

Ambitious アンビシヤス



ALS患者として、元医師として、
一日も早い神経幹細胞移植の
開始を切望します

表紙は語る

「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」

アンビシヤス通信

3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13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

患者団体からのお便り

沖縄県内難病患者団体一覧

編集後記

アンビシヤス広場

エッセイ 西兼盛 鉄さん

難病短歌・川柳

お勧め映画情報
占い

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内

パーキンソン病、ベーチエット病
患者・家族の集いのご案内

表紙は語る

町井 康雄（まちい やすお）さん

筋萎縮性側索硬化症（ALS）

ALS患者として、元医師として、 一日も早い神経幹細胞移植の開始を切望します



「伝の心」を駆使して文章を作成したり、自身の意思を伝える町井さん

9頁に及ぶ長文の為、当誌面では序文と結びだけのご案内となりますが、ホームページ会報誌「アンビシャス通信168号」で全文掲載いたしますので、合わせてお読み頂ければ幸いです。

【報道1】

平成27年3月、慶応大学の研究チームがサルにおける動物実験で脊髄損傷の再生医療に成功したとテレビ報道された。これは、体細胞から作成されたIPS細胞から分化させた神経幹細胞の浮遊液を脊髄損傷部に注射したところ、再生現象が誘導され、損傷部脊髄が修復され、機能も回復したと言ったもの。はう（這う）ことも出来なかったサルが、治療後は器用に木登

り動作をする動画も紹介された。安全確認の上、2年後の平成29年に臨床試験開始とのこと。

【報道2】

平成27年4月、つくばの研究チームがIPS細胞から分化した細胞の精製法を開発したとテレビ報道された。これは、分化刺激に反応せずに残ったIPS細胞を除去し、分化細胞のみにするもの。

以下は、冒頭の2報道に私の乏しい知識を加え、思い描いた随想です。科学的にはアバウトです。ALSの進行で私が文献を読めなくなつて久しいです。この随想は、弱り行く表情筋で懸命にピエソスイッチを動かす、意思伝達装置で文字に変換し、約1年を要して書き上げました。

脊髄損傷の再生医療の例から、背景に次のような原理の存在が推察されます。

「準備として体細胞からIPS細胞

を作成し、神経幹細胞を分化させる。自然には再生不可能な中枢神経組織の変性、萎縮病変部に神経幹細胞を移植すると、神経細胞が分化し組織修復され、機能障害も改善する。対象となる脳、脊髄疾患例は左記。

1. 外傷に起因する疾患

（例えば、椎骨骨折は脊髄損傷の原因となる。この分野の治療技術は将来、複数の人工心肺を用い、脳神経外科、心臓血管外科、呼吸器・消化器外科、整形外科合同の頭頸部・四肢付き胴体接合術（究極の臓器移植）にまで発展する可能性有り。）

2. 出血、梗塞の血行再建後

（血管内カテーテル手術、穿頭術、開頭術、顕微鏡的血管手術等を要するので脳神経外科の担当。）

3. 未解明の神経変性疾患である

が、健常者体細胞、IPS細胞経由の移植細胞には疾患感受性が無いと考えられる場合

元医師であり、ALS当事者としてご闘病中の町井氏から、粘るALS患者よりとして「ALSの再生医療についての呼びかけ」を頂きました。

(つまり非感染性。ALS(筋萎縮性側索硬化症)はこのグループに含まれる。)

4. 感染症や腫瘍が治療により治癒後の後遺症

神経幹細胞移植による再生医療がALS患者を救い始めるためには、解決されるべき課題が三つ有ります。全て現代科学で手の届く範囲内です。また、ALSだけでなく多くの疾患の治療に応用できます。

【課題1】

高解像度のガイド装置の開発

ALS最大の病巣は脊髄の側索で、その両側、長さは脊髄の全長に及びます。側索にかつて無数に存在した運動神経細胞は、ALSの進行によりほぼ全滅します。側索に、ALS抵抗性の運動神経細胞を分化する神経幹細胞を移植すれば、脊髄レベルの根本的治療となるはずですが、しかし、側索が脊髄表面に顔を出すのは脊髄側面で、到達は容易でありません。また、脊髄レベルの治療成功も重ければ、随意運動つまり自ら手足等を動かすことの復活は困難です。その場合は、比較的早期の実現が見込まれる脊髄治療をまず受けて、全身状態をある程度改善して、より難易度もリスクも高い脳内治療法の実

