

活動 報告書

2016年4月1日-2017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 2016



町井 康雄さん
会報誌168号より



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、一步一步着実に前進、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、今年で創立15周年を迎えることが出来ました。これもひとえに関係のみな様の多大なるご支援、ご指導のおかげと心より感謝申し上げます。

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、平成21年には県内初の認定NPOとして認可を受け、平成27年1月より待望の「難病法」施行と、その節目、節目で、難病患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。

難病支援活動の柱の一つである難病情報誌『アンビシャス』は発足以来、毎月発行し今年4月で通巻179号を発行するに至りました。「難病を持つ方自身の体験談」を中心に幅広く難病情報や患者会情報等を取り上げ、沖縄県内の難病患者のみならず、広く県外の方にもご愛読いただいている情報誌となっています。また179号では法人設立15周年を記念して、『会報誌別冊 15周年記念号』を発行し今後の展望と15年間の活動変遷をご紹介させて頂きました。

設立から15年に渡りアンビシャスが難病支援事業を継続できたのも、沖縄県をはじめ数多くの企業や情熱のある個人の皆様からのご支援があつてのことと、改めて深く感謝申し上げます。

平成29年度は就労支援員を新たにスタッフとして迎え、課題であつた難病患者の就労面の支援の拡充を図り、これまで以上に難病支援事業の拡大と深化をめざしスタッフ一丸となり取り組んでまいります。今後ともなお一層のご指導、ご支援を賜りますようお願い申し上げます。

■平成28年(年度)事業報告書(案)

(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と支援を心がけた。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28年度 相談件数 延べ1200件・・・詳細4頁参照)
- 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28年度貸与件数 成人3件、小児18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 4団体の交流会設立準備に関わり 1団体設立。
(沖縄サルコイドーシス友の会)
- 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) 「顔の見える関係づくり」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。第2回目 参加 6団体 23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クの会」(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

- A) 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。
- B) 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等を行った。
難病就職サポーターによる相談会を毎月開催した。
- C) 医療機関とは難病に関わる支援従事者の勉強会を通じて相互のスキル向上を図る。
人材育成では看護専門学校2校から実習生を合わせて16名受入た。
- D) セカンドオピニオン(医療相談会)として、消化器系、膠原病系、循環器系の専門医による相談会を開催した。
- E) 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。
- F) 難病を持つ患者を対象にメンタルヘルスに関する研修会を実施した。

■平成28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28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 323,470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、株式会社クオサ、大塚製薬株式会社、首里城下町クリニック

【平成28年度寄付】 寄付件数 157件

寄付合計額 2,177,883円

【会員数】 正会員14名、賛助会員121名、法人会員33団体 : 合計168会員

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	通年	事務局 又は 各自宅等	① 2名 ② 2名 ③ 3名 ④ 4名	① 相談件数:1200件 ② 貸与累計:21件 ③ 広報支援:17団体 顔見え会議:23名 ④ 医療相談会3回7組 看護学生実習16名 機器等貸出118件	14,272 (内県委 6,787)
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	2名	実施回数 24回 参加者延べ 107名	72
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、ホームページ他) 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	3,926
4) その他目的を達成するための事業						

支出額計 18,270

○難病相談支援センター事業（県委託）

平成28年度

1. 利用時間

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			
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）

統計処理期間

2016-04-01～2017-03-31
発電機等導入を除く

事 項	相 談 者			
	患 者	家 族	その他	計
電 話	315	104	433	852
面 接	41	12	24	77
メ ー ル	43	7	155	205
その他(訪問、文書等)	27	18	21	66
計	426	141	633	1200

*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	1	【指】原発性胆汁性肝硬変	51
	2	【指】慢性血栓塞栓性肺高血圧症	34
		【指】低ホスファターゼ症	34
	4	【指】ベーチェット病	23
	5	【指】サルコイドーシス	20
家 族	1	【指】筋萎縮性側索硬化症	65
	2	【指】パーキンソン病	9
		【指】クローン病	9
	4	【指】大脳皮質基底核変性症	4
	4	【指】家族性地中海熱	4
そ の 他	1	【指】筋萎縮性側索硬化症	134
	2	【指】原発性胆汁性肝硬変	24
	3	【指】多系統萎縮症	14
	4	【指】クローン病	13
	5	【指】特発性拡張型心筋症	10

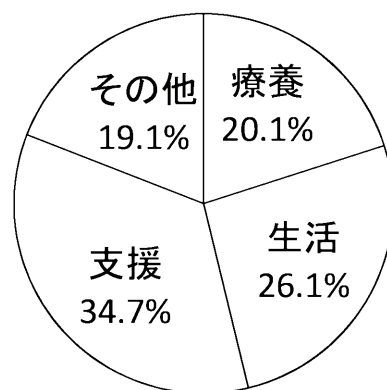
平成27年
7月1日から
指定難病が
306疾患と
なった。
指定難病の
名称前に
【指】と表記し
指定難病以外
と区別している。

難病相談・支援の内容区分統計

2016-04-01～2017-03-31

大区分	件数	割合
療養	330	20.1%
生活	430	26.1%
支援	571	34.7%
その他	314	19.1%
合計	1,645	100.0%

相談1回につき、最大3件までカウントしています



区分別相談内容内訳

相談区分名	件数	割合	主な相談内容
療養区分内 上位5つ	330	20.1%	
1 コミュニケーション機器	57	3.5%	コミュニケーション支援機械の情報が知りたい 等
2 コミュニケーション障害の進行	56	3.4%	言語障害が進んできた／筆談が難しくなった 等
3 病気に関する不安・混乱	33	2.0%	病気の受容、告知 等
4 セカンドオピニオン	24	1.5%	病名に納得がいかない／他の医師の診察も受けたい 等
5 医療機関・医師の選択	20	1.2%	専門医／専門医療機関／かかりつけ医 等
生活区分内 上位5つ	430	26.1%	
1 緊急時の対処	99	6.0%	症状が急変した時にどうしたらよいか／緊急時の連絡先 等
2 療養生活管理	81	4.9%	これからのことが心配／経過報告／日常生活上の疑問解決 等
3 就労活動	50	3.0%	求職活動方法／就労先紹介希望／起業 等
4 体調の調整に関する事	47	2.9%	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 等
5 障害者総合支援法	24	1.5%	身体障害者手帳の取得方法／障害等級 等
支援区分内 上位5つ	571	34.7%	
1 支援者間の連携	468	28.4%	難病療養者を初めて担当するがどうしたらいいか 等
2 支援者会議	48	2.9%	支援者会議に関する事／支援者会議出席 等
3 療養者と支援者間の調整	17	1.0%	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 等
4 技術支援	8	0.5%	看護技術／介護技術／カウンセリング技術を教えてほしい 等
5 地域支援体制の整備	6	0.4%	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が 等
その他区分内 上位5つ	314	19.1%	
1 患者交流に関する事	52	3.2%	同病の患者との交流に関する事／患者会の紹介／同じ病気の人と話がしたい 等
2 研修会	46	2.8%	研修会の問い合わせ／参加申込 等
3 えんぼーと	32	1.9%	新規参加同意/使い方について/活用方法 等
4 医療相談会	32	1.9%	医療相談会の問い合わせ／参加申込 等
5 機器の貸出	22	1.3%	コミュニケーション機器貸出での助言等 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)

特発性血小板減少性紫斑病
難病情報誌 167

A アンビシャス



「ありがとう」の五文字に支えられ、今を大事に感謝しながら生きている。

表紙は語る。 支えられ、今を大事に感謝しながら生きている。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

筋萎縮性側索硬化症
難病情報誌 168

A アンビシャス



「ALS患者として、元医師として、一日も早く神経細胞移植の開始を切望します」

表紙は語る。 「ALS患者として、元医師として、一日も早く神経細胞移植の開始を切望します。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

パーキンソン病
難病情報誌 169

A アンビシャス



発症から8年、口に出せないうちは自分との闘いでした。

表紙は語る。 発症から8年、口に出せないうちは自分との闘いでした。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

パーキンソン病
難病情報誌 170

A アンビシャス



「パーキンソン病は難病ですが、病を得たことを喜ぶものと同じ気持ちです」

表紙は語る。 「パーキンソン病は難病ですが、病を得たことを喜ぶものと同じ気持ちです。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

サルコイドーシス
難病情報誌 171

A アンビシャス



闘病中である皆様の夢のすばらしさを一人でも多くの人に届けてあげたい。

表紙は語る。 闘病中である皆様の夢のすばらしさを一人でも多くの人に届けてあげたい。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

筋ジストロフィー
難病情報誌 172

A アンビシャス



小さなことでもできる嬉しさを生きていこう

表紙は語る。 「小さなことでもできる嬉しさを生きていこう。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

筋萎縮性側索硬化症
難病情報誌 173

A アンビシャス



ALSの私だからこそ伝えられる事を前を向いて共に歩んで参りましょう

表紙は語る。 ALSの私だからこそ伝えられる事を前を向いて共に歩んで参りましょう。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

網膜色素変性症
難病情報誌 174

A アンビシャス



人生は前向きに「やれば出来る」をモットーとして、何事にもチャレンジ!

