

Ambitious アンビシヤス



表紙は語る
「先天性小眼球」

アンビシヤス通信

5月の報告あれこれ

保健所からのご案内
アンビシヤスマモ

難病医療相談会のご案内
2022年度（9月～12月までの計画）

こころの現場から

つぶやきチャンブルー

シリーズ 第87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

アンビシヤスからのおたより

小児慢性特定疾病（難病）の10代の方
を対象とした「しゃべり場」のご案内

沖縄県内難病患者団体一覧

アンビシヤス広場

お勧め映画情報

占い

今月のおくすり箱

編集後記

2021年度アンビシヤス事業報告書

表紙は語る 喜舎場 秀子（きしゃば ひでこ）さん 先天性小眼球

ヘレン・ケラーを見習つて生きていたい！



中城城跡から東海岸を望む。

私の目は生まれた時からあまり
見えていませんでした。
生まれてすぐのころは視力が全
くない状態だつたため当時、母親
は私の目が見えない事で親族から
だいぶ責められていたようです。

生後1週間目に片方の目で光を
追う様子を見て、見えている事が
分かり母親はとても喜び、安心し
たと聞いています。
しかし見えるのは右目だけで、
しかもかなり近づけないと絵本も

當時の小学校は1クラス60人編
成で黒板を使って一斉に授業を行
うため、黒板の字が読めない私は授
業に全くついていけず、いつも成
績は悪く勉強のできない子でした。
小学3年生の頃、担任の先生か
ら「喜舎場さん見えている？」と
よく聞かれました。今思うと先生
は盲学校を勧めたかつたんだと思
います。

このまま小学校から中学に上が
りましたが、成績はいつも悪い方
で授業に全くついていけませんで
した。また目が不自由な事で学校
ではよくいじめられました。でも、
いじめられていると母親に知られ
ると悲しむので、その事は隠して
いました。

そのまま中、中学校の英語の教
科書にヘレン・ケラーの話が取り
上げられ、とても興味を覚えまし
た。まだ漠然とではありましたが、
点字を習いたいと思うきっかけの
一つだったと思います。

中学校を卒業したころ、カト
リック教会に通う従姉妹から入会
を勧められ教会へ通うようになり
ました。そこで神父さんに点字を
習いたいと話したら、首里にある
教会の信者さんで、現在の沖縄県
視覚障害者福祉協会（沖視協）の
前身、盲人福祉協会に勤めていた
方を紹介していただき、盲人福祉
協会で点字の勉強ができる様にな
りました。



東南植物楽園でイルミネーションを楽しむ。

点字が読めるようになれば、いろんな本に出会えて知識も増え、将来の道が開けると思つたからです。盲人福祉協会の方から「点字を覚えたらマッサージの資格も取れるよ」と教わり、父親に点字を習いたいと申し出ると、マッサージの免許を取る事を条件に点字の勉強を許可してくれました。

点字を習い始めのころ、点字を打つのは意外と早く覚えられましたが、読む方は難しく慣れるまでに時間が掛りました。当初は点字を指で強く押し過ぎて潰してしまったり、借りた点字の本をダメにしました事もありました。それでも点字を覚え、いろんな本が読めるようになり、専門書や歴史の本、ヘレン・ケラーの自伝などを通して世界が大きく拡がっていきました。

卒業後は歩行に少し不安があつたので大阪の視覚障がい者のための施設、ライトハウスで歩行訓練を受けました。そこでは地図を徹底的に頭に叩き込んで、白杖を持ち一人で歩く訓練を行いました。

卒業後は歩行に少し不安があつた事もありました。それでも点字を覚え、いろんな本が読めるようになり、専門書や歴史の本、ヘレン・ケラーの自伝などを通して世界が大きく拡がっていきました。

点字を習い始めて暫くしたころ高等部を勧められました。しかし小・中学校の成績からして入学テストに受かる自信が無かつたので、沖縄身体障害者厚生指導所に通う事にしました。

ここでいろいろなことを学び道が開かれ、本格的に点字を習いながら、一生懸命マッサージの勉強をしました。

その後、沖縄県の祖国復帰に伴い、これまでの沖縄身体障害者更生指導所は肢体不自由者のみの施設に移行。盲部は沖縄盲学校の高等部へ移り、私は2年生として編入されました。ここでの2年間でマッサージの免許を取り、その後、専攻科へ進み2年間で鍼灸の免許も取り、父親との約束通り無事卒業できました。

卒業後は歩行に少し不安があつたので大阪の視覚障がい者のための施設、ライトハウスで歩行訓練を受けました。そこでは地図を徹底的に頭に叩き込んで、白杖を持ち一人で歩く訓練を行いました。

卒業後は歩行に少し不安があつたので大阪の視覚障がい者のための施設、ライトハウスで歩行訓練を受けました。そこでは地図を徹底的に頭に叩き込んで、白杖を持ち一人で歩く訓練を行いました。

