



アンビシャス



パーキンソン病は難病ですが、
近い将来完治出来るものと
信じています！

表紙は語る

「パーキンソン病」

アンビシャス通信

5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15回

『患者学』 加藤 眞三教授

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

沖縄県内難病患者団体一覧

編集後記

アンビシャス広場

エッセイ 西兼盛 鉄さん

難病短歌・川柳

お勧め映画情報
占い

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

平成28年度

訓練生募集の案内

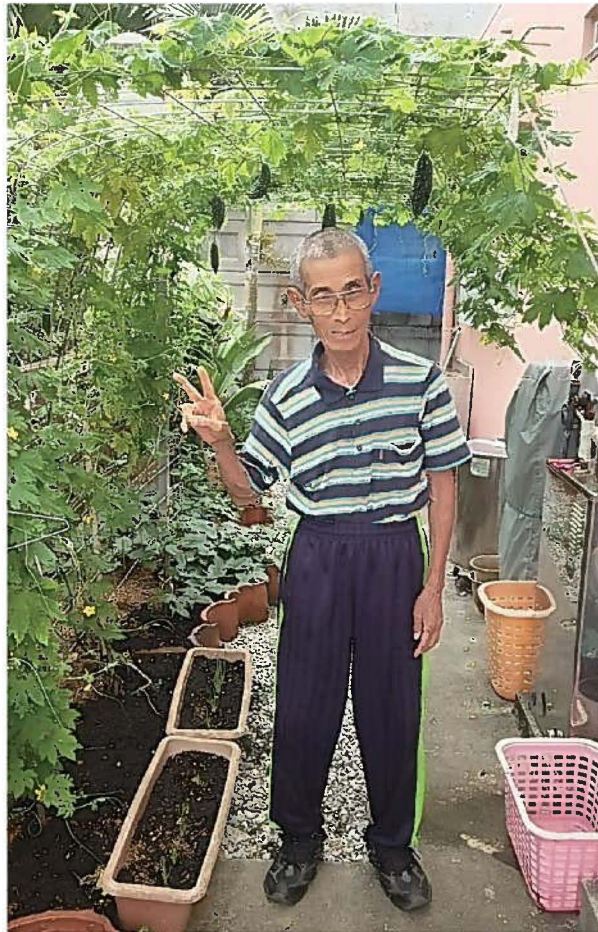
ハローワークより

出張就労相談のご案内

平成27年度アンビシャス事業報告書

表紙は語る

大城 盛夫（おおしろ もりお）さん パーキンソン病

パーキンソン病は確かに難病ですが、
遺伝子治療が進み、近い将来完治出来るものと信じています！

今年も順調に育っている自慢のゴーヤー棚の前で。

発症したのは1998年、当時私が50歳の時のことでした。

そのころはスーパード関係の会社で商品管理の仕事をしておりましたが、ある日突然、手の震えやしやべりづらさが出始めました。発症から1年ほど経った頃、勤

続年数が10年以上の社員にアメリカのスーパードマーケットの視察研修がありました。

1週間の研修期間の内2日間が終日移動と、とてもハードな研修で不慣れた環境と強行日程のため、日ごろからの便秘症が悪化し、無理がたたったのか研修

を終え日常業務に戻ってもその病気の症状は改善されず益々ひどくなってきました。

その後、手の震えやしやべりづらさは日が経つごとに強くなっていき、最終的には文字を書くことやしゃべることが困難となっていました。部下へ指示を出すことも出来なくなっていました。

いったい私の体に何が起こったのかわからず、ハートライフ病院を受診しました。私自身はこの症状はあくまでも心臓の不整脈からきていると思い、約1年間、通い続けましたが改善する兆しがなく、担当してくださった先生は手の震えや、しゃべれなくなった原因が解らないとおっしゃいました。

そこで担当の先生とよく相談の上、沖縄病院の脳神経外科へ紹

介状を書いていただきました。発症から2年後の2000年に沖縄病院で精密検査を受けた結果、パーキンソン病の初期だと診断されました。

私にはパーキンソン病がどのような病気か解らなかったため、家庭の医学などの本を読んで勉強し、その時初めて私の身に起こっていること、どのような病気になったのかが理解できました。

その本に書かれていたのは「パーキンソン病は不治の病である」「発症して約10年しか生きられない」と悲惨なことが書かれており、私は目の前が真っ暗になってしまいました。本に書かれていた内容をパーキンソン病と診断した先生に話したところ、先生からは「薬を飲めば症状を遅らせることが出来る」

と言われ、その頃パーキンソン病の特徴でもある手・足の※振戦がひどくなりつつあり、その症状への対応策や使用する薬、数量などで色々相談に乗っていたきました。

※振戦：意思とは無関係に生じる律動的な細かい振動運動（ふるえ）のこと

しかし、出された薬を飲んでも一向に手の震えは良くなり、むしろ酷くなっていました。そのことを先生に訴えたところ、「手の震えを軽減させるにはDBS（脳深部刺激装置埋め込み術）という手術を受けるしかない。手術を受ける気があるのなら福岡にある貝塚病院の島先生へ紹介状を書く」と言われたので、その場で「よろしくお願いします」と言いました。

