



アンビシャス



ALDの息子と共に
つないでいく力

表紙は語る

「副腎白質ジストロフィー(ALD)」

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47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

医療相談会(膠原病系疾患)

第4回患者団体

「顔の見える関係づくり」のご案内

「沖縄指笛」製作者募集!

表紙は語る 本間 りえ(ほんまりえ)さん 副腎白質ジストロフィー(ALD)の息子の母親として

ALDの息子と共にくっついていく力



発症前から大好きなイルカとのふれ合い

息子が生まれてきてくれた時、我が子の健やかな成長と幸せな人生を願い、幸せが続くと思っていました。今から23年前、6歳になった息子はALD(副腎白質ジストロフィー)

を発症しました。それはあまりに突然で、雷に打たれたような衝撃を私達家族に与えました。ALDはまだ分子病態の解明がほとんど進んでいない希少難病です。小

児期から成人期にわたり発症し、小児の場合は視力・聴力・行動の異常や痙攣、成績低下等から始まり急速に進行し、数年で寝たきりとなる事が多く、早期診断がとて大切ですが、しかし症状が多様な為、学習障害や※ADHD等と間違われたり診断に至るまでに多くの診療科を受診する事となり、その間に進行する事も多いのが現状です。息子の場合も例外ではありませんでした。

「最近元気がない。いつもと違う」始めはまさか何かの病気だとは疑いもしませんでした。しかし、得意だったかけっこではまっすぐ走れなくなり、漢字で書けていた名前もくねくねとした線のようになり、日に日に表情も乏しくなりました。とにかく当たり前にできていた事が突然できなくなっていました。周囲や幼稚園からは何も問題はないと言われましたが、絶対に何かがおかしいと地元のクリニックや総合病院・教育施設をまわり、専門書も読み漁りました。しかし原因がわ

からない。たらい回しにされた挙句、「きょうだいと比較しているのでは?」「神経質になり過ぎ」更に活字にはできないような心無い言葉まで何度となく浴びました。

しかし、変化していく中でも、息子が時折私にみせてくれる笑顔や表情は以前と何も変わらない。愛おしい私の息子でした。泣きそうな自分を抑え毎日笑顔で息子に接し「神様、どうか何事でもありませんように」私は祈りました。「息子を救えるのは、守れるのは私しかない」と自分に言い聞かせました。

そしてようやくついた診断。ALDはX連鎖性遺伝性疾患です。ただ、患者や保因者が発症するとは限りませんし、新生突然変異のケースも多からずあり、必ずしも母親が保因者であるとは限りません。しかし「自分のせいで病気になった」と母親が自分を責めることが多いのです。遺伝性疾患には未だ多くの偏見や問題がつきまっています。

私自身も、悶々とした時期が長く

ありました。「同じ苦しみを経験する人がひとりでも減るように」目の前で変化していく息子を抱きながら、私は決心しました。

当時日本ではALD患者の骨髄移植はまだメジャーではなく、フランスでの成功例をもとに、症状が進行した小児ではほぼ初期例として骨髄移植を受ける事になりました。当時の抗がん剤は現在のものより副作用が強く、それは見ているのも辛くなるような酷いものでした。少しでも安心させたい。そう思い、病室に折り畳みベッドを置き生活を共にしました。

息子は辛い治療を何とか乗り越え、次のステップに進める事になりました。在宅生活です。当時は医療的ケアの必要な似た状態の子どもが在宅を選ぶ例はなく皆から反対されました。それでも息子を自宅に連れて帰ると、私の決心は固く、少しでも良い環境で過ごせるようがむしやりに情報を探しました。まだインターネットも普及していなかった為、付き添いの合間に国会図書館に足を運んだり、日本で無理ならと海外の医師や患者会に連絡をとったり、関連法規、障がい児の教育訓練を取り入れたりとにかく必死でした。

病院でも在宅でも、どこにいても

言われるのは「前例がない」という言葉でした。「お母さんは無理難題を言っている」訪問看護師のチーム会議に参加した際、大勢から責められ泣きながら帰ったこともあります。しかし、やらなくては何も変わりません。全ては息子のため。試行錯誤しながらできることは何でも取り入れ、自宅で訪問リハや介護の勉強会を開いたり、ボランティアを募るチラシを何百枚も配り歩いたりもしました。数年後「光ちゃん(息子)と一緒に過ごした経験を他の子達に活かせました」と言われた時は本当に嬉しく、医療者に伝え良い循環を生み出せたと、子ども達への想いや信念を曲げてはいけなくと強く感じました。



