



# アンビシヤス



話し合いたいと思っ  
ているのは私だけじゃ  
ない！  
そうだ！  
交流会をやってみよう！

表紙は語る

「ファブリー病」

アンビシヤス通信

11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33回

『患者学』 加藤 眞二教授

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

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

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内

下垂体医療講演会のご案内

RDD2018 in 沖縄

開催のご案内

# 表紙は語る 石原 八重子(いしはら やえこ)さん ファブリー病

## 話し合いたいと思っっているのは私だけじゃない！ そうだ！ 交流会をやってみよう！



FabryNEX創設時から共に歩んできた執行部初期メンバーと

「痛みの原因がわかった！治療法がある！」：ファブリー病と診断がついた時、私はこう思っってホッとした。

子どもの頃、元気いっぱい周囲から「おてんば」と言われていた私。でも、風邪を引いて熱が出ると、そのたびに手足の激痛で泣き叫んでいました。手首から先と足首から先が熱くて熱くて。痛くて痛くて。布団の衣擦れさえ痛いので、手と足を布団から出して寝るのです。いつそ切り落としてやりたい、そう思うほどの痛みを、ただひたすら我慢するしかありません。熱が下がるのを待つばかりトイレに行きたくても痛くて立てないので、廊下を這って移動していました。

今は亡き父にも同じように痛みがあり、「変なところが似ちゃったね」とよく言ったものです。

40歳を過ぎた頃、私はかかりつけの眼科で「心臓や腎臓が悪いと

言われたら、すぐに受診してください。」と言われました。角膜混濁という目の症状から、ファブリー病が疑われたのです。そして、遺伝する病気なので子どもを連れてくるようにとも言われました。

自宅で「ファブリー病」をネット検索すると、手足の痛み、聴覚低下、角膜混濁、被角血管腫、低・無汗症、胃腸障害、心機能障害、腎機能障害、脳血管症状、などと症状が書かれているではありませんか。「体じゅう良いところが無い」とこぼしていた父の症状とほぼ同じです。これはファブリー病に間違いないと確信しました。

3人の子どもを連れて眼科で診察を受けると、長男に角膜混濁がありました。彼もまた、小さいころから手足の痛みがあつたので、「やっぱり」と思いました。運動ができない訳じゃないのに小学校のマラソン大会はいつもほぼビリ。熱がなくても、ちよつと疲れた程度でも、激痛で動けなくなる。湯



船につかると体温が上がって痛みが出るので、いつもシャワー。学校は欠席が多く、高校生の時は単位不足で進級が危ぶまれ親の私が呼び出されたことも。どれもファブリー病が原因だったのです。

眼科の先生から、「ファブリー病は心臓に症状が出るので、循環器内科で詳しい検査を受けるように」と近くのクリニック宛に紹介状を書いてもらい、そちらで血液検査（酵素活性検査）を受け診断が確定しました。長男は、ファブリー病の手足の痛みに効く薬（抗てんかん薬のテグレトール）も処方してもらうことができ、今も痛みを抑えるために服用しています。薬のおかげで、長男は痛みで動けなくなるのがグッと減りました。私が子どもの頃にこの薬のことを知っていたら、お年玉全部つぎ込んで買いたい！と思うほどです。

その後、ファブリー病に詳しい医師がいる病院へ転院し、「酵素補充療法」という、生まれつき足りない酵素を2週間に一度点滴で補充する治療を始めました。

あちこち病院を受診しても原因がわからない。それどころか「これで学校を休んでいるの？」と医師から言われてしまったという手足の痛み。診断がつくことでやっと

「わかっただけでよかった」という気持ちになれ、治療という次の一歩を踏み出すことができました。私の場合は運よく眼科医に見つけてもらえ、専門医受診までたどり着けましたが、まだまだ正しく診断されずに困っている患者さんがいるはず。「運」ではなく、どの患者さんも適切に治療が始められるように、病気を知ってもらうことが必要だと思います。

