

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 副理事長 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. **113**
2011.09.30
Sep

医療の立場として、
なんらかの
協力と助言ができれば



表紙は語る
「クローン病」

八月の報告あれこれ

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

みなさん、はじめまして。琉球大学附属病院第一内科に勤務して今年医者として6年目を迎えます伊良波淳と申します。病院に通院や入院をされている方は見たことがあるかもしれません。近況としては、私は今年の4月より大学院進み、研究の道へも足を踏み入れました。今まで4年間主に病棟での臨床診療を行いながらも疑問に思った点への理解を深めるために決断しました。とはいっても臨床と大学院とでは、勝手が違うところもあり必死に覚えようと奮闘中でございます。私がどの様にしてこの道を選んだかと申しますと、私自身も5年前にクローン病と診断されたことが大きいかと思います。症状としては実は12歳頃から食後の胃もたれや食欲不振を自覚するようになり、15歳に行った修学旅行から帰沖してよりはっきりと上記の症状を自覚するようになりました。体重も42kg(161cm)まで減少し、食事の際に嘔吐することはたびたびありました。多くの方が経験してきたかと思いますが、そんなときに近くのクリニックに行っても大概は急性胃腸炎の診断で終わってしまうわけですが、私もそんなことは何回も経験しました。一般のクリニックで何人も来る同じような症状の患者さんを診ながら、クローン病と診断するのは非常に困難なことです。私は大学1年目で血便が出た際も診断に至らず、研修医1年目で高熱と腹痛で倒れた際に幸運にも？診断され、今に至っています。倒れて、入院して金城先生をはじめ多くの専門の方からお話を聞いたり炎症性腸疾患に関する知識を増やしていくうちに、この病気の治療が今、大きな分岐点・転換点を迎つつあることを知りました。選択してみてもわかったことは、原因不明の疾患は難しいということです。しかし同時にいろいろなアプローチの方法があり、奥が深いところは変な言い方ですが楽しくもあります。今後は医療の立場として、なんらかの協力と助言ができればいいかと思っています。というのも4年間の臨床経験を通じて痛感したことは同じ病気だからといって、同じ症状であるわけではないということです。特にレミケードが発売されるずっと前に診断された

クローン病/ 伊良波 淳さん

琉球大学附属病院 第一内科(光学医療診療部)



方は多彩な症状を経験しており、それに対する対処方法も様々で勉強になりました。医者としての知識は伝える側にありますが、逆に患者経験としての知恵は教わる立場だと思っています。どうかよろしくお願いします。最後になりましたが、学生時代に体調不良のためやる気が起きなかったせいか、この頃はいろいろ活発になっている気がします。

この前も学会ついでに名古屋に行き(休暇をいただいて)、プロ野球のオールスター戦を初めて生で観戦してきました。その時の写真ですが、中日ドラゴンズの荒木選手のホームランをきっかけにセ・リーグが逆転し、大勝したのは、ドラゴンズファンである私にとっては実に痛快でした。行った甲斐がありました。・・・話が分からなくなりました。

実は本当に載せたかった写真は、その時に知り合いがとってきた名古屋場所の魁皇関の垂れ幕の写真だったのですが、どうやら手違いでデータを削除したらしく、載せることができませんでした。魁皇関の粘ってなにか大きなことを成し遂げる姿勢には強く心を打たれました。私もこれから先、医療に携わっていく中で、何か形となるものを実現できたらと思い、日々頑張っていきたいと思っています。

琉球大学附属病院

第一内科(光学医療診療部) 伊良波 淳

要らない物は処分。部屋のゆとりは心のゆとり。

ラッキョウフルーツ

バナナ

ドラゴンズ

ドライブやショッピングでストレス発散を。

ラッキョウフルーツ

パイナップル



イライラは溜め込まず、聞いて貰うか、日記に。

8月の報告あれこれ

メガネ1番様ご寄付

ニュース等でご覧になった方もいると思いますが、八月十二日(金)にメガネ1番様より、三十万余りのご寄付を頂きました。

これはメガネ1番様の二四周年企画としてチャリティイゴールフの寄付金と、各店舗の募金箱からの集計で、私共アンビシャスと盲導犬育成会会の2団体へ、この様な多額のご寄付を頂きました。

メガネ1番様は事業で得た収益の1部を少しでも地域社会に還元したいとの、宮里社長の強い信念のもと、この様に毎年、多額の寄付をして頂いています。

本当に感謝!感謝!です。アンビシャスとしてもご好意を無にしないよう、難病支援活動に役立てて行きたいと思えます。



千羽鶴ボランティア!