表紙は語る。 人生は前向きに「やれば出来る」をモットーとして、何事にもチャレンジ!...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

パーキンソン病
難病情報誌 175

A アンビシャス



いろいろな事に挑戦して、いつまでも徐速に動けるおばあちゃんでありたい

表紙は語る。 いろいろな事に挑戦して、いつまでも徐速に動けるおばあちゃんでありたい。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

パーキンソン病
難病情報誌 176

A アンビシャス



「私がいて、希望を、持ち続けること」を生きることの大切さと意味について

表紙は語る。 「私がいて、希望を、持ち続けること」を生きることの大切さと意味について。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

網膜色素変性症
難病情報誌 177

A アンビシャス



理解を得ながら自分なりの活動を

表紙は語る。 理解を得ながら自分なりの活動を。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)からの支援を受けています

原発性胆汁性胆管炎
難病情報誌 178

A アンビシャス



初めての事から学ぶ小さな幸せがある

表紙は語る。 初めての事から学ぶ小さな幸せがある。...

この冊子は米国難病福祉協会(AIWA)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ー

アンビシャス通信

4月の報告

あれこれ



障害者差別解消法が

施行されました



平成28年4月1日は、障害者差別解消法がスタートした記憶に残しておくべき日です。どんな法律かというと、「障害のある人もない人も互いに、その人らしさを認め合いながら、共に生きる社会をつくることをめざしています。」を目的としています。正式名称は「障害を理由とする差別の解消の推進に関する法律」

です。この法律では、国・都道府県・市町村などの役所や、会社やお店などの事業者が、障害のある人に対して、正当な理由なく、障害を理由として差別することを禁止しています。これを「不当な差別的取扱いの禁止」といいます。もっと、詳細を知りたい方は、パンフレットなどもありますので、お取り寄せください。

当日は沖縄県内の障害者団体など（難病患者団体も含め）が集まり、①差別解消法の施行を祝い、広く一般市民に伝える。②差別解消法の実施を促進し、2019年の見直しに向け課題改善とこの法律を順調に育てていく事を目的に、国際通りをパレードしながら周知のチラシを配り、ゴールの県庁前で各団体からのメッセージや今後の期待などをアピールしました。難病を含め障害を持つ全ての人に関わる法律ですので是非関心を持っていただきたいと思います。

募金箱設置のみな様より
寄付

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経営するGallery Cafe「海ばたー」が今年4月で1周年を迎えました。少しでも難病支援に貢献したいと、去年8月に置

かせて頂いた募金箱もかなり重くなり、1周年記念に募金箱より寄付したいとお声がかかり、久しぶりにお伺いしました。この店はギャラリーカフェとして河辺さんの絵画作品を気楽に鑑賞しながら食事をしたり、ご自身の病氣「線維筋痛症」やその他難病の方が気楽に立ち寄り、話ができる「オアシス」として貴重な場所になっています。アンビシャスでは「海ばたー」のように沖縄県内で実に74か所もの店舗や施設に募金箱を設置していただき、設置店をご利用いただいたお客様に難病支援のご協力をお願いしています。募金箱設置店の中には10年以上も前から変わらずなくご支援を頂いている店舗もあり、本当に頭が下がる思いで一杯です。この紙面をお借りし、改めてみな様のご厚志に深く感謝申し上げます。



チャリティーコンサートより寄付
4月9日（土）パレット市民劇場で掛屋剛志チャリティーコンサートがあり那覇守礼ライオンズクラブ様より難病患者支援として30万ものご寄付を頂きました。

掛屋さんは視覚障害・成長ホルモン不全等さまざまな障害を持ちながら、聞く人の心に染み入る素敵な音を奏で全国で演奏活動を行っています。

その掛屋さんを那覇守礼ライオンズクラブさんが応援、このようなチャリティーコンサートを毎年のように開催しています。今回は県内で活躍する上原 章さんのギターと比嘉 祥人さんのハーモニカのデュエットもあり楽しいコンサートでした。

那覇守礼ライオンズクラブ様には、毎年クリスマスやこの様なチャリティーでご支援を頂き感謝にたえません。那覇守礼ライオンズクラブ関係者のみな様、本当にありがとうございます。

那覇守礼ライオンズクラブ



アンビシャス通信

5月の報告

あれこれ

バージャー病(ビュルガー病)
患者家族・交流会

5月14日(土)那覇市保健所3階(多目的室)をお借りしてバージャー病(ビュルガー病)患者・家族交流会を実施しました。バージャー病は県下で60名(平成28年3月末現在の受給者証認定者数)と希少な疾患で、今回の交流会は、昨年12月に医療講演会を行った際に参加したみな様のご意見をもとに企画したものです。交流会には当事者、ご家族を含め6名が参加され、発症時から現在に至るまでの経過や現在の症状、治療や日常生活の注意点などのお話を伺った後、お互いに気になる事や疑問点を参加者同士で質問し合うこともできました。ご主人様が昨年病気を発症されたという病歴の浅い方から病歴42〜43年という療養生活の長い方など、それぞれの違いや共通点が聞け、貴重な情報交換の場が持てたと思います。

次回の交流会はお住まいの地域や仕事、家庭の事情で都合のつく時間

帯も様々なため、より多くの方が参加しやすい週末の開催とし、今回と同じ那覇市保健所を会場に9月11日(日)に行うことで皆さんの賛同を得ました。今後、参加者が増え、実りのある交流会となり、自主グループとして継続していくことを念頭に応援していきます。

アンビシャス

第15期定期総会

5月16日平成28年度(第15期)アンビシャス総会を開催、平成27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。平成27年度も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。

昨年度は当誌で掲載中の「患者の力」でおなじみの加藤眞三先生による「患者には力がある」と題した市民公開講座の他、患者数の少ない疾患の一つバージャー病(別名ビュルガー病)の医療講演会、コミュニケーション支援勉強会などを実施しました。また視線入力装置「マイトビー」の貸出機導入に当たり、クラウドファンディングで資金を募ったところ実に190件もの多くの方からご協力を頂き、

200万円近い高額な機器を購入する事が出来ました。ご支援を頂いたみな様へ改めて感謝申し上げますと共に、当事者はもちろんのこと、患者を取り巻く関係者への啓蒙活動に注力し、みな様のご支援が無駄にならないよう有効に活用して参ります。

今年度は、これまでの活動に加え、4つの希少疾患の交流会立上のお手伝い、新たなセカンド・オピニオンの実施、パソコン教室の充実など更に難病支援活動を強化して参ります。今後ともご支援をよろしくお願い致します。

(活動報告の一部を今月号後半に掲載詳細はホームページの活動概要(決算報告)よりご確認をお願いします)

思伝達装置貸出機へ
「ペチャラ」追加

難病の進行により、発語は困難だが手や指は比較的自由に動かせる方を対象に、これまでは「トーキング・エイド」を体験貸出していましたが、生産完了により医療費助成を受けても購入に結び付かないため、同様な機器として「ボイスキャリー・ペチャラ」を新たに導入しました。50音や数字を直接押すことで文章を作成、発声キーを押すことにより音声に変換、使用者の意志を簡単に伝えることが出来る会話補助装置です。5月に貸出を開始したばかりですが既に希望があり、現在返却待ちです。試してみたい方は事務局へご二報願います。日程調整の上、貸出の手配を致します。



アンビシャス通信

6月の報告

あれこれ



患者・家族の集い

(自助グループ)

が誕生しました!

6月1日(水) 沖縄市高原の沖縄福祉文化プラザでベーチェット病患者・家族の集いを、6月7日(火)特発性拡張型心筋症、6月22日(水)にサルコイドーシスの患者・家族の集いを那覇市保健所の3階を会場にして実施しました。

患者会は患者数の1割集まれば多くの参加が見込めたといわれますが、3つの交流会とも県下の患者数の1割以上の方の参加があり、病歴や病院での治療について、現在の状態などの貴重なお話を伺うことができました。参加者の方々はそれぞれに聞きたいことも多く挙げられました。どの交流会も2時間という時間の制約もあり、充分な意見交換の時間が取れませんでした。ご参加の方の中にはまだまだ話し足りず、消化不良の方もおられたと思います。

前月のバーチャル病を含め、今後4つの疾患とも自助グループに向け交流会を実施する事になりました。お互いに理解し合える仲間との交流を通し、必要としている知識や病気に対する対処法、日常生活での工夫等、様々な情報共有の場として、また新しく診断された方にとっては心の拠り所として、それぞれの交流会が継続していきけるようにこれからも応援していきたいと思えます。

平成28年度 コミュニケーション 支援勉強会



6月24日(金)平成28年度第1回コミュニケーション支援勉強会を完成したばかりの沖縄病院療育ホールで行い、70名超の参加者で会場があふれんばかりでした。

真新しい会場を快くお貸し頂いた沖縄病院様に深く感謝申し上げます。今回は昨年末クラウドファンディングにより多くの方の支援を受け購入した、視線入力装置「マイトビー」と透明文字盤の使い方の勉強を行いました。

視線入力装置「マイトビー」について取扱い先の株式会社クレアクト伊藤直弥様より基本的な使い方のご説明を頂きました。マイトビーが最先端のIT技術を駆使した機器である一方、その対極にあり普遍的な透明文字盤の使い方を日本ALS協会・沖縄県支部の田港 華子様実践形式でご説明頂きました。

ご参加のみな様からは、マイトビーについて進化していく機器情報がコンパクトに解説され、イメージがわかり易かった。公費の説明までであり親切とか、文字盤自体はテレビ等でも見た事があり、使用方法が気になっていたが、実際に2人二組で実践をしてとても勉強になった。文字盤にもさまざまな種類があることが分かり対象者により使い分けの選択肢が増えた。

等の感想を頂きました。

この勉強会は平成24年よりALS等の難病で意思伝達が困難な方を支援する関係者、家族のみな様など、在宅支援関係者向けに継続開催してきましたが、IT機器であれアナログの文字盤であれ、目的は当事者の方の意思をスムーズに受け取り、その方の精神的負担を少しでも減らす事にあります。

その為のコミュニケーション支援勉強会と捉え、今後ともいろんな角度から勉強会を続けて参ります。(今年度は秋頃もう一回予定しています。)



7月の報告

あれこれ



ハローワークによる

「出張就労相談」開始!

