難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
脊髄小脳変性症
2020 10月号
221

アンビシャス
Ambitious



身体は自由じゃないけど、心は自由でいたい！

表紙は語る
「脊髄小脳変性症」
アンビシャス通信
8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
2020年度 難病医療相談会
「表紙は語る」体験談募集のお知らせ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第66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 浦崎 綾乃さん
お勧め映画情報
占い
編集後記

この冊子は米国福祉事業協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

身体は自由じゃないけど、心は自由でいたい！

比屋根 美智子（ひやね みちこ）さん　脊髄小脳変性症


新しい部屋は快適です。

私がこの体験談を書こうと思ったのは、同じ脊髄小脳変性症の方に自分の様子を伝えたいのと、これを機に同病の方ともっと多くの交流の場が欲しいと思ったからです。

15年ほど前から何となく異変を感じてはいたのですが、脊髄小脳変性症と診断されたのは13年前、宜野湾市の総合病院で診察を受けた時です。

病気を発症する前からゴルフ場の売店で仕事をしていて、脊髄小脳変性症と診断後もそのまま仕事を続けていました。ゴルフ場なので店は坂の上にあることが多く、冬にはおでんの入った大きな鍋を持つこともありました。病気のせいもあったのか、熱いおでんの鍋を運ぶとき坂道で何度か転びそうになった事がありましたが、職場の人には「最近腰が痛くて」と言い訳をしていました。

脊髄小脳変性症の診断を受けた後も、自分の中では受け入れられず、普通に生活をして仕事も続けていました。周りからは「止めとけ」と言われましたが、通勤で車の運転もしていました。ゴルフ場の仕事を辞めたのは10年前に転んだことがきっかけで、そのあと車も処分し運転も止めました。しかし、それでも病気を受け入れる事はできずリハビリをしながら仕事を探していました。ようやく仕事が決まっても、体調に波があり長く続ける事ができず、また職探しの繰り返しでした。

その様な生活でしたが、楽しみにしていたことは障がいを持っている方が運営するレストラン「愛音（アネラ）ハウス」での食事でした。いろんな障がいを持ったお客さん達とおしゃべりしながらの食事が楽しくて、4年ほど前から良く通っていました。また車いすのオーナーが三線を手に歌う島唄が心に響きいつも感動していました。

その頃からずっと探していた仕事が1年ほど前にB型事業所でほぼ決まり「さぁーまた働くぞ」と張り切っていた矢先にまた転んでしまい、右足を骨折して2ヶ月くらい入院しました。その後、退院してからは働く気力も無く

なり、ずっと家に引き込もっていました。その後、愛音ハウスにも足が向きません。住んでいたアパートは古く、日当たりが悪かった事も影響したのか、気持ちはいつも鬱々とし、何もする気が起きない毎日を過ごしていました。

それを見かねたのか娘たちが、私が住んでいたアパートの近くに今年2月に出来たばかりの新築アパートを探してくれ、不動産屋さんにあと2部屋しか空いていないと言われ、大急ぎで娘が内金を入れこの6月に引っ越しました。

小さな部屋ですが、日当たりも良く、快適で新しい部屋に引っ越したことで気分も一新し、物事を前向きに捉えるようになり、明るくなったように思います。


加藤先生の講演会での大事な記念写真

今は掃除や洗濯で転んだりしても、自分でできることを、自分の身体を動かしてやっている、その様なこと全てが楽しく感じます。人間って環境でこんなにも変われるもんなんですね。今回、体験談を引き受けたのもそのような心境の変化があったからです。

この前は何年振りかで担当のケアマネさんとTUTAYAとA&W（沖縄では有名なドライブインレストラン・チェーン）で外食を楽しみました。今まではフォークやスプーンが上手く使えず、飲み物も上手く飲めないので、人目を気にして外食もしませんでした。しかしこの日は人目も気にならず、楽しく食事ができました。私以上にケアマネさんが喜んでくれ、「次は海に行こうね」と言ってくれました。