現を待つこととなります。

脊髄は厚く丈夫な硬膜に包まれています。硬膜を大きく傷付けると低髄圧症候群や感染症を起こすこと、およびALS患者は大きな侵襲に耐えられないこと、さらに中枢神経細胞が正常に機能するには立体的網目様構造が必要で、適切に位置した神経幹細胞から運動神経細胞への分化はやり直しが効かないことから神経幹細胞移植の手段は、金属製注射針付注射器による細胞浮遊液注入に限られます。過量注入は周囲の脊髄組織を破壊してしまいます。また、硬膜下腔の髄液中に細胞浮遊液を漏らすと、髄液流路を目詰まりさせ水頭症を起こします。それ以前に感染に弱い中枢神経を守るため術前の術野皮膚の消毒は厳重を極めます。

このように術医は重い責任を負います。

脊髄硬膜周囲は、7個の頸椎、12個の胸椎、5個の腰椎の椎弓部で保護されています。皮膚から椎弓間を経て側索に至る経路は、腰部の馬尾神経部を除き、後頭骨、第二頸椎間の2経路を加え、左右計40経路強に及びます。頸部を筆頭として重要臓器の密集する領域ですので、高解像度のガイド装置による支援が不可欠です。X線透視装置は被曝量が多く、軟組

織の解像度が低く、失格です。

MRIは金属製注射針にもベッドサイドの手技にも不向きです。

超音波断層装置は、発振周波数が高くなる程、解像度も高くなりますが、減衰率も大きくなり、視野は狭くなります。腹部用等通常の機種では視野の広さが優先され、周波数は低めです。精密さを要求される領域で、皮膚から深部へ向かう手技においては、皮膚からの深さに応じて最高の解像度を得るため、十分多段階に周波数を変更可な超音波断層装置の開発が強く望まれます。この切実な願いが超音波機器メーカーまで届くことを祈り続けるばかりです。

(途中省略 続きはアンビシャス

ホームページでご覧ください)

【結びとして】

進行したALS患者の闘病生活は過酷です。粘調な痰による痰詰まり、肺炎、(寝たきりによる)無気肺、(四肢麻痺による)四肢蜂か織炎、尿路感染症等の合併症にねらわれ、日々の警戒は怠れません。

まるで綱渡りです。ALSの病因、再生医療、新薬を研究される先生方には、「臨床試験が一日早まれば、その分救える命が増える」との意識をお持ちくださるよ

う心よりお願い致します。

病友の皆さん、ALSの再生医療はまだ夜明け前です。しかし夜明けは近いです。共に生き残り、神経幹細胞移植を受けましょう。

事務局より

今回の「表紙は語る」は今までとかなり趣が異なりますが、元医師であり当事者の立場でALSの再生医療にかける思いを発表したいとの強い要望を受け、掲載しました。限られた誌面で全ての掲載はかなわず、続きはアンビシャスホームページで閲覧願います。



ALD発症間もない頃の町井さん

3月の報告

あれこれ

加藤眞三先生、
市民公開講座

3月6日、当誌で掲載中の、『患者の力』でおなじみの加藤眞三先生をお招きしコンベンションセンターを会場に「患者には力がある」と題した市民公開講座を実施しました。当日はあいにくの雨まじりの天気ではありましたが、70名近くの方に来場を頂きました。加藤先生の穏やかな語り口ながらも中身の濃いお話に来場のみな様も相槌を打ったり、共感



したりと真剣に聞き入っていました。講演会後のアンケートでも「患者には力がある、初めて聞くフレーズに心が動きました」「医療者と患者との関係が親子の関係では無く、大人同士の関係であるということ」「医師だけに頼らず、自分で決めることが重要と感じた」とか「当たり前のことだが、人はそれぞれ自分自身に合った望む医療、治療を受ける権利があるのだと改めて感じた」「受け身の生き方から積極的に自分自身の病気や身体知識を持ち医療と関わっていくようにしたい」等 殆んどの方が満足された様で、帰り際スタッフへ口々に「良かった」と言って頂きました。講演会そのものは高評価を頂いただけに、スタッフとしてはもっと多くの方にご参加頂くための、呼掛け、告知方法など運営面で反省点が多々あり、今後に課題を残した講演会でもありました。

