

Ambitious アンビシャス



難病ギラン・バレー症候群になつて初めて見えた世界！

表紙は語る
「ギラン・バレー症候群」

アンビシャス通信

11月の報告あれこれ

保健所からのご案内

「こころとからだのセルフ・コントロール」研修会のご案内

多発性硬化症／視神経脊髄炎
医療講演会 開催のお知らせ

超初心者向け

「手作りスイッチ」をつくろう！

こころの現場から

つぶやきチャンブルー

シリーズ 第69回

『患者学』 加藤 真三教授

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

予告 アンビシャスからのおたより

R D D 2 0 2 I

(世界希少・難治性疾患の日)のご案内

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

編集後記
占い

表紙は語る 佐藤智子（さとうともこ）さん ギラン・バレー症候群になつて初めて見えた世界

佐藤智子（さとうともこ）さん ギラン・バレー症候群



元気いっぱいの2児と公園にて（2020年4月）

2018年5月、37歳の時に難病ギラン・バレー症候群を発症しました。

ギラン・バレー症候群とは複数の末梢神経障害が急速に進行してピーケを過ぎれば自然治癒すると言っている疾患です。末梢神経障害とはざっくり四肢麻痺と考えていただけれどと思ひます。軽症の場合は手足

翌朝、目を覚ますと全身に強い痺れを感じ、これは只事ではないと、すぐに近所のクリニックで診てもらつたのですが、過呼吸症候群の疑いで寝れば治りますよ」と言われました。

しかし翌朝には歩行が困難になりました。夕方には全く歩けず、更に夜には立ち上がれなくなりました。全身の痺れを自覚してから僅か2日間の出来事に呆然としました。腕に力が入らず、話すのもささやき声が精一杯でした。夜中、子供たちが寝静まるのを待ち、夫に人生初の救急車を呼んでもらい救急搬送されました。

搬送先の病院で血液検査、髄液検査、CTの結果「ギラン・バレー症候群の疑い」と診断され、人工呼吸器の対応が可能な大病院へと再搬送されMRI、神経伝導検査の後、即入院となりました。

入院後、HCU（高度治療室）へ運ばれ、治療を開始しましたが、発症から4日後には、四肢麻痺が更に進行し寝返りも打てず、食事や水分も全く摂れなくなり、常に息苦しく、同時に四肢麻痺も快方に向かいます。

私の場合、発症の前日まで元気に当时2歳と3歳の子供たちと一緒に

また痰の吸引が必要になり、酸素を送り込んでも体内の酸素濃度が70%を下回り始め、6日目ついにICU（集中治療室）へ移動し、人工呼吸器を使用することになりました。

人工呼吸器の使用直後は「息が出来る！」と驚きましたが、呼吸筋が弱っていて咳が出来ずに自分の唾液に溺れるようになります。唾液や痰の吸引がとにかく辛く、喉に痰が絡まると人工呼吸器を付けていても息苦しく、死と隣り合わせの日々が始まりました。挿管中は肺炎も起こしやすく肺炎を2回経験しました。呼吸もままならず四肢麻痺と肺炎の高熱との戦いが症状のピーク時だつたと記憶しています。

人工呼吸器の使用から1週間経ち、自発呼吸が戻ってきたので人工呼吸器を外すこと試みますが失敗し、更に1週間後にようやく人工呼吸器から解放されました。人工呼吸器が外れて呼吸が安定すると、ICUの医師団に「生還おめでとう！」と声を掛けっていました。

同時に四肢麻痺も快方に向かいます。自分の意思で手足が動かせるよう



ICUからCCUへ車椅子に乗って移動中(2018年5月)

日近くが経過しても、この状態では発症前のような日常生活は無理だと、未来に絶望しました。リハビリではベッドの角度を45度に上げるだけで音を上げていましたが、それでも発症から3週間後には、汗だくになりながらも歯ブラシを持つて動かせるようになりました。「神経が通つてなさそうでも筋肉は使わなければ落ちてしまう」と聞いていたので最大限、体を動かし続けて既存の筋肉保持に努めました。すぐにも倒れそうな歩みでも20m程度歩けるようになり、救急病棟から一般病棟へ移動しました。

