

Ambitious アンビシヤス



撮影：石川真生

脊髄小脳変性症でも、
あるがままに今を生きる

表紙は語る
「脊髄小脳変性症」

アンビシヤス通信

11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

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第81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 仲西 智春（なかにし ちしゅん）さん 脊髄小脳変性症

脊髄小脳変性症でも、あるがままに今を生きる



妻の助けを借りながら、日々の生活を楽しんでいます。

「表誌は語る」への投稿は今回で2回目になります。私の病名は孤発性の脊髄小脳変性症で、身体障害者手帳2級を所持しています。

2回目の投稿の話があった時に

は、実は自分の事を書くのが苦手で断ろうと思ったのですが、日頃アンビシャスにはお世話になっており、気を取り直して書くことにしました。

最初の投稿（155号）から7年経ち、時の流れの早さに驚いている次第です。その当時はロフストランド杖について歩いていましたが、思わぬ拍子に転んで尻もちをついて圧迫骨折から、腰痛になり今では移動手段には車椅子を活用しております。

幸いにも脊髄小脳変性症を患っていないながら歩行困難だけで済み、日常生活においても、車の運転も何不自由なく出来ます。

現在は、通院している沖縄市の病院まで週3回、車で通い一般外来でリハビリを受けています。ひとりで車椅子を自家用車に乗せ、自ら運転して通っています。いろいろ工夫すれば、車椅子を自力で自家用車に乗せるのは意外に出来るものだと自負しております。今後リハビリを始める皆様のご参考になれば幸いです。

整形外科などのリハビリテーションは通常、運動機能の「回復」が主です。一方、神経難病患者向

けのリハビリテーションは「回復」より現在残っている運動機能の「維持」と、残っている運動機能を活用することを目的としています。

私に組んでもらったリハビリテーションは、小脳が障害されることで起こるバランス感覚の欠如や歩行時のふらつきなど、小脳失調の症状に沿ったリハビリを行うことが症状の進行を遅らせる効果があるようです。

現在、週3回のリハビリテーションは筋力維持・向上、下肢体幹安定性向上を目標に、個別リハビリ（ストレッチ、機能向上回復訓練）腹筋群強化、四つ這いバランス運動、膝立ち訓練、平行棒を利用した歩行訓練、ホットパック、メドマー等の温熱療法、起立台によるアキレス腱のストレッチなどを受けています。外来リハビリ内では理学療法士さん・作業療法士さんやスタッフの皆さん、リハビリ仲間さんたちと和気あいあいとコミュニケーションを取りながら



庭の芝刈りもお手の物。車椅子でも問題なし！

楽しんでいます。

ところで皆さん、※ロボットスーツHALをご存知ですか？実は私、今から4年ほど前に6週間にわたり国立病院機構 沖縄病院でロボットスーツHALを装着してリハビリテーションを受ける機会を得ました。

しかし、1日1回のHAL訓練プログラムは外来リハビリでは受けることが出来ず、HALによるリハビリは規定で一般病棟に一旦入院して継続しなければならぬのです。わずか1時間程度のリハビリのために入院して一日中拘束され、それは大変な思いでした。

リハビリ以外の時間を持て余したのが辛かったです(笑)。

私たちは歩行を問題なく行っているとは普通は気づきませんが、実は、人間は「歩く」という行動を、脳が「歩け」という指令を歩行に関わる神経に伝え、歩くという行動になるのです。ロボットスーツHALの装具を着けての歩行は、自分が体を動かそうとすると、脳から神経を通じて、筋肉に信号が伝わり、「生体電位信号」を両脚に貼ったセンサーが感知してアシストしてくれる仕組みになっていて歩行訓練は楽でありました。しかし個人的な見解かも知れませんが、退院後の持続的な効果はそれほどなかった気がします。

HALによるリハビリ効果の方はまだ何とも言えませんが、HALはまだ実用化に向けての試験段階ではないかと思われました。個人的には歩行訓練だけではなく、「常時使用」できる道具であれば良いのにと感じた次第です。

