



アンビシヤス

寝て いるときや 眠い時では
なく、起きているときを
演出し、自分の人生を、
輝かせる！



表紙は語る

「クライネ・レビン症候群
(反復性過眠症、周期性傾眠症)」

アンビシヤス通信

2月の報告あれこれ

アンビシヤスマモ

保健所からのご案内

令和3年度【7月開講】

障害者委託訓練生募集のお知らせ

ハローワーク那覇

「難病患者就職サポート」による
出張就労相談のご案内

オンライン患者会への参加者募集

こころの現場から

つぶやきチャンブルー

シリーズ 第72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

アンビシヤスからのおたより

コミュニケーション支援機器の貸出について

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

編集後記
占い

表紙は語る 朝井 香子さん

朝井 香子（あさい きょうこ）さん クライネ・レビン症候群（反復性過眠症、周期性傾眠症）

起きているときや眠い時ではなく 起きているときを演出し、自分の人生を輝かせる！



「過眠症について」の講演会時、受付で語者手作りの「過眠症タグ付きキーホルダー」を参加者へプレゼント。(2020年9月のセミナー会場にて)

候群、二次性過眠症の方が属していますが、ナルコレプシー、リズム障害、無呼吸症候群、また診断されていないが眠気に悩まされている会員さんもいらっしゃいます。

2017年にNPO法人化されました。当時ナルコレプシーなどの患者会は存在しましたが、その他過眠症の患者会は希少疾患であるがゆえに存在しなかつたという背景からです。

私がクライネ・レビン症候群と診断されたのは7年前です。幼稚園の頃からよく寝る子で、それはだんだんひどくなり、加えて何日も寝込んで学校に行けないことが多く、無理やり起きるときにはボーッとしていて、頭が回らなく、頭痛、吐き気、だるさ、疲れやすさなどに悩まされていました。けれど、みんな同じような状況で頑張って気力でなんとかしているのだと思い込んでいたのです。中学、

こんにちは。NPO法人 日本過眠症患者協会の代表を務めています。朝井香子と申します。日本過眠

症患者協会は過眠症全般を扱う患者会で主に特発性過眠症、ロングスリーパー、クライネ・レビン症

高校と進学するにつれて、それは自分の勘違いで、他の人は自分より健康で元気であることに気がつきました。つまり、自分はどこか病気なのではないかと疑い始めたのです。内科、心療内科、精神科、循環器科、脳外科、婦人科、総合診療科、いくつもの病院を回りましたが、すべて異常なし。最後に睡眠科を受診しましたが、そこでは周期性四肢運動障害（寝ている間に足がぴくぴくと動き、その動きが脳に伝わり、脳が起きてしまって、熟睡できないという病気です）と診断されました。けれど、それだけで説明できる体の不調ではありませんでした。納得のいかないまま治療を行つてゐるときに、夫の転勤が決まり、関東に引っ越しすることになりました。関東の病院に移つてはじめてクライネ・レビン症候群と診断されたのです。幼稚



過眠症患者会ではヘルプマークとコラボした
過眠症マークを無料で配布しております。

園の頃から約33年目のことでした。先生からざつと説明はされましたが、初めて聞く病名でしたし、よくわかりませんでした。先生は紙に「クライネ・レビン症候群」と書いて渡してくれました。私はそれをインターネットで検索して情報を探しましたが、その当時は皆無でした。やつとたどりついたのは※KLS Foundationという海外のサイトでした。英語でしか情報が得られないことが分かると、英語の論文を読み始めました。海外で働いていたこともあり、英語はスラスラ読めるはずなのですが、どうに思われてまったく意味が分からぬのです。

クライネ・レビン症候群は1日

英語の論文を読み始めました。多くの患者が留年したり、無断欠勤で職を失つたり、フルタイムで働くなどという状況に陥っています。

せめて、日本語でこの病気についての情報があつたらいいのにと思いました。ヒットするはずもない「クライネ・レビン症候群」という言葉を、来る日も来る日も藁で検索し続けましたが、思うような情報は得られませんでした。

そして、検索するのをやめました。それから5年、ふと何となくヒットするはずのない「クライネ・レビン症候群」という言葉をまた検索してみたのです。するとNPO法人日本過眠症患者協会がヒットしました。2019年のことです。私はすぐに理事として入会し

