



アンビシャス



不幸だと思っ
ていたけれど、
幸せはいつも
そばにあった。

表紙は語る

「クローン病」

アンビシャス通信

12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34回

『患者学』 加藤 眞二教授

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

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

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

特定医療費受給者証

利用更新についてのお知らせ

RDD2018 in沖縄

開催のご案内

表紙は語る 吉田 晋介(よしだしんすけ)さん クローン病

不幸だと思っていたけれど、幸せはいつもそばにあった。



病気の刺激はいらない。船釣りの刺激で気分爽快!

た。医師に潰瘍性大腸炎と診断され投薬治療が始まりました。しかし今まで大した病気もなく、診断後も他人事のように理解できず、食生活は乱れたままでした。

仕事は職場の雰囲気も良く、辞めたくなくて無理を続け病状が悪化、67kgあった体重は53kgまで落ちていました。体力も落ち、疲れやすいのに39℃以上の高熱があつても、解熱剤を大量に飲んで何とか踏ん張っていました。腹痛や血便も続き病状は悪化の一途で入院のくり返しもあり精神的に落ち込み、先の見えない不安な日々でしたが会社の先輩方の支えで頑張れました。

そして月日が流れ24歳の夏。別の病気を発症、足の裏に痺れが出はじめ、次第に足や膝に力が入らず真直ぐ歩けなくなりました。頑張って歩いていましたが、思うように歩けなくなり「なんで? どうしたらいいい?」と、自問自答をくり返すうちに心も病んでしまい、やけになつて、一人で泣く日々が続きました。その内全く歩けず三ヶ月間も寝たきりの状態になり、親に手を引っ張られ入院。「行きたくない嫌だ」と、

泣いていたのを思い出します。この時が一番辛く苦しい時期でした。現実を受け止められず「死んでしまいたい、消えて無くなりたくない」としか考えられない状態でした。そんな最悪な精神状態でも「生きたい」と踏み留まれたのは人でした。一人でも支えてくれる人が居るだけで、こんなにも心に光を照らしてくれるのだなと思います。

歩けなくなつた原因は不明ですが、多発性硬化症の疑いがあるようです。食事制限をしながら、歩くためのリハビリを一年続け少し元気になったところで国立療養所に転院しました。ここで更に一年リハビリをメインに潰瘍性大腸炎の治療をしました。この二年の間歩くためのリハビリを続けましたが、回復の目処が立たず歩く事は諦めました。車椅子生活には抵抗がありました。自分の障害を認め受け入れることが出来るようになってきた時、余計な力が抜け、少し心に余裕が出来ました。

潰瘍性大腸炎の方は投薬治療が続けていましたが、症状の起伏が激しく、発病して五年目に大腸に穴が開き手術することになりました。手術

初めまして、僕は吉田晋介と申します。病歴23年、42歳のクローン病患者です。同じクローン病や潰瘍性大腸炎の方たちに、少しでも励みになればと僕の経験を話したいと思います。

僕は地元、埼玉県の高校を卒業後、就職。仕事が楽しく張り切っていた矢先の一年目の冬、食事中に時々腹痛が始めました。最初はあまり気

にしてなかつたのですが、春頃に激痛に襲われ「これはただの腹痛じゃない」と病院に行きました。先生に症状を伝えレントゲンを撮ると大腸が映らないほど酷い炎症がありました。すぐ内視鏡検査の予約を取り、後日検査すると大腸の炎症が酷く、カメラが大腸に触れるたびに激痛が走り、検査中ずっと悶絶してしまし

後は当初から希望の東京の大病院に転院。ベッドに空きがなく二年間も待ち続けた病院です。一番つらい時にスムーズに入院できるようにして欲しいものです。

大病院に移り消化器系の専門医に診てもらったら、クローン病だと診断されました。今思うとクローン病の症状が大腸だけで済んで良かったと思っています。

大病院でも症状は安定せず、IVH(※)で栄養を取り、絶食を繰り返しました。最長で三ヶ月の絶食は苦しく、人との会話が苦痛になり、人を見るのも嫌で、一人になれる場所を探していました。その後、やっと食事がとれるようになったのもつかの間、二週間で再発、また絶食になった時の辛さは例え様もありませんでした。

