



# アンビシヤス



未来はきつと楽しいことが  
待っている！そんな気がします。

表紙は語る

「脊髄性筋萎縮症」

アンビシヤス通信

3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25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

アンビシヤス広場

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

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内

指定難病受給者証の更新時期の注意点

就労支援員の紹介

平成29年度 第1回

難病コミュニケーション支援研修会

## 表紙は語る

仲田 浅香(なかだ あさか)さん

脊髄性筋萎縮症  
を持つ息子たちの母親として

# 未来はきつと楽しいことが待っている！ そんな気がします。



(左)長男の敬哉、13祝いにて。(右)いつもニコニコ、2歳になった次男の興平。

皆さん、こんにちは。私は八重瀬町在住の普通の主婦です。今回は私の息子達の紹介をさせて頂くことになりました。よろしくお願ひします。

長男は仲田敬哉13歳の中学2年生です。次男は興平5月で2歳になります。

2人とも脊髄性筋萎縮症という難病です。この病気はこの世に分かり始めてまだ20年ぐらいの様です。タイプが1型、2型、3型とあり、筋肉を動かす神経の伝達がうまくいかない為、筋力が弱く、ゆっくりと進行していきます。1型はほとんどの子が人工呼吸器の使用を余儀なくされずつと寝たきりです。2型は座ることはできますが、歩行が困難で、車いすや電動車いすを使用しています。呼吸も弱く誤嚥もしやすいので、常時医療的ケアが必要な子も多いです。また、側彎がひどくなるので予防やリハビリ、装具は欠かせません。3型は大きくなつてから発症するようですが、歩行はどうか出来るようですが、そのうち車椅子になる事も多いよう

です。

私の息子達は2型と1型の間になる様です。お話や意思伝達はできませんが、1人で座ることが出来ません。まず長男ですが、お喋りが大好きで、趣味は俳句とネット検索。

好きな教科は全部だそうですが、英語と社会は特に好きだそうです。将来は探偵になりたいと言っています。最近は思春期で、反抗したり、変なことや恥ずかしがったり、気分屋だったりします。食事はほとんど出来ず、3食胃ろうよりエンシユアを注入しています。唯一、夜だけ大好きな茶碗蒸しを5〜8口食べます。吸引も時々必要で、一日に7〜10回はします。週に4回はヘルパーさんにお風呂に入れてもらい、ヘルパーさんと会話するのをとても楽しみにしています。土曜日は訪問看護さんに来てもらつて、胸の音を聞いてもらつたり、排痰やストレッチをしてもらいます。児童デイにも週に3日通つてます。デイでは職員の方達とお話を楽しんでいるようです。色々な事を教わつてきては家で私に教えてくれます。土、日は大体外出してゲームセンターに行つたり買い物したりします。家に居るときは祖母がほとんど来てくれて、長男のネット検索のパソコン操作を手伝ってくれたり、足のストレッチをしてくれます。

体調を崩すとすぐに肺炎になっ  
てしまいます。もう30回ぐらいは  
入院をしてしまいました。呼吸困  
難で救急車を呼ぶこともありま  
す。病状も少しづつ進行してい  
て、以前は座位保持で長い時間  
座れてDSをしたり携帯でネッ  
トを見たりしてましたが、今は  
ほとんど横になつた状態です。  
外の移動の間や夕食をとって  
いる間の1時間程度だけ座る  
ことが出来ます。

長男の病気の発覚は生後8か  
月でした。寝返りをしなかつた  
ので医師が念のために琉球大  
学病院を受診した方がいと紹  
介してくれましたが、そこでは  
、1歳まで様子を見ましょう  
と直ぐに原因は分かりません  
でした。1歳になつて、まだ寝  
返りをしなかつたので、いろ  
いろな検査を受けました。そ  
れでも原因は分かりません  
でした。県では有名な病院も  
何件か診察しましたが、そこ  
でも原因は分かりません  
でした。最終的に筋生検の検  
査を受けてみないかと提案さ  
れましたが、まだ1歳なつた  
ばかりの小さな体から筋肉を  
採取することにとても躊躇し  
てしまいました。

