



# アンビシヤス



常にチャレンジ!  
後悔はしたくないから

表紙は語る  
「HTLV-1関連脊髄症」

アンビシヤス通信

1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

追加指定難病、疾病名称変更  
のお知らせ

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第119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

湖城 恵裕（こしろ けいゆう）さん

HTLV-1関連脊髄症

## 常にチャレンジ！後悔はしたくないから



職場にて

## 序章・身体の違和感

HAM（成人T細胞白血病関連脊髄症）という病気をご存じでしょうか。

日本では約3000人しかいないという指定難病。HTLV-1ウイルスが原因で脊髄神経が侵され、歩行が困難になっていく病気です。

私がHAMを発症したのは23歳の春でした。現在55歳なのでもう32年の付き合いになります。当時、理容師として大型店舗の中堅社員として店舗運営やマネジメントも任せられ充実した毎日を送っていたが、身体に異変を感じ始めたのはその頃でした。朝起きると全身のたるさが抜けず、特に腰の痛みがひどい日が続きました。最初は「立ち仕事だから疲れがたまっているだけだろう」と思っていました。やがて痛みと倦怠感は日常生活に支障をきたすほどになりました。

整形外科に通うも一般的な腰痛と診断され、なかなか良くならないので思い切って総合病院の扉を叩きました。

整形外科を訪れましたが「もしかすると血液の病気かもしれないので、神経内科を紹介します」と、思いもよらない診断の回答で困惑した。

## HAMとの闘い

総合病院での精密検査から数週間後、医師から告げられたのは「HAM（成人T細胞白血病関連脊髄症）」という聞いたことも無い病名で、難病であることを告げられた私は漠然的に病名自体に恐怖を感じ、到底理解ができるものはありませんでした。

私の主な症状は下肢のつっぱりと痙攣で、少しの段差があればすぐにつまずき、転倒することも珍しくありません。さらに膀胱も侵されて頻尿も加わり、日常生活が急激に制限されるよ



うになりました。「現在、有効な薬や治療方法は無いが、それでもできる限りの治療はやっていこうじゃないか」と医師に励まされ、私はその言葉に希望を託しました。

有効な治療方法など無い中、3ヶ月間の入院生活の中で私は理容師としての仕事を辞める決断をしました。辛かったのですが、現実を受け入れて前向きに生きれば何度でもやり直しはできると信じて新たな仕事で活躍の場を経験していききました。

HAMの治療は過酷なものばかりです。インターフェロンα療法では、1ヶ月間毎日注射を受け続けます。その間は通院が必要で、仕事を休むことも余儀なくされました。それでも、注射を受けたあとはいつも「これで少しでもウイルスが減っていればよしとしよう」と信じていました。さらに、腹部に埋め込まれた薬中ポンプから筋弛緩薬を脊髄に直接注入するITB療法という新しい治療も受けています。この治療のおかげで、下肢の痙攣(クローヌス)が劇的に減少しました。この治療方法は沖縄ではまだ数人しか受けていないら

しく、患者によつてはこれから大いに期待ができる治療方法だと感じます。日進月歩、医療の世界は進化を続けているのです。

### 挑戦！後悔をしない生き方

私は若い頃からポジティブな性格なため、発病当初から難病であることへの悲壮感はほとんどありませんでした。

私の中には悲壮感よりも一筋の光がありました。それは、自分の生き方を信じ、自分の信念を貫く決意でした。「後悔する生き方はしたくない。この病気と共存しながら生きることが自分の使命なのだ」と、挑戦を恐れずに進むことを心に決めたのです。

病気との挑戦を支えてくれたのは、職場の仲間たちでした。「無理しないで、自分のペースでやればいい」と励まし、私が仕事を続けられる環境を作ってくれました。仕事中は病気のことを忘れられるほど集中し、充実感を味わうことができました。

そして、家族や友人たちの温かい支えもありました。家族は私の苦しみに寄り添い、友人たちは飲み誘ってくれ、いつもの

ように馬鹿な話で盛り上がる。友達の関係は全く変わらないのだ。その存在が、私の生きる力を何度も蘇らせてくれたのです。病気と向き合いながらも、私は自分らしい生き方を貫き続けました。難病・身体障害者認定を受けたものの、それに囚われることなく治療に、仕事に、挑戦し続ける日々を送っています。

