



アンビシャス



支えられる側から
支える側へ

表紙は語る

「膠芽腫(こうがしゅ)」

アンビシャス通信

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48回

『患者学』 加藤 眞三教授

アンビシャス広場

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

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

平成31年度【6月開講】

障害者委託訓練生募集のご案内

原発性胆汁性胆管炎(PBC)

患者・家族の集い

ゴールデンウィーク10連休期間中
営業している薬局一覧について

表紙は語る 岩崎 桃子(いわさき ももこ)さん 膠芽腫(こうがしゅ) 支えられる側から支える側へ



洗面器クリスマスケーキ。画用紙とストローで母(左側)と楽しく作りました。

自分の生きる意味ってなんだろう。最近ようやく、答えらしきものに近づいてきた気がします。

小1の夏、明日学校に行けば初めての夏休み!わくわくしながら眠りに付きましました。ですが、私に楽し

い夏休みは来ませんでした。早朝、言葉に表せない程のものすごい頭痛で目が覚め救急外来へ、検査をすると陰が写り、出血か腫瘍か。すぐに、北海道立子ども総合医療・療育センター、通称コドモックルへ。頭を起すのがやっとで、ゆつくり下ろしても

反動からくる激しい頭痛がありました。そんな中で救急車や病室の窓から母と見た海を今でも覚えています。検査の結果、最も悪性の腫瘍である膠芽腫と診断されました。当時、病院で前例がなく、小児の発症も極めて稀で、15年経った今でも5年生存率は10%程の病気です。手術が決まり、私はそれが終われば家に帰れると思っていたので、病気の深刻さなど感じていませんでした。しかし手術が終わると、左半身が思うように動かせなくなっていました。

その後始まった抗ガン剤治療により髪が抜け始めシヨックでしたが、母が抜けた髪の毛をガムテープでぺたぺたした後、半分に貼り合わせて顔を描くなどして遊んでくれたので、楽しい思い出もあります。放射線治療の為に転院し、抗ガン剤治療と平行した治療が始まりました。その頃は放射線科で1回治療が終わるたびに好きなシールをくくれて手作りの台紙に貼る楽しみがありました。コドモックルへ戻ってからは血液

検査の結果で生ものが制限され、行動範囲も個室か無菌室と決められていました。生クリームが食べられない時、母が私に「ケーキ作ろう!」と言ったので、えっ!ケーキ食べられるの?とわくわくした私ですが、取り出したのは洗面器。意味が分かりませんでした。すると洗面器をひっくり返し白い紙を貼り始めました。本物ではなかったけど、素敵なケーキを作りました。

家族や先生方の支えと治療の甲斐もありなんとか退院。約1年振りの登校はカツラで母と一緒に登校。教室で挨拶をすることになった私は、カツラを被っていることのみんなに嘘をついていると思い、カツラを取って「こんなんになっちゃったけど、中身は変わらないからよろしくね!」と言いました。それでも私を変わずに受け入れてくれた友人や先生方には感謝しています。



がんばるカード
治療を楽しみに変えてくれました。

小6になると、地元で難病の子供達の為に出来た医療ケア付きのキャンプ施設「そらぶちキッズキャンプ」に行ってみないかと誘いを受け、家族キャンプに参加しました。緊張して中へ入っていくと、とてもフレンドリーなボランティアさんとアットホームな雰囲気があるにはありました。その中で初めて病気で大変な思いをしているのは私だけじゃないことを知り共感できる仲間と共に素敵な時間を過ごしました。また、家族にとっても同じ様な経験をした者同士にしか分からない事や共感できる話が沢山あり、とても貴重な時間だったと母が話してくれました。そらぶちキッズキャンプは、沢山の出会いと勇気と元気をくれる非日常の世界で、今の私に多くの「きっかけ」や「気づき」をくれた場所でもあります。

高3の真夏日、進学面接の為に札幌に行きましたが、私だけとても寒く帰宅時には、熱が39℃を超えていて救急外来へ、そのまま検査入院になりました。診断は膠原病の一種、成人ステイル病の疑いでしたが、断定するたための項目が不足し指定難病に認定されず、医療費助成の対象から外れ高額な医療費を両親に負担させてしまったことに落ち込みました。



雪の手作りすべり台でチューブ滑り！
想像以上のスピードでした!!

