



アンビシャス



人の繋がりと感謝の
気持ちを忘れず！
少しでも、他の人にも
返していければと思います。

表紙は語る

「全身性エリテマトーデス」

アンビシャス通信

7月の報告あれこれ

こころの現場から

つぶやきサンプル

シリーズ 第29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

平成29年度

セカンドオピニオンのご案内

就労支援シンポジウムのご案内

表紙は語る 砂川 由佳（すながわ ゆか）さん 全身性エリテマトーデス 人の繋がりと感謝の気持ちを忘れず！ 少しでも、他の人にも返していければと思います。



職場で利用者と仲良く体操中。

私が全身性エリテマトーデス（SLE）を発症したのは、2人目の子供を妊娠中の事でした。今思えば最初の子供を妊娠した頃も、買い物中に意識を失い倒れ、救急

搬送されたりと、サインはあったと思います。

最初のつわりの時もそうですが、2人目の時は明らかに違いました。体調が少しずつ悪くなっていくの

が分かりました。妊娠3カ月から4カ月頃には、顔に赤黒いアザの様なものができ、（驚きとりあえずマスクで隠したのを覚えています）身体中の筋肉も少しずつ、でも確実に痛くなっていきました。その身体の変化にとっても不安を覚えましたが、最初の妊娠との違いがあまりにも大きく「お腹の子を諦めることになるのでは？」という恐れから、先生にはついつい言いそびれてしまいました。

そんな状態で妊娠5カ月目に入った頃には全身に痛みを感じるようになり、横になる事も、座る事も苦痛で、少しの刺激さえも、激しい痛みを感じたほどです。後で知ったことですが、色々炎症をおこしていたらしく、発熱と猛烈な寒さに震えました。髪にいたつては、親に指摘されるまで全く気が

が付きませんでした。自分でのことに気が付いた頃には、半分以上髪が抜けてなくなっていました。（脳と目の錯覚で、減っていても気が付かないのですよ。ビックリです。）

妊娠5カ月目のこの様な状態になって初めて、やっと先生に身体の痛みを打ち明けました。その後すぐに先生が那覇市立病院と連絡をとり、そしてそのまま緊急入院となりました。その後は今の担当医や小児科、産婦人科の先生方の連携のもと治療していくことになりました。

もう一度いいますが、本当に先生方には、ご心配、ご迷惑をおかけしました。それから、今ならわかりますが、SLEでも出産することはできるので、先生と相談することが大事なのだ

とわかりました。今は些細なことでも先生に話をするようにしています。(ここ大事です。)それと、夫にも症状をごまかしていたので緊急入院には、さぞ驚いたと思います。「夫よ、ごめんね」(笑)

子供達が大きくなるにつれ「何かパートの仕事でもしてみたいな」と思うようになりました。でも、パートを探す時は、正直怖かったです。10年以上働いていないブランドもありますが、仕事やパートを始めてはみたものの体調を崩し、だんだん休みが多くなり、同僚や上司の理解が得られず、しだいに休みを取る事も言いづらくなり、辞めてしまったという難病の方の話を聞いていたからです。

いろいろと不安はありましたが仕事をしたいという気持ちは強く、そこで扉を叩いたのが今の職場デイスサービス「おれんじ」でした。どうせ不安な気持ちでやるなら、以前やっていた自分の好きな介護の仕事をやりたいと思ったのがきっかけです。

実際、仕事は毎日の利用者とのお話やイベントごとに色々工夫したり、利用者の誕生日会にはプレ

ゼントを作成して準備したりと、忙しいながらも張り合いがあり充実しています。その他にも、ミニミニ運動会などには、職員も真剣にパン食い競争に参加したりしました。(前回の運動会では利用者の笑顔を見たいからと、職員はほふく前進でパン食い競争をしたのですが、笑顔は見れただけ、とても疲れました。今年は、なくなりましたけど(笑))。

また、敬老会では、職員によるエイサーを企画し、仕事が終

わってから集まり、準備もしながらみんなで頑張つて覚えたエイサーは、とても喜んでもらえて嬉しかったです。

しかし、仕事を始めて1年を過ぎた頃から体調をくずしがちになり、仕事を続けることがきつくなり始めました。そこで上司と相談のうえ、出勤の時間を遅くしてもらったり、勤務も減らしてもらったりしたのですが、その時、仕事を始める前に聞いた他の難病の方の仕事場での話をふと思い出

