



アンビシャス



「みんなを笑顔に」を
モットーに
毎日楽しく生活したい
と思います。

表紙は語る

「先天性高インスリン性低血糖症」
の姉弟の母親として

アンビシャス通信

2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2年度【7月開講】

障害者委託訓練生募集のご案内

「沖縄指笛」製作者募集！

「表紙は語る」体験談募集！

ここからの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第60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

アンビシャス広場

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 若狭好(わかさこのみ)さん 先天性高インスリン性低血糖症

の姉弟の母親として

「みんなを笑顔に」をモットーに 毎日楽しく生活したいと思います。



息子の退院口、1か月ぶりの対面にお姉ちゃんも嬉しそう!

3年と少し前、「3990!」
3990!と、病院の手術台
の上で看護師さんに叫ばれた時。
それが私の中で未知の世界のス
タートでした。

私は現在、5歳の女の子と3
歳の男の子を育てています。子
どもたちは二人とも「先天性高
インスリン性低血糖症」という、
インスリンが多く出過ぎてしま

う希少難病をもって生まれてき
ました。

冒頭の「3990」とは、第
二子出生時の体重です。予定日
より2週間早く出産しましたが、
あと10g大きければ巨大児と呼
ばれる大きさでした。大きく生
まれた場合、母親が糖尿病に
なっているなどの原因があると
されています。しかし私は妊娠
前も妊娠中も糖尿病は発症して
おらず。そして生まれてきた息
子は、生まれてすぐに血糖値が
異常に低く、すぐにミルクを飲
ませてもらいましたが上がる気
配も無く血糖値10〜20mg/dlを
行き来していました。この病
院ではもう診ることができない
とのこと生まれた翌日に別の
病院のNICUに搬送されまし
た。その後、詳しく検査をして
もらい「先天性高インスリン性
低血糖症」という病気だとわか

りました。そして、お腹の中に
いる間にも息子の身体の中では
インスリンが多く分泌されそれ
が大きく育った原因だというこ
とも分かりました。NICU入
院中は、24時間持続のブドウ糖
点滴を続け、血糖値も安定し約
1か月間の入院を経てようやく
家族4人での生活がスタートし
ました。その時、私は不思議と
「私にならこの子を育てられる」
と全く根拠のない自信を抱いて
いたのを覚えています。これは
今でも本当に不思議な感覚で、
まったく不安がなかった訳では
ありませんが、産後ハイという
状態だったのか。根拠のない自
信が今の私を支えているように
も思います。

その後、息子は大きな低血糖
発作も無く、内服薬と食事を3
食しっかりと摂ることで病気の
コントロールができています。

ここまでの話の中で娘(第一
子)が出てきていないのですが、
実は娘の病気が発覚したのは息
子が生まれてから1年半が経過
した頃でした。冬にインフルエ
ンザにかかり体調が悪く、普段
はお昼寝をしても二度寝はしな
いの起こしても返事はするけ



指先にチク！血糖値の測定も白分たちで出来ます。

ど、起きてこない。何かおかしいと感じて息子の血糖測定器で血糖値を測ると、21mg/dlと非常に低く、急いでジュースを飲ませて様子を見てみるとみるみるうちに喋りだし、踊りだしました。あの時、そのままにしていたらケイレンを起こしたり、意識を無くしていたかもしれない。意識を無くしてしまうとゾツとします。そして当時娘は幼稚園入園が決まっております。幼稚園入園が済んでおられるか「お菓子の管理は園にお願いできるのか」など目先の不安も大きかったです。それ以上「今まで気づくことができなかった」といふ思いが、息子の病気が分かった時の気持ちとは全く

違ふ感情でとても心が沈んでしまいました。でも、私が落ち込んで後悔しても何も変わらない。これから先の事に一生懸命立ち向かうしかないと思ひ自分を奮い立たせました。

それからは、毎朝子どもたちの血糖値を測り、朝と寝る前にお菓子を飲ませて、食事は1日3食必ず食べさせる。間食も忘れず。という生活を送っています。食事や3食必ず食べさせることは一見当たり前のことですが、どんなに体調が悪くても、食欲が無くても、機嫌が悪くても、眠たくて眠つてしまっても絶対に食事を抜くことができない365日を送っています。今はそれぞれに平日は幼稚園と保育所に通っているので食事を食べさせなくてはならないという気持ちは少し緩和されている気がします。

