

# 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  
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. **98**  
2010. 6.30  
Jun

公表することで  
病気と  
向き合える  
勇気が欲しい。



表紙は語る  
「線維筋痛症」

五月の報告あれこれ

相談の広場

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

線維筋痛症 / 上原望さん(28歳)

メイクアップアーティスト  
これが私の職業です。

体の変化に気づいたのは19歳の夏でした

当時は 微熱。関節が痛いそれは毎日であまり気にしていませんでした

美容学校を卒業見習い経験そして独立。夢・希望があり、何もかもが幸せな家庭生活でした。

二十歳の時から痛みはピークになり、痛みとの戦いが始まりました。疲労感・こわばり睡眠障害・高熱と微熱を繰り返し首から耳のリンパがはれ原因不明の炎症に悩み、検査しても異常なし。

みためは普通なのに皮膚の中が熱くて痛い・寒い・顔は暑い・手と足は寒い。不安はありながらそれでも大好きなメイクの仕事はこなし、お家に帰ると我慢して痛みを部屋の中でタオルを口に入れ近所迷惑にならないように声をださずに泣くそしてまた明日も痛みをこらえ、ばれないように仕事をしていました。それが2年ぐらいたち痛みはひどくなってきました。それは撮影のお仕事で専属モデルさんとのテレビの取材のときに、腰から首の皮膚の中にガラスが入っているように痛みだし顔は汗



がとまらない。心の中で無事に終わってと何度も言い聞かせ、仕事は無事に終わり、その日の夜、痛みはひどくなり涙がとまらない。家族に病院に連れてってほしいと頼み血液検査をしたら、肝機能の数値が高い。「入院してください」

このときの会話は、自分



「先生。私、前から全身に痛みや熱。関節が痛い」と伝え今までのことを話しました。先生「せんいきんつうしょう。(線維筋痛症)難病で原因不明の治療法もない患者は苦しい思いをしている。病気以外にも理解されず、苦しいことがあると思う今は薬で予防したり 痛みがひどくなったら、入院したり今はこれぐらいしかできない・・・。」

それから3年間メイクの仕事をやらず、まるで限界がわかるように痛み止めを飲みながら 思い残すことないように、仕事をこなしサロン経営も辞め8年間の美容生活を停止しました。

2009年11月、薬の副作用で食べ物、のどを通らず1ヶ月で体重13キロ落ち。この病気の怖さを痛感しました。それから眠るように倒れ、2ヶ月間、痛みはひどくなり、腕や背中に原因不明の赤いあざ、長いロングヘアも栄養不足から髪の毛は抜けて。半年後、今はショートヘアに。太陽の光で目が痛みだす・しびれ・頭痛・便秘になりやすい。爪が白く冷たくなるレイノー現象、右耳は難聴、温度調節ができない。皮膚が赤くなる痛みのために睡眠障害、疲労、歩行困難、不安で苦しいけどゆっくり休もうと思います。

アンビシャスさんと出会い大切なことを学びました。これまでは自分の病気が恥ずかしくて怖かったです。

病気の辛さや認知度の低いことから病名を今まで隠していました。公表することで病気と向き合える勇気が欲しい。私は「線維筋痛症」です。

## 線維筋痛症とは

「線維筋痛症友の会」ホームページ URL <http://www.jfsa.or.jp/> より

全身や広範囲が痛み、またある部分だけが痛むことがあります。

その痛みは軽度のものから激痛まであり、耐え難い痛みであることが多いです。痛みの部位が移動したり、天候によって痛みの強さが変わったりすることもあります。痛みが強いと日常生活に支障をきたすことが多く、重症化すると、軽微の刺激(爪や髪への刺激、温度・湿度の変化、音など)で激痛がはしり、自力での生活は困難になります。

随伴症状として、こわばり感、倦怠感、疲労感、睡眠障害、抑うつ、自律神経失調、頭痛、過敏性腸炎、微熱、ドライアイ、記憶障害、集中力欠如、レストレスレッグス症候群などが伴う事もあり、症状は個人差があります。