い食欲と副作用のムーンフェイスで顔や肩周りはパンパンに、足やお腹にはゼブラ柄の肉割れ、短期間で別人になりました。皮肉にも、入院中に届いた合格通知は諦めざるを得ず、悔しくて、不安と明日が来ないかもしれない恐怖に、小1の頃とは違う辛さがあり、会いに来てくれる友人やメッセージの中の「頑張つてね!」や「大丈夫。」という言葉が逆に辛くて、苦しくて怒りさえ感じ、枕を濡らすこともありましたが、今出来ることをしようと思ひ、やりたいことリストを作りました。退院してからは叶えた日付と〇印を記入してどんどん〇印で埋めていきました。

復学してからは、退院したからといって元気になった訳じゃないけど、就職しなきゃダメだし…。と大きなプレッシャーに心も体もついていかず、涙を流しました。結局、両親の提案で1年間、自宅療養をしながら仕事を休めることにしました。その後、在学中からやっていた様々なボランティア活動に頻繁に参加する様になり、この経験を活かし、無事仕事に就くことも出来ました。面接の中で病気や帽子のことを伝え、それでも受け入れてくださった理解ある上司や、職場に巡り会えたことがとても嬉しいです。

語者プロフィール

岩崎 桃子 (いわさき ももこ)さん

1997年 北海道滝川市生まれ

【趣味・特技】DIY、イヤリングやアルバム等も作ります。受け取った人が喜んでくれる時にやりがいを感じています!

【挑戦したいこと】鳥巡り、北海道の主な6つの島(有人島)を制覇したい!

【最近ハマっていること】カフェ巡り
美味しいものを食べ、やる気をチャージしています!

私は、病気になつて惨めな思いをしたことはないし、逆に様々な出会いがあり、その思いに触れ、感じた物事を通して、見る世界が変わりました。家族との時間、食べることに、寝ることに、明日が来ることにの幸せ、日常を単なる日常と思わず、幸せと感じる事が出来る様になりました。また、そらぶちや様々なボランティア活動が今の仕事に繋がった訳ですが、病気になるなかつたら、それらにも出会えなかつたと思います。

病気になつたからって諦めて欲しくない。今頑張っている人にガンバレ!というのもおかしな話なので、私の経験や思いが誰かの勇気になれば嬉しそうです。これからは、そらぶちや参加しているコミュニティFMラジオ、難病連などを舞台とし、経験者だから出来る事、私達だから届く言葉で今頑張っている人の勇気になれる様に、支えられる側から支える側を目指して、後悔のない人生を歩んでいきたい。

大げさだと思いかもしれませんが、今生きていること、明日が来ることは当たり前じゃない。命を粗末にしないで1日1日を大切にしたいと思ひます。

アンビシャス通信

2019

2月の報告

あれこれ



難病コミュニケーション 支援研修会

2月2日、3日、沖縄空手会館を会場に「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」を開催。難病当事者の方はじめご家族、支援者等およそ120名の参加がありました。

過去の研修会では、透明文字盤や意思伝達装置の使い方に重点を置いた技術的なことが中心でしたが、今回の研修会は、1日目に、ALS当事者でもある酒井ひとみさん、浦崎綾乃さんを講師にお招きし、当事者の視点からのご講演を頂きました。

なかなか聞くことの出来ないALS当事者の生の声を聞くことが出来た貴重な時間となりました。講演後の質疑応答では、ご家族や支援者の方から日頃の支援を通して悩んでいることや気になっていること等の質問が出ました。各々の現場を振り返りながら、当事者の方の気持ちや要望がいくらかでも理解でき参考になったのではないのでしょうか。

2日目は、NPO法人ICT救助隊の今井様、仁科様、今野様より透明文字盤や意思伝達装置を使った

コミュニケーション方法についての説明後、実際に参加者の皆様にも体験して頂きました。身近にある物を使って作ったスイッチ等もご持参いただき参加者からは「今後の支援のヒントに繋がった」との声を聴くことが出来ました。

またパナソニックエイジフリー株式会社の松尾様より、レッツチャットの説明、様々な種類のスイッチの紹介を行って頂きました。ご本人に適したスイッチを選ぶことの大切さについて、いくつもの事例を用いて説明され、参加者の皆様もイメージしやすかったことと思います。

