



# アンビシャス



この子の可能性を  
最大限に引き出したい！

表紙は語る

「プラダー・ウィリ症候群」

アンビシャス通信

4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【8月開講】

障がい者委託訓練生募集のお知らせ

難病医療相談会のご案内

2022年度（12月までの計画）

こころの現場から

つぶやきチャンネル

シリーズ 第86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

小児慢性特定疾病児童等自立支援員  
による支援事業のご案内

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 前田 由梨(まえだ ゆり)さん プラダー・ウイリ症候群の息子の母親として

## この子の可能性を最大限に引き出したい！



家族で散歩している時の一場面。

皆様はプラダー・ウイリ症候群（以下、PWS）をご存じでしょうか。出生児の約15000人に1人程度発生する先天性の疾患で、新生児期の筋緊張低下および、哺乳障害、幼児期からの過食と肥満、発達遅延、低身長、性腺機能不全などを特徴と

する症候群とされています。

私には5歳になる充輝という息子がいます。PWSと分かったのは生後1カ月後のことでした。これから充輝が誕生し、5歳になるまでに実際に起こったことや、親として考えてきたことを紹介したいと思います。

妊娠、出産、病名が判明するまで

充輝には姉と弟がいますが、充輝がまだお腹の中にいる頃、胎動は姉の時と比べて少ないと感じました。出産予定日の3か月程前、病院のエコー検査で医師から胎児の頭部が通常よりかなり大きく何らかの障がいがあるかもしれないこと、出産は帝王切開になること、緊急対応も想定されることから総合病院での出産が望ましいこと、等が伝えられました。紹介された総合病院で無事に出産はできましたが、赤ちゃんはだらんとしていて、ミルクを吸う力も弱く、何らかの障がいを抱えていることは明らかでした。

しかし、出産直後はその原因が分からず、1か月後の検査結果が出るまではとても不安でした。検査の結果PWSと医師から病名を告げられた時は、不安の正体が明らかになりました。逆にほっとしたような心境でした。それから、すぐにPWSに関する様々な書籍を購入し、詳細を調べました。

PWSの子の親との出会い

出産後、病院から「竹の子の会（PWS児・者 親の会）」を紹介して頂き、すぐに入会しました。

また、充輝が生まれてすぐの頃、入院先の看護師さんの友人の子が同じ病気で、親同士がつながり合うSNS上のグループを紹介して頂きました。そこでは、PWSのお子さんに関する悩みや出来事などが共有され、多くの方の参考になる意見が掲載されていました。そこで、成長の各段階で起きることや対応等について、早い段階で知ることが出来たことはとてもありがたいものでした。

竹の子の会に入会してすぐに沖縄県内の成人されたPWSの方にお会いしたり、充輝がまだ1歳の頃、当時4歳のPWSのお子さんご両親が県外から沖縄県にお越しになり、お会いすることができました。

お二方とお会いし「普通に子育てすれば大丈夫なんだ」ととても勇気を頂きました。ご両親が自然な笑顔で一緒に接している姿を拝見して「私達も頑張れるな。よし頑張ろう」と

思いました。

### 3歳頃から現れた過食の症状

乳児期の充輝は筋力が弱く、自分ではミルクを飲むことができませんでしたが、無事に成長し、3歳頃からは自分でご飯を食べられるようになりました。

ところが、そのころからPWSの特徴のひとつ、過食に繋がる行動がみられるようになりました。目の前に食べ物があると、姉弟のものでもちよつとした隙に食べてしまうのです。このため、今では食べ終わつたらすぐに片付ける、見えるところに食べ物を置かない、ということをや心がけています。

### 集団生活の状況

集団生活の場での状況やお友達との関係も、親であれば心配になる点のひとつだと思います。充輝の場合、先生やお友達、お友達の親等にとっても暖かく接していただいています。登園時にお友達が「みつちゃん、一緒に来よう」と手をつないでくれたり、「みつちゃん、おはよー。今日の洋服かっこいいね」等と声をかけてくださる親もいらつしやいます。このような周囲の関わりは、充輝にとっての大きな喜びになっています。特別な支援を必要とする子どもが自

