

Ambitious アンビシャス



表紙は語る

「潰瘍性大腸炎」

アンビシャス通信

4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26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

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

患者・家族交流会のお知らせ

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

平成29年度

訓練生募集の案内

研修会のお知らせ

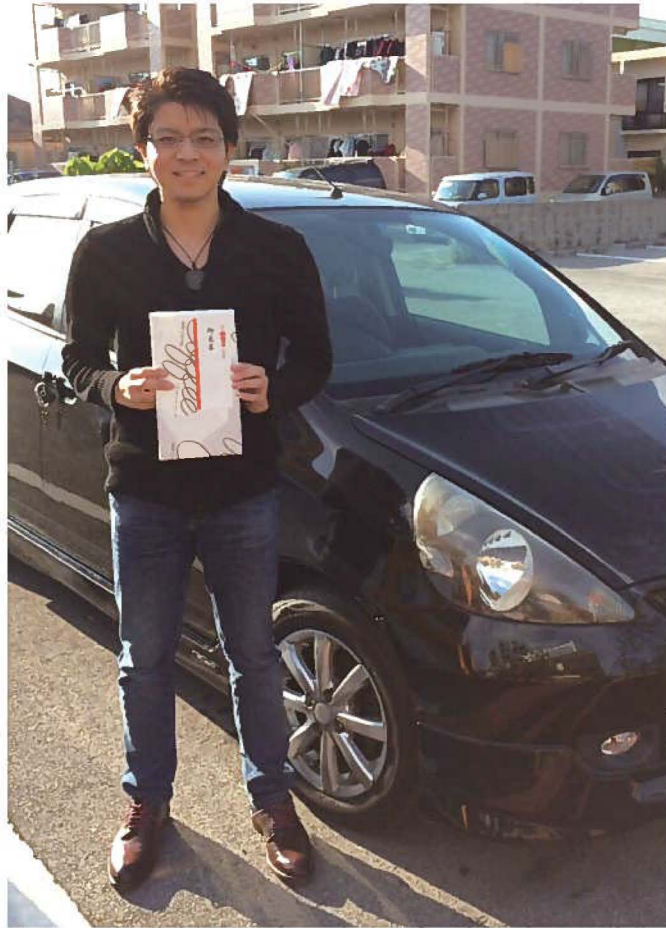
平成28年度アンビシャス事業報告書

表紙は語る

嘉味田 佳晃（かみだ よしあき）さん

潰瘍性大腸炎

“今できる事の積み重ね”で道が拓けてくる



免許を取得後お世話になった人達にお蔵幕を配った時の写真

人は何で病気になるのだろう、人は何で体の強い人と弱い人がいるのでしょうか。そう考えるようになったのは、僕が小学校6年生の時から患っている潰瘍性大腸炎になってからです。それまでは特に病気になった事がなく、体調を崩す事などなかった。特に僕の場合、体を動かす事が好きで健康的なスポーツ少年でした。周り

の子が「怪我をしたから体育を休む」とか「頭痛いから休みます」とかいふと「お前休みたいからってズルするなよ」みたいな相手の気持ちから分らない、言いたいことをいうような子でした。しかしそんな僕が潰瘍性大腸炎になつて病院での入退院を繰り返し、学校に行く事も出来ない日が続きました。中学に上がつてからもすぐに

体調を崩し1カ月入院、1カ月自宅療養、1カ月学校という日々が3年間続きました。学校の給食も食べる事が出来ず、弁当を持って行き一人だけ弁当、みんなは給食、といった感じてした。みんなと同じものが食べられない、みんなと同じように学校に行く事が出来ない、凄く辛い日々でした。特に調理実習の話が出て母親に「今度鯖の味噌煮を作るんだけど食べてもいいよね!」と伝えらる「作るのはいいいけど、食べてはダメ」そう言われ「もう僕は何が食べれるの!」と、いろんな感情・我慢が爆発して、その場でこれまでに泣いた事がない位にずっと泣いていました。母親に側で「ごめんね、ごめんね」と、謝られ、何ともいえない「悔しさ・悲しさ」で心がボロボロになつていました。また中学からステロイド治療が始まり、薬の副作用で凄くお腹が空いて、1時間おきぐらいに母親に「お腹空いた」と毎日言つてたら、それが原因で母が軽いノイローゼになつてしまいました。僕の病気のせいで家族がおかしくなり、家族みんなが精神的に追い込ま

