



アンビシャス



障がい当事者として、
私だからこそ出来る
社会活動を行っていききたい！

表紙は語る

「後縦靱帯骨化症」

アンビシャス通信

12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

RDD(世界希少・難治性疾患の日)2022
in OKINAWAのご案内

3月開催 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82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

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 小土橋 優子(こつちばし ゆうこ)さん

後縦靱帯骨化症

障がい当事者として、私だからこそ出来る社会活動を行っていききたい！



癒しと元気をもらえる自然豊かな石垣島が大好きです。～カフェ ラニオハナにて～

まさか、健康が自慢だった私が
難病になるとは思いもありません
でした。

発症時、私は鹿児島で看護師と
して勤務しながら、早朝は農業を
営む夫の畑仕事を手伝っていまし

た。それまで左足に痺れや腰痛は
あるものの、日常生活や仕事に支
障もないので放置していました。

ところが2017年の3月頃よ
り左足を引きずるようになり、階
段や坂道の歩行が難しく、身体に
負担のかかる業務を外してもらい
ながら、何とか仕事は続けていま
した。同年4月のある夜の入浴中、
突然背中に激しい痛みを覚え、夫
に伴われ夜間救急病院に駆け込み
ましたが、激痛で意識も朦朧とな
り急遽、総合病院に救急搬送され
即入院となりました。

しかし、原因がわからず退院後
に整形外科を受診。そこで専門病
院を紹介され『胸椎後縦靱帯骨化
症』と確定されました。

本来なら柔らかい靱帯が骨のよ
うに硬くなつていく難病で、脊髄
を刺激・圧迫するため痛みも激し
く麻痺が生じていたようです。歩

行障害は胸椎に起因したもので
脊髄の流れを良くするため手術が
必要と説明を受けました。

職業柄か、身体の状態を冷静に
受けとめ、取り乱すことはありません
でした。主治医から「半年で仕
事に復帰できるだろう」と説明を
受けていたことも安心材料でした。

6月に胸椎の手術。翌日、両足
が全く動かなくなり、術後一日目
にMRI検査。「動かないで」と
言われ、激痛の中泣きながら♪サ
ザエさんなどを繰り返し歌ってい
ました。なぜその曲だったのかは
未だに不明です(笑)。

検査の結果、血腫があり緊急手
術となりました。このとき初めて、
人目もはばからず大泣きました。
それまで「私は看護師だから、い
い患者でない」と自制してい
ましたが、感情をさらけ出したこ
とでやつと「ただの一患者」になれ
ました。その日手術室に入ったのが
23時45分。すっかり時計チェック
は忘れていませんでした(笑)。

2週間後、車いす状態のままリ
ハビリ病院に転院。凝り固まった
状態を緩和するリハビリは痛みが
強く涙をぼろぼろ流しながら、感
覚があいまいになった足を鏡で確



趣味に旅行と今できる事を楽しんでいます。

「認し訓練をコツコツと続け、どうにか両口フストランドクラッチ杖での歩行が可能になりました。」
 ここまで回復し、退院も間近という矢先に又もや問題発生！今度は両手の動きが急に悪化。退院後、手術した病院の検査で『頸椎症性脊髄症』で要手術との診断。骨化したそれぞれの箇所隙間があり繋がっていなかったのが理由です。「次は首の手術ね」と言われ啞然としました。

首の手術後に再び転院。奇跡的に足の感覚が戻り、リハビリも順調、何よりも結果が出る事にやりがいを感じていました。

結局半年で胸椎2回、頸椎1回の手術で入院期間は合計7か月。腰椎も5個すべてに骨化があり経過観察中です。退院時には四肢麻痺により身体障害者手帳2級となりました。目標としていた職場復帰は叶うことなく退職。この時は自分の目標を失い大泣きしたことを記憶しています。

入院中に「要介護2」と認定され、リハビリ型デイサービスや訪問リハビリを受けながら在宅生活。四肢麻痺に加え首から下の痛みが強くなり、農業をしながらの介護負担もギリギリの状態となり、介護保険を利用して『有料老人ホーム』に入所しました。中には元氣な認知症のお年寄りもいて、後ろから「ねえ、ちよつと」と肩を叩かれただけで転倒、トイレでバランスを崩し転倒、救急搬送された事もありました。『後縦靭帯骨化症』は転倒により悪化すると言われますが、比較的良かった右足も動きが悪くなり、現在は身体障害者手帳1級、要介護3になっています。入所時は一生施設で暮らす覚悟でしたが、自然豊かな沖縄に単身