現在の私は、車椅子で家庭菜園を楽しむ、自分で出来ることは自分でやることを心がけて、車椅子で、プランターを利用して野菜の栽培をしています。その他、ブロック塀に沿って花壇風に作った

小さな畑にナーベラー(ヘチマ)、ゴーヤー、トマトを毎年栽培しています。そして30坪ほどの芝生を車椅子に乗って、充電式芝刈り機を巧みに操りながら作業している様子を、驚いている道行く人の反応を見るのも、年寄りの冷や水と言おうか(笑)、密かな楽しみのひとつです。

そこで私の日々の日常をまとめてみます。脊髄小脳変性症にも様々な症状があり、私の場合、下肢運動障害が主で日常生活動作も問題はありませんので、外出には自家用車や車椅子を利用して趣味活動も楽しんでいきます。令和3年8月に運転免許証更新に当たり、迷わず堂々と高齢者講習も受け無事更新も出来ました(笑)。

車はホンダのフリードで後部ドアはスライド式で車椅子を運転席と後部座席側の間に畳み、片手で押し入れています。勿論、右手は取っ手に掴まり立ちの要領です。週3回のリハビリを楽しみ、バリアフリーのカフェや食堂でランチしたり、映画を観に行ったり自由に楽しんでいきます。それがストレスを回避する術ではないかと思えます。勿論、新型コロナウイルス感染症対策も心がけながら健康を

維持していくことも大事です。

新型コロナウイルスの感染拡大前は「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者家族会」をコザクリニクにて、3か月に1回行っていました。今後、コロナが落ち着いたら「脊髄小脳変性症・多系統萎縮症の患者家族会」の開催を望んでいる方もおられるので早目に再開したいものです。皆で「残り少ない人生を有意義に暮らすには、どうすべきか」を話し合っ

て愉快地に病気に負けない気概を持てればいいと思います。この神経難病、治療法もない。ましてや進行性でもあるが故に、少しでも現状維持を保つためにリハビリを続けているのです。強い意識をもって頑張るつもりです。

※ロボットスーツHAL

身体機能を改善・補助・拡張・再生する世界初のサイボーグ型ロボット

語者プロフィール

仲西智春

(なかにし ちしゅん)さん

1948年うるま市生まれ。

夫婦二人暮らし。

娘2人に孫8人

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

中部患者・家族会代表

妻が書道教室経営(自宅兼用)

私は雑用係。

アンビシャス通信
2021

11月の報告

あれこれ

那覇市保健所
保健師従事者研修会

アンビシャスでは、直接利用者（患者さん）への支援に加え、患者さんを支援する保健師や看護師などへの支援も可能な限り実施しています。

コロナ禍で超多忙な日々が続いた保健師の皆さんも、このところ若干落ち着いてきたこの時期、那覇市保健所の保健師さんを対象



に对面での研修会を開催しました。
コミュニケーション支援（意思伝達装置の導入）、在宅人工呼吸器装着者向けの非常時電源確保支援について、実際の機器に触れ、体感して理解を深めてもらう研修を心がけました。参加者の感想も実際の機器に触れることで学びも多かったとの声がありました。

非常時電源確保事業の
発電機設置

令和3年度の沖縄県人工呼吸器装着者向け非常時電源確保事業は、県が確保している例年の予算に対し、希望する申請者の額（件数）が2倍となったため、貸与者の決定は抽選となり半分は落選となりました。追加補正予算の請求はしているものの、コロナ禍でもあり見通しは不明です。

貸与決定の内プロパンガス式発電機の設置が2件あり、11月1日と30日の設置にはアンビシャスと利用者、保健師、発電機取扱業者、ガス供給業者の5者立ち合いの上、利用者様に安全上の説明をしつつ行った上で貸与しました。その

他の人工呼吸器用のバッテリーやポータブル蓄電池についても、各取扱業者及びアンビシャスで取扱の上の注意点など利用者様へ説明をしつつ行った上で貸与しています。
また落選した方々への電源確保について充分ではないのですが、可能な限り色々な電源確保代替え案を提案していきたいです。