れていたと思います。

その様に家族がぐちゃぐちゃになつて居る時に国語の先生から「意見発表やつてみない?」と声をかけられて、挑戦する事になり作文を書き始めました。僕の思っている事を一つずつ整理できるいい時間となり、僕の目指す目標が明確となりました。その当時、潰瘍性大腸炎の薬が無い、治らない病気という事を言われて、僕みたいな人がどれほどいるのかと考えた時に、この病気を治せる薬を開発する研究者になるという夢ができました。その事を作文に書き、みんなの前で発表する機会を得て、地区の発表会にまで進出しました。そして僕が言つた言葉で僕自身がどんどん洗脳され、僕は薬の研究者になつたという夢まで見るようになってきました。

研究者になるには大学まで進学しないといけない事に気づき、まずは高校に入る為の勉強を始めました。しかしそれまで勉強をした事がなく、何から始めていいのか勉強のやり方もわからず、最初の頃はただ時間が過ぎていく感じでした。そんな時に三者面談があり、先生から「学校もたくさん休んでいるし、学力も低いからどこの高校も厳しいと思いますよ」と言われました。

僕はその言葉に奮起、遅れている分を取り戻す様にこれまで以上に勉強に励んで受験に臨み、無事に第一志望の高校に合格することができました。

その頃には薬の量を調節しながら体調管理ができるようになり、高校時代は入院も一回だけで済みました。高校生活では主に大学進学のための勉強と生徒会活動に力を入れました。目標に向けて共に頑張る仲間もでき、中学の時に僕の意見発表を聞いた子などが僕を応援してくれ、充実した高校生活を送る事が出来ました。あつと言う間に3年間で過ぎ、あとは大学受験だけでした。しかし試験直前まで目標偏差値に達しないままセンター試験、二次試験を受け、結果は落ちてしまい浪人生活をする事になりました。

それからまた1年間頑張ろうと思った矢先の5月頃でした。大量の出血と腹痛が襲いかかってきました。これまで以上の体調の悪さに僕はびつくりし、残っていた薬を掻き集め、指定された量の3倍近く飲んでし、入院する事なくその場を収めました。しかし体は落ち着いてきたものの、僕の心は凄く追い詰められていました。浪人生活中は不規則な生活になり、家に閉じこもって勉強していた事もあってか、親戚からは

「お前は何かしないで幸せ者だな」とか「またヨシアキは引きこもりになつていよ」とか有る事、無い事親戚中、村中の噂になり、人の目を気にするようになりました。

また目標偏差値に到達しないまま受験をするのが怖くなり、病気のせいにして受験から逃げ出してしまいました。その時に初めて「病気を言い訳に出来て良かった」と思っていました。受験を諦めてからは暗い部屋で一人でした。人に会うのが怖い、人にどう思われているのだろう、弱い、辛い、悲しい、恥ずかしい、悔しいと色んな感情にかき回され、1年間も引きこもっていました。その頃、両親と一緒に祖母の家で暮らしていたのですが、親戚の出入りも多い祖母との生活が息苦しくなり、引越す事に



僕の師匠、江山さんは水草の販売をしていて
僕のメダカの販売活動に背中を押してくれた大切な存在。

なりました。祖母の家を離れ、両親

と3名で暮らしはじめてからは親戚や隣近所からの圧力から解放された感じで少し楽になりました。その様な二十歳の頃、僕の病気のことを聞いた母親の友達からあるサプリメントを渡され、それを続ける事になりました。その後、体調が改善され、少しずつ前向きにやりたい事も出来るようになり、趣味の熱帯魚を増やし販売活動をはじめました。熱帯魚は僕を救ってくれたもので、苦しい時に凄く癒されました。僕のように色んな悩みで苦しんでいる人達に、少しでも癒しを提供出来たらなと思い、今メダカを販売しています。

以前は「何でこんなにも体が弱いのか」と親を恨んだりもしました。

しかし今はこの病気に感謝することばかりです。弱いからこそわかる事がたくさんあります。僕は僕自身の心の弱さを知っているし、弱さと向き合えた期間があったからこそ、今では自分を少しでも好きになるため



僕の心を癒してくれたメダカ。
誰でもどこでも飼えるようにプラスチックの容器にした。

の努力を続けています。

二十歳までは色々な挫折や失敗、努力しない事も何もかも「病気だから」と病気を言い訳にしていました。

でも今は体が弱いからこそ、弱いものの気持ちかわかるし、弱いからこそ毎日努力しなければいけない事や継続する努力をしています。3年後5年後の自分がどんな姿になつていたいかわかる事は何かと考えて日々過ごす事が大切だと僕自身に言い聞かせながら、今できる事の積み重ねで“道は拓けてくるのだ”とそう信じています。

