



# アンビシヤス



人との繋がりに  
まさる薬はない!!

表紙は語る

「孤発性脊髄小脳変性症」

アンビシヤス通信

7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【11月開講】

障害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（9月～12月までの計画及び予約状況）

こころの現場から

つぶやきサンプル

シリーズ 第89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

沖縄県網膜色素変性症協会（JRPS沖縄）より

「網膜の日」をご存じですか？

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 渡口 正さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

# 表紙は語る 水野 善一（みずのぜんいち）さん 孤発性脊髄小脳変性症

## 人との繋がりにまさる薬はない！！



これからもいろんな所を旅したいです。

僕が「表紙は語る」に投稿するきっかけとなったのは、次のようなアンビシャス様との出会いからでした。

僕はH&P（ハグアンドピース）という脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者を中心としたのLINEグループを運営しています。その

参加者募集のお知らせ依頼させて頂いたことです。投稿することで脊髄小脳変性症・多系統萎縮症等のことをもっと多くの方に知って頂きたいと思ったのです。

前置きが長くなりましたが、僕の発症の過程を説明しましょう。僕は孤発性脊髄小脳変性症と診

断を受けています。発症から14年が経過しました。確定診断後も発症に至るまでの経緯で、なぜこのようになったのか未だに腑に落ちないことが沢山あります。

学生の頃からラーメンなど汁物が入った丼ぶりが運ばませんでした。何故かは分からないまま、だいたい前に交通事故にあった時の後遺症だろうなと思っていました。

2003年頃から手や指がこわばり（書痙）、そのため字が書けなくなりなりました。原因もわからず、徐々に悩みが増幅し仕事に影響が出始めました。業務処理に支障が出始めたのです。ふさぎ込む日々が続き明らかにならないうつ状態でした。その後2年間は、精神科・心療内科・脳神経外科・脳神経内科とあらゆる病院を渡り歩きました。そして2005年に、ある大病院の神経外科医から局所性ジストニアとの診断を受け、書痙は心理的要因ではなく、物理的要因に

よることが判明しました。定位脳手術で治る可能性があるということ、手術を受けました。この時は病名がはっきりしたことへの安堵感でいっぱいだったことを覚えています。

ジストニアとは意図した体の動きができなくなる難病です。大脳基底核と呼ばれる脳深部の神経核の異常が原因の病気で、神経からの伝達をブロックすることにより症状を緩和させることができるということでした。僕は上肢（局所性）に現れました。

2006年、定位脳手術を受け書痙は治り、字は書けるようになり悩みから解放され、水を得た魚の様に仕事に打ち込めたことをよく覚えています。しかしながらこれは終わりではなく、新たな始まりでした。

2007年頃から、エレベーターで行きたいフロアのボタンが正確に押せない等の些細な違和感が現れ始めました。しかし以前のことを思えば、それほど気にならず手術の後遺症くらいに考えていました。娘の幼稚園で運動会のリレーに参加するための練習時に、走りづらくて走り方の練習をして



LINEグループH&amp;P 3名の運営メンバー

いた覚えもあります。「中年だし運動不足だから仕方ないな」くらいに思っていました。

2008年末、会社の同僚の送別会の帰り、倒れて顔をぶつけ負傷しましたが、ただの酔っ払いとしか扱われず、傷口の手当てだけで家に帰されました。しかし、翌朝起き上がろうとしてもうまく立ち上がれず、うまく歩けない、うまく話せないなどの小脳失調症がはつきりと現れはじめました。

それ以来、この転倒が単に酔っ払ってのことだったのか、病気と関連性があつて倒れたのかわからず、数名の医者にかかり、色々な検査を受け原因を究明しようとなりました。その過程で抗体が、ある

