



アンビシャス



表紙は語る

「天疱瘡」

アンビシャス通信

8月の報告あれこれ

アンビシャスメモ

保健所からのご案内

令和4年【1月開講】

障害者委託訓練生募集のお知らせ

10月・12月の難病医療相談会のご案内

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第78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

アンビシャスからのおたより

アンビシャスオンライン患者交流会

のご案内

沖縄県内難病患者団体一覧

今月のおくすり箱

アンビシャス広場

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 上里 栄子（うえさと えいこ）さん 天疱瘡

神様は乗り越えられないハードルしか与えない！



一番下の孫と（10年前は孫も1人でしたが、今では7人の孫のオバーです）。

宮古島からこんにちは、上里 栄子64歳、天疱瘡（自己免疫性水疱性疾患）の患者です。

「表紙は語る」への投稿は今回で2回目、早いもので最初の投稿（119号）から10年が経

ちました。

発症は2008年4月、宮古病院で乳がんの再検査の予約が取れ、その前にサトウキビの収穫、春植えを終え病院へ。結果ステージ1の乳がんと診断され左胸を全摘

出し、術後はがんを押さえるための薬を飲むことと、月1回の注射を打つことにより女性ホルモンのバランスが崩れ、自分の体のコントロールが出来なくなりました。ようやく薬に慣れた8月頃、

今度は頭皮に痛みと炎症があり皮膚科専門の病院で診察、結果はなんと「水虫」と診断されました。その後1か月間、水虫の治療をしましたが痛みは変わりませんでした。そうしているうちに胸の間に水泡ができ、目の

周りや首、両手と上半身に小豆大から野球のボールくらいの膿を持った水泡が出ては破れの繰り返してケロイドになりました。9月になり紹介された宮古病院で、琉大病院から週一回診察に来る皮膚科の専門医（その後主治医となる）から「天疱瘡」と診断されました。

宮古病院へ入院して治療を続けましたが、チクチク、ヒリヒ

リと痛くて眠れない日々が続きました。「助けてー」と叫ぶ日々。琉大病院のベッドが空くの待ち続けようやく10月に転院することができました。

1日2回の塩水シャワーのあと薬を塗り、体をラップで包む治療のおかげで、やっと眠ることが出来るようになりました。

治療中は薬の副作用で顔はムーンフェイスになり、網膜色素上皮症も併発し左目を押さえると、右目では真直ぐの線がデコボコに見え、目もかすみ、距離感が分からなくなりました。また背骨が縮み座ると一人で立つことも出来ず、階段は上れるも下りる事が出来なくなる等の体験をしました。

体調が安定したころ医師より「一日1回インスリンを打つか、30分ずつ2回歩か」との問いかけに「歩く」と即答し、神奈川から見舞いに来た姉からプレゼ



子ども達と作った紙芝居「ふたがにげた」。

ントされた万歩計を付けウオーキング人生がスタートしました。診察が終わると一日1万歩は当たり前、2万歩を超えた日には医師から「歩き過ぎ」と注意されました(笑)。

入院中に中学生の三女から「高校受験までには帰ってきて！」とお願いされ、母親としての役目を果たすため、年明け1月には退院することを目標にして、無事4か月の入院生活を終えて1月には琉大病院を退院し、宮古島へ戻りました。

入院中、同じ天疱瘡の患者と出会い、13年経った今でも体調の相談が出来て「一人じゃない！」の安心感があり、勇気づけられ感謝です。

退院後は紫外線が目や体に突き刺さり、痛くて畑仕事が出来ない時もあり、無理をすると带状疱疹、ヘルペス、ケロイド等が出てくるので休むことも上手になりました。

2015年「立派な骨折です。」とレントゲンの結果、医師から告げられました。

3才の初孫と公園へ、孫は大きな滑り台を目指し階段を上って行き「オバーもおいでー」と手を振って誘います。私は「ダメ、ダメ、ダメ」と繰り返すも孫の「俺が守るからー」の言葉にスイッチが入り、仲良く手をつなぎ「シュー」とスタート。「うわぁー」と二人の黄色い悲鳴は上空の彼方へ、3秒間の旅に出かけ「ドスン」と尻もちをつきました。その時、両足の痺れにただならぬものを感じ、娘にSOSを出し病院へ。結果入院となりました。

