



アンビシャス



ボランティアが
できる喜び

表紙は語る

「関節リウマチ」

アンビシャス通信

1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35回

『患者学』 加藤 眞三教授

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

旧制度で医療費助成を

受けていた方が経過措置終了で

必ず確認したいポイント！

表紙は語る 黒木恵子(くろぎけいこ)さん 関節リウマチ

ボランティアができる喜び



かごしま難病支援ネットワークでのピア相談員養成講座の様子。

25歳の時に関節リウマチを発症しました。今から37年前のことです。長女の出産から年子で双子の男の子を出産して9か月過ぎた頃でした。今から振り返ると、治療法もないままステロイド(副腎皮質ホルモン)と消炎鎮痛剤を飲んでいました。当時は、10年くらいすると皆さん歩けなくなり寝たきりの患者も多くいました。現在は、医学の進歩により関節破壊も少しずつ抑えられる時代を迎えました。以前と比べると夢のような時代です。(関節リウマチは、免疫の異常により、関節に炎症「滑膜炎」が起こり、腫れや痛みが現れる病です。)

9年目には寝たきり状態になりました。しかし、必死に布団から起き上がり、ダンスにしがみ付いて立ち上り家事をし、コンビニを主人が営んでおりましたので、壁伝いに歩き手伝っていました。何度も転倒しました、左膝は陥没し、右の膝は脱臼していました。頑なにリウマチと分かりながら認めなかった私の転機は、母や義母

の勧めで訪れました。初めてリウマチ・膠原病専門の病院に行くことになったのです。義母と義父に両脇を抱えられ診察室に。医師は私がどんな格好で入ってくるかをしっかりと見ていました。レントゲン写真を眺めて「女の人は我慢強いな。」医師は涙ぐみながら話されました。「両膝を人工の関節にする手術をすると歩けますよ」の言葉に即答で「はい、します」と、34歳の私の人生を変える大きな決断でした。

62歳を迎えようとしている私、今があるのはこの医師との出会いがなくして考えられません。これまでの私は消極的な性格でした。主治医であるこの医師は、私に病について勉強しなさいと勧めて下さいました。そして、その為にも患者会に入りなさいと。まだ若いから「今の姿をリウマチで悩んでいる人の為に見せてあげることだよ」その様に患者会でのボランティア活動への参加を勧めて下さったのです。当時の支部長さんにお手紙を書きました。支部長さんは、とても喜んで下さり、「次の支部委員会にいらつしやい」と優しく誘って下さいました。初めて参加した支部長さん宅での委員会

は、今でも忘れませんが『老人会』のようでした。今考えると現在の私の歳の方々が集まっていたと思いますが、最初にお手伝いしたことが、1人暮らしをされていらした支部長さん宅の台所の皿洗いや掃除からでした。皆さんは、変形した指で原稿用紙に支部報の原稿を書かれていました。とても懐かしく思い出されます。当時ワープロを勉強しなくてはと思った頃です。

支部のお手伝いから、委員になり、会計を任せられるようになり、支部長になり、支部での活動は今年で28年になります。その活動のお陰で、鹿児島での全国大会も実現しました。全国にたくさんの方々の関わりウマチの友人もでき、他の疾病の患者さんや障害をお持ちの方々とともにたくさんお知り合いになることが出来ました。

鹿児島県内では、平成23年2月11日に『かごしま難病支援ネットワーク』という県内で活動する難病等の患者会を束ねる組織を設立することができました。当時の知事さんのお陰で、鹿児島スタイルと誇れる鹿児島県難病相談・支援センターを県の直営で県の施設の中に作って頂き、かごしま難病支援ネットワークはその隣でピア

の部分での相談支援活動をお手伝いさせて頂いております。

34歳で大きな決断だった両膝の人工関節置換術を受け、今も診て頂いている医師との信頼関係を結んでいなかったら今はありません。天井を眺めながら生きる人生より、一歩前に踏み出す勇気を、現在病と共にいる方々や、これから病と出会うかもしれない方々に少しでも私ができるボランティアで示していけたらと思います。34歳の時に受けた手術はこれまでに両足で3回の再置換術を受けています、まだこれからも続きます。人生この病だけでは終わりません、卵巣全摘手術や大腸穿孔など数え切れないほどの手術をしてい



