

Ambitious アンビシャス

「私がいて、希望を
持ち続けること」
生きることの大切さと
意味について



表紙は語る
「パーキンソン病」

アンビシャス通信

11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21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

患者団体からのおたより

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 西兼盛 鉄さん

難病短歌・川柳

お勧め映画情報

占い

患者・家族交流会のお知らせ

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

メンタルヘルスセミナーのご案内

出張就労相談のご案内

表紙は語る

太田 守光（おおた もりみつ）さん パーキンソン病

「私がいて、希望を持ち続けること」
生きることの大切さと意味について

新年あけましておめでとうございます。光陰、矢の如く、一年があつという間に過ぎていきました。去年の今頃は、進行していく病気に加え生活上の様々な問題を抱えて不安な気持ちで乗り出した一年間でしたが、何とかピア（同じ病気を持つ仲間）や友人・家族・職場の同僚たちに支

えられてここまでたどり着いたという感じです。私はパーキンソン病で手が震えたり、足が前に出にくかったり体をゆすって止まらなかつたり表情も出せなくて初対面の人の場合、怒っているか変な人と思われて困ってしまいます。難病を持ちながら生きていくことは大変だなあとつくづ

く思います。

今回、投稿のお話があつた時、自分のことを書くということは自己内省しなければならぬとお断りしようとしたのですが、やはり同じ疾患を持つ人間がどこかで悩み、葛藤しているのであれば、この記事が心を軽くする一助となるのならという気持ちから引き受けることにしました。引き受けたのは良いが：自分のことほど書きにくいことはない。良いことばかりを書くとうさんくさい」と思われるのではないかと？気弱なことを書くとうさんくさい」と学生にまでも言われそうである。イカン「肩の力を抜いて、普段の自分を書けばよい：普段の自分？とは何ぞや？客観的に言うとうさんくさいでござい、用がなければ家から出ることはない、冴えない引きこもりジジイ。しかし主観的（わたくし的）には少し剥けてはいるものの、イケメンと呼ばれるものの範疇に入ると思っている。そんな私がパーキンソン病になつてどんなことに悩んだか生活上

で気を付けたこと、あと精神的な問題、職業・社会的な問題について、今まで感じたことを書いていきたいと考えています。皆様の参考になれば幸いです。

パーキンソン病の症状が出る前の私

私は31歳で看護師の資格を取り、やりがいを持って仕事に励んでいました。

休みの日にはバイクの修理をしたり運動をして体を鍛えたり充実して過ごしていました。

最初に体調の変化に気付いたのは今から16年前、2001年の夏ごろでした。39歳の私は毎日往復30K mの道のりを自転車通勤していました。

ある日自分の体が右側に傾いて運転しているのに気がつきました。よく見ると右手と右足に力が入らず左足のみで自転車をこいでいることに気がつきました。他にも、指の力が入りすぎて字が書きづらくなったり、歩行も右足をひっかけたりすることがありました。あまり気にせず「疲れたのかな。」くらいにしか考えませんでした。この頃、40歳で大学院へ入学したものの会話の時、反応が遅く、返事がワンテンポ遅れたりするなど話題についていきづらいうことがありました。「年かな？」これが私のパーキンソン病の始まりでした。

疾患名がつかない不安

2002年4月以降、常にパーキンソン病の文字が頭から離れずA病院へ受診しました。しかし、「神経炎かストレスでしょう」と言われ、2、3か月後、症状が改善しないので再度、受診するが「その若さでパーキンソン病になるわけがない」と言われたり「症状からすると小脳失調症？かウイルソン病？」『先生それって、いずれにしても難病ではないですか？』すると「うん」と首をかしげ、経過観察することになりました。半年もするとビッコを引くようになり、字を書くときも左手を添えて右手を動かしてやらなければならぬ状態にまでなっていました。「右手がだめなら、左手でやればいい」と気楽に考えていました。それは甘い考えであつたことをすぐに思い知らされました。この動きの鈍さそして指の振戦・関節の硬さはやつぱりパーキンソン？さすがに不安は高まり恐怖となり、3、4件の病院に通いました。しかし、診断名はつきませんでした。