A-Future 理事・事務局メンバー

「ALDの未来を考える会(通称：A・Future)」として法人化しました。皆が良い未来を描けるように。当初から変わらない想いです。難病患者や医療関係者はもちろん、一般も巻き込んで、誰もが正しく学び楽しみ交流できるようなイベントを開催し、10月2日を「ALDの日」と制定しました。現在は、海外の患者会とも連携をとり昨年は初のアジアサミットも開催しました。



家族で旅行にも行けるように

患者さんが路頭に迷うことなく日々の生活に戻れるよう、ピアカウンセリングにも力をいれています。悲しいことに、息子の宣告から23年経った今でも、遺伝性疾患の宣告を受け悩みもがく方達がいらつしやいます。「ひとりではないと思えました」「勇気ができました」「今日からまた頑張ります」会員の方からそんな声を聞けると、辛い事も沢山あるけれどひとり

語者プロフィール

本間 りえ (ほんまりえ)さん

特定非営利活動法人ALDの未来を考える会 理事長

<http://ald-family.com/>

神奈川県横浜市出身。

結婚後、長男、長女に恵まれごく普通の専業主婦としての生活を送る。長男のALDの発症を機に、初の介護生活を経験する。その経験を元に「ALD親の会」を発足。11年の活動を経て、2012年、特定非営利活動法人「ALDの未来を考える会(通称：A-Future)」設立。

著書に『いのち、光るとき』(河出書房刊)

ぼつちで始めた患者会をやめずに続けてきて本当に良かったと思えます。自分や家族が難病を発症したり、障がいをもつこと、それは誰にでもあり得ることです。息子もあと半年早く診断を受けられていたら、今は違う社会生活を送ることができていたかもしれません。患者会では、交流やケアはもちろん、遺伝子治療や新生児スクリーニングの実現に向け啓発と研究にも更に力をいれていきたいと思えます。同時に地方の患者さんへ今すぐに情報を届けたい。この気持ちは設立当時と全く変わらない私の活動の原動力です。

※ADHD(注意欠如・多動症)

アンビシャス通信

2019

1月の報告

あれこれ



「治療と仕事の両立支援」セミナー

1月17日に沖縄産業保健総合支援センター主催の「治療と仕事の両立支援セミナー」が開催され、両立支援の事例発表の一つとして照喜名より「難病を持ちながら働き支える立場から」と題し、難病支援センターの活動内容や、体験談を交えた就労継続事例の発表させていただきました。

当日は約60名の参加があり、企業の人事労務担当者や産業保健師、病院の相談員など多岐にわたる職種の方が参加されました。質疑応答の時間には、「実際に治療をしながら働いている従業員がいるが、会社側としてどのような声かけや配慮を行った方が良いのか?」「治療をしながらも働いている方の実際の事例を聞くことが出来て良かった」と言った声があがっておりました。

新たに就職したい場合にはハローワーク、現在就労している場合での相談先は、産業保健総合支援セ

ンターとなります。どのような相談していいかわからずお困りの際には、アンビシャスから紹介も可能ですので、お気軽にお問合せください。



難病患者の支援体制に関する研究班

「難病患者を支える政策研究を通じて難病患者の未来に貢献する」とし、就労など、どの疾患群にも共通する課題を横断的に研究する班があります。平成26年から現新潟大学名誉教授の西澤正豊先生が研究代表者となり、難病患者の支援体制に関する研究班（西澤班）が政策提言となる研究を展開

しました。

その成果を引き継ぎ、平成30年から（独）国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター小森哲夫先生が代表となり「小森班」として更に研究を深めています。分担研究者が各界にいらして、その専門分野を分担研究されており、照喜名はその協力者としてお手伝いをさせて頂いています。

研究成果はホームページからみられるようになっていきますので、どんな研究となっているのか注目です。

※研究内容はアンビシャスホームページ↓難病情報↓厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班からご確認ください。



1月のご寄付

ジャンボ・サンシャイングループ各店では、県内で活動されている社会福祉団体などに、その活動を支援するため寄付先をお客様に選んで頂く、お客様参加型の社会貢献活動「サンシャインゆいまゝる」プロジェクトを行っておりますが、この1月に同プロジェクトから15万円近くの寄付を頂戴しました。同プロジェクトからは今年度合わせて27万円近く、昨年度も同様の寄付を頂いています。

