



アンビシヤス



優李らしく、
私たちらしく

表紙は語る

「ミトコンドリア病/
レノックスガストー症候群」

を持つ娘の母として

アンビシヤス通信

10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

沖縄県ちゅらパーキング利用証制度
のお知らせ

こころの現場から

つぶやきサンプル

シリーズ 第116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

アンビシヤスからのおたより

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

エッセイ 渡口 正さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

表紙は語る

金城 史香（きんじょうふみか）さん

ミトコンドリア病/レノックスガストー症候群

を持つ娘の母として

優李らしく、私たちらしく



上) 毎年この角度で撮っています。(この写真は今年の優李の誕生日) 下)「宿泊学習ぶりだね」

Q..優李ちゃんのご紹介をお願いします。

A..優李は、13歳の中学1年生です。高校生の兄と姉がいて、優李は3番目の末っ子です。おしゃべりが好き、寝ることが好き、抱クッションを両

手でスリスリ触るのが好き。好きな音楽はその時によって変わりますが、沖繩エイサー、演歌、民謡、ずっと好きなのは「北の国からのテーマ曲」です。兄姉の部活応援の間にお出かけしたり、今年は学校の友達とイチ

ゴ狩りに行ったり、プールに行きました。平日は特別支援学校と放課後等デイサービスに通っています。

Q..学校の様子について教えてください。

A..特別支援学校は、小学校、中学校、高校までが1つの同じ建物にあります。小学部は1人の先生がずっとみてくれて、中学からは教科ごとに先生が変わります。初めは優李もキョロキョロしながら先生達が変わるのを見ていましたが、人に慣れるのはもともと早く、担任の先生から「毎時間先生と楽しんでます！」と聞いています。バギーに乗っている優李でも、個々に合わせた方法で5教科と副教科の授業を受けています。学校では頑張つて起きているので、家に帰ると寝ていることが多いです。

そういえば、幼稚園の年長さんと小学校1、2年生のときは、私が付き添って地域の小学校に通って、お兄ちゃんお姉ちゃんと一緒に通って

た時期もありました。「地域の人に顔を覚えてもらいたい!」「優李がこの地域にすることを覚えてもらいたい!」「兄姉と一緒に通ってほしい!」「兄姉と一緒に通ってほしい!」という私の希望があつて通っていたんですけどね。特別支援学校に行くと、ちゃんとこの子に合った授業をしてもらっているので、学校それぞれに良いところがあるなと思いました。

Q..小学校はなぜ変わることにしたんですか?

A..これは私の都合なんですけど、仕事をするようになったので。付き添いながらも、パートでお仕事していましたが、私が保育士の資格をとつたので、それで付き添いながらの仕事は厳しいので特別支援学校に変えた感じです。年長の時に体調を崩して、口から食事を取れなくなつたので気管切開をして、胃瘻も作つたんですけど、いざ小学校にあがるときに教育委員会に一度、断られたんです。でも、もう一度会議をして

れて「お母さんが付き添うなら大丈夫ですよ」とOKしてくれたんです。

Q・診断されたときの心境についてお聞き出来ますか？

A・ミトコンドリア病と診断されたのは4歳ぐらいで、レノックスガストー症候群は2年前ぐらいです。もともとは、脳性麻痺と言うことで病院に通っていました。が、ずっと「なんか脳性麻痺とも違うよね」と主治医の先生はおっしゃっていて、色々検査していくうちに、ある日眼科と脳のMRIを撮った時にミトコンドリア病の所見が出ているということでした。てんかん発作は年長ぐらいから出ていましたが、どんどん多くなってきました。脳波をとったら結構悪くなっていました。そこでてんかんにも診断名がついて、2つ診断された感じでした。一番最初の脳性麻痺も、生まれた時は普通に生まれて2カ月、3カ月になるときに診断を受けたのですが、体重の増えが悪くて、上の二人と比べて何かおかしいな?と思い、当時通っていた病院で検査依頼しましたが「必要ありません。」と言われたので、違う病院で診てもらい、診断がつかまりました。私としてはその時、安心したんです。それまでの2、3カ月は何回も、ちよつと顔色が悪いかな?なん

