

Ambitious アンビシャス



表紙は語る
「ALS(筋萎縮性側索硬化症)」

アンビシャス通信

7月の報告あれこれ

こころの現場から

つぶやきチャンブルー

シリーズ 第53回

『患者学』 加藤 真二教授

アンビシャス広場

エツセイ 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

2019年度【11月開講】

障害者委託訓練生募集

就労支援の活動資金獲得に
ご協力ください!

表紙は語る 浦崎 紗乃（うらさき あやの）さん ALS（筋萎縮性側索硬化症）

ALSでも、平氣に生きて、それなりに幸せ



2019年母の日の国画コンクールで娘が優秀賞に入賞した展示会での一コマ
(娘が指さしている作品)

2016年6月下旬、私の体に異変が現れる。疲れやすさ、力が入れにくい感じで左腕の上げづらさ、首のつりを感じるが四十肩かなと思いしばらく様子を見るにしてみました。しかし症状は良くならず整形外科を受診、レントゲン検査、CT、MRI検査を受けるもどこにも異常はなく、診断付かず沖縄病院へ紹介されて10月に検査入院、左腕の筋力低下以外は問題なしと言うことでこれと言つた診断は付かず、経過観察で月一回の定期受診になりました。

症状はどんどん悪くなるばかりなのに診断が付かない不安な中、仕事や家事育児をこなしました。はたから見た私は、健康体に見えるので周囲からの理解が得られにくかつたのです。自分でも努力が足りないのかもしれないと毎日動悸を感じ冷汗かきながら必死に仕事をしていました。毎日少しづつ確実に動かなくなっていく体の異変を感じながらも頑張るしかあり

ませんでした。そんな矢先、自宅の外階段で脚の脱力が起り転落し頭を強打して5針縫うケガをしました。それでも仕事を休む事も辞めることもできませんでした。同僚に迷惑をかけたくない、何より収入がなくなると生活が出来なくなる不安が大きかつたからです。そんな気力だけではどうにもならないようになり、2017年2月、再検査入院その時にALS（筋萎縮性側索硬化症）と診断が確定しました。

正直な感想は「病名が付いてほつとした」です。このまま病名がわからぬまま、どうすることもできないのではないかと言う不安からは解放されたからです。そして家族に対して「病気になつてごめんなさい」と申し訳ない気持ちでいっぱいでした。

私の病状の進行スピードは速く、気持ちが追いつかないまま、主治医や看護師からは今後について胃瘻や人工呼吸器をつけて延命をす



見本画像をLINEしてヘルパーに
塗ってもらったペディキュア

るのかを問われました。その問い合わせは医療者からしたらごく普通の事で、今後どう物事を進めサポートしていくかを決める為に必要な問い合わせだと、今ならそう思いましたが、当時の私にはただ恐怖でしかありませんでした。

とても気持ちの整理ができる状態ではなく、我が子の事を思うと涙があふれ、毎日「生きていきたい」という気持ちと、「家族に迷惑をかけてお荷物になつてまで生きたくない」という気持ち、一日の中で考えが変わるのでどうするのか決められずに泣きながら過ごしていました。

ですが、2人の同病者との出会いが、絶望的な気持ちを楽にしてくれました。

2人とも動かない身体に人工呼吸器を装着して表情をほとんど変

るのできることのできない重度障害のある彼女達との初対面は、「私もいざれそうなるのか」と思うと正直シヨックでした。しかし口文字と言葉のコミュニケーション法を用いて意思疎通はしっかりと行われ、意思伝達装置を使いこなしてインターネットで情報を得ることができました。

Facebookでは全国のALSのコミュニティに参加して色々な情報交換をする事も出来ていました。Rさんは知的でユーモアセンスのある素敵な女性で、「今は、生きようと思えば生きられる時代です」と教えてくれました。

年齢も近く似た境遇のHさんは、包み込むような優しい雰囲気の前向きな彼女からは、「人の手を借りることができる」と教えてくれました。

働き盛りで家事育児も私に代わりにしないといけない状況の夫に介護をしてもらう事は無理だと思いい、どうしたら他人介護で私が立した生活を送れるようになるのかを模索しながら、それを相談員や保健師などに訴え理解してもらったりながら、「重度訪問介護」と言う制度を利用してヘルパーと一緒に

