



アンビシャス



転機はスイーツデコ
との出会い！

表紙は語る

「全身性エリテマトーデス」

アンビシャス通信

5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

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

「表紙は語る」体験談募集！

こころの現場から

つぶやきサンプルー

シリーズ 第63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 砂川 玲香(すなかわ れいか)さん 全身性エリテマトーデス

転機はスイーツデコとの出会い！



琉球放送「Aランチ」に出演時、リポーターさんとの一コマ

読者の皆様お久しぶりです、アンビシャス133号で記事を書かせていただいた新里玲香です。この度結婚して砂川になりました。

「スイーツデコ」というクラフトに出会い、教室やイベント活動をしているお話をさせていただきました。それからあつという間の7年間！どんなことがあつたのか、お話しさせていただきます。

私は高校一年生の夏にSLEを発症しました。始めは体のだるさと血痰があり中頭病院へ紹介状をもらいました。肺胞出血があることがわかり、麻酔をした鼻から気管支鏡の管を通して肺を洗浄することになりました。その後もひどい倦怠感が続き、赤い発疹が腕や顔に現れたため、CTや生検など色々な検査を受けて、5ヶ月かかった末にSLEと診断されました。

当時プレドニンは30mgからスタートし、日常のだるさと発疹はかなり軽減しましたが貧血や顔のほてり、指先の冷え(レイノー現象)、頭痛が頻繁にありました。副作用で食欲が増し急激に10kg太り、骨粗鬆症にもなりました。

治療中に出会った*「スイーツデコ」のおかげで気持ちを持ち直し、家族のサポートを受けながら県外のレッスンへ通い、高校卒業後から現在にかけて自宅で教室を開催しています。数年前にはシェーグレン症候群を併発しました。この病気は涙腺や唾液腺などの外分泌腺に慢性的な炎症が起きるものですが私の場合



本物そっくり、美味しそうなスイーツデコ

は目の乾燥が主で、他には大きな症状が出たり入院するほどの再燃をすることもなく、普通の人と変わらないような生活ができています。薬も順調に減って今は一日プラケニル錠を200mg1錠と、イムラン50mgを1.5錠のみになりました。時々倦怠感や手足首の関節炎が出て、痛みがある時は手をぎゅっと握れなくなることもあります。ほとんどは1日で治るのでいまだに不思議な病気だなくと思っています。

普段の生活で一番気をつけているのはSLEを悪化させるといふ紫外線を防止することで、日中の外出には日焼け止め・サングラス・マスク・UVカットパーカーを身に



プロポーズされた思い出の
ディズニーリゾートでの一コマ

着けて日傘を差します。

そして自宅では以前は厚みのある遮光カーテンを使っていて閉め切ると映画館のように真っ暗になっていたのですが、レースカーテンでもUVを98%カットできるものがあると知りそれに変えたことで部屋の中がすごく明るくなりました。ずっとモグラのような生活をしていたので(笑)、初めてカーテンを交換した時は外の光が差し込むだけでこんなに明るくなるんだととても感動したのを覚えています。

卒業後自宅で講師をしていた私ですが、レッスンは以外ほぼ人と会わず、日光を避けて外出もなくだんだんと体力が落ちていき、このままでは良くないと思うようになりました。親戚の勧めと外で働いてみたいという気持ちもあり2016年から就労支援センターへ通いました。

就労支援は障害手帳を持つている方が主な対象だったのがその頃から難病患者も対象になりました。

私はスイーツデコにも活かせる立体造形部門がある就労移行支援を利用させていただきました。デザインを書き、その絵を立体に起こして型取りし、量産していく作業などとても貴重な経験ができました。送迎バスと施設の窓にはUVカットが施されていて安心して通うことができました。自分の働ける環境や仕事の量などを支援員さんと相談ができたので、無理なく作業ができたのがありがたかったです。

最初の頃は出勤から2時間ほど頭痛がするほど体力がなく始めの1年間は体力作りとして通いましたが、その後は帰宅後に家事ができるまでに回復しました。規則正しい生活の大切さを改めて感じました。

2年間通った後しばらくは自宅教室に戻りましたが、体力もついてきていたので自動車教習所へ通い免許を取ることができました。通勤が可能になったので2019年からコールセンターへ就職しました。ハローワークでは障害者枠での応募を考えていましたが、相談員の方と相談して一般枠応募に挑戦しました。病気のことをどう伝えるか、わかってもらえるかが心配でしたが、皆さん病気のことを理解しようとして話を聞いてくれたので信頼してお話ができ、駐車場を近い位置にしてくれたり勤務時間を臨機応変に変え