し、不安になりました。でも、その不安で頭がいっぱいになる前に、周りの同僚が声をかけてくれたり、フォローをしてくれて、その不安は消し飛びました。そのおかげで、今も楽しく元気で仕事を続けることができています。

最後に、私は本当にいい方々と出会い、助けられていると思えました。人との繋がりと感謝の気持ちを忘れずに、そして少しでも他の人にも返していければと思います。



すくすく育った娘たちとドライブ中の海岸で

語者プロフィール

砂川 由佳

(すながわ ゆか)さん

出身地：1984年 名護市生まれ

【趣味】DVD鑑賞

【挑戦したいこと】沖縄方言を覚えたい

【好きな動物】猫と犬

7月の報告

あれこれ



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」開始！

今年度も7月より毎月第3火曜日、お一人1時間の限定2名で午後2時から4時まで、ハローワーク那覇「難病患者就職サポーター」の内園（うちぞの）さんによるアンビシャスでの出張就労相談を開始しました。

今月は「病気のことをどのようにに職場に伝えたら良いか」、「治療が落ち着いたら、本格的に仕事を探したいがどのようにしたら良いか」というお悩みをお持ちの2組の方が相談に来られました。就労相談では、病気の状態について確認させていただいた後、就労において配慮が必要なことや希望する職種、収入など就労に向けての基本的なお話を伺いました。出張相談で受け付けた方はハローワークでも引き続きサポートをしていきます。

難病を持つ方の就労は大きな

課題の一つであり、この出張就労相談を通して1人でも多くの方が就労に結び付くよう、全力でサポートして参ります。

相談員スキルアップ研修で質の向上

7月4日秋葉原で開催された「難病相談支援センター間ネットワークシステム構築のためのワークシヨップ」に相談員2名がスキルアップと相談員間の顔の見える関係づくりを目的に参加してきました。

講師も含め全国の難病相談支援センターの相談員の約50名が一堂に会し、各センター間の情報交換の場としても貴重な機会となりました。厚生労働省の方による難病関連の法律についての最新の情報や、他の相談支援センターの活動内容や、日々の業務での悩みについての情報交換、また事例を用いてグループワークを実施し、より具体的に「傾聴・共感」の大切さを再確認する場となりました。

各都道府県の様々な取り組みをお聞きし、沖縄としても参考となるものが多々ありました。

また沖縄での相談記録の活用方法を発表する機会も得て、他県の相談員も刺激を受けたようです。この研修で得たことを今後の相談業務に活かし、より質の高い相談が行えるよう日々努めてまいります。



「サンシャインゆいまーる」よりご寄付頂きました

7月22日「サンシャインゆいまーる」より12万8千円もの寄付を頂戴しました。

地域に根ざし、地域に貢献するというサンシャイングループ様の強い志によりこの「ゆいまーる」プロジェクトは企画され、県内で

活動されている「NPO法人・4ボランティア団体・学校・福祉団体」などの方々に対し、その活動のお手伝いとしてジャンボ・サンシャイングループ各店へご来店のお客様にその寄付先を選んで頂く、お客様参加型の社会貢献活動です。その第1クール（2017年1月1日より6月末日まで）の投票数に応じてエントリー47団体に振り分けられました。ジャンボサンシャイングループのスタッフのみな様、そしてご投票いただいたお客様、誠に有難うございました。皆様のご厚志を大事に使わせて頂きます。その他7月は「いなんせ典礼」様よりサポート・パートナー法人として年間12万円のご寄付や、毎月寄付のみな様を含め数多くの方々よりご支援を頂きました。改めて深く御礼申し上げます。



こころの現場から

ストレスに 負けないために

心身の健康状態をよりよくするため
に睡眠は必須要件です。規則正しい生
活で1日8時間以上の質の良い睡眠確
保が望ましいですが、物理的に2日で
合計14〜16時間の睡眠をとればよし
としましょう。また、睡眠はストレス
の負荷度合いを判定する目安にもなり
ます。ストレスがかかるとリンパ球の働
きも弱まり、癌細胞の増加、感染症へ
の罹患率の増加、現在の病状の悪化等
が起きます。朝起きたときぐっすり
眠れたと気持ちいい気分は良質な睡眠
がとれているのでOKです。朝起きたと
き目がぼつちり冴えているは危険信号
(黄色信号)です。夜中に何度か目が
覚めるはより危険信号(オレンジ信
号)です。寝付きが悪い、夜中に目覚
めても目がぼつちり冴えているは更に
危険信号(赤信号)です。これらの危
険信号は抑鬱のサインでもあるので気づ
いたらできるだけ早く休養をとりま

