

Ambitious アンビシャス



表紙は語る
「筋ジストロフィー」

アンビシャス通信

12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10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

アンビシャス広場

【第一回】

エッセイ 松田りつ子さん

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

加藤 眞三教授

公開市民講座のお知らせ

表紙は語る

宮城 秀明（みやぎ ひであき）さん

筋ジストロフィー

自分の生きた証を得る為、自立をする事！自立を支える事！



自立生活センター・イルカ事務所前にて

そのまま病院の施設内で暮らしていました。

Q. 自立生活のきっかけは何ですか。

A. 病院施設から自立生活へと踏み出した方々の話は聞いていましたが、当時の私にはそのような人達は、いろんな能力がある雲の上の人たちという風に思っていました。

また病院施設での生活も長く、自立生活を送ってみたいという漠然とした希望はありましたが、その環境から離れることへの不安もあり、なかなか踏み出すことが出来ませんでした。

転機は肺炎を繰り返し体調がものすごく悪く、ずっと点滴を打ちながら療養を送っていた28才の頃でした。周囲の人も「この調子だと気管切開かもしれない」という雰囲気になり、「もし気管切開したらあと何年生きられるか」と死を身近に感じるようになっていました。長年過ごした病院施設ではあっても、私は一患者に過ぎず、きつと「あー亡くなったんだ」で終わり、私がそこに居たという事もすぐに忘れ去られると考えました。そしてその事がひどく怖く「自分の一生、存在ってなんだろう」「何の為に生きているのか」とい

う思いが強くなりました。

これまでの人生を振り返り「私が生きてきた証はなんだろう」と自分に何度も問いかけ、どんな形でもいいから自分が生きてきた証が欲しいと思うようになりました。その様な状況の頃、自立していった人達を思い出し、「気管切開をする前に1度でいいから自立生活をしたい」という欲求が強くなりワラにもすがら思いで「自立生活センター・イルカ」（以下イルカ）に相談の電話をしました。

しかし、そのたった一本の電話を入れるまでに実に半年も要しました。自立の希望は以前から持っていました「今は体調がすぐれないから」などと言い訳をして、その実、将来の不安から目を背けて決断を先伸ばしにしていたのです。個人的に感じることは、私みたいに施設生活が長い人ほど今の環境を変えることが怖いのではないかという事です。その一歩を踏み出すのに大変な勇気がいると思うのです。私の場合、気管切開の決断を迫られ、人生に対する危機感から初めてその一歩が踏み出せました。時間はかかりましたが「自立したい」この一言をやつとの思いで伝え、た事により、イルカスタッフや病院側、

Q. 病気にことに気付いたのはいつ頃ですか。

A. 筋ジスなので症状は1・2才の頃には既にあったと思いますが、専門の先生に診てもらったのは小学1年生の頃です。その当時、県内に筋ジスの専門医は少なく、唯一専門医のいる病院で筋ジスと診断されました。私自身は小学2年まで普通にみんなと遊び学校に通っていましたが、やはり少し歩き方がぎこちなかったかもしれません。

その後、特別支援学校に移り小学校を卒業。それまで面倒を見てくれた祖母が亡くなったこともあり中学に移る頃、その病院の施設内で暮らすようになりました。

当初は高校を卒業したら自宅に戻りたいと希望していましたが、その頃になると身の回りの事も自分ではほとんど出来ない状態だった為、自宅で面倒を見てもらうのも難しく、暗黙の了解ではないのですが、28才になるまで

関係機関、行政の粘り強いサポートを受け、長年の夢を叶える事ができました。その結果、自立生活による気持ちの張りもあつたのか、以前より健康になつたように思います。

Q. 自立生活を始めてからはどのような生活をしていましたか。

A. 今まで自立する事が最大の目的だった為、いざ施設を出た途端に目標を失つてしまい、燃え尽き症候群の様にガラガラと過ごす毎日がしばらく続きました。「生きる証が欲しい」などと言つて自立生活を始めたのに、何事にも自信が持てず、自分に何が出来たのか、何をしたらいいのか全く分からない状態でした。その様な私を見ていた周りの人から「こんな生活を続ける為に自立したの?」「毎日ポケットにするのが目的だったのか?」などと指摘された事や、丁度その頃「一緒に活動してみないか」と声をかけてくれた事もあり、私と同じように自立を考えている方の支援を少しずつ手伝うようになりしました。