そして、2024年11月26日―新たな一步を踏み出すべく、同じ病気を抱える仲間たちと共に、患者会を発足したのです。

この患者会は、HAMという難病に苦しむ本人や家族が集い、情報交換をしながら励まし合える場所です。そこでは、漠然とした未来への不安を払拭し、前向きに希望を分かち合うことができます。私たちは、この活動を通じて、より多くの人にHAMという病気を知ってもらい、治療方法やサポートの選択肢が広がることを目指しています。

確かに、この病気と共に生きることは簡単ではありません。それでも私は、常に社会とつながり、夢や希望を持ち続けています。自分の信念を曲げず、挑

戦を続けることで得た経験や出会いは、私の人生を深く豊かにしてくれました。HAMという病気は、私の人生の物語の中で重要な章のひとつです。そして、私はこの物語をこれからも紡いでいきたいと思っています。

今、私は願っています。同じ病気に苦しむ人たちが、少しでも希望を見いだせるように―。社会や患者会を通じて、私たちはつながり、一緒に明るい未来を目指していけるのです。この経験が私自身の生きる力となり、そして誰かの勇気となることを心から祈っています。

### 語者プロフィール

湖城 恵裕(こしろ けいゆう)さん

1969年 那覇市生まれ

【好きな音楽】80年代洋楽(ディスコ曲)

【好きな言葉】イチローの言葉から

「壁というのは、できる人にしかやってこない。

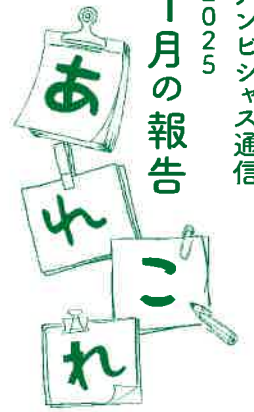
超えられる可能性がある人にしかやってこない。

だから、壁がある時はチャンスだと思っている」

【最近の楽しみ】

愛猫と一緒に寝ること

(今の季節、くっついて寝ると暖かい)



## 優良公衆衛生団体表彰式

アンビシャスは、これまで難病に関する各支援を行ってまいりました。この業績が認められ、1月9日沖縄県産業支援センターにおいて開催された、第56回沖縄県公衆衛生大会において表彰を受けました。この表彰は、



10年以上にわたって、地域の公衆衛生分野の活動に功績のあつた個人と団体を表彰するもので、今回は唯一団体として、アンビシャスが受賞することができました。皆様に支えられ、行ってきた活動に対する表彰であり、皆様と共に受賞することができたものです。

今後ともアンビシャスの活動に、ご支援・ご協力をよろしくお願いいたします。

## 難病ピアサポーター フォーロニアップ研修

アンビシャスでは、「難病ピアサポーター研修」をおこなっています。これまでの基礎・応用講座を経て、今回は、フォーロニアップ研修会を1月18日に開催しました。講師に沖縄国際大学の公認心理士の上田幸彦先生をお迎えし、11名の参加者とスタッフで受講いたしました。今回のテーマは「ストレスとマインドフルネス瞑想」です。

難病ピアサポーターは、難病患者本人のみならず、家族や遺



族という立場であり、悩んでいる難病患者にとつての支援者となつています。その支援者自身もストレスを抱えていたらよりよい支援は出来ません。様々な立場、経験が、悩んでいる難病患者への助言を可能にしています。

## 在宅療養者の「呼び鈴」

筋萎縮性側索硬化症ALSなどを患い在宅で過ごしている方の中には、やがて手足が動かせなくなったり、発語が出来なくなってくる方もいます。本人は一日中ベッドで過ごすことになるのですが、介護をする家族は日常の洗濯などの家事もしないといけません。家族がベランダで洗濯物を干している際など、患者本人が家族を呼びたいときに使用するために必要なのが「呼び鈴」です。意思伝達装置も大切ですが緊急用の「呼び鈴」は、最も大切な機器になつています。呼び鈴は振って鳴る鈴を指に取り付ける場合もありますが、ワイヤレス式で玄関用のチャイムを利用して屋内であればどこでもわかるようにする、病院のナースコールのような物です。1月は新規導入や故障対応などが多くありました。