その成果もあり、今では地図さえあれば知らない土地でも普通に歩き回れるようになりました。私は旅行が好きですが、この訓練を受けたことで国内のどんな所へ旅行に行つても旅先で困ることはありません。旅行先のホテルで備え付けの地図をもらい、先に地図を頭の中に叩き込んでから、白杖をつきながら街中をよく歩き回つたものです。

ライトハウスでの訓練を終え、盲学校の先生へその後の進路を相談すると、仕事の少ない沖縄に戻るより、千葉県の鴨川にある治療院で働いてみないかと紹介され、千葉県で就職することにしました。そこでは鍼灸の仕事もありましたが、鍼灸はあまり自信が無いのでホテルを中心としたマッサージを選び13年間千葉で働きました。その後バブルが弾け仕事も少なくなつたところを境に沖縄に帰りました。

最近は若い頃から興味のあつた英語の勉強をしていますが、点字で英語を覚えるのは難しいです。夢は、一番影響を受けたヘレン・ケラーの自伝を英語で読む事です。また歴史にも興味があつて琉球や世界の歴史の本をよく読んでいます。読書は点字以外に拡大鏡を使つて普通の本も読んでいます。勝連城跡や中城城跡など県内の城跡巡りにも良く出かけます。最近首里城を訪れた時、案内ガイドを頼んだのですが、私の方がガイドより詳しくて「良くご存知ですね」とガイドさんに褒められました。

語者プロフィール

喜舎場 秀子

(きしゃば ひでこ)さん

1952年宜野湾市普天間で生を受ける

【趣味】

読書(聖書や琉球の歴史本など)

運動(ストレッチと筋トレに励んでいます)

【好きな歌】

日本のフォークソング

【好きな言葉】

命どう宝(ぬちどうたから)



難病ピア・サポーター 養成研修(応用編)

2022年度の難病ピア・サポーター養成研修(応用編)を5月21日より始めました。今回の研修は

2021年度に行われた基礎編の参加者を対象に、より細かな内容を盛り込みました。

沖縄県地域保健課疾病対策班より担当保健師さんや、RDDでもお世話になつた社会保険労務士・行政書士の先生、群馬県より当誌

参ります。

第一回は「国や都道府県の難病対策、難病になつたときに役立つ制度やサービス」の内容で、2時間に渡り沖縄県の担当保健師さんにご講義いただきました。参加者からは、「これまで一度も申請について、保健所などに相談したことがなく、見落としがないか一度、



相談してみる必要があると思いました。」とか、「受給者証や自己負担額管理票の内容が理解できたことで、軽症者の方が今回やつと承認が取れたという話を聞いて、自分の高額な医療費がどれだけ免除されていたのか、初めから受給者証をずっと使わせて頂いていたことがとても有り難いということに改めて気づかされました。個人差がとてもある事が難しいと思います。」等の、より踏み込んだ感想をいただきました。

次回は「病気になつた時に役立つ社会保障(傷病手当金、失業保険、障害年金等)」の内容を予定しております。

i Padから景色を映しながら参加時に天気が良ければ「参加時に天気が良いれば加しようか。」などの会話で盛り上がりました。

また、数か月ぶりに参加された方

からは、これまで参加できなかつた事情や心境など、胸の内が語られ「今日参加できてほつとしている。」との話に、他の参加者より「あまり一人で抱え込まないでくださいね」といつた言葉をかけられておりました。

Z o o mを利用した交流会は遠く離れていても顔を会わせられます。話すことで、自分の苦しい胸の内が吐き出されたり、状況を分ち合う事ことができます。また、自分の話を聞いてくれる人がいることにより、悲しみは半減し、喜びは倍増するともいわれます。そして聞く者は、自分の気持ちが整理されてくることもあります。必要以上に開示する必要はありません。

先ずはお気軽にお問合せください。

5月のオンライン患者交流会 オンライン患者交流会

5月18日にアンビシャス主催の

オンライン患者交流会を開催しました。今回は宮古島からの参加を含め4名の方が参加され、他の参

加者から「宮古の綺麗な景色が見たい!」と言う声が上がるなど、「次

i Padから景色を映しながら参加時に天気が良いれば加しようか。」などの会話で盛り上

がりました。

また、数か月ぶりに参加された方

からは、これまで参加できなかつた事情や心境など、胸の内が語られ「今日参加てきてほつとしている。」との話に、他の参加者より「あまり一人で抱え込まないでくださいね」といつた言葉をかけられておりました。

Z o o mを利用した交流会は遠く離れていても顔を会わせられます。話すことで、自分の苦しい胸の内が吐き出されたり、状況を分ち合う事ことができます。また、自分の話を聞いてくれる人がいることにより、悲しみは半減し、喜びは倍増するともいわれます。そして聞く者は、自分の気持ちが整理されてくることもあります。必要以上に開示する必要はありません。

イオン・幸せの黄色いレシート キヤンペーン贈呈式

5月22日(日)イオン那覇ショッピングセンターにて「第27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)からの贈呈で12万5千円余りのご寄付を頂戴しました。

