

活動 報告書



2017年4月1日-2018年3月31日

ACTIVITY REPORT

2017

認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談支援センター



竹原 綾 (たけはら あや) さん
会報誌185号より

難病患者よ大志を抱け 難病患者の自立を支援します。

An intractable disease patient
be ambitious!

We will help you to become independents
from your sickness.

昨年も難病の方、その方を支える支援者への研修会など活発な一年となりました。多くの個人や法人の皆さまのおかげで、数々の課題を解決することが出来ました。

人工呼吸器装着者向け意思伝達装置関連の支援者研修では、県外講師を招聘し質の高い研修会の実施、機器のお試し貸出では、ニーズをヒアリングしながら実施しました。また、停電時等の非常時電源確保事業においては、単なる機器設置のみでは無く、患者と家族の自助の力を引き出すようにしています。

しかし、新たに発症した方にとっては全てが初めてのことで、難病を受け入れることもままならないのが現実となっています。日常的には、電話や面談での相談を実施、企画的にはメンタル・ヘルスのコントロール研修会を実施しています。

難病法の施行から3年が経過し、指定難病も331疾患へ拡大されるに伴い、ご相談者も増加し内容も多岐にわたってきています。ご相談者に寄り添い、安心してご相談が受けられるよう相談員のスキルアップと体制がこれまで以上に求められてきます。

また難病申請の窓口となる各保健所や市町村との連携強化及び、病院などのサービス提供事業所への研修会や情報提供等、関係機関との協力関係をさらに深めて参ります。

皆さまからのご支援は、私達アンビシャスの活動を可能にする手段だけではなく、今も援助を待つ方々へ支援する支援者の原動力にもなっています。

今後とも、皆様のご理解とご支援を賜りますよう、心よりお願い申し上げます。



認定NPO法人
アンビシャス
理事長

迫 幸治
Yukiharu Sako

President
Non-Profit
Organization
Ambitious



認定NPO法人
アンビシャス
副理事長

照喜名 通
Toru Terukina

Vice President
Non-Profit
Organization
Ambitious

■平成29年(年度)事業報告書

(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(地域保健課) 「難病相談支援センター事業」(委託事業)

(平成29年度 相談件数 延べ1,225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。

(平成29年度貸与件数 成人4件、小児15件／累計:成人88件、小児61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 : 今年度の新規は無いが、準備段階が4疾患ある。

(原発性胆汁性胆管炎、HTLV-1、下垂体系疾患、神経線維腫症)

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3回目 参加 5団体 10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:略VHO-net」(ファイザー株式会社支援)と連携している。

④各種関係機関との連携、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。

ハローワークの難病患者就職サポーターによる相談会を企画開催した。

横断的研究班(深津班)共催で就労シンポジウムを開催(10月)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った。

人材育成では看護専門学校2校の授業講師派遣及び実習生を受け入れた。

D) 医療相談会(セカンドオピニオン)として、消化器系、膠原病系、肝臓系、腎臓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29年(年度)事業報告書

2) 障害福祉サービス事業

将来的な事業計画として位置づけているが平成29年度は未着手。「沖縄指笛」製作でのアンビシャス独自の難病患者への就労支援を目指す。

3) 難病に関する周知啓発活動

今年度の特徴としては、ホームページをリニューアルすることで、スマホでも見やすくなった。例年通り、難病の方への情報提供を目的に難病情報誌を毎月発行。当事者や市民へ難病に関する周知啓発と支援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(VH0-net会議時、旅費交通費精算支援)11回 計:324,766円

【ホームページ、会報誌協賛広告】『順不同、敬称略』

(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29年度寄付】 寄付件数:103件、寄付合計額:4,170,405円

【会員数】 正会員:13名、賛助会員:235件(個人169名、法人66団体) / 合計248会員

【患者団体】 沖縄県内患者団体:17団体、患者会会員数合計:約640名

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	通年	事務局 又は 各自宅等	①3名 ②3名 ③4名 ④4名	①相談件数:1,225件 ②貸与累計:19件 ③広報支援:17団体 顔見え会議:23名 ④医療相談会4回17組 看護学生実習:14名 機器等貸出:100件	16,023 (内県委 8,192)
2) 障害福祉サービス事業	沖縄指笛製作の準備期間中			1名	対象者無し	0
3) 難病及び各事業に関する周知啓発活動事業	①広報活動(会報誌発行、ホームページ他) ②世界難治性希少疾患の日	通年	事務局	5名	①会報誌読者 延べ12,000部 ②参加者 約60名	4,266
4) その他目的を達成するための事						