以前は人の目を気にしてやりたい事もできなかったけど、今は自分のやっている事に自信を持つて笑顔で生活ができていけるし、これからも笑顔で自分の生き方は間違いないと信じる事！確信を持つて諦めず笑顔で！
「さ、めだかに餌を与えに行ってくるかな。」

語者プロフィール

嘉味田 佳晃

(かみだ よしあき)さん

1995年 那覇市生まれ

【趣味】ドライブ(美味しい物を探しに)

【特技】料理

【挑戦したいこと】

今年は東南アジア旅行

【好きな音楽】XJAPAN

【尊敬する人物】YOSHIKI

4月の報告

あれこれ



「海ばたー」2周年を記念して募金箱より寄付

難病情報誌「アンビシャス」145号の「表紙は語る」に登場して頂いた河辺友代さんが経営するGallery Cafe「海ばたー」より昨年に引き続き募金箱からの寄付を頂戴しました。また「海ばたー」のお客さんで154号の宮城義正さんも河辺さんの趣旨に賛同し、永年お釣などを溜めていた瓶から募金箱に投入して頂いたとの事です。「海ばたー」のお客のみな様、宮城さん大変ありがとうございました。

「海ばたー」はこの4月で2周年を迎えました。オーナーの河辺夫妻は創立記念日に毎年アンビシャスに寄付をする事で、お客様や多くの方に難病への関心とご自身の病氣「線維筋痛症」への理解を深めるきっかけにしたい。この様な強い思いを持ってお店を運営されています。当日は琉球新報社からも取材に訪

れ、難病のこと、線維筋痛症のことを熱心に取材されていました。

またこの店はギャラリーカフェとして河辺さんの絵画作品を気楽に鑑賞しながら食事をしたり、ご自身の病氣「線維筋痛症」やその他難病の方が気楽に立ち寄り、話ができる「オアシス」として貴重な場所になっています。テラスからの眺望は最高です。海の景色を楽しみながらお食事やお茶でも如何ですか。ぜひ立ち寄ってみてください。

難病患者のための
障害年金の基礎講座

私達スタッフを含め障害年金に関し、一般にあまり知られていない現状から、4月20日に社会保険労務士の大城恒彦先生を講師にお招きし、患者・ご家族および支援者の方を対象に、障害年金の基礎知識についての研修会を開催しました。障害年金については「難病患者の方でも年金を受給できる可能性がある」との理解を深めることを目的に参加者と一緒に勉強しました。研修会では、障害年金の概要と受給要件について、初診日、納付要件、障害認定日等を中心に詳しく説明していただきました。障害年金に関する研修会は初めての試みでしたが、50数名の方にご参加いただき、講師の先生からの説明の後、「初診のクリニックが分からない場合、どういう対処方法があるか?」「社会保険労務士に手続きを依頼した場合どのくらいの費用が必要か?」「障害認定日以前は症状が重かったが、現在症状が改善している場合は受給できる可能性はあるか?」「年金の未納がある場合の取り扱い」など、多くのご質問もありました。



初めての勉強会で内容も多岐にわたり、全て理解できたとは言いがたい処もありますが、少なくとも難病の方も条件が整えば対象となる事が判ったことは大きな収穫でした。講習会の後に事前に予約を頂いた2組の方々が「現状で障害年金を受給できる可能性はあるか?」という個別相談をされ、大城先生と熱心にお話しされていました。細かい手続きや個々のケースによる特例などもあり、今回の研修会だけでは理解が難しい場合を含め、ご自身での手続きが難しい場合は、講師の大城先生ほか、沖縄県社会保険労務士会等の社会保険労務士に相談されるのも一つの方法だと思えます。

こころの現場から

身体的に難しくても、
できることはたくさん

先日、点字の書物を読んでいて、

「あれ？活字が書いてない箇所が何十ページも残っている」と初めて感じ驚きました。勿論、点字の書物を読み慣れている方であればこのようなことは感じなかったかもしれません。どれほど自分が日々視覚から取り入れる情報に偏っていたかを実感したと共に、この驚きは障害を抱えて生きている方が日々生活の中で感じておられる「健常者との差」を体現したことかもしれないと思いました。全盲の方でも色を感じることができるといふ機器は以前に開発されたことと知らされていました。しかし、目で見えなくても触れたりにおいを感じたり感じたりして、情緒的な関わりの中で言葉での詳しく適切な説明を受け体験すること（例えば、「透明はきれいに澄んだ水の色だよ。小川を流れている水を触ってごらん。ひんやりしているでしょう、風も心地よく吹いて

