



# アンビシヤス



## ALSを生きる

表紙は語る

「筋萎縮性側索硬化症(ALS)」

アンビシヤス通信

10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

1月開催 難病医療相談会のご案内

指定難病・小児慢性特定疾病の

追加について

厚生労働省年金局からのお知らせ

(眼の障害に係る障害認定基準について)

こころの現場から

つぶやきサンプル

シリーズ 第80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 ALSを生きる

橋本操（はしもとみさお）さん

筋萎縮性側索硬化症（ALS）



日本ALS協会 総会時の一コマ。

あなたがALSと告知されたら  
しつかりハッキリなさいませ  
あなたがALSでも、  
そうでなくつても  
きつと明日は来るのだから  
しつかりなさいね大人でしょ  
強くなれとは言いません  
でも甘えてはいけません

あなたが病気になつただけで  
病気はあなたじゃないのです  
病気はあなたの一部だけれど  
決して全部じゃないのだから  
ハイとイイエをはつきりさせて  
周囲を楽にさせましょう  
私はグズが嫌いです

## ① 発病の頃

住まいはとてもALS向きの  
場所でした。東大の龍岡門に近  
く、順天堂大学と東京医科歯科  
大学まで徒歩5分の距離でした。  
難病患者には最高の場所です。

初めは東大病院を受診しました。  
娘の幼稚園のお父さんが数人、東  
大病院職員でしたのでまずは近く  
から行つてみたのですが、そこで  
の診断は、「尺骨神経麻痺だから、  
もう来なくていい」と言われ、一  
向に治らないので、次に近い順天  
堂病院になります。そこで分かつ  
なかつたら医科歯科に行くことにな  
ります。

ところが、順天堂病院で「す  
ぐに精密検査しましょう」と言  
われましたが、娘がブルートレ  
インに乗りたいたうので、  
せっかく用意していただいた  
ベッドをキャンセルして春の吉  
野に行つた患者です。

今では正しい判断だつたと思

います。奥吉野の西行庵は車椅子  
なんぞには歯がたたず最後の下り  
坂は斜面にへばりつくような細い  
道でした。歩けるうちに行けてよ  
かつたと今でも考えています。発  
病の頃はあまりに不真面目だつた  
ので、三浦春馬氏の「僕のいた時  
間」を見て学習しています。およ  
そALSは個体差が大きいのので誰  
の話も参考になりません。自分の  
ALSを受け止めてALSと共に  
生きる姿勢が良いのではないで  
しょうか。

## ② 発病して37年目の秋

5歳だつた娘が41歳になりま  
した。個人情報です。現在は東  
京の北西部にある練馬区で独居  
しています。

母を亡くして、父を亡くして  
も鬱にはなりませんでしたが、  
2年半前に同居していた唯一の  
家族、ポンちゃんが亡くなつて  
からどつぶり闇に浸かつていま  
す。人が孤独であることは知っ  
ていたのですが、ポンちゃんが  
来てから二人三脚で生きてきた



常に行動を共にした唯一の家族「ポンちゃん」。

ことは否めません。

ALSを生きるにはできれば家族が一人いると便利です。人類でなくても犬でも猫でもいいと思います。孤独であることが好きな人は一人で頑張ってください。

多くの難病関係者はご存知ですが、可能な場所にはいつもポンを連れて行きました。措置制度から支援費制度に変わるデモの時も、介護保険の交渉の時も、いつもこのセレブ犬と一緒にしました。私がセレブではありません。犬だけです。

練馬区というところは、実に福祉に理解のある役所です。一度

で通らなかつた申請は48時間介護(24時間2人介護)だけです。365日、訪問看護が1日2〜4回来ていきますので、看護も介護も来やすい環境なのです。

一日の流れを書きますね。朝10時に日勤ヘルパーが来て、訪問看護師と一緒にケアをして、その後はドラマとゲーム三昧。また午後には別の訪問看護師がケアをして、またドラマとゲーム三昧。

最近、斎藤工にハマっているのでニュースを見る時間が減りました。17時に夜勤ヘルパーが二人来るので主婦業を一人に指示して、24時までダラダラと過ごしています。そんな風に堕落したのはポンを亡くしたせいです。今まで120%頑張ったのにポンがいなくても90%しか頑張れません。

