

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. **119**
 2012.4.1
 Apr



「今、これ」を大事に

第45回沖縄県母子保健大会 平成24年1月19日 宜野湾市民会館にて開催

宮古島市で母子保健推進員を務める上里栄子さんが大会長表彰を受け市長に報告。平成24年2月14日 市長室にて

表紙は語る

「天疱瘡

(自己免疫性水泡性疾患)」

二月の報告あれこれ

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

バリアフリー情報

ポエム

お勧め映画情報

読者の声・Reader's

協賛

お知らせ

今月の占い



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



表紙は語る

「病気は隠さない！」

今日は！上里栄子(54才)主婦、天疱瘡の患者です。

「乗り越えられるハードルしか与えないのよ、さあ頑張っ！……」

その時々で神の声、他界した両親の声が勇気付ける。

そう今朝だってパッと起き、ゴーヤーをチャチャッと炒め、ふかひれスープにパンを焼いて食べた。そんな一日のスタートを出来たことを喜び、当たり前と思わず、「奇跡だあー」と大げさに感謝する。マイナスよりプラスを数えることは末娘(高校3年生)が教えてくれた。

「試練の波をわが友と……」くじけそうになる時、この言葉が励ましてくれる。

平成20年、50才の4月、乳がんと告知され、左胸の切除をし、月1回の注射と錠剤を飲むことで女性ホルモンのバランスが崩れ、自分の体のコントロールが出来なくなった。薬に慣れた8月、頭皮に違和感を感じ、皮膚の専門病院を受診、水虫の治療をすること1ヶ月、痛み、炎症はひどくなり、そのうち胸の間に水泡ができた。宮古病院の皮膚科を紹介され今の主治医と出会い、9月、自己免疫性水泡性疾患(天疱瘡)と告知される。

小豆大から野球ボール大の膿みをもった水泡が出ては破れ、出ては破れの繰り返し。目の周り、首、両手と上半身がケロイド状態になり、チクチク・ヒリヒリの毎日で、寝ることもままならず「助けてー」と叫び続けた日々。

その後4ヵ月間、琉大病院に入院し、1日2回の塩水シャワー・薬塗・体をラップで包み、やっとゆっくり寝ることが出来るようになりました。「原因はわからないが、治療方法はあるんだから、正しく薬を飲んで、気長に治して行こう。」の医師の言葉に光が見えた。

薬の副作用で顔はムーンフェイスになり背骨の圧縮、網膜色素皮下症となりましたが、家事は楽しく出来ます。紫外線が目や体に痛いので日差しの強い昼間は苦手ですが、夜のウ

(自己免疫性水泡性疾患)天疱瘡 / 上里 栄子 さん



(母子推進員で乳幼児健診の測定中)

オーキングは大好きな日課です。無理すると体がSOSを出してくれるので、休むことも上手になりました。

平成11年から始めた母子保健推進員として子育て支援の中で、行政とのパイプ役として若いお母さん達との関わりあう中で、病気を隠すことなく、乳癌の早期発見の為、婦人検診の勧奨も同時進行しています。

難病になり得たものは沢山あります。命、生きる事、今を大切にすることがあります。

「今、ここ」を大事に2月に生まれた初孫の成長を楽しみに、これからの人生、「明るく」「楽しく」モットーに「ファイトだぜ！！」



(元気で生かされている内に北海道へ行きたーい！！でPTAの仲間を誘って去年6月に行ってきたときの写真)

美味しいものを食べて、笑って元気に。

おすすめ
ドリンク

生姜
ティ

おすすめ
ドリンク

時には、力を抜いて瞑想してリラクセス。

おすすめ
ドリンク

ジン
ジャー
ール



体を動かして、血の巡りを良くして。

2月の報告あれこれ

MS キャビン 医療講演会

2月5日(日)沖縄産業支援センターでMSキャビン主催・医療講演会を実施、当事者を中心に40名程の方が参加しました。

午前はMSキャビン中田郷子さん、アンビシャス照喜名で難病当事者の立場から日常生活の対処方を、午後よりこの分野では国内で最も権威のある、

東北大学病院の中島先生・藤原先生の講演と続き、非常に内容の濃い講演会でした。

昼食時の合間に懇親、1人で悩まず当事者同士で見交換も出来、有意義な講演会でした。



イエローレシート キャンペーン

おすすめドリンク

オレンジジュース

2月11日(土)イオン南風原SCでイエローレシートキャンペーンに参加、午後1時から3時間程の短時間ではありましたが、手ごたえも良く、お買い物客のみな様には快く応援をして頂きました。ご協力を頂いたお買い物客のみな様、有難うございました。

