



アンビシヤス



いつの日か元気に
太陽の光をあびて、子供達と
公園をかけっこしたい

表紙は語る

「全身性エリテマトーデス」

アンビシヤス通信

12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

膠原病医療相談会の案内

RDD2020 in OKINAWAのご案内

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第58回

『患者学』 加藤 眞三教授

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

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

エッセイ 浦崎 綾乃さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

表紙は語る 西里綾乃(にしぎとあやの)さん 全身性エリテマトーデス(SLE)

いつの日か元気に太陽の光をあびて、子供達と公園をかけっこしたい



SLE発症前、ライブ会場で娘たちとチンドン屋に扮した時の様子

私は現在、全身性エリテマトーデス(SLE)と言う難病を持っています。無職で年齢は39歳です。

全身性エリテマトーデスとは、発熱、全身倦怠感などの全身的な炎症と、関節、皮膚、内臓などのさまざまな臓器の障害が一度に、あるいは次々に起こってくる病気です。その原因は今のところわかってなく、免疫の異常が病気の成り立ちに重要な役割を果たしていると言われていきます。20〜40歳代の女性に好発する病気で、日本全国に6万人以上の患者さんがいるそうです。

病気になる前まで、私は生まれ育った石垣島で自営業をしておりました。小さなBARを経営し、夜仕事に行き、朝は子供

を保育園に送った後、お昼にカフェとしてお店を開けていました。このように元気に仕事が出来ていた頃は毎日が楽しく、カラオケが趣味で1人でもよくカラオケに行ったりしました。

が、次第に身体に力が入らなくなる日が増え、店を閉める日も多くなりました。その様な状況の頃、旦那と離婚することになり、それを機に廃業しました。それからは倦怠感から動くのも億劫で、働くことも出来ず、寝込む日が多くなりました。

関節痛もあつたので病院からはリウマチと診断され、安静にする様にと言われました。通院をしながらリウマチの治療をしていたのですが、治療のための薬が、隠れていた結核菌を目覚めさせてしまう例もあるらしく、



以前はカーテンを開け日差しを浴びていました。

念のためツベルクリン検査をしました。その結果、強い陽性反応が出たため結核の検査をしました。結核の反応はなく、医者からは膠原病かも知れないと言われました。そこで膠原病の検査もしましたが、膠原病は5項目の検査に当てはまらないと確定出来ないらしく、私はそのうちの3項目だけがあてはまり、難病指定はされませんでした。医者から「難病の指定は出来ないが、いつ発症するかもしれないのでしばらく様子を見ましょう」と言われ、その後の治療は無くなりました。それから、たまにくる倦怠感や40度を越える発熱と、体調は悪くなる一方でした。

そんな状況が2年くらい続いていましたが、沖縄本島に引越して検査をして、はじめて全身性エリテマトーデスと病名がつけました。原因がわかって安堵した半面、ネットで検索した情報を見ている内に、自分の病気に対して怖くもなりました。でもなってしまうのは、もうどうしようもないですし、時間はかかりましたが、何とかこの状況を受け止めています。

私は2人の子供がいるシングルマザーで、この先どうなるのか今も不安です。現在、治療としては進行を抑える薬を飲んでいますが、薬にはステロイドもありムーンフェイスと言う副作用で顔がお月様みたいに真ん丸になるんです。女性の私には辛い副作用です。でもステロイドを飲まない痛みが増すため止める事はできません。

今は月に1度病院に通っています。これ以上悪くならないように現在は障害福祉のヘルパーさんに週3回ご飯を作りに来て頂いています。日頃の生活では、

体力の消耗を避け身体を休ませるようにしたり、日光に当たると悪化するのでUV対策や家ではカーテンを閉め、洗濯は夜にするようにしています。どうしたら進行を遅らせるか等、分からない事があれば主治医に聞いています。

ここ最近痛みが強く鎮痛剤に座薬も使っています。私は全身性エリテマトーデスの他に不安障害もあり、気持ちを落ち着け、無駄に体力を消耗しない様に気を付けながら、今は痛みと日々格闘しています。

朝の痛みから始まり夜眠りに就くまでの間、転んでケガをする等、これ以上状況を悪くしない様に気を付けています。学校の見送りに行つたあとは身体を休めるようにして、子供達が帰ってきたら、なるべく動ける体制をとっています。

