

Ambitious アンビシヤス



表紙は語る

「下垂体前葉機能低下症」

アンビシヤス通信

12月の報告あれこれ

アンビシヤスマモ

保健所からのご案内

河辺 友代様より著書の贈呈

RDD(世界希少・難治性疾患の日)
2023 in OKINAWAのご案内

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第94回

『患者学』 加藤 真三教授

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

今月のおくすり箱

アンビシヤス広場

エッセイ 渡口 正さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

表紙は語る 河田 法正（かわた のりまさ）さん 下垂体前葉機能低下症

「病気に負けたらアカン！」 今が楽しい、これは大事なこと



料理するのは大好きで得意です。

私は自分が難病であることを知るのに5年かかりました。最初の異変は沖縄に移住して1年目に交通事故で右大腿に筋挫傷を負つた

ことで、仕事に就くまで1年かかりました。その後、派遣でコールセンターのオペレータの職に就き、順調にキャ

リアアップし、人の役に立てる喜びで充実した毎日でした。ところがある日の朝、起きる事さえできない疲労や頭痛、ホットフラッシュなどで欠勤を重ねるようになりました。当初は慣れない気候で風邪をひいたのか、それとも持病の花粉症なのかと、近くの内科や耳鼻科で診察を受けたのですが、どの病院も風邪やアレルギーと見立て、詳しい検査もなく薬の処方で済ませました。それでも多少の効果はあり、勤務時間を調整し無理して出勤をしていました。

その間、胆囊炎、胆管結石による胆管炎を併発し緊急入院し胆囊を摘出しました。その事もあり3年の派遣期間満了にて離職となりました。

1年間は体を休め、別の病院で相談する日々が続き、体が少しマシになつたのを機に再度派遣で才

ベレータの仕事に就きましたが、それも1年を待たずしてまた体調を崩してしまい離職となりました。胆囊を患っていたための不調と思つていたのですが、一向に良くなる気配もなく試しにパートナーが調べてくれたアレルギー科もある内科に相談に行きました。過去のアレルギー検査結果も提出し相談したところ、他の原因も考えられるので琉大病院で検査することを勧められ、検査していただいた結果、ようやく自分が下垂体前葉機能低下症であることが判明しました。

そこで、仕事に就くことができない、

難病と診断を受け現在も通院が必要な状態ですが、何よりも生きているのに働くことができない、ということが一番の苦痛でした。ご存じの方もいらっしゃるかと思いますが難病患者を会社が受け入れる体制や制度はまだまだ不十分というより、そういう助成がある事を知らない企業がほとんどです。

当初ハローワークで相談したところ、難病指定を受ければ窓口で難病であつても就職できる企業の案内や提示を受けられる感じの話だつたので、即座に保健所で指定難病の特定医療費受給者証の手続きをし、資格を得たのですが、募集

がほぼなく障がない者枠として打診するという方法を提示されました。ですが私は障がないの認定を受けた訳ではないので、本当に仕事を必要とする障がいを持つ方の枠を使うべきではないと思い、あくまでも自分の難病を理解していただきた上で、仕事ができる環境を探していただきましたようお願いしました。

(この件については私も担当の方も悪意はありません、ご理解をお願いいたします。)

そして考えに考えぬいた末、時間がかかってもいいのでA型、B型事業所でお手伝いできる仕事はないかとハローワークの担当の方へ相談し、探していただきました。その甲斐もありその後、送迎の仕事に就くことができました。

私は思うのです、何事も諦めずたとえ時間がかかつたとしても前に進む事、時には他人から無理だとか無茶だとか思われてもいいのです。自分の目指す道がその先にあると思うのなら、迷わず進む事が何かを得ることにつながるのだと思います。

とはいえる私に一切不安がなかつたのかといえばそうではありません。お読みいただいている方たちと同じように時には落ち込み、悩

み、挫折を感じたりもしました。ですが、その度に私は後ろを振り返り、前にしか切り拓く道はないのだと自分に言い聞かせ、支えてくれる人のことを想い、話してくれた言葉を思い出し自分は一人ではないと、この一步はみんなの想いと後押しで踏み出せた一步であり、自分にとつて大事な一步だと思います。

私は現在、社会福祉法人施設で送迎車の運転手として計4時間の勤務をしています。送迎の間の空き時間を利用して昼食や夕飯の仕込みなどの時間に充てたり、体を休ませる時間に充てられるよう配慮いただき業務を続けることができています。

私は仕事として障がいを持つ方々と接する不安はありましたが、それは杞憂でした(笑)。

初めは仕事として障がいを持つ方々と接する不安はありましたが、自分の中ではまだ何かできる事だと思います。それは必ず報われます!

