



# アンビシヤス



再発性多発軟骨炎の  
皆様と関わる中で

表紙は語る

「再発性多発軟骨炎(RP)」

アンビシヤス通信

4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50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

2019年度

各患者団体 総会のお知らせ

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

2019年度【8月開講】

障害者委託訓練生募集のご案内

「沖縄指笛」お取扱店のご案内

表紙は語る 永松 勝利（ながまつかつとし）さん 再発性多発軟骨炎（RP）患者会代表

# 再発性多発軟骨炎の皆様と関わる中で



総会の余興で「天然ボケ」という自作落語を披露

「嘘つきで被害妄想だ」私が初めて難病当事者の親子に会った時の正直な感想です。平成20年4月、家内の友人のお子さん（小学3年男子）が難病と知り、その時は「かわいそうだね」としか思いませんでした。ところが後日その親子が遊びに来るとのこと、何かあつては責任が取れないため「断つ

て！」と言いましたが、時すでに遅く我が家へ来ることになりました。病気により歩行も困難との思い込みから可能な限り段差を無くしてその日を迎えました。しかし難病であるはずのその子は元気に走り回っています。その結果、我が家の夕食時に出たのが冒頭の言葉でした。

そのお子さんは幼いころから膠原病の1つ「再発性多発軟骨炎（以下RP）」を患い、当時住んでいた鹿児島では治療が進まず、九州大学病院での治療を求めて福岡に越してきたとのこと。「難病＝寝たきり」と思っていましたから、目の前の光景に、お母さんが話される様々な困り事も「被害妄想」としか思えませんでした。しかし数日後、ふとした事のでその子の呼吸の苦しさを目の当たりにし、本当に病気だったのだと理解をしました。

再発性多発軟骨炎（RP）は、全身の軟骨に炎症を起こす自己免疫疾患で、気道を支える軟骨に炎症が起きると、気道が狭窄・閉塞し、呼吸困難で命に関わる疾患です。治療はステロイドと免疫抑制剤の対症療法で、症状に加え、重い副作用と向き合わなければなりません。

ある日、治療が進まない苛立ちを訴えるお母さんに主治医は「国指定の難病になれば研究が始まる。署名運動をしてみてもは？」とのこと。そしてなぜか私に「署名を集めてほし

い」と。もちろん断りましたが、家内の友人のため断り切れず、それから「2000人くらい集めて、厚労省のポストに入れて、あとは東京見物しよう」という不謹慎な動機から署名運動がスタートしました。その中で家内が「同病の方でブログを書いている人にメッセージを送った」とのこと。「余計なことをするな」と言いましたが、その中のある患者さんから「県議会議員を紹介します」と連絡が。丁重にお断りしましたが、県議会議員・国会議員と話が進み「記者会見と街頭署名」の大変迷惑なご提案がありました。後日「再発性多発軟骨炎患者支援の会」と適当に会の名前を作り、記者会見を開き、繁華街にて街頭署名を行いました。この時点ではまだ病気の詳細を全く分かっていない状況で、「なんで私が」という思いの中、マスコミの力と患者さんの期待により、署名数は5ヶ月で4万人を突破。12月に厚労省に提出。これで私の役割は終わったと、家内と浅草観光を楽しんで来ました。

その後議員さんから「シンポジウ



毎年行いうま学会での広報活動時にて

ムをしよう」と無責任なご提案を受け、友人を集めて平成21年5月にシンポジウムを開催。患者さんやご家族も4人ほど駆けつけて下さり、他の同病患者さんと初めて会ったと、大変喜んでおられたことがせめてもの救いでした。もうこれで終わりだと思っていました。翌6月に「RPの研究を始めることになり、ご協力を」と、神奈川県聖マリアンナ医科大学からお電話。多分冷やかしかたと思い、ちょうど別件で上京する予定もあり、ついでに聖マリアンナ医科大学まで足を運びました。平成21年は、従来の230疾患の研究に加え、研究奨励分野として200あまりの疾患の研究がスタート。先生方本気でした。シンポジウム開催のために取った患者実態調査アンケートが大変役に立つと言うことと、