それでも厚労省には通つていきますのでご安心ください。

ALSを生きるということは、生活全般に人の手助けや機器が必要になります。もちろん呼吸器は機械ですから、突然販売中止になることもあります。去年

まで使っていた呼吸器が使えなくなる時は本当に困りました。以前の呼吸器が実に適当で、私の性格に合っていたのですが、現在の呼吸器は生真面目で設定通りに換気してくれます。しかも外部バッテリーが飛行機に乗れません。4度目の沖繩は無いか、と思うこの頃です。照喜名さんの発信されるバッテリー情報は、実に有難いです。

さて、尊厳死・安楽死の議論が熾り続けるALSですが、先日京大IPS研究所の井上教授から、進行を止める既存薬を発見したというリソースがありました。信じましょうね、科学の力を。井上先生は何よりメールの返事が早いので大好きです。ALSが治る未来が見えてきました。

この長い文章を読み取って、たった3時間で作れるのは口文字のマジックです。現在、サイバーデザイン社に専用のスイッチをオーダーしていますが、完成まで時間がかかりそうなので、今回は口文字で2人の介護者に

2日間で作成してもらっています。

Facebookも介護者に操作してもらいますし、Instagramも同じです。要するに、短気なので自分の身体機能を待てないのです。

ICT救助隊に「今買うなら何が早い？」と聞いたら、「口文字が良い」と即答でした。というわけで、努力が嫌いな私は相変わらずヘルパーに依存して生きています。

とりあえず、今週中に伝の心は申請しますね。

## 語者プロフィール

### 橋本 操 (はしもと みさお)さん

32歳でALSを発症。38歳で気管切開術後、人工呼吸器を装着。以後、ALS患者として、国会へ、国際学会へ、アイドルのコンサートへと日々精力的に飛び回る。

ALS/MND国際同盟会議から2006年12月に人道賞を授与された。患者としては世界初。令和2年度吉川英治文化賞(第54回)受賞。ヘルパーによる「たん吸引」を可能にし、ALS患者の在宅での自立生活を推進する。日本ALS協会元会長・現相談役。

ALS/MNDサポートセンターさくら会副理事長。

アンビシャス通信  
2021

## 10月の報告

## あれこれ



## 10月の医療相談会

10月は7日に琉球大学病院の前城達次先生のご協力を得て肝臓系疾患、8日に沖縄病院の渡嘉敷崇先生のご協力を得て神経系疾患の難病医療相談会を開催しました。

当日はご自宅にある検査結果やお薬手帳などの資料を持参して頂き、その資料をもとに、お一人30分それぞれの相談を専門医の先生に伝えていただきました。普段でも通院ではゆつくり話すことはなかなか難しい上に、コロナ禍ということで通院頻度が減り、主治医と会う機会が少なくなってしまうという声も聞かれます。

相談会では「今後、どのように症状が進行していくのか」「検査では異常はないと言われているが、検査結果の見方を教えて欲しい」「日常生活で取り入れられる習慣や気を付けた方がいいことがあれば教えて欲しい」といった内容のご

相談がありました。前城先生、渡嘉敷先生、お忙しい中ご協力くださり誠にありがとうございました。12月は3日に2回目の神経系疾患、11日に消化器系疾患の開催を予定しております。参加ご希望の方はアンビシャスまでご連絡ください。



## 小児慢性研修会

10月27日、11月4日の2日間に渡り第10回小児慢性自立支援研修会が開催されました。この研修会は年1回、毎年開催されていますが、アンビシャスは今年度から沖縄県および那覇市の小児慢性自立支援事業を受託したことで、今回

が初めての参加となりました。

法律や制度などの基礎的な知識をはじめ相談支援におけるポイントや関係機関との連携の重要性など今後の相談支援において柱となる基本的な考え方、内容を学ぶことができました。

まだまだご相談の件数は多いとは言えませんが、今後支援を必要としている方へ情報が届くよう周知にも力を入れていきたいと思っております。また支援をおこなうには関係機関の皆さんとの連携が欠かせません。関係機関との連携強化および顔の見える関係構築にも力を入れてまいります。

