



アンビシャス



初めての事から学ぶ
小さな幸せがある

表紙は語る

「原発性胆汁性肝硬変」

アンビシャス通信

1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23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

難病法の経過措置終了に伴う

重要なお知らせ！

表紙は語る

宮里 みどり(みやざとみどり)さん

原発性胆汁性肝硬変

初めての事から学ぶ小さな幸せがある



次男と今帰仁村の桜祭りにて

皆さん初めまして、私がこのコーナーへ体験を書く事にしたのは「難病でも出来る事がある」ということを伝えたいからです。少しでも皆さんの役に立てれば幸いです。私は2人の男の子がいる3人家族で、パートで事務の仕事をしています。この病気に気付いたのは去年の9月頃、勤務中の突然の痒みからです。

毎年6月に職場で人間ドックがあり、3年前の検査でも「肝臓の数値が高い」と言われましたが、もともと貧血と立ちくらみがあり3ヶ月に一度、病院で血液検査をしているので、あまり気にもしていませんでした。ところが一年ほど前から続く体の怠さと疲れ、貧血がひどくなっていた9月のある日、職場で突然目からき

た痒みが全身に広がり、直ぐに会社を早退、掛り付けの病院へいきました。「何かのアレルギーでしょう」と検査後、薬を処方されましたが、いつもの痒みとは違う気がして納得はしていませんでした。薬でいくらか痒みは治まりましたが、手のひらに赤い小さな発疹が1ヶ月位続き「やっぱりおかしい」と、主治医の先生に相談して、肝臓の専門病院に紹介状を書いてもらいました。

その時までは深く考えもせず、大丈夫だろうと専門病院で検査してもらいました。しかし予想と違う耳慣れない病名に頭が混乱し、先生に病名を聞き直しました。「原発性胆汁性肝硬変(PBC)の疑いがあり、肝生検をした方がいいです」と言われ、とつさに「肝硬変か」と思いましたが「肝硬変にはなっていないので心配しないでください」とも言われました。子供達の事やこれから先の生活もあるので、直ぐに検査入院をする事にしました。もちろんとても不安でしたが、その頃の私は凄く疲れ果て、家事も辛く、倦怠感から会社を休み

がちでした。そんな状態なので病気を早く治したい一心でした。でも、その一方で「仕事をクビにならないか」との心配もあり、悩んだ末に上司へ病気のことを相談したところ、「会社の方でも何か出来る事がないか」「早く病気を見つけて治す事を優先しなさい」と優しい言葉を頂きました。パートの場合は辞める方向に進める会社が多いと聞く中、難病でも仕事を続けられる、理解のある職場や上司に恵まれ深く感謝しています。

これが病気になって最初の「小さな幸せ」を感じたことです。

しかし病気に対する不安が無くなつた訳ではなく、この先「どうしたらいいのか」と思い悩み保健所に相談したら、アンビシャスを紹介されました。早速ネットで検索、相談に訪れました。相談する事で不安だった気持ちも幾分和らぎました。親も高齢のため「親に自分の病気について話す事を迷っている」と話したら、私以外にもそんな人達が多くいる事、難病の人の集いやその他の事も初めて知りました。病気になり初めて学んだ事が多いです。今でも不安はありますが慌てずにゆっくり解決していこうと思えました。私は、少しせつかなので落ち着いて一日を過ごし、小さな幸せ探しを始めていこ

うと決めました。

入院中に「PBCだったら厄介な病
気だ」という先生達の会話を偶然聞
き、その時はかなり落ち込みました
が、検査の結果は「PBCの初期で、
肝臓に軽い脂肪肝と細胞の変異があ
る」と言われました。事前に調べて
いたので以前の様に慌てることなく、
これから先この病気と一緒に過ごす
決意を固めました。

