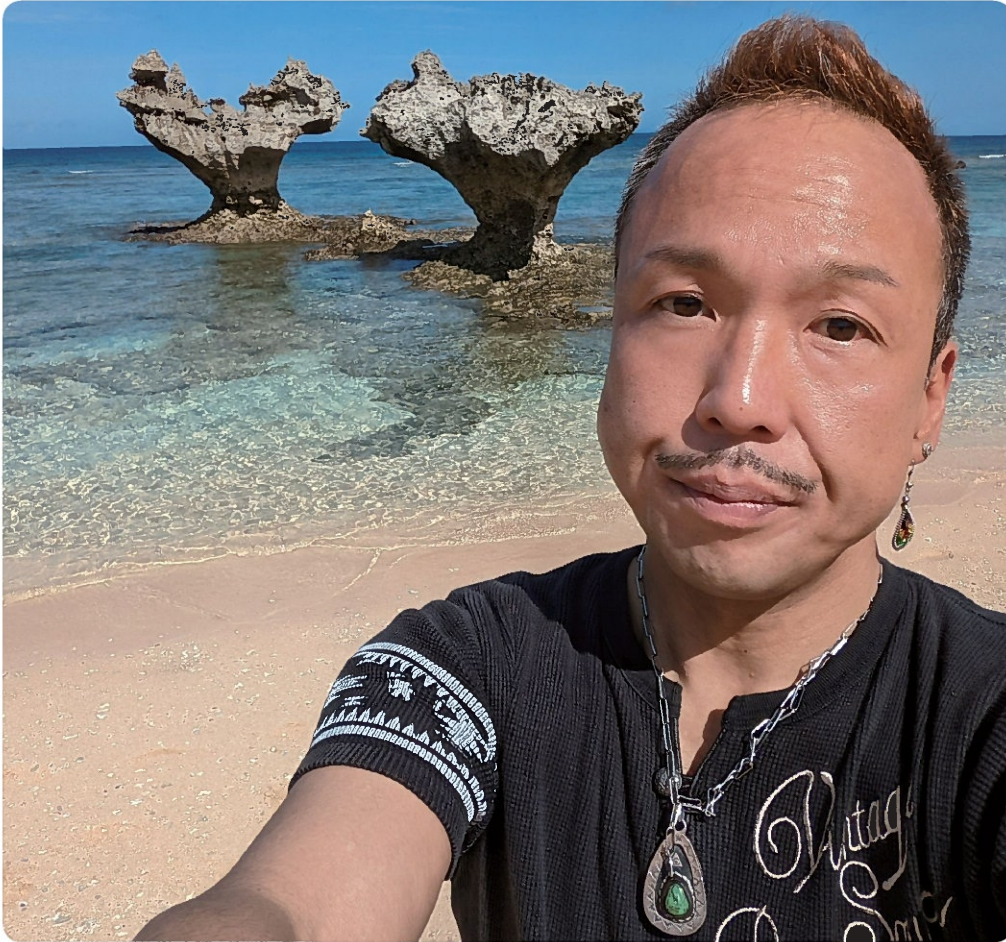




アンビシヤス



辛い時ほど、「ありがとう」
を言おう「諦めるな」
そして何よりも「焦るな」

表紙は語る

「バージャー病」

アンビシヤス通信

2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

令和4年【6月開講】

障害者委託訓練生募集のお知らせ

ハローワーク那覇による

出張就労相談のご案内

こころの現場から

つぶやきチャンネル

シリーズ 第84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

アンビシヤスからのおたより

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

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 古川 博行（ふるかわひろゆき）さん バージャー病

辛い時ほど、「ありがとうを言おう」 諦めるな」そして何よりも「焦るな」



大好きな沖縄の海！癒しの場としても、釣りの場としても最高です！

皆さんこんにちは、僕は指定難病47「バージャー病」の患者です。別名ビュルガー病とも呼ばれているようです。令和3年5月にこの病氣と診断されました。全国では7千人程しか確認されてなく、一般の方にも医療関係者にもあまり理解されていない病氣なのです。

私の知るころでは患者のほとんどが喫煙者で、歯周病のある40代の男性が大半とされています。原因は不明ですが手足の末梢血管の炎症から毛細血管まで血液が回らず低酸素状態になり、重症化すると手足の切断を招く怖い病氣です。そのバージャー病になった僕の体験談です。