てくれたりと助かりました。

趣味の合う友だちもでき、少しずつ勤務時間を増やして最終的には週4日6時間の勤務になりました。恵まれた環境で楽しく働くことができとても感謝しています。

ちなみに車の窓にUVカットフィルムを貼ったことで通勤が快適になりました。今までは夏でも長袖とマスクでほとんどクーラーの風にも当たれず、移動中の暑さで参っていたのでUVカットフィルムは貼って大正解でした。

TVへの出演依頼もありQAB「Qプラス」と、RBC「Aランチ」へ出演させていただきました！スタッフの皆さんとカメラアングルや掛け合いの間合いなどを調整していくのですが、何時間もかけて撮影した部分がテレビだと数分になることに驚いたり、生放送ではテロップを出す位置や時間の指定、本社スタッフとのやり取りなど、普段見られない所を近くで見ることができて感動しました。大きなカメラ機材の前で話すのは緊張しましたが、スタッフの皆さんのおかげで楽しい撮影になりました。

放送後の反響も大きく、素晴らしい機会をいただけて本当に感謝しています。

クリスマスには久しぶりに大好きなディズニーリゾートへ行くこと

もできました。長時間外で並ぶことは難しいので「合流利用サービス」という待ち時間を別の場所で待機できる制度を利用してアトラクションを楽しみました。そこでプロポーズしてもらった夫と今年3月に結婚し那覇市へ引っ越ししました。夫をはじめ夫のご家族も私の病気を受け入れてくれ本当に感謝しています。そしてこれまで支えてくれた家族友人、周りの方々にも改めて感謝の気持ちでいっぱいです。

これからも自分ができることを全力で楽しんで、スイーツデコの可愛さや物を作る楽しさを伝えていけたらと思います。ありがとうございます。ございました。

※スイーツデコ：「樹脂粘土」で本物そっくりのスイーツを作り、小物やアクセサリーにデコレーションした作品。

語者プロフィール

砂川 玲香

(すなかわ れいか)さん

1993年沖縄市生まれ
SLEを発症した高校在学時の療養生活の中で「スイーツデコ」にて出会い、那覇市の自宅サロンにて体験教室や資格取得講座などを開催しています。

HP：<http://tiara.chu.jp/>

BLOG
<http://ameblo.jp/sweetdecotiara/>

アンビシャス通信
2020

5月の報告

あれこれ



マスクのご贈呈

先月に引き続き浦崎彩乃さんのエッセイをきっかけに、沖縄テレビのニュース番組で取り上げていただいた反響から、5月も大量のマスクの寄贈がありました。

マスクを寄贈されたのは県内有力企業の有志による模合仲間「アルバ会」(代表:ピーエムエージェンシー比嘉登様)より20000枚のマスクをご贈呈して頂きました。



マスクの品不足も少し落ち着いてきたとはいえ新型コロナウイルスの第2波も予想されます。在宅療養の人、工呼吸器装着の方や、小児慢性疾患のお子様のいるご家庭や関係者への備えとして大事に活用させていただきます。

「アルバ会」の皆様、大変ありがとうございました。ありがとうございました。

オンライン研修会の準備

新型コロナウイルスの影響で各地、各団体が密を避ける工夫がなされていますが、アンビシャスでも6月13日に計画の「医療的ケアが必要な方への電源確保方法の色々」の研修会を、当初の会場を借りて行う予定から、3密を避けオンライン開催に変更しました。

最近よく聞くようになった「Zoom」を使用するのですが、アンビシャスとしても初めての試みのため、ちゃんと回線がつながるか、資料の掲示の仕方はどうするか、遠方にいる講師の先生方との



打ち合わせ等、念入りの準備を進めています。

今回の研修会では北良株式会社代表取締役社長の笠井先生が岩手県より、もとぶ野毛病院院長の出口先生はアンビシャスにお越しいただき、オンラインでの講演となります。

また参加希望の皆様もオンラインセミナーを初めて体験する方がほとんどの様です。それだけに入念に接続テストを繰り返しているところです。

5月末時点で100人に迫る申

し込みがきており、今回の研修会への関心の高さが伺えます。また参加申込の状況をみて気づいたことですが、オンライン開催のメリットとして、那覇の会場だとなかなか参加できない離島の方や、移動が難しい方が、気軽に参加できるという事です。もちろんIT環境が整っていればですが、パソコンに限らず、スマホからでも参加できることで間口が大きく広がった気がします。そのため県外からの参加希望者も多く、今回の研修会の重要性を改めて強く感じております。皆様にとって実りの多い研修会になれるよう準備万端整えて参ります。

