

Ambitious アンビシヤス



表紙は語る
「パーキンソン病」

アンビシヤス通信

5月の報告あれこれ

アンビシヤスマモ

保健所からのご案内

令和3年度【10月開講】

障害者委託訓練生募集のお知らせ
指定難病の更新手続きのご案内

こころの現場から

つぶやきチャンブルー

シリーズ 第75回

『患者学』 加藤 真二教授

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

アンビシヤスからのおたより

過去の研修等のユーチューブ公開
のご案内

沖縄県内難病患者団体一覧
今月のおくすり箱

アンビシヤス広場

エッセイ 浦崎 綾乃さん
お勧め映画情報

占い

編集後記

2020年度アンビシヤス事業報告書

表紙は語る 岡崎 豊（おかざき ゆたか）さん パーキンソン病

絶対負けない！ネバー・ギブアツプ！



長年住み馴れたアパートの荷物を片付け、引っ越しの準備中!

過ぎまで沖縄市のクリニックへ定期的に通院していました。

ところが3年半くらい前に、雨の中バイクを運転していてスリップ事故を起こし、鎖骨2か所とあばら骨を骨折、また膝も強打しました。事故直後は記憶が無く、その後思い返すとバイクを起こし曲がったハンドルを握り締め、「家に帰る」と言い張っていたようです。幸い近くにいた女性が救急車を呼び私を押しとどめてくれました。救急車はすぐに到着して近くの総合病院で入院治療を受けました。担当の若い医師は私を安心させるためか「多少の痛みはあるが大したことはないから心配ないですよ」と励ましてくれ、3日ほどで退院しました。スリップ事故とパーキンソン病の進行と関係があるのかは分りません。

それから2年近く経つた昨年の10月末、大好きなピザが食べたくてパーキンソン病の疑い有といわれ、琉大病院で診てもらつたところ。診断当初は症状も軽微で、特に生活に支障もなく診断から3年

Q 発症はいつ頃ですか、その後の経過は？

A 7年前に健康診断を受けた病院

なり、なじみのピザ屋でピザをテイクアウトで注文。支払いのレジで流れつが上手く回らない私の様子に店の方が心配し、帰ろうとする私を強く引き止め「病院へ行きなさい」と救急車を呼び、救急入院しました。どうやら軽い脳梗塞を起こしていたようです。幸いピザ店の方の素早い判断もあって、大きな手術もなくカテーテル治療だけで済みました。

50日ほどの入院中は車いすで移動。主に歩行訓練とストレッチに言語訓練を行いました。加えて、個人的に早く良くなりたい一心で自分なりにリハビリとして病院内の橢円形の長い廊下をひたすら歩きました。

その病院では看護学生の実習を受け入れていて、若い学生数名が2週間ほど私に付き添ってくれました。学生から医を志す者へ何を望みますかとの質問を受け、「医は仁術」人を思い遣り、慈しみの心を忘れない様にと伝えたら、深くうなずいてくれました。この様な若い人が看護の世界に多くいるといいなと嬉しくなりました。

その後、近隣の病院に転院し本格的にリハビリを受けました。その病院のリハビリ担当の方々はだいぶ若い方達でしたが、礼儀をわきまえ「医は任術」を地で行くような応対に感銘を受けました。とても親身になつて私のリハビリに取り組んでいただき、感謝の言葉しかありません。

また担当医師も私だけの特別メニューを作り、自らがモデルとなつてその様子を写真に撮りテキストを作つてもらいました。その時のことを思うと目頭が熱くなつてきます。

退院後は近くのクリニツクに毎週2日ほどリハビリに通つています。

Q ご出身は?

A 沖縄移住のきっかけは?

A 神奈川県の横須賀です。横須賀生まれという事もあり海に関することが好きで、若いころからサー

フインやヨットに乗つて遊んでいて三浦半島にあるマリンレジャーのメツカ、サーフサイドビレッジにもよく行きました。

仕事は三菱電機に入社後すぐに関連企業の菱電商事の昇降機事業

部に転職、仕事で良く沖縄に出張で来ていました。35年前の事ですが、その当時三浦半島のシーボニアを母港とする30名乗り大型ヨットが1か月ほど沖縄の島々を巡るツアーにアルバイトで乗船。その後母港のシーボニアに帰港した際に「クルーを募集しているので働いてみないか」というお誘いがあり、船員手帳を使う仕事がしたかつたのですぐに飛びつきました。シーボニアで3年ほど働いた後、沖縄が肌に合つたのかその後、沖縄で生活するようになりました。その後色々な仕事に就きながらも拠点は沖縄に置き、一時転勤等で県外に出てもまた沖縄に戻つてくるという生活で、足掛け35年近く沖縄で暮らしています。出逢つた人にも恵まれたのか、上手く表現できませんが沖縄の空気が一番肌に合い、なじみやすいとしか言いようがありません。

Q ご今後の療養生活は?

