Ambitious 7 1 2 1 7 7



息子が生まれてきた意味 命の大切さをみなさんに知って欲しいのです

患者会の掲示板

緊急のご案内アンビシャスより

古いお勧め映画情報お勧め映画情報

読者の声患者団体便り まる 諸喜田 美智代さんアンビシャスメモ

『患者の力』加藤 眞三教授シリーズ

表紙は語る 「中枢性低換気」 を患う息子の母として アンビシャス通信 アンビシャス通信 こころの現場から こころの現場から

表紙は語る

息子が生まれてきた意味。 命の大切さを みなさんに知って欲しいのです

私の息子「宗(しゅう)」は中枢性低換気という疾患を抱えて誕生しました。現在1歳と3ヶ月です。

誕生前、帝王切開の予定で前日に近くの産婦人科 入院し、明日には我が子に会えるといろいろ処置を したり検査を終えて病室に帰り、主人と明日の事を いろいろ話していたら、陣痛のような痛みが何度か あったので、主人に「もしかして陣痛がきたかもし れない」と言って時間をはかってもらいまし た。「やっぱり痛みは時間に合わせてくるから陣痛だ よって看護婦さんに連絡をしました。

夜の11時を回っていました。私達は帝王切開をする 予定だったから陣痛がきても心配はしていなくて、 もうすぐ我が子に会えると嬉しい気持ちでした。 私は喘息持ちで、その日は風邪気味で息苦しかった ので看護婦に「体調も悪いので帝王切開してもらえ るんですかね?」と聞きました。

そしたら「先生は陣痛がきたなら自然分娩に切り替えて様子をみましょうと言っているから頑張ってみましょうね」と言われ、痛みが強くなり意識もなくなりそうになりながら陣痛に耐えていたら先生が慌てて来て「赤ちゃんの心音がさがっている早くしないと」と言う声が聞こえてきました。

そのあと胎盤剥離、子宮破裂をおこして赤ちゃんの心音も聞こえなくなりました。

「早く救急車を呼んで、二人とも助からないよ」と の先生の指示で救急車がきて、近くの県立北部 病院に搬送されたのですが、そこでも手術の準備 も先生も来ていなくて、産婦人科の先生は慌て て「僕がもう切るから早く早く」って言いました。

それから麻酔をして赤ちゃんが取り出された時には「心肺停止状態で蘇生されたがこれ以上ここでは対応できないので、設備の整っている中部病院に搬送しなきゃいけないんですが、どうしますか?」と、主人は聞かれたそうです。

我那覇 美和子(がなは みわこ)さん 中枢性低換気を患う息子の母として



平成25年8月7日、泣かずに生まれてきました。

主人は何が何だかわからないが、助かるならと、お願いしたそうです。

泣かずに産まれてきた息子は、脳にかなりのダメージを受けてしまい、植物人間のようになってしまいました。私も危ない状態だったそうです。

なんとか一命をとりとめましたがパニック障害になり落ち込み、喘息発作も重なり生きる力もなくなってしまっていました。一番辛かったのは側にいた主人だったと思います。「二人とも助からなかったら」と一人で待合室で待っている間、何もできない自分をせめていたことでしょう。

医師に「どちらを選びますか?」と言われた時には、 どんな気持ちだったのでしょう?

明日には赤ちゃんに会えると楽しみに家で待って いた親や子供達。

とりあえず深夜だけど、こんな状況だからと私の親に 電話をしたそうです。私は手術中で我が子は違う病 院に搬送される?主人は悩んだそうですが自宅か らはかなり遠い中部病院へ、我が子についていった そうです。

産まれてから我が子に会ったのは出産して四日目、 私も同じ中部病院に転院してからでした。

ICUの中の箱の中にいる我が子を見たときは言葉が出てきませんでした。退院してからは家から2時間かけて通院し、我が子に会いに行きました。気管切開や遺漏の手術をした我が子。動かない意識のない我が子。どうしてと自分をせめる毎日でした。毎日我が子にゴメンね。と言っては泣いていました。

病院ではみんな優しく「自分のペースで、ゆっくり

でいいよ」と言って、温かく支えてくれました。 それでもここでは「もうできることはない」と言われ 3ヶ月して我が子が産まれた県立北部病院に転院 してきました。

我が子の名前は宗(しゅう)と、主人が考え名付けました。8月で一歳を無事に迎えた息子。

私も今は少し落ちつき、宗の世話ができるようになりました。あの時は人と会うのも嫌で死にたいと思ってばかりでした。でも上の四人の子供達に励まされ旦那に支えられて、やっと気持ちが落ちついてきたんです。宗に会うたびに宗に励まされているようでパワーを貰いました。