2020年7月の各保健所からのご案内

- 【北部保健所】Tel:0980-52-2704 7月の予定はございません。
- 【中部保健所】Tel:098-938-9883 7月の予定はございません。
- 【南部保健所】Tel:098-889-6945 7月の予定はございません。
- 【那覇市保健所】Tel:098-853-7962 7月の予定はございません。
- 【宮古保健所】Tel:0980-72-8447 7月の予定はございません。
- 【八重山保健所】Tel:0980-82-3241 7月の予定はございません。

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/chiikihoken/shippei/zyosei_cov.html

「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家族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)にまとめをお願いします。

※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



約束 ― 想いを形にすること ―

人と人との関係は、基本的な信頼関係で成立しています。人が生まれたときから最も基本となる大事なことは、相手との信頼感です。この信頼感が基盤として機能していないと、困難が立ちほだかったときに踏ん張れなかつたり、相手からの行為を被害的に受け止め攻撃的になったり、約束を守れなかつたりします。

日常生活では、様々な約束が積み重なっているといつても過言ではないでしょう。家庭でも、一緒に朝夕の食事の場面に同席することも当たり前の日常生活の一部ですが、ある意味これも約束です。風呂やトイレを使う際にもマナーがあります。家族で買い物に出かけたり旅行に行ったりする場合でも、親しき関係の中でお互いに約束がなされ実行されているといえます。家庭での生活のみならず、友人同士や職場での関係でも約束が前提となつて、私たちの生活は送られています。

ただ、私たち人間は勘違いをする生き物ですし、自らの記憶も都合の良きように改変していく生き物です。毎日すべての出来事を完全に覚えていては、生きていくことができないので記憶の忘却や改変がなされます。だからこそ、勘違いや言い間違いにはその人の無意識の願望が含まれるとも考えられるのですが…。

自分が相手のことを大事に想っているとしたら、その相手との約束には誠実に対応することがたいせつです。自分が相手のことを「たいせつだ」と言葉で言うことも重要ですが、態度で示していくことも当然ながら必要です。目の前にいない時間に、相手のことをどれだけ想っているかがその約束の瞬間に現れるのですから。世の中が急激な変化を遂げている今、当たり前のことを丁寧に取り組むことが、こころの健康を保つための秘訣です。



臨床心理士
公認心理師
鎌田 依里
(かまだ えり)

つばきチャンパルー

新たなコミュニケーションの時代に

病状悪化で入院すると家族や知り合いがお見舞いに来てくれます。

お見舞いは早く良くなって欲しいとの願いを込めて、病室のベッドサイドで様子を伺います。日本語では物理的に療養している場所に「舞い」、本人の顔を「見る」ことでお見舞いが成立します。

ところがコロナ禍の今、そのお見舞いが出来ないのです。お見舞いのあとに書くのものはばれるのですが、家族の看取りにも立ち会えないし、最近は四十九日などの法事を省略する傾向にあります。コロナ禍ではお別れのお葬式も感染防止で無しになりました。

更に子供に対しても、同級生や親しい友達であつても近寄ってはいけない、などと教育しないとけないのです。

その子供が大きくなった近未来はどうなるのだろうか。太古に文字が発明された頃「直接話を聞かない」とか、印刷技術が発明された頃には「手書きでないと」、映画が発明された頃は「生身の人間でない」となどと人類は新たな発明を拒絶しながらも、やがては受け入れてきました。

そしてウイズ・コロナの時代、コミュニケーションを取るのに、やがて人類はテレパシーを習得することが出来るかもしれません。



著:照喜名 通

シリーズ「患者学」第63回

慶應義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

どんな時代が訪れるのだろうか

今、訪れている文明の転換期

皆さんも肌で感じておられるのではないかと思いますが、今、時代の大きな転換期を迎えています。政府はコロナの感染にそなえて新しい生活様式をとなえています。むしろ個人の生活様式よりも社会全体の構造変化が求められているのです。

今までの文明は、都会へ都心へと集中する方向で発展してきました。そして、丸の内のような巨大ビルの集中する地で、オフィスという密閉した空間の中で、濃密な接触をもつことにより仕事をするのがエリートビジネスマンであるかのよう