とはいえ健康な頃とは違い、毎日の
怠さとたまに来る痒み、関節の痛み
はやはり辛いものです。

病気の事を子供達に話すのは迷いま
したが、体調が悪く最近横になつて
いる事が多くなつたので、意を決し
話す事にしました。しかしあまり理
解できない様子で、長男は「言つて
いる意味が分からない」と言うので
す。私も未だに良く分らないのに、
子供達に病気の事を理解させるのは
難しいと感じました。

その後ネットで調べたのか、長男が
病気について突然聞いてきました。

「この病気遺伝するの？」と聞かれ
た時は正直辛かったです。私にはど
うなるかわからないので、とりあえ
ず長男には「遺伝はしない、お母さ
んだけ病気になったの」と答えまし
た。子供に「遺伝するの」と聞かれ
るのは辛いものです。以来その事
には子供達も触れず、私が怠くて動

けない時には家事の手伝いをしてく
れる様になりました。小さな幸せを
見つけた様で嬉しいです。仕事を
時々休む事はありますが、会社も理
解してくれて無理なく仕事を続け
ている事にも幸せを感じます。

「もつと早く健康管理に気を付けて
いたら病気にならず済んだかも」
と考えては落ち込んだり、精神的に
波があり趣味だった絵も描けなくな
りました。頭の中では分つていても
体が言う事を聞いてくれません。鬱
状態になっていました。

そんな私を氣遣つてか長男が「カラ
オケに行こう」と誘つてくれました。
はじめは気乗りしなかつたのですが、
子供達が行きたいと言うので行きま
した。楽しく歌う子供達を見ていた
ら私まで嬉しくなり、次男に「お母
さん音痴」と言われましたが、長男
が「音痴でも楽しく歌えるならいい
じゃないか」と言つてくれました。
次男も「そうだね」と言い、大きな
声で歌う事ができ、なんだか気持ち
が少し楽になり、これが、家族の支
えなのかと幸せに思いました。

この病気は年々増えていて、肝臓は
沈黙の臓器と言われる様に、症状が
分りづらく、病気と知らずに過ごし
ている人が多いという事です。私も
アレルギーの件が無ければ、そのま

ま知らずに過ごしていたと思います。
少しでも体調がおかしいと思つたら、
掛かり付けの病院だけではなく他の
病院に行く事も大事だと分りました。
私は人に自分を伝える事が苦手で、
文章も得意ではありません。母子家
庭になつてからパソコンの資格を
取り、今の職場に巡りあえました。
私自身パソコンの資格を取るのは無
理と思つていましたが、取れました。
仕事の面接も沢山受けました。無理
かと思いつつもここまでやつてき
ました。「知らない事が多く恥ずか
しい」と思わないで、分からない事
は聞く事にしています。趣味の絵も
今は休んでいます。また描きたい
と思つています。あと旅行にも行き
たいと思つています。一人で悩まな



いろんな国の言葉の「ありがとう」を
桜の花に描いたものです。これは約2年前に描きました。

語者プロフィール

宮里みどり

(みやざと みどり)さん

1971年沖縄市生まれ

【趣味】映画鑑賞、釣り、ボーリング

【好きな食べ物】タコライス、かき氷

【好きな場所】沖縄の海

今は、コツコツ健康管理に気をつ
けています。

いで欲しいです。きつと相談出来る
ところがあると信じています。孤独
でいると心まで寂しくなります。
誰かに頼れるなら頼つてもいいと思
います。それから感謝の気持ちの
「ありがとう」を大切にしています。
難病で悩んでいる皆さんに一言だけ
伝えたいです。常に時代は進化して
いて、今よりも良い治療法が必ず見
つかると信じています。難病は専門医が
少ない事も現実なので、若い先生達
が難病の私達に向き合つて一緒に学
んでくれたらと個人的には考えます。
そうする事で専門の医者が増えてく
れたら嬉しいのです。
『今年の目標』は、子供達に明るく
楽しい母親でいる事です。去年は、
私の病気のせいで不安な気持ちにさ
せました。今年は笑顔が絶えない家
族で過ごしたいです。今年も良い1
年になります様に祈ります。