## 2025年3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、3月の予定はございません。

## 2025年4月1日から

新たに7疾病が指定難病に追加、2疾病の疾病名称が変更となります。

### ○新規追加 7疾病

- ・LMNB1関連大脳白質脳症
- ・PURA関連神経発達異常症
- ・極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
- ・乳児発症STING関連血管炎
- ・原発性肝外門脈閉塞症
- ・出血性線溶異常症
- ・口ウ症候群

### 指定難病対象疾病数

2025年・令和7年4月1日から

341 → 348  
疾病 疾病

### ○疾病名称変更 2疾病

- ・(旧) 特発性血小板減少性紫斑病  
→ (新) 免疫性血小板減少症
- ・(旧) 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症  
→ (新) 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症

#### 【この件のお問い合わせ】

厚生労働省 難病対策課 健康・生活衛生局  
〒100-8916東京都千代田区霞が関1-2-2  
Tel:03-5253-1111 (代表)

こころの

現場から



## 何かを提案するときには

皆さんが相手の相談にのっているときに「〇〇したらどう?」「〇〇するほうが良いのではないですか?」といった提案をすることがあると思います。そして、相手のために良かれと思つて提案をする際に「こんなことを言つたら相手に失礼なのかもしれない」「金銭的あるいは時間的な負担になつてしまうかもしれない」等と心配になつてしまうこともあるかもしれません。しかし、自分が正しい知識をもつたうえで助言をするのであれば(ただし「自分が正しい知識をもっている」という大前提が確実に担保されているならば)基本的に人は発言の自由をもつていますので、誰かに提案をしたいと(自分が思えば)提案はしてよいと思います。(ただし、特定の医療機関やサプリメントや宗教等への紹介や勧誘はピアサポーターでも禁止されています。)つまり「提案」

をするのはある一定の規定の範囲内で(正しい知識をもっているならば)自分の自由なのですから、何ら文句を言われる筋合いはないのです。そして、自分に提案をされた相手が「その提案を受け入れるのか、受け入れないのか」については(相手の自由)なので、別に自分が提案をしたことについて相手が受け入れなくても不満に思つて文句を言う必要もないし、相手が自分の提案を受け入れてくれなかったといつて落ち込む必要もないのです。

相談を受ける際に(自分の考えと相手の考えは違う)ということを確認に意識しておく、より質の良い相談を受けることが可能となります。しかし、そもそも「相談を受けたら助言をするのか」については再考してもよいと思います。「傾聴」できなければ助言をしなくても相手は自ずと答えを見つけ出すのですから



士師 依里  
心理 鎌田  
臨床 公認  
心認 鎌田  
(かまだ えり)

つぎやきチャンプル



## 医療分野研究への患者・市民参画

難病は原因が判らず、患者の数も少ないのが特徴です。また根本的な治療薬もありません。製薬会社は、良い薬を創るのですが、新薬の開発には多額の開発資金が必要となります。仮に創薬に成功しても、これを製造販売し収益を獲て投下した開発費の回収可能性をビジネスとして検討することになります。

しかし、難病疾患においては人数が少ないこともあつて、製薬会社にとってビジネスとしての優先順位は低くなります。消費税増税を財源に、創薬に関する助成金を国が拠出することになり、世界中の製薬会社や大学が難病についても研究し始めていて私たちの希望になつていきます。

その新しい薬を創る際に多数のプロセスがあるのですが、人に対して治験を始める前に倫理審査委員会という審査機関が置かれています。そこでは参加する人に対して安全な計画であるか、参加する同意書は判りやすいかを審査します。この機関について欧米では、委員会の委員に市民や患者を参画させないと国は承認をしない仕組みになつていきます。日本でも数年前からその動きが始まっているのですが人材不足であると聞いています。治験についての仕組みを知り、過去にあった事件を知り、その研究は患者の過度な負担や不利益になつていないかの審査を経て、新薬が完成されます。近い将来、難病が治療可能な疾患となる日を夢見て貴方も研究の倫理審査委員会に参画しませんか?



