



アンビシヤス



生きて
いる
を
大
切
に

表紙は語る

「HTLV-1関連脊髄症」の家族

アンビシヤス通信

5月の報告あれこれ

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内

令和8年【9月開講】

障がい者委託訓練生募集のお知らせ

7月の難病出張相談会のご案内

難病と診断されたとき暮らし勉強会
のお知らせ

こころの現場から

つぶやきチャンネル

シリーズ 第135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

アンビシヤス広場

アンビシヤスからアンケートのお願い

お勧め映画情報

占い

編集後記

2025年度アンビシヤス事業報告書

表紙は語る 仲村稔（なかむらみのる）さん 生きているを大切に

仲村 稔（なかむらみのる）さん



一・自己およびHAM紹介

「HAMとも」患者・家族会の仲村稔です。

HAMというと、加工肉の食べ物、ハムを思い浮かべたことでしょうか。（笑）HAMはヒトT細胞白血病ウイルス

1型（HTLV-1）感染者の一部に発症する、進行性の両下肢麻痺、排尿排便障害を示す、日本で発見された疾患です。HTLV-1というウイルスはヒトのリンパ球に潜伏感染し、授乳や性交渉を介して伝播します。ただし

HTLV-1関連脊髄症の家族

ウイルスを持っていても、発症する者は0.3パーセントで、発症原因はまだ解明されておらず、治療薬がありません。難病として指定され、①痙性麻痺（両足がつっぱって力が入りにくくなり、思うように動かせない）②血清及び髄液で抗HTLV-1抗体が陽性、③ほかの脊髄疾患を除外できる等の三つの条件を全て満たす場合にHAMとして診断されます。

なお私は、この会設立当時に妻が患者で、家族として本会設立に関わりました。

二・患者・家族会の役割

難病の〇〇だと診断されたのに、ホッとしたとおっしゃる方が、多いです。お医者さんは一般的な患者さんの対応に忙しく？難病について学ぶ暇・ゆとりが無く、一般的な検査で済ませ、異常なしと診断しがちです。

妻の場合も多くの病院や治療施設を渡り歩きました。金と時間を費やしての病院や治療施設を周り、様々な治療やサプリメント等を試み、辛い日々を過ごしました。やっと病名を頂いて妻は安堵し、そして効果的な治療かもという治療や服薬に期待し頑張りました。しかし、それらに効果の無い難病ゆえの失望が、待っていました。



患者・家族会に関わりたかったのは、病名が分からず、病院を渡り歩く難病の皆さんのご苦勞をいくらかでも減らせたらという思いです。お医者さんにこういう難病もありますよ。特にHAMの場合は、神経内科での診察も勧めたく、外科の先生方へ情報提供したかったです。HAMの場合、50・60歳台になつての発症という特徴があり「加齢による筋力劣化が原因でしょう」と、つい片付けられがちです。しかし、皆さんにHAMの情報を届けようにも、希少ゆえか手輕なパンフレットがありません。手輕なパンフレット作りが患者・家族会の急務な役割かと思えます。

三・妻・令和七年九月七日死去

幾度も、危ないからと、死亡寸前の対応方法に関して書類署名を求められました。会わせたい家族、姉弟が

いたら早く呼んでと医師に言われつつも、粘り強く生き抜いた妻でした。面会しやすいようにと、ICUから一般病棟病室への転室を医師は配慮して下さいました。亡くなる二晩前は長男嫁が宿泊し看病し、次は私が泊り、又続けて泊まる予定の中、亡くなりました。長男嫁、次男嫁、三男嫁、長女婿達も私の最高な子ども達と思っています。

四・生きているを：大切に

死後七週は毎週のように、ナンカ(七日)供養が行われます。しかし、今の時代には、子ども達のそれぞれが集まった毎週の供養は厳しく、私は月命日で供養することにしました。生きている時こそ会っておしゃべりしたいですね。多少ずれても、みんなが来やすい土曜日か、日曜日が月の命日です。妻はしゃべってくれないが、聴いてはいる顔です、写真では。妻のことを語り合い、いつまでも心の中に妻を生かしておきたいです。

五・仏壇とお墓

押入れを改造し仏壇？らしいのをつくり、妻の写真を飾ってあります。一人では寂しいだろうからと、妻の両親、私の両親も飾ってあり、仏壇の外では子ども達の家族写真も貼ってあります。東シナ海の見える我が家ですが、妻の入っているお墓は太平洋の見える与那原の丘です。毎週末、ドライブがてらに、お墓に行っています。