しょう。

人との接し方・つきあい方もスト
レスに大きく関わってきます。人との
つきあいの中でストレスをためない
ようにするには「①自分の権利を尊
重しつつ、相手の権利も尊重する」
「②自分が何を思いどのように感じ
たかを「私」を主語にして伝える」

「③罪を憎んで人を憎まず」「④相
手の行為や言葉の背後にある想いを
理解し共感する」を意識した接し
方を日々心がけることが大切です。

さらに、意識して「無駄な時間」
や「無駄な会話」を増やしましょう。
今の社会では物理的な空き地も
減っており子どもたちが空き地で遊
ぶ姿をほとんど目にしませんが、こ
ころの中にある空き地も減っています。

ストレスを受けた時に柔軟にそれを
跳ね返すことができるように、普段
からこころの中に空き地を作ってお
くとよいでしょう。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つばやまちゃんぷるー 思い込めば特効薬に

プラセボという言葉をご存知でしょうか？プラ
シーボともいいます。治験では本当の新薬と砂糖など
薬効の無い物質を偽薬(プラセボ)として使い、新薬
が本当に効果あるのかを検証するために使われます。

ところがプラセボ効果といって、偽薬であるのにも
関わらず効果が出てくる場合があります。偽薬で鎮
痛効果が出たり、実際には手術をしないのにメスを入
れることで手術をしたような効果が出るケースがあ
るようです。逆にノセボ(反偽薬)といって、偽薬である
にも関わらず有害な副作用が出るケースも、またある
ようです。思い込みで作用も副作用も出てしまうのです。
普段から私たちが処方してもらっているお薬でも、
この薬は良くない薬と思いつながら飲んでいけると、薬
効が出ないどころか、副作用が強く出る可能性があ
るのです。どうせ飲むのなら、良く効く薬と自分に
言い聞かせて飲むことをお勧めします。更に進めて
医食同源の考えでいえば、毎回の食事においても、こ
の食材は栄養があると考えながら食事をすれば食
材の栄養が十分に吸収されることでしょう。健康食
品も薬をもつかむ思いで高いお金を払って飲むので、
プラセボ効果がある程度は出てくるのでしょうか。

普段からプラス思考で考え、信じるもの
は救われると感謝しながらお薬と付き
合っていきたいですね。



著:照喜名 通



シリーズ「患者学」第29回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

小林麻央さんの生き方に学ぶ その2

小林麻央さんの闘病ブログ「KOKORO」には、患者が病気を受容していく過程や活動・連帯に移行していく状況などが書かれており、その生き方に学ぶことが少なくありません。一方、最初の腫瘍の発見から治療開始までの経過も詳しく書かれ、悔やむべき内容が出てきます。病の訪れは突然のことが多く、初めて大病に遭遇すると、ショックを受けている間もなく、普段要求されることのない判断や決断が次々に迫られます。麻央さんのブログから患者としてどのように別の対処ができたのだろうかを考えてみます。

〈状況〉
麻央さんの左乳房の腫瘍は2014年2月に受けた人間ドックで見つかりました。ドッグの説明では「5分5分でがんの可能性があり、しっかり検査してもらった方がよいので、なるべく早く病院を受診するように」と勧められます。麻央さんは乳腺専門の知人に相談し、「授乳中のしこりで癌の可能性が5分5

分なんて、その先生は、オーバーだね」という意見を聴いて安心します。

病院で再検査（精密検査）として超音波検査とマンモグラフィー検査をうけ、癌を疑うようなものではないと言われます。「生検はしなくて大丈夫か」とたずねても「必要ないでしょう、授乳中のしこりですし、心配いらないですよ。半年後くらいに、念のため、また診てみましょう」と言われます。

病院での再検査で「心配ない」との結果で、安心して、癌への不安は残しませんでした。が、何気ない時に、左の乳房を触ってみるのが癖になっていたことが書かれています。半年後に念のため検査には行こうと思っていました。半年後の検査は8月頃の計算でしたが、忙しい毎日のなか、時間がとれない言い訳を重ね、予約をせず、いつの間にか、10月になっていました。