ウイルスを攻撃するところ小脳を攻撃してしまつた、という仮説まで出てきました。

それから現在まで小脳失調と共に生きています。前述のとおり原因は不明です。当初は原因を追究することばかりの日々でした。一日中頭から離れない日々が続く、そのことから精神的に不安定な状態が増幅。「何のために生きてるのだろうか？生きていく価値があるのだろうか？」と考えてしまう毎日でした。それを助けてくれたのが一人娘です。当時はまだ5歳で笑顔がかわいく、「こんなことで挫折てはいけない!!」と思いきさせてくれました。「まずは目の前にある生活をどうにかしていかなければ」と、焦る気持ちを押しえながら、出来る事から始めました。

発症当初はまず身体障害者手帳を取得しました。会社の採用形態も一般雇用から障がい者雇用に変わり、営業職から内勤職へ、あらゆることで身体障がい者として扱われる様になりました。その時は娘の今後のこともあるので収入が減ったことが一番きつかったですね。その後、出費を抑えるため、特定疾患医療受給者証を取得し診

察・リハビリ・薬代の助成を受けはじめました。

2010年に障害年金2級の裁定請求をし、受給が決定するまで半年を要しました。特に障害年金の裁定請求可能日である障害認定日までの期間は、主治医と仲良くなる時間として家族ぐるみで診察へ通っていました。

2011年の4月からブログを書き始めました。自分のやってきたことを皆にも伝えたいと思い、ブログを書くことに専念していました。この難病のことを中心に娘との出来事や障害年金のこと、今やるべきこと、今後どのように生きていくか、など色々と綴っていました。

ブログを書きながら、ブログと繋がることで自分のメンタルも次第に安定してきたように思います。アメブロで作成していますのでよろしかったら読んでみてください。詳しいことがわかります。「気分は常夏」と検索すればヒットします。2013年からブログ繋がり的好友が増え、難病に関係する知り合いも増えました。色々な人と難病について語り合い、共に悩み、共に楽しんでできました。ブログで

繋がりオフ会も行いました。日本全国の患者との繋がりを広げてくださいました。色々な患者さんや支援者さんと繋がることにより元気ももらいました。だからこそ、今では

元気を分けたいと思っています。そのような気持ちから色々行動をしてきました。やはりこの病気は、メンタルケアが一番の薬だと思つています。患者同士の繋がりにより情報交換や出来事を話し合うことが良薬だと思い、H&PというLINEグループをオープンしました。

どこに住んでいても繋がれる環境を整備することが、僕の今できることと思つています。

皆さんも元気に毎日を過ごしてくださいね。

## 語者プロフィール

### 水野 善一

(みずのぜんいち)さん

1967年東京都生まれ

2008年孤発性脊髄小脳変性症と診断される。

2011年よりブログをはじめ、その過程で2020年12月ブログ仲間とH&PというLINEグループを立ち上げ、悩める同病の方達との情報交換の場としている。



## 難病ピア・サポーター 養成研修(応用編3回目)

5月より始まりました「2022年度難病ピア・サポーター養成研修(応用編)」の第3回目を7月9日に実施しました。今回は「公認心理士の立場から」事例を通して見えてくること」の内容でアンビシャスの会報誌の『ここからの現場から』を担当いただいている臨床心理師・公認心理士の鎌田依里さんに講師を担っていただきました。

当日はビデオ講義でしたが講座終了後、参加者の方から「たくさんの事例について、失敗例、どう対応したら良いかなどを具体的に紹介、説明して頂き、とても参考になりました。」「特に印象的だったのは、『カウンセリングはウンチをしているのと同じだ』という話です。他では言えな

いようなことを吐き出し、すつきりして、その方が自分の肥沃な土壌をつくり元気になって成長していく。とても素敵な事だと思いました。」といった感想がありました。

今回は前半に鎌田依里さんに録画映像ではなく実際にオンラインで参加していただく予定です。質疑応答の時間を設け、後半は「ファシリテーターの役割」と「ピア・サポーターの活躍の場を話し合う時間」を予定しております。

難病ピア・サポーターに関心のある方で、まだ研修を受けられていない方は是非基礎編をご検討ください。



ビデオで講演中の鎌田さん

## 7月のアンビシャス オンライン難病患者交流会

7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2名の方が参加されました。数回ご一緒していたお2人が今回は「聞きたかったけれど中々聞けずじまい」と。等をお話しされました。

