



アンビシヤス



明日のことを思い煩うな、
明日のことは
明日自身に任せて、
今日1日を精一杯生きたい

表紙は語る
「多系統萎縮症」

アンビシヤス通信

8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54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

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

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内

難病医療相談会

第1回ギラン・バレー症候群の

情報交換会（茶話会）

表紙は語る 神里 博武 (かみぎとひろたけ)さん 多系統萎縮症

明日のことを思い煩うな、明日のことは明日自身に任せて、今日1日を精一杯生きたい



新春もちつき大会で理事長として挨拶(2019年1月)

多系統萎縮症と診断された
当時の様子や心境

私が難病である多系統萎縮症の診断を受けたのは、昨年8月である。

その2、3年前から立ち上がりや立ち止まる時にフラツキがあり、家族・知人からもそのことを指摘されていたので昨年2月に脳神経外科で

診てもらったが、その時は、特に異常は見つからなかったもので、しばらく様子を見ることにした。しかし、依然としてフラツキは続いており、「おかしい」ということで昨年8月、別の脳神経専門の外科で診てもらったところ多系統萎縮症の疑いがあるということ、神経内科の専門医に診てもらい多系統萎縮症と診断された。私の場合、歩行できる程度で、その後は薬を服用しながら、リハビリや運動等で進行を遅らせる以外に方法がないと告げられた。そこで、リハビリや運動に取り組んでいる。難病生活を始めるにあたって、とにかく、明るく、前向きに生きていきたいという思いが強かったように思う。その時の記録にはそれらしき決意がいくつか書き記されていたのである。私の場合、難病といっても、明日のことを思い煩うな、明日のことは明日自身に任せて、今日1日を

精一杯生きたいというおもいを
持つてやってきたように思う。しかし心配性の自分のことだから、時々、将来の不安を感じたりするが、そこを、しっかりと展望を持つて暮らしていきたいと願ってきた。

その後の状況と現在の様子

私は現在77歳で4つの社会福祉法人の理事をしている。68歳で大学教員を退職し私設の社会福祉研究所と資料室を立ち上げ、昨年の難病診断時も「島添の丘」理事長の他、10箇所以上の市町村地域福祉・子育て支援事業計画づくりに携わってきた。しかし、言葉(言語)に障害が出始めた今年の4月からは、残念ながら市町村や社会福祉法人との関わりを減らざるを得なくなつた。私は社会福祉の現場研究者として、誰でも地域で「自分らしい生活・生き方のできる社会づくり」を目指してこれま



市町村社会福祉大会で講話（発症前）

で多くの方々の協力を得ながら研究・実践を続けてきたが、多系統萎縮症の診断を受け、難病と共に生きるようになってからは難病当事者として、また自分自身の問題として「自分らしい生き方のできる社会づくり」をあらためて関係者とも力を合わせて進めていきたいと考えている。幸いにも、これまでに築いた社会福祉協議会等とのネットワークがあり、それを活かした望ましい福祉のまちづくりに関わっていきたくないと願っている。そのため、現在でも市町村社会福祉協議会で講話をしたり社会福祉法人の会議の議長（委員長）を引き受けたりしている。難病でも社会に参加する機会を与えて下さっている社会福祉協議会や福祉団体には心から感謝したい。私の難病に対するスタンスは、「失われたものを数えるな、残されたものを最大

限に活かせ」（L.グッドマン）に尽きるように考えている。

難病の影響

難病と診断を受け、まず始めたのは資料室の5万冊ほどの書籍・資料の整理と自分が引き受けている役割の整理である。役職については既に触れたが、5万冊ほどの書籍、特に大半の社会福祉関係図書の引き受け先を探すことが最大の難題であったが、これには琉球新報社が記事として取り上げ、引き受け先探しに協力してくださった。おかげで社会福祉関係図書の引き受け手を得ることができたのである。沖縄の社会福祉研究の今後を考えると、本当に感謝にたえない。この中には現在では入手困難な貴重な本とか戦前や米軍統治下の図書が含まれており、受け入れ先が見つかりほっとしている。図書や資料を整理しているとその時の状況が懐かしく思い出されるものである。

私の一日とりハビリ

私の朝は5時頃に目を覚めますが、30分はベッドでストレッチなどをして6時前に起きだし、近くの畑道でウォーキングをしたり、朝日が上がる前に家の周りの掃き掃除をしている。

