



アンビシャス

感謝の気持ちを忘れる
事なく、これからも
歌い続けていきます。



表紙は語る
「クローン病」

アンビシャス通信

5月の報告あれこれ

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第3回

『患者学』 加藤 眞三教授

沖縄県難病団体の揭示板

団体定例会・交流会スケジュール

沖縄県内難病患者団体一覧

平成26年度アンビシャス財務・事業報告

平成27年難病医療費助成制度

新規対象疾病一覧

アンビシャス広場

エッセイ 諸喜田 美智代さん

患者団体からのお便り

読者の声

難病短歌・川柳

お勧め映画情報

占い

編集後記

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

平成27年度訓練生募集のご案内

表紙は語る

佐久真

良太(さくまりょうた)さん

クローン病

感謝の気持ちを忘れる事なく、
これからも歌い続けていきます。



僕は、南城市の佐敷と言う町に生まれました。

幼い頃、一緒に暮らしていた祖父は、歌謡曲が大好きで、家にいる時や庭の手入れや畑仕事をする時には、音

楽を流し、歌を口ずさんでいました。

そんな祖父や音楽を良く聴いていた母や叔母の影響もあって、物心ついた時には、歌手になるという夢を抱いていました。

ですが、僕は生まれつき声が高く、そ

のため、周囲にからかわれる事も少なくありませんでした。

そんな状況の中で、次第に親しい人の前でしか歌わなくなり、初対面の人の前では極力気配を消して声を発する事が少なくなっていました。

それでも、「歌が好き」「歌手になるんだ」という思いは薄れる事なく、時は流れ、小学校を卒業して中学校に進学する事になった矢先の事です。

痔瘻(じろう)という肛門の周辺に穴ができて、そこから膿が出る疾患になり、手術をする事になったのです。実は、過去に同疾患で2回手術をしていて、この歳で頻繁に痔瘻になるのはおかしいという話になり、内視鏡検査をする事になりました。

検査の結果、クローン病という診断がでました。

当時、クローン病という病名を聞いた事がなく、どんな病気なのか、今後どんな状況になるのかも想像出来ませんでした。

後日、クローン病に詳しい先生がいる

病院に行き、入院する事になりました。

その時、初めてクローン病とは主に、小腸や大腸などの腸管壁に炎症や潰瘍などができる慢性の炎症性疾患である事、さらに全身にさまざまな合併症が発生する事もあり、痔瘻も合併症の一つという事を知りました。

そしてこの病気は原因や確実な治療法が解っていない為、今の医学では完治させる事は困難で、一生付き合っていくことになるという事や、食事療法を徹底し、症状が悪化しないよう努め、同時に薬での治療もしないといけない事を知りました。

その後、栄養士の方から食事の指導をして頂いて、エレンタールとエンシュアリキッドという消化に負担のかからない飲み物だけで栄養を補給し、炎症が起きている大腸に負担をかけず休ませる為、絶食治療が始まりました。

これまで当たり前のように、普通に食事をしてきた僕には、絶食治療は辛く苦しいものでした。

そんな治療の日々を支えてくれたのは、歌と音楽でした。

『こんな病気のせいで、何もかも諦めてたまるか!』、『絶対、負けない!』この病気を克服して絶対歌手になつて夢を叶えてやる!』と、僕の心を奮い



地元にあるシュガーホールにて

立たせてくれました。

そこから、徐々に大腸の炎症も治まり、クローン病食を食べる事が出来るまでに回復し、退院して学校に通えるようになりました。

日常や学校生活においても味気のないクローン病食を続けないといけなかったけど、絶食治療を経験した僕にとって、母が作るクローン病食は、とても美味しくて、心が満たされました。

しかし、徐々にクローン病食では物足りなくなり、普通食を欲するようになっていきます。

また、同じ時期にあった定期検診の結果が、悪化していたのです。

僕の中で大きな疑問が生まれました。沖縄には医者半分ユタ半分と言う言葉もあるくらいだし、今見えているものだけが全てじゃないはずだ！

と、そこからクローン病に関する東洋医学や漢方や健康食品の情報等を調べまわりました。

そして、様々な方法を納得がいくまで試すという日々が何年も続きましたが、なかなか自分にあう治療法や漢方薬などを見つけられず、徐々に病状は悪化し、体重は減少し、栄養状態は悪くなり、しまいには下血までおこし、救急車で病院に運ばれてしまいました。

その時には、長年にわたる慢性的な炎症で、大腸は通常の三分の一にまで縮んで、機能を果たす事が困難になっていました。

医師には、もう大腸を摘出するしかないと言われましたが、なかなか手術をする決断がつかず、時間だけが過ぎていきました。

その間も、下血や痛み等で眠れない日々が続きましたが、そんな僕の背中を押してくれたのは歌手になるという夢でした。手術をする事で、また音楽活動が出来るようになるならと手術をする決心ができました。手術も大腸を全摘出という形ではなく、一時的な人工肛門にして食物が大腸を通らないようにし、大腸を休めるという方法を選びました。

