



アンビシャス



病名は決まっていなくても
症状は人それぞれ。
諦めないのも大切な事。

表紙は語る

「多発性硬化症、自己免疫性肝炎」

アンビシャス通信

4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【8月開講】

障害者委託訓練生募集のご案内

指定難病の受給者証有効期間

1年延長についてのお知らせ

研修会『医療的ケアが必要な方への
電源確保について』開催のお知らせ

こころの現場から

つぶやきチャンネル

シリーズ 第62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

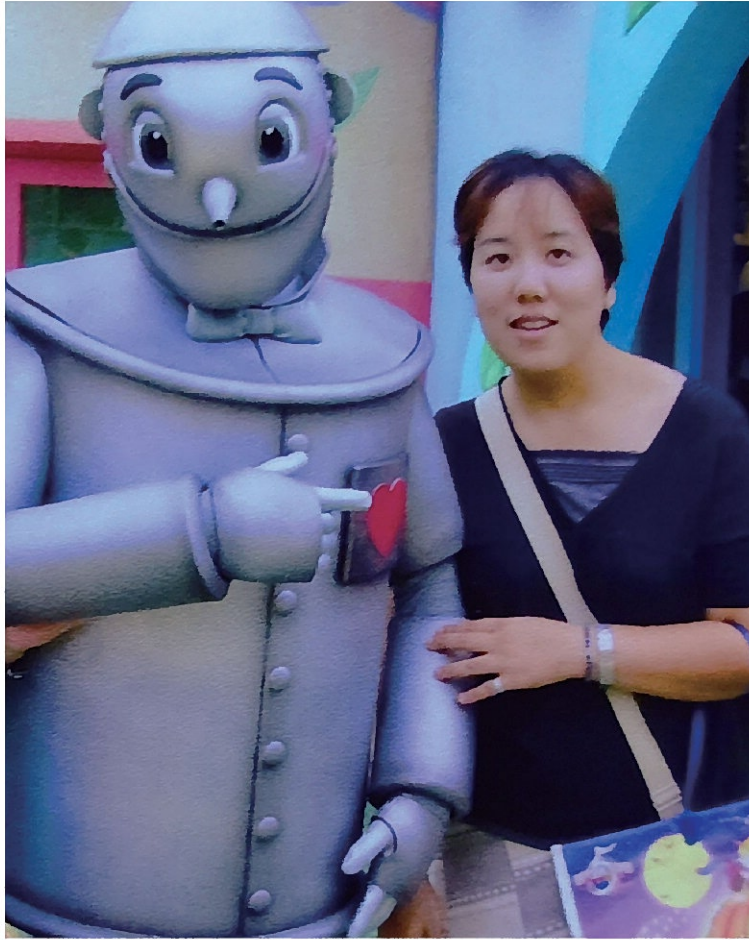
エッセイ 浦崎 綾乃さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

表紙は語る 鶴永綾子(つるながりょうこ)さん 多発性硬化症、自己免疫性肝炎 病名は決まっても症状は人それぞれ。 諦めないのも大切な事。



発症後、大好きなユニバーサルスタジオ(USJ)にて

28歳の誕生日を迎える頃より頭痛が続き、鎮痛剤を内服しながら仕事をしていました。

当時、私はある総合病院の急性期病棟で内科と脳外科の混合病棟

に勤務していて、日勤のリーダーの仕事も重なり毎日がそのような状態の中で勤務を続けていました。そんなある日パソコンの入力中に突然倒れ、同僚の呼びかけに

「痛い、痛い、助けて」と言っていたらしいのですが、意識不明のまま3時間後に目が覚めると病衣に着替え点滴を打っていました。自分の置かれた状況を呑み込めなまま詰所に行くと、何故か母が脳外科の先生と話していました。「寝ていてすみません」と師長にお詫びした時、救急車の音が聞こえ「救急車が来たから部屋から離れます」と言うと、「今からあなたを運ぶのよ」と言われ、全く意味不明のまま脳外科の先生と友人に付き添われ、自宅近くの総合病院に入院、脳外科で診てもらいました。