いて、ざわざわと木の葉が揺れているでしょ。ざわざわと揺れる音は新緑だよ」と水を触り風を感じ、愛情のある人との交流場面での会話をすること）によって、色を理解することは可能とこのことを遅ればせながら先日知りました。人間の可能性も再認識しました。身体に不自由を感じていると今までの失敗体験が基になつて自尊心感情が徐々に失われ、こころが不安定になり「自分のできる範囲はここまでだ」と諦めることが多くあるのは当然だとも思います。しかしだからこそ「意識して自分自身や家族の有り様を受け入れ、今の状態で何ができるか」が大切になるのです。今何ができるかに視点を置き、心地よい環境作りを考えるとよいかもしれません。見えなければ聴けばいい、それぞれが精一杯できることをすればいい、というように…。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つばやまチャーム

この季節だけど、

色眼鏡は無い方が良い

先日、UV対応のサングラスを購入しました。

これから夏本番を迎える沖縄にとつては必需品です。さて、サングラスは色のついた眼鏡のことですが、色眼鏡のもう一つの意味として、偏った見方とか先入観にとらわれた見かたという意味もあります。長く同じ業界にいたりすると、その業界の価値観が常識なので、その業界以外では非常識な事であっても、まったく想像がつかないのです。死ぬまでそのまま同じ境遇にいたことが可能であれば何も問題は無いのですが、例えば介護が必要になつた場合、介護される自分の姿が想像出来ないの、受け入れることが難しくなります。

また、性格面でいえば、他人の発言が良く理解できる色眼鏡は、気配り上手かもしれませんが反面、他人の言動が気になりすぎて何時も安らぐことが出来なくなつてしまいます。仕事面でいえば、これまでと同じやり方でやってきたから、少し気になることがあつたとしても「まっいいか」となり、安全確保や改善といった行動には繋がらないのです。

時代は常に変化しています。あなたの常識は他人の非常識かもしれません。常に客観的に考えることを習慣にしていると、色眼鏡が視界を偏らせていることに気づくことでしょう。色眼鏡を外したとき、クリアな世界があなたを待っている事でしょう。



著:照喜名 通



シリーズ「患者学」第26回

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

病気には安静が必要なのか？ その2

「病気になれば安静にする方がよい」という考えは古くからあり、それは社会全体に刷り込まれ、広く深く浸透しています。ところが、現在の医療では、それが必ずしも正しいわけではありません。むしろ、運動をした方が死亡率を低下させ、生活の質を改善するにもかかわらず、病気だからと安静にし、かえって悪化させてしまっている場合もあるのです。

慢性病の時代に

現在と昔では、病気そのもののあり方が異なっています。一昔前は、急性の感染症が医療の中で大きな部分を占めていました。現在は、慢性病が主要な病気になっています。急性病であれば、治るまでの期間安静にするということでも大きな問題はありますが、慢性病は長期間あるいは一生かかえていくことになり、その間ずっと安静にしていると筋肉量が落ちてしまいます。筋肉量の低下は

生活の質を下げ、免疫力の低下にもつながるのです。

生活習慣病では

慢性病の代表としてあげられるメタボリック症候群は、肥満、高血圧、脂質異常、糖尿病が重なったものであり、心臓病や脳卒中をきたすことになります。この病態は、運動不足や栄養摂取などの生活習慣がもたらす病気で、安静よりも、むしろ運動したほうが良いことに異論はありません。もちろん、心筋梗塞や脳卒中など急性病が重なった場合には、一定期間の安静が求められる場合もあります。

がんでは

わが国の死因の3分の1を占めるがんでは、その発症予防や治療後の再発予防でも、運動することの大切さが認識されています。手術などの治療前であっても、むしろ運動により体力をつけて準備しておいた方が良く、治療後の

回復時期にも適度な運動指導が有効です。さらに、終末期における緩和医療においても、身体を動かすことはQOLの維持などに役立ちます。

高齢者・精神疾患では

高齢者人口の増加が日本をはじめとした先進国でおおきな社会問題となっています。高齢者が筋力を保ち筋肉量を維持することは、転倒防止などの面からも役立ち、健康を維持させるための運動療法の重要性が注目されています。また、認知症の予防にも、運動療法が役立つことがわかってきています。

さらに、最近10年間、職場ではうつ病の増加が大きな問題になってきています。運動している人ではうつ病の発症リスクが低いこと、有酸素運動が軽症から中等症までのうつ病に有効であることなどが報告されています。