僕は生まれも育ちも名古屋です。発症前の仕事は東北の雪国で、冬は痛みを感じる程の寒さで仕事が終わると温泉で身体を温める、そんな生活を送っていました。

その様な暮らしの中、夜中に足の指先に激痛が走り何度も飛び起きるけど朝には治っている、そんな不思議なことが続きました。日中は仕事が出来ないので骨の異常ではないとは判断するも、あまりにも痛く周りには「痛風発作じゃないか」と言われましたが、東北の病院では原因が掴めず名古屋に戻り色々な検査をしました。

CT、MRIレントゲン、血液検査、動脈硬化等色々検査をしましたが、ここでも原因が掴めず病院をたらい回しにされ解決しませんでした。その頃には一日中激痛が襲い、車いす生活となっていました。指先は凍りつく様な冷たさ、家のトイレにも歩いて行けなくなり、腕は幸いにも動くので恥ずかしい話、用を足すときは倒れても大丈夫なようにキッチンの下に布団を引き、キッチンにしがみつき腕の力で身体を持ち上げてトイレにたどり着くという感じでした。激痛が一日中続くので睡眠も勿論とれません。

その様に激痛が続く中、親友と二人で日本列島治療の旅に出ました。向かった先の九州でも原因不明で行く先々の病院をたらい回し。こんなに激しく身体からSOS信号が出て



趣味で作った草細工。

いるのに、異変がない訳ないのに、誰も僕の病気が何なのか分からないのは本当に辛かったです。

足は激痛を飛び超え爆痛!!尋常ではない程の痛みが足先を襲い、その激しい痛みには耐えられず、夜中に暗闇の中ライターの火を足に当て火傷の痛みでごまかさないと、とても耐えられなかったのです。足の爪もぶつ飛び、いよいよ最後かなと思っていた頃、根拠もなく気持ちちは「沖繩」に向いていて親友と二人で家もない、仕事も出来ないの、ないない、なくしそのまま沖繩に渡りました。

今までは落胆ばかりで無駄に思えた治療の旅がここで実を結びました。県立北部病院さんの対応は早かったです。瀕死の状態だった今までの僕

のデータを取り寄せ、その資料を基に各医師たちが集まり「バージャー病」という病名に辿りつきました。自分の病気にちゃんとした病名が付いた時は正直ホッとしました。

この病気は薬物療法か手術の2択だと言われました。薬物療法なら毛細血管を拡げる薬と血液をサラサラにする薬で治るか治らないかは五分五分とのこと。一方手術は神経ブロックどころか、神経爆破で痛みは無くなるけどリスクも大きいですと言われました。そこで僕は治るか治らないか分からないけど薬物療法を選びました。

その選択が功を奏し、始めてから4ヶ月くらいでトイレは勿論、買い物位なら自分の足で歩くことが可能になりました。今回、会報誌『アンビシャス』の体験談を引き受けたのも、多くの方にバージャー病を理解して頂き、早期発見さえできれば僕のように死んだ方が楽と思える程の痛みを経験しなくて済む。そんな方が一人でも増えてくれればと思つたからです。原因不明の上に対策なし、では本当に辛いですから。

残念なことに沖繩まで二人で渡ってきた親友も、僕が負担をかけ過ぎてしまい、いつの間にか僕から離れ音信不通になってしまいました。

元々家族もいないし、全く知り合いもない知らない土地での療養生活。そんな状況の中で僕は本当の意味で一人ぼっちになりました。

今は話し相手もないし、言葉や笑顔も忘れてしまいそうになりますが、地元名古屋に一人だけ僕の事を気に留めてくれる方もいるので、やつぱり病人でもプライドはあるし(ちんけなプライドですが)、情けない顔は見せたくないのです。

その様な中、沖繩のゲストハウスで間接的にお会いし、お世話になつたスピリチュアル・カウンセラーの方から良い言葉をいただきました。その方が言うには「辛い時ほど、ありがとう」を言おうということです。はじめは本当に辛いので無理言うなと思いましたが、その言葉を少なからず僕を遠くから応援し、見守っている方たちに送りたいと思います。

そして僕が今心掛けている「くじけない・笑え・感謝・腐るな・恨むな・諦めるな」という言葉を加えて頑張っています。中でも「焦るな」「安静にしていなさい」という言葉が一番苦手で(笑)難病なのですぐには無理ですが「焦るな」は大切にすね!

