



アンビシャス



身体は自由じゃないけど、
心は自由でいたい！

表紙は語る

「脊髄小脳変性症」

アンビシャス通信

8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

2020年度 難病医療相談会

「表紙は語る」体験談募集のお知らせ

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第66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 比屋根 美智子（ひやねみちこ）さん 脊髄小脳変性症

身体は自由じゃないけど、心は自由でいたい！



新しい部屋は快適です。

察を受けた時です。

病気を発症する前からゴルフ場の売店で仕事をしていて、脊髄小脳変性症と診断後もそのまま仕事を続けていました。ゴルフ場なので店は坂の上にあることが多く、冬にはおでんの入った大きな鍋を持つこともありました。病気のせいもあつたのか、熱いおでんの鍋を運ぶとき坂道で何度か転びそうになった事がありました。職場の人には「最近腰が痛くて」と言い訳をしていました。

脊髄小脳変性症の診断を受けた後も、自分の中では受け入れられず、普通に生活をして仕事も続けていました。周りからは「止めとけ」と言われましたが、通勤で車の運転もしていました。ゴルフ場の仕事を辞めたのは10年前に転んだことがきっかけで、そのあと車も処分し運転も止めました。しかし、それでも病気を受け入れる

事はできずリハビリをしながら仕事を探していました。ようやく仕事が決まっても、体調に波があり長く続ける事ができず、また職探しの繰り返しでした。

その様な生活でしたが、楽しみにしていたことは障がいを持っている方が運営するレストラン「愛音（アネラ）ハウス」での食事でした。いろんな障がいを持ったお客さん達とおしゃべりしながらの食事が楽しくて、4年ほど前から良く通っていました。また車いすのオーナーが三線を手に歌う鳥唄が心に響きいつも感動していました。

その頃からずっと探していた仕事が一昨年ほど前にB型事業所でほぼ決まり「さあーまた働くぞ」と張り切っていた矢先にまた転んでしまい、右足を骨折して2ヶ月くらい入院しました。その後、退院してからは働く気力も無く

私がこの体験談を書こうと思ったのは、同じ脊髄小脳変性症の方に自分の様子を伝えたいのと、これを機に同病の方ともっと多くの交流の場が欲しい

と思ったからです。

15年ほど前から何となく異常を感じてはいたのですが、脊髄小脳変性症と診断されたのは13年前、宜野湾市の総合病院で診



加藤先生の講演会での大事な記念写真

なり、ずっと家に引き込みもってしまいました。その後、愛音ハウスにも足が向きません。住んでいたアパートは古く、日当たりが悪かった事も影響したのか、気持ちはいつも鬱々とし、何もする気が起きない毎日を過ごしていました。

それを見かねたのか娘たちが、私が住んでいたアパートの近くに今年2月に出来たばかりの新築アパートを探してくれ、不動産屋さんにあと2部屋しか空いていないと言われ、大急ぎで娘が内金を入れこの6月に引っ越しました。

小さな部屋ですが、日当たりも良く、快適で新しい部屋に引っ越したことで気分も一新し、物事を前向きに捉えるようになり、明るくなったように思います。

今は掃除や洗濯で転んだりしても、自分でできることを、自分の身体を動かしてやっている、その様なこと全てが楽しく感じます。人間って環境でこんなにも変わるもんなんですね。今回、体験談を引き受けたのもそのような心境の変化があったからです。

この前は何年振りかで担当のケアマネさんとTUTAYAとA&W(沖縄では有名なドライブインレストラン・チェーン)で外食を楽しみました。今まではフォークやスプーンが上手く使えず、飲み物も上手く飲めないのが、人目を気にして外食もしませんでした。しかしこの日は人目も気にならず、楽しく食事ができました。私以上にケアマネさんが喜んでくれ、「次は海に行こうね」と言ってくれました。

最近、加藤先生の『患者学』の本を購入し毎日少しづつ読んでいて、これが今の楽しみの一つです。4年前前コンベンションセンターで開催された加藤先生の『患者学』の講演会に参加して以来、加藤先生のファンでその日に先生と一緒に撮った写真は私の宝

