



アンビシヤス



静かな夜に灯るもの
— 家族と犬と私の島の暮らし

表紙は語る

「多系統萎縮症」

アンビシヤス通信

12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

「RDD2026(世界希少・難治性疾患の日)」

「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

『先輩講話と栄養指導』」のお知らせ

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第130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

患者団体からのおたより

東日本大震災被災者による追悼公演
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

エッセイ 眞榮田 純義さん

お勧め映画情報

占い

編集後記

表紙は語る 秋山師（あきやまつかさ）さん 多系統萎縮症

静かな夜に灯るもの―家族と犬と私の島の暮らし



1. 自己紹介

沖縄県石垣島在住の54歳です。妻とシェパードの「ベル」と暮らしています。6年前から体調の違和感が始まり、最初は排尿障害で泌尿器科へ行きましたが原因が分かりませんでした。一昨年に琉球大学病院へ検査入院をすすめられMSA（多系統萎縮症）の確定診断を受けました。現在は屋外で電動車椅子（WhillModelC2）を使い、室内はリビングでの食事に手動の介助用車椅子を併用しています。夜は車の少ない時間に犬と5kmほど島の道をゆっくり走ります。波音と風、星空の下で「生きている手応え」を、確かめられる毎日のご褒美時間となっています。

体調管理では、気を失うことがしょっちゅうあったので、手のひらや首・頭部を保冷剤で冷やして失神や血圧変動を予防し、サイクリングマシンや15分前後の立位練習で廃用を防ぐ工夫を続けていま

す。誤嚥対策として就寝姿勢や水分の摂り方に配慮し、家族が用意してくれるフルーツジュースや蜂蜜入りのお茶で一日1ℓ超の水分補給を目指しています。

もともと運転やDIYが好きで、配送や各種特殊車両の運転、お店の運営、国内外コミュニティでの活動、調査生活体験など「動くこと」が仕事であり生き方でした。今は「好き過ぎる」と題した日記で日常の喜びを言葉にし、同病の方や友人たちとオープンチャットで分かち合っています。



室内を車椅子を押して三往復 感じられる歩く力

2. 会報誌で語ろうと思われた動機

理由は二つあります。ひとつは「具体的に役立つ情報を届けたい」からです。電動車椅子の申請から支給までの流れ、公費・保険の活用、散歩コースの選び方、保冷剤の固定方法、犬の散歩時のリードの長さの見直しなど、生活の安全と自由度を少しずつ取り戻す手順を、実例として共有したいです。もうひとつは「気持ちの灯り」を灯したいからです。病名や症状に圧倒される夜があります。それでも「好きに焦点を当てて描く」と心が温まり、翌日の力がわきます。会報誌という信頼できる場所で、小さな工夫と小さな喜びを地図のように並べれば、誰かの今日を支える目印になると信じています。

「あれ、足が重い。登りきった後に頭がクラクラする。視界が真っ白になる」等です。そこからふらつきや酔いのような揺れが増えました。申請から約4か月ののち、公費で電動車椅子が届きました。一定速度で揺れの少ない走行は体への負担が軽く、自然な全身運動として感じられます。外出は電動、室内は介助用に分けた二台体制にして、家族の負担が減りました。さらにスロープ付き軽自動車の導入で、分解・積み下ろしの手間がなくなり、散歩の頻度も保てています。

症状面では、夜間のサイレントアスピレーションや血圧の乱高下に気をつけています。家族と「まず呼吸を確認し、足を高くして安静にする」という対応を共有し、入浴や立位・移乗は保冷で体調を整えてから。手のひらの冷却やネックゲーター・リストウォレットを使った保冷剤固定、就寝時の頭高め姿勢など、日々の細かな工夫が「倒れにくい一日」を支えてくれます。

新しい治療に関しては、主治医と相談しながら自分に合う範囲で試します。民間療法を試した翌朝に咳や痰が軽くなることもあり、私にとつて希望を感じる体験です。ただし効果は人それぞれ。医療的判断は必ず専門家と、と心に決めています。何より大きいのは、家族の手と声です。「顔晴れ(がんばれ)」の一言が背中を押し、今日の私を立たせてくれます。