尊心を持って元気に成長するために、周囲の理解はとても重要で、なくてはならないものだと感じます。入園時には、充輝とPWSの紹介資料を作成し、先生に面談をして頂いたり、入園後は発達支援センターの方等を交え発育状況等について話し合いを行いました。お友達の食べ物をとつてしまつたり、癇癪を起こしたりといったこともおきますが、総じて楽しく、健やかに成長できたことは周囲の方々の理解や支援あつてのものとして深く感謝しています。

### 子育てで意識していること

今現在、子育てで意識していることがいくつかあります。

1つ目は、竹の子の会の入会時に先輩の母親から言われたことです。「早い時期から片付けや歯磨きなどの基本的な日常生活のルールをしつかり教えていくことが大事ですよ」「忍耐強く接していくことですよ」と教わりました。そのことを充輝が幼い時から意識して取り組んでいます。

2つ目は、体を動かすことです。充輝が8ヶ月の頃から通いはじめた母子通園の発達支援センターでは、幼少期にしっかりと運動させることが大事だと教わりました。PWSの子は筋力が弱いのですが、歩けない時期から外に出て芝生の上をハイハイ

させ、手を引きながらどんどん歩かせました。首すわりや歩けるまでがとも遅かったのですが、そんな時期もなるべく外へ出かけ、いろんなものを見せたり触らせたりして興味を持つように意識していました。3歳の頃ようやく一人で歩けるようになり、5歳になった今は、毎月2回くらい家族で山登りに出かけます。1・5キロの道のりで足元の不安定な道も泥だらけになりましたが、しっかりと歩けるようになりました。充輝の達成感で喜ぶ顔がとても嬉し

いです。

3つ目に食事の管理に気を使っています。この子自身でのコントロールはいくつになっても難しいらしく、周りが注意して管理しないとイケないのです。

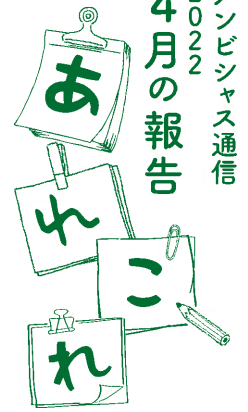
言葉の理解はかなり進んでいるように見えますが、発語はまだ不十分です。自分の考えを伝える意志や行動はよくみられるため、ぜひ言葉で表現できるようにしてあげたいです。自宅では充輝の好きな童謡を歌って言葉を練習している他、言語聴覚士による支援をいただいたり、公文では個別の指導の時間を設けていただき、算数や国語にも取り組んでいます。また、適切な行動の伝え方についても、工夫が必要です。例えば、道

に飛び出す等の危険な行為や、一日のスケジュールを口頭で伝えるだけでは、理解されていないことがあります。そして、そのことがストレスで癇癪を起したりもします。口頭ではなく、視覚に訴えて伝えた方がいと聞き、イラストなどを使って危ない事や、一日のスケジュールを教えていくことに取り組んでいます。

### おわりに

最後に充輝がこれまで健やかに成長できたのは、園の先生や発達支援の先生、祖父母など周りの方々の理解と、協力によるものが大きく、とても感謝しています。充輝は年齢によつて様々な支援を必要とし、今後状況に応じて適切な支援を考え続けなければいけません。充輝の意思を尊重して、充輝が楽しめること、集中できることを一緒になつてさせてあげたいと思っています。3歳頃から始めたジグソーパズルに凝つていて、傍目にこれは無理かなと思つても、とても集中して完成させます。好きなことに集中すればこの子は伸びるのかな、と思つています。