「いったい、自分の体の中で何が起きているのか検討もつかない」不安でいっぱいでした。それから4年後の2006年、沖縄県立南部医療センターを紹介され、そこで現在も主治医である神里尚美先生によって私を苦しめていた症状は「やはり、パーキンソン病ですね」と診断がつき、なぜかほつとした気持ちになったのを覚えています。その後のいろいろとありました。が、内服薬の治療によって症状コントロールができるようになりました。パーキンソン病は内服調整が非常に重要です。10年以上経過した今でも症状の進行が遅いのは『診察時に患者の近況や新薬を使用した場合の説明を丁寧なされ、患者も納得して治療に参加する』という主治医の※アドヒアランスに対する意識の高さのお蔭だと感じています。

病気をもちながら仕事を続けるということ

私が、那覇看護専門学校で精神看護学を専門に教鞭をとり、そして教員としての仕事を続けていけるのは職場の同僚の協力があつてこそだと感謝しています。そして学生笑顔にどれだけ救われたことでしょう。

しかし疲労感が強くなり、コミュニケーションの面でも、緊張と無表情に加え声も出にくい事も重なり、うまく伝わらない部分がありました。2015年後半からは「もうそろそろ限界か？」と思うようになってきました。

翌年、2016年6月には、授業の緊張をほぐすために医師の指示は一日6錠の薬を10錠も飲んで授業にのぞむこともありました。疲れがピークになり、ついに授業中に教壇を踏み外してしまいました。「教員をや

めるべき時がきたな」ふと頭をよぎりました。ところが校長の垣花美智江先生は面談で「今は体を良い状態にするのがあなたの仕事、その後で良い授業を沢山やってもらいます」と温かい言葉を頂き12月まで休職となりました。自分の身体と何ができるか自分を振り返る良い機会と捉え「自分らしく、自分にしかできないことを学生に伝えたい」と思うようになりました。

どんな状況でも「希望」をすてない

この病気になって気になる言葉に「今を生きる」ということばがあります。

過去や未来の事を案じて不安になったり、くよくよしたりしても過去を変えられないし、未来を憂いても知ることすらできない、落ち



那覇看護専門学校での授業風景

語者プロフィール

太田 守光

(おた もりみつ)さん

1959年沖縄市生まれ
現在南城市在。琉球大学大学院保健管理学研究科修了。
オリブ山病院看護師を経て那覇看護専門学校教職として勤務
患者の立場から看護職についての授業を心がける。

※アドヒアランス
患者が医者から薬の副作用や効果について十分に説明を受けたうえで、積極的に治療に関わり、自分で責任をもって服薬する態度のこと

込むよりも今を一生懸命生きることが大切ということです。それは、いつ病状が進行するかもしれないと不安で仕方のない私たち難病患者へのエールのように聞こえるのです。今のこの瞬間の出会いや時間を大切にしたいと思っています。

そして「希望」私の人生においても重要な意味を持ち、病の中にあつても希望を忘れずに生きていこうと考えています。希望には、ひかりという意味も含まれていて私たちを希望のひかりへと導いてくれると信じています。

また最近のニュースによると山中教授が今年度中にもIPS細胞を用いたパーキンソン病の臨床応用に着手したいとの話もあり、わたしたちにとつて今年は大いなる希望の年になることでしょう。

アンビシャス通信

11月の報告

あれこれ



第1回循環器系

セカンドオピニオン

今年度より膠原病、クローン病・潰瘍性大腸炎のセカンドオピニオンに加え、新たに「循環器系疾患」のセカンドオピニオンを琉大附属病院循環器専門医グループのご協力を頂き、実施する事になりました。

循環器系疾患は拡張型心筋症や肥大型心筋症の他、血管系疾患、アミロイドーシス、サルコイドーシスに伴う心疾患等、多岐にわたる為、該当疾患に就く循環器専門グループの中よりそれぞれに専門の先生方に相談が受けられるようにしました。その記念すべき第1回セカンドオピニオンを11月5日(土)、13日(日)の2回に分け実施。現在服用中の薬の必要性や食事制限などの治療、病態や新薬、移植の有効性、医師とのコミュニケーションの取り方などの相談がありました。

