



# アンビシャス



一生懸命やれば、夢はかなう。  
でも、傲慢になってはいけない。  
頑張りたいくても  
頑張れない日も来る。

表紙は語る

「①特発性大腿骨頭壊死症

②神経サルコイドーシス」

アンビシャス通信

5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27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

平成29年度

訓練生募集の案内

経過措置対象の方へ、  
更新の際にやっておくこと！



## 表紙は語る

渡邊 利絵（わたなべりえ）さん

①特発性大腿骨頭壊死症

②神経サルコイドーシス

一生懸命やれば、夢はかなう。でも、傲慢になつてはいけな  
 頑張りたくても頑張れない日も来る。



今年の世界希少難治性疾患の日(RDD)の前に  
 小倉駅で北九州市のゆるキャラ、モモマル君とアピール

私は体が小さくて、小学校6年生の時に1年生と間違われるくらいでした。中学校でソフトボール部に入りました。力が弱いので投げても打つてもほかの子には勝てません。

監督のモトナガ先生は、厳しい反面夏の練習の後には畑で採れたてのトマトを好きだけ食べさせてくれる面白い先生でした。

「夜学(塾)に行く時間があつたら母

ちゃんの手伝いをしろ」が口癖で、練習の後は生徒全員に勉強を教えてくれました。塾に行かなくても勉強にはついていけました。

モトナガ先生は、私がすばしっこいことに注目して、盗塁とバントを特訓してくれました。おかげで、強豪校のレギュラーになりました。初めてがんばつたら報われると知った。これが原動力です。

母は、女だつて男に頼らないで稼いで生きていかなければならない、という考えを持っていました。

まだ女子が進学校の理数科に行くなど、生意気だと後ろ指をさされる時代でした。男と同じように稼ぐのなら資格がいる。そんな中で、徳田虎雄さんの書いた「命だけは平等だ」という本に出会いました。この本に触発されて「お金がなくても塾に通わなくても、頑張つたら医学部に行ける。」と医師を目指して勉強したところ、幸運にも島根

医科大学に合格しました。

## 特発性大腿骨頭壊死症発症

1987年、急に左の股関節にギクツという痛みを感じました。

学生でしたので、通っていた大学の付属病院に行きました。レントゲン写真では全く異常なしでしたが、整形外科の教授が県内に一つしかなかった難病研究所の

MRI検査を手配してくださいました。結果、特発性大腿骨頭壊死症と診断がつき、免荷(体重をかけないようにする)しなさい、と松葉杖を使う生活になりました。

最初に受けた手術はコアデコンプレッションという、骨に穴をあけて中の圧を下げるものでした。

しばらくして、もう一度MRIをとつたら反対側も壊死があるとわかり、右側も同じ手術を受けました。こんなご縁があつて、卒業後は島根医科大学の整形外科に研修医として入りました。大学を離



れて一般病院に勤務中、1991年にステージ2タイプCに進行して壊死範囲がかなり広いことがわかり、前方回転骨切り術を受けました。休職期間もありましたがリハビリも筋力トレーニングも頑張つて現職復帰を果たしました。整形外科の医師はよく大工さんに例えられるのですが、立ち仕事で力仕事、ノミやハンマーなどの重い工具を使います。まったく健康に、仕事もしましたし、100キロマラソンも完走しました。神奈川県内の病院に10年くらい勤務したのち地元に戻りました。

子供が3歳のころ、スペースワールドに遊びに行った帰りに子供をおんぶして歩いていたら急に左の股関節が痛くなって、立ち止まりました。骨切りの手術から20年以上過ぎて二次性の障害が出ていたのです。痛くて仕事や日常の生活が大変でした。働かなくては食べていけない。2009年に人工股関節全置換術を受けることにしました。手術後、あれだけつらかった痛みが消え、早くすればよかったときえ思いました。普通に歩けるようになって、2週間で退院し、一か月後に職場復帰しました。また、思う存分仕事に打ち込めるようになりました。