参加者1名では開催はできませんが、2〜3名ではゆったりと4〜5名では和気あいあいと開催しております。参加したいがオンラインという言葉やイメージに躊躇され、まだ体験したことが無い方でも、参加当日までスタッフがお手伝いさせていただきます。是非ご連絡ください。難病患者交流会はお気軽に参加できる難病患者同士の交流の場です。

## 令和4年度バッテリー等 貸与事業、申請締め切り

令和4年度のバッテリー等貸与事業の申請受付は7月末で締め切りました。

この事業は2011年に起きた東日本大震災に伴う計画停電により人工呼吸器を装着した患者が困難をきたしたことから、沖縄県では毎年台風接近に伴う長期間の停電が多く、難病により人工呼吸器を装着した大人や子どもの安心を支えるため2012年度より同事業を開始しました。

今年度、成人の貸与申請は何か予算内に収まりましたが、例年希望者が多い小児は予算枠の3倍超の応募があり、7月末までに届いた申請書を厳正な抽選の上で決定しました。

予算に限りがあり、残念ながら多くの方の申請をお断りせざるを得ませんでした。落選した方々の電源確保に関しては、可能な限り色々な電源確保代替案を提案していきますので、相談員までお問い合わせください。

## 2022年9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、9月の予定はございません。

## 令和4年【11月開講】障害者委託訓練生募集【募集期間:令和4年9月1日(木)～27日(火)】

【訓練期間:令和4年11月1日(火)～令和5年1月31日(火)】(3ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
はじめての パソコン訓練科 (知識・技能)	7名	具志川校	身体(上肢、下肢、内部障害)、 知的、精神、発達、 高次脳機能障害、難病	うるま市	チャレンジド センターていだ

企業で就業する上での必要なパソコン知識・技能およびビジネスマナーなどの習得を目指す

受講料無料(但し教科書代、検定代、保険料、駐車場代は自己負担)

※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(9月～12月までの計画及び予約状況)

今年度も先生方のご協力を頂き、難病医療相談会を開催することになりました。

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(お一人30分間)を無料で受けることができます。

(8/22現在)

疾患	担当医	日程	予約状況組
神経難病関連疾患	渡嘉敷 崇先生 (沖縄病院)	9月9日(金) 14時～17時	空きなし
		12月9日(金) 14時～17時	空きなし
膠原病系疾患	小禄 雅人先生 (新健幸クリニック)	9月17日(土) 14時～17時	空きなし
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	残り4組
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	残り3組
腎臓系疾患	小禄 雅人先生 (新健幸クリニック)	11月12日(土) 14時～16時	残り2組
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	残り4組

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



## 受容ができないことは 間違いないのか？

皆さんは、自分の病いを受容するということをどのように考えていますか。

「自分のことを語ることによって、病いの受容に至る」等と、受容することがあたかもゴールであるかのような考えや、「病いを受容することが良いことである」という考えが当然だと認識されていることに、私はとても違和感を覚えます。

ある人は、悩みに悩んだ末に、自分の病いとうまく付き合い、それでも「自分が病気にならなかつたらどんな人生があつただろうか」という想いが脳裏をかすめ、「でも仕方がない」と諦め自分の病いや病状を受け入れることもあります。またある人は、「もう15年も病いと付き合っているのに、いまだに自分の病いを受け入れることができない。どうしたら前に進めるのだろうか」という気持ちでい

ます。「慢性の病いや障害は受容しなればならない」という考えが正しいことであるかのように流布しており、わたしが臨床で出会う人たちは、その考えにしばられ、「受容ができない自分は情けない」「受容ができない自分はダメなんだ」と語ることがあります。

