

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. **112**
2011.08.31
Aug



「泣いたり、
笑ったり、
「人じゃないよ」

表紙は語る
「原発性免疫不全症候群」

七月の報告あれこれ

募集・お知らせ・難病情報

保健所からのお知らせ
団体掲示板

エッセイ
クロスワードパズル
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

「泣いたり、笑ったり、一人じゃないよ」

皆様、こんにちは私は宮城真美と申します。
私の病名は原発性免疫不全症候群という県内でわずか13名、全国で約60名しかいない病です。始まりは3歳の頃、けいれんを伴う重い肺炎からでした。運ばれた病院でも風邪からなる肺炎としか診断されず、一年に何度も肺炎を繰り返すので、なぜ肺炎を起こすのか医師も判らず、3度目の病院で血液を県外の大学病院に検査してもらった結果、医師から言われたことは、自分自身生まれつき免疫を作れずただの風邪が重症化しやすく大人まではいきられないだろう。ということでした。その時、私はわずか10歳で、ものすごくショックを受けました。しかし、家族の支えや友人らの励ましがあ、それに医学の進歩と病院の献身的な治療で、今34歳になった私があります。

原発性免疫不全症候群/ 宮城真美さん



アンビシャスさんの紹介から同病者の上江洲さん親子(アンビシャス会報誌108号掲載)と出会い、若いのに見習うことが多く励まされます。更に数名ですが念願の患者会「クローバー友の会」が発足され、私は会計係りをさせてもらうことになりました。毎月1回(第三水曜日午後2時~4時)の会ですが、近況報告や医療の情報だけではなく家族会でバーベキューやカラオケなども計画を立てておりますので、興味のある方は一緒に交流しませんか。

最後に私の願いですが、自分の周りをゆっくり見渡せばあなたの事を想っている人が必ず誰かいる事を忘れないでね。一人じゃないよ。



体が基本。栄養をキチンと摂りましょう。

ラッキーフルーツ

もも

ラッキーフルーツ

時には、ボーっとして脳を休ませて。

ラッキーフルーツ

さくらんぼ



疲れを感じたら、睡眠をたっぷり。

7月の報告あれこれ

V H o n e t 沖 縄 学 習 会

テーマ「ピアカウンセリングの技術2」講師Ⅱ 沖縄国際大学(総合文化学部教授) 上田幸彦先生による「効果的なピアカウンセリングを行うための技術、知って欲しい病気と精神状態の関連、その効果的な対処法」と題して、講座を聞き、自己調査をしたり、ロールプレイをして実践に近い形での学習となりました。人の話を聞くのは難しいのだが、会場のリーダーとして必要な要素を学ぶ。



オレンジ

有り難うございます!

7月3日掛屋剛志さんチャリティコンサートで「那覇守礼ライオンズクラブ」様より難病患者支援として20万円もの寄付を頂きました。本当に有り難うございます。このコンサートはアンビシャスの他、ケニアの寺子屋活動と、大震災への支援として開催されたもので、掛屋さんの純真無垢な音楽の世界に本当に心が洗われる素晴らしいコンサートでした。



自分なりのストレス発散法を見つけ。

特別上映会 「風のかたち」

7月9日(土)残波岬ロイヤルホテルにて、那覇看護専門学校の課外授業として「風のかたち」特別上映会を企画実施しました。
この映画は、小児がん治療の最前線で子供たちの10年間を追った「命の尊さ」「生きる意味」を問うた作品です。この映画を通して医者やサポートする立場の若き看護師の皆さんへ、医療に従事する者の心構えとして是非見て頂きたいと考え企画しました。



バナナ

7月15日 北部看護学校講演

在宅看護論・方法論
難病療養者の看護のテーマで看護学科2年生を対象に2クラス講演。



7月22日 沖縄メデイカル ・スポーツ学院

学生の社会意識、社会奉仕、自立とモラル向上を目的とし、難病支援の観点から講演。

展示会などで色々な物に触れ、刺激を。

ラッキーフルーツ スイカ

リワーク(職場復帰)支援

うつ病などによる休職から、円滑な職場復帰を図るために

沖縄障害者職業センターは、「障害者の雇用の促進等に関する法律」に基づく職業リハビリテーションの専門機関です。病気や障害によって職業的なハンディキャップのある方に対して、職業活動や職場復帰、雇用継続等の支援を行っています。また、同時に事業主や職場の方に対しても、採用計画から職場定着までの支援を行っています。