その後、手術は成功し、退院から2ヶ月が経った2010年の10月。

僕はとあるライブハウスのステージに立っていました。

まだまだ、これからがスタートというのは十分わかっていましたが、やっとここまで来れたという嬉しさに泣きそうになりました。

それから、氣功療法師の先生との出会いもあり体調も安定し、体力もつき、音楽活動も一つ一つ積み重ねて、2014年にはアルバムを発売し、毎年行われているJTB主催の「杜の賑わい」というイベントに出演させて頂いたり、徐々に活動の幅も広がっていきました。

まだまだ、夢の途中ですが、音楽を通して聴いてくださる方に癒しや勇気を届ける事ができる歌手になりたいと思います。



2014/5/1発売のアルバム『はじまりの音』より。

語者プロフィール

佐久真 良太さん

(さくま りょうた)

1984年南城市佐敷生まれ。

高校生の頃友人と「100MARKS (ワハント・レッド・マークス)」を結成、音楽活動を開始。2006年ソロへ移行するが、病状の悪化により一時音楽活動を休止。

2010年より活動再開。2014年よりJTB主催「杜の賑わい・沖縄」へ出演、アルバム製作にも意欲的に取り組む。

2015年より琉球國祭り太鼓の演舞曲を歌唱し、同団体のイベントなどに出演。2年続けてJTB主催「杜の賑わい・沖縄」へ出演を果たす。

最後になりますが、実はこの執筆のお話を頂いた時、病気を公表することによって、純粋に歌を評価されなくなってしまうんじゃないかと迷いましたが、記事を読んで一人でも前向きな気持ちになればと執筆させて頂きました。

今病氣と闘っている、全ての皆様へ愛を込めて。

アンビシャス通信

5月の報告

あれこれ

平成27年度
在宅看護実習開始

5月より那覇看護専門学校、ぐしかわ看護専門学校の実習生を受け入れ、平成27年度の在宅看護実習を開始しました。毎年多くの看護専門学校の実習生さんがアンビシャスでの在宅看護実習を通し、難病と上手につき合っている方々の支援について、真剣に考え学んでいます。

これら看護学生が難病を持つ方々のよき理解者として、それぞれの医療現場で活躍される事を願っています。

ゆんたく茶話会
スタート

「患者会が無く交流の場が欲しい」「他の難病の方と情報交換やおしゃべりがしたい」との声を受け5月より月1回、第3水曜日に気楽な交流の場を設けました。第1回目の茶話会は2名の方が参加、終始笑顔があふれ、話題の尽きない楽しいひと時となりました。患者数が少なく交流会の場がない疾患の方、患者会のようない人数は苦手という方、他の難病の方とお話がしてみたい方、疾患名は問いません、気軽に茶話会に参加してみませんか。

毎月第3水曜日(午後2時～4時)
スペースの関係で5名までとしています。

アンビシャス第14期
定期総会

5月21日アンビシャス第14期定期総会を実施。平成26年度の事業報告・決算報告及び、今期事業計画・予算計画の発表を行いました。
昨年度は田辺三菱製薬様の助成金を活用し5回もの医療講演会、勉強会を実施する事が出来ました。
また数多くの法人や個人の方からの寄付や助成を受け、意思伝達装置及び関連機器の貸出を充実させることができ、人工呼吸器で在宅療養をおくる多数の方々がご利用され大変喜んで頂きました。

その他、数多くのご支援のもと、平成26年度は例年以上に充実した難病支援活動が展開できました。ここにご支援を頂いた数多くのおみな様に厚く御礼申し上げます。
今年度は、難病関連法施行に伴う医療費助成の対象が7月より更に196疾患が追加され306疾患となります。しかし肝心の対象者への周知が充分とは言えず、今年度アンビシャスはこれらの周知・啓蒙活動に注力するとともに、相談件数の増加を想定し、相談員2名体制で万全を期した対応をしてまいります。

イオン幸せの黄色い
レシートキャンペーン

5月10日(日)イオン南風原店 イベント広場で「第20回幸せの黄色いレシートキャンペーン」の寄付贈呈式がありました。

イオン琉球様からは毎年「幸せの黄色いレシートキャンペーン」の寄付を頂戴しており、毎月発行の「アンビシャス会報誌」の封筒などに例年活用させていただきました。

今年はおかねてより要望のあった勉強会や各患者団体の交流会等で使える「ポータブルアンプ」を購入し、音響設備のない会場や設備使用料の掛る会場等で有効に使わせて頂きます。

