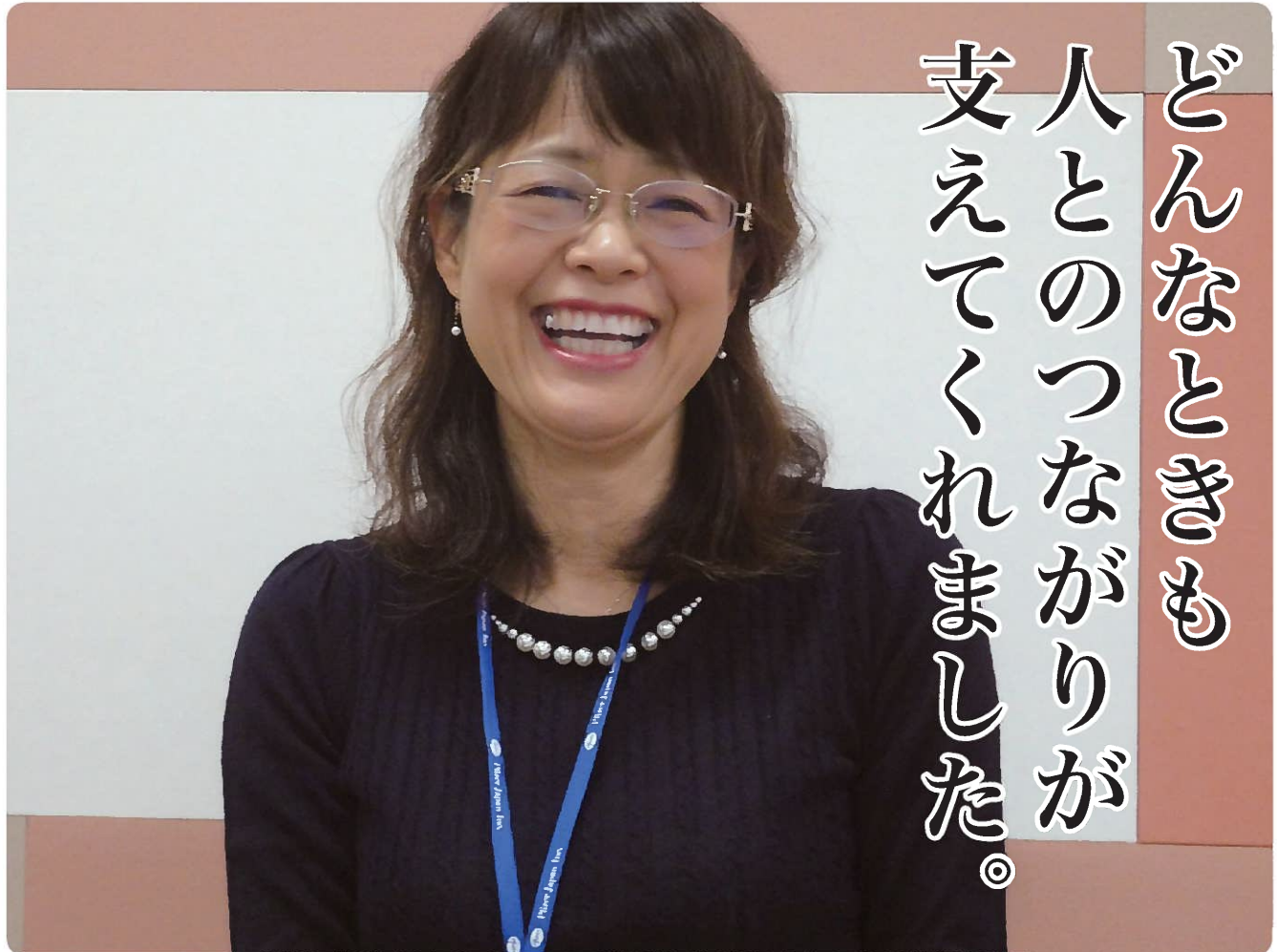




アンビシヤス

どんなときも
人とのつながりが
支えてくれました。



表紙は語る
「難病を持つ娘のいる
一家庭の様子」

アンビシヤス通信

2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36回

『患者学』 加藤 眞三教授

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

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内

平成30年度【6月開講】

障害者委託訓練生募集

原発性胆汁性胆管炎

患者・家族の集いのお知らせ！

お詫びと訂正

表紙は語る 三宅 好子(みやけ よしこ)さん 難病を持つ娘のいる一家庭の様子

どんなときも人とのつながりが支えてくれました。



療養生活を乗り越え成長した娘(右)と末娘(左)との旅先でのコマ

現在28歳の娘が若年性関節リウマチ(JRA)を発症したのは13才、中学1年生の冬でした。

小さい頃から運動が好きで、入学時にバレーボール部に入部し、1年生ながら一人だけレギュラーに選んでもらうほど頑張る子供でした。最初は肩の痛みを訴え、長引く痛みで大学病院の整形外科を受診し、若年性関節リウマチ(JRA)との診断が付きましました。