4日間トイレにも行けずベッドの上で過ごし、5日目からコルセットを着けリハビリを開始。車いすから歩行器へ、7日目からようやく歩くようになる、その間

の腰骨が日々回復していく変化を喜びながら2週間で退院できましたが、娘たちからは「お母さん、気を付けて！」と「喝！」を入れられました。人生2度目の骨の圧縮で身長は4cm縮みました。

「自分にできる事を楽しむ」を目標に難病になる前からサポーターの一人として続けている「放課後子ども教室」で一年生から六年生までの異学年の子ども達と活動しています。

1 お手玉を教え遊ぶ。

2 学校の一角を借りてサトウキビを植え、育て、みんなで食べる。

3 紙芝居作り

(絵、色塗りは子ども達も手伝う)

子ども達と一緒に遊ぶ中で「栄子さん、あのね」と家族のこと、友達のこと、異性のことを話してくれます。子ども達の心の声に耳を傾け、楽しい「居場所づくり」にしていきます。

10年前は1人だった孫も7人となり、娘3人と宮古島で命のバトンを繋げたことが人生最大の喜びです。

今年4月に大好きなウオーキング中に右膝がグキッと怪しい

音がして、足を引きずりながら病院で診てもらいました。薬を調整しながら様子を見る事になりましたが、ウオーキングが出来ないのが残念です。

2008年に発症して13年が経過しましたが、今も皮膚科、眼科、口腔外科に通院しています。

くじけそうになる時、目を閉じると難病になったことを知らずに他界した両親の声私を勇気づけてくれます。「神様は乗り越えられるハードルしか与えないのよ！さあ頑張つて！」そう！私の大好きな言葉「試練の波をわが友と」をつぶやきながら、宮古島の※1アララガマ精神で乗り越えていきます。※2ワイドー！

※1アララガマ精神：宮古島方言 不屈の精神

※2ワイドー：頑張れー

語者プロフィール

上里 栄子

(うえさと えいこ)さん

1957年宮古島生まれ。

【趣味】

お手玉づくり、新聞投稿

【特技】

誰とでもおしゃべりできる事

【挑戦したいこと】

「お手玉積み積み宮古島大会」を開催すること。お手玉385(みやこ)個準備OK!です。

8月の報告

あれこれ



第5回九州・沖縄ブロック 難病相談支援センター 職員会議

8月27日(金)に第5回九州・沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議がZOOMを使用して開催され、政令指定都市センターを含む全8センター24名が出席しました。

今回の会議では「コロナ禍や後継者不足などの影響で患者会活動を休止している団体もあり、どのように活動を支援していくべきなのか」が取りあげられました。

沖縄県においても、コロナ禍でこの1年、ほとんどの患者団体の定例会が中止になっている状況の中、先月、「膠原病友の会」がオンライン開催されたことを報告しました。

佐賀からは「オンラインに慣れていけば良いが、慣れていない方

には訪問や来所時にオンラインツールの使い方を伝えながら実施を促しています。しかしながら限界もあり、特に高齢者にはハードルが高いようで、交流できず孤立している状況もあり、不安な人は多いと思う。」との意見が出ました。

この意見に対し、「オンラインの交流会はいくつか行つたが、環境さえ整えばできる。それを少しずつ広げて、私達にもできると思える環境をつくること。オンラインは交通費も要らないし、センター主催で指電話の講習会をした時は60名と盛会だった。環境さえ整えばみんなが集まれる。対面でもオンラインでも対応できるようにすることが大切ではないか。」等の意見ができました。