しかし自立生活を始めてイルカのお手伝いをするまでも3年の時間を要しました。その間ずっと葛藤の毎日でしたが、今思うとその3年間は私自身を見つめ直すのにとっても必要な時間だったと思います。

Q. 現在のお仕事は

A. 現在イルカの※ピア相談員の1人として障がい者の自立支援の仕事に携わっています。今まで支援を受けている側だった私が、いざ支援する立場になつて思う事は、自立して私自身が望むような生活を送れるようになってのは、自立を支えるサポーターの存在が大きい事に気づきました。そして私自身をサポートして頂いた方々の努力や支援に改めて感謝出来る様になりました。同時に支援するという行為がどれだけ重い事なのか、支援を通して支援者側が本人からどれだけエンパワメントされているかを実感できるようにになりました。

自立支援で心がけている事は、本人の状態を勘案しながら自立するため何が必要か、何をやるべきかを一緒に



那覇市泊のインクルーシブ・スタッフと

に考え取り組んでいく事、支援者の自己満足にならない様、本人が主であることを意識する事、その中で本人の役割と他者に思いを伝えられる力をつけていく環境を考える事。

私自身が経験を積むことで生きる自信につながり、生きていく実感を得られているから言えることです。本人の出来る事とサポートが必要な事のバランスを上手く取る事が大事で、その中でどう生きていくかを考えていくきっかけに繋がっています。ただ私自身、障がい者として相手の気持ちに分るだけに焦つて動いてしまい、その方の経験を奪つてしまう事もあり反省の毎日です。そのため主体はあくまでも自立しようとしている本人であり、全て支援者がカバーするのではなく主体的に生きていく方法を一緒に考えていく事を心がけています。そういう意味では支援者自身も本人からエンパワメントされているのではないのでしょうか。

支援する事により私自身の生き方を見つめ直し、成長のチャンスを得ることが出来るでは、と思うのです。この経験を通して一人でも多くの障害を持つ方の自立に向けた活動ができる力をつけていきたいと思っています。この様な活動を通じて私の「生きてきた証」となれば嬉しいです。

Q. 最後にみな様へのメッセージ

A. 現在自立生活を送っている方々は私も含め、必ずしも特別な力がある訳ではないと考えています。現に私はそこに辿り着くまでかなりの時間を要したごく普通の人間で、これまで多くの失敗を繰り返してきました。ただ地域で生きていきたいという希望、気持ちがあり、それを実現する為の相談体制や根強いサポートが今もあるからです。私も障がい当事者として、障がい者が1人でも多く地域社会の中で生きられる環境づくりができるように力をつけていくことを目標に、日々取り組みたいと思います。

ピア相談員
同じ障がい背景を持つ障がい者の相談員
エンパワメント

障がい者が主体的に生きていける力を取り戻していくこと。
※県インクルーシブ社会条例第33条を参照。

語者プロフィール

宮城 秀明 (みやぎ ひであき) さん

1980年うるま市田場生まれ。病院施設での16年に及ぶ長い療養生活を経て自立生活を始める。現在、自立生活センター・イルカ事務局長、自立生活センター・インクルーシブ(那覇市泊)スタッフ。障がいのある人もない人も共に暮らしやすい社会(インクルーシブ社会)の実現をめざし活動。

【趣味】 ノンステップ・バスで外の景色を見ながら行く先々を散策すること

【楽しみ】 帰宅後の缶ビールでの晩酌

12月の報告

あれこれ

ビュルガー病(バージャー病)
医療講演会

沖縄県内でも67名程と患者数の少ない疾患の一つビュルガー病(別名バージャー病)の医療講演会を12月20日に沖縄産業支援センターで実施しました。同病に関する沖縄県内での医療講演会は過去ほとんど無く関係する方には貴重な講演となりました。