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す。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感謝申し上げます。

皆様からお寄せいただいたご厚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。



2022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。

難病医療相談会 2022年度(9月～12月までの計画)

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分間）を無料で受けることが出来ます。

※お詫び：先月号のご案内で膠原病疾患系の日程を9月13日(土)としていましたが、正しくは下記表の通り9月17日(土)です。ここに訂正の上お詫び申し上げます。

疾 患	担当医	日 程
神経難病関連疾患	渡嘉敷 崇先生 (沖縄病院)	9月9日(金) 14時～16時
		12月9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)	9月17日(土) 14時～16時
下垂体系疾患	池間 朋己先生 (浦添総合病院)	9月20日(火) 10時～12時
肝臓系疾患	前城 達次先生 (琉球大学病院)	10月7日(金) 15時～17時
腎臓系疾患	小禄 雅人先生 (新健幸クリニック)	11月12日(土) 14時～16時
消化器系疾患	金城 福則先生 (浦添総合病院)	12月10日(土) 14時～16時

定員は4組となっております。先着順となりますので、ご希望の方はお早目にお申込みください。

【主催・お申込み・お問い合わせ・開催場所】

沖縄県難病相談支援センター（認定NPO法人アンビシャス）

那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1階

こころの 現場から



誰にでも
できることはある

人には自分を認めてほしいという欲求があります。自分が認められる状況においては持てる力を十二分に発揮できたり、より良いアイデアを思いついたりします。

「自分が自分らしくいてよいのだ」という感覚を持つているか否かが、人のこころが健康でいるか否かに大きく影響します。この感覚の根底には「自分はこの世に生まれてきてよかつたのだ」という感覚があります。幼少期からの虐待や、成長の過程において自分が迫害された経験や、何らかの被害にあつた経験によって、人の「自分がこの世に生まれてきてよかつた」という感覚は揺らいだり消滅させられたりします。また難病であると告知された時にも大きな危機を迎えます。

そのような危機を経験しても、周囲の人や医療従事者らとのかかわりの中で、「自分が大切な存在である」

とか「自分はかけがえのない存在である」という感覚を抱くことができるときができるようです。

最近、難病になり療養生活を送っている方への虐待事例を目にします。

難病という病いを抱えるだけではなく、自分の存在すら否定されるような日常生活を送っている方も増えているのが実際です。その背景には「できて当たり前」という心理もあるよう思います。「できて当たり前」だから「できないことは悪であり、虐げられない」などといふ恐ろしい心理があるように感じます。

しばしば人は自分のうまくいったことだけを表に出す傾向がありますが、成功の背景には失敗も数多くあるのが自然なことです。誰にでもできないことはあります。それを素直に認めて、病いを抱えている人もそうでない人も、お互いが謙虚であると、平和にすごせるかもしれません。



臨床心理士
公認心理師
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきチャンブルー



分かつていてが今ではない

人が死ぬ確率は100%ですね。生あるものには必ず死が訪れます。

先日、防災関係のオンラインミーティングで話題になつた話で、「災害は忘れた頃にやつてくる、その際に困らないよう普段から備えておきましょう。」という流れでした。防災の面からは万が一のために備えましょう。と色々な方へ説明しても備えは必要ない。と考える人もいらっしゃいます。その時はその時に応じた対応でよい。来ないかも知れないことのために備えておくのはしない。とのことでした。

防災マニアの私としては理解に苦しむものでしたが、その話題が出たときに参加させていた行政書士・司法書士の資格をお持ちの方が、「人は100%死ぬことは分かつてているけど、遺言書などを作成する人が少ない」というものでした。トラブルになるような財産があるわけでもない場合や、楽観バイアスとして死ぬことは分かつてはいるが自分が死ぬのは今ではないなどの理由が思ひ当たります。

沖縄での災害といえば例年の台風で県民としては慣れてはいますが、今年の梅雨は雨が多くて道路が冠水し自動車の運転手が救助された被害や駐車していた車が破損したというのは、これまであまり聞いたことがないものでした。極度に心配しすぎるのもよくないですが、もし自分がならこう対応する。とイメージ・トレーニングはしておきたいものです。



著:照喜名通

シリーズ「患者学」第87回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 真三

新しい時代の訪れ それはティールの社会か？その2

前回は、フレデリック・ラルーの本「ティール組織」より人類の組織の作り方が無色型からマゼンタ型、レッド型へと移行してきたことを紹介しました。今回は、アンバー（琥珀色）型からティール型へと続けていきます。

ショーンや起業家精神が重んじられる時代、実力主義の時代とされます。世界的に現代はそのまつただ中なのですが、わが国では、まだ年功序列や階層にこだわるアンバー型に留まっている組織も多いのかも知れません。

アンバー型から

オレンジ型の組織の社会では

アンバーとはウイスキーの色・琥珀色です。アンバー型の組織が見られるのは、単純農法の部族社会から、農耕社会が発展し、国家が形成され、文明や制度、官僚制や宗教団体などが形づくられてきた中世の時代です。

