

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. 95
 2010.3.31
 Mar

第二の人生だと
 スイッチを
 切り替えた



表紙は語る

「重症筋無力症」

二月の報告あれこれ

『アビモ』募集中！

あなたの支援できること

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

平成21年1月頃、いつもどおり仕事(営業)をしてたとき。ある重要な商談の最中に呂律が回らなくしゃべりずらくなった。大事な商談なので大きなストレスと緊張からかなと私は思い深く考えなかった。その後も商談の時にかぎって呂律がおかしくなる。ストレスのせいだと思い気分転換にプールに週1かよった。

50メートル泳げるようになるぞーと目標をたて楽しんだ。なんとか25メートル泳げた息もだいぶつづくようになった。あと少しあと少しと距離を伸ばしてきた頃、なぜか体がおかしい?おもい?息はきつくないのに腕が重く水をかくことができない。私は思った。筋力もかなり落ちてるんだ。そう思いバスケットを久しぶりに始めた。久しぶりにボールをもって一発目のシュート きれいにスパッとはいり10分もすると体に力がはいらない。

その頃から日常生活で支障がでてきた。階段から崩れおちる。普通に歩いてて歩きずらくたまにこける。呂律が回らない時間が長い。ご飯を飲み込めない。洗顔するときシャンプーするとき腕があがらないためきつい。やっとなで病院に行く。

呂律が回らないため耳鼻科に行く。診断結果「声帯異常なし」。鼻炎があり鼻水が喉に流れ込むため声が出しにくくなると。わたしは診断結果に不快感はあったが3ヶ月ぐらいかよった。症状は悪かった。仕事も忙しくなかなか病院にもいけなかった。

あるとき非常に疲労がたまり内科でビタミン剤の点滴をうってもらった。その時の医者には日々の症状を伝えたところ

重症筋無力症状 / 仲村 格さん



ろ神経内科で精密検索を受けてみたらと紹介状をかいてもらい。県立病院で検査を受けた。

初診、ギランバレー症候群疑い。詳しい検査を行い、2週間後、結果「異常なし」。続いて血液検査をする。結果「重症筋無力症状陽性」平成21年12月重症筋無力症状と診断がつけました。難病になったショックもあったがなぜかその反面すごくほっとしたというかスッキリした気持ちになった。会社にも報告した。ムリせずできる範囲で頑張ると言ってもらえた時には涙が出そうだった。同時に第2の人生だとスイッチを切り替えて出発できた。

今は薬を服用し上手く体調をコントロールしながら仕事を頑張っている。まだまだみちの世界ですが上手く病気と付き合っていきたいと思う。

仲村 格

計画は、十分な時間を掛けて、慎重に。

オススメ
スポット

公園

オススメ
スポット

オシャレは楽しい話題、愚痴はNG。

オススメ
スポット

ボーリング



模様替えを兼ねて、大掃除も。

2月報告あれこれ

ALS協会沖縄支部 交流会

二月十八日沖縄病院敷地内で開催され患者や家族、保健師さん介護事業所の方など二八名が参加した。現状の抱える課題や解決策などを話し合った。中でも印象的だったのは、「明日どうなる?より、今日どうする!」抱える問題が大きく道のりは遠いように感じるが、一歩一歩、助け合いながら交流していきたい。

オススメ
スポット

映画館

イオンの 黄色いレシート

毎月十一日は、ジャスコやマックスバリュウでは、お買い物のレシートが黄色い。そのレシートを投函箱に入れるとその金額の1パーセントが団体に寄付される。この日は建国記念の日で祭りで、声だしをしたら、小さい子供からおじいちゃんまでアンビシヤスに投函してくれた。色んな面で声を出すって大切ですね。



人の欠点より、長所を見ましよう。

難病患者支援ネット ワーク会議(中部保健所)

