難病情報誌
沖縄県難病相談支援センター
ADSS1ミオパチー
2026 11月号
294

アンビシャス

Ambitious

「100万人に1人」の難病から、希少疾患の創薬を切り拓く



表紙は語る
「ADSS1ミオパチー」
アンビシャス通信
9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
11月の難病出張相談会のご案内
難病個別医療相談会開催のお知らせ
難病と診断されたとき
暮らし勉強会のお知らせ
こころの現場から
つぶやきチャンプルー
シリーズ 第139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
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
LINE友達募集のお知らせ
お勧め映画情報
占い
編集後記

表紙は語る

「100万人に1人」の難病から、希少疾患の創薬を切り拓く

藤岡 聡（ふじおか さとし）さん

ＡＤＳＳ１ミオパチー



2026年の難病の日に開催された「難病サミット」でのパネルディスカッションに登壇

先天性ミオパチー。今年（２０２６年）の24時間テレビで耳にした方も多いのではないか。

女優の星野真里さんがお嬢さんの病気を公表して活動されているおかげで、先天性ミオパチーの認知が随分と広がったように思う。少し前には芥川賞を受賞された市川沙央先生がこの病気であることでも、話題になった。

実は「先天性ミオパチー」は単一の病気を表しているものではない。原因遺伝子はさまざまだし、まだ特定されていないものもある。私が罹患している「ＡＤＳＳ１ミオパチー」も先天性ミオパチーのひとつだ。ＡＤＳＳ１遺伝子の変異を原因とする進行性の筋疾患で、日本に80人、世界でも２００人しか患者がいないとされる「超希少疾患」だ。

この病気は真綿で首を絞めるがごとく、非常にゆっくりと進行していく。小さいころから走るのがとても遅かったが、気づけばジャンプができなくなっていて、手すりを使って階段を上るようになり、杖をつき、車椅子となった。51歳となった現在では、睡眠時に人工呼吸器を必要としている。

大学生時代―まだ杖を使わずに歩いていたころ―、アルバイト先の同僚や大学の同級生に触発され、オートバイに乗りたい熱が急上昇した。アルバイトに精を出し、運転免許費用約15万円を貯めて、ドキドキしながら教習所へ向かった。

「バイクを起こせさえすれば免許は取れる」「コツを掴めば女の子でも起こせる」

「４００ccが無理でも１２５ccなら大丈夫」

そんな話を聞いていたけれど、４００ccはおろか１２５ccの車体すらピクリとも起こせなかった。今となっては無謀だとわかるが、当時はバイクにまたがって颯爽と走る自分を夢想しまくっていたので、ひどく落ち込んだ。悲劇の主人公を気取って、ひとり河原に体育座りし、涙で頬を濡らした。使い道がなくなった15万円は、翌日にはパーっと使ってしまったけど。

またある時は、徐々に動かなくなっていく体に危機感を覚え、近所のスポーツジムでエアロバイクに挑戦した。まさか漕げないことはないだろうと思っていたが、一番軽い負荷に設定しても、ペダルを連続して回すことができなかった。メーカーが想定している「いくら非力でもこれなら回せるよね？」という筋力を下回っている現実に、なんだか力が抜けてしまった。

この病気を持って生まれたために味わった「小さな挫折」は、数え上げたらキリがない。

転機は２０２４年の春だった。主治医の紹介で「ＡＤＳＳ１ミオパチー患者家族会」の存在を知り連絡したところ、まさに会が立ち上がり、ホームページの作成に四苦八苦しているところだった。私は本業でITエンジニアをしており、自分の持っている技術や知識が活かせると直感した。すぐに動き出し、5月1日には公式ホームページを開設して情報発信の基盤を作った。

その直後に49歳の誕生日を迎えた。それは、私が9歳のときに49歳で亡くなった父の年齢に追いついた瞬間でもあった。「ＡＤＳＳ１ミオパチー」は先天性の遺伝子疾患で、父と母からそれぞれ変異遺伝子を受け継ぐことで発症する。これは１００万出生あたり1人未満の確率だそうだ。１００万人に1人という確率を引き受けたからには、その意味を後付けできないか―。患者家族会の立ち上げとホームページ開設という動きの中で迎えた節目の誕生日は、今後の自分を考えるきっかけになった。