このバージャー病という特別な病気になったお蔭で人間的にはふた皮

くらい剥けて成長できたかなと思つています。

だからこの体験は「海がくれたプレゼント」と僕は思っています。バージャー病は難病なんだから、まず治らないけど、如何にこの病気や障がいと付き合うかが肝になると思います。病人だからといって、いかにも病人らしくしていると負の連鎖を産むので、たつた一人でも「笑顔」で過ごしたいと思えます。病気そのものは自分自身に起こっている事なので「受け入れて楽しむ」ほかない!!最後には本当の意味で笑える様に…。

今でも15分歩くと足が麻痺するので15分休み、回復したら再び15分。その繰り返しの人生。まあ負けないですよ!

語者プロフィール

古川 博行

(ふるかわ ひろゆき)さん

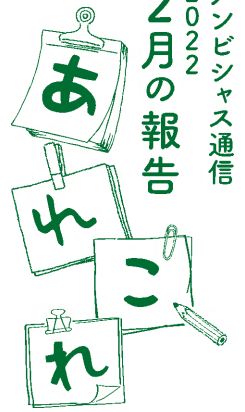
1978年 名古屋市生まれ

【趣味】ギター・革細工・釣り

【コレクション】革ジャン

【好きな音楽】ロックンロール

【好きな作家】西野 亮廣



オーケストラの指揮者体験

昨年12月に開催された、文化庁主催の琉球フィルハーモニックオーケストラによる「美らサウンズコンサート2021inうるま市」についての反省会が2月6日にありました。

「美らサウンズコンサート」とは障がい者と文化芸術による共生社会の推進事業の一環として行われるもので、障がいをお持ちの方がクラシック音楽に親しんでもらい、車椅子やストレッチャーでゆったり鑑賞、からだいっぱい音楽を感じて楽しんでいただけるコンサートです。

今回のコンサートでは、難病により日常生活で外出が困難な方をオンライン上で迎え、本物のオーケストラの指揮を体験していただくというコーナーがあり、保健所の保健師さんから「普段から外出はできないが、音

楽が大好き」という難病の方を紹介してもらいました。紹介された方はリハールまで進みましたが、本番のときに体調が急変したらオーケストラの皆さんに迷惑をかけると辞退されたため、本番では急きよ照喜名が代わりに指揮をすることになりました。オンラインで時差もあり課題も残りしましたが、今後、障がいや難病を抱えながらもバリアがなくなるような試みを模索していくことになりそうです。

RRDD2022 in OKINAWA

世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day 略称RRDD)とは、毎年一年で一番日数の少ない2月末日に、希少・難治性疾患を抱える人々の生活の質の向上を目指して難病に関する啓発活動や患者同士の連携を築く世界的な取り組みです。

沖縄では2月26日(土)に「気持ちや制度は、どうしたら私達にとどくのか」をキーワードに昨年引き続きZoomを使用したオンラインで開催しました。午前10時

から午後4時20分と長丁場でしたが、延べ人数で169名の方に参加して頂きました。

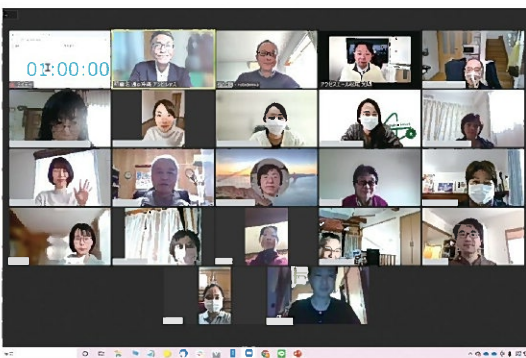
午前の第1部は障害年金制度について、社会保険労務士・行政書士の大城恒彦氏を講師に障害年金の基礎知識から難病患者の具体的事例等について分かりやすく説明を頂きました。年金申請の起算日について、確定診断がついた日ではなく、身体の異変を感じ最初に診察した日が起算日であることを何度も強調してお話しされたのが印象に残りました。

午後はパネルを中心にRRDDの歴史や活動などの紹介の後、第2部入力スイッチと意思伝達装置フラインチャットをアクセスエール株式会社松尾光晴氏、第3部を意思伝達装置・指伝話について有会社オフィス結アジアの高橋宜盟氏を講師にお招きしコミュニケーション支援の講演をして頂きました。松尾氏からは意思伝達装置本体もさることながら、それを動かすスイッチが利用者の状況に適合したものかどうか、スイッチが使えないではなく、その方が使える部位を探す工夫をし

