



# アンビシヤス



あるがままに生きて行こう！  
泣いてもいい、笑うことを  
忘れなければいい！

表紙は語る

「後縦靭帯骨化症」

アンビシヤス通信

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38回

『患者学』 加藤 眞三教授

アンビシヤス広場

エッセイ 浦崎 綾乃さん

難病短歌・川柳

お勧め映画情報

占い

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

患者・家族交流会のお知らせ

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内

平成30年度

訓練生募集の案内

指定難病受給者証の更新時の注意点

平成29年度アンビシヤス事業報告書

# 表紙は語る 増田 靖子(ますだ やすこ)さん 後縦靱帯骨化症(OPPL)

## あるがままに生きて行こう！ 泣いてもいい、笑うことを忘れなければいい！



長年の患者会活動が評価され平成29年3月「ヘルシーソサエティ賞」受賞

発症は平成16年44歳でした。仕事に燃え、スポーツ好きでとりわけ白銀の世界でのスノーボードが大好きで、発症までバトミントンを続けていました。

そんな私に突然、足の痛み・しびれ・こわばり・歩行障害が襲いかかり、立つと転ぶ、転ぶと全く動けなくなる日々が続きました。私の住む札幌市内のクリニックで坐骨神経痛

と診断され、直ぐ良くなるとリハビリに通い低周波、牽引、足浴を続けていました。

しかし症状は益々悪化、次第に歩きづらくなり、靴下やズボンが思うように履けない、階段を踏み外すなどから、循環器病院を紹介されましたが、原因がつかめず転院、神経内科で多くの医師の診察を受けました。それでも「坐骨神経痛でしょう」と言われ、違和感を覚えながらも痛み止めを飲み、「必ず治る、負けるな、リハビリで良くなる」と泣くこともなく、悲しいぐらい強い女性を演じていました。

自力では歩くことも出来ず、倒れたら何時間もそのまま動けません。ある時お風呂場で倒れ動けなくなり、出勤前の主人にオムツをはかせられ「倒れたら汚れても構わないからそのままいなさい」と言われていました。冬に入る頃には全く動けず、平成16年12月整形外科医の紹介で大学病院に検査入院しました。検査の結果、「頸椎、胸椎、腰椎の

後縦靱帯骨化症で重症です。即手術しますが、このまま車椅子生活になります。難病の手続きと障害者手帳の申請をします」と言われました。自分の中で何が起きているのか理解できないまま、翌年1月、整形外科医の執刀により胸椎6番の肋骨をはずし、内臓を避けて行う胸椎前方固定術を受けました。輸血を1000cc、8時間かかりました。術後2週間、動くことも出来ずじつとしたままで、とてもつらい思いをしました。私は「必ず治る。仕事にも復帰する。大好きなスポーツもできる」と信じ、術後は車椅子生活になると宣告されても「歩きたい、必ず歩く、トイレは自分で行きたい」との強い思いを胸に、リハビリ部副部長による、脊髄の傷による機能障害を回復させる壮絶なりハビリを開始しました。涙を汗に、涙を笑顔に変えて。

先生のリハビリは、本当に厳しく、しかし優しく行われました。軽く触っているだけのように見えるAKA博田法により、1年後、車椅子から杖歩行に達したのです。90キロ近くあった体重が、リハビリ用自転車に乗り、先生の手を借りてペダルを漕ぐ有酸素運動で減量に成功。その結果、階段の昇降やスクワットも可能になり、膝が強くなり、細かい筋肉も強化した



セカンドオピニオンを受けた大阪の病院にて

のでバランスが取れ、転倒することなく雪道も安心して歩けるようになりました。「医師の私がいうのもおかしいが増田さん、奇跡だよ。」といわれました。リハビリを友とし、リハビリに救われたのです。歩くことを忘れなかったこの足に感謝しました。

しかしこの喜びもつかの間、平成21年7月、激痛で寝ることも食べることもできず、腰椎の手術を決断しました。前回と同じ先生の執刀で同年10月に腰椎3番の椎弓を切除しました。その後、胸椎12番、腰椎1番の椎弓の切除をし、頸椎は手術せず様子を見ることになりました。首に負担をかけないよう2週間ごとの注射を心がけています。この3度の手術で脊髄への圧迫は取れました。いずれの椎弓切除術でも金具で固定されていないため、体幹の筋肉で支えることが必要不可欠で、リハビリは必須でした。

腰椎の手術を3度、入院も7回繰り返しましたが、大好きなスポーツができるようにと目標を変え「あきらめない！負けない！難病を克服する！」と気持ちを強く持ち、筋力強化のリハビリにも耐え、自分を信じて頑張っていました。