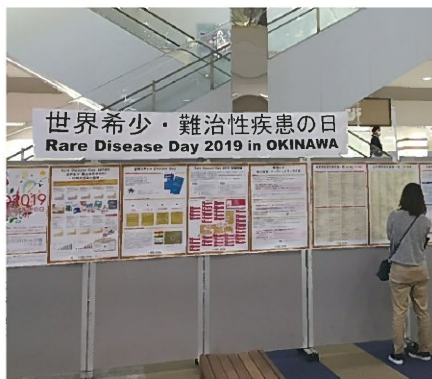
アンビシャスでは毎年コミュニケーション支援の研修会を実施しております。平成31年度も計画しておりホームページ、難病情報誌等を通じお知らせしますので、関心のある方はぜひご参加ください。



世界希少・難治性疾患の日 (RDD2019 in 沖縄) パネル展

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いますが、今年はいオン琉球株式会社様のご協力を頂き、いオン南風原ショッピングセンターを会場にパネル展を実施しました。

パネル説明時に患者家族、友人・知人の質問や相談（特に小児慢性疾患の関係者）も数件あり、相談や説明を通して多少なりとも不安の解消に役立てたと思います。



今回は広い会場を押さえることが出来ずパネル展のみとしましたが、次回は早めに会場を確保しパネル展に加え、昨年好評で皆様からのご要望が多かった、各患者団体の

ブースを設置し、団体紹介や相談が受けられるコーナーの他、ハローワーク那覇と協力し就労相談コーナーの設置などをより多くの方が参加しやすいイベントを企画したいと思えます。

アイアムの皆様による 賛助会へのご協力！

アンビシャスではより充実した難病支援活動を行う為、当誌をご愛読の皆様や法人様に賛助会へのご参加をお願いしております。その様な中、朝礼の貴重なお時間を割いて頂き、アンビシャスの活動報告と賛助会への加入のお願いをさせて頂きましたところ、社員2名の皆様が快く賛助会にご加入頂きました。アイアムの皆様には、会社をあげて毎年アンビシャス賛助会員として継続加入され、難病支援活動を支えて頂いています。仲嶺社長はじめ社員の皆様に改めて深く感謝申し上げます。

本誌をご愛読の企業や病院などのご法人におかれましても、アンビシャスの難病支援活動のご説明会の機会が頂けましたら、喜んでお伺いさせて頂きますので是非ご一考の程よろしくお願い致します。もちろん個人会員へのご加入も大歓迎です。ご連絡お待ちしております。

こころの現場から

ひととしての尊厳とは

「できるだけそのひとらしい最期を迎えてほしい」との理念で緩和ケアに携わるある方と、人生の終末について語る機会がありました。そこで、末期癌の患者さんで溪流釣りが趣味という方がいて、その方は最期にどうしても溪流釣りに行きたいという願いがあつたことを聴きました。その方は、痛み止めを最大量用いて、家族と主治医と一緒に溪流釣りに行き、釣りを楽しみ、その場所でお亡くなりになったということでした。主治医の往診と訪問看護で、病院ではなく自宅で最期の数週間をすごせたとのことでした。

わたしはこれまでに、親しいひとの死に何度も直面をしてきました。皆、口を揃えて「家に帰りたい」と病院で言っていました。

どのような医療を受けるかは個人の自由です。自分や自分のたいせつなひとが人生における最期の時期をどのようにすごせるかを考えて、ひとりの人間として、そして、い

ち医療者として自分の在り方を振り返りたいと思いました。

あなたは、ひととしての尊厳とは何であると思いますか？

自分や自分のたいせつなひとの尊厳を護るために、何ができますか？
：願いを挙げればきりがありますせん。要望を挙げるときりがありません。しかし、まずは今の自分のできることを考えてみましょう。今の自分ができていることを丁寧に取り組みましょう。自分の人生を丁寧に生きることに、そして相手の人生についても丁寧に扱われること、身体を丁寧に扱うこと、こころを丁寧に汲みとり思いやること、それらすべてが、ひととしての尊厳を護るのではないかと感じています。

ひとつひとつ丁寧に積み重ねることが、生きることなのです。

(本文は守秘義務の関係で本人が特定できないように内容を改編しています)



士師里
心理依
臨床認
公認田
鎌田
(かまだ えり)

つばやまキャンポルー

浮気にはならないこと

身体に不調があり、病院に行つて何週間たつてもなかなか良くならない。その後も「様子をみましょう」としか言われない。そこで、別の医師に診てもらい、その意見を聞くことを「セカンド・オピニオン」と言います。これは患者の権利であり、自分を守ることであります。

