

# Ambitious アンビシャス

『少しあきらめて、  
全てはあきらめない』  
この言葉がいつも  
私の中にはあります。



表紙は語る  
「アトピー性脊髄炎」

アンビシャス通信

7月の報告あれこれ

こころの現場から  
つぶやきチャンブルー

シリーズ 第41回  
『患者学』 加藤 真三教授

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

平成30年度【11月開講】

障害者委託訓練生募集

【受講生募集】

ピア・サポートー養成講座  
2018年度

表紙は語る 三好 陽子（みよし ようこ）さん

アトピー性脊髄炎

# 「少しあきらめて、全てはあきらめない」 この言葉がいつも私の中にはあります。



ヘルパーさんとショッピング中の試着室にて。

『アトピー性脊髄炎』と診断されて7年。発病当初は不安定ながらも歩行可能でしたが、徐々に杖に頼り、装具に頼り、今では車椅子生活です。

異変は、右手の使い辛さから始まりました。右手が上ががらず、力が入らない、そんな症状が続きました。

初めは、そのうち治るだろう…ぐらりにしか思っていませんでした。しかし、徐々に四肢の脱力や、痺れが出現し、自力歩行が難しくなつていきました。

当時、私は、障がい者支援の仕事を携わっていました。主に、知的障がいを持つ子どもたちと時間を共にしていました。私は、この仕事が好きで長く続けたいと思っていたので、この頃の自身の体調に不安を覚え、近くの病院を受診しました。

そこでの、「原因不明、気のせいでは?」との診断に納得できず、他院へ。

それでも診断は同じで、3件目へ。3件目でやっと検査入院となり『アトピー性脊髄炎』と診断されました。

しかし、担当医から「ここでは治療ができないので、転院してください」と、4件目、神経専門の病院へ。

そこでは、ステロイド・バルス療法が行われましたが、発症から時間が経つていており、効果はみられませんでした。医師からは「他に症例もなく、出来る治療はもうない」と告げられ、退院。

その後、なんとか仕事は続けていましたが、じわじわと症状は悪化。「このままではどうにもならない…」と、福岡の病院へ。

そこには、この病気を発見したK先生がおられることが知っていたので、K先生を頼り、福岡まで足を運びました。

初診予約を取った際、K先生宛ての紹介状を持つていると伝えたにも関わらず、電話の向こうの受付の方に「K先生が診てくださるかはわかりません」と何度も言われたので不安でしたが、希望通り、K先生に診て頂くことが出来ました。

そこで改めて『アトピー性脊髄炎』と診断され、この病気や治療法について、K先生から説明があり、血漿交換が行われることになりました。

当時の私は、血漿交換をすれば、発病前の身体に戻るだろう…そんな気持ちでいましたが、そうではな



愛犬めろんとお散歩。

く、ここからが、新たな闘いの始まりとなりました。

最初の血漿交換では、仕事復帰が可能なまでに回復しましたが、治療効果が切れるごとに、すぐに再発。そして、再発を繰り返す度に症状は進行していきました。体幹が不安定で、自分で座る事が出来ず、寝返りも打てない日々。排尿障害で、バルーンや、自己導尿に頼る日々。ほぼ全介助の状態でした。

症状の変化は激しく、気付けば入退院の繰り返し。更に、治療の途中で、敗血症や肺塞栓症を併発するなど、1回の入院期間も長くなっています。

東京と福岡を往復する生活に、家族も私も疲弊していきました。

また、症状の進行と共に、1人では出来ない事が増え、私のイライラは『思いを言葉にする』ことも、少しずつ出来るようになります。特に、今までの主治医の先生とは何でも話せるので、納得した上で入院、治療が出来ています。

そして、ヘルパーさんとの関係も変化しました。以前は、言いたい事を言えず、我慢する事が多かつたのですが、今では、思っている事を伝えられ、いい関係を築けています。

ヘルパーさんに頼れるようになつて、病気によつて手放したものもありますが、それらは全てではなく、一部です。手放したからこそ手に入れられ

く、ここからが、新たな闘いの始まりとなりました。

最初の血漿交換では、仕事復帰が可能なまでに回復しましたが、治療効果が切れるごとに、すぐに再発。そして、再発を繰り返す度に症状は進行していきました。体幹が不安定で、自分で座る事が出来ず、寝返りも打てない日々。排尿障害で、バルーンや、自己導尿に頼る日々。ほぼ全介助の状態でした。

