



アンビシャス



『病気を受容する』ということとは
『向き合い続ける覚悟を決める』
ということだと
考えるようになりました。

表紙は語る

「ナルコレプシー(過眠症)」

アンビシャス通信

12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

多発性硬化症 / 視神経脊髄炎

医療講演会 開催のお知らせ

「表紙は語る」体験談募集!

こころの現場から

つぶやきチャンネル

シリーズ第70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

参加者募集 アンビシャスからのおたより

RDD2021 in OKINAWA

(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

占い

編集後記

表紙は語る 川崎 俊（かわさき すぐる）さん ナルコレプシー（過眠症）

『病気を受容する』ということとは『向き合い続ける覚悟を決める』 ということだと考えるようになりました。



自身の体験を綴った本の出版に関する取材を受ける。

ナルコレプシーという病気を聞いたことはありますか？ ナルコレプシーとは脳内のオレキシンという神経伝達物質が少ないまたは欠落

しているため発症する過眠症の一種です。突発的な我慢できない異常な眠気（睡眠発作）をはじめ感情の興奮に起因して身体の力が抜けて

しまう情動脱力発作などの症状があります。当然、見た目で分かることはなく、症状も一見すると居眠りのように見えるため社会生活を送る上で周囲から「怠けもの」「根性がない」「サボり」と誤解されてしまうことはとても多くあります。

ナルコレプシーについては、最近テレビで特集されたり、メディアへ取り上げられることもありましたが、社会的にはまだまだ認知されていないのが現状です。

『ひとりひとりが持つ魅力を隣の人へ分け与え、自分を好きでいられる社会を作りたい』そんな理念を掲げて、私は2019年に起業しました。治療院経営や障害受容のサポートなどを行う傍ら、過眠症の啓発活動をライフワークとして取り組んでおります。

一般企業に勤めることを辞め、起業することを選択した背景には、私が抱える『ナルコレプシー』という病気とこれまでの経験があります。今回はそんな経験の中のひとつと、

私なりの病気との向き合い方の解釈についてお話ししたいと思います。

私がナルコレプシーの診断がついたのは12歳の時です。当時は授業中や試験中に毎日のように寝てしまうことがありましたが、大学卒業までには自分なりの工夫を身に付け、ナルコレプシーの症状もコントロールできるようになっていました。大学を卒業し、地元 of 公立病院に理学療法士として就職した私は「病気を抱えた私だからできることがある」と意気込んでいました。

この時の私は病気を受容したと思っていますが、社会に出ると学生時代のようにコントロールすることは困難だったので。それはいつたいなぜなのか？学生時代までは自分の中だけ（授業で寝ても困るのは自分）で済んでいた問題も、社会に出て働くとなると周囲の方に声かけやフォローなどを頼む必要があったからです。

就職活動の時点で、私は病気を抱



経営する治療院での施術風景。

えていることや仮眠が必要だということ伝えてありました。また、医療関係の仕事のため、病気への理解は比較的得やすいと勝手に期待してしまっていました。しかし、リハビリ科の上司は仮眠などの協力を一切理解を示すことはありませんでした。

当然、私も協力していただけるように、日頃からの生活習慣や勤務態度には気をつけていました。しかし、それでも眠そうにしている私を見て、起こしてくれることはなく上司に告げ口されたり「どうせ夜更かししたんだろ」などと言われることが多々ありました。仮眠のための配慮も採用の時点で承諾されていたのに、いざ働いてみると昼休みの時間も含め十分に仮眠を取らせてもらえませんでした。眠そうにしている私を見て「そういった姿勢は上司の配慮に対する裏切りだ」とも言われたこともあります。

一方で私自身にも、自分のこと・病気のことをうまく伝えきれなかつ

た問題もあつたでしょう。自分なりに病気の症状をコントロールする方法は身に付けていましたが、配慮や協力をしてくれる人の立場に立って、相手の負担までは考えられていませんでした。一方的に「病気の理解をしてくれ」という姿勢では、頼まれた人も何をすればいいか分からないのは当然です。ね。