そんな時、主人の会社の社  
長の奥様より東京の慶應義塾  
付属大学病院を紹介していただ  
きました。その時は本当に感  
謝してもしきれない

いぐらい感謝しております。

慶應義塾病院はなかなか予  
約も取りづらい病院だと思  
います。すぐに予約を入れて  
頂きました。病院はとも混  
んでいて、予約時間もオーバ  
ーしているのになかなか診  
察の順番が来なかつたので  
、待合室で不安と緊張でず  
つと待っていました。やつと  
診察の順番が回ってきたと  
思ったら、ほんの5分ぐらい  
の診察で脊髄性筋萎縮症とい  
う病気が診断されました。  
敬哉の症状をネットで調べ  
ていて病気の名前は知って  
いたので、ああ、やつぱり  
そうだったのかと思ってい  
ましたが、病名が分かつてこ  
れで前に進めると少しほつ  
とした気持ちになりました。  
それと、東京まで足を運んで  
本当に良かったと思ってい  
ました。医療、福祉、介護の  
世界が未知だったので、こ  
れからどういう風に生活し  
ていけばいいのかわからな  
い、先生に質問をしたら、難  
しく考えないでただ一緒に普  
通に生活してください。と答  
えてくれました。それを聞い  
て私はなんだか気持ちが軽  
くなりました。

当時、沖縄県では脊髄性筋  
萎縮症の患者はいなかつた  
様で、もしかしたら、確定  
診断を受けたのは敬哉が初  
めてだったのかもしれない。

確定診断を受けた後に、中  
部病院に行き、同じ病気の  
方と交流をした

いと相談をしたら、そのよ  
うな病気の方はいないと言  
われました。でも、その後、  
県内で同じ病気の方に合う  
機会もあつたり、家族の会  
に入会して交流したりする  
ことが出来、私達だけじゃ  
ないんだと、勇気付けられ  
ました。

また、違う病気の子達や  
その子の母親たちと交流する  
こともあり、みんなそれぞれ  
悩みがあつて大変だけど  
明るく楽しく暮らしてい  
る事も分かりました。障  
害の程度に関係なく子を  
思う親の気持ちは同じだ  
と思えます。

生活も慣れてくると障  
害の事も忘れそうになる  
くらいにもなりますが、  
社会制度の壁を目の当た  
りにして、



(次男)寝返りが出来ていた生後4カ月。(長男)小学5年夏休みの宿題中

落ち込むことも多々ありま  
す。

そんな時、傍で楽しそうに  
無邪気に笑う子どもの笑顔に  
励まされます。

長男を産んでから12年後  
に次男を儲けました。よく  
笑いよく食べよく寝る子  
です。長男と同じ病気だけ  
ど、それぞれ違って面白  
いです。テレビ好きな所は  
共通しています。次男の  
病気については長男の経  
験があつたのですぐに分  
かりました。そのことがあ  
つて、徐々に家族の会の  
ホームページを開くと新  
薬の治験の事が載ってい  
ました。ちょうど次男が  
対象年齢だつた為、すぐ  
に家族4人で治験会場の  
兵庫医科大学病院へ行  
きました。でも血液検査  
などで引つかかつてしま  
い、対象から外れてしま  
いました。それでも、長  
男の頃には全然なかつた  
新薬の研究がこんなに進  
んでいる事を知つただけ  
でもすごく希望が持て  
ました。ついでに、長男  
も大阪旅行が出来て喜  
んでいました。

次男はリハビリや療育  
はまだこれからですが、  
未来はきつと楽しいこと  
が待っているそんな気が  
します。なぜなら、長男  
が明るく話し好きで、  
毎日が楽しそうに日々  
の生活をエンジョイして  
いるからです。きつと次  
男も明るくすくすくと  
育つてくれるでしょう。