最近、加藤先生の『患者学』の本を購入し毎日少しづつ読んでいて、これが今の楽しみの一つです。4年前コンベンションセンターで開催された加藤先生の『患者学』の講演会に参加して以来、加藤先生のファンでその日に先生と一緒に撮った写真は私の宝物で、携帯の待ち受け画面に使っています。今度、加藤先生が沖縄にきたら是非この本にサインが欲しいです。

それから私はほとんどのスポーツが好きですが、特に大相撲が大好きで、沖縄巡業があったら是非見に行きたいです。この前優勝した照ノ富士関に会いたいし、それからゴルフもできたらしたいな（これは夢）。

気持ちが前向きになると運気も上がるのか、今年7月に沖縄市にある就労継続支援B型事業所「スーパーチャレンジセンターミライ」の面接を受けたら採用が決まりました。本格的な就業は9月からですが、8月より週1～2度、体調に合わせ通所し、パソコン入力の練習をしています。自分のできる仕事を少しでもいいから続けたいと思います。

今年自動車の運転免許証の更新がありました。娘たちからは、「もう運転もしていないし、返納したら？」と言われ気持ちが揺れました。かつて車を運転していたという証と、身分証明書代わりに免許証は持っていたいと思いましたが、みんなの意見を受け入れ、返すことにしました。

私ももう若くはないし、これからの人生前向きに生きていこうと思います。「身体は自由じゃないけど心は自由でいたい」これが今の私の思いです。それから同じ脊髄小脳変性症の方達と一緒に食事会をしてみたいし、いろんな話をして友達になりたいです。脊髄小脳変性症／多系統萎縮症友の会の中部地区と那覇・南部地区、両方の友の会にもできる限り参加してみんなと交流を持ちたいです。私がこうして元気で過ごせるのは多くの方の支えがあったからです。本当に感謝しかありません。

語者プロフィール

比屋根 美智子
（ひやね みちこ）さん

昭和32年沖縄市生まれ。
子ども　1男5女　孫5名
【好きなスポーツ選手】
照ノ富士関
【好きな言葉】
努力は必ず報われる

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
脊髄小脳変性症
2015 12月号
163

アンビシャス
Ambitious



この病気に向き合いながら、今を楽しく生きてゆきたい

表紙は語る
「脊髄小脳変性症」
アンビシャス通信
10月の報告あれこれ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第8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
沖縄県内難病患者団体一覧
アンビシャス広場
エッセイ 諸喜田 美智代さん
患者団体からのお便り
読者の声
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
編集後記
アンビシャスメモ
保健所からのご案内 他
マイトビー購入資金造成 ご協力者一覧

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

この病気に向き合いながら、今を楽しく生きてゆきたいです

知念　豊（ちねん　ゆたか）さん　脊髄小脳変性症



伊江島をバックに海洋博記念公園にて。

私は二十代前半に身体が少し動かなくなり、今では車椅子生活をしています。病名は「脊髄小脳変性症」と診断されました。最初の頃は、小さい病院から受診しました。大きな病院には行かない、行く必要も無いただの軽い体調不良だろうと思っていました。しかし私の病気は沖縄県の小さな病院では分からずに、症状だけが進行していきました。色々回ったのですが、沖縄北部の病院ではこの病気に対応できる医者はいないそうです。結局は岡山県の大きな病院に行き、そこの病院に入院し、色々検査することになりました。

病名が判明するまで長い時間が過ぎ、症状は進み体の動きや、字をスムーズに書くのが困難な状態になりました。

脊髄小脳変性症　私はその病名を初めて聞きました。そしてこの初めて聞く病気を軽く考えていました。

私は沖縄北部の離島、伊江島という島で生まれ育ちました。中学卒業まで伊江島で過ごし、高校は北部の名護高校に通いました。学生当時は、五体満足、障がいを持たない自分が当たり前だと感じ、そして障がい者の人を少し偏見の目で捉えていました。

