



# アンビシャス



## きょうだいの存在

表紙は語る

「先天性血栓性血小板減少性紫斑病」

アンビシャス通信

9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

12月の難病医療相談会のご案内

募集

難病ピア・サポーター養成研修のご案内

こころの現場から

つぶやきサンプル

シリーズ 第79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

患者団体からのおたより

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 岩屋 紀子(いわやのりこ)さん

## きょうだいの存在

先天性血栓性血小板減少性紫斑病の母親より



2歳違いの姉弟(娘の存在は私にも息子にも大きいものがあります。)

存された原稿は、同病者とながりたい！の気持ちがつまった大切な宝物です。

さて、この『表紙を語る』では、幼かった頃の子どもたちのエピソードから病気をもつ子の『きょうだい』をテーマにしてみました。希少疾患の子どもを育てる親が病児のことを語る場は数多くありますが、病児に『きょうだい』がいれば、その『きょうだい』の存在がとても大きいことを知ってもらいたいと思います。

息子には2歳違いのお姉ちゃんがいいます。娘の出産は逆子による帝王切開となりましたが、親を困らせることもなく、すくすくと成長しました。家族みんなで待ち望んで生まれてきた息子は体重2350gの色白の男の子でした。わたしの病室に連れてこられた息子を見て、小さく産んで大きく育てればよいよねと話しながら、夫と幸せな時間を過ごしていると、カーテン

の端から産科医と小児科医が入ってこられました。「小児科医からお話があります。」

この言葉は、ドラマで見たことのある場面が自分の目の前に現れて、夢なのか現実なのかわからない感覚に陥りました。小児科医が何を話されたのか記憶になく、原因不明の重症黄疸、呼吸微弱、重度の血小板減少であるため、ただちに交換輸血をするという説明だったかと思えます。説明が終わった途端に、息子は併設されたNICUに入院となりました。息子より先に退院した私は、自宅で産褥期を過ごすはずでしたが、準備をしていたスイングベビラックの中に息子がいない悲しさと原因不明の病気をもつて生まれた息子のために、搾乳した母乳を冷凍パックにすることが生きがいの毎日でした。上の娘との時間も大切にしたいけれど、息子の将来の不安に押しつぶされて泣いてしまう弱い母親でした。

みなさん、はじめまして。私は「日本の夕陽100選」に認定された美しい夕陽が望める瀬戸内海に接した山口県西部を拠点にして難病支援活動をしています。難病支援活動の始まりは、22歳になる息子が希少疾患の先天性血栓性血小板減少性紫斑病

(Upshaw-Schulman症候群)をもつて生まれてきたことから遡ります。当時は、個人情報保護法がなく、主治医の紹介により、同病者さんたち家族にニューズレターを送っていました。これがわたしの難病支援活動の最初の一步でした。今も保

息子の診断確定は生後5ヶ月目でした。それまでに何度も入院を繰り返してきましたが、定期的に新鮮冷結血漿を投与することにより、日常生活が送れるだろうと外来受診に切り替わりました。

自宅から通院するということはたたくさんのハードルがありました。未就園児の娘を連れて、息子を乗せたベビーカーを押して地下鉄に乗って、時にはふたりともチャイルドシートに乗せてマイカーで通院する日々は、体力と神経を使いました。

息子の病気は完治する方法が見つかっていないので、頭では生活の一部にしていこうと分かってはいるものの、幼稚園児となった娘は息子と同じ生活とはいきません。子どもたちを分け隔てなく育てたいけれど、そうはいかないのが現実です。

ある日、息子の治療に長く時間がかかってしまい、娘の延長保育時間をはるかに超えてしまったことがあります。病院から直行で幼稚園に向かうと、真つ暗な園内と誰もいない園庭。

煌々と電灯が付いている保育室で、娘と担任の幼稚園教諭が向き合って座って遊んでいたふたりの姿が今でも忘れられません。娘は物心がついた頃から、「わたしの弟は病気だから(我慢)」だったのだと思います。甘えたいのに甘えられなかった幼少期と多感な思春期を見過ごしてしまったことが悔やまれます。