二月二十二日関係機関との支援状況報告と意見交換があった。主に在宅医療における課題や実績などでノウハウを共有することは大切だ。ALS協会の当事者団体も参加。沖縄病院の諏訪園秀吾先生の「ALS地域連携パスについて」情報提供がありました。今後の提言もあり充実した会議でした。

オススメ
スポット

カラオケ

難病を持つ人の就業 について

二月二十八日に群馬県難病相談・支援センター主催で講演をさせて頂きました。改めて講演会となると、これまでやってきたことや、これからのことを棚卸が必要となります。出来ていること、やらねばならないこと。成果をあげる人の共通点は、やるべきことをやるだけである。(PFドラッカー)



難病を持つ方の生活を 少しでも楽にさせるために



課題の多くは、
難病が知られていないこ
とが、要因となっています。

あなたの支援でできること

¥ 2,000 で	難病情報のアンビシャス通信 (会報誌) を 25 名分に郵送ができます。
¥ 5,000 で	視覚障害や紙めくりが困難な方に会報誌音訳 CD を 40 名に送付出来ます。
¥ 10,000 で	難病を持つ方の闘病記・体験談としての原稿料お 1 人分となります。
¥ 30,000 で	難病専門の医療講演会が 1 回開催できます。

寄付金控除等について アンビシャス (認定 NPO 法人) への寄付は、寄付金控除等の対象となります。

難病支援活動のご協力をお願いいたします。
ご協力の方法は、電話やオンラインでの受付もしております。

- 1、あなたの寄付金を、直接事務局で手渡しする。
- 2、郵便振替で振り込む (振り替え用紙をお送りできます)
- 3、コンビニ払いをする (専用用紙をお送りいたします)
- 4、銀行から振り込みたい (氏名・住所等をお聞きして口座番号をお知らせ致します)
- 5、クレジットカードを使いたい (パソコンや携帯電話からも手続きが可能です。携帯電話の際は、下記の QR コードから手続きが出来ます)

- パソコンから、寄付のお申し込み、クレジットカードでの決済も可能です。

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

- 携帯電話からクレジットカード払いで支援は、

難病支援への寄付をする

賛助会員になりたい

患者会に寄付したい



アビモ募集中♡

アンビシャス読者モデル

略して、「アビモ」です。

難病体験エッセイ 2010 年募集中

貴方が難病と付き合い、苦労したこと、それから得た貴重な体験をまとめてみませんか？

なにも特別なことは無い普通の生活だとしても、難病と告知された方は普通に暮らせないと思えるのです。難病は人数が少ないことから、自分以外の同じ病気の方と会ったことが無い！、他の人はどんな生活をしているのだろう？と困っている患者さんが少なくありません。

貴方の体験談を読んで救われる人がいるかもしれません。また、ご自分の記録としても残せるので、書いてみませんか？

体験談

800 文字程度
(多少長くてもかまいません)



手書き、ワープロ、メールでも OK です！

写真

2 枚程度 (最近の写真や入院中などでも OK)
お借りした写真は後日お返しします。
新たに当方が撮影も可能です。



原稿料

10,000 円



もらえます

- 貴方の体験談は、難病情報誌「アンビシャス通信」(毎月発行)に掲載させて頂きます。
- 応募人数多数の場合、掲載月が遅れることもありますので、あらかじめご了承下さい。
- 応募は、難病患者、家族に限らせていただきます。代執も可能です。
- 原稿料金は、源泉徴収税を差し引き 10,000 円となります。
- 肖像権にまつわる承諾書に必要事項をご記入の上、捺印後申込み下さい。
- 締め切りは、平成 22 年 12 月までとさせていただきます。

■ お申込は、アンビシャスまで：098-951-0567



2010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月の予定なし

◇中央保健所(098-854-1008)

- 4月の予定なし

◇中部福祉保健所(098-938-9700)

- 4月20日(火) 19:00～ 「炎症性腸疾患患者・家族の集い」

◇南部福祉保健所(098-889-6945)

- 4月の予定なし

◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)

- 4月11日(土) 12:00～ 「網膜色素変性症友の会」

◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)