20時間ほど眠ってしまう病相期が2週間ほど続く病気で、病相期が明けると全く普通に戻る病相間欠期に移行します。そして、また突然病相期に入り、寝続けてしまうのです。その病相期の間は、夢の中にいるような感覚で全く頭が働かないのです。私の場合は、英語が記号のように見えます。この期間は食べることとトイレに行くことしかできません。なので、学校にも行けませんし、仕事にも行けません。多くの患者が留年したり、無断欠勤で職を失つたり、フルタイムで働くなどという状況に陥っています。

せめて、日本語でこの病気についての情報があつたらいいのにと思いました。ヒットするはずもない「クライネ・レビン症候群」という言葉を、来る日も来る日も藁で検索し続けましたが、思うような情報は得られませんでした。

中寝てしまうので、子供たちのために実父母と同居しています。フルタイムの仕事は今でも無理です。しかし、子育て、患者会の運営、PTAなど人並みにできるようになります。何より子供の成長が嬉しくてたまりません。一番調子が悪かつた30代前半では、1か月のうち起きているのが1週間弱になりました。つまり3～4週間は寝たきりだったのです。それに比べたら、かなりましになつたのです。

それもそのはず、クライネ・レビン症候群についての日本語の情報は皆無だったのです。ないなら、自分で発信すればいいと思い立ち、クライネ・レビン症候群の日本語の解説書を出版しました。（「クライネ・レビン症候群の教科書」東京図書出版）

今でも、病相期が来ると、一日中寝てしまうので、子供たちのために実父母と同居しています。フルタイムの仕事は今でも無理です。しかし、子育て、患者会の運営、PTAなど人並みにできるようになります。何より子供の成長が嬉しくてたまりません。一番調子が悪かつた30代前半では、1か月のうち起きているのが1週間弱になりました。つまり3～4週間は寝たきりだったのです。それに比べたら、かなりましになつたのです。

語者プロフィール

朝井 香子(あさい きょうこ)さん

1976年生まれ。

NPO法人 日本過眠症患者協会 代表

2児の母 獣医師 獣医学博士



クライネ・レビン症候群の教科書

朝井香子(著/文)

20時間眠り続ける病気を知っていますか？世界で600例しか報告されていない奇病「クライネ・レビン症候群」の日本初の解説書。

※クライネ・レビン症候群・稀な疾患で、有病率は100万人に1～2人とされる（0・0001%）

※KLS Foundation

KleineLevinSyndrome(KLS)Foundation
(クライネ・レビン・シンジローム・財団)

我々のような過眠症患者はどうしても眠気をどう克服するかといふところに意識が行きがちですが、私は起きている時間をどう過ごすのかというところに重点を置き、うところに意識が行きがちですが、私は起きている時間をどう過ごす。難病を持つても、自分が輝いていて幸せだと感じられる人生を演出できることを思っています。

あれこれ

多発性硬化症(MS) / 視神経脊髄炎(NMOSD) 医療講演会

MS キヤビンとの共催で医療講演会を2月7日(土曜日)開催しました。

当初、会場に人を集めての講演会を予定していましたが、新型コロナの影響によりZoomを用いたオンライン開催となりました。講演会では、北海道医療センター臨床研究部の新野正明先生より「多発性硬化症のお話」を、また関西医科大学総合医療センター脳神経内科の濱谷美緒先生より「視神経脊髄炎のお話」をしていただきました。講師の先生方から病気や治療の話を聞いて頂いた後、当事者でもあるMS キヤビンの中田氏より「日常生活の過ごし方」と題し講演をしていただきました。

オンライン開催ならではのメリットとして沖縄県内だけでなく、全国各地からもご参加をいただきました。それぞれの講演終了後に参加者を交えた質疑応答も活発におこなわれ、参加者の方々からは、「なかなか主治

医に聞けないことも聞くことが出来て良かった」「他の医師の意見も聞くことが出来て良かつた」といった感想がありました。

ICT 救助隊 手作りスイッチをつくろう!