レシート金額の1%がイオンより寄付され、アンビシャスで毎月発行の会報誌発送用・封筒代に充てています。



疲れてると思ったら深呼吸して、浄化。

世界希少・難治性疾患の日

2月29日(4年に1度と数が少ない)この希少な日に、世界希少・難治性疾患の日パネル展をイオン南風原SC様のご協力のもと、NPO法人バリアフリーネットワーク会議さんとの共催で実施しました。(琉球イオン本社・社会貢献課のみな様、また快くイベント広場を提供して頂いた、イオン南風原店のみな様、ご協力有難うございました。)

当日は平日ということもあり、お客様の入りは少なめですが、RBC・QABの



TV取材風景



あゆい君との2ショット

テレビ取材もあり「難病を広く知らしめ理解を深める」という意味では成功でした。照喜名がTV取材を受けている時、偶然ですが会報誌の表紙(92号)になったクローン病の伊波あゆい君(現在小2)親子が通りかかり、声をかけたのがきっかけ、あゆい君も取り上げられ、夕方のニュースをみた視聴者から、イオン側に数件、何日までやっているのか、難病についてどこに問い合わせればいいのか等、イオン担当者が読んでこ舞いするほどの反響がありました。

おすすめドリンク

コーラ



コミュニケーション不足に、注意して。

おすすめドリンク

アップルティ



意固地にならず、人の声に耳を傾けて。

おすすめドリンク

ココア



地域便り

第1回ミヤクフツ・カラオケ大会

3/10第1回ミヤクフツ(宮古島方言)・カラオケ大会があり、ぷからす・むぬゆん会という診療所の脳血管障害や神経系難病の患者及びその関係者で構成されたグループで参加しました。会場はマティダ市民劇場で、22組が出演。私たちメンバーは「上を向いて歩こう」の替え歌、「前を向いて歩こう」を歌いました。

文責・宮古島市・滝沢欣也
(写真前列左から2番目)



歌の大意は、
“前を向いて歩こう
涙がこぼれてもいいじゃないか
泣きながら歩く
一人ぼっちじゃなかった夜”
です。



新たな交流会のご案内

- ①多発性硬化症(MS)
 - ・視神経脊髄炎(NMO)交流会(第1回)
 - 日時:4月15日(日)14:00~16:00
 - 場所:中央保健所
- ②強皮症
 - ・皮膚筋炎及び多発性筋炎の会(第2回)
 - 日時:4月11日(水)14:00~16:00
 - 場所:南部福祉保健所

知っておきたい制度

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

○パーキンソン病に関わる支援制度(パート2)

Yahr=ヤールは、パーキンソン病の重症度分類の意味です。

- 特定疾患医療費助成制度:特定の病気に限り、保険内の医療費を助成する制度。
目的:治療が困難で、医療費が高額になることによる患者負担軽減し、治療の促進を図る。
※所得状況に応じた段階別の一部自己負担が必要。住民税非課税の場合や病名・病状によっては全額助成となる場合がある。
- 医療費助成制度:特定疾患医療受給者や身体障害者手帳1,2級の対象にならない75歳未満の人は医療保険で3割負担になるが、高額医療に対しては所得区分によって1ヶ月の医療費自己負担の限度額が定められており、市町村の窓口で申請すると限度額を超えた分が払いもどしされる。
- 後期高齢者医療制度:75歳以上あるいは一定の障害のある65歳以上75歳未満の人は後期高齢者医療制度の対象。
医療費は1割負担。※所得区分によって自己負担限度額が定められている。
- 身体障害者福祉法:身体障害者手帳の交付を受けた18歳以上の人を対象。
手帳を持つと、医療費の助成や経済的支援、税金の免除、交通機関の割引、公共住宅への優先入居などが受けれる(手帳の等級は自治体によって内容は異なる)
- 障害者自立支援法
介護給付(ホームヘルプや重度訪問介護などの10種類)と訓練等給付(就労移行支援やグループホームなどの4種類)のサービスがある。
- 介護保険
 - ・施設サービス:介護老人福祉施設、介護老人保健施設、介護療養型医療施設
 - ・在宅サービス:通所リハビリ、通所介護、訪問リハビリ、訪問看護、訪問介護、訪問入浴などがある。

