



アンビシヤス



転ばぬ先の杖
希望に向かって白杖と歩く

表紙は語る

「網膜色素変性症」

アンビシヤス通信

10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44回

『患者学』 加藤 眞三教授

アンビシヤス広場

エッセイ 浦崎 綾乃さん

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

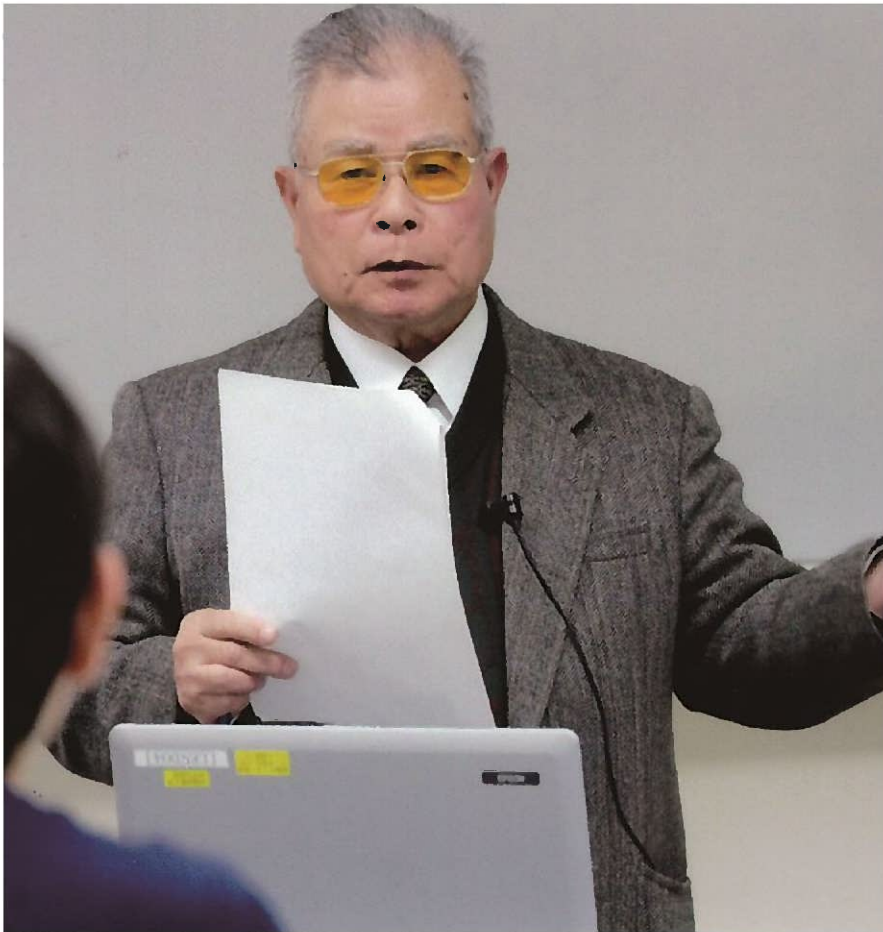
沖縄県でのヘルプマークの配付
のお知らせ

平成30年度

セカンドオピニオンのご案内

表紙は語る 東与一（ひがしよいち）さん 網膜色素変性症

転ばぬ先の杖 希望に向かって白杖と歩く



沖縄国際大学で模合（沖縄独特の相互扶助システム）について講話

人は誰しも健康でありたいと思っています。健康であるということとは、幸せな生活の源であり、すべて

病を背負っている健康に暮らすことは出来ません。否、心掛け次第では出来るかも知れませんが、それは他人が思い切って自分を大切に

てくれるとか、他に代わるものがあることです。それは時にお金だったりします。例えばお金があったとしても、病気がちで入院を繰り返しては、幸せとはいい難く、幸せに暮らす手だてを見つけてくれる第一の源はやはり健康です。私達障害者の健康は、病を受け入れ心配せず、希望を持つことです。身体的、精神的な障害によって疾患名は違えども、希望に向かって進む道は一緒です。故に、私達は健康でなければなりません。しかし、今まで健康に過ごしていた人が突然病に罹ることがあります。私もその中の一人です。