4. これからの夢や目標

まずは「今日の可動域」を守ること。犬と安全に一周できる夜の5km、立位15〜30分、サイクリングマシンの継続。転ばない工夫をさらに磨き、屋内外の動線をもっと優しくしていきます。

次に「言葉の力」を育てること。「好き過ぎる」日記を続け、会報誌やオープンチャットに暮らしの発見を投げ入れる。申請・支給制度やリハビリ小技、旅行や宿選びのヒントなど、実用と希望の両方を届ける「橋渡し役」になりたいです。また、石垣の空と海のように開けた場所で、同じ病気の仲間やご家族と再会し、笑って食べて、星を見上げる集いも実現したいです。

そして、治療・支援・福祉車両・歩道環境など「暮らしを動かす仕組み」を当事者の視点で発信し続けます。病気は私のすべてではありません。家族と犬と自然、仲間の声、そして小さな工夫の積み重ねが、私の明日を作ります。明日もまた、好きに焦点を合わせて進みます。

語者プロフィール

秋山 師(あきやま つかさ)さん

昭和46年亥年生まれ(転勤族 日本各地育ち 6年前沖縄県へ移住)

【目 標】好き過ぎる日記を1日でも長く続ける

【趣 味】犬と散歩

【夢】地元の綺麗な海でもう一度泳ぐ

【最近の楽しみ】保冷剤を頭や首に装着してサイクリングマシンを回す
“ひんやり時間”頭の奥が静まり 無音の安らぎが訪れる

【特 技】車椅子やロープなどを使い自分で動ける環境を設計すること

【好きな音】波と風 妻の笑い声 犬の足音この3つが何よりの名曲



「難病にまつわる勉強会・意見交換会」・「難病とストレスとのつきあい方」

今年度、毎月開催しています「難病と診断されたときに役立つしおり」12月のコラボ企画は沖縄国際大学の上田幸彦先生をお迎えし、「難病とストレスとのつきあい方」・「難病とストレス瞑想を取り入れて」というタイトルでご講演いただきました。当日は県内外から多くの方々にご参加いただき、また今回初めての試みと



して北部保健所の皆さんにご協力いただいてサテライト会場を設け、会場までお越しいただくのが難しい方やオンラインに不安がある方にも参加していただくことが出来ました。

また、上田先生には10月から12月にかけて4回シリーズで「難病とストレスとのつきあい方」の研修会の講師もお引き受けいただきました。この研修会は毎年開催しており、今年で9年目となります。

勉強会、研修会いずれも「ストレスとは何か?」「ストレス反応とは?」「マインドフルネス瞑想」といった内容についてお話していただきました。実際に参加者の皆さんと一緒にマインドフルネスを体験するお時間もあり、実際に体験された参加者の皆さんからは「瞑想をやるタイミングはいつがいいですか?」「座位保持が難しい場合の姿勢は?」といった質問もあがっておりました。勉強会当日の講演内容はアンビシャスホームページでも紹介しております。また4回シリーズの研修会については次年度以降も開催予定です。

日程が決まり次第、ホームページでご案内させて頂きます。

神経系医療相談会

12月12日に沖縄病院の渡嘉敷崇先生をお迎えし、神経系疾患の医療相談

会を開催しました。今年度は神経系の医療相談会を3回計画し、今回が最後の開催となりました。病気の症状や治療法について、お薬の種類や飲み方について、また自宅で取り入れることのできる簡単なリハビリなどについてご相談されていました。

日々の病院受診では、なかなか時間が足りず聞けずにいる疑問や不安などについて聞くことが出来る機会となっており、「診断された時はショックが大きく病気のことを受け入れられずにいました。改めて病気や治療について詳しく聞くことが出来て良かったです。」といった声が聞かれました。今回の医療相談会をもちまして2025年度の医療相談会の全日程が終了いたしました。来年度も医療相談会の開催を企画してまいりたいと思っております。ご希望の方はアンビシャスまでお問い合わせください。

12月のご寄付

9日、沖縄セルラー電話株式会社様よりご寄付を頂戴しました。同社は、地域の社会貢献活動として積極的に寄付やサポートをされてこられた会社です。今回、アンビシャスが長年に亘って難病支援活動をおこなってきた実績を踏まえ、アンビシャスの活動にぜひ活用してほしいとお申

