

Ambitious アンビシヤス



表紙は語る
「網膜色素変性症」

アンビシヤス通信
6月の報告あれこれ

アンビシヤスマモ
令和6年【10月開講】

保健所からのご案内
障害者委託訓練生募集のお知らせ

「難病と診断されたときに役立つ
しおり作り」 参加者募集

難病医療相談会のご案内

2024年度（9月及び日程変更の計画）

こころの現場から

つぶやきチャンブルー

シリーズ第112回

『患者学』 加藤 真三先生

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

アンビシヤスからのお知らせ

沖縄県内難病患者団体一覧

今月のおくすり箱

アンビシヤス広場

エツセイ 渡口 正さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

表紙は語る

松田 博幸（まつだひろゆき）さん

網膜色素変性症

見え辛い壁を乗り越えて、希望の光



91歳の師匠（父）と共に

なり、運転を辞めて、もう車には一切乗っていない。それから3年間、家に引きこもっていた。うつ病もあつた。「目が見えなくなる」ということを受け入れられなくて、とてもショックだった。他に言うところがないから親に「何でこんな風にしたの」と、あたつてしまっていた。悪いと思つてはいる。お袋も泣いたと思う。お袋が亡くなつてから、自分も泣いたよ。

病院から制度を教えてもらい、手帳を取得したり、難病の手続きをしたところ、患者会を紹介してもらつて譜久島さん（沖縄県網膜色素変性症協会副会長）と出会つた。譜久島さんに引っ張り出されて、前会長の長嶺さんと、譜久島さんと「会おうか」となつた。2人とも泣きながら話を聞いてくれた。そこで「自分が間違つていなかつたんだね」

Q .. アンビシャスとのつながりについて教えてください。

A .. 40歳過ぎてから目がおかしいなと感じたり、夜になつたら見え辛いなと思うようになつた。

Q .. 発症はいつですか？どんな経緯で知りましたか？

A .. 48歳のとき確定診断がついた。50歳から事故をすることが多く

周りから目がおかしいのではないか？と言われたが、初めてのころはごまかしていた。その後、

と思って、考え直すことができた。それから、自分から進んで外に出るようになつた。その後「これじゃいけない！挑戦してみるか！」と思つて、福岡の訓練校に行くことにした。

A .. 17歳の時に重機の免許を取るため、青年開発隊に入つた。免許は18歳からで、大型特殊、ガス免許、エンボの免許を取つた。その後、重機の仕事をした。内地には Yunボの仕事をしに行つたりもした。建売住宅などの整地の仕事だつた。平成5年ごろ関西空港の重機関係の仕事もした。ゴルフ場をたくさん作つていた時代で、48歳までやつていた。50歳から目がダメになつてきた。今は65歳。



みんなに喜んでもらえる自信作の手作りの籠

うのを見て、「自分もできるかな」と思い連絡した。コロナが流行るちょっと前のことだつた。

Q・コロナ禍、松田さんはいかがお過ごしでしたか?

A・福岡視力障害センター(自立訓練)に行っていた。指笛に応募したのも自立をしたい思いがあつた。父親と同居していたが、「父親が元気なうちに自立したい。父親がいなくなつてから一人暮らしをするのでは遅く、その前に練習しておきたい」という気持ちがあつた。自分でアパートを借りて生活したいと思つていた。

Q・まずは自立訓練ということですが、どんな内容ですか?

A・8カ月の中で80時間はロービジョン(弱視)の訓練で、歩行訓練は120時間あつた。アパートで一人で自立して生活できるように、バスや電車の練習も訓練する。アイロンがけも教えてもらつて、トイレや風呂場の掃除の仕方も教えてもらつた。洗濯物の置み方や料理も他の人はよんない(のんびり)だけど、自分のときは「あわていーはーい」(慌てて)で、ほとんど先生がやつてくれた。洗い物が

灸まで取ろうとしたけど難しかつた。寮は一人部屋で、学内も一人行動で、ヘルパーの同行はない。授業の教室までも一人で移動していた。1日4時間、月々金曜日まで変わりばんこで、いろいろな授業が入つていた。パソコンも覚えて帰つてきたけど1年くらい触つてないから、もう忘れてしまつた。

Q・福岡の訓練校はいかがでしたか?