病気への不安は信頼関係を築いた医師の方々が解決法を見つけてくれます。人は働くことで心のバランスが取れるものだと思います。病気に負けないで今を楽しく過ごすことが大事です。

「病気に負けたらアカン!」を自分との合言葉にし、自分と向き合つて、できる事を見つけるための一歩を踏み出し、「やってみないと分からない」「やってやれないことはない」と口々に言つてくださったときは、うれしくて自然と笑顔が出ました。

人と人とは縁(エン)で結ばれておりそれが円(エン)すなわち輪(ワ)を生み和(ワ)をもたらすのだと思いました。最初に原因である難病の発見に助力いただいた医師の方々、ハローワークの担当してくださいました。さつた方々、アンビシャススタッフの皆様、現在の職場で働くすべての人、この繋がり、流れがなければ氣づかない事だつたと思います。今、私は仕事に行くというより施設の皆さんと一緒に働いているという気持ちで毎日を楽しく過ごしています。それまで感じていた辛いことやストレスは何だつたんだろうと思えるくらいです。

病気とは思いがけないタイミングでやつてきて、苦しく大変な思いをさせられるのですが、今の自分に何ができるだろうと考えています。それは必ず報われます!

これからも人と関わり何かを得られる、そんな毎日が楽しく、関わった方にもそう思つてもらえるようになりたい、あり続けたいと思います。

最後までお読みいただき、ありがとうございました。

語者プロフィール

河田 法正(かわた のりまさ)さん

1968年 大阪市生まれ

【趣味】

映画鑑賞、演劇鑑賞、読書、物づくり、PCゲーム

【挑戦したいこと】

ジャンルを問わず色々

【特技】

料理、コミュニケーション(人と話したり)

【最近の楽しみ】

今就労している職場の人とのコミュニケーション、スマホのカメラで写真を撮る事



12月の報告 12月の難病医療相談会

12月は神経系疾患を沖縄病院副院長の渡嘉敷崇先生に、消化器系疾患を浦添総合病院の金城福則先生にご担当いただき、2つの難病医療相談会を行いました。

神経系疾患のご相談では治療の不安や、現在注意した方が良い事、リハビリ等について聞かれました。また消化器系では食事についてのご相談が多くありました。

具体的には「心配や不安は簡単には消えないが、分かりやすい説明で気持ちが楽になりました。」「今の治療法以外にも新しい薬がいろいろ出ていることがわかり良かつた。」「外来がいつも混んでおり、つい主治医に困っていることや、気になることがあつても相談する事をためらっていた。薬の調整のためにも主治医に伝えることが大事だという



消化器系相談会の様子

ご相談の方からは今後の相談会へ活かすためアンケートをいたいています。また離島や北部など遠方の方や、感染が不安な方のためのオンライン相談もすすめ、更にご相談を受けやすい体制に整えて参ります。

また、前回に引き続きこの企画を知った保護者の方が、「本人に必要と思うのだが……」とご連絡を頂くケースが多くありました。まだ手探りの企画ではありますが、10代当事者の悩み、親の悩み、立場ごとに話せる場の提供を今後の計画に検討していくかと思います。

介は出来ませんが、一部ご紹介させて頂きます。

琉球ゴールデンキングスの岸本選手より10万円のご寄付を頂きました。またクリスマス前に毎年継続してご支援を頂いております首里キャッスルライオンズクラブ様より5万円の寄付がありました。

その他、多くの皆様のご厚志を頂戴しています。未だに先の見えないコロナ禍の厳しい経済状況の中、多くの皆様のご支援に心より厚く御礼申し上げます。ご寄付に託された皆様の想いに応えられる様スタッフ一同これからも努力してまいります。

第2弾 冬休み

「難病10代しゃべり場」

12月26日、「難病10代しゃべり場」第2弾を実施しました。前回参加した方や、「どんな様子か知りたい」という方などの集まりと

12月のご寄付

例年、年末には多くの方からご支援を頂いていますが、今回の12月も継続寄付の方を含め、多くの個人の皆様や法人様から累計で26万8千円余りのご寄付を頂戴しました。誌面の関係で全ての方のご紹



