



アンビシャス



歌は私にとって、
大きな支えであり
舞台へ復帰する事は
目標であり続ける！

表紙は語る

「視神経脊髄炎(NMOSD)」

アンビシャス通信

9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3年【1月開講】

障害者委託訓練生募集

2020年度 難病医療相談会

肝臓系疾患医療相談会

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第67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 坂井田 真実子(さかいだ まみこ)さん 歌は私にとって、大きな支えであり 舞台へ復帰する事は目標であり続ける！



去年 東京オペラシティ タケミツメモリアルホールにて

丁度10年前の11月のことでした。日生劇場の舞台の上でダンサーたちを引き連れ、私は舞台のセン

ターで歌い踊り、オペレッタ「メリーウイドー」(東京二期会主催)のヴァランシエンヌ役を演じていま

した。イタリア留学から帰国し、最初の大きな舞台でした。今思い返すと、もうこれは昔の私です。

私は国立音楽大学大学院修了後、イタリア・ボローニャへ留学。イタリアセギツツイ国際ソリストコンクール2位及び聴衆賞受賞。帰国後は、上記のメリーウイドーをきっかけに、東京二期会創立60周年記念公演オペレッタ『こうもり』(指揮・大植英次・演出・白井晃)等に出演し、活動の幅を広げました。新たな学びの場を求め2014年文化庁新進芸術家海外研修派遣員として、オーストリア・ウィーン留学。帰国後、さらなる活躍を期待されているなか、2016年37歳で突然に視神経脊髄炎(以下NMOSD)を発症。下半身不随となり主治医からは一生車椅子の可能性を告げられましたが、現在は後遺症と共存しながらリハビリを重ね、歩く事・歌う事・舞台上に立つ事の復帰を遂げました。

NMOSDの発症は突然でしたが、今にして思えば発症する4ヶ月前から微熱が1ヶ月間程続いていました。しかしウィーン留学から帰国した頃で多忙著しく、30代という若さにかまけ病院へは行きませんでした。発症約1ヶ月前、二の腕の後ろあたりに電流が走る様な、ほのかにピリピリとする疼痛があり、何となく光がいつもより眩しく感じて不快に感じました。

4年前のある日の夕方、疼痛の烈しさが肋骨辺りまで広がり寝ていられない程で、さすがに病院へ行くも原因を特定できず、帯状疱疹を疑われ一晩病院で過ごした後、翌朝帰宅しました。ところが翌日の夕方には40度近い高熱、呼吸が出来ない程で、アイロン掛けをされているかの様な猛烈な疼痛に襲われ、再び病院へ行こうと思いき上がり、既に歩行不可能になっていました。その日のうちに緊急入院し闘病が始まった次第です。

HCUで家族と共に、NMOSDの可能性が高い事、更に脊髄の炎症の範囲がとて広く(頸椎7個中6椎体の炎症・胸椎12個中10椎体の炎症)後遺症もあり、一生車椅子かもしれないという宣告を受けました。しかし、「神様は私を絶対に捨てたりはしない」と不思議と前向き



HCU2日日から3日ごろ

でした。

急性期の2ヶ月間の入院中は、私
が大切にしている「歌」を看護師
や主治医も第一に考えて下さいま
した。一日でも早く歌える様にな
る為、病院のご好意でピアノがあ
るお部屋を貸して頂き、歌の練習
が出来ました。胸から下が麻痺。
体幹も麻痺していた為、車椅子か
らずり落ちるので身体を擽がけし
足も足置きからの落下防止で車椅
子に括り付けました。カテーテル
も点滴も血漿交換の管もしつつの
練習でした。練習といっても…声
を出すだけで精一杯な為、歌には
ならない。音程も定まらず、ブレ
スも続かず、息を吸うだけで疼痛
が増しベニヤ板が割れる様な痛さ
でした。

しかし、そんな身体の状態でも
歌うことにより、自分の身体の何

処が動かないのか、少しでも反応
があれば、どの筋肉に反応があつ
たかを客観的に分析する最善の機
会となりました。レパートリーの
CDを聴くと歌う時につかう身体
に沿って、電気が走る様な痛みを
感じました。