物で、携帯の待ち受け画面に使っています。今度、加藤先生が沖縄にきたら是非この本にサインが欲しいです。

それから私はほとんどのスポーツが好きですが、特に大相撲が大好きで、沖縄巡業があったら是非見に行きたいです。この前優勝した照ノ富士関に会いたいし、それからゴルフもできたらしたいな(これは夢)。

気持ちの前向きになると運気も上がるのか、今年7月に沖縄市にある就労継続支援B型事業所「スーパーチャレンジセンターミライ」の面接を受けたら採用が決まりました。本格的な就業は9月からですが、8月より週1〜2度、体調に合わせ通所し、パソコン入力の練習をしています。自分のできる仕事を少しでもいいから続けたいと思います。

今年自動車の運転免許証の更新がありました。娘たちからは「もう運転もしていないし、返納したら？」と言われ気持ちが揺れました。かつて車を運転していたという証と、身分証明書代わ

りに免許証は持っていたと思いましたが、みんなの意見を受け入れ、返すことにしました。

私ももう若くはないし、これからの人生前向きに生きていこうと思います。「身体は自由じゃないけど心は自由でいたい」これが今の私の思いです。それから同じ脊髄小脳変性症の方達と一緒に食事会をしてみたいし、いろんな話をして友達になりたいです。脊髄小脳変性症/多系統萎縮症友の会の中部地区と那覇・南部地区、両方の友の会にもできる限り参加してみんなと交流を持ちたいです。私がこうして元気で過ごせるのは多くの方の支えがあったからです。本当に感謝しかありません。

語者プロフィール

比屋根 美智子

(ひやね みちこ)さん

昭和32年沖縄市生まれ。
子ども 1男5女 孫5名

【好きなスポーツ選手】

照ノ富士関

【好きな言葉】

努力は必ず報われる

アンビシャス通信
2020

8月の報告

あれこれ



明治安田生命様よりご寄付

8月5日明治安田生命様「私の地元応援募金」より20万円余りのご寄付を頂戴しました。

明治安田生命様ではコロナ禍の影響により全国各地域で支援を必要とする自治体や医療機関、福祉施設等を対象にそれぞれの地域に寄り添い、従業員募金と会社寄付のマッチングによる「私の地元応援募金」を行っており、今回沖縄支社那覇北営業所様のご推薦により寄付贈呈先にアンビシャスを含めた2団体が選定され、今回のご寄付となりました。

9月25日に改めて寄付贈呈式を明治安田生命保険相互会社沖縄支社にて執り行う運びとなっています。安田生命保険相互会社沖縄支社並びに社員の皆様にご心より感謝申し上げます。

テレビの取材を受けました

8月に入り沖縄テレビ「OTV

Live New s i t i !」より2件(6日と30日)の取材を受けました。

1件目は京都A L S嘱託殺人事件に関して、A L S患者の浦崎綾乃さんから当事者の立場としてのコメントを、また支援者としての立場から照喜名もコメントさせて頂きました。



2件目は月末の大型台風9号の接近に伴い、台風等による停電時の電源確保に関して在宅で療養している患者ご家族と一緒に取材を受けました。台風の際、例年であれば病院へ避難することも可能でしたが、今年も新型コロナウイルスもあり病院への避難は行わず、自宅で過ごすことを選ばれたとのことでした。

在宅で療養している患者さんにとって、災害時の電源確保はとても重要な課題でアンビシャスも支援を強化しています。

難病相談支援センター

九州・沖縄ブロック会議開催

今回初めての企画として8月27日に「難病相談支援センター九州・沖縄ブロック職員会議」を開催しました。九州圏内の情報交換や意見交換の場として、九州全ての難病相談支援センター(9センター)から計22名のセンター職員が参加しました。新型コロナウイルスの影響でこれもまた初めての試みですが、オンライン会議システムZoomを使用して実施しました。

会議では、昨今のコロナ禍における各センターの取り組みを発表しました。発表からは各県とも試行錯誤を重ねながらも、それぞれの状況に応じた感染対策が講じられていることがわかりました。印象的だったことは、オンラインで患者会を開催しているセンターがあったことです。沖縄県においても各患者会がコロナの影響で中止になっているなか、オンライン患