内科のリウマチ専門医への院内紹介を受け、積極的な治療が始まり二か月ほどで痛みや腫れが軽減されたのですが、その状態は長くは続かず、リウマトレックスという免疫抑制剤の量を増やすことが続きました。

日常生活に於いては、学校を休むことを嫌い担任の先生に会うのを楽しみに通学していました。娘に「スポーツをあきらめる」ということをどう伝えるべきか、私自身も娘の病気をどう受け止めたらよいのかもわからないまま、次々と学校生活での問題に直面してゆきました。しかし、どこまでを学校に頼んでよい範囲なのかの判断が難しく、日頃から先生

と連絡を取ることを心がけ娘の様子を知ってもらうようにしました。病状が表に出ていなかったので、友達の理解は得にくく学校生活は辛かったです。

病状は一進一退を繰り返して、15歳で生物学的製剤のレミケードを開始しました。レミケードは大変効果があり、高校入試も制度を利用することで乗り切り、新しく始まった高校生活は充実していましたが、半年ほどたった秋頃、突然両足の股関節に激痛が走ったのです。血液検査に変化はなかったものの、娘も発症当初から検査値より腫れや痛みの訴えが大きかったため、だれもがリウマチの再燃を信じて疑いませんでした。

いろんな関節を痛がりほとんど寝込んだ状態となり、生物学的製剤をレミケードから自己注射のエンブレルを試すことになりました。

エンブレルに変えてから、4週間ほどで歩けるようになり、痛みが軽減されたまま良くなつていくと安心したのですが、年明けから再び痛みが出てきて、それは、エンブレル開始以前よりひどく、完全に動けな



い状態となりました。箸すら持てず、首の向きを変えることしかできなくなつたのです。

その痛みは、入浴時に湯船に浸かると揺れたお湯の表面が肌に痛く、湯船から出すと身体を伝うお湯が痛いというくらいでした。どんなに痛がっても擦ってやることもできず、痛い痛いと言いつつ、「何もできなくてごめん」と言いながら、ただそばにいて手を握ることしかできませんでした。

そんな中で患児の4歳下の妹は、姉を心配し生活面全てをフォローして、私の心の支えになってくれました。まだ小学生で寂しい思いをしていたと思うのに、一番つらくて大変なのは姉だと思いつつ、大変な下の子と一緒に過ごす時間も大切にするように心がけていました。

痛みが軽減されることはなかったのですが、医師は毎週のように様子を

見てくださいました。しかし日々の生活は仕事や家事もあり、一人で自分と同じ体格の娘を日々全介助しながら毎日、体も心もクタクタでただがむしやりに動くしかない感じでした。

そしてとうとう、主治医から私だけが診察室に呼ばれ、「これ以上のリウマチ治療はこの病院ではできません」との話を聞いたのです。

命に別状はないのはわかっていても、16歳で動くことができなくなつたとの宣告を受けた様に感じ、これ以上の苦しみは味わつたこともない思いでした。

話はさかのぼるのですが、調子が悪くなつた10月頃、私が入会していた若年性関節リウマチの親の会であるあすなろ会の東京の理事から、年明けにある関西中国の集いのお手伝いに声がかかりました。私は自分が孤独で心細かつた時に、この理事に助けられたことを思い、娘の状況は伝えず自分にできることがあるならとお手伝いを引き受けました。

このことが、その後の運命を変えたと思います。と言うのも、お手伝いをしたことが、あすなろ会の賛助医師にセカンドオピニオンを受けることにつながつたからです。

そして、主治医がセカンドオピニオンを気持ちよく聞き入れてくださいました。

鹿児島まで検査を受けに行き、結

果的に「線維筋痛症」の併発がわかりました。

痛みの原因がわかつたことによる安心からか、行きはストレッチャーでの移動だったのに、帰りは歩いて帰ることができました。主治医と鹿児島島の医師は帰ってきてからも、お互いに連絡を取り合つてくださつて、スムーズに治療が進んでいきました。