- 4月17日(土) 14:00～16:00 「膠原系患者・家族の集い(四つ葉の会)」
- 4月23日(金) 14:00～16:00 「神経難病患者・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2010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14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)

4月20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)

4月 4日(日)

<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)

4月11日(日)

- 中部地区交流会:3ヶ月に1度 14:00～16:00

場所:中部福祉保健所(沖縄市美原)

4月25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)

4月25日(日)

<連絡先>

又吉:090-8294-1974

☆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



月日の経つのは早いものですね～。あっと言う間に3月も終わろうとしています。この時期は卒業式・合格発表・新入学・etc…、色んな『別れと出会い』の季節でもありますね。皆さまの周りにも変化はありましたか？

季節の変わり目でもあるこの時期。私は偏頭痛を筆頭にプチ体調(?)不良に悩まされています。皆さまはどうぞ、体調管理には十分気を付けてお過ごし下さい。



ストレッチで、体も心もほぐして。

オススメ
スポット

自然公園

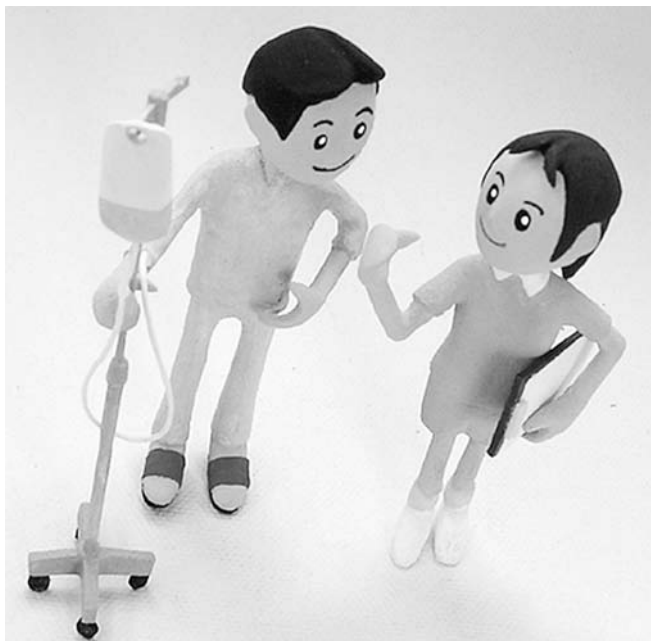


急な事でも、慌てず落ち着いて。

オススメ
スポット

デパート

「入院中」



沖縄 I B D通信「椰子の実」No.16(2006年2月発行)に掲載

病院の廊下で知り合いの看護師さんと立ち話。

「どうですか?」「だいぶ良くなってきましたよ。検査の結果も悪くなかったし」「退院は?」「まだかな。点滴もとれないし…」

そんな話が聞こえてきそうですね。

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://kuro.chu.jp/ambi-dall/>

お勧め映画情報

「フィッシャー・キング」

1991年作 アメリカ映画

ニューヨークの人気DJ、ジャックの過激な発言で、事件が起きてしまう…。

DJをクビになったジャックは、落ちぶれた生活になっていた。

若者に襲われている彼を助けたのは、浮浪者のパリー。パリーは、あの事件によって傷ついていた。

そんなパリーから「人生を変える不思議な力をもつキリストの聖杯探し」の手助けを求められるのだが…。傷つき、人間不信になったもの同士の、心の通い合いを、シリアスと、コメディチックとのバランスが、良い作品になっています。

監督は、12モンキーズなどで知られるテリー・ギリアム。

ジャック役に、本年度アカデミー男優賞のジェフ・ブリッジス。

パリー 役には、名優ロビン・ウィリアムズ。

内容はもちろん、二人の演技にも注目して楽しんで下さい。

★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、ネットで見てます。

『100のじかん』

人は、しくしく泣きます

人は、ははは笑います

しくしく(4×9=36)

