



# アンビシヤス



表紙は語る

「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」

アンビシヤス通信

3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

令和3年度【7月・8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ター」による

出張就労相談のご案内

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第73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

オンライン相談室のご案内

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 川口美怜(かわぐちみさと)さん 筋萎縮性側索硬化症(ALS)

## コミュニケーション手段を工夫しながらでも自分の気持ちを伝え続けていきたい!



支援の 학생さんとのクリスマス会。

私の名前は川口美怜と申します。4年前にも一度書かせていただきました。今回の内容は、前回から今の状況を伝えたいと思います。

私はALSを発症して約10年になります。この4年、私の病気の進行は急速に進み、眼が動かしにくくなりました。今度は眼の動きに問題が見られるようになり、文字盤を読み取ることができなくなってきました。

私にとっては辛くて前を向くことができなかったのですが、wacciというバンドに出会い、勇気をもらいました。メンバーの橋口洋平さんの作詞作曲した「大丈夫」を聴き、励まされ前を向くことができました。wacciとはライブ後のサイン会や握手会に参加しメンバーと会話をしています。想いを事前に読み取ってもらい、伝達を両親やヘルパーさんにしてもらいます。伝えたいことが沢山あ

るのに伝えきれないのがとても悔しいですが、メンバーが沢山話してくれるのでとても嬉しいです。そして私の手を橋口さんが握って写真を撮ってくれた時は興奮して眠れませんでした。wacciは私にとって、なくてはならない存在です。

wacciの話はここまでにして、続いては私の活動をお伝えします。私は2年前の6月にフジテレビで放送されている「ザ・ノンフィクション」に出演しました。(関東地区のみ放映)起用のきっかけは主治医の先生です。先生の紹介を通して、(知り合いの)漫画家をされている「たちばないさぎさん」との出会いでした。たちばなさんからフリーダイレクターの方をさらに紹介して頂き2016年6月から3年に及ぶ取材を映像化する事でメディアに載る話となりました。

他にも講演活動を行いました。



私を支えてくれる学生さん達と。

難病コミュニケーション支援講座や大学の看護学部への学生に向けてALSについての講義です。その他、執筆活動及びブログ作成にも力を入れています。

私の目標及び夢は次の三つです。

- ① 仕事がしたい
- ② 情報発信をしたい
- ③ 患者活動に力を入れたい

気になるのはこのままコミュニケーションが取れなくなったりどうしようかと思っていることです。私はもつと話したいのですが、ゆつくりの動きで更に目が疲れることが多いので、留意しないといけません。ヘルパーの皆様には、各自で文字盤を工夫

してもらっています。私の両親も私のコミュニケーションが取れなくなることをとても心配していて、私も焦りを感じています。いつになればコミュニケーションの取り方が安定するのか不安です。

将来、冒ろうするだけの人生を歩みたくはありません。なので、諦めないで文字盤でのコミュニケーションを取り続けてほしいです。私の様にALS患者は誰かに気付いてもらえなければ自分の力で色々な思いを発信する事が出来ません。何らかの形でコミュニケーションを取る手段をみつけないければ私には自分の気持ちを伝えることが難しいです。そのような不安ばかりの中で、

今の私の強い味方は作業療法士や理学療法士の学生さんです。リハビリの一環として文字を読み取る練習をお願いしています。学生さんに対する思いとしては、いつまでも文字盤を取り続けて欲しいです。病気だからといって特別に接するのではなく普通に接して欲しいと思います。

このような読み取り活動を通して、私の考え・思いを伝える事

が出来るので学生さんには感謝の気持ちで一杯です。今までも又これからもベストパートナーとして学生さんと一緒に前を向いて歩んで行きたいと思っています。

### ご家族の思い

アンビシャスに娘が寄稿してから4年近く経ち、年月の速さを改めて感じています。

当時は気管切開手術後初めての遠出の外出であり、飛行機を利用しての長旅という事で我々も不安の中での旅行でした。沖縄では一般社団法人KUKURUさんを始め色々な方々の御支援・御協力を頂き数々のハプニングもありましたが、無事娘の念願であった沖縄の方々との出会いが叶いとても良い思い出になりました。