コロナ禍の中オンライン交流会の重要性は認識しつつも、ZOOM等のオンラインアプリ使用に慣れず、戸惑っている現実も浮かび上がってきました。

新型コロナウイルスの影響はまだまだ続くと恐れ、今後の患者会活動を継続するためにもオンライン化は大きな課題です。

沖縄県においても、オンライン患者会を始めておりますが、いまひとつ波には乗れていない状況です。曜日や時間を変え、参加される方の参加しやすい環境に寄り添いたいと思います。

フェイスブックによる

活動状況の発信準備

難病への理解を深めアンビシャスの難病支援活動をより身近に知っていただく事を目的に、9月よりフェイスブックを利用して情報を定期的に発信することになりました。

新しく相談員としてメンバーに加わった滝を中心9月スタートに向け準備中です。

これまでなかなか発信できずにいた「貸与事業」の外部バッテリーについてのアレコレや、「意思伝達装置を実際に触っている様子」、「意思伝達装置を操作するに当たり、利用者の身体状況に応じたベストなスイッチの選択」など、小さな疑問や役立つ情報を発信し、身近に利用していただきやすいア

ンビシャスにしていきたいと思っております。

もちろん、毎月発行の難病情報誌「アンビシャス」の進捗状況や、勉強会・研修会、医療相談会などのお知らせ等もこれまで通り発信してまいりますので、どうぞよろしくお願い致します。

お楽しみに!!

2021年10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、10月の予定はございません。

令和4年【1月開講】障害者委託訓練生募集【募集期間:令和3年11月1日(月)～11月22日(月)】

【訓練期間:令和4年1月4日(火)～3月31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
パソコンビジネス科 (知識・技能)	6名	浦添校	身体(上肢、下肢、視覚、聴覚、 内部障害)、 精神、発達、 その他(高次脳機能障害、難病等)	那覇市	株式会社 ワイエムシィ

その他、受講料無料(保険料・テキスト代等は自己負担)

申込方法:住所地のハローワーク

お問合せ:浦添職業能力開発校 TEL:098-879-2560

10月・12月の難病医療相談会のご案内

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、各疾患の専門医による個別相談(一組30分間)を無料で受けることができます。※ご家族、友人の同席も可能です。

疾患	疾患	医師	日程
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組です。ご希望の方はお早めにお申し込み願います。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



万華鏡

万華鏡を作ったことがありますか。万華鏡で見る世界は、二度と同じ模様が現れることがないと言われています。万華鏡には色々な作り方がありますが、ある例では三つの鏡を合わせて中に好きな色の宝石や飾りを入れ、鏡が描き出す世界を作り上げます。万華鏡を見ている人自身は、その美しさやその世界の彩りの変化を繊細に受け取り感動しますが、見ている人にとっては想像することすら難しい彩りの世界です。

人のこころはある意味で万華鏡のようだと考えられます。本人には情感を伴ったものですが、体験していない人は想像することすら難しいからです。人は、ある程度自分の好きなものや自分の納得したものを選び取って自らの世界を作り上げています。自らの世界とは、自分の生活空間の構成や対人関係の在り方や価値観の構築も含

まれます。それは、万華鏡に沢山の宝石や飾りの中から気に入るものだけを選んで取り入れることに似ています。

また一方で相手の話を傾聴する時には、万華鏡を見ていない人がその世界を創造することすら難しいように、その本人が見ている世界は分からないので、見えている模様や色合いや感動等を言葉で伝えてもらうことが必要です。そして言葉で伝えられたものを自分なりにできるだけ正確にイメージすることが傾聴だと言えます。相手のこころを理解する、つまり相手のこころの有り様を知ろうと努力し視覚的にイメージすることが傾聴には大事なのです。

自分の万華鏡の中にもできるだけの綺麗で素敵なものが沢山入れられるとよいです。また、皆で見ることでできるような一つの大きな綺麗な万華鏡を作り上げるようなイメージから、平和で美しい世界を作ることができるともかもしれません。



上野 依り
心理師 鎌田 依り
臨床心理士 鎌田 依り
(かまだ 依り)