お墓管理人が「カラスがいたずらするから、お花や湯呑は持ち帰ってください。造花も駄目です。」と、張り紙してあります。カラスがいたずらするとは思えません。多分、水が欲しいのかと、お墓の側にペットボトルで水飲み場を設置してみました。すると、今のところカラスのいたずらはないです。生のお花は確かに生けた当日はきれいですが、翌日はしおれて、かわいそうです。お墓の中の方同様に、命は尊いはずですし、水不要な造花が良いです。隣近所のお墓洗いと生のお花壺への水差しがまだ私の仕事です。

六・ユーチューブやネットから

妻の介護時には多く情報をユーチューブから得ました。病院の医師や看護師の皆さんからも介護の方法や処置について教えてもらいましたが、ユーチューブは情報量がすごいです。

妻は20代から腎臓疾患があり、そのせいで神奈川県に住んでいた頃通った北里大学病院の産婦人科の医師は、沖縄では産むのに厳しいはずと、ここでのお産を勧められました。また五・六年前に心臓の弁にも問題が見つかり、カテーテル手術や切開手術と二度も頑張りました。

妻にはたくさん薬があり、飲み合わせにも医師は心配りご苦労があったと思います。心臓手術後には血液サラサラの服薬。膀胱の炎症には某ジュ-

スが良いらしいからと内科の先生にサプリ？を勧められました。県内で懸命に某ジュースを探し、やっとこさ見つけて、勧めてくださいった先生に報告し、お礼を伝えました。ところが25%ジュースだと話したところ、100%が良いと言われ、ネット上の某ジュース会社に電話して取り寄せようとしてました。すると、某ジュースは心臓関連で服薬中の今の薬とはまったく合わないから売りませんと、叱られました。医師が勧める中にも、そのような物があって、びびくりでした。そのサラサラの薬にも色々な種類があることもユーチューブやネットで知りました。

七・夢は、病院までラン

最近、人間ドック受診時に妻がHAM患者であったことを医師に伝えつつ、私の血液検査を申し出たところ、HTLV-1感染者・キャリアであることが判明しました。妻の主治医に相談したところ、確実な治療方法はないし、急いで髄液検査等をする必要はないでしょうとのことでした。

いつかは発症するかも知れないです。私の夢は

火葬場まではラン

でした。最近火葬するには死亡証明書が必要と知りました。そこで

病院まではラン

が、夢になっています。

妻の介護中は、真夜中にもタクシードを持ち、妻からいつ呼ばれても良い、



タクシーがいそうな場所を走るのが僕のランニング練習でした。ところが、今はそれができなくなっています。時間がたつぷりありすぎて？走れませんが、走る気力が無く、病院まで自力で行けなくなりそうで、今年もNahaマラソンに申し込み、ランに自分を追い込む予定です。筋力維持が発症阻止への道かと。

語者プロフィール

仲村 稔 (なかむらみのる)さん

1950年生 久米島町出身

【趣味】笑顔を見ること
菓子作り
雑読
グラウンド・ゴルフ

【夢】県マスターズ陸上400mでの優勝
ハーフマラソン時間内完走
病院までラン

アンビシャス通信
2026

5月の報告



コミュニケーション支援研修会

16・17日に意思伝達装置の開発者・松尾光晴氏らを講師に迎え、コミュニケーション支援研修会が開催されました。初日は発語やスマホ操作が困難な方のためのスイッチ適合を学び、リハビリ職や保健師らが多く参加。2日目は3Dプリンターで患者に合うスイッチを製作しました。必要とする方への迅速な対応が期待されます。



保健所向け電源確保研修会

中部保健所で新任の難病担当保健師向け研修会が開催され、アンビシャス



スが電源貸与事業や機器の扱い方を説明しました。後半は参加者が蓄電池や発電機を実際に操作。この事業は通常、保健師と照喜名が同行訪問して家族へ説明していますが、遠隔地など同行が難しい場合にも保健師が単独で対応できるよう期待されています。

難病出張相談会

21日は今年度初企画の「難病出張相談会」を琉球大病院のエントランスホールにて、県内患者会の代表5名と、難病ピアサポーター6名、アンビシャスの相談員2名で相談ブースを持たせていただきました。また5月23日は難病の日で、難病啓発活動もさせて頂きました。当日は、主治医の先生に紹介されてブースを訪ねていただいた方や、事前予約をされて相談に訪れて頂いた方より「県内に難病相談支援センターがあること