症状の原因がわかり、治療を受けられる安心感はありませんが、一方で父のことが思い出され、毎朝朝食を作りながら一人で泣いていました。全身の症状はファブリー病のせいだったんだ。こんなに大変な病気だったんだ。入院を繰り返しながらも、私たち家族のために一所懸命働いていた父。あふれ続けました。きつと、「しっかり治療を続けるんだよ」と、病気の大変さを身をもって私に教えてくれたのでしよう。

現在私は、ファブリー病を含むライソゾーム病の患者支援団体 FabryNEXT（ファブリーネクスト）を運営しています。そのきっかけは、ある患者さんとの出会いです。

「芝桜さん」というニックネームのファブリー病患者さんとファブリー病のセミナーでお会いし、適切な治療が受けられず不安だと話すそのお姿が父と重なりました。何とかしたいと思い、「そうだ！私が幹事になって名古屋で交流会をやってみよう！」と2010年に名古屋で交流会を開催しました。主治医に託した手作りチラシを握りしめて参加してくださった患者さんや、「インターネットの掲示板の案内を見た」という県外の患者さんもいて、感動しました。そして、話し合いたいと思っているのは私だけじゃなかったと気づきました。

同じように、大阪や札幌など他の地域でも交流会を開催する患者さんやご家族の方が現れ、今は彼

らと一緒にファブリーネクストを運営しています。

患者さんやご家族の方には、それぞれお持ちの経験や思いがあります。それは他の方にとつて気づきになる貴重なものです。そして、交流会にはファブリー病やライソゾーム病の患者家族だけではなく、他の疾患の方や力になりたいと協力してくださる方が集まります。人と会って話すと、自分の考えが整理できたり満足感があつたり、力がもらえます。そういう場づくりのお手伝いを続けていきたいと思えます。



FabryNEXT交流会in九州で患者さんの手作りマスコット「Fくん」を紹介

## 語者プロフィール

### 石原 八重子 (いしはら やえこ) さん

1966年 群馬県藤岡市生まれ愛知県在住

【趣味】 地方のおいしいものを食べる

【挑戦したいこと】 全国の難病相談支援センターへ表敬訪問

【最近の楽しみ】 落語会を開催すること

【好きな言葉】 人間万事塞翁が馬

※幸せだと思っていたものが不幸の原因になったり禍（わざわい）の種だと思っていたのが幸運を呼び込むこともある。

## 11月の報告

## あれこれ

セカンドオピニオン  
(腎臓系疾患)

今年度より琉球大学附属病院の宮城剛志先生のご協力を頂き、初めての腎臓系のセカンドオピニオンを11月14日に実施しました。

外科的な処置やこれ以上の有効な治療法はないと聞いているが、何か可能な手段はないか、新しい治療法はないかなど、少しでも参考になることがあれば情報が欲しいとはるばる八重山から参加された方もいらつしやいました。また、将来的に透析になるかもしれない、もう少し検査値が悪化すると透析が必要になると不安を抱え、主治医以外の意見を聞きたいと言われる方もいらつしやいました。画期的な方法が見つかったわけではありませんが、普段から抱いていた不安や疑問についてゆつくりとお話することができ、それぞれにご納得できたのではないかと思います。

宮城先生ありがとうございました。

## 那覇市保健所で就労に関する説明会実施

那市保健所主催の膠原病(11月10日)、クローン病/潰瘍性大腸炎(11月29日)の「那覇市難病医療講演会」があり、その席で難病患者の就労に関する情報提供の時間を頂き、ハローワークの担当者と共にそれぞれの立場からお話をさせて頂きました。専門医から病気の症状や治療法、生活する上での注意点などそれぞれの疾患に応じた講演のあと就労の説明に移り、ハローワーク専門援助部門の担当者から難病患者就職サポートの役割やハローワークで利用できる制度、関係機関についての紹介が行われました。アンビシャスからは就労相談の中で多くの方が判断に迷う、病気の開示・非開示についてや、福祉的就労の紹介、疾患別の注意点等についてお話し、就労相談を経て実際に就労されている事例も紹介させて頂きました。講演会の後の交流会ではお互いが抱えている悩みや不安、症状や治療についての情報交換が行われました。