講師に東幸仁(ひがしゆきひと)先生(広島大学 原爆放射線医科学研究所ゲノム障害医学研究センター・ゲノム障害病理研究分野再生医科学研究部門)をお招きし「ビュルガー病と再生医療」と題しご講演を頂きました。座長は沖縄県内で同病に熱心に取り組まれておられる比嘉南夫(ひがなみお)先生(那覇市立病院循環器内科部長)に進行をお願いしました。講演の中で「喫煙」が増悪の大きな要因であることや、新たな治療の「治験」が始まっていること等、基礎情報と最新の情報がお聞き出来ました。

東先生のお話は講演の中でも、その後の交流会での参加者からの質問に対しても、わかり易い言葉で「一つ二つ丁寧

にお答えになり、当日は16名の参加と少人数ではありましたが、参加されたみな様はそれぞれに納得がいき、充実した内容の講演・交流会になりました。先月発症した方から病歴20年の方などそれぞれ背景は違いますが、参加されたみな様からは病態から治療の過程、血管の再生方法など色々聞けてよかったです。最新の治療法等、病気に関する情報が得られた等のご感想を頂きました。次回は春頃に当事者同士の交流を主体とした会合を予定しています。交流をご希望の方は是非参加ください。尚、沖縄県内の治験については那覇市立病院で受け付けているそうです。詳しくは同医院へお問い合わせください。



NPO法人アンビシャ



鹿児島純心女子大からの視察

12月24日アンビシャスの活動について鹿児島純心女子大の柿本教授、八田教授が視察の為お越しになりました。各都道府県に難病相談支援センターは設置されていますが、その形態は各都道府県によって異なり、行政が直接運営している県、難病専門病院の運営、患者団体の運営と様々です。その中でもアンビシャスは沖縄県よりの委託費用以外に支援者からの寄付も多く、またその活動も相談支援センター事業以外に停電時緊急電源確保等、難病に関わる多くの事業を行っており、大変ユニークな存在との事でした。

中でも毎月発行の難病情報誌「アンビシャス」の中で、いろんな疾患の当事者による体験談「表紙は語る」は県外でも注目されているとの事でした。

今回はこのようなアンビシャスの活動や運営法、理事会の役割、支援者による寄付等、いろんな角度からの質問を頂きました。このような視察を通し、私たち自身の活動を見つめ直したり、他県の支援センターの良いところを学んだりアンビシャスとしても有意義な時間となりました。

12月のご寄附

12月も那覇守礼ライオンズ様、西崎オートサービス様はじめ18件もの法人・個人の方から合わせて約15万3千円の寄付を頂戴しました。この場を借りて深く御礼申し上げます。みな様の寄付に託されたアンビシャスへの期待に応えられるよう、私たちはしっかりと足元を見つめ難病支援に邁進して参ります。

みな様からの御浄財は、この会報誌の作成費用やその他支援活動に充てさせて頂きます。



那覇守礼ライオンズ様より
寄付贈呈式

こころの現場から 言い間違い



あなたも会話の中で、ふと言い間違いをしたことがあるのではないだろうか。そして、言い間違いをした自分に驚いたり、なぜ自分が今この言葉を発したか不思議に思ったりすることがあるのではないだろうか。

精神分析では、言い間違いに注目するという考え方があります。ちょっとした言い間違いに心理状態や隠された願望が現れるという考え方です。これは精神的な疾患ではなく誰にでも生じ得る現象です。

例えば「〇〇は面倒だ：いや、予定があるので難しい」という話では、一般的な差し障りのないお断りの言葉を言いたかったが、本音が内包されている「面倒だ」がふと表面に出てしまつて自分がそう思っていることに驚いたり、心理的には似たような親密度の場合、名前の言い間違いではより親密な方の名前が出て自分だけでなくその方のことを常に考えているのか気づいたり等、日常的に言い間違いは起こり得ます。