福島県の小林さんからダンボール一杯の折鶴が届きました。

小林さんは定期的にたくさん折鶴と患者さんへのメッセージカードを送って下さいます。本当に有り難うございます。

白黒写真ではありませんがご覧の様に、ちゃんと色分けしてくれるので、後でラッピングをするボランティアの方が、とても手間が省け助かっています。ラッピングの方もいつも配色を考え、一羽一羽丁寧に仕上げ、患者さんのもとに届けられています。



ラッキー

キウイ



色んな出会いで、刺激を受けて前向きに。

大成ホーム 講演会 & ご寄付

大成ホームの研修会の1部で難病に関する講演の依頼を受け、照喜名副理事長が講演を行いました。講演の後、照喜名の話に感銘を受けたと、サプライズで大成ホームの喜名社長より5万円もの寄付を頂きました。喜名社長、本当に有り難うございます。このご厚志を無駄にしないよう、大事に難病支援に役立つよう使わせて頂きます。



えんぽーとスタート!

アンビシャスでは総務省委託事業として昨年より「ICT利活用による重症在宅難病者支援事業」を那覇市・浦添市・宜野湾市・沖縄市の4市と連携。更に各保健所・宮城病院・沖縄病院・中部病院を中核とした各クリニックとの運営協議会を開催し、難病患者支援ポータルサイト「えんぽーと」の構築を進めてまいりました。

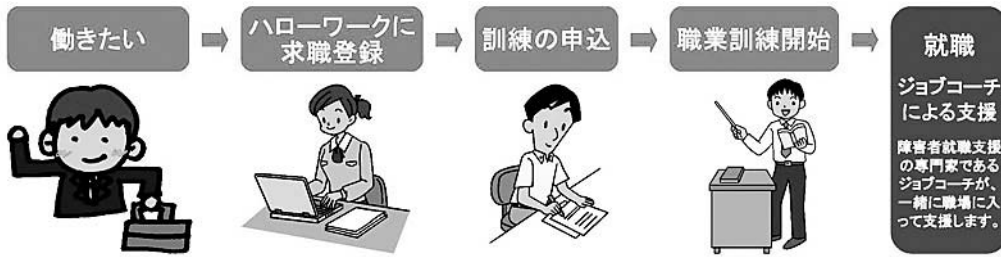
「えんぽーと」とは難病患者様とご家族、医療、介護に関わる方たちのサポートを目的としたポータルサイトです。詳細は別途ご案内いたします。



ラッキー

ぶどう

平成 23 年度 障害者の態様に 応じた 多様な 委託 訓練【県 労政 能力 開発 課】 訓練生 募集 の 案内 障害のある人の「働きたい」を実現するために



● 12 月 開 講【募集 期間：平成 23 年 10 月 17 日 (月) ～ 平成 23 年 10 月 28 日 (金)】

(難病も対象としているコースのみ抜粋して掲載)

具志川校の募集

コース：IT基礎技能習得科(知識/技能(実習あり) 定員:5名 期間:3ヶ月12/1(木)～2/28(火)
パソコンの基本的な仕組みや操作を学び、一般的な事務処理に対応できる能力を身につけ、就職へのステップアップを図る。

【学科】ビジネスマナー、情報リテラシー、ネットワーク、セキュリティ

【実技】ウィンドウズXP、インターネット・ホームページ作成、画像編集、ワード・エクセル・パワーポイント、職場実習(OJT)

場所:名護市 連絡:NPO法人北部地域ITまちづくり協働機構(HICO) 電話:0980-53-5311

浦添校の募集

コース：Officeビジネス科[知識/技能] 定員6名 期間:3ヶ月コース12/1(木)～2/29(水)
仕事に対する姿勢や心構え、体調管理の方法を学び、ワード・エクセルの技術を習得して、企業における一般事務やコールセンター業務への就職を目指す。

【学科】ビジネスマナー、体調管理(看護)、就職指導

【実技】体調管理(ヨガ)、ワード初級、エクセル初級、職場体験・実習

場所:那覇市 連絡先:有限会社Commit 電話:098-866-0730

ワンポイント・リハビリ

■ 基本の立ち上がり介助(正面からの介助)



① 介助者は正面に立ち下から両手で肘を支えます。本人には介助者の腕をつかんでもらいます。※介助者が上から本人の肘を持ってしまうと、体重が十分に支えられず危険です。

② お辞儀をして体重を前方に移動します。

③ 介助者はふらつかないように体を支え、声をかけながら、一緒に腰を上げていきます。

④ 一緒に立ち上がり、腰と膝を伸ばしていきます。立ち上がり後は、体が安定するまで手を離さず体を支えます。

「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:大浜第一病院 訪問リハビリセンターあめくの杜 作業療法士 宇地原友里恵

