

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 那霸市牧志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

106
Vol. 2011.02.28
Feb

職場のみんなと一緒に
仕事ができること

達成感があります。



今月の占い	協賛	エッセイ
お知らせ	ポエム	保健所からのお知らせ
	お勧め映画情報	団体掲示板
	バリアフリー情報	新聞コラム連載

表紙は語る
「MS／多発性硬化症」
一月の報告あれこれ



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



素直に、人の助言を聞きましょう。

表紙は語る

インタビュー形式

インタビューアー上原望

- (望) ご病気の発症年齢を聞いてもいいですか？
 (彩) 15歳の時に発症して今年で6年目です、多発性硬化症と病名がついています。
 (望) 今、彩夏さんはどんな症状があるのですか？
 (彩) 発症してずっと続いているのは、足のしびれです。みんなが、正座した時に、足がしびれるじゃないですか…。それが、足全体にでる感じです。下半身全体の運動機能や感覚がないので、歩けないです。私は未だ出でていませんが、多発性硬化症は目にもきて、だんだん視力が悪くなっています。失明までいくっていう人もいるらしいけど、私はまだそこまでいってないです。
 私も突然にきたので、一日の生活が変わって、今まで出来ていたことが、自分自身でできなくなってしまったことでした。寝返りも自分でうてなって、その時その時に寝返りをさせてもらっていたので、その時が一番辛かったです。
 (彩) 暗くなっている時期がありました。自分を責めましたし、親には責任はないのですが、親も責めたりしました。
 (望) きつかった15歳の時に比べて今はどうですか？
 (彩) 受け入れているとは感じています。
 (望) 病気になって感じていること、大切にしたいことってありますか？
 (彩) 発症して一番感じていることは、周りのちょっとした優しさを感じています。厳しい時は厳しいけど、普段も今までどおり接してくれる仲間がいるので優しさを感じる仲間を大切にしたいです。学生時代に部活動をしていて、辞めようか考えている頃がありました。部室の音楽室が3階にあるので、登り降りを手伝ってもらわないと部活動を続けられなかつたので、皆に迷惑になると思っていました。本当はやりたくないのではないかと思っていた。私が「今日は部活を休むねー」と言うと、絶対に声をかけてきて「もし、気をつかっているのなら、そんなことしないでねー」と言われて、嬉しかったです。その周りの人がいなかつたら、今の私はいません。周りの人に優しくしたいと思います。
 (望) そんな彩夏さんの職場はどんな所ですか？
 (彩) 障害者の自立をサポートしている会社です。私の業務は、GMといってゼネラルマネージャーの略なんですが、その候補者として勉強中なのですが、色々経験して自分で感じとって人の支援になっていけるようになりたいです。
 (望) 21歳の女性でマネジメントの勉強をしているってことですか？
 (彩) まだ、一歩踏み出したばかりですけど…。
 (望) マネジメントというと、チームワークをとったり、たまには憎まれ役になつたりと、それって大変だと思うのですが、怖さとか無いですか？
 (彩) 不安はあります、上司から期待されているのが嬉しいです。それに応えて頼もしくなりたいです。不安もありますけど、気持ちがあります。

MS:多発性硬化症 / 山口 彩夏(やまぐち あやか)さん



- (望) 代表の存在って大きいですか？
 (彩) はい、大きいです。
 (望) GM候補の「ミニ鈴子」が3名いると伺ったのですが、GMを勝ち取るまでの意気込みとかありますか？
 (彩) まずは3人で協力してチームワークを大切にしたいです。
 (望) 未来がある職場ですね！
 (彩) そうです。ずっと関わっていく会社だと思います。
 (望) 楽しさってなんですか？
 (彩) 職場のみんなと一緒に仕事ができることイベントとかをやり遂げたとき楽しいこの過程でも普段話す機会が少ない人とも会話をできるので達成感があります。
 (望) 彩夏さんにとっての自立とは何ですか？
 (彩) うーん、難しいんですけど、自分のやりたい事をやるために前にでること。
 (望) 同世代の方へのアドバイスがあれば一言お願いします。
 (彩) 色んな人と出逢う事が大切だと思います。その人達の話を聞くと、自分ないこととか気づけるし、それで考えたりもするし成長すると思います。
 (望) 最後に彩夏さんの夢は何ですか？
 (彩) 人の役に立つことが夢です。

『代表長位さんからのエール』 ガンバレヨッ！

彩夏さんは、もともと凄く性格が白黒ハッキリしていて、優柔不断ではないので、そこを活かして障害者のリーダーになって欲しいです。ただ、パソコンに向かうだけのお仕事ではなくて、社会を変えていける人として期待しています。





