



# アンビシヤス

夢を取り戻すには  
「もう遅いかな」と言ったら、  
誰かが「全然遅くないよ」と  
言ってくれた。有難い言葉です。



表紙は語る

「網膜色素変性症(RP)」

アンビシヤス通信

4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【8月開講】

障害者委託訓練生募集のお知らせ

多発性硬化症・視神経脊髄炎

医療講演会YouTube公開のお知らせ

オンライン相談室のご案内

こころの現場から

つぶやきチャンネル

シリーズ第74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

今月のオンライン患者会のご案内

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 桑江 良榮(くわえりょうえい)さん

網膜色素変性症(RP)

夢を取り戻すには「もう遅いかな」と言ったら、誰かが「全然遅くないよ」と言ってくれた。有難い言葉です。



趣味の城跡巡りをヘルパーさんの力を借りて再開!(写真は具志川城跡)

若いころやり残したものを七割程度なし終えたのは定年後五年目。これで良からうと趣味に転じました。

まず真空管アンプ等のオーディオ製作にパソコン遊び、体を使う趣味としてジョギング、山歩き。マラソンは年だからやめるとの妻のお達し。サークル活動として公民館での卓球や懐メロ合唱、史跡巡り等楽しく老春を謳歌していました。そうそう三線もやっていたしアマチュア無線もやっていたな。あの頃は楽しくて、楽しくて、生きているのが青春でした。

沖繩の山は、山という程高くはないがそれなりに味わいがあり、アウトドア好きの私にはたまりません。頂上に立った時の汗を乾かすそよ風の冷たさと、大海を見下ろす気持ちよさは格別なものです。

数年山歩きをしていましたが、その内ちよくちよくと倒木に頭をぶつけました。何かおかしいなと思いましたが、来年は頭の防護のためヘルメットをと思っていた矢先、特定健

診を受けたら一通の封書を渡され「眼科に行ってください」と指示されました。掛かり付けの眼科へ行ったところ「網膜色素変性症」だと診断され「それなら薬をください」と言いましたら「薬はない」ということ。それ以上の説明もないまま帰宅しインターネットで病名を調べてみたらなんと最終的には失明に至る進行性の難病なのです。突然頭をなぐられた思いでした。

なんで自分がと……。慌てました。驚愕しました。すでに視野が狭くなっていたのでしよう。そのため倒木に頭をぶつけたのでしよう。二、三か所病院を訪ねても治療法はないと言うし、薬にもすがらないで漢方薬や鍼灸を試しましたがこれという効果も有りません。動転しながらの病院探しで体はよれよれになりました。落胆しました。

今まで楽しく生きてきたのに、「私はそんなに悪い事をしたのでしょうか? 神様!」。残り少ない人生を、穏やかに終われるものと思っていたのに……。視野の欠損や視力低下では運転免許も返納せざるを得ず、趣味の仲間とも同行出来ず、やむなく離れて行きました。悲しかったです。運転免許の返納で移動手段を無くし、その精神的なダメージはとて

も大きなものでした。色々な不安で夜も眠れなくなり、来る日も来る日も自分はこれからどうなっていくのかと苦悩しました。

仏教でいう生老病死苦が猛然と私の心に襲いかかりました。心に浮かぶのは楽しかった過去の思い出だけで、過去に囚われ気力もわきません。健康だった体は日に日に衰えてそれにつれて余病も併発しました。視力はさらに低下しました。毎日が辛く苦しくて、あまりの苦しさに死を口にする事もたびたびでした。家族のものからは「昔のことは忘れて、今はこの病気を受け入れて生きてゆかなければならないでしょう」と何度も言われましたが受け入れることは、とうてい出来ませんでした。こういう状況になって今まで楽しんでいた趣味などはすべて無になり私は闇にうずくまっていた心地でした。

その年の四月、新聞の小さな欄にJRPS沖繩の会長さんが会員の皆さんに伊江島百合まつりの参加者募集をしていました。私は会員でもないのに「絶対参加させてください」と強く要望しました。バスの中では同病の諸氏が元氣よく歓談しています。こういう病気の方でも希望を失わず元氣に出来るんだと感心すると同時に、自分にもそういう日が来るのかな……

