

# Ambitious アンビシャス



夢は三線を持って世界をバツクパツカートとして旅すること！

表紙は語る  
「先天性副腎皮質酵素欠損症」

アンビシャスメモ  
アンビシャス通信

6月の報告あれこれ

保健所からのご案内

令和2年度【10月開講】

障害者委託訓練生募集のご案内

2020年度 難病医療相談会

こころの現場から

つぶやきチャンブルー

シリーズ 第64回

『患者学』 加藤 真三教授

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  
今月のおくすり箱

アンビシャス広場

エッセイ 浦崎 綾乃さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

2019年度アンビシャス事業報告書

表紙は語る 小黒 円（おぐろ まどか）さん 先天性副腎皮質酵素欠損症

# 夢は三線を持つて世界をバックパッカーとして旅すること！



ふるさと新潟の竹林でタケノコ堀り。

**Q 発症はいつ頃ですか？**

**A** 先天性の病気なので生まれつきの病気ですが、2015年施行の難病新法で指定難病として医療費助成の対象になりました。

私の病気をわかりやすく言うと、健康な人には適量分泌されている副腎皮質ホルモンが先天的に不足している為、普通の人より疲れやすく、免疫力が低いなどの症状が

あります。また足りないホルモンを補うためにステロイド剤を継続して服用する対症療法しか無く、服用の長期化による副作用で、骨の変形や皮膚が薄くなるなどの症状が出て、寒いと関節が痛んだり、ケガをすると治りにくかつたりと健康な人より体調に気をつけて生活していかなければなりません。

**Q 転機となつた出来事は何ですか？**

**A** 28～29歳に単身で行つたオーストラリアでのワーキングホリデーが私の人生観を大きく変えた出来事でした。

色々な事に遭遇しました。様々な人種、年齢、性別の方々と働き、交流し、生活を共にしました。国によつて価値観、文化などが違い、今まで普通と思っていた日本の常識が世界的に見たら普通じやなく、「今までなんと自分は狭い世界の中で生き、考え、生活していたのか！」と目からウロコ、覚醒しました！

オーラニアックな生活をしている家にもステイしたのですが、ほぼ自給自足の生活で、自然の恵みを大切にし、物をムダ遣いしなかつ

バックパッカーで生活していた頃に出会つたアジアやヨーロッパ、南米、アメリカなど世界中の方々と仲良くなり、それぞれの国の食べ物を作り合つてパーテイーをしたり、色々な国の話しを聞いたりと、そこで会話はほとんど英語で、英語が出来ればかなり世界が広がる！と英語の重要性をひしひしと感じ、私も英語をうまくなりたいと強く思いました。が、今もつて上手く話せません（泣）。そこで、世界から見た日本を知ることで、日本を見つめ直す事もできました。ワーキングホリデー期間は色んなお宅にステイし、色んな所で働きました。日本から来た見ず知らずの小娘にもみんな優しくて、人々の優しさや思いやりは人種や国籍なんて関係ないんだなあ～と人の優しさにも感動しました。



オーストラリアでコアラと記念撮影。

たりと、オーストラリアでのワーホリ期間は全てが新鮮で、毎日がドキドキワクワクでした。日本人は本当に恵まれて幸せすぎると思いました。

**Q ご出身は？**  
**沖縄への移住のきっかけは？**

**A 新潟県出身です。冬が寒くて、春は花粉が飛ぶ新潟は私には住みにくく、オーストラリア移住を考えたのですが、ビザなどの問題で断念。じゃあ暖かく雪の降らない国内はどこかな？と考えたら沖縄で、そんな事を考えていたら、またま親友が沖縄男性と結婚して沖縄で暮らすことになり、その親友に来沖を勧められ、試しに沖縄で職探しをしたらアレよアレよと話が決まり、そんなこんなで色々なタイミングが重なり2018年5月には沖縄へ移住していました。**

**Q 現在どのようなお仕事についていますか？**

**A 美ら島財団に在籍して、「なごアグリパーク」の中のスーパードラマ**

暮らし始めて2年が経ちました  
が、私にとつて沖縄はとても住みやすく大好きなので新潟に戻るつもりは全くありません。たまに帰省しても1週間くらいで沖縄が恋しくなり早く沖縄に戻りたいと思ってしまいます(笑)。

**Q 沖縄での療養生活はいかがですか？**

**A 四季のはつきりある新潟と異なり、雪も降らず、花粉も飛ばず、比較的、寒暖差の少ない温暖な沖縄での生活は、寒さで関節が痛むことも少なく、体調の好不調の波も少ないので私にとつて、とても快適で症状も安定しています。沖縄の方々ものんびりしていて優しい、時間もゆつたりと過ぎている感じがするのでストレスもなく、とても過ごしやすいです。**

新潟では寒くなると体調が安定せず、仕事も休みがちで周りに迷惑を掛ける事が多く長く勤めることが難しかったのですが、今は周囲の方々のご理解のおかげで頑張つていけそうです。