自分の病いを自分の人生の一部として受け止め、生きることができるとはとても長い時間がかかります。人間ですから嘆くのは当然です。病状の進行や加齢や合併症によって受容しなければいけないと思ってしまう事項が増えることもあります。必ずしも受容することがゴールではありません、日々の生活の中で、一日一日を少しでも自分らしく生きることができれば、それでよいのではないのでしょうか。辛いことは辛いのです。嫌なことは嫌なのです。必要以上に自分の気持ちに嘘をつかないで、「受容すること」とらわれずに生きてみてはいかがでしょうか。



上野里依り  
心理師  
臨床心理士  
鎌田依り  
(かまだえり)

つばやきチャンプルー



## 復讐は防衛本能の進化系か？

いきなり気の滅入る話題ですが、人はなぜ復讐をしたくなるのでしょうか。世の中をみていると復讐の連鎖であるような気がします。動物は復讐をすることは無いと思います。ウサギがトラに仲間を食べられたからといってトラに復讐はしません。

しかし、人間はなぜするのでしょう。家族を傷つけられたら仕返しをしたくなります。法治国家である現代では制裁を警察や司法に委ねます。しかし、だまされたとか裏切られた場合には「倍返し」といつてドラマでは人気になります。直接仕返しをすると悔しい気持ちも納まり自尊心が満たされます。復讐は再発をふせぎ防衛のつもりですが、復讐された方やその家族には新たな復讐心が芽生え、再発防止にはならないのです。

キリストが生まれる1800年前の紀元前18世紀に書かれたハンムラビ法典では「目には目を歯には歯を」と復讐法があり、目をやられたら、相手にも同等の目のみをやり返すと決めていたようです。

病気や難病を患った場合に、否認や怒りを感じるプロセスができることがあります。そして犯人捜しもします。なぜ、自分がこんな目にあわないといけないのか。誰かを犯人に仕立て上げ仕返しをしたくなります。相談

員に話して冷静に考えれば分ることはありませんが、どうしても気持ちが落ち着かないのです。



通名喜照  
著

## シリーズ「患者学」第89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4

はじめに

その1からその3まで、フレデリック・ラールのいうティールの社会について、解説してきましたが、そんな理想論をいつても、そんな変化がおきるのはまだまだ先のこと、自分が生きている間にはおきる訳がないと感じた人も多いのではないのでしょうか。しかし、時代の変化は、ベルリンの壁の崩壊があつたように意外に短期間におきてしまつたりするものです。しかも、そんな変化は世界で同時多発的におきるのです。

オランダでの  
ビュート・ゾルフの成功

ラールの本の中にティール組織のよき例としてあげられているのが、オランダのビュートゾルフです。看護師を中心とした在宅ケアのモデルです。

最大12人の独立した専門チームが40〜50人の地域利用者を担当していますが、その専門チームの中では働くものの同士の水平でオープンな関係性で運営しているというのです。しかも、それを指示する本社機能がほとんどないというのです。

## その4

看護師の世界は優しい人が多いだろうと思われがちですが、意外に上下関係の厳しい軍隊のような社会でもあります。そして、やるべきことが沢山あり、上からの指示に従って働いているとオーバーワークになったり手遅れになりがちで、自分が看護師としてやりたい本当に大切なことができないという不満がたまっている社会でもありません。しかも、ミスが許されないという厳しい環境です。そのために、日本看護協会による調査で看護師の離職率は10〜12%と高いものになっています。

特に、在宅でのケアとなると相手の個別性に適応することが重要となります。病院における上からの指示により管理される形では、その対応が難しいのだと思います。ビュートゾルフでは、小さなチームの中で水平な関係の中で運営されているため、看護師の働く満足度がとても高いのです。利用者の満足度も高く、オランダ国内でトップになっています。

看護師を中心とした専門チームが運営にあたり、雇用する人も自分たちで決めたり、ICTを活用し、コストと

業務を効率化しながら、質の高い在宅ケアサービスを提供しています。そのために、ビュートゾルフは、今やオランダの在宅ケアの約60%を占めるまで、急速な成長を遂げています。

