

Ambitious アンビシャス



自分のことは
しっかり自分で出来るよう、
毎日のリハビリに
取り組んでいます。

表紙は語る

「脊髄小脳変性症」

アンビシャス通信

11月の報告あれこれ

お役立ち情報

こころの現場から

ヒトツナギの志

シリーズ

『患者の力』 加藤 眞三教授

患者会の掲示板

アンビシャスメモ

エッセイ 諸喜田 美智代さん

患者団体便り

読者の声

アンビシャス広場

心の雑学

ポエム

お勧め映画情報

占い

今月の保健所情報

アンビシャスより

新規追加の指定難病と
診断されている方へ

表紙は語る

自分のことはしっかり
自分で出来るよう、毎日の
リハビリに取り組んでいます。

Q. 友寄さんの病名、症状を教えてください。

A. 私の病名は脊髄小脳変性症です。
今の症状は足のふらつき(後ろにころびやすい)、
字が書きにくい、風呂場で目が見えにくい、右
手が震える、言語障害があります。言語障害は、
少しずつひどくなってきています。

Q. 発症はいつ頃ですか。

A. 発病したのは平成14年頃です。歩き方がおかしいことに気付き、病院を受診しました。ふらつきがあったのでメニエール病を疑い受診しましたが、県内・県外の病院を4～5か所まわっても診断はつかず、原因はわからずじまいでした。そんな中、家内とある居酒屋で食事をしていた時、総合病院の副院長と会い、私の症状をみて神経内科の病院を紹介してくれました。あの当時は神経内科の病院は2か所しかありませんでしたので、沖縄病院に決め、受診しました。そこで、国から難病指定をされている「脊髄小脳変性症」だとわかりました。それが5年ほど前です。それまでずっと病名がわからなかったもので、診断をしてくれた主治医に感謝しています。病院の入院患者からの情報で、身体障害者手帳を持つと特典(利用できる制度)があることを知り、現在身体障害者手帳2級を貰っています。私は、病気になってショックはありましたが、「健康な人をうらやましい」と思ったことは一度もありません。病気で寝たきりの人がいることを考えると、自分が今できることを前向きに頑張りたいと思っています。

Q. 友寄さんはリハビリを熱心にされているようですが、今行っているリハビリメニューを教えてください。

友寄 英昌(ともよせ えいしょう)さん
脊髄小脳変性症



A. 病院に入院している時に教えて貰ったりリハビリメニューを継続していますので、今回皆さんに紹介したいと思います。

私は毎朝4時～5時前に起き、1時間ほど新聞を読むことから1日が始まります。その後、バランス体操、腹筋、ゴムを横に引っ張る腕の運動、スクワット、ラジオ体操第1・第2、室内階段の上り下り、バランスボール等を回数を決めて一通り行います。また、それが終わると自己流でルームランナー、室内自転車、自宅の玄関内でキャッチボール(壁当て)をしています。ボールが自分の後ろに転がってしまった場合は、妻がボールを拾います。

最後に、お風呂で健口体操(舌や口の周りの体操)を約1時間と、バランス体操を行います。毎日のリハビリの時間は約4時間です。そして行ったリハビリ内容は毎日パソコンに記録して、日誌をつけています。

Q. 友寄さんが熱心にリハビリを継続される原動力は、どこからきているのでしょうか？

A. 妻のことを考えて、迷惑がかからないように、という気持ちで頑張っています。

介護がしやすくなるように体重を減らしましたし、入浴・排泄など自分のことはしっかり自分で出来るように心がけています。

最近はデイサービスに週2回通っていて、自宅

では訪問リハビリも利用しています。自分の力の、現状維持が目標です。

Q. 今、楽しみにしていることはありますか？

A. 一番の楽しみは、3月に控えている娘の結婚式です。元気に参加できるよう、毎日のリハビリを頑張ります。

日々の生活の中での楽しみは、新聞を読んで切り抜きをすることや、パソコン、落語のCDを聞くことです。

※最後にみなさんに伝えたいことをお願いします。
病気になっても、前向きに、希望を持って生活してほしい。悪いことは考えない方が良い。これからのiPS細胞の研究にも期待したいです。

(奥さんからのコメント)

