

Ambitious アンビシヤス



表紙は語る
「網膜色素変性症」

アンビシヤス通信

1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11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 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

アンビシヤスメモ

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

比嘉 信子（ひがのぶこ）さん

網膜色素変性症

盲学校時代の先生方の厳しくも愛情深い指導に、心から感謝！



ご主人と経営するシオン診療院の玄関前で

に来島した有名な眼科専門医の診察を受けましたが、その先生の診断も同じで「治療法もなく、いづれ失明するので盲学校に入れなさい」と言われました。

その頃の私は目が見えなくなる恐怖で夜も眠れず、不安な毎日を送っていました。そんな私に父が「信子の目が見えなくなる事が信じられず、手術でも何でもいいから何とか治して欲しい」とお願いしたけど、無理だと言われた」と泣き出し「目が見えなくなると、これからとても苦労すると思う、でもどんな時でもお父さんとお母さんが守るし、信子と一緒に戦う」と言ってくれました。その父の言葉で今までの不安が消え、その日を境に夜も安心して眠れるようになりました。

成長期と重なった為か、その後の進行は速く日に日に視力が失われ半年後の卒業式にはほとんど見え、担任の先生に手を引いてもらい卒業証書を受け取りました。

小学校卒業後、両親と離れて暮らすことになるのは知らず、生まれて初めての飛行機が嬉しくて、母と一緒に沖

縄盲学校へやってきました。母は先生から「夏休みまではどんなに会いたくても学校に来てはいけません」と言い含められ、私が学校内を案内されている間に私を置いて黙って帰りました。残された私は母に捨てられたかと思うとてもショックを受けました。

盲学校では私も含め多くの生徒が寄宿舎暮らしで、ほとんどの生徒が小学部から持ちあがり、人ではどこにも行けない私と違い白杖を使い自由に歩いていました。

学校では、まず初めに教科書を読む為の点字から覚えなければならず、点字の読み書きに集中しました。まだ中学生で頭も柔らかかったのか3ヶ月位で読み書きは出来る様になりました。

その後一人で白杖をもつて歩く歩行訓練に入りました。これが大変厳しい訓練で、最初の頃は先生が手を取り優しく教えてくれましたが、2ヶ月も経つと「今日からは一人で歩きなさい」と突き放されました。

当時、先生の付き添いで那覇の牧志にある眼科病院へ通っていたのですが、ある日一人で行くように言われ

病氣と分つたのは石垣島に住んでいた小学校6年の2学期が始まったばかりの頃でした。

遊びに夢中で取れてしまったボタンを付けようと針に糸を通そうとしたら、針の穴が見えなかったのです。部屋が暗いのかと電気を点けても見えず、おかしいと思いながらもさして気にもしませんでした。しかしその様子を見ていた母は「もしかして目がおかしいのか」と翌日近くの眼科へ私を

連れて行きました。診察を終えた先生が深刻な顔で「あなたはやがて眼が見えなくなるよ」と言われました。私は何のことか分らず「だって先生の顔よく見えるよ」と先生に応えましたが、先生は「そうだね、今は見えるね、でもこの病氣は網膜色素変性症という、原因も治し方も分らないとても難しい病氣なんだよ」と説明してくれました。私も母も半信半疑で直ぐには信じられず、丁度巡回診療で石垣

「もし道が分らなくてもあなたには道を尋ねる口がある、人の話を聞く耳もある、だから大丈夫、一人で行きなさい」と否応なく学校から追い出されました。仕方なく学校から石嶺にあるバス停まで杖を頼りに歩き出したが、あつちこつちでぶつかると、どぶに落ち足からは血が出るは、全身傷だらけ、泥だらけの状態でも何でもかバス停に辿り着きました。そこから、いざバスに乗りうとバスの運転手に行先を聞いても無言、乗り降りする人も知らんぷりと誰も教えてくれません。やっと一人の運転手が「牧志まで行くから乗りなさい」と声を掛けてくれ、牧志の眼科医院までたどり着きました。帰りも同じような状況で、朝の8時に学校を出て、帰ったのは夕方の5時過ぎになっていました。その日は眼が見えない現実をまざまざと突き付けられ、身も心もボロボロで、夕飯も食わずに頭から布団をかぶって、一人で泣いていました。こんな状況に追い込んだ歩行指導の先生を恨み、こんな生活がこれから続くのならいつそ死んでしまおうと、学校の屋上から飛び降りようと思いました。その瞬間、両親の顔が浮かび「止めなさい」という声が聞こえ、飛び降りる事は出来ませんでした。

