



# アンビシャス



足を止めてしまつたら  
何も始まらない。  
自分に出来る事を精一杯やろう

表紙は語る

「神経ベーチェット病」

アンビシャス通信

2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24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お知らせ

難病患者のための障害年金 基礎講座

別冊 アンビシャス15周年記念号

表紙は語る

岩山 佑一郎 (いわやま ゆういちろう) さん 神経ベーチエツト病

足を止めてしまつたら何も始まらない。  
自分に出来る事を精一杯やろう



那覇空港内、勤務先事務所前の場周道路にて

私は今回この紙面で自身の事を語る機会を頂き、現在の状況を全て包み隠さず伝えられる事を大変嬉しく思います。この紙面を通して自らの現状を伝えることに喜びを感じると共に、私が抱える神経ベーチエツト病という病気を少しでも理解して頂く事は、私自身の使命だと確信しています。とはいえ自分の弱い部分や情けない部分が多くなつて(笑い)いますが、興味がありましたら是非ご一読頂けると幸いです。

私の発症している病名が確定する前、明らかにおかしいと思つたことは、仕事が終わった後の日課としてジョギングをしていたのですが、そのジョギングにおける普通の走り、足の動きがおかしかったのです。「あれ、何かおかしい」と思ううちに歩き方もぎこちなくなっていました。つま先が引つ掛かつて、足の運びが明らかにおかしくなっていました。

今考えると、そうなる前の症状としては、頭にピリッ、ピリッと神経痛の症状がありました。

また喉の奥の炎症や口内炎が治つては、また出来ての繰り返しという症状で、当時はしょつちゅう病院通いでした。

しかし何が一番ショックだったかというところ、歩行困難になつたのが一番のショックで、それでもいつか良くなるであろうと思いつつも葛藤の連続でした。病院でも原因がはつきりしないまま、時間だけが過ぎていったのです。

私は、航空整備士として20数年働いています。資格を習得して晴れて地元奄美に戻り奄美空港で働いていました。当時、私の周りの状況は、あまり良いとはいええず、会社自体が非常に厳しい経営状態に陥り、めまぐるしく変わる職場環境の中で航空整備の仕事をしていました。その様な職場環境もあってか、地元奄美でどつしりと腰を据えた生活をしたという希望が強くなり自分で起業する事を考えるようになりなりました。その後、会社を辞め、退職後に計画していた中古車販売業を立ち上げたのですが、あまりに準備不足と勉強不足もあり、中々軌道に乗りま

せんでした。

自分の甘さを後悔しても始まらないと早急な方向転換を迫られ、結局転職し、元のさやの航空整備士の仕事に戻る事になりました。

しかしその間、症状は確実に悪くなつていき、生活も厳しくなつていくという、悪の連鎖が生じ、苦しい状況が続きました。そんな折、転職先の大阪の航空会社において、東京羽田での訓練講習を受けている最中、激しい神経痛の様な頭痛がしたため、急いで病院へ行きました。そこで「神経ペーチェット病です。すぐ入院するように」と勧められました。大阪に転職してまもなくの頃、講習を受けた羽田で入院しなさいと言われ、私の心の中は「もういいや」と投げやりな気持ちが強くなつていました。しかしお陰様で家族や周りの方にずいぶん助けられました。特に嫁の実家の徳之島のご両親や兄弟、姉妹の方達には本当に迷惑を掛けてしまっています。入院先は鹿児島島の病院と決まりました。入院して初めて「大変な病気にかかった」と気づかさ

れてきました。

入院してから1年間は働けない日が続いた為、大阪の会社はクビとなり、直ぐにでも仕事を見つけなければならぬ状況でしたが、私の場合、不思議と転職に関してはすんなりと決まるのです。