職場復帰にむけた5つのウォーミングアップ



支援の流れ

事前相談・コーディネート

基礎評価・体験利用 支援計画の策定

職業センター内支援(5つのウォーミングアップ) センター内支援は概ね3カ月

職場復帰

沖縄障害者職業センター

〒900-0006 那覇おもるまち1-3-25
沖縄職業総合庁舎5階
TEL:098-861-1254/FAX:098-861-1116

目標を立てて、自分を奮い立たせよう。

ラッキーフルーツ パイン

ワンポイント・リハビリ

■基本の起き上がり介助



①起きあがる側に体を向けておきます(横向き)。



②両足をベッドからおろします(足をおろすことで起きあがりやすくなります)。



③肩を支え、上半身の起き上がりを手伝います。



④お臍見るようにしながら、肘をついて体を起こします。介助する人は体が崩れないように肩を支えます。



⑤起きあがり後、座位が安定するまで体を支えます。

「イラストでよくわかる 家庭で出来る リハビリとマッサージ」という本を参考

文・イラスト:作業療法士 宇地原友里恵

メーカー、病院、居宅介護支援事業所 訪問看護ステーション、遺族へのお願い

意思伝達装置(中古)を求めています。

アンビシャスでは、筋萎縮性側索硬化症(ALS)などで、自分の意思を伝えることが困難になった方へのサービスとして、給付されるまでのお試し使用として、保健所などを通じて無料でお貸ししています。

現在、トーキングエイド1台、レッツチャット2台の貸し出しをしていますが、2カ月待ちの状態になっていて、進行の早い症状の方に一刻も早くお試しさせてあげたいので、皆さまのご協力をお願いいたします。

もう使わなくなった機器などがありましたら、アンビシャスへ寄贈をお願いいたします。

☆☆☆不足してる機器など☆☆☆

- ①伝の心
- ②レッツチャット
- ③トーキングエイド
- ④その他(文字盤など)

お申込みは、アンビシャス事務局まで
TEL:098-951-0567

2011年9月の各保健所からのご案内

◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

●9月の予定はありません。

◇中央保健所(098-854-1008)

●9月の予定はありません。

◇中部福祉保健所(098-938-9700)

●9月の予定はありません。

◇南部福祉保健所(098-889-6945)

●9月9日(金) 14:00~16:00 医療講演会 大腿骨頭壊死症
「大腿骨頭壊死症について」~基礎知識と療養のポイント~(仮)
永山 盛隆 先生(豊見城中央病院 整形外科部長)

◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

●9月の予定はありません。

◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●9月17日(土) 14:00~16:00 「四つ葉の会」 宮古福祉保健所・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。

相手の気持ちを汲み取る優しさを。

ラッキーフルーツ
チエリー

沖縄県内難病患者団体2011年9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)
9月14日(水)
<連絡先>
<http://okinawa-ibd.ciao.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)
9月11日(日)
<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)
9月20日(火)

☆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)
9月25日(日)
<連絡先>
又吉:090-8294-1974

☆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)
9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

【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。

☆八重山網膜色素変性症仲間の会

●交流会
9月7日(水) 12:00から
場所:スーパーホテル アビアンパナ石垣島
<連絡先>
平良:090-5081-5622

☆クローバー友の会(原発性免疫不全症候群患者・家族会)

●毎月第3水曜日 14:00~16:00
場所:アンビシャス(沖縄県難病相談・支援センター)
9月21日(水)
<連絡先>
上江洲:090-6867-4918 メール:kstem.sunflower@gmail.com

☆神経難病友の会八重山

●9月15日(木) 14:00~16:00
場所:福祉センターボランティア室
<連絡先>
松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

