# 146

# Ambitious 7 1 2 1 7 7



今月の保健所情報

占いお勧め映画情報がエムの雑学の雑学のないはシャス広場

読者の声 患者団体便り エッセイ 諸喜田 美智代さんアンビシャスメモ

患者会の掲示板地域便り・掲示板平成二十五年度決算関連報告加藤眞三 教授

ヒトツナギの志こころの現場からお役立ち情報

リ ー

ズ

5月の報告あれこれアンビシャス通信

「全身性エリテマトーデス」表紙は語る

# 表紙は語る

私には夢があります。難病者の就職支援を 行うNPO 法人を設立するという夢です。

私がSLEの診断を受けたのは、高校1年生の7月でした。友達とカラオケに行ったのですが、入店時は後ろから見えていた歌詞が、帰るときには見えなくなるほどの視力低下を感じ、近所の眼科に行きました。それでも原因がわからず琉大で詳しく検査するようにと紹介状を渡されたのですが、眼科では原因を見つけることはできず、試しにと尿検査を行いました。それが当たり!タンパクの漏れが見つかりました。そこからは、眼科と内科に通院して、突然「今日から検査入院ね」と、病室に連れていかれました。

その日は7月7日弟の誕生日で「ケーキが食べられない!!」って思ったのを覚えています(笑)。入院してから1週間でたくさんの検査をして診断を出してもらいました。こんな短期間で鼻、口、肛門からカメラを入れた女子高生はあまりいないのではないでしょうか(笑)?なかなか診断までに時間がかかることが多いと聞く中、早めにステロイドの投与を開始して頂き症状の安定も早かったと思います。視力低下の原因も、眼に水が溜まっていたからで徐々に回復しました。

1カ月半の入院生活は看護師や同室のおばぁちゃんと仲良くなり充実していました。病室って年配の方多いですよね。若いからたくさん可愛がってもらえました! 不自由なくて「3食昼寝付き」なんて喋ってたくらいです(笑)可能な限り外出を希望して、友人に連れ出してもらったりもしました。だって、15才の夏ですよ! 遊びたり盛りです(笑)ショッピングしたり部活したり、病室で一緒に宿題したりDVD観たり、付き合ってくれた友人には感謝でいっぱいです!毎日来てくれた家族にも!たくさんの人の優しさを改めて感じることができる期間でもあ

上 園 海 (かみぞのまりん) 全身性エリテマトーデス (SLE)



写真サークルで北部のこいのぼりを見に行きました! いろんな所に遠出したいな♪♪

りました。

9月から2学期が始まり久しぶりの学校です。 まず、紫外線がダメな私は、制服に日傘で登校な んです。目立つのなんのって。薬の副作用も見事 に出現して激太り。体重は2か月で8kg 増量。妊 娠線みたいな痕とムーンフェイスからは目を背 けたかった。体育はとりあえず1年間見学。みん なと同じことができないって 結構辛いです。た まーに、見学中体育館の隅で泣いちゃったりね。 入院中は感じなかった不安が、学校生活の中で 出てくる「できないこと」に触れてリアルに感 じちゃいました。そんな不安もこのときは誰に も言えなかったな。でも、高校3年生の時、自己 免疫疾患を持っている先生に出会い、これまで 聞けなかったことをたくさん聞きました。病気 の話しなんて面白くないからと、今まで話して こなかったけど、前向きなアドバイスをくれる

先生のおかげで、話すことへの抵抗が なくなり ました。

高校3年生の悩みと言ったら、進路ですよね。商業高校だったため就職する友人も多く、「私って働けるのかな」と、ふと考えてしまいました。今は安定していても、もしも体調が崩れたら・・・。考えても答えの出ない不安に押しつぶされそうになったとき、前みたいに1人で抱え込まず、先生や友人に相談に乗ってもらいました。不安を話すだけで少し楽になったし、一緒に悩んでくれる人がいると思うだけで、心強かった。

難病者の就職について調べてみたところ、厚生労働省のホームページに就職支援に関する記載があり、ちょっとした企業の気遣い(クーラーの温度、通院や病気への理解など)があれば働きたい、働ける、と思っている方はたくさんいることを知りました。また、難病だから働けない、という社会の極端なイメージがあることもわかりました。

そこで最初に書いた夢「難病者の就職支援を行うNPO法人を設立する」ことを思いついたんです。大がかりな設備投資などではなく、ユニバーサルデザインにすることにより、誰もが働きやすい環境になればいいなと考えました。正しい病気の説明をして、理解のある職場づくりを行ったり、補助金の制度を多くの方に知ってもらい受け入れてくれる企業を増やしていきたいです。障がい者手帳を持たず、保証の薄い難病者を対象にしているからこそ需要があると思います。

「できないこと」と向かい合って、じゃあ「何ができるか」を考えたとき、SLE は私の個性になりました。難病者という同じ目線で1人1人に合った支援活動を行いたいです。

このことをまわりに話すと、みんな応援して くれました。悩んで不安定だった自分を見せて



コカ・コーラ教育環境財団からの 奨学生証授与式

いるからこそ、夢を報告できて良かったです。 1番うれしかったのが、この夢を話して採用し て頂いた奨学金があることです。

公益財団法人コカ・コーラ教育・環境財団から沖縄県で1人という狭い枠に採用して頂けました。大袈裟かもしれないけどこんな大きな会社に応援してもらえた気がして、身が引き締まりました。

今は、経営管理をするための簿記や、安定したサービスの提供をできるように、事業の中で利益を生み出し、着実な事業経営を行うための知識を大学で学んでいます。NPOの基礎を学べる授業の講師の方の言葉がきっかけで、以前から気になっていたアンビシャスさんに足を運び、このような機会を与えていただきました。

出会いに感謝しながら、これからも人との繋がりを大切にします。まだまだ未熟者で、知識 も経験もありませんが、すべてに全力投球でた くさんのことを吸収していきたいです。

語者プロフィール -

上 園 海(かみぞの まりん)

平成7年 那覇市首里生まれ

趣味 ダンス ギター

挑戦したいこと 今は言えてない人にも夢のこと 話したい!

