



アンビシャス



発症から23年。
口には出せない思いは
自分との闘いでした。

2016.0

表紙は語る
「パーキンソン病」

アンビシャス通信

4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14回

『患者学』 加藤 眞三教授

沖縄県難病団体の掲示版

団体定例会・交流会スケジュール

患者団体平成28年度総会のお知らせ

沖縄県内難病患者団体一覧

編集後記

アンビシャス広場

エッセイ 松田りつ子さん

難病短歌・川柳

お勧め映画情報

占い

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

特発性拡張型心筋症、サルコイドーシス

患者・家族の集いのご案内

ハローワーク那覇

難病患者就職サポーターのご紹介

表紙は語る 知念 敏子(ちねん としこさん) パーキンソン病

発症から23年。 口には出せない思いは自分との闘いでした。



可愛い孫たちの写真や絵に囲まれて笑みがこぼれます。

今振り返ると、名前も聞いたことのない病名を宣告されたあの時、心は晴れず冬の曇り空のような憂鬱さが心を覆っていました。病院から家へ帰る車の中で、私は誰にも言えない脱力感で涙があふれるばかりでした。

医者より聞いた「薬を飲んで80歳まで生きること可能だ」という言葉が少しの望みになるのか？その病は墓場までついていく。

宣告を受けた後がさあ大変！周囲の者、誰しもが耳を大きく開けて「何でねえー、体の動きが変だね」と噂は区内に広まりました。

パーキンソン病はON(動ける)、OFF(動けない)が多々あり、私は自宅の自分の部屋で過ごす日が増えました。おまけに宣告されて10年ちかく病を受け入れられず涙の日々でした。

そんな時、新聞の「くさぐさ」というコーナーに「私はパーキンソン病です！」と松原さんという方

の投稿が載っていました。その投稿を読んだ私は松原さんの勇気のある行動に感銘を受け、いつかは私も！と思つたものです。

その後、新聞社の協力で松原さんと連絡を取り合つた私は、全国パーキンソン病友の会の存在を初めて知り沖縄県支部を紹介して頂きました。そして毎月の交流会へと参加するようになりました。

病気を共有し合い、交流会へ参加することや、友の会が企画する講演等を聞くことで自分の気持ちを高めることができ、外出する機会も増えていきました。

今思えば友の会との出会いが自分らしさを取り戻すきっかけになつた様な気がします。

そんな行動の中で、区内での婦人会活動の日には自慢のサーターアンダギー(砂糖てんぷら)を振る舞い、それが皆に喜ばれて幸を生みました。更に利用しているデ



3名の孫たちとのひと時。

イケア先では、私の趣味の一つである新聞投稿の記事が載ると、朝の講話の時間に皆の前で読んでくれることもあり、私は気分を良くするので。

私は毎月1回通院しています。病院での外来診察の時、隣の患者さんに「おたくもパーキンソン病ですか？」と尋ねる時があります。同じ病気と闘う人がいると分るとホッとして待ち時間の緊張がほぐれることがあります。緊張といえど、パーキンソン病の患者はストレスから体がこわばり緊張状態が起きますが、そんな時はストレッチが役に立ちます。発病当時に教

えてもらってから、今日までずっと続けてきました。発症から20年にもなると、体の細部に至るまで丁寧なストレッチが求められます。体の筋肉が減り「歩行障害」「すくみ足」「無動」の症状が生じてくるからです。薬の副作用であるジスキネジア（体が勝手に動く症状）も現れます。ぼんやり歩いていると、平坦な道でも派手に転んでしまします。筋肉をほぐして伸ばすことは転倒防止に役立つため、今も定期受診日に丁寧にストレッチを行っており、このおかげでこれまで何度か大きく転んでも無傷で済みました。

薬の配分で夜の9時消灯、4時起床という生活を10年ほど続けています。健康診断では、毎日薬を飲んでいく割には良い結果だと言われるのは10年間時間をきちっと守る生活が良かったのではないかと思います。早寝早起きの習慣のすごさを改めて考えさせられます。