アンビシャス通信

1月の報告

あれこれ



八重山保健所

「難病支援関係者連携会議」

1月16日、八重山保健所で難病支援関係者連携会議が行われました。会議に先立ち八重山保健所より

① 神経難病患者の災害の備え

② 難病患者支援機関における災害

対策状況

③ 八重山管内市町における災害対策状況

に関する事前調査を行い、その調査に基づく現状把握の上で、「災害等緊急時の電源確保策やその他対策」に関して照喜名センター長よりご説明をさせて頂きました。特に近年大型台風が接近し大きな被害を被った八重山地区では、切実な問題として捉えて頂いたかと思えます。

現在沖縄県の委託を受け実施している「人工呼吸器用バッテリー等（発電機含む）貸与事業で得た知見を活かしたアドバイスや、カーバッテリー等を利用した電源確保策、電源のいらない吸引器の紹介等、現場での具体的対応策は関係者のみな様

の関心も高く、少なからず参考になったかと思えます。

予算の関係もあり、なかなか宮古、石垣地区へ頻繁に訪問する機会が取れませんが、情報共有を可能な限り行っていきたいと思えます。また渡航費用についても、せめて年一回でも定期的に訪問出来る様、予算捻出に努めて参ります。

福祉機器

ウォーター・チェアの寄贈

昨年末、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の家族の方からウォーターチェア寄贈のお申し出がありました。

諸般の事情で使わなくなったウォーターチェアをどなたか必要な方がいれば差し上げたいとのご希望を頂き、早速各保健所に投げかけたところ3件の要望がありました。

関係する方や保健師さんのお話をじっくりお聞きし、最終的に寄贈された方の思いに沿う様、一番ニーズが高い方を優先して差しあげることにしました。

新品で購入すれば定価39万円と個人として購入するには大きな出費となる機器です。

1月末日、ご希望の方へ無事にお渡しすることが出来ました。

ありがとうございます。



こころとからだのセルフ・コントロールセミナー開催

先月号でご案内の難病をお持ちの方を対象にした「こころとからだのセルフ・コントロールセミナー」第1回目を1月21日に開催しました。

沖縄国際大学の教授で臨床心理士の上田幸彦先生のご協力の下、難病を持つ方が日頃から抱えているストレスを軽減し、ストレスを自らの力でコントロールする方法を学ぶためのセミナーです。15名の定員を少し越えた方の参加がありました。

最初に自身のストレスは何か、何に由来するものかを自身で理解するため、それぞれに自己紹介をし、自分のことを話したり、他者の話を聞くことで客観的に自分を見つめ直す事から始め、最後に「マインドフルネ

ス瞑想法」を体験しました。10分4間姿勢を正して腹式呼吸をするのですが、その時の注意点は「呼吸に意識を集中」で無意識にいろんな事が思い浮かんでも、それを振り払い「呼吸に注意を向ける」でした。これが簡単そうでなかなか難しい、しかし終了後はとても爽やかな気分になりました。宿題として来月までにこれを毎日実行して、どのように気持ちの変化があるかを各自記録する事です。

参加者のみな様の今後の変化が楽しみです。



こころの現場から

自分の想い・希望と 本人の想い・希望を 混同しないように

人は皆平等であるか否かという命題は様々な分野で議論されており、何が正解かはあらゆる価値観や指標が存在するので、一概に決めるのは不可能ですが、それでも人のこころに付き合うにあたり大事なことなので少し考えてみます。

例えば、生物学的な人間の健康や構造という指標で考えても遺伝子レベルで不平等ですし、罹患する病気の種類が異なることにおいても不平等でしょう。また社会でどの地位に居るかによる発言力や影響力は不平等で、経済的な指標で考えても高所得者と低所得者の生活環境は不平等です。ただ、死が訪れる時期は不平等であっても、死を迎える事実は誰にでも平等であるといえますし、自分のこころを感じる真実に関しては平等であるといつてよいでしょうし、何を幸せだと捉えるか等、自分のこころの有り様については平等であるといえるでしょう。