相談者からは「通常の診察では時間が無く細かい事まで主治医に聞けな



11/5 琉大附属病院第三内科 當間 裕一郎先生



11/13 琉大附属病院第三内科 新里 朋子先生

いので、この機会に丁寧に教えてもらい、糸がほどけた様にスッキリしました」「納得がいき頭の整理ができました」などの感想がありました。

ライソゾーム病 医療講演会



11月6日(日)沖縄で初めて「全国フアブリー病患者家族の会」(通称「ふくろうの会」)主催のセミナーが豊見城中央病院を会場に開催されました。

当日は琉球大学医学部の古波蔵健太郎先生を座長に迎え、ライソゾーム病のご専門である東京慈恵会医科大学名誉教授の衛藤義勝先生による基調講演の後、豊見城中央病院の新崎修先生、井関邦敏先生、琉球大学腎内科の宮城剛志先生に

よるご講演、更に琉球大学大学院4医学研究科の知念安紹先生の司会により、患者・家族も交えた全体討論会等も行われ大変内容の濃いセミナーでした。

ライソゾーム病群はフアブリー病をはじめ、本誌138号「表紙は語る」で取り上げたニーマンピック病C型やゴーシェ病、ポンベ病、ムコ多糖症など多岐にわたります。

それぞれの疾患の患者数が極めて少ないこともあり、県内ではほとんど医療講演が無く、当事者や家族のみな様にとつては貴重な機会になったと思います。

アンビシャスからも「難病相談支援センターとしてのアンビシャスの役割」と題し、私共の活動内容をご説明させていただきました。

これを機に「ふくろうの会」との連携を更に深め、当該疾患のみな様が安心してご相談を頂けるよう努めて参ります。

こころの現場から

自分の幸福も、 他人の幸福も願いたい

人はいつから、他人を疑ったり信じられなくなったり、相手の不幸を密かに望んだりするのでしょうか。そして人はいつから、自分の氣に入らない人に対しては敢えて冷たい態度をとったり論じたりするのでしょうか。

幼少時には、人が悲しんでいたり心底がっかりしていたり傷ついていたりと、自然と「元氣を出して!」「笑って!」と子どもなりに相手の悲哀に素直に共感し、励ます行動が見られます。そして自分が理不尽に扱われると「自分が悪いことをしたのではないか」と自分を責めるのです。日本は他国と比して(震災等の言動から)モラルがよいと言われておりますが、小さなところでモラルは崩れている印象を受けます。自分の子どもが年下の子どもを理由もなく蹴つても何の対処もしない親、落とし物を拾うと『儲けた』と自分の物にしてしまう人、障がい者の地位

向上は法的には認められましたが実際の現場で依然残っている根強い区別、相手の立場や心情に共感をできない人、「障がい者だけが優遇されている」と感じる人は実際に増えている等、例を挙げると悲しくなってきます。

一方で、お互いに研鑽し高め合い支え合い、あたたかな人間関係を他人同士でも築くことができる人も実際にたくさんいます。

新しい年になった今、自分が大変でも相手の置かれた状況に配慮をできるゆとりと、ほんとうの意味でのおもいやりをもつて皆が生活できることを切に願います。障がいやハンディや様々な苦勞を抱えていることは実際大変ですが、相手の辛苦も思いやることができ、自分がそれを克服した経験をアドバイスすることもできる素地があるということなので、弱い立場の方の力になると思います。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つばやまチャペル

新しい年を迎えて思う事

2017年、新しい年が始まりました。新年の節目を無事に迎えることができ、「明けましておめでとう」ということを改めて考えてみます。

私の場合、正月に限らず、生きていく節目、節目で「めでたく、喜びと感謝」の思いを強くします。誕生日にも無事に誕生日を迎えられたことに「おめでとう」「ありがとう」と、喜びと感謝を感じることが出来ます。ある人には残念なことかもしれませんが、私にとっては幸い難病のクローン病を患ったことで、日々の些細な出来事でもありがたく感じる事が出来るようになりました。また、お陰様で色々な難病の方の相談を聞かせてもらう仕事をしている時にも、目が不自由になる病氣、手足が不自由になる病氣など、一言では表現できない程の症状や困りごとを聞いてみると、なんと自分は恵まれているのだらうと感じることもあります。悲しいことにお亡くなりになる方もいらつしやいます。その方をもっと支えることが出来たのではないかと、挫折感を感じることもあります。また、その方々が私に「今、貴方は生きています」と言っているようにも感じます。つい、忘れてしまいがちな時に、今、生きていることを感じる事が出来るのは、節目でもあるし、日々、些細な出来事でも感じる事が出来る今の自分は、素敵な人生だと改めて感じるのです。



