

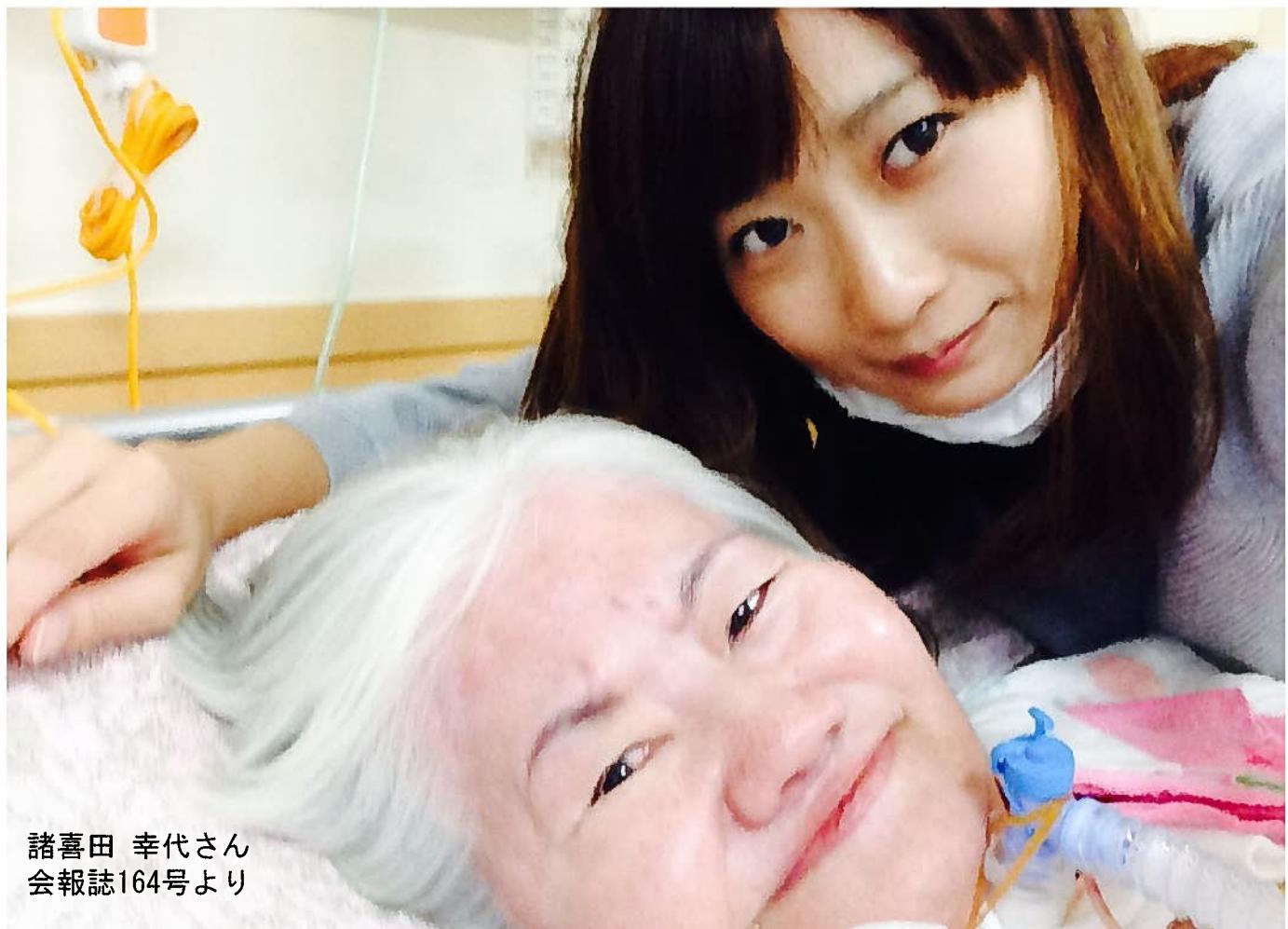


活動報告書

2015年4月1日-2016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 2015



諸喜田 幸代さん
会報誌164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。

昨年1月より「難病関連法」が施行されこれまでの「事業」から「法律」へと大転換が図られ、医療費助成対象疾患も56疾患から306疾患と対象が大幅に拡大しました。

また障害者総合支援法における対象疾患も130疾患から332疾患と拡大し全体として大きく改善されました。このように制度が大きく前進したことにより、ご相談者も増加傾向にあり、また相談内容も多岐にわたっています。

アンビシャスではこのような現状を踏まえ、平成26年度より相談員を増員、2名体制でご相談者の要望に応えられるよう努めてまいりました。相談件数の増加と相談内容の多様化に対応すべく相談員をはじめスタッフ全員の更なるスキルアップを図ってまいります。

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27年(年度)事業報告書

(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。

A) 県(薬務疾病対策課) 「難病相談支援センター事業」(委託事業)

(平成27年度 相談件数 延べ835件…詳細4頁)

B)「難病医療連絡協議会」(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年度より受託開始、平成26年度より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27年度貸与件数 成人2件、小児10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。

A)新規立ち上げ支援 1団体の交流会設立準備に関わる。

B)会報誌やWEB等で患者会の広報と開催日等の告知支援を行っている。

C)「顔の見える関係つくり」と題し、各患者会のリーダーが集い、情報交換会を実施した。1回 参加11団体 17名

D)患者団体のリーダーのスキルアップとして、「ピアサポート」をテーマとした学習会を「ヘルスケア関連団体ネットワーキングの会」(ファイザー株式会社交通費等支援)との連携で実施し、全国のワークショップ準備委員として関わり学びを深めている。

④ 各種関連機関との連携、他

各保健所との協力。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。今後は他の疾患につ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。

■平成27年(年度)事業報告書

2)障害福祉サービス事業

これから積極的に取り組むサービス事業として位置づけているが平成27年度は未着手。PC教室の試験的な実施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難病に特化した事業形態を目指す。

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」コーナーでは当事者自らの体験を語ることで「世の中に難病は自分一人だけ」との孤独感の解消に結び付く。ホームページでの掲載、音声版(視覚障がい者向け)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。

■特記■

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ことを、深く感謝御礼申し上げます。

【助成金】

ファイザー株式会社(VHO-net会議時、旅費交通費精算支援)10回 361,343円

【クラウドファンディング】

READYFOR? 視線入力装置購入 支援者数190組 支援総額 2,407,000円

【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

(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、大塚製薬株式会社、首里城下町クリニック

【平成27年度寄付】 寄付件数 114件

寄付合計額 2,324,101円

【会員数】 正会員14名、賛助会員62名、法人会員32団体: 合計108会員

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)

認定NPO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)
1)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	通年	事務局 又は 各自宅等	①3名 ②2名 ③3名 ④3名	①相談件数:832件 ②貸与累計:12件 ③VHO-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7件) ④看護学生実習16名	11,986 (内県委託 6,886)
2)障害者福祉サービス事業	事業所開設に向けてPC教室を試験的に実施	随時	事務局	—	—	—
3)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	通年	事務局	5名	会報誌読者 延べ12,000部	3,407
4)その他目的を達成するための事業						

支出額計 15,393

○難病相談支援センター事業（県委託）

1. 利用時間

平日 10:00 ~ 17:00
土・日・祝祭日 休み

平成27年度

(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			
その他			
計		2	

(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	314	73	259	646
面接	34	6	15	55
メール	26	3	64	93
その他(訪問、文書等)	16	12	13	41
計	390	94	351	835

統計処理期間

2015-04-01～2016-03-31
発電機等導入を除く

*相談者の「その他」は、支援者、患者会、友人・知人など、患者、家族以外全て

(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	【指】原発性胆汁性肝硬変	68
	【指】全身性エリテマトーデス	34
	【指】慢性血栓塞栓性肺高血圧症	28
	【指】クローリン病	26
	【指】低ホスファターゼ症	21
家族	【指】筋萎縮性側索硬化症	42
	【指】クローリン病	5
	【指】脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	3
	【指】後縦靭帯骨化症	3
	【指】ミトコンドリア病	2
	【指】好酸球性消化管疾患	2
	【指】神経線維腫症	2
その他	【指】筋萎縮性側索硬化症	107
	【指】原発性胆汁性肝硬変	23
	【指】後縦靭帯骨化症	18
	【指】多系統萎縮症	16
	【指】特発性拡張型心筋症	7

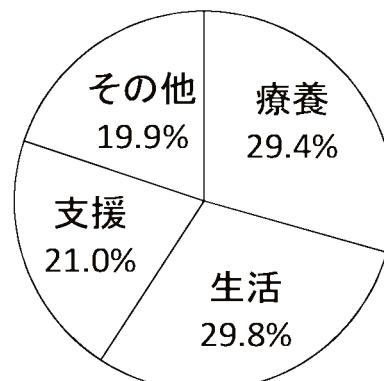
平成27年
7月1日から
指定難病が
306疾患と
なった。
指定難病の
名称前に
【指】と表記し
指定難病以外
と区別している。

