Ambitious

行 自分らしさを模索 与えられた時間を前向きに 動していきたい



お勧め映る 占 編集後記 Ī 情報

読者の声患者団体からのお便り

柳

アンビシャス広場

エッセイ 諸喜田

美智代さん

アンビシャスメモ 保健所からのご案内

平成77年度12月訓練生募集のご案内 意思伝達装置の購入支援のお願

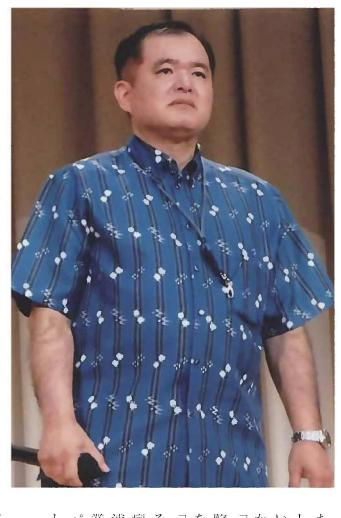
『患者学』加藤 8月の報告あれこアンビシャス通信 表紙 こころの現場から シリーズ 第6回 「パーキンソン病 つぶやきチャンプル は語 る 眞三教授 れ

沖縄県難病団体の掲示板 ル

沖縄県内難病患者団体一覧団体定例会・交流会スケジュ

は語る 島袋 貞夫(しまぶくろ さだお)さん パーキンソン病

自分らしさを模索し 与 えられた時間を前向きに !動していきたい



急に腰から左足にかけて力が抜け、 り坂を歩いていた時でした。 と飲みに行った帰り自宅近くの 0 最初の自覚症状で、その翌朝ハミ [足のバランスがおかしくなったの は今から9年ほど前、 私 が最 初に身 体の異 職場の同僚 変を感じた <u></u>:

キをしている時に、急に左手の力

2番目の症状だったと思います。 が抜けるような感覚があり、それが その様に私の場合、病名が決ま

いう症状はすべて左足の爪が割れ 歩いていたのもその一つでした。そう 歩くこともできず、ビッコを引いて る前からいろんな症状が現れ、足の 指の爪が割れて痛くてまともに

> パーキンソン病である事が分かりま 業)を紹介され受診したところ、 浦添市経塚にて稲福内科医院を開 病院で神経内科の稲福先生(現 その頃、血圧の関係で通院していた を受けてきましたが、どの病院でも 院を受診しながらMRI等の検 から現れていることに不安を感じ いうより、違和感が左足以外の部 した。その後、それが身体の た痛みが原因だろうと思ってい 異常なし」と診断されました。 阮を受診しながらMRI等の検査」左足の痛みが何なのか」複数の病 痛みと 在 分 ま

され、大変ショックを受けました。 ず、先生にセカンドオピニオンを受 不明で進行性の病気であると聞か ての知識が全くなく、診断をされた 断されても、それを受け入れられ たことがなく、パーキンソン病と 福先生からパーキンソン病が原因 当 私はこれまで病気らしい病気 一時の私はパーキンソン病につい を

> その間、 には3ヶ月間の休みを頂きました。 懇願し、病気を治したい一心で職場 望むような回復をする事なく職場 に身体を治そうと努力しましたが、 したトレーニングを行うことで必死 けるための紹介状を書いてほしいと2 復帰しました。 施設に通い下半身を中心と

だきました。 援の仕事を2年半余りさせていた 置付けの会社で、営業店の後方支 した。そこはバックオフィス的な位 への出向という形にしていただきま 方で配慮していただき、関連会社復職後の仕事については人事部

辛くなり2回目の休職となりまし せられました。だんだん歩くことも ことを考えると、その当時の職場 が徐々にぎこちなくなっていきまし しかし、この病気は進行性のため、 するのは困難だという事を実 健常者のように普通に職務を全う しています。その様な事もあり私 関係なく通院していました。今その そして薬が合わなければ受診日に 都度薬を処方してもらいました。 (身体が前に突込み)がひどいので、 た。その当時、通院先の先生に突進 少しずつ下半身の方から体の動き 上司、同僚みなさんには本当に感謝 「いい薬はないか」と度々相談、そ 0)