沖繩は昔から住んでみたかった場所、地元奄美と似通った文化や風土のうえ食文化も殆んど同じなので住みやすく、沖繩の第一航空で今も働かせて頂いています。

最近では記憶力、注意不足、学習能力が低下してきており、整備環境部門からは外れましたが、何とか仕事は継続しています。



現在担当する整備課事務所でデスクワーク

判断の甘さ、気の弱さ等は全て因果応報か、自ら招いた結果が今の自分の姿なのかなと思います。でも足を止めてしまったら何も始まりません。「自分に来る事を精一杯やろう」これにつきます。つまづきの連続の人生ですが、沖繩に来たのは必ず意味があると思います。沖繩の皆さんと出会える喜びが私の一番の楽しみです。もっと、もっとと出会いを増やし、友達をたくさん作っていったらと思います。

失敗の繰り返し返しの人生で周りからは注意を受けてばかりですが、あきらめず健康な体を取戻し、病に負けない人生を、この沖繩の地で生きていきたいと思えます。

失敗の繰り返し返しの人生で周りからは注意を受けてばかりですが、あきらめず健康な体を取戻し、病に負けない人生を、この沖繩の地で生きていきたいと思えます。

### 語者プロフィール

## 岩山 佑一郎

(いわやま ゆういちろう)さん

1968年 奄美大島奄美市生まれ

#### 【趣味】

サイクリング、一人カラオケ、温泉入浴

#### 【挑戦したいこと】

英検2級、手話3級取得、電験3級

アンビシャス通信

## 2月の報告

## あれこれ



## 患者会「顔の見える

## 関係づくり」実施報告

2月25日(土)に県内の難病患者団体  
に呼びかけ、第2回目の「患者会  
顔の見える関係づくり」を開催し  
ました。昨年度から各患者団体が横  
の連携を築くことを目的に開催し  
今回は全ての患者団体の参加とはいき  
ませんでした。6団体13名に加え  
10名の保健師さんも参加され、それぞ  
れの団体の現状や運営の工夫、提案の  
他、保健師の対場からのご意見も頂  
き活発な意見交換がなされました。

## (協議内容)

## 1 他患者団体に対する質問

ALS協会より、会員拡大や役員交  
代の難しさが挙げられ、各団体の共通  
課題としてそれぞれの団体の現状や工  
夫していることを紹介しました。

## 2 難病法見直しに関する国への要望

医療費の負担軽減、病気が再燃した  
際のスムーズな移行が可能な仕組みづ  
くり、治療薬の開発の進み具合を知  
りたい等の要望を沖繩の意見として纏  
めJPA(日本難病・疾病団体協議  
会)に提出する予定です。

## 3 自己負担上限額管理票の記入をし

ない施設への対応、その他に関する県  
の担当者より補足。

4月に県内1500余りの指定医に  
自己負担額管理票の記入も含めた制  
度の周知徹底を行う予定。

受給者証の更新期限の延長に対しては  
国も検討はしているが病状が変化する  
場合もあり、年1度のチェックの必要  
性は高いとの見解。

重症度の緩和については難しいが救済  
策として「軽症高額」があり、自己負  
担上限額管理票をきちんと記入し更新  
の際に必ず提出して欲しい。等の現状  
と国の動向について補足がありました。

## (アンビシャスからの情報提供)

## 1 難病法経過措置に関する注意点

今年12月末で終了する難病関連法の  
経過措置に関し、2017年度の更  
新申請時の注意点や医療費助成対象  
から外れた場合の救済策として「軽症  
高額該当」の措置があり、その裏付け  
として自己負担額上限額の必要性への  
理解を求めました。この件に関し受給  
者証の更新時期に向け、本会報誌を  
通し今後も引き続き必要な情報をお  
伝えしてまいります。