自宅での生活を一から作り上げてきました。

気管切開をして人工呼吸器を装着すると呼吸が楽になりよく眠れるようになりましたが、もれなく喀痰吸引が付いてきて、声を出せなくなりコミュニケーションは困難になります。

しかしコミュニケーションを取りFacebookでは全国のALSのコミュニティに参加して色々な情報交換をする事も出来ていました。Rさんは知的でユーモアセンスのある素敵な女性で、「今は、生きようと思えば生きられる時代です」と教えてくれました。

年齢も近く似た境遇のHさんは、包み込むような優しい雰囲気の前向きな彼女からは、「人の手を借りることができる」と教えてくれました。

多くの人々は失つて初めてその大切さに気が付きます。

ALSは失うことばかりで、なつて良かつたとは思いません何度も投げ出したくなつたりしますが、ALSになつたからこそ出会えた人達がいてその関わりの中で私と家族が共に成長していること、生きていることや健康であることが当たり前ではなく、とても尊い奇跡みたいなことなのだと気付きました。

自宅での生活を一から作り上げてきました。

気管切開をして人工呼吸器を装着すると呼吸が楽になりよく眠れるようになりましたが、もれなく喀痰吸引が付いてきて、声を出せなくなりコミュニケーションは困難になります。

しかしコミュニケーションを取りFacebookでは全国のALSのコミュニティに参加して色々な情報交換をする事も出来ていました。Rさんは知的でユーモアセンスのある素敵な女性で、「今は、生きようと思えば生きられる時代です」と教えてくれました。

年齢も近く似た境遇のHさんは、包み込むような優しい雰囲気の前向きな彼女からは、「人の手を借りることができる」と教えてくれました。

働き盛りで家事育児も私に代わりにしないといけない状況の夫に介護をしてもらう事は無理だと思いい、どうしたら他人介護で私が立した生活を送れるようになるのかを模索しながら、それを相談員や保健師などに訴え理解してもらったりながら、「重度訪問介護」と言う制度を利用してヘルパーと一緒に

語者プロフィール

浦崎 綾乃

(うらさき あやの)さん

1981年沖縄県中頭郡生まれ

【趣味】

ドラマ鑑賞、ペディキュア、料理
(今はレシピを考えてLINEでヘルパーに指示)

【挑戦したい事】海水浴

【最近の楽しみ】子供たちの成長

7月の報告 あれこれ

相談員ワークショップ



7月5日に東京にて開催された「難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ」に相談員2名で参加しました。このワークショップは公益財団法人難病医学研究財団の主催で毎年開催されており、全国の難病相談支援センターの相談員を対象とした研修です。当日は全国から34名の



7月の寄附

7月5日に東京にて開催された「難病相談支援センター間のネットワークシステム構築のためのワークショップ」に相談員2名で参加しました。このワークショップは公益財団法人難病医学研究財団の主催で毎年開催されており、全国の難病相談支援センターの相談員を対象とした研修です。当日は全国から34名の

難病という希少な疾患だからこそ、共有できる人やモノが限られており適切な場所や情報へとつなぐ役割が相談員に求められていること、その役割を發揮するために専門職として日々研鑽を積むことの重要性を再認識する機会となりました。

今回のワークショップを通して、難病相談支援センター間の情報交換を行うことができました。相談支援のスキルアップのために、今後も継続してこのような研修に参加していきたいです。

非常時電源確保の説明

アンビシャスでは、人工呼吸器装着で療養されている方を対象に、県の補助事業である沖縄県非常時電源確保事業を請けています。各家庭に担当保健師と同行で個別訪問をすることで12万円余りの寄附を頂戴しました。同プロジェクトは県内で活動する社会福祉団体などに、その活動を支援するため寄附先をお客様に選んで頂く、お客様参加型の社会貢献活動として行つているものです。このプロジェクト

のスタートより今回で累計40万円近くの寄附をご寄贈して頂いています。また首里城下町クリニック第1・第2様と理事長田名様より合わせて9万円の寄附を頂きました。

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これらの寄附は貴重な原資となっています。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、首里城下町クリニックの皆様、誠にありがとうございました。皆様のご厚志に応えるためにも、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。