実は、わたしも娘と似たような境遇で、小児喘息を患っていた弟がいます。喘息の発作が始まると、両親のどちらかが弟を背中に背負ったり、吸入器の準備をしたり…。重篤な小児喘息でしたので、幼稚園年長から小学2年までの間、福岡県にある療養病院に入院していました。毎週末に新幹線を利用して、両親と一緒に弟の面会に行っていたのですが、入所しているお友達と喧嘩をして引つ掻き傷がある弟の顔を見て、両親はさぞ辛かったと思います。当時について弟は「僕は捨てられたと思つた」と話します。このように病児から大人になった患者からの告白は、病児の心のサポートは

とても大切であることや家族や支援する側が十分に配慮していく重要さを教えてもらいました。わたしは入院生活が長い弟から両親を独り占めしていたはずなのですが、どこかで我慢して、なんでもひとりやってしまう

『気の利く子』という評価がつきまといました。評価をされるたびに頑張つてしまい、人に甘えることや、「助けてほしい」と言えることができない大人になってしまったようです。やがて、ふたりの子どもの母親になつて、息子が成人を迎えた頃、ひとりで難病支援活動をしていくことに限界を感じはじめたのでした。ふとしたときに、疾患の垣根を越えた難病カフェを試してみたいから協力してほしいと話したら、すんなりと子どもたちが受け入れてくれたのでした。そして、不思議なことに、娘はわたしに自分の意思や夢を話してくれるようになりました。わたしたちは友達のようにであり、姉妹のようであり、とつても楽しい時間が増えてきました。同じ立場、似たような環境で

育ってきたわたしたち母娘は、毎日がやっていくことは当たり前ではないということ、人の痛みや悲しみ辛さに共感しあうこと、対話の大切さなどを息子・弟から教わっていたのです。

娘に「生まれてきてくれてありがとう。あなたが逆子になって帝王切開になってくれたおかげで、弟が背負う病気のリスクを減らして守ってくれたのよ。」と話しています。病気があつてもなくても、ひとりひとりが主人公です。立場を越えてつながっていくことで、ひとりひとりがさらに輝いていくんだと思つています。

## 語者プロフィール

### 岩屋 紀子 (いわや のりこ)さん

息子が日本全国で68名しか報告されていない先天性血栓性血小板減少性紫斑病患者の母親。

- ・難病サポートfamiliaやまぐち 代表
- ・難病カフェきらら 主宰
- ・先天性血栓性血小板減少性紫斑病の会(先天性TTPの会)を2020年6月1日設立 設立の発起人

アンビシャス通信  
2021

9月の報告

あれこれ



## 膠原病系疾患医療相談会

今年度初めての医療相談会として膠原病系疾患の方の相談会を9月4日(土)新健幸クリニックの小椋雅人先生のご協力をいただき開催しました。相談会では病気の説明や治療方法に関すること、また生活の中で取り入れられることなどについてもゆつくりお話しすることが出来ます。参加された患者さんからは「なかなか外来ではゆつくり話すことが出来ないので、専門医の話を聞いて良かった。」「どんな質問にも親身になって答えていただき、参加出来て良かったです。」といった感想がありました。同日、下垂体系の相談会も予定していたのですが諸事情により延期しました。また12月には消化器系疾患と参加希望者が多かった神経系の2回目の開催も予定しております。参加ご希望の方はアンビ

シャスまでお問い合わせください。



## ぐしかわ看護専門学校生 看護実習

9月27日(月)、ぐしかわ看護専門学校の学生2名の在宅看護実習をオンラインで行いました。内容は、実際の現場で患者さんと接する際に大切な「傾聴・共感」に重点を置き、相談を受ける際の姿勢を学ぶため、ロールプレイを中心に進めました。基本的な共感についてや、ノンバーバル(非言語)コミュニケーション等の復習をしたあと、学生同士が画面越しではありますが、威圧的な態度や、返答をしなかったり、「はいはい」と何度も答えるなど、立場を交代しな

がら行いました。学生からは「反応してくれず話にくい」や「焦らされている感じ」との感想がありました。

ロールプレイでは、相談する側と、相談を受ける側になって行うため看護師の視点だけでなく、患者さんの立場にも立つことができる経験となります。最後に学生からは「質問する側の気持ちをイメージすることもできた」や、「コロナ禍で病棟に行けず、患者さんとの関わりも少ないなか、ロールプレイを通して、改めて傾聴は大事と言うことが分かりました」との感想が聞かれました。

看護学生にとって「傾聴・共感」とは、1年生の頃から繰り返し教えられる事ですが、コロナ禍で医療現場での実習が思うように出来ず、実体験とし学ぶ機会は多くありません。そんな状況下におかれた看護学生にとって、今回のロールプレイはオンライン実習でできる効果的方法であったと思います。