難病と聞いて一時は驚きましたが、子供達の為にもできる対策は取り入れ、子供達には「お母さんは病気の」と伝えていきます。子供達は私が動けない時、お姉ちゃんは小学3年生ですが

家事の手伝いをしてくれています。小学1年生の次女も自分の事はやってくれています。小さいながらも私が病気だという事を理解してくれて本当に助かっています。3人暮らしなので寝る前に今日一日の出来事で2人のすぐく頑張った事を褒めて、いつばいハグしてから寝ています。可愛い2人の子供達の為にも将来は仕事に復帰をしたいと思っています。毎日笑顔で過ごせるように、これからもこの病気と向き合つて、1日でも早く良くなるように願っています。いつの日か元気に太陽の光をあびて、子供達と公園をかけっこしたりしたいので、時間はかかるかもしれませんが頑張っていきたいと思えます。

語者プロフィール

西里 綾乃

(にしぎと あやの)さん

1980年 石垣島出身

女の子2人のシングルマザー

2019
アンビシャス通信

12月の報告

あれこれ



医療相談会(肝臓系疾患) (消化器系疾患)



12月6日に琉球大学附属病院の前城達次先生のご協力を頂き肝臓系疾患医療相談会、翌週の12月14日には浦添総合病院の金城福則先生のご協力を頂き消化器系疾患の医療相

談会をそれぞれ実施しました。

医療相談会では、病気に関する情報、治療方法、日常における注意点などについて、無料でお一人30分じっくりとご相談が出来ます。事前にこれまでの病歴や治療歴、先生にお聞きしたい内容についてお話しをお伺いし、当日は検査結果やお薬手帳、臨床調査個人票をご持参して頂く事で、充実した相談を受けられるよう心がけています。

医療相談会に参加された方からは、「定期的な検査が大事であること、日常生活におけるア



ドバイスなどを聞くことが出来て良かった。」「専門医の話を聞くことが出来て良かった。難病と言われ不安でいっぱいだったが、少し気持ちが軽くなった。」等の感想を頂きました。

今年度の医療相談会も残すところあと1疾患となりました。3月9日に膠原病系疾患の開催を予定しております。ご希望の方はお早めにアンビシャスまでご連絡ください。

ライオンズクラブ様 よりご寄付

12月17日(火)首里キャッスルライオンズクラブ様より5万円ものご寄付を頂戴しました。ライオンズクラブ様にはクリスマス前のこの時期に毎年継続してご支援を頂いています。首里キャッスルライオンズクラブの会員の皆様に改めて厚く御礼申し上げます。

皆様の寄付に託されたアンビシャスへの期待に応えられるよう、



私たちはしっかりと足元を見つめ難病支援活動に邁進して参ります。皆様からの御浄財は、この会報誌の作成費用やその他支援活動に充てさせて頂きます。

2020年2月の各保健所からのご案内

- 【北部保健所】Tel:0980-52-2704 2月の予定はございません。
- 【中部保健所】Tel:098-938-9883 2月の予定はございません。
- 【南部保健所】Tel:098-889-6945 2月の予定はございません。
- 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962 2月の予定はございません。
- 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 2月の予定はございません。
- 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 2月の予定はございません。

膠原病医療相談会の案内

(難病の詳しい説明、治療・療養について、専門医による個別相談が無料で受けられます。)

膠原病系疾患、無料医療相談会

【日 時】令和2年3月9日(月)13時30分～15時30分

【対象者】全身性エリテマトーデス、全身性強皮症、多発性筋炎/皮膚筋炎、血管炎症候群、脊椎関節炎、シェーグレン症候群、ベーチェット病など膠原病系疾患

【医師】比嘉 啓先生(首里城下町クリニック)

【定員】4組(定員4名×各30分)

【申込・締切】令和2年3月2日(月)17時まで ※定員を超えた場合にはキャンセル待ちとさせていただきます。

【主催・場所・お問合せ】沖縄県難病相談支援センターアンビシャス

【電話】098-951-0567 平日10時～17時(土・日・祝祭日休業)

今年有加藤眞三先生の特別講演もあります!