通 名喜照  
著:照喜名通



## シリーズ「患者学」第119回

慶應義塾大学  
名誉教授 加藤 眞三

## 難病や慢性病でもスピリチュアルケアが必要とされる

人間は身体的、心理的、社会的、スピリチュアルの四つの次元で生きていると考えられています。そして、最後のスピリチュアルという次元は、生きる意味や生きがいなど、人間が生きていく上で根底にある本質的な大切なものと考えられています。最も対処の難しい次元でもあります。スピリチュアルな次元は古より、生きることで、健康であることと不可分なものとしてあつかわれてきました。現代医学は約二世紀にわたって、もっぱら身体的な面に心が移行し、病気の対処法として身体的以外の側面は無視されてきた歴史があります。

ところが、癌などの進行で末期状態になった患者に対するケアがシリ・ソングラスの開設したホスピスで始まった1960年代より、終末期医療において宗教的およびスピリチュアルなケアの必要性が認識され始めました。そして、スピリチュ

アルケアは、宗教や宗派を超えた活動として始まってきたのです。ホスピスという言葉には宗教色が含まれているために、カナダの医師バルフォア・マウントが病院にホスピスを導入する時には緩和ケアとよぶことになりました。そして、ここでは宗教的ケアではなくスピリチュアルケアが提供されることとなりました。一つの宗教に偏ることが避けられてきたのです。

緩和ケアはこのような形で終末期のがん患者を対象に始まったのですが、その後、がん以外においても、いのちが脅かされるような、あるいは、生きていくことが困難に感じられる深刻な病気において、緩和ケアの必要性が認識され始めました。そして、それらの緩和ケアの中においてスピリチュアルケアは大変重要なものとして位置づけられてきたのです。2015年を過ぎた頃からは、神経難病や慢性腎臓病など、あと何

年といのちが病気によって区切られる患者ではなくても慢性病患者で、緩和ケアやスピリチュアルケアが大切であるとする報告が増加し、それらをまとめた論文、総説が現れてきました。

つまり、病気によつていのちとしての活動に制限が加わった患者では、末期がんでなくても生きることの意味や生きがい、死後の世界についての苦悩が人生の大きな部分を占めるようになり、そのことに対するケア、即ちスピリチュアルケアが必要であることが認識され、その必要性を医療者が理解すること、スピリチュアルケアの専門家が医療に加わること、スピリチュアルケアの研究や教育を拡大しなくてはならないことなどが、NEJMやランセット、JAMAなど医学会全般の代表的な医学雑誌において述べられるようになってきたのです。

わたくしは『患者の生き方』（春秋社、2004年）、『患者の力』（春秋社、2014年）のなかで、慢性肝臓病においてスピリチュアルケアが大切であることを述べてきました。そのため、2015年を超えた頃より、慢性病や難病においてスピリチュ

ルケアの大切さが世界的に認識されてきたことをとても嬉しく感じています。

スピリチュアルケアは、専門家だけによって行われるものではなく、家族や友人も大きな役割を果たしていることが報告されています。そのため、わたしは家族や友人によるスピリチュアルケアについて詳しく述べた本『へいのち』をケアする医療』（春秋社）を近日中に出版する予定でいます。みなさんにも、是非お読みいただければと思っています。

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3月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日時	場所
ギラン・バレー症候群 交流会	30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。



**体験談掲載の内容**

※2頁構成。400字詰め原稿用紙5枚程度(2,000～2,200文字)にまとめてください。

※基本的に表現は自由です。但し特定の宗教や政党、健康食品などの紹介はご遠慮願います。

※ご執筆者には心ばかりですが、執筆料として1万円をご進呈します。

※実名、お写真掲載可能の方に限らせていただきます。

(参考までに過去の体験談の閲覧はこちらより!)

