



活動報告書

2014年4月1日-2015年3月31日

認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談・支援センター

ACTIVITY REPORT 2014



我那霸 美和子さん
会報誌151号より

■理事長からのご挨拶



特定非営利活動法人
アンビシャス
理事長 迫 幸治
Yukiharu Sako
Chairman
Non-Profit Organization
Ambitious

すべての難病者へのQOL向上に向け　—夢をあきらめない—

アンビシャスはすべての難病を持つ方々のQOL(生活の質)を高めていける社会を目指し「夢をあきらめず、志を高く、あせらず、一步一歩着実に前進、自立していく」このような決意のもと、難病患者を支援する団体として平成14年2月に発足しました。

平成17年、沖縄県の委託を受け難病相談支援センターとして相談事業を本格化、また平成21年には沖縄県初の認定NPO法人として認められ、難病者の自立支援に向けその活動の幅を広げてまいりました。

近年、難病対策に関する我が国の意識も大きく前進し、今年1月から「難病関連法」が施行され「事業」から「法律」へと大転換が図られました。医療費助成対象疾患も既存の56疾患から110疾患と増加、今夏さらに対象を拡大する予定です。また障害福祉制度における対象疾患も130疾患から151疾患と拡大し、全体として大きく改善されました。

しかしながら肝心の対象者への告知・啓蒙という点では周知が十分になされているとは言えません。

アンビシャスではこのような現状を踏まえ、これら新しい対象者への周知・啓蒙活動に注力するとともに、事業の中心である難病相談のほか、患者会支援、機器貸出など難病者支援に関わるすべての活動に全力で取り組んでまいります。

今後ともみな様のご理解とご支援を賜ります様お願い申し上げます。

■平成26年(年度)事業報告書

(平成26年4月1日～平成27年3月31日)

認定NPO法人アンビシャス

I 事業の成果

沖縄県難病相談支援センターとして日々難病患者・家族から、療養や日常生活での悩み、不安等の相談を受け、その解消を図るとともに様々なニーズに対応したきめ細やかな相談・支援を心がけた。また「患者力」の向上を目指し各種講演会、研修会等を通じ、地域における支援対策や意識レベルの向上を目的に下記事業を行なった。

1) 難病患者、家族及び支援者への相談・支援事業

1. 沖縄県からの委託事業

平成17年から受託。委託事業の他、各委員会の委員として参画した。

① 県(薬務疾病対策課) 「難病相談・支援センター事業」(委託事業)

「難病医療連絡協議会」(委員) (平成26年度 相談件数 延べ720件…詳細4頁)

② 県(障害福祉課)

「障害者基本計画案策定委員会」(委員) 「障害者差別禁止条例県民会議」(委員)

2. 沖縄県補助事業

「人工呼吸器用外部バッテリー等(発電機含む)貸与事業」(補助事業)

平成24年度より受託、平成26年度より成人難病の他、小児慢性特定疾患の貸与事業も受託し貸与事業を行った。 (平成26年度貸与件数 成人3件、小児11件)

3. 患者会支援

新たな患者団体の立ち上げ協力、運営上のサポートを行う。26年度は2団体の交流会設立準備に関わり、過去の体験や他団体の事例等含めアドバイスを行なった。

また既存の患者団体と「患者力」の向上を目的に「ピアサポート」をテーマとした勉強会を「ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会」(VHO-net略す)との連携で実施し患者力向上を図った。 (毎年継続実施 平成26年度 3回開催)

4. 各種関連機関との連携、他

各保健所、保健師と協力。難病に関する情報交換、連携活動、患者会設立支援を行った。就労支援ではハローワークや職業能力開発校と定期的な連携会議、情報交換を行った。医療機関とは人工呼吸器装着者の「コミュニケーション支援」の勉強会を通じて相互のスキル向上を図る。また啓蒙活動の一環として那覇看護専門学校、ぐしかわ看護専門学校の2校から看護実習生を合わせて16名受入、看護実習を行った。

セカンドオピニオン(医療相談会)として、浦添総合病院の金城福則先生、首里城下町クリニックの比嘉啓先生のご協力で、医療相談会を開催し6組の方が参加した。通常診療で30分の時間をかけた説明はほとんど無く貴重な機会となっている。今後は他の疾患においての実施も望まれる。

また在宅人工呼吸器療養者支援の一環としてALSを中心とした意思伝達装置の貸出しや研修会等の「意思伝達コミュニケーション支援事業」を積極的に推進した。

2) 障害福祉サービス事業

これから積極的に取り組むべき事業として位置づけているが平成26年度は未着手。今後 PC 教室(現在開校中)の充実や難病患者交流の場の提供を通じ、利用者のニーズを探りながらアンビシャスならではの事業形態を目指す。

3) 難病に関する周知啓蒙活動

難病の方への情報提供を目的に**難病情報誌を毎月発行**。当事者だけでなく一般市民へ難病に関する周知啓蒙と支援活動への理解を広めることができた。特に「表紙は語る」では当事者自らの体験を語ることで「世の中に自分一人だけ」との思いの解消に結び付く。ホームページへのアップ、音声版(CDメディア)やメールマガジンでテキスト版も発行、様々な障害、ニーズに対応し、情報格差の解消に努めた。

(発行部数 延べ12,000部 月1,000部)

当会の諸事業の実施にあたっては、各関係機関並びに会員各位のご協力を得て実施する事が出来ました。深く感謝申し上げます。

【助成金】

米国婦人福祉協会	2,000,000円	(意思伝達装置、会報誌カラー化)
沖縄国際婦人クラブ	160,148円相当品	(意思伝達装置)
那覇西ロータリークラブ	400,000円相当品	(意思伝達装置)
田辺三菱製薬	700,000円	(医療講演会等費用)
ファイザー株式会社	388,925円	(VHO-net 会議時、旅費交通費精算支援)

【ホームページ、会報誌協賛広告】

(HP) アステラス製薬、全保連株式会社、岡野法律事務所、日本エルダリーケアサービス(会報誌)全保連株式会社、沖縄トヨペット株式会社、土地家屋調査士(伊波学)、有限会社翔南石材、琉球ゴールデンキングス、有限会社クニオフィス、株式会社日本エルダリーケアサービス

【会員数】 正会員15名、賛助会員100名、法人会員32団体 合計147会員

【平成26年度寄付】 寄付件数 139件 寄付合計額 2,043,775円

II 事業の実施に関する事項

平成26年度事業報告(平成26年4月～平成27年3月) 特定非営利活動法人アンビシャス

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)(税抜き)
難病患者、家族及び支援者への相談・支援事業	1.沖縄県委託事業 2.沖縄県補助事業 3.患者会支援等 4.各種関係機関連携 「手のひらパートナー助成金事業」その他	通年 5/15～3/29	事務局 又は各自宅等 各会場	3名 3名 3名 3名	相談件数 720件 貸与累計 14件 VHO-net 連携 2団体立上準備中 セカンドオピニオン(2回開催 累計6件) 看護学生実習16名 5回実施 359名	10,041 (内県委託 6,886) 2,986 1,080
障害者福祉サービス事業	事業所開設に向け準備(次年度より準備に入る)	次年度	—	—	—	0
難病及び各事業に関する周知啓蒙活動事業	広報活動(会報誌発行、他) 世界難治性希少疾患の日		事務局	5名	会報誌読者 延べ 12,000部	3,044
その他目的を達成するための事業			—	—	—	0

支出額計 17,151

○難病相談・支援センター事業（県委託）

1. 利用時間

平成26年度

平日 10:00 ~ 17:00

土・日・祝祭日 休み

(注) 事業内容に応じて利用時間が相違する場合には、それぞれ記載すること。

2. 従事者内訳

* 県委託相談員 2名

	職種	配置人員	備考
難病相談・支援員	ピア、保健師	2	相談事業、研修会開催、啓発活動など
事務職員		1	
その他			
計		3	

(注) 備考欄には、従事者の職務内容を記載すること。

3. 活動内容

相談者、相談方法別相談件数（延べ件数）（件）

事項	相談者			
	患者	家族	その他	計
電話	185	101	225	511
面接	52	5	16	73
メール	26	7	36	69
その他(訪問、文書等)	21	17	29	67
計	284	130	306	720

統計処理期間

2013-04-01～2014-03-31
発電機等導入を除く

(1) 相談者別、相談件数が多い疾患（上位5つ）（件）

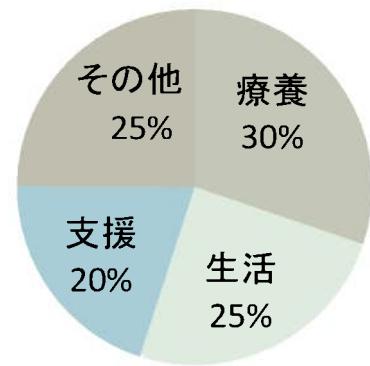
順位	疾患名	延べ件数
患者	その他(*)	33
	後縫靭帯骨化症	31
	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	18
	多発性硬化症	18
	クローチン病	16
	病名不明	14
家族	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	38
	その他(*)	29
	多系統萎縮症（シャイ・ドレーガー症候群）	7
	脊髄小脳変性症	6
	パーキンソン病	6
	強皮症	6
	クローチン病	4
その他	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	141
	その他(*)	30
	難病全般	30
	黄色靭帯骨化症	12
	後縫靭帯骨化症	10
	クローチン病	9

* 26年度
その他疾患が
上位となるが
難病関連法施
行に伴い、統
計対象(130疾
患)以外の相
談件数増加に
による

2014-04-01～2015-03-31

(2) 相談内容統計

大区分	件数	割合
療養	334	30.2%
生活	274	24.8%
支援	222	20.1%
その他	275	24.9%
合計	1105	100.0%



相談内容内訳

大区分	相談内容	件数	割合
その他	センター事業関係	210	19.0%
支援	療養生活支援態勢	205	18.6%
療養	コミュニケーション方法	106	9.6%
生活	療養生活全般	88	8.0%
療養	病気の理解	86	7.8%
生活	就労	79	7.1%
その他	患者会活動への協力	61	5.5%
療養	医療機関・医師	59	5.3%
生活	経済	52	4.7%
生活	保健・医療・福祉	36	3.3%
療養	治療法の選択の意思決定	32	2.9%
療養	症状管理	28	2.5%
生活	家族	17	1.5%
支援	支援方法	17	1.5%
療養	治療計画	8	0.7%
療養	療養場所	8	0.7%
その他	その他	4	0.4%
療養	栄養・代謝管理	2	0.2%
療養	医療処置管理	2	0.2%
療養	日常生活動作	2	0.2%
生活	学業	2	0.2%
療養	薬物療法	1	0.1%

