

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. **104**
2010. 12. 31
Dec

自分が病気だからって、
外に出たくないうって...
ダメです。
強くならないうと。



表紙は語る
「クローン病」

十一月の報告あれこれ

新聞コラム連載

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

コラム

協賛

お知らせ

今月の占い



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



表紙は語る

クローン病 / 玉城貴子さん
(インタビュー方式)



- (照) 発症は何歳でしたか？
(玉) 18歳のとき。あれから7年になります。
(照) その時、何を考えていましたか？
(玉) 学校のこと卒業できるのか不安だった。
(照) 症状はどんなでしたか？
(玉) 下血とかクローン病の症状。
(照) 治療は？
(玉) バイパス手術
(照) その時、落ち込みましたか？
(玉) 落ち込みました。毎日泣いていました。なんで自分なるのか、図書館に行ってクローン病のことを調べたりした。
(照) 何が転機になりましたか？
(玉) 高校卒業して働いて、惣菜屋さんで働いたけど、薬のプレドニンを飲んでいたら、副作用のムーンフェイスで顔がふくれて職場の従業員に「太った？」と聞かれ嫌になって、全部の薬を勝手に止めました。病院も勝手に行かなくなって。惣菜屋さんの惣菜をチョコチョコつまみながら食べていたら、なんか(お腹が)慣れてきたのか知らないけど、結構大丈夫になって、それから、自分はいけるなー！って結構楽になりましたねー。
(照) でも、薬を勝手に止めてはいけません。今は、落ち込んだりしないですか？
(玉) 落ち込んでいるとき、ストレスとかで悪くなるじゃないですか、だから、もう、考えないでおこうと、考えていたら悪くなる一方だし、考えるのを止めようと思いました。だからもう考えないようにしています。(笑)
(照) ようするに、考えて、落ち込むことじたいが、ストレスで悪くなるから、だったら、考えないようにしよう。ということですね。
(玉) だから、今は病気のことで考えないです。
(照) それは、まさしく患者の力だねー。凄いなあ。それから、どうやってここアンビシャスを知ったの？
(玉) 入院している時、看護師さんが、難病患者の会の会やっているよーと教えてもらって、じゃ、行ってみますって、すぐに行ってみました。
(照) あの時、病院の入院中のリストバンドしている時でしたね。そうだね、高校生で自分一人で

やって来たもんね、夜にねー。凄いよね。

- (玉) やっぱ、治らないと言われて、なにか情報も欲しいじゃないですか。だからすぐに行きますーって行動しました。
(照) 同年代で発症して落ち込む人とか大勢いるけど、その人たちにアドバイスやメッセージはありますか？
(玉) アドバイスは無いです。勝手に薬を止めようとか言わないです。とりあえず、家にはこもっていないで、外に出てみる事です。外に出てみたら気持ちも変わると思っています。無理の無い仕事とかをじょじょにやってみる事です。
(照) 働きたくない人とかいますが・・・。
(玉) ダメです。
(照) ダメ？
(玉) ダメです。
(照) なんで？
(玉) 自分が病気だからって、外に出たくないって・・・、ダメです。強くなると。
(照) 貴ちゃんにとって、働く事ってどういうこと？
(玉) 気分転換
(照) 気分転換？気分転換で働いているの？
(玉) 病気のことも忘れられるので
(照) じゃ、ボランティアでもいいんだ？外にでるんだったら・・・。
(玉) はい、ぜんぜん良いです。
(照) それでも、外にでるんだ。でも、なんでボランティアじゃなくて、仕事しているの？働く事ってどういうこと？
(玉) そうですね。生活のためですね。
(照) そうか、生活のために力つけて、自分の好きなことのために働くのか。最後に貴ちゃんの夢は？
(玉) 夢は、普通に結婚して、幸せな家庭を持つことです。