暮らし始めて2年が経ちました  
が、私にとつて沖縄はとても住みやすく大好きなので新潟に戻るつもりは全くありません。たまに帰省しても1週間くらいで沖縄が恋しくなり早く沖縄に戻りたいと思ってしまいます(笑)。

**Q 最後に現在の心境・夢・生きがいは？**

**A いつもなかなか仕事が続かない**たので今の仕事は長く続けたいと思っています。職場の方達は本当に優しくて、私の働きやすい環境をいつも考へてくれるし、いつもたくさんの人達に支えられ、助けてもらっているので少しでも恩返しきできたらと思っています。去年の12月から今の仕事に就いたのですが、もつと接客技術や英語力を磨き観光で訪れる県外や海外の方達に沖縄の魅力をたくさん伝えられるならいいな。とか思います。  
夢は三線を持って世界をバックパッカーとして旅することです。

## 語者プロフィール

### 小黒 円(おぐろ まどか)さん

1978年新潟県生まれ

#### 【好きな食べ物】

漬け物(故郷のなす漬けが一番です)

#### 【趣味】国際交流、料理

#### 【現在ハマっていること】

リハビリの一環で行なっている  
体幹トレーニング

な気持ちになり、沖縄を好きになつてもらえたらしいなあ」と思いで日々働いています。

たりと、オーストラリアでのワーホリ期間は全てが新鮮で、毎日がドキドキワクワクでした。日本人は本当に恵まれて幸せすぎると思いました。

が、私にとつて沖縄はとても住みやすく大好きなので新潟に戻るつもりは全くありません。たまに帰省しても1週間くらいで沖縄が恋しくなり早く沖縄に戻りたいと思ってしまいます(笑)。

暮らし始めて2年が経ちました  
が、私にとつて沖縄はとても住みやすく大好きなので新潟に戻るつもりは全くありません。たまに帰省しても1週間くらいで沖縄が恋しくなり早く沖縄に戻りたいと思ってしまいます(笑)。

が、私にとつて沖縄はとても住みやすく大好きなので新潟に戻るつもりは全くありません。たまに帰省しても1週間くらいで沖縄が恋しくなり早く沖縄に戻りたいと思ってしまいます(笑)。

# あれこれ



## 研修会 「医療的ケアが必要な方への電源確保方法の色々」を終えて

去った6月13日にアンビシャス主催の研修会を開催しました。

Web会議ツール『zoom』を活用した初のオンラインセミナーとなつており、県内外から多くの方々にご参加いただき、一部プログラムの変更もございましたが、実り多い研修会となり、スタッフ一同安堵しているところです。

基調講演では岩手県北良株式会社社長の笠井健先生に「在宅医療の災害対策について」のお話ををしていただきました。講演の中では笠井先生の体験から得られた災害対策のノウハウをはじめ、3000km無給油で走行可能な災害支援車両の開発や人工呼吸器と連動した安否確認システム

『ANPY』といった最新のテクノロジーの紹介もあり、非常に興味深い内容となつておりました。

また特別講演として、もとぶ野毛病院院長の出口宝先生に「災害時に電気自動車を電源として活用する方法の実際について」のお話をいただきました。身近な資源である自動車を災害時に活用する発想は災害時の支援に有効に活かせる内容となっていました。

また、出口先生は沖縄県の災害医療コーディネーターを務められており、台風が多い沖縄県の停電事情や将来の災害予測を踏まえた講演となつており、まさに明日から使える知識に富んでおりました。

研修会であつたかと思ひます。

また、今回の研修会ではオンラインということもあり、申し込み者の約4割が県外の方となつておりました。コロナ禍を避けるためのオンライン研修会ではございました。講師の先生方に寄せられたコメントも災害時に感じた困りごとの相談から、今後自分たちが災害において何をしていく必要があるのか聞きたいといった実際の災害を見越した質問まで、幅広い内容となつておりました。まさに災害を他人事ではなく、自らします。

今後も皆様のニーズに即した研修会を企画してまいりますので、皆様お気軽にお申し込み・ご参加ください。よろしくお願ひい



出口先生のオンライン講演時の様子

## 2020年8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

【那霸市保健所】Tel:098-853-7962

【宮古保健所】Tel:0980-72-8447

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

各保健所、8月の予定はございません。

## 令和2年度【10月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間：令和2年8月3日(月)～25日(火)】

コース名	定員	訓練期間	募集対象	訓練場所	委託先
パソコン・事務科 (知識・技能)	12 名	10/1～ 12/28 【3か月】	身体(上肢、下肢、内部障害)、 精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病)	沖縄市	キャリア・ サポート 大賀企画

