

Ambitious アンビシヤス



この病気に向き合いながら、
今を楽しく生きてゆきたい

表紙は語る

「脊髄小脳変性症」

アンビシヤス通信

10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8回

『患者学』 加藤 眞三教授

沖縄県難病団体の掲示板

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

アンビシヤス広場

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

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内他

マイトビー購入資金造成ご協力者一覧

表紙は語る

知念

豊(ちねん ゆたか)さん

脊髄小脳変性症

この病気に向き合いながら、
今を楽しく生きてゆきたいです



伊江島をバックに海洋博記念公園にて。

私は二十代前半に身体が少し動けなくなり、今では車椅子生活をしています。病名は「脊髄小脳変性症」と診断されました。最初の頃は、小さい病院から受診しました。大きな病院には行かない、行く必要も無いのだの軽い体調不良だろうと思っていました。しかし私の病気は沖縄県の小

な病院では分からずに、症状だけが進行していききました。色々回ったのですが、沖縄北部の病院ではこの病気に対応できる医者はいないそうです。結局は岡山県の大きな病院に行き、その病院に入院し、色々検査することになりました。病名が判明するまで長い時間が過ぎ、

症状は進み体の動きや、字をスムーズに書くのが困難な状態になりました。

脊髄小脳変性症 私はその病名を初めて聞きました。そしてこの初めて聞く病気を軽く考えていました。

私は沖縄北部の離島、伊江島という島で生まれ育ちました。中学卒業まで伊江島で過ごし、高校は北部の名護高校に通いました。学生当時は、五体満足、障がいを持たない自分が当たり前だと感じ、そして障がい者の人を少し偏見の目で捉えていました。

のんびりとした性格で、ゆったりとした人生を思い描いていました。そんな自分だからかな？一生懸命生きていく、障がいを持っても前を向き頑張っている人とは私は違う人間なのだと思います。そんな私に車椅子生活が待っていました。最初の頃は現在の医療で治ると信じていました。だけど私の楽観的な予想に反し、どんどん病状が進行していききました。当時はそんなことが信じられず、対岸の火事のように感じていました。その火事が私に飛び火し、消せない火事となりました。そこから私と脊髄小脳変性症という火傷の闘いであり、付き合いです。



アダン葉で民芸品(「指ハブ」という沖縄の玩具)作りの作業中。

以前の私は島から出て自由に行きたい所に知り合いや一人で行ける暮らしを楽しんでいました。何か困った事が起きても、それは私一人で解決でき、例えばそれが出来ない事でも誰にも迷惑はかからないと思っていました。

現在は伊江島に帰り、親と一緒に生活しています。徐々に歩けなくなり言葉も呂律が回らなくなり、不安になつていく私は「誰かに守ってもらいたい」と心の中で思っていたんじゃないかな？そんな訳で現在は、親元で暮らしています。自分一人での行動が出来ず、沖縄本島に行くときも知り合いに付き添ってもらっています。何処へ行くにも自分一人の時間が持てない事へ葛藤している私がいいます。一人での行動は親や兄弟をもの凄く

心配させる事なので、今まで好んでしてきた事が出来なくなりました。電動車椅子で島内だけ散策しています。

現在、私は伊江島の『ちむぐる』という障がい者を対象にした作業所に通っています。そこで他の障がい者を持つ人達と接し、私の障がい者への偏見が薄れていきました。道で人に出会い、優しい言葉や笑顔に接しとても和やかな気分になり、気持ちのいいものです。

その逆の体験もありました。関わりたくないから目を合わせず、距離を置かれる。以前の私もそういう態度だったかと思うと、障がい者の皆さんにすみませんでしたと謝りたいです。誰も好き好んで歩けなくなったり、脳に障がいを受けたわけではないのです。後悔や、何で自分だけそう



かわいい甥っ子とパソコンに向かうひととき。

なったのか？と、みんな一度は思ったでしょう。しかしその思いを胸の奥底にしまい込んで、今を楽しく生き、また未来に向けて生きているのです。

私が健康な頃はそんな障がいを持つた人を下に見ていたのですが、今現在、そんな人達よりも以前の自分が下だと気づきました。私には未来を前向きに生きる強さがありません。「今が楽しけりやそれで結構」という樂觀的な性格です。