それから1年経ち、一人で杖を使い歩ける様になったある日、買い物帰りの私にあの意地悪な先生が声を掛け

てきました。私は無視しましたが、先生は私の手を取り「信子さん1年前一人で病院に行ったこと覚えてる？」と聞いてきました。「もちろん覚えてるさ、あの時どんなに辛かったか先生は知らないだろう」と言い返ししました。そうしたら「信子さんあなたは知らないと思うが、あの日先生はずっと陰から見えていたんだよ」「あなたがあちこちでぶつかり、どぶに落ちてケガした時、どんなに飛び出して、もういいよと言いかけたか」「でもそこで手を貸したらあなたは二度と自立できない、だから心を鬼にしてこらえていたんだよ」「あなたも辛かっただろうけど、先生も辛かったんだよ」と、おっしゃいました。その時まで私にだけ辛く当たる意地悪な先生だと思っていましたが、まだ一人で歩けない私を



治療院のカウンター前で。水泳・編み物・旅行と多趣味な比嘉さん。この口のセーターも手編みです！

人前にするため、あえて突き放した先生の深い愛情に気づき、先生に「すみませんでした」と心からお詫びしました。その時の厳しい指導のお蔭で今はさほど不自由なく行動が出来てとても感謝しています。

その後、高等部専攻科で鍼灸・マッサージ師の資格を得て二十歳で同学校を卒業しました。

卒業後は夢だった電話交換手を目指し沖縄コロニーセンターの訓練生募集に応募しました。しかし沖縄コロニーでは電話交換手の科だけ専任教師がおらず全て独学でした。電話交換手の基礎教科書を購入し、ボランティアの方に読み上げてもらい録音、それを点字にして独自の教科書を作り、その教科書で勉強しました。また発音やイントネーションの勉強はNHKの日本語の時間という番組で繰り返し声に出し学びました。

それから2年程して大きなチャンスがやってきました。県よりアビリンピック(全国障害者技能競技大会)で電話交換手の部に出場したところ初出場いきなりの金賞！

その時の審査委員長は私が電話交換手の資格を持ってない事を不思議がり、試験を受けさせてもらえない事情を知ると、ツルの一声で門戸が開かれ資格試験を受験、沖縄で全盲の電話交換手第1号という栄誉を頂きました。

た。それから沖縄コロニーで20年間電話交換手の仕事をしてきました。

電話交換手の仕事を始めて5年くらい経った頃、那覇市の社会福祉協議会より市内の小学校で生徒に障がい者の立場から講話をして欲しいと要請され、少しでも障がい者に対する理解を深めてもらえればとお受けしました。それを機に多くの学校や企業から講話の依頼が多くなり、とても一人では受けきれないので、他の障がいを持つている人達と沖縄福祉教育研究会というNPO団体を立ち上げ手分けして福祉教育コーディネーターとして講演活動、福祉教育活動を行っています。このような活動の中、日経ビジネスで講演をした縁で同校の講師として週1回授業を受け持つようになり、また。将来医療事務に携わる生徒達に障がい者への理解を深め、窓口業務に役立ててもらおう事を目的に教えています。

結婚後、主人と開業した鍼灸・マッサージのシオン治療院と並行してビジネス学院の講師、福祉教育コーディネーター、障がい者生活相談員と毎日忙しく過ごしています。

このような充実した人生を送れるのも、盲学校時代の先生方の厳しくも愛情深い指導のお蔭と心から感謝しています。

1月の報告

あれこれ



患者団体

顔の見える関係づくり

1月16日(土)に県内全ての難病患者団体に呼びかけて「患者会々顔の見える関係づくり」をテーマに会合を持ちました。今までも個々に患者会同士のお付き合いはありましたが、各患者会が横の連携を目的に一堂に会するのは今回初めてとなります。