そして健康診断も大事ですが、同じくらい大切なのが笑顔を忘れないことです。パーキンソン病の全国友の会の会誌に「大いに笑いましょう」と笑いの効用について触れていたもので、少し紹介したいと思います。

①脳を刺激する。笑って顔の筋肉が動く。脳が刺激され、血流が増えて物忘れ予防になる。
 ②免疫力を高める。
 ③気分によって痛みが左右されるのを抑える。
 ④ストレス解消。
 ⑤自律神経の働きが良くなる。

私もこの効果を胸に刻み、趣味を楽しみ、良く笑い強い心でいたいと思います。

私は趣味が多彩で、お花育ても大好きで種まきから始めて花を咲かせて、かれこれ数10年になります。今年の春はゼラニウム、白ぼかしの花の芽がたくさん発芽したので、私を選んでくれたのかな？と嬉しくなり友人や知人に苗を配り喜ばれました。これからも楽しみにしたいと思います。

闘病中の22年間の間には家族も色々ありました。宣告を受けても車を運転していたある日、出会い頭の交通事故を起こしてしまつた私。その現場を見た息子が「お母さん僕がアッシー（車で送り迎えするから）になるから運転はやめて！」と優しい言葉をかけてくれました。その時、どんなにわが子がたくましく思えたか。

また、成人した娘の結婚、赤ちゃんの誕生で3名の孫にも恵まれました。

語者プロフィール

知念 敏子

(ちねん としこ)さん

1950年 豊見城市平良生まれ

【趣味】

園芸、編み物・縫い物、新聞投稿

【日課】

読書、新聞のコラム等を愛読

【挑戦したいこと】

パソコンの習得

息子は自分の好きな教える道（教師）を選び日々頑張っている様子です。こんな子供たちがいるのも、良き理解者である夫と共に歩み、支えられてきたからです。私の場合には家族全員、デイケア、地域の人達が私のサポートをしてくれています。

特定疾患パーキンソン病の23年。口には出せない思いは自分との闘いでした。これからも一生仲良くこの病気と付き合っていきたいと思えます。

そしてそんな私をずっと見守ってくれる、みんなにいつも感謝！感謝です。

本当にありがとうございました。これからもよろしくお願いします。

4月の報告

あれこれ

障害者差別解消法が
施行されました

平成28年4月1日は、障害者差別解消法がスタートした記憶に残しておくべき日です。どんな法律かという、「障害のある人もない人も互いに、その人らしさを認め合いながら、共に生きる社会をつくることをめざしています。」を目的としています。正式名称は「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」

です。この法律では、国・都道府県・市町村などの役所や、会社やお店などの事業者が、障害のある人に対して、正当な理由なく、障害を理由として差別することを禁止しています。これを「不当な差別的取扱いの禁止」といいます。もっと、詳細を知りたい方は、パンフレットなどもありますので、お取り寄せください。

当日は沖縄県内の障害者団体など（難病患者団体も含め）が集まり、①差別解消法の施行を祝い、広く一般市民に伝える。②差別解消法の実施を促進し、2019年の見直しに向け課題改善とこの法律を順調に育てていく事を目的に、国際通りをパレードしながら周知のチラシを配り、ゴールの県庁前で各団体からのメッセージや今後の期待などをアピールしました。難病を含め障害を持つ全ての人に関わる法律ですので是非関心を持っていただきたいと思います。

募金箱設置のみな様より
寄付

アンビシャス会報誌145号の「表紙は語る」に登場して頂いた河辺友代さんが経営するGallery Cafe「海ばた」が今年4月で1周年を迎えました。少しでも難病支援に貢献したいと、去年8月に置