私たちＡＤＳＳ１ミオパチー患者家族会は3つの目標を掲げて活動している。1つ目は「治療法研究開発への支援・協力」、2つ目は「患者・家族の交流の場づくり」、3つ目は「独立した指定難病となること」だ。

〝いま〟この病気に治療法はない。

この病気は下肢筋力低下が顕著だが、命を脅かすのは「嚥下」「呼吸」「心臓」への影響だと言われている。私の場合は「呼吸」への影響が出始めていて、呼吸が浅くなってきた自覚がある。深く息が吸えないことで胸郭が固まり、さらに動かしづらくなるという悪循環が生じている。週1回の通所リハでは、下肢とともに、胸を開くストレッチをしている。ただ、リハビリは対症療法であり、根本治療ではない。病気の進行を止めるにはどうしても力不足で、少しずつ少しずつ、押し負けている状況だ。

ところが、とても幸運なことに、この病気を研究し、進行を止める効果が期待できそうな創薬の種（シーズ）を生み出そうとしてくださっている先生が存在する。しかし、その先にも「死の谷」という大きな壁が立ちはだかっている。

創薬ベンチャー主体の研究では、製薬企業への導出を前提とする硬直的な応募資格が存在するなど、公的資金の獲得が難しいという制度上の課題がある。また、臨床試験推進の受け皿となるべき医療機関の体制も不足している。さらに、治験に必要な患者数に対し、現在私たちが繋がっている当事者の数はおそらく足りていない。目の前に「治せるかもしれない薬の種」があるのに、制度と体制の壁、そして人数の壁によって、患者の元へ届かないリスクに直面しているのだ。

私たちはこの壁を打ち破るために動き始めている。治験に協力してくれる医療従事者を求めて学会ブースを出展し、米国をはじめとする国内外の患者ネットワーク構築を模索し、さらには創薬ベンチャーでも公的資金が得られるような制度改革に向けた政策提言や一般社団法人化の検討も始めた。この挑戦は、当会のためだけでなく、日本の超希少疾患における創薬のあり方そのものを変えるきっかけにもなり得る。

手すりを掴み、杖をつき、車椅子になり、睡眠時に人工呼吸器を必要とする身体になった。けれど、私の指はまだキーボードを叩ける。思考し、社会へ発信し、変革を訴えることができる。１００万人に1人の確率を引き受けた私が、次世代やまだ見ぬ仲間に「治せる選択肢」を残すこと、それこそが私の希望だ。

と、たいそうなことを勢いよく申し上げたが、私ひとりの、当会だけの力でどうにかなるようなことではまったくない。日々、力の無さを実感し、筋力以外のこんなところでも「小さな挫折」を味わっている。多くの、本当にたくさんの方に協力していただいて、ようやくよちよち歩ける状況だ。学会出展や患者発掘の渡航・活動資金、そして声を社会に届ける拡散の力は、私たちだけでは圧倒的に足りていない。

この記事を読んでくださったあなたにお願いしたい。私たちの存在を、この病気と戦う構造的な課題を、どうか知ってほしい。そして、一振りのＳＮＳ拡散やＷｅｂサイトへの訪問、あるいは温かい支援という形で、私たちの背中を押してほしい。あなたのそのひと押しが、まだ見ぬ患者を見つけ出し、創薬の扉を開く大きな推進力になる。

最後に、このような執筆の機会をくださった「日本難病・疾病団体協議会」の日吉さんをはじめ「認定ＮＰＯ法人アンビシャス」の皆様、「難病情報誌アンビシャス」に関わるすべての関係者の皆様に、心より感謝申し上げたい。

語者プロフィール

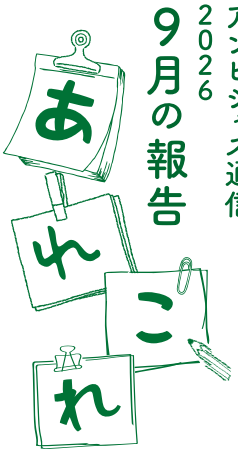
藤岡 聡（ふじおか さとし）さん

100万人に1人と言われる希少疾患「ADSS1ミオパチー」の当事者。ITエンジニアとして勤務するかたわら、ADSS1ミオパチー患者家族会のCTO（Chief Technical Officer）を務める。公式Webサイトの運用、X・noteでの情報発信、広報物の作成など、IT・技術面全般を担当。

