

Ambitious アンビシヤス



表紙は語る
「進行性骨化性纖維異形成症」

アンビシヤス通信

9月の報告あれこれ

アンビシヤスマモ

保健所からのご案内

令和6年【1月開講】

障害者委託訓練生募集のお知らせ

全国難病センター研究会

第39回研究大会（沖縄）【20周年記念大会】
(12月7日・8日) 開催のご案内

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第103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

アンビシヤスからのお便り

『クリスマス会』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

エツセイ 渡口 正さん

お勧め映画情報

占い

表紙は語る 渡久地 優子（とぐち ゆうこ）さん

進行性骨化性纖維異形成症

理想と現実の狭間で、楽しみを見つけながら



FOP研究者の京都大学iPS細胞研究所、戸口田教授（左）の来沖時、両親と共に

ない教師からの体罰により足を何度も叩かれ、左膝が曲がらなくなりました。その時に自分の病気の怖さを知りました。その後も、腫れては悪化を繰り返していて、体中（指以外）の関節がほとんど骨化して、骨化した関節は動かなくなっています。2022年時点です日本には約80人のFOP患者がいるとの事です。

アンビシャスにはFOPの難病指定を目指す署名活動の頃からお世話になり、会報誌にも2006年54号、2014年の148号、2018年の198号、そして今回で4回目の投稿となります。

署名活動の甲斐もあり2007

年3月12日、その当時としては約4年振りに新たな国指定の難病として認定されました。その後、研究も進み治療薬の開発や臨床試験の開始等、色々な動きが出てきました。改めて皆様のご協力に感謝致します。ありがとうございました。

私の病気は、進行性骨化性纖維異形成症（通称FOP）という筋肉が骨に変わる病気で、200万人に1人の難病です。私の発症は3歳頃に首の後ろが

腫れ、コブ状になつたものが下へと動いていつたと聞いています。その後も進行は進み、幼稚園の頃からバンザイが出来ませんでした。中学になると、病気への理解の

病気の進行速度は、ゆるやかではあっても、止まる事はありません。以前は杖を使い歩けましたが、今は誰かの支えが無いと歩けないし、歩けても数歩だけ。その影響もあるのか、食事の量も減りました。

食事の量が減つたので、カロリーや栄養を摂る為に、食事は工夫をして、朝はバナナ、お昼は炒飯、おやつはケーキ等柔らかい物を食べています。夜は、母の料理以外に、世の中には「介護食」と言われる商品が幾つもあり、柔らかい物、噛まなくとも良いもの、滑らかな物など色々あり、割高ではありますが、数ヶ月に一度まとめて買いをしています。

色々な状況が変わる中、ヘルパーを利用するようになり10年ほど経ちました。担当の相談員さんは話しやすく頼もしい方です。ショートステイも何度か利用してみたけれど「自分には合わないなあ」と感じ、訪問介護の利用に



朝の介助時のヘルパーさんと

変更しました。

それからヘルパー事業所を何ヶ所か利用をしてきて、不満も出てきました。不満と言つてもヘルパーさんに対する不満では無く、ヘルパーさんが少なく、慣れたなあと思つたら辞めてしまつたり、利用出来なくなる事です。通院時やお風呂の介助を利用する時は、ヘルパーさんが2人必要になります。通院は琉大病院なので、長時間の拘束になります。これまでに、いくつもの事業所にお願いしましたが長続きしなかつたり、振り回されている感じがしました。

最近はコロナ禍でヘルパーさんの同行が不可になつたり、利用出来る事業所が無かつたり、同行を約束するも「行けなくなりました」と言われた事もあり、信用・信頼が無くなる一方で、不安より不満

に変わりました。結局は、家族と通院しているのですが、国は、福祉に頼れとか言うけれど、ヘルパーさんが少ないので現状なのです。また、訪問介護よりも通所や入所にチカラを入れているようですが、「自立支援つてナンなの?」と、思う事があります。

