

# Ambitious アンビシャス



どんな状況でも  
幸せそうに笑つている駿羽に  
どれだけ励まされたことか

表紙は語る  
「脊髄性筋萎縮症類似疾患」

アンビシャス通信

1月の報告あれこれ

アンビシャスマエモ

保健所からのご案内

河辺 友代様より著書の贈呈  
「表紙は語る」体験談募集！

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第95回

『患者学』 加藤 真三教授

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 渡口 正さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

表紙は語る 湯地 三代子（ゆじみよこ）さん 脊髄性筋萎縮症類似疾患の息子と共に歩む

# どんな状況でも幸せそうに笑つて いる駿羽に どれだけ励まされたことか



糸満市にある美々ビーチにて(初めて家族一緒に外出記念日!)

ど大きく成長しました。現在、沖縄南部療育医療センターのお世話になりました。充実した在宅生活を送っています。こんな風に自由に学校や外出ができるとは17年前には想像さえ出来ませんでした。

2005年8月に宮崎県で生まれた駿羽が翌朝に吐血したことが最初の異変でした。産婦人科の医師に泣き声もか細く、母乳を吸う力も弱いと伝えても「この子の癪だから気にし過ぎないで」と言われました。それでも不安な気持ちは消えず、出産祝いに来てくれた人たちに「元気なよう見える?」と聞いたり、夜中に何度も呼吸を確かめたりと不安な毎日でしたが、その嫌な予感が的中し、生後1か月半に呼吸不全で入院しました。その後、横隔膜が動いていない事が分り人工呼吸器を付けました。私は病院の待合室で寝袋にくらまりながら寝泊まりし、眠れないまま「どうか夢であつて欲しい」と願い続けていました。

人工呼吸器を付け暮らす息子の駿羽（はやと）は沖縄県那覇みらい支援学校の高等部2年生です。テレビや

音楽が好きで、何よりも風を感じる散歩が大好きです。今では私一人でベッドや車いすへの移動が困難なほ

鹿児島大学病院へ転院してあらゆる検査をしました。東京女子医大に依頼した遺伝子検査でも病名を断定できず、疑いのあつた脊髄性筋萎縮症(SMA type I)ではなく、宮崎県や鹿児島県で駿羽と同じ病気の子が一人もないとの説明に愕然となりました。

生後7ヶ月に筋肉を取つて調べる筋生検と気管切開の手術をしました。その頃の駿羽は肩や腕、表情筋の動きはありましたが、首は座らず手足や指も動いていませんでした。横隔膜まひなど脊髄性筋萎縮症と異なる症状もありましたが、似た症状から類似性疾患という事になりました。病名が分れば治療ができ呼吸器も外せると信じていた私は、これからどうすればいいのか途方に暮れていきました。それでも駿羽は呼吸器を付け呼吸が楽になつたのかよく笑う様になりました。動かせる肩や腕を工夫して遊び、表情豊かに気持ちを伝え、呼吸器圧を上手く利用しておしゃべりさえしていました。寝つきも寝起きも良く、いつも楽しそうな明るい子



今年2月与儀公園の  
満開の桜の木の下で

主人は仕事で宮崎に残り、毎週土曜日に片道4時間もかけ鹿児島に来て、夜は車中泊で日曜日の夜に宮崎に戻る生活を続けました。そんなある日、病室で駿羽と窓の外を眺めながら、ふと病室の白い壁しか知らずに成長する駿羽に気づきました。入院生活も2年を過ぎ「このままじゃダメだ」と家族一緒に暮らす在宅の道を考え始めました。在宅については、バクバクの会（呼吸器を受けた子の親の会）の会報で知りました。当初は不安も大きく、親・兄弟や友人のいる地元の宮崎を考えていきましたが、当時、宮崎県には小児神経難病の専門医がおらず受け入れ病院が無いと分かりました。家族が一緒に暮らせるならどこへでも行こうと転勤願いを出したところ沖縄県に決まりました。転勤までの数か月間、病院からは在宅療養を迫られ困っていたところ、病院で知り合った方が鹿児島市内の病院で貸してください、訪問診療のお家を貸してください、訪問診療の