※ADSS1ミオパチー患者家族会では、一人でも多くの同病者やご家族とつながること、そしてこの病気の認知拡大を目指して活動しています。公式SNSのフォローや情報拡散へのご協力をお願いいたします。

各種SNSへは
こちらのリンク集から

アンビシャス通信
2026
9月の報告



令和8年度難病医療相談会

9月4日は、神経系の医療相談会を、沖縄病院の渡嘉敷崇医師にご担当頂きました。リハビリについてのご相談には、実際に具体的な方法を、内服薬については、効果効能等お答えいただいておりました。

また、9月12日は、膠原病系の医療相談会を、那覇市立病院の喜瀬高庸医師に担当いただきました。なかなか身内でも理解し難い症状について「親身に聞いてもらえて、また頑張ろうと思う」との感想も聞かれました。



最後に、9月の18日には下垂体系医療相談会にて、浦添総合病院の池間朋己医師にご担当頂きました。各30分の相談時間のため事前に経過や治療内容、相談内容等を聞き取りさせていただき、予め医師へお伝えするようにしています。当日は、皆様メモを取りながら、これまで疑問に思われていたことや、担当医に今更聞きにくいと感じていたこと等お話されており、「聞きたい事に分かりやすくお答えいただき、次のステップへ進みやすくなった」とのお声も聞かれました。

出張相談会in南部徳洲会病院

9月25日は南部徳洲会病院の1階入退院支援室前（中央エレベーター前）に難病出張相談ブースを持たせていただきました。この場所は、9月2日より約一か月に渡り、写真のように難病啓発ブースとして場所を提供いただくこともできました。

また、後半は南部徳洲会病院のご協力により、2階会議室でオンライン参加者を含め、ハイブリット形式での話し合いを行うこともできました。テーマは「出席したくてもできない方のことを考える」にて、外出の都合をつけることが難しかった方や、離島の方より、例えば那覇市から委託を受けた社会福祉法人那覇市社会福祉協議会のサービス「うまんちゅ号」があることの情報提供や、「ご近所さんと仲良くなる」等の提案や意見が交わされました。医療福祉相談室の社会福祉士さんもご参加くださったりと、会場とオンラインを繋いで交流させていただく事ができました。

次回11月は沖縄県立北部病院です。詳しくは5ページを参照ください。



全国難病センター研究会in大阪

第42回研究大会が25日から26日にかけてパナソニックリゾート大阪にてハイブリット形式で約80名の参加で開催されました。厚生労働省からの「難病対策について」主に改正点や難病相談支援センターに関わる点についてなどの特別報告がありました。特別講演では「セルフヘルプ・グループとは何か？その機能と組み立て方」として講話がありその後数人のグループに分かれワークショップとなりました。

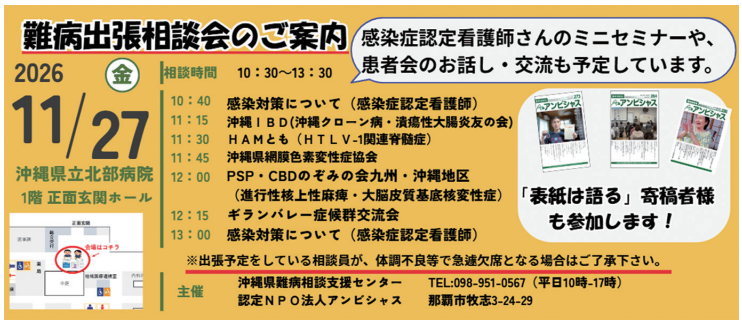


2026年11月の各保健所からのご案内

【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
11月の予定は
ございません

11月の難病出張相談会のご案内



今年度スタートしました難病出張相談会最終回は沖縄県立北部病院が会場です。難病相談員や、難病患者会、難病ピアサポーターが出張します。また今回は患者会のご協力により、会の説明や、病院の感染症認定看護師さんより「感染対策」のミニセミナーも予定しております。いつも県内南部のイベントばかりですが、今回は名護での開催です。是非、北部の方々と直接お会い出来ますことを期待しております。