疲れたら、休む事を覚えましょう。

ラッキーアイテム

バッグ

ラッキーアイテム

言葉使いに気をつけましょう。

ラッキーアイテム

ハンカチ

11月の報告あれこれ

第14回VHOnet 学習会

1泊2日で開催されました。テーマは全国のワークショップをうけ、「集う・楽しむ・見つめる」でした。これまでを振り返り・未来のために事例発表やディスカッションをして、各患者会のリーダーの連携など学びの多いものでした。離島のフォローやストレス対応について今後の抱負を語った。新規に2団体も参加し今後が楽しみです。



県知事候補の条例取組

コンベンションセンターにて、沖縄県知事立候補者による公開討論会が開催された。3候補者の細かい議論がなされた。その後、マニフェストにも策定するといわれた。難病を持つ者も障がい者と同じような権利があるようになるので、今後も見守ってきたい。世界の条約、日本の法律、県の条例へと自分の住みやすい地域になるのではと思う。勿論NPOとして、特定の政党の応援や非難はしなないです。



「なはせん」主催 NPOカレッジ2010

NPO同士が学びあい成長できる場が生まれました。オープニングは「支援の輪を広げる広報」として講師の吉田理映子さんに講話してもらいました。広報はチラシだけでは無い、イメージカラーを統一して厳守する等広告代理店に勤務していただだけに広報について多くを学べた。学んだことを少しづつ実践する為にも、鍋パーティを開催したりして支援の輪が広がるようにしていきたい。



講演会などなど

沖縄国際大学にてNPO実践者の事例発表で学生向けに講演させて頂きました。世の中を変えるのは、若者です。



株式会社ウイングルのご協力のもと、コリンザにて差別禁止条例の勉強会が開催されました。雇用の面での合理的配慮とは？をアメリカの事例として講話させて頂きました。



新聞コラム 琉球新報連載中



照喜名 通

認定NPO法人
アンビシャス事務局長

琉球新報 2010年11月18日

「プロの風下に立つな」これは、ある医師の友人から教えられた言葉です。仕事をしていたと与えられた業務をこなしてさえいれば良いのですが、それだけでは不足していて感謝や創意工夫など「プロの風上」が要求されます。私たちNPOでは皆さまから寄付を頂き活動に使わせてもらっています。多くの賛同者から多くの寄付金をもらうのもNPOとしての重要な業務になるのですが、あるとき多額の寄付金をしている支援者が寄付金を減額したとの報告がありました。

プロの風下に立つな

その理由が「照喜名さんはいつも忙しそうにしているし、あまり嬉しそうに顔をしていない」というものでした。言い訳としては、申し訳ない気持ちで先立つこと、業務とはいえ患者さんの相談など多忙にしている、寄付金をもらうことは優先してはなかったのだとしました。

また、事務局でも日々いろいろな人から寄付金をもら

南風

「プロの風下に立つな」っていつ寄付をもらっているかが、日常化して「もらって当然」とのオーラが出ていたのだと思います。しかし、寄付者からすれば一年に一回わざわざ事務所まで訪ねて来て粗雑にされると嫌になるのも当然です。そこに日常化している業務に対して「プロの風下」に流されていたのです。感謝の気持ちが見えないし、行動にも表現されないのです。

これは仕事以外でもあります。例えば、食事を作ってもらって、それが当然になってしまっていて、感謝をしないで品数が少ないとか飽きたとか文句が出てきます。逆に食事を作る側もそれが当然になって創意工夫がなくなり、やらされて動物に餌を与えるかのように雑になります。最近はペットの方がかわいがられるのかもしれないませんが(笑)。日常生活でも仕事でも生きていくことも、感謝と創意工夫を積極的に表現します。最後まで読んでくれてありがとうございます。

琉球新報 2010年 11月 18日掲載



照喜名 通

認定NPO法人
アンビシャス事務局長

琉球新報 2010年12月2日

12月9日は「障害者の日」である。今年も、自立への努力や社会・文化・芸術活動などが顕著な障がい者を表彰する「沖縄コロニー大賞」が決定された。私も2年前に受賞したのだが、障がいのない人は初めなかった。