難病情報誌の毎月発行、難病に関する勉強会等、難病支援活動を維持継続していく上で「サンシャインゆいまゝる」プロジェクトからの寄付は貴重な原資となっております。

ジャンボ・サンシャイングループのスタッフの皆様、そしてご投票いただいたお客様、誠にありがとうございます。皆様のご厚志に伝えるためにも、難病支援活動へ更に取り組んでまいりますので、今後ともご支援の程よろしくお願ひします。

こころの現場から



睡眠はこころの バロメーター

皆さん、朝起きたときにどのよう
な感じが自分の睡眠にはしつくりきま
すか？

- ①「あー、すっきりした。よく眠れた」
- ②「あつという間に朝になつちやつた。まだ眠い」
- ③「全然疲れがとれていない感じだけ
ど、もう起きなきゃ」
- ④「夢ばかり見ている」
- ⑤「なかなか眠れない」
- ⑥「夜中に途中で目が覚める」

①のひとは、よい睡眠がとれていると
いえます。すべてのひとの目標はこの
ような睡眠がとれるようにすること
です。
②のひとは、こころの疲れが貯まって
きているサインが出ています。今の段
階で、生活を見直せるところは改善
し、睡眠時間を確保することが必要
でしょう。またストレスになる要因は
避けられるとよいです。
③のひとは、がんばっている状況で、
なんとかこなせているけれど、ギリギ

リのところでは、

④のひとは、だいぶ危機的
です。黄色信号とい
うところでしょう。できる
だけ早急に休養してくだ
さい。このままだとうつ
病になりそうです。

⑤・⑥のひとは、赤信号
です。ストレスがかかり
すぎです。生活を見直し、
今のペースよりもっと負
担のないようにしましょう。

睡眠は、こころのバロメ
ーターです。ストレスがた
まってくると快適な睡眠
をとることができません。
起きても疲れがとれなかつ
たり、夢をたくさんみたり、
まだまだ寝ていたいと思
つたりします。

睡眠は貯めておくことが
できません。忙しいと、平
日はなかなか睡眠時間の
確保ができないので休日
にまとめて10時間くらい
寝るといふことは、2〜3
週間は何とかもちますが、
長期間になると心身とも
に疲弊する要因となります。
睡眠は毎日、7〜8時間
とることができると健康
維持に有効です。よい睡眠
をとり、心身の健康を保
ちましょう。



臨床心理士 依里 謙田
(かまだ えり)

つぶやきチャンネル

忘れることは、災害を招くのか？



東日本大震災からもう8年
も経過しましたが、私自
身の感覚としてはまだ8年
しか経ってないと感じま
す。その後も各地でさま
ざまな災害が続いたため、
一般的な感覚としては風
化しているのかもしれませんが。

私個人の捉え方ですが、
阪神淡路大震災以降にボ
ランティアが普及してい
ます。東日本大震災では
寄付が普及しています。そ
れを契機にムーブメント
として広がっていったも
のでした。

災害から得た教訓に学ぶ
ことは大切なことで、実
は被災者の体験が色んな
ことに活かされています。
通っていた病院や薬局が
倒壊などで処方されてい
る薬が判らなかつたこと
から、お薬手帳が普及し
ました。津波の被害から
ハザードマップの見直し、
標高が表示された看板の
設置など、様々な場面で
今後の対策を講じていま
す。

沖繩独自の災害対策とし
て、各家庭の屋上には水
タンクがあります。最近
の新築家屋には水タンク
がありません。公助とし
てダムが整備されて来た
からです。公助が充実に
なら自助は無くなるのも、
減災対策のジレンマだと
感じます。遅れればな
がら、昨年の3月11日
から私は防災グッズを
備えています。

災害は忘れた頃にやっ
てきますが、貴方はどう
しますか？



著者：通名 照喜

シリーズ「患者学」第47回

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

鬼は内、福は内？

毎年、2月3日の節分になると、日本全国の神社や家庭で「鬼は外、福は内」と豆がまかれます。鬼は悪い者、忌むべきものとして追い払う行事です。しかし、「鬼は内、福は内」とかけ声をかける神社や宗教も少数ながら存在します。鬼は、邪悪なものばかりではなく、鬼神(きしん)というように、自分たちを守ってくれる鬼の神様として考えるためです。

