



アンビシャス



クローン病とオストミー
から着想し、起業へ

表紙は語る
「クローン病」

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6年【8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

2024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110回

『患者学』 加藤 眞三先生

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

2024年度患者団体

総会・講演会のお知らせ

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 久保田雄大（くぼたたくひろ）さん クロロニン病

クロロニン病とオストミーから着想し、起業へ



上/支えてくれる同級生たち(本人右上) 下/今年2月同僚と野球観戦

私は2024年3月6日にクロロニン病に伴う難治性複雑痔瘻の直腸切除術を行い、3月23日からベッド上でこの記事を書いています。2021年5月からお尻の痛みを感じてクロロニン病と確定診断されたのが同年

11月、約3年の間にデブリードメント手術8回、人工肛門造設術を1回、今回の直腸切除・肛門閉鎖術が1回の計10回手術をしました。今回の直腸切断術・肛門閉鎖は痔瘻が広範囲で、自分の太ももから皮弁をして肛

門閉鎖をしたため、傷が開かないようにベッドで安静に過ごしています。リハビリで徐々に立ち上がる練習をして自分の足を踏む、以前までは当たり前だったことにありがたみを感じています。今回は14時間の手術で消化器外科の主治医、形成外科のチームにとっても感謝しています。術後は安定せず、麻痺性イレウスとなりHCUで2週間過ごし、抗生剤のアナフィラキシーを起こしコードブルーとなり、再度HCUへ行き、4月5日にはお尻のドレナージシートンを入れ替えるため再度手術と一筋縄ではいきませんでした。イレウス管は二度といれたくないです。

クロロニン病のきっかけは2021年の4月末に40度の熱を出したことです。当初はコロナ感染を疑いましたが、PCR検査では陰性でした。救急病院でも発熱していることから院内に入らず車中で待機している

熱持っているところや痛い箇所はない？」と聞かれその時に「お尻が熱いです」と答えたことで別の検査が始まりました。CT検査をするとお尻にかなり膿が溜まっており「肛門周囲膿瘍」と聞き慣れない病名を聞き緊急手術をしました。そこから2週間人生初の入院を経験しました。仕事で自分が担当していたプロジェクトのサービスク開始1ヶ月目ということもあり、多忙を極め、それまでの準備期間にかなり無理をしていたので体が悲鳴をあげていたと思います。

5月中旬にはお尻にドレインが入ったまま退院し仕事復帰しましたが、太いドレインだったので座る時は円座は必須で2時間以上は座れない状態、絶えず膿と血も出るため尿もれパッドをつけて生活していました。コロナ禍でリモートワークが認められており、職場や取引先にも体の状態を伝えていたので、Zoom



多忙を極めていた2021年2月

会議では寝そべった状態で参加することも許されました。お尻の鈍痛はずっとありましたし、38度以上の熱も度々あり、その度に救急に行つては状態を見てもらいました。9月には痔瘻根治術の予定で、それを励みにしていましたが、予後が悪く改善しないので手術前にMRIを撮ると膿が広がっている状態でした。この時初めて「クローン病か潰瘍性大腸炎の可能性がある」と言われ、ドレーン入替手術の後に浦添総合病院を訪ねました。そこから長く痔瘻との闘いが始まります。

翌月に浦添総合病院へ行き、症状や画像を見るなり、クローン病に違いないだろうと話があり、即日入院となりました。諸検査を経て確定診断されました。大腸型クローン病及び難治性複雑痔瘻という診断でした。冒頭に書いたように2年で10回の手術をしています。これまで大腸肛門科で同病を見てきた主治医曰く、「私が30年見てきた中でも久保田さんは、痔瘻に関しては一番と言つていいくらい難渋しています」と言われ、腸に炎症はなくお尻だけが火を吹いている状態でした。何度ドレーンジしても改善しないことから22年5月に人工肛門（以下ストーマ）造設術を施行しました。最初にストーマと聞いた時には絶対に作りたくない、そこまでして生きたくないと思つていました。難病を背負いさらに障がいを持つことに対して抵抗がありました。当時同病の方と繋がるためにSNSで闘病アカウントを作つていたのですが、そこでオストメイトの方を検索しストーマを作つた後の生活について聞き取りを行い、ストーマを作ることで自由に動ける未来が少しずつ見えてきました。自分の中で作ることを決心した時「お尻さん、32年間ありがとう。もうゆつくり休んでいいよ。これからは新しいストーマが役割果たしてくれるからね」と自分のお尻に対して労いの言葉が自然と出てきました。そうして手術へと踏み切ることができました。その後もドレーン手術は何度かありましたがストーマを作つたこと、自分に合ったバイオ製剤が効果を