は知っていたが、行きにくさがあった。今回通院先の病院でこのような機会があり、立ち寄ることができて良かった。」とお声を頂くことができました。また、患者会代表や難病ピアサポーター同志からも「これまでオンラインで繋がりはあったが、直接は初めてで、今回対面でお話することができてよかった。」との感想が聞かれました。6月は19日に沖縄病院で、また7月は24日に中頭病院で出張相談会を開催予定です。

アンビシャス総会のご報告

26日にアンビシャス事務局において、正会員の出席のもと第25期通常総会を開催いたしました。計算書類の承認決議の後、理事の員数に関する定款変更並びに理事の増員の承認の決議がなされました。新たに理事として、源河朝治さんが理事の構成に加わり、アンビシャスに新たな息吹を吹き込んでもらえるものと期待

しております。また、総会の結びと御礼の挨拶が迫幸治理事長からおこなわれ、その中で会員に向けて総会開催の日をもって理事を退任することが発表されました。

これまで法人化する前から25年の永きに亘り、物心ともにアンビシャスに惜しみない貢献をいただいたことに対し、心からの感謝と御礼を職員一同に代わり申し上げます。

総会に続く理事会においては、新理事長としてこれまで副理事長を務めた照喜名通が理事長に就任いたしましたことをご報告いたします。



2026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8年度【9月開講】障がい者委託訓練生募集【募集期間:令和8年7月1日(水)~23日(木)】
【訓練期間:令和8年9月1日(火)~令和8年11月30日(月)】(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 (実践)	2名	浦添校	知知的障害・精神障害・発達障害・ その他(高次脳機能障害、難病等)	宮古島市	沖縄綿久寝具 株式会社 (宮古工場)

※受講料無料(但し保険料は自己負担。) ※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】 TEL:098-879-2560

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 (実践)	3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、難病等)	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】 TEL:098-973-6680

7月の難病出張相談会のご案内

今年度スタートしました難病出張相談会3回目は中部地区に位置します中頭病院にて開催させていただきます。難病相談員や、難病患者会、難病ピアサポーターが出張しますので個別相談いただけます。また、中頭病院スタッフによる講演会もごございます。中頭病院に通院されていない方もご参加いただけますので、ご家族、支援者様もお誘い合わせのうえどうぞお気軽にご参加くださいませ。

7/24(金) 時間 11時~14時 難病出張相談会のご案内

診断された後
みんなどうやって
働いているのかな?

難病相談員
とお話できる

難病患者会
とお話できる

人に病気の話を話するとき
みんなどうしているのかな?

難病ピアサポーター
とお話できる

場所 **中頭病院 2階中頭ホール**

【出張予定患者会】

- ・沖縄県網膜色素変性症協会
- ・沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会
- ・PSP・CBDのぞみの会九州・沖縄地区
- ・HAMとも(HTLV-1関連脊髄症)
- ・ギラン・バレー症候群 交流会

【出張予定難病ピアサポーターの方の疾患名】

視神経脊髄炎 / クローン病 / 潰瘍性大腸炎
※出張予定をしている相談員が、体調不良等で急遽欠席となる場合はご了承ください。

【場 所】 中頭病院

【日 時】 7月24日(金) 11~14時

【講 演】 13時~ お薬と上手につきあうために ~知っておきたいお薬の基本~ 他1題

難病と診断されたとき暮らし勉強会のお知らせ

これまで3年に渡り「難病と診断されたときに役立つしおり」を制作しており、今年度も、しおりの内容に反映できたらと考え勉強会を開催いたします。7月は「難病医療費助成制度、高額療養費制度」について、沖縄県地域保健課疾病対策班の方を講師に迎えます。会場、オンラインと予定しますので是非お申し込みくださいませ。



申し込みフォーム

こころの

現場から



情報の発信元を必ず確認する

巷にあふれる情報は、あたかも「誰にでも当てはまる」かの如く、また「その情報が絶対に正しい」かの如く発信されています。例えば「目が悪くならないようにアントシアニンを摂取しよう」「加齢による膝痛を解消させるためにコンドロイチンを摂取しよう」等の健康に関する情報や「○○さんのお子さんは◇◇なんだって」「○○さんは忙しいから参加したくないって」等の「本人以外の人からまことしやかに語られる情報」は「その発信元が誰であるか」には注意が向けられないことが一般的です。

健康や身体に関する情報入手する際には「どこから発信された情報であるか」に必ず留意することにより、健康被害や詐欺被害等を防ぐことができます。誰かにとつてはよい製品や薬かもしれませんが、それが