そういえば、2014年新聞広告クリエイティブコンテストを受賞した作品に「ボクのおとうさんは、桃太郎というやつに殺されました」というコピーがありました。まだ、幼くつたない文字でかかっている、小さい赤鬼の子の言葉に、わたしたちは強烈なパンチを浴びせられました。

わたしたちは、普段、「鬼は悪い者、害をもたらすもの」という常識の中に過ごしています。常識となつてしまったことは、疑うこと

もなく、そのままに過ごしてしまいがちです。つまり、わたしたちは一つの視点からでしか、ものを見ることができなくなっています。しかし、このコピーの言葉に、他の視点をもつことの可能を知らされ、とらわれから解放されます。

対話をするこの大切さもここににあるのです。対話は新しい視点と智慧をお互いにもたらし、新しい着地点を見つけさせることになりま

す。今、世界は大きな転換期を迎えています。今までの常識が通用しなくなる時代であり、新しい価値観が必要とされる時代でもあります。

昨年は、スポーツ界においてパワハラ事件が頻発しました。実は、先輩が後輩をしごく、コーチが選手を脅すなどは格闘技やスポーツでは当たり前のことでした。20年前なら、そんなことを言っても、

大きな上下の関係性の下に無視され、潰されるだけだったでしょう。いや、発言することさえできなかった世界です。それが表にあぶり出されてきたのです。

セクハラに#metooという運動も世界的な規模でおきています。ブラック企業の実態も暴かれています。官僚の不正な統計も表に出てきています。今までなら、闇に葬られてきたこと封じ込まれていたことが表に出る時代となってきたのです。弱者であっても、「今のままでは嫌だ」と発言できることになったのです。古い価値観を一度壊し、新しい世界を創っていくために、今後、対話が必要となつていくでしょう。

対話の力によつて、お互いの視点を知らることができ、お互いの考えを深め、新しい着地点を見つけることが可能になります。対話は、どちらか一方が他を打ち負かすことを目指す論争・ディベートではありません。

医療においては、何よりも患者さんの発言が出発点となります。そして、そこで発せられた問題を解決するために、それぞれの専門

家が対等に話し合える対話が必要となるのです。患者さんも自分の病気をコントロールする一人の専門家としてチームに参加してもらうのがコンコードランスの医療です。

慶應大学で開催している公開講座「患者学」も、患者と医療者、市民と医療系学生が対話をするこ

とにより新しい視点をもつことを目指しています。そして、患者さんが自分の病気を治す医療チームに加わり、一人の専門家として発言できる医療をめざします。患者さんが一人の専門家として発言し対話を練習する場として公開講座を開催しています。

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 西兼盛 鉄さん(ALS)
検査入院

平成26年12月25日に気管切開をしたあと、今年の5月頃から飲み込みが悪く、食事は小皿の1杯と味噌汁茶わん1杯、ひどい時には小皿の半分と茶わんの半分、体重も10キロ減り、7月に初めての検査入院。

入院後がもつとひどく、膀胱からシッコが出なくフオーリーを取付けてみてビックリ、膀胱の中から砂と泥が混じったようなのがいっぱい。でも今は完治しています。

飲み込みの方はリハビリさん、看護さんと、家内とで頭、こめかみ、あご、口、べろ、ほつぺた、唇をマッサージして貰っています。今も、朝、昼、晩、毎日3回。なかなかノドから落ちない食事、鼻から上がってくる飲み物、痛くていやですよ。

でも今は、前よりずいぶん良くなっています、元に戻るのもすぐですね。

お勧め映画情報

オススメ映画2選

「スリー・ビルボード」

昨年アカデミー賞では作品賞や脚本賞を始め6部門で計7つがノミネートされ、主演女優賞や助演男優賞を受賞し、高い評価を受けた良作である。

娘が殺害され7ヶ月、何の進展もなく苛立つ母親。彼女の起こす行動は、街中をどう変えるのか？犯人は誰なのか？物語に吸い込まれていきます。

「gifted / ギフテッド」

ギフテッドとは「才能」を意味する。

7歳になるメアリーは、学校に行くのが嫌いである。大人たちは、彼女をどう導いて行くのか。あらすじを知らずに観ると、やはり良い気がします。

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。

難病短歌

困ったな 急いでいるのに
急がないのに 突進する足
足すくみ

樹々さん(パーキンソン病)