※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**

## 2020年度 難病医療相談会

今年度も先生方のご協力を頂き、難病医療相談会を開催することになりました。

難病医療相談会では、難病の詳しい説明や治療・療養について、各疾患の専門医による個別相談(お一人30分)を無料で受けることが出来ます。

疾 患	医 師	日 程
下垂体系疾患	池間 朋己先生 (中部徳洲会病院)	令和2年9月4日(金) 14時～16時
膠原病系疾患	小禄 雅人先生 (新健幸クリニック)	令和2年9月12日(土) 14時～16時
神経系疾患	渡嘉敷 崇先生 (沖縄病院)	令和2年10月9日(金) 14時～16時
消化器系疾患	金城 福則先生 (浦添総合病院)	令和2年10月24日(土) 14時～16時
肝臓系疾患	前城 達次先生 (琉球大学病院)	令和2年11月27日(金) 15時～17時

※各疾患とも定員は4組までです。定員を超えた場合にはキャンセル待ちとさせて頂きます。

キャンセルがない場合は、相談できないことになりますので、予めご了承ください。

主催・お問い合わせ先

沖縄県難病相談支援センター(認定NPO法人アンビシャス)

TEL:098-951-0567(平日10時-17時)

## こころの現場から



ほんとうの意味で、  
自分らしい生き方が  
できるために、  
支援者ができること

心理臨床の場でお会いする方に対し、臨床心理士は相談に訪れる方が自分らしく生きることができるようなお手伝いをします。目の前にいる方が、どのような想いで生きているかについて心身をかけて傾聴し、他の誰でもなく、その方自身が自分の人生に納得し生きることができるように寄り添つていきます。このようにお会いをしている中で、何か命にもかかわるような人生の重大な決定をする際にも、例えは父母からこのように言われたとか、夫のことと思うととか、妻がこう言うからできない等々、自分自身の気持ちを脇に置いて、自分の親しい人の意見や想いを尊重し決定してしまうことにはしばしば出会います。もちろん臨床心理士であるわたしは、相談に来ている目の前の人があなたの整理ができるように話を進めて



臨床心理士  
公認心理師  
鎌田 依里里  
(かまだ えりり)

いきます。しかし、例えば本人自身のためではなく夫のためを思つて本人が決定をした場合に、それが実はそのひとらしい生き方という場合もあり、これにはサポートする側にも大きな葛藤が生じます。人生に正解はないので、自分の人生についての決定において、相手の意思を尊重することが、ほんとうの意味でその人らしい生き方であるならば、よいのですが：難しいです。ただ、目の前にいる方自身が心底納得する生き方を選択できることをお会いをするのです。

この姿勢はピアサポートにおいてもとてもたいせつです。同じ病であつたり似たような境遇にあつたりする場合に、必要以上に共感をし、それがピアサポーター自身の願いなのか、家族の願いなのか、相談をしてくる方の願いなのかが混同されることがあります。相手がたとえ同じ病・境遇であつても、別の人格・人間であると意識しお会いする

**入院して実践できなかつた事とは**

やはり、難病だつたか。実は6月上旬から持病のクローゼン病の悪化で20日程入院していました。つい業務に追われ難病であることを忘れていました。日本人の小腸は通常6メートルあるのですが、私の場合は4回の手術で1.5メートルしか残つていません。その残つた部分で極度に狭い場所があり、そこが膿をもつてむくみ完全に詰まつていました。何らかの感染症も起因していたようで、連日39度後半の高熱に脱水症状も伴つた状態での入院でしたが、抗生素などの治療により無事退院することができました。

今後、極度に狭い部分が自然に広がることはなく外科的手術で狭い部分を取り除けば、食事をとることも可能になるし今回のようなことは起きにくくなります。しかし小腸の役割は栄養を吸収する事なので小腸が更に短くなると、どんなに食べても栄養を吸収することが出来ない体になってしまいます。超プラス思考の私が、小腸の手術をするという選択を考えただけでメンタルへのダメージは大きいものがありました。

話せるし、歩けるし、目は見えるし、なにより生きているのだからそのことに感謝しています。さんざん、メンタルを平常に保つためにも「マインドフルネス瞑想」と話していましたが、入院の間は各種検査が続き、筋力低下防止のリハビリなどが精いっぱいでした。

運よく改めて気づく機会を得たので、これからも感謝しつつ流れに身を任せて



著:照喜名通

## つぶやきチャンプルー



この姿勢はピアサポートにおいてもとてもたいせつです。同じ病であつたり似たような境遇にあつたりする場合に、必要以上に共感をし、それがピアサポーター自身の願いなのか、家族の願いなのか、相談をしてくる方の願いなのかが混同されることがあります。相手がたとえ同じ病・境遇であつても、別の人格・人間であると意識しお会いする

# シリーズ「患者学」第64回

慶應義塾大学看護医療学部

教授 加藤 真三

## オンライン診療で必要とされる患者力

### はじめに

コロナパンデミックによりオンライン診療が注目されています。そのわけは、多くの患者さんが病院や診療所を訪れるときに不安を感じたからです。病気を治してもらいたいに医療機関を受診するのに、そこでコロナウイルスに感染してしまつたら大変と考えるのは当たり前のことです。コロナパンデミックをきっかけにオンライン診療の時代が訪れようとしているのです。