自分に合うか否かは別の問題だからです。また本人以外から語られた個人に関する情報を信じそうになる時は「なぜ本人ではない人が今言うのか」

「それは本人がほんとうに語ったのか」を必ず意識し確認することによって、対人関係トラブル等を回避できます。日常生活でも支援の場においても「本人以外が語る本人に関する情報」をうのみにし、誤情報に基づく言動をとってしまうと、巡り巡って自分が不利益を被ることが多くなります。つまり精神疾患のうちパーソナリティ症圏の人たちがよく使う操作手段にまんまと引っ掛かってしまったことになるのです。さらに難病療養者への自己決定支援を行う際にもこれらのことには細心の注意を払っておかないと、支援は失敗してしまいます。

互いに研鑽できる健全かつ安全な人間関係を維持し、平和な日常と適切な支援を行うためには、情報発信元への注意は欠かせないのです。



士師里
心理依
認心
床公鎌
臨認田
(かまだ えり)

つがやきチャンプルー



受け継ぐバトンの重さと、これからの難病相談支援

2001年にアンビシャスを任意団体として立ち上げ、翌年2月にNPO法人化し、もうすぐ25年になります。当時、県内の難病患者会はクロール病と膠原病の2団体しかなく、難病全体をサポートする団体の構想を応援してくださったのが、前理事長の迫幸治さんです。ご自身の会社を大きくして支援を広げると仰り、これまで毎年欠かすことなく高額のご支援をいただきました。理事会を毎月開催し、運営面でも多大な貢献をしてくださいました。偉大な方と共に活動できた幸運と、深い感謝の念を抱いております。

今の私があるのも、アンビシャスが皆さんへの難病支援ができているのも迫さんのお陰です。私の母も「迫さんに足を向けて寝られない」と深く感謝しております。5月の総会で私が理事長というバトンを受け取ることに、その責任の重さに身が引き締まる思いです。

迫さんが不在になったことはアンビシャス設立以来最大の、大きな正念場を迎えております。資金調達や円滑な運営において、私はまだ迫さんの足元にも及びませんが、皆さまのひとつひとつのご支援とご声援が、これからの難病相談支援の向上につながるかと信じています。引き続きご協力を賜りますようお願い申し上げます。



通名喜照
著

シリーズ「患者学」第135回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 眞三

医師が冷たく見えてしまう本当の理由は

その2

病気についての不安を抱えるとき

現在は、医療情報があふれる時代です。患者さんは診察を受ける前に、テレビや週刊誌からの情報、インターネット上の情報などを調べ、不安を抱えた状態で診察室に來ます。

実は、これらの情報源は不安をおろすことが情報提供の動機になっていることもあります。なぜなら、そうすることで視聴率が高くなったり、雑誌が売れやすくなるからです。あるいは、その情報発信の目的が視聴者や読者のためではなく、スポンサーのためにということもあります。

そのために、患者さんはマスコミの情報で不安をおおられて診療室に訪問してしまうことも多いのではないのでしょうか。

患者さんと医療者のすれ違い

一方で、医師の側は、患者さんが抱えている問題を膨大な情報としてとらえ、それらを限られた時間の中で整理し、診断し、医学的に治療が

必要なものかどうかなどを見極めなければなりません。

つまり、患者さんは「自分の不安を聞いてほしい、不安を晴らしてほしい」と思いながら受診しているのに、医師の側では「障害や死をもたらす病気の危険を見逃さないようにしよう」と考えているのです。そんな時に患者さんと医療者の思いのすれ違いが生じることになるのです。両者は同じ診察室にいながら、見ている方向が少し違っているのですから。

不安を抱えるときの対処法

では、こんな時、一体どうすればよいのでしょうか。

私は、医師がもつと患者さんの不安を理解し人間的であるべきだ、と単純に結論づけてすむ話ではないと考えています。もちろん、医師の側で患者さんの気持ちに寄り添う姿勢を持つべきだということは正論ですが、医師は限られた時間の中で患者さんの生命のリスクを減らす判断を

しています。實際上、不安感に対してまで気を回す余裕が十分にはないのです。

したがって、患者さんの側でも、医師にとって現代医療がどのような条件の中で働くことを強いているのかを理解して、対処することが賢明ではないかと思うのです。

そのためには、自分がどのような不安を抱えているのかを診察室を訪れる前に振り返ってもらい、準備をした上で上手く伝えてほしいのです。どんなことで不安になっているのか、何が心配なのかなどを整理しておくのです。

そうすることにより、医師が適切な情報を提供することで、間違った情報のために不安になっていることが解消される場合もあります。しかし、このような情報の提供だけではすまないこともあります。