急に前や後ろに倒れるように突進して、周りの人を驚かせています。その反応が面白くて、フツと笑ってしまいます。

運転時 ヘルプマークを 身につける
怪訝な顔も へっちゃらさあ

上里栄子さん(天疱瘡)

水疱が出るシートベルトが痛い。警察署へ行きシートベルトの脇下通し、OKももらった。スレ違う警官の顔も怖くない！

★今月の占い★

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
規則正しい生活習慣を リ…読書

獅子座 7/23-8/22
サービス精神は程々に リ…音楽鑑賞

射手座 11/22-12/21
誰とでも笑顔を忘れずに リ…映画鑑賞

牡牛座 4/20-5/20
軽く汗を流して健康に リ…瞑想

乙女座 8/23-9/22
自分の幸せも大事な事 リ…談笑

山羊座 12/22-1/19
他人に左右されない心を リ…睡眠

双子座 5/21-6/21
睡眠を十分に確保を リ…ストレッチ

天秤座 9/23-10/23
人からの学びで成長を リ…ドライブ

水瓶座 1/20-2/18
感謝の気持ちを忘れずに リ…食事

蟹座 6/22-7/22
殻を破れば見えてくる リ…買物

蠍座 10/24-11/21
穏やかに居れる環境を リ…カラオケ

魚座 2/19-3/20
如何なる時も謙虚さを リ…美術鑑賞

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2019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
全国膠原病友の会・沖縄県支部	2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	9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)	9日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)友の会	10日(日)	11:30~14:30	浦添パブリックゴルフ場内レストラン
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	13日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階 小会議室
脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 中部患者家族交流会	15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)	16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)	16日(土)	13:00~	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
全国筋無力症友の会沖縄県支部(南部)	17日(日)	13:00~	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
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	19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(金)	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。
MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)	24日(日)	16:00~18:00	サンアビリティーズうらそえ 研修室

※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 もやの会沖縄県ブロックより 医療講演会の報告

今年度の医療講演会は例年より遅く、1月に行いました。

保健師による講演会を予定していましたが、やはり専門の先生をお招きして相談会と交流会を行った方が良いのではないかと言う事になりました。そこで、東保脳神経外科の東保先生に来ていただきました。

講演会の前半は、病状や手術方法についての話をなされ、写真や症例から説明していただきました。

後半は、参加者からの質問に答える形で、先生の経験の中からアドバイスをして頂きました。先生は、常に「臨床症状で決める」という事を伝えていて、「脳の血流が、検査の結果では足りているのに発作が起こるのは、局所的に血流

が少ないところがあるという事だ。」と仰っていました。またモヤの場合は、手術中に※ドライフィールドにはいけないとも仰っていました。

メモを取りながらの受講でしたが、DVDを取らせて頂いたため、改めて内容を確認し、他の皆さんの症状からの事例も参考にしつつ、病気と向き合っていこうと思えました。

日帰りで講演に来てくださった東保先生に、心から感謝します。

※ドライフィールド…乾燥した状態

世話人…中城美子

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	(久高ひさえ)080-4119-1241 (安谷屋聡)090-7989-2130
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)080-9851-5758 (仲榮眞)090-6856-9274

編集後記

寒暖差の激しかった冬も終わり、いよいよ春到来。沖縄では一番爽やかな「うりずん」の季節を迎える頃です。本土のように花粉症の心配もないこの時期、心身ともリフレッシュし爽やかな心持で過ごしましょう。

さて今月の「表紙は語る」は副腎白質ジストロフィー(ALD)の子を持つ母親としてのご体験を本間さんに語って頂きました。希少難病ゆえに診断がつくまでの長い時間、その間の周囲の理解を得る事の難しさ等が綴られています。そして、これらの体験をもとに患者会を立ち上げ、他の患者さんやご家族の道標として奮闘されている様子が語られています。発症したばかりの方や、そのご家族にとっても心強い存在だと感じました。

このコーナーでも折に触れ申し上げている事ですが、患者会は同じ病を持つ方にとり大きな心の拠り所です。9頁に沖縄県内の各患者団体連絡先一覧があります。同病の方の日常生活や療養生活等お聞きしてみたい方、ぜひご利用ください。もちろんアンビシャスでもいろんなご相談を承ります。遠慮なくお電話ください。

