



アンビシャス



沖縄の学生に1,000人の夢を観て

自分と向き合ってもらいたい!

表紙は語る

「クローン病」

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51回

『患者学』 加藤 眞三教授

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

沖縄県難病団体の掲示版

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

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

2019年度【9月開講】

障害者委託訓練生募集のご案内

書き損じ・未使用ハガキ、切手

ご寄贈のお願い

指定難病の更新手続きのお知らせ

2018年度アンビシャス事業報告書

表紙は語る 宮城 望(みやぎのぞむ)さん クロロニン病

1つの出会いで人生が変わる！



主催イベントでの司会をした時。

「クロロニン病」です。

そう言われたのは、私が大学2年次を休学していた19歳の頃でした。お医者さんにそう告げ

られた時、私は「え？本当ですか？なんかカッコいい名前ですね(笑)」という言葉が、自分の口から発したことを今でも覚えて

います。

当時、大学を休学し、東京で「学生1000人夢集めプロジェクト」をしながらお仕事に励み、生まれて初めての1人暮らしをしていました。

そんなある日の夜、急におなかが痛くなり、トイレへ行くとおなかを下していました。最初は、「変な物でも食べたかな？」程度にしか思いませんでしたが、そんな日々が1週間続きました。体重はみるみる落ち、58kgあった体重が44kgまで落ち、怖くなった私は地元へ戻り、病院で精密検査を受け、そこで病気について宣告されました。

クロロニン病の発症は主に若年期に多くみられ、口腔にはじまり肛門にいたるまでの消化管のどの部位にも炎症や潰瘍(粘膜が欠損すること)が起こりえますが、小腸と大腸を中心として特に小腸末端部が好発部位です。
*非連続性の病変を特徴とします。

それらの病変により腹痛や下痢、2血便、体重減少などが生じます。

また、クロロニン病には「小腸型」「大腸型」「小腸・大腸型」があり、人によって炎症箇所が異なります。ちなみに僕は「小腸型」です。

病気を宣告されてからの数ヶ月、精神的にしんどかったです。具体的に何がしんどかったかというと、病気になる前、週に3日くらいのペースで食べていた大好物のラーメンは食べるのができなくなり、お肉も、脂っこい物も控えなくてはいけないということでした。食生活では特に地獄でしたね。

半袖を着ると、自分の腕の細さに泣きそうになったり、頬もこけ、人には会いたくない日々が続き、次第に生きる気力さえ無くなっていきました。

そんな中、僕を励ましてくれたのは「学生1000人夢集めプロジェクト」で集めた沢山の人の夢でした。もともと、このプロジェクトを始めたきっかけが、大学のとあるサークルで先輩から聞いた、こんな情報から始まりました。



初めての主催イベント「リアルテラスハウス」にて。

【沖縄県の新卒の内定率は約60%程度、新卒3年以内の離職率は約50%】

僕はこの情報を聞いて、「なぜこんなに内定率は低く、離職率は高いのだろうか？」と考えました。そして大学1年生の頃の僕が出した1つの答えが「夢を持つ若者が少ない」その為、このような現状があるのではないか？そう考えました。

では、この状況をどう脱却するか？

夢を持っている若者に夢を語ってもらい、その動画を夢や、やりたいことがない人に見てもらおう。夢や、やりたいことがない

人は、夢を語っている人の動画を見て、「自分の夢ってなんだろう？」「自分のやりたいことって？」

といったように自問自答し、そこから自分の夢に向かつて行動していつてほしいな。というところからプロジェクトがスタートしました。

「夢」が集まりそうな場所を考えたとき、「東京なら沢山の夢がありそう！」という僕の考えで、大学を休学し、東京で活動していました。病気になる前に集まった夢は約300個。本当に、沢山の人からご協力をいただき集めることができました。本当に感謝です。

そしてその沢山の夢に、僕自身が救われることになるのは、夢集め中は思いもありませんでした。

僕は、東京で出会ったいろいろな人の夢を見ていく中で、徐々に生きる力が湧いてきました。

「病気なんかには負けない、僕にはまだまだやり残したことがある」という気持ちを持って、お医者さんに言われたことはしっかりと守り、生活をしました。

病気を宣告されて、約半年後、体重も50kg台に戻り、おなかの痛みも少なくなってきました。食事制限にも慣れ、病気になった

当初は、お酒が飲みたくて飲みたくてたまりませんでした。ストレスなくお酒も我慢できるようになりました。

「ひとつの出会いで人生が変わる」僕はクロン病になり、人生が変わったなと感じています。

それまで当たり前前だと思っていたことは当たり前ではないということを知り、心が豊かになったなと感じています。また、日々生きていくと楽しいことや嬉しいこと

だけではなく、それ以上に辛いことと悲しいことありますが、この病気がおかげで乗り越えることができているなと感じています。

(※もちろん家族や彼女、周りのみんなのおかげでもあるということ

は小さく書いておきます。(笑))

