

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. **108**
2011.04.30
Apr



やるが、やらないが
決めるのは自分!

表紙は語る
「原発性免疫不全症候群」

三月の報告あれこれ

患者・家族の集いのご案内

保健所からのお知らせ
団体掲示板

エッセイ

ポエム

お勧め映画情報

バリアフリー情報

協賛

お知らせ

今月の占い



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



表紙は語る

自分がこの病気の診断を受けて治療を始めた時は、体がだるくて食事あまり取れていなかったため、点滴で栄養補給していたけれど、しばらく食事が取れていなかったせいか点滴が漏れやすく、何度も痛い思いをしながら、さしかえばかりしてとても大変でした。入院して治療が始まって約1年半やっと退院できて学校に通いながら通院する生活が始まりました。しかし、いざ学校に行き授業を受けると皆のペースについて行くのがやっとなで特に、体育の時には参加したいけれど体力がもたず、一人すみっこで見学する事があり悔しかったです。それに、週に3回皮下注射していて副作用で、高熱や頭痛がしてとてもつらかったです。そんな生活して約2年たった頃、注射されるのが嫌になって病院に行く時間になっても家に帰らなかった事があります。その後も病院に行くのが嫌でしばらく通院してない時期もありました。

ちょうどその頃、自分は夢ができました。それは調理師になることです、きっかけは家族で行ったすし屋でした。初めは、お寿司が好きで、すし屋の大將になるのが夢でした。その夢が中学入学の頃に具体的になってきました。今では、和食を中心に沖縄料理も取り入れ、女性や子供も入りやすくお酒も飲めるちょっとオシャレなファミリー居酒屋のようにしたいなと思っています。

中学3年後半、自分は高校受験をまじかにして、体調が悪くなり様子を見ながら少しずつ勉強していました。それからしばらくして、今年1月半ば急に悪化してきて病院にいくと当日から入院することになりました。入院する事になって、自分は高校受験をあきらめる事になり「皆より一歩遅れるなあ…」と落ち込んでいた時もありました。その上、今回の入院では骨髄移植の話も出ているので少し長い入院になると思うし、移植後どのくらいの期間で日常生活が送れるようになるのか、今回の入院の事がありどこの学校に行けるのか将来のことも少し不安な事もあります。

でも、そんなマイナスな事ばかり考えていてもどうにもならないのが現実、今は治療に専念する事にしました。自分は今、治療後は浦添工業(調理科)もしくは専門学校に進学しようかと考えています。今できないことでも、治療が終われば出来る必ず進学すると決めています。だって自分には夢があるから。今でも体力など色々不安な面もありますが、だけど夢をかなえる為に努力や工夫する事も出来るその為の頭もある。どんな障害を持っていても何か一つぐらい出来る事はあると思います。

原発性免疫不全症候群 / 上江洲 大樹さん(16才)



まだ大人の世界を知らない子供だけこれだけは言えます、夢を見つけるのも自分次第夢のために努力や工夫をするのも自分次第だと思います。やるか、やらないか決めるのは自分！夢を追いかけ努力している人は輝いていてカッコいい、と自分は思います。だから自分は夢をかなえる為頑張ります、皆さんも一緒に頑張らしましょう！！

母の日が近いので 母さんへメッセージ

自分は、体が弱くてしょっちゅう入退院を繰り返して色々迷惑かけてごめんなさい。特に自分が小学校4年から5年の頃、注射が嫌で時間になっても帰って来なかったり、文句ばかり言ってますみません。今でも将来のことや体調の事でも心配してると思うけど大丈夫だよ。だって、自分には調理師になる夢があるから、どんなことだって夢をかなえる為なら頑張るよ。調理師になったら、母さんのために頑張っておいしいご飯をつくるから、それまでは沢山迷惑かけると思うけど許してね。

母さんも、体調崩さない様に気おつけてね。時々怖いけど、でも優しい母さんが大好きです。

大樹より

美味しいものを食べ歩きで、休日を楽しんで。

ヨーグルト

ストレス溜まったら、泣ける映画で涙を。

ジャスミンティ



リラックスして、昼寝できる時間を。

3月の報告あれこれ

勉強会

「ダスキン・アジア太平洋障害者リーダー育成事業」(財) 広げよう愛の輪運動基金) の研修生として来沖したグウエン・ガップ・アンさんは、日本で障害者の法律や制度面など先進として学ぶのは多いとコメント。難病についても知らないことがあってアンビシャスに学びにきた。ベトナムに帰って障害者や難病についても活動を広げてね。



プレゼント!