僕は元々ポジティブな性格で、看護師や患者と意識して話をしたり、散歩をしたりして気分転換を図り、落ち込まないようにしていました。この様に些細な楽しみを見つけることで辛く苦しい闘病生活もなんとか踏ん張れました。しかし時には誘惑に負けてしまい絶食中に弁当を買って食べては吐き、先生に怒られたこともありました。これも今となつてはいい思い出です(笑)

三ヶ月の絶食を経て前の国立療養所に戻りましたが、二週間でまた悪化、再び大病院に転院して手術

を受けました。二度目の手術で大腸の三分の一を切除、その後の体調は安定し、また国立療養所に転院して経過観察、半年後に退院しました。三年の入院生活で得たものは、人を信じられるようになったこと、病院嫌いが少しなおったこと、そして、何回もの絶食で嫌いな食べ物が無くなったことです。

退院はしたものの車椅子での移動が不便なため車の免許をとりました。車を持ち行動範囲が広がるにつれ食生活も乱れ、分かつてはいるけど自分に甘い毎日でした。そろそろ仕事をしなければと、職業訓練所やパソコン教室に通いましたが、仕事で身体を壊した過去に囚われ、なかなか一步を踏み出せずにいました。

そんな生活を送るうちクローン病が再発。急な激痛に耐えられず、東京の大病院に緊急入院、また大腸の三分の一を切除する手術を受けました。残る大腸は三分の一になつてしまいました。手術は無事に終わりました。丁度その頃、両親が沖縄の宮古島に移住することになり、元々寒さが苦手な手術後の療養も兼ね、何となく付いてきました。32歳の時でした。

宮古島に移住して、車イスバスケットに誘われ、障害者仲間と出会い、今の仕事に出会い、結婚もできて、宮古島に来てから自分の道が開けてきたように感じます。仕事を始める

きっかけは、障害者仲間から「障害者には障害者にしか出来ない仕事があるよ」と言われ、すごく心に響き「ここでやってみよう」と仲間に加わりました。宮古島に導かれて来たのかな？と思っています。もちろん今まで出会った人たちにも、感謝してもしきれないくらい救われました。

宮古島に来てもうすぐ9年です。車椅子でクローン病なので、外でトイレの失敗はありましたが、今は工夫しながら生活しています。入院することなく比較的安定しています。が、体重が：増量中(苦笑)減量しないといけないが、なかなか痩せることができない不良患者です(笑)

僕の体験から、環境の変化でクローン病が発病したり、悪化したりするのかなと思います。逆に良い環境であれば症状が落ち着くのではないのでしょうか。そして、クローン病になる人は真面目な人が多いように感じます。



浜辺で万歳…元気があからとことん遊ぶぜ〜。

語者プロフィール

吉田 晋介 (よしだ しんすけ)さん

1975年埼玉県久喜市生まれ、身長181cm、体重96kg

【趣味】買い物(嫁より買い物が高い)

【挑戦したいこと】減量(笑)。海外の発展途上国に行ってみたい。

【特技】ポジティブに変換する能力がある…ような気がする。

【最近の楽しみ】いろいろな人と会うこと。楽しいことを見つけること。

【苦手なこと】人が多い所。

真面目過ぎずにいきましょう。ストレスは大敵なので、自分の体調に合わせて色々なことを楽しんで欲しいです。病気だからといって諦めないで欲しいです。

悩み苦しんだ20代でしたが、良い経験になったと思っています。今40代を楽しんでいます。これから50代、60代と未来も楽しめるような人生にしていきたいです。

ちなみに20代の時の嫌いな言葉「ありがと〜頑張つて」今は、好きな言葉です。

謙虚さを忘れず！感謝して！一期一会！

IVH: 心臓近くの太い血管にカテーテル(管)を入れて高濃度の栄養を投与する療法。

12月の報告

あれこれ

セカンド・オピニオン
(IBD)

普段の外来では診療時間も限られ、心配なことがあってもつい聞きそびれてしまう事が往々にしてあったり、自身の病状について他の先生の意見も聞いてみたい、というご希望がおり、ありがとうございますという希望がおり、と思います。アンビシャスではそのような方の不安を少しでも解消する目的で、いくつかの疾患の専門医のご協力を頂いて「セカンド・オピニオン」を行っています。その一つ、消化器系疾患（クローン病・潰瘍性大腸炎）のセカンド・オピニオンを浦添総合病院の金城福則先生のご協力により、昨年12月16日に実施しました。