私達家族も二人の成長  
を見守っていきたく  
思います。

アンビシャス通信

## 3月の報告

## あれこれ

## パソコン教室終了

平成27年2月より2年余りに渡りパソコン教室の講師を務めて頂いた安和良盛先生の授業も3月30日(木)をもって終了となりました。

安和先生は持病の腰痛を抱えながら、生来の世話好きなおこともあり、アンビシャスでの教室の他に浦添市から遠くは金武町までボランティアで障害をお持ちの方や、パソコンになじみの少ない年配の方々へパソコンを教えておられ、ドクターストップならぬ奥様ストップがかかり暫く療養をされることになりました。

過去2年間で教室に参加されたみなさんにはとても慕われ、教室の日を待ち焦がれている生徒さんが多数でした。そこでパソコン教室最終日は那覇市保健所のご理解を頂き、広い会場を借りて後期の生徒さんだけでなく、今まで先生のご指導を受けた生徒さんにも声を掛け「拡大パソコン教室」を開催、10名の皆さんが参加されました。これまでの復習の後、個別指導で



各々習いたいことを時間いっぱい熱のこもった指導をして頂きました。最後にサプライズで先生より修了証書を一人一人の方に手渡されみなさん満面の笑みでした。また、花好きな先生へ生徒の皆さんから自宅の庭に植えて頂こうと花の苗や記念品をお贈りし、名残りを惜しみつつ最後の歓談を楽しみました。



### こころとからだのセルフ・コントロールセミナー終了

難病をお持ちの方を対象に、病気によるストレス、病気以外のストレスにうまく対処することで心を安定させ、必要な治療に積極的に取り組めるようにし、生活の質を向上させることを目的に、講座内容を3回に分け開催した「こころとからだのセルフ・コントロールセミナー」が終了しました。

講師の沖縄国際大学の教授で臨床心理士の上田幸彦先生より、ストレス対処法である「マインドフルネス瞑想法」の実践を中心に、ブレインストーミング(参加者全員でたぐさんの意見やアイデアを出し合い、そこから「何か」を見つけていくための手法)で問題解決法を考え、それを生活の中で適用したり、主治医や他者との関係やコミュニケーションの取り方について学んできました。

参加された方々からは「日常生活の中で実践できる内容でとてもためになった。自分の中の課題も解決できた。」「多くの他の疾患の方と関わって良かった。セミナーを受けて確実に気持ちが良い方向に向

けたと思う。」「3か月は長いと思ったが、あつという間に終わってしまった。これからもマインドフルネスを続けていきたいと思う。また周囲の方にも勧めたいと思う。」「などの感想を頂きました。表情がとても明るく変わられた参加者もおられ、マインドフルネスの効果を実感いたしました。今後難病をお持ちの方々のストレス対処法としてマインドフルネスを活用していきたいと思えます。

この成果を踏まえ29年度もメンタルマネージメントの講座を開催予定です。定員がありますので募集が始まりましたら、ご希望の方はお早めにお申し込みください。講師を務めていただいた上田幸彦先生、ありがとうございます。



## こころの現場から

### 未来を語ることで 将来につながる

病気や事故が原因で障害を抱えて生きることになる方の中には、その重荷に耐えきれずにより重篤な精神疾患を併発する方が多くなる現実があります。

障害や難病の程度が重い程、身体的なストレス（負荷）と心理的なストレスが個人にも家族にもかかり、身体の障害程度と精神的にかかるストレスの強さは一見比例しているように見えます。例えば身体疾患を抱えて生きていますが鬱病を発症することも多いですが、家族は本人の身体ケアに加え、本人が頻繁に死にたいと訴えるので「とりあえず何もしなくてもいいから生きていてくれればいい」という境地になり、本人の身の回りの世話諸々を担うこととなります。勿論、相手の世話を甲斐甲斐しく行う事が無意識の願望であり生きる意味を見いだす傾向の方にとっては望ましい状態ですが、そうではない方にとっては負担が増える一方になり家族