そうそう、夢集めはどうなったかと言いますと、現在夢集めは中断しています。

しかし、それから得た学び、そして病気と出会い人生が変わったことから現在は「人と人を繋げる」ということをやっています。

僕自身が「クロン病」という1つの出会いで変わることができた経験から、僕の周りの人にも良い出会いのきっかけを提供したい

という思いではじめ、これまで40以上のイベントを主催、企画し、総動員数は4000人以上になりました。

大学卒業後、自分の体の状態を確かめる為、1年間フリーター生活をしていました。週5日でも働けるといいう自信が付き、今は職探しの真つ最中ですが、自分の病気を理解してくれる会社に入社できればなと思えます。

これからも「誰かの」「何か」になれるように、たくさんの人を巻き込みながら楽しく生きて行きます！

※非連続性の病変：病変と病変の間に正常部分が存在すること

語者プロフィール

宮城 望 (みやぎ のぞむ)さん

1994年生まれ

【挑戦したいこと】 富士山に登る

【最近の楽しみ】

漫画「ジョジョの奇妙な冒険」

を読むこと

【好きな言葉】

楽しいから笑うんじゃない、笑う

から楽しいんだ

アンビシャス通信

2019

5月の報告

あれこれ

イエローレシート贈呈式



5月25日(土) イオン那覇ショッピングセンターにて「第24回幸せの黄色いレシートキャンペーン」の寄付贈呈式が催され、38万円余りのご寄付を頂戴しました。

頂いたご浄財は難病情報誌「アンビシャス」をお送りする封筒約1年半分と、相談員の古くなったパソコンの入れ替え等に充てさせて頂きました。イオン琉球株式会社様、そしてお客様に深く感謝申し上げます。

残念ながら2019年度はエントリー団体からは漏れてしまいました

次回、再エントリーの機会も頂けるとのことで、2020年度には復帰できるよう、今まで以上に難病支援事業に取り組んで参りたいと思います。イオン琉球株式会社様、またイエローレシートを通じ、ご支援を頂いた皆様の長年のご厚志に改めて厚く御礼申し上げます。

今年度の看護実習がはじまりました

今年度も那覇看護専門学校、ぐしかわ看護専門学校の看護実習が始まりました。アンビシャスでは、毎年5月から11月にかけて看護学生さんを受け入れ、在宅看護実習を行っております。実習では、これから医療の現場で働く学生さんに難病のことを知ってもらう貴重な機会ということもあり、難病に関する法律や制度、在宅支援に関連する緊急時の電源確保策の紹介、意思伝達装置などのコミュニケーション支援について説明させて頂いております。その中で最も力を入れているのが、患者さんと接する際に基本となる「傾聴・共感」です。事例を用いたロールプレイを行い、相談を受ける際の姿勢を学んでもらっています。医療の現場で難病の方々に関わる機会は少ないかもしれませんが、難病を持つ方々の良き理解者として、医療

現場で活躍されることを願っています。

日本神経学会学術大会にてポスター発表

沖縄での難病センターは、難病医療拠点病院としての沖縄病院をはじめ、保健所などとの連携が密であると思います。

沖縄病院では諏訪園秀吾医師を中心に色々な調査研究をしていますが、昨年からは沖縄県における筋萎縮性側索硬化症(ALS)の呼吸管理と在宅療養の調査を各保健所とも連携し、まとめた内容を発表してきました。大変興味深い調査結果に会場からの質問も活発でした。調査結果の詳しい内容は別途ご案内しますが、今後も難病相談支援において有意義な内容ですので継続していきたいです。

第18期総会

2018年度アンビシャス第18期定期総会を5月27日に開催、昨年度の事業報告・決算報告及び今期事業計画・予算計画の審議及び報告を行いました。昨年度も数多くの皆様のご支援のもと、充実した難病支援活動が展開できました。ご支援を頂いた皆様に厚く御礼申し上げます。

昨年度は難病医療相談会(無料)の他、患者ご自身のメンタルをセルフコント

ロールする「メンタル・ヘルス講座」や患者さん同士でケアし合う「ピア・サポート養成講座」の充実に注力しました。

また2016度よりハローワーク那覇の難病患者就職サポーターによる、出張就労相談を毎月行い、難病をお持ちの方の就労相談にも努めています。

上記活動を含め様々な難病支援活動に取り組むことが出来たのも、賛助会員の皆様や多数の寄付をお寄せ頂いた皆様のご支援の賜物と改めて深く感謝申し上げます。

(活動報告の一部を今月号に掲載、詳細はホームページの団体案内、決算報告よりご確認をお願いします)