6ヶ月後の診察といわれていたのが、8ヶ月後の10月に腫瘍がピンポン大に触れ、ドキッとして受診し、そこで腋窩のリンパ節の腫れも指摘され腫瘍の生検を受けました。

〈解説〉

ドックでの検査後に相談を受けた知人は、触診をすることもなく検査の結果も見ずに、「その先生はオーバーだね」と答えていると思われます。麻央さんを安心させたいと考え、このように答えたのでしょうか。患者さんは、単に安心感を得たいだけならそれでもよいのですが、このような状況下で相談した医師の発言をうのみにしてはいけません。知人の医師は、どうせ病院で再検査を受けるのだからと、診療する者としての責任感からではなく、友人として発言し、安心させるための言葉を選びがちになります。診療室内で診察をする時と、診察外で友人に意見を求められたときでは、医師も答え方が異なります。もちろん、麻央さんが病院での精密検査は受けないと発言していれば、知人の医師の答え方は別のものになっていたでしょう。

再受診が6ヶ月後と8ヶ月後で最終的な結果がどう違ったかは解りません。6ヶ月後でも、すでにリンパ節への転移があったかもしれません。しかし、二度がんが疑われた腫瘍ですから、大きさの変化に注意し、もう少し早く受診できなかったのだろうかと思われ、受診が遅れた背景には、知人の医師や再診を受けた医師が投げかけた安心させるための言葉が影響したのかもしれない。また、ドック後に再

検査を受けた病院の医師が、大きさの変化を見ることに注意を促したり、6ヶ月後の再受診日を予約していればと悔やまれます。

がんであるかどうかの診断は、簡単で明瞭と思われるかもしれませんが、がんと非がんが判然としない境界領域があり、専門医による診断でも結果が異なることがあります。特に、初めて見つかったサイズの小さい腫瘍では判断が難しく、経過をみる必要があります。ところが、その様な状況でも、患者に無用な心配をさせないようにと、「がんの可能性は低いけれども念のために経過を観ましょう」という表現してしまいます。その言葉で、100%がんではないと安心してしまつてはいけません。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!
<http://toyokeizai.net/articles/-/143366>



エッセイ 西兼盛 鉄さん(ALS)

親父はとこや

親父は、丸ボーズ専門のとこや。

僕をベッドに寝かし45度頭を上げ、
バリカンで5分刈を4、5回こなし、
で専門になった。

もちろん嫁も手伝って15分で終る、
うん、早い、専門になつてる。

「親父、次はモヒカンカットだね」
と僕が注文付けた。

頭の真ん中から左右に2.5cm、ひたい
から後ろに10cm、モヒカンの周りは、
1分刈だ。

ひと月に1度は散髪だ、モヒカン回り
は1分刈で、散髪が半年続いた所、モ
ヒカンの髪の長さが6cmに伸びた、
ヘルパーさんが髪を海老のから揚げを
2本並べたみたいに、
編み込んでくれた、

うん上等。食べたいぐらいだ。



お勧め映画情報

「ジャングル・ブック」2016年

オオカミに育てられた子供と、ジャングルの動物
たちの物語。動物や風景はCGIアニメーションで
製作し、俳優の演技だけを合成。

俳優は、子供役と父親という2人で、ほぼ少年だ
けである。それを演れる事も凄いと思うし、映像
の美しさも素晴らしい。

世界約72カ国において公開されたディズニー作
品で、子どもから大人まで楽しめる。

同年公開の「ターザン:REBORN」も見比べとし
て良いかもしれない。

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。

捨てられぬ 歩けないのに ハイヒール

樹樹さん(パーキンソン病)

10年以上前に1回履いただけのお気に入りのお気に入りのパンプス、まだ捨てられず
下駄箱の隅に入っています。

流行ってる 患者も医者も インフルエenza

患者王さん(クローン病)

