



# アンビシヤス



幸せのハードルは  
自分の尺度で変えられる

表紙は語る

「再発性多発軟骨炎 (RP)」

アンビシヤス通信

1月の報告あれこれ

アンビシヤスメモ

保健所からのご案内

3月の難病医療相談会のお知らせ

オンライン患者会 参加者募集!

「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71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

アンビシヤスからのおたより

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

沖縄県内難病患者団体一覧

今月のおくすり箱

アンビシヤス広場

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 加藤 志穂(かとう しほ)さん 再発性多発軟骨炎(RP)

## 幸せのハードルは自分の尺度で変えられる



呼吸器学会にて患者会ブースで広報活動している様子。毎年春の恒例行事です。

強くなるばかり。コンビニで水を買って耳を冷やして何とか収まるのを待ちましたが一向に改善しません。我慢できず受診したところ、何らかの菌による感染症と診断され、排膿処置を受け痛み止めの処方が始まりました。

これでよくなると安心できたのも束の間、「さあこれから海外赴任を楽しまう！」という意気込みとは裏腹に、体調は日ごとに悪化し、何かおかしいと思いつつ病院をはしごする日々。最終的に台湾大学病院にたどり着きました。

最後の砦となった大学病院においても治療効果はなく、ついに入院することになった私は「なぜこんな目に合わなければいけないの」、「全部夢だったらいいのに」と、ベッドの上で悶々としていました。

そんな不安だらけの毎日を送るなか、ある日突然「幸せのハードルは自分の尺度で変えられる」という言葉が降ってきたのです。「これまで自分がしんどかったのは『こうあら

ねばならない』と、決めつけていたから。これまで思い描いていた人生を実現するのは難しいかもしれないけど、別の道に目を向ければ、自分にもできることはたくさんあるはず」と。そう思えるようになってからは、悩み疲れていた日々が差し、気持ち前向きになっていきました。

ちょうど同じ頃、発熱や目の炎症、関節痛などを相次いで発症、それがきっかけとなり「再発性多発軟骨炎(疑い)」という診断にたどり着きました。

再発性多発軟骨炎は、自己免疫の異常反応で全身にある軟骨組織(主に耳、鼻、目、気管、気管支など)に激しい炎症を繰り返す原因不明の希少疾患です。病名を聞いたときは、何と恐ろしい名前の病気だろう、自分にはとんでもない未来が待っていると身構えましたが、同時に、自分が闘うべき相手がようやく定まったことにごく安心感も覚えました。

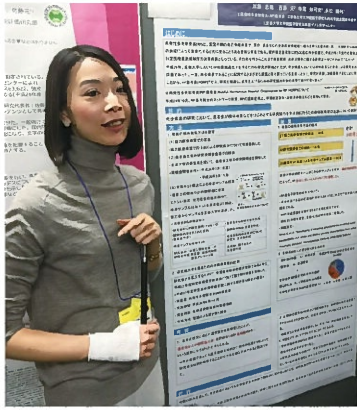
本社から帰国命令が伝えられた夜は、悔しくて声を上げて泣きました。が、失うものはもう何もない、まず

〈突然の発症に見舞われて〉

2009年4月、私は右耳に異常な熱感と激痛を覚えて目覚めました。当時私は国際物流企業に入社して4年、夢だった海外長期研修生として

台湾に滞在していました。耳の痛みに不安を覚えつつ、南国特有の虫にも刺されたのだと思ひ、様子を見ることにしました。

しかし、時間を追うごとに痛みは



日本難病医療ネットワーク学会での  
ポスター発表の写真。

は治療に全力で向き合おうと腹が決まりました。

〈治療開始！患者会との出会い〉

帰国後すぐに治療を始め、自己免疫の異常を抑えるためにステロイド治療を行うことで病状は快方に向かっていきました。理解ある温かい主治医に恵まれ、スムーズに治療環境を整えられたのは幸運でした。一方、自分の病気について学ぼうと思っても、得られる情報が圧倒的に不足していました。インターネット上で見つかるのはわずかな論文と不安が募る症状に関する記述がほとんど。

「私の予後は？これから働くことはできる？同病の患者さんはどんな生活を送っているの？」など、疑問だらけだった私は愕然としました。病気とともに生きる患者自身が、自分の病気を正しく理解できなければ、どんな治療も奏功しないし、病気と共生することも

