 ●西崎オートサービス様 ●仲宗根雪枝様
- 那覇市医師会那覇看護専門学校様 ●三和金属合資会社様 ●アミーゴス・デ・ギターラ様
- 匿名3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。

## 10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。

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

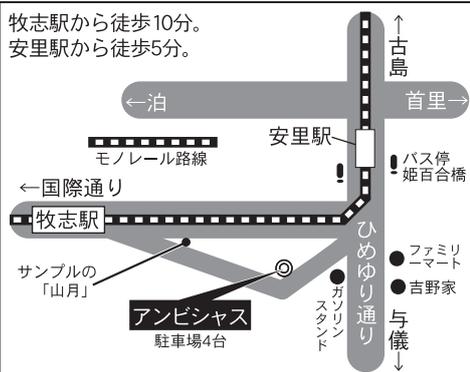
# 募金箱設置ありがとうございます(順不同)

- 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 ●鶏よし小祿店様
- 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 クイーン様 ●マリンショップ 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
- 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
- T-SHIRT-YA.COM国際通り店様 ●T-SHIRT-YA.COM北谷店様 ●MISTY本店様 ●MISTY美浜店様 ●HAIR&MAKE EARTH 沖縄新都心店様

## 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。

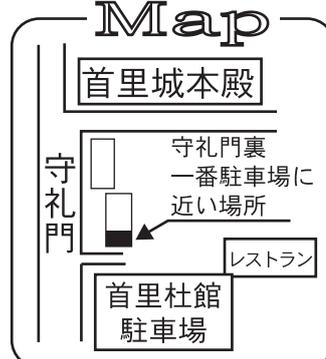


## アンビシャス事務所



〒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



欲しい物を買って、自分へのご褒美。

ラッキーカラー

茶色



美味しい物を食べて、心も体も元気に。

ラッキーカラー

水色

**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～

**=就職迄の流れ=**  
 訓練 → 実務訓練 → 実務 → 企業実習 → 就職

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

見学もOK!

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

**協賛広告のお願い**  
社名、広告内容  
画像など

1 枠:10,000円/月  
お申込:アンビシャス事務局  
TEL.098-951-0567

**聞いて納得  
セカンドオピニオン**



**難病の詳しい説明  
第二の意見**

無料 1人30分

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

●場所:沖縄県難病相談・支援センター  
NPO法人アンビシャス内

問合せ先:098-951-0567 平日10-17時 担当:照喜名

**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

**クレジットカードで寄付しませんか？**  
—□ 2,000円から！

使用目的をまかせる 患者会に寄付したい




**アンビシャス 寄付** **検索**

**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

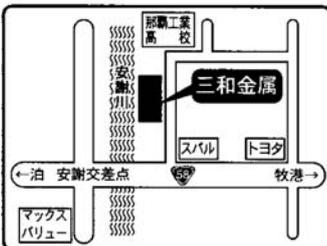
※あらかじめご連絡いただいている場合は、土日対応いたします

**SANWA SINCE 1953**

金属リサイクル  
**三和金属合資会社**  
TEL. 098-877-5346

わかげまで  
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