やっと今度こそ、と信じたのに、やはりうまくはいかず、歩けたはずの娘は、また痛みが出てきたのです。

そんな中でも、娘は学校に行こうとし続けました。ただ、日々の高校生活で、親の私ですら、動けることと動けないことがあるというのは理解が難しいことでした。ましてや、担任の先生やクラスメイトは理解どころではなかつたと思います。しかし、線維筋痛症にとつて、できていないときにそのことを否定するようなことは、できることを無くしてしま

うことに繋がり兼ねないと思い、私自身も言葉を飲み込み、何とか周りに理解を訴え続けました。そうやって高校生活を続けたのですが、これは、高校の友人、先生方、特に娘の頑張る姿を認めてくださった校長先生の理解があつてこそのことでした。自分のペースを守ることができた

おかげで、高校3年には普通に学校生活を送れる日も出てきました。大学入試も、将来の自分を見据えて医療の社会福祉

士を目指し、自分の力で合格しました。

大学は2時間かけて、時には車いすでの通学でしたが、国家試験も乗り越え娘は現在、大学病院でMSWとして働いています。JIAに関しては、発症当時から一番予後が悪いと言われていたにもかかわらず、エンブレルが娘に合つたようで、今は治療を必要としない状態となっています。また、線維筋痛症もそれに伴い薬の力を借りることが無くなりました。

私たちに今があるのは、その時々でいるんな人との関わりが支えてくれたということをお伝えできていた嬉しく思います。これからは、子供が療養中で孤立しがちな生活をしている家庭に関わりを提供できたらと思つています。

※1 当時、若年性関節リウマチ(JRA)と言われていましたが、近年はJRAを含め若年性特発性関節炎(JIA)と言われています。

※2 MSW 医療ソーシャルワーカー

語りプロフィール

三宅 好子

(みやけ よしこ)さん

1963年 奈良県宇陀市生まれ
橿原市在住

【趣味】 読書 ゴルフ ハイキング
【好きな作家】 乃南アサ 山本文緒

アンビシャス通信

2月の報告

あれこれ



膠原病 セカンド・オピニオン

今年度最後のセカンド・オピニオンとして首里城下町クリニックの比嘉啓先生のご協力を頂き、膠原病系疾患のセカンド・オピニオンを2月26日に実施しました。今年度はインフルエンザの大流行や年度末の急な仕事でキャンセルが何件かありましたが、キャンセル待ちの方もおり予定通り4件のご相談を受けました。

「病気と付き合っていく上で食事や生活面で気を付けることは何ですか?」「薬を飲んでいても数値が安定しないのは、薬が合わないせいですか?薬を変えた方が良いでしょうか?」といったご相談がありました。なかなか外来ではゆっくりとお話することが出来ませんがセカンド・オピニオンで不安や疑問に感じていたことをお聞きすることができたのではないかと思います。比嘉先生ありがとうございました。今年度は5疾患のセカンド・オピニオンを実施し、徐々にではありますが対象疾患を増やし内容を充実させて参りました。次年度は下

垂体疾患群を加え更に対象疾患を増やしていく予定です。



難病患者団体

「顔の見える関係づくり」

各難病患者団体が横の連携を築くことを目的に毎年「患者会く顔の見える関係づくり」を開催していますが、今年度は2月3日(土)に実施、5団体10名に加え那覇市保健所から2名の保健師が参加しました。

今回は各団体とも共通の悩みである、次期役員候補の見つけ方や育成法の他、交流会会場の確保策等それぞれの団体の現状や工夫提案の他、保健師の立場からのご意見も頂き活発な意見交換がなされました。またアンビシャスからは軽症者についての注意点や情報提供と、間近に迫った世界希少・難治性疾患の日の運営について説明を行いました。

ご参加のみなさんからは「このように顔を合わせての会合はお互いに刺激になる。また他の団体の活動をお聞きして参考になる」「私たちの団体で取り入れられそうな事は取り入れていきたい」「何度か顔を合わせる事により、他の団体の皆様に親近感を覚え、毎回参加するのが楽しみです」等の感想を頂きました。