経内科に移りました。1カ月半の入院後、復職するも3カ月もしない内にまた頭痛に見舞われ、勤務先の脳外科の先生に頭痛がひどくなつたと伝えると、MRI撮影をすることになりました。撮影後すぐに師長から「かかりつけの病院に行こう」と言われましたが「日勤があるから」と答えたと「脳外科の医師の指示よ」と言われ即、師長の車で通院先の病院に緊急入院となりました。その時少し強面の若い医師が伝えた病名が難病の「多発性硬化症(MS)」でした。国家試験でも習った記憶が無くどんな病気かも知らないまま、また入院となりステロイドパルス療法を開始しました。

入院中は仕事帰りに多くの同僚や友人が来てくれ、師長も疲れているのに来てくれました。

退院後、復職すると急性期病棟から療養型病棟へ移動することになりました。仕事の手順が全くわからず療養型病棟の師長から「記憶障害が強いよね」と言われ始め、吐き気や嘔吐が続き消化器内科で胃カメラ検査をすると、出血性胃潰瘍とMSの再燃でまた入院することになり、上司に退職希望を伝え退職しました。



発症前の看護師姿

退職後は毎日が辛い日々で病気の事をネットで調べたりしている頃、学生時代からの友人の看護師が、脳外科の先生からの情報としてNPOのMSキャビンの事を知り、入会しました。

その後、派遣で看護学校の講師や病院で働くも、何度も何度も入院を繰り返しました。そんな中、MSの患者をしつかり診ておられる医師が九州のある大病院にいらると知り、その先生にメールを送ると「紹介状を持っておいで」との事でその病院に入院することになりました。先生に「MSには日本型、欧米型があるけど君はハーフだね」と言われて、「私日本人です」と答えると先生は大笑し、「私も久しぶりに笑顔になれました。仕事をしたくても、記憶やら感覚異常やらと昔の自分じゃない事は分かってきました。でも自分の病気を認めるってかなり難しい。

やっても無理だろうと言われるケースも多く、学生時代の友達は「実習も一緒に頑張った仲間か」と言ってくれるけど、身近にいる人にはほとんど理解してもらえませんでした。

しかし病気になるお金がかかる事もあるけど、筆ペンで字を書いたりする事は好きで、折り句を習ったり、天然石でサンキャッチャーを作るのも趣味になりました。サンキャッチャーは太陽の光で部屋中が七色に光り、穏やかな気持ちになり自分自身の精神的な不安も軽減するような気がして、今でも趣味として作っています。

症するのかわからず、いい加減、病気から解放させて欲しかったです。でも看護の仕事はかなり好きでその後、認知症の病棟に転職しました。

そんなある日、疲労からか体調が悪く、近くの病院に行きました。そこでは緊急受診が必要と言われ、かかりつけの病院に問合せたのですが、研修医の上司から「救急車で運ばれる程でもないなら明日でいいだろう」と言われたため、近くの総合病院に行きました。正常レベルが20なのに今度も肝機能が500の上、黄疸もあり検査入院すべきと言われました。その時の医師はかなり熱心で毎日2回も回診に来てくれました。

仕事をしたくても、記憶やら感覚異常やらと昔の自分じゃない事は分かってきました。でも自分の病気を認めるってかなり難しい。

その様に転職を繰り返していた頃、別の難病が現れました。夜中に突然の強い嘔吐に見舞われ夜間病院に行くこと採血等の結果、肝機能異常数値のため緊急入院。MSの処方薬が多いことからくる、薬剤性肝炎と言われ入院しました。かなりきつく『何故!?』の世界。約1カ月休職し復帰するも契約はその後打ち切られました。

何故自分にこのような病気が発

入院中の真夏の暑い時にMSに必要なインターフェロンを自己注射すると突然42度の高熱になり意識もうつつ。次の日まで誰が声をかけたか分からなかった。その後、肝生検をする事になり結果、当初、薬剤性と思われるのが実は難病の「原発性胆汁性胆管炎」と診断され、その後「自己免疫性肝炎」に改められました。薬の副作用から難病になった訳ではなく既に発症していたとの事。

入院中、症状も落ち着いてから

筆ペンで折り句を書いていたら、隣に入院された93歳の方が先生を好きで筆ペンでお手紙書きたいと言われ、ラブレターみたいに大きな紙に書き、先生に渡してと看護師にお願いしたりと、毎日イベントみたいな事をしながら過ごしました。

仕事に就いても、あなたには適さないからとすぐ退職を進められる日々、「今は落ち着いてみえても、いつもの様になるかわからない」と言われたりする。しかしだからといって、やりたい事を諦める事はしなくなつた。病名は決まっても症状は人それぞれ。諦めないのも大切な事。