症状の変化は激しく、気付けば入退院の繰り返し。更に、治療の途中で、敗血症や肺塞栓症を併発するなど、1回の入院期間も長くなっています。

東京と福岡を往復する生活に、家族も私も疲弊していきました。

また、症状の進行と共に、1人では出来ない事が増え、私のイライラは『思いを言葉にする』ことも、少しずつ出来るようになります。特に、今までの主治医の先生とは何でも話せるので、納得した上で入院、治療が出来ています。

そして、ヘルパーさんとの関係も変化しました。以前は、言いたい事を言えず、我慢する事が多かつたのですが、今では、思っている事を伝えられ、いい関係を築けています。

病気によつて手放したものもありますが、それらは全てではなく、一部です。手放したからこそ手に入れられ

く、ここからが、新たな闘いの始まりとなりました。

最初の血漿交換では、仕事復帰が可能なまでに回復しましたが、治療効果が切れるごとに、すぐに再発。そして、再発を繰り返す度に症状は進行していきました。体幹が不安定で、自分で座る事が出来ず、寝返りも打てない日々。排尿障害で、バルーンや、自己導尿に頼る日々。ほぼ全介助の状態でした。

症状の変化は激しく、気付けば入退院の繰り返し。更に、治療の途中で、敗血症や肺塞栓症を併発するなど、1回の入院期間も長くなっています。

その頃から私の中で何かが変わり、『少し諦める』ことを覚えました。出来ない事は手伝つて貰うけれど、出来そうな事は自力で頑張つてみる、『全部はあきらめない』と。

加藤先生主催の『患者学』にも参加するようになります。その存在は以前から知つていたのですが、なかなか勇気が出ず、一步を踏み出せずにいました。ヘルパーさんに相談したところ、「興味ある。行こう!」と言つてくれ、一緒に参加することが出来ました。初めて参加した時、私は感動で心が震えました。「これだ。こういう場所を私は求めていたんだ」という感じたことを覚えています。今では、『患者学』は、私とヘルパーさん共通の楽しみになっています。

また、犬を飼う事も私の夢だつたのですが、それも叶いました。『私がリードを持つて犬を散歩させる』ことは出来ませんが『私の膝に犬を乗せ、車椅子で散歩をする』ことは出来るので、大満足です。

『少しあきらめて、全てはあきらめない』よりも多くの人たちが、誰かと繋がつて、抱えている症状や気持ちを共有できるようになればいいと思ってます。

## 語者プロフィール

### 三好 陽子

(みよし ようこ)さん

1975年 青森県八戸市生まれ

【趣味】観劇

【好きなこと】

愛犬と戯れること。

楽しいことを考えること。

【好きな食べ物】メロンパン

【挑戦したいこと】乗馬

【好きな歌手】イーシス

募つていきました。『家族に負担をかける事への申し訳なさ』に加え、『誰かの手を借りる』ことへの抵抗感や罪悪感、『自力では出来ない』ことへの悔しさなどから、生きる事をやめたいとも思いました。

『何も出来ない私はいない方がいい』と泣いてばかりの私に、「何もできなくてもいい。どんな三好さんで悔しさなどから、生きる事をやめたいとも思いました。

から、外出も増えました。以前は車椅子だから…と諦める事が多かつたのですが、今では、あちこちに出かけています。

もう行けないかも…と諦めていたディズニーランドへも行きました。乗れない物もありましたが、それは全てではなく、車椅子でも十分に楽しめました。

たものもあります。

『相手の優しさ』に対して『素直に感謝できる自分』になれた事も、私が手に入れられたものの一つだと思います。

が、今では笑うことの方が多いです。今後、症状がもつと悪化して、自力では出来ないことが増えたとしても、あまり心配はしていません。今の私は泣いてばかりの日々もありました。

『一人で抱えこまなくていい』と知つて、今ここに私がいること、『寄り添つてくれる人たちと一緒にいられる今』を大切にして、これからも毎日を楽しもうと思います。

# 7月の報告 あれこれ



## 看護専門学校生、 在宅看護実習

アンビシャスでは毎年、看護専門学校の学生さんの実習を受け入れています。今年度も6月から11月の間、各1～2日間コースで那覇看護専門学校、ぐしかわ看護専門学校の看護学生さんを2名ずつ数回に分け、在宅看護論実習を行う予定です。