理解が得られず、思うように働くことのできない日々が続く『みんなと同じように働きたいのに働けない』『自分は仕事ができないんだ』などと考えるようになり、次第に心は病んでいきました。身体と心を壊すまで追い詰められました。そんな状態から回復するまでに少し時間はかかりましたが、自分と向き合うことで、私の中で病気が個性と受け入れるだけでは不十分だと気付きました。社会との関わりの中で生活するには、病気を伝えることや配慮を求めることといった発信が必要な場面は必ずあり、自分だけでなく他人との関係にも気を配ることが大切だと気付くことができました。

当時を振り返っても、良い職場環境だったとは決して言えませんが、私にとっては貴重な経験になったと今なら言えます。

そして、病気で困ることやサポートしてほしいことを、どのようにす

れば相手に伝えられるか考えた結果、ひとつのアイデアが浮かびました。それがナルコレプシー患者ではおそらく日本初となつた自費出版です。この自費出版には、大きく3つの意味がありました。

① 自分自身の理解を深めるため
② 病気を分かりやすく他人に伝えるため

③ 活動実績を持つことで、病気に甘えていると誤解させないため
自費出版に挑戦したこと、製作過程で様々なジャンルの方と関わったり、出版後もメディアへ出演機会をいただいたりと、生活には徐々に変化が生まれ、私の中の病院時代の常識(狭い世界の当たり前)が一瞬で崩れ去りました。自分の世界に引きこもらずに外へ目を向けることで、病気を抱えていても自分らしくいられる場所が作れると知りました。

社会の一員として生きていくうえで、病気のコントロールはもちろんです。私のこと・病気のことをどう知ってもらうかも重要な要素です。さらに、身を置く環境が変われば、何度だって自分のことを知ってもらわなければいけません。『病気を受容する』ということは『向き合い続ける覚悟を決める』ということだと考えるようになりました。出版を通して、私個人の取り組み

が、ナルコレプシーの啓発になり、同じ悩みを抱えた方の力になれたのです。このようなことがあり、啓発活動がライフワークの一つとなつたのです。まだまだ動き出したばかりですが、一歩一歩私にできることを積み重ねて『ひとりひとりが持つ魅力を隣の人へ分け与え、自分を好きでいられる社会を作りたい』という理念に向かって自分なりのペースで進んでいきたいと思えます。

さらに最近では、幻冬舎からの出版も決定しました。出版に向けた取り組みなども情報発信していきますので、ぜひ皆さんもチェックしていただけたら嬉しいです。

川崎 俊 (かわさき すぐる) さん

1992年静岡県富士市生まれ。

Facebook: <https://www.facebook.com/S.KAWASAKI.GIFT/>

HP: <https://eachgift.jp/>

本の紹介コメント

「ナルコレプシーのこと-僕の人生の場合-」は、私が病気を発症してから現在に至るまで、ナルコレプシーによって受けた誤解や、乗り越えた困難などを1冊の本にまとめました。同じ悩みを抱えた方の力に少しでもなれたらと思い、私が実践している工夫なども載せています。初版分は見事完売し、現在は電子書籍として販売中。

<https://therapyxtrip.theshop.jp/items/28478332>

アンビシャス通信
2020

12月の報告

あれこれ



ライオンズクラブ様より ご寄付贈呈式

12月15日（火）首里キャッスルライオンズクラブ様より5万円ものご寄付を頂戴しました。同ライオンズクラブ様にはクリスマス前のこの時期に毎年継続してご支援を頂いています。

例年、首里キャッスルライオンズクラブ会員のご家族の皆様や、私共のように支援を受けている団体関係者が多く集い、盛大にクリスマス会を催すのですが、2020年は新型コロナウイルスの影響を受け、参加人数もかなり絞られた会合となりました。このような状況下にも関わらず、首里キャッスルライオンズクラブ様にはご支援を継続して頂き、アンビシャス職員一同心より感謝申し上げます。

皆様の寄付に託されたアンビシャスへの期待に応えられるよう、私たちはしっかりと足元を見つめ難病支援活動に邁進して参ります。皆様からの御浄財は、この会報誌

の作成費用やその他支援活動に充てさせて頂きます。



Jackery Japan様 よりポータブル電源寄贈！

株式会社 Jackery Japan様より、12月25日のクリスマスに間に合うようにと同社製品のポータブル電源10台のご寄贈がありました。アンビシャスでは人工呼吸器や