A 現在、沖縄市の海の見える高台にあるアパートの3階に住んでいて、階段の上り下りも今のところ支障はありません。ただパークイン

受人もいません。東京にいる直ぐ上の姉に相談したら、姉夫婦が保証人になるから近くに引っ越してきなさいと言われ、東京に引っ越しすることにしました。既に東京にアパートも借り現在、荷物を整理して引っ越しの準備をしているところです。私自身は沖縄を離れがたく、ずっと沖縄で暮らしたいのですがやむを得えません。

Q 現在の心境は?

A 先程も話したように沖縄が大好きなので機会があればまた帰つてきたいと思います。

A パーキンソン病の「病」という字は好きになれません。私の中では「パークインソン→パークインソン↓パーキンソンソング&ダンシング」というように病じやなく、アップテンポのジャズの乗りで、歌いながら踊りながら乗り越えていくという気持ちです。

語者プロフィール

岡崎 豊

(おかざき ゆたか)さん

1950年
神奈川県横須賀市 生まれ

【趣味】

ヨット、テニス、ダイビング

【挑戦したいこと】

フリューゲルホルンでジャズをやりたい。沖縄でまたダイビングがしたいな。

ソン病の症状が少し進行してきて将来入院生活になつた場合、保証人が必要になることです。今まで機会が無かつた訳ではないけど、ずっと独身で過ごしてきたため残念ながら沖縄県内には身元引受けもいません。

Q 最後に挑戦したい事は?

A 挑戦したいことは、フリューゲルホルンでジャズの演奏をしたいです。若い頃はギターも弾いていましたが、ギターは無理でも押さえられるバルブが3本のこの楽器なら左手の動きが悪くても、右手一本で演奏出来るかもしれない。いつか聞いたジャズ・トランペット(コルネット、フリューゲルホルン)奏者の日野皓正氏の様に演奏出来たら嬉しいですね。

5月の報告



イオン・

**幸せの黄色いレシート
キヤンペーン贈呈式**

5月1日（土）イオン那覇ショッピングセンターにて「第26回幸せの黄色いレシートキヤンペーン」の寄付贈呈式が催され、16万8千円余りのご寄付を頂戴しました。

2020年度より同キヤンペーンは沖縄県内を8エリアに分けて展開。アンビシャスはAエリア（那覇地区）でのエントリーとなりました。

頂いたご净財は難病情報誌「アンビシャス」を皆様のお手元へ郵送する際の封筒、約1年半分の購入代金に充てさせていただきました。イオン琉球株式会社様、そして黄色いレシートのご投函によりご支援をお寄せいただいたお客様に心より深く感謝申し上げます。

皆様からお寄せいただいたご厚期総会資料をもとに審議事項を

志に応えられるよう、今後も難病支援活動に取り組んで参ります。

まだ新型コロナの影響下にあり経済状況も厳しさを増す中、多くの皆様のご支援によりアンビシャスは難病支援の活動を続けていくことが出来ました。毎年行っている医療相談会を

2020年度は5疾患系の7回実施。災害時の電源確保研修会や医療講演会及び世界希少・難治性疾患の日（RDD）などはオンラインを利用して開催しました。また非常時の停電に対応する「ポータブル電源」を寄贈や助成金で購入し貸出し機としての準備が整いました。同じく自らの思いをご自身の声で伝えられなくなつた方のための「コミュニケーション支援機器」等の貸出

きな原動力となっています。ここに改めて深く感謝申し上げるとともに、今後ともご支援を賜りますよう心よりお願い申し上げます。

尚、2020年度の活動報告書をアンビシャスホームページの団体案内、決算報告へ掲載していますのでご参照ください。



第20期 定期総会

2020年度の定期総会は新型コロナのまん延を受け、昨年

2020年度の定期総会は新型コロナのまん延を受け、昨年に引き続き書面評決とし5月21日に開催しました。正会員の皆様にはあらかじめお送りした定期総会資料をもとに審議事項を

2020年度は173件で過去10年間の累計では840件余りとなりました。

これらの活動を含め様々な難病支援活動に取り組むにあたり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が大

—2021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:098-938-9883

【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、7月の予定はございません。

令和3年度【10月開講】障害者委託訓練生募集 【募集期間:令和3年8月2日(月)～25日(水)】

【訓練期間:令和3年10月1日(金)～令和4年1月31日(月)】(4ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
パソコン・事務科 (知識・技能)	8名	具志川校	身体(上肢、下肢(段差歩行可能な方)、内部障害)、精神、発達、その他(高次脳機能障害、難病)	沖縄市	株式会社 大賀企画