これから医療や福祉の現場で働く彼らに、難病の事を知つてもらう貴重な機会です。おそらく現場において難病の方と接する機会はそう多くないとは思いますが、いろんな悩みを抱えた難病をお持ちの方とアンビシャスの接点になつていただければ幸いです。

記憶に残るような実習を念頭に、毎年実習内容の見直しを行っています。

特に重点を置いているのが、事例を用いたロールプレイです。患者さんと接する際に基本となる「傾聴・共感」に重

点を置き、相談を受ける際の姿勢を学ぶことを目的としています。学生にとっては改めて「傾聴・共感」について深く学ぶ機会となつているようです。

また在宅支援に関連した緊急時の電源確保策の紹介や発電機の操作の説明、さらに意思伝達装置などのコミュニケーション支援等の実技も行っています。

看護学生の皆さんには難病を持つ方々のよき理解者として、それぞれの医療現場で活躍される事を願い、学生さんと一緒に相談員としてスキルアップしていきたいと思っています。



## 意思伝達装置操作の研修会 in ふたば訪問看護ステーション

ふたば訪問看護ステーションより、意思疎通が難しくなつてきた利用者さんへレツツチャットの貸出し申請があり、その際、担当スタッフだけでなく同看護ステーションのスタッフ全員に意

思伝達装置の使い方を教えて欲しいとの要請を受け、7月20日の全員が揃う夕刻より意思伝達装置の勉強会を実施しました。

病状の進行により、利用者さん本人との会話がだんだん難しくなり、本人の意思が上手く伝わらなくなつてきました。看護する側も患者さんの状態や要望などを聞き出せないと、何をして欲しいのか、何をすればいいのか判らなくなります。本人も自分の意思が伝わらないことに苛立つてくることもあります。今回は、このような状況を少しでも改善する為、機器の具体的な設定方法などを学ぶスキルアップを目的に研修を行いました。

実際に機器を操作して、スタッフ全員がレツツチャットの設定が出来るようになりました。皆さまとても熱心で質問も多く相互の学びとなりました。

実際に機器を操作して、スタッフ全員がレツツチャットの設定が出来るようになりました。皆さまとても熱心で質問も多く相互の学びとなりました。



## 沖縄指笛の販売に向けて 製作開始

沖縄指笛の製作がスタートしました。現在3名の方が指笛の製作を行っています。作業を覚えるまで、週2日ほどの日程でアンビシャスに来所してもらい、製作手順の説明を受けながら何度も試作品を作り、完成品を目指しています。

製作工程がおおよそ把握できた後は在宅での製作となります。ご自宅での作業は、自身の体調に合わせ無理なく自分のペースでできるのが魅力かと思います。

初めての内は音を出すコツが掴めず悪戦苦闘していますが、それだけにい音で鳴った時の喜びは格別のようですね。気温や湿度でも粘土の状態が変わるために、粘土の特性を理解する必要がありますが、販売出来る作品まであと一步のところまで來ています。



現在、製作中の3名の方の作品が店頭に並ぶのも間近です。ご期待ください。

## こころの現場から



### 治療に対するやる気を出させるためには

慢性疾患を抱えていると、自分の健康・体力維持に必要とされる継続的な努力をすることが難しい場合もあります。

例えば糖尿病を抱えて生きる方で運動機能の障害が無い方の場合には、日常生活のなかに効果的に運動を取り入れ、消費カロリーを増やすことが治療には有効とされています。買物をする際に少しスーパーで歩く距離を増やしてみる、近い距離や体調のよいときにはバスや車ではなく徒歩で移動をする、家族や友人と一緒に話しながら散歩をしてみる、なかなか家から出ることが億劫な場合にはテレビ番組で定期的に放映されているラジオ体操をしてみる、等、生活を少し変えるだけで、治療に有効な運動を行うことは可能です。

ただこのようなことをピアサポートや医療関係者から提案されても、実際には長期的に継続して運動をで

きる方は少数です。なぜなら、運動の効果がすぐに現れないからです。だからこそ、本人もやる気をなくしてしまうし、それを支援するピアサポートや医療関係者も「どうせできないかも」と諦めてしまうのです。