そんな最中、手術後の異変に医師が気付き泌尿器科の検査を受けました。「OPLLのため排尿障害がひどく、薬でも良くなりません。腎機能まで低下したら困るので今日から<sup>※2</sup>自己導尿をして下さい。看護師から手順を聞き病室で始めて下さい。治ると思わないほうがいいですよ。一生ですわね。」

診察を終え椅子に座ったままどれだけの時間が経っていたのでしょうか。迎えにきた病棟の看護師さんは、私を抱きしめ、思いきり泣かせてくれました。悲しみの涙、悔しさの涙、生きる力を失った涙。「治療だと思つて自己導尿して欲しい、医師、看護師、みんな支えていくから、みんなで応援していくから」夫、友人も呼ばれ説明を聞きました。私はこの日から笑うこともなく、拒食症にもなり退院まで3ヶ月かかりました。「受けとめたら楽になるのか」「絶対に一生なんて耐えられない」「神様はいつまで私を苦しめるのか」「自己導尿の私は私ではない」苦悩の日々の中いつも抜け道を模索して

いました。

そんな頃、全脊柱連（脊柱靭帯骨化症患者会の全国組織）の会合などで懇意な大阪OPLL友の会の紹介で、頸椎後縦靭帯骨化症ガイドブックの編集者でもある大阪の先生のセカンドオピニオンを受けることが出来ました。先生の診察を受けたい、ご見解を聞きたい、この体はどうなっていくのだろうか、聞きたい。自分を変えたい、変わりたい。そんな思いが強く、主治医に相談すると「あの先生に診察してもらえませんか。あんな先生に診察してもらえない言葉であげるよ。」思いがけない言葉でした。夫も賛成してくれ、たくさん応援を受けました。体の痛みは多量のステロイドで抑え、平成22年9月13日、セカンドオピニオンを受けるため北海道から意を決して関西国際空港に向けて飛び立ちました。

先生は、今までの経緯をしっかりと聞いてくださり、丁寧な触診と私の思いに耳を傾け、「大変でしたね。頑張りましたね。手術はきちんとなされています。膀胱機能に関しては、腰の神経の影響なので難しいでしょう。痛みに関しては、オピオイドがいいでしょう。来てくれたらいつでも診めますよ。」あまりの優しい言葉に泣き崩れてしまいました。こんな偉大な先生にしっかりと診て頂け、またひとつ宝が増えました。私は、

与えられた道をしっかりと生きて行こうと再度思いを定めることができました。このセカンドオピニオンで私の人生も大きく変わり始めました。

私はこの14年間、リハビリを友とし、病氣と闘ってきました。痛みには負けませんが、痺れには負けます。毎日寝る前に「頑張ってくれてありがとう」と自分をほめています。必死のリハビリの成果で自己導尿は避けられました。でも先日、転んでしまい足の痛みはステロイドで抑えていましたが、思う様にリハビリが受けられず、大変歩きにくくなってきていました。病院からは胸椎の手術を勧められましたが、これが受け止められず、どのように希望を見いだせば良いかわからず、また泣き崩れてしまいました。「ありのまま、あるがままに生きて行こう、泣いてもいい、笑うことを忘れなければいい、私を支えてくれてるすべての人に感謝を」とは思うものの、つらい人生です。でもつらいときに助けてもらった患者会活動に光を見出し、自分の足でゆつくり歩いていこうと思っています。

#### ※1 AKA博田法

腰痛の主な原因が関節の障害にあると考え、その動きを改善する治療法

#### ※2 自己導尿

患者様自身が尿道から膀胱内に細い管（カテーテル）を挿入し、尿を体外に排泄する方法

## 4月の報告

## あれこれ



## 那覇看護専門学校授業！

4月11日、那覇看護専門学校で在宅看護論の位置づけの中で難病について講義をしました。講師としては初心者なので各90分間3クラスの授業はなかなか大変です。

講義の内容は、例えばリウマチは難病ですが、平成27年から定義された難病に関する法律では、公費負担のある指定難病には含まれません。その理由は希少性の要件を満たして無い為です。国民人口の0.1%未満の疾患が指定難病とされ、リウマチは基準以上に患者がいるからです。

それから釈迦に説法のような気もしますが、傾聴など患者さんとの関わり方について、私がこれまで相談員として関わってきたこと、失敗したことなどをお話ししています。また難病と告知され疾患の症状と向き合いながらストレスを感じ生活している患者さんに限