かせて頂いた募金箱もかなり重くなり、1周年記念に募金箱より寄付したいとお声がかかり、久しぶりにお伺いしました。この店はギャラリーカフェとして河辺さんの絵画作品を気楽に鑑賞しながら食事をしたり、ご自身の病氣「線維筋痛症」やその他難病の方が気楽に立ち寄り、話ができる「オアシス」として貴重な場所になっています。アンビシャスでは「海ばた」のように、沖縄県内で実に74か所もの店舗や施設に募金箱を設置していただき、設置店をご利用いただいたお客様に難病支援のご協力をお願いしています。募金箱設置店の中には10年以上も前から変わらずなくご支援を頂いている店舗もあり、本当に頭が下がる思いで一杯です。この紙面をお借りし、改めてみな様のご厚志に深く感謝申し上げます。



チャリティーコンサートより寄付
4月9日（土）パレット市民劇場で掛屋剛志チャリティーコンサートがあり那覇守礼ライオンズクラブ様より難病患者支援として30万ものご寄付を頂きました。

掛屋さんは視覚障害・成長ホルモン不全等さまざまな障害を持ちながら、聞く人の心に染み入る素敵な音を奏で全国で演奏活動を行っています。

その掛屋さんを那覇守礼ライオンズクラブさんが応援、このようなチャリティーコンサートを毎年のように開催しています。今回は県内で活躍する上原 章さんのギターと比嘉 祥人さんのハーモニカのデュエットもあり楽しいコンサートでした。

那覇守礼ライオンズクラブ様には、毎年クリスマスやこの様なチャリティーでご支援を頂き感謝にたえません。那覇守礼ライオンズクラブ関係者のみな様、本当にありがとうございます。

那覇守礼ライオンズクラブ



こころの現場から



こころと食事の関係

ピアサポートで関わる人同士は会話が中心となる傾向がありますが、会話だけでなく会食や軽食をすることによって、会話だけでは見えなかった相手の心情や生活背景や悩みが垣間見えることがあります。そして、人のこころとは不思議なもので、心理的な問題に会話で直接触れなくても、お互いの日々の食事にまつわる出来事やメニューについて話をするることによって悩みが解決されることもあるのです(この食事にまつわる出来事とは：難病や疾病を抱えて生きていくと内服薬の種類によって特定の食物の摂取を制限する必要があったり、病状が回復して経過観察の状態では服薬がなくなっても特定の食物の摂取を制限したり食事内容を工夫したりすることが必要な場合があるので：料理を誰が作るか、誰と一緒に食事するのか、楽しい食卓かそれとも苦痛なのか、薬の影響でホルモンバランスが崩れ肥満のようになったり逆に食事摂取量に関係なく痩せて

いつたりする状況や、経管栄養で固形の食事ができない辛苦悲哀、幼少期からの食事にまつわる思い出等を指します)。

また食事の感じ方は心身の健康度のバロメーターにもなります。

例えば、砂を嚙んでいるように感じる、食欲が湧かない等であればこころの健康度が低下しているというサインですし、普段の食事の味が変わったと感じる等は身体の状態に何等かの変化が生じているというサインです。

心身の健康度合いは比例していることが多いので、こころの健康を維持すると病状の悪化を防ぐことにもなります。だからといって食事の件だけに執着してしまい日常生活での他事が疎かになつては本末転倒です。できるだけバランスのよい生活を心掛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)

つぶやきチャンネル

苦手だけど、やらなくてはいけないこと

4月1日から施行された障害者差別解消法は、差別を禁止する法律です。

通常、身体障害者手帳を持っていない限り、難病の方には関係のない法律と思われる方が多いかもしれませんが。

かく言う私も障害者団体から勉強会があるから参加しませんかなどとお誘いが多かったのですが、私自身、難病とはあまり関係無いと考えて参加しないことや、参加するとしても当事者意識に欠けていました。

しかし県の障害者差別禁止条例作りの勉強会がはじまり、何度か勉強会等にも参加し、やがては県の委員として条例作りに参画していました。その間に関係が無いと思っていた障害者の対象に「難病」も追加されることになったのです。

