

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. **99**
2010. 7.31
Jul



今、やらなければならぬ事。

今回は、web版と連動しています。

99号では【1.発症前と今の生活と家族】を掲載しております。「2~6」はインターネットでご覧下さい。

今月の占い

協賛
お知らせ

お勧め映画情報
ティートタイムブレイク

クレイアート紹介
ポエム

保健所からのお知らせ
団体掲示板

新聞コラム連載

六月の報告あれこれ

表紙は語る
「全身性エリテマトーデス」



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



表紙は語る

全身性エリテマトーデス(SLE) / 高良 美佐代 さん

今、やらなければならない事。

1 発症前と今の生活と家族

こんにちは。私の名前は、高良美佐代と申します。

北部自立生活センター希輝々で平成22年6月中まで代表させて頂いておりました。

主に障害を持った人達の自立支援としてピア・カウンセリング、自立生活プログラム、権利擁護運動、サポート、ヘルパー派遣等を行っています。私自身は全身性エリテマトーデス「SLE」による末梢神経障害、視覚障害、難病者でもあり障害者でもあります。

24歳の時に自立し、平成11年にある男性との8年間の交際期間を得て、平成19年、結婚し、平成21年12月16日双子を出産。二児の母になり、4人での家族生活をしながら、在宅でのホームヘルプサービスも活用して生活しています。

現在35歳ですが、19歳の時に発病しました。20歳まではごく普通に小・中・高と義務教育を終了の後2年ほど本土の方で働いていました。学生の際は健康優良児で、体を動かすことが大好きで、体力には人一倍自信が有り、高校では3年間バスケット部で活動しながら、アルバイト、学業と充実した日々を過ごしていました。

当時私は病気という病気もせずでしたのですが、本土就職を希望していた為、体力を使う仕事や寒い土地であるという事で、病気は無いかと検査を受けました。実は私の父もリウマチを患っており、娘の私も遺伝的に発病しやすいだろうということで、今は大丈夫だが無理はしない事、寒さには気をつける事、おかしいなと思ったら直ぐに病院に行くことと注意を受けました。

けれども私は、その注意を軽視し、きっと大丈夫だろう、父は父、私は若く体力にも自信があることで、医者言うこ



とは少し大げさで自分には無関係なことと安易な考えを持っていました。

高校を卒業した18歳の4月に本土就職をしバリバリ働いていましたが、働き始めて7・8ヶ月程経った頃から、腰痛・全身の関節痛などの症状が出てきたが、病院には行かず父のリウマチの痛み止め・50ミリの座薬を服用して何とかしのいでいました。そうする内に1日1回だった座薬が2回、3回と増え、冬に入り寒さも手伝ってか座薬を使っても痛みが治まらず、立てない状態になり病院へ行きました。

その時すでに病状は悪化していて原因不明で半年を寝たきりで、その後3年近くの闘病生活を送りました。

私は、食事・排泄はもちろん、体位交換等、全介助が必要で、自分の意思で何一つできませんでした。言語障害も強く、何を話しているのか分からない状態でした。血のにじむようなりハビリ、PT・OT・STを重ね、現在では、一部介助が必要なものの自立した、生活を送っています。

(投稿内容に続きがありますが、紙面の都合上掲載できないので、続きはインターネットで閲覧ください)

- 2 SLEで障害者？
- 3 SLEとメンタルサポート
- 4 ピア・カウンセリングとの出会い
- 5 SLE発症後の出産
- 6 今しか出来ない事



忘れ物に注意。メモはしっかり。

6月報告あれこれ

ALS協会沖縄県支部総会

第3回目の総会が開催されました。今回も名桜大学、那覇市医師会看護学校の学生ボランティアさんが参加され、スムーズな運営となりました。

支部長は初代の亀島孝子さんから北部在住の金城勝也さんにバトンタッチされ、今後北部が熱くなりそうです。

懇親会では当事者グループと子供グループに分れ境遇の近い同士での懇親となり仲間意識と共感を体験し和やかな雰囲気でした。

制度面など課題は多いのですが、互いに協力していこうとする姿勢がみえてきて将来が楽しみです。感謝です。



オススメ
夏バテ
対策
梅干し



閃いたら即実行。自分を信じて。

障害者条例づくり

沖縄県障害者の権利条例(案)の制定を目指す署名について、賛同団体が集まり条例の意義などを話し合いました。

難病になっただけでは、障害手帳はもらえません。各種サービスが使えないのです。難病を持つ人もサービスが受けられるように賛同してもらって署名にご協力願います。



オススメ
夏バテ
対策
生姜

障害者雇用連絡会議

各地のハローワーク主催の連絡会議に参加させてもらっています。障害種別の今雇用状況や各種制度の説明、各関係機関の役割や担当者などの紹介があり、難病については、難病相談・支援センターと連携するようにお願いしています。各施設の役割を把握し、人事異動後の担当者との顔の見える関係作りが目的です。