後にJRPS沖繩の会に入会させていただきました。会長さんをはじめ会員の皆様から福祉制度等の情報や申請方法その他の事を色々教えていただきました。福祉制度を利用し外出や福祉施設を利用する事が出来、その分苦悩する時間が少なくなり気持ちも楽になりました。また会の諸行事にも参加して、同じ思いをしている方々と言葉を交わすと何かしら安堵するものです。

そうこうして時間は掛かりましたが徐々に気持ちも軽くなり始めました。時間の経過というものは有難いもので、これが心身を苦痛に慣れさせ、視力の弱い事、体の動きが悪くなつた事その他諸々の不具合を「しょうがない」と諦めることができました。良い意味で。

不自由な体でも生きていく限り何かをやりたい。だがやれるものは有りません。自分にすっかり自信を失い、やれるものは何もないと思っていました。これもまた有難い時間の経過でやれるものは何もないけど「やりたいものは有る」と思うようになりしました。心が動けば体も動く。できるかな？不自由な体を使うのは勇氣と忍耐がある？ やってみるか、でも、でも……躊躇の行き戻り。よし思い切ってやってみよう。ちょっと

とやっては休み、ちょっとやっては休み、あまりのきつさに溜息と共に妻に「助けてくれ」と叫ぶのも毎度のことでした。やがて小さな挑戦とその小さな成果が自信となり大きな満足感を得る事が出来ました。

その結果「自分もなんとかなるかな」という意欲が出て苦しさを押しサークルなどにも参加しました。苦しい心身ですが何とかやれそうというところまでになりました。

病気のため趣味等すべて放棄しましたが、今の体で出来るものは、もう一度やり直そうと思つています。「もう遅いかな」と言つたら誰かが「全然遅くないよ」と言つてくれました。有難い言葉です。

今私の楽しみはヘルパーさんとの城跡巡り、沖視協で三線仲間と三線や歓談すること、週一回のウォーキング、家で音楽やラジオを聴くことそして泡盛の一杯。アンビシャス様主催の患者会のroomでゆんたくすることも楽しいことです(大勢の方が参加できればいいけどな)。

夢としては体力を回復して普通に歩けるようになりたいです。そのうち山原の山にも行きたいし、旅行もしたいです。

ここに至るまでの氣力を得るのに四年もかかりましたが、いつ元の悪夢

に捕まるか分かりません。病気に負けない氣力を維持してこの病気の治療法が確立される日を待つています。それまでには永い日時が掛かると思いますがその日まで頑張ります。どうぞ皆さま宜しくお願いします。

生きる

生きるってなんだ

楽しさを追うことか

苦しさに耐えることなのか

何かしらの虚しさを

噛みしめることなのか

いや いかなる時でも

平然と生きることなんだ

難病を抱える仲間と共にお互いの苦しみを理解しながら明るく生きて行きます。最後になりましたが我々を支えてくださる福祉団体の皆様そして直接支えてくださるヘルパーの皆様には厚く感謝を申し上げます。

## 語者プロフィール

### 桑江 良榮

(くわえりょうえい)さん

1944年 那覇市 生まれ

【趣味】 城跡で石垣を見る事

【挑戦したいこと】

スマホでSNSをやりたい  
過去の趣味の再開

【最近の楽しみ】

音楽鑑賞 歌謡曲からクラシックまで

【過去の職業】

通信技術者 (第一級無線技術士)

アンビシャス通信  
2021

## 4月の報告

あれこれ



今年度より

小児慢性特定疾患児童等

自立支援事業を開始

今年度から、沖縄県と那覇市それぞれより小児慢性特定疾患児童等自立支援事業を受託し、4月より小児慢性特定疾患児童等自立支援事業を開始しました。(対象は「小児慢性特定疾患」の受給者(満19歳以下)の方)。