世間ににおいては在宅介護をしている家庭が多いのが現状です。仕事をしている家族は休まなければならなくなるし、仕事を辞める人もいます。そんな国の制度をどうにか変えて欲しいとさえ思います。在宅介護には、なぜ、支給がないのでしょうか?家族がヘルパーさんと同じ様に介護をしても、何の補助も無いのですから。ヘルパーさんを頼みたくても見つからないのですから。

個人で知人や介護経験者の方にお願い出来るシステムがあり、ヘルパーさんと同じ様な助成があれば良いのにと思います。ボランティアを募集している人も居ますが、なかなか集まらないのが現状です。私自身、色々なモヤモヤがあつても、我慢するしかないのかな、と諦めに近いものがあります。現在、午前中は1人のヘルパーさ

んを利用し、お風呂の介助に2人のヘルパーさんを利用しています。口腔ケアに関しても、毎月、訪問医療をして貰っています。通院する事もなく、時間や移動の負担もなく、助かつていて、地域と繋がる束の間の時間でもあります。

平成から令和に代わりどんな時代になるのかと思つていたら、未だに続く新型コロナ。コロナウイルスのワクチンは、筋肉注射になるので私は打てません。家族や周り、感染予防をするしかありません。そんな中、二度の濃厚接触者を経験。私が感染したら家族も感染するので、落ち着きませんでした。

コロナ禍で生活も一変しましたが、それでも、楽しむにはネットです。SNS時代は、便利な世の中もあります。以前からネットは楽しんでいますが、最近は特にTikTokです。街歩きやお散歩配信、旅配信でエア旅行が体験出来ます。

北海道や東京、大阪、京都、広島、鳥取や石川、九州は福岡や長崎、そして沖縄県内や離島など、色々な所へエア旅行しましたが、海外へもエア旅行が出来る時代なのです。海外の方には毎日のように

語者プロフィール

渡久地 優子(とぐち ゆうこ)さん

1971年 沖縄市生まれ、うるま市在住。
FOP患者会の発起人&患者会元代表。
2007年3月全国より130万人もの署名を集め、「進行性骨化性線維異形成症」を国の研究事業対象とすることを勝ち取る。
(現在は指定難病338の対象疾患)
趣味はネット、映画&音楽鑑賞、心理学、探究。

デイズニー系やU.S.Jの配信をしている方とか、ラスベガスやニューヨーク、イギリスやアジア地域の配信をしている方もいて、色々な楽しみ方が出来るのがTikTokです。使い方によつては十人十色の楽しみ方があると思います。

配信者の中には、闘病中の方や難病、障がいの方もいれば、在宅介護をしている方々もいたり、介護士や看護師の方々も居ます。人生100年時代と言われていますが、年をとるのは皆同じ。いかに楽しく有意義に暮らせるのか、何かを得たり犠牲にしたり、妥協しながら、悔いの無い生活にして行きたいものです。

9月の報告



難病ピア・サポート研修 基礎編スタート

9月より今年度の難病ピア・サポート研修・基礎編を開始しました。基礎編はオンラインと対面のハイブリッド形式で全5回のコースとなっています。9月は3回まで実施しました。10月で残り2回の研修を無事終えますと、めでたく終了証書をお渡しする予定です。

アンビシャスでは毎年、看護専門学校の学生実習を受け入れていますが、新型コロナの感染拡大を受け昨年度まで実習をオンラインで実施していました。今年度は国の新型コロナ5類感染症への移行を受け7月より対面での実習を再開しました。9月も那覇看護専門学校の2名の実習生を迎え、対面による実習を予定していました。

に変更して実施しました。オンラインによる遠距離でも学びは近くなつたと思います。

写真はコミュニケーション方法のひとつである、透明文字版を利用して発語が出来なくなつた難病患者さんと対話する方法を実体験している様子です。

賛助会へのご加入・ご継続
ありがとうございます！

総会を終え昨年度の活動報告を公表後の7月より今年度の賛助会

また難病情報誌に会員募集のご案内を同封しましたが、この情報誌の購読代金と誤解をされる方も中にはいるようです。当誌は経済的に苦しい方も多い難病の方向けに無料配布を行つてゐるもので今後ともその方針に変わりはありません。どうぞ必要とされる方は遠慮なくご愛読をお願いします。