【訓練期間:令和3年10月1日(金)～12月28日(火)】(3ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
飲食店スタッフ 実践科 (実践能力)	3名	浦添校	身体(内部障害)、知的、精神、発達、その他(高次脳機能障害、難病)	那覇市	合同会社 AICO

※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 **(098-973-6680)**

浦添職業能力開発校 **(098-879-2560)**へお問合せください。

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。去年は有効期限の延長に伴い更新手続きは必要ありませんでしたが、今年は更新手続きが必要です。忘れずに更新手続きを済ませましょう。

また、感染予防の観点からも各保健所の申請窓口が込み合う前に早めに済ませることをお勧めします。

今年の更新手続きは、新型コロナウイルス感染症の影響により保健所によっては郵送による手続きが可能になっています。

詳しくは各保健所から送られてきた書類をご確認ください。更新手続きについて、なにか疑問などがありましたら各保健所かアンビシャスまでご連絡ください。

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。

こころの現場から



意識して正しい判断を

COVID-19のパンデミックが1年半以上続いています。世界中の生活様式が変化し、社会の在り方だけではなく個人も様々な面で変化を余儀なくされています。

マスク着用やアルコールによる手指消毒は日常の行動の一部になります。

感染防止のために何ができるかということを皆が懸命に考え実行しているようです。先日、ある場所で、オゾン水による手指消毒を体験しました。オゾン水による消毒は、アルコール消毒よりも殺菌できる菌が多いこと、ただ、指輪や時計等の貴金属は錆びてしまうので外す必要がある等とのことでした。ワクチンの開発もそうですが、人は変化が生じてもその変化に適応し生き延びるために、様々な知恵を絞つて行動していることを実感しました。

ただ一方で、COVID-19への感染にまつわる不安と恐怖は、人の弱みを

批判する行動や闘争心をも掻き立てています。

不思議なことに、何かとても大きな危機が生じた場合に「生き延びよう」と思うか、逆に「もうどうなってもいいや」と思うかはその人のこれまでの心理状態によつて大きく分かれます。心理的な負担が大きくなりその負荷にこころが耐えきれなくなると、人は、「もしかしたら、私は大丈夫かもしれない」という全く根拠もない自信を抱く傾向があります。誤った判断は、初期には修正も可能ですが、誤った判断のまましばらく進んでいると慣れてしまい修正が非常に難しくなります。そして誤った判断と思考があたかも正しいもののように正当化されていくのです。

ただし、急な充電や急な放電に弱く発火しやすいといつた弱点もあります。これは、使われている素材に液体が使われており、その液体が発熱しやすいのです。しかし、この弱点を克服した「全個体電池」という新たな電池が開発され普及に向け動き出しています。百円均一などで販売されるのに10年はかかるないと想像しています。

新型コロナの収束が見えないなか、在宅で人工呼吸器を装着している方からの問い合わせで、「これまで台風接近の際には、病院に避難すれば良かつたのだが、コロナ禍で避難入院も出来ず、在宅で停電対策をしたい」との相談が多くなってきてます。発電機は燃料管理や運用などハードルが高く、ハイブリッドカーや電気自動車は手が届かないのと、ポータブル蓄電池の需要が多くなっています。各社利便性も高くなっていますが、全個体電池式ではないので弱点があります。科学技術が私たちの生活を豊かにしてくれることを期待しています。



臨床心理士
公認心理師
鎌田 依里
(かまだ イリ)

つぶやきチャンブルー



在宅療養を科学技術で快適に

2019年のノーベル化学賞を受賞した吉野彰さんが開発したのは、リチウムイオン電池です。現在、私たちが携帯電話などで日常的に使用しているリチウム電池は、軽いうえに長時間使用でき、さらに何度も繰り返し使用することで、従来の乾電池に比べより生活を快適にしてくれました。

しかし、急速充電や急速放電に弱く発火しやすいといつた弱点もあります。これは、使われている素材に液体が使われており、その液体が発熱しやすいのです。しかし、この弱点を克服した「全個体電池」という新たな電池が開発され普及に向け動き出しています。百円均一などで販売されるのに10年はかかると想像しています。

新型コロナの収束が見えないなか、在宅で人工呼吸器を装着している方からの問い合わせで、「これまで台風接近の際には、病院に避難すれば良かつたのだが、コロナ禍で避難入院も出来ず、在宅で停電対策をしたい」との相談が多くなっています。発電機は燃料管理や運用などハードルが高く、ハイブリッドカーや電気自動車は手が届かないのと、ポータブル蓄電池の需要が多くなっています。各社利便性も高くなっていますが、全個体電池式ではないので弱点があります。科学技術が私たちの生活を豊かにしてくれるることを期待しています。