各患者会の形態も全国組織加盟の沖縄支部があれば、県内あるいは地域ごとの交流会もあり、運営法もそれぞれです。また設立10年以上の団体もあれば、設立したばかりの団体もあり、年数が長いところは長いなりに、又新しいところは未だ手さぐりの運営とそれぞれに課題があり、その解決策や参考になるところをディスカッションしていこうと企画しました。全ての団体の参加とはいきませんでした。が、宮古・石垣を含め11団体19名、保健師さんも5名参加され、アンビシャススタッフを含め27名の参加がありました。

【協議内容】

各患者団体より設立年数、会員数、会費を含め具体的な活動内容について発表

各団体の課題、他の団体に聞きたい事等、情報交換

・患者会役員・事務局の世代交代、新しい人材の確保が各団体の共通の課題として挙がり、膠原病友の会より、役員になる事で得られるものがあり、それぞれの得意な事で力を発揮してもらう事、それぞれで褒め合うこと、自分で自分を褒めることなど、楽しんで団体運営に携われる環境づくりの工夫が紹介された。



・新規会員の勧誘に関しては交流会の案内方法が重要との認識で一致。郵送や電話、メールが一般的だがコストがかかる事と役員の負担も大きい。工夫事例として全国筋無力症友の会より、アンビシャス会報誌の患者団体案内とアンビシャスを通した新聞2紙の情報欄へ交流会案内を掲載する方がコストをかけず効率的との助言があった。また後縦・黄色靱帯骨化症友の会でもアンビシャス会報誌を積極的に活用しており、各団体とも新規加入者へアンビシャス会報誌の購読申請を勧め交流会案内に活用したいとの結論に至った。

・沖縄県網膜色素変性症協会からは新しく設立された団体へ、バスツアーなどのレクリエーションを実施する場合の費用の捻出方、参加者の募集方等、具体的なアドバイスがあった。

【総評】

参加者のみな様からは他団体の具体的な話が聞け、今後の団体運営の参考となりいい刺激を受けた。他の団体の方と親しく話す機会が持て、声を掛けやすくなった。との感想を頂きました。また今回参加出来

なかった団体にも呼びかけ定期的に開催して欲しいとの要望も頂きました。特に設立間もない団体にはとても参考になったようです。

2016年1月現在、沖縄県内の難病患者団体は大小合わせ15団体あり、今後も増えていくと予想され、各患者団体の横の連携は今後ますます重要になると考えられます。

アンビシャスではこれから新規に患者団体を立ち上げようとするグループや、今回参加出来なかった団体にも積極的に声を掛け「顔の見える関係づくり」を継続し、各団体の円滑な運営のお手伝いと団体相互の連携を今後も図っていきたいと思えます。

こころの現場から



声だけの繋がりでは
終わらせたくない電話相談

難病を抱えて生きていると、遠出という体調悪化の要因を回避でき、外出せずに横臥した状態で相談できる電話相談がとても役に立ちます。その反面、相談をする方は自ら万障繰あわせ体調も数日前から整え相談料金を持つて相談に赴くこととは異なり、誰に構うこともなく自宅での身着のまま都合よい時間に通話料金のみで電話できる電話相談自体を軽く捉えてしまう傾向があります。

電話相談の良さを生かすためには、電話での相談を受ける場合に、①今回の相談の目的を明確にし話を整理する、②「〇〇と理解をしたけれどそれで合っていますか」等と相手に自らの理解度を確認する、③手っ取り早く相談できる電話に依存しやすく対面して話をする機会を減少させる傾向があるので、社会性を失わせないためにも電話相談の後にいつか一度でも対面して話が

できる場合があればぜひお会いすることが有効です。

また、相談者に主体性をもってもらうために、電話相談を紹介する時や相談を受ける始めの段階で「話を聴いてもらうのはいかがですか（↑相談者が受動的になりやすく、世間話を話すように相談内容が浅いままになる傾向がある言い方）」ではなく、「ゆつくりお話をして（↑あなたのお話を傾聴しますというメッセージが込められた言い方）、一緒に考える機会にしませんか（↑相談者自らが悩みを解決できるよう、アドバイスを聴いた上で考える力を育成する言い方）」をする、といった工夫も有効です。