語者プロフィール

鶴永 綾子 (つるなが りょうこ)さん

昭和49年 山口県生まれ

【趣味】紙で作るランドセルやサンキャッチャー作り。筆ペンの折句

【好きな食べ物】ロールケーキ

【好きな音楽】松山千春『大空と大地の中で』

【好きな動物】室内犬 以前ミニチュアダックスを飼っていた

【好きな言葉】あなたなら大丈夫

アンビシャス通信
2020

4月の報告

あれこれ



沖縄テレビの取材を受けました

アンビシャスの会報215号に掲載された浦崎彩乃さんのエッセイ「新型コロナウイルスの感染拡大に伴う外出規制で訪問介護のヘルパーさんによる外出支援が受けられない」という記事を見た沖縄テレビ「OTV Live News it!」より取材を受けることになり、在宅で人工呼吸器を装着して療養する人たちの苦悩と医療者への感謝の気持ちを浦崎綾乃さんがコメントした内容のニュースが4月10日に放送されました。

通常の取材になると感染リスクがあるので、沖縄テレビアナウンサー金城わか菜さんと浦崎綾乃さんとのメールのやり取りでの取材となり、センター長の照喜名からも補足説明をさせて頂きました。ニュースの反響は大きく、匿名の方や団体から不足しているマスクやアルコールの寄贈を受けて

います。

今回メディアで取り上げてもらったことで、在宅で療養されている方とそれを支えている訪問診療、訪問看護、訪問介護、リハビリ、ヘルパーなど、支える方々への感謝とエールを伝えられたと感じています。



マスク、除菌用品などの寄付について

4月末、ある企業様より3千枚のマスクの寄贈を受けました。各医療機関でもマスクや消毒用のアルコールが不足していますが、

主に在宅で人工呼吸器装着の難病患者や小児のお子さん宅、その家族を支える訪問看護師やヘルパーなどの間でも、一枚のマスクでさえなかなか手に入らず困難を極めている状態が続いています。このような状況を沖縄テレビのニュース番組で照喜名センター長が説明しました。

マスクのご支援をされた企業様は、その放送を見て提供を思い立ちたとの事でした。その他にも2名の匿名の方よりアルコールやマスクをご寄贈していただきました。

皆様からいただいた物資は在宅で人工呼吸器を装着して療養中の患者様や関係者、また小児慢性疾患のお子様をお持ちのご家庭や関係者へ優先的に活用させていただきます。

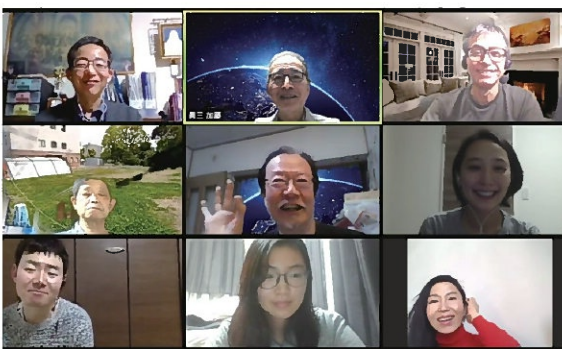
ご支援をいただいた皆様に厚く御礼申し上げます。

「患者学」オンライン講座を開催

当誌でお世話になっている慶應義塾大学教授の加藤眞三先生による沖縄での「患者学」講演会を2月に予定していましたが、新型コロナウイルスの影響で延期となりました。

そこで今、世界中で活用されているオンライン講座を企画しています。実施に向け準備の世話人会をニューヨークやパリ、東京から世話人を募りオンラインによる世話人会が毎週開催されています。そしてオンラインでの「患者学」第1回は、6月18日(木)20時から開催致します。

講座への参加は無料です。ただしパソコンとカメラ、マイク、インターネット回線が準備できる方が対象となります。詳しい内容が決まりましたら、アンビシャスのホームページピックアップにも案内を掲載いたします。楽しみにしててください。



2020年6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、6月の予定はございません。

令和2年度【8月開講】障害者委託訓練生募集【募集期間：令和2年6月1日(月)～26日(金)】

コース名	定員	訓練期間	募集対象	訓練場所	委託先
CADオペレーター 養成科 (知識・技能)	10名	8/3～ 10/30 【3か月】	身体(上肢、下肢、内部障害、聴覚 〔口話で理解できる方〕)、精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病)	沖縄市	有限会社 ビーンズ