# 半5月の報告あれてれ



#### コミュニケーション支援勉強会

5月15日 コミュニケーション支援勉強会を開催しました。 これは田辺三菱製薬様よりの助成金を活用し、人工呼吸器装着により声を失った難病患者とのコミュニケーションをスムーズに行う方法を学ぶことを目的としています。

講師としてパナソニックエイジフリーライフテックの松尾光晴氏をお招きし、個々の患者さんの状況に応じた機器やスイッチの選択、その選択による具体的事例を中心に、現場感覚に徹したとても分かりやすく、自身の現状に置き換えて考えることのできる実践的な勉強会でした。

参加者47名(スタッフ除く) 当事者・家族、ALS 患者会、各



いろんなスイッチの実物を確認

医療機関、保健師等当事者と接する現場従事者を中心に熱気のある勉強会になりました。

次回は各患者の状況に応じた手作りスイッチの作成の勉強会を予定しています。

#### アンビシャス第13期定期総会



5月26日、アンビシャス第13期定期総会を実施、平成25年度の 事業・決算報告と今期事業計画・予算計画の発表がなされました。

今期は法人設立から13年目となります。沖縄の風習でいうと「13祝い」子供から大人への節目となる時期、アンビシャスも法人として更にステップアップを目指します。

又、難病を取り巻く環境も今年度、大きな転機を迎えます。難病患者に対する医療等に関する法律が5月31日交付され、法制度となりました。これに伴い56疾患しか対象でなかった助成費の対象枠も拡大されるになります。(2015年1月施行)

アンビシャスはこのような環境変化に対応し、更に重要な役割

を担うべく難病を持つ方のQOL向上に取り組んでまいります。現状からの脱皮を心がけ難病を持つ方のお役にたつ 組織へ更に精進してまいります。

## 5月のご寄付

26年度がスタートしてばかりの5月、多くの個人や企業から合わせて 64万7千円余りの寄付が寄せられました。ここでは大きな団体のみの ご紹介となりますが、その他多くの個人、企業の皆様の善意に支えら れ私たちの活動は維持されています。このご厚志は今年度の事業活動 に大事に使わせて頂きます。

主な寄付者:米国婦人福祉協会(AWWA)様、イオン琉球様、沖縄メディコ様、その他多くの個人の皆様ありがとうございます。

※今月号からの会報誌カラー印刷はAWWA様の支援を受けています。



AWWA様寄付贈呈式より

# お役立ち情報



# こころの現場から

## 「インターネットと難病患者」



インターネットが普及をしてきて久しくなります。情報は溢れ、手に入れたい情報は何でも(と言っていいほど)自宅にいるままパソコン画面で手に入れることができるようになりました。携帯でもスマートフォンが普及し、出先でも簡単に情報を得て調べることができるようになりました。便利になった反面、\*SNSによる弊害についての警鐘が世界中で鳴らされています。

難病になって在宅の機会が多くなると、タッチひとつで必要な情報を手に入れられることはとても助かるものです。外出しなくても同じ病を抱えて生きる方同士ネット上で想いを共有し、悩みを吐露し共感を受けて癒されるといった患者同士の絆もあります。一方で、何か心配や不安があって調べると、必要以上に病気の悪化を示す内容だったり、不適切な民間療法の勧誘だったり、何年も前の古い情報が掲示されていたりするために、発病したことによる不安や恐怖をさらに増強させてしまう危険性もあります。

なかなか相手を目の前にすると言いにくいことがネット上では簡単に書き込みできてしまいますが、人間同士はやはりお互いに同じ空間に居て話し合ったり、話せなくても感じとりあったり、ふれ合うことが大切なのではないでしょうか。

とかく病気になると引きこもりがちになってしまいますが、SNSの注意点も踏まえた上で、あなたの想いを発信することによって、それを聴いたり読んだりする誰かの勇気になっていたり、人生を変えたりしていることもあるのです。かけがえのない自分の人生を垣間見た相手が感動してくれたら嬉しいですね。

ただし、どうしても伝えたくない・話すと辛くてとても耐えられないなら無理に話す必要はありません。無理のないように、のんびり生きたいものですね。

注\*: SNS(ソシャル・ネット・ワーキングサービスの略。ネット上の交流を通して社会的ネットワークを構築するサービスの事

## 「ヒトツナギの志」

## 名前を付ける意味

友人が小さい頃、家にいたヤギを可愛がっていたけど、お祝いの日にヤギがつぶされて悲しい思いをしたという話になりました。そのヤギには名前を付けて可愛がっていたそうです。

家畜には名前をあえて付けないが、ペットになると名前を付けて可愛がります。人類は自分の子供を可愛がることで種の保存がより高まるので、名前を付けることが発明されたのかもしれないと感じます。

属性を分別する意味であかちゃんとよんだり、子供とよんだり、長男、長女とよんだりします。他の人に説明の時にそう使いますが、例えば、長女に対して普段声掛けするときには、「長女、どうしたの?」なんては使わないで、「○○ちゃ



ん、どうしたの?」と名前を使って声掛けします。 もちろん、名前を付けないでそのまま「どうし たの?」と声掛けする事もあります。でもやは り名前を使った方が愛着もわいてきます。

