

Ambitious アンビシャス



病気とともに歩む 私の選択

表紙は語る

「全身性エリテマトーデス、IgA腎症、シェーグレン症候群他」

アンビシャス通信

5月の報告あれこれ

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

令和7年【9月開講】

障がい者委託訓練生募集のお知らせ

『災害（地震や台風等）や急変に備えよう』

イベント参加者募集

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第123回

『患者学』加藤 眞三先生

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 渡口 正さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

2024年度アンビシャス事業報告書

表紙は語る 安田 由喜子（やすだ ゆきこ）さん 全身性エリテマトーデス、 IGA腎症、シェーグレン症候群他 病氣とともに歩む私の選択



夫との出会いは、農業旅の企画でした。たくさんの方々に見守られた結婚式に、心から感謝です。

私はこれまで大きな病氣もなく、体力には自信がありました。しかし、2024年2月に総合病院へ緊急入院し、指定難病のSLE（全身性エリテマトーデス）と診断されたこと

で、生活は一変しました。さらに検査の結果、IGA腎症、シェーグレン症候群、橋本病、クリオグロブリン血症、光線過敏症と、次々に病名が明らかになりました。

全身性エリテマトーデス、
IGA腎症、シェーグレン症候群他

思い返せば、病氣の兆しは以前からあったのかもしれない。2018年のカナダ、2019年のオーストラリアへのワーキングホリデーでは、日本よりも強い日差しに当たって倦怠感を覚えることがありました。2020年に帰国後、全国を巡る農業旅では倦怠感や歯の不調が続き、後にそれがSLEやシェーグレン症候群の初期症状だった可能性があると知りました。2022年には宮崎で原因不明の発熱と下腹部痛が度々あり、総合病院で検査しても異常は見つかりませんでした。2023年末には和歌山で膀胱炎のような症状があり、急性水腎症と膀胱炎と診断され、半年ごとの経過観察を勧められました。年明けの2024年、帰省中の沖縄で再び強い痛みと膀胱炎の症状が出て、腎臓の腫れが発覚し、本格的な治療が始まりました。



『1111』 夫の曼荼羅アート

本当に良かったと思っています。難病と診断され「完治はない」と告げられたときは本当にショックでした。でも、主治医から「寛解を目指して、日常生活を送れるようになる」と教えてもらい、少しずつ気持ちが落ちついてきました。

当時は就職活動中で、最終面接を控えていましたが、長期の治療が必要となり、面接を断念し、これまでのように体を動かす仕事は難しくなったため、在宅でできる仕事への切り替えを勧められました。

最初は「早く治して在宅で事務の仕事をしなれば」と焦ってばかりいましたが、ある人から「病気を治そうとするより、ギフトとして受け入れてみると楽になるよ」と言われ、少しずつ心が軽くなっていました。それから『できること』よりも『やりたいこと』を大切にするように心



2018年、カナダ・ワーキングホリデー中に会ったモレーンレイクの絶景。

がけています。病気を受け入れるには時間がかかりました。今も、完全に受け入れられたわけではありません。「前はもつと動けたのに」と落ち込む日もあります。紫外線を避けなければならず、好きだった農業の仕事も以前のようにできません。それでも、ベランダでハーブを育てたり、興味のあった発酵食品づくりに挑戦したりと、無理のない範囲で『やりたいこと』を楽しんでいます。

入院生活では、たくさんのお会いがありました。同室の患者さんたちと毎日おしゃべりをしたり、検査に向かうときには「頑張つてね」「行つてらっしゃい」と声をかけ合つて励まし合つたりしました。なかでも印象的だったのは、90代の元氣なおばあちゃんに沖縄の葉膳レシピを教わったことです。退院後、そのレシピで『島にんにくの泡盛漬け(ヒル酒)』を作り、台所の瓶を見るたびに、おばあちゃんの笑顔を思い出しています。

入院中に知り合つた仲間たちとは、

今でもSNSなどでつながっています。病気にならなければ出会えなかった人たちとの絆に、日々支えられています。

また、夫をはじめ、家族や友人、病院スタッフの皆さん、同室の方々、アンビシャスの皆さん、ハローワークの職員の方々など、多くの人に支えられました。孤独になりがちな入院生活で、誰かの言葉や笑顔がどれほど心の支えになったか、計り知れません。

病氣は新しいご縁も運んでくれました。沖縄での治療中に高校時代の担任の先生と20年ぶりに再会したり、以前の同僚と連絡を取り合つたり。そして、入院中に別れも考えた私に、彼が「結婚するよ!」と言つてくれて、本当に結婚することに。偶然にも結婚式の懸賞が当たり、退院後しばらくして式を挙げる事ができました。療養中で体力的に遠出が難しい中、会いたかつた方たちが各地から集まつてくれ、直接感謝を伝えられたことは、かけがえのない贈り物でした。

そして、長い治療を経てついに寛解期を迎え、ようやく県外で働く夫のもとへ行くことができました。2025年の年明けには夫の実家へ帰省し、穏やかな時間を共に過ごせたことで、家族の温かさを改めて感

じました。そして、寛解期後初めての海外旅行にも挑戦しました。行き先はタイ。オーストラリアでの農業バイトの際に一緒に暮らしたタイ人の友人たちと5年ぶりに再会し、友人たちに夫を紹介して楽しい時間を過ごしました。

今は、曼荼羅(マンドラ)アーティストである夫の活動を支えながら、自分自身の『やりたいこと』を探しています。将来は自然に囲まれた場所、穏やかな暮らしを二人で築いていけたらと願っています。

これらの経験を通して、私が強く伝えたいことがあります。それは、「体の違和感を『気のせい』にしないほしい」ということです。どんなに小さな不調でも、自分を信じて病院を受診し続けてください。もし当時の私が我慢を続けていたら、命に関



オーストラリアで共に暮らしたタイの友人たちと、バンコクで5年ぶりに再会。寛解期を迎え、夫と久しぶりの海外へ!