確かに、脳の機能的な問題で一部分が損傷されていたり、軽度の認知症だったり、知的な遅れがある方との会話では名称の言い間違いが多く見られますので、上記の精神分析の考え方が当てはまりません。また、知らず知らずに自分の考えていることが声に出てしまっているという場合には、異なった精神疾患が予想されますので専門家に受診することをお勧めします。

言い間違いは、自分を理解したり、ピアサポートにおいて相手を様々な角度から考察し直し理解することにおいて少し役立つ知識です。先の「面倒だ」の例でも、それをするとは体調が悪化しそうで怖い等の不安な気持ちの現れかもしれません。言い間違いから相手との関係をより良いもの変えていくチャンスも見つけられるといいなと思います。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つばやまキャンパル

文明の進化と能力の退化

最近、パソコンやスマートフォンを使うことが多く文字を書かなくなつたことで、漢字が書けなくなつた話しをよく聞きます。私の場合には、小学生の頃から漢字が苦手なので、今に始まつたことではないのですが、まさに現在では、拍車をかけて漢字が書けないです。漢字が書けないことをパソコンの普及のせいにするつもりは無いのですが、明らかに原因の一つではあると思います。同じようなことで、文明の進化で生活が変わりやがて体力などの退化する事例があります。現代の沖縄の人は歩かない。近くのコンビニに行くのも自動車を使う。便利だから自動車はどんどん進化して、ギア式からオートマチック式、最近ではGPSと人工知能でハンドルを握らなくても運転を自動にする時代に突入しています。

運動しないから体重が増え色々な病気を発症し結果として短命になる。という意味では退化なのですが、逆に体重減少させる機器や肥満による疾病の治療技術が向上することで、新たなイノベーションとなり、文明が進化することになっていきます。なので、文明の進化と体力の退化、もしくは、劣化は反比例するのでしょうか。人類は退化を補うことで、新たな文明を進化させていくのでしょうか。超高齢者社会になつて、出来ないことが多くなつた人が増えることで、社会も進化の道に進み、難病のケアの向上や治療薬の開発などを期待したいです。



著：照喜名 通

シリーズ「患者学」第10回

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

苦しみや嫌なことを話せる場作りを(その2)

慢性病患者ごった煮会では、最初に患者会の活動の紹介があり、その後にはわたしがごった煮会の開催の目的と方法・ルールを20分ほどで説明する。最近ではヨガのインストラクター三浦さんが来てくれて、簡単なヨガを教えてくれることも多い。その後、5〜8人のグループに分かれて、約90分間グループで話し合う。会の終わりには各グループからグループ内の会話を紹介してもらう。

ごった煮会が終わった後、時間が許す人には2次会への参加を呼びかけている。

病院内の患者向けの食堂で、お茶やデザートを楽しみながら談笑してもらっている。教室を使っで行うごった煮会では話し合えなかったことが、気楽な雰囲気のおかげで話し合うことができるのもメリットだ。

辛いことや重い話をグループ

ワークでやることの意義は二つある。まず、自分のお手本となる人を見つけることができ、直接話を聴けることである。そこでは、患者としての先輩であるお手本を見つけ、他の人の話を代理的な経験として聴くことができる。そして、自分の未来像を描くことができる。自分と同じような危機的状況にあった人が、そこから抜け出せたことについての話を聴き、自分の危機も抜け出せるのではないかと思いはじめ。そして、危機をどの様に乗り越えたかを知ることができる。

二つ目は、自分の体験を語る事にある。体験を語ることには自分の物語りをもう一度作り直し、再構築するきっかけになる。自分の過去の物語を整理し、次の新しい物語へと準備し向かうことになる。さらに、その時に、その話を共感して聴いてくれる人をもつことにより、自分が社会に受け入れられていることが確認できる。

