



アンビシヤス



母親として何としても娘の
産後の支援をしてあげたい!

表紙は語る

「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」

アンビシヤス通信

6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【10月開講】

障害者委託訓練生募集のお知らせ

難病医療相談会のご案内

こころの現場から

つぶやきサンプル

シリーズ 第76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

ポータブル電源装置の

無料貸出事業のご案内

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 赤嶺 典子（あかみねのりこ）さん 筋萎縮性側索硬化症（ALS）

母親として何としても娘の産後の支援をしてあげたい！



取材に身振りを交え思いを語る赤嶺さん。

Q 発症はいつ頃ですか、その後の経過は？

A 正式に筋萎縮性側索硬化症（ALS）と診断を下されたのは今年の1月ですが、私自身異変を感じたのは

4年前（2017年）の7月から8月の頃です。

以前の私は早口の方でしたが、その頃からろれつが上手く回らず喋りづらいなと違和感を持っていた

ました。そのことを夫や家族、友人にも話したのですが、みんなからは「別に何ともなく普通だよ」としか言われませんでした。でもやっぱり気になり、高脂血症で通院していた先生に診てもらおうと「ペロを出してごらん」と口の中をみてもらい「舌が委縮している」と言われました。

丁度その頃、血液疾患で亡くなった友人の症状が私と似ていたので、主治医にその友人が通っていた琉大病院の先生を紹介してほしいとお願いしました。すると先生は「あなたの症状は血液疾患ではなく、神経系だよ」と言われ琉大病院の神経内科を紹介してもらい、2017年の12月に琉大病院で診察を受けました。

診察の結果、ALSの疑いはあるが手足の動きに問題はなく言語だけなので確定には至らず経過観察となりました。ALSと確定するには手・足・舌の筋電図で確認するらしいのですが、まだ手足とも十分に動くので確定診断がつかないとの事でした。その後、右手の親指の力がなくな

り、右手親指の筋肉が左手に比べ明らかに落ちてきているのが目で確認できました。車のキーが回せず、ペットボトルも右手では開けられず左手を使っています。今年の1月の筋電図の検査でALSと確定診断されました。私は右利きなので右手に症状が出て診断もつきましたが、もし左手だったら診断は更に遅れたかもしれません、ある意味良かったです。

最初の診断から確定まで実に3年半が経過しました。その後すぐに保健所へ受給者証の申請を出し、この5月に特定医療費（指定難病）受給者証が届きました。現在は進行を少しでも遅らせるため、内服と毎週1回、言語と手のリハビリに通っています。

Q 普段はどう過ごされていますか？

A 上手くろれつが回らず会話には不自由を感じますが、今のところお箸が上手に持てないこと以外は、手足は自由に動かし特に生活に支障はありません。車の運転もしています。



お兄ちゃんお姉ちゃんの運動会にて、
当時3か半月の3女との2ショット。

呼吸機能も問題はありません。

ただ上手く話せず、対面会話だと通じるのですが、電話だと相手が聞き取りにくいようで、固定電話には出ないようになっています。親しい人との会話は携帯のメールでやり取りしています。

親しい友人達には病気の事を伝えていますが、時々近所の人との会話の中で「あなたの話し方はおかしいよ、脳梗塞の始まりじゃない」と言われたりするので病気の事は伏せて会話はしないようになっています。

Q これまでどんな仕事をしていましたか？

A ついこの前まで、豊見城市と糸満市で委託助産師として新生児訪問（赤ちゃん訪問）の仕事をしていました。ただ言葉が上手く話せずお母さんにちゃんと伝わっているかという不安もあり、豊見城市は去年3月で辞め

ました。しかし糸満市は市の強い要望もあり今年3月まで仕事を続け、知人の助産師を紹介してやっと解放されました。仕事としてやっている以上、お母さんに私の話がちゃんと通じているか不安な状態では責任を持つて仕事は出来ず、上手く引き継

げる方が見つかりホットしています。助産師の仕事は高校卒業後、3年間看護学校に通い4年目に助産学科に進学しましたが、卒業後に就職した病院は産婦人科がなく外科病棟からのスタートでした。その後産婦人科と小児科の混合病棟がオープンしました。

