



アンビシヤス



皮膚がはがれ続ける稀少難病。
かわいそうじゃない、特別じゃない
味方がいれば強くなれる、
優しくなれる。

表紙は語る

「表皮水疱症(劣性栄養障害型)」

アンビシヤス通信

5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

シリーズ 第39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

患者・家族交流会のお知らせ

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内

平成30年度

訓練生募集の案内

平成30年度

出張就労相談のご案内

「障害者総合支援法」の対象疾病拡大

表紙は語る 宮本 恵子(みやもとけいこ)さん 表皮水疱症(劣性栄養障害型)

皮膚がはがれ続ける稀少難病。かわいそうじゃない、優しくなれる。特別じゃない、味方がいれば強くなれる、優しくなれる。



世界的支援団体DebRA Internatinal Congress 2017に参加して。ニュージーランド、台湾のご家族と。

私は重症型表皮水疱症を持って生まれました。今でこそ、容易に診断できませんが、私が生まれた当時は原因不明、20歳までは生きられないだろうと言われたそうです。両親は日々、全身に水疱(水ぶくれ)ができ、皮膚が剥けて泣くわが子を前に、腕に抱くことも恐れたようです。

表皮水疱症は、皮膚が本来持っている、表皮と真皮を頑強に接着しているタンパク遺伝子が生まれつき欠損しているため、普通ならなんともないような、わずかな摩擦や刺激、寝返りをうっただけで、体中に水疱ができ、皮膚が剥がれてしまう、見た目に火傷の2度3度と似ています。

いま現在も根治する治療法は無く、毎日毎日水疱が出来れば潰し、感染しないように毎日入浴、洗浄し、ガーゼや包帯の交換を家族総出でする、傷が多ければ3時間も4時間もかかりません。傷にくっついたガーゼをはがす時、ガーゼがずれてシーツや下着等にくっついたとき、剥がす時の痛みは、それは生身の皮膚や肉をはがすことであり、お風呂

に入る時はまさに拷問、親が鬼のように思えました。

辛いのは痛みだけではなく、皮膚の一部である爪や歯、髪の毛がなくなり、瘢痕や赤らみ、かさぶたなど、目に見える症状は気持ち悪い、移ると偏見の目で見られ、幼心に人目を気にし、自分は醜いと思うようになっていきました。

口の中や食道の粘膜も弱く、固い物を食べては粘膜が破けて血を吐き、水すら飲めないと、近くの病院で1日点滴生活。学校では貧血で倒れ、保健室にいても日常的。体育も運動会も遠足も見学や居残り、給食は同じメニューが食べられなくて休み時間も一人残され、そうなると友達もできないものです。身体中に包帯を巻いていて、真夏でも長袖を着て厚いタイツで素肌を隠していたことも、人と違うという意識に囚われていました。

「恵子ちゃん体が弱いから何もなくていいのよ」が母の口癖で、私は飾り物のように生きるしかないと言った10代。「自由に生きたい」とい



結婚直前のカラオケデート。
まだ手がグーになっていない。

う渴望が強くなる一方、母には毎日全身の処置をしてもらわなければならぬ、毎月、ダンボール箱でガーゼや包帯を購入しなければならぬ、という現実的な負担から短大卒業後も自立はできません。

それでも制服や勤務時間の制約がない雑誌編集の仕事につき、実力で一生一人で生きていくと思っていた矢先、27歳で職場の同僚と結婚。「こんな娘でいいんですか」といった言葉に傷つき、普通に愛し愛されることを受け入れない親への拘泥、同情されたくないという反骨、病氣と向きあいたくないという逃避、その無意味さはやがて崩れ落ちます。

44歳で初めて表皮水疱症と確定診断されたきっかけこそ、この病氣の深刻な合併症の一つである有棘細胞がんの発症でした。ある日突然、両足にできた硬い塊が日に日に形を変え痛みが

