



アンビシャス



ALSの私だからこそ
伝えられる事がある。
前を向いて共に歩んで
参りましょう!

表紙は語る

「筋萎縮性側索硬化症 (ALS)」

アンビシャス通信

8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18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

平成28年度

訓練生募集の案内

患者・家族交流会のお知らせ

表紙は語る 川口美怜（かわぐちみさと）さん 筋萎縮性側索硬化症（ALS）

ALSの私だからこそ伝えられる事がある。前を向いて共に歩んで参りましょう！



元同僚の結婚式で会社の仲間と一緒に

2013年7月、当時検査入院していた横浜にある大学病院の医師から告げられた言葉を私は今でも忘れることができない。
「あなたの病名は筋萎縮性側索硬化症（ALS）です。この先歩くこと

や食べること、話すことができなくなり、人工呼吸器を装着しなければ通常3〜5年で死亡します。」
初めて身体に違和感を覚えたのは2011年の秋頃。東日本大震災の発生により人々の価値観が大きく

く変化した年だった。私は仕事とある地域の観光PRを担当したことをきっかけに地域の持つ魅力を発信する仕事をしたいと考え、縁あって株式会社ルーツ（浦添市）の今津代表と出会い、沖縄で新たな仕事を始めることになった。

ようやく自分が目指していた仕事に出会えた実感した矢先の発症。当初は症状も軽く、疲れがたまっているのだろうと考えていたのだが、自宅マンションの階段で脱力して転落したため、沖縄県内の病院を受診した。しばらくは仕事をしながら休みを使って横浜で検査入院するという生活が続いた。確定診断が出ない中で両足に症状が進行し1人暮らしが困難になったため、やむなく仕事を辞めて実家に戻ることを決めた。

私が沖縄で過ごしたのは2年間弱と短い時間だったが、その間には

数え切れないほどの出会いと学び、気付きがあった。困難な状況でも
*「ゆいまる」の精神で支えあい、自然や先祖を敬い文化習俗を大切に
する社会の在り方は、現代の日本から失われつつあるものだ。多くの方の優しさに触れ助けられた日々の思い出は私にとってかけがえない財産となった。

実家に戻った後、冒頭の病名告知を経て就職活動を行い東京の外資系医療機器メーカーの人材育成担当として勤務していたのだが、全身の筋力低下が進行し、2014年11月に誤嚥性肺炎で緊急入院した。それから4か月の間にインフルエンザ、細気管支炎に罹り、気が付けば呼吸機能は同世代平均値の30%を割るほどに低下していた。この頃、顔にマスクを装着する形で人工呼吸器を使い始め、やむなく10ヶ月勤めた職場を退職した。

そして遂に私は人生における大きな選択を迫られた。すなわち、「このまま呼吸筋麻痺により死を迎えるか、治る見込みはないが人工呼吸器を装着して生きるか」ということだ。私は生きることを選



株式会社ルーツの皆さんとオフィスにて

んだ。今まで生きてきた世界の全てを失うことなど考えられなかったし、自分にはまだできること、やるべきことがあると思つたからだ。2015年9月、気管切開の手術を受け私にとっての新たな人生が始まつた。

2016年6月、ルーツの同僚の結婚式に招いてもらったことをきっかけに2年ぶりに沖縄に行こうと思ひ立つた。人工呼吸器を装着してから初めての旅行だったため、周囲からは心配の声が上がり、実現までには多くの困難が伴つた。

1つめのバリアーは人員体制と環境整備だった。吸引を必要とする私のケアに慣れた両親が付き添つ

てくれることになつたが、2人だけでは体力的な面で負担をかけてしまう。幸いにも以前からお世話になつていた沖縄出身のヘルパーさんが同行を快諾し、様々な介助を引き受けてくださった。また、バリアフリー旅行のコーディネートを行つている一般社団法人Kukurusさんに相談することで滞在中の入浴介助のために看護師さんを派遣してもらい、電動ベッドや移動用リフトもレンタルすることができた。