移り住んだ夫から「暖かい石垣島で一緒に暮らさないか」と誘われ、施設を出て2019年10月末、移住しました。見知らぬ土地に対する不安はなく、むしろ魅力的な石垣島への移住にワクワクしていました。

総合病院を紹介されましたが、診療時間も短く相談が難しいので、現在は信頼でき納得のいく治療が受けられる整形外科のクリニックに通院しています。移住前に電話連絡を取り、担当ケアマネも決定し、移住したその日から介護保険を利用して介護ベッドや車いすを手配してもらい、現在もデイケア通所、訪問介護、福祉用具のレンタルを利用しながら過ごしています。移住当初、石垣島に知人は全くいません。そこで鹿児島での手話経験を活かし電動車椅子で手話サークルに参加したことがきっかけで多くの友人が出来ました。三線も習い始めました。麻痺で指が曲がらず、広がらない、弦をしつかり押さえられない、ちんだみ（調弦）が片手では出来ない等のハンディはあるけど楽しくて、ずっと続けていきたいです。

交通安全協会で運転能力テスト

を受け、通院や手話、三線教室などの外出には福祉車両を運転して行動範囲を広げています。さまざまな挑戦や行動することで色んなご縁が生まれ、今では鹿児島に住んでいた時以上に友人や知人が沢山できました。

病気そのものは悩んでもどうすることもできないし、以前の身体には決して戻れません。だったら、今この時も頑張ってくれている自分の身体や周囲に対する感謝を忘れず、笑って楽しく過ごしたいと思っています。

今後、趣味だけでなく障がい当事者として社会に伝えたいことを今までの経験を活かし、私だからこそ出来る社会活動も行っていきたいです。

語者プロフィール

小土橋 優子

(こつちばし ゆうこ)さん

1962年 鹿児島県薩摩川内市生まれ。看護師・ケアマネ・保育士の資格を持ち、看護師として鹿児島県を中心に30年以上勤務。趣味は読書、イベント等の参加、旅行、カラオケ。現在は、三線、八重山民謡を楽しみながらトライ中。手話入門講座・ピアサポーター養成講座受講中。

12月の報告

あれこれ



12月のご寄付

例年、年末に多くの方からご支援を頂いていますが、この12月は毎月寄付の方を含め多くの個人の皆様や法人様から23万8千円余りのご寄付を頂戴しました。誌面の関係で全ての方のご紹介は出来ませんが、一部ご紹介させて頂きます。

12月21日、首里キャッスルライオンズクラブ様より5万円の寄付を頂きました。首里キャッスル



沖縄トヨペット様からの寄付贈呈時

イオンズクラブ様はクリスマス前のこの時期に継続して毎年ご支援を頂いています。

またオリオンビール株式会社様からは募金箱より3万7千円近くのご寄付を、沖縄トヨペット株式会社様からも募金箱より10万円余りのご寄付を頂戴しました。

その他、先に述べさせて頂いたように多くの皆様のご厚志を頂戴しています。未だに先の見えないコロナ禍の厳しい経済状況の中、多くの皆様のご支援に心より厚く御礼申し上げます。ご寄付に託された皆様の想いに応えられる様スタッフ一同これからも努力してまいります。

難病医療相談会(神経系)

今年度2回目の神経系疾患の方の医療相談会を12月3日(金)に沖縄病院 副院長の渡嘉敷崇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事、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「ゆつくり話が出来てホッとしました。」「聞けずにいたことが聞けたので満

足しています。」といった感想が聞かれました。

パーキンソン病や重症筋無力症などの神経系の医療相談会は毎回、希望者が多くキャンセル待ちでご迷惑をお掛けしていました。その様な状況から渡嘉敷先生のご好意で今年度は3回実施することになり、3回目を令和4年3月11日(金)に予定しております。参加ご希望の方はお早目にアンビシャスまでお問い合わせください。