難病相談・支援の内容区分統計

2015-04-01～2016-03-31

大区分	件数	割合
療養	356	29.4%
生活	361	29.8%
支援	254	21.0%
その他	241	19.9%
合計	1,212	100.0%

相談1回につき、最大3件までカウントしています



区別相談内容内訳

相談区分名	件数	割合	主な相談内容
療養区分内 ベスト5	356	29.4%	
1,病気に関する不安・混乱	43	3.5%	病気の受容、告知 療養 受療 病気の理解 病気に関する不安・混乱
2,コミュニケーション機器	38	3.1%	コミュニケーション支援機械の情報が知りたい 療養 疾病自己管理 コミュニケーション方法 コミュニケーション機器
3,医療機関・医師の選択	35	2.9%	専門医／専門医療機関／かかりつけ医 療養 受療 医療機関・医師 医療機関・医師の選択
4,精神症状への対処	28	2.3%	うつ状態／そう状態／不安／混乱／焦燥感／自殺企図 療養 疾病自己管理 症状管理 精神症状への対処
5,その他	25	2.1%	療養 受療 病気の理解 その他
生活区分内 ベスト5	361	29.8%	
1,その他	55	4.5%	生活 療養環境 保健・医療・福祉 その他
2,療養生活管理	43	3.5%	これからのこと心配／経過報告／日常生活上の疑問解決 生活 療養環境 療養生活全般 療養生活管理
3,緊急時の対処	41	3.4%	症状が急変した時にどうしたらよいか／緊急時の連絡先 生活 療養環境 療養生活全般 緊急時の対処
4,就労活動	37	3.1%	求職活動方法／就労先紹介希望／起業 生活 生活 就労 就労活動
5,体調の調整に関するこ	23	1.9%	病状の進行・悪化／病状管理／身体に負担をかけないような仕事のペース配分 生活 生活 就労 体調の調整に関するこ
支援区分内 ベスト5	254	21.0%	
1,支援者間の連携	232	19.1%	難病療養者を初めて担当するがどうしたらいいか 支援 支援 療養生活 支援態勢 支援者間の連携
2,支援者会議	10	0.8%	支援者会議に関するこ／支援者会議出席 支援 支援 療養生活 支援態勢 支援者会議
3,療養者と支援者間の調整	7	0.6%	ALSと診断されてとまどっている、誰に相談したらいいのか 支援 支援 療養生活 支援態勢 療養者と支援者間の調整
4,医療態勢の整備(往診医、転院、レスパイト入院)	1	0.1%	地域の往診医の情報／転院の調整依頼 支援 支援 療養生活 支援態勢 医療態勢の整備(往診医、転院、レスパイト入院)
5,地域支援体制の整備	1	0.1%	地域で支援者間で連携がとれていない／それぞれの支援者間で連絡がとりあいたい／支援態勢 地域支援体制の整備
その他区分内 ベスト5	241	19.9%	
1,患者交流に関するこ	61	5.0%	同病の患者との交流に関するこ／患者会の紹介／同じ病気の人と話がしたいその他 事業 センター事業関係 患者交流に関するこ
2,医療相談会	30	2.5%	医療相談会の問い合わせ／参加申込 その他 事業 センター事業関係 医療相談会
3,難病法律関連	22	1.8%	対象疾患／軽症高額／手続きについて／該当していない
4,患者会の運営支援	22	1.8%	情報提供／医療講演会を共催してほしい／参加協力 その他 患者交流促進 患者会活動への協力 患者会の運営支援
5,えんぽーと	18	1.5%	新規参加同意／使い方について／活用方法

○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 2013年4月号 155



網膜色素変性症

難病情報誌 2013年4月号 156



繊維筋痛症

難病情報誌 2013年4月号 157



全身性エリテマトーデス

難病情報誌 2013年4月号 158



パーキンソン病

難病情報誌 2013年4月号 159



進行性骨化性纖維異形成症

難病情報誌 2013年4月号 160



全身性エリテマトーデス

難病情報誌 2013年4月号 161



後縦靭帯骨化症

難病情報誌 2013年4月号 162



中枢性低換気

難病情報誌 2013年4月号 163



脊髄小脳変性

難病情報誌 2013年4月号 164



大動脈炎症候群

難病情報誌 2013年4月号 165



突発性拡張型心筋症

難病情報誌 2013年4月号 166



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



アンビシャス 難病支援活動講話

4月1日那覇市商工会議所「一水会」様のご要請を受け、アンビシャスの難病支援活動についての講話をを行いました。

アンビシャスでは難病に対する理解・啓蒙活動の一環として企業や



各種団体への講話を積極的に行い、難病活動へのご支援をお願いしています。

今回は照喜名が体調不良の為、急きよ迫理事長へ講師を要請、企業

人の立場からアンビシャスの活動に関わった経緯、アンビシャスの理念等をお話し頂きました。

アンビシャスではこの様な活動を通じ、法人賛助会員、個人賛助会員へのご加入のお願いやご寄附等のご支援を頂いています。

今年度のパソコン教室

今年2月から再開したPC教室、今年度(27年度)も引き続き開催しています。

生徒のみなさんのほとんどがパソコンの苦手な方ばかりでしたが、講

師の安和先生の分かりやすく、一

人一人の習得度に合わせた丁寧な指導で、パソコンの楽しさ便利さが分かり、みなさん次の教室がとても待ち遠しいようです。これまで

月2回でしたが、みな様の要望を

緊急時の電源確保 の課題！



受け5月より毎週水曜日(第3水曜除く)の開催となりました。
*不要なノートパソコンがありましたらPC教室用にご提供ください。(XP可)

そこで浮かび上がった課題として、介護者が高齢であつたり、腰痛などの持病のため機器の取り扱いが難しく、発電機があつてもいざという時、全く利用できていない事例が散見されました。

停電等による緊急時に、ご近所の方に協力を求めたり、公民館や自宅近くのクリニツク等、地域のご協力をお願いするなど、発電機の使用に関する工夫を検討していく必要性を感じました。また、カーバッテリーを利用した電源確保や市販の家庭用簡易バッテリーなど、供給電力は少ないが、発電機より操作が簡単な電源確保策も選択肢の一つとして提案を行つていきたいと思います。

台風は予期できる災害であり、電源確保のための救急要請はできません。いざという時の対応策を日頃より考えておきたいものです。

本格的な台風シーズンを前に、沖縄県より貸与している発電機等の機器の使用状況確認のため、支援関係者の打合せに何件か参加しました。

5月の報告

あれこれ



平成27年度 在宅看護実習開始

5月より那覇看護専門学校、ぐしかわ看護専門学校の実習生を受け入れ、平成27年度の在宅看護実習を開始しました。毎年多くの看護専門学校の学生さんがアンビシャスでの在宅看護実習を通し、難病と上手くつき合いながら地域で自分らしい生活を送っている方々の支援について、真剣に考え学んでいます。

これら看護学生が難病を持つ方々のよき理解者として、それぞれの医療現場で活躍される事を願っています。



ゆんたく茶話会 スタート

アンビシャス第14期 定期総会



「患者会が無く交流の場が欲しい」「他の難病の方と情報交換やおしゃべりがしたい」との声を受け5月より月1回、第3水曜日に気楽な交流の場を設けました。第1回目の茶話会は2名の方が参加、終始笑顔があふれ、話題の尽きない楽しいひと時となりました。患者数が少なく交流会の場がない疾患の方、患者会のような大人数は苦手という方、他の難病の方とお話ししてみたい方、疾患名は問いません、気軽に茶話会に参加してみませんか。

毎月第3水曜日(午後2時～4時)
スペースの関係で5名までとしています。



5月21日アンビシャス第14期定期総会を実施。平成26年度の事業報告・決算報告及び、今期事業計画・予算計画の発表を行いました。

昨年度は田辺三菱製薬様の助成金を活用し5回もの医療講演会、勉強会を実施する事が出来ました。また数多くの法人や個人の方からの寄付や助成を受け、意思伝達装置及び関連機器の貸出を充実させることができ、人工呼吸器で在宅療養をおくる多数の方がご利用され大変喜んで頂きました。

イオン幸せの黄色い レシートキャンペーン

5月10日(日)イオン南風原店 イベント広場で「第20回幸せの黄色いレシートキャンペーン」の寄付贈呈式がありました。

イオン琉球様からは毎年「幸せの黄色いレシートキャンペーン」の寄付を頂戴しており、毎月発行の「アンビシャス会報誌」の封筒などに例年活用させていただきました。今年はかねてより要望のあつた勉強会や各患者団体の交流会等で使える「ポータブルアンプ」を購入し、音響設備のない会場や設備使用料の掛かる会場等で有効に使わせて頂きます。

その他、数多くのご支援のもと、平成26年度は例年以上に充実した難病支援活動が展開できました。ここにご支援を頂いた数多くのみな様に厚く御礼申し上げます。

今年度は、難病関連法施行に伴う医療費助成の対象が7月より更に196疾患が追加され306疾患となります。しかし肝心の対象者への周知が充分とは言えず、今年度アンビシャスはこれらの周知・啓蒙活動に注力するとともに、相談件数の増加を想定し、相談員2名体制で万全を期した対応をしてまいります。

6月の報告 あれこれ



ALS沖縄県支部総会

日本ALS協会沖縄県支部第8回総会に音響周りのお手伝いとして参加しました。

当日は那覇看護専門学校の生徒さんたちが20名もボランティアとして参加、会場作りから、受付、片付けとテキパキと手伝われ運営がとてもスマートに進行していました。



このような若い方が、ALSという難病中の難病のことを学び理解しようとする姿勢を心強く思いました。また、当日は中部病院の金城正高先生の講話があり、医師を含め医療関係者がともすれば陥りがちな、病気ばかりを見て、病気につかづいた個人、その人の人格を見落としがちとの指摘、一番重要なのは患者に寄り添い、患者の意思を尊重することだ!といふお話を深い感銘を受けました。

脊髄小脳変性症 多系統委縮症 第1回交流会

脊髄小脳変性症・多系統委縮症患者・家族交流会（那覇・南部地区）が発足、6月27日に記念すべき第1回交流会が南風原町の「ちむぐくる館」で開催され、当事者・家族を中心に36名の方が参加されました。

この間、代表の井上さんをはじめ8名の世話人が幾度となく集まり、会の立て上げ・運営について時間をかけ話し合うと共に、アンビシャスや担当保健師とも連携し十分な準備を重ね今回の発足式に至りました。病気の悩みや現状の改善策など患者同士ならではの相談が出来、共感や心強い仲間が出来たことによる安心感など、交流会に参加して良かった



という満足感がみなさんのお顔から感じられました。またこれだけ多くの皆さんのが交流会を待ち望んでいたことを改めて感じました。アンビシャスでは会の自主性を尊重しながら、今後もサポートして参ります。

