



アンビシャス



闘病している皆様、諦めずに
頑張っていきましょう。
皆、一人ではありません。

表紙は語る
「サルコイドーシス」

アンビシャス通信

6月の報告あれこれ

こころの現場から

つぶやきサンプル

シリーズ第16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

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

患者・家族交流会のお知らせ

「表紙は語る」執筆者募集！

指定難病の更新時の

注意点についてのお知らせ

表紙は語る

祖堅 善樹（そけん よしき）さん サルコイドーシス

闘病している皆様、諦めずに頑張っていきましょう。
皆、一人ではありません。



職場にて事務の仕事に取り組む祖堅さん。

私がこの病気にかかったのは、今から8年前（27歳）のときでした。（今考えればその前から発症していたのだと思います。）

私が現役バリバリで会社勤めをしていた24歳の頃、会社の健康診断で「肺に影響がある」といわれました。

ですが、正直なところ病気と言われるのが怖くて放置したまま3年もの間、何事もないかのように仕事を続けていました。

ところが、仕事中に突然めまいにおそわれて、意識を無くして救急車で病院へ搬送されました。その時は血圧が異常に高く（確か

210位）、血圧を下げる処置をして、何とか血圧が下がりました。

しかし、結局病院にはかからず、またそのまま放置をして3回目に倒れた時、やっと病院に行く決意をしました。そして今度はきちんと治療することにしました。

当初は今の病名ではなく、原発性アルデストロン症という病気の可能性が高いとの事で、検査を続けておりましたが、結局原因不明で病気を見つける事が出来ませんでした。

それから紹介状をもらい、とある大学病院へ行き、問診を受け2週間の予定で検査入院が決まりました。

当初は病名がはっきりしない不安から解放されると思いましたが、検査入院の予定期限が過ぎてても病気は見つからず、気が付けば五か月も経っていました。

最終的に医者に「この検査で分か

らなければ退院しましょう。」と言われ、なんだか見放された気持ちで、何のために入院したのか、検査をしてきたのか全く分からず、目点になり、医者に言われるがままの日々で、納得がいきませんでした。^{※1}RI検査にて、やっと病変が見つかり、医者に「腰から上のリンパが肥大しており、サルコイドーシスの可能性がある」と言われました。それ以外にも「リンパ腫・カルチノイド・ガストリノーマの疑い有り、検査をしてみないと分からない」と言われ、正直なところ「またかよ」と思いながら検査を受ける事となりました。

検査内容は、肺視鏡検査、（肺にカメラを入れて組織を取る検査）を行いました。

ところが、右記内容の病気が何も見つからず、医者に「直接リンパを外科的に取って検査をしましょう」と言われ、首から甲状腺近くのリンパを取る事となりました。

全身麻酔にてリンパを切除して、
※2生検に回した結果「サルコイドーシスですね」と言われ、そこでやつと病名がはつきりわかりました。

医者「サルコイドーシスとは？」と聞くと「体のあちこちに肉腫ができて障害を引き起こす病気」といわれました。

その時は気軽な気持ちで「では治療すればもう大丈夫ですね。」と聞くと、私の場合「今のところは大丈夫だが、長く放置した分どこに病変があるか分からず、まして何回も倒れるほどなので詳しく検査をしないと分からない」と言われました。治療として、内服でプレドニン10錠(50mg)を処方され「外来で処方できる量ではないので入院してください」と言われました。

しかし「今仕事を休んで入院する訳にはいかない」と言い、入院せずに外来にて治療をする事にしました。

ところがしばらくすると、手足の痺れがあり、放置していると急に右足が動かなくなりました。

それで病院へ行くと、即入院となりパルス療法をする事となりました。

その時はすぐに良くなるだろうと思いい、治療に専念していましたが、一向に良くなりならず、3か月が過ぎ、



いつも支えてくれる良きパートナーといっしょに。

医者「これ以上良くはならないので退院しましょう」と言われ、足に麻痺が残ったまま退院が決められました。正直、不安の毎日で眠れない日々が続きました。

それからしばらくして、顔面麻痺がおこり、それを治す薬が処方されましたが、それもあまり効かず、医者へ「私は良くなるのですか？」と聞くと「病気が慢性化しているので良くなる可能性は低い」といわれました。