次に、交通・移動面の問題だ。航空機に搭載する医療機器は事前の届出が必要となるため、旅程が決まつた早い段階から航空会社に申請を行つた。また、体調面を保証するための医師の許可書も準備が必要だ。到着してからは福祉車両をレンタルして移動した。実際に乗ってみると坂道を上る際に車の重心が車いすを載せている後部座席に偏りスリッパしそうになつたりと予期せぬハプニングに見舞われた。

その他、宿泊先も問題だった。ホテルの場合、長期滞在だと費用が高額になるうえ、様々な人の出入りが難しいため、個人が所有する

物件を借りることにした。立地条件の確認が難しく、坂の上というのが想定外だったことを除いては気兼ねせず過ごすことができ、経済的にも環境的にも良い選択だったと思う。様々な困難やハプニングに直面したが、多くの方によるサポートのおかげで7泊8日の旅を無事に実現することができた。

現在の私は四肢が麻痺し、24時間人工呼吸器を装着している。スピーチカニューレという特殊な器具を用いて声を出せるが、身体に負担がかかるため長時間使うことができず普段は声が出ない。口文字や文字盤を用いてコミュニケーションをとっている。自分がこのような状態になつたことに対して未だに納得がいかず、「どうしてこんな病気になつたのだろう」と思わない日はない。仕事や子育てに奮闘している友人達を見て、自分の存在意義がわからなくなり、やり場のない虚脱感に襲われることもある。それでもALSと向き合う中で気付いたことがある。それは、自分はただ「生きている」のではなく「生かされている」のだということだ。

今までに多くの患者さんやご家族

語者プロフィール

川口 美怜 (かわぐち みさと)さん

1982年5月宮崎県日向市生まれ、神奈川県横浜市育ち。2011年より2年間沖縄の株式会社ルーツにて広報PR、人材育成業務に従事。現在ALS当事者の立場から情報発信、周知活動が続ける。常に社会と関わりたいとの希望を持つ川口さんをモデルにマンガ「前を向いて」でも取り上げられました。(月刊コミック誌フォアミセス8月号掲載)

【挑戦したいこと】

沖縄で講演活動を行うこと ヨーロッパ旅行に行くこと

【好きな音楽】wacci(ワッチ)5人組のポップスバンド。

前向きな歌詞とメロディーにいつも励まされています。

【最近の楽しみ】wacciのコンサートではじけること!

が訴えかけてきたからこそ現在の療養制度があり、家族や友人、医療福祉職の方々のサポートがあるからこそ私は生きることを選択でき自分らしく生活できている。自分だからこそできることがあると信じてこれからは難病患者さんやご家族のための活動を行つていきたい。難病に苦しむ皆様、小さなことでも自分の立場でこそできることや伝えられることがきつとあるはずですよ。前を向いて共に歩んで参りましょう!
※ゆいまーる(沖縄方言 直訳すると「結い廻る」助け合いを意味する)

アンビシャス通信

8月の報告

あれこれ



学生実習

アンビシャスでは毎年、看護専門学校
の学生さんの実習を受け入
れています。

今年度も5月から11月の間、各1
〜2日間コースで那覇看護専門
学校、ぐしかわ看護専門学校
の看護学生さんを2〜4名ずつ数
回に分け、23名の在宅看護論実習
を行う予定です。また今年度は、
来月9月には社会福祉士を目指
している沖縄国際大学の学生さん
も来られ、相談援助についてディ
スカッションを行う予定です。

看護学生さんの実習では、昨年
1月に施行された難病関連法の
概略や難病に関する基礎知識に
加え、在宅支援に関連した停電
による緊急時の電源確保策（発
電機等）、意思伝達装置などのコ
ミュニケーション支援等のアンビ
シャスの活動についてお話しさせ
て頂いています。



また日頃の相談業務の中では、先
月号の「こころの現場から」の鎌
田さんが取り上げていた「傾聴」
を大切にしており、学生実習でも
学生さんと傾聴の姿勢を学ぶこと
を目的とした相談場面の実践演
習を行っています。