平成25年4月1日には、障害者総合支援法で障害の対象範囲に難病が追加されました。身体障害者手帳を持つていなくても障害のサービスが使えるといった法律でした。おそらく、国レベルの法律を策定する際に難病を追加して欲しいと要望したからだと思います。今ではより多くの難病を持つ方が関心を持ち、より良い将来のために参加していかないといいなと考えるようになりました。この障害者差別解消法は私達難病の方にも重要な法律なのです。

私も不得手で勉強不足ではありますが、関心がある方は是非一緒に活動していきましょ。



著：照喜名 通

シリーズ「患者学」第14回

慶應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

前号では、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、患者が中心という医療の本来の姿が失われてきたことをのべたが、この現状を変えるためにわたしたちには必要なものは何だろうか？わたしは、一番大切なのは、医療に対する意識の改革であると思う。

自律的な患者になる

医療者は自分たちが何のために医療をやっているのか、患者中心の医療とは何かをしっかりと問い直さなくてはならないだろうし、患者さんの側でも自分の医療を他人任せや医師任せにするのではなく、自分自身が積極的にかわり何とかしようとすべく自律的な患者になることが必要だろう。

このような医療にかかわる患者と医療者の両者の意識の変革

が患者中心の医療を実現するためには必要なのだが、それは一朝一夕にみんなができることではない。しかし、少数ながらそのような患者や医療者が徐々に増えてきていることは確かだ。最近の医師は診療室ではパソコンばかり見ていて患者の方を見てくれないという声も聞くのだが、2000年頃から医学教育のなかで患者とのコミュニケーションを大事にするという潮流ができているために、医療者は全体的に徐々に変わっていくのではないかと思う。

特に若い世代の医師から変わっていくだろう。皆さんも、最近の若い医師は40歳〜60歳代の医師に比べて、患者目線になっているのを感じてはいないだろうか。

医療者は医学教育を受けるという機会があるために、その様な潮流が一度できれば全体的に変わっていくやすい。一方、患者さん

は医療者との関わり合い方などを学ぶ場もなく、実際に関わることになった時には、病者という弱い立場にあるため、自律的な患者になろうとしても中々難しい。

むしろ、元々日常生活において自律的であった人が、病気になるたときにも、自律的な患者として頑張っているのが現状だろう。

しかし、そのような自律的な患者さんが徐々に増えてきていることを感じる。しかも、そのような患者さんが横のつながり(ネットワーク)を持ち、それが拡がりをもち始めている。自律的な生き方をする患者さんが周りの患者さんに影響をおよぼし、今までは医療者に遠慮していた患者さんが医療の中でもつと自律的に生きようとする例も増えている。

患者から患者への伝播

このような患者から患者への影響により、患者さんは変わっていくのだろうと考えている。患者さんが変わることの核になる患者さんが、周りの患者さんを変え、それで変わった患者さんがまたその周囲の人の意識を変えていく。

その様な患者さんの数がある一定数を超えたとき、それが医療の文化として根付いていくのだと思う。

わたしは沖縄県におけるアンビシャスのような自律的な患者さんが集まった活動が、今後どのような展開をみせていくのかを見ることを楽しみにしている。数ある患者会の中でも自律的な活動をしているからだ。そして、それが日本の医療の未来を変えようと信じている。

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 松田りつ子さん(ALS)
主治医の言葉

ある時主治医が「また二人自分の言葉に踊らされた(それでいいのだ)人がいる」と話してくれた。

その踊らされた一人の私は「輝いて生きてください」といって頂きその言葉が生きていくテーマになっています。もう一人の方は「貴方がやってきたことが試される」と言われ彼女のテーマになったかもしれません。

また先生はこうも話されました。「最後まで責任を持つ覚悟でやっている」と。自分の言葉に影響受けた人の生き方を見守っていくという意味かと受け取ったが、それは生きることを後押ししてくれているように私達の大きな励みになります。