それから毎日が不安で全く眠れず、神経内科から紹介状をもらい、心療内科へ通う事になりました。

安定剤、睡眠薬等を処方してもらいましたが、病気が治らない不安、仕事が出来ない事等で死のう：と

思った事もありました。

心療内科に通いながら、内科的治療をして、悪化することはない、ようやくステロイド(プレドニン)治療を終了し、免疫抑制剤(メソトレキセート)へ薬が変更になり、精神的に安定することができました。その後、病気自体は良くはならないのですが、悪化もせず、何とか安定しはじめました。それが唯一の救いでしょう。

車いすでの生活から足の装具だけで歩けるようになりました。

正直ここまで回復するとは自分でも思っておりませんでした。それでも病気を持ちながらこれまでも同じような仕事をするのは苦痛でした。

体が思うように動かず、体調不良でよく仕事も休みがちになり、職場の同僚、上司等に迷惑をかける始末です。病気の治療などで仕事も3年近く休みました。

病気の症状は安定しましたが、体は思うようについていきません。

しかし病気そのものは、治らずとも状態は安定して、職場の配慮もあり事務の仕事をする事が出来るようになりました。

原因不明の病気は沢山あると思えます。

病気が違っても皆同じ気持ちだと思えます。私の体験が原因不明の病気の方々の救いになればと思い、アンビシャスの会報誌に体験談を書く事にしました。

皆さんのプラスになればと思います。闘病している皆様、諦めずに頑張ってください。

皆、一人ではありません。

※RI検査

「くすり」にあらかじめ日印(ラジオアイソトープ)をつけ、「くすり」が体内の中を移動する様子を、体外からその日印を測定する検査法

※生検

病気の診断や経過予後の判定のために、生体の組織や臓器から材料を採取する方法

語者プロフィール

祖堅 善樹

(そけん よしき)さん

1982年8月 沖縄県生まれ

【コレクション】

ジッポライター・相田みつおの詩画

【好きな食べ物】 麺類

【好きな音楽】 J-POP

【好きな動物】 犬

【好きな言葉】 何事も前向きに

【最近の楽しみ】 趣味でもあるドライブ

6月の報告

あれこれ



患者・家族の集い

(自助グループ)

が誕生しました！

6月1日(水) 沖縄市高原の沖縄福祉文化プラザでベーチエット病患者・家族の集いを、6月7日(火) 特発性拡張型心筋症、6月22日(水) にサルコイドーシスの患者・家族の集いを那覇市保健所の3階を会場にして実施しました。

患者会は患者数の1割集まれば多くの参加が見込めたとはいわれますが、3つの交流会とも県下の患者数の1割以上の方の参加があり、病歴や病院での治療について、現在の状態などの貴重なお話を伺うことができました。参加者の方々からはそれぞれに聞きたいことも多く挙げられましたが、どの交流会も2時間という時間の制約もあり、充分な意見交換の時間が取れませんでした。ご参加の方の中にはまだまだ話し足りず、消化不良の方もおられたと思います。

前月のバーチャル病を含め、今後4つの疾患とも自助グループに向け交流会を実施する事になりました。お互いに理解し合える仲間との交流を通し、必要としている知識や病気に対する対処法、日常生活での工夫等、様々な情報共有の場として、また新しく診断された方にとっては心の拠り所として、それぞれの交流会が継続していけるようにこれからも応援していきたいと思っています。

平成28年度
コミュニケーション
支援勉強会

6月24日(金) 平成28年度第1回コミュニケーション支援勉強会を完成したばかりの沖縄病院療育ホールで行い、70名超の参加者で会場がふれんばかりでした。

真新しい会場を快くお貸し頂いた沖縄病院様に深く感謝申し上げます。

今回は昨年末クラウドファンディングにより多くの方の支援を受け購入した、視線入力装置「マイトビー」と透明文字盤の使い方の勉強を行いました。

視線入力装置「マイトビー」について取扱の先の株式会社クレアクト伊藤直弥様より基本的な使い方のご説明を頂きました。マイトビーが最先端のIT技術を駆使した機器である一方、その対極にあり普遍的な透明文字盤の使い方を日本ALS協会・沖縄県支部の田港 華子様に実践形式でご説明頂きました。