新聞コラム 琉球新報連載中

身だしなみチャックを忘れずに。



照喜名 通

認定NPO法人
アンビシャス事務局長

南風

はじめまして、照喜名と申します。NPOをやっている自分もクロン病という難病を抱えて活動しています。模合で紹介されるときには「明るい難病患者なんだよ」と初対面の方に緊張させないような配慮をしてもらっています。クロン病と診断されて13年がたち、医師の先生方や医療関係者に治療してもらい、なんとかここまで過すことができています。もちろん難病ですから原因も分からないので完全に治るといことはないので、いつの日か喜ばしいニュースが流れることを願っています。

とはいっても世界中でもまだ解明されていない段階なので研究は続きます。こんなことを書いてみると、健康食品を持ってきて良かった人の体験談があるから試したらとほぼ毎月のように話ができますが、改善せず悪化するケースもあります。わらをもすが、思いは理解できますが、正確な情報を得ることが大切でしょう。

全ては関心から

難病という言葉は一般的にいろんな解釈がありますが大雑把にいうと、原因が分からず、治療法が確立せず人数が少なく、国が克服しようと予算を出す病気130種類を難病としています。進行する病気もあれば慢性の病気もあります。障害手帳もないまま生活苦に悩んでいる人も少なくありません。ほとんど世間に知られていないことで家族や職場での理解が得られず心を病む人も多く「無理解病」といってもいいかもしれませぬ。多くの悩みや苦しみを少しでも改善しようとNPOアンビシャスを立ち上げました。幸せは待ってもやってくる来ません。自分から立ち向かい、今ある幸せを感じ、話して応援する人々を増やして無理解病を克服していきたい。支援しているつもりの方が最も助けられているってことを、あなたは信じられますか？ では何をしますか？ 全ては関心から始まります。

琉球新報 2010年7月12日掲載

オスバ策 ゴーヤー



他人に振り回されないように注意。



照喜名 通

認定NPO法人
アンビシャス事務局長

南風

私は相談員というお仕事をさせてもらっています。資格もなく相談員というのはお恥ずかしいのですが、同じ当事者として共感できるのが強みなのです。とはいっても相談とはほとんどが難しいことで、話を聞いて元気になったと言ってくれる方もおられるのですが、病気が治るのでもなく、経済的に豊かになるのでもなく、さらに期待して来られた場合には、こちらとしても本場に役に立てずに申し訳なく落ち込んでしまっています。

共感することの難しさ

思いを言葉にして話すことは自分を整理したり、溜まっていたストレス発散になったり、空回りしていた自分に気付いたりします。話すことは心の中を出すことです。出すことは大切でトイレもストレスも我慢するとおかしくなります。同じ境遇にある人と共感できることで楽になれることがありますが、共感することはすぐにできそうなのですが、これが非常に難しいのです。

突然、原因が分からない難病と宣告され治療法も確立していない。病状は良くならない、薬の副作用で体がだるいとか、その立場に立ったことがないといけないし、想像しても言葉にできない辛さなんかも体験がないと共感することは難しいことです。身近な話で例えれば今日職場で嫌なことがあってねということをやたらと30分でも話されると、聞く方は同じペースで聞くことはかなりの根気がいられます。ついつい自分の考えを話して改善点を提案したくなります。

琉球新報 2010年7月12日掲載

オスバ策 こうなき



疲れたと思ったら、無理せず休息。

2010年8月の各保健所からのご案内

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
 - 8月の予定はありません。
- ◇中央保健所(098-854-1008)
 - 8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)
 - 8月の予定はありません。
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
 - 8月の予定はありません。
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
 - 8月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
 - 8月21日(土) 14:00~16:00 四つ葉の会
 - 8月27日(金) 14:00~16:00 神経難病患者・家族のつどい