ているかどうかが重要だとお話されています。また沖縄での紹介は初めてとなるiPadを使用したコミュニケーション支援機器「指伝話」はキャッチコピーの「これは機械ではありません。機会です。」というように利用者の必要性や関心の方向により、世界がどんどん広がる可能性を秘めた機器だと感じました。

3つの講演とも出入り自由ということもあり、参加者の方の予定やニーズに合わせ多くの方に参加して頂きました。

ご参加の皆様にご心より感謝申し上げます。



2022年4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、4月の予定はございません。

令和4年【6月開講】障害者委託訓練生募集【募集期間:令和4年4月1日(金)～22日(金)】 【訓練期間:令和4年6月1日(水)～8月31日(水)】(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)	12名	浦添校	身体(上肢、下肢(車イス不可)、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 ワイエムシイ

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

ハローワーク那覇「難病患者就職サポーター」による 出張就労相談のご案内

アンビシャスではハローワーク那覇と連携し毎月第3火曜日「難病患者就職サポーター」による出張就労相談を行っています。お一人あたり1時間ゆっくりと難病患者就職サポーターの方とお話することができます。

これから就職活動をする上で使える制度・支援についての情報や、病気の開示・非開示のメリット・デメリットについて、実例を交えながら話を聞くことが出来ます。就労をお考えの方がいましたら、この機会に相談をしてみませんか。

【対 象】難病をお持ちの方、難病をお持ちの方を雇用されている、
又は雇用を検討されている事業主の方

【相談内容】就労に関する悩みや疑問、求人に関する相談等

【相談日】4月19日火曜日 13:30～15:30(お一人60分)

【場 所】沖縄県難病相談支援センター
(那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2-1階)

【参加費】無料

【定 員】2名(先着順、要申込)

【お申込・問合せ先】


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)

まずはお気軽にご相談ください。相談は無料です。

難病就職相談会

お仕事についてのお悩み

利用できる制度について



履歴書に病気のことを書くべきか

難病の人の採用を検討しているが...企業の相談も可

ハローワークの難病患者就職サポーターがアンビシャスにて出張相談をします!

(※難病患者就職サポーターは、通常ハローワーク那覇 専門援助部門にて、相談を受け付けております。)

毎月第3火曜日
13時30分～15時30分

先着2名
(60分/1人)

要予約

無料

【お問い合わせ・会場・予約申込先】
沖縄県難病相談支援センター
(認定NPO法人アンビシャス)
 場所: 那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2-1階
 TEL: **098-951-0567** (平日: 10:00～17:00)

こころの

現場から



主観的な違和感

難病を抱えていてもいなくても、人間の身体は不思議なもので、自分の身体に違和を感じる場合があります。現代の西洋医学においては、診断基準が明確化され「この数値以上であれば治療が必要」等といった方針となつていくようになります。したがって、自分が身体に違和を感じたとしても、それが医学的な基準において「治療が必要ない」とされる数値であれば、「問題ない」と言われます。

もちろん、わたし自身も現代医学の恩恵を存分に賜っていることを実感しているので文句を言うつもりは全くありません。ただ、例えば、「疲労感」は数値で測ることはできないので（主観的な疲れを0から10のスケールで訴えることは可能ですが）、診断がつかなければ「怠け」と誤解されることも多々あります。また、「息苦しき」については酸素飽和度が96だったとしても「医学的には95以

上あるから問題ない」となります。酸素飽和度が99（正常値）である状態と、医学的には「正常」でも96とでは、本人が感じている呼吸の苦しさは大きく異なるのですが、それはあくまでも本人の主観的な違和感として捉えられているようです。また同様に、「痛み」も主観的なものとして捉えられることが多いです。本人が我慢できる痛みであれば鎮痛剤は服用しなくてもよいですが、「痛み」が緩和されることによつて生活の質が高まると考えられているので、鎮痛剤が役立つています。しかしながらこれも主観的な違和感をもとに対応されています。

我々が話を聴く際には、話し手の主観のみに囚われず、また医学的な基準のみに囚われず、その主観と客観の「間」にあるスペクトラム（グラデーション）で柔軟に傾聴できたらよいかと思えます。