語者プロフィール

安田 由喜子(やすだ ゆきこ)さん

【出身地】沖縄県那覇市

【趣味】旅、読書、散歩、土に触れること
(最近ではモヒートミントと赤紫蘇に夢中)

【夢】夫とボリビアのオキナワ村とウユニ塩湖へ行くこと。遠く離れた土地に心惹かれています。

【最近の関心】病とともにある暮らしを、焦らず、自分らしく整えること。



夫(曼荼羅アーティスト)のInstagramはこちら: @mandala_ka2uki
【WA_wear】オリジナル曼荼羅Tシャツ販売中。
詳細はInstagramプロフィールのリンクからご覧ください。

わつていたかもしれません。病氣は確かに試練でしたが、その中には出会い、再会、気づきという多くのギフトが詰まっていた。そして、良いことと悪いことは一緒にやってくるものだと思えています。病氣を心からギフトだと思える日が来るのはまだ先かもしれませんが、今はこれも私の一部として、丁寧に向き合っています。これからも自分の体の声を大切に、支えてくれる人への感謝を忘れず、前を向いて少しずつ歩んでいきたいと思っています。



第24期定時総会

5月14日、アンビシャス事務所およびWEBにおいて第24期定時総会が開催されました。

当日は、正会員12名の参加を得て、アンビシャスが24期中に行った事業の内容をまとめた事業報告、事業を執行するにあたり皆様からお預かりした寄付金や賛助会費がどのように使用されたのかを開示する活動計算報告等の各説明が照喜名センター長からあり、活発な質疑応答がなされました。

とりわけ、25期の活動は、これまでに行ってきた「医療相談会」や「難病とストレスとのつきあい方」といった活動を踏襲したうえで、「難病と診断されたときに役立つしおり」を柱とした「難病ワークショップ」、「難病勉強会・意見交換会」など広く

啓発が可能な活動を行うことが年間スケジュール上報告がありました。

今後、会報誌やホームページ上で情報提供と参加者を募る場面も出てまいりますので興味のある活動に奮ってご参加ください。

こうした難病支援活動に取り組むことができますのも、賛助会員の皆様やご支援の賜物です。改めまし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しています。詳細は、ホームページ



ジの団体案内、決算報告よりご確認ください。）

宮古保健所での
ネットワーク会議への参加

5月15日に宮古保健所において令和7年度難病対策地域ネットワーク会議が開催されました。テーマは災害時避難行動要支援者の状況及び個別計画について、在宅医療ケアを必要とする難病等患者の課題や、日常生活支援サービスについて話し合われました。

参加者は市村関係課、医療機関、医療機器事業所、訪問看護ステーション、居宅介護支援事業所、社会福祉協議会、児童デイサービス事業所の関係者とアンビシャスが参加しました。台風襲来の前に開催され、各関係者が抱える課題や対応策を話し合いました。

保健師との関係者会議
への参加

5月22日に担当者会議が開催

されました。難病の方々を支える支援者のひとつに保健所の保健師がいます。4月から人事異動で難病担当に配属される方もいます。新年度が始まるうえで確認しておきたいこと、新たな制度などの情報共有を主眼として担当者会議が開催されています。拠点病院やアンビシャスも事業概要の説明をさせて頂いています。

各保健師は個別支援する方々のご自宅を訪問して、制度説明や各家庭で困っていることを聞き取り解決するために、医師などの医療者、ケアマネなどの介護者、計画相談員などの福祉関係者との調整をしています。

アンビシャスには、防災関係、発語が出来なくなつた方へのコミュニケーション支援、唾液が飲み込みにくくなつた方への低圧持続吸引器の貸出事業があります。こうした貸出が必要な方への情報提供などを保健師と同行し、要介護者のお手伝いをさせてもらっています。

2025年7月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962
 【中部保健所】Tel:098-938-9883 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447
 【南部保健所】Tel:098-889-6945 【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7年度【9月開講】障がい者委託訓練生募集【募集期間:令和7年7月1日(火)~25日(金)】
【訓練期間:令和7年9月1日(月)~令和7年11月28日(金)】(3ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
リネン類 クリーニング科	1名	具志川校	知的障害、精神障害、発達障害、 その他(高次脳機能障害、難病)	名護市	沖縄綿久寝具 株式会社(名護工場)

※受講料無料(但し保険料等は自己負担) ※詳しくは、各管轄校へお問合せください。

【お問合せ先】具志川職業能力開発校 **TEL:098-973-6680**

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
食肉加工実務科 (実践)	1名	浦添校	知的障害、発達障害、 その他(高次脳機能障害、難病)	南城市	株式会社那覇ミート (大里工場)
繁殖養豚実務科 (実践)	1名	浦添校	知的障害、発達障害、 その他(高次脳機能障害、難病)	八重瀬町	株式会社那覇ミート (東風平農場)

※受講料無料(但し保険料等は自己負担) ※詳しくは、各管轄校へお問合せください。

【お問合せ先】浦添職業能力開発校 **TEL:098-879-2560**

2025『災害(地震や台風等)や急変に備えよう』～イベント参加者募集～ —「難病と診断されたときに役立つしおり作り」コラボ企画—

2025 コラボ企画 難病ワークショップ
 「難病と診断されたときに役立つしおり」
 アンビシャスでは難病、難病と診断されたときに役立つしおりを制作しています。2025年は、ワークショップや難病、難病と診断されたときに役立つしおりに相談せず、オンライン上で公開予定です。しおりが「難病と診断された方々」に役立つと、また、イベントを通じて参加者同士の繋がりが深まったり、知識を深めて頂く機会となります。ぜひご参加ください。
http://www.ambitious.or.jp/support/nanbyo_shiori/
7/16 (水)
14:00~16:00
会場 沖縄県総合福祉センター
 または
 Zoom 60111111
 (下記すべてのイベントで同じ)
対象 難病患者ご本人様
 ご家族様
 支援者、興味のある方
 (下記すべてのイベントで同じ)
申込み 申込フォーム
 締切: 7月11日(金)