## 2 アンビシャスの次年度活動

## スケジュール

## (総評)

参加された患者団体から「この会で得  
た情報を傘下の会員にも広く提供し、  
団体の活性化を図っていきたい」「患者  
団体同志が横につながる事で他の団体

の良さを吸収し、さらに前進すること  
ができると思う」という感想がありま  
した。また保健師さんからは「患者団  
体の幹部の皆さんと直接お話しのでき  
る機会となり良かった。今後患者さん  
と関わる際に情報提供していきたい」と  
、患者団体からも保健師さんから  
もこの会合の継続実施の希望を頂き  
ました。



2016年度に新たに設立した団体を  
加え、現在沖繩県内の難病患者団体  
は大小合わせ17団体になりました。ア  
ンビシャスではこれから新規に患者団  
体を立ち上げよ  
うとするグルー  
プや、今回参加  
出来なかった団  
体にも積極的に  
声を掛け「顔の  
見える関係作  
り」を継続し、  
今後も各団体の  
円滑な運営のお  
手伝いを行って  
いきたいと思っ  
ます。

## 膠原病セカンド・オピニオン

## (医療相談会)

2月27日(月)膠原病セカンド・オピ  
ニオンを首里城下町第二クリニックの  
比嘉啓先生をお迎えして実施しました。

今回は3組の方が相談に訪れ、普段4  
の診察では充分時間が取れず、聞き  
たくても中々聞けない事をお一人30分  
の時間とゆつたりとした雰囲気の中でご  
相談されていました。

今回は、診断はされたが自覚症状が  
無く服薬治療を躊躇されておられる  
方、はつきりした診断名はついていな  
いものとても激しい症状で苦しんで  
おられる方の相談がありました。前  
者には、現在考えられる病状の説明  
と治療が必要な理由を丁寧に説明し  
ていただきました。また後者は、主  
治医とも治療について話し合っていた  
だけることとなり、ご相談のみな様  
はそれぞれお帰りの頃には晴々とし  
たお顔になっておられました。

来年度より新たに腎臓系疾患および  
肝臓系疾患の医療相談会も予定して  
おります。今後も協力できそうな医  
師への要請を重ね、対象疾患の拡大  
に努めて参ります。医療相談会の案  
内は本会報誌や保健所等でご案内し  
てまいります。人数に限りがありま  
すので、該当疾患の方でご希望の方  
はお早めにアンビシャス迄お申し込み  
をお願いします。



## こころの現場から

### 評価が入る言葉

#### (相槌)は禁物

ピアサポートで同病者の話を聴いている時に、生じやすい相槌で「それは大変でしたね」という言葉があります。相槌を打つ方の心情としては「自分自身も病気にまつわる出来事とつても大変だったから、きつと相手も大変な出来事を体験しているだろう（もしくは、既に体験しただろう）。だからその大変さを取り越えたあなた自身を労おう」というつもりで発せられた言葉でしょうが、この「大変でしたね」もしくは「大変ですね」という言葉は実はくせ者なのです。

「大変」という言葉には、ある何かを基準とした評価が含まれているからです。勿論、評価が入った言葉を言われて喜ぶ方もいます。しかし、評価は同等の立場でなく上下関係がある中で生じる言葉なので、同等の立場で支えあうというピアサポートの理念とは異なってしまうこともあるのです。実際の

ところ、同じ難病の診断名がついていても症状も多様ですし、程度も軽重あります。

その中でしばしば生じることがある「あの人よりもわたしは症状が軽いからよかつたわ」という想い・こころの深い部分での闇、その人間であるがゆえの闇を生じさせないためにもピアサポートでは、評価が入る言葉を使わない方がいいのです。

相手の心身の苦労を労うのであれば「これまでよくやってきたね」という言葉が適切だと思います。それに、心底傾聴できていれば、相槌の言葉なしでも表情や流れ出てくる涙で、話をしている相手が自分のことをわかってくれていると素直に伝わります。お互い人間だから、なかなか難しいのは当然です。それでも、ただその人の在り方・生き様を尊重しながら関わり、自然と相手の気持ちにフィットした言葉が口をついて出てくるものです。