らず、看護師もいろんなストレスを感じています。ストレスとは何か、その対処法などの概要をお話します。

来年には看護師として現場で活躍される皆さま、いずれは難病を持つ方に接することでしょう。その際に難病を持つ方々のよき理解者として接して頂けるよう、微力ではありますが、この様な授業や実習を通して少しでも難病への理解が深まることを願います。

## 原発性胆汁性胆管炎、患者家族交流会

4月23日に原発性胆汁性胆管炎の患者家族交流会を開催しました。これは一昨年に那覇市保健所で開催された医療講演会の後半に交流会があり、参加者より今後と同じ疾患を持つ方々と交流したいとの要望をうけ、将来的には自助組織としての患者会活動を目指し、会立上げのお手伝いとしてアンビシャス主催の交流会を開催しました。

参加された方はこれまで同じ疾患の方との情報交換が無くて一人で悩んでいたが、新聞の案内をみて参加して良かったなどと喜ばれていま

した。アンビシャス主催は今回で2度目ですが、今後は患者さん主体の交流会として当事者の皆様で年一回の開催をすることになりました。アンビシャスの会報誌やホームページでの周知活動のお手伝いは今後も協力させて頂きます。今回は来年度の4月開催の予定です。



## 平成29年度を終えて

4月は新年度のスタート月です。また、前年度の実績報告を集計し、まとめ、総会で会員への報告の他、県への報告をする月です。相談件

数においては、前年より若干多い41225件となりました。平成17年から県からの委託事業として過去の最高件数を更新しています。これまでの13年間で延べ件数として1万件を超えました。

委託開始当時は、相談員1名体制で委託予算も少ない中でスタート。難病相談支援センターとしての知名度も低く、相談者も少ない状況でしたが徐々に認知度もあがり相談件数も増加してきました。

前年度からはホームページのリニューアルや就労支援員も採用が可能になり、相談件数の増加につながったと考えます。相談内容の記録をするようになった平成21年度から8年間の延べ相談者数は3841人でした。現在指定難病患者数が1万人を超えているのに対し、相談人数はまだ少ないと捉えています。相談者が安心して相談が受けられるよう、今後も相談員の質の向上、周知活動などに力を注いでいきますので、皆様のご支援ご協力をよろしくお願い申し上げます。

※延べ相談件数1万件（同一者の複数回相談含む）

## こころの現場から

### 食べ物をテーマにして、 ピアサポートの在り方を 再考してみる

生きていくものすべて、何らかの形で食べ物を摂取しないといけません。食事は、生命を維持する上で必須の事項です。

死期が近いと、食べることができなくなるので、本人も周囲の人も「死」を意識します。また、過食症や拒食症の患者さんが抱えている問題も、食にまつわることです。アレルギーや食事制限のある方にとっても、生活の重要な位置を占めています。また、信頼している方との和やかな会食はこころの健康維持に有効です。

食事は生命の維持と直結する問題なのです。

さて、ピアサポートで相談を受けているときに、目の前で相談者が持参した食べ物を口にした場合、あなたはどのような感じますか？

例えば、「こちらが一生懸命に話を聴いているのに失礼だな」と思う場合、もしかすると相手と自分との関係性に上下関係があるように感じているの

かもしれません。このように感じた場合、ピアサポートの危険性が現れているので、ピアサポーターとしての自分の在り方を見直す必要があるでしょう。深層心理学の考えでは、上記の状態に加え、もし夢に相談者が出てきたら、ピアサポートの対応に盲点があることも示唆されるので、スーパービジョンを受けてもよいでしょう。

例えば、「シェーグレンで口が乾くのかな」と思う場合、あなたが相談者の病気を我が身のことのように感じているのかもしれませんが、病気のことをよく知っており、親身になっていくからかもしれません。「なかなか最近栄養が摂れていないから、水分補給と栄養摂取のためなのかな」と思う場合には、相談者の生活や命の課題にまで先を見通して目を向けることができているのかもしれない。

相談を受けているとき、食をテーマにして、自分の感情や夢に意識を向けてみるのも、聴く技術向上には効果的なのです。



臨床心理士  
鎌田 依里  
(かまだ えり)

## つぶやきチャンネル

### 常識といった偏見を無くすには

男性にとつての普通が女性からするとNGな事が多々あります。成長期に身体の変化から自我や性差の感情が芽生え、他者との違いを学んでいきます。その理解は家庭環境や地域、国によっても異なるものだと思います。そこで身につけた常識をベースに社会に出て、更に新たな常識を身につけていきます。