### オンライン診療では

オンライン診療は、患者さんが自宅でパソコンやタブレット、あるいはスマートフォンをおして受診し、処方を受けるというものです。当然、医師は身体を診察することはできませんし、医療機関でしか行えない検査はできません。そして、身体的所見や検査所見を用いずに診察し判断し、治療するわけですから、見落としや誤診の危険性があります。そこで、オンライン診療を受けるためには、患者さんの力も必要となるのです。

### 患者力が必要とされる オンライン診療

み合わせることにより遠隔診療が可能であるとする事務連絡が厚労省よりされました。さらに、2018年3月には「オンライン診療の適切な実施に関する指針」が厚労省よりだされ本格的なオンライン診療の時代を迎えたのです。

あるとすると事務連絡が厚労省よりされた。さらに、2018年3月には「オンライン診療の適切な実施に関する指針」が厚労省よりだされ本格的なオンライン診療の時代を迎えたのです。

### わが国での オンライン診療の歴史

オンライン診療の始まりは遠隔診療と呼ばれるものでした。無医村や離島など僻地の医療で医師がいなくともインターネットを通して行うものです。当初は、一般診療医が専門医に相談するなどで使われ始め、現在では医師が直接患者の診察にもあたることが認められています。

わが国では、1997年に情報通信機器をもちいた診療（いわゆる遠隔診療）についての通知が厚生省（当時）より出され、幕開けとなりましたが、それ程普及したわけではありませんでした。

初診や急性疾患の診療では認められず、慢性疾患で診療を続けてきた患者で安定している人、離島や僻地で対面診療が困難な人にのみ認められるものとされたからです。

その後の情報通信機器の発達により個人がパソコンやタブレット、スマートフォンでテレビ会話ができることが当たり前となってきたため、2015年には患者の要望に応じて適切に対面診療と組み合

機に一時的にではありますが、初診でもオンライン診療を可能とすることが認められ、患者の側からもオンライン診療を求める声が大きくなってきたのです。

### どんな病気が対象となるのか

オンライン診療では身体診察や検査ができません。したがって、ある程度診断が確立しており、状態が安定している慢性病の患者さんが一番よい対象となります。自宅で血圧が測定できる高血圧や自宅で血糖もモニターできる糖尿病などは、対面診療とオンライン診療が適度に組み合わされると患者さんにとっても便利でしょう。

また、花粉症や慢性胃炎、過敏性大腸症候群などで薬を処方してもらうことも良い適応になると 思います。難病であつても、診断が確定し投薬により症状が安定している時期であれば、オンライン診療と対面診療の組み合

わが国では、1997年に情報通信機器をもちいた診療（いわゆる遠隔診療）についての通知が厚生省（当時）より出され、幕開けとなりましたが、それ程普及したわけではありませんでした。初診や急性疾患の診療では認められず、慢性疾患で診療を続けてきた患者で安定している人、離島や僻地で対面診療が困難な人にのみ認められるものとされたからです。

その後の情報通信機器の発達により個人がパソコンやタブレット、スマートフォンでテレビ会話ができることが当たり前となってきたため、2015年には患者の要望に応じて適切に対面診療と組み合

患者と医療者が協働でおこなう医療がオンライン診療では求められます。混んでいる外来へ行って長い時間待たなくてすむといふだけではなく、適度の組み合わせによりきめの細かい診療が可能となるのではないでしょうか。

患者と医療者が協働でおこなう医療がオンライン診療では求められます。混んでいる外来へ行って長い時間待たなくてすむといふだけではなく、適度の組み合わせによりきめの細かい診療が可能となるのではないでしょうか。

加藤先生の YouTube配信中です!  
「Dr.シンゾウの市民のための健幸教室」  
<http://www.youtube.com/watch?v=V6dYrwmTC9k&t=109s>

加藤先生の最新書籍（2019年12月発売）  
肝臓専門医が教える  
病気になる飲み方、ならない飲み方  
出版社：ビジネス社

加藤 真三

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）。



## 沖縄県内 難病患者団体 掲示板

## 2020年8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・連絡先
ギラン・バレー症候群 交流会	30日(日)	14時～17時	ノボテル沖縄那覇 1階ラウンジ 連絡は山川 080-3955-1663 又は LINE <a href="http://nav.cx/fi71JOn">http://nav.cx/fi71JOn</a>
下記団体の交流会は新型コロナウイルスの感染リスクを避けるため暫く中止します。 再開については各連絡先まで			
全国膠原病友の会・沖縄県支部			阿波連(090-1944-2441)
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎 友の会			宮本(090-8413-2621) 上原(070-5819-4876)
沖縄県網膜色素変性症協会			長嶺(090-5083-6811)
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)			下地(090-5489-4109)
神経難病友の会八重山			黒島(090-5470-7485)
沖縄サルコイドーシス 友の会			祖堅(080-9851-5758) 仲榮眞(090-6856-9274)



