

Ambitious アンビシャス



いつも前向きに、
今やるべきことをやる！

表紙は語る

「ミトコンドリア病

Leigh脳症PDHC欠損」

アンビシャス通信

8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30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

患者交流会のお知らせ

平成29年度

セカンドオピニオンのご案内

シャルコー・マリー・トゥース病(CMT)

市民公開講座 那覇のご案内

表紙は語る 竹原綾（たけはらあや）さん

ミトコンドリア病 Leigh 脳症 PDHC 欠損
を持つ娘の母親として

いつも前向きに、今やるべきことをやる！



弟と仲良く絵本を読んでいます。

私はナイチャー嫁※です。旅行で訪れた石垣島に魅せられて県外から移住し、島で生まれ育った夫と縁あって結婚に至りました。現在は、夫・娘（6歳）・息子（もうすぐ2歳）と共に石垣島で生活しています。娘は『ミトコンドリア病 Leigh

脳症 PDHC 欠損』という難病を持って生まれました。糖質をエネルギーに変換する遺伝子『PDHC』が生まれつき欠損しており、体内の至るところに存在するミトコンドリア細胞がうまく働いていません。小頭症・知的障害などがあり、意思の疎

通も難しく、言葉も出ません。歩けるようになったのは4歳目前でした。娘を妊娠中の経過は良好でしたが、予定日を1週間過ぎても出産の兆候がなかったため、陣痛促進剤を使って出産することになりました。分娩台上がってから15分のスビド安産で特にトラブルもありませんでしたが、娘の体重を計ってみると2510g。予定日を1週間も超過していたにも関わらず、低体重ギリギリでした。今考えてみると、全ては胎児期から始まっていたんだと思います。

その後、発育曲線や月齢の発達目安より遅れているものの、首のすわりや寝返りなどはゆつくり出来るようになっていきました。ただ、そういった目安を見るたびに『また遅れている。どうして？』と不安になり、段々母子手帳を見るのが嫌になっていきました。そんな時期に、市で行われている3〜4ヶ月乳児健診で頭囲が大きくなっていることを指摘されました。

CTをしても異常なし。その後ある程度脳が成長した1歳半でMRIをすると『脳室周囲白質軟化症ではないか？』という結果でした。そのとき小児科の先生からは『きつちりと当てはまる病名がない。強いてつけるならこの病名です。』と告げられました。

とにかく私は、妊娠中何がいけなかったのか、もつと気を付けておけばこのような事態にならなかったのではないかと自分の至らなさをばかりを考えていました。泣いては気持ちを立て直し、頑張ろうと思える日もあれば、何をしていても涙が止まらない日もありました。

1歳半でおすわりが出来ないため、リハビリが出来る場所を探すことにしました。私自身が県外出身なので、そのまま石垣島で生活するのか、それとも地元に戻って大きい病院やリハビリ施設を探して生活するのか、どちらがベストな選択なのか夫と話し合いを重ねました。

そんな中、遊びに行った海で波

に揺られて眠ってしまう娘を見ました。その姿を見て『やっぱりこの環境が合っているんだ。石垣島で育てよう』と決意しました。生活拠点や経過観察は石垣島で、それ以上に必要な医療やりハビリがある場合はその都度自分たちが移動するというスタイルに決め、まずは都内の療育センターで母子入園をすることにしました。

6週間療育センターに寝泊まりし、生活しながら集中的なりハビリや療育を受けることが目的で、全国から様々な症状のお子さんとお母さんが集まっていました。

娘の障害がわかってから同じ境遇のお母さんと話す機会がなかった私は、このとき初めて障害児を持つ家族と接しました。夫の地元で結婚し、元々知り合いが少なくいうえに、娘の障害がわかってからますます外に出ることが少なくなっており、母子入園をするまで孤独でした。それまで同じ月齢の子を見て『どうして娘は出来ないの?』と比べてしまう自分も、『普通』を目の当たりにして気持ちに沈むのも、何もかもが嫌でした。それが、母子入園で一緒に生活するのは障害を持つ子どもとそのお母さん。その姿を見て自分の中にストンと何かが落ちて『娘も障害児なん