著:照喜名通

シリーズ「患者学」第75回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 真三

患者中心の医療つて何だろう？（第8話）

わが国でも、ようやく新型コロナウイルスに対するワクチンの接種が進み始めています。令和3年2月9日の内閣官房と厚労省の発表では、「新型コロナウイルス感染症患者に直接医療を提供する施設の医療従事者等、高齢者及び基礎疾患有する者を接種順位の上位に位置付けて接種する」とされていました。しかし、現実には、医療従事者への接種から始まり、高齢者へのワクチン接種が優先順位の2番目となり、優先されるはずであつた基礎疾患をもつ人は後回しにされてしましました。

ここで基礎疾患を有する人とは、（1）以下の病気や状態の方で、通院／入院している方ということであり、（2）慢性的な呼吸器の病気、心臓病（高血圧を含む）、腎臓病、肝臓病（肝硬変等）、5.インスリンや飲み薬で治療中の糖尿病又は他の病気を併発している糖尿病、6.

血液の病気（ただし、鉄欠乏性貧血を除く）、7.免疫の機能が低下する病気（治療中の悪性腫瘍を含む）、8.ステロイドなど、免疫の機能を低下させる治療を受けている、9.免疫の異常に伴う神経疾患や神經筋疾患、10.神経疾患や神經筋疾患が原因で身体の機能が衰えた状態（呼吸障害等）、11.染色体異常、12.重症心身障害（重度の肢体不自由と重度の知的障害が重複した状態）、13.睡眠時無呼吸症候群、

（2）基準（B M I 30以上）を満たす肥満の方、とされています。すなわち、コロナウイルスに感染すると重症化や、致死的になりやすい人であつたわけです。

それらに次ぐ優先順位として、高齢者等が入所・居住する社会福祉施設等において、利用者に直接接する職員が位置付けられていましました。しかし、結局、基礎疾患をもつ者や高齢者施設従事者への優先接種が十分に配慮されないままに、大企業の従事者や大学などでの接種が始まろうとしています。このことは政府が感染症に対して脆弱なとを意味しており、ゆるしいことだと私は考えています。

一方で、コロナワクチンに対する不安感や不信感が日本国民の間で強く、患者さんの間でもコロナワクチンを受けて良いものかどうかと悩んでいる方が沢山おられます。

今回、日本で接種が可能となつたファイザー社とモデルナ社のワクチンはいずれもm R N Aを脂質

に包んで投与するという全く新しい技術を使用したワクチンです。ウイルスが同定（発見）されてから、1年以内に実用化されるという驚異的な速さで開発されました。そして、米国や英国で認可されたのも、正式なものではなく緊急事態宣言下の緊急使用としての認可でした。

その時点では、私も感染者数の少ない日本ではまだワクチンをそれが程積極的にすすめるべきではないと考えていました。しかし、英國

での接種からもう6ヶ月が経過しております。私は十分にその評価がなされてきたと考へています。そこで4月と5月に私は医療従事者としてワクチンの接種を終えました。 そうは言つても、ワクチンは強制されて受けるべきものではありません。感染症に対する利益と不利益を十分に考えたうえで、個別に判断するべきものだと考へています。若い人では副反応も強く出ていますし、コロナ感染症も重症化しにくいので、慎重に考えてよいのではないかと私は考へています。



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
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

慶應義塾大学名誉教授。
上智大学グリーケア研究所研究員。

患者と医療者の協働関係を作り上げることをテーマに公開講座「患者学」や著作等を通じ、患者も自ら積極的に医療に参加する啓発活動に取り組む。

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2021年 7月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日時	場所・連絡先
アンビシャス オンライン患者会 (疾患名は問いません)	19日(月) 14~15時半	参加希望の方は098-951-0567 メール:info@ambitious.or.jp まで
ギラン・バレー症候群 交流会	25日(日) 14~17時	ノボテル沖縄那覇 1階ラウンジ ※変更になる場合もあるので必ず事前にお電話ください 連絡は山川 080-3955-1663 又は LINE http://nav.cx/fi71JOn

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、9ページ各連絡先まで

全国膠原病友の会・沖縄県支部	沖縄サルコイドーシス 友の会
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎 友の会	OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症) 友の会
沖縄県網膜色素変性症協会	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 那覇・南部患者の会
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会
神経難病友の会八重山	全国筋無力症友の会沖縄県支部

アンビシャスからのおたより

過去の講演会、研修会の ユーチューブ公開のご案内

YouTube公開は今月までです！

①多発性硬化症(MS) / 視神經脊髄炎(NMOSD)

今年2月7日、MSキャビンと共同で実施した医療講演会の内容(3本の動画)を3ヶ月限定でYouTubeにて公開していますが、いよいよ今月末で公開を終了します。お見逃しの方はお早めにご視聴ください。