在宅生活も落ち着き、駿羽に同年代の友だちが欲しいと思う様になりました。呼吸器を付けて普通小中学校に通っている例をバクバクの会の会報誌を通して知つていましたので先ずは地域の幼稚園に入園させることを考えました。しかし手続き方法や相談窓口が分からず、運任せに駿羽を車いすに乗せ、緊張しながら入園前的一般面談日に行きました。「駿羽に友だちをつくつてあげたい。」という思いを懸命に伝えたところ、素敵な先生方に巡り合い那覇市立高良幼稚園に入園することが出来ました。受け入れに

護と介護ヘルパーの連携が整い、家族3人で暮らす在宅の夢が叶いました。可能な限り家族で外出して今まで知らなかつた世界を教える度、家族一緒に過ごせる時間の有難さを感じずにはいられませんでした。主治医や小児科の先生が支援活動をされている「ていんきぐの会」と難病子ども支援全国ネットワークが毎年催するサマーキャンプにも参加し良い思い出作りをしました。

伝つてくれました。そして一緒に中学へ入学し友だちと関わりながら成長していく姿はとても楽しそうでした。私は駿羽と共に通学し学校に待機医療的ケアは私が行い一緒に帰宅する日々を10年続けました。学校が医療や介護としつかり連携が取れるよう消防隊も参加してのカンファレンスを毎年行い、小中学校では災害時に駿羽を乗せた車いすを4人の男性教諭が持ち上げ階段から運動場まで避難する訓練も行いました。本当に多くの皆様に支えられた学校生活でした。心から感謝しています。

大勢の観客がいる運動会と初めての経験に目を大きく輝かせて感動する駿羽に胸がいっぱいの毎日でした。卒園後、隣接する小学校へ県内では初めて人工呼吸器を付けた児童として入学し、友だちとさまざまな体験を重ねてきました。友だちと一緒に伊江島での民泊や修学旅行にも参加休日には友だちとボーリングにも行きました。みんなと少し違う駿羽の事を知ろうとお友だちが積極的に手

ラインが発足、昨年3月に沖縄支部として医療的ケア児（者）家族の会「かなさん沖縄」が誕生。福祉や医療関係者などの支援者とも繋がり障がいがあつても安心して暮らせる社会を目指して活動する会です。これからも家族で協力しながら、沖縄に恩返しする思いで出来る事をしていきたいと思います。

どんな状況でも幸せそうに笑つて  
いる駿羽にどれだけ励まされたことか  
駿羽のおかげでたくさんの出会いに  
恵まれ、いろんな事を学び、見えて  
いなかつた事に気づけたと思います  
13年前、沖縄県内で医療的ケアの  
必要な子の親の会「らいおんはーと」  
を立ち上げました。私も駿羽が長期  
入院時、同じ立場で悩みを分ち合え  
る存在が心の支えとなり、何度も助  
けられました。悩みを相談し合い情  
報交換ができる場はとても大事だと  
感じています。2021年9月に医  
療的ケア児及びその家族に対する支  
援法の施行に合わせ全国医療的ケア

当り主任の先生は、人工呼吸器を付けた子に会つたことの無い、子ども達や父兄に根気よく説明をされ、事故が起きないよう細心の注意を払つて頂いたようです。おかげで私たちは嫌な思いをすることもなく、常に笑顔で接していただきました。園では初めてのブランコ、友だちと一緒の給食当番や遠足、生活発表会やパーク

2018年4月に駿羽の病気はDSMA1という脊髄性筋萎縮症類似疾患で世界でも60症例しかないと判明しました。先生によると日本で他の症例は知らないとの事でした。情報もなく病状が進行するたびに落ち込むこともあります、ここ9年間で体調不良による入院は1回だけです。



## 難病とのつきあい方講座 開催

今年も沖縄国際大学の上田幸彦教授（公認心理師・臨床心理士）を講師にお招きし「難病とのつきあい方～ここからだのセルフコントロール～」講座が1月21日より全3回（1～3月）で始まりました。講座の目的は、難病によるストレスや病気以外のストレスにうまく対処することで心を安定させ、必要な治療に積極的に取り組み、生活の質を向上させることです。