受賞が決まった当初喜びよりも戸惑いがあった。障害手帳もなく、他の人が選考から漏れている、たばこも吸うし、おっぱいも好きだし、こんな自分が賞をもらっても良いのだろうか。辞退すべきなのかと悩んだ。

そんな時、スマイルズの「自助論」を読んだ。「天は自ら助くる者を助く」で有名な書だが、その日本語に翻訳している竹内均さんの訳者解説に「自己実現とは、①自分の好きなことをやって、②十分に食うことができる、③のみならずその結果が他人によって高く評価されることである。そして、その方法としては勤勉・正直・感謝以外にない」とあり、よしこれは、他の

何をもちて覚えられたいか

親が行動派だと子供は慎重派になるかもしれない。変化の不安から安定を好み、逆だと不満から奇を好むようになるのではない。社会や過去への怒りもある。その怒りや悲しみを背負ってエネルギーにしているように感じる。

さて、次は何をすべきなのか、どう記憶に残るようになしようかと出張帰りの深夜便飛行機の窓から満天の星を見上げつつ、収まらない好奇心を落着かせている。

南風

難病を持つ人の希望にもつながることと自信をもって授賞式に臨んだ。

このエネルギーはごころのなるだろう。強い好奇心もある。明日は今日より良き日にしたい。自分にも人にも「何をもちて覚えられたいか」との思いもある。今の子供たちに夢を与えたい、いや夢の見方、実現の仕方を学んでほしい、それには歴史から学び自ら行動して失敗しながらも行動する。

琉球新報 2010年 12月 2日掲載

焦りは禁物。マイペースで。

加湿器

時間を作ってのんびりと。

ネックレス

2011年1月の各保健所からのご案内

- ◇北部福祉保健所(0980-52-2704)
 - 1月24日(月)14:00~ パーキンソン病 医療講演会・相談会
 - ※講師調整中のため、日程の変更の可能性があります。
 - 詳細は、北部福祉保健所までご連絡下さい。
- ◇中央保健所(098-854-1008)
 - 1月11日(火) 座間味村難病訪問指導(診療)
- ◇中部福祉保健所(098-938-9700)
 - 1月21日(金)14:00~16:00 ALS患者・家族の集い
 - 内容としては…①理学療法士による呼吸器リハについて ②交流会
 - 1月27日(木)14:00~16:00 網膜色素変性症 患者・家族会(でいごの会)
 - 内容としては…①『(仮)自助グループについて』 ②交流会
 - 岡山県の網膜色素変性症協会支部支部長 奥村俊通さん
 - 患者・家族会を立ち上げることはできないか?また、発展的に
 - 沖縄県協会支部になることはできないか?奥村さんの活動紹介や経験、情報提供などについてお話していただく予定です。
- ◇南部福祉保健所(098-889-6945)
 - 神経難病交流会 日時・内容 調整中
 - 訪問診療 日時調整中
 - ※お問い合わせ=南部福祉保健所まで
- ◇八重山福祉保健所(0980-82-3241)
 - 1月の予定はありません。
- ◇宮古福祉保健所(0980-72-8447)
 - 1月15日(土)14:00~16:00 SLE仲間の集い(四つ葉の会)
 - 1月20日(木)15:00~21:30 神経難病医療相談会
 - 21日(金)8:30~14:00

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。

人との繋がりを大切にしましょう。

ランキアイテム 鏡

沖縄県内難病患者団体2011年1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)
 - 1月12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)
 - 1月18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)
 - 1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
- ☆日本ALS協会沖縄県支部
 - 1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
- ☆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)
 - 1月9日(日)
 - 中部地区交流会:3ヶ月に1度 14:00~16:00
 - <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)
 - 1月23日(日)
 - <連絡先> 又吉:090-8294-1974
- ☆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~
 - 1月8日(土)12:00から 場所:郷土料理『磯』
 - <連絡先> 平良:090-5081-5622
- ☆神経難病友の会(仮称)八重山
 - 新年会 1月20(木)14:00~16:00
 - 場所 八重山福祉保健所機能訓練室
 - <連絡先> 松藤:090-6635-4185、島仲:090-8763-3670