参加された方からは「利用できる制度や機関を知ることができた」「就職活動は自ら活動して、自ら学び情報を得ることが一番大切だと分かった」といった今後の生活に役立ちそうだという感想を頂きました。今後も各

関係機関と連携し、就労に関する情報提供や不安解消に繋がる活動をしていきたいと思えます。



## 全国難病センター研究会への参加

11月4日から5日にかけて東京にて開催された全国難病センター研究会に参加してきました。センター研修会は年2回全国各地で開催されており、難病当事者の方や難病相談支援センター職員、各関係機関など難病患者の支援や相談に関わる方々の知識、技術等の向上を目的とした研究大会です。多くの関係機関が参加するため、情報交換やネットワークの構築の場としても貴重な場となっており、相談員としてスキルアップを図る上で大変勉強になりました。

また今回、研修や情報交換と並行してアンビシャスの活動紹介、難病情報誌「アンビシャス」の体験談執筆者の募集を行いました。体験談のご執筆はこれまででは沖縄県内の方や沖縄と関わりのある方をお願いしていましたが、今年度より沖縄県内に限定することなく、広く全国の方に執筆して頂くことにしています。全国各地から難病当事者の方も多く参加される、この様な研究会の場を活用し募集させて頂いたところ、数名の方より執筆の希望を頂きました。誠にありがとうございました。

今月号より順次掲載させて頂きます。地域による違いや共通すること等、これまでと違う視点での体験談になるのではと楽しみにしています。



## こころの現場から

### 人間の力を信じて

新年明けましておめでとうござい  
ます。将来への不安が拭えない情勢  
ですが、目の前のできることを着実  
にこなして、生活とこころの安定を  
はかつていきましよう。

さて、昔はさまざまな分野でたく  
さんの「匠」「職人」がいたように思  
います。弟子は師匠の技を盗み見て  
成長したり、自然の神秘の力も身近  
に感じたりするという時代がありま  
した。敢えて教えてもらわなくても、  
自分で技術の向上を目指し、空気を  
読みながら礼節を学びながら、成長  
したものです。

現在は、AI(人工知能)で行える  
ものは行えるようにと、人間の生活  
は大きく変化をしてきました。医療  
も人の手だけでは行わず、ますます  
ICT(情報通信技術)を活用して  
いくようになりました。その恩恵と  
して一定水準以上の技術が担保され  
るようになりました。生活もより快  
適で便利になりました。ただ懸念事  
項としての、二次元のテレビ画面や

ICTの世界に親しみすぎている  
子どもたち、自然の中で遊ぶ経験  
がほとんどない子どもたちが大人  
になったときの危険性は払拭でき  
ません。

さまざまな奇跡や最高といった  
ものは結局、自然や人の手でしか  
創り出せないのではないかとも思っ  
てしまいます。研究所のスーパーコ  
ンピューターでも勝てないのが人間  
の頭脳です。感情の伴った相槌や  
会話、言葉のない場に流れる穏や  
かな空気感、統計では予測不可能  
な将来、夢を叶える想いの強さ、  
命の温もりを感じられること、こ  
れらがわたしたち人間にできるこ  
とです。

もちろん、医療の進歩による恩  
恵をわたしたちは確実に受けてい  
ます。それでも、新しい年を迎え  
た今、技術に踊らされずに目の前  
の生身の人間ができることを、あ  
らためて考えてもよいのではないで  
しょうか。



臨床心理士  
鎌田 依里  
(かまだ えり)