ははは(8×8=64)

36+64=100

人生を100で例えるなら

悲しいことが36で

楽しいことが64なんだよ

人生は笑うことの方が多いんだね

だけど、人生って、悲しいことがあるから、楽しいことを楽しいと感じるんだよね

私の、64はあとどれくらいあるのかな♪

竹村安津季

ティータイムでブレイク
本日のおやつ

”あんなし桜もち”

<材 料>

道明寺粉 200g
砂糖 100g
桜の葉の塩漬け

<作り方>

- 1.道明寺粉に熱湯1と1/2Cを加えてよく混ぜて、5分程おいたらザルにとる。
- 2.蒸気の上上がった蒸し器に裏越し器を置き、その上にふきんにのせた【1】を置き、強火で10～15分蒸す。
- 3.【2】をボールに移して、砂糖を少しずつ加えて混ぜながら入れて、大きくまとめ、ねかせて置く。
- 4.いただく時に、40g位ずつ取り分けて丸め、桜の葉に包む。

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)



確認は丁寧にし、凡ミスに注意を。

ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます(順不同)

2月のご寄付

- 沖縄県労働金庫様 ●有限会社やいま企画【物品・ドリンク類】 ●匿名7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。

2月のご支援・ご協力

- 千葉県にお住まいの方より、裏紙が使用可能なコピー用紙をたくさんいただきました。
●たくさんの方より、千羽鶴を折っていただきました。
●(株)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。

オススメ
スポット

資料館

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 ●てだこボウル様 ●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 ●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 ●日本交通合名会社様



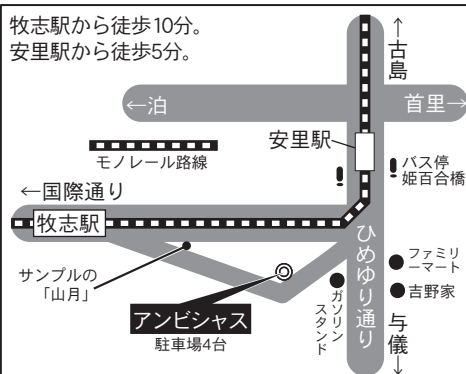
聞く耳を持つ事で、周囲との調和を。

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
●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 ●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
●有限会社アイランドネットワーク様 ●ふれあい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
☆北部福祉保健所	〒905-0017	名護市大中2-13-1	tel 0980-52-2714
☆中部福祉保健所	〒904-2155	沖縄市美原1-6-28	tel 098-938-9700
☆南部福祉保健所	〒901-1104	南風原町字宮平212	tel 098-889-6351
☆宮古福祉保健所	〒906-0007	平良市字東仲宗根476	tel 0980-72-8447
☆八重山福祉保健所	〒907-0002	石垣市字真栄里438-1	tel 0980-82-3241

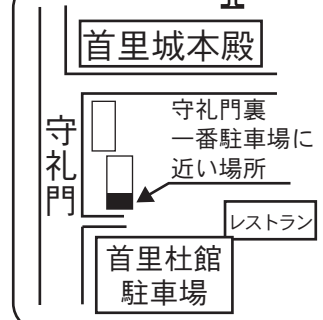


アンビシャス事務所



〒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

オススメ
スポット

水族館

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

難治性疾患患者雇用 開発助成金

難病のある人を、継続して雇用する労働者として新たに雇い入れる事業主に最大130万円を助成

- 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

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。



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

ブログでボランティア

あなたの主催するブログで
アンビシャスの紹介をしませんか？

課題の多くは、難病が知られていないことが、
要因となっています。

アンビシャス ブログパーツ 検索

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



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

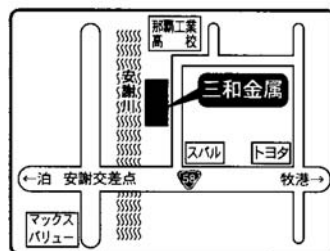
三和金属合資会社

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