クローン病による発熱で入院したのに、これでは更に悪化してしまう！

★今日の占い★

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19

否定から入らず素直さを ス…書物

獅子座 7/23-8/22

笑顔を癖づけて明るく ス…散歩

射手座 11/22-12/21

考えすぎず心を軽く ス…食事

牡牛座 4/20-5/20

挨拶を心がけて穏やかに ス…談笑

乙女座 8/23-9/22

人の所為にせず反省を ス…映画

山羊座 12/22-1/19

無理せず自分に優しく ス…仮眠

双子座 5/21-6/21

直感を信じて自分らしく ス…瞑想

天秤座 9/23-10/23

山と谷があるから成長 ス…運動

水瓶座 1/20-2/18

気配りに無駄は無し ス…買物

蟹座 6/22-7/22

言葉の刃に気をつけて ス…掃除

蠍座 10/24-11/21

出合いに感謝で吸収を ス…読書

魚座 2/19-3/20

欠点より長所を見つけて ス…歌唱

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2017年9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	9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)	9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	10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	13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)	16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)	17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)	19日(火)	19:00~21:00	沖縄市福祉文化プラザ
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会	21日(木)	16:00~17:00	コザクリニック研修室 (詳細問合せ 左記仲西まで)
神経難病友の会八重山	21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(金)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館 (詳細問合せ 左記 伊是名まで)
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	24日(日)	13:00~16:00	那覇市保健所3階
沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)	28日(木)	13:00~16:30	沖縄県視覚障害福祉センター(3階) “アイフォン教室”会員限定先着8名まで (詳細問合せ 090-5083-6811(長嶺)まで)
OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)友の会	28日(木)	11:30~14:30	浦添パブリックゴルフ場内レストラン

※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

「沖縄サルコイドーシス友の会」より 7月12日(水)の交流会を終えて

当会は、「参加は無理のない範囲で」をモットーに仕事の都合や、その日の体調等に応じて欠席も了解の患者・家族の会です。当日は発足して3回目の交流会で、2組のご夫婦と、私を含め男性2名に、初参加の男女各1名の計8名でした。世話人代表の祖堅氏は体調不良で今回は欠席しました。交流会は無理なく参加出来る様に3ヶ月に1回のペースで開いています。

1年間に国内で新たに発症するサルコイドーシスの患者は人口10万人あたり2〜3人、沖縄県内における累計患者数は約140名だそうです。専門医も少ないため、交流を通してお互いの症状等の情報を交換し合い、どのような病気なのか、どのような治療をし、どう改善されたか等、様々な症状を知り、自身の症状と照らし合わせ、今後発生するかも知れない症状に、どう備えるべきか、その不安を軽減することがこの会の目的です。

サルコイドーシスの原因はまだわかっていません。体のなにかの異常反応であることには間違いないらしいのですが、何に対する反応なのか、どういう体質の人が発症しやすいのか等、わからない点がたくさんあります。患者同士の生の意見や情報を交換し合い、互いの症状をいくらかでも改善することが、大いなる意義だと思います。特に、他人に感染する心配がないことと、遺伝しないという点の再確認が、最も精神的な不安を解消してもらえます。

一人で悩まず、不安を解消し、明るい明日への希望を勝ち得る為にサルコイドーシスでお悩みの方、気軽に参加をしませんか。ご家族の方も大歓迎です。

世話人副代表 仲榮眞 氏

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 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: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 中部部会(金 城) 電話:090-9787-9615 南部部会(譜久島) 電話:080-1766-2669 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

沖縄地方は今月3日から5日にかけて旧盆(旧暦7月13日～15日)に入り、本家をはじめ仏壇のある家庭の主婦が忙しくなる時期です。まだまだ暑い日が続きますが、ご先祖への感謝と供養の思いを親族みなで分かち合い、楽しみながら猛暑を乗り切りましょう。

さて、今月の「表紙は語る」は全身性エリテマトーデスの砂川さんをご紹介します。第2子の妊娠時に発症、「子どもを諦めさせられるのでは」との思いから痛みを隠した経緯。その後、担当医と相談し無事出産するまでのお話は、これから子どもを授かりたいと考えている方や結婚を考えている同病の方へ、大きな勇気を与えるものだと思います。

また夫や恋人である男性には、中々気づけない心の機微を知ることが出来ました。男性諸君もつと気を配ろう。(私の事です)

話しは変わりますが、先月号の照屋さんの体験談を読み勇気を頂いたという膠原病の方からご感想を頂きました。「表紙は語る」から少しでもみな様の共感や、一つの生き方として参考にして頂ければ幸いです。感想等あれば是非アンビシャス迄お寄せください。