例えば家庭や職場での対人関係や自分の仕事の将来などについて不安なとき、それに対処できるのは臓器別の専門医では難しいのです。また、難病のために総合病院での専門医に相談しても十分に話をしてはもらえず、埒（らち）があかない場合には、かかりつけ医のような存在が必要となるでしょう。

よいかかりつけ医を持つとう

信頼することができるとは、医師であれば、あなたの生活状況を理解した上で、適切な話をするることにより、あなたの不安を振り払ってくれ、安心につながるのかもしれない。むしろ、そのような場合に備えて、信頼できるかかりつけ医を探し確保しておいて欲しいのです。

その理由は、わが国の医療制度では、専門医に患者さんが集まりすぎて、専門医がゆつたりした診療時間を持つことが難しいことが多いからなのです。



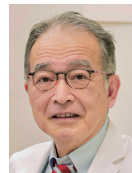
加藤先生の
YouTube配信中です！
「Dr.シンゾウの市民
のための健幸教室」



ノートを始めました。
「ケアとアートと祈り
—いのちの源へ」



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。上智大学グリーンケア研究所研究員。
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

2026年7月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日時	場所等
ギラン・バレー症候群 交流会	26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。

患者団体からのおたより

沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)より
第14回総会並びに
アイフェスタ開催のご報告

5月17日、沖縄県網膜色素変性症協会は、浦添市産業振興センターにおいて「第14回総会並びにアイフェスタ」を開催いたしました。

当日は、午前中に総会、続いて福祉機器展示会、午後には医療講演会を行いました。

医療講演会では、「網膜色素変性症とともに生きる〜最新の診断と治療、そしてこれから〜」と題し、東京慈恵会医科大学の林孝彰先生に最先端の医療情報や今後の展望について丁寧にお話しいただきました。会員一同にとって、将来への大きな希望となる大変有意義な時間となりました。

今回は会場参加が103名(介助者・スタッフを含む)、YouTubeライブ配信の視聴者が129名にのぼり、多くの方々に関心を持ってご参加いただきました。
ご来場・ご視聴いただいた皆さま、誠にありがとうございました。

全国膠原病友の会 沖縄県支部より
医療講演会のご案内

全国膠原病友の会沖縄県支部では、左記の要領で医療講演会を開催することとなりました。膠原病患者の皆様及びそのご家族や興味のある方を対象としていますので、ご参加お待ちしております。

日時：7月12日(日)15時～16時

会場：沖縄県立博物館・美術館「美術館 講座室」

テーマ：いざという時、お薬・体調管理はどうする？
〜薬剤師が教える災害時の備えと活用術〜

講師：一般社団法人はくまーる 代表小原 鑑善氏

参加対象：膠原病患者及びご家族、関心のある方

申込み：QRコードよりお申込みください

お問合せ：090-1944-2441(阿波連)

全国膠原病友の会沖縄県支部医療講演会
『いざという時、お薬・体調管理はどうする？』
～薬剤師が教える災害時の備えと活用術～

2026年 7月12日(日) 15:00～16:10
講師：小原 鑑善氏

日時：7月12日(日)15:00～16:10(14:40開場)
場所：沖縄県立博物館・美術館「美術館 講座室」
(那覇市おもろまち3-1-1)
対象：膠原病患者、ご家族、ご関心のある方
参加費：無料

QRコードまたは以下の問い合わせからお申し込みください。
[申し込みフォームURL]
https://forms.gle/15U4H7

主催：全国膠原病友の会沖縄県支部
申し込み締め 7月10日(金) 問い合わせ：090-1944-2441 阿波連



お申込みは
←こちらから



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 https://www.ambitious.or.jp/soudan/group_list/ 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
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 卓球部(宮古神経難病・患者家族のつどい)	砂川 泰忠	(砂川)090-9404-9442 お問い合わせは、ショートメール でお願いいたします
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
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
沖縄筋無力症の会 (沖縄 重症筋無力症、先天性筋無力症患者会)	上里 由希子	メール:mylink.okinawa@gmail.com LINE公式アカウント https://lin.ee/5pUI0Cu

今月のおくすり箱

グレープフルーツと薬

薬の効果は食べ物の影響を受ける場合があるのをご存じでしょうか。そういう食べ物の中でグレープフルーツは代表的なものになります。

グレープフルーツには体内で薬を分解されるのを邪魔する酵素が含まれています。これにより、薬の成分が体の中で必要以上に増えてしまい、効き目が強くなりすぎたり、副作用が出やすくなる場合があります。注意が必要なのは「薬を飲む時間さえ避ければ大丈夫」とは言い切れないことです。個人差もありますがグレープフルーツを食べるから3日程度は影響が続くことがあります。また、果物だけでなくジュースなども同じように薬に影響します。