実践演習では、問題を解決したい
という思いが強いばかりに独りよ
がりの結論に導こうとする男子学
生さんや、相手の思いもかけない
言葉に対応できず、表情も言葉
も固まってしまう女子学生さんな
ど、本当の意味における「傾聴・
共感」の難しさを共に痛感してい
ます。

これら実習を通し、アンビシャス
の活動を理解して頂く事で彼等が
社会人になった時、難病を持つ
方々のよき理解者となり、支援者

となる事を期待しています。
特に看護学生の皆さんには難病
を持つ方々のよき理解者として、
それぞれの医療現場で活躍される
事を願い、学生さんと一緒に相談
員としてスキルアップしていきたく
と思っています。

ココストア浦添宮城三丁目店

永年のご協力に

感謝申し上げます。

平成16年より12年もの長い間、
募金箱を設置して募金にご協力を
頂いて参りましたココストア浦
添宮城三丁目店様より、残念な
がら8月をもって閉店されるとの
連絡がありました。

ココストア浦添宮城三丁目店の佐
久本社長にはアンビシャスの活動
に深いご理解を示され、その間
にご寄附累計額は、実に17万円近
くと難病支援活動に多大なご貢
献を頂きました。ここに改めて佐
久本社長をはじめ同店舗を通じ
募金をされたお客様へ深く感謝申

申し上げます。

県内では実に74か所の企業、店
舗様が募金箱を設置し、同店を
ご利用のお客様に難病支援のご
協力をお願いしています。募金
箱を設置されている半分以上の
店舗がココストア様同様に10年
以上も前から変わりなく継続し
てご支援頂いており、本当に頭
が下がる思いで一杯です。また新
たに募金箱設置の申し入れも頂
き、多くの善意に支えられ私共
は活動しています。

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。

こころの現場から

悪口を言わざるを得ない 辛い状況を打破するための 一歩は

人には誰しも自分を認めてほしいという欲求があり、一生懸命に生きていても認められない状況や自分の意見が受け入れられない状況が続いたりすると、不満が溜まり自分の周囲にいる人の悪口を言ってしまう傾向があります。悪口でも何でも自分の想いを口に出すとその瞬間は気持ちやすつきりして楽になった気になります。発した言葉は言葉でもあるので意識しないところで自分に降りかかってくる。愚痴や悪口を言わずにいられない心理的・現実的状況はとも辛いものです。その辛い中でさらに自らの言葉で意図せず自分も重ねて傷つけているのですから、何か違う方法で自分の辛い状況を理解してもらえようにしたいところです。

基本的に、こころのエネルギーは褒められたり成功したり嬉しかったり楽しかったりするとき貯まりますが、せつか

く貯めたこころのエネルギーは悪口を言うだけで簡単に消費されてしまいます（心理検査の一つでも様々なポジティブな言葉を連続して口に出していくと気持ちも前向きになるといわれています）。

新しい事を始めたり、自分のさらなるステップアップとして行動を起こしたりする時等もたくさんこのころのエネルギーを必要とするので、できるだけ普段からこころのエネルギーが貯まるような発言ができるようにしましょう。

もちろん、ピアサポートやカウンセリングでは悪口を言うことも厭われません。ここでは「なぜ悪口を言いたくなるのか」という気持ちに焦点を当てて、自らを省みるこころの作業を共に行っていくからです。

悪口の裏にある想い、すなわち自分にとって何が不満なのか、不安なのか、恐怖なのか、物足りないのか等見つけることができる、生活の質も向上するかもしれません。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

本当の自分とは誰

つぶやまキャンパル



クローン病になる以前、IT関係のサラリーマン時代に人生について思い悩んでいる時期があり「なんの為に生きているんだろう」と自分の存在意義に自信が持てない時期がありました。落ち込んでいた自分、楽しい気分の自分、本当の自分はどっちだろうかと考えていました。私を説明する時、所属する会社での自分や家庭での自分、趣味の活動での自分とその活動領域によっても自分が異なります。照喜名通という名前の自分、沖繩出身という自分、免許証上の自分と、何らかの属性に当てはめ自分というのを認識しています。しかし、どれも自分なのですが、本当のところはどれが正解なんだろうと混乱してしまいます。けれど、名前などの全ての属性を取り除き、いずれかのカテゴリーにあてはめなくても、今、生きている事実こそが本当の自分だと思っています。結婚して名前が変わるが、宝クジが当たろうが、難病と診断されようが、本当の自分が変わらないはずなのです。