上野里依
臨床心理師
鎌田依里
(かまだえり)

つばやきチャンプルー



言われたことをやっているだけで、なにか問題でも。

世の中、争いが絶えないのは人類がまだ悪事を完全に取り締まる警察機能がなく、その罪を罰する法律に抜け道があるのかも知れません。とはいえ警察や法律が完璧でも争いや犯罪が無くなる事はないのですが、抑止効果はあると思います。

ドイツ出身でユダヤ人の現代哲学者のハンナ・アーレントは、第二次世界大戦でユダヤ人虐殺計画を指揮したナチス親衛隊の中佐で、後に処刑されたアイヒマンの裁判での姿が、ふてぶてしい大悪人ではなく、普通の気の弱そうな人物であり、「命令に従っただけ」と無実を主張したことから、ハンナ・アーレントは『ナチは私たち自身のように人間である。悪とは、システムを無批判に受け入れることである。さらにユダヤ人にも同様な人はいた。』と発言したため、被害者であるユダヤ人や世界中から非難をされた。ハンナは根本的な予防を唱えたのですが、感情的になつている被害者や世間は復讐や罰則を求めたのです。正論を発言するにはタイミングが早すぎたようです。

ハンナは後に、「労働⇨食べるだけの行為、仕事⇨クリエイティブな自己表現、活動⇨公共のための行為」とし、労働だけでは言われたことだけで考えることをしないのは悪としています。医療や福祉、経営や政治は労働だけになつていないか見直したいと思えます。



通名喜照
著

シリーズ「患者学」第84回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 眞三

声を出すことの大切さ

その2 ボイストレーニングを受けてみる

ボイストレーナー
Minnie P先生

わたくしのボイス・トレーニングの先生は、ウイングスミュージックのMinnie P氏です。プロ歌手やプロ歌手になるためにボイス・トレーニングを行っているだけでなく、作曲やプロデュースも手がけているという素晴らしい先生でした。

目(網膜)の難病を若い頃から抱えており一人で歩くことが難しい程なのですが、それでも自分の得意なことを生かしウイングスミュージックというボイストレーニングの会社を立ち上げ、25年以上も続けられているのです。どんなときでもポジティブに物事をとらえ、にこやかにされている難病の患者のモデルとしても素晴らしい人です。

わたしが生徒になった後の出来事ですが、集英社インタナショナルより「声を磨けば人生が変わる」という本を出版され、テレビ番組「タモリ倶楽部」でタモリさんにボイス・トレーニングを行ったり、ビートたけしさんにも番組「はじめてのたけし」で教えるなど、Minnie先生はわが国でもトップ

クラスのボイス・トレーナーです。

ボイストレーニングを受けてみて

声を出すことは、人間の活動の中でもとても大切なものであるにもかかわらず、その指導を受ける機会は少ないのが現状です。しかし、トレーニングを受けはじめると、最初2オクターブ弱であった音域が、徐々に拡がりはじめ結果として4オクターブ以上にまで広がったのです。

不思議なもので、「これ以上高い声は出せませんから」などと弱音をはいても「いや、きつと出ますよ」「実際にはでていなくても、心の中でその音を出していると思つて口を開けてみるだけで良いのです」などと、言われながら練習していると、一音ずつでも音域が広がり倍以上になっていたので「豚もおだてりや木に登る」といいますが、おだてられながらトレーニングを受けている間に、音域がぐんと広がったのです。自分で自分の限界を決めてしまっていたことに気がつかされました。

また、喉に力が入りすぎていると良い声が出せないので、いくら「力を抜いて」といわれても、わたし達はその力の抜き方が解らないのです。ところが、Minnie先生は他の部分に力を入れることに意識を向けるための適切な言葉がけにより体験的に喉の力をぬく方法を教えてくれました。

同様のことは、テニススクールでもあり「力を抜いてストロークを」といわれても、中々それができないのですが、ベテランのコーチはその人にあつた声掛けをしてくれることにより力の抜き方を教えてくれるのです。技能教育とは、どういう声掛けをするとこの生徒はどう変わるかを経験的に知った上で行われるものであることを、わたしは体験として知ることができました。

ボイストレーニングの効果

さて、このようなボイストレーニングを受け始めて3年も経つた時、久しぶりに参加した研究会で司会をする機会がありました。その時、会場に参加していたAさんから「加藤先生の声がとても聞こえやすくなった」と言われたのです。Aさんは、わたしがボイストレーニングを受けているということを知っているのではなく、そんなことをわざわざ言いに来てくれたのは、わたしの声に余程の変化があつたのだらうかと思いました。