私自身は子どもが好きなこともあり乳児園を開園する夢を持っていました。それで一時退職し3年間通信教育で保育士の資格を取りましたが、乳児園を開業するには大きなハードルがあり断念。その後パートで産婦人科病棟で働き、豊見城市で2002年から約18年間、そして糸満市で2011年から約10年間委託助産師として新生児訪問の仕事をしてきました。

Q 今後の療養生活に向けて

A 将来利用することも考えて、障がい者福祉や介護保険制度等を今勉強中です。また、まだ切羽詰まっている訳ではありませんが、今後手足が

動かなくなり、話も出来ず、書くことも出来なくなつた場合に備え意思伝達の方法をいろいろと勉強しています。自分の声が出なくなつた時の事も考え「マイボイス」で自分の声を残すことも検討しています。

食事の量は以前と変わらないのですが、時間が掛かるようになりました。舌が上手く廻らないので食物を上手く歯の上に運べず咀嚼に時間がかかり食事に1時間位かかっています。嚥下はいまのところ問題はありません。早食いだつた私が今はゆっくり噛みしめ味わつて食べています。

気になるのは食事の量は変わらないのに体重が2年前に比べ5キロも落ちている事です。主治医からは体重が落ちると筋肉量が落ちるので体重を落とさない様にと注意を受けています。それで筋力を維持するためウォーキングを心がけています。夫の趣味であるテニスに行く時、夫がテニスをしている間に私は周りをウォーキングしたり、またテニス場まで夫は車で行き私は歩いて向かい帰りは夫の運転する車で帰るようにしています。歩くことに不自由はなく筋力維持に努めています。

Q 今一番気になる事は？

A 鹿児島県に孫がいるのですが、

電話で話が出来ないのがつらいです。また、3女が熊本県に住んでいて今年9月に初めての出産を控えています。本当は里帰りさせてこちらで見守りたいのですが、コロナの影響もあり里帰りは無理なようです。

今まで助産師として多くの出産を手伝ってきました。そして、出産後は新生児訪問でお母さんと赤ちゃんの支援、いろいろな制度の説明やアドバイスをしてきたのですが、自分の娘にそれが出来ないのはとても悔しいです。助産師としてではなく、母親として何としても娘の産後の支援をしたいと思っています。ですから年内はこの手足がちゃんと動き症状が進まない事を願っています。9月に熊本へ行つて娘と赤ちゃんの世話をすることが今一番の願いです。

語者プロフィール

赤嶺 典子

(あかみね のりこ)さん

1953年 那覇市小椋生まれ

【特技】 いつでもどこでも眠れること

【挑戦したいこと】 スマホデビュー

【好きな音楽】 沖縄民謡

【好きな言葉】 不屈

【趣味】 寝ること

アンビシャス通信
2021

6月の報告

あれこれ



第4回九州・沖縄ブロック

難病相談支援センター
職員会議

昨年度から難病相談支援センターの九州ブロック会議を毎回の持ちまわりで開催していますが、今回は熊本県が幹事となつて6月4日(金)に開催されました。九州各県、政令指定都市のセンターの相談員がオンラインで集い、顔の見える関係を構築しつつ、各センターが抱えている課題や新たな活動状況を共有することで、相談員の質の向上を図っています。

ブロック会議をはじめから、各センター間の関係がコロナ禍以前より密にコミュニケーションと情報共有が出来ています。

「2021年は市民活動支援センター講座」

那覇市NPO活動支援センターは「2021年は市民活動支援センター講座」として『今さら聞けない…。クラウドファンディング』『NPO・市民活動団体の資金調達「表と裏」と題する講座をアンビシャス照喜名が講師を務めさせて頂きました。市民活動やNPOをされている方々10名が参加され、6月1日と8日の2日間の講座となりました。

活動を達成するのに精一杯で資金を集めることを考えたことがなかった。会費のみで運営してきたがこれからは色々と資金活動をしてみたいなどの理由で参加されていました。会費のみで運営していて、寄付を受け付けたことがない団体や委託事業だけで運営してきた団体もありました。