7月より初の試みとして、毎月第3火曜日 午後1時半から3時半の2時間、ハローワーク那覇「難病患者就職サポーター」の國仲さんによるアンビシャスでの出張就労相談を開始しました。

今月は「現在就労中だが、もう少し条件の良い仕事を探したい」「病氣治療が落ち着いたので仕事を探したい」という2組の方が求職相談に来られ、病氣の状態について確認させていただいた後、就労において配慮が必要なことや希望する職種や収入など、就労に向けての基本的なお話を伺いました。今後も、ハローワークと連携して相談を継続し、納得のいく求職活動ができるようにサポートしていきたいと思えます。ハローワークの窓口だと人が多く、

落ち着かない方もいるかもしれませんが、リラックスした雰囲気です。就労の相談をしてみませんか。

「難病であることを会社に伝えた方がいいだろうか」「難病患者の就労を支援する制度について知りたい」「どのような職業を選べばよいのか」など、お仕事についてのお悩みをお持ちの方はお気軽にご相談ください。

また、難病をお持ちの方を雇用されている、または、雇用を検討されている事業主の方のご相談もお受けしています。

ゆつくりと相談できるように予約制になっておりますので、時間厳守でお願いします。

*経過報告

難病患者就職サポーターの國仲さんより、出張相談後ハローワークの専門援助部門へ求職登録をした方から1名の就労が決まったと嬉しい連絡がありました。



難病患者就職サポーター
國仲郁代さん

那覇市保健所の

「保健師連絡会議」への参加

那覇市では毎月1回、全保健師が一堂に会す「保健師連絡会議」があり今回、特別にお時間を割いて頂き、アンビシャスの難病支援活動の概要説明をさせていただきました。

同保健所では昨年度より全ての保健師が難病に関わる事となり、全ての保健師に難病についての理解を深め仕事に活かして頂く事を目的に、昨年に引き続き難病相談支援センターとしての活動やその他支援活動の説明をしました。

沖縄県では台風による停電も多く停電に備え、特に保健師さんとの連携が重要となる非常時の電源確保策の説明や県のバッテリー等貸与事業の概要説明、また難病により声を失った方への意思伝達装置の体験貸し出し、今後注力していく就労支援等について重点的に説明させていただきました。

アンビシャスでは難病のみな様のQOL(生活の質)向上を目指し、各保健所やその他関係機関との連

携を今後とも強化して参ります。那覇市保健所のみな様、指定難病の受給者証の更新手続きでお忙しい中、貴重なお時間をいただきありがとうございます。



昨年の保健師連絡会議風景

アンビシャス通信

8月の報告

あれこれ



学生実習

アンビシャスでは毎年、看護専門学校
の学生さんの実習を受け入
れています。

今年度も5月から11月の間、各1
〜2日間コースで那覇看護専門
学校、ぐしかわ看護専門学校
の看護学生さんを2〜4名ずつ数
回に分け、23名の在宅看護論実習
を行う予定です。また今年
は、来月9月には社会福祉士を目指
している沖縄国際大学の学生さん
も来られ、相談援助についてディ
スカッションを行う予定です。

看護学生さんの実習では、昨年
1月に施行された難病関連法の
概略や難病に関する基礎知識に
加え、在宅支援に関連した停電
による緊急時の電源確保策（発
電機等）、意思伝達装置などのコ
ミュニケーション支援等のアンビ
シャスの活動についてお話しさせ
て頂いています。

また日頃の相談業務の中では、先
月号の「こころの現場から」の鎌
田さんが取り上げていた「傾聴」
を大切にしており、学生実習でも
学生さんと傾聴の姿勢を学ぶこと
を目的とした相談場面の実践演
習を行っています。

実践演習では、問題を解決したい
という思いが強いばかりに独りよ
がりの結論に導こうとする男子学
生さんや、相手の思いもかけない
言葉に対応できず、表情も言葉
も固まってしまう女子学生さんな
ど、本当の意味における「傾聴・
共感」の難しさを共に痛感してい
ます。

これら実習を通し、アンビシャス
の活動を理解して頂く事で彼等が
社会人になった時、難病を持つ
方々のよき理解者となり、支援者



となる事を期待しています。
特に看護学生の皆さんには難病
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
事を願い、学生さんと一緒に相談
員としてスキルアップしていきたく
と思っています。

ココストア浦添宮城三丁目店

永年のご協力に

感謝申し上げます。

平成16年より12年もの長い間、
募金箱を設置して募金にご協力を
頂いて参りましたココストア浦
添宮城三丁目店様より、残念な
がら8月をもって閉店されるとの
連絡がありました。

ココストア浦添宮城三丁目店の佐
久本社長にはアンビシャスの活動
に深いご理解を示され、その間
にご寄附累計額は、実に17万円近
くと難病支援活動に多大なご貢
献を頂きました。ここに改めて佐
久本社長をはじめ同店舗を通じ
募金をされたお客様へ深く感謝申

し上げます。

県内では実に74か所の企業、店
舗様が募金箱を設置し、同店を
ご利用のお客様に難病支援のご
協力をお願いしています。募金
箱を設置されている半分以上の
店舗がココストア様同様に10年
以上も前から変わりなく継続し
てご支援頂いており、本当に頭
が下がる思いで一杯です。また新
たに募金箱設置の申し入れも頂
き、多くの善意に支えられ私共
は活動しています。

この紙面をお借りし、改めてみ
な様のご厚志に深く感謝申し上
げます。

アンビシャス通信

9月の報告

あれこれ



メガネ一番様ご寄附

9月23日メガネ一番様より創立29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34万円近くの寄附を頂戴しました。

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し上げます。

メガネ一番様では毎年このようにチャリティーイベントを組み多額の寄附を難病支援金としてアンビシャスと沖縄県視覚障害者福祉協会（沖縄協）へ盲導犬導入資金として継続的にご支援をされています。

また今年には沖縄県で深刻な問題となっている貧困家庭の子供達や熊本震災への支援も合わせて行ったとの事でした。

県内企業として常に地元に着目し地元へ貢献するだけでなく、大きな災害時は可能な限り支援するというメガネ一番様の企業理念がよく表れていると思います。

また、賛助会員としても長年アンビ

シャスを支えていただき重ねて御礼申し上げます。

私どもはこのご厚志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いただきます。

本当にありがとうございます。



台風への備え

9月末から沖縄本島地方では徐々に強い台風18号が接近しました。久米島に大きな被害をもたらす被災されたいみな様には心よりお見舞い申し上げます。地震と違い台風はある程度予測が出来る災害です。来るであろうことを予め予測し、備える事が出



来ます。強い雨風はもちろんですが、急な停電、それも長時間に及ぶ停電は日常生活に大きな支障をきたします。テレビが見れない、炊飯器が使えない、暑くてもエアコンはおろか扇風機も回せない等々。その様な事に加えて深刻なのは人工呼吸器をつけて生活している方々です。呼吸をする事が出来なくなってしまうのですから。この様に台風時の停電が多い沖縄県では人工呼吸器を装着して自宅療養の方々へ人工呼吸器用の外部バッテリー及び家庭用発電機の貸与事業を行っています。

アンビシャスでは県よりこの事業の外部委託を受け活動をしています。貸与事業以外にも緊急時の電源確保に関してノウハウを積み上げ、その対応策を当事者個々のご家庭に伝えたり、勉強会を重ね関係するみな様と情報共有に努めています。台風が接近してから大慌てで電源の確保策や発電機などの問合せをされる方がいますが、その時では遅いのです。沖縄地方では台風はほぼ毎年やっ

てきます。日頃から急な停電に備えた準備と訓練が必要となります。台風以外でも地震や想定外の停電はあり得ます。

日頃から準備していれば、急な災害にも対応できることでしょう。

パソコン教室前期終了

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わかり易く丁寧な指導もありスタート時は文字の打ち方さえままならなかった方が、今ではオリジナルの名刺づくりや年賀状の名簿づくり挑戦と、その上達には目を見張るものがあります。生徒の皆さんも毎回教室を楽しみにされていて、まだまだ続けたい思いが強く終了に名残惜しそうです。ありますが、新たな希望者も多く今月で卒業をしていただきました。後期の生徒さんは、前期期間中の問合せより受講希望の方々が既に定員に達しました。

10月より新たなメンバーで後期パソコン教室をスタートします。

10月の報告

あれこれ



サルコイドーシス患者・

家族交流会

10月15日に行われたサルコイドーシス患者・家族交流会にオブザーバーとして参加しました。

自主開催としては2回目となりますが、前回の平日開催から土曜日へ変えたせいか参加者の半分以上が入れ替わり、実質初めての交流会のような雰囲気でした。

参加者も他の人はどのように療養生活を送っているのか、具体的な話を聞く事で参考にしたり、それぞれの違いや共通点が聞け、同じ病気の者同士ならではの理解や共感があり、得るものが多かったように感じました。今回の交流会で正式に2名の世話人も決まり、3ヶ月毎に交流会を開く事になりました。今後は世話人を中心に会員のみな様がより自由闊達に交流され、自身の療養生活にプラスとなるような会になる事を願っています。(交流会への問合せは9頁患者団体一覽より)

