



アンビシャス



指定難病を
勝ち取るために！
未だ道半ば

表紙は語る

「ギテルマン症候群」

アンビシャス通信

2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

難病ピアサポーター基礎研修

2024年度第4期生

参加者募集のご案内

2024年4月

新たに3疾病が指定難病に追加

こころの現場から

つぶやきチャンプルー

シリーズ 第108回

『患者学』 加藤 眞三教授

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 菅原 真由美（すがわらまゆみ）さん ギテルマン症候群

指定難病を勝ち取るために！未だ道半ば



署名簿を携えて厚生労働省へ陳情に向かう新幹線の中で

私は仙台市に住むギテルマン症候群の患者です。未だに指定難病にはなっていません。

「何かおかしい」と自覚したのは中学に入って間もない頃でした。風邪で寝込むと治りにくく、食事を

ちゃんと摂っていても翌日にはむくみ、だるさで、休みがちでした。でも運動は好きで、始めにソフトボール部、次にバスケット部、卓球部、終いにはブラスバンド部にも入りましたが、入っては辞め、入っては辞

めの繰り返しで、やる気はあるのに倒れたり、体調が悪くなつてしまい続かず部活動は諦めました。

ある時マラソン大会があり参加しました。「頑張つて走るぞ！」と思つても気合いだけで、いつの間にか「あれ！一人で走ってる？誰もいない！」と、気づいたら一番最後を走っていました。でも「ゴールまで走つてやるぞー！」と気合を入れ直し、だいぶ時間はかかりましたが先生方がゴールでテープを張ってくれているのが見えた瞬間、嬉しさと、疲れが入り交じりながら完走しました。ゴールした瞬間に倒れてしまいました。が「走り切った！」という気持ちが入り込み、嬉しきでいっぱいでした。いつも倒れてばかりで皆と何か違うなとは思っていましたが、こんな私でも出来る事があると思えた時は、とても嬉しい思いでした。

高校へ進学した頃には、だるさ、むくみ、手の硬直があるうえに通

学路の坂道がきつく、学校を休む事が頻繁になり、車で送迎してもらいながら通っていました。それでも、また倒れると分かりながら、やりたいという思いが強く、バドミントン部に入り、出来る限り続けました。

就職も倒れたりして長くは続かず、様々な仕事を経験しました。仕事はやりたい事を選んだので、体は酷い状態になりながらも様々な仕事に携われ、やりがいもあり楽しい思いでした。一番楽しかったのは、喫茶店を月曜日から土曜日の午後と日曜祝日を任された事です。

その後、体調はますます酷くなり、寝込むことが多くなりました。何か所か病院を受診しましたが原因は不明です。自宅ではピアノを弾いたり、絵を描いたりしていました。また幼い時から書道を習っていたので、家族の年賀状や葉書、手紙等の書き物を任されていました。原因不明で寝込みがちなため辛い思いをしてきましたが、私に出来る事を頑張つてやろうと思いき、夢をでっかく持ち、事を忘れずに、夢をでっかく持ち、時々涙をながすことはありますがポジティブシンキングで乗り越えてきました。

ある日、友達と待ち合わせで一人外を眺めていたら何故か分からない



保育園児の長男と(次男の出産前に疾患名が判明し、母子共に命が危ないと言われながら外出許可をもらう)
※次男は現在24歳

けど、駅で降りる方が私に「頑張ってください」と声をかけてホームに降りて行きました。知らない方です。私の心の痛みが分かったのでしょうか、とても不思議でした。その時は何も言えませんでした。「ありがとう」と言いたい気持ちでした。その言葉で私を助けてくれて本当にありがとうございます。今も頑張っています。あたり前に出来ていた事が出来ない体になり、時に泣く事もありますが、笑顔で私の人生を謳歌したいと思います。

初めてギテルマン症候群と診断されたのは38歳の頃で初めて聞く病名にびつくりしましたが、同時に診断された病気が難病だと分かっても、嬉しい気持ちで一杯でした。と言いますのも、難病と分かるまで「やる気がない」等と、心ない言葉を投げられ、辛い思いをしていました。私自身は、何を言われても笑顔を心が

