

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
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. **94**
2010.2.28
Feb



今、辛くてたまらない人も、
こんなヤツも

沖縄で闘ってるんだな…

とほんの少しでも

一瞬でも、

また前向きに

病気と闘う気持ちに

なってくれば

嬉しい

表紙は語る

「全身性エリテマトーデス」

一月の報告あれこれ

「語やびら、
難病を持つ人の未来」
報告

保健所からのお知らせ
団体掲示板

クリエイアート紹介
ポエム

お勧め映画情報
ティートタイムブレイク

協賛
お知らせ

今月の占い



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



表紙は語る

タケムラ アツキ
全身性エリテマトーデス / 竹村 安津季さん



私が、病気と共に生きるようになったのは、20年まえの小学5年生(11才)でした。

ITP特発性血小板減少性紫斑病(とくはつせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう)でした…

そのあと、H14年にSLE(全身性エリテマトーデス)だけに病名をまとめて、受給者証も1枚にされました…

そして、リウマチも合併してしまい、痛い箇所も倍に…

今回、アンビシャスと出会い、こういう機会をいただけたのは、入院中のお隣さん(膠原病友の会の支部長さん)のおかげでした。

和歌山出身の私は、沖縄に来てからは、毎年3~6回は入退院を繰り返していて…

生活の半分は病院のベッドで、辛くてたまらない中、アンビシャスと出会い感謝してます。



そう言われていて、頭がおかしくなりそうなくらい悩んでいます。

痛みや数値の悪化(抗体数値12以下が正常で6000を超えたりも)に耐えながら日々を過ごしています。

治療は全て…というくらいでしたが、改善されず。

血漿交換、パルス、免疫抑制剤もアレルギーが出て、かなり珍しいらしく、治療も困難で、本当に治療法が少なく辛い状態です。

私は、関節痛、背中、腰の痛み、そして何より辛いのは、顔面の浮腫…(ムーンフェイスではありません)

先生方もビックリするくらい別人のような浮腫に悩まされ、鏡を見ては、泣いて泣いて精神的に限界に追い込まれたり…

でも、毎日生きてます。顔面浮腫の写真もかなり勇気のいることでした。

今、辛くてたまらない人も、こんなヤツも沖縄で闘ってるんだな…とほんの少しでも一瞬でも、また前向きに病気と闘う気持ちになってくれれば嬉しいです。

竹村安津季

日々、こまめな後片付けが肝心です。

オススメデザート

プリン

十分に睡眠を取って、体もリセット。

オススメデザート

シフォンケーキ

1月報告あれこれ



足を伸ばし、読書で、穏やかな時間を。

特定疾患患者の 自立支援体制の確立に 関する研究

厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業で、「難病相談支援センターの相談内容と対応の標準化ツールの開発(第2報)」と「難病のある人の職業生活上の課題と効果的支援内容について」に関わりました。その他多くの研究発表がありました。が、皆と共有したいです。



沖縄国際大学学生の N P O 研究

授業の一環でNPOを知り社会をどう変えるか?を学習しており、難病をテーマにした班の代表が訪ねてきた。この関わりが将来の良き社会造りに役立つと考える。もつと回数を重ね多くの患者さんと交流を深めるのも必要だと感じました。今後でも教育面でも強化していきたいです。



オススメ
デザート

どら焼き



心をほぐし、喜怒哀楽の感情を大事に。

タイフーンFM ラジオ出演

沖縄県内初の認定NPOを国税庁から認定されたことを重点にお話させて頂きました。信用度は高まりましたが、税制優遇が少ないので、政府には改善を望む。難病を知っても、らうPRにもなるので、メディアでの啓蒙活動は大切になります。当日の収録内容はインターネットからも聞けます。



県協働推進委員の N P O 視察

県は積極的に市民との協働を推進するとの姿勢で「協働推進員」を各部署に配置している。「協働」とは何か、単なる下請けなのか?誤解もあることもあるが、行政が苦手な分野をNPOが協働で市民サービスを担う委託事業などがある。垣根を越えた対話する「場」作りを望む。



オススメ
デザート

クレープ

患者力向上企画

市民公開講座

語やびら、 難病を持つ人の未来

ミニコンサート・講演会・座談会



沖縄は歴史的事情により、本土との各種制度等の遅れから、難病への基本的理解が薄く、当事者においても患者会等自助・共助の存在や仕組みを知らないことが多い。特に希少難病の場合は支援体制が弱い。そこで全国の先進事例を広く県民に知ってもらう相互の支援体制を強化する。同時に療養生活の質を向上させる方法を学ぶことを、目的として平成22年1月15日に、沖縄県総合福祉センター西棟(首里石嶺)にて開催しました。参加者45名。講演は、◆セルフヘルプの意義：佛教大学中田智恵海先生◆ピアカウンセリングの意義：埼玉県立大学 高畑隆先生、◆車座になって座談会伊藤たてお氏「日本難病・疾病団体協議会」◆ミニライブは、