因果関係という考え方が理解され、将来に向けて計画が立てられます。人々に受け容れられた正しい方法が1つあり、それに基づく単純なモラルがあり、人々は規則と道徳から外れることに罪の意識や恥ずかしさを感じて行動します。階級社会がつくられ、社会の安定が好まれます。

次に訪れるのは、オレンジ型組織が優位な時代です。科学的であり、イノベー

グリーンから

ティール型の組織の社会へ

その後に、過度な物質主義が反省され、平等と多様性を重視するグリーン型組織が生まれ、さらに、各自が自主的に活動して成り立つ生命型の組織になつていくティール型の組織の時代になることが想定されているのです。

人類の社会の発展の歴史を、人の成長や発達段階に相似するとして考え出された組織のあり方なのです。生命の進化、人類の発生の歴史が、一人の人の発生と成長の中で繰り返されていることにも類似しています。人類の生産

には、①自主性（セルフマネジメント）、②全体性（ホールネス）、③存在目的（存在目的）の3つの特徴が見いだされたと述べています。
①自主性（セルフマネジメント）
大組織でも、階層やコンセンサスに頼ることなく、仲間との関係性のなかで動くシステムがつくられ、メンバー各人の自主的な判断が促される。基本的にフラットな関係性の中にある。

参考図書

フレデリック・ラルー
「ティールの組織」マネジメントの常識を覆す次世代組織の出現
英知出版 2018

将来どうなりたいのか、どのような目的を達成したいのかに耳を傾け、理解する場に招かれる。
すなわち、ティール組織では、今までのような上司が部下を管理したり支配する組織ではなく、各自の自主性が重んじられ、機械やロボットの中の一部品としてではなく、人間全体として職場に関わることが可能とされるというのです。そして、生命体や生物の中の細胞であるような臨機応変の組織が実現されているというのです。 次号へ続く

のかも知れません。

ラルーは、すでにティール型の組織を調査・研究することにより、ティール組織

と力を示し、疑念と弱さを隠すよう求められることが多い。合理性がすべてであり、情緒的、直感的、精神的な部分はまず歓迎されず、場違いだと見なされてしまう。ティール組織では、私たちの精神的な全体性があらためて呼び起こされ、自分をさらけ出して職場に来ようという気にさせるような一貫した慣行を実践している。

③存在目的

ティール組織はそれ自身の生命と方向感を持っていると見られている。組織のメンバーは、将来を予言し、組織の統制しようとするのではなく、組織が

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=V6dyrwTC9k&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

2022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
沖縄県網膜色素変性症協会	3日(日) 12時～	総会並びに医療講演会・福祉機器展 浦添市産業振興センター「結の街」
全国膠原病友の会・沖縄県支部	15日(金) 19～20時	オンライン交流会 参加希望の方は9ページ連絡先へメール又はお電話ください
全国パーキンソン病友の会・沖縄県支部	24日(日) 15～16時	ズームカフェ(オンライン交流会) 参加希望の方は9ページ連絡先へメール又はお電話ください
ギラン・バレー症候群 交流会	31日(日) 14～17時	ノボテル沖縄那覇 1階ラウンジ ※必ず事前に9ページ連絡先へLINE又はお電話ください

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

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
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 那覇・南部患者の会
神経難病友の会八重山	脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会
沖縄サルコイドーシス 友の会	全国筋無力症友の会沖縄県支部

当日は匿名、
ニックネームでの参加もOK!



※対象の年代の方がこの紙面を目にする機会は少ないかもしれません。もし読者の皆様の身近に該当する方がいましたら、ご案内をしていただけますと有り難く存じます。もちろん「しゃべり場」以外でも、アンビシャスの相談員にご相談することも可能です。お気軽にお問い合わせください。

昨年度より、アンビシャスは小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を承つて、今年は対象となる15歳から19歳の方向けに交流の場を計画いたしました。今回は第一弾ということで、沖縄県内にとどまらず、全国の15歳から19歳までの難病を抱える方同士で、治療と勉強についてや日頃感じていること等を自由に語り合うことのできる「しゃべり場」と称した交流の場をご提供いたします。10代の方同士で交流する場は今まで無く、普段話すことも、聞くこともできず、いた同年代の方との交流を通して、何かしらヒントが得られ、今後の励みとなれば幸いです。

小児慢性特定疾病(難病)の10代の方を対象とした「しゃべり場」のご案内

アンビシャスからのおたより



オンライン開催(Zoom使用)

日 時: 8月1日(月) 13時～14時

参加申込: QRコードよりお申込みください。

締め切り: 7月25日

問合せ先

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)



沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)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	(平良)090-5085-0950 メール:okinawarps@gmail.com
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	(代表代行) 譜久島 環	メール:okinawarps@gmail.com 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 (仲榮真)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