ピア・サポーターは、同じ難病を経験している相談相手です。ピア（仲間）ならではの支援とは何か？相談の受け方は？相談支援とは？等、テキストを使い、演習では実際に相談者役、相談を受ける役を通じて学んでいます。2023年度は3回生で7名の方が「自分の経験が誰かのお役に立てれば」との思いで頑張つて受講しています。興味のある方は是非ご連絡ください。



医療相談会、その他の難病支援活動に充てさせていただいています。この様に賛助会員お一人お一人のご支援により私共の活動は維持・継続されています。ここに改めて会員の皆様に厚く御礼申し上げます。

尚、9月末現在の累計会員数は

238件。内個人会員136名
法人102法人、新規会員が
20件と多くの皆様にご協力を
頂いています。重ねて心より感
謝申し上げます。

また難病情報誌に会員募集のご案内を同封しましたが、この情報誌の購読代金と誤解をされる方も中にはいるようです。当誌は経済的に苦しい方も多い難病の方向けに無料配布を行つてゐるもので今後ともその方針に変わりはありません。どうぞ必要とされる方は遠慮なくご愛読をお願いします。

員のご継続と、新規賛助会員募集のお願いをしております。年会費

として個人3千円、法人1万円を頂戴していますが、この会費を原資として当難病情報誌の製作費や医療相談会、その他の難病支援活動に充てさせていただいています。この様に賛助会員お一人お一人のご支援により私共の活動は維持・継続されています。ここに改めて会員の皆様に厚く御礼申し上げます。

尚、9月末現在の累計会員数は

2023年11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

【那霸市保健所】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、11月の予定はございません。

令和6年【1月開講】障害者委託訓練生募集 【募集期間:令和5年11月1日(水)～24日(金)】

【訓練期間:令和6年1月5日(金)～3月29日(金)】(3ヶ月間)

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	身体障害 聴覚障害 視覚障害 精神障害 高次機能障害、難病	那霸市	株式会社 ワイエムシィ

※受講料無料(但し教科書代、保険料などは自己負担)

【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**

全国難病センター研究会 第39回研究大会(沖縄)

【20周年記念大会】(12月7日・8日)開催のご案内

難病相談・支援センターの方向性の確立、運営・相談に従事する者の知識、技術等の資質向上と、医療、福祉、行政関係者、患者・家族団体とのネットワークの構築を図ることを目的に、全国難病センター研究会／一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)の共催で実施します。

【日 時】2023年12月7日(木)14:00～19:00、8日(金)9:30～16:40

【会 場】沖縄産業支援センター(〒901-0152 沖縄県那覇市字小禄1831番地1)

【対 象】患者、家族、医療・介護・福祉従事者、リハビリスタッフ、行政職員、在宅医療関係者、学生、その他

【日 程】

1日目 ・特別講演：「神奈川県の難病相談支援の現状と課題」

今井 富裕先生(国立病院機構箱根病院院長/かながわ難病相談支援センター長)

・特別報告：「難病対策の今後の方向性について」

神田 純氏(厚生労働省健康局難病対策課課長補佐)

2日目 ・心理ワークショップ：テーマ『事例検討』

スーパーヴァイザー 鎌田 依里先生(臨床心理士、公認心理士)

【参加費】3,000円(沖縄県民には補助あります。ご希望の方はアンビシャスへ問い合わせください。)

【参加費振り込み期限】2023年11月16日(木)