か良く寝ているとか。声出ないな、笑わないな、と色んな不安があつたので、診断が出てホッとしたと言うか、安心したのが勝つていたのを覚えています。だからそのあと、ミトコンドリア病だったり、てんかんの診断をされたりもしましたが、まあ治るものではないので、一緒に診てくれる先生がいるなら、何か必要な時に救急で駆け付けられる病院が近くにあるっていうだけで、全然いいかなと思つています。

Q・優李ちゃんとの目標、家族の目標、お母さんの目標等があれば教えてください。

A・目標は特になくて、思いついたら実行する感じです。3年前に、私が優李を抱っこして、お兄ちゃん、お姉ちゃんが吸引器を持って山登りをしました。今は前回登った山よりもう少し大きな名護岳に登りたいのと、滝に行きたいと思つています。

「今やれることは今やっておこう!」と優李が小さいときに思つて、なので宿泊学習で与那国馬に会つてからは、お馬さんに乗せてもらいに今も通つています。あと、今年の夏はシーカヤックにも乗りました。優李は1人では座れないので、私が座つた前に同じ方向に優李も座るって感

じです。本人の「あれがしたい!これがしたい!」というのは正直あまりないので、色々連れて行つて、反応を見ています。色々やってみて、何でもできるなつて思いました。ただ、気管切開をしているので海には潜れませんが、でもそれ以外はできると思つています。



これからも2、3年に1度は旅行に行きたいです。

Q・大変だったことや、不安はありませんか?仕事と日常生活の両立はいかがですか?

A・吸引の回数が多いときは不安だつたり、いつ病院に連れて行くかと思つたことはあります。うちは母子家庭なので、今後お兄ちゃん、お姉ちゃんが学校を卒業して社会に出て、家を出た時2人になるので、そんな時にもし急に私の体調が悪く

なつたらとか、腰を痛めたりしたらどうしようかな?とはたまに考えたりしますね。今は週末の予定で忙しかつたり、私も元氣なのであまり不安とかはありません。

Q・最後に、優李ちゃんの将来がどうだつたら良いなあと考えますか?読者の方へもメッセージをお願いします。

A・優李はやつぱり1人では生きていけないので、ちよつと声を出したり、おしゃべりは表情だつたりはするので、周りの人とコミュニケーションをとつて、学校を卒業したら自分で行きたい場所を見つけて、それを周りの人に伝える、気持ちを通わす、優李の気持ちを拾ってもらつて、優李の心地良い居場所を見つければいいなと思います。定期的に旅行も行きたいなと思つています。大きくなるごとに、やりたいことがどんどん出てくると思うので、それを楽しみにしています。

「障害児だからと言いつつにせず、周りの方々に助けてもらいながら、自分たちでできる事は自分たちでやる」と楽しんでる姿を見せることで、感謝の気持ちを伝えることができればと思つています。



10月神経系医療相談会

10月11日に沖縄病院の渡嘉敷崇先生をお迎えし、神経系疾患の医療相談会を開催しました。医療相談会は、日々の療養生活の中での疑問や不安など、外来ではゆつくり主治医の先生に聞けないことを相談できる機会となつていきます。参加された方からは「丁寧に説明してくださり、とても分かりやすかったです。あ



りがとうございました。」「専門の先生のお話を聞くことが出来て大変良かったです。」という声が聞かれました。

今年度の神経系医療相談会は既に満席で、お申し込みをお受けできませんが、ご相談があればまずはアンビシャスまでお問い合わせください。

ピア・サポーター応用研修

10月19日に「難病ピア・サポーター研修（応用編）」を開催しました。応用編は基礎編を修了された方を対象にした研修となつております。毎年開催しており、難病の方を対象とした制度やサービスについて学びます。講師として、県の難病担当者、難病患者就職サポーター、沖縄産業保健総合支援センターの両立支援促進員、社会保険労務士の先生方にご協力いただき、各専門分野の先生方からご講演い

ただきました。参加者の皆さんからは「様々な制度やサービスがあるということを知ることが出来て良かったです。」「仕事について相談できる専門窓口があることをはじめて知りました。」といった声が聞かれました。

10月第4弾「難病と診断されたとき」に役立つしおりを一緒に作成しませんか?!

