

ODA

発行 社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
編集 特定非営利活動法人アンビシャス
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
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. **88**
2009. 8.31
Aug



いつか難病者の
社会復帰や
社会参加の

促進に向けての
一役を担える
ようになりたい

表紙は語る

「全身性エリテマトーデス

S L E

報告あれこれ

体験談ご紹介

保健所からのお知らせ
団体掲示板

クレイアート紹介

ポエム

お勧め映画情報

ティータイムブレイク

協賛

お知らせ

今月の占い



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



表紙は語る

私は予備校講師5年目の昨年4月にSLEを発病し、治療に2ヶ月近くの入院を要しました。退院後は職場復帰に向けて自宅療養を続けていましたが、難病を理由に会社から退職勧告を受け、昨年7月に失職しました。発病後の体調変化と体重増加での容貌激変に失業という現実も重なり、自信を失いましたが、気力を奮い起こして病との付き合い方を模索しながら現在も就職活動を続けています。

SLEはコントロールが可能なのですが、身体的精神的な無理から再発を繰り返し、入院治療が必要になりいつ倒れるかわからないという不安要素を抱えている病です。私の場合は病の再燃もなく、治療薬のプレドニンも服用していません。このまま病の軽快状態を維持しながらできるだけ長く働きたいため、これまで10社以上の企業への応募の際に、雇用側に病のことを告げ、月2回の通院の配慮をお願いしましたが、承知していただくことはやはり難しく、採用には至っていません。

難病者は特定疾患であれば、医療面では支援を受けられますが、病を抱えて安定した収入の得られる仕事に就くことは難しく、生活の維持も容易ではありません。公的な支援を受けたくても、障害者手帳を持たない内科的疾患の難病者は障害年金の受給もできなければ、有効な就労支援も受けられません。ハローワークでは、難病者も障害者と同じ支援対象ですが、就職相談を重ねるなかで、雇用助成金や難病者枠の雇用政策、そして職業訓練機会などが未だに不整備のまま、障害者と難病者の支援の厚みに大きな違いがあることを痛感させられました。確かに健常者と比べれば難病者は無理のきかない身体なので、病気の再発で長期の休職が必要になる可能性が高いという点では、障害が比較的定まっている障害者と違い、障害が一定でない難病者の雇用に雇用側が躊躇してしまうということもよくわかっています。しかし、これまでの職務経験や病になっての経験が、雇用

全身性エリテマトーデス(SLE) / 西銘 亜希



の場や社会の様々な場所で有益な存在となれる余地は残されていると思います。そこで難病者でも就労が可能で生きやすい社会の実現に向けて、国や企業に助成策の実施と支援を望みます。発病を機に突然私は健常者の枠組みから外れて社会的弱者となり、セーフティネットの及ばない深く暗い穴に落ち込み、難病の私も、難病を告白された側も、戸惑いと不安で打開策を見出せず、こう着状態に陥ってしまいました。もちろん私自身が難病だということに甘えず、転職に向けた勉強や努力を重ねていくつもりですが、難病者の働く権利の保障も求め続けていきたいと考えています。

多くの健常者は、私に病人らしくあることを勧めます。そこには病を抱えた人の社会参加を疎む気持ちが含まれているように感じます。また一方で、病を抱えても働きたいと主張することが、身体を休めて穏やかに生きたいと考えている難病者にとっては迷惑だと感じさせてしまっていることもよくわかっています。しかし、私は難病でも働きたいです。難病を抱えてのよりよい働き方はまだわかりませんが、まず私自身の就職を決めて就業を継続するというので、工夫次第では病を抱えても働けることを、健常者だけでなく難病者からも理解を得て、いつか難病者の社会復帰や社会参加の促進に向けての一役を担えるようになりたいです。