グレープフルーツが影響する薬は幅広く存在します。今飲まれている薬が影響を受けるかどうかについて、まずはお薬を受け取った薬局でご確認ください。対象の薬を服用中の方は、グレープフルーツを控えて

いただるか、医師・薬剤師にご相談ください。



沖縄県
薬剤師会
宮里 威一郎





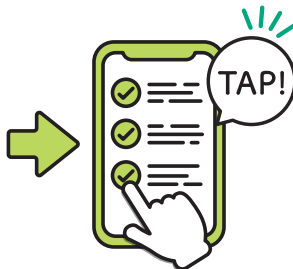
アンビシャスからの大切なお願い

アンケートにご協力ください



毎月お届けしております「難病情報誌アンビシャス」のよりよい紙面づくりのために、アンケートを実施しています。お手数ですが、左記アンケートQRコードからご回答・送信くださいますようお願いいたします。

アンケートのご回答方法



スマートフォンからご回答ください
QRコードから会報誌に関するアンケートにご回答・送信お願いいたします。

エッセイ休載のお知らせ
当掲載欄に掲載中の「エッセイ」は、都合によりしばらくの間おやすみさせていただきます。



お勧め映画/DVD 情報

1) サバカン SABAKAN- 2022年

タイトルだけ見ると、どういう映画?と思われるはず。「ここは80年代。青春の、少し前の、せいしゅん。」というキャッチコピーの作品で、スシローと『サバカンずし』としてコラボレーションもしている・売れない作家の子供時代から進む話して、見て損はナシ。

2) イコライザー THE FINAL 2023年

元海兵隊員で国防情報局の凄腕の特殊作員が、事件を解決して行く話ですが、やっぱりカッコイイ。主演、製作にも携わるデンゼル・ワシントン。シリーズは、2018年に、3) イコライザー2、始まりは、2014年の4) イコライザー。

5) チャンピオンズ 2023年

NBAのコーチが事故を起こし裁判所から命じられ、知的障がい者達のバスケットボールチームの監督になるよう命じられ、彼らに溶け込む事が出来るのか? ちなみに、2018年スペインの6) だれもが愛しいチャンピオンの、リメイク版でもある。

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 過信はせず慎重に
天秤座 9/23-10/23 肩の力を抜いてみて
牡牛座 4/20-5/20 体調管理に注意を
蠍座 10/24-11/21 笑いあえる日常を
双子座 5/21-6/21 気分転換も必要
射手座 11/22-12/21 ささやかでもご褒美を
蟹座 6/22-7/22 思い立ったが吉日
山羊座 12/22-1/19 健康的な食事を
獅子座 7/23-8/22 言葉遣いに注意を
水瓶座 1/20-2/18 忘れ物ごとに注意を
乙女座 8/23-9/22 一歩踏み出す気持ちも
魚座 2/19-3/20 悩みや苛々は溜めず

編集後記

今月の「表紙は語る」にご寄稿いただいたのは、HTLV-1関連脊髄症の仲村稔様に経験談をお寄せいただきました。疾患の態様の説明を冒頭部分でされているのですが、特定のウイルスに感染することがきっかけとなるわけですが、感染していても発症するのは0.3%であり、その希少性が治療を難しくしていると感じました。診断がついても治療法がないため、家族として出来ることの苦悩や大切にされている奥様への家族の心遣いが理解できる内容でした。生きていることの大切さを身をもって感じておられるのが理解できました。

後半には寄稿者が意図せずかもしれませんが、そう感じられる理由が端的に書かれた一文があります。感じ方は違ってもいいかもしれませんが、読み取っていただければ幸いです。
今月号には、アンビシャスの総会での審議事項の報告などが、掲載されています。法人としてのアンビシャス自体も過渡期にあり変化が生じています。変わらないのは、患者の皆様への支援に関する理念です。どうか、今後もご理解とご支援を賜りますようお願い申し上げます。

文伊佐真一郎



2025年度事業報告書(抜粋) (2025年4月1日～2026年3月31日)

2025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 2025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 2025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



認定NPO法人
アンビシャス
新理事長
照喜名 通
Terukina Tooru



認定NPO法人
アンビシャス
前理事長/名誉顧問
迫 幸治
Sako Yukiharu

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2025年度も多くの皆様的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、在宅療養中の人工呼吸器利用者(児)等の電源確保、防災意識の向上を保健所保健師と共に目指します。