RDD2020 in OKINAWAのご案内

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。広く一般の方に難病について理解してもらう事と、難病患者同士の連帯を築く目的で世界同日に開催されるイベントで、日本でも2010年から毎年2月最終日にイベントを開催しており、沖縄では下記の日程で計画しています。



【日 時】令和2年2月29日(土)13時～17時

【会 場】那覇市保健所 3階大会議室

【内 容】①「ピアサポート」をテーマとした特別講演
～患者同士の支えあいで健幸を守るために～

講演者・・・加藤 眞三 先生(慶應義塾大学看護医療学部教授)
※定員60名(ご希望の方はアンビシャスまで)

②各難病患者団体コーナー
(各団体案内・相談コーナー併設)

③パネル展(難病全体の説明及び創薬開発の現状等)

【参加費】無 料 ※同病の方と話がしてみたい、他の疾患の事も知りたい、難病全般について知りたい等関心のある方、難病の方もそうでない方も大歓迎です。

【お問合せ】沖縄県難病相談支援センターアンビシャス

【電 話】098-951-0567 10時～17時(土・日・祝祭日休業)

こころの現場から



平穏なこころの風景をつくらう

そのひとが人生を歩んできた証拠は、そのひとと自身の中にある記憶や、一緒に関わってきたひとの記憶の中に存在します。

ひとの記憶は、そのひとのこころの風景に適応するような形で書き換えられ、そのひとが穏やかに生きていくことができるように変容させられます。また、そもそも日常の生活で、ひとは自分の都合のよいように物事を認識する傾向もあります。つまり、こころの平穏を保つために記憶の変容が行われるのです。そして、それと似たような作用で記憶の忘却も生じます。忘却は認知症だけではなく、強いこころの葛藤がある状態でも生じますし、日常が凄まじく多忙な状態でも生じます。また難病等を抱えて生きることになるとそのこと自体が、それまでのそのひとのこころの風景を一変させることもあり、そこで記憶が変化したり、

忘却される記憶が選択されたりすることもあります。

忘却は、ある意味でそのひとと自身を守っていることですが、対人関係に亀裂を入れたり、周囲からの信頼を失わせたりもするものです。そうならないためにも、ゆとりある生活を送るようにこころがけてみましょう。

どのような記憶を自分がとつておきたいか、どのような記憶をずっと覚えておきたいか、辛いことがあつて忘れてしまったときに思い出したい幸せな記憶はどれなのかということを改めて考え、いつでもその穏やかで嬉しく平和な記憶を取り出せるように、ノートに書いておく等の工夫をしておいてもよいでしょう。その記憶を書き出す際に、ひとりでもいいですが、誰か自分が安心できるひとと一緒に言うこともお勧めです。

自分自身の中にあるこころの風景を、より穏やかで平和なものにしていくことができます。よいと思います。



上野依里
心理師
鎌田依里
臨床心理士
（かまだえり）

つぶやきチャンネル



カメはなぜ、ウサギと勝負したのか

最近、自己肯定感が低い人と出会うことが多いです。私自身も自分を評価すると低い方だと感じます。自分の性格、体形などの姿かたち、生い立ちや所得などへの評価が低いのです。低いと感じるのは相対的な事なので、例えば億万長者でも、自分よりもっと評価の高い人と比べれば自己評価は低くなります。

では、低いことはダメかといえば、それも違ってきます。もっと収入を増やして生活を楽にしたい。もっと仕事で成果を上げたいと願うことは、自己成長につながるし、これが無い人は成長しないので、現状維持か環境の変化に追いつかないことでしょう。弱い自分を他人に知られたくない、弱いと言われたくない、自分でも弱いと極端に認めたくないのです。例えば、自分はカメなのに、ウサギから『どうしてそんなに歩みが遅いのか?』と言われると「私はカメですから」とは言えないまま、ウサギと徒競走をしてしまうのです。

童話では途中で油断し眠ってしまったウサギが悪く、ゴールまで諦めないカメが偉い。となります。しかし現代だと、売られた喧嘩がネットの書き込みのコメントであつたりもしますし、また喧嘩を売られた訳でもないのに、弱い自分を認識させることがあると、防御か反論や攻撃となってしまうでしょう。

私（カメ）は泳げる、長生きするなど、長所があることも含め自分を認めることから始めてみたいです。



通名喜照
著

シリーズ「患者学」第58回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

本当の願いを出発点とする

ピアサポートで大切なのは、相手に、「こうしなさい、ああしなさい」と、自分の意見を押しつけるのではなく、相手の土俵にのることであることを述べてきました。

相手の土俵にのるためには、相手から願っていることを見つけ出すことから始めます。そして、願いを実現するために何ができるのかを、相手の立場や状況の下に一緒に考えようとしています。