のんびりとした性格で、ゆったりとした人生を思い描いていました。そんな自分だからかな？一生懸命生きている、障がいを持っても前を向き頑張って生きている人と私は違う人間なのだと思い込んでいました。そんな私に車椅子生活が待っていました。最初の頃は今現在の医療で治ると信じていました。だけど私の楽観的な予想に反し、どんどん病状が進行していきました。当時はそんなことが信じられず、対岸の火事のように感じていました。その火事が私に飛び火し、消せない火事となりました。そこから私と脊髄小脳変性症という火傷の闘いであり、付き合いです。

以前の私は島から出て自由に行きたい所に知り合いや一人で出かける暮らしを楽しんでいました。何か困った事が起きても、それは私一人で解決でき、例えそれが出来ない事でも誰にも迷惑はかからないと思っていました。

現在は伊江島に帰り、親と一緒に生活しています。徐々に歩けなくなり言葉も呂律が回らなくなり、不安になっている私は「誰かに守ってもらいたい」と心の中で思っていたんじゃないかな？そんな訳で現在は、親元で暮らしています。自分一人での行動が出来ず、沖縄本島に行くときも知り合いに付き添ってもらっています。何処へ行くにも自分一人の時間が持てない事へ葛藤している私がいます。一人での行動は親や兄弟をもの凄く



アダン葉で民芸品（「指ハブ」という沖縄の玩具）作りの作業中。

心配させる事なので、今まで好んでしてきた事が出来なくなりました。電動車椅子で島内だけ散策しています。

現在、私は伊江島の『ちむぐくる』という障がい者を対象にした作業所に通っています。そこで他の障がい者への偏見が薄れていきました。道で人に出会い、優しい言葉や笑顔に接しとても和やかな気分になり、気持ちの良いものです。

その逆の体験もありました。関わりたくないから目を合わさず、距離を置かれる。以前の私もそういう態度だったかと思うと、障がい者の皆さんにすみませんでしたと謝りたいです。誰も好き好んで歩けなくなったり、脳に障がいを受けたわけではないのです。後悔や、何で自分だけそうなったのか？と、みんな一度は思ったでしょう。しかしその思いを胸の奥底にしまい込んで、今を楽しく生き、また未来に向けて生きているのです。


かわいい甥っ子とパソコンに向かうひととき。

私が健康な頃はそんな障がいを持った人を下に見ていたのですが、今現在、そんな人達よりも以前の自分が下だと気づきました。私には未来を前向きに生きる強さがありません。「今が楽しけりゃそれで結構」という楽観的な性格です。

周囲の人（家族）にはもの凄く迷惑を掛けてしまいますけど、私の性格は変わりません。

将来の事、これから更に動けなくなる事を考え、暗く生きてゆくより、この病気に向き合い、今を楽しく生きてゆく。私は、童話『アリとキリギリス』のキリギリスです。そんな考えを持っている人もいます。私がそうです。動ける今、将来の事を考えるのは大事だと思いますが、今を生きてゆきたいです。

私の『楽しく』はスポーツ観戦や映画を観、胸躍らせハラハラドキドキすることです。そうした事（贅沢）をするには健常者の皆さんと同じように働いてお金を稼がないといけません。

健常者も障がい者も同じです。同情はしないで健常者と同じようふるまってください。ただ助けを求める人がいたら助けてください。難しいですね。あなたの良いように理性に従ってください。お願いします

今は頭の中が順調に働いています。手もゆっくりですが動きます。なのでパソコンで物語を書き、賞を狙っています。まだ出来損ないの私ですが、お金を頂くことが出来たら、皆さんと対等に「働いて稼いだ」と、でかい声で言えます。また心置きなく自分で稼いだ金で『贅沢』する事ができます。もし叶ったら一人で色んな所に行きたいですが、これは許してはくれないでしょうから、理解のある人と楽しみたいです。

賞をとる事は難しい事です。だけど暫くは挑戦してみようと思います。私に欠点があるのを忘れていました。それは飽きっぽい所。そこを乗り切り抵抗し挑戦してみます。

あ、それと私は福祉サービス事業所『ちむぐくる』で少しのお金を稼いでいます。アダン葉を使い、お土産品を作ったり、観光でいらっしゃった方にお土産のお菓子、『黒糖ピーナッツ』を作る為、ジーマーミの殻むきをしています。