支出額計 20,289

○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

(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。

平成29年度

2017-04-01～2018-03-31

2. 従事者内訳

*県委託相談員3名

	職 種	配置人員	備 考
難病相談・支援員	ピア.保健師.就労	3	相談事業、研修会開催、啓発活動など
事務職員			
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

(1) 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	337	100	381	818
面 接	79	24	41	144
メー ル	36	4	177	217
その他(訪問、文書等)	20	9	17	46
計	472	137	616	1225

*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

*発電機等導入を除く

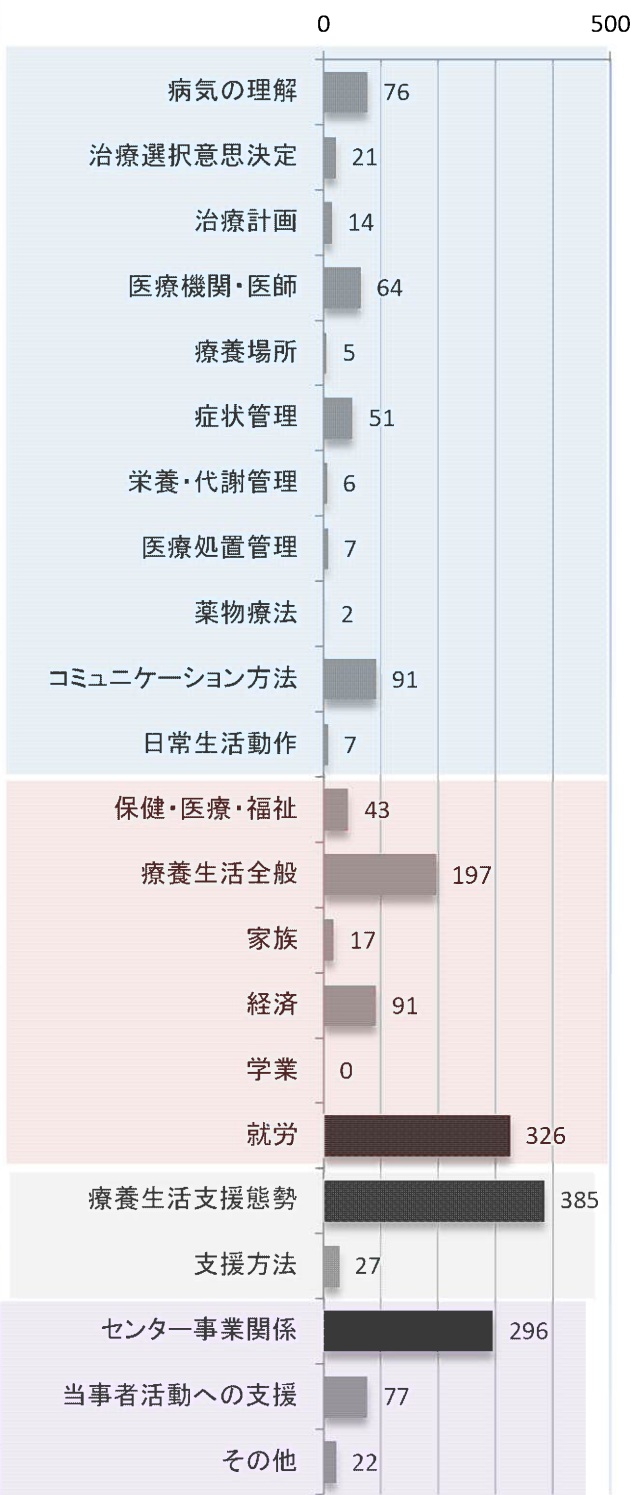
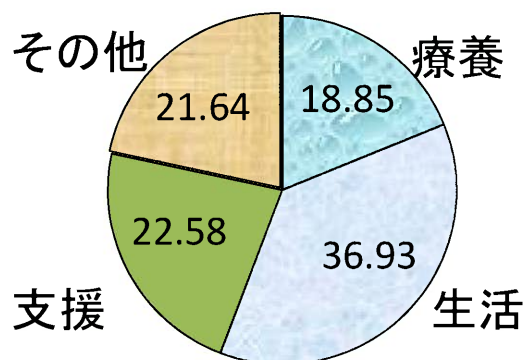
(2) 相談者別、相談件数が多い疾患（上位5つ） (件)