メガネ一番様より  
ご寄付贈呈式

10月22日株式会社メガネ一番様の創業34周年募金贈呈式がありました。

メガネ一番様では、毎年同社の創業日に合わせ県内の視覚障害者の団体やアンビシャス、メッシュ・サポート等へ多額のご支援を継続されています。

県内21店舗のお客様から寄せら

れた募金やお取引先様からの募金に加え、コロナ禍の厳しい経営環境の中で全社員一丸となった販売により得た貴重な利益の中から頂いたものです。

未だ終息の見えないコロナ禍の中ではありますが、「例年通り社会貢献を継続したい」という宮里社長はじめ社員の皆様の強い思いが込められたご浄財に、ただただ頭が下がる思いで頂戴いたしました。

社員の皆様の想いのこもったご寄付を深く受け止め、スタッフ一同心より御礼申し上げます。皆様の想いに応えられる様これからも日々努力してまいります。

大変貴重なご浄財を賜り改めて深く感謝申し上げます。



## 2021年12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、12月の予定はございません。

## 1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。

疾 患		医 師	日 程
下垂体系疾患	下垂体の病気	池間 朋巳先生 (浦添総合病院)	22年1月22日(土) 10時～12時
腎臓系疾患	IgA腎症、多発性嚢胞腎など	小禄 雅人先生 (新健幸クリニック)	22年1月22日(土) 14時30分～16時30分

※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・  
問合せ・開催場所

沖縄県難病相談支援センター(認定NPO法人アンビシャス)

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

## 指定難病・小児慢性特定疾病の追加について

令和3年11月1日より、指定難病および小児慢性特定疾病の医療費助成制度の対象となる疾病が拡大されました。指定難病は338疾患、小児慢性特定疾病は、788疾病となりました。

詳しくは、**難病情報センター**(<https://www.nanbyou.or.jp/>)

および**小児慢性特定疾病情報センター**(<https://www.shouman.jp/>)をご覧ください。

## 厚生労働省年金局からのお知らせ (眼の障害に係る障害認定基準について)

眼の障害に係る障害認定基準については、専門家会合の審議を踏まえ、改正することとして準備を進めてまいりましたが、今般、障害等級を定める政令の改正手続きが終了しました。

つきましては、眼の障害に係る障害認定基準の改正及び障害年金診断書(眼の障害用)の様式の変更についてお知らせいたします。

なお、変更後の診断書様式につきましては、再認定用は令和3年11月1日から、新規請求用は同年12月1日から配布し、改正後の障害認定基準につきましては、令和4年1月1日から適用することとしていますので、ご承知置きいただきますようお願い申し上げます。

詳細資料等は

厚生労働省ホームページ [https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_18321.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_18321.html)

またはアンビシャスホームページ「アンビシャスからのお知らせ」より

※情報提供:JRPS沖縄より

## こころの現場から



かけがえのない、  
あなたへ

新型コロナウイルス感染症の脅威に翻弄された一年が終わろうとしています。たいせつな方を亡くした方もいるでしょう。たいせつな方との絆を再考させられた方もいるでしょう。もちろんわたしもその一人です。

先日、ラジオで詩人、谷川俊太郎氏のお話を聴いていました。その時に『宝だから』というタイトルの詩を聴きました。

『ほんとに 大事なものは あるだけがいい。ほんとに たいせつな人は いるだけでいい。何でも 誰でも あること 居ること 始まっている：(以下、省略。書き方は鎌田が改変)』

この詩のこの部分を初めて聴いたとき、わたしは自分のたいせつな人たちはこの言葉を額にでも入れて贈りたいと思いました。

毎日、家事や仕事やその他諸々のやるべき事柄がたくさんあります。

「忙しい」と言葉に出さなくても、それぞれの人には皆、それぞれのペースややり方でたくさんの事柄に取り組んでいます。そういう社会のことを知っているからこそ、病いの渦中にある人やハンディキャップのある人は、「いま自分は何もしていないのではないだろうか」「自分が存在する意味がないのではないか」と思い、生きていることに対して罪悪感を抱くことがあります。

もし自分が役に立っていないと思うのであれば、それを嘆くのではなく、どうしたら身近にいる人のためになるかを考え、自分のできる範囲で少しずついいから実行してみるのはいいです。感謝の想いを伝えるのもよいし、こころからの笑顔を向けるだけでもよいのです。