それは63歳（平成15年）の時、国指定の難病「網膜色素変性症」と診断されたことです。初めて聞く病名でしたので大変ショックでした。徐々に視野が狭められ、終いには失明することがあるとか、視力低下、夜盲は夜間の行動に支障があるとか、症状の進行はゆっくりであるとか、治療法や薬の開発は確立されていない、という説明がありました。会社にも女房にもそのように話しました。「見えなくなるのか？」と心配顔でした。会社では「残念だが頑張ろう」と励まされました。在職中は一生懸命働きました。

65歳になり、定年退職のはずでしたが、特別な計らいで3年間の嘱託を経て、平成20年11月、68歳で退職しました。

退職はしたもののやるべきことが定まらず、退屈の日々でした。そんなある日、女房から「時間はたっぷりあるし、目のこと、これからの事を考えたら」と勧められました。その言葉に発奮「よし人生を見つめ直そう」とサラリーマン時代には無関心だった医療、福祉、介護などの知識を深めたい思い立ち、取りあえずは各自自治体、大学、NPOなど他の各種団体が提供する講演会、講座の受講から始めました。順調に学んで行きました。しかし、その学びの中で白内障、緑内障の話は



10月のピアサポーター養成講座に参加

あつても、網膜色素変性症の話は、退職から10年が経ち78歳になつても、ついで聞いたこともなく、網膜色素変性症の講座や組織に出会えておりませんでした。「絶対にあるはず。私が知らないだけ。」と思いつつこれまで過ごしていました。

ところがある日、読みかけの新聞をめくっていると、沖縄県総合福祉センターで「世界希少・難治性疾患のDay in沖縄」というイベントがあり、各難病の説明や創薬開発の現状をまとめたパネル展を行うとの記事を発見、参観しました。全体の説明を「アンビシャス」から伺い「網膜色素変性症」のコーナーで患者会の存在を知りました。これが私にとつ

て初めての難病の患者組織との出会いでした。今年2月の事です。その後、網膜色素変性症の勉強会、交流会にも参加するようになり、同病の友人もできました。

このパネル展が「縁」で本誌「アンビシャス」を愛読するようになり、難病を患っている方々が希望に向かつて一生懸命頑張っていることに感動しました。「自分も頑張らなきゃ」と発奮しました。

去つた10月には、アンビシャス主催の「ピアサポーター養成講座」があり受講しました。この講座では出席の障害者を4名一組に分け、お互いの困りごと、悩みごと、思っていることについて意見を述べ合い、ベストな道を見つけることから、助け合うことの大切さを実践的なロールプレイによつて学びました。障害者が障害者をサポートするコミュニケーションの方法はとても斬新でした。同じ病を持つもの同士、「自分の病状を理解してくれる」という安心感や気づきがあるように思いました。

ところで皆さんは目をどのよう

に愛護していますか？まさか、治療法や薬の開発がないからと、検診を怠っていませんか？定期的に検診することで、見え方や病気の進行状況を知つたり、予期せぬ合併症を発見することがあるそうですよ。私は6か月ごとに検診に行つております。残っている目の機能を十分に活用して社会活動を送るためにも、定期検診をお勧めします。また、外出の時は白杖をつきましょう。夜間は懐中電灯をつけましょう。障害物にぶつかったり、つまずいたり、転んだりを避けるためだけでなく、周りに自分の存在を知らせることが出来るからです。

こんな事がありました。ある夜、白杖をつき懐中電灯を点けて歩いていると、小学生らしき男の子から「おじさん目が悪いでしょう、なぜ懐中電灯を点けて歩いているの」と聞かれました。「白い杖をつき懐中電灯を点けているのはね、目の悪い人が歩いているよ、と周りの人に知らせるためなんだよ」と答えました。男の子は「ああそうか、よくわかりました。ごめんね」と言つて母親らしき方と去つていきました。盲人に懐中電灯はいらないと思つての問いかけだったのでしよう。この子にわかつてもらえ、なぜか清々しい気分