著:照喜名 通



シリーズ「患者学」第21回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

患者の歩む意識のステップ その3

第4ステップ 協働作業

患者と医療者が対等の関係でお互いに意見を述べあい、その患者に最適な医療をみつけ合意の下にすすめていくコンコードダンスの医療をめざす。このような医療が実現するためには、医療者側と患者側が共通の目標をもつこと、そして、お互いが上下の関係ではなく、対等の立場で情報を交換できるという環境づくりも必要となる。

まだまだ、このような医療が実現できているとはいえないが、それをめざしてお互いが成長し、歩み寄ることが必要だろう。前号で紹介したように、日本高血圧学会がガイドラインにおいてコンコードダンスの概念を紹介しており、医療者の教育にこの概念は採り入れられていくことだろう。従って、時間がかかっても、医療者はその教育を受けたものが増加し、徐々にそれが大勢を占めることになるだろうとわたしは楽観的に考えている。

一方で、患者側もこのような概念を理解し、身につけることが求

められる。それは、高校や大学などの教育の中で周知されていくことが望ましいが、まだまだそのような教育がなされている例はない。マスコミも、新奇性のあるニュースは採りあげても、このような大人である市民に対する教育として、医療の協働作業を採りあげることが少ない。医療リテラシー教育を含めて、これらの健康に関する市民の教育をどのようにして行っていくのか今後の課題ではないかと考える。

実は、そのことは医療だけの問題ではなく、自律する市民を社会がどのように育てるかという問題でもある。そしてそれは明治維新以来、福澤諭吉先生が教育しようとした独立自尊の市民像でもある。

第5ステップ
育てる・教育する

患者の中には、医療者を積極的に変えよう、育てよう、教育しようとして頑張っている人もいる。患者が医療者を教育するなんてと考える人が多いかも知れないが、医療が変

わつていくためには、このような患者も不可欠と考えている。

医療は人類のもつ共有財産である、その医療をよくしようとするためには、患者や市民も医療者の教育に参加した方がよい。このような患者による医療者に対する教育の例は、わたしの身近で知る限りは、やはり教育にたずさわってきた人、例えば大学教授、などに多い。第29話で紹介した山口仲美さんもその1人である。拙著「患者の力」で紹介した重藤啓子さんもその1人だ。医療者との接し方にも、教育者としての発想がある。

山口さんは、患者に厳しく接する看護師にスパルタというあだ名をつけながら、他の看護師には観音1号、2号などと呼ぶことにより、本人の自覚を促そうとした。しかし、この山口さんでも、臍臓の手術をした外科医の態度を変えることは困難と、術後の化学療法を受ける医師を変えることにした。どの医療者でも変えられる訳ではないが、このような医師は徐々に減っていくだろうと考えられる。

山口さんも重藤さんも大学で教育にあたっていた人達であるが、わたしはこのような教育機関に勤務する人でなくとも、医療者を教育できる人はいるものと感じている。

それは一般の企業に勤務する人も、グループを率いていく人が社員教育などにコーチングの手法を学んでいるからである。

このような医療者を教育する患者にとつて必要なのは、医療とはどういうものか、医療の中における患者と医療者の関係性はどうかあるべきかなどの知識はでると考える。山口さんも拙著「患者の生き方」を読んだことが、医療者と接する時に参考になったという。したがって、一般市民への患者学の普及が必要とされている。

患者・市民と協働する
医療の創造

わたしは、協働する医療がこれからの時代の医療になるだろうと信じている。そして、協働する医療への移行の準備が、医学教育の中にも採り入れられつつある。今後、患者や市民の側に、「患者学」の知識や概念が広まれば、新しい医療への変化も早まるのではないかと考えており、患者の側へ「患者学」を普及させたい。

参考図書

- 山口仲美「大学教授がガンになつてわかったこと」
幻冬舎新書 2014年
- 加藤眞三「患者の力」春秋社 2014年
- 加藤眞三「患者の生き方」春秋社 2004年



エッセイ 西兼盛 鉄さん(ALS)

鉄の旅日記 (平成26年6月四国渦潮観光旅行1口日)

僕が「渦潮が見たい」と弟に言った。その時はもう車椅子だ。姪っ子がインターネットで調べ、スケジュールを組んで家族7人で行く、四国渦潮観光旅行。

父、母、僕と家内、弟夫婦、妹、11時10分那覇空港から車椅子で飛行機内へ、スチュワードが途中、僕を機内専用車椅子に乗り換えて座席へ案内「優しいね、有り難う」そして神戸空港へ。11人乗りのレンタカーを借りドライバーは弟と妹、渦潮へ向けて「さあ出発だ。」