電話から数日後には会いに来たという行動力に驚かれ、是非連携をと。この瞬間、私の言い訳の外堀を全て埋められ、逃げ道を完全に塞がれました。

RP患者の皆さんと出会って1年、流れのままにここまで来ましたが、患者の皆さんと接する中、難病は誰にでもなり得るもの、治療の課題だけではなく家族にすら理解が難しく深い孤独を感じていること、そして社会的に制度が進んでいない中でも病氣と向き合い懸命に生き抜こうとしている姿を目の当たりにし、難病とは程遠い生活を送り、社会の中で普通に生きる私だからこそ出来ることや気が付くことがあるのではないかと考え、「少しでも役に立つならば」と次第に思えるようになりました。何より、患者の苦勞を知る由もない私に、常に感謝の言葉をかけてくださる優しさに触れ、「天命を知ると」思いとなり、全力を尽くそうと決めました。

平成24年10月に「再発性多発軟骨炎(RP)患者会」を設立。引き続き代表として運営を行っています。そして、多くの方々の熱意が通じ、平成27年1月に指定難病110疾患の中に認定。患者の皆さんの治療環境が大きく改善されました。

その思いは、第36回難病対策委員会に希少疾患当事者を代表して参考人として出席し、課題も含め希少疾患患者の実態をお話することが出来ました。RPの患者数は約500人で、多くの患者さんが孤独の中で療養をしています。患者会はその孤独感を和らげるために、イメージキャラクターの考案や、親しみやすい会報の発行に力を入れています。研究者と連携しての相談体制や研究協力体制、定期的な患者実態調査と患者のニーズに応えた「RPガイド」の発行など活発な活動を行い、今年度はセルフマネジメントを目標に患者ワークショップを各地で開催予定です。

当初40人だった患者会も、現在90名を超えるまでになり、私の様なものを快く受け入れて下さったRP患者の皆さんには心から感謝をし、不思議で深い縁を実感している毎日です。

現在は、RP患者会の運営に加え、難病の社会的理解を広げる「難病NET・RDing(リーディング)福岡」の事務局長として、RDD

や難病カフェの開催、若年層の意見交換の場「難病みらい会議」を積極的に展開。今年度はがんサバイバーの方々とコラボして、義務教育の場で難病当事者が体験を語る「がん・難病教育」の展開に向け、スピーカー養成講座を企画しています。

当事者ではないため、気持ちの理解が出来ず苦悩した時期も長くありました。しかし、分からないからこそ見えてくる視点や、社会を支える一員としての視点があり、その立場から支援を行うことは今後より重要になってくることと思えますし、その様な人材を多く輩出できるように、今後も出来ることを全力で取り組んでまいります！

## 語者プロフィール

### 永松 勝利 (ながまつ かつとし) さん

1964年 福岡県生まれ

再発性多発軟骨炎(RP)患者会代表

難病NET.RDing福岡 事務局長

2008年よりRP患者支援に関わり、

2014年難病NET.RDing福岡結成。

【趣味】ウォーキング～今年4月に「糸島110kmウォーク」に初出場し、23時間33分で完歩。落語～患者会で自作の落語を披露の経験あり。ギターの弾き語りを少々。

アンビシャス通信

2019

4月の報告

あれこれ



難病周知活動における  
那覇看護専門学校での授業



毎年、那覇看護専門学校で3年生を対象に在宅看護論の一環として難病について講義をしています。今年は4月11日に3クラス各90分間の授業を行いました。授業では、難病に関する法律や制度の説明、また相談員として関わってきた中で感じたことや気を付けて

いることについてお話しさせて頂いております。

近い将来看護師として現場で活躍された際に難病の方と接する機会もあることと思います。その時に難病の方の良き理解者として接して頂けるように、微力ではありますが授業や実習への協力をさせて頂いております。

### ハローワーク 出張就労相談会

今年度もハローワーク那覇より難病患者就職サポーターをお招きし、出張就労相談会を開催致します。昨年度は7回開催し、11名の方がご相談にみえました。出張相談会に参加され、その後就職が決まった方もいらっしゃいました。

ハローワークの窓口では、混んでいて待ち時間が長いことや、なかなかゆっくり話をすることが難しいといった声をお聞きしますが、出張就労相談会ではお一人1時間ゆっくりとお話しをすることが出来ます。「就職活動の際に病気を開示した方が良いだろうか?」、「他の方はどのような働き方をしているのか?」など、これから就