## 神経サルコイドーシス発症

2009年の3月、夜中に右腕がじんじんしびれて目が覚めました。ちょうど正座をした後のような感じでした。朝、右腕が全く動かなくなっていました。脳梗塞にでもなったのかと慌てて病院に行つて頭のMRI検査を受けましたが異常がありません。神経内科に紹介してもらいました。腕神経叢（脊椎から腕と手に信号を送る神経の束）の麻痺、原因不明なので治療もできない状態の様子を見るだけでした。夏には右足が、しばらくして左足の力が入らなくなり、歩けなくなりました。

冬に風呂場でシャワーが二つに見



前の職場の外來診察室にて。電子カルテの入力にも苦戦しています。

えました。眼を動かす筋肉がマヒしていることがわかりました。二重に見えるのは、結構不便です。どっちが本物かわからなくて失敗も繰り返しました。

診断がつかないまま1年半が過ぎ、何度もしびれて力が入らなくなつては少しずつ戻れることを繰り返していました。顔に変な発疹が出てドーナツのボンデリングみたいになっていました。組織検査で、サルコイドーシスという診断がつかしました。

サルコイドーシスに使える治療薬はステロイドだけです。急に症状が悪化した時にはステロイドパルス療法と言つて大量のステロイドを3日間点滴します。よく効きましたが、胃が痛くなるし、夜は目がさえて寝られないし、何より困つたのはどんなやせて筋肉が減つてしまうことでした。

力が両手両足弱いのに加えて、感覚が鈍くて自分の手足がどこかわかりません。ぶついたりやけどをすることもあります。しびれているのに痛みがあります。鈍い痛みがあつて時々電撃のような痛みが来ます。医療用の麻薬の貼り薬を使っています。尿が出にくいのと便が漏れてしまうので子供用の紙パンツを使っています。障害が重なり、できない事が

増えました。疲れやすいので中途半端になつてしまつたり間に合わないかつたりします。ここまで来てやつと気づきました。頑張れないということに。傲慢になつていた。なんでも乗り越えられないのはその人の頑張りが足りないからだと思つていた。病気が大切なことを教えてくれました。

仕事は続けています。整形外科医として外来を担当しています。通院患者さんを診察することなら座つたままでもできます。そして当事者としての視点を持てる私だからこそ、患者さんの気持ちに寄り添えるかもしれせん。

## 語者プロフィール

### 渡邊 利絵 (わたなべ りえ) さん

1963年 山口県下関市生まれ

【趣味】車

【挑戦したいこと】ハングルの検定試験

【特技】激辛なものが平気で食べられる、辛子明太子、キムチが大好きです。

【好きな作家】伊坂幸太郎

2007年、山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会（おれんじの会）発足、代表を務める。山口県に限らず県外からの参加も歓迎！山口県特産の夏みかんにちなみ「おれんじの会」と命名。またサルコイドーシス友の会は九州支部に入っています。



## 5月の報告

## あれこれ



## 第16期総会

平成29年度(第16期)アンビシャス総会を5月15日に開催、昨年度の事業報告・決算報告及び、今期事業計画・予算計画の発表を行いました。平成28年度も多くの方のご支援を頂き、充実した難病支援活動が展開できました。ご支援を頂いたみな様に厚く御礼申し上げます。

昨年度は初の試みとして「難病の方のメンタルヘルスセミナー」を実施しました。セミナーの性質上、参加人数限定ですが、好評につき今年度も計画しています。また医療相談会(セカンドオピニオン)は例年の「消化器系」「膠原病」に「循環器系」が新たに加わりました。今年度は「肝臓系」「腎臓系」も計画、更に枠を拡げた医療相談会を実施して参ります。