相談をする方も、相手が自分のために電話口に神経を集中してあなたの話を傾聴している状況を、対面している以上に思いやつて話をする、気持ちも繋がり、対人関係も繋がりが、より有益な相談時間になると思います。



臨床心理士 依里 鎌田
(かまだ えり)

つばやまちゃんルール

過去を無視し、今を生きる



ご相談を受けて感じる事ですが、自身の身に起こっている事や気持ちをなかなか整理できない状況の方が多いように思えます。うつうつとして頭の中で問題が次々と駆け巡り、何をどうしたら良いのか、何から手を付けたら良いのか判らなくなってしまうのです。

相談では問題そのものというより、現在抱えている問題に至るまでの過程を次々と説明し、そのきっかけとなった人物等を問題の根源として憎悪する方がいます。また、このままの状態がずっと続く様に思え、将来に希望が持てず、生きている価値さえも感じられず、やがては自殺願望まで湧いてくる方もいます。

その様な状態の相談でも、じっくりお話しをお聞きして、その流れを一緒に整理していくと少し解決の糸口が見えてきたりします。その様な時には、一つの価値観にとらわれている事が多いので別の見方、考え方が出来ない状態なのです。過去は変えることは出来ません。しかしまだ来ない将来は変えることが可能なのです。将来を変えることが出来るのは、まさに今この時なのです。今、何を選択するかで連続で生きていくのです。想い悩んだ時は過去を無視して、今というキーワードを常に頭に留意しながら出来ることを選択して生きていきたいものです。



著：照喜名 通

シリーズ「患者学」第11回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

医療者と感情労働について考えてみよう

感情労働という言葉を昨年9月の公開講座「患者学」で初めて知った。感情をコントロールすることを求められる職業としての労働をそう呼ぶ。ひよつとするとこのことが現代の医療をゆがめている一因かもしれないと考えるに至ったため、今号では感情労働について、再考してみたい。

従来は、肉体を働かせる肉体労働、頭脳を働かせる頭脳労働など二つに分けられていた。しかし、近年の社会では、対人関係の仕事などで感情を商品として提供する労働が必要とされることから、ARホックシールドは客室乗務員などの仕事を例としてあげ、感情労働と呼ぶことを提唱した。

その後、看護師などの医療者や介護士など他の職種でも感情労働の部分が大きいことを指摘されてきたが、現代社会では官公庁の広報部や会社の苦情処理係などをはじめとする多くの一般のサービス業においても感情労働が

要求され大きなストレスになっていることが話題になっている。

もちろん、医療職には、頭脳労働の部分もあり肉体労働の部分もあるが、感情労働としての部分が多量にある。例えば、患者がどんな無理難題を言ってきたとしても怒りを表さずやさしく笑顔で対応する、どんな緊急事態が起きても患者にあわてたそぶりを見せてはいけない、どんな悲しいことがあっても泣いたり取り乱してはならないなどが感情をコントロールするべき例としてあげられよう。

実際、病気になる患者さんやその家族は、病気になることに對する怒りを看護師など医療者にぶつけてくることもあり、それに一々反応しては仕事が進まないし、自分の身も持たないから自分の感情を抑圧する。医師は、科学者として医療を提供することが求められているから、いつも冷静に客観的に患者さんに距離を置いて接することが必要と思つて

いる面もある。

このような態度は、病院の経営者や上司から要求することもあろうし、医療者自身がそうでなければならぬと考えていることもあるだろうし、患者さんもそれが当然だと思つている面もあるだろう。