周囲の人(家族)にはもの凄く迷惑を掛けてしまいましたが、私の性格は変わりません。

将来の事、これから更に動けなくなる事を考え、暗く生きてゆくより、この病気に向き合い、今を楽しく生きてゆく。私は、童話『アリとキリギリス』のキリギリスです。そんな考えを持っている人もいます。私がそうです。動ける今、将来の事を考えるのは大事だと思いますが、今を生きてゆきたいです。

私の『楽しく』はスポーツ観戦や映画を観、胸躍らせハラハラドキドキすることです。そうした事(贅沢)をするには健常者の皆さんと同じように働いてお金を稼がないといけません。

健常者も障がい者も同じです。同情はしないで健常者と同じようふるまってください。ただ助けを求める

人がいたら助けてください。難しいですね。あなたの良いように理性に従ってください。お願いします

今は頭の中が順調に働いています。手もゆつくりですが動きます。なのでパソコンで物語を書き、賞を狙っています。まだ出来損ないの私ですが、お金を頂くことが出来たら、皆さんと対等に「働いて稼いだ」と、でかい声で言えます。また心置きなく自分で稼いだ金で『贅沢』する事ができます。

もし叶ったら一人で色んな所に行きたいですが、これは許してはくれないでしょうから、理解のある人と楽しみたいのです。

賞をとる事は難しい事です。だけど暫くは挑戦してみようと思います。私に欠点があるのを忘れていました。それは飽きっぽい所。そこを乗り切り抵抗し挑戦してみます。

あ、それと私は福祉サービス事業所『ちむぐる』で少しのお金を稼いで



那覇のセルラースタジアムにて親しい仲間と野球観戦。

語者プロフィール

知念 豊さん

(ちねん ゆたか)

1979年 国頭郡伊江村生まれ

【好きな人物】坂本竜馬

【好きな言葉】

世の中の人は何とも言わば言え、我がなすことは我のみぞ知る。(坂本龍馬)

【挑戦したいこと】小説を書く

【好きな作家】司馬遼太郎、伊坂幸太郎



伊江島特産ジーマーミ(ビーナッツ)の殻むき。

います。アダン葉を使い、お土産品を作ったり、観光でいらつしゃった方にお土産のお菓子、『黒糖ピーナッツ』を作る為、ジーマーミの殻むきをしています。

そこからまた賞を狙うというのは、ステップアップしたいということです。かね？いや、ただ私がお金に貪欲という事でしよう。そんな私ですが、少し頑張ってみます。

アンビシャス通信

10月の報告

あれこれ

『READY FOR?』による
視線入力装置購入資金造成

アンビシャスでは神経難病の病状の進行や気管切開により声を失い、手の機能障害に伴い筆談も出来なくなつた方々のために意思伝達装置やそれに付随する各種スイッチ類の貸出し事業をおこなっています。

これら貸出し機器を充実させていく中、症状の進行により手や足など身体的にスイッチが使える場所が少なくなつた場合に視線を感知してパソコンを操作出来る、視線入力装置「マイトビー」の必要性を強く感じるようになりました。

しかし「マイトビー」は200万円近くと高額なため『READY FOR?』というクラウドファンディングを利用して沖縄県のみならず全国のみな様に広く協力を呼びかけ資金集めをすることにしました。

このプロジェクトは10月25日を締切

視線入力装置
「マイトビー」

貸出は機器購入後、年明け1月中旬を予定しています。

- 【貸出対象】 原則沖縄県内在住の当事者及び支援者
- 【貸出期間】 1か月間以内（お試し期間）
- 【貸出料金】 貸出無料 但し送料は利用者負担
- 【お問合せ】 アンビシャス事務局 098-951-0567
メール info@ambitious.or.jp