この世に生きていることは奇跡の積み重ねです。皆さんも一年を振り返って、自分の傍に当然のように居るたいせつな人が、居ることの奇跡をかみしめてみる時間をつくってもよいのではないのでしょうか。



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

人は選択し生きていく

相談の難しい事例のひとつに「意思決定支援」というのがあります。治療を勧められた場合に、選択を求められます。例えば、入院検査、手術、新薬、治験に参加しませんかなどの問い掛けに即答出来ないことがあります。最近ではワクチン接種について多くの国民が選択を迫られる状況も同じ様な事と思います。

難病の中には病状が進行し胃ろう造設・酸素療法・人工呼吸器といった選択は待たなして迫られることもあります。選択のゴールは「後悔しない」ことだと思います。選択するに当たり良い結果・悪い結果のどちらの可能性としてはあるから悩むのです。人によって個人差があり、同じ薬を使用してもどの様な反応が出るかは判らないのです。

医師は副作用の可能性について、事前に説明する責任があります。ごく僅かなことながらも可能性として言わないといけないのです。もし聞かされないで副作用が出た場合、医師は責任を問われることとなります。逆に聞かされたことで、過剰に意識してしまい判断が出来なくなることもあります。専門用語の理解やその人の情報量、価値観で判断が異なります。最終的に決断するのは本人です。

相談員としては、本人の知識、冷静な状態か、偏見がないのかを聞き、より後悔しない選択を支えていきたいです。



通名喜照著

## シリーズ「患者学」第80回

慶應義塾大学  
名誉教授 加藤 眞三薬との付き合い方(その2)  
薬の飲むタイミングについて

薬を飲む回数や時間は、色々な事情により決められています。今回は、薬の服用時間について考えてみたいと思います。

## 薬を飲む回数

例えば、最近では、1日1回の服用の薬が多くなってきました。それは、患者さんの負担を軽くし、飲み忘れを少なくすることなどが目的です。そして、血中濃度が一定以上に保たれるようにと、吸収をゆつくりとしたり、薬の代謝(分解)を遅くするなどの製剤上の工夫がなされてきたのです。

## それでは、いつ飲むのか

1日1回の薬は、その多くが朝食後に飲むように指示されていることが多いと思います。それは、朝の1回にしか方が飲み忘れが少ないからという理由からであり、何種類ものお薬を飲む人にとって、朝の1回に統一した方が複雑にならないからです。しかし、実は薬の効き方から考えると、夜の寝る前に飲んだ方が本来はよい薬もその中に含まれていることがあるのです。

## 夜に飲む胃酸抑制の薬

例えば、胃潰瘍の薬では、潰瘍は夜につくられるといわれるように、夜間の胃酸の分泌が大きな要因になっているため、胃酸を抑える薬を夜に飲んでもらうことが、薬理学的には理屈に合っています。ですから、H2受容体拮抗薬(ガスターや残タック、プロテカジンなど)では、1日2回(朝、就寝前)から1回に減らすときには、就寝前の1回を残すこととなります。

ところが、PPI(プロトンポンプ阻害薬:オメプラゾール、パリエット、ネキシウム、タケキャブなど)では、多くの場合1日1回で朝に指示されることが多いのです。これは薬が効く時に受容体に結合して長時間効果が得られるため、必ずしも血中濃度が高くなっても効果をもっているためです。それでも、逆流性食道炎などの症状がひどいときには、就寝前を加えます。でも、PPIも最初から就寝前に飲んでいても良いのです。

コレステロールを低下させる薬  
(スタチン系)

コレステロールを低下させる薬として、スタチン系の薬があります。メバロチン、リピトール、リバロなどは肝臓でのコレステロール合成を抑制する薬です。肝臓でのコレステロールの合成は夜間に多いため、これらも夕食後や就寝前のほうが本来は望ましいといわれていたのですが、今では、朝1回で処方されることも増えてきています。それは、薬の持続時間が長くなったり、効果が強力になったため、朝の服用でもそれなりの効果が得られることとなり、朝に服用時間を統一しようとするのが優先された結果なのです。

## 血圧を低下させる降圧薬

降圧薬の服用も、1日1回のものが多くなっています。しかも、何種類かの薬を一錠にした合剤も増えていきます。そして、朝食後に飲むように指示されることも多いと思います。その理由も飲み忘れを少なくするためです。