フックン ドリン

カプチーノ

兼城小学校から進呈してもらった千羽鶴は闘病している子供達に届けられた。肺動脈閉鎖症を患う1歳6ヶ月の大河凜太郎君にプレゼントいたしました。お母さんは「嬉しいですねみんなに応援してもらって心強い、千羽鶴は色がいっぱいあって気持ちがおもしろいです」と感想をもらった。わらびの会運営するファミリーハウス「がじゅまるの家」と連携で支援の輪が広がっている。



兼城小学校

楽しくお喋りして、リフレッシュを。

昨年夏からミニバスケットチームの40名を中心に千羽鶴を折ってくれていたが、子供から「難病って何?」と疑問が生まれ、ミニ講演会となった。講演をキラキラとした素直な瞳で聞いていた。自分達は普通に勉強して運動もしてありがたいと感想をもらった。子供から父兄へと関心が広まって、やがては沖縄全体に難病のことが広がると嬉しい。今後も講演会をやりたいのでご連絡お待ちしております。どうか情報交換をお願いします。



OTVスーパーニュース

フックン ドリン

抹茶ドリンク

四月一日にアンビシャスの活動をテレビで放送していただきました(感謝です) 私達の活動は継続的に難病をとおして県民の方の健康意識を広めたい。そしていつか・・・難病の人達が企業に配慮されながら仕事をしてること。人はつながることで元気になる。未来があること、楽しめること、支えることができることを、難病患者・家族・支援者、皆様方に伝えていく活動をしていきたいと思っています。沖縄テレビさん素敵なお仕事ありがとうございました。



患者・家族の集いのご案内

息子は 特定疾患の認定を受けるまでに9年かかりました、当時県内には認定医がおらず情報が少なかった事もあるのでしょうか。看護師の仕事に携わる私でも混乱し先が見えず不安でした。そんな中、私を救ってくれたのは小さいながらも1つ1つ届く友人らからの情報です。友人からの情報は大きな励みとなり私の不安や悩みは小さくなっています。人は皆が超能力者じゃない。それぞれが何を思っているのか、何に苦しんでいるのかせつかく言葉というジョートーなツールがあるのに自分の意思で発しなれば 誰にも伝わらない。些細な事でも構いません 力を持ち寄りませんか？患者数も少ない疾患です、お一人おひとりの小さな力を持ち寄り

「未来への大きな力！！」「笑顔が最高！！」
 今大きな夢に向かってまっしぐらです。
 微力ですが 皆さんの幸せのクローバー探しのお手伝いが出来ればと思い、今回会の立ち上げを決意しました。どうぞ宜しくお願いいたします。



忘れ物に注意。メモを取る習慣を。

ラッキョドリンク ミルクティ

「血液系疾患*原発性免疫不全症候群クローバー友の会」仮称

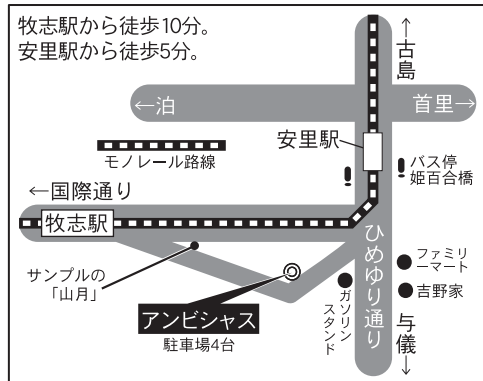
第1回の集まりを開催いたします。
 患者交流 家族交流 毎月のゆんたくティータイムなどなど
 1人じゃないよ
 つながることで未来があるをモットーにみんなで情報交換しましょう。

日時:平成23年5月20日(金)13:00~14:30
 場所:アンビシャスにて
 対象:患者・家族など
 会費:無料
 駐車場:有り
 参加:要予約(参加人数の確認)



連絡先・予約

- 窓口代表:上江洲 kstem2u.sunflower@gmail.com
 ビックママブログ <http://keisan.ti-da.net/>
- アンビシャス 担当:上原 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



苺はミスの元。肩の力を抜いて深呼吸。

ラッキョドリンク 日本茶

2011年5月の各保健所からのご案内

◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

●5月の予定はありません。

◇中央保健所(098-854-1008)

●5月25日(水)14:00~16:00 (受付13:30~)

医療講演・相談会

テーマ:「後縦靭帯骨化症について」

講師:地方独立行政法人那覇市立病院整形外科部長 屋良 哲也 医師

対象:後縦靭帯骨化症患者・家族

*要申し込み(5月13日まで)*個別相談希望者は、参加申し込み時

◇中部福祉保健所(098-938-9700)

●5月の予定はありません。

◇南部福祉保健所(098-889-6945)

●5月の予定はありません。

◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

●5月の予定はありません。

◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●5月21日(土)14:00~16:00 四つ葉の会(膠原病友の会) 場所:保健所危機管理室

