

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. **105**
2011.01.31
Jan



まずは
人とつながっておく
こと

表紙は語る
「再生不良性貧血」

十二月の報告あれこれ

新聞コラム連載

保健所からのお知らせ
団体掲示板

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

再生不良性貧血 / 糸数直さん

こんにちは。私は糸数直と申します。沖縄のプロバスケットボールチーム「琉球ゴールデンキングス」のフロントスタッフとして営業活動をしております。照喜名さんとは仕事でつながり、今回書かせていただく機会を得ました。

私が体の不調を感じたのは2009年の夏でした。当時県内で流行していた新型インフルエンザにかかり、その後も発熱や息切れ、動悸が続く毎日でした。ある日、腹痛と発熱に我慢できず、インフルエンザの患者でござった返す夜間の救急窓口に行きました。結局のところ、その時の診断は胃腸炎だったのですが、血液検査の結果が普通じゃないということで、再検査を促されそのまま入院。髄液検査などもして二日後に言い渡されたのが「再生不良性貧血」という病名でした。重症度は5段階の4つ目。「全てが致命的とまではいかないけど、一筋縄ではいかない病気」という担当医の言葉が印象的でした。

この病気を簡単に説明すると、血液の基となる造血幹細胞が何らかの原因で傷つけられ、白血球、赤血球、血小板が減少する病気だそうです。私の場合は自分自身の免疫反応により、造血幹細胞が傷つけられていたようです。そんなつもりはないのに自傷行為をしているようなものです。

細菌やウイルス感染を防ぐ白血球が少ないので、腹痛や発熱を引き起こしやすく、赤血球が少ないため動悸や目眩などの貧血症状が出ていたようです。出血を止める役割の血小板に関しては、運よく出血することがあまりなかったのが自覚症状はありませんでしたが、よく考えると怖い病気だと思いました。

治療方法は、骨髄移植か免疫抑制療法のどちらかという選択でしたが、諸々の都合で免疫抑制療法を選びました。自分の免疫力が原因となる病気なので、その免疫力を抑える治療法です。それなりにつらい時期もありましたが、ほぼ病室から動くこともできない状況で色々考えてもしょうがないと、半ば開き直った入院生活を過ごしました。

約半年の入院生活と自宅療養で、体調は上向きになり、職場復帰を果たしました。難病を患った場合、仕事を辞めなければな



らないケースが多々あるという話はよく耳にしていたので、急に長期病休することになったにもかかわらず、私の回復を待ってくれた会社には感謝しなければいけません。

もちろん療養時は、体調的につらい時もあり、将来の事など色々と思い悩むこともありました。そんな時、支えとなったのはやはり家族と友人でした。いくら感謝してもしきれません。正直なところ、外に出るのが不安で社会とつながることを億劫に感じる時期もありましたが、そんなときは家族や友人と触れ合うと気が紛れたものです。

もし、社会復帰に二の足を踏んでいる方がいらっしゃるのならば、様々な状況・環境があつてのことだと思います。ですので偉そうなことは言えませんが、まずは身近な人、身近な環境とつながりを作っていくというのはどうでしょうか。まずは人とつながっておくこと。それが直接的、間接的に関わらず必ず今後の助けとなるはずです。その後、何かしらの道が開けると信じています。

私は現在、発病前とほぼ変わらない状態まで回復しており、自分のペースではありますが、出来ることと出来ないことを仕分けして生活しています。自分が難病患者であることを忘れることすらありますが、前向きになる日も落ち込む日もありますが、それも人生だと割り切ると、意外と気が楽になるものです。

どうか病気で悩んでいる方の悩みや不安が少しでも和らぐことを祈っています。

親子しき仲にも礼儀あり、ですよ。

12月の報告あれこれ

セカンドオピニオン (医療相談会)

他の医師の意見を聞くセカンドオピニオンは好評で、ご協力くださったのは、膠原病は首里城下町クリニックの比嘉啓先生、消化器は琉球大学病院の金城福則先生でした。普段30分もゆっくり顔を合せること新たな症状が気づけたと医師も患者双方が良かったとの感



伝えることは交流から

NPOカレッジで吉田理恵子さんの講座を聞いて広報の一つで焼き芋パーティをしていとのこと、これは紙やインターネットではなく、顔をつき合せて何かイベントをすることで活動を知らってもらう方法とあり、アンビシャスでは食事会をしてみました。普段交流の無かった疾患の方々との楽しい交流から新しい「患者力」が生まれ始めています。今後も企画していき