※詳細については、

全国難病センター研究会(<https://n-centerken.com/>)またはQRコードから



こころの 現場から



人はなぜ

『病気』に日が行くのか（1）

病気にも様々な種類があります。

一見してわかる病気とわからない病気があります。一見してわからない病気でも、病名を伝えると、相手は「あなたは○○という病気なのね」という想いが先行してしまい、どうしても病気という情報を拭えずに、自分を見てくる場合が多いです。なぜ人は、病気に目が行くのでしょうか。

そもそも言葉はそれ自体が力をもっています。「言霊（ことだま）」といつてよいでしょう。そしてそれは別に、言葉自体に付与された人間の「想いの集合体」があります。この人間の想いの集合体は、ある意味ではステレオタイプと同義であると考えてもよいでしょう。例えば、「病気」という言葉を耳にしたAさんは、「病気」という言葉から【自分

自身が大病を患い、会社を辞めることになつて非常に苦労をした経験】を思い出しました。Bさんは「病気」という言葉から【自分の祖父が病気で亡くなつた経験】を思い出しました。Cさんは「病気」という言葉から【世の中に蔓延し猛威を振るつている

感染症】を思い浮かべました。本稿では3人しか例を挙げていませんが「病気」という言葉から連想される想いは千差万別です。そしてこの千差万別の想いが「病気をもつているあなた」へと投影され、知り合つたばかりの目の前にいるあなたよりも、自分の人生に深く関係し常日頃から気になつている内容がより強く相手には意識をされるのでしょうか。だから「あなた」という存在そのままではなく「あなたの病気」には目が行くのだと想到了。

日常生活では予期せぬ変化が起きると順応するのに時間もかかるし、ストレスも感じます。常に変わりない生活は面倒もなく、ストレスも少ないので、通常大きな変化は望みません。ただ残念なことに加齢などの身体的変化、経済情勢などの社会の変化、気候変動などの環境変化は確実におきます。その変化は急激に変わるものあれば、気づかない程度に変わるものもあります。

急激な変化に対応するには、変化した内容を把握することが大切になりますが、あまりにも想定外な変化であると、衝撃が大きく受け入れることも難しいでしょう。一方、気づかない程度の緩やかな変化に対しては、いわゆる「ゆでガエル現象」のように変化に気づかず、危機的な状態に陥ることとなります。体調の変化に関しても気付いていても、大したことではないと判断して見過ごすこと良くあることです。

あなたは、自分が相手の病気だけを見ずに、ひとりの人間としての相手を見るためにはどうしたらよいと思しますか。



臨床心理士
公認心理師
鎌田 依里
(かまだ めり)

つぶやきチャンブルー

日常生活と変化の中で生きる



感染症により高熱で動けず辛い状態を体験した人は感染することの辛さを理解できて、その後はなるべく感染しないように注意をし、日々健康でいることの大切さに気付きます。

日常生活では予期せぬ変化が起きると順応するのに時間もかかるし、ストレスも感じます。常に変わりない生活は面倒もなく、ストレスも少ないので、通常大きな変化は望みません。ただ残念なことに加齢などの身体的変化、経済情勢などの社会の変化、気候変動などの環境変化は確実におきます。その変化は急激に変わるものあれば、気づかない程度に変わるものもあります。

あなたは、自分が相手の病気だけを見ずに、ひとりの人間としての相手を見るためにはどうしたらよいと思しますか。

なるべく早めに対応したい性格の人と、あえて慌てないでじっくり対応したい性格の人もいます。どちらも極端過ぎるのも問題ですが、なるべく危険な状態にならない程度で収めたいですね。



著:照喜名通

シリーズ「患者学」第103回

慶應義塾大学

名譽教授 加藤 真三

病院を選ぶ、主治医を選ぶ難しさ（その2）

わたしが現在勤務しているクリニックには、九州や北海道、東北など遠隔の地から患者さんが相談に訪れることがあります。そして、自分の病気を今後どこで診てもらえばよいかと悩み相談する人も多いのです。