※今月は一部ページ構成を変更しております。

今月の占い

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19人の言う事に耳を傾けて
リ…音楽鑑賞**天秤座** 9/23-10/23焦りは禁物です
リ…映画鑑賞**牡牛座** 4/20-5/20気持ち良い挨拶から
リ…散歩**蠍座** 10/24-11/21振り回されずに
リ…仮眠**双子座** 5/21-6/21疲れたら休息を
リ…飲食**射手座** 11/22-12/21好きな事に没頭を
リ…買い物**蟹座** 6/22-7/22慌てず騒がずに
リ…深呼吸**山羊座** 12/22-1/19無理しない生活を
リ…スキンケア**獅子座** 7/23-8/22楽しい事を探そう
リ…ネット観覧**水瓶座** 1/20-2/18笑顔を心掛けて
リ…電話・会話**乙女座** 8/23-9/22人の良い手本を
リ…ドライブ**魚座** 2/19-3/20小さな幸せを探して
リ…読書

アンビシヤス広場



お勧め映画/DVD情報

ジム・キャリー作品

彼には珍しいコメディ系以外の作品

1)マン・オン・ザ・ムーン(実話)

2)トゥルーマン・ショー

3)サイモン・バーチ

は、良作である。

コメディ系では、

4)マスク

5)ライアー ライアー

6)レモニー・スニケットの

世にも不幸せな物語

等、色々と楽しめます。

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。

今月のおくすり箱



複数の点眼薬、間隔と順番は?

点眼薬はそれぞれ症状に合わせた成分や濃度で調整されています。複数の点眼薬を使用する場合、それぞれの効果を十分に發揮させることが大切です。点眼薬は点眼直後から約5分の間に目の表面（結膜囊内）からほぼ消失し涙液に入れ替わることから、一般的に複数の点眼薬の間隔は5分間以上置くことが勧められています。間隔をあけずに点眼すると、前の点眼薬が吸収されずに流されてしまったり、相互に作用し効果に影響が出る場合があります。また、点眼後にゲル化する「チモブトールX E点眼液」等は他の点眼薬を点眼後、10分間隔をあけて点眼します。点眼の順番について医師の指示がない場合には、点眼薬の性質を考慮し、①水溶性点眼液②懸濁液点眼液（使用前に振る必要がある）③ゲル化点眼液④眼軟膏の順に点眼します。眼軟膏は効果の発現がゆっくりで効き目が持続するため最後に使用するようになります。

「目薬を5分あけてさすのがとても大変」というお声は特に高齢者の方から多くいただきます。その場合は1つの目薬に2つの有効成分を配合した配合点眼薬がないか、医師・薬剤師にご相談ください。

沖縄県
薬剤師会
吉田 典子

※今月は一部ページ構成を変更しております。

沖縄地方では長かった梅雨も明け。いよいよ本格的な夏に突入します。
例年になく大量の雨で地面に溜まつた水分が放出され暫くは高温多湿の日が続きそうです。皆さんも体調管理には充分お気をつけください。

さて今月の「表紙は語る」は先天性小

眼球の喜舎場

秀子さんの本来盲学校に通うべきところを普通の学校に通つたために経験した辛い思い。英語の時間にふと聞いたヘレン・ケラーの自伝から勇気を得て、その後点字を覚え、自らの力で道を切り開いてきた、今日までの歩みを綴つて頂きました。今なお旺盛な好奇心と向上心を持ち続ける姿勢を私達も大いに見習いたいものです。

話は変わりますが、当誌8頁で「難病10代しゃべり場」のご案内をしています。10代の方が当誌を目に見る機会はありませんが、病気に対する不安はないと思いますが、病気に對する不安は成人でも若者でも同じかと思います。特に思春期の頃は同級生や周囲が気になり、ましてや親や先生に相談する事はほとんどないかもしれません。だからこそ本音が出来る同じ立場の若者同士の交流の場は必要だと思います。身近に該当する方がいましたら是非ご案内をお願いします。

文仲村 明

編集後記



2021年度事業報告書(抜粋) (2021年4月1日～2022年3月31日)

3年にも及ぶ新型コロナによる厳しい経済状況の中にもかかわらず、皆様の絶大なるご支援を賜り、アンビシャスでは2021年度も様々な難病支援活動を推し進める事ができました。ここに日頃の感謝を込め抜粋版ではございますが、下記の通り謹んでご報告をさせていただきます。

【記載内容】

- ①ご挨拶
- ②2021年度事業報告書・・・・・・12頁
- ③難病相談支援センター事業・・・13頁
- ④2021年度会計報告・・・・・・14頁

※紙面の関係で事業報告の一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。

未だ先が見えず長引くコロナ禍の大変厳しい状況の中、アンビシャスでは2021年度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。

また2021年度より小児慢性特定疾病児童等の自立支援事業に新たに取り組み、関係機関への周知と連携強化を図っているところです。

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とともに、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、訪問看護ステーション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、尚一層努めてまいります。

難病を抱えて日々を過ごされている方々の「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、心よりお願い申し上げます。

最後に2021年度も数多くの方々や団体様に賛助会員としてアンビシャスの活動を支えていただきました。また多くの皆様より多額のご寄付を頂戴しています。

私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のご支援により円滑な活動運営が可能となっています。ここに改めて心より御礼申し上げます。