者会という新しい交流の在り方を考えさせられた取り組みでした。他にも様々な取り組みがなされており、各センターのノウハウを共有できたプログラムでした。また各センターの職員同士がオンライン上とはいえ、顔を合わせお互いの状況を知ることによって「顔の見えない関係性」が出来たことで、今後のセンター間の情報交換がスムーズになったことも大きな収穫でした。

今後も新しいことに挑戦し、難病を抱える人々の支援の輪を広げていきたいと思えます。このような挑戦も、平素よりご支援をいただいている皆様方のご理解とご協力があつてこそ成立します。今後ともご支援をよろしくお願いいたします。



2020年10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、10月の予定はございません。

2020年度 難病医療相談会

今年度も先生方のご協力を頂き、難病医療相談会を開催することになりました。
 難病医療相談会では、難病の詳しい説明や治療・療養について、各疾患の難病専門医による個別相談(1組30分)を無料で受けることができます。

疾 患		医 師	日 程
神経系疾患	パーキンソン病、HTLV-1、重症筋無力症など神経難病関連疾患	渡嘉敷 崇先生 (沖縄病院)	令和2年10月9日(金) 14時～16時
消化器系疾患	クローン病、潰瘍性大腸炎	金城 福則先生 (浦添総合病院)	令和2年10月24日(土) 14時～16時
肝臓系疾患	自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎	前城 達次先生 (琉球大学病院)	令和2年11月27日(金) 15時～17時

※各疾患とも定員は4組までです。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。

キャンセルがない場合は、相談できないこととなりますので、予めご了承ください。

※新型コロナの影響で相談会を延期、またはオンラインで開催する場合があります。

【主催・お問い合わせ先】沖縄県難病相談支援センター(認定NPO法人アンビシャス)

TEL:098-951-0567(平日10時-17時)

「表紙は語る」体験談募集！

文章を書くのが苦手な方には
インタビュー形式の取材も行っています！

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。毎月掲載の「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)におまとめください。

また、「文章を書くのはどうも苦手…」という方には、アンビシャス担当スタッフが取材を行い、体験談の記事を書くことも可能です。詳細についてはお気軽にお問い合わせください。

※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、ご執筆料として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。

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

【詳細問合せ】 担当(事務局:仲村)まで

こころの現場から



お金

あなたは、「お金」と聞いてどのようなことを想像しますか？

「お金がなくても何とかなる」と思うことも人生のある時期にはあるでしょう。しかし実際にはお金がないと生活が苦しくなり、言動が卑しくなったり愛情が薄れたり心身の健康を損ねたりします。

歴史的にみると人間は、社会生活を協力して円滑に行い、共に生きるために「お金」という概念を作り上げましたが、長い年月を経て「お金」というモノだけが価値があると錯覚されることが多くなりました。例えば、夫を自分にお金を運んでくる存在であると認識し、あたかも夫はATMであるかのように認識し長年連れ添っている夫婦もいます。そのような夫婦の場合、夫が難病を発病した時には、妻は夫の面倒を見たくない、自分の快適な生活が大事なので、夫に早く死んでほしいと思う方もいます。また、逆に妻が不治の病

いを宣告された場合に夫が同様のことを思う場合もあり、男女差はありません。

相手の存在価値をお金の有無で判断する人の言動は、自ら相手を引き込む底なし沼のように深くドロドロと暗い感情に支配されているように感じます。また相手から自分の存在価値がお金だけであると思われるという人が絶望し、生きる意味を見失うことも当然だと思えます。

本来、人間は、愛情や尊敬の念で繋がりが続ける存在ですが、お金というモノで繋がれてしまう悲惨な現実もあるのです。

ただこれはすべて本人の「生き方」「生きざま」の問題ですので、他人が口出しすることは難しいです。

改めて、今、自分が相手とどのような感情で繋がりたいのか、どのような人間関係を構築していきたいのか、どのように生きていきたいのか、ということを見つめ

なおしてもいいかもしれません。



上野里依り
臨床心理師
公認心理師
鎌田依り
(かまだえり)