こころの現場から

怒りを向ける傾向

生きていけば当然、理不尽な出来事に遭遇します。ひとは、そこで感じた理不尽さを表出する場合もあるし、表出しない場合もあります。理不尽さと同時に表出される怒りは、①相手に向けられるか、②自分に向けられるか、③状況に向けられるか、④怒りをどこにも向けられないか、といった傾向に分類されます。

①の場合には、対人関係に亀裂が入ることがあります。ただし当然、相手に直接向けるべき怒りもあります。また、相手が年下である場合に向けられやすいのか、女性に対して向けられやすいのか、目上の相手に対して向けられやすいのか等、あなた自身の傾向が出ることもあります。②の場合には、理不尽な対応により傷つき、さらに自分で自分自身を傷つけることにもなるので、二重かそれ以上の傷つきが生じます。③の場合には、ひとに怒りに向けられない無罰的な傾向があるため、建設的に物事を進めることができる可

能性があります。④の場合には、平和主義的な傾向とも言えなくもないですが、自分の気がつかないうちに怒りはこころに蓄積し、夢にその怒りと傷つきが表現されたり、身体症状として表現されたりしてしまいます。タイミングや状況によっても怒りを向ける傾向は変化しますが、自分の怒りの感情と怒りを向けやすい傾向について知ること、対人関係の問題が生じた際に、ふと気を付けることができるかもしれません。

基本的には、正当な言い分については社会的な常識の範囲内で相手が受け止めやすい言動がよいでしょう。※アサーションのスキルも活用して相手に自分がどれだけ傷ついたか悲しかったか等を伝えることも望ましいです。適宜ストレスを解消しつつ、自分を守っていきましょう。

※アサーション：相手を傷つけず尊重しつつも、自分の主張はしっかりと行う円滑なコミュニケーション方法



士師里
理心理依
床心認田
臨公鎌
(かまだ えり)

つばやまキャンポルー

人工知能の普及に伴う未来

在宅で針を刺さないで採血し、毎日のトイレの様子や、睡眠時の脳波など、今の健康状態を家庭でも分かる時代がもうすぐやってきます。血圧や心拍数などは家庭で腕に巻き付けて記録するのは既に一般的になっています。おそらく20年後には今私たちが想像もできなかったようなことが発明されることでしょうか。これは夢物語でもなく確実にやってきます。

ところで、このコンピューターによる人工知能(AI)はどうやって動くかというよりは電気で動くのです。停電になるとそのダメージは今以上に大きくなると思います。もちろん探求心が旺盛な人類はダメージを少なくしようと考えますから、自家発電機もより小型化し、蓄電池型電源も高出力化と、安くて容量の多く長時間の発電機や蓄電池の普及がどんどん加速し、停電時の予備電源となっていくでしょう。

さらに台風時風力発電、ロウソク発電、モバイルソーラー発電などの実用化も期待されます。

今よりは在宅で人工呼吸器を付け療養するのも停電を心配する必要がない時代がもうすぐやってくるのかもしれませんが。

人間の英知を楽しみにしています。



著:照喜名通



シリーズ「患者学」第51回

慶応義塾大学看護医療学部

教授 加藤 眞三

意味を求めることの意味

生きていく意味などあるのだろうか

普段、面白おかしく元気に過ごしているときには、「自分が生きていく意味があるのだろうか」などと考えることは余りないものです。ところが、重い病気で死を意識しなければならぬ状況や今までとは全く異なる身体状況や何らかの挫折などを体験する人生の危機を迎えると、そんな思いに悩まされることになります。あるいは、重病や障害を抱えると「なぜ、こんなことに」という疑問をもつことになり悩まされます。その意味を求めてしまうのです。

しかし、「生きていくことに意味なんてあるのか？」と意味があるのか、ないかを深く考えるよりは、むしろ意味を見つけた方が生きられることができると思った方が良さそうです。

生きていく意味を求める人間

「なぜ、人は意味を求めてしまうのでしょうか？」それは生まれてより意味を求めるものとして育てられてきたからではないでしょうか。道具を使ったり、農耕を開始したことにより、動物としてのヒトが人間になり、行動することの意味を求めてしまうことになってしまったのです。

学校でよい成績をとるために勉強する、よい学校に入るためによい成績をとる、よい会社にはいるためによい学校に入るなどと、人は今の楽しみを犠牲にしなが、将来のために努力することが求められて育てられてくるのです。