に考えられてきました。しかし、今回のコロナウイルスの流行は、密から粗へ、閉鎖から開放した空間へと、文明の方向を逆転させるようなきっかけをもたらしているのです。

仕事のあり方も変わる

東京では、一流とされる会社の社

散へと大きく変化をし始めているのです。

医療のあり方も変わっていく

医療のあり方も大きく変わっていく可能性があります。

一つは、コロナウイルス感染を恐れて患者さんが診療所を頻回に訪れなくなつたことです。実は、高血圧、脂質異常症、高尿酸血症などの慢性疾患患者では以前から長期処方が可能だったので、長期処方にすると診療所を受診する人が少なくなつたり、医療機関の経営上困ることになるので、短い処方期間とし再診を繰り返してきた面もあります。

もちろん、医師会が主張するように、医師が患者の状態を把握するために継続的な受診が必要とするという面もあります。しかし、短い期間の処方の方が外来の混雑を減らし、患者さんは長時間待つことになりません。また、混雑する外来では、短時間で診察しなければならなくなり十分に患者さんの状態を把握できなくなるといふ負の面もあります。

本来、症状の安定した慢性疾患の患者には長期処方をし、急性期

や不安定な人に頻回に来てもらうという診療の方がよいはずですが、長期処方をしてしまうと外来患者が減って経営が成り立たなくなるという面もあるのです。

それならば、診療報酬のあり方そのものも再検討が必要となるのではないのでしょうか。また、患者さん自身も自分の状態を把握して、変化があれば受診をするという行動が必要となります。

もう一つは、コロナ感染症の下で、解禁されたオンライン診療の解禁です。次回は、オンライン診療について考えてみたいと思います。

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」

<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7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)	26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)		

患者団体からのおたより

日本ALS協会沖縄県支部より
「コロナ禍の中、感染拡大予防の工夫について」

コロナ禍でもサービスを継続して下さった訪問診療、看護、介護事業所の皆さまに心を込めて感謝申し上げます。この数か月は、日常の衛生用品が手に入らなかつたり、5倍の値段に跳ね上がったりと不安な状況が続きました。現在は手に入りますが、第2波で同じ様な事を繰り返さないためにも厚生労働省障害福祉課より各都道府県にあてた5月18日付「手指消毒用エタノールの優先供給にかかる留意事項について(その2)」等に照らし、必要なところへ公平に届くようお手をどうかお願いいたします。

在宅療養では、たくさんの方が家に入りする環境にあります。体位交換、入浴、たんの吸引、排せつなどのケアは濃厚接触が避けられません。手作りマスクなどたくさんの方に助けていただきながらの会員宅での感染拡大予防の工夫について紹介します。

- ①フェイスシールド・B4硬質カードケースに百均の眼鏡をマジックテープで接着。眼鏡の方でも、その上から使用できる仕様
- ②患者用フェイスシールド・B4硬質カードケースに百均のワイヤーネットにゴムのすべり止めを細く切り巻きつけています
- ③担当者専用の布マスクや上衣、腕カバーなどを毎回準備
- ④主治医からの指導ポイントを文書にして看護、介護かかわる皆で共有。この病気が地球上からなくなるまで、なにがあっても乗り超えていきます。引き続きどうぞよろしく申し上げます。



沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
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

薬がうまく
飲み込めないんです。

粉薬は苦いし、むせたり、喉に引っかかるから苦手、漢方薬の匂いが嫌だという方は多いと思います。よくコップ一杯のお水で服薬を勧めますが、水と薬では喉を通る速さが違う為、一緒にうまく飲み込めずに薬だけが喉に取り残されてしまい、それが原因で炎症や潰瘍を引き起こす事もあります。

そこで薬を飲みやすくする方法としてよく知られている「嚥下補助ゼリー」という商品があります。ドラッグストア等で購入できる「嚥下補助ゼリー」は薬をうまく服薬できるように開発されたゼリー状のオブラートです。「嚥下補助ゼリー」と一緒に服用することでカプセル剤や錠剤なども上手く飲み込むことができます。また、最近では飲みやすくするためにフルーツやココアの味がついている商品もあります。スプーンを利用して、ゼリーで薬を包み込んで一緒に飲み込みます。飲みづらい場合には前後に少量の水を飲むといいでしょう。「嚥下補助ゼリー」を利用すると薬を簡単に服用できるため、小さいお子様から高齢者まで多くの方に利用されています。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子





エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)
喜怒哀楽

私が以前長期入院していた頃、他者との関わりが少なくなると感情の変化がありました。

その変化とは、悲しみや不安や不満と言った「怒哀」の方が増えていくような感じでした。在宅療養になり、自宅で暮らすようになると、家族やヘルパーとの密な関わりが増えたので、「哀」はどこかへ追いやられて、「喜怒楽」が増えました。