はできないと考え、退院後はそれまで以上に情報集めに精を出し始めます。

そんな時、現在の患者会の前身となる「再発性多発軟骨炎患者支援の会」が専門医とともにシンポジウムを開催すると知り、病気を知りたい、患者さんに会いたい、の一心で新幹線に飛び乗りました。

シンポジウムでは、専門医から病気に関する最新の情報を得られただけでなく、初めて同病の患者さんに会って話をするのができ、病気を正しく理解することの大切さ、そして患者同士の交流がもたらす安心感の大きさを実感しました。支援の会は再発性多発軟骨炎の研究のため、指定難病認定を目指して署名活動を行っていたこともあり、これをきっかけに私も活動に関わらせていただくようになりました。

患者同士の交流が広がるにつれ、支援の会は患者自身が主体的に会の運営に携わる患者会へと生まれ変わることに。2012年10月、新たに再発性多発軟骨炎(RP)患者会が発足、私は事務局長を拝命し、現在に至ります。

当初は難病認定のための署名活動に注力し、最終的には60万筆を超える署名を厚生労働省に提出しました。また、専門医による医療講演会、ピア

サポート講習会など、患者が自ら病気と向き合い、ともに生きるために必要な正しい知識やスキルを習得できることを目的とした活動を展開しています。加えて、仲間とのつながりを通じて病とともに生きる動機付けができるよう、交流会を開催し、お互いに励ましあえる機会を作っています。不安や悩みを押しつぶされそうになつていた患者さんが、交流会の帰り道には晴れ晴れしい笑顔をみせてくださる瞬間は、私にとってかけがえのない宝物です。そして何より、私自身が患者会の仲間から計り知れないパワーをいただき、患者会の存在に日々感謝しています。

〈病気とともに生きていく〉

患者会活動を続けるなかで、2014年の夏、私は療養のために一度は退職した会社への復職も果たすことができました。この病気は病名のとおり再発を繰り返す、その度に免疫抑制剤や生物学的製剤などの薬剤を増量する必要があるため、以前のように全力で働くことはできませんが、職場では、自分の病気を正しく伝え、働くうえで必要な配慮を正しく理解してもらえよう工夫しながら、「細く長くばちばちと」を心掛けて働くようにしています。

病気を持つ自分にしかできないことがあると信じ、今後は、さまざまな事情で体調を崩してしまった仲間たちのサポート役になることを目標としています。

台北で耳の痛みを感じて目覚めたあの日から、私の人生は大きく方向転換しましたが、「ハードルの高さは自分で変えられる」のです。これまでの年月を振り返り、出会った人たち、いただいた温かい気持ち、言葉のすべてに感謝し、これからどんなことが待ち受けていようともその時の自分に合わせて、楽しく笑顔で歩いていきたいと思っています。

## 語者プロフィール

加藤 志穂 (かとう しほ)さん

【出身地】愛知県

【趣味】音楽鑑賞、フルート演奏  
(患者会メンバーとデュオを組み交流会などで演奏しています)

【好きな言葉】笑う門には福来る

【好きな動物】キリン(優しい眼差しでどこまでも見渡せる姿に憧れています)

【挑戦したいこと】

海外に行けるようになったら、世界の有名な動物園巡りをしてみたいです

## 1月の報告

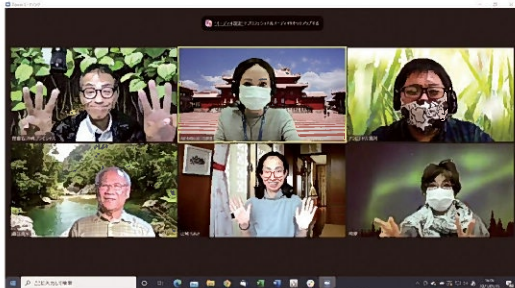
## あれこれ



## 第3回オンライン患者会

1月15日に第3回目のオンライン患者会を実施しました。11月の第1回目ではオンラインという環境に戸惑い、会話にどことなくぎこちない場面もありましたが、3回目ということもあり画面を通しての会話にもだいぶ慣れ、会話が弾むようになってきたことを嬉しく感じています。

オンライン患者会ではそれぞれの近況や日頃感じていることをお話ししたり、他の参加者の話を聞いていきます。自分の心で考えたことを誰かに話すことでスッキリするということとは皆さん経験があると思います。そして3回の患者会を通して印象的なのが、他の人の話を聞くことも同じくらいいい影響があるということだと思います。「○○さんの話を聞くと自分も元気が出てくる」「自分も○○さんみたいにやってみようかな」といった参加者の方々の言葉からも誰かの話を聞くことの効果を感じることもできます。