そんな日々の中、子どもたちの病気はとにかく患者数が少なく何か情報はないかという思いからブログを書き始めました。そして、SNSでも情報を探しました。しばらくしてからブログを通して同じ病気の方と同じ病気の子どもの親御さんに出会うことができました。ネット上の繋がりがだけな



小児内分泌学会学術大会患者会

のに、出会えたことに心が躍り、そしてとても救われた気持ちになりました。その後、2018年8月に「膵島(すいとう)細胞症患者の会」が設立され、小児から成人の「※高インスリン性低血糖症」患者とその家族が日々の悩みを共有したり、交流する場を設けています。私は会設立後すぐに入会し、現在は事務局員として活動しています。現在、高インスリン性低血糖症は指定難病にはなっていない。先日国内で初めて行われた実態調査では国内に780名の患者さんがいることが分かりました。今まで一体何人の患者がいるのかすら分からず、自分たちで情報を集めるしかなかった状態から少しずつ医師とも協力して病気の研究を進めていってほしい、赤ちゃんから高齢の患者の皆が安心して治療を受けられるようになって欲しい。

いと望んでいます。

また、子どもたちの病気はいつか治療の必要がなくなる時が来るかもしれないと言われています。しかし、それは具体的に何歳頃なのかは分かっていません。また遺伝子異常が原因とも言われています。そのため、就学や就職、結婚、出産など人生のイベントにおいて病気が障壁にならないことを願って私にできることを今から準備しておきたいと思っています。

私の中では病気を持つ子どもを育てているという感覚はなく、毎日の血糖測定やお菓子は生活の一部として馴染んでいて子どもたちも当たり前のように毎日を送っています。これからは家族みんなで力を合わせて笑顔の多い日々を過ごせるように願っています。

※高インスリン性低血糖症

何らかの原因で膵臓からインスリンが過剰に分泌し低血糖を起こす病気。昨年実施された全国調査では国内に780名の患者がいることがわかった。

※膵島細胞症

高インスリン性低血糖症の中の一つの病名。インスリンを分泌する膵島細胞が異常に多い疾患。

アンビシャス通信
2020

2月の報告

あれこれ



全国難病センター研究会

1月31日、2月1日の2日間、新宿文化クイントビルにて第33回全国難病センター研究会が開催され、相談員2名で参加しました。この研究会は、難病当事者の方や難病相談支援センター職員、各関係機関など、難病の方の支援や相談に関わる方を対象とした研究大会です。

今回は厚生労働省から難病法等の施行5年後見直しに関する状況についての発表や、臨床美術を用いた事例の報告、各患者団体での活動など幅広い内容の発表がありました。(※発表内容の動画はアンビシャスホームページ「難病情報」→「全国難病センター研究会」をご参照ください)

同研究会は例年、年2回開催していましたが、次年度は1回開催とし、沖縄での開催が決定しました。12月17日、18日に沖縄産業支援センターにて開催を予定しており、各関係機関の方々と



連携強化を図る良い機会にしたいと思っております。沖縄開催でもあり、ぜひ多くの地元の方のご参加をお待ちしております。

難病医療従事者研修会へ参加

2月12日に琉球大学附属病院にて開催された「難病医療従事者研修会」へ参加しました。沖縄病院に加え今年度より琉球大学附属病院が新たに拠点病院となったことで、県内の難病医療体制がより強化されました。

研修会では、県の担当者より医療費助成制度や今後の難病医療提供体制についてお話があり、その後お二人の医師より難病における地域連携や沖縄県における現状と課題の報告がありました。研修会には病院スタッフのみならず、地域で活躍されている訪問看護のスタッフの方々も多く参加されていきました。研修会に参加し、難病患者の方々の支援における職種との連携の重要性や沖縄県における課題などを考えるとても良い機会となりました。

今後も様々な研修会へ参加し、相談員としてのスキルアップに努めたいと思っております。

ロータリーデー in OKINAWAへの参加

東京都内と沖縄県内の71ロータリークラブ(会員数約3000名)が所属の国際ロータリー第2580地区の年次大会が沖縄で開催されたのを機に初めて那覇市内で「ロータリーデー」が開催されました。これはクラブと地域社会が絆を強め地域に貢献することを目的に行われたものでロータリークラブ様のご厚意で、