になりました。白杖をつき懐中電灯を点けて歩くことはこのような訳で、億劫がらず実行したいものです。転ばぬ先の杖という言葉があります。杖は足腰の弱い高齢者にとつ

ては保身具です。白杖は、視覚障害者の保身具です。街なかで視覚障害者や他の障害者の安全を守っているのはバリアフリーです。バリア(障壁)の除去は街を住みよくします。障害者にとつても住みよい街は、障害のある人もない人も共に暮らしやすい社会(共生条例)「実現のためにも障害者の社会参加を制限する障壁を無くしましょう。」

語者プロフィール

東 与一(ひがし よいち)さん

1940年、鹿児島市生まれ

【趣味】小旅行、寺社めぐり

【座右の銘】損して得を取れ

【好きな食べ物】てびち、豆腐、そうめん

【挑戦したいこと】小説を書いてみたい

現在、沖縄国際大学 特別研究員(模合システム研究)

沖縄民族学会会員

沖縄高齢者ケア研究会会員

10月の報告

あれこれ



ピア・サポーター養成講座

10月7日(日曜日)に那覇市保健所にてピア・サポーター養成講座を開催し、当事者・ご家族・支援者の方など30名近くの方が参加されました。

前半は難病の制度やアンビシャスの活動内容の紹介を行い、後半は富山大学の伊藤智樹先生を講師にお迎えし、「ピア・サポーターとナラティブ」という題で講演を行って頂きました。講演の中で、ピア・サポーターの定義や基本的な理解について、またピア・サポーターの役割についてお話があり、その後ロールプレイを実施しました。参加者からは、「誰かのために何かしたいなという気持ち」が芽生えた気がします。「ロールプレイは難しかったが、今後もっと理解を深めたいという学習意欲が湧いてきました。」という感想がありました。

同講座はアステラス製薬様の助

成金により開催出来ました。アステラス製薬様のご支援に心より御礼申し上げます。

このピア・サポーター養成講座を、難病センター活動の一環として『難病相談支援マニュアル』に基づいて今後も続けていきたいと思えます。

※ナラティブとは

物語、語りという意味で、身振りや表情なども含め語られた言葉、内容、語り口などを指します。



ピアサポーター養成講座の様子

医療相談会(神経系疾患)

今年度より沖縄病院の渡嘉敷崇先生のご協力を頂き、初めての神経系セカンドオピニオンを

10月12日に実施しました。

「主治医に聞いてみたいと思っていたが、いつも外来は混んでいるので長く話すことが難しい。」「他の医師の話も聞いてみたいと思うが、主治医から紹介状をもらうのは気が引ける」といった声をよく聞きます。アンビシャスの医療相談会は主治医からの紹介状などは必要なく、無料で、お一人30分じっくりとご相談出来ます。ご相談の際は日々の検査結果やお薬手帳、臨床調査個人票をご持参してください。

医療相談会に参加された方からは「いま飲んでる薬をなぜ飲まなければいけないのか、詳しく聞くことが出来て良かった。」「自宅でも出来る簡単なストレッチも教えてもらえて良かった。」と話されていました。

渡嘉敷先生、ありがとうございました。

10月の寄付

10月18日メガネ一番様より、創業31周年記念チャリティゴルフコンへの収益金と、県内21店舗にてお客様より寄せられた募金より35万円近くのご寄付を頂戴し

ました。

また26日には金城キク商会創業100周年を記念し、故金城キク様の「報恩の精神」に基づき、同グループ系列企業様で今年3月に社会貢献活動法人として発足した社団法人風樹会様より50万円の寄付を頂戴しました。メガネ一番様、風樹会様のご厚志に深く感謝申し上げます。

この他、多くの個人や団体様よりご寄付を頂戴しております。この紙面を借り改めて深く感謝申し上げますとともに、難病支援活動を更に充実させることので、ご厚情にお答えして参りたいと決意を新たにしています。



メガネ一番様、社員代表(左)より寄付を拝受する迫理事長(右)