## つばやまキャッパル

### 医療を受けられなくなるかも

新年から恐ろしい話題で申し訳ないですが、医  
療費についてお話しします。2025年問題といえ  
ば、団塊の世代が後期高齢者になることによる医療  
費財政の問題や医療・介護の人材不足の問題と言わ  
れています。日本が誇る皆保険制度が崩れてしまっ  
たのではないかと対策が求められています。

将来のことなので私のような素人には想像がつか  
ないのが現状です。しかし、医療が今までのように受  
けられなくなることで思いつくのは、マイケル・ムー  
ア監督の「シッコ(SICKO)」というドキュメンタリー映  
画です。内容は、米国には皆保険制度が無く、その弊  
害を他国と比較してブラックジョークを交え皮肉  
たつぷりに紹介しています。例えば、工作中的事故で  
手の指を2本切断してしまい、病院にいったら、その  
人の加入している個人保険給付では、1本分しか治  
療出来ないと言われ「どの指をくつつけますか?」と  
判断を迫られるとか、救急車を呼んだら数万円の負  
担が発生し使用するには、保険会社に事前に申請し  
ないと給付されないなど、今の日本では考えられな  
い事です。しかし、数年後の日本もそんな風になっ  
ているのではと不安になります。映画を見た後に私が  
感じたことは、もつと税金収めようで  
した。10年後は「なんとか乗り切った」  
という初夢をみたいものです。



著:照喜名 通





## シリーズ「患者学」第33回

慶応義塾大学看護医療学部  
教授 加藤 眞三

## 多様性を受け容れる社会へ

多様性(ダイバーシティ)は21世紀の人類の生活を考える上で大切なキーワードです。生活の色々な場面において多様性が許されるのが求められますが、わが国では同調圧力が大変強く、多様性を許容しない風土もあります。多様性に対する不寛容さは、難病を持つ患者さんにとって住みにくい社会にする一因ではないかと思えます。今回は、わが国における同調圧力と多様性について考えてみます。

最近、わが国の同調圧力の高さを考えさせられた事件が頻発しています。大阪の府立高校で生まれつき自毛の色素が薄い少女に対して黒髪であることを強要された事件があります。茶髪の学生がいることが高校の評判を落とすからという理由だったようですが、その背景には、高校生は黒髪であるべきだという世間の目があるからではないでしょうか。

また、近年就職活動をする大

学生の服装(リクルート服)がほとんど黒一色であることにも驚かされます。企業が黒いスーツで来るようにと指示しているわけではありませんから、学生が自主的に黒を選んではまっているのでしょう。スーツは紺やグレー、茶色のスーツであっても良いはずですが、周りと同じ色にしていなければ不安だと学生が考えてしまうためでしょう。

個性的という表現も受け取り方は様々です。私は個性的という言葉褒め言葉と考えてきましたが、現在では個性的というのは遠回しに変わった人と表現する時に使われ悪い表現と考える人も多いのです。

ある自民党の代議士は宮中晩さん会へ同性パートナーと同伴することに反対し「日本の伝統に合わない」と述べたそうです。しかし、法政大学総長の田中優子氏によれば、ここでいう伝統も明治維新以降のものであり、短い歴史でしかありません。江戸時代の人々

は、もつと多様で個性的な生活が許されていたのだそうです。

受動喫煙の防止対策をめぐる

「がん患者は働かなくていい」と発言した代議士もいました。がんを治療後に生活している人が数多くいる中での発言です。ライブドア社の元社長堀江貴文氏のツイッタ上の発言はもつと直接的です。「そういう人は働いたほうが社会全体の富が減って結果として自分も損するって事に気付いてない。生産効率の悪い人を無理やり働かせるために生産効率のいい人の貴重な時間が無駄になっているのだよ。」「あのさ俺差別発言なんかしてねーよ。障害者だろうが健康者だろうが働いたらその分社会が損する奴がいるって書いただけ。」「障害のあるなしと仕事のパフォーマンスはあんまり相関性ないよ。クズは障害がなくてもクズのままだ。」