つぶやきチャンプルー

呪文からの防御と対応

先月は「令和時代の新たな呪文」として、SNSによる誹謗中傷や、何気ない「イイね」が拡散されるのを見たとき、心理的に大きなダメージを受けてしまうというお話をしました。

この話の一番の解決策は、インターネットでエゴサーチ(自分の名前で検索すること)はしないことです。これは自分から呪文をもらいにいつているようなものです。

SNSではリアクションの反響通知が来るのはSNSの良い仕組みですが、反面悪い反響も届いてしまいます。

イソップ童話の「王さまの耳はロバの耳」に良い教訓があります。秘密や悩みは誰かに話さないとその重圧から身体的に影響がでて病んでしまうことです。なるべく、身近ではなく遠い存在で守秘義務を順守する相談員などに話すことや、マインドフルネス瞑想などで心を落ち着かせるなどが効果的でしょう。井戸に向かって話すより良い結果が生まれると思います。

次にSNSでは自分の発言が思いもよらぬ方向に拡散することもあります。SNSでの投稿はひと呼吸おいて見直してから投稿しましょう。

最後に王様の立場からは、王さまの耳はロバの耳だと言いつらした人を追及するのではなく、国民の声をよく聞くために大きくなっていると、逆転の発想で切り返しています。許す寛大な対応は美德であります。

自分らしく生きるため、他人から評価されたくないように、他人の評価はしない方が良いでしょう。



通 名喜 照

シリーズ「患者学」第78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3)

ジェネリック医薬品との付き合い方

ジェネリック医薬品は、慢性病の時代、高齢化社会での医療費の抑制のために必要不可欠なものです。だからこそ、ジェネリック医薬品の有効性と安全性に対する信頼を回復させなければなりません。

ジェネリック医薬品の製薬メーカーの責任も大きいと思います。メーカーが製造工程や検査の体制を整えて市場に出ているジェネリック医薬品を信頼できるものにする事です。監督官庁による厳しい検査も必要でしょう。欧米諸国は厳しい査察によりジェネリック医薬品の安全性を確保しているのです。

医療者にも責任があります。例えば、医師の薬剤を処方するときの注意です。処方箋上に単にジェネリック医薬品でよしとしてしまえば、どのメーカーの製品が患者の手に渡るのかは処方医には解りません。患者さんが訪れた院外薬局においてたま

たま備えられているメーカーの製品が出されてしまうのです。また、同じ院外薬局であっても、今月と先月とは異なるメーカーの製品を出しているかもしれません。ジェネリック医薬品の中でも、「医師が信頼している(メーカー)」、「患者が今まで継続している製品」などの指定も可能です。

また、どの院外薬局で出されるジェネリック医薬品は信頼性の高いのかなどの情報を患者さんに伝えることも理論的には考えられませんが、実はそんな情報を医師も知らないのです。今回のような事件が起きてしまうと、規模の大きい会社や歴史のある会社が安全とは言いきるのかは誰も知らないのです。

患者さんの側でできること

患者学の視点にたてば、患者さんにもジェネリック医薬品の選択にもっと敏感であつてもらいたい

です。薬のメーカーの選択は、今まで医師または薬局薬剤師に任せられてきました。そして、ジェネリック医薬品の販売が伸びたのも、薬局や医療機関に対してジェネリック医薬品を出すことのインセンティブを厚労省が与えてきたためなのです。

今後、院外薬局でたまたま在庫のあるジェネリック医薬品を受け取るのではなく、患者さんが製薬メーカーの選択に積極的に参加する時代が来るのではないのでしょうか。どのメーカーのものにして欲しいとか、今までと同じメーカーのものにして欲しいなど、患者さんが、ジェネリック医薬品のメーカーを指定することもあるかもしれません。

次に、先発薬からジェネリック医薬品にスイッチしたときやメーカーを変えた時の注意です。変換時には、患者さんもその効果や副作用について意識的になつて欲しいと思います。すなわち、自覚症状のあるものでは、その変化。血圧の薬であれば、家庭での血圧測定により効果をモニターできます。患者さん自身で効果をモニターできないものは、採血結果など診療所でその効果を確かめることとなります。薬によっては、

