



アンビシャス



病気になっても大丈夫と
言える社会を目指して

表紙は語る

「慢性炎症性脱髄性多発神経炎」

アンビシャス通信

6月の報告あれこれ

こころの現場から

つぶやきサンプル

シリーズ第52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

新たに2疾患が指定難病に追加されました！

指定難病の更新手続きは

済みましたか？

「表紙は語る」体験談募集！

表紙は語る 池崎 悠 (いけざき はるか)さん 慢性炎症性脱髄性多発神経炎

病気になっても大丈夫と言える社会を目指して



NCD allianceのワークショップにて。

私と病気の出会いは、2007年、中学3年生の冬のことでした。原因不明の腕の痛みから始まり、数日、数週間で両腕を動かすことが難しくなりました。「腱鞘炎」の診断を信じ、湿布を貼って過ごしていましたが、文字を書く

ことや着替えることもできない日々。受験生だったこと、へき地に住んでいたことが重なり、ようやく大病院で慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)と診断されたのは、高校入学の前日でした。やっと治療ができる、そ

してこの不調は気のせいではないと証明されたようで、心底ほっとしました。

CIDPは、主に腕や脚が運動神経の障害によって動かしにくくなる神経難病です。私の主な症状は、手先、腕の脱力、疲れやすさで、ステロイド薬の服用、免疫グロブリン点滴でそれを押さえています。症状に加え、薬の副作用のムーンフェイス、食事制限、易感染症、胃腸障害などもあります。発症までは健康体だったので、発症直後は、自分の体、生活、そして人生の手綱を病気に奪い取られてしまった気分でした。

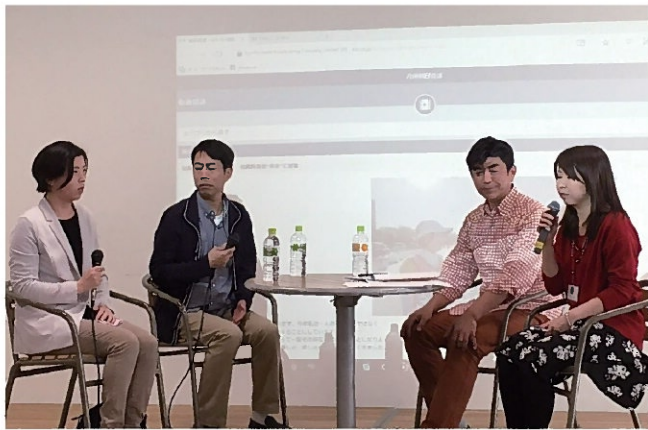
高校生活では2度に渡って数週間入院。授業もフルでの出席は難しく、保健室通いや早退を繰り返す毎日でした。友人や教師からは「元氣そうに見えるね」、ノートを取るのが難しいため、電子機器の使用を申し出ると「社会に出たら特別扱いはされない」といつて相手にしてもら

えないこともありました。自分が何に困っていて、何を思っていて、何をしてほしいのか伝える言葉を持っておらず、誰もわかってくれないという思いを一人深めていました。

そんな中、発症前から好きだった勉強だけは、病気に奪い取られたくないという思いで一生懸命取り組みました。課外の出席や課題について、先生方に便宜を図ってもらうことも徐々に覚えました。

大学では理解ある友人や先生に恵まれ、病気のこと、してほしいことをうまく伝えられるようになりました。慢性疾患を持つ人達のための「慢性疾患セルフマネジメント」ワークショップにも参加し、自分の体、人生の手綱を握っているのはあくまで自分であり、自立とは自分で何でもできるようになることではなく、依存先をうまく増やすことなのだ学びました。

同時期に男女共同参画推進セ



2017年世界希少・難治性疾患の日イベントにて。

ンターのインタビューに参加し、妊娠出産、闘病など、キャリアの上でマイナスとされている要素も、見方によって強みになることも知りました。病気はマイナスだと考えていた私にとって、これは大きな発見でした。

しかし、私一人の発想の転換では上手く行かないことがありました。就職活動です。フルタイムで働いたこともない上、一般企業の無知や偏見もあり、病気の開示についても悩みました。他の難病者の情報も、アクセスできる支援機関も多くはありませんでした。