そこからまた賞を狙うというのは、ステップアップしたいということですかね？いや、ただ私がお金に貪欲ということでしょう。そんな私ですが、少し頑張ってみます。


那覇のセルラースタジアムにて親しい仲間と野球観戦。


伊江島特産ジーマーミ（ピーナッツ）の殻むき。

語者プロフィール

知念　豊さん
（ちねん　ゆたか）

1979年　国頭郡伊江村生まれ
【好きな人物】坂本竜馬
【好きな言葉】
世の中の人は何とも言わば言え、我がなすことは我のみぞ知る。（坂本龍馬）
【挑戦したいこと】小説を書く
【好きな作家】司馬遼太郎、伊坂幸太郎

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
脊髄小脳変性症
2015 4月号
155
新年度改訂版

Ambitious アンビシャス



表紙は語る
「脊髄小脳変性症」
アンビシャス通信
4月の報告あれこれ
こころの現場から
ヒトツナギの志
シリーズ 最終回
『患者の力』 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
沖縄県内難病患者団体一覧
アンビシャス広場
エッセイ 諸喜田 美智代さん
患者団体からのお便り
読者の声
難病短歌・川柳
お勧め映画情報
占い
編集後記
アンビシャスメモ
保健所からのご案内

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

明日を思い患うより 今日を精一杯生きていく

仲西 智春（なかにし ちしゅん）さん

脊髄小脳変性症



私は脊髄小脳変性症です。身体障害者2級です。今の症状は、歩行困難でふらつきがあり、杖なしでは1歩も歩けません。意外にも車の運転だけは大丈夫です。日常生活においても、支障なく全て自分で出来ます。また、以前程の能力はありませんがちょっとした農作業も楽しんでいます。

自分で出来る事は自分ですることを日々心掛け、失敗を案ずることよりも失敗した後どうするかを考えればいいなどと積極的な気持ちで頑張っております。

長年、足が思うように動かない異変に気づき30年前から何度も大手総合病院、県立病院、大学病院でも検査を受けましたが原因が分からず、成す術もなく悶々とした日々を過ごしていました。当時はMRI検査機も少なく神経内科もない時代でした。若かりし頃は陸上競技選手として、地域ではちょっと名前の知れたスプリンターでもあり、「歩行がおかしいなどとはとても信じがたい」と言われたほどでした。当時はまだまだ元気であらゆるスポーツをやり、草野球メンバーからも十分に走れない原因は日頃の運動不足ではないかと言われる始末でした。

様々に紆余曲折を経て頑張って来たつもりでしたが、これ以上区民の皆さんに迷惑をかける訳にはいかないと地方自治会役員職も辞め、妻が経営する書道教室の手伝いをする決心をしました。

ところが4年ほどしてから思わぬ発熱で倒れ、救急車で運ばれそのまま検査入院しました。結果は腎盂尿管移行部狭窄症と診断され、手術を受けました。3か月にも及ぶ長期入院生活でした。

後で分かった事ですが、それが難病の予兆でした。

長女がアメリカ留学した年でもあり、意気消沈した辛い日々を過ごしました。歩行困難の原因は分からないし、途方に暮れ、もうこれ以上どうしようもないだろうと諦めていた時期があり、病気の原因究明も断念していました。

しかしこのまま人生を閉じて堪るかと奮い起ち、自分自身のためにもカイロプラクティックを勉強しました。そして開業までしましたが、次第に自身の立ち振る舞いもままならず2年ほどで辞めました。

それでも店を畳んだ後も腰痛に悩む人達が来れば店の事情を説明して、心の持ち方ひとつで「今日も笑顔でいよう」「優しい気持ちでいよう」と感謝の気持ちで過ごせば腰痛も楽になるよと教えたら、ホントに治ったと感謝された程です。