し出をいただき、ご寄付いただくこととなりました。

「ぜひ継続した難病支援活動に役立ててください。」と代表取締役宮倉康彰様よりお言葉をいただき、常務國吉博樹様より贈呈を厳粛な雰囲気の中いただきました。

16日、首里キャッスルライオンズクラブ様よりご寄付を頂戴しました。長年に亘り、アンビシャスにご寄付を継続していただいております。ライオンズクラブ様は、会費や活動から得られた資金を奉仕の名のもとに各方面に支援を続けられている団体です。ご寄付いただきましたご浄財は、ご期待に沿うよう難病支援に活用させていただきます。

皆様に寄り添っていただき、ご支援をいただくお気持ちに心より感謝申し上げます。



2026年2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	2月の予定はございません。

【八重山保健所】Tel:0980-82-3241

災害対策に関する講演会/タイトル「今からできる災害対策」

【日時】令和8年2月5日(木) 14時～16時半

【内容】医療的ケアのある難病・小慢患者の災害対策について

【講師】認定NPO法人アンビシャス センター長 照喜名 通氏

【場所】八重山合同庁舎 1階 第1会議室

備考：参加人数の事前確認のため
QRコードか上記電話番号
まで申込みをお願いします



RDD 2026 in 沖縄(世界希少・難治性疾患の日)のお知らせ

RDD（世界希少・難治性疾患の日）とは、より良い診断や治療による世界希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで始まった活動です。今年は「ともに、すぐす。ともに、つくる。ときに、わらう。」というテーマのもと、参加者同士の交流を目的とした催しを企画いたしました。皆様のご参加お待ちしております！



RDDin沖縄
2026年2月28日(土) 10時～13時

会場：那覇・北部宮古・八重山 または Zoom

申込期間：2月25日まで

お問い合わせ先
098-951-0567

【日時】申込期間 2月25日 まで

【対象】どなた様もご参加いただけます

【会場】沖縄県総合福祉センター・北部保健所・宮古保健所・八重山合同庁舎・オンライン：Zoom

【プログラム】10時より **リーダー会**
11時より **交流会** (患者・家族・支援者・興味のある方で交流)
12時10分より **ランチ交流会** (患者・家族・支援者に分かれて交流)

【お申込】右のQRコードよりお申し込みください。

【主催・問い合わせ】認定NPO法人アンビシャス
Tel:098-951-0567 (平日10:00～17:00)

→

QRコードよりお申込ください

RDD 2026 in 沖縄「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業『先輩講話と栄養指導』」

**2026年
2月28日
(土)
14時～15時半**

小児慢性特定疾病自立支援事業
消化器疾患の方へ
先輩講話と栄養指導のご案内



Zoom開催

申込期限
2/25
まで

金庫より
ご参加
いただけます！

let's
cook

RDD（世界小児・青年慢性疾患の日）とは、よく似た誤解や噂による差別をなくし、慢性疾患の患者さんやその生活の向上を目指して、スクリーンで集まる活動です。

14:00～	開演 アンビシャス挨拶
14:10～	講話 宮里哲朗さん（クローン病）大学1年生
14:20～	大塚結奈さん（クローン病）大学1年生
14:30～	大塚乃子さん（結奈さんのお母さん）
14:40～	質疑応答
14:50～	交流会（男子・女子・大人グループに分かれて）
15:00～	栄養士さんの栄養指導～レシピ紹介～
15:20～	Q&A（事前質問にお答えします）

小児慢性特定疾病自立支援事業とは
小児慢性特定疾病罹患者の本人が自立が身に届くことにより、心身共に成長することができ、社会生活を送ることができるようになることを目指す取り組みです。この取り組みを通じて、医療機関・行政・地域連携等を実施し、小児慢性特定疾病罹患者の生活改善を図ります。

個別相談は随時受け付けております。
お気軽にご連絡下さい。

主催：小児慢性特定疾病自立支援センター
沖縄県健康増進センター
認定NPO法人アンビシャス

098-951-0567

<https://forms.glistGRK8C8G8Zt5z>

申込先：小児慢性特定疾病自立支援センター（本島）事務局

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として消化器疾患の方を対象とした『先輩講話と栄養指導』を開催致します。