増し、近くの病院に飛び込みましたが、「どうも簡単なものではない」と口にす

る医師たち。3回目に紹介された北海道大学病院の皮膚科で出会ったのが慶応大学から赴任したばかりの清水宏教授でした。表皮水疱症では世界で最も多くの患者を診ている専門医だと言

い、「宮本さん、これから表皮水疱症という病氣とじっくり、しつかり一緒に治していましようね」とニコリ。「でも、検査してリンパに転移したら切断するよ、足より命が大事でしょ。」との直球はさすがにショックでしたが、正直、安堵感をも感じたのです。自分は

訳のわからない可哀想な人間ではなかった、表皮水疱症という立派な難病だった、私のことを真剣に先生は向きあってくれている、それまでの頑な心は一気に溶けたのです。

間違った民間療法に頼って緊急入院し病院側の無知から手の指をグーにされた悔しき、友人から新興宗教に勧誘され必ず治ると付け込まれた切なさ、お客様との席に君は来るなど言われた仕事での屈辱、すべての悪夢が吹き飛んだのです。専門医との出会い、主治医との信頼関係を持てたことは、特に希少難病者にとって、それほど大きな意味を持つことでした。

受診した翌日に即入院、生検から遺伝子検査まで済ませ、両足の皮膚がん切除と皮膚移植手術、同時に、指を分離する手術も行い、入院は4ヶ月にも



北海道大学病院の清水宏先生とカメラに向かって「ハイ、チーズ!」

及びました。その間、特定疾患と障害者手帳の申請をし、1999年から初めて私は表皮水疱症という難病患者として生きることになりました。その後も皮膚がんは4回発症し、指を広げる手術も何度も癒着を繰り返し何度手術を受けました。飲み込みが困難だった食道をバルーンで広げる手術も2回受けるなど、私の難病生活の質はめざましく向上したのです。

清水先生から患者会作りませんかと誘われたのは2007年。それから10年にわたり活動を継続できたのは、症状が悪化するたび北海道大学の先生たちから適切な治療を受けられたこと、交流会や学習会などで会いたいと言ってくれる仲間がいてくれたこと、そして活動を物心両面から助けてくれる友人や家族、支援者がいてくれたことなど、あらゆる環境が私の意志を超えたチカラとなった気がします。

友の会の存在を決定付けたのは、世界的支援団体DeBRAとの交流で確信

した在宅で使用する医療材料に国の助成がなかった問題でした。「誰もが使うガーゼ代を保険で支給するなんて、日本の医療制度を根底から覆すくらい無理」と賛同してくれる医療者は皆無でしたが、2008年、会員のアンケート調査を行い最高で月100万円超の自己負担額の保険適用を訴えた活動は、2010年「在宅難治性皮膚疾患指導処置管理料」施行。ガーゼや包帯等の保険取扱いのほか、傷にくっつかない外国製シリコンドレッシング材(創傷被覆材)特定保険医療材料)の国内認可と在宅支給、水疱穿刺用使い捨て注射針や替え刃メスの支給等、今では表皮水疱症以外にも適用拡大されている画期的な制度です。

誰にもわかってもらえない痛み、辛さ、悔しい偏見、医療不信と地域格差など、残念ながら、今でも孤軍奮闘している家族がいます。

1日も早い治療法の開発を待ち望みながら、たった一人で途方に暮れてしまわないように、私は表皮水疱症に関わるすべての人の抛り所を目指したい。そして一人でも多くの方々に知ってもらい、表皮水疱症を通して、この社会が一人一人の優しさの連鎖で支え合えるよう、これからも日々前向きに堂々と生きて行こうと思う。だって、私はもう独りぼっちじゃないから...

5月の報告

あれこれ



米国婦人福祉協会 (AWWA) 親睦会!