つばきチャンパルー

世界はどう変わるか？

地球温暖化による異常気象、新種の感染症による生命と経済の危機、人種差別の横行、格差拡大など、今の人類が抱えている課題は山積みです。そんな状態を解決しより良い社会の実現を目指すため2015年の国連サミットで日本を含む193か国が批准した2030年までに達成するために掲げた目標を、「持続可能な開発目標」SDGs (Sustainable Development Goals)の略(エスディーズ)と呼びます。2030年を達成年限に17の大きな目標をかかげ、世界中の企業や行政がその目標達成に向かって活動をしています。身近なところではレジ袋の有料化などです。

アンビシャスのようなNPOや患者会や障がい者団体でもこの目標に取り組む団体が増えていて17の目標の内、目標3の「保健」「あらゆる年齢のすべての人々の健康的な生活を確保し、福祉を促進する」の他に、目標5の「ジェンダー」、目標17の「実施手段」など、患者会として取り組みそうな目標はいくつかあります。より長く、より広く、より深く難病支援活動を継続して続けるためにも、目標を立て、目の前の出来るところから一步一步前進していきたいです。

10年後の2030年には、いつたいどんな世界が待っているのか楽しみですね。難病を持ちながらも、明るい未来を自分たちで作っていきましょう。



通喜照著

シリーズ「患者学」第66回

慶応義塾大学看護医療学部
教授 加藤 眞三

ケアをすることとケアをされること

はじめに

自民党総裁になった菅義偉氏が総裁選にあたって述べたように、自助・共助・公助が大切であることは、いまでもないことでしょう。災害時などにおいても、自助・共助・公助の役割の割合は7対2対1と言われていま

す。しかし、わたしは政治家が自助や共助を強調することは慎むべきではないかと考えます。なぜなら、政治家の主たる任務は公助をどのようににするかにあると考えるからです。

そもそも人は他人に世話になることは辛いことです。それなのに、一人で生きていくこと自立することを困っている人にまで自助を強調し押しつけることは差し控えねばならないことです。

キッペス氏の言葉

わが国でスピリチュアルケアという言葉がタイトルについていた日本でも最初の本「スピリチュアルケア」(サンパウロ出版、1999年)には、次

の様に書かれています。ちなみに、わたしがスピリチュアルケアについて学んだのは同書の著者キッペス神父です。

「人にとつての苦痛は、お世話になること、邪魔者になること、迷惑をかけること、役に立たない人間にみられること、面倒をみてもらうこと。しかし、ケアされることと、ケアすることは、ともに最も人間的な行為である。人間は人間である以上お世話になる存在であり、お世話になるのは当然である。人間は一人で生きていられず、相互にお世話にならざるをえない存在である。お世話になることは病気になるためではなく、人間であるからである」

ケアすることとケアされること

わたしはここに人間社会の本質があると思います。ケアすること、ケアされることは人間にとつてかけがえもなく大切なことなのです。人は、そもそも自然の中では弱い存在であり、

お互いに助けあう社会を創り生存してきました。生まれてからは母親に、そして、家族に、それから周りの人々に支えられることにより成長してきたのも人です。ですから、支え、支えられることは人間にとつて、遠慮すべきことや忌避すべきことではなく、人間らしく生きる上で最も大切にすべき事なのです。

自立とは

安富歩氏は「生きる技法」の中で次の様に述べています。

「自立とは、多くの人に依存することである。依存する相手が増えるとき、人はより自立する。依存する相手が減るとき、人はより従属する。従属とは依存できないことだ。助けて下さいと言えたとき、あなたは自立している」

私たちが持つている自立に対する誤解をとき、共助することの大切さを教えてくれる言葉ではないでしょうか。

これからの社会でのケア

今後、AI(人口知能)やロボット、ITC(情報通信技術)が進歩すると、今まで人間が行ってきたことがこれらの技術にまかせられることに

なります。機械によって得られた富がうまく分配されるなら、機械化によって職を失ってしまうと考える必要はありません。むしろ、人にしかできない仕事は何かに関心が向いてくるのではないのでしょうか。その過程のなかで、ケアすることの重要性は人間にしかできないこととして注目をあびることになるとわたしは考えています。