朝、リハビリを兼ねてウォーキングをしたり家の周囲をきれいにすることは1日を始める上で大きなエネルギー源である。そのほか、庭木の剪定も私の仕事である。以前は脚立に上って黒木の剪定をしていたが、多系統萎縮症診断後は脚立に上ることができないので、高い木は家族に任せて私は低い木の剪定を専門にしている。これが出来るのも現在、立つて歩く力が残っているからで感謝している。今、一番気を付けているのは転倒で、転倒防止のため細心の注意を払っているつもりである。しかし、転倒が怖いから朝のウォーキング、掃除、剪定をやめようとは今のところ思わない。

最近、朝ベッドから立ち上がる時、ふらついてベッドに座り込むことも増えていくが、それでも現在立ち上がって歩けるのは喜びであり感謝である。これまで、足の筋肉を鍛えながら歩行を中心としたリハビリを続けてきたが、最近、言語の衰えも気になりましたので、8月末からは言語の専門家による訓練も受けることにしている。

患者会に参加

私は、自分の将来を含めて今後の情報を得るため、難病の仲間たちとの交流を希望していたところ、

南部・那覇地区にも患者会があることを本誌で知り、6月29日の患者交流会（ゆるり会）に妻とともに参加させてもらった。患者会は南風原町のちむぐる館で開かれ、本人・家族あわせて14〜15人が参加していた。交流会では当事者の現況が語られるなど学ぶことが多く胸を打たれた。特に若い当事者が厳しい状況の中で頑張っている様子には励まされた。このような機会を作ってくくださった井上会長らに心から感謝したい。そして患者会を通して多くの仲間たちとの交流を大切にしたいと願っている。

語者プロフィール

神里 博武（かみざと ひろたけ）さん

1942年 南風原町生まれ

【趣味】読書。音楽（特にマーラー）を聴くこと

【挑戦したい事】短期的にはベートーベンの第九をドイツ語で聴くこと。長期的には「鈴木大拙全集」を読むこと。

【好きな言葉】明日のことを思いわずらうな、明日のことは、明日自身が思いわずらうであろう。一日の苦勞は、その日一日だけで十分である。

【好きな作家】金子みすゞ

アンビシャス通信
2019
8月の報告
あれこれ
団体のリーダーが集い学ぶ場




ヘルスケア関連団体ネットワークの会 (VHO-net と略す) のワークショップが8月23日、24日に開催されました。VHO-net とは、疾病や障がいが増えても共に協力し、共に議論し、保健・医療・福祉の質の向上を目指していく団体で、各団体のリーダー

や医師をはじめ保健医療福祉関係者で運営しています。学習会の会場費やそれに参加するための交通費は製薬会社のファイザー(株)が社会貢献活動の取り組みとして支援をしています。

ワークショップは毎年1回全国のリーダーなど50名ほどが集い、テーマに沿って基調講演を行い、分科会、グループ発表、全体討論の日程で進行します。経験や立場の違いで発言の内容も異なりませんが、否定や批難は避け、テーマに沿って建設的に議論します。それぞれの地元に戻ったあとに、どうやって活かしていくのか各自で考えて成長していきます。

第19回になる今年のテーマは「実践から学び活用できる資金調

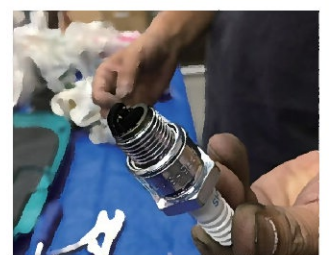


達」とし、佐賀県の三原睦子氏と沖繩からは照喜名が発表させていただきました。全国的に会員数が減少傾向にある患者会などは、助成金頼りになりがちですが、「新たに寄付金を募るためにはどうすればよいか」という事例発表となりました。これからも、共に学び互いに成長できる仲間を増えることを期待したいです。

**クリーンアップ
ボランティアスタッフを
募集しています！**



アンビシャスでは、沖繩県の貸与事業で発電機等の貸与をしています。不要になったり、故障



した発電機が戻ってきます。その発電機を有効に再活用するために、マフラーやプラグなどを分解して綺麗にメンテナンスしないと十分な性能を発揮できません。

そこで、ボランティアを希望された、比嘉茂幸さんが定期的に来所してクリーンアップしてくれています。しかしガソリンを入れたまま放置したため、エンジンが故障してしまったものもあり、エンジンまでは修理することが出来ないのです。修理が出来る方を別途募集いたします。どなたか修理可能な方、ご協力をお願い致します。