の身体的及び精神的な過労を引き起こし、悲劇を引き起こす場合も往々にしてあります。

しかし、個人や家族のストレス耐性の強さや社会の適確なサポート体制により悲劇を減らす事が可能です。またこれまでストレス場面をどのように克服したかや生育歴は大きく作用しますし過去は変えられないし精神状態はホルモンの影響もあるのでなかなか自力で改善は難しいかもしれませんが、それでも心身状態の悪化を予防する方法はあります。

未来を語ることが将来につながります。望みや夢を言葉に出すことによつて、自分の心情と状況を変えることも実際あります。

身体の不調に比例して精神の不調は出現し、精神の不調により体調管理が難しくなり病状へ影響が出るので、まずは自らの悪循環を断ち切る一歩を踏み出してみましよう。



臨床心理士  
鎌田 依里  
(かまだ えり)

## つばやまチャンネル 欲求と自己コントロール

先日、美味しそうなシュークリームの差入れを頂きました。普段は頂いても食べないのですが、この時はシュークリームの誘惑に負けてしまいました。

それから数日後39度の高熱が出てしまいました。熱も徐々に下がり翌日には病院に行き状態を診てもらいました。炎症反応が高く、エコーでは腸管が腫れているとのことでした。高熱もあり3日間絶食状態で腸管を休め、なんとか平常に近い状態に復活しました。

クローン病を持つ私にとり、脂質の多い食物は身体に悪いと判っているはずですが、欲望を抑えることが出来なかつたのです。食欲は生物にとって優先度の高い欲求の一つですが、その欲求をうまくコントロールしないと普段の生活や仕事にも悪影響を及ぼします。

さてどうしたら良いのでしょうか？永遠の課題かもしれませんが。対処方法としては、例えば、食べてはいけない物はない、近寄らない、他のことで欲求を満たす、周りの人に止めてもらうことでしょうか。最終的には自分自身が痛い思いを何度かして、身を持って理解し納得しないとけないでしょう。

クローン病を持つ方の家族から相談を受ける際にも、食事制限を守らないのはどうしたら良いでしょうかと聞かれますが、周りが何を言っても、口に入れるのは本人なので、本人が痛い思いをしないと判らないと思います。

同じ境遇の方が私と同じ過ちを犯さず、痛い思いをしないで、自制出来ればと願っています。



著：照喜名 通

## シリーズ「患者学」第25回

慶應義塾大学看護医療学部  
教授 加藤 眞三

## 病気には安静が必要なのか？

病気だと言われたとき、先ず思  
い浮かぶのが「安静にしないで  
はならないでしょうか？身体に無理  
をかけず回復させるために、安静  
が必要と考えてしまっています。

そのことは、患者さんだけでは  
ありません。患者家族も、病人に  
気をくばり安静にさせようとし  
ます。

「あなたは、病人だからそんなこ  
としないでいいのよ。私が代わり  
にやってあげる」「そんな役を引  
き受けなくていいんじゃない。あ  
なたは病人なんだから」

栄養をつけることと安静が病人  
には大切。そんな思いが患者さん  
やその家族を支配しています。

いや、医師・看護師など医療  
者にも、そんな考えが染みついで  
います。病人には「安静に」といっ  
ておけば間違いがない、「お大事  
に」といって安静にすることを奨  
めます。

1990年代前半の頃から、わ

たしはこんな考え方に疑問をもち  
はじめました。慢性肝臓病を抱え  
る患者では、昔から「高タンパク・  
高カロリー」と「安静」が協調され  
てきました。しかし、それを守れば  
必ず肥満になります。そして、肥満  
は脂肪肝をきたすことになるので  
す。当時、すでに肥満と脂肪肝は  
社会全体の大きな問題となってい  
ていましたし、肝炎ウイルスによる  
肝臓病患者も、アルコール性肝障  
害の患者でも、肥満が増えていた  
のです。