娘の病気は進行性の為、この4年間で身体的能力及びコミュニケーション手段が大きく変化しました。本人も述べている様に我々家族もコミュニケーションを取る事が難しくなってきました。この様な状況の中でも、本人はALSの病気について多くの方知って頂きたい思いで執筆活動や講演活動等を通して情報発信を行っています。

我々家族も多くの支援者の方々と共に娘を応援していく所存です。願わくば少しでも早く治療薬が開発され症状が改善していき、最新の技術で、例えば脳波を利用したコミュニケーション等が実用化になればと思っています。

私共の今の夢は、娘が以前寄稿した「挑戦したいこと」を実現する事です。

沖縄での講演活動をする事およびヨーロッパへの旅行です。少しでもこの夢に向かって歩み続けていきたいと思っています。



両親と一緒に花火大会前の一コマ。

アンビシャス通信  
2021

3月の報告

あれこれ



## 難病講演会・支援者向研修会 (in八重山保健所)

3月4日(木曜日)八重山保健所主催で難病講演会・支援者向けの研修会の講師として参加しました。

コロナ禍でリアル参加の講演会はなかなか厳しい状況ですが、感染予防対策を講じた上での開催に約20名の参加がありました。

神経難病で進行すると自分の意志を伝える手段が厳しくなってきました。それを支えるには知識と経験が大切になります。日本ALS協会沖縄県支部からも2名の方が講師として招かれ、当事者の立場から病気の受容や機器導入のタイミングなどのお話がありました。

研修会ではALS患者の家族やその支援者から、「コミュニケーションの取り方もたくさん方法がある」と知ることが出来て良かった」「知識をもつことは大事だと思った」「100名いたら100通りの症状があることが分かった」などの感想が聞かれ大変好評でした。研修会終了後もそれ

ぞれに情報交換をされていました。研修会での学びが在宅療養者支援に活かされQOLの向上につながっていくと感じています。

## 神経系・膠原病系 医療相談会



令和2年度最後となる2つの医療相談会を実施しました。神経系、膠原病系とも相談希望者が多くキャンセル待ちもあつたため、今年度2回の実施となりました。

パーキンソン病や重症筋無力症等の神経系医療相談会を3月12日(金)沖縄病院の渡嘉敷崇先生に、膠原病系医療相談会を3月26日(金)首里城下町クリニックの比嘉啓先生と、両先生のご協力をいただきそれぞれに開催しました。

治療や症状の進行に関するご相談、また今年度は新型コロナウイルスに関する質問も多くありました。お一人30分間じっくりとお話することができ、参加された方からは「治療や今後に対する不安が少し軽くなりました。」「参加して本当に良かったです。」「といった感想がありました。先生方にはお忙しい中ご対応いただき、心より感謝申し上げます。

令和3年度も各疾患の専門医の先生方のご協力をいただき、医療相談会を開催したいと思っています。詳細につきましては日程が決まり次第、アンビシャスホームページおよび会報誌に載せる予定です。参加ご希望の方はぜひご確認ください。

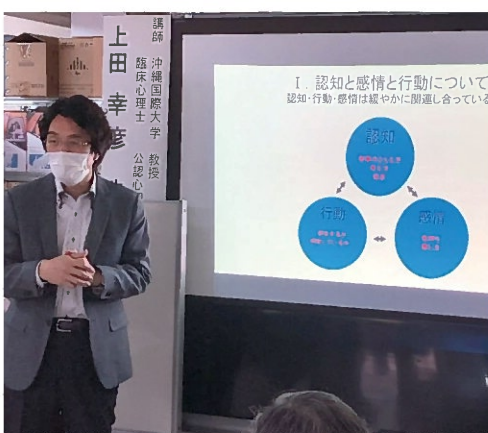
## メンタルヘルスセミナー 最終回

沖縄国際大学の上田幸彦教授のご協力を頂き、今年度で5回目となる「ここからからだのセルフコントロール」セミナーを、今年1月から全3回のコースで開催しました。

最終回となる第3回目のセミナーを3月27日(土)に行い、終了後には上田教授から参加者の方々へ修了証が送られました。

本セミナーは個別指導が行き渡りやすくするため参加者4名に絞り、気になることや分からない事があつた場合などは、先生に気軽に質問できる雰囲気となっております。また、先生の講義やディスカッションを通して「ストレスによる心と身体の影響」や「マインドフルネス瞑想を用いたストレス対処法の実践」などを学んでいきます。