こころの現場から

約束を守ること

ひと昔前、相手と約束をしている時、待合せ場所に遅れないように最大限の努力をしていた時代がありました。待合せ場所に相手が来ない場合には「何か重大な事件に巻き込まれたのではないだろうか」と心配をしたものです。そして約束の時間に間に合わない状態になったひとは、待たせている相手に自分の誠実な想いを伝えることができないことに焦り、悔やみ、何とかして待たせている相手に連絡を取ろうと最大限の努力をしたものです。

現代では携帯電話が普及し、遅刻をしてもLINEやメールで簡単に伝えることが可能なので、相手を持たせること自体を軽視してしまう傾向になっていきます。自分が約束を破られたという経験が、約束を破った相手との約束は次回以降も守られないのではないかとという疑心暗鬼な状態を生じさせ、相手に対しての誠実な対応を困難にしています。

そしてお互いに遅刻したり直前キャンセルをしたり、という不誠実な関係が構築されていくのです。また、何かを予約する際にも一旦予約をしておき、キャンセル料金の発生する1日前にキャンセルし、当日にまた予約をするという、常識では考えられない方法を選択しているひともいます。自分にとって都合のいい言動ばかりをしていると、協力してくれたり守ってくれたりするひとが激減してしまいます。

「約束を守る」という概念が薄れていることは、相手の予定が自分との約束によって縛られていることを想像しない自己中心性から生じます。時間はお金では買うことができません。約束は、相手の貴重な人生の時間を消費するという認識がもう少しあると、お互いを思いやり、守り守られ、信頼され、こころ穏やかに生活できるかもしれません。



臨床心理士
依里
鎌田 依里
(かまだ えり)

つばやまキャンパル

製薬会社の支援で多くを学び成長

アンビシャスを立ち上げた今から17年前、難病の患者会は2患者会しかありませんでした。現在では規模は様々ですが16患者会にまでなっています。

その会の代表になって世話をする方がいらして患者会は成り立っています。沖縄ではアンビシャスと保健所とで、その代表世話人と連携し患者会の設立を支援してきました。患者会設立後は各患者会の連絡先や行事を会報誌やウェブで周知しています。年に一回は各会のリーダーが集い、情報交換や課題の共有をしています。

また、製薬会社の支援としてアステラス製薬はピア・サポーター養成講座、ファイザーは年2回リーダーの学習会を沖縄で開催し、共通する課題などを学習しています。更にファイザーでは毎年、東京で全国から患者会や障がい者団体のリーダーや医療者が集いワークショップを開催し、参加する際の旅費や宿泊費を支援しています。私は委員を務めていることから、年間15回約60万円の交通費支援を頂いています。そこから得ることが非常に多く学び成長しています。この会報誌のシリーズ「患者学」でお馴染みの慶應義塾大学看護医療学部教授の加藤眞三先生とのご縁もこのワークショップでいただきました。

加藤先生には、今年度よりアンビシャスの顧問として就任して頂くことになり、さらにパワーアップしています。



通喜 照
著



シリーズ「患者学」第54回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三患者会に求められる
仲間を支える力（ピアサポート）

前号では、患者会の役割として、病気についての情報を共有するという目的がインターネットの発展に伴い、相対的に低下してきていることを述べました。その代わりとして、今後求められるのが、同病の患者を病気に負けないように支援するという力と、真の福祉社会を創り出すための提言力です。

今回は、同病の患者、すなわち仲間（ピア）を支えるという患者会の役割について考えたいと思います。

難病や重い病気になったとき、患者さんは生きる意味を見失うことになります。これまで生きてきた人生の中で前提としてきた自分の身体能力が、失われたり、低下することになる。あるいは、身体能力の低下が今後も進行していくことが予想されている。そうであれば、今までやってきたこと、今後やりたいと考えていたことができなくなるという状況になります。

今まで自分が死ぬことなど意識することなく生活してきたのに、自分自身の切実な問題としての死を間近に感じることに。病気の治療のための医療費がかかるだけでなく、入院し仕事が続けられなくなり、退職することが余儀なくされるなどで経済的な問題も抱えること。