【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。

睡眠不足と集中力に注意。

ランキアイテム ブラシ

編集後記 残り数日で2010年を終えます。ミレニアムを迎えてから既に10年が経過したんですね、、、。気候変動や世界情勢の不安定さ、また近年の不景気、etc。私は病気の発症~治療を経て病気を含めて自分との

向合い方を学んだ10年だったように感じます。皆さまにはどの様な10年だったのでしょうか?新しい年が好い年でありますように。お気を付けて年の瀬をお過ごし下さいm(_ _)m

「書き初め！」



沖縄 I B D通信「椰子の実」No.24(2010年2月発行)に掲載

巨大な紙の上で音楽に合わせてダンスをしながら行われる「パフォーマンス書道」。
まるでスポーツのように。ときには武道のように。
派手な動きに目を奪われがちだが、その裏には書の基礎を踏まえた日々の修練がある。

この人形のコーナーは今回が最終回です。
ありがとうございました。 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/>

面倒な事でも、目を背けずに。

ラッキーアイテム

財布



親しい仲でも、礼儀を忘れずに。

ラッキーアイテム

電話

『繫がい』

ポエム

人って糸みたい

一直線だったり、丸くなったり…
一本じゃなく二本になったり…
いらぬのは切って捨てられたい

そして太さも変わる
太くて丈夫な、なかなか切れない糸
細くて繊細なすぐに切れちゃう糸

でも、細い糸も、重なり合えば強くなる
太い糸も大きいハサミを使われたらすぐ切れる

そんな糸も世界中で使われ必要とされて、ないと困るもの

人もそう、みんな必ずどこか必要とされていて繫がってる

そんな糸も人が作ったんやけどね

自分以外の誰かと関わったことのない人間なんて、1人もいないんだよ。

竹村安津季

『バリアフリー情報』

コラム

[カフェ・くくる]

県内唯一の聾啞者と健常者が共に働き、また集い会える場所、北中にある「カフェ くくる」です。

まだ、行った事は無いのですが、オーナーさんとネットで交流をしていて、ぜひ、行ってみたいなあと思っています。

トイレなどバリアフリーですし、色んなイベントも行っています♪

ランチは500円ランチもありますよ～☆

営業時間/am11:30～pm3:00

定休日/日曜日・祝祭日

住所/北中城村和仁屋155

沖縄北インターより車で約15分

お問合せ/090-9784-6411(オーナーの比嘉さん)

または、ネットで「カフェ・くくる」で検索を。

★渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))★

お勧め映画情報

「世界最速のインディアン」

2005年作 ニュージールランド・アメリカ合作映画

1000cc以下のオートバイの地上最速記録保持者バート・マンローの実話を基に作られた作品。

作品名に付いてる「インディアン」とは、1920年型インディアン・スカウト(バイク)の事。

長年の夢であった「最速バイクレースに挑戦」だけではなく、NZからレース会場のUSAに向かうまでの「ロードムービー」でもある。

バイク好きでなくても、笑いあり涙ありで、十分に楽しめて、心温まる作品です。

主人公バート役に、名優・アンソニー・ホプキンスを起用していますが、これまでにない役柄で、楽しませてくれます。

★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。

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 ●沖縄県労働金庫様
- 匿名 4 名

11月のご寄付

- 国土理恵様 ●株式会社アクティブ社員一同様 ●マリンショップぶくぶく様
 - 株式会社沖縄メディコ様 ●久保田勲様 ●新城元美様 ●日本女子テニス連盟様 ●匿名 1 名
- ※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。