職活動を始めようとしている方や治療をしながら働いている方からのご相談が多くあります。また当事者の方だけでなく、企業の方から難病のある社員の雇用管理や配慮事項についてのご相談もありました。

今年度も原則第3火曜日14時から16時までの各1時間2名の開催になります。難病の方の事例や就職活動を行う上でのポイント、病気の開示・非開示についてなど、様々な情報が得られることと思います。仕事についてお悩みの方、ぜひお気軽にご相談ください。



### 原発性胆汁性胆管炎(PBC) 患者・家族の集いの支援

4月22日に原発性胆汁性胆管炎の患者家族の集いを開催しました。遠方からお越しの方も含め、5名の方が参加され、現在の状態、内服している薬のこと、これまで試した治療法、不安に感じていることや趣味などの生きがいなど、皆さんの思いや日々感じていることをそれぞれ話していただきました。2時間という限られた時間の中、様々な意見が飛び交い、同疾患の方と顔を合わせながら語り合う貴重な情報交換の場になりました。

年に1度開催していた交流会も今回で3回目となり、アンビシャスで主催する患者交流会の自主運営に向けたスタートアップ支援は今回までとなります。今後は会報誌や保健所からのお知らせなどを通して疾患の理解を深めたり、情報を収集していくこととなりました。

## こころの現場から



### ひととの コミュニケーション

先日、体調を崩し、1週間程、耳も聞こえず、声も出ず、という状況になりました。周囲のひとたちが楽しそうに会話をしている状況は視覚的に理解できませんが、会話の内容を理解することができないことで、自分の孤独感が非常に強くなることを体験しました。また、自分が話したいと思う折々の瞬間で、声が出ないことの苦しさも、もどかしさと、悲しみと、自分が発言できないことにより周囲が自分へ配慮をしてくれるがゆえに自分が周囲のひとの会話の流れを止めてしまう原因となっている申し訳なさとを感じていました。

それと同時に、コミュニケーションツールがあることのありがたさと、コミュニケーションがとれることが人間のこころの健康を維持するためにどれほどたいせつかということ、コミュニケーションの障害があること

への配慮をさりげなくしてもらえることがありがたさを実感しました。

ひとはコミュニケーションがとれないと、孤独になります。孤独になると、そのこころの隙間をついてくる悪徳業者の勧誘に引つ掛かったり、詐欺にあつたりしやすくなります。

こころにゆとりがもて、人生に彩りがあるようにするためにも、身近な親しいひととのコミュニケーションを、手紙でもメールでも直接会ってでも、そのひとの状況に合わせて行ってみてはいかがでしょうか。また、日頃から何らかの形でコミュニケーションをとっていることにより、相手のふとした言動が、どのような背景から生じてきているのか理解しやすくなります。

対象者のいないところで対象者への対応を悩むのではなく、対象者を交えて様々な問題への対処法を考えることも、お互いの理解を深めることで、時には有効かもしれません。



士師里  
心理依  
床認田  
臨公鎌  
(かまだ えり)

## つばやまキャンポルー

### 台風シーズンに突入

6月といえば梅雨をイメージしますが、沖縄では梅雨明けで夏本番に入る頃です。

梅雨も明けた夏休み前のこの時期、沖縄観光を楽しむなら最適な季節だといえます。

とはいえ、台風はどうか？と気象庁ホームページで「沖縄地方に接近した台風」を調べてみると、過去68年間で6月に接近したのは、平均0・66個と少ない値でした。かといって「やっぱり安心だね」ともいえないのです。もう記憶から消えていきそうな昨年の2018年は2個ですし、7年前の2012年は3個も来ているのです。ちなみに、過去68年の平均で年間7・4個が沖縄に接近、7月は平均1・5個、8月は2・2個、9月は1・7個接近となっていて、3カ月で年間の7割を超すと想定されます。

最近50年に一度などといわれるような観測史をぬりかえる災害の発生が多くなってきた感じがするのは私だけではないと思われます。しかし楽観バイアスがあるので「なんくるないさー」で乗り切りたいのですが、それで良いのでしょうか？貴方は停電になった場合の準備はしていますか？停電時の断水はどうですか？また、在宅で人工呼吸器装着者は病院等に避難するのですか？