家族に対して行ってきた世話をできなくなるだけでなく、反対に家族の世話にならなければならぬこと。職場や近所でも今まで頼りにされてきた人からも頼られることがなくなることに。

病気に対してどのように対処してよいのかもよく解らないこと。治療や療養に関して色々な判断を迫られるけれども、状況が良く理解できないこと。

このような多様な困難が、同時に、そして次々に襲ってくるわけであり、どんな人であっても病気を抱えた苦悩に苦しみます。

最初は、自分のおかれた状況が良く把握できないことに苦しみ、次に、何でわたしがこんなことで苦しまなくてはならないのかと悲しみ、怒りの感情がこみ上げてきます。そんな感情を他の人にぶつけてしまい、そのことを後で後悔することもあります。

こんな時、自分の状況を良く理解してくれる人が身近にいるだけで支えになります。こちらの話を共感しながら聴いてもらえるだけでも、心が落ち着いてきます。自分と同じような状況にあった人が、今生き生きと生活されていることをみただけでも、勇気づけられます。

そんな力になれるのが患者会のメンバーではないかと思えます。そして、そんな活動がこれからの患者会の大きな部分になっていくのではないかと考えます。

なぜなら、同じ病気を体験した人だからこそ、共感を持って聞くことが可能であり、病気を抱えている生活するための勇気をもっておられ、その人のもつ智慧を伝えることも可能だからです。

最近のBMJ（英国医師会雑誌）に、ローマ市サン・カミッロ病院の多発性硬化症センターで、医療

チームの中に参加して奮闘するパオラ・クルーガー氏の記事が紹介されています。クルーガー氏は、「エキスパート患者は医療職の仕事をサポートするために働くのではない。エキスパート患者という一つの専門家として働いていることを誇りにしている」と発言しているのです。

同病を抱えた患者が医療機関の中で医療チームの中に専門家の一員として参加しているなんて素晴らしいことだと思いませんか？

次号に続く
https://katos.at.webry.info/201908/article_1.html
に記事を翻訳しています。

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)

夢の海水浴で素敵なお出合い

9月1日、美らSUNビーチで海水浴をし
て来ました♪
重度の障害がある人工呼吸器ユーザーの私
が海に入るために、多くの人に手伝って頂き
ました。

今回は「海あしびなーSUNフェスタ2019」
の事前検証会があるという事で参加しまし
た。実行委員会の皆さんにサポートして頂き、
チェアボートとカヌーを体験することができ
ました。沖縄の美しい海に家族と一緒に入る
ことができて、私たち家族の素敵な思い出に
なりました。

バリアフリーになっている豊崎海浜公園美
らSUNビーチを、より障がい者に優しい施
設でいつでもだれにでもマリン体験ができる
ようになるといいな！という思いから、障が
い者支援に携わる者、ビーチ施設運営、観光
に携わる者がそれぞれの思いや意見を取り入
れて、これまで関わりを持つことが少なかっ
た福祉と企業が力を合わせることで、ま
たその思いに賛同した琉球銀行グループに協
賛して頂き2017年から今年で3回目の開
催になります。と実行委員の方からお話を伺
うこともできました。
そんな熱い思いを持つ方々との素敵な出逢
いがあった夏でした。



お勧め映画情報

「僕のワンダフル・ライフ」

あらすじを知らないまま観るのが良い
作品。

大好きだった飼い主にまた会いたい一心
で計5回も生まれ変わった犬の「人生」
心温まるストーリーで、犬を飼ったこと
が無くて、どんなペットでも、人間に
与える影響や関係性が、こうでありたい
と思えるような作品。

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
見えます。

難病短歌 難病川柳

難病川柳

元気です！ 言った翌日 もう後悔

ジュリーさん(シエーグレン症候群)

片道2時間かけての通院です。たまたまその日は調子が良かったし、先生を困
らせたくなくて、つい…。朝の強張り+関節痛+炎天下の移動で疲れ果て翌朝
は起きられず。やっぱり私、病気かも！？

難病短歌

孫言った 薬飲まんど どうなるか？
薬剤師さん 無言で見つめる

上里 栄子さん(天疱瘡)