クロイン病・潰瘍性大腸炎
セカンドオピニオン

2月の膠原病に続き、3月12日(土)浦添総合病院の金城福則先生をお迎えし、クロイン病・潰瘍性大腸炎セカンドオピニオンを実施しました。今回は3組の方が相談に訪れ、普段の診察では充分時間が取れず、聞きたくても中々聞けない事をお一人30分



時間とゆつたりとした雰囲気の中でご相談されていきました。中には「もしかすると今の診断は誤診の可能性もあり、もう一度主治医と相談をした方が良い」と再診を促す事例もありました。ご相談の方には事前に質問事項を整理して頂いた上で相談をお受けし、充分に納得のいく相談会を心がけており、ご相談のみな様もお帰りの頃には晴々したお顔になっていました。今年度より新たに循環器系疾患のセカンドオピニオンが加わります。

該当疾患の方でご希望の方はお早めにアンビシャス迄お問合せください。

3月18日は「点字ブロックの日」

視覚障害者の安全な歩行を助ける点字ブロック(正式名称:視覚障害者誘導用ブロック)の安全性の確保と発展を目指して、社会福祉法人・岡山県視覚障害者協会が2010年に「3月18日を点字ブロックの日」と制

定しました。

沖縄では前日の3月17日、NPO法人ロービジョンライフ沖縄さんが音頭をとり、パレット久茂地前から那覇市ぶんかテンプス館までのパレードと点字ブロックへの理解を深めて頂くためのチラシを配りました。

私(仲村)も介助の応援として参加させて頂きました。

ロービジョンライフ沖縄さんのお話では、国際通り周辺は観光客が多いのですが、点字ブロックの上で立ち話をしていたり、店の看板が点字ブロックすれすれまで飛び出していたりと、まだまだ認識されていないのが現状だとの事です。当事者の方と一緒にパレードをしながら、交差点を渡る青の信号時間が意外と短かったり、横断報道から通常の歩道に戻る時の僅かな高低差にも注意が必要だという事が初めてわかり、とても勉強になりました。



こころの現場から



間(ま)

日常会話でも、対面でのピアサポートでも電話相談でも、人が話をする時には必ず「間」が生じます。ピアサポートにおいても「間」の活用は聴く際に有効なスキル(技)でもあります。

「間」の感じ方は人それぞれで「間」の短長に関わらず、熟考、拒否、放心、自分の世界への逃避、妄想、等の心理状態が内包されており、会話をする人間同士の関係性も大きく反映されます。例えば、強迫傾向のある方やこころの病が重い方等は、「間」が不安要素になるために、戸切のない会話をしたり何度も話題が急に変わったり一方的に話続けたりする場合もあります。そして「この人にこの話をしても大丈夫だろうか」と確認するために自分に支障ない話を半年も数年もとめどなく話してから、自分の不安や悩みの核心となる話をすることもあります。

これとは逆にカウンセリングには、ほとんど話をしないで50分過ぎてしま

た来週…と毎週いらつしやる方もいます。話をしないけれども、その方のこころの中では様々なことが浮かんでは消え、自分なりの回答を出してカウンセリング後の日常を生きっていくのです。

そしてある時、ポツリと「…ありがとうございました、お陰で生きる勇気が湧きました」と言ってカウンセリングを終了する場合もあります。

ピアサポートの中で長い「間」が生じるとピアサポーターに不安が生じてきますが、まずはその不安に耐え自分も沈黙し、相手の心情に静かに想いを馳せてみましょう。「間」の直後や相談後の相手の言動から、新たな情報を伝える方がよかったのか、傾聴し表情で想いを伝えればよかったのか等がわかり、お互いにとってこころの成長を伴う心地のよい「間」造りができると思います。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきキャンペル

「治らない」と呪文をかけられたら

この会報誌が届いている頃は、ゴールデンウィークに入っていますね。国の政策とはいえ日本人の休みは年々増え、秋にはシルバーウィークもできました。ライフワークバランスもありますが、これまでのように肉体労働だけでは、外国の安い賃金に負けてしまいます。短い時間で質の高い創造性のある賢い仕事をしないといけないのです。話しは変わりますが、私達病気を抱えた患者もこれまで通りの患者であってはいけません。医師から「治らない」と呪文をかけられ、もう治らないからと仕事を辞めたり、離婚したり、もう死にたいとか自暴自棄になつてはいけません。医師は診断をしてくれますが、ご飯は作ってくれないし、車は運転してくれないし、生きていくことは、自分でやっていくのです。そして今を生きているのです。治らないなら治らないなりに賢い患者にならなくてはいいのです。その為には、先輩患者さんやインターネットからの情報も得ることが出来ます。