この子の可能性を最大限に引き出すことが出来る環境を、関係者の皆さまのご協力をいただきながら、作つていきたいと考えています。



## 第7回九州・沖縄ブロック 難病相談支援センター 職員会議

4月に行われた九州・沖縄ブロック難病相談支援センター職員会議は、コロナ禍のため対面での開催が出来ず、今回もオンライン会議となりました。年4回の会議では、各センターの課題や情報交換を通して相談員のスキルアップを図る研修の場にもなっています。また、4月は新年度の開始月にあたり、年間行事の共有もしています。

コロナ禍で活性化されたオンライン化により他県からの会議や研修への参加も容易になりました。こうしたオンライン活用は、アンビシャスでは「オンライン患者交流会」や「難病ピア・サポーター養成研修」等においても活かされています。また、他県においても、

オンライン講演会やオンライン交流会を開催しており、これらの情報はアンビシャスのホームページやSNS、公式LINE等で発信しておりますので、関心のある方は是非お問い合わせください。

## 倫理審査委員育成コース 受講

新薬の開発には実際に患者さんに届くまでの安全性や倫理的な配慮があるかなど様々なプロセスを経ていきます。そのプロセスの中に倫理審査委員会（治験審査委員会IRB）があります。欧米では当たり前のことですが、日本でも倫理審査委員会には市民や患者を参画させないといけないような流れになってきています。

今年4月から照喜名も一般委員として臨床研究法や倫理指針の適用対象となる研究計画の倫理審査を担当するために、倫理審査委員の育成コースで学んでいます。

倫理審査委員会に市民や患者が

参画することを「研究の患者市民の参画（パブリック・ペイシエント・インボルブメント）」といいます。この仕組みは「当事者抜きで決めないで」といった障害者運動にもつながります。行政での政策決定のプロセスにおいて協議会が開催されるのですが、研究はもちろん、各市町村において難病の当事者が参画できるように広げていきたいです。

## 4月のアンビシャス オンライン交流会

4月20日にアンビシャス主催のオンライン患者交流会が行われました。今回は初めてZoom体験をされるといふ方の参加希望もあり、事前にアプリの取得や接続テストをお手伝いさせていただき、無事参加することができました。

また、以前、会報誌の「表紙は語る」にご寄稿いただいた方が参加してくださったり、家族が難病で少しお話を伺いたいといったお気持ちの方のご参加も

ありました。

話題は身近な食べ物の話であったり、近況報告であったりと皆さん、思い思いに話されたり、話に耳を傾けられておりました。また、「もともとあまり近所付き合いも無かったが、コロナ禍になつてからは余計に人との距離ができた。」という声も聞かれました。6月は15日（水）を予定しております。初めての方も、長らくお会いしていない方も、ご家族の方も、コロナ禍であまり人との付き合いが希薄となった方も、是非一度参加してみませんか？

少しお話するだけで、気持ちが楽になる事もありますよ。お気軽にお問合せください。



## 2022年6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、6月の予定はございません。

## 令和4年【8月開講】障害者委託訓練生募集【募集期間:令和4年6月1日(水)~24日(金)】

【訓練期間:令和4年8月1日(月)~10月31日(月)】(3ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
CADオペレーター 養成科 (知識・技能)	8名	具志川校	身体(上肢、下肢、内部障害、 聴覚(口話で理解できる方))、 精神、発達、その他(高次脳機能障害、難病)	沖縄市	有限会社 ビーンズ

受講料無料(但し教科書代、保険料などは自己負担)

※詳しくは、具志川職業能力開発校へお問合せください。お問合せ先:098-973-6680

## 難病医療相談会 2022年度(12月までの計画)

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(1組30分間)を無料で受けることができます。

疾患	担当医	日程
神経難病関連 疾患	渡嘉敷 崇先生 (沖縄病院)	6月10日(金) 14時~16時
		9月9日(金) 14時~16時
		12月9日(金) 14時~16時
膠原病系疾患	小祿 雅人先生 (新健幸クリニック)	9月13日(土) 14時~16時
下垂体系疾患	池間 朋己先生 (浦添総合病院)	9月20日(火) 10時~12時
肝臓系疾患	前城 達次先生 (琉球大学病院)	10月7日(金) 15時~17時
腎臓系疾患	小祿 雅人先生 (新健幸クリニック)	11月12日(土) 14時~16時
消化器系疾患	金城 福則先生 (浦添総合病院)	12月10日(土) 14時~16時