参加者からは「一生使える知識を得ることができました。」「自分の考えの偏りに気づくことができ、これからは周りや積極的にコミュニケーションをとっていきたい」といった感想が聞かれ、例年同様とても満足度の高いセミナーとなりました。上田先生ありがとうございました。



## —2021年5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、5月の予定はございません。

**(1) 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)】 【訓練期間:令和3年7月1日(木)～9月30日(木)】 (3ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	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	具志川校	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
初心者から 始める パソコン科	15名	浦添校	身体(上肢、下肢、内部障害、聴覚)、 精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病)	那覇市	株式会社 沖縄リレーション シップ

**(2) 令和3年度【8月開講】障害者委託訓練生募集**

【募集期間:令和3年6月1日(火)～25日(金)】 【訓練期間:令和3年8月2日(月)～10月29日(金)】 (3ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
CADオペレーター 養成科 (知識・技能)	4名	具志川校	身体(上肢、下肢、内部障害、 聴覚<口話で理解できる方>)、 精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病)	沖縄市	有限会社 ビーンズ
介護技能習得科 (実践)	3名	具志川校	知的、精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病)	宜野湾市	株式会社 チャスキ
介護職員初任者 研修科	12名	浦添校	知的、精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病)	南風原町	沖縄県 精神保健 福祉会連合会

※(1)・(2)とも受講料無料(但しテキスト代、検定料、保険料などは自己負担)

※詳しくは、具志川職業能力開発校 **(098-973-6680)**浦添職業能力開発校 **(098-879-2560)** へお問合せください。**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、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 13:30～15:30(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)

TEL:**098-951-0567**(平日10:00～17:00)

## こころの現場から



### 名前の不思議

皆さんは、電話相談をする際に自分の名前を名乗っていますか。本名でないと相談できない場所もあれば、匿名や仮名で相談をすることが可能な場所もあります。特に電話相談では、匿名や仮名での相談を希望される場合もあります。

自分の名前とは不思議なもので、名前を名乗ったり聞いたりすると、ここには責任が生じてきます。

自分が相談をする場合に、相手に自分の名前を言える時には、自分が相談をした問題を自分自身で引き受けようとする覚悟があり、自分の悩みや自分自身の存在を肯定的に捉えている場合が多くあります。つまり、自分の存在や生き方に、ある意味では、自信をもっていると云ってよいでしょう。自分の名前を相談する場に出すことができる方は、心理療法の効果も出やすいとも言えます。

一方、匿名での相談をする場合には、自分の存在や具体的な状況を明

らかにしないまま相談ができるというメリットはあります。しかし、デメリットとして、自分の問題を自分自身でできにすっかりと受け止める覚悟がなかったり、逃げに転じてしまったり、心理療法としての効果が薄かったりする場合もあります。

電話相談を受ける場合でも、相談を受ける自分の名前を相手に名乗ると、相手の相談をしっかりと聴くのだ、という覚悟が無意識に沸き上がります。責任が生まれるといってもよいでしょう。

相手から相談を受ける際には「相手がとても大切に想っていて何とかしたい」と思っている事柄を相談してきている」という、基本的な認識を忘れないようにしましょう。相談する人も自分の抱えている問題に責任をもち、相談される人も真剣に相談に乗り続ける姿勢の大切さを改めて考えてみるのもよいかもしれません。



上野里依り  
心理師  
臨床心理士  
鎌田依り  
(かまだえり)

## つぎやきチャンプルー

### ストレスとストレス反応に気づく

「ある日、病院で検査をうけたら難病と言われた。突然のことで頭が真っ白になり、先生の言っていることが理解できないでいた。残っている言葉は、原因が判らず、完治する治療方法が無いということだけだった。」というのが、多くの難病患者や家族の体験かと思えます。