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。

オススメ夏バテ対策

枝豆

沖縄県内難病患者団体2010年8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)
- 8月11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)
- 8月17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)
- 8月1日(日)
- <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~
- 8月14日(土)
- 場所:未定
- <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)
- 8月8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)
- 8月15日(日)
- <連絡先>
- 又吉:090-8294-1974

☆日本ALS協会沖縄県支部

- 8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。



あらを探すより、長所を見つけて。

オススメ夏バテ対策

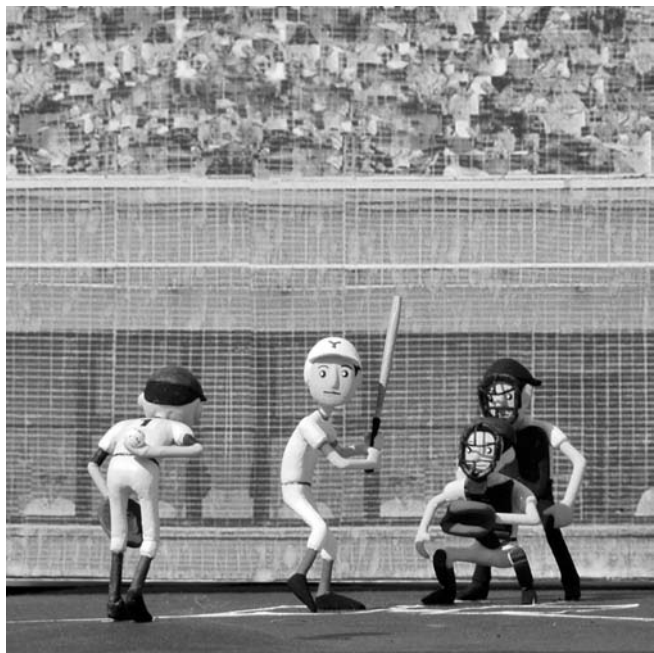
オクラ

編集後記

そろそろ皆さまのお手元にも「特定疾患受給者証更新手続きのご案内」が届いている頃ですよ。今年度もお忘れなく手続きして下さいね。

気付けば、当情報誌も今号で99号です。次号で100号！アンビシャスも8年超続いているんですね。そして原稿編集に携わる皆さま、毎号ありがとうございます。今後とも宜しくお付き合い下さいm(_ _)m

「高校野球」



沖縄 I B D通信「椰子の実」No.19(2007年9月発行)に掲載

県大会準決勝。優勝候補が激突。

9回表1アウト1-3塁。カウント2-2。

バッターは4番。やっと巡ってきた1打逆転のチャンス。

自信のあるストレートで抑えるか、この試合うまくタイミングを取れてないカーブで仕留めるか…。

さあ、セットポジションから第5球目を…

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

『奇跡の力』

愛って奇跡やで
自分以外の誰かが
自分のことを
想ってくれるんやから
めっちゃ力になる

幸せを考えてくれたい
笑顔もくれたい
支えてくれたい

こんなに沢山いる人の中で
お互いが同じ気持ちになって
お互いを想うんだから…
凄いこと。

いつもありがとう

竹村安津季

お勧め映画情報

「マリーー 世界一おバカな犬が教えたこと」
2008年作 アメリカ映画

ジョン・グローガンのエッセイが、本国アメリカで200万部を超えるベストセラーにもなった本の映画化。

コメディ映画と思いきや、すっごく良い映画でした。

新婚夫婦が、子育ての予行演習として子犬を飼う事に。

それが、レトリバーのマリーー。

とてもやんちゃなマリーーと、家族の話。

犬を飼うということ。

犬を通して見えてくるもの。

犬も一員の「家族」の形。

犬がいる事で、笑ったり、楽しく明るくなったり、逆に、犬の事で喧嘩したり。

家族に関する色々な事が、この映画に詰まっています。

笑いあり涙あり感動ありの、あったかい映画です。

主役の夫婦には、オーウェン・ウィルソンと、ジェニファー・アニストン。

マリーー役の犬は、22匹が使われました。

★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(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

本日のあやつ

” すいかゼリー ”

<材 料> ゼリー型4個分

① 粉ゼラチン	大さじ1
水	大さじ3
すいか(皮を除く)	350g
レモン汁	1/2個分
コンデンスミルク	60ml

<作り方>

- 1.ふやかしておいた【A】を電子レンジで30秒加熱して溶かす。
- 2.種を取り除き適当な大きさに切ったすいかとレモン汁、コンデンスミルクをミキサーにかけ、なめらかにする。
- 3.「1」に「2」を加えながら、よく混ぜて、水で濡らしておいたゼリー型に均等に流し入れ冷蔵庫でよく冷やし固める。
- 4.器に盛りつけ