定員は4組となっております。先着順となりますので、ご希望の方はお早目にお申込みください。

【主催・お申込み・お問い合わせ・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2-1階

こころの

現場から



## 負の連鎖を食い止める

身体でもこのころでも、どこかに病気をもっている、一つの病気の影響からまた違った箇所が病気になる、といったことが多々あります。身体が病気がこころの病気を引き起こす例としてコロナ後遺症を挙げてみます。コロナ後遺症で極度の倦怠感や疲労感があると日常生活にも支障をきたすので、仕事ができないことだけではなく、料理や掃除といった身の回りのことすら自分の思うままにならず、趣味の活動すら難しくなります。(これは慢性疲労症候群とも似通っており、周囲の理解を得ることが困難な状況においては仕事も辞めざるを得ない状態になります)そうになると、人間らしい日常生活を送ることが不可能であると感じ、精神的にも重篤なダメージを及ぼします。

こころの病気が身体を病気を引き起こす例として鬱病を挙げてみます。

鬱状態でエネルギーが極度に低下すると、例えば、水分補給すら億劫になり、トイレに行くことも億劫なので尿意を我慢して膀胱炎になったり腎臓を悪くしたりします。便意も我慢するので便秘になり、それが長期にわたると大腸癌を合併したりします。

身体とこころは繋がっています。病気や怪我の真つただ中にいると、しんどいばかりなので、その痛みや辛さを耐え忍ぶことにエネルギーをつかいます。そしていつまでもその苦しみがなくならないのではないかという不安が頭をもたげてくるのです。この時に出現する「不安」が曲者です。

この不安は敢えて見ないようにしましょう。目の前のことに一生懸命対応し、どこかを治すために庇う部分が次に損傷する可能性も視野に入れて、次に違った病気や障害を引き起こさないようにするための知識を得ながら、日常生活での工夫をすることが重要です。



上野里依  
心理師  
臨床心理士  
鎌田依り  
(かまだえり)

つぎやきチャンプルー

## 偏った考えを無くし公平にするのは難しい

難病は原因が判らず治療方法も確立していない状況にあるため新薬とか治験については、多くの難病患者さんも興味があると思われれます。しかし専門用語も多く、研究の方法や研究対象者となる患者さんへの倫理的配慮など、奥が深く正確に説明できるまでには時間がかかりそうです。

さて、そんな中で新たな用語を覚えたので何かの役に立てればと思いを紹介します。

治験の効果を検証するには科学的であり偏っていないことが重要になります。偏りバイアスとして有名なのは「プラセボ」です。人体に影響の少ないブドウ糖などを、なんの効果も無いのに良薬と思いついた患者さんに良き効果が表れることです。

今回覚えたのは「ホソン効果」といい、人は「注目される」ことで成果を上げようと力を発揮する現象です。

明るい部屋と薄暗い手元を見えづらくした部屋で作業効率を調査したところ、実験対象者が上司や研究者に見られていること、関心を集めていることを強く意識することで、条件に関わらずどちらも同じように作業効率が上がったという実験です。

このことを単純に暗くても大丈夫だ。と判断するのは間違いですので、研究はそんな偏りが無いようにしないといけません。逆に見られにくい夜間に犯罪が多いのは、逆ホソン効果です。ホソン効果、教育やビジネスでも応用できそうです。



通名喜照  
著

## シリーズ「患者学」第86回

慶應義塾大学  
名誉教授 加藤 眞三

## 新しい時代の訪れ

## それはティールの社会か？ その1

## ティールの時代への予兆

2020年を過ぎた頃から、世の中が大きく変化してきたことを感じられていませんか？ 新型コロナウイルスのパンデミック、観客なしで行われた東京オリンピック、イギリスのEUからの離脱、米軍のアフガニスタンからの撤退、そして、ロシアのウクライナ侵攻と、今までの社会のあり方を大きく変えるような事件が立て続けに起きています。