例えば、不整脈で悩んでいる患者さんが来られた時に、わたしはネット上で検索をし、「あなたが住んでいる街の近くなら、A病院のX先生、BクリニックのY先生、C病院のZ先生が循環器を専門としているようです。患者さんの評判もよさそうなので、どうでしょうか」と、いくつかの施設をピックアップして提案することができます。そうすると、患者さんの側から「ああ、A医院のX先生には以前に診てもらつたことがある。感じも良かつたので、そこに受診してみます」と話が進み、こちらからの紹介状を書くことがあります。

実はネット上の情報だけで医療施設や医師の良否を判断することは難しいのですが、医師の経験などをみると、専門医としての信頼性に関しては、ある程度判断することができます。

す。その医師が卒業後にどのような病院で研修をうけてきたのか、今はどのような学会に所属し、どのような専門医としての資格をもつているかなどを参考にして、専門医としての力量を推測するのです。ホームページに経歴などが余り書かれていなければ、その医師の専門性はおそらく高くないものと考えられます。ある一定の努力をして専門医を獲得した人なら、通常そのことを標榜しようとするからです。専門医はかつては各学会によつて認定されてきましたが、現在は日本専門医機構が審査することになつています。

このように、専門性の高い診療が必要な時には、経歴や専門医としての資格の表記が役立ちます。

一方で、自分の専門領域は○○だと表示していても、専門医でない場合があります。例えば、先日みたネット上の記事では、著者略歴として「国立大学医学部を卒業後、市中病院にて内科・救急・在宅診療など含めた診療経験を積む。専門領域は産業医、美容皮膚科、皮膚科、内科、内分泌代謝科、アレル

ギー・膠原病内科、神経内科、肝胆膵内科、消化器内科、総合内科、血液内科、腎臓内科、循環器内科、感染症科、糖尿病内科、呼吸器内科。」と書かれていますが、わたしはこのような表記をする医師を信用することは危険だと判断します。なぜならこれだけの数の専門分野をカバーすることは、実際問題として不可能だからです。

患者さんはこのことを余り知らないのですが、実は、医師免許さえもつていれば、歯科と麻酔科以外の標榜をすることは本人の自由なのです。そのことは、HP上の表記に限らず、医院の看板などでも同様なのです。看板に書いてあっても、ネット上で専門医かどうかを調べてみる一手間をとることが奨められるのです。

一方で、そこで働いている人が短期間でやめてしまいしょっちゅう入れ替わっているような施設は、注意をした方がよいでしょう。そのような施設では、施設内に何らかの問題があることが多いからです。

これからは、地元の医療に関する情報もインターネット上で検索できる時代になります。ネット検索を上手く利用することが医療施設の選び方の基本となることでしょう。

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=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 真三

慶應義塾大学名譽教授。
上智大学グリーケア研究所研究員。
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。

インターネット上の情報からある程度判断し、絞り込んだ上で、近所の人々の評判や、地元の医師の評判などを聞いて参考にすると良いのではないでしょうか。

沖縄県内 難病患者団体 掲示板

2023年 11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
もやの会沖縄県ブロック	5日(日) 14~16時	ミニ講演会 沖縄県男女共同参画センター ているる研修室1(3階) ※参加ご希望の方は9ページ連絡先へお電話ください。
全国膠原病友の会 沖縄県支部 南部地区	11日(日) 14~16時	那覇市保健所 3階(健康増進室) (毎月第2土曜日)
全国膠原病友の会 沖縄県支部 中部地区	23日(木) 14~16時	沖縄市社会福祉センター(沖縄市住吉)2階(ゆい工房) ※3か月に1度開催予定。日程は都度お知らせいたします。
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

※詳細は左記患者団体連絡先へお問合せください。

第4回 治療と就学の両立支援事業
クリスマス会

日時 12/26 火 18時~19時
場所 難病10代聞いてみよ!話そ!オンライン内
(申込みすると招待メールが届くよ)

プログラム

第一部 先輩のミニセミナー

第二部 10代集まって話そ!!