難病情報もつと

アンビシャスではインターネットの新しいサービスUSTREAM(ユーストリーム)を活用して難病情報として主に講演会内容を発信していきま。これにより離島などの方でも最新の情報を聞けるようになりました。是非見てみてください。



人の振り見て、我が振りを直そう。

那覇守礼ライオンズクラブ

「われわれは奉仕する」をモットーに30年活動している当会からご寄付を頂きました。感謝、若者です。



プロミス株式会社

地域に根ざした社会貢献活動の一環で千羽鶴を頂きました。お客様からも好評で難病への関心も広がっています。感謝。



さわやか歯科クリニック

歯の治療を待つ緊張した雰囲気の中「チャリティーマークット」を設置して収益金を寄付してもらいました。感謝。



メガネ

新聞コラム 琉球新報連載中

食は、しっかりと。偏食に気をつけて。



照喜名 通

認定NPO法人
アンビシャス事務局長

琉球新報 2010年12月17日
「孤独を味わう」ことで、人は自分に厳しく、他人に優しくなれる。いずれにせよ、人格が磨かれる」と二一チエの格言があります。私ごとではありませんが、息子が専門学校に入り3年目の実習で短い3週間ではあります。娘も今年4月から兵庫県に看護師として就職しており、たまに電話で寂しさを紛らわせています。

孤独は学びの宝庫

恐らく子供たちの人生で良き体験をしていると親心として思うし、客観的にみてもそうであると共感する人も多いと思います。私も若いころ東京暮らしの中で人が多いと余計に孤独を感じていました。しかし、慣れてくるとそれも当たり前になっていくのです。結婚し家族をもち孤独を感じないようですが、毎日残業で帰宅時間が遅くなって家族との会話もなく孤独だと思っても、いざ単身赴任

南風

で愛知県に行った1年間は身近に家族がいらないことは、こんなに孤独なのかと思知らされました。難病と診断され、しかも治ると確約もない状態で苦悩に悩まされるとき孤独を感じます。経営者も多くは孤独を感じていることでしょう。卒業して同級生との別れの孤独、結婚して娘を嫁がす親の孤独、人間は生まれて死ぬまで孤独といわれますが、本当にそうなんでしょう。

琉球新報 2010年 12月 17日掲載

クッションアイテム バッグ



人間関係、こじれる前に話し合おう。



照喜名 通

認定NPO法人
アンビシャス事務局長

琉球新報 2010年12月31日
「孤独を味わう」ことでもあり、辛いのは自分が一番と思つのも事実です。それから逃げるようにもがいたり、攻撃をしたり欲求を満たそうとします。だから苦しいのです。こんなもんだ、他の人もそうだ、ならば受け入れて付き合えるようにしたいのです。気づけば優しさも生まれ、連携や旅へと行動も生まれます。孤独は自由でもありません。孤独を味わうことで磨きのかかった人生となるでしょう。

今日が最後の日である

いよいよ、今年も最後となりました。一年は早いですがね。年を重ねると早さが増しているような気がするのですが、時間だけはどんな人にも平等に与えられた資源です。分かっているも普段の業務に追われて気がついたら時間がたっていました。この「南風」原稿に追われ、サザエさんの伊佐坂先生状態を楽しんでいます。先生が、あの原稿はこんなにすれば良かったとか、できることなら書き直したいと本音としてはあります。しかし、私にとって「南風」は今年の重大イベントでもありました。機会を与えてくれた新聞社に感謝しています。難病についての講演会にお呼ばれる機会も増えるし、患者さんからは「毎回読んでいますよ、元氣になります」とありがたいお言葉を頂きます。アンビシャス理事長の迫幸治さんは「過去に満足しないので、今の状態に感謝し、未来の理想を追いかけたい」とよく話して