10月17日には「難病の日」から始まりました「難病と診断されたときに役立つしおり作り」の第4弾を開催しました。第1弾では、参加者様より「難病と診断されたとき」を振り返り、語る場を設け「しおり」に入ると良いと考える項目を出し合い、第2弾では、第1弾でお話しいただいた意見をもとに、内容を整理する作業を行っております。整理した50の内容は「難病申請のやり方」「情報の入手方法」「難病患者同士のコミュニケーションについて」を始め「体験

談」等があり、それぞれのテーマごとに分けていきます。現在の第4弾では、お題に添って各分野の原稿を出し合い、過不足チェックを1つ1つ進めています。

RDDで芽吹いた出会いを大切に、患者、家族、支援者が手を取り合いながら「難病のしおり」を手にした「まだ出会えていない方」が困らないこと。」を目標に、完成した「しおり」が、沖縄の病院や各患者会等で活用できるようにして、相談者、支援者の困りごとが減ったり、問題解決に近づけられると幸いです。

2024年12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、12月の予定はございません。

沖縄県ちゅらパーキング利用証制度のお知らせ

沖縄県 ちゅらパーキング 利用証制度
(障害者専用駐車区画)

令和4年7月スタート

「ちゅらパーキング利用証制度とは」
 公共施設や商業施設、店舗などに設置されている障害者専用駐車区画を適正にご利用いただくために、障害のある人、高齢者、妊産婦などのうち、歩行が困難な方、移動の際に特別な配慮が必要な方に、共通の「利用証」を交付する制度です。
 必要とする方の駐車スペースを確保するために、ご理解とご協力をお願いします。

利用証は3種類あります
 交付対象者、申請方法詳細ページをご覧ください。

この案内表示のある駐車区画が利用できます

車いす利用者、高齢者など、妊産婦、一時的な介護が必要な方
 車いす利用者専用区画 (障害者、高齢者、妊産婦など専用)
 プラスワン区画 (障害者、高齢者、妊産婦など専用)

「協力区画の尋ね・登録のお願い」
 この制度では、車いす利用者や高齢者から申請する車には、補助の低い駐車区画が必須です。
 車いす利用者や高齢者が申請する車には、案内表示のある駐車区画(プラスワン区画)の設置をお願いします。

車いす利用者専用区画(協力区画)
 県内の障害者専用駐車区画(車いすマークのある区画)をその対象者が利用できるように登録いただけます。
 新たな区画を設置する必要はありません。

プラスワン区画(通常区画)
 通常の駐車区画のうち、他車の出入口に設置している区画を、協力区画として登録いただけます。
 区画幅の変更(ゾーンの引換)は必要ありません。

駐車場の決まりや申請手続きの情報は、協力区画の登録をお願いします。
 登録したい区画や申請書は専用ホームページでダウンロードいただけます。
 登録料、電子申請、メール、郵送による申請が可能です。
 詳細は専用ホームページをご覧ください。

ちゅらパーキング制度専用ホームページ
 沖縄県ちゅらパーキング 検索

公共施設や商業施設、店舗などに設置されている障害者専用駐車区画を適正にご利用いただくために、障害のある人、高齢者、妊産婦などのうち、歩行が困難な方、移動の際に特別な配慮が必要な方に、共通の「利用証」を交付する制度です。

障害者総合支援法の対象となる疾患に罹患している者(特定医療費(指定難病) 受給者等)
 特定疾患医療受給者
 小児慢性特定疾病医療受給者

【申請方法】
 交付申請書(専用ホームページからダウンロードできます)に必要な添付書類を添えて、窓口又は郵送で申請できます。ご家族などが代理で申請する場合には、代理人の本人確認書類が必要となります。