その後、リハビリ病院での5ヶ月
入院。リハビリでは楽しい思い出
しかありません。歌手として、で
きない事を反復練習し、集中して
訓練し技術を学ぶことがリハビリで
も役立つ様に思います。リハビ
リ病院に於いても私の『歌手とし
ての社会復帰』を一番に考えて下
さり、病室にエレピアノの持ち込
みを許可していただきました。ま
だLLB（長下肢装具）を付け、ス
タンディングテーブルにマジック
テープで身体をくくりつけて、
やつと立っていられる状態でした
が、レクリエーションで歌う機会
を作って下さいました。「人前で歌
える喜び」と「歌手として復活す
るため必要な事」が、はつきりと
見えてくる瞬間でした。

リハビリでは今でも思い出すこと
は山の様にあります。あえて一つ
書くならば、リハビリにより身体
が徐々に回復した頃、「坂井田さ
ん、歌えてるよ！」と理学療法士
に言われた時です。この声では舞



急性期の入院中、特別にお部屋を借りての練習風景

台の上からオーケストラの音の壁
を越えて、何千人の客席には届か
ない、いわゆる『使えない声』であ
ることは私が一番知っていました。
自分の声を自分が一番知っている
分、悔しさも、切なさも、焦りも
こみ上げ「こんなのは私の声では
無い！」と涙が溢れてきました。

しかし、その時、病気を通じて
新しい身体と試練を与えられたの
だから、以前の私の声に戻るの
ではなく、新しい声と新しく出来る
活動を模索しながら生きられる、
これは、『神様からのプレゼント』
と思い直しました。

歌は私にとつて、大きな支えであ
り舞台へ復帰する事は目標であり
続ける。「現在形」なのは、今もリ
ハビリ中であり、NMOSDであ
ることも一生続くからです。少
でも止まってしまおうと筋力は弱
すなわち歌にも影響します。後遺
症も排泄障害・感覚障害・猛烈な
神経疼痛・歩行障害など：毎日症
状は違う。だからこそ、常に「現

在形」で日々感謝しつつ歩み続
けるのです。

コロナの影響は演奏家たちにも
与えています。歌手人生で『病気で
歌えなくなる事』を体験し、次は
『歌う場所を失う事』を体験してい
ます。実に、病気以外にもう一つ
『神様からプレゼント』を貰って
いるようです。実に人生は予測不
可能で変化と喜びに富んでいます。
布団にくるまって動けない日も私
は止まっていると感じない。それ
も「現在形」に必要な時間だから
です。そうやって様々な事と共存
する事。1日の苦労を1日で終わ
るのだから「現在形」に身を投じ
て感謝しつつ歌いつつ、これから
も歩んでいこうと思っています。

10月24日はNMOSDの日

坂井田の提案でMSキャビンと日本多発性硬化
症ネットワークでは、NMOSDに関する理解を
広め、より良い治療薬の開発につなげることを
目的に1894年に視神経脊髄炎（NMOSD）の最
初の症例を報告したフランスの神経内科医ユ
ージーン・デビック先生の誕生日である10月24日
をNMOSDの日としました。

坂井田真実子オフィシャルサイト
<https://sakaidamamiko.com/profile/>

アンビシャス通信
2020

9月の報告

あれこれ



難病医療相談会

アンビシャスでは9月より今年度の医療講演会を開始しました。9月は4日に中部徳洲会病院の池間朋己先生のご協力で下垂体系疾患を、12日に新健幸クリニックの小椋雅人先生のご協力で膠原病系疾患の相談会を行いました。日々の診察の際には、なかなかゆつくりと主治医の先生とお話しをすることが難しいこともあり、もつと詳しく病気のことを聞いてみたい、薬に関することだけでなく日常生活で気を付けることなども聞いてみたいといった声をよく聞きます。医療相談会では、お一人30分専門医の先生とお話しすることが出来る場となっております。

医療相談会に参加された方からは「副作用が心配で新しい薬を試すべきか悩んでいたが、専門医の先生のお話しを聞いて安心した。」「日常生活で気を付けることを聞いて良かった。」などと