そして治療を開始してから4年後の2004年5月にDBSの手術を受けました。手術後すぐに良くなると思っていました、先生から「手の震えが治まるまで時間が掛かる」と説明を受けました。先生の言葉を信じ続け、時間は掛かりましたが手の震えは改善しました。手の震えが落ち着くまではたくさんの困難が



昼食は自分で料理したとーふチャンブルーと煮付

ありましたが、再び鉛筆を握ることが出来るようになりました。DBSという手術を受けて本当によかったです。

その間、パーキンソン病と診断してくれた若い担当医からベテランの医師に変わり、DBS手術を薦めてくれ症状が改善したことには大変感謝していますが、投薬や治療に関して患者である私の意見には全く耳を貸さず、一方的に思え、これからの長い療養生活を納得のいくものにし

たいので病院を変えることにしました。担当医と患者の関係は信頼関係で結ばれ、お互いに情報を共有し、より良いコミュニケーションがとれる関係がベストだと私は思っています。

現在はパーキンソン病の症状は薬や手術のおかげで落ち着いています。しかし、手の震え以外の障害である言語障害、嚥下障害、歩行障害を抱えています。

そんなとき、ケアマネージャーからデイサービスや訪問リハビリの紹介を受け、介護職員、生活相談員、訪問看護師、理学療法士、言語聴覚士のみなさんからの適切な支えを受けて、症状も改善され自宅で過ごせるようになりました。今ではデイサービスをやめ、一日中自宅で過ごすことができています。また、趣味の散歩や料理、庭いじりも出来るようになったので、日々生きがいを持ち過ごすことが出来ました。訪問リハビリをこのまま続け、言語障害、嚥下障害、歩行障害が更に改善出来るように頑張っていると思います。

パーキンソン病は確かに難病ですが、薬の開発者が難病中最も多く、遺伝子治療など近い将来完治出来るものと信じ、希望を持ち頑張っています。同じパーキンソン病で悩むみなさんは一人ではない、仲間がいることを知ってください。私も役に立っている情報があれば喜んで提供します。同じ境遇を少しでも分かち合いましょう。

この病気がよくなる薬が開発され、近い将来、パーキンソン病が完治できるようになると思います。それまでの間はいろんな人に助けを求め、医療職の方との関わりを持ってください。

語者プロフィール

大城 盛夫

(おおしろ もりお)さん

1947年南城市(旧知念村)生まれ

【好きな飲み物】

コーラ・ビール

(共に体に悪いと家内より変更命令あり)

【最近の楽しみ】

先生(家内)の指導による家庭料理

【好きな言葉】

一期一会、話し半分

(人の話は全て嚥呑みにせず、半分が本当と思いなさい)

アンビシャス通信

5月の報告

あれこれ

バージャー病(ビュルガー病)
患者家族・交流会

5月14日(土)那覇市保健所3階(多目的室)をお借りしてバージャー病(ビュルガー病)患者・家族交流会を実施しました。バージャー病は県下で60名(平成28年3月末現在の受給者証認定者数)と希少な疾患で、今回の交流会は、昨年12月に医療講演会を行った際に参加したみな様のご意見をもとに企画したものです。交流会には当事者、ご家族を含め6名が参加され、発症時から現在に至るまでの経過や現在の症状、治療や日常生活の注意点などのお話を伺った後、お互いに気になる事や疑問点を参加者同士で質問し合うこともできました。ご主人様が昨年病気を発症されたという病歴の浅い方から病歴42〜43年という療養生活の長い方など、それぞれの違いや共通点が聞け、貴重な情報交換の場が持てたと思います。

次回の交流会はお住まいの地域や仕事、家庭の事情で都合のつく時間

帯も様々なため、より多くの方が参加しやすい週末の開催とし、今回と同じ那覇市保健所を会場に9月11日(日)に行うことで皆さんの賛同を得ました。今後、参加者が増え、実りのある交流会となり、自主グループとして継続していくことを念頭に応援していきます。

アンビシャス

第15期定期総会

5月16日平成28年度(第15期)アンビシャス総会を開催、平成27年度の事業報告・決算報告及び、今期事業計画・予算計画の発表を行いました。平成27年度も充実した難病支援活動が展開できました。ここにご支援を頂いた数多くのみな様に厚く御礼申し上げます。

昨年度は当誌で掲載中の「患者の力」でおなじみの加藤眞三先生による「患者には力がある」と題した市民公開講座の他、患者数の少ない疾患の一つバージャー病(別名ビュルガー病)の医療講演会、コミュニケーション支援勉強会などを実施しました。また視線入力装置「マイトビー」の貸出機導入に当たり、クラウドファンディングで資金を募ったところ実に190件もの多くの方からご協力を頂き、

200万円近い高額な機器を購入する事が出来ました。ご支援を頂いたみな様へ改めて感謝申し上げますと共に、当事者はもちろんのこと、患者を取り巻く関係者への啓蒙活動に注力し、みな様のご支援が無駄にならないよう有効に活用して参ります。

今年度は、これまでの活動に加え、4つの希少疾患の交流会立上のお手伝い、新たなセカンド・オピニオンの実施、パソコン教室の充実など更に難病支援活動を強化して参ります。今後ともご支援をよろしくお願い致します。