だ』と、素直に受け入れることができました。この母子入園は私の大きなターニングポイントとなりました。

母子入園中『産科医療補償制度』の申請を勧められ、小児科の先生に書類をお願いすることにしました。申請のために改めて様々な検査をしてみると、血液検査の乳酸・ピルビン酸の値が高いことがわかり、このとき初めて『ミトコンドリア病』を疑うことになりました。

その後すぐに都内の国立病院を紹介され、あれよあれよと言う間に『ミトコンドリア病 Leigh 脳症 P D H C 欠損』と確定診断されました。

このとき、私も夫もやつと病名がついた!とホッと、これで今後の

対策を考えてあげられる!と心底嬉しく思いました。娘は2歳10ヶ月になつていました。

現在は、糖質の代わりに脂質をエネルギー源にするための『ケトン食』という食事療法とリハビリをしています。また、2年前から特別支援学校の幼稚部に通い、放課後は障害児デイサービスにお世話になっていきます。

これまでの生活で感じることは、夫の存在がとても大きかったことです。最初は落ち込む私にどう接していいかわからない様子でしたが、夫はいつも前向きで、今やるべきことをやる!という考えがブレません。私も徐々にその考えに引つ張られて、出来ることを探そうという気持ちに

なりました。また、確定診断されたとき夫が『今は治らないと言われていくけど、いつか治るかもしれない』と話すのを聞いて、ただただ凄く希望を持たなきゃいけないと、目からウロコの言葉でした。

その後、娘が4歳のときに息子が生まれました。もうすぐ2歳になりますが、既に息子の成長が娘を上回っています。

2人を見てみると、今後どんな関係性になっていくのか。いづどんな言葉で息子に説明することになるのか。息子のコミュニティの壁になるのではないかなど、心配なことがたくさんあります。それでも、娘を呼べば息子が手を引いて連れてきてくれたり、本棚から2人分の絵本を持ってくる姿を見るとその優しさと成長が嬉しい気持ちもあります。

離島という地理的なハンデもありますが、家族はもちろんのこと、学校やデイサービス、または地域の方々に支えられて娘は成長していくのだと思います。娘の障害を受け入れた今でも気持ちの浮き沈みはありますが、娘と一緒に私自身も成長していけたらと思います。

※ナイチャー嫁 沖縄方言で県外(内地)から

来たお嫁さんのこと



大好きなお父さんと大好きな海での一コマ

8月の報告

あれこれ

医療関係者への
法人賛助会員呼掛け

看護学生在宅看護実習、他

今年度の目標の一つとして、県内の難病指定医療機関や訪問看護施設へアンビシャス法人賛助会への呼掛けを8月より行っています。

難病をお持ちの方が通う病院や施設等に法人会員になって頂く事で、お互いの連携を深める事と、難病当事者の方に難病情報誌や医療講演会等の情報が広く行き渡る事を目的とし各関係機関にお願いしたところ、8月末までに77法人のご加入を頂きました。

ご加入の法人様には非常時電源確保のための勉強会資料や文字盤を使ったコミュニケーション支援テキスト等の勉強会資料・DVDをお送りし、各関係施設の職員が現場で難病の方と直接接する際に役立てて頂く事を期待しています。

何よりも医療現場の方々より緊密に連携が取れる関係を構築し、難病をお持ちの方々のQOL(生活の質)の向上に結び付く事を願っています。

アンビシャスでは毎年、看護専門学校で看護学生さんの実習を受け入れています。今年度も5月末から11月の間、各1〜2日間コースで那覇看護専門学校、ぐしかわ看護専門学校で看護学生さんを2名ずつ数回に分け、計22名の在宅看護論実習を行う予定です。

また沖縄国際大学の社会福祉士を目指している学生さんとも相談スキルアップのロールプレイを実施しています。

これから医療や福祉で働く彼らに、難病の事を知ってもらいたいです。おそらく現場において難病の方と接する機会は少ないとは思いますが、難病を支援するアンビシャスと関わりを持って頂くきっかけになればとの思いで実習をさせて頂いています。

特に記憶に残るような実習として、患者さんと接する際に基本的に重要な「傾聴・共感」に重点を置き、傾聴・共感の姿勢を学ぶことを目的とした、相談場面のロールプレイを行っています。学生にとって改めて深く学ぶ機会