今行っている活動に意味を求めるのは、人がそのように育てられてしまったからなのです。つまり、意味を求めることを宿命づけられているのが人間の生き方なのではないです。

意味づけの上に活動する

ですから、人生のできごとに、そして生きていくことに意味があるのか、ないのかではなくて、意味を見つけたところ、活動が始まるという言い方が適しているのかも知れません。それは自分の将来の楽しみのためであつてもよいし、他人のためであつてもよいのです。その人が自分で納得できる意味が見つけることができれば、そこが出发点になるのです。

エリカ・シューハート教授は、人生の危機に直面した人の心理的な経過を分析し、らせん状の8つの段階を経ていくと述べています。危機を起す事件の意味が見つけられた時が、第6段階の受容であり、そこから第7段階の活動、第8段階の連帯へと上がっていくというのです。

意味を見つげるために

現在を肯定し、そこから活動するために、今までの固定観念から飛び出すことが必要になります。しかし、それまでの生き方や考え方をいきなりすっかり変えてしま

まうという作業は、とても強い意志が必要であり、一人でおこなおうとしても中々大変な作業です。かといって、誰かに教えを請うことにより、納得できる意味が見つけれられるわけでもありません。

自分の過去のあり方を振り返り、自分を見つめながら、心の底から望んでいることが何なのかを問うことにより、現在の状況を受容しそこから可能な活動を見つけていくこととなります。一人だけで作業を行おうとしても、囚われや癖があり、どうしても視野が狭くなりがちです。そんな時に、その過程を助けてくれるのが傾聴者なのです。



加藤 眞三

1980年、慶応義塾大学医学部卒業。85年、同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)。

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 西兼盛 鉄さん(A.L.S.)
 我家の番犬ゴンとチビ
 我家と隣の実家の間を結ぶチエーン。家内が朝早く6時には我が家の番犬、ゴンとチビを家から外に出すと、チエーンを伝わり実家の濡れ縁の上に2匹とも並んで立っている。とても寒そう震えていますよ。
 ゴンとチビはとても散歩好きで雨が降る朝は母が雨カッパをかけて出かけます、チビは水溜りが大好きで中に入ってピチャ、ピチャ遊んでいる。ゴンは後ろから水溜りをよけて附いて来るだけ。
 ちなみに2匹ともトイプードルです。かわいいですよ。



お勧め映画情報

数多くの賞を受賞している、
 是枝裕和 監督のお勧め作品3作
 「ワンダフルライフ」
 アメリカやカナダでの評価の方が高い作品。死後、一番大切な思い出を聞かれ、その後行く世界は？出演の小田エリカは沖縄県出身。