<http://www.ambitious.or.jp/magazine/>

詳細については 下記事務局:伊佐までお問合せください。

Tel: 098-951-0567 メール: info@ambitious.or.jp

アンビシャスでは難病の方ご自身の病状や小児慢性疾患のご家族からの体験談を募集しています。ご体験を難病情報誌「アンビシャス」に掲載してみませんか。文章を書くのが苦手な方でも、沖縄県本島内であればインタビュー形式の訪問取材も行っていきます。またZoomを使用するの取材も可能ですので宮古・石垣その他の離島及び遠方の方のご応募も大歓迎です。

アンビシャスからのおたより  
「表紙は語る」体験談募集!





# 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
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	下地 ヒロ子	(下地)090-5489-4109
とらんがらの会(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 <a href="http://nav.cx/fi71JOn">http://nav.cx/fi71JOn</a>
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

## 今月のおくすり箱

お薬手帳は自分だけの  
体調管理ツール

みなさんはお薬手帳をご存じでしょうか？  
お薬手帳とは、医師から処方されたお薬の情  
報を記録し携帯する手帳のことです。最近で  
は電子お薬手帳も普及し、お手持ちのスマー  
トフォンでもお薬情報を確認できるようにな  
りました。

薬剤師は、お薬を調剤する際、飲み合わせ  
や患者さんに適した量であるかなどを確認し  
ています。お薬手帳には、今まで飲んでいた  
お薬や、アレルギーの情報など多くの情報が  
記録されており、このお薬手帳は使い方次第  
で患者さん自身の健康管理ツールにも役立ち  
ます。

お薬手帳を窓口で提出すると、病院や薬局  
で処方内容が記載されたシールを貼られるた  
め、医療従事者が使用するためののだと思い、患  
者さんご自身で記入することをためらってし  
まう方も多いかもしれません。しかし、ご自  
身の体調変化や飲み忘れた日付、血圧、体温  
など気になったことをお薬手帳に記入してい  
ただくと、より適切な治療に繋げることがで  
きます。

ぜひ、自分だけの健康管理ツール  
としてご利用されてみては  
いかがでしょうか。



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)  
記念ボトルにほっと

令和4年3月、突如メンタルがヤバくなった私は、心療内科の先生に「薬は、1、2週間様子を見ないと効果があるかどうかわからない」と言われ、このままでは職場に迷惑をかけると感じ、週明けの月曜日、出勤して早々津嘉山課長、田畑課長に対し抗うつ剤を服用し始めたこと、今の状態だと仕事できないと辛うじて伝え詫言いました。

実は、私の勤務先だった沖繩国税事務所の開設50周年記念行事を2か月後に控えてたにも関わらず、毎月沖繩病院へ治療入院していた私は、もはや50周年記念行事プロジェクトチームから戦線離脱状態だったので、田畑課長らにとっても助けられていました。

昭和50年代、沖繩国税事務所が盛んに行っていた泡盛「紺碧」への支援を令和の時代に再現したいと思っていた私にとって、50周年記念ボトル（泡盛「海乃邦」）づくりはマストでした。

令和4年5月、何とか記念ボトルを完成させほっとした私は、主治医だった沖繩病院の藤崎先生の指示で休職し療養生活を始めたが、自宅では七転び八起きよろしく、ボコボコ転倒しまくりでした。

※このコーナーの寄稿者（故）渡口正様より生前にお預かりした原稿は、ご本人の意向により最後まで掲載いたします。



## お勧め映画/DVD 情報

## アニメ監督の細田 守のオススメ作品

## 1) 時をかける少女 2006年

作家の筒井康隆の作品で、タイムリープもの。1983年に原田知世で実写化された映画のアニメ版。

## 2) サマーウォーズ 2009年

ネット上の仮想世界とリンクする世界で仮想空間に起きた事件に巻き込まれて行く。15年経っても色褪せない。

## 3) おおかみこどもの雨と雪 2012年

「母と子」をテーマに13年間の成長と葛藤を描いた作品。

## 4) バケモノの子 2015年

渋谷の路地裏で迷った少年が、バケモノ界(渋谷天街)に迷いこみ戻れなくなる。

## 5) 未来のミライ 2018年

アカデミー賞長編アニメ映画賞、ゴールデングローブ賞アニメ映画賞にノミネートされた。映画の舞台は横浜市で、兄と妹の話。

渡久地 優子 (進行性骨化性線維異形成症 (FOP))