鹿児島市での医療講演・相談会での一コマ

ますが、今でも杖をついて行きたるところに歩いていけることはとても幸せです。

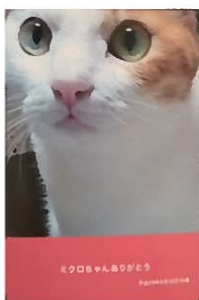
関節リウマチの治療は世界的に進んでいます。新しいお薬が毎年のように認可され、30年ほど前に受けた手術の進歩やリハビリの考え方も変化しています。しかし、こんな時代にも寝たきりの患者さんはいらつしやいます。情報が簡単に手に入る時代になりましたが、その情報の中から何を得的のかは個人の選択です。身の回りの人は親切にいろいろと情報をくれますが、私がそうであったように《患者自身が病を知ろうと努力しない限り道は開けません》。そして、《医師との信頼関係を結べない限り治療は進みません》。

医師から病を告げられると、どうして私かと真つ暗な闇に気分は落ち込みます。私は病から9年間を無駄にし、寝たきりになりました。そんな私のようにならないよう私の言葉に耳を少し傾けて下さい。患者会は、正しい治療の啓発を患者や家族がリウマチ専門医と共に行っていきます。会員が最新の情報を全国で共有しています。

鹿児島県は南北に600km、離島も多くあります。昨年11月と12月

語りプロフィール

黒木 恵子(くろき けいこ)さん



1956年(昭和31年)
宮崎県延岡市生まれ鹿児島市在住
【趣味】 ボランティア 読書
【好きな食べ物】 鶏のたたき 芋焼酎
【好きな動物】 猫
(昨年16歳のミクロちゃんが天国へ)

には県赤い羽根共同募金助成を受け奄美大島と喜界島に、専門医と訪れました。いつもですが医療の中にも格差を感じます。地方に住んでいるから・島に住んでいるから満足な治療が受けられないと嘆くよりも、しっかり病を知り、患者として正しい治療は何なのかを考える患者でありたいと思います。難病の皆さんと会を設立して7年、何度も手術し、毎日あちこちと痛みますが、私は関節リウマチになって良かったと思います。沢山の方々と出会うことはできなく、とても暗い人生を生きただろうと思うからです。これからも病と仲良く笑顔で生きていきます。

1月の報告

あれこれ

「難病とのつき合い方」
セルフ・コントロール
セミナー

昨年、受講の方より好評を頂いた沖縄国際大学の 上田教授による、「メンタルヘルスセミナー」難病とのつきあい方「コントロール」を今年も開始しました。

このセミナーは、難病を持つ方が日頃から抱えているストレスについて知り、ストレスにうまく対処する方法を学ぶことを目的としています。1月から3月までの3回のコースで、毎回のセミナーでは先生からの講義とストレス対処法の実践を行います。セミナーの中で自分の事を話したり、他者の話を聞くことで改めて自分の内面に向き合う事が出来たり、お互いのお話の中から学び合っていきます。1回目のセミナーから次のセミナーまでの間に課題とし

て、実生活の中でのストレス対処法に挑戦し、それぞれの経過のご報告を頂きます。課題に取り組んでいる1ヶ月の間に物の見方や感じ方、行動の変化を実感される方も多くいらっしゃいます。

今年は少人数に限定しての開催なので、受講される方々はほぼマンツーマンに近い形で先生と関わる事ができ、より有意義なセミナーになるのではないかと思えます。参加者の皆様の今後の変化が楽しみです。

下垂体医療講演会

1月27日(土)全国で患者会を運営する「下垂体患者会」と協同で「下垂体医療講演会」を開催しました。今回の医療講演会には県内でご活躍の比嘉盛丈先生(豊見城中央病院)、池間朋巳先生(琉球大学大学院医学研究科)、金城さおり先生(沖縄県立中部病院)と3名の先生方が講師を務められました。

