



アンビシヤス



自分の命より
大切な命ができたことの
幸せをかみしめて!

表紙は語る

「全身性エリテマトーデス」

アンビシヤス通信

8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5年【1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（10月～3月までの計画及び予約状況）

こころの現場から

つぶやきチャンネル

シリーズ 第90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

「難病とのつきあい方

〜こころとからだのセルフ・コントロール〜」参加者募集

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 榎下 知子(えのしたともこ)さん 全身性エリテマトーデス

自分の命より大切な命ができたことの 幸せをかみしめて！



外歩きデビューしたばかりの頃、子どもと砂で遊びました。

病気でない人生を送りたかった。そう強く思ってきました。今までの苦しく辛い日々を思い出すだけで涙が出ます。勉強が好きだった

のでもっと勉強をしたかった。好きな人と結婚したかった。そして健康な人達のように普通に子どもを授かりたかった。この子が無事

元気に産まれてくれるまではそう思ってきました。

妊娠したことが判り子どもが産まれた時、やっと私の療養生活に光が射してきました。この子の人生を共に歩んでいこうと思いましたが、子どもと共に暮らしていく中で、今までの辛かったことを帳消しにしてもいいかなと思えるようになりました。それだけこの子の生命力は大きく、私に生きる力を与えてくれます。

健康な人は、当たり前のように子どもを授かり育てていることへの不平等さに憤り、このままの人生で終わらせてたまるかという、なにくそ根性です。病と共に生きていくものか。その気持ちが生き力となり今に至ります。

自己形成ができていないまま病気になる、人生の節目は苦悩が大きいものでした。進学、受験、就

職、結婚、出産です。家族、特に母親は私と共に苦悩しました。

発病は13歳の中学生の頃です。記憶にありませんが、発熱を繰り返し腕や額に紅斑が出ていたそうです。小児科から一般に変わり高校・大学と病気の症状と副作用や体力の消耗で学業が思うようになり、周りの皆と同じようにできないことに悩み苦しみました。

「これからの時代は医者言うことを聞くだけの患者にはなるな、自分で病気のことを勉強しなさい」と当時の主治医が私に話してくれました。

19歳で全身性エリテマトーデス(SLE)の症状で倒れ、救急車で運ばれました。25歳にはSLEによる脳梗塞になり、1年半の間後遺症がありました。母の協力のもと、毎日自然公園で自発的にリハビリをしました。27歳でSLEの症状が悪化し、ドクターストップがかかり仕事を辞めなければなりませんでした。臨時職員ではありましたが、やりがいがあり、仕事を辞めざる負えない状況にも落ち込み、ある日突然鬱病になりました。消えてしまいたいと思っていました。



家族が増えて賑やかな今年の新年です。

SLEと鬱による不調に心身共に辛く暗い毎日が3年続き、このままでは自分が駄目になると、SLEによる体の痛みはありましたが、無理矢理に体を動かし続けました。何かしていないと気がおかしくなりそうな状態でした。

その後、学校に通い始めましたが、最初の頃は青信号で横断歩道を渡りきることも出来ないほど体力がありませんでしたが、民間資格と医療事務等の公的資格を1年で5つ取り、鬱病を抜け出しました。しかし、体調面で仕事に就くことは出来ませんでした。

学校に通っている中、31歳で慢性関節リウマチになりました。当時の主治医の診断が遅く治療開始が遅れたため、毎日耐え難い痛み

が続き、叫び、痛いとしか口にしなくなりました。医師に病状が悪くなるので何もしてはいけない、働けないと言われ、不信任が芽生え病院に行くことさえ嫌になりました。その様なことから転院し、今は先に先に治療をすすめ、そして応援してくださる、信頼のける良い主治医に出会うことができました。出産できたのも今の主治医のおかげです。

免疫というものは複雑だそう、すぐに良くなるわけでもありません。自分の将来を考えると、親がいなくなつた先のことが不安で仕方ありませんでした。まずは経済的な事を考え結婚しなければならぬと思いました。これまで病状を良くすることだけを考えていましたから、結婚相手を見つける心の余裕がありませんでした。しかし不安に襲われ、その不安を打ち消すには行動しかありません。「人は幸せになるために生まれてくる」という信念の仲人さんとの出会いがあり、まずは人柄を知ってもらおうこと、病気があることは仲人から話しますと。その仲人さんの仲立ちで良縁に恵まれ36歳で結婚しました。両親も泣いて安堵