いつた感想がありました。

10月以降の医療講演会は神経系疾患、消化器系疾患、肝臓系疾患の他、がん系疾患、膠原病系を再度予定しています。ご希望の方は日程を確認の上、お早めにお申し込み願います。



明治安田生命様より ご寄付贈呈式

先月号でご案内の通り8月5日、明治安田生命様より22万円余りのご寄付を頂戴し、改めて寄付贈呈式を9月25日に明治安田生命保険相互会社沖縄支社にて執り行われました。

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、今回沖縄支社として寄付贈呈先にアンビシャスとフードバンク2h沖縄様の2団体が選定され、川腰支社長より目録を頂きました。

明治安田生命保険相互会社沖縄支社並びに社員の皆様に改めて心より感謝申し上げます。



オンライン・セルフ・リハビリ教室

アンビシャスでは新型コロナウイルス「COVID-19」のまん延で外出もままならず、運動機能が低下しがちな状況の中、おもとと会訪問

リハビリテーション様のご協力を頂き、Zoomを使用した初のオンライン・リハビリ教室を実施しました。私共の広報不足もあり当日の参加者はお一人でしたが、30分程のリハビリを行いました。理学療法士、作業療法士、言語聴覚士からそれぞれリハビリのレクチャーがありました。普段使わないような筋肉も使うため、30分と限られた時間ではありましたが、全身の筋肉がほぐれリフレッシュできた貴重な時間となりました。参加者の方からは「ぜひ定期的に開催してほしい。他にも自宅にこもりつきりの方はいるはずなので、次回は参加者が増えるといいな。」といった感想がありました。

次回開催については具体的な日程などはまだ決まっておきませんが、おもとと会訪問リハビリテーションの皆様のご協力を頂きながら、定期的に開催していけたらと思っております。Zoomを使った事がない不安に感じられている方がいらつしやいましたら、一緒に接続の練習を行いますので、ぜひアンビシャスまでお問い合わせください。

— 2020年11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、11月の予定はございません。

令和3年【1月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間：令和2年11月2日(月)～20日(金)】

コース名	定員	訓練期間	募集対象	訓練場所	委託先
パソコン・ ビジネス科 (知識・技能)	10 名	令和3年 1/4～3/31 【3か月】	身体(上肢、下肢、聴覚、視覚(弱視)、 内部障害)、精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病)	那覇市	株式会社 ワイエムシィ

※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、浦添職業能力開発校へお問合せください。 **お問合せ先：:098-879-2560**

2020年度 難病医療相談会 肝臓系疾患医療相談会

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、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。

【日 時】令和2年11月27日(金) 15時～17時

【対 象】自己免疫性肝炎、原発性胆汁性胆管炎など肝臓系疾患

【担当医】前城 達次先生(琉球大学病院)

【定 員】4組まで(定員4名×各30分)(※定員を超えた場合は、キャンセル待ち)

【申込・締切】令和2年11月24日(火曜日) 17時まで

【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)

※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。

※新型コロナウイルス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。

こころの現場から



それぞれのQOL

わたしたちには自分の置かれた環境の中でできるだけ快適に生活し幸福を求める権利があります。QOL (Quality of Life)は、一般的に人生の内容や社会的にみた生活の質を指し、どれだけ人間らしい生活や自分らしい生活を送り、人生に幸福を見出しているかという尺度でとらえる概念です。

皆さまもすでにQOLという概念はご存じのことと思います。すなわち、わたしたちは、QOLという概念は知っており、QOLのことを考えながら普段の生活を送っているのです。ただし、よくよく考えてみると、ひとつの「QOL」という言葉にも、それぞれのひとの人生に対しての願いや、自分の人生を生きる際に重要視していることや家族との関係等、様々な感情や想いが盛り込まれています。つまり、それぞれの「QOL」の中身はまったく別のものであるにもかかわらず一様のも