2021年(年度)事業報告書

(2021年4月1日～2022年3月31日)

認定NPO法人アンビシャス

I 事業実施の方針

沖縄県難病相談支援センターとして日々難病患者・家族からの相談を受け、療養や日常生活での悩み、不安等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・支援を心がける。2021年度はコロナ禍における「相談・支援」の向上を重点的に各種講演会、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指した。

1) 難病患者、家族及び支援者への相談・支援事業

コロナ禍における「相談・支援」の向上とし、オンライン相談を積極的に提案、高齢者などオンラインが出来ない場合には感染予防対策を講じ、少人数、短時間での面談とした。

2021年度から開始した小児慢性特定疾病自立支援事業の充実とし、個別支援においては保健所や医療など各種関係者と連携支援を実施。当事業の周知とし学校関係や小児科などへの周知活動を開始。まだ薬局やその他関係機関への広報には至っておらず次年度も継続が必要。

2) 障害福祉サービス事業

B型就労事業所の開設を狙う「沖縄指笛」制作を難病患者さんに提供することは、コロナ禍で市場の停滞から積極的に実施できていない。また、情報通信技術（ICT）を活用した難病患者への在宅就労支援として会報誌寄稿・制作を小人数ではあるが継続している。利用者の通所ニーズとして「難病患者交流」の場を提供しているが持続可能な事業形態は見いだせていない。

3) 難病に関する周知啓発活動

これまで通り、難病情報提供を目的に難病情報誌の毎月発行を継続。更にソーシャル・ネットワーキング・サービス(SNS)を活用しイベント等の周知と拡散を始めた。当団体の紹介カードを作成し関係機関に配布設置を協力依頼していることは次年度も継続が必要。

II 事業の実施に関する事項

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	A)沖縄県委託事業 B)沖縄県補助事業 C)沖縄県小慢自立支援 D)那覇市小慢自立支援 E)患者会支援等 F)各種関係機関連携 他	通年	事務局 又は 各自宅 等	A)4名 B)4名 C)4名 D)4名 E)5名 F)6名	A)相談件数 1408件 B)貸与累計 25件 C)相談件数 91件 D)相談件数 26件 E)広報支援 18団体 F)医療相談会 36組 支援者研修 100名 災害自助力 50名 ピアサポート 10名	14,629 (内県委託 8,842)
2)障害福祉サービス事業	沖縄指笛製作 会報誌ICT寄稿・編集	随時 通年	事務局	3名	製作作業員 2名 寄稿毎月 3名 + 2名	3,361
3)難病及び各事業に関する周知啓発活動事業	広報活動（会報誌発行、WEB、SNS他） 世界希少難治性疾患の日	通年 2/26	事務局	5名	会報誌発行部数 年間延べ 19,200部 参加申込 112名	4,035
4)その他目的を達成するための事業	—	—	—	—	—	—

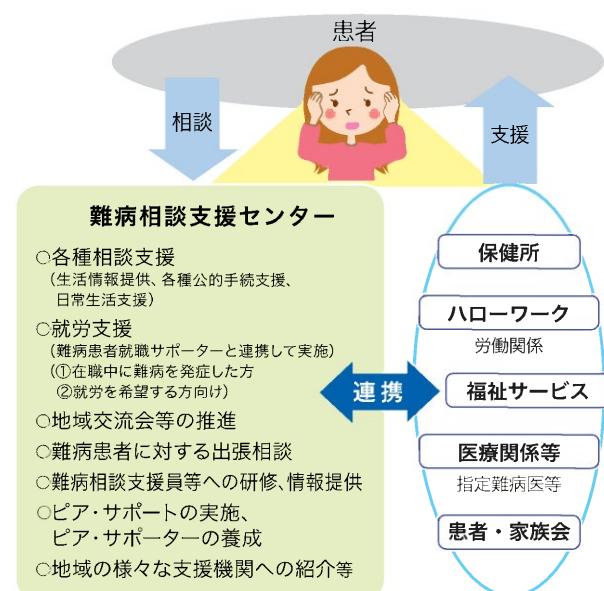
支出額計 22,025

沖縄県難病相談支援センター事業（県委託）2021年度

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」においても、難病相談支援センターは重要な機関の一つとして位置づけられ、さらなる機能向上が求められています。

「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、難病の患者に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設として設置され、難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、医療機関をはじめとする地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するもの」とされています。

沖縄県においては、平成17年からアンビシャスが受託し、地域の保健所の保健師を中心にし、労働関係者はハローワーク、沖縄産業保健総合支援センターなど、医療関係者としては、医師、訪問看護師やリハビリのセラピスト、患者・家族会としてはリーダー研修などを実施しています。