2011年10月の各保健所からのご案内

◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

●10月の予定はありません。

◇中央保健所(098-854-1008)

●10月31日(月)14:00~16:00 医療講演及び相談会 場所:中央保健所3階会議室
内容:混合性結合組織病について 対象:その患者・家族

※要申し込み:10月26日(水)まで 中央保健所地域保健班特定疾患担当 電話:854-1008又は854-1005

◇中部福祉保健所(098-938-9700)

●10月27日(木)14:00~16:00 ALS患者・家族の集い/内容:人工呼吸器について

◇南部福祉保健所(098-889-6945)

●10月の予定はありません。

◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

●10月の予定はありません。

◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

●10月15日(土)14:00~16:00 四葉の会 場所:宮古福祉保健所危機管理室

●10月28日(金)※時間:宮古福祉保健所へお問合せ下さい。

3疾患(神経難病、網膜色素変性症、後縦靭帯骨下症)患者・家族の集い

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2011年10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)

10月12日(水)

<連絡先>

<http://okinawa-ibd.ciao.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)

10月18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)

10月 2日(日)

<連絡先>

世話人代表 田島良子 098-939-6215

☆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)

10月19日(水)

<連絡先>

上江洲:090-6867-4918 メール:kstem.sunflower@gmail.com

☆全国膠原病友の会沖縄県支部

●沖縄県支部定例会:毎月第2日曜日 14:00~16:00

場所:中央保健所(那覇市与儀)

10月 9日(日) (※10月23日(日)14:00~16:00

<連絡先> =中部地区交流会)

支部長 阿波連 :090-1944-2441、副支部長 平良 :098-887-7599

<http://blog.kougen-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)

10月23日(日)

<連絡先>

又吉:090-8294-1974

☆八重山網膜色素変性症仲間の会

●交流会

日時・場所=未定

<連絡先>

平良:090-5081-5622

☆神経難病友の会八重山

●交流会

10月15日(土)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

●10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

【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。

「有り難う・ごめんね」の言葉が言える心を。

ラッキーフleur

マンゴー



美味しい物を食べ、綺麗な物を見て癒やしに

ラッキーフleur

梨

編集後記

今年は台風で各地に大きな被害が出ています。大震災から半年が過ぎ、少しずつ気持ちも前向きになりつつある頃の出来事で、自然の力には適わないと痛感させられます。ここ沖縄でも相次ぐ大型台風の影

響はまだ続いていますね。ストレスで体調を崩す方もあるかと思います。しばらくは暑い日が続きます。皆さま体調管理にはお気をつけ下さい。

エッセイ

"しなやかな心"

庭に大きな松の木がある。
 太い幹から伸びた枝は、庭師により定期的に剪定されいい形を保っている。
 ところがその幹にツタがからみついてきた。
 せっかく形を整えたのに・・・
 切ってしまえと思っていた。
 ところが、朝のさわやかな風に吹かれてユラリユラリとしなやかに揺れるツタをみていると、不思議と心が和むのである。
 せっかちで意地っ張りな私は、やってほしいことがあると矢継ぎばやに指示を出し、娘を困らせている。
 そんな私にツタは、焦らず周りの支援を素直に受け入れるしなやかな心を持って語りかけているかのようだ。
 癒しを求めて出かけることが少なくなった今、朝日を浴びて輝く松の木とツタを眺めるのが私の毎朝の楽しみとなっている。

平成23年9月20日(月) 作者: 諸喜田 美智代 (ALS)

些細な事に捕らわれず、自分の気持ちに素直に。

ラッキーフルーツ

グレープフルーツ



よく寝て、よく遊び、よく食べてバランスを。

お勧め映画情報

「シービスケット」

2003年の アメリカ作品

1930年代・大恐慌時代に実在した競走馬と、オーナー、調教師、そして騎手を中心に描かれていて、馬に興味が無くても、見入ってしまう感動作品。
 第76回アカデミー賞では、作品賞を初めとする7部門にノミネートされた。
 また、主役の騎手を務めるのは、スパイダー・マンの、トビー・マグワイア。
 彼は、製作総指揮でもある。
 共演には、何度もアカデミー賞ノミネート(受賞あり)されているジェフ・ブリッジス。
 実況アナウンサーも面白いです。

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★
...カラセラピーや、石(パワーストーン)も好きで、時々、ネットで見えます。

□■□クロスワードパズルの答え□■□

<110号>

な	し	ろ	■	し	ゆ
は	し	■	ぼ	-	く
し	ま	ぐ	に	■	し
■	い	し	よ	う	■
き	■	け	■	だ	し
ち	や	ん	ぷ	る	■

<111号>

そ	ば	■	か	く	さ
う	け	み	■	ま	ん
じ	ん	こ	う	■	ば
き	■	し	ぐ	な	る
■	か	■	い	ん	か
ふ	ら	ん	す	ば	ん

ラッキーフルーツ

チェリー

『つよく...強く...』

ポエム

100回泣いた...