あの時「ダメでした」と言われていたら私達家族は 生きていけなかっただろうと思います。宗が眠った ままでも、宗の温かさは私達に伝わります。機械に つながれていても宗はここに生きています。体温調 節がうまくいかずにアラームを鳴らしてばかりいま すが電気毛布を使いながら何とか頑張っています。 今は一歳と3ヶ月経ち体重も13 kgになりました。

「この病院は緊急の患者を受け入れる病院だからずっとはいられない」と言われていて、また新たな施設などを探さなきゃいけない問題を抱えていますが、なんとか頑張っています。

子供が上に4人いて4番目はまだ3歳ですし、私が 喘息持ちで何度も発作をおこしたり入院したりす るので、宗の所に行く時などはほとんど祖父母に面 倒を見てもらっている状態です。今は在宅に移るに しても厳しい状況です。宗は動くこともできないので 体は固く手足は変形しています。週一のリハビリが 大好きみたいです。誰かの手を借りないと生きてい けない。それでも頑張って生きている宗。

私自身は今も気持ちの浮き沈みが激しいのですが、 宗が今そばにいてくれる事が私の生きがい、パワー のみなもとになっています。

現在はまわりの助けをかりながら吸引や導尿、ミルク薬などの胃瘻への注入など練習しながら、外出



お父さん、そして優しい4人のお兄ちゃん・お姉ちゃんと。

(お出かけ)の練習をしたりしています。

それから月一の療育園との交流会にも参加するようにして人とのつながりを大切にしたいと思っています。

いつか家族でお出かけできたら宗を水族館に連れていきたいです。そして家族の思い出をたくさん作っていきたいです。

出産は何が起きるかわからない。いろんな悩みを抱えながらみんな生きているんですよね。宗が生まれてきた意味。命の大切さをみんなに知って欲しい。障害を持っている事は恥ずかしいとは思わない。前の私ならそんな風に思えなかった。でも今はいろんな人に宗を見て欲しいし、堂々と前を向いて歩いていきたい。今はいろんな人と交流を持って、いろんな情報を教えてもらい勉強しています。

そしていつか私も宗もいろんな人の役に立てたらい あなぁーと思っています。

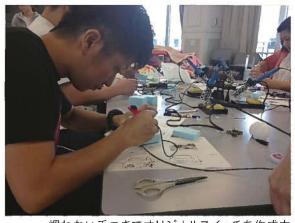
10月の報告あれてれ

田辺三菱製薬助成金活用による勉強会・医療講演会

その1) 第2回 コミュニケーション支援勉強会

10月4日(土)・5日(日)の2日間にわたって平成26年度第 2回コミュニケーション支援勉強会を実施しました。

これは、人工呼吸器装着により声を失った難病患者様との コミュニケーションをスムーズに行う方法を学ぶことを目的 としています。今回はNPO法人ICT救助隊の協力を頂き、 文字盤の体験、各種意思伝達装置の違いや特徴、実際の操 作の実体験及び症状の進行により意思伝達装置を動かす スイッチの形状を変えていく必要があり、その状況に応じた オリジナル・スイッチの作り方を実習しました。



慣れない手つきでオリジナルスイッチを作成中

台風の接近もあり、予定より少ない人数でしたが、それでも2日間にわたる勉強会に当事者家族、支援者の 方が30名余り参加され、参加者からはより実践的な研修会でとても勉強になったとのご評価を頂きました。

アンビシャスではこのような勉強会を今後とも継続していきますので、当事者家族、当事者に関わる みな様のご参加をお待ちしています。尚、研修会・勉強会は無料です。

(但し研修内容によっては機材制作の材料費は別途ご負担願います)





(写真左) 文字盤の体験学習 (写真右) 患者の立場で意思 伝達装置を体験

その2) 多発性硬化症(MS)・視神経脊髄炎(NMO)医療講演会

10月19日(日)大浜第一病院「ふれあいホール」を会場に、 MS/NMO医療講演会を実施しました。

県内でも患者数が少なく、病気の情報も専門医による医療講演 会の機会も限られるため、昨日は患者・家族をはじめ関係者の 方が多数参加され、予定人数を超え会場が満杯の状態でした。 この講演会は県内で情報を得る機会の少ない希少難病の一つで あるMS・NMOの患者・家族の方を対象にMSの支援団体「MS キャビン」様と共催で実施しました。