どれかの検査項目を効果の指標としたり、薬の血中濃度を測定することもあります。薬をスイッチした後には、以上のような効果をモニターするために再診までの期間は短くした方がよい場合もあるでしょう。そして、切り替え当初には効果だけでなく安全性についても慎重になるべきなのです。

ジェネリック医薬品を使うことが普通の時代となつていきます。だからこそ、その効果と安全性について医療者も患者も意識を高めなければならぬのです。

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。
 上智大学グループケア研究所研究員。
 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 10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 オンライン患者交流会 (疾患名は問いません)	21日(木) 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	31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	



今月の**オンライン患者交流会**は

10月21日(木) 18:00~19:00です。

お問い合わせ先

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。
※スマートフォン・パソコンはあるがZoomの仕方が分からない方、お気軽にご相談ください。スタッフが接続の仕方をお手伝い致します。
※交流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。特に地元には患者会がない離島の方、大歓迎です。参加をご希望の方や関心のある方はお気軽にお問い合わせください。

アンビシャスからのおたより
オンライン患者交流会のご案内



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

サプリメント

健康志向の高まりから人気のサプリメントですが、お薬とは飲み合わせに注意が必要な場合があることをご存じですか。実は、サプリメントの中にはお薬の効果を弱めたり、強めたりする製品もあります。例えば、脳の血流を改善し記憶力を維持するとされるイチヨウ葉エキスを、血液をサラサラにすると言われる抗血栓薬を服用中の方が摂ると、薬の効果が強く現れるため血が止まりにくくなったり、あざが出来やすくなるなど副作用である出血傾向が高まる可能性があります。また、古くからメンタルヘルスに使用されるセント・ジョーンズズ・ワート(セイヨウオトギリソウ)も、多くのお薬の効果に影響を与えることがわかっています。喘息治療薬、免疫抑制剤を服用中の方が摂ると、お薬の効果が十分に現れなかったり、抗うつ薬を服用中の方では逆に効果が出すぎて重篤な副作用が現れるおそれもあります。

また、サプリメントは、お薬と同様にアレギーや副作用なども報告されています。特にお薬を服用中の方は、サプリメントを摂取する前に必ず医師や薬剤師にご相談ください。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子





人工呼吸器の設定数値について

エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

私は、自分の人工呼吸器の適正数値を知るまでに1年以上の時間がかかりました。

始めの吸気の設定数値は私の体格(体重)に対してしか評価しておらず、医療者の誰も設定数値について疑問すら持っていない状況でした。

吸気の数値があつてない時は、少しの変化(車イスに移乗した時、呼吸器の空気を取り込む所にあるフィルターが少し汚れた時、カニューレ内に痰が付着した時)に敏感に息苦しさを動悸(脈拍数130→150)と言った反応を示していました。

外出をすれば呼吸苦があるという不安な時間を過ごしていました。

しかし在宅療養に切り替えて、私の意見を尊重してくれる医師や呼吸療法士の資格を持つベテランの看護師と出会い、色々数値を変更しながら現在は、吸気の設定が私に合っていて、息が苦しくなることもほとんどありません。

数値はあくまでも、目安にしか過ぎないので、人それぞれの適正な数値を見出すことが大切だと思います。

お勧め映画情報

1) ピンポン 2002年

高校生の卓球部・インターハイの青春映画。出演は、窪塚洋介、ARATA(現・井浦新)中村獅童、夏木マリ、竹中直人など。脚本は宮藤官九郎。

2) ミックス。 2017年

卓球をテーマにしたロマンティック・コメディ。出演は新垣結衣、瑛太のW主演で、他には広末涼子、瀬戸康史、永野芽郁、蒼井優など。伊藤美誠や石川佳純と水谷隼と本物の卓球選手も出ていて東京五輪後に見て驚きました。