注意※ 1105
相談1回につき、最大3件までカウントしています

① 【センター事業】

機器の貸出/相談事業の実績/研修会の問合せ/参加申込/センター事業全般の問合せ/取材申/レツツチャット等の問合せ/会報誌の問合せ 等

② 【療養生活支援態勢】

療養者と支援者間の調整/支援者間の連携/地域支援態勢の整備/医療態勢の整備 等

③ 【コミュニケーション方法】

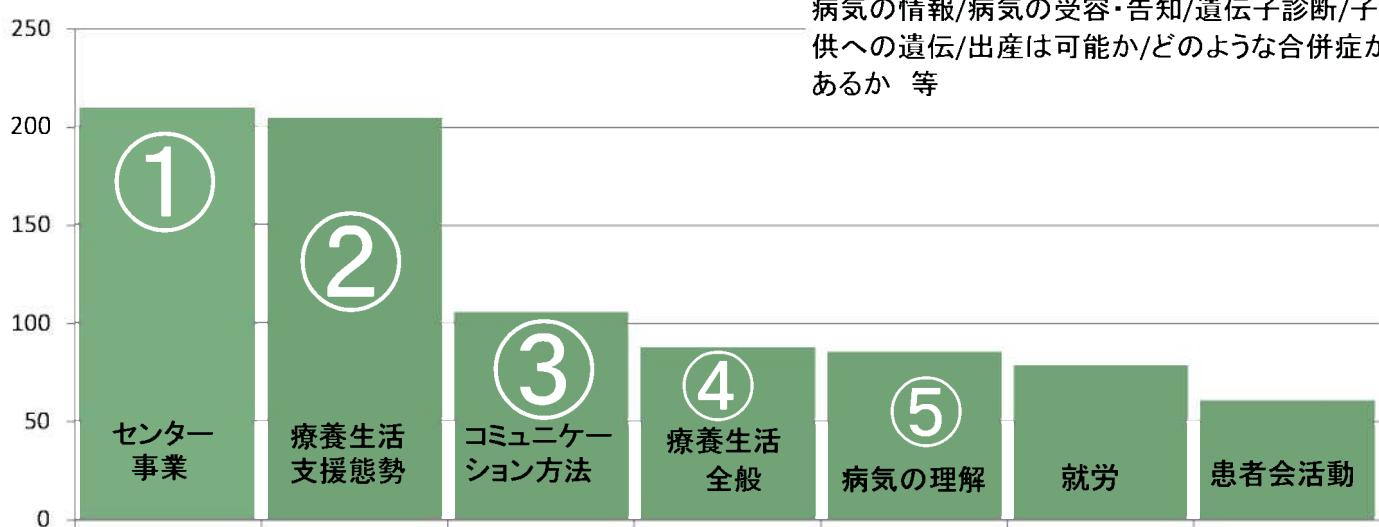
言語障害が進んできた/筆談が難しくなった/意思疎通ができなくて困っている/何か有効なコミュニケーション方法があるか/コミュニケーション支援機械の情報が知りたい 等

④ 【療養生活全般】

これからのこと心配/経過報告/日常生活上の疑問解決/症状が急変した時にどうしたらよい/緊急時の連絡先 民間療法は有効か/民間療法を試したいが 退院が近づいているがどのような準備が必要か 等

⑤ 【病気の理解】

病気の情報/病気の受容・告知/遺伝子診断/子供への遺伝/出産は可能か/どのような合併症があるか 等



○難病情報提供事業

会報誌の表紙を飾った、難病を持つ素晴らしい仲間たち (体験談のバックナンバーはWEB参照)

脊髄性筋萎縮症

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.143

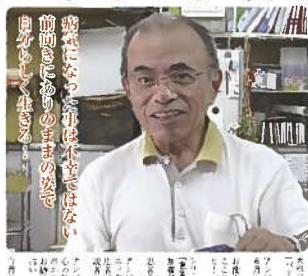
アンビシャス



パーキンソン病

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.147

アンビシャス



網膜色素変性症

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.144

アンビシャス



進行性骨化性纖維異形成症

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.148

アンビシャス



繊維筋痛症

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.145

アンビシャス



全身性エリテマトーデス

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.146

アンビシャス



この部子は米田婦人福祉基金(AWWA)からの支援を受けています

この部子は米田婦人福祉基金(AWWA)からの支援を受けています

中枢性低換気

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.151

アンビシャス



この部子は米田婦人福祉基金(AWWA)からの支援を受けています

脊髄小脳変性

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.152

アンビシャス



この部子は米田婦人福祉基金(AWWA)からの支援を受けています

全身性エリテマトーデス

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.149

アンビシャス



この部子は米田婦人福祉基金(AWWA)からの支援を受けています

後縦靭帯骨化症

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.150

アンビシャス



この部子は米田婦人福祉基金(AWWA)からの支援を受けています

この部子は米田婦人福祉基金(AWWA)からの支援を受けています

大動脈炎症候群

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.153

アンビシャス



この部子は米田婦人福祉基金(AWWA)からの支援を受けています

突発性拡張型心筋症

難病情報誌 行き先:生活地図 Vol.154

アンビシャス



この部子は米田婦人福祉基金(AWWA)からの支援を受けています

4月から3月までの月別報告は、次ページから12か月分を掲載しています→

4月の報告あれこれ

沖縄国際婦人クラブの皆様、視察

4月16日、沖縄国際婦人クラブのみな様が初めてアンビシャスを見学に来ました。

今回の訪問は当クラブが毎年X'masと3月に行うバザーの収益を県内の福祉団体に寄付するのですが、今回アンビシャスでは人工呼吸器装着・難病者のための貸し出し用に、意思伝達装置を当クラブに申請したところ、その審査のための来所となりました。



もちろん審査に通りたいところですが、それとは別にこのような取り組みをしている「沖縄国際婦人クラブ OIWC」のことをみな様にも知って頂きたいと思います。

マイボイスの導入

意思伝達装置の一つで、ハーティラダーという無料のソフトがあります。その機能のひとつに、自分の声で発音が可能になるというピックリするほどの機能があります。もちろん、声を発することが出来ないので、意思伝達装置が必要なのですが、ALSなどの疾患で近い将来、声が出せなくなると想定できる場合に、事前に自分の声を録音しておき、パソコンに取り込みます。通常の場合は患者の伝えたい事を文字で入力しスピーカーを通してパソコンに組み込まれた機械音の声に変換します。

一方マイボイスは取り込んだ自分の声を利用して発音が可能になります。

年末から放送されていたテレビドラマ、三浦春馬主演「僕のいた時間」の最終回でこのソフトが利用されていました。

録音は五十音の単音とよく使う単文を録音します。家族の名前、挨拶、よく使う口癖、「吸引してください」などの依頼する内容などを録音します。

沖縄ではALSの方2名様の音声録音をいたしました。保健師、療法士とも連携しながら、自分の声で「マイボイス」の導入準備している段階です。

難病対策が制度から法律に

公平で安定的な難病対策・小児慢性特定疾病対策を確立する「難病の患者に対する医療等に関する法律案」と「児童福祉法の一部を改正する法律案」は4月22日の衆院本会議で、全会一致で可決し、参院に送付されました。

平成27年1月に施行され5年以内に見直しとしています。医療費助成対象疾患を現行の56(受給者数約78万人)から約300(同150万人)に拡大。

小児慢性特定疾患も現行の514(同11万人)から約600(同15万人)に広げることになります。

拡大されなかった疾患はどうなるのか、現行受給者の自己負担が大きくなる、重症以外の中症、軽症の場合にはどうなるのかなど、あまりにも判らない事が多いので、今後混乱が予想されます。

5月の報告 あれこれ

コミュニケーション支援勉強会

5月15日 コミュニケーション支援勉強会を開催しました。

これは田辺三菱製薬様よりの助成金を活用し、人工呼吸器装着により声を失った難病患者とのコミュニケーションをスムーズに行う方法を学ぶことを目的としています。

講師としてパナソニックエイジフリーライフテックの松尾光晴氏をお招きし、個々の患者さんの状況に応じた機器やスイッチの選択、その選択による具体的な事例を中心に、現場感覚に徹したとても分かりやすく、自身の現状に置き換えて考えることのできる実践的な勉強会でした。

参加者47名（スタッフ除く） 当事者・家族、ALS 患者会、各医療機関、保健師等当事者と接する現場従事者を中心に熱気のある勉強会になりました。

次回は各患者の状況に応じた手作りスイッチの作成の勉強会を予定しています。



いろんなスイッチの実物を確認

アンビシャス第13期定期総会



5月26日、アンビシャス第13期定期総会を実施、平成25年度の事業・決算報告と今期事業計画・予算計画の発表がなされました。

今期は法人設立から13年目となります。沖縄の風習でいうと「13祝い」子供から大人への節目となる時期、アンビシャスも法人として更にステップアップを目指します。

又、難病を取り巻く環境も今年度、大きな転機を迎えます。難病患者に対する医療等に関する法律が5月31日交付され、法制度となりました。これに伴い56疾患しか対象でなかった助成費の対象枠も拡大されるになります。（2015年1月施行）

アンビシャスはこのような環境変化に対応し、更に重要な役割を担うべく難病を持つ方のQOL向上に取り組んでまいります。現状からの脱皮を心がけ難病を持つ方のお役にたつ組織へ更に精進してまいります。

5月のご寄付

26年度がスタートしてばかりの5月、多くの個人や企業から合わせて64万7千円余りの寄付が寄せられました。ここでは大きな団体のみのご紹介となります、その他多くの個人、企業の皆様の善意に支えられ私たちの活動は維持されています。このご厚志は今年度の事業活動に大事に使わせて頂きます。

主な寄付者：米国婦人福祉協会(AWWA)様、イオン琉球様、沖縄メディコ様、その他多くの個人の皆様ありがとうございます。

※今月号からの会報誌カラー印刷はAWWA様の支援を受けています。



AWWA様寄付贈呈式より

6月の報告 あれこれ

琉大医学部学生、難病患者の就労実態調査

6月13日、琉球大学医学部の学生6名がアンビシャスに来所されました。

難病患者の就労実態について調査をしており、その一環としてアンビシャスを訪問、難病者の就労について相談員の照喜名へ熱心に質問、現状の把握に努めていました。

このような若い方が難病を含めた障がい者雇用の状況に深い関心を持ち、近い将来、実社会に出て私たちの良き理解者となり、力強い協力者となる事を期待しています。



活発に質問する琉大生

沖縄国際婦人クラブ（OIWCA）よりご寄付



寄付贈呈式後、他団体と共に記念撮影



贈呈されたipad版
トーキングエイド

6月2日、沖縄国際婦人クラブ（OIWCA）様より意思伝達装置の贈呈を受けました

OIWCA様は創立61年と長い間、地域の福祉のため活動を継続している団体で日本とアメリカのご婦人方が協力し合ってバザー等の収益を県内の福祉団体へ寄付を行っています。

支援者様の紹介を受け、難病により声を失った方がコミュニケーションを図るために機器としてOIWCA様に申請したところ、幸いにも審査に通り、他4団体とともに6月2日キャンプバトラー内での贈呈式となりました。

贈呈された「トーキングエイドfor ipad」は貸出機として使用、機器選択の幅が広がり利用者の状況に応じた購入に大きく寄与すると思います。

OIWCAのメンバーのみな様、本当にありがとうございます。

新相談員採用

これまで照喜名1名で相談対応をしてきましたが、出張等で相談に応じられない事も度々あり大きな課題でした。

今年度（2015年1月）からの難病法施行に伴う難病枠の拡大を前に相談者の増加も見込まれ、体制の強化が急務として6月中旬より相談員1名を増員しました。今後更に充実した相談体制を整え、相談者の要望に応えられるよう努力して参ります。