同級生と50歳記念の集合写真。

本を読 感したからだと思います。 ました。おそらくこの2年半の中で 気持ちが前回と比べ弱くなってい 異なり施設に通い身体を鍛えたり、 ました。しかし1回目の休職時とは ゆっくりと身体を休めることにし いっぱいでした。そこで1 ただただ体みたいという気 た。その 一行性の病気がどういうものか んで教養を深めるといった 頃の心境は精根疲 月間は n 八持ちで 果 て、 体

うことは「何 回门间 一目の休職を繰り返して思 回 かしなければ」とい Ħ 二回 Ħ そして う 今

ろうか。このまま何もしなけれ 自分はこれからどうすれ ばいいんだ ば 社

> いるのだと思います。 ければ」という気持ちが行動させて それで少しでもいいから「何かしな うな恐怖感が何処かにあります。 1) まうのではないか、また社会から取 残されるのではないか、 人としての 資 が **M** < というよ なってし

す。 リ・ワークの講座に参加できた事 者 貼ってあったポスターを見て県障害は、偶然にも病院の待合席の壁に 職業センター主催で行っている 前 $\frac{\Box}{3}$ П H)の復職 0 きつ か で H

多業 に向かって頑張っている姿を見て、 たちの集まりで、みんなで同じ目標 そこに参加 ました。 私は復職したい気持ちが強くなり 種に渡り、年齢層も幅広い人 者する人たちの 職業 は

使用するきっかけも障害者職 かった、ポールウォーキングの杖を の目を気にして使うことができな また、それまでは持っていても も印象に残っています。 リ・ワークを卒業する方がいらし した。その後押しがなかったら、きっ と歩きなさい。 て、その人の嬉しそうな笑顔が今で 様子を見学させてもらった時、丁度 特に講座を受ける前に受講 の指導員の「杖を使って堂々 。」という言葉からで 業セ 周 省 # 0

> 思います。 と未だに杖を使用していなかっ

だと思います。 は、やはり体調が不安定だったから 半で休職しなければならなかったの して復職したつもりでしたが、一年上記に書いた事を行い、色々と努力 ます。とても勉強になりました。 のキャリアを振返る作業等を行 があったのか等、参加者全員で自 でのキャリアを振返り、何処に問 法等、キャリアアンカーではこれ なく自分の意見を相手に伝える 手の意見、考え方を否定すること か挙げると、アサーションでは、相 また、講 座 の内 容につい 7 いく 分題 ま 方 13

ます。何か共感する事があれば、安

いて会話をするように心掛けて

お互い励まし合っていけたらと思 心もするし、勇気も湧いてきます。 気に関する情報や会員の状況を聞の事務所に顔を出すようにして、病えることと、パーキンソン病友の会加し、多くの会員さんの名前を覚

ます。そこでは月ー度の交流会に参

パーキンソン病友の会に入会して

刻

に関

する

情

報

を

得

る

た

バーに迷惑をかけたりで、仕事と体 分の担当する部 まい皆を心配させたり、仕事でも自 を駆け上がろうとして転んでし のリズムが合わなくなっていくの 出勤初日から、ビルの入り口の 分が遅れ、部署メン 階



中学の同級生とスカイツリーにて。

を繰 すが与えられた時間を充分に利用 していきたいと思っています。 た選択は何かを模索しながら 目の復職をする準 私 り返してきました。現在 はこのようにして、 向きにとらえ、自 備をしてい 休職、 分に合っ は 復 ま 4

語者プロフィール

島袋 貞夫さん (しまぶくろ さだお)