間、使用している機器の消費電力測定で一時間、合計二時間を申請前の事前説明としています。その事前説明は今年度15件、7月だけで8件でした。発電機設置は別途3件あり、夏場は台風が近づくので、要望も多くなります。台風が発生するだけで気圧のせいか体調が悪くなる小児や病院などに避難すると体調悪化する場合もあれば、自宅で待機したが、停電になつて体温調整が出来ずに体調悪化するケースもあり、なかなか有効な対策が無いのが現状ではあります。が、停電になつても、なるべく自宅で家族と一緒に安全に過ごせる環境に近づけるよう支援していきたいです。

こころの現場から



死とは

この世界は、不平等で理不尽です。経済的に富める者と困窮する者。社会的に地位が高い者と低い者。子どもがいる者といない者。病いを抱えていない者と病いを抱えて生きる者。

ただ、唯一、全てのひとに平等なことは、死が訪れることです。もちろん死ぬ時期が早いか遅いかや、安楽な死か、過酷な死か、ということには差があります。それでも死は、誰にでも平等に訪れます。

皆さんにとつて、「死」とはどのようなることであると認識していますか。心肺機能の停止や、脳死もひとつ死の定義といえます。様々な宗教においても、「死」や「死後の世界」について多様です。死は無であるという考え方や、輪廻転生という考え方もあります。多くの偉人や宗教家も死について考えてきましたし、ひとによつて考えは様々です。

わたしは、大事なひとを亡くした場合には、その亡くなつたひとは、遺

されたひとりの中で生き続けると思つ

ています。肉体は滅んでも、生きているひとのこころに存在し続けるため、

どの部分でひとは死んだかというこ

とを決められないと思うのです。答えはひとそれだと思いますし、正解はないと思います。ただ、与えられた

人生を、自分らしく誠実に、丁寧に生きることがたいせつなかもしません。

「死」は人生における一幕なのかもしれません。如何に生き、如何に死に、如何にひとのこころに生き続けるか。それが自分の人生を生きる、ということなのかもしません。

生きることは様々なしがらみを背負い苦しいことですが、そのしがらみが救いや癒しになることもまた事実です。死への憧れを消すことができないひともいらつしやるでしょうが、なんとか生ききつてみるのも、またひとつ的人生です。



臨床心理士
公認心理師
鎌田 依里
(かまだ エリ)

つぶやきキャラートレー

在宅就労支援を充実させるためのチャレンジ！

難病患者さん向けの就労支援として、一般就労に向けハローワークとの連携や、治療と仕事の両立支援として「沖縄産業保健総合支援センター」と連携し、難病になつたら仕事は出来ないとの誤解を解くことから始め、より質の高い就労支援を目指してしています。

一般就労は難しいがお小遣い程度でもよいので「体調をみながら出来る範囲の仕事を在宅でしたい」との要望があります。今は、テレワークとしてインターネットを利用した在宅就労がどんどん進んでいます。アンビシャスでも会報誌の原稿の作成・編集、ホームページへの掲載、メールマガジン配信などを、難病の患者さんが在宅で行っています。

しかし、パソコンはどうしても苦手という方も多く、そこで10数年前に始めたのが沖縄指笛です。一時の製造中止期間を経て昨年、米国婦人福祉協会(AWWA)様のご支援を受け再開することになりました。

ところが、この沖縄指笛の製作は簡単ではありません。音がちゃんと鳴らないと商品にはならないのです。誰でも簡単に製作出来るような道具があれば、多くの方が在宅就労として参加でき、安定した数の製作により製作者の収入につながります。

そこで精密な工程を簡単にする道具を新たに作る
ためにクラウドファンディングで資金を獲得するプロジェクトを実施中です。是非、皆さまのご協力をお願い申し上げます。



著:照喜名通



これから患者会は何だろうか？

患者会の活動は、今までに様々な役割を果たしてきました。日本難病・疾病団体協議会（JPA）のホームページには、患者会の3つの大きな役割として、(1)病気を正しく知ること、(2)病気に負けないよう、(3)本当の福祉社会を創るために、が掲げられています。一方で、このような3つの役割は時代とともに変遷するのではないかと思われます。今号から、患者会の3つの役割とその変遷について考えてみたいと思います。

1 病気を正しく知ること
(情報の提供)