実際に、医療者の教科書にこのようにするようにと書かれていなくても、それが医療者の間で不文律のように引き継がれてきた面もある。武井麻子氏の表現によれば「たとえ相手の一方的な誤解や失念、無知、無礼、怒りや気分、腹いせや悪意、嫌がらせによる理不尽かつ非常識、非礼な要求、主張であつても、自分の感情を押し殺し、決して表には出さず、常に礼儀正しく明朗快活にふるまい、相手の言い分をじっくり聴き、的確な対応、処理、サービスを提供し、相手に対策を助言しなければならぬ」「その職業や職場にふさわしい、適切な感情というものが規定され、それからはずれる感情の表出は許されない。また、たとえ適切な感情であつても、その表出の仕方や程度に職務上許される一定の範囲がある。」ということ

になる。

その一方で、医療者は患者さんの気持ちに共感せよと、感情を共鳴させることも求められている。つまり矛盾するメッセージが医療者には届けられている。(次号に続く)

参考文献

武井麻子「感情と看護」

医学書院 2001年

パム スミス「感情労働としての看護」

ゆみる出版 2000年

ARホックシールド「管理される心」

世界思想社 2000年

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)。



2016年 3月の各団体定例会・交流会スケジュール



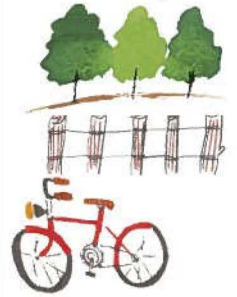
団体名	日(曜日)	時 間	場 所
全国筋無力症友の会沖縄県支部(南地区)	6日(日)	12:00~14:00	ゆんたく会 ジョイフルよなばる店 (参加費500円)詳細 下記上原迄
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	9日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	12日(土)	14:00~16:00	八重山福祉保健所
宮古地区・網膜色素変性症患者・家族のつどい	12日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
全国膠原病友の会・沖縄県支部	13日(日)	14:00~16:00	那覇市保健所3階 多目的室C
全国筋無力症友の会沖縄県支部(北地区)	13日(日)	12:00~14:00	ゆんたく会 カラオケワールドももたらう (参加費500円)詳細 下記上原迄
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	15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	17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)	19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)	20日(日)	16:00~18:00	サンアビリティーズうらそえ 研修室
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
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	27日(日)	13:00~16:00	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 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)

「ものは受けとめよう」

常人はえてして予期しない不幸が身に起きた時、なんで自分かと思うでしょう。

私もそんな思いがなかったわけではないが、それより思うのです。

眉毛が薄い私は洗顔のたび眉を書くのが面倒で眉墨をしました。

またあまりの字の下手さからワープロを習うつもりが、どうせ習うならパソコンがいいと進められ習うことにしたのです。

保険は高度障害保障タイプにしました。これは身体に異常を感じ始めた時すぐに加入しました。

また発症前引越した先は車いすがゆったり通れる環境だった。



このようなことから何故私が、と思うよりも眉墨をした事、パソコンを習った事、高度障害保険に加入した事、引越した事、加えて言えば改修工事から細かな事をもこなし、療養環境を整える事に長ける夫だった事まで、このALSという病に備えてのことだったのかと思ったりする。そう考えると面白い。

患者団体からのおたより

「神経難病友の会八重山」より

今までスポーツ系の行事は無理と思っていましたが、交流会時の雑談でボウリングの話をした所、会員の方が「今は器具や設備など揃っていて障害があってもほとんどの人が出来るよ」と言われたのでさっそく下見に、その通りでした、そこで12月19日(土)友の会初のボウリング大会を『石垣あやはにボウル』で行いました。ほとんどの会員が生まれて初めてということもあり、少し興奮気味にゲームを楽しみました。

まさかと思われるかもしれませんがストライクを出す方やスピアをとる方もいて、気分は興奮最高潮、いやあ何でも思い込みは駄目です。これからはス



ポーツ系だけでなく色々な事にチャレンジしてみようと思います。ボウリングが済んでもボウリング談義に花が咲き楽しい1日でした。

神経難病友の会 松藤

読者の声



先日、病院で出会った難病と診断されたばかりの若い女性が訪ねてきて、薬の事、子育ての事、旦那さんの事、涙を流しながらたくさん話し「ありがとう、また来ていいですか?」とお礼を言ってくれました。

嬉しかったのは?私の方かも「話す、聞く」病名は違っても難病患者だから伝わる事がありますよねー!