アンビシャスも展示ブースを設け、4難病に対する理解を深めてもらう機会をいただきました。

特設ステージでは学生たちによる舞踊や演奏の他、参加の各団体による、団体の紹介や活動内容のアピールの場も設けられました。

なかなか一般の皆様へ直接、難病について話す機会が少ない私共にとり、大変貴重な時間を提供して頂いたロータリークラブの関係者の皆様に厚く感謝申し上げます。また会場内では参加の各団体様やロータリークラブの会員の皆様とも貴重な情報交換ができてとても有意義な一日でした。重ねて御礼申し上げます。

2020年4月の各保健所からのご案内

- 【北部保健所】Tel:0980-52-2704 4月の予定はございません。
 【中部保健所】Tel:098-938-9883 4月の予定はございません。
 【南部保健所】Tel:098-889-6945 4月の予定はございません。
 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962 4月の予定はございません。
 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 4月の予定はございません。
 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 4月の予定はございません。

令和2年度【7月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間：令和2年5月1日(金)～令和2年5月28日(木)】

コース名	定員	訓練期間	募集対象	訓練場所	委託先
はじめての パソコン訓練科 (知識・技能)	8名	7/1～ 9/30 【3か月】	身体(下肢(車イス可) (内部障害)、 知的、精神、発達、 高次機能障害、難病	うるま市	チャレンジド センターていだ

※受講料無料(但しテキスト代、検定料、保険料などは自己負担)

※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：098-973-6680

「沖縄指笛」製作者募集！※細かい作業をコツコツ出来る方に向いています！



難病の方の就労支援の一つとして、現在「沖縄指笛」の製作に5名の方が携わっていますが、更に販路の拡大を図るため、新たに製作者を募集しています。2ヶ月ほどの研修を終えたら、ご自身の体調に合わせて自宅で出来るお仕事です。

ご希望の方は下記までお問合せください。

詳細問合せ

TEL:098-951-0567 担当(照喜名)まで

「表紙は語る」体験談募集！ まずはお気軽にお問い合わせください！

いつも当誌をご愛読いただきありがとうございます。

さてアンビシャスではご自身の病状や小児慢性疾患のご父兄からの体験談を募集しています。

いつも読んでいる「表紙は語る」でご執筆の要領は掴めていると思いますが、ご体験を400字詰め原稿用紙5枚程度(2,000～2,200文字)にまとめお願いします。

※基本的に表現は自由です。但し特定の宗教や政党、サプリメントの紹介等をご遠慮願います

※ご執筆者には心ばかりですが、ご執筆料として1万円をご進呈します。

※お写真掲載可能の方に限ります。

お申込み先：Tel:098-951-0567 メール：info@ambitious.or.jp

詳細問合せ：担当(仲村)まで

こころの現場から



主語を明確にする

相談にのっている際や会話をしている際に、語りの内容の時系列に注意を払うと、その語っているひとのころの在りようについて、より深く理解することができるとあります。

つまり、「いま」この場で語られていることは「いつ」の出来事なのか、ということに意識を向けてみるのです。例えば、「かなり昔のこと」を「いま」ここで語っているのであれば、それだけ長い間思い続けてきたことであるとわかり、語るひとにとって忘れることのできない重要なことであると認識できます。また例えば、「昔の衝撃的なこと」を、「いま」「あたかも感じているかのように」語るのであれば、ピアサポートだけではなく専門家による治療が必要であるので、適切な相談機関に紹介することが必要になります。

語られている内容の「主語」が誰であるかが不明瞭な場合には、自他との境界が揺らぎやすい傾向のある方

なので、意思疎通に時間がかかったり、騙され被害に遭いやすかったり、依存的になる可能性が高かったりすることが想定できます。その場合には、「いまの話」では「主語が誰であるか」を適時確認しながら傾聴することが必要になります。語られたそれは「自分の感情・出来事」なのか「他人の感情・出来事」なのかを明確にすることが、そのひとが自分の人生を丁寧に歩むことのできる一助となるのです。

元々依存的で自他の境界が曖昧なひとはいますが、そうでないひともしゆとりがなかったり、非常に繁忙な事態になった場合には、「主語」が不明瞭になることがあります。「主語」を明確にし、整理して語ることができると、整理して語ることによって、平穏さを取り戻し本来の自分らしさと強さを取り戻すことができるのです。



上野依里
心理師
臨床心理士
鎌田依里
(かまだ えり)

つぶやきチャンパルー

みにくいと思うのはなぜか

アンデルセン童話のひとつ「みにくいアヒルの子」では、アヒルの子供たちと一緒に育てられ、アヒルの子供からみにくいといじめられ、自分でも嫌になり自殺まで考えていくが、最後は自分が白鳥であったという物語です。