新里龍太さんの集大成、

PA展開催

本紙162号『表紙は語る』に執筆いただいた新里龍太さんが天国へ旅立つて4ヶ月後の10月25日〜30日の一週間、龍太さんが代表を努めていた「チームPA」の展示会が沖縄県立博物館・美術館の県民ギャラリー2・3スタジオで開催されました。

会場には龍太さんが生前制作に使った画材や筆もそのままに展示され、フロア一室にゆつたりと龍太さんの絵画、書、亡くなる3日前に書かれたブログなどが展示され、生で見る絵画の優しく可愛らしい色使いや凛とした書をゆつくりと堪能しました。

特に亡くなる3日前に書かれた、自身の死への想いを綴ったブログは感動的でした。何度も生死の狭間を経験した龍太さんの気持ちはとても安らかで頼もしく、「死ぬのは怖くない。残された人が悲しむことが恐怖だ。」という言葉で締めくくられた。

龍太さんの人生を安易に語ることはできませんが、きつと多くの人に支えられ、多くの人を支え、慈しんできた龍太さんだからこそ表現できた作品や言葉の表現だったのではないかと思います。

本展示会のDMのキャッチコピー

『八百長なしの本意気！オレの生き様、とくとあれ！』堪能させていたできました。龍太さんありがとう！



後期パソコン教室スタート

10月6日より後期パソコン教室がスタートしました。受講される生徒さんも一新し、文字の打ち方から始め皆さんキーボードに四苦八苦しながら取り組んでいます。

毎月 第1・第3木曜日に2時間、まだ始めて2回しか経っていませんが安和先生の優しくわかり易い指導が好評です。先生の方針で学校形式の一律指導では無く、ほぼマン・ツーマン。個々の取得状況や興味の方向でそれぞれに違う教え方が人気の要因だと思えます。

教室の雰囲気が良いのか、終了後もみなさん雑談をしながらその余韻に浸っていて、次回の教室が待ち遠しいという感じです。



アンビシャス通信

11月の報告

あれこれ



第1回循環器系

セカンドオピニオン

今年度より膠原病、クローン病・潰瘍性大腸炎のセカンドオピニオンに加え、新たに「循環器系疾患」のセカンドオピニオンを琉大附属病院循環器専門医グループのご協力を頂き、実施する事になりました。

循環器系疾患は拡張型心筋症や肥大型心筋症の他、血管系疾患、アミロイドーシス、サルコイドーシスに伴う心疾患等、多岐にわたる為、該当疾患に応じ循環器専門グループの中よりそれぞれにご専門の先生方に相談が受けられるようにしました。その記念すべき第1回セカンドオピニオンを11月5日(土)、13日(日)の2回に分け実施。現在服用中の薬の必要性や食事制限などの治療、病態や新薬、移植の有効性、医師とのコミュニケーションの取り方などの相談がありました。

相談者からは「通常の診察では時間が無く細かい事まで主治医に聞けな

いので、この機会に丁寧に教えてもらい、糸がほどけた様にスッキリしました」「納得がいき頭の整理ができました」などの感想がありました。



11/5 琉大附属病院第三内科 富岡 裕一郎先生



11/13 琉大附属病院第三内科 新里 朋子先生

ライソゾーム病 医療講演会



11月6日(日) 沖縄で初めて「全国フアブリー病患者家族の会」(通称..ふくろうの会) 主催のセミナーが豊見城中央病院を会場に開催されました。

当日は琉球大学医学部の古波蔵健太郎先生を座長に迎え、ライソゾーム病のご専門である東京慈恵会医科大学名誉教授の衛藤義勝先生による基調講演の後、豊見城中央病院の新崎修先生、井関邦敏先生、琉球大学腎内科の宮城剛志先生に

よるご講演、更に琉球大学大学院医学研究科の知念安紹先生の司会により、患者・家族も交えた全体討論会等も行われ大変内容の濃いセミナーでした。

ライソゾーム病群はフアブリー病をはじめ、本誌138号「表紙は語る」で取り上げたニーマンピック病C型やゴーシェ病、ポンペ病、ムコ多糖症など多岐にわたります。

それぞれの疾患の患者数が極めて少ないこともあり、県内ではほとんど医療講演が無く、当事者や家族のみな様にとつては貴重な機会になったと思います。

アンビシャスからも「難病相談支援センター」としてのアンビシャスの役割」と題し、私共の活動内容をご説明させていただきました。

これを機に「ふくろうの会」との連携を更に深め、当該疾患のみな様が安心してご相談を頂けるよう努めて参ります。

アンビシャス通信

12月の報告

あれこれ



那覇市保健所、緊急時対策 (災害時対策)講習会

12月2日、那覇市保健所主催で「人工呼吸器等医療ケアが必要な長期療養児とその家族ができる、具体的な緊急時対策」と題し、照喜名センター長が講師を務めました。

緊急時停電対策の勉強会そのものは過去に何度か行っていますが、各関係施設や担当保健師も配置換え等もあり初めて参加する方も多く、現場からの強い要望を受け長期療養児に関わる看護師や担当保健師を対象として実施したものです。

台風による停電が多い沖縄に於いては、当事者の父母から問い合わせも多く、必要かつ重要な課題と認識しています。

講習内容は現在沖縄県の事業として行っている「人工呼吸器用外部バッテリー等貸与事業」の概略説明も含め、緊急時の電源確保策として発電機やカーバッテリー等を使用した電源確保策やそれぞれの特徴、使える機器の範囲等の説明、停電時使

利グッズ等の紹介をしました。

また進路の予測がつく台風対策に限らず、地震のように突然発生する大規模災害時の対策の説明の他、これから災害時に於いては公助や共助だけでなく「自助の力」を高める事の重要性についてのご説明をさせて頂きました。

各関係者のみな様の関心も高く、それぞれ担当する患者様の顔を浮かべながら熱心に聞かれ、個々の状況に即した具体的な質問を頂きました。



那覇看護専門学校 学生会よりの寄付

12月14日、那覇市医師会立那覇看護専門学校の上原事務長、平田先生に伴われ、学生会の代表2名の方がアンビシャスに来所されました。10月8日に開催した学校祭でホット

ドッグやカレー、ドーナツの店を出店、その収益から寄付をしたいと生徒の皆さんの希望でアンビシャスへの贈呈となりました。これから医療の現場に立つ若い生徒の皆さんが、難病支援に理解を示され少しでも力になろうという心意気がとても嬉しく感謝にたえません。

那覇看護専門学校の生徒の皆さん、職員の皆さん、本当にありがとうございます。難病支援の活動資金として大事に使わせて頂きます。



メンタルヘルスセミナーの 呼びかけ

年明け(平成29年)1月から3月にかけて実施する難病メンタルヘルスケア・セミナーを広く案内するため12月21日に沖縄タイムス、琉球新報の2紙の取材を受けました。

「難病とのつきあい方〜心とからだのセルフ・コントロール〜」と題したメンタルヘルスのセミナーを1月から3月の各一日づつ3回に分けて実施、3回続けて受講できる方が対象です。

難病の方は数が少ないだけに、身の回りに同病の方が少なく、それだけに病気に対する不安に陥りやすくなります。そこで沖縄国際大学の上田幸彦先生(臨床心理士)を講師としてお招きし、ストレスがおよぼす心と身体への影響やストレス解消法、マインドフルネス瞑想法などを学び、ストレスへの対象法を身に付けて頂く事を目的としています。



沖縄県難病相談センター
認定NPO法人アンビシャス

アンビシャス通信

1月の報告

あれこれ



八重山保健所

「難病支援関係者連携会議」

1月16日、八重山保健所で難病支援関係者連携会議が行われました。会議に先立ち八重山保健所より

① 神経難病患者の災害の備え

② 難病患者支援機関における災害対策状況

③ 八重山管内市町における災害対策状況

に関する事前調査を行い、その調査に基づく現状把握の上で、「災害等緊急時の電源確保策やその他対策」に関して照喜名センター長よりご説明をさせて頂きました。特に近年大型台風が接近し大きな被害を被った八重山地区では、切実な問題として捉えて頂けたかと思えます。

現在沖縄県の委託を受け実施している「人工呼吸器用バッテリー等（発電機含む）貸与事業で得た知見を活かしたアドバイスや、カーバッテリー等を利用した電源確保策、電源のいらない吸引器の紹介等、現場での具体的対応策は関係者のみな様

の関心も高く、少なからず参考になったかと思えます。

予算の関係もあり、なかなか宮古、石垣地区へ頻繁に訪問する機会が取れませんが、情報共有を可能な限り行っていきたいと思えます。また渡航費用についても、せめて年一回でも定期的に訪問出来る様、予算捻出に努めて参ります。

福祉機器

ウォーター・チェアへの寄贈

昨年末、筋萎縮性側索硬化症（ALS）の家族の方からウォーターチェア寄贈のお申し出がありました。

諸般の事情で使わなくなったウォーターチェアをどなたか必要な方がいれば差し上げたいとのご希望を頂き、早速各保健所に投げかけたところ3件の要望がありました。

関係する方や保健師さんのお話をじっくりお聞きし、最終的に寄贈された方の思いに沿う様、一番ニーズが高い方を優先して差しあげることになりました。

新品で購入すれば定価39万円と個人として購入するには大きな出費となる機器です。

1月末日、ご希望の方へ無事にお渡しすることが出来ました。

ありがとうございます。



こころとからだのセルフ・コントロールセミナー開催

先月号でご案内の難病をお持ちの方を対象にした「こころとからだのセルフ・コントロールセミナー」第1回目を1月21日に開催しました。

沖縄国際大学の教授で臨床心理士の上田幸彦先生のご協力の下、難病を持つ方が日頃から抱えているストレスを軽減し、ストレスを自らの力でコントロールする方法を学ぶためのセミナーです。15名の定員を少し越えた方の参加がありました。