当日はMS・NMOで県内の一人者である「遠藤一博」先生を コーディネイターに愛知大学大学院の「越智博文」先生、京都大 学医学部付属病院の「近藤誉之」先生にご講演をいただきました。 とても熱心なご講演で時間もついつい超過、最後のグループ相談 会の時間に食い込み、やむなくフリー相談会とし、それぞれの先 生方へ直接、質問や不安に思っている事の相談時間としました。



愛知大学大学院

越智 博文先生



北中城若松病院 遠藤一博先生



京都大学医学部付属病院 近藤 誉之先生

限られた時間ではありましたがお帰りの際、参加のみな様のお顔が晴れやかになったように感じました。

お役立ち情報

こころの現場から

自分がよく用いる言葉

臨床心理士 鎌田 依里



今回は口癖から心理状態を考えてみます。

身近な方や自分がいつもどのような言葉をよく用いるかということを観察したり振り返ったりしてみましょう。 方言訛り、声かけ(どっこらしょ等)、会話のはじめの言葉や接続詞(あのね、なんかさ~、逆にね、でも 等)、指示語の多さ(あれ、それ等)に気をつけてみると、近しい関係の方々は同じような会話の始め方 をしている等、発見することがありますね。

今の生活や人生に満足していなかったり、不満が積み重なったり、病気で活動範囲が狭くなったり すると、思考が凝り固まってしまうことがあったり、被害者意識が強くなったりする場合があります。 そのような場合には、会話をしているときに必ず「でも」というように相手の意見を否定したり受け入れ られない意味の言葉が出てきます。

普段あまり自分の話を聴いてもらえないと思っている方の会話は、相手や集団の流れに沿わず、自 分本位の話題になっていることが多々あります。

また、あまり自分は話をしなくて、いつも周りの方の話を聴いていることが多いという方は、それで満足を しているか、それとも気がひけて我慢しているのか等、自分の心に問いかけてみるとよいかもしれません。

病気を抱えて生きている方は特に、相手に自分の状態を理解してもらうことで、身体も心も楽にな る場合がありますので、お互いのことをよく理解して、それぞれの方が、病気や辛いことを抱えて生き ていても、心が穏やかになる時間が増えていくといいですね。

会話の傾向や癖に気づき、話し方を少し意識して、少し改善すると自分自身の気持ちが楽になったり、 相手との関係がよりスムーズになったりしますよ。

ヒトッナギの志

来年のお話し

今年もいよいよ残り1カ月となりました。

来年の大きなトピックスはなんといっても難 病新法が施行されるのです。昭和47年沖縄 が復帰の年に難病対策事業がスタートし、あ れから42年ぶりに大改正です。

平成27年1月1日から難病対策法が施行さ れるのです。医療費助成対象が56種類から 110種類に増加されます。また、夏頃には300 種類程度に増加される見込みです。これまで、 見放されてきた難病の方々をサポートする法 律なので、喜ばしいのです。

しかし、300種類に該当しない疾患はまだサ ポートされないので、悲しいことです。また、追 加されるということを周知できていないので、皆が幸せになれることでしょうね。著:照喜名通

自分の病気が該当し医療費助成が受けられる ようになることを知らない状態は避けないといけ ないです。国にはしつかりと周知徹底策を求め たいです。行政が出来ないのなら、それをやるの がNPOの使命と考えれば、アンビシャスでも出 来る限り周知したいのです。

会報誌、ホームページでの周知、ご希望があ れば勉強会の開催なども考えていますので、ご 要望などありましたら、アンビシャスまでお問合 せください。

来年の話をすると鬼が笑うと いいますけど、笑う門に福が くるので、鬼でも笑ってくれたら



シリーズ「患者の力」

慶応義塾大学看護医療学部 教授 加藤 眞三著

第8回「なぜ、わたしが」その2

エリカ・シューハート博士が数多くの闘病記を対象に、重篤な病気や障害、そして難病などの危機に遭遇した人がたどる心理的な経過を分析した。博士は受容に至る経過を次のように記述している。「被害者は自分自身が今なお存在していることに気づき、自分が一人ではないこと、自分の能力を利用することができることに感動する。そして自分の思考能力や感情など人間としての十全な能力を忘れていたことを恥ずかしく思う。堰を切ったように様々な経験が彼に降り掛かり、世界が広がる。そしてついに「やっと分かった」という理解にいたる。わたしはここにいる。わたしにはできることがあり、それをやろうと思う。わたしはわたしを受け入れ、わたし個人の独自性とともに生きる。この局面はそれゆえに受容状態とよばれる。」