発揮したことで復職まで至りました。難病と障がいになり感じたことは、昨日当たり前にしていたことが明日は当たり前ではないかもしれないということ。初めにそう感じたのは食事です。昨日までお腹いっぱい食べていたのが、入院すると突然今日から絶食ですとなり、約2ヶ月食べない日が続きます。今まで当たり前だった食事に感謝するようになりました。初めての退院後、栄養士からは「低脂質・低残渣」の栄養指導を受け「ハンバーガー食べられない！」とショックでした。SNSで同病の方と繋がると食事に気を使う方が多く、外食はうどんや和食といった腸に優しい食事をしていることを知りました。でも食べたいものを我慢している人達も多く、自分も含めてどうにか工夫して食べたいものに近づけたい、炎症性腸疾患の方でも気軽に入れる外食を作りたいと思うようになりました。低脂質・低残渣はボディメイクやダイエットする方もターゲットになります。食事を楽しみながらIBD同士が集まれる場所を提供したいです。さらに毎週○曜日は、WOCナース、○曜日は栄養士、○曜日は社会福祉士など各専門家と相談できる日を作るこ

語者プロフィール

久保田 雄大 (くぼた たかひろ)さん

日本オストミー協会沖縄支部 事務局長
平成元年 那覇市生まれ(那覇市育ち)

【目標】

外食・アパレル・ヘルスケア事業で年商100億円

【趣味】TWICE鑑賞、サンディエゴパドレス観戦

【夢】家族が安心できる家をつくること、宇宙旅行

【好きなこと】推しのグループとチームを応援すること

【最近の楽しみ】毎日のパドレス観戦(メジャーリーグ)

【特技】カラオケ

【Instagramアカウント】takayan_ibd

とも検討中です。自分でもメニュー開発に取り組んでいるところですが、この記事を読んで興味湧いた方、特に管理栄養士や調理師の方がいらっしゃるいましたらご連絡をお待ちしております。

難病・障がいになったことは初めはハンデだと思いましたが、なつた本人にしか気付けない事がたくさんあります。私はそれを個性・強みになると転換し、自分にしか考えられないことだと思えました。当初は入院続きで塞ぎこむこともありましたが、他の誰かではない自分がこの病気になった意味を考え、一度しかない人生の中で積極的にチャレンジしていきます！

4月の報告



AWWA(米国福祉事業協会)のディナーに招待されました

17日にAWWA主催のディナーに招待され会場は基地内レストランでの懇親会でした。基地内の売店で働く方々、ゲストとして県内の医療・福祉系の団体の方々が混在する形でテーブルに着き交流を深めました。

基地内の売店で働く方々は全



て無報酬でのボランティアで働いていて、そこで得た収益を医療や福祉団体に寄贈する仕組みになっています。会長の挨拶ではAWWAの歴史を説明されました。戦後まもなく発足し70年近くも活動をされているようです。AWWAを立ち上げた先人の方々の平和を望む意思を継続して発展させていこうとする気持ちが続きました。

今回は照喜名もご挨拶をする機会を得て感謝の意をお伝えしました。昨年8月の台風6号、今年元旦の能登地震、4月の台湾地震により津波避難で災害に対する意識は高まってきている中、停電時に対応するためのポータブル電源(蓄電池)を33台購入し、北部、中部、南部、宮古、八重山と分散し設置しておき、どこで被災しても活躍できる対策の説明をしました。この機器を使用しないで済むのが一番ですが、万が一の災害時にひとりでも多くの命を救うことが出来ることを願います。