臨床心理士  
鎌田 依里  
(かまだ えり)

## つばやまチャージャー 今を感じることで、 こころのキズが治まる

孤独感が強い場合、過去の同じことが頭から離れないと、精神面、身体面でも健康リスクが高くなると前号で話しましたが、その解消方法はというと、「今に集中して、他のことを何も考えないこと」なんです。なんとも単純なことですが「ふん」と鼻で笑うかもしれません。この単純なことが出来ないのが実際なところなんです。私もイライラする人がいて、この人のことを考えると頭の中でループしてしまうのです。そこで、今に集中してみようと試みますが、ふと気が付くとまたその人の事や明日の予定を考えたりと、なかなか今に集中することが出来ないうです。こころ（マインド）という器の中に、まったく要らない物を入れてしまっているのです。こころの器に今という何を入れるのかという例え、呼吸している動作を考えるのです。「息を吐いている」「息を吸っている」だけを考えるのです。目は閉じていると集中しやすいです。卓越した人はまったくにも考えないことが出来るのかもしれませんが、息をしていることだけで、こころの器をいっぱいになると、他のことが器には無くなるのです。インターネットのグループなどの大企業でも「マインドフルネス瞑想法」を取り入れて、ストレスを軽減し業績アップを狙っているとのこと。みなさんも一度試してみませんか。

参考文献：かんき出版

ガイ・ウインチ著自分で心を手当する方法



著：照喜名 通



## シリーズ「患者学」第24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その2

インターネット上の情報は玉石混濁です。前回に引き続き、完全に医療情報を集めるための注意項目を述べます。

## 3 情報の信用の重み付けを知る

医師は専門の情報を得るときに、どのレベルの雑誌に報告されているのかを重視します。一流学会誌に掲載されていれば、それだけ厳しく専門家同士の査読による審査を受けているからです。

それと同じように、新聞や一般雑誌の医療情報も、それぞれの発行会社や発信者のレベルをみる必要があります。新聞社や出版社の歴史を知ることとも参考になります。同じような過ちをおかしてしまう会社は案外多いものです。

全ての情報は参考にするものであると考え、100%は信用しないことが大切です。

## 4 普段から良い情報源を確保しておく

よい情報源を日頃から吟味し確保することが大事です。例えば、SNSなどでも、根拠のない噂話をすぐに他人に回してしてしまう人は、わたしはフォローするリストからははずします。逆に、ある分野の良質な情報を流してくれる人は、良い情報源です。

慶應大学病院では健康医療情報をKOMPASという名前です。インターネット上に公開しています。  
<http://kompas.hosp.keio.ac.jp/>  
医学百科事典代わりにご利用ください。

## 5 今、行動(購買、適応)すべきかどうか

民間療法などや新しい治療法などの情報は、まずは疑いながら接します。時間をおいてから行動に移す方が安全です。時間が経てば、色々な問題が明らかになってくる場合があります。急ぐものでなければ、半年ぐらいは待つた方がより安全です。

## 6 信用できる人に相談する

新しい情報をえて、実際に行動する前には、信頼できる人に相談してみましょう。健康情報であれば、かかりつけ医や医師になつた友人などに聞いてみることを奨めます。患者会の先輩も良いかもしれません。普段から相談できる人を確保する努力をしましょう。自分と価値観の似かよった人からは、より適切なアドバイスが得られるでしょう。

## 7 自分の感覚・体験を

## 大事にする

いざ行動にうつしたならば、その後には、その効果や副作用に

関して、自分の感覚を大切にしてください。決して、事前の情報だけを信じ込まないことです。

上記7項目の注意を全部実行できなくても、最低限1、6、7を実行できれば、あなたは危ない情報から身を守ることができま。今後ますますインターネットからの情報はとても貴重な情報源になります。過剰に恐れることなく上手く利用できれば、豊かな人生をおくることができるでしょう。そのためにも、普段からの準備が必要なのです。