ギラン・バレー症候群の治療法

なると、無重力空間から重力空間へ転移したような感覚になりました。自分の手足を支える筋力がなく、歯ブラシすら重くて、全く持ち上がりません。握力は0kgです。ベッドから起き上がるうとしても、身体は重く、補助してもらい半身起きたところで疲れ果て、すぐに水平状態に戻してもらっていました。発症から20日近くが経過しても、この状態では発症前のような日常生活は無理だと、未来に絶望しました。

リハビリではベッドの角度を45度

として発症直後に重症な場合の療法はあります、回復期の治療方はまだ見つかっておらず自然治癒を待つのみ。一般病棟ではリハビリのみで治療もなく、入院の必要もないし自宅に戻りたいと思い、発症から1ヶ月後に退院しました。自宅に戻り、子供たちと再会できて嬉しかったです。

病院内は完全にバリアフリーですが、自宅では1cm以下の些細な段差に躊躇そうになつたり、食器を持つ筋力もなく苦労しました。また、リビングに30分座るだけで、強い疲労感に襲われ、3時間寝込むような事を繰り返していました。食事とトイレとシャワー以外の事をする体力もなく、自律神経が弱まり、寝起き、食後、入浴後など、1日に何回も体調が悪くなる事の繰り返しでした。夏の暑さや冬の寒さ、建物と屋外の温度差でも具合が悪くなります。

その頃ギラン・バレー症候群の患者交流会に初めて参加しました。

突然の麻痺や痺れ、絶望感など、同じ経験をした人と会話を癒され「仲間がここにいた!」と感じて、とても嬉しかったです。「発症から何年くらい経つと、こんな風に回復していくのだな」と今後の道筋も見えたので非常に有意義でした。

発症から2ヶ月後、ようやく自宅の外を歩けるようになりました。握力は6kgで重い物は持てません。道路は真っ平らではなく、特に歩道は雨が流れるように僅かな傾斜が設計されていましたが、発症前は気付かなかつた僅かな傾斜や段差に注意して歩かないと転びやすく、100mくらい歩くだけでヘトヘトでした。

発症から1年後、ようやく自分の

身体との付き合い方に納得できるようになります。1日のうち夕方以降は疲れやすくて寝込んだり、1kgを超える重い物を持つと、数時間後に脱力し、力が出なくなります。握力は15kgまで戻り、ペットボトルの蓋が自分で開けられました。体力作りのために近所を散歩していると、

として発症直後に重症な場合の療法はあります、回復期の治療方はまだ見つかっておらず自然治癒を待つのみ。一般病棟ではリハビリのみで治療もなく、入院の必要もないし自宅に戻りたいと思い、発症から1ヶ月後に退院しました。自宅に帰宅するまでの間に、おやつ・夕食・子供たちの入浴介助をバタバタとこなします。週に1~2回はベビーシッターを手配して、私が家事をしている間、子供たちの保育園送迎や絵本の読み聞かせなどしてもらい助かりました。

その頃ギラン・バレー症候群の患者交流会に初めて参加しました。突然の麻痺や痺れ、絶望感など、同じ経験をした人と会話を癒され「仲間がここにいた!」と感じて、とても嬉しかったです。「発症から何年くらい経つと、こんな風に回復していくのだな」と今後の道筋も見えたので非常に有意義でした。

語者プロフィール

佐藤 智子(さとうともこ)さん

1981年愛知県生まれ、神奈川県在住。

【趣味】読書、運動、海外旅行

【挑戦したいこと】

バイオリンの演奏
(子供たちと一緒に始めようかな)

【好きな食べ物】

ウイーンにあるホテルザッハーのザッハトルテ
(日本にいてもお取り寄せが可能です!)

子共たちの保育園のお迎えは、ベビーシッターに毎回付き添つてもらいうながら通り始め、発症から5ヶ月後、ようやく自分で保育園へ子供たちを迎えて行けるようになりました。子供たちが保育園から戻つて、主人が帰宅するまでの間に、おやつ・夕食・子供たちの入浴介助をバタバタとこなします。週に1~2回はベビーシッターを手配して、私が家事をしている間、子供たちの保育園送迎や絵本の読み聞かせなどしてもらい助かりました。

ながらも生活している人の多さに気付き、発症前と違う世界を見ているように感じました。

2020年2月、※G B S / C I D P

国際財団主催のシドニーミーティングにメンバーの一人として参加(表紙の写真は参加時のもの)、同年の11月に復職して、現在はワーキングマザーとして過ごしています。発症後しばらくは子育ても苦労してベビーシッターを手配していましたが、今では子供達の運動会に一緒に参加できる程に回復して楽しい日々を過ごしています。