最初に自身のストレスは何か、何に由来するものかを自身で理解するため、それぞれに自己紹介をし、自分のことを話したり、他者の話を聞くことで客観的に自分を見つめ直す事から始め、最後に「マインドフルネ

ス瞑想法」を体験しました。10分間姿勢を正して腹式呼吸をするのですが、その時の注意点は「呼吸に意識を集中」で無意識にいろんな事が思い浮かんでも、それを振り払い「呼吸に注意を向ける」でした。これが簡単そうでなかなか難しい、しかし終了後はとても爽やかな気分になりました。宿題として来月までにこれを毎日実行して、どのように気持ちの変化があるかを各自記録する事です。

参加者のみな様の今後の変化が楽しみです。



アンビシャス通信

2月の報告

あれこれ



患者会「顔の見える

関係づくり」実施報告

2月25日(土)に県内の難病患者団体に呼びかけ、第2回目の「患者会」顔の見える関係づくり」を開催しました。昨年度から各患者団体が横の連携を築くことを目的に開催し、今回は全ての患者団体の参加とはいきませんでした。6団体13名に加え、10名の保健師さんも参加され、それぞれの団体の現状や運営の工夫、提案の他、保健師の対場からのご意見も頂き活発な意見交換がなされました。

(協議内容)

1 他患者団体に対する質問

ALS協会より、会員拡大や役員交代の難しさが挙げられ、各団体の共通課題としてそれぞれの団体の現状や工夫していることを紹介しました。

2 難病法見直しに関する国への要望

医療費の負担軽減、病気が再燃した際のスムーズな移行が可能な仕組みづくり、治療薬の開発の進み具合を知りたい等の要望を沖繩の意見として纏めJPA(日本難病・疾病団体協議会)に提出する予定です。

3 自己負担上限額管理票の記入をし

ない施設への対応、その他に関する県の担当者より補足。

4月に県内1500余りの指定医に自己負担額管理票の記入も含めた制度の周知徹底を行う予定。

受給者証の更新期限の延長に対しては、国も検討はしているが病状が変化する場合もあり、年1度のチェックの必要性は高いとの見解。

重症度の緩和については難しいが救済策として「軽症高額」があり、自己負担上限額管理票をきちんと記入し更新の際に必ず提出して欲しい。等の現状と国の動向について補足がありました。

(アンビシャスからの情報提供)

1 難病法経過措置に関する注意点

今年12月末で終了する難病関連法の経過措置に関し、2017年度の更新申請時の注意点や医療費助成対象から外れた場合の救済策として「軽症高額該当」の措置があり、その裏付けとして自己負担額上限額の必要性への理解を求めました。この件に関し受給者証の更新時期に向け、本会報誌を通し今後も引き続き必要な情報をお伝えしてまいります。

2 アンビシャスの次年度活動

スケジュール

(総評)

参加された患者団体から「この会で得た情報を傘下の会員にも広く提供し、団体の活性化を図っていきたい」「患者団体同志が横につながる事で他の団体

の良さを吸収し、さらに前進することができると思う」という感想がありました。また保健師さんからは「患者団体の幹部の皆さんと直接お話しのできる機会となり良かった。今後患者さんに関わる際に情報提供していきたい」と、患者団体からも保健師さんからもこの会合の継続実施の希望を頂きました。



2016年度に新たに設立した団体に加え、現在沖繩県内の難病患者団体は大小合わせ17団体になりました。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、今回参加出来なかった団体にも積極的に声を掛け「顔の見える関係作り」を継続し、今後も各団体の円滑な運営のお手伝いを行っていききたいと思えます。

膠原病セカンド・オピニオン

(医療相談会)

2月27日(月) 膠原病セカンド・オピニオンを首里城下町第二クリニックの比嘉啓先生をお迎えして実施しました。



今回は3組の方が相談に訪れ、普段の診察では充分時間が取れず、聞きたくても中々聞けない事をお一人30分の時間とゆつたりとした雰囲気の中でご相談されていました。

今回は、診断はされたが自覚症状が無く服薬治療を躊躇されておられる方、はつきりした診断名はついていないものとても激しい症状で苦しんでおられる方の相談がありました。前者には、現在考えられる病状の説明と治療が必要な理由を丁寧に説明していただきました。また後者は、主治医とも治療について話し合っていただけることとなり、ご相談のみな様はそれぞれお帰りの頃には晴々としたお顔になっておられました。

来年度より新たに腎臓系疾患および肝臓系疾患の医療相談会も予定しております。今後も協力できそうな医師への要請を重ね、対象疾患の拡大に努めて参ります。医療相談会の案内は本会報誌や保健所等でご案内してまいります。人数に限りがありますので、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。

アンビシャス通信

3月の報告

あれこれ



パソコン教室終了

平成27年2月より2年余りに渡りパソコン教室の講師を務めて頂いた安和良盛先生の授業も3月30日(木)をもって終了となりました。

安和先生は持病の腰痛を抱えながら、生来の世話好きなおもてなしもあり、アンビシャスでの教室の他に浦添市から遠くは金武町までボランティアで障害をお持ちの方や、パソコンになじみの少ない年配の方々へパソコンを教えておられ、ドクターストップならぬ奥様ストップがかかり暫く療養をされることになりました。

過去2年間で教室に参加されたみなさんにはとても慕われ、教室の日を待ち焦がれている生徒さんが多数でした。そこでパソコン教室最終日は那覇市保健所のご理解を頂き、広い会場を借りて後期の生徒さんだけでなく、今まで先生のご指導を受けた生徒さんにも声を掛け「拡大パソコン教室」を開催、10名の皆さんが参加されました。これまでの復習の後、個別指導で

各々習いたいことを時間いっぱい熱のこもった指導をして頂きました。最後にサプライズで先生より修了証書を一人一人の方に手渡されみなさん満面の笑みでした。また、花好きな先生へ生徒の皆さんから自宅の庭に植えて頂こうと花の苗や記念品をお贈りし、名残りを惜しみつつ最後の歓談を楽しみました。



こころとからだの セルフ・コントロール セミナー終了

難病をお持ちの方を対象に、病気によるストレス、病気以外のストレスにうまく対処することで心を安定させ、必要な治療に積極的に取り組めるようにし、生活の質を向上させることを目的に、全3シリーズで開催した「こころとからだのセルフ・コントロールセミナー」が終了しました。

講師の沖縄国際大学の教授で臨床心理士の上田幸彦先生より、ストレス対処法である「マインドフルネス瞑想法」の実践を中心に、ブレインストーミング(参加者全員でたぐさんの意見やアイデアを出し合い、そこから「何か」を見つけていくための手法)で問題解決法を考え、それを生活の中で適用したり、主治医や他者との関係やコミュニケーションの取り方について学んだりしました。

参加された方々からは「日常生活の中で実践できる内容でとてもためになった。自分の中の課題も解決できた。」「多くの他の疾患の方と関わって良かった。セミナーを受けて確実に気持ちが良い方向にむ

けたと思う。」「3か月は長いと思ったが、あつという間に終わってしまった。これからもマインドフルネスを続けていきたいと思う。また周囲の方にも勧めたいと思う。」「などの感想を頂きました。表情がとても明るく変わられた参加者もおられ、マインドフルネスの効果を実感いたしました。今後難病をお持ちの方々のストレス対処法としてマインドフルネスを活用していきたいと思えます。

この成果を踏まえ29年度もメンタルマネージメントの講座を開催予定です。定員がありますので募集が始まりましたら、ご希望の方はお早めにお申し込みください。講師を務めていただいた上田幸彦先生、ありがとうございます。



○活動報告 患者会支援

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

- ☆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

団体情報

- ◆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・ウィリス動脈輪閉塞症）

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、病気が自分だけ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 080-2719-4650
- ◆FAX
- ◆所在地 浦添市
- ◆設立年 2006年



○活動報告 患者会支援

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 k-mi-ya-18@docomo.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に定例会
- ☆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
- ◆所在地 那覇市牧志1丁目
- ◆設立年 1998年4月
- ◆メール yuna@kougen-okinawa.jp.org
- ◆サイト <http://kougen-okinawa.jp.org/>

○活動報告 患者会支援

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係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なと認める事業。

団体情報

- ◆支部長 又吉 忠常
- ◆事務局長 又吉 朝子
- ◆電話 090-8294-1974
- ◆F A X 098-988-9421
- ◆所在地 沖縄県那覇市
- ◆メール kaoru-5.24-momochan@ezweb.ne.jp
- ◆設立年 2004年

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 (電話) 上原 アイ子 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

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ながら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 090-9787-9615
 - 南部部会 譜久島 080-1766-2669
 - 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） 交流会 隔月（奇数月）

代表 仲里 清彦 連絡先：仲里（090-8290-3569）メール：nakaza10@gmail.com

OPLL（後縦・黄色靭帯骨化症）友の会

代表 黒島 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）

脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 中部患者・家族会

代表 仲西 智春 連絡先：仲西（090-9585-9259）

沖縄サルコイドーシス友の会

代表 祖堅 善樹 連絡先：祖堅（090-1941-5758）仲榮真（090-6856-9274）

【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）

☆**四っ葉の会（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28年度、意思伝達装置関連の貸出件数が118件と急増しました。