## オンライン患者会への参加者募集中!

お問合せはアンビシャスまで

Tel : (098-951-0567)

メール: info@ambitious.or.jp

また、この交流会に参加したことでオンラインへの抵抗感が減り、患者会以外でも役に立っているというお話も耳にします。新型コロナウイルス感染症に関連する外出自粛が延長され、オンラインを利用したコミュニケーションの場は今後も増えていくことでしょう。オンライン患者会に参加することでスキルが身に付くということも開始当初は想像していなかった大きなメリットです。まだまだ3回目ということもあり、今後の運営については参加者の方々と話をしながら方向性を決めていきたいと思っています。ぜひ、ご興味のある方は一度アンビシャスまでお問合せください。

## 「サンシャインゆいまるプロジェクト」よりご寄付

1月25日、株式会社サンシャイン様より「サンシャインゆいまるプロジェクト」からのご寄付を頂戴しました。7月に引き続き今年2回目、2017年より継続してご支援を頂いています。丁度1年前より新型コロナウイルスの影響で経営環境も厳しさを増す中でのご支援にスタッフ一同、大変身が引き締まる思いでこのご厚志を受けさせて頂きました。

株式会社サンシャインの社員の皆様、そしてアンビシャスへ投票をお寄せ頂いたサンシャインのお客様に厚く御礼申し上げます。誠にありがとうございました。

## 治療と仕事の両立支援 Webセミナー

1月27日、「令和2年度治療と仕事の両立支援Webセミナー」が沖縄産業保健総合支援センター(通称..さんぽセンター)の主催で開催されました。

「誰もが働きやすい社会へ」LGBT・性の多様性」をテーマに、「企業の取組み・沖縄ダイケン」

沖縄県若年性認知症支援コーディネーターの取組み」に続きアンビシャスからは照喜名より「沖縄県難病相談支援センターの取組み」を発表させて頂きました。

仕事をする上で当事者の立場からの困りごとや、雇用している企業の立場からの問題点など、当センターに寄せられるご相談の中でも、治療と仕事の両立に関するご相談などは、さんぽセンターと連携して取り組んでいます。

受講された方からのアンケートでは「たくさんの方がいますが、各人いろんな状況を抱えて働いていると思います。」「誰もが働きやすい職場をつくっていくことが、支援者として必要だと再確認できました。」などのご意見を頂きました。



## —2021年3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、3月の予定はございません。

**3月の難病医療相談会（希望者多数につき今年度2回目の開催）**

※お陰様で2件とも定員に達し申し込みを締め切りました。

対象疾患		医師	日程
神経系疾患	パーキンソン病、 MS/NMOSD、MG、 HTLV-1関連など	渡嘉敷 崇先生 (沖縄病院)	2021年3月12日(金) 14時～16時
膠原病系疾患	全身性エリテマトーデス、 強皮症、皮膚筋炎/多発性 筋炎、シェーグレン症候群 など	比嘉 啓先生 (首里城下町クリニック)	2021年3月26日(金) 12時～14時 (※2/12より変更開催)

【主催・お問合せ】 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

※新型コロナウイルスの感染には充分注意して予防策を講じていますが、感染状況によっては相談会を再度延期、またはオンラインで行う場合もあります。

**オンライン患者会への参加者募集！**

昨年11月より開始のオンライン患者会の参加者を募集しています。

沖縄県内の当事者の方でパソコン、スマートフォン等でZoom参加のできる方の参加お待ちしております。交流機会の少ない希少難病の方や本島以外の地域の方でも、ネット環境さえあれば気軽に参加できます。ご希望の方はお気軽にお問合せください。

【お問合せ】 Tel:098-951-0567      メール:info@ambitious.or.jp

**「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

## こころの現場から



大切な人に、  
あなたは何を与えますか

闘病の末、回復の見込みがなく病床でケアを受ける立場になった場合にも、自分が相手に「してあげることがない」と悩むことがあります。その際には、これまでの病いを患っていないか、かつ時の自分が相手に大したことをしていなかったとも思う気持ちも当然のように在り、これまでもこの先も相手に「何もしてあげることがない」と後ろめたさや申し訳なさや自己不全感を感じているようです。相手に「何かをしてあげる」ことを想定する際に、人は、「自分の身体を活用して、何かをする」ことを無意識に想定しています。だからこそ、自分の身体が動かない将来を想定し、何もしてあげられないと悲嘆するのです。相手に何かをすることは、大きな身体動作を伴って行うことだけでは限りません。病床にいても相手の話を聴くことはできます。相手にこれまでの感謝を伝えることもできます