ところが、血圧は起床時などの早朝に生理的にも高くなり、早朝時の血圧で悩まれる方も多いのです。そんな時には、就寝前に飲むことも理屈には合っているわけです。そして、実際に、朝の服用と就寝前の服用でどちらが成績がよいかという研究も2019年に報告されました。これは、降圧薬を必要とする患者19084人を朝の服用か就寝前の服用かを割り付けて、6.3年間経過

をみたという大規模なものです。

驚くことに、心筋梗塞や心不全、脳卒中などをきたす頻度が、就寝前群の方が朝群に比べて、4割近く少ないという結果が出たという結果でした。

ただし、この研究には批判もあり、どのような人も就寝前に降圧薬を飲んだ方が良いということではありません。まとめ

現在は、薬の服用を1日1回朝にすることが増えていますが、これは飲み忘れを少なくすることが主目標になっていることが多いのです。薬によつては、夜に飲む方が効果的な場合もあり、朝の服用に固定する必要はありません。

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 12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	26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	



友の会では少数派の「男子会」(停車した車の中から参加)

## 患者団体からのおたより

全国膠原病友の会 沖縄県支部より  
コロナ禍だからできたこと

全国膠原病友の会沖縄県支部は多くの患者会がそうであるように、コロナ感染拡大に伴い、会の一番大切な活動(交流会・医療講演会)ができなくなりました。

病を抱えながら感染に会員皆、不安で不安でたまりませんでした。有事とも言える非常事態の中、患者会の存在意義が改めて問われたように思います。今こそ、どんな形でも繋がることの大切さ、誰一人取り残さない会を目指して、何ができるのか取り組んでまいりました。

第2波では全会員へお揃いの手作りマスクの郵送、会員さんへお電話・お手紙での近況状況の確認、そしてオンラインでの交流会です。参加を希望される方へは、繋がるまでお手伝いすることを約束し、3回目のオンライン交流会を開催いたしました。コロナ禍の逆境の中、これまで出来なかった「男子会」「若いママさんの会」「若い会員の会」「シルバー女子会」「疾患別交流会」など小さな交流会をいくつも開催できることに気が付きました。

掲載写真は「男子会」開催時のもので、11月末には「子育てママさん」の交流会を開催しました。  
コロナの前よりコロナの後の方が、良い会になったと、会員さんへ思ってもらえるよう役員一同頑張りたいと思っております。





# 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	メール:okinawarps@gmail.com 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
とらんがらの会(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

### 副作用について

薬はけがを治したり、病気を和らげる目的の「主作用」と、それ以外の「副作用」を持ち併せています。例えば、市販の風邪薬では咳や鼻づまり、痰等様々な症状を和らげる主作用と、眠気の副作用があり、説明書には運転操作をしない等の注意があります。薬の用法用量は、主作用をできるだけ高め、副作用をできるだけ抑えるように定められており、これを守らないと副作用が現れやすくなります。ただし、アレルギーなどの体質的な場合は通常の服用量以下でも起こる事があります。薬によるアレルギー症状(アナフィラキシー等)は服用後、通常数分から30分以内に湿疹や痒み等の全身の皮膚症状が現れ、その後急激な血圧低下や呼吸困難、意識障害等重篤な副作用となる場合があります。薬の服用後に体に異常を感じたら、医療機関を受診するなど早めに対応することが大切です。

副作用を経験したことがある場合、その薬の名前を覚えていれば、その薬を避ける事ができます。「白くて丸い薬」は多く、色や形だけでは薬を特定することはできないのです。ぜひ、お薬手帳には副作用の原因になった薬

の名前を記録しておきましょう。



沖縄県  
薬剤師会  
吉田 典子





エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

はじめは夫も不慣れな育児、夫婦にとって初めての介護。当事者と介護する側の戸惑いやストレスで互いに負の感情を抱き、互いにどうしてわかってくれないのかと攻め合いや、夫への介護や医療ケアの要求や依存が増すたびに夫婦喧嘩を繰り返しては、私たち夫婦は、ぶつかり合い、角が取れ、磨かれ、丸くなってきました。

そんな困難を何とかやり過ごしながら、私たちも介護生活5年生になりだす。落ち着いた生活ができるようになってきました。落ち着いた生活が出来るようになったのは、重度訪問介護のおかげでヘルパーと二人三脚で私らしい生活、子育てができるようになったからだと思います。