※緊急度に応じ貸出優先順位を決めさせていただきます
事を予めご了承ください。

日として目標額に1円でも満たなければプロジェクトが成立し無い為、当初は目標達成を危ぶむ声もありましたが、みな様の強力なバックアップもあり、日を追うごとに支援の輪が広がり、あれよあれよという内に達成、180名を超える方々より合計で240万円余りと目標を大きく超えるご支援を頂きました。ご協力を頂いた全てのみな様に深く感謝申し上げます。

みな様の驚い思いに込めるべく機器の購入後は、機器の貸し出しをお待ちしている当事者のみな様が一日でも早くご利用頂けるよう円滑な運営に努めてまいります。

また目標を超えた金額については、貸出時の送料やオプションの購入費として有効に使わせて頂きますので、今後とも温かく見守って頂けます様よろしくお願い致します。

尚このプロジェクトにご賛同の上、ご支援を頂いたみな様のお名前を別紙に記載していますので合わせてご覧ください。

患者会の役割

10月19日ALS協会の役員会へ参加しました。役員のみな様より、前記の視線入力装置購入の為の資金集めで「私たちに関わる事でもあり協力したいので『READY FOR?』の仕組みについて教えて欲しい」とのご要請があり説明に伺いました。

『READY FOR?』の説明はさておき、会合に参加させて頂き、改めて患者会の役割の重要性を痛感しました。

役員会には最近患者会に加入した若い方も何人かおられ、いろんな悩みや困難に対し、先輩たちが自らの失敗談や上手くいった経験を伝えながらサポートし、将来の患者会を担う

若い人を育てていこうとする姿勢を強く感じました。また新たに入会した方にとっては同じ病気であるがゆえに、理解してもらええる安心感が大きいと感じました。

ALS協会に限らず県内にある大小さまざまな団体に共通する事です。患者会では、まず同病者あるいは家族ならではの悩みや苦しみを共有でき、お互いが支え合う関係となっています。そこは親兄弟や友人にも言えない心の内をさらけ出し、気持ちがあらぐ場であり、そしてお互い切磋琢磨して前向きに今の状況を切り開いていく力強さを得る場となっています。このように各患者団体の持つ役割はとても大きく、患者のみな様の大きな心の支えになっている事を再認識しました。

前述のALS協会の幹部の方々は、新しく加入の人達に「困った事があればいつでも駆けつけるよ」とさりげなく大きな愛情で包んでくれる、とても大きな存在に思えました。

いこころの

現場から



モヤモヤを

自分自身の成長の糧としよう

ピアサポーターで時折、言葉にできないモヤモヤした感覚や心理的な疲労感が湧き起こることがありますが、これは言葉で表現しきることが難しい《マイナスの何か》がここに生じてきているサインです。そして、何らかのマイナス感情や疲労感を感じてしまう自分のことを《ピアサポーター》として不適合ではないか》と密かに悩んでいませんか。これは、本当の意味でピアサポーターの集団がうまくいっていないシグナルです。この時、周りを見渡してみると、同じピアサポーターでも、Aさんはいつも話を聴く役、Bさんはいつも話をする役、

Cさんはその場にいても黙って相づちを打つ役、Dさんはいつもお茶菓子などを用意する役：といったように、ピアサポーターの定義とは異なり、集団の中で決まりきった役割を長い間のうちに知らずに担っていることに気付くでしょう。

ピアサポーターに限らず、人間のあらゆる集団において生じる現象ですが、無理やり現状を変えようとすると、人間関係等に歪みが生じます。ピアサポーターは病を抱えて生きる人間同士、お互いがお互いの為になっている存在ですから、無難な改善策としては、初めに、今のピアサポーターをしている状況は客観的に見てどのようなものなのかを振り返ってみる事です。そして自分なりに考え感じた

ことを必要な時がくるまで温めておいたり、自身を成長させる反省材料にしたりすることがよいでしょう。評価には主観が付き物なので、本当の意味で客観的にみているかという疑問も忘れないでください。

そして時折、自分のためだけの時間をつくり、ここに休養をさせてください。これらの作業を繰り返していくことで、ピアサポーターとしての着実なスキルアップは望めるでしょう。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)