ご参加のみな様からは、マイトビーについて進化していく機器情報がコンパクトに解説され、イメージがわかり易かった。公費の説明まであり親切とか、文字盤自体はテレビ等でも見た事があり、使用法が気になっていたが、実際に2人1組で実践をしてとても勉強になった。文字盤にもさまざまな種類があることが分かり対象者により使い分けの選択肢が増えた。

等の感想を頂きました。

この勉強会は平成24年よりALS等の難病で意思伝達が困難な方を支援する関係者、家族のみな様など、在宅支援関係者向けに継続開催してきましたが、IT機器であれアナログの文字盤であれ、目的は当事者の方の意思をスムーズに受け取り、その方の精神的負担を少しでも減らす事にあります。

その為のコミュニケーション支援勉強会と捉え、今後ともいろんな角度から勉強会を続けて参ります。(今年度は秋頃もう一回予定しています。)



こころの現場から

「もう何もしたくない」という欲求

一般的に、人間の欲求は、マズローの提唱した6段階の階層に分かれているといわれています。これは、低次の欲求は生きるために必須の欲求で食欲、睡眠欲、安全欲等であり、高次の欲求は承認されたい、自己実現したい、自己超越したい等といった欲求であり、人間は低次の欲求が満たされるとその上の段階の欲求が生じ、低次の欲求が満たされないと、その上の段階の欲求は生じにくいという考えです。

しかしながら人間には『何もしたくない』という欲求もあります。

これは「こころにぽっかり穴が開いたようだ」「こころが空っぽになってしまったようだ」「こころが折れそうだ」等という気持ちとは異なつたものと考えてください。

鬱病ではない人にこの『もう何もしたくない』という気持ちが生じてくると、こころのエネルギーが枯渇しきつていているという危険信号です。状況によってはこの危険信号が出てても休息できない場合がありますが、

自分の心身を休め何もしないという選択をとらないと長期的に回復が難しい鬱状態に陥ってしまったら、そのまま頑張るすぎると自分の素直な気持ちを感ずることができなくなったりして表情が乏しくなったり、思考が単純化したり、気持ちが少しずつ回復したとしても趣味の活動でさえ楽しめなくなったりするので、ぜひ自分の気持ちを大事にして「何もしない時間」をすごしていただきたいと思います。

ピアサポートで、この『もう何もしたくない』という欲求・想いを聴いた時、特にそれが急に生じてきたということであれば、これまでの頑張りを労い、疲れたという言葉さえ出せずに走り続けてきた相談者に対して、何もしない時間を作るように勧めてみるのがよいでしょう。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきチャンネル

ロゴマークに込められた「希望」

エリザベス・キューブラー・ロス博士といえば、5段階モデル(死の受容プロセス)でホスピスの重要性を説き学問的に確立させ、現在の医学会に多大なる貢献をした精神科医師です。5段階モデルについて更に勉強したいと思い、ロス博士の出版した「死の瞬間」の本を読むと、全て文字だけの中、1つだけ図がありました。そこには5段階の他に3段階も表示されていたのです。そして何より感銘を受けたのがその段階の中に「希望」があったからです。ロス博士の詳細は別の機会にすると、今回はアンビシャスのロゴマークに希望を表していることを説明させて頂きます。

アンビシャスのロゴマークは全体的にアンビシャスの英語表記の頭文字の「A」を大きく表し、「A」の文字線の左下から見ると、人の人生を表しています。人生順風漫歩に右肩上がりですんで来たが、ある日突然「難病」と診断され、文字線もいつきに真下に下がっていきまします。しかし5つのハート(気持ち)に支えられて中央に「希望」の星が見えてきて、再び右肩あがりですんでいくのです。その希望に向い諦めないで、ゆつくりと歩み「志」を達成させる意味を込めているのです。

どんなに辛くても、どんなに苦しくても、希望を見失いたくないです。また、支援する側もその希望をうまく聞きだし、可能な限りその希望を実現できるように支えることが大切だと思います。