世界希少・難治性疾患の日 (RDD2018in OKINAWA)

毎年2月末日は世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day) として、難病に対する理解を深める事を目的に、日本を含め世界各地でいろんな啓蒙活動やイベントが行われており、沖縄でも県総合福祉センターの研修室を会場に開催しました。

今回は従来のパネル展に加え、初の試みとして各患者団体のご参画を頂き、それぞれのブースで団体紹介や相談が受けられるコーナーを設置、またハローワーク那覇のご協力で就業相談コーナーも設けました。この

様に相談コーナーを設けた事や4地元新聞2誌による案内記事が掲載された事もあり、例年になく盛況で各コーナーとも相談の方が切れない状況でした。RDD日本本部からの提供パネルも充実していて、ご来場のみな様に難病に関する理解がより深まったと思います。

参加された患者団体からは「交流会では他の方も多く個々の相談が難しいが、ゆっくり相談が出来て良かった。」「自分の病気のことしか知らなかったが、他の病気の方が頑張っている事を知り、励みになった」等自分を見つめる良い機会になったとの感想や、他の団体との交流も刺激になり充実した時間が持て、次回もぜひ参画したいとのご意見を頂戴しました。

今年度は7団体のご協力を頂きましたが、来年は更に協力団体を増やし、内容をより充実させて参ります。当日お越し頂いた数多くの皆様、ご来場ありがとうございました。



こころの現場から

すべての人にやさしい世界へ

難病や障害を抱えて生きる子どもの保護者の心配は尽きません。「自分が死んだらどうしよう」「この子ひとりで生きていくことがどうしたらできるようになるか」等、将来を見据え今のような方針をとるかを日々考えています。例えば特別支援学校に在籍をすれば高等部を卒業しからの福祉的な卒での就労や訓練は用意されていますが、現在では医療的ケアを行いながら地域の公立学校の通常学級や特別支援学級に在籍をする子もいます。もちろんその子自身の状態と保護者の考え方、そして受け入れをする学校やそれを応援する教育委員会や地域の状況にもよりますが、「子どもに何を学ばせたいか」「子どもがこの環境で何ができるか」「安全面への配慮はできるか」等を中心にして決定します。

一方で、自分の子どもを故意に傷

つけたり病気にさせたりして病院を受診し、保護者自身が注目を浴びたい欲求を満足させる代理ミュンヒハウゼン症候群の保護者もおり、病いをめぐり様々な問題が生じているのが現状です。教育の目標は、いわゆる健常者や定型発達といわれる子どもが、病いや障害を抱えて生きる子どもを差別せず偏見をもたずに育っていくことですが、こころの機制が逆説的に働いてしまっている場合もあるということですが、それでも、「病いは辛いこと」という認識が普及しており「患者は助けるべき存在」であるという認識が人間に存在するからこそ、代理ミュンヒハウゼン症候群は存在するのですが、子どもを犠牲にしてまで自分が注目を浴びたい欲求にかられるのはその保護者の養育環境は望ましくないとものだったといえます。すべての人にやさしい世界をつくりたいものです。



臨床心理士
鎌田依里
(かまだ えり)

つばやまチャペル

難病という名前

名前をつけるってとても大切だと思います。人間の発明の中でも素晴らしいものだと思います。人と人が対話するとき名前があると便利です。

病気の名前についても考えてみます。パーキンソン病やクローン病、研究や発見をしたドクターの名前です。潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症、強皮症などは、人体の名称と症状の組み合わせです。見て読んで何となく意味がわかってきます。

しかし、難病の場合、名前がついていてもなんとなくしっくりこない気がします。どうしてかというところ、「原因が判らない」等と言われると名前があっても正体不明で不安は解消しません。とは言っても判らないものに対して名前があるので、面白い面でもあります。

また、分類にも名前をつけています。潰瘍性大腸炎とクローン病を合わせて炎症性腸疾患といえます。

わが国では原因が判らない病気の中で指定した330疾患を指定難病と名前をつけています。4月1日からは、1疾患が追加され、331種類となります。

医療費助成の対象となる指定難病は今後も増えることでしょうか、しかしあと何年かしたら原因が解明され指定難病から外される疾患も出てくるのではないのでしょうか。なんて希望を忘れないようにしたいです。