そうすると「如何に生き、如何に死に臨むか」は人として遵守していくべき道徳事項であると思うのです。

本人が延命を希望するか否かは尊重されるようになってきていますが、その延命措置を行う場面に遭遇した人がどのような立場の方かによって本人の希望がほんとうの意味で尊重されるか否かが左右される事実もあり、憂慮すべき事項です。

そしてどうしても「死それ自体がもっているステレオタイプ」やそれぞれ「死に臨んでいる本人の周囲の方々のもつ「死の価値観」が「死に臨んでいる本人の「死の在り方」に多大な影響を及ぼすので、死に臨んでいる本人の想い・希望と、その周囲にいる家族・支援者・医療従事者としての想い・希望を混同しないことが大事になってくるのです。

混同しないよう意識した上でどう在るかを選択することが大切です。



臨床心理士 依里
鎌田 依里
(かま だ えり)

つぶやきキャンポルー つい、過去の事を何度も 思い出してしまおう

もし何かで手を切ってしまったら、すぐに消毒したり、止血をしたりするのが普通です。痛みもあるのですが、止血などの治療で痛みも徐々に薄れてきます。もちろん治療もせずに放置していたらバイ菌に感染してしまい、化膿して最悪は切除の可能性もあります。

話しは変わりますが、もし失恋などで心に傷を負った場合、どう対応するでしょうか。泣いたり、やけ食いやヤケ酒をしたり、友人に色々話したりするでしょう。大概はそうやってストレス解消をするのですが、時には半年たつても一年たつても失恋した場面を思い出して泣き出したり、落ち込んだりする場面もあるでしょう。この場合、過去のストレスを何度も繰り返す思い出すことで、傷口を更に深く傷つける行為と同じことになりまます。それは心だけの問題にとどまらず、アルコール依存症や摂食障害の危険や心臓や血管の病気といった身体的不調を引き起こす要因になるそうです。

ネガティブなマイナス思考の繰り返しで疑心暗鬼となり正常な判断が出来なくなるのでしよう。重症化している場合には専門家の治療が必要です。軽症であれば、まずそのネガティブ思考のループになっていることに気付くこと。そして別の事を考えることが大切です。

参考文献…かんき出版 ガイ・ウインチ著

自分で心を手出す方法



著:照喜名 通



シリーズ「患者学」第23回

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三インターネット上で安全に
医療情報を収集するために

医療や健康情報に限らず、インターネット上には情報があふれています。その中から自分が必要とする情報をうまく見つけ出し、利用することは思いのほか難しいものです。

Googleで検索すればすぐに見つかると思っていた人もいるでしょう。しかし、昨年末のWELQ事件で明らかになったように、Google検索で上位に出た記事も、信頼性を保証するものではありません。

そこで患者がインターネットから安全に情報を集めるための注意事項を述べていきます。

1 基本的な健康常識を身につける

何よりも大切なのが基本常識です。健康の基本的常識に合わないことは先ず疑うという姿勢でのぞみ、内容を良く吟味します。基本的常識として、私が

すすめるのは世界がん研究基金の提言です。これは世界的な栄養学者が科学的な証拠に基づいてつくっているものであり、がんの予防だけでなくメタボリックシンドロームの予防にも役立ちます。つまり、日本人の死亡原因となる病気の人数ベースで3分の2以上は適用できます。これに合わないことは余程の新しい確実な証拠が加わったということとでなければ信じないことです。