痰の吸引器などを使用し療養生活を送る難病患者や小児慢性特定疾患児を対象に、台風等の災害

に伴う停電時の緊急電源確保策として沖縄県の委託を受けたバッテリー等貸与事業を行っております。また同事業と並行して、緊急時の電源確保策の一環でポータブル電源や発電機等の緊急時の貸し出し及び勉強会も行っています。

今年度は助成金を活用して数社のポータブル電源を購入し、その使用状況のレビューを公開しました。

今回のご寄贈はそのレビューを目にした Jackery Japanのご担当者よりアンビシャスの活動に賛同を頂き、同社としてもお手伝いしたいと本社の同意を得た上で、何と10台ものポータブル電源、金額にして約100万円分の寄贈となりました。

同社からご寄贈のポータブル電源は、自宅療養の患者様が災害時でも安心してご自宅で過ごせるよう緊急電源確保研修会等の啓発活動や、災害時の長期停電等、その緊急度に応じた貸出機として有効に活用して参ります。

今回のご寄贈を受け、私共の非常時電源確保事業の活動内容が更に深化し充実する様これから

も尽力して参ります。
株式会社 Jackery Japan様、社員の皆様のご厚志に心より御礼申し上げます。



2021年2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、2月の予定はございません。

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)14:00～17:00(※13:30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

お申込みは
こちらから→



「表紙は語る」体験談募集!

アンビシャスでは難病の方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。ご体験を難病情報誌「アンビシャス」に掲載してみませんか。

体験談掲載の内容

※2頁構成。400字詰め原稿用紙5枚程度(2,000～2,200文字)にまとめお願いします。

※基本的に表現は自由です。但し特定の宗教や政党、健康食品などの紹介はご遠慮願います。

※文章を書くのが苦手な方で沖縄県本島内であれば、インタビュー形式の取材も行っています。

※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。

(参考までに過去の体験談の閲覧はこちらより!)<http://www.ambitious.or.jp/magazine/>

詳細については 下記事務局:仲村までお問合せください。

Tel:098-951-0567 メール:info@ambitious.or.jp

RDD(世界希少・難治性疾患の日)2021 in OKINAWAのご案内



zoomにて加藤先生の特別講演開催!

今年は当誌「患者学」でもおなじみ加藤眞三先生をお招きしての特別講演をメインにzoomを使用したオンライン開催となります。難病全般について関心のある方、難病の方もそうでない方も大歓迎です。

特別講演「患者学」～医療者とのコミュニケーションで悩んでませんか～

【日時】2021年2月28日(日)11:00～15:00

【定員】先着100名 ※参加無料

(zoomが出来る方に限定、定員オーバーの場合は沖縄県在住者を優先いたします。)

【申込締切】2月19日(金)

※当日スケジュール並びにお申込・お問合せは8ページをご参照ください。

こころの現場から



犬好きには伝わる話

人はコミュニケーションをとる際に、ボディランゲージを使用する場合もあります。多くの場合は、言語でのコミュニケーションに頼っています。だからこそ、相手が発した言葉を受け取り、うれしくなったり、自分のことをわかってもらえたと感じたり、衝撃を受けたり、傷ついたり、悲しくなったりするのは、言葉は相手とのコミュニケーションを行うために便利で優れたツールですが、人間はあまりにも言葉に頼りすぎているところがあると思います。

相手の話を聴く際に、「傾聴すること」が大事であることは広く社会で認識されています。ただ実際には、聴いている人が「傾聴しているつもり」であるだけで、本当の意味で傾聴していない場合もあります。

傾聴の良い例として、犬によるアニマルセラピーが挙げられます。犬は一生懸命に話を聴いてくれる（であるう）から、犬に語り掛ける人は「傾聴

してもらって」元気になります。犬は相手の話を聴く際に、相手の目をみて、全身で聴いていることを表現します。これは傾聴の一つの形です。

また、飼っている犬の伝えたいことを知るために飼い主は、犬の状態や行動をよく観察して、犬の言いたいことを知ろうとし、それに応じます。これも傾聴した結果に生じることの一つの形です。

お互いに傾聴しあつて、相手がどのようなことを考えていて、どのようなことを想っているのかを知ろうとすることが、思いやりの溢れる人間関係をつくるために必要です。

自分にも自信をもち、相手の存在をかけがえのない存在であると尊重し、相手に興味を向け、何を感じ何を考えているのかを思いやり、寄り添うことがすべての基本です。真の意味での傾聴につながる一歩だと思えます。