※それぞれの内容は各自自治体によって若干異なります。



執着心や依存を捨てて、自分らしく。

2012年4月の各保健所からのご案内

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
 - 4月の予定はありません。
- ◇中央保健所(098-854-1008)
 - 4月15日(日)14:00~16:00 多発性硬化症(MS)・視神経脊髄炎(NMO)交流会(第1回)
- ◇中部福祉保健所(098-938-9700)
 - 4月の予定はありません。
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
 - 4月11日(水)14:00~16:00 「強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎の交流会」
場所:南部福祉保健所 1階福祉会議室
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
 - 4月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
 - 4月21日(土)14:00~16:00 四つ葉の会
 - 4月27日(金)14:00~16:00 とうんがらの会

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。

おすすめドリンク

レモンティ

沖縄県内難病患者団体2012年4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)
4月11日(水)
- <連絡先>
宮本:070-5401-2620
<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)
4月17日(火)
- <連絡先>
<http://okinawa-ibd.ciao.jp/>
上原:070-5819-4876

☆八重山クローン病 潰瘍性大腸炎患者・家族のつどい(仮称)

- 4月14日(土)14:00~16:00
場所:八重山福祉保健所
- <連絡先>
内間さん:090-9784-8219 村山さん:090-1179-6912

☆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)
4月1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)

- 都度開催
場所:アンビシャス(沖縄県難病相談・支援センター)
- <連絡先>
上江洲:090-6867-4918
メール:kstem.sunflower@gmail.com

【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。

☆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)
4月8日(日)
- 中部地区交流会(沖縄市美原)
4月1日(日)14:00~16:00
- <連絡先>
支部長 阿波連:090-1944-2441
<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)
4月22日(日)
- <連絡先>
又吉:090-8294-1974

☆八重山網膜色素変性症仲間の会

- 定期総会
日程:未定 時間:12:00~ 場所:郷土料理『磯』
- <連絡先>
平良:090-5081-5622

☆神経難病友の会八重山

- 交流会
4月19日(木)14:00~16:00 交流会
場所:福祉センターボランティア推進室
- <連絡先>
松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

☆日本ALS協会沖縄県支部

- 4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

☆全国筋無力症友の会・沖縄支部

- 未定
- <連絡先>
事務局:竹田 070-5492-1084
<http://okinawamg.ti-da.net/>



ありがとっ、ごめんねは人としての心。

おすすめドリンク

グレープジュース

ユツセイ

"ヘルパーさんに感謝"

諸喜田 美智代(ALS)

「来週はじめて人工呼吸器を付けたALSの患者さんの介護を担当することになった。これからの諸喜田さんの為にも より良い介護が出来るように色々考えながら頑張ってくるね。

言葉が喋れない方の思いをしっかり受け止めて支援したいといつも考えている。」

とヘルパーのAさんが語った。

嬉しいの一言では言い表せない意味の深い言葉である。

私が在宅療養を続けられるのは、このように頼もしいヘルパーさん達のおかげである。

4月からヘルパーも一定の研修を受ければ痰の吸引が出来るようになった。多くのヘルパーに研修を受けてほしいと思う。痰の吸引はALSの患者にとって、死活問題だからである。ヘルパーさんよろしくね!

『バリアフリー情報』

40年の歴史を持つ読谷村楚にある

「ローヤルレストラン 読谷店」

ステーキ各種や、伊勢エビ、ランチは4種類、中華、単品、デザートなどあり、ソフトドリンクバーはお食事と一緒に注文なら150円。

営業時間は11:00~21:00です。

車いすで入店、車いすでトイレ利用可。

個室もあるそうなので、利用の際は問い合わせを。

電話:098-956-3321

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

ストレス発散法を見つけて、リフレッシュ。

おすすめ

アセロラ

お勧め映画情報

「パッチ・アダムス」

1998年 アメリカ作

実在の医師をモデルに、ロビン・ウィリアムス主演の感動作。

作品を観た多くの方は、このような医者を探してるでしょう。

また、この映画がキッカケになり、「パッチ・アダムス」を目指す医者や、病気を抱えてる人々に、癒しを与えたいと思う人々もいます。

あらすじは必要ないと思います。

また、NHKBSで4月30日、13時から放送が予定されています。

★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、ネットで見えます。

ポエム

【進め】

今を変えたいって

そればかり願ってるくせに

変わることを怖がって

何もできない...