ケアをする人もケアをされる人もこのことを理解し、社会の中におけるケアの役割を再考してみるべきではないかと考えます。

※今月は内容を変更して掲載しています。『コロナウイルス感染症はどのように終息するのでしょうか(後編)』は、次回会報誌222号にて掲載いたします。



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10月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日時	場所・連絡先
ギラン・バレー症候群 交流会	25日(日) 14~17時	ノボテル沖縄那覇 1階ラウンジ ※変更になる場合もあるので必ず事前にお電話ください 連絡は山川 080-3955-1663 又は LINE http://nav.cx/fi71JOn
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、9ページ各連絡先まで		
全国膠原病友の会・沖縄県支部		沖縄サルコイドーシス 友の会
沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎 友の会		OPLL (後縦・黄色靭帯骨化症) 友の会
沖縄県網膜色素変性症協会		脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 那覇・南部患者の会
四つ葉の会 (宮古膠原病友の会)		脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会
神経難病友の会八重山		

患者団体からのおたより

「※ やーぐまい中、特別な体験！」
 沖縄県網膜色素変性症協会(JRPPS沖縄)より

今年は、世界的に新型コロナウイルスが感染拡大し、沖縄も人口10万人当たりでは、ワーストを占めています。高齢者や持病のある人が感染すると、重症化しやすく死亡率も高いと言われ、私は当然該当しますので、感染をしないように、ひたすら「やーぐまい」に徹しています。このような時期ですので、本協会の年間行事が中止、或いは延期を余儀なくされ、今年度はまだ活動が開始できません。会員の皆さんが、どのようにお過ごしが大変気になります。今私ができることは、メールアドレス登録者にはメール送信、その他の方には、電話で状況確認や情報提供をしています。

さて、今年度から公益社団法人日本網膜色素変性症協会本部の①「QOL向上委員会」と②「ピアサポーター養成・相談事業」二つの事業の委員に任命され、大変戸惑っています。しかも、毎月の会合は本部に集合せず、自宅でZOOMにて会議を開催します。それに伴い、パソコン環境を整える必要があります。ITに弱い私は、このようなものを使用したことがないのでITを駆使出来るように詳しい方から教えてもらい、漸く使用できるようになりました。会合がいつ開催されても良いように、準備万端整えることができました。



※やーぐまい…沖縄方言 直訳すると家に籠る。
 JRPPS会長 長嶺 房子
 ステイホームの事



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.jp.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 交流会	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

『ジェネリック医薬品』とは？



「ジェネリック医薬品に変更しますか？」
と聞かれたことはありませんか？

「ジェネリック医薬品」(後発医薬品)とは、
新薬(先発医薬品)の特許が切れた後に販売
される、新薬と同じ有効成分・効能・効果を
もつ医薬品の事です。一般的に先発医薬品
(新薬)の開発には、9～17年程度の長い期
間と数百億円もの投資が必要といわれて
いますが、ジェネリック医薬品の開発には、
期間が新薬ほどかからず、費用も少なく
すむため、価格も安くなっています。その
ため、患者さんの負担も少なくなります。
また、ジェネリック医薬品の使用は昨今増
加傾向にある国の医療費を抑える事がで
きるため、国も推奨しています。最近では、
飲みやすさや味、使用感等の改善された
製剤も流通しています。なお、お薬によっ
てはジェネリック医薬品がない場合もあ
りますので、薬局等でご相談ください。

「安いけど、効き目や安全性は大丈夫
なの？」と心配される方もいらっしゃる
ますが、ジェネリック医薬品は厳しい審
査を経て、厚生労働省により認められた
お薬なので安心して
ご使用いただける
医薬品です。



沖縄県
薬剤師会
吉田典子



人生 エッセイ 浦崎綾乃さん (ALS)

人は何のために生きているの？
 希望を持つため。
 希望がなくなったらどうするの？
 希望は無くならないよ、ただ見えなくなるだけなんだ。
 人生は誰のためにあるの？
 自分のため。
 周りの大切に思っている人の為にあるんだ。
 だって人は一人では生きていけないものだから。
 生きてさえいれば、人生なんて案外何とかなる。
 京都ALS女性委託殺人事件があり、私自身もALS当事者として色々考えるきっかけとなり、散々いろんな事を考えました。
 そして、以前観た映画の言葉を思い出しました。
 それが、冒頭の言葉です。
 私が特に好きなのは、「人は何のために生きているの？希望を持つため。希望がなくなったらどうするの？希望は無くならないよ、ただ見えなくなるだけなんだ。」と言う所です。
 時には、希望を見失ってしまいそうになる時もありますが、この言葉を思い出して焦らず、のらりくらりとやり過ごす術を得ることが出来たのかもしれない。