しかし、これも体験談の中には怪しい情報もありますが、それを判断するのも賢い患者に必要な能力なのです。治らないからといって希望を捨ててはいけません。あえて難病であるにもかかわらず、ハンディがあるから工夫をして、通院があるから時間効率を考え、その工夫を他の患者にも伝え共有し、更に賢い患者になります。それらの事によりこれまで味わったことの無い素敵な人生が待っています。患者としての新たなライフワーク

バランスを考え、人生を見直し、希望を諦めないで、高いこころざしを持って新しい

賢い人生を歩もうではありませんか。



著:照喜名 通

シリーズ「患者学」第13回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

患者中心の医療を実現するための患者学とは

患者学は、患者と医療者の関係性について考える学問であり、患者中心の医療を実現しようと呼びかける社会運動でもある。

医療は、本来、病をもった患者を治し・癒すための社会の装置であることを考えれば、医療の中で患者が中心にあるべきことは当然であるのだが、残念ながらそれはなっていない現状がある。

患者学は、その現状とそうなった要因を明らかにし、その関係性を変えていくことにより患者中心の医療の姿を実現することを目標にしている。

医療が患者中心になっていない理由には、次の3つが考えられる。

1つは、科学や技術が医療の中心となってきたことだ。近代医学では、科学により病気を解明し、その原因を追及し、原因を排除するための技術の研鑽や開発が行われてきた。その過程の中で、学問や科学・技術の進歩のためには、患者さんが少々犠牲になることは致し方

ないときえ考える研究者もあらわれた。また、それが許されていた過去の歴史もある。

現実には、医学の進歩には多くの患者さんが犠牲になつてきており、また、それによって現在の医学の恩恵を受ける患者さんがいるという面もある。そこで、十分な説明と同意の上で研究は行うべきであるという原則が確立されることになった。

2つ目は、医療は病気の治療になう職業の医師が中心となつてきたことだ。そして、その医師の仕事が非常に多忙となつている現状がある。医師が余りにも忙しくなりすぎると、どうしても医師の都合が優先されやすい土壌が生まれることになる。

医師は、患者さんに十分に説明する時間をとれないし、患者さんの希望を聴く時間的余裕も余りない。患者さんは医師に治してもらおうという立場にあるという関係性の中で、医師の立場が優位になりがちになつてしまう。

ここで、患者の力が強ければそれを押し戻せるが、まだその力が十分に発揮できていない。医療のことはよく解らないから全て医師に任せおけばよしとする、他者依存的な患者さんが多かったこともその様な状況を許してきた。

医療職の中でも、看護師の力が相対的に強くなれば、より患者中心の医療に近づきやすいだろう。患者さんが看護師をもっと上手く活用できること、看護師が医師と対等の立場で意見が言えることが望ましいと筆者は考えているが、看護師も医師も患者さんも、その準備ができてはいないようだ。

3つ目には、経済的な問題がある。医療が医療者にとつてもうけ（経営）のための手段となつてしまふなら、それは本来の意味での患者中心の医療にはならない。

製薬会社が新薬を開発し販売することにより、医療は進んできた一面があるが、製薬会社という大きな組織ができてしまうと、その経営を上手く成り立たせるために患者さんや市民には望ましくない判断が働いてしまうことは否定できない。

病院の経営上も、設備が整った立派な病院をたて、美味しい食事を提供し、職員には小綺麗な制服

を着せ患者様と呼ばせて、その医療が患者中心と言ってみても、それらが患者を集め経営を成り立たせるための手段でしかないとしたら、結局はどこかの時点で患者さんの期待は裏切られることになるだろう。

このように、医療が科学・技術中心、医師中心、経済中心となることにより、医療の中心から患者さんが外れてしまうと、患者はモルモットになつたり、物になつたり、カモになつてしまう。次号に続く