## 今月の占い

リ=リフレッシュ力

**牡羊座** 3/21-4/19  
スキルアップを試みて  
リ… 飲食

**天秤座** 9/23-10/23  
優しい気持ちで接して  
リ… お風呂

**牡牛座** 4/20-5/20  
疲れる前に休息を  
リ… 睡眠

**蠍座** 10/24-11/21  
助言を受け入れてみて  
リ… 読書

**双子座** 5/21-6/21  
ゆったりした時間を  
リ… 音楽鑑賞

**射手座** 11/22-12/21  
栄養補給を忘れずに  
リ… 映画鑑賞

**蟹座** 6/22-7/22  
暴飲暴食に注意して  
リ… スキンケア

**山羊座** 12/22-1/19  
気付きを見落とさずに  
リ… ドライブ

**獅子座** 7/23-8/22  
時には気ままに気楽に  
リ… ネット観覧

**水瓶座** 1/20-2/18  
感謝の気持ちを忘れずに  
リ… 歌唱

**乙女座** 8/23-9/22  
過信しすぎず注意して  
リ… 散歩

**魚座** 2/19-3/20  
言葉遣いに気を付けて  
リ… 談笑

## 編集後記

今月の「表紙は語る」にご寄稿いただいたのは、湖城 恵裕さんの体験談です。HAM（成人T細胞白血病関連脊髄症）という難病を患いながらも後悔する生き方ではなく挑戦し後悔しないように過ごされている方です。湖城さんはHAMという難病に苦しむ本人や家族が集い、情報交換をしながら励まし合える場所として、患者会の設立に手を挙げたお一人です。現在、患者会発足に賛同された方々と一緒に、今後どんな活動をするのか話し合いをしている段階で、これからが楽しみです。新たな社会資源の一つとしてアンビシャスの患者会一覧にも掲載します。

3月はアンビシャスにとって年度末で、一年間の総まとめの時期です。また、今年度の活動を報告書にまとめ、次年度の計画を立案しなければなりません。この会報誌は難病の方や家族、そして支援者へ向けての情報誌です。難病相談や支援の報告、ご支援・ご協力してください。年間の活動報告書は総会後の6月頃に掲載となりますが、毎月の活動についての把握は各月の会報誌をご活用ください。

表紙の湖城さんのように後悔のない一年にしたいです。

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

1月のご寄付

- 米国Salesforce ●株式会社 K.Turtles ●株式会社サンシャイン
- おきぎんSmart募金(11件) ●匿名2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。

1月のご支援・ご協力

- 難病情報誌273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

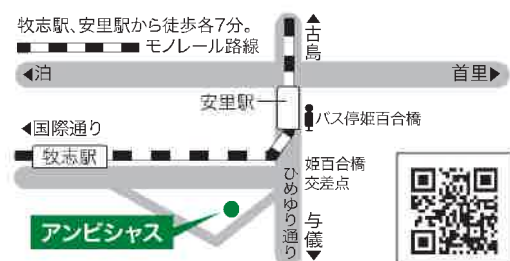
- 全保連(株) ●全保連コントロールセンター ●(株)メガネ一番 ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨタ自動車(株) トヨタタウン港川店、トヨタタウン松本店、トヨタタウンシーサイド店 ●(株)琉薬 ●(株)照正組 ●(株)K.Turtles ●恒和ペイント(株) ●日本交通(株) ●(社)全国個人タクシー協会沖縄支部 ●(社)沖縄県栄養士会 ●(有)だいにちシール ●(株)かりさら ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐわ〜 ●てだこボウル ●フォーモストブルーシール北谷店 ●上間菓子店 ●西崎オートサービス ●マリンショップぶくぶく
- 水のサンクス ●山城二輪 ●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 ●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社 ●(有)新地開発 ●(有)沖縄矢崎販売
- (有)名桜不動産 ●(株)舜 ●比嘉齒科医院 ●南部徳洲会病院 ●しゅくみね内科 ●医療法人おもと会 訪問リハビリテーション
- 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)ざまみダンポール ●(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 ●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 ●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](http://www.goldenkings.jp)  
[www.twitter.com/RyukyuKings](https://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>

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/>

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/ojLZIEI>