アンビシャスでは昨年より、有志の方々と共に、まだ出えていない方が困らないために思いを寄せて、「難病と診断されたときに役立つしおり」を約1年間に渡って制作して参りました。

2025年しおり作り2年目は、このしおりの内容を充実させていくため、しおりの内容に沿ってワークショップおよび勉強会を企画いたしました。前半に講師の先生に講演いただき、後半には講演内容を参加者様と意見を出し合っしおり制作していけるよう予定しています。

【日 時】7月16日(水) 14:00~16:00

【内 容】前半は防災マニアのアンビシャスセンター長 照喜名通を講師に、災害や急変時を想定して、防災について学びます。後半は、テーマである「防災について」を一緒にフローチャートに文字起こししていき、現在制作中の「難病と診断されたときに役立つしおり」の内容に盛り込んでいきます。

【会 場】沖縄県総合福祉センターまたはオンライン(Zoom)

【対 象】難病患者ご本人様・ご家族様・支援者様・興味のある方

【お申込み】申込フォーム <https://forms.gle/QVVdik6hKf9KkzHVA>

申込フォーム



こころの 現場から



身体疾患の可能性を 除外してから

昨今の風潮では、心理的な問題を抱えている人に対しての支援が広まってきたように見えます。精神科への通院に対しても、ひと昔よりも敷居が低くなっており、何か困ったことがあればインターネット検索して、ヒットした精神科クリニック等へ受診するという流れが一般的になっていくように感じます。

ただ、教育現場でも福祉現場でも患者支援現場でも、相談者が「ストレスを抱えていて……」「最近よく眠れなくて……」等の悩みを打ち明けてきた場合、すぐに「それは心理的な問題だ」とストレスやトラウマ論で支援者は考えてしまうきらいがあります。

目の前の人に生じている問題が心理的な問題であると最初から決めつけることは絶対にしてはいけません。基本的な流れとしては、目の前にい

る人の訴えや悩みは「身体疾患から生じているのではないか」と最初に考え、身体疾患の可能性が除外されて初めて「それは心理的な問題ですね」となるのです。例えば、朝「学校に行く時になると頭が痛くなる」「お腹が痛いから今日は学校には行きたくない」と訴える子が居たとします。その場合、訴えの程度と頻度にもよりますが、まずは「頭痛が生じるような身体疾患の可能性はないか」「腹痛を生じさせる身体疾患の可能性はないか」と疑い、必要に応じて受診します。その結果で身体疾患の可能性が除外されて初めて「学校に行きたくない」と身体症状にまで出てしまう辛い状況にこの子は置かれていくのではないかと考えるのです。身体疾患も精神疾患も「診断」できるのは医師のみです。丁寧に話を聴く時間を設けつつ、医師との適切な連携ができるように常日頃から心がけておくことより質の高い相談活動ができるようになるでしょう。



土師里依
心理師
田依里
鎌田
(かまだ えり)

つばやきチャンプルー

勇気をもって諦めると楽になる

難病を持ち在宅で人工呼吸器を装着している大人や、子供の非常時電源確保について沖縄県では補助金による発電機や蓄電池の貸出事業があります。私は、貸与される機器の安全な使い方の説明のため、保健所の保健師さんと対象となる方々のご自宅へ訪問させていただいています。機器の貸し出しにあたり使い方の説明のために訪問するのですが、家具の固定やガソリンの確保など防災について質問されることがあるので、自分自身でも防災備蓄について興味が湧いてきました。今では自家用車のガソリンが半分になると、「今地震が来たらどうしよう」と不安になります。人は不確実な未来について不安になります。

難病相談でも不安を訴える方がいます。難病と診断され今後治らないのならどうなるのだろうと不安になるのはあたりまえのことです。不安になることは生物の防衛本能であるので、それは止めることはできないのです。不安な気持ちで心が乱れ、更に不安が増幅してしまいます。

しかし、私たち人類は考え想像することが出来ます。まだ起きない未来のことだからと勇気をもって一旦諦め、開き直り、しかたないことだと受け入れると楽になります。なぜか一旦冷静になると心の乱れは落ち着いて、今できることだけを考え実行し、やることはやった。あとは流れに乗っていくだけです。きっと素敵な明日が訪れると思います。



通名喜照
著

シリーズ「患者学」第123回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 眞三

専門医の科学的な思考について

今回は専門医の思考法について解説します。

科学では普遍性が求められ、どこでも誰にでも通用することが前提とされます。地域や文化による差、人種差、個人差などをあまり考えなくてよいのです。診療はマニュアルに従って行えばよく、マニュアルに当てはめて診療することが善なのです。科学的医師は、感覚や直感にたよるのではなく、普遍的な知識や技術、論理的思考の上で医療を提供します。感情は表に出さず、理知的であろうとします。統計処理による科学的証拠に基づく医療を重要視します。数値や画像で表されないもの、統計処理できないものが、興味の対象外となるのです。

近年、内科医師の診察から聴診や触診などの技術は切り捨てられてきました。聴診器一本で、心臓にどのような異常があり、どのような血流の変化があるのかを正確に聴き分けることのできる名医や、打鍵器で診