オンライン患者交流会

アンビシャスでは、昨年より月1回オンライン患者交流会を開催しています。コロナ禍で各患者会の交流会がなかなか開催できていないこと、また患者会がない疾患の方からのご

希望もあり、患者さん同士の交流の場として開催しておりました。

更に11月は新しい試みとして、熊本県難病相談支援センターが主催している「おしゃべりほっとルーム」にご一緒させて頂きました。熊本と沖縄をオンラインで繋ぎ、病気の話、日常の話、また2つの県から参加しているということもあり、各県の名産品や観光地などの話で盛り上がりました。

コロナ禍で顔を合わせて話せる機会が減ってしまいましたが、今回の交流はオンラインだからこそ実現できました。参加された方からは「いつもと違うメンバーの話を聞くことが出来て、たくさん発見があった。」「県外の方と交流する機会はなかなかなく、とても貴重な経験だった。またぜひ参加したい。」「といった感想がありました。今後機会がありましたら、ぜひ他県との交流も行っていきたいと思っております。みなさんも「オンラインゆんたく会」で交流してみませんか？お申し込み、お問い合わせはアンビシャスまで。

2022年1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、1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できます。

※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	下垂体機能低下症 下垂体性PRL分泌亢進症など	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 祿 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
神 経 系 疾 患	神経系疾患 パーキンソン病、HTLV-1、 重症筋無力症、多発性硬化症など	渡嘉敷 崇先生 (沖縄病院)	22年3月11日(金) 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・
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。指定難病は新たに5疾患が追加され338疾患、小児慢性特定疾病は、新たに26疾患が追加され788疾患となりました。

追加の疾患名について 下記ホームページよりご確認ください。

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。

・指定難病は **難病情報センター**(<https://www.nanbyou.or.jp/>)より「お知らせ」
令和3年10月13日(厚生労働省からのお知らせ)

・小児慢性特定疾病は **小児慢性特定疾病情報センター**(<https://www.shouman.jp/>)より
「新着情報」2021-10-28お知らせ『令和3年11月1日から新しく追加された疾病の一覧』

こころの現場から



『癒し』という字について

謹んで新年のお慶びを申し上げます。本年が皆さまにとりまして、平和な年でありますようこころより祈念いたします。

先日、恩師からご教示いただいたことを、新年に皆さまにお伝えしたく筆を執りました。「癒し」という字についてです。ただ皆さまには、あくまで心理療法的意味のことであつて、国語学的意味ではないということをお置きしておきたいと思ひます。加藤清（1996 創元社 212頁）は『癒しの森―心理療法と宗教』の中で、「癒し」という文字の象形をじつと見ていると、なるほどと気づく。まず、字の中心にある月（にくづき）とリ（りつとう）が目につき、刀で肉を切る痛み、苦しみが連想される。肉と刀が一つに合（この字形の内に組み込まれている）わされ、痛み、苦しみが心にしみると、自らの病は癒され、他人の病をも癒していく。またここより傷ついてこそ癒し人も生

まれるのであろう」と述べています。私の恩師は上記の書籍が出版前にこの話を聴いたようです。

ピアサポートは「話し手を癒すため」という名目で実施している人も多いと思いますが、実は「話を聴いてほしいと望まれ、自分が必要とされているという体験」で聴き手が癒されている場合も少なくありません。相手を「癒してやろう」と意気込むことは少し心構えが間違っています。相手を本当の意味で癒すことはとても難しいと思ひます。しかし、難病という病を体験しているからこそ、そして刀で肉を切られるような痛みや苦しみを知っているからこそ、語りの生じる場に真摯に居ることによつて、お互いに癒しが生まれるのではないかと考えています。新年に「癒し」という文字の象形から、自らの在り方を振り返ってみてもよいかもしれません。