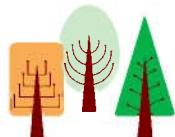
後縦靭帯骨化症 交流会

対象者が少なく同じ悩みを話せる機会が少ない疾患の一つ「後縦靭帯骨化症」の交流会が中部に続き那覇でも開催されました。

きっかけは那覇市保健所で開かれた医療講演・相談会で意気投合した患者同士で気楽なおしゃべりの場が欲しいとの声からアンビシャスの事務所を提供して実現。現在は数人のメンバーでの「ゆんたく会」ではあるが、那覇・南部の交流会立上を計画中、始めは小さく無理なく活動して、互いに助け合い、悩める患者さんにとって役立つ会になることでしょう。



7月の報告 あれこれ



特別警報の台風8号

今年は県花であるデイゴが満開だったことから、台風が多い年になるとの都市伝説があるが、気象庁ではエルニーニョの影響で台風は少ないと予測でした。

しかし、7月から台風8号が直撃、沖縄の古くからの伝説が有力になっている。

今年の台風8号は、特別警報と数十年に1度の現象が起きるとの予測であったので、停電対策で発電機を導入世帯でも、病院への避難入院を決断した世帯も多かったようです。

しかし、どうしても在宅で台風をやり過ごしたいと考える世帯もあり、その世帯では色々な対処で備えている。

発電機のみならず、複数の予備バッテリー、予備燃料、照明器具などの準備も済んでいる。

とはいって、毎日のように練習をしているのではないので、操作に不慣れであったと反省の声もありました。

1年以上も使用していない世帯からは、操作方法を忘れた、発電機が壊れたと問い合わせもありました。

本人も含め支援者へは、日々の災害訓練をこまめに点検、実施する決意を望みます。



驥尾の会モアイで寄付



異業種交流会模合として発足して20年近くになる、驥尾の会(きびのかい)は琉球新報の「ザ・モアイ」の第一回掲載となった模合仲間です。

模合金、場所代とは別にオブザーバーも含む参加者全員が500円を平成20年9月から足かけ6年間、アンビシャスへ寄付をしています。

この6年間で実に延べ709,800円の寄付を寄せて頂きました。模合に参加し交流を楽しむだけではなく、ボランティアをするのは沖縄でも非常に珍しく絶賛されるべき存在です。驥尾の会のみな様、長期間の継続的ご支援に心より感謝申し上げます。

賛助会継続支援への御礼

アンビシャスの難病支援活動を支える大きな柱に「賛助会員制度」がありますが、平成25年度は法人、個人合わせて実に120件もの会員のみな様よりご支援を頂きました。改めて御礼申し上げます。

今年度も賛助会継続のお願いをしているところですが、7月末現在で75件もの継続支援のお申し入れを頂いています。誠にありがとうございます。

この会報誌の作成費を含め賛助会員のご支援なしにはアンビシャスの活動はなりたちません。単に会費収入が増えるという事ではなく、これだけ多くの会員のみな様に見守られ、支えられているという、精神的な安定、心強い応援団になっています。今後とも継続支援の程よろしくお願ひ致します。

又、新たな賛助会員も募集しています。是非みな様のお力をお貸しください。よろしくお願ひ致します。

賛助会へのお申し込みは、事務局までご連絡頂けましたら申込用紙を郵送いたします。

8月の報告 あれこれ

意思伝達装置・貸出機、寄付により拡充！

アンビシャスではこれまで難病により声を失った方がコミュニケーションを図る為の機器、各種意思伝達装置の貸出を行ってきましたが、予算も乏しくこれまでメーカーさんや、遺族からの寄贈品で運営を行ってきました。その為、種類が限られる事と、台数が少なく貸出機によっては数か月待ちで、なかなか事務所に帰ってこない機種もありました。

この度、米国婦人福祉協会（AWWA）・沖縄国際婦人クラブ（OIWC）よりのご寄付を頂き、各種意思伝達装置の貸出機を購入、要望は多いが中々希望に添えなかった機種を購入しました。又、それぞれの患者さんの状況に応じ意思伝達装置を動かすスイッチも拡充させ、個々の状況に応じたスイッチの提案も可能となり、今まで以上に貸出機を利用される方への選択肢、貸出待ちの期間短縮が図れ、利用者のご要望に応えていきたいと思います。

これら機器の購入に当たりご支援を頂いたAWWA並びにOIWCの会員のみな様へ、心より御礼を申し上げます。



メガネ一番さまよりご寄附



8月22日メガネ一番様より、創業27周年チャリティーゴルフコンペの収益から、アンビシャスと県視覚障害者福祉協会へそれぞれ33万円余りの高額な寄付を頂きました。

同社では沖縄県内の企業として常に地元に密着し、地元へ貢献するという企業理念のもと、創業日に合わせ毎年このようなチャリティーイベントを組み寄付を継続されています。また贊助会員としても長年アンビシャスを支えていただいています。

又、メガネ一番様以外にも個人のみな様、他より厚い志を頂戴しています。私たちはそのご好意に甘えることなくお寄せ頂いた志をしっかりと受け止め、難病支援活動に有効に活用させて頂きます。
本当にありがとうございました。

難病医療講演会と研修会

北部保健所主催で、拡大型心筋症の医療講演交流会、南部保健所では後縦靭帯骨化症（OPLL）黄色靭帯骨化症の医療講演交流会が行われました。保健所は年間事業として、ある疾患を選定し医療講演会と交流会を実施しますが、毎年実施されるとは限らないのが現状です。しかし、同じ難病を持つ人と交流することで、色々な情報交換ができたり、自分一人だけでは無いと気付きます。アンビシャスの役割としては、保健所に頼らない自助グループを作りませんか？と提案させてもらいます。



9月の報告 あれこれ

北部保健所 支援者向け研修会

9月4日に北部保健所主催で在宅難病療養者支援関係者研修会が開催され、「当事者の視点から支援者に期待すること」として諸喜田美智代さんの講演がありました。諸喜田さんはかつて保健師として保健所に勤務、元の職場となる保健所での講演として注目を集めました。

発症した時の様子から告知をうけた当時の心の変化、家族の介護負担の大変さと感謝、支援者に期待することを、意思伝達装置のマイトビーを利用してテキストの音声読み上げを操作して発表、後半は娘さんの幸代さんが母親の書いた原稿を丁寧に代読しました。支援者へは「プロとしてプロらしく活躍すればそれで良いが、しいていうならば患者さんの目の動きを注視し、文字盤を覚え、先読みをしないで欲しい」とのことでした。

冗談も交えながら、あっという間の時間でした。準備は大変ですが、今後は他の地域での講演も考えているようでした。

後半は在宅で療養されている支援者へ特に筋萎縮性側索硬化症（ALS）を知ってほしいと、国立病院機構・沖縄病院 謙訪園秀吾先生の疾患についての講演がありました。ALSの病気についての基礎知識の説明に続き、医療ケアや災害対策と過疎地の課題、意思伝達装置の種類や特徴などを説明し、支援者が一人で抱え込まないで、多職種で連携をして皆で考えていく姿勢を支援者に、患者さんには「自分で自分の人生を制限する必要は無い」と力強いメッセージがあり、それを支援するのが支援者なのだと感じました。

*先月号(Vol.149号)諸喜田さんのエッセーと合わせてお読みいただければ、よりご理解が深まると思います。



マイトビーを駆使、講演中の諸喜田さん



謙訪園先生の講演風景



諸喜田さん・謙訪園先生



保健所入り口で諸喜田さんを出迎え

認定NPO継続申請 承認される!

アンビシャスはこれまで沖縄県初の認定NPOとして活動してきましたが、今年11月末で5年間の認定期間が終了の為、県へ継続申請をお願いしていました。厳正な審査の結果、無事に継続の承認を頂きました。

認定NPO法人は、通常のNPO法人よりも一層「公益性のある団体である」ことが求められています。認定申請の際に提出する書類では、①広く一般から支持を受けているか ②その活動や組織運営が適正におこなわれているか ③より多くの情報公開が行われているか 等が審査されます。特に①の「一般から支持を受けている団体か」の目安として、年間3,000円以上の寄付者(会員含む) 100名以上という条件がありますが、この条件を賛助会員のみな様のご協力によりここ数年継続して100名以上の会員を維持、加えて会員以外の寄付者も多数おられますので、継続承認を得る上で大きな力となりました。認定の承認を受けたのも、全ての支援者のみな様のお力があったからこそと、心より感謝を申し上げます。

私共はみな様のご支援を重く受け止め、難病の方に必要とされる団体として今まで以上に努力してまいります。

今後とも変わらないご支援をよろしくお願い致します。

10月の報告あれこれ



田辺三菱製薬助成金活用による勉強会・医療講演会

その1) 第2回 コミュニケーション支援勉強会

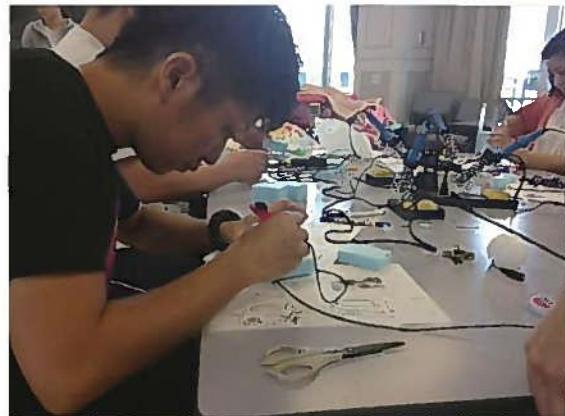
10月4日(土)・5日(日)の2日間にわたって平成26年度第2回コミュニケーション支援勉強会を実施しました。

これは、人工呼吸器装着により声を失った難病患者様とのコミュニケーションをスムーズに行う方法を学ぶことを目的としています。今回はNPO法人ICT救助隊の協力を頂き、文字盤の体験、各種意思伝達装置の違いや特徴、実際の操作の実体験及び症状の進行により意思伝達装置を動かすスイッチの形状を変えていく必要があり、その状況に応じたオリジナル・スイッチの作り方を実習しました。

台風の接近もあり、予定より少ない人数でしたが、それでも2日間にわたる勉強会に当事者家族、支援者の方が30名余り参加され、参加者からはより実践的な研修会でとても勉強になったとのご評価を頂きました。

アンビシャスではこのような勉強会を今後とも継続していきますので、当事者家族、当事者に関わるみな様のご参加をお待ちしています。尚、研修会・勉強会は無料です。

(但し研修内容によっては機材制作の材料費は別途ご負担願います)



慣れない手つきでオリジナルスイッチを作成中



(写真左)
文字盤の体験学習
(写真右)
患者の立場で意思伝達装置を体験

その2) 多発性硬化症(MS)・視神経脊髄炎(NMO)医療講演会

10月19日(日)大浜第一病院「ふれあいホール」を会場に、MS/NMO医療講演会を実施しました。

県内でも患者数が少なく、病気の情報も専門医による医療講演会の機会も限られるため、昨日は患者・家族をはじめ関係者の方が多数参加され、予定人数を超える会場が満杯の状態でした。この講演会は県内で情報を得る機会の少ない希少難病の一つであるMS・NMOの患者・家族の方を対象にMSの支援団体「MSキャビン」様と共に実施しました。

当日はMS・NMOで県内の一人者である「遠藤一博」先生をコーディネーターに愛知大学大学院の「越智博文」先生、京都大学医学部付属病院の「近藤誉之」先生にご講演をいただきました。とても熱心なご講演で時間もつい超過、最後のグループ相談会の時間に食い込み、やむなくフリー相談会とし、それぞれの先生方へ直接、質問や不安に思っている事の相談時間としました。