ヘンに構えず自然体で居る事がベスト。

1月の報告あれこれ



1月10日東京にて、表題の研究報告会があり、その様子を映像に撮りホームページでも閲覧できるようになりました。34演題があります。これで、離島など遠隔地でもインターネットが出来れば「難病情報」を得ることができます。できるようになりました。DVDで欲しい方はご相談の連絡をください。



少しだけでも難病への理解と前向きに仕事にも苦悩にも突き進んで欲しいと願っています。

夢を実現してください。きっと出来ることでしょう。私も頑張ります。

誓いをこめて、仲間として右手を上げよう。



の署名を手渡した。上原望さんは「条例の定義の中に書かれた難病の2文字は大きな2文字。条例制定はわたしたちの願い」と期待を込めた。久しぶりに暖かい気持ちになつたのは、関係者皆さんの活動の表れだと思いました。



中部保健所にて患者会設立に向けて三十八名が集まりました。ミニ講演会では岡山県から日本網膜色素変性症協会理事の奥村俊通氏が先進事例を紹介し質疑応答では先端医療についてや海外の怪しい事例について熱心に聞かれていました。沖縄での疾患情報の知識に格差があり、混乱や不安を感じ取られました。やはり、相互の情報交換機能としても患者会が必要だと思います。

特定疾患患者の自立支援体制の確立に関する研究

那覇商業高校でワンピースと難病?

県障がい者条例に「難病」の二文字

ラッキー
カラー
茶色

身だしなみや整理整頓を忘れずに。

ラッキー
カラー
シルバー

新聞掲載

沖縄タイムス 2011.02.15 掲載

自身も大学までバスケットボールをプレー。東京の大学を卒業後、「地元、沖縄の人が皆で盛り上がり、日常の活力となる仕事をかかわりたい。それがバスケなら最高」とキングスを運営する沖縄バスケットボールへ入社。

任された広報は持ち前の決活性ですぐ板についた。ところが、入社して1年余った2009年8月、発熱や息切れ、動悸が続き、血液検査の結果で病気が判明。重症度は5段階中4だつた。

同疾患は免疫機能が自傷的に、血液の基となる造血幹細胞を壊す。白血球、赤血球、血小板が減って発熱や出血などを引き起こし、命にかかる場合もある。

「致命的というわけではない。ひどいとは予想外だった」。完治のために骨髄移植が必要だったが点滴で造血機能を阻害する免疫力をおさえる「免疫抑制療法」で何とかヤマを越えた。

免疫力が落ちたために外気や人の接触に制限がかけられ、延べ半年の入院と「自宅療養」。細かい制約や倦怠感に苦しみ、社会復帰への不安に日々さいなまれた。

自身も大学までバスケットボールをプレー。東京の大学を卒業後、「地元、沖縄の人が皆で盛り上がり、日常の活力となる仕事をかかわりたい。それがバスケなら最高」とキングスを運営する沖縄バスケットボールへ入社。

キングススタッフ 系数さん

難病に負けず職場復帰

プロバスケットボールリーグ琉球ゴールデンキングスのスタッフ系數さん(30)は那覇市出身。が難病と向き合いながら、チームを支えている。厚労省が特定疾患に指定する「再生不良性貧血」を患い、闘病生活の中で人とのつながりや仕事を見詰め直し、ファンやメディアなど、関係者とチームの橋渡し役となる裏方の仕事を再び選んだ。

(松田興平)



試合前、会場各所を確認する
キングススタッフの系數さん
=宮崎市・沖縄コンベンションセンター

チームとファン 橋渡し役

家族や友人からの連絡、激励を「全てがおっこうだった時期もある。携帯の受信メールを二つ開くのに、気持ちの踏ん切りが必要だった」と振り返る。

が、会社からの「いつ戻ってきていいから」という配慮で「選択肢をもらいたいぶ救われた」。一時はわざわざした周囲とのつながりが次第に復職への支えとなつた。

現場に戻つて約1年。いまだ、日々の生活には細心の注意が必要だ。「周りに助けられてばかり。前と同じように仕事はできてい。でも、全部含めて折り合いをつけなくてはならない」

系數さんがコートを見詰める表情は頗もしさを増している。

沖縄タイムス 2011.02.01 掲載

集会で訴え切々

大集会には、ふるえる寒さの中障がい者や東京や台湾など県外から駆け付けた支援者ら約500人(主催者発表)が参加。当事者や難病支援親の会などの団体代表31人が、条例への期待や現状を色々と訴え、最後に条例全文に当たる宣言を全員で読み上げた。