アンビシャスとしても初めての事業となりますが、対象児童の成人後の自立が円滑に進むよう関係機関との連携を深めて参ります。小児期から成人期にかけて重要な期間でもあり、関係機関との連絡調整や地域で利用可能なサービスの紹介などを通して、一人でも多くの方が自立できるように努めて参ります。

4月はお一人の方が利用され、何回か相談を重ねている間にご本人の努力もあり、めでたく就職が決まりました。

オンラインイベント  
「自分をプレゼン！」

自分をプレゼン実行委員会が主催するオンラインイベント「自分をプレゼン！」企画に4月17日(土)本誌エッセイでもおなじみの浦崎綾乃さんが参加、ICT救助隊の協力のもとプレゼンを行いました。

「自分をプレゼン！」では、ALS患者本人が、それぞれの思いや生き方について真正面からプレゼンテーションを行います。病気を告知されて間もない方や、呼吸器を付けられた方、支援者やボランティアの方々と「横のつながり」を作ると共に、まだ知らない様々な「選択肢」を知る事ができるイベントです。沖縄では浦崎さんが初のプレゼンターとなりました。当日は、浦崎さんのご主人やお子さんも加わり、アットホームで温かな雰囲気でのプレゼンテーションのとなりました。

「自分をプレゼン」は過去に20名以上のALS当事者が参加されておりDVDでも紹介されています。

那覇看護専門学校  
オンライン授業

4月26日(月)那覇看護専門学校にて、3クラスに分け各90分の授業を行いました。

例年那覇看護専門学校では在宅看護論の一環として難病についての講義をしていますが、今回は「まん延防止等重点措置」をうけ、オンラインでの授業となりました。コロナ世代の学生は気の毒ではありますが、オンラインを活かした授業にすることで集中出来たのかもしれない。

進行の早い神経難病患者が今後のACP(アドバンス・ケア・プランニング)についてどう対応

するのかななどの質問もあり、内容の濃い充実した授業になりました。



## —2021年6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、6月の予定はございません。

## 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カ月間)

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

※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。

## 多発性硬化症(MS)/視神経脊髄炎(NMOSD)医療講演会YouTubeで公開

今年2月7日、MSキャビンと共同で実施した医療講演会の内容(3本の動画)を3か月限定(5～7月末まで)でYouTubeにて公開しています。

参加予定だったが日程の都合がつかず参加できなかった方や、MS、NMOSDの当事者や家族で情報を求めている等、関心のある皆様にご視聴いただけますと幸いです。

ご視聴はアンビシャスホームページ(TOP)「アンビシャスからのお知らせ」

からもご覧いただけます。

ご視聴は  
こちらから→

## オンライン相談室のご案内

アンビシャスでは今年5月よりオンライン相談を始めました。これまで対面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の相談機会が増えることを目指しています。

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。

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込みが心配な方、ぜひ一度オンラインで面談をうけてみませんか!

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)

〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2 1階

## こころの現場から



### こころは伝わる

来談者中心療法を提唱した米国の心理学者であるC・R・ロジャーズ（1902-1987）をご存じでしょうか。当時の彼の公開されたカウンセリング場面のVTRがあります。ロジャーズ博士は米国の心理学者ですから英語でのカウンセリング場面が収録されているのですが、やり取りを聴いていると、ロジャーズ博士がクライエントの話を丁寧に傾聴し、相手の考えをまとめ、思いやりをもって応答していることがわかります。そのVTRを見た人で、英語が苦手な人も、ロジャーズ博士に相談をしたいと思うようです。ここで私は皆さんにこのVTRを見ていただきたいのということです。ここではなく、人が相手のことを心底思いやっているところは、たとえ言葉が交わらせなくても伝わるということが言いたいのです。なぜ、相手を思うところは伝わるのでしょうか。

分析心理学では、人は集合的無意

識で繋がっていると考えます。その集合的無意識の部分で共通している部分だけではなく、相手がイメージしている事柄を丁寧に想像しようとする努力と、ありのままの相手を理解しようとする思いやりが存在すると、繋がるのではないかと私は考えます。集合的無意識の部分は互いのところに平等に存在するので、人は皆平等であることを無意識に認識しているからでしょう。