沖縄ではデイゴの花が咲き乱れると台風が多いという都市伝説があるので、さて今年はどうなるのでしょうか。



著:照喜名通



## シリーズ「患者学」第50回

慶應義塾大学看護医療学部  
教授 加藤 眞三こんなわたしに、  
生きていく意味はあるのでしょうか？

## スピリチュアルペインとは

大きな障害をかかえたり、重病や病気の進行のため死を意識せざるを得なくなった時、「なぜ自分はこんな病気になるかなければならないのか」、「こんなわたしに生きていく意味はあるのだろうか」などと考えてしまい苦悩を抱える人も多い。しかも、そんな苦悩を感じていても、そのことを周囲の人に口に出すこともできず、その人は孤独の中で悩んでしまう。このような生きる意味に関係する苦悩は、スピリチュアルペイン、あるいは実存的苦悩などと呼ばれています。

## 誰がスピリチュアルケアをするのか

そのスピリチュアルペインに対するケア、すなわちスピリチュアルケアは誰が担っているのかという調査結果が米国ノースカロライナ

大学ハンソン氏らにより2008年に報告されています。その報告では、スピリチュアルケアを受けた患者103名は237人からケアを提供されており、その内訳は95名(41%)が家族や友人、66名(29%)が医療職者、38名(17%)が聖職者であつたというものでした。しかも、患者の満足度は提供者の年齢や人種、性、役割、訪問回数などで有意な差がなかったというのです。

米国はスピリチュアル・ケアの先進国の1つであり、そのシステムもできているため、チャプレンと呼ばれる聖職者がスピリチュアルケアの大半をになつているものと、わたしは考えていましたが、意外な結果です。

## 家族や友人の役割

逆の見方をすると、家族や友人、医療者の果たす役割があるという

ことです。チャプレンがあまりいない日本の医療において、家族や友人、医療者が果たす役割はより大きいだろうし、それを上手く利用できるようにすることが今後の大きな課題ではないでしょうか。

そんなことを言つても、家族や友人として、そんなことを聞かれてもどう対応すればよいのかが解らないし、大半の医療者もそんな教育を受けてきていないのが現実ではないでしょうか。

そこで、ここでは家族や友人にとつて、こんな時にどう対処すれば良いのかを考えてみたいと思います。

## あなたなら、どのように答えて対話をするのかを考えてみませんか？

生きる意味があるだろうかと問われても、正解というべき1つの解答があるわけではありません。そもそも、自分自身の生きる意味でさえも考えたことがないと思う人も多いのではないのでしょうか。

ベテランの聖職者、神父さんなら「あなたには生きる意味があるのです」と自信を持って答えるの

かも知れません。それはそのような立場の人だからこそ信者さんに対しては有効であるかもしれませんが、そんな言葉を家族や友人が発しても意味を持ちません。家族として、友人として、あなたはどう答えていけばよいのでしょうか。その対話の意味、そしてその意味を活かすための対話への対処法について、一緒に考えてみたいと思います。

次号に続く

## 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)  
 自宅で生活を始めて一年

身体を動かす事が出来ず人工呼吸器を着けた私が、約半年の入院生活から自宅に戻ったのは、昨年5月でした。

自宅に戻るにも色々問題がありましたが一番は夫が、医療ケアに対しての不安が大きく、私の考えとずれが出来た時は精神的に辛い時期でした。私の考えを尊重し尚且つ夫の不安にも多職種連携してサポートして頂いたおかげで無事に自宅生活を始めることが出来ました。そして今日までの一年はヘルパーとの二人三脚で家族と一緒にライフスタイルを構築してきました。

非常時の対策をして出来る限りの自助努力をする事の大切さやトラブルが起こった時にしっかり向き合い対処して少しずつ前進してきました。

この生活の根底にあるのが、重度訪問介護と言う制度です。

そして私には医療ケアを行える訪問介護事業所とヘルパーが必要不可欠です。医療ケアの対応が出来る訪問介護事業所はまだまだ少なく、困っている人がいることを知って欲しい。