アルコール性肝障害患者は肥満  
での病気が進展する危険因子にな  
ることが報告されはじめると、C  
型肝炎でも、B型肝炎でも肥満は  
肝炎を進展させたり、発がんを促  
すことなどが報告されました。

当時、多くの慢性病でエアロ  
ビックな運動は健康によいことが  
わかってきていました。わたしは肝

臓病患者を肥満にさせないため  
に、「高カロリー・高タンパク」では  
なく「適正エネルギー・バランス食」  
を、「安静」ではなく「適度な運動」  
を指導することにしました。慶應  
大学病院のスポーツクリニック  
で、エアロビックな運動を指導して  
もらい、その後の肝機能の変化な  
どをみたのですが、肝機能は少なく  
とも悪化することはなく、むしろ  
ある程度の改善がえられたのです。

それだけではなく、運動指導し  
た患者さんは顔色が良くなり、生  
き生きとした表情になってきたの  
です。それまで、身体を動かしたく  
ても安静が良いといわれて動かす  
ことができなかった患者さんで  
あったから、運動できることがう  
れしかったのかもしれない。質問  
紙法によりQOL(生の質)を測  
定すると、多くの項目で改善がみ  
られました。注目すべきことは「身  
体的理由による社会的役割の制  
限」、「精神的理由による社会的役  
割の制限」で大きな改善効果がみ  
られたことでした。

つまり、わたしたちが普段思い  
込み、そして何気なく口にしてい  
る「病人には安静を」という言葉

がけが、患者さんを縮こまり思考に  
し、色々なことを自分で制限をかけ  
させ、それが患者さんのQOLを低  
下させることになっていたのです。  
本来、人間は身体を動かすことに  
より、健康を保っています。身体を  
動かせることが幸せにもつながる社  
会的な生き物です。病気になっても  
安静を強調するのではなく、どの程  
度の運動なら良いかを指導するこ  
とが大切だったのです。

次号では、肝臓病以外の患者さん  
でも適度な運動がよいことについて  
述べます。



## 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 その2

平成26年12月21日緊急入院となり、23日に気管切開をする事になりました。急いで弟がクリスマスケーキとチキンを買って来てくれました。

気管切開後ベッドに1日中寝ている為、翌朝には腰痛がひどく痛み止めを飲むとすぐ治まる、毎日その繰り返し。

看護師が体位ドレナージを施行すると関節全部痛い。リハビリの先生がマッサージする時「ん、痛いね、痛いね」と、言いながら顔はよそを向いて強くキョツと曲げ「今痛かったですか?」と、聞く。

そのおかげで今は痛みはほとんど無いです。入院中、声が出ない為、レッツチャットで、約2ヶ月練習して、その後に意思伝達装置の心のデモ機で練習をすることになりましたが、もともとパソコン操作が出来たのでスムーズにいききました。入院中、面白い看護師がいましたよ。

僕のお風呂が終わり病室に戻ると、看護師さんがドライヤーで頭を5秒間乾かして「もういいですか?」と、僕に聞きました。

僕は「自分でわかるでしょ」と、言ったら「手袋してるからわからん」で。「アキシヤミヨイ」。

※「アキシヤミヨイ」…沖縄方言の言い回し「あら、ま」とか「あちゃー」の様な感嘆詞



お勧め映画情報

「マネーモンスター」2016年  
監督は、女優でもあるジョディ・フォスター、製作と主演はG・クルーニーで、共演ジュリア・ロバーツ。

人気生放送番組の「マネーモンスター」が、拳銃と爆弾でジャックされる。ジャックされた理由と目的とは? カンヌ国際映画祭時の上映された際には、4分ほどスタンディングオベーションが続いた秀作。

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

青アザが 治らぬうちに また転び

樹々さん(パーキンソン病)  
毎日のように何かにぶつかったり、転んだり、大変!