けていましたが、あまりにも酷い言葉に心は傷ついています。それでも、ポジティブでいるように笑顔で生きてきたので、これで周りの方にも理解してもらえらると思えました。

でも、分かってはくれませんが、分かってほしいです。私が、幾度もギテルマン症候群だと伝えても何故、周りには分かってくれないのだろう。と点滴補充療法をしながら思っていました。しかし今は少しずつ周囲に理解者も増え、私も自分のように考えてくださると言えるようになり、例え分かってくれなくても心は楽になりました。ギテルマン症候群と診断されてから今年で24年になります。

ギテルマン症候群を指定難病にしてもらうため署名活動を始めました。本格的に活動を始めるにあたり、河北新報社様の取材を受け記事にさせていただきました。お陰様で署名活動へ大きな弾みとなり全国で7000人以上の沢山の署名を集める事が出来ました。河北新報社様、署名にご協力をいただいた多くの皆様へ心より厚く御礼申し上げます。私自身の生きる力にも繋がりました。

全国から集まった7107人の署名簿を携えて2012年4月4日、厚生労働省で辻泰弘副大臣(当時)に

お会いしギテルマン症候群の研究促進及び同疾患の根本的な治療法を確立するために、難病指定を強く求め「難病対象疾患に位置付けられるよう検討していきたい」という回答をいただきました。要請には看護師・ヘルパー付き旅行会社「旅日記」様や佐々木仙台市議の同行サポートと大変なご協力をいただきました。改めて御礼申し上げます。

ギテルマン症候群、バーター症候群の両疾患は、小児慢性特定疾病に指定されていて、原則として18歳で指定から外れます。患者によって違いはありますが、年を重ねるにつれ合併症や様々な疾患に罹患し更に症状は酷くなります。加齢で症状は重くなるのに年齢で切る法律は残酷で、理不尽です。誰もがいつ難病に罹患し得るかもしれません。指定難病になる事を切に願います。

陳情後、国の指針では企業の社内検診項目に、この両難病に繋がる腎臓検査が入っていない事が分かり、厚生労働省大臣総務課に検査項目に入れるよう要望しました。企業側では社内検診の項目外のため現時点では自費になりますが、採血で電解質の値を調べる事は可能との事でした。今日まで腎臓の糸球体で濾過(ろか)する部分を検査する医療機器が

ないか、医療機関に問い合わせましたが現状では手術で細胞取り出し検査しかないとの事でした。糸球体で濾過(ろか)する部分の医療機器が本来に無いのか、無いのであれば医療機器会社に作ってもらう要請活動をしたと思います。厚生労働省への陳情後、難病で私と同様に辛い思い不安な気持ち、法の狭間で生きているこの難病の方々に助けたいと思う力が強くなり、今まで以上に私に課せられた仕事と改めて思いました。

語者プロフィール

菅原 真由美 (すがわら まゆみ)さん

1961年宮城県多賀城市生まれ。仙台市在10代より症状は有るも、38歳に診断されるまで原因不明とされる。現在、ギテルマン症候群、バーター症候群の患者とそれに類する疾患患者の会(すみれ会)の相談窓口を開設

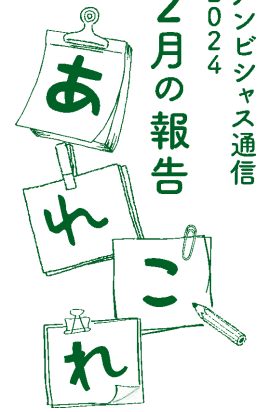
【お問い合わせ先】

代表:菅原真由美 TEL:080-1687-7007

<https://blog.goo.ne.jp/inpuressa777/e/c2011040fbc3f73a02de0da7397ac6f8>

野山に咲くすみれのように、小さくても、どんな困難にも負けず、強く咲いている。すみれのように、患者さんなりに強く生きて欲しい、という思いで名付けました。どうぞお気軽にお話しに來てください。