RDD 2021 in OKINAWA

世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day 略称 RDD)

(Rare Disease Day 略称 RDD)とは、毎年一年で一番日数の少ない2月末日に、希少・難治性疾患を抱える人々の生活の質の向上を目指して難病に関する啓発活動や患者同士の連携を築く取り組みです。沖縄でも2月28日にRDD 2021 in OKINAWA としてコロナ禍の中、初めての試みとしてZoomを使用したオンラインで開催しました。

午前の部は照喜名センター長による講演「防災備人へ知つておきたい防災の知識」と題し“自助のパワーアップ”をキーワードに普段からできる防災対策について具体的な事例や災害時に活用できる防災グッズ情報を交えながらの講演となりました。

引き続き午後の部では当誌に連載の「患者学」でお馴染みの加藤眞三先

理があり、今回は8名と少人数の勉強会となりましたが、それぞれに支援する方の喜ぶお顔を思い浮かべながら、必死に作成。出来上がったスイッチでこれらも自作のテスト用ランプが点灯する事を確認した時の達成感。自然と参加者の皆様に笑顔が浮かんでいました。

会となりましたが、それぞれに支援する方の喜ぶお顔を思い浮かべながら、必死に作成。出来上がったスイッチでこれらも自作のテスト用ランプが点灯する事を確認した時の達成感。自然と参加者の皆様に笑顔が浮かんでいました。

生をお迎えして、「患者学～医療者とのコミュニケーションで悩んでいませんか～」をテーマにご講演をいただきました。

医師と対等な関係を築くために必要な心構えや医療者との共通の目標をもつことの大切さについて考えるきっかけになつたと思います。講演の後は参加者によるグループセッションへ移り、加藤先生のお話を踏まえてそれぞれのグループで活発な意見交換を行いました。

ご都合がつかず参加できなかつた皆様のために、今回のRDDの講演会の様子をユーチューブにて配信しています。アンビシャスのホームページからもアクセスできますので、ぜひひご覧ください。



ユーチューブへのアクセスは「アンビシャスからのお知らせ」→【お知らせ】RDD2021in OKINAWA YouTube 配信をクリック

—2021年4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、4月の予定はございません。

令和3年度【7月開講】障害者委託訓練生募集

【募集期間】令和3年5月6日(木)～26日(水)

コース名	定員	訓練期間	募集対象	訓練場所	委託先
はじめての パソコン訓練科 (知識・技能)	6 名	令和3年 7/1～9/30 【3か月】	身体(下肢(車イス可)、内部障害)、 知的、精神、発達、 高次脳機能障害、難病	うるま市	チャレンジド センター ていだ

※受講料無料(但しテキスト代、検定料、駐車場代、保険料などは自己負担)

※詳しくは、具志川職業能力開発校へお問合せください。 **お問合せ先:098-973-6680**

ハローワーク那覇「難病患者就職サポーター」による出張就労相談のご案内

アンビシャスではハローワーク那覇と連携し「難病患者就職サポーター」による出張就労相談を行っています。まずはお気軽にご相談ください。相談は無料です。



【対象】難病をお持ちの方、
難病をお持ちの方を雇用されている、又は雇用を検討
されている事業主の方

【相談内容】就労に関する悩みや疑問、求人に関する相談等

【相談日】毎月第3火曜日 14:00～16:00(お一人60分)

【場所】沖縄県難病相談支援センター
(那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2-1階)

【参加費】無料

【定員】2名(先着順、要申込)

【お申込・問合せ先】

沖縄県難病相談支援センター(認定NPO法人アンビシャス)

場所:那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2-1階

TEL: **098-951-0567** (平日10時～17時)

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います。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

※次回のオンライン患者会は4月16日(金)14:00～15:30です。

こころの現場から



謝る必要のない生き方をしたい

わたし自身も含めて、人は「案外、自分は死なのではないか」という気持ちで日々を生きているようにも感じます。日々の生活の中で、死とう出来事を直面化せずに生きているといえます。それゆえ、「明日は当たり前のよう訪れる」と思っているし、今、目の前にいる人は「明日もきっと思っているわけです。ある意味では、こどりが健康である証拠でもあります。