A・自立訓練から始まつて、針灸まで取ろうとしたけど難しかつた。寮は一人部屋で、学内も一人行動で、ヘルパーの同行はない。授業の教室までも一人で移動していた。1日4時間、月々金曜日まで変わりばんこで、いろいろな授業が入つていた。パソコンも覚えて帰つてきたけど1年くらい触つてないから、もう忘れてしまつた。

上手になつて帰つてきた。体育の授業もあつてバレーボールやボッチャもした。夜は夜中まで籠を作つたりしていた。友達にあげないといけないからね。(インタビューの日もアンビシャスへ手作りの籠をプレゼントしようと持参された。)寮では21時30分に見回りに先生が来ることになつていて。パソコンの課題も出されていたから、先生から「籠はもうやめなさい。パソコンに集中しなさい」と言われたほどで、指や手首が腱鞘炎になりそなくらいまで籠を作つていた。沖縄に帰つてからも、ロービジョンの人方が通う事業所でも教えたり、沖縄県視覚障害者福祉協会(以下、沖視協)でも教えに行つたりしている。

Q・沖縄に戻つて、今はどのような生活をしていますか?最後に、今後の目標についても教えてください。

A・福岡から帰つてきて半年してから「自立しよう」と思つて一人暮らしを始めた。今年の8月で3年になる。外出するとき

語者プロフィール

松田 博幸(まつだ ひろゆき)さん

昭和34年生まれ(大里育ち)

【趣味】音楽を聴くこと。民謡、歌謡曲。

【特技】余興が即興で出来る
指笛(どんな曲でも合わせられる)

【目標】砲丸投げで国体に出る

【夢】父親の夢「孫の顔を見せて欲しい」
を叶えること

【合言葉】65歳でゴーゴー

は同行援護にお願いしている。今は、10月に行われる陸上の大会で「砲丸投げ」に出るため、近所の運動公園で2時間のトレーニングをしている。自転車をこいだり、バーベルなど色々な器具を使用している。父親が陸上の選手だつた。その父親は91歳で、とても元氣で、歌を歌つたり三線をひいたりしている。自分は沖視協で三線はやつたけど3日でダメだと思つた。場を盛り上げるのが好きで、今年は鉢子(ショーグ)を買つてくれたから師匠である父と練習している。今年は地域行事である大綱引きと旗頭に出たいと思っている。

6月の報告



ポータブル電源引渡式

6月3日アンビシャス事務所において、AWWAから寄付を受け購入したポータブル電源を、台風等の非常時に貸し出す窓口となる一般社団法人Kukuruと特定非営利活動法人Toitoiに対する引渡式を執り行いました。当



梅雨も明けこれから台風の多くなる時期、これら貸出し用のポータブル電源が有効に活用され、人工呼吸器など電気を必要とされる皆さま方の安心につながる事を願っています。

梅雨も明けこれから台風の多くなる時期、これら貸出し用のポータブル電源が有効に活用され、人工呼吸器など電気を必要とされる皆さま方の安心につながる事を願っています。

難病ピア・サポーター研修（フォローアップ編）開始！

6月15日、難病ピア・サポーター養成研修（フォローアップ編）3回コースの1回目を実施しました。第1回は、アンビシャスが講師を務め「ファシリテーターの役割」について講義しました。講座終了後、参加者の皆様から「自分自身も発言や他の参加者意見を聴いて考える事で一杯であるが、ファシリテーターは全体の進行を制限時間内にまとめる役割、今回の模擬体験を通して少し学べた。」と感想

を頂きました。ファシリテーターとは、患者会等の大勢が集まる会において、時間管理や参加者全員報道されました。今後、宮古、八重山において窓口となる団体が決まり次第、ポータブル電源を提供する予定となっています。