※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

沖縄県地域保健課
からのご案内

新型コロナ対策にかかる指定難病の受給者証有効期限1年延長について

令和2年3月1日から令和3年2月28日までの間に有効期間が満了する方は、有効期間の満了日を1年間延長します。そのため、該当の方は今年度の更新申請は不要とさせていただきます。既に申請書を提出いただいた方についても要件に該当する場合は、延長措置の対象となります。(申請取り下げなどの手続きは不要です。)

有効期間延長後も、受給者証は現在お持ちのものを引き続き使用してください。

延長後の有効期間の満了日は、現在お持ちの受給者証の有効期間の満了日に1年を加えた日となります。

(例) 現在お持ちの受給者証の有効期間の満了日：令和2年12月31日 → 延長後の有効期間の満了日：令和3年12月31日

※上記案内を含めた案内書が該当の保健所より各受給者様へ送付予定です。

詳細はこちらより → https://www.pref.okinawa.jp/site/hoken/chiihoken/shippei/zyosei_cov.html

研修会『医療的ケアが必要な方への電源確保について』開催のお知らせ

日 時：2020年 6月13日(土曜日) 14時～18時

場 所：新型コロナの影響により、オンラインzoomでの生放送

参加費：無料

定 員：先着100名様(事前にお申込み頂いた方に、ウェブ配信用URLアドレスをお送り致します。)

内 容：【基調講演】「大規模災害に学ぶ、在宅医療の災害対策(実践編)」(仮称)

講師：笠井 健氏(北良株式会社 代表取締役 社長)

【特別講演】「PHV・EVによる医療機器への電源供給

～災害時における非常用電源としての実用性の検証～

講師：出口 宝先生(医療法人野毛会 もとぶ野毛病院 院長)

【実 演】ポータブル電源比較、カーバッテリーの実演および防災クイズ

講師：照喜名 通(認定NPO法人アンビシャス 副理事長)

対象者：難病患者(児)、障がい者、家族、医療従事者、保健師、相談支援員、介護支援専門員、ヘルパー、県・市町村等自治体職員、学生、災害対策に興味のある方

申込締切：6月3日(水曜日)17:00まで

お問合せ先：認定NPO法人アンビシャス TEL:098-951-0567(平日10:00～17:00)

お申込みは
こちらより



こころの現場から



COVID-19のこころへの影響を減らすために

世界的にコロナ禍が続いている状況のなかで、日常生活への影響が大きく出ています。COVID-19へ感染する恐怖を拭えないまま、日々の生活を送っている方が多いのではないかと拝察します。

今は心理的トラウマが起こりうる前提条件が多く発生している時期です。予想・予測がつかないことが多い時期には、可能な限り自分の生活を予測ができる方法を使って組み立てることがたいせつです。例えば、起床時間・就寝時間を決め、食事や入浴の時間を決める。自分の身体の状態に応じたストレッチや体操を行う時間を作り、歌を歌ったり音楽を演奏したりする時間を作る（歌うのが苦手な方は聴くだけでもよいでしょう）。自分にとつてたいせつな人と電話やインターネットでやり取りをする時間を決める。オンラインでのやり取り

りに疲弊したら手紙を書く時間を設ける等、特定の時間に特定の活動をすることを設定しておくことが、こころへの負荷を低減するために有効です。

今何が起こっているのか情報を収集するためにニュースを見るのはよいですが、必要以上に不安になったり気分が重くなったりするような情報は取り入れないようにしましょう。ただ、厚生労働省から提示されている感染を防ぐための手立ては、強迫的に行つて丁度よいくらいです。

たいせつなのは人とのつながりです。自分が今どのような心理状態にあり、どのようなことを欲しているのかに耳を澄ませてみて、今の生活の中でどのように安全なつながりを作るかを計画してみてもよいでしょう。怒りが爆発しそうであれば、落ち着ける時間と場所を確保できるように協力を求める、寂しいのであれば安全に接することができする方法を一緒に考える等を試み、試みるのもよいでしょう。



上野依り
臨床心理師
鎌田依り
(かまだえり)