能率や生産効率を最大限にすることを目標とし、政治家や経営者は障害をもつものが働くことを無駄だ、そのような人は隔離した方がよいという考えです。このような発言が見られるのはわが国だけではなくありません。12月17日付のワシントンポスト紙には、米国のトランプ大統領は同国の疾病管理セ

クターにdiversityという言葉を使うことを禁じたことを報じています。

能率や効率だけを優先し国民を管理する社会が、わが国では明治維新より始まり、第二次世界大戦前の軍国主義、戦後の経済大国主義へと進んできました。21世紀は、そのような社会に決別を上げ、多様な価値観が同居し、障害者も健康者もそれぞれの役割を果たせる社会を作ることが可能ではないかと思えます。難病の皆さんが連帯し協働しているアンビシャスの会の活動は、そのような社会作りへの一歩を踏み出す貴重なものです。どうぞ、良いお手本づくりに邁進して下さい。

## 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!」毎日サ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>



エッセイ 西兼盛 鉄さん(A.L.S)  
 食べ歩き…その1

今日は楽しみにしていた外出日。  
 ヘルパーさん2人と

看護師さん1人、家内と僕。

別車には父と母、

愛犬のプードル2匹も

外出するのが分かり、

甘えた声でひいひい泣くので

いっしょに連れて行く。

場所は読谷村座喜味に有る

友達の喫茶店。

到着後、あー失敗、

場所は2階に有り、

車椅子では上れない。

愛犬のプードル2匹が

車酔いしてゲロしている。

仕方が無い、読谷市街地、

飛行場跡ドライブだ。

途中そば屋に入る、

スープは美味しいけど、

麺が太く好みじゃない。



### お勧め映画情報

年末年始おすすめ邦画のコメディ映画と+α

#### 「明烏(あけがらす)」

菅田将暉主演、ホストたちの12時間シチュエーション。

#### 「大鹿村騒動記」

田舎の村民と伝統の村歌舞伎を取り巻く日常。

#### 「クヒオ大佐」

堺雅人主演、日本で起きた実話を元にした詐欺師の作品。

#### 「オケ老人!」

老人のアマチュアオーケストラに間違っ入団してしまい…。

#### 「サバイバルファミリー」

老ライフラインが原因不明の停止、東京を脱出する人達が溢れ…。

#### 「人生フルーツ」

90歳の建築家夫婦の日常のドキュメンタリー映画。とても素晴らしい夫婦であり良い作品です。ナレーションは樹木希林。

#### 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。

週刊誌 完全読破 待ち時間

亀千代さん(全身性エリテマトーデス)  
 検査・問診・会計・薬局…病院での長い長い待ち時間に退屈しのぎで読んでしまう週刊誌。  
 どこまで本当か怪しいゴシップやスクープ記事の隅々までつい読み切ってしまう…。

#### 難病短歌

クリスマス キラキラツツリに  
 狙ってみたよ インスタ映えを  
 受給者証

ジュリーさん(シエーグレン症候群)  
 今年も「指定難病受給者証」が届きました。クリスマスイルミネーションに負けない位、大切な戴きモノ。思わずツツリにチヨコンと飾ってみました。感謝して大切に使用させていただきます。