「誰も知らない」
 子供置き去り事件を題材にした作品。
 柳楽優弥が史上最年少でカンヌ国際映画祭、最優秀主演男優賞を受賞。

「歩いても 歩いても」
 出演に、後に是枝作品の常連となる樹木希林も母親役で出演。家族、老い、死、喪失感。そして生きることを考えさせられるホームドラマ。

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。

難病川柳

爺ちゃんサーファー 夢と一緒に 波に乗り

難病短歌

医師言った 完治は無理です
 ガンになり 難病になる 記憶が助ける

上里栄子さん(天疱瘡)
 乳がんの後、難病が発覚。メンタル強いね！と言われる。それはね、子どもの頃の愛された記憶があるからだよ。と答える。両親に感謝。

クレムソンキングさん(難病応援団)
 テレビで見た85歳の爺さん、引き込みりを止め71歳から始めたサーフィン
 ただただスゴイ！

★今日の占い★

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
 感謝の気持ちを忘れずに リ…音楽鑑賞

獅子座 7/23-8/22
 退屈なら冒険心を持って リ…買物

射手座 11/22-12/21
 口角を上げて福を寄せて リ…食事

牡牛座 4/20-5/20
 楽しいことを見つけて リ…ドライブ

乙女座 8/23-9/22
 ひとりの時間も必要に リ…読書

山羊座 12/22-1/19
 忘れないためにメモは大事 リ…美術鑑賞

双子座 5/21-6/21
 たまには早起き気分転換 リ…映画鑑賞

天秤座 9/23-10/23
 プラス思考のクセ付けを リ…運動

水瓶座 1/20-2/18
 諦める事も時には必要に リ…瞑想

蟹座 6/22-7/22
 優しくされたら恩返し リ…談笑

蠍座 10/24-11/21
 安心できる人を大事に リ…カラオケ

魚座 2/19-3/20
 一期一会も得る事がある リ…睡眠

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2019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
全国膠原病友の会・沖縄県支部	6日(土)	14:00~16:00	那覇市保健所 3階
沖縄県網膜色素変性症協会	7日(日)	13:00~16:30	浦添市産業振興センター「結の街」 定期総会&医療講演会
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	10日(水)	19:00~21:00	那覇市保健所3階 小会議室
八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の会	13日(土)	14:00~16:00	八重山保健所
あいのかい 愛・Eyeの会(宮古地区・網膜色素変性症患者会)	13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)	16日(火)	19:00~21:00	沖縄市福祉文化プラザ研修室2
神経難病友の会八重山	18日(木)	14:00~16:00	石垣市健康福祉センター ボランティア推進室
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	20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)	21日(日)	16:00~18:00	サンアビリティーズうらそえ 研修室
強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会	22日(月)	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)	26日(金)	12:00~15:00	カラオケ:憩酒歌楽(いざから)ムーブを予定 詳細は左記砂川まで

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。



患者団体からのおたより

日本ALS協会沖縄県支部より 「第12回 沖縄県支部総会」のご報告

6月9日(日)に独立行政法人国立病院機構沖縄病院西病棟3階療育ホールにてたくさんの方々のご協力のもと第12回総会を開催することができました。関わってくださった皆さまへ心を込めて感謝申し上げます。

今年度の事業計画としては目標を3つ決めました。

①会員患者宅訪問を増やす ②ALSの在宅療養の場合、入院時に利点のある重度訪問介護等の勉強会開催 ③会員を増やすことです。上記3つを通して、当支部の社会資源としての価値を高めること、安定した運営を目指します。第2部では沖縄病院脳・神経・筋疾患研究センター長、諏訪園秀吾先生に「ALS治療研究

開発の最前線とこれから」と題して最新の治験情報や生体電位信号を読み取り動作するHALや脳波による意思伝達装置についてお話いただきました。ALSや日々サポートくださる方々と幸せな環境のためどう向き合っているか、いいのかわかることができ、交流会では大切な命の選択の相談について共有しました。

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	(久高ひさえ)080-4119-1241 (安谷屋聡)090-7989-2130
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	黒島 里枝	(黒島)090-5470-7485
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)080-9851-5758 (仲榮眞)090-6856-9274

編集後記

長い梅雨もそろそろ終わり、いよいよ夏本番、日に日に暑さが増してきます。日中はなるべく涼しい屋内で過ごし、小まめな水分補給を心がけて熱中症にならないよう気を付けて過ごしましょう。

さて今月の「表紙は語る」はクローン病の宮城さんに体験談をお寄せ頂きました。まだまだ若く食欲が旺盛なこの時期の食事制限はかなり辛かったと思います。しかし大学在学中に手掛けた、同世代の「夢集めプロジェクト」から触発されて「生きる力」を得た過程が語られました。難病をお持ちの若い方々のヒントになれば幸いです。

話は変わりますが、5月末の総会で承認を頂いた活動報告を一部抜粋して今月号に掲載しました。賛助会員の皆様やご寄付の皆様に支えられ2018年度も無事終えることが出来ました。改めて感謝申し上げます。合わせて今年度の賛助会員ご継続のお願いと新規の賛助会員を募集しています。会員の皆様のご支援が私共の活動の源泉です。今年度もご支援の程よろしく願います。

(個人賛助会費：年会費3000円)



2019年7月の各保健所からのご案内

- 【北部保健所】Tel:0980-52-2704 7月の予定はございません。
 【中部保健所】Tel:098-938-9883 7月の予定はございません。
 【南部保健所】Tel:098-889-6945 7月の予定はございません。
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962 7月の予定はございません。
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 7月の予定はございません。
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 7月の予定はございません。

2019年度【9月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間：2019年7月1日(月)～2019年7月26日(金)】

沖縄県では、障がいがある方の働きたいを支援するため、委託訓練を行なっています。

9月開講の職業訓練を受講されたい方がありましたら、浦添職業能力開発校へお問い合わせください。

コース名	定員	訓練期間	募集対象	訓練場所	委託先
介護職員 初任者研修科 (知識・技能)	12名	9/2～ 11/29 【3か月】	身体「聴覚、視覚(弱視)、 内部障害」、知的、精神、 発達、その他「高次脳機能 障害・難病等」	南風原町	公益社団法人 沖縄県精神保健 福祉会連合会 098-889-4011

※受講料無料(但し保険料・テキスト代などは自己負担)