ここでの受容は、それをよいものとして受けとめることではなく、単なるあきらめの境地でもない。はからずも、今の状態を受けとめる状態である。受容は、第5局面の鬱状態から、第7局面の活動や第8局面の連帯へ移る途中過程にある。移行段階のIIと目標段階のIIIの境界にあたる。従って、受容は本人が受容したと感じるのではなく、第5局面から第7局面へ移行した時に、後から振り返ってみれば第6局面の受容を通過していたというものなのかも知れない。因みに、近著「このくちづけを世界のすべてに」では、受容でなく甘受という言葉で訳されている。

第7局面の行動について、シューハート博士は次のように述べている。

「独自性を持って生きようと決断することは、独自性に逆らって戦ってきた力を解放することであり、それによって行動がうながされる。「わたしはこれをします」という表現は、この転換を表している。理性的・常識的な力にみなぎった状態のもとで、最適な自己のコントロールがなされ、第7局面の行動状態へのステップが踏み出される。被害者は何を持っているかが大切なのではなく、持っているもので何をするかが重要であることを理解する」

第8局面の連帯状態では、次のようになる。「苦しみにあった被害者は、これまで述べてきた諸局面において、適切なケアを受ければ、時と共に自分も社会の中で責任ある行動をしようと思うようになり、その人の活動領域、その人の独自性は、より広い生活圏とのかかわりの中で認知されるようになる。被害者にとって障害となるものは背後に退き、社会的な活動領域が意識されるようになり、共同での行動に目が向けられる。連帯状態は危機対処の学習プロセスの最後のステージである。」

患者会の集まりなどでそのリーダーに会うと、元気さに驚かされる。彼らは、行動し、連帯につながる活動を積極的に展開している。第8局面の連帯の状態にある。自分の病気を直視し、周りから情報を得て理解し、自分の活動が病気に規定されていることをわきまえた上で、社会との関わりをもちながら責任ある行動をおこしている。連帯に至った人は、重病を持っていても元気だ。その人らしい人生を歩んでいるからに違いない。自分に対しての責任感と自信、そして使命感すら感じることができる。

参考図書

エリカ・シューハート著「なぜ わたしが?:危機を生きる」長崎ウエスレヤン大学研究叢書1 2011

エリカ・シューハート著「このくちづけを世界のすべてに ベートーヴェンの危機からの創造的飛躍単行本」 アカデミア・ミュージック 2013年



慶応義塾大学看護医療学部 教授 加藤 眞三

1980年、慶應義塾大学医学部卒業。1985年、同大学大学院 医学研究科修了、医学博士。1985-88年、米国ニューヨーク 市立大学マウントサイナイ医学部研究員。その後、都立広尾病 院内科医長、慶應義塾大学医学部内科専任講師(消化器内 科)を経て、現在、慶應義塾大学看護医療学部教授(慢性病態 学、終末期病態学担当)。



患者の力:患者学で見つけた医療の新しい姿

出版社: 春秋社 価 格: 1,944円

「患者には力がある」! 毎日を健康に生きるたがある! めに、そのためにも、真の患者中心の医療を実現するために、いま必要なこととは。

2014年 12月の

各団体定例会・交流会スケジュール

沖縄県内 難病患者団体 掲 示 板

団 体 名	日(曜日)	時 間	場所
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	10日(水)	19:00~21:00	那覇市社会福祉センター 2階 (保健所ではありません!)
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者家族の会	13日(土)	14:00~16:00	八重山福祉保健所
全国膠原病友の会 沖縄県支部	13日(土)	14:00~16:00	那覇市社会福祉センター 2階 (保健所ではありません!)
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	16日(火)	19:00~21:00	沖縄市福祉文化プラザ
神経難病友の会八重山	18日(木)	14:00~16:00	福祉センター ボランティア推進室
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	20日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	21日(日)	14:00~17:00	忘年会 場所:カラオケハウスとまと 一日橋店 会費: 会員/500円 一般/1,000円
強皮症・皮膚筋炎 ゆんたく会	22日(月)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館

[※]膠原病友の会・沖縄IBDの定例会、那覇市保健所が改装に入る為それぞれ上記会場に変わりました。 詳細は下記患者団体連絡先へお問合せください!