世界がん研究基金のがん予防をするための提言2007年

① 体重は標準体重内なるべく少なく維持する

② 毎日30分以上の運動をしつかりと

③ 糖分の多い飲料を避け、加工食品で、砂糖が多く、食物繊維が少なく、脂肪の多い、エネルギー密度の高い食物を制限する

④ 多種類の野菜・果物・精製度の低い穀物、豆類をとる

⑤ 牛肉、豚肉、ラムなど赤い肉類の摂取を制限し、加工肉は避ける

⑥ もし飲酒するとしても、男性ではエタノールとして一日平均20、30g（日本酒1合相当）、女性では10、15g以内。

⑦ 塩分の多い食品や塩で加工された食品を制限する。

⑧ がん予防のためにと、サプリメント（ビタミン剤など）をとらない。

⑨ 子供は母乳で育てる。

⑩ がん治療後に生存している人も、上記の提言が奨められる。

番外 当然、タバコはすわないこと。

2 発信者は何のためにその情報を発信しているのかを読む

情報発信者は必ず何らかの目的があつて情報を発信しています。その発信者の目的を知る、あるいは推測することが大切です。

WELQ事件は、情報を発信することではなく、読者を誘導しているサイトがあることを知らしめた事件です。興味をひく記事に読者を誘導し、集まった読者を商売の道具として利用しようとしているのです。安価に記事をつくるため素人のライターに

資料を集めさせ安易に作文をさせて掲載していたのです。当然、その情報の信頼性は低くなります。

また、たとえ監修者がいたとしても、それだけで信用することはできません。監修者は名前を貸しているだけで内容をチェックしていない例が過去に数多くあります。

特に無料で配布・配信する資料や記事は、それを無料で配布する背景を探るべきです。スポンサーが付いていれば、スポンサーのための記事となっている場合があります。次号に続く



加藤 眞三

1980年、慶應義塾大学医学部卒業。85年、同大学大学院医学研究科修了、医学博士。85-88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。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)。

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、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。



東洋経済オンラインに加藤先生による

「市民のための患者学」2週間ごとの連載配信中!

<http://toyokeizai.net/articles/-/143366>



エッセイ 西兼盛 鉄さん(ALS)

鉄の旅日記(平成26年6月四国瀬潮観光旅行3日目)

14日の朝9時荷物をまとめて宅配便で沖繩へ、車は「しまなみ街道」へ向け出発。

道の駅「よしみいきいき館」到着、海鮮七輪バーベキューでちよつと早めのランチタイムだ。

帆立、アワビ、サザエ、ハマグリ、タコその他海の幸いろいろ「うー美味しい」僕の大好きだ。

11時福山駅へ向け出発、レンタカーを福山駅前店に返却し、新幹線で駅員さんに車椅子を降り降りさせる橋げたを取り付けてもらい、車椅子専用席へ。静かで早い、気持ちがいい、初めて新幹線に乗り新神戸駅へ。感激した。

素晴らしい、新神戸駅からタクシーで三宮駅へ向かいポートライナーにて神戸空港へ。16時55分神戸空港発、那覇空港へ。お疲れさん各自それぞれの家に、解散、あー疲れた。