こころの現場から

生きていくだけで、
素晴らしい！

「貴方は生きていくだけで素晴らしい！」と表彰されました」と私に気恥ずかしそうに報告してくださった方がいらつしました。

身体の血液を二日に一度、3〜4時間かけて入れ換えることにより生きていく方です。

入れ換えというより、血液を体外の装置で濾過するという言い方が的確でしょうか。

人工透析は、免疫疾患や糖尿病などの病気や、過労や事故など、原因は様々ですが、慢性腎不全になった方が生きるために行う医療です。今から30年程前は、人工透析患

者の余命は10年未満と言われておりました。現在は、当時と比べると人工透析の機械は性能が向上し、近年から人工透析を開始した方の余命は延びました。

彼は、人工透析をしているために長い間、定職に就けなかったので親族の間では肩身の狭い思いをしながら、それでも愛する妻子と一緒に生きてきました。自分のできるところで努力し、食事制限や休養を自分の身体と相談し今まで生きてきました。

そして、人工透析を始めて30年のある日、病院から表彰されました。

「生きていくだけで素晴らしい。長い間、透析をよく頑張った」と。

シャントを腕や足に造る痛み、透析の太い針を刺

し続ける痛み、透析機械を血液が循環する間と透析後、歩けないほどの倦怠感。力が出ず、幼い我が子を肩車できない辛さ。シャントが破れて出血多量で死なぬよう日々の生活での細心の注意。隣のベッドで透析をしていた方が次の透析の日には亡くなりベッドが空いている。つまり同病者の死と向き合いながら、自分の死とも常に向き合う…。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

実は原稿書いている今はまだ入院中です。手術は10時間と長時間に及んだそうです。手術後ICUでは痛み止めも効果が無く、30分毎に痛みが襲ってくるという、まるで拷問のような状態が3日から4日続きました。今回の最大のピークでした。やがて身体につながっていた色んなチューブが徐々に抜けて、身体的な苦痛が徐々に和らいできました。

現在は作業療法士や理学療法士のリハビリの先生が1日に2回入ってくれて、落ちてきた体力を取り戻すようにマッサージとか運動を

しています。徐々に体力を取り戻しつつある自分の姿を確認するのが毎日の楽しみです。

人工肛門の管理にも徐々に慣れてきました。

内科と外科の医師や看護師にはお世話になり感謝しています。プチ闘病記になってしまいましたが、早く回復して皆様とお会い出来るのを楽しみにしています。

つぶやきチャンネル



プチ闘病記

現在作業療法士や理学療法士のリハビリの先生が1日に2回入ってくれて、落ちてきた体力を取り戻すようにマッサージとか運動を



著:照喜名 通

シリーズ「患者学」第3回

人と人とのつながりの中に健康になる 1

慶応義塾大学看護医療学部

教授 加藤 眞三

はじめに

患者会のリーダーでお世話をしてい
る人はとても元気です。なぜ、病気を
抱えていてもあんなに元気なのだろ
うか。ずっと疑問を感じていました
が、最近その一つの解答をみつけれ
ました。それは人と人とのつながりです。
実は、他人に親切にするとオキシト
シンという物質が分泌され、そのこと
が他人への関心や愛着をたかめるこ
と、そして、親切をした人の側にも親
切をされた側の人にも健康や幸福感
をもたらすということです。今回は、幸
福感や健康におよぼす人と人の関係
性について、医療の新しい分野の研究
を紹介します。

健康をつくる医療モデル

わが国では、病気を治すという、す
ぐに薬をのむことと考えがちです。
あるいは、外科的な手術を受けるこ
とになります。「病気は薬で治すもの
だ」「病気を治すためには、まず、その
原因を追及し、それを取り除いたり
排除することが必要だ」「細菌が原

因とわかれば抗菌剤を使い、がんが
できたなら、切り取ったり、抗がん
剤で排除したり、放射線でたたくば
よい」そんな考え方の下にすめら
れる医療は、「医学モデル」の医療と
呼ばれます。

科学的に病気をとらえ、その原因を
つきとめ、治療をする。わが国で明
治以降に普及してきた西洋医学は、
経験にたよる医学から科学的な事
実の集積の上に成り立つ「医学モデ
ル」の医療を目指してきたというこ
とができます。

しかし、原因を見つけ、それを取り
除くだけが医療ではありません。そ
の人のもつ元気な部分に注目し、そ
れを育てるという考え方（健康生成
論）も提唱されています。

「健康生成」の医療は、病気と健康
を全くかけ離れた別の物と考える
のではなく、たとえ病気や障害があ
ったとしても、人間として全体の
秩序がとれていれば、相対的に健康
であると考えます。そして、健康な
部分を育てる、元気を育てるという

考え方で対処します。それは、その人
のもつ信条や価値観を生かし、人的
資源や経済力、社会的資源などを
生かそうというものです。

医学研究でも注目され始めた人
と人とのつながり

近年、医学論文にも、人と人とのつ
ながりの重要性が注目され始めて
います。

例えば、米国・内科学会の学会誌に
発表された研究は、心筋梗塞で入
院した患者を調査し、支援者の数
と発病6ヶ月後の死亡率の関係を
明らかにしています。入院時に調査
した、発病前に情緒的な支援をし
てくれていた人の数が多かったと申
告していた患者は、発病後6ヶ月後
の時点で死亡率が約50%低かった
のです。情緒的支援者の数は、「自
分の抱える問題について話を聴
いてもらえたり、難しい決断をしな
ければならないときに助けてくれ
る人がいるか」という質問で測定し
ています。このような人と人との助
け合いやつながりが、病気発症後の
6ヶ月後の死亡率に大きな影響を
及ぼしていたのです。