2016年の時点で、約890チーム、約10,000人の看護師が活躍しています。2007年に起ち上げられた組織が、10年足らずでオランダの「在宅ケア」の約60%を占めるまで成長を遂げているのだから驚きです。高齢者の在宅ケアだけでなく、青少年や精神科の在宅ケアまで活動分野を増やしたり、アジア、ヨーロッパ、アメリカなど世界の各地に拡がろうとし、日本にもビュートゾルフ型の在宅看護ケアサービスが始まっているのです。

## ティール社会への変化

利用者の満足度が高く、スタッフの満足度も高く、しかも堅実な運営がなされているという素晴らしい組織が、もうすでに生まれているのです。それは、スタッフが水平な関係で話し合い、自律的に運営し、しかも全体としては統一性がとれているという、ティール型の組織だから可能なのです。

ここでは、スタッフも自立的な人であることが要求されます。上からの指示を待つ人では重荷になってしまいます。オランダというキリスト教でもプロテスタントで万人司祭という社会背景があつ

たから、こんな組織がいち早く生まれたのかも知れません。社会を改革することに対するモチベーションが高いのです。しかし、このような組織が、小売業とか金属メーカーとか、エネルギー関連の企業、アウトドア用品のメーカーなど世界の各地で同時多発的に起きており、お互いが知らない中で生まれているのです。つまり、これは時代の流れに沿った先端を行く活動なのです。そのような変化をおそらく促進するものとして、コロナ感染症のパンデミックやロシアのウクライナ侵攻が働くのではないかとわたしは考えています。鴨の羽色、ティール組織の活躍する時代はもうそこまで来ているように思います。

その社会で大切なものは、その3で述べたような個人の生き方、考え方なのです。

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。  
 上智大学グループケア研究所研究員。  
 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9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	16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	25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	25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
<p>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</p>		
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		



9月23日は「網膜の日」

私たちの目の奥には「網膜」という壁を感じることがあります。  
くが覆されると、暗いところで見えにくくなったり、視野が狭くなったりします。  
完全に失明してはじめて、眼が目に必要になってくるのです。  
網膜の病は、発見から治療まで時間がかかることが多くあります。

見えているのにおどろきを感じているのではないかと感じることがあります。  
眼病で視力を失って大まかを見たりすると、「見えてくせに見えないからしているのでは  
ないか？」と思うこともあるかもしれません。

しかし、実際に医師の診察でしか見えない原因が、ものが見えたり、  
スマホを見ることができても、目を覚まさないままにすることがあります。

どうか、網膜の病気を理解してください！

■なぜ、9月23日を「網膜の日」と決めたのでしょうか？

9月23日は、昼と夜の長さがほぼ同じになります！  
網膜は、網膜の病気の発生率にも関係があります。  
夜が長くなると、歩ける時間がどんどん短くなります。仕事に行けなくなることも  
あります。網膜が病気に侵されると、明るい昼間の長さという点でも重要になります。  
網膜色素変性症、緑内障、糖尿病網膜症、加齢黄斑変性、網膜剥離など、網膜の病気は  
さまざまです。  
これから、9月23日は毎年「網膜の日」です。このような病気があること、そして、  
白い杖をもっていても「完全に見えにくい」のではなく「見えにくい」人もいてということを  
わかってください。  
白い杖をかけたら、ぜひ「何かお手伝いしましょうか？」と声をかけてください！



公益社団法人 日本網膜色素変性症協会  
03-5753-5155 info@jrps.org

9月24日(土) 10時～16時30分  
YouTubeによる生配信  
YouTubeの配信URL  
<https://youtu.be/cvn9a9za4wM>  
詳細は  
<http://www.jrps.org/sanin/local/contents/2022sekai.html>

どなたでも視聴できます。

日本網膜色素変性症協会(JRPS)では、毎年この時期に合わせてイ  
ベントを開催しています。今年も「2022年世界網膜の日 in 松江」と題  
して、9月24日(土)に松江で開催されます。当日の様子はライブ配信され、