(活動報告の一部を今月号後半に掲載、詳細はホームページの活動概要(決算報告)よりご確認をお願いします)

思伝達装置貸出機へ
「ペチャラ」追加

難病の進行により、発語は困難だが手や指は比較的自由に動かせる方を対象に、これまでは「トーキング・エイド」を体験貸出していましたが、生産完了により医療費助成を受けても購入に結び付かないため、同様な機器として「ボイスキャリー・ペチャラ」を新たに導入しました。50音や数字を直接押すことで文章を作成、発声キーを押すことにより音声に変換、使用者の意志を簡単に伝えることが出来る会話補助装置です。5月に貸出を開始したばかりですが既に希望があり、現在返却待ちです。試してみたい方は事務局へご二報願います。日程調整の上、貸出の手配を致します。



こころの現場から



付き添い人の心情

家族や大切な人が難病を抱えて生きていくと、急な入院によって付き添ったり、入院中必要な身の回りのものを用意したり、仕事を休んで家族や大切な人のために時間を費やすという状態になることが多くなります。

付き添い人は、「自分が代わってあげたい」と思ったり「あの時自分が〇〇したから、そのせいで入院になった」等と罪悪感を抱いたり、医師からの適切な説明を聴いてもそれ以上の何かしら悪いことが起こり得るのではないかと不安や恐怖心を抱いたりします。一方で「入院をしてい

れば、何か起きてもすぐに対処してくれるから安心」と思ったり「自分が医師であれば自宅で面倒をみてあげられるのに」と悔やんだり嘆いたりします。

患者と一緒に付き添って病院に泊まることによって、心身の疲労は蓄積し、感染症にも罹患しやすくなったり、患者の病態が悪化するのではないかと不安による不眠や慣れない病院での寝泊

まりによる不眠が生じます。そうすると、「何でわたしがこんな目に遭わないといけないのか」とか「いつそ、患者がいなくなつてほしい」というような否定的な感情も生まれてきます（この心情は介護の現場でもしばしば生じる心情です）。

このような否定的な感情を感じたこと自体にも罪悪感を感じるので二重苦です。しかしこれらの感情が沸き起こってくるのはそれだけ一生懸命に献身的に看病をしているからこそ生じてくる、人間であれば当然の感情なのです。

自分の感情を否定せずに自分で自分を認めてあげましょう。また周囲の人たちも付き添い人を労い誉め認めてあげましょう。

難病患者が生きていくことは、患者とその家族や支援者が一体となつてお互いの努力を認め合うことなのですから。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つばきちゃんぷるー

事実と真実は違う

先日、北海道でしつけと称し山中に子供を置き去りにする報道があり、結果的には無事救助され皆が安堵しました。しかし、その過程でマスコミ報道や視聴者の声には怖いものがありました。両親の話はしつじつまが合わない、一週間も探して見つからない、これは全て事実でした。その事実をつなげ、あの両親が怪しいという風になりました。疑われたご両親も苦しかったことでしょう。

数年前に著者も「ウチナー紀聞」というテレビ番組で取り上げられ、その中に「照喜名はいつも笑顔である」というナレーションがありました。画面上の私は、たしかに笑っていて、それは事実で間違いではないのですが、真実とは違います。職場のスタッフや家族は「いつも笑顔である」と聞いて「えー違うし」と突っ込みを入れたかと思われ

れます。難病は原因不明で治療法が確立されていない病気ということは事実です。医師からそう告げられただけで「もう人生はおしまい」と考える人もいます。実際、診断がつく頃には症状も進行していて、難病と診断されたらショックを受けて当然です。しかし難病Ⅱ死では無く、後に寛解期になり元気に仕事をしている人達が多くいるのが真実です。また、多くの疾患で患者登録数も年々増加している事実もあり、もし、多くの難病患者が亡くなっているのならば、患者登録数の増加はあり得ないことでしょう。事実を正面から見ただけではなく、視点を変え逆方向から物事を考える意識を持つことで真実がみえてくるのでしょう。



著：照喜名 通

シリーズ「患者学」第15回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

新しい時代のコンコórdンズ医療とは何か

前回では、大学医学部での医学教育や若手の医師への教育において、新しい医療が訪れつつあるとのべたが、本当にそんな変化があるのだろうかと疑っている人もいるかも知れない。

今回はその具体的な例を紹介しよう。

高血圧は厚労省の発表で総患者数が1000万人を超し、医療費も1兆8990億円にかかっている代表的な慢性病である。その最も日常的な普通の病気の治療において、2009年より日本高血圧学会の高血圧治療ガイドラインでは、アドヒアランスやコンコórdンズという言葉を使い始めている。ガイドライン2014年版には、第3章の治療の基本方針の中に、次のように書いている。(※1)

「従来、患者が医師の指示に従い忘れずに服薬し治療を続けることについて、コンプライアンス(直訳は服従、受諾)という言葉

が用いられていた。しかし、これは単に規則や命令を守るという意味であるため、望ましい高血圧治療のあり方とはいえないと考えられるようになり、アドヒアランス(直訳は支持、執着)やコンコórdンズ(直訳は一致、和合)の考え方が導入された。アドヒアランスは患者が病気や治療の必要性について理解し自発的、積極的に治療を続けることで、より望ましい姿勢である。