ところが、相手が心から願っていることを知ることが自体が難しいのです。自分が望んでいることを本音で話せないこともあり、自分が本当は何を望んでいるのかを気付いていない場合もあります。そのため、本当の願いを聴き出すようにする、願いを一緒に見つけ出すことからの対話を始めます。

心からの願いを知るためには、サポーターは相談者を承認しオープンな関係性を持ちます。この人から承認されていると思ってもらえれば、本音を出す相談ができるようになるからです。承認とは、支援者の意見と100パーセント同じであるということではありません。

ません。相談者が考えたことや行動したことを否定せずに受けとることを指します。「あなたが言ったことは確かにそのままで受け取りましたよ」という態度で聴くことです。

実は、承認していく対話の中でサポーター側には、心のジレンマが生じます。先ずはその人の願いを知ることが優先させます。

例えば、医療者はがんで標準治療を勧めており、支援者もそれを受けた方がよいと考えていても、代替医療ですませたいという患者が相談にきたという例で考えてみたいと思います。

そんな時、最初から「イヤイヤ、そんな代替医療を受けると後で絶対に後悔します。〇〇病院で標準治療を受けたいほうが良いに決まっています」と答えると、相談者は心を閉ざしてしまいます。そうではなくて、その人の一番の願いは何ですかと対話を始めていきます。「少しでも長生きして、孫の結婚式までは生きていたい」といわれたら、「ではそのために、どうすればよいのか、一緒に考えていきましょか」と、会話を進

めることができます。しかし、「私は、もう充分長生きしてきた。仕事でやりたいこともやつてきたし、プライベートも十分楽しんだ。今回の病気は自分の寿命とうけとめた。思い残すことは何もない」と答えられてしまうと大変です。こんな時、治療法の選択に関しては、粘ってみる必要があるかもしれません。

「どうして抗がん剤の治療は受けたくないと思うのでしょうか？」とか、「家族の方も、それでよいと思われていますか？」と聴いてみます。標準治療を受けたくない理由や標準治療に対するイメージについて、聴いてみます。どれ程の効果と副作用が予測され、どれ程の時間や費用がかかるのかなどが現実と合っているのかを確かめることも必要でしょう。代替医療に関してもメリットとデメリットをよく理解しているのかを聴いてみます。周りの人が生きていて欲しいと思われているか大切な要素です。

おじいちゃんには長生きして欲しいんだという家族がいれば、家族と患者さんの対話を促すのも大切かも知れません。人間は、人との関係性の中に生きてるのであり、おじいちゃんの死はおじいちゃんだけのできごとではありません。これらのことがらについての誤った

イメージや思い込みの上に、治療の選択を決定することを避けたいのです。後になって決定を悔やまないよう、十分に準備することが必要です。それらを聴いた上でも、標準治療ではなく代替医療だということであれば、それを支持してあげることも大切ではないかと私は考えます。

この例は、医療者が相談を受けた例であり、ピアサポートの相談としては、深く立ち入りすぎかも知れません。しかし、その人の願いを出発点として、何ができるかを一緒に考えるという過程を知るための例としてあげました。ピアサポートなら、どのようにできるかをあなたも考えてみてください。



RDD2020 in OKINAWAにて 加藤先生の特別講演開催決定!

令和2年2月29日(土) 13時~17時
那覇市保健所3階 大会議室
「ピアサポート」をテーマとした特別講演
~患者同士の支えあいで健康を守るために~



加藤先生の最新書籍 (2019年12月発売!)
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

東洋経済オンラインに加藤先生による
「市民のための患者学」連載配信!
<http://toyokeizai.net/articles/-/143366>

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2020年2月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日(曜日)	時間	場所
全国膠原病友の会・沖縄県支部	1日(土)	14時~16時	那覇市保健所 3階
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	12日(水)	19時~21時	那覇市保健所 3階
沖縄サルコイドーシス友の会	15日(土)	14時~16時	那覇市保健所 3階 小会議室
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	15日(土)	14時~16時	宮古保健所1階 危機管理室
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会(中部地区)	18日(火)	19時~21時	沖縄市福祉文化プラザ
神経難病友の会八重山	20日(木)	14時~16時	石垣市健康福祉センター ボランティア推進室
とうんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	21日(金)	14時~15時	宮古保健所
ギラン・バレー症候群・情報交換会(茶話会)	23日(日)	14時~17時	連絡は山川 080-3955-1663 又は LINE公式アカウント http://nav.cx/fi71JOn に参加し、メッセージください。