ご視聴は アンビシャスホームページ「アンビシャスからのお知らせ」より

②RDD 2021 in OKINAWA

今年2月28日に実施した「世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day

略称 RDD)」。

当田じ都合がつかず参加できなかつた皆様のために、加藤真三先生の講演「患者学」の様子や照喜名の「防災備人(知つておきたい防災の知識)」の内容をYouTubeでホームページに掲載しています。ぜひご覧ください。

ご視聴は アンビシャスホームページ「アンビシャスからのお知らせ・一覧を見る」→2021年3月9日

【お知らせ】RDD2021 in OKINAWA YouTube配信より

③「医療的ケアが必要な方への電源確保方法の色々」

田辺三菱製薬 第8回「手のひらパートナープログラム」の助成金支援により開催の研修会『医療的ケアが必要な方への電源確保方法の色々』の右下の研修内容をYouTubeにて公開しています。
ご視聴は アンビシャスホームページ「支援」より
研修会『医療的ケアが必要な方への電源確保方法の色々』より照喜名
10月3日講演(ポータブル電源・カーバッテリー編)から
ご視聴ください。

①～③共通でアンビシャス
ホームページは↓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:kougen.okinawa@gmail.com
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	仲村 厚子	(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 http://nav.cx/fi71JOn
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

薬を飲んでいますが、

コロナワクチンは受けられますか(2)

今回は関節リウマチや乾癬の患者さんに使用されるお薬とワクチンについてお話しします。基本的にお薬を服用中だからワクチンが受けられないということはありません。特に関節リウマチ等で治療中の患者さんは、新型コロナウイルスに感染した場合重症化するリスクが考えられるため、日本リウマチ学会でも一般の方たちよりも優先的に接種を勧めています。

ただし、これらの疾患に使用されるメトトレキサートなど免疫抑制剤に分類されるお薬の一部で治療している場合には、ワクチンの効果を高めるため一定期間休薬するなど接種時期を調整する場合があります。症状が悪化することもありますので、自分の判断で中断することのないように注意してください。

また、接種時に注意していただきたい点は、もともとの疾患が落ち着いているという事です。病気の症状が安定しない場合には接種時期を延期することもあります。体調管理には十分気を付け、具体的なお薬の服用方法については、主治医とよくご相談ください。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子



アンビシャス広場



エッセイ　浦崎 綾乃さん（ALS）

ALSとAIの活用方法

最近は自分の顔を見ることがほとんどないです。なので、洋服屋さんに外出した時に大きな鏡に映し出された自分の顔を見てショックを受けました。

自分が思っているよりも、全然表情がなくなっていたのです。まるで蠍人形のような姿に、さすがに気持は落ち込みました。

そんな時に、以前は「早くALSの治療薬が完成してくれないかな」と、思っていましたが、今は「病気以前の写真や動画などから私の表情をAIの技術を応用してアバターを作成してそれをいつでもどこでも持ち運べるタブレット端末で表現出来たら、もつとたくさんの人にも私の気持ちや感情が伝わりやすくなるのではないか」と、思います。

そしていづれは、私の口癖や言い回しなどもAIに学習させて脳波での操作ができるようになつたらいいのにと思います。

お勧め映画情報

1) Lie to me / ライ・トゥ・ミー 嘘の瞬間 シーズン3まで
人の表情や仕草で、嘘を見破れるという実在の精神行動分析学者をモデルにしており、メンタリストのようで関心が湧きます。

博士のキャラも面白く、1話完結となっています。ティム・ロスが主演。

2) SCORPION / スコーピオン シーズン4まで
国土安全保障省に協力を依頼され、一風変わった天才4人がチームを組み、それぞれの頭脳を活かし、事件を解決していく。

天才4人の恋の行方も入り混じり人間関係には全く不器用な天才たちの様子が面白い。

3) ディア・ファミリー ～あなたを忘れない
認知症を患う母と、その家族の話。人生、誰もが岐路に立つことがある…。

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。

今月の占い

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19

言葉遣いに注意を
リ…音楽鑑賞

牡牛座 4/20-5/20

十分な睡眠を心掛けて
リ…散歩

双子座 5/21-6/21

オシャレを楽しんで
リ…ショッピング

蟹 座 6/22-7/22

楽しめる事を探して
リ…ネット観覧

獅子座 7/23-8/22

人に優しく接して
リ…ドライブ

乙女座 8/23-9/22

気配りを忘れずに
リ…料理

天秤座 9/23-10/23

自分らしさを保って
リ…仮眠

蠍 座 10/24-11/21

リラックスで過ごして
リ…映画鑑賞

射手座 11/22-12/21

笑顔を絶やさずに
リ…スキンケア

山羊座 12/22-1/19

挨拶や感謝を忘れずに
リ…電話

水瓶座 1/20-2/18

休息を取って癒しを
リ…読書

魚 座 2/19-3/20

食事を楽しんで
リ…ストレッチ

枕詞のようにコロナの話題を出すのはもう止めにしたいのですが、ここで日常生活に大きな影響を及ぼしてしまって、避けて通れないですね。ここにきてようやくワクチン接種が進み始めたのがせめてもの救いです。より効率の良い運営に期待します。