さらに、最近の論文では、どのよう
な因子が人の死亡率に影響をおよ
ぼすかについて調査した多くの施
設からの論文を評価し、再分析（メ

タ分析）して報告しています。喫煙
や飲酒、ワクチンの接種、心筋梗塞
後のリハビリ、運動、体重、高血圧に
対する薬物治療、大気汚染の程度
など、死亡率に影響をあたえること
はよく知られている要因に比べて優
るとも劣らないほど、社会的な人間
関係が死亡率に大きな影響を及ぼ
しているということです。
従って、良好な人間関係は医療の場
でも生かすことが求められているの
です。

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

「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、いま必要なことは。



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)。

2015年 7月の各団体定例会・交流会スケジュール



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	8日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者 家族の会	11日(土)	14:00~16:00	八重山福祉保健所
宮古地区・網膜色素変性症患者・家族のつどい	11日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
全国膠原病友の会・沖縄県支部	12日(日)	14:00~16:00	那覇市保健所3階 多目的室C
神経難病友の会八重山	16日(木)	14:00~16:00	福祉センターボランティア推進室
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	18日(土)	14:00~16:30	沖縄県総合福祉センター「ゆいホール」 (チャリティー音楽祭)
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	18日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)	19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)	21日(火)	19:00~21:00	沖縄市福祉文化プラザ
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	22日(水)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐる館

※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
新規団体 後縦靱帯骨化症患者・家族交流会	黒島 妙子	(黒島)070-5413-8350
新規団体 脊髄小脳変性症/多系統萎縮症患者・家族交流会	井上 栄治	(井上)090-5937-5292
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(國頭) 電話:080-2773-1571 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

■平成26年度 財務報告

認定NPO法人アンビシャス

活動計算書

(平成26年4月1日～平成27年3月31日)
(単位:円)

科 目		金 額		備 考
I 経常収益				
1	受取会費 正会員受取会費 賛助会員受取会費	45,000 620,000	665,000	15名 個人100名、法人32法人
2	受取寄付金		2,043,775	
3	事業収益 難病患者相談・支援事業収益 難病等 周知啓蒙活動事業収益	13,661,690 7,204,435	20,866,125	県委託事業、補助事業、助成金他 広告収入
4	その他収益 受取利息 雑収入	1,305 613,711	615,016	パートナー事務委託収入、他
経常収益 計			24,189,916	
II 経常費用				
1	事業費 (1) 人件費 (2) その他経費 売上原価 旅費交通費 通信運搬費 消耗品費 印刷製本費 光熱水料費 地代家賃 減価償却費 報償費 研修費 作業・就労支援 雑費、他 その他経費 計	7,428,399 <		

■平成26年度 事業報告書 (平成26年4月 1 日～平成27年3月 31日)

平成26年度もみな様の絶大なご支援ご協力を受け難病相談・支援センターとしての活動を無事推進することができました。この紙面を借り厚く御礼申し上げます。

事業の成果

1、難病相談・支援センター

沖縄県から委託事業を平成17年より受託、総合的に安定して相談を受けられるようになっている。

2、沖縄県補助事業

「人工呼吸器用外部バッテリー等(発電機含む)貸与事業」平成24年度より受託。26年度から小児慢性特定疾患も受託する。(平成26年度貸与件数 成人3件、小児11件)

3、患者会支援

新たな患者団体立上げ協力、運営上のサポートを行う。(平成26年度は2団体の交流会設立準備に協力)

また既存の患者団体と「患者力」の向上を目的に「ピアサポート」をテーマに勉強会を「ヘルスケア関連団体ネット ワーキングの会」(VHO-netと略する)との連携で開催。(毎年継続実施 平成26年度 3回実施)

4、各種関連機関との連携、他

保健所やハローワーク、各医療機関と連携、協力により難病当事者の「生活の質」向上に向け、難病に対する理解者の拡大に努めるとともに、各自のスキルアップを図る。またクローン病・膠原病のセカンドオピニオン(医療相談会)を実施、お一人30分と密度の濃い貴重な機会となる。

5、難病情報の提供

難病の方への情報提供を目的に会報誌を毎月発行。PDF・音声版・Web 版をホームページに掲載し周知を図る。

6、その他 (意思伝達装置関連機器貸出事業、他)

当会の諸事業の実施にあたっては、各関係機関並びに会員各位のご協力を得て実施する事が出来ました。深く感謝申し上げます。

【助 成 金】 米国婦人福祉協会 2,000,000円 (意思伝達装置、会報誌カラー化)
 沖縄国際婦人クラブ 160,148円相当品 (意思伝達装置)
 那覇西ロータリークラブ 400,000円相当品 (意思伝達装置)
 田辺三菱製薬 700,000円 (医療講演会等費用)
 ファイザー株式会社 388,925円 (VHO-net 会議時、旅費交通費精算支援)