人は色メガネ越しになんらかの属性に当てはめようとはしますが、そんなことは表面的な自分なのです。生きている自分を信じ、受け入れ、そして他者に対して色メガネ無しで見られる能力が必要だと思えます。

頭で考えている自分を自分と勘違いして自己

嫌悪で自信が無い場合でも、本当の

自分を受け入れて感謝して生きていければ、もつと楽になれるでしょう。



著：照喜名 通

シリーズ「患者学」第18回

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三医師（医療者）の歴史的役割と患者との関係性
その2

前号では、医師の歴史的役割が、呪術者として、父親として、科学者として、保健医療受託執行人として変遷してきたこと、また、それが重なりながら現在に至ってきていることをのべた。今回は、医師のもつ役割や意識の、それ以外の面についても考えてみたい。

その他の医師がもつ役割

医師の役割の一つに、社会を危険から守る安全装置という側面がある。例えば結核や新型コロナウイルスエンザなど特定の感染症が流行するのを防ぐ目的で、患者を隔離し入院させたり、精神障害者から社会が受ける危害を避けるために患者を措置入院させることなどがそれに相当する。

社会を危害から守るためという大義のために、患者本人の意思にかかわらず入院させるとい

行為であり、患者に対して医師は強権的な強制力を担っているという一面があるのだ。

それ以外の医師がもつさまざまな意識

以上述べてきたような役割の中で、医師の患者に対する意識は作られてきたし、患者も医師をそのような存在としてとらえてきた。さらに、これらに加えて最近の医師に優位な位置にあるというのではなく社会からの被害者という意識もある。

現在、わが国の病院で勤務する医師は、命を守るといふ重い責任をおいながら、多忙で自由時間が少ない劣悪な労働環境の中で働かなくてはならない。社会の奴隷として働いているかのよ

うな被害者意識をもっている場合もある。

その2

しそうにしてはいけけない。そして、患者は弱者なのだからどんな状況であつても患者に対しての怒りや悲しみなどの感情は抑えなければいけないという意識もある。以前にも述べた感情労働者という側面である。

さらに、社会の中で医療不信が高まり、医療訴訟の数も増え、常に裁判の被告人になってしまう可能性をかかえる職場で働いていることになる。そのため、診療するとき、まずは訴えられないように、そして訴訟になつたとしても負けないようにという自己防衛意識の中で診察をすすめているという面もある。

それでは、
どうすれば良いのか？

このような歴史的な役割や社会環境の変遷の中で、患者の医療者に対する意識や医療者の患者に対する意識は創られてきた。そして、その意識が個人によつてそれぞれの重み付けが異なつていても、重なりあいながら存在している。そのような背景で創られたさまざまな意識をも

つ患者と医療者が対面するのが診療の現場である。

歴史的な経過、社会的な発展、病気の変遷を考へても、これからの医療は、患者と医療者が対等の立場に立ち、お互いに意見を出しあい、合意を形成するという協働する医療が求められていると考えられる。したがつて、わたしたち（患者も医療者も）は、今もっている自分自身の意識を振りかえながら、それを乗り越えようとする努力が必要とされているのだ。