また、重病だと診断されたがなかなか信じられずに、他の医師にも聞いてみることもあります。最初のA医師も、セカンドのB医師も同じ意見なら「そうなのか」と納得出来ます。しかし、B医師の意見がA医師と異なる場合には、果たしてどちらが正しいのか迷ってしまいます。その際に、さらに別の医師に聞くことを「サード・オピニオン」と言います。いずれにしても自分で納得できることが大切です。

アンビシャスではセカンド・オピニオンを各疾患群の難病専門医のご協力を頂き30分間無料で相談が出来るようにしています。しかし、医療業界という「セカンド・オピニオン」とは通常診療と異なり、セカンドオピニオン外来と呼ばれ、保険の適用外で全額自己負担となり5千円から1万円ほどかかるようです。

今までアンビシャスで実施してきたセカンドオピニオンという呼称には違和感があるようなので、今後は「医療相談会」と呼ぶことにしました。また患者は主治医以外の医師に会う事をためらいますが、決して浮気ではありません。



通名喜照
著



シリーズ「患者学」第48回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

自己肯定感（再考）

「病気になったのは、自分が何か悪いことをしたからではないか」、「今までの私の生き方が間違っていたのだ」、「食べ過ぎはダメだとわかっているのに、つい食べ過ぎてしまう」、「病気になったために家族に迷惑をかけてしまおう」、「職場でも、体力が続かなくて周りに迷惑をかけてしまおう」、「わたしは社会に必要とされていない」、「社会のお荷物だ」などなど。

病気を抱えた患者さんは、自己肯定感が低くなってしまふことが多いという発言がきっかけとなり、公開講座「患者学」では対話のテーマに自己肯定感を何度かとりあげてきました。

そもそも、自己肯定感とはどのようなものなのでしょう？自己肯定感とは、自分のあり方を積極的に評価できる感情、自らの価値や存在意義を肯定できる感情などを意味する言葉です。国際的に利用される自己肯定感

その一

を評価する尺度としてローゼンバーグ自尊感情尺度(RSES)があります。

次の10項目の質問に対し、4段階で自己評価(1=強くそう思わない、2=そう思わない、3=そう思う、4=強くそう思う)してもらい、その合計点で評価するといふものです。

- 1 私は、自分自身にだいたい満足している。
- 2 時々、自分はまったくダメだと思うことがある。
- 3 私にはけっこう長所があると感じている。
- 4 私は、他の大半の人と同じくらいに物事がこなせる。
- 5 私には誇れるものが大してないと感じる。
- 6 時々、自分は役に立たないと強く感じることもある。
- 7 自分は少なくとも他の人と同じくらい価値のある人間だと感じている。
- 8 自分のことをもう少し尊敬

できたらいいと思う。

9 よく、私は落ちこぼれだと思ってしまう。

10 私は、自分のことを前向きに考えている。

このような質問で測定される自己肯定感で、あなたは、自分の自己肯定感が高いと感じられたでしょうか？

国立青少年教育振興機構が日本・米国・韓国・中国の高校生を対象に行った調査(2018年3月公開)では、日本の学生の自己肯定感の低さが顕著でした。元来、日本の教育では自己肯定感を育てることよりも、上からの命令や規則に従うこと、周りに合わせることを目標にしているようにも思えます。

しかし、自己肯定感が低いようでは患者の力を発揮できません。今までの医療は、薬をもらうにしても手術を受けるにしても、患者さんは受動的で医師にお任せするという状況が多く、患者の力など要求されてきませんでした。しかし、慢性病、とくに難病では事情は異なります。なぜなら、病気を抱えて日常生活を過ごす必要があればならず、生活の見直しが必要となり、医師にお任せではすま



加藤 眞三

1980年、慶応義塾大学医学部卒業。85年、同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。



ないからです。また、新しい治療や療法の知識も身につけなければ行けませんし、それらを見分ける力も必要となります。治療の選択肢が増えてきており、患者としての状況や自分の生き方を反映するものを選択するために、患者の自律心がより大切になります。患者の力など無用のもの余計なものとしてきた医療から、患者の自己肯定感を支える医療、患者の力が発揮できる医療へと変わらなければならぬのです。そのためには、患者の側も医療者の側も双方の意識改革が必要となります。(次号に続く)

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)
子供たちとの日々

私には、8歳の娘と4歳の息子がいます。ふたりとも、健やかに成長して毎日元気を爆発させています。

娘は、しっかり者で、私との短い会話なら口パクと口文字でコミュニケーションをとることが出来ます。今の私と出来るじゃんけん(方法は目を閉じ、グーは両目を閉じ、チョキは片目を閉じ、パーは両目を開ける)を考えて触れ合いを保つアイデアマン!