今飲んでいる薬があまり効かず、他の薬を提案されたが不安をお持ちの方や、手術の話が出ているが他に治療法はないのか相談したいという方などがいらつしやいました。お一人30分という長いようで短い時間ではありますが、日頃から抱えている病気や治療についての不安や疑問など

をしつくりお聞きすることができたのではないかと思います。金城先生ありがとうございました。



佐賀県議会からの招聘

佐賀県の県議会議員で構成された超党派（全議員参加）の「佐賀県議会難病対策推進議員連盟」に招待されて、沖縄県内の難病を取り巻く状況を報告してきました。佐賀県以外の活動を知り、地元の政策につなげようと熱心にきかれていました。あまり他県と比べてもいけないのでしようが、佐賀県の難病に対する取り組みは先進的な事例であることを改めて感じました。印象に残っているのは、難病の軽症者に関する要望でした。旧制度の56疾患を持つ人達の経過措置が切れ、診断基準は満たしたが、重

症度分類で軽症となった場合には、難病の受給者証は交付されません。受給者証が無いことで、福祉サービス利用時などに別途診断書が必要になることから、診断書取得の手間や料金の負担が大きくなります。患者の負担を少なくするように議員から県庁に対して要望していました。沖縄でも佐賀県を見習い患者負担軽減になるよう行動していきたいと思えます。



八重山神経難病患者の集い

12月21日八重山保健所主催で「神経難病の集い リハビリ・自助組織」が開催されました。参加者は23名。前半はかりゆし病院理学療法士の西原美樹先生による「神経難病のリハビリテーション」で自宅でも出来る

リハビリの方法や、患者さん自ら考案のリハビリ方法などもお聞きし勉強になりました。

後半はアンビシャスから「患者家族会の活動、ピア・サポート活動について」の説明のあと、実際に地元で活動されている「神経難病友の会八重山」の代表の松藤純さんから同団体の紹介がありました。病気を正しく理解し、閉じこもり予防・生活の質の向上を目的に仲間をつくり親睦を図る活動を行っていて、ボウリングやバナナ公園散策を、ボランティアや地域の力を借り、楽しんでレクリエーションを行っていて、参加したくなる友の会でした。個別の相談もいくつかあり、もつと離島にも力を注がないといけないと感じました。



こころの現場から

楽しく笑えるように

あなたは毎日、何回笑っていますか？

「子どもは1日に300〜400回笑っており、大人は15回しか笑っていない」という研究結果をご存じの方も多いと思います。

日々の生活に追われていたり、心配事があったりすると笑うことができなくなる心理状態になります。例えば身近な人に不幸があったときに少しでも笑顔を見せたり気分転換を図ろうとしたりして自分の興味があることに取り組みようとすると、中には周囲の方に「こんなに不幸なことがあったのに、笑うなんて不謹慎だ」と非難をされ、悲しい出来事に加え余計な傷つき体験が増え、ストレス事態から回復する機会を失われる場合があります。しかし、このような非難をする方は、自分がうまくいかないのは誰か他人のせいであると思う傾向がある人だったり、何らかの悪意をもっていたり、他人が不幸でいることが嬉しいというような心

理状態である可能性もあるので、気にせず自分や自分の大事な人のメンタルケアを行っていくとよいでしょう。

相手の一面だけ見て批判をしたりマイナス面に言及したりすることは簡単です。物事にはあらゆる側面があります。できるだけ皆一緒に楽しくすごすためにどうしたらよいかと考え、ポジティブな言動をし、お互いの心理状態の改善を図りましょう。そのためには、物事を俯瞰的に見るのが有効です。俯瞰的に見ようとしても俯瞰する高さは人それぞれですし、俯瞰した先で見えてくるものも人それぞれ異なります。だから試しに俯瞰しようを意識するだけでも実は事態は好転に向かい始めるのです。笑顔は伝染し免疫力を高めたりする機能もありますので、物事の肯定的な側面を見て笑えるようにところがけてみるのはいかがでしょうか。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つばやまキャッパル