つぶやきチャンネル

難病患者のために視線で文字入力できる装置を購入したい！

クラウドファンディングという、近年普及してきている新しい支援の仕組みで、自分のやりたい活動とその為の資金額をインターネットで公開して、不特定多数の賛同者に財源や資金を募り、アイデアや新商品などの開発やプロジェクトの実現を目指すシステムがあります。アンビシャスでもこの仕組みを利用し、主に筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者向けの意思伝達装置の購入プロジェクトをエントリートしたところ、無事に目標金額を達成しました。県外からの支援が全体の60%とフェイスブックの効果にも驚きました。また、親戚、前職の友人、全国の難病に携わる仲間からの支援も多かったです。当事者であるALS本人や家族からも多く支援がありました。

プロジェクトのホームページには残り日数と金額が表示され、残り6日しかないのに、目標金額が60万円も不足していて、このプロジェクトが達成するのは厳しいだろうと思っていました。後日、支援した方にお聞きすると、始めは照喜名さん達のプロジェクトと思って支援したけど、参加者意識が芽生え、自分のプロジェクトになつていたようです。そんな方々の応援で達成することが出来ました。今後は機器が届いたらその状況についてもご報告いたします。この場を借りて、スタッフ一同深く感謝申し上げます。



著:照喜名 通

シリーズ「患者学」第8回

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

医療の未来、ケアについて考える

前回、家庭で行われていたケアが社会的な仕組みの中に取り込まれてきたこと、そして、妊婦のケアではドゥーラという存在が欧米の中で生まれ普及してきたことを紹介した。

欧米諸国でドゥーラの存在の必要性が認識されてきたのは、社会化・制度化された医療が失ってきたものを、ドゥーラが補おうとしているためではないだろうか。医療が個人のものから社会化される中で、人間的なもの、ケアの心が失われてくる。その失われたものを補うものとして、今ドゥーラの存在が脚光をあびているのではないかと考えられる。

ドゥーラは賃金をもらっている場合もあれば、賃金をもらわずボランティアとして活動して

いる場合もある。ケアという行為が賃金に置き換えることが難しいことがここに現れている。そんなことは、誰でもできるという意識が社会にあれば、それは高い賃金にはならないからだ。そうなればケアを提供する側も、安い賃金に置き換えられることに抵抗する気持ちも出てくるだろう。

科学に裏付けられた近代医学による現代医療では、病気の原因をつきとめてそれを排除するというキュア（治療すること）が大きな割合を占めてきた。しかし、高齢化社会や慢性病の時代を迎えると、キュアでは対処できない医療が大きな部分を占めることになる。キュアからケアの時代へと移行しようとしているのだ。

ITやロボット技術の進歩により、医学の知識や技術の適応が機械化され、診断や治療が機械に置き代わられていく。論理的に進められる内科の診断や画像の認識による放射線や病理の診断はコンピュータに多くの部分がとってかわられることになるだろう。治療においても、内科的治療はガイドラインが整備されマニュアル化され機械的に進められていく。外科手術もロボット操作による部分が増え、少数の優れた外科医が他の施設の手術を遠隔操作などにより行うことも可能となるだろう。患者への情報の伝達や健康教育も、ITが利用され医療者が個人的に行う部分はますます小さくなっていく。

医療の中で最終的に機械やITに置き換えられないものは、個別性を重んじ個別に対応しなければならぬケアになる。中でも、スピリチュアルケアは、どのような時代でも機械に

置き換えられることはない。そのような未来の医療では診療報酬がどのように決められていくのか、キュアからケアへの価値の転換やケアの内容の評価をどのように行うのかなど、社会全体の中で決めていかなくてはならない。そこには最終的な受益者であり、経済的な負担者である患者側や市民の意見が欠かせない。



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(慢性病医学、終末期医療学担当)。



2015年12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	9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	12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(日)	14:00~16:00	那覇市保健所3階 多目的室C
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	19日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
神経難病友の会八重山	19日(土)	11:00~13:00	忘年会(会場調整中)お問合せは下記松藤まで
全国筋無力症友の会沖縄県支部	19日(土)	14:00~17:00	沖縄県立南部医療センター (医療講演会&交流会)受付13:30より
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	22日(火)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐる館
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	25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	27日(日)	12:30~16:00	那覇市保健所3階