さて今月の「表紙は語る」はパーキンソン病の岡崎さんにそのご心境を語っていただきました。パーキンソン病の「病」という言葉が嫌で、軽いステップで歌いながら、踊りながら乗り越えていきたいという思いが伝わってきます。また何故か沖縄が居心地よく、人生の半分近くを沖縄で過ごし、離れていたい思いが強く伝わってきました。

そして話は変わりますが、5月末の総会で承認を頂いた決算及び活動報告を一部抜粋して今月号に掲載しました。コロナ禍の中にもかかわらず、多くの皆様のご支援や賛助会員の皆様のご協力に支えられ2020年度も無事終えることが出来ました。改めて深く感謝申し上げます。更に詳しい内容は、近日中にホームページへ掲載しますのでそちらでご確認願います。

文仲村明

編集後記



2020年度事業報告書(抜粋) (2020年4月1日～2021年3月31日)

2020年度の総会は昨年に引き続き新型コロナのまん延を受け書面評決での開催となり、正会員の皆様全員より2020年度の事業報告および収支報告等のご承認をいただきました。

当誌をご愛読の皆様には抜粋版で恐縮ではございますが、謹んでご報告させていただきます。

まだまだ新型コロナの影響下にはありますが感染予防に努め、力を合わせこの状況を乗り切って参りましょう。

【記載内容】

- ①ご挨拶
- ②2021年度活動報告書・・・・・・12・13頁
- ③2021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

平素は、格別のご高配を賜り厚く御礼申し上げます。

アンビシャスでは2020年度を通じコロナ禍の大変厳しい状況にもかかわらず、多くの皆様の心温まるご支援により、難病の方々へ難病情報誌の提供や、医療講演会等の支援活動を行うことが出来ました。

正会員13名、賛助会員318件（個人179名、法人139団体）と数多くの方々や団体様が会員としてアンビシャスの活動を支えていただいています。

また2020年度、アンビシャスは129件301万円余りのご寄付をいただきました。

私共が難病支援活動に取り組むに当たり、このように多くの皆様からのご支援が大きな推進力となっています。ここに改めて心より御礼申し上げます。

次年度よりアンビシャスは新たに小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業にも取り組んでまいります。成人・小児を問わずこれまで以上にスタッフのスキル向上に努める所存です。

円滑な支援活動を行う上で、沖縄県や各保健所、拠点病院をはじめ、各地域の医療機関、訪問看護センター等との連携を更に深め、小児慢性児を含む難病当事者、家族の皆様が安心してご相談が受けられる様、尚一層努めて参ります。

難病を抱え生き辛さや不安を感じている方々の夢をあきらめさせない取り組みへ、今後ともお力添えを賜ります様、心よりお願ひ申し上げます。

2020年(年度)事業報告書

(2020年4月1日～2021年3月31日)

認定NPO法人アンビシャス

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)
(2020年度 相談件数 延べ1,589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。

(2020年度貸与件数 成人5件、小児19件／累計 成人102件、小児114件)

③ 患者会支援

- A) 「例年「顔の見える関係つくり」と題し、各患者会のリーダーが集い、情報交換会を実施しているが、2020年度は新型コロナの影響もあり中止となった。
- B) 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SDGsをテーマに学んだ。

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、連携活動等を行った。
- B) 就労支援では労働局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。
人材育成では看護大学、看護専門学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、消化器系、神経系の難病専門医師による相談会を開催した。
- E) 心理面の支援として、臨床心理士を講師に三ヶ月間のメンタルヘルス研修を実施した。

⑤ 在宅就労支援

- A) 会報誌・ウェブ制作者を難病患者に委託する。
- B) 「沖縄指笛」を難病患者に委託する。

⑥ 意思伝達装置貸出事業

2020年度、意思伝達装置および関連機器の貸出は173件。(2011年からの累計件数は843件)

⑦ ポータブル電源装置等貸出事業開始(対応機種15台)

2020年度(年度)事業報告 (2020年4月1日～2021年3月31日)

【助成金】

田辺三菱製薬株式会社 医療的ケアが必要な方への非常時電源確保関連:1,000,000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:129件、寄付合計額:3,012,620円