難病と宣告されるときに病名を告げられます。 病気が嫌でその名前まで嫌になり「癌」を「ぽん」 と呼んだりする人もいました。ある意味病気と 上手く付き合っていくための工夫かもしれませ ん。私は自分の病気にまだ名前を付つけていま

せんが、自分なりに名前を付ける ことで愛着がわいてくるかもしれ ませんのでチャレンジしてみます。



著:照喜名通

## シリーズ「患者の力」

慶応義塾大学看護医療学部 教授 加藤 眞三著

#### 第3回 患者と医療者の協働作業とは

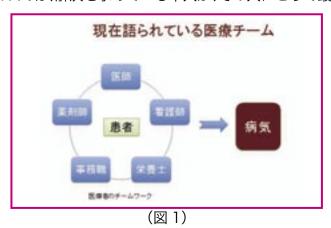
専門家として医療に参加する患者

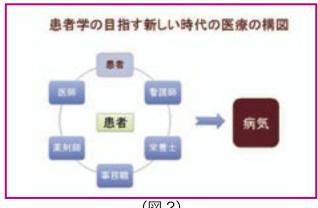
患者が専門家とはどういうことか。解決志向アプローチ(SFA)にそのヒントが隠されている。SFAはアル コール多飲者に断酒や節酒をめざす面接法であり、次の三項目を原則とする。

- 医学モデルに基づかない
- 解決を求めている本人がその専門家であると考える
- 治療者は解決を見つけるプロセスを援助する専門家である

医学モデルとは、原因を追及し、それを取り除くことを解決策と考えるモデルである。SFAは、医学モデルに基 づかない。すなわち、原因が不明であり、それを除去できなくても解決法はあると考え、原因追求でなく問題解決 を優先するのだ。

一般に、ケアをする側が、患者にとっての正解を持っており、解決法を与えるべきだと考えられがちだ。だが、 SFAでは、解決を求めている本人が、その人にとって最も適切な解決法を見つけるための専門家であると考える。





(図2)

そのために、医療者は「あなたにとっての最良の解決法をわたしは知らない」という姿勢で患者の話を傾聴 し、患者が解決に近づくことを支援する立場をとる。

治療者が解決を与えるのでなく、解決の糸口がすでに患者の生活や生き方の中にあり、解決のための変化 が絶えずあり、小さな変化が大きな変化につながると考える。医療者は小さな変化が起きるように、そして、 それが大きくなるように援助する。傾聴と質問の投げかけにより、本人が解決法を見つけ出せるように援助 する。解決の主体は患者にあり、解決法を見いだし決めるのも患者である。その意味で、患者自身が解決のた めの専門家なのだ。

現在提唱されているチーム医療では、多職種が構成する医療チームの必要性が説かれ、患者は中心におか れているが、患者は医療チームの一員として迎え入れられていない(図1)。患者学の考える医療チームは、自 分の病気をよくしたいという患者に、自分が病気を抱えることにより生じる問題の解決策を見つける専門家 として、チームの一員として入ってもらう(図2)。

この新しい医療チームで、患者と医療者の双方が合意に達するためには、患者は自分の生きる価値観、何を 大切にし、何を優先したいのかをまず自分自身の中で明らかにし、それを医療者に伝えることが必要となる。 患者は医療者との相互作用、交渉の中で解決策をみつける。その時に必要なのが、患者と医療者の水平の関係 であり、対等の立場での相互の情報提供である。患者と医療者の横の関係性をどのように築いていくかが、今 後の課題なのである。



慶応義塾大学看護医療学部

#### 教授 加藤 眞三

1980年、慶應義塾大学医学部卒業。1985年、同大学大学院 医学研究科修了、医学博士。1985~88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。その後、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 価格:1,944円

「患者には力がある」! 毎日を健康に生きるた めに、そのためにも、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。

## ■平成 25年(年度)事業報告書

(平成25年4月1日~平成26年3月31日)

平成25年度もみな様の絶大なご支援ご協力を受け難病相談・支援センターとしての活動を無事推進することができました。この紙面を借り厚く御礼申し上げます。

#### 事業の成果

#### 1、難病相談・支援センター

沖縄県から委託事業を平成17年より受託、総合的に安定して相談を受けられるようになっている。

#### 2、患者会支援:

「患者力」をテーマに勉強会を開始。「ピアサポート」などのテーマを設定し患者力向上を目指す。「ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会」(VHO-net と略する)との連携で年間2回を開催。

#### 3、地域行政との連携

保健師と協力により新規の患者会の設立における準備会に参加。過去の体験、他団体事例を通してお手伝い。 患者会設立にあたり「よくある質問」「文書事例集」などのノウハウのマニュアル作成中。

#### 4、難病情報の提供

会報誌の毎月発行するとともに PDF・音声版・Web 版をホームページ掲載し周知を図る。

#### 5、セカンドオピニオン(医療相談会)

昨年度、クローン病・膠原病の相談会実施、お一人30分と密度の濃い貴重な機会となる。

#### 6、その他 (災害時電源確保事業、他)

当会の諸事業の実施にあたっては、各関係機関並びに会員各位のご協力を得て実施する事が出来ましたことに感謝申し上げます。

- (1) 正会員15名、賛助会員89名、法人会員31団体、合計135名
- (2) 会報誌を毎月発行(のべ14,400部)
- (3) 事務局を平日に開放し来所及び電話相談など、相談を受けた件数は延べ685件となった。
- (4) 寄付金の合計額は148件 2,915,860円となった。