お勧め映画情報

「SPY/スパイ」2015年

71の国と地域で公開され、作品は批評家から賞賛されたにも関わらず、日本では劇場未公開。

タイトル通りのスパイもので、多くの評論家から高評価を得ているアクションコメディ作品。

主演はメリッサ・マッカーシーという女優で、共演には、トランスポーターのジェイソン・ステイサムと、ガタカ、リプリーやシャーロック・ホームズのジュード・ロウ。

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準備します。詳細は事務局までお問い合わせください。

難病川柳

エレベーター 開けとかないで どいてくれ

渡邊 利絵さん(特発性大腿骨頭壊死症)
車いすの私のため入り口で開ボタンを押し続ける人。気持ちは有り難いが、あなたが邪魔で出られません。

難病短歌

眼鏡さん 何処に居るのよ 出しておいで
あなたがなくて 何も見えない

ワソソソーさん(網膜色素変性症)
朝起きて一番に探すのは眼鏡なの！運転も出来ない本も読めない、あなたは私の必需品なのよ！

★☆☆☆☆ 今月の占い ☆☆☆☆☆

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19
あくせくせず落ち着いて ス…散歩

獅子座 7/23-8/22
固執せず視野を広げて ス…仮眠

射手座 11/22-12/21
リフレッシュを心がけて ス…音楽鑑賞

牡牛座 4/20-5/20
色んな事を吸収してみても ス…カラオケ

乙女座 8/23-9/22
体を労わりましょう ス…塗り絵

山羊座 12/22-1/19
会話を楽しんで笑顔を ス…運動

双子座 5/21-6/21
笑顔を決やさずにして ス…料理

天秤座 9/23-10/23
傷つける言動に注意を ス…写真

水瓶座 1/20-2/18
他人の視線は気にせずに ス…掃除

蟹座 6/22-7/22
愚痴や嫌味は謹んで ス…ストレッチ

蠍座 10/24-11/21
無理はせずに休息して ス…断捨離

魚座 2/19-3/20
楽しい事を見つけて ス…書く事

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2017年3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 | 8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 | 11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) | 11日(土) | 14:00~16:00 | 宮古保健所1階 危機管理室 |
| 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 |
| 全国筋無力症友の会沖縄県支部(南地区) | 12日(日) | 12:00~ | ゆんたく会 ジョイフルよなばる店 (参加費500円)詳細 左記上原迄 |
| OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)友の会 | 13日(月) | 11:00~13:00 | サザンプラザ海邦 1F(レストラン) |
| 神経難病友の会八重山 | 16日(木) | 10:10~ | バナナ公園でのピクニック (雨天中止、お問合せください) |
| 脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 中部患者・家族会 | 16日(木) | 16:00~17:00 | コザクリニック病院1階会議室 |
| 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 |
| 全国膠原病友の会・沖縄県支部 | 19日(日) | 12:00~15:00 | 食事会:春日観光ホテル(会員のみ) (うるま市字赤道179-1) |
| 全国筋無力症友の会沖縄県支部(中部地区) | 19日(日) | 12:00~ | ゆんたく会 A&W北谷店 (参加費500円)詳細 左記上原迄 |
| MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎) | 19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くる館 |
| 全国パーキンソン病友の会沖縄県支部 | 26日(日) | 14:00~16:00 | 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。



各自が一曲歌い終わるころには緊張もほぐれ、積極的に選曲し、休む間もなく次々と歌い楽しいひとときを過ごすことができました。参加した全員がカラオケ忘年会を今後も続けていくことで話がまとまりました。

とうんがらの会代表 砂川泰彦

カラオケ大好きなSさん夫妻は、週1でカラオケ店に通っているだけあって、奥さんが最初に歌い始めました。非の打ちどころのない歌の上手さに、全員が聞きほれているかのようで、2番手のご主人も喉が痛いと言いながらも歌えば、上手さを発揮するところは流石です。

Sさん夫妻のあとでは、誰もがしり込みしていましたので、私が歌うことになりました。

12月の「とうんがらの会」は忘年会をしました。23日午後2時から「憩酒歌楽(いざから)ムーブ」でカラオケを歌いまくりました。

参加者は6人と少なかつたのですが、ひとり500円の会費で飲み放題(アルコールなし)歌い放題の2時間は各自満足するくらい歌うことが出来たのではないのでしょうか？

患者団体からのおたより

とうんがらの会

(宮古神経難病・患者家族のつどい)より

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

ようやく寒さも緩み、新緑が爽やかな「うりずん」の時期を迎える頃になりました。

沖縄では3月から梅雨前の5月初旬までが一番爽やかで過ごしやすいとされています。季節と共に身も心もリフレッシュする絶好の機会です。

さて今月の「表紙は語る」は原発性胆汁肝硬変の宮里さんに体験談をお寄せ頂きました。難病を患いながらも二人の男の子のお母さんとして、周囲の方の力を借りながらも困難な状況を自力で打開していく力強さと、日々の暮らしの中や職場で小さな幸せを積み重ねる前向きな姿は、同じような境遇にある方への大きなエールになると思います。