3月に1歳の誕生日を迎え、離乳食中のため砂糖・生クリームなしのケーキを作りました。

しました。

主治医には妊娠・出産したいことを伝えました。薬の中止・減量変更は4年かかりました。病状が悪化し、心配した親からは何度も諦めるよう説得を受けましたが、聞く耳を持ちませんでした。

41歳ではじめて病状が落ち着き、元気な体がこんなにも軽いと初めて知りました。許可が出て不妊治療を始めました。高度生殖医療へすぐに進み1年半で妊娠でき、43歳で出産しました。出産後の体が回復し子どもの世話をしている時、外にいた母が私の笑い声を聞いて何十年振りだろうか、今までの娘の諦めない努力が報われたようだと涙しながら思ったそうです。

病状が悪化傾向にあり、生物学的製剤の注射を再開したほうが良い

ということでも再開しました。医療

は日々進歩し、生物学的製剤が効いています。子どもの成長を楽しみに時間に追われ育児をしています。今まで悩み考え自分で答えを出し、答えを出したら前を向いて進むことの繰り返しでした。それをもっと今後は幸せな日常です。自分の命より大切な命ができたのです。これまで通り一生懸命生きて、1つ1つの出来事を大切に過ごしていこうと思います。

きつといい時がくる、いつまでもこの状態が続くわけではないと自分に言い聞かせ信じて。皆さんとの良い縁があり、今の自分があるのだと思います。

語者プロフィール

榎下 知子 (えのした ともこ) さん

1978年生まれ

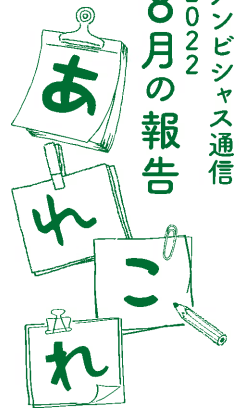
【最近の楽しみ】

子どもの成長を通して今まで見過ごしてきた自然や日常の美しさを再発見する事。

【挑戦したいこと】

リウマチの痛みも無くなったので、子どもの頃に習っていたピアノやフルートを子どもと一緒に演奏したい。

アンビシャス通信 2022 8月の報告



難病10代の方を対象とした「しゃべり場」第1弾開催

8月1日(月)に10代の小児慢性特定疾病(難病)当事者同士の交流の場としては初めての企画「しゃべり場」を開催しました。手探りの中、コロナ対策にオンラインを選択。広報は会報誌やLINE・Facebookをはじめ県内の高等学校へチラシを配り、先生方へもご協力をお願いし、3名の方に参加していただきました。

初めはお互いの会話にもぎこちなさがありました。徐々に緊張もほぐれ、1時間も経たないうちにすっかり打ち解けて話をする様子がかげえました。参加後の聞き取りでは、「他の方も頑張っているから、自分も頑張ろうと思った。」や、「これまで仮病と言われたり、共感してもらえなかったが、病名は違えど同じ立場の人がいることが分かった。」と初めてピア(仲間)と出会えたことへの感想や「周りに理解してもらえないとか、受け入れてもらえないとか聞いて、

自分はどれだけ周りに恵まれた環境なのかということが分かった。」という感想もあがりました。

参加の決め手については「同じ病気の人から(病気が)良くなる方法が聞けるかもしれない。」とか「他の方はどうやって対策しているのかな等、難病の先輩から話が聞けるかもしれない。」といった期待の声がかれました。また、案内方法についてFacebookは10代では主流ではなく、Instagramであれば自分の携帯だけで参加する事ができる。」といった意見と、次回の開催については、平日は厳しいことや後期は忙しいこともあり、「冬休みが良いのでは?」といった10代の生の声を聞くことができました。

今回、参加する決め手となった動機や感想から、10代の方を対象としたピア(仲間)との交流の場の必要性が伺えました。冬休みに第2弾を開催する際には、広報に工夫し、まだ参加できていない10代の方へも仲間との交流の場が届けられたらと願っています。

難病ピア・サポーター 養成研修(応用編)

5月より開始の「2022年度の難病ピア・サポーター養成研修(応用編)」の第4回目を8月13日(土)に開講しました。

前半は鎌田依里さんにオンラインで参加していただき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」を設けました。