こころの現場から

感謝すること・

楽しむこと

ひとは誰でも相手に対して、羨ましい、妬ましい、不幸に陥れてやりたいと等といった非常に強いネガティブな感情を抱くことがあります。このような感情を抱くことは人間だから仕方ありません。しかし、仕方がないからといって、そこで諦めていたらそれまでです。

あなたは毎日「ありがとう」という感謝の言葉をどのくらい使っていますか。わたしはできるだけ、相手と接するときには「ありがとう」と言うように心がけています。「一緒に居てくれてありがとう」「ご飯を作ってくれてありがとう」「話を聴いてくれてありがとう」「迎えに来てくれてありがとう」。自分の生活を振り返ると、毎日、何かしらの行動をするときに相手へ「ありがとう」と感謝の言葉を伝えるチャンスがいくつも見つかることに気がつくでしょう。最初は「ありがとう」なんて気恥ずかしくて言えないと思うこともある

かもしれませんが。しかし、勇気を出して言えそうなときに「ありがとう」と言ってみてください。そして、「ありがとう」と言われた方は、素直に「どういたしまして」と言ってみてください。加えて「ありがとうと言ってくれてうれしいわ」なども「ありがとう」と返してみてください。きつとお互いに、ころがほんのり温かくなることでしょう。

そして、日々の生活を楽しくしてください。もちろん、楽しむなんてとてもできないという状況の方もいらつしやるでしょう。そのときは無理せずに、「ありがとう」だけで十分です。もし、楽しむゆとりがあれば、少しでも楽しめる方法を探すこともよいです。

感謝し、楽しむことによって、相手への羨望や妬みは少なくなり、日々を穏やかにすごすことができると思います。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきチャンネル

やることやって、なんくるなるさあ

あなたは難病になると思いますか？あなたは災害で死ぬと思いますか？

楽観主義者は、成功をイメージしながら行動するので、現実成功するのです。戦争捕虜の中で、楽観主義の捕虜は悲観主義の捕虜に比べ、捕虜である事を苦に感じることはより小さいと思います。

その様に楽観的な方が日本で起きている災害をみて、明日は我が身と感じ「何かしなければいけない」と、思っただけでも、実際には何の備えもない人が多いそうです。もちろん準備をする人もいますが、多くの方が自分は死なない前提で、懐中電灯や食料の備蓄をします。確かに危機に備えての行動なので良いのですが、楽観主義者は楽観的な偏りから、自分が死ぬことのイメージが出来ないのだそうです。これを楽観バイアスというそうです。

家具の転倒、火災、津波などで死ぬかもとイメージ出来れば、家具の固定や消火器の設置などするので、しょうが、実施率が低いのは楽観バイアスが働いているからです。

とはいえ日々の生活で、自分は死ぬかもしれないと常に考えていると鬱になります。いずれ死はやってくるかもしれませんが、より長く生きるために無謀な楽観ではなく、やるべき事は第一優先でやって、生き延びた時に快適に過ごせる事を第二優先で備えていきたいと思います。現実的な楽観主義でいきましょう。



著：照喜名 通

シリーズ「患者学」第44回

慶應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

その6

医療の中で患者がもつ
主体性の大切さ

前回には、対話がこれからの医療で重要になることを述べましたが、なぜ対話がそれ程必要なのでしょう。それは、病気を抱えての療養生活において、患者さんが主体的になることが何よりも大切であるからです。

『がんが自然に治る生き方』（プレジデント社、2014年）の著者ケリーターナーさんは、がんの自然退縮があった患者さんとその治療者を数多くインタビューし、共通した実践項目として9つを挙げる事ができると述べています。それは、①抜本的に食事を変える、②治療法は自分で決める、③直感に従う、④ハーブとサプリメントの力を借りる、⑤抑圧された感情を解き放つ、⑥より前向きに生きる、⑦周囲の人の

支えを受け入れる、⑧自分の魂と深くつながる、⑨「どうしても生きたい理由」を持つ、の9つの項目でした。②、③、⑤、⑧、⑨は自分と病気の関わり方、向かい方に関するものであり、①、④は口から摂るものであり、⑦は他者との関係性にあつたのです。