2作とも、卓球シーンは、ほぼCGで作られていますが、試合シーンには、見入ってしまいます。

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
人の長所を見つけて
リ…昼寝

天秤座 9/23-10/23
ひとりの時間を大切に
リ…ドライブ

牡牛座 4/20-5/20
遊び心とユーモアを
リ…パズルやゲーム等

蠍座 10/24-11/21
心も体も柔軟にほぐそう
リ…ストレッチ

双子座 5/21-6/21
楽しむ事を見つけて
リ…瞑想

射手座 11/22-12/21
疲れや緊張には一呼吸
リ…深呼吸

蟹座 6/22-7/22
疲れは溜めず無理せず
リ…睡眠

山羊座 12/22-1/19
衣食住を大事にして
リ…食事

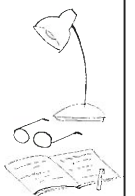
獅子座 7/23-8/22
良い物事を吸収して
リ…DVD鑑賞

水瓶座 1/20-2/18
笑うことを増やそう
リ…ネット観覧

乙女座 8/23-9/22
一生懸命取り組んで
リ…読書

魚座 2/19-3/20
愚痴は何も生まない
リ…ウォーキング

編集後記



10月に入り全国的には秋の気配、湿度、湿度とも快適な季節といったところでしょうか。しかし当地沖縄では厳しい暑さがもう暫く続きそうです。とはいえやはり朝夕は幾分しのぎやすくなったように感じ、コロナの心配が無ければ屋外で過ごしたいところです。さて今月の「表紙は語る」10年ぶりに、宮古島市の上里さんにご執筆をお願いしました。発症時から現在に至るまで、大変な時期もあつたと思いますが、持ち前の笑顔と「神様は乗り越えられるハードルしか与えない」と困難を乗り越えてきた様子が伺えました。また上手に休むことを覚えた。とも話しています。決して無理せず体のいう事に耳を傾け、上手に休む。このスタンスは難病に限らず多くの皆さんにも参考になるお話かと思えます。

話は変わりますが当誌8頁でご案内のオンライン患者交流会ですが、Zoomのやり方がわからない方は事前にご相談いただければ、アンビシャススタッフがお手伝いしますので、沖縄県内の方で参加希望の方がいましたら、どうぞ遠慮なく、お気軽にご連絡ください。

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2名

8月のご寄付 ●有限会社 セイアン ●名城 トミ子 ●赤嶺 典子 ●赤嶺 竹哉
●ピュアペットクリニック 野中 哲 ●富名腰 義裕 ●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。

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〜 ●ただこボール ●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
●はびねず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 ●はびねず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

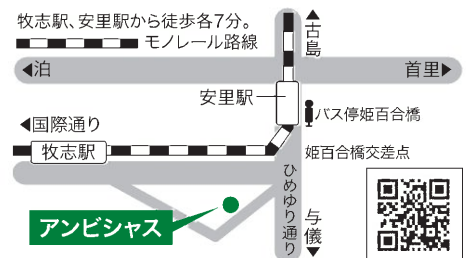
難病無料相談 (電話・来所・メール) **難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。**

☎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)

いい。  **AQUA**  誕生



 **OTM GROUP**
沖縄トヨタ自動車 沖縄トヨペット トヨタカローラ沖縄
ネットトヨタ沖縄 トヨタレンタリース沖縄

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/

仕事と治療の両立について
一人で悩まず相談してみませんか?
相談は無料です

難病の方で治療と仕事の両立に悩み、仕事を辞めようか迷っている方、離職する前に一度相談してみませんか。また、事業主の方で難病の方の就労への配慮に関して等、お気軽にご相談ください。

沖縄県難病相談支援センター アンビシャス
Tel:098-951-0567 Mail: soudan@ambitious.or.jp

あなたのご支援が
会報誌制作・運営の支えになります。

協賛広告のお願い

広告を掲載いただける
団体・企業様を募集いたします。
広告掲載費: 毎月1万円。
(隔月・半年～1年間限定でもOKです!)

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