【場　　所】沖縄県立北部病院
【日　　時】11月27日(金)10:30～13:30
【看護師さんのミニセミナー】
10:40～ と 13:00～ の2回

【患者会のお話】
11:15 ～ 沖縄IBD（沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会）
11:30 ～ HAMとも（HTLV-1関連脊髄症）
11:45 ～ 沖縄県網膜色素変性症協会
12:00 ～ PSP・CBDのぞみの会九州・沖縄地区
12:15 ～ ギラン・バレー症候群　交流会

難病個別医療相談会開催のお知らせ

次の内容の難病個別医療相談会を開催いたします。ご希望の方は空き枠が少なくなっていますのでお早めにアンビシャスまでお申し込みください。

【日　　時】12月5日（土）14時～16時
【場　　所】アンビシャス事務所
【空き状況】空き若干名
【担当医師】新健幸クリニック 小禄雅人先生
【対象疾患】全身性エリテマトーデス、シェーグレン症候群、全身性強皮症等
【申込み・お問合せ】アンビシャス/098-951-0567



難病と診断されたとき暮らし勉強会のお知らせ

これまで制作を続けております「難病と診断されたときに役立つしおり」ですが、11月5日は今年度これまでに2回行いました内容をしおりに反映する作業を行いたいと考えております。7月に行いました「難病医療費助成制度」や「障害年金・傷病手当」についてと、9月に行いました「介護保険サービス・障がい福祉」についてを振り返りたいと思います。是非一緒に勉強会を振り返り、しおり制作を一緒にしていただける方、会場、オンラインからご参加頂けますので是非お申し込みくださいませ。



申込みフォーム

こころの現場から



こころのストレッチ：自分がもっている偏見について知る

人には誰でも「偏見」があります。今回は、基本的に「誰でも偏見がある」前提で自分や周囲の人のことを考えてみます。例えば「メガネをかけている人は真面目、賢い」というよくある偏見をよく考えてみましょう、ほんとうにメガネをかけている人は真面目ですか。熟考すると、実はそうではないことに気付きます。メガネをかけていることでわかることは「その人は目が悪い」ことだけです。「メガネをかけている人が近視もしくは遠視である」ことだけはわかります。それなのになぜ私たちは「メガネをかけている人は真面目」等と誤認してしまうのでしょうか…。（余談ですが、おしゃれのために伊達メガネをかけている場合には「真面目であると周囲から見られたい」「賢い人であるように周囲から思われたい」という、偏見に基づいた無意識の願望が存在していることも少なくありません。そして意識的には「おしゃれだから」という理由にすり替えられているのです）

人は様々な役割（例：家庭では母、会社では部長）を担っていて、その役割に応じた言動をします。家族との言動と仕事での様子等が異なるのは当然です。例えば、仕事中に家から緊急の電話がかかってきた時には母としての言動を電話中はとり、電話が終わるとまた部長という役割になります。これを人格の多面性といいます。人には多面性があって当然なのにもかかわらず、その人の一つの特性もしくは外見的な特徴のみを取り上げて「あたかもそれがその人の全てを表している」と誤解し決めつけることが「偏見」です。

自分にはどのような偏見があるのか考えてみるのも、こころのストレッチになります。ただし偏見と事実との違いには注意をしておきましょう。



臨床心理士
公認心理師
鎌田 依里
（かまだ えり）

つぶやきチャンプルー



言葉のチャンプルーで心をつなぐ

診察室での短い時間や日々の生活の中で「自分の想いがうまく伝わらない」ともどかしさを感じたことはありませんか。難病と向き合いながら暮らす私たちにとって、医師や看護師などの医療者、そして家族とのコミュニケーションは、心を支えるとても大切な架け橋です。