その後、各団体の挨拶を終え食事タイムになり、最後は県内団体によるエイサーの演舞と最後にカチャーシーで皆さん立ち上がって踊り笑顔と感謝の気持ちで幕を閉じました。

患者交流会

17日にアンビシャス主催の患者交流会を行いました。コロナ前はアンビシャス事務所ですべての患者の交流の場を設けておりましたが、コロナ禍で直接的な対面交流から、オンラインを使つた間接的な交流方法をとるようになり、現在は対面もオンラインも可能としたハイブリット形式をとるようになりました。オンライン参加ができるようになります。離島や遠方の方が参加できるようにしたり、感染や移動に対する不安から集まりが難しくなった方がより気軽に参加できるようにになりました。

アンビシャスが主催する患者

交流会は、患者会が県内に無い方にとつても、同じ難病を抱えた方と交流できる場となります。病気を抱えた方同士が気軽に、ゆんたく(おしゃべりの意味)できる場として、ほっと一息、肩の力を抜くことができる場となります。

アンビシャスは難病相談支援センターとして、相談員が個々のお話を丁寧にお聞きして、お悩みに向き合っておりますが、こういった患者同士の交流の場も是非ご利用しながら、一人で悩まず打ち明けて、一步一步一緒に歩んでいけたらと願います。

2024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6年【8月開講】障害者委託訓練生募集【募集期間:令和6年6月3日(月)～25日(火)】

【訓練期間:令和6年8月1日(木)～10月31日(木)】(3ヵ月間)

コース名	定員	管轄校	募集対象	訓練場所	委託先
基礎から学ぶ パソコン・CAD科	9名	具志川校	身体障害(上肢・下肢)(車いす不可)、 聴覚障害(口話が理解できる方)、 内部障害、精神障害、発達障害、 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、検定料、保険料は自己負担)

【申込方法】住所地のハローワーク

【お問合せ】具志川職業能力開発校 TEL:098-973-6680

難病医療相談会 2024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(お一人30分間)を無料で受けることができます。

※各疾患とも定員は4組です。定員を超えた場合はキャンセル待ちとさせていただきますのでご了承ください。

※予約時に相談員が相談内容や現在の治療についてお伺いします。おくすり手帳等を手元にまとめてご連絡ください。

疾患	担当医	日程
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)	8月9日(金) 14時～16時 10・12月開催予定
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)	8月28日(水) 16時～18時
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	喜瀬 高庸先生 (那覇市立病院)	8月31日(土) 14時～16時
下垂体系疾患 下垂体性ADH分泌異常症、 下垂体性TSH分泌亢進症など	池間 朋己先生 (浦添総合病院)	9月6日(金) 14時～16時
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)	9月7日(土) 14時～16時
腎臓系疾患 IgA腎症、多発性嚢胞腎など	上間 貴仁先生 (那覇市立病院)	9月14日(土) 14時～16時

【予約】完全予約制(定員4組)

【主催】沖縄県難病相談支援センター(認定NPO法人アンビシャス)

【費用】無料

【主催・開催場所】那覇市牧志3-24-29

【方法】対面またはオンライン

【お申込み・お問い合わせ】Tel:098-951-0567(平日10:00～17:00)

こころの

現場から



エビデンスのマジック

現代は何かを実行したりその証明をおこなったりする際には、エビデンス（証拠）の提示が求められる時代です。エビデンスがあるからこそ、私たちは何かを選択する際の参考にすることができずし、判断の参考にすることが可能なのです。特に医学的な選択をおこなう際にはエビデンスが重要とされ、不安を煽るモノに踊らされることを防ぐ有効な要因ともなっています。

ただ、こころを考える際に全てエビデンスを示して説明することはまだできません。例えば、AさんとBさんが医学的には全く同等の傷を負ったとします。Aさんは医療従事者の前で痛みを説明する際に「これまでの人生の中で最大の痛みを10だとすると今の痛みは3」と言いました。Bさんは「これまでの人生の中で最大の痛みを10とす