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)
寝め上手に育てよう

告知を受けた時病名が分からぬ不安から解放され、症状も殆どなかったのがこれから身起こる事も実感なくわりと冷静でした。

それからはALSについて調べたり患者に会ったり。しかしその後は症状は進み上着のボタンを掛けてもらった時は初めて涙しました。

ALSは進行が早いとはいえ今日明日どうなるというものではなく出来ない事を工夫する時間があります。

そこで腕が駄目になった私は壁に、ブラシを貼って髪をとき、釘を打ちズボンを上げ下げし、水が飲める様コップホルダーを取り付け、又服の着脱を楽にする工夫をしたり等々。

そのつと子ども達の喝采で、豚もおだてりや木に登る状態です。それ故悲しい感情は影を潜め精神的な不安定期を乗り切れました。

それからALSは失い続けていく病、それは明日より今日が良い日でそれが毎日続くという事。こうして10年それなりに良き日で今に至るとい事です。

それにしても子供は寝め育てるのが良い、いつかいい事がある。

人に厳しく自分に甘い私。例外はありません。



お勧め映画情報

「ギャラクシー・クエスト」

1999年作

スタートレックへのオマージュで、4年間続いたSFドラマが、20年経っても人気があり、イベントはあるものの、出演した俳優たちは、人気はなく…、そんな彼らがある日…。

ネタバレにもなりそうなので、ぜひ見て欲しい作品。

ティム・アレン、シガニー・ウィーバー共演。

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。

難病琉歌 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

洗濯機

あればいいのに 干す機能

ジューミーさん(拡張型心筋症)

洗濯は、洗濯機に放り込めば勝手に洗ってくれるけど、干すのは難儀です。心臓の病だと、腕を心臓より高く上げる作業がとて負担なのです。いつぞ洗濯機からハンガーにかけられた洗濯物も出てくればいいのになー

難病琉歌 (8・8・8・6)

雨風や吹らん 節来りば咲ちゆる

我ん咲かしぶさ 笑い華を

りつちゃんさん(パーキンソン病)

(大意) 雨風に吹かれても、時期が来れば咲き誇る私も咲かせたいものだ 笑い華を

★☆☆☆☆ 今月の占い ☆☆☆☆☆

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19
思い込みは視野を狭くする ス…散歩

獅子座 7/23-8/22
悪口、暴言は、心を汚す ス…掃除

射手座 11/22-12/21
時にはある、嘘も方便の時が ス…娯楽

牡牛座 4/20-5/20
噂より、直感と自分を信じて ス…運動

乙女座 8/23-9/22
変わるなら、自分から率先 ス…アート

山羊座 12/22-1/19
全てがブーメランと思って ス…料理

双子座 5/21-6/21
柔軟性と協調性を大事に ス…睡眠

天秤座 9/23-10/23
感謝の言葉は、伝える事から ス…映画

水瓶座 1/20-2/18
諦めるではなく、思考転換 ス…会話

蟹座 6/22-7/22
人の好き嫌いは誰にもある ス…音楽

蠍座 10/24-11/21
なりたいた自分を作るのは自分 ス…ドライブ

魚座 2/19-3/20
今ある事は当たり前ではない ス…瞑想

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2016年10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
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	8日(土)	14:00~16:00	八重山保健所
全国膠原病友の会・沖縄県支部	9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	12日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	15日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
もやの会沖縄県ブロック	16日(日)	13:30~15:45	浦添市てだこホール マルチメディア室 (医療講演会)資料代:¥500
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	18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	20日(木)	14:00~16:00	福祉センターボランティア推進室
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	22日(土)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館
沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)	25日(火)	14:00~16:00	沖縄県視覚障害者福祉センター (沖視協) 福祉制度、他勉強会
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	28日(金)	14:00~16:00	宮古保健所 健康増進室
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)友の会	30日(日)	14:00~16:00	那覇市保健所3階(メンタルヘルス講演会)

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。

患者団体からのおたより

OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)友の会より

メンタルヘルス講演会のご案内

〜ストレスと上手く付き合う〜

【日時】10月30日(日) 14時〜16時

【場所】那覇市保健所3階会議室

【講師】上田 幸彦 先生(沖縄国際大学教授、臨床心理士)

※参加費無料、

OPLLの患者・家族はもちろん、その他難病患者・家族の方も大歓迎です。患者会の枠を超え関心のある方は是非ご参加ください。

もやの会沖縄ブロックより

医療講演会のご案内

【日時】10月16日(日) 13時30分〜15時45分

【場所】浦添市てだこホール マルチメディア室
(共用駐車場が利用可能です。)

【講師】松島 俊夫 先生(福岡山王病院 脳・神経機能センター長)