では、これから一体どんな時代が訪れようとしているのでしょうか？ 実は、新しい時代の社会の兆しは、すでに色々なところに出現していると、フレデリック・ラルーの「ティール組織」という本には描かれているのです。そして、それは「患者学」が目指している方向に近いものです。

ティール(Teal)というのは青と緑の中間の色のことです。元々はマガモやコガモを表す言葉だったのですが、それが鴨の頭から首にかけての独特の羽の色を表す言葉として使われてきたのです。わたしの最も好きな色でもあり、とても美しい色です。その色がこ

れから来る社会の象徴として、ラルーによって使われているのです。

因みに、日本語で「鴨の羽色」という言葉をたどると、古く万葉集の大家持の歌のなかに表されているのです。「水鳥の 鴨の羽色の 青馬を

今日見る人は かぎりなしといふ」

古今東西を問わず、ティールが魅力的な色であるということができるといえるでしょう。

## 今までの人類組織の変遷

ラルーは、人類のつくる組織が、無色からマゼンタ(紅紫色)、レッド、アンバー(琥珀色)、オレンジ、グリーンへと進化し、最後にティール(鴨の羽色)へ到達するだろうと述べています。そのことは、歴史学、文化人類学、発達心理学などの研究から無色からオレンジまでの社会の変化が見られること、そして、経営学の分野での研究で、グリーンやティールの組織が、世界中に散発的に出現していることから、言えるだろうというのです。

グリーン社会は平等と多様性を重視する社会であり、ティール組織とは生命型の組織で、セルフマネジメント

と全体性、自分たちの存在目的を重視する社会です。

それでは、ラルーが記述する過去の組織から振り返ってみましょう。

無色の組織は、受動的パラダイムとよばれる人類にとっての初期の発達ステージです。紀元前10万年から5万年の頃の人類では、家族などの血縁関係という小さなせいぜい十数人の集団で暮らしていました。他人と自分、環境と自分を完全には区別できていません。狩猟社会であり、組織も育っていません。生まれたばかりの赤ん坊に相当する発達ステージなのです。

マゼンタ(神秘的)パラダイムには、15000年ほど前に移行しました。数百人の単位の人々でつくられる部族へと拡大し、複雑なことに対処できるようになっていく。自己と他者は概ね区別しているが、自分が中心である。世界は神秘的なことに満ちあふれており、部族は儀式を行ったり古老や巫女に従って安心を得ようとしています。人々は今を生きています。過去とは混在するけれど、未来を予想することはほとんどないのです。生後3〜4ヶ月の子どもに相当する発達ステージです。

レッド(衝動)パラダイムは1万年ほど前にその形態が現れました。自我が目覚め、他者からも、世界からも自分は異なった存在として認識しています。恐れを感じ、死が現実的なものとして意識されます。力が全てと考え、感情は抑制さ

れず、癩癩を起こしたり暴力をふるいます。アメとムチのような単純な因果関係で人間関係が作られ、他者と自己

が区別され、役割分担、分業が可能となります。一人の長と多くの歩兵が存在し、大規模な奴隷制もつくられます。組織も数万人レベルまで拡大します。戦闘地域や内乱、治安の悪いスラムなどでは今もこのような状況になります。ギャングやマフィアにもこのような組織がみられます。ウクライナへの侵攻を命令したロシア大統領プーチンもこのような存在といえるのではないのでしょうか。 次号へ続く

参考図書

フレデリック・ラルー

「ティールの組織…マネジメントの常識を覆す次世代組織の出現」

英知出版2018

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。

上智大学グリーフケア研究所研究員。

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6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	17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	26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	26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		

相談は無料です。

まずはお気軽にご相談ください。

小児慢性特定疾病を受給している児童とその家族の方へ

## 治療と就学 の両立支援



沖縄県小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援事業

同じ病気の人はどうしている  
学習や学校生活での問題  
対人関係で困っている  
ストレスでいっぱい  
将来の不安  
経済的な問題

使える制度は  
まずは、連絡してみよう!  
ひとりで抱え込まない!