参加者からは、「話を聴く時の姿勢として相手に関心を持ち、その人の話の背景にある気持ちに焦点をあて、というようなことを鎌田さんは繰り返し話され、実際に鎌田さん自身がそのような姿勢で私たちの話を聴いてくださり、傾聴の基本を身をもって教えていただけだと思えました。」とか「傾聴は大事だけど我慢して聞くのではなく自己一致が大事。相手にも自分にも真摯な態度で分からない事はしっかりと確認する事。聴いている自分の感情を素直に表現すること。聴く側も自分の立場がある事を相手にも見せていくこと。体調が悪かったり、集中できない時は失敗しやすく、そのためにも、自分を整えた状態で責任を持って聴けるようにする。追い詰められた時の自分の行

動を知るためにも、ロールプレイを重ねる事で自分のクセを把握していきたい。」等の声が聞かれました。この研修も次回で最終回となります。

8月のアンビシャス オンライン難病患者交流会

8月17日(水)に開催した毎月定例のオンライン患者交流会は今回2名の方が参加され、お互いの近況や病気になって今思うこと等が話題にあがりました。

その中で「この病気になって今後進行していくかもしれないけれど、私は幸せだ。どんな困難があっても平然と生きていきたいと思う。辛さが分かるようになったし、病気をしっていなかったら気づかなかったことも沢山ある。」といった話しに対し、「この病気になって、行動範囲は狭くなったけれど、視野は広がった。病気になって、辛いだけだと思っていたけれど、そうでもないな。人と比べるのではなくて、自分の一番ひどかった頃と比べると今は良いなと思う。」との会話がありました。

10月19日(水)の開催で参加希望の方を募っています。オンラインに不安がある方はスタッフがお手伝いしますので、どうぞお気軽にご連絡ください。

2022年10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、10月の予定はございません。

令和5年【1月開講】障害者委託訓練生募集【募集期間:令和4年11月1日(火)～25日(金)】
【訓練期間:令和5年1月5日(木)～3月31日(金)】(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)	10名	浦添校	身体《上肢・下肢(車イス不可)・視覚・ 聴覚(通訳なしで口話が理解できる方)・ 内部障害》、精神、発達、高次脳機能 障害、難病	那覇市	株式会社 ワイエムシー

Word・Excel等のソフト操作を身に付け文書作成から表計算処理等、一般事務・経理・営業事務等で必要とされる技能を習得する。

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、浦添職業能力開発校へお問合せください。お問合せ先: **098-879-2560**

難病医療相談会 2022年度(10月～3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出来ます。

(9/22現在)

疾患	担当医	日程	予約状況
肝臓系疾患 自己免疫性肝炎、 原発性胆汁性胆管炎など	前城 達次先生 (琉球大学病院)	10月7日(金) 15時～17時	残り1組
腎臓系疾患 IgA腎症、多発性嚢胞腎、 一次性ネフローゼ症候群など	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1組
消化器系疾患 クローン病、潰瘍性大腸炎など	金城 福則先生 (浦添総合病院)	12月10日(土) 14時～16時	残り3組
神経難病関連 疾患 パーキンソン病、重症筋無力症、 多系統萎縮症、多発性硬化症など	渡嘉敷 崇先生 (沖縄病院)	12月9日(金) 14時～17時	空きなし
		2023年 3月10日(金) 14時～17時	残り1組
膠原病系疾患 全身性エリテマトーデス、 全身性強皮症、皮膚筋炎/多発性筋炎、 シェーグレン症候群、ベーチェット病など	小禄 雅人先生 (新健幸クリニック)	2023年 2月25日(土) 14時～17時	残り2組

定員は原則4組(神経難病関連は希望者多数につき渡嘉敷先生のご厚意で2組増)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



「自分にとっての幸せ」 をよく思い出す

自分の人生において重大な決定をする場合、正しい情報を自ら収集し、それらの情報を精査したうえで自己決定をおこなう必要があります。しかし、自分の人生における自己決定をおこなう際には、凄まじい量の心理的な負荷（ストレス）がかかります。自分ひとりで考え責任を負うことは、よほどの覚悟がない限り難しいものです。人は誰かと繋がっていたい、甘えたい、助け合って心理的な負荷を減らしたいと願う存在です。それゆえ、自分の人生に大きな影響を与える決定事項であるにもかかわらず、他人に頼りたくなったり、決定権を委ねたくなったりしてしまうのです。相談を受ける際に、聴いている自分が意見を言いたくなる場合があります。しかし、それはあくまでも話を聴いている自分の価値観が基本となり構築された意見ですので、相談者