2月の報告

難病専門医による
膠原病系疾患の医療相談会

2月17日に今年度2回目となる膠原病系疾患の医療相談会を新健幸クリニックの小椋雅人先生のご協力のもと開催いたしました。キャンセル待ちの方もおられ、専門医に直接相談できるこの相談会は、多くの患者様からお問



い合わせいただいております。

アンビシャスでは、神経系、膠原病系のほか、腎臓系、消化器系、肝臓系、下垂体系の6つの分野ごとに年1回以上相談会を実施しております。長期療養を必要とする病気故に、病気そのものについてや、治療について等、勉強しておきたいことを始め、不安や希望等、普段悩んでいたことを解決できるかもしれない相談会は患者および家族にとって貴重です。お一組様30分でオンラインでも相談可能です。

離島や、外出が難しい方もまずはアンビシャスへお問い合わせください。

2月のご寄付

2月1日、那覇市の公設市場で雑貨販売をされているメキシコ雑貨toppe様の募金箱より1万1千円余のご寄付を頂戴しました。店主の与儀様は銀行での小銭入金手数料が高くなるからと、わざわざ紙幣に両替してお持ちいただきました。細やかな

心配りにスタッフ一同とても感謝しました。感謝申し上げます。

また県内で22店舗を展開する麦飯石の水様からも募金箱より4万円余りのご寄付を頂戴しました。麦飯石の水様はほぼ2か月ごとに5〜7店舗の募金箱からご寄付があり、アンビシャスの活動を支えていただいています。

その他、毎月ご寄付の方を含め個人の皆様、冲銀smartアプリアからのご寄付等、22件9万2千円余りのご寄付を頂戴しています。

皆様のご支援に心より厚く御



礼申し上げますとともに、皆様のご寄付に託された思いをしつかりと受け止め、今後も難病支援活動に注力して参ります。今後ともご支援を賜りますようよろしくお願い申し上げます。

2024年4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、4月の予定はございません。

難病ピアサポーター基礎研修/2024年度 第4期生 参加者募集のご案内

同じ難病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。ピアサポーターのピアは「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場所に大きな意味があります。身近な相談相手の担い手となる「ピアサポーター」にあなたもなりませんか？



難病ピアサポーター

2024年度 第4期生 基礎研修

参加者募集

同じ難病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。ピアサポーターのピアは「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場所に大きな意味があります。身近な相談相手の担い手となる「ピアサポーター」にあなたもなりませんか？

日時	内容
第1回 9月7日(土) 10時~12時	難病におけるピアサポートの役割
第2回 9月14日(土) 10時~12時	ピアならではの支援
第3回 9月21日(土) 10時~12時	難病の相談支援とは
第4回 10月5日(土) 10時~12時	ピア相談の受け方
第5回 10月12日(土) 10時~12時	まとめ・振り返り

会場 オンライン (Zoom) ※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負担となります。

参加費 無料

申し込み先・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
 〒900-0013 那覇市牧志3-24-29 グレイスハイム喜納2-1階
 TEL:098-951-0567 (平日10時~16時)

申し込みフォーム
<https://forms.gle/bZ5TnjtcpEMT37Mi9>

2024難病ピアサポーター QRコード

【日時/内容】

第1回 9月7日(土)10~12時 / 難病におけるピアサポートの役割

第2回 9月14日(土)10~12時 / ピアならではの支援

第3回 9月21日(土)10~12時 / 難病の相談支援とは

第4回 10月5日(土)10~12時 / ピア相談の受け方

第5回 10月12日(土)10~12時 / まとめ・振り返り

【会場】オンライン (Zoom)

※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負担となります。

【参加費】無 料

【お申込・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

〒900-0013 那覇市牧志3-24-29グレイスハイム喜納2-1階

TEL:098-951-0567 (平日10時~16時)

【参加申し込みフォーム】

<https://forms.gle/bZ5TnjtcpEMT37Mi9>



2024年4月、新たに3疾病が指定難病に追加

厚生労働省は、指定難病に3疾病新規追加(2024年4月施行)を2023年10月30日付官報で、発表しました。よって、2024年4月から、指定難病は341疾病に拡大され、医療費助成制度に関する周知資料も更新されます。