明石海峡大橋を渡り淡路サービスエリアにて、軽めにランチタイムをとり、淡路サービスエリアを出発し、1時間30分後、鳴門観光汽船へ到着。車椅子に乗り、ワンダーナルト丸へ乗船、渦潮が凄い迫力で渦を巻いている。渦潮の大きさも半端じゃない「ビックリポンヤー」それからホテルへ向けて出発だ。

が、車椅子専用車じゃ無い為、車の乗り降りが大変きつい、ホテル到着だ。弟は3時間連続運転疲れはたせず、お疲れさん。ホテル宴会場で夕食は、鍋しゃぶしゃぶ会席、美味しかった。



お勧め映画情報

「名犬ジョリィ」の原作を実写映画化したフランス作品。

「ベル&セバスチャン」

2013年作

「ベル&セバスチャン新たな旅立ち」

2015年作

戦時中のアルプスの山で、少年と野犬の絆と周囲の大人達の関わりとユダヤ人一家を救うため、ナチスに立ち向かう人々たち。原作を知らない私でも、見やすく心温まる作品です。

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

電話ごっこ 声無き口に 受話器か

寝たきり婆さん(ALS)
モシモシしてと孫が声を失った口にラップの芯を充てて来た時、どうしようもない事にどうしようも一瞬大いに焦ってしまった。何で受話器なんだ。

難病短歌

ねえ私 薬のんだか 忘れている
夫に問い かく 朝のひととき、

ワソソワソソさん(網膜色素変性症)
貴方がいないとダメな私、これから先も頼りにしています

★☆☆☆☆ 今月の占い ★☆☆☆☆

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19

疲れたら休息を心がけて ス…仮眠

獅子座 7/23-8/22

直感で感じたものを ス…買い物

射手座 11/22-12/21

違った視点や価値観で発見 ス…カメラ

牡牛座 4/20-5/20

気分転換で色々な発見を ス…散歩

乙女座 8/23-9/22

集中して出来る精神統一 ス…料理

山羊座 12/22-1/19

シンプルさは、心を軽くする ス…断捨離

双子座 5/21-6/21

疲れた心を洗い流して ス…音楽

天秤座 9/23-10/23

感性も大事、自分らしく ス…塗り絵

水瓶座 1/20-2/18

溜め込むより気持ちの表現を ス…書く事

蟹座 6/22-7/22

気づきは、いつでも有る ス…映画

蠍座 10/24-11/21

怒る事より楽しむ事を ス…会話

魚座 2/19-3/20

焦らずにマイペースで ス…運動

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2017年1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
沖縄県網膜色素変性症協会 (JRPS沖縄)	8日(日)	8:40~17:00	大型バスで行くミカン狩り(北部観光) 参加者: 昨年12月で締切ました
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	八重山保健所
あいのかい 愛・Eyeの会(宮古地区・網膜色素変性症患者会)	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	有料老人ホームうえた2号館 4階デイサービス(豊見城市上田1-1)
沖縄サルコイドーシス友の会	16日(月)	14:00~16:00	那覇市保健所3階 多目的室
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)	※総会・新年会 (会場・時間調整中、詳細は左記までお問合せ願います)	
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
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	22日(日)	11:00~17:00	那覇市保健所3階(新年会)
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	25日(水)	14:00~17:00	カラオケとまとい日橋店 (新年カラオケ大会&交流会)
OPLL (後縦・黄色靱帯骨化症) 友の会	26日(木)	11:30~14:00	浦西パブリックゴルフ場内レストラン (新年交流会)
全国膠原病友の会・沖縄県支部	※1月の交流会はありません。 会員のみな様には新年会のお知らせをお葉書にていたします。		