【窓口申請】

この制度に協力する市町村窓口などで申請を受け付けています。窓口の詳細は、専用ホームページをご覧ください。

【郵送申請】

県障害福祉課では、郵送での申請を受け付けています。交付申請書類のほかに利用証を送付するための切手(180円)が必要となります。

【お問合せ・郵送による申請先】

沖縄県生活福祉部 障害福祉課 計画推進班 〒900-8570 沖縄県那覇市泉崎1-2-2
 電話：098-866-2190 FAX：098-866-6916

ちゅらパーキング制度専用ホームページ



こころの

現場から



タイムカプセル

さて、皆さん「タイムカプセル」と聞くと、どのようなことを思い浮かべますか。

：タイムカプセルを埋めたことのあるかないかによって思い浮かべる出来事が異なりますが、タイムカプセルを埋める際には、その時の一番大切なものを入れたり、未来の自分に宛てた手紙を入れたりするでしょう。USBに入れた映像データを入れる人もいるかもしれません。そこには「今の幸せで楽しい想い」と「今の幸せが将来へと継続している補償とその希望」が含まれています。また、例えば15年後に開けるタイムカプセルであれば「少なくとも15年後に自分が確実に生きている」という前提がここには明確に存在しています。「人間がいつ死ぬか」ということは誰にもわからないのにもかかわらず、なぜ「15年も確実に自分が

生きていると思える」のでしょうか。

「難病になった自分は、タイムカプセルなんか埋めることができない」と思う人もいれば「自分は難病だからタイムカプセルを掘り起こすことはできないけれど、あとに遺す大切な人が開けるときのために埋めてみよう」と思う人もいます。また「15年後は無理でも、半年後に開けるのであれば埋めてもいいかもしれない」と思うかもしれません。

ところが健康であれば、たとえ身体が不自由であったとしても、希望や期待をもち続けることが可能となり、結果的に、より豊かで快適な人生を送ることが可能となります。自分の「今」のこのころの持ち方や選択が積み重なって自分の将来を形作るのです。

さあ、あなたは、今、タイムカプセルに入れるとしたら何を入れますか？：日常生活の中にも、このようにちよつとしたイベントを入れるのも楽しいかもしれません。



士師 依里
心理 鎌田
臨床 依里
公認 鎌田
(かまだ えり)

つぎやきチャンプルー

「かちもない」という価値

先日、ヘルスケア関連団体ネットワークの会（略VHO-net）に参加した際、聖路加国際大学の中山和弘先生の講演会がありました。内容は「正しい情報を見極める力」を身につけるために、どうしたらヘルスリテラシー（健康の正しい情報を入力し適切に活用する力）を高めることが出来るかという内容でした。私も何かを調べる際にはインターネットからの情報や口コミを頼りますが、そこには間違えた情報などもあります。正しい情報を見極めるコツがあつてそれを簡単ではありませんが紹介したいと思います。

情報の信頼性を確認するチェックポイントは、1書いたのは誰か？ 発言しているのは誰か？ 2 違う情報と比べたか？ 3 元ネタ（根拠）は何か？ 4 何のための情報か？ 商業目的？ 5 いくつかの情報か？ です。この5つのチェックポイントを覚えるために、1から5までの最初の文字をつなげると「かちもない」になります。

自分の都合の良い内容やインターネットの上部に掲載されていたからとか、SNS（ソーシャルメディアネットワーク）で皆が拡散しているからとデマにも踊らされてしまうこともあります。特に焦つていて混乱している時などにも、正しい判断が出来ない場合は多いと反省もしています。「かちもない」のキーワードは価値があると思いますので、試してみてください。



著：照喜名 通

市民の情報源が大きな転換期を迎えている

二つの選挙結果より

最近、市民への情報の伝わり方に大きな変化がおきているように思われます。そのことを気付かされたのは、一つは米国の大統領選挙であり、もう一つは兵庫県の知事選挙でした。

この二つの選挙では、全国ネットの主なマスコミが一方（トランプ、斎藤元彦氏）を悪者に仕立て上げていたため、マスコミの情報だけに頼っていた人は、どうしてこんな結果になってしまったのかと、キツネにつままれたようになっていきます。少なくとも、両者は接戦であると思いきまされされてきました。ところが、開票直後にはマスコミの伝えてきた悪者の方が圧倒するという結果に終わりました。実は、インタートネット（ソーシャル・ネット・ワーク／SNS）上の情報では、選挙前にも、そのことがかなり正確に予想されていたのです。

この二つの選挙では、マスコミによる報道が一方を非難し、一方を支援するかたちで意図的に情報が操作されていたことが明らかになりました。市民はSNS上の情報によりそのことに気がついてしまったのです。マスコミからの情報に対しての不信感を生むことになりました。