新型コロナの影響が未だなかった昨年末の交流会の様子

患者団体からのおたより

## ギラン・バレー症候群 交流会より 「コロナ禍の中、感染拡大予防の工夫について」

初めまして！ギラン・バレー症候群の患者の集いの場を開催している山川と申します。実はまだ正式な会の名前も無い、ピヨピヨの患者会です。とは言つても、去年の8月に初めて交流会を開いてからこの記事が掲載される頃には1年を迎えるとしています。

本会はギラン・バレー症候群やそれと同様の疾患であるC-I-D-Pやフィッシュマー症候群、M-M-Nを患つた方々の集いの場です。同様の経験をした患者本人やご家族、あるいは担当の医療関係者などの情報交換の場として、毎月最終日曜日の午後2時～5時にホテルのラウンジや喫茶店で交流会と称して集まっています。また、現在それらの病気にかかりついでいる方や周りのご家族にたいしても、同様の病気を経験した者として話を聞いたり情報を提供する活動も行っています。

コロナ禍でなかなか動きが取れない昨今ですが、5月に入つてから沖縄では新規の感染者が出ていないことから、5月後半に交流会を再開しました。時期尚早だとも思いましたが、弊会は参加人数もまだ少なく、マスクの着用やソーシャルディスタンスを保つなどの対策を取りつつ交流会を行いました。本会も連携をとっている東京のギラン・バレー症候群患者の会

(<https://sites.google.com/site/gbskanjyanokai/>)においてはオンラインでの交流会も行っています。

※人口10万人に年間で1～2人ほどがかかるとされる難病で、県内でも年間で20人前後は発症しているのではないかと思われます。私もそうでしたが、「治る病気」と言われても、退院後どういう生活になるのかなど不安でいっぱいの患者さんがそれだけいることになります。もし、そういう方がいましたら、弊会のことを周知していただければと思います。



# 沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縦・黄色韌帯骨化症)友の会	黒島	(久高ひさえ)080-4119-1241 (安谷屋聰)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.jpn.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		(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	(内間)090-9784-8219
MS友の会(多発性硬化症・視神經脊髄炎)	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
とうんがらの会(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
ギラン・バレー症候群 交流会	山川 朝教	(山川)080-3955-1663 又は LINE公式アカウント <a href="http://nav.cx/fi71JOn">http://nav.cx/fi71JOn</a>
リンパ浮腫 ゆんたく会	喜納 美和	(喜納)080-6497-6320 mail : k.slimpa@outlook.jp

今月のおくすり箱  
いざという時のための  
「救急箱」の中身は?!

皆さんのご家庭では、救急箱を備えていませんか? 救急箱は、急なががや病気の時、災害時などにいつでも持ち運べるように準備しておくと大変便利です。救急箱の中に体温計、絆創膏(傷テープ)、ガーゼ、包帯、ハサミ、テープなどの医療材料、医薬品としてはやけどなどに使用する軟膏、かゆみ止め、痛み止め、風邪薬や解熱剤、整腸剤などを揃えておくと、いざという時の助けになります。擦り傷などに使用されていた消毒剤は、最近ではあまり使わず、傷口を流水できれいに洗い流してから湿潤療法を目的とした絆創膏を使用すると、傷跡が残りにくくとされています。また、救急箱に入れるものとして注意しておきたいのが開封後の湿布薬です。湿布薬中の芳香成分などが点眼薬などのプラスチック容器を通して、薬液中に入つて点眼時に刺激を感じことがあります。開封後の湿布薬と目薬は一緒に保管しないようにしましょう。

救急箱は必要時にすぐに使用できるよう家族がわかるところに保管し、期限切れや不足薬の補充など定期的にチェックしておきましょう。



沖縄県  
薬剤師会  
吉田 典子





エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

## 私にとつてALSとは

ALSになつてよかつたなんて思うことはありません、しかし重度障害をもつたから分かつたことや得られたこともあります。それを踏まえて、私にとつてALSは人生觀を変えた大きな物出来事です。

人からの質問で「どうやつて病気を受け入れたのですか?」と問われることがあります、私は病気を受け入れているかどうかは分かりません。

ALSは進行しきつてしまふと自発呼吸も出来ず、身体を動かす事や表情も変えることが出来なくなり蠟人形のようになつてしまします。そう、自分の身体の中に閉じ込められてしまうのです。