沖縄県内難病患者団体一覧

団 体 名	代 表 者	連 絡 先	
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎 友の会	宮本 勝也	(宮本)090-8413-2621 (上原)070-5819-4876 http://okinawa-ibd.ciao.jp/	
全国膠原病友の会沖縄県支部	阿波連のり子	(阿波連)090-1944-2441 http://blog.kougen-okinawa.sunnyday.jp/	
もやの会沖縄ブロック	金城 忠英	(金城)098-879-5591	
全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部	又吉 忠常	(又吉) 090-8294-1974	
日本ALS協会 沖縄県支部	伊波多和子	(新里) 090-5028-4599	
全国筋無力症友の会沖縄県支部	上原 アイ子	(上原)090-7479-8841 (金城)070-5482-8541	
日本網膜色素変性症協会 沖縄県支部	長嶺 房子	北部部会(伊良波) 電話・Fax: 0980-53-1262 中部部会(金城) メール: chi070907@yahoo.co.jp 南部部会(當間) 電話: 080-6495-6846 那覇・浦添連絡員(本永) 電話: 098-996-1991 八重山部会(平良) 電話: 090-5081-5622	
神経難病友の会八重山	松藤純	(松藤)090-6635-4185 (島仲)090-8763-3670	
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者 家族の集い	内間 洋子村山 盛有	(内間)090-9784-8219 (村山)090-1179-6912	
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	伊是名恵子	(伊是名)090-3792-0199	
MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)	仲里 清彦	(仲里)090-8290-3569	
四つ葉の会 (宮古膠原病友の会)	下地 ヒロ子	(下地)090-5489-4109	

アンビシャス・メモ

~エッセイ~

「こんにちわ いかがですか?」 諸喜田 美智代(ALS)

「こんにちわ いかがですか?」優しい笑みを浮か べて 〇 先生が入ってきた。 〇 先生は私の訪問診 療医だ。毎月二回診察に来てくれる。

なんでも気軽に相談でき、私には頼りになる先生だ。 胃ろうとカニューレの交換も自宅だ。交換時の 手さばきはスピーディーで正確だ。ほとんど苦 しさは感じにくい。

2年前、心臓の動悸が激しくなり精密検査のため 3週間入院した事があった。検査の結果異常なし だったが動悸がなかなか良くならず、退院がのび のびになっていた。

その時の担当医は私にこう告げた。

「あなたがこの部屋を独占していると、急患を中部 まで送らないといけなくなるから早くよその病院 に移ってくれ、胸のどきどきは、この病気の症状 として付き合っていくしかないね。」

私はこの言葉がトラウマとなり、病院に足がむか なくなった。もっとも私は寝たきりなので足がむ かないのは当然だが(笑)。

一ヶ月前台風19号が近づくさなか、風邪をひき、 体調を崩した。本来なら入院しないといけないのを 私の思いを受けとめて先生は在宅で治療してくれた。 目だけしか動かない寝たきりの私を1人の人間と して扱ってくれるのが嬉しかった。訪問看護師と の連携もよく取れている。O先生に最後まで在宅で 診てもらうつもりだ。O先生よろしくお願いしますね。

なんでも気軽に相談できる 〇先生と訪問看護師 にターミナルケアまでお願いするつもりだ。

ちなみに動悸は O先生の薬の調整 でぴたりとやんだ。





「全国筋無力症友の会沖縄支部」より 医療講演会・交流会のお知らせ

時:平成26年12月13日(土) 14:00~17:30(受付13:30開始) $\boldsymbol{\mathsf{B}}$

所:沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 2階 大講堂1・2 場 沖縄県島尻郡南風原町字新川118-1 TEL 098-888-0123

医療講演『重症筋無力症について』

講演者:神里尚美先生(沖縄県立南部医療センター・こども医療センター神経内科部長)

多くの患者・家族のご参加をお待ちしています。

問い合わせ:全国筋無力症友の会沖縄支部長 上原 アイ子 Tel:090-7479-8841





Reader's-Voice

いつもアンビシャス通信をご愛読くださり感謝申し上げます。 皆様のご意見・ご感想などを御寄せください。紙面でご紹介させて頂きます。

Fax/098-951-0565 $\times -\nu$ /info@ambitious.or.jp

いつも盛り沢山の内容、そして沢山の元気を会報誌から受け取っています。

「自分で自分の人生を制限する必要はない」よーし!