難病支援に関する PR活動

アンビシャスでは難病についての理解を深め、難病支援活動に賛同を頂くことを目的に、様々な会に参加し説明させて頂いています。

6月は那覇市の「障がい者ジョブサポーター養成研修会」と那覇市保健所の「保健師連絡会議」の中でお



時間を割いて頂きました。

ジョブサポーター養成研修会では難病についての概略及び障がい枠の中での難病の意位置づけについて、那覇市保健所では今年度より全ての保健師さんが難病に関わる事となりましたので、改めて難病相談支援センターとしての活動やその他支援活動を説明し、今後の連携強化をお願いしてきました。

アンビシャスではこのような説明会を積み重ねることにより、難病についての理解を深め支援活動への協力の輪が広がり、難病の方々のQOL（生活の質）向上へ結び付けていくと確信しています。

7月の報告 あれこれ



A L S 患者ケア会議

アンビシャスでは在宅療養中の A L S 患者のご自宅での現状を把握し、より快適な日常生活を支援する為、関係する事業者、保健師との連携に努めています。7月は北部地区の患者様の連携会議に参加しました。

当日は患者様のお宅で2か所のヘルパー事業所、担当保健師、北部障害者生活支援センター、人工呼吸器取扱業者、電動ベッド等の業者さん、ご家族ご本人が参加。(主治医は参加予定だったが、来られず)

担当ケアマネージャーを中心に今後の療養生活の目標とその支援内容の確認をしました。アンビシャスからは特に県のバッテリー等貸与事業に連し、停電時の電源確保の実情把握と緊急時の対応策に関するご提案や、参加のみな様の質問等に答えるようになっています。



「羊たちの還暦パーティー」実行委員会様



発電機貸与設置

7月の主な寄付

7月は多くの個人や企業から合計して50万8千円余りの寄付が寄せられました。ここでは大口寄付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た活動は維持されています。この厚志は難病支援活動に大事に使わせて頂きます。

主要寄付者…ピュアペットクリニック野中様(20万円)、株式会社三和金属様(10万円)、「羊たちの還暦パーティー」実行委員会様(17万4千円)、その他多くの皆様よりご寄附を頂戴しています。この紙面を借り改めて御礼申し上げます。

台風シーズン到来！

今年は、7月初旬に9号・10号・11号と3つの台風がほぼ同時発生し、月末にも12号が発生と例年になく台風が多いようです。その様なこともあり在宅で療養中の難病患者のみさまから、停電時の対策に関する問い合わせ、機器貸出が多くなりました。また県の委託を受けた、バッテリー等(発電機含む)貸与事業への問合せも成人・小児含め多くなりました。アンビシャスでは貸与事業以外でも、カーバッテリーを利用した「緊急時電源システム」の提案及び貸出、その他、電源確保策についてご提案をしています。台風が近づいてから慌てて相談するのではなく、平常時に対応策を確認し、万全な準備をして緊急時に備えたいものです。

8月の報告 あれこれ



在宅難病療養者支援における課題

北部保健所主催で「信頼関係を構築するため大切なこと」と題し在宅の難病患者さんを支援している方々を対象とした研修会に参加しました。研修会では在宅療養をしている患者さんを支援する様々な職種の方との意見交換を通じ皆さんのが通意識として、患者さんとの色々な関わりの中で、患者さん本人の気持ちを尊重することが一番大切であると認識され、私自身も改めて痛感しました。

また研修終了後、患者ご家族や遺族の方から、コミュニケーション支援ももちろん重要だが、今切実に困っているのは安定した呼吸を確保するための喀痰吸引の資格を持つ介護者の確保だと伺いました。喀痰吸引のできる人材確保については、本年度は喀痰吸引の第3号研修が10月・12月の2回実施されることになりました。

第3号研修とは筋萎縮性側索硬化症(ALS)又はこれに類似する神経・筋疾患、筋ジストロフィー等を患っている療養患者や障がい者(特定の対象者に限つた)への制度のことです。

喀痰吸引ができるヘルパーさんの育成が進まないと、在宅療養が難しい実情があります。

在宅療養を支えるために、できるだけ多くの方に研修を受けていただけることを願っています。

「難病患者就職サポート」の比嘉由美子と申します。難病と診断され不安なことも多いかと思いますが、アンビシャスさんと情報共有しながら就労支援をしていきたいと思います。よろしくお願ひ致します。

ハローワーク那覇 難病患者就職サポート

【ハローワーク那覇3階・専門援助部門】
TEL: 098-916-6205
(平日 9時15分～17時15分)
※難病患者就職サポート
在席日：火・木曜日

新規募金箱設置

アンビシャス会報誌145号の「表紙は語る」に登場して頂いた河辺友代さんがご主人の退職を機に千葉から沖縄に引っ越しられ、読谷村瀬名波の海岸近くにGallery Cafe 「海ばたー」を開店されました。

そこで難病募金箱を設置のお申し

方の就労支援についての打合せを行いました。

少しでも多くの難病を持つ方々の就職の支援につながるように、協力関係をより深めていきたいと思います。

「難病患者就職サポート比嘉様からのメッセージをお伝えします。はじめて！」

出を頂き、同カフェへ行つてまいりました。

窓の外はすぐ海岸があり、まさに海の側(海端)でした。最高のロケーション、こじんまりとした店内はとても落ち着ついた雰囲気、周りは河から逃れられる隠れ家的な感じでとてもくつろげました。

自身の病気でもある「纖維筋痛症」や他の病気のことを気軽に話せる場所にしたいとのことです。

関心のある方はぜひ訪ねみてください。もちろん単純においしいランチとコーヒーそして素敵なお絵を見たい方もぜひどうぞ。



9月の報告 あれこれ



難病ユイメール

多系統委縮症を患い、人工呼吸器での闘病生活を長い間続けられたS・T様が残念ながらお亡くなりになりました。ご本人は闘病生活の間も家にはこもらず、なるべく外の空気に触れるため積極的にドライブ（家族の運転で）にも出かけ、思う存分生き、悔いのない人生だつたと思うと奥様は話しておりました。

また通常の食事は摂れなくとも、少しでも味や香りを楽しんで欲しいと、奥様は食材をすりおろしたり、つぶしたりして食事を楽しんでいたそうです。そこで奥様より同じような状況にある方に少しでも食事を楽しんで欲しいと、低残渣の食品パックを袋いっぱい頂きました。早速同様な患者が多いALS協会の新里事務局長に連絡すると「今それを必要としている方がいらっしゃる」と直ぐに駆けつけ、その方のお宅へ届けられました。

受け取られた家族より丁寧なお礼が

あり、私たちもその仲介が出来た事はこの上ない喜びでした。

この件のように当事者ならではの食

生活の工夫や、いろんな悩みの解決策等を患者団体に繋いだり、頂いた必

要品等の橋渡しも承りますので遠慮なくご用命ください。

*ユイメール（沖縄方言 直訳すると「結い廻る」助け合いを意味する）

前期PC教室終了



予約の方で定員

ご好評を頂いているパソコン教室の前期が終了しました。講師をされている安和先生の懇切丁寧な指導もあり皆さん毎回教室を楽しみにされていて、めきめき上達。スタート時は文字の打ち方さえままならないなかつた方が、今ではオリジナルの名刺つく

りや、文中に写真を入れる方法に挑戦とその上達には目を見張るものがあ

りました。

生徒のみな様は名残惜しそうですが今月で卒業頂き、来月よりまた新しいメンバーで

9月25日メガネ一番様より創立28周年記念チャリティーゴルフ・コンペ時の募金呼びかけと、各支店の募金箱を合わせて40万円近くの寄付を頂戴しました。メガネ一番様やコンペでご協力を頂いたみな様に深く感謝申上げます。

メガネ一番様では毎年このように多額の寄付を難病支援金としてアンビシャスと盲導犬導入資金として沖縄県視覚障害者福祉協会（沖視協）へご支援を頂いています。

アンビシャスでは難病相談以外にも様々な支援活動をしていますが、その一つにみな様がいまお読み頂いている難病情報誌としての会報誌の毎月発行があります。会報誌では毎月いろいろな難病当事者の方に体験談を語って頂き、他の読者の方に「一人ではない」「病にあっても前向きに生きている方がいる」というエールを送っています。

8月号では網膜色素変性症により全盲となつた桐原好枝さんに自身の体験を語つて頂きました。桐原さんは

に達しましたが、途中空きがある場合もありますので、ご希望の方は事務局までご連絡ください。

メガネ一番様ご寄附

6年ほど前に沖視協の事務局長から勧めで盲導犬ウイーピーと暮らすようになり、活動範囲がとても広くなつたと、アクティブに生活している様子を語つてくれました。

メガネ一番様の寄付が沖視協からの盲導犬導入につながり、盲導犬により活き活きとした生活を送る桐原さんを、同じくメガネ一番様の寄付支援で会報誌等の維持やその他活動に充てているアンビ

シャスが、会報誌を通じ他の難病の方に伝え、そのことにより難病者として生きていく上でいろんな刺激や勇気を多くの読者が受けれる。すべての面でつながりを感じた今回の贈呈式でした。



創業28周年企画 難病支援・盲導犬育成募金贈呈式

株式会社 メガネ一番

10月の報告

あれこれ



『READY FOR?』による 視線入力装置購入資金造成

アントビシャスでは神経難病の病状の進行や気管切開により声を失い、

手の機能障害に伴い筆談も出来なくなつた方々のために意思伝達装置やそれに付随する各種スイッチ類の貸出し事業をおこなっています。

これら貸出し器機を充実させていく中、症状の進行により手や足など身体的にスイッチが使える場所が少なくなつた場合に視線を感じてパソコンを操作出来る、視線入力装置「マイトイビー」の必要性を強く感じるようになりました。

視線入力装置 「マイトイビー」

貸出は機器購入後、年明け1月中旬を予定しています。



【貸出対象】原則沖縄県内在住の当事者及び支援者

【貸出期間】1か月間以内（お試し期間）

【貸出料金】貸出無料 但し送料は利用者負担

【お問い合わせ】アンビシャス事務局 098-951-0567

メール info@ambitious.or.jp

※緊急度に応じ貸出優先順位を決めさせて頂きます
事を予めご了承ください。

日として目標額に1円でも満たなければプロジェクトが成立し無い為、当初は目標達成を危ぶむ声もありましたが、みな様の強力なバックアップもあり、日を追うごとに支援の輪が広がり、あれよあれよという内に達成、180名を超える方々より合計で240万円余りと目標を大きく超えるご支援を頂きました。ご協力を頂いた全てのみな様に深く感謝申し上げます。