患者会支援としては「沖縄サルコイドーシス友の会」の立ち上げのお手伝い、各患者会の横の連携を深める「患者会顔の見える関係作り」の開催等を実施しました。

前記活動を含め様々な難病支援活動に取り組むことが出来たのも、賛助会員のみな様や多数の寄付をお寄せ頂いた方々のご支援の賜物と改

めて深く感謝申し上げます。

(活動報告の一部を先月号に掲載、詳細はホームページの団体案内、決算報告よりご確認をお願いします)



## 「イオン幸せの黄色いレシート

## キャンペーン」より寄付

5月20日(土)イオンモール沖縄ライカムのグランドスクエア広場で「第22回幸せの黄色いレシートキャンペーン」の寄付贈呈式があり、沖縄県内で活動する他の福祉団体と共にイオン各店のお客様からのレシート投函によるご浄財を頂戴しました。今年は相談員用に古いノートパソコン2台の入れ替えと毎月発行の難病情報誌「アンビシャス」送付用の封筒購入に活用させて頂きました。過去にも勉強会や各患者団体の交流会等で使う「ポータブルランプ」等、予算の関係で購入を躊躇していた機器や備品をイオン様の「黄色いレシート

キャンペーン」で購入、私共の活動を円滑に進める上で大きな力となっています。イオン琉球のお客様、社員のみな様に厚く御礼申し上げます。



## 難病法の「経過措置終了」に伴う説明会

5月31日に県地域保健課の新城主任技師、慶留間主事を講師にお招きし、今年末の経過措置終了に関する勉強会を行いました。難病患者の多くの方が対象となるにも関わらず、経過措置終了後の医療費助成制度の変更や手続きに関する理解が充分とは云い難く、更新時の混乱が予想されるため、平成29年度の更新申請を前に経過措置終了に伴う患者様の不安解消を目的に実施しました。

軽症のため医療費助成の対象から外れる可能性のある方については「軽症高額」、自己負担額が増額となる

可能性のある方には「高額かつ長期」の特例措置があることの説明がなされました。

後半の質疑応答では参加者の実情に沿った切実な質問がありました。中でも現在は状態が安定している方や、手術後の経過が良好な方などから、万が一病状が重症化した場合の医療費増の不安や、その際の対応についての質問が複数ありました。

それらの質問に対し県担当者より具体的でわかり易く、懇切丁寧な回答を頂きました。参加者が予想より少なかったのは残念でしたが、参加された方々の疑問や不安の解消につながる有意義な勉強会となりました。

読者の方で疑問や質問がある方は、県地域保健課もしくはアンビシャスまでお問い合わせください。





## こころの現場から

### ステレオタイプのな見方に 注意して、 対人関係をスムーズに

私たちは無意識に相手を職業で判断したり病名で判断したりして、自分の価値基準に基づいた見方をしています。

例えば患者やその家族は「医師・看護師・臨床心理士とはこうあるべきだ」「教師はこうあるべきだ」と自らの望みを相手が当然満たしてくれると過剰に期待し、その期待に少しでも沿わないと非難したり敵対視したり関係を絶つたりすることがあります。一方で医療関係者もこの病名の難病患者はこうであるとか決め、それぞれ個性のあるひとりの人間であることを忘れてしまうこともあります。

向かい合っているつもりでも実はそれぞれお互いの本質を見逃していることは人間だから当然あります。

勿論、初めに期待があるからこそ関係性が生じ構築されるので、相手に期待するのは当然の心理ですし、適切な医療を求めたり最良の介護・看護・

教育・支援を求めたりすることは人間の尊厳を守るためにも必要です。

見知っている人でも、実は知らないことが沢山あり、意見の相違が生じたり、お互いの想いに齟齬が生じたりして、驚くことがあります。でもそれは当たり前のことです。人はお互いのことを知っているつもりで、日々の生活を何気なく送っています。が、一度問題や課題が生じるとお互いの考え方や想いの相違が表面化して、あたかも最初から関係性が悪かったように感じてしまうこともあります。ですが、そうではありません。

