

2. 同じ病気の方の話を聞いてみたい

(1) 患者会

患者会とは同じ病気や症状、障害など、何らかの共通する患者体験を持つ人たちが集まり、自主的に運営する会のことです。お互いの悩みや不安を共有したり、情報交換をしたり、がん患者さんをサポートするための様々なプログラムを用意しています。また、社会に対する働きかけを行う活動をしているところもあります。

一般社団法人 沖縄県がん患者会連合会事務局

☎090-9780-2217 FAX:098-964-6328

「沖縄県内のがん患者会が加盟している団体です。(2010年4月発足)『悩み抱えないで、開こう心の扉！ 沖縄県内のがん患者会および支援団体が手をつなぎ、がんになっても安心して笑顔で暮らせる社会を目指します』が活動目標です。各地域の患者会との情報交換、課題の共有を目指して、県内各地域でがんフォーラムや移動サロンを実施しています」

〒904-1203 金武町屋嘉2935-85

会長:田名勉 事務担当:安里香代子



かじまやー
花ぬ風車や
かじち みく
風連りてい廻る
わ どうしち
我んや友連りてい
みく
なまどう廻る

(花ぬ風車)

■ 沖縄県がん患者会連合会に加盟している患者会

■ 喉頭がん、咽頭がん、舌がん、食道がん、甲状腺がん(音声機能障害)

特定非営利法人 日本喉摘者団体連合会沖縄県友声会

☎098-933-3088 FAX:098-933-3103 E-mail:dana.01@docomo.ne.jp

〒904-2171 沖縄市高原6-7-10 代表:田名勉 事務担当:阿波連愛香

【活動内容】発声訓練教室、講習会

【活動場所:日時】沖縄総合医療学院2号館2階

:毎月第1・2・3・4土曜日 14時~16時

■ 舌がん

舌(ぜつ)キャンサー・サークル

FAX:098-933-3103 E-mail:naha-masahiko@softbank.ne.jp

〒900-0025 那覇市壺川1-18-10-306 代表:松本正彦

【活動内容】舌がん患者の親睦および発声指導・訓練、スピーチサポート
(パソコンによる会話機器)の紹介、購入手続きのアドバイス

【活動場所:日時】那覇市保健所2階相談室:第1土曜日 14時~15時

■ 婦人科がん(子宮頸がん、子宮体がん、卵巣がん、他)

沖縄県婦人科がん患者会 宇宙船子宮号

☎070-5697-3824 (相談専用)

「闘病の悩みやつらさを共有し、ひとりじゃないよと伝えたい。いつでも貴女に寄り添い一緒に泣いて笑える、そんな存在でありたいと思っています」

〒903-0121 西原町字内間411-2-4-402 事務局 久田 方 代表:吉田祐子

E-mail:churajyura@willcom.com / ブログ:http://churajyura.ti-da.net

【活動内容】交流会・相談電話の受付

【活動場所:日時】那覇市保健所3階多目的室:第4土曜日 14時~16時

■ 全がん種、がん患者家族、遺族の方

中部ゆんたく交流会 ☎090-9780-2217

「『がん患者さんやそのご家族が直面する、身体的な苦痛、不安な気持ちをお話ししませんか? がんを経験した方同士が語り合い、理解し合い、ひとりひとりの心身の悩みを共有し、生きる望みにつなげていきませんか?』を会の目標として発足しました。現在は開催場所の確保が難しく、定例会はしていませんが、患者さんの要望により、2ヶ月に1回程度の割合でミニイベントを開催しています」

〒904-1203 金武町屋嘉2935-85 代表:當銘由則 / 事務担当:安里香代子

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】お問い合わせください。

■小児がん

公益財団法人 がんの子どもを守る会(のぞみ財団)沖縄支部

☎ 098-934-8580 / 080-3377-0373

「小児がんは医学の進歩にともなって、“治る病気”になりつつあります。小児がんの患児・家族が直面している困難や悩みが少しでも軽くなるよう、多くの方々の支援のもとに活動をしている団体です」

〒904-0004 沖縄市中央2-6-39 代表:片倉政人

【活動内容】交流会(年2~3回)、医療相談会(年1~2回)、病院訪問など

沖縄小児がん経験者支援の会

ブログ:<http://satotokojann.ti-da.net/>

【活動内容】活動内容についてはお問い合わせください。

【活動場所:日時】西原町近郊、随時



■悪性リンパ腫

一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン沖縄支部

☎ 090-5934-6796 / 090-2507-7531

「悪性リンパ腫の患者様、ご家族を対象に、何か役立つことがあればと交流会を開催しています。ご参加、お待ちしております」

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】那覇市立病院:奇数月第4土曜日 13時~15時

※内容が変更になる場合があります。必ず事前にお問い合わせください。

■術後オストメイト(人工肛門・膀胱造設の方、大腸がん、直腸がん、膀胱がんetc.)