そしてこれからは、女性、かつ子育て、かつ難病を経験した者として、誰もがより働きやすい社会作りに貢献したいと思っています。

※G B S (ギラン・バレー症候群)
C I D P (慢性炎症性脱髓性多発ニューロパチー)

11月の報告 あれこれ



プレ・オンライン患者会

今年5月より、いろいろな難病をお持ちの有志の皆様方の交流会として、「難病ゆんたく会」が立ち上がる予定でしたが、コロナ禍の影響で延期していました。その間、「交流の機会が欲しい」との要望が多く寄せられていきました。

そこで11月13日、試験的に

Zoomを使用した「オンライン難病ゆんたく会」を開催しました。Zoom経験者の方もいれば、パソコンやスマートフォンを使ってのオンラインでの交流が全く初めてという方もいらっしゃいました。交流

会開始直後は緊張されている方も、時間が経つにつれて徐々に雰囲気にも慣れ、まるで直接会って話しているかの様に会話が弾んでいました。

会終了後には、「はじめは緊張していたが、雰囲気も良く徐々に自分からも話せるようになつた」「コロナ禍ということで対面

での交流が減ってしまっているため、オンラインで難病の方と繋がることが出来ることは嬉しい」との感想がありました。12月、1月以降も開催を予定しております。これまでオンラインでの交流がない方や、パソコン・スマートフォンの操作に自信がないという方でも、アンビシャスでサポート致しますので、お気軽に問い合わせください。皆さんのご参加をお待ちしております。

北部圏域在宅難病患者支援者連絡会議

11月19日、北部保健所主催で北部圏域在宅難病患者支援者連絡会議が開催され、「人工呼吸器等医療的ケアが必要な長期療養者（児）と、その家族ができる具体的な非常時対策～自助のパワーアップに向けて～」と題して情報提供をさせて頂きました。今回の会議は感染防止策を講じた少人数での開催でした。

会議は市町村における避難行動要支援者名簿の作成と難病患者情報はどうやって連携させるのか等具体的な課題に沿つて進めら

れました。沖縄は離島県で、大小様々な離島があり、また本島においても山林の多い北部地区は、土砂崩れなどがあると孤立してしまいます。これまでオンラインでの交流がない方や、パソコン・スマートフォンの操作に自信がないという方でも、アンビシャスでサポート致しますので、お気軽に問い合わせください。皆さんのご参加をお待ちしております。

公助での限界が大きいので、近所・家族などの共助と自助の備えが必須だと感じました。

日常生活でのアドバイスも聞くことができて良かったです。今日から取り入れたいと思います。」といった感想をいただきました。前城先生、ありがとうございました。

今後の予定として希望者が多く、お申込みをいただいたにも関わらず、キャンセル待ちとなつた方向けに2月12日に膠原病系疾患、3月12日に神経系疾患の開催を予定しております。ご希望の方は日程を確認の上、お早めにお申し込みください。



難病医療相談会（肝臓系）

11月27日（金）に琉球大学病院の前城達次先生のご協力のもと医療相談会（肝臓系）を開催しました。コロナ禍ということもあり、治療を続けていくうえでの感染症対策に関する質問や日常生活の中での気を付けることなどの質問もありました。お一人30分という限られた時間ではありますが、一つ



一つの質問に丁寧にお答えいただきました。参加した方からは、「今までやもやしていたことを聞くことが出来たので良かったです。今後の治療に勇気が湧きました」「日常生活でのアドバイスも聞くことができて良かったです。今日から取り入れたいと思います。」といった感想をいただきました。前城先生、ありがとうございました。

「日常生活でのアドバイスも聞くことができて良かったです。今日から取り入れたいと思います。」といつた感想をいただきました。前城先生、ありがとうございました。

今後の予定として希望者が多く、お申込みをいただいたにも関わらず、キャンセル待ちとなつた方向けに2月12日に膠原病系疾患、3月12日に神経系疾患の開催を予定しております。ご希望の方は日程を確認の上、お早めにお申し込みください。