【会員数】正会員:13名、賛助会員:318件(個人179名、法人139団体)

【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

事業の実施に関する事項

特定非営利活動に係る事業 (2020年4月1日～2021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	①4名 ②4名 ③4名 ④4名	①相談件数:1,589件 ②貸与累計:24件 ③広報支援:18団体 VHO-net学習会:21名 ④医療相談会7回20組 看護学生実習:2名 機器等貸出:173件	18,158 (内県委 10,002)
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21名	207
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会報誌発行部数 延べ18,000部 ②46名(オンライン)	4,679
4)その他目的を達成するための事業						

支出額計 23,044

2020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（2020年4月1日から2021年3月31日まで）

(单位: 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	3,252,346		
賛助会員受取会費	1,927,000	1,966,000		法定福利費	167,449		
2. 受取寄附金				福利厚生費	34,433		
受取寄附金	3,012,620	3,012,620		人件費計	3,454,228		
3. 受取助成金等				(2) その他経費			
受取民間助成金	1,340,000			印刷製本費	159,008		
受取地方公共団体補助金	4,249,000	5,589,000		減価償却費	71,334		
4. 事業収益				地代家賃	109,092		
相談事業収益	10,224,863			修繕費	25,091		
就労支援事業収益	273,982			旅費交通費	61,593		
広報事業収益	7,172,725	17,671,570		通信運搬費	90,872		
5. その他収益				租税公課	371,332		
受取利息	86			接待交際費	1,000		
雑収益	513,763	513,849		消耗品費	399,535		
経常収益計			28,753,039	諸謝金	485,000		
II 経常費用				支払手数料	128,562		
1. 事業費				雑費	91,929		
(1) 人件費				その他経費計	1,994,348		
給料手当	10,108,863			管理費計		5,448,576	
法定福利費	1,088,838			経常費用計			28,492,995
人件費計	11,197,701			当期経常増減額			260,044
(2) その他経費				III 経常外収益			0
売上原価	210,240			経常外収益計			
作業・就労支援	593,175			IV 経常外費用			0
報償費	255,810			経常外費用計			
印刷製本費	998,873			税引前当期正味財産増減額	26,044		
旅費交通費	241,587			法人税・住民税及び事業税	70,000		
通信運搬費	1,548,317			当期正味財産増減額	190,044		
消耗品費	6,359,209			前期繰越正味財産額	14,351,062		
修繕費	51,455			次期繰越正味財産額	14,541,106		
減価償却費	504,072						
地代家賃	740,376						
水道光熱費	121,200						
賃借料	100,800						
保険料	1,000						
研修費	38,183						
接待交際費	5,889						
支払手数料	13,855						
雑費	62,677						
その他経費計	11,846,718						
事業費計		23,044,419					

貸借対照表（2021年 3月 31日 現在）

(单位: 川)

科 目	金 領	科 目	金 領
I 資産の部			
1. 流動資産			
現金預金	10,280,881		
棚卸資産	134,010		
前払費用	73,000		
未収金	2,911,854		
未収還付法人税等	3		
流動資産合計	13,399,748		
2. 固定資産			
(1)有形固定資産			
什器備品	123,013		
その他の 有形固定資産計	93,054		
有形固定資産計	216,067		
(2)無形固定資産			
ソフトウェア	214,154		
無形固定資産計	214,154		
(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	3,430,221		
資産合計	16,829,969		
II 負債の部			
1. 流動負債			
未払金	361,129		
未払費用	1,213,435		
未払法人税等	70,000		
未払消費税等	486,500		
預り金	81,040		
カード未払い金	76,759		
流動負債合計	2,288,863		
2. 固定負債			
固定負債合計	0		0
負債合計			2,288,863
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産	14,351,062		
当期正味財産増減額	190,044		
正味財産合計			14,541,106
負債及び正味財産合計			16,829,969

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 ●株式会社かね屋 ●長濱眼科 ●匿名3名

※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229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)琉茉 ●(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 ●MITSUYA ●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 ●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)ダンスマジック ●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 ●スーパーチャレンジセンターミライ