誕生日じゃない日おめでとう

ウォルト・ディズニーの「ふしぎの国のアリス」というアニメ作品の中に「誕生日ではない日のうた」が紹介されています。大体の家庭では子供の頃から誕生日は親からおめでとうと祝ってもらいます。節目としての慣例行事でもあり、私も子供達にそうしました。また、産んでくれた母親に感謝を表す日でもあります。この作品の中に「誕生日は一年に一回しかないじゃない、誕生日じゃない日は364日もある」という歌詞があります。私は難病になつてでも、生きていることに気づいたときに、感謝が生まれ幸せを感じます。それは、誕生日でもお正月でもないけど、おめでとうなのです。なので、同作品に共感するのです。

2月14日はアンビシャス設立記念日で、今年満16年を迎えます。ここまで来れたのはスタッフをはじめご支援を頂いている皆さまのおかげです。

改めて感謝申し上げます。これも本来はこの場だけではなく、設立記念日じゃない日にも同じように感謝のことばをスタッフや皆さまに伝えなければなりません。ことば足らずで申し訳ないです。

日々幸せだと感じることに、日々ありがとうと言葉にして言えること。忘れてはいけないことです。よし、パソコンの前に貼り紙して忘れられないようにしましょう。



著:照喜名通



シリーズ「患者学」第34回

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三生命にとって
多様性って一体何だろう

多様性という言葉は、文字通り多くの色々な方のあることですが、私達にとって、多様性とはどんな意味があるのでしょうか。今回は、生命という観点から多様性について考えてみたいと思います。

まず、一人の人間の中で多様性を考えてみます。私達は卵子に精子が結合した受精卵という一つの細胞として生命を授かります。そして、それが分裂を繰り返していくわけですが、全ての細胞は同じDNAからできています。頭の髪の毛から足の爪まで、脳、眼、鼻、肺、心臓、肝臓、胃、小腸、大腸、腎臓、膵臓、筋肉、骨など形や機能が全く異なる臓器であつても、それらはすべて同じDNAの細胞からできたものなのです。それぞれの細胞が、その

場に応じた適切な形をし、適切な機能を果たしているから一人の人間として高度な機能を持つこと高等動物として生きていくことができるのです。

分裂を繰り返していく中で、それぞれの細胞はその場で色々な信号を受け取ります。そして、その場に必要細胞へと成熟していきます。幹細胞と呼ばれる状態の時には、色々な細胞に変化する能力をもつのですが、いつたん成熟した細胞になると、もう元に戻ることはできません。ある意味で色々な可能性を棄てて成熟した細胞になつていくことになりました。

時々、成熟した細胞が幼帰りすることがあります。それが、がん細胞です。がん細胞とは、周りの環境の都合を考えるとなく、貪欲に増えたり栄養や酸素を周りの

細胞から奪い、本来の機能を発揮することなく、そして、他の臓器に移つても生き続けることのできるヤンチャな細胞ということができません。

多様性をもつ成熟した細胞が、周囲からの信号を受け取り、その場にに応じて機能をはたすため、人間は一人の生命体として高度な機能を持つことができるのです。かつては、脳がすべての指令を出しているように思われていたのですが、実はそれぞれの臓器同士で色々な信号のやりとりをして調和を保っていることが解つてきています。タモリさんが司会をするNHKスペシャルの番組「人体神秘の巨大ネットワーク」で様々な臓器同士で信号のやりとりが行われている様子が解説されましたので、それを視た人はそのことがよく理解できるのではないのでしょうか。

一つの細胞から分裂をした同じDNAを持つ細胞が、その場その場にに応じて色々な形と機能を備えた多様な細胞になり、それぞ

れの細胞が信号のやりとりを行い、機能がはなしていることで、人間が一つの統一された個体として高度な機能を持つことができているのは、神秘としかいようがありません。そして、その信号のやりとり、それを細胞同士のコミュニケーションということもできますが、脳に完全に支配されているのではなく、それぞれの臓器同士でも独立して行われているのです。

次回では、生命全体から多様性の意義について考えてみます。



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!