【ホームページ、会報誌協賛広告】

(ホームページ) アステラス製薬、全保連株式会社、岡野法律事務所、日本エルダリーケアサービス
 (会 報 誌) 全保連株式会社、沖縄トヨペット株式会社、土地家屋調査士(伊波学)、有限会社翔南石材
 琉球ゴールデンキングス、有限会社クニオフィス、株式会社日本エルダリーケアサービス

【会 員 数】 正会員15名、賛助会員100名、法人会員32団体 合計147会員

【平成26年度寄付】 寄付件数 139件 寄付合計額 2,043,775円

難病相談支援センター 相談内容 相談件数は、就業支援モデル事業に関する件数を除く。

(各種相談支援)

事 項	相 談 者				相 談 内 容
	患者	家族	その他	計	
電話相談	185	101	225	511	延べ相談内容件数は 1,105 件 主な相談内容の上位 5 1.センター事業について (210件) 4.療養生活全般(88件) 2.療養生活支援 (205件) 5.病気の理解 (86件) 3. コミュニケーション方法(106件)
面 談	52	5	16	73	
メー ル 他	47	24	65	136	
計	284	130	306	720	

※延べ相談内容件数 (相談1回につき最大3件までカウント)

平成27年7月から難病医療費助成制度の対象となる新たな疾病一覧

医療費助成の申請手続きについては、お住まいの都道府県の担当窓口にお問い合わせください。

疾病名	疾病名	疾病名
アイカルディ症候群	ケ 原発性高カイクロミクロン血症	ナ 中條・西村症候群
アイザックス症候群	高IgD症候群	ナ 那須・ハコラ病
IgG4関連疾患	好酸球性副鼻腔炎	ナ 軟骨無形成症
アッシャー症候群	抗糸球体基底膜腎炎	ナ 難治頻回部分発作重積型急性脳炎
アトピー性脊髄炎	高チロシン血症1型	ニ 22q11.2欠失症候群
アペール症候群	高チロシン血症2型	ニ 乳幼児肝巨大血管腫
アラジール症候群	高チロシン血症3型	ニ 尿素サイクル異常症
有馬症候群	後天性赤芽球癆	ヌ ヌーナン症候群
α1-アンチトリプシン欠乏症	コケイン症候群	ノ 脳髄黄色腫症
アルポート症候群	骨形成不全症	ノ 脳表ヘモジリン沈着症
アレキサンダー病	5p欠失症候群	ハ 囊胞性線維症
アンジェルマン症候群	コフィン・シリス症候群	ハ 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
アントレー・ピクスラー症候群	コフィン・ローリー症候群	ハ 肺胞低換気症候群
イソ吉草酸血症	鰓耳腎症候群	ヒ PCDH19関連症候群
1p36欠失症候群	左心低形成症候群	ヒ 肥厚性皮膚骨膜症
一次性ネフローゼ症候群	三尖弁閉鎖症	ヒ 非ジストロフィー性ミオトニー症候群
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	色素性乾皮症	ヒ 皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
遺伝性ジストニア	自己免疫性出血病XIII	ヒ ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
遺伝性周期性四肢麻痺	シトステロール血症	ヒ ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
遺伝性鉄芽球性貧血	紫斑病性腎炎	ヒ ビッカースタッフ脳幹脳炎
遺伝性腓炎	脂肪萎縮症	ヒ 非特異性多発性小腸潰瘍症
ウィーバー症候群	若年発症型両側性感音難聴	ヒ ヒルシュブルング病(全結腸型又は小腸型)
ウィリアムズ症候群	修正大血管転位症	フ ファイファー症候群
ウィルソン病	進行性骨化性線維異形成症	フ ファロー四徴症
ウエスト症候群	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	フ ファンコニ貧血
ウェルナー症候群	神経細胞移動異常症	フ VATER症候群
ウォルフラム症候群	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	フ フェニルケトン尿症
エーラス・ダンロス症候群	神経フェリチン症	フ 副甲状腺機能低下症
ATR-X症候群	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	フ 複合カルボキシラーゼ欠損症
エプスタイン症候群	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	フ 副腎皮質刺激ホルモン不応症
エプスタイン病	スタージ・ウェーバー症候群	フ ブラダー・ウィリ症候群
エマヌエル症候群	スミス・マギニス症候群	フ プロピオン酸血症
黄斑ジストロフィー	脆弱X症候群	ヘ 閉塞性細気管支炎
大田原症候群	脆弱X症候群関連疾患	ヘ ペリー症候群
オクシタル・ホーン症候群	脊髄空洞症	ヘ ベルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
オスラー病	脊髄髄膜瘤	ヘ 片側巨脳症
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	先天性横隔膜ヘルニア	ヘ 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
家族性地中海熱	先天性核上性球麻痺	ホ ボルフィリン症
家族性良性慢性天疱瘡	先天性魚鱗癬	マ マリネスコ・シェーグレン症候群
カーニー複合	先天性腎性尿崩症	マ マルフアン症候群
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	先天性赤血球形成異常性貧血	ミ 慢性再発性多発性骨髄炎
歌舞伎症候群	先天性大脳白質形成不全症	ミ ミオクロニー欠神てんかん
ガラクトースーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	先天性ミオパチー	ミ ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
肝型糖原病	先天性無痛無汗症	ム 無脾症候群
間質性膀胱炎(ハンナ型)	先天性葉酸吸収不全	ム 無βリポタンパク血症
環状20番染色体症候群	前頭側頭葉変性症	メ メーブルシロップ尿症
完全大血管転位症	早期ミオクロニー脳症	メ メチルマロン酸血症
眼皮膚白皮症	総動脈幹遺残症	メ メビウス症候群
偽性副甲状腺機能低下症	総排泄腔遺残	メ メンケス病
ギャロウェイ・モワト症候群	総排泄腔外反症	モ モワット・ウィルソン症候群
急速進行性糸球体腎炎	ソトス症候群	ヤ ヤング・シンプソン症候群
強直性脊椎炎	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	ユ 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	ユ 4p欠失症候群
巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	タナトフォリック骨異形成症	ラ ラスムッセン脳炎
巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	多脾症候群	ラ ランドウ・クレフナー症候群
筋型糖原病	タンジール病	リ リジン尿性蛋白不耐症
筋ジストロフィー	単心室症	リ 両大血管右室起始症
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	弾性線維性仮性黄色腫	リ リンパ管腫症/ゴーハム病
クルーゾン症候群	胆道閉鎖症	ル 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
グルコーストランスポーター1欠損症	遅発性内リンパ水腫	レ レーベル遺伝性視神経症
グルタル酸血症1型	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	レ レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
グルタル酸血症2型	低ホスファターゼ症	レ レット症候群
クロンカイト・カナダ症候群	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	レ レノックス・ガストー症候群
痙攣重積型(二相性)急性脳症	特発性後天性全身性無汗症	ロ ロスモンド・トムソン症候群
結節性硬化症	ドラベ症候群	ロ 肋骨異常を伴う先天性側弯症
限局性皮膚異形成		