※詳しくは、浦添職業能力開発校へお問合せください。

お問合せ先 浦添職業能力開発校：098-879-2560

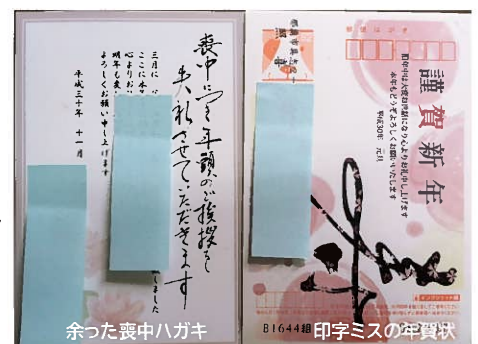
書き損じハガキ、未使用のハガキ、切手をご寄贈ください。

アンビシャスでは毎月発行している難病情報誌「アンビシャス」の郵送料捻出のため、書き間違い、印字ミス等で眠っている年賀はがき、官製はがき、返信していない往復はがき等のご支援をお願いをしています。

趣旨にご賛同頂ける方で「書き損じハガキ」「未使用のハガキ、切手」がございましたら、恐れ入りますが下記住所まで、郵送かお持ち込み頂けますと有り難く存じます。難病情報誌の郵送料に充て有効に活用させていただきます。

〒900-0013 那覇市牧志3-24-29-1階 アンビシャス宛

※個人情報、個人情報保護法を順守し、個人情報保護方針に掲げる利用目的に従って利用します。



指定難病の更新手続きが始まります！

7月から9月は指定難病受給者証の更新時期です。各保健所の申請窓口が込み合う前に早目に済ませましょう。

また更新時に提出する「臨床調査個人票」は事前にコピーを取り保管することをお勧めします。コピーがあれば、ご自分の病状管理の他、災害時の証明になり主治医以外でも疾病の状態が把握できます。更にハローワークの専門援助部門の登録時等の証明書、医療相談の資料にもなります。

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「臨床調査個人票」のコピーの保管もお忘れなく。

2018年度事業報告書(抜粋) (2018年4月1日～2019年3月31日)

2018年度の事業報告および収支報告を、5月27日に開催された総会において満場一致で承認可決されました。

普段からアンビシャスを支えてくれる皆様へのご報告として、抜粋版ではございますが、今国会報誌にてご案内させていただきます。

なお、活動報告書2018年度(全36頁)は、アンビシャスのホームページにて公開していますので、機会がございましたらご参照くだされば幸いです。

【記載内容】

①ご挨拶

②2018年度活動報告書・・・・・・・・・・12・13頁

③2018年度活動計算書(収支報告)・・・14頁

※紙面の関係で事業報告の1部のみ掲載しています。詳細はアンビシャスホームページでご確認願います。

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、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無く、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4年が経過し、指定難病も331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さらに深めて参ります。

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。

2018年(年度)事業報告書

(2018年4月1日～2019年3月31日)

認定NPO法人アンビシャス

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

2005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(地域保健課)「難病相談支援センター事業」(委託事業)

(2018年度 相談件数 延べ1,408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)

2012年度より受託開始、2014年度より小児慢性特定疾患の貸与事業も受託。

(2018年度貸与件数 成人4件、小児16件/累計:成人92件、小児77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4回目 参加7団体 20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。

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った。

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) 難病医療相談会として、膠原病系、循環器系、下垂体系、神経系の専門医による相談会を開催した。

消化器、腎臓系、肝臓系は告知するも応募無し。

E) NPO法人ICT救助隊とALS当事者を講師に「意思伝達コミュニケーション支援研修」を開催した。

医療機関などへは、機器の貸出で支援している。

F) 沖縄国際大学の上田幸彦教授を講師としメンタルヘルスに関する研修会を実施した。

2018年(年度)事業報告書

「沖縄指笛」の陶器製品の製造を難病患者に依頼し、より多くの難病患者に収入を得てもらえるように、製造道具の向上、研修実施、販売促進を努めている。

今年度の特徴としては、会報誌が通算200号を迎え特別号の発行となった。今後も引き続き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発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。

【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）15回 計:579,959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）、

みくに株式会社、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

【今年度寄付計】 寄付件数：102件、寄付合計額：2,369,733円

【会 員 数】 正会員：13名、賛助会員：244件（個人144名、法人100団体）/ 合計257会員

【患 者 団 体】 沖縄県内患者団体：17団体、患者会会員数合計：約640名

2018年度事業計画（2018年4月1日～2019年3月31日）

認定NPO法人アンビシャス

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)
1) 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	① 3名 ② 3名 ③ 4名 ④ 4名	① 相談件数：1,408件 ② 貸与累計：153件 ③ 広報支援：17団体 連絡協議会：20名 ④ 医療相談会4回17組 看護学生実習：18名 機器等貸出：153件	15,956 (内県委 8,192)
2) 障害福祉サービス事業	沖縄指笛製作	通年	事務局	4名	延べ12名	547
3) 難病及び各事業に関する周知啓発活動事業	① 広報活動(会報誌発行、ホームページ他) ② 世界難病性希少疾患の日	通年	事務局	5名	① 会報誌読者 延べ12,000部 ② 参加者 不特定多数	3,101
4) その他目的を達成するための事業						