ことになる。さらに、その時に、その話を共感して聴いてくれる人をもつことにより、自分が社会に受け入れられていることが確認できる。

一対一のカウンセリングなどで気の合わない人に聴いてもらうより、グループで行う方が話し相手を見つけることができ易い。聴く方も、一人で聴くより大勢で一緒に聴くほうが楽に聴くことができる。よりプライベートルな内容を話したいときには、グループ内で話し相手を探し、その人に後で話せばよい。

患者の中でグループワークを行うと、聴くことと話すことの双方の行為により得られるものがある。何よりも、一対一より話しやすい雰囲気をつくり易い。ごった煮会を何回も開催していると、リピーターが増えてきて、リピーターが会によい味(雰囲気)を出してくれる。

特別のトレーニングを受けた専門家によるスピリチュアルケアももちろん大切であるが、こ

のような患者同士の集まりのグループワークが慢性病患者のケアには向いているのではないかと感じている。一つの方法にとらわれずに色々な方法を利用できることにより、患者の生活を回復する選択肢を増やすことにつながる。



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(慢性病態学、終末期病態学担当)。



2016年2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	10日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階
OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)友の会	12日(金)	14:00~16:00	那覇市保健所3階 多目的室C
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	14日(日)	14:00~16:00	那覇市保健所3階 多目的室C
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	14日(日)	13:30~14:30	県立博物館・美術館講堂(医療講演会)
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
脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 中部患者会(設立準備会)	18日(木)	16:00~17:00	コザクリニック会議室 詳細問合せ 090-9585-9259(仲西)迄
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
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る館
とんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	26日(金)	14:00~16:00	宮古保健所 健康増進室

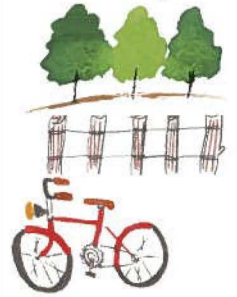
※詳細は下記患者団体連絡先へお問合せください。

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 メール:k-mi-ya-18@docomo.ne.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 メール:kougen- okinawa@cc.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(当間) 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 宮古部会(伊良波) 電話:090-8294-6174
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 松田りつ子さん(ALS)

「みなさん初めまして！」

私はALSを発症して10年、現在は全身の筋肉が委縮して寝たきり、呼吸は呼吸器を装着し機械に任せ、食事は造設した胃婁から経官栄養を流し、意思疎通はパソコンその他の方法でとっています。

つまり要24時間見守りの身です。

さてこんな患者の面倒を見て介護してくれているのはわが夫。

同い年の二人がいつの間にか世間で言われる老老介護になりました。

とはいえごたぶんに洩れず老人になったという意識がないのもまた世の常です。

ただ会話は特殊で二文字ずつ繋いでいくので記憶力が必要です。

それを夫は想定内の話はスムーズでも想定外だと戸惑ったりしています。また私達に必要不可欠なのがパソコン。

フリーズした時指先で軽くチョンとすれば直るのだが武骨な手では難しう。

それらの歳の壁は高い。でもよい点もある。介護は慎重丁寧安全にやってくれる。



事務局より
今月よりこのコーナーを松田さんを含め、月替りで複数の方に担当して頂きます。これまでも違うフレッシュなエッセーにご期待ください。

患者団体からののおたより

医療講演会のお知らせ

OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)友の会

【日時】2月12日(金) 午後2時から4時

【場所】那覇市保健所3階多目的室

【演題】後縦靱帯骨化症・黄色靱帯骨化症について

【講師】屋良 哲也先生(那覇市立病院整形外科部長)

※当日は屋良先生を交えての交流会もあります、みな様のご参加お待ちしております。

詳細確認は代表世話人・黒島まで

0701541318350

医療講演会のお知らせ

全国パーキンソン病友の会沖縄県支部

【日時】2月14日(日)

午後1時半～2時半(受付午後1時～)

【場所】沖縄県立博物館・美術館講堂

【演題】パーキンソン病の治療

くりハビリテーションでの可能性

【講師】三ツ井 貴夫先生(独立行政法人国立病院機構徳島病院 神経内科臨床研究部長)