昨年はコロナ感染拡大に伴いオンライン開催となりましたが、今年は感染対策を徹底し対面方式で進めて参ります。

第1回では、自己開示をそれぞれ行い自分のことを話す、他者の話を聞くことで見方が変る、行動が変わる体験をしました。またストレスとストレッサー、ストレス



反応について分けて考える事やマインドフルネス瞑想についても教わりました。

この講座の開始1ヵ月前と直前にその時点のストレス度チェックを行います。その後、第1回で学んだ「ストレス対処法」より講座期間中、自分ができそうな方法を意識して実践する宿題が与えられます。日々ストレス対処法を実践できるよう講座期間はサポートさせていただきます。3回終了後のストレス度チェックまでが講座内容です。ご興味のある方はぜひ来年度ご参加ください。

**2022年度の難病医療相談会**  
1月27日、神経系疾患の医療相談会を渡嘉敷崇先生（沖縄病院副院長）のご協力をいただき開催しました。

2022年度の難病医療相談会では、特に神経系や膠原病において定員数を超えるお申し込みを受け、ご担当いただき先生にお願いし、時間延長や日数を増やして対応をして参りました。

神経系の医療相談会は当初の予定から、さらに2回追加により全ての希望者のご相談をお受けする目処がつきました。疾患別にはパーキンソン病の方が多く、お薬についての質問や症状に対し今処方されているお薬の量が合っているのか、飲み方、飲む時間についてのアドバイスを求められるケースが目立ちます。また、日常で注意すること、家でできるリハビリについての助言を求められる方も多いようです。症状の進行に伴い、ご家族の方が介護の心配をされるケースもございます。

医師を始め、相談員も一緒に状況に合わせた相談にご対応さ

**1月のご寄付**  
株式会社サンシャイン様が企画する「サンシャインゆいまーる」から7万6千円のご寄付を頂戴しました。昨年7月と合わせ16万4千円と今年度も多額なご寄付をいたいています。

2017年よりスタートの同企画は地域に根ざし、地域に貢献するというサンシャインのお客様がその強い志により、県内で活動する福祉団体やスポーツ団体等の中からサンシャインのお客様がその寄付先を選ぶ、お客様参加型の社会貢献活動です。長引く新型コロナの影響で経営環境も厳しさを増す中でも途切れることなく毎年継続してのご支援に、大変身が引き締まる思いです。

ご寄付に託された皆様の想いをしつかりと受け止め、これからも難病支援活動に更に邁進して参ります。この度は誠にありがとうございました。

せていただいております。何か不安をお持ちの方はお気軽にお問合せください。

## 2023年3月の各保健所からのご案内

【北部保健所】Tel:0980-52-2704

【中部保健所】Tel:098-938-9883

【南部保健所】Tel:098-889-6945

【那覇市保健所】Tel:098-853-7962

【宮古保健所】Tel:0980-72-8447

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

各保健所、3月の予定はございません。

## 河辺 友代様より著書の贈呈

先月号でもご案内しましたが、当誌Vol.145「表紙は語る」(2014年6月号)で体験談をお寄せいただいた線維筋痛症の河辺友代様より、ご自身の著書「366日の誕生花とどうちゅいむぬいー(ひとり言)」のご寄贈がありました。

河辺さんが絵を描く様になったのは、線維筋痛症による痛みを少しでも忘れようと独学で始めた「ハガキ絵」がきっかけで、周囲の勧めから各地で個展を開くようになり、数々の展示会にも出展しています。

今回いただいた「誕生花集」は沖縄をはじめ日本各地の花から、その日に日本国内のどこかで必ず咲いている花を河辺さんなりに選び、その時々で浮かんだひとり言を添えたオリジナルの誕生花集です。

この「誕生花集」をなるべく多くの方に手に取って見ていただきたく、ご希望の方に進呈致します。(限定20部まで)