巡り合った医師によってその後を大きく分ける場合があるかもしれないこの病は、希望がないと告げられれば人工呼吸器装着を躊躇し、生きることを前向きに語ってくれたら希望も生まれる。ALSでも人生を諦めない気持ちをもたえる先生に出会える確率
たぶん：ALSに当たる確率よりは高い。



お勧め映画情報

「スケアクロウ」1973年

言わずと知れた、ロードムービーの名作。ヒッチハイクで偶然出会った二人。ぶつかり合いながら、道中で変わっていく。どのように打ち解けていくのか…。

アル・パチーノとジーン・ハックマン共演の名優同士。

BS3にて、6月17日(金)午後1:00より放送予定

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

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。

幽霊が 出たかとビビる ガラス窓

ペンネーム 樹々さん(パーキンソン病)
入院中、夜中にトイレに行くとき、私を見て看護婦さんが幽霊を見たかのように驚いていた。ガラス窓には痩せこけて無表情な私が映って…納得。

難病短歌

あなただけ 知人に声かけ またいわれ
免許証見せて 話はじまる

ペンネーム サトウキビ子さん(天疱瘡)
ステロイド剤で顔がムーンフェイスになり免許証見せてからおしゃべりのスタートです。

★今日の占い★

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19
見える物事以外も見てみて ス…買物

獅子座 7/23-8/22
思い込みは真実になる事も ス…瞑想

射手座 11/22-12/21
遣れば出来る事の底力 ス…映画

牡牛座 4/20-5/20
強がっていても妥協も必要 ス…散歩

乙女座 8/23-9/22
自分をもっと大事にいたわって ス…会話

山羊座 12/22-1/19
ふり返るよりも前へと ス…料理

双子座 5/21-6/21
ウソなら笑えるウソを ス…掃除

天秤座 9/23-10/23
受け入れる優しい心を ス…娯楽

水瓶座 1/20-2/18
愚痴が多いと表情に注意 ス…仮眠

蟹座 6/22-7/22
等身大で居るとラクですよ ス…運動

蠍座 10/24-11/21
直感を信じて自信に ス…音楽

魚座 2/19-3/20
泣きたい時は思い切り浄化 ス…電話

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2016年6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	5日(土)	13:00~16:00	那覇市保健所3階 総会&医療講演会
沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)	5日(土)	13:00~17:00	浦添市産業振興センター「結の街」 総会&医療講演会
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	8日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階 定期交流会
神経難病友の会八重山	8日(水)	10:00~12:00	福祉センター広場でのグランドゴルフ (雨天時中止)
脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 中部患者・家族の会	11日(土)	11:00~12:00	コザクリニック会議室 詳細問合せ090-9585-9259(仲西)迄
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	11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	12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	12日(日)	10:00~15:30	沖縄県総合福祉センター「ゆいホール」 総会&医療講演会
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	18日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	21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(水)	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)	24日(金)	14:00~16:00	宮古保健所 健康増進室
日本ALS協会沖縄県支部	26日(日)	14:00~16:00	沖縄病院 デイケア棟 総会&患者家族の講話と交流会

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。

患者団体からののおたより

各患者団体 平成28年度 総会のお知らせ

沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会

総会、医療講演会及び個別相談会

開催日…6月5日(日) 13時~16時

場所…那覇市保健所3階

講師…金城徹先生(琉大附属病院)

個別相談会担当医師…金城徹先生、伊良波淳先生、岸本一人先生

網膜色素変性症協会 沖縄県支部

支部総会、医療講演会及び患者・家族交流会

開催日…6月5日(日) 13時~17時

場所…浦添市産業支援センター「結の街」

講師…山田信也先生(国立福岡視力センター支援課長)

全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部

支部総会&医療講演会

開催日…6月12日(日) 総会10時~11時(受付9時半) 医療講演会14時~15時半

場所…沖縄県総合福祉センター「ゆいホール」

講師…水田英二先生(国立病院機構宇多野病院神経内科医長)