## 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、莫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)  
発症後の日常生活

30年続いている摸合いの幹事さんが、平成24年12月の第3土曜日に25人の同級生を集めて盛大な忘年会を開催してくれました。長い事、会っていない友達も何名かいました。その内の1人が翌年には亡くなってしまったと、友達から聞いてびっくり、人ってわからないね。

平成25年56才の5月より車椅子利用となり、訪問看護のお世話になっていきます。その時まででは少しは歩く事が出来ました。

ヘルパーさんが自宅に昼食介助に来てくれます。僕は猫舌なのに湯気が出るぐらい熱いし、魚は温めすぎて美味しくなく。お風呂に入れる時は「僕の両わきを掴んで3歩あるいて左に回ってね」とお願いした。だけどヘルパーさんは2歩あるいて左へ回ってしまい、バランスを崩し僕は手の力が無い為、とつさに口でヘルパーさんの手をかんだら「痛い、この人かむよ」言われてしまいました。

今まで普通に出て来た事が出来ずとても悔しいです。お風呂が終わり電動車いすに移り、慣れないため自宅の壁はあちら、こちら傷だらけです。

他の空き時間は、弟が机を改造したパソコン台でアパートの施工図の作図と従業員が6人居る為、指示書の作成をしていました。



お勧め映画情報

「アントマン」2015年

言わずと知れたヒーローもの。アントとは蟻のこと。蟻のように小さくなり活躍する。アレコレ書いてしまうと、ネタバレに成りかねないので、あらすじを知らないまま、楽しんでほしい作品です。主演のポール・ラッドは、お馬鹿コメディに多数出演している俳優。マイケル・ダグラスが脇を固めている。

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。

難病短歌

晴天の 霹靂に降る 通り雨  
雲は動いて ココロ虹色

渡久地 優子さん(進行性骨化性線維異形成症(FOP))  
突然、病となり、涙したり、葛藤があり、少しずつ前へ進んで変わっていく心情を表してみました。

シエーグレン 抗ヒスタミンは 飲めないよ  
ドライマウスが ドエライマウス

ジュリーさん(シエーグレン症候群)  
花粉症の季節。花粉症によく効く「抗ヒスタミン薬」をシエーグレン症候群の私達がうっかり飲むと、ドライマウスがひどくなるため要注意！そのため花粉症用のメガネやマスクは必須アイテムです。

★☆☆☆☆ 今月の占い ☆☆☆☆☆

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19  
十分に睡眠を取り活動を ス…カラオケ

獅子座 7/23-8/22  
必要の無いモノは断捨離 ス…仮眠

射手座 11/22-12/21  
挨拶や感謝の言葉を発して ス…スポーツ

牡牛座 4/20-5/20  
焦らず落ち着いて決断を ス…散歩

乙女座 8/23-9/22  
マイナスな言動に注意を ス…深呼吸

山羊座 12/22-1/19  
諦めるより前に進む気持ち ス…談笑

双子座 5/21-6/21  
人の話をキチンと聞いて ス…ストレッチ

天秤座 9/23-10/23  
迷ったら、考えず直感で ス…瞑想

水瓶座 1/20-2/18  
気付いたら率先して ス…飲食

蟹座 6/22-7/22  
誰にでも笑顔で対応を ス…音楽鑑賞

蠍座 10/24-11/21  
色んな出会いで成長を ス…料理

魚座 2/19-3/20  
愚痴よりも褒める事を ス…読者

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

## 2017年4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
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)友の会	9日(日)	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	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
沖縄サルコイドーシス友の会	15日(土)	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)	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る館 参加希望の方は左記迄ご連絡をお願いします。
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	23日(日)	12:30~16:00	那覇市保健所3階
沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)	23日(日)	8:40~18:00	伊江島ユリ祭りバスツアー 要申込み(那覇・県民広場前バス停集合)
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