5月17日(木) 米国婦人福祉協会 (AWWA) 様より嘉手納基地内レストランでの親睦会にご招待を受けました。ボランティアをされているAWWAの会員の皆様とAWWAより寄付を受けた県内の各福祉団体の皆様との、フレンドリーかつハートフルな親睦会でした。

AWWAは米軍属の奥様たちを中心にボランティアで基地内のギフトショップ等を運営し、その収益を毎年県内の福祉団体への寄付を通して、日米親善の架け橋として活動されています。昨年度は513万円余りの寄付が県内の福祉団体に贈呈されました。

アンビシャスも昨年度180万円もの寄付を受け、当誌のカラー化継続費用をはじめ、難病により筋力が低下した方の為の上肢サポート・アーム(MOMO)、難病患者の就労支援の一環として、「沖縄指笛」の再開に向け陶芸用電気窯等の購入用に充

当させて頂きました。AWWAの皆さまのご好意に深く感謝申し上げます。



イオン「幸せの黄色いレシートキャンペーン」寄付贈呈式

5月19日(土) イオン那覇ショッピングセンターにて、「第23回幸せの黄色いレシートキャンペーン」の寄付贈呈式があり、沖縄県内で活動する他の福祉団体と共にイオン各店のお客様からのレシート投函によるご浄財を頂戴しました。

この寄付より読者の皆様にお届けしている「難病情報誌」送付用の封筒代や、16年以上使用で耐用年数の過ぎた事務所の照明器具やパソコン用外付けハードディスクの購入費として充当させて頂きました。

このイベントに参加させて頂いたイオン琉球様並びにイオンモール沖縄ライカム様に深く感謝申し上げますと共に、黄色いレシート投函にご協力頂いた皆様に厚く御礼申し上げます。

誠にありがとうございました。



第17期総会

平成30年度アンビシャス第17期定期総会を5月21日に開催、昨年度の事業報告・決算報告及び、今期事業計画・予算計画の審議及び報告を行いました。平成29年度も数多くの皆様のご支援のもと、充実した難病支援活動が展開できました。ご支援を頂いた皆様に厚く御礼申し上げます。

昨年度は初の試みとして「難病患



者の為の障害年金基礎講座」や難病のある人の「就労支援シンポジウム」を関連機関の協力を得て開催。その他、県難病担当者をお招きして「経過措置後の医療費助成制度」の勉強会を実施する等、難病をお持ちの方が生活する上で必要な情報提供に努めてまいりました。

また昨年度より就労支援員をスタッフに加え、ハローワークや就労機関と連携し、難病をお持ちの方の就労相談に努めて参りました。上記活動を含め様々な難病支援活動に取り組むことが出来たのも、賛助会員の皆様や多数の寄付をお寄せ頂いた皆様のご支援の賜物と改めて深く感謝申し上げます。

(活動報告の一部を先月号に掲載、詳細はホームページの団体案内、決算報告よりご確認をお願いします)

こころの現場から

解離への対応

解離症とは、凄まじいストレスを体験したときに、自分を守るためにもうひとりの自分(犠牲者)をこころの中で作ってしまうことです。外傷体験(戦争、天災、事件の被害、虐待、DV等)があったり、病名が確定するまでに自己を傷つけられるような波瀾万丈の出来事があったりすると解離症の発症に繋がる可能性があります。

ピアサポートで「もうひとりのわたしがいる」とか「現実であるという感覚がない」といった相談を受けた際には、「相談者は凄まじいストレス体験をしたんだ」と認識しましょう。そして、空想の世界や幻覚、交代人格等のことも無視せず否定せずに聴きましょう。ただし、多重人格に関する書物やテレビ・映画と一緒に観て解離の世界に入り込んではいけません。交代人格の年齢・性別・経緯を詳細に確認しすぎることもやめましょう。共感した上で現実との相違点や思い込みの可能性も考えま

しょう。

「忘れてしまう」「覚えていない」といった健忘の場合には年齢によつては軽度の認知症の発症も疑う必要がありますが、外傷体験があつた場合には、解離症を考えて相談の方法を工夫することが望ましいです。

「人の声が聞こえる」と言った時にしばしば統合失調症と間違われることがあります。解離症の場合には一例を挙げると「自分の声が聞こえる」との訴えであり、統合失調症の「他人の音が聞こえる」とことと異なります。