お申し込みは下記仲村まで。

Tel: 098-951-0567

メール: info@ambitious.or.jp

## 「表紙は語る」体験談募集!

アンビシャスでは難病の方ご自身の病状や小児慢性疾患のご家族からの体験談を募集しています。ご体験を難病情報誌「アンビシャス」に掲載してみませんか。

文章を書くのが苦手な方でも、沖縄県本島内であればインタビュー形式の訪問取材も行っています。またZoomを使用しての取材も可能ですので宮古・石垣その他の離島及び遠方の方のご応募も大歓迎です。



### 【体験談掲載の内容】

※2頁構成。400字詰め原稿用紙5枚程度(2,000~2,200文字)にまとめてください。

※基本的に表現は自由です。但し特定の宗教や政党、健康食品などの紹介はご遠慮願います。

※ご執筆者には心ばかりですが、執筆料として1万円を進呈します。

※実名、お写真掲載可能の方に限らせていただきます。

(参考までに過去の体験談の閲覧はこちらより!)

<http://www.ambitious.or.jp/magazine/>

詳細については事務局:仲村までお問合せください。

Tel: 098-951-0567

メール: info@ambitious.or.jp

こころの  
見聞



## 患者の人权とは（1）

しろ、健康体で天寿を全うすること  
は難しいのではないでしようか。  
例えば、患者として救急搬送され  
気道を確保し人工呼吸器に繋ぐた  
めに全身麻酔をされる可能性があ  
ります。その場合には、死亡や重度  
の後遺症もありうるという同意書  
にサインすることになります。医師  
をはじめとした医療従事者は人命  
救助を第一の使命としているので  
患者を「死」から遠ざけるために懸

WHO（世界保健機関）は健康の定義を「単に病気でないとか、虚弱でないということではなく、身体的・精神的・社会的にすべてが満たされた状態である」としています。健康の定義に当てはまる人はこの世の中に果たしてどれだけ居るのかと改めて考えるとき、いかに健康で居続けることが恵まれたことであり、かつ努力を要することなのかなと思います。人間誰もが「患者」となり得ますし、む

また例えば、尿カテーテルを入れることは医療従事者にとつて当然の処置であつても、患者にとつては非常に恥ずかしく苦痛に感じる場合もあります。

い等の現実があります。常日頃から自分の身体について、もしくは後遺症が残つたり延命治療が必要になつたりした場合や、臓器提供の意思等について詳しく話し合つておかないと、自分の意思が尊重されません（もちろん家族は自分が倒れ救急搬送されたことによる心理的な不安が急激に膨らみ、気が動転している状態なので、冷静な判断はとても難しいのが現実です。）

臨床心理士  
公認心理師  
鎌田 依里  
(かまだ エリ)

# つぶやきチャンプル



医師との意思疎通が出来ずに困ってしまう

難病相談員として感じることは、難病と宣告されから体調不良と病気自体を受け止めることが出来ずに精神的に苦しんでいる方が多いです。また、医療相談会では主治医に聞けないことを相談に来られます。現在、主治医のもとで受けている治療が本当に良いのか、もしかしたらもつと良い治療があるのではと聞いてくる方がいます。また、主治医の診断が間違いで本当は難病ではないのでは、と微かな希望をもつて来る方もいます。主治医を信頼しつつも、より詳しく聞くため何度も対話をし確認する必要があります。しかし、待ち時間の長さと診療時間の短さでは難しい現実があります。短い時間で確認したいことを簡潔に伝えることが難しく、事前に質問を箇条書きしてお渡しするなどの工夫が必要となります。

就労においてもコミュニケーションの取り方は重要になります。患者さんが採用面接時に通院や服薬など配慮して欲しいことを企業側に説明するのですが、企業側は仕事ではなく配慮を優先しないといけなくなると解釈するので困ってしまいます。この時代にあつた支援体制も必要になつてきます。

家族や職場でのコミュニケーションを取るうえでの困りごとも少なくありません。私も下手で、話す内容スピード、表情とどれをとつても上手くいきません。時と場合や背景など設定しましたロールプレイなどから共に学んでいきましょう。