運動の例を提示しましたが、その他の治療でも同様です。本人にやる気を出させるためには、ピアサポートや医療関係者が諦めないことが必要です。ピグマリオン効果といつて教育の場面で見られる効果ですが、ピアサポートや医療現場での場面にも有効です。ピアサポートや医療関係者が正しい最新の知識をもっていることと、諦めないことと、できない患者に対して怒りをぶつけないこと、それらが大事です。「やる気の出る言葉はないかな」と探したくなる場合も多いでしょう。やる気は、その言葉 자체ではなく、日々のよりよい関係の積み重ねから醸成されるのです。



臨床心理士  
鎌田 依里  
(かまだ えり)

## つぶやきキャラクター

### 知つてもらいたい非常時電源確保の課題

またか！と言ってしまう。今年の台風は毎週のように発生しています。沖縄本島への直撃は免れていますが（執筆日8/8現在）、発生回数が多いからか、周りの災害に対する意識は高くなっています。アンビシャスでは在宅で人工呼吸器を装着する方に、停電時の電源確保の支援をしていますが、なかなか難しく困っています。発電機は、ガソリン等の燃料の取扱いが難しく危険も伴う上、有毒な一酸化炭素ガスが発生するので屋外での使用となります。さらに雨に濡れると漏電の恐れもあり、暴風時でも濡れないような対策を取る必要があります。発電機用の防滴BOXは機種によつては純正で10万円と高額だし、手作りだと中々難しい工作をお願いしないといけなくなります。また、介護する家族がご高齢の場合、発電機の操作が困難という事例もあります。一軒家ですと条件をクリアすれば設置も可能ですが、幼い小児疾患を持つ世帯はアパート住まいが多く、大家の許可を得る等、設置条件も厳しくなります。夏場で冷房が無いと体温調整が出来ず病状が悪化する場合でも対応が出来ません。療養する本人も、支える方がご高齢の家族でも、小児の母親でも安全に操作でき、最大3日間という長時間対応が可能で、安心な非常時の電源確保が出来る装置、仕組みの構築が現在の課題となっています。



著:照喜名通



## シリーズ「患者学」第41回

慶應義塾大学看護医学部  
教授 加藤 真三

# 医療の歴史から新しい時代の医療を俯瞰する その3 科学としての医療への移行期

をおさえる薬で身体が楽になります。そのことで、患者さんは薬でよくなつたと考えやすいし、患者さんは経験や感想を聴いた医師も薬で治つたものと誤解してしまいます。

15～16世紀にかけてヨーロッパで近代科学が発展し、ヒポクラテス以降の経験知を集積するのでなく、科学的な方法や考え方、技術が医療でも次第に採りいられるようになつきました。とは言つても、医療の対象は複雑な人体です。色々な病気について科学的に理解できるようになつたのは、ごく最近のことです。それまで経験がものをいう時代がずっと続いてきたため、経験による知識が科学的な知識を凌駕する場合も少なくありません。

しかし、実際に風邪に薬が効くのかどうかは、服用した時としなかつた時の治癒までの期間を比較しなければ解りません。風邪は自然治癒力によつてある一定の期間で治つてしまふからです。そのため、薬を服用する群とニセ薬を服用する群に分けて、治癒期間の平均値を比較しなければなりませんが、そうすると、両者の間に差はないのです。そもそも、風邪をおこすウイルスを抑える薬ではないのですから論理的にも当然なのです。

それは、薬をのまないと風邪は治らないという思い込みと、薬をのんで症状を抑えることにより、治癒するまでの間を楽に過ごしたい、あるいは、仕事をしなければという思いが強いからなのです。

## 抗不整脈の薬により早く死ぬ

これとは逆に、論理的に効くはずなのに、期待外れになつた薬があります。不整脈を抑える薬が開発されたのですが、1989年発表の論文で、むしろ抗不整脈薬を飲んでいた群で死亡率が2.4倍も高いことが明らかになりました。不整脈を抑えても死亡率が高くなつてしまつたのです。

この事件以来、不整脈を抑えるから論理的に良いはずだということではなく、最終的な死亡率をさげるという目標に対しての結果が証明されなければ、薬として有効でないことになりました。このような考え方は、最近の医療の主流となり科学的証拠に基づく医療といわれます。