上野 依里
臨床心理師
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきチャンプル

先生は偉い人だから話にくいのか

アンビシャスでは難病専門医による医療相談会を開催しています。潰瘍性大腸炎性やクローン病の消化器専門医をはじめ、疾患別にそれぞれの専門医のご協力で1組30分間の相談を無料で引き受けて頂いています。病院のセカンドオピニオンでは、保険の対象外となり通常1時間で2万円位と出費も大きくなりますが、アンビシャスでは無料で提供させて頂いています。

30分という時間は短いと思われるかもしれませんが、人気医師の外来では1時間待ちで10分間診療などというのも珍しくありません。実際に医療相談会で患者さんの相談内容をお聞きすると、どうして、かかりつけの主治医に直接聞けないのかと思われる内容が多くあります。「先生は忙しそうだから」、「怒られそうだから」、「ちゃんと説明してくれない。」などの声を聞きます。

一方、医療相談会でご協力を頂いている専門医も、「恐らく、自分の受け持つ患者さんも同じ思いを持っていて、十分な説明を聞けない患者さんがいらっしやるんだらうな。」と、感想をもらいます。短い時間で納得できる質問の方法があります。そこは、加藤眞三先生の患者学にも通じるところでしょう。



通 喜 照
著: 照喜名 通

シリーズ「患者学」第70回

慶応義塾大学看護医療学部

教授 加藤 眞三

患者中心の医療って何だろう？(第3話)

前回、患者中心の医療をすすめるものとして、インフォームド・コンセント(医療者側からの情報の提供と患者側のそれに納得して同意すること)が重要だと考えられるようになったことを述べました。そして、そこには市民の側の「専門家に任せるだけではないけない」という意識の変化も不可欠であったのです。

今回は、別の方面からの患者中心の医療への動きについて考えてみたいと思います。

患者中心の医療へとすすむ、もう一つの動きは、生活習慣病へのアプローチです。高血圧や糖尿病、肥満、脂質異常症、アルコール性臓器障害、慢性閉塞性肺疾患(COPD)などが生活習慣病の代表ですが、それらの病気の治療の本道は薬を投与することではありません。

生活習慣病は、本来ヒトが行ってきた健康的な生活と離れた生活を続けていることが主因でひき起こされる病気です。ゆがんだ生活習慣を

ほつたらかきにして、薬を飲むだけで充分と考えてしまえば、人は薬を飲むことに支配されてしまいます。それは、薬を処方する医師に支配されること、製薬会社に支配されることを意味します。生活習慣を是正しながらコントロールし、薬が不要となることが理想であることはいまでもありません。

一方で、高血圧をコントロールしようと思つて医師の側が降圧薬を処方していても、患者は飲み忘れたり、飲まなかったりで、血圧のコントロールが上手く行っていない例がかなり多いことが医療者の側にも徐々に分かってきました。

このような医師のいうことを聞かない患者さんを、コンプライアンスの悪い患者と呼んできました。「親の言うことを聞かない悪い子」というイメージです。そこで、もつと厳しくして、「ちゃんと飲まないダメじゃないか」と叱ると、今度は患者は嫌になつて通院しなくなります。

そうすると、血圧のコントロールはますます悪くなるのです。

その反省から、欧米では1990年代からコンプライアンス重視の医療ではなくアドヒアランスをよくする医療、そしてコンコードランスの医療へと方向転換をいたしました。カタカナ言葉でよく解らないと思われるかも知れませんが、アドヒアランスは患者さんが自分でお薬をちゃんと飲むという意思をもち、それを継続できることを援助する医療です。コンコードランスの医療は、患者と医療者がお互いに情報を提供し合い、こんな方針でやりましょうと双方の合意に達して行う医療です。

欧米では、アドヒアランスの言葉が1995年頃から医学論文に表れてきます。コンコードランスの医療は、1996年に英国の保健省と薬学会でつくられた言葉です。すなわち、1990年半ばから欧米では、親子の関係のコンプライアンスの医療から対等の関係のアドヒアランスやコンコードランスの医療に向かったことになりました。

わが国でコンコードランスの言葉が採り上げられたのは2009年に改訂された日本高血圧学会の高血

圧治療ガイドラインでした。その差は約十年余りの違いなのですが、わが国でコンコードランスの医療が定着するには、まだしばらく時間がかかりそうだとわたしは考えています。

それは、医師と患者との関係性の大きな変化が必要だからです。欧米ではその意識の変化があつたから、コンコードランスの医療という言葉が生まれたという背景があるのに対して、わが国はこのコンコードランスの医療という言葉を出すことにより医師と患者の双方の意識の変化を呼び起こさなければならぬからです。



RDD2021 in OKINAWA zoomにて加藤先生の特別講演開催!