ると今の痛みは8」と言いました。この訴えを「同等の傷」を負った2人の人が同時刻の同場所に居たらエビデンスのマジックに気が付きますが、どちらか一人の人だけが目の前に居たらどうでしょうか。

痛みという目に見えないもの、つまりエビデンスを示せないモノを数値化することによって客観性を付与しようとした試みも、この例を考えるとおかしいとわかるはずですが、また「これまでの人生の中で最大の痛み」も言葉上は同じに見えますが、人によつて経験は異なっているため比較はできません。個人の特性によつても痛みの表現は異なります（骨折をしても涙を見せない人もいれば、ちよつと擦り傷を負った程度で大騒ぎし大泣きをする人もいます）。

本当の意味でエビデンスのあるものと、一見エビデンスがあるように見えても実はおかしなものとの区別をして、様々な私たちの選択に活かしていく必要があるかもしれません。



士師 依里
心理 鎌田
臨床 依里
公認 鎌田
(かまだ えり)

つぎやきチャンプルー

悔しさのストレスをバネに

今年パリでオリンピックピックが開催されます。世界トップクラスの選手の真剣勝負は勇気と感動を覚えます。スポーツ音痴の私がいふのも変ですが、スポーツ選手に求められる資質のひとつとして、負けず嫌いがあると思われます。競技に出場するだけでも凄いとありますが、目指すはトップの金メダル獲得です。メダルの色での満足度では金、銀、銅の順と思いきや、金、銅、銀の順らしいです。銅メダルはギリギリ取れた満足、銀に関しては金を取れなかった悔しさが満足度の低さとなつているようです。自分の理想と違う、判断ミス、予期せぬ不運などへの対処法として物を壊し八つ当たりし発散する、逃避し避けることで忘れる、審判が悪いなど難癖をつけて正当化するなどがありますが、逆に原因を追究し克服する方法もあります。この悔しさをバネに客観的に現実をとらえ、ポジティブに意欲を掻き立てていく方が今後に活かせるそうです。

何も悪いこともしていないのに完治方法が無い難病と診断され、学業や仕事の維持や目標が達成できない時など悔しい思いをします。受容できずになんとか治そうと民間療法などでチャレンジします。いつか医学の進歩で完治する日が来ることを祈りつつ、現状をとらえ、ポジティブに自分にあつた治療を医師と共にアスリート精神で向き合っていくのかな。



通 喜 照
著: 照喜名 通

シリーズ「患者学」第110回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 眞三

プラセボ効果について

現代医学で薬の効き目を評価する時には、投与により症状や病状が改善したというだけでは十分とはされません。なぜなら、一過性の病気で、薬をのんでいる期間に症状が自然に消えてしまうことがあるからです。また、薬を飲み始める時は、一般に症状が強く辛い時ですから、その後自然に楽になることが少なくないからです。

そこで、患者さんに効果がないはずの偽薬（プラセボ）、例えば乳糖などを投与した群と実薬を投与した群で効果を比較することで評価するのです。しかも、投与される側の患者さんも投与する側の医師にも、実薬かプラセボかを知らせずに研究を行います。そして、試験が終わった後にそれがオープンにされ効果について検討されるのです。

偽薬（プラセボ）やすでに効果が証明されている薬と実薬の効果と副作用を比較することで、調査され統計的に検討されることによつて、医

師や患者さんの服薬に対しての思い込みがおよぼす影響を排除した上で薬の効果を検定しようとするのです。このような検査を二重盲検比較試験とよばれます。

偽薬でも期待する効果を示すことがあり、その現象はプラセボ効果と呼ばれています。プラセボ効果は患者さんの信念や期待、心理的な影響によつて生じる効果とされ、一般的に、痛みやストレス、不安、睡眠障害などの症状の軽減において比較的大きな効果が観察されます。

では、実際に、プラセボ効果はどれ程大きいものでしょうか。

例えば自律神経失調薬であるトフィソパムは、自律神経症状に対して二重盲検比較試験を行つています(1)。これはわが国の25研究機関（大学病院や公的病院、クリニックなど）で186例を対象に行われ、実薬としてトフィソパムとプラセボを比較検討しています。4週間の投与期間の後の効果の評価で、