竹村安津季

睡眠不足に注意。無理せず休息を取って。

おすすめ

イチゴミルク

読者の声 Reader's

いつも、アンビシャス通信をご愛読くださり感謝申し上げます。 皆様のご意見・ご希望・ご感想などを御寄せください。紙面でご紹介させていただきます。 FAX 098-951-0565 メール info@ambitious.or.jp

「貴重な4日間」

アンビシャス会報誌を時に楽しみながら、時に考えさせながら読ませていただいています。

最近感じた事を心に刻みたく、この手紙を書いております。

先日、会社の上司が結膜炎にかかり4日間欠勤してしまいました。

ただの軽い結膜炎なのでさほど心配はいらなかったことでしたが、健康な仕事人間で休日まで働いている上司の突然の欠勤は、私達部下にとっては大打撃でした。

何をやるにも勝手が悪く、上司の仕事をスタッフで補う疲労と上司のいない不安で日に日に社内がピリピリし始めた5日目の朝、上司が一番に出勤しておりました。その時の安心感といったらありません(笑)。

日頃は難病持ちの私が欠勤・早退しがちで、体調が悪いと上司にあたってしまわがままな部下ですが、当たり前健康でいる上司がいない4日間で多くの感謝と病気に甘える自分に対する反省を感じました。

上司にはいつまでも健康でいてほしいと願う、私達部下にとっては貴重な4日間でした。

(匿名希望/会社員)

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

2012 年 2 月 29 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

2 月のご寄付

- 藤原一男 ●糸数昌洋 ●ココストア浦添宮城三丁目店 ●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。

2 月のご支援・ご協力

- 小波津正光さんより FEC お笑い劇場の優待チケットを 5 枚頂きました。
- 匿名の方より 琉球古典芸能の夕べのチケットを 5 枚頂きました。
- 難病情報誌 118 号の折り曲げ・封入・封印作業、ボランティアとして参加して頂いた方々 (A.J さん K.Y さん T.S さん I.H さん 株式会社トラストさん)
- 千羽鶴ボランティアの方々(ドコモ小岩店のみな様 東京都立橋高校のみな様 青森の成田様 那覇市在住の伊藤様 埼玉県の復職支援ディケア「クローバー」様 BC ホールディングス(株)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 ●株式会社琉業
- 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 ●鶏よし米店 ●Pool Bar クィーン ●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(イオン那覇店 1 階) ●沖縄宝島(イオン南風原店 1 階) ●豚骨拉麺昇家
- 沖縄トヨペット株式会社

法人賛助会員

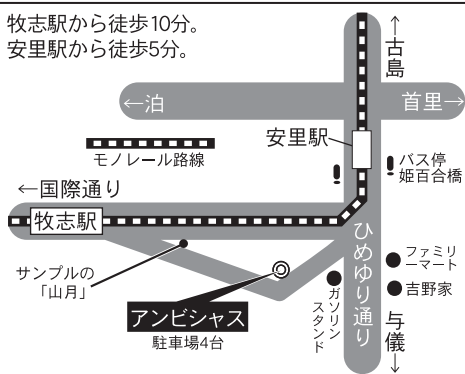
順不同
敬称略

- 有限会社医学写真研究所 ●有限会社社長商事 ●(株)アイアム ●有限会社ダイアプリント ●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 ●沖縄トヨペット株式会社

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

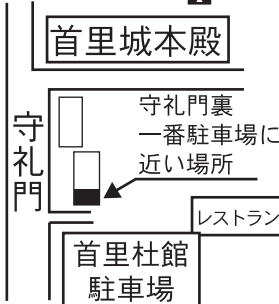


アンビシャス事務所



〒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

のんびり過ごすのも悪くないですよ。

おすすめ
ドリンク

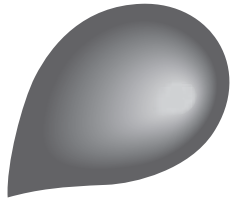
アップルジュース



行き詰まったら、爆発前に脳を休めるべし。

おすすめ
ドリンク

コーヒー



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)

とちかおくちょうさし 土地家屋調査士

伊波 学

098-897-1245

<http://w1.nirai.ne.jp/mabu05/>
e-mail mabu05@nirai.ne.jp

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

- 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

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

心の支えになりたいの

トヨタのウェルキャブシリーズ。
介護する方・される方みんなにやさしいクルマ
取り扱っています。ご相談ください。



沖縄トヨペット

沖縄県浦添市字港川244 TEL.098-879-1190 Fax.098-876-7391

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



RYUKYU GOLDEN KINGS

<http://www.okinawa-basketball.jp>
facebook: Ryukyu Golden Kings Official

TEL:098-858-8186 e-mail: customer@okinawa-basketball.jp



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 \(http://ryukyu730.bi.shopserv.jp/\)](http://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: 098-951-0567迄