新しい時代への対応の必要

このように現代の主要な病気における運動療法の効用を眺めてみると、安静よりも運動することの大切さが理解できます。難病や希少病については、運動療

法の効果などが研究され報告される機会はまだまだ少ないのですが、可能な範囲内で運動することは、少なくともQOL（いのち（生）の質）から考えても良いものと考えられます。

そうすると、「病気になれば安静にするのではなく、運動を励行すること」が現在の社会では求められていることになります。

次号では、どのような運動をどの程度行えば良いのかを考えてみたいとおもいます。



加藤 眞三

1980年、慶應義塾大学医学部卒業。85年、同大学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

「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」2週間ごとの連載配信中！

<http://toyokeizai.net/articles/-/143366>

気管切開が終り、食べ物ほとんどの物が食べれる事ができ「先生カーサ・ムーチー食べていいですか?」と聞くと「絶対だめ!」と言われました。

それから3ヵ月後、退院し自宅で少し食べたが、美味しく、何とも無くあれから2年に成りますがムーチーはまだ食べています。

退院後、僕は魚貝類が好きで、看護師さん、リハさん、ヘルパーさんといっしょに、糸満お魚センター（魚町）で、生ガキ、シヤコ貝、帆立、赤貝、まぐろ大とろ、海老の串焼きを、3度同じ量美味しく頂き、4度目からは段々量も少なくなり、今では半分以下です。

皆さん、今の内に美味しいものから食べてください。



お勧め映画情報

「完全なるチェックメイト」2014年
伝説のチェス世界王者ボビー・フィッシャーの伝記ドラマ。スパイダーマンのトビー・マグワイア主演。

作品は、こちらが先に制作されている。天才・ボビー・フィッシャーの再来と期待され、葛藤する少年と家族と周囲を描いている。配役の演技が素晴らしくて好きです。

(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。

年会費 かつては学会 今患者会

ジュリーさん(シェークレン症候群)
選暦を過ぎた現在、「大人の休日倶楽部」や「患者会」に年会費を支払うようになりました。振込先は変わってもそれが楽しみて、生活の支えでもあることに変わりはありません。私の「年会費今昔」でした。

腹具合 水量增量 危陰信号

宜保 優子さん(クローン病)
ストマをしてからいつも排泄量が気になり落ち着きません。

魚座 2/19-3/20 ————
感情的にならず穏やかに ス…食事

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2016年6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
OPLL (後縦・黄色靱帯骨化症) 友の会	8日(木)	11:30~	浦添市西原パブリックゴルフ場内レストラン
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	10日(土)	14:00~16:00	八重山保健所
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	14日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会	15日(木)	16:00~17:00	コザクリニック会議室
神経難病友の会八重山	15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)	17日(土)	14:00~16:00	宮古保健所1階 危機管理室
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	20日(火)	19:00~21:00	沖縄市福祉文化プラザ
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	22日(木)	14:00~16:00	南風原町社会福祉センターちむぐくる館 参加希望の方は左記迄ご連絡をお願いします。
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	23日(金)	14:00~16:00	宮古保健所 健康増進室

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。

各患者団体 平成29年度 総会のお知らせ

①全国膠原病友の会沖縄県支部

【日程】6月11日(日) 13:30~16:00
 【会場】那覇市保健所3階 多目的室A.B
 【内容】支部総会(13:30~)
 勉強会(14:00~) 交流会(15:00~)
 【演題】経過措置終了後の医療費助成制度について
 【講師】照喜名 通(難病相談支援センター センター長)

④沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会

【日程】6月18日(日) 13:00~15:30
 【会場】那覇市保健所3階
 【内容】総会(13:00~13:30)
 医療講演・相談会(13:40~15:30)
 【演題】クローン病・潰瘍性大腸炎の外科的治療(仮題)
 【講師】浦添総合病院 外科医 新垣 淳也先生

②沖縄県網膜色素変性症協会

【日程】6月11日(日) 13:00~16:30
 【会場】沖縄コンベンションセンター
 【内容】総会、医療講演・相談会及び
 患者・家族交流会、福祉機器展
 【演題】「人工網膜の現状と今後」
 【講師】不二門 尚先生(大阪大学大学院教授)
 【会費】会員無料・非会員は資料代として500円

⑤日本ALS協会 沖縄県支部

【日程】6月25日14:00~16:00(受付13:30~)
 【会場】独立行政法人国立病院機構沖縄病院
 西病棟3階 療育ホール
 【内容】支部総会(創立10年のあゆみ)
 交流会(プチコンサート予定)