基本的に解離症を発症する方には、見捨てられるのではないかという不安が根底にあります。孤独感が強い方も多いです。したがって、相談者の話を傾聴し、相談者に安全な環境を作り、必要であれば主治医にも相談するよう伝え、周囲にいる支援者で連携をしていきます。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきチャート

マインドフルネス食事法

ある日、医師から難病と告知され、パニックになり、いや何かの間違いではないか、何も悪いこととしていないのに何で自分が、神様なんかいないし、何か良くする方法は無いか、もう嫌、何もしたくない。と心が疲れてしまい、やる気も起きなくなります。このような心の変化は誰にでも多かれ少なかれ起きる事です。

そんなストレスの仕組みを知り、その対処法を学ぼうと、難病を持つ方に対して、「難病とのつきあい方」ここからだのセルフ・コントロール」を沖縄国際大学の上田幸彦教授を講師に勉強会を実施して高い評価を頂いています。特に今、ここに意識を集中し、過去や未来の事を考えない。呼吸に意識を集中する「マインドフルネス瞑想法」は直ぐ実践でき、参加の皆様より好評でした。

参加者からは、リラックス出来た、集中力が高まったとの声もありました。私も講演会の前や手術の前など、緊張する場面でも瞑想することで緊張感が緩和されるようになっていきます。最近気づいたのですが、食事の際にも応用できそうです。つい、テレビを見ながらや、会話をしながら食べるので、食事に意識を集中していない事が多いです。食事をよく噛んで味わい、満腹感を得るように食べることに意識を集中したいものです。



著: 照喜名 通



シリーズ「患者学」第39回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

医療の歴史から新しい時代の医療を俯瞰する

はじめに

今、社会は大きな変革期にあります。医療も大きく変わろうとしています。新しい時代の医療をより良く創り育てていくためには、今までの医療の歴史をよく知っておくことが必要です。このシリーズでは人類と医療について歴史的経過をたどりながら考えていきたいと思います。

医療の始まり

医療は人類の歴史とともに始まり、そして続いてきました。いや、人類の歴史より古いと言えるのかもしれませんが、動物の段階から他の動物をケアするという行為はみられるからです。

例えば、鳥やサルが毛づくろいをするのは自分の身体を守るためでもあります。サルはお互いに毛づくろいしたり、小さな傷や腫れものをなめたりする行為がみられるからです。

他へのケアをする行為が医療の始まりと考えられるからです。

もつと根本的に考えると、衣食・住を整えることは、人が身体を健康を守るために行った行為であり、その意味では医療の原形であったと考えられることもできます。衣類を着ることは、身体を温めて保温し、外傷からまもるといふ意味があり、家を建てるのは雨風をしのぎ、暖かい環境を保つためでもあります。食は身体を形づくりエネルギーを得るためにも必須の生存のための行為です。

困ったときの神頼み

周囲の環境が穏やかな時期は良いのですが、地震や嵐、豪雨、干ばつなど天変地変が起きると、人類は対処しきれなくなり神頼みとなりました。自分ではコントロールできないものであったからです。呪術者が神に天候地変を穏やかにしてくれる

ことを祈り、村人もその祈りに参加します。

それと同じように、病も正体も分からずコントロールができないものでした。そこで呪術者にお祈りをまかせるといふ医療であつたのです。呪術者は神へのお取り次ぎとして病の回復を祈ります。

このような医療の原型が今も私たちの意識の中には根付いています。治らない病気になった時の神頼みであり、神社やお寺での祈禱も現代でも特別に珍しいものではありません。祈禱者はどんな病気であつてもお陰をもらつて治してあげなければと考え、患者さんやその家族も祈る行為で安心や希望を得ようとします。

ところが、呪術者としての存在を医師に求める患者さんもあります。どんな病気であつても名医なら治してくれるとして医師を理想化してしまうのです。そんな患者さんの気持ちを利用して騙そう、儲けようとする(二セ)医師も出現してきます。

インチキな医療に大金をつぎ込んでしまい後で後悔してしまふことになるのは、呪術者(あ

るいは奇跡をおこす魔法使い)の医師に頼ろうとする気持ちがある患者さんの側にあり、そして、それを利用しようとするものがあるからなのです。

わたしは神仏に祈ること自体を否定するものではありませんが、その気持ちを金儲けにのたみに利用しようとする悪徳な医師や宗教者(?)には気をつけて欲しいと思います。インターネット上には〇〇大量療法や免疫療法で末期ガンが治つたなどと宣伝するサイトがありますが、その多くはインチキなものです。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!