音域が広がっていることは、客観的にもわかることで自覚していましたが、話し声が聴きやすいかどうかというのは主観的な問題であり、数値にはあらわしくなく、自分でもよく解りませんでした。わたしの話し言葉を聴いた人から、そのことを教えてもらえてうれしかったです。音域が広がると、単に高い音や低い音が出るようになるというだけではなく、普段話す音程の声にも質的な変化をもたらすのです。

わたしは、教師や政治家、あるいは会社の社長など、声を出して知識を伝授したり、政策をうったえる、会社の方針を伝えるなど、対人関係を中心として職業を持つ人にとってボイストレーニングを受けることは必須ではないかと最近では考えています。

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4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	15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
全国パーキンソン病友の会・沖縄県支部	24日(日) 15~16時	ズームカフェ(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	24日(日) 14~17時	ノボテル沖縄那覇 1階ラウンジ ※必ず事前に9ページ連絡先へLINE又はお電話ください
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		

今月の**オンライン交流会**は**4月20日(水)** 14:00~15:00です。

お問合せ先

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)

※スマートフォン・パソコンはあるがZoomの使い方が分からない方も、お気軽に上記連絡先までご相談ください。スタッフが接続の仕方をお手伝い致します。

アンビシャスでは毎月、難病を持つ方の気軽な語らいの場として「オンライン患者交流会」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。

患者会がなく交流の場が欲しい、他の難病の方のお話も聞いてみたい、遠方のため参加できない、コロナ禍で患者交流会が無くなり交流の場を探していた方などの参加を募っています。気楽な会ですのであなたも会話の輪に加わりませんか。

交流会は毎月第3水曜日14時~15時を予定しています。変更がある場合は当誌又はホームページ等でご案内いたします。

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	(平良)090-5085-0950 メール:okinawarps@gmail.com
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

漢方薬の服用方法と服用時間



漢方薬には大きく分けて「煎じ薬」と煎じ薬を粒状、粉末にした「エキス製剤」があります。保管や携帯がしやすいため、「エキス製剤」が一般的に流通しています。漢方薬は独特な匂いと味そのものが効果を高めるとされ、エキス製剤はお湯に溶かして服用する事で本来の効果が得られるとも言われています。味が気になる方は、あらかじめ水または白湯(さゆ)を口に含んでから漢方薬をその上に落として一気に飲むと飲みやすくなります。

漢方薬を飲むタイミングについては、通常は食前あるいは食間等、胃に食物がないときに服用します。風邪の引き始めに飲む葛根湯等に含まれる麻黄は胃もたれを生じることがあるため、食後指示の場合もあります。薬は定期的に服用することが大切なので、指示通りの服用が難しい場合には薬剤師にご相談ください。

また、漢方薬は長期に飲まないとき効き目がないと思われがちですが、体質や症状によって効果の服用期間が異なります。多くは1週間から2週間で何らかの効果を実感していただけますが、こむらがえりに効く芍薬甘草湯は速い方で服用後10分程度で効果が現れます。



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（全身と顔（表情筋））

皆さんは、全身が動かせないのと、表情が無い状態どちらが辛いと思いますか？

私の現状は、全身を動かさずに表情を変えることができない状態です。

そうですね、蠟人形になったような感じですが、私がりたくなかった状態です。

でもこの病気は容赦なく私から、動きを奪っていき、いまは末期の状態です。

さて、始めに皆さんに質問をした皆さんは、全身が動かせないのと、表情が無い状態どちらが辛いと思いますか？

私の解答は、どちらも辛いのですが、もしも一つだけ動かせる所を選べるのなら、私は迷わずに顔（表情筋）を選びます。

理由は表情がある方が、コミュニケーションを取りやすく、蠟人形みたいにはならないからです。

私は、皆さんの言いたい事を理解できません。しかし表情を変えて反応することは出来ませんが、皆さんが変わらずに、話をしてくれるだけで嬉しいです。



お勧め映画情報

1) お終活 熟春!人生、百年時代の過ごし方 /2021年

人生100年時代という時代。定年退職後の夫、その妻。離婚危機になったり、就活の話にもなり…。仕事や子育てが一段落した熟年夫婦の騒動を描くヒューマンコメディ。
出演は橋爪功、高畑淳子、剛力彩芽など