どなたでも視聴できます。

日本網膜色素変性症協会(JRPS)では、毎年この時期に合わせてイ

ベントを開催しています。今年も「2022年世界網膜の日 in 松江」と題

して、9月24日(土)に松江で開催されます。当日の様子はライブ配信され、

どなたでも視聴できます。

日本網膜色素変性症協会(JRPS)では、毎年この時期に合わせてイ

ベントを開催しています。今年も「2022年世界網膜の日 in 松江」と題

して、9月24日(土)に松江で開催されます。当日の様子はライブ配信され、

どなたでも視聴できます。

日本網膜色素変性症協会(JRPS)では、毎年この時期に合わせてイ

ベントを開催しています。今年も「2022年世界網膜の日 in 松江」と題

して、9月24日(土)に松江で開催されます。当日の様子はライブ配信され、

どなたでも視聴できます。

日本網膜色素変性症協会(JRPS)では、毎年この時期に合わせてイ

ベントを開催しています。今年も「2022年世界網膜の日 in 松江」と題

して、9月24日(土)に松江で開催されます。当日の様子はライブ配信され、

どなたでも視聴できます。

日本網膜色素変性症協会(JRPS)では、毎年この時期に合わせてイ

ベントを開催しています。今年も「2022年世界網膜の日 in 松江」と題

して、9月24日(土)に松江で開催されます。当日の様子はライブ配信され、

患者団体からのおたより

「網膜の日」をご存じですか？

沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS)沖縄(より)





# 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 メール:info@parkinson.okinawa.jp
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	小野 雅幸	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

### 緊急時に役立つ「スマホ」の活用

お手持ちのスマートフォン(以下スマホ)、上手に活用していますか。令和3年度の総務省調査によると約89%の人がスマホを利用しています。スマホの用途は様々ですが、健康・医療の分野ではご自身の服薬情報や検査値などを管理する「電子お薬手帳」をはじめ血圧、体重の管理や睡眠、食事の記録などができる便利な機能もあります。今回ご紹介するのは緊急時に利用できる医療情報アプリです。機種によっては「メディカルID」または「緊急時情報」という名称がついています。これらにご自身の生年月日や血液型、アレルギーや病状、服用薬、緊急時の連絡先などの情報を登録します。例えば、近くにいる人が倒れたり、意識がないなどの緊急時に、応急処置にあたる人や救急隊員等がすぐに医療情報を確認できるため、適切な対応が可能となります。登録された情報については、スマホがロックされた状態でも画面の下部に「緊急」あるいは「緊急通報」等のボタンを押すと確認することが出来ます。もしもの時に備えて、ご自身が服用している薬等の医療情報を提供できるように準備しておきましょう。



沖縄県  
薬剤師会  
吉田 典子





エッセイ 渡口 正さん (ALS)  
気楽な納得人生

自分の人生を後悔しないためには、思い通りの結果にならなくても言動を起こす前にしっかり考え、その結果に納得できることが大切だと思います。

そこで私は、しっかりとという言葉を使えば、

「一生懸命、遊んだ。」  
「一生懸命、寝た。」  
「一生懸命、とうるばつた(ぼんやりした)。」

のように、ガチで一生懸命やっている場面でも、さぼっている場面でも、絶えず自分の全ての言動に対して一生懸命という言葉を加え、自分がその日、その一瞬を一生懸命過ごしたなあ、と納得できるようにしています。

自分が一生懸命過ごしたと思えば、気楽な納得人生が送れるのでは……?