愛知大学大学院
越智 博文先生



北中城若松病院
遠藤一博先生



京都大学医学部付属病院
近藤 誉之先生

限られた時間ではありましたがお帰りの際、参加のみな様のお顔が晴れやかになりましたように感じました。

2014年 11月の報告 あれこれ

貸出器機の充実



アンビシャスでは、難病により人工呼吸器装着、自身の声で意思を伝えられない方々がコミュニケーションをスムーズに行うための機器の紹介、体験貸し出しに力を注いでいます。

意思伝達装置を動かすスイッチは症状の進行に伴って形状を変えていく必要があり、その状況に応じたスイッチも指で押すものから息を吹きかけて機器を動かすもの、まぶたの僅かな動きを感じて動くものと、多種多様にあります。またそれぞれの価格も平均3万円以上と高額になり購入後、本人の使える部位に合わないからと簡単に買い替える訳にもいきません。

そこでアンビシャスでは意思伝達装置の購入を検討中の方が、患者自身の状況に合った機器なのか判断する材料として本体の貸し出しだけでなく、その機器を動かすスイッチの選択肢を増やす必要性を痛感していました。

幸い今年に入り各福祉団体様や個人のみな様から高額な意思伝達装置やスイッチ類の寄贈を受け貸出機器が充実、11月より貸し出しの体制が整って参りました。

下記に貸出機の一部を紹介します。ご購入を検討のみなさま、機器選択の参考にどうぞご利用ください。フルに活用し、ご贈呈を頂いたみな様のご厚志に応えたいと思います。

※機器贈呈の団体:米国婦人福祉協会(AWWA)様、沖縄国際婦人クラブ(OIWC)様、那覇西ロータリークラブ様、他匿名(3名)様

※スイッチ類は多岐にわたりますので、なかなか体験できない特殊なスイッチの案内に絞りました。

その他貸出機については、ホームページの貸出物品よりご参照頂くか、アンビシャス事務局へお問い合わせください。

主な貸出機器 (平成26年12月現在)

意思伝達装置



伝の心 2台



レツツチャット 4台



トーキングエイド
For ipad 1台



トーキングエイド 1台

各種スイッチ



(呼気式入力装置)

ブレスマイクスイッチ 1セット

操作部位: 呼気、発声



(帯電式入力装置)

ポイントタッチスイッチ 1セット

操作部位: 頬、指



(光電式入力装置)

ファイバースイッチ 1セット

操作部位:
額、眉、頬、唇・舌、指



(筋電式入力装置)

オデコン 1セット

操作部位: 額、眉

※貸出期間は1ヶ月以内(利用者様の状況に合うかのお試し期間)とさせて頂きます。

※貸出は無料ですが、宅配等が発生する場合は送料はご負担願います。

【お問合せ】認定NPO法人アンビシャス 事務局まで 電話:098-951-0567

※スイッチの詳しい説明は改めて会報誌上でスイッチ特集として企画します。



難病関連法勉強会

1972年の難病対策要綱制定から実に42年ぶりの総合的な見直しが行なわれ、年明けの1月1日より初めて法律として難病医療費助成制度が始まりました。この制度により医療費助成対象が既存の56疾患から110疾患へ拡大され、2015年夏頃には更に約300疾患へと大幅に増える見込みです。



しかしながら難病患者にとって非常に重要な法律にも関わらず肝心の当事者への周知が行き届かず、2015年から新たな制度の対象となる「45疾患の方へのお知らせ方法」あるいは既存56疾患の方々へ制度変更に伴う混乱を無くす為の「制度変更に伴う経過措置の更新手続き」が必要となる等の情報が十分行き渡っていない、という危機感がありました。このような状況打開の為、アンビシャスでは沖縄県保健医療部 薬務疾病対策課と共に難病当事者・家族及び関係医療機関を対象に難病関連法に関する説明会・特別講演会を開催しました。



第二部では、日本難病・疾病団体協議会の代表理事伊藤たてお氏による「難病法と社会の役割」と題し、法制定に当たり患者団体が当事者として積極的に関わった経緯や意義について講演がありました。

伊藤氏の講演の中で

「法律はそれが出来て終わりではなく、より良いものへ成長させなければならない」

「『難病患者という人』はいない、全ての患者・家族にとって、生活基盤のある住み慣れたところで専門医療を受けられることが理想」

「全ての難病患者・家族も地域の住民であり『生活者』である事の理解が地域の取り組みの基盤であり、生活の質(QOL)の向上が、生きてゆく希望を育てる」と結ばれました。

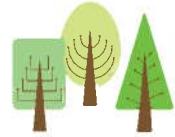
患者団体、医療専門家、行政が立場を超え、厳しい意見を闘わせてやっと日の目をみた法律です。

この法律が血の通ったものになり、更に難病者の生活向上に寄与できるものとする為、当事者である私たちも積極的に関わっていかねばと改めて思いました。

当日は新聞社の協力もあり事前に説明会の案内が行き渡った事と、あわせて当事者の関心も高く、昼・夜の2回にわたる説明会に合わせて300名余りの方が参加されました。

講演会第一部では沖縄県薬務疾病対策課の山内美幸主任技師より「難病の新たな医療費助成制度の概要」「実施に当たって必要な手続き」等についての説明や細かな注意点についてご講演いただき、当事者や各医療機関の方々が熱心に聞いている姿が印象的でした。



このコーナーは通常、毎月の行事や出来事をご報告するコーナーですが、1月は日々の相談や支援のみで、特に行事等はございませんでしたので、今月は難病法施行に伴い、みな様に把握して頂きたい内容等を掲載いたします。

障害者総合支援法の利用可能な対象疾患について

平成25年4月から、身体、知的、精神の3障がいに加え、「難病」も追加になりました。それに伴い、身体障害者手帳を持っていない難病の方でも、障害のサービスが利用可能となりました。

利用できるサービスは障害の状況によっても異なるのですが、就労支援のサービスとして就労移行支援、就労継続支援（A型：雇用型）（B型：非雇用型）のサービスが利用できます。

また、生活介護サービスは、常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創造的活動又は生活活動の機会の提供を受けることができます。お住まいの市町村役場の障がい福祉課へお問合せください。

対象疾患は、今年の1月からの難病法の施行に伴い、130疾患から151疾患になっています。



指定難病の受給者証と自己負担上限額管理票

指定難病の手続きを申請し、確定された方へは、新しい特定医療費（指定難病）受給者証が自宅に送られてきます。

送付書類の中には、受給者証と同封されて新たに追加となった自己負担上限額管理票があります。これは、毎月の自己負担額の上限を確認するものです。受診している病院で毎回提出し、病院側が会計の際に負担する金額と累計額を記載します。当該月において、自己負担上限額に達していた場合には、その後は自己負担額は無いことになります。

院外薬局で処方されたお薬代金の会計の際にも病院と同じように管理票を提出します。

この管理票が無いと上限額に達しているのか判らないので、必ず毎回提出しなければなりません。

※自己負担上限額管理票には受給者の氏名や住所の記載がありませんので万一の紛失には充分ご注意ください。

（紛失に備えて、住所や氏名の手書き表記などの工夫も必要かもしれません。）

指定難病 病院・薬局で提示するもの



特定医療費（指定難病）受給者証



特定医療費（指定難病）
自己負担上限額管理票
病院・院外薬局での
提出をお忘れなく！



特定医療費（指定難病） 平成27年1月分自己負担上限額管理票				
受診者名	××○○	受給者番号	0012568	
		月額自己負担上限額	10,000円	
日付	指定医療機関名	医療費総額(10割引)	自己負担額	自己負担上限額(10割引)
1月5日	○○○病院	15,000円	3,000円	3,000円
1月5日	××薬局	5,000円	1,000円	4,000円
1月20日	○○○病院	25,000円	5,000円	9,000円
1月20日	××薬局	10,000円	1,000円	10,000円
1月31日	○○○病院	15,000円		
上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。				
日付	指定医療機関名	自己負担上限額に達した後も受診した際に患者から申し出があった場合には、医療費総額のみ記載し、その他の欄は斜線を引く。		
1月20日	××薬局			

管理票の内容（1カ月に1枚）

※「高額かつ長期」（医療費総額が5万円以上の月が6回以上）
に該当するか確認用に使用します。

2月の報告



在宅難病患者関係者会議

沖縄県では各保健所主催で管轄の関係機関が定期的に集い課題の共有や解決に向けて検討しています。アンビシャスでは離島を含め可能な限り全ての関係者会議に参加させてもらっています。

最近のテーマは災害対策で特に台風対策を検討しています。台風は予測でき、毎年のように襲来する災害です。台風時の連絡体制、避難方法、停電時の対策などを話し合っています。地域によって異なる課題はありますが、共通する部分も多く、その殆どに参加しているアンビシャスには、その集約した情報提供が求められています。ホームページでも事例集等を紹介するようにしていきますのでご参考ください。



全国難病センター研究会

21日、22日の両日に第23回研究大会が高知県で開催されました。

全国の難病相談支援センター従事者が日ごろの課題や解決方法などを発表しスキルアップを図っています。今年は厚生労働省から法律の件、就労支援、意思伝達手法の件などの発表が多くなっています。

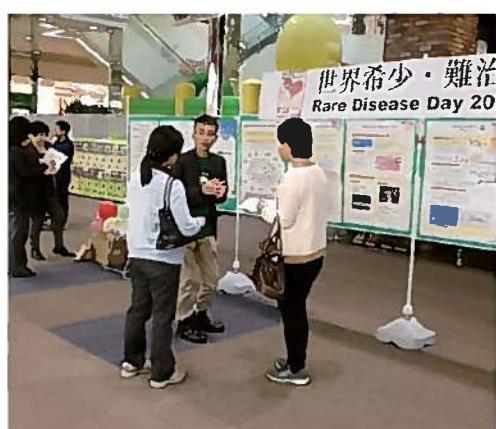
アンビシャスでは当日の様子を生放送するとともに、録画映像をホームページへアップの準備中です。遠くて参加出来ない方などが旅費をかけなくてもスキルアップ

になればとの思いで活動しています。沖縄も離島を多く抱えている県なので、離島の皆様へ情報格差の解消に努めている情報発信事業の一環です。ビデオ機器などは皆様のご寄付を活用させて頂いています。改めて感謝申し上げます。

世界希少・難治性疾患の日

2月28日は世界希少・難治性疾患の日（RDD）として日本を含め世界各国で難病について考える日として各地でイベントが開催されました。沖縄ではイオン琉球様

などを発表しスキルアップを図っています。自分の疾患が難病関連法における対象疾患に該当するかどうかについて、当事者本人への周知が充分されていない現状も確認、アンビシャスとしてやるべきことがまだ多くあると改めて考えさせられました。



のご協力を頂き、イオン南風原4ショッピングセンターを会場にパネル展を開催しました。

展示説明では多くの方がパネルに見入り質問等も数多く寄せられました。また今年法律として初めて難病法が施行され、新たに医療費助成の対象となる疾患の方も来られ、制度のこと、申請方法など熱心に質問されました。

展示説明では多くの方がパネルに見入り質問等も数多く寄せられました。また今年法律として初めて難病法が施行され、新たに医療費助成の対象となる疾患の方も来られ、制度のこと、申請方法など熱心に質問されました。