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



エッセイ 西兼盛 鉄さん(A L S)
 食べ歩き…その2

11月の第3水曜日、
 外出は糸満お魚センター
 お魚センター行きのメンバーは
 10月と同じで、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、
 愛犬のブードル2匹も一緒だ。
 台風が接近する中いざ、
 現場へ到着すると天気は晴れ、
 今まで4、5回天気予報は雨でも、
 外出するが雨は降らず、
 鉄さん晴れ男だねと
 皆によく言われる。
 台風接近のせいかわ、カキは有るが、
 帆立、シヤコガイ、サザエ、
 アカジンミーバイ、サシミ、
 台風前で食べたいのが無い、
 皆さん台風前には行かない事。
 ちなみに、今回も愛犬2匹は
 又車酔いでした。



お勧め映画情報

「奇跡の教室 受け継ぐ者たちへ」2014年

実話を元にした作品。
 学校から見放された問題児たちの集まるクラスに赴任してきた厳格で情熱的なベテラン教師と生徒達の話。

その教師との出会いで、生徒たちが変わっていく様子が描かれている。

その生徒だった1人が、監督にメールを送った事で、映画化。
 どの世代にも見て欲しい、勉強にもなる作品である。

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、ネットで見えます。

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。メールや電話、Faxにてご連絡先も記載の上、お気軽にご応募ください。

遠隔地 縁覚知には 円がいる

はなこさん
 近くには治療してくれる先生がいない。先生を探すには(と縁を結ぶには)お金と時間がかかります。(↑お礼のクオカードをお送りしたいのですが、連絡先が分りません。心当たりの方、アンビシヤスまで連絡ください。)

難病短歌

トラシクに 慣れた手つきで 準備する
 むかし旅行で いま入院

かめちよさん(全身体工リテマトーデス)
 初めての入院は『入院の手引き』片手に緊張しながらあれもこれもと、大きな鞆に詰め込みましたが、今では小さなトラシクに短時間で最小限に収め、ちよっと得意な気分になって家族にあきれられてしまう始末です。

★今日の占い★

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
 諦めが肝心な事もある リ…おしゃべり

獅子座 7/23-8/22
 出会いと別れは必然的 リ…オシャレ

射手座 11/22-12/21
 肩の力抜いてリラックスを リ…ドライブ

牡牛座 4/20-5/20
 流れに身を任せてみて リ…料理

乙女座 8/23-9/22
 成長や向上心は自分の為 リ…瞑想

山羊座 12/22-1/19
 意地を張らず素直になって リ…断捨離

双子座 5/21-6/21
 自分に優しく労いを リ…掃除

天秤座 9/23-10/23
 今ある事に目を向けて リ…散歩

水瓶座 1/20-2/18
 愚痴や八つ当たり要注意 リ…カラオケ

蟹座 6/22-7/22
 モノは言い様、注意を リ…運動

蠍座 10/24-11/21
 睡眠不足に気をつけて リ…仮眠

魚座 2/19-3/20
 笑顔で接する事を心掛けて リ…食事

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2018年2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	10日(土)	12:00~15:00	新年カラオケ親睦交流会 ホテル山之内(那覇市牧志 国際通沿い)
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	10日(土)	14:00~16:00	八重山保健所
全国膠原病友の会・沖縄県支部	10日(土)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階 多目的室 (※定例の日曜日から今回のみ変更)
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	14日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所 3階 多目的室
神経難病友の会八重山	15日(木)	13:30~15:30	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)	17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)	20日(火)	19:00~21:00	沖縄市福祉文化プラザ
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	22日(木)	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。
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	23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

神経難病友の会八重山より

「八重山神経難病患者の集い」参加報告

昨年12月21日(木)八重山保健所主催の「八重山神経難病患者の集い」に友の会のメンバーと参加しました。

先ずはじめに、保健所地域保健班の方から「八重山管内の指定難病患者の状況」の報告がありました。神経難病にも色々な患者さんがいることが分り、中には聞いたことが無いような病気の方もおられ、患者さんの数が少なく、友の会や家族会なども無い事が分り、私達も「友の会活動をもっと頑張らねば」と思いました。

次に理学療法士の西原先生による「神経難病の特徴と疾患に依じたりハビリテーション」の説明があり、身近にある物を使っての家庭で出来るリハビリの指導がありました。

その後、アンビシャスセンター長、照喜名さんから「患者会の役割や目的について」の講演のあと、私たち「友の会の活動を紹介」する場を設けて頂きました。

私たちの活動を他の神経難病の皆さんや関係の方々知って頂く良い機会になりました。人前で話す事が苦手な私にとっては大変な一日でしたが、とても充実した一日でした。

神経難病友の会八重山 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: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

早いもので、ついこの前新年を迎えたばかりかと思えば、もう既に2月です。寒暖の差が激しい日が続きますが、みな様いかがお過ごしでしょうか。

さて、今月の体験談はクローン病の吉田さんがお寄せくださいました。悩み苦しんだ20代、そして32歳に移住した宮古島市での生活がジャストフィット。本人いわく「不良患者」だそうですが、日々楽しく暮らす事で体調も維持できているという、示唆に富んだお話を頂きました。