数年の時を経て二人の娘たちも嫁ぎ、三人目の孫が産まれた3年前、64歳前に国民年金受給手続きに年金事務所を何度か訪れた時、私の症状を見た職員の方から「念のため障害者年金手続きも同時にしたらどうですか？」と勧められ、意を決し再度、病気の原因究明を思い立ち中部保健所の助言、整形外科病院の紹介を経て、沖縄病院に40日の長期入院検査することになりました。

何しろ担当医が若い美人の女医さんだったから、入院検査も苦も無くワク


いろいろなリハビリで筋力維持に努める仲西さん

ワクしながら受ける事が出来ました。結果、難病の脊髄小脳変性症だと診断されました。

さすがに難病だと言われた時にはちょっとショックでした。既に大殿筋が消滅しており、歩行困難の原因はこれだったのかと妙に納得しました。沖縄病院を退院した後、今度は腎臓結石が見つかり、再度、手術を受けました。

退院後3か月間の病後リハビリを受けました。その体験がその後の難病リハビリに当たりとても参考になりました。

これからも年月と共に出来ないことが増えるかも知れないけれども、嘆く代わりに「自分で出来る事は何なのか」と考え努力する覚悟です。変わりゆく自分を受け入れ、常に新たな方法を模索しながら、心の安定だけでなく豊かな人生感を達成したいと願っています。

その後、沖縄病院の主治医の薦めで、2、3の病院でのリハビリテーション施術を経て、現在では難病専門リハビリテーションのコザクリニック病院で、週3回リハビリを受けています。

主なリハビリメニューは、個別リハビリ(ストレッチ・機能向上回復訓練)、物理療法(干渉波、ホットパック・メドマー等の温熱療法)、自主訓練によるニューステップ(全身運動、上下肢の筋力強化、循環器系持久力強化)などを受けています。

特にコザクリニックでは個別リハビリの担当理学療法士さんから、理論的な学術的な方法で、これまで培われて来た自分自身の筋力プログラムを一旦崩して、新たな方法で矯正して行きましょうと言われた時、正直驚き、ある種の感動を覚えました。やっと難病専門リハビリテーションを本格的に受けられると感激しました。

それから、今まであまり使われず動きが制限されて硬くなり、萎縮してしまった筋肉や関節を理学療法士さんが懸命にストレッチでほぐしてくれたのです。

小脳は脳細胞がダメージを受け機能を果たせなくなっても、大脳が代わってコピーして機能を担う働きがあると聞いた事があります。リハビリによる脳への刺激、アプローチが新たな神経回路を作って機能を獲得するのではないかと密かに期待しています。

「諦めてはいけない、気持ちが伴わないリハビリからは改善は産まれる筈がない」と自分自身に言い聞かせリハビリに励んでいます。

それからこれまで揺れていた体幹保持がみるみるうちに改善され矯正され良くなった成果は、言葉で言い表せないぐらいです。

理学療法士さん、作業療法士さん及びスタッフの皆さん「ありがとう!」

特に難病を患ってからパソコンを通じてインターネット交流、フェースブック(FB)仲間たちとガーデンBBQ(バーベキュー)を開催したりして、またランチ会等を通して難病患者、健常者問わず、皆でコミュニケーションを楽しんでいます。


定例のランチ会メンバーとの楽しいひと時。

それぞれの分野の仲間たちとの交流は、様々な事を教えられ気づかされ、人のつながりの重要さを学んでいます。コミュニケーションも立派なリハビリなのです。

「悩み苦しみを半減して、喜びは倍増してくれる友は実にあり難い事です。」そして、人生の楽しみに、元同僚たちとの模合があります。

かつて、それぞれの地域の伝統や文化維持に努め、さらに高めていく誇りと気概の自慢話は、お互い極めて愉快な事です。ほとんど他愛もない酒盛談義に過ぎませんが、お互い世界に誇れる「うちなー」の良さを伝えていきたいと居酒屋で不断の努力をしております。(笑)