普段、相談員をしている身において、学生の実習はとどころ「自分だったら…」と1つの相談事例として考えることができました。

一生懸命な学生達が、相手の気持ちに寄り添い、話を聴くことのできる看護師になれるよう応援しています。

## 賛助会員の皆様へ御礼

当誌8月号に新規賛助会員の募集願いを同封させていただいたところ、9月末現在23名の方が新しく賛助会員になっていただきました。既に会員になられている方を合わせると(9月末現在)157名の皆様にご支援をいただいています。

皆様からお寄せいただいた賛助会費は当誌の製作代をはじめ、難病支援活動に充てさせていただきます。会員の皆様へこの紙面をお借りして改めて厚く御礼申し上げます。

賛助会員ご加入のご案内をするにあたり表現の拙さもあつてか「会報誌の送付を遠慮したい」という声が時々あります。

当誌は難病の方の情報誌として送料を含め無料でご提供しています。今まで通り遠慮なくご愛読いただけますと幸いです。

## 2021年11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、11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 ワイエムシー

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

## 12月開催 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出来ます。※ご家族、友人の同席も可能です。

※神経系疾患につきましては希望者多数のため、先生のご好意で今年度2回目の開催となります。

疾患	疾患	医師	日程
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)	12月3日(土) 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。

※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・申し込み・ 沖縄県難病相談支援センター(認定NPO法人アンビシャス)

問合せ・開催場所 那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1F TEL:098-951-0567

## 募集 難病ピア・サポーター養成研修のご案内

ピア・サポートのピアは「仲間」、サポートは「支援」という意味です。同じ難病を抱える患者同士(ピア)が互いに支え合うことに大きな意味があります。身近な相談相手の担い手となる「難病ピア・サポーター」にあなたもなってみませんか?

	日時	内容
第1回	令和4年1月 8日(土) 10時～12時	難病におけるピア・サポートの役割
第2回	令和4年1月15日(土) 10時～12時	ピアならではの支援
第3回	令和4年1月29日(土) 10時～12時	難病の相談支援とは
第4回	令和4年2月12日(土) 10時～12時	ピア相談の受け方
第5回	令和4年2月19日(土) 10時～12時	まとめ・振り返り

【対象者】 難病当事者・ご家族の方で5回受講できる見込みのある方(※沖縄県内在住者のみ)

【参加費】 無料 【定員】 5名(※要予約) 【場所】 オンライン開催(Zoom)

【お申し込み・お問い合わせ】 難病相談支援センターアンビシャス

<https://forms.gle/3hnUi99yZQniU2b57>



## こころの現場から



### 入院中の患者に対する 家族の気持ち

体調が悪くなったり怪我をした  
りして入院している患者の家族は、  
入院している患者本人や手術を受  
ける患者本人とはまた違った心理  
状態で過ごしています。つまり、患者  
本人が抱えている不安と、家族が抱  
えている不安や心配は、実のところ  
とても大きく異なっているのです。

新型コロナウイルス感染症が蔓延  
している現在では、家族や親族が入  
院した場合の面会が制限されていま  
す。入院するという事態だけでも家  
族は不安に苛まれるのですが、面会  
も制限され、直接顔を見ることが叶  
わず、入院の状況や病状を直接自分  
の目でみることもできないと、家族  
の想像は悪い方へ悪い方へと膨らん  
でしまう傾向にあります。直接面会  
することができない場合や傍で介護  
が困難な場合に家族は、会えないこ  
とを考えるだけで情緒不安定にな

ることもあります。また、最悪の事態  
等も含め必要以上に様々な悪い結果  
を想像して、イライラしたり、落ち込  
んだり、抑うつ的になったり、塞ぎ込  
んだり、眠れなかったり、食欲が落ち  
たり、逆に過食になったりもします。

入院中の姿を実際に見られないこ  
とは、患者本人の状況と気持ちを想  
像することについても、さらに難しく  
なってくるので、患者自身の気持ち  
と周りの家族の気持ちに温度差が生  
じ、患者自身の重要な自己決定に悪  
影響を与えることにもなります。