■2024年4月施行の新規追加3疾病

・MECP2重複症候群 ・線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む) ・TRPV4異常症

■2024年4月から疾病名称を変更するもの(旧名称→変更後の名称)

・(旧)成人スチル病 → (変更)成人発症スチル病

・(旧)神経フェリチン症 → (変更)脳内鉄沈着神経変性症

・(旧)禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症 → (変更)HTRA1関連脳小血管病

・(旧)ペリー症候群 → (変更)ペリー病

・(旧)マルファン症候群 → (変更)マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群

ご参考:厚生労働省 難病対策ウェブページ 難病対策 | 厚生労働省 (mhlw.go.jp)

【この件のお問い合わせ】 厚生労働省 難病対策課 健康・生活衛生局

〒100-8916 東京都千代田区霞が関1-2-2 電話:03-5253-1111(代表) <https://www.mhlw.go.jp/>

こころの

現場から



年度替わりには

新年度が始まりました。皆さまやご家族は環境が変わった人もいらつしやるでしょう。年度替わりには、様々な人間模様が交錯します。別れと出会いの時期です。ぜひ大切な人とは縁が切れないよう丁寧にお過ごしください。また新たな出会いがより良きものになるよう心より祈念しております。

さて、私たちは子どもの頃から成長してきました。例えば小学校の3年生から4年生になる時期、すなわち思春期に差し掛かる前の心理的には不安定な時期に、仲の良かった友人と違うクラスになってしまった場合には、新しいクラスで新たな友人をつくることでできるか、どのようにクラスでの時間を過ごすのか等にはかなり大きな心理的ハードルを乗り越える力が必要です。心身共に健康な子ども

もできえ不安になり、心理的な危機を乗り越えていくために大量の心的エネルギーを消費するのです。

この例を考えると、小児期から難病や希少疾患をもつて生きている人が、成人の医療に移行する際に各種の困難が生じるのも当然で、その困難も容易に想像できません。

また、大人でも大学病院等に主治医が居る人は、主治医の異動や退職に伴い、新たな主治医に出会い、そこからまた自分の病気や療養生活について理解をしてもらい人間関係を構築していくのですから、家族共に不安になり易い時期と言つてよいでしょう。

このように、年度替わりには心理的な危機が訪れますが、①自分で自分の身体のことを説明できる力と、②不安だから他者に寄りかかりたくなってしまう気持ちをぐつとこらえて「自分の人生なのだから自分で護る！」という気概をもって日々を丁寧に過ごすことができれば、きつと何とかかならずです。



士師里
心理依
臨床認
鎌田 依
(かまだ えり)

つばやきチャンプルー

春が来たりて物想う

沖縄は西に位置しており、本土と比べると日の出も遅く日の入りも遅いです。最近仕事が終わる時間でも、晴れていれば陽が伸びて明るくなっているのを感じるので春も近いと感じます。今月も会報誌の原稿締め切りが迫ってきております。毎月短い文章ではありますが、日常業務に追われて、何を書こうかアイデアが降りてこないです。漫画サザエさんの伊佐坂先生の状態だと妄想しながら生み出しています。自由だから何を書いてもよいのですが、これはこれでネタ切れになります。

そもそも、人生をどう生きようかと考えることにも似ていませんか。どの方向に進みたいのか、どんな成果を期待するのか、決めるのも大げさにいえば、命がけではありません。具体的に方向や内容が分かっている指示されたいも達成するには容易ではないこともあります。なるべく誰かの役立つことを目指そうとはしていますが「誰か」の相手はさまざまであり、より多くのニーズを満たそうとすると広く薄くなります。

空を見上げ変幻自在の雲の形やゆくえを追いかけたり、咲いては散つていく桜を眺めていると、太陽のように変わらぬエネルギーを発しても、受け取る地球では朝日であつたり夕日であつたりしている関係と似ている気がします。