難病や障害を抱えて生きることが、健常者よりも日々の生活で課題に直面することが多いことだからこそ、相手への期待だけではなく相手の置かれている立場や状況に目を向けることを意識して、自分に付き合ってくれる人の存在が貴重であると認識し、自分の言動を選択することが大事だと感じます。



臨床心理士  
鎌田 依里  
(かまだ えり)

### 睡眠不足は飲酒運転と同じ

早稲田大学枝川義邦教授によると、長時間起きると、アルコール摂取と同じくらいの認知能力になり、判断を間違えたりすること。15時間以上起きている状態だと、血中アルコール濃度0.03%以上で酒気帯び運転と同じくらい。17時間だと同濃度が、0.05%と同等で、認知機能や精神運動作業能力が低下する。24時間起きている状態だと、同濃度0.1%と同等になり、なんとビール大瓶1本を飲んだ状態に相当するとのことだそうです。

飲酒運転の取り締まりは出来ても、睡眠不足を取り締まることは出来ないですね。だから、長距離バスの運転手は交替制にしないと、ビールを飲みながら運転しているのと同じなんです。

更に枝川教授は睡眠の寝貯めは出来ないが、寝不足による負債は貯まり続けるといつにやります。寝不足による心身への影響は多大なものであることは間違いないです。

ちよつと時間が空いたら、昼寝をするとか軽く寝るだけでも快適になります。これから、暑く寝苦しい夏が来るのですが、室温を快適な温度に調整するなどが必要です。

そもそも、何故、生物は睡眠が必要なのか、正しい答えは判りませんが、ちゃんと睡眠をとった生物が生存競争に打ち勝ち、生き延びてきたのでしょう。



著：照喜名 通





## シリーズ「患者学」第27回

慶応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？その3

前回まで、慢性病の時代には、病気になることも安静ではなく運動が大切なことを述べてきました。今回は、どのような運動をどのような目安でやればよいのかについて考えたいと思います。

## 運動を積極的に奨められない状況とは

心臓の病気（不安定狭心症や不整脈、不安定な血圧、重症の心不全など）や整形外科の重症の病気では運動により悪化することがあります。専門医である主治医と十分に話し合った上で運動の量や質を決めてください。また、高い発熱や疼痛を伴う急性病では、ある一定の期間安静にしていた方がよいでしょう。しかし、それ以外の多くの病気では、ある程度の運動をすることがむしろ好ましく、病気が許す範囲の中でどこまで運動できるかを探ることが必要になります。

## どの程度の強さの運動が可能なのか

健康な人でも、過度な運動は良くないことは確かです。慢性病では、

運動の強さを心拍数を目安に決めていきます（1）。（220-年齢）を

100%と考え、安静時の心拍数を0%として、その間の50%60%の心拍数が一つの目安になります。年齢によつて異なりますが、心拍数でおよそ110/120/分が目安です。このような強さの運動は好氣的（エアロビク）な運動とよばれ、いつまでも続けることができます。好氣的な運動の範囲内で1日に30分間が目安になります。

しばらく運動をしていないのであれば、50%から徐々に上げていくとよいでしょう。30分間ではなく20分間から始めてもよいでしょう。いきなり強い運動を始めるのではなく、徐々に運動を増やしていくことがコツです。

## 自覚的な運動の目安

心拍数や時間という客観的な数値だけでなく、自覚的な症状も大切にして下さい。①運動を終えた後に快い疲労感があること、②運動をした日の翌朝に疲れを持ち越していないこと。この二つの自覚症状も、その人にとつての適度な運動量をするた

めの目安になります。今日は疲れているとか、調子がよくないなど思うときには、休んだり、短く切り上げることをためらわないで下さい。調子がよい範囲内でやればよいのです。大切なことは、強くて短い運動ではなく、長期にわたつて継続できる運動です。