話は変わりますが、先月からの「患者学」の中で加藤先生よりインターネット情報の信頼性に関し注意喚起がなされています。

ともすればネットに依存しがちな私達、真贋を見極める目を養いたいものです。最後に本誌10頁のご案内の旧特定(56)疾患の「経過措置」は今年12月で終了します。対象の方は「軽症高額該当」の救済措置申請のためにも指定難病に係る費用は全て「自己負担上限額管理票」に記入しましょう。



2017年 3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

3月の予定はございません。

難病法の経過措置終了に伴う重要なお知らせ！

今年末（平成29年12月31日）で難病法の「経過措置」が終了します。

「経過措置」対象の方とは、平成26年12月31日以前より、旧特定疾患（56疾患）の医療費助成を受けていた方で、平成26年12月31日までに更新手続きを終えた方です。

経過措置が終わったらどうなるの？（主な変更点）

①難病法における審査の対象となり、新しい診断基準と重症度分類で判定され、「軽症」の方は医療費助成の対象から外れる可能性があります。

※軽症でも、医療費が高額な方には、「軽症高額該当」という救済措置があります。

②市町村民税非課税世帯以外の方は、原則、ひと月の限度額が上がります。

③入院時の食事代が1/2自己負担から全額自己負担になります。

④重症者認定がなくなります。

※医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重く、「高額かつ長期」の基準に該当する方は、申請することで自己負担上限額を軽減することができます。

軽症高額該当について（経過措置対象者の場合）

過去1年間で自己負担上限額管理票の医療費総額（10割分）が33,330円を超えた月が3回ある方は軽症高額に該当し、医療費助成の対象となります。

平成29年7月～9月の更新手続きの際に「軽症高額該当」の同時申請をお勧めします。

上限額に達しても自己負担上限額管理票の 記入を止めないで！

更新手続きおよび「高額かつ長期」該当の申請時に必要ですので、
指定難病に関わる医療費は全て（上限額を超えた場合も）
必ず記入してもらいましょう！

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

1月のご寄付

●ジョッキハウス ●打田 寛臣 ●中村 晴彦

※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。

1月のご支援・ご協力

●難病情報誌177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

- フォーム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~ ●又吉内科クリニック ●山城二輪
- しゃしんやぎんちゃん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
- 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 ●株式会社クオサ ●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 ●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

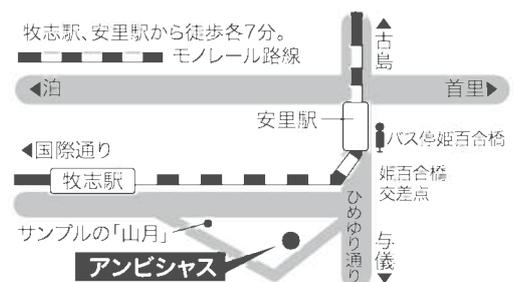
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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。



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)

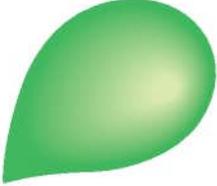


Tel:098-951-0567(代表) Fax:098-951-0565 <http://www.ambitious.or.jp>

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
〒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機器リース、レンタル、
オフィス家具までトータル提案



株式会社クオサ
kuosa

本社:〒901-2201 沖縄県浦添市勢理客1丁目20番14号 2F
Tel: 098-879-0162 Fax: 098-879-0198
北部営業所:〒905-0016 沖縄県名護市大東2丁目14番3号
Tel: 098-051-1600 Fax: 098-051-1601
宮古営業所:〒906-0014 沖縄県宮古島市平良松原534-6
Tel: 098-079-5751 Fax: 098-079-5752

ヴィクサーレ沖縄FCを応援しています。



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) のいずれかの時間帯でご予約願います。



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町2-9