自分を知るには他人と比べて判断します。身体的、性別、性格、経済力、はたまた国籍なども比較対象になります。周りと共に生きていくので、周りとは異なっていると浮いてしまい居心地が悪いのです。しかし、ビジネス、発明、芸術などの分野では絶対的に周りとは違うことが有利になります。なので、個性や多様性が大切だと理解できます。自分が何者なのか、どう違うのか、何が変わっているのか、他人にどう思われているのかなどと、心が迷走してしまいます。過去に捉われたり、未来の事で不安になったりします。そうになると、心、思考、感情が乱れてきます。心、思考、感情はみな同じように感じるが違うようにも感じます。

そんな迷走状態から抜け出すのに有効だと思おうのが「瞑想」です。ここでダジャレかと失笑しますね!!

自分は何故、みにくいと思うのか、迷走していることを感じ、気づくこと、そこからスタートです。マインドフルネス瞑想法は宗教的要素を排除してメンタルをコントロールする手法です。みにくいアヒルの子も、マインドフルネス瞑想法をやっていたら、もっと早く白鳥と気づけたのかもしれない。



通名喜照
著

シリーズ「患者学」第60回

慶応義塾大学看護医療学部

教授 加藤 眞三

相手を承認することから始まる対話

その2

前号では、患者会においてのピアサポートでは、承認することから対話が始まることを述べました。今回は、承認をしていく過程を5段階に分けて考えてみたいと思います。

① 存在承認

第1ステップは相手の存在そのものをそのままに受けとめるという存在の承認です。相手が生きていくこと、そして、目の前にいることをしっかりと受けとめます。この存在承認は、相手の顔を見て、相手の話を聴くことから始まります。

相手がピアサポートの場に来られたこと、そして、自分たちの仲間となろうとしていることを認めます。しかし、この時に、例えば、患者会に参加させて相手を自分たちの仲間に取り込み利用することが主目的となってしまうと、相手の存在を承認することにはなりません。

患者会を発展させるために相手がいるのではなく、相手のために患者会があることを再確認することが大切です。

身体の痛みなどの相手の感覚、悲しみ・怒り・憤りなどの感情も受けとめることとなります。相手が今どのような状況にあり、感覚、あるいは感情として、どのように感じているのか、相手を否定することなく受けとめます。

普段の会話では避けられてしまいう怒りや憤り、悲しみや苦しみなど、陰性の感情も決して否定することなく、そのままに受けとめます。こんな時に、「いや、そんなふうに考えないで」とか「こんなふうに受け止めたほうが良いのでは」などと返答してしまうと、相手はこの相談者とはもう感情を共有することができなると感じてしまいます。相談者は自分の陰性感情をじつと聴いてくれたと感じた時に、この人は自分を理解しよう、存在を認めよう

としてくれている人と認識することになるのです。

相手の陰性の感情を受けとめることは、自分にも負の感情をもたらされてしまうために、避けようとするものです。こんな時に、避けたいじつと聴いていられることが大切なのです。もし、それが耐えられないようであれば、むしろピアサポートをしようとはしないほうが良いのかもしれない。

もちろん、話の内容によつては、とても穏やかには聴いていられないこともあるかもしれません。そんな時には、より適切な人に相談役をお願いしたほうが良いのです。

② 意識承認

第1ステップの存在承認により、相手との信頼関係がある程度の築くことができれば、次に、相手の意識や考え方、とらえ方も、承認していくこととなります。

この時にも、「そんな風に考えてはダメ」、「それはあなたの考え過ぎですよ」など、まるでラジオの人生相談番組のように、じつくりと聴くこともなく早々に助言を与えようとすることは避けなければなりません。10分や15分の短い相談で、

人の人生を変えることなどは、実際には不可能なのです。

相手がどのように考えるに至った過去の経過や歴史があることに思いをはせて、相手の思考法を受けとめることを心がけるのです。そして、相手が、今の状況に対して、どのようにしていきたいのかという意欲についても、同時に承認します。もし、その時点で意欲を何も持っていない場合には、意欲を持っていないことも含めて承認することになります。

次号では、その後の3つのステップについて考えてみたいと思います。



加藤 眞三

1980年、慶応義塾大学医学部卒業。85年、同大学大学院医学研究科修了、医学博士。85～88年、米国ニューヨーク市立大学マウントサイナイ医学部研究員。都立広尾病院内科医長、慶応義塾大学医学部内科専任講師(消化器内科)を経て、現在、慶応義塾大学看護医療学部教授(慢性病態学、終末期病態学担当)。