炎症性腸疾患の方々にとって、食事や栄養管理は治療と切り離すことの出来ない大切なことです。そこで下記の通り、イベントを開催いたします。

【日時】2026年**2月28日(土)**14時～15時30分

【対象】消化器疾患の患者さん、ご家族、支援者

【会場】Zoom

【プログラム】14時より **講話** 宮城哲朗さん・大塚結奈さん・大塚乃子さん（クローン病）
15時より **栄養士さんの栄養指導～レシピ紹介～**

【お申込】右のQRコードよりお申し込みください。

【主催・問い合わせ】
認定NPO法人アンビシャス
Tel:098-951-0567（平日10:00～17:00）

↑QRコードよりお申込ください

こころの 現場から



適切な「生き方のモデル」とは

今回は著書等を活用し検討してみます。加藤（2009）は「日本の現実を眺めてみると：現代の日本には、生き方のモデルになるような英雄があんまり見当たらない。：昔は歴史上に生きた人々の人生を学ぶことによって、自分の人生を考えると

いう子ども文化があった。：しかし、現代の子ども（もしくは青年向け…

（内は筆者が加筆）漫画の主人公は、不

良グループのリーダーであったり、あるいは、暴力的な超人であったりする。それらの主人公の生き方をモデルにして、子どもたちが悪い方向に引きずられる等と速断することは

間違いだが、現代の若い人たちにとって、生きてゆく方向は相対的に弱くなっている。少なくとも混乱している…」と述べています。

私も思春期〜青年期頃の子どもたちとお会いしていると、子どもたち

の格差は開いていく一方だと感じます。加藤（2009）の述べるように「生き方のモデル」は子どもの人生に大きな影響を与えます。例えば「他人の都合はおかまいなしで、自分さえよければそれでよい」という「生き方のモデル」が「社会で幅を利かせている」と子どもが認識し模倣する場合もあるし「自分の能力は他者のために活用すること」を「生き方のモデル」として教育・徹底されていけば、賢明に進む場合もあります。

子どもだけではありません。大人も患者も「他の人もしているから、私も」と非道徳的な言動に走る場合もあります。様々な意味での多様性を認める社会ではありますが、改めて、嘉納治五郎の「精力善用」「自己共栄」の精神をもつモデルは必要だと考えました。

引用文献…

加藤秀俊（2009）．独学のすすめ．筑摩書房
※都合により表現の一部を改め、省略した箇所を…で記載しています。



士理師 依里 鎌田
（かまだ えり）
臨床心理士
公認心理師

つばやきチャンプルー 物語から共感を学ぶ



私が中学生のとき、数学担当の先生から『「旅行と映画」の話は人にしても伝わらないので』と前置きをしながら、海外旅行に行ったことを話されていたのを記憶しています。「とても綺麗だった」と聞いても、どう綺麗なのかは伝わらないことが理解出来ました。

私自身、遠方への外出といえば出張くらいで、観光もあまりしません。ただ、趣味としている映画鑑賞・読書は大好きです。特に、読書は文字からの情報をもとに、想像を限りなく膨らませることができるのでお勧めです。映画や動画に関しては、最近CG効果で製作者のイメージを広げてくれます。我々が観たこともない世界を、現実存在しているかのように広げてくれます。

難病に関する相談員として、日々、様々な方からの相談をうけています。相談される方の考え方、とらえ方や行動は、私の想像の及ばないことが少なくありません。映画やドラマ、アニメで様々な登場人物と出会うことは、私にとって共感することの訓練になっていると考えながら観ています。そのため、それぞれの登場人物の考え方や行動とその結果などは、私の生き方にも反映してきます。

どんな人にも共感できるようになりたいな。



通名喜照 著

シリーズ「患者学」第130回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 眞三医師に「ちゃんと聞いてもらえない」と感じるとき
第1話

診察が終わって診察室をあとにした時、あなたはこんな気持ちになったことはありますか。

☑わたしの言いたいことが半分も言えなかった。

☑私が聞きたかった話の途中で話題が変わってしまった。

☑なんとなく、医師にわかってもらえていない気がする

その一方で「医師に文句を言いたいのではない」し「決して医師を責めたいわけでもない」と思っているという人も多いのではないのでしょうか。今回は、医師と対立せず、関係性を壊さずに患者さんが自分の思いを伝える方法について考えます。