となり、「傾聴は、これまで出来ていいると思っていたが、なかなか難しいことが判りました。今回学んだことを現場で生かしたいと思っています」と感想を述べています。

また在宅支援に関連した停電による緊急時の電源確保策の紹介や発電機の操作、意思伝達装置などのコミュニケーション支援等の実技として、文字盤やレッツチャット等、現物を使った演習も行っています。

看護学生の皆さんには難病を持つ方々のよき理解者として、それぞれの医療現場で活躍される事を願い、学生さんと一緒に相談員としてスキルアップしていきたいと思っています。

医療関係者への災害対策
について研修会開催

19日、災害時非常電源確保について、おもと会のリハビリテーション・セラピストの先生方を対象に実施しました。参加者は約20名。今回は主に在宅へ訪問するセラピストが対象です。災害はいつ発生するのか判らず、患者さんのご自宅に訪問した際に発生する可能性もあることから、そんな場合でもパニックに陥らずに的確な対応が出来るようにしたいとの危機感から今回の研修会が企画されました。災害規模に応じた対応、停電時の電源確保を中心とした研修内容としました。

アンビシャスでは人工呼吸器装着者を主に支援していますが、人工呼吸器を装着していても、吸引器のみを使用しているケースも少なくなく、今回の研修で学んだことを現場に広げていきたいとの意気込みがありました。

こころの現場から

患者を取り巻く 家族の想い

病を抱える者が入院をし状況が不透明なとき、その家族が主治医からの説明を受けることは、今後の関わり方を決めるためにも必須事項です。本人不在で説明が行われる場合も往々にしてあります。家族はこの主治医からの説明の日時が決まる前にも様々な想いをめぐらせ、本人との多様な思い出が走馬灯のように甦り、その本人と自分との間で悔いのないようにしたいと思うのです。

例えば、夫の容態が急変したときの妻の想いと、子の容態が急変したときの親の想いと、親の容態が急変したときの子の想いと、きょうだいの想いとは皆、異なっています。ターミナルケア、遺される家族の生活、遺産等考えざるをえない事柄に対する想いも異なっています。そのようなときこそ、自分と病に臥せっている本人との関係に目を向けて、損得感情を抜きにして、自分がどのようにしたら後悔しないか

を考えて、様々な調整を行っていくことが大事なのです。

病を抱えた家族を支えるには、いつも以上に、体力とこころのエネルギーが必要です。共倒れになってしまつては、支えたい人や守りたい人を守ることができません。こころの隙を突いてくるような人や情報に流されたりしないようにしましょう。後悔しないような対応をするためにも、自分自身の心身のエネルギーが枯渇しないように、自分自身がホッとできるような安らげる場所をひとつ作っておくことがよいでしょう。安らげる場所が、患者本人の側である場合には、万障繰りあわせてでも患者の側にいることがよいでしょう。

ひとりの生と死をめぐり、生き様を想い、悲嘆を受け止め、希望を見いだし、ありのままを受容できるためには、本人と向き合う物理的な時間が大切なのですから。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきちゃんぷるー

不幸は生活習慣病

幸せになる方法は、毎日何かに対する感謝を声に出して話し、日記やSNSに書き、視覚でも認識することとを続けることで、どんなにマイナス思考の人でもプラス思考になり、幸せと感ずることが出来ます。ところが私たちが日々目にする多くは、新聞・テレビ・スマホから流れてくる嫌な出来事なのです。

話しはそれですが、NEWSは、英語の東西南北の頭文字だと思っている人が多いと聞きますが、実際は「複数の新しいこと」なんです。色んな地域では無く最新の出来事がニュースなんです。そんなニュースはというと事件、事故、不倫、汚職、粉飾、戦争、テロ、基地、貧困、等々。これら日々起きている出来事は知っておくべきですが、私には優先順位が高いとは思えません。

自分はどう生きるのかが大切で、目の前の課題を解決するので手一杯です。自分、家族、会社そして相談に来られる方が幸せになる為に、日々勉強し、より多く、より深く、より早く幸せになって欲しいのです。そして結果として「ありがとう」と言われた時に、生きていて良かったと幸せを感じることが出来ます。

言葉を変えれば、不幸は生活習慣病なのかもしれません。日々悪い出来事ばかり見聞きしていると、怒り、悲しみで徐々にマイナス思考になり、ふと気づくと私は不幸だと感ずるのだと思います。