※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

もやの会沖縄県ブロックより

「ウィリス動脈輪閉塞症(もやもや病)医療講演会」のご報告



2019年度の(沖縄県ブロック)の医療講演会が患者家族、関係者(14名)が参加して左記の通り行われましたので報告致します。
日時…2019年11月10日(日) 13時半~16時半
会場…浦添市てだこホール 多目的室#1
講師…大阪なんばクリニック院長 中川原讓二先生

講演内容は「もやもや病と高次脳機能障害について」と題して講演をして頂きました。

高次脳機能障害は日本国内だけの呼び方で世界的には【認知行動障害】と呼ばれている事を知りました。主な内容は、高次脳機能障害の主要な症状、発症及び難病と診断された時の年齢、具体的な手掛かりや症状等についてお話をして頂きました。

最後の質疑応答では、個別の患者さん其々の症状に応じて細かいアドバイスをして頂き個別相談会の模様になりました。

また、もやもや病患者の血流検査の実施方法として造影剤を使用せずに、MRIを使った患者さんへの負担の少ない検査方法が近く確立されるだろうという情報がありました。

中川原先生には診療業務等のお忙しい中、日帰りの講師を務めて頂き、会員及び世話人一同感謝いたしますとともに今後のご活躍を祈っております。

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 (安谷屋聡)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:yuna@kougen-okinawa.jpn.org
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	(又吉) 090-8294-1974
日本ALS協会 沖縄県支部	中村 勉	(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	長嶺 房子	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
とぅんがらの会(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 (仲榮眞)090-6856-9274
ギラン・バレー症候群 情報交換会(茶話会)	山川 朝教	(山川)080-3955-1663 又は <small>LINE公式アカウント</small> http://nav.cx/fi71JOn

今月のおくすり箱 冬に多い胃腸炎

冬の季節には、感染性胃腸炎の患者さんが多くみられます。特に乳幼児に多いロタウイルス、幅広い年齢層でみられるノロウイルス等のウイルス性胃腸炎が多いのが特徴です。ウイルス性胃腸炎は感染者の便や嘔吐物、それらを触った手、汚染された床やドアノブ等からも感染し、数日の潜伏期間(感染から発病までの期間)の後、下痢、嘔吐、腹痛、発熱などの症状が現れます。

ウイルスに有効なお薬はないため、治療は下痢や嘔吐による脱水症状の改善が基本となります。薬局で購入できる下痢止めの使用は、腸内で増殖したウイルスを排出できないうえ、かえって病気の回復を長引かせる事もあり注意が必要です。乳幼児や高齢者では重症化しやすいため、早めに医療機関を受診しましょう。また、症状がおさまってからでもロウウイルス感染症では数週間、ロタウイルス感染症では約1週間、排泄物等にウイルスが排出し続けています。感染を広げないためにも、オムツやシーツは適切な処理(塩素系漂白剤(ハイター等)を希釈した消毒薬で消毒)を行い、普段から外出後や食事の前など、手洗いを心がけましょう。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子





エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

口文字と意思伝達装置

口文字とは、口の形や瞬きなどその人のしやすい合図により、伝えたい言葉を表現してそれを読み取るコミュニケーション手段です。例えば私の場合は、伝えたい言葉の母音(あいうえお)の形をとる、読み手が私の口の形を読み取り、読み取った段を読み上げる。「う」であれば「うくすつぬふむゆる」と読み上げ、指定したい文字のところでは私がまばたきをする。文字を声に出し私に確認する↓確定となります。

意思伝達装置は口文字を習得してない方にも伝わります。しかしパソコン画面に向かって言葉を選択するので、伝えたい事は伝わりますが、何だか会話と言うよりは伝言している感じがして少し淋しいというか、味気ない感じがします。