誰かにサプライズなプレゼントをしてみてもいい？

ラッキー夏野菜
菜の花

友達とばかり過ぎてないで、家族とも楽しく。

ラッキー夏野菜
へちま



人が喜べば自分も喜ぶ時には奉仕の気持ちを。

ラッキー
夏野菜

セロリ



努力は必ず、自分のレベルアップへ繋がります。

ラッキー
夏野菜

タマネギ

難病をかかえ苦しんでいる人たちの心の支えとして
少しでもお役にたてればうれしく思います。

UBS 証券会社



千羽鶴ボランティアさんに感謝



てんぶす那覇の館長 山川あつ子さん
組踊寄席招待券のプレゼントもありました。

では、難病情
を毎月行っ
者さんや家
届けしてい
健所や市役
覧できるよ
す。



アンビシャス
報の提供事業
ています。
難病情報は患
族に無料でお
ます。また、保
所などでも閲
うにしていま

毎月600通以上を郵送していて、それに
使用する封筒は年間を通じると7,200
枚以上になります。
イオンの「幸せの黄色いレシート」で封筒
を頂いています。
例えば、貴方のマックスバリュなどで
日常のお買い物のレシートが500円の場合、そのレシートをアンビシャスの投函箱に投函していただくと、封筒1枚分がイオングループを通じて、アンビシャスに寄贈されます。

捨てないで、その黄色いレシート…。



NPO研修 沖縄キリスト教学院大学の学生4名が、地元のNPOの活動をしたいとインタビューに来ました。少しでも市民活動の意味や運営方法など伝われば幸いです。



患者会育成 VHO-net
リーダー研修 ファシリテータ養成
ファイザー アポロラーニングにて

体験談ご紹介

大動脈炎症候群 山城 史子さん

私は大動脈炎症候群(脈なし病)の病歴約9年になります。この病気は体のあちこちの大動脈に炎症や閉塞などにより脈が触れないと言う病気です(￣ω￣)

私の場合、左手鎖骨下動脈が閉塞しているそうです。高校生3年生の頃に・・・元気だけが取り柄の私がある日、突然に体調を崩してしまい病院に行ったら風邪と言われました(￣□￣;)!! その頃は急に貧血にもなり激やせしてしまい周りからは大丈夫ねえと心配してました。

高校生の時に診断されていたら治った可能性もあったと言われましたが・・・! 本当なんですかね? いまだに謎です(*^o^*)この病気に診断されたのは9年前です(*^o^*)その頃はフレンチレストランでウエイトレスをしていて腱鞘炎になってしまいました。診察前の問診の際に血圧を測る際に右手が痛かったので左手で脈拍や血圧を測る事になりその際に脈が触れない! 触れにくい! と言われて一度、内科で診察を受けて下さいと指摘されました(￣□￣;)

内科に診察行ったらMRIや色々な検査をしました。最終的に診断されたのは・・・検査入院での血管造影でした(≥▽≤)♪

局所麻酔をして右足の太もも付近の大動脈に穴を開けて点滴の管ぐらゐの太さの管を通す検査でした!

麻酔が効かなくて追加で麻酔をしてもらいましたが痛くて痛くて・・・涙流してました。その日一晩は絶対安静で次の日には太もも付近全体が内出血して痛かったです(￣ω￣)

大動脈炎症候群と診断された時は治療もなく難病だと聞かされた時は・・・「何で私が・・・!」と不安だらけでした!!

この病気に関して主治医に色々教えて貰いましたが・・・理解できなくて(泣)

炎症を抑える為にプレドニンを飲み始めました!!

副作用などがあってスゴく悩まされました(￣□￣;)!!炎症度か中々、下がらなくて免疫抑制剤も飲みましたが中々、変化なく・・・現在に至ってます。誰にもわかって貰えない体の痛みがあり主治医にも理解してもらえず苦しんだ時もありました↓↓↓

今は少し落ち着いてきてますが炎症度の上昇がかなり激しいです!!内地に同病者の先輩がいて・・・たまぁにメールのやり取りしてます!色々相談したりしてます

この病気は30代過ぎには炎症が治まると主治医や内地の先輩方に聞きましたが・・・下がる気配なくて主治医も何でだろう?と悩んでるみたいです!

今は結節性紅斑がボチボチでまくりです(*^o^*)仕事上、立ち仕事なので・・・かなり負担が来るみたいで他に仕事を探してますが中々ない状況です(￣ω￣)・・・

将来の夢は・・・!?今はサービス業の仕事をしていますが・・・

登録販売者の資格を取って薬の知識を学びたいと思ってます(*´▽`*)

ちなみに登録販売者の試験を受けるには1年間の実務経験がないと受験資格が取れないんです!!

アンビシャスは難病患者達が合同に助けあって色々な活動しているのでスゴイと思ってます

(*´▽`*) 元気づけられてます!