著:照喜名 通

シリーズ「患者学」第30回

慶應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3

重い病气やがんなどでは余命の告知がしばしば問題となります。小林麻央さんの闘病ブログ「KOKORO」には余命が告知されたかどうかについて書いていますが、夫の市川海老蔵氏はテレビで「2016年の3〜5月でたぶんダメだった。(2016年)今年の夏は絶対無理だと思った。今10月でしょ。もうすでにこの時点ですごいことが起こっている」と打ち明けています。なくなられたのが2017年6月22日ですから、それから更に8ヶ月生きていたことになります。麻央さんのブログには奇跡が起きることを信じる強い希望が感じられました。

「余命1ヶ月の花嫁」がテレビ番組で流されたり、映画化されるなど、余命は1ヶ月や3ヶ月単位でわかるものと、一般の人に

は思われているかもしれませんが、余命の告知は一体どれくらいあたるものでしょうか。

わが国の緩和ケア医師が臨床的に予測した生存日数と実際の生存日数が報告された論文があります。横軸が医師の予測した日数、縦軸が実際の生存日数です。横軸の60日(2ヶ月)、90日(3ヶ月)、180日(6ヶ月)の上に、点が多くついています。医師が1ヶ月単位で予測していることが表われています。

さて、例えば横軸の60日や90日の上の点を見て下さい。縦軸で、0日から180日までまんべんなく広がっていることが理解できます。これくらい医師の予測はあたらないものということなのです。

グラフの中に3本の線があります。これは真ん中の線が医師の

予測がぴったりあたった場合、その上の線が予測より33%長く生きただけの場合、下の線が予測より33%短く生きただけになります。プラス・マイナス33%の範囲とは、予測が3ヶ月だと2ヶ月から4ヶ月の間に亡くなった場合に相当します。上下の二つの線の間に含まれる医師の予測日数のプラス・マイナス33%の範囲内で亡くなった人は、35%に過ぎません。予測がプラス33%より長めで樂觀的すぎたのは45%、予測がマイナス33%以内で悲觀的すぎたのが20%と報告されています。

患者さんやその家族、あるいは一般市民の方にも、この事実を知って欲しいのです。素直な患者さんは、この余命の告知にあわせて死の準備をしてしまいます。余命の告知はあたらない。こんなものに左右されてはいけません。



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

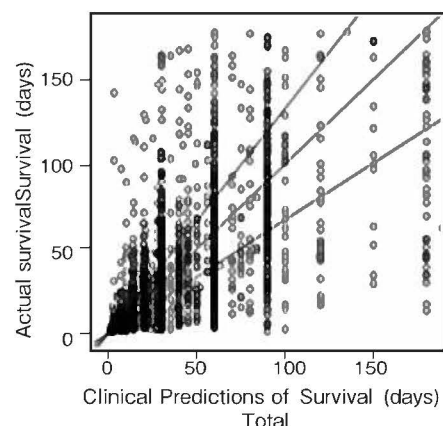
「患者には力がある!」毎日を健康に生きるために、真の患者中心の医療を実現するために、いま必要なことは。



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」連載配信中!

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



Amano K1, Maeda I2, Shimoyama S3, et al. The Accuracy of Physicians' Clinical Predictions of Survival in Patients With Advanced Cancer. J Pain Symptom Manage. 2015 ;50(2):139-46.より

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2017年 10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
沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)	4日(水)	14:00~17:00	沖縄県視覚障害者福祉センター 3階 (交流会&勉強会)
全国膠原病友の会・沖縄県支部	8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	11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	14日(土)	14:00~16:00	八重山保健所
全国筋無力症友の会沖縄県支部(南地区)	15日(日)	12:00~14:00	ゆんたく会 ジェフよなばる店 (参加費500円) 詳細 左記上原迄
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	17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	19日(木)	14:00~16:00	福祉センターボランティア推進室
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	21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	21日(土)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階 多目的室
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	22日(日)	13:00~16:00	那覇市保健所 3階
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	22日(日)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館 参加希望の方は左記迄ご連絡をください。
全国筋無力症友の会沖縄県支部(中部地区)	22日(日)	12:00~14:00	ゆんたく会 A&W北谷店 (参加費500円) 詳細 左記上原迄
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	27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