仲井真弘多知事(左)に署名と条例案を提出する障がい者団体の代表ら=31日、県庁

権利条例署名を県に提出

障がい者人権保護へ一步

弁護士の立場で条例案を作り携わってきた岡島共同代表は「障がいのある人は、きょうから保護の対象ではなく、社会をつくり、歴史をつくっていく存在になる。誇りを持って社会へ出よう」とあいさつ。県聴覚障害者協会の比嘉

「いのち輝く条例づくりの会」から条例案と署名を受け取った仲井真弘多知事は「公約にもあり、なるべく早く実現できるよう頑張りたい」と述べ、条例制定に前向きに取り組む考えを示した。

上里共同代表は「これまで約3年間、条例制定に向けて取り組んできた。その思いをくみとつて制定してほしい」と求めた。

2011年3月の各保健所からのご案内

◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

●3月予定はありません。

◇中央保健所(098-854-1008)

●3月8日(火)14:00~16:00 在宅難病療養者地域支援関係者連絡会議
場所:中央保健所(南部保健所と共同で開催)

◇中部福祉保健所(098-938-9700)

●3月8日(火)14:00~16:00 神経難病患者(パーキンソン病関連疾患)家族交流会
内容:講話1時間・交流会1時間
中部福祉保健所:3階プレイルーム・多目的室

◇南部福祉保健所(098-889-6945)

●3月の予定はありません。

◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

●3月17(木) 神経難病に関する研修会(調整中)

◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●3月19日(土)14:00~16:00 四つ葉の会(膠原系疾患)

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。

沖縄県内難病患者団体2011年3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)
3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)
3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)
3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

●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)
3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)
3月27日(日)
<連絡先>
又吉:090-8294-1974

☆八重山網膜色素変性症

●交流会:毎月第1土曜日 12:00~
3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

●3月17日(木)
八重山福祉保健所主催 研修会に参加
<連絡先>
松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

苦手な事にチャンジしてみましょう。

ラッキー
カラー
赤

臭いものにフタをせず、向き合つて。

ラッキー
カラー
ピンク

エッセイ

人参のいちょう切り

「明日は何にする?」夜、寝る前に夫が私に聞く。翌日の娘の弁当のメニューだ。「明日は、ソースカツ、ミックスベジタブル、豆腐の甘辛煮。人参は縦に切って…」といちょう切りの説明する。「人参を縦に切ってそれを更に縦に切って…」人参を持ち出して、手真似で説明するも「わからんさ~」。構音障害があり会話が困難な私の説明がなかなか夫に伝わらない。二人のやり取りを聞いていた娘が部屋から出てきて、日頃、使っている簡易筆談器を取り出して絵にする。あまり上手でない絵に爆笑。“いちょう切り”…料理をしている者にとってはとても簡単な事なのに、慣れない人に伝えるのは容易ではない。左手の筋力低下で両手が使えない私に代わって、野菜を洗ったり切ったりの下ごしらえは夫の役割である。朝が早い夫は、それらの準備をしてウォーキングに出かける。準備された材料を使って私は弁当を作る。これが我が家家の毎朝の光景である。出来上がった弁当を見て、娘が一言「ちゃんと切ってあるさ~」

作者:M.S(ALS)

お勧め映画情報

「スペースカウボーイ」

2000年作 アメリカ映画

クリント・イーストウッドの製作・監督・主演を務めた作品。元空軍の英雄的飛行士フランクは、米国初の宇宙飛行士になるはずだったが、あっけなくも、その夢が消えた。それから約40年。フランクの元にNASAから緊急要請が入る。彼の作った通信衛星が故障し、それを修理出来るのは彼しか居なかつたのだ。彼は、40年前の屈辱を晴らすため、条件を出す。当時のメンバーで、宇宙に行くと。NASAは、渋々OKを出し、フランクはメンバーを招集する。メンバーは、トニー・リー・ジョーンズ、ドナルド・サザーランド、ジェームズ・ガーナー。全員が60歳を過ぎているが、揃って宇宙に行けるのか? イーストウッド作品の中でも珍しい分野ではないだろうか。笑いと感動の作品になっています。

★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(パワーストーン)も好きで、時々、ネットで見てます。

ホエム

『雑草』

雑草…

良さをまだ

発見してもらっていない植物のこと

私たちが生きるのに

必要なもの

大切なものの

生き方が強いよね

少し尊敬します

竹村安津季

『バリアフリー情報』

[おばあの家(やー)]