これからも頑張ってください季節の変わり目には体調を崩しやすいので健康管理に気をつけたいと思います(*´▽`*)

思いやりは、さりげなく、出しやばりすぎず。

ラッキー
夏野菜

ト
マト

物事は、一つ一つ丁寧に行きましょう。

物事は、一つ一つ丁寧に行きましょう。

ラッキー
夏野菜

ナス



小まめに動いて、テキパキと。達成感を。

2009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15日(火) 19:00~21:00 『炎症性腸疾患患者家族の集い』
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
 - 9月の予定はありません。
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3240)
 - 9月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
 - 9月19日(土) 14:00~16:00 『SLEの集い(四つ葉の会)』
 - 9月25日(金) 14:00~16:00 『網膜色素変性症の集い』

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。

ラッキー夏野菜

カボチャ

沖縄県内難病患者団体2009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 9日(水)
- <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)
- 9月13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15日(火)

☆全国パーキンソン病友の会沖縄県支部

- 交流会:毎月第4日曜日 14:00~16:00
- 場所:中央保健所(那覇市与儀)
- 9月27日(日)
- <連絡先>
- 仲村:098-850-3699

☆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月の予定はございません。
- <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

- 9月の予定はございません。

【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。



イエスマンにならず「NO」と言える勇気を。

ラッキー夏野菜

オクラ

編集後記

ついに新型インフルエンザ! で国内初の死者がここ沖縄から出てしまいました。お亡くなりになった方へはご冥福をお祈りします。この暑い夏に感染症拡大は異例の事だそうです。本来なら外出もできるだけ控えた方が良いかもしれませんが。特に体調に不安のある方は、外出時はマスクやメガネを着用し、できるだけ感染予防に努めま

よう。帰宅してからの手洗いも必須ですよ! お互いに気を付けましょうね。

また5月発行の85号でもお知らせしたように、気になる事があるようでしたら、まずは保健所へお電話で相談してみてくださいね。

「調理実習」



沖縄クローン友の会通信「椰子の実」No.12(2004年1月発行)に掲載

「体調管理は食事から」。

というわけで料理のお勉強。

たどたどしい手つきで。

あるいは意外と慣れた手つきで。

メニューは何かな? おいしく出来たかな?

砂川哲也(クローン病)

カラーで見たい方は↓

<http://okinawa-ibd.hiho.jp/yasinomi/>

「命を見つめて」

桜の花が咲く季節。
冷たい風の中あなたはうつむいて泣いていた。
もうすぐ天国に行くのと寂しげにつぶやいた。
私の大切な友達。
信じられなくて、信じたくなくて嘘であってほしいと願った。
自分が一番辛い時にも、いつも笑って私を励ましてくれる強い人でした。

そんなあなたの涙を初めて見た。
もっともっと生きていたいと泣くあなたの手を握り抱きしめた。
まだ温かいよ、生きてるよ大丈夫だよ。

命を見つめて初めて知った。
今まで当たり前だった事全てが幸せに思える。
生きている事。
感謝の気持ち。
大切な人達。
1日1日を大切にしよう。強く希望を持って明日も笑っていようね。

桜が見たいとつぶやくあなたのささやかな夢を叶えたくて、
車椅子で一緒に散歩に出かけた春のおだやかな午後。
お互い無理しないで強く生きて行こうねと誓った。
もう泣かないよってあなたは微笑んだ。
桜が雪のようにヒラヒラ舞いおちて、夢のような時を過ごしたね。
きれいだね、また来年も桜を見に行こうねって二人で交わした約束。
叶わぬ最後の約束。

別れは突然やってきた。
何度名前を呼んでも目を開かない。
もう話す事も出来ない。
冷たくなったあなたの手を握り泣き崩れた。
あの時のぬくもり今でも覚えている。
まだ遠くに行かないで、嘘だと言って笑ってよ。
もっともっとあの時になって、後悔ばかり。
泣かないって誓ったはずなのに。