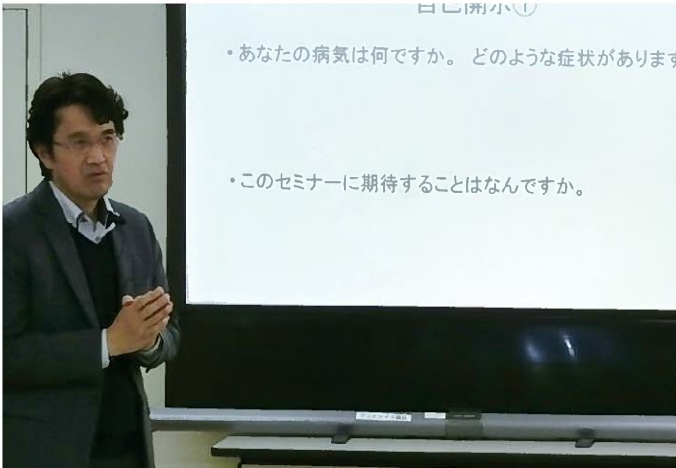
沖縄県内では過去に下垂体に絞った医療講演会がほとんど無く、情報が少ない事もあり、みな様の期待も大きく、当日は60名もの当事者・家族の方が参加され、熱心に講演内容に耳を傾けていました。小児に関する講演も行なわれ、若いお父さん、お母さんの姿も見受けられました。又遠く宮古島からも参加され、今回の医療講演会に対する関心の高さが伺えました。

講演後、質疑応答の時間では、日頃の診療時間内では中々聞けない質問に3名の先生方から、それぞれ専門の立場からの回答を頂き、得るものが大きかったよう

に感じられました。

参加者からのアンケートにも「わかりやすい説明で、他の症状等知ることが出来良かった」、「情報が少ないので大変勉強になりました。また開催して欲しい」、「子供の下垂体について、相談するところも情報も無く不安だったが、少し楽になった。次の講演会を楽しみにしている」等の感想があり、次の開催希望も多く寄せられました。

これらのご要望にどう応えるか、次の課題として検討したいと思います。



ここからの現場から

現実逃避は 一時的なものにとどめよう

ピアサポートで相談を受けているとき、相手のことを「まったく次の一歩を踏み出すことができずにいる人だ」「現実逃避をしている状態だ」と感じた場合には、「この人は現実を受け入れるエネルギーがまだ貯まっていないのだ」と理解してみると、今後のサポートの方法が見えてくるかもしれません。

今後、難病の治療法が続々と開発されていく時代になると思われますが、まだまだ時間がかかります。だから現実を受け入れることができずにごす時間が増えたり辛苦がなかなか軽減しなかったりします。たしかに、一時的には現実逃避状態に陥ることも現実を受け入れるこのころの過程では必要な段階です。しかし、不安に押しつぶされてしまい、すぐに答えを与えてくれる人への盲信や、簡単に現実逃避ができる対象（オンラインゲーム、アルコール、ギャンブル等）への依存は非治療的です。ただ、

ゲームが癌治療に功を奏した例や酒は百薬の長という諺があるように、信頼できる主治医のもとゲームを活用した治療や、ドクターストップがないならばたしなみ程度に晩酌することはよいかもしれません。

また生活の中で、世間話をしながら疲労を感じない程度にゲームを楽しむことや、一緒に酒を酌み交わすこと等は不安を軽減させ、依存をその前段階で防ぐという効果があります。やり方と程度を間違わなければよいのです。対象自体にひとりでのめり込むのではなく、対象を紹介して一緒に行動する人との適切な人間関係を築き、それによって不安を軽減させることは有効です。相手への依存ではない確固たる自我同士で癒しを求めることが望ましいです。

将来に難病が根治されることを信じ一生懸命に生活することは賢明だと思います。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つばやまチャペル

患者にもかかわらず

10年程前、公益財団法人ファイザーヘルスリサーチ振興財団の主催するヘルスリサーチワークショップに参加した際に、順天堂大学の病理医師、樋野興夫（ひのおきお）先生とお会いしました。樋野先生は「がん哲学外来」という書籍出版や講演会など精力的に活動されている先生です。