ペンネーム「おぼけの口」

「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

見やすいギャング・バイオレンスもの

共に日本劇場未公開&97分の作品で、其々に絡み合い・交差していくオムニバス形式の作品で、見てソんはないと思います。

「ニューヨーク、狼たちの野望」

2009年/リュック・ベッソン製作 仏・米合作

3人の男と、3つの視点、交差していく。

3人の男とは、ギャングのボス、浄化槽の清掃員、囃しのデリ店員。日常生活を自在に操れるリモコンが手に入ったら、どうしますか？

ファンタジーコメディで、考えさせられもする作品。

「狼たちの報酬」2007年/メキシコ・米合作

裏社会のギャングを中心に、7人の運命が複雑に絡み合う。人生は4つの感情「幸」「喜」「悲」「愛」に分類されているという古代中国の言い伝えに基づいて作られており、韓国系アメリカ人監督が手がけた。

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

難病がある方や家族の方が口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連呈します。詳細は事務局までお問い合わせください。

難病川柳

散歩道 ありんこにまで 追いつかれ

ペンネーム 樹々さん(パーキンソン病)
散歩中、足がすぐみ立ち止まると、足元を蟻が元気に通り過ぎて行った。

何秒でも 代わってほしいわ この身体

ペンネーム ていーださん(全身性エリテマトーデス)
難病と何秒を掛けてみました。言いようのないだるさで寝返りもうてない程の時や、痛みの時は、ちよつとでいいからこの辛さをわかってほしいと思うのです。

今月の占い

ストレス解消法

牡羊座

3月21日～4月19日
協調性を持って、柔軟に

ス：音楽

牡牛座

4月20日～5月20日
喜怒哀楽を抑え過ぎないで

ス：散歩

双子座

5月21日～6月21日
もっと自信を持って、強気で

ス：瞑想

蟹座

6月22日～7月22日
時には、ゆつくり腰を下ろして

ス：料理

獅子座

7月23日～8月22日
自分に必要なモノだけを残して

ス：会話

乙女座

8月23日～9月22日
優柔不断になるより、意思表示

ス：仮眠

天秤座

9月23日～10月23日
心を落ち着かせて、深呼吸

ス：電話

蠍座

10月24日～11月21日
笑顔で乗り越えられる事もある

ス：買物

射手座

11月22日～12月21日
無理はせずに、あなたらしく

ス：笑顔

山羊座

12月22日～1月19日
出会いは必然、活かすは自分

ス：写真

水瓶座

1月20日～2月18日
忘れないように、メモを

ス：掃除

魚座

2月19日～3月20日
遊び心が、心に余裕を生む

ス：運動

編集後記



年明けから天気が目まぐるしく変わり、沖縄初(観測史上)の雪が降ったかと思えば、もうセミが鳴くのかと思える暑い日、その後の寒気と体調維持が難しい日が続きますが、みな様くれぐれもご用心願います。

さて今月の表紙は網膜色素変性症の比嘉さんにお願ひしましたが、比嘉さんの波乱万丈の物語はとて2頁には納まりきらず、2回に分けることも検討しましたが、内容をかなり絞りダイジェスト版にまとめました。別の機会がありましたら改めてご紹介したいと思います。

またエッセーは各方面からご好評を頂き、引き続き松田さんにお願ひしました。さりげないユーモアでくるんだ松田さんとご主人の日常風景が目につかび、思わず微笑んでしまいます。そして当誌のシリーズ「患者学」でおなじみの「加藤眞三」教授の市民講座(3/6)がいよいよ迫ってきました。医者任せにしない自立した患者像についてご講演の予定です。参加費無料ですのでみなさんふるってご参加ください。