昨年度数多くの方のご支援を受け、クラウドファンディングより購入した視線入力による意思伝達装置「マイトビー」をはじめ、レッツチャット、伝の心等の希望者が前年倍増。

また28年度の貸出しの大きな傾向として、意思伝達装置を動かす各種スイッチの重要性が勉強会を通じ浸透したこともあり、意思伝達装置本体よりも多くの件数が貸出されました。

意思伝達装置、関連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「事前に確認ができ本人の身体状況に応じた機器選択ができる」と大変喜ばれています。貸出機購入のご支援を頂いたみな様へ深く御礼申し上げます。

意思伝達装置



視線入力装置
「マイトビー」



伝の心×2台



レッツチャット×4台



ペチャラ×1台



トーキングエイド
For ipad ×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、手づくりチャイム数種

平成28年度貸出件数 118件

* これまでに貸出機器贈呈の団体及び支援者

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
クラウドファンディングによる「マイトビー」購入支援者190件(240万円余)

みな様のご支援でこのように貸出機器が充実し、利用者の方々に
大変喜んで頂いています。誠にありがとうございます！

○研修会・その他事業

・研修会事業



第1回 メンタルヘルス研修会

日時：2017年1月21日、2月18日、3月18日

会場：那覇市保健所3階 多目的室

講師：上田 幸彦 先生

(沖縄国際大学教授、臨床心理士)

内容：難病とのつき合い方

(こころとからだのセルフ・コントロール)

参加者：15名限定、3回に分け研修



平成28年度 コミュニケイト支援勉強会

日時：2016年6月24日

会場：沖縄病院 療育ホール(西棟3F)

講師：田港華子氏(日本ALS協会 沖縄県支部)

伊藤直弥氏(株式会社クレアクト)

内容：文字盤を使った意思伝達の方法

視線入力装置マイトビーの紹介

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 107名

* 月2回ペースで開催

1回につき生徒数、原則5名までで運営

ハローワーク出張就労相談会

2016年7月より毎月1回 第3火曜日実施

2組までの定員で1組につき1時間かけ

相談者の希望等をじっくりお聞きし、その方に
適した職探しをお手伝い。

通算 7回実施 ご相談延べ人数 10名

患者会支援



①平成28年度 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
ノウハウを学び合い各団体の運営に活かす

②交流会設立支援

沖縄サルコイドーシス友の会

* 平成27年6月22日 第1回交流会後
自助グループとして設立、自主運営

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28年度 2回開催 延べ17名参加

■ 監査報告 FINANCIAL REPORT

平成 29年 4月 17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  印

特定非営利活動法人アンビシャス 平成28年度

監事は、特定非営利活動法人アンビシャスの平成28年4月1日から平成29年3月31日までの平成28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28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28年度 活動計算書 (案)

平成28年4月1日～平成29年3月31日

特定非営利活動法人アンビュラス

(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 賛助会員受取会費	42,000 800,000	842,000	3.7%	14名
2	受取寄附金 受取寄附金	2,174,883	2,174,883	9.6%	
3	事業収益 難病患者相談・支援事業収益 難病等周知啓蒙活動事業収益	11,764,833 7,310,177	19,075,010	84.0%	相談センター事業、機器貸与事業 他 会報誌等広告
4	その他収益 受取利息 雑収益	209 604,341	604,550	2.7%	パートナー事務委託 他
経常収益計		22,696,443		100.0%	
II 経常費用					
1	事業費				
	(1) 人件費 給料手当 法定福利費 人件費 計	7,057,907 938,244 7,996,151			相談員2名 等 社会保険・労働保険
	(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 賃借料 減価償却費 研修費 交際費 雑費 その他経費 計	235,250 726,666 138,971 1,004,139 454,535 970,454 4,829,381 200,108 697,603 67,200 849,497 17,592 33,792 48,400 10,273,588	18,269,739	80.9%	発電機販売等仕入 会報誌製作・編集代 等 講演会講師、セカンドオピニオン 等 会報誌印刷代 等 相談員旅費 等 電話代、郵送料 等 貸与事業バッテリー等 電気・水道代 事務所家賃 等 コピー機リース 貸与備品償却費 等 研修参加費 振込料、広告料等
2	管理費				
	(1) 人件費 給料手当 法定福利費 福利厚生費 人件費 計	2,600,064 170,235 77,658 2,847,957			事務職員 社会保険・労働保険 福利厚生費
	(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 減価償却費 諸謝金 租税公課 支払手数料 雑費 その他経費 計	44,899 58,988 150,889 243,643 98,376 445,000 283,013 60,545 89,890 1,475,243	4,323,200	19.1%	事務資料 等 移動交通費 等 郵送料 事務所消耗品 等 事務所備品償却費 等 税理士費用 控除対象外消費税 等 収納・口座振替手数料 振込料 等
経常費用 計		22,592,939		100.0%	
III 経常外収益					
		0	0		
IV 経常外費用					
1	固定資産除却損 固定資産却損	505	505		
税引前当期正味財産増減額		102,999			
法人税、住民税及び事業税		70,000			
当期正味財産増減額		32,999			
前期繰越正味財産額		13,047,558			
次期繰越正味財産額		13,080,557			

■ 財務報告

平成28年度 貸借対照表 (案)

平成29年3月31日現在

特定非営利活動法人アンビシャス

(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			未払金	1,476,811	
現金預金	9,165,525		未払消費税等	525,300	
未収金	2,248,855		未払法人税等	70,000	
未収還付法人税等	9		未払費用	847,375	
棚卸資産	37,560		預り金	44,593	
前払費用	58,000		流動負債合計		2,964,079
流動資産合計		11,509,949	負債合計		2,964,079
2 固定資産					
(有形固定資産)			III 正味財産の部		
什器備品	1,534,687		1 前期繰越正味財産	13,047,558	
有形固定資産合計	1,534,687		2 当期正味財産増減額	32,999	
(その他固定資産)			正味財産合計		13,080,557
投資有価証券	3,000,000		負債及び正味財産合計		16,044,636
その他の固定資産合計	3,000,000				
固定資産合計		4,534,687			
資産合計		16,044,636			

■ 財務報告

平成28年度 財産目録 (案)

平成29年3月31日現在
特定非営利活動法人アンビシャス

(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	32,160
普通預金	沖繩銀行 / 与儀支店	1,910,763
	沖繩海邦銀行 / 神原支店	1,367,521
	沖繩海邦銀行 / 神原支店	2,019,484
	沖繩海邦銀行 / 神原支店	1,563,931
	ゆうちょ銀行 / 福岡貯金事務センター	1,316,059
	ゆうちょ銀行 / 牧志郵便局	855,928
	琉球銀行 / 大道支店	54,539
	沖繩県労働金庫 / 本店営業部	45,140
	現金預金 合計	9,165,525
未収金	広告収入 19件	960,000
	沖繩県	1,175,000
	ファイザー(株)未精算経費	60,008
	(株)パートナー未精算経費	52,846
	コンビニ決済寄付	1,000
	販売未収備忘価額	1
	未収金 合計	2,248,855
未収還付法人税等	平成28年度還付法人税等	9
	未収還付法人税等 合計	9
棚卸資産	電源装置	37,560
	棚卸資産 合計	37,560
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	11,509,949
2 固定資産		
(有形固定資産)		
什器備品	貸与用備品	1,111,282
	事務所備品	423,401
	笑店備品	4
	有形固定資産 合計	1,534,687
(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	4,534,687
資産合計		16,044,636
II 負債の部		
1 流動負債		
未払金	3月分貸与事業備品	1,082,000
	3月分会報誌印刷料	207,360
	3月分後納郵便料	102,505
	3月分税理士報酬	34,384
	3月分コピーカウンター料	16,768
	3月分水道光熱費	12,923
	3月分消耗品費	20,871
	未払金 合計	1,476,811
未払消費税等	平成28年度消費税等	525,300
	未払消費税等 合計	525,300
未払法人税等	平成28年度法人税等	70,000
	未払法人税等 合計	70,000
未払費用	3月分給与等	847,375
	未払費用 合計	847,375
預り金	1月～3月分源泉所得税	43,427
	3月分雇用保険料	1,166
	預り金 合計	44,593
	流動負債 合計	2,964,079
負債合計		2,964,079
正味財産		13,080,557

■ 財務報告

計算書類に関する注記（案）

平成28年4月1日～平成29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. 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. 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	11,764,833	0	0	11,764,833
難病等周知啓蒙活動事業収益	0	0	7,310,177	7,310,177
事業収益 計	11,764,833	0	7,310,177	19,075,010
II 事業費				
(1) 人件費				
給料手当	5,809,907	0	1,248,000	7,057,907
法定福利費	735,533	0	202,711	938,244
人件費計	6,545,440	0	1,450,711	7,996,151
(2) その他経費				
売上原価	235,250	0	0	235,250
作業・就労支援	0	0	726,666	726,666
報償費	138,971	0	0	138,971
印刷製本費	15,139	0	989,000	1,004,139
旅費交通費	425,459	0	29,076	454,535
通信運搬費	281,786	0	688,668	970,454
消耗品費	4,800,909	0	28,472	4,829,381
水道光熱費	200,108	0	0	200,108
地代家賃	697,603	0	0	697,603
賃借料	67,200	0	0	67,200
減価償却費	849,497	0	0	849,497
研修費	17,592	0	0	17,592
交際費	32,792	0	1,000	33,792
雑費	36,000	0	12,400	48,400
その他経費計	7,798,306	0	2,475,282	10,273,588
事業費計	14,343,746	0	3,925,993	18,269,739
当期経常増減額	△ 2,578,913	0	3,384,184	805,271