コミュニケーションアプリ
指伝話について

この度、アンビシャスではAWWA

(米国福祉事業協会)様からのご寄付により、「指伝話」というiPad/iPhoneで使うコミュニケーションアプリを購入いたしました。

12月1日に業者の方にレクチャーをしていただき、スタッフで使い方を学びました。特徴は、指伝話が特定の目的や、障害や病気の方のためだけに限定して開発された製品では無いということです。

失語症の方の会話補助や言語訓練、ALSや多系統萎縮症の方の日常会話、構音障害のある方の会話補助、学校の教材作り、外国語の勉強、高齢者との写真や絵を使った会話、多言語メニューの紹介、製品スライドショーでの広告など、幅広い場面でお使いいただけます。画面をタップしづらい方はスイッチで操作することも可能です。

アンビシャスでは他の意思伝達装置と同様1カ月無償で貸出いたします。購入前のお試しとしてご利用されてはいかがでしょう？コミュニケーションは、すべての人にとって大切です。指伝話の利用で笑顔が増えることを願っています。

(指伝話開発・販売元…
有限会社オフィス結アジア)

2022年2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、2月の予定はございません。

RDD(世界希少・難治性疾患の日)2022 in OKINAWAのご案内

Rare Disease Day (世界希少・難治性疾患の日、以下RDD)はより良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指し、広く一般の方に難病について理解してもらう事と、難病患者同士の連帯を深める目的で毎年2月末に世界各地で開催されています。

長引く新型コロナの影響下、沖縄においては今年もオンラインで下記内容にて開催を致します。

記

Webセミナー: (Zoom) ご興味のある方

【日時】 2022年2月26日 (土) 10:00~16:30

【定員】 無し (出入り自由・参加費無料) 【締切】 2月20日

(プログラム)

第1部 障害年金の基礎知識から難病事例紹介まで

合同会社オーシャンオフィス大城 代表 社会保険労務士 大城 恒彦氏

第2部 入力スイッチと意思伝達装置ファイン・チャット

アクセスエール株式会社 代表取締役 松尾 光晴氏

第3部 iPadを活用した「日常生活用具・指伝話」 (沖縄初上陸)

有限会社 オフィス結アジア 代表取締役 高橋 宜盟氏

【お問合せ】 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



【お申込み】 <https://forms.gle/XBmoVYDyAHSg17aSA>

3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。

※神経系疾患の相談会は希望者多数につき渡嘉敷先生のご厚意で今年度3回目となります。

前回ご希望に添えなかった方はお早めにお申し込みください。

疾 患		医 師	日 程
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

※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

こころの現場から



相手に教えるとは

相談活動を長く行っていると、療養生活についての知識やノウハウを身につけるため、難病であると告知されたばかりの方や自分の療養環境を整えようとしている方に対して、情報を含め何かを「教える」立場になることも多いです。

人に「教える」とは、どのようなことだと思えますか…。

「教える」立場にある人が、独善的になる可能性があることは周知の事実で、そうならないように気を付けつつ「教える」立場に居ることが大事です。

子どもへの教育とも通じるところがありますが、基本的には「教える相手は、自分とは異なる考えをもっていること」と認識することが前提です。そして次に、「相手が何を求めているか、何を知りたがっているかを明確にすること」が重要になります。相手が何を求めているかを明確にするために傾聴し、対応するのです。こ

ちらの持っている知識では応えることができない場合には、相手の求めている答えを得ることができそうな場所等を紹介することが必須となります。その時に応えられなかった自分を責める必要はありません。適切な場所への紹介が重要なのです。最後に、「教える相手は、自分よりも伸び代があると認識すること」が大事です。難病の医学的な研究は日進月歩というよりも秒進分歩といってもよいほど急激な変化を遂げていきます。時代の変遷や社会の変化とも関係しますが、自分より若い世代や自分よりも後に難病と告知された方、あるいは、これまでの「教える立場にある人」が生きてきた環境と異なっている場合も大いにあります。相談者の困り事が少しでも解決するために、そして相談者のこころが少しでも軽くなるために、相手に正しい情報を伝えることができればよいのです。