として捉えられているのです。

ピアサポーターとして相手の話を傾聴する場合でも、どうしても自分の価値観から感覚的に判断をしてしまっていることもあることでしょう。難病が人々に生じさせる孤立感や喪失感、ひとのこころの奥深いところまで侵食し、人生に痛みを与えます。「生きること」と「死ぬこと」に深く影響するからこそ、ひとそれぞれの人生への価値観が大きく影響するのです。

基本的には自分にも相手にも安全で安心な場を用意し、どのように生き、どのように死ぬか、人生とは何なのかという問いに対して、「良い」「悪い」の価値観ではなく、「より佳く生きる」ことを目標とすることが必要です。そして、難病療養者もピアサポーターも専門家もお互いの立場をリスペクトしながら、かかわりを継続していくと、結果的にそれぞれのQOLが自然と向上するのではないのでしょうか。



士師里
心理依
認心
床認
臨公鎌
(かまだえり)

つぎやきチャンプルー



貴方はその病気を認知しますか？

難病を患っている方々は「自分の疾患をどう解釈するのか」がポイントになるのではないのでしょうか？人によつて解釈は異なります。解釈したくない人もいるでしょう。どう意味付け、どう認知するのか、どう理解するのかはその人それぞれです。

人は自動思考といつて瞬間的に浮かぶ考えやイメージ（色眼鏡）にはめ込んでしまうことがあります。色々と考え、人から聞いたり調べたりすることで解釈が変わっていきます。

自身の病気以外にも、新型コロナ禍をどう解釈するのか、自分に舞い込んでくる色々な出来事（災いであれ、祝い事であれ）をどう捉えるかなど、その人の背景によつても異なります。どれが正しいという答えは無いのですが、解釈で苦しい思いを持ち続けるのか、手放すのかはその人の今後を左右することでしょう。ところが頭の中はそのことで一杯で、今の自分がどういう状態のかも判らないのですから難しいと思います。

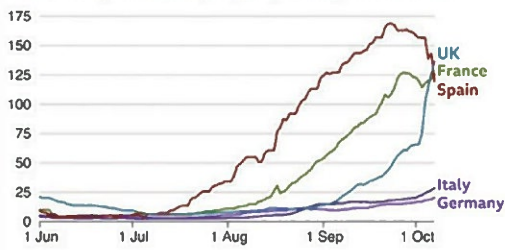
難病相談支援センターでも難病に関わる相談を受け付けていますが、センターまでたどり着かない方も多くと思われると思います。保健所・行政や病院、就労支援などの関係機関とも連携しています。話すことで気づくこともあります。一人で悩みを抱え込まないで、課題や悩みを減らしてみませんか？



著:照喜名通

Coronavirus cases increasing in European countries in recent weeks

Total cases per 100,000 people by week up to 07 October



Note: Countries do not always release figures every day, which may explain some of the sharp changes in the trendlines

BBC SPORT BBC, data to 7 Oct

欧州各国の人口10万人当たりの感染者数の推移

BBCニュースより

欧州各国の人口10万人当たりの感染者の推移

シリーズ「患者学」第67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の生活

今回は、第65話の話題の続きとして、ウイズコロナ時代の生活について考えてみます。新型コロナウイルス感染症は、2020年10月中旬の時点のわが国では小康状態になっています。9月の連休でGotoトラベルを利用して日本国内で人の移動が増加しましたが、その後には感染が急拡大した様子はありません。しかし、かといって、わが国でコロナウイルスが終息したわけではなく、モヤモヤした気持ちになります。

特に気がかりなのは、9月頃より英国、フランス、スペイン、イタリアなどヨーロッパの先進諸国において再び感染者が急増しており、都市封鎖などの厳しい制限措置が検討されていることです。今後、気温が下がり乾燥する季節になれば、日本でもコロナウイルスの感染が広がるのかも知れません。

東アジアと欧米諸国ではコロナ感染の拡がり方が大きく異なっており、今後日本で欧米諸国のようになり増加が起きるとは限りませんが、ウイルスの性質上、冬には感染が拡がりやすいこと、東アジアで感染が収束しても、欧米諸国との交流・交通が戻ると再流行する可能性はあります。コロナウイルスの感染の拡大の可能性があることを前提に、日常生活を送らなければならぬのです。