息子は、やんちゃ盛りで、私の言うことはあまり聞かない。それでも諦めずにあの手この手で語り掛ける。娘に代弁してもらおう事もしばしば。そんな息子にもかわいい一面がある、ベッドに寝ている私の足と足の間で寝そべったり、頬ずりをしては「ママは大人だからね」、大丈夫だよ」と、耳元でささやき私の顔の周りにおもちゃを並べて、何者からか私を守ってくれているらしい。

そんな何でもない日々が、幸せで、どれほど大事か、だから今を大事に生きたい。

お勧め映画情報

「希望のかなた」

内戦や難民問題を取り上げているものの、ユーモラスなフィンランド作品。

途中、日本に関する場面が出てくるので、久しぶりにツッコミを入れたくなるセンスも。

2017年ベルリン国際映画祭では、銀熊賞を受賞している。アキ・カウリスマキ監督は小津安二郎作品を敬愛しているとの事。

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。

大傷した？ 知人に見られ 聞かれるが
答えは同じ 病気なんだ

上里栄子さん(天疱瘡)
予期せぬ日に火傷の後のような手になる。聞いた本人は気まずい顔になるが、慣れっこだい。

十連休 休診・休業 大渋滞？
ホナラウチらも 休患宣言！

ジュリーさん(シエーグレン症候群)
病いとお付き合いは「休みなし」。なので十連休に不安もありますが、新時代の幕開けを感慨で乗り越えませんか！

★今月の占い★

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
整理整頓で心の整理 リ…買物

獅子座 7/23-8/22
人間関係は付かず離れず リ…映画鑑賞

射手座 11/22-12/21
他人より自分を信じて リ…睡眠

牡牛座 4/20-5/20
リラックスできる時間を リ…音楽鑑賞

乙女座 8/23-9/22
失敗は成功へと繋がる リ…瞑想

山羊座 12/22-1/19
心静かに穏やかに リ…談笑

双子座 5/21-6/21
前向きな気持ちで居て リ…食事

天秤座 9/23-10/23
言葉遣いを綺麗に リ…美術鑑賞

水瓶座 1/20-2/18
いつでも人は成長出来る リ…読書

蟹座 6/22-7/22
自信を持って笑顔を リ…ドライブ

蠍座 10/24-11/21
感謝を忘れず謙虚に リ…ストレッチ

魚座 2/19-3/20
人の幸せは自分の幸せに リ…歌唱

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2019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	6日(土)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	10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	13日(土)	14:00~16:00	八重山保健所
全国膠原病友の会・沖縄県支部(中部地区)	14日(日)	14:00~16:00	沖縄市社会福祉センター 2階 「ゆい工房」
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	16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	18日(木)	14:00~16:00	石垣市健康福祉センター ボランティア推進室
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	20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(月)	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)	26日(金)	14:00~15:00	宮古保健所(ポールウォーキング)
沖縄サルコイドーシス友の会	27日(土)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階

※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

沖縄県網膜色素変性症協会(JRPPS沖縄)より 旧暦の新年を盛大に祝う

去る2月16日(土)、JRPPS沖縄では那覇市の山之内ホテルを会場に「うちなー御前」と泡盛・ビールをいただきながら、「視覚障害者や家族・ボランティア等の新年カラオケ親睦交流会」を盛大に開催しました。県内の視覚障害当事者や家族、ヘルパーさん他ボランティア含め、総勢60人の方が参加し、みんなで旧暦の新年を祝うことができ、大変うれしく思います。

本協会は7年前に発足し、新年会も6回目を迎えました。回を重ねるごとに当事者自ら希望して余興のお披露目をするなど内容が年々充実してきました。

沖縄視協において、毎週土曜日に照屋 栄昇先生のご指導による三味線教室が開催されており、その生徒さんたちと先生、さらに西原町の水曜会会員を含め10人による三味線の演奏がありました。また、昔多くの方が体験した懐かしい草笛の独奏?や、カラオケもあり、舞台の下ではダンスをする人や、指笛を鳴らす人、歌わない人は近況報告をするなど、全員参加で親睦を深めることができました。参加した当事者・家族並びにヘルパーさんやボランティアの方々に深く感謝申し上げます。