過労死で問題になった残業が当たり前の企業風土や、親方の技術は教えられるのではなく盗むのが当たり前の職人の世界など、私達は家庭、学校、職場の中だけの常識を常識としています。ライフサイクルでも親元から離れ、結婚、出産、介護と新たな常識がうまれます。

それから感覚的ですがアジアは西洋に比べ劣っているとの思い込みがあります。また障がい者は劣っている、健全者は優れているみたいな思い込みもあります。もちろんそんなことは無く、知らないから学ばず、経験していないから判らないのは当たり前なのです。

相談員は自分の常識や想像を超える相談を受ける場合もあります。体験したことも無く、中途半端な知識や常識で物事を判断するのは困難となります。少しでも偏見を無くすように小説や童話を読むことで、想像を膨らませ知らない世界に入り込めます。

日本の童話、ギリシャ神話などから異なる常識をよみたいです。



著:照喜名 通



## シリーズ「患者学」第38回

慶應義塾大学看護医療学部  
教授 加藤 眞三

## アルコールに関連する問題

その1

はじめに

TOKIOのメンバー山口達也さんが強制わいせつ罪で書類送検されるという事件が起きました。その後、山口さんは起訴猶予処分となりましたが、ジャーナリズム事務所からは契約を解除されました。事務所としては、これで事件は一件落着きということにしたいのかもしれませんが、山口さんにとっては、これからの生活に回復し生きていくのか大きな問題は残されたままです。

それにしても、もう少し早く何とかできなかったらどうかと悔やまれる一件です。今回は、大量に飲酒をする人を身近にもつ人のために、アルコール使用障害について解説します。

## 飲み過ぎを知るための

テスト(AUDIT:アル

コール使用障害テスト)

飲み過ぎ(アルコール使用障

害)やアルコール依存症、その予

備軍などを知るためのスクリーニングテストとして、AUDIT (Alcohol Use Disorder Identification Test、アルコール使用障害テスト)があります。今では、ネット上Googleで

「AUDIT」と入れて検索するだけで、いくつかのサイトが出てきます。アサヒビールやキリンビールが作成したHPの中にもあります。そこで10個の質問に対して答えるだけで点数が計算されてきます。飲みすぎかなと思う人は自分でも試してみてもうどうでしょうか？あるいは、近くに飲みすぎの人がいればテストしてみることが奨めてみてください。

因みに、このようなビール会社のHPは営業のためというよりは、製品使用上の注意を広く知らせるためにつくられたものであり、専門の医師が監修して

います。わたしもその一つの監修などに加わっていますので、安心して使ってみてください。

## AUDITの点数評価

世界の各国でAUDITは使われていますが、その点数による評価は国によって異なります。わが国では、8〜14点なら問題飲酒者として減量の指導が奨められ、15点以上ならアルコール依存症が疑われるとして専門医の受診が奨められています。とくに、20点以上ではアルコール依存症の可能性が高く、アルコールの専門医に受診することが強く奨められます。

一般に、お酒が好きで大量に飲む人は、自分の周囲にも飲む人が多くいるために、「自分はそれ程大量には飲んでいない」、「自分の飲み方は普通だ」と考えている場合がほとんどです。しかし、このテストで、もし15点以上であれば、日本の男性の中で上位5%の酒飲みであるということになります。

上位5%というのは、20人に一人ですから、40人のクラスでトッ

プクラスの飲み方ということになります。入試などで使われる偏差値で表すと66以上に相当しますから。

いや、このように褒めてしまうとますます飲んでしまうのが呑兵衛です。むしろ飲酒をコントロールできない下位5%として、偏差値33以下と表現するべきかもしれませんね。このようにテストをすることにより自分の現状を知ることができま

す。次回には、この得られた点数から次にどうするべきかについて考えてみたいと思います。



## 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」連載配信中!

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



エッセイ 浦崎綾乃さん(ALS)  
はじめまして、こんにちは！

私は浦崎綾乃、今年37歳です。  
家族は2歳年上の夫、小学2年生の娘、4歳になる息子の4名家族です。

私の身体に異変が起きたのは2年前の夏頃、はじめは左手での物の持ち上げにくさを感じる程度でしたが、あつという間に病は進行して昨年6月に胃ろう造設、昨年12月に気管切開、人工呼吸器装着し寝たきりとなりました。