それでは、どのようなことに気を付けて生活するべきなのでしょう。まずは、他人から感染しないための基本、三密の回避、マスクの着用、

手洗いの励行です。すでに常識的なことにはなっていますが、やはり感染対策の基本です。屋内なら換気の良い場所で人と会うことも大切です。会食や宴会、カラオケなどでは、より一層の注意が必要です。

次に、体調の悪いときには、自宅で自粛生活をする、咳をするときには口をおおう咳エチケットなど、他人にうつさないための注意です。

三番目は、心身を整えておくことです。安静にするばかりが良いわけではありません。特に、肥満や糖尿病、高血圧、脂質異常の人は、運動が大切です。朝夕の散歩や定期的な運動を心がけて下さい。もし、感染が起きて、重症化させないためには、普段からの体調の維持が欠かせません。

四番目は、落ち着いている時期にこそ、次の感染に備えて備蓄をすることです。マスクや消毒用のアルコールは再流行したときには再び品不足になりかねません。ティスポ（使い捨て）の不織布マスクと洗濯可能な布マスクを備えておけば安心です。わたしは、診療時や満員電車にのるときには不織布マスクを、普段は布マスクとしています。手指

の消毒のアルコール液なども備えて買っておくとも良いでしょう。

五番目は、生活環境、仕事の環境を感染機会が少ないものへと変えていくことです。それぞれ各自がその人の環境の中で考え、三密にならないような生活環境をどう創り出していくかの工夫が必要です。

このような注意事項を守った生活では、コロナ感染症も爆発的な流行にはならず、重症化も少なく、医療崩壊を迎えることもなく過ごせることになるのです。その中で、生活に楽しみを見つけていくこと求められるのです。

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)。



沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2020年 11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	29日(日) 14~17時	ノホテル沖縄那覇 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

県内各団体の広報誌紹介

今年に入り新型コロナウイルスの影響で各患者会とも交流会を中止しているところがほとんどです。

そのため各団体よりのお便りも途絶えがちになりました。そこで今月は各団体の出している会報の紹介をさせて頂きます。
(団体本部発行ではなく、地方版)

① 全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部

会報「みのり」 年2回(8月、2月) 発行
発行部数…700部 会員、当事者・家族対象に送付

② 全国膠原病友の会 沖縄県支部

会報「ゆうな」 年2回(8月、2月) 発行
発行部数…200部 会員、当事者・家族対象に送付

③ 沖縄県網膜色素変性症協会 (JRPS 沖縄)

会報(行事案内) 不定期発行(行事等の案内を都度)
今後体制を整えて定期発行を計画中。



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:kougen.okinawa@gmail.com
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	仲村 厚子	(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

温湿布と冷湿布はどう違うの？



温湿布と冷湿布、消炎鎮痛効果の程度は同じですが、どちらを選んだ方がいいのかわかりませんね。温湿布は、温かさを感じさせる(局所温感刺激作用)カプサイシン(トウガラシ成分)等が含まれています。これらは患部の血管を広げ、血行を良くすることにより、慢性的な痛みや腫れを和らげます。肩こり、腰痛、筋肉のこわばり、冷えによる症状がある場合も、温湿布の方が気持ちよく使用できます。一方、冷湿布は、清涼感やひんやり感を感じさせる(局所冷感刺激作用)ーメントール(ハッカ油)等が含まれています。これらは、神経に作用して痛みを麻痺させ、急な痛みや腫れを和らげます。打ち身、ねん挫、ぎっくり腰や熱をもった痛みなどには、冷湿布を使うと気持ちよく痛みも楽になります。気を付ける点として、湿布を貼った後に日光に当たると赤くなる場合があります。これは「ケトプロフェン」という消炎・鎮痛成分を含む湿布で多く見られる「光線過敏症」という副作用です。はがした後も少なくとも4週間は同様に注意してください。予防するには、貼付部分に直接日光が当たらないようにすることが大切です。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子



孤独

エッセイ 浦崎綾乃さん (ALS)

難病になって、これまでに感じたことのない孤独感にさいなまれる事があります。それは発病して間もない頃は強烈に。そして、数年経過して、重度障害者としてこの生活になれた今でも、ふとした瞬間にやって来ては、しつこいぐらいに付きまといてきます。