【定員】45名(事前申し込みをお願いします。)

【費用】資料代:500円

【連絡先】代表世話人 金城(080-271914650)

※もやもや病の患者本人やご家族及び医療関係者も申し込みも可能です。

沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)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



長い沖縄の夏もそろそろ終わりのなか、このところ朝夕は少し涼しくなったように感じます。夏の疲れがどつと出てくるのも残暑が過ぎたこの時期です。油断大敵、体調管理に充分気を付けて爽やかな秋を楽しみましょう。

さて今月はALSの川口さんにて験談をお寄せ頂きました。大学卒業後、縁あり県内の沖縄観光をPRする会社に就職、沖縄の生活にも慣れバリアリで仕事に取り組んでいた矢先の発症、現在は横浜の自宅で療養生活を送りながら、常に社会と関わりたいとの希望を持ち続け「ALSの私だからこそ伝えられる事がある」との思いで活動をされています。エッセーの松田さんもそうですが、徐々に失われる機能がある中、今出来る最大限の能力を駆使して社会とつながり、発信していく力強い意志を感じます。身体的には何ら不自由ないのに人生を無駄に過ごしている人に比べ、何と世界が広く豊かな生き方ではないでしょうか。敬服します。

2016年 10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
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

10月の予定はございません。

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

IgA腎症、多発性嚢胞腎 医療講演会

～病気の理解と日常生活の留意点～

日時：10月18日(火) 午後2時～4時

場所：那覇市保健所3階 大会議室

講師：古波蔵 健太郎先生（琉球大学医学部附属病院 第三内科）

【南部保健所】Tel:098-889-6945

IgA腎症 医療講演会・交流会

日時：10月～11月頃開催予定

場所：南部保健所

※講師の先生と日程調整中のため、詳細は地域保健班までお問合せください。

平成28年度 障害者の態様に応じた多様な委託訓練

訓練生募集の案内～障害のある人の「働きたい」を実現するために**12月開講【募集期間：平成28年10月3日(月)～平成28年10月21日(金)】**

コース名：Officeビジネス科		コースの種類：知識・技能	
訓練期間：12/1(木)～2/28(火)【3か月】	定員：8名	管轄：浦添校	
募集対象：身体(上肢、下肢、弱視、聴覚、内部障害)、知的、精神、その他(高次脳機能障害、難病等)			
訓練内容： 就労において必要な知識と技術を習得する。仕事に対する姿勢や心構え、体調管理の方法を学ぶ。また、近年普及している携帯端末情報機器などの基礎的知識も学ぶ。 【学科】 ビジネスマナー、体調管理(看護)、就職指導 【実技】 体調管理(ヨガ)、端末機器基礎、パソコン基礎、ワード講習、エクセル講習、パワーポイント講習、職場体験・実習			
訓練実施場所：那覇	委託先：有限会社 Commit(098-866-0730)		

第2回 サルコイドーシス患者・家族交流会のお知らせ!

自助グループに向け、2回目のサルコイドーシス患者・家族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。関係のみな様のご参加者をお待ちしています。

参加費無料! 事前申し込み無し、現地集合!

日時：2016年10月15日(土) 14:00～16:00

場所：那覇市与儀1丁目3-21 那覇市保健所 3階(多目的室A)

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2名

8月のご寄付

●ココストア浦添宮城三丁目店 ●登川 正美

※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。

8月のご支援・ご協力

●難病情報誌172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・ウーマクーボーイズライブの優待チケット2枚頂きました。

●新田幸子さんより混声合唱団アミーチ定期演奏会のチケット3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

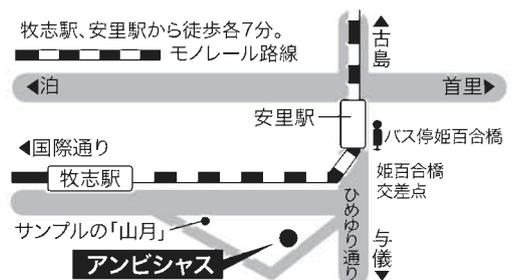
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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