2016年 3月の各保健所からのご案内

【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

【北部福祉保健所】Tel:0980-52-2704

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

【南部福祉保健所】Tel:098-889-6945

ALS 患者家族交流会

日時：3月9日（水）14:00～16:00（予定）詳細は地域保健班へ

3月の予定はございません。

朗報！ 循環器系疾患(新規追加) セカンドオピニオンのご案内

この度琉球大学附属病院の循環器チームの先生方のご協力を得られることとなり、
28年度より新たに循環器系難病の医療相談会を実施致します。

難病医療相談会

セカンドオピニオン2016

循環器系疾患

特発性拡張型心筋症
肥大型心筋症

血管系疾患、肺高血圧疾患系
アミロイドーシスや
サルコイドーシスに伴う心疾患



難病の詳しい説明、治療・療養について、
専門医による、個別相談(30分)がうけられます。

●琉球大学附属病院 循環器専門 医師グループ
(疾患や状態によって対応する医師が異なります)

●日時：平成28年5月/6月の土・日(日程は後日お知らせ)

●お申込み締切：平成28年3月25日(金)まで

●定員：4組まで(定員を超えた場合には、キャンセル待ち)

●主催・場所・お問合せ先

沖縄県難病相談支援センター(認定NPO法人アンビシャス内)
那覇市牧志3-74-79グレイスハイム裏7-1階

お申込み締切に
病状や医師にお聞きした
ことをお伺いします

担当 照喜名
西土井 **098-951-0567**

【場 所】沖縄県難病相談支援センター アンビシャス

【実 施 日】平成28年5月～6月(お申込者の疾患に応じ各専門医と日程調整)
※確定後 改めてご案内します。

【対象疾患】循環器系の難病(患者・家族)

【医 師】琉球大学附属病院・琉球大学大学院医学研究科

循環器グループ医師 ※循環器系難病は多岐にわたり相談内容も多様の為、グループ
の中より疾患に応じ各専門医が個別の相談をお受けします。

【費 用】無 料

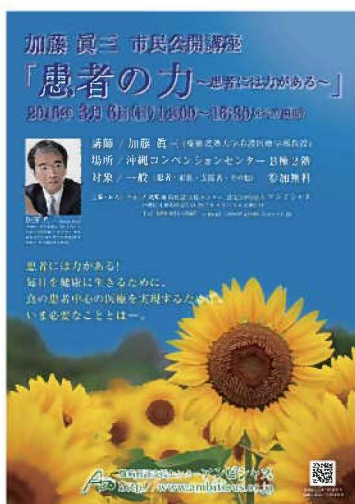
【定 員】4名(お一人30分、先着予約制)

【申込問合せ】沖縄県難病相談支援センター アンビシャス

098-951-0567(担当:照喜名、西土井)平日10:00～18:00

【申込締切日】平成28年3月25日まで

※先着予約制です。疾患名、合併症などのご相談内容に応じて担当医との日程調整
を行います。詳しくはお問合せください。



加藤眞三教授 公開市民講座のお知らせ

いよいよ今月3月6日(日)加藤先生の講座が開催されます。お申込がまだの方はお急ぎください。(会場の関係で200席までしか準備できません、既に予約完了の場合は悪しからず)

【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 ※お申込は事務局または「こくちーず」よりどうぞ

こくちーず



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3名

1月のご寄付

●さわやか歯科クリニック ●オン・ディッシュ ●打田 寛臣 ●平安 千代子 ●匿名4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。

1月のご支援・ご協力

●難病情報誌165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オフィスよりウーマンボーイズライブの優待チケット2枚・まーちゃんライブ招待券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 ●フォーモストブルーシール北谷店 ●MISTY本店・美浜店 ●さくら家さくら
●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 ●カラカラとちぶぐわ~ ●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 ●沖縄かりゆしアーバンリゾート・ナハ ●照正組
●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
●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 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

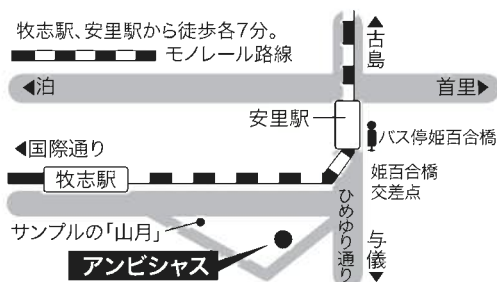
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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。



〒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

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
東京都千代田区柳町2-9