2021年1月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704

【中部保健所】Tel:098-938-9883

【南部保健所】Tel:098-889-6945

【那霸市保健所】Tel:098-853-7962

【宮古保健所】Tel:0980-72-8447

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

各保健所、1月の予定はございません。

難病とのつきあい方!「こころとからだのセルフ・コントロール」研修会のご案内

【内容】ストレスがおよぼす心と身体への影響、病気の捉え方、ストレス解消法、マインドフルネス瞑想法など

【講師】上田 幸彦先生(沖縄国際大学 総合文化学部教授 公認心理士)

【対象】難病を抱えている本人で、1月・2月・3月の3回とも参加可能な方

【日程】2021年1月16日(土)・2月27日(土)・3月27日(土)各13時30分～16時30分

【定員】先着4名様 【参加費】無料

【場所・申込】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(※定員に達し次第、締め切ります。お早目にお申込みください。)

多発性硬化症/視神経脊髄炎 医療講演会 開催のお知らせ

【日時】2021年2月7日(日曜日)14時～17時(※13時半より入室可能)

【開催形式】オンライン(Zoom)

【プログラム】講演:「多発性硬化症のお話」 講師:新野 正明先生(北海道医療センター臨床研究部)

講演:「視神経脊髄炎のお話」 講師:濱谷 美緒先生(関西医科大学総合医療センター脳神経内科)

講演:「日常生活の過ごし方」 講師:中田 郷子さん(MSキャビン)

【定員】先着100名(※要申込) 【参加費】無料

【参加締切】2021年1月22日(金曜日)17時まで

(※先着順ですのでお早目にお申込みください。)

お申込みは
こちらから→



超初心者向け「手作りスイッチ」をつくろう!

【日 時】2021年 2月13日(土) 14時～16時

【参加費】2,000円(資料、製作パーツ代、送料含む)

【講 師】NPO法人ICT救助隊

【対 象】リハビリ専門職、医療・介護・福祉関係者など

【定 員】先着10名(お申し込みはお早めに)※オンライン環境にない方、先着2名までアンビシャスでの受講可。
※オンライン(ZOOMミーティング)での講習となります。

※研修に使用のはんだごて等は貸出します。製作したスイッチはご自身でお使いください。

(郵送でご自宅にお送り致します。返却は同封の着払い伝票にて発送願います)

詳細はホームページよりご確認ください。

RDD2021(世界希少・難治性疾患の日)のご案内

2021年2月28日(日)13:00～16:00、「RDD2021」のイベントをZoomとYouTubeを併用し、オンラインで開催します。詳細は8頁(団体便り)掲載内容からご確認ください。

こころの現場から



相手への思いやりの醸成

2019年11月から始まつた新型コロナウィルス感染症（COVID-19）によつて大きく変化した日常と非常事態により影響を受けられた方々にこころよりお見舞い申し上げる。と共に、医療従事者の方々に深い敬意と感謝を申し上げます。

COVID-19の影響もあり、例年とは大きく異なつた新年になつています。

大きく変化を遂げた生活の中で、改めて相手への思いやりの醸成の方について考えてみたいと思います。私たちは普段何気なく生活をする中で、相手からの思いやりを受けることが当たり前のように感じてしまつてゐることを意識してみてください。自分が相手に問い合わせた時に真摯に応じてくれる人と何かをしたいと思つて誘おうとした時に素直にその誘いを受け入れてくれること、自分が相談をした時に真摯に傾聴して意見を述べてくれること、



臨床心理士
公認心理師
鎌田 依里
(かまだ イリ)



つぶやきチャンブルー



オオカミが来ると言ひ過ぎて信用されない

衣食住の満足にとどまらず心理的に支えになつてくれること、笑いかけると笑顔が返つてくること等、普段何気なく受けている温かい言動は、実はとても貴重なもので。そして、これらの思いやりの言動は、方法がわからない人が実施するには実はとても難しいようです。

「どのような言葉がけをしてくれると嬉しい」「どのような対応をしてくれると、こころが温まる」等は、病いを抱えて生きる人が支援者への羨望を抜きにして教えたり、確かな経験の豊富な支援者が、具体的に教えたり伝えたりしていくことが必要になります。「どのようなタイミングで」「どのような口調で」「どのような表情で」「どのような力加減で」等を具体的に教えていくことが必要です。