特に子供は「喜怒哀楽」が目まぐるしく変わります。幼い子供たちを育てることで、私の単調な日常がバリエーション豊かになり、子育てをしている同年代の人達と変わらない、悩みや喜びを実感しています。

夫は、「仕事、子育て、介護」と役割が増えて辛いことが増えたかもしれません。

辛くても歯を食いしばって頑張っている夫に感謝しつつ、私はヘルパーに手伝ってもらい、自分ができることで家族の健康をサポートできることが、やりがいや生きがいになって「喜楽」が増えているのだと思います。

皆さんの「喜怒哀楽」はいかがでしょうか。

📺 お勧め映画情報

22年目の告白

～私が殺人犯です～

5件の連続絞殺事件があり、迷宮入りとなった。当時(事件)の時効成立後に、犯人を名乗る男が、堂々と告白本を出版し、世間の注目を集める。出演は、藤原竜也、伊藤英明、野村周平、仲村トオルなど。韓国映画『殺人の告白』のリメイク作品である。見ごたえもあり、とても面白かった。

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
試行錯誤しながら充実に リ…ストレッチ
- 天秤座** 9/23-10/23
感謝の気持ちを持って リ…映画鑑賞
- 牡牛座** 4/20-5/20
未来を明るく健やかに リ…読書
- 蠍座** 10/24-11/21
不器用でも自分らしく リ…ドライブ
- 双子座** 5/21-6/21
笑顔で心穏やかに リ…料理
- 射手座** 11/22-12/21
笑顔で挨拶を忘れずに リ…歌唱
- 蟹座** 6/22-7/22
肩の力を抜いて リ…肩の力を抜いて
- 山羊座** 12/22-1/19
気の持ち様でプラスに リ…掃除
- 獅子座** 7/23-8/22
短気は損気、優しく リ…音楽鑑賞
- 水瓶座** 1/20-2/18
気にせず前向きに リ…飲食
- 乙女座** 8/23-9/22
自信を持って胸張って リ…仮眠
- 魚座** 2/19-3/20
今有る物を大切に リ…電話

編集後記

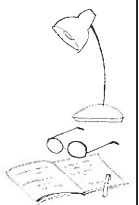
一足お先に梅雨明けした沖縄。連日の晴天で暑さも増してきました。コロナ対策のマスク姿にも慣れてきました。やはり炎天下でのマスクはこたえます。例年以上に熱中症対策が必要です。

さて今月の「表紙は語る」は7年前、高校卒業間もない頃にご寄稿頂いた全身性エリテマトーデスの砂川さんに再び体験談をお寄せ頂きました。

辛く苦しい闘病生活の中で「スリーツデコ」に出会い、その可愛さ、楽しさに夢中になり、教室を開くまでになった事。日差しを避け外出を控えていた時期から一歩踏み出して、就労支援センターで就労移行訓練を受け、現在はコールセンターで仕事をしながら、スリーツデコの教室を開いている様子などを語っていただきました。夢中になれる事に出会い道が開けた体験談の一つとして参考になれば幸いです。

まだコロナ禍は去っていません。冒頭でも申し上げましたが、炎天下でのマスクは辛いですが、最近では夏向けの通気性の良いマスク等も出てきました。熱中症にならないよう工夫をしながら感染予防に努めて参りましょう。

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

5月のご寄付 ●西崎オートサービス ●サンクス ●匿名3名 (内はがき・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。

5月のご支援・ご協力

●難病情報誌217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GRESS ●(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

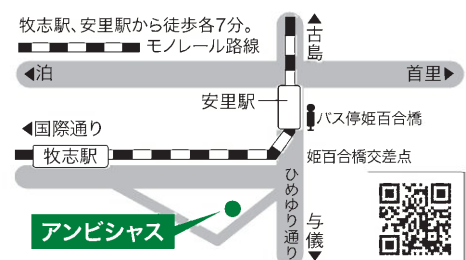
難病無料相談 (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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。

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)

ALL-NEW
HARRIER



—またひとつ、世界を新しく。

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

世界の人々の健康に貢献する
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/

大翔 みんなの
治療院
無料体験実施中
訪問 はりきゅう・マッサージ
医療保険が使えます！

医師の同意書取得も私たちが代行します。
訪問範囲: 那覇市、南部全域
TEL: **098-851-9312**
事務所: 那覇市長田2-32-20
合同会社 **大翔**




みくに株式会社 系数盛夫

【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