察することにより脳のどの場所にどのような変化があるかを診断する名医がいたのは一昔前のことです。超音波検査やCT検査・MRI検査などの医療機器による診断が名医の診断より精度が高くなってしまい、名医の存在意義が減ってきたからです。

現代医学が要求する知識と技術は膨大であり、一人の医師が全ての医療を習得することは困難です。そこで、専門分化が進みました。専門医は専門分野の知識と技術に精通し、専門分野の病気に責任感を持ちます。その代わり、専門外の病気は避けようとしています。自分の専門分野に逃げこむほうが楽なのです。

専門医は次第に人間を全体として見ることに心が持てなくなり、機械修理工のように、悪い部分特定し、その部分の補修や取り替えを試みるようになります。

専門医は、患者さんの病気が自分の専門分野の範囲内にあると判断すれば、次に大切なのは命に関わる病

気であるかどうかです。命に関わらないものであれば、とりあえず経過をみておけば良いと考えます。

病気の原因に対する治療ではなく、症状をおさえるだけの医療は対症療法と呼び軽視します。専門医は有効な治療がある病気に対しての診療意欲を見せますが、有効な治療がなければ関心を失います。

専門外の患者さんを見ることや、自分の専門分野ではあっても治すことのできない患者を診療することは、専門医にとつては屈辱的であり苦痛と感ずます。治療可能な病気を診療している時には、自分の満足感も高く、患者さんにも喜ばれます。しかも、外来には、そのような治療を希望して受診する患者さんが沢山待つているのです。

治療可能な患者さんの診療を優先するのは、合理的な思考の結果であり、一概に責めることはできません。彼等は治療可能な患者さんの診療で、身も心もすり減らしながら働いているのですから。

以上、科学的医師と専門医の思考法について述べましたが、あなたはそんな医師を許せないでしょうか？ある程度理解できるでしょうか？

わたしは医師がこのように考えてしまう背景を患者さんにも少しは理解していただきたいと思います。そのことが上手く医師とコミュニケーションをとるためのヒントになると思うからです。

医師は必ずしも、最初から患者を騙そうとか、この患者で儲けてやろうとか、仕事をさぼろうなどと考えているわけではなく、それぞれの役割意識の中で自分の専門性を生かそうとしているのです。こんな状況を知っていただいた上で、医師や医療者にとのように対処できるかを患者さんの側でも考えてもらいたいです。

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」

<https://www.youtube.com/@katoshinzo>

加藤先生の最新書籍

いのちをケアする医療

出版社：春秋社

加藤 眞三

慶應義塾大学名誉教授。上智大学グリーフケア研究所研究員。
エムオーエー高輪クリニック院長。
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

2025年7月の各団体総会・定例会・交流会スケジュール



団体名	日時	場所
日本ALS協会 沖縄県支部 総会	13日(日) 14～16時 (受付13時半～)	ちやたんニライセンター生涯学習プラザ セミナー室6
ギラン・バレー症候群 交流会	27日(日) 14～17時	ノボテル沖縄那覇 1階ラウンジ(毎月最終日曜日) ※必ず事前に9ページ連絡先へLINE又はお電話ください

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。

【内 容】視覚障がい者のための機器展示

【対 象】見づらい・見えにくい・見えない方
(疾患は問いません)

【日 時】8月20日(水)10時～15時

【参加費】無 料

【会 場】社会福祉協議会 平良支部

【主 催】JRPS沖縄宮古支部 eye(愛)の会

【共 催】メガネ1番

【協 力】社会福祉協議会 平良支部

【申込み】不要/当日お気軽にお越しください

【連絡先】沖縄県網膜色素変性症協会
宮古部会(伊良波) 090-8294-6174

JRPS 沖縄宮古支部 eye(愛)の会
では、次の要領で視覚障がい者のための機
器展示が予定されています。

JRPS 沖縄宮古支部より
eye(愛)の会催しのご案内

患者団体からのおたより



併せて、患者・家
族の交流や福祉機器
の展示なども行いま
した。

「合理的配慮」の真
の意味について説
明いただき、私たち
が理解しておかなけ
ればならないポイン
トを学ぶことができ
ました。

5月10日、沖縄県網膜色素変性症協会
(JRPS 沖縄) 第13回総会並びにアイフェスタ
を開催しました。当日は悪天候にもかかわらず多
くの方々にご来場いただきました。
総会においては、滞りなく議事を終えることが
できました。また、今年の講演は、「「合理的配
慮」について」配慮を求める側が理解しておきた
いポイント」と題してNPO法人View-net 神
奈川の清泉美氏にご講演いただきました。清泉
さんには「障害の社会モデル」の考え方を基礎に

沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS 沖縄)より
総会及び講演会の報告

沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
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
沖縄県網膜色素変性症協会	小野 雅幸	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(田中) 電話:090-7766-5459 宮古部会(伊良波) 電話:090-8294-6174
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 メール:tadatune9030118@yahoo.co.jp
日本ALS協会 沖縄県支部	眞榮田 純義	(眞榮田)080-6491-1008
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
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
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
PSP・CBDのぞみの会 九州・沖縄地区 (進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症)	嵩元 のり子	(嵩元)080-8903-7162 mail:pspcbdkyuoki@ymail.ne.jp
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	下地 ヒロ子	(下地)090-5489-4109
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	砂川 泰忠	(砂川)090-9404-9442
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
神経難病友の会八重山	横目 トヨ子	(横目)090-7380-6329
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)080-9585-9344 mail:miwa.kina45@gmail.com
HAMとも(HTLV-1関連脊髄症)	仲村 稔	(仲村)090-5289-1294
表皮水疱症沖縄家族会	宮本 恵子	(宮本)090-5071-7995
沖縄型神経原性筋萎縮症 希の会	泉川 チズ子 仲村 けい子	(新垣)090-6860-2357