みな様の篤い思いに応えるべく機器の購入後は、機器の貸し出しをお待ちしている当事者のみな様が一日でも早くご利用頂けるよう円滑な運営に努めてまいります。

また目標を超えた金額については、貸出時の送料やオプションの購入費として有効に使わせて頂きますので、今後とも温かく見守つて頂けます様よろしくお願ひ致します。

尚このプロジェクトに賛同の上、ご支援を頂いたみな様のお名前を別紙に記載していますので合わせてご覧ください。

患者会の役割

10月19日ALS協会の役員会へ参加しました。役員のみな様より、前記の視線入力装置購入の為の資金集めで「私たちに関わる事でもあり協力したいので『READY FOR?』の仕組みについて教えて欲しい」とのご要請があり説明に伺いました。

『READY FOR?』の説明はさておき、会合に参加させて頂きました。

役員会には最近患者会に加入した若い方も何人かおられ、いろんな悩みや困難に対し、先輩たちが自らの失敗談や上手くいった経験を伝えながらサポートし、将来の患者会を担う

若い人を育てていこうとする姿勢を強く感じました。また新たに入会した方にとって同じ病気であるがゆえに、理解してもらえる安心感が大きいと感じました。

ALS協会に限らず県内にある

大小さまざまな団体に共通する事ですが、患者会では、まず同病者あるいは家族ならではの悩みや苦しみを共有でき、お互いが支え合う関係となっています。そこは親兄弟や友人にも言えない心の内をさらけ出し、気持ちが安らぐ場であり、そしてお互い切磋琢磨していく向きに今の状況を切り開いていく力強さを得る場となっています。このように各患者団体の持つ役割はとても大きく、患者のみな様の大きな心の支えになっている事を再認識しました。

前述のALS協会の幹部の方々は、新しく加入の人達に「困った事があればいつでも駆けつけるよ」とさりげなく大きな愛情で包んでくれる、とても大きな存在に思えました。

近くと高額なため『READY FOR?』というクラウドファンディングを利用して沖縄県のみならず全國のみな様に広く協力を呼びかけ資金集めをすることにしました。

このプロジェクトは10月25日を締切

11月の報告

あれこれ



「ミニユニケーション支援」

勉強会

アンビシャスでは平成24年より、在宅支援者向けコミュニケーション支援勉強会を継続してきましたが、今回は11月1日に県総合福祉センターにて松尾光晴さん（パナソニックエイジフリー・ライフテック（株））を講師に

お迎えし「ミニユニケーション機器の紹介及び入力スイッチ事例紹介（スイッチの適合）」と題し勉強会を行いました。

夕方6時半からと遅い開始時間にもかかわらず、各事業所の理学・作業療法士さんや当事者家族など約50名の方が参加され、関心の高さがうかがえました。

講師の説明の中で「目的は当事者との意思疎通であり、そのための方法、個々の状況に応じたゴール設定の見極めが大事」「レッツチャット・伝の心等の機器よりも個々人に適合したスイッチを見つけだし、スイッチ操作により意思が伝わる事が重要です」と繰り返し強調されました。（例えで、どんな高級車もハンドルが無

ければ運転出来ないとアドバイスをいたしました。）

参加者からは

- ・動画での実例も有りわかり易かつた。
- ・機器の事ばかりに捉われていたが、スイッチが大事だとよくわかつた。
- ・導入までの流れのイメージがついた。

・マイスイッチのサイトを参考にさせて頂きます。動画で確認できるのはとても助かります

等々の感想が寄せられました。

マイスイッチ適合に関心のある方は左記サイトより適合事例（動画）をご確認ください。

マイスイッチ（松尾氏提供）
<http://myswitch.jp/>



『会報誌アンビシャス』 ができるまで

今回は番外編として『会報誌アンビシャス』の編集から印刷、折曲げ、郵送までの工程をご紹介させていただきます。

毎月初旬から始まる編集作業は、「表紙は語る」の方との数度にわたる打ち合せ、他のコーナーの執筆原稿の取り寄せ、編集・制作、校正と1ヶ月のうちにいくつもの工程を経て印刷にかけられます。

印刷が上がるとまず読みやすいよう横2つに折り、その後封筒に収まるよう縦3つ折りにするのですが、その労力がいる大変な作業を那覇市真嘉比にある「指定障がい福祉サービス事業所あるにこ」さんが毎月ボランティアでやってくださいます。

それから月末発送に間に合うよう事務所スタッフで封入れを行い、郵送という手順でみな様の元へ早ければ毎月1日には届くようにしています。

このように多くの方の協力を得て、みな様のもとへ会報誌をお届けしています。もちろんそれが実現できるのも、多くの支援者の方からの寄付



指定障がい福祉サービス事業所「あるにこ」さんでの折曲げ作業風景

があり、情報を提供してくださる難病当事者の方や医療従事者・保健所など各種機関の方々のご好意、そして何より毎月の会報誌を楽しんでくださる読者の方々ありますことです。

ちなみに目の不自由な方用に音声版会報誌（CD録音）も発行していますが、その読み上げを先月より病気療養から復帰したばかりの「マーちゃん」こと小波津正光さんが再び担当し元気な声を響かせています。

その他、会報誌のホームページへのアップ（PDF・音声・Web版）をそれぞれにスキルのある難病当事者の方が担当しています。

会報誌は読者参加型を目指しています。アンビシャス広場の「川柳・短歌」「読者の声」へ多くの方からのご投稿をお待ちしています。

12月の報告

あれこれ



ビュルガーパージャー病

医療講演会

沖縄県内でも67名程と患者数の少ない疾患の一つビュルガーパージャー病(別名バージャー病)の医療講演会を12月20日に沖縄産業支援センターで実施しました。同病に関する沖縄県内での医療講演会は過去ほとんど無く関係する方には貴重な講演となりました。

講師に東幸仁(ひがしゆきひと)先生(広島大学原爆放射線医学研究所ゲノム障害医学研究センター・ゲノム障害病理研究分野再生医科学研究部門)をお招きし「ビュルガーパージャー病と再生医療」と題して講演を行きました。座長は沖縄県内で同病に熱心に取り組まれておられる比嘉南夫(ひがみなみお)先生(那覇市立病院循環器内科部長)に進行をお願いしました。

講演の中で「喫煙」が増悪の大きな要因であることや、新たな治療の「治験」が始まっていること等、基礎情報と最新の情報をお聞き出来ました。

東先生のお話は講演の中でも、その後の交流会での参加者からの質問に対しても、わかり易い言葉で一つ一つ丁寧

にお答えになり、当日は16名の参加と少人数ではありましたがあ、参加されたみな様はそれぞれに納得がいき、充実した内容の講演・交流会になりました。先月発症した方から病歴20年の方などそれぞれ背景は違いますが、参加されたみな様からは病態から治療の過程、血管の再生方法など色々聞けてよかったです。最新の治療法等、病気に関する情報が得られた等のご感想を頂きました。

次回は春頃に当事者同士の交流を中心とした会合を予定しています。交流をご希望の方は是非参加ください。尚、沖縄県内の治験については那覇市立病院で受け付けているそうです。詳しくは同医院へお問い合わせください。



鹿児島純心女子大からの視察

12月24日アンビシャスの活動について鹿児島純心女子大の柿本教授、八田教授が視察の為お越しになりました。

各都道府県に難病相談支援センターは設置されていますが、その形態は各都道府県によって異なり、行政が直接運営している県、難病専門病院の運営、患者団体の運営と様々です。その中でもアンビシャスは沖縄県よりの委託費用以外に支援者からの寄付も多く、またその活動も相談支援センター事業以外に停電時緊急電源確保等、難病に関する多くの事業を行つており、大変ユニークな存在との事でした。

中でも毎月発行の難病情報誌「アンビシャス」の中で、いろんな疾患の当事者による体験談「表紙は語る」は県外でも注目されているとの事でした。



12月のご寄附

12月も那覇守礼ライオンズ様、西崎オートサービス様はじめ18件もの法人・個人の方から合わせて約15万3千円の寄付を頂戴しました。この場を借りて深く御礼申し上げます。みな様の寄付に託されたアンビシャスへの期待に応えられるよう、私たちもしっかりと足元を見つめ難病支援に邁進して参ります。

みな様からの御淨財は、この会報誌の作成費用やその他支援活動に充てさせて頂きます。



那覇守礼ライオンズ様より
寄付贈呈式

今回はこのようなアンビシャスの活動や運営法、理事会の役割、支援者による寄付等、いろんな角度からの質問を頂きました。このような視察を通して、私たち自身の活動を見つめ直したり、他県の支援センターの良いところを学んだりとアンビシャスとしても有意義な時間となりました。

1月の報告 あれこれ



患者団体

顔の見える関係づくり

1月16日（土）に県内全ての難病患者団体に呼びかけて「患者会・顔の見える関係づくり」をテーマに会合を持ちました。今まで個々に患者会同士のお付き合いはありましたが、各患者会が横の連携を目的に二堂に会すのは今回初めてとなります。各患者会の形態も全国組織加盟の沖縄支部があれば、県内あるいは地域ごとの交流会もあり、運営法もそれです。また設立10年以上の団体もあれば、設立したばかりの団体もあり、年数が長いところは長いなりに、又新しいところは未だ手さぐりの運営とそれぞれに課題があり、その解決策や参考になるところをディスカッションしていくことを企画しました。全ての団体の参加とはいきませんでしたが、宮古・石垣を含め11団体19名、保健師さんも5名参加され、アンビシャススタッフを含め27名の参加がありました。