さようなら告げても、今でも会いたい。

桜が咲く季節またここへ来るよ。

あなたが教えてくれた事、二人で誓った事、忘れないよ。

ありがとう。

あなたに出逢えて本当に良かった。

命を見つめて大切な事に気付けたよ。

yucky

お勧め映画情報

「バタフライ・エフェクト」

2004年作 アメリカ映画

カオス理論の一つである、「バタフライ効果」をテーマに作られた異色サスペンス。
心理学を学ぶ大学生エヴァンは、記憶を喪失する少年だった。

小さい頃から、治療のために書いていた日記を読むと、「過去」に戻れる事が出来る事に気づく。

そして「トラウマになっている出来事を変える」事が、幸せになれると思うようになった彼は、過去に戻り、選択肢を変える事で、新しい人生で、幸せになろうとする。

が、どう選択しても、悪夢のような出来事が起こる。

家族や友人を「幸せ」にするには、どうすれば良いか。

また、自分の人生を幸せにするには…。

*バタフライ効果*とは、

通常なら無視してしまうような極めて小さな差が、やがては無視できない大きな差となる現象のことを指す、と言う意味。

とても引き込まれる作品であり、「幸せ」とは、と考えさせられる。

主演は、16歳年上のデミ・ムーアと結婚したアシュトン・クッチャー。

★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。

ティータイムでブレイク

本日のおやつ

”豆乳プリン”

<材料> 1人分

豆乳	125cc
ゼラチンパウダー	2g
水	大さじ1と1/2
グラニュー糖	大さじ3/4
A 水	大さじ1
ラム酒	小さじ1
ショウガのしぼり汁	少々

<作り方>

- 1.水を耐熱容器に入れ、ゼラチンパウダーをふり入れて、ラップをして600wの電子レンジで30秒加熱。
- 2.豆乳・グラニュー糖・「A」を小鍋に入れて弱火にかけて、グラニュー糖を溶かす。沸とう直前に【1】を加えてゼラチンが溶けたら火を止める。
- 3.器に注ぎ、あら熱をとってから冷蔵庫で2時間冷やす。

さあ、召し上がれ~

レシピ紹介: S.M.さん(全身性エリテマトーデス(SLE)女性)



優先順位を間違つと、後悔しても遅いです。

ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます (順不同)

7月のご寄付

- 有限会社やいま企画様 ●沖縄県労働金庫様 ●驥尾の会様 ●オン・ディッシュ様
- ココストア浦添宮城三丁目店様 ●知念寛様
- 株式会社フォーモースト・ブルーシール牧港店様

※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

- てんぶす那覇の山川あつ子館長より、同館で開催される組踊寄席の招待券を3組ペアチケットを頂きました。
- うるまの社長と(有)沖楽の嘉手苺様より、パンフレットの折り曲げ作業(6名)の依頼がありました。
- たくさんの方より、千羽鶴を折っていただきました。
- 株式会社ファンコム様より、意思伝達装置(レッツ・チャット)とレッツ・リモコン(入力支援型テレビリモコン)を無料レンタルさせて頂いております。

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

ラッキー夏野菜

キャベツ

募金箱設置ありがとうございます (順不同)

- 全保連様●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●てだこボール様●山城二輪様●ティーエムエンジニア様●豊見城りょうぼう様●村あしび様●サイバーステーション沖縄様
- 育英堂書房様●ウィングイベントルーム様●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●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
- フォーモー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●八重山そばびんだま様●三郎寿し様
- 居酒屋風来坊様●カラカラとちぶぐわ〜様●海岸創庫21様