※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・黄色靱帯骨化症)友の会	黒島 妙子	(黒島)070-5413-8350
脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 那覇・南部患者の会	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

広場



エッセイ 諸喜田 美智代さん(ALS)

エッセイ集の贈呈式

エッセイ集を村長へ私から直接渡したいと保健師に相談したら、立派な贈呈式を準備してくれた。

会場となった今帰仁村保健センターには村長のほか、名護市の保健師と、役場の職員が集まってくれた。村長は挨拶の中で、エッセイ集は多くの人に読んでもらえるように村立図書館に置いておくと言ってくれた。

意思伝達装置レッツチャット、視線入力装置マイトビー、入院時コミュニケーション支援事業ありがとう。これらを利用出来たのも市町村からの支援があつてのこと。特にマイトビーのおかげで去年保健所の研修会に参加し発表

する事が出来た。

この場を設けてもらった目的は、村長にお礼を言いたいだけではなく、ALSの患者の現実を地域の人に見てほしいの思いもあった。参加者の皆さん、まばたきせずに皆さんの事を見渡している私にビックリしたでしょう。目のまわりの筋肉が萎縮してまばたきが出来ないのもALSのひとつの症状なんです。

与那嶺村長、忙しいなか住民のわがままに付き合ってくれてありがとう。これからも支援よろしくお願ひします。



患者団体からのおたより

宮古島 四つ葉の会より 活動の紹介

わたしたちの四つ葉の会(宮古膠原病友の会)では、毎月第三土曜日の午後、定例会を開いています。通常は宮古保健所に集まって、お茶を飲みながら近況を話しあったり、日常生活の工夫を相談しあったりしています。

患者会の集まりなので体調の加減もあり、なかなか毎回全員参加とはいきません。仕事を持っているメンバーも多く、日々の生活の忙しさに加え、体の動きの不自由さも相まって、折々の催事もおつくうになります。それでも声を掛け合い、ランチやカラオケをしたり、サガリバナの夜のお花見を楽しんだり、各催し物に誘い合わせて出かけたりにしています。

膠原病という病気の多様性や、同じ病名であっても発症の仕方が違い、尚且つそれが他人の目に見えない形である事が多く、はじめて病名を告げられた方は途方に暮れるようです。周りの方の理解が得られない状態で悩んでいる方も多く、つい気持ち



10月18日、宮古島市 市民文化祭をメンバーで見学

ちが塞いでしまっています。他の患者さんと話し、聞いてもらい、気持ち落ち着いてくる。一人だと出かけられそうにもない所でも、一緒なら行ってみようかなと思える。宮古膠原病友の会 四つ葉の会は、そんな穏やかでやさやかな患者会です。

読者の声



会報誌がカラーで良かった！と今回は特に強く思いました。新里さんの絵画、とても素敵です。空と海の色が何度見ても飽きないし、心がスカッとします。しばらく自分の部屋に貼っておきます(できましたらもう一部下さい)。今月末の県立博物館の原画展楽しみにしています。

ジューミー

今月の難病短歌「かかあ天下」には敵わないなあ！
樹々さん、案外家では本物のかかあ天下だったりと、と想像してしまう面白さがあるもの(笑)

アーサー

「読者の声」へのご投稿のご案内みなさまから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ご記入ください。



お勧め映画情報

クリスマスに見て欲しい5選

「クリスマスキャロル」

ケチで思いやりのない老人が改心するまでの話。

「素晴らしき哉、人生！」

家庭にも恵まれた彼に、不運な出来事が起こり…。

「シザー・ハンズ」

言わずと知れたJ、デップ主演。

両手がハサミの人造人間の、切なくも心温まる話。

「ポーラー・エクスプレス」

サンタを信じられなくなった少年の冒険のような話。

「戦場のメリークリスマス」

日本人なら、観ておきたい大島渚監督作で、坂本龍一を世界の作曲家へ導いた。

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。

難病短歌 難病川柳

難病短歌

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。採用の方には賞額として千円相当のクオカードを進呈します。詳細は事務局までお問い合わせください。