コロナ・パンデミック時の

報道と市民の受けとめ

わたくしは、コロナ・パンデミックが起きた時に、マスコミからの報道が余りにも偏ったものになっており、市民の不安を増長させていることに危機感を覚えまして。そして、YouTubeを立ち上げて、少しでも科学的で冷静な情報を届けようと発信してきました。

マスコミは、市民の不安をおおること、視聴率や購読者を増やそうとしていることに気づかされ

ました。マスコミの存在が、視聴率や購読者数、スポンサーに頼っているために、興味をそそるものと、不安をおおるものが、欲望をそそるものにかたよってしまっていたのです。

不安感をあおられた市民は、コロナ感染者を差別したり、東京からの来県を拒否するなど防衛本能をむき出しにしました。そして、コロナ感染者を治療している医療施設の職員やその家族も差別の対象にするという不幸な事件が起きていました。

また、ステイホームが強調されたり、公園が閉鎖されるなど、過剰な隔離政策がとられ、そのことをマスコミが伝えるために、テレビからの情報ばかりに頼っている年配者は、家から一歩も外に出できなくなってしまう。その結果、高齢者の間に、運動不足と肥満、糖尿病の悪化などをまねいていたのです。このことが、コロナ感染症への免疫力を低下させることになったことは疑う余地はありません。

これからの情報源として

このようなコロナ禍ではマスコミからの情報に支配されていたの

ですが、それから3年ほど経過した現在、米国でも、わが国でも、選挙におけるマスコミの影響力が大きく後退したのです。マスコミの情報を鵜呑みにしてはいけなことを市民が気付いたことをわたしは望ましい方向への変化だと考えています

一方で、だからこそ、インタートネット上の情報の読む力（情報リテラシー）がより一層大切になります。玉石混淆の中から玉を見つけることが必要なのです。この「患者学」では情報リテラシーの重要性をずっと述べてきましたし、これからも情報リテラシーについて考えていきたいと思っています。

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



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 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

2024年12月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日時	場所
沖縄サルコイドーシス友の会	8日(日) 14～16時	那覇市保健所 3階 健康増進室 参加ご希望の方は、説明もございますので必ず事前に 仲榮真 (090-6856-9274) までご連絡ください
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会	15日(日) 14時～	デイサービスてるてる 参加ご希望の方は、12月13日(金)までに 仲西 (090-9585-9259) までご連絡ください
ギラン・バレー症候群 交流会	29日(日) 14～17時	ノホテル沖縄那覇 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。



フラインチャット



トーキングエイド

アンビシャスでは難病により人工呼吸器を装着され、ご自身の声で思いが伝えられなくなった方々の支援の一つとして、意思伝達装置やその関連機器の貸出事業を行っています。コミュニケーション支援機器の購入を検討するに当たり、その機器が使用者本人の身体状況と適合しているか、その機器を操作するスイッチは何かベストか等を購入前に実機で試すことにより、納得のいく機器の選択をサポートすることを目的としています。

最も貸出の多い「レッツチャット」は残念ながら2020年で販売が終了

アンビシャスからのおたより

コミュニケーション支援機器の無償貸出事業

したため現在購入は出来ませんが、この開発に当たった松尾氏が新会社を立ち上げ「フラインチャット」としてその機能を継承発展させた機器が現在販売されています。アンビシャスでは寄付等を募り、貸出ラインナップにこの「フラインチャット」も加わっております。

高額な機器を貸出機として購入するにあたりましては、各団体様や個人の皆様からのご助成や寄付により少しずつ拡充させて頂きました。統計を取り始めた2011年より多くの貸出をおこない、使用者ご本人の導入の参考にしていただいております。こうした機器の開発は日進月歩で改善される反面、需要の面から大量に生産することができず高額になりがちです。参考となる無償貸出の資料として、貸出機器を購入する際にご支援を頂いた団体様、個人の皆様に変更して御礼申し上げます。



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	—	(島田)090-3418-7982
全国筋無力症友の会 沖縄県支部	上原 アイ子	休 会
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
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