難病短歌

アハハハと 声も弾むよ 和やかに  
笑顔煽(あふ)る日 ヘルパーさんと

渡久地 優子さん(進行性骨化性線維異形成症)  
躊躇していた介護支援が、接してみると、楽しく話したり笑いも増えた様子です。

★☆☆☆☆今月の占い☆☆☆☆☆ ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19  
辛い時こそ笑顔で ス…散歩

獅子座 7/23-8/22  
疲れる前に休息を取って ス…映画鑑賞

射手座 11/22-12/21  
楽しい事を探して ス…仮眠

牡牛座 4/20-5/20  
自分を信じる事から ス…天体観測

乙女座 8/23-9/22  
良い人に成り過ぎないで ス…ストレッチ

山羊座 12/22-1/19  
頑固さを和らげてみて ス…掃除

双子座 5/21-6/21  
視野を広げ見える事が ス…模様替え

天秤座 9/23-10/23  
許す心が自分をも癒す ス…談笑

水瓶座 1/20-2/18  
感謝の気持ちが大事 ス…料理

蟹座 6/22-7/22  
諦めと妥協の違いがある ス…カラオケ

蠍座 10/24-11/21  
他人の事は気にせずに ス…腹式呼吸

魚座 2/19-3/20  
言葉に注意して優しく ス…断捨離

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

## 2017年5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)	13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	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
神経難病友の会八重山	18日(木)	10:30 集合	バナナ公園北口駐車場(レクレーション) 雨天時場所変更あり 詳細 左記までお問合せください
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
MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)	21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)
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
脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 那覇・南部患者の会	27日(土)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館 (予定 詳細問合せ左記 井上迄)
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。



### 患者団体からのおたより 神経難病友の会八重山より

少し前に実施した行事ですが、友の会でグランドゴルフをしました。当日はあいにくの雨模様でしたが「せっかく集まったんだから」と東屋で雑談をしている内に雨も小降りになり、やがて止んでしまいました。

「また降りだす前にやりましょう」と、それから大急ぎでコース作り、東屋をスタートして最終コースで東屋に戻るレイアウトにしました。事前に障害の有る方は「少しルールを変えましょう」と打合せたのですが、変える必要はありませんでした。

障害が有っても無くても障害による差はなく、障害が無くても打数が多い人もいれば、障害が有っても打数が少ない人は少ないし、思った所に球を打てた人は「ヤッター」と声にこそ出しません。表情はニコニコ、思わぬ所に球がとんだ人は「アガヤー」とこれまた照れ笑い、天気はまあまあでしたがとても楽しいグランドゴルフでした。

3月は16日にピクニックを予定していましたが雨で23日に延期となりました。その23日も前日の雨で結局中止となりました。5月は屋内でも屋外でも出来るゲーム(輪投げ)を計画しています。

神経難病友の会 松藤

# 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	(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

慌ただしく年度はじめの4月が過ぎ、あつという間の5月、そろそろ生活のリズムも落ち着いた頃でしょうか。

アンビシャスでも4月より就労支援員を1名増員、みな様のご相談に幅広く応えられるよう体制を整えました。

さらにホームページも4月中旬にリニューアルし、全体のイメージを一新、知りたい情報の入手がより簡単になったと思います。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、是非ご利用ください。

さて今月の「表紙は語る」は脊髄性筋萎縮症の2人のお子様を持つ仲田さんにお母様の立場からお話頂きました。いろいろ大変なことはあると思いますが、兄弟とも明るく、話好きで、ご家族の愛情がたっぷり注がる中で、すくすくと育っている様子がうかがえ、ほのぼのとした気持ちになりました。

最後に先月も触れましたが、本誌10頁でご案内の旧特定(56)疾患の「経過措置」の件は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、後悔の無いようにご準備して頂きたいと思っております。