中には、リウマチや他の膠原病を併発している場合もあります。

痛みによって不眠となりストレスが溜まり、それがまた痛みを増強させる場合もあると考えられています。

死に至る病ではありません。

線維筋痛症は男性よりも女性に多く、中高年の方に多い病気です。そのため自律神経失調症や更年期障害、不定愁訴など他の病気と診断されることも少なくありません。

現在人口の1.66%、約200万人いるのではないかと疫学的に発表されています。

落ち着いて。凡ミスに要注意。

オススメ  
アイス  
マンゴー

おしゃべりで  
ストレス発散を。

オススメ  
アイス  
抹茶

好奇心に任せて、色んな冒険心を。

# 5月報告あれこれ

## だいじょうぶの花

だいじょうぶの花@沖縄のイベント収益から寄付金2万円を頂きました。ありがとうございます。

辛いときに、「だいじょうぶ」と声をかけられると、ほっと安心しますね。この言葉大切にしたいです。ボランティアで応援してくれた方々にも感謝です。



オススメ  
アイス  
ミルク

## 折り鶴ボランティア



沖縄盲学校の生徒4名と引率の先生2名が折り鶴ボランティアにきてくれました。弱視であるにもかかわらず、ひたむきに針に糸を通す様子などを見ていると、この鶴には色んな方々の想いが詰まっていることを伝えたい。やってみないと判らない。生徒は来年進学する。



趣味を見つけて、自分磨きを。

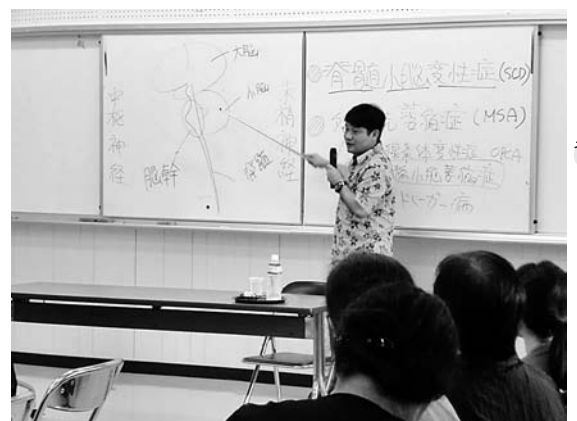
## 具志知道さんのパソコン教室

初心者向け。それぞれ事前知識も、覚えるスピードも異なるので、それに応じた教え方になります。これを機会にパソコンの世界に入り込んでくれると良いですね。インターネットがしたいから。肉体労働ではきついからデスクワークに務めたいので覚えない。ワープロがやりたい。など、それぞれ目標が違います。



オススメ  
アイス  
ストロベリー

## 医療講演会 中央保健所主催



脊髄小脳変性症SCDと多系統萎縮症MSAの医療講演会を中部病院の金城正孝先生がご講話くださいました。「SCDとMSAの基礎知識」約40名が参加しています。難病とは…。神経難病は診断されていない人も多い。今後の講演会予定は会報誌をご参照ください。切に育てていきたい。

# 相談のひろば

相談に寄せられた内容を個人が特定できないように、病名などをふせて掲載させて頂きました。

**咳**が止まらない。

オーバーにいうと死にそうなくらい、苦しかった。入院している。先生からは「体重をおとしなさい」と言われている。

太らないような食事をしようとしている。

食事はセーブできるけど、なにか食べたい。

誰も面会に来ないから、さびしい。

メールはくる。来たいよ  
うな思わせぶり。

友達が少ないのも、便利  
なときもあるけど、さび  
しい。

大部屋はうるさいけど、  
2人部屋はさびしい。

特になにもないけど、た  
だ愚痴を言いたかった。

甘えてばかりより、時に自分に厳しく。

**テ**レビをみて、応援した  
いと思った。

家族の支援がなかった。  
不思議な感じだった。

買い物だけでもやって欲  
しい。とあったから、何か  
しなくてはと思った。

自助グループを8年やつ  
てきた、子供も大きくな  
って手が離れたので、ボ  
ランティアしたいと思っ  
た。しかし、その感覚は何  
故か自分でも判らないが、  
無理しないで出来ること  
をみつけない。