診察室での医師との対話の前提

まず、最初に知っておきたいのは、医師の頭の中の思考法です。医師と話すときには、一つ大切な前提を知っておくと役立ちます。

それは、医師は、感覚や印象ではなくて、数値や画像など客観的な検査結果をもとに病気を適確に判断するように訓練を受けてきたことです。

また、日本の医師は外来診療で多数の患者さんを診ているために、診察の効率を高め、優先順位を意識してなるべく短時間に診察しなければならぬという事情もあります。

そんな状況の中で多くの医師は、「この患者さんにとってどんな状況が一番危険か」、「見落としてはいけないことは何か」、「今、優先すべき治療は何か」などを、同時平行で考えているのです。結果として、生活面での細かな困りごとや言葉になりにくい不安などは、後回しにされてしまうことも多いのです。

医師が「困る」患者と「助かる」患者

医師にとって「対応が難しい」と感じる患者さんは

☑話の焦点が定まらない、時間的な経過もあいまい

☑不安や怒り、不満が先に出てくる。最初から不信感をもっている

☑結論をやたらに急かされる

といった患者さんです。

今回の症状がいつ始まったのかもよく思い出せなかったり、症状の順番が前後していたりすることがあると、診断を誤る危険もがでます。また、最初から医療への不信感がつよい患者さんにはとても気がつかれます。それまでに受けてきた医療やマスコミの情報などで、医療に不信感をもつにいたった理由はあるのでしょうか、初めて対面する医師に最初から疑いの目を向けないで欲しいのです。それは、お互いに不幸なことですから。

医療の診断は、一度だけの診療ではつかないことも多いのです。経過を見ることが大切な場合もあります。ただし、そのような場合でも、経過をみてよい状態かそうでないかを判断した上で経過を診ようとしているはずです。

一方、こんな患者さんは「診察しやすい、助かる」と感じるのは、
☑いま一番困っていることが具体的

に伝わる

☑生活の状況について簡潔に伝わる
☑迷っている内容について整理されている

患者さんです。

これは、おもに事前におこなう準備の問題です。診察を受ける前に、これを伝えなければいけないと準備することにより、患者さん自身の頭の中もご自分の病気の経過が整理されますし、気持ちも整理されます。そうなれば、診察室内での対話もスムーズに進むのです。 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」

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

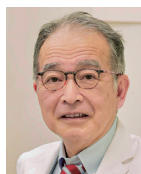
加藤先生の最新書籍

いのちをケアする医療

出版社：春秋社

加藤 眞三

慶應義塾大学名誉教授。上智大学グリーンケア研究所研究員。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

2026年2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	22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。

患者団体からのおたより

沖縄県網膜色素変性症協会(JRPS 沖縄八重山)より 12月開催行事のご報告



令和7年12月17日(水)、石垣市保健福祉センターにて「視覚障害者用機器展示＆ロービジョンケア講習会＆交流会」を開催いたしました。

八重山地区では久々の開催となりましたが、当日は「見えにくさ」による生活の不便さを感じている方やそのご家族など、多くの方にご来場いただきました。

・機器展示・体験

株式会社メガネ一様のご協力により、最新の拡大読書器や視覚障害者用機器を多数展示しました。参加者の皆様は、実際に機器



に触れながら自分にとって使いやすい機器はどれか確認していました。また、音声読み上げ機能を活用した「見えなくても使えるスマートフォン」のデモンストラーションも行いました。

・講習会

福岡視力障害センターの山田信也先生をお招きし、『あなたの「見たい」「やりたい」を諦めない！ロービジョン訓練から学ぶ暮らしのヒント』と題してご講演いただきました。ちょっとした工夫や発想の転換、道具の活用で、生活の可能性が広がることを学ぶ貴重な機会となりました。

・歩行訓練

当日、会場では沖縄県視覚障害者福祉協会の歩行訓練士による、安全な歩き方の指導も行われました。

・参加者同士の交流

日頃の悩みや工夫を共有し、和やかな雰囲気の中で情報交換が行われました。

今回のイベントが、自分に合った道具を見つけるきっかけや、より安全で豊かな生活へのヒントとなれば幸いです。ご協力いただいた皆様、ご来場いただいた皆様、誠にありがとうございました。