発病して12年あまりたちます。(平成14年ごろ)
医師から病名を告げられても初めて聞く病名で、ネットで色々検索し勉強しました。晩発性で進行は徐々にということでしたが、杖から歩行器、歩行器から車椅子にと昨日出来たことが今日は出来ない、徐々にというよりはストーンと病状が悪化していくという感じです。介護では、あまり手を掛けても本人の為にはならないし、どこまでサポートしたらいいか、サジ加減が解らず、現在模索中です。(介護初心者です。)現役バリバリで仕事をこなしていた頃の主人を知っているだけに、現在の様子をみていると、言葉には表せない位、悲しいです。主治医の先生はじめ那覇市保健所の保健師さん、デイサービスのスタッフさん、包括支援センターのケア・マネージャーさん、訪問リハビリのスタッフさん、たくさんの方々の支援のおかげで、肉体的にも精神的にも支えられて感謝の気持ちで一杯です。
現在、沖縄ではまだ無い脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者・家族会の設立準備会に参加しています。同じ様な病気の方々と情報交換しながら「現状維持」を目標に、2人3脚で頑張っていきたいと思っています。



リハビリ①腕の筋力アップ リハビリ②手・足ぶるぶる運動



リハビリ内容を毎日パソコンへ記録する友寄さん

語者プロフィール

友寄 英昌(ともよせ えいしょう)

【生年月日】昭和28年那覇市生まれ(61歳)

【趣味】

(発症前)沖縄料理、沖縄三味線

(発症後)落語のCDを聞くこと、カラオケ

【現在取り組んでいる事】

患者数が少なく、情報交換の場を作る為
脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者・家族会の
設立準備会に妻と共に参加

2014年 11月の報告 あれこれ



貸出器機の充実

アンビシャスでは、難病により人工呼吸器装着、自身の声で意思を伝えられない方々がコミュニケーションをスムーズに行うための機器の紹介、体験貸し出しに力を注いでいます。

意思伝達装置を動かすスイッチは症状の進行に伴って形状を変えていく必要があります、その状況に応じたスイッチも指で押すものから息を吹きかけて機器を動かすもの、まぶたの僅かな動きを感知して動くものと、多種多様にあります。またそれぞれの価格も平均3万円以上と高額になり購入後、本人の使える部位に合わないからと簡単に買い替える訳にもいきません。

そこでアンビシャスでは意思伝達装置の購入を検討中の方が、患者自身の状況に合った機器なのか判断する材料として本体の貸し出しだけでなく、その機器を動かすスイッチの選択肢を増やす必要性を痛感していました。

幸い今年に入り各福祉団体様や個人のみな様から高額な意思伝達装置やスイッチ類の寄贈を受け貸出機器が充実、11月より貸し出しの体制が整って参りました。

下記に貸出機の一部を紹介します。ご購入を検討のみなさま、機器選択の参考にどうぞご利用ください。フルに活用し、ご贈呈を頂いたみな様のご厚志に応えたいと思います。

※機器贈呈の団体：米国婦人福祉協会(AWWA)様、沖縄国際婦人クラブ(OIWC)様、那覇西ロータリークラブ様、他匿名(3名)様

※スイッチ類は多岐にわたりますので、なかなか体験できない特殊なスイッチの案内に絞りました。

その他貸出機については、ホームページの貸出物品よりご参照頂くか、アンビシャス事務局へお問い合わせください。

..... 主な貸出機器 (平成26年12月現在)

意思伝達装置



伝の心.....2台



レッツチャット.....4台



トーキングエイド
For iPad.....1台



トーキングエイド1台

各種スイッチ



(呼吸式入力装置)
ブレスマイクスイッチ
.....1セット

操作部位：呼吸、発声



(帯電式入力装置)
ポイントタッチスイッチ
.....1セット

操作部位：頬、指



(光電式入力装置)
ファイバースイッチ
.....1セット

操作部位：
額、眉、頬、唇・舌、指



(筋電式入力装置)
オデコン
.....1セット

操作部位：額、眉

※貸出期間は1ヶ月以内(利用者様の状況に合うかのお試し期間)とさせていただきます。

※貸出は無料ですが、宅配等が発生する場合は送料はご負担願います。

【お問合せ】認定NPO法人アンビシャス 事務局まで 電話：098-951-0567

※スイッチの詳しい説明は改めて会報誌上でスイッチ特集として企画します。

こころの現場から

築くのは大変、壊すのは簡単…これなあに？

臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)