1965年10月北谷町に生まれる。 1988年 3月山梨学院大学卒業。 1988年 4月県内金融機関就職現在に至る 1997年 6月にパーキンソン病を発症し、 その間休職と復職を繰り返し、現在は休 職中で復職に向けて体調を整えている。 全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部理事

アンビシャス通信

田田

田田。四日

在宅難 における課題 病療養者支援

され、 族の方から、コミュニケーション支援 の中で、患者さん本人の気持ちを尊 として、患者さんとの色々な関わり 意見交換を通じ皆さんの共通意識 さんを支援する様々な職種の方との 研修会では在宅療養をしている患者 を対象とした研修会に参加しました。 の難病患者さんを支援している方々 するために大切なこと」と題し在宅 北部保健所主催で「信頼関係を構築 者の確保だと伺いました。 ための喀たん吸引の資格を持つ介護 ているのは安定した呼吸を確保する ももちろん重要だが、今切実に困っ 重することが一番大切であると認識 また研修終了後、患者ご家族や遺 、私自身も改めて痛感しました。

> です。 患っている療養患者や障がい者(特 経・筋疾患、筋ジストロフィー等を 第3号研修とは筋萎縮性側 定の対象者に限った)への制度のこと (ALS)又はこれに類似する神 索硬 化

実情があります。 成が進まないと、在宅療養が難しい 喀たん吸引ができるヘルパーさんの育

ることを願っています。 け多くの方に研修を受けていただけ 在宅療養を支えるために、できるだ

難 ハローワーク那覇 病患者就職サポ Ī ター

ています。就労の相談の中で、 可欠です。 7 の紹介や就労に関する制度の利用に で就労についての相談も多くを占め アンビシャスに寄せられる相談の中 いてはハロー ワー クとの連携が不 職場

7月よりハロ 難病患者就職サポーターが新設さ 専門援助部門統括職業指導官座波 担当として比嘉様が就任されま 担当の比嘉様を交え難病を持つ そこで相互の連携を図る為 ーワーク那覇に待望の

ては、本年度は喀たん吸引の第3号

喀たん吸引のできる人材確保につい

ことになりました

修が10

月・12月の2回実施される

職の支援につながるように、 少しでも多くの難病を持つ方々の就 いました 方の就労支援についての打合せを行 協力関

メッセージをお伝えします 難病患者就職サポータ比嘉様からの 係をより深めていきたいと思います。

はじめまして!

す。よろしくお願い致します。 ら就労支援をしていきたいと思いま アンビシャスさんと情報共有しなが 不安なことも多いかと思いますが、 由美子と申します。難病と診断され 難病患者就職サポーター」の比嘉

※難病患者就職サポーター TEL: 098-916-6205 【ハローワーク那覇3階・専門援助部門】 (平月9時15分~17時15分) 在席日:火・木曜日

新規募金箱設

から沖縄に引っ越され、 友代さんがご主人の退職を機に千葉 波の海岸近くにGョーーロア 紙は語る」に登場して頂いた河辺 アンビシャス会報誌145号の 海ばたー」を開店されました。 そこで難病募金箱を設置のお申し 読谷村瀬名 C 表

> 出を頂き、 ました。 同カフェへ行ってまいり 4

ン、こじんまりとした店内はとて や他の病気のことを気軽に話せる 自身の病気でもある「繊維筋 とてもくつろげました。 から逃れられる隠れ家的な感じで 辺さんの絵に囲まれて都会の喧騒 も落ち着ついた雰囲気、 の側(海端)でした。最高のロケーショ 窓の外はすぐ海岸があり、 周りは まさに海 痛 症 河

関 見たい方もぜひどうぞ。 ンチとコーヒーそして素敵な絵を ださい。 場所にしたいとのことです。 心のある方はぜひ訪ねてみてく もちろん単純においしいラ



こころの 現場から



ためになっている… 介護は、実はお 、難しい問題ですが Ħ. Vi 0)