## どんな運動を

歩行だけでなく、水泳、プール歩行なども多くの患者さんで問題はありません。ご自分の環境にあつた中でやればよいのです。それが、家事であつても、畑仕事であつても立派な運動です。ジョギングはやりすぎになつてしまう心配があります。

一方、普段健康な人や軽い慢性病の人であれば、テニスなどのスポーツもお奨めです。テニスは死亡率をもつとも下げることが報告されています。

## 運動を持続するための三要素

運動は持続して行うことが大切ですが、そのために大事な三要素として、①自律性（誰かに言われてやるのではなく自分から興味をもつてやりたいこと）、②有能感（やつている間に進歩や成し遂げ感が感じられること）、③社会的関係性（運動を通じて他者との関係性が創れること）の基本的欲求を満たしていることがあげられています（2）。

3つの要素を満たす運動なら持続もしやすいし、健康にもよいので

です。自分でみつけたやりたい運動、習熟や上達が楽しみとなる運動、仲間となりがりができる運動です。テニスが健康に良いのは、これらの要素を満たしやすいためではないかと思えます。

## 自律的な患者になる

上に挙げた三つの要素は、病気を抱えながらも自律的な患者になるためにも大切な事項です。医療者と自分の運動や活動度について話し合ってみることは、患者と医療者の関係性にもよい影響を与えてくれるものと思います。主治医と思ひ切つて相談してみましょう。

参考図書

雑誌「治療」特集 内科疾患のリハビリテーション

2017年5月号 南山堂

勝川史憲 運動継続と内発的動機付け

プラクティス34巻 291-3、2017

## 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)

## 食べ歩き その2

味噌ラーメンが食べたくて、看護師さん2人とリハさんで、車椅子に呼吸器をぶら下げて「いざ、ライカムへ。」

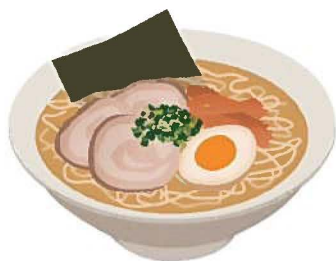
1階には、大きな水槽がありそこには、魚がいっぱい泳いでいる。

その中で刺身にして美味しそうな大きな魚が2匹、よだれが出そう。

でも、今日の目的は刺身じゃなくラーメン！

3階に登り、目当ての味噌ラーメン探したが、しかし目当ての味噌ラーメンが無い、仕方ない、とんこつ味の博多ラーメンを注文した。

「美味しいけど味噌ラーメンが食べたかったな。」



## お勧め映画情報

## 「コンカッション」2015年

フットボール選手たちに起こる、ある症状。その原因を突き止めた医師の実話を元にした作品。

ウィル・スミスが主演を務めている。フットボールに興味が無くても、見て損はないでしょう。

こういう医者って素晴らしいと思える内容です。

## 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

## 難病短歌

照れるけどサレキユよりもありがどう  
変えても同じ響く言葉

渡久地 優子さん(進行性骨化性線維異形成症)  
何かをしてもらって、お礼を言う事は良い事。言葉があるとも言われているし、言われると嬉しくなる言葉は、誰かに対しても言いたい言葉となりますよね。

## 難病短歌・難病川柳募集！

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。  
難病がある方や家族の方が日常感じている悲しみ、辛さ、笑い、皮肉や優しさなどを短歌・川柳にしてみませんか？  
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気軽にお問い合わせください。