お勧め映画情報

昭和から平成にかけての名作

「バック・トゥ・ザ・フューチャー」

1985年、1989年、1990年

作品は3部作で、過去や未来にタイムスリップする話。

シリーズ2では、1985年から2015年の未来の話。日付が2015年10月21日だったため、当日は実現してるものしていない物が、検証され話題になった。

今でも色褪せない面白い作品です。主役のマイケル・J・FOXは、1990年頃からパーキンソン病を発症し、1998年に病気を公表。

2000年に休業、2004年から度々表舞台へ。研究助成活動や財団を設立している。

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  
 看護師を メイド扱い 一見さん

患者王さん(クローン病)  
 健康診断でひっきり泊入院した人によく見かける、歩けるのに飲み物などをオーダーする人。ここホテルじゃないんだけど！

難病短歌

顔ただれ 入院した 部屋の中  
 ざわつきだした 野次馬きたよ

上里栄子さん(天疱瘡)  
 部屋の掃除担当が密かに教えてくれた。私の顔の醜さが患者の噂になると！見学料取りたかったな。

★今月の占い★

牡羊座 3/21-4/19  
 人を笑顔にする行動を リ…ストレッチ

獅子座 7/23-8/22  
 身近な人にほど優しく リ…睡眠

射手座 11/22-12/21  
 意地張らず肩の力を抜いて リ…買物

牡牛座 4/20-5/20  
 疲れたら無理をせず リ…カラオケ

乙女座 8/23-9/22  
 思いはキチンと伝えて リ…ドライブ

山羊座 12/22-1/19  
 どうにかなるさと前向きに リ…読書

双子座 5/21-6/21  
 睡眠を十分取るように リ…音楽鑑賞

天秤座 9/23-10/23  
 欠点より長所に目を向けて リ…瞑想

水瓶座 1/20-2/18  
 溜めずにストレス発散を リ…美術鑑賞

蟹座 6/22-7/22  
 挨拶は忘れず心配り リ…映画鑑賞

蠍座 10/24-11/21  
 楽しくいられる場所を リ…談笑

魚座 2/19-3/20  
 お礼は謙虚さの心から リ…食事

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

## 2019年6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
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
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)	14:00~16:00	石垣市健康福祉センター ボランティア推進室
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会	20日(木)	16:00~17:00	コザクリニック研修室
沖縄サルコイドーシス友の会	21日(金)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階 多目的室A・B
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。
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	28日(金)	14:00~15:00	宮古保健所(ポールウォーキング)

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。

## 2019年度 各患者団体 総会のお知らせ

## ①日本ALS協会 沖縄県支部

- 【日程】6月9日(日)14:00~16:00(受付13:30)  
 【会場】独立行政法人国立病院機構沖縄病院  
 西病棟3階 療育ホール  
 【内容】総会(14:00~14:20)  
 医療講演会(14:20~16:00)  
 【演題】「ALS治療研究開発の最前線とこれから」  
 【講師】諏訪園 秀吾先生  
 (沖縄病院 脳・神経・筋疾患研究センター長)

## ②全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部

- 【日程】6月16日(日)10:00~15:30  
 【会場】沖縄県総合福祉センター ゆいホール  
 【内容】総会(10:00~10:40)  
 医療講演会(13:30~15:30)(受付12:30~)  
 【演題】「個人のニーズに合わせた  
 パーキンソン病治療の実際」  
 【講師】大窪 隆一先生  
 (藤本総合病院 神経内科 診療科部長)

## ③全国膠原病友の会 沖縄県支部

- 【日程】6月29日(土)10:00~14:00  
 【会場】那覇市保健所 3階会議室  
 【内容】総会(10:00~10:30)  
 医療講演(11:00~12:30)  
 【講師】上地 英司先生  
 (豊見城中央病院 リウマチ・膠原病内科)  
 ※軽食 & 交流会 12:45~14:00

## ④全国筋無力症友の会 沖縄県支部

- 【日程】6月30日(日)11:30~15:00  
 【会場】独立行政法人国立病院機構沖縄病院  
 西病棟3階 療育ホール  
 【内容】総会 11:30~12:00(受付11:00~)  
 医療講演 13:30~15:00(受付13:00~)  
 【講師】諏訪園 秀吾先生  
 (沖縄病院 脳・神経・筋疾患研究センター長)  
 ※関心のある方は どなたでも 参加してください。