	順位	疾 患 名	延べ件数
患 者	1	【指】 原発性胆汁性胆管炎	49
	2	【指】 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	36
	3	【指】 クローン病	35
	4	【指】 全身性エリテマトーデス	31
	5	【指】 神経線維腫症	25
家 族	1	【指】 多系統萎縮症	16
	1	【指】 筋萎縮性側索硬化症	16
	3	【指】 全身性エリテマトーデス	14
	4	【指】 クローン病	10
	5	【指】 パーキンソン病	7
そ の 他	1	【指】 筋萎縮性側索硬化症	83
	2	【指】 筋ジストロフィー	27
	3	【指】 多系統萎縮症	21
	4	【指】 パーキンソン病	17
	5	【指】 全身性エリテマトーデス	16

※平成27年から難病の法律が施行されたのをうけ、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。

(3) 相談対象者の相談内容件数 (重複カウント)

延べ件数	n=1825	
相談内容(重複カウント)	件	%
療養	344	18.85
受療	180	9.86
病気の理解	76	4.16
治療選択意思決定	21	1.15
治療計画	14	0.77
医療機関・医師	64	3.51
療養場所	5	0.27
疾病自己管理	164	8.99
症状管理	51	2.79
栄養・代謝管理	6	0.33
医療処置管理	7	0.38
薬物療法	2	0.11
コミュニケーション方法	91	4.99
日常生活動作	7	0.38
生活	674	36.93
療養環境	257	14.08
保健・医療・福祉	43	2.36
療養生活全般	197	10.79
家族	17	0.93
生活	417	22.85
経済	91	4.99
学業	0	0
就労	326	17.86
体調の調整	32	1.75
労働条件	5	0.27
難病に対する理解	15	0.82
就労活動	56	3.07
就活で利用できる制度	21	1.15
その他	197	10.79
支援	412	22.58
療養生活支援態勢	385	21.1
支援方法	27	1.48
その他	395	21.64
事業	296	16.22
センター事業関係	296	16.22
患者交流促進	77	4.22
当事者活動への支援	77	4.22
その他	22	1.21
その他	22	1.21



区分件数の上位5を「太文・斜体字」で表記

○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)

神経ベーチェット病
難病情報誌 179

Ao アンビシャス



足を止まらざるをえない。何も始まらぬ。自分に開きのある道は、開きがある。表紙は語る。神経ベーチェット病。全身に血管炎を起す難病。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

脊髄性筋萎縮症
難病情報誌 180

Ao アンビシャス



未来はきっと楽しいことが待っている！そんな気がしますが。表紙は語る。脊髄性筋萎縮症。生後10ヶ月で発症し、全身の筋肉が徐々に萎縮していき、歩けなくなり、最終的には呼吸器も動かさなくなる。しかし、彼は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

潰瘍性大腸炎
難病情報誌 181

Ao アンビシャス



今できる事の積み重ねで道が拓けてくる。表紙は語る。潰瘍性大腸炎。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

特発性大腿骨頭壊死症
神経サルコイドーシス
難病情報誌 182

Ao アンビシャス

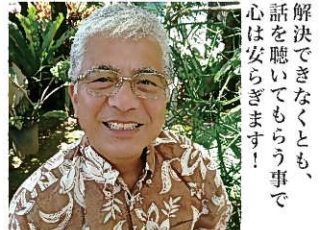


一生懸命やれば、夢はかなう。でも、悔いなんてない。頑張れな日々もある。表紙は語る。特発性大腿骨頭壊死症、神経サルコイドーシス。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼女は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

多系統萎縮症
難病情報誌 183

Ao アンビシャス



解決できなくとも、話を聞いてもらおう。心は安らぎます！表紙は語る。多系統萎縮症。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)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 184

Ao アンビシャス



人の扱われ方も感謝の気持ちも忘れず。少しくとも、他の人にも返していければと思います。表紙は語る。全身性エリテマトーデス。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼女は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

ミトコンドリア病
Leigh脳症PDHC欠損
難病情報誌 185

Ao アンビシャス



いつも前向きに、今やるべきことをやる！表紙は語る。ミトコンドリア病、Leigh脳症PDHC欠損。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼女は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

多発性硬化症
難病情報誌 186

Ao アンビシャス



病の中に自分を置くのではなく、自分の中に病がある。表紙は語る。多発性硬化症。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼女は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