外見だけで判断されると、病気で可哀想な人となつてしまふと思ひます。

しかし私の感覺や意識、思考は損なわれることはありません、病気は私の全てではなく、ひとつの側面でしかないのです。

## お勧め映画情報

### 邦画から3作品

#### 1)初恋～お父さん、チビがいなくななりました

老夫婦の日常で、すれ違いが起きて…倍賞千恵子、藤竜也が映画初共演で夫婦を演じる。

#### 2)長いお別れ

年老いた両親を思う姉妹に、蒼井優と竹内結子。著者、中島京子の経験をもとにフィクション作品。

#### 3)こんな夜更けにバナナかよ 愛しき実話

筋ジス患者とボランティアたちの実話である。大泉洋、高畑充希、三浦春馬、萩原聖人ら共演。

#### 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。

## 今月の占い

リ=リフレッシュ法

### 牡羊座 3/21-4/19

思いやりを持って接して リ…買い物

### 天秤座 9/23-10/23

人の振り見て我が振り直せ  
リ…電話

### 牡牛座 4/20-5/20

無理せず休息を取って リ…ドライブ

### 蠍座 10/24-11/21

自分を疑うよりも信じて リ…カラオケ

### 双子座 5/21-6/21

マナーに気をつけて リ…断捨離

### 射手座 11/22-12/21

ポジティブ思考で明るく リ…仮眠

### 蟹座 6/22-7/22

食事をキチンと摂ろう リ…掃除

### 山羊座 12/22-1/19

感謝の気持ちを持って リ…映画鑑賞

### 獅子座 7/23-8/22

軽い運動で体を軽く リ…飲食

### 水瓶座 1/20-2/18

挨拶で雰囲気を良くしよう  
リ…ストレッチ

### 乙女座 8/23-9/22

モラルのある行動を リ…読書

### 魚座 2/19-3/20

スイッチを切り替え柔軟に  
リ…音楽鑑賞

## 編集後記

集中豪雨により熊本を中心とした九州地方で大災害が起きてしまいました。被災された皆様に心よりお見舞い申しあげます。また少し収まつたかに見えた新型コロナも感染者が増えています。

危ないと思つたらすぐ避難する、3密を避けマスクをする等、自分で出来る事は自分で備えつつも個人の力を超えた事には躊躇なく、周りの人や公共機関を頼りましょう。差し迫つた時の遠慮は命取りです。

さて今月の「表紙は語る」は先天性副腎皮質酵素欠損症の小黒円さんとQ&A方式で体験談をお寄せいただきました。オーストラリアでのワーキングホリデーで視野が広がり、ご自身の療養生活のために冬でも暖かい沖縄に引っ越し、お仕事も順調にいっている様子などユニークなご体験が披露されました。

アンビシャスではご自身の病状や小児慢性疾患のご家族からの体験談を募集しています。詳細については事務局・仲村までお問合せください。  
※ご執筆者には心ばかりですが、ご執筆料として1万円をご進呈します。ご連絡をお待ちしています。

文仲村明



## 2019年度事業報告書(抜粋) (2019年4月1日～2020年3月31日)

2019年度の事業報告および収支報告を、5月26日に開催（書面評決）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いただいている皆様へ、ご報告として抜粋版ではございますが、今月会報誌にてご案内させていただきます。

今年に入りコロナ禍により生活やお仕事の面で様々な影響がありますが、3密を避け乗り越えていきましょう。

### 【記載内容】

- ①ご挨拶
- ②2019年度活動報告書・・・・・・12・13頁
- ③2019年度会計報告・・・・・・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・活動概要(決算報告)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

私たちアンビシャスは2019年度も難病をお持ちの方や支援者への相談や支援など充実した活動をすることが出来ました。これもご支援をしてくれた方々のおかげで出来た活動内容でした。この場をお借りして御礼申し上げます。

新型コロナウイルス感染症(COVID-19)という未曾有の感染症に伴い、被害に遭われた方々には謹んでお悔やみを申し上げます。医療や介護現場、在宅で療養されている方々は不安の毎日をお過ごしと思われます。感染症は難病ではありませんが、難病を持つ方の不安解消についてはアンビシャスの重要な役割ですので、是非ご相談ください。

アンビシャスは、沖縄県から委託事業として平成17年から行政との協働事業として、県内はもとより県外での難病支援に対する活動を推進することが出来ています。特に地域の難病支援を担う保健所や拠点病院との連携においても、それぞれの強みを活かせています。

難病を抱え、そのストレス悩みの相談と就労支援を基本とし、難病の中でも最も支援が必要な人工呼吸器装着者及び小児については、介護やコミュニケーション方法、非常時電源確保についての支援は、まだまだ満足いく内容とはいえませんが、スタッフのスキル向上と環境整備を怠らず推進していくものあります。

皆様からのご支援は、私たちアンビシャスの難病支援活動を可能にするのみならず、今も援助を待つ方々により広域に専門性の高い相談と支援を向上させるものです。

今後とも、皆様のご理解とご支援を賜りますよう、心よりお願ひ申し上げます。

# 2019年(年度)事業報告書

(2019年4月1日～2020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)

(2019年度 相談件数 延べ1,313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。

(2019年度貸与件数 成人5件、小児15件／累計:成人97件、小児92件)

#### ③ 患者会支援

新たな患者団体の立ち上げ協力や、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関連脊髄症、下垂体系疾患、神経線維腫症)

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) 「顔の見える関係つくり」と題し各患者会のリーダーを集め、情報交換会を企画した。