例えばALSで呼吸器をつけることを選択した場合、直接の肉声での会話は困難になりますが、文字盤や機器等を活用してコミュニケーションをとることは可能ですし、それらは自分らしく生きるためにとっても大事なことです。それに加えて言葉以外のところで人同士が通じ合っていると感じあうことも大切だと私は思います。やはり人は、互いに同時に種類の異なる支援をしあっているのです。



上野里依り  
心理師  
臨床心理士  
鎌田依り  
(かまだえり)

## つぶやきチャンプルー

### ストレス反応は五感で感じる

ストレスとは、普段と異なる出来事や変化により生じる緊張状態を指しますが、そのストレスへの思いや対処などがストレス反応なのです。自分では気づいていない場合や気づいているが我慢したり、ちゃんと向き合っていない場合は、悪い反応になると思います。

人のストレス反応としては怒ったり、泣いたり、もがいてみたり、すがってみたり、誰かに話したくなります。その反応を我慢しているとストレスがキズとなり心深く残ってしまうこともあると思われれます。同じ状況においても反応の大きさは人によって違ってきます。コロナ禍では何が安全なのか分かりにくいので、まず安全な場所や時間を確保し、人込みには出ないかわりに電話やオンラインでの人とのつながりを持つ。対コロナ対策への執着や義務はあるだろうが、その他は自分のしたいことをしましょう。とはいっても何が正しいのか、新しい世界基準や常識が出来る途中なので、誰もが今の自分の立ち位置や基準が判らなくなります。

今、生きていることを見つめようとしても、自分ひとりでは逡巡し見えなくなっている中で、やはり人とのつながりが大切になってきます。また、健康管理面としても有効なのは、五感で感じる機会を増やすことが重要になるでしょう。



通名喜照著

## シリーズ「患者学」第74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7話）

患者中心の医療では、患者さんの意見を聴いた上で、忠実にその指示に従えばよいのでしょうか？

そのことに、疑問を投げかけるような一つの例として、安楽死や尊厳死の問題があります。

2020年7月、京都のALS（筋萎縮性側索硬化症）の女性に対しての嘱託殺人のために二人の医師が逮捕されるという事件がありました。二人の医師はツイッター上でALS患者と知り合い、頻繁にやりとりをした後に、患者の自宅を訪問し殺人に及んだと報じられています。ツイッターでの何度ものやり取りの後、患者から依頼した医師に計130万円の現金が2回に分けて振り込まれていました。この事件は医師が致死薬を投与したために死に至ったため、嘱託殺人であり、積極的安楽死にあたりません。逮捕が報じられて以降、尊厳死や安楽死に関してマスコミでとりあげられる機会が増えていました

安楽死は、致死薬を使用することで死に至らせる積極的安楽死と、治療を差し控えたり中止することによる消極的安楽死の二つに分けられます。すなわち、人工呼吸器を停止したり、栄養投与を中止することにより死に至る場合が消極的安楽死です。

わが国では、この消極的安楽死を尊厳死と呼んでいることが多いのですが、尊厳死という言葉は国によつて使い方が異なります。例えば、米国オレゴン州などの尊厳死法では、医師が致死量の処方箋や致死薬をわたして、患者が自分で服薬し自殺する医師幫助自殺（PAS）、すなわち積極的安楽死を尊厳死として定義しているために、尊厳死という言葉は混乱が生じやすいのです。

さて、京都の事件に戻りますが、これは明らかに患者本人が死にたいという意志を表明していたのだから、患者中心の医療として肯定

しなければいけないのではないかと、意見もあります。でも、それではないのでしょうか？

例えば、友人が自殺したいと訪ねてきたときに、それではとあなたはナイフを渡して自殺を助けるのでしょうか。わたしは、こんな時には、自殺をしたいという気持ちを聴きながらも、そんな思いをどのようにすれば断つことができるかと援助するのが友人であろうと思いますし、それは職業的な医療者であっても同じではないかと考えます。