という本音をお聴きします。 わからないふりをしている」 し訳ないから、できないふり、 とか「間違えると相手に申 さんから「自分がバカなふり 私はしばしば要介護の患者 をしていればうまく回る」

ではありませんか?) てそれは本当に文句です する前から、文句をたくさ ましょう。 冷静に状況を考えてみてみ 要介護の方を思い浮かべて それを前提にして、身近な きやすいきらいがあります。 には心理的な上下関係がで か?人として正当な言い分 ん言う方でしたか?(そし 介護する方と介護される方 その方は病気を

> 思いやっているのではあり ているのではありません ませんか? れる愛する人の悲しみを か?人知れず、 に耐え、 後に残さ 忍 び泣

のは当前です。 きない場面しか目にしない 力を貸す方が、 相 手ので

てて、 ことの多いことか! 護をしている相手から学ぶ う上から目線の姿勢を捨 がやってあげている」とい しかし腰を据えて、「自 みると、いかに自分が介 向かい合って話して

びてきたことが本当に素 ことか。 恵を学び、今まで生き延 0 晴らしく、 ない経験から多くの知 尊敬に値する

生きてきた中で、かけがえ

が謙虚に、 で居られるためには、 になっている、 綺麗事ではなく互いのため 相手に感謝(介 という関係

> や歴史を伝える生き字引軽減される、後世に知恵もらっている。介護され 要です。 況を思いやれることが必となれる。)し、互いの状 できる、恩返し、 護することで存在意 料をもらって食わせて 義

とか できることがうれしい」 心 生きていられる」といった うまくいっている方からは 私は実際に介護の からの言葉をよくお聴 分はこの方の世話 「この方がいるから 関 係



鎌田 依里 (かまだ えり)

ピアサポートに向 ンやき

けて

強い人も弱い人もいます。 なります。その患者の力にも人それぞれ ですが、難病を抱える患者の場合、経過 つ経過が慢性にわたる事が殆んどです。 難病の多くは治療法が確立されてなく、 長期にわたるため患者自身の力が大切に の周りのコメディカルと呼ばれるスタッフ 私自身、クローン病という難病患者ですが 接医療を実施するのは、医師をはじめ カジ か

りますが、そのサポーターには同じ境 弱い人には、サポートをする人が必要に 向上を図る事に力をいれています。 は、このピアサポーターの人数を増 ピアサポーターが有効です。アンビシャスで

あるからです。 のに、他人の事をサポートするのは限 必要となります。自己管理が出来ていない しかし、それ以前にセルフマネジメントが 界が

いることから、セルフマネジメントとピア 毎年新たに難病を抱える患 組みを考えています。 ターの養成にも力を入れていく 者は 增 加 して +

著:照喜名通

皆さんのご意見をお聞

かせください

1] 1 ズ 患者学」 第

6

11

応義塾 大学看護医療学部 授 加 藤 眞

患 0) 力 が 矢 療 を 変 え

とができるだろう。 発 増えてきている。患者がその しい医 医療を変えたりする例 律や行政を動かしたり、 しかし、患者らの し始めているのが、 弱 岩 者とし (病 療の姿であ 省 てとらえら は 6 うの 訴 ると えにより、 21 世 時 いうこ から n 代 近 てき でも \exists 紀 力 0) 年 常

案制 るよう 準的に使用されていながらも、国 に生きる会」会長 がん患者と家族でつくる「 会見であった。それは、 (膵臓がん患者) らが開 がん対策基本法 の記 では未承認である抗がん剤 作 甪 定の発端は、 者が法律を創ら 求 2 防 者会見であった。 厚 止薬を、一 生 を 0 労働 提 6 年に 出し 大 」であ 2 0 0) 括して承認す 臣 新 たこ 制 せ に る。 111 Ш 0 いた記 定 た 「癌と共 義昭 緊急 界 この لح 1 さ 景 で 0 年 れ 初 4 標 者 氏 法 0)