今月のおくすり箱

腸内細菌と抗生物質

細菌による感染症で抗生物質を処方された経験がある方も多いかもしれません。この抗生物質には、感染症の原因菌を減らす効果がある一方で、腸内細菌に影響を与えることがあります。腸内細菌は便通改善や、一部のビタミンを産生するなど、人の健康にとって重要な菌も多く存在します。抗生物質を長期間服用すると、腸内細菌が減少し、下痢などのトラブルやビタミン不足につながる場合があります。また、耐性菌という薬が効きにくい菌の発生にもつながるため注意が必要です。これらの理由から、抗生物質は基本的に短期間(数日~1週間程度)の処方されます。ここで大事なことは、もし抗生物質でトラブルが起こっても、自己判断で服用を中止しないことです。途中でやめてしまうと、病気が治らなかつたり、耐性菌が増えたりするリスクがあるため、安易な中止はおすすめてできません。まずは医師や薬剤師にご相談ください。

季節によってかかりやすい感染症もありますので、日々の体調管理には十分お気をつけください。



沖縄県
薬剤師会
白坂 亮



アンビシャス広場



エッセイ 故渡口正さん(ALS)

どうか：

仕事などで多くの人たちに助けてもらいながら生きてきた私は、その時々感じた気持ち忘れられない面倒くさい人間なんで、いつも、チャンスがあれば助けてくれた方々やお世話になった方々に恩返しがしたいと思ってきました。

ところが、ALSの発症から5年を経過した私の病は、想定どおり進んでしまい、もはや直接恩返しできなくなつたんで、せめて社会への恩返しをしようと決めてたんです。すつとくちっちゃなコミュニティだけど、私は勤務環境が厳しいといわれていたヘルパーさんらに對していただいたリングをおすそ分けしたり、糸満では人気のハマキョーパンのファミリールールやTシャツなどの古着を、チョット無理して受け取ってもらっていたかも知りません。本当、これって、自己満の世界ですよね。

お世話になった方々やアンビシャスのスタッフの皆さんに感謝しつつ、エッセイを通じて私の思いが少しでも読者の皆さんに伝わったらいなあと思いました。

私のエッセイは今月で申し訳ないですが、これまで拙い文章にお付き合いくださり、ありがとうございます。どうか皆さん、心穏やかに(ルンルン気分で)、健やかに。

※寄稿者渡口正様から生前お預かりしました原稿は、今月号で最後となります。渡口さんのお人柄が、よく表現された「エッセイ」の数々。いつか拝見したお写真の笑顔で発行を見守っていただいていると思います。渡口正様のご冥福を職員一同願っております。



お勧め映画/DVD 情報

1) 女囚セブン 2017年 ドラマ

殺人の冤罪で刑務所に入った芸妓が、同部屋の囚人達と揉めながらも、冤罪を晴らそうとして行く。出演は、剛力彩芽、安達祐実、山口紗弥加など。結構面白かった。

2) 監獄のお姫さま 2017年 ドラマ

脚本・監督のソン・シンインの実体験が50~60%ほどで構成されている、京都大学で映画理論を学んでおり、台湾のアニメーション映画である。東京アニメアワードで、コンペティション部門長編部門 グランプリ・東京都知事賞を受賞

3) 幸福路のチー 2017年

ドイツ系ユダヤ人の哲学者で政治理論家でもあるハンナ・アーレントの実話を元にした作品。

4) 漁港の肉子ちゃん 2021年

明石家さんまが初となる企画・プロデュースを務めた劇場アニメ作品声優には、大竹しのぶCocomiなど。

渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))



今月の占い

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19

身だしなみに注意

リ…お風呂

牡牛座 4/20-5/20

正直で素直に正確に

リ…飲食

双子座 5/21-6/21

整理整頓を小まめに

リ…掃除

蟹座 6/22-7/22

お洒落で冒険心を

リ…スキンケア

獅子座 7/23-8/22

言葉遣いは丁寧に

リ…談笑

乙女座 8/23-9/22

体調管理は十分に

リ…ネット観覧

天秤座 9/23-10/23

助言には感謝を

リ…歌唱

蠍座 10/24-11/21

怒りには深呼吸を

リ…音楽鑑賞

射手座 11/22-12/21

休息はシッカリと

リ…睡眠

山羊座 12/22-1/19

迷わず前進あるのみ

リ…DVD・TV鑑賞

水瓶座 1/20-2/18

口は災いの元に

リ…散歩

魚座 2/19-3/20

挨拶や御礼は大事

リ…料理

編集後記



今月の「表紙は語る」にご寄稿いただいたのは、SLEとその他5つの疾患を抱えている安田由喜子さんの体験談です。病気になるまでこれからの生き方は出来ることを探すのではなく、やりたいことを求めるようになっていく心境の変化が励みになります。安田さんの今後にも期待したいです。

今月の会報誌は決算報告を掲載しています。前年度は無事に成果を果たせました。これも皆さんの支えがあつてこそです。今年度もどうかよろしくお願い致します。

また、エッセイのコナーでは担当して頂いた、渡口正さんからのご寄稿は今月で終了となります。長い間ほんとうにありがとうございました。

7月は指定難病の更新が始まります。後半になると待ち時間も長くなると思えますので早めに手続きしたいです。将来、オンライン化されることになったら手続きが簡素化され、楽になります。

沖縄は梅雨明けが例年よりも早く、台風1号の発生は過去5番目に遅いです。どんな夏になるかは判りませんが体調を気にしながら健やかに活動していきたいです。

文照喜名通

2024年度事業報告書(抜粋) (2024年4月1日～2025年3月31日)