そして2月は会報誌でも先月から告知が続いている難病に関する世界的イベント「世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)」がある月です。毎年2月の末日に、日本でも各地で難病団体を中心にイベントが開かれ、沖縄ではアンビシャスを中心となって沖縄県総合福祉センターを会場に各難病患者団体様と共同で開催します。当日は「パネル展」の他、各患者団体のブースを設置し「団体案内」や「相談コーナー」を設けております。

アンビシャススタッフ一同、難病をお持ちの方、ご家族、また関心のあるみな様のご来場をお待ちしていますのでお気軽にご参加ください。(詳細は当誌10頁でご確認ください。)

文 仲村 明



2018年2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

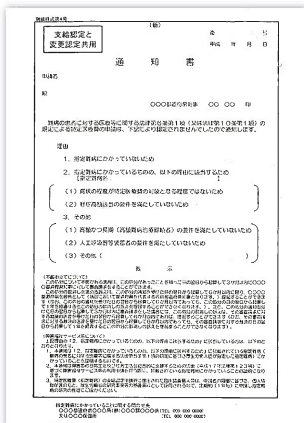
【南部保健所】Tel:098-889-6945

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

2月の予定はございません。

重要な書類です！大切に保管してください！

(支給・変更) 認定通知書



指定難病の方で、残念ながら特定医療費受給者証が届かなかった方へ、最寄りの保健所より左記の通知書が届いているかと思えます。この通知書は障害福祉サービス等の利用申請の際に証明書となりますので、必ず保管してください。

※障害福祉サービスの申請時、またはハローワーク「専門援助部門」を通じた就労相談時など、この通知書のコピーをお持ちの上、申請又はご相談ください。

※詳細問い合わせは

沖縄県保健医療部 地域保健課疾病対策班 Tel:098-866-2215

又は アンビシャス Tel:098-951-0567 迄

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！
ボランティアスタッフも募集中！

「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)

参加団体：・沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会 (沖縄IBD)

・全国膠原病友の会 沖縄県支部

・日本ALS協会 沖縄県支部

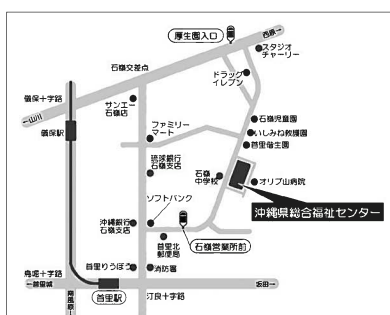
・全国筋無力症友の会 沖縄県支部

・沖縄県網膜色素変性症協会 (JRPS沖縄)

・沖縄サルコイドーシス友の会

・脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者・家族の会

参加費：無料



難病の方もそうでない方も大歓迎！

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。

ボランティアスタッフも募集中！

会場設営のボランティアスタッフを募集しています。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

12月のご寄付 ●西崎オートサービス ●金城 福則 ●首里キャッスルライオンズクラブ
●ジョッキハウス ●さわやか歯科クリニック ●花(野原 順子) ●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。

12月のご支援・ご協力

●難病情報誌188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 ●串焼き屋あだん ●上間菓子店 ●シャトル・ケア
●社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部 ●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 ●しんざと内科
●訪問看護ステーション みかん ●愛聖クリニック ●沖縄病院 ●稲福内科医院 ●伊佐内科クリニック
●牧港眼科 ●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 ●こばし内科クリニック
●恩納クリニック ●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 ●岸本外科医院
●いちょう内科あしとみ ●有限会社 タカラ

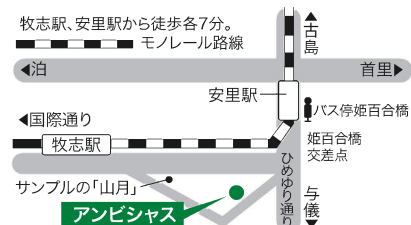
難病無料相談 (電話・来所・メール・FAX) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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. TOYOPEET

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. TOYOPEET

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

参加無料

いよいよ今月! お気軽にご参加ください!



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

- ・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)

RDD2018 世界希少・難治性疾患の日
Rare Disease Day

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