予期しない突然の出来事で不意打ちをくらったような衝撃体験をし、そのことに対処できない、何かの間違いだと思いたくても、どうしようもない場合には、過度なストレス状態になり、色々な反応が私たちの感情と行動に現れます。それは、難病だけに限らず、交通事故や人事異動、家族関係、災害など日々の生活の中でも現れます。

今は新型コロナウイルスでも似たようなことが起きています。よし闘うぞ、いや逃げよう、まったくコロナのせいで、どう生活すればよいのか不安、将来が見通せず怖いなどといったことがおきています。まさしく今、世界中が過度なストレスにさらされています。自分は大丈夫と思いつつストレスに気づかないから困ります。医療現場で働く方々、保健所や行政の方々はより強い緊張にさらされ、余計に対策を講じないと大変なことになるのだろうと心配になります。難病でも100名いたら100通りの症状と悩みがあるように、個性を大切にしていきたいです。



通喜名照著

## シリーズ「患者学」第73回

慶應義塾大学

名誉教授 加藤 眞三

## 患者中心の医療って何だろう？（第6話）

患者中心の医療では、患者さんのものの見え方、とらえ方が1人1人違うということが前提となります。つまり、人々に多様性があることを、医療を提供する側も提供される側も十分に理解していなければ実現することはできないのです。今回は、多様性について考えてみます。

最近、SDGsという言葉をよく耳にするのではないのでしょうか？「SDGs(エスディージーズ)」とは、「Sustainable Development Goals(持続可能な開発目標)」の略称です。2015年に国連で決められた、国際社会共通の目標として掲げられたものです。17の項目があり、それぞれの国によって達成目標は異なりますが、その根底にある思想は、多様性を受け容れる社会にしようということです。

さて、多様性を受け容れようといわれて、頭では理解をしていますが、本当は多様性があることな

ど認めたくない人も多いのではないのでしょうか？そんな時、私は青と黒のドレスの写真を見てもう2015年頃にネット上で話題になったものです。

何人かのグループの中でみせると、このドレスが、青と黒に見える人と、白と金色に見える人に分かれます。私には青と黒にしか見えないのですが、白と金色に見える人にとっては青と黒に見えるといわれて驚くこととなります。お互いに、ええー本当にそう見えるの？と狐につままれたような顔をするのです。

なぜ、人によってこのような差



(下記URL参照)  
[https://www.huffingtonpost.jp/2015/02/27/the-dress\\_n\\_6773958.html](https://www.huffingtonpost.jp/2015/02/27/the-dress_n_6773958.html)

が出てしまうのでしょうか？それは、網膜で見た像の色を脳で認識するまでの間に補正が働いているからなのです。その補正のやり方や度合いがそれぞれの人の生育歴によって異なるからと考えられています。具体的には、逆光で見ているととらえる人と順光で見ているととらえる人によって異なるパターン色の縞として認識してしまうのです。

これは色の識別に関する一つの単純な例ですが、同様のことは、色々な状況で起きます。例えば、あるものを失うという事件がおきた時に、それを不幸(悲しい出来事)ととらえる人と希望(これから何かを変えられる)ととらえる人がいるのです。あるいは、外出時にみた天気予報が降雨確率30%と告げたときに、傘を持っていく人と、それなら傘は要らないと、持っていない人がいます。それ位、人のとらえ方と行動の仕方は異なるのです。

医療においても、患者さんの1人1人によって、同じ病気であってもとらえ方やそれに対する対処の仕方は異なってきます。それは、その人の育った時代、土地、環境、教

育、得ている知識、今までに出くわした事件など、様々な要因が異なるからです。

だからこそ、その人にあつた医療を選ぶ、あるいは療養生活を送るためには、患者さんの側から自分の言葉を発信しなければならぬのです。もちろん医療者の側にもそれを聴こうとする態度が必要で、それは、万人にあう一つの解答があるわけではないためであり、その人に合う解答をみつけ出すために、対話が必要となるからです。



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  
**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

慶應義塾大学名誉教授。  
 上智大学グリーンケア研究所研究員。  
 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5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	30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

自宅にいながら相談員へ相談できます

### アンビシャスオンライン相談

予約制!  
1回30分程度

面談を受けたいけど移動が大変  
人込みを気にしないで相談したい

パソコンやスマホから!