臨床心理士
上野依里
鎌田依里
(かまだ えり)

つぎやきチャンプルー



難病の治療と両立できること

アンビシャスでは今年度から小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置し、難病を抱えながら就学している概ね13歳以上の学生等を対象に支援をさせてもらっています。

難病を抱えた学生の自立支援に関することは経験が浅く、スタッフも猛勉強中です。

難病と診断されると、生きていくのに精一杯で、仕事をしていても辞めてしまう方が多いため、仕事と治療の両立が可能なことの周知連携を深めるといった支援をしています。

一方学生の場合は学習と治療の両立が課題となり、また仕事との両立の場合は各企業の理解についても周知連携が必要ですが、学生の場合は学校という公的機関との周知連携が必要です。また思春期を迎える時期や学校制度面、難病について同級生の理解が得られないなど新たな課題も多くあるでしょう。

学校生活と治療の両立、仕事と治療の両立に加え、恋愛と治療の両立についても今後は活動を広げないといけなないと考えます。難病になり恋愛や結婚を諦める方も少なくはないです。難病や障害をもっている、夢を諦めず普通の人生を歩めるように、いや、難病を持っているからこそ、困難を乗り越える力がある、現状の当たり前が当たり前ではなく多幸感が高いことを目指していきたいです。



通名喜照著

シリーズ「患者学」第82回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 眞三

美を大切にしている心

ビジネスの世界において

近年、世界の企業の幹部候補生は美意識を鍛えるためにアートスクールに行ったり、美術館、コンサートなどに行くことに精力的に取り組んでいるそうです。例えば、英国のロイヤルカレッジオブアート(RCA)ではグローバル企業の幹部をトレーニングする場になっているのです。

これまでのMBA(経営学修士)などで教育されてきた「分析」「論理」「理性」に軸足を置いた経営では、今日のように複雑で不安定な世界においてビジネスの舵取りをすることはできないことがよくわかってきたからというのです。

美しいと感じる心が、ビジネスの上でも重要になってきたのです。

医学教育において

また、米国の名門大学の医学部は近年、文学や美術、ダンスなどの「芸術系科目」を取り入れることに積極的になっていることが報じられています。

発端となったのはイェール大学医学大学院の取り組みで、数年前から絵画鑑賞を必修科目にしています。

ハーバード大学医学大学院は2015年秋から、文学や演劇、ダンスの授業を課しており、近隣の美術館に出かける「課外授業」も取り入れています。またコロンビア大学は、創作文学や死亡記事の執筆の授業を開設しています。こうした背景には、大学側の「共感性があり、思慮深い医師を輩出したい」という考え

があります。多くの医学生は学業が忙しく、絵を描いたり楽器を演奏したりする時間はないと考えているため、学生の共感性や感性が鈍くなることを危惧した大学側が、授業を受けさせているというわけです。

最近、医学界では医師と患者の「対話」の重要性が高まっています。最新の医療機器に頼るあまり、医師が問診もそこそこに検査をし、異常がなければ「病気ではない」と断定してしまう傾向にあるからです。しかしそれでは症状の背景を理解したり、将来の病気を予想したりしづらいと指摘されてきました。絵画鑑賞によって「視覚的な診断スキル」が向上することは、すでに研究で明らかになっています。しかし、こうした授業がどれほど共感性を上げるかを証明するには、まだ時間が必要といえそうです。

このように、医学教育においても美術や芸術の重要性が見直されているのです。しかも、その背景には、共感性や感性を磨き、患者との対話ができる医師を育てるためという意識があるのです。医学部学生にはもっぱら理知的であること科学的であることが要求されてきましたが、芸術や人文科学が医療において重要であることに気づいた結果なのです。

して医師にアンケート調査を行い、第1位の専門性・専門医(18.3%)、第4位のヘルステック分野の知識と技能(9.6%)の間に、第2位 全人的医療を実践する力(17.3%)、第3位コミュニケーション力(14.4%)との回答が得られたという結果を報告しています。