現在、取り込んでいる事は、沖縄本島中部の脊髄小脳変性症、患者・家族の友の会結成を目指して、4度目のユンタク会も持ち、いつか結成出来ることを念願しています。

語者プロフィール

仲西　智春さん
(なかにし ちしゅん)

【出　身　地】うるま市生まれ(66歳)
【趣　　味】パソコン
【家族構成】夫婦二人
【日　　課】週3回のリハビリ
【好きな食べ物】沖縄そば
【好きな作家】渡瀬夏彦
【最近の楽しみ】Facebook

難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
脊髄小脳変性症
2015 睦月 January vol. 152

アンビシャス

Ambitious



表紙は語る
「脊髄小脳変性症」
アンビシャス通信
11月の報告あれこれ
お役立ち情報
こころの現場から
ヒトツナギの志
シリーズ
『患者の力』 加藤 眞三教授
患者会の掲示板
アンビシャスメモ
エッセイ 諸喜田 美智代さん
患者団体便り
読者の声
アンビシャス広場
心の雑学
ポエム
お勧め映画情報
占い
今月の保健所情報
アンビシャスより
新規追加の指定難病と
診断されている方へ

この冊子は米国婦人福祉協会（AWWA）からの支援を受けています

表紙は語る

自分のことはしっかり自分で出来るよう、毎日のリハビリに取り組んでいます。

友寄 英昌（ともよせ えいしょう）さん
脊髄小脳変性症



Q. 友寄さんの病名、症状を教えてください。
A. 私の病名は脊髄小脳変性症です。
今の症状は足のふらつき（後ろにころびやすい）、字が書きにくい、風呂場で目が見えにくい、右手が震える、言語障害があります。言語障害は、少しずつひどくなってきています。

Q. 発症はいつ頃ですか。
A. 発病したのは平成14年頃です。歩き方がおかしいことに気付き、病院を受診しました。ふらつきがあったのでメニエール病を疑い受診しましたが、県内・県外の病院を4～5か所まわっても診断はつかず、原因はわからずじまいでした。
そんな中、家内とある居酒屋で食事をしていた時、総合病院の副院長と会い、私の症状をみて神経内科の病院を紹介してくれました。あの当時は神経内科の病院は2か所しかありませんでしたので、沖縄病院に決め、受診しました。そこで、国から難病指定をされている「脊髄小脳変性症」だとわかりました。それが５年ほど前です。それまでずっと病名がわからなかったので、診断をしてくれた主治医に感謝しています。
病院の入院患者からの情報で、身体障害者手帳を持つと特典（利用できる制度）があることを知り、現在身体障害者手帳２級を貰っています。
私は、病気になってショックはありましたが、「健康な人をうらやましい」と思ったことは一度もありません。病気で寝たきりの人がいることを考えると、自分が今できることを前向きに頑張りたいと思っています。

Q. 友寄さんはリハビリを熱心にされているようですが、今行っているリハビリメニューを教えてください。
A. 病院に入院している時に教えて貰ったリハビリメニューを継続していますので、今回皆さんに紹介したいと思います。
私は毎朝4時～5時前に起き、1時間ほど新聞を読むことから1日が始まります。その後、バランス体操、腹筋、ゴムを横に引っ張る腕の運動、スクワット、ラジオ体操第1・第2、室内階段の上り下り、バランスボール等を回数を決めて一通り行います。また、それが終わると自己流でルームランナー、室内自転車、自宅の玄関内でキャッチボール（壁当て）をしています。ボールが自分の後ろに転がってしまった場合は、妻がボールを拾います。
最後に、お風呂で健口体操（舌や口の周りの体操）を約1時間と、バランス体操を行います。毎日のリハビリの時間は約4時間です。そして行ったリハビリ内容は毎日パソコンに記録して、日誌をつけています。

Q. 友寄さんが熱心にリハビリを継続される原動力は、どこからきているのでしょう？
A. 妻のことを考えて、迷惑がかからないように、という気持ちで頑張っています。
介護がしやすくなるように体重を減らしましたし、入浴・排泄など自分のことはしっかり自分で出来るように心がけています。
最近はデイサービスに週2回通っていて、自宅