公益社団法人 日本オストミー協会沖縄県支部

☎ 098-863-1251

「オストミー協会県支部は、毎月オストメイトの交流会を南部・中部・北部地区で開催しています。オストメイトはもちろん、そのご家族、どなたでも予約なしで自由に参加できます」

〒900-8516 那覇市西1-2-16 (株)琉球光和 ヘルスケア事業部内
担当:事業部職員

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】(株)琉球光和(3階会議室):第3金曜日 14時~16時

中頭病院(2階講義室):第1土曜日 10時半~12時半

北部地区医師会病院(2階会議室)

:第4金曜日 13時半~15時半

オストミー協会宮古支部:090-8294-4120(下地)

■皮膚がん

ひふ癌「7日会」

沖縄県がん患者会連合会内(P42参照)

【活動内容】活動内容についてはお問い合わせください。

■肺がん

白色会

沖縄県がん患者会連合会内(P42参照)

【活動内容】活動内容についてはお問い合わせください。

■胃がん

胃無胃会 ☎ 070-6648-6257

沖縄県がん患者会連合会内 世話人:真鶴善栄

【活動内容】活動内容についてはお問い合わせください。

■全がん種

春夏秋冬・夢倶楽部「絆」 ☎ 090-1940-3301

FAX:098-933-3101 〒904-2171 沖縄市高原6-7-10 代表:田名勉

【活動内容】交流会(1月、4月、7月、10月)、離島を含む各代表ボランティアの集い

■無声帯、音声機能障害者

中・北部喉摘者友の会 ☎ 098-974-9778

〒904-2243 うるま市宮里925-1 世話人:外間伊津子

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】味処萌木:毎月第3月曜日 19時~(カラオケ・ゆんたく会)

(2017年2月現在)



■その他の患者会

■乳がん

まんま宮古 ☎090-9781-5314

〒906-0013 宮古島市平良字下里1371-1

【活動内容】定例会

【活動場所:日時】会場はお問い合わせください:第2金曜日 20時~22時

ぴんく・ぱんさぁ ☎070-5487-9721

E-mail:pnkpnsa@yahoo.co.jp

「私たちは、「乳がんの知識と正しい情報」の発信と、「正しい検診による早期発見」の啓発活動を目的に、地域や病院の枠を越え、沖縄県の乳がん患者みんなで活動することを目指しています」

〒901-2133 浦添市城間2-3-1 ぴんく・ぱんさぁリボンズハウス

【活動内容】相談会や交流会など

【活動場所:日時】ぴんく・ぱんさぁリボンズハウス

第2・4火曜日 13時半~16時:ウィッグ相談日

第2水曜日 13時半~16時

:ピーチ会(20代~40代の若いメンバーの会)

■多発性骨髄腫

多発性骨髄腫おきなわ患者の会 ☎090-3895-6520

「沖縄では患者数が少なく、ひとりで悩み、先行きに不安を感じていませんか。月1回みなさんと治療の悩みや新しい情報を共有しています。明日から希望を持ってがんばりましょう」

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】ハートライフ病院2階講堂:第2土曜日 10時~11時半

(2017年2月現在)



たいくく みらく
 大国ぬ弥勒
 ば すいま
 我が島にいもち
 かぶ
 う掛き欲せみしより
 すいま あるじ
 島ぬ主 島ぬ主

(弥勒節)

■院内患者会

院内患者会は、別途記載されているものをのぞいて院内患者が対象です。



■乳がん

乳がん患者会 しあわせの会(中部徳洲会病院) ☎098-923-1091

〒901-2393 北中城村アワセ土地区画整理事業地内2街区1番

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】中部徳洲会病院:年4回(不定期)