③全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部

【日程】6月11日(日) 10:00~16:00
 【会場】沖縄県総合福祉センター「ゆいホール」
 【内容】支部総会(10:00~12:00)
 医療講演会(14:00~16:00)
 【演題】もっとよくなるパーキンソン病
 【講師】渡邊 宏久先生
 (名古屋大学 脳とこころの研究センター特任教授)

⑥全国筋無力症友の会沖縄県支部

【日程】6月25日(日) 11:30~16:00(受付11:00)
 【会場】那覇市保健所3階
 【内容】支部総会(11:30~12:00)
 勉強会(12:00~13:00)
 懇親会(13:00~16:00) ※途中 昼食挟む
 【演題】経過措置終了後の医療費助成制度について
 【講師】照喜名 通(難病相談支援センター センター長)

※各患者団体の総会開始時間・詳細お問合せは9頁の患者団体一覧よりご確認ください。

沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)友の会	黒 島	(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:yuna@kougen-okinawa.jp.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(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
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)090-1941-5758 (仲榮眞)090-6856-9274

編集後記

長い梅雨の時期もそろそろ終わり、いよいよ容赦のない暑い時期が目の前です。水分は小まめに取り、熱中症対策を万全にしてください。

さて5月・6月は各団体の総会シーズン。アンビシャスも5月15日に総会を開き、28年度の決算報告と今年度の方針発表を致しました。内容については本誌11頁から14頁に掲載されていますので、ご確認をお願いします。

28年度決算に当たりましては、本誌3月号(Vol.178)で賛助会や寄付のお願いを致しました処、数多くの方より賛助会へのご加入、並びにご寄附をお寄せ頂きました。

本誌面をお借りし改めて深く御礼申し上げます。みな様のご支援により、実りある決算報告が出来ました。

誠にありがとうございます。

そして、今月の「表紙は語る」は潰瘍性大腸炎の嘉味田さんに体験談をお寄せいただきました。自身の疾患に起因する挫折から、1年余りの引きこもりの生活を経て、自分自身を取り戻す過程は多くの方の共感を呼ぶと思います。自分の弱さを認め、相手を思いやる心を持つ、それが本当の強い心だと私たちは思います。



2017年 6月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704

【宮古保健所】Tel:0980-72-8447

【中部保健所】Tel:098-938-9883

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

【南部保健所】Tel:098-889-6945

【那霸市保健所】Tel:098-853-7962

6月の予定はございません。

平成29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

8月開講【募集期間：平成29年6月1日(木)～平成29年6月27日(火)】

コース名：パソコン・クラウド科		コースの種類：知識・技能	
訓練期間：8/1(火)～10/31(火)【3か月】		定員：5名	管轄：具志川校
募集対象：身体(上肢、下肢(車いす)、聴覚(口話で理解できる方)、知的、精神、発達、その他(高次脳機能障害・難病等)			
訓練内容:Officeソフトおよび電子メール・ウェブ閲覧の基本知識を習得し、Windows10およびクラウドの仕組みなどの最新技術を活用したビジネスでの応用方法を学び、どのような業種でも活躍できる人材を育成する。 【学科】Windowsの基礎、インターネットの基礎、ワード基礎、エクセル基礎、就職支援 【実技】タイピング練習、インターネットの応用、ワード応用、検定対策(ワード)、エクセル実践、検定対策(エクセル) 【取得目標資格】・サーティファイ主催 Word文書処理技能認定試験3級～2級 ・サーティファイ主催 Excel表計算処理技能認定試験3級～2級			
訓練実施場所：うるま市		問合せ窓口：具志川職業能力開発校(098-973-6680) 委託先：NPO法人 ていだ与勝 (098-978-7236)	

コース名：介護職員初任者研修科		コースの種類：デュアル	
訓練期間：8/1(火)～11/30(木)【4か月】		定員：8名	管轄：浦添校
募集対象：知的、精神、発達、その他(高次脳機能障害、難病等)			
訓練内容:介護についての知識と技術、介護を行う際の考え方を身につけ、介護現場において実習を行い、基本的な介護業務が実践できることを目標とする。介護職としてのスタート資格の取得を目指す。 【学科】介護職員初任者研修、就職講座 【実技】介護職員初任者研修、施設体験、職場実習 【取得目標資格】介護職員初任者研修			
訓練実施場所： 南風原町	問合窓口：浦添職業能力開発校(098-879-2560) 委 託 先：公益社団法人 沖縄県精神保健福祉会(098-889-4011)		