3月の報告

あれこれ



セカンドオピニオン 膠原病

今回は、首里城下町クリニックの比嘉啓先生にご協力を頂いての相談会でした。

膠原病は、ひとつの病気の名前ではなく、共通の特徴をもつ複数の病気の総称です。

そのため、今回は疾患も年齢層も違った3組4名の相談者が参加されました。

医師や医療機関によつて患者さんは同じとは限りませんし、提供できる医療内容に限界がある場合もあります。また、それの患者さんによつて、自分の受けたい治療は様々です。患者さんにとって最善だと思える治療を患者と主治医との間で判断するために、



筋萎縮性側索硬化症 (ALS)外出支援 情報交換会

「外出上手は災害避難上手」をテーマに、日本ALS協会鹿児島県支部の里中さん、福永さんを講師にお招きし、県外の事例紹介および意見交換会を行いました。

人工呼吸器を装着して療養をされているみな様の多くは、なかなか外に出ていく機会がないと思われますが、外出することによって、災害時などいつもと違った環境で



もうまく対処できるということを、いくつかの事例を挙げ説明して頂きました。また、在宅療養に必要な制度や支援についての、鹿児島のALS協会の活動事例をご紹介いただきました。

これまでALS関連の勉強会をいくつか行つてまいりましたが、どちらかというと意志伝達装置の使用方法や台風等の停電時緊急電源確保など、ハード面の勉強会に偏りがちでした。今回は使えかに巻き込み支援をしてもらいうかというソフト面を中心とした意見交換会となり、今まで私たちに欠けていた視点からのお話が聞け、大変勉強になりました。

在宅で療養されている患者さんやご家族の方が楽しみや生きがいをもち、人間らしい生活が送れるような支援についてあらためて考える機会となりました。

里中さん、福永さん遠方より駆けつけて頂き、大変ありがとうございました。

○活動報告 患者会支援

2015年3月末現在

日本ALS協会沖縄県支部（筋萎縮性側索硬化症）

活動目的

沖縄県には、現在ALSの療養者が100人程います。その内人工呼吸器を装着している方が70人近くいます。最近は人工呼吸器を装着し在宅で生活する方が年々増えてきています。ALS患者・家族のQOL（生活の質）向上のためには神経難病専門医や関係者（保健師、訪問看護師、理学療法士、作業療法士、ソーシャルワーカー、ケアマネージャー、ヘルパー等）の協力が不可欠です。私たちはそのような関係機関と連携し、ALS患者のQOL向上を図っていきます。



活動内容

団体情報

☆年1回 総会

☆患者・ご家族、関係者との交流を

図る定例会の実施

☆治療に関する研究協力（任意）

☆署名活動

- ◆支部会長 伊波 多和子
- ◆連絡担当 新里 美津江
- ◆電話 090-5028-4599
- ◆FAX 098-850-9479
- ◆所在地 豊見城市
- ◆設立年 2008年6月15日

もやの会 沖縄ブロック（もやもや病・ウィリス動脈閉塞症）

活動目的

同じような悩みを持つ患者・家族に対し、交流の場を提供し、病気が自分でないという共通意識と、悩みの分かち合い助け合い、助け合う仲間意識を持つよう働きかけ、参加メンバー間でお互いの存在が療法の支えとなり得る会を目指しています。

さらに、病気や医療・保健、福祉制度等に関する情報を取り入れながら、知識の普及・啓発と療養生活上の不安の軽減と問題解決に努め、患者・家族のQOL（生活の質）の拡大をめざしています。

活動内容

- ☆医療講演会、
- ☆交流会
- ☆電話相談、
- ☆会報発行、
- ☆行政への要望、
- ☆資料・ビデオの貸し出し

団体情報

- ◆世話人代表 金城 忠英
- ◆連絡担当 金城 忠英
- ◆電話 098-879-5591
- ◆FAX
- ◆所在地 浦添市
- ◆設立年 2006年



○活動報告 患者会支援

2015年3月末現在

沖縄クローン病潰瘍性大腸炎友の会（沖縄IBD）

活動目的

本会はクローン病や潰瘍性大腸炎を患っている人を対象とし、症状や食生活の情報交換を通じて再発防止に努め、より良く生きていくことを目的としています。



活動内容

- ☆毎月 第二水曜日 那覇・南部地区、第三 火曜日中部地区の定例会を行っています。
- ☆毎年、4月に総会、7月に交流会（ボウリング大会）、10月に調理実習、12月に忘年会を行っています。
- ☆年2回、会報誌を発行しています

団体情報

- ◆代表者 宮本 勝也
- ◆電話 090-8413-2621
- ◆所在地
- ◆設立年 1989年
- ◆メール miya-k.18@herb.ocn.ne.jp

全国膠原病友の会 沖縄県支部

活動目的

本会は、膠原病に関する正しい知識を高め、明るい療養生活を送れるように会員相互の親睦を図るとともに、膠原病の原因追求と治療法の確立、並びに社会的対策を促進することを目的とします。

活動内容

- ☆県支部総会の開催
- ☆毎月会員委員の親睦と情報交換の為の定例会
- ☆専門医による医療講演会
- ☆小児膠原病親の会
- ☆機関紙「ゆうな」年2回発行
- ☆全国膠原病友の会及び支部長会議に県支部代表を派遣

団体情報

- ◆代表者 阿波連 のり子
- ◆連絡担当 阿波連 のり子
- ◆電話 090-1944-2441
- ◆FAX 098-861-0522
- ◆所在地 那覇市牧志1丁目
- ◆設立年 1998年
- ◆メール coco_a_ha@yahoo.co.jp



○活動報告 患者会支援

2015年3月末現在

全国パーキンソン病友の会 沖縄県支部

活動目的

全国パーキンソン病友の会は、「すべてのパーキンソン病患者は人間としての尊厳を侵されず、医学の進歩研究に寄与するとともに、療養生活の質の向上と社会啓発活動、相互の支援、親睦、および国内外の関係諸団体との交流を図り、パーキンソン病の根絶を目指して活動すること」を目的とし、患者、家族でつくられた、自主的に活動を行っている団体である。



活動内容

- ☆医療の研究体制の充実化と専門医の多数要請。
- ☆福祉の向上と関係各法の充足を促す。
- ☆パーキンソン病の社会的認識を高める。
- ☆支部の設立と活動の支援をする。
- ☆共通の要求を持つ他団体と連携を強める。
- ☆国外のパーキンソン病に関する諸団体との連携や交流を進める。☆機関紙を発行する。
- ☆その他、本会の目的達成に必要と認める事業。

団体情報

- ◆支部長 又吉 忠常
- ◆事務局長 又吉 朝子
- ◆電話 090-8294-1974
- ◆FAX 098-988-9421
- ◆所在地 沖縄県那覇市
- ◆メール kaoru-5.24-momochan@ezweb.ne.jp

***** 全国筋無力症友の会 沖縄支部

活動目的

全国筋無力症友の会 沖縄支部は患者・家族交流会、医療講演会等を通じ、同様な悩みを持つ患者・家族に対し広く情報を提供するとともに、会員相互が支えあい、助け合う事により、それぞれのQOL（生活の質）向上を目的として会の運営を図ります。

活動内容

- ☆2011年12月17日設立総会
- ☆患者・家族の交流会
- ☆医療講演会

団体情報

- ◆支部長 上原 アイ子
- ◆連絡担当 上原 アイ子 090-7479-8841
(電 話) 金城 070-5482-8541
- ◆所在地 糸満市
- ◆設立年 2011年12月17日



○活動報告 患者会支援

2015年3月末現在

日本網膜色素変性症協会 沖縄県支部

活動目的

- ・私たちは自身で治療法の確立と生活の質の向上を目指します。
- ・私たちは、お互いの理解と信頼の下、支え合い、心のふれあいを大切にし
安らぎのある支部を目指します。
- ・情報交換や勉強会等により、私たち自身の資質の向上を図ります。



活動内容

☆県支部総会の開催

☆毎月会の運営等、情報交換の為の役員会

☆専門医による医療講演会

☆会員交流会の定例実施

団体情報

◆支部長 長嶺 房子

◆連絡担当

北部部会 伊良波 0980-53-1262

中部部会 金城 chi070907@yahoo.co.jp

南部部会 當間 080-6495-6846

八重山部会 平良 090-5081-5622

那覇・浦添 國頭 080-2773-1571

◆設立年 2012年11月 3日

【その他 患者会】

MS友の会（多発性硬化症・視神経脊髄炎患者・家族会）

代表 仲里 清彦 連絡先：仲里 (090-8290-3569)

メール：nakaza10@gmail.com

隔月（奇数月）交流会実施 場所：サンアビリティーズうらそえ

【友の会交流会】

☆神経難病友の会八重山

代表 松藤 純 連絡先：松藤 (090-6635-4185) 島中 (090-8763-3670)

☆八重山クローン病・潰瘍性大腸炎患者・家族の集い

連絡先：内間 (090-9784-8219) 村山 (090-1179-6912)

☆強皮症・皮膚筋炎ゆんたく会

代表 伊是名 恵子 連絡先：伊是名 (090-3792-0199)

☆四つ葉の会（宮古膠原病友の会）

代表 下地 ヒロ子 連絡先：下地 (090-5489-4109)

○田辺三菱製薬 助成金事業(医療講演会・勉強会)



第1回 コミュニケーション支援勉強会
日 時：2014年5月15日
会 場：大浜第一病院「ふれあいホール」
講 師 松尾光晴（パナソニックフリー・ライフテック）
内 容：意思伝達装置と入力スイッチの
事例紹介と具体的対応



第2回 コミュニケーション支援勉強会
日 時：2014年10月4日・5日
会 場：沖縄県総合福祉センター
講 師 今井 啓二（ICT救助隊）
仁科 恵美子（ICT救助隊）
内 容：意思伝達の方法の種類
オリジナルスイッチ作り



MS/NMO医療講演会
日 時：2014年10月19日
会 場：大浜第一病院「ふれあいホール」
講 師 越智 博文（愛媛大学大学院 医学系研究科）
近藤 誉之（京都医学部付属病院）
内 容：MSとNMOの基礎知識
MSとNMOの治療



ALS外出支援情報交換会
日 時：2015年3月29日
会 場：フェストーネ
講 師 里中利恵（日本ALS協会鹿児島県支部）
福永宏子（日本ALS協会鹿児島県支部）
内 容：外出上手は避難上手をテーマに
具体的な事例を基に意見交換会



難病関連法勉強会
日 時：2014年12月18日
会 場：沖縄県総合福祉センター
講 師 山内 美幸（沖縄県薬務疾病対策課）
伊藤たてお（日本難病・疾病団体協議会）
内 容：難病関連法の概略と手続き
難病関連法と社会の役割

○意思伝達装置関連機器 貸出事業

貸出機器の充実

アンビシャスでは、難病により人工呼吸器装着、自身の声で意思を伝えられない方々がコミュニケーションをスムーズに行う為の機器の紹介、体験貸出を行っています。

今年度、各福祉団体様や個人のみな様から高額な意思伝達装置やスイッチ類の寄贈を受け貸出機器が充実、貸し出しの体制が整いました。

購入を検討の患者様が、それぞれの機器やスイッチの適合を「自分の身体状況に応じて事前に確認する事が出来る」と大変喜んでいただいています。

意思伝達装置



伝の心 × 2台



レツツチャット × 4台



トーキングエイド
For ipad × 1台



トーキングエイド
1台



PCスタンド × 2台



(写真はオデコン)