平成27年7月1日から、難病の方へ向けた 難病医療費助成制度の 対象疾病が拡大します

◆医療費助成の対象疾病が大幅に拡大！
対象疾病（指定難病）が**306**疾病になりました。既存の**110**疾患に**196**疾病が新たに追加！
指定難病で

- ①病状が一定程度以上の方
- ②高額な医療費を継続して支払っている方 が対象となります。

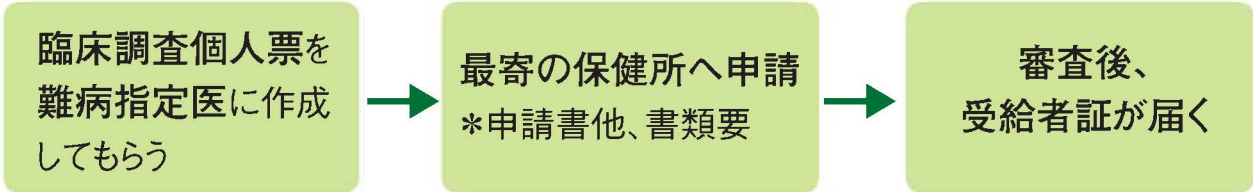
〈制度の概要〉

- ◆指定難病の医療費の自己負担割合が3割から2割に引き下げられます。
- ◆外来・入院の区別を設定しないで、世帯の所得に応じた医療費の自己負担上限額（月額）が設定されます。
- ◆自己負担上限額は、受診した複数の医療機関などの自己負担を全て合算した上で適用されます。

階層区分	区分の基準（市町村民税）	自己負担上限（月額）		
		一般	高額難病治療継続者*1	人工呼吸器等装着者*2
生活保護世帯	—	0円	0円	0円
低所得Ⅰ	非課税（世帯）本人収入：～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ	非課税（世帯）本人収入：80万円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	課税以上7.1万円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	7.1万円～25.1万円未満	20,000円	10,000円	
上位所得	25.1万円以上	30,000円	20,000円	

*1 月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を越える月が年間6回以上ある場合です。
*2 人工呼吸器などを装着している方は、所得に関係なく一律1,000円となります。

医療助成を受けるための手続き



*受給者証が手元に届くまで2ヶ月程度かかります。
申請当日から医療費助成の対象となります。

アンビシャス 広場



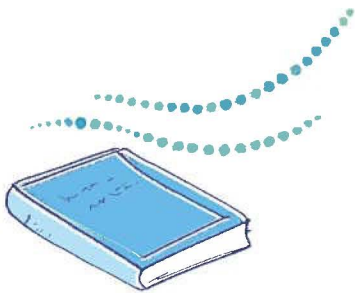
エッセイ 諸喜田 美智代さん(A.L.S)