じょくらぶ
 カッコ女倶楽部(マンマ家クリニック) ☎098-988-4141

〒901-2111 浦添市経塚633

【活動内容】乳がんについての勉強会、講演会の開催(年会費1,000円)

【活動場所:日時】会場はお問い合わせください:2ヶ月に1回

信友会(那覇市立病院) ☎098-884-5111

外科外来(内線152)、がん相談支援センター(内線127)

〒902-8511 那覇市古島2-31-1

【活動内容】講演と交流会

【活動場所:日時】那覇市立病院:毎年11月第4土曜日

※患者・家族・一般の関心のあるどなたでも参加できる、「乳がん塾」も開催。

【活動場所:日時】那覇市立病院:2、5、8、11月。くわしくはお問い合わせを。

やすらぎの会(浦添総合病院) ☎098-878-0231

〒901-2132 浦添市伊祖4-16-1

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】浦添総合病院:年に4回不定期開催

乳がん患者会「OHANA」(豊見城中央病院) ☎098-850-3811

(内線1175/1178) FAX:098-852-2152

〒901-0243 豊見城市字上田25

E-mail:chiiki@yuuai.or.jp

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】豊見城中央病院:第2土曜日 14時~16時

スマイルQ(宮良クリニック) ☎ 098-878-3311

〒901-2132 浦添市伊祖2-3-1

【活動内容】勉強会(※ご家族も参加可)

【活動場所:日時】宮良クリニック:奇数月第4水曜日 18時半~20時半

那覇西ひまわりの会(那覇西クリニック) ☎ 098-884-7824

〒902-0068 那覇市真嘉比2-29-22

【活動内容】乳がん勉強会と情報交換会

【活動場所:日時】那覇西クリニックまかび3階

第3土曜日 15時~17時:患者サロン

第1土曜日 14時~16時半:患者会活動

※帽子づくりや販売、関連図書閲覧、ゆんたくのできる「ひまわりカフェ」、くわしくはお問い合わせください。

(2017年2月現在)

(2) 患者支援団体**■全がん種、患者家族、遺族、関係者の方****サバイバーナースの会「ぴあナース」 ☎ 070-5691-1690**

「がんを経験した看護師による患者支援の会「ぴあナース」です。あなたの心に寄り添い、一緒に考え、一緒に歩みましょう」

〒901-1302 与那原町上与那原335-1 コミュニティカフェよなくる

代表:上原弘美

【活動内容】がん患者さんとご家族のための交流会「なまくまCafé」

【活動場所:日時】コミュニティカフェよなくる

:奇数月の第2日曜日 14時~16時

■全がん種、一般の方**ゆうかぎの会(離島圏におけるがん患者支援を考える会)**

☎ 090-9782-2371(真栄里) ☎ 090-1086-2149(池間)

「離島の負担を減らし、安心して治療ができるように、島で暮らせるようにと考え、講演会開催、患者の声を届ける活動をしています」

〒906-0202 宮古島市上野字新里242-1 事務局:真栄里隆代

【活動内容】活動内容はお問い合わせください。

(2017年2月現在)

(3) 患者サロン

患者さんやご家族、医療者、一般の方など、がんに関心のある方が気軽に語り合う交流の場です。どなたでも参加できます。

■全がん種(院内患者サロン)**やんばるゆんたく会 ☎ 0980-54-1111(内線2150)**

〒905-0006 名護市宇茂佐1712-3 がん相談支援センター

【活動内容】勉強会と交流会

【活動場所:日時】北部地区医師会病院 活動内容はお問い合わせください。

中部地区ゆんたく会 ☎ 098-973-4111(内線2531、3232)

〒904-2293 うるま市宮里281 がん相談支援センター

【活動内容】勉強会と交流会

【活動場所:日時】県立中部病院:第4火曜日(または水曜日) 14時~16時

ゆんたく会 ☎ 098-895-1374(直通)

FAX:098-895-1497 〒903-0215 西原町字上原207

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】琉球大学医学部附属病院内:第1火曜日 14時~16時

那覇がん患者ゆんたく会 ☎ 098-884-5111(内線283)

〒902-8511 那覇市古島2-31-1(がん相談支援センター 気付)