さらに、コンコórdンズという言葉には、医師と患者が対等な立場(パートナーシップ)で話し合い、合意のもとに治療方針を決定し続けていくことが含まれ、患者が病気と治療について十分な知識を備えることが前提となる。また、医師が高血圧のリスクや降圧治療の利益、不利益を十分理解せず、惰性的に治療を続けることも、コンコórdンズ確立の妨げになる。医師(医療機関)と患者の間で良好なコミュニケーションが保たれ、これに医療機関のスタッフがチー

ムとして加わりサポートする体制を形成することが望ましい。

表3-4(※2)は、このようなアドヒアランス、コンコórdンズ医療にアプローチするための要点である。」

つまり、わが国で最も日常的な病気の診療において、今までのような医師が患者に命令・指示する医療ではなく、医師と患者が対等な立場で治療に参加し、話し合うことが必要とされているのだ。

血圧の測定も、医師が診療室で測るだけでなく、患者が自宅で測定する家庭血圧を重視する。

例えば、血圧の薬を出されても患者さんが家庭で飲まないことには治療が始まらない。さらに、その前に食事や運動など日常生活の改善も必要になる。そうであれば、患者さんが十分に納得した治療方針のもとに医療者と協働作業しなければならなくなる。医師の側がようやくそのことに気がつき始め、ガイドラインでその知識が広められようとしているのだ。わたしは、このことを患者さんにも知って欲しいと思う。

それによりコンコórdンズ医療の普及はより速やかになるだろう。

※1
https://www.jpnsh.jp/data/jsh2014/jsh2014v1_1.pdf

※2 医療スタッフと患者がパートナーシップを築き
表3-4 コンコórdンズ医療を続ける方法

- ・高血圧によるリスクと医療の有益性について話し合う
- ・高血圧治療の情報を口頭、紙媒体、視聴覚資料でわかりやすく提供する
- ・患者の合意、自主的な選択を尊重して、患者の生活に合った治療方針を決める
- ・処方薬を単純化し服薬回数、服薬錠数を減らす(配合剤の使用、一包装剤など)
- ・家庭血圧の測定・記録を励行し、その評価をフィードバックする
- ・医療スタッフ(医師、看護師、薬剤師、栄養士、保健師、介護福祉士など)、患者、家族を含めた治療支援体制を作る
- ・治療の費用について話し合う
- ・服薬忘れの原因・理由について話し合い、特に副作用や心配・気がかりな問題に注意して、必要であれば薬剤の変更を考慮する



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、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。

加藤 眞三

1980年、慶応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)。





エッセイ 西兼盛 鉄さん(ALS)

鉄の旅行記

(同級生模合い旅行) 5月号続き

大型観光バスを2日間10人で貸切状態、バスガイドのモデル並みの綺麗なねーちゃん、身長は175センチ、名前は「りかこ」身長がでかく「でかこ」とは呼ばないでくださいと自分で言いました。

湯布院温泉に到着し、長歩きが出来ない為、車椅子も初めて乗り、温泉に皆で入り背中も流してもらいました。

その日の夕食は九州のブランド牛と、その他、いろいろ美味しくいただきました。

3日目の朝食は、バイキングだ、うどんが美味しかった。

12人乗りの小型バスで阿蘇山へ出発だ、途中の山々左右全部牧場と牛、阿蘇山の駐車場から噴火口まで砂利道で上り坂を5人で押してくれて、楽チンでした。車椅子を押してくれた、5人は息切れをして「アキシヤミヨーナー」と言っていました。風向きによって硫黄の臭いがした。

福岡空港へ向けて出発途中ランチタイム、うな丼、う、美味い。さあ沖縄へ出発だー。



お勧め映画情報

見比べて欲しい、2015年作の2作

日本「脳内ポイズンベリー」

脳内エンターテインメント、天使と悪魔が心の中に？ポジティブとネガティブ、衝動、記憶、理性という、5つの思考を擬人化。

こちらは、脳内会議を繰り広げる、一風変わった恋愛コメディ作品。

米国「インサイド・ヘッド」

頭の中の世界、ヨロコビ、カナシミ、イカリ、ムカミカ、ビビリという5つの感情たちの冒険ファンタジーのピクサー作品である。

共に、人間の構造が、分かり易く面白いかも知れない。また、脳内ポイズンベリーは2010年からの漫画よりの実写化で、インサイド・ヘッドの方が、後に作られている。

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

難病短歌

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。詳細は事務局までお問い合わせください。

僕がぬる

娘の手から 孫の手へ
背中に薬 ラップもできた

ペンネーム さとうきび子さん(天疱瘡)
お母さんの真似して小さい手が背中の水泡にタッチ、仕上げにラップをベターと張ると痛み減少ああ幸せ、おばあ大丈夫？この言葉たまらないよー

パチパチツと

まぶたを開き まず点眼
起き出す前の ルーチェ・ワーク

ペンネーム ジュリーさん(シェーグレン症候群&脊髄関節炎)