100回悔やんだ。

100回諦めようと思い

101回目に
それでも頑張ると言う
あたしがいる。

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	■	■	■	■	■	■

★**たて**のキーワード
 1 イチヨウや楓が色鮮やか
 2 脂がのって今が旬
 3 甲子園はこれにおおわれている
 4 弦楽器のひとつ
 5 1980〜1990年代に流行したダンス
 6 旅行に行くために親から貰おう
 7 気を許していてひどいめにあわされる
 8 ○○○を飲まされる
 9 動物植物などから取った油

☆よこのキーワード

- 1 日本人の主食
- 2 鹿児島のこと ○○○いも
- 5 遠くにドライブ、ガソリン○○○○
- 6 ベイスターズといえば
- 8 八宝菜には、にわとりじゃなくこれの卵が入ってる
- 9 昔の8km。1里は4km
- 10 果物を栽培している所
- 12 外野手の対義語

『バリアフリー情報』

恩納村字仲泊にある、
『おんなの駅 なかゆくい市場』

沖縄産の野菜、フルーツ、デザートや、海の幸、惣菜なども色々あり、「ムール貝のユニソース風味」は安くて美味しいオススメ商品。
 また、焼きたてパン、ランチは Pastaバイキングもあり、食事処が他にも色々あります。
 屋内・屋外にトイレがあり、身障者用もあります。

営業時間は10:00~19:00

TEL 098-964-1188

★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

☆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

8月のご寄付

- 有限会社育英堂書房 ●MISTY本店 ●株式会社大成ホーム ●株式会社アクティブ社員一同
- 中央保健所申請窓口 ●株式会社メガネ 1 番 ●全保連株式会社社員一同 ●株式会社アクティブ
- 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。

8月のご支援・ご協力

- 難病情報誌112号の折り曲げ・封入・封印作業を、A.J様・N.R様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・A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 ●鶏よし小禄店
- 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

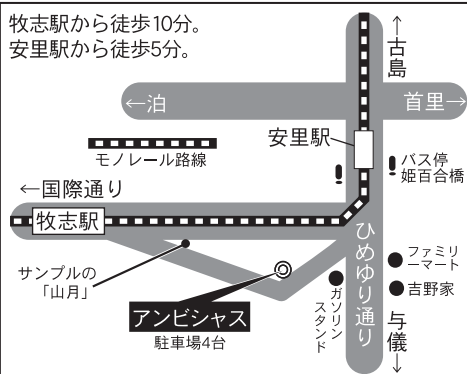
順不同
敬称略

- 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

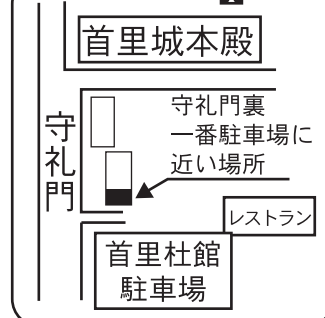


アンビシャス事務所



〒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



誰に対しても、言葉遣いに気をつけて。



すもも



後悔する前に、遣りたい事があれば、行動に。



いちご



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

ホームレス等貧困・困窮者の「絆」再生事業 難病患者等における生活困窮者支援事業実施のご案内

支援内容
①各種相談支援 ②情報収集・情報提供
③各関係機関との連携・連絡・調整業務
④各行政機関での各種手続きにおける『同行支援』
⑤通院等の車両による『移動支援』
⑥居宅生活者への家事支援
⑦就労支援
⑧各種手続きの支援
⑨定期的な電話かけ・巡回による声掛け・安否確認
⑩難病患者間での情報交換および交流場所の提供

支援対象
A. 慢性疾患(難病等)を持ち、自立生活が困難な状態にある方
B. 制度の狭間にある生活課題を抱える方

まずは、お問い合わせください。
支援実施期間 平成24年3月31日まで



問い合わせ先: NPO法人バリアフリーネットワーク会議
受付時間 月~土 10:00~17:00
事務局 〒904-0011 沖縄市照屋1丁目14番14号 2F
Tel. 098-929-1140 Fax. 098-929-1143

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

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=
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 ウィングル・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

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

石 **総合石材業**
有限会社 **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、事務所まで