## ★今日の占い★

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19

人の言う事に耳を傾けて ス…散歩

獅子座 7/23-8/22

疑うよりも信じてみて ス…書く事

射手座 11/22-12/21

挨拶や言葉はハッキリと ス…運動

牡牛座 4/20-5/20

綺麗な言葉を ス…仮眠

乙女座 8/23-9/22

協調性を持って接して ス…読書

山羊座 12/22-1/19

人と比べず自分らしく ス…買い物

双子座 5/21-6/21

勇気を持って踏み出して ス…音楽

天秤座 9/23-10/23

思い立ったら吉日で ス…瞑想

水瓶座 1/20-2/18

笑顔忘れず自信を ス…掃除

蟹座 6/22-7/22

人の所為にせず信念を ス…食事

蠍座 10/24-11/21

人に頼る事も悪くない ス…映画

魚座 2/19-3/20

悪口を言わず認めてみて ス…談笑



## 沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2017年 7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                                  |
| あいのかい<br>愛・Eyeの会(宮古地区・網膜色素変性症患者会) | 8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                    | 9日(日)  | 14:00~16:00 | 那覇市保健所 3階 多目的室C                         |
| 沖縄サルコイドーシス友の会                     | 12日(水) | 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                           |
| 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<br>(予定 詳細問合せ左記 伊是名迄) |
| MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)              | 23日(日) | 16:00~18:00 | 有料老人ホームうえた2号館<br>4階デイサービス(豊見城市上田1-1)    |
| 全国パーキンソン病友の会沖縄県支部                 | 23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

「沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)「より  
第5回総会のご報告

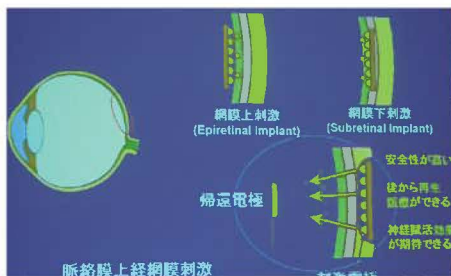
6月11日の総会当日は、梅雨の晴れ間のとても良い天気恵まれた一日でした。医療講演をしていた不二門先生も「会場のコンベンションから見た海がきれいでした」とおっしゃり「沖縄らしい光景を見てもらえて良かった」となっただかほっとしました。

1時に総会が始まり、長嶺会長の挨拶、山田沖縄県視覚障害者協会会長、知念沖縄県眼科医学会長の挨拶のあと、議案審議に入り大過なく総会を終えました。さて、皆さんが待ち望んでいた大阪大学大学院教授、不二門先生の医療講演が始まりました。演題は「人工網膜の現状と今後」です。

視力回復についての講演で、使用するメガネにカメラを取り付け、小型チップを頭に埋め込むという手術の話でした。来年から治験が始まり、普及にはまだ時間がかかる上、手術金額も高額になるという事でした。前途多難だなというのが実感です。

その後先生を交えた患者交流会では、多くの方から様々な質問がありました。「医師から最近、網膜色素変性症だと告げられたばかりで落ち込んでいるが、どうすれば気持ちを前向きにできるのか」という切実なものから、「夜の闇の中で電気もついてないのに、目の前が明るすぎて眠れない」とか、「目の健康を保つには日ごろどうすればいいのか」など。いろんな悩み事の相談がありました。まとめとして、不二門先生の言われたのは「血流を良くして、体全体の健康を保つようにしてください」とのことでした。

参加者の皆様は、那覇南部はもちろん、北部、宮古八重山、遠く与論島からもみえていました。皆さんの困りごとを聞きながら「私だけではないんだ」という、心強さを持つことができたのではないかと思います。





# 沖縄県内難病患者団体一覧

| 団体名                         | 代表者            | 連絡先                                                                                                                                                                                    |
|-----------------------------|----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)友の会         | 黒 島            | (黒島)070-5413-8350                                                                                                                                                                      |
| 脊髄小脳変性症/多系統萎縮症<br>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<br>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<br>メール:yuna@kougen-okinawa.jpn.org                                                                                                                                  |
| 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               | 中村 勉           | (島田) 090-3418-7982                                                                                                                                                                     |
| 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<br>中部部会(金 城) 電話:090-9787-9615<br>南部部会(譜久島) 電話:080-1766-2669<br>那覇・浦添連絡員(國頭) 電話:080-2773-1571<br>八重山部会(平良) 電話:090-5081-5622<br>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・<br>潰瘍性大腸炎患者 家族の集い | 内間 洋子<br>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                                                                                                                                                                      |
| とうんがらの会(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