皆さんは朝目覚めて顔を開ける時 音がしますか？シェーグレン症候群の私は、ドライアイのため音がするのです。夜間における涙の分泌量は最も少ないので、朝の乾燥はマックスです。恋人のように、点眼薬といつも一緒です。

★今日の占い★

ス=ストレス解消法

牡羊座 3/21-4/19

自然と触れてリフレッシュ ス…掃除

獅子座 7/23-8/22

許す事は難しくとも心がけ ス…映画

射手座 11/22-12/21

怒った時は鏡を見てみよう ス…娯楽

牡牛座 4/20-5/20

人にも自分にも優しく ス…会話

乙女座 8/23-9/22

汚い言葉遣いは自身を汚す ス…瞑想

山羊座 12/22-1/19

頑張りすぎない事も必要 ス…音楽

双子座 5/21-6/21

虚勢を貼らずに自分らしく ス…仮眠

天秤座 9/23-10/23

泣く事で心の洗濯を ス…買物

水瓶座 1/20-2/18

疲れたら深呼吸で換気 ス…瞑想

蟹座 6/22-7/22

だらし無さから脱却を ス…料理

蠍座 10/24-11/21

良い出会いは逃さずに ス…散歩

魚座 2/19-3/20

喜怒哀楽があって人間らしさ ス…運動

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2016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
全国筋無力症友の会沖縄県支部	2日(土)	11:00~12:00	南部医療センター2階講堂 (総会)会員のみのみ
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	9日(土)	14:00~16:00	八重山福祉保健所
愛・Eye(あい)の会(宮古地区・網膜色素変性症患者会)	9日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
全国膠原病友の会・沖縄県支部	10日(日)	14:00~16:30	総会(会員のみのみ) & 交流会 那覇市保健所3階 多目的室C
OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)友の会	10日(日)	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	13日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	16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)	17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)	19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	21日(木)	14:00~16:00	福祉センターボランティア推進室
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	22日(金)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館
全国パーキンソン病友の会沖縄県支部	24日(日)	13:00~16:00	那覇市保健所3階
沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)	31日(日)	13:30~16:30	南城市シュガーホール (アイフェスタin南部)

※詳細は上記患者団体連絡先へお問合せください。

全国筋無力症友の会沖縄県支部より 医療講演会中止のお知らせ!

アンビシャス会報誌(vol.169)でご案内の全国筋無力症友の会沖縄県支部の総会后、予定していました医療講演会が中止となりました。日程間近の急なご案内を深くお詫び申し上げます。尚、総会は予定通り7月2日(土)11時より開催します。(会員のみのみ)



砂川泰彦
とうんがらの会代表
期に大会を開催したいと思っています。

4月8日とうんがらの会では、レクリエーションとして吹き矢大会を行いました。私自身、吹き矢サークルに入会していました、その楽しさや効能を知っていますので、会員の方にも体験してもらいたいと思っています。吹く力があれば、誰でもできる健康スポーツです。腹式呼吸を用いた有酸素運動で、20発吹くと30分のウォーキングと同じくらいのカロリーを消費します。脳の活性化・心肺機能の向上・口腔ケア・集中力の向上・自律神経の強化・ストレスの解消などの効果があるといわれています。初めての吹き矢大会ですが9名の方が参加しました。3名1組でチームを編成し、3種類のゲームが進められ、狙い通りに当たると拍手喝采と盛り上がり楽しい大会でした。これからも定期的に大会を開催したいと思っています。

とうんがらの会 (宮古神経難病・患者家族のつどい)より

患者団体からのおたより

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 妙子	(黒島)070-5413-8350
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@cc.sunnyday.jp
もやの会沖縄ブロック	金城 忠英	(金城)098-879-5591
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
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(金城) 電話:090-9787-9615 南部部会(譜久島) 電話:080-1766-2669 那覇・浦添連絡員(國頭) 電話:080-2773-1571 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	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(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

編集後記



沖縄地方では長かった梅雨もようやく終わり、一転うだるような毎日ですがみな様夏バテはしていませんか？

ここから夏本番、酷暑が予想されますが、こまめな水分補給、栄養補給、快適な睡眠を心がけこの夏を乗り切りましょう。

さて今月の「表紙は語る」はパーキンソン病の大城さんに語って頂きました。当事者として担当医との信頼関係を大切にしているという話に、当誌に掲載中の加藤先生の「患者の力」そのものだと非常に感心しました。自身の病状について医者任せにせず、積極的に療養生活を送られている様子が目に浮かびます。また今月号では頁を増やし平成27年度の事業報告を掲載しましたが、限られた紙面につき一部報告となります。詳細はホームページ、活動概要(決算報告)よりご覧ください。

2016年 7月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704
 【中部保健所】Tel:098-938-9700
 【南部保健所】Tel:098-889-6945
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

7月の予定はございません。

平成28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28年7月1日(金)～平成28年7月22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(木)～11/30(水)【3か月】		定員：8名	管轄：浦添校
募集対象：身体(上肢、下肢、弱視、聴覚、内部障害)、知的、精神、その他(高次脳機能障害、難病等)			
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、健康管理(看護)、就職指導 【実技】 体調管理(ヨガ)、端末機器基礎、パソコン基礎、ワード講習、エクセル講習、パワーポイント講習 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)	