東日本大震災 被災者による追悼公演のご案内

本誌272号の「表紙は語る」にご寄稿くださいました佐藤基緒様(後縦靱帯骨化症)より、「うむい」と題した東日本大震災の被災者による追悼公演を、歌三線を中心に居合道、剣道、エイサーを交え次の要領で開催いたします。復興に想いを寄せていただいた方々への恩返しや、元気に過ごしている姿を見ていただきたいとの思いから開催することとなりました。ご興味のある方は、ぜひご参加ください。

【日時】2026年3月7日(土) 開場:12:30 / 開演:13:00～14:00

【場所】上野公民館(浦添市牧港五丁目19-2)

【主催】佐藤基緒

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
沖縄県網膜色素変性症協会	小野 雅幸	メール:okinawarps@gmail.com https://www.ambitious.or.jp/soudan/group_list/ 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	眞榮田 純義	(眞榮田)080-6491-1008
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
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 mail:pspcbdkyuoki@ymail.ne.jp
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 卓球部(宮古神経難病・患者家族のつどい)	砂川 泰忠	(砂川)090-9404-9442 お問い合わせは、ショートメール でお願いいたします
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
HAMとも(HTLV-1関連脊髄症)	仲村 稔	(仲村)090-5289-1294
表皮水疱症沖縄家族会	宮本 恵子	(宮本)090-5071-7995
沖縄型神経原性筋萎縮症 希の会	泉川 チズ子 仲村 けい子	(新垣)090-6860-2357
沖縄筋無力症の会 (沖縄 重症筋無力症、先天性筋無力症患者会)	上里 由希子	メール:mylink.okinawa@gmail.com LINE公式アカウント https://lin.ee/5pUI0Cu

今月のおくすり箱

最近寒いし、
冷蔵庫入れなくてもいい？



お薬の中には冷蔵庫で保管するように
お伝えするものがあります。冬になると
時々質問されるのが「この時期なら冷蔵
庫入れなくてもいいのではないか」とい
うことです。では、実際はどうなの
でしょうか。

薬の保管温度は室温と冷所のいずれか
に指定されている薬がほとんどです。じ
つは「室温」とは、1～30℃「冷所」は
1～15℃と明確に決まっています。ちな
みに「常温」という場合は15～25℃とな
ります。皆さんにお薬を冷蔵庫に入れる
ようにお伝えする時は「冷所保管」と
なっているお薬です。

さて、沖縄の冬は最低気温の平均でも
15～16℃です。室内だとこれより高い場
合が多いでしょう。すると、よほど条件
がそろわない限りは「冷所保管」とはな
りませんので、冬でも冷蔵庫で保管いた
だく必要があるといえそうです。

冷蔵庫の吹き出し口近くでは0℃以下
になっている場合もあります。凍ってし
まった薬は品質が変わって
しまうので、そこを避け
て保管してください。



沖縄県
薬剤師会
宮里 威一郎

アンビシャス広場



エッセイ

眞榮田 純義さん (ALS)

久しぶりの男4人の時間

新年明けましておめでとうございます。エッセイをご覧の皆様今年もよろしくお願いいたします。年が明けてすぐの思い出です。僕も含め4人の地元の仲いいメンバーがいます。僕がALSを発症し、その報告をした際もすぐに集まり、僕のやりたいことをしてくれました。

僕ともう一人は県内在住ですが、あと2人はそれぞれ家庭を持ち別々の県外に暮らしています。なかなか4人で集まるのが難しくなってきましたが、今年の年始に久々に4名揃って会うことができました。しかも、それぞれの家庭から許可をいただき、一泊ホテルを取り時間を忘れて会うことができました。4人が揃ってもどこかに遊びに行くわけでもなくとにかくユンタクがしたいということで、お昼はステーキを食べに行き、その後は必要な飲み物や食材を購入しホテルへ早めにチェックインをしその後はずっと夜中まで4人ずっとユンタクをしていました。

ALSが進行するにつれ、こうして友人たちだけと出かけることが難しくなるだろうと思いますが、今楽しめる時間を充分に楽しみたいと思う一日でした。



お勧め映画/DVD 情報

1) 半径1メートルの君 ～上を向いて歩こう～

コロナ禍の2021年の作品。吉本芸人による又吉直樹ら8人の脚本で人気俳優らと芸人共演の8編のオムニバス映画。

2) ホールドオーバーズ 置いてけぼりのホリディ

2023年の作品でアカデミー賞で5部門で候補に。時は1970年12月のクリスマスシーズン。寄宿制の学校でクリスマスを過ごす数人の生徒。彼らは偏屈で嫌われ者の教師と残る事に。