(第5回目 中止)

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「ヘルスケ関連団体ネットワーキングの会：略VHO-net」(ファイザー株式会社支援)と連携している。

今年度は会費や助成金以外での「資金調達」をテーマに講演した。

#### 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す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、肝臓系、神経系、消化器の専門医による相談会を開催した。

下垂体系、腎臓系は告知するも応募無し。

E) 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。

## 2019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、難病患者の在宅就労支援の充実として、クラウドファンディングを企画し、多くの資金が集まり、必要な備品等の購入が出来た。また、マスコミで取り上げられたことで、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。

**【クラウドファンディング】** 支援者件数:159件、支援総額:1,172,000円

**【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、ファイザー株式会社

(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:95件、寄付合計額:2,843,640円

**【会員数】** 正会員:13名、賛助会員:297件(個人180名、法人117団体)/合計310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 (2019年4月1日 ~2030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	①3名 ②3名 ③4名 ④4名	①相談件数:1,313件 ②貸与累計:20件 ③広報支援:17団体 連絡協議会:20名 ④医療相談会5回12組 看護学生実習:19名 機器等貸出:104件	16,692 (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45名	619
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世界難治性希少疾患の日	通年	事務局	5名	①会報誌読者 延べ18,000部 ②0名(延期)	2,369
4)その他目的を達成するための事業						

支出額計 19,680

## 2019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 (2019年4月1日から2020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	3,040,012	
賛助会員受取会費	1,710,000	法定福利費	182,903	
2. 受取寄附金		福利厚生費	153,962	
受取寄附金	2,843,640	人件費計	3,376,877	
3. 受取助成金等		(2) その他経費		
受取民間助成金	15,000	印刷製本費	132,387	
受取地方公共団体補助金	3,470,000	減価償却費	85,770	
4. 事業収益		地代家賃	111,108	
相談事業収益	8,479,502	修繕費	7,218	
就労支援事業収益	1,583,885	旅費交通費	66,548	
広報事業収益	7,358,408	通信運搬費	126,828	
5. その他収益		租税公課	145,342	
受取利息	71	接待交際費	24,941	
雑収益	614,533	消耗品費	655,599	
経常収益計	614,604	諸謝金	485,000	
		支払手数料	94,401	
		雑費	130,952	
		その他経費計	2,066,094	
		管理費計	5,442,971	
II 経常費用		経常費用計	25,123,212	
1. 事業費		当期経常増減額	990,827	
(1) 人件費			0	
給料手当	8,755,940			
法定福利費	1,125,334			
人件費計	9,881,274			
(2) その他経費				
売上原価	461,095			
作業・就労支援	598,408			
報償費	188,331			
印刷製本費	950,500			
旅費交通費	513,818			
通信運搬費	1,418,120			
消耗品費	3,851,012			
修繕費	37,870			
減価償却費	552,345			
地代家賃	714,444			
水道光熱費	138,512			
租税公課	28,200			
賃借料	100,800			
保険料	670			
研修費	21,952			
接待交際費	14,823			
支払手数料	157,640			
雑費	50,427			
その他経費計	9,798,967			
事業費計	19,680,241			

貸借対照表 (2020年 3月 31日 現在)				(単位:円)
科 目	金 領	科 目	金 領	
I 資産の部		II 負債の部		
1. 流動資産		1. 流動負債		
現金預金	10,399,150	未払金	987,753	
棚卸資産	78,810	未払費用	973,380	
前払費用	116,680	未払法人税等	70,000	
未収金	2,281,445	未払消費税等	474,900	
未収還付法人税等	3	預り金	56,541	
立替金	31,918	流動負債合計	2,562,574	
流動資産合計	12,908,006			
2. 固定資産		2. 固定負債		
(1) 有形固定資産		固定負債合計	0	
什器備品、有形固定資	593,796	負債合計	2,562,574	
有形固定資産計	593,796			
(2) 無形固定資産				
ソフトウェア	411,834			
無形固定資産計	411,834			
(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	4,005,630			
資産合計	16,913,636			

## 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 ●匿名2名

6月のご寄付 ●渡部 純夫 ●岸本 隆一 ●稻福 ちあき (物品:切手)  
●島袋 正 ●ジョッキハウス

※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。

### 6月のご支援・ご協力

●難病情報誌218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

## 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) ●全保連コントロールセンター ●(株)メガネ一番 ●オリオンビール(株) ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨペット(株)港川店・中部店・小禄サザン店 ●(株)琉葉 ●(株)照正組 ●(株)K.Turtles ●恒和ペイント(株) ●日本交通(株) ●(社)全国個人タクシー協会沖縄支部 ●(社)沖縄県栄養士会 ●(有)だいにちシール ●(株)かりさら ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐわ~ ●てだこボール ●フォーモストブルーシール北谷店 ●MISTY ●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 ●ホテルまるき ●水のサンクス ●山城二輪 ●さわやか歯科クリニック ●auショップ久茂地店 ●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店 ●2DaTOP (ツダトップ) ダンススタジオ ●串焼き屋あだん ●HAIR&MAKE EARTH沖縄新都心店 ●ジョッキハウス ●メキシコ雑貨tope (トペ) ●(有)麦飯石の水