意思伝達用スイッチ各種

- | | |
|--------------|------------------|
| ・ブレスマイクスイッチ | ・ピエゾマティックセンサスイッチ |
| ・ポイントタッチスイッチ | ・オデコン |
| ・ファイバースイッチ | その他 9種 計14種類 |

平成26年度貸出件数 81件
(前年 28件 約3倍増)

* 機器贈呈の団体

米国婦人福祉協会(AWWA)様、沖縄国際婦人クラブ(OIWC)様、
那覇西ロータリークラブ様、他匿名(3名)様

みな様のご支援でこのように貸出機器が充実しました。

深く感謝申し上げます！

■ 監査報告 FINANCIAL REPORT

平成 27年 5月 7日

特定非営利活動法人アンビシャス
理事長 迫 幸治 殿

特定非営利活動法人アンビシャス

監事 大城 清 

特定非営利活動法人アンビシャス 平成26年度

監事は、特定非営利活動法人アンビシャスの平成26年4月1日から平成27年3月31日までの平成26年度における事業報告書及び活動計算書及び貸借対照表を監査した結果、次のとおり報告いたします。

監査の方法及び概要

平成26年度の会計帳簿及び領収書類などを閲覧し、必要事項について報告を受け監査を行いました。

活動計算書及び貸借対照表は、特定非営利活動法人アンビシャスの定義に従い、その財産及び収支の状況を正しく示しているものと認めます。

以上

■アンビシャスの会計監査について■

特定非営利活動法人アンビシャスでは法人の監事1名が内部監査を行うとともに「大城税理士事務所」に依頼して、毎月巡回監査を受けています。

■ 財務報告

平成26年度 活動計算書

(平成26年4月 1日 ~ 平成27年3月31日)

認定NPO法人アンビシヤス

(単位:円)

科 目	金額		割合	備 考
I 経常収益				15名 個人100名、法人32法人 県委託事業、補助事業、助成金他 広告収入 パートナー事務委託収入、他
1 受取会費 正会員受取会費	45,000	665,000	2.75%	
賛助会員受取会費	620,000			
2 受取寄付金		2,043,775	8.45%	
3 事業収益 難病患者相談・支援事業収益	13,661,690			
難病等 周知啓蒙活動事業収益	7,204,435	20,866,125	86.26%	
4 その他収益 受取利息	1,305			パートナー事務委託収入、他
雑収入	613,711	615,016	2.54%	
経常収益 計		24,189,916	100.0%	
II 経常費用				
1 事業費				相談員2名、事務員1名按配(2割) 発電機貸与事業、沖縄病院より請負 医療講演会講師旅費、相談員旅費 バッテリー等貸与事業(成人・小児)他 会報誌印刷代、他 医療講演会講師、セカンドオピニオン 会報誌製作、編集代
(1) 人件費 納料手当	6,508,146			
法定福利費	920,253			
人件費 計	7,428,399			
(2) その他経費 売上原価	1,006,359			
旅費交通費	821,773			
通信運搬費	751,896			
消耗品費	4,320,783			
修繕費	34,815			
印刷製本費	861,111			
交際費	13,921			
光熱水料費	214,998			
地代家賃	697,603			
減価償却費	107,187			
報償費	182,272			
研修費	74,950			
支払手数料	18,519			
作業・就労支援	465,337			
会議費	7,953			
雑費	143,069			
その他経費 計	9,722,546		17,150,945	81.68%
2 管理費				事務職員3名、内1名按配(8割) コピーマシンメンテナンス 税理士費用 カード支払手数料(寄付)
(1) 人件費 納料手当	2,389,167			
法定福利費	161,876			
福利厚生費	52,467			
人件費 計	2,603,510			
(2) その他経費 交際費	36,666			
旅費交通費	66,641			
通信運搬費	62,086			
消耗品費	129,103			
減価償却費	643			
広告宣伝費	32,000			
諸謝金	500,000			
租税公課	268,787			
寄付金支出	3,000			
支払手数料	65,344			
雑費	78,341			
その他経費 計	1,242,611		3,846,121	18.32%
経常費用 計		20,997,066	100.0%	
税引前当期正味財産増減額		3,192,850		
法人税、住民税及び事業税		70,000		
当期正味財産増減額		3,122,850		
前期繰越正味財産額		7,503,412		
次期繰越正味財産額		10,626,262		

■ 財務報告

平成26年度 貸借対照表

認定NPO法人アンビシャス

(平成27年3月31日現在)

(単位:円)

科 目	金 額		科 目	金額	
I 資産の部			II 負債の部		
1 流動資産			1 流動負債		
現金預金	8,090,849		買掛金	679,320	
未収入金	1,547,589		未払金	486,881	
たな卸資産	76,838		未払費用	807,461	
前払費用	58,000		預り金	47,578	
未収還付法人税等	49		未払法人税等	69,984	
流動資産合計		9,773,325	未払消費税	353,600	
			流動負債合計		2,444,824
			負債合計		2,444,824
2 固定資産					
(有形固定資産)					
什器備品	297,761				
有形固定資産合計		297,761			
(その他固定資産)			III 正味財産の部		
投資有価証券	3,000,000		1 前期繰越正味財産	7,503,412	
その他の固定資産合計		3,000,000	2 当期正味財産増減額	3,122,850	
固定資産合計		3,297,761	正味財産合計		10,626,262
資産合計		13,071,086	負債及び正味財産合計		13,071,086

■ 財務報告

平成26年度 財産目録

認定NPO法人アンビシャス

(平成27年3月31日現在)

(単位:円)

科 目・摘要		金額
I 資産の部		
1 流動資産		
現金	現金手許有高	18,822
普通預金	沖縄銀行 //与儀支店	3,365,057
	沖縄海邦銀行 //神原支店	1,538,234
	沖縄海邦銀行 //神原支店	1,230,016
	沖縄海邦銀行 //神原支店	936,523
	ゆうちょ銀行 //福岡貯金事務センター	616,508
	ゆうちょ銀行 //牧志郵便局	286,030
	琉球銀行 //大道支店	54,528
	沖縄県労働金庫 //本店営業部	45,131
	現金預金 合計	8,090,849
未収入金	沖縄県 補助金収入	843,000
	広告収入 7件	560,000
	ファイザー(株) 未精算経費	81,584
	(株)パートナー 未精算経費	53,005
	バッテリー等個人負担	10,000
	未収入金 合計	1,547,589
たな卸資産	電源装置、スイッチ、プリペイドカード	76,838
	たな卸資産 合計	76,838
前払費用	4月分家賃	50,000
	4月分駐車料金	8,000
	前払費用 合計	58,000
未収還付法人税等	平成26年度還付法人税等	49
	未収還付法人税等 合計	49
	流動資産 合計	9,773,325
2 固定資産		
(有形固定資産)		
什器備品	貸与用備品	294,692
	事務所備品	3,015
	笑店備品	54
	有形固定資産 合計	297,761
(その他の固定資産)		
投資有価証券	(株)パートナー	3,000,000
	その他固定資産 合計	3,000,000
	固定資産 合計	3,297,761
	資産合計	13,071,086
II 負債の部		
1 流動負債		
買掛金	3月分発電機仕入	679,320
	買掛金 合計	679,320
未払金	3月分ALS勉強会諸費用	153,318
	3月分リーフレット印刷・デザイン代	145,920
	3月分会報誌印刷料	54,000
	3月分後納郵便料	44,690
	3月分税理士報酬	32,548
	3月分修繕費	21,600
	3月分光熱水料費	13,291
	3月分電話料	13,160
	3月分コピー・カウンター料	4,561
	3月分未精算経費	2,208
	3月分移動交通費	1,585
	未払金 合計	486,881
未払費用	3月分給与等	807,461
	未払費用 合計	807,461
預り金	1月～3月分源泉所得税	43,402
	3月分雇用保険料	4,176
	預り金 合計	47,578
未払法人税等	平成26年度法人税等	69,984
未払消費税等	平成26年度消費税	353,600
	未払消費税等 合計	353,600
	流動負債 合計	2,444,824
	負債合計	2,444,824
	正味財産	10,626,262

計算書類に関する注記

平成26年4月 1日 ~ 平成27年3月31日

1. 重要な会計方針

財務諸表の作成は、NPO法人会計基準(2011年11月20日一部改正 NPO法人会計基準協議会)によっています

1. 固定資産の減価償却方法
定率法を採用しております。
2. 消費税の会計処理
消費税の会計処理は税抜方式を採用しております。

2. 固定資産の増減内訳

(単位:円)

科目	期首取得価額	取得	減少	期末取得価額	減価償却累計額	期末帳簿価額
什器備品	634,019	401,852	0	1,035,871	738,110	297,761
合計	634,019	0	0	1,035,871	738,110	297,761

3. 役員及びその近親者との取引の内容

役員及びその近親者との取引は以下の通りです。

(単位:円)

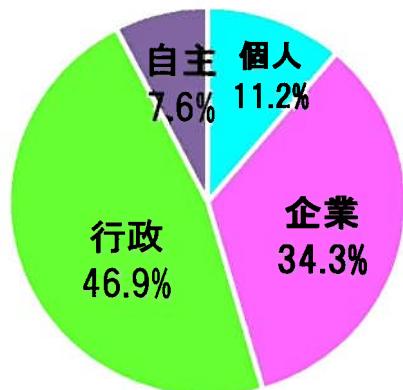
科目	財務諸表に計上された金額	内役員及び近親者との取引
(活動計算書)		
事業収益	13,661,690	5,555,556
活動計算書 計	13,661,690	5,555,556
(貸借対照表)		
未収入金	1,547,589	500,000
貸借対照表 計	1,547,589	500,000

4. 事業別損益

事業別損益の状況は以下の通りです。

勘定科目名	難病患者相談・支援 事業	障害福祉サービス 事業	難病等 周知啓蒙活動 事業	その他目的を達成する ための事業	合計
I 事業収益					
事業収益	13,661,690	0	7,204,435	0	20,866,125
事業収益 計	13,661,690	0	7,204,435	0	20,866,125
II 事業費					
(1)人件費					
給料手当	5,308,146		1,200,000		6,508,146
法定福利費	725,859		194,394		920,253
人件費 計	6,034,005	0	1,394,394	0	7,428,399
(2)その他経費					
売上原価	1,006,359		0		1,006,359
旅費交通費	792,882		28,891		821,773
通信運搬費	315,429		436,467		751,896
消耗品費	4,319,839		944		4,320,783
修繕費	34,815		0		34,815
印刷製本費	153,111		708,000		861,111
交際費	13,921		0		13,921
光熱水料費	214,998		0		214,998
地代家賃	697,603		0		697,603
減価償却費	107,187		0		107,187
報償費	182,272		0		182,272
研修費	74,950		0		74,950
支払手数料	18,519		0		18,519
作業・就労支援	0		465,337		465,337
会議費	7,953		0		7,953
雑費	132,869		10,200		143,069
その他経費 計	8,072,707	0	1,649,839	0	9,722,546
事業費 計	14,106,712	0	3,044,233	0	17,150,945
	-445,022	0	4,160,202	0	3,715,180

難病を持つ方の「患者力の向上」を目指した活動とそれを支える収入バランス



セクター	割合	金額	説明
個人	11.2%	2,708,755	会費・寄付収入
企業	34.3%	8,304,435	広告・助成金収入
行政	46.9%	11,338,259	委託・補助金事業
自主	7.6%	1,838,467	物品販売、その他
計	100.0%	24,189,916	合計