全国膠原病友の会・沖縄県支部より 医療講演会のご報告

去る8月26日(土)に那覇市保健所にて平成29年度医療講演会を開催し、40名もの参加者がありました。「膠原病治療の現状とこれから」というテーマで徳山清之先生(医療法人清心会 徳山クリニック 院長・理事)をお招きし、主に全身性エリテマトーデス(SLE)とループ腎炎を中心に講演を頂きました。

膠原病は20種類以上もの疾患の総称を言いますが、それぞれ特異の自己抗体を持っていて血液検査で疾患特有の自己抗体が見つかり、また臨床症状から疾患名がつく事。疾患に応じて治療のための薬の種類・量を、患者さんを良く観察しながら調整していく。最近の治療では、免疫抑制剤の使用できる種類が増えたことで、ステロイドの減量が出来るようになったなどのお話がありました。

第2部では徳山先生を囲んでのQ&Aという事で交流会を開催しましたが、時間の都合で4件のご質問に絞りお答え頂きました。参加者の皆さんはもっと時間が欲しかったと思います。

詳細は膠原病友の会沖縄県支部機関誌「ゆうな」に掲載しています。

来年度は20周年記念講演を予定しています。患者会へいらしたことのない皆様、どうぞ一度交流会へいらしてください。



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.jp.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



10月とはいえ沖縄地方はまだまだ残暑が続く、夏の疲れが出る頃です。引き続き体調管理には留意しましょう。さて今月の「表紙は語る」はミトコンドリア病のお嬢さんの母親、竹原さんの体験談を掲載いたしました。内地からお嫁に来て知人も少なく閉じこもりがちの毎日が、同様な境遇のお母さん方と母子入院を体験し、ご主人と共に前向きに子供の成長を見守れるようになった過程や、今現在の心境が正直な気持ちで綴られています。

県内にも小児慢性疾患児のお母様方は多く、お悩みも深いかと思います。竹原さんの手記が、その様な方々の子育てのヒントの一つになれば幸いです。

そして、先月号で同誌へのご感想を募ったところ、早速シェーグレン症候群のMさんよりお便りを頂きました。第1子を出産後、直ぐ仕事に復帰したが以前のように体がついていかないと悩みの頃、7月号の渡邊さんの「頑張りたくても頑張れない日もくる」という言葉に救われたそうです。また9月号の砂川さんのように第2子、3子の出産希望もあるので主治医の先生と相談し前向きに考えたいとの事でした。Mさんお便りありがとうございました。

文 仲村 明

2017年10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:098-938-9883
 【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

10月の予定はございません。

【南部保健所】Tel:098-889-6945

HTLV-1関連脊髄症 医療・リハビリ講演会

【日時】平成29年10月27日(金) 14:00~16:30

【場所】南部保健所 2階大会議室

医師講演:「HTLV-1関連脊髄症について」～基礎知識と療養生活のポイント～

【講師】渡嘉敷 崇 先生(沖縄病院神経内科部長)

理学療法士講演:「HTLV-1関連脊髄症のリハビリについて」
～予防について・自宅でできるリハビリの紹介～

【講師】小嶺 衛 先生(ロクト整形外科クリニック 理学療法士)

患者交流会のお知らせ

通っている病院情報や治療方法など、体験談を共有してより良い生活をおくることを目的として2つの患者・家族の集いを開催します。(参加費無料・要申込み)

原発性胆汁性胆管炎患者・家族の集い

(旧称: 原発性胆汁性肝硬変 (PBC))

日 時: 2017年10月25日(水)

14:00~16:00(開場13:30)

場 所: 那覇市保健所3階(多目的室)

対 象 者: 原発性胆汁性胆管炎患者及び家族

申込締切: 10月18日

神経線維腫症Ⅰ型患者・家族の集い

(レックリングハウゼン病)

日 時: 2017年11月1日(水)

14:00~16:00(開場13:30)

場 所: 那覇市保健所3階(多目的室)

対 象 者: 神経線維腫症Ⅰ型患者及び家族

申込締切: 10月25日

詳細問合せ: 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)

Tel:098-951-0567 平日10時~17時まで(土・日・祝祭日休業)

平成29年度セカンドオピニオンのご案内

今年度より新たに腎臓系疾患の医療相談会が加わりました!