普段から、会えなくなつた場合は  
どうするかということや様々な自己  
決定はどうするか等、患者本人と家  
族とでよく話し合っておくことが必  
要です。そして、いざ入院となつたら、  
各々ができることを精一杯するとい  
うことを具体的に確認しておくこと  
によって、一緒には居ないけれども、  
こころで支え合うということが実現  
できるかと思えます。



上野里  
心理師  
鎌田依り  
臨床心理士  
(かまだえり)

## つぶやきチャンプル

### ココロに串を刺される

日本語でいう患者のことを、中国語では病人と表現する  
ようです。確かに両方とも意味が伝わりません。怪我をした人  
や妊婦さんは病気で無いため患者や病人と呼ぶのはおか  
しいです。しかし、産婦人科では妊婦さん以外も診るので患  
者と呼ぶのかは分かりません。病院等で医療費を払う人を  
患者、全般的には病人でも良いでしょう。

この患者の患という漢字の造りをみると、心に串です。  
心・気持ちに尖がった串を刺された状態を表現した先人は、  
病に悩んでいたのかもしれない。昔は診断技術も進んでい  
ないので、だるい、疲れやすい、やる気が出ないなどの精神的  
な気の不調から、やがては重篤な病へと変わる様子を、心に  
串と表現したのかもしれない。

一方、患者のことを英語では Patient (ペイシエント)  
といいます。Pain (ペイン) 痛み・苦しみ の状態の人という  
意味でしょう。また、このペイシエントは我慢するという意味  
もあります。英語で病気は sick (シック) なので、より病状  
の悪い状態を sickler (シッカー) といいます。Sick  
person (病気を持つ人) とは言わずに、我慢している人  
を使っています。

今、世界的に新型コロナウイルス感染拡大の状態、心に串が刺さ  
れている人、我慢している人は陽性の人のみならず、感染拡  
大防止で行動制限をしているすべての人も患者なのかもしれ  
ません。串を抜けば良くなると思えますので、  
小さなことでも良いので心が健やかになる  
ようなことをしてみませんか！



通名喜照  
著

## シリーズ「患者学」第79回

慶應義塾大学  
名誉教授 加藤 眞三

## 診療ガイドライン（GL）の利用について

先日、初診で訪れた患者さんが、B型肝炎のお薬（抗ウイルス薬）を止めたいと訴えてきました。その方は、元々、B型肝炎ウイルス（HBV）をもっている（健康キャリア）と言われていたけれど、肝機能は悪くないのでそのまま経過をみてきた患者さんでした。しかし、悪性腫瘍という治療のために化学療法を受けることになり、ウイルスが暴れないようにと抗ウイルス薬が始まったのです。

一般に、HBVをもっている人は、免疫抑制剤や抗がん剤治療を受ける前には抗ウイルス薬を飲み始めます。そうでないと、急にB型肝炎が悪化することがあるからです。抗がん剤治療を受けているときは、抗がん剤治療に意識が集中していたのですが、ようやく寛解と言われたのですが、ようやく寛解と言われた治療の必要がなくなった後にも抗ウイルス薬が続けられているために、それを早く止めたいというのです。主治医からはやめることは

勘案して、最適と考えられる推奨を提示する文書」を診療ガイドラインと定義しています。すなわち、ガイドラインとは、患者と医療者が治療の合意に達するために、科学的な証拠（エビデンス）に基づいた情報を集めたものであり、それは患者や市民にも徐々に公開されてきているのです。

説明すると、「じゃあ、後半は我慢しなくては」ということで納得されました。

わたしは、「副作用も少ないのに、なぜ、そんなに薬を止めたいと考えるのか」と聴いてみると、朝食後2時間、昼食前2時間で飲まなければならぬので、そのことに縛られて、外出も難しいし、朝食や昼食の時間をいつも気にしているのが嫌だということです。薬の副作用ではなく、そのことが、すごく負担になっていたので。

次号に続く

B型肝炎治療ガイドラインはインターネット上で市民もみることのできる情報として肝臓学会のホームページ上に出されています。最近では、このように学会のガイドラインが市民にも公開されていることは多くなっています。乳がん、胃がん、大腸がん、肺がん、子宮がん・卵巣がんなどに関して、患者向けに平易な言葉で解説した「患者用」ガイドラインもつくられています。

わが国では、日本医療機能評価機構が開設したMindsガイドラインライブラリーとのホームページに、「健康に関する重要な課題について、医療利用者と提供者の意思決定を支援するために、システムティックレビューによりエビデンス