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)。





エッセイ 西兼盛 鉄さん(ALS)
みなさん、初めまして！

こんにちは、私は西兼盛 鉄と申します。
生まれは八重山竹富島、昭和32年11月
22日生、今年で58歳になりました。

27歳の時2級建築士の免許を取り、それ
から型枠大工の見習いを始め、29年間型
枠大工の仕事をやっていました。

54歳の7月ごろから筋力の低下を感じ、
平成24年55歳の4月沖縄病院で検査入
院、その2週間後ALSと診断されまし
たが、筋力が無いだけでALSの実感
は無く、1週間後父、母、僕と家内、妹、弟
とALSのビデオを見ました。あ、世の中
終りだ、皆で居酒屋に行き、これからの
事を話会い楽しくビールを飲みました。
その年6月に30年つづいている、同級生の
模合いの幹事さんが「鉄が歩ける内に皆
で旅行に行こう」の一言で、12人の内
10人で2泊3日の九州旅行へ
行きました。
(7月号に続く)



お勧め映画情報

女優、小林聡美さん出演作品。映画ファンでは、ほのほの
感のある作品が好評。日常を忘れるような、まったり、ほっこ
り。「人と場所との関係をシンプルに見つめてきた」6作品

「かもめ食堂」2006年

フィンランドの首都ヘルシンキを舞台。
キャッチコピーは「ハラゴシラエして歩くのだ」

「めがね」2007年

鹿児島県与論島が舞台。島の人々と触れ合い。
キャッチコピーは「何が自由か、知っている。」

「プール」2009年

タイのチェンマイが舞台、ゲストハウスでの6日間の物
語。キャッチコピーは「理由なんて、愛ひとつで十分だ」

「マザーウォーター」2010年

京都を舞台に、男女7人の日々を描いた作品。キャッ
チコピーの「明日にはダイジなものだけ持っていく」

「東京オアシス」2011年

東京に生きる人々の小さな出会いを描いた物語。キャッ
チコピーは「見つめてみよう。きっと誰かがみえてくる。」

「パンとスープとネコ日和」2013年WOWOWにて放送。

キャッチコピーは「笑うときは、だれかと一緒だ。」

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から短歌・川柳を募集しております。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。詳細は事務局までお問い合わせください。

難病川柳

前へ行く ガラクタ身体 乗りこなし

難病短歌

どうしよう？ 人工肛門 造設術

ふんぎりつかず クロローンする

ベンネームジュリーさん(クロローン病)
クロローン病で医師から手術を勧められた。でも術後、軟便がダラダラ出ないか心配で
なかなか決心がつかない。「踏ん切り」と「糞切り」をかけてみた。

★今月の占い★

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19

良い事も悪い事も自分に返ってくる ス…買物

獅子座 7/23-8/22

歩み寄りが出来るかで変わる ス…瞑想

射手座 11/22-12/21

周りを気にせず、自分を大切に ス…映画

牡牛座 4/20-5/20

責める前に自分を見つめ直して ス…散歩

乙女座 8/23-9/22

揚げ足取りは、自信の無さ ス…会話

山羊座 12/22-1/19

協調性を持って、楽しく ス…料理

双子座 5/21-6/21

自分の生活スタイルの確立を ス…掃除

天秤座 9/23-10/23

自分を認め許せる事から成長 ス…娯楽

水瓶座 1/20-2/18

悪い嘘より楽しい優しい嘘を ス…仮眠

蟹座 6/22-7/22

人の所為にする事は簡単 ス…運動

蠍座 10/24-11/21

自分を卑下すれば、言葉に ス…音楽

魚座 2/19-3/20

攻撃性に良い事は無い ス…電話

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2016年5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
全国膠原病友の会・沖縄県支部	8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	11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	14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	14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)	15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)	17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	19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)	21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(日)	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	22日(日)	13:00~16:00	那覇市保健所3階

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。



屋良先生のご厚意で
講演のDVD&資
料作成できました。
ご希望の方は連絡く
ださい。

皆さん真剣な眼差しで、先生のお話に頷いたりメモをとったり、厳しくも優しい先生のお言葉に時折笑顔も見られました。
講演終了後は、病気の事など、今抱えている悩みや不安、今後の事など皆さん積極的に質問されとても充実した講演会になりました。
屋良先生の方からも「皆さん熱心で、医者として患者さんの事を知る良い機会になりました」とのお言葉を頂きました。
屋良先生有難うございました。