著:照喜名 通



シリーズ「患者学」第16回

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

コンコードダンス医療の普及は患者（市民）の意見から

前回、新しい時代の医療は患者が主体的に参加するコンコードダンス医療に移行していくだろうと述べた。コンコードダンスはわが国の高血圧診療ガイドライン2009年版、2014年版にも紹介され、その考え方は知識のレベルで医療者の間で次第に広まっている。

実は、高血圧学会がガイドラインにコンコードダンスを採用するきっかけはNPO法人コムの理事長であった辻本好子さんがつくった。すなわち患者（市民）の声が第一歩を切り拓いたのである。

2009年版ガイドライン（JSH2009）の作成委員長であった荻原俊夫氏（大阪大学元教授）は、コンコードダンスを採用することになった経緯を以下のように述べている（※1）。

「当時、血圧は下げない方がよいなどという説を面白おかしく取り上げたり、それを論争しようと企てるマスコミすらあり、その対策に苦慮した。そこで今回の改訂に当たっては、エビデンスを重視、とくにわ

が国におけるエビデンスをできる限り採用すること、高血圧学会を中

心にリエゾン学会の協力を仰ぎ、より多くの専門家の意見を集約する工夫をした。若手を含めて査読委員なるものを選任、140名からなる大きな組織で作業に臨んだ。メーリングリストの活用によりバーチャル会議を繰り返し行い、作成委員がリアルタイムで意見の交換を行えるようにした。また、パブリックコメントや学会での公開討論会、利益相反の申告など、考えうるすべての知恵をしばり、透明性、公平性、科学性の確保に努めた。これらの手法はその後の他領域でもガイドラインやマニュアル作りの基礎となっているようである。また今回から評価委員に医師会代表や、患者の立場からの委員（NPO法人コムの理事長、故・辻本好子さん）にも加わっていた。辻本さんは大阪の委員会にもご出席いただき、ご発表いただいた。なかでもその一言「コンプライアンスは医者目線でパターンリズムの言葉であって、コンコードダンスの概念を採

り入れるべき」との発言があり、まさに鶴の一声で、コンプライアンスを服薬アドヒアランスに改め、コンコードダンスの重要性が加えられた。あの一声がなかったなら未だにコンプライアンスの重要性などと平気で行っていたように思う。……」

上述の文からは、降圧薬の効果に疑問を投げかけたK医師の影響が公正なガイドライン作りを促したこと、その結果、評価委員に患者代表が加えられたこと、そして、患者代表として辻本氏がコンプライアンスの重要性を告げたことなどがわかる。高血圧学会のガイドライン作成は、他の領域のガイドラインにも大きな影響をもたらした。専門家の作るガイドラインに市民の声が採り入れられるきっかけにもなった。

すなわち、降圧薬治療に反対するK医師の投げかけた問題提起が、ある意味で市民の立場に立ったガイドラインをもたらした。また、大阪大学元教授で医学概論を専門とした患者中心の医療への変革をうったえ中川米造氏と一緒に活動してきた辻本氏が市民の立場からコンプライアンスの採用を提言したことが、ガイドラインでコンプライアンスをとり上げるきっかけを作った。つまり、市民の発言がわが国のコンプラ

イアンス医療への道をつけたのだ。

新しい時代の医療を切り拓いていくためには、その道の専門家だけにまかせるのではなく、医療の最終消費者としての患者や市民の声、専門家とは反対の見解をもつ医師の意見など、多様な立場から意見が表出され、それが反映されることが必要となる。そのような医療の文化が社会の中に創られてこそ、社会の共有財産としての医療が真に市民のものになっていく。

そのためには、何よりも市民や非専門の医師が遠慮せず多様な意見を述べなければいけないのだ。



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)
思い溢れて

38度の熱が出たのでクーラーを点けて対応した時のことです。

暫くすると身体が暑くなってきたので上掛けを取ってもらいました。

それで終わっておけばいいのですが多分暑いだろうと思つてのこと、温度設定も低めに変えありませんでした。

冷えの利いたクーラーの中掛けなしでは次第に寒さが身にしみていきます。

それから暫くして寒いからと上掛けをしてもらったのですが今度もそこで終わっておけばよかったのです。ところが寒いだろうとの思いだと思えますクーラーを消してありました。クーラーもなく上掛けをしているとやはり暑くなってくるものです。