「今月もなんとかな…」

平成23年2月から毎月書いてきたエッセイがひとつにまとめられ、一冊の冊子になった。編集に関わったみなさんありがとう。

今までのエッセイを二冊の本にしたいという私のエッセイを書く目標がほぼ達成された。

ここらへんで書くのを辞めたいと思ったが、文章の構成を担当している娘編集長がそれを許してくれない。多くの人がエッセイを楽しみにしてくれているという事も知っている。今月で終わりというわけにはいかない。まとめとして書きたいことがまだ残っている。



四月に腕を骨折後、体力と気力が一気に低下し、目の動きもさらに悪くなり、想いをつたえるのが難しい。筋肉が萎縮し、その代わり脂肪がお腹周りに溜まり、今までにないメタボ体型になっている。それと病気の進行とで体はとて重い。だが体が続くかぎり頑張りたい。

患者団体からのおたより

OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)

友の会より

5月29日OPLL友の会の第3回患者・家族交流会を南風原町「ちむぐくる館」で開催しました。イスやテーブルが次々と追加される程、たくさんの方々が参加してくださり病気の事や病院、手術に対する不安、日常生活から今後の事等色々と活発な意見交換がなされ、あつという間の2時間でした。今後は医療講演等も含め更に充実した患者会にしたいと希望も膨らんできました。その後の役員会で次回開催を8月5日(水)とし毎月開催を目指すことにしました。また、同じ病を抱える名護の山内様より手作りのフクロウ・ストラップを交流会参加の皆さんへプレゼントして頂きました。



山内様 有難うございました。

代表世話人…黒島

読者の声



樹々さんの難病川柳を読みパーキンソンで他界した父を思い出し泣けちゃった。日課の散歩時、靴を履き二歩を出すのに時間がかかった。

『命より重い この体！』見ている私よりきつかったことでしょうね。

逝く前日まで日記を書き、ドライブを楽しんだ。で、79年の人生は終わった！

「120才まで生きるんだ！」

が口癖だったポジティブな父が自慢でした。

樹々さんありがとう。

上里 栄子さん

「読者の声」へのご投稿のご案内

このコーナーは読者のみな様が会報誌に關して、日頃感じている事、各コーナーへのご意見、ご感想などをおしゃべり感覚で自由に述べて頂くコーナーです。

100〜200文字程度でのご投稿をお待ちしています。

*採用の方には500円相当のクオカードを進呈します。

*採用の方へクオカード送付のため住所、氏名も明記してください。

*匿名希望者はペンネームもお願いします。



お勧め映画情報

「ラストベガス」

／2013年アメリカ作

幼馴染の大親友、年老いた男4人、唯一
独身を貫いてきた友が結婚を決意。

ラスベガスでバachelor・パーティーをし
ようと集まる事に。若いと男同士の友情が
描かれています。

とにかく豪華メンバーで、全員がアカデ
ミー主演or助演男優賞を受賞。

マイケル・ダグラス、ロバート・デニロ、
モーガン・フリーマン、ケヴィン・クライン。
それだけでも楽しめる作品、社会派。

◆BS3にて7月29日午後1:00「世界の果
ての通学路」放送。命懸けで学校へ通う
子どもたちのドキュメンタリー。

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
見えます。

難病短歌 難病川柳

難病がある方や家族の方、サポートする方々で日常感じている悲しみ、辛さ、笑い、皮肉や
優しさなどを短歌・川柳にしてご応募ください。
採用の方には寄稿料として千円相当のクオカードを進呈します。詳しい応募要項は10頁をご覧ください。

難病短歌

またきつと 明日もきみに 会えるから
今日は我が身の 病忘れる

ペンネーム みえちゃん
今気まぐれな神様からのプレゼント。難病だつたり貴方だつたり、病を患つてこそこの出会いもあるものです。

水泡が チクヒリ背中 我慢なし
いんやり枕 一押しの方

上里栄子さん
蒸し暑い日々、出ては破れる水泡がチクチクヒリヒリする体、でもでも、ひんやり枕を並べて
休むと至福の時間になるんだよ、ああ幸せ！お試しあれ(天痘そう)

難病川柳

おいしいな 気持ち上がると 熱あがる

ペンネーム Yoruさん
美味しいと感じるものに限って、高熱を引き起こす食べ物だつたりします。
おかゆとかチュー湯(経節のだし汁)だけでは生きていけない。(クロリン病)