【協議内容】

各患者団体より設立年数、会員数、会費を含め具体的な活動内容について発表

各団体の課題、他の団体に聞きたい事等、情報交換

- ・患者会役員・事務局の世代交代、新しい人材の確保が各団体の共通の課題として挙がり、膠原病友の会より、役員になる事で得られるものがあり、それぞれの得意な事で力を発揮してもらう事、それぞれで褒め合うこと、自分で自分を褒めることなど、楽しんで団体運営に携われる環境づくりの工夫が紹介された。

案内とアンビシャス会報誌の患者団体情報欄へ交流会案内を掲載する方がコストをかけず効率的との助言があつた。また後継・黄色靭帯骨化症友の会でもアンビシャス会報誌を積極活用しており、各団体とも新規加入者へアンビシャス会報誌の購読申請を勧め交流会案内に活用したいとの結論に至った。

なかつた団体にも呼びかけ定期的に開催して欲しいとの要望も頂きました。特に設立間もない団体にはとても参考になつたようです。

2016年1月現在、沖縄県内の難病患者団体は大小合わせ15団体

あり、今後も増えていくと予想されます。各患者団体の横の連携は今後ますます重要ななると思われます。

アンビシャスではこれから新規に患者団体を立ち上げようとするグループや、今回参加出来なかつた団体にも積極的に声を掛け「顔の見える関係づくり」を継続し、各団体の円滑な運営のお手伝いと団体相互の連携を今後も図つていきたい

と思います。

・沖縄県網膜色素変性症協会からは新しく設立された団体へ、バスツアーなどのレクリエーションを実施する場合の費用の捻出方、参加者の募集方法等、具体的なアドバイスがあつた。

【総評】

参加者のみな様からは他団体の具体的な話が聞け、今後の団体運営の参考となりいい刺激を受けた。

他の団体の方と親しく話す機会が持て、声を掛けやすくなつた。との感想を頂きました。また今回参加出来ました。

2月の報告

あれこれ



セカンド・オピニオン



毎年年末からこの時期にかけてセカンド・オピニオンを実施していますが、2月15日（月）膠原病セカンド・オピニオンを首里城下町クリニック第二の比嘉啓先生をお迎えして実施しました。通常の診察では時間が無く、お一人30分とじつくり面談、相談者の質問に納得がいく説明を頂きました。今回は予約者が昨年末で埋まり、全ての希望者のご要望には沿えませんでしたが、忙しい診療時間を割いてご協力頂く先生方の日程もあり、何卒ご理解の程よろしくお願ひ致します。

3月の消化器系のセカンド・オピニオンの他、次年度から（5～6月予定）は新たに循環器系疾患のセカンド・オピニオンが加わります。

該当疾患の方でご希望の方はお早めにアンビシャス迄お申し込みをお願いします。

世界希少・難治性疾患の日

毎年2月末日は世界希少・難治性疾患の日（Rare Disease Day）として、日本を含め世界各地でこの日を難病に対する理解を深める日として、いろんな啓蒙活動、イベントが行られています。アンビシャスでは昨年に引き続きイオン南風原ショッピングセンターを会場にパネル展と並行して難病情報誌「アンビシャス」に掲載された難病短歌・川柳の選抜作品より年間大賞の一般審査を実施。

また、クラウドファンディングより支援を受け購入した視線入力装置「マイトビー」の実演コーナーも設置しました。

会場は買い物の途中に立ち寄った方が多く、難病に関する知識もほとんど無く、難病に対する啓蒙という意味ではとても意義深いものとなりました。平日のため昨年より見学者は少なくなりましたが、パネル説明を熱心に見入っていました。

また今回難病短歌・川柳コーナー、視線入力体験コーナーを新設、短歌・川柳は年間大賞を皆さんに選んでもらおうと投票をお願いし、来場の方

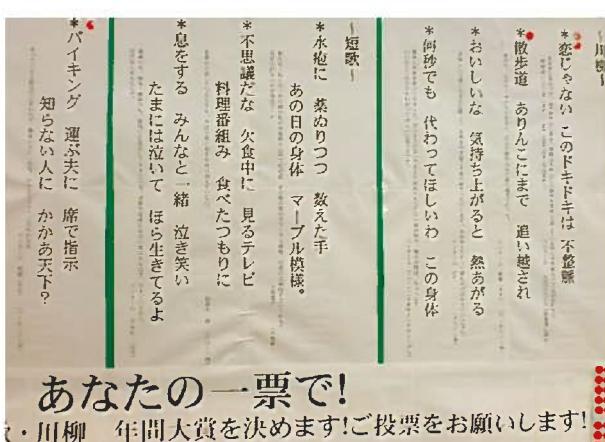
も楽しみながら参加されました。今回の経験を踏まえ、単に説明を聞くで終わるだけでなく、会場の皆さんも参加出来る企画を今後も検討したいと思います。イオン琉球様には会場のご提供を頂き深く感謝申し上げます。

世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day 2015 in OKINAWA



難病短歌・川柳 年間大賞決定

昨年5月より読者の皆さんからご投稿いただいた短歌・川柳より平成27年度年間優秀作品を決定しました。審査方法は昨年5月号から3月号までの掲載作品より第1次審査としてアンビシャススタッフで9作品に絞り込み、前記「世界希少・難治性疾患の日」会場と3月6日「加藤先生、市民公開講座」会場の2会場でご参加のみな様に投票をして頂きました。



第1回 最優秀作品は
川柳 コーナーに掲載しています。
受賞作品の紹介は8頁「難病短歌・
川柳」コーナーに掲載しています。
漏れた作品も傑作が多く、ご自身の病をユーモアを交え表現した素晴らしい作品ばかりでした。

私もと思われる方は次回の年間大賞をめざし自信作のご投稿をお待ちしています。

受賞作品の紹介は8頁「難病短歌・川柳」コーナーに掲載しています。が選出されました。

パンネーム「ちむどんどん」さん、優秀賞にパンネーム「すみれ」さんが受賞作品の紹介は8頁「難病短歌・川柳」コーナーに掲載しています。

3月の報告

あれこれ

**市民公開講座
加藤眞三先生、**



3月6日、当誌で掲載中の、『患者の力』でおなじみの加藤眞三先生をお招きしコンベンションセンターを会場に「患者には力がある」と題した市民公開講座を実施しました。当日はあいにくの雨まじりの天気ではありました。加藤先生の穏やかな語り口ながらも中身の濃いお話に来場のみな様も相槌を打つたり、共感

ことだが、人はそれぞれ自分自身に合った望む医療、治療を受ける権利があるのだと改めて感じた』『受け身の生き方から積極的に自分自身の病気や身体の知識を持ち医療と関わっていくようにしたい』等、殆んどの方が満足された様で、帰り際スタッフへ口々に『良かつた』と言つて頂けました。講演会そのものは高評価を頂いただけに、スタッフとしてはもっと多くの方にご参加頂くための、掛け、告知方法など運営面で反省点が多々あり、今後に課題を残した講演会でもありました。

2月の膠原病に続き、3月12日（土）浦添総合病院の金城福則先生をお迎えし、クローン病・潰瘍性大腸炎セカンドオピニオン

3月18日は『点字ブロックの日』

視覚障害者の安全な歩行を助ける点字ブロック（正式名称：視覚障害者誘導用ブロック）の安全性の確保と発展を目指して、社会福祉法人・岡山県視覚障害者協会が2010年に「3月18日を点字ブロックの日」と制



時間とゆつたりした雰囲気の中での相談されていました。中には「もしかすると今の診断は誤診の可能性もあり、もう一度主治医と相談をした方が良い」と再診を促す事例もありました。ご相談の方には事前に質問事項を整理して頂いた上で相談をお受けし、充分に納得のいく相談会を心がけており、ご相談のみな様もお帰りの頃には晴々したお顔になっていました。今年度より新たに循環器系疾患のセカンドオピニオンが加わります。

該当疾患の方でご希望の方はお早めにアンビシャス迄お問合せください。



定しました。

沖縄では前日の3月17日、NPO法人ロービジョンライフ沖縄さんのお話を、国際通り周辺は観光客が多いのですが、点字ブロックの上で立ち話をしていたり、店の看板が点字ブロックで飛び出しているたりと、まだ認識されていないのが現状だとの事です。当事者の方と一緒にパレードをしながら、交差点を渡る青の信号時間が意外と短かかったり、横断報道から通常の歩道に戻る時の僅かな高低差にも注意が必要だという事が初めてわかり、とても勉強になりました。

ロービジョンライフ沖縄さんのお話を聞いていたり、店の看板が点字ブロックで飛び出しているたりと、まだ認識されていないのが現状だとの事です。当事者の方と一緒にパレードをしながら、交差点を渡る青の信号時間が意外と短かかったり、横断報道から通常の歩道に戻る時の僅かな高低差にも注意が必要だという事が初めてわかり、とても勉強になりました。

○活動報告 患者会支援

2016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

2016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 kougen-okinawa@cc.sunnyday.jp



○活動報告 患者会支援

2016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
(電話) 090-7479-8841
- ◆所在地 糸満市
- ◆設立年 2011年12月17日



○活動報告 患者会支援

2016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
那覇・浦添	國頭 080-2773-1571
八重山部会	平良 090-5081-5622
宮古部会	伊良波 090-8294-6174
◆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
交流会 隔月（奇数月） 場所：サンアビリティーズうらそえ

OPLL（後縦・黄色靭帯骨化症）友の会

代表 黒島 妙子 連絡先：黒島 (070-5413-8350)

脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 那覇・南部患者の会

代表 井上 栄治 連絡先：井上 (090-5937-5292)

【その他 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)

☆とうんがらの会（宮古神経難病・患者家族のつどい）

代表 砂川 泰彦 連絡先：砂川 (080-1536-9287)

○意思伝達装置関連機器 貸出事業

貸出機器の充実

平成27年度、アンビシャスではクラウドファンディングによる支援を呼びかけ、新たに視線入力による意思伝達装置「マイトイビー」を購入し、貸出のラインナップに加えることが出来ました。