■ 寄付金一覧 平成26年度

NO.1 特定非営利活動法人 アンビシャス

月	日	名前	金額
1	4	3 匿名	2,000
2	4	7 匿名	25,000
3	4	10 匿名	3,000
4	4	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
5	4	25 驚尾の会	13,000
6	4	28 匿名	5,000
7	4	30 匿名	1,000
8	4	30 匿名	10,000
9	5	9 匿名	3,000
10	5	12 山川 朝教	10,000
11	5	13 匿名	11,000
12	5	13 匿名	2,000
13	5	19 匿名	1,000
14	5	19 イオン琉球株式会社	111,000
15	5	19 株式会社オカノ	10,000
16	5	19 匿名	2,000
17	5	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
18	5	23 驚尾の会	11,000
19	5	28 株式会社 沖縄メディコ	100,000
20	5	28 親泊 晶子	1,000
21	6	3 サンクス	6,086
22	6	10 匿名	60,000
23	6	10 匿名	3,000
24	6	17 ココストア浦添宮城三丁目店	3,657
25	6	18 全保連株式会社 社員一同	3,450
26	6	19 匿名	2,000
27	6	20 匿名	343
28	6	23 株式会社 ぽーしょん	3,000
29	6	30 オン・ディッシュ	7,953
30	6	30 有限会社 ケイ・エフ 海岸創庫21	9,091
31	7	7 島袋 律子	2,100
32	7	10 匿名	2,000
33	7	10 匿名	3,000
34	7	11 翁長 美千代	30,000
35	7	11 驚尾の会(6月分)	11,000
36	7	15 匿名	30,000
37	7	16 金城 末子	4,000
38	7	17 城間 茜子	10,000
39	7	22 三和金属株式会社	100,000
40	7	22 株式会社 ぽーしょん	3,000
41	7	25 驚尾の会	10,000
42	7	30 匿名	3,000
43	8	6 匿名	20,000
44	8	8 匿名	3,000
45	8	18 匿名	2,000
46	8	20 國土 理恵【物品:切手¥82×10枚(2シート)】	1,640
47	8	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
48	8	22 驚尾の会	8,500
49	8	22 株式会社 メガネ一番	331,458
50	9	3 西菌 義弘	1,000

平成26年4月1日～平成27年3月31日

月	日	名前	金額
51	9	10 MISTY本店	9,444
52	9	10 MISTY美浜店	9,787
53	9	10 フォーモスト・ブルーシール北谷店	9,631
54	9	10 T-SHIRT-YA.COM北谷店	5,292
55	9	10 匿名	3,000
56	9	16 匿名	2,000
57	9	16 匿名	6,000
58	9	16 匿名	2,000
59	9	16 小阪 亘	10,000
60	9	16 匿名	2,000
61	9	16 匿名	3,000
62	9	19 匿名	2,000
63	9	22 株式会社 ぽーしょん	3,000
64	9	22 株式会社 いなんせ典礼	120,000
65	9	22 匿名	2,000
66	9	26 有限会社コムテック創研	50,000
67	9	30 匿名	2,000
68	10	1 驚尾の会(9月分)	8,500
69	10	3 匿名	2,000
70	10	3 大城 英矩	2,000
71	10	3 花野原 順子	2,106
72	10	6 赤嶺 幸弘	4,876
73	10	10 匿名	3,000
74	10	14 匿名	3,000
75	10	16 匿名【物品:商品券・図書カード・QUOカード】	11,500
76	10	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
77	10	28 ココストア浦添宮城三丁目店	7,418
78	10	30 驚尾の会	9,000
79	10	30 匿名	2,000
80	10	31 有限会社 育英堂書房	3,941
81	10	31 匿名	10,000
82	11	6 渡口 泰子	1,000
83	11	6 真境名 末子	2,000
84	11	10 匿名	3,000
85	11	14 匿名	4,649
86	11	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
87	12	1 有限会社 セイアン	20,000
88	12	2 日本女子テニス連盟	100,000
89	12	3 原田 久光	1,000
90	12	3 青木 文男	1,000
91	12	3 西崎オートサービス	11,717
92	12	4 驚尾の会(11月分)	9,000
93	12	8 匿名	10,000
94	12	10 匿名	3,000
95	12	11 匿名	30,000
96	12	11 匿名	3,000
97	12	12 城間 博子	5,000
98	12	12 帆足 英二	5,000
99	12	13 フィールドフェザー有限会社	13,364
100	12	15 匿名	40,000

※日付順に掲載 ※敬称は省略させて頂きます。※お名前の開示は承諾を得ています。

【小計】1,583,503

■ 寄付金一覧 平成26年度

NO.2 特定非営利活動法人 アンビシャス

月	日	名前	金額
101	12	那覇守礼ライオンズクラブ	50,000
102	12	ピュアペットクリニック 野中 哲	10,000
103	12	サンクス	4,512
104	12	匿名	20,000
105	12	株式会社 ぽーしょん	3,000
106	12	有限会社 ダイヤプリント	2,438
107	12	匿名	3,000
108	1	匿名	3,000
109	1	打田 寛臣	3,000
110	1	匿名	24,211
111	1	金城 福則	11,000
112	1	匿名	1,000
113	1	カラオケハウス サウンドメール	19,411
114	1	株式会社 ぽーしょん	3,000
115	1	マリンショップ ぶくぶく	5,711
116	2	株式会社 照正組	8,827
117	2	新垣 真理子	10,000
118	2	匿名	2,000
119	2	匿名	3,000
120	2	匿名【物品:商品券】	3,000
121	2	株式会社 ぽーしょん	3,000
122	2	沖縄宝島	22,505
123	2	宮城 義正	10,000
124	3	株式会社 パートナー	3,084
125	3	驥尾の会(12月分)	9,000
126	3	驥尾の会(1月分)	9,000
127	3	驥尾の会(2月分)	10,000
128	3	匿名	1,000
129	3	匿名	20,000
130	3	匿名	3,000
131	3	匿名	10,000
132	3	匿名	10,000
133	3	今村 昌幹	10,000
134	3	匿名	1,000
135	3	株式会社 ぽーしょん	3,000
136	3	匿名	34,573
137	3	匿名	10,000
138	3	匿名	1,000
139	3	株式会社 パートナー	100,000

【小計】 460,272

【合計】 **2,043,775円**

■ 平成26年度助成金

米国婦人福祉協会(AWWA)

意思伝達装置、会報誌カラー化資金として
2,000,000円



AWWAより助成金贈呈

沖縄国際婦人クラブ(OIWC)

意思伝達装置、関連スイッチ類購入資金として
160,148円



O I W C より助成金贈呈

田辺三菱製薬 手のひらパートナープログラム

難病医療講演会・研修会開催費用
700,000円

那覇西ロータリークラブ

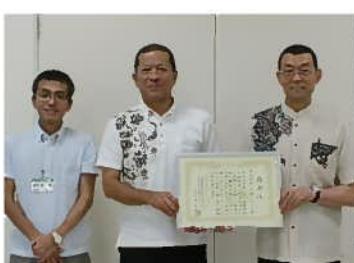


400,000円相当品

PCスタンド
意思伝達器機用
スイッチ各種



メガネ一番寄付贈呈式



沖縄メディコ寄付贈呈式



イオン黄色いレシート寄付贈呈式

※日付順に掲載 ※敬称は省略させて頂きます。※お名前の開示は承諾を得ています。

■ 平成27(年度)事業計画書

(平成 27 年 4 月 1 日～平成 28 年 3 月 31 日)

認定NPO法人アンビシャス

I 事業実施の方針

沖縄県難病相談支援センターとして日々難病患者・家族からの相談を受け、療養や日常生活での悩み、不安等の解消を図るとともに様々なニーズに対応したきめ細やかな相談・支援を心がける。また「患者力」の向上を目指し各種講演会、研修会等を通じ、地域における支援対策や意識レベルの向上を目指す。

1) 難病患者、家族及び支援者への相談・支援事業

難病関連法の施行に伴い、これまで医療助成の対象外だった患者からの相談が増加する事が想定され、委託事業である難病相談支援センターの機能強化を図るとともに難病支援に係る全ての事業にこれまで以上に取り組んでいく。

2) 障害福祉サービス事業

これから積極的に取り組む事業として位置づける。PC 教室(現在開校中)の充実や難病患者交流の場の提供を通じ、利用者のニーズを探りながらアンビシャスならではの事業形態を目指す。

3) 難病に関する周知啓蒙活動

難病の方への情報提供を目的に難病情報誌を毎月発行。当事者だけでなく一般市民へ難病に関する周知啓蒙と支援活動への理解を広める。特に「表紙は語る」では当事者自らの体験を語ることで「世の中に自分一人だけ」との思いの解消を図る。ホームページへのアップ、音声版(CDメディア)やメールマガジンでテキスト版を発行、様々な障害、ニーズに対応し、情報格差の解消に努める。

II 事業の実施に関する事項

平成 27 年度事業計画(平成 27 年 4 月～平成 28 年 3 月) 特定非営利活動法人アンビシャス

事業名	事業内容	実施日時	実施場所	従事者の人数	受益対象者の範囲及び人数	支出額(千円)(税抜き)
難病患者、家族及び支援者への相談・支援事業	1. 沖縄県委託事業 2. 沖縄県補助事業 3. 患者会支援等 4. 各種関係機関連携他	通年	事務局 又は各自宅等	3名 3名 3名	相談件数 1,280件 貸与累計 15件 VHO-net 連携 2団体立上準備中 セカンドオピニオン (2回開催 8名) 看護学生実習16名	6,886 3,000 200 4,717
障害者福祉サービス事業	事業所開設に向け準備(PC 教室、ユンタク会)	通年	—	—	—	300
難病及び各事業に関する周知啓蒙活動事業	広報活動 (会報誌発行、他) 世界希少難治性疾患の日	通年 2/29	事務局	5名	会報誌発行部数 年間 12,000部 参加者 100名	2,000
その他目的を達成するための事業						

支出額計 17,103

■ 平成27(年度)活動予算書

(平成27年4月 1日 ~ 平成28年3月31日)