医師はこれから大きく変わります。それと同時に、患者も大きく変わることが求められるのです。

参考図書

山口周

「世界のエリートはなぜ「美意識」を鍛えるのか? 経営における「アート」と「サイエンス」、光文社新書

「名門大学の医学部が「絵画鑑賞」や「ダンス」を必修科目にする理由」 Courier Japan

20年後の医療に必要な

医師の資質

このことは、医学において理知的なことが開発され尽くしてきた結果なのかも知れませんし、AIやロボットが医療において論理的・分析的なこと・記憶を担う社会が訪れようとしているからなのです。そして、そのことを現場の医師も肌で感じているようです。

リクルートドクターズキャリア(2020年11月号)は、2040年に向けて医師にとって必要なものと



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

2022年2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
全国膠原病友の会・沖縄県支部	18日(金) 19~20時	オンライン交流会 参加希望の方は9ページ連絡先へメール又はお電話ください
ギラン・バレー症候群 交流会	27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		
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	
沖縄サルコイドーシス 友の会		



一番努力のいる折り曲げの大部分は「あるにこ」様のご協力によるものです。

- ⑦ 毎月25日頃印刷上がり。
(5月、12月は連休に入るため少し早める)
 - ⑧ 印刷物が届き次第、折り曲げボランティアへ要請。
※就労継続支援B型事業所「あるにこ」様、個人ボランティア(難病当事者)の協力をいただく。
 - ⑨ 月末を目処に読者へ発送。(月により多少の遅れ有)
※音声版はまーちゃん読み上げ完了後データ送付
- みな様のお手元に届くまでこの様な過程で、ご執筆の方々を含め、多くの皆様のご協力いただいています。改めて御礼申し上げます。

- ① 原稿集め 前々月末から前月10日までに原稿を揃える。
(「表紙は語る」のご執筆者の募集、ご執筆のお願いは3か月〜半年前に済ませる。)
- ② 集まった原稿に目を通し、所内スタッフで校正作業。
- ③ デザイナー(難病当事者)へ順次原稿を送りレイアウト作業に入る。
- ④ ページレイアウト案が上がり、所内校正及び各コーナーのご執筆者へ確認。
※この作業を複数回繰り返す。
- ⑤ 毎月20日頃を目処に校正作業を終え、いよいよ印刷へ
- ⑥ 印刷と同時進行で音声版の吹き込みを外部委託(FECオフィスまーちゃん)、ホームページUP外部委託(難病当事者)

いつもご愛読いただきありがとうございます。
さて今月は当誌がみな様のお手元に届くまでの流れをご紹介します。

難病情報誌がお手元に届くまで

アンビシャスからのお便り



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

新型コロナウイルスワクチン追加接種 (3回目接種)の副反応について

新型コロナウイルスワクチンについては、3回目接種が進められているところですが、副反応の事を心配されている方もいらっしゃると思います。全国の新型コロナウイルスワクチンの接種状況(1月18日時点)を見ると2回目の接種を終えられた方は74.03%にのびります。ファイザー社のワクチンを初回接種(1回目・2回目接種)及び3回目に接種した方を対象とした国内の調査では、37.5℃以上の発熱、接種部位の痛みの頻度は初回接種と同程度でしたが、接種部位の腫れ、熱感、は3回目の方が高い傾向がみられました。実際の症状としては「接種後5〜6時間で腕が上がらなくなった」、「翌日まで頭痛、鼻水、全身のだるさが続いた」等の声が聞かれました。副反応の症状や出方は個人差がありますが、殆どの場合2日目ピークに現れ数日で自然に回復しています。接種後の発熱等つらい時にはアセトアミノフェン等の鎮痛薬の服用を勧めますが、接種前の服用はワクチンの効果に影響を与える可能性があるのであるため予防的な服用は控えましょう。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子



エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)

ALSの不動な身体 〜まばたき編〜

私が、まぶたを閉ざせなくなり今思う事は、まばたき＝ワイパー
 まばたきをする事で、目の保護だけでなく不快感を取り除き、目を正常に保つ事ができているということ。
 まばたきができない事により、白いもやがかかるのですが、そうなると視線入力がしづらく大変です。
 白いもやをどけようと一生懸命まぶたを閉じようとしても、白目をむくだけなので、ワイパーの役目を果たしてはくれません。
 そんな時は、ヘルパーに頼んで『目がモヤがかかっているの、まぶたをこすってさしてから、ナップでまぶたをこすってください。』
 『目薬をお願いします。目薬点眼した後は、まぶたを閉じさせてからしっかりとナップで目とその周囲をふきとってください。』
 と伝えてワイパーの代わりにしてもらっています。
 そんな不自由な身体でも、それなりに楽しんで生きています。