実薬67例では著明改善が24%、改善が64%、軽度改善が15%、不変が18%、悪化が2%であったのに対して、プラセボではそれぞれ、16%、38%、28%、27%、7%でした。そして、その二つの群には統計的に有意な差があることが示されました。その結果、自律神経失調薬として認可されることになったのです。

ここで、わたしが注目したいのはプラセボでも著明改善が16%あり、改善も38%あったことです。自律神経失調で受診した患者さんの症状の半分以上がプラセボ薬で改善以上の効果を得ていたのです。自律神経症状はある程度長い期間悩まされる病気であるにもかかわらず、病院での投薬で半分以上の人が症状の改善を認めたのです。この治験を行った施設は地元でも有名な病院であったために、プラセボ効果がより大きく出たのかも知れませんが、半分以上の方が改善とは驚きの数値です。

逆に、薬なんか、のんでも効果など期待できないと考えている人にとつては、このプラセボ効果は小さくなってしまいます。また、わたしは薬などのむと副作用が出

やすい体質だと思つている人では、副作用がより出やすくなつてしまします。そういう逆効果（副作用が出やすい）の場合にはノセボ効果と呼ばれます。

ということとは、普段から患者さんと医師との関係性、薬に対するイメージを良好に保つておくことが、薬でよい効果を得るためのコツでもあるのです。

(1) 長谷川和男、他。
Tofisopam(MER-19)の自律神経失調症に対する二重盲検比較試験成績
臨床と研究 62巻12号 283ページ
1985

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」

<https://www.youtube.com/@katoshinzo>

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。
エムオーエー高輪クリニック院長。
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

2024年6月の各団体定例会・交流会・総会スケジュール



団体名	日時	場所
ギラン・バレー症候群 交流会	30日(日) 14～17時	ノホテル沖縄那覇 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。

2024年度各患者団体 総会・講演会のお知らせ

1.全国膠原病友の会沖縄県支部
総会・講演会

【日時】 6月16日(日) 13:30～
 【会場】 沖縄県立博物館・美術館
 (美術館講座室)
 【内容】 総会 (13:30～)
 医療講演会 (14:10～)
 【演題】 「膠原病治療最近のトピックス」
 【講師】 小禄 雅人先生
 (新健幸クリニック 副院長)

2.日本ALS協会沖縄県支部
第17回総会・交流会

【日時】 6月23日(日) 14:00～16:30
 【会場】 うるま市 生涯学習・文化振興センター
 ゆらてく
 【内容】 総会・交流会
 【対象】 沖縄県内患者、家族、県内支援者
 ※総会終了後、交流会

3.沖縄県網膜色素変性症協会 本部主催医療講演会合同視聴会 & 交流会

【日時】 6月30日(日) 13:00～16:00
 【会場】 沖縄県視覚障害者福祉センター 3階 研修室
 【内容】 医療講演会 (13:00～15:00) ・交流会
 【演題】 「遺伝性網膜疾患の診療と研究の現状」
 【講師】 近藤 峰生先生 (三重大学大学院医学系研究科眼科学 教授)
 【参加費】 無料
 【参加申し込み】 080-1723-8871 (小野)
 ※講演会終了後、交流会

※各患者団体の総会開始時間・詳細お問合せは9頁の患者団体一覧よりご確認ください。

沖縄県内難病患者団体一覧

団体名	代表者	連絡先
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
OPLL友の会(後縦・黄色靭帯骨化症)	黒 鳥	(久高)080-4119-1241 (安谷屋)090-7989-2130
沖縄サルコイドーシス 友の会	仲榮真 仇 祖堅 善樹	(仲榮真)090-6856-9274 (祖 堅)080-9851-5758
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
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
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
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
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
PSP・CBDのぞみの会 九州・沖縄地区 (進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症)	嵩元 のり子	(嵩元)080-8903-7162
四つ葉の会(宮古膠原病友の会)	下地 ヒロ子	(下地)090-5489-4109
とぅんがらの会(宮古神経難病・患者家族のつどい)	砂川 泰忠	(砂川)090-9404-9442
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
神経難病友の会八重山	横目 トヨ子	(横目)090-7380-6329
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)080-9585-9344 mail:miwa.kina45@gmail.com