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)

楽しそうなおことには、積極的に参加。

オススメ夏バテ対策

ホタテ

色んな出会いで、色んな事を吸収を。

オススメ夏バテ対策

レモン

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☆

- 全保連株式会社様 ●株式会社アイアム様 ●驥尾の会様 ●沖縄県労働組合様
- 匿名4名

6月のご寄付

- 雪花菜様 ●オン・ディッシュ様 ●ココストア浦添宮城三丁目店様
 - 株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷店様 ●MISTY様
 - 株式会社フォーモスト・ブルーシール牧港店様 ●有限会社コムテック創研様
 - 有限会社ダイヤプリント様 ●有限会社アイアムソリューションサービス様 ●匿名7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。

6月のご支援・ご協力

- 沖縄県土地家屋調査士会様より、テープお越しの依頼がありました。
- 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。

Give and Take。持ちつ持たれつです。
オススメ
夏バテ
対策
ニンニク

募金箱設置ありがとうございます(順不同)

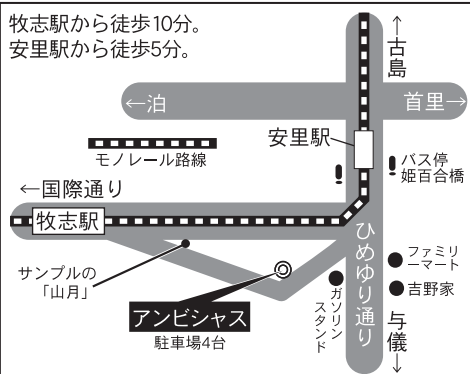
- 全保連株式会社様 ●沖縄県栄養士会様 ●SOHOサポートセンター様 ●西崎オートサービス様 ●株式会社メガネ一番様 ●鶏よし小禄店様
- さくら家さくら様 ●てだこボウル様 ●山城二輪様 ●ティーエムエンジニア様 ●豊見城りょうぼう様 ●村あしび様 ●サイバーステーション沖縄様
- 有限会社育英堂書房様 ●美容室青い屋根様 ●auショップ久茂地店様 ●花野原様 ●メディケアセンター様 ●ベイビーズ・インダストリー様
- ホテルまるき様 ●串焼き屋あだん様 ●居酒屋なんくる亭様 ●上間菓子店様 ●沖縄水族館様 ●ココストア浦添宮城三丁目店様
- 仲田幸子芸能館様 ●フォーモストブルーシール株式会社BigDip牧港店・BigDip北谷店様 ●酒のアルテックぎのわんストア様 ●照正組様
- 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 ●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 ●鶏よしく米店様
- 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 プリエ様 ●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店様
- 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

言いたい事はハッキリと、伝えて。

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。

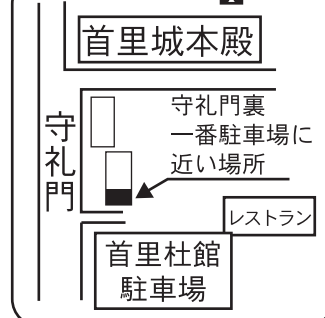


アンビシャス事務所

Ambitious

〒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

しょうてん 天店

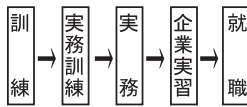
〒900-0815
那覇市首里金城町
1丁目1番地売店1号

オススメ
夏バテ
対策
キムチ

障がいのある方の 就職を強力に サポートします!

～就労移行支援事業所～

=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コロンザ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。



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と事業主に助成金あり。詳しくは最寄のハローワークへ。

- 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

メールマガジン新登場!

アンビシャスの難病情報誌がメールマガジンとして登場しました。印刷物ではなくメールで貴方にお届けします。もちろん無料です。



携帯電話メールは空メールを送ると手続き出来ます。

好評受付中

aambitious-npo@mobile.mag2.com

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?

一口 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

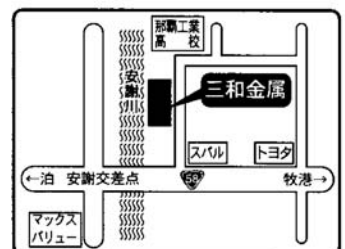
三和金属合資会社

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