## 法人賛助会員 順不同敬称略

●全保連(株) ●沖縄トヨペット(株) ●(株)クオサ ●(株)いなんせ典礼 ●(有)麦飯石の水 ●(有)プログレス ●(株)アイアム ●(株)ケアコネクト ●(株)長堂材木店 ●コザクリニック ●伊佐内科クリニック ●ふたば訪問看護ステーション ●(有)タカラ ●テルモ(株)沖縄支店 ●外間眼科 ●はびねす訪問看護ステーション ●玄米クリニック ●訪問看護ステーション あんじゅ ●下地第2脳神経外科 ●ハーモニー薬局 寄宮店 ●訪問看護ステーション はっぴー ●まつおTCクリニック ●かなさん内科クリニック ●くすみ薬局 ●たつや脳神経外科 ●きなクリニック ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二 ●オリオンビール(株) ●沖映通り眼科 ●りんご調剤薬局 浦西店 ●まみ皮フ科クリニック ●サンクス ●日本交通(株) ●長濱眼科 ●なかむら内科おなかクリニック ●かなしろ内科 ●嶺井第一病院 ●(有)沖縄矢崎販売 ●(株)舜 ●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 ●岡野法律事務所 ●恩納クリニック ●又吉内科クリニック ●(株)ざまみダンボール ●(株)大成ホーム ●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 ●(株)アクティブ ●おもと会 統括リハビリテーション部 ●和ごころ薬局 さつき店 ●(社)沖縄県栄養士会 ●沖縄病院 ●はいさいクリニック ●(株)ケイオーパートナーズ ●(株)メガネ一番 ●聖隸訪問看護ステーションゆい ●(有)太陽印刷 ●那覇かなぐすく皮膚科 ●空と海とクリニック ●訪問看護ステーションこころのかて ●しんざと内科 ●南部徳洲会病院 ●高良登記測量事務所 ●エクスプロア訪問看護ステーション ●ねたて内科クリニック ●潮平病院 ●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 ●神谷医院 ●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 ●すながわ内科クリニック ●サザン歯科まえだ ●稻福内科医院 ●岸本外科医院 ●南西医療器(株) ●城間クリニック ●中部協同病院 ●さわやか歯科クリニック ●こころクリニック ●訪問看護ステーションおもとよみの杜 ●訪問看護ステーション エール～応援～ ●(株)名城 ●ハートライフ病院 ●訪問看護ステーション 縁 ●訪問看護ステーション みかん ●訪問看護リハビリステーションhappiness ●(株)K.Turtles ●琉球ダイハツ販売(株) ●仲本病院 ●かりまた内科医院 ●比嘉歯科医院 ●北部皮フ科クリニック ●松城クリニック ●おおにし医院 ●嬉野が丘サマリア人病院 ●浦添さかい眼科 ●(有)北辰ハウジング ●愛知クリニック ●光クリニック ●(資)新垣自動車工業 ●中部地区医師会 訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションぶくじ ●ゆずりは訪問診療所 ●はびなす訪問看護ステーション ●みやぐに皮ふ科 ●松本歯科クリニック ●じのん整形外科クリニック ●前田胃腸科医院 ●株式会社パートナー

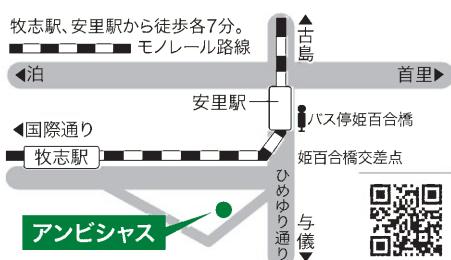
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ☐soudan@ambitious.or.jp

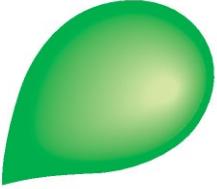
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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**  
[www.goldenkings.jp](http://www.goldenkings.jp)  
[www.twitter.com/RyukyuKings \(Official Twitter @RyukyuKings\)](https://www.twitter.com/RyukyuKings)



ALL NEW  
**HARRIER**  
またひとつ、世界を新しく。  
OTMグループ 沖縄トヨペット #港川店 #中部店 #小禄サザン店 #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**  
 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

ニュートラシティカレッジ関連事業  
 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  
 世界の人々の健康に貢献する  
 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/>



**訪問はりきゅう・マッサージ**  
 医療保険が使えます！

医師の同意書取得も私たちが代行します。  
 訪問範囲: 那覇市、南部全域  
 TEL: **098-851-9312**  
 事務所: 那覇市長田2-32-20  
 合同会社 大翔



**みくに**  
 みくに株式会社

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