難病ピア・サポーターがより活躍できるよう、基礎編、応用編、フォローアップ編をご用意して、難病に関する基礎知識から、実際の相談の受け方、交流会等でのファシリテーターの務め方等スキルアップに努めています。

今年度も難病ピア・サポーター研修は9月より基礎編を予定しております。今年は、2日間の対面開催とオンライン開催の2通りで研修を予定しております。詳細は8ページをご覧ください。
※応用編およびフォローアップ編は、基礎編を受けられた方を対象としております。

6月のご寄付

6月26日株式会社大央ハウジング様から、会社を代表して総務部松尾俊明様、同前盛清美様

がアンビシャス事務所を訪問され、難病支援に役立てていただきたいと10万円のご寄付をいただきました。

同日、全保連株式会社様より600万円ものご寄付をいただきました。

創立34年を迎えた株式会社大央ハウジング様、全保連株式会社様両社は、多年にわたつて寄付を続けていただいている。通常の業務以外に社会貢献に向けられている尊いご意志に心より感謝申し上げます。



大央ハウジング様よりご寄付をいただきました。

2024年8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、8月の予定はございません。

令和6年【10月開講】障害者委託訓練生募集 【募集期間:令和6年8月1日(木)～23日(金)】

【訓練期間:令和6年10月1日(火)～12月27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
リネン類 クリーニング科	1名	浦添校	知的障害、精神障害、発達障害、その他(高次脳機能障害、難病)	石垣市	沖縄綿久寝具 株式会社(八重山工場)

※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】浦添職業能力開発校 **TEL:098-879-2560**

8月3日開催予定「難病と診断されたときに役立つしおり作り」参加者募集

この度アンビシャスは、5月23日「難病の日」に行いました「難病と診断されたときに役立つしおり作り」の第二弾を週末に再度開催いたします。前回は平日で参加できなかった方、患者会の多くの方々と一緒に、難病と診断されたときに役立つしおり作りができたと考えています。

【日 時】8月3日(土) 15:00～16:30

【場 所】沖縄県総合福祉センター第二会議室 または オンライン(ZOOM)

【対象者】難病患者、家族、支援者



【問い合わせ先】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**

【申込みURL】<https://forms.gle/9n9ey61Mif7Kon3X7> (平日10:00～16:00)

難病医療相談会 2024年度(9月の計画 及び 日程変更があった疾患)

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。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。

疾 患	担当 医	日 程
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
腎臓系疾患 IgA腎症・多発性囊胞腎などなど	上間 貴仁先生 (那覇市立病院)	9月 14日(土) 14時～16時
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日開催予定から変更 8月 14日(水) 16時～18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日開催予定から変更 12月 14日(土) 14時～16時

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

【場所】那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1階

【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)

こころの 現場から



新薬の創生

難病をもつて生きている、または難病をもつた家族がいると、医学や医療従事者に対して、様々な想いを抱きます。その想いは必ずしもポジティブなものではない場合もあり、複雑に絡み合った想いを抱きながら医療従事者らと関わります。

人のこころはゆつくりと変化をするがゆえに、周囲の状況が急激な変化を遂げると歪みがでます。（こころが急激な変化をするのは双極症（引用文献1）の場合があります。）一方で医学の進歩は目覚ましく、それが難病をもつた人やその家族の希望となる場合も多いです。もしも病気の進行を止めたり完治させたりすることができれば、難病は難病ではなくなるのですから影響力はすさまじいです。

新薬の創生は、難病療養者やその家族に「すごく嬉しい！」「待ち望んでいた」という幸福な心理状態ももたらします。自分の気持ちが明るいと、主治医をはじめとする医療従事者への態

度も明るく丁寧なものになるでしょう。自分の身体の現状を知り、主治医に自分の意見を伝えることが多くなるかもしれません。ただ、人によつては、気持ちのどこかに「難病じゃなくなつたら、これまでもらつていた保障がもらえないくなるかもしれない」という気持ちも出てくるかもしれません。また人によつては、新薬が自分の身体に合わず、新薬を期待していた分、余計に心理的に落ち込む可能性も否めません。そうすると主治医に対しての不信感も芽生えてしまふかもしれません。