お勧め映画/DVD 情報

大豆田とわ子と三人の元夫

新感覚ロマンティック・コメディ

出演は松たか子、岡田将生、角田晃広、松田龍平、他

個性豊かな3人の元夫と、良くも悪く?も不思議な関係が続いている大豆田とわ子。

実質的な視聴率はそう高くはなかったものの、世間的には、好評を得たドラマ。

人間個人の在り方の複雑性や、人間と人間との関係性を複雑な形で描いたドラマ。

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

- |  |  |
|--|--|
| <p><b>牡羊座</b> 3/21-4/19<br/>ちゃんと助言を聞いて<br/>リ…電話</p>  | <p><b>天秤座</b> 9/23-10/23<br/>口先の行動はやめて<br/>リ…会話</p>      |
| <p><b>牡牛座</b> 4/20-5/20<br/>睡眠を取って休息を<br/>リ…睡眠</p>   | <p><b>蠍座</b> 10/24-11/21<br/>美意識を持って<br/>リ…鼻歌</p>        |
| <p><b>双子座</b> 5/21-6/21<br/>人の心を傷付けない<br/>リ…音楽鑑賞</p> | <p><b>射手座</b> 11/22-12/21<br/>言葉遣いに気をつけて<br/>リ…DVD鑑賞</p> |
| <p><b>蟹座</b> 6/22-7/22<br/>優しい気持ちを大事に<br/>リ…ドライブ</p> | <p><b>山羊座</b> 12/22-1/19<br/>目の前の事から先に<br/>リ…料理</p>      |
| <p><b>獅子座</b> 7/23-8/22<br/>いつも恩は忘れずに<br/>リ…お風呂</p>  | <p><b>水瓶座</b> 1/20-2/18<br/>好く食べて元気に<br/>リ…読書</p>        |
| <p><b>乙女座</b> 8/23-9/22<br/>良い事を吸収して<br/>リ…ネット鑑賞</p> | <p><b>魚座</b> 2/19-3/20<br/>整理整頓でスッキリ<br/>リ…断捨離</p>       |

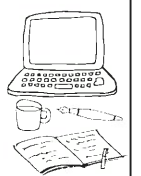
編集後記

連日猛暑が続いていますが皆様いかがお過ごしでしょうか。新型コロナウイルスのまん延でマスクをせざるを得ず更に暑さが増しますが、くれぐれも熱中症には気を付けてください。

さて今月の「表紙は語る」は孤発性脊髄小脳変性症の水野善一さんにご寄稿いただきました。発症してからの仕事の上での葛藤や、日常生活の悩み等をブログに綴っていく中で、ブログ仲間と出会い、そこから元気をもらうことでメンタルも次第に安定し「人との繋がりに優る良薬はない」と確信。現在は同病の方々に元気を分けたいと脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者者を中心としたLINEグループH&Pを運営するに至った経緯が語られました。同病の方で参加希望の方がいましたら水野さんへ連絡を取ってみてください。

それから当誌8頁ではJRPSP沖縄より9月23日は「網膜の日」のご案内があります。関連して9月24日(土)に松江で開催される「2022年世界網膜の日in松江」のイベントはYouTubeで生配信され、どなたでも視聴できるとの事です。関心のある方はどうぞアクセスしてみてください。

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 ●竹尾 智菜美 ●匿名2名  
7月のご寄付

●ピュアペットクリニック 野中 哲 ●株式会社サンシャイン ●有限会社 麦飯石の水 ●匿名2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。

### 7月のご支援・ご協力

- 難病情報誌243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3枚・ネタ見せライブ「Fライブ！」  
1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 ●沖縄トヨタ自動車(株) トヨタタウン港川店、トヨタタウン松本店、トヨタタウンシーサイド店 ●(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 ●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(トベ) ●(有) 麦飯石の水 ●スーパーチャレンジセンターミライ ●ひめゆり歯科医院

## 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)アイアム ●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 ●はびな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 ●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 ●はびな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 ●(有) ナンセイ日本商事

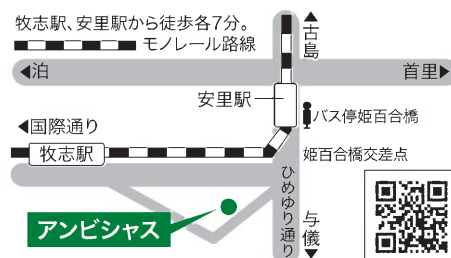
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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)

沖縄にとってかけがえのない会社へ。



**沖縄トヨタグループ**

沖縄トヨタ自動車  
トヨタレンタリース沖縄 OTM

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** 第一 第二  
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