そんな時、佐賀県で難病者の就労問題にフォーカスした団体が発足したことを知りました。通って勉強させてもらい、福岡でも難病者の就労を考えるグループ「難病NET・RDing福岡」を2014年に設立しました。毎年の世界希少・難治性疾患の日記念イベント開催をはじめ、就労をテーマとした交流会や懇談会、議員との意見交換会等を開催し、近年では新しい取り組みとして、難病カフェ、若者限定の交流会、がんサバイバーとの意見交換会も行っています。

参加者から「今日は来られてよかった」の一言を聞くだけで、活動を続けていてよかったと心から思います。私は悩みを分かち合う人が文字通り誰もいませんでした。病と向き合う人が気軽に仲間と愚痴を言えて、解決したい問題があれば一緒に考えることができる、頼れる場所であり続けたいと思っています。

こうした活動を続けながら、卒業後は医療機関に就職し、広報、秘書として、医療現場を内側から勉強してきました。同時に難病の活動を通し、より幅広い世代の意見を取り入れた当事

者活動、広い観点からの支援、提言が必要であると考えるようになり、昨年結婚して関東に移住したのをきっかけに、「一般社団法人ピーベック」を仲間とともに立ち上げました。ピーベックは、難病だけでなく、慢性的病気をもつ皆が、自分の望む生活に近づけるような支援をしています。

また先日、スイスのジュネーブで行われたNC D Alliance主催のNC Ds(がん、糖尿病、慢性呼吸器疾患などに代表される非感染性疾患)当事者の、アドボカシー能力強化ワークショップ Our views, our voicesに参加しました。11か所の国と地域からの参加者とともに、NC Dsを取り巻く諸問題に対し、効果的に当事者の声を政策立案につなげていく方法について学びました。

そこで言われていたのは、あなたが経験したストーリーは、皆のストーリーであり、社会を変える大きな力があるということです。

あくまで自分の体験は個人的なものであり、毎回知見を社会に還元する必要はありません。しかし、体験を基にした語りが社会に開かれたとき、それは大きな力を持ち

ます。

私は発病当初からブログを開設し、ずっと自分の生きづらさを自分の言葉で綴ってきました。しかし、治療や生活で大変な難病者全員が、自分のつらさを的確に語ることは難しいことです。

こうした難病者の、「なんかつらい」「生きづらい」といった声を、私のほんの少しのスキルで代弁し、社会を変える大きな力につながる。病気があっても当たり前な社会で生きていけるよう、病気になっても大丈夫と言える社会へと変えていく。

そして難病者だけでなく、すべての人が生きやすい社会を皆と一緒につくっていくことが、私のライフワークだと思っています。

語者プロフィール

池崎 悠 (いけざき はるか)さん

1992年生まれ 熊本県出身

【趣味】 カメラ、美術鑑賞

【最近の楽しみ】

ベランダで野菜を育てること

【好きな作家】

ミランダ・ジュライ

アンビシャス通信

2019

6月の報告

あれこれ



難病ピア・サポーター養成研修



6月29日に難病当事者を対象に難病ピア・サポーター養成研修を開催しました。当研修は厚生労働省難治性疾患政策研究事業の一環として企画され、富山大学の伊藤智樹先生、新潟病院の後藤清恵先生を講師にお招きし、「仲間と支えあい、自分も成長する」をテーマにピア・

サポーターとしての心構えを学ぶ貴重な機会となりました。

参加された方からは、「みんな病気をもっており、根本的につながっている。分かり合えているという感じがした。仲間意識が芽生えた」、「引いて関わることの大切さ、距離感を学んだ」、「学んでも学びつくせない。また参加したい」、「病気になつて初めて前向きになれた。一歩前進できた時間。あつというまだった。」という感想が聞かれ、仲間を支えるスキルを学ぶとともに自分自身の気づきにもつながったようです。

貴重な研修内容を提供していただきました。伊藤智樹先生、後藤清恵先生に深く感謝申し上げます。

保健師向け「災害・コミュニケーション支援研修会」

6月13日に南部保健所を会場に、今年度新たに難病担当になった保健師を対象に、重症難病療養者の「災害対策・コミュニケーション支援」についての研修会を開催致しました。

配置転換により毎年新たに難病担当になる保健師も多く、重症難病療養者への支援の重要性を理解していただく機会として指定難病の更新時

期、また台風が発生する前のタイミングで毎年この研修会を開催しております。

昨年度は大型台風により長時間の停電を余儀なくされた地域や、県外でも土砂災害など自然災害が多発しており、災害対策の重要性が高まってきていると感じています。また、コミュニケーションの方法についても、いろいろな方法があることを事前に知っておくことにより、利用者との会話の中で生かしてもらおう事を目的とし、透明文字盤・口文字・レッツチャットなどのコミュニケーション機器を実際に触って体験してもらいました。