身体の状況が変わると、人のこころは容易に変化するものです。新薬の創生は、その対象となる難病療養者の生活を変えるがゆえに、生活に関わる全ての事項にポジティブな影響もネガティブな影響も与えるのです。

（引用文献1）日本精神神経学会（2023）DSM-5-TR™精神疾患の診断・統計マニュアル、医学書院
（参考文献）筋萎縮性側索硬化症（ALS）患者さんを対象としたボスチニア第2相試験主要評価項目達成（速報）～iPS創薬からALS進行停止を目指すiDRcAM Study～
2024年6月15日取得
<https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/jp/pressrelease/news/240612-120000.html>



臨床公認心理師
鎌田 依里
(かまだ えり)

つぶやきチャンブルー



沖縄の真夏のつぶやき

8月は暦上では秋ですが、沖縄ではまだまだ盛夏。最近では全国も同様の傾向ではないでしょうか？まだ暑い日が続きます。皆さんお体には気をつけてください。

職場から帰宅する際、ふと空を見上げるとなんだか落ち着きます。そういえばストレスでいっぱいで辛い時も空を見上げていると、なんだか楽になる。そんな空が大好きなのはなぜでしょう。

沖縄の夏といえば台風の季節もあります。幸い今年は台風の発生も今のところ少なく助かっていますが、反面、海水温の上昇でサンゴが白化するという問題はあります。

台風による停電は、現代社会では非常に困ります。最近では災害が頻発していて、在宅療養者にとつて台風接近等の災害発生時の電源確保の問題は命に関わる重大な課題です。

今月は特に在宅で医療的ケア者（児）の電源確保に関して、本人や家族そして支援者や市町村役場からの問い合わせが多く寄せられています。皆さんの関心が高まっていることは良い傾向だと思います。一人でも多くの在宅で療養されている方の安全が確保され、安心して過ごせるようになればありがたいです。発電機など電源確保にはお金もかかるので、行政の制度などを活用し、研修会などで正しい知識を習得し安全に賢く使い安心して過ごせることを願います。

災害はいつ、どんな状態でどれだけの被害をおよぼすか判りません。これで安心ということはなかなか言えないのですが、共に学び向上していきたいです。



著:照喜名通

シリーズ「患者学」第112回

慶應義塾大学
名譽教授 加藤 真三

フインランド症候群について

脂質異常や糖尿病などの傾向がある人は、食事や運動など生活習慣の指導、そして薬物療法が行われます。しかし、それらを行うことが反って死亡率を増やすと報告する研究報告があり、医師の頭を悩ませています。

行われた研究であつたので、一般に行われた研究である「フインランド症候群」と呼ばれています。

比較的裕福な教養の高い実業家男性を対象に行われたこの研究の正式名称はヘルシンキ実業家研究介入試験であり、1991年のアメリカ医師会雑誌JAMAに報告されました。1974年から1980年にかけて、心血管疾患の危険因子（肥満度、血圧、血清脂質、グルコース）をもつ健常な男性を対象とし5年間個別指導と標準的薬物治療を行い、リスクを減らす治療が行われたのです。結果として、心血管のリスク因子は減つているのですが、15年間の追跡期間中に治療群の死亡率が対照群よりも高いという、期待とは逆の結果だつたのです。

その後にも、この研究は詳細に再検討され、さらに長期間の経過観察も行

われました。そして、介入群では危険因子が有意に改善していることが確かめられましたが、総死亡率は介入群の方が対照群よりも試験後25年まで、貫して高く、その後収束していったのです。この論文は、次の様に結論しています。

危険因子のある個人への予防対策に対して、このような不利な反応がでたのは、対象とした人がまだ心血管病を発病していない社会的地位の高い男性に特徴的なものかもしれません、さらなる調査が必要です。