置かれた場所であるがままでも誰かの為になれればいいのかな。



通喜名照
著

シリーズ「患者学」第108回

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 眞三

この薬は強い薬ですか？

C型肝炎の強い薬

先日、C型肝炎がみつきり治療が予定されているという60歳の患者さんが相談に見えました。胃の調子が悪いために、上部内視鏡検査を受ける予定となり、検査前の感染症チェックでC型肝炎ウイルスの抗体が陽性、肝臓専門医のいるクリニックに紹介されたというのです。特に手術や輸血の既往歴もなく、今まで肝炎などといわれたこともなかったそうです。いつ、どこで感染したのかがよくわかりません。現在、専門医のクリニックでウイルスの量や型を調べているというのです。

肝臓専門医からは「遺伝子型を確かめてそれが分かってから治療を開始しましょう」「1型、2型であれば100%完治します」などと言われたのですが、今まで肝臓が悪いなどと言われたこともなく、検査でたまたま見つかっただけだし、もう60歳も超えているので本当にそんな治療を受けなければならぬだろうのか、治療を受けることで反って体調をく

ずすのではないかなどと考え不安だということです。

かつてC型肝炎は治らない病でした。その後インターフェロンの治療が始まりましたが副作用は強い割には、治癒率は低いという時代がありました。しかし、今は素晴らしい薬が開発され1日に1回12週間薬を飲むだけで、ほとんどの患者さんでウイルスが消えて完治します。そして、副作用もほとんどないことを話しましたが、まだ不安をぬぐえないようでした。よく聴いてみると「先生、それって、とても強いお薬ですよ、なんだか恐いわ」というのです。

強いという表現から受けるイメージ

強い薬という言葉は、本来病原ウイルスに対して強いという意味ですが、強いと弱いという表現は、効果と副作用の両方に対して使われます。効果が強い薬であれば副作用も強いはずだというイメージが拭い切れないなかったのです。

そこで、効果が強くても副作用がほとんどない薬が本当のよい薬であり、副作用の強さと効果の強さは関係がないこと、今は本当によいその薬が開発されたのだから安心して治療を受けてよいことを説明しました。また、高齢だからそんな治療を受けなくて良いというのではなく、むしろ高齢者の方がC型肝炎で発がんする率も高いために治療が奨められていること、副作用が小さいからこそ高齢者にも奨められるのだとお伝えして、やつと納得してもらえました。強い薬という表現が一般人の間では恐いお薬と考えられているのは、がんなどの手強い病気に打ち勝つような薬は副作用も強いというイメージとつながっているようでした。

酒に強い人

このことだと思っておこされたのは「わたしは酒に強いから沢山飲んでも大丈夫」などという大酒家の空虚な自信です。酒に強いという表現は、お酒を飲んでも酔っ払わないし、平気で飲んでいられるという意味で使われます。しかし、お酒で身体をこわす人の多くは、実はお酒に強い人です。お酒に弱い人は身体をこわす程にはアルコールを飲めません。そのためアルコール性肝硬変や慢性膵炎、

アルコール依存症になってしまいう人の大部分は、自称お酒に強い人なのです。

このように強いという表現は屈折して使われていることが多く、何に強いのか、どう強いのかをしっかりと意識し見分けながら使うことが必要です。

納得するまで説明をうけて

病気になって治療を受けるときには、自分が納得するまで説明を受けてからにしましょう。その説明は病気の主治医からではなくても、かかりつけ医や知り合いの医療者からであつてもよいのです。

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」

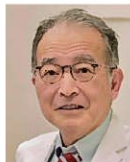
<https://www.youtube.com/@katoshinzo>

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 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

2024年4月の各団体定例会・交流会スケジュール



団体名	日時	場所
全国膠原病友の会 沖縄県支部 南部地区	13日(土) 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	21日(日) 14～16時	沖縄市社会福祉センター 2階「ゆい工房」
ギラン・バレー症候群 交流会	28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