私もこれからの人生、バーンと弾けていこう、と思います(体調、体力と相談しながらね)。

また、お会いしたことはないけど、いつも勇気をくれる表紙の皆様に感謝です。

ありがとうございます。寒くなってきましたね。冬はやや苦手なジュウミーですが、今冬も会報誌 ○ のおかげで、心はホットに過ごせそうデス。皆様もどうかご自愛のほどを! by ジュウミー ○



アンビシャス広場

「心の雑学」

誰かに対してイライラしてしまう事、ありませんか? イライラすると、余計にその事で頭がイッパイになり、さら に悪循環。

そんな時は「苛々してるなぁ」と気づくだけで、軌道修正が効きます。無駄なエネルギーの使い方をやめて、楽しい・嬉しい事に気持ちを持って事が好ましいので、コメディ・バラエティを見たり、楽しいお喋りで笑う事も良いでしょう。

渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP)) …カラーセラビーやパワーストーンも好きで、時々、ネットで見てます。

^{oem}突き抜けよ」

ずっと、まっすぐ 走ってきたつもりだったけど いつの間にか泥だらけ…

だけどまだまだ 一心不乱に走り続けたら いつか泥も乾いて 落ちるだろう…

原田 安津季

が設め映画情報

ちょっと早い、年末にオススメの作品

They were the town

1)ハングオーバー 3部作/**注R作品 下ネタ等がありますが、テッドより断然コッチ♪ 面白いです、好きです。

2)X-MEN シリーズ/6作品

一気に一通り見て、また1、2を見ると面白い。

3)ローンレンジャー

子供も安心して見れます、ジョニー・デップ はシリアスも良いんですけど、こういう役は、 ハマりますねぇ。

渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP)

今月の占い

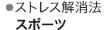
牡羊座 3/21-4/19

- 11 + /至 3/21-4/19(火) ●ストレス解消法 おしゃべり
- ●オススメスイーツ **アップルパイ**

牡牛座 4/20-5/20

- ●ストレス解消法 **カラオケ**
- ●オススメスイーツ **カップケーキ**

双子座 5/21-6/21



● オススメスイーツ **モンブラン** 蟹座 6/22-7/22

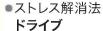


●オススメスイーツドーナツ

獅子座 7/23-8/22

■ストレス解消法掃除

●オススメスイーツ **ブラウニー** 乙女座 8/23-9/22



●オススメスイーツ **クッキー**類 天秤座 9/23-10/236

●ストレス解消法

趣味

●オススメスイーツ **パンケーキ** 蠍座 10/24-11/21公

ストレス解消法大人の塗り絵

オススメスイーツパン類

射手座 11/22-12/21 💢

ストレス解消法ゲーム類

オススメスイーツレモンケーキ

山羊座 12/22-1/19

ストレス解消法土いじり

●オススメスイーツ **シュークリーム** 水瓶座 1/20-2/18管

ストレス解消法散歩

オススメスイーツ和菓子

魚座 2/19-3/20

●ストレス解消法

書く事

オススメスイーツバナナケーキ

0

師走に入り慌ただしい毎日、気持ちだけでもゆった りとしたいものですが、今回は急いで欲しい事案が あります。

10・12ページでも年明けから施行される難病新法に関連する案内を掲載していますが大変重要につき、しつこいようですがこのコーナーでもご案内します。 現在特定疾患受給者証をお持ちの方、

更新はお済ですか?

更新をされた方は経過措置として3年間は現在の条件で助成が継続されますが、手続きが間に合わなかった場合「新制度における新規申請」となり受給者として認定されない場合もあります。

何かと忙しい時期ですが、まだの方は何はさておき 保健所へお急ぎください。

後

86666

2014年 12月の各保健所からのご案内

【北部福祉保健所】Tel:0980-52-2704-

【中部福祉保健所】Tel:098-938-9700

【南部福祉保健所】 Tel:098-889-6945

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

【八重山福祉保健所】Tel:0980-82-3241-

【宮古福祉保健所】Tel:0980-72-8447

●とうんがらの会(神経難病患者·家族のつどい) **忘年会**

日時:12月26日(金) 11:00~13:00 場所:未定

– 12月の予定はございません。

※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。

アンビシャスより緊急のご案内『特定疾患医療受給者証』をお持ちで、保健所での更新申請がまだの方へ

難病新法における「経過措置」について

期限内(各保健所年内指定日)までに保健所へ更新申請の提出をしないと経過措置を受けられず、新規扱いとなり自己負担額が**2倍**^(*)になります。

※一般所得 I 該当者は5,000円/月が、指定期間内に更新申請をしなければ10,000円/月となります。

また、遅れた場合は新規扱いとなり、新たな基準で軽症者と判定された場合に医療費助成の対象とならない場合があります。 定期外来受診で無くても早めに病院に診断書 (臨床調査個人票)を依頼しましょう。

更新申請期間は限られています。急いで各保健所での更新手続きを行ってください!