首里キャッスルライオンズクラブ様寄付贈呈式

2023年2月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704

【南部保健所】Tel:098-889-6945

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

膠原病医療講演会

日時：令和5年2月25日（土）14:00～16:00（受付13:30～）

場所：八重山合同庁舎 1階 第1・第2会議室

講師：友愛医療センター 医師 上地 英司氏

対象：膠原病患者及びその家族

申込：八重山保健所 地域保健班（Tel:0980-82-3241）

【宮古保健所】Tel:0980-72-8447

【中部保健所】Tel:098-938-9883

各保健所、2月の予定はございません。

河辺 友代様より著書の贈呈

当誌Vol.145「表紙は語る」(2014年6月号)で体験談をお寄せいただいた線維筋痛症の河辺友代様より、ご自身の著書「366日の誕生花とどうちゅいむぬいー(ひとり言)」の贈呈がありました。

河辺さんが絵を描く様になったのは、線維筋痛症による痛みを少しでも忘れようと独学で始めた「ハガキ絵」がきっかけで、周囲の勧めから各地で個展を開くようになり、数々の展示会へも出展しています。

今回いただいた「366日の誕生花～」は沖縄をはじめ日本各地の花から、その日に日本国内のどこかで必ず咲いている花を河辺さんなりに選び、その時々で浮かんだひとり言を添えたオリジナルの誕生花集です。

この「誕生花集」をなるべく多くの方に手に取って見ていただきたく、ご希望の方に進呈致します。（限定20部）



お申し込みは下記仲村まで。

Tel: 098-951-0567

メール: info@ambitious.or.jp

RDD(世界希少・難治性疾患の日)2023 in OKINAWAのご案内

先月号でもご案内の通りアンビシャスでは「世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day 略称RDD）に合わせ2月28日にRDD 2023 in OKINAWAを開催いたします。

今回は「重度の難病患者支援の現状課題と解消に向けて」と題し、重度の障がいを持っている方が尊厳を持って地域で暮らしていくための方策を皆様と考えていきたいと思います。

新型コロナの感染リスクを考慮し、会場は限定30名様までの対面とオンライン併用で開催を致します。

【日 時】令和5年(2023)2月28日(火)14:00～16:00(予定)

【場 所】沖縄県総合福祉センター402号(研修室)那覇市首里石嶺町4丁目373-1

【対 象】難病当事者・家族、保健師、ケアマネ、相談員、行政など

【演 著】里中 利恵氏(日本ALS協会 副会長・同鹿児島県支部 事務局長)

【その他】個別相談あり(参加希望の方は事前申し込みが必要です。)

※参加申込みは右記QRコードかアンビシャス迄お問合せください。(参加費無料)



こころの 現場から



無意識の想いは、 行動に影響を及ぼす

人のこころが不思議なものであり、相反する気持ちが同居する場合もあることは、容易に理解できると思われます。例えば、「難病である自分の気持ちをわかつてほしい」と思う一方で、「自分の大変な経験はわかるはずがない」「簡単に理解されてたまるものか」と思う気持ちが存在することには悪いことでもなく当たり前のことです。同じ病気をもつた人（ピアサポートー）、あるいは、何等かの同じ体験をした人の話は素直に頷ける、しかし、専門職からの話には何だか反発したくなるといった態度も、前述のような傾向があるがゆえに生じることです。そして、自分と同じ経験をしていない人の話は、いくらその話の内容が素晴らしいものであり、それが世の中における真実だったとしても、素直に受け入れることが難しいという状態が生じる

のです。

例えば、リハビリに必ず遅れる人のこころの無意識の中には、「本ちはリハビリなんかしたくない」という気持ちがあり、「でも自分の身体のことだから、きちんとしないといけない」という気持ちがあつたりするところに無理が生じるので、遅刻をして、リハビリの時間を減らすという結果になるのです。

また、人は「自分の見たいものを見る」「聴きたいことを聴く」「自分の想いや考えに合致することに賛同する」といった傾向をもっています。

それゆえに、「いまの自分」が「それを保証してもらいたい」と考えている内容に合致した情報を発信する人やモノ（あるいは集団）に対しても妄想的になつてしまふこともあります。自分の意見に合致しない人に対する攻撃的になる場合もあります。

自分の素直な気持ちを時には振り返り、素直に伝える機会を設けてもよいかもしれません。



臨床心理士
公認心理師
鎌田 依里
(かまだ エリ)