あらゆる資金活動をすることで、その団体の目的を達成することが出来る機会が増えるので、積極的にチャレンジして欲しいと思います。

ALS患者から学ぶ
在宅看護論

6月4日福岡県立看護大学の3年生を対象に「在宅看護学演習Ⅰ」在宅看護学の実習(訪問看護の実習)に先立つ学内での演習で、在宅で療養中の方の暮らしの様子を学び、実習の際にコミュニケーションの取り方を演習させていただくことを目的に、沖縄から浦崎綾乃さんが担当講師として発表されました。アンビ

シャスはオンライン接続支援で入りました。

学生から色々と質問があり、それを綾乃さんがコミュニケーションツールや口文字(口や顔の表情を使い会話する手法)で回答する手法でした。質問に答える形で普段の生活の様子や、子育ての様子などを紹介しました。各生徒さんへALS患者も普通の人間であり母親であることのメッセージが伝わったと思われます。

—2021年8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、8月の予定はございません。

令和3年度【10月開講】障害者委託訓練生募集【募集期間:令和3年8月2日(月)～25日(水)】

【訓練期間:令和3年10月1日(金)～令和4年1月31日(月)】(4ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
パソコン・事務科 (知識・技能)	8名	具志川校	身体(上肢、下肢<段差歩行可能な方>、 内部障害)、 精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病)	沖縄市	株式会社 大賀企画

【訓練期間:令和3年10月1日(金)～12月28日(火)】(3ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
飲食店スタッフ 実践科(実践能力)	3名	浦添校	身体(内部障害)、知的、精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病)	那覇市	合同会社 AICO

※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。

難病医療相談会 2021年度(12月までの計画)

今年度も先生方のご協力を頂き、難病医療相談会を開催することになりました。

難病医療相談会では、難病の詳しい説明や治療・療養について、各疾患の難病専門医による個別相談(1組30分)を無料で受けることができます。

疾 患		医 師	日 程
下垂体系疾患	下垂体の病気	池間 朋己先生 (浦添総合病院)	9月4日(土) 10時～12時
膠原病系疾患	全身性エリテマトーデス、全身性強皮症、皮膚筋炎/多発性筋炎、シェーグレン症候群、ベーチェット病など	小禄 雅人先生 (新健幸クリニック)	9月4日(土) 14時～16時
肝臓系疾患	自己免疫性肝炎、 原発性胆汁性胆管炎	前城 達次先生 (琉球大学病院)	10月7日(木) 15時～17時
神経系疾患	神経難病関連疾患(パーキンソン病、 HTLV-1関連脊髄症、重症筋無力症等)	渡嘉敷 崇先生 (沖縄病院)	10月8日(金) 14時～16時
消化器系疾患	クローン病、潰瘍性大腸炎	金城 福則先生 (浦添総合病院)	12月11日(土) 14時～16時

※各疾患とも定員は4組までです。定員を超えた場合にはキャンセル待ちとさせていただきます。

※予約時に、病状や医師にお聞きしたい事を事前にお伺いします。

【主催・お問い合わせ先】

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時～17時)

こころの現場から



意識して基本に戻ろう

〜ピアサポーター〜

人は不思議なもので、肩書や役職が付いたりすると、無意識に「自分が相手に教えてあげなきゃ」という気持ちになるようです。ピアサポーターの良いところは、お互いが同じ病いを抱えて生きているという、同じ土俵に立っていることです。そこに上下関係はありません。病いを体験しているからこそ、お互いが分かり合えることができる可能性があるのです。

ピアサポーターの知識を学び実践経験が増えるにつれて、ピアサポーター自身が「有能なピアサポーター」という肩書が付いていると思いついてしまいがち、本来対等であるべき立場のピアサポーターであるにもかかわらず指導的な態度をとってしまう場合も現実にはあります。経験を重ねると、様々な状況を見聞きすることになり、ピアサポーターをしてやっていると、いう自負が生まれ、助言をする場合が増える傾向にあります。

もしも、「自分がピアサポーターとしての経験を積んできたな」と思ったり、「自分はピアサポーターとして重要な立場にある」と思ったり、「自分がいないと、この会はまわらない」という気持ちが出てきたら、どうか、一度、こころを鎮めて、立ち止まってみてください。このような想いや考えが自分の中に在ることは、ピアサポーターとして相手と平等な姿勢ではなく、指導的な態度になっ