☆日本ALS協会沖縄県支部

●9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

体を動かして、身も心も柔軟に。

ラッキーフルーツ
メロン

編集後記

旧盆を終え、暦の上では「立秋」も過ぎて、以前より日が暮れるのも早くなっていますね。少しずつ秋の気配が訪れているのでしょうか。それでも日中はまだまだ暑い日が続いています。水分補給と休息を取り身体を労って過ごしまし

ようね。7月から特定疾患受給者証の更新手続きが始まっています。皆さまお忘れなきように！かく言う私も未だですが…(^_ ^) 8月中には済ませる予定です。

エッセイ

"孫と競争?その2"

アメリカから孫がやってきた。
 現在11ヶ月、やっと1歩だけあんよができるようになった。
 昨年、病気が進行する最中、これが最後のチャンスとアメリカ行きを決意し、生後間もない孫に会ってから10ヶ月。髪の色が薄くどう見ても男の子にしか見えなかったあの頃とは違って、笑顔の可愛い女の子に成長していた。
 "ハーフ"にはほど遠い"ウチナーンチュジラー"(沖縄人の顔)である。
 あまり人見知りもせず、構音障害で言葉を失ったわたしにもにこにこ笑いかけてくる。
 私の車いすにも興味があるようだ。
 ならば競争しようかと車いすを動かすと、四つんばいになり必死で追いかけてくる。
 さて、その勝負の結果は?...

孫とのふれあいは、病気の不安を忘れさせてくれる。
 遠い地で暮らす孫に気軽に会うことはできないが、その分、成長の変化が楽しみでもあり、その成長は病気と向き合う上での励みにもなる。
 さて、次は何の競争をしようか?
 孫が日本語を、私は英語を話せる(書ける)ようになること...?

平成23年8月15日(月) 作者:諸喜田 美智代 (ALS)

ポエム

『願い』

そんなに泣きはって
 もう限界なん?
 まだ歩けるやろ
 あんたなら...

過ぎた昨日より
 まだ見ぬ明日より
 イマいるあなたが
 笑顔であいまあように

竹村安津季

クロスワードパズル

作者:タケ

| | | | | | |
|----|---|----|----|---|----|
| | | | | | |
| 1 | 2 | 3 | | 4 | 5 |
| 6 | | | 7 | | |
| 8 | | | | 9 | |
| | | | 10 | | 11 |
| 12 | | 13 | | | |
| 14 | | | | | |

★たてのキーワード
 1 解体工事には欠かせない
 2 不適切な発言に殺到
 3 しゃれたようす
 4 ○○○な色あい
 5 うさぎがもちつき
 6 結局こなつかた
 7 ゴルフはメイトルじゃなく
 8 野菜と一緒にちやんぶる
 9 本足のにゆるにゆる
 10 フィルターをとおして

☆よこのキーワード

- 1 なんにも書かない
- 4 春 ○○ 秋冬
- 6 嘘をつくとだいたいあわないよね
- 8 日本人なら紅茶より
- 10 競艇といえば何の競争
- 13 その対価として賃金をもらう
- 14 椅子の事

『バリアフリー情報』

海中道路に行く手前の湾岸道路沿いにあります。
 2F『カフェ・ゆくれれ』
 1F『パンの木』『うるまジェラード』
 エレベーターもあり、2階のカフェで海を眺めながら食事。
 1000円で、セットの食事の他、デザートもあります。

うるま市与那城照間1860-1
 営業時間は11:00~21:00

★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

「12モンキーズ」

1995年 アメリカ作品

ウイルスによって全人類の99%が死滅した。
 それを阻止するため、未来からタイムマシンで1人の男ジェームズが来た。
 彼は、阻止できるのか。
 ジェームズ役は、ブルース・ウィリス。
 ウイルスを散布したとされる組織「12モンキーズ」その組織のリーダーに、ブラッド・ピット。
 当時、観ても思った事が、今も同様に思う事がある。「ブラッド・ピットの演技力、凄い！」
 どうして、アカデミー獲れなかったのか不思議。かっていい役より、こういう役も好き。
 監督は、Dr.パルナサスの鏡の監督でもあるテリー・ギリアム。

★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。

有言実行。言った事を忘れずに。

ランキーフルーツ マンゴー

焦らず落ち着いて、自分のペースで。

ランキーフルーツ りんご

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7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 1名