その孤独感とは、難病になった人にしかわからない、闇深いものと言いましょうか。健康な時の心理状況とは全く異なるのですから、その孤独感を理解することは難しいと思います。

しかし、ALSを患い4年がたち、私なりに理解したことは、「孤独を感じても決して一人じゃない」ということです。

そして、「一人でも分かっていく人がある人がいることが力になる」のです。

お勧め映画情報

デヴィッド・O・ラッセル監督、脚本家の作品。多くの映画賞で、ノミネートや受賞をしている。

- 1) アメリカの災難
コメディロードムービー
- 2) スリー・キングス
真実の湾岸戦争を映し出しつつのアドベンチャーコメディ。
- 3) ハッカビーズ
巨大スーパーマーケットを舞台に、人生における真実は何かを探し求めるコメディ。
- 4) ジョイ
シングルマザーのサクセスストーリー(実話)他に、アメリカン・ハッスル、世界にひとつのプレイブック her/世界でひとつの彼女、などがある。

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

思った気持ちを吐き出して
リ…ドライブ

牡牛座 4/20-5/20

気分転換を心掛けて
リ…読書

双子座 5/21-6/21

集中して精神統一を
リ…電話

蟹座 6/22-7/22

汗をかいて健康的に
リ…散歩

獅子座 7/23-8/22

美味しい物を食べて
リ…断捨離

乙女座 8/23-9/22

振り回されない意思を
リ…ストレッチ

天秤座 9/23-10/23

リラックスして穏やかに
リ…仮眠

蠍座 10/24-11/21

笑いで免疫力アップ
リ…掃除

射手座 11/22-12/21

考えすぎ切り替えを
リ…映画鑑賞

山羊座 12/22-1/19

挨拶は笑顔からのリレー
リ…音楽鑑賞

水瓶座 1/20-2/18

良い事だけを想像して
リ…飲食

魚座 2/19-3/20

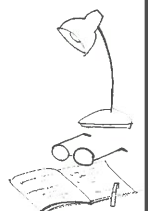
自分の個性を大事に
リ…ネット閲覧

編集後記

南国沖縄でも朝夕はだいぶ涼しくなってきました。コロナの心配はありますが、患者学に加藤先生も述べているように、3密を避けつつも適度な運動は重要です。体を動かすには丁度いい季節。爽やかな空気を体に取り込みながら、軽く汗を流してみませんか。

さて今月の「表紙は語る」は視神経脊髄炎 (NMOSD) の坂井田さんに体験談をお願いしました。新進のオペラ歌手として国内をはじめ海外で華々しく活躍、将来を大きく囁望された30代後半の発症だけに落胆も大きかったと思います。しかしそのような状況の中でも「神様は私を絶対に捨てたりはしない」と希望を持ち続け、苦しいリハビリを続けながら、またステージへと帰ってきた様子を語って頂きました。そして自身の病氣「視神経脊髄炎」に対する理解を得るため「NMOSDの日」を発案されるなど、啓発活動にも取り組んでおられ同病の方には心強い存在かと思えます。これからの活躍に期待です。

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

9月のご寄付

●赤嶺 竹哉 ●長濱眼科 ●株式会社 麦飯石の水

●てだこボウル ●ピュアペットクリニック ●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。

9月のご支援・ご協力

●難病情報誌221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)琉薬 ●(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～ ●てだこボウル ●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 (トペ) ●(有)麦飯石の水 ●スーパーチャレンジセンターミライ

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 ●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

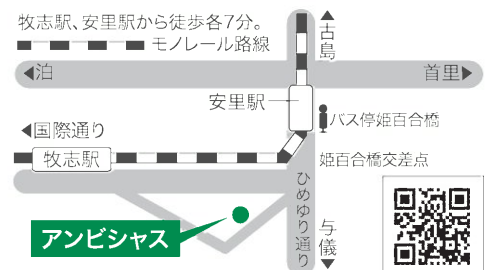
難病無料相談 (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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 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1-17-10