このような結果になつた原因はまだ解明されていません。そして、この結果だけみると、検診など受けない方がよいし、治療も受けない方がよいといふことになつてしまします。しかし、他の臨床試験では、降圧薬や抗糖尿病薬、脂質異常症の薬の効果は、その効果が認められているのです。一体どういうことなのでしょうか？

科学論文は、このように研究者にとって明らかに不利となる結果が出ても発表されること、しかも、それをさらに継続して評価し続けていることが素

晴らしいと思います。このように結果がオープンにされることで、科学を信用することができます。

科学scienceの語頭にあるsciは、ハサミがscissorであり、分裂病(現在は統合失調症)がschizophreniaであるように、切るとか分断するという意味を含みます。科学は二つの断面を切りとり観察した結果に過ぎないので、2018年の論文は、この切りとつた対象が偏つていたから、こんな結果が出たのかも知れないと推論しているのです。

逆にいえば、科学論文の結果はあくまでも一断面に過ぎないため、その解釈を拡大解釈してはならないのです。Aを対象に行つた研究が、Bのグループでも正しいとは必ずしも言えず、さらにそれを人類全体に一般化しすぎると間違いなのです。

この研究に関するわたしの解釈は、検診後に行われた介入（栄養・運動指導や投薬）が「おどしの医療」や「管理する医療」であり、そのことが健康に悪い影響を与えたのではないかということです。また、対象が、北欧の実業家で普段社員を管理する立場の人であり、

病の糖尿病のエンパワメント（人が本来備えている能力を開化させ、活用できるように支援すること。）や高血圧のコンコードанс（薬物療法について医師と薬剤師が、患者の生活スタイルや内面を重視する考え方。）などの新しい患者教育は2000年を過ぎてから普及し始めました。患者の動機付けをする面接技法です。これらの介入方法であれば、介入により死者が増えなかつたのではないかと、推測します。

いづれにしても、検査のデーターで「喜一憂することには問題があるのか」も知れませんし、その後の介入方法によつてストレスはさらに増えるのです。

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」
<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 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。
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8月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日 時	場 所
ギラン・バレー症候群 交流会	25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。



アンビシャスからのお知らせ



難病ピアサポート（基礎研修） 参加者募集のお知らせ

同じ病気を抱える患者同士が互いに支え合うことはとても大切です。ピアサポートの「ピア」は「仲間」、サポートは「支援」という意味です。ピアならではの支援ができるところ大きな恩恵があります。身近な相手に大きな意味があります。身近な相手の担当となる「ピアサポート」にならなせんか?

宮古(対面)研修:2日間コース

【対象者】沖縄県内在住の難病患者本人あるいはそのご家族で、2日間受講可能な方

【参加方法】対面開催(2日間コース(宮古開催))

【定員】先着10名

【申込締切】8月16日(定員に達し次第、締め切らせていただきます)

【開催日程】9月3日(火)、9月4日(水)

【申込フォーム】<https://forms.gle/1LL3HiAjAmUdAjUB6>



※対面研修ご希望の方はこちらから→

オンライン研修:5日間コース

【対象者】沖縄県内在住の難病患者本人あるいはそのご家族で、全5回受講可能な方

【参加方法】オンライン開催(5日間コース)

【定員】先着10名

【申込締切】8月16日(定員に達し次第、締め切らせていただきます)

【開催日程】9月7日(土)、14日(土)、21日(土)、10月5日(土)、12日(土)

【申込フォーム】<https://forms.gle/bZ5TnjtcpEMT37Mi9>



※オンライン研修ご希望の方は
こちらから→

※Zoomが初めての方にはスタッフが接続の仕方をお手伝い致します。

※パソコン、タブレットやネット環境は各自のご負担となります。

【問合せ先】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時~17時)

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
沖縄サルコイドーシス 友の会	仲榮眞 佑 祖堅 善樹	(仲榮眞)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(田中) 電話:090-7766-5459 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	—	(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・視神經脊髄炎)	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
とうんがらの会(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