### ★今日の占い★

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19  
 相手に寄り添う心を持って ス…オシャレ

獅子座 7/23-8/22  
 今ある物事を大切に ス…ドライブ

射手座 11/22-12/21  
 人と比べず自信を持って ス…断捨離

牡牛座 4/20-5/20  
 依存心や執着心を捨てて ス…カラオケ

乙女座 8/23-9/22  
 お礼や感謝を忘れずに ス…運動

山羊座 12/22-1/19  
 良い事のイメージングを ス…料理

双子座 5/21-6/21  
 穏やかになる事を心掛けて ス…おしゃべり

天秤座 9/23-10/23  
 欲を出しすぎて失敗も ス…仮眠

水瓶座 1/20-2/18  
 息抜きやガス抜きをして ス…散歩

蟹座 6/22-7/22  
 愚痴を言うのを止めてみて ス…食事

蠍座 10/24-11/21  
 好きな物事だけに集中を ス…掃除

魚座 2/19-3/20  
 他人は自分の写し鏡である ス…自然に触れる

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

## 2018年1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
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研修室2
神経難病友の会八重山	18日(木)	14:00~16:00	福祉センターボランティア推進室「総会」
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 参加希望の方は左記迄ご連絡をお願いします。
沖縄サルコイドーシス友の会	25日(木)	14:00~16:00	那覇市保健所3階 小会議室

※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

#### 沖縄サルコイドーシス友の会の患者会より

今回、私たち沖縄サルコイドーシス友の会の患者会は台風の影響で日程が変更になり、11月12日に那覇市保健所で行いました。

急な変更にもかかわらず、14名様(お連れ様含む)参加があり、色々な意見、発表がありました。

又、どこでもwork様(在宅就労支援サービス)の話等をし、興味を持たれた方等もおりました。

今回参加出来ませんでした。根路銘様がお手伝いとして、会計係を担当する事となり、そのご報告を皆様へお伝えをし、又、今後の運営をどうするか、皆様へ確認した結果、少なく無理のない程度の金額を決めて会費を徴収しようという結論になりました。

金額に関しては次の患者会にて(1月25日木曜日)皆様に決めようと思います。

そのほか色々意見、感想等が聞けて、良い患者会であったと思います。何より、皆様の元気なお顔が見られたのが一番ほっと致しました。

私たちが友の会は無理なく参加出来る様平日、祝日と交互に交流会を行っており、気軽に参加出来る事をモットーに行っております。

発症したばかりで不安をお持ちの方、又、サルコイドーシスでお悩みの皆様、仲間と悩みを分かち合いませんか!お気軽にお越しください。

今後、意見、感想、同じ悩みを持つ皆様と良い患者会を行って行ければと思っております。

今回患者会にご参加された皆様、大変お疲れ様でございました。次の患者会で皆様笑って会えることを楽しみにしております。

世話人代表 祖堅善樹



# 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

明けましておめでとうございます。  
今年もみな様にご満足いただける誌  
面作りを心がけて参りますので、ご愛  
読の程よろしくお願ひします。

2002年1月コピー機による手作  
り感満載の難病情報誌「アンビシャス」  
創刊号より当誌で188号、実に16年  
が経過しました。その間、多くの賛助  
会員や支援者のみな様に支えられ、内  
容充実に努めて参りました。中でも当  
誌の大きな柱である「表紙は語る」は  
難病をお持ちの方のみならず、医療関  
係者にも大きな反響を頂いています。

これまで体験談は沖縄県内の方や  
沖縄と関わりのある方に限っていまし  
たが、去年より体験談の広域化を試験  
的に始め、今年より広く全国の方にも  
執筆して頂くことにしました。今月号  
の石原さんより順次掲載させて頂き  
ます。地域による違いや共通すること  
等、これまでと違う視点での体験談に  
なるのではと楽しみにしています。

今月号の石原さんの体験談は沖縄  
県内でも小児を含めファブリー病の対  
象者が少ないだけに、当事者の方にと  
り貴重なお話だったと思います。みな  
様の参考になれば幸いです。

文 仲村 明



## 2018年1月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

【中部保健所】Tel:098-938-9883

【宮古保健所】Tel:0980-72-8447

【南部保健所】Tel:098-889-6945

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

1月の予定はございません。

## 下垂体医療講演会のご案内

この度、「下垂体患者会」(本部東京在)との共催で沖縄では初の「下垂体」医療講演会並びに交流会を開催します。

日 時：2018年1月27日(土) 13:00～16:30 (開場12:30)