## ⑤沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)

- 【日程】7月7日(日)13:00~16:30(受付12:00~)  
 【会場】浦添市産業振興センター「結の街」  
 ※日常生活用具の展示併設(12:30~16:30)  
 【内容】総会 13:00~13:40  
 医療講演 13:50~15:20  
 【講師】古泉 英貴先生  
 (琉球大学大学院 医学研究科 眼科学教授)  
 \*医療相談会並びに交流会15:30~16:30

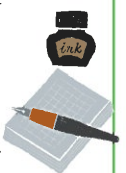
※各患者団体の総会開始時間・詳細お問合せは9頁の患者団体一覧よりご確認ください。



# 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



ジメジメした湿気で体調を崩しがちな梅雨時、皆様いかがお過ごしでしょうか。沖縄の梅雨は湿気に暑さが加わり更に体力を消耗します。体調管理には充分お気をつけください。さて今月の「表紙は語る」は再発性多発軟骨炎(RP)患者会 代表の永松さんにお話ししました。永松さん自身は難病当事者ではないのですが、縁あって知人の支援をしていく中で患者会を立ち上げ、その代表として活躍されている様子をお寄せ頂きました。

難病当事者であれ、そうでなかれ患者会を運営するのは大変エネルギーがいります。素っ気ない語り口で、流れのままにといいますが、その中に大きな情熱と使命感を感じました。永松さんという存在が無ければ、再発性多発軟骨炎の患者会は未だ存立していなかったかも知れません。これからもご活躍が楽しみです。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6月の各保健所からのご案内

- 【北部保健所】Tel:0980-52-2704 6月の予定はございません。  
 【中部保健所】Tel:098-938-9883 6月の予定はございません。  
 【南部保健所】Tel:098-889-6945 6月の予定はございません。  
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962 6月の予定はございません。  
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 6月の予定はございません。  
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 6月の予定はございません。

## 2019年度【8月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間：2019年6月3日(月)～2019年6月28日(金)】

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。

8月開講の職業訓練を受講されたい方がおりましたら、具志川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
CAD オペレーター 養成科 (知識・技能)	10名	8/1～10/31 【3か月】	身体(上肢、下肢、内部障害)、 聴覚(口話で理解できる方)、 精神、発達、その他(高次機能 障害、難病等)	沖縄市	有限会社 ビーンズ

※受講料無料(但しテキスト代、検定料、保険料などは自己負担)

※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 具志川職業能力開発校:098-973-6680**

## 「沖縄指笛」お取扱店のご案内

昨年末より「沖縄指笛」の販売を再開しましたが、皆様より「どこに行けば買えますか?」「本土でも販売していますか?」等のお問合せ多く寄せられました。「沖縄指笛」は下記の販売店でお取り扱いしています。

### 沖縄指笛 取扱い店

- 仲尾次三味線店(那覇市松尾 公設市場内 Tel:098-863-1010)
- 高良レコード店(那覇市牧志 国際通り沿い Tel:098-863-3061)
- 津波三味線店(うるま市平良川 Tel:098-974-6686)
- 南豊商事(那覇空港売店 Tel:098-857-6879)
- 笑店(首里城公園内)
- 株式会社沖縄県物産公社(わしたショップ直営店)  
国際通り店(Tel:098-864-0555)  
イオンモール沖縄ライカム店(Tel:098-923-5255)  
銀座わした本店(Tel:03-3535-6991)  
わしたショップイオンレイクタウンkaze (Tel:048-990-8137)  
名古屋わしたショップ (Tel:052-951-4147)

※近隣に販売店が無い場合は、アンビシャスより直接販売致します。その際は郵送料、代引き手数料が発生しますので、詳細は窓口にてご確認ください。**TEL:098-951-0567**

※北部地区の楽器店、お土産品店で「沖縄指笛」の販売店を募集しています。心当たりがありましたらご紹介ください!