ギラン・バレー症候群交流会より
患者会の存在意義について

先日、私が主催しているギラン・バレー症候群交流会にギラン・バレー症候群(GBS)といと関係の病気の略)という難病の方から連絡がありました。

沖縄にはまだCIDPの患者会がなく、その方は2年も迷った挙げ句、私のところに電話してきました。

最初に会ったときは普通の可愛らしい女性なんですが、どこか疲れた感じでした。

見た目にはわからない「内部障害」が故に家族や職場での理解がなかなか得られず、相談できる場所や人もいなくて一人で苦しんでいたそうです。

私の連絡先を見つけたものの「CIDPの自分が電話していいのか？」など迷ってしまっずと連絡できなかったとのこと。今回は意を決して連絡したそうです。最初は、1〜2時間のつもりでしたが、気づいたら4時間近く話をしていました。

自分の悩みを聞いてくれて、理解までしてくれる存在に出会えた。安堵感はかなり大きかったようです。

帰る頃の彼女は重い荷物を下ろした感じ。身軽に明るく「またね〜！」と手を振ってくれました。その姿を見たとき、患者会の存在意義を改めて感じました。

ご自身の難病のことだれにも相談できず、一人で悩んでいますか？

あなたの悩みを理解して、分かり合える仲間がいます。

お気軽に声をかけてください。



ギラン・バレー症候群交流会

連絡先(山川朝教)

Tel:080-3955-1663 又は

LINE公式アカウント

<http://nav.cx/fi71JOn>

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 仵 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/fi71J0n
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

緑内障と併用薬

緑内障で治療中の方、ご自身がどんな状態の緑内障かご存じですか？緑内障は、眼圧が高くなり視神経が障害を受けて、視野(見える範囲)が狭くなる病気です。

緑内障は大別すると「閉塞隅角緑内障」(へいそくぐうかくりよくないしょう)と「開放隅角緑内障」(かいほうぐうかくりよくないしょう)とに分けられます。「閉塞隅角緑内障」は眼圧調整に重要な排水口(隅角)が塞がっているため、房水が目の中に詰まって眼圧が上がります。特に急性の場合には突然の目の腫れや痛み、頭痛、吐き気、嘔吐等の症状が現れるため早期の受診が必要です。

また「閉塞隅角緑内障」の方は、服用する薬にも注意が必要です。一部の薬により急激な眼圧の上昇(緑内障発作)を引き起こすことがあるからです。薬局では緑内障の状態を確認し、服用する薬が使用可能かどうかを検討します。使用できない薬は一部の風邪薬や睡眠薬、抗不安薬、排尿障害治療薬等多岐にわたります。市販薬にも注意が必要です。

しかしながら「閉塞隅角緑内障」の患者でも、レーザー虹彩切開術・水晶体摘出術を施行した場合は原則上記の薬剤は使用可能です。ご自身がどのタイプの緑内障であるのか眼科医に確認しておくことはとても大切です。



沖縄県薬剤師会
吉田 典子





エッセイ 渡口 正さん (ALS)

そうなんだ、リハビリって!!

2023年のアメリカMLB、エンゼルスの二刀流、大谷翔平選手は、シーズン中のダブルヘッダーの第一試合に投手として一安打完封勝利し、第二試合では打者として2本のホームランを放つなど真つ赤なウソみtainな活躍を見せ、日本中をハッピーにしてくれましたが、100マイル(161km/h)を生み出す右ひじを故障してしまいました。このため今シーズンは、新天地ドジャースで右ひじの機能回復のためのリハビリを続けながら打者に専念するそうですが、打者大谷選手の前人未到のホームラン100本にガチ期待大です。

私も沖繩病院で身体の機能回復を目指してリハビリをやってましたが、作業療法士の中川さんからの「リハビリの目的は、病気の進行により身体の機能が徐々に低下する中、身の回りのことを患者さん自身が少しでも出来るよう支援すること。」の説明に納得した私は、気分を切り替えてバイクをギコギコ分速150回転。FM沖繩が聞こえるリハビリセンターのまったりした空気、いい感じっす。