現在、医学生はエビデンスに基づく医療を教育され、医師の思考法はますます科学的にという傾向が強くなるでしょう。まずは科学的思考法を身につけることが医師にとって大切であると思います。しかし、科学的思考だけで患者の期待に応えられるかどうかは疑問です。次号では、この問題について考えたいと思います。

加藤 真三

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>

例えば、科学的には風邪を治す薬はありません。良い環境の下で十分の休養と栄養をとり、身体の治癒力を高めることが1番です。しかし、のどの痛みや発熱、そして咳・痰などの症状があれば、症状

## 経験知が科学を凌駕するとは

おさえる薬で身体が楽になります。そのことで、患者さんは薬でよくなつたと考えやすいし、患者さんは経験や感想を聴いた医師も薬で治つたものと誤解してしまいます。

15～16世紀にかけてヨーロッパで近代科学が発展し、ヒポクラテス以降の経験知を集積するのでなく、科学的な方法や考え方、技術が医療でも次第に採りいられるようになつきました。とは言つても、医療の対象は複雑な人体です。色々な病気について科学的に理解できるようになつたのは、ごく最近のことです。それまで経験がものをいう時代がずっと続いてきたため、経験による知識が科学的な知識を凌駕する場合も少なくありません。

しかし、実際に風邪に薬が効くのかどうかは、服用した時としなかつた時の治癒までの期間を比較しなければ解りません。風邪は自然治癒力によつてある一定の期間で治つてしまふからです。そのため、薬を服用する群とニセ薬を服用する群に分けて、治癒期間の平均値を比較しなければなりませんが、そうすると、両者の間に差はないのです。そもそも、風邪をおこすウイルスを抑える薬ではないのですから論理的にも当然なのです。

それでも、風邪薬が使われてい

## エビデンスによる医療への変化

つまり、1990年以降医療の

# アンビシャス

## 広場



エッセイ 西兼盛 鉄さん(ALS)  
僕の夢

ALSを発病して早5年余り、  
今ではもう両手両足も  
動かなくなり

「伝の心」も

マユの上にピエゾセンサーを  
張り付けて操作しています。  
最近飲み込みが悪いせいか、  
舌ばっかり噛んで、舌から

血が出るくらい毎日噛んでいます。

チキンが大好きで、

ケンタッキー・チキンの皮と

軟骨が大好きで、いつも強く  
舌を噛んでいます。

ぼくの夢は

早くIPS細胞から、  
ALS使用可能の

細胞と薬ができる、  
大好きな沖釣りに  
行く事です。



## お勧め映画情報

「家族はつらいよ」「家族はつらいよ(2)」「妻よ薔薇のように 家族はつらいよ(3)」

「男はつらいよ」の山田洋次監督3作品。出演は、橋爪功、吉行和子が夫婦役。シリーズ毎に違う役の小林稔侍と笑福亭鶴瓶など。家族の揉め事等で家族会議を行ったり、そこで繰り広げられる本当にありそうな「ネタ」や、笑いあり切なさ有りのハートフルで喜劇。

寅さんシリーズを観たことの無い人も楽しめます。併せて、同監督&出演者からなる、名匠・小津安二郎へ敬意を込めたリメイク版「東京家族」もおすすめです。

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  
見ています。

## 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。

### 難病短歌

病い得て 常勤降りて パート職  
スペア取れない ボーリングかな

ジュリーさん(パークリンソン病)  
みなさんがボーナスを受け取る中、時給いくらのパート職には辛い時期です。  
パートでも、仕事の質や責任は変わらないと自分に言い聞かせています。

### 難病川柳

確率が 宝くじ並み イヤカ

樹々さん(パークリンソン病)  
待望のips治療が決まり後は成功を待つのみ。でも私の順番は宝くじ一等当選より大変そう!