主催・お問合せ・お申込み→
沖縄県難病相談支援センター
認定NPO法人アンビシャス

個別相談は随時お受けしております。お気軽にご連絡ください。

098-951-0567
soudan@ambitious.or.jp

アンビシャスからのお便り

『クリスマス会』のご案内
(第4回治療と就学の両立支援事業)

2023年の冬、サンタさんからのプレゼントを用意し「クリスマス会」を企画しております。

前半は、高校1年の時にミトコンドリア病が発覚した「りの先輩」、急に変わった日常生活の中、慈強と都活を再立してきました! 大学合格後にネフローゼ症候群と診断を受けた「あべこう先輩」、難病大学生が伝えたい「大学生活・就職活動・働き方のあれこれ」、学生の時にもやもや病・バセドウ病と診断された「夢ちゃん先輩」よりミニセミナーを予定しています。後半では「10代で集まって話せる場」をご用意いたします。詳細、お申し込みはQRコードからお願いします。

【日 時】12月26日(火)18~19時

【場 所】オンライン(Zoom)

右記QRコードよりお申込み後、入室案内します。

【主催・お問い合わせ・お申込み】

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 メール: soudan@ambitious.or.jp

お申込みフォーム



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 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

薬が効かなくなることってあるの?

細菌やウイルスなどの病原体が体内に入ることで引き起こされる病気のことを「感染症」といいます。感染症の治療は、食中毒等細菌が原因の場合には抗菌薬、インフルエンザやコロナ感染症の場合には抗ウイルス薬が処方されます。

治療のためには、その抗菌薬等の用法・用量・投与日数を守らなければいけません。しかしながら、熱が下がった、症状が良くなつたからといって薬を途中でやめてしまうと、体の中に残っている細菌やウイルスが増殖し再び症状が現れことがあります。この細菌等が薬に抵抗性を持つことで、薬の効かない細菌いわゆる「薬剤耐性菌」、「薬剤耐性ウイルス」が現れ、これらが増えてくると感染症の予防や治療が難しくなります。

今流行しているインフルエンザ治療薬の1つオセルタミビルを服用している患者様より「熱が下がつたので途中で服用を止めたら、数日後にまた症状が出てきてしまつた」といった相談も度々寄せられています。症状改善、薬剤耐性を防ぐためにも、処方されたお薬は最後までしっかりと飲み切る事が大切です。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子



アンビシャス広場



エッセイ 渡口 正さん (ALS)

コロナ禍に見つけたこと

令和2年4月、検査入院先の担当医から「筋トレは控え、やりたいことに優先順位をつけ、やつたらいいです。」と助言された私は、当時コロナ禍で卓球も釣りも封じられたことから、退院直後、迷わず家庭菜園の達人比嘉さんの畑に直行しました。

そこで目にした作物は、みな生き生き。足元のパクチーでさえ必死に自己主張。そして、だしあき卵のようなふわふわの土にたましぐさ(意訳:ガチで驚き)。達人曰く、EM菌の仕業さーねー。

どうしても家族にシーケアーサーの木を残したいと考えた私は、担当医の助言を承知の上で、新たなかたいぐあー(庭の畑)づくりに取り掛かりました。2m四方を1m掘り下げ、そこにやんばる赤土など250袋を搬入し、そこから1ヶ月後、ようやくEM菌の棲む畑が完成しました。

超ハードワークしたにも関わらず作業の期間中一度も筋肉痛なしに、二度目のたましぐさ。「ひつちーたましぐさしてた私は、大丈夫かねえー。」(独りごと)