支出額計

19,604

2018年(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 (2018年4月1日から2019年3月31日まで)

(単位:円)

科目	金額		科目	金額	
I 経常収益			2. 管理費		
1. 受取会費			(1) 人件費		
正会員受取会費	39,000		給料手当	2,947,331	
賛助会員受取会費	1,432,000	1,471,000	法定福利費	189,676	
2. 受取寄附金			福利厚生費	60,465	
受取寄附金	2,369,733	2,369,733	人件費計	3,197,472	
3. 受取助成金等			(2) その他経費		
受取民間助成金	160,000		印刷製本費	117,126	
受取地方公共団体補助金	3,405,000	3,565,000	減価償却費	108,043	
4. 事業収益			地代家賃	111,108	
受託事業収益	8,204,852		旅費交通費	62,487	
広報活動、他事業収益	8,629,359	16,834,211	通信運搬費	109,370	
5. その他収益			租税公課	175,251	
受取利息	61		交際費	1,000	
雑収益	609,504	609,565	消耗品費	305,749	
経常収益計		24,849,509	諸謝金	490,000	
II 経常費用			支払手数料	93,684	
1. 事業費			雑費	94,215	
(1) 人件費			その他経費計	1,668,033	
給料手当	8,852,825		管理費計		4,865,505
法定福利費	1,143,838		経常費用計		24,470,157
人件費計	9,996,663		当期経常増減額		379,352
(2) その他経費			III 経常外収益		
売上原価	223,400		経常外収益計		0
作業・就労支援	654,051		IV 経常外費用		
報償費	170,429		経常外費用計		
印刷製本費	1,028,500		税引前当期正味財産増減額		379,352
旅費交通費	721,519		法人税、住民税及び事業税		70,000
通信運搬費	1,173,974		当期正味財産増減額		309,352
消耗品費	3,871,417		前期繰越正味財産額		13,120,883
減価償却費	588,166		次期繰越正味財産額		13,430,235
地代家賃	697,603				
水道光熱費	153,692				
租税公課	12,000				
賃借料	100,800				
雑費、その他	212,438				
その他経費計	9,607,989				
事業費計		19,604,652			

貸借対照表 (2019年 3月 31日 現在)

(単位:円)

科目	金額		科目	金額	
I 資産の部			II 負債の部		
1. 流動資産			1. 流動負債		
現金預金	8,842,999		未払金	958,720	
棚卸資産	67,410		未払費用	1,000,682	
前払費用	102,560		未払法人税等	70,000	
未収金	2,494,418		未払消費税等	358,800	
未収還付法人税等	3		預り金	57,998	
立替金	4,458		流動負債合計		2,446,200
流動資産合計		11,511,848	2. 固定負債		
2. 固定資産			固定負債合計		0
(1) 有形固定資産			負債合計		2,446,200
什器備品、有形固定資産	755,073		III 正味財産の部		
有形固定資産計	755,073		前期繰越正味財産	13,120,883	
(2) 無形固定資産			当期正味財産増減額	309,352	
ソフトウェア	609,514		正味財産合計		13,430,235
無形固定資産計	609,514		負債及び正味財産合計		15,876,435
(3) 投資その他の資産					
投資有価証券	3,000,000				
投資その他の資産計	3,000,000				
固定資産合計		4,364,587			
資産合計		15,876,435			

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 ●かりゆしグループ・ホールディングス株式会社 ●匿名2名
 5月のご寄付 ●株式会社アイピーエス ●木村 浩一郎 (物品：はがき・切手)

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

5月のご支援・ご協力

●難病情報誌205号の折り曲げボランティアとして参加して頂いた方々
 児童発達支援・放課後等デイサービス、就労継続支援B型事業所「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

- 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 ●カラカラとちぶぐわ ●てだこボウル
- フォーモストブルーシール北谷店 ●MISTY ●株式会社K.Turtles ●有限会社育英堂書房 ●オリオンビール株式会社 ●上間菓子店
- 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 ●沖縄県栄養士会 ●山城二輪
- 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 ●auショップ久茂地店 ●株式会社いなんせ典礼
- しゃんやさんちゃんDigi-pit店 ●日本交通株式会社 ●豚骨拉麺昇家 ●有限会社だいにちシール ●2DaTOP(ツダトップ)ダンススタジオ
- 沖縄トヨペット株式会社港川店・中部店・小祿サザン店 ●串焼き屋あだん ●HAIR&MAKE EARTH沖縄新都心店 ●株式会社かりさら
- 社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部 ●ジョッキハウス ●メキシコ雑貨tope (トペ)