スムーズな意思疎通のために、私が日頃から意識している工夫が2つあります。それは「小さなメモ」と「具体的で肯定的な言葉」です。

気になっていること等、聞きたいことをあらかじめ短くメモしておくと、緊張しやすい診察室でも落ち着いて主治医に想いを伝えられます。また、一番身近な家族に対しては、つい「分かってくれて当たり前」と思いがちですが「体調が厳しいから○○をしてほしい」と具体的に頼むこと、そして「ありがとう」を言葉で伝えることが、お互いの絆を深めます。

湧き上がる感情をそのままチャンプルー（ごちゃまぜ）にしてぶつけるのではなく、心を少し整えて手渡すような工夫。そんな日常の小さな配慮が、自分を支えてくれる大切な人たちとの信頼関係を、より温かいものにしてくれると感じています。今日から少しだけ意識してみませんか。



著:照喜名 通

シリーズ「患者学」第139回

ネット上の医療情報、何を信じればよいのでしょう
―信頼できる情報を見分けるために

慶應義塾大学
名誉教授 加藤 眞三

前回は、ネット上で病気について調べれば調べていくほどに、不安が強くなってしまうことについてお話ししました。

では、インターネット上にあふれている医療情報の中から、何を信じればよいのでしょうか。

まず知っておいてほしいことは、**検索画面の上の方に出てくる情報が、必ずしも最も正しい情報とは限らない**ということです。

検索の順位は、そのページが多く読まれているか、検索されやすい言葉が使われているかなど、さまざまな要素が関係しています。したがって「一番上に出てきた情報だから、一番信用できる」というわけではありません。

そこで、私はまず「誰がこの情報を出しているのだろうか」を確かめることをおすすめします。

厚生労働省などの公的機関、大学病院、医学会などが出している情報は、一つの手がかりになります。もちろん、それだけで絶対に正しい情報だという意味ではありませんが、少なくとも誰が責任をもって発信しているのかが分かる情報です。

反対に「これさえ飲めば治る」「医師も知らない驚きの治療法」など、強い言葉で不安や期待をあおり、その先で健康食品や治療法を売りこもうとしているサイトには注意が必要です。

つまり、その情報はどのような目的で発信されているのか、その情報により誰が利益を得るのかを考えてみることも大切なのです。

もう一つ大事なポイントは「それがいつ書かれた情報なのか」です。

医学は日進月歩で進歩し、少しずつ変化しています。そのために十年前には正しいとされていた治療が、今では勧められないことも少なからずあります。そのため、できれば情報の更新日を確認し、より新しい情報も探してみてください。

そして、一つのサイトだけで決めつけないこと、結論を出さないことが重要です。

その他の二つ、三つの信頼できそうな情報源を見比べることにより、共通して書かれていることと、意見が分かれていることなどが見えてきます。その意味では反対意見を述べているサイトもチェックしておくことが奨められます。

最近は、生成AIを利用して、病気について質問する人が増えてきました。AIは難しい医学情報を分かりやすく整理するのには便利ですが、そのもっともらしい答えが必ずしも正しいとは限りません。わたしは、自分が知っていることを再確認することなどでAIを使うことがおおく、大切な判断をするときには、そのAIの回答の元になった情報をも確かめることが必要と考えています。

最後に、最も大切なことがあります。

ネット上の情報はそれ自体は正しくても、**その情報があなた自身の病状に当てはまるかどうかはまた別の問題**です。

同じ病名であっても、年齢、病気の程度、合併症の有無、服用している薬、生活環境などによって治療の選択は大きく変わります。

インターネットは、医師に代わって答えを出してくれる場所ではありません。

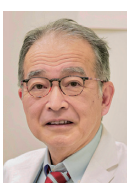
むしろ「こんな情報を見つけたのですが、私の場合にはあてはまるでしょうか」などと医療者と話し合うための材料として利用する。そのような使い方ができれば、ネットの情報は患者さんを不安にするものではなく、自分が自分の医療に主体的に参加するための力になってくれるのではないでしょうか。



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」

ノートを始めました。
「ケアとアートと祈り ―いのちの源へ」



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

2026年11月の各団体定例会・交流会スケジュール

団体名	日時	場所等
全国膠原病友の会 沖縄県支部南部地区交流会	14日(土) 14～16時	那覇市保健所　3階「健康増進室」 ※事前に9ページ連絡先へお電話ください。
HAMとも(HTLV-1関連脊髄症) 情報交換会	23日(月・祝) 10～12時	場所:ともかぜ振興会館　1階 ※事前に9ページ連絡先へお電話ください。
ギラン・バレー症候群 交流会	29日(日) 14～17時	インフィニス那覇首里城ｂｙヒューイットリゾート 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より
JRPS主催「世界網膜の日2026」に参加して