ALSと言う病は凄く速く私の身体を蝕み身体を動かす自由を奪っていききました。

幼い子供達を抱きしめる事も優しい声で話しかける事も出来なくなり、子供達の事を思うと涙が溢れない日はありません。ですが無邪気に笑う子供達、私の代わりに主夫となり慣れない家事育児に加え介護に日々悪戦苦闘しながらも支えてくれる夫のおかげで自分らしく生きていこうと思えました。

お勧め映画情報

「ミス・シェパードをお手本に」  
イギリスを代表する劇作家アラン・ベネット氏の実話を元に作られたコメディ映画。

ホームレスの老婆が、壊れかけのバンで寝泊まりするのを見て、気にかけて行く劇作家。しかし、事態はとんでもない方向へと発展していく。引き込まれて見入ってしまうのと、主演のマギー・スミスの熱演も味があって良い。舞台版でも同役で16年間も主演していたという。

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。メールや電話、Faxにてご連絡先も記載の上、お気軽にご応募ください。

助っ人ピア 登録不要 匿名可

ジュリーさん(シエーグレン症候群)  
チケット・ピアの広告より、ピア・サポーターを連想。チケット・ピアは会員登録が必要だがピア・サポートは匿名OKで精神安定の強力「助っ人」

難病短歌

リハビリを 怠けズルする 我が親の  
やる気スイッチ さてどこにある

ナマケモノ親子さん(患者家族)  
注意する・褒める・慰める…日々のリハビリをサポートたがるわが親の『やる気スイッチ』がどこにあるのか、親子の立場が逆転した今、試行錯誤で探す日々です。

★☆☆☆☆ 今月の占い ☆☆☆☆☆

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19  
聞く耳をもつ柔軟性を

リ…断捨離

獅子座 7/23-8/22  
笑顔を大切に接して

リ…食事

射手座 11/22-12/21  
肩の力を抜いて軽やかに

リ…ドライブ

牡牛座 4/20-5/20  
受け身よりも行動力を

リ…散歩

乙女座 8/23-9/22  
体調管理に気を付けて

リ…睡眠

山羊座 12/22-1/19  
勇気と自信を持って

リ…読書

双子座 5/21-6/21  
無理せず休息を取って

リ…音楽

天秤座 9/23-10/23  
言った事に責任を持って

リ…カラオケ

水瓶座 1/20-2/18  
整理整頓を心掛けて

リ…映画

蟹座 6/22-7/22  
感謝の気持ちを忘れずに

リ…談笑

蠍座 10/24-11/21  
自分に厳しすぎずに

リ…仮眠

魚座 2/19-3/20  
相手の長所を見る事から

リ…買物

## 沖縄県内 難病患者団体 掲示板

## 2018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
全国膠原病友の会・沖縄県支部	2日(土)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階 (4月より定例会を毎月第一土曜日へ変更)
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	八重山保健所
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 多目的室
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会	16日(土)	16:00~17:00	コザクリニック研修室 詳細問合せ左記迄ご連絡をお願いします。
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
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 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)	22日(金)	14:00~16:00	宮古保健所 健康増進室 その他※ 毎月第2金曜日「ボールウォーキング」を実施

※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30年度 総会のお知らせ

## ①全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部

- 【日程】 6月9日(土) 10:00~17:00 (受付9:30)  
 【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(13:30~15:00)  
 【演題】 「パーキンソン病 薬とリハビリ  
 (薬の効果を活かす為のお話)」  
 【講師】 佐藤 聡 先生(医療法人春回会 長崎病院院長)  
 座談会(15:30~17:00)

## ②沖縄県網膜色素変性症協会

- 【日程】 6月17日(日) 13:00~17:00 (受付12:30)  
 【会場】 浦添市産業振興センター「結の街」  
 【内容】 第6回総会・医療講演会・  
 医療相談会交流会・福祉機器展  
 【演題】 「網膜色素変性症とうまく付き合うために」  
 【講師】 安里 良先生(医療法人水晶会 安里眼科 総院長)  
 【医療相談会】 安里 良先生、  
 照屋 武先生(医療法人青空会 てるや眼科 院長)

③沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会  
(設立30周年記念総会)

- 【日程】 6月17日(日) 13:00~16:00  
 【会場】 那覇市保健所 3階大会議室  
 【内容】 総会(13:00~13:30)  
 医療講演・相談会(13:40~16:00)  
 30周年記念祝辞  
 金城 福則先生(浦添総合病院)  
 【演題】 「クローン病、潰瘍性大腸炎最新治療について」  
 【講師】 金城 徹先生(琉球大学病院 消化器内科)