今月のおくすり箱

「食後」って何分後まで
OKですか？

OKですか？

お薬の飲み方の中で、一番多いのが「食後」ですが、食べ終わってどのくらいまでを「食後」と言っているのでしょうか。

医療的に「食後」という場合、食事の後の30分以内を指します。食べ終わってすぐに服用しても構いません。おなかの中に食べたものがしっかりある時間帯、それが「食後」です。

ですが「食前」の場合は食事の前30分以内いつでも良いのではなく、食事の20〜30分前を指します。あまり食事に近くてもいけません。食事の影響を受けないようにする狙いがあるからです。

『食間』というタイミングもあります。これは食事と食事の間という意味で、食後2〜3時間後頃を指しています。こういう薬は食事や他のお薬の影響を特に受けやすいです。食事中と誤解されることもあります。狙いが真逆になるのでお気をつけください。

お薬を安全で効果的に使うために指示通りに飲むことが大事ですが、もしそれが実際には難しいなど気になることがあれば、近くの薬剤師にご相談ください。



沖縄県
薬剤師会
宮里 威一郎



アンビシャス広場



エッセイ 渡口 正さん (ALS) メンタルに悪影響!?

令和2年6月、人工呼吸器マスク装着の呪縛とバイバイしていた私は、同年8月からルンルン気分呼吸器マスクを本格的に装着し始めました。

その後、就寝時の呼吸器マスクの装着がルーティン化した私でしたが、令和3年10月頃から自宅でも沖縄病院でも時々、呼吸器マスクを装着した直後からハンパない圧迫感に襲われ、明け方まで寝れなくなることも度々あったので、沖縄病院の看護師中村さんに相談したところ、彼女の意外な説明にガチ驚きました。

「ALSの症状には筋力低下以外に、メンタルに悪影響を及ぼすこともある。」の説明に納得し安眠が一番と考えた私は、すかさず眠剤の処方をお願いしました。

その日から私のメンタルは徐々に改善しましたが、眠剤の継続服用には、納得と少しの勇気が必要。何故なら我々ALS患者にとって、睡眠薬等の服用継続を懸念するよりも、「今」の瞬間を快適に過ごすことがよっぽど大切に見えるのです。

※同誌259号10ページ「エッセイ」もよろしければご参照ください

お勧め映画/DVD 情報

1) パーソン・オブ・インタレスト 犯罪予知ユニット

2011年～2016年まで5シーズンある米ドラマ。
凶悪犯罪を未然に防ぐため、マシンを設計し、未来を変えるべく行動する。続きが気になるドラマの一つ。出演の一人は「LOST」にも途中から出演。

2) LOST

2006年～2010年まで6シーズンある米ドラマ。
とある島に、飛行機が墜落し、生存者たちが協力し合ったり、仲間割れするが、誰もが島からの脱出を願う。生存者たちの過去が徐々に明かされて行く。制作は両作品ともに、J・J・エイブラムス。
彼は、3)アルマゲドン、や4)ミッション:インポッシブル、5)スター・トレック、6)スター・ウォーズのシリーズ作にも名を連ねている。

渡久地 優子 (進行性骨化性線維異形成症 (FOP))



今月の占い

R=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
整理整頓は小まめに
R…掃除

天秤座 9/23-10/23
背筋を伸ばし自信を
R…歌唱

牡牛座 4/20-5/20
無駄遣いには注意
R…散歩

蠍座 10/24-11/21
早寝早起きで健康的
R…テレビ視聴

双子座 5/21-6/21
スキルアップで脳に刺激
R…読書

射手座 11/22-12/21
お洒落して気分転換
R…スキンケア

蟹座 6/22-7/22
ゆっくりする時間を
R…お風呂

山羊座 12/22-1/19
深呼吸でリラックス
R…断捨離

獅子座 7/23-8/22
楽しい時間を心掛けて
R…飲食

水瓶座 1/20-2/18
感謝の気持ちを持って
R…音楽鑑賞

乙女座 8/23-9/22
人に安心感を与えて
R…ネット観覧

魚座 2/19-3/20
美味しい物で心に栄養を
R…仮眠

編集後記



久々の小児慢性特定疾病を持つ方々の体験談で、今月の「表紙は語る」にご寄稿いただいたのは、金城優李さんとその母親の史香さんの体験談です。ミトコンドリア病とレノックスガストー症候群を罹患されたお子さんを持つ母親としての心境や、身体障がいを持ちながらも学校に通っていること「今やれることは今やっつけていこう!」とアウトドアなど積極的に活動されていて、自分で出来ることをし、出来ないところは助けてもらいながら感謝を伝えていている内容を読んでいると心が温まります。