インターネットの普及により情報の収集の仕方は大きく変化しています。病気の情報をえるためだけなら、患者会に参加をしなくてもすんでしまう時代が訪れているのです。

情報化時代を迎えて、会誌の情報がインターネット上にも載せようという声が上がつきましたが、

一昔前は、自分の病気の情報をえようとしても、一般市民にとつて情報をえることが難しかったのです。そのような時代には、患者会への参加や患者会の会誌から得られる情報は大変貴重なものであつたと思います。特に希少病や難病の患者さんやその家族は、自分の病気に関する情報をえることは絶望的な状況でした。街の本屋や図書館に行つてもそんな本はなく、途方にくれていました。患者会に加入するのは、会に参加するためには、会誌を手にとるために、という面がおおきかつたのではないかと思います。少なくとも、患者会の存在を知るきっかけは、病気に関する情報不足であったのではないか。病気の情報をえるためだけなら、患者会に参加をしなくてもすんでしまう時代が訪れているのです。

本誌、難病情報誌アンビシャスは、平成20年12月発刊の80号からはネット上に継続的に公開されており、時代の先端をいく活動を続けておられ素晴らしいと思います。しかも、WEB版、PDF版だけでなく、音声版も備えられているところに先進性を感じます。一人でも多くの病気をもつた人と情報を共有したい、難病患者の支援活動を社会に知つてもらいたいという気持ちが伝わってくるようです。ネット上の情報提供だけでなく、面談や電話相談などでも対応されており、認定NPO法人アンビシャスは情報提供に関して全国の模範となる活動をされていると思います。

一方で、これ程までに情報を外部の人々までオープンにしてしまふと、情報をえるために患者会に参加するという必要性が感じられなくなり、会員が集まらなくなってしまうかも知れません。従つて、

そのようにしてしまふと会員であることのメリットがなくなつてしまふ、会費が集まらなくなるのではないかという心配がささやかれています。

本誌、難病情報誌アンビシャス

は、平成20年12月発刊の80号からはネット上に継続的に公開されており、時代の先端をいく活動を続けておられ素晴らしいと思います。しかも、WEB版、PDF版だけでなく、音声版も備えられているところに先進性を感じます。一人でも多くの病気をもつた人と情報を共有したい、難病患者の支援活動を社会に知つてもらいたいという気持ちが伝わてくるようです。ネット上の情報提供だけでなく、面談や電話相談などでも対応されており、認定NPO法人アンビシャスは情報提供に関して全国の模範となる活動をされていると思います。

一方で、これ程までに情報を外部の人々までオープンにしてしまふと、情報をえるために患者会に参加するという必要性が感じられなくなり、会員が集まらなくなってしまうかも知れません。従つて、

加藤 真三

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>

アンビシャス

広場

エッセイ 西兼盛 鉄さん(ALS)

模合い

6月の第4日曜日、高校時代の友人達が僕の家で模合いをやると言つてくれ、嬉しかった。

機械科から8人、建築科から8人沢山来てくれて、僕はもう声も出ないし手足も何処も動かないし、そんな僕の所に話しきをしに来てくれるんですよ、もう嬉しくて！

言葉も出せないので一人、一人、コップを持って寄ってくるんですよ。この酔っ払い共が！だけどそこが良いとこですね。1つビックリした事があつて、一人の頭が見事につるつ禿げになつていて。カミソリで剃り上げたみたいに、子供が見て、今は黒毛が白髪に変わつているだけ。そのうち黒毛が全部無くなり、全部白髪になつた後に禿げるのかも。僕が元気なびっくりしたはず。僕はまだ禿げなくて、今は黒毛が白髪に変わつているだけ。うちには白髪も元気かね、楽しみだね。ところで来年も模合に来てくれたら嬉しいな。多分スピーカーもいるはずだから大丈夫でしょう。



お勧め映画情報

「皇帝ペンギン」

「皇帝ペンギンただいま」

南極の厳しい環境で子育てをする皇帝ペンギンの夫婦。仲間たちで身を寄せ合う光景。素晴らしいドキュメンタリーです。

ペンギン達が歌って踊るアニメ

「ハッピーフィート」

南極を舞台にペンギンたちが歌って踊るミュージカルCGアニメ。

「ハッピー フィート2」

踊るペンギンレスキューチーム。

暑い夏に観ると、涼しさを感じられるかもしれません。

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

ジュリーさん(シェーグレン症候群)