2021年2月28日(日) 13:00~15:00
zoom 参加者100名(参加無料)
「患者学」をテーマとした特別講演
~医療者とのコミュニケーションで悩んでませんか~



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

東洋経済オンラインに加藤先生による
「市民のための患者学」連載配信中!
<http://toyokeizai.net/articles/-/143366>

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2021年2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	28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。

加藤先生をお招きしてzoomにて特別講演開催!

難病全般について知りたい、他の疾患の事も知りたい等、
関心のある方、難病の方もそうでない方も大歓迎です。

プログラム

①照喜名氏講演「防災備人～知っておきたい防災の知識～」
(11:00~12:30)

休憩 12:30~13:00

②加藤眞三先生 特別講演「患者学」
～医療者とのコミュニケーションで悩んでませんか～
(13:00~15:00)

【日時】2021年2月28日(日) 11:00~15:00

【主催】認定NPO法人アンビシャス

【対象】難病当事者・家族、支援者、難病について関心のある方

【定員】先着100名迄 ※参加無料
(zoomが出来る方に限定、定員オーバーの場合は
沖縄県在住者を優先いたします。)

【申込締切】2月19日(金)

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

お申込みは
こちらから→



今年の沖縄開催は当誌「患者学」でもおなじみ加藤眞三先生をお招きしての特別講演をメインにzoomを使用したオンライン開催となります。

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、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毎年2月末日に世界各国で開催されています。

参加者
募集!

アンビシャスからのおたより
RDD2021 in OKINAWAのご案内



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

災害時の備え

「1週間分のお薬」と「お薬手帳」

災害が起こった時のお薬の備えは出来て
いますか？災害時には、医療機関の機能が
麻痺し、必要なお薬の入手が難しいことが
あります。過去の災害時には、避難所や救
護所で「薬が手元にない」、「薬の名前が
わからない」等といった状況がありました。
服用中の薬が特定できないと、病状に
よっては命にかかわることがあります。災害
発生時でもスムーズに治療が受けられるよ
う患者さん自身も備えなければなりません。
そこで、自身を守るための重要なツール
として「お薬手帳」があります。薬局で
発行される「お薬手帳」には薬の名前や
使用方法、アレルギーや副作用の情報が
記載されています。災害などの緊急時に
は、医師が治療薬を決めるのに大変役立
ちます。常用しているお薬は1週間分程
度用意しておきましょう。外出先で被災
した際、お薬手帳や薬を持ち出せなかつ
た事例も報告されています。スマート
フォンで写真を撮って保存したり、ス
マートフォンで管理できる電子お薬手帳
を活用し、ご家族でお薬の
情報を共有しておく
より安心です。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子



娘の心の成長

エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

娘は10歳、ただただ可愛いだけの時期はとうに過ぎ去って、口答えや反抗も当たり前なお年頃に差し掛かってきました。

最近、娘が口文字を真剣に取り組んでくなくて、すぐにヘルパーへ助けを求めようになっていることが気になっていました。そんな中で事件が起きたのです。

私と目がしっかり合っていたので口文字を始めていた私から目をそらして無視をしたのです。本当に私の産んだ子なのかと思うほどにショックでした。

しかし、冷静になって考えてみると自分にもそんな時期があったのではないかと思いました。そう！反抗期と言われる時期ですよ、大人の皆さんが通った道です。

娘には夫からお説教をしてもらって、しばらくして娘からLINEで反省文が届きました。今どきの子ですよ(笑)。それは娘なりの反省が伝わる内容でした。

私はあまり過度な期待をし過ぎないようにしながら子育てをしなくてはと、気持ちを新たにしました出来事でした。

お勧め映画情報

1) 黒い司法0%からの奇跡 (実話)