※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

### 全国パーキンソン病友の会沖縄県支部より

2月19日(日曜日)我が友の会のバスツアー、今年は南城市のユインチホテルにお出かけしました。多くの方より今回のツアーの感想を頂きましたが紙面の都合上、代表して2名の方の声を紹介します。

最初に、比嘉嘉和子さんの声を。

移り変わりの早い今の天候の中、日帰り温泉プラン。折角のチャンスだからと温泉に入りました。女性五人程でしたが天然温泉、心身共に大満足でした。すべての機能が活性化されたようでした。後の昼食も心配りが深く感じられ大満足。皆様との雑談も楽しく、又カラオケにも興じ、何時間でも楽しめます。次の機会を楽しみにと思っています。次に宮城幸徳さんの声を。

待ちに待った友の会のバスツアーの一日、本当に楽しい「又チグスイ」(命の薬)の時間でした。友の会は私にとって、今は生きがいの一つになっています。これも会員の皆さんの優しさ、役員の方からの気遣いのたまものであると思います。時間と共に年を重ね、病気は進行しているけど、この時だけは何もかも忘れて「幸せ」な時間です。こんなに多くの病人(パーキンソン病)を無事に引き連れてツアーする「スタッフ」に心から感謝、感謝です。人生はこのような楽しい思い出を多く積み重ねていくのが良き老後を送った事になると思います。有難うございました。

事務局長 又吉朝子

# 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



4月、新年度を迎え新入学、新社会人と学校、職場がフレッシュな雰囲気にも包まれる時期です。アンビシャスでも今月よりホームページを大幅にリニューアル。ご覧になる方が必要な情報にアクセスしやすいよう変更しました。またスマートフォン等最新の端末機からのアクセスにも配慮しましたので、是非お試しください。また今年2月にアンビシャスは創立15周年を迎え、今月号はこの15年の変遷を特集した記念号を発行しました。かなりのボリュームですがアンビシャスの歴史をご確認頂けましたら幸いです。設立時の志を忘れず、難病の方のQOL(生活の質)向上へ、取り組みを更に強化して参りますので、今後とも叱咤激励の程よろしくお願ひ致します。

さて今月の「表紙は語る」はペーチェット病の岩山さんに体験談をお寄せ頂きました。県内でも100名程と少なく、同病の方にとっては貴重な体験談になると思います。

最後に本誌10頁のご案内の旧特定疾患(56)の「経過措置」の件ですが、現在経過措置を受けている方にとり非常に重要な事なので、本誌で何度も繰り返しお知らせしています。よくお読み頂き対応して頂きたいと思えます。