パソコンとメールアドレスを準備  
アンビシャスに電話かメールで相談日時を予約  
送られてきたメールをクリックして相談開始

お問合せ先

電話：098-951-0567

メール：soudan@ambitious.or.jp

沖縄県難病相談支援センター

(認定NPO法人アンビシャス)

〒900-0032 那覇市牧志3-24-29

グレイスハイム喜納2 1階

メールでお問合せ後、数日以内にアンビシャスよりご連絡させていただきます。  
尚、迷惑メール設定等によりアンビシャスからの返信が届かない場合もあります。  
送信から1週間経過しても返信が無い場合には、お電話をくださいますようお願い致します。

アンビシャスでは2021年5月よりオンライン相談を開始します。これまで対面式で行っていた相談に加え、オンラインでの相談を導入することで新型コロナウイルス感染症の予防や対面での相談が難しい皆様へのサービス拡大を目指しています。

パソコン（またはスマートフォン）とメールアドレスを準備していただければどなたでも可能です。

オンラインの経験がない方でも接続方法からお伝えします。なお、面談は無料ですが通信費は相談者様ご負担となります。完全予約制、相談は1回につき約30分程度とさせていただきます。

これまで事務所が遠くて面談にこれなかった方や移動の際の人混みが心配な方、ぜひ一度オンラインで面談をうけてみませんか！

電話かメールにていつでもご相談ください。

アンビシャスからのおたより

## オンライン相談室のご案内





# 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

睡眠薬は

長く飲んでも大丈夫ですか。

日本では、ベンゾジアゼピン系薬に分類される睡眠薬が多く処方され、効果的で比較的安全性の高いお薬とされてきました。しかしながら、長期服用によりなかなか薬がやめられないといった症状や認知機能や記憶力の低下も指摘されています。特に睡眠薬を処方されることの多い高齢の方では副作用が出やすく、ふらつきや転倒、骨折、せん妄等の症状が報告されています。2017年3月厚生労働省の外郭団体独立行政法人医薬品医療機器総合機構は、ベンゾジアゼピン系睡眠薬について、認められた用量であっても長期服用で依存性が生じる可能性がある(常用量依存)と注意を促しています。

また、数年前より1回に処方してもらえる薬剤の日数にも制限が加えられました。最近是非ベンゾジアゼピン系で依存性の少ない新しいタイプの睡眠薬も発売されています。依存症を心配して急に中断すると脱力感や震え等が出る事もありますので、主治医とよく相談しましょう。加えて、自分自身の生活習慣(運動不足、長過ぎる昼寝、カフェインやタバコの過剰摂取、寝酒)を見直してみることも大切です。



沖縄県  
薬剤師会  
吉田典子





エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

### 蚊の季節

また蚊の季節がやって来ましたね。

沖繩では年中蚊がいるような気もしますが、やはり温かくなると蚊の勢いや数は劇的に増すように思います。

私のような、自分では身動きの取れない者におきましては特に蚊は大敵です。

蚊が周りを飛んでいるだけでも結構な恐怖です。

なぜかと言うと、蚊が顔にとまり血を吸おうとも私にはどうする事も出来ず、ただヘルパーに気づいてもらえるまで視線を送り続けて、ようやく気付いてもらえてから口文字で「顔に蚊がいる」と伝えて、蚊を仕留めてもらいます。