思い返してみると、わたしの大切な人は、わたしに「ごめんね」と謝ることは全く言つていいほどなかつたように思います。きっと、わたしのことをほんとうに大切な存在であると想つてくれているからこそ、わたしに対して謝る必要性が生じる事柄を、しないように全力で努力をしていたのでしょう。そして、わたしも自分の

大切な人に「ごめんね」と謝ることがないように努力をしています。

心理臨床の現場では、相手を深く傷つけたにもかかわらず「自分がやつたのではなく、自分の病気がそうさせたのだ。だから許してほしい」という方に出会うこともあります。その方の在り方はとても悲しいと思います。

おそらく、余命が宣告されている場合には、残りの人生で自分の大切な人にしてやれるできる限りのことを行なうという気持ちになると思います。人は自分の命があたかも永遠のように続くかのように錯覚をしていて、人を傷つけてしまうことがあります。この世に生きていることは当たり前ですが、実はたくさんの奇跡が積み重なった結果です。日々の生活で、謝る必要のある出来事ができるだけ少なくなるように、努力をしてみると平和な世界になるかもしれません。



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



見ようとしない限り見えない

最近はオンラインでの講演会や研修会に参加する機会がものすごく多くなりました。これまで、興味のある研修会があつても沖縄から参加するには、飛行機で移動し時間帯によっては宿泊も伴い、時間とお金がないと行けませんでした。しかし、コロナ禍の副産物としてオンラインが常態化したので、様々な機会をオンライン上で体験することが出来るようになりました。

ネット上で学ぶ機会が増え、また、新たな出会いも多くなりました。チャンスを掴むことができる爆発的な変化が起きています。出かけるより、家に居る方が知識と人脈が広がります。もちろん、運動不足などデメリットもありますが室内でストレッチするなどして対策しています。どのような状況でも、視点を変えることで道は拓けます。

難病と診断され健康では無くなるのでデメリットばかりに思いますが、日々の何気ない日常が大切に思えるなど新たな気づきを得ることが分かってきます。

4月は新年度です。出会いと別れがあり、周りの環境も変化しそれに慣れるにも大変です。その変化の順応能力は災害や病、そして老いに対しても有効になると思っています。視点の多様化、多様な価値観への寛容さで幸せになれると思いません。



著:照喜名通

シリーズ「患者学」第72回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 真三

患者中心の医療つて何だろう？（第5話）

患者中心の医療について考える時、一番大切なのは患者さんが主体性を取りもどすことではないかと思います。主体性を取りもどすというのは、あなた任せにせず、自分の人生は自分で決めて歩むことです。

日本的心身医学（心療内科）の創始者である故池見西次郎氏（九州大学元教授）は、中川博士とともにがんの自然退縮例を研究・報告し、国際ストレス学会よりハンス・セリエ賞を贈られています。ちなみに、ハンス・セリエ博士は生体に加えられた刺激が心身に非特異的な反応をおこすというストレス学説を唱えた世界的に有名な学者です。病気の多くはこのストレスによる反応と見ることもできるのです。

特別な治療をせずにがんが小さくなったり治癒してしまうという自然退縮は500から1000例に一例はあると考えられている

そうです。池見教授は、74人のがんが自然退縮した患者を対象に研究し、精神生活や生活環境を詳しく分析できた31人をまとめました。そして、31人中23人（74パーセント）には、がんと知った後に人生観や生き方の大きな変化があったことを報告しています。

23人の中7人はかねてから人間的成長度の高い人や真に宗教的な生き方をしてきた人たちであり、がんの告知がきっかけに、永遠の命へのめざめを自覚したそうです。5人は、信仰をもっていた人たちの中で、がんの宣告により信仰の対象としていた教祖や神仏に自分自身をまかせきるという全託の心地になつたとされます。また、5人は家族からのサポートや周囲の人の温かい思いやりに包まれて主体的な生きがいのある生活へ転換が起きた人であり、6人は生きがいのある仕事に打ち込んでいった人であったそうです。このように、

がんの自然退縮や難病の自然治療を望んで、自分で意識的に実存の心境になつたとされます。また、そらく、標準的な治療で治療効果が得られる確率よりも低いishう。しかし、このような事象があることを知っているだけでも、わたしは患者さんやその家族、そして医