**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  
 4月のご寄付 ●屋良 幸助 ●新垣 真理子 ●上原 実 ●宮里 政也 ●匿名 1名

※アンビシャスホームページにあるコンテンツ「寄付した方々/今年度」にも掲載しております。ご参照ください。

**4月のご支援・ご協力**

●難病情報誌204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FEC（でーじ）お笑い劇場 母の日公園の優待チケットを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 ●てだこボウル
- フォーモストブルーシール北谷店 ●MISTY ●株式会社K.Turtles ●有限会社育英堂書房 ●オリオンビール株式会社 ●上間菓子店
- 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 ●ホテルまるき ●水のサンクス ●沖縄県栄養士会 ●山城二輪
- 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 ●株式会社いなんせ典礼
- 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 ●有限会社だいにちシール
- 沖縄宝島（イオン南風原店1階） ●2 Da TOP(ツダトップ)ダンススタジオ ●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 ●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

**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 ●株式会社クオサ ●株式会社アイアム ●株式会社いなんせ典礼 ●有限会社 麦飯石の水
- 岡野法律事務所 ●有限会社 沖縄矢崎販売 ●株式会社 アース ●株式会社 舜 ●有限会社プログレス ●株式会社ケアコネクト ●株式会社
- 長室材木店 ●南西医療器株式会社 ●高良登記測量事務所 ●株式会社メガネ一番 ●株式会社ケイオーパートナーズ ●株式会社ざまみダン
- ボール ●株式会社 大成ホーム ●株式会社 名城 ●株式会社 アクティブ ●オリオンビール株式会社 ●水のサンクス ●日本交通株式会社 ●
- テルモ株式会社 沖縄支店 ●社団法人 沖縄県栄養士会 ●かりゆしグループ・ホールディングス(株) ●有限会社 太陽印刷 ●有限会社 タカ
- ラ ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二 ●さわやか歯科クリニック ●コザクリニック ●伊佐内科クリニック ●同仁
- 病院 ●岸本 外科リハビリクリニック ●外間眼科 ●玄米クリニック ●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 ●たつや脳神経外科 ●きなクリニック ●沖映通り眼科 ●まみ皮フ科クリニック ●長濱眼科 ●なかむら内科おなかり
- クリニック ●かなしろ内科 ●嶺井第一病院 ●外間眼科医院崇元寺 ●いくみ皮ふ科クリニック ●愛聖クリニック ●恩納クリニック ●又吉内科
- クリニック ●しゅくみね内科 ●いちょう内科あしとみ ●こばし内科クリニック ●国立病院機構 沖縄病院 ●はいさいクリニック ●那覇か
- なぐすく皮膚科 ●空と海とクリニック ●しんざと内科 ●南部徳洲会病院 ●ねたて内科クリニック ●潮平病院 ●神谷医院 ●すながわ内科
- クリニック ●サザン歯科まえた ●稲福内科医院 ●岸本外科医院 ●城間クリニック ●中部協同病院 ●こころクリニック ●ハートライフ病
- 院 ●石川医院 ●ふたば訪問看護ステーション ●はびねす訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションあんじゅ様 ●訪問看護ステ
- ーションはっぴー ●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 ●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 ●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 ●友愛会訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションうんな ●訪問看護ステーション
- エール～応援～ ●訪問看護ステーション 緑 ●訪問看護ステーション みかん ●ハーモニー薬局 寄宮店 ●くすみ薬局 ●りんご調剤薬局
- 浦西店 ●和こころ薬局 さつき店 ●うりずん薬局 松尾店 ●サンキュウファーマシー名護店 ●ピーナツ薬局

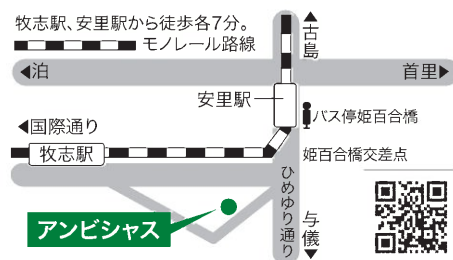
**難病無料相談** (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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  
〒900-8608 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



大胆に、前へ

ALPHARD クルマと、つぎの楽しみを。

OTMグループ 沖縄トヨペット #港川店 #中部店 #小禄サザン店 #国場店

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 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**  
みくに株式会社

**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