会 場：那覇市保健所 3階 大ホール

対 象：下垂体患者・家族、関係者

講 演：①「下垂体疾患の種類と症状」

講師：比嘉 盛丈 先生 (豊見城中央病院 糖尿病・生活習慣病センター)

②「下垂体の病気について」

講師：池間 朋己 先生 (琉球大学大学院医学研究科 内分泌代謝・血液・膠原病内科学講座)

③「知っておきたい こどもの下垂体疾患」

講師：金城 さおり 先生 (沖縄県立中部病院 小児科)

参加費：無料

参加希望の方は保健所経由の案内チラシ兼 参加申込書でお申込みいただくか、アンビシャス事務局まで直接お問合せ願います。

電 話：098-951-0567 メール：info@ambitious.or.jp 担当/仲村

※駐車スペースに限りがある為、出来る限りバス等のご利用をお願いします。

RDD2018 in沖縄 開催のご案内 難病の方もそうでない方も大歓迎!  
ボランティアも募集中!

「世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day 略称RDD)」とは、毎年一年で一番日数の少ない2月末日に、難病をお持ちの方々の生活の質向上(QOL)をめざし、広く一般の方に難病について理解してもらう事と、難病患者同士の連帯を築く目的で世界同日に開催されるイベントです。日本でも全国各地で同日開催され、ここ沖縄でも各患者団体のみな様と共同で開催致します。

日 時：2018年2月28日(水) 13:00～16:00

会 場：沖縄県総合福祉センター 東棟 研修室403 那覇市首里石嶺町4丁目 373-1

内 容：パネル展 (難病全体の説明及び創薬開発の現状等)

各難病患者団体コーナー (各団体案内・相談コーナー併設)

参加費：無料

※同病の方と話がしてみたい、他の疾患の事も知りたい、難病全般について知りたい等関心のある方、難病の方もそうでない方も大歓迎です。

※会場設営のボランティアを募集しています。当日お手伝いできる方がいましたらアンビシャス事務局までご一報願います。 詳細問合せ：098-951-0567 (担当：仲村)

## 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

11月のご寄付 ●サンクス ●株式会社K.Turtles ●大濱 博徳

※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。

### 11月のご支援・ご協力

●難病情報誌187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 ●auショップ久茂地店 ●全保連株式会社 ●全保連コントロールセンター
- 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 ●シャトル・ケア ●株式会社かりさら ●ジョッキハウス
- 有限会社だいにちシール ●オリオンビール株式会社 ●メディケアセンター ●沖縄県栄養士会
- 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 ●プログレス ●有限会社 沖縄矢崎販売
- ふたば訪問看護ステーション ●株式会社 ぽーしょん ●テルモ株式会社 ●株式会社 舜 ●中部協同病院
- 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 ●かなしる内科 ●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 ●城間クリニック ●長濱眼科
- 株式会社ケイオーパートナーズ ●なかむら内科おなかクリニック ●はいさいクリニック ●潮平病院
- ハピネス訪問看護ステーション ●りゅしん老人訪問看護ステーション ●すながわ内科クリニック
- 外間眼科医院崇元寺 ●いちょう内科あしとみ

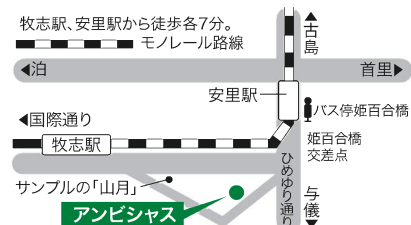
難病無料相談 (電話・来所・メール・FAX) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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  
〒900-0003 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**  
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



**RDD2018 in 沖縄**

2018.2/28 wed  
13:00~16:00

沖縄県総合福祉センター  
東棟 403研修室 **参加無料**

- ・パネル展 (難病全体の説明及び創薬開発の現状等)
- ・各難病患者団体コーナー (団体案内・相談コーナー)

詳細問合せ アンビシャス事務局 ☎ 098-951-0567

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