不思議だな 欠食中に 見るテレビ

料理番組 食べたつもりに

照喜名 通(クローン病)

意識から消したつもりでも、やはり食に対する欲は消えていない。

重き荷を 運んでくれる

有り難き 友がいてわが 心軽くなる

ペンネーム ジュミーさん(拡張型心筋症)

10年ぶりに親元を離れひとり暮らしを再開。発病前とは違い、「なんでも一人で」引越を行う体力とお金がなく、不安も大きいのですが、そんな私を励まし、引越も手伝ってくれる友達に感謝の気持ちで一杯です。

今月の占い

牡羊座

3月21日～4月19日

協調性を大事にして

ス：瞑想

牡牛座

4月20日～5月20日

笑顔で触れ合って

ス：ボウリング

双子座

5月21日～6月21日

不要な心配事は捨てて

ス：カラオケ

蟹座

6月22日～7月22日

耳を傾ける心を

ス：料理

獅子座

7月23日～8月22日

忘れ物に注意、

心配りを

ス：ウォーキング

乙女座

8月23日～9月22日

ストレス要因の排除を

ス：仮眠

天秤座

9月23日～10月23日

思い立ったら吉日

ス：ドライブ

蠍座

10月24日～11月21日

直す・正す事を率先

ス：断捨離

射手座

11月22日～12月21日

頑張れば結果が出る

ス：電話・お喋り

山羊座

12月22日～1月19日

ガマンしすぎに注意

ス：掃除・片付け

水瓶座

1月20日～2月18日

感謝の気持ちを

忘れずに

ス：書く事

魚座

2月19日～3月20日

愚痴るより、寛容に

ス：ガーデニング

編集後記

ink



この原稿を書いている11月中旬の今日の気温は30度！本当に冬は来るのかと不安になってしまいう夏日が続きましたが皆さまいかがお過ごしですか？

今月号はまず『表紙は語る』の知念さんの明るく正直な生き方と人柄に元気をもらいました。時はどんな過ぎるののですから今を楽しみ暮らしていかなくやもつたない。改めて毎日にワクワクする気持ちを思い出しました。

そして号外でも掲載しましたが視線入力装置「マイトビー」購入資金造成にあたり県内外多くの皆様にご協力いただき、期日内に目標額達成いたしましたことをもう一度感謝もうしあげます。

エッセイを連載いただいている諸喜田さんが地元今帰仁の村長へ自身のエッセイ集の贈呈を行ったり、支援する側、される側とのコミュニケーションの輪があらこちで芽吹いていることにそれぞれの優しさと使命感を感じました。

まだ自身の中で悶々とした不安や悩みを感じた方も、お気軽にアンビシャスへご相談ください。嫌なことも辛いことも、気持ちの中で大掃除をすませ、新しい年を楽しく健やかに迎えることを願います。

もうすぐクリスマス、師走を迎え、新しい一年がはじまりますね。来年もどうぞよろしく願っています。

2015年 12月の各保健所からのご案内

【中部福祉保健所】Tel:098-938-9700

【南部福祉保健所】Tel:098-889-6945

【八重山福祉保健所】Tel:0980-82-3241

【宮古福祉保健所】Tel:0980-72-8447

— 12月の予定はございません。

【北部福祉保健所】Tel:0980-52-2704

「パーキンソン病医療講演会及び交流会」

【日時】調整中（※決まり次第対象者へ案内予定） 【場所】北部福祉保健所 1階 健康増進室

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

特発性拡張型心筋症医療講演会

【日時】平成27年12月15日(火)午後2～4時（受付1時半～） 【場所】那覇市保健所 3F 大会議室

※お申込みはお電話で那覇市保健所窓口へ 締切日:12月11日(金)

ハローワーク那覇 難病患者就職サポーター配置のご案内

年々職業安定所における難病患者の相談が増え続ける中、就労を希望する難病患者に対する支援の強化が求められています。各ハローワークには障害者の方の相談窓口を設けており、難病と診断された方も対象となっています。