## 2017年 4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

4月の予定はございません。

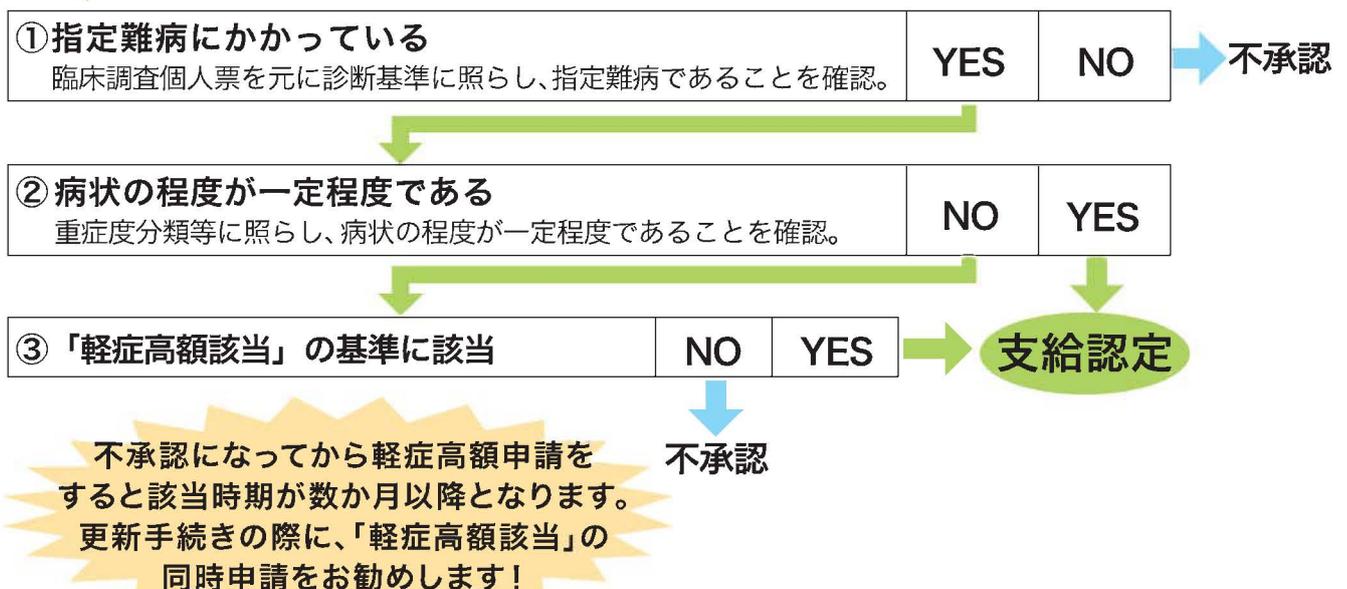
## 自己負担上限額管理票は必ず記入してもらいましょう!!

平成29年の更新申請からは「診断基準」および「重症度分類」を満たさないと医療費助成の対象から外れる可能性があります。

「軽症高額」の要件、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円を超える月が3回以上ある場合は医療費助成を受けられます。

### 申請 更新時の提出書類 + 「自己負担上限額管理表のコピー」を提出

※「軽症高額」の条件に該当する方は、申請書の「軽症高額該当」の欄にチェック忘れずに!



## 難病患者のための障害年金 基礎講座

一般にあまり知られていませんが、難病患者も障害年金の対象となれます!  
障害年金の概略、受給条件、申請方法等一緒に勉強しませんか!

【日 時】平成29年4月20日(木) 14:00~16:00

【場 所】沖縄県総合福祉センター 東棟4階 403研修室

【講 師】大城 恒彦 先生(社会保険労務士・行政書士)

【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 Mail: info@ambitious.or.jp

※要参加申込み 4月13日締切

※個別相談 2組まで承ります。ご希望の方は早目の申し込みをお願いします。

## 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2名

2月のご寄付

●日本交通株式会社 ●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。

2月のご支援・ご協力

●難病情報誌178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オフィスよりウーマクーパー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 ●株式会社琉葉 ●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 ●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

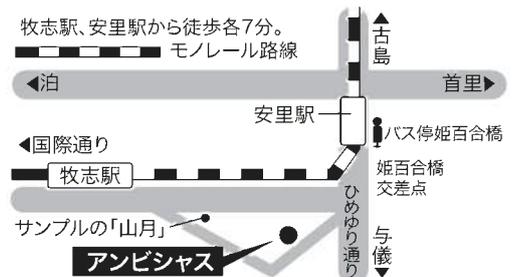
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や  
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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  
〒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 **翔南石村**  
☎945-8771 西原町字我謝688-7

難病患者のための障害年金 基礎講座  
(難病患者を対象とした障害年金の基礎講座)

【日時】平成29年4月20日(木) 14:00~16:00  
【会場】沖縄県総合福祉センター東棟4階403研修室  
【講師】大城 恒彦 先生(社会保険労務士・行政書士)  
【問合せ申込先】  
沖縄県難病相談支援センター アンビシャス  
098-951-0567 Mail:info@ambitious.or.jp  
【要参加申込み】締切 4月13日



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