著:照喜名通



シリーズ「患者学」第36回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

病の意味を考える。疾病と病い

健康をおびやかされた状態（すなわち病気）を表す言葉として、疾病（または疾患）と病い（やまい）があります。疾病とは、科学的に客観的にとらえられた病気です。端的に言えば、医学の教科書に従って医師が病名をつけて認めたものということになります。

一方、病いには科学的にはとらえられることのできない部分があり、主観的でもあり、本人が自分の状態をどのようにとらえているかが問題となります。また、社会との関係性や生きる意味などの問題も含めて解決の容易ならざる問題も含めて病いということになります。つまり、医学的な解決（治療）ができない問題も多く含まれます。難病やがんなど慢性病の患者さんにとっての病気は、疾病だけではなくて、病い

の部分が多く含まれていることが特徴的です。

病いには意味があるのか？

さて、病いには意味があるといわれることがあります。その前提として、大いなる存在である神や仏からそれぞれの個人には生きていくことの意味が与えられており、病いにも意味が含まれているという考えがあり、宗教者はこのような言い方をします。病いの意味を知ることにより、その人にとっての生きる意味がより深く明瞭に理解できるようになるということです。

しかし、神様や仏様を信じていない人にとっても同様に意味はあるのでしょうか？ そのような人も、病いの意味を考えることは可能でしょうか？ 病いの意味を考えることにより、得

られるものはあるのでしょうか？ 私はその問いかけのどちらに對しても、「はい（イエス）」と肯定的に考えています。

人は意味の中に生きてきた

なぜなら、神仏を信じているうがいますが、人は意味の中に生きていくからです。自分の行動していることの意味を意識せずに生きていく人は、ほとんどいないのではないのでしょうか。人類は未来にそなえて蓄えることを覚えて豊かになり、文化を創り出してきました。ごく一部の人の、その日暮らしのフーテンをのぞいて、人は今を我慢し未来のために努力し働いています。農耕文化はそのような考え方のもとに培われ、私達は幼少時から意味のために、未来のために行動する思考が刷り込まれてきたのです。

したがって、生きることに、意味を求めることが当然のことなのです。そして、人生そのものにも意味を求めてしまうのです。

病という人生を脅かされる状態が訪れたときに、病の意味を求め、することも当然なのです。

そして、病いの意味を見つけることにより、そこを新たな出発点として生きていくこと、生きる意味を考えることが可能となるのです。

次号に続く



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」連載配信中心！

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

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2018年4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
全国膠原病友の会・沖縄県支部	7日(土)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階 (※4月より定例会を毎月第一土曜日へ変更)
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 多目的室
全国膠原病友の会・沖縄県支部(中部地区)	14日(土)	14:00~16:00	沖縄市社会福祉センター ゆい工房
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
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
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
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)	27日(金)	14:00~16:00	宮古保健所 健康増進室 その他※ 毎月第2金曜日「ボールウォーキング」を実施
沖縄県網膜色素変性症協会	29日(日)	時間未定	伊江島ゆり祭見物と患者並びに家族の交流会 申込み: 4/9(月)~4/16(月)先着45名迄 詳細090-5083-6811(長嶺)まで
神経難病友の会八重山	レクレーション予定(日程、場所調整中)詳細問合せは左記まで		

※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

RDDに参加して
(日本ALS協会沖縄県支部)より

一年で一番、日数の短い2月の最終日は、希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)です。難病の治療や研究を社会へ啓発するため、このイベントが国内だけでなく、世界各地で開催されていることを詳しくは知りませんでした。

今年、県内の各患者会の団体活動の紹介や個別相談コーナーも設けるということだったので、ALS関係者以外の方々にブースを設け情報発信する事は初めてだったので、ALS協会としてどのように対応したらよいか戸惑いもありました。ですが、アンビシャスのサポートもあり、会報誌や資料、DVDの映像を映したりと、なんとか準備することができました。

なかなかお会いする機会のない、他団体の方々とのおしゃべりタイムは楽しく充実の情報交換ができました。また、ALSの療養にかかわる方々との新しい出会いもあり、今後の活動につながるRDDの参加となりました。

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

新緑に包まれた4月、学校、職場とそれぞれに新入生、新社会人を迎えフレッシュな雰囲気にあふれ、年度替わりに関係ない方も不思議と新鮮な気分になる時期ですね。

さて今月の「表紙は語る」は若年性特発性関節炎を中学校の頃発症し、その後、線維筋痛症まで併発したお嬢様を見守る母親の三宅さんにご執筆頂きました。成長期の子が苦しい療養生活を送る姿を見守るのは母親として身を切るような辛さだったと思います。