そんなことでがんが治るなんてと思われるかもしれませんが、実は日本でもかなり前からがんの自然退縮も研究されてきていたのです。日本の心身医学を創設された故池見西次郎先生（元九州大学教授）は、1992年にスイスで開催された第4回国際ストレス学会でがんの自然退縮例に関する研究でハンスセリエ賞を受賞しています（池見西次郎著『ヘルスアート入門』創元社1995年）。

池見教授らは、74人のがんの自然退縮例で精神生活や生活

環境を分析し、詳しい調査が可能であつた31人中23人に人生観や生き方の大きな変化があり、その23人の中、7人はがんの告知がきっかけに永遠の命へのめざめが、5人はがんを宣告されることによつて信仰の対象としていた教祖や神仏に自分のすべてをまかせきるといふ全託の心境に、5人は家族からのサポートや周囲の人の温かい思いやり

に包まれて主体的な生きがいのある生活へ転換が起き、6人は生きがいのある仕事に打ち込んでいたことを報告していたのです。実に、約4分の3の人で、生きがいや生き方に大きな変化があつたというのです。ケリーターナー氏の記述と驚くほど似ていると思いませんか。

このような変化はその患者さんの免疫力や生命力を高め、がんを自然退縮させたものと考えられます。わたし自身も、がんが自然に退縮し長期間生存された例を5例ほど経験しています。いずれの方も、病気に消沈することなく生き生きと前向きに生き

ておられたことが印象的です。ここまで述べてきたことは、がんについてであります。他の難病であつても、主体的に生きていく方の生命力は病気を克服する力がある例を何人もみてきました。もちろん、これらの人は現代医学を否定するのではなく、最新の治療を医師と十分に話し合いながら受けているのです。

本来もつている生命の輝きをとれどすためには、患者さんが主体的に生きることがとても重要であり、医者まかせ医療者任せで萎縮をしては駄目なのです。

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」連載配信中！
<http://toyokeizai.net/articles/-/143366>



エッセイ 浦崎 綾乃さん(ALS)

12月は特別な月

気づけばもう12月ですね。皆さんは、今年初めの目標は達成できましたか？

お陰様で、私は自宅で生活するという目標を達成する事が出来ました。

私にとって12月は特別な月です。

2016年12月その頃は身体の異変を感じながらも日常生活を工夫して過ごしていたある日、外階段で当時2才の息子を抱いたまま後方に転倒した後頭部を5針縫い、その日以降、私から一切の匂いが無くなりました。2017年12月その頃はほぼ全介助でした。肺炎と痰詰まりにより死の淵に立たされた時、生きることを選択して気管切開をし人工呼吸器を装置しました。一見すると機能を失っただけに思えますが、匂いに敏感な私が寝たきり生活になっても生きやすい様に無嗅覚を得たのかもしれない。

例えば「近くで家族が食事しても匂いにつられないので気にならない、また不快な臭いを感じないので平気に過ごせる」など。人工呼吸器を装置する事で声を失う代わりに人生を得た。と言うように物事を色んな側面から捉えられる思考の柔軟性を得られたと思います。

それでは皆さん、よいお年をお迎えください。



お勧め映画情報

「心の旅」

ハリソン・フォードとアーネスト・ベニング共演。

有能な弁護士が、ある事故から記憶も言葉も失い、リハビリをしながら、葛藤をし、変わる周囲の目や家族たち。

変化していく「自分」と昔の自分はどうだったのか。

とても良い作品だと思います。

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。

難病川柳

おととつと 通院バスに 受診券

ジュリーさん(シエーグレン症候群)
最近転院し、通院にバスを利用するようになりました。
バス降車時に、慌ててしまった時の失敗談です...