著：照喜名通

## シリーズ「患者学」第95回

慶應義塾大学

名譽教授 加藤 真三

## 看護師の大量退職の記事をみて思うこと

## その1

東京医療センターの看護師の16%が退職を予定しており、半数は退職を希望していることが週刊文春（2023年2月8日号）に報じられています。この記事を読んで、医療者の勤務状況の実態を患者さんにも知つてもらいたいと思いました。

なぜなら、これらを放置しておくと、本当に医療の崩壊を招くことになり、患者さん自身も不便や不利益を被ることになるからです。

同記事は、その病院の幹部が「職員が調査したところ、昨年4月から1月までの間に、退職・休職を合せて看護師が100人も減っていた。病棟は満床、看護師はスカスカ。一言でいうと『地獄』です」と話しています。とも伝えていました。今年の春、4月以来には一体どうなるのかと危惧されます。

この件に限らず、看護師の離職率は高い状態が続いてきました。

2022年4月日本看護協会が広報した調査結果においても、2020年度の正規雇用看護師職員離職率は10.6%であったことが報告され、毎年約10%の正規雇用の看護師が離職していることになります。

また、2月9日の中日新聞の記事では、名古屋市立大学病院（同市瑞穂区）の女性看護師（45）が、同大に慰謝料など一百二十万円の損害賠償を求めて名古屋地裁に提訴したことなどが報じられています。夫の単身赴任のために子どもの夜間の世話を任せられなくなつたために夜勤の免除をと申し出ましたが、常勤は夜勤ができることが条件であると退職を迫られたということでした。

看護師の職場環境は一般の人が想像している以上に過酷な状況にあります。病院は本来1年間を通して24時間の勤務体制をとらなくてはなりません。そのため、日勤と夜勤の2交代勤務

や日勤、準夜勤、夜勤の3交代勤務をとつていることがおおくなりります。その勤務体制のために体調を崩してしまうことも多いし、各月の勤務予定表が直前に渡されるため、自分の予定は前もつてたてられないのです。また、結婚したり、出産すると子どもの世話をみるためにと退職の選択をせざるを得ないことも多いのです。

病院で働く病床100床当たりの看護師数をみると、OECD加盟国の単純平均（2017年）が183人であつたのに対し日本は87.1人であり、加盟国35カ国中30位という低さであつたのです。すなわち、わが国の看護師はそれだけ勤務の効率を高められることが求められているのです。

ここまで看護師のことを書いてきましたが、女性医師も同様に職業と母親役を兼任するために無理を重ねています。しかも、医師の場合には交代制が確立していないことも多く、担当の患者さんが重症になれば24時間いつでも応答し駆けつけることが要求されました。

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=V6dyrwTC9k&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 真三

慶應義塾大学名譽教授。  
上智大学グリーンアカデミー研究所研究員。  
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んでいます。



## 沖縄県内 難病患者団体 掲示板

## 2023年3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	11日(土) 11~12時	オンライン交流会(毎月第2土曜日) 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(毎月最終日曜日) ※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												
<table border="1"> <tbody> <tr> <td>沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎 友の会</td> <td>OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症) 友の会</td> </tr> <tr> <td>沖縄県網膜色素変性症協会</td> <td>脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 那覇・南部患者の会</td> </tr> <tr> <td>四つ葉の会(宮古膠原病友の会)</td> <td>脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会</td> </tr> <tr> <td>神経難病友の会八重山</td> <td>全国筋無力症友の会沖縄県支部</td> </tr> <tr> <td>沖縄サルコイドーシス 友の会</td> <td>全国パーキンソン病友の会・沖縄県支部</td> </tr> </tbody> </table>			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	全国パーキンソン病友の会・沖縄県支部
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	全国パーキンソン病友の会・沖縄県支部											

患者団体からのおたより

## 全国パーキンソン病友の会・沖縄県支部より 3年ぶりの医療講演会を開催！



全国パーキンソン病友の会・沖縄県支部では1月29日に順天堂大学医学部脳神経内科准教授大山彦光先生を講師にお招きし、「一緒に考えるパーキンソン病治療」より良い生活を送るために」と題した講演会を3年ぶりに開催しました。