## ④もやの会沖縄県ブロック

- 【日程】 6月10日(日) 13:30~16:30  
 【会場】 浦添市てだこホール マルチメディア室  
 【内容】 沖縄県ブロック総会・交流会  
 \*日程:7月8日(日)へ延期になりました、時間、会場は変更なし

## ⑤日本ALS協会 沖縄県支部

- 【日程】 6月24日(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・会員による口文字実践・交流会

※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(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		(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

梅雨の湿気で体調を崩しがちな時期ですが、梅雨が明けると容赦のない暑さが待っています。今から体調を整え夏に備えましょう。

さて今月の「表紙は語る」は北海道の増田さんに壮絶な闘病記をお寄せ頂きました。医師には一生車椅子と宣告されながらも、強い意志で苦しいリハビリを続け、自力歩行をしているご様子や決して綺麗ごとではない心の葛藤をありのままに書いて頂きました。そして心の支えになっている患者会活動。お互い分り合える仲間がいる患者会の存在は大きいと改めて感じました。5月・6月は各患者団体の総会時期で、総会に合わせ医療講演会、相談会もあり、もしお一人で悩んでいる方がいましたら、この機会に参加してみても如何でしょうか。大きな転機になるかもしれません。

同じくアンビシャスも5月21日総会を開き、29年度の活動報告をしました。特筆すべきことは、アンビシャス難病支援活動の拡充の為、賛助会へのご加入をお願いしたところ、個人賛助会員169名、法人66社、計235件の皆様のご賛同を頂きました。皆様のご支援が私共の活動の源泉です。本誌面を借り、会員の皆様へ改めて深く感謝申し上げます。

文 仲村明



## 2018年 6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:098-938-9883  
 【南部保健所】Tel:098-889-6945  
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962  
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447  
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

6月の予定はございません。

## 平成30年度【8月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間：平成30年6月1日(金)～平成30年6月29日(金)】

コース名	定員	訓練期間	募集対象	訓練場所	委託先
CAD オペレーター 養成科 (知識・技能)	10名	8/1～10/31 【3か月】	身体(車いす可) 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)	沖縄市	有限会社 ビーンズ

※受講料無料(但しテキスト代、検定料、保険料などは自己負担)

※詳しくは、具志川職業能力開発校へお問合せください。お問合せ先:098-973-6680

## 7月から9月は指定難病受給者証の更新時期！ 「臨床調査個人票」のコピーを取っておきましょう！

今年も7月から9月は指定難病受給者証の更新の時期です。

指定難病受給者証の更新の際に「臨床調査個人票」を提出しますが、その前に必ずコピーを取っておくことをおすすめします。

### 「臨床調査個人票」のコピーを取っておくことのメリット

- ①熊本地震の際の教訓より、災害時に難病をもっていることの証明となるとともに、疾病の状態を主治医以外でも把握できます。
- ②セカンドオピニオン（医療相談会）の際の資料となります。
- ③ハローワークの専門援助部門の登録時等の証明書となります。
- ④不承認の場合、状況を把握することができます。

「臨床調査個人票」のコピーは、お薬手帳、災害手帳、受給者証、自己負担上限額管理票と一緒に保管するようにしましょう。



+

臨床調査個人票  
のコピー

## 平成29年度事業報告書（抜粋）（平成29年4月1日～平成30年3月31日）

平成29年度も皆様の多大なご支援のもと、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、心より御礼申し上げます。

平成30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ご挨拶

②平成29年度活動報告書・・・・・・・・・・12・13P

③平成29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・副理事長からのご挨拶



理事長  
迫 幸治  
Sako Yukiharu



副理事長  
照喜名 通  
Terukina Tooru

昨年も難病の方やその方を支える支援者への研修会など活発な一年となりました。多くの個人や法人の皆様のおかげで、数々の課題を解決することが出来ました。

人工呼吸器装着者向け意思伝達装置関連の支援者研修では、県外講師を招聘し質の高い研修会の実施、機器のお試し貸出では、ニーズをヒアリングしながら実施しました。また、停電時等の非常時電源確保事業においては、単なる機器設置のみではなく、患者と家族の自助の力を引き出すようにしています。

しかし、新たに発症した方にとっては全てが初めてのことで、難病を受け入れることもままならないのが現実となっています。日常的には、電話や面談での相談を実施、企画的にはメンタル・ヘルスのコントロール研修会を実施しています。

難病法の施行から3年が経過し、指定難病も330疾患へ拡大されるに伴い、ご相談者も増加し内容も多岐にわたってきています。ご相談者に寄り添い、安心してご相談が受けられるよう相談員のスキルアップと体制がこれまで以上に求められてきます。