認定NPO法人アンビシャス

科 目		金 額		(単位:円)
I. 経常収益				
1 受取会費	正会員受取会費 賛助会員会費収入	42,000 730,000	3.7%	14名X3,000 個人110名、法人40法人
2 受取寄付金	寄付金収入	3,000,000	14.2%	
3 事業収益	難病患者、家族及び支援者への相談・支援事業 障害福祉サービス事業 難病及び各事業に関する周知啓蒙活動事業 その他事業収入	10,300,000 0 6,500,000 0	79.8%	県委託事業、補助事業、助成金他 広告収入
4 その他収益	受取利息 雑収入	1,000 480,000	2.3%	パートナー事務委託費40,000×12ヶ月
	経常収入 計	21,053,000	100%	
II. 経常費用				
1. 事業費計		17,103,000	83.5%	
1) 人件費	給料手当 法定福利費	8,230,000 1,314,000 9,544,000		職員3名 内(県委託費5,040,000) 社会・労働保険費
2) その他経費	旅費交通費 通信運搬費 消耗品費 修繕費 印刷製本費 交際費 光熱水料費 地代家賃 減価償却費 報償費 委託費 研修費 作業・就労支援 会議費 雑費	319,000 700,000 4,000,000 35,000 700,000 5,000 258,000 700,000 44,000 58,000 615,000 125,000		医療相談会講師招へい・相談員研修費用 電話・メール便他 事務用品、備品(貸与事業)購入費 会報誌印刷代 講師招へい時 セカンドオピニオン・講演会謝金 会報誌原稿・編集費用
	人件費 計	7,559,000		
2. 管理費		3,380,000	16.5%	
1) 人件費	給料手当 福利厚生費	2,000,000 56,000		
2) その他経費	交際費 旅費交通費 通信運搬費 消耗品費 減価償却費 広告宣伝費 諸謝金 租税公課 寄付金支出 支払手数料 雑費	2,056,000 30,000 70,000 60,000 250,000 1,000 50,000 465,000 253,000 10,000 70,000 65,000		コピー機メンテナンス他 求人広告 税理士費用 カード支払手数料(寄付)
	人件費 計	1,324,000		
	その他経費 計	20,483,000	100%	
税引き前当期正味財産増減額		570,000		
法人税、住民税及び事業税		70,000		
当期正味財産増減額		500,000		
前期繰越正味財産額		10,626,262		
次期繰越正味財産額		11,126,262		

平成26年度 賛助会員

法人賛助会員 32法人
個人賛助会員 100名
賛助会計 132会員

(法人賛助会員)

1	全保連株式会社
2	沖縄トヨペット株式会社
3	有限会社クニオフィスサプライ
4	株式会社 アイアム
5	プログレス
6	株式会社ぼーしょん
7	日本交通株式会社
8	株式会社 舜
9	社団法人 沖縄県栄養士会
10	株式会社 アクティブ
11	南西医療器株式会社
12	医療法人かなの会 コザクリニック
13	有限会社 沖縄矢崎販売
14	水のサンクス
15	しゅくみね内科
16	ふたば訪問看護ステーション
17	岡野法律事務所
18	株式会社 アース
19	有限会社 ダイヤプリント
20	株式会社 名城
21	有限会社 翔南石材
22	テルモ株式会社 沖縄支店
23	有限会社 長堂商事
24	オリオンビール株式会社
25	株式会社 メガネ1番
26	高良登記測量事務所
27	株式会社いなんせ典礼
28	株式会社ざまみダンボール
29	株式会社ウェルビー
30	株式会社エルダリーケアサービス
31	有限会社医学写真研究所
32	さわやか歯科クリニック

法人賛助会員 32法人

* 敬称略・順不同

お名前の開示は加入時承諾を頂いています。

(個人賛助会員)

1	金城 理佳	42	久志 篤子
2	島袋 恵	43	源河 千恵子
3	長嶺 房子	44	照屋 禮子
4	平安山 裕子	45	松尾 日出輝
5	伊波 美香	46	嶺井 政安
6	仲村 明	47	宮城 ハツ子
7	小菅 裕司	48	糸数 温子
8	澤嶠 安浩	49	浜田 留美子
9	浦崎 節子	50	照屋 一
10	照喜名 エミ子	51	比嘉 正栄
11	島袋 律子	52	吉川 友明
12	比嘉 道江	53	平敷 隆
13	仲間 キク子	54	富名腰 義裕
14	照屋 兼一	55	山田 優子
15	金城 博美	56	高辻 加奈子
16	比嘉 利典	57	饒平名 辰三
17	城間 茜子	58	諸喜田 美智代
18	金城 福則	59	眞境名 亮
19	仲嶺 廣子	60	諸喜田 幸代
20	長嶺 守	61	神谷 艶子
21	塩川 麻理子	62	糸数 昌洋
22	田港 華子	63	澤紙 義英
23	長谷川 元宏	64	新崎 聖司
24	花城 誠	65	宇野山 光行
25	稻嶺 晴美	66	塩釜 明子
26	幸地 晃正	67	祖田 理恵
27	金城 末子	68	豊岡 千佳子
28	知花 なおみ	69	仲宗根 ゆかり
29	岸本 綾乃	70	川元 知行
30	岸本 克守	71	玉城 幸敬
31	岸本 智子	72	吉田 健太
32	岸本 時江	73	赤嶺 亮
33	岸本 克巳	74	上地 泰寛
34	國吉 優紀	75	赤嶺 真吾
35	鈴木 智子	76	石川 正人
36	久志 勇	77	下地 和也
37	金井 正明	78	平良 勝也
38	花城 学	79	上原 直枝
39	下地 一明	80	宜保 菊江
40	新垣 俊彦	81	久保田 淑子
41	京野 夕子		匿名19名

個人賛助会員 計 100名

募金箱設置協力店

(順不同 敬称略)

ココストア浦添宮城三丁目店	豚骨拉麺昇家
レストラン＆カフェ「オン・ディッシュ」	カラオケシアターDisone
フォーモストブルーシール北谷店	沖縄ちゃんぷるーネット(イオン那覇店1階)
MISTY本店・美浜店	照正組
有限会社育英堂書房	沖縄宝島(イオン南風原店1階)
てだこボウル	沖縄トヨペット株式会社港川店
西崎オートサービス	沖縄トヨペット株式会社中部店
マリンショップぶくぶく	沖縄トヨペット株式会社小禄サザン店
花野原	八重山そばひんだま
ホテルまるき	串焼き屋あだん
水のサンクス	山城二輪
株式会社メガネ一番(全21店)	社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部
株式会社琉薬	全保連株式会社
恒和ペイント株式会社	全保連コントロールセンター
さわやか歯科クリニック	シャトル・ケア
三郎寿し	有限会社だいにちシール
海岸創庫21	オリオンビール株式会社
auショップ久茂地店	株式会社大成ホーム
沖縄県栄養士会	マヤMAYA
T-SHIRT-YA.COM国際通り店	株式会社かりさら
T-SHIRT-YA.COM北谷店	上間菓子店
カラカラとちぶぐわ～	HAIR & MAKE EARTH沖縄新都心店
サウンドメール	2DATOP(ツダトップ)ダンススタジオ
又吉内科クリニック	株式会社いなんせ典礼
しゃしんやきんちゃんDigi-pit店	ジョッキハウス
日本交通株式会社	
さくら家さくら	
沖縄かりゆしアーバンリゾート・ナハ	

計 73店(メガネ一番21店含む)

募金箱を設置ご協力のみな様！
ご来店のお客様及びスタッフのみな様の
ご支援に深く感謝申し上げます。

難病関連法施行に伴う新規追加の指定難病

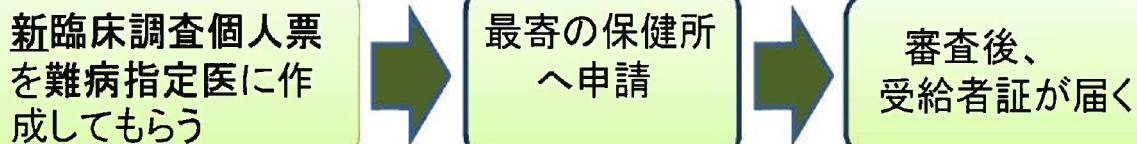
難病医療費助成の対象疾患が拡大しました



新たに医療費助成の対象となる疾患 (45疾患) *番号は法律上使用している番号です。

番号	病名	番号	病名	番号	病名
4	原発性側索硬化症	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	94	原発性硬化性胆管炎
9	神經有棘赤血球症	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	95	自己免疫性肝炎
10	シャルコー・マリー・トゥース病	53	シェーグレン症候群	98	好酸球性消化管疾患
12	先天性筋無力症候群	54	成人スチル病	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
15	封入体筋炎	55	再発性多発軟骨炎	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
16	クロウ・深瀬症候群	61	自己免疫性溶血性貧血	101	腸管神経節細胞僅少症
25	進行性多巣性白質脳症	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
26	HTLV-1関連脊髄症	64	血栓性血小板減少性紫斑病	103	CFC症候群
27	特発性基底核石灰化症	66	IgA腎症	104	コステロ症候群
29	ウルリッヒ病	67	多発性囊胞腎	105	チャージ症候群
30	遠位型ミオパチー	80	甲状腺ホルモン不応症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
31	ペスレムミオパチー	81	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	全身型若年性特発性関節炎
32	自己貪食空胞性ミオパチー	82	先天性副腎低形成症	108	TNF受容体関連周期性症候群
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	83	アジソン病	109	非典型溶血性尿毒症症候群
41	巨細胞性動脈炎	92	特発性門脈圧亢進症	110	ブラウ症候群

医療助成を受けるための手続き



* 受給者証が手元に届くまで2ヶ月程度かかります。
申請当日から医療費助成の対象となります。

■謝辞

平成26年度、アンビシャスは139件 204万円余りの寄付、3件 286万円余りの助成金を頂きました。皆様の心温まるご支援により、難病を持つ方々への難病情報誌の提供や医療講演会等の支援活動を行うことができました。苦境におかれたら人びとに援助を届けることを可能にしてくださった皆様のご厚意に、心より感謝申し上げます。

会報誌広告掲載（順不同）敬称略

琉球ゴールデンキングス
沖縄トヨペット株式会社
有限会社クニオフィスサプライ
有限会社 翔南石材
全保連株式会社
土地家屋調査士 伊波 学
株式会社日本エルダリーケアサービス

ホームページ協賛広告（順不同）敬称略

アステラス製薬株式会社
全保連株式会社
岡野法律事務所
株式会社日本エルダリーケアサービス



研修会支援（交通費等支援）敬称略

ファイザー株式会社

5万円以上寄付者（順不同）敬称略

日本女子テニス連盟
株式会社沖縄メディコ
那覇守礼ライオンズクラブ
イオングループの黄色いレシート
いなんせ典礼
有限会社コムテック創研
驥尾の会（模合参加500円）
株式会社メガネ一番(ゴルフコンペ等)
全保連株式会社
株式会社三和金属
匿名（個人）

助成金（順不同）敬称略

米国婦人福祉協会（AWWA）
沖縄国際婦人クラブ（OIW）
田辺三菱製薬
「手のひらパートナープログラム」
那覇西ロータリークラブ

誌面で入りきれない数多くの皆様に感謝申し上げます。

理事 Board Members

理事長
President

迫 幸治
Yukiharu Sako

副理事長
Vice President

照喜名 通
Toru Terukina

山城 政幸
Masayuki Yamashiro

仲嶺 朋広
Tomohiro Nakamine

上原 実
Minoru Uehara

比嘉 晶子
Akiko Higa

岡野 浩巳
Hiromi Okano

與那城 圭
Kei Yonashiro

監事 Controller

事務局長
General Director

大城 浩
Hiroshi Ooshiro

仲村 明
Akira Nakamura

(2015年3月末現在)

アンビシャスについて

アンビシャスは2001年に設立され、2002年に特定非営利活動法人(NPO法人)として沖縄県の認証を受け、2009年より認定NPO法人として認定を受けています。

活動をご支援ください

アンビシャスの活動は、皆様からの寄付で実現しています。私達とともに、難病の方を救う力となってください。

寄付の申し込み・資料請求は

電話 098-951-0567 (10:00~17:00 平日)

www.ambitious.or.jp

アンビシャスは、「認定NPO法人」として認定をうけています。

アンビシャスへの寄付は、所得税、法人税などの優遇処置の対象となります。