## 2017年 5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

5月の予定はございません。

## 7月から9月は指定難病受給者証の更新時期！ 「臨床調査個人票」のコピーを取りましょう！

今年も7月から9月は指定難病受給者証の更新の時期です。

指定難病受給者証の更新の際に「臨床調査個人票」を提出しますが、その前に必ずコピーを取っておくことをおすすめします。

### 「臨床調査個人票」のコピーを取っておくことのメリット

- ①熊本地震の際の教訓より、災害時に難病をもっていることの証明となるとともに、疾病の状態を主治医以外でも把握できます。
- ②セカンドオピニオン（医療相談会）の際の資料となります。
- ③ハローワークの専門援助部門の登録時等の証明書となります。
- ④不承認の場合、状況を把握することができます。

「臨床調査個人票」のコピーは、お薬手帳、災害手帳、受給者証、自己負担上限額管理票と一緒に保管するようにしましょう。



## 平成29年度より「就労支援員」が相談を受け賜ります！



平成29年4月より就労支援のスタッフを増員しました。難病を持つ方の就労面の支援、拡充を図り、他関係機関との連携を密にしながら少しでも多くの方が就労に結び付くようスタッフ一丸となり取り組んでまいります。

### 就労支援員のご挨拶

4月から就労支援員として配属になりました森 愛と申します。就労に関するご相談やお悩みをお伺いし、一緒に解決策を考え、一人でも多くの方がその人らしく働けるようお手伝いしたいと思っております。よろしくお祈りいたします。

## 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

3月のご寄付

●株式会社 パートナー ●ピュアペットクリニック 野中 哲 ●照喜名 エミ子 ●島袋 康子 ●勝連 盛隆  
●弁護士法人 岡野法律事務所 はいさい那覇支店 ●金城 末子 ●新田 幸子 ●株式会社 琉薬 ●岸本 克守  
●古堅 宗則 ●大熊 由紀子 ●照喜名 通 ●株式会社 舜 ●阿波根 英子 ●医療法人 おくまクリニック  
●糸数 昌洋 ●西土井 広美 ●仲村 明 ●渡口 廣子 ●伊波測量登記事務所 伊波 学 ●並里 摩利子  
●新垣 真理子 ●照喜名 朝男 ●迫 幸治 ●オリオンビール株式会社 ●株式会社 名城 ●渡部 純夫  
●比嘉 利典 ●南西医療器株式会社 ●医療法人はごろも会 仲本病院 ●喜屋武 盛也 ●匿名24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。

3月のご支援・ご協力

●難病情報誌179号・15周年記念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

※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~ ●又吉内科クリニック ●山城二輪  
●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  
●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 ●沖縄島鳥(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

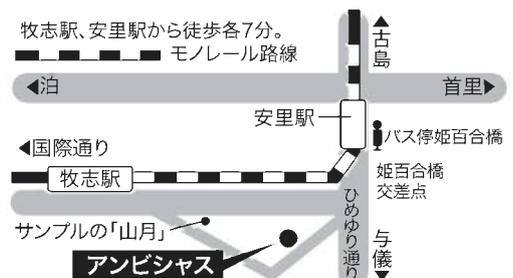
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や  
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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



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

**平成29年度 第1回 難病コミュニケーション支援研修会**

【日時】平成29年6月24日(土) 16:00~19:00  
【会場】国立病院機構 沖縄病院 療育ホール(西棟3F)  
宜野湾市我如古3丁目20番14号  
【対象者】患者、家族、理学療法士(PT) 作業療法士(OT)  
言語聴覚士(ST)、看護師、保健師、その他支援者  
【参加費】無 料(先着60名様限定、締切:5月31日)

【研修内容】  
●透明文字盤、口文字の使い方  
NPO法人ICT救助隊 今井 啓二、仁科 恵美子  
●レッツ・チャット紹介・体験  
パナソニックエイジフリー(株)  
松尾 光晴(レッツ・チャット開発者)  
●Q&A(困難事例のヒント)

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