また難病申請の窓口となる各保健所や市町村との連携強化及び、病院などのサービス提供事業所への研修会や情報提供等、関係機関との協力関係を更に深めて参ります。

皆さまからのご支援は、私達アンビシャスの活動を可能にする手段だけではなく、今も援助を待つ方々へ支援する支援者の原動力にもなっています。

今後とも、皆様のご理解とご支援を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。

## ■平成29年(年度)事業報告書

(平成29年4月1日～平成30年3月31日)

認定NPO法人アンビシャス

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(業務疾病対策課) 「難病相談支援センター事業」(委託事業)  
(平成29年度 相談件数 延べ1,225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29年度貸与件数 成人4件、小児15件/累計:成人88件、小児61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：今年度の新規は無いが、準備段階が4疾患ある。  
(原発性胆汁性胆管炎、HTLV-1、下垂体系疾患、神経線種症)
- 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。第3回目 参加5団体 10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：略VHO-net」ファイザー株式会社支援)との連携している。

#### 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。  
ハローワークの難病患者就職サポーターによる相談会を企画開催した。  
横断的研究班(深津班)共催で就労シンポジウムを開催(10月)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校の授業講師派遣及び実習生を受け入れた。
- D) 医療相談会(セカンドオピニオン)として、消化器系、膠原病系、肝臓系、腎臓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。
- 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

将来的な事業計画として位置づけているが平成29年度は未着手。「沖縄指笛」製作でのアンビシャス独自の難病患者への就労支援を目指す。

## 平成29年(年度)事業報告書

### 3) 難病に関する周知啓蒙活動

今年度の特徴としては、ホームページをリニューアルすることで、スマホでも見やすくなった。例年通り、難病の方への情報提供を目的に難病情報誌を毎月発行。当事者や市民へ難病に関する周知啓蒙と支援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)11回 324,766円

#### 【ホームページ、会報誌協賛広告】『順不同、敬称略』

(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29年度寄付】 寄付件数 103件 寄付合計額 4,170,405円

【会員数】 正会員13名、賛助会員235名（個人169名、法人66団体） / 合計248会員

### II 事業の実施に関する事項 平成29年度事業計画(平成29年4月～平成30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 ③4名  ④4名	①相談件数:1,225件 ②貸与累計:19件 ③広報支援:17団体 顔見え会議:23名 ④医療相談会4回 17組 看護学生実習:14名 機器等貸出:100件	16,023 (内県委託 8,192)
障害者福祉 サービス事業	沖縄指笛製作の 準備期間中			1名	対象者無し	0
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、 ホームページ他) 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 参加者 約60名	4,267
その他目的を 達成するための事業						

支出額計20,290

## 平成29年度 会計報告書

認定特定非営利活動法人 アンビシャス

## 活動計算書 (平成29年4月1日から平成30年3月31日まで)

(単位: 円)

科目	金額		科目	金額	
<b>I 経常収益</b>			<b>2. 管理費</b>		
1. 受取会費			(1) 人件費		
正会員受取会費	39,000		給料手当	2,783,765	
賛助会員受取会費	1,073,000	1,112,000	法定福利費	170,703	
2. 受取寄附金			福利厚生費	89,489	
受取寄附金	4,170,405	4,170,405	人件費計	3,043,957	
3. 受取助成金等			(2) その他経費		
受取民間助成金	50,000		印刷製本費	67,522	
受取地方公共団体補助金	3,382,000	3,432,000	減価償却費	98,410	
4. 事業収益			地代家賃	111,108	
難病患者相談・支援事業収益	8,523,178		旅費交通費	60,750	
難病等周知啓蒙活動事業収益	7,189,802	15,712,980	通信運搬費	108,634	
5. その他収益			租税公課	289,231	
受取利息	53		支払寄付金	10,000	
雑収益	643,713	643,766	消耗品費	199,152	
経常収益計		25,071,151	諸謝金	480,000	
<b>II 経常費用</b>			支払手数料	82,603	
1. 事業費			雑費	119,468	
(1) 人件費			その他経費計	1,626,878	
給料手当	9,430,658		管理費計		4,670,835
法定福利費	1,040,866		経常費用計		24,960,825
人件費計	10,471,524		当期経常増減額		110,326
(2) その他経費			<b>III 経常外収益</b>		
作業・就労支援	653,075		経常外収益計		0
報償費	185,596		<b>IV 経常外費用</b>		
印刷製本費	852,000		経常外費用計		
旅費交通費	590,312		税引前当期正味財産増減額		110,326
通信運搬費	1,082,785		法人税、住民税及び事業税		70,000
消耗品費	4,657,443		当期正味財産増減額		40,326
減価償却費	700,517		前期繰越正味財産額		13,080,557
地代家賃	697,603		次期繰越正味財産額		13,120,883
水道光熱費	174,854				
賃借料	100,800				
研修費	24,509				
交際費	38,850				
雑費	60,122				
その他経費計	9,818,466				
事業費計		20,289,990			