【活動内容】勉強会と交流会

【活動場所:日時】那覇市立病院敷地内那覇市北保健センター:第3水曜日 14時~15時半

がんサロン「ありんくりん」 ☎ 098-850-3811

〒901-0243 豊見城市字上田25 地域連携室

【活動内容】体験の語り合い情報交換やミニ講座など

【活動場所:日時】豊見城中央病院 5階多目的ホール:第3木曜日 14時~16時

みゃーくうむやす会 ☎ 0980-72-1352(直通)

〒906-0013 宮古島市平良字下里427-1 地域連携室

【活動内容】交流会

【活動場所:日時】県立宮古病院内:第1木曜日 18時半~20時半

やいまゆんたく会 ☎ 0980-83-2525(内線280、281)

FAX:0980-83-2553

〒907-0022 石垣市字大川732 県立八重山病院地域連携室・医療福祉相談

【活動内容】勉強会と交流会

【活動場所:日時】会場はお問い合わせください。:第3土曜日 14時~16時

■乳がん

ピアサポートサロン ぴんく・ぱんさぁりボンズハウス

☎ 070-5487-9721

〒901-2133 浦添市城間2-3-1 HP: <http://www.pnkpnpsa.okinawa>

【活動内容】活動内容はお問い合わせください。

【活動場所:日時】ぴんく・ぱんさぁりボンズハウス

:火・水・金曜日 13時~16時(祝日は休)

■小児がん

小児がん類似疾患経験者支援サークル「Ti-daわらばーむ」

☎ 098-942-3407

「人との出会いを大切に、みんなで元気に楽しく生活していけるように」

〒903-0215 西原町字上原207 沖縄県地域統括相談支援センター(琉大病院内)

【活動内容】交流会・イベントの開催など

【活動場所:日時】那覇市近郊:随時

(2017年2月現在)

(4) 沖縄県地域統括相談支援センター (がんピアサポート相談室)

がん体験者のピアサポーターが、がん患者さんやご家族の方の不安や心配ごとをお聴きします。「同じ病気の人と話がしたい」「他の人はどのようにしているの?」「こんなとき家族はどうしているの?」などの気持ちに寄り添い、一緒に考えていきます。また、自分のがん体験を誰かのために役立てたいと思っている方のための研修会も開催しています。お気軽にお問い合わせください。



沖縄県地域統括相談支援センター (がんピアサポート相談室)

☎ 098-942-3407

FAX:098-942-3408 E-Mail: info@gansoudan-okinawa.jp

〒903-0215 西原町字上原207(琉球大学病院内3階)

HP: <http://www.gansoudan-okinawa.jp>

相談時間 月・水・金曜日 13時~17時/火曜日 10時~14時

予約受付 月~金曜日 9時~17時



体験談

思いがけない病気になって

それまで健康だけが取り柄だった私。それがまさかの慢性骨髄性白血病という診断で、文字通り「頭の中が真っ白」でした。

その時の主治医に「急性じゃなく、慢性で良かった」と言われたことは、今でも覚えているのですが、そんなことが理解できる状況ではなく、「白血病」という診断がとてつもなく大きなショック。「私はあとどれくらい生きられるんだろう?」「生きられるとして、病院のベッドの上ではなく、普通に暮らせる時間はどれくらいなんだろう?」……そんなことを考えていました。

幸い入院は1ヵ月で終わり、その後は通院と抗がん剤の服用で普通の生活は送っていますが、その当方で20代後半。周囲の友人知人に病人なんていなくて、私ひとりだけががんというのが、心細いというか、社会から必要とされない人間になったような気がしてつらかったです。

それから数年後に、思いがけず40歳で妊娠。薬を中断して不妊治療に臨んだ結果なのですが、それでも「まさか!」という感じでした。その後、お腹の中の子供は順調に育ち、無事に出産、現在1歳になった娘と夫と普通に暮らせています。

相変わらず通院と薬の服用は続いてはいるものの、普通に結婚できたこと、子宝に恵まれたことを思うと、ある意味幸せなのかもしれません。私が病気を発症する少し前までは今のような効果的な薬はなく、治療がうまくいかないケースもあったようです。

思いがけない病気になったことはつらく悲しく、怒りに満ちた体験でした。しかし現代医学の進歩のおかげで、今こうして普通に暮らせていることを思うと、感謝してもよいのかな?とも思っています。

(40代 女性)



コチラもCheck!

- ➡ P12 「がん体験者の皆さんの手記」
(患者さんの体験談や手記を掲載しています)
- ➡ P69 「患者同士の支え合いの場を利用しよう」