災害時に起きやすい心理として、いくつかの傾向があるようです。まず、正常性バイアスと呼ばれ、「きっと誤報だろう」となるべく悪い方向に考えたくない心理です。

次に「自分は大丈夫」「ここまでにはこないだろう」と、なるべく軽い方向に考える心理を楽観性バイアスといいます。似ていますが若干違いますね。

今度は「周りも逃げてないし」「皆も走るから自分も走ろう」と、周りに合わせる集団性バイアスまたは同調性バイアスといわれる心理です。

最後にオオカミ少年効果とか体験の逆機能といつて、「前回も大丈夫だつた」と過去の体験をもとにおきる心理です。あまりにも過敏になりすぎると神経症になつてしまいますが、いざといった時に自分の心の動きを冷静に客観的に観察できると生き延びられると思います。また、自動車の運転中でも同じようなことに注意すれば、事故にも遭いにくいくらいです。



著:照喜名通

シリーズ「患者学」第69回

慶應義塾大学看護医学部

教授 加藤 真三

患者中心の医療つて何だろう？（第2話）

医療は患者を中心とする行為であるべきはずであるのに、その中心が科学であったり、病気であったり、医師であったり、病院の経営であったり、製薬会社であったり、保険制度であったりと、医療の中心が本来のあるべきところからずれていたことを前回述べました。

戦後より、医療の中心を患者にもちそうとする運動は、徐々にではありますが、確実に成功をおさめてきているのです。

一つは、インフォームド・コンセントという考え方の拡がりです。インフォームド・コンセントは、ドイツ軍によつて行われた人体実験による医学研究が軍事裁判で裁かれ、ニュルンベルグ綱領において医学研究を進めるには、実験の対象となる人への充分な説明と自発的な合意を得ることが不可欠であるとされたことに始ま

ります。日本では、説明と同意と訳されています。1964年には、世界医師会はこの綱領に応答する内容で、人を対象とする研究にたゞさわる全ての医師への勧告としてヘルシンキ宣言を採用しました。1972年のアメリカ病院協会の「患者の権利章典」では、さらに日常の臨床上の診療行為において患者が必要な情報を医師から受け取る権利として表明されました。

1981年には世界医師会より「患者の権利に関する里斯ボン宣言」が出されました。里斯ボン宣言では、弱者へ配慮するべきことが記され、医学研究や医学教育に参加することを拒絶する権利があることが明記されました。さらに、日常の医療の中における情報提供だけではなく、市民への健康情報の提供まで医師が責任を負うことまで範囲が拡げられました。

インフォームド・コンセントの考え方は、医学研究の遂行にあたり、被験者が充分な情報を得た上でのみ、医療に対する健康情報の提供へと拡がりをみせることにつながりました。世界医師会から医の倫理の原則としてだされたのですが、その背景には、市民の側の基本的な人権を守るという市民運動の拡がりがありました。公害反対運動や消費者運動などの高まりとともに、市民や末端消費者（エンドユーザー）の権利を守るという意識が高まり、医療においてもその意識が高まり、それに呼応するよう医療の分野で生まれたのがヘルシンキ宣言や里斯ボン宣言であると、いうことができます。

患者や市民の権利と専門家（医師）の裁量権という両者の権利の闘争であったとみることができます。わたしはむしろ患者や市民と医療者の協働作業として、本来医療の目指すものを模索してきた運動の結果であつたのだろうと考えます。医師の側にも患者の権利を守りたいと考える人達がいたからこそ、世界医師会のなかでそのような宣言が採択されたわけです。逆の見方をすれば、市

意を必要とする、という人間の基本的な権利の問題として始まり、その後、臨床研究、日常の臨床医療行為へと範囲が拡がり、さらに、一般市民に対する健康情報の提供へと拡がりをみせることにつながりました。

ヘルシンキ宣言も、里斯ボン宣言も、世界医師会から医の倫理の原則としてだされたのですが、その背景には、市民の側の基本的な人権を守るという市民運動の拡がりがありました。公害反対運動や消費者運動などの高まりとともに、市民や末端消費者（エンドユーザー）の権利を守るという意識が高まり、医療においてもその意識が高まり、それに呼応するよう医療の分野で生まれたのがヘルシンキ宣言や里斯ボン宣言であると、いうことができます。

官僚は全員自分の保身や自分の部署の利益の拡大をはかつてている、政治家は利権ばかりを追つていて、製薬会社の人は全員が経済的利益だけで追究していると考えることは、不毛な争いを生みだします。共通の目標を持つてゐる人をそれぞれの分野の中に見つけ出すことから、社会を変えることができるのです。