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。

無くす前に、大事なモノはバックアップを。

ラッキョウドリンク
ハーブティ

沖縄県内難病患者団体2011年5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)

5月11日(水)

●総会 13:00~

6月 5日 知念先生講演会

中央保健所

<連絡先>

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

☆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)

5月 8日(日)

●沖縄県支部総会

5月29日(日)14:00~16:00

中央保健所-3F

<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/>

☆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)

5月17日(火)

【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。

☆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)

5月の予定はありません。

●総会

6月26日 9:00~ 県外医師講演会

中部保健所

<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

●5月の予定はありません。

●総会

6月19日(日)13:00~

独立行政法人 国立病院機構 沖縄病院 ディケアー室

<連絡先>

日本ALS協会沖縄県支部/新里:090-5028-4599

☆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)

5月22日(日)

●総会

6月26日(日)10:00~10:30総会

13:00~16:00 医療相談or医療講演会

県総合福祉センター(小規模団体室)

<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~

5月 7日(土)14:00~16:00

場所:郷土料理『磯』

<連絡先>

平良:090-5081-5622

☆神経難病友の会(仮称) 八重山

●5月19日(木)14:00~16:00 交流会

場所:調節中

<連絡先>

松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

疲れたら、頑張りすぎず、きちんと休息を。

ラッキョウドリンク
炭酸水

誰人と接する時も、笑顔を忘れずに。

エッセイ

孫と競争？

「体が重くて歩けない！」
 顔をしかめる私に娘が一言。
 「ミチに来てもらって競争したら？ミチもハイハイの練習ができていいんじゃない」
 ミチはアメリカに住む孫娘で現在7ヶ月、まだ、ハイハイがうまくできないという。
 病気が進行し、部屋の中をソロリソロリと歩く私に、娘はふざけてよく声をかけてくる。
 「はい、イッチニ、イッチニ、まだ歩けるさ〜」。
 それには私もつい笑ってしまう。
 頭では病気と前向きに向き合いたいと思いつつも、時々、気持ちが落ち込む私に、「まだ歩けるさ〜」と明るく声をかけてくれる娘の言葉はありがたい。
 できなくなったことを嘆くより、できることに喜びを感じ、プラス思考で病気と向き合うことが自分の気持ちを楽しにし、周りの介護負担の軽減にもつながることになる。
 娘の明るい対応に感謝し、孫と競争できる日を楽しみに、今日も「イッチニ、イッチニ」。

平成23年1月29日(土)
 作者:M.S(ALS)

ポエム

『前進』

毎日の行動は
 必ずしも幸福を
 もたらさないかも
 知れないけど

行動のない所に
 幸福は、生まれぬよ

少しずつでも
 進もう

何かあるから。

竹村安津季

ラッキー
ドリンク

コーラ

没頭できる趣味で、スキルアップを。

ラッキー
ドリンク

マンガ
ードリンク

お勧め映画情報

「オーロラの彼方へ」

2000年作 アメリカ映画

消防士フランクはNYでは珍しいオーロラが出現した2日後に殉職する。
 30年後、またNYにオーロラが見れた夜、フランクの息子ジョンは亡き父を思い出していた。
 ジョンの息子が、フランクの遺品・アマチュア無線機を見つけ、適当にイジっていたら、誰かと繋がった。
 その繋がった相手は、亡くなった父親「フランク」だと言う。果たして、それは父親なのか？
 ジョンは、無線で繋がる父親と会話をし、心を通わせて行く。そして、それから周囲の運命が変わり始める…。
 この作品は、とても良く作られている。
 ファンタジー、連続殺人事件のサスペンス、そして親子愛。あらすじを書きたいが、あらすじを知らないまま見て欲しい。見て良かったと思える作品です。
 主演は、ジョン役にメル・ギブソン監督作品「パッション」でイエス・キリスト役をしたジェームズ・カヴィーゼル。
 父親のフランク役には、ライトスタッフやドラゴンハートのデニス・クエイド。
 監督は「真実の行方」や「ブラックサイト」「ジャスティス」などを手がけたグレゴリー・ホブビット。

★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。

『バリアフリー情報』

[うるまシティプラザ]

うるま市江洲にあるショッピングプラザです。
 買い物を楽しんだり、食事が楽しめる店舗も色々あります。
 屋上では、昼はカフェ夜は夜景を楽しみながらお酒も飲めるビアガーデン。
 サンエー具志川メインシティーを沖縄環状線を挟んだ向かい側にあります。
 大型スーパーは、障害者用トイレがあるので、安心です。