📺 お勧め映画情報

1) ようこそ、我が家へ/2015年

池井戸潤の小説のテレビドラマ化でサスペンスタッチのホームドラマ。

相葉雅紀、沢尻エリカ、有村架純など「犯人」は誰なのか、すぐ次回を見たくなる。

2) それでも、生きてゆく/2011年

被害者家族と加害者家族の話。

道徳感などから、子ども達に見せても良いのではと思えたドラマ。主演は瑛太、満島ひかり。出演者の演技が素晴らしい。中でも、凄いと思えたのは大竹しのぶ。

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
 体に良い物を摂って
 リ…ストレッチ

天秤座 9/23-10/23
 感謝の気持ちを忘れず
 リ…音楽鑑賞

牡牛座 4/20-5/20
 人に迷惑を掛けずに
 リ…歌唱

蠍座 10/24-11/21
 自分自身をも大事に
 リ…深呼吸

双子座 5/21-6/21
 軽い運動で健康に
 リ…お風呂

射手座 11/22-12/21
 挨拶や言葉遣いに注意
 リ…ネット観覧

蟹座 6/22-7/22
 好きな事を楽しんで
 リ…仮眠

山羊座 12/22-1/19
 色んな出会いを大切に
 リ…映画鑑賞

獅子座 7/23-8/22
 ストレスに気をつけて
 リ…散歩

水瓶座 1/20-2/18
 整理整頓で心も整理
 リ…スキンケア

乙女座 8/23-9/22
 疲れる前に休息を
 リ…飲食

魚座 2/19-3/20
 人の良い所を見つけて
 リ…読書

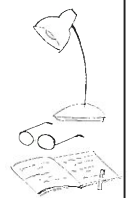
編集後記

暫く小康状態を保っていた新型コロナウイルスですが、オミクロン株の出現で又もや全国で拡大傾向にあります。一度緩みかけた気持ちを再度引き締め、マスク着用やアルコール消毒等感染対策などをしっかりと行い収束を待ちましょう。

さて今月の「表紙は語る」は後縦靱帯骨化症の小土橋さんに体験談をお願いしました。確定診断から半年で3回に及ぶ手術の後、30年以上務めた仕事を諦めざるを得なかった状況や、縁もゆかりもなかった石垣島で積極的に地域に溶け込み生活をエンジョイしている現在の様子などを語っていただきました。

話は変わりますが今年2月でアンビシャスは創立20周年を迎えます。難病に関する情報も患者会もほとんどない当時の状況の中NPO法人として産声を上げました。設立直後から難病情報誌として当誌を発行、その後、同じ難病の方がどの様に生活しているか身近に感じてもらうため「表紙は語る」をスタートさせました。県の難病相談センターの委託をはじめその後、難病患者支援の活動を拡充させてきましたが、これからも原点を忘れず活動を続けて参りますので今後ともご支援の程よろしくお願いします。

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

12月のご寄付

●株式会社照正組 ●渡部 純夫 ●打田 寛臣 ●首里キャススライオンズクラブ ●サンクス
●オリオンビール株式会社 ●新垣 俊彦 ●沖縄トヨペット株式会社 ●西崎オートサービス ●匿名4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。

12月のご支援・ご協力

●難病情報誌236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)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

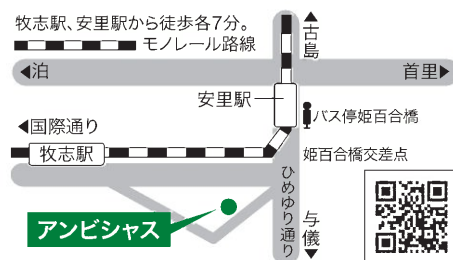
難病無料相談 (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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
(隔月・半年～1年間限定でもOKです!)

広告を掲載いただける団体・企業様を
募集しています。

広告掲載費: 毎月1万円。

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