し、笑顔でいることもできません。表情がうまく動かない場合でも相手に対して慈しみを込めた瞳で訴えかけることもできます。

そして、「何かをしてあげる」ことは自らの願望やエゴも入っており、純粹に相手を想って相手のために「何かをする」ことと少し意味合いが異なっているということにも注目していただきたいと思います。

あなたの大事な人は、あなたが自分のことを褒めてくれたり、感謝をしてくれたり、笑顔を向けてくれたりするだけでも幸せを感じるのです。

瞬間を、全力で生ききる、そのようになつても日々をすごしてみたいかがでしょうか。もちろん後悔はどのような時もあると思います。しかし、その瞬間を大切に全力で生きた後には、あなたの大切な相手にとって、あなたというかけがえのない存在が与える宝物が増えているはずですよ。



臨床心理師  
上野依里  
鎌田依里  
(かまだえり)

## つぎやきチャンプルー



無意識の意識で夢を実現する

マインドフルネス瞑想法では、呼吸に意識を集中するようにし、心の動きを観察していくようにしたり、グラウンディングといって重力を意識し、お尻や足の裏で身体の負荷に意識を集中してみたりします。

しかし、呼吸や重力に意識を集中しようとしても、色々と思いついてしまふことがあります。また、普段は意識していなかった時計のカチカチという音が気になつたりもします。生命への危機がない限り、変化も無く意識しなくても良いことには、意識が向かないよう私たちは脳を効率良く働かせて生活をしています。

突然ですが、ここで質問です。今月の会報誌の表紙の方が着ていた洋服の色は何色でしたか？覚えていませんか？お顔の表情やタイトルなどは注意して見ていて覚えていると思います。気にならない事柄は記憶にも残らないですね。

ボーイズ・ビー・アンビシャス。志を高く持とう。もし中学生の子の夢が「アメリカの大統領になりたい。」であるとしたら、その子が普段から意識して見てる世界は全く違う内容になると思います。その子の夢の実現を壊すのは、学校の先生であったり、一番近い親なのかもしれません。そして誰よりも自分自身で諦めてしまふのが良くないと考えます。



通名喜照  
著

## シリーズ「患者学」第71回

慶應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4話）

医療において、素人が口出しをすべきではない、専門家に任せておけば良いと考えている人は多いのではないのでしょうか。

前回は、生活習慣病において、生活習慣を変えていくことが治療の根本となるために、患者が主体的に参加する医療が必要となることを述べました。今回は、難病において、患者が専門家の一人として医療に参加することの意味について考えてみたいと思います。

## 難病について

難病は薬の投与によって簡単に治癒する病気ではありません。かつて、C型慢性肝炎も難治性肝炎（難病）と言われていた時代がありました。現在では経口薬をのむことで完治するようになったため、難病と呼ばれなくなりました。難病であっても、このように治療薬ができると難病ではなくなるこ

とがあるのです。

逆に言えば、難病とよばれる病気では、薬によつてすぐに治るものではないということが前提となります。そうであれば、難病の患者さんは難病をかかえて日常生活を送ることが大切になります。

## 難病の対処には

医師や看護師、薬剤師など、医療には専門家がいますが、これらの医療者は病気を治療することの専門家ではあつても、病気を抱えて生きる術についての専門家ではありません。どのようにすれば、症状を悪くしないのか、生活を上手く送れるのか、災害が起きたときにはどのようにすれば良いのか、周りからの支援をどのように受けられるのかなどは、多くの医療者にとつては専門外の知識であり、むしろ患者さんの方がよく知っていることがあるのです。

患者さんには、その人の生活歴の中で、それぞれの人にとっての得意な問題の解決法があります。また、同じ病気をもった患者さんは、その病気をもったときに抱える問題の解決法を知っていることがあります。その意味で、患者さん自身や、同じような病気を抱えた患者さんが、その人の医療における専門家であると考えることができるとも、よく似た病気、難病を抱えた患者さんは、同様にその人の医療における専門家になれるのです。

つまり、医療を病気を診断し、それにあつた薬を選択し、治療をすることと考えれば、専門家は医療者になり、患者に一番はありますが、医療とは、病気を抱えながらもどのようにマネジメントして生きるかであると考えれば、患者さんは医療の専門家の一人となり、その医療を選択するのは患者さんになるのです。