がんの自然退縮が観察された人の約4分の3で、生きがい、生き方に大きな変化があつたというのです。池見教授はこのような生き方の大変な変化を実存的転換と名付けています。

私の経験でも、その数は多くはありませんが、悪性腫瘍が治療もしないのに退縮した例を10人程度みています。そのうち一人は、ともに宗教者として高い地位にある人で、がんの告知や治療の説明を受けた後に、そのことを受け止め、自分自身で積極的な治療は受けないことをきめた人でした。しかし、それ以外の人は、必ずしも宗教とは関係はありませんでしたが、病気を悲観的にとらえず、むしろおおらかにとらえて生活を楽しんでいる人達でした。

（参考文献）
池見西次郎

「ヘルス・アート入門

—身心セルフ・コントロールの展開

創元社 1995

療者にとつて有意義ではないかと思います。進行したがんであつても、予想ができないような良い経過をたどる人がいることを知つていただけで希望が生まれます。患者さんの生き方だけでなく、家族や医療者にとつても患者さんとの接し方が変つてくるのではないでしょうか。

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
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

慶應義塾大学名誉教授。
上智大学グリーフケア研究所研究員。
患者と医療者の協働関係を作り上げることをテーマに公開講座「患者学」や著作等を通じ、患者も自ら積極的に医療に参加する啓発活動に取り組む。



沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2021年4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	全国筋無力症友の会沖縄県支部

アンビシャスからのおたより

「コミュニケーション支援機器の貸出について」



アンビシャスでは難病により人工呼吸器を装着され、ご自身の声で思いが伝えられなくなった方々の支援の一つとして、意思伝達装置やその関連機器の無償貸与を行っています。

コミュニケーション支援機器の購入を検討するに当たり、その機器が使用者本人の身体状況と適合しているか、その機器を操作するスイッチは何がベストか等を購入前に実機で試すことにより、納得のいく機器の選択をサポートすることを目的としています。

高額な機器を貸出機として購入するにあたりましては、各団体様や個人の皆様からのご助成や寄付により少しづつ拡充させて頂きました。統計を取り始めた2011年よりこの10年間で累計670件余りの貸し出しを行っています。

ご支援を頂いた団体様、個人の皆様に改めて御礼申し上げます。



トーキングエイドfor iPad



レツツチャット

現在、最も貸出の多い「レツツチャット」は残念ながら2019年7月末で生産が終了したため、現在は購入出来ませんが、この開発に当たった松尾氏が新会社を立ち上げ「ファインチャット」としてその機能を継承発展させた機器が2020年末より販売されています。アンビシャスでは寄付等を募り、来期の貸出ラインアップに「ファインチャット」も加えたいと思っています。その節はご支援を賜ります様よろしくお願いします。

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

錠剤を割つたり、カプセル剤をはずして飲んでもいいの?



大きい錠剤やカプセル剤はコップ一杯の水でもなかなか服用できないことがありますね。小さい方が飲みやすいからと、半分に割つて服用してしたりする方もいらっしゃるようですが、実はお薬にはそれぞれ工夫が施されています。お薬自体に苦みや特有の臭いがあるものや光や湿気で弱いもの、胃への刺激が強いもの、胃酸に弱い等性質も様々です。そのようなお薬は、飲みやすくするために錠剤の表面をコーティングしたり、胃で溶けずに腸で溶ける等の工夫がなされているものもあります。最近では、1日1回服用するだけで1日中効果が続く徐放性の製剤なども多く開発されています。また、カプセル剤の中には液剤が入つていて、中の小さな粒に特殊な加工が施こされているものもあります。

このような理由から、自分の判断で錠剤を割つたり、カプセル剤をはずして服用するはよくありません。うまく飲み込めないという場合にはぜひ薬剤師にご相談ください。お薬の特性を考慮した上で飲みやすい薬・剤形を紹介してくれるでしょう。



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）

友達100人出来るかな

先月号で息子が卒園しますと話を書かせていただきました。

今月は、その息子が小学校に入学します。娘の時には心配なことはほとんどなく、娘の時は内気な感じでしたので友達ができるかなと少し思うぐらいでした。今ではしっかりと少しうるさい友達ができます。今ではしっかりとした自己主張のできるほどにたくましく成長しています。