主治医と患者という関係の中で、長い期間の対話や試行錯誤の後に、消極的な安楽死を認めざるを得ないような場合もあるのかもしれませんが、患者さん本人だけではなく、家族や友人、周囲の人との話し合いの末に行きつくのではないのでしょうか。

もし、本人が希望さえすれば、すぐに法律に従って、安楽死ができるような社会になってしまえば、安楽死を望んでいない人にまで、どうして安楽死を希望しないのかという圧力がかかるかも知れませんし、一言でも死にたいなどともらせば、本心とは裏腹にどんどん死の準備

が進められてしまうことになるかも知れません。

わたしが安楽死に反対するもう一つの理由は、死というものは本人だけのものではないと考えるからです。その人が死ぬことにより周りの多くの人が影響を受けることになりました。家族にとつても、その死は大きな意味をもつと考えるからです。

そのように考えると、患者さんの意志だけで医療をすすめてしまうことの危うさも感じるのです。

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=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。

上智大学グリーブケア研究所研究員。

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6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
アンビシャス オンライン患者会 (疾患名は問いません)	18日(金) 14~15時半	参加希望の方は098-951-0567 メール:info@ambitious.or.jp まで
ギラン・バレー症候群 交流会	27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	



今月の**オンライン患者会**は

**6月18日(金) 14:00~15:30**です。

お問合せ先

電話：098-951-0567

メール：info@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)

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様お願い致します。

アンビシャスでは毎月、オンラインで難病を持つ方の気軽なおしゃべりをする集いを開催しています。  
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参加の出来る方の参加をお待ちしています。  
「患者会がないので交流の場が欲しい」「他の難病の方との情報交換やおしゃべりをする場があったらいいのに」という皆様、今まで参加したくても遠方のため参加できなかった皆様、この機会に参加してみませんか。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。参加ご希望の方や関心のある方はお気軽にお問合せください。

アンビシャスからのおたより  
6月のオンライン患者会のご案内





# 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

薬を飲んでいますが、  
コロナワクチンは受けられますか(1)



医療従事者に続き、65歳以上の高齢者への接種が始まりました。ワクチンに関するお問い合わせの中で多いのが「服用薬があるがワクチンを受けられますか?」「肺炎球菌ワクチンを打ったけどどのくらいあければいいの?」といったご質問です。実のところ、現在飲んでいるお薬のためにワクチンが接種できないということとはありません。症状が安定していれば接種可能です。ただ、注意が必要な薬剤として「血液サラサラの薬」があります。抗凝固薬・抗血小板薬に分類されるお薬を服用中の方は、針を刺した部分からの出血に注意が必要です。接種後2分程度は揉まずに軽く接種部位をおさえておきましょう。服用中のお薬が不明な場合にはかかりつけ薬剤師に確認してもらったりいいでしょう。なお、市町村より送付された接種券と同封の予診票にはお薬の名前を記載していただいています。また、肺炎球菌ワクチンなど他のワクチンとの接種間隔は13日以上とされています。体調等に不安のある方は、事前に主治医とよく相談してください。



沖縄県  
薬剤師会  
吉田 典子



エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

### まぶたが閉じなくなつた

私のまぶたがしっかりと閉じなくなつたのは、半年前のことです。

正確にはまぶたが閉じていないことに気づいた、と言ふべきでしょうか。

夫の指摘によりまぶたが1/3〜1/2閉じていないことに気づき、シヨックでした。

だって自分では閉じていると思つていたのですから。でも写真をとつてもらい確認するとそこには、白目を向いた私の姿がありました。あまりにもシヨックが大きくて涙が止まりませんでした。

ALS患者にとって、まぶたの動きは意思疎通をとるのに不可欠な大切な器官です。

そこが動かせなくなることは、物凄くシヨックで不安が大きく、心が押しつぶされそうになり気持ちが不安定になります。そして、いよいよ完全閉じ込め症候群(TLS)も目前なのかと、絶望してしまひそうになりました。