恒例の受給者証更新申請の時期となりました。毎年手続きはちょっと大変。

暴走・飲酒・逆走などをしなかつた患者に、隔年申請をお認め頂けないでしょうかねえ？

更新時 順番待ちで熱中症?
あればいいのにゴールド認定

退院時 プレゼント持ち
こんなのがありか? ウエルカムボーナド
部屋に来た

上里栄子さん(天疱瘡)
初対面の方から趣味で作っていると渡された。「病院なのにー」と思ったが受け取りました!

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。

今日の占い

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
否定するよりも肯定を リ…食事

獅子座 7/23-8/22
妬むより良いお手本に リ…睡眠

射手座 11/22-12/21
ストレスに気づきケアを リ…瞑想

牡牛座 4/20-5/20
不安は楽しみへ切り替え リ…音楽監督

乙女座 8/23-9/22
人を褒める事も必要 リ…美術鑑賞

山羊座 12/22-1/19
言葉足らずで問題に注意 リ…ドライブ

双子座 5/21-6/21
笑顔は幸運を呼ぶ魔法 リ…運動

天秤座 9/23-10/23
素直さはいつでも大事 リ…読書

水瓶座 1/20-2/18
助言は自分には無い思考 リ…映画鑑賞

蟹座 6/22-7/22
気付いた事は即実践 リ…談笑

蠍座 10/24-11/21
忘がちな些細な有難う リ…カラオケ

魚座 2/19-3/20
笑わせる事は幸せへの道 リ…買物

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2019年9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	7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	11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・家族会	12日(木)	16:00~17:00	コザクリニック研修室 問合:090-9585-9259(仲西)
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	14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)	14日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
MS友の会(多発性硬化症・視神経脊髄炎)	15日(日)	16:00~18:00	サンアビリティーズうらそえ 研修室
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	17日(火)	19:00~21:00	沖縄市福祉文化プラザ研修室2
神経難病友の会八重山	19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)	21日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
とうんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	27日(金)	14:00~15:00	宮古保健所(ポールウォーキング)
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)友の会	29日(日)	11:30~14:30	浦添パブリックゴルフ場内レストランにて

※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

沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(沖縄IBD)より
「総会&医療講演会」のご報告

8月10日(土)那覇市保健所を会場に令和元年度の総会と医療講演、パネルディスカッションを実施しました。

当会は設立から30年が経過と、沖縄県内では膠原病友の会と並び活動歴の長い患者会の一つとなっています。

今年の総会は、沖縄IBDとして大きな転換期を迎えた中で、会の運営を今後も継続するための会則変更でした。これからも持続可能な会員(患者)の支援や情報提供を行うため、会員の皆様のご理解をお願いいたします。医療講演では眞喜志知子先生(豊見城中央病院 内科消化器部長)による「クローン病・潰瘍性大腸炎の治療、食事、生活について」と題し、ご講演を頂きました。生物学的製剤の最新の情報に接し、治療の選択肢が増えることに希望と心強さを感じました。



その後開かれたパネルディスカッションでは、眞喜志知子先生の他、長嶺愛香先生(沖縄大学管理栄養学科助手)、照喜名通氏(沖縄県難病相談支援センター・アンビシャス相談員)、当会会長の宮本勝也をパネリストに迎え、難病患者の就労支援の課題、新しい生物学的製剤への移行、水溶性食物纖維の下痢への効果など、の討論が行われ、とても参考になる内容がありました。

沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縫・黄色韌帯骨化症)友の会	黒島	(久高ひさえ)080-4119-1241 (安谷屋聰)090-7989-2130
脊髓小脳変性症/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.jpn.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
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
とうんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	砂川 泰彦	(砂川)080-1536-9287
脊髓小脳変性症・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



9月に入りそろそろ秋の気配と言いたいところですが、まだまだ暑い日が続きそうです。最近お湯の中の力エネルギー状態なのか、35度とか36度と聞いても異常な暑さだと感じなくなっている感覚が怖くなります。