さて息子に話を戻しますと、娘に比べると、授業中に座つていられるかな？、授業中におしゃべりしないかな？、勉強についてけるのかな？、など山ほど心配事があります。

ですが唯一心配していないことは、友達を作ることです。

娘とは違つて、どこででも誰とでもすぐに友達になつてゐる息子を見て、夫と誰に似たのかな？と話すぐらい、物怖じせず明るく楽しめる息子は「友達100人」あつという間に出来るだらうなと思う母なのでした。

お勧め映画情報

1) 新しい王様 シリーズ1&2

TBS系列による藤原竜也、香川照之、共演作。時代はネットか、TVか？金儲けするには？

2) ビター・ブラッド～最悪で最強の親子刑事～

フジテレビ系。佐藤健と渡部篤郎の、親子役刑事ドラマ。コメディータッチで、アドリブも結構あったとか

3) 親バカ青春白書

娘と同じ大学を受験し通うという日本テレビ系のコメディドラマ。ムロツヨシ、永野芽郁、中川大志、共演作。

3作とも、面白いドラマに仕上がっていました。

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=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19

人に優しく心がけ
リ…ドライブ

牡牛座 4/20-5/20

楽しい事を探して
リ…料理

双子座 5/21-6/21

美味しい物を食べて
リ…断捨離

蟹 座 6/22-7/22

思いやりで接して
リ…飲食

獅子座 7/23-8/22

言動には気をつけて
リ…電話

乙女座 8/23-9/22

睡眠を十分に取って
リ…ネット観覧

天秤座 9/23-10/23

自分らしく居て
リ…運動

蠍 座 10/24-11/21

人のふり見て我がふり直せ
リ…仮眠

射手座 11/22-12/21

目標や夢を持って
リ…スキンケア

山羊座 12/22-1/19

無理せずリラックス
リ…音楽鑑賞

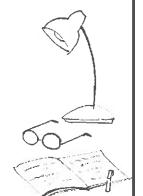
水瓶座 1/20-2/18

気分転換も大事
リ…深呼吸

魚 座 2/19-3/20

感謝の気持ちを
リ…散歩

編集後記



去年の今頃、新型コロナウイルスの感染が世界中に拡散し始め、日本でも学校の休校等もあり目に見えない敵に対する恐怖で右往左往していた頃でした。まさか1年に渡りこのような状況が続くとは当時考えもしませんでした。

あまりに長期にわたる自粛生活に慣れ、気も緩みがちになりますが、ここはもう一歩気を引き締めて参りましょう。

さて今月の「表紙は語る」はクライネ・レビン症候群の朝井香子さんにその思いを語っていただきました。自分の意志に関係なく長時間の眠りに落ちてしまふ期間が周期的に起きる病気で100万人に一人という希少疾患です。そのため日本ではほとんど情報を得られないことからご自身でクライネ・レビン症候群の解説書を出版した同病のバイオニアもあります。

過眠症患者は、眠気をどう克服するかに意識が行きがちらしいのですが、彼女は起きている時間をどう過ごすのかに重点を置き、自身や子供が輝くはどうしたらいいのかを常に考えていくというお考えは、他の難病の方にも貴重なヒントになると思います。