新年明けましておめでとうございます。新たな年を迎えられたことを嬉しく思います。本年が皆様にとって幸多き年でありますよう祈念しております。新年なので気持ちも新たに、原稿を書かせていただいております。

あなたは今回のタイトルを読んで、どのようなことを考えたでしょうか。

あなたが最初に思い浮かんだことも、あなたにとっては大切なことですし、頭の片隅において自分らしく生きるときのちょっとした手がかりになるものでもありますので、ふと思い出していただけるとよいかと思えます。

わたしは、今回のタイトルで「人との絆」を思い浮かべていました。

どのような方同士も、最初は見ず知らずの他人です。人は生まれ、生きているうちに、人とのつながりが出来てきます。最初は知らない者同士でも、例えば病院の待合室で出会う方や医療関係者と少し世間話をして、最初は身体のことや病気のことが話題の中心だったものが、次第にその他の話をしたりするようになって仲良くなるとか、出先でお店の方と話をするとか。

人とつながりを持つことは時に面倒なこともあります。自分とは異なった価値観や趣味をもっている方とお話することによって、自分自身の凝り固まった思考がほぐされ、人間としての幅が広がります。体調がよくなないと、どうしても自分の殻に閉じこもりがちになってしまいますが、そうすると心も病んでしまいます。

難病を抱えて生きていても、優しくったり、明るい方は、周りの方々の協力や理解を得やすいので、かえって自分が生きやすかったりします。

今年は少しチャレンジして、今まで以上に絆を深め合ったり、新たな絆を築いていってはいかがでしょうか。

ヒトツナギの志

難病対策法が始まり、どう生きていくのか



いよいよ、今月から難病対策法が施行されます。(原稿は12月に書いていますが)とにかく嬉しいです。これまで医療費助成を受けていた人は患者自己負担額が増加するので、これまでの治療を制御することも予想されます。

年間を通して負担増にもなり、確定申告の高額医療費控除などを活用した自己負担軽減策も念頭に置き、病院、薬局の領収書は絶対に整理して保管しておかないといけません。しかし、これまで医療費助成の対象に入っていなかった方にとっては、喜ばしいことであり良い事なのです。夏頃には対象疾患が更に増加する見込みなので楽しみです。

では、どの疾患が対象になるのか、それでも対象外の疾患もあるわけで、疾患で区切らない方法はないものか悩ましい問題です。

相談センターへの問合せでも、この病気は対象ですかという質問が多くなっています。

我が身を振り返って、日々の生活を快適にする為には、無駄使いを止め節約し、ニーズのある役立つ仕事をしっかり働き、納税をし、自分と家族の成長の為に貯蓄と投資をし、余ったお金は寄付をする。

そうやって子孫や地域や国家を築いていくのだろう。

という思いで新年を迎えます。



著:照喜名通

シリーズ「患者の力」

慶應義塾大学看護医療学部 教授 加藤 眞三 著

第9回 患者力を発揮する患者の台頭 その1

ガンになった大学教授

4月初め、わたしが診療する慶應義塾大学病院の外来診察室に一冊の本が届けられた。それは、山口仲美著「大学教授がガンになってわかったこと」であった。著者山口仲美さんは、最近大腸がんと膵臓がンを患った。その闘病の際、拙著「患者の生き方」が参考になったとの感謝の手紙が添えられ、新刊書が届けられた。

その本には、山口さんが病気になった時に、人脈やインターネットを利用して病院や医師を選択することから始まり、様々な医療者とのやりとりなどが描かれ、「患者力」を発揮してこられた様子が詳細に述べられていた。同書のプロローグには次のように書かれている。

「こういう患者発信の本が現代ほど必要な時代はありません。現代医療は、以前の「先生にお任せ」といった医者中心の医療ではなく、患者が自分で治療法などを選択しなくてはならない変革期だからです。でも、わたしたち日本人は、長い間「お任せ」医療の中にいましたから、「自分で決めなさい」と言われても、おたおたするばかり。」

女性が学者として活躍するのが難しかった時代を切り拓いてきた山口さんの自律と反骨の精神を感じとることができる。まさにわたしが「患者の生き方」で伝えたかった患者のあり方であった。