難病短歌

あつかんべー 舌は勤弁 食事時
痩せたと言われ 微笑む私

上里栄子さん(天疱瘡)
唯一の欲が食欲なのに舌が痛くて残念。でも、でも食べてますよ？
あしからず？

★●●●●●★●●●●●★●●●●●★●●●●●★●●●●●★●●●●●★●●●●●★●●●●●★●●●●●★●●●●●★

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
意固地にならず柔軟性を持って リ…散歩

獅子座 7/23-8/22
感謝の気持ちを大事に リ…談笑

射手座 11/22-12/21
謙虚な姿勢で行動を リ…瞑想

牡牛座 4/20-5/20
周りに流されず自分らしく リ…音楽

乙女座 8/23-9/22
思ったことは即実行 リ…睡眠

山羊座 12/22-1/19
人の事を気にしないで リ…運動

双子座 5/21-6/21
自信と勇気を持って リ…買物

天秤座 9/23-10/23
歩み寄る事も重要 リ…歌唱

水瓶座 1/20-2/18
笑顔が心がけて接して リ…読書

蟹座 6/22-7/22
優しく論じてみて リ…食事

蠍座 10/24-11/21
生活態度から順調に リ…映画

魚座 2/19-3/20
ゆっくり進む事も大切 リ…深呼吸

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2018年 12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
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
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	9日(日)	14:00~16:00	宮古島市医療講演会 宮古島市合同庁舎 大会議室 (受付13時より)問合せ 090-8294-1974(又吉)
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 多目的室
脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 中部患者家族交流会	14日(金)	16:00~17:00	コザクリニック研修室 問合せ090-9585-9259(仲西)
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	15日(土)	14:00~16:00	医療講演会(南部医療センター) 受付13:30~ 「癌の免疫治療を学ぶ(神里尚美先生)」会員以外の方も 大歓迎
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
神経難病友の会八重山	20日(木)	12:00~14:00	ホテルグランビュー石垣にてランチ (忘年会)
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。

※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

全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部より 「宮古島パーキンソン病医療講演会」のお知らせ

9月末に開催予定が台風のために延期となりました宮古島でのパーキンソン病医療講演会を是非開催したいとの強い想いが、叶いました。

離島では、専門家の先生のお話を聞く機会が少ないと思います。今は本や、インターネットなどでの情報も入りやすくなっておりますが、実際に医療の現場に携わっている専門の先生のお話を生で聞くことはとても貴重な機会だと思います。そして何よりも、同じ病気と闘う仲間がいるんだ、自分一人ではないんだと、共有する機会にもなればと思います。

病気を理解する事で今後の生活も変わります。当事者、家族各々悩みは違うと思います。講演会会場で、出会い、情報を共有する仲間を見つける機会にしませんか？皆様のご参加をお待ちしています。

【日時】12月9日(日) 午後2時~4時

【場所】沖縄県宮古島合同庁舎 2階講堂

【講師】渡嘉敷崇先生(独立行政法人国立病院機構 沖縄病院 神経内科部長)

※詳細お問合せは

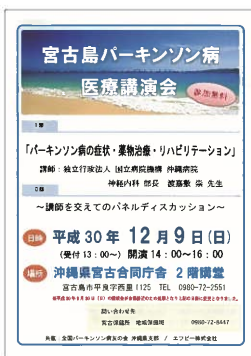
パーキンソン病友の会 事務局長(又吉)

☎ 090-8294-11974

又は

宮古保健所地域保健班

☎ 0980-17218447まで



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	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

あつという間の一年、もう師走ですね。今年には地震に大型台風、それに伴う土砂崩れや水害等、大きな災害に翻弄された一年でもありました。まだその影響が大きく残り、傷の癒えない方も多くいらつしやるかと思えます。心よりお見舞い申し上げるとともに、この年末・年始、穏やかに過ごされることを切に願っています。

さて今年最後の「表紙は語る」は網膜色素変性症の東さんに体験談をご執筆頂きました。

病気の診断から15年近く、「世界希少・難治性疾患の日」のイベントまで「友の会」の存在を知らずに過ごしてきたことや、その後、交流会に参加、同病の友を得たこと等が語られました。

アンビシャスではこの情報誌やホームページ、活動を通じ、多くの方々に難病のことや、各患者会のこと等をお知らせしてきましたが、まだまだ難病についての発信が不十分だと痛感させられるお話でした。