当日は指定難病の更新前のご多忙な時期にも関わらず、20名近くの保健師の方がご参加下さいました。研修会を通して学んだ非常時における対策やコミュニケーション支援の方法など今後現場で活かしていただければ幸いです。



ハローワーク障害者雇用連絡会議への参加

毎年、県内各ハローワークにて障害者雇用連絡会議が開催されていますが、アンビシャスも本島内の3か所の連絡会議に参加させて頂いています。

ハローワーク、労働局、障害者職業センター、障害者・生活支援センター、職業能力開発校、特別支援学校など多くの関係機関が一堂に会し、障害者雇用について意見交換を行いました。

それぞれの機関が持つ役割や活動内容、課題などが話し合われ、顔を合わせて集まる機会を設けることにより、情報交換や課題解決に向けて関係機関が迅速に対応できるような連携体制を構築することの重要性を感じました。

こころの現場から

アサーション

アサーションとは、自分も相手もたいせつにする気持ちのよい自己表現のことです。アサーションの方法では、

- ① 自分の気持ちに素直に耳を傾ける、
- ② 「聴くこと」と「話すこと」に意識を向け、お互いのことをたいせつにしているかを考える、
- ③ 相手に受け入れられやすい表現を用いて話をする、

という手順を踏むことが一般的な方法です。

自分の気持ちに誠実であり、その気持ちを率直に表現できること、そして相手の立場や役割に関わらず対等で居ることがたいせつです。

手法としては、I messageや本題に入る前に当たり障りのない会話を入れたり、穏やかな表情や声のトーン、身振り手振り交えて伝える等があります。

自分の気持ちを率直に主張する一方で、相手の気持ちや意見にも素直に耳を傾けることも重要です。耳を傾けている姿をわかってもらうために、

相槌を多く用いたり全身で頷いたり表情で表現する等の工夫も必要です。

お互いを尊重し、win-win(自分もOK、相手もOK)の関係を目指しましょう。そして自分の主張や言動の責任は自分で引き受ける覚悟をもつことも忘れてはなりません。

ただし、このようなアサーションの方法を用いる前段階で、普段から「このひとの話であれば聴こう」と思われるような人間関係の構築は必須です。すなわち、物事に対する取り組みが誠実であったり、親身になって相談に乗っていたり、素直に相手に感謝を述べることができたり、周囲のひととの話題作りで周囲のひとの好きな話題を提供することができたり、場を和ませる存在であったりすることも、必要なのです。

ちよつとしたアサーションの技法と普段からの心がけで、自分も相手もたいせつにしていきましょう。

※1自分を主語にした気持ちの表現方法

(例「わたしはそんなことを言われると悲しい」)



士師里 依り
心理師 鎌田 依り
臨床心理士 鎌田 依り
(かまだ えり)

つばやまキャンポルー

病い損にはしたくない

ごく稀な病気で現在の医療では完治すること無く、国の指定を受けている難病と診断され、医療費の助成があることは恵まれているとも言えますが、世帯所得が高収入の方の場合には、そのメリットを感じることが少ない人もいます。

先日、ある患者さんの相談を受けている際、難病の受給者証を持つことによる優遇は殆どないと説明したら、「病い損になるのですねー」とそのような言葉が出てきました。というのも障害者手帳を持っていると、企業や行政で障害者法定雇用率に換算されたり、交通機関や公共施設の利用時に無料または割引があります。しかし、難病の受給者証では障害者手帳のような配慮はないのです。平成25年に障害者総合支援法に、知的障害、身体障害、精神障害に加え、新たに難病も障害の種類に追加されました。当時の喜びは今でも鮮明に覚えています。あれから6年も経過しましたが、いまだに沖縄県立図書館、博物館など県の施設や沖縄都市モノレールなどの公共交通機関ですら、難病を持つ者への配慮がありません。難病になり色々失うものが多いのですが、少しでも得るものも欲しいです。今年も選挙もあります。声をあげていきませんか？