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)

慢性特定疾病」の受給者証をお持ちの方となります。

本人およびそのご家族等からの個別相談を受け付けております。対象は「小児

- ・将来、就職できるかどうか不安
- ・利用できる制度やサービスがあるか知りたい
- ・病気のことを学校や職場にどう伝えたらいいか、悩んでいる等

2021年度よりアンビシャスでは沖縄県と那覇市の委託を受け小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援事業を行っています。当事業は、小児慢性特定疾病児童等の成人後の自立が円滑に進むよう、小児期から成人期にかけて切れ目のない支援を行い、関係機関との連絡調整や地域で利用可能なサービスの紹介などを実施することによって、自立促進を図ることを目的としています。

アンビシャスからのおたより  
小児慢性特定疾病児童等自立支援員による  
支援事業のご案内





# 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 <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

### 口腔乾燥症について

口腔乾燥症は唾液がうまく分泌されないために、口の中が乾燥した状態をいいます。唾液には粘膜保護の他、自浄、潤滑、抗菌作用など多くの役割があり、健康を維持するためにはなくてはならないものです。

唾液の分泌が少なくなると、会話がしづらくなったり食べ物を飲み込んだりすることが難しくなり、口唇の乾燥、虫歯や歯周病を引き起こしたりすることもあります。原因としてはシェーグレン症候群や糖尿病、甲状腺等の病気やストレス、加齢、亜鉛不足などに加え、お薬の副作用も考えられます。口腔乾燥症を引き起こす可能性のあるお薬には、①高血圧治療薬(利尿薬) ②鎮痙薬 ③抗アレルギー薬(抗ヒスタミン薬) ④パーキンソン治療薬 ⑤抗うつ薬や睡眠薬等があります。

治療は、原因となった病気の治療や噴霧式人口唾液や唾液の分泌を促す内服薬の服用、副作用の場合にはお薬の中止や減量、変更等を考えます。

日頃からできる予防やケアとしては、水分の補給、口唇へのワセリンやリップクリーム、口腔ケア用品の使用、

加湿器等で室内環境を整えることも効果的です。



沖縄県  
薬剤師会  
吉田 典子





エッセイ 浦崎 綾乃さん (ALS)  
スキんシップ

私の身体は自力で1ミリも動かすことができない不動な身体になり4年が経ちました。そんな私が思う事は、大切な人たちに触れたいという事。そして、それよりも強く思う事は、身体に触れてほしいという事。私は、気持ち的に満たされる感じがあります。なので、もし身近に、寝た切りの方がいらっしやる方は、ぜひ身体に触れてあげてください。そうしたら何か変化があるかもしれません。ちなみに、私に1番触れてくれるのは、小2の息子です。今日も私の股のあいだにうまいこと、スペースをつくって寝ている息子。甘えん坊で手のかかる子ですが、家のムードメーカーです、そして私に触れてくれる残りの時間を大切にしたいと思います。

MOVIE **お勧め映画/DVD 情報**

バイプレイヤーズ シリーズ

- S1) バイプレイヤーズ  
~もしも6人の名脇役がシェアハウスで暮らしたら~
- S2) バイプレイヤーズ  
~もしも名脇役がテレ東朝ドラで無人島生活したら~
- S3) バイプレイヤーズ~名脇役の森の100日間~  
映画) バイプレイヤーズ  
~もしも100人の名脇役が映画を作ったら~

6人の俳優がシェアハウスで3か月の同居生活を送るという設定。S2は、知らされないマル秘ゲストが登場しアドリブで芝居を続けるという流れ。出演は、大杉漣(S2撮影中に急逝)、遠藤憲一、田口トモロヲ、松重豊、光石研、北香那。文句のつけ用が無く楽しめる作品です。