最後に2025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。

アンビシャス設立当初から物質面では多大な金銭寄付と精神面、経営面で難病支援を支えていただいたきた迫幸治(前理事長)が退任となりました。後任で照喜名通が選任となりました。引き続き皆様のご支援ご鞭撻を賜りますようお願い申し上げます。

2025年(年度)事業報告書

(2025年4月1日～2026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。2025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。難病になった方が参考に「しおり作り」のプロセスで制度の理解、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）の相談支援では共同意思決定（SDM：Shared Decision-Making）に関するニーズが高まっている。さらに、防災についてのリテラシーが向上し、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。各保健所に来所されている難病患者家族への配布も依頼している。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継続している。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 750件 B) 貸与累計 33件 C) 相談件数 33件 D) 相談件数 1件 E) 広報支援 18団体 F) 医療相談会 27組 看護学生実習 6名 ピアサポート 5名	16,357 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	3,419
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 30名	4,901
4) その他目的を達成するための事業	—	—	—	—	—	—

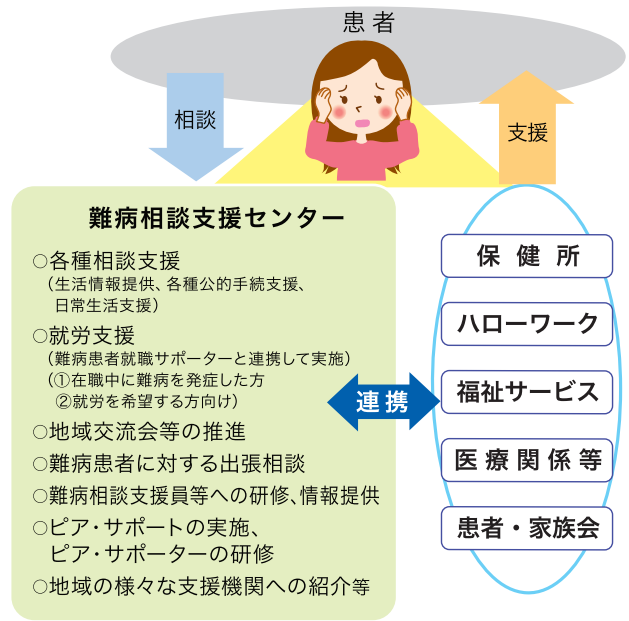
支出額計 24,677

沖縄県難病相談支援センター事業（県委託）2025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実施している。地域連携では、保健所を中心に、労働関係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。

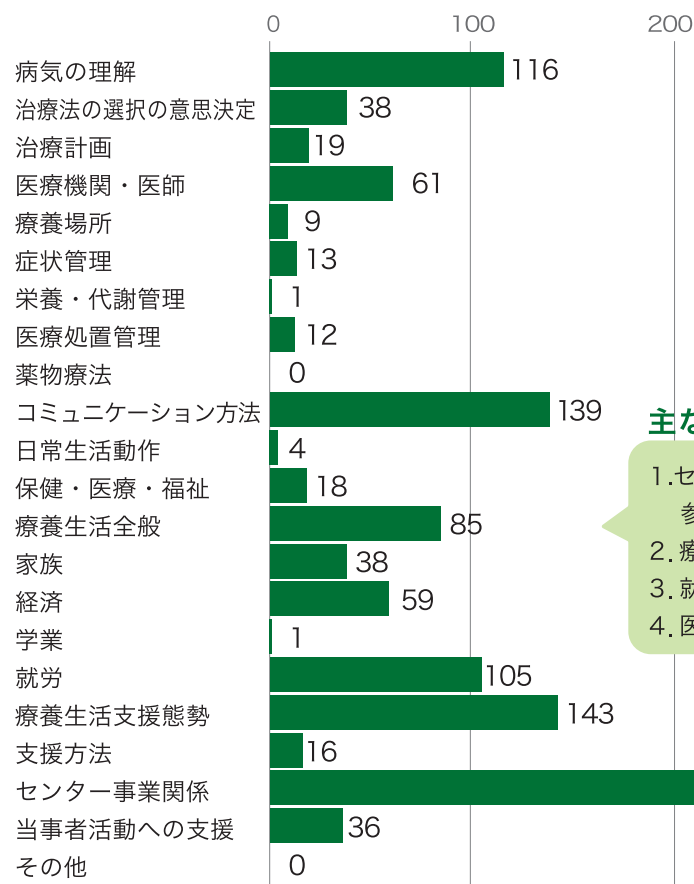


相談者、相談方法別相談件数（延べ件数）2025年4月1日～2026年3月31日

事項	相談者			計
	患者	家族	その他	
電話	221	96	212	529
面談	26	22	24	72
メール	42	15	30	87
その他	46	8	8	62
計	335	141	274	750