先日、眼のご不自由な方より同誌への  
ご要望がありました。

難病情報誌「アンビシャス」の文章は行  
の頭が全て揃っているが目が不自由で拡  
大鏡を使用する人には文章の切れ目が  
判り難い。文章の区切りごとに頭を1文  
字空けてもらえないか、というご要望で  
した。ご要望を受け、今月号より段落ご  
とに1文字空けるようにしました。

私たちはともすれば自分の視点だけ  
で物事を捉えがちですが、立場の違う  
方が見るとどのように見えるのか、とい  
う別の視点に立って物事を考える事の  
重要性に気づかされました。ありがと  
うございます。

読者のみな様も何かお気づきの点が  
ありましたら、遠慮なくご指摘願います。  
みな様の声を可能な限り誌面作りに活  
かして参ります。

さて、今月の「表紙は語る」は山口県で  
特発性大腿骨頭壊死症友の会(おれんじ  
の会)代表として活動されている渡邊利  
絵さんに体験談をお願いしました。

2つの難病を抱えながらも懸命に生  
き、夢を叶えてきましたが、努力では乗  
り越えられない壁もあると、傲慢にな  
らず自分の限界を見極め、それでも前  
を向いて生きてゆく姿勢に感銘を受け  
ました。





## 2017年 7月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704

【宮古保健所】Tel:0980-72-8447

【中部保健所】Tel:098-938-9883

【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

7月の予定はございません。

※7月～9月は指定難病/小児慢性特定疾病の更新期間です。お手続きは早目をお願いします。

平成29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**9月開講【募集期間：平成29年7月3日(月)～平成29年7月28日(金)】**

| コース名：ITパソコン科                                                               |                                                                        | コースの種類：知識・技能 |         |
|----------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------|--------------|---------|
| 訓練期間：9/1(金)～11/30(木)【3か月】                                                  |                                                                        | 定員：12名       | 管轄：具志川校 |
| 募集対象：身体(上肢、下肢、聴覚(口話で理解できる方)、内部障害)、精神、その他(高次脳機能障害、難病等)                      |                                                                        |              |         |
| 訓練内容：パソコン技能を習得し、一般事務やコンピューター関連企業において活躍できる人材育成を目指す。<br>また、資格取得で就職に自信をつける。   |                                                                        |              |         |
| 【学科】 SST(スキルアップ)、ビジネスマナー、就職支援(面接指導等)                                       |                                                                        |              |         |
| 【実技】 パソコン基礎、ワード実践、エクセル実践、検定試験対策ワード、検定試験対策エクセル                              |                                                                        |              |         |
| 【取得目標資格】・サーティファイ主催 Word文書処理技能認定試験3級～2級<br>・サーティファイ主催 Excel表計算処理技能認定試験3級～2級 |                                                                        |              |         |
| 訓練実施場所：名護市                                                                 | 問合窓口：具志川職業能力開発校(098-973-6680)<br>委 託 先：コンピューターネットワーク株式会社(0980-53-0912) |              |         |

| コース名：学食補助科                                    |                                                                                   | コースの種類：実践能力 |         |
|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------|---------|
| 訓練期間：9/1(金)～11/30(木)【3か月】                     |                                                                                   | 定員：2名       | 管轄：具志川校 |
| 募集対象：知的、精神、発達、その他(難病等)                        |                                                                                   |             |         |
| 訓練内容：ビジネスマナーを身につけ、学食補助業務ができるように実践的な技術の習得を目指す。 |                                                                                   |             |         |
| 【学科】 ビジネスマナー、接客マナー、計量、就職支援(面接指導等)             |                                                                                   |             |         |
| 【実技】 現場実習(盛り付け、清掃、下準備等)                       |                                                                                   |             |         |
| 訓練実施場所：金武町                                    | 問合窓口：具志川職業能力開発校(098-973-6680)<br>委 託 先：一般社団法人 琉球リハビリテーション振興協会 夢のかけ橋(098-968-6355) |             |         |