また暑いといえは寒い目にあいそうなので、パソコンを立ち上げ環境制御装置で自分でクーラーをつける事にしました。

これらは余計な事までして！とは決して思っていない。

思い溢れて追加サービスを施してくれたのだと思ひやりを感じています。

そこですが頼んだこと以外、余計な事はしない。



お勧め映画情報

夏休みにオススメしたい好きなシリーズもので、大人も子供も楽しめます。

「トランスフォーマー」4作品

「スパイダーマン」5作品

「バットマン」シリーズ新旧の計7作品

旧》ティム・バートン監督シリーズの4作品。

新》クリストファー・ノーラン監督の3部作

「ダークナイト トリロジー」

①バットマン ビギンズ

②ダークナイト

③ダークナイト ライジング

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。

先逝くな 私の介護 誰がする

ペンネーム 樹々さん(パーキンソン病)
夫にこの句を読み聞かせると、無言で何ともいえない複雑な表情をした。夫のあの顔を思い出しては何度も笑っています。

台風時 おびえ数える 予備ぐすり

ペンネーム かめちよさん(全身性エリテマトーデス)
急な台風で通院日がずれてしまい薬を切らすのはこの季節ならではの恐怖です(笑)。今年もそろそろ主治医の先生と相談して薬を余分に処方してもらわねば！

★今月の占い★

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19

心穏やかに努めましょう ス…瞑想

獅子座 7/23-8/22

身の丈に合う生き方を ス…散歩

射手座 11/22-12/21

笑顔でハッピーを掴もう ス…料理

牡牛座 4/20-5/20

深呼吸でリラックスを ス…買物

乙女座 8/23-9/22

言葉も行動もブーメラン ス…娯楽

山羊座 12/22-1/19

人との出会いを大切に ス…仮眠

双子座 5/21-6/21

人とは比べず自分らしく ス…音楽

天秤座 9/23-10/23

恥をかかない背伸びを ス…運動

水瓶座 1/20-2/18

嘘は傷つけない嘘を ス…会話

蟹座 6/22-7/22

言霊あると思ひ気をつけて ス…映画

蠍座 10/24-11/21

自分の意思を強く持って ス…食事

魚座 2/19-3/20

楽しく過ごせる環境を ス…掃除

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2016年8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
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
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
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くる館
とぅんがらの会(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
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	28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。



日本ALS協会沖縄県支部より 第9回支部総会のご報告

患者団体からのおたより

6月26日(日)に国立病院機構沖縄病院療育ホールにて第9回沖縄県支部総会を行いました。
沖縄病院の職員の皆さまをはじめ、準備から当日までお世話になった皆さまには心から感謝申し上げます。

今年度は、人工呼吸器を装着し、在宅で数年間療養されている会員より「療養生活の外出」をテーマに、離島旅行や映画鑑賞の体験から外出するときの準備や当日の様子について、記録映像と共に発表を行いました。新人の看護師やヘルパーでもわかりやすく工夫された手作りの外出マニュアルも紹介されました。定期的な外出は災害時の避難訓練にもなっているとのことでした。参加者からは、外出についてはまだ課題が多いですが、療養中には見ることができない明るい表情が印象に残った等の感想がありました。

その後、我如古盛健さん率いる民謡グループ「セントミ」の素晴らしい演奏で盛り上がり、皆さん満面の笑顔でした。

今年も会場設営から運営まで看護学生の皆さんにお手伝いいただきました。毎年多くのみな様に支えられての総会開催に心より感謝申し上げます。

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) 電話:090-9787-9615 南部部会(譜久島) 電話:080-1766-2669 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

編集後記



毎日うだるような暑さが続きますが、今月も元気に乗り切つていきましょう。

さて今月の「表紙は語る」は県内でも患者数の少ない疾患の一つサルコイドーシスの祖堅さんに語って頂きました。数が少ないだけに同病の方や、他の希少疾患の方へのエールになればとの思いで文章をお寄せ頂きました。