の価値観とは異なっています。意見を言うこと、すなわち相談を受ける人自身が決定権を担うと、重大な決定を下す際に他人に判断を委ねたいと無意識で願う相談者と利害関係が一致するために、徐々に共依存関係が構築されるので危険です。とくに二重関係が生じている中では共依存に陥る危険性がさらに高まります。

健全な関係の中で、互いの自己決定権を尊重するように心がけましょう。辛い状況に置かれたときに、ほんとうの意味で自分のことを想っている人が傍に居て、ゆつくりと自分の話を傾聴し続けてくれる場合には、時間はかかりますが自分の人生における重要な自己決定をおこなうことが可能となります。すべての情報を網羅しよう強迫的にはならず、自分にとっての幸せは何かをよく思い出し、結論だけではなく、その結論に至るまでの経緯についても慎重に検討しましょう。



臨床心理士
上野依里
鎌田依里
(かまだ えり)

つばやきチャンプルー

信じるものは救われる

新薬の開発では、その薬剤が人に対して本当に効果があるのか治験という形で健康な人を対象に第1層臨床試験が行われます。

製薬会社や病院が治験を行う場合、治験対象者となる人の人権や安全面で妥当かなどを審査する倫理審査委員会という場で承認を得ないといけません。私はこの倫理審査委員会のメンバーになる研修をうけました。倫理審査委員会の外部委員として参加可能ですので是非お声かけをお願いします。

さて、治験で使う薬剤には本物と偽物があります。偽薬（プラセボ）は被験者をだますのではなく、本物の効果と比較する目的で使用するものです。プラセボとは「この薬は〇に効果がある」と説明されたら、人体に何の影響もないはずの物質であっても被験者の検査結果に影響を及ぼすこともあるためこの手法が使われます。

例えば健康食品のなかで多くの体験談をみるとこれは自分にとつても良いと思いい、そして実際に効果がある場合もあります。難病になつて完治しないと聞かれるとなんとか色々チャンネルジしたくなるものです。病院の薬は効果がないが健康食品で改善した。だから他の人にも紹介したい。ということも少なくないです。しかし、ご自分に効いているのであればその状態が続くことが重要なことなのですが、他の人に効くとは限らないものです。



通名喜照著

シリーズ「患者学」第90回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 眞三

事前の意思表示をどのように伝えるか その1

最近、わたしもよく知っている老婦人Kさんが脳出血のために亡くなられました。もともと一人暮らしをしていた方でお元気に過ごされていましたが、90歳を超えたところに、コロナ感染症がパンデミック状態となり、外出ができなくなり、人と会うことも極端に制限されたため、認知症が急速に進み始めました。

最初は、その地域で在宅医療提供する医療チームにつないだのですが、トイレに行こうとしている時に転倒して起き上がれなかったり、深夜の遅い時間でも知人に電話をかけて迷惑をかけるなど、一人暮らしをしていくことが難しくなってきました。そのため、2年程前から老人ホームに入ることになり、過ごしていた方です。親しくしていた方なので、わたしも本人や家族からの相談にのっていました。

さて、Kさんは、ホームに入所後にも、コロナ感染ではありませんでした。が誤嚥性肺炎をおこして入院したり、ときどき膀胱炎と考えられる発熱をくりかえしていました。こういう状態が

頻繁におきるようになってくると、急に重態となることもあるので、面会ができる時には毎回一期一会の気持ちでお会いすると良いですねとご家族には伝えていました。

そんな状況にあった2022年8月に、Kさんは嘔吐をして発熱もあり意識朦朧としていたところをホームの職員に発見されたのです。救急車が呼ばれて救急隊はすぐに駆けつけてくれました。

Kさんは、90歳を超える年齢になって「わたしは人工呼吸器に長期間つながられること望まない」と意思を表示していましたし、家族もホームで呼吸が止まって見つかったなどの急変時には、無理に蘇生術をされなくてもよいと、ホームの職員には伝えていました。

そのため、ホームの職員は救急隊員に、人工呼吸器をつけるなどの救命措置は望まれない人であると伝えたのです。それを聞いて隊員は、この人は救急救命措置は拒否をされていると受け取り、高度な救命救急措置を行う三次救急病院では受けてもらえないからと、

二次救急以下の病院で搬送先を探しました。

コロナ感染症患者が多い時期であったため、二次以下の救急病院はいっぱいであり搬送先を探すのに3時間以上かかったとのことでしたが、やっと見つかったA病院に搬送されることになりました。