口文字は相手の顔を見て伝えるので会話している実感が持てます。また道具を使わずにコミュニケーションを取ることが出来るので、緊急時や災害時も安心です。

📺 お勧め映画情報

ドウェイン・ジョンソン出演作品

ザ・ロック、と名乗っていたこともある元プロレス選手。シリアスからコメディまでこなし、味のある俳優である。そんな彼の出演するオススメ作品を紹介。俳優デビューは、「ハムナプトラ」シリーズの2作目。そのスピンオフ作「スコピオンキング」では主役となる。「ワイルドスピード」の5作目や、「ジュマンジ/」の新作シリーズにも登場。「セントラル・インテリジェンス」と「ゲームプラン」はホッコリと楽しめる秀作です。

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。

🌟 今月の占い

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19

感謝の気持ちを忘れずに リ…断捨離

天秤座 9/23-10/23

特別な日のような日々を リ…食事

牡牛座 4/20-5/20

短気は損気となり注意 リ…ドライブ

蠍座 10/24-11/21

充実感自ら作ろう リ…音楽館書

双子座 5/21-6/21

没頭できる趣味を探そう リ…カラオケ

射手座 11/22-12/21

怠けずやり遂げて リ…映画鑑賞

蟹座 6/22-7/22

挨拶で笑顔が増えていく リ…写真や絵

山羊座 12/22-1/19

目標や目的を決めて リ…模様替え

獅子座 7/23-8/22

大事な物事は見逃さず リ…散歩

水瓶座 1/20-2/18

家族にこそ優しさを リ…談笑

乙女座 8/23-9/22

楽しめる事を探そう リ…仮眠

魚座 2/19-3/20

心を休ませて深呼吸 リ…瞑想

編集後記

光陰矢の如し、ついこの前新年のご挨拶をしたばかりと思いきや、早や2月。暖冬とはいえ一年で一番寒い時期、風邪などひかないようお気をつけください。

さて今月は全身性エリテマトーデスの西里さんに体験談をお寄せいただきました。病気と日々向き合いながらも、シングルマザーとして2人の娘を見守り、育てる生活の様子が伺えました。

話は変わりますが、今月29日(土)は「世界希少・難治性疾患の日」です。アンビシャスでは那覇市保健所を会場に各患者団体と協力して開催します。今年特別企画として当誌連載「患者学」でお馴染みの加藤眞三教授をお迎えし「患者の力」をテーマとした講演会を予定しています。

また各難病患者会のブースでは各団体の案内や相談コーナーを設け、同病の方ならではの、日常で困ったときの対処法や普段の生活の様子などが気軽に聞けるコーナーとします。皆様のご参加をお待ちしています。

文 仲村 明



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 ●匿名2名

12月のご寄付 ●阿部 敬子 ●金城 福則 ●首里キャッスルライオンズクラブ
●高橋 美智代 ●打田 寛臣 ●匿名 (物品:切手) 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。

12月のご支援・ご協力

- 難病情報誌212号の折り曲げボランティアとして参加して頂いた方々
児童発達支援・放課後等デイサービス、就労継続支援B型事業所「あるにこ」さん
- 有限会社FECオフィスより「新ネタライブ」の優待チケット2枚・「コザお笑い劇場」の優待チケット5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 ●オリオンビール(株) ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨペット(株) 港川店・中部店・小禄サザン店 ●(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〜 ●てだこボール ●フォーモストブルーシール北谷店 ●M I S T Y ●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 ●花野原 ●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 (トベ)