B型肝炎治療ガイドラインには、抗がん剤や免疫抑制剤を用いるときのHBVの再活性化の章に、「核酸アナログ（抗ウイルス薬のこと）投与終了の基準は、HBs抗原陽性例においては核酸アナログ製剤の中止基準に準ずる。HBc抗体またはHBs抗体陽性例に対する投与では、治療終了後少なくとも12ヶ月間は投与を継続し、この期間中にALTの持続正常化とHBVDNA量の持続陰性化、さらにHBs抗原およびHBコア関連抗原の持続陰性化を確認した上で、投与中止を検討することが望ましい。」と書かれています。

この患者さんは、後者にあたるので、治療後12ヶ月は継続し、その上で中止を検討することになり、ガイドラインを示しながら

総体を評価し、益と害のバランスを

評価し、益と害のバランスを

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 11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)	日程調整中	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	28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 <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	

患者団体からのおたより

全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部より  
沖縄県支部 会報「みのり」よりご紹介

新型コロナウイルスの感染拡大に伴い、去年より多くの県内患者団体の交流会が中止を余儀なくされていますが、オンライン(Zoom)を取り入れて交流会を進めている団体もあります。

今回はいち早くZoomの勉強会を行い、交流会をおこなっている全国パーキンソン病友の会沖縄県支部の取り組みをご紹介します。

同会では一昨年より新型コロナウイルスの影響で、対面での交流会が開けなくなった危機感から会員の中より、IT操作に慣れた方に教えてもらいながらZoomを使った交流会や研修会を重ね、徐々に参加者を増やしてきました。

今年2月には講師の先生をお迎えして初心者向けの「オンライン研修会」を友の会事務所で開催。自宅からの参加も含め15名の方が参加したとの事です。

その後、毎月第4日曜日にズーム・カフェを定期開催し交流を深めています。(まだ少人数で全ての方の参加とはいきませんが、貴重な一歩)

## 研修を受けた方の声

「初めてのZoom体験が楽しかったです。オンラインミーティングで活用できるといいな」

「一度で覚えるのは難しいが、離れていても大勢の人と一緒に話せて楽しいです。」

「Zoomのアイコンの出し方がわかりました。顔を見ながらおしゃべり出来て最高ですね」

少しずつ多くの会員の皆様がZoomでの会話が出来るといいですね。





# 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	(代表代行) 譜久島 環	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 <a href="http://nav.cx/fi71JOn">http://nav.cx/fi71JOn</a>
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

### 薬の保管方法

薬はどのように保管されていますか。薬は誤った方法で保管すると変質の原因となり期待した効果が得られないことがあります。一般的に薬は直射日光の当たらない湿気の少ない涼しい所に保管する事とされています。しかしながら、薬によっては「冷所保存」「光や湿気をさける」等と記載されているものもあります。

医薬品の場合、冷所は1～15℃と定められていますので、気温の高い夏場は冷蔵庫に保管するのが一般的です。冷蔵庫内の温度は約0～9℃、野菜室は約3～8℃に設定されていますので、どちらで保管されても問題ありません。注意していただきたいのは、常温保存でいい薬等を冷蔵庫で保管すると、取り出したときの急な温度変化により結露しかえって吸湿してしまふ恐れがあります。また、夏場は、うっかり車の中に置き忘れたりすると、坐薬が溶けたり、カプセルが変形し変質の原因となります。特に保管の指示がない場合には、乾燥剤を入れた缶や密封できる容器に入れて涼しい場所に保管してください。

ご自身の薬の保管方法については薬袋や説明書などで確認しましょう。



沖縄県  
薬剤師会  
吉田 典子





## エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS) 何度も死んだママ

私には、娘(11歳) 息子(7歳) がおります。  
娘はしっかり者ですが、面倒くさがり屋な一面もある小学5年生です。

息子はお調子者で甘えん坊のマイペースな小学1年生です。

さて今日は、息子とのお話をしたいと思います。  
息子は、「ママってさあ、死んでいるよね？」や「ママが生きていたら」など時々話してきます。

初めてそれを言われたときは、「おいおい息子よ、まだ死んでいないよ。勝手にころさないでー」と思いました。

まあ当然ですが、それを聞いている夫や娘は「ママは死んでないよ」「ママは生きてるよ」などと私の代わりに突っ込んでくれますが、息子は理解出来ないのか時々「ママが生きていたら」と話しをしている様子を見てみると、「ママが動けたら」と言いたかったのかと思えました。私が人工呼吸器を装着して寝たきり状態になってから、4年が過ぎました。