研修会のお知らせ

「どうする？ 非常時の電源確保」

【日時】平成29年6月7日(水) 14:00～16:00

【場所】国立病院機構 沖縄病院
療育ホール(西棟3F)

【対象】患者、家族、看護師、保健師、
ケア・マネージャー、その他支援者

「難病コミュニケーション研修会」

【日時】平成29年6月24日(土) 16:00～19:00

【場所】国立病院機構 沖縄病院
療育ホール(西棟3F)

【対象】患者、家族、理学療法士、作業療法士、言語聴覚士、看護師、保健師、その他支援者

※詳細は担当：照喜名・西土井までお問合せください。TEL098-951-0567

平成28年度事業報告書（抜粋）（平成28年4月1日～平成29年3月31日）

平成28年度の決算を迎えるに当たり、同誌で賛助会員、寄付のお願いをしました処多数のみな様より賛助会費並びにご寄付をお寄せ頂きました。

ご厚志をお寄せ頂いた全てのみな様へ心より感謝申し上げます。みな様の篤いご支援にお応えすべく、今年度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宜しくお願い申し上げます。

【記載内容】

①理事長挨拶

②平成28年度活動報告書・・・12・13P

③平成28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、今年創立15周年を迎えることが出来ました。これもひとえに関係のみな様の多大なるご支援、ご指導のおかげと心より感謝申し上げます。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活動を本格化、平成21年には県内初の認定NPOとして難病を持つ方の自立支援に向けその活動の幅を広げてまいりました。また難病支援活動の柱の一つである難病情報誌『アンビシャス』は発足以来、毎月発行し今月で通巻181号を発行するに至りました。「当事者の方の体験談」を中心に幅広く難病情報や患者会情報等を取り上げ、沖縄県内のみならず、広く県外の方にもご愛読いただいている情報誌となっています。

設立から15年に渡りアンビシャスが難病支援事業を継続できたのも、沖縄県をはじめ数多くの企業や情熱のある個人の皆様からのご支援があつてのことと、改めて深く感謝申し上げます。

平成29年度は就労支援員を新たにスタッフとして迎え、課題であった難病を持つ方の就労面の拡充を図り、これまで以上に難病支援事業の拡大と深化をめざしスタッフ一丸となり取り組んでまいります。

今後ともなお一層のご指導、ご支援を賜りますようお願い申し上げます。

平成28年(年度)事業報告書（平成28年4月1日～平成29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と支援を心がけた。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）

（平成28年度 相談件数 延べ1200件・・・詳細4頁参照）

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。

（平成28年度貸与件数 成人3件、小児18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 4団体の交流会設立準備に関わり 1団体設立。（沖縄サルコイドーシス友の会）

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。2回 参加 6団体 23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クの会」（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

A) 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。

B) 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等を行った。

難病就職サポーターによる相談会を毎月開催した。

C) 医療機関とは難病に関わる支援従事者の勉強会を通じて相互のスキル向上を図る。

人材育成では看護専門学校2校から実習生を合わせて16名受入た。

D) セカンドオピニオン（医療相談会）として、消化器系、膠原病系、循環器系の専門医による相談会を開催した。

E) 在宅人工呼吸器療養者支援の一環としてALSを中心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。

F) 難病を持つ患者を対象にメンタルヘルスに関する研修会を実施した。

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28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。

平成28年(年度)事業報告書 (平成28年4月1日～平成29年3月31日)

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。

■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 323,470円

【ホームページ、会報誌協賛広告】

(HP) 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、株式会社クオサ、大塚製薬株式会社、首里城下町クリニック

【平成28年度寄付】 寄付件数 157件 寄付合計額 2,177,883円

【会員数】 正会員14名、賛助会員121名、法人会員33団体:合計168会員

II 事業の実施に関する事項 平成28年度事業計画(平成28年4月～平成29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:1200件 ②貸与累計:21件 ③広報支援:17団体 顔見え会議:23名 ④医療相談会3回7組 看護学生実習16名 機器等貸出118件	14,272 (内県委託 6,787)
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	2名	実施回数 24回 参加者延べ 107名	72
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	3,926
その他目的を 達成するための事業						