9月26日に東京で開催された「世界網膜の日2026」に、沖縄から3名で参加してまいりました。

今回のテーマは「治療法確立への『歩み』いま『全世代』へ」。会場は約130名の参加者の熱気と希望に満ちていました。

第30回研究助成授与式では、既存薬の可能性や光遺伝学に関する富田洋平先生（慶應義塾大）のご研究と、生成AIで視覚障害者の運動を支援する田中賢吾先生（筑波大）のご研究が受賞されました。

続く記念講演では、視覚障害当事者でもある守井清吾様（情報工学博士）より、生成AIの活用で本来の能力を発揮し活躍の場が広がった体験談をお話しいただき、テクノロジーが可能性を広げてくれることを実感しました。また、前田亜希子先生（神戸アイセンター病院）からはiPS細胞や遺伝子治療などの最新の展望が語られ、治療法確立には患者・家族も一丸となった協力が不可欠だと再認識いたしました。

翌日は、視覚障害を抱えながら創作和食店を営む方のお店を訪れました。繊細で丁寧な包丁さばきと料理に向き合うお姿に、大きな勇気と感動をいただきました。

節目の年に最新医療の歩みと未来の可能性を共有できたことは、今後の生活への大きな希望となりました。



沖縄県網膜色素変性症協会
会長　小野雅幸

沖縄型神経原性筋萎縮症患者会　希の会より
公開講座のご案内

左記の要領で公開講座を開催いたします。本講座では、近位筋優位遺伝性運動感覚ニューロパチー（HMSN-P）について、これまでの研究成果、難病指定に向けた取り組み、治療法開発の最新動向が紹介されます。多くのご参加をお待ちしております。



【日　時】2026年11月23日 11時～13時
【場　所】沖縄産業支援センター
（住所：〒901-0152 沖縄県那覇市小禄1831-1）
【対　象】どなたでも参加できます
※現地参加希望の方は申込不要です
【主　催】国立研究開発法人日本医療研究開発機構
（AMED）研究班
【問合せ】090-6860-2357（新垣）
090-6857-1113（仲村）
【メール】info@okinawa-nozomi.org

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.8@icloud.com
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
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
とぅんがらの会 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
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

今月のおくすり箱

薬剤師にお気軽にご相談ください



薬剤師には、薬についてどのようなことを相談してよいか分からない方もいるかもしれません。今回は、患者さんやご家族から特によく寄せられる御相談をご紹介します。

「薬を飲み忘れたらどうすればいい?」というご相談はよくあります。対応は薬の種類によって異なるため、服用している薬を確認したうえでご案内します。また「他の病院でもらった薬や市販薬と一緒に飲んでも大丈夫?」という相談もあります。その際は、薬の種類や飲み方によって対応が異なるため、お薬手帳などを確認しながらご案内します。

さらに「体調が悪いときも薬を飲んでいい?」、「副作用が心配」、「症状が出たらどうすればいい?」といった相談もあります。副作用は必ず起こるものではありませんが、注意が必要な症状や受診の目安をお伝えしています。

気になる症状がある場合は、いつから、どのような症状が、どの程度、どのくらいの頻度であるのか、薬を飲んだ後にどう変化したかを伝えるとよりスムーズです。「うまく説明しないと…」と心配する必要はありません。気になることがあれば、まずは医師や薬剤師にお気軽にご相談ください。



沖縄県
薬剤師会
白坂　亮

アンビシャス広場



アンビシャスのLINE友達になりませんか!?

皆さんがお使いのスマートフォンから直接アンビシャスが発信する情報が受け取れます。バックナンバーを含め、毎月発行している会報誌がスマートフォンで読むことができたり、交流会・講座の案内も確認や申し込みができます。また、困ったときの連絡先を確認することもできます。

追加の方法は、ラインアプリを開いた状態でホーム画面のカメラのマークを押します。あとは

①QRコードを読み取り、
②リンクを開き、
③友達追加を押すだけ。

ぜひこの機会に友達登録をされてみてはいかがでしょうか。



LINE公式アカウント はじめました!