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 ●(有)麦飯石の水 ●(有)プログレス ●(株)アイアム ●みくに(株) ●(株)ケアコネクト
●はびねす訪問看護ステーション ●玄米クリニック ●いくみ皮ふ科クリニック ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二
●(株)ケイオーパートナーズ ●(有)太陽印刷 ●恩納クリニック ●空と海とクリニック ●しゅくみね内科 ●(有)北辰ハウジング
●松城クリニック ●しんざと内科 ●(株)いなんせ典礼 ●はいさいクリニック ●テルモ(株)沖縄支店 ●外間眼科 ●ふたば訪問看護ステーション
●たつや脳神経外科 ●おおにし医院 ●サザン歯科まえだ ●くすみ薬局 ●(株)舜 ●牧港眼科 ●まみ皮フ科クリニック ●嬉野が丘サマリア人病院
●城間クリニック ●那霸かなぐすぐ皮膚科 ●(株)長堂木材店 ●仲本病院 ●光クリニック ●コザクリニック ●いちょう内科あしとみ
●聖隸訪問看護ステーションゆい ●下地第2脳神経外科 ●高良登記測量事務所 ●北部皮フ科クリニック ●なかむら内科おなかクリニック
●岸本外科医院 ●(株)アクティブ ●(株)メガネ一番 ●南西医療器(株) ●(株)大成ホーム ●日本交通(株) ●(有)沖縄矢崎販売
●じのん整形外科クリニック ●伊佐内科クリニック ●訪問看護ステーションはっぴー ●きなクリニック ●琉球ダイハツ販売(株)
●前田胃腸科医院 ●愛聖クリニック ●おもと会 訪問リハビリテーション ●愛知クリニック ●訪問看護ステーションぱくじ
●沖映通り眼科 ●訪問看護ステーションこころのかて ●訪問看護ステーションおもととよみの杜 ●比嘉歯科医院 ●岡野法律事務所
●中部地区医師会 訪問看護ステーション ●稻福内科医院 ●浦添さかい眼科 ●オリオンビル(株) ●ねたて内科クリニック
●みやぐに皮フ科 ●嶺井第一病院 ●はびなす訪問看護ステーション ●(有)タカラ ●(株)ざまみダンボール ●かりまた内科医院
●(社)沖縄県栄養士会 ●松本歯科クリニック ●サンクス ●まつおTCクリニック ●沖縄メディカル訪問看護ステーション
●すながわ内科クリニック ●りんご調剤薬局 浦西店 ●訪問看護ステーションちゅらぐくる ●訪問看護ステーションうんな
●(株)興建設まる不動産 ●(株)大央ハウジング ●(株)上咲組 ●(株)ドウ・オキナワ ●(有)新地開発 ●(株)ホープ住宅 ●(有)仁開商事
●(有)いっきゅう商事 ●伊江島不動産 ●(同)ONE live ●(株)流行 ●(株)興ハウジング ●(有)ディー・ランド ●訪問看護ステーションみかん
●(有)名桜不動産 ●(株)ホカマ ●大和商工(株) ●ワンズトラスト(株) ●沖縄病院 ●(株)国建 ●(株)ホープネクスト ●(株)テルソウ
●まなざし訪問看護ステーション ●こばし内科クリニック ●南部徳洲会病院 ●(株)沖縄ネット不動産 ●又吉内科クリニック
●友愛会訪問看護ステーション ●中部協同病院 ●ハートライフ病院 ●神谷医院 ●外間眼科医院崇元寺 ●訪問看護ステーション 緑
●ライフホームズ(株) ●(株)住宅管理コンサルタント ●(有)ハート住宅 ●(有)スタプランニング ●さわやか歯科クリニック
●こころクリニック ●(資)新垣自動車工業 ●訪問看護ステーションいやしの邦 ●ハーモニー薬局 寄宮店 ●潮平病院
●こもれ陽訪問看護ステーション ●エクスプロア訪問看護ステーション ●(株)名城 ●ゆずりは訪問診療所 ●開邦不動産
●(有)ティダエステート ●訪問看護リハビリステーションhappiness

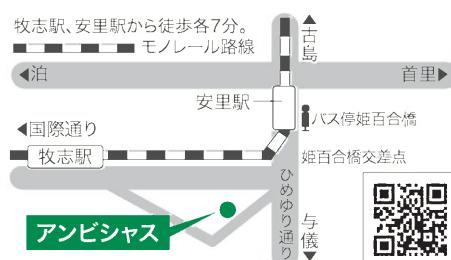
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ☐soudan@ambitious.or.jp

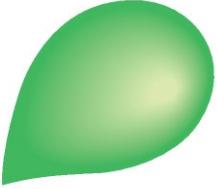
平日10:00～17:00(休:土日祝日・年末年始)

※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 幸利



➤私たちちは、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
[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

Otsuka-people creating new products
for better health worldwide



Otsuka 大塚製薬
<https://www.otsuka.co.jp/>

「表紙は語る」体験談募集！

書くのが苦手な方にはインタビュー形式の取材も行っています！

難病体験談、小児慢性疾患のご父母の体験談を募集しています。ご体験を400字詰め原稿用紙5枚程度（2,000～2,200文字）にまとめメールまたは郵送でお送りください。

ご執筆料：10,000円

詳細については事務局：仲村までお問合せ願います。

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 担当：仲村まで



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1-17-10