では訪問リハビリも利用しています。自分の力の、現状維持が目標です。

Q. 今、楽しみにしていることはありますか？
A. 一番の楽しみは、3月に控えている娘の結婚式です。元気に参加できるよう、毎日のリハビリを頑張ります。
日々の生活の中での楽しみは、新聞を読んで切り抜きをすることや、パソコン、落語のCDを聞くことです。

※最後にみなさんに伝えたいことをお願いします。
病気になっても、前向きに、希望を持って生活してほしい。悪いことは考えない方が良い。これからのiPS細胞の研究にも期待したいです。

（奥さんからのコメント）
発病して12年あまりたちます。（平成14年ごろ）
医師から病名を告げられても初めて聞く病名で、ネットで色々検索し勉強しました。晩発性で進行は徐々にということでしたが、杖から歩行器、歩行器から車椅子にと昨日出来たことが今日は出来ないと、徐々にというよりはストーンと病状が悪化していくという感じです。介護では、あまり手を掛けても本人の為にはならないし、どこまでサポートしたらいいか、サジ加減が解らず、現在模索中です。（介護初心者です。）現役バリバリで仕事をこなしていた頃の主人を知っているだけに、現在の様子をみていると、言葉には表せない位、悲しいです。
主治医の先生はじめ那覇市保健所の保健師さん、ディサービスのスタッフさん、包括支援センターのケア・マネージャーさん、訪問リハビリのスタッフさん、たくさんの方々の支援のおかげで、肉体的にも精神的にも支えられて感謝の気持ちで一杯です。
現在、沖縄ではまだ無い脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者・家族会の設立準備会に参加しています。同じ様な病気の方々と情報交換しながら「現状維持」を目標に、２人３脚で頑張っていきたいと思っています。





リハビリ①腕の筋力アップ　リハビリ②手・足ぶるぶる運動



リハビリ内容を毎日パソコンへ記録する友寄さん

語者プロフィール

友寄 英昌（ともよせ えいしょう）

【生年月日】昭和２８年那覇市生まれ（61歳）

【趣　　味】
（発症前）沖縄料理、沖縄三味線
（発症後）落語のCDを聞くこと、カラオケ

【現在取り組んでいる事】
患者数が少なく、情報交換の場を作る為
脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者・家族会の設立準備会に妻と共に参加

脊髄小脳変性症

平成7年5月10日第3種郵便物認可　　平成 22年 4 月 30日発行　（毎月20日25日30日発行）　ＯＤＡ通巻番号 526号

ODA

発行　社会福祉法人沖縄県身体障害者福祉協会
編集　認定NPO法人アンビシャス
理事長　迫　幸治　事務局長　照喜名通
〒900-0013 那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納 2-1
TEL：098-951-0567　FAX：098-951-0565
一部20円（会費に含む）

沖縄県難病相談・支援センター

アンビシャス

Vol.96
2010.4.30
Apr



アンビシャスとはギブアンドテイクの関係で

表紙は語る
「脊髄小脳変性症」
三月の報告あれこれ
保健所からのお知らせ
団体掲示板
クレイアート紹介
ポエム
お勧め映画情報
ティータイムブレイク
協賛
お知らせ
今月の占い

Ambitious

http://www.ambitious.or.jp

色んな事にチャレンジして、良い刺激を。

表紙は語る

脊髄小脳変性症 / 滝沢 欣也 さん



こんにちは。私は宮古島在住の滝沢欣也と申します。昨年８月に家族と共に愛知県一宮市から引っ越してきました。高校・大学時代はラグビーに打ち込み、20・30代は独りででもスキーに行くなど、どちらかというと行動的なタイプだと思います。ちょうど８年前の１月、母親の葬儀で実姉から歩き方がおかしいと指摘を受けました。母の進行を見てきたので、うすうす自分も遺伝しているのではと時々感じ、５年前の１月兄弟３人で地元の市民病院の神経内科で受診したところ、間違いなく私と３歳上の兄が脊髄小脳変性症を患っていると分かりました。