今月のおくすり箱

期限切れのアルコール消毒液はどうしていますか？

新型コロナウイルス感染症の流行時に、アルコール消毒液を常備していたご家庭も多いと思います。

アルコール消毒液はジェルや液体等のタイプがありますが、現在も手指消毒剤として店舗等にも設置されています。コロナ禍の始まった2020年〜2021年頃に購入した製品では使用期限が過ぎているものも出てきています。使用期限が過ぎたものは十分な効果が得られず品質も保証されません。市販のアルコール消毒液は濃度が60%以上の製品が多く、消防法上の危険物に当たります。

また、揮発性があり火気に近づけると引火しやすい性質があることから、アルコール消毒液の廃棄については多くの自治体で注意を呼び掛けています。特にアルコール消毒液が入った状態で容器ごと集積所に出してしまうと、清掃車や処理施設の火災や事故につながる危険性があるため、注意が必要です。

廃棄する際はベランダや屋外等通気性の良い場所で、布や古紙などにしみこませた後、日の当たらない所で完全に乾かしてから可燃ごみとして出しましょう。台所やトイレなどに流すのは、下水道の中での火災につながる大変危険です。



沖縄県
薬剤師会
吉田 典子



エッセイ 渡口 正さん (ALS)

「今」を生きる

令和2年6月から沖縄病院に本格入院して3日目の朝、私が病棟の1階でエレベーターを待ってたところ、扉が開いたので乗りかかった瞬間、背後からの突然の声に振り向くと、キューピーちゃんヘッドになった卓球の先輩上原さんがラケット片手にまじっ!? って顔で立ってました。

ビックリした私たちは、すぐ病棟の6階でお互いの入院に至った経緯などを話し、私が「卓球の練習やりましょう」と提案したら、上原さんが「来週の土曜日、10時から12時まで具志頭体育館が空いてるよ」と逆提案。速攻、全皆一致でハイ、決定！

二人だけの濃密な極秘練習はお互いの身体を気遣いつつ、特に、上原さんの免疫力低下にながらないよう休養日も織り交ぜながら令和3年4月まで続けましたが、2ヵ月後、上原さんは卓球界へのカムバックを果たせないまま永眠しました。

後日、上原さんの奥さんからの「主人はいつも渡口さんとの練習を楽しみにしてました。」の一言が、私の心をなやませ、君のようなめげない気持ちにしてくれました。

お勧め映画/DVD 情報

1) ブラッシュアップライフ

2023年、日本テレビ系ドラマ、全10話
バカリズム脚本によるタイムリープ系ドラマ。
記憶が残ったまま生まれ変わり、人生をやり直す
ヒューマンコメディで、面白い。出演、安藤サクラ、夏帆、木南晴夏など他にも多くの俳優が登場する。

2) 家庭教師のトラコ

2022年、日本テレビ系、全10話
普通とは異なる家庭教師。子供に合った接し方で、勉強をする。家庭の問題も解決していくのだが、「正しいお金の使い方」をはじめとする、色んな「教え」があって、面白い。出演、橋本愛、中村蒼、鈴木保奈美、美村里江、板谷由夏など