## 患者の持つ力

患者さんの持つ力や知恵を医療

に生かす。そんなことを考えて慶應大学内で持ち上げたのが、「慢性病患者ごつた煮会」であり、公開講座「患者学」です。ここでは、患者さんの抱える苦悩を分かち合ったり、共感すること、先輩患者の生き方を見習うことができます。

医療の専門家に任せない医療が特に求められるのが難病であるのです。そして、難病の患者の集まりによる活動は、難病を抱える患者さんにとって大きな助けになることと思います。

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

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

## 2021年3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 <a href="http://nav.cx/fi71JOn">http://nav.cx/fi71JOn</a>
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



3月までの研修を通してストレス反応を起こした心と体の状態を認識し、今後の療養生活で継続して実践できる、マインドフルネス瞑想法等を用いたストレス対処法を学んでいきます。受講者には毎日自宅でストレス対処法を実践してもらい、次回のセミナーで参加前と後の比較を行っていただきます。3月のセミナー終了後、受講者それぞれに、どのような成果となつて現れるか今から楽しみです。

3月までの研修を通してストレス反応を起こした心と体の状態を認識し、今後の療養生活で継続して実践できる、マインドフルネス瞑想法等を用いたストレス対処法を学んでいきます。受講者には毎日自宅でストレス対処法を実践してもらい、次回のセミナーで参加前と後の比較を行っていただきます。3月のセミナー終了後、受講者それぞれに、どのような成果となつて現れるか今から楽しみです。

第1回目終了しました  
アンビシャスでは今年も「難病とのつきあい方」ここからからだのセルフコントロール」を1月から3月の3回に分け開催します。講師は沖縄国際大学の臨床心理士・公認心理士の**上田幸彦**教授に今年もお願いし、1月16日に第1回目を実施しました。

今年は新型コロナウイルス感染拡大の影響下、2箇所あるドアと小窓を全開にして室内の換気を良くするとともに、各席にもビニール製のシールドをする等の感染予防措置を取ったうえで実施しました。

難病を抱えていても、病気や日常でのストレスにうまく対処することで心を安定させ、必要な治療に積極的に取り組み、生活の質を向上させることにもつながります。

アンビシャスからのおたより

難病とのつきあい方！  
ここからからだのセルフコントロール研修会





# 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(安谷屋驛)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
とっんがらの会(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

お薬の飲み方！

お茶で飲んでもいいですか？

お薬は基本的に水か白湯で飲むこととされています。外出先等でどうしても水が手に入らない場合には、水なしで服用せずにタンニンやカフェインを含まない飲み物で服用しましょう。お茶で問題とされるのは、お茶に含まれている渋み成分のタンニンとカフェインです。お薬によつては、お茶で飲むことでタンニンとお薬が結びついてしまいお薬の効果が弱まる場合があります。

また、カフェインは眠気を除去し疲労感を回復させる効果がありますが、多量にとるといらいらや不眠、頭痛などの原因にもなります。カフェインは一般用医薬品の総合感冒薬やドリンク剤などにも含まれているため、カフェインの多い飲料との服用は注意が必要です。お茶には煎茶や玉露、玄米茶、ウーロン茶など色々な種類があり、タンニンやカフェインの含量も様々です。中でも玉露、コーヒール、紅茶には多くのカフェインが含まれています。最近ではノンカフェインのお茶も販売されていますので、それらを利用するのもいいでしょう。



沖縄県  
薬剤師会  
吉田 典子



エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

### 保育園を卒園する息子への思い

今月で保育園の年長を卒園して来月から小学校に入学する息子。

息子が2歳半の頃から病気により抱っこをしてあげることが出来ない状態で、夫が私に代わり育児をしてくれました。

それでも息子をもっとたくさん抱っこしてあげたかったし、私の声を聴かせてあげたかったと思ってしまうのですが、あれから4年たち息子は6歳になりました。来月からは小学1年生になる息子は、明るく空手とバスケットボールが大好きな活発な子へと成長しています。

そして今では私が息苦しい時には呼吸介助をしてくれるようになりました。

まだまだ甘えん坊ですが、優しく、たくましく成長している息子のこれからの成長を私なりに手助けしながら、私も頑張って生きたいと思います。

### 📺 お勧め映画情報

#### 1) スーパーサラリーマン左江内氏

日本テレビ系のドラマ

原作は藤子・F・不二雄、出演は、堤真一、小泉今日子、ムロツヨシ、中村倫也、佐藤二朗ら、2017年のコメディ仕立てドラマ。堤真一のダメっぷりや、佐藤二朗とのアドリブが面白い。