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。



調理実習のご報告

沖縄ーBD(沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会)より

患者団体からのおたより

沖縄ーBD秋のイベント「調理実習」を11月20日に那覇市保健所調理室で行いました。

参加者は患者及び家族27名、栄養士さん5名、計32名の参加者で、今年は、潰瘍性大腸炎の患者さんの参加も多く調理台4台がいっぱいでした。

メニューは、ささみの具だくさんスープ、じゃがいもチヂミ、トリュフだんごで、すべてのメニューが美味しかったです。

その中で一番人気は、じゃがいもチヂミでした。

会食後には栄養士さんも一緒に懇談会を行い、初心者の方から食材についての質問等が多く予定時間を少しオーバーして閉会しました。

ご指導いただいた栄養士の皆さんありがとうございました。
参加された皆さんお疲れ様でした。

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
もやの会沖縄県ブロック	金城 忠英	(金城)080-2719-4650
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
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会	仲西 智春	(仲西)090-9585-9259
沖縄サルコイドーシス友の会	祖堅 善樹	(祖堅)090-1941-5758 (仲榮眞)090-6856-9274

編集後記

明けましておめでとうございます。

難病情報誌「アンビシャス」も2002年1月の創刊より足かけ15年、読者のみな様に支えられ今月で176号を数えるに至りました。創刊当初こそ毎月発行とはいきませんでした。創刊当初こそ毎月発行はい

16年目を迎えるにあたり、これまで以上に難病のみな様に寄り添い、必要とされる情報誌を標榜して参ります。その為にも読者のみな様の忌憚のないご意見をお聞かせ願います。

さて今月の「表紙は語る」はパーキンソン病を患いながら、看護専門学校で教鞭をとる太田守光さんに語って頂きました。これから医療の現場に立つ若い人たちに、病を患うとはどういう事なのか、当事者の立場からの授業は得難く、貴重な体験になると思います。そして必ずや医療現場に立った時、患者に寄り添った医療者になる事でしょう。



2017年 1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
 【南部保健所】Tel:098-889-6945
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

1月の予定はございません。

メンタルヘルスセミナーのご案内

難病を持つ人のストレス対処方法 ～こころとからだのセルフ・コントロール～

- ストレスがおよぼす心と身体への影響 ●病気の捉え方
- 社会との関わり方 ●ストレス解消法 マインドフルネス瞑想法など

講師：上田 幸彦 先生（沖縄国際大学 総合文化学部 教授）臨床心理士

開催日時：平成29年 前期：1月21日（土）13:30～16:30

平成29年 中期：2月18日（土）13:30～16:30

平成29年 後期：3月18日（土）13:30～16:30

場 所：那覇市保健所3階多目的室

定 員：先着15名様

対 象 者：難病をお持ちの方で3回とも受講が出来る方に限定！

締 切：1月10日（但し定員に達し次第終了）

※申込用紙では12月22日締め切りにしていましたが、若干の空きがあり1月10日迄延長します。

※受講前・後でストレス度チェック有り

参加費：無料

【お申込み・問い合わせ先】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）

ハローワーク「難病患者就職サポーター」による

出張就労相談のご案内

難病をお持ちの方でお仕事についてお悩みの方、難病をお持ちの方を雇用されている、または、雇用を検討されている事業主の方、就労に関する悩みや疑問、求人に関する職業相談を行います。まずはお気軽にご相談ください。相談は無料です。

- ・ 難病であることを会社に伝えた方がいいだろうか？
- ・ 難病患者の就労を支援する制度について知りたい。
- ・ どのような職業を選べばよいのか？
- ・ 難病のある社員の雇用管理。どんな配慮が必要か？ など

【相談日】毎月第3火曜日（今月は1月17日）13:30～15:30

※ご予約をいただいてからご相談となります。

【実施場所】アンビシャス

【お申込み・問い合わせ先】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）

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

11月のご寄付

●サンクスさま

※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。

11月のご支援・ご協力

●難病情報誌175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

●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 ●株式会社照正組
 ●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ー ●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 ●株式会社 長堂材木店 ●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 ●訪問看護ステーションいのり

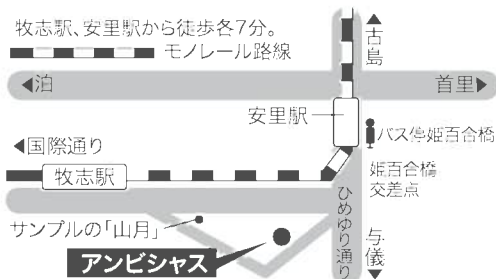
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
 家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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。



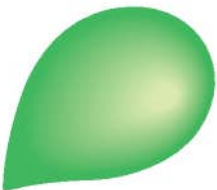
〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29(グレイスハイム喜納2 1F)

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

MARK X 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 実施中!

【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
東京都千代田区神田司町2-9