2.従事者内訳

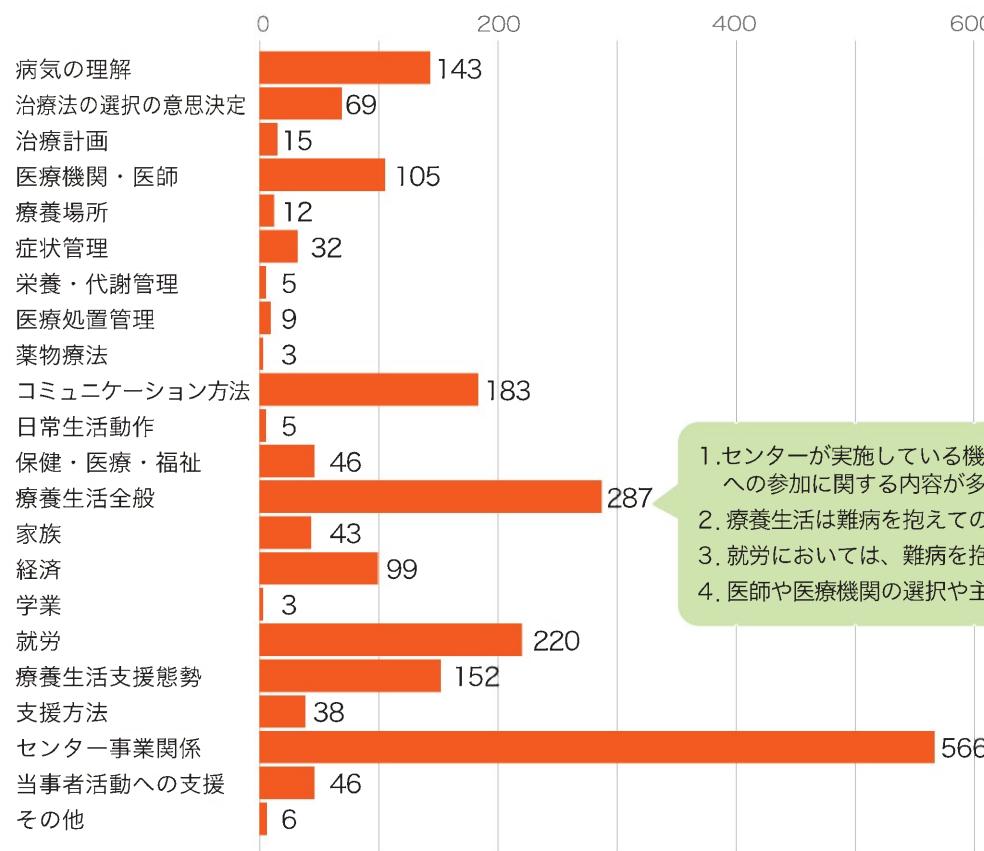
	職種	配置人員	備考
難病相談 ・ 支援員	ピア・サポートー・ 相談支援専門員	1	相談事業、 就労支援、 研修会開催、 啓発活動
	社会福祉士	1	(小児慢性特定疾病 自立支援も兼務)
計		2	

(1) 相談者、相談方法別相談件数（延べ件数）

事項	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話	410	184	460	1054
面談	42	28	30	100
メール	62	27	88	177
その他	29	34	14	77
計	543	273	592	1408

※相談件数の「その他」は、支援者、患者会、友人・知人など患者、家族以外全て。 ※発電機等導入を除く。

相談対象者の相談内容件数（重複カウント） 2021年4月1日～2022年3月31日



- センターが実施している機器の貸出、患者家族の交流会などへの参加に関する内容が多く占める。
- 療養生活は難病を抱えての不安や課題・緊急時の対処など。
- 就労においては、難病を抱えてどう就労に向き合うかなど。
- 医師や医療機関の選択や主治医に聞けないなど。

2021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 (2021年4月1日から2022年3月31日まで)					
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	1,932,000	給料手当	3,270,334	
賛助会員受取会費	1,893,000		法定福利費	187,053	
2. 受取寄付金			福利厚生費	48,101	
受取寄付金	8,146,984	8,146,984	人件費計	3,505,488	
3. 受取助成金等			(2) その他経費		
受取民間助成金	124,360	3,872,360	印刷製本費	25,491	
受取地方公共団体補助金	3,748,000		減価償却費	29,118	
4. 事業収益			地代家賃	109,092	
相談事業収益	9,041,999	15,578,088	修繕費	1,909	
就労支援事業収益	3,422,449		旅費交通費	58,728	
広報事業収益	3,113,640		通信運搬費	157,959	
5. その他収益			租税公課	215,293	
受取利息	109	628,985	消耗品費	328,878	
雑収益	628,876		諸謝金	485,000	
経常収益計		30,158,417	支払手数料	96,400	
II 経常費用			雜費	97,973	
1. 事業費			その他経費計	1,605,841	
(1) 人件費			管理費計		5,111,329
給料手当	10,718,927				
厚生費	1,840				27,136,037
法定福利費	1,402,521				3,022,380
人件費計	12,123,288				0
(2) その他経費			III 経常外収益		
売上原価	199,580		経常外収益計		
作業・就労支援	603,604				0
報償費	175,419		IV 経常外費用		
印刷製本費	1,007,688		経常外費用計		
旅費交通費	213,477				0
通信運搬費	1,586,773				3,022,380
消耗品費	4,742,627				70,000
修繕費	6,990				2,952,380
減価償却費	312,348				14,541,106
地代家賃	740,376				17,493,486
水道光熱費	149,751				
賃借料	43,680				
保険料	1,000				
研修費	34,546				
接待交際費	8,911				
雜費	74,650				
その他経費計	9,901,420				
事業費計	22,024,708				