南風

れま。苦しんでいる患者さんや家族は恐ろしく大勢いますし、毎年7%ずつ増えているのです。今の人員体制や資金ではさまざまな解決すべき課題をこなすことは難しいのです。どうすれば良いのか。課題が消えることは少なく、人の支援も必要なのだろうけど、何に優先をおいて時間をかけるのか。期限を区切ってどこまで実現させるのか。自分の気持ちを理想に向けてどれだけ信じ念じている時間をかけているのかと年末年始に思います。どんなに人の話を聞いても、どんなに本を読んでも答えは出てきません。答えは自分の中にあるのです。これが1年に1回の年末年始だけでは毎年悲しい結果しか出てこないのではありません。余命が少ないようになって悲しい結果とならないようにするために、日々流されて忘れてしまわないようにする方法を、今日実践することが人生だと思えます。

琉球新報 2010年 12月 31日掲載

クッション

2011年2月の各保健所からのご案内

◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

●訪問診療(日時調整中) ※お問合せ=北部福祉保健所

◇中央保健所(098-854-1008)

●2月の予定はありません。

◇中部福祉保健所(098-938-9700)

●2月の予定はありません。

◇南部福祉保健所(098-889-6945)

●2月の予定はありません。

◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

●2月21日(月) 神経難病訪問診療 (調節中)

●2月22日(火)9:30~16:00 神経難病 講演会及び医療相談会
(予定、調整中) 講師:県立中部病院 金城正高先生 場所:合同庁舎第一第二会議室

※お問合せ=八重山福祉保健所

◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●2月19日(土)14:00~16:00 四つ葉の会(膠原系疾患) 定例会 場所:宮古福祉保健所

●2月25日(金)14:00~16:00 とぅんがらの会(神経難病) グランドゴルフ 場所:未定

※お問合せ=宮古福祉保健所まで

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。



運動不足に注意を。軽いストレッチを。

ラッキーアイテム

キーホルダー

沖縄県内難病患者団体2011年2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)

2月 9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)

2月15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)

2月 6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

●2月の予定はありません。

●3月 6日(日) 定例会

時間:14:00~16:00

場所:独立行政法人 国立病院機構 沖縄病院

<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)

2月13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/>

【ご注意】☆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)

2月27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1土曜日 12:00~

2月5日(土)12:00から 場所:未定

<連絡先>

平良:090-5081-5622

☆神経難病友の会(仮称) 八重山

●2月22日(火)八重山福祉保健所主催

講演会及び医療相談会に参加

<連絡先>

松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

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。



映画や本を読んで、空想の世界へ。

ラッキーアイテム

タオル

編集後記

2011年を迎えました。遅くなりましたが、明けましておめでとうございますm(_ _)m。『卯』年=飛躍の年と言われています。私も少しでも飛躍(成長)できるよう精進致します。相変わらず至らない面も多々あり

ますが、見守って頂けると幸いです。今年もどうぞ宜しくお願い致します。また、年末よりこの沖縄地方でも寒さが大変厳しくなっています。体調管理にはお気をつけ下さい。

自分の、ストレス発散方法を見つけて。

貴方の作品を募集しています。

ポエム、エッセイ、川柳、小話など

メールやFAXでご応募ください。
毎月15日=締め切りです。

メール:info@ambitious.or.jp
電話:098-951-0567
FAX:098-951-0565

ランキーアイテム
靴下

ドライブで、気分転換しましょう。

ランキーアイテム
手帳

『できる』

ポエム

今はないものについて
考えるときじゃないよ

今あるもので
何ができるかを
考えるときだよ

これがないからと
それを言い訳に
あるのではなく
そこから自分が
何をできるかと
前向きに考えていこう

竹村安津季

『バリアフリー情報』

コラム

[食堂ばる一ま]

バイタリティーあふれる脊椎損傷の方が、沖縄に移住し、起業して、お店を経営しています。つけ麺のお店「食堂ばる一ま」は、那覇地方裁判所前にあり、駐車場は無いので、ご来店の際は、ご注意ください。