資金造成にご協力頂いた全てのみな様に深く感謝申し上げます。

「マイトイビー」やその他意思伝達装置、関連の機器等は難病による人工呼吸器装着に伴い

自身の声で意思を伝えられなくなった方々が、機器購入に際し事前に使用者本人との適合確認のため体験貸出し用として有効活用させて頂いています。

貸出により、ご購入を検討のみな様が、それぞれの機器やスイッチの適合を「事前に

意思伝達装置



視線入力装置
「マイトイビー」



伝の心 × 2台



レットチャット × 4台



トーキングエイド
For ipad × 1台



トーキングエイド
1台

意思伝達用スイッチ各種、その他関連機器

- ・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・ファイバースイッチ

その他 10種 計14種類

他オリジナル手作りスイッチ、手作りチャイム数種

平成27年度貸出件数 58件

* 機器贈呈の団体

クラウドファンディングによる「マイトイビー」購入支援者（37P参照）

その他意思伝達装置

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！

○講演会・その他事業

・講演会事業



ビュルガー病(バージャー病)医療講演会
日 時：2015年12月20日
会 場：沖縄産業支援センター
講 師：東 幸仁
(広島大学原爆放射線医科学研究所教授)
演 題：ビュルガー病(バージャー病)と再生医療
(重症末梢血管疾患の治療戦略)
参加者：16名



加藤眞三先生 市民公開講座
日 時：2016年3月6日
会 場：沖縄コンベンションセンターB棟
講 師：加藤 真三
(慶應義塾大学看護医療学部教授)
演 題：患者の力(患者には力がある)
参加者：69名

・その他事業 パソコン教室



講 師：安和 良盛 先生
年間延べ 受講者数 115名
*月2回ペースで開催
1回につき生徒数、原則5名まで運営

患者会支援



①交流会設立支援
脊髄小脳変性症/多系統委縮症
那覇・南部患者の会
*平成27年6月27日 第1回交流会

②患者会「顔の見える関係作り」
参加者：11団体27名
各難病患者団体間の連携を深め各団体の
ノウハウを学ぶ

③ヘルスケア関連団体勉強会
県内患者会リーダークラス参加
平成27年度 2回開催 延べ23名参加

ゆんたく茶話会

「患者会が無く交流の場が欲しい」「他の難病の方と情報交換やおしゃべりがしたい」との声を受け
通算 3回実施 参加延べ人数 6名

■ 監査報告 FINANCIAL REPORT

平成 28年 4月 20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 浩



特定非営利活動法人アンビシャス 平成27年度

監事は、特定非営利活動法人アンビシャスの平成27年4月1日から平成28年3月31日までの平成27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27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27年度 活動計算書

(平成27年4月1日～平成28年3月31日)

認定NPO法人アンビシヤス

(単位:円)

科 目	金額	割合	備 考
I 経常収益			
1 受取会費 正会員受取会費	42,000		14名
賛助会員受取会費	506,000	548,000	個人62名、法人32法人
2 受取寄附金 受取寄附金	2,324,101	2,324,101	10.7%
3 事業収益 難病患者相談・支援事業収益	11,794,545		県委託事業、補助事業、助成金他
難病等周知啓蒙活動事業収益	6,380,359	18,174,904	広告収入
4 その他収益 受取利息	1,455		
雑収益	657,119	658,574	3.0% パートナー事務委託収入、他
経常収益計	21,705,579	100.0%	
II 経常費用			
1 事業費			
(1) 人件費 紙料手当	6,951,721		相談員2名
臨時雇賃金	16,100		講演会アルバイト賃金
法定福利費	938,625		社会・労働保険費
人件費 計	7,906,446		
(2) その他経費 売上原価	349,478		発電機貸与事業、沖縄病院より請負
作業・就労支援	660,363		会報誌製作、編集代
報償費	136,908		医療講演会講師、セカンドオピニオン
印刷製本費	667,426		会報誌印刷代、他
旅費交通費	483,137		医療講演会講師旅費、相談員旅費
通信運搬費	893,152		電話・メール便他
消耗品費	2,488,960		バッテリー等貸与事業(成人・小児)他
水道光熱費	222,396		電気・水道代
地代家賃	697,603		事務所家賃
減価償却費	237,568		一部マイビー購入に伴う償却
研修費	180,934		講演会講師招聘、相談員研修費等
交際費	3,425		講師等接待費
支払手数料	348,600		マイビー購入に伴う仲介手数料
支払助成金	60,000		難病連、NPO連(シーズ)等
貸倒償却	9,999		貸し倒れ
雑費	47,204		雑費
その他経費 計	7,487,153	15,393,599	80.1%
2 管理費			
(1) 人件費 紙料手当	2,604,998		事務職員3名
法定福利費	169,692		社会・労働保険費
福利厚生費	47,401		福利厚生費
人件費 計	2,822,091		
(2) その他経費 印刷製本費	37,389		事務資料等
旅費交通費	70,354		車両燃料費等
通信運搬費	73,270		電話・メール便他
消耗品費	194,316		コピー機メンテナンス
減価償却費	707		事務機器
諸謝金	460,000		税理士費用
租税公課	600		租税公課
支払手数料	55,435		NPO連(シーズ)
支払寄付金	10,000		カード支払手数料(寄付)
雑費	96,522		雑費
その他経費 計	998,593	3,820,684	19.9%
経常費用 計	19,214,283	100.0%	
税引前当期正味財産増減額	2,491,296		
法人税、住民税及び事業税	70,000		
当期正味財産増減額	2,421,296		
前期繰越正味財産額	10,626,262		
次期繰越正味財産額	13,047,558		

■ 財務報告

平成27年度 貸借対照表

認定NPO法人アンビシャス

特定非営利活動法人アンビシャス

(平成28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		
1.流動資産			買掛金	90,180	
現金預金	8,459,934		未払金	235,280	
未収金	1,291,901		未払消費税等	383,700	
未収還付法人税等	80		未払法人税等	69,990	
棚卸資産	38,260		未払費用	829,403	
前払費用	58,000		預り金	46,535	
流動資産合計		9,848,175	流動負債合計		1,655,088
2 固定資産			負債合計		1,655,088
(有形固定資産)					
什器備品	1,854,471				
有形固定資産合計		1,854,471			
(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	10,626,262	
その他の固定資産合計		3,000,000	2 当期正味財産増減額	2,421,296	
固定資産合計		4,854,471	正味財産合計		13,047,558
資産合計		14,702,646	負債及び正味財産合計		14,702,646

■ 財務報告

平成27年度

財産目録

認定NPO法人アンビシャス

(平成28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	13,351
普通預金	3,653,664
沖縄銀行	1,839,948
沖縄海邦銀行	1,479,240
沖縄海邦銀行	39,912
ゆうちょ銀行	881,188
ゆうちょ銀行	452,954
琉球銀行	54,538
沖縄県労働金庫	45,139
	現金預金 合計 8,459,934
未収金	
広告収入 7件	550,000
沖縄県委託金収入	487,000
(株)未精算経費	201,530
(株)パートナー未精算経費	53,370
販売未収備忘額	1
	未収金 合計 1,291,901
未収還付法人税等	80
	未収還付法人税等 合計 80
棚卸資産	
電源装置、プリペイドカード	38,260
	棚卸資産 合計 38,260
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
	流動資産 合計 9,848,175
2 固定資産	
(有形固定資産)	
什器備品	
貸与用備品	1,852,136
事務所備品	2,308
笑店備品	27
	有形固定資産 合計 1,854,471
(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 4,854,471
	資産合計 14,702,646
II 負債の部	
1 流動負債	
買掛金	
3月分仕入	90,180
	買掛金 合計 90,180
未払金	
3月分会報誌印刷料	62,640
3月分後納郵便料	53,522
3月分税理士報酬	32,548
3月分コピー・カウンター料	22,022
3月分未精算経費	17,388
3月分水道光熱費	15,620
3月分原稿料	11,137
3月分ドメイン料	10,368
3月分消耗品費	9,655
3月分決済システム利用料	380
	未払金 合計 235,280
未払消費税等	
	未払消費税等 合計 383,700
未払法人税等	
	未払法人税等 合計 69,990
未払費用	
3月分給与等	829,403
預り金	
1月～3月分源泉所得税	43,322
3月分雇用保険料	3,213
	預り金 合計 46,535
	流動負債 合計 1,655,088
	負債合計 1,655,088
	正味財産 13,047,558

■ 財務報告

計算書類に関する注記

(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

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. 棚卸資産の評価方法

棚卸資産の評価基準は原価基準により、評価方法は最終仕入原価法によっています。

2. 固定資産の減価償却方法

定率法を採用しております。

3. 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. 表示方法の変更

前期まで貸借対照表の流動資産に「未収入金」として表示していた科目的名称を当期から「未収金」として、「たな卸資産」を「棚卸資産」として表示することとしました。

また、活動計算書のその他収益に「雑収入」として表示していた科目的名称を「雑収益」に、事業費に「光熱水料費」として表示していた科目の名称を「水道光熱費」に、管理費に「寄付金支出」と表示していた科目の名称を「支払寄付金」と表示することとしました。

3. 事業別損益

事業別損益の状況は以下の通りです。

科目	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	合計
I 事業収益				
難病相談・支援事業収益	11,794,545	0	0	11,794,545
難病等周知啓蒙活動事業収益	0	0	6,380,359	6,380,359
事業収益 計	11,794,545	0	6,380,359	18,174,904
II 事業費				
(1) 人件費				
給料手当	5,703,721	0	1,248,000	6,951,721
臨時雇賃金	16,100	0	0	16,100
法定福利費	739,575	0	199,050	938,625
人件費計	6,459,396	0	1,447,050	7,906,446
(2) その他経費				
売上原価	349,478	0	0	349,478
作業・就労支援	0	0	660,363	660,363
報償費	136,908	0	0	136,908
印刷製本費	6,426	0	661,000	667,426
旅費交通費	452,542	0	30,595	483,137
通信運搬費	337,039	0	556,113	893,152
消耗品費	2,451,090	0	37,870	2,488,960
水道光熱費	222,396	0	0	222,396
地代家賃	697,603	0	0	697,603
減価償却費	237,568	0	0	237,568
研修費	180,934	0	0	180,934
交際費	1,425	0	2,000	3,425
支払手数料	348,600	0	0	348,600
支払助成金	60,000	0	0	60,000
貸倒償却	9,999	0	0	9,999
雑費	34,804	0	12,400	47,204
その他経費計	5,526,812	0	1,960,341	7,487,153
事業費計	11,986,208	0	3,407,391	15,393,599
当期経常増減額	△ 191,663	0	2,972,968	2,781,305