お勧め映画/DVD情報

米国女優、ウーピー・ゴールドバーグ特集
コメディもシリアスもこなし、数々の賞も受賞している中からオススメ作品。

1) カラーパープル

スティーブン・スピルバーグ監督。人間同士の絆や愛情を描いた素晴らしい作品。

2) ゴースト/ニューヨークの幻

言わずと知れた、ゴーストになった人とその恋人との間に入るコミカルな靈媒師の役。

3) コリーナ、コリーナ

母親が亡くなり口がきけなくなった子に家政婦のコリーナが寄り添う。

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

楽しくスキルアップ
リ…読書

牡牛座 4/20-5/20

心も体も柔軟性を
リ…ストレッチ

双子座 5/21-6/21

リラックス出来る時間を
リ…お風呂

蟹座 6/22-7/22

楽しい事を見つけ充実を
リ…ドライブ

獅子座 7/23-8/22

人に優しく思いやりを
リ…音楽鑑賞

乙女座 8/23-9/22

普段から挨拶での交流を
リ…談笑

天秤座 9/23-10/23

ゆとりを持って行動を
リ…テレビ鑑賞

蠍座 10/24-11/21

苦手な事は一步成長への道
リ…歌唱

射手座 11/22-12/21

充分な休息をして
リ…睡眠

山羊座 12/22-1/19

助言を聞いて柔軟に
リ…DVD鑑賞

水瓶座 1/20-2/18

お手本になる行動を
リ…掃除

魚座 2/19-3/20

挑戦する事で脳の活性化
リ…仮眠

さて今月の「表紙は語る」は今回で4回目となる、渡久地さんに直近の生活の様子や思いを述べていただきました。進行性骨化性纖維異形成症という希少難病の難病指定に向けた署名活動の先頭に立ち、認定を勝ち取ってから早や16年。その間症状も徐々に進行し、現在は自立歩行はおろか食事も頸の骨化で大きく口を開けられないため軟らかめの食事に切り替えているとのことです。

また在宅介護を受ける立場からの要望の他、ネットを利用してエア旅行を楽しんでいる様子が伝わってきました。読者の皆様の中にも介助者無しでは外出もままならない方がいると思います。その様な時にはエア旅行は如何ですか。交通費不要で北は北海道から南は沖縄、さらには世界各地の景勝地が楽しめるようです。

文仲村明

編集後記



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 ●全保連株式会社 ●株式会社いなんせ典礼
法人

毎月定期ご寄付の方々 ●驥尾の会 ●株式会社 かね屋 ●匿名2名

9月のご寄付

- 上地 由紀子 ●古堅 スミ子 ●山元 勝成 ●沖縄トヨタ自動車株式会社 ●三和金属株式会社
- 渡部 純夫 ●米国 Salesforce ●てだこボウル ●おきぎんSmart募金(12件)
- SoftBankつながる募金 ●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。

9月のご支援・ご協力

- 難病情報誌 257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」
- 有限会社FECオフィスよりお笑い劇場公演優待チケット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 ●カラカラとちふぐわ～ ●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
- 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tobe (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 ●有機農産物 ばるず