全国の医師が多く参加されていて、気後れしている私に樋野先生は気さくに話してくれました。私は多くの医師を前に場違いな感じで、自己紹介の時に「遠く沖繩から難病を抱えた患者なんです」と話すと、先生はいきなり「にもかかわらず」と話されました。キョトンとした私に続けて話したのは、「カサブタは周りから治っていく」「遠く沖繩から来た」と遠慮しているけど、例えばキズ口が治っていくときにカサブタが出来るけど、それは中心からではなく、周りから治っていくと話してくれました。「遠いにもかかわらず」「患者であるにもかかわらず」という事が大事なんだと教えてくれました。目からウロコが何枚も音を立てて落ちていきました。なにも遠慮することないし、今のままで問題ないし、逆に世の中を変えるのは自分達だと感じました。

企業でも、政府でも無いにもかかわらず、非営利組織として自信をもって今後も活動しますので、よろしくお願致します。



著：照喜名 通



シリーズ「患者学」第35回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

生命はその起源から多様性をめざしてきた

前回まで、個人の生き方の多様性、二個の個体の中での細胞の多様性について考えてきました。今回は、もう一つ視点をかえて生命の期限から生命全体にとっての多様性について考えてみたいと思います。

地球に最初に生命が生まれたときは1個の細胞であったと考えられています。そして、それが分裂し、突然変異を繰り返しながら、分化して色々な生命体になってきたのです。だからこそ、細菌も、高等動物の人間も、基本的には同じ材料で成り立ち、DNA、mRNA、タンパク質の合成など細菌の細胞を使って研究されたことがヒト（人類）にもあてはまるのです。一個の細胞から、細菌、菌類、藻類、植物、昆虫、動物などが生まれ、さらにそれらの中で進化が繰り返され多くの生物が生み出さ

れてきました。

ヒトは言葉や道具を使う動物として進化の頂点に立っていると考えられますが、聴覚、視覚、嗅覚が優れている動物がいるなど、ある分野の機能ではもつと高度な生物もいるわけです。百獣の王といわれるライオンも、実は他の動物を捕獲して食べていなければ生きていけないことを考えると、むしろ他の動物の存在に頼って生きているあわれな動物になります。

動物は自分で自由に移動ができて餌をとることができるなど優れていると思うかもしれませんが、実は植物が光合成によりつくり出す酸素がなくては生きていけませんし、光合成によりつくられる炭水化物をエネルギーとして生きていくのです。植物は自分だけでも生きていくことができるけれども、動物は植物がいなければ生きてはいけ

ないため、ある意味で、動物は植物に従属する生物ということになります。

機能の進化した高等動物になればなるほど、他の生物がいなくては生きていけませんし、環境が激変すると死滅しやすいのも高等動物です。人類は今までの環境の中で生きてきたはかない生き物であり、生命の頂点に立っているなどと驕っていると、環境の激変や他の生物の死滅により最も困るのも人類ということになります。見方を変えれば、人類は他の生物が多様に豊富にいるお陰で生き延びられているのです。

もし、再び氷河期が訪れるなど環境が激変すると、人類は滅びてしまうかもしれません。しかし、進化をしない生物はそのような環境の中でもしぶとく生き残り、そこからまた進化する生物を創り出すのかもしれませんが。

生命は、多様化する方向で進化をとげてきたし、進化をしていない生物に支えられて進化をした生物は生きており、生命にとっての危機が訪れても多様性があれば生き残れるものがあるわけです。このよう

に考えると、生命は一個の細胞から多様性を目指して活動してきたということができません。そして、多様性こそが生命にとつての力なのです。

生命そのものが多様性を目指していること、人間として生まれた一個の細胞が分裂して多様な細胞となり、高度な信号のやりとりの下で高度な機能を果たしていることなどを考えると、私達、人間一人一人の生き方も多様であることが目指すものであるように考えられます。そして、多様な人間が存在し、それらがコミュニケーションをとることによって、ある種の統一まとまりのある社会を創ることが大切なのではないでしょうか。