医師は誰もがおかしい敵だとか、意識のある医師の声は医師会の中で届かなかつたのではないかと考えられるのです。



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=V6dyrwTC9k&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 真三

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

2021年1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	31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	全国筋無力症友の会沖縄県支部

Zoom操作に不安のある方も
どうぞお気軽にご相談ください。

Zoom開催！(YouTube 視聴も出来ます。)

ご自宅に居ながら、気軽に参加できます。

【日 時】2021年2月28日(日) 13:00~16:00

【開催場所】アンビシャス事務局より配信

【定 員】ZOOM参加者100名

(難病について広く関心のある方で
ZOOMが出来る方に限定)

【申込締切】2月19日(金) (先着※100名迄)

*参加無料 ※YouTube閲覧者は申込不要

内容

①加藤眞三先生による特別講演

「患者学」

②難病をお持ちの方の災害時対応策

「防災備人になろう」

お申込・お問合せはアンビシャス事務局まで

メール：info@ambitious.or.jp

TEL 098-951-0567

※内容が一部変更になる場合があります。

詳しい内容は翌月会報誌225号にてお知らせいたします。

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD) はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで2008年から始まった活動です。広く一般の方に難病について理解してもらう事と、難病患者同士の連帯を築く目的で世界同日に開催されるイベントで、日本でも2010年から毎年2月最終日にイベントを開催しており、沖縄でも毎年開催してきましたが、昨年は新型コロナの感染リスクを避けるため止む無く中止させていただきました。2021年におきましては、ZOOMとYouTubeを併用し、左記内容でオンライン開催します。

予告
RDD2021 in OKINAWAのご案内

アンビシャスからのおたより



沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縦・黄色韌帯骨化症)友の会	黒島	(久高ひさえ)080-4119-1241 (安谷屋聰)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・視神經脊髄炎)	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
とうんがらの会(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

お薬を飲み忘れた時は
どうしていますか？

お薬の服用方法は「1日1回朝食後」「1日3回毎食直前」「週に1回起床時」「就寝前」など様々です。飲み忘れに気付いた時には、「次いつ飲んだらいいのか?」といった疑問が出てきます。一般的に、飲み忘れた場合の対処法は1日の服用回数によつて異なってきます。1日3回の場合、服用時間からそれほど時間が経っていない場合は、気付いた時に1回分を服用してください。次の服用は4時間程あけるといいでしょう。次の服用時間が近ければ飲み忘れた分の1回は抜いて、次の用法通りに服用してください。また、1日2回の場合には、次の服用まで5~6時間程度あけてください。1日1回(朝や昼)の場合は就寝前までの気付いた時に服用し、翌日からは通常通りの時間に服用してください。

ただし、お薬によつては飲み忘れた場合の対処法が通常とは異なる場合があります。糖尿病治療薬などは飲むタイミングを間違えると、効果が現れず症状が悪化してしまいます。ご自身のお薬については、薬剤師に飲み忘れた場合の対処法を確認しておおく安心です。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子



アンビシャス広場



エッセイ　浦崎 綾乃さん（ALS）

ママつていいなあ：

月曜日の朝、小学4年生の娘に言われたことです。

「ママはいつでも眠いときに、寝られるからいいなあ」んん？お嬢さん。何か勘違いしているませんか。確かにママは自分で身体を動かす事も、呼吸器がないと呼吸も出来ない重度身体障害者だけど、病人だと思ったことはないよ。

確かに、ベッドの上に一日中ずっといたら、いつでも寝られると勘違ひもされるかもね。

でもね、ママはね意外と忙しいのよ、平日

午前中に一時間のリハビリを受け、家族の体の事を考えた食事メニューを作り、趣味の焼き菓子のレシピ作り、家の片づけなどをヘルパーと確認しながら、細かい指示をLINEして考へているイメージを伝えて、ヘルパーとの意識をすり合わせがなかなか大変な作業なの。と、娘に意思伝達装置を使い伝えると「ふうーん、じゃあ行つてくるね、行つてきます」：何とも言えないのでですが、すかさず夫のフォローが、「ママの考えてくれるレシピのおかげで、風邪もひかないし学校も休んだこともないね」娘「うん、そうだよね」