4. 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	1,035,871	1,794,985	0	2,830,856	△ 976,385	1,854,471
合計	1,035,871	1,794,985	0	2,830,856	△ 976,385	1,854,471

5. 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)		
難病等周知啓蒙活動事業収益	6,380,359	5,555,556
活動計算書 計	6,380,359	5,555,556
(貸借対照表)		
未収金	1,291,901	500,000
貸借対照表 計	1,291,901	500,000

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

認定NPO法人アンビシャス



平成27年度収入

セクター	割合	金額	内容
個人	13.2%	2,872,101	会費・寄付収入
企業	39.9%	8,670,499	広告クラウドファンディング
行政	41.8%	9,066,111	委託・補助金事業
自主	5.1%	1,096,868	物品販売、その他
計	100.0%	21,705,579	合計

心の安らぎ

重症難病支援

患者会支援

難病情報

就労支援

自主事業等
(物品の販売他)

個人の支援
(会費・寄付)

患者力の向上

医療相談会

行政と連携
(委託費等)

企業の支援
(広告・助成金等)

5.1% 13.2%

41.8% 39.9%

これからも、より発展させていきますので
よろしくお願い申し上げます。

■ 寄付金一覧 平成27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	8 驥尾の会(3月分)	10,000
2	4	11 匿名	3,000
3	4	15 株式会社フォーモスト・ブルーシール北谷	2,500
4	4	15 オン・ディッシュ	2,500
5	4	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
6	4	23 全保連株式会社	10,209
7	4	27 ココストア浦添宮城三丁目店	5,000
8	4	27 HAIR & MAKE EARTH沖縄新都心店	884
9	5	7 株式会社 ノリマサ	1,000
10	5	7 匿名	2,000
11	5	9 匿名	3,000
12	5	13 瑞慶山 曜司	1,000
13	5	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
14	5	22 驥尾の会(4月分)	11,000
15	5	27 新垣 瞳子	2,000
16	5	29 イオン琉球株式会社	124,000
17	6	10 匿名	2,000
18	6	10 匿名	3,000
19	6	22 株式会社 ぽーしょん	3,000
20	6	24 沖縄トヨペット株式会社	11,639
21	6	25 驥尾の会(5月分)	9,500
22	7	2 ピュアペットクリニック 野中 哲	200,000
23	7	2 サンクス	4,151
24	7	3 匿名	5,000
25	7	7 驥尾の会(6月分)	10,500
26	7	11 匿名	3,000
27	7	15 宮城 ハツ子	2,000
28	7	17 匿名	2,000
29	7	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
30	7	23 三和金属株式会社	100,000
31	7	23 羊たちの還暦パーティー実行委員会	174,000
32	7	23 匿名	5,000
33	8	11 匿名	3,000
34	8	18 驥尾の会(7月分)	9,500
35	8	21 匿名	2,000
36	8	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
37	8	21 匿名	1,000
38	8	21 株式会社 いなんせ典礼	120,000
39	9	9 匿名	20,000
40	9	9 てだこボウル	8,103
41	9	9 匿名	2,000
42	9	10 匿名	3,000
43	9	11 匿名	1,000
44	9	14 比嘉 佑一郎	5,000
45	9	24 株式会社 ぽーしょん	3,000
46	9	24 匿名	1,000
47	9	25 株式会社 メガネ一番	381,448
48	9	30 驥尾の会(8月分)	11,000
49	9	30 驥尾の会(9月分)	9,500
50	10	9 匿名	3,000

平成27年4月1日～平成28年3月31日

月	日	名前	金額
51	10	9 匿名	2,000
52	10	21 匿名	1,000
53	10	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
54	10	22 ココストア浦添宮城三丁目店	4,329
55	11	2 MS TAZUKO S. FERGUSON	7,000
56	11	10 匿名	3,000
57	11	10 驥尾の会(10月分)	9,500
58	11	13 MS & ADゆにぞんスマイルクラブ	100,000
59	11	19 有限会社 セイアン	20,000
60	11	24 株式会社 ぽーしょん	3,000
61	11	24 匿名	1,000
62	11	24 日本女子テニス連盟	100,000
63	11	25 カラオケハウス サウンドメール	9,921
64	12	2 サンクス	3,441
65	12	9 花 野原 順子	2,742
66	12	10 匿名	5,000
67	12	10 匿名	3,000
68	12	14 尚 諭	10,000
69	12	14 西崎オートサービス	12,000
70	12	15 那覇守礼ライオンズクラブ	50,000
71	12	21 有限会社 育英堂書房	3,112
72	12	21 驥尾の会(11月分)	10,000
73	12	21 上原 由里子【物品:書籍@500×50冊】	25,000
74	12	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
75	12	21 匿名	1,000
76	12	24 柿元 美津江	1,000
77	12	24 八田 冷子	1,000
78	12	24 有限会社 ダイヤプリント	3,661
79	12	24 匿名	3,000
80	12	26 驥尾の会(12月分)	10,000
81	12	30 匿名	6,000
82	1	5 さわやか歯科クリニック	15,305
83	1	5 オン・ディッシュ	14,773
84	1	8 匿名	3,000
85	1	14 打田 寛臣	3,000
86	1	15 平安 千代子	2,000
87	1	15 匿名	2,000
88	1	21 匿名	10,000
89	1	21 匿名	10,000
90	1	21 匿名	10,000
91	1	21 株式会社 ぽーしょん	3,000
92	1	21 匿名	1,000
93	1	22 驥尾の会(1月分)	9,000
94	2	4 匿名	34,659
95	2	4 匿名	10,000
96	2	10 匿名	3,000
97	2	22 匿名	1,000
98	2	22 株式会社 ぽーしょん	3,000
99	2	26 那覇市保健所 申請窓口	10,628
100	2	26 匿名	2,779

※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】1,873,284

■ 寄付金一覧 平成27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	2	26 驚尾の会(2月分)	9,500
102	3	4 新垣 真理子	10,000
103	3	6 匿名	5,000
104	3	7 株式会社 パートナー	3,317
105	3	10 日野 成子	10,000
106	3	10 匿名	3,000
107	3	11 匿名	10,000
108	3	12 金城 福則	11,000
109	3	16 ピュアペットクリニック 野中 哲	200,000
110	3	22 株式会社 パートナー	100,000
111	3	22 株式会社 ぼーしょん	3,000
112	3	22 匿名	1,000
113	3	28 匿名	5,000
114	3	31 株式会社ウェルビー	80,000

■ 平成27年度寄付総額

2,324,101円

【小計】 450,817

【合計】 2,324,101

※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。



イオン黄色いレシート寄付贈呈式



羊たちの還暦パーティー同様より



メガネ一番寄付贈呈式



三和金属 寄付贈呈式



ピュアペット・クリニック様より



那霸守礼ライオンズクラブ寄付贈呈式



MS & A Dゆにぞんスマイルクラブ寄付贈呈式

平成27年度 数多くのみな様より
多額の寄付を頂戴しました。
みな様のご厚志を無駄にしないように
難病支援事業へ有効に使わせて頂きました。
今後ともご支援の程よろしくお願ひ致します。

■ 平成 28(年度)事業計画書

(平成 28 年 4 月 1 日～平成 29 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相談及び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」コーナーでは当事者自らの体験を語ることで「世の中に難病は自分一人だけ」との孤独感の解消を図る。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 28 年度事業計画(平成 28 年 4 月～平成 29 年 3 月)

認定 NPO 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)
1)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		2名 2名 5名 5名	① 相談件数 900 件 ② 貸与累計 15 件 ③新規設立支援 20 名 セカンドオピニオン 12 名 ④看護学生実習 16 名 支援者研修 100 名	12,300 (内県委託 6,886)
2)障害者福祉サービス事業	事業所開設に向け準備(PC 教室、作業就労支援)	随時	事務局	1名	—	300
3)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 2/28	事務局	5名	会報誌発行部数 年間 12,000 部 参加者 100 名	3,400
4)その他目的を達成するための事業						支出額計 16,000

■ 平成28(年度)活動予算書

(平成28年4月 1日 ~ 平成29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	42,000 605,000	3.0% 14名X3,000 個人85名、法人35法人	
2 受取寄付金	寄付金収入	2,500,000	11.4%	
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	11,800,000 0 6,380,000 0	82.9%	県委託事業、補助事業、助成金他 広告収入(会報誌、WEB)
4 その他収益	受取利息 雑収入	1,000 600,000	2.7%	パートナー事務委託費40,000×12ヶ月、他
	経常収入 計	21,928,000	100%	
II. 経常費用				
1. 事業費計				
1) 人件費	給料手当 法定福利費	16,000,000 7,000,000 950,000 7,950,000	80.0%	職員2名内(県委託費4,770,000) 社会・労働保険費
2) その他経費	売上原価 作業・就労支援 報償費 印刷製本費 旅費交通費 通信運搬費 消耗品費 水道光熱費 地代家賃 減価償却費 研修費 交際費 支払助成金 貸倒償却 雑費	350,000 660,000 150,000 700,000 550,000 950,000 2,700,000 250,000 698,000 740,000 180,000 5,000 60,000 10,000 47,000 8,050,000		発電機貸与事業関連機器仕入販売 会報誌原稿・編集費用 セカンドオピニオン・講演会謝金 会報誌印刷代 講師招へい時 電話・メール便他 事務用品、備品(貸与事業)購入費 電気・水道代 事務所家賃 一部マイトイビー購入に伴う償却 医療相談会講師招へい・相談員研修費用 接待等 難病連等 貸し倒れ 雑費
	その他経費 計	8,050,000		
2. 管理費計				
1) 人件費	給料手当 福利厚生費	4,000,000 2,610,000 218,000 2,828,000	20.0%	職員3名内(広告収入)(寄付0円) 社会・労働保険費
2) その他経費	印刷製本費 旅費交通費 通信運搬費 消耗品費 諸謝金 租税公課 支払手数料 支払寄付金 雑費	38,000 71,000 74,000 307,000 460,000 59,000 56,000 10,000 97,000 1,172,000		事務資料等 車両燃料費等 電話・メール便他 コピー機メンテナンス他 税理士費用 租税公課 カード支払手数料(寄付) NPO連(シーズ) 雑費
	経常費用 計	20,000,000	100%	
税引き前当期正味財産増減額		1,928,000		
	法人税、住民税及び事業税	70,000		
当期正味財産増減額		1,858,000		
前期繰越正味財産額		13,047,558		
次期繰越正味財産額		14,905,558		