つばやきチャンパルー

外圧が世の中を変える

新型コロナウイルスが広がり、私たちの暮らしぶりや価値観が変わってきました。

日本の近代史を振り返るとペリー襲来から明治維新の身分制度廃止、そして廃藩置県。第二次世界大戦では戦争相手国を鬼畜米英と罵り、敗戦後は米軍統治を経て一転親米国家になるなど、時代と共に価値観が変わり、情報や行動範囲も変わってきました。しかし、世界のどこかで戦争はあります。いつそのこと、エirianが襲来し世界中の人が手を取り合うようになれば平和が訪れるのになあ。

しかし、エirianは非現実的ですが、もしかしたら人類共通の敵であるウイルスがまん延すれば、世界は一つになり平和になるのではと妄想してしまいました。全くもって不謹慎ですし、亡くなった方や被害を被った方には申し訳ない妄想でした。もちろん私がウイルスを広げたのでは無いのでお許しください。新学期が9月から変更になるかもとか、8月生まれの人が早生まれになるとか全く想定もしていません。

患者会においては直接会場に集まって顔と顔を合わせての交流が絶対的に良いと思っていました。オンライン会議が普通になると身体の不自由な方の送迎が要らないとか、匿名参加も可能、出入り自由で離島などの遠隔地からも参加出来るなどメリットが多く見えてきました。これからどんな価値観の時代がくるのか、これを機に良き時代を作りましょう。



通名喜照
著:照喜名通

シリーズ「患者学」第62回

慶応義塾大学看護医療学部

教授 加藤 眞三

ウイズ・コロナの時代に向けて

コロナ騒動

皆さん、この春をどのようにお過ごしでしたでしょうか。2020年初めよりコロナウイルスのパンデミックがおき、不便と不安のなかで過ごしていた方も多いのではないのでしょうか。沖縄県では、4月30日以降、新たな感染者は出ていないようですし、5月14日に全国で非常事態宣言が解かれ、5月21日には沖縄の休業要請も全面解除の予定となりましたので、ほっと、一安心されているかもしれません。

だが、まだまだ、安心は禁物です。なぜなら、沖縄は観光県でもあり、今後再び多くの観光客が訪れることが期待されますし、そうなれば、感染が再び持ち込まれる可能性は十分にあるからです。だからこそ、コロナウイルスのいなくなるポスト・コロナの時代ではなく、コロナウイルスがいることを前提としたウイズ・コロナ時代に、どのように生きていくのかを考えなければならぬのです。

コロナウイルス感染症の特徴

コロナウイルスの感染では、無症状

の人が多く、無症状の時期でも感染させることが一つの特徴です。無症状や症状の軽い感染者をふくめると致死率はそれ程高くないのです。50歳以下で健康であった人はほとんど回復しています。

ただし、重症者や死亡者のケースは、60歳以上の高齢者や心疾患・糖尿病・高血圧・慢性呼吸器疾患・がんなどの合併症をもつ人が多く、また肺炎をおこすだけでなく、血栓症をおこすのも特徴です。

難病をかかえている方は、より真剣にコロナ感染の回避を考えなければいけません。難病の方すべてがコロナウイルスに対して弱いというわけではありません。ただし、ステロイド剤や免疫抑制剤、抗がん剤などの薬を使っている方はやはり十分な注意と慎重さが必要となるでしょう。

コロナウイルスの感染対策には

感染予防には、三密の回避、マスクの着用、十分な手洗いにつぎるか考えます。けれども、自宅にこもりき

りになることはお奨めできません。閉じこもっていると、心にも不安や心配が生まれますし、うつ状態や認知症にもなりやすいからです。

人混みをさけて散歩し、他の人と会話などすることがなければ、外出して散歩することにより感染するとはまずありません。会話をする時には、お互いにマスクをして下さい。散歩などである程度身体を動かすことは、当然心だけでなく身体にも良い影響をもたらします。筋肉がつくことは免疫力を高めることにもなります。何よりも悪いのは、家で閉じこもって運動はしないで、お菓子ばかりを食べているような生活です。それは、メタボの原因になりますし、コロナウイルスを重症化させることになるからです。

感染をさけながら
コミュニケーションを保つ

感染をさけながら人と人とのコミュニケーションを保つためには、今は便利な装置があります。電話やスマホ、タブレット、パソコンなどを利用して、家族や友人と会話を楽しんでください。顔をみながら会話を楽しくすることもそれ程難しい作業ではありません。もし難しければ、お子さんやお孫さんに教わってみてください。テレビは不安や恐怖をおおること