加藤 眞三

1980年、慶応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、慶応義塾大学医学部内科専任講師（消化器内科）を経て、現在、慶応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」連載配信中！
<http://toyokeizai.net/articles/-/143366>



エッセイ 西兼盛 鉄さん(ALS)
 マイボートで沖釣りその1

ALSを発症する前は
 沖釣りが大好きで、

プレジャーボート

(全長23フィート、エンジン140PS、
 定員10人乗り、船名Sunfriend03)

を持っており、

仕事の合間に釣りに出掛けたり、

仕事のめどがいたら、

従業員五人を連れて

釣りに出掛けたりと、

コミュニケーションをとるのに

最高でした。

ちなみに僕は型枠大工の

親父をやっております、

現場監督さんと

日曜日には

良く釣りに

出かけました。

ALSを発症後、

船は売却し、

手元には

在りません。



お勧め映画情報

「ハッピーエンドの選び方」

2014年

安楽死をテーマにしながらも、笑いと涙もあり、尊厳死の選択というテーマをユーモラスに描き、第71回ベネチア国際映画祭で観客賞を受賞したイスラエル映画。

自分の立場、家族の立場、様々だからこそ難しい、考えさせられる映画。

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。

おじいさん 体温計を 振って消す

昭和の人さん(クロン病)
 病院で見かけたお爺さん、最近見かけなくなった「水銀式体温計」のように、電子体温計を振ってるけど、それでは消えないですよ。

難病短歌

車窓から 桜眺めて お互いの
 近況語る 通院日和

にいぶやーさん(皮膚筋炎)
 離れて暮らす息子は、月に一度の私の通院日に車で送り迎えをしてくれれます。口数の少ない我が子とのたわいないおしゃべりは、密かな私の楽しみです。

★今月の占い★

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
 自分の心に正直さを リ…断捨離

獅子座 7/23-8/22
 無理する事はストレスに リ…談笑

射手座 11/22-12/21
 振り回されないように リ…散歩

牡牛座 4/20-5/20
 妥協は悪い事では無い リ…買物

乙女座 8/23-9/22
 楽しめる事を優先に リ…運動

山羊座 12/22-1/19
 疲れたら休息をとって リ…オシャレ

双子座 5/21-6/21
 挨拶や感謝の気持ちを リ…映画

天秤座 9/23-10/23
 リラックス出来る時間を リ…食事

水瓶座 1/20-2/18
 笑いと笑顔が健康の元 リ…料理

蟹座 6/22-7/22
 されて嫌な事はやらない リ…仮眠

蠍座 10/24-11/21
 体調を整えて元気に リ…カラオケ

魚座 2/19-3/20
 相手の長所だけを見て リ…ドライブ

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2018年3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	10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)	10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	11日(日)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階 多目的室
全国筋無力症友の会沖縄県支部(北地区)	11日(日)	12:00~14:00	ゆんたく会 ジョイフル大山店(参加費500円) 詳細 090-7479-8841 上原迄
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
神経難病友の会八重山	15日(木)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	17日(土)	14:00~16:00	福祉センターボランティア推進室「総会」
全国筋無力症友の会沖縄県支部(那覇地区)	17日(土)	12:00~14:00	ゆんたく会 ジョイフルじょうがく店(参加費500円) 詳細 090-7479-8841 上原迄
全国筋無力症友の会沖縄県支部(南地区)	18日(日)	12:00~14:00	ゆんたく会 ジョイフル与那原店(参加費500円) 詳細 090-7479-8841 上原迄
MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)	18日(日)	16:00~18:00	サンアビリティーズうらそえ 研修室
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研修室2
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。

※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

あいのかい
愛Eyeの会

(網膜色素変性症協会宮古部会)より

読者のみなさま、愛Eyeの会(網膜色素変性症協会宮古部会)の活動の様子を紹介させて頂きます

少人数のメンバーですが、奇数月は定例会での情報交換、偶数月は体を動かすイベントを毎月交互に開催し、会員のみなさまと楽しく活動しております。

今年度は、障がい福祉課の担当者を招き、障がい福祉サーブスについての勉強会を開催しました。また運動不足解消にボーリング大会、サウンドテーブルテニスの練習、潮の香を感じながら伊良部大橋をウォーキングするなど、会員のみなさまと楽しく集って活動しております。