## 活動内容 相談件数は、就業支援モデル事業に関する件数を除く。

#### (各種相談支援)

事項	相談者							
尹 埙	患者	家族	その他	計	7日 成 円 谷			
電話相談	162	144	234	540	延べ相談内容件数は971件。主な相談内容の上位5			
面 談	29	8	10	47	1.センター事業について(232)、2.療養生活支援(170)、			
メール 他	33	35	30	98	] 3.病気の理解(127)、4.就労(91)、5.コミュニケーション方			
計	224	187	274	685	法(68) 詳細については下記参照。			

#### 相談内容内訳 上位5

#### ①.【センター事業について】

機器の貸出/相談事業の実績/研修会の問合せ/参加申込/センター事業全般の問合せ/取材申/レッツチャット等の問合せ/会報誌の問合せ 等

#### ②.【療養生活支援態勢】

療養者と支援者間の調整/支援者間の連携/地域支援態勢の整備/医療態勢の整備 等

#### ③.【病気の理解】

病気の情報/病気の受容・告知/遺伝子診断/子供への遺伝/出産は可能か/どのような合併症があるか 等

#### 4.【就労】

体調の調整に関すること/労働条件に関すること/難病に対する理解に関すること/就労活動 等

#### ⑤. 【コミュニケーション方法】

言語障害が進んできた/筆談が難しくなった/意思疎通ができなくて困っている/何か有効なコミュニケーション 方法があるか/コミュニケーション支援機械の情報が知りたい 等

# ■寄付金一覧 平成25年度

NO.1 特定非営利活動法人 アンビシャス

平成25年4月1日~平成26年3月31日

	<u>INO.</u>	11	正非呂利沽助法人 アンロンヤス						
	月		名 前	金額		月		名 前	金額
1	4		株式会社 パートナー	5,530	51	7		匿名	1,000
2	4		匿名	2,000	52	7		鈴木 智子	4,000
3	4	_	加藤 広人	10,000	53	8		坂本 賢三	3,000
4	4		全保連株式会社 社員一同	10,760	54	8	6	那覇北ロータリークラブ	30,000
5	4		匿名	3,000	55	8		匿名	3,000
6	4	10	匿名	1,000	56	8	12	株式会社 メガネー番	333,763
7	4	15	沖縄県労働金庫	700	57	8	23	驥尾の会(7月分)	10,000
8	4		岡 美咲・宏樹	3,000	58	8		驥尾の会(8月分)	12,000
9	4		又吉内科クリニック	23,489	59	8	27	匿名	10,000
10	4	23	匿名	5,000	60	8	29	株式会社 ロワジールホテルズ沖縄	421,345
11	4	26	驥尾の会	12,000	61	8	29	カラオケハウス サウンドメール	20,516
12	5	1	岡野 みゆき	30,000	62	9	10	匿名	3,000
13	5	1	島袋 律子	2,000	63	9	13	三和金属株式会社	100,000
14	5	1	島袋 信子	3,000	64	9	13	ココストア浦添宮城三丁目店	2,323
15	5	2	有限会社 育英堂書房	3,275	65	9	26	匿名	5,000
16	5	2	匿名	2,000	66	9		オン・デイッシュ	7,862
17	5	8	那覇西ロータリークラブ	50,000	67	9	27	驥尾の会	11,500
18	5	10	匿名	3,000	68	10	10	平安 千代子	1,000
19	5		匿名	1,000	69	10		下地 直子【物品:クローバーカード】	30,000
20	5		匿名【物品:テレホンカード】	2,000	70	10		澤紙 義英【物品:瀬戸内寂聴法話集】	10,000
21	5		T・TBOWLでだこ	5,138	71			匿名	3,000
22	5		匿名	2,000	72	10		高知市沖縄大好き会	6,793
23	5		沖縄県労働金庫	700	73	10		有限会社 ケイ・エフ 海岸創庫21	9,157
24	5		田港 華子	7,000	74	10		サンクス	6,536
25	5		驥尾の会	10,000	75	10		島袋 信子	3,000
26	5		匿名	5,000	76	10		下地 直子【物品:クローバーカード】	10,500
27	5		匿名	30,000	77	10		匿名	2,000
28	5		ココストア浦添宮城三丁目店	2,100	78	10		全保連株式会社	5,350
29	5		真境名 末子	3,000	79	10		酒のアルテックぎのわんストアー	3,074
30	5		匿名		80	10		匿名	
31	5		株式会社 沖縄メディコ	10,000	81	10		野覇市保健所申請窓口	10,000
32	_		匿名	100,000		-		湧田 義雄	5,294
33			四日 イオン琉球株式会社	3,000	83				2,165
34	6		株式会社 アークヒューマン	91,000	84	11		翁長 照子【物品:吸引器】	3,000
	6		匿名	2,000		11		新里 美津江【物品:吸引品】	10,000
35	6		<u> </u>	10,000	85	11		職星   実体は初明・レグファマット』   職尾の会(10月分)	35,000
36	6			1,000	86	11			9,500
37	6		医名	1,000	87	11		匿名	3,000
38	6		沖縄県労働金庫	700	88	11		匿名	2,000
39	6		當山 清宏	1,003	89	11		匿名 (人) 文 [ # ]	3,000
40	6	21	(株)フォーモスト・ブルーシール北谷店	3,181	90	11		匿名【イオン商品券】	3,000
41	7	1	下地 直子	5,000	91	11		匿名【物品:レッツチャット】	35,000
42	7	_	岩田政雄	3,000	92	11		匿名	7,000
43	7	_	驥尾の会(6月分)	11,500	93	11		驥尾の会	12,000
44	7		匿名	10,000	94	11		日本女子テニス連盟	100,000
45	7		ホテルまるき	6,640	95	11		岡野 みゆき	2,000
46	7		匿名	1,000	96	11		匿名	1,000
47	7		匿名	3,000	97	11		匿名	1,000
48	7		浜田 留美子	2,000	98	12		真境名 末子	6,000
49	7		匿名	5,000	99	12	5	匿名	50,000
50	7	17	匿名	5,000	100	12	9	マリンショップ ぶくぶく	6,547
	·	+111百1-	掲載 ※勘称け省略させて頂きます ※お名前	の問子は承	世太但	.アハ=	++	【小 計】	1.887.941