つぶやきチャンブルー



出すことは気持ち良いこと

悩みや不安は人に話すことで、自分の頭の中で考えていたことが客観的に整理され、悩みや不安が軽減されたり解消されたりします。

話すことは「放す」ことになります。頭の中をアウトプットすることは気持ちが良いのです。そう考えると出すものは気持ちいいことが多いです。おしつこ、う〇ち、おならもそうです。出せない状態から解放され、出した時のすつきりした気分は誰にでも経験があると思います。

人はビックリした時には「うわあ」などの声が出てしまいます。あれは天敵に襲われそうになつた時や危険を他の人にも知らせるための機能かもしれません。

なにか心配事や悩みを抱えている時に出るのはため息です。不安な状態な時には無意識に身体が緊張状態になつていて、大きな息を吐くことで、緊張状態を解消し身を守るために機能だとしたら、気持ちが良い感覚はないのですが大切な行為になります。

しかし「ため息をすると幸せが逃げる」と言われるよう、それを見ている他人は嫌なものです。出するものは自分では気持ち良いのですが、職場や家でも周りに他の人がいるときや場所は避けた方が良いですね。または、腹式呼吸をしてみましょう。吸つて吐くのではなく、大きく吐けば自然と吸ってくれます。下から出すのはトイレにゴーです。



著:照喜名通

シリーズ「患者学」第94回

慶應義塾大学

名譽教授 加藤 真三

どんな降雨予測の時、あなたは傘を持つて外出しますか？

行動の決定は人によつて異なる

これから外出しようとするとき、あなたは降水確率が何%であれば傘を持つて出かけるでしようか。降水確率は10%刻みで出されるので、5択にして、
 ①20%未満、②20%、30%、③40%、50%、
 ④60%、70%、⑤80%以上、と聞いてみると、③を中心②、③、④の人が多いのですが、①の人も、⑤の人もそれなりにいて、人の意見は相当分かれます。

「わたしは外出時にはいつも傘を携帯している」という人もいれば、「今降つていなければ持つていかない」という人もいて、人の選択はそれであるので面白いです。

そして、その人の決定に対しても文句をつける人はほとんどいません。親なら子供を持つて行きなさいと言えれば、それはその人の嗜好であると許されます。

なぜ、こんなに意見はばらつくのでしょうか？それは、時代やその人の現在置かれている状況、過去の体験、性格などによって変わつてくるからと考えられます。

例えば、100年前であれば、降水確率などありませんでした。20年前と現在では降水確率の制度も大分異なるよう気がします。

また、都会の市街地であれば、急に雨が降つて必要な時にはコンビニですぐに買えます。だから持つていなくとも困りません。でも、こんな安い値段で傘が買えるようになつたのは、ごく最近の出来事です。

人里離れたところを歩くのではあれば、傘は急には手に入らないので、現在でも傘をもつていくのではないでしょうか。あるいは、大切な式などに出る時であれば、服が濡れると困るので、降水確率が低くても持つていくかも知れません。過去に雨に降られてひどい目にあつた経験がある人と、雨にあつても何とか過ごせ



加藤先生の YouTube配信中です！
 「Dr.シンゾウの市民のための健幸教室」
<http://www.youtube.com/watch?v=V6dyrwTC9k&t=109s>



加藤先生の最新書籍
**肝臓専門医が教える
 病気になる飲み方、ならない飲み方**
 出版社：ビジネス社

加藤 真三

慶應義塾大学名譽教授。

上智大学グリーンアカデミー研究所研究員。

患者と医療者の協働関係を作り上げることをテーマに公開講座「患者学」や著作等を通じ、患者も自ら積極的に医療に参加する啓発活動に取り組む。

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2023年2月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日時	場所・連絡先
全国膠原病友の会・沖縄県支部	11日(土) 11~12時	オンライン交流会(毎月第2土曜日11~12時へ変更) 参加希望の方は9ページ連絡先へメール又はお電話ください
ギラン・バレー症候群 交流会	26日(日) 14~17時	ノボテル沖縄那覇 1階ラウンジ ※必ず事前に9ページ連絡先へLINE又はお電話ください

下記団体の交流会は新型コロナウイルスの感染リスクを避けるため暫く中止します。

再開については、9ページ各連絡先まで

沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎 友の会	OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症) 友の会
沖縄県網膜色素変性症協会	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 那覇・南部患者の会
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会
神経難病友の会八重山	全国筋無力症友の会沖縄県支部
沖縄サルコイドーシス 友の会	全国パーキンソン病友の会・沖縄県支部