夏休み小2年の男児を社会勉強だと病院へ同行。診察一ヶ所終え薬局で大量の薬を
見て出た言葉でした。

★今日の占い★

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
周りに笑顔溢れる会話を **リ**…読書

獅子座 7/23-8/22
感情を上手に使って **リ**…音楽監督

射手座 11/22-12/21
ルーティンを決めてみて **リ**…買物

牡牛座 4/20-5/20
思い悩むより一歩前へ **リ**…睡眠

乙女座 8/23-9/22
怖がらず胸を張って **リ**…談笑

山羊座 12/22-1/19
好きな事を遣ってみる **リ**…瞑想

双子座 5/21-6/21
気持ちの切り替えを **リ**…運動

天秤座 9/23-10/23
挨拶でコミュニケーション **リ**…カラオケ

水瓶座 1/20-2/18
焦らずマイペースで **リ**…食事

蟹座 6/22-7/22
人と比べるなかれ **リ**…美術鑑賞

蠍座 10/24-11/21
睡眠を取ってスッキリ **リ**…映画鑑賞

魚座 2/19-3/20
苦手意識の克服を **リ**…ドライブ

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2019年 10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	5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	9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	12日(土)	14:00~16:00	八重山保健所
全国筋無力症友の会沖縄県支部(中北部)	12日(土)	12:00~15:00	ゆんたく会 和風亭 サンエー大湾シティー店(読谷) (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)	13日(日)	12:00~15:00	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)	15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	17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)	19日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	25日(金)	14:00~15:00	宮古保健所(ポールウォーキング)
ギラン・バレー症候群の情報交換会(茶話会)	27日(日)	13:00~17:00	沖縄県総合福祉センター 西棟2階 小規模団体室(詳細は10頁でご確認ください)
MS友の会(北部地区)	会場、日時調整中		北部地区初の交流会を実施します。 問合せ:090-8290-3569 仲里迄

※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

沖縄県網膜色素変性症協会(JRPPS沖縄)より
「網膜の日」にしよう

去った9月23日は「網膜の日」でした。

私たちの眼の奥には「網膜」という光を感じる膜があります。そこが冒されると、暗いところで見えにくくなったり、視野が狭くなったりします。完全に失明していなくても、歩くときには白い杖が必要になってくるのです。網膜の病気は、外見からは視覚に障害があるということがわかりにくいのです。

見えているのにわざと白い杖をついているのではないかと怪訝な顔をされる場合があります。電車で席を譲られてスマホを見たりすると、「見えてくせに見えないふりをしているのではないか？」そう思われることもしばしばあります。しかし、実際に五円玉の穴ほどしか見えていなかったり、ものがゆがんで見えたり、スマホを見ることができても、白杖を使わないと安全に歩くことができないのです。

どうか、網膜の病気を理解してください！

そこで網膜の病気について理解を深めて頂くことを目的に、昼と夜の長さがほぼ同じになる9月23日を毎年「網膜の日」としています。明るさは、網膜の病気の抱える患者にはとても重要なのです。

網膜色素変性症以外にも緑内障、糖尿病網膜症、加齢黄斑変性、網膜剥離など、網膜の病気はさまざまです。このような病気があること、そして、白い杖をもっていても「完全に見えない」のではなく「見えにくい」人もいるということをおわかってください。

白い杖を見かけたら、ぜひ「何かお手伝いしましょうか？」と声をかけてください!!

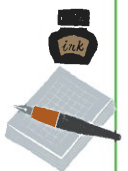


見え方のイメージ

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.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
とぅんがらの会(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



まだまだ暑い日が続きますが、朝夕は幾分しのぎやすくなった気がします。夏の疲れがどっと出てくるこの時期、体調管理には充分気を付けたいものです。

さて今月の「表紙は語る」は多系統萎縮症の神里さんに体験談をお寄せいただきました。

これまで社会福祉の現場研究者として大学で教鞭をとり、退職後はいくつかの社会福祉法人の理事として福祉に関わる仕事を続ける中、昨年、多系統萎縮症と診断を受け、多少の不安を覚えながらも将来に展望を持って生きていく決意が淡々と述べられています。

難病と共に生きることになってからは、難病当事者である自分自身の問題として、また長年福祉の現場に関わり続けた身として「自分らしい生き方のできる社会づくり」をあらためて関係者とも力を合わせて進めていきたいと、自身の貢献できる範囲で現在も福祉関係に身を置いて活動されている様子が語られました。