2024年度もアンビシャスは数多くの皆様のお力添えをいただき、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
- ② 2024年度事業報告書・・・・・・・・・・12頁
- ③ 難病相談支援センター事業・・・・・・13頁
- ④ 2024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。

アンビシャスでは2024年度も多くの皆様の心温まるご支援を受け、難病の方々へ向けた相談業務と支援業務、広報業務として、難病情報誌の提供や医療相談会、研修会などの各活動を行うことが出来ました。

新年度においては、円滑な相談・支援活動を行うため、これまで以上にスタッフのスキル向上を図るとともに、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利用いただける様、なお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。

また、近年頻発する天災により長時間の停電等甚大な被害にさらされる事態を受け、在宅療養中の人工呼吸器利用者(児)等の電源確保、避難先の整備などの課題が浮き彫りになりました。昨年は、こうした環境整備を充実させる一環として、蓄電池の貸与窓口をいくつかの地域の社会福祉法人等をお願いするといった、新しい試みを始めました。新年度もこれまでの活動を充実させることで、ひとりでも多くの方々が、安心して安全に暮らせるように努めてまいります。

最後に2024年度、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援いただきました。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のご支援が円滑な活動運営を可能としています。ここに改めて心より御礼申し上げます。

2024年(年度)事業報告書

(2024年4月1日～2025年3月31日)

認定NPO法人アンビシャス

事業成果

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・支援を心がけた。2024年度は各種交流会や研修会等を通じ、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

コロナ禍で急速に普及したオンラインを活用し、離島在住など会場での参加が難しい方への対応として、ご相談や交流会等をオンラインやハイブリット形式で実施した。RDDのイベントを強化しコロナ禍で疎遠になっていた方や、新たな出会いと連携を深めることが出来た。また、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の相談支援では今後の意思決定に関するニーズが高まっている。さらに、2023年8月の台風6号、能登地震の発生から、在宅人工呼吸器装着の成人・小児に関する問い合わせは増大している。

2 障害福祉サービス事業

会報誌の製作における寄稿や編集とホームページ掲載として活動する。

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。また、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を次年度も継続していく。

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 754件 B) 貸与累計 37件 C) 相談件数 99件 D) 相談件数 99件 E) 広報支援 18団体 F) 医療相談会 35組 看護学生実習 8名 ピアサポート 41名	16,791 内県委託計 12,586 A)+C)
2) 障害福祉サービス事業	会報誌ICT寄稿・編集	随時	事務局	3名	寄稿各月 5名	3,424
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 2/27	事務局	6名	会報誌発行部数 年間延べ 19,200部 参加申込 35名	4,616
4) その他目的を達成するための事業	—	—	—	—	—	—

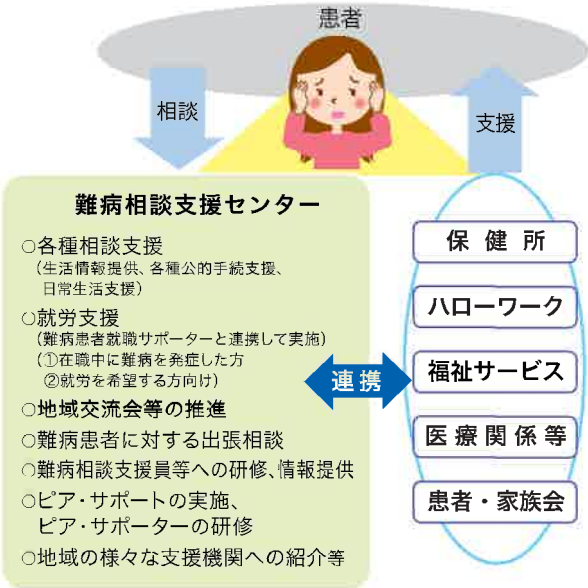
支出額計 24,833

沖縄県難病相談支援センター事業（県委託）2024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る。

「難病の患者が地域で安心して療養しながら暮らし続けることができるよう、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」とされている。

沖縄県においては、平成17年からアンビシャスが受託し、難病相談支援事業を行っています。地域連携は、保健所を中心に、労働関係者はハローワークや沖縄産業保健総合支援センターと、医療関係者は医師、訪問看護師やセラピストと連携。また患者・家族会には定例会等の周知活動を中心に実施している。