私が動けた事や声が出せた事は、息子の記憶には恐らく無くて、話せなくて寝たきり状態がママという事なのでしょう。

息子よ、それでもママは生きているよ。

## お勧め映画情報

### 1) ミッドナイトスワン 2020年

トランスジェンダー(LGBTQのT)を題材にした作品で、主演の草彥剛が好演しブルーリボン賞を得た。今年(2021年)7月の時点でも上映が続いているロングラン作品。日本アカデミー賞最優秀作品賞、最優秀主演男優賞、優秀監督賞、優秀脚本賞、新人俳優賞など9部門を獲得し、他の様々な賞でもノミネートや受賞をしている。

### 2) 黄泉がえり 2003年

とある地域で、死者が次々と当時の姿で蘇るという現象が起こり、調査が始まる。草彥剛と今は亡き竹内結子の主演と、主題歌はRUI(柴咲コウ)で、「月のしずく」もヒットした。他には、長澤まさみ、市原隼人、田中邦衛など。

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  
思い立ったが吉日に  
リ…断捨離

**牡牛座** 4/20-5/20  
自然に触れリラックス  
リ…お風呂

**双子座** 5/21-6/21  
癒しを求めて探索  
リ…散歩

**蟹座** 6/22-7/22  
暇な時に楽しく脳トレ  
リ…パズルやゲーム等

**獅子座** 7/23-8/22  
没頭する物を見つけて  
リ…昼寝

**乙女座** 8/23-9/22  
思いやりを心がけ  
リ…電話

**天秤座** 9/23-10/23  
泣き笑いでストレスフリー  
リ…DVD鑑賞

**蠍座** 10/24-11/21  
好きな物に囲まれて  
リ…食事

**射手座** 11/22-12/21  
体調管理は充分に  
リ…睡眠

**山羊座** 12/22-1/19  
心も体も柔軟に  
リ…ストレッチ

**水瓶座** 1/20-2/18  
吸収してスキルアップ  
リ…読書

**魚座** 2/19-3/20  
知識は財産にもなる  
リ…ネット観覧

## 編集後記

先月後半から暑さもやわらぎだぶしのぎやすくなりました。

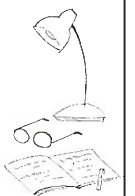
また新型コロナウイルスの感染者数もこのところ落ち着きが見え始めてきました。しかし油断は禁物です。第6波の懸念に加えこの冬はインフルエンザの流行も予想されています。屋外での活動を徐々に再開しつつも、引き続きマスクとアルコール消毒に心掛け、気を引き締めて参りましょう。

さて今月の「表紙は語る」は全国で68名しか報告されていない先天性血栓性血小板減少性紫斑病患者の母親で、息子さんのご誕生から成人に達した今日まで難病支援に取り組み続けてきた岩屋さんにその想いを語っていただきました。

その中で娘であり、息子の姉の存在がいかに大きく、良き理解者としてどれだけ救われたかという事を述べられています。

小児慢性のお子様のいる方や、難病の方でご両親やご兄弟に同じ様な思いをお持ちの方は少なくないと思います。岩屋さんは最後に「立場を越えてつながっていくことで、ひとりひとりがさらに輝いていくんだと思っています。」と述べています。素晴らしい言葉だと思います。

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2名  
 9月のご寄付 ●てだこボウル ●有限会社 麦飯石の水 ●宮城 嗣名  
 ●米国福祉事業協会 (AWWA) ●三和金属株式会社 ●メキシコ雑貨 tope  
 ●匿名5名 (内1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。

**9月のご支援・ご協力**

●難病情報誌233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 ●いちよう内科あしとみ  
 ●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  
 ●みやくに皮フ科 ●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らぐる ●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 ●沖縄県農業協同組合

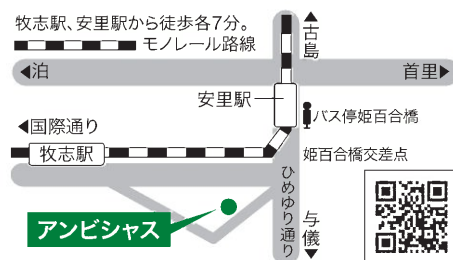
**難病無料相談** (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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