<sup>※</sup>日付順に掲載 ※敬称は省略させて頂きます。※お名前の開示は承諾を得ています。

【小 計】1,887,941

<sup>※</sup>沖縄労働金庫の表示は、「ろうきんNPO支援寄付金」システムを通じて、寄せられた寄付金です。

## ■寄付金一覧 平成25年度

#### NO.2

	NO.	Z		
	月	日	名 前	金額
101	12	9	匿名	2,000
102	12	10	匿名	3,000
103	12	11	西崎オートサービス	10,050
104	12	16	玉城 大地	5,000
105	12	16	新田 ゆき子	10,000
106	12	17	匿名	10,000
107	12	17	那覇守礼ライオンズクラブ	50,000
108	12	19	匿名	3,000
109	12	21	金城 福則	11,000
110	12	24	有限会社 セイアン	20,000
111	12	24	匿名	5,000
112	12	24	有限会社 ダイヤプリント	5,087
113	12	24	株式会社 ぽーしょん	3,000
114	12	26	驥尾の会	10,000
115	12	27	匿名	10,000
116	12	27	玉城 大地	10,000
117	1	6	auショップ久茂地	5,322
118	1	8	ピュアペットクリニック 野中 哲	10,000
119	1	10	匿名	1,000
120	1	10	匿名	3,000
121	1	15	匿名	10,000
122	1	16	打田 寛臣	3,000
123	1	22	帆足 英二	5,000
124	1	23	T・TBOWLてだこ	8,116
125	1	23	日本交通株式会社	5,665
126	1	23	匿名	16,783
127	1	24	驥尾の会	10,000
128	1	28	掛屋 剛志コンサート実行委員会	200,000
129	1	30	匿名	20,000
130	1	30	匿名	10,000
131	2	3	井藤 善夫	10,000
132	2	10	匿名	2,000
133	2	10	匿名	3,000
134	2	18	林田 伸一	1,000
135	2	19	フィールドフェーザー有限会社	28,061
136	2	20	今村 昌幹	10,000
137	2	21	株式会社ぽーしょん	3,000
138	2	28	驥尾の会	10,500
139	3	6	株式会社 琉泉設備	50,000
140	3	10	比嘉 利典	6,805
141	3	11	匿名	3,000
142	3	12	ココストア浦添宮城三丁目店	2,460
143	3	18	匿名	2,000
144	3	19	株式会社 アイアム	300,000
145	3	20	株式会社 パートナー	7,070
146	3	24	株式会社 ぽーしょん	3,000
147	3	28	株式会社 パートナー	100,000
148	3		驥尾の会	11,000

#### 平成25年4月1日~平成26年3月31日

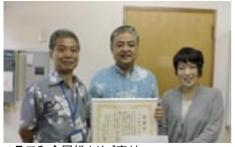


5月イオン様よりイエローレシート贈呈式





8月ロワジールホテル様よりご寄付



9月三和金属様よりご寄付



【合 計】 2,915,860

※日付順に掲載 ※敬称は省略させて頂きます。※お名前の開示は承諾を得ています。

※沖縄労働金庫の表示は、「ろうきんNPO支援寄付金」システムを通じて、寄せられた寄付金です。

# ■財務報告

## 平成25年度 活動計算書

平成25年4月1日 ~ 平成26年3月31日 特定非営利活動法人アンビシャス

(単位:円)

科 目	金	<u> </u>	備考
I 経常収益			(内訳)
1 受取会費 正会員受取会費	45,000		15名×3,000
賛助会員受取会費	577,000	622,000	個人89 法人31
2 受取寄付金		2,915,860	
3 事業収益 県委託事業収益	7,437,000		県難病相談·支援委託事業
その他収益	14,691,064	22,128,064	看護/歩金/広告/助成金他
4 その他収益 受取利息	723		
雑収入	671,559	672,282	  パートナー事務委託費
経常収益 計		26,338,206	(40,000×12ヶ月、他)
Ⅱ 経常費用	·		
1 事業費			
(1) 人件費	7,454,086		職員2名
(2) その他経費			
旅費交通費	432,712		
通信運搬費	666,070		電話・メール便他
消耗品費	4,709,135		県バッテリー貸与・事務用品他
印刷製本費	640,000		会報誌印刷代
光熱水料費	257,590		
地代家賃	693,218		
委託費	6,918,000		  えんぽーと改修委託費
作業·就労支援	614,660		会報誌原稿·編集費用
その他	308,896		
その他経費 計	15,240,281	22,694,367	
2 管理費			
(1) 人件費	1,578,959		職員2名
(2) その他経費			
消耗品費	223,292		コピー機メンテナンス他
諸謝金	440,000		税理士費用
租税公課	474,520		
その他	480,596		
その他経費 計	1,618,408	3,197,367	
経常費用 計		25,891,734	
税引前当期正味財産増減額	446,472		
法人税、住民税及び事業税	70,000		
当期正味財産増減額	376,472		
前期繰越正味財産額	7,126,940		
次期繰越正味財産額	7,503,412		

## 2014年7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
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階会議室
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	<b>12</b> 日(土)	14:00^	-16:00	八重山福祉保健所
全国膠原病友の会・沖縄県支部	13日(日)	14:00~	-16:00	那覇市保健所 3階会議室
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	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
MS友の会	20 日(日)	16:00^	-18:00	サンアビリティーズうらそえ
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	22 日(火)	14:00^	-16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館
日本網膜色素変性症協会・沖縄県支部	26 日(土)	13:30~	-16:30	「アイフェスタin名護」名護市労働福祉センター
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	27 日(日)	13:00~	-16:00	那覇市保健所 3階(総会)
全国膠原病友の会・沖縄県支部(中部地区)	27 日(日)	14:00^	-16:00	沖縄市社会福祉センター(沖縄市住吉)予定!