てしまっているという証拠です。それぞれの人の気持ちや考えは皆少しずつ違っていきます。人が自分らしく生きるための決定をするためには、自分のことを大事に考え、寄り添ってくれる人がいることと、適切な場が必須です。そしてそれらは、その人の人生において適切な時期に訪れるのです。どうか、難病を抱えている一人ひとりの力を信じて支援しましょう。



臨床心理士
公認心理師
鎌田依里
(かまだえり)

つぎやきチャンプルー

納得のいく備えを支える

最近の相談傾向として、COVID-19のワクチン接種に関する相談が多くなっています。最終的にはご自身で判断していただく事ですが、判断するに当たり主治医のお話や厚生労働省のワクチン情報に加え、専門家、先行する海外の状況等も判断材料としてしっかり吟味する必要があります。副作用やその後の体への影響等が心配で躊躇することもありますが、誰かに言われたから、皆やっているからではなく、しっかりと納得のいく判断を心掛けて欲しいです。

更に多い相談は災害時対策です。沖縄では長かった梅雨もようやく明けましたが、これからは台風シーズンがやってきます。在宅で人工呼吸器を装着している療養者は、これまで大きな台風が来る場合には、事前に病院避難や停電になってから救急搬送ということもありました。しかし、コロナ禍での病院避難は避けたいとの家族の気持ちが強くなっています。もちろん病院側に引き受け可能なベッドが確保されているか、毎回の確認が必要です。そんな背景から非常時電源確保についての問い合わせが多くなっています。保健所の保健師さんもコロナ対応で大変ではありますが、災害に備え早めに対応するのが重要との判断で対応してくれています。アンビシャスではこれらの備えに対し納得のいくようにサポートします。



著:照喜名通

シリーズ「患者学」第76回

慶應義塾大学

名誉教授 加藤 眞三

ジェネリック薬って大丈夫でしょうか？(その1)

先日、「先生、この前薬局に行ったら、薬剤師さんから「ジェネリック薬でいいですか？」って言われたけれど、ジェネリックで大丈夫なんではないか」と質問されました。

最近では、テレビのCMなどで高橋英樹さんや黒柳徹子さんがジェネリック薬品と奨めているのでジェネリックという言葉に聞き覚えはあるかもしれませんが、よくは解っていないというのが本音ではないでしょうか。

ジェネリック薬とは後発医薬品のことをさします。新薬(先発医薬品)として開発された薬が、特許出願日から20年という特許期間が過ぎると、一定の審査を受けることにより他の医薬品メーカーからも発売が可能となるものです。

ジェネリック薬は2005年には数量ベースで32.5%というマイナーな(日陰者的)存在でしたが、2020年9月の時点では厚生労働省(厚労省)の発表によると78.3%という高率になり、すでにメジャーな存在(ごく普通)になっています。

なぜ、こんな短期間に増えたのかというと、厚労省がジェネリック薬の普及を強力にすすめてきたからです。医療費抑制のために、価格の安いジェネリック薬に置き換えて、薬剤費を抑えようとしているのです。

ジェネリック医薬品の価格は、最初の販売時には原則として先発医薬品の5割であり、その後は市場価格を調査し、その結果として薬価が改定されるため先発医薬品の2割程度になる製品もあります。ジェネリック薬が増えれば、先発医薬品の市場価格も低下し、その薬価も下げられることになります。

そんな安い薬で大丈夫という不安もわきそうです。新薬の開発には大きな資金が必要ですが、特許期間中の販売で先発医薬品の開発費はまかなわれているのです。実際、それ程高いものではありません。

また、ジェネリック薬として承認される前には、①規格試験(原薬・製剤の品質確保)、②安定性試験(加速・長期保存)、③生物学的同等性試験(溶出試験、ヒトBE試験)などを実施し、厚生労働省が審査しているから安心なものですというのが、最初の問いに対するこれまでの回答でした。ところが、そんな回答が通用しなくなってしまう事件が2020年12月から2件起きてしまったのです。