また特別ゲストとして「手紙「親愛なる子供たちへ」」で有名なシンガーソングライターの樋口一氏と大山先生の対談を挟んでコンサートも企画。樋口氏自身もパーキンソン病当事者で病気と向き合いながら音楽活動を続けています。

大山先生と樋口氏の密度の濃い講演と歌にご参加の皆様はとても感銘を受けたようです。

参加者のご感想を誌面の関係で一部ですが下記より紹介します。

・大山先生のお話と樋口さんの歌を聴き心が爽やかになりました。涙が出るほど嬉しかったです。

・今日は改めてパーキンソン病と向き合う機会になりました。大山先生のお話はとても明瞭で分かりやすかったです。樋口氏についてはパーキンソン病でもこんなに活躍できるという事を知り、とても勇気が湧いてきました。

・今日の講演会で一番感動したのは、大山先生と樋口さんの対談です。そして何といってもコンサート。有意義な時間を本当にありがとうございました。

※パーキンソン病友の会では、会の運営を手伝つていただけるボランティアを募集しています。

ご連絡は事務局長・又吉朝子まで  
(090-8294-1974)



# 沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
OPLL(後縦・黄色靭帯骨化症)友の会	黒島	(久高)080-4119-1241 (安谷屋)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
沖縄クローニン病・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:tadatune9030118@yahoo.co.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	横目 トヨ子	(横目)090-7380-6329
八重山クローニン病・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
とうんがらの会(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

目薬が目からあふれても  
大丈夫ですか。

「目薬は沢山入れると早く治りそうだから、  
滴数や回数は多い方が良いのでは?」と  
おっしゃる患者さん。

目薬を使用された方はご経験があると思  
いますが、目薬を点眼すると目からあふれ  
てしまう事があります。実は、目薬の1滴  
の量は点眼容器の形状や薬液の粘性の違  
により異なりますが、約0.03～0.05mlで  
す。人間の目の表面(結膜囊)に貯められる  
量は0.03mlなので、1回の点眼量は1滴で  
十分です。1滴以上点眼すると薬液が無駄  
になるだけでなく、目に傷をつけてしまつ  
たり、緑内障の目薬では目の周りに色素沈  
着等が起ここともあります。点眼後、目  
からあふれた液は清潔なティッシュなどで  
軽くふき取りましょう。

一般的な医療用の点眼薬だと5mlで約  
100滴になりますが、手が震える等で失敗  
が多く、次回診察日まで本数が足りない場  
合には処方医にご相談ください。目薬は液  
体であるため、雑菌が繁殖しやすく、また光  
や温度にも敏感です。点眼後はしっかりと  
たをし保管しましょう。便利な点眼補助具  
なども販売していますのでご検討ください。



沖縄県  
薬剤師会  
吉田 典子





エッセイ 渡口 正さん (ALS)

### 「気くばり」神の共通点

先日、糸満市内の飲食店で、何気に他の客の履物を揃えてそのまま店の奥へ進んでいた宮城さんという気くばりの神（実は、知り合いの奥さん）に逢いました。

私が定期的に入院している宜野湾市内の病院にも又吉さんというハンパない気くばりの神が棲んでいます。彼女も何気に先々のことまで見越した気くばりをしてくれます。私が思うに、二人の共通点は何着の気くばりです。つまり、それぞれの日常生活に気くばりが自然に溶け込んでいるので、本人が何気に行つた気くばりをいちいち覚えていないんです。