何だか軽く流されましたか。夫が分かつてくれれば、まあいいつか。

お勧め映画情報

1) きっと、星のせいじゃない。

様々な病気のある患者が集う「会」で、3人は出会う。友情、恋、そして家族。みんなの思いがそれぞれに良く出来ている。批評家から高く評価されている作品。

主演のシャイリーン・ウッドリーとアンセル・エルゴートは「ダイバージェント」三部作で、兄妹を演じている。

2) 僕のいた時間 フジテレビ系ドラマ、2014年全11話

三浦春馬が自ら「命に関わるドラマをやりたい」と提言したドラマでもある作品。ALSをテーマに作られていて、演技力は流石で、重い内容だけにはならず、良い出来でした。兄弟役の野村周平が良かったです。(今回見て、イメージが変わりました)

同作で共演した三浦春馬と多部未華子が映画「アイネクライネナハトムジーク」でも共演。

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

助言には耳を傾けて

リ…読書

牡牛座 4/20-5/20

早寝早起きを心掛け

リ…食事

双子座 5/21-6/21

いい人にならず心根を

リ…断捨離

蟹座 6/22-7/22

身近な人に心遣いを

リ…散歩

獅子座 7/23-8/22

身も心も整理整頓

リ…掃除

乙女座 8/23-9/22

良い習慣を真似して

リ…ストレッチ

天秤座 9/23-10/23

笑顔を作って元気に

リ…仮眠

蠍座 10/24-11/21

休む事も大事な時

リ…音楽鑑賞

射手座 11/22-12/21

自信を持って前向きに

リ…深呼吸

山羊座 12/22-1/19

他人は自分を写す鏡

リ…ネット観覧

水瓶座 1/20-2/18

相手の立場になって

リ…日光浴

魚座 2/19-3/20

思い込みは悪い癖

リ…映画鑑賞

編集後記



明けましておめでとうございます。昨年は新型コロナに振り回された一年間でしたが、今年こそコロナを克服し通常の生活に戻る年になるといいですね。

コロナ禍で生活様式も大きく変わり、学校や仕事でオンライン授業、テレワークが普及し、必ずしも学校や会社に出ることなく、自宅で学習・仕事を出来る環境が整いつつあります。「禍を転じて福となす」ということわざもありますが、このことが難病を持つ方々の学習やお仕事をするうえで大きなプラスになる事に期待します。

さて今年最初の表紙はギランバレー症候群の佐藤さんに発症から現在の様子までのご体験をお寄せいただきました。ご体験を淡々と記載していますが、かなり辛い入院生活だったようです。それでも可愛いお子様やご主人との日常生活に早く戻りたい一心でリハビリに取り組み、現在は復職を果たして楽しく生活を送られている様子が伝わりました。ギランバレー症候群の方だけでなく、他の疾患を抱えてご闘病のみ様に、多少なりとも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

11月のご寄付 ●医療法人 麻の会 ●上田 肇 ●長濱眼科 ●萩原 祥禎 ●照喜名 通

※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。

11月のご支援・ご協力

●難病情報誌 223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 ●MISTY ●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tobe (トベ) ●(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 ●聖隸訪問看護ステーションゆい ●(有)太陽印刷 ●那霸かなぐすく皮膚科 ●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 ●サザン歯科まえだ ●稻福内科医院 ●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 緣 ●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

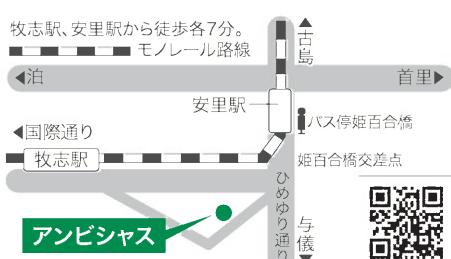
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

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

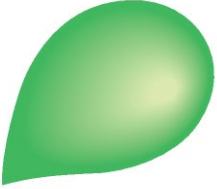
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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 \(Official Twitter @RyukyuKings\)](https://www.twitter.com/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
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

Otsuka-people creating new products
for better health worldwide



Otsuka 大塚製薬
<https://www.otsuka.co.jp/>

予告 RDD(世界希少・難治性疾患の日)2021 Zoom配信にて開催決定！

Zoom操作に不安のある方は、お気軽にご相談ください。

【日時】 2021年2月28日(日)13:00~16:00

【場所】 アンビシャス事務所より配信
(ご参加はZoomから)
遠方の方でもご自宅より参加できます。
詳細はアンビシャス事務局まで
※内容が一部変更になる場合があります。
詳しい内容は翌月会報誌225号にてお知らせいたします。



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