一つは、ジェネリック医薬品メーカーの小林化工(福井県あらかわ市)が製造販売した真菌症(水虫やいんきんたむし、カンジダなど)に対する感染症治療薬「イトラコナゾール」に睡眠導入薬であるベンゾジアゼピン系睡眠薬リルマザホン塩酸塩水和物が製造工程で混入し、通常量の臨床用量を超えていたのです。結果として、二人の高齢の方が亡くなられ、車の運転中に事故をおこした人が38人もいましたし、健康被害の報告例も多数あるのです。

もう一件は、同じくジェネリック医薬品の日医工(富山市)が10年以上も前から国が承認していない工程で医薬品を製造していたことが判明し、2021年3月に富山県が業務停止命令を出し、全社での製品の販売が24日間停止となる事件が起きたのです。この事件では健康被害は報告されていないとのことですが、わが国の三大ジェネリック医薬品メーカーであり、東証一部の会社で起きた不祥事であり、ジェネリック医薬品の信頼を大きく損なうものでした。



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8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)	24日(火) 18~19時	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	29日(日) 14~17時	ノホテル沖縄那覇 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	

ポータブル電源装置の 無料貸出事業を始めました。



2週間 お試しが可能

【対象】難病、小児慢性疾患の当事者・家族で
沖縄県内在住者に限る。

【注意点】

- ※当該貸出機は特定メーカーをお勧めするものでも品質等を保証するものでもありません。
- ※使用上の注意点を守って取り扱ってください。
- ※在庫に限りがありますので、在庫確認を必ず行ってください。
- ※貸出期間は2週間以内となっております。



← 貸出対象機器はこちら
よりご参照ください

今年も台風シーズンが近づいてきました。沖縄県では台風のたびに長時間にわたり停電に至るケースが多く散見されます。難病で療養中の方やお子様いらっしゃるご家庭では、緊急時の電源確保は重要な課題です。

最近、停電に備えポータブル電源装置の購入を検討する方も多くなっていますが、購入前に「事前に使ってみたい」との要望も多くそれに応える形でお試しとして無償貸出しを始めました。尚、貸出すに当り他の方への参考になりますので、使用している様子の写真や使用上の感想をアンケートという方でご協力をお願いいたします。

アンビシャスからのおたより

ポータブル電源装置の
無料貸出事業を始めました



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

ステロイド外用薬 (塗り薬)のお話

ステロイド外用薬は局所の炎症を抑える働きがあり、湿疹や痒み、皮膚炎等に使用されています。効果の強さにより5つのランクに分類され、体の部位や疾患の程度によって使い分けられています。皮膚の薄い顔や陰部等の粘膜はお薬が吸収されやすいため、弱いランクのお薬を使用します。ただし、ステロイド外用薬は長期間塗り続けていると皮膚が薄くなったり、血管が拡張し顔が赤くなったりすることもあります。また、おむつかぶれとよく似たカンジダ皮膚炎に使用すると、症状が悪化する例も多く報告されています。ステロイド薬は怖いといったイメージをされる方もおられますが、アトピー性皮膚炎の乳児でも正しく使用することで安全に治療することができます。長期間使用しても症状に変化がない場合、悪化した際には必ず皮膚科を受診してください。

最近ドラッグストアでも購入できるステロイド外用薬がありますが、購入の際には薬剤師・登録販売者に使用方法等について確認し、ご自身にあったものを選ぶようにしましょう。



沖縄県
薬剤師 会
吉田 典子





エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

銀行での出来事をきっかけに思った事

私が重度障害者となり初めての普通預金の口座開設でしたので、何とも言えませんが「どのような用途で開設されるのでしょうか？」という行員の言葉に驚きました。

今まで私が健常者だった頃には一度も投げかけられたことのない問いかけに、驚きと共に怒りのような悲しさを感じました。

恐らく、行員から見た私は意思疎通の出来ない人として解釈されてしまったのでしょう。

私はすべてを理解できませんし、かなり特殊ではありますがフリック式口文字で意思疎通をとることも可能です。

しかし私のような重度障害者と関わったことのない方なら仕方ないことも知れません。

そこで思った事は、周知が必要な事。もっとたくさんの社会参加が必要だと思いました。

「周知」「社会参加」というと何だか仰々しい感じがしますが、ただ普通に地域で生活をしていくというだけの話ですけれどね。

新型コロナウイルスが落ち着いたら、積極的に出歩くことを楽しみに今を耐えたいと思います。

📺 お勧め映画情報

1) スターマン・この星の恋

フジテレビ系で放送された10話の連ドラ。3人の子持ちの母親の元に突然現れた記憶障害の男性。彼は、どこから来たのか？記憶は戻るのか？主演は広末涼子と福士蒼汰、他に小池栄子など。明るく楽しいホームドラマであり、恋愛ドラマ。