2) 大コメ騒動/2021年

102年前の「米騒動」に基づきそこで活躍した女性たちを描く痛快エンタテインメント作品。「釣りバカ日誌」の本木克英監督による作品。
出演は、井上真央、三浦貴大、夏木マリ、立川志の輔

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

牡羊座 3/21-4/19
心と時間の余裕を
リ…睡眠

天秤座 9/23-10/23
早寝早起きで健康に
リ…料理

牡牛座 4/20-5/20
自分にご褒美を
リ…オシャレ

蠍座 10/24-11/21
聞き上手に徹してみよう
リ…ドライブ

双子座 5/21-6/21
諦める前に熟考
リ…読書

射手座 11/22-12/21
助言に耳を傾けて
リ…映画鑑賞

蟹座 6/22-7/22
遊び心で集中力
リ…ゲーム類

山羊座 12/22-1/19
身も周りも整理整頓
リ…掃除

獅子座 7/23-8/22
楽しい事に目を向けて
リ…ネット観覧

水瓶座 1/20-2/18
思いやりを持って
リ…音楽鑑賞

乙女座 8/23-9/22
お礼は心配りと礼儀
リ…仮眠

魚座 2/19-3/20
自然と触れ合う時間を
リ…お風呂

編集後記

未だに続くコロナ禍で停滞気味の社会状況に加え、世界情勢も緊迫してきました。「ぬちどうたから（命どう宝）」この言葉をかみしめながら世界平和を切に願うばかりです。

さて今月の「表紙は語る」は難病の中でも希少で本誌でも初めて取り上げるパージャー病の古川さんに貴重な体験を語っていただきました。

どんな病状が進行する中、原因は明らかか病名さえ分からず不安が募る毎日、激痛の中、何とはなしに訪れた沖縄でパージャー病と診断され、その後の治療の効果もあり痛みが緩和された経験を綴って頂きました。希少難病だけに自身と同じ苦しみを覚えないう様にこの体験談を見た方が早くいい治療に結びつくことを願って寄稿されました。一人でも多くの同病の方の目にとまることを祈っています。

話は変わりますが、アンビシャスでは公式LINEを開設しました。毎月の当誌をはじめ、勉強会等の各種イベントやお役立ち情報をタイムリーにお知らせします。是非ご利用ください。

ご希望の方は本誌12頁広告欄、下段左側のQRコードよりご登録願います。

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

2月のご寄付

●橋本 操 ●匿名3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。

2月のご支援・ご協力

●難病情報誌238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 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 ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨペット(株)港川店・中部店・トヨタウ
- シーサイド店 ●(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)クオオサ ●(有) 麦飯石の水 ●(有)プログレス ●玄米クリニック ●(株)アイム ●(株)ケアコネク
- 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 ●嬉野が丘サマリヤ人病院
- 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

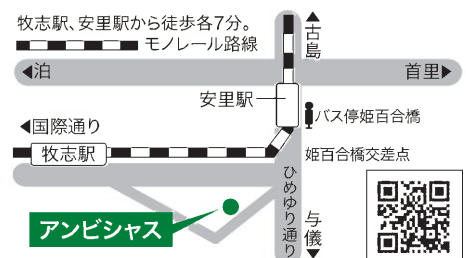
難病無料相談 (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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

トータルヘルスケア企業として、
これからも、さまざまな人生のそばに。

Pharmaceuticals  **Nutraceuticals**

大塚製薬は、「Otsuka-people creating new products for better health worldwide」の企業理念のもと、病気の診断から治療までを担う医師や患者さまと、日々の健康の維持・増進をサポートするニュー・テクノロジー・カルネ関連事業からなる両輪事業の取り組みを活かし、さまざまな社会課題や健康課題に取り組みまいります。

 Otsuka 大塚製薬

大塚グループは、おかげさまで創業100周年を迎えました。

毎月の会報誌、
各種イベントの
募集・お知らせ等
お役立ち情報をお届け♪



LINE 公式
アカウント
はじめました!

@563aheli
でお友達
検索!



アンビシャス 認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談支援センター
http://lin.ee/ojLZIEI



Terumasagroup

SUSTAINABLE DEVELOPMENT GOALS  てるまさグループは持続可能な開発目標(SDGs)を支援しています