者会見をきっかけ 肝

> 要求 ない 外の使用問 きか そして、そこでは、 ことになり、「 策基本法であった。 わ W きく発展していった。がん患者 あげて議論し、 交換を行うことも は、医師や学会、 弱 脆 在、がん難 が国 る患 対策基本法 議会 果として議 から 患者による社会運動 け、厚労省にて患者が から N で最 玉 K 者 「を結 0) 刘 会議 民 題や 会の 初の病気に関 す 問題 成 \exists 3 員立 」が成立したの わが国でも 員を動 、製薬会 腫 本がん患者 運 新 L になどの 薬の 逆動と連 た。 鴉 法による「が 叮 内 0 能 かし、 保険 ΙΪ 科 社等に 承 とした。 協 す 課 例 矢 带 認 スと大 その を見 公の不 意見 る 適 する 題 議 寸 を だ。 応 働 体 を 貝 会 0)

を相 訴 炎となった患 剤 さらに、 など薬剤投与によりC 0 金を受け 2 0 8 C 者 0 年 型 力引 に E 2 肝 取 と製 年に 被 炎訴 る救済 害者 薬 は 訟 会社 型肝 カミ を Щ 勝 液

> 究を充 なっ 患者 である。 により成立した2番目 動をおこし、 さらに、 成立した。 炎対策基本法が誕生することに た。肝 全体 実させるべく 患者 0) 炎に対する医 救 2 4 済を求めて社 体はウイ 0 0 患 9 者 年 0) ル 基 療 え肝 0 に 会運 木 要 P は 求 肝 法 研 炎

は、アル 法整 関 法 アルコ 連問 アル から 備 成立となった。 I を求 題 コ Ì 1 ーール ル ル 悩む患者や患者 め、 健 依 関連問 康 存 2 漳 症 0 やア 害 13 題に対 対 ル 策 年 コ する |\f 1 は 体 木 ル

動きが、 支払っている。 あ īĦ 費 から 者や市民の 化ではなく、 13 動 ん、これらは 3 あっ で成功をおさめてきた。もちろ かし法 者 るととも 運 は 動 0 運 たから 、21世紀になってから相 矢 動 により、 ょ ふうに、 律を成立 療 ح 権利の 0 に、 B である。 20 最終 朝 その様な医療 関連する 世 税 政 患 一夕に起きた変 金 意識 紀の後半に 治 者 的な受益 3 や 家 0) せると る。 それ 保 4 連 の高 患 険 官 帯 は、消 者で を 料 者 ま 僚 15 17 1) 惠 次 う 4

> むの たがって、 容を決 かを決 める 社会が提供する医 める主体 のは患者である。 でもあ る。 療 0)

いるの てい 力を発 えようとして 法 矢 を 惠 一寮の 成立 者の であ 揮 内容においてもおきてき する 横 3 る。 せ、 のつ この 活 ながり る時 矢 動 療 は ような患者が 代 0 個 内 が議員 を迎えて 人レベル 容を変 立.

加藤眞三「患者の力 2()14年



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!」 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。

患者の力:

加藤 眞三

毎日を健康に生きるために、



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、慶應養塾大学医学部 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(漫性病態学、終末期病態学担当)。