H I R U G I . c o さんが披露して頂きました。また、開催においては参加者からは、「H I R U G I さんのミニライブでパワーをもらいました。ありがとうございます。中田先生の自立と連携のお話しを聞いて気持ち強くもとうと思いました。ありがとうございました。今後とも色々の勉強会や情報交換会などの交流会を開催して欲しい」「あまり、知識の無い者には、少し判りづらいところもありましたが、色々な情報や実態がわかりました」アンケートでは80%が大変良いと回答しています。その後、参加した方の口コミで聞き逃した方も知りたいとかの反応もありました。今回の内容を踏まえて、より判りやすく、広報する

のも今後の課題です。準備です。いいエネルギーが必要ですが、なかなか人手が足りません。イベントを段取りする方を募集したいです。

今回を機会に情報格差解消として、全国の難病連絡協議会(J P A)にも加入して安心できる社会を目指したいです。

共催：全国膠原病友の会沖縄県支部、
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部、もやの会沖縄ブロック、
日本ALS協会沖縄県支部

後援：アステラス製薬



ヨガなど、気持ちを集中出来る時間を。

オススメデザート

ヨーグルト



人と比べず、自分らしく、自分に優しく。

オススメデザート

スコーン



気持ちの整理に
一行メモや日記など。

2010年3月の各保健所からのご案内

◇北部福祉保健所(0980-52-2704)

- 3月の予定なし

◇中央保健所(098-854-1008)

- 日程未定 重症筋無力症家族交流会(予定)

◇中部福祉保健所(098-938-9700)

- 3月 4日(木) 14:00~17:00 「訪問診療」(宜野座村)
- 3月11日(木) 14:00~16:00 「あだんの会(神経難病患者(パーキンソン病))講演会・交流会」

◇南部福祉保健所(098-889-6945)

- 3月の予定なし

◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

- 3月 6日(土) 14:00~16:00 「難病患者家族講演会」
- 3月13日(土) 12:00~ 「網膜色素変性症友の会」

◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

- 3月12日(金) 15:00~17:00 後縦靱帯骨化症患者家族の集い
- 3月20日(土) 14:00~16:00 四つ葉の会(膠原病系疾患)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。

オススメ
デザート

ブラウニー

沖縄県内難病患者団体2010年3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)
- 3月10日(水)
- <連絡先>
<http://okinawa-lbd.hiho.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)
- 3月16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)
- 3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。

☆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)
- 3月14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/>

☆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)
- 3月28日(日)
- <連絡先>
又吉:090-8294-1974

☆日本ALS協会沖縄県支部

- 3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



映画などの
娯楽を楽しんで。

オススメ
デザート

菓子パン

今冬は夏日があったり、真冬の寒さが続いたり
と気候変動が激しいですね。こんな時は体調を崩す
人が増えます。インフルエンザもまだまだ流行して
います。外出時はマスク、帰宅後の手荒いなど、体調
管理には十分気を付けていきましょう。

冬季オリンピック開幕。日本代表選手の活躍が期
待されています。メダルの数よりも、選手の方々には
一生懸命プレーして楽しんで欲しいな〜。

「カラオケ」



沖縄 I B D通信「椰子の実」No.15 (2005年9月発行)に掲載

みんなでカラオケ、楽しいですね。

あなたの十八番はなんですか？

レパートリーは？ 最高得点は？

飲んで歌ってストレス解消！

イエーイ！！ 盛り上がって行こうぜ〜ッ！！

砂川哲也(クローン病)

カラーで見たい方は↓(※URLが変わりました)

<http://okinawa-ibd.hiho.jp/ambi-dall/>

『あなただけに』

1. あなたの背中追いかけたかった。
振り向きもせずあなたは去って行く。
あなたの歩幅に合わせようと早く歩いても
転んでしまいそう。

こんなにこんなに好きなのにまた遠くなる。

見上げた空に飛行機が行く。
どうかどうか幸せでいて。涙でにじむ空は
まぼろし。あなたのいない冬の道を一人歩く。

2. あの頃は当たり前のようにいつも隣で無邪
気に笑ってた。
あなたが隣にいてただ
ただそれだけで
照れてしまうけれど

今でもこんなに好きだからやっぱ伝えよう。

冷たい風に温もり恋しい。どうかどうか隣
にいて。
やっと繋げた手を離さないで。
あなたの側で少しだけ夢見させて。

あなたは今どうしているの。楽しく過ごしてい
まうか？
どこにいても探しているよ、ただあなたに。
あなたに会いたくて・・・。

不器用だけど歌を歌って大きな声であなたに伝
えたい。
側にいてよ。
抱きしめていてよ。
世界で一番あなただけを愛してる。

Yucky

お勧め映画情報

「イントゥ・ザ・ワイルド」

2007年作 アメリカ映画

ショーン・ペン監督作、実話を下にした作品。

何不自由なく恵まれて育ったクリス。
将来有望な彼は、大学を卒業後、貯金を寄付し、車を捨て、
突然姿を消した。

彼の向かったところは「アラスカ」

アラスカに向かう彼の2年間のロードムービー。

彼は、「自由」を求めている。
自由とは、一体何なのか？
彼は、何を手にするのか…。

見ていると、引きこまれ、見終わると、「自由」や「家族」
について考えさせられる作品です。

作品は、いくつかの賞にノミネートや受賞をされた。

★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、ネットで見てます。

ティータイムでブレイク

本日のおやつ

”ヨーグルトソフトボール”