通名喜照 著



シリーズ「患者学」第52回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

魂の言葉を聴く

よい傾聴のために

人生の大きな危機に直面したとき、その危機に対して意味を求めてしまうのが人であることを述べてきました。それが、それではそんな人に対して、どのようにすれば支援することができるのでしょうか？患者会などでもどうすればよいのか一番悩むことではないでしょうか。傾聴をすることが、先ず一番目に大切なことですが、傾聴といつてもどのようなようにすればよい傾聴になるのかがよくわかりません。今回は傾聴について考えてみたいと思います。

相手の言葉を繰り返せばよいのか？

「傾聴では相手のいつたことをリピートするのだよ」と教えられて、相手の言葉を繰り返すことばかりに専念している人もいますが、それはよい傾聴とは言えません。

そんなことならロボットにでもできます。ロボットに話していても、意味を見つけないことは難しいでしょう。聴いてもらう方でも、これを繰り返されると「ああ、またこれだ」と冷めた気持ちになり、白けてしまいます。

答を与えてあげればよいのか？

つぎに、多いまちがいは、解答を教えてあげようとすることです。「それは、こう考えてみたら？」「そうなら、こうしてみましようよ」。ラジオやテレビでみる人生相談のコーナーのように聴くのではなく答えを与えることが良いのだと思っ込んでいる人は、ちょっと聴いただけですぐに答えを与えようとしてしま。人生の達人なら何でも答えてあげられると思っている人も多いし、そのように答えを与えてもらうことを求める人もいることは確かです。

しかし、このような他人から与

えられた答えではその人の人生を生きることはつながりません。

もちろん、どのようにすれば助成金を受けられるのかなどの、知識を伝えることならそれでよいのですが、スピリチュアルな苦悩、すなわち人生の意味や危機を迎えたことに対する意味についての悩みは、その人が答えをもとめ、考え、納得するなかで、本人が見つけていくものです。

魂のさけびを聴き、魂の願いを探る

人は、人生の重大事件に直面すると、色々な感情がわきおこり、思考がみだれたり思わぬ行動をしたり、意気が消沈してしまいがちになります。しかし、その感情や思考のおこり方、行動の裏に実は魂のさけびがあるのです。その魂が何を欲し、どのようにしたいのか、その本人自身も気がついていない心からの願いを見つけようと、その人と一緒に伴走するのが本来の傾聴です。

本人も気がついていないし、私も知らない。そんな願いを一緒に探そ

うという気持ちで対話をしていくと、よい傾聴になります。

このような傾聴は、すぐに答えが見つかるとは限らないし、何回も会い何年もかけることが必要かもしれません。一度に長い時間をかければよいというものでもありません。定期的に会って聴くことに意味があります。気長に聴いていくことが大切です。そんな傾聴ができているときには、意味を見つけていられないときであつても、相手の気持ちは癒されているものです。答えをみつけようという希望がそこにはあるのですから。



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。

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)
 出会い〜同病者〜

酒井ひとみさんとの出会いは、私の相談員がFacebookでひとみさんと繋がった事から始まります。2017年5月12日東京スカイツリーで初対面。

初めて会う、ひとみさんは大きな車椅子に乗り人工呼吸器を装着して身体を動かす事や表情を変える事がほとんど出来ないALS患者でした。ですがヘルパーとの会話はスムーズに行われていた、口文字と言う会話法を用いたコミュニケーション方法でした。

年齢も近くて色々共通点が多く、初対面でしたがとても親しみを帯びる素敵な方でした。

病気ではあるが、ヘルパーの手を借りる事ができれば今残された機能を最大限使って色々な事をやれるし、精一杯頑張つて生きていける事が、この出会いを通じて確認出来ました。