※詳細は下記患者団体連絡先へお問合せください!

## 沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連 絡 先
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	宮本 勝也	(宮本) 070-5401-2620 (上原) 070-5819-4876 http://okinawa-ibd.ciao.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 http://blog.kougen-okinawa.sunnyday.jp/
もやの会沖縄ブロック	金城 忠英	(金城)098879-5591
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	伊波多和子	(新里)090-5028-4599
全国筋無力症友の会 沖縄県支部	上原アイ子	(上原)090-7479-8841 (金城)070-5482-8541
日本網膜色素変性症協会 沖縄県支部	長嶺 房子	北部部会(伊良波) 電話・Fax:0980-53-1262 中部部会(金城) メール chi070907@yahoo.co.jp 南部部会(當間) 電話:080-6495-6846 那覇・浦添連絡員(本永) 電話:098-996-1991 八重山部会(平良) 電話:090-5081-5622
神経難病友の会八重山	松藤 純	(松藤)090-6635-4185 (島仲)090-8763-3670
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者 家族の集い	内間 洋子村山 盛有	(内間)090-9784-8219 (村山)090-1179-6912
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	伊是名恵子	(伊是名) 090-3792-0199
MS友の会	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

## アンビシャス・メモ



## ~エッセイ~ 「名実ともにおばあちゃんに」



5月14日、名実ともにおばあちゃんになった。

朝一番に、アメリカに住む孫から電話があり、日本語で誕生日の歌のプレゼントがあった。嬉しかった。

午後から、A事業所所長Sさんの呼びかけで、誕生会が行われた。私に関わっている二つの事業所のヘルパーや保健師、訪問看護師、ケアマネなど、約20人が忙しい時間をやりくりして集まってくれた。Sさんが考えたプログラムにそって会が進められた。私は、車椅子でリビングに移動した。開会の言葉、お父さんの挨拶、乾杯、ケーキ登場、ヘルパーさんたちによる余興はウチナーぐちラジオ体操、最後は、私のメッセージで締めくくった。

料理は、夫の兄弟、妹が焼肉やサラダなどを差し入れてくれた。楽しい時間は、あっという間に過ぎていった。

夕方、前年度まで担当だったS保健師さんが、たくさんの後輩からのメッセージが張られたボードを持参してやってきた。さらに、呼吸器管理会社の担当者のIさんが、夜に仕事を終えてわざわざ可愛い花束を抱えてやってきた。夢みたいと言うと、「若い男性からの花束が夢みたいに嬉しいのね」と娘。これまで誕生日をこんなに大勢の方に祝ってもらったのは、初めてである。その日は、興奮してなかなか眠れなかった。

病気になって改めて人の心の暖かさを再認識した幸せな 1 日だった。みなさん、ありがとう。 今後も、サポートよろしくね。



## 全国パーキンソン病 友の会沖縄県支部より

## 平成26年度 総会のお知らせ

日時:7月27日(日)

13:00~16:00

場所:那覇市保健所3階

\*多くの当事者・家族の参加を お待ちしています!

詳細は事務局 又吉迄(090-8294-1974)

# 全国筋無力症友の会り沖縄県支部より

## 新支部長及び連絡先のお知らせ

平成26年度支部総会(5/25)にて 役員改選しました。 新支部長は下記の通りです。

支 部 長:上原アイ子

事務局住所: 糸満市字糸満875番地

連 絡:上原アイ子(090-7479-8841)

金城美輝子(070-5482-8541)

メール: mg-okinawa@willcom.com

## 読者の声

Reader's-Voice

いつも、アンビシャス通信をご愛読くださり感謝申し上げます。皆様のご意見・ご希望・ご感想などを御寄せください。 紙面でご紹介させて頂きます。

Fax/098-951-0565

メール/info@ambitious.or.jp

シリーズ「患者の力」を読んで!

私は治療を受け始めてから8年目です。先月診察に行った際に主治医に「薬はまだ飲まなくちゃいけないんですか?」と尋ねたら、「きちんと飲んでいるから今の状態がキープできているんですよ」と諭されました。ネットなど時間があれば自分の病気や治療を調べ、先生の仰ることがベストの選択だと分かってはいるものの、ずっと飲み続けなければいけないというのが苦痛です。頭だけで納得しようとしているからなのでしょうか?(主治医の先生は素晴らしい方です)。

私の今の段階は「説明と協力」なのだと思います。「協働作業」に向かうには、私自身がメディアの情報に偏るのではなく、身体や生活状況を客観的に説明できることが必要だと考えます。 来月号「医療へ参加する患者像」について、楽しみにしています。

by ジュウミー

# アンビシャス広場の様々などは panamama AII4

## 「心の雑学」

人の話を聞かない人、聞いてない人っていませんか?