患者団体からのおたより

沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)より

新年会のご報告



1月15日、JRPS沖縄の新年会を開催しました。感染症の状況が懸念される中、49名の方が参加され、新年の喜びを分かち合いました。

三線の演奏に始まり、食事会、カラオケ大会とあつという間の3時間でした。懐かしい再会もあり、新しい出会いもあり、とても楽しい時間が過ごせました。

今年は会員の交流の機会がたくさん持てたらよいなと思います。話は変わりますが、今年6月11日に予定しております第11回総会並びにアイフェスタで「明るい未来と楽しい明日を作るビジョンケア～見えない・見えにくい人のWell-beingを最大化する」と題して、眼科医で産業医でもある三宅琢先生にご講演いただく準備をしております。当事者だけではなくご家族や支援者の方にも聴いていただきたい内容となっています。詳細が決まりましたら、改めてご案内いたしますので、是非ご参加ください。



沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)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:kougen.okinawa@gmail.com
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 メール:tadatune9030118@yahoo.co.jp
日本ALS協会 沖縄県支部	仲村 厚子	(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	小野 雅幸	メール:okinawarps@gmail.com 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	横目 トヨ子	(横目)090-7380-6329
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 (仲榮真)090-6856-9274
ギラン・バレー症候群 交流会	山川 朝教	(山川)080-3955-1663 又は LINE公式アカウント http://nav.cx/fi71JOn
リンパ浮腫 ゆんたく会	喜納 美和	(喜納)080-6497-6320 mail:k.slimpa@outlook.jp

今月のおくすり箱

ビタミンは沢山摂つても
大丈夫?

手軽に飲める栄養ドリンク剤やサプリメント。製品によってはビタミンが含まれていることもあります。ビタミンは身体の機能を正常化するために必要な栄養素ですが、体内では殆ど作ることができません。現在13種類とされているビタミンは、その性質から水溶性(ビタミンB群、ビタミンC)と脂溶性(ビタミンA、D、E、K)に分類されます。水溶性ビタミンは摂りすぎても過剰な分は尿から排出されますが、脂溶性ビタミンは体内に蓄積されやすいので、欠乏症が起こりにくい反面、大量にとった場合過剰症が起こることがあります。過剰症の症状はビタミンの種類によって異なり、例えばビタミンAでは食欲不振、恶心・嘔吐、脱毛、発疹等、ビタミンDでは食欲不振、頭痛、口渴等が起こります。ビタミンDはカルシウムの吸収を促すため、過剰に摂ると腎臓や血管などにカルシウムが沈着し障害が起こることがあります。

栄養ドリンクを飲んだけど、症状が改善しないからもう1本飲もうかなと思っている方、過剰摂取にならないよう飲む前に1日の摂取量を必ず確認しておきましょう。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子





エッセイ

渡口 正さん (ALS)

「気くばり」のススメ

気くばりは、相手や周囲の人々の立場になつて対応することが大事だと思いますが、動物にはとても真似のできない我々人間だけが持つ貴重な能力です。

何より人ととの円満な関係を築いてくれますし、適度に気くばりをし合えば争い事を避けることができます。また、もしかすると恋愛に繋がることだってあるかも知れません。だから、私は、「気くばり」をススメたいと思っています。

私たちは、友人等から贈り物をもらうと、よく「気を使わなくともいいのに」と独特な言い回しで謝意を表しますが、私はこんな時、素直に「気遣つてくれて、ありがとう」と感謝の気持ちを伝えます。

皆さんも、気くばりしてくれたことに對して「ありがとう」って言ってみてはどうですか。きっと、素敵な関係を築けるハズです。



お勧め映画/DVD情報

ブラックジャックによろしく /2003年

11話の連続ドラマ

大人気コミックの実写化、主演は妻夫木聰。
医学部を卒業し、研修医として働く事になり、5つの医局に派遣され、色々な問題、葛藤の中でどう成長していくのか…
ゲストの俳優たちも、人気の若手から実力派のベテランまで多彩で楽しめる内容。