対 象: **腎臓系疾患**

(IgA腎症、多発性嚢胞腎など)

日 時: 平成29年11月14日(火)

14:00~16:00

場 所: 沖縄県難病相談支援センター アンビシャス

医 師: 宮城剛志先生(琉球大学附属病院)

定 員: 4名(1人30分 先着予約制)

昨年に引き続き循環器系疾患の医療相談会開催!

対 象: **循環器系疾患**

(自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎など)

※日時は、疾患や状態により対応医師と日程が異なる為ご予約後、各人へのご連絡となります。

場 所: 沖縄県難病相談支援センターアンビシャス

医 師: 琉球大学附属病院

循環器専門医師グループ

定 員: 4名(1人30分 先着予約制)

詳細問合せ: 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)

Tel:098-951-0567 平日10時~17時まで(土・日・祝祭日休業)

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

8月のご寄付 ●てだこボウル ●匿名1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。

8月のご支援・ご協力

●難病情報誌184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

●新田幸子さんより第18回混声合唱団アミーチ定期演奏会のチケット2枚頂きました。

●我如古盛健さん(愛音楽祭音楽実行委員会)より第8回愛音楽祭(アネラ)音楽祭の招待状1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~ ●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
 ●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 ●高良登記測量事務所
 ●オリオンビール株式会社 ●株式会社ざまみダンボール ●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 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 ●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
 ●友愛会 訪問看護ステーション ●株式会社大成ホーム ●株式会社ケアコネクト ●たつや脳神経外科
 ●いくみ皮ふ科クリニック ●かなしろ内科 ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二
 ●外間眼科 ●西崎病院 ●岸本 外科リハビリクリニック ●大宮医院 ●きなクリニック
 ●訪問看護ステーション みかん ●愛聖クリニック ●しんざと内科 ●沖縄病院 ●稲福内科医院
 ●牧港眼科 ●伊佐内科クリニック ●訪問看護ステーションうんな ●こころクリニック ●嶺井第一病院
 ●恩納クリニック ●こばし内科クリニック ●南部徳洲会病院 ●中部協同病院 ●城間クリニック

難病無料相談(電話・来所・メール・FAX) 難病のこと、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。

☎098-951-0567 ☑info@ambitious.or.jp

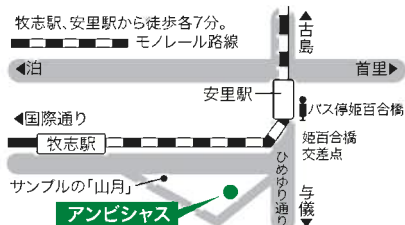
平日10:00~17:00(休:土日祝日・年末年始)

※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。

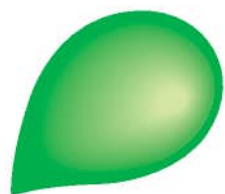
アンビシャス 〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29(グレイスハイム喜納2 1F)

Tel:098-951-0567(代表) <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



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

もっとクルマの話をしませんか。
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

「在宅型就労移行支援」の新しいサービスがはじまりました!

これまで通所での就労移行支援を受けることが難しかった障害をお持ちの方や難病の方々へ向けた“自宅で働くこと”を目指し在宅での訓練・就職に特化したあなたの“働きたい”をサポートします。

※受付・相談、詳細については「どこでもWork」までお気軽にお電話ください。

在宅就労支援事業団 那覇

どこでもWork

http://www.dokodemo-work.com

TEL: 098-987-4336 FAX: 098-987-4336

mail: info@dokodemo-work.com

**シャルコー・マリー・トゥース病 (CMT)
市民公開講座 那覇のご案内**

【日時】2017年10月29日(日) 12:30~15:00

【会場】TKPネストホテル 那覇センター 2階「ベガ」
〒900-0036 沖縄県那覇市西1丁目6-1
TEL: 098-868-1118

【主催】CMT研究班

【参加費】無料(事前の申し込みは不要です)

※前日にはCMT友の会の交流会もあります(食事会、会費制)要申込み、
詳細はアンビシャスホームページ“お知らせコーナー”でご確認の上
お申込みください