難病医療費助成の対象疾患が拡大します(新規追加45疾患) =

●医療費の自己負担割合が3割から2割になります。

●指定難病で、①病状が一定程度以上の方、もしくは②高度な医療を継続することが必要な方が対象となります。

4 原発性側索硬化症 45 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 94 原発性硬化性胆管炎 9 神経有棘赤血球症 48 原発性抗リン脂質抗体症候群

95 自己免疫性肝炎 10 シャルコー・マリー・トゥース病 53 シェーグレン症候群 98 好酸球性消化管疾患 12 先天性筋無力症候群

54 成人スチル病 99 慢性特発性偽性腸閉塞症 15 封入体筋炎 55 再発性多発軟骨炎 100 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症

16 クロウ·深瀬症候群 61 自己免疫性溶血性貧血 101 腸管神経節細胞僅少症 25 進行性多巣性白質脳症 62 発作性夜間ヘモグロビン尿症

102 ルビンシュタイン・テイビ症候群 26 HTLV-1 関連脊髄症 64 血栓性血小板減少性紫斑病 103 CFC症候群

27 特発性基底核石灰化症 66 IgA腎症 104 コステロ症候群 29 ウルリッヒ病 67 多発性嚢胞腎

105 チャージ症候群 30 遠位型ミオパチー 80 甲状腺ホルモン不応症 106 クリオピリン関連周期熱症候群

31 ベスレムミオパチー 81 先天性副腎皮質酵素欠損症 107 全身型若年性特発性関節炎

32 自己貪食空胞性ミオパチー 82 先天性副腎低形成症108 TNF受容体関連周期性症候群 33 シュワルツ・ヤンペル症候群

83 アジソン病 109 非典型溶血性尿毒症症候群 41 巨細胞性動脈炎 92 特発性門脈圧亢進症 110 ブラウ症候群

※新法における難病指定医と認定された医師のみが、診断書を記載可能となりますので、詳しくは主治医にご確認・ご相談ください。

難病新法の勉強会開催のご案内・・・・

新たな難病対策の法律に関する勉強会を開催いたします。患者やご家族のみなさま、医療従事者や 難病対策の法律に関心のある方々のご参加をお待ちしたおります。

場所:沖縄県総合福祉センター(ゆいホール)那覇市首里石嶺町4丁目373-1

日時:平成26年12月18日(木)14:00~16:30

主催: 難病相談支援センター アンビシャス 共催: 沖縄県

内容:「難病医療費助成制度について」 県薬務薬務疾病対策課 主任技師 山内 美 幸 氏

【特別講演】「難病新法と社会の役割(仮)」日本難病・疾病団 体協議会 代表 伊藤 たてお氏

質疑応答

-ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます ��不同敬称略

サポート・パートナー法人

●全保連株式会社 ●株式会社アイアム ●株式会社いなんせ典礼

毎月定期ご寄付の方々

●驥尾の会 ●株式会社ぽーしょん ●匿名1名

10月のご寄付

- ●大城 秀矩 ●『花』野原 順子 ●赤嶺 幸弘 ●ココストア浦添宮城三丁目店 ●有限会社 育英堂書房
- ●米国婦人福祉協会(AWWA) ●匿名5名 【物品:商品券・図書カード・QUOカード】
- ※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」をご参照ください。

10月のご支援・ご協力

- ●新田幸子さまより オペラ ドン・カルロのチケット2枚頂きました。
- ●難病情報誌150号の折り曲げボランティアとして参加して頂いた方々 指定障がい福祉サービス事業所「あるにこ」さん
- ●千羽鶴ボランティアの方々 (京都府のT様・神奈川県のM様・北海道のU様・宮城県のH様・沖縄県のT様・A様)