患者は呪文をかける医療者にどう対面するのか

山口さんがどのように医療者と関わってきたのかについて、同著に詳しく書かれているので読んでいただきたいが、本稿では、特に驚かされたエピソードを紹介したい。

それは、膵臓ガンの手術を終えた後の外科医コウベエ先生との外来でのやりとりである。T大学教授の外科医コウベエ先生は膵臓ガンの診療ガイドラインを改定する委員でもあり、手術が上手な腕の良い外科医である。手術は無事に終了し、術後の経過も順調であったが、その後の外来でのフォローアップは、現在でもまだこのような医師がいるのかと思うほど典型的なパターンリズムの医師の発言をする。一言で言えば、患者に病気の知識など必要ない、全て医師にまかせて、従っていれば良いという姿勢である。さらに、患者に不安を与えるネガティブな言葉を平気で浴びせかける。

「手術をできた人でも、再発を防止する手段はありません。」

「膵臓ガンの5年生存率はきわめて低いのはご存じだと思います。」

「自分だけは何としても生き延びようと思って様々なことを試みる人に限って、不思議なことに死ぬんですな。」

現実に、こんな発言をする医師がいるのだろうかと驚かされ、はたして本当のことだろうか疑問に思ってしまうが、少なくとも、患者が主治医からこのような言葉を投げかけられたとの印象をもったことに間違いはない。まして、山口さんは日本語学者である。発言者のもつニュアンスを敏感に感じ取り、それを表現していると考えられる。実際、この外科医の言葉は、医療者が患者に投げかける呪文である。

なぜ、外科医はこのような呪文を投げかけてしまうのだろうか。

次号に続く

参考図書

加藤眞三「患者の生き方」春秋社 2004年 加藤眞三「患者の力」春秋社 2014年
山口仲美「大学教授がガンになってわかったこと」幻冬舎新書 2014年



慶應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めに、そのためには、真の患者中心の医療を実現するために、いま必要なことは。

2015年1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
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者 家族の会	10日(土)	14:00~16:00	八重山福祉保健所
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	14日(水)	19:00~21:00	那覇市総合福祉センター 2階 (保健所ではありません!)
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	17日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	18日(日)	11:00~16:00	新年会 場所:カラオケハウスとまと 一日橋店
MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)	18日(日)	16:00~18:00	サンアビリティーズうらそえ 研修室
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	20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	22日(木)	調整中	総会・新年会 (場所・時間 調整中) 詳細は下記連絡先迄
強皮症・皮膚筋炎 ゆんたく会	22日(木)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館
日本網膜色素変性症協会・沖縄県支部	25日(日)	8:30~17:00	大型バスで行くミカン狩りとお花見(名護市) 詳細は下記連絡先迄

※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～

「ありがとう」 諸喜田 美智代(ALS)



私の家に実習に来た看護学生が私の部屋を見渡して言った。

「愛が詰まった部屋だね」なんと感性が豊かな学生さんだろう。

私の部屋にはたくさんの写真が貼られている。ベッドの正面にはアメリカに住む孫達の写真が、左側には友人が送ってくれた花の写真と、5月の誕生日に保健師の後輩達から送られたたくさんのメッセージが書きこまれたボードが飾られている。

もうすぐクリスマスだ。

娘が今年もクリスマスの飾り付けをしてくれた。

孫達の写真の横にサンタさんからのプレゼントを入れる大きな靴下が掛けてある。

おばあちゃんは何を

サンタさんをお願いしようかな～

えっ？

おばあちゃんにもプレゼントがあるかって？

あるさ～！

おばあちゃんは歩けないから赤ちゃんと同じ、お肌もモチモチだねって言われてるからね、プレゼントが楽しみよ (^_^)♪

今年も多くの人に支えられてきました。

皆さんありがとう。

来年もよろしくお願いします。



日本ALS協会沖縄県支部より 主な活動のご紹介



当会は、当事者、家族、専門職や事業者の方々が交流できる集まりを定期的に開催しています。6月には総会、春と秋の定例会、2カ月に1回程度当事者宅での交流会を行なっています。