日本ALS協会・沖縄県支部

支部総会、患者家族の講話と交流会

開催日…6月26日(日) 14時~16時(受付13時半)

場所…沖縄病院 デイケア棟

全国筋無力症友の会 沖縄県支部

支部総会&医療講演会

開催日…7月2日(土) 総会11時~12時(受付10時半)

場所…南部医療センター 2階講堂

医療講演会…14時~15時半

演題…免疫疾患について(仮題)

*免疫系疾患について関心のある方はどなたでも参加できます。

(参加費無料 会員以外の方は、お飲み物はご持参ください)

※各患者団体の総会開始時間・詳細お問合せは9頁の患者団体一覧よりご確認ください。

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(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

編集後記



梅雨に入りすつきりしないお天気続きですが、みな様いかがお過ごしでしょうか。

今月の「表紙は語る」はパーキンソン病の知念さんによる、患者会と出会えたことで、外に目を向けるようになり活動の幅が広がった様子が語られています。知念さんに限らず多くの方が同様な経験をお持ちではないでしょうか。お互いに分かり合える仲間がいる事の心強さ、一人では得られない情報の共有等、患者会の果たす役割は大きいと思います。もしお一人で悩んでいる方がいましたら、勇気を持ってその一歩を踏み出し、患者会を訪ねてみてはいかがでしょうか。

見えてくる世界が少し変わるかもしれません。

話は変わりますが、毎月投稿される難病短歌・川柳では、その疾患ならではの特徴をユーモアや時に辛口トークで包み、思わず吹き出したり、「そう、そう」とうなずいたり、傑作が多く寄せられます。

読者のみな様もうつつしい梅雨を吹き飛ばし、今の状況を気軽に短歌・川柳で表してみませんか。

2016年 6月の各保健所からのご案内

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

6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特発性拡張型心筋症・サルコイドーシスの患者・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特発性拡張型心筋症患者・家族の集い

【日時】6月7日(火) 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】特発性拡張型心筋症患者・家族(参加費無料)

②サルコイドーシス患者・家族の集い

【日時】6月22日(水) 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】サルコイドーシス患者・家族(参加費無料)

【申込み締切日】平成28年6月15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)



ハローワーク那覇 難病患者就職サポーターのご紹介

4月から「難病患者就職サポーター」としてハローワーク那覇専門援助部門に配属になりました國仲郁代と申します。「難病患者就職サポーター」は平成27年7月から支援を開始しておりますが、これからも前任者同様、就職に対する思いを受け止めながら一緒に解決策を考え一人でも多くの方が就職できるように応援していきたいと思っています。当事者の方やご家族の方をはじめ、支援機関の方や企業の方も難病疾患ゆえに就労に関して悩まれている方はご相談ください。お待ちしております。

【ハローワーク那覇3F・専門援助部門】

住所:那覇市おもろまち1-3-25

Tel:098-916-6205

※サポーター在席日:火・水曜日

(偶数月8:30～16:30、奇数月9:15～17:15)



左)統括職業指導員 座波尚子さん

右)難病患者就職サポーター國仲郁代さん

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

4月のご寄付

- ギャラリー カフェ「海ばた〜」 ●那覇守礼ライオンズクラブ ●ココストア浦添宮城三丁目店 ●匿名5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。

4月のご支援・ご協力

- 難病情報誌168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5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
- 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

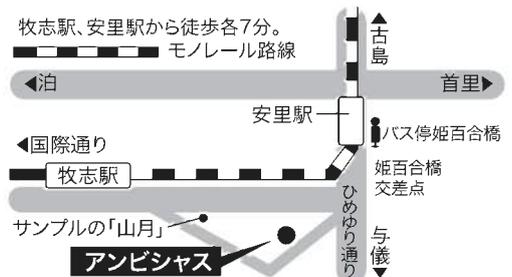
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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。



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
〒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 株式会社
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

医療法人 **寿の会**
首里城下町クリニック 第一 第二
SHURI JOKAMACHI CLINIC

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町2-9