もやもや病
難病情報誌 187

Ao アンビシャス



この経験は決して無駄でも遠回りでも無く、私にとっても必要な経験なのです！表紙は語る。もやもや病。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼女は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

ファブリー病
難病情報誌 188

Ao アンビシャス



話し合いたいと思ってるのは私だけじゃない！交流会をやってみよう！表紙は語る。ファブリー病。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼女は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

クローン病
難病情報誌 189

Ao アンビシャス



不確定だと思ってるけれど、幸せはいつもある。表紙は語る。クローン病。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(AIWA)からの支援を受けています

関節リウマチ
難病情報誌 190

Ao アンビシャス



ボランティアができる喜び。表紙は語る。関節リウマチ。発症から10年以上経ち、様々な臓器に炎症を起し、生活に支障をきたしている。しかし、彼女は諦めず、自分に開きのある道を探し、今、新しい道を開き、歩いている。

この冊子は日本難病入会誌協会(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

4月の報告

あれこれ



「海ばたー」2周年を記念して募金箱より寄付

難病情報誌「アンビシャス」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」より昨年に引き続き募金箱からの寄付を頂戴しました。また「海ばたー」のお客さんで154号の宮城義正さんも河辺さんの趣旨に賛同し、永年お釣などを溜めていた瓶から募金箱に投入して頂いたとの事です。「海ばたー」のお客のみな様、宮城さん大変ありがとうございます。

「海ばたー」はこの4月で2周年を迎えましたが、オーナーの河辺夫妻は創立記念日に毎年アンビシャスに寄付をする事で、お客様や多くの方に難病への関心とご自身の病氣「線維筋痛症」への理解を深め、きつかけにしたい。この様な強い思いを持ってお店を運営されています。当日は琉球新報社からも取材に訪

れ、難病のこと、線維筋痛症のことを熱心に取材されていました。

ま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、話が出来る「オアシス」として貴重な場所になっています。テラスからの眺望は最高です。海の景色を楽しみながらお食事やお茶でも如何ですか。ぜひ立ち寄ってみてください。

難病患者のための
障害年金の基礎講座

私達スタッフを含め障害年金に關し、一般にあまり知られていない現状から、4月20日に社会保険労務士の大城恒彦先生を講師にお招きし、患者・ご家族および支援者の方を対象に、障害年金の基礎知識についての研修会を開催しました。障害年金については「難病患者の方でも年金を受給できる可能性がある」との理解を深めることを目的に参加者と一緒に勉強しました。研修会では、障害年金の概要と受給要件について、初診日、納付要件、障害認定日等を中心に詳しく説明していただきました。障害年金に關する研修会は初めての試みでしたが、50数名の方にご参加いただき、講師の先生からの説明の後、「初診のクリニックが分からない場合、どういう対処方法があるか?」「社会保険労務士に手続きを依頼した場合どのくらいの費用が必要か?」「障害認定日以前は症状が重かったが、現在症状が改善している場合は受給できる可能性はあるか?」「年金の未納がある場合の取り扱いは?」など、多くのご質問もありました。



初めての勉強会で内容も多岐にわたり、全て理解できたとは言えない処もありますが、少なくとも難病の方も条件を整えば対象となる事が判ったことは大きな収穫でした。講習会の後に事前に予約を頂いた2組の方々が「現状で障害年金を受給できる可能性はあるか?」という個別相談をされ、大城先生と熱心にお話しされていました。細かい手続きや個々のケースによる特例などもあり、今回の研修会だけでは理解が難しい場合を含め、ご自身での手続きが難しい場合は、講師の大城先生ほか、沖縄県社会保険労務士会等の社会保険労務士に相談されるのも一つの方法だと思えます。

アンビシャス通信

5月の報告

あれこれ

第16期総会

平成29年度(第16期)アンビシャス総会を5月15日に開催、昨年度の事業報告・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28年度も多くの方のご支援を頂き、充実した難病支援活動が展開できました。ご支援を頂いたみな様に厚く御礼申し上げます。

昨年度は初の試みとして「難病の方のメンタルヘルスセミナー」を実施しました。セミナーの性質上、参加人数限定ですが、好評につき今年度も計画しています。また医療相談会(セカンドオピニオン)は例年の「消化器系」「膠原病」に「循環器系」が新たに加わりました。今年度は「肝臓系」「腎臓系」も計画、更に枠を拡げた医療相談会を実施して参ります。