黒人男性が白人女性を殺した容疑をかけられ死刑判決が出るが、証拠は何一つ無かった。彼の運命は？

2) リチャード・ジュエル (実話)

1996年アトランタオリンピック期間中の爆破事件。容疑者が逮捕されるが、本当に犯人か？監督、クリント・イーストウッド、製作にはレオナルド・ディカプリオも。

3) 勇者ヨシヒコ シリーズ3作

テレビ東京系のドラマ。出演、山田孝之、ムロツヨシ、ゲストも多く出演。ゲームの中をドラマにしているが、コメディである。

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
忘れ物に注意して
リ…散髪

天秤座 9/23-10/23
休息をしっかりと
リ…映画鑑賞

牡牛座 4/20-5/20
人の話を聞いて
リ…スキンケア

蠍座 10/24-11/21
楽しめる時間を
リ…ネット検索

双子座 5/21-6/21
目配りで注意を
リ…散歩

射手座 11/22-12/21
自分らしさを大切に
リ…睡眠

蟹座 6/22-7/22
挨拶は丁寧に大切に
リ…食事

山羊座 12/22-1/19
向上心を持って
リ…掃除

獅子座 7/23-8/22
善い行いを心掛け
リ…模様替え

水瓶座 1/20-2/18
率先した行動力を
リ…仮眠

乙女座 8/23-9/22
優しい言葉遣いを
リ…電話

魚座 2/19-3/20
早寝早起きで健康的に
リ…深呼吸

編集後記

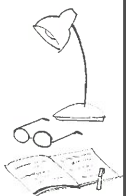
止むことのない新型コロナの勢いに不安やイライラも募りますがここは思考を変え、天から与えられた機会と捉えてステイホームに徹し、自分時間を楽しみましょう。

さて今月はナルコレプシー(過眠症)の川崎さんにご体験を綴っていただきました。ナルコレプシーについては映画や小説では知っていましたが、当事者の方のご体験談は「表紙は語る」では初めてになります。もしかしたら身近の方でひそかにお悩みの方がいるかもしれません。その様な方の参考になれば幸いです。

そして今月最終日(2月28日)は世界希少・難治性疾患の日です。コロナ禍の中、昨年は断念しましたが、今年オンラインで開催します。

当誌「患者学」でお馴染みの加藤眞三先生に「医療者とのコミュニケーションで悩んでませんか」をテーマにした講演を軸に計画しています。Zoomを使用した開催なので自宅から気楽に参加できます。ネット環境が整っている方、是非ご参加ください。

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2名

12月のご寄付

●渡部 純夫 ●首里キャッスルライオンズクラブ ●長濱眼科 ●株式会社 かね屋 ●前浜 政典
●株式会社いなんせ典礼 ●上間 豊子(物品:はがき・切手) ●堀内 智子 ●打田 寛臣 ●1756's cafe
●株式会社 Jackery Japan (ポータブル電源10台) ●有限会社 麦飯石の水 ●匿名3名(内1名/物品:はがき)

※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。

12月のご支援・ご協力

●難病情報誌224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 ●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 ●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 ●かなしる内科 ●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)ごまみダンボール ●(株)大成ホーム ●しゅくみね内科 ●いちょう内科あしとみ ●こぼし内科クリニック ●(株)アクティブ ●おもと会訪問リハビリテーション ●和ひこ薬局 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 縁 ●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。

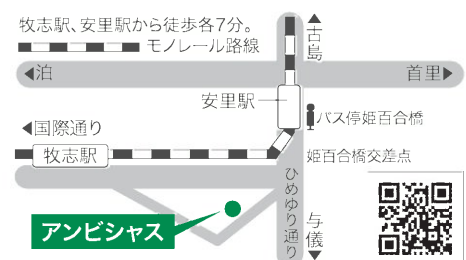
☎098-951-0567 ✉soudan@ambitious.or.jp

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

Otsuka-people creating new products
for better health worldwide



Otsuka 大塚製薬
https://www.otsuka.co.jp/

zoom配信にて開催
RDD (世界希少・難治性疾患の日) 2021 in OKINAWA
参加者募集! ~皆さまが主役ですどうぞお気軽に~

加藤先生をお招きしてzoomにて特別講演開催!
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) 11:00~15:00

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

お申込みは
こちらから→




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1-17-10