「カフェイン」の摂取について

カフェインは、コーヒー、紅茶、緑茶等私達が日頃飲んでいる飲料にも含まれています。カフェインを多く含む清涼飲料水（エナジードリンク）では、コーヒー等よりも多くのカフェインを含むものもあります。仕事や試験勉強時の眠気防止として多用されている方も多いのではないでしょか。

カフェインは、適量であれば頭が冴え眠気を覚ます効果があります。しかし、過剰に摂取した場合、めまい、動悸、興奮、不安、ふるえ、不眠、下痢、吐き気等をもたらすこともあります。カフェインは市販の風邪薬や頭痛薬等にも含まれていることがありますため、カフェインを含む飲料と一緒に飲むことは避けましょう。

日本では、明確な基準や摂取量の目安は示していないものの、米国では健康な大人の場合、1日当たり400mg（コーヒー4~5杯程度）までであれば、カフェインによる健康への悪影響はないとしています。カフェインが含まれる医薬品の説明書や製品情報ページ（WEB）には、成分に「カフェイン」と記載されています。医薬品を服用の際は、説明書をよく読み、記載の用法・用量を守ってください。



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）
今、それ言う？

令和4年8月、私が沖縄病院に入院する直前、病棟内でコロナウイルスのクラスターが発生し入浴中止となつたため、入院中で12日間入浴出来ませんでした。

このクラスターには、5、6人の病棟スタッフも巻き込まれ、病棟内を動き回るスタッフのピリピリ感と疲労感の影が日増しに濃く、長くなつてゐる様子に見えました。

入院7日目の午後4時を回つた頃、「ナースコール対応に行つたら、鼻毛抜いてつて言われて、マジ「今、それ言う？」って言いそうになつた俺つて、ヤバいつすよねー。」と吐露する看護師さんに、私が「ヤバいつす」って言つたら、看護師さん目を丸くして口に手を当てていました。

看護師さんも人の子。時に、我々患者も空気を読みながら病棟スタッフへ協力し、良好な関係を築く姿勢も必要だよなあと思いました。それに当時の私は、ウクライナ東部の製鉄所の地下で苛烈な空爆に耐えている人たちに思いをはせたら、入院生活、全然フツーでした。



お勧め映画/DVD情報

1) 名もなき毒 2013年

宮部みゆき原作のミステリー。

TBS系列・全11回シリーズで前半と後半に分けられるミステリー作品。主人公は編集者の職に就いていたが、結婚を機に義父の大会社へと就職する。その頃から周囲で、色々な事が起つたはじめる。

出演、小泉孝太郎、国仲涼子、ムロツヨシ、室井滋、深田恭子、真矢みき、杉咲花、江口のりこなど

2) 流星の絆 2008年

東野圭吾の原作、脚本は宮藤官九郎。

TBS系ドラマで全10回。子供の頃に、両親を殺された3兄妹、犯人を見つけると聞く誓う。重い暗い話だけではなく、3兄妹が詐欺を企む箇所は笑いを誘うものとなつてゐる。出演、宮和也、錦戸亮、戸田恵梨香、尾美としのり、りょう、寺島進、三浦友和、バナナマン設楽、柄本明、桐谷健太、要潤、中島美嘉など。作品は、第59回「ドラマアカデミー賞」で、作品賞、主演男優賞、助演女優賞、脚本賞、監督賞、主題歌賞を受賞する。



渡久地 優子(進行性骨化性線維異形成症(FOP))

今月の占い

リ=リフレッシュ法

牡羊座 3/21-4/19

未来図を思慮してみて
リ…仮眠

牡牛座 4/20-5/20

疲れる前に休息を
リ…散歩

双子座 5/21-6/21

小まめに整理整頓を
リ…掃除

蟹座 6/22-7/22

注意する事も大事
リ…お風呂

獅子座 7/23-8/22

寝不足に気を付けて
リ…スキンケア

乙女座 8/23-9/22

新たな趣味を見つけて
リ…読書

天秤座 9/23-10/23

リラックスの時間を
リ…睡眠

蠍座 10/24-11/21

振り回されない心を
リ…テレビ視聴

射手座 11/22-12/21

挨拶を大事にしよう
リ…ネット観覧

山羊座 12/22-1/19

体調管理に気を付けて
リ…歌唱

水瓶座 1/20-2/18

家も心も風通し良く
リ…断捨離

魚座 2/19-3/20

美味しい物で元気に
リ…飲食

編集後記



ところで、8月は沖縄の指定難病の更新最終月です。毎年、締め切り前の月末は、申請者が殺到し、混雑が予想されますので、早目に済ませたいですね。準備する資料も漏れが無いようにチェックしましょう。