医療講演会の報告

OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)友の会より

患者団体からのおたより

2月12日(金)那覇市立病院整形外科部長屋良哲也先生をお迎えしてOPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)についてのお話をして頂きました。

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(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 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
とぅんがらの会 (宮古神経難病・患者家族のつどい)	砂川 泰彦	(砂川)080-1536-9287

さて今月の「表紙は語る」は元医師でALS患者としてご闘病中の町井さんの再生医療にかける熱い思いを掲載しました。長文のため残念ながら全文掲載はかなわず、全文はアンビシャスホームページより閲覧願います。

また「エッセー」は西兼盛鉄さんが初登場、松田 りつ子さんと毎月交代で投稿して頂くことになりました。

これまでと一味違うエッセーをお楽しみください。

新入学生、新社会人もそろそろ学校、職場にも慣れ少し落ち着いた頃でしょうか。

皆様にお届けしている会報誌も昨年4月右側見開きの縦書きへと大きくリニューアルしましたが、5月号より再度、各コーナーを見直しリニューアルしました。

今後とも見やすく親しみやすい紙面作りを心がけて参りますので、皆様の忌憚のないご意見を頂ければ幸いです。

編集後記



2016年 5月の各保健所からのご案内

【中部保健所】Tel:098-938-9700
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447
 【北部保健所】Tel:0980-52-2704
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962
 【南部保健所】Tel:098-889-6945

5月の予定はございません。

2つの患者・家族交流会のご案内

病院情報や治療方法など、当事者同士ならではの体験談を共有して、より良い生活を送ることを目的としてバージャー病(ビュルガー病)、ベーチェット病の患者・家族交流会をそれぞれ下記の内容で開催します。関係者のみな様のご参加をお待ちしています。

①バージャー病患者・家族の集い

【日 時】

平成28年5月14日(土)14:00～16:00

【場 所】

那覇市保健所 3階(多目的室)
 那覇市与儀1丁目3-21

【対 象 者】

バージャー病(ビュルガー病)
 患者・家族 (参加費無料)

【申込み締切日】

平成28年5月10日



②ベーチェット病患者・家族の集い

【日 時】

平成28年6月1日(水)14:00～16:00

【場 所】

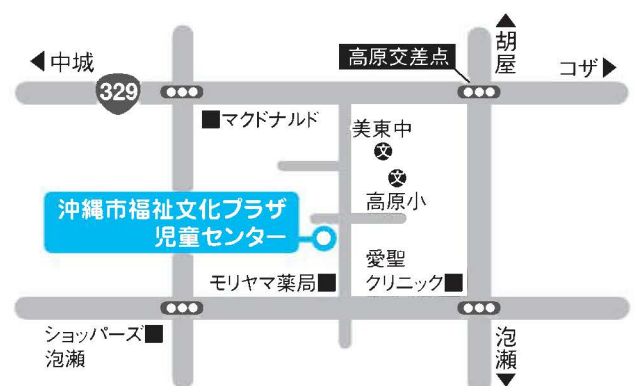
沖縄市福祉文化プラザ(研修室1)
 沖縄市高原7-35-1

【対 象 者】

ベーチェット患者・家族(参加費無料)

【申込み締切日】

平成28年5月25日



各交流会への参加申込み問合せ先

沖縄県難病相談支援センター アンビシャス

Tel:098-951-0567(担当:照喜名、西土井) 平日10:00～18:00(土日祝祭日休業)

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

3月のご寄付

●新垣 真理子 ●株式会社 パートナー ●日野 成子 ●金城 福則

●ピュアペットクリニック 野中 哲●株式会社 ウェルビー ●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。

3月のご支援・ご協力

●難病情報誌167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 ●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
●しゃしんやきんちゃん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
●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 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

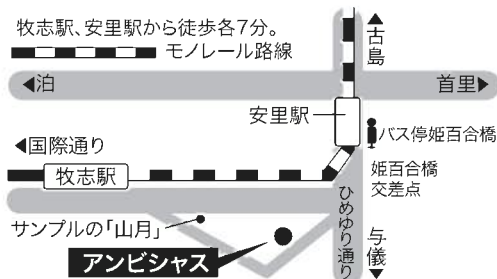
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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 **翔南石村**
☎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
東京都千代田区梅田町2-9