コロナ感染のチェックを受けて陰性であったことが判明しましたが、その施設では入院ベッドがないということであり、救急隊員は瞳孔の大きさに左右差がでてきたようで、脳出血かも知れないとなり、家族からどうしようかと相談がありました。

そのまま放置していると死に至りそうですが、実際の病状が十分に把握できていないわけではありません。わたしはとりあえず三次救急の病院で病状を把握してもらえよう診察してもらったことが良いのではないかとアドバイスしました。

幸い、都内の三次救急病院で受け入れてもらうことができ、搬送され、そこでCTスキャンを受けることができました。すると、右脳の前頭部4分の1程に出血が認められる脳出血が発見されたのです。

この時、脳外科の医師は「救命しようとするなら開頭手術をすることになるけれども、高齢でもありそれなりの

危険性は伴う。また、術後にどれくらい脳の機能が戻るかは解らない。」と家族に伝えました。

ご家族は、患者本人もこういう状況では手術などの治療を受けることを望んではいなかったもので、手術をするのではなく保存的な治療でみてくださいと医師に伝えました。医師はそのことを受諾し保存的に治療しましたが、翌日には息をひきとられることになったのです。

ここには、いくつかの考えておくべき問題が含まれますので、次回に解説したいと思います。

次号に続く

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10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	21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	23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	30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		

難病とのつきあい方
～ここからだのセルフ・コントロール～

内容

- ストレスがおよぼす心と身体への影響
- 病気の捉え方
- ストレス解消法
- マインドフルネス瞑想法など

講師 上田 幸彦 先生
(沖縄国際大学 総合化学部 教授・公認心理師)

対象 難病を抱えている本人で、3回とも参加可能な方

日時 2023年【前期】1月21日(土) 13:30～16:30
【中期】2月18日(土) 13:30～16:30
【後期】3月25日(土) 13:30～16:30

定員 先着4名(※要申込)

場所 アンビシャス事務所 **無料**

※受講後のストレスチェック及び結果報告がもらえます。

●主催・お問い合わせ先・受付・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)
〒900-0013 那覇市東区赤松2-2-11
☎098-951-0567 ※受付受付 平日10時～17時

詳細につきましては下記
アンビシャス事務所まで

【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
(平日10:00～17:00)

アンビシャスからのお便り

「難病とのつきあい方
～ここからだのセルフ・コントロール～」参加者募集!

今年度も難病を抱えている方を対象に、心身のセルフコントロールについて学ぶ講習会「難病とのつきあい方～ここからだのセルフ・コントロール～」を企画いたしました。

難病と診断され悩まれている方や、難病に伴う日頃のストレスを解消したいと思っている方を対象としています。

本講習会は参加者を4名に絞り、個別指導が行き渡りやすく、気になることや分からないこと等があった場合は講師の上田先生に気軽に質問ができます。

受講条件としまして、来年1月から3月まで毎月1回づつのコースを3回とも受講できる方に限らせていただきます。

過去6年間で38名の方が受講しており、受講生からは「ストレスとのつきあい方を学ぶことが出来て良かった。」「一生使える知識を得ることができました!」等の感想が聞かれ、例年とても満足度の高いセミナーとなっております。

みなさんもぜひ一度受講してみませんか!



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

抗原検査キット(抗原定性検査キット)
購入における注意点



現在流通している抗原検査キットには国の承認を受けている「体外診断用医薬品」と「第1類医薬品」(一般用)、承認されていない「研究用」があります。皆さんが購入された抗原検査キットには「医薬品」と書かれていますか? 本年8月からは国が承認した抗原検査キットが薬局・薬店の他インターネットで販売されるようになり、より入手しやすくなりました。しかしながら、国が感染の有無を調べるためには使わないよう呼び掛けている「研究用」について、時折「研究用キットで陽性となってしまったんです」が、「ネット販売されている検査キットは全て国が認めたものですか?」等の相談を受けます。「研究用」の抗原検査キットは、性能等が確認されたものではなく「医薬品」との表示はありません。また、「研究用」の抗原検査キットで陽性となっても陽性者登録することができません。国が承認した抗原検査キットには必ず「体外診断用医薬品」または「第1類医薬品」と書かれています。ご購入の際は国が承認した抗原検査キットかどうかよく確認してから購入しましょう。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子



エッセイ 渡口 正さん (ALS)