エッセイ休載のお知らせ

当掲載欄に掲載中の「エッセイ」は、都合によりしばらくの間おやすみさせていただきます。

お勧め映画/DVD情報

人工知能やAIロボットや、チャッピー、ジェミニと行った身近になった検索や画像などの合成・加工アプリの時代。映画でも、色々ありの10選

1)アンドリューNDR114　1999年
2)A.I　2001年
3)シモーヌ　2002年
4)アイ,ロボット　2004年
5)ロボッツ　2005年
6)ウォーリー　2008年
7)ROBO-CODY-ロボ・コーディ　2013年
8)チャッピー　2015年
9)A-X-L/アクセル　2017年
10)M3GAN ミーガン　2022年

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
聞く耳を持って
リ…読書

牡牛座 4/20-5/20
綺麗さを心がけて
リ…スキンケア

双子座 5/21-6/21
言葉遣いに注意
リ…談笑

蟹　座 6/22-7/22
健康に気をつけて
リ…飲食

獅子座 7/23-8/22
お洒落を楽しんで
リ…買物

乙女座 8/23-9/22
疲れる前に休息を
リ…お風呂

天秤座 9/23-10/23
リラックスした時間を
リ…音楽鑑賞

蠍　座 10/24-11/21
時には気分転換を
リ…ドライブ

射手座 11/22-12/21
笑える日常を
リ…歌唱

山羊座 12/22-1/19
ストレスは溜めずに
リ… TV・動画鑑賞

水瓶座 1/20-2/18
安心感を大事に
リ…睡眠

魚　座 2/19-3/20
風の通りを良く
リ… 断捨離

編集後記



今月の「表紙は語る」にADSSIミオパチーに罹患されている藤岡聡さんに体験談をお寄せいただきました。

病名としてこの疾患を知ることも稀なほど、確認されている患者の方が世界で200人しかいない希少疾患であることを知りました。文書の中では淡々と事実を記載されているのですが、ご自身で感じられた「小さな挫折」はわれわれの想像以上のものがあったと思います。

しかしながら「創薬」という明かりが見え始めていることに期待が寄せられます。ただ、現実に患者の方々に届くまでにはいろいろな壁があり容易でないことも語っておられ、期待と覚悟が文書の端々に滲んでいます。

様々な「難病」について言えることだと思いますが、一日も早く効果の期待できるお薬が開発されることを我々も願わずにはいられません。

今年もあと二か月となりました。アンビシャスが主催する催しも3月の年度末に向け少なくなってまいりました。催しは、当情報紙の5ページで適時ご案内させていただいています。興味のある催しがございましたら、ぜひご参加ください。お待ちしております。

文 伊佐真一郎

2026年9月30日現在

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 ●匿名2名 ●株式会社かね屋

9月のご寄付

●賀数洋之 ●高良健二 ●伊敷弘俊 ●金城福則 ●フィールドフェザー有限会社
●匿名4名 ●おきぎんSmart募金（14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。

9月のご支援・ご協力

●難病情報誌293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

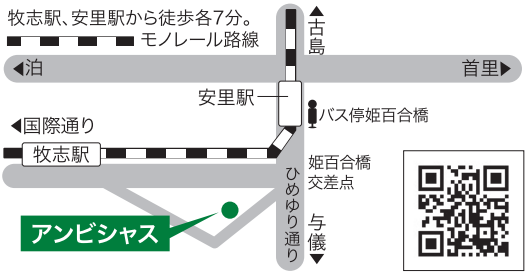
●全保連(株) ●全保連コントロールセンター ●(株)メガネ一番 ●(株)いなんせ典礼 ●沖縄トヨタ自動車（株)、トヨタウン松本店
●（株）琉薬 ●（株）照正組 ●（株）K.Turtles ●恒和ペイント（株） ●日本交通（株） ●（一社）全国個人タクシー協会沖縄支部
●（社）沖縄県栄養士会 ●(有)だいにちシール ●T-SHIRT-YA.COM国際通り店 ●カラカラとちぶぐぁ～ ●てだこボウル
●フォーモストブルーシール北谷店 ●上間菓子店 ●西崎オートサービス ●水のサンクス ●山城二輪 ●さわやか歯科クリニック
●しゃしんやきんちゃんDigi-pit店 ●2DaTOP（ツダトップ）ダンススタジオ ●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 ぱるず ●(有)FECオフィス