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 ●株式会社クオサ ●株式会社 アイアム ●株式会社いなんせ典礼 ●有限会社 麦飯石の水
- 岡野法律事務所 ●有限会社 沖縄矢崎販売 ●株式会社 アース ●株式会社 舜 ●有限会社プログレス ●株式会社ケアコネクト ●株式会社長室材木店 ●南西医療器株式会社 ●高良登記測量事務所 ●株式会社メガネ一番 ●株式会社ケイオーパートナーズ ●株式会社ざまみダンボール ●株式会社 大成ホーム ●株式会社 名城 ●株式会社 アクティブ ●オリオンビール株式会社 ●水のサンクス ●日本交通株式会社 ●テルモ株式会社 沖縄支店 ●社団法人 沖縄県栄養士会 ●かりゆしグループ・ホールディングス(株) ●有限会社 太陽印刷 ●有限会社 タカラ ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二 ●さわやか歯科クリニック ●コザクリニック ●伊佐内科クリニック ●同仁病院 ●岸本 外科リハビリクリニック ●外間眼科 ●玄米クリニック ●下地第2脳神経外科 ●松岡医院 ●まつおTCクリニック ●かなさん内科クリニック ●たつや脳神経外科 ●きなクリニック ●沖映通り眼科 ●まみ皮フ科クリニック ●長濱眼科 ●なかむら内科おなかクリニック ●かなしる内科 ●嶺井第一病院 ●外間眼科医院崇元寺 ●いくみ皮ふ科クリニック ●愛聖クリニック ●恩納クリニック ●又吉内科クリニック ●しゅくみね内科 ●いちょう内科あしとみ ●こばし内科クリニック ●国立病院機構 沖縄病院 ●はいさいクリニック ●那覇かなぐすく皮膚科 ●空と海とクリニック ●しんざと内科 ●南部徳洲会病院 ●ねたて内科クリニック ●潮平病院 ●神谷医院 ●すながわ内科クリニック ●サザン歯科まえた ●稲福内科医院 ●岸本外科医院 ●城間クリニック ●中部協同病院 ●こころクリニック ●ハートライフ病院 ●石川医院 ●ふたば訪問看護ステーション ●はびねす訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションあんじゅ様 ●訪問看護ステーションはっぴー ●おもと会訪問リハビリステーション ●訪問看護ステーションおもととよみの社 ●聖隷訪問看護ステーションゆい ●訪問看護ステーションこころのかた ●エクスプロア訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションいやしの邦 ●沖縄メディカル訪問看護ステーション ●まなざし訪問看護ステーション ●友愛会訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションうんな ●訪問看護ステーションエール～応援～ ●訪問看護ステーション 緑 ●訪問看護ステーション みかん ●ハーモニー薬局 寄宮店 ●くすみ薬局 ●りんご調剤薬局 浦西店 ●和ごころ薬局 さつき店 ●うりずん薬局 松尾店 ●サンキュウファーマシー名護店 ●ピーナツ薬局

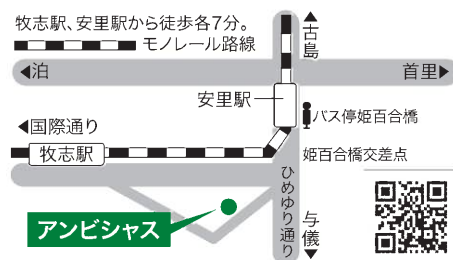
難病無料相談 (電話・来所・メール) **難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。**

☎098-951-0567 ✉soudan@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
〒900-8608 那覇市天久905番地 TEL: 098-866-4901



RYUKYU GOLDEN KINGS

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



大胆に、前へ

ALPHARD クルマと、つぎの楽しみを。

OTMグループ **沖縄トヨペット** #港川店 #中部店 #小孫サザン店 #国場店

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

医療関連事業
疾病の診断から治療までを担う



ニュートラシューティカルズ関連事業
日々の健康維持・増進をサポートする

両輪で身体全体を考える

世界の人の健康に貢献する
トータルヘルスケアカンパニーを目指します。

Otsuka-people creating new products
for better health worldwide

Otsuka 大塚製薬
https://www.otsuka.co.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



みくに株式会社 糸数盛夫

【本社】沖縄県糸満市真栄里2021-10番地
【営業本部】沖縄県宜野湾市嘉数1丁目967番1