文 仲村明



2019年3月の各保健所からのご案内

- 【北部保健所】Tel:0980-52-2704 3月の予定はございません。
 【中部保健所】Tel:098-938-9883 3月の予定はございません。
 【南部保健所】Tel:098-889-6945 3月の予定はございません。
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962 3月の予定はございません。
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 3月の予定はございません。
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 3月の予定はございません。

医療相談会(膠原病系疾患)

- 【日時】平成31年3月25日(月曜日)14:00~16:00(1組30分×4組)
 【場所】沖縄県難病相談支援センター(那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1F)
 【対象】全身性エリテマトーデス, 強皮症などの膠原病系疾患
 【医師】首里城下町クリニック 比嘉 啓 先生
 【申込先】沖縄県難病相談支援センター(認定NPO法人アンビシャス)
 Tel:098-951-0567(平日10:00~17:00)

第4回 患者団体「顔の見える関係づくり」のご案内

各難病患者団体の皆様が一堂に会して、患者会同士の交流や意見交換を図り、各団体の共通する課題等を解決できることを目的に毎年、患者団体「顔の見える関係づくり」を実施しています。

設立間もない団体も歴史のある団体もそれぞれに抱える悩みや共通する悩み、会の運営ノウハウ等、参加者みんなで協議し、お互いの意見や参考になる情報を共有していく場にしたいと考えています。参加対象は、患者会の役員にとどまらず、これから患者会の立ち上げを考えている方、患者会に属さなくともピアサポートに興味がある方も歓迎です。

また難病担当の保健師にもぜひ参加頂き、難病当事者の生の声を聴くとともに制度面などの情報交換を通じ、多様な意見交換の場になることを期待しています。

- 【日時】平成31年3月16日(土) 14:00~16:00
 【場所】那覇市保健所 3階 多目的室A・B(那覇市与儀1丁目 3-21)
 【テーマ】各団体の課題や今後の展望等
 【参加申込み・詳細問合せ】照喜名、玉城、森まで(Tel:098-951-0567)

「沖縄指笛」製作者募集!



製作研修風景

難病の方の就労支援として「沖縄指笛」製作者を募集しています。2か月ほどの研修を終えたら、ご自宅で出来るお仕事です。※細かい作業をコツコツ出来る方に向いています。

【詳細問合せ】(担当)照喜名まで(Tel:098-951-0567)

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 ●かりゆしグループ・ホールディングス株式会社 ●匿名2名
- 1月のご寄付 ●ジョッキハウス ●ピュアペットクリニック 野中 哲
- 株式会社サンシャイン ●匿名6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201号の折り曲げボランティアとして参加して頂いた方々
 児童発達支援・放課後等デイサービス、就労継続支援B型事業所「あるにこ」さん
- 有限会社FECオフィスよりウーマンボーイズの優待チケットを4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

- 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ー
- 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 長室材木店 ●株式会社 アース ●プロGRESS ●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 ●岸本外科リハビリクリニック ●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 ●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 ●はびねす訪問看護ステーション ●有限会社 タカラ ●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 ●訪問看護ステーション緑 ●ピーナツ薬局 ●石川医院

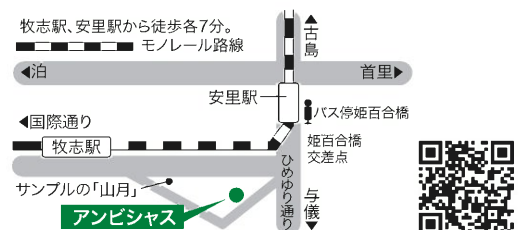
難病無料相談 (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ✉soudan@ambitious.or.jp

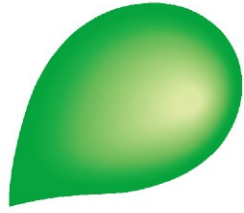
平日10:00～17:00 (休:土日祝・年末年始)

※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
〒900-8608 那覇市天久905番地 TEL:098-866-4901

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

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

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

医療関連事業

疾病の診断から治療までを担う

ニュートラシューティカルズ関連事業

日々の健康維持・増進をサポートする

両輪で身体全体を考える

世界の人々の健康に貢献する
トータルヘルスケアカンパニーを目指します。

Otsuka-people creating new products
for better health worldwide

Otsuka 大塚製薬
https://www.otsuka.co.jp/



医療法人 森の会

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