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



沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2018年 7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 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
あいのかい 愛・Eyeの会(宮古地区・網膜色素変性症患者会)	14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)	15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)	17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	19日(木)	14:00~16:00	福祉センターボランティア推進室
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
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
全国膠原病友の会・沖縄県支部	22日(日)	13:00~15:00	沖縄市町村自治会館 ホールB (支部設立20周年記念医療講演会)
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。
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)友の会	22日(日)	11:00~13:00	浦添パブリックゴルフ場内レストラン

※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より 5月27日(日曜日)の集会

5月27日(日曜日)通算9回目の交流会を天久台病院のヒルトップ地域交流室で開催し、夫婦2組、男性4名、女性5名、小学1年の男の子の合計14名の参加がありました。今回は那覇市保健所が使用できず、初めての会場でしたが、設備も充実していて快適な会場でした。

議題は、連絡等の費用、会議室の年間光熱費用補填のため、会費を年500円とする取り決めと、その都度の交流会場をどう確保するかの話し合いの他、お互いの、症状、および治療薬の効果と副作用等を、時間を決め、各自思いつくままに、交互に発表し合いました。

サルコイドーシス病は、様々な症状があり、肺、眼、皮膚、心臓、神経、関節、上気道、唾液腺、腎臓、消化管、肝臓、脾臓、下垂体、生殖器などの臓器に病変が出現し、個人個人、症状の出方が異なります。

ゆえに、お互いに症状を話し合い、経過や、治療薬の効果、副作用等を、語り合い、お互いの今後の備え、対処の知恵とともに、病をいくらかでも快方へ向かう知恵を研鑽し合い、今だ病気の原因と治療方法がはっきり不明されていない難病たる病への不安をなくし、前向きに立ち向かうべく、集い、情報交換会を行っております。

孫子の兵法より有名な「彼を知り己を知れば百戦殆(あや)うからず。彼を知らずして己を知れば、一勝一負す。彼を知らず己を知らざれば、戦う毎に必ず殆し」を引用して、この病との戦いに置き換えれば、病の実情と自身の身体の実情を熟知していれば、百回戦つても負ける心配は軽減できる。病の実情を知らず、自身の身体のことだけを知っている状態では、勝つこともあるが負けることもある。そして病のことも自身の身体のことも知らなければ、必ず負けてしまうだろう。と解せると思います。

ゆえに、当会は、病の実情と自身の身体の実情を熟知するための、有意義なる患者と家族の集いと思えます。同じ病の方、ともに、病の実情を知り、この病と闘いましょう。初参加の方、大いにウエルカムです!!

副世話人 仲榮眞 仿

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(又 吉) 電話:090-3797-4125 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		(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

日に日に暑さが増し沖縄はこれから猛暑の季節、日中は強い日差しを避け、小まめな水分補給に努め、熱中症にならないよう十分お気を付けてください。

さて今月の「表紙は語る」は北海道の宮本さんをご紹介します。

希少難病の表皮水泡による想像を超えた日常生活、心から信頼のおける主治医との出会い。その先生の後押しを受け患者会を設立し、全国の仲間が孤立しないよう奮闘する様子が淡々と語られています。

いつも思うことですが、患者会は同じ病を持つ方にとり大きな心の拠り所となっています。ご自身も病気を抱えながら活動する役員の皆様には本当に頭が下がる思いです。どうぞお体を大事にされながらご活躍ください。