#### 2) 仮面病棟 (2020年)

原作は、沖縄出身の医師であり小説家でもある知念実希人。出演は、坂口健太郎、永野芽郁、高嶋政伸、江口のりこ。

コンビニ強盗犯が、療養型病院に立てこもる事件。あらすじを知らないまま観たら、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

🌟=リフレッシュ法

**牡羊座** 3/21-4/19  
マナーを守ろう  
リ…ネット観覧

**天秤座** 9/23-10/23  
綺麗に動線を整えて  
リ…模様替え

**牡牛座** 4/20-5/20  
緩まず気を抜かず  
リ…掃除

**蠍座** 10/24-11/21  
自分らしくブレずに  
リ…散歩

**双子座** 5/21-6/21  
意思疎通はしっかり  
リ…仮眠

**射手座** 11/22-12/21  
休息も忘れずに  
リ…映画鑑賞

**蟹座** 6/22-7/22  
睡眠不足に注意  
リ…電話

**山羊座** 12/22-1/19  
楽しい事を探して  
リ…深呼吸

**獅子座** 7/23-8/22  
思いやりを持って  
リ…食事

**水瓶座** 1/20-2/18  
身も周囲も整理整頓  
リ…散髪

**乙女座** 8/23-9/22  
ゆっくり焦らずに  
リ…音楽鑑賞

**魚座** 2/19-3/20  
向上心で前進  
リ…スキンケア

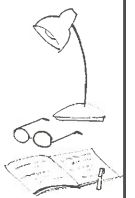
### 編集後記

2月13日の福島沖地震に、10年前の東日本震災の悪夢を重ねて感じた方は多かったと思います。土砂崩れやけがをされた方も出ましたが、それ以上の事が起きず胸をなでおろしました。この地震で被災された皆様に心よりお見舞い申し上げます。

災害にコロナ禍と、気が滅入る事が続きますが朗報もあります。2月よりいよいよ新型コロナウイルスのワクチン接種が始まりました。全ての人にいき渡るにはまだ時間が掛かりますが、少しでも希望の光が見えてきました。しかし油断は禁物、引き続き3密を避けながら終息を待ちましょう。

さて今月の「表紙は語る」は再発性多発軟骨炎(RP)の加藤さんにご執筆いただきました。

夢だった海外勤務先での発症、再発性多発軟骨炎と診断がつくまでの間の不安。病氣と向き合い治療に全力を傾ける中、出逢った患者会。そして現在は事務局長として患者会に取り組む様子を語っていただきました。希少疾患ゆえに情報が少ない会の存在を知らない方々にも当誌を通じてRP患者会との橋渡しが出来たなら幸いです。 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 いなんせ典禮

毎月定期ご寄付の方々 ●驥尾の会 ●匿名2名

**1月のご寄付**

- 有限会社 麦飯石の水 ●藤岡 照久 ●長濱眼科 ●伊藤 浩二 ●株式会社 かね屋
- 株式会社 サンシャイン ●匿名2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。

**1月のご支援・ご協力**

- 難病情報誌225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)いなんせ典禮 ●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)クオサ ●(株)いなんせ典禮 ●(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)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 ●和さころ薬局 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 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。**

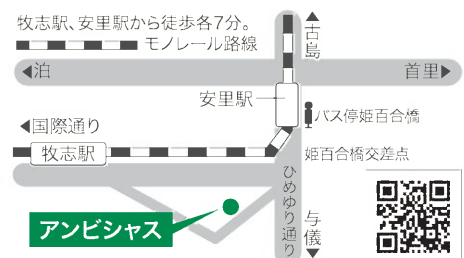
**☎098-951-0567** **✉soudan@ambitious.or.jp**

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。



〒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/

医療法人 存の会



**首里城下町クリニック** 第一 第二  
**SHURI JOKAMACHI CLINIC**

腎臓病、高血圧症、リウマチ・膠原病  
糖尿病、循環器疾患、その他内科一般  
血液透析(外来)

医師 **田名毅・比嘉啓**

第一クリニック 第二クリニック  
TEL098-885-5000 TEL098-833-1001  
http://www.shuri-jc.jp/



**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