来所してみます。



オススメ  
アイズ

パイン

**ア**ンビシャス様へ

以前に一方的な内容  
の手紙を送ってしまった  
た事、申し訳ありません。  
病つて、重い軽いの線  
引きは、どこで引くのだ  
ろうか？

自分の事を話せる人  
はいるのか？居ないか？  
でも、比重もだいぶ違う。  
余命、進行性でもない私  
怠けていると言われて  
も仕方ない。

アンビシャスの新聞  
掲載の写真には、いつに  
なく驚く。

皆さんの笑顔が素敵。  
私より何倍も辛治療を  
しているのに、。

一日の終わりに話す  
人がいる。のは、とても  
幸せな事。

前に進まなくては焦  
ってしょうがない。人は、  
今休む時期なんだから、

八方美人にならないよう気をつけて。

と、私を励ますが、その場  
しのぎな会話。そう感じ  
る自分が情けない。

この手紙を書き始める  
のも、時間がかかった。

ウツなのか？

話をまとめると、掲載  
のお話を頂いた時、嬉し  
くて使っていたたく写真  
を探したが、何処にもま  
ともな写真がなかった。  
今は写す勇氣もない。

自分が情けなくてしよ  
うがないです。

励ましのお手紙もあり  
がとうございました。私  
宛の内容がともうれし  
かった。

貴重なお時間と労力を  
いただき、本当にありが  
とうございました。

毎日が一進一退、まだ  
まだ頑張ります。

オススメ  
アイズ

ラムネ



イメージエンジンで気分も一新。

## 2010年7月の各保健所からのご案内

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
  - 7月の予定はありません。
- ◇中央保健所(098-854-1008)
  - 7月の予定はありません。
  - (7月～9月は更新期間の為、事業予定はありません)
- ◇中部福祉保健所(098-938-9700)
  - 7月8日(木) 14:00～15:20 難病(特発性血小板減少性紫斑病)の医療講演会
    - 内 容:講演「特発性血小板減少性紫斑病について」
    - 講 師:ハートライフ血液内科部長 平良 直也 先生
    - 対象者:特発性血小板減少性紫斑病の患者さん及びご家族
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
  - 7月の予定はありません。
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
  - 7月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
  - 7月の予定はありません。

**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。

オススメアイス

紅イモ

## 沖縄県内難病患者団体2010年7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)  
 7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)  
 7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)  
 7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

### ☆網膜色素変性症仲間の会(八重山)

●交流会:毎月第2土曜日 12:00～  
 7月10日(土)  
 場所:チサンリゾートホテル(石垣)  
 <連絡先>  
 平良:090-5081-5622

### ☆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)  
 7月11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: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)  
 7月25日(日)  
 <連絡先>  
 又吉:090-8294-1974

### ☆日本ALS協会沖縄県支部

●7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。



意固地にならず、折れて協調性を。

オススメアイス

チヨコミント

### 編集後記

6月も後半突入。ようやく「梅雨明け」宣言されました！今年の梅雨でダム貯水量は約100%！。毎年、水不足で断水や給水制限を余儀なくされて来た沖縄ですが、今夏はその心配も無いようです。

しかし、いつでも節水には心掛けたいものです。そして、宣言後、晴天が続いています。まさしく夏本番！体調管理に気を配りながら過ごしましょう～

無理せず、息抜きが必要。遊び心を。

オススメ  
アイス

あずき

体を動かし健康に。まずは散歩から。

オススメ  
アイス

チョコ  
クッキー

# 「バスケ」



沖縄 I B D 通信「椰子の実」No.20 (2008年2月発行)に掲載

カットイン！？ 右から？ 左から？  
 一瞬の間をついてセンターがディフェンスを抜きさり、  
 ゴール下に駆け込む！！  
 フェイントかけてパス！  
 まだだ。まだ時間はある。逆転できない点差じゃない！！

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/>

ポエム

## 『ぬくもい』

こんな薬を 10錠

のおよいも

あなたと一緒に

心から笑ったほうが

ずっと効果が

あるはず…。

竹村安津季

## お勧め映画情報

### 「ナッシング・トゥ・ルーズ」

1997年作 アメリカ映画

広告会社の重役ニックは、妻と上司の浮気現場を見てしまう。

彼は、放心状態で家を飛び出し…。

そんな彼の車にカージャック、ボールが…。

自暴自棄なニックは、ヤケを起し、暴走を始める。

そして、そんな二人に次々と何かが起こるのだが、ニックは、妻の浮気相手である上司に、復讐をしようと、会社に強盗として入り…。

ニック役には「ショーシャンクの空に」ティム・ロビンス。ボール役には「バッドボーイズ」のマーティン・ローレンス。ニックの妻役は、ジョン・トラボルタの奥さん、ケリー・プレストン。

この作品は、笑いの止まらないコメディです。

シリアスな役が多いティム・ロビンスの演技も注目。

また、監督も自ら「ガードマン」として登場しており、この監督にして、遊び心と、この作品アリと思わせてくれます。ぜひ、大いに笑い楽しんで下さい。

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

…カラセラビーや、石リワーストーン)も好きで、時々、ネットで見ます。

## ティータイムでブレイク

本日のあやつ

”ハニーアイス・オン・ザ・トースト”

<材 料> 1人分

- 食パン(2cm厚さ) 1枚
- バニラアイスクリーム 1カップ
- 練乳 大さじ1
- はちみつ 大さじ2

<作り方>

- 1.食パンを4つに切りトーストする
- 2.平皿にトーストしたパンを盛り、アイスクリームを中央にこんもりとのせる。
- 3.上から練乳とはちみつをタップリかけて

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)

# ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます(順不同)

## ☆毎月定期ご寄付の方々☆

- 全保連株式会社 ●アイアム ●驥尾の会 ●匿名2名

## 5月のご寄付

- なお様 ●前上清美様 ●又吉真弓様 ●又吉真弓様 ●仲里清乃様 ●喜屋武きくえ様
  - 伊芸阿紀江様 ●当真千恵美様 ●ラオジャリン幸代様 ●目取真直美様 ●又吉美千代様
  - 島袋都子様 ●大城末美様 ●比屋根静子様 ●屋良尚子様 ●比嘉則子様 ●勝連なり子様
  - 安和よしみ ●宮里初美様 ●沖縄県労働組合様 ●ホテルまるき様
  - さわらか歯科クリニック 城間健様 ●一般社団法人日本だいじょうぶ普及協会様 ●匿名6件
- ※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。

## 5月のご支援・ご協力

- 匿名の方より、漫画本・未使用切手・カバンをいただきました。
- 匿名の方より、テリホンカード・書き損じハガキをいただきました。
- 具志智道さんのボランティアによるパソコン教室(初心者向け)開催しています。
- たくさんの方に、千羽鶴を折っていただきました。

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

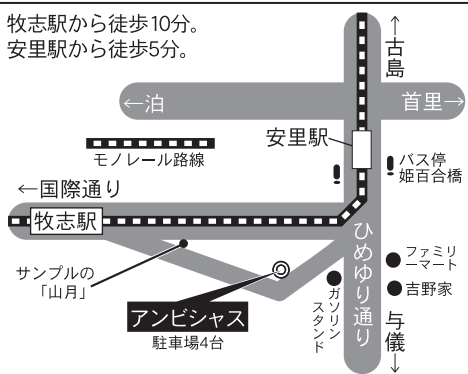
# 募金箱設置ありがとうございます(順不同)

- 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 ●てだこポウル様 ●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 ●ベイビーズ・インダストリー
- 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 ●照正組
- 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 ●三郎寿し様
- 八重山そば びんだま様 ●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 キーン様 ●マリショップ ぶくぶく様 ●日本交通名会社様 ●エステサロン プリエ ●しゃしんやきんちゃん Digi-pit 店
- ベイビーズ・インダストリー様 ●エステサロン プリエ様 ●株式会社安木屋一銀通り店様
- 株式会社安木屋宜野湾店様 ●宜野湾ゴルフレンジ様

## 保健所

- |           |                  |             |              |
|-----------|------------------|-------------|--------------|
| ☆中央保健所    | tel 098-854-1005 | ■那覇公共職業安定所  | 098-866-8609 |
| ☆北部福祉保健所  | tel 0980-52-2714 | ■沖縄公共職業安定所  | 098-939-3200 |
| ☆中部福祉保健所  | tel 098-938-9700 | ■名護公共職業安定所  | 0980-52-2810 |
| ☆南部福祉保健所  | tel 098-889-6351 | ■八重山公共職業安定所 | 0980-82-2327 |
| ☆宮古福祉保健所  | tel 0980-72-8447 | ■宮古公共職業安定所  | 0980-72-3329 |
| ☆八重山福祉保健所 | tel 0980-82-3241 |             |              |

牧志駅から徒歩10分。  
安里駅から徒歩5分。

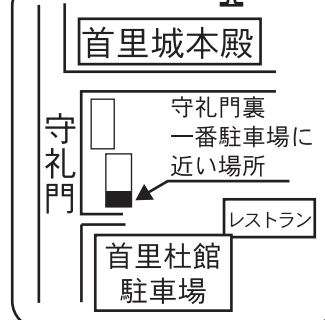


## アンビシャス事務所



〒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



疲れたら、コメディイ等で笑いを。

オススメ

アイス  
バナナ



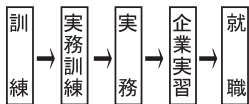
たまには、弱い自分を出してみよう。

オススメ

アイス  
キャラメル

# 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=



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

ウイングル・ヒューマンサポート沖縄

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



# 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

# 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

# 難病就業支援受付中

難病を持つ方の就労支援コーディネーターが決まりました。平成22年4月～7月まで期間限定(モデル事業)ではありますが、難病就労支援を行います。仕事を探している方や始めたいと思っている方は、お気軽にご相談ください。(仕事の紹介斡旋ではありません)予約制となりますので、事前にご連絡ください。

就労支援コーディネーター 担当:親泊晶子  
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

# クレジットカードで寄付しませんか?

— 2,000円から!

使用目的をまかせる

患者会に寄付したい



アンビシャス 寄付

検索

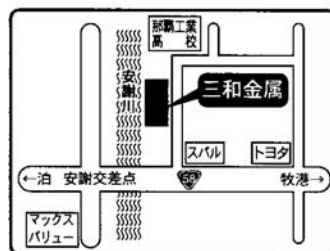


金属リサイクル  
**三和金属合資会社**  
TEL. 098-877-5346



— 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