<材 料>

A 薄力粉	120g
ベーキングパウダー	小さじ2/3
砂糖	40g
卵	1個
プレーンヨーグルト	60g

<作り方>

- 1.【A】を合わせてふるい、砂糖も混ぜ合わせる。
- 2.【1】に卵とヨーグルトを加え、泡立器でダマができないように混ぜ合わせる。
- 3.絞り袋に【2】を入れて、170℃の揚げ油に1cmの長さに絞り出し、調理バサミで切って落とし揚げる。
- 4.2〜3分、おはしで転がして揚げたら、さあ出来上がり。

さあ、召し上げ〜

レシピ紹介：S.M.さん(全身性エリテマトーデス(SLE)女性)

ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます(順不同)

1 月のご寄付

- 有限会社やいま企画様【物品・ドリンク類】 ●島袋律子様 ●城間秋乃様 ●沖縄県労働金庫様
- 全保連友の会様 ●驥尾の会様 ●匿名4件

※ホームページにも記載しております。

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。

1 月のご支援・ご協力

- たくさんの方より、千羽鶴を折っていただきました。
- (株)ファンコム様より、意思伝達装置(レッツ・チャット)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。

募金箱設置ありがとうございます(順不同)

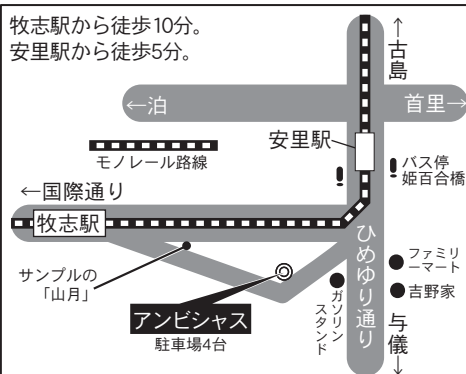
- 全保連株式会社様 ●沖縄県栄養士会様 ●SOHOサポートセンター様 ●西崎オートサービス様 ●株式会社メガネ一番様 ●鶏よし小禄店様
- さくら家さくら様 ●てだこボール様 ●山城二輪様 ●ティーエムエンジニア様 ●豊見城りうぼう様 ●村あしび様 ●サイバーステーション沖縄様
- 有限会社育英堂書房様 ●ウィングイベントルーム様 ●美容室青い屋根様 ●auショップ久茂地店様 ●花野原様 ●メディケアセンター様
- ホテルまるさ様 ●串焼き屋あだん様 ●居酒屋なんくる亭様 ●上間菓子店様 ●沖縄水族館様 ●ココストア浦添宮城三丁目店様
- 仲田幸子芸能館様 ●フォーモストブルーシール株式会社 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 ●全保連コントロールセンター様
- 鶏よし久米店様 ●Pool Bar クィーン様 ●マリニショップ ぶくぶく様 ●照正組

法人賛助会員

- 株式会社アイム様 ●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 0980-82-3241

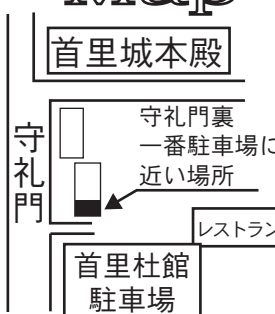


アンビシャス事務所



〒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

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.iamdn.co.jp/>

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

**the design
imagines
the future.** **株式会社アイアム**
IamDesignNetwork Co.
沖縄県那覇市曙1-20-20 アイアムBLDG. 〒900-0002

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

アンビシャスの活動と今後の展開 お気軽にご相談ください

各種相談

(専門人員の配置、エリア拡大(遠隔地)、時間拡大)

患者会

(患者会などの活動支援・各種研修活動支援・患者会への寄附)

育成

(ボランティア推進、医療従事者研修(学生)、自助・共助・公助推進)

施設との連携強化

(医療・福祉・労働・教育各機関との連携強化)

難病患者の就労支援

(専門人員の配置、職業リハビリ施設)

難病情報提供広報啓蒙活動

(手軽に正確な情報の発信と認知度の向上)

WEB広告募集

1日当りペットボトルより安い
約**136円**で(年間5万円で社会貢献)
企業イメージ向上戦略

アンビシャスのトップページで広報しませんか?
詳細は、098-951-0567 認定NPO法人アンビシャス

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

ご自宅へのお出張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



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

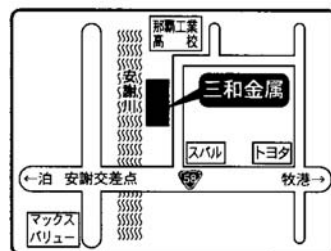
三和金属合資会社

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)



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