まあその頃には、蚊にたらふく血を吸われております。そしてその後の痒みは言うまでもなく、痒さにも耐えなくてははいけません。

さてと、蚊よけのグッズを準備をして、夏を楽しみたいと思います。

### お勧め映画情報

#### 1) とんび TBS系列ドラマ

昭和の親父が、男手ひとつで息子を育てて行く、人情的で笑いと涙のある素敵なドラマ。佐藤健、内野聖陽が親子役として共演。

#### 2) 夜のせんせい TBS系列ドラマ

年齢もバラバラの生徒が、一つになっていく定時制高校の話で、先生役に観月ありさ。面白くもあり、こういう学校イイナと思える。

#### 3) あの日のオルガン

太平洋戦争中の疎開をさせたい保母たち、子供を離したくない親たち、空襲の不安…。「疎開保育園」の実話の映画化。

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  
助言に聞く耳を  
リ…深呼吸

天秤座 9/23-10/23  
疲れたら休息を  
リ…ネット観覧

牡牛座 4/20-5/20  
感謝の気持ちで接して  
リ…電話

蠍座 10/24-11/21  
直感を信じて  
リ…運動

双子座 5/21-6/21  
良い睡眠を取って  
リ…スキンケア

射手座 11/22-12/21  
振り回されないで  
リ…飲食

蟹座 6/22-7/22  
言葉遣いに注意を  
リ…音楽鑑賞

山羊座 12/22-1/19  
穏やかな時間を  
リ…仮眠

獅子座 7/23-8/22  
人の良いところを真似て  
リ…料理

水瓶座 1/20-2/18  
美味しい物を摂取して  
リ…断捨離

乙女座 8/23-9/22  
挨拶は忘れずに  
リ…映画鑑賞

魚座 2/19-3/20  
小まめに整理整頓  
リ…ドライブ

### 編集後記

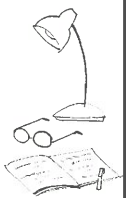
5月の連休を前に全国各地で新型コロナウイルスの連休の感染が止まず、多くの地域で対面での交流会が中止となっています。しかし人間は工夫するもの、困難な状況が長引けばそこに対応したイノベーションが生まれます。

昨今多くなった在宅勤務やオンライン会議・ミーティングをはじめ医療講演会や診療、患者会の運営もオンラインが増えてきました。都会でも離島でもインフラさえ整えれば条件は一緒です。ITに疎いと敬遠しがちですが、情報を得ようと思うなら詳しい人の助けを借りてでもトライすべきです。

アンビシャスでも今月よりオンライン相談を開始します。オンライン環境さえ整ってれば交通費も移動時間もいりません。是非お試しください。

さて今月の「表紙は語る」はALSの川口美伶さんにその思いを語っていただきました。川口さんには4年前にもご寄稿頂きましたが、症状の進行で思いを伝えるのに以前より時間がかかり、もどかしいお気持ちもひしひしと伝わってきます。しかしそのような状況の中、3つの目標を掲げ、思いを発信し続ける姿にただ、ただ頭が下がります。

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 ●株式会社かね屋 ●長濱眼科 ●匿名4名

3月のご寄付 ●加藤 眞三 (物品：著書6冊) ●株式会社パートナー

●有限会社麦飯石の水 ●匿名3名 (内2名 物品：切手・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。

## 3月のご支援・ご協力

●難病情報誌227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 ●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)クオオサ ●(有) 麦飯石の水 ●(有) プロGRESS ●(株)アイアム ●みくに(株) ●(株)ケアコネク  
●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)ケイオパートナース ●(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 ●サザン歯科まえた ●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 ●那覇かなぐすく皮膚科 ●(株)長堂材木店 ●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  
●聖隷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ッピー ●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ぶくじ  
●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 ●稲福内科医院 ●浦添さかい眼科 ●オリオンビール(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うらぐくる ●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・オキナフ ●(有) 新地開発 ●(株)ホープ住宅 ●(有) 仁間商事  
●(有)いっさゆう商事 ●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。

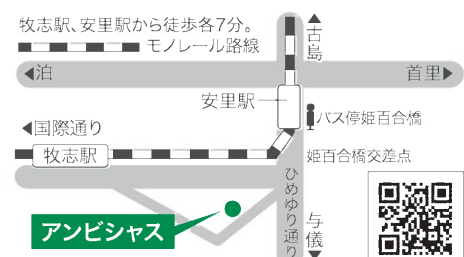
☎098-951-0567 ✉soudan@ambitious.or.jp

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。



〒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

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** 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