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
挨拶やお礼を心がけて
リ…睡眠

天秤座 9/23-10/23
身の回りを綺麗に
リ…断捨離

牡牛座 4/20-5/20
疲れる前に休息を
リ…散歩

蠍座 10/24-11/21
忘れないようにメモ
リ…読書

双子座 5/21-6/21
助言を受け入れて
リ…歌唱

射手座 11/22-12/21
穏やかな生活と心を
リ…音楽鑑賞

蟹座 6/22-7/22
ゆとりある時間配分を
リ…仮眠

山羊座 12/22-1/19
美食で心身に栄養を
リ…飲食

獅子座 7/23-8/22
早寝早起きで三文の得
リ…ドライブ

水瓶座 1/20-2/18
笑顔を増やす努力を
リ…ネット観覧

乙女座 8/23-9/22
楽しい事を見つけて
リ…スキンケア

魚座 2/19-3/20
深呼吸で落ち着いて
リ…テレビ観賞

編集後記

「今月の表紙は語る」をご寄稿されたのは、クローン病を罹患された久保田雄大さんです。クローン病は炎症性腸疾患 (IBD) のひとつです。久保田さんは診断後に手術を繰り返し、闘病されながらも、SNSでも情報収集し、難病と障がいを受容に努めたようです。食事制限もあるIBDの方々向けに楽しく集まれる場所の提供をしたいと希望があり、私も個人的に楽しみにしています。

6月は患者団体の総会時期でもあります。コロナ禍で中止していた総会も対面方式で開催されてきて、久しぶりの会場設営やマイク・照明係など段取りもスムーズにいくか心配です。応援できる範囲でお手伝いしますので、実りある総会を楽しみにしています。

早い時だと5月から台風接近の時期が始まります。今現在 (5月中旬) で、一つも台風の発生が無く、今年の影響がどれくらいか判りませんが、災害時の電源確保についてのご要望が多くなっています。常に備えて日常業務が円滑にいくことを目指したいです。

文照喜名通



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 ●匿名2名

4月のご寄付

●CRMC.Groove 吉田 圭吾 ●有限会社 麦飯石の水 ●てだこボウル ●大森 秀孝
●渡部 純夫 ●おきぎん Smart 募金 (8件) ●匿名1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264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3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

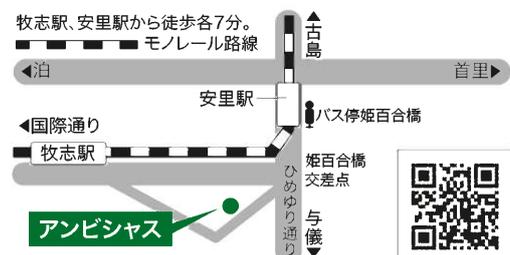
- 全保連(株) ●全保連コントロールセンター ●(株)メガネ一番 ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨタ自動車(株) トヨタタウン港川店、トヨタタウン松本店、トヨタタウンシーサイド店 ●(株)琉葉 ●(株)照正組 ●(株)K.Turtles ●恒和ペイント(株) ●日本交通(株) ●(社)全国個人タクシー協会沖縄支部 ●(社)沖縄県栄養士会 ●(有)だいにちシール ●(株)かりさら ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐわ〜 ●てだこボウル ●フォーモストブルーシール北谷店 ●上間菓子店 ●西崎オートサービス ●マリンショップぶくぶく
- 水のサンクス ●山城二輪 ●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 ●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ぶくじ ●はびねず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)長堂材木店
- ライフホームズ(株) ●(有)ティダエステート ●(株)テルソウ ●なかも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TC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)流行 ●(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 ●サザン歯科まえた
- (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社 ●(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 ●しゅくみね内科 ●じのん整形外科クリニック ●おもとと会 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 ●那覇かなぐすく皮膚科
- 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 ●こぼし内科クリニック
- 中部協同病院 ●オリオンビール(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
- 稲福内科医院 ●(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る
- エクスポア訪問看護ステーション ●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)チェーロ(cielo)
- ハーモニー薬局 寄宮店 ●訪問看護ステーション縁 ●合同会社いづも



〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 (グレイスハイム喜納2)
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)

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
 沖縄県宜野湾市嘉数1丁目15番1号
 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：〒901-2122 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：〒905-0019 沖縄県名護市大北2丁目1番地1号
 Tel:0980-51-1600 Fax:0980-51-1601
 宮古営業所：〒906-0015 宮古島市平良久具859番地16
 Tel:0980-79-5751 Fax:0980-79-5752

Otsuka 大塚製薬 <https://www.otsuka.co.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**




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

医療法人 寿の会



首里城下町クリニック 第三
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
 TEL:098-885-5000 TEL:098-833-1001
<http://www.shuri-jc.jp/>

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