お勧め映画情報

ターミネーター シリーズ

アメリカで1984年、日本では1985年から始まったSF作品。

過去から地球に来たシュワちゃん演じるターミネーター。サラ・コナーを抹殺しに来たのだが、その理由とは？

シリーズは、ターミネーター2は90年代で、ターミネーター3、4は2000年代、ターミネーター:新起動/ジェニシスは2015年、ターミネーター:ニュー・フェイトは2019年。

TVシリーズは、サラ・コナー クロニクルズがある。

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
寄り添う心を持って リ…音楽観賞
- 牡牛座** 4/20-5/20
無理をしない心がけ リ…飲食
- 双子座** 5/21-6/21
良い習慣を身につけて リ…仮眠
- 蟹座** 6/22-7/22
自分に集中し心穏やかに リ…料理
- 獅子座** 7/23-8/22
モラルに注意しよう リ…ドライブ
- 乙女座** 8/23-9/22
良い睡眠を取ろう リ…電話
- 天秤座** 9/23-10/23
楽しめる事を見つけて リ…散歩
- 蠍座** 10/24-11/21
苛々したら深呼吸を リ…断捨離
- 射手座** 11/22-12/21
美味しい食事で栄養を リ…ネット観覧
- 山羊座** 12/22-1/19
人との距離感を大切に リ…読書
- 水瓶座** 1/20-2/18
おれはお互いに良い事 リ…映画鑑賞
- 魚座** 2/19-3/20
人も自身も信じる心を リ…掃除

編集後記

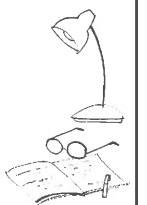
沖縄ではまだまだ暑い日が続きますが、全国的には秋の気配が次第に濃くなっていく時期でしょうか。また身体を動かすには一番適した季節、ステイホームで鈍った体をほぐす絶好の機会です。

新型コロナウイルスも未だ終息の気配が見えず、寒くなるにしたがってインフルエンザとのW感染も心配されます。過度な心配は不要ですが、今まで通り3密を避け、マスク着用と室内で出来る適度な運動でこの危機を乗り越えていきましょう。

さて今月の「表紙は語る」は脊髄脳変性症の比屋根さんに体験談をお願いしました。病気を受け入れられないまま仕事を続けていた日々、1年前の2度目の骨折で心が折れ引きこもっていた状態。そして転居を機に前向きな気持ちになり再び就労に結び付いた経緯や、今後友の会にも積極的に参加し、同病の方との交流を深めたいとご希望を語って頂きました。

ご自身の病気を受け入れる事は簡単なことではないと思います。比屋根さんの体験談をご自身の思いに重ねてお読みになった方も多いのではないのでしょうか。この体験談が少しでも読者の皆様のご参考になれば幸いです。

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

8月のご寄付 ●明治安田生命保険相互会社 沖縄支社 ●有限会社セイアン

●長濱眼科 ●富名腰 義裕 ●匿名5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。

8月のご支援・ご協力

●難病情報誌220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・小祿サザン店 ●(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)長室材木店 ●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 ●さなクリニック ●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 会訪問リハビリテーション ●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 ●なてて内科クリニック ●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 ●おおいし医院 ●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。

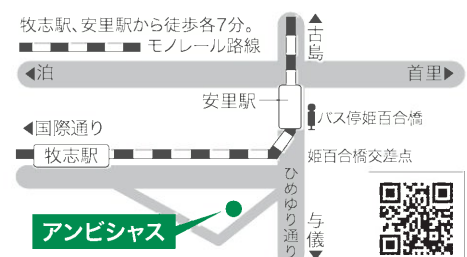
☎098-951-0567 ✉soudan@ambitious.or.jp

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)

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 #小緑サンズ店 #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!

書くのが苦手な方にはインタビュー形式の取材も行っています！
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：10,000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 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