話は変わりますが、アンビシャスでは今年度、難病をお持ちの方の就労支援の二環として、「沖縄指笛」の製作・販売を再開します。材料は沖縄赤瓦の素材と同じ赤土粘土、一度アンビシャスで製作工程を習い、その後は自宅でご自身の体調に合わせて作業ができます。募集人員5名まで、出来高払いとなります。

子どもの頃の粘土遊びを思い出しながら気軽に応募ください。

詳細問い合わせはアンビシャス照喜名まで

文 仲村 明



2018年 7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

7月の予定はございません。

沖縄県立具志川職業能力開発校平成30年度【9月開講】障害者委託訓練生募集 【募集期間:平成30年7月2日(月)～平成30年7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
保育士 サポート 訓練科 (実践能力)	1名	9/3～11/30 【3か月】	身体(内部障害)、知的、 精神、発達、 その他 (高次脳機能障害、難病等)	沖縄市	社会福祉法人 ぶどうの木福祉会 (ぶどうの木保育園)

※受講料無料(但し駐車場代、保険料、給食費などは自己負担)

※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

ハローワーク那覇

「難病患者就職サポーター」による

平成30年度 出張就労相談のご案内

アンビシャスでは平成28年度よりハローワーク那覇と連携し「難病患者就職サポーター」による出張就労相談を行っています。難病をお持ちの方でお仕事についてお悩みの方、難病をお持ちの方を雇用されている、または、雇用を検討されている事業主の方、就労に関する悩みや疑問、求人に関する職業相談を行います。まずはお気軽にご相談ください。相談は無料です。

- ・難病であることを会社に伝えた方がいいだろうか?
- ・難病患者の就労を支援する制度について知りたい。
- ・どのような職業を選べばよいのか?
- ・難病のある社員の雇用管理。どんな配慮が必要か? など

【相談日】原則:毎月第3火曜日
 14時～16時(1人1時間×2名)※要予約

【実施場所】沖縄県難病相談支援センターアンビシャス

【申込み・問合せ】アンビシャス (☎098-951-0567)



右)ハローワーク那覇「難病患者
就職サポーター」内園 加代子氏
左)沖縄産業保健総合支援センター
「産業保健専門職」千葉 千尋氏

右)ハローワーク那覇
統括職業指導官
安田 司氏

また上記出張就労相談と並行し「沖縄産業保健総合支援センター」の産業保健師とも連携を深め、既に企業等に就職している難病の方や、難病をお持ちの方の採用をご検討されている企業の方との相談等にも支援の幅を広げて参ります。

平成30年4月1日から

「障害者総合支援法」の対象となる疾病が359に拡大されました!

- ・平成30年4月1日から「障害者福祉サービス等※1」の対象となる疾病が、358から359に拡大されました!
- ・対象となる方は、障害者手帳※2をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

※1 障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業(障害時の場合は障害児入所支援も含む)

※2 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

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

5月のご寄付 ●新垣 真理子 ●イオン琉球株式会社 (ギフトカード)
●全保連株式会社

※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。

5月のご支援・ご協力

●難病情報誌193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 幸子様より混声合唱団アミーチの定期演奏会チケット2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

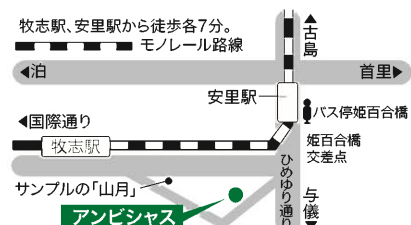
難病無料相談(電話・来所・メール・FAX) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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.098-868-4901(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ませんか。
Answer for you TOYOPEP

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 TOYOPEP

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町2-9

「沖縄指笛」製作スタッフ募集!

アンビシャスでは「沖縄指笛」の製作・販売の再開に向け陶器製商品の製作スタッフを募集しています。赤土粘土を使った軽作業で自宅で体調に合わせて気楽に製作できます。

募集人員:5名迄
ご応募:098-951-0567(担当)照喜名
詳細問合せなどお気軽にお電話ください。

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