今回は、名護にある古民家を利用した焼肉店「おばあの家(やー)」の”店長”「テル」さん。店内は、古民家という事もあり、全席が畳になつていて、車椅子の方は、困難となつていますが、私が紹介したかったのは、店長「テル」さん。店長は、美容師でもあり、病気や障害、介護、又は引きこもり等で、外へ出られない方のために、出張して、髪を切りに行きます。完全予約制となつていて、「おばあの家」までお問い合わせ下さい。

営業時間17:00~

住所:名護市幸喜71-2

TEL:0980-54-3090

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

2011年1月31日現在

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

1月のご寄付

- 豊里すみ子様 ●池根君子様 ●当真千恵美様 ●目取真直美様 ●島袋都子様 ●知念佳代子様
- 島袋さつき様 ●喜友名悦子様 ●渡ヶ次友美様 ●屋良尚子様 ●佐喜洋子様 ●又吉まゆみ様
- 仲里清乃様 ●宇座喜恵美様 ●赤嶺一子様 ●國土理恵様 ●照屋兼一法律事務所様
- 知念和美様 ●花野原順子様 ●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。

1月のご支援・ご協力

- 赤嶺一子様より、切手・書き損じはがき・テレホンカードを頂きました。
- 國土理恵さまより、切手・はがき・マンガ・ゲームのソフト等を頂きました。
- 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。

体力アップに、軽いストレッチなどを。

ラッキー
カラー

緑

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 ●日本交通合名会社様 ●エステサロン ブリエ様 ●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 ●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

法人賛助会員

(順不同)

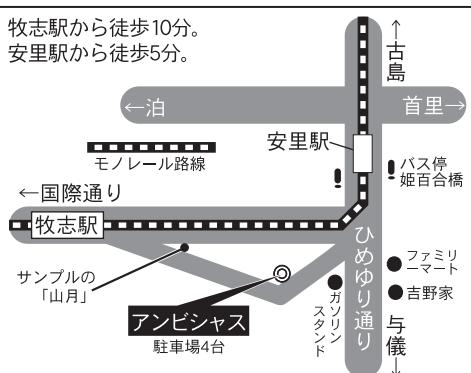
- 有限会社医学写真研究所 ●有限会社長堂商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイヤプリント ●メガネ一番
- 高良登記測量事務所 ●(有)アイアムソリューションサービス ●全保連株式会社 ●有限会社ビッグ開発
- オリオンビール株式会社 ●さわやか歯科クリニック ●たんぽぽ ●株式会社アクティブ
- 有限会社二千年 ●浜崎商事株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●しゅくみね内科 ●株式会社名城
- ファイザー株式会社 ●株式会社ふれあい在宅マッサージ ●日本交通合名会社
- 医療法人かなの会コザクリニック

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 |

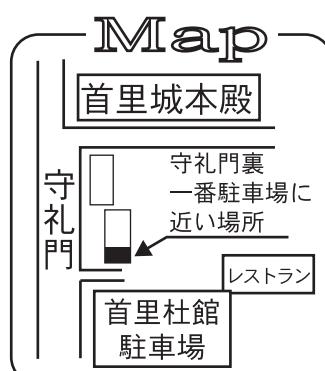
- | | |
|--------------|--------------|
| ■ 那覇 公共職業安定所 | 098-866-8609 |
| ■ 沖縄 公共職業安定所 | 098-939-3200 |
| ■ 名護 公共職業安定所 | 0980-52-2810 |
| ■ 八重山公共職業安定所 | 0980-82-2327 |
| ■ 宮古 公共職業安定所 | 0980-72-3329 |

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

Map
 〒900-0815
 那覇市首里金城町
 1丁目1番地売店1号

やりたい事があれば、実践しましょ



やりたい事があれば、実践しましょ

白

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!ワインガル・ヒューマンサポート沖縄
⑦098-921-0585 担当:いりおもて 沖縄市中央2-28-1コリンザ2F<http://www.wingle-hs.jp>

**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事。

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)家事に関する事。

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

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

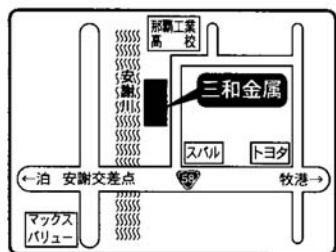
※あらかじめご連絡いただいている場合は、土日対応いたします



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)



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?

一口 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



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

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