臨床心理士
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきチャンプルー



助けてと言えない日本人

「受援力」（じゅえんりょく）東日本大震災で注目された言葉のようです。災害時に避難出来ない方からの発信が救助者に届かない、全国から大勢のボランティアが集まっても見ず知らずの「他人」を受け入れるのに抵抗がある。物資をもらうと後で請求書が来ると思っていたなどと初めての出来事に戸惑い、簡単に受け入れるのは難しいようです。

また行政の様々な支援策もあるが申請主義なので、困っている方からの発信がないとうまくマッチング出来ません。

また、一般的に男性は「助けて」を発信しない傾向があります。小さい頃から、男は弱音を吐くな、他人に迷惑をかけてはいけない。など躰けられたからかもしれません。

人はひとりでは決して生きていけず、仕事においてもひとりでは限界があります。それぞれに得意とする分野があり、互いに助け合いながら成長していくとすれば、成功している企業のリーダーは受援力が高いかもしれない。もちろん、受援ばかりの依存体質に至らないように、自分であえて援助を断ることは質の高い受援力と考へます。そして助けてもらった経験がある人は、良き支援者にもなれると思ひます。

まず、ひとりで抱え込んで悩まないで
難病相談支援センターに電話してみま
しょう。



著：照喜名 通

シリーズ「患者学」第81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3)

薬を飲んでいるときに大切な医療者とのコミュニケーション

第79回では、B型肝炎の抗ウイルス薬を止めたいという相談を患者さんから受けたお話を、第80回では薬を飲むタイミングについて述べました。両者に余りつながりがないように思われたかも知れませんが、実は大いに関係があったのです。

第79回の患者Aさんは、抗がん剤の薬が終わったのだから早く抗ウイルス薬を止めたいというのですが、少なくとも12ヶ月は継続した方がよいことをガイドラインを使って説明すると一応納得されたようでした。普段なら、これで良しとするところですが、わたしはAさんのがっかりした様子に疑問を感じたので質問をしました。

B型肝炎の抗ウイルス薬は、一日一回の服用で済むし、副作用もほとんどなく、しかも公費の治療医療費助成があるために経済的負担も少ないので、なぜそんなに早く止めたいと思うのかと聞いてみたのです。

そうすると、Aさんは「この薬を朝食後2時間と昼食前2時間に飲まなければならないことが、日常生活を送る中でとても負担になっている」といいます。Aさんは入院中にこの薬が開始され、8時の朝食後2時間、12時の昼食前2時間で、丁度10時に薬を飲むことを指導され、退院後もそのスケジュールをずっと続けていたのです。

ところが、抗がん剤の治療が終了し、日常生活に戻ってみると、午前10時に飲まなくてはならないこと、しかも朝食を8時に昼食を12時にとらなければならないことがとても負担に感じてきたのです。外出したときにも、その時間に縛られるため色々な不便が生じているというのです。

この抗ウイルス薬、エンテカビルは、食事の影響を受けるために添付文書には次の様な注意が書かれています。「2. 本剤は食事の影響により吸収率が低下するので、空腹時(食後

2時間以降かつ次の食事の2時間以上前)に投与する」

つまり、空腹時に飲むことが大切であり、そのために食後2時間以上と食前2時間以上空けるように言われているのです。病院内でのスケジュールでは、おそらく午前に飲んでもらう方が都合がよかったために、午前10時に服用と決められてしまったものと考えられます。

しかし、自宅で過ごす時には、夕食後2時間空けての就寝前が最も飲みやすい時間帯かも知れません。一方で、このような時、就寝前といって処方すると、夜遅くに帰宅して夕食をとりすぐ寝てしまう人にとっては都合なことにもなります。

「この薬は空腹時に飲むことが大切なのであって、丁度10時に飲む必要も、朝ご飯を8時にして昼食を12時にする必要もないのです。夕食後2時間以上たった就寝前でもよいのです」と説明すると、「それでよいのなら、薬を継続することが苦痛にならない」とAさんの顔がほころびました。

このように、薬の服用時間に神経質になるばかりに日常生活に支障をきたしている患者さんは、数多くい

らっしゃるのではないのでしょうか。そんな時には、まず主治医やかかりつけ薬局で相談してみingことをおすすめします。薬の服用時間は、色々な意味づけの下に決められています。必ずしも、今まで服用してきた時間帯でなくてもよい薬もあるのです。しかし、その意味づけを理解せずに勝手に服用時間をかえてしまうことは避けるべきです。

患者さん個人の生活にあった薬の服用方法を決めていくためには、専門家(医師や薬剤師)との対話が欠かせないのです。

加藤先生のYouTube配信中です!