7月のご寄付

- 那覇守礼ライオンズクラブ ●笑店 ●鈴木景子 ●比嘉晶子 ●那覇看護専門学校
 - ココストア浦添宮城三丁目店 ●湧田義雄 ●中央保健所申請窓口 ●砂川洋樹 ●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。

7月のご支援・ご協力

- 小波津正光さんより、F E C 定期公演「お笑い劇場」のチケットを5枚頂きました
 - 難病情報誌111号の折り曲げ・封入・封印作業を、N.Sさん・J.Aさん・上江洲家のみなさん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(M様他)
- 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 ●鶏よし小祿店
- さくら家さくら ●てだこボウル ●山城二輪 ●ティーエムエンジニア ●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」 ●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 ●オリオンビール株式会社
- 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

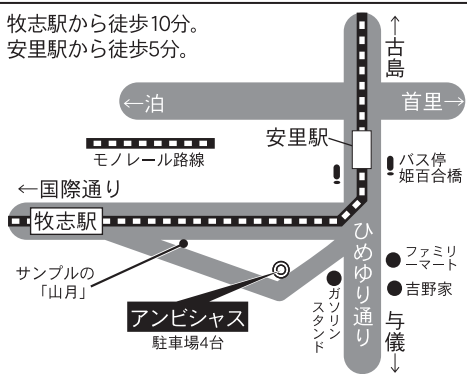
- 有限会社医学写真研究所 ●有限会社長堂商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイヤプリント ●メガネ一番 ●高良登記測量事務所
- (有)アイアムソリューションサービス ●全保連株式会社 ●有限会社ビッグ開発 ●オリオンビール株式会社 ●さわやか歯科クリニック
- たんぼぼ ●株式会社アクティブ ●有限会社二千年 ●浜崎商事株式会社 ●沖縄県栄養士会 ●しゅくみね内科 ●株式会社名城
- ファイザー株式会社 ●株式会社ふれあい在宅マッサージ ●日本交通合名会社 ●医療法人かなの会コザクリニック ●有限会社花・花
- 有限会社発酵理研 ●有限会社翔南石材

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。

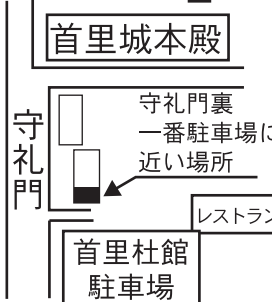


アンビシャス事務所



〒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

コミュニケーションで、スキルアップを。

ラッキーフルーツ

グワバ

魚

気持ちをプラスに替え、前進あるのみ。

ラッキーフルーツ

パイヤ



Zenhoren

全保連株式会社 代表取締役 迫 幸治
〒900-0003 那覇市安謝2丁目2番5号 TEL.098-866-4901(代表)

どなた様もご利用できます

金属リサイクル

買います

- 銅線・銅パイプ
- アルミ・真中
- ステン・モーター
- 機械雑品
- 鉄くず
- バッテリー
- クーラー
- 家電スクラップ
- アルミ缶
- スチール缶

三和金属(株) 浦添本社 877-5346 安謝交差点ちかく
西原営業所 944-3031 西原工業団地内

居宅介護支援事業所・訪問看護ステーションへのお願ひ

意思伝達装置(中古)を求めています。

アンビシャスでは、筋萎縮性側索硬化症(ALS)などで、自分の意思を伝えることが困難になった方へのサービスとして、給付されるまでのお試し使用として、保健所などを通じて無料でお貸ししています。

■不足してる機器など

- ①伝の心 ②レッツチャット
- ③トーキングエイド ④その他(文字盤など)

お申込みは、アンビシャス事務局まで TEL:098-951-0567

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

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**

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 **見学もOK!**
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

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:pc-sinryou@ae.auone-net.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



総合石材業 翔南石材

●琉球石灰岩加工・販売
webショップ (<http://ryukyu730.bi.shopserv.jp/>)

●墓石販売(新築・改修・修繕)
<http://www.otc.ne.jp/~donan>
お墓よろず相談所(無料でご自宅への出張OK)

☎945-8771 担当:浦添 西原町字我謝688-7

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、事務局まで