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	2,830,856	628,594	562,333	2,897,117	△ 1,362,430	1,534,687
合計	2,830,856	628,594	562,333	2,897,117	△ 1,362,430	1,534,687

5. 役員及びその近親者との取引の内容

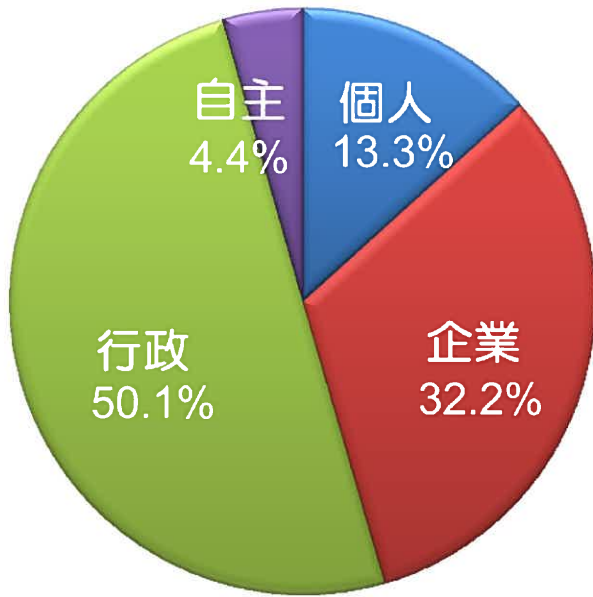
役員及びその近親者との取引は以下の通りです。

(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	7,310,177	5,555,556
活動計算書 計	7,310,177	5,555,556
(貸借対照表)		
未収金	2,248,855	500,000
貸借対照表 計	2,248,855	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28年度収入

セクター	割合	金額	内容
個人	13.3%	3,016,883	会費・寄付収入
企業	32.2%	7,310,177	広告など
行政	50.1%	11,369,038	委託・補助金事業
自主	4.4%	1,000,345	物品販売、その他
計	100.0%	22,696,443	合計

重症難病支援

心の安らぎ

患者会支援

難病情報

就労支援

医療相談会

自主
（物品の販売他）
事業等

個人
（会費・寄付）
の支援

患者力の向上

行政と連携
（委託費等）

企業
（広告・助成金等）
の支援

4.4% 13.3%

（平成29年3月末現在）

50.1% 32.2%

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28年度

平成28年4月1日～平成29年3月31日

NO.1 特定非営利活動法人 アンビシャス

月	日	名 前	金 額(円)	
1	4	1	ギャラリーカフェ「海ばた～」	12,390
2	4	5	那覇守礼ライオンズクラブ	300,000
3	4	6	匿名	1,000
4	4	7	金城 忠英	3,000
5	4	14	匿名	3,000
6	4	18	匿名	3,000
7	4	18	匿名	2,000
8	4	21	匿名	5,000
9	4	21	ココストア浦添宮城三丁目店	5,559
10	4	21	株式会社ぽーしょん	3,000
11	4	21	匿名	1,000
12	4	28	驥尾の会(3月分)	10,000
13	4	29	驥尾の会(4月分)	11,000
14	5	10	匿名	3,000
15	5	13	狩俣 喜美子	10,000
16	5	16	匿名	2,000
17	5	16	ダーサン和美	5,000
18	5	17	匿名	2,000
19	5	23	高良 眞徳・家族一同	20,000
20	5	23	株式会社ぽーしょん	3,000
21	5	23	匿名	1,000
22	5	27	驥尾の会(5月分)	7,000
23	5	30	匿名	10,000
24	6	13	匿名	3,000
25	6	13	匿名	2,000
26	6	14	鈴木 智子	2,000
27	6	15	イオン琉球株式会社	193,400
28	6	17	ココストア浦添宮城三丁目店	4,404
29	6	20	株式会社 大成ホーム	6,354
30	6	21	匿名	10,000
31	6	21	西崎オートサービス	10,803
32	6	21	株式会社ぽーしょん	3,000
33	6	21	匿名	1,000
34	6	30	匿名	3,000
35	7	11	MISTY美浜店	12,311
36	7	11	株式会社 フォーモスト・フルシール北谷店	17,856
37	7	11	全保連株式会社	3,579
38	7	13	知念 敏子	10,000
39	7	15	匿名	2,000
40	7	21	沖縄ちゃんぷるネット イオン那覇店	10,002
41	7	21	株式会社ぽーしょん	3,000
42	7	21	匿名	1,000
43	7	21	株式会社 いなんせ典礼	120,000
44	8	8	驥尾の会(6月分)	8,000
45	8	8	驥尾の会(7月分)	6,500
46	8	16	照喜名 久枝	3,000
47	8	22	株式会社ぽーしょん	3,000
48	8	22	匿名	1,000
49	8	23	ココストア浦添宮城三丁目店	4,106
50	8	26	匿名	2,000

月	日	名 前	金 額	
51	8	31	登川 正美	10,000
52	9	9	匿名	2,000
53	9	13	驥尾の会(8月分)	7,000
54	9	21	株式会社ぽーしょん	3,000
55	9	21	匿名	1,000
56	9	23	株式会社 メガネ一番	337,359
57	9	26	匿名	2,000
58	9	30	株式会社 フォーモスト・フルシール北谷店	2,266
59	10	6	驥尾の会(9月分)	7,000
60	10	17	匿名	2,000
61	10	21	具志堅 一真	10,000
62	10	21	株式会社ぽーしょん	3,000
63	10	21	匿名	1,000
64	11	1	サンクス	7,227
65	11	2	驥尾の会(10月分)	7,500
66	11	16	匿名	2,000
67	11	21	株式会社ぽーしょん	3,000
68	11	21	匿名	1,000
69	11	25	驥尾の会(11月分)	6,500
70	12	5	チーズshop Cheers!!	9,197
71	12	6	株式会社 照正組	4,829
72	12	9	花 野原順子	1,992
73	12	12	有限会社 育英堂書房	4,291
74	12	14	那覇市医師会 那覇看護専門学校	30,000
75	12	16	匿名	5,000
76	12	20	那覇守礼ライオンズクラブ	50,000
77	12	21	株式会社ぽーしょん	3,000
78	12	21	匿名	1,000
79	12	22	匿名	7,000
80	12	22	有限会社 ダイヤプリント	3,470
81	12	26	驥尾の会(12月分)	8,000
82	12	27	西崎オートサービス	4,863
83	12	28	セイアン	20,000
84	12	30	匿名	2,000
85	1	5	ジョッキハウス	15,500
86	1	16	打田 寛臣	3,000
87	1	20	匿名	2,000
88	1	23	匿名	1,000
89	1	23	株式会社ぽーしょん	3,000
90	1	31	中村 晴彦	5,000
91	2	7	驥尾の会(1月分)	7,000
92	2	10	匿名	2,000
93	2	21	株式会社ぽーしょん	3,000
94	2	21	匿名	1,000
95	2	27	匿名	10,000
96	2	27	驥尾の会(2月分)	8,000
97	2	27	日本交通株式会社	11,095
98	2	27	匿名	33,530
99	3	1	株式会社 パートナー	200,000
100	3	1	ピュアペットクリニック 野中 哲	10,000

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

【小 計 1】1,753,883

■ 寄付金一覧 平成28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	3	3	照喜名 エミ子	1,000
102	3	3	匿名	1,000
103	3	3	匿名	3,000
104	3	3	島袋 康子	1,000
105	3	3	勝連 盛隆	2,000
106	3	3	匿名	3,000
107	3	3	匿名	2,000
108	3	3	岡野法律事務所 はいさい那覇支店	10,000
109	3	3	金城 末子	3,000
110	3	6	匿名	10,000
111	3	6	匿名	2,000
112	3	6	新田 幸子	5,000
113	3	6	株式会社 琉薬	30,000
114	3	7	匿名	5,000
115	3	7	匿名	5,000
116	3	7	匿名	2,000
117	3	7	岸本 克守	3,000
118	3	7	古堅 宗則	3,000
119	3	8	匿名	2,000
120	3	9	大熊 由紀子	1,000
121	3	9	匿名	3,000
122	3	10	照喜名 通	10,000
123	3	10	株式会社 舜	10,000
124	3	10	阿波根 英子	1,000
125	3	10	匿名	2,000
126	3	13	医療法人 おくまクリニック	5,000
127	3	13	匿名	1,000
128	3	13	糸数 昌洋	3,000
129	3	13	匿名	1,000
130	3	13	匿名	1,000
131	3	13	西土井 広美	1,000
132	3	13	仲村 明	3,000
133	3	13	渡口 廣子	15,000
134	3	14	匿名	3,000
135	3	17	伊波測量登記事務所 代表者 伊波 学	10,000
136	3	17	並里 摩利子	1,000
137	3	18	新垣 真理子	10,000
138	3	21	匿名	10,000
139	3	21	照喜名 朝男	5,000
140	3	21	匿名	1,000
141	3	21	株式会社ぽーしょん	3,000
142	3	22	匿名	3,000
143	3	22	匿名	1,000
144	3	23	迫 幸治	150,000
145	3	23	匿名	3,000
146	3	23	匿名	3,000
147	3	27	匿名	10,000
148	3	27	オリオンビール株式会社	10,000
149	3	27	株式会社 名城	10,000
150	3	29	驥尾の会(3月分)	7,000