2015年 **10**月の各団体定例会・交流会スケジュール (2015年 **10**月の各団体定例会・交流会スケジュール (2015年 2015年 2015



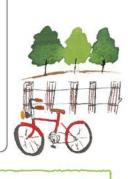
団 体 名	日(曜日)	時 間	場所
沖縄県網膜色素変性症協会 (JRPS沖縄)	4日(日)	14:00~17:00	ビッグボックス内間店(交流会&カラオケ大会)
全国筋無力症友の会沖縄県支部(北地区)	4日(日)	12:00~14:00	ゆんたく会 ジョイフル大山店 (参加費500円) 詳細 上原迄
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	10日(土)	14:00~16:00	八重山福祉保健所
全国膠原病友の会・沖縄県支部	11日(日)	14:00~16:00	那覇市保健所 3 階 多目的室 C
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	14日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階
神経難病友の会八重山	15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)	17日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
全国筋無力症友の会沖縄県支部(南地区)	18日(日)	12:00~14:00	ゆんたく会 ジョイフルよなばる店 (参加費500円) 詳細 上原迄
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
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
とうんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	23日(金)	14:00~16:00	宮古保健所 健康増進室
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	25日(日)	12:30~16:00	那覇市保健所3階
全国膠原病友の会・沖縄県支部(中部地区)	25日(日)	14:00~16:00	沖縄社会福祉センター(ゆい工房) ※予定、 問合せ下記途
脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 那覇・南部患者の会	31 _{日(土)}	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館(予定)

※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
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)友の会	黒島 妙子	(黒島)070-5413-8350
脊髓小脳変性症/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
沖縄県網膜色素変性症協会	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

アンビシャス



エッセイ 諸喜田 美智代さん(ALS)

レスパイト入院

の方も来てくれ、病院の看護 イト入院をした。普段使って 今回初めて沖縄病院にレスパ 時的に介護の代替を行う医 休養などの意味で、レスパイト レスパイトとは休息、息抜き、 く説明してくれた。 師に私の呼吸器について細か また呼吸器管理会社の担当 院に同行し、準備してくれた。 福祉用具担当の方も一緒に病 マットも自宅と同じものをと、 いるものはすべて持参、エアー 療サービスの事とある。 る家族が休息を収れるよう、一 入院とは、在宅介護をしてい

科衛生士さんを呼んでくれ、科衛生士さんを呼んでくれたり、改善出来る良い方法を見つけようと色々提案してくれた。諏訪園先生もわざわざ会いに来てくれ話してくれた言葉は、もう出来ないと諦める事が多くなっていた私も娘もハッと気づかされ、まだまがこれからと奮い立たせる気だこれからと奮い立たせる気だこれからと

今回のレスパイトは、娘の介護住宅介護を軽くする為、無理なく在宅介護を続けられるようにパイト、自宅と病院との違いにパイト、自宅と病院との違いにのある所はしっかり話し合いをして今後も在宅介護を長く続けられるように、上手に利用してられるように、上手に利用してられるように、上手に利用してられるように、上手に利用してられるように、上手に利用して

かれ、唯一動く目の動きが悪く

看護師から今の体の状態を聞

りの症状がひどいと話すと歯ルの紹介があったり、食いしばら最新のコミュニケーションツーたと伝えると、作業療法士かなり会話するのが難しくなっ

患者団体からのおたより

沖縄県ブロック10周年記念講演会のご報告もやの会沖縄県ブロックより

年記念講演会を行いました。 環器病研究センターの「中川原先生」を迎えて10周9月6日、浦添市のてだこホール多目的室で国立循

参加者は、会員5家族(16名)、

本部(土居原さん)

症状や高次脳機能障害との関連についても画像写真 虚初に「もやもや病:最新の診断と治療について」と 虚血の症状、血流検査の写真説明がありました。 虚血の症状、血流検査の写真説明がありました。 虚血の症状、血流検査の写真説明がありました。 虚血の症状、血流検査の写真説明がありました。 と含めて計31名の参加がありました。 と含めて計31名の参加がありました。



等を示しての解説に皆さん一生懸命に聴いておりました。出血の再発予防については、高血圧・煙等の生活習慣や食生活が大きく影響すると言う話でした。特に食生活については、当日の急な追加項目にも関わらず食材など具体的ならず食材など具体的なただき、参加者の皆さただき、参加者の皆さんの意識改革に繋がったと思います。