牡羊座 3/21-4/19  
家族にも思いやる心を リ…音楽

牡牛座 4/20-5/20  
人も自分も誰かの投影 リ…映画

双子座 5/21-6/21  
睡眠を十分に取って リ…食事

蟹座 6/22-7/22  
自分の体を勞って リ…読書

獅子座 7/23-8/22  
自然と触れ合いパワー補充 リ…買物

乙女座 8/23-9/22  
地に足をつける事から リ…美術

天秤座 9/23-10/23  
笑顔が溢れる雰囲気を リ…瞑想

蠍座 10/24-11/21  
穏やかに居られる様に リ…歌唱

射手座 11/22-12/21  
固執せず心を自由に リ…散歩

山羊座 12/22-1/19  
急かさず焦らずに リ…談笑

水瓶座 1/20-2/18  
不安より自分を信じて リ…深呼吸

魚座 2/19-3/20  
楽しいイメージングを リ…掃除

リ=リフレッシュ法

## 沖縄県内 難病患者団体 掲示板

## 2018年9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	1日(土)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階 多目的室
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	8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)	8日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
神経難病友の会八重山	8日(土)	11:00~13:30	ボーリング大会 (あやぱにボウル)
全国筋無力症友の会沖縄県支部(南部)	8日(土)	12:00~	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)	9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	12日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	15日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
全国筋無力症友の会沖縄県支部(中北部)	15日(土)	12:00~	ゆんたく会 A&W北谷店(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(中部地区)	18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(土)	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。
脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 中部患者家族交流会	22日(土)	16:00~17:00	コザクリニック研修室 問合せ 090-9585-9259(仲西)
全国筋無力症友の会沖縄県支部(那覇・浦添)	22日(土)	12:00~	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
沖縄県網膜色素変性症協会	23日(日)	14:00~16:00	沖視協(沖縄県視覚障害者福祉協会) 暗視メガネ体験会(要申込み)&交流会
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	30日(日)	13:00~15:00	宮古島市医療講演会 宮古島市合同庁舎 大会議室 (受付12時より)問合せ 090-8294-1974(又吉)

※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

全国膠原病友の会・沖縄県支部より  
支部設立20周年記念 医療講演会を終えて  
(参加者からの声)

岡田先生のお話に心のなかで、大きくなづいていました。また、アニメ風にマクロファージやT細胞やB細胞君が登場してきたりと分かりやすい講演会でした。岡田先生ありがとうございました。

投稿者A

今まででは膠原病は難病であり、治らない病気!否定してもどうしようもないのだから、受け入れようと自分に言い聞かせてている部分もありました。しかし、先生が話された「病気は治らない!」と断言された一言に凄く気持ちが楽になりました。高血圧の方は降圧剤で安定を保ち、糖尿病の方も治療を受ける事で安定している。高血圧や糖尿病の方も完治したものではない。膠原病だけが特別な病気ではないんだと安心感に似た感情が生まれてきました。ドクターがお薬を投与するだけでは治療にはならず、お互いの信頼関係があつてこそ治療になるのだと、コミュニケーションの大切さも話されていました。

# 沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縦・黄色韌帯骨化症)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.jpn.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	黒島 里枝	(黒島)090-5470-7485
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・視神經脊髄炎)	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
とうんがらの会(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

地球規模の温暖化の影響なのか先月まで全国で連日の猛暑、40度超えの地域もあり、かえって沖縄のほうが涼しいくらいの異常気象。加えて台風も頻発し各地で被害をもたらしました。例年ですと秋めいてくる頃ですがまだまだ油断はできません。充分に備えて危機を回避したいものです。

本誌「つぶやきチャンブルー」にもあるように、台風の発生件数が多い事もあり県内では、在宅でご療養の難病患者のご家族や小児慢性のご家族から、台風による停電の不安から、沖縄県で実施しているバッテリー等貸与事業の相談や、停電時の電源確保策等の相談が多くなっています。いずれにしろ早め早めの対応が肝要です。

さて今月の「表紙は語る」はアトピー性脊髄炎の三好さんにご執筆を頂きました。発症から徐々に身体の機能が失われ現在は車椅子での生活ですが、様々な姿勢に共感を覚えます。難病でお悩みの方がこの体験記をお読みになることで、何かしらの転機になれば幸いです。

文 仲村 明

2018年 9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

9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【11月開講】障害者委託訓練生募集**

**【募集期間:平成30年9月3日(月)～平成30年9月28日(金)】**

知識・技能習得訓練コース…就職に必要な知識・技能の習得を図るため、民間教育訓練機関、社会福祉法人、NPO法人等を委託先として座学及び実技による集合訓練を実施するコース