中には、病名を開示せず勤務し無理をしてしまい体調を悪化させてしまう方や、又は病名を開示すると面接を断られる方もおり、どのように就職活動を進めてよいのか不安も大きいと思います。そのような難病患者の方の就労相談支援を行う為、ハローワーク那覇に難病患者就職サポーターが配置されました。

相談される方の症状や現在の生活の状況、過去の職歴を確認し、職場で配慮してもらいたい事項と一緒に整理しながら、仕事をしたいというあなたのペースに併せて支援させて頂きます（在職中の方も相談可能）。相談希望の方は、是非お気軽にハローワークにお越しください。

※現在、難病患者就職サポーターの配置はハローワーク那覇のみですが、那覇管轄以外の地域にお住まいの方は最寄りのハローワークの専門援助部門にご相談ください。



左 統括職業指導官 座波尚子さん
右 難病患者就職サポーター 比嘉由美子さん

ビュルガー病（バージャー病）医療講演会のご案内

県内でも70名程と数が少なく、情報収集の機会もほとんどない「ビュルガー病（バージャー病）」の医療講演会を12月20日に開催いたします。講師に広島大学原爆放射線医科学研究所の東幸仁先生をお迎えして「重症抹消血管疾患の治療戦略～ビュルガー病と再生医療～」と題しご講演を頂く予定です。当事者のみな様にとり自身の疾患に関する情報収集の良い機会になると考えていますので、是非ご参加頂きます様よろしくお願いします。

【日 時】平成27年12月20日(日) 14:00～16:15

【場 所】沖縄産業支援センター 1F 101号室(大ホール)

【講 演】「重症抹消血管疾患の治療戦略～ビュルガー病と再生医療～」

【講 師】東 幸仁 先生(広島大学原爆放射線医科学研究所)

【対 象】ビュルガー病当事者及び家族

【費 用】無料

※参加希望の方はアンビシャス事務局までご連絡ください。

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3名

10月のご寄付

●ココストア浦添宮城三丁目店 ●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

●難病情報誌162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みな様へ ※現在折鶴の在庫が多く、誠に勝手ながら暫らく折鶴の受け入れをご遠慮させていただきます。

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 ●沖縄ちゃんぶる一ネット(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 海ばたー

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 ダイアブプリント ●株式会社 メガネ一番 ●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 ぼーしょん ●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

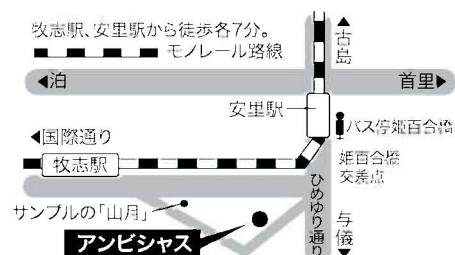
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

難病無料相談(電話・来所・メール・FAX)

☎098-951-0567 ✉info@ambitious.or.jp

平日10:00~17:00 (土日祝日・年末年始はお休みです)

ご相談内容・個人情報については「守秘義務」を厳守します。※面談ご希望の方は、事前にご予約ください。



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)

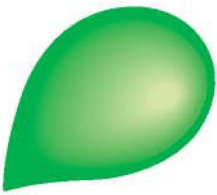


Tel:098-951-0567(代表) Fax:098-951-0565 http://www.ambitious.or.jp

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！



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

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

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



Otsuka-people creating new products
for better health worldwide

Otsuka 大塚製薬株式会社
東京都千代田区神田司町2-9

視線入力装置「マイトビー」購入資金造成のご協力に深く感謝申し上げます!

みな様の多大なご協力をもちまして視線入力による意思伝達装置「マイトビー」の購入資金を
無事確保する事が出来ました。誠にありがとうございます。

221万円の目標に対し、240万7千円もの多額なご支援を頂戴しました。

このプロジェクトにご参画、ご協力を頂きました全ての方々に深く感謝申し上げます。

機器購入後はこの機器を必要とされる方々へ有効にお使い頂けるよう努めてまいります!