3) 奇跡の教室 受け継ぐ者たちへ 2016年

問題児たちの集まるクラスで、教師の情熱のより変化を見せていく。生徒の一人を演じた子が、監督へ送った手紙から、実話を元にした作品であり、アウシュビッツでの体験を実在の人物を招いてもいる。

3) ソウォン/願い 2013年

2008年に起きた幼女暴行事件を元に作られた。被害家族の葛藤と周りの支援に支えられ、そして、加害者との対峙。父親役に胸を打たれる。

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

体調管理に注意を

リ…睡眠

牡牛座 4/20-5/20

好奇心から始めて

リ…読書

双子座 5/21-6/21

食事を楽しんで

リ…飲食

蟹座 6/22-7/22

笑顔で挨拶から

リ…散歩

獅子座 7/23-8/22

心と時間もゆとりを

リ…歌唱

乙女座 8/23-9/22

肩肘張らずに

リ…音楽鑑賞

天秤座 9/23-10/23

一人時間も大事

リ…断捨離

蠍座 10/24-11/21

優しい言葉遣いを

リ…談笑

射手座 11/22-12/21

感謝も謝罪も大切

リ…TV・動画鑑賞

山羊座 12/22-1/19

深呼吸でリラックス

リ…仮眠

水瓶座 1/20-2/18

楽しめる時間を

リ…買物

魚座 2/19-3/20

お洒落で気分転換

リ…スキンケア

編集後記

2月号の「表紙は語る」は、多系統萎縮症を罹患されている、秋山師様からご寄稿いただきました。

症状として現れてくる体の変化をありのまま受け入れ、ご本人自らの工夫や家族の支えを得て、今の自分の生き方を充実したものにするか努力されているように拝読いたしました。無償の「愛」で包んでくれ、寄り添ってくれる家族の存在は、どれほど心の拠り所となっていることでしょう。人として「今を生きる」ことの大切さを学ばせていただきました。5ページにご案内させていただきました。2月28日に開催することを予定しています。前回のご案内より、内容も増え充実した催しを予定しています。ご興味がある方・ご参加を希望される方は、奮ってお申し込みください。

大寒も過ぎ季節は春に向かっていきますが、温暖化の影響で急な寒の戻りもあるようです。くれぐれも、体調の変化にはお気をつけください。

文伊佐真一郎



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

12月のご寄付

●有限会社 麦飯石の水 ●吉田 圭吾 ●上地 由紀子 ●砂川 洋樹 ●首里キャッスルライオンズクラブ
●照喜名 通 ●沖縄セルラー電話株式会社 ●匿名1名 ●おきぎんSmart募金(13件)

※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。

12月のご支援・ご協力

●難病情報誌284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「ひあたり」

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)、トヨタタウン松本店
●(株)琉葉 ●(株)照正組 ●(株)K.Turtles ●恒和ペイント(株) ●日本交通(株) ●(一社)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 ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店 ●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 ●水のサンクス ●山城二輪 ●さわやか歯科クリニック
●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 ●ジョッキハウス ●メキシコ雑貨Tope(トペ)
●(有)麦飯石の水 各店舗 ●スーパーチャレンジセンターミライ ●有機農産物 ばるず ●(有)FECオフィス