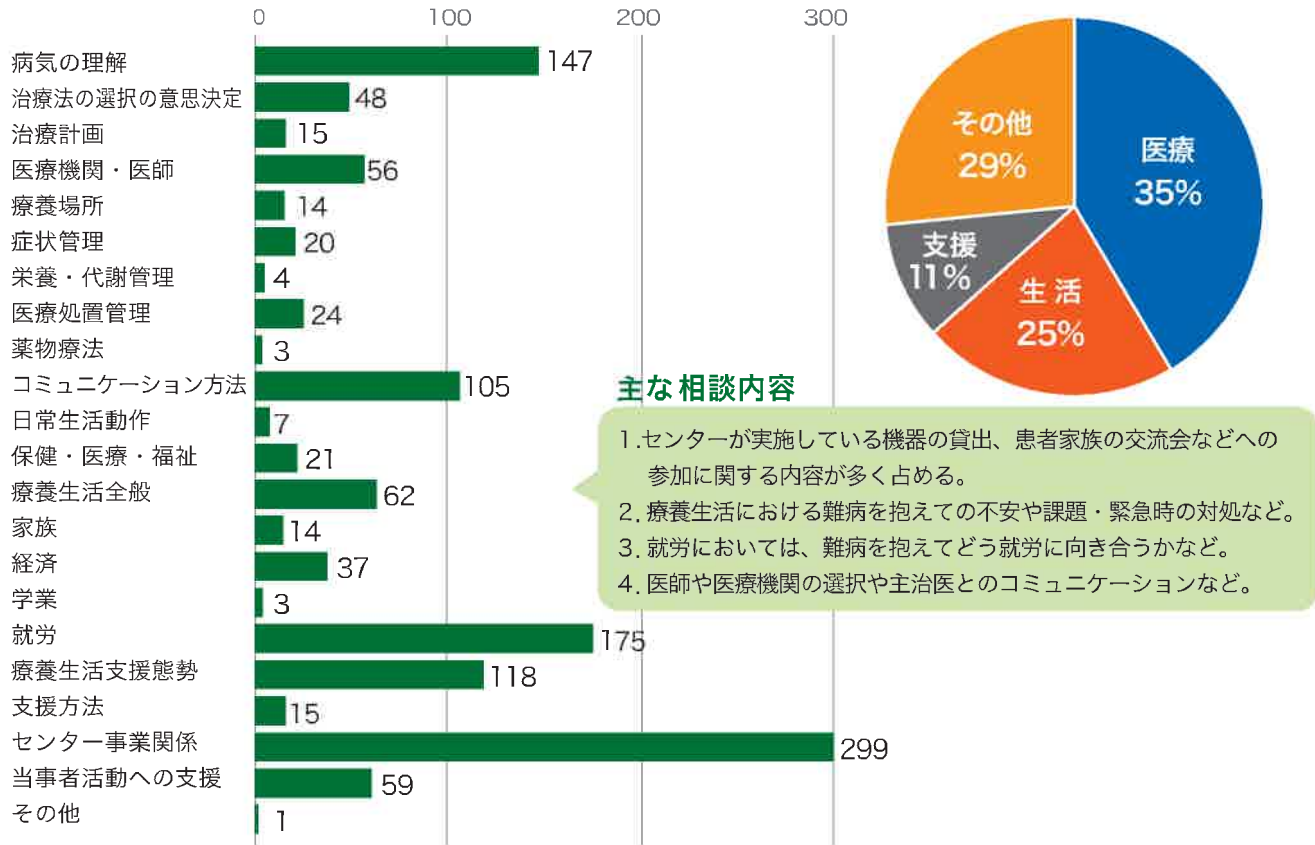


相談者、相談方法別相談件数（延べ件数）2024年4月1日～2025年3月31日

事 項	相 談 者			
	患者	家族	その他	計
電 話	242	99	197	538
面 談	45	20	22	87
メール	40	15	10	65
その他	44	14	6	64
計	371	148	235	754

※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。
※非常時電源確保相談件数、小児慢性自立支援、関係機関との調整などを除く。

相談対象者の相談内容件数（重複カウントあり）



2024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 (2024年4月1日から2025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	4,365,749	
賛助会員受取会費	1,692,000	1,731,000	法定福利費	369,777	
2. 受取寄付金			福利厚生費	378,619	
受取寄付金	11,264,162	11,264,162	人件費計	5,114,145	
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	33,520	
受取地方公共団体補助金	5,913,000	5,963,000	リース料	75,900	
4. 事業収益			地代家賃	120,000	
相談事業収益	9,956,080		修繕費	0	
就労支援事業収益	3,522,598		旅費交通費	89,893	
広報事業収益	1,010,000	14,488,678	通信運搬費	209,446	
5. その他収益			租税公課	757,200	
受取利息	8,334		接待交際費	3,000	
雑収益	596,720	605,054	消耗品費	506,255	
経常収益計		34,051,894	諸謝金	825,000	
II 経常費用			支払手数料	100,525	
1. 事業費			雑費	153,492	
(1) 人件費			その他経費計	2,874,231	
給料手当	11,228,372		管理費計		7,988,376
法定福利費	1,501,157		経常費用計		32,821,565
福利厚生費	0		当期経常増減額		1,230,329
人件費計	12,729,529		III 経常外収益		
(2) その他経費			経常外収益計		0
売上原価	221,060		IV 経常外費用		
作業・就労支援	636,640		経常外費用計		0
報償費	234,192		税引前当期正味財産増減額		1,230,329
印刷製本費	1,097,345		法人税、住民税及び事業税	70,000	70,000
旅費交通費	548,750		当期正味財産増減額		1,160,329
通信運搬費	1,767,498		前期繰越正味財産額		18,627,183
消耗品費	6,502,751		次期繰越正味財産額		19,787,512
減価償却費	14,460				
地代家賃	882,810				
水道光熱費	165,936				
研修費	2,000				
接待交際費	11,489				
雑費	18,815				
その他経費計	1,203,660				
事業費計		24,833,189			

貸借対照表 (2025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	8,696,498		未払金	269,107	
棚卸資産	39,000		未払費用	1,242,714	
前払費用	84,000		未払法人税等	70,000	
未収金	10,170,341		未払消費税等	346,800	
未収還付法人税等	581		預り金	71,282	
立替金			カード未払金	203,245	
流動資産合計		18,990,620	流動負債合計		2,203,148
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	40		負債合計		2,203,148
有形固定資産計	40				
(2) 無形固定資産			III 正味財産の部		
無形固定資産計	0		前期繰越正味財産	18,627,183	
(3) 投資その他の資産			当期正味財産増減額	1,160,329	
投資有価証券	3,000,000		正味財産合計		19,787,512
投資その他の資産計	3,000,000		負債及び正味財産合計		21,990,660
固定資産合計		3,000,040			
資産合計		21,990,660			

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 ●株式会社いなんせ典礼

毎月定期ご寄付の方々 ●驥尾の会 ●匿名2名

5月のご寄付

- 前田 芙美子 ●照喜名 通 ●イオン琉球株式会社
- おきぎんSmart募金(10件)