お勧め映画/DVD 情報

1) 無痛～診える眼～

2015年、フジテレビ系ドラマ、全10話

外見を見るだけで、病気が見える医師が犯罪者の兆候をも見えてしまう。先天性無痛症の患者と、研究する医師、そして、色々と起こる事件。人は、痛みなしに生きられるのか。

出演、西島秀俊、伊藤淳史、浅田美代子、伊藤英明、浜辺美波、中村蒼など

2) 親愛なる僕へ殺意をこめて

2022年、日本テレビ系ドラマ、全9話

ある朝目覚めると、直前の数日間の記憶が無い主人公。そこから、記憶を辿りながら…

あらすじは知らないまま観た方が見ごたえがある内容
出演、山田涼介、川栄李奈、門脇麦、尾上松也、早乙女太一、桜井ユキ、遠藤憲一、高嶋政宏など

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

整理整頓で綺麗な環境に
リ…歌唱

牡牛座 4/20-5/20

食生活に気を付けて
リ…スキンケア

双子座 5/21-6/21

笑顔で挨拶から交流を
リ…音楽鑑賞

蟹座 6/22-7/22

前向きな思考や言葉を
リ…読書

獅子座 7/23-8/22

心も体も柔軟性に
リ…ストレッチ

乙女座 8/23-9/22

楽しめる事を考えて
リ…DVD観賞

天秤座 9/23-10/23

十分な睡眠を心掛けて
リ…断捨離

蠍座 10/24-11/21

健康的な生活スタイルを
リ…飲食

射手座 11/22-12/21

助言を受け止めてみて
リ…ネット観覧

山羊座 12/22-1/19

深呼吸で落ち着いて
リ…テレビ観賞

水瓶座 1/20-2/18

ありがとうの気持ちで
リ…お風呂

魚座 2/19-3/20

冒険心でワクワク感
リ…睡眠

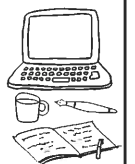
編集後記

今月の「表紙は語る」をご寄稿されたのは、ギテルマン症候群を罹患されている宮城県仙台市在住の菅原真由美さんです。ギテルマン症候群は国の難病法における指定難病に指定されていない難病であることから、指定難病を勝ち取るために奮闘されている方です。今の難病法があるのも過去に先輩方が運動をして現在に至っていることを考えると、その想いと活動のプロセスはより多くの方々を知ってもらいたいと思います。

今月は難病法の指定難病に3つの疾患が追加になり341疾病になりました。また、疾病名の変更がいくつかありますので、詳細は5ページを参照するか、厚生労働省のホームページをご参照ください。追加になった疾患の方々は医療費助成が受けられるようになりますので、多くの当事者に伝わることを期待しています。

新年度の企画について研修会の講師や医療相談会の難病専門医師との日程調整をしている段階です。日程などの内容が決まりましたら会報誌やホームページ、保健所経由での周知依頼を予定しています。まずはお気軽にアンビシャスへご相談ください。

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

2月のご寄付

●源河 朝治 ●米国 Salesforce ●有限会社 麦飯石の水 ●メキシコ雑貨tope ●上田 肇
●伊良部 鳳大 ●おきぎんSmart募金(12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。

2月のご支援・ご協力

●難病情報誌262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」

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、トヨタウイン松本店、トヨタウインシーサイド店 ●(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〜 ●てだこポウル ●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 ●しゃしんやぎんちゃん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)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 ●こばし内科クリニック
- 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うらぐくる
- (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 ●訪問看護ステーション緑

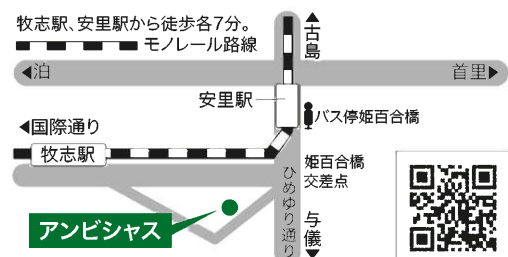


〒900-0013 沖縄県那覇市牧志3-24-29 (グレイスハイム喜納2)

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
kuosa

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