融通が利かない、自分が正しいと思っていたり。

そういう人は、謝れない、認めない、嘘をつくなど。

最終的には、信頼を失う事にもなります。

少しは、気持ちに余裕を持ちたいですね。

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、ネットでみてます。

## 【そうかな…?】

『あいつが悪い!!』って 1 本指を その人に向けてごらん。 残った3本の指は

自分に向いてるでしょ…

te arango ar

# ☆●おすすめ映画情報●

いとこのビニー

1992年 アメリカ作

スーパーに買い物に寄った男が、強盗殺人犯に間違われる。

そして、従兄弟の弁護士ビニーに、依頼をするのだが、これが初めての弁護をするという、新米だった。法廷映画 ではあるが、コメディ映画でもある。何度見ても、ワクワクして、面白い作品です。

ビニーの恋人役の、マリサ・トメイは、アカデミー助演女優賞を受賞している。

主演はジョー・ペシ、助演にはベスト・キッドのラルフ・マッチオ。 渡久地優子(進行性骨化性線維形型成症(FOP)) ---------

#### \*\*\*\*\* \*\* 今月の占い・



### **生羊座** 3/21~4/19

振り回されない為に も、冷静さを。 ☆おすすめスイーツ☆ アイスキャンディ



#### **过华座** 4/20~5/20

人との出会いは、自分 を成長させます。 ☆おすすめスイーツ☆ フロート



#### 双子座 5/21~6/21

さりげない心配り、気 遣いを。 ☆おすすめスイーツ☆ かき氷



## 蟹座 6/22~7/22

怒鳴るより、穏やかに 話してみて。 ☆おすすめスイーツ☆ プリン



#### 圖 獅子座 7/23~8/22

楽しいことは、皆にも 分けましょう。 ☆おすすめスイーツ☆ ソフトクリーム



#### **乙艾座** 8/23~9/22

人を動かすより、己が まず動く事から。 ☆おすすめスイーツ☆ ガリー



#### 天秤座 9/23~10/23

我慢は毒になる頃も ある。ありのままに。 ☆おすすめスイーツ☆ シャーベット



### 蠍 座 10/24~11/21

道は、いくつもある。 一つに拘らないで。 ☆おすすめスイーツ☆ あんみつ



## **X 射手座** 11/22~12/21

ありがとう、一日一度 は言ってみよう。 ☆おすすめスイーツ☆ フローズンヨーグルト



## 🦺 山羊座 12/22~1/19

草木、花、動物、虫も、 生きている。 ☆おすすめスイーツ☆ フルーツパフェ



## ™ 水瓶座 1/20~2/18

誰かへ当てた手紙書 いて、気持ちを整理。 ☆おすすめスイーツ☆ アイスクリーム



## **魚 座** 2/19~3/20

自分にとって必要か 否かを、見極めて。 ☆おすすめスイーツ☆ フラペチーク



会報誌の作成で一番大変なこと、それは毎月 「表紙は語る」で体験談を寄稿して頂く方を探す 編集 事。その次に大変なことは出来上がった会報誌を 発送するまでの折り曲げ、封入作業です。

この大変な折り曲げを毎月手伝って頂いている のが、那覇市古島にある指定障がい福祉サービス 事業所「あるにこ」さんです。

アンビシャス会報誌の折り曲げはとても手間が かかり大変な作業ですが、毎月快く手伝って頂き 大変感謝しています。

このように陰で支えてくださる方々がいてはじめ て、会報誌が無事みな様の手元に届いていること をお伝えしたいと思います。



## 2014年 7月の各保健所からのご案内

【北部福祉保健所】 Tel: 0980-52-2704

7月の予定はありません。

【中部福祉保健所】 Tel: 098-938-9700

● 平成26年度 パーキンソン病関連疾患患者・家族のつどい 日時:7月1日(火) 14:00~16:00 場所:中部福祉保健所3階研修室

【南部福祉保健所】 Tel: 098-889-6945

● 脊髄小脳変性症 患者·家族交流会

日時:7月10日(木) 14:00~16:00 場所:南部保健所 大会議室

【宮古福祉保健所】 Tel: 0980-72-8447

● 網膜色素変性症・家族のつどい

日時:7月12日(土) 13:00~15:00 場所:宮古保健所 1階危機管理室

【八重山福祉保健所】 Tel: 0980-82-3241

7月の予定はありません。

【那覇市保健所】 Tel: 098-853-7962

7月の予定はありません。

※急な日程変更があることもございますので、事前の予約確認を各自でお願いいたします。

## 平成26年度 障害者の態様に応じた多様な委託訓練

## 訓練生募集の案内 ~障害のある人の「働きたい」を実現するために~

## 9月開講【募集期間:平成26年7月7日(月)~平成26年7月25日(金)】

#### コース名: Office ビジネス科

コースの種類: 知識・技能

訓練期間: 9/1 (月) ~ 11/28 (金) 【3か月】 | 定員: 6名 | 管轄:浦添校

募集対象者:身体障害者(聴覚障害者、視覚障害者含む)、知的障害者、精神障害者、難病の方

訓練内容:

就労において必要な知識と技術を習得する。仕事に対する姿勢や心構え、体調管理の方法を学ぶ。 また、近年普及してきている携帯情報端末機器などの基礎的知識も学ぶ。

【学科】ビジネスマナー、体調管理(看護)、就職指導

【実技】体調管理(ヨガ)、パソコン基礎、ワード初級、エクセル初級、端末機器基礎、職場体験・実習

訓練実施場所:那覇市 | 委託先:有限会社 Commit (098-866-0730)

#### コース名: 地域農業実践科

コースの種類: デュアル

訓練期間: 9/1 (月) ~ 12/26 (金) 【4 か月】 定員: 5 名 管轄:浦添校

募集対象者:身体障害者(聴覚障害者含む)、知的障害者、精神障害者、発達障害者、難病の方

訓練内容:完全無農薬農業の知識・技能を習得し安心・安全な作物を栽培、生産、加工に関わることが できる農業従事者を目指す。

【学科】 職業生活訓練、安全衛生、農業座学、就職支援等

【実技】 農業実習、農業研修、職場実習(1か月)