患者会支援としては「沖縄サルコイドーシス友の会」の立ち上げのお手伝い、各患者会の横の連携を深める「患者会顔の見える関係作り」の開催等を実施しました。

前記活動を含め様々な難病支援活動に取り組むことが出来たのも、賛助会員のみな様や多数の寄付をお寄せ頂いた方々のご支援の賜物と改



めて深く感謝申し上げます。(活動報告の一部を先月号に掲載、詳細はホームページの団体案内、決算報告よりご確認をお願いします)



「イオン幸せの黄色いレシート」キャンペーン」より寄付

5月20日(土)イオンモール沖縄ライカムのグラウンドスクエア広場で「第22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、沖縄県内で活動する他の福祉団体と共にイオン各店のお客様からのレシート投函によるご浄財を頂戴しました。今年度は相談員用に古いノートパソコン2台の入れ替えと毎月発行の難病情報誌「アンビシャス」送付用の封筒購入に活用させていただきました。過去にも勉強会や各患者団体の交流会等で使う「ポータブルランプ」等、予算の関係で購入を躊躇していた機器や備品をイオン様の「黄色いレシート

キャンペーン」で購入、私共の活動を円滑に進める上で大きな力となっています。イオン琉球のお客様、社員のみな様に厚く御礼申し上げます。



難病法の「経過措置終了」に伴う説明会

5月31日に県地域保健課の新城主任技師、慶留間主事を講師にお招きし、今年末の経過措置終了に関する勉強会を行いました。難病患者の多くの方が対象となるにも関わらず、経過措置終了後の医療費助成制度の変更や手続きに関する理解が充分とは言い難く、更新時の混乱が予想されるため、平成29年度の更新申請を前に経過措置終了に伴う患者様の不安解消を目的に実施しました。軽症のため医療費助成の対象から外れる可能性のある方については「軽症高額」、自己負担額が増額となる

可能性のある方には「高額かつ長期」の特例措置があることの説明がなされました。

後半の質疑応答では参加者の実情に沿った切実な質問がありました。中でも現在は状態が安定している方や、手術後の経過が良好な方などから、万が一病状が重症化した場合の医療費増の不安や、その際の対応についての質問が複数ありました。

それらの質問に対し県担当者より具体的でわかり易く、懇切丁寧な回答を頂きました。参加者が予想より少なかつたのは残念でしたが、参加された方々の疑問や不安の解消につながる有意義な勉強会となりました。

読者の方で疑問や質問がある方は、県地域保健課もしくはアンビシャスまでお問い合わせください。



6月の報告

あれこれ

非常時電源確保勉強会



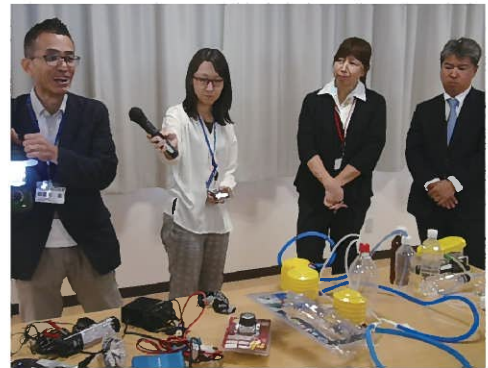
台風シーズンを前に6月7日(水)「どうする?非常時の電源確保」と題して今年も災害時等非常時の電源確保の勉強会を開催しました。講師を照喜名センター長が務め、在宅療養支援者やご家族の方など20名近くの方が参加されました。

在宅で医療機器を使用している方々にとり、台風等の災害時の電源確保は生命にかかわる重大事です。勉強会では非常時の自力での対応に加え、熊本地震などを例に支援者のスキルアップの重要性を強調し具体的な援助の課題について話しました。

また停電時に役立つグッズの紹介、カーバッテリーを使用した電源確保の方法や発電機の使い方の体験もしていただきました。

入院中の患者様のご家族からは、「退院に向け発電機の事を知りたいと思っていたので、いろんな対応策が聞けて少し安心しました。」との感想を頂きました。今後も電源確保や発電機設置のご相談を通して、それぞれの療養者や支援者が自助の力を高めるお手伝いをする共に、地域で支える「共助」の仕組み作