この事業は、共同募金会の歳末たすけあい事業によって開催されました。貴重な浄財を頂き衷心より感謝申し上げます。

JRPPS 沖縄 会長…長嶺房子

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

4月、新緑に包まれ沖縄では一番爽やかな「うりずん」の季節を迎える頃です。ひな鳥も巣立ち、小鳥たちのにぎやかなさえずりが響くこの時期、学校、職場と新入生、新社会人を迎えフレッシュな気分の方、または捲土重来を期す方と、それぞれに節目の時期となりました。アンビシャスも新年度を迎え気持ちを新たに難病支援活動に取り組んでまいります。

さて今月の「表紙は語る」は北海道の岩崎さんに、小学生のころから現在に至るまでのご体験を綴って頂きました。過去「表紙は語る」には小児の親(主にお母さん)の立場からのお話はありましたが、ご本人のお話はほとんどなく、現在ご闘病中のお子様やご家族にとり、それぞれの視点から参考となる貴重なお話だと思えます。

話は変わりますが、当誌では「表紙は語る」の執筆者を募っています。自身のご体験を掲載してみませんか。表現法は自由です。(但し特定の宗教や、サプリメントなどの紹介はご遠慮願います。)

ご希望の方はアンビシャスまで

TEL: 098-951-0567

メール: info@ambitious.or.jp



2019年4月の各保健所からのご案内

- 【北部保健所】Tel:0980-52-2704 4月の予定はございません。
 【中部保健所】Tel:098-938-9883 4月の予定はございません。
 【南部保健所】Tel:098-889-6945 4月の予定はございません。
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962 4月の予定はございません。
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 4月の予定はございません。
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 4月の予定はございません。

平成31年度【6月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間：平成31年4月1日(月)～平成31年4月23日(火)】

沖縄県では、障がいがある方の働きたいを支援するため、委託訓練を行なっています。

6月開講の職業訓練を受講されたい方がおりましたら、浦添職業能力開発校へお問い合わせください。

コース名	定員	訓練期間	募集対象	訓練場所	委託先
初心者から始める パソコン科	15名	6/3～8/30 【3か月】	身体 (上肢、下肢、内部障害)、 精神、発達、その他 (高次脳機能障害・難病等)	那覇市	株式会社 リレーションシップ 那覇市 おもろまち2-5-37 パルマビル

※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、浦添職業能力開発校へお問合せください。

お問合せ先 浦添職業能力開発校:098-879-2560

原発性胆汁性胆管炎(PBC)患者・家族の集い

下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、お互いに情報や体験を共有しませんか!

お気軽にご参加ください!対象の皆様のお申込みをお待ちしています。

【日 時】平成31年4月22日(月) 14:00～16:00(開場:13:30)

【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)

【対象者】原発性胆汁性胆管炎の患者・家族

【申込締切】4月15日(月曜日) 17:00まで ※要申込、参加費無料

【主催・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(受付時間:平日10:00～17:00)

今年のゴールデンウィークは10連休です!

病院が開業した場合でも、薬局は休業の場合があります。

通常と別の薬局を利用する際には、事前に「指定難病受給者証」の医療機関名に追加しておきましょう。

追加は管轄の保健所でお申込ください。(指定難病は30日、小児慢性は14日遡って申請可能)

営業している薬局一覧は下記、沖縄県薬剤師会ホームページ参照(4月上旬掲載予定)

<http://www.okiyaku.or.jp/>

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
 2月のご寄付 ●金城三線工房 ●匿名1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202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オフィスよりトーキングちゃんぶるへの優待チケットを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〜
- 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 ●沖縄県崇養士会
- 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 沖縄県崇養士会 ●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

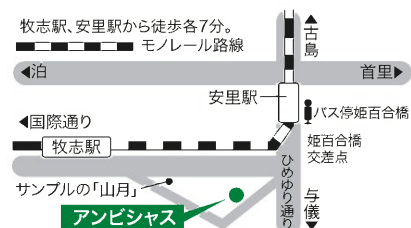
難病無料相談 (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ✉soudan@ambitious.or.jp

平日10:00～17:00 (休:土日祝H・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

MARKX PRIUS AQUA ALPHARD Esquire


もっとクルマの幅、
しませんか。
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

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/

在宅であなたの「働く」をサポートします



“在宅型”就労移行支援サービス
在宅就労支援事業団 那覇

どこでも Work

TEL: 098-987-4335 FAX: 098-987-4336
http://www.dokodemo-work.com mail: info@dokodemo-work.com



みくに
みくに株式会社

みくに株式会社 系数盛夫
【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