読者の声

られました。ありがとうございた。励まされました。奮起させを覚え、お祈りします。健康なのにわがままばかりの健康なのにわがままばかりのを覚え、お祈りします。

ペンネーム アモッ

えています。いま弱視で少し見持っています。いま弱視で少し見私は網膜色素変性症の病気を

待ってます。 き、いつも癒されてました。 一日も早く元気になって、又マー き、いつも癒されてました。

西玉得 奈利子

でいます。 でいま。 でいます。 でいま。 でいま。 でいま。 でいます。 でいま。

*採用の方へクオカード送付のためオカードを進呈します。

住所、氏名も明記してください。 ください。

お勧め映画情報

「イエスマン"YES"は人生の パスワード

/2008年アメリカ作

ジム・キャリー出演の、ヒューマン・コメディ。 バツイチで、友人たちの誘いにも乗らず、職場で も消極的。

そんな彼が、とあるセミナーに参加をし、そこか ら生活が一変。

そのセミナーで教えられた事は、何事にも「イエ ス!」と答えるだけ。

そして、この先、彼に待ち受けているものは…。

なかなか面白い発想で、イエスかノーかの選択。 人生においての選択肢も、意外とシンプルなの だろう。

渡久地 優子

笑顔は最高の 8月23日~9月2日

アクセサリー

ス:掃除

ス:食べ歩き

(進行性骨化性線維異形成症(FOP))

ス:瞑想・休息

ス:自然とのふれあい

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。

気持ちに

我慢しすぎないよう

7月23日~8月22日

獅子座

水瓶

難病短歌

僕守る

病

短

歌

難病川柳

病

病

川

柳

L 7 カア 3 囱 分

優しさなどを短歌・川柳にしてご応募ください。

採用の方には青稿料として千円相当のクオカードを進量します。詳細は事務局までお聞い合せください。

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

1) 猹 4 見 7

1

15

じっとしていることが苦手だった私が今は事務仕事に励み、むしろこの仕事が楽しく なっています。 ペンネーム ボンバイエジュウミーさん(拡張型心筋症)

孫に言わ 11 の祭り 滑り台 * 今

コ

2才11ヵ月の孫と公園の大きな滑り台に挑戦

プレドニンを飲んで骨がもろくなっている事を忘れていた5秒間

上里

栄子さん(天疱瘡

ル セ 7 1

双子座

射手座

11月22日~12月27日

執着や依存心を 5月2日~6月2日

ス:散歩

手放して

自分を卑下しないで、 プラスに

ス:料理

れませんが、

周囲の方々との触れ合い

山羊座 12月2日~1月19日

良い出会いを 良い場所で、 ス:買い物

かと思います。

はいつかきっとみなさまの心持ちを優 に感謝し、いたわり合う寄稿者の言葉

しく強く保つヒントになるのではない

忘れず

感謝をし思いやりも 6月2日~7月2日

ス・ドライブ

謝罪を受け 入れられる心に -月2日~2月18日

乙女座

すぎないで 過去に捕らわれ 2月19日~3月2日 今月 占い

ス=ストレス解消法

牡羊座

大切に ありがとうの言葉を 3月2日~4月19日

忘れて、

9月23日~10月23日

天秤

座

ス・カラオケ

ス:日記やメモ 許す事の優しさを

座

きありがとうございます。

じる今日この頃、

今月もご愛読いただ

牡牛座

4月2日~5月2日

リフレッシュ

気にしすぎないで

人の事を

ス: ボウリング

ス:おしゃべり 美味しい物食べて 10月2日~11月2日

りやすい会報誌に仕上げることを心掛 その言葉を少しでも読みやすく、 けてスタッフ一同編集作業を進めてよ の持ち方についてご投稿をいただき、 の方々の病気と向き合う姿や、 限られた紙面の中で今月もたくさん

今すぐに役に立つ情報はわずかかもし いりよした。 こころ わか

の風が涼しく気持ち良い秋の気配を感 か?暑い夏が過ぎてほっと一息、 朝夕 みなさまお体の調子はいかがでしょう

編

集

78

ぎたいことも受け入れなければならな 作り続けてよいりよすのでこれからも そんな会報誌を目指して今月も来月も くなる時が必ず来ます。そんな時、 そしてみなさまからの声もお待ちい どうぞよろしくお願いいたします。 の言葉がなんとなくでも心にあるだけ こに書かれた患者や医療従事者の方々 で強く優しくなれるかもしれません。 生きていれば目を背けたい、 耳を寒