個人的にはパリ五輪が楽しみで、一生懸命練習を重ね勝ちに行こうと精神的なプレッシャーと向き合いながら競技に挑む姿は元気をもらいます。私は生きている毎日が競技かもしれませんのが、松田さんのように楽しみながら夢に向かっていきたいです。

文 照喜名 通

今月の「表紙は語る」をご寄稿されたのは、網膜色素変性症を罹患された松田博幸さんです。網膜色素変性症は沖縄県の指定難病の中では5番目に多い疾患です。松田さんは明るくいつも周りを楽しませてくれる方ですが、発症・診断当時は家に引きこもるほどショックをうけていたようです。患者会を紹介され参加したことがターニングポイントで、松田さんの持つ明るさを取り戻したことでしょう。一人暮らしをしたい!との希望をひとつひとつクリアしていく姿は勇気をもらえますね。

たのは、網膜色素変性症を罹患された松田博幸さんです。網膜色素変性症は沖縄県の指定難病の中では5番目に多い疾患です。松田さんは明るくいつも周りを楽しませてくれる方ですが、発症・診断当時は家に引きこもるほどショックをうけていたようです。患者会を紹介され参加したことがターニングポイントで、松田さんの持つ明るさを取り戻したことでしょう。一人暮らしをしたい!との希望をひとつひとつクリアしていく姿は勇気をもらえますね。

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

6月のご寄付

●有限会社 麦飯石の水 ●上里 敬子 ●医療法人麻の会 理事長 田名 肇

●株式会社大央ハウジング ●全保連株式会社 ●おきぎんSmart募金(13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。

6月のご支援・ご協力

●難病情報誌266号の折り山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」

募金箱設置ありがとうございます 順不同敬称略

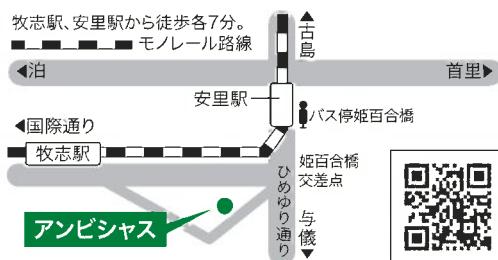
- 全保連(株) ●全保連コントロールセンター ●(株)メガネ一番 ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨタ自動車(株) トヨタウン港川店、トヨタウン松本店、トヨタウンシーサイド店 ●(株)琉葉 ●(株)照正組 ●(株)K.Turtles ●恒和ペイント(株) ●日本交通(株) ●(社)全国個人タクシー協会沖縄支部 ●(社)沖縄県栄養士会 ●(有)だいにちシール ●(株)かりさら ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店・北谷店 ●カラカラとちぶぐわ～ ●てだこボウル ●フォーモストブルーシール北谷店 ●上間菓子店 ●西崎オートサービス ●マリンショップふくぶく
- 水のサンクス ●山城二輪 ●さわ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 ●ゆづりは訪問診療所
- (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 ●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 ●しゅくみね内科 ●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 ●那覇ゆい病院 ●こばし内科クリニック
- 中部協同病院 ●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
- エクスプロ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)チヨーロ(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 ●(株)うちなーうえぶ



〒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 \(Official Twitter @RyukyuKings\)](https://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
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 宮古島市平良久貝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

毎月の会報誌、各種イベントの募集・お知らせ等お役立ち情報をお届け♪



LINE公式アカウントはじめました!

@563aheli でお友達検索！



アンビシャス 認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談支援センター
<http://lin.ee/ojLZIEI>

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