今月の占い

牡羊座

3月21日～4月19日
備えあれば
憂いなしの心
ス：お喋り

牡牛座

4月20日～5月20日
自分を信じてみる事も
大事
ス：ドライブ

双子座

5月21日～6月21日
逃げ出しても
解決にならず
ス：瞑想

蟹座

6月22日～7月22日
時には開き直つてみて
ス：カラオケ

獅子座

7月23日～8月22日
助言に耳を傾けて
みて
ス：昼寝・仮眠

乙女座

8月23日～9月22日
不安は過度な
思い込みも
ス：楽器等

天秤座

9月23日～10月23日
やれば出来る
自己暗示
ス：土いじり

蠍座

10月24日～11月21日
苛々した時こそ
深呼吸を
ス：シヨッピング

射手座

11月22日～12月21日
笑う門に福きたる、
ニコッと
ス：料理

山羊座

12月22日～1月19日
ありのままが
出せたらラクに
ス：塗り絵

水瓶座

1月20日～2月18日
類は友を呼ぶ、
見極めを
ス：日記等

魚座

2月19日～3月20日
失敗は成功の元、
恐れずに
ス：散歩

編集後記

突きさすような日差しが日に日に
強くなり、早くも夏バテ注意の毎日
ですがみなさまいかがお過ごしで
しょうか？

今月も多くの方々にご参加いた
き楽しい会報誌になりましたが、ア
ンビシャス編集部での吉報のひとつ
にこの支援センターの発起人であり
会報誌の創刊者である照喜名副理
事長の退院決定があります。

個人的な意見になってしましますが、
治療入院の過酷さと正直な感情の
抑揚をベットの時から毎月欠かさ
ず『つぶやきチャンプルー』に執筆し
てくれた照喜名さんの退院はとて
も嬉しい知らせでした。

エッセイを執筆いただいている諸喜
田さんや照喜名さんの、社会との繋
がりの中で自分の病状を前向きに
伝えていく姿勢に、私達もふと自分
のことや身近な誰かのことを考え
てしまいます。そんな時間が大切な
のだと気づかされる思いです。

今月は前年度の決算報告や活動報
告を要約して掲載してありますが、
みなさまもアンビシャスの活動につ
いて気づいた点やご意見などありま
したらぜひご投稿ください。
多くの方々との交流を編集一同楽し
みにしております。



2015年 7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

7月の予定はございません。

※ 7月より指定難病の更新申請受付開始！

新規指定難病の受付もあり混雑が予想されます。申請はお早めに！

平成27年度 障害者の態様に応じた多様な委託訓練

訓練生募集の案内～障害のある人の「働きたい」を実現するために

9月開講【募集期間：平成27年7月6日(月)～平成27年7月24日(金)】

コース名：Office会計科		コースの種類：知識・技能	
訓練期間：9/1(火)～11/30(月)【3か月】		定員：6名	管轄：浦添校
募集対象： 身体(上肢、下肢、内部障害)、精神、その他(高次脳機能障害、難病等)			
訓練内容： 就労において必要な知識と技術を習得する。仕事に対する姿勢や心構え、体調管理の方法も学ぶ。 【学科】 ビジネスマナー、簿記会計講習、体調管理(看護)、就職指導 【実技】 体調管理(ヨガ)、パソコン基礎、パソコン会計、ワード講習、エクセル講習、職場体験・実習			
訓練実施場所：那覇市		委託先： 有限会社 Commit(098-866-0730)	



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 ●株式会社ぽーしょん ●匿名1名

5月のご寄付

●株式会社ノリマサ ●瑞慶山 曜司 ●新垣 睦子 ●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。

5月のご支援・ご協力

●難病情報誌157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(神奈川県S様・沖縄県K様・Y様・A様)

●東京都のH様より首里城瓦の額縁をいただきました。

●沖縄県のY様よりふくろうのストラップをいただきました。

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 ●てだこボウル ●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~ ●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
 ●2 Da TOP(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 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。



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

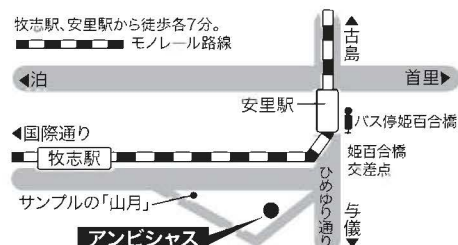
Tel:098-951-0567(代表)

Fax:098-951-0565

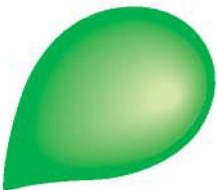
<http://www.ambitious.or.jp>

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
〒990-0003 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

MARKX PRIUS AQUA ALPHARD Esquire

もっとクルマの楽しさを。
Answer, for you. TOYOPET

沖縄トヨペット

学問なき経験は、経験なき学問に勝る。

Answer, for you. TOYOPET

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(無料でご自宅へ出張OK)
《見積無料》有限会社 **翔南石材**
☎945-8771 西原町字我謝688-7

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

**難病・障害をお持ちの方の
働き場所を準備しました。**

【就労内容】
野菜の栽培・収穫・箱詰め、エコクラフトなど

那覇市指定就労継続支援
A型事業所 スマイルワーク
Tel:098-835-9801
担当:仲宗根 順子

指定就労継続支援A型事業所
SMILE WORK
スマイルワーク