これまでに築かれた福祉関係者との信頼関係を活用し、ご自身の体調も見ながら、無理のない範囲で難病や他の障害をお持ちの皆様の良き理解者として活躍されることを期待しています。

2019年10月の各保健所からのご案内

- 【北部保健所】Tel:0980-52-2704 10月の予定はございません。
 【中部保健所】Tel:098-938-9883 10月の予定はございません。
 【南部保健所】Tel:098-889-6945 10月の予定はございません。
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 10月の予定はございません。
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 10月の予定はございません。

【那覇市保健所】令和元年度 難病医療講演会

【内 容】1「神経難病患者が利用できるサービスについて知ろう」

【講師】新里 恵 氏（独立行政法人 国立病院機構 沖縄病院 難病医療コーディネーター看護師）

2「沖縄県難病相談支援センターについて」

【講師】照喜名 通 氏（沖縄県難病相談支援センター アンビシャスセンター長）

3患者相談会および交流会

【日 時】令和元年10月25日（金）10時～12時（受付開始9時30分）

【場 所】那覇市保健所3階 大会議室

【対 象】那覇市在住の神経難病をお持ちのみなさま・そのご家族のみなさま
 （那覇市以外の方で参加希望の方はご相談ください。）

【参加申込み問合せ】

那覇市保健所 地域保健課 本庁グループ（098-853-7962） 喜屋武、崎山迄

難病医療相談会

1.神経系疾患

【対 象】神経難病関連疾患（パーキンソン病、HTLV-1関連脊髄症、重症筋無力症）

【医 師】渡嘉敷 崇先生（国立病院機構 沖縄病院）

【日 時】10月11日（金）14時～16時（定員4名×各30分）

2.循環器系疾患

【対 象】特発性拡張型心筋症、肥大型心筋症、肺高血圧系疾患、アミロイドーシスやサルコイドーシスに伴う心疾患

【医 師】當間 裕一郎先生（琉球大学附属病院）

【日 時】10月13日（日）10時～12時（定員4名×各30分）

※各疾患とも定員4名まで。定員を超えた場合にはキャンセル待ちとさせていただきます。

【お問い合わせ・お申し込み先】

沖縄県難病相談支援センター（認定NPO法人アンビシャス）098-951-0567（平日：10時～17時まで）

第1回 ギラン・バレー症候群の情報交換会（茶話会）

同じ境遇の人達と気兼ねなく、身の上話しや病気の経緯、リハビリ、生活の困りごとなどお茶を飲みながら気楽に語り合いませんか。

※かしこまらずに、単に集まってお茶しながら語り合うざっくばらんな形式なので、気軽に考えてもらえればと思います。当日は東京のギラン・バレー症候群患者会代表の上田肇氏がスペシャルゲストとして参加します。

【日 時】10月27日（日）13:00～17:00

【場 所】沖縄県総合福祉センター 西棟2階 小規模団体室

【参加申込】幹事 山川朝教（080-3955-1663）



LINE
公式アカウント
電話又はLINEで
お申込みください。

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 ●匿名1名

8月のご寄付 ●有限会社 育英堂書房 ●ピュアペットクリニック 野中 哲
●當眞 則子 (物品: はがき) ●金城 伸郎 (物品: はがき)

※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。

8月のご支援・ご協力

- 難病情報誌208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謝罪会見(ライブ)」の優待チケットを3枚、
「FECおでかけお笑いライブ」の優待チケット4枚を頂きました。

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 ●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
- マリシヨップぶくぶく ●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
- しゃしんやぎんちゃん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 ●かなしる内科 ●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社 ●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 ●サンキューファーマシー名護店 ●ビーナツ薬局 ●訪問看護リハビリステーション happiness

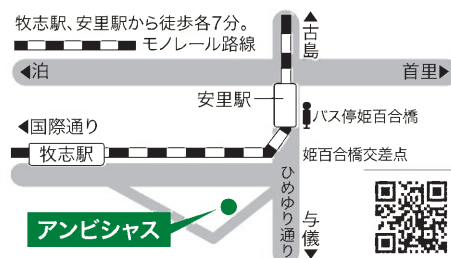
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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
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