で視聴率をかせぎ、欲望をかき立てる広告で成り立っています。そして、流されてくる情報を受け取るだけになります。テレビをみるよりは、インターネット上の番組の方が自分にあった番組を探して、自分が必要な時に見ることが出来ます。主体性をとりましょう。

コロナ感染のパンデミックに時代の変わり目を感じ、私もYouTubeで「健幸教室」を発信し始めました。患者学について、コロナウイルス対策など、詳しく解説していきます。一回が15分くらいにまとめていきます。どうぞ、視聴してみてください。

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」

<http://www.youtube.com/watch?v=V6dyrwmTC9k&t=109s>

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

加藤 眞三

1980年、慶應義塾大学医学部卒業。85年、同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、慶應義塾大学医学部内科専任講師(消化器内科)を経て、現在、慶應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)。



沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2020年6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	連絡先
ギラン・バレー症候群・情報交換会(茶話会)	28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。
<p>下記団体の交流会は新型コロナウイルスの感染リスクを避けるため暫く中止します。 再開については各連絡先まで</p>			
全国膠原病友の会・沖縄県支部	阿波連(090-1944-2441)		
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会	宮本(090-8413-2621) 上原(070-5819-4876)		
沖縄県網膜色素変性症協会	長嶺(090-5083-6811)		
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	下地(090-5489-4109)		
神経難病友の会八重山	黒島(090-5470-7485)		
沖縄サルコイドーシス友の会	祖堅(080-9851-5758) 仲榮眞(090-6856-9274)		



連絡先:080-6497-6320

メール: k.slimpa@outlook.jp

今後継続しての定期開催に向け、まずは秋頃に第2回の開催を計画していますので、小児、成人問わずリンパ浮腫に関して不安を持たれている方、情報交換されたい方どうぞお気軽にゆんたく会へご参加ください。心よりお待ちしております。

喜納 美和

※令和2年 弾性着衣購入時の療養費支給の対象疾患に原発性リンパ浮腫が認定されました。

※ゆんたく: 沖縄方言でお話の意

患者団体からのおたより

リンパ浮腫ゆんたく会より

私がリンパ浮腫ゆんたく会を開催したのは現在6才になる息子が原発性リンパ浮腫で、その合併症の蜂窩織炎(ホウカシキエン)で入院をくり返してきました。その度にリンパ浮腫の患者さんは普段皮膚のケアをどうして？弾性タイツってみんな着用してる？と不安な毎日で、患者同士で気軽にお話ができる場があれば心強いのにという思いからです。

2018年4月原発性リンパ浮腫が「小児慢性特定疾病医療費助成制度」の対象となった事をきっかけに『第1回ゆんたく会』を2018年11月に沖縄市で開催しました。福岡より友人でもあるリンパ浮腫専門看護師さんを講師に、5名の当事者・家族の方が参加しました。弾性タイツの必要性、日常の皮膚ケア、生活上の不安点などゆんたくりお話しする事が出来ました。中でも心強く思えたのは、同じリンパ浮腫の2才になる男の子がお母様と参加され息子に仲間が出来たことです。またオプザーバーで参加の県内の2名の看護師によるアロマオイルハンドマッサージは参加の皆さんに大好評でした。



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 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)080-6497-6320 mail:k.slimpa@outlook.jp

今月のおくすり箱

保湿剤を効果的に使おう

皮膚は皮脂が不足して乾燥状態になると、水分の蒸発や刺激を防ぐ皮膚表面のバリア機能が低下し、肌荒れやかゆみを伴います。ひどくなると、あまりのかゆさについて掻きむしったりして炎症を起こし出血することもあります。

乾燥した皮膚に使用される保湿剤は白色ワセリンやビタミン剤配合などの軟膏タイプ、尿素やヘパリン類似物質などを含有するクリームやローションタイプ等があります。保湿作用のほか、血行を良くする作用、炎症を抑える作用をもつ薬剤もあります。保湿剤の使用により良好な皮膚のバリア機能の維持、改善が期待できます。保湿剤は皮膚から水分が逃げないようにする役割があるため、保湿剤の使用はできるだけ入浴後5分以内の皮膚が水分を多く含んでいるときに塗るのが最も効果的です。1日2〜3回などの指示の場合、入浴後でない場合には保湿剤を塗る前に水や化粧水などで皮膚を湿らせておくとよいでしょう。

ドラッグストア等で保湿剤を購入する際は、薬剤師と相談して皮膚の状態や部位に合ったものを購入しましょう。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子