訓練実施場所:西原町 |委託先:NPO 法人池田ふれあいガーデン(098-943-1643)

# ご寄付・ご支援・ご協力ありがとうございます<sub>順不同敬称略</sub>

2014年5月31日現在

毎月定期ご寄付の方々

- ●全保連株式会社 ●株式会社アイアム ●驥尾の会 ●株式会社 ぽーしょん ●匿名 1 名
- 5月のご寄付
- ●米国婦人福祉協会(AWWA) ●山川 朝教 ●イオン琉球株式会社 ●株式会社オカノ
- ●株式会社沖縄メディコ
- ●親泊 晶子 ●匿名4名
- 5月のご支援・ご協力
- ●小波津正光さんより FEC お笑い劇場の優待チケット 4 枚頂きました。
- ●株式会社ぽーしょんさんよりかりゆしカンナ タラソ ラグーナ優待券8枚頂きました。
- ●新田幸子さんより混声合唱団アミーチ第15回定期演奏会のチケット6枚頂きました。
- ●難病情報誌145号の折り曲げボランティアとして参加して頂いた方々 指定障がい福祉サービス事業所「あるにこ」さん
- ●千羽鶴ボランティアの方々 (東京海上日動サミュエル株式会社様・三重県の I 様・京都府の T 様・沖縄県の T 様・O 様・M様・A 様 他)

## 募金箱設置ありがとうございます<sub>順不同敬称略</sub>

- ●ココストア浦添宮城三丁目店 ●レストラン&カフェ「オン・ディッシュ」 ●フォーモストブルーシール北谷店
- ●MISTY 本店・美浜店 ●有限会社育英堂書房 ●T.TBOWL てだこ ●西崎オートサービス ●マリンショップぶくぶく
- ●花野原 ●ホテルまるき ●水のサンクス ●株式会社メガネー番 ●株式会社琉薬 ●恒和ペイント株式会社
- ●さわやか歯科クリニック ●三郎寿し ●海岸創庫 2 1 ●au ショップ久茂地店 ●沖縄県栄養士会
- ●T-SHIRT-YA.COM 国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐゎ~ ●サウンドメール ●又吉内科クリニック
- ●しゃしんやきんちゃん Digi-pit 店 ●日本交通株式会社 ●さくら家さくら ●沖縄かりゆしアーバンリゾート・ナハ
- ●豚骨拉麺昇家 ●カラオケシアター Disone ●沖縄ちゃんぷる一ネット(イオン那覇店 1 階)
- ●沖縄宝島(イオン南風原店 1 階) ●沖縄トヨペット株式会社港川店・中部店・小禄サザン店 ●八重山そばびんだま
- ●串焼き屋あだん ●山城二輪 ●社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部 ●全保連株式会社
- ●全保連コントロールセンター ●有限会社だいにちシール ●オリオンビール株式会社 ●株式会社大成ホーム
- ●照正組 ●株式会社かりさら ●上間菓子店 ●HAIR&MAKE EARTH 沖縄新都心店 ●メディケアセンター
- ●ベイビーズ・インダストリー ●シャトル・ケア ●エステサロンプリエ ●宜野湾ゴルフレンジ ●マヤ MAYA

## 法人賛助会員 偏不同敬称略

- ●全保連株式会社 ●沖縄トヨペット株式会社 ●有限会社クニオフィスサプライ ●株式会社 アイアム
- ●弁護士法人 岡野法律事務所●医療法人かなの会コザクリニック●さわやか歯科クリニック●日本交通株式会社
- ●有限会社 翔南石材 ●株式会社 舜 ●しゅくみね内科 ●有限会社 ダイヤプリント ●株式会社 メガネー番
- ●オリオンビール株式会社 ●株式会社 名城 ●株式会社ざまみダンボール ●高良登記測量事務所 ●水のサンクス
- ●社団法人 沖縄県栄養士会 ●株式会社 アクティブ ●有限会社 長堂商事 ●株式会社 アース ●プログレス
- ●有限会社 沖縄矢崎販売 ●ふたば訪問看護支援センター ●株式会社 ぽーしょん ●テルモ株式会社
- ●南西医療器株式会社 ●株式会社 ウェルビー ●有限会社医学写真研究所

## みなさま、ご支援・ご協力、本当にありがとうございます。

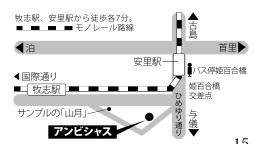
アンビシャス

〒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) Fax: 098-951-0565

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 国税庁認定番号:課法 11-261〉 理事長:迫 幸治 副理事長: 照喜名 通

15

### 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!







複写機・OA器機リース、レンタル、 オフィス家具までトータル提案

## **KOS** 有限会社 クニ オフィス サプライ

本 社 〒901-2122 沖縄県浦添市勢理客1丁目20番14号 Tel:098-879-0162(代) Fax:098-879-0198 E-mail: kos-knti@nirai.ne.jp http://www.kunioffice.net

北部営業所 〒905-0006 沖縄県名護市大北5丁目20番25号 Tel: 0980-51-1600 Fax: 0980-51-1601

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

# お墓のしょうなん 新築・修繕・建営え お墓の年間管理いたします ②お墓よろず相談所(無料でご自宅への出張OK) ※見積無料》有限会社 翔南石材

♥945-8771 西原町字我謝688-

# 協賛広告のお願い

社名、広告内容、画像など

お申込:アンビシャス事務局 TEL:098-951-0567 e-mail:info@ambitious.or.jp



クレジットカードで 寄付しませんか? ーロ 2,000円から!

アンビシャス 寄付

検索