法人賛助会員 順不同敬称略

- (有)ナンセイ日本商事 ●松城クリニック ●訪問看護ステーションふくじ ●はびねす訪問看護ステーション
- まみ皮フ科クリニック ●(有)北辰ハウジング ●はいさいクリニック ●コザクリニック ●(有)仁開商事 ●光クリニック
- おおにし医院 ●恩納クリニック ●日本交通(株) ●くすみ薬局 ●玄米クリニック ●(株)ホープネクスト ●サンクス
- (有)タカラ ●(株)ケアコネクト ●さわやか歯科クリニック ●大和商工(株) ●(株)クオサ ●(有)麦飯石の水 ●(有)プログレス
- (株)アイアム ●ワンズトラスト(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 ●(株)長堂木材店
- ライフホームズ(株) ●(有)ティダエステート ●(株)テルソウ ●なかむら内科おなかクリニック ●ゆずりは訪問診療所
- (株)ドウ・オキナワ ●(有)太陽印刷 ●どこでもWork(株) ●まつおT Cクリニック ●こころクリニック ●しんざと内科
- 前田胃腸科医院 ●(有)ディー・ランド ●北部皮フ科クリニック ●外間眼科医院崇元寺 ●沖映通り眼科 ●テルモ(株)沖縄支店
- (株)琉行 ●(株)大央ハウジング ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二 ●城間クリニック ●サザン歯科まえだ
- (株)まる不動産 ●(株)アクティブ ●(同)ONE live ●(株)沖縄ネット不動産 ●(株)メガネ一番 ●(株)ホープ住宅 ●(株)大成ホーム
- 南西医療器(株) ●訪問看護ステーションおもととよみの杜 ●(有)新地開発 ●(有)沖縄矢崎販売 ●(有)名桜不動産 ●(株)舜
- 比嘉歯科医院 ●南部徳洲会病院 ●琉球ダイハツ販売(株) ●じのん整形外科クリニック ●おもと会 統括リハビリテーション部
- 愛聖クリニック ●高良登記測量事務所 ●浦添さかい眼科 ●ねたて内科クリニック ●那覇かなぐすぐ皮膚科
- いくみ皮ふ科クリニック ●(株)K.Turtles ●訪問看護ステーションこころのかて ●仲本病院 ●こばし内科クリニック
- 中部協同病院 ●オリオンビル(株) ●嶺井第一病院 ●中部地区医師会訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションはっぴー
- (株)いなんせ典礼 ●岡野法律事務所 ●(株)興ハウジング ●神谷医院 ●かりまた内科医院 ●(株)ざまみダンボール
- (株)国建 ●牧港眼科 ●(社)沖縄県栄養士会 ●伊佐内科クリニック ●松本歯科クリニック ●沖縄メディカル訪問看護ステーション
- 稻福内科医院 ●(株)名城 ●沖縄病院 ●空と海とクリニック ●すながわ内科クリニック ●訪問看護ステーションちゅらぐくる
- (株)ホカマ ●訪問看護リハビリステーションhappiness ●ふたば訪問看護ステーション ●訪問看護ステーションみかん
- (株)上咲組 ●こもれ陽訪問看護ステーション ●みやぐに皮フ科 ●又吉内科クリニック ●訪問看護ステーションうんな
- ハートライフ病院 ●沖縄県農業協同組合 ●訪問看護ステーションいやしの邦 ●潮平病院 ●(株)パートナー
- (株)チェーロ(cielo) ●ハーモニー薬局 寄宮店

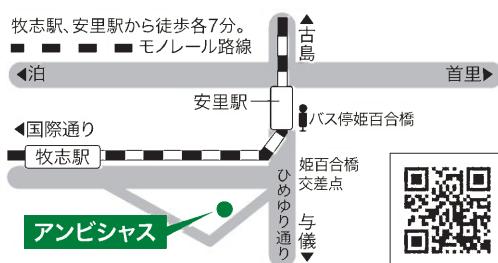


〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 (グレイスハイム喜納21F)

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 副理事長：照喜名 通



➤私たちちは、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!➤

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



RYUKYU GOLDEN KINGS
www.goldenkings.jp
[www.twitter.com/RyukyuKings \(Official Twitter @RyukyuKings\)](https://www.twitter.com/RyukyuKings)

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

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

Otsuka-people creating new products
for better health worldwide



Otsuka 大塚製薬
<https://www.otsuka.co.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

あなたのご支援が
会報誌制作・運営の支えになります。

協賛広告のお願い

広告を掲載いただける
団体・企業様を募集いたします。

広告掲載費:毎月1万円
(募集枠:1・2月、4・5月、7・8月、10・11月の年8回又は年4回)

【お問合せ】アンビシャス事務局
Tel:098-951-0567 mail:info@ambitious.or.jp

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～
受講生募集!

難病と診断され悩まれ、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心身のセルフコントロールについて学んでみませんか。

【日 程】
2024年1月27日(土)、2月24日(土)、3月23日(土)の3回コース

【定 員】4名様(先着順) **【参加費】**無 料

【お問合せ】 沖縄県難病相談支援センター・アンビシャス
Tel:098-951-0567 アンビシャス相談員まで