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・クラウド科 (知識・技能)	7名	11/1～1/31 【3か月】	身体(上肢、下肢[車いす可]、内部障害)・知的、精神、発達、その他 (高次脳機能障害・難病等)	うるま市	NPO法人 ていだ与勝

※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

## 【受講生募集】ピア・サポーター養成講座 2018年度

【日 時】平成30年10月7日(日曜日) 11:00～16:00(開場10:30)

【場 所】那覇市保健所 3階大ホール(那覇市与儀1丁目3-21)

【主 催】認定NPO法人アンビシャス(沖縄県難病相談支援センター)

【対 象】難病を抱えている本人・家族

【受講料】無 料

【定 員】50名

【講 師】伊藤 智樹先生(富山大学 人文学部 准教授)

【演 題】「ピア・サポーターとナラティブ」※ナラティブ:語り

※講座終了後、懇親会(希望者のみ300円:ドリンク/おつまみ)

【申 込】認定NPO法人アンビシャス

TEL:098-951-0567/FAX:098-951-0565

E-Mail:info@ambitious.or.jp

難病 沖縄 

## 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 アイアム ●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

7月のご寄付 ●沖縄宝島 ●オリオンビール株式会社 ●イオン琉球株式会社  
●株式会社サンシャイン

※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。

### 7月のご支援・ご協力

●難病情報誌195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頂きます。

## 募金箱設置ありがとうございます 順不同敬称略

●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~  
●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 ●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 ●沖縄ちゃんぶる一ネット(イオン那覇店1階) ●沖縄宝島(イオン南風原店1階) ●オリオンビール株式会社  
●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 ●HAIR&MAKE EARTH沖縄新都心店  
●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 ●沖縄県栄養士会  
●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 アイアム ●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 ぼーしょん ●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 ●かなしろ内科  
●いくみ皮ふ科クリニック ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二 ●訪問看護ステーション みかん  
●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 ●伊佐内科クリニック  
●愛聖クリニック ●沖縄病院 ●稻福内科医院 ●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 ●有限会社 タカラ  
●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 ●玄米クリニック  
●いちょう内科あしとみ ●同仁病院 ●下地第2脳神経外科 ●松岡医院 ●まつおTCクリニック ●かなさん内科クリニック  
●沖映通り眼科 ●まみ皮フ科クリニック ●又吉内科クリニック ●訪問看護ステーション はっぴー ●りんご調剤薬局 浦西店  
●訪問看護ステーション あんじゅ ●ハーモニー薬局 ●くすみ薬局 ●和ごころ薬局 さつき店 ●空と海とクリニック  
●聖隸訪問看護ステーションゆい ●訪問看護ステーションこころのかて ●那覇かなぐすく皮膚科

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 ✉ soudan@ambitious.or.jp**

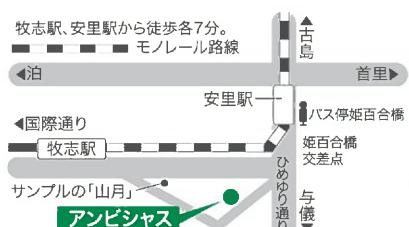
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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。

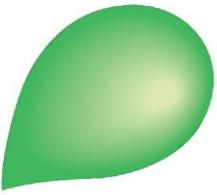
アンビシャス ☎900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29(グレイスハイム喜納2 1F)

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！《



Zenhoen

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



MARK X PRIUS AQUA ALPHARD Esquire

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。

TOYOPET  
トヨタ自動車  
トヨタセレクション  
トヨタセレクション  
トヨタセレクション  
トヨタセレクション

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 沖縄県宮古島市平良松原534-6  
Tel:098-079-5751 Fax:098-079-5752



ヴィックサーレ沖縄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



医療法人 春の会  
首里城下町クリニック 第一 第二  
SHURI JOKAMACHI CLINIC

腎臓病、高血圧症、リウマチ・膠原病  
糖尿病、循環器疾患、その他内科一般  
血液透析(外来)

医師 田名毅・比嘉啓  
第一クリニック 第二クリニック  
TEL098-885-5000 TEL098-833-1001  
<http://www.shuri-jc.jp/>



みくに 株式会社 みくに

みくに株式会社 糸数盛夫  
【本社】沖縄県糸満市真栄里2021-10番地  
【営業本部】沖縄県宜野湾市嘉数1丁目967番1