貸借対照表 (2022年 3月 31日 現在)

科 目	金 領	科 目	金 領
I 資産の部			
1. 流動資産		II 債権の部	
現金預金	12,561,018	1. 流動負債	
棚卸資産	150,100	未払金	408,883
前払費用	73,000	未払費用	1,209,536
未収金	4,025,971	未払法人税等	70,000
未収還付法人税等	7	未払消費税等	347,200
流動資産合計	16,810,096	預り金	77,837
2. 固定資産		カード未払金	291,907
(1) 有形固定資産		流動負債合計	2,405,363
什器備品	72,279	2. 固定負債	
有形固定資産計	72,279	固定負債合計	0
(2) 無形固定資産		負債合計	2,405,363
ソフトウェア	16,474	III 正味財産の部	
無形固定資産計	16,474	前期繰越正味財産	14,541,106
(3) 投資その他の資産		当期正味財産増減額	2,952,380
投資有価証券	3,000,000	正味財産合計	17,493,486
投資その他の資産計	3,000,000	負債及び正味財産合計	19,898,849
固定資産合計	3,088,753		
資産合計	19,898,849		

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2名

5月のご寄付

●大森 秀孝 ●伊良部 鳳大 ●竹尾 智菜美 ●玉城 涼馬 ●上地 由紀子 ●有限会社 麦飯石の水
●医療法人輝道会 ひめゆり歯科医院 ●イオン琉球株式会社 ●匿名1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241号の折り曲げボランティアとして参加して頂いた方々
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 ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨペット(株)港川店・中部店・トヨタウンシーサイド店 ●(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～
●てだこボウル ●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 ●マリンショップふくふく
●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 ●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)アイアム ●岡野法律事務所 ●(株)クオサ ●(有)麦飯石の水 ●(有)プログレス ●玄米クリニック
●(株)ケアコネクト ●はびねす訪問看護ステーション ●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 ●ザザン歯科まえだ ●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 ●那覇かなぐすく皮膚科 ●(株)長堂材木店 ●仲本病院 ●光クリニック ●コザクリニック ●いちょう内科あしあとみ
●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ぶくじ ●沖映通り眼科 ●沖縄県農業協同組合
●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よみの杜 ●比嘉歯科医院 ●(有)ティダエステート
●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 ●オリオンビール(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)琉行 ●(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 縁
●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
●訪問看護リハビリステーションhappiness

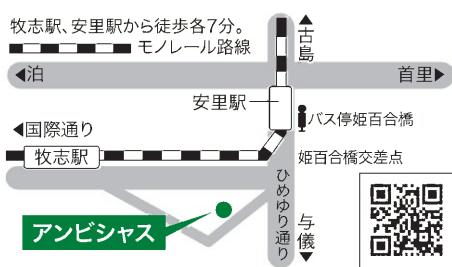
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ☐soudan@ambitious.or.jp

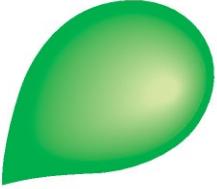
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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 幸生



➤ 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
[www.twitter.com/RyukyuKings \(Official Twitter @RyukyuKings\)](https://www.twitter.com/RyukyuKings)

いい。 AQUA 誕生



OTM GROUP
 沖縄トヨタ自動車 沖縄トヨペット トヨタカローラ沖縄
 ネットトヨタ沖縄 トヨタレンタリース沖縄

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

トータルヘルスケア企業として、
 これからも、さまざまな人生のそばに。

Pharmaceuticals X Nutraceuticals

大塚製薬は、“Otsuka—people creating new products for better health worldwide”の企業理念のもと、医療の分野から治療[†]までを担う医療製造事業と、日々の健康の維持・增进をサポートするニュートラシティ・ティカルズ製造基盤となる開発事業の2種類を活かして、さまざまな社会課題や健康課題を取り組んでまいります。

Otsuka 大塚製薬

大塚グループは、おかげさまで創業100周年を迎えました。
 生命はひとびとです。

小児慢性特定疾病を受給している児童とその家族の方へ
治療と就学の両立支援
 沖縄県小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援事業



- ・学習や学校生活での問題
- ・将来の不安
- ・使える制度は？ etc…

沖縄県難病相談支援センター アンビシャス
 Tel:098-951-0567 Mail:soudan@ambitious.or.jp



Terumasagroup

SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS てるまさグループは持続可能な開発目標(SDGs)を支援しています