当面の課題は、会員拡大と会の普及活動で、次年度は色々なメディアにPRし、会の活動も充実させ二人でも多くの皆さまに会の周知をメンバーと協力して頑張っています。

愛eyeの会
会長 伊良波克子

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

この冬は例年になく厳しい寒さが続きました。そろそろ春の兆し、沖縄では一番爽やかな「うりずん」の季節を迎える頃です。心身ともリフレッシュし爽やかな心持でいたいです。

さて今月の「表紙は語る」は鹿兒島の黒木さんに体験談をお寄せいただきました。発症後、病を受け入れられず辛かった日々、転職となった心から信頼できる主治医との出会い。そして先生の勧めにより患者会との縁が結ばれ、今ではその中心として活躍する日々を綴って頂きました。「患者自身が病を知ろうと努力しない限り道は開けません。」自身も長い間一人で悶々と過ごしたからこそその言葉だと思えます。

発症したばかりで不安にさいなまれている方、病を受け入れられず鬱々と過ごされている方々へのヒントになれば幸いです。それから、10ページの医療費助成から漏れた方が注意すべき事として、引き続き福祉サービスの対象である事。難病患者の証明に保健所から送られた通知書を大切に保管すべき事。医療費がかさみ軽症高額に該当する場合、申請後1年以内であれば臨床調査個人票は必要ない事などです。詳細は本誌10ページご確認ください。

文 仲村明



2018年3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

3月の予定はございません。

昨年末迄に特定医療費(指定難病)受給者証が届いた方、残念ながら申請の不認定通知が届いた方、もう一度通知資料をきちんとはご確認ください!

旧制度で医療費助成を受けていた方が経過措置終了で必ず確認したいポイント!

受給者証が届いた

1. 継続して医療費助成の認定を受ける方

- ・受給者証等を書いてある、新しい自己負担上限額を確認しましょう。
- ・受給者証等を書いてある、軽症高額、高額長期などの該当状況を確認しましょう。
- ・入院時の食事代の補助はなくなりました。
- ・自己負担額を超えた後も、指定医療機関にかかった場合は、引き続き医療費総額(10割分)を、管理表に必ず書いてもらいましょう。

不認定の通知が届いた

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。

2. 医療費助成の申請が不認定になった方

**この通知書は重要な書類です!
大切に保管してください!**

不認定の通知書は指定難病の患者であることの証明になります。大切に保管しましょう。

通知書は、障害者総合支援法のサービスを受ける際の証明

として使えます。(障害福祉サービスやハローワーク「専門援助部門」を通じた就労相談時など)
※もし医療費がかかり、軽症高額(医療費総額が33,330円以上の月が3回以上)に該当することになった場合

申請後1年以内であれば、新たに臨床調査個人票を用意する必要はなく、3か月分の領収書と「医療費申告書」で申請できます。

詳細問い合わせ 沖縄県保健医療部 地域保健課疾病対策班
Tel:098-866-2215

又は 難病相談支援センターアンビシャス
Tel:098-951-0567 迄

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

1月のご寄付 ●ピュアペットクリニック 野中 哲 ●株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷店
●株式会社 サンシャイン ●匿名3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。

1月のご支援・ご協力

●難病情報誌189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 ●ハビネス訪問看護ステーション
●りゅう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

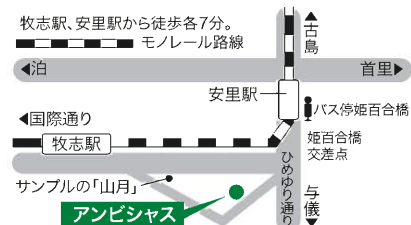
難病無料相談(電話・来所・メール・FAX) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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


もっとクルマの幅、
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西町2-9

医療法人 寿の会



首里城下町クリニック 第一 第三
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 TEL098-885-5000 第二クリニック TEL098-833-1001
http://www.shuri-jc.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