詳細確認は事務局長・又吉まで

0901829411974

読者の声



164号を読んで

毎月諸喜田さんのエッセイを楽しく拝読していました。とても寂しいです。幸代さんの想い、そして最後のエッセイから滲み出る大変なお辛さが伝わり、私も涙が溢れました。いつもユーモアたっぷりのエッセイ、大好きでした。ありがとうございます。

ジュウミー

いつも会報誌がポストに届いたらすぐに、このエッセイのページを開いて、読んでいました。

家族とも一緒に読んでお父さんの様子、とくにきついところとか当てはまるどころが多かったので、読むことで、お父さんには、こうしてあげようって思いました。

エッセイにいつも感謝していました。本当にありがとうございます

K・U

「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

瑛太、主演作

「サマータイムマシン・ブルース」2005年
タイムトラベルの話。沖縄出身の与座嘉秋や、ブレ
イク前の佐々木蔵之介も共演。

何度も見ても面白い作品ですが、公開当時の
キャッチコピーが「自宅からクーラーリモコン持参
したら千円」という割引キャンペーンが行われたと
の事。作品内で、クーラーのリモコンが、どうい
う意味を持つのかも面白いです。

「アヒルと鴨のコインロッカー」2007年
auのCMの金太郎でお馴染み、味のある俳優、
濱田岳と共演。引っ越し先のアパートの隣人同士
となった2人から話が始まる。

「本屋で広辞苑を盗まないか」と誘われたり、2年
前に発生した事件と、様々な事が繋がっていくの
だが、劇中歌で流れるボブ・ディランが良い…

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

難病川柳

名の知らぬ お薬見つかる 床の上

ペンネームでいっださん(全身性エリテマトーデス)
毎日服用するお薬。形・色と似ているお薬も多く、口に運ぶまでになぜかぼろっと床に落ちてし
ていることが良くあります。それで、発見した時には、いつのお薬だったのか?と、悩むのです。

レントゲン こころの中は 映せない

ペンネーム患者王さん(クローン病)
レントゲン検査すると身体の中で映されるのですが、もしかしたら、心の中までも映って
しまわないか?なんて想像するのですが、しかし映せるカメラが出来ると怖いですね。