在宅で医療行為の必要な方が穏やかに安心して療養生活が送れることを目的に、保健所や各専門機関、看護学生のボランティアの皆さんと連携、協働し運営しています。

国の在宅医療推進策もありますが、住みなれた自宅で過ごしたいという当事者の希望でもあります。

交流会では療養生活の工夫や課題について話し合いながら「当事者も家族も穏やかに療養生活を継続するには」を目的に活動しています。

次年度は、平成24年度より行なわれてきた介護職員によるたんの吸引等(特定の者対象)第3号研修(平成26年度で終了予定)の要望がある在宅療養宅での実施状況についてヒヤリングを行い、当会として課題解決に向けた取り組みを目標にしています。

連絡先 Tel:090-5028-4599(新里) Tel:090-1369-7376(田港)



読者の声



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いただきます。

Fax/098-951-0565 メール/info@ambitious.or.jp

こんにちは！ 毎回、会報誌楽しみにしてます！

今回の表紙の我那覇さん宗君は天使ですよ！

私も肌の色で差別を受けた我が子の事で色々あって死にたいと思った事がありました！

でも、今、その子の笑顔で毎日が幸せです！ 沢山助けられています！ この子を抱きしめるだけで、温もりを感じる事で、私の心が満たされます！

宗君の温もりいっぱい受け止めてください！

by クッキーフェイス

「心の雑学」

「類は友を呼ぶ」という言葉がありますが、
 友達が集まっては、文句や愚痴の言い合うだけの人もいるようですが、それよりも、楽しく笑って、時間が、あっと言う間に過ぎてしまう、そんなプラスのエネルギー同志の方が、良いと思う。
 そんな友達・仲間だけになればたら、楽しい人生を送れそうですね。

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

poem 「景色」

虹を見たいなら
 ちょっとやそつとの雨は
 我慢なくちゃね

辛いこと
 嫌なことを乗り越えた人だけが
 見える景色がある

原田 安津季

お勧め映画情報

人々が、それぞれ知らずに絡み合っていく群像劇をいくつか紹介します。
 好きな作品で、心あったまります。俳優陣も多く出演し、豪華なもの見所のひとつ。

1) バレンタインデー / 2010年 米作

ロスに住む10組の恋人たちのバレンタインデーを描く群像劇。

2) ニューイヤーズ・イブ / 2011年 米作

[バレンタインデー]のスタッフ陣による作品

大晦日のN.Y、タイムズスクエアでのカウントダウンを中心にした作品。

3) ラブ・アクチュアリー / 2003年 米英合作

クリスマスのロンドンを舞台にした、19人の男女のラブストーリー。

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



- ストレス解消法
料理
- オススメスイーツ
ドーナツ

牡牛座 4/20-5/20



- ストレス解消法
書く事
- オススメスイーツ
和菓子

双子座 5/21-6/21



- 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

蟹座 6/22-7/22



- ストレス解消法
掃除
- オススメスイーツ
パン類

獅子座 7/23-8/22



- ストレス解消法
カラオケ
- オススメスイーツ
ショートケーキ

乙女座 8/23-9/22



- ストレス解消法
おしゃべり
- オススメスイーツ
マフィン

天秤座 9/23-10/23



- ストレス解消法
ドライブ
- オススメスイーツ
チーズケーキ

蠍座 10/24-11/21



- ストレス解消法
お風呂
- オススメスイーツ
焼きプリン

射手座 11/22-12/21



- ストレス解消法
模様替え
- オススメスイーツ
モンブラン

山羊座 12/22-1/19



- ストレス解消法
断捨離
- オススメスイーツ
パンケーキ

水瓶座 1/20-2/18



- ストレス解消法
カラオケ
- オススメスイーツ
クッキー類

魚座 2/19-3/20



- ストレス解消法
スポーツ
- オススメスイーツ
カップケーキ

編集後記

新しい年を迎え、みなさまどうお過ごしでしょうか。
 先月に続き今月も10ページにて1月1日より施行された難病対策法に関連する案内を掲載しています。
 新聞やテレビなどメディアからの情報も少なく、まだまだ周知に時間がかかりそうな実情ですが、アンビシャス会報誌では今後も定期的に難病対策法に関する特集を企画いたしております。