主な症状は平衡感覚を司る小脳が萎縮していくために、歩行や階段の昇降が困難になっていきます。ネット販売などの自営業と家具搬入や宅配のアルバイトをしましたが、進行が進み、４年前の秋に仕事を辞め、自宅で療養しています。徐々に進行しめまいがひどくなり、現在はロフストランドクラッチ式の杖を突いて行動しています。兄は東京都立高校の国語の教師ですが、この病気の特徴である呂律が回りにくいとか、黒板の文字が書きにくいということで、現在は通信制の高校に配置換えをしてもらっているようです。

５年前にテレビドラマ化された「１リットルの涙」はこの病気を理解してもらうのに、大いに貢献したと思います。たとえ働けなくても、一生懸命に闘病している姿を家族や周りの人に見せることも意味があると、同級生や妻から聞いて癒されました。

宮古島では特定疾患担当の保健所の人が催し物に誘ってくれたり、市役所の福祉保険部介護長寿課の方が介護業者と協力して、家の中を手すりの取り付けや杖などの手配をしてくれるなど、親身に対応してくれて、宮古島の行政サービスは申し分ないです。

私は週１回ブログを出しています。話題は宮古島での生活や家族の変化などです。読者は学生時代の友人で、ブログのためのネタ探しは楽しみの一つです。J-POPや洋楽などを聴くのが好きですし、ラジオを聴くのが好きで、お気に入りの番組もあります。

将来やってみたいことにスキューバダイビングがあります。テレビの報道ステーションで紹介していて、車椅子の脳性マヒの男性が水を得た魚のように生き生きしていました。

今後ともアンビシャスとはギブアンドテイクの関係でおつきあいができればと思っています。宜しくお願いします。

滝沢さんは、アンビシャスのホームページの会報誌更新担当になりました。これからは携帯電話でのWEB閲覧も可能になり閲覧者の増加が見込めます。また、メーリングリストでの案内も予定しています。仕事を提供して成果を求めます。ギブアンドテイクです。

オススメフルーツ　グレープフルーツ

集中力に欠けるときは、休憩を入れて。

～・～

この病気は『1リットルの涙』で、1人の若い女性が中学生の時に発症し闘病した実話を記したものが書籍化、映画化、テレビドラマ化され、また、第16代アメリカ合衆国大統領エイブラハム・リンカーンの父方の祖父母を祖先とする脊髄小脳変性症の大家系が報告されていて、「リンカーン病」とも呼ばれています。

【脊髄小脳変性症とは】

運動失調を主症状とする神経変性疾患の総称です。英語名はSpino Cerebellar Degeneration 、略してSCDと言います。1万人に1人の確率で発症すると推定されています。孤発性（非遺伝性）：遺伝性の比率は6：4であるといわれています。非常にゆっくりと症状が進行していくのが特徴。10年、20年単位で徐々に進行する。 でも、これは人によってであり、決してこの病気になった人全員の進行が遅いわけではなく、進行の早い人もいる。小脳、脳幹、脊髄にかけての神経細胞は破壊されるが、大脳部分は破壊されない。そのため、自分の身体の運動機能が徐々に衰退していくことをはっきりと認識できる。

主な症状は以下の通りで現れる症状は個人差があります。

歩行障害、四肢失調（手足を思い通りに動かせない・箸をうまく使えない・書いた字が乱れる・症状が重くなるとものを掴むことが困難になる）、構音障害（ろれつがまわらない・一言一言が不明瞭になり、声のリズムや大きさも整わなくなる・症状が重くなると発声が困難になる）、眼球運動麻痺、姿勢反射失調（倒れたり傾いたりする）、振戦、筋固縮（関節を動かすと固く感じられる）、起立性低血圧（急に起きるとめまいがする）、睡眠時無呼吸、発汗障害 などです。

オススメフルーツ　ぶどう