これこそが気くばり神の所以だと思っています。

いつもお世話になっている超絶「気くばり」神に心から感謝して、ウートート。



### お勧め映画/DVD情報

#### 梅切らぬバカ

/2021年文化庁委託事業の映画

自閉症の息子を抱えるの年老いた母親の日常と、親子と関わる周囲との人間模様。

年老いた母親役に、加賀まりこ、息子役には、山下清役で好評だった塚地武雅。

タイトルは、ことわざ「桜切る馬鹿、梅切らぬ馬鹿」に由来。

#### 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

疲れる前に休息を  
リ…歌唱

#### 牡牛座 4/20-5/20

楽しめる事を探して  
リ…読書

#### 双子座 5/21-6/21

美味しい物を食べて  
リ…食事

#### 蟹 座 6/22-7/22

何かのスキルをアップ  
リ…映画鑑賞

#### 獅子座 7/23-8/22

優しさと思いやりを  
リ…睡眠

#### 乙女座 8/23-9/22

笑顔の対応でリラックス  
リ…ドライブ

#### 天秤座 9/23-10/23

心地良い居場所を  
リ…花木観賞

#### 蠍 座 10/24-11/21

集中がストレスフリー  
リ…DVD鑑賞

#### 射手座 11/22-12/21

自分らしさが一番  
リ…テレビ鑑賞

#### 山羊座 12/22-1/19

言葉に気をつけて  
リ…断捨離

#### 水瓶座 1/20-2/18

苦手を克服してみて  
リ…散歩

#### 魚 座 2/19-3/20

思い立ったが吉日に  
リ…音楽鑑賞

### 編集後記



寒暖差の激しかった冬が過ぎ、爽やかな春を迎えるとしています。まだ新型コロナの感染リスクが消えた訳ではありませんが、商店街も次第に活気を取り戻しつつあり、人の流れも多くなってきました。終息まで注意は必要ですが春の訪れを楽しみましょう。

さて、今月の「表紙は語る」はDSMA1という世界でも60症例しかない希少難病の息子さんと誕生から今日まで家族と共に歩んできた道のりを湯地さんに綴っていました。人工呼吸器を付けていても地域の普通の学校で友だちを作り、運動会や修学旅行と学校生活を楽しむ様子と、その過程での奮闘ぶりを語っていただきました。同じ境遇のお子様たちの先駆者として、後に続く方の励みとなるお話をかと思います。

また、医療的ケアの必要な子の「親の会」の重要性にも触れていますが、特に小児のお母さんは自分が代わってあげたいという気持ちも強く、同じ立場で悩みを分ち合える場所のあることがどんなに心強いことでしょうか。想像に難くないです。 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 ●揚羽屋(あげはや) ●匿名2名

### 1月のご寄付

- 伊藤 浩二 ●岸本 紗乃 ●株式会社 サンシャイン
- 匿名4名(内2名物品:はがき、伝の心2台、吸引機1台)

※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。

### 1月のご支援・ご協力

- 難病情報誌249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オフィスよりお笑い劇場公演優待チケット4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) トヨタウン港川店、トヨタウン松本店、トヨタウンシーサイド店 ●(株)琉薬 ●(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 ●マリンショップふくふく  
●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(トペ)  
●(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 ●有機農産物 ばるず

## 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 ●はぴね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 ●嬉野が丘サマリヤ人病院
- 城間クリニック ●那覇かなぐすぐ皮膚科 ●(株)長堂木材店 ●仲本病院 ●光クリニック ●コザクリニック ●いちょう内科あしあとみ
- 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 ●稻福内科医院 ●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 ●はぴ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くる ●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

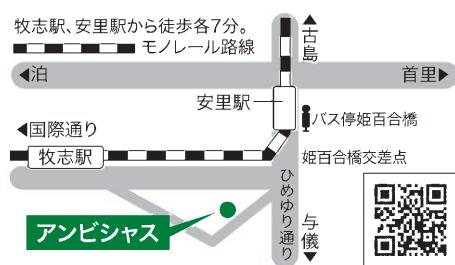
難病無料相談(電話・来所・メール) 難病のこと、それに伴う不安や家庭・職場での悩みのご相談をお受けします。

☎098-951-0567 ☐soudan@ambitious.or.jp

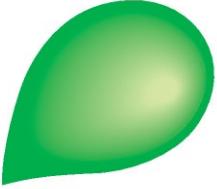
平日10:00～17:00 (休:土日祝日・年末年始)

※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 幸平



› 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](http://www.goldenkings.jp)  
[www.twitter.com/RyukyuKings \(Official Twitter @RyukyuKings\)](https://www.twitter.com/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**

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](mailto: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 森の会



**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