難病を持つ方の多くに共通する事です。就労は生活の維持にも関わる重要なテーマです。幸い祖堅さんの場合、職場の理解のもと仕事に復帰しスキルを磨いています。難病を持つ多くの方が就労ではご苦労されています。仕事は欲しいが中々就職できない、その様な方のお力になればと先月号でもご案内の通り7月からハローワークよりの出張就労相談を始めました。毎月二回、第3火曜日13時半～15時半の時間にハローワークよりの出張就労相談を行います。ご希望の方はアンビシャスまで是非ご報ください。

2016年 8月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704
 【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

8月の予定はございません。

【中部保健所】Tel:098-938-9700

ALS・神経難病の家族交流会

日時：8月18日（木）14:00～16:00 場所：中部保健所 3F 研修室

患者・家族交流会のお知らせ！

先月、新たに誕生した患者団体が来月中旬、自助グループに向け2回目の交流会を下記日程で開催します。通っている病院の情報や治療方法、体験談など当事者同士、気軽に情報交換をしませんか。参加費無料で事前申し込み無し、現地集合です！ 関係のみな様のご参加者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】2016年9月10日（土） 14:00～16:00

【場所】那覇市保健所 3階（多目的室A）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『バージャー病患者・家族の集い』

【日時】2016年9月11日（日） 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

「表紙は語る」執筆者募集！

なかなか外に出ることができない、自分の疾患を人に話せず一人で悩んでいる方々が多くいます。私たちはそのような方々が少しでも希望が持て、勇気づけられればと当誌の「表紙は語る」でそれぞれの疾患と向き合い、共存している方々をご紹介します。

ご投稿頂いた記事は必ず同じ境遇にある方々の勇気となり励みになると思います。難しく考えず、気楽な気持ちでありのままを書いていただければ結構です。あなたの体験を語ってみませんか。

【応募対象】沖縄県在住の難病当事者の方

【記載文字数】2,000文字～2,200文字 400字詰め原稿用紙5枚程度

【執筆料】10,000円（源泉徴収税別）

※ご希望の方がいらっしゃいましたら事務局:仲村までご連絡をお願いします。

※疾患により書くことが困難な方や苦手な方はご相談ください、アンビシャス・スタッフが聞き取り文字を起こすことも可能です。

Tel:098-951-0567 メール:info@ambitious.or.jp

指定難病の更新時の注意点！

従来、各保健所からの更新案内の封筒に臨床個人調査票（診断書）が入っていましたが、今年の更新案内から臨床個人調査票（診断書）は同封されていません。

臨床個人調査票は、ご自身で病院（診断書受付窓口等）の窓口で貰うことになります。

臨床個人調査票は更新時の必須書類です。病院のシステムとして患者様からの申請が無いと発行しない場合もありますので、必ず病院窓口へご請求ください。

診察時以外でも申請は可能です。お早目に手続きをされることをお勧め致します。

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

6月のご寄付

●鈴木 智子 ●イオン琉球株式会社 ●ココストア浦添宮城三丁目店 ●西崎オートサービス
●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。

6月のご支援・ご協力

●難病情報誌170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 ●照正組
●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 ●山城二輪
●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 ●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 ●株式会社いなんせ典礼
●2 Da TOP(ツダトップ)ダンススタジオ ●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

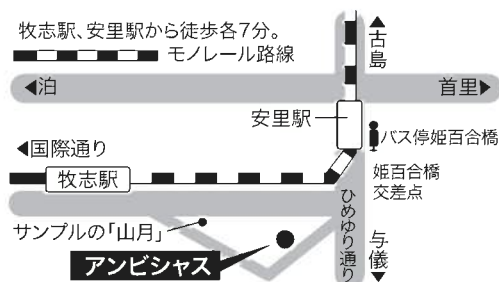
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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
〒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

ハローワークの
「難病患者就職サポーター」による
出張就労相談 開始!

【相談日時】毎月第3火曜日 13:30~15:30
【場所】難病支援センター アンビシャス
【ご予約・お問合せ】難病支援センター アンビシャス
TEL.098-951-0567 担当: 照喜名、西土井
※完全予約制! (a)13:30~14:30 (b)14:30~15:30
(a)(b) のいずれかの時間枠でご予約願います。



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