お問い合わせは、那覇市楚辺1-5-2
098-854-7227
営業時間11:30~20:00

更に、もう一軒あり。
お昼14時から深夜まで営業。
お酒も飲める、おしゃれな店、
『久茂地スペインバル Baruma』
元那覇ミュージック後にあります。

お問い合わせは、那覇市久茂地2-23-17
098-861-3055

★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

「この森で、天使はバスを降りた」

1996年作 アメリカ映画

サンダンス映画祭にて出品され、好評を得て、数社の配給会社による入札合戦があり、日本での公開は1998年となる。
5年の刑期を終えた女性パーシーが、新しい生活をするところから始まる。
住民たちは、そんなパーシーを好奇の眼差しで見る。無愛想ながらも、優しい女主人ハンナのレストランで働く事になったパーシー。
そして、ハンナが事故で寝たきりになり、新しいオーナー募集のためにパーシーが、あるアイデアを出す。
しかし、ハンナの甥は、パーシーに対し、強い疑いの目を持っていた。
パーシーが、どうして刑務所に入っていたのか。
また、出したアイデアは、どうなるのか。
心が暖まる、作品になっています。
ハンナを演じるエレン・バースティンは、アクターズ・スタジオの学長を、アル・パチーノらと勤めている。

★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。

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

12月のご寄付

- 安里香代子様 ●那覇高校十期生仲村渠政雄様 ●土橋一彦様 ●當山清宏様 ●久保田勲様
- 金城福則様 ●島袋邦夫様 ●有限会社セイアン様 ●那覇守礼ライオンズクラブ様
- 打田寛臣様 ●さわやか歯科クリニック様 ●石本るい様 ●島袋律子様 ●島袋律子様
- 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。

12月のご支援・ご協力

- 三宗像緑園ディサービスのみなさんより、千羽鶴とカラフルモップ(手作り)を頂きました。
- 又吉俊明さんより、Tシャツを頂きました
- 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。

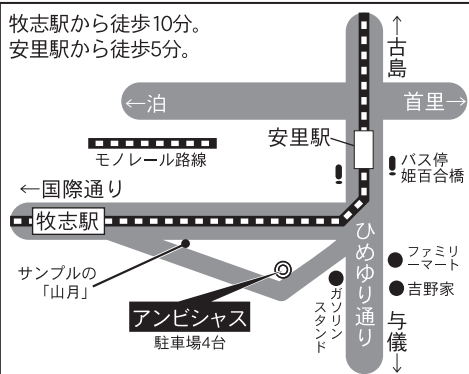
募金箱設置ありがとうございます(順不同)

- 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 ●宜野湾ゴルフフレンジ様 ●さわやか歯科クリニック ●マヤ MAYA
- 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。

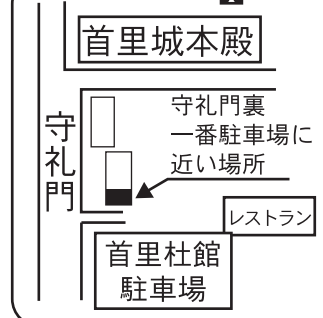


アンビシャス事務所



〒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



悪口に注意。壁に耳あり障子に目あり。

ラッキーアイテム

帽子



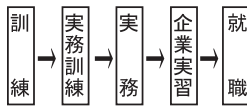
自分磨きで、自信をつけましょう。

ラッキーアイテム

ハンカチ

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！



http://www.wingle-hs.jp
沖縄市中央2-28-1コリンザ2F

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



金属リサイクル

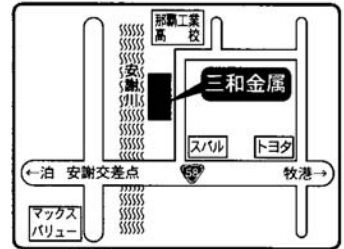
三和金属合資会社

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)



那覇市難病患者等 ホームヘルプサービス事業 の概要について

■サービスの内容

難病患者等の家庭等にホームヘルパーを派遣して、次に掲げるサービスのうち、必要と認められるものを供与することにより行う。

(1) 身体の介護に関すること。

ア.入浴の介護 イ.排せつの介護 ウ.食事の介護

エ.衣類着脱の介護 オ.身体の清拭及び洗髪
カ.通院等の介護

(2) 家事に関すること。

ア.調理 イ.衣類の洗濯及び補修 ウ.住居等の
掃除及び整理整頓 エ.生活必需品の買い物
オ.関係機関との連絡

(3) 生活等に関する相談又は助言

ア.生活、身上及び介護に関する相談又は助言
イ.その他必要な相談又は助言

サービスを受けるのに、色々と条件もありますので、詳しくは下記にお問合せください。

■問い合わせ

那覇市 障がい福祉課：098-862-327

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

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

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

会の運営の為、協賛広告をお願いいたします。 お問い合わせは、事務所まで