気温より サイフの中身 いと寒し

ペンネームうらめしや自己負担金さん
今回の診察は検査がメインだったので、自己負担金上限額かかりました。
受付でお金を支払うときは泣きそうになりました。

今月の占い

ストレス解消法

牡羊座

3月21日～4月19日
言いたい事は
ハッキリと言う
ス：仮眠

天秤座

9月23日～10月23日
タメになる本を読み、
吸収を
ス：掃除

牡牛座

4月20日～5月20日
整理整頓で身を
引き締めて
ス：音楽

蠍座

10月24日～11月21日
頑張っている事も
悪くはない
ス：運動

双子座

5月21日～6月21日
喜怒哀楽は
素直に表現
ス：会話

射手座

11月22日～12月21日
優しくされたら、
人にも優しく
ス：瞑想

蟹座

6月22日～7月22日
沢山笑って
ストレス発散
ス：映画

山羊座

12月22日～1月19日
疲れたら、
思い切って休息を
ス：睡眠

獅子座

7月23日～8月22日
穏やかさを
心がけてみて
ス：歌唱

水瓶座

1月20日～2月18日
視野を広げて
冒険心を
ス：料理

乙女座

8月23日～9月22日
欠点も人から見ると
長所にも
ス：運動

魚座

2月19日～3月20日
人のふり見て
我がふり直す
ス：散歩

編集後記



年が明けて初めの編集になります。
あらためまして、明けましておめで
とうございます。本年もどうぞよろ
しくお願いいたします。

今号から松田さんを筆頭に新しい
エッセイもスタートし、『難病川
柳』も賑わいを感じる会報誌の編集
作業となりました。
そして10ページでもご案内してお
りますが『患者学』を連載いただい
て加藤教授の市民講座も開催決定
いたしました。前々からいつかでき
ばいいな、と思っておりましたので
沖縄で初のご講座に、私たちスタッ
フ一同今から楽しみにしています。
参加募集は始ったばかりですのでご
家族、ご友人お誘い合わせの上、ぜ
ひお申し込みください。多くの方
ご参加で有意義な公開講座にでき
ますよう準備を進めてまいります。
アンビシャスにとって今年度を締め
くぐる大きなイベントとなりますの
でボランティアスタッフなど興味
ある方も募集いたしております。紙
面ではお会いできない読者のみま
さまとの交流を心より楽しみにして
おります。
まだまだ寒い日が続きますが、う
がい・手洗い忘れずにお身体ご自愛
ください。
今月もどうぞよろしくお願いしま
す。

2016年 2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

【北部福祉保健所】Tel:0980-52-2704

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

2月の予定はございません。

加藤眞三教授 公開市民講座のお知らせ

この度アンビシャスでは「患者力」をテーマに会報誌でもおなじみの加藤先生による公開市民講座を開催致します。患者の持つ力とその可能性について広い視野からのご講演となります。患者力に関心のある多くの方のご来場をお待ちしています。

【日 時】3月6日(日)14:00～16:30(開場13:30)

【会 場】沖縄コンベンションセンター B棟 2階

【講 師】加藤 眞三(慶應義塾大学 看護医療学部教授)

【演 題】「患者の力 ～患者には力がある～」

【参加費】無料 難病当事者を含め患者力に関心のある全ての方を対象とします。

【定 員】200名 定員に達し次第締め切らせていただきますので予めご了承願います。

【参加申込み】

アンビシャス事務局へ電話・メール・FAX等で承ります。
またWEB(こくちーず)からもお申込みいただけます。

TEL:098-951-0567

FAX:098-951-0565

メール:info@ambitious.or.jp



こくちーず

2016年クローン病・潰瘍性大腸炎 セカンド・オピニオンのお知らせ

相談者お一人に対し、30分間じっくりとご相談できる有意義な機会です。

定員は4名迄です。ご希望の方はお早めにアンビシャス迄お申し込みください。

【日 時】3月12日(土)14:00～16:00

【場 所】沖縄県難病相談支援センターアンビシャス事務所

【医 師】金城 福則先生(浦添総合病院)

【問合せ】098-951-0567(担当 照喜名)

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

12月のご寄付

●サンクス ●花 野原 順子 ●尚 諭 ●西崎オートサービス ●那覇守礼ライオンズクラブ
●有限会社 育英堂書房 ●柿元 美津江 ●八田 冷子 ●有限会社 ダイヤプリント ●上原 由里子
●匿名2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。

12月のご支援・ご協力

●難病情報誌164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

●有限会社FECオフィスより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 ※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 ●マリシヨップぶくぶく
●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 ダイヤプリント ●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・年末年始はお休みです)

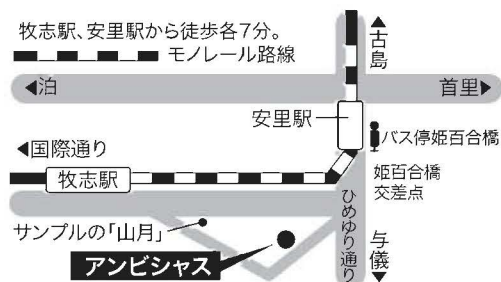
ご相談内容・個人情報については「守秘義務」を厳守します。※面談ご希望の方は、事前にご予約ください。



〒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!



Zenoren

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



医療法人 寿の会

首里城下町クリニック 第一
SHURI JOKAMACHI CLINIC 第二

内科一般、高血圧、脂質異常症、腎臓病、
 リウマチ・膠原病、循環器内科、糖尿病、血液透析

医師 **田名 毅・比嘉 啓**

第一クリニック

TEL098-885-5000

第二クリニック

TEL098-833-1001

<http://www.shuri-jc.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2-9