「Dr.シンゾウの市民のための健康教室」
<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

2022年1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
ギラン・バレー症候群 交流会	30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 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・黄色靱帯骨化症) 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

沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS沖縄)からの便り
「新年カラオケ親睦交流会」のご案内



写真は2019年の新年会の様子です。

当協会では、毎年「新年カラオケ・親睦交流会」を開催してきましたが、昨年は新型コロナウイルスの影響でやむなく中止しました。新型コロナウイルスの感染もだいぶ落ち着いてきましたので、2年ぶりに「新年カラオケ・親睦交流会」を開催したいと思っています。久しぶりに仲間と会い、美味しい料理とドリンクを楽しみながらカラオケ・三線を交え大いに語らいませんか。

詳細は左記通りとなっています。

日 時…令和4年1月29日(土) 12時～15時(受付11時半～)
場 所…那覇セントラルホテル
会 費…1500円(介助者1名までは無料)
申込期間…令和4年1月10日(月)～1月14日(金)
定 員…60名(申込多数の場合は会員を優先にします)
連絡先…桑江良栄(電話…090-1841-910703)
※新型コロナウイルスの感染状況によっては、中止となることもあります。



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 (仲榮真)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

「ポリファーマシー」という言葉を知っていますか？

「ポリファーマシー」とは多くの薬を服用しているために、副作用を起こしたりきちんと薬が飲めなくなったりしている状態をいいます。単に服用する薬が多いことではありません。「薬が多すぎて飲みたくない」、「飲み忘れて薬が余っている」といった患者さんの声も聞かれます。薬が多くなると、飲み合わせ、薬の重複などに関連した副作用等も心配されます。

特に高齢者では複数の慢性疾患を持っている事も多く、それに伴い受診する医療機関が増え、ポリファーマシーの状態になりやすいとされています。

高齢者を対象にした調査では、服用している薬が6種類以上になると、副作用を起こす人が増えるというデータもあります。気になる症状があっても勝手に薬をやめたり、減らしたりするのはよくありません。薬によっては急にやめると症状が悪化したり、思わぬ症状がでることがあります。

日頃から、かかりつけの医師や薬剤師を持って、処方されている薬の情報を把握してもらっておくと安心です。お薬手帳は1冊にまとめて、処方されている薬を確認してもらいましょう。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子





エッセイ

浦崎 綾乃さん (ALS)

私のの中の私

私の声は気管切開をした時から私にしか聞こえなくなりました。

私の声は私の心の声といえれば良いのか、自分の頭で考えて発した声なのです。

私の中では、短い言葉「ありがとう」「ごめんね」「はい」「いいえ」と言った言葉は伝わっているような感覚があります。

ですが本当はそんな事は無いのです。

以前は表情がまだ変えられたので何と無くは伝わっている感じはありましたが、今は表情を変えることがほとんど出来ませんので、それが伝わるように意思伝達装置で伝えるようにしています。