2021年 2月 28日現在

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 ●株式会社かね屋 ●長濱眼科 ●匿名3名

2月のご寄付

●匿名1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。

2月のご支援・ご協力

●難病情報誌 226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)琉茉 ●(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 ●MITSUYA ●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 ●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 ●(有)麦飯石の水 ●(有)プログレス ●(株)アイアム ●みくに(株) ●(株)ケアコネクト
●はびねす訪問看護ステーション ●玄米クリニック ●いくみ皮ふ科クリニック ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二
●(株)ケイオーパートナーズ ●(有)太陽印刷 ●恩納クリニック ●空と海とクリニック ●しゅくみね内科 ●(有)北辰ハウジング
●松城クリニック ●しんざと内科 ●(株)いなんせ典礼 ●はいさいクリニック ●テルモ(株)沖縄支店 ●外間眼科 ●ふたば訪問看護ステーション
●たつや脳神経外科 ●おおにし医院 ●サザン歯科まえだ ●くすみ薬局 ●(株)舜 ●牧港眼科 ●まみ皮フ科クリニック ●嬉野が丘サマリア人病院
●城間クリニック ●那霸かなぐすぐ皮膚科 ●(株)長堂木材店 ●仲本病院 ●光クリニック ●コザクリニック ●いちょう内科あしとみ
●聖隸訪問看護ステーションゆい ●下地第2脳神経外科 ●高良登記測量事務所 ●北部皮フ科クリニック ●なかむら内科おなかクリニック
●岸本外科医院 ●(株)アクティブ ●(株)メガネ一番 ●南西医療器(株) ●(株)大成ホーム ●日本交通(株) ●(有) 沖縄矢崎販売
●じのん整形外科クリニック ●伊佐内科クリニック ●訪問看護ステーションはっぴー ●きなクリニック ●琉球ダイハツ販売(株)
●前田胃腸科医院 ●愛聖クリニック ●おもと会 訪問リハビリテーション ●愛知クリニック ●訪問看護ステーションぱくじ
●沖映通り眼科 ●訪問看護ステーションこころのかて ●訪問看護ステーションおもととよみの杜 ●比嘉歯科医院 ●岡野法律事務所
●中部地区医師会 訪問看護ステーション ●稻福内科医院 ●浦添さかい眼科 ●オリオンビル(株) ●ねたて内科クリニック
●みやぐに皮フ科 ●嶺井第一病院 ●はびなす訪問看護ステーション ●(有)タカラ ●(株)ざまみダンボール ●かりまた内科医院
●(社)沖縄県栄養士会 ●松本歯科クリニック ●サンクス ●まつおTCクリニック ●沖縄メディカル訪問看護ステーション
●すながわ内科クリニック ●りんご調剤薬局 浦西店 ●訪問看護ステーションちゅらぐくる ●訪問看護ステーションうんな
●(株)興建設まる不動産 ●(株)大央ハウジング ●(株)上咲組 ●(株)ドウ・オキナワ ●(有)新地開発 ●(株)ホープ住宅 ●(有)仁開商事
●(有)いっきゅう商事 ●伊江島不動産 ●(同)ONE live ●(株)流行 ●(株)興ハウジング ●(有)ディー・ランド ●訪問看護ステーションみかん
●(有)名桜不動産 ●(株)ホカマ ●大和商工(株) ●ワンズトラスト(株) ●沖縄病院 ●(株)国建 ●(株)ホープネクスト ●(株)テルソウ
●まなざし訪問看護ステーション ●こばし内科クリニック ●南部徳洲会病院 ●(株)沖縄ネット不動産 ●又吉内科クリニック
●友愛会訪問看護ステーション ●中部協同病院 ●ハートライフ病院 ●神谷医院 ●外間眼科医院崇元寺 ●訪問看護ステーション 緑
●ライフホームズ(株) ●(株)住宅管理コンサルタント ●(有)ハート住宅 ●(有)スタプランニング ●さわやか歯科クリニック
●こころクリニック ●(資)新垣自動車工業 ●訪問看護ステーションいやしの邦 ●ハーモニー薬局 寄宮店 ●潮平病院
●こもれ陽訪問看護ステーション ●エクスプロア訪問看護ステーション ●(株)名城 ●ゆずりは訪問診療所 ●開邦不動産
●(有)ティダエステート ●訪問看護リハビリステーションhappiness

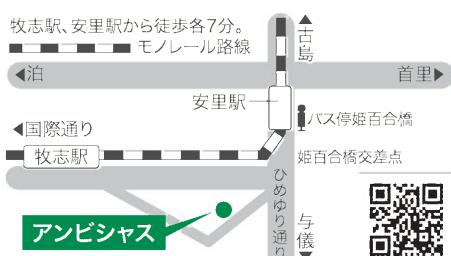
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ☐soudan@ambitious.or.jp

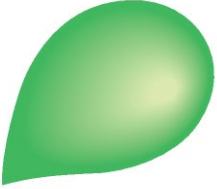
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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 幸利



➤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/>

「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