11月のご支援・ご協力

- 三和金属様より、カレンダーのビニール入れ作業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。

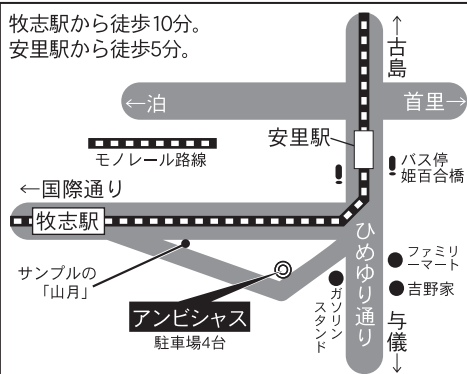
みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

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 ●鶏よし小祿店様
- 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 ●鶏よし久米店様
- Pool Bar キーン様 ●マリンショップ 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
- 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
- T-SHIRT-YA.COM 国際通り店様 ●T-SHIRT-YA.COM 北谷店様 ●MISTY 本店様 ●MISTY 美浜店様 ●HAIR&MAKE EARTH 沖縄新都心店様

保 健 所

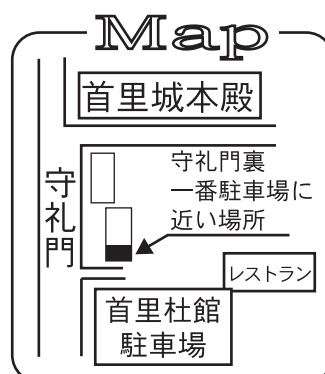
- | | | | |
|-----------|------------------|-------------|--------------|
| ☆中央保健所 | tel 098-854-1005 | ■那覇公共職業安定所 | 098-866-8609 |
| ☆北部福祉保健所 | tel 0980-52-2714 | ■沖縄公共職業安定所 | 098-939-3200 |
| ☆中部福祉保健所 | tel 098-938-9700 | ■名護公共職業安定所 | 0980-52-2810 |
| ☆南部福祉保健所 | tel 098-889-6351 | ■八重山公共職業安定所 | 0980-82-2327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



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



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



ハメを外しすぎに、注意を。

ラッキーアイテム

メガネ



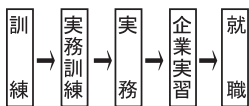
おしゃべりで、ストレス発散。

ラッキーアイテム

枕

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

http://www.wingle-hs.jp
沖縄市中央2-28-1コリンザ2F

☎098-921-0585 担当:いりおもて



協賛広告のお願い 社名、広告内容 画像など

1 枠:10,000円/月

お申込:アンビシャス事務局

TEL.098-951-0567

那覇市難病患者等 ホームヘルプサービス事業 の概要について

■サービスの内容

難病患者等の家庭等にホームヘルパーを派遣して、次に掲げるサービスのうち、必要と認められるものを供与することにより行う。

(1)身体介護に関すること。

ア.入浴の介護 イ.排せつの介護 ウ.食事の介護

エ.衣類着脱の介護 オ.身体清拭及び洗髪
カ.通院等の介護

(2)家事に関すること。

ア.調理 イ.衣類の洗濯及び補修 ウ.住居等の
掃除及び整理整頓 エ.生活必需品の買い物
オ.関係機関との連絡

(3)生活等に関する相談又は助言

ア.生活、身上及び介護に関する相談又は助言
イ.その他必要な相談又は助言

サービスを受けるのに、色々と条件もありますので、詳しくは下記にお問合せください。

■問い合わせ

那覇市 障がい福祉課: 098-862-327

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

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

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



金属リサイクル

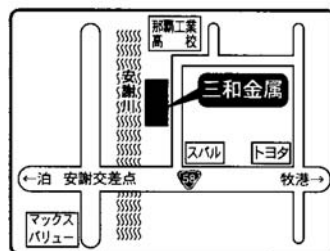
三和金属合資会社

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