エッセイ 浦崎綾乃さん (ALS)

くしゃみ

人工呼吸器を装着している私でも、くしゃみはします。

ある日、くしゃみが止まらない事がありました。

夫に、

「今日はくしゃみが止まらないから、

風邪ひいたかも」

と話すと、夫は、

「えっ、くしゃみでできるの？」

私は、

「失礼な人ね、ひっそりとくしゃみ

しています」

と答えると、夫からの返答が

面白かったのです。夫は、

「それだったら、飛沫感染しないね」

何だかほっこりした会話でした。

因みに私のくしゃみは、

慣れたヘルパーじゃないと

わからないほど、

ひっそりとしたものです。

お勧め映画情報

THE GUILTY / ギルティ

デンマーク製作のサスペンス作品。警察官として一線を退いた緊急通報指令室のオペレーターに様々な電話が掛かってくる中、ある事件に遭ったという女性からの電話。彼女は、必死にSOSを出し、担当のオペレーターも助けるべく動く。画面は、ほぼ緊急通報指令室であり、電話での遣り取りの声や音。引き込まれていく内容であり、世界的にも評価の高かった作品。GUILTYの意味は「有罪の、罪を犯して」等。

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

イライラせず何かに集中 リ…音楽館書

天秤座 9/23-10/23

明るい未来を想像して リ…料理

牡牛座 4/20-5/20

日記やメモで心の整理 リ…仮眠

蠍座 10/24-11/21

のんびりとリラックス リ…睡眠

双子座 5/21-6/21

挨拶から始める思いやり リ…ストレッチ

射手座 11/22-12/21

愚痴より小さな幸せ探し リ…掃除

蟹座 6/22-7/22

美味しいものを食べて リ…断捨離

山羊座 12/22-1/19

他人も自分も写し鏡 リ…映画鑑賞

獅子座 7/23-8/22

笑いで明るく楽しく リ…電話

水瓶座 1/20-2/18

感謝する事から始めよう リ…飲食

乙女座 8/23-9/22

自分に出来る事を探して リ…読書

魚座 2/19-3/20

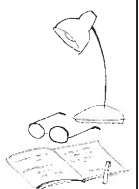
ないものねだりは止めよう リ…ドライブ

編集後記

今月の「表紙は語る」は多発性硬化症と自己免疫性肝炎の2つの難病を抱える鶴永綾乃さんに体験談をお寄せいただきました。正規雇用から契約社員とならざるを得なかった状況の中、諦めずに大好きな看護師の仕事が続けている事や、趣味の折り句やサンキヤッチャーの製作などで平静さを保ち、辛い状況を乗り越えてきた様子がうかがえました。

さて新型コロナウイルスの感染状況も小康状態を保ちつつあるように感じますが、まだまだ予断は許しません。専門家によると秋口には再び猛威を振るう可能性があるとの事ですから、油断は禁物！引き続き3密を避け感染予防に努めて参りましょう。アンビシャスでも密を避け、在宅勤務やWeb会議を取り入れています。当誌5頁で案内の研修会も初のWeb開催となりました。また毎月連載でお馴染みの加藤先生の「患者学」も今月オンラインで開催します。皆様にも積極的に届くよう、新しい形にも積極的に取り組んで参りますので、参加ご希望の方は、お気軽にアンビシャスまでお問合せください。

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1名

4月のご寄付 ●照喜名 通 (物品：はがき・切手) ●渡部 純夫
●健康沖縄はりQフェスタ ●有限会社 麦飯飯の石

※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。

4月のご支援・ご協力

●難病情報誌216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

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) ●(有) 麦飯石の水

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 ●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 ●なかも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 ●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 ●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。

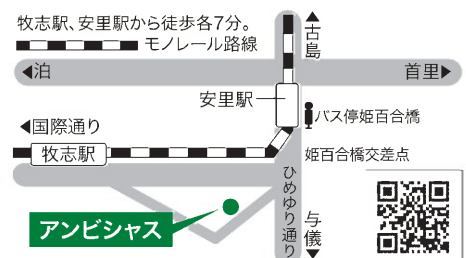
☎098-951-0567 ✉soudan@ambitious.or.jp

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 #中津店 #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/

医療法人 寿の会



首里城下町クリニック 第一 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
TEL098-885-5000 TEL098-833-1001
http://www.shuri-jc.jp/



みくに
みくに株式会社

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