また、現在急速に進んでいるALS研究を詳しく知る事により、ほんのわずかな希望が持てました。

そして、告知を受けて始めは絶望の中で闘病生活を送る、そんな時に情報を得られるか得られないかで、生き方に大きな違いが生じると思いました。

お勧め映画情報

タイムトラベル、タイムスリップ、など過去や未来を時間移動するオススメ4作品。

「もしも昨日が選べたら」
 時間制御できるリモコンが、もし手に入ったら？

「きみが僕を見つけた日」
 勝手にタイムトラベルしてしまう体質の主人公。自分の意思で、運命を変えられるのか？

「ミッション:8ミニッツ」
 ある任務により、何度も繰り返される8分間…。何の任務で、最後はどうなるのか…。

「プライマー」
 偶然タイムマシンを作ってしまった2人が運命を狂わされていく…。観終わったあと、不思議な感覚に陥るかもしれません。

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

帰宅時に 季節楽しむ 夏の夜

亀千代さん(全身性エリテマトーデス)
 紫外線のない涼しい夜の帰宅時に夏の星座や虫の声で季節を感じ楽しんでいます。

難病短歌

安心だ 難病更新 行って来た
 気になることは 自己負担額

上里栄子さん(天疱瘡)
 受給者証が手元に届くまでドキドキ万札にならないでーと祈る。

★今日の占い★

- 牡羊座 3/21-4/19 断捨離して心も軽やかに リ…カラオケ
- 牡牛座 4/20-5/20 深呼吸してリラックス リ…瞑想
- 双子座 5/21-6/21 苟々したら即、気分転換 リ…食事
- 蟹座 6/22-7/22 挨拶から気持ちよく始めて リ…買物
- 獅子座 7/23-8/22 愚痴よりも感謝の言葉を リ…音楽監督
- 乙女座 8/23-9/22 他人も自分にも善い行いを リ…美術鑑賞
- 天秤座 9/23-10/23 いつでも良い事探しを リ…談笑
- 蠍座 10/24-11/21 頑張りすぎずに休息も リ…睡眠
- 射手座 11/22-12/21 穏やかに過ごせる時間を リ…読書
- 山羊座 12/22-1/19 人の欠点より長所を見て リ…運動
- 水瓶座 1/20-2/18 気付きや思いやりを リ…映画鑑賞
- 魚座 2/19-3/20 思いはキチンと伝えて リ…ドライブ

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2019年 8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	3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(土)	13:00~15:30	那覇市保健所 3階 (定期総会&パネルディスカッション)
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	10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	14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)	17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)	20日(火)	19:00~21:00	沖縄市福祉文化プラザ
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	申し訳ありませんが、今回はありません。		
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	23日(金)	14:00~15:00	宮古保健所
全国膠原病友の会・沖縄県支部(中部地区)	31日(土)	14:00~16:00	沖縄市社会福祉センター 2階「ゆい工房」
沖縄サルコイドーシス友の会	日時調整中		場所調整中。 お問合せは左記(祖堅、仲榮真)迄

※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 「支部総会&医療講演会」のご報告

去る6月29日(土)全国膠原病友の会沖縄県支部総会&医療講演会が開催されました。

総会は会員数80名に対し、委任状と併せて当日参加会員で過半数を超え、議題は滞りなく承認・採択されました。また、医療講演会では豊見城中央病院リウマチ・膠原病内科上地英司先生による「膠原病治療く医師からの目線、患者からの目線」というテーマでお話いただきました。

タイトルにもありますように、医療には2つの特徴があり

① 医療は不確定 ② 医療情報の非対称性

と、この2つを踏まえた上で、患者さんとはとすればお薬の選択(このお薬はどうですか?このお薬は副作用が怖いから嫌)に重きを起すがちだが、医師の立場からすると、お薬の選択も勿論大切ですが、それと共に大事な事は治療の戦略であること。そのことを常に考え、日々患者さんに向き合っていることを知ることが出来ました。タイトルが魅力的だと参加者も多くなることも今回知ることが出来ました。

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	(内間)090-9784-8219
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	伊是名恵子	
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

一足早く梅雨明けの沖縄は連日の猛暑続きですが、そろそろ全国的に梅雨が明け、日に日に暑さが増してきた頃かと思えます。ここ数年、全国各地で一番南の沖縄より気温の高い地域が増え、40度近くになるところも散見されます。日中の強い日差しを避け、小まめな水分補給で体調管理を心がけましょう。

さて今月の「表紙は語る」は慢性炎症性脱髄性多発神経炎(CIDP)の池崎さんに体験談をお寄せ頂きました。自分の思いを伝える術がなかった発症から高校生活を経て、自分の体、人生の手綱を握っているのはあくまで自分であり、自立とは何でも自分で出来ることではなく、依存先をうまく増やすことだと学んだ大学時代。そして卒業後、難病患者だけでなく、すべての人が生きやすい社会を皆と一緒につくっていくことをライフワークとして幅広く活躍されている様子が活き活きと語られ、強い共感を覚えました。