**経過措置対象の方へ、更新の際にやっておくこと!!**

更新の際に、申請書「特定医療費(指定難病)支給認定申請書」の自己負担上限額の特例欄、「軽症高額該当」※1および「高額かつ長期」※2に、チェックをすることで、同時申請することができます。

自己負担上限額管理票を確認し該当する方は、更新の際に自己負担上限額管理票のコピーを添えて、同時申請をしてください。

|                          |                          |           |                          |                       |
|--------------------------|--------------------------|-----------|--------------------------|-----------------------|
| 自己負担上限額の特例<br>(該当するものに☑) | <input type="checkbox"/> | 人口呼吸器など装着 | <input type="checkbox"/> | 高額かつ長期<br>(高額難病治療継続社) |
|                          | <input type="checkbox"/> | 軽症高額該当    | <input type="checkbox"/> | 重症患者認定                |

※1「軽症高額該当」…軽症(認定基準は満たすが重症度を満たさない)の場合、指定難病にかかる医療費総額(10割)が33,330円を超える月が過去1年間に3回以上ある場合。

※2「高額かつ長期」…医療費助成の対象であり、指定難病にかかる医療費総額(10割)が5万円を超える月が過去1年間に6回以上ある場合。



## 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 ●株式会社ぼーしょん ●匿名2名

5月のご寄付

●眞榮城 嘉政 ●全保連株式会社 ●イオン琉球株式会社 (ギフトカード)

●匿名5名 【物品：発電機】

※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。

5月のご支援・ご協力

●難病情報誌181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 ●株式会社K.Turtles ●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 ●三郎寿し
- 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 ●海岸創庫21 ●auショップ久茂地店 ●沖縄県栄養士会 ●ジョッキハウス
- T-SHIRT-YA.COM国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐわ ●山城二輪 ●ギャラリーカフェ 海ばたー
- 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 ●上間菓子店
- 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 ●メディケアセンター
- HAIR&MAKE EARTH沖縄新都心店 ●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

## 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 アイアム ●弁護士法人 岡野法律事務所
- 株式会社クオサ ●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 名城
- オリオンビール株式会社 ●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GRESS
- 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 ぼーしょん ●テルモ株式会社 ●株式会社 舜
- 南西医療器株式会社 ●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
- 社会医療法人友愛会 ●株式会社大成ホーム

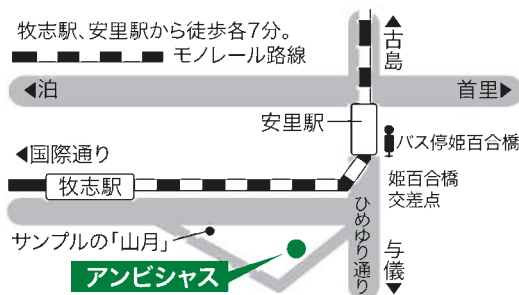
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や  
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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)

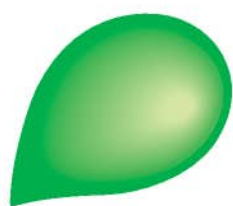
Tel:098-951-0567(代表) Fax:098-951-0565 <http://www.ambitious.or.jp>

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 那覇市安里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

もっとクルマの強  
みませんか。  
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

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

## 協賛広告のお願い

お申込:アンビシャス事務局  
TEL:098-951-0567  
e-mail:info@ambitious.or.jp

就労についてのお悩み、  
一人で悩まず 相談してみませんか？

- ・利用できるサービスを知りたい。
- ・難病であることを周りに伝えた方がいいだろうか？
- ・難病の方の就労にどんな配慮が必要か？…etc

難病をお持ちの方、事業主の方など、  
お気軽にご相談ください!! 相談は**無料**です。

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