## 貸借対照表 (平成30年3月31日現在)

(単位: 円)

科目	金額		科目	金額	
<b>I 資産の部</b>			<b>II 負債の部</b>		
1. 流動資産			1. 流動負債		
現金預金	7,015,297		未払金	1,145,303	
棚卸資産	37,560		未払費用	1,030,348	
前払費用	68,000		未払法人税等	70,000	
未収金	3,895,047		未払消費税等	304,000	
未収還付法人税等	2		前受会費	9,000	
流動資産合計		11,015,906	預り金	60,532	
2. 固定資産			流動負債合計		2,619,183
(1) 有形固定資産			2. 固定負債		
什器備品	916,966		固定負債合計		0
有形固定資産計	916,966		負債合計		2,619,183
(2) 無形固定資産			<b>III 正味財産の部</b>		
ソフトウェア	807,194		前期繰越正味財産		13,080,557
無形固定資産計	807,194		当期正味財産増減額		40,326
(3) 投資その他の資産			正味財産合計		13,120,883
投資有価証券	3,000,000		負債及び正味財産合計		15,740,066
投資その他の資産計	3,000,000				
固定資産合計		4,724,160			
資産合計		15,740,066			

**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 ●有限会社 育英堂書房

※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192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 ●株式会社K.Turtles ●有限会社育英堂書房
- てだこポウル ●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 ●三郎寿し
- 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 ●auショップ久茂地店 ●全保連株式会社 ●全保連コントロールセンター
- T-SHIRT-YA.COM国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐわ~ ●山城二輪 ●ギャラリーカフェ 海ばたー
- 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 ●串焼き屋あだん ●上間菓子店 ●シャトル・ケア
- 社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部 ●株式会社かりさら ●ジョッキハウス ●有限会社だいにちシール
- オリオンビール株式会社 ●メディケアセンター ●沖縄県栄養士会 ●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

**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
- しゅくみね内科 ●有限会社太陽印刷 ●株式会社 メガネ一番 ●株式会社 名城 ●高良登記測量事務所
- オリオンビール株式会社 ●株式会社ざまみダンボール ●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 沖縄北崎販売
- ふたば訪問看護ステーション ●株式会社 ぽーしょん ●テルモ株式会社 ●株式会社 舜 ●中部協同病院
- 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
- 友愛会 訪問看護ステーション ●株式会社大成ホーム ●株式会社ケアコネクト ●たつや脳神経外科
- いくみ皮ふ科クリニック ●かなしる内科 ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二
- 外間眼科 ●西崎病院 ●岸本 外科リハビリクリニック ●大宮医院 ●きなクリニック ●しんざと内科
- 訪問看護ステーション みかん ●愛聖クリニック ●沖縄病院 ●稲福内科医院 ●伊佐内科クリニック
- 牧港眼科 ●訪問看護ステーションうんな ●こころクリニック ●嶺井第一病院 ●こばし内科クリニック
- 恩納クリニック ●南部徳洲会病院 ●城間クリニック ●長濱眼科 ●株式会社ケイオーパートナーズ
- なかむら内科おなかクリニック ●はいさいクリニック ●潮平病院 ●ハピネス訪問看護ステーション
- りゅうしん老人訪問看護ステーション ●すながわ内科クリニック ●外間眼科医院崇元寺 ●岸本外科医院
- いちょう内科あしとみ ●有限会社 タカラ

**難病無料相談** (電話・来所・メール・FAX) 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 ✉info@ambitious.or.jp

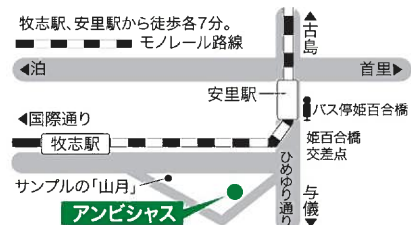
平日10:00~17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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 幸治



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 大塚製薬株式会社  
東京都千代田区神田司町2-9



医療法人 存の会

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

腎臓病、高血圧症、リウマチ・膠原病  
糖尿病、循環器疾患、その他内科一般  
血液透析(外来)

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