出来なくなつたことを嘆かず、出来ないことは出来る人に頼みながらも、自分の夢、思いを叶える。自分が主人公として納得できる人生を歩みたいですね。



2019年8月の各保健所からのご案内

- 【北部保健所】Tel:0980-52-2704 8月の予定はございません。
 【中部保健所】Tel:098-938-9883 8月の予定はございません。
 【南部保健所】Tel:098-889-6945 8月の予定はございません。
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962 8月の予定はございません。
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 8月の予定はございません。
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 8月の予定はございません。

新たに2疾患が指定難病に追加されました！

令和元年7月1日から、厚生労働省が指定する難病に「膠様滴状角膜ジストロフィー」と「ハッチンソン・ギルフォード症候群」(告示番号332～333)が追加されました。

膠様滴状角膜ジストロフィーは眼の角膜にアミロイドが沈着することによって眼痛などとともに視力が低下する遺伝性の疾患で、国内の患者数は約400人と推計されています。

ハッチンソン・ギルフォード症候群は遺伝性早老症の1種で、国内の患者数は約10人と非常にまれな疾患です。指定難病は合計333疾病になります。

また、以下の3つの疾病は以下のように名称が変更されました(カッコ内の数字は難病法告示番号)。

- ・全身型若年性特発性関節炎……………若年性特発性関節炎(107)
- ・有馬症候群……………ジュベール症候群関連疾患(177)
- ・先天性気管狭窄症……………先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症(330)

指定難病の更新手続きは済みましたか？

7月より指定難病受給者証の更新が始まりました。例年、更新締め切りの9月末にあわてて駆け込む方が散見されます。更新は余裕をもって各保健所の申請窓口が混み合う前に早目に済ませましょう。

また更新時に提出する「臨床調査個人票」は事前にコピーを取り保管することをお勧めします。コピーがあれば、ご自分の病状管理の他、災害時の証明になり主治医以外でも疾病の状態が把握できます。更にハローワークの専門援助部門の登録時等の証明書、医療相談の資料にもなります。

お薬手帳、災害手帳、受給者証、自己負担上限額管理票と一緒に「臨床調査個人票」のコピーの保管もお忘れなく。

「表紙は語る」体験談募集！

当誌では毎月いろんな方にご自身の病気に関する体験談を「表紙は語る」と題して掲載しています。あなたのご体験を当誌面に掲載してみませんか。

表現は基本的に自由です。

また沖縄県の本島内でしたら取材形式も可能です。文章を書くのが苦手な方でも事務局がお手伝いします。

お気軽にお申込みください。(但し特定の宗教や政党、サプリメントの紹介等のご遠慮願います。)

文字数は2,000～2,200文字 400字詰め原稿用紙5枚程度

ご執筆料として 11,137円(源泉徴収額:1,137円含む)を進呈します。

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

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 ●匿名1名

6月のご寄付 ●薬膳琉花

※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。

6月のご支援・ご協力

- 難病情報誌206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～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～ ●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
- しゃんやさんちゃんDigi-pit店 ●日本交通株式会社 ●豚骨拉麺異家 ●有限会社だいにちシール ●2DaTOP(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 ●株式会社かりさら
- 社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部 ●ジョッキハウス ●メキシコ雑貨tope(トペ)

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 ●株式会社長堂材木店 ●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 ●いちよう内科あしとみ ●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 ●はびねず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 縁 ●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 ●和ごころ薬局 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 ●訪問看護リハビリステーション happiness

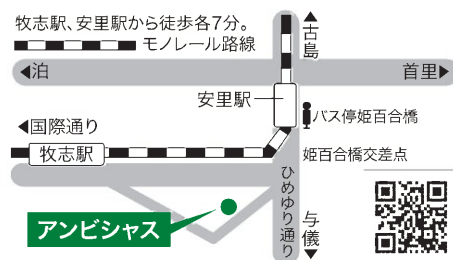
難病無料相談 (電話・来所・メール) **難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。**

☎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 #小孫サザン店 #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/

就労についてのお悩み、
一人で悩まず相談してみませんか？

- ・利用できるサービスを知りたい。
- ・難病であることを周りに伝えた方がいいだろうか？
- ・難病の方の就労にどんな配慮が必要か？… etc

難病をお持ちの方、事業主の方など、
お気軽にご相談ください!! 相談は**無料**です。

沖縄県難病相談支援センター アンビシャス
Tel: 098-951-0567 Mail: info@ambitious.or.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