ハローワーク「難病患者就職サポーター」による出張就労相談のご案内

難病をお持ちの方でお仕事についてお悩みの方、難病をお持ちの方を雇用されている、または、雇用を検討されている事業主の方、就労に関する悩みや疑問、求人に関する職業相談を行います。まずはお気軽にご相談ください。相談は無料です。

- ・難病であることを会社に伝えた方がいいだろうか？・難病患者の就労を支援する制度について知りたい。
- ・どのような職業を選べばよいのか？・難病のある社員の雇用管理。どんな配慮が必要か？ など

【相談日】 毎月第3火曜日 13:30～15:30 ※ご予約をいただいてからご相談となります。**【実施場所】** アンビシャス**【お申込み・問い合わせ先】** 沖縄県難病相談支援センターアンビシャス

☎098-951-0567(担当:照喜名、西土井)

指定難病の更新手続きが始まります！

特定医療費(指定難病)医療受給者証は、平成28年9月30日で有効期間が終了します。引き続き受給者証の更新を希望される方は手続きが必要です。更新の対象となる方には、更新手続きに必要な書類をお送りしています。更新手続きを行わない場合は、有効期間以降の資格が失われますのでご注意ください。

更新時に提出する「臨床調査個人票」診断書は複写しておく、ご自分の病状管理や医療相談(セカンド・オピニオン)等で役立ちますので、事前にコピーしておくとい良いでしょう。

平成27年度事業報告書（抜粋）（平成27年4月1日～平成28年3月31日）

平成27年度、みな様の多大なご支援を頂きアンビシャスでは数多くの支援活動を行う事が出来ました。
この紙面を借り、心より感謝申し上げます。

平成28年度におきましても難病支援活動に更に邁進して参りますので、引き続きご支援を賜りますようお願い申し上げます。

【記載内容】

①理事長挨拶

②平成27年度活動報告書・・・・・・12・13P

③平成27年度活動計算書（収支報告）・・・・14P

※紙面の関係で事業報告の1部のみ掲載しています。

活動内容等の詳細につきましてはアンビシャスホームページ・活動概要（決算報告）に全文掲載しています。

理事長からのご挨拶



すべての難病者のQOL(生活の質)向上に向け
～夢をあきらめない～

沖縄県難病相談支援センター アンビシャス
理事長

迫 幸治 Sako Yukiharu

アンビシャスはすべての難病を持つ方々のQOL（生活の質）を高めていける社会を目指し「夢をあきらめず、志を高く、あせらず、一步一步着実に前進、自立していく」このような決意のもと、難病患者を支援する団体として平成14年2月に発足しました。

平成17年、沖縄県の委託を受け難病相談支援センターとして相談事業を本格化、また平成21年には沖縄県初の認定NPO法人として認められ、難病者の自立支援に向けその活動の幅を広げてまいりました。

昨年1月より「難病関連法」が施行されこれまでの「事業」から「法律」へと大転換が図られ、医療費助成対象疾患も56疾患から306疾患と対象が大幅に拡大しました。また障害者総合支援法における対象疾患も130疾患から332疾患と拡大し全体として大きく改善されました。

このように制度が大きく前進したことにより、ご相談者も増加傾向にあり、また相談内容も多岐にわたっています。

アンビシャスではこのような現状を踏まえ、平成26年度より相談員を増員、2名体制でご相談者の要望に応えられるよう努めてまいりました。相談件数の増加と相談内容の多様化に対応すべく相談員をはじめスタッフ全員の更なるスキルアップを図ってまいります。

今後ともみな様のご理解とご支援を賜ります様お願い申し上げます。

平成27年(年度)事業報告書 (平成27年4月1日～平成28年3月31日)

I 事業の成果

沖縄県難病相談支援センターとして日々難病患者・家族から、療養や日常生活での悩み、不安等の相談を受け、その解消を図るとともに様々なニーズに対応したきめ細やかな相談・支援を心がけた。また「患者力」の向上を目指し各種講演会、研修会等を通じ、地域における支援対策や意識レベルの向上を目的に下記事業を行なった。

1) 難病患者、家族及び支援者への相談・支援事業

① 沖縄県からの委託事業

平成17年から受託。委託事業の他、各委員会の委員として参画した。

A) 県(薬務疾病対策課)「難病相談支援センター事業」(委託事業)(相談件数 延べ835件)

B) 「難病医療連絡協議会」(委員)

② 沖縄県補助事業

「人工呼吸器用外部バッテリー等(発電機含む)貸与事業」(補助事業)

平成24年度より受託開始、平成26年度より小児慢性特定疾患の貸与事業も受託し貸与事業を行った。(成人2件、小児10件)

③ 患者会支援

新たな患者団体の立ち上げ協力、運営上のサポートを行う。

A) 新規立ち上げ支援 1団体の交流会設立準備に関わる。

B) 会報誌やWEB等で患者会の広報と開催日等の告知支援を行っている。

C) 「顔の見える関係づくり」と題し各患者会のリーダーを集い、情報交換会を実施した。1回 参加11団体 17名

D) 患者団体のリーダーのスキルアップとして、「ピアサポート」をテーマとした学習会を「ヘルスケア関連団体 ネットワーキングの会」(ファイザー株式会社交通費等支援)との連携で実施し、全国のワークショップ準備委員として関わり学びを深めている。