そのお嬢様が成長し、今では医療ソーシャルワーカーとして、いろんなご病気の方を支える仕事に就かれ、親としてはまさに感無量だと思います。

話は変わりますが、4頁でご報告のRDDiIn沖縄。従来のパネル展示による難病の説明に加え、今回は7つの患者団体とハローワーク那覇様のご協力を頂き、各々の活動案内の他、各患者団体の相談コーナーやハローワークによる就労相談コーナーを設置しました。

それぞれのコーナーとも情報交換やご相談者が途切れず、盛況の中に終了しました。

ご来場の皆様ありがとうございました。来年も開催しますので、多くの方のご参加お待ちしております。

文 仲村 明



2018年4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
 【南部保健所】Tel:098-889-6945

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

4月の予定はございません。

平成30年度【6月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間:平成30年4月2日(月)～平成30年4月27日(金)】

コース名	定員	訓練期間	募集対象	訓練場所	委託先
パソコン・簿記科 (知識・技能)	10名	6/1～10/31 【5か月】	身体(階段を上り下りできる方)、 聴覚(口話で理解できる方)、 精神、発達、 高次機能障害、難病	沖縄市	東亜貿易株式会社 (琉球職業能力開発学院)
小売販売科 (実践能力)	2名	6/1～8/31 【3か月】	身体(内部障害)、 知的、精神、発達、 高次機能障害、難病	北谷町	株式会社 メイクマン (セリアドラゴンパレス店)

※受講料無料(但しテキスト代、検定料、駐車場代、保険料などは自己負担)

※詳しくは、具志川職業能力開発校へお問合せください。お問合せ先:098-973-6680

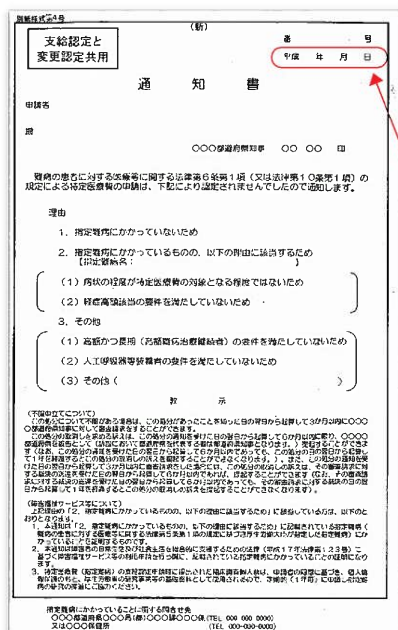
原発性胆汁性胆管炎 患者・家族の集いのお知らせ!

右記の日程で原発性胆汁性胆管炎の患者・
 家族の集いを開催します。
 通っている病院情報や治療方法など、お互い
 に情報交換し、体験談を共有しませんか!
 関係のみな様、お気軽にご参加ください。

日 時:平成30年4月23日(月)14:00～16:00
 場 所:那覇市保健所 3階多目的室A・B
 申込締切:平成30年4月16日(月)
 参加費:無料・要受付
 問い合わせ:沖縄県難病相談支援センター
 TEL:098-951-0567

お詫びと訂正

先月号(Vol.190)でご案内の「医療費助成の申請が不認定になった方」の説明文に一部誤りがありました。下記アンダーラインの内容に訂正の上お詫び申し上げます。



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

不認定の通知書発行日から、おおむね12ヶ月以内であれば

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

2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。

2月のご支援・ご協力

●難病情報誌190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FECお笑い劇場の優待チケット10枚頂きました。

●アネラ（愛音楽）ハウス様より愛音楽音楽祭のチケット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 沖縄北崎販売
- 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 ●ハピ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

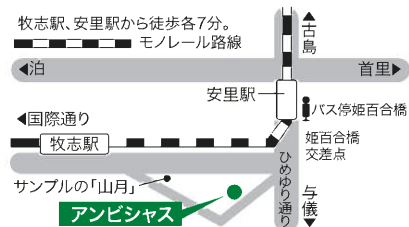
難病無料相談 (電話・来所・メール・FAX) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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

もっとクルマの楽しさを。
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

協賛広告のお願い

お申込:アンビシャス事務局
TEL:098-951-0567
e-mail:info@ambitious.or.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