ح

今月も楽しい日々になりますように。 ております。

2015年 10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

【八重山福祉保健所】Tel:0980-82-3241

【 宮古福祉保健所 】 Tel: 0980-72-8447-

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

サルコイドーシス医療講演会&個別相談会(希望者2名程度)

日時:10月21日(水曜日) 午後2時~4時

場所:那覇市保健所 3階 大会議室 対象:サルコイドーシス患者及び家族

講師:屋良 さとみ先生(琉球大学医学部第一内科)

「サルコイドーシス ~病気の理解と日常生活の留意点~」(仮称)

平成27年度 障碍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

12月開講【募集期間:平成27年10月5日(月)~平成27年10月23日(金)】

コース名:Officeビジネス科

コースの種類:知識・技能

訓練期間:12/1(火)~翌2/29(月)【3か月】

定員:6名

管轄:浦添校

募集対象:身体(上肢、下肢、弱視、聴覚、内部障害)、知的、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、体調管理の方法を学ぶ。 また、近年普及してきている携帯情報端末機器などの基礎的知識も学ぶ。

【学科】ビジネスマナー、体調管理(看護)、就職指導

【実技】体調管理(ヨガ)、端末機器基礎、パソコン基礎、ワード講習、エクセル講習、 パワーポイント講習、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)

「視線入力」意思伝達装置の購入支援のお願い

アンビシャスでは視線入力機器「マイトビー」を無償貸出機器として購入を計画しています。その実現の為、 『目的達成型ファンディングサービスのREADYFOR』へ登録し広く寄付を呼びかけています。

的: 高価な機器のため気軽に体験が出来なかった方に、お試し用として無償貸出し、 意思疎通の難しい難病の方のQOL向上に寄与する。

目標額:2,210,000円(マイトビー1,940,000円、送料他)

募集期間:2015年10月23日まで

支援方法: READYFORのサイト(https://readyfor.jp/projects/ambitious tobii)

よりアカウントを作成の上クレジットでの申し込みとなります。

*期間内に目標額までの寄付を募ります。目標額に達しない場合はこのプロジェクトは未成立となり、支援金は全額支援者へ返金 され計画そのものが無くなります。短期間の呼びかけとなりますが、目標額に到達できます様ご支援の程よろしくお願いします。

・ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます 呱不同敬称略

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3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。

8月のご支援・ご協力

- ●難病情報誌160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
- ●小波津正光さんよりFECお笑い劇場の優待チケット4枚頂きました。

※千羽鶴ボランティアのみな様へ

皆様のご支援のおかげで、現在十分な千羽鶴のストックがアンビシャス事務局でご用意することができました。 心から感謝申し上げます。そこで今後の支援・管理体制を更に整えるていくために、誠に勝手ながらしばらく折鶴のボランティア をご遠慮させて頂きます。ご理解のほど、よろしくお願い申し上げます。

- 募金箱設置ありがとうございます 呱不同敬称略。

- ●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
- ●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 ●ギャラリーカフェ 海ばた-

- 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 ●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 ●株式会社ウェルビー
- ●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 ●株式会社 舜
- ●南西医療器株式会社 ●有限会社医学写真研究所 ●株式会社いなんせ典礼 ●有限会社 麦飯石の水

みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。



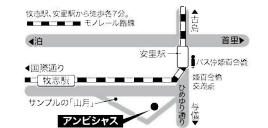
〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29(グレイスハイム喜納2 1F)

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: 追 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

作のS クニオフィスサプライ

本 社 〒901-2122 沖縄県浦添市勢理客] 丁目20番] 4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 ②お墓よろず相談所(無料でご自宅への出張OK

《見積無料》有限会社郑南石加

\$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