法人賛助会員 順不同敬称略

●合同会社ＪＬＵ611 ●株式会社テルソウ ●有限会社タカラ ●しんざと内科 ●株式会社ホープネクスト ●株式会社琉行
●こもれ陽訪問看護ステーション ●株式会社舜 ●いくみ皮ふ科クリニック ●恩納クリニック ●サンクス
●アイビーホームケアクリニック ●まみ皮フ科クリニック ●おおにし医院 ●株式会社ドウ・オキナワ ●はいさいクリニック
●ねたて内科クリニック ●医療法人安心会愛聖クリニック ●医療法人はごろも会那覇ゆい病院 ●弁護士法人岡野法律事務所
●有限会社名桜不動産 ●松本歯科クリニック ●有限会社ディー・ランド ●株式会社玉の木 ●日本語教師ジョブ株式会社
●訪問看護ステーションちゅらぐくる ●シーサー通り内科リハビリクリニック ●まつおTCクリニック
●医療法人慈愛会 しゅくみね内科 ●玄米クリニック ●医療法人香優会 比嘉歯科医院 ●訪問看護ステーションはっぴー
●株式会社アクティブ ●浦添さかい眼科 ●株式会社興ハウジング ●沖縄医療生活協同組合中部協同病院
●訪問看護ステーションこころのかて ●医療法人清心会徳山クリニック ●医療法人好縁会那覇セントラルクリニック
●株式会社クオサ ●株式会社アイアム ●有限会社プログレス ●有限会社麦飯石の水 ●ワンズトラスト株式会社
●ライフホームズ株式会社 ●有限会社ハート住宅 ●有限会社スタプランニング ●株式会社美らいふ
●株式会社住宅管理コンサルタント ●有限会社ティダエステート ●くすみ薬局 ●株式会社チェーロ ●株式会社うちなーうぇぶ
●株式会社美ら琉会 ●外間眼科医院 ●空と海とクリニック ●株式会社沖縄ネット不動産 ●日本交通株式会社 ●みやぐに皮フ科
●伊佐内科クリニック ●稲福内科医院 ●医療法人真成会ゆずりは訪問診療所 ●南西医療器株式会社 ●城間クリニック
●訪問看護ステーションうんな ●株式会社ホカマ ●株式会社大央ハウジング ●医療法人麻の会首里城下町クリニック第一
●医療法人麻の会首里城下町クリニック第二 ●訪問看護ステーションぷくじ ●なかむら内科おなかクリニック
●訪問看護ステーションみかん ●株式会社メガネ一番 ●株式会社国建 ●医療法人幸輪会サザン歯科前田 ●有限会社新地開発
●株式会社大成ホーム ●医療法人社団かびら会 川平病院 ●株式会社タモト ふたば訪問看護ステーション
●医療法人社団輔仁会嬉野が丘サマリヤ人病院 ●こばし内科クリニック ●社会医療法人かりゆし会 ハートライフ病院
●独立行政法人国立病院機構沖縄病院 ●前田胃腸科医院 ●訪問看護ステーションいづも ●医療法人HSR名嘉村クリニック
●有限会社沖縄矢崎販売 ●医療法人恒心会 北部皮フ科クリニック

沖縄県難病相談支援センター
アンビシャス
〒900-0013沖縄県那覇市牧志3-24-29
（グレイスハイム喜納２-１階）
Tel:098-951-0567（代表）
発行元/認定NPO法人アンビシャス
理事長:照喜名 通

LINE公式アカウント
この会報誌の閲覧も、最新のお知らせも
お手元のスマホで見られるので便利です。
登録はこちらから↓



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

kuosa

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

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

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

可能性へ踏み出す、HAL® の大きな一歩。

嶺井第一病院

Minei Daiichi HOSPITAL