※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277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」

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 ●沖縄トヨタ自動車(株) トヨタウナ港川店、トヨタウナ松本店、トヨタウナシーサイド店 ●(株)琉薬 ●(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 ●フォームストブルーシール北谷店 ●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
- 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 ●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 ●有機農産物 ばるず

法人賛助会員 順不同敬称略

- (有)ナンセイ日本商事 ●松城クリニック ●訪問看護ステーションぶくじ ●はびねず訪問看護ステーション
- まみ皮フ科クリニック ●(有)北辰ハウジング ●はいさいクリニック ●コザクリニック ●(有)仁開商事 ●おおにし医院
- 恩納クリニック ●日本交通(株) ●くすみ薬局 ●玄米クリニック ●(株)ホープネクスト ●サンクス ●(有)タカラ
- (株)ケアコネクト ●さわやか歯科クリニック ●大和商工(株) ●(株)クオサ ●(有)麦飯石の水 ●(有)プログレス ●(株)アイアム
- ワンズトラスト(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 ●(株)長堂材木店
- ライフホームズ(株) ●(有)ティダエステート ●(株)テルソウ ●なかむら内科おなかクリニック ●ゆずりは訪問診療所
- (株)ドウ・オキナワ ●(有)太陽印刷 ●どこでもWork(株) ●まつおTCクリニック ●しんざと内科 ●前田胃腸科医院
- (有)ディー・ランド ●北部皮フ科クリニック ●外間眼科医院崇元寺 ●テルモ(株)沖縄支店 ●(株)琉行 ●(株)大央ハウジング
- 首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二 ●城間クリニック ●サザン歯科まえた ●(株)まる不動産
- (株)アクティブ ●(同)ONE live ●(株)沖縄ネット不動産 ●(株)メガネ一番 ●(株)ホープ住宅 ●(株)大成ホーム
- 南西医療器(株) ●訪問看護ステーションおもととよみの杜 ●(有)新地開発 ●(有)沖縄矢崎販売 ●(有)名桜不動産 ●(株)舜
- 比嘉歯科医院 ●南部徳洲会病院 ●しゅくみね内科 ●おもとと 統括リハビリテーション部 ●愛聖クリニック
- 高良登記測量事務所 ●浦添さかい眼科 ●ねたて内科クリニック ●那覇かなぐすく皮膚科 ●いくみ皮ふ科クリニック
- (株)K.Turtles ●訪問看護ステーションこころのかて ●那覇ゆい病院 ●こばし内科クリニック ●中部協同病院 ●嶺井第一病院
- 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はっぴー ●(株)いなんせ典礼 ●岡野法律事務所
- (株)興ハウジング ●神谷医院 ●かりまた内科医院 ●(株)ざまみダンボール ●(株)国建 ●牧港眼科 ●(社)沖縄県栄養士会
- 伊佐内科クリニック ●松本歯科クリニック ●沖縄メディカル訪問看護ステーション ●稲福内科医院 ●(株)名城 ●沖縄病院
- 空と海とクリニック ●すながわ内科クリニック ●訪問看護ステーションちゅらぐる ●エクスプロア訪問看護ステーション
- ふたば訪問看護ステーション ●訪問看護ステーション みかん ●(株)上咲組 ●こもれ陽訪問看護ステーション ●みやぐに皮フ科
- 訪問看護ステーションうんな ●ハートライフ病院 ●沖縄県農業協同組合 ●訪問看護ステーションいやしの邦 ●潮平病院
- (株)チェーロ(cielo) ●ハーモニー薬局 寄宮店 ●訪問看護ステーション縁 ●訪問看護ステーションいづも
- (株)うちなうえぶ ●エレピスタ (株)



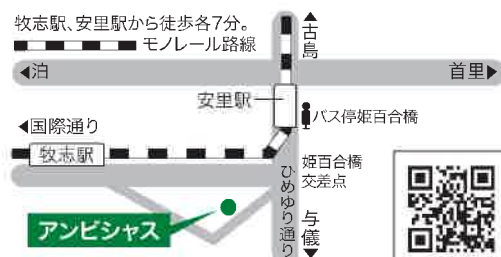
沖縄県難病相談支援センター

〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 (グレイスハイム喜納2)

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 副理事長: 照喜名 通



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！

沖縄にとってかけがえのない会社へ。



RYUKYU GOLDEN KINGS

www.goldenkings.jp

www.twitter.com/RyukyuKings (Official Twitter @RyukyuKings)

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

沖縄県宜野湾市嘉数1丁目15番1号
e-mail: mabu05@nirai.ne.jp

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：〒901-2122 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：〒905-0019 沖縄県名護市大北2丁目1番地1号
Tel: 0980-51-1600 Fax: 0980-51-1601
宮古営業所：〒906-0015 宮古島市平良久貝859番地16
Tel: 0980-79-5751 Fax: 0980-79-5752

Otsuka 大塚製薬

<https://www.otsuka.co.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  **Nutraceuticals**

生活が豊かになる 建築&リフォーム

総合建設業・不動産業・一級建築士事務所



LIFEHOMES

ライフホームズ株式会社

〒900-0003 沖縄県那覇市安謝1-22-56
Tel: 098-867-3530 Fax: 098-867-3540

<https://lifehomes.jp>

毎月の会報誌、
各種イベントの
募集・お知らせ等
お役立ち情報をお届け♪



LINE 公式
アカウント
はじめました!

@563aheli
でお友達
検索!



アンビシャス 認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談支援センター
<http://lin.ee/ojLZ1EI>

可能性へ踏み出す、HAL®の大きな一歩。

嶺井第一病院

 **Minei Daiichi HOSPITAL**