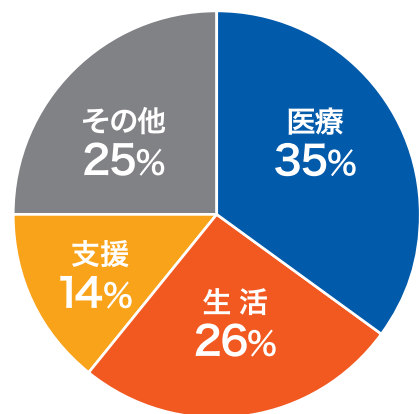
※相談件数の「その他」は、支援者、患者会、友人・知人など、患者、家族以外全て。
※非常時電源確保相談件数、小児慢性自立支援、関係機関との調整などを除く。

相談対象者の相談内容件数（重複カウントあり）



主な相談内容

1. 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。
2. 療養生活における難病を抱えての不安や課題・緊急時の対処など。
3. 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。
4. 医師や医療機関の選択や主治医とのコミュニケーションなど。



2025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 (2025年4月1日から2026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	33,000			給料手当	3,533,273		
賛助会員受取会費	1,567,000	1,600,000		法定福利費	202,766		
2. 受取寄付金				福利厚生費			
受取寄付金	9,377,175	9,377,175		人件費計	4,125,527		
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	52,380		
受取地方公共団体補助金	5,889,000	5,939,000		リース料	182,160		
4. 事業収益				地代家賃			
相談事業収益	9,945,000			修繕費	2,500		
就労支援事業収益	3,494,379			旅費交通費	73,745		
広報事業収益	1,040,000	14,479,379		通信運搬費	325,661		
5. その他収益				租税公課			
受取利息	28,661			接待交際費	1,200		
雑収益	602,213	630,874		消耗品費	345,356		
経常収益計			32,026,428	諸謝金	773,508		
II 経常費用				支払手数料			
1. 事業費				雑費			
(1) 人件費				その他経費計			
給料手当	11,661,833			管理費計	2,942,389		
法定福利費	1,529,755			経常費用計	7,067,916		31,745,760
人件費計	13,191,588			当期経常増減額			280,688
(2) その他経費				III 経常外収益			
売上原価	3,000			計上外収益計			
作業・就労支援	644,742			0			
報償費	169,605			IV 経常外費用			
印刷製本費	1,083,408			固定資産税除却損			
旅費交通費	386,887			12			
通信運搬費	1,767,717			経常外費用計			
消耗品費	6,367,786			12			
地代家賃	843,030			税引前当期正味財産増減額			
水道光熱費	154,199			法人税、住民税及び事業税			
賃借料	31,150			70,000			
研修費	5,000			当期正味財産増減額			
接待交際費	17,082			210,656			
雑費	12,650			前期繰越正味財産額			
その他経費計	11,486,256			19,787,512			
事業費計		24,677,844		次期繰越正味財産額			
				19,998,168			

貸借対照表 (2026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	13,464,586			未払金	848,066		
棚卸資産	36,000			未払費用	1,316,707		
前払費用	78,700			未払法人税等	70,000		
未収金	6,115,304			未払消費税等	338,800		
未収還付法人税等	2,112			預り金	72,414		
立替金	9,586			カード未払金	62,161		
流動資産合計		19,706,288		流動負債合計		2,708,148	
2. 固定資産				2. 固定負債			
(1) 有形固定資産				固定負債合計			
什器備品	28			0			
有形固定資産計	28			負債合計			
(2) 無形固定資産							
無形固定資産計	0			III 正味財産の部			
(3) 投資その他の資産				前期繰越正味財産			
投資有価証券	3,000,000			19,787,512			
投資その他の資産計	3,000,000			当期正味財産増減額			
固定資産合計		3,000,028		210,656			
資産合計			22,706,316	正味財産合計			
				19,998,168			
				負債及び正味財産合計			
				22,706,316			

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。



沖縄トヨタグループ
 沖縄トヨタ自動車
トヨタレンタリース沖縄 OTM



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
kuosa

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 宮古島市平良久具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>

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。

※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。

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10:00~17:00
 (土日祝日・年末年始はお休み)
 mail:soudan@ambitious.or.jp

可能性へ踏み出す、HAL® の大きな一歩。



嶺井第一病院
Minei Daiichi HOSPITAL