対人関係は、相手を許す事も必要です。

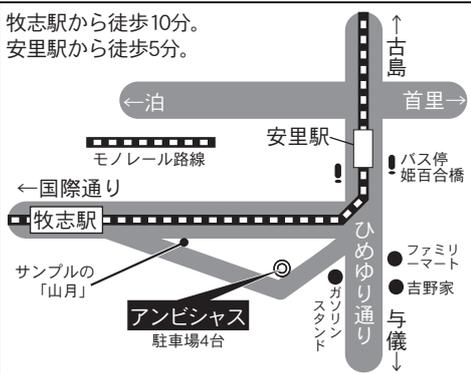
法人賛助会員

- 株式会社アイアム様●有限会社医学写真研究所様●那覇酒類販売株式会社様●株式会社興国開発様●さわやか歯科クリニック様
- 有限会社ワコー貿易様●しゅくみね内科様●ゆいまーる沖縄株式会社様●株式会社アクティブ様●有限会社ダイヤプリント様
- アールカフェ様●株式会社ざまみダンボール様●クラブ瞬様●沖縄県栄養士会様●浜崎商事株式会社様
- 株式会社ジョイントハウス様●株式会社名城様●有限会社発酵理研様●日本交通合名会社様●有限会社ビック開発様
- 有限会社翔南石材様●緑の魔法様●コンフォート様●全保連株式会社様●有限会社長堂商事様●医療法人かなの会コザクリニック様
- 株式会社シーメッド様●有限会社アイランドネットワーク様●ふれあいの在宅マッサージ沖縄様●たんぼ様●メガネ一番様
- 高良登記測量事務所様●有限会社アイアムソリューションサービス様●オリオンビール株式会社様●ファイザー株式会社様

保健所

☆中央保健所	〒900-0076	那覇市与儀1-3-21	tel 098-854-1005
☆北部保健所	〒905-0017	名護市大中2-13-1	tel 0980-52-2714
☆中部保健所	〒904-2155	沖縄市美原1-6-28	tel 098-938-9700
☆南部保健所	〒901-1104	南風原町字宮平212	tel 098-889-6351
☆宮古保健所	〒906-0007	平良市字東仲宗根476	tel 0980-72-8447
☆八重山保健所	〒907-0002	石垣市字真栄里438-1	tel 0980-82-3240

牧志駅から徒歩10分。
安里駅から徒歩5分。

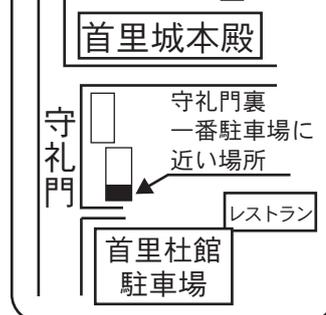


アンビシャス事務所



〒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
TEL : 080-4126-5933

ラッキー夏野菜

トウモロコシ

インターネットは楽しい♪ Tシャツ作りも楽しい♪

Webシステムの構築・管理・運営/オリジナルTシャツ制作・販売

<http://www.iamdnd.co.jp/>

■ネットワーク事業部 (098) 860-6226 ■デザイン事務所 (098) 860-3222



業務改善と最適なシステムのご提案をします。

- ビジネス系ソフトウェア全般の開発
営業支援管理、Web後方業務、販売・在庫管理
生産管理、物流管理。財務・給与管理等
- 導入後のメンテナンスに力を入れています。

ACTIVE 株式会社アクティブ
〒903-0125 中頭郡西原町上原336番地7
<http://www.active1.co.jp/> Tel:098-835-8368 Fax:098-835-8369

会報誌発送作業員募集

日付:毎月月末の平日の前日。
H21年 9月29日(火)

時間:PM1時~PM3時まで
場所:アンビシャス事務局
報酬:1,500円
定員:6名(応募多数時は抽選)
締切:毎月20日

お問合せは:098-951-0567

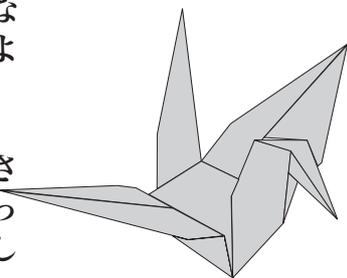
沖縄指笛製作者募集

沖縄指笛を作る人を募集しています。
難病患者さんに限ります。
在宅で出来るお仕事です。
けっこう難しいですが、作り方も教えます。
手先が器用な方に向いています。
真剣に取り組める方を求めます。

詳細は、098-951-0567 アンビシャス

お見舞い時に千羽鶴で早期回復祈願!

急な手術や入院の際、なんとか良くなりますようにと祈る気持ち。
そんな家族や友人に、多くのボランティアさんが願いを込めて作った千羽鶴をお届け致します。



詳細は、098-951-0567 アンビシャス

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: 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



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)



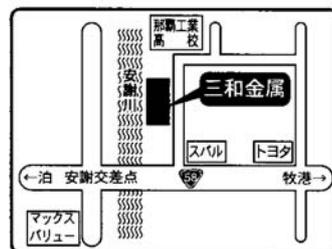
金属リサイクル 三和金属合資会社

代表取締役社長 具志堅 一真



◎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・その他)

◎産業廃棄物の回収・処分



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