支出額計18,270

平成28年度 活動計算書（収支報告）（平成28年4月1日～平成29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	800,000	842,000	3.7%
	2	受取寄附金	受取寄附金	2,174,883	2,174,883	9.6%
	3	事業収益	難病患者相談・支援事業収益	11,764,833		寄付件数：157件 相談センター事業、機器貸与事業 他 会報誌等広告
			難病等周知啓蒙活動事業収益	7,310,177	19,075,010	
	4	その他収益	受取利息	209		
			雑収益	604,341	604,550	2.7%
	経常収益計				22,696,443	100.0%
Ⅱ 経常費用						
	1	事業費				
		(1)	人件費			相談員2名 等 社会保険・労働保険
			給料手当	7,057,907		
			法定福利費	938,244		
			人件費 計	7,996,151		
		(2)	その他経費			
			売上原価	235,250		発電機販売等仕入
			作業・就労支援	726,666		会報誌製作・編集代 等
			報償費	138,971		講演会講師、セカンドオピニオン 等
			印刷製本費	1,004,139		会報誌印刷代 等
			旅費交通費	454,535		相談員旅費 等
			通信運搬費	970,454		電話代、郵送料 等
			消耗品費	4,829,381		貸与事業バッテリー等
			水道光熱費	200,108		電気・水道代
			地代家賃	697,603		事務所家賃 等
			賃借料	67,200		コピー機リース
			減価償却費	849,497		貸与備品償却費 等
			研修費	1,7592		研修参加費
			交際費	33,792		
			雑費	48,400		振込料、広告料等
			その他経費 計	10,273,588	1,826,9739	80.9%
	2	管理費				
		(1)	人件費			事務職員 社会保険・労働保険 福利厚生費
			給料手当	2,600,064		
			法定福利費	17,0235		
			福利厚生費	77,658		
			人件費 計	2,847,957		
		(2)	その他経費			
			印刷製本費	44,899		事務資料 等
			旅費交通費	58,988		移動交通費 等
			通信運搬費	150,889		郵送料
			消耗品費	243,643		事務所消耗品 等
			減価償却費	98,376		事務所備品償却費 等
			諸謝金	445,000		税理士費用
			租税公課	283,013		控除対象外消費税 等
			支払手数料	60,545		収納・口座振替手数
			雑費	89,890		振込料 等
			その他経費 計	1,475,243	4,323,200	19.1%
			経常費用 計		22,592,939	100.0%
Ⅲ 経常外収益						
				0	0	
Ⅳ 経常外費用						
	1	固定資産除却損		505	505	
税引前当期正味財産増減額					102,999	
	法人税、住民税及び事業税				70,000	
当期正味財産増減額					32,999	
前期繰越正味財産額					13,047,558	
次期繰越正味財産額					13,080,557	

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2名

4月のご寄付

●ギャラリーカフェ「海ばた〜」●沖縄トヨペット株式会社 ●又吉内科クリニック
●フィールドフェザー有限公司 ●金井 理恵 ●眞井 恒吉 ●桃原 美智江
●伊波 直美 ●匿名3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。

4月のご支援・ご協力

●難病情報誌180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

●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 ●株式会社照正組
●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~ ●又吉内科クリニック ●山城二輪
●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
●豚骨拉麺昇家 ●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 ●上間菓子店
●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 ●株式会社かりさら ●メディケアセンター
●HAIR&MAKE EARTH沖縄新都心店 ●株式会社いなんせ典礼 ●2 Da TOP(ツダトップ)ダンススタジオ
●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 ●株式会社 アイアム ●弁護士法人岡野法律事務所
●株式会社クオサ ●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 ダイアブリント ●株式会社 メガネ一番 ●株式会社 名城
●オリオンビール株式会社 ●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 ●株式会社 長堂材木店 ●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 ●株式会社いなんせ典礼 ●有限会社 麦飯石の水 ●訪問看護ステーションいのり

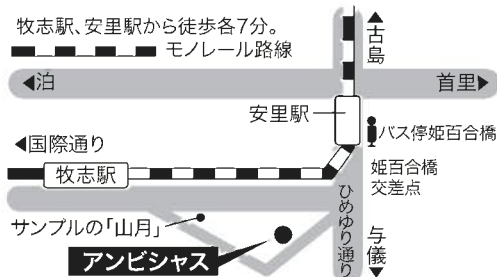
難病のことをもっと知りたい、それに伴う不安や
家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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。



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) 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
〒990-0003 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 大塚製薬株式会社
東京都千代田区神田司町2-9

医療法人 寿の会



首里城下町クリニック 第一 第二
SHURI JOKAMACHI CLINIC

内科一般、高血圧、脂質異常症、腎臓病、
リウマチ・膠原病、循環器内科、糖尿病、血液透析

医師 田名 毅 ・ 比嘉 啓

第一クリニック 第二クリニック
TEL098-885-5000 TEL098-833-1001
http://www.shuri-jc.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