さて今月の「表紙は語る」は筋萎縮性側索硬化症(ALS)の浦崎さんに体験談をお寄せ頂きました。ALSと診断され気持ちの整理がつかないまま、主治医から人工呼吸器装着の有無の決断を迫られた日々。その様な気持ちが揺れ動いている頃に同病で年齢も近く似た境遇の方との出会い。その方から「人の手を借りることができる」、「自分の生き方に大きな影響を受けた様子が語られました。この事が転機となり、意思伝達装置や口文字を駆使して自分の思いを伝え、自身の望む生活の形を一步一歩進めていく様子がありありと伝わってきました。」と述べています。今まで以上にALSや他の難病について理解が深まっています。今選んでALSAの参議院選でもALSAが当選され、連日マスコミに取り上げられています。今まで以上にALSや期待したいものです。

2019年9月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704 9月の予定はございません。

【中部保健所】Tel:098-938-9883 9月の予定はございません。

【南部保健所】Tel:098-889-6945 9月の予定はございません。

【那霸市保健所】Tel:098-853-7962 9月の予定はございません。

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 9月の予定はございません。

【宮吉保健所】Tel:0980-72-8447 9月の予定はございません。

2019年度【11月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間:2019年9月2日(月)~2019年9月27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。

11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
パソコン・ 簿記科 (知識・技能)	15名	11/1～ 3/31 【5か月】	身体(上肢、下肢、内部障害)、 精神、発達、 その他(高次機能障害、難病等)	沖縄市	琉球職業能力 開発学院

※受講料無料(但し保険料・テキスト代などは自己負担)

※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:098-973-6680

就労支援の活動資金獲得にご協力ください！ 2019年8月19日～10月4日まで

アンビシャスでは就労支援の一環として沖縄指笛の製作に関わる難病の方が、より効率的により多くの収入が得られるよう新たな道具を作るため、8月19日よりクラウドファンディングを利用した資金造成を始めました。

クラウドファンディングとは

インターネットを通して自分の活動や夢を発信することにより、その想いに共感した人や活動を応援したいと思ってくれる人から資金を募るしくみです。



資金の使い道

- ・沖縄指笛を誰でも作れるために製作道具の試作・材料代など
 - ・各種リターン代金、消費税、送料、クラウドファンディング手数料
 - ・プロジェクト終了後も販売継続できるような仕組みづくり

お願いしたいこと

- ・QRコード読み取り詳細をご確認ください。
 - ・SNSで拡散をお願いします。
 - ・リターン注文をお願いします。

期間2019年8月19日～10月4日まで

廿八問問細詳

油縄昌難癌相談支援センター

認定NPO法人アンビシネス

照亭名まで TEI :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 ●匿名1名

7月のご寄付 ●宮里 政也 ●田名 肇 ●医療法人麻の会 首里城下町クリニック第一

●医療法人麻の会 里城下町クリニック第二 ●豚骨拉麺 昇家 ●西崎オートサービス

●株式会社サンシャイン ●匿名1名(物品:はがき・切手)

※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。

7月のご支援・ご協力

●難病情報誌207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オフィスよりでーじお笑い劇場(夏休み特別企画 学生?芸人コラボスペシャル)の優待チケットを3枚頂きました。

●有限会社FECオフィスよりでーじお笑い劇場(クワッチーノイズ FESTIVAL)の優待チケットを3枚頂きました。

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 ●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 ●豚骨拉麺昇家 ●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 ●サザン歯科まえだ ●稻福内科医院 ●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よみの杜 ●聖隸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 ●うりづん薬局 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

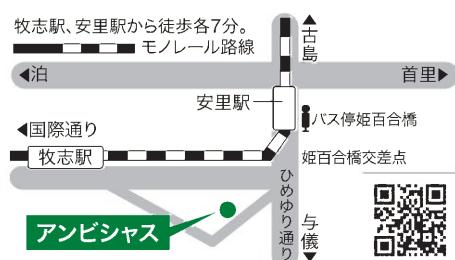
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ☐soudan@ambitious.or.jp

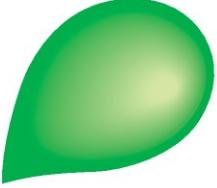
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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 幸仁



➤ 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！<



Zenhoen

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



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

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
疾病的診断から治療までを担う

ニュートラシ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 春の会
首里城下町クリニック 第一 第二

 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