『READY FOR』によるマイトビー購入資金造成 ご協力者一覧 順不同敬称略

ご 芳 名		
仁科 恵美子	daimonCUP 糸数温子	Makiko Motohiro Hashizume
Mitsuharu Matsuo	長堂 昌太郎	Yoshifumi Hiruta
Tomoko S. Yoshioka	永森 志織	Masao Umezawa
Erika Sakai	Masa	Rei Suzuki
Tamiko Ejima	kazu澤田	おこぜ
高山カ也	もっちー	Ryuzo
あぎんちよす	Yuri Iwamoto	Yuko Maeda
吉原 勝利	牧野 晃明	NAKAJIMA
ぽんか	岸 紀子	Junichi Tanaka
清風生八極	知花朝美	Emiko Tanaka
ah	磯辺勇	Norihide Ozaki
比嘉 茂幸	栗原 久雄	ヤンモ
脇田久美子	sagisou	shiho
Maki Awagakubo	K UECHI	Shoko Yoshida
Nobuhisa Furuse	やましろ	kikusui
大城 礼江	照屋兼一	Akiko Kinoshita
岡本 興一	古市 実哉	meme
美ら結シンカ・ムムヌチハンター事務局様	グレープフルーツ	HIRO
こはま りんこ	名護療育園	ColoroftheAir
Emiko T	swin	諸見里 杉子
じゃはな	nyangoro	Tadayoshi Maekawa
小林 伸也	又吉優子	Mnt. Zmm.
makinco	小堂 欣彌	Koji Nozaki
渡邊 賢志	しまちか	池田 詩子
高木 正美	Miyuki Yamauchi	Keiko Toyoda
mondlicht	普天間	ひろっぱ
喜納美津男	首里城下町クリニック第一様	Moriya Kiyatake
照喜名 朝男	眉間しわ子	めかるかめ
ちいちゃん	おおしろあつこ	m-satoru
chokyo	Takeshi Nakagawa	トコトコ

『READY FOR』によるマイトビー購入資金造成 ご協力者一覧

順不同敬称略

ご 芳 名		
Remi Shiraki	宮本 勝也	株式会社 メイクマン
ママザル	栗原 久雄	伊藤 直弥
futurum	Cent	志良堂 清源
北部福祉保健所 健康推進班	kuny	川元 知行
照屋 良美	Tamiko Fukuyama	魔叉神
愉香	加藤 眞三	宇栄原 千春
Toko	Hyu Yamaguchi	呉屋 真心
ナカムラ エミコ	アッチャメー小	大城 清
シーさん	みっちー	Rie Watanabe
塩澤 幹雄	榊 浩行	エイトク
菜の花	ヒロ	emomaryan
f.kinjo	森のねみりん	上地信彦
Miki Itokazu	大野 誠弥	Kimiyo Takahashi
比嘉 茂幸	高良 功	京都難病支援パッションネ
Masumi Reade	武田 飛呂城	Mori Sugimoto
Kazuko Mochio	田港華子	早坂沙弥
Misao Hashimoto	たましろ ゆきのり	Yoichi Suzuki
和家 若造	Tatsu	hsmt
島田 将尚	上里 旬	ガッツ
ようこ	山城-宜野座恵	HiroMiz
山下 克明	ユーキー	畑中
山田 隆司	マドカ	Tamashiro Naomi
Tomoko Sumi	上里 武	suwa_ready4
五嶋 寿美礼	島田 香代子	金城けい子
井戸川智恵美	金城秀昌	大出明美
Mizue Suga	西兼盛 鉄	日本ALS協会沖縄県支部
じゅんちゃん	我喜屋 宗正	新里美津江
Fumihiko Shinohara	やなぎー	上地一弘
親川 善一	岡本 強	南部福祉保健所有志一同
小野 真由子	jun_east	おもと会訪問リハビリテーション
西土井 広美	ともこ	アンビシャス 沖縄県難病相談支援センター 《認定NPO法人》 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 豊納2 1F) Tel:098-951-0567《代表》 Fax:098-951-0565 http://www.ambitious.or.jp 理事長：迫 幸治 副理事長：照喜名 通 
yaknull99rdfr	Toshiko Sawaguchi	
mako	よっちゃん	
木島 律子	やまさき とよこ	
ナゴスイオービー	t-wak	