2) アドリフト 41日間の漂流

婚約したばかりのカップル二人が、太平洋を横断中に巨大ハリケーンに巻き込まれてしまう。二人のサバイバルは、どうなるのか？実話を元にした作品である。特に、女優・シェイリーン・ウッドリーの演技が凄く、彼女は「ファミリー・ツリー」で数々の賞のノミネートや受賞をしている。

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

🌟=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19
知識・認識不足に注意
リ…ドライブ

天秤座 9/23-10/23
整理整頓は身も心も
リ…読書

牡牛座 4/20-5/20
笑顔を心掛けてみて
リ…ショッピング

蠍座 10/24-11/21
自分を大切に優しく
リ…ネット観覧

双子座 5/21-6/21
人を助ける事が徳を積む
リ…音楽鑑賞

射手座 11/22-12/21
言葉は伝えてこそ
リ…料理

蟹座 6/22-7/22
気付いたら即行動を
リ…電話

山羊座 12/22-1/19
十分な休息で充電
リ…ストレッチ

獅子座 7/23-8/22
美味しい物を頂いて
リ…散歩

水瓶座 1/20-2/18
感謝の気持ちを心に
リ…仮眠

乙女座 8/23-9/22
早いと越した事はない
リ…スキンケア

魚座 2/19-3/20
人や過去に捕われずに
リ…映画鑑賞

編集後記

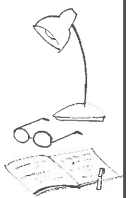
今年梅雨とも思えない豪雨が頻発し各地で大きな被害をもたらしました。年々気候変動が大きく、沖縄より関東の方が熱いという異常気象が多くなつたように感じます。新型コロナウイルスもそうですが、私たちは今までの常識に捉われず、臨機応変な対処力が求められているかもしれないですね。

さて今月の「表紙は語る」はALSの赤嶺さんにその思いを語っていただきました。今一番の楽しみであり希望は、熊本にいる娘さんの初産に立ち合う事、それまで手足がちゃんと動き症状が進まない事。助産師として多くの出産を手伝ってきたからこそ、自分の娘の出産には母親として、何としても立ち会い、手伝いたいと力を込めて語っていました。

きつと9月には無事赤ちゃんの世話をしていこうと思えます。

話は変わりますが、8頁でご案内の通り今年度よりポータブル電源の貸出を始めました。どれくらいの出力で何時間くらい持つのか、各々の家庭の電気の使用状況で違うと思います。ご購入の参考にぜひ一度お試しください。

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 ●株式会社かね屋 ●長濱眼科 ●匿名1名
 6月のご寄付 ●渡嘉敷 洋美 ●有限会社 麦飯石の水 ●古謝 ヒナ子
 ●照喜名 通 (物品：はがき) ●匿名2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。

6月のご支援・ご協力

●難病情報誌230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)琉薬 ●(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) 沖縄崎崎販売
 ●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 ●沖縄県農業協同組合

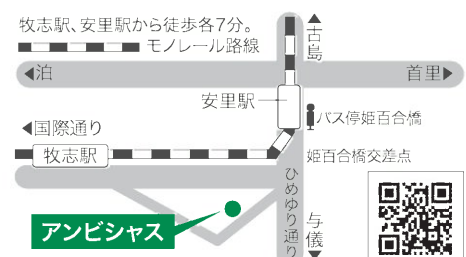
難病無料相談 (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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 #小緑サンズ店 #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

協賛広告のお願い
広告を掲載いただける団体・企業様を
広く募集いたします。

お問合せ**アンビシャス事務局**
Tel:098-951-0567
E-mail:info@ambitious.or.jp