でもね、私の中の私は、表情もころころ変わるし、色々とおしゃべりしているし何も変わっていないのです。

そんなことを知って欲しいです。その事を念頭に置いて私がどの様な表情でしゃべったりするかを想像しながら、関わってほしいです。

お勧め映画情報

学校 山田洋次監督4シリーズ

1) 学校は、夜間中学の話で、生徒も老若男女、外国人など年齢も境遇も様々な生徒たちが通っている学校で、思い遣りが生まれるような作品。

2) 学校IIは、養護学校の話で、先生も生徒も成長していく。生徒役ではない浜崎あゆみ、安室奈美恵も出ていたり。

3) 学校IIIは、自閉症の役の黒田勇樹が良かったです。リストラ・再就職問題を職業訓練校で、技術専門校のビル管理科が舞台となっている。

4) 十五才 学校IVは、過去作品と異なり、学校に行かない少年のロードムービー。

西田敏行は、1)と2)で教師役。全作品には、大物俳優がチョイ役で出ていたり、さすがの面白さです。

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

身の回りを綺麗にして

リ…断捨離

天秤座 9/23-10/23

リラックスした時間を

リ…DVD鑑賞

牡牛座 4/20-5/20

早寝早起きを心掛けて

リ…睡眠

蠍座 10/24-11/21

色んな物事に感謝を

リ…音楽鑑賞

双子座 5/21-6/21

疲れたら無理せず休息

リ…ストレッチ

射手座 11/22-12/21

スキルアップで成長を

リ…読書

蟹座 6/22-7/22

★美味しい物を食べて

リ…飲食

山羊座 12/22-1/19

良い事は真似てこう

リ…運動

獅子座 7/23-8/22

笑う事で元気に

リ…ネット観覧

水瓶座 1/20-2/18

人に優しく気遣いを

リ…仮眠

乙女座 8/23-9/22

奇々しない環境に

リ…深呼吸

魚座 2/19-3/20

お洒落して気分上げて

リ…キンケア

編集後記

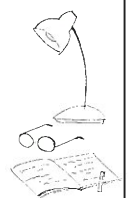
明けましておめでとうございます。本年も難病情報誌をご愛読くださいます様よろしく願います。

さて今月の「表紙は語る」は7年前(155号)に体験談をお寄せいただいた脊髄小脳変性症の仲西さんに、その後の様子を語っていただきました。

中でもほとんどの方が未体験と思われる、ロボットスーツHALの体験談に、車椅子のまま電動芝刈り機で庭の芝刈り、マイカーでのドライブとその行動力には驚かされました。文中で述べている通り、強い意識をもって人生を謳歌している様子が伺えました。

この2年近く新型コロナの影響下にありましたが、長引くコロナ禍で大きく変わったのがオンライン化の流れです。テレワークに在宅学習、オンラインショッピング等、地方や離島でも同じ条件下で繋がるオンライン化の流れはコロナが去っても定着していくと思われます。しかし未だ多くの方が私には無理と敬遠していますが、スマホが普及し多くの方がLINEでやり取りしている現在、もう一歩進めオンライン患者交流会や医療講演会にも積極的にチャレンジして交流の幅を広げてみませんか。

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2名

11月のご寄付 ●松堂 修 ●大森 秀孝 ●桃原 健二

※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。

11月のご支援・ご協力

●難病情報誌235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

●有限会社FECオフィスより「FECお笑い劇場」の優待チケット5枚を頂きました。

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)沖縄県養士会 ●(有)だいにしール ●(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〜 ●てだこボウル ●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 ●玄米クリニック ●(株)アイアム ●(株)ケアコネクト ●はびねず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)舞 ●牧港眼科 ●まみ皮ふ科クリニック ●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 ●北部皮ふ科クリニック ●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 ●沖縄通り眼科 ●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 ●みやぐに皮ふ科 ●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)いっさく商事 ●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

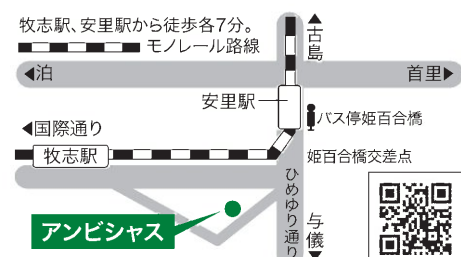
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ✉soudan@ambitious.or.jp

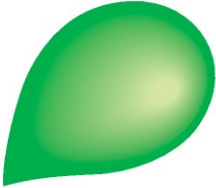
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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](https://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 おくちようさし

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