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)クオオサ ●(株)いなんせ典礼 ●(有)麦飯石の水 ●(有)プログレス ●(株)アイアム ●(株)ケアコネクト ●(株)長堂材木店 ●コザクリニック ●伊佐内科クリニック ●ふたば訪問看護ステーション ●(有)タカラ ●同仁病院 ●岸本外科リハビリクリニック ●テルモ(株)沖縄支店 ●外間眼科 ●はびねず訪問看護ステーション ●玄米クリニック ●訪問看護ステーション あんじゅ ●下地第2脳神経外科 ●松岡医院 ●ハーモニー薬局 寄宮店 ●訪問看護ステーション はっぴー ●まつおTCクリニック ●かなさん内科クリニック ●くすみ薬局 ●たつや脳神経外科 ●きなクリニック ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二 ●オリオンビール(株) ●沖映通り眼科 ●りんご調剤薬局 浦西店 ●まみ皮フ科クリニック ●サンクス ●日本交通(株) ●長濱眼科 ●なかむら内科おなかクリニック ●かなしろ内科 ●嶺井第一病院 ●(有)沖縄矢崎販売 ●(株)アース ●(株)舜 ●外間眼科医院崇元寺 ●いくみ皮ふ科クリニック ●愛聖クリニック ●岡野法律事務所 ●恩納クリニック ●又吉内科クリニック ●(株)ざまみダンボール ●(株)大成ホーム ●しゅくみね内科 ●いちよう内科あしとみ ●こばし内科クリニック ●(株)アクティブ ●おもと会 統括リハビリテーション部 ●和ごころ薬局 さつき店 ●(社)沖縄県栄養士会 ●沖縄病院 ●はいさいクリニック ●(株)ケイオーパートナーズ ●(株)メガネ一番 ●聖隷訪問看護ステーションゆい ●(有)太陽印刷 ●那覇かなぐすく皮膚科 ●空と海とクリニック ●訪問看護ステーションこころのかて ●しんざと内科 ●南部徳洲会病院 ●高良登記測量事務所 ●エクスプロア訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションいやしの邦 ●ねたて内科クリニック ●潮平病院 ●沖縄メディカル訪問看護ステーション ●まなざし訪問看護ステーション ●神谷医院 ●友愛会訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションうんな ●すながわ内科クリニック ●サザン歯科まえた ●稲福内科医院 ●岸本外科医院 ●南西医療器(株) ●城間クリニック ●中部協同病院 ●さわやか歯科クリニック ●こころクリニック ●訪問看護ステーションおもとよみの杜 ●訪問看護ステーション エール〜応援〜 ●(株)名城 ●うりずん薬局 松尾店 ●サンキュウファーマシー名護店 ●ハートライフ病院 ●訪問看護ステーション 縁 ●ビーナツ薬局 ●石川医院 ●訪問看護ステーション みかん ●訪問看護リハビリステーションhappiness ●(株)K.Turtles ●琉球ダイハツ販売(株) ●仲本病院 ●かりまた内科医院 ●比嘉歯科医院 ●北部皮フ科クリニック ●松城クリニック ●おおにし医院 ●嬉野が丘サマリア人病院 ●浦添さかい眼科 ●(有)北辰ハウジング ●愛知クリニック ●光クリニック ●(資)新垣自動車工業 ●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ぶくじ ●ゆずりは訪問診療所 ●はびねず訪問看護ステーション ●みやぐに皮ふ科 ●松本歯科クリニック ●じのん整形外科クリニック ●前田胃腸科医院

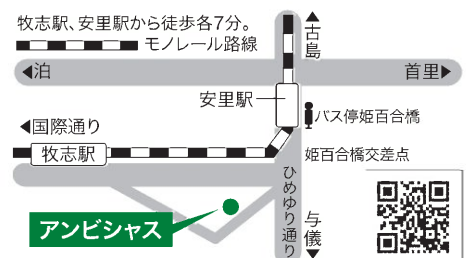
難病無料相談 (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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 幸治



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)



大胆に、前へ

ALPHARD クルマと、つぎの楽しみを。

OTMグループ **沖縄トヨペット** #港川店 #中部店 #小椋サザン店 #国場店

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: 〒901-2201 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

医療関連事業
疾病の診断から治療までを担う



ニュートラシューティカルズ関連事業
日々の健康維持・増進をサポートする

両輪で身体全体を考える

世界の人の健康に貢献する
トータルヘルスケアカンパニーを目指します。

Otsuka-people creating new products
for better health worldwide



Otsuka 大塚製薬
https://www.otsuka.co.jp/

参加無料 いよいよ今月! 加藤先生の特別講演もあります!

RDD2020 世界難病・稀有性疾患の日 / Rare Disease Day

RDD2020 in 沖縄

2020. 2 / 29 sat 13:00~17:00
那覇市保健所 3階大会議室

- ・「ピアサポート」をテーマとした加藤 眞三先生の特別講演
- ・各難病患者団体コーナー (団体案内・相談コーナー)
- ・パネル展 (難病全体の説明及び創薬開発の現状等)

詳細問合せ アンビシャス事務局 ☎ 098-951-0567



みくに株式会社 糸数盛夫

【本社】沖縄県糸満市真栄里2021-10番地
【営業本部】沖縄県宜野湾市嘉数1丁目967番1