そして読者のみなさまからの感想やご意見もお待ちしておりますのでメールやFaxにてお寄せください。
 さまざまな情報が溢れる日常の中で、一方的に情報を受け取るだけでなく、感じたこと・考えさせられたことについて自分の中でゆっくり考えてみる、誰かと意見を共有するよい機会になればと思います。
 今年も、どうぞよろしくお願いいたします。

2015年 1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

1月の予定はございません。

【宮古福祉保健所】Tel:0980-72-8447

●網膜色素変性症患者・家族のつどい

日時:平成27年1月10日(土) 13:30~15:30 場所:宮古保健所 1F危機管理室

※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。

新規追加の指定難病と診断されている方へ

難病医療費助成の対象疾患が拡大します

特定疾患
56疾患難病
対策
法

平成27年

1月1日より

指定難病 110疾患

56疾患は経過処置

平成27年夏に

300疾患に拡大予定。
(300は上限等では
ありません)●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
となります。

新たに医療費助成の対象となる疾患(45疾患)※番号は法律上使用している番号です。

番号	病名	番号	病名	番号	病名
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・ティビ症候群
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

医療助成を受けるための手続き

新臨床調査個人票を
難病指定医に作成してもらう

最寄の保健所へ申請

審査後、
受給者証が届く

※受給者証が手元に届くまで2ヶ月程度かかります。有効期間の開始日から受給者証が手元に届くまでに支払った助成対象となる医療費等については、還付請求できます。

ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます 順不同敬称略

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 ●株式会社ぼーしょん ●匿名1名

11月のご寄付

●渡口 泰子 ●眞境名 末子 ●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」をご参照ください。

11月のご支援・ご協力

●小波津正光さんよりFECお笑い劇場外の優待チケット4枚頂きました。

●難病情報誌151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

(千葉県 of T様・京都府 of T様・寿都高校ボランティアの皆様・サンディスク株式会社様・沖縄県のO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三丁目店 ●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 ●株式会社メガネ一番 ●株式会社琉葉 ●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 ●カラカラとちぶぐわー ●サウンドメール ●又吉内科クリニック
- しゃしんやさんちゃん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 ●沖縄ちゃんぶるーネット(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 ダイアブプリント ●株式会社 メガネ一番
- 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 ぼーしょん ●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 ●株式会社エルダリーケアサービス

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

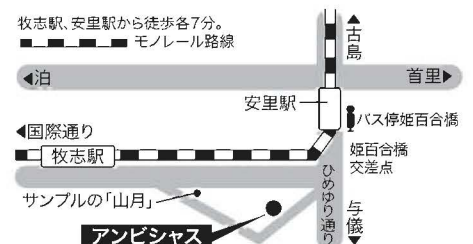


〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29(グレイスハイム喜納2 1F)

Tel:098-951-0567(代表)

Fax:098-951-0565

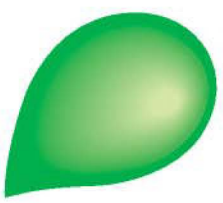
<http://www.ambitious.or.jp>



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！



Zenhoren

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)



RYUKYU GOLDEN KINGS
http://www.okinawa-basketball.jp
facebook:Ryukyu Golden Kings Official
TEL:098-897-7331 e-mail:customer@okinawa-basketball.jp

FUN TO DRIVE, AGAIN.

家族想いの
パチバン、
ポルテ



沖縄トヨペット

沖縄県浦添市字港川244 Tel:098-879-1190 Fax:098-876-7391

AQUA ALPHARD PRIUS

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・修繕・建替え
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**翔南石村**
☎945-8771 西原町字我謝688-7

ALS 脳性麻痺
筋ジストロフィーなど
重度障がい者
夜間滞在型訪問介護サービス

訪問介護とは、ヘルパーがご自宅にお伺いし、入浴、排泄、着替などの「身体介護」と掃除、洗濯、調理などの「生活援助」を行うサービスです。

●トイレ介助 ●食事・調理 ●入浴 ●着替・洗濯 ●体位交換
●たん吸引 ●おむつ交換 その他

株式会社 日本エルダリーケアサービス **でいごの花 宜野湾** Tel:098-896-1666
〒901-2201 沖縄県宜野湾市新城1-24-1 Fax:098-896-1667

協賛広告のお願い
社名、広告内容、画像など

お申込:アンビシャス事務局
TEL:098-951-0567
e-mail:info@ambitious.or.jp