今月号から「今月のおくすり箱」コーナーのご担当が変わります。2019年から5年間毎月ご寄稿いただきましたました、薬剤師の吉田典子さんは深く感謝を申し上げます。私たち難病患者にとっても薬剤は重要なものです。過去の習慣や思い込み、安易に扱っていると良くなるどころか、悪化する可能性もあります。このコーナーを通じて最新の正しい情報を手してそれを守っていくことが大切です。

文照喜名通

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

10月のご寄付

- 米国Salesforce ●有限会社 麦飯石の水 ●株式会社 メガネ一番 ●株式会社 かね屋
- 高良 健二 ●おきぎんSmart募金(9件) ●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。

10月のご支援・ご協力

- 難病情報誌270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」
- 有限会社FECオフィスよりお笑い劇場公演優待チケット3枚を頂きました。

募金箱設置ありがとうございます 順不同敬称略

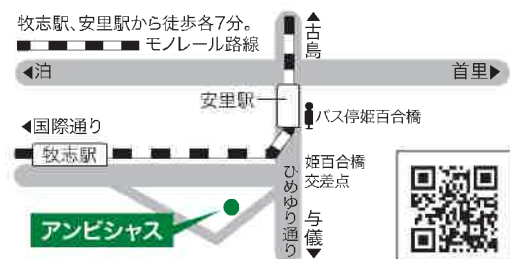
- 全保連(株) ●全保連コントロールセンター ●(株)メガネ一番 ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨタ自動車(株) トヨタタウン港川店、トヨタタウン松本店、トヨタタウンシーサイド店 ●(株)琉薬 ●(株)照正組 ●(株)K.Turtles ●恒和ペイント(株) ●日本交通(株) ●(社)全国個人タクシー協会沖縄支部 ●(社)沖縄県栄養士会 ●(有)だいにちシール ●(株)かりさら ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐわ〜 ●てだこポウル ●フォーモストブルーシール北谷店 ●上間菓子店 ●西崎オートサービス ●マリンショップぶくぶく
- 水のサンクス ●山城二輪 ●さわやか歯科クリニック ●auショップ久茂地店 ●しゃしんやぎんちゃん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 (トベ)
- (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 ●光クリニック ●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GRESS ●(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 ●なかも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 ●こころクリニック ●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 ●おもと会 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 ●嶺南第一病院 ●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 ●福福内科医院
- (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うらぐる
- 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 ●又吉内科クリニック ●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)チエロ(cielo) ●ハーモニー薬局 寄宮店
- 訪問看護ステーション縁 ●合同会社いづも ●(株)うちなーうえぶ ●エレビスタ(株)



〒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。



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>

医療法人 春の会



首里城下町クリニック 第二
SHURI JOKAMACHI CLINIC

腎臓病、高血圧症、リウマチ・膠原病
 糖尿病、循環器疾患、その他内科一般
 血液透析(外来)

医師 **田名 毅**・**比嘉 啓**
 第一クリニック 第二クリニック
 TEL:098-885-5000 TEL:098-833-1001
<http://www.shuri-jc.jp/>

沖縄県

子育て用品
 (オムツ・尿取りパッド等)
子育て世帯
生活応援クーポン
引換クーポン券を
配布しています!

沖縄県では、オムツ等の物価が高騰する中でも安心して子育てができるよう
 対象のご家庭に物価高騰相当の支援を行います。

クーポン券はお申込みが必要です **申込締切**
 難病児を育てる世帯が対象となります。 **12/13**
 ※対象世帯のある世帯にはご自宅に申請書入封筒を郵送しています。 **[金曜日]**
 ※11月25日頃から順次発送しています。

※令和6年9月1日時点で有効の小児慢性特定疾病受給者証をお持ちの方
 等が対象となります。 **詳しくは専用サイトを御覧ください**
<https://oki-kosodate-sien.com/> 