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。



今月の占い

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19

楽しむ事を見つけて
リ…散歩

天秤座 9/23-10/23

無理せず自分らしく
リ…ネット観覧

蠍座 10/24-11/21

感謝の気持ちを大事に
リ…音楽鑑賞

射手座 11/22-12/21

身の回りを綺麗に
リ…テレビ鑑賞

山羊座 12/22-1/19

リラックスする時間を
リ…仮眠

水瓶座 1/20-2/18

気分転換を試みて
リ…断捨離

魚座 2/19-3/20

少しあはらくもして
リ…DVD鑑賞

一年で一番寒さの増す時期ですが皆様いかがお過ごしでしょうか、未だに続く新型コロナにインフルエンザと心配の種は尽きませんが、ここを乗り越えれば暖かい春が訪れる事を信じ、気を引き締めていきましょう。

さて、今月の「表紙は語る」は下垂体前葉機能低下症の河田さんのご体験を紹介させていただきました。発症から病名が判るまでの経余曲折。「病気には負けたらアカン!」と自分を奮い立たせ、難病であつても自分が出来る仕事を考え抜き、社会福祉法人施設の送迎の仕事に就くまでの様子を綴っていました。多亏の難病の皆様が就労には苦労しています、何かしらヒントになれば幸いです。

話は変わりますが、2月28日は「世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day 略称 RDD)」です。この2年ほどはコロナ禍の影響でオンラインのみの開催でしたが、今年は久しぶりに会場(人数制限あり)を使用しオンラインと併用しての開催となります。詳細は当誌5頁の案内またはホームページからご確認をお願いします。文仲村明

編集後記



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
 每月定期ご寄付の方々 ●驥尾の会 ●株式会社 かね屋 ●揚羽屋(あげはや) ●匿名2名
12月のご寄付
 ●フィールドフェザー有限会社 ●上田 肇 ●金城 福則 ●岸本 隆一
 ●有限会社 麦飯石の水 ●竹田 利恵子 ●打田 寛臣 ●富名腰 義裕
 ●首里キャッスルライオンズクラブ ●匿名7名(内2名物品: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。

12月のご支援・ご協力

- 難病情報誌248号の折り曲げボランティアとして参加して頂いた方々
就労継続支援B型事業所「あるにこ」さん
- 有限会社FECオフィスよりお笑い劇場公演優待チケット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) ●全保連コントロールセンター ●(株)メガネ一番 ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨタ自動車(株) トヨタウン港川店、トヨタウン松本店、トヨタウンシーサイド店 ●(株)琉薬 ●(株)照正組 ●(株)K.Turtles ●恒和ペイント(株) ●日本交通(株) ●(社)全国個人タクシー協会沖縄支部 ●(社)沖縄県栄養士会 ●(有)だいにちシール ●(株)かりさら ●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 ●上間菓子店 ●西崎オートサービス ●マリンショップふくふく
- ホテルまるき ●水のサンクス ●山城二輪 ●さわやか歯科クリニック ●auショップ久茂地店 ●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店
- 2DaTOP(ツダトップ)ダンススタジオ ●HAIR&MAKE EARTH沖縄新都心店 ●ジョッキハウス ●メキシコ雑貨tope(トペ)
- (有)麦飯石の水 ●スーパーチャレンジセンターミライ ●ひめゆり歯科医院