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

- |   |  |
|---|--|
| <b>牡羊座</b> 3/21-4/19<br>責任感を持つ行動を<br>リ…読書   | <b>天秤座</b> 9/23-10/23<br>お手本になる行動を<br>リ…料理     |
| <b>牡牛座</b> 4/20-5/20<br>さり気なく心遣いを<br>リ…ドライブ | <b>蠍座</b> 10/24-11/21<br>早寝早起きで健康的<br>リ…お風呂    |
| <b>双子座</b> 5/21-6/21<br>笑って免疫力UP<br>リ…音楽鑑賞  | <b>射手座</b> 11/22-12/21<br>自分に優しく労って<br>リ…スキンケア |
| <b>蟹座</b> 6/22-7/22<br>趣味を楽しんで<br>リ…断捨離     | <b>山羊座</b> 12/22-1/19<br>食事で楽しむ工夫を<br>リ…映画鑑賞   |
| <b>獅子座</b> 7/23-8/22<br>無理せず休息を<br>リ…仮眠     | <b>水瓶座</b> 1/20-2/18<br>人を傷つけずに<br>リ…ネット観覧     |
| <b>乙女座</b> 8/23-9/22<br>忘れ物に注意を<br>リ…ゲーム類   | <b>魚座</b> 2/19-3/20<br>楽しい事を探して<br>リ…電話・会話     |

編集後記

沖縄地方は例年より早いGW期間中の梅雨入り、5月中ジメジメとした日が続きましたが、6月からは天気もコロナを含めた世界情勢も爽やかに変わって欲しいものです。

さて今月の「表紙は語る」はプラーダ・ウイリ症候群の息子を持つ親として前田由梨さんにその想いを綴って頂きました。病気の特質や成長過程で起こるであろうことを事前に良く調べ、我が子のために何が良いのかを常に考え、冷静に対応されている事。何よりも周囲への感謝を常に忘れず、子どもの環境を整え、成長を見守る姿勢に敬意を表します。同病のお子様や病気は違えど何らかの障がいを持っているお子様の親御さんたちのヒントになることが一つでもあれば幸いです。

ところでアンビシャスでは5月の総会で前年度の活動報告を終えました。昨年度は長引くコロナ禍の中にもかかわらず、多くの方のご支援に加え、思い掛けない多額のご寄付を個人の方や法人様から頂戴し、お陰様で無事乗り切ることが出来ました。

皆様のご期待、その想いに応える活動を肝に銘じ、これからも取り組んでまいります。今後ともご支援の程よろしくお願ひします。

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  
 4月のご寄付 ●松井 玉恵(物品:切手) ●大森 秀孝 ●赤嶺 竹哉 ●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。

**4月のご支援・ご協力**

- 難病情報誌240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)アイム ●岡野法律事務所 ●(株)クオサ ●(有) 麦飯石の水 ●(有)プログレス ●玄米クリニック
- (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 ●しんごと内科 ●(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)長室材木店 ●仲本病院 ●光クリニック ●コザクリニック ●いちょう内科あしとみ
- 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っぴー ●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 ●沖縄県農業協同組合
- 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 ●(有) ティダエステート
- 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 ●嶺南第一病院 ●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)いっきゅう商事 ●伊江島不動産 ●(同) ONE live ●(株) 琉行 ●(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 縁
- 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
- 訪問看護リハビリステーションhappiness

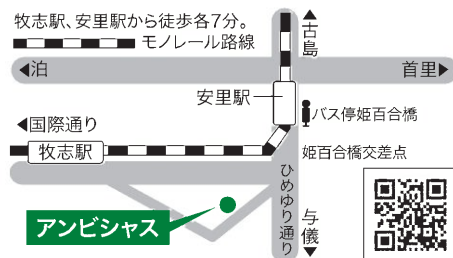
**難病無料相談** (電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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、疾病の診断から治療までを担う医療従事者様と、日々の健康の維持・増進をサポートするニュートランスレーショナル医薬品開発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課題解決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。

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/



**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