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」連載配信中！
<http://toyokeizai.net/articles/-/143366>

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2020年4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	4日(土)	14時～16時	那覇市保健所 3階
沖縄県網膜色素変性症協会 (JRPS沖縄)	5日(日)	8時半～	国頭村大石林山 ～茅打ちバンタ・バスツアー
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	8日(水)	19時～21時	那覇市保健所 3階
神経難病友の会八重山	16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
四つ葉の会 (宮古膠原病友の会)	18日(土)	14時～16時	宮古保健所1階 危機管理室
ギラン・バレー症候群・情報交換会 (茶話会)	19日(日)	14時～17時	連絡は山川 080-3955-1663 又は LINE http://nav.cx/fi71JOn に参加し、メッセージください。
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会 (中部地区)	21日(火)	19時～21時	沖縄市福祉文化プラザ
とぅんがらの会 (宮古神経難病・患者家族のつどい)	24日(金)	14時～15時	宮古保健所1階 危機管理室

※新型コロナウイルスの影響で中止になる事も予想されます。

交流会参加希望の方は念のため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

全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部より 「新年会」のご報告

1月19日(日)沖縄県総合福祉センター「ゆいホール」で会員の皆様が毎年心待ちにしている新年会を開催しました。

幕開けの「かぎやで風」に始まり、ご自身もパーキンソン病の「シルビオ・モレノ」ご夫妻によるアルゼンチンタンゴのギター演奏と歌もあり、もり沢山の会となりました。ここに当日参加の皆様の声から一部をご紹介します。

アラタマ トゥシ タシ クラブ ククル シガタ
「新玉の年に 炭と昆布かぎで 心から姿 若くなゆさ」
心身がリフレッシュになる思いの新年会です。(K)

新年会は2年ぶりの参加で、皆様にお会いでき、楽しく過ごさせてもらいました。色々な情報もいただきました。
ありがとうございます。(Y. S)

初めて新年会に参加しました。

「シルビオ・モレノ、リンダ」ご夫妻の演奏に歌、とても素晴らしかったです。モレノさんのご病気が25年も経っていることに驚き！好きなことをやり続けていると病気の進行も遅くなるのかな。(M. O)

大変楽しい時間を過ごすことが出来ました。みんなの笑顔も素敵でした。役員の皆様の頑張りで楽しい新年会でした。ありがとうございます。(Y. N)



沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縦・黄色靱帯骨化症)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		(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

とんぷく薬って何ですか？



病院から処方されたお薬の袋(薬袋)に「とんぷく薬(頓服薬)」と記載のあるお薬をもらったことはありませんか。お薬は服用の仕方大きく「定期薬」と「とんぷく薬」の2つに分けられます。「定期薬」は1日1回朝食後、1日3回毎食後など決まった時間に服用するお薬で、「とんぷく薬」は発作時や症状のひどい時等の必要時にのみ使用するお薬です。「熱がある時に」「発作が起こった時に」と書かれている薬の袋には「とんぷく薬」と記載されています。とんぷく薬には、痛み止め、便秘薬、睡眠薬、喘息の発作を抑える薬などがありますが、飲み薬だけではなく、坐薬や吸入薬なども含まれます。

その他、お薬の種類や患者さんの症状等によって1日2〜3回まで、4〜6時間等は間隔を空けてください等の指示があります。指示を守らずに服用すると思わぬ症状が出る事にもなりかねません。例として、頭痛薬を連用している人の中に、かえって頭痛を悪化させている患者さんがいらっしやいます。服用方法に不安がありましたら、処方医か、かかりつけの薬剤師に相談することをお勧めします。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子



エッセイ 浦崎綾乃さん (ALS)

新型コロナウイルスの影響

世界的な流行になった新型コロナウイルスで、皆さんの生活に影響があると思いますが、私にも影響がありました。

終息までは外出制限させて頂きたいと訪問介護事業所からの通達があり、ヘルパーの外出支援が出来ない状態が続いています。

(今日3/13で3週間経ちます)