文 仲村明



2017年 9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～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

11月開講【募集期間：平成29年9月1日(金)～平成29年9月27日(水)】

コース名：保育補助員訓練科		コースの種類：実践能力	
訓練期間：11/1(水)～1/31(水)【3か月】		定員：1名	管轄：具志川校
募集対象：身体(内部障害)、知的、精神、その他(高次脳機能障害、難病等)			
訓練内容： 保育施設での美化環境作りや補助業務を習得し、実際の職場で業務を確実に遂行できるようにする。 【学科】 ビジネスマナー、安全衛生、園児への接し方、施設内外の清掃、食事補助、トイレ・着替え補助、就職支援(面接指導等) 【実技】 現場実習 (保育補助全般の業務、施設内外の清掃、食事配膳片付け、トイレ清掃、ディスプレイ作成等)			
訓練実施場所：沖縄市		問合窓口：具志川職業能力開発校(098-973-6680) 委託先：社会福祉法人 大芽福祉会 大芽保育園(098-937-5747)	

コース名：軽作業・清掃科		コースの種類：実践能力	
訓練期間：11/1(水)～1/31(水)【3か月】		定員：3名	管轄：具志川校
募集対象：知的、精神、発達、難病等			
訓練内容：安全教育を身に付け、現場で軽作業・清掃等の技術習得を目指す。 【学科】 安全教育(作業基礎知識、身だしなみ、挨拶、道具の使い方、マナー等)、就職支援 【実技】 現場実習(内装関連作業、分別作業、片付け作業)			
訓練実施場所：うるま市		問合窓口：具志川職業能力開発校(098-973-6680) 委託先：有限会社 南宮工業(098-973-3325)	

平成29年度セカンドオピニオンのご案内

新たに肝臓系疾患の医療相談会が加われました!

肝臓系疾患(自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎)

【日時】平成29年10月6日(金)14時～16時

【場所】沖縄県難病相談支援センターアンビシャス(那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1階)

【医師】前城 達次先生(琉球大学附属病院 第一内科)

【定員】4名(1人30分 先着予約制)

【問合せ】098-951-0567(担当：照喜名・西土井)土・日・祝祭日休業 10時～17時まで

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

7月のご寄付

●渡邊 利絵 ●井浪 恵子 ●株式会社いなんせ典礼 ●株式会社サンシャイン

※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。

7月のご支援・ご協力

●難病情報誌183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ボーイズの優待チケット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 ●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 ●株式会社琉葉 ●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ー ●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 ●有限会社太陽印刷 ●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 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

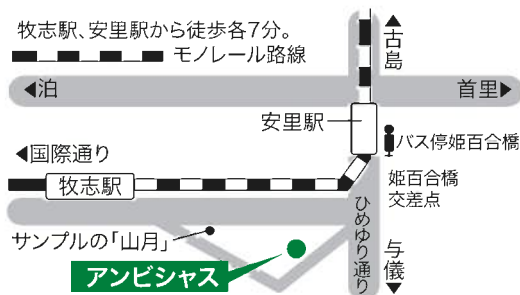
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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。



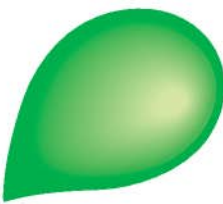
〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29(グレイスハイム喜納2 1F)

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

もっとクルマの楽しみませんか。
Answer for you. TOYOPEIT

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 TOYOPEIT

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

医療法人 寿の会



首里城下町クリニック 第一 第二
SHURI JOKAMACHI CLINIC

内科一般、高血圧、脂質異常症、腎臓病、
リウマチ・膠原病、循環器内科、糖尿病、血液透析

医師 田名 毅 ・ 比嘉 啓

第一クリニック 第二クリニック
TEL098-885-5000 TEL098-833-1001
http://www.shuri-jc.jp/

一般就労に不安を感じている方におすすめ！
「難病のある人の福祉サービス活用による
就労支援シンポジウム」in沖縄 2017

入場無料

日 時：10月22日(日) 13:00～16:00
場 所：沖縄県総合福祉センター 東棟 1階
申込締切：10月17日(火) (ゆいホール)
お問合せ：難病相談支援センターアンビシャス
申 込 先：098-951-0567 (平日10時～17時)