法人賛助会員 順不同敬称略

●株式会社テルソウ ●株式会社ケアコネクト ●はいさいクリニック ●まみ皮フ科クリニック ●株式会社 ドウ・オキナワ
●株式会社 沖縄ネット不動産 ●嬉野が丘サマリヤ人病院 ●訪問看護ステーション みかん ●有限会社 名桜不動産 ●比嘉歯科医院
●有限会社タカラ ●首里城下町クリニック第一 ●首里城下町クリニック第二 ●なかむら内科おなかクリニック ●玄米クリニック
●いくみ皮ふ科クリニック ●岡野法律事務所 ●サンクス ●株式会社 ホープネクスト ●みやぐに皮フ科 ●愛聖クリニック
●松城クリニック ●南部徳洲会病院 ●しんざと内科 ●さわやか歯科クリニック ●こばし内科クリニック
●医療法人恩和会 恩納クリニック ●訪問看護ステーションうんな ●こもれ陽訪問看護ステーション ●有限会社ディー・ランド
●有限会社 沖縄矢崎販売 ●株式会社 舜 ●ねたて内科クリニック ●沖縄医療生活協同組合中部協同病院 ●浦添さかい眼科
●どこでもWork株式会社 ●おおにし医院 ●牧港眼科 ●那覇かなぐすく皮膚科 ●株式会社まる不動産 ●有限会社 麦飯石の水
●株式会社クオサ ●有限会社プログレス ●株式会社アイアム ●ワンズトラスト株式会社 ●株式会社 上咲組
●株式会社 住宅管理コンサルタント ●有限会社 ハート住宅 ●有限会社 スタプランニング ●ライフホームズ株式会社
●有限会社ティダエステート●有限会社 ナンセイ日本商事 ●株式会社チェロ(cielo) ●株式会社うちなーうえぶ
●テルモ株式会社沖縄支店 ●株式会社大央ハウジング ●すながわ内科クリニック ●株式会社長堂材木店 ●城間クリニック
●医療法人かなの会 コザクリニック ●ゆずりは訪問診療所 ●株式会社アクティブ ●日本交通株式会社 ●サザン歯科まえた
●ふたば訪問看護ステーション ●株式会社メガネ一番 ●有限会社 新地開発 ●株式会社 国建 ●空と海とクリニック
●まつおTCクリニック ●くすみ薬局 ●訪問看護ステーションぶくじ ●株式会社K.Turtles ●前田胃腸科医院
●合同会社いづも ●合同会社ONE live ●中部地区医師会 訪問看護ステーション ●有限会社 太陽印刷 ●株式会社うちなーうえぶ
●株式会社いなんせ典礼 ●医療法人大平会 嶺井第一病院 ●訪問看護ステーションはッピー
●訪問看護リハビリステーションhappiness ●南西医療器株式会社 ●伊佐内科クリニック ●那覇ゆい病院(旧仲本病院)
●医療法人おもと会 訪問リハビリテーション ●稲福内科医院 ●株式会社ざまみダンボール ●潮平病院 ●しゅくみね内科
●訪問看護ステーション縁 ●ハートライフ病院 ●はびねす訪問看護ステーション ●株式会社大成ホーム ●株式会社名城
●医療法人社団かびら会 川平病院 ●外間眼科医院 ●株式会社玉の木 ●医療法人清心会徳山クリニック
●アイビーホームケアクリニック ●在宅ケア歩み株式会社 ●シーサー通り内科リハビリクリニック
●医療法人好縁会 那覇セントラルクリニック ●友愛会訪問看護ステーション ●医療法人HSR名嘉村クリニック



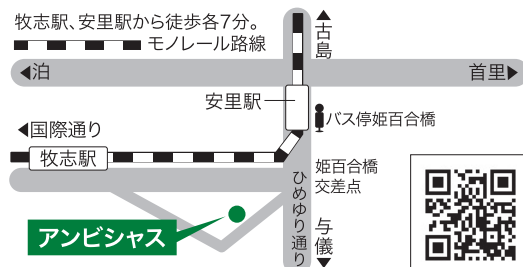
沖縄県難病相談支援センター

〒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>

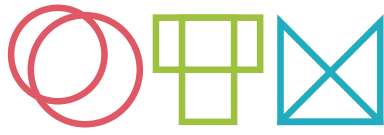
発行元/沖縄県難病相談支援センター アンビシャス〈認定NPO法人〉

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](https://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



<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**

生活が豊かになる 建築&リフォーム

総合建設業・不動産業・一級建築士事務所



LIFEHOMES

ライフホームズ株式会社

〒900-0003 沖縄県那覇市安謝1-22-56
Tel: 098-867-3530 Fax: 098-867-3540
<https://lifehomes.jp>

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。

※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。

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
(土日祝日・年末年始はお休み)
mail: soudan@ambitious.or.jp

可能性へ踏み出す、HAL® の大きな一歩。

嶺井第一病院

 **Minei Daiichi HOSPITAL**