法人賛助会員 順不同敬称略

- 全保連(株) ●(株)アイアム ●岡野法律事務所 ●(株)クオサ ●(有)麦飯石の水 ●(有)プログレス ●玄米クリニック
- (株)ケアコネクト ●はぴねす訪問看護ステーション ●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
- (株)ケイオーパートナーズ ●(有)太陽印刷 ●恩納クリニック ●空と海とクリニック ●しゅくみね内科 ●(有)北辰ハウジング
- 松城クリニック ●しんざと内科 ●(株)いなんせ典礼 ●はいさいクリニック ●テルモ(株)沖縄支店 ●外間眼科 ●ふたば訪問看護ステーション
- たつや脳神経外科 ●おおにし医院 ●サザン歯科まえだ ●くすみ薬局 ●(株)舜 ●牧港眼科 ●まみ皮フ科クリニック ●嬉野が丘サマリヤ人病院
- 城間クリニック ●那覇かなぐすぐ皮膚科 ●(株)長堂木材店 ●仲本病院 ●光クリニック ●コザクリニック ●いちょう内科あしどみ
- 下地第2脳神経外科 ●高良登記測量事務所 ●北部皮フ科クリニック ●なかむら内科おなかクリニック ●岸本外科医院
- (株)アクティブ ●(株)メガネ一番 ●南西医療器(株) ●(株)大成ホーム ●日本交通(株) ●(有)沖縄矢崎販売 ●じのん整形外科クリニック
- 伊佐内科クリニック ●訪問看護ステーションはっぴー ●きなクリニック ●琉球ダイハツ販売(株) ●前田胃腸科医院 ●愛聖クリニック
- おもと会 訪問リハビリテーション ●愛知クリニック ●訪問看護ステーションぶくじ ●沖映通り眼科 ●沖縄県農業協同組合
- 訪問看護ステーションこころのかて ●訪問看護ステーションおもとよみの杜 ●比嘉歯科医院 ●(有)ティダエステート
- 中部地区医師会 訪問看護ステーション ●稻福内科医院 ●浦添さかい眼科 ●オリオンビール(株) ●ねたて内科クリニック
- みやぐに皮フ科 ●嶺井第一病院 ●はぴなす訪問看護ステーション ●(有)タカラ ●(株)ざまみダンボール ●かりまた内科医院
- (社)沖縄県栄養士会 ●松本歯科クリニック ●サンクス ●まつおTCクリニック ●沖縄メディカル訪問看護ステーション
- すながわ内科クリニック ●りんご調剤薬局 浦西店 ●訪問看護ステーションちゅらぐくる ●訪問看護ステーションうんな
- (株)興建設まる不動産 ●(株)大央ハウジング ●(株)上咲組 ●(株)ドウ・オキナワ ●(有)新地開発 ●(株)ホープ住宅 ●(有)仁開商事
- (有)いきゅう商事 ●伊江島不動産 ●(同)ONE live ●(株)琉行 ●(株)興ハウジング ●(有)ディー・ランド ●訪問看護ステーションみかん
- (有)名桜不動産 ●(株)ホカマ ●大和商工(株) ●ワンズトラスト(株) ●沖縄病院 ●(株)国建 ●(株)ホープネクスト ●(株)テルソウ
- まなざし訪問看護ステーション ●こばし内科クリニック ●南部徳洲会病院 ●(株)沖縄ネット不動産 ●又吉内科クリニック
- 友愛会訪問看護ステーション ●中部協同病院 ●ハートライフ病院 ●神谷医院 ●外間眼科医院崇元寺 ●訪問看護ステーション 縁
- ライフホームズ(株) ●(株)住宅管理コンサルタント ●(有)ハート住宅 ●(有)スタプランニング ●さわやか歯科クリニック
- こころクリニック ●(資)新垣自動車工業 ●訪問看護ステーションいやしの邦 ●ハーモニー薬局 寄宮店 ●潮平病院
- こもれ陽訪問看護ステーション ●エクスプロア訪問看護ステーション ●(株)名城 ●ゆずりは訪問診療所 ●開邦不動産
- 訪問看護リハビリステーションhappiness ●(有)ナンセイ日本商事

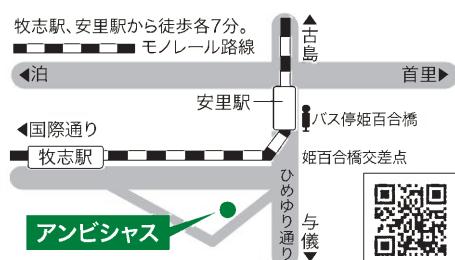
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ☐soudan@ambitious.or.jp

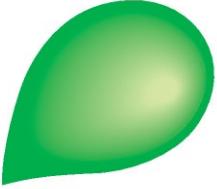
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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 幸平



➤ 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
www.goldenkings.jp
[www.twitter.com/RyukyuKings \(Official Twitter @RyukyuKings\)](https://www.twitter.com/RyukyuKings)

沖縄にとってかけがえのない会社へ。



沖縄トヨタグループ
 沖縄トヨタ自動車
トヨタレンタリース沖縄 OTM

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

Otsuka-people creating new products
 for better health worldwide



Otsuka 大塚製薬
<https://www.otsuka.co.jp/>

あなたのご支援が
 会報誌制作・運営の支えになります。

協賛広告のお願い

広告を掲載いただける
 団体・企業様を募集いたします。

広告掲載費:毎月1万円
 (募集枠:1・2月、4・5月、7・8月、10・11月の年8回 又は 年4回)

【お問合せ】アンビシャス事務局
 Tel:098-951-0567 mail:info@ambitious.or.jp



Terumasagroup

SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS てらまさグループは持続可能な開発目標(SDGs)を支援しています