④ 各種関連機関との連携、他

各保健所との協力。難病に関する情報交換、連携活動、患者会設立支援を行った。

就労支援ではハローワークや職業能力開発校と定期的な連携会議、情報交換を行った。

医療機関とは人工呼吸器装着者の「コミュニケーション支援」の勉強会を通じて相互のスキル向上を図る。

また啓蒙活動の一環として那覇看護専門学校、ぐしかわ看護専門学校の2校から看護実習生を合わせて16名受入、看護実習を行った。セカンドオピニオン(医療相談会)として、浦添総合病院の金城福則先生、首里城下町クリニックの比嘉啓先生のご協力で、医療相談会を開催し6組の方が参加した。通常診療で30分の時間をかけた説明はほとんど無く貴重な機会となっている。今後は他の疾患においての実施も望まれる。

また在宅人工呼吸器療養者支援の一環としてALSを中心とした意思伝達装置の貸出しや研修会等の「意思伝達コミュニケーション支援事業」を積極的に推進した。

2) 障害福祉サービス事業

これから積極的に取り組むサービス事業として位置づけているが平成27年度は未着手。PC教室の試験的な実施や難病患者交流の場の提供を通じ、利用者のニーズを探りながらアンビシャスならではの難病に特化した事業形態を目指す。

3) 難病に関する周知啓蒙活動

難病の方への情報提供を目的に難病情報誌を毎月発行。当事者だけでなく一般市民へ難病に関する周知啓蒙と支援活動への理解を広めることができた。特に「表紙は語る」コーナーでは当事者自らの体験を語ることで「世の中に難病は自分一人だけ」との孤独感の解消に結び付く。ホームページでの掲載、音声版(視覚障がい者向け)やメールマガジンでテキスト版も発行、様々な障害、ニーズに対応し、情報格差の解消に努めた。

平成27年(年度)事業報告書 (平成27年4月1日～平成28年3月31日)

特 記

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を、深く感謝御礼申し上げます。

【助成金】

ファイザー株式会社（VHO-net会議時、旅費交通費精算支援）10回 361,343円

【クラウドファンディング】

『READYFOR? 視線入力装置購入』支援者数190組 支援総額 2,407,000円

【ホームページ、会報誌協賛広告】 順不同

[ホームページ]

アステラス製薬、全保連株式会社、岡野法律事務所

[会報誌]

全保連株式会社、沖縄トヨペット株式会社、土地家屋調査士（伊波学）、有限会社翔南石材
琉球ゴールデンキングス、有限会社クニオフィス、大塚製薬株式会社、首里城下町クリニック

【寄付金】

寄付件数 114件 寄付合計額 2,324,101円

【会 員 数】

正会員 14名、賛助会員 62名、法人会員 32団体：合計108会員

Ⅱ 事業の実施に関する事項 平成27年度事業計画(平成27年4月～平成28年3月)

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額 (千円)(税抜き)
難病患者、 家族及び 支援者への 相談・支援事業	①沖縄県委託事業 ②沖縄県補助事業 ③患者会支援等 ④各種関係機関連携	通年	事務局 又は 各自宅等	①3名 ②2名 ③3名 ④3名	①相談件数:832件 ②貸与累計:12件 ③VHO-net連携 2団体立上準備中 セカンドオピニオン (2回開催 累計7件) ④看護学生実習16名	11,986 (内県委託 6,886)
障害者福祉 サービス事業	事業所開設に 向けてPC教室を 試験的に実施	随時	事務局	—	—	—
難病及び 各事業に関する 周知啓蒙活動事業	広報活動 (会報誌発行、他) 世界難治性希少疾患の日	通年	事務局	5名	会報誌読者 延べ12,000部	3,407
その他目的を 達成するための事業						

支出額計15,393

平成27年度 活動計算書 (収支報告) (平成27年4月1日～平成28年3月31日)

(単位:円)