先月号でも触れましたが、年明け1月には通算200号を迎えます。同誌の内容を更に充実させ、発信力を高めるよう更に努力いたしますので、皆様のご支援よろしく願います。

文 仲村明



2018年12月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704 12月の予定はございません。

【南部保健所】Tel:098-889-6945 12月の予定はございません。

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962 12月の予定はございません。

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 12月の予定はございません。

【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 12月の予定はございません。

【中部保健所】Tel:098-938-9883

■12月4日(火)14時～16時 難病医療講演会「**難病の就労支援について**」

■12月12日(水)13時30分～16時30分 **在宅難病患者支援者研修会**

※ 詳細は中部保健所地域保健班まで (098-938-9883)

沖縄県でのヘルプマークの配付が始まりました。



沖縄県でもいよいよ「ヘルプマーク」の運用を開始します。

「ヘルプマーク」は内部障害や発達障害、難病、または妊娠中の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくすることを目的として、東京都が作成し平成24年度から導入され、平成29年7月にJIS(日本工業規格)の案内用図記号(JIS Z8210)に登録され、障害者のためのマークの統一化が図られたこともあり、全国的に広がりを見せています。

ヘルプマークを身に着けた方を見かけた場合は、モノレール・バス内で席をゆずる、声をかける等、思いやりのある行動をお願いします。

ヘルプマークの配布について

ヘルプマークは、お住まいの市町村の窓口で受け取れます。申請が必要ですが、身体障害者手帳の提示や写しの添付は必要ありません。交付は無料ですが、より多くの方に活用いただく観点から利用者1人あたり1個までの配布とします。

【詳細問い合わせ】沖縄県子ども生活福祉部障害福祉課(098-866-2190)

平成30年度セカンドオピニオンのご案内

1.肝臓系疾患、無料医療相談会

【日 時】平成30年12月14日(金)

14時30分～16時30分

【医 師】前城 達次先生(琉球大学附属病院)

【対象者】自己免疫性肝炎・原発性胆汁性胆管炎(PBC)の患者および家族

【対象者】4組(1組30分 先着予約制)

2.消化器系疾患、無料医療相談会

【日 時】平成30年12月15日(土)

14時00分～16時00分

【医 師】金城 福則先生(浦添総合病院)

【対象者】クローン病・潰瘍性大腸炎の患者および家族

【対象者】4組(1組30分 先着予約制)

相談会の場所、お問合せは下記

【場 所】沖縄県難病相談支援センターアンビシャス(那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1階)

【電 話】098-951-0567(担当 照喜名) 平日10時～17時まで(土・日・祝祭日休業)

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

10月のご寄付 ●株式会社メガネ一番 ●西崎オートサービス

●一般社団法人 風樹会 代表理事 當間 成

※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。

10月のご支援・ご協力

●難病情報誌198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

- 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 ●株式会社琉葉 ●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 ●沖縄ちゃんぶるーネット (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 長栄材木店 ●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 ●かりゆしグループ・ホールディングス会社 ●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 ●かなしる内科 ●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 ●稲福内科医院 ●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 ●はびねず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 ●和こころ薬局 さつき店 ●空と海とクリニック ●聖隷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 ●ねたて内科クリニック ●エクスプロア訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションいやしの邦 ●沖縄メディカル訪問看護ステーション ●まなざし訪問看護ステーション ●神谷医院 ●サザン歯科まえた ●おもと会 訪問リハビリステーション ●訪問看護ステーションおもととよみの杜 ●訪問看護ステーション エール～応援～ ●うりずん薬局 松尾店

難病無料相談 (電話・来所・メール) 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

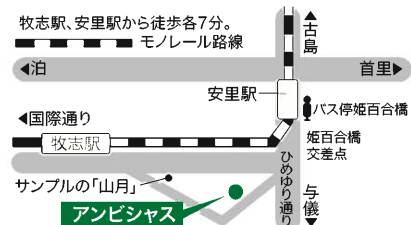
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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ませんか。
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。

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 寿の会



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 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