ヘルパーSさんには、本当に心から感謝しています。ありがとうございます。

もちろん、家族の協力にも感謝しています。そして私に係わりを持つ皆さんに感謝申し上げます。

おかげさまで、楽しく普通の生活が出来る毎日を過ごしています。ありがとうございます。

📺 お勧め映画情報

1) 薬の神じゃない! 2018年作

認可されていないジェネリック薬を密輸し、高額な治療薬を買えない人々の「救い主」となっていく中国で実際に起きた事件を元にした、サスペンスコメディ。日本での公開は 2020年10月。

2) シークレット・ジョブ 2020年作

入場者減で、廃業寸前の動物園を救うべく翻弄し、新しい動物をと考えた結果、スタッフたちが動物の着ぐるみ姿で檻に入るという策を…。韓国のコメディ映画。

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  
助言を聞ける柔軟さを  
リ…掃除
- 牡牛座** 4/20-5/20  
ボーっと過ごせる時間を  
リ…瞑想
- 双子座** 5/21-6/21  
集中出来る時間を  
リ…料理
- 蟹座** 6/22-7/22  
体を動かし体力作り  
リ…ストレッチ
- 獅子座** 7/23-8/22  
新しいものや趣味を  
リ…散歩
- 乙女座** 8/23-9/22  
健康維持を心掛けて  
リ…睡眠
- 天秤座** 9/23-10/23  
笑顔を作って前向きに  
リ…深呼吸
- 蠍座** 10/24-11/21  
心と体に栄養と喜びを  
リ…カラオケ
- 射手座** 11/22-12/21  
些細なことでも注意を  
リ…音楽鑑賞
- 山羊座** 12/22-1/19  
周囲に感謝を忘れずに  
リ…ネット観覧
- 水瓶座** 1/20-2/18  
気配り心配りを大事に  
リ…DVD鑑賞
- 魚座** 2/19-3/20  
人のふり見て我がふり直せ  
リ…読書

編集後記

一時はかなり深刻だったコロナの感染者数もだいぶ減少し、ほっと一息といたるところですね。このまま終息してくれるといいのですが。

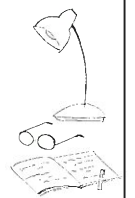
さて今月の「表紙は語る」は日本ALS協会元会長・現相談役の橋本操さんにそのご信条を語っていただきました。「あなたが病気になっただけで病気はあなたじゃないのです。ハイとイエエをはっきりさせて周囲を楽にさせましょう。」

実に明快で潔い生き方だと思います。ALSの方に限らず全ての難病の方の参考になれば幸いです。

話は変わりますが本誌9頁の「今月のおくすり箱」では吉田さまに毎月お薬にまつわる情報をご提供していただいています。今月も大変参考になるお話でした。

読者の皆様の中にも副作用の経験がおりの方がいるかと思いますが、二度と同じ様な経験をしないために『薬の名前を覚えていけば、その薬を避ける事ができます。ぜひ、お薬手帳には副作用の原因になった薬の名前を記録しておきましょう。』という吉田さんのアドバイスをぜひ実行したいものです。

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

10月のご寄付 ●有限会社 麦飯石の水 ●砂川 信雄 ●渡部 純夫

●株式会社メガネ一番 ●匿名3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。

**10月のご支援・ご協力**

●難病情報誌234号の折り曲げボランティアとして参加して頂いた方々

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)クオサ ●(有) 麦飯石の水 ●(有)プログレス ●玄米クリニック ●(株)アイアム ●(株)ケアコネクト ●はびねす訪問看護ステーション ●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 ●サザン歯科まえだ ●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

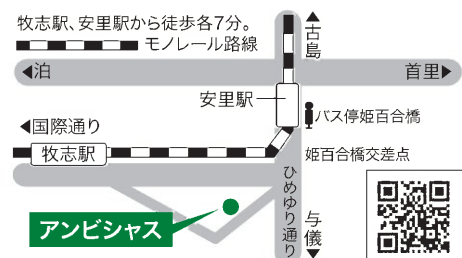
**難病無料相談** (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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/

医療法人 寿の会



**首里城下町クリニック**   
**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/

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