科 目			金	額	割合	備 考
Ⅰ 経常収益						
	1	受取会費	正会員受取会費	42,000		14名
			賛助会員受取会費	506,000	548,000	2.5%
	2	受取寄附金	受取寄附金	2,324,101	2,324,101	10.7%
	3	事業収益	難病患者相談・支援事業収益	11,794,545		83.7%
			難病等周知啓蒙活動事業収益	6,380,359	18,174,904	
	4	その他収益	受取利息	1,455		広告収入
			雑収益	657,119	658,574	3.0%
	経常収益計			21,705,579		100.0%
Ⅱ 経常費用						
	1	事業費				
		(1)	人件費			
			給料手当	6,951,721		相談員2名
			臨時雇賃金	16,100		講演会アルバイト賃金
			法定福利費	938,625		社会・労働保険費
			人件費 計	7,906,446		
		(2)	その他経費			
			売上原価	349,478		発電機貸与事業、沖縄病院より請負
			作業・就労支援	660,363		会報誌製作、編集代
			報償費	136,908		医療講演会講師、セカンドオピニオン
			印刷製本費	667,426		会報誌印刷代、他
			旅費交通費	483,137		医療講演会講師旅費、相談員旅費
			通信運搬費	893,152		電話・メール便他
			消耗品費	2,488,960		バッテリー等貸与事業(成人・小児)他
			水道光熱費	222,396		電気・水道代
			地代家賃	697,603		事務所家賃
			減価償却費	237,568		一部マイトビー購入に伴う償却
			研修費	180,934		講演会講師招聘、相談員研修費等
			交際費	3,425		講師等接待費
			支払手数料	348,600		マイトビー購入に伴う仲介手数料
			支払助成金	60,000		難病連、NPO連(シーズ)等
			貸倒償却	9,999		貸し倒れ
			雑費	47,204		雑費
			その他経費 計	7,487,153	15,393,599	80.1%
	2	管理費				
		(1)	人件費			
			給料手当	2,604,998		事務職員3名
			法定福利費	169,692		社会・労働保険費
			福利厚生費	47,401		福利厚生費
			人件費 計	2,822,091		
		(2)	その他経費			
			印刷製本費	37,389		事務資料等
			旅費交通費	70,354		車両燃料費等
			通信運搬費	73,270		電話・メール便他
			消耗品費	194,316		コピー機メンテナンス
			減価償却費	707		事務機器
			諸謝金	460,000		税理士費用
			租税公課	600		租税公課
			支払手数料	55,435		NPO連(シーズ)
			支払寄付金	10,000		カード支払手数料(寄付)
			雑費	96,522		雑費
			その他経費 計	998,593	3,820,684	19.9%
	経常費用 計			19,214,283		100.0%
税引前当期正味財産増減額				2,491,296		
			法人税、住民税及び事業税	70,000		
当期正味財産増減額				2,421,296		
前期繰越正味財産額				10,626,262		
次期繰越正味財産額				13,047,558		

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 ●株式会社ぽーしょん ●匿名3名

5月のご寄付

●狩俣 喜美子 ●ダーサン和美 ●高良 眞徳・家族一同 ●匿名2名

※ホームページにも掲載しております。アンビシャスホームページにあるコンテンツより「寄付した方々/今年度」をご参照ください。

5月のご支援・ご協力

●難病情報誌169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みな様へ ※現在折鶴の在庫が多く、誠に勝手ながら暫らく折鶴の受け入れをご遠慮させていただきます。

募金箱設置ありがとうございます 順不同敬称略

●ココストア浦添宮城三丁目店 ●フォーモストブルーシール北谷店 ●MISTY本店・美浜店 ●さくら家さくら
 ●有限会社育英堂書房 ●てだこボウル ●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 ●三郎寿し ●海岸創庫21 ●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 ●カラカラとちぶぐわ~ ●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 ●沖縄かりゆしアーバンリゾート・ナハ ●照正組
 ●豚骨拉麺昇家 ●カラオケシアターDisone ●沖縄ちゃんぶるーネット(イオン那覇店1階) ●マヤMAYA
 ●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 ●シャトル・ケア
 ●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
 ●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
 ●2 Da TOP(ツダトップ)ダンススタジオ ●株式会社いなんせ典礼 ●ジョッキハウス ●ギャラリーカフェ 海ばたー

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 ●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 ●しゅくみね内科 ●有限会社 ダイヤプリント ●株式会社 メガネ一番 ●株式会社ウェルビー
 ●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 ●株式会社 舜
 ●南西医療器株式会社 ●有限会社医学写真研究所 ●株式会社いなんせ典礼 ●有限会社 麦飯石の水

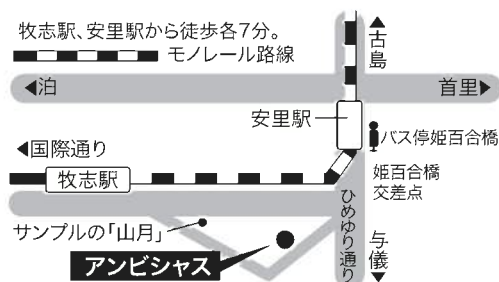
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
 家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

難病無料相談 (電話・来所・メール・FAX)

☎098-951-0567 ✉info@ambitious.or.jp

平日10:00~17:00 (土日祝日・年末年始はお休みです)

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。



〒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) 理事長: 迫 幸治 副理事長: 照喜名 通



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
〒900-0003 那覇市安謝2丁目2番5号 TEL.098-866-4901(代表)



RYUKYU GOLDEN KINGS
http://www.okinawa-basketball.jp
facebook:Ryukyu Golden Kings Official
TEL:098-897-7331 e-mail:customer@okinawa-basketball.jp

MARKX PRIUS AQUA ALPHARD Esquire

もっとクルマの楽しさを。
Answer for you.
TOYOPET

沖縄トヨペット

学問なき経験は、経験なき学問に勝る。

Answer for you. TOYOPET

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・建替え
お墓の年間管理いたします
◎お墓よろず相談所(無料でご自宅へ出張OK)
《見積無料》有限会社**翔南石材**
☎945-8771 西原町字我謝688-7

協賛広告のお願い

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



Otsuka-people creating new products
for better health worldwide

Otsuka 大塚製薬株式会社
東京都千代田区神田司町2-9