マスクはもちろん、消毒用エタノール、使い捨て手袋まで品薄状態で入手困難となりました。

私は人工呼吸器をつけていますので、消毒用エタノールと使い捨て手袋は必要物品です。

まさかこんなに大事になるとは、正直なところ思っていなかったです。

平和ボケしていて危機感がない自分が怖いです：

今回の事を教訓に、普段から自己免疫力を高める生活を心がけて、物品についても代用品で柔軟に対応出来るように知恵を働かせながら、日常生活を過ごしてみようと思います。

早く新型コロナウイルスの特効薬やワクチンが出来て、重症化がなくなる事を願うばかりです。

お勧め映画情報

インスタント・ファミリー
～本当の家族を見つけました～
2017年作

子供のいない夫婦が、養子縁組の制度を利用し、子供達と向き合っていく。批評家から好意的に評価されていて、心が温まるハートフルコメディな作品。主演はマーク・ウォールバーグ。「ディパーテッド」や「ザ・ファイター」では複数の賞で獲得やノミネートされている。コメディもシリアスも出来る、元は歌手である。

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

有言実行で信頼を リ…カラオケ

天秤座 9/23-10/23

ありのままに受け止めて リ…仮眠

牡牛座 4/20-5/20

一日一善を心掛けて リ…ドライブ

蠍座 10/24-11/21

感謝は言葉で伝えて リ…談笑

双子座 5/21-6/21

整理整頓は心と体も リ…睡眠

射手座 11/22-12/21

人の振り見て我が振り直せ リ…断捨離

蟹座 6/22-7/22

笑顔を決やさず前向き リ…映画鑑賞

山羊座 12/22-1/19

聞き入れる柔軟な心を リ…スポーツ観戦

獅子座 7/23-8/22

心寄り添える優しさを リ…食事

水瓶座 1/20-2/18

気遣いと心配りを リ…読書

乙女座 8/23-9/22

悩むより前進あるのみ リ…天体観察

魚座 2/19-3/20

冒険心や積極性を リ…買い物

編集後記

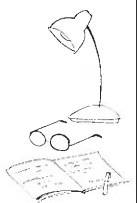
連日報道の新型コロナウイルスは、未だ終息の目処が立たないどころか、ヨーロッパやアメリカを含め全世界で猛威を振るい始めました。自己防衛策として、私たちにできる事はマスク着用と小まめなアルコール除菌に手洗い、うがい等を日常的に欠かさず行うことかも知れません。

さて、今月の「表紙は語る」は「先天性高インスリン性低血糖症」の姉弟のお母さま、若狭様にその日常生活を綴って頂きました。

先天性高インスリン性低血糖症と診断されて生まれた弟に隠れ、4歳近く迄、同じ病気と気づけなかった姉への申し訳ない思い、子供たち自身で血糖値の測定ができる事、三度の食事をしっかりと取らせること等から、子供たちの将来を見据え強い思いで育てている様子が心に響きました。

小児慢性疾患のお子様を育てている他の親御さんたちの参考になり、励みになるお話が伺えました。ありがとうございます。

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

2月のご寄付 ●医療法人かなの会 コザクリニック ●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。

2月のご支援・ご協力

- 難病情報誌214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・「でーじお笑い劇場」の優待チケット2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 ●テルモ(株)沖縄支店 ●外間眼科 ●はびねす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 ●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)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 ●いちょう内科あしとみ ●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 ●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 ●サザン歯科ままだ ●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 ●ハートライフ病院 ●訪問看護ステーション 緑 ●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 ●はびなす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 ●株式会社システムライフ ●株式会社パートナー

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。

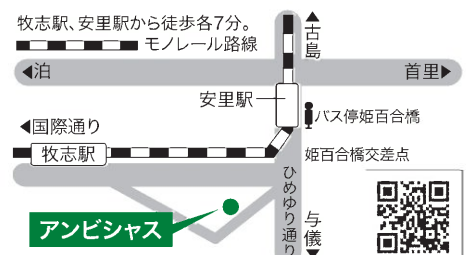
☎098-951-0567 ✉soudan@ambitious.or.jp

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。



〒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 #小禄サザン店 #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/

「表紙は語る」体験談募集!

難病体験談、小児慢性疾患のご父母の体験談を募集しています。ご体験を400字詰め原稿用紙5枚程度(2,000~2,200文字)にまとめメールまたは郵送でお送りください。

ご執筆料: 1万円

詳細については事務局: 仲村までお問合せ願います。

沖縄県難病相談支援センターアンビシャス
Tel: 098-951-0567
Mail: info@ambitious.or.jp 担当: 仲村まで



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