	月	日	名 前	金 額
151	3	29	匿名	1,000
152	3	29	渡部 純夫	2,000
153	3	30	比嘉 利典	10,000
154	3	30	匿名	5,000
155	3	30	南西医療器株式会社	10,000
156	3	31	医療法人はごろも会 仲本病院	5,000
157	3	31	喜屋武 盛也	1,000

【小計2】424,000

■ 平成28年度寄付総額

【小計1+2】
2,177,883 円



イオン幸せの
黄色いレシート
寄付贈呈式



那覇守礼ライオンズクラブ
寄付贈呈式



メガネ一番寄付贈呈式



那覇看護専門学校
学生会のみな様様より

平成28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い致します。

■ 平成 29(年度)事業計画書

(平成 29 年 4 月 1 日～平成 30 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。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 29 年度事業計画(平成 29 年 4 月～平成 30 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	事務局 又は 各自宅等	3名 2名 5名 5名	① 相談件数 1500 件 ② 貸与累計 21 件 ③ 広報支援 17 団体 ④ 医療相談会 20 組 看護学生実習 16 名 支援者研修 100 名	14,299 (内県委託 8,192)
2) 障害者福祉サービス事業	事業所開設に向け準備 (作業就労支援)	随時	事務局	1 名	会報誌折り曲げ等軽作業 延べ 24 名	100
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、 ホームページ、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	2,500
4) その他目的を達成するための事業						

支出額計 16,899

■ 平成29(年度)活動予算書

(平成29年4月1日～平成30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	39,000 950,000	4.3%	13名X3,000 個人150名、法人50法人
2 受取寄付金	寄付金収入	3,100,000	13.4%	
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	11,300,000 0 7,089,000 0	79.7%	県委託事業、補助事業、他 広告収入(会報誌、WEB)
4 その他収益	受取利息 雑収入	1,000 601,000	2.6%	パートナー事務委託費40,000×12ヶ月、他
経常収入 計		23,080,000	100%	
II. 経常費用				
1. 事業費計		16,899,000	75.9%	
1) 人件費	給料手当 法定福利費	8,450,000 950,000		職員4名内(県委託費5,725,000) 社会・労働保険費
人件費 計		9,400,000		
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 賃借料 雑費	200,000 720,000 72,000 900,000 324,000 330,000 3,100,000 200,000 750,000 720,000 18,000 30,000 20,000 67,000 48,000		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 ホームページ制作、マイナビ分割償却 研修参加費用 接待等 難病連等 コピー機リース 雑費
その他経費 計		7,499,000		
2. 管理費計		5,358,000	24.1%	
1) 人件費	給料手当 福利厚生費	3,800,000 250,000		職員4名内(広告収入)(寄付0円) 社会・労働保険費
人件費 計		4,050,000		
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 減価償却費 諸謝金 租税公課 支払手数料 支払寄付金 雑費	45,000 60,000 150,000 250,000 98,000 445,000 100,000 60,000 10,000 90,000		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 事務所備品償却費等 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
その他経費 計		1,308,000		
経常費用 計		22,257,000	100%	
税引き前当期正味財産増減額		823,000		
法人税、住民税及び事業税		70,000		
当期正味財産増減額		753,000		
前期繰越正味財産額		13,047,558		
次期繰越正味財産額		13,800,558		

平成28年度 賛助会員①

(法人賛助会員)

	名前	順不同 敬称略
1	株式会社 舜	
2	株式会社 メガネ1番	
3	全保連株式会社	
4	沖縄トヨペット株式会社	
5	有限会社クニオフィスサプライ	
6	株式会社 アイアム	
7	プログレス	
8	株式会社ぼーしょん	
9	有限会社 翔南石材	
10	株式会社いなんせ典礼	
11	有限会社 麦飯石の水	
12	オリオンビール株式会社	
13	株式会社 名城	
14	南西医療器株式会社	
15	高良登記測量事務所 代表 高良健二	
16	有限会社 ダイヤプリント	
17	有限会社 沖縄矢崎販売	
18	ふたば訪問看護ステーション	
19	日本交通株式会社	
20	株式会社 アース	
21	岡野法律事務所	
22	株式会社ざまみダンボール 座間味 勲	
23	医療法人かなの会 コザクリニック	
24	株式会社 長堂材木店	
25	社団法人 沖縄県栄養士会	
26	テルモ株式会社 沖縄支店	
27	サンクス 代表 玉城 謙二	
28	訪問看護ステーション いのり	
29	株式会社 アクティブ	
30	しゅくみね内科	
31	さわやか歯科クリニック 理事長 城間 健	
32	社会医療法人 友愛会	
33	株式会社 大成ホーム	

法人賛助会員 33法人

(個人賛助会員)

	名前	順不同 敬称略
1	金城 忠英	
2	長嶺 房子	
3	照喜名 エミ子	
4	比嘉 利典	
5	比嘉 道江	
6	田港 華子	
7	金城 福則	
8	鈴木 智子	
9	城間 末子	
10	仲嶺 廣子	
11	照屋 兼一法律事務所	
12	仲村 明	
13	澤岬 安浩	
14	仲間 キク子	
15	糸数 昌洋	
16	花城 誠	
17	平敷 隆	
18	久志 勇	
19	源河 千恵子	
20	金城 末子	
21	塩川 麻里子	
22	花城 学	
23	浦崎 節子	
24	久保田 淑子	
25	下地 一明	
26	吉川 友明	
27	吉永 須賀子	
28	島袋 律子	
29	久志 篤子	
30	岸本 綾乃	
31	國吉 優紀	
32	京野 夕子	
33	嶺井 政安	

* お名前の開示は加入時承諾を頂いています。

平成28年度 賛助会員②

法人賛助会員 33法人
 個人賛助会員 121名
 賛助会計 154会員

(個人賛助会員)

	名前 順不同 敬称略		名前 順不同 敬称略		名前 順不同 敬称略
34	新垣 俊彦	67	比嘉 和子	100	日野 成子
35	知花 なおみ	68	祖田 一	101	前里 清子
36	宮城 正栄	69	桃原 亮幸	102	小川 京子
37	宜保 菊江	70	新崎 慎司	103	新垣 全輝
38	宮城 ハツ子	71	喜舎場 朝也	104	宮城 正栄
39	照屋 一	72	小禄 康弘	105	伊是名 みち子
40	照喜名 久枝	73	安次富 あらた	106	平安山 洋子
41	岸本 克守	74	神谷 歩	107	城間 カヨ子
42	岸本 智子	75	塩釜 明子	108	赤嶺 弘子
43	岸本 時江	76	桃原 貢	109	渡部 純夫
44	岸本 克巳	77	前堂 寿子	110	匿名
45	照屋 禮子	78	祖田 理恵	111	匿名
46	宇田 薫	79	豊岡 千佳子	112	匿名
47	金井 正明	80	仲宗根 ゆかり	113	匿名
48	津覇 直也	81	海勢頭 あずさ	114	匿名
49	長谷川 元宏	82	川元 知行	115	匿名
50	澤紙 義英	83	沖縄ヤンキース 玉城	116	匿名
51	伊佐 美香	84	金城 英誉	117	匿名
52	前里 清子	85	與那覇 直樹	118	匿名
53	浜田 留美子	86	宇野山 光行	119	匿名
54	松尾 日出輝	87	平良 徳子	120	匿名
55	島袋 恵	88	吉田 健太	121	匿名
56	神谷 厚輝	89	赤嶺 亮		
57	富名腰 義裕	90	上地 泰寛		
58	平安山 裕子	91	赤嶺 真吾		
59	幸地 晃正	92	宮城 翼		
60	宮城 義正	93	平良 勝也		
61	上原 政享	94	下地 和也		
62	恵 初子	95	上原 直枝		
63	山口 美津子	96	與那覇 祐輔		
64	仲田 多起子	97	城間 未子		
65	高良 繁美	98	西銘 セツ子		
66	外間 和則	99	平良 ヤス子		

個人賛助会員 計 121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)

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

計 70店(メガネ一番21店舗含む)

28年度募金箱よりの寄付
合計金額 133,015円

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。

■ 謝辞

平成28年度、アンビシャスは157件 217万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、15周年記念誌発行においては、多くの協賛広告やご寄付を賜り厚く感謝申し上げます。

苦境におかれた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	株式会社沖縄三和メディカル
沖縄トヨペット株式会社	弁護士法人 岡野法律事務所
有限会社クニオフィスサプライ	株式会社アクティブ
有限会社 翔南石材	独立行政法人国立病院機構 沖縄病院
土地家屋調査士 伊波 学	有限会社沖縄矢崎販売
全保連株式会社	医療法人麻の会 首里城下町クリニック
大塚製薬株式会社	大城税理士事務所
首里城下町クリニック	南西医療機器株式会社
株式会社アイアム	医療法人おもと会 訪問リハビリテーション
麦飯石の水	ファイザー株式会社
医療法人沖縄徳洲会 南部徳洲会病院	株式会社パートナー

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	岡野法律事務所
全保連株式会社	株式会社パートナー

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

那覇守礼ライオンズクラブ	株式会社 メガネ一番
イオン琉球株式会社(黄色いレシート)	株式会社 パートナー
株式会社いなんせ典禮	驥尾の会
迫 幸治	

誌面に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

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

(2017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」として認定を受けています。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。