平成27年度 賛助会員

法人賛助会員 32法人
個人賛助会員 62名
賛助会計 94会員

(法人賛助会員)

	名前 順不同 敬称略
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	株式会社ぱーしょん
7	有限会社 翔南石材
8	株式会社いなんせ典礼
9	オリオンビール株式会社
10	日本交通株式会社
11	株式会社 アクティブ
12	南西医療器株式会社
13	社団法人 沖縄県栄養士会
14	しゅくみね内科
15	株式会社 メガネ1番
16	有限会社 沖縄矢崎販売
17	株式会社 舜
18	さわやか歯科クリニック 代表 城間 健
19	岡野法律事務所
20	有限会社 長堂商事
21	有限会社 ダイヤプリント
22	ふたば訪問看護ステーション
23	有限会社 麦飯石の水
24	株式会社 名城
25	株式会社ざまみダンボール 座間味 烈
26	テルモ株式会社 沖縄支店
27	高良登記測量事務所 代表 高良健二
28	サンクス 代表 玉城 謙二
29	株式会社 アース
30	医療法人かなの会 コザクリニック
31	株式会社ウェルビー
32	有限会社医学写真研究所

法人賛助会員 32法人

(個人賛助会員)

	名前 順不同 敬称略	名前 順不同 敬称略
1	島袋 恵	33 塩川 麻理子
2	長嶺 房子	34 神谷 艶子
3	仲村 明	35 國吉 優紀
4	澤嶌 安浩	36 桐原好江
5	照屋 兼一	37 長谷川 元宏
6	照喜名 エミ子	38 宜保 菊江
7	比嘉 利典	39 宮城 政作
8	比嘉 道江	40 下地 一明
9	花城 誠	41 知花 なおみ
10	金城 福則	42 照屋 一
11	鈴木 智子	43 浜田 留美子
12	津波 直也	44 MS TAZUKO S.FERGUSON
13	宮城ハツ子	45 照屋 禮子
14	田港 華子	46 新垣 俊彦
15	浦崎 節子	47 嶺井 政安
16	澤紙 義英	48 岸本 克守
17	源河 千恵子	49 岸本 智子
18	吉川 友明	50 岸本 時江
19	島袋 律子	51 岸本 克己
20	仲嶺 廣子	52 富名腰 義裕
21	花城 学	53 匿名
22	仲間 キク子	54 匿名
23	岸本 綾乃	55 匿名
24	比嘉 正栄	56 匿名
25	伊波 美香	57 匿名
26	久志 勇	58 匿名
27	平敷 隆	59 匿名
28	久保田 淑子	60 匿名
29	久志 篤子	61 匿名
30	京野 夕子	62 匿名
31	糸数 昌洋	
32	金井 正明	

個人賛助会員 計 62名

* お名前の開示は加入時承諾を頂いています。

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

計 74店(メガネ一番21店舗含む)

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。

視線入力装置「マイトイ」購入資金造成のご協力に深く感謝申し上げます！

みな様の多大なご協力をもちまして視線入力による意思伝達装置「マイトイ」を購入する事が出来ました。
 このプロジェクトにご参画、ご協力を頂きました全てのみな様に深く感謝申し上げます。
 この機器を必要とされる方々へ有効にお使い頂けるよう努めてまいります！



READYFORIによるマイトイ購入資金造成 ご協力者一覧 (ハンドルネーム含む 敬称略)

名前	名前	名前	名前
1 仁科 恵美子	49 名護療育園	97 Toko	145 山城 宜野座恵
2 Mitsuharu Matsuo	50 swin	98 ナカムラ エミコ	146 ユーキー
3 Tomoko S. Yoshioka	51 nyangoro	99 シーさん	147 マドカ
4 Erika Sakai	52 又吉優子	100 塩澤 幹雄	148 上里 武
5 Tamiko Ejima	53 小堂 欣彌	101 菜の花	149 島田 香代子
6 高山力也	54 しまちか	102 f.kirjo	150 金城秀昌
7 あきんちよす	55 Miyuki Yamauchi	103 Miki Itokazu	151 西兼盛 鉄
8 吉原 勝利	56 普天間	104 比嘉 茂幸	152 我喜屋 宗正
9 ぽんか	57 首里城下町クリニック第一様	105 Masumi Reade	153 やなぎー
10 清風生八極	58 眉間しわ子	106 Kazuko Mochio	154 岡本 強
11 ah	59 おおしろあつこ	107 Misao Hashimoto	155 jun_east
12 比嘉 茂幸	60 Takeshi Nakagawa	108 和家 若造	156 ともこ
13 脇田久美子	61 Makiko Motohiro Hashizume	109 島田 将尚	157 Toshiko Sawaguchi
14 Maki Awagakubo	62 Yoshifumi Hiruta	110 ようこ	158 よっちゃん
15 Nobuhisa Furuse	63 Masao Umezawa	111 山下 克明	159 やまさき とよこ
16 大城 礼江	64 Rei Suzuki	112 山田 隆司	160 t-wak
17 岡本 興一	65 おこぜ	113 Tomoko Sumi	161 株式会社メイクマン
18 美ら結シンカ・ムムヌチハンター	66 Ryuozo	114 五嶋 寿美礼	162 伊藤 直弥
19 こはまりんこ	67 Yuko Maeda	115 井戸川智恵美	163 志良堂 清源
20 Emiko T	68 NAKAJIMA	116 Mizue Suga	164 川元 知行
21 じやはな	69 Junichi Tanaka	117 じゅんちゃん	165 魔叉神
22 小林 伸也	70 Emiko Tanaka	118 Fumihiro Shinohara	166 宇栄原 千春
23 makinco	71 Norihide Ozaki	119 親川 善一	167 呉屋 真心
24 渡邊 賢志	72 ヤンモ	120 小野 真由子	168 大城 清
25 高木 正美	73 shiho	121 西土井 広美	169 Rie Watanabe
26 mondlicht	74 Shoko Yoshida	122 yaknull99rdfr	170 エイトク
27 喜納美津男	75 kikusui	123 mako	171 emomaryan
28 照喜名 朝男	76 Akiko Kinoshita	124 木島 律子	172 上地信彦
29 ちいちゃん	77 meme	125 ナゴスイオービー	173 Kimiyo Takahashi
30 chokyo	78 HIRO	126 宮本 勝也	174 京都難病支援パッショーネ
31 daimonCUP 糸数温子	79 ColoroftheAir	127 栗原 久雄	175 Mori Sugimoto
32 長堂 昌太郎	80 諸見里 杉子	128 Cent	176 早坂沙弥
33 永森 志織	81 Tadayoshi Maekawa	129 kuny	177 Yoichi Suzuki
34 Masa	82 Mnt. Zmm.	130 Tamiko Fukuyama	178 hsmt
35 kazu澤田	83 Koji Nozaki	131 加藤 真三	179 ガツツ
36 もっちー	84 池田 詩子	132 Hyu Yamaguchi	180 HiroMiz
37 Yuri Iwamoto	85 Keiko Toyoda	133 アッチャマ一小	181 畑中
38 牧野 晃明	86 ひろっぱ	134 みっちー	182 Tamashiro Naomi
39 岸 紀子	87 Moriya Kiyatake	135 楠 浩行	183 suwa_ready4
40 知花朝美	88 めかるかめ	136 ヒロ	184 金城けい子
41 磯辺勇	89 m-satoru	137 森のねみりん	185 大出明美
42 栗原 久雄	90 トコトコ	138 大野 誠弥	186 日本ALS協会沖縄県支部
43 sagisou	91 Remi Shiraki	139 高良 功	187 新里美津江
44 K UECHEI	92 ママザル	140 武田 飛呂城	188 上地一弘
45 やましろ	93 futurum	141 田港華子	189 南部福祉保健所有志一同
46 照屋兼一	94 北部福祉保健所 健康推進班	142 たましろ ゆきのり	190 おもと会訪問リハ
47 古市 実哉	95 照屋 良美	143 Tatsu	
48 グレープフルーツ	96 愉香	144 上里 旬	

支援総額 **2,407,000円**

■謝辞

平成27年度、アンビシャスは114件 232万円余りの寄付を頂きました。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。またクラウドファンディングによる視線入力装置「マイトイビー」の購入資金造成に190名ものみな様のご協力で240万円余りの資金が集まり無事購入に至りました。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

土地家屋調査士 伊波 学

全保連株式会社

大塚製薬株式会社

首里城下町クリニック

研修会支援（交通費等支援） 敬称略

ファイザー株式会社

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



5万円以上寄付者（順不同） 敬称略

日本女子テニス連盟

ピュア ペットクリニック

那覇守礼ライオンズクラブ

羊たちの還暦パーティー 一同

驥尾の会（模合参加500円）

全保連株式会社

イオングループの黄色いレシート

MS & ADゆにぞんスマイルクラブ

株式会社メガネ一番

株式会社三和金属

いなんせ典礼

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

(2016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。