住所 沖縄県うるま市江洲507番地

管理事務局TEL 098-989-3300

ホームページ <http://www.uruma-cp.net/>

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます

順不同 敬称略

2011年3月31日現在

☆毎月定期ご寄付の方々☆

- 全保連株式会社 ●株式会社アイアム ●驥尾の会 ●沖縄県労働金庫
- 匿名 3名

3月のご寄付

- 比屋根美智子 ●島袋律子 ●有限会社育英堂書房 ●auショップ久茂地 ●西崎オートサービス
- 恒和ペイント株式会社 ●新城元美 ●株式会社フォーモスト・ブルーシール牧港店 ●オン・ディッシュ
- 株式会社安木屋一銀通り店 ●株式会社安木屋宜野湾店 ●琉球ジャスコ株式会社マックスバリュ武富店
- 酒のアルテックぎのわんストア ●T-SHIRT-YA.COM北谷店 ●MISTY本店 ●MISTY美浜店
- NPO法人まちなか研究所わくわく ●匿名 2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。

3月のご支援・ご協力

- 難病情報誌107号の折り曲げ・封入・封印作業を、上江洲さん一家・平良さん・照屋君・新垣さん・ご近所の数名のお姉さま方がボランティアとして参加して頂きました。
- 千羽鶴ボランティアの方々(嘉手納のM.Aさん・浦添のAさん・糸満市立兼城小学校の男女ミニバスケットボールクラブのみなさま)

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 敬称略

- 全保連株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●SOHOサポートセンター ●西崎オートサービス ●株式会社メガネ一番 ●鶏よし小禄店
- さくらさくら ●てだこボウル ●山城二輪 ●ティーエムエンジニア ●豊見城りうぼう ●村あしび ●サイバーステーション沖縄
- 有限会社育英堂書房 ●美容室青い屋根 ●auショップ久茂地店 ●花野原 ●メディケアセンター ●ベイビーズ・インダストリー
- ホテルまるき ●串焼き屋あだん ●居酒屋なんくる亭 ●上間菓子店 ●沖縄水族館 ●ココストア浦添宮城三丁目店 ●三郎寿し
- 仲田幸子芸能館 ●酒のアルテックぎのわんストア ●照正組 ●恒和ペイント株式会社 ●株式会社ニュートリション沖縄
- レストラン&カフェ「オン・ディッシュ」 ●泉崎リウボウ ●八重山そば びんだま ●居酒屋風来坊 ●有限会社だいにちシール
- カラカラとちぶぐわ～ ●海岸創庫21 ●全保連コントロールセンター ●鶏よし久米店 ●Pool Bar キーン ●シャトル・ケア
- マリンショップ ぶくぶく ●日本交通合名会社 ●エステサロン プリエ ●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店 ●宜野湾ゴルフレンジ
- さわやか歯科クリニック ●マヤ MAYA ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店 ●T-SHIRT-YA.COM北谷店 ●MISTY本店 ●MISTY美浜店
- HAIR&MAKE EARTH 沖縄新都心店 ●沖縄ちゃんぶるーネット(ジャスコ那覇店1階) ●沖縄宝島(ジャスコ南風原店1階)

法人賛助会員

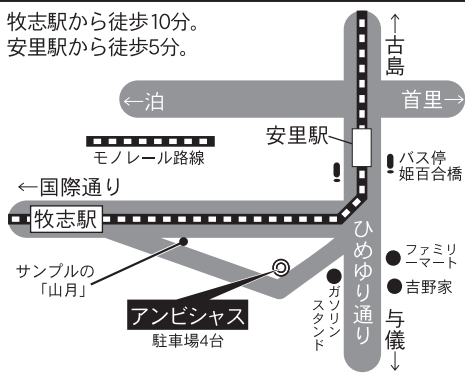
順不同 敬称略

- 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
- たんぼぼ ●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 | ■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。

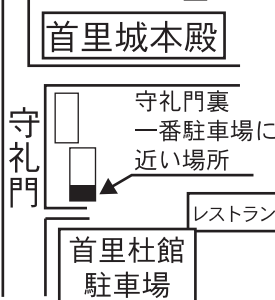


アンビシャス事務所



〒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



時間を持て余したら、脳トレにチャレンジ。

ラッキー ドリンク

オレンジジュース



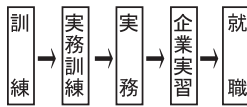
自然に触れながら、散歩を楽しんで。

ラッキー ドリンク

アップルティ

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

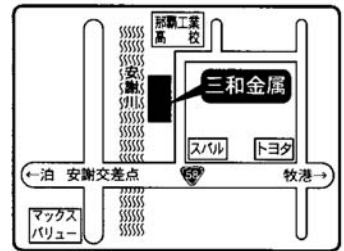
☎098-921-0585 担当:いりおもて



金属リサイクル

三和金属株式会社

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

会報誌作成維持の為、協賛広告をお願いします。 お問い合わせは、事務所まで