納得人生の好循環スタイル

私は毎日、行き先も分からない時勢に流されて生きていますが、それでも毎週2回くらいは

「一生懸命生きているか？」自問し、「一生懸命生きている。」と、自答します。

また、思い通りの結果にならなかった時はしっかりと立ち止まり、自分の悪かった点や次回の対応方法を自分なりに考え、納得したところでその流れに戻ることが習慣となっています。

その習慣が自己肯定感を高め前向きな気持ちにさせるほか、考える姿勢を身につけさせ、自分自身の成長に繋がっています。今では、思い通りの結果にならないことが少し減りました。

気楽な納得人生は、間違いなく私の心を豊かにし、明日への道標となって人生の好循環を生んでいると思います。



お勧め映画/DVD 情報

二枚目映画俳優

ブラッド・ピットのオススメ10作品

- 1) リバー・ランズ・スルー・イット
- 2) インタビュー・ウィズ・ヴァンパイア
- 3) レジェンド・オブ・フォール/果てしなき想い
- 4) セブン
- 5) 12モンキーズ
- 6) ファイト・クラブ
- 7) ザ・メキシカン
- 8) スパイ・ゲーム
- 9) オーシャンズ11 シリーズ
- 10) マネーボール

顔全体を見て個人の識別をすることができない、相貌失認(失顔症)かもしれないと告白をし、人間関係にも影響を及ぼしていることを明かしている。

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
言葉遣いを丁寧に
リ…睡眠

天秤座 9/23-10/23
人のふり見て我がふり直せ
リ…ネット鑑賞

牡牛座 4/20-5/20
睡眠は十分と追って
リ…仮眠

蠍 座 10/24-11/21
挨拶を忘れずに
リ…電話

双子座 5/21-6/21
心にゆとりを持って
リ…飲食

射手座 11/22-12/21
笑顔で周囲を和ませて
リ…断捨離

蟹 座 6/22-7/22
美味しい物を食べて
リ…お風呂

山羊座 12/22-1/19
整理整頓は小まめ
リ…DVD鑑賞

獅子座 7/23-8/22
人に優しく接して
リ…スキンケア

水瓶座 1/20-2/18
思い立ったが吉日
リ…DVD鑑賞

乙女座 8/23-9/22
休憩を取りながら
リ…ドライブ

魚 座 2/19-3/20
マイペースで行こう
リ…読書

編集後記

10月に入り全国的にはしのぎやすい秋の季節かと思いますが、当地沖縄ではもう暫く厳しい暑さが続きそうです。また今年も台風の襲来も多く雨風はもちろん停電にも備えねばならず、来月までは気が抜けそうにないですね。

さて今月の「表紙は語る」は全身性エリテマトーデスの榎下さんにご寄稿いただきました。中学生の頃の発症から30代まで自分の思い描いた人生が歩めず悪戦苦闘した過去。その後の結婚で待望のお子様が生れ大きな転機となった現在の状況を綴っていただきました。生命の誕生は偉大ですね。

話は変わりますが、当誌5頁でご案内の難病医療相談会は各専門の先生がご相談を無料で承っています。悩みや質問があっても通常の診療ではなかなか時間が取れず、十分な説明が受けられないケースがありますが、アンビシャスの相談会ではその様な悩みや質問に答えられる様に1組30分の時間を設けています。

既に3月までの相談枠が埋まっている疾患もありますが、まだ空いている疾患枠をご希望の方は予約状況をご確認の上、早めにお申し込みください。

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 ●揚羽屋(あげはや) ●匿名2名

8月のご寄付

●株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷店 ●MISTY ●平良 晶 ●眞喜志 和 ●大城 章子
●スーパーチャレンジセンターミライ ●有限会社セイアン ●医療法人麻の会 首里城下町クリニック
●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。

8月のご支援・ご協力

●難病情報誌244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10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 ●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) ●(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 ●サザン歯科まえだ ●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 ●ぎなクリニック ●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 ●嶺井第一病院 ●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

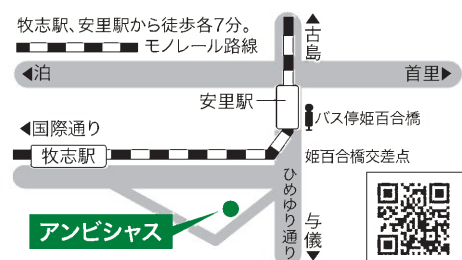
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎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/

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



- ・学習や学校生活での問題
- ・将来の不安
- ・使える制度は？ etc...

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



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