ですが、私は1人ではない事を知っています。今、私に係わつてくださっている方が一人でも多い方が、色々な知恵や閃きがあると思います。なので、これからよろしくお願ひします。

### お勧め映画情報

1) **みをつくし料理帖** NHK系列全8回ドラマ  
出演は黒木華、安田成美、森山未來など。  
大阪で生まれ両親のいない少女・漣が、苦難を乗り越え、江戸で料理人になる迄の話。

2) **ステップ 2020年**  
シングルファーザーと一人娘が、人々との交流を通して、成長していく10年を描いた良作である。  
主演の山田孝之が、いつもの役柄と違う父親役を好演。原作は、大切なものを失った家族の再生を描き続けてきた作家の重松清で、同作家による共にTBS系列のドラマ「流星ワゴン」(西島秀俊、香川照之、吉岡秀隆)「とんび」(内野聖陽、佐藤健、柄本明)も併せてオススメです。

**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  
人に迷惑を掛けないように  
リ…瞑想

**天秤座** 9/23-10/23  
口角を上げて笑顔で  
リ…音楽鑑賞

**牡牛座** 4/20-5/20  
栄養のあるものを摂って  
リ…スキンケア

**蠍座** 10/24-11/21  
無理せず焦らずに  
リ…仮眠

**双子座** 5/21-6/21  
リキまずにリラックス  
リ…深呼吸

**射手座** 11/22-12/21  
感謝を忘れない心  
リ…電話

**蟹座** 6/22-7/22  
泣くことで浄化を  
リ…料理

**山羊座** 12/22-1/19  
聞く耳を持つ柔軟さ  
リ…映画鑑賞

**獅子座** 7/23-8/22  
運動はマイペースに  
リ…散歩

**水瓶座** 1/20-2/18  
良い睡眠には早寝を  
リ…ストレッチ

**乙女座** 8/23-9/22  
言ばれる気遣いを  
リ…掃除

**魚座** 2/19-3/20  
前向きさで向上  
リ…読書

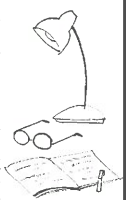
### 編集後記

長引くコロナ禍の中、仕事や生活様式もかなり変化してきました。仕事の面では在宅勤務の普及にオンライン会議。生活面では巣ごもり需要に伴う出前注文やオンラインシヨッピングの急拡大など、日常生活に大きな変化が起きています。

各患者会も対面での交流会が途絶えZoomやLINE等に切り替えているとお聞きます。そのような中、アンビシャスでもオンライン相談を今期より開始しました。またオンライン患者会も去年より行っています。好むと好まざるに関らずオンラインを経由した医療講演会、交流会はコロナ終後もスタンダードになると思われ、積極的に取り入れたいものです。

オンラインの最大の利点は、都会でも離島でもネット環境さえ整っていれば条件は同じで、ご自宅から相談や交流会に参加できる事です。不慣れな方はアンビシャススタッフはもちろん、身近にいる詳しい人の助けを借りて挑戦してみませんか。今月の「表紙は語る」の桑江さんも目をご不自由ながらパソコンを駆使してオンライン患者会へ毎回参加し、多くの方との交流を楽しんでいらつしやいます。あまり難しく考えず、オンラインの世界へ一歩踏み出してみませんか。

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3名  
 4月のご寄付 ●匿名3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。

## 4月のご支援・ご協力

●難病情報誌228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・小祿サザン店 ●(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 ●ホテルまるぎ ●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

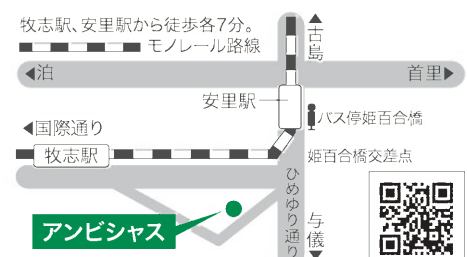
難病無料相談 (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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。

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