- 募金箱設置ありがとうございます _{順不同敬称略}

- ●ココストア浦添宮城 ●レストラン&カフェ「オン・ディッシュ」●フォーモストブルーシール北谷店
- ●MISTY本店・美浜店 ●有限会社育英堂書房 ●T.TBOWLてだこ ●西崎オートサービス ●マリンショップぶくぶく
- ●花野原 ●ホテルまるき ●水のサンクス ●株式会社メガネー番 ●株式会社琉薬 ●恒和ペイント株式会社
- ●さわやか歯科クリニック ●三郎寿し ●海岸創庫21 ●auショップ久茂地店 ●沖縄県栄養士会
- ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐゎ~ ●サウンドメール ●又吉内科クリニック
- ●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店 ●日本交通株式会社 ●さくら家さくら ●沖縄かりゆしアーバンリゾート・ナハ
- ●豚骨拉麺昇家 ●カラオケシアターDisone ●沖縄ちゃんぷるーネット(イオン那覇店1階) ●マヤMAYA
- ●沖縄宝島(イオン南風原店1階) ●沖縄トヨペット株式会社港川店・中部店・小禄サザン店 ●八重山そばびんだま
- ●串焼き屋あだん ●山城二輪 ●社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部 ●全保連株式会社 ●シャトル・ケア
- ●全保連コントロールセンター●有限会社だいにちシール●オリオンビール株式会社●株式会社大成ホーム
- ●照正組 ●株式会社かりさら ●上間菓子店 ●HAIR&MAKE EARTH沖縄新都心店 ●メディケアセンター
- ●2DATOP(ツダトップ)ダンススタジオ ●株式会社いなんせ典礼 ●ジョッキハウス

法人賛助会員 順不同敬称略

- ●全保連株式会社●沖縄トヨペット株式会社●有限会社クニオフィスサプライ●株式会社アイアム
- ●弁護士法人 岡野法律事務所 ●医療法人かなの会コザクリニック ●さわやか歯科クリニック ●日本交通株式会社
- ●有限会社 翔南石材 ●株式会社 舜 ●しゅくみね内科 ●有限会社 ダイヤプリント ●株式会社 メガネー番
- ●オリオンビール株式会社 ●株式会社 名城 ●株式会社ざまみダンボール ●高良登記測量事務所 ●水のサンクス
- ●社団法人 沖縄県栄養士会 ●株式会社 アクティブ ●有限会社 長堂商事 ●株式会社 アース ●プログレス
- ●有限会社 沖縄矢崎販売 ●ふたば訪問看護支援センター ●株式会社 ぽーしょん ●テルモ株式会社 ●南西 医療器株式会社 ●株式会社 ウェルビー ●有限会社医学写真研究所 ●株式会社いなんせ典礼

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

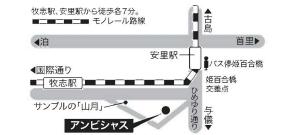
アンビシャス

〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29(グレイスハイム喜納2 1F)

Tel:098-951-0567(代表) Fax:098-951-0565

http://www.ambitious.or.jp





発行元/沖縄県難病相談・支援センター アンビシャス〈認定NPO法人〉

理事長:迫幸治 副理事長:照喜名 通

私たちは、沖縄県難病相談・支援センターアンビシャスの活動を応援しています!







複写機・OA器機リース、レンタル、 オフィス家具までトータル提案

KOS 有限会社 クニ オフィス サプライ

本 社 〒901-2122 沖縄県浦添市勢理客1丁目20番14号 Tel:098-879-0162(代) Fax:098-879-0198

E-mail: kos-knti@nirai.ne.jp http://www.kunioffice.net

北部営業所 〒905-0006 沖縄県名護市大北5丁目20番25号

Tel:0980-51-1600 Fax:0980-51-1601

とちかおくちょうさし

土地家屋調査士

伊波 学 098-897-1245

http://w1.nirai.ne.jp/mabu05/e-mail:mabu05@nirai.ne.jp

お墓のしょうなん

新築。修禮。建督え

お墓の年間管理いたします

◎お墓よろず相談所 (無料でご自宅への出張OK)

《見積無料》 有限会社 翔南石 前

\$ 945-8771 西原町字我謝688-7

平成27年1月より難病対策に関する制度が大きく変わります。

すでに特定疾患医療 受給者証をお持ちで、 更新申請がまだの方

更新申請期間は限られています。急いで各保健所での更新手続きを!

新規追加の指定難病と 診断されている方へ (45疾患)

> 医療費助成が 受けられます。 (認定基準有り)

難病新法の勉強会 開催のご案内

新たな難病対策の法律に 関する勉強会を開催いたします。

【日時】12月18日(木)14:00~16:30 【場所】沖縄県総合福祉センター

※詳細は10ページをご参照ください。