りを支援者の方々と考えていきたいと思っています。



難病コミュニケーション研修会

A L S等の難病で意思伝達が困難な方を支援する関係者、家族のみな様を対象に、平成24年より継続の「難病コミュニケーション研修会」を、今年も6月24日(土)に開催し、約60名の方の参加がありました。

研修会では、N P O法人 I C T 救助隊の今井啓二氏、仁科恵美子氏、バナソニックエイジフリー(株)からレッツ・チャット開発者の松尾光晴氏を東京からお招きし、透明文字盤、口文字の使い方、レッツ・チャットの紹介・体験、スイッチの種類や困難事例のヒントについて、実践を含めたご指導をいただきました。透明文字盤のパートでは文字盤

を手に参加者全員で体験。長文を読み取る難しさや目の疲れを実感しながらも、慣れるとかなり速いスピードで短文を読み取ることができ、参加の皆様からも色々な気づきや工夫点が出てきました。

その後の機器を使用した意思伝達方法のパートでは、患者様に合う意思伝達装置の選択以上に、その機器を動かすスイッチの選択の重要性を強調され、様々なスイッチの導入事例の紹介がありました。また同じスイッチをずっと使い続けるのではなく、患者様個々の症状の進行に依りスイッチも変えていく等、使用方法を工夫することが一番大切であることを学びました。ともしれば機器の機能だけに目が向きがちですが、患者様は自分の意志を伝えたいのであり、その為には手の指、足の指、舌先のあらゆる部



位を使い、押す、引く、触れると、その方が出来る方法を考えるのが支援者の役目だとも強調されました。3時間の研修では時間が足りず、講師の方の説明も参加者の方々の質問も物足りなさがあり、来年度は2日間に渡るより充実した研修会を検討したいと思えます。

各患者総会で経過措置終了に関する勉強会を実施!

6月末に経過措置終了に伴う勉強会を開催しましたが、まだまだ対象の方々に浸透しているとはいえず、また各患者会の幹部のみならず、この状況に危機感を持たれ、ご要望のあった「全国膠原病友の会沖縄県支部」6月11日、「沖縄クローン病・潰瘍性大腸炎友の会」6月18日、「全国筋無力症友の会沖縄県支部」6月25日と各団体の総会で照喜名センター長を講師とした勉強会を実施しました。

日程の関係で全ての患者会とはいきませんでした。が、当誌面でも繰り返しご案内していますので、関心のある方は過去の紙面またはアンビシャスホームページのTOP画面「難病情報」をクリックして「3年間の経過措置終了について」よりご確認ください。

ホームページリニューアル後、スマートフォンからもアンビシャスホームページは閲覧できますのでこちらも合わせてご確認ください。

7月の報告

あれこれ



ハローワーク

難病患者就職サポーターによる「出張就労相談」開始!

今年度も7月より毎月第3火曜日、お一人1時間の限定2名で午後2時から4時まで、ハローワーク那覇「難病患者就職サポーター」の内菌(うちぞの)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「病気のことをどのようにに職場に伝えたら良いか」、「治療が落ち着いたら、本格的に仕事を探したいがどのようにしたら良いか」というお悩みをお持ちの2組の方が相談に来られました。就労相談では、病気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、収入など就労に向けての基本的なお話を伺いました。出張相談で受け付けた方はハローワークでも引き続きサポートをしていきます。

難病を持つ方の就労は大きな

課題の一つであり、この出張就労相談を通して1人でも多くの方が就労に結び付くよう、全力でサポートして参ります。

相談員スキルアップ研修で質の向上

7月4日秋葉原で開催された「難病相談支援センター間ネットワークシステム構築のためのワークショップ」に相談員2名がスキルアップと相談員間の顔の見える関係づくりを目的に参加してきました。

講師も含め全国の難病相談支援センターの相談員の約50名が一堂に会し、各センター間の情報交換の場としても貴重な機会となりました。厚生労働省の方による難病関連の法律についての最新の情報や、他の相談支援センターの活動内容や、日々の業務での悩みについての情報交換、また事例を用いてグループワークを実施し、より具体的に「傾聴・共感」の大切さを再確認する場となりました。

各都道府県の様々な取り組みをお聞きし、沖縄としても参考となるものが多々ありました。

また沖縄での相談記録の活用方法を発表する機会も得て、他県の相談員も刺激を受けたようです。この研修で得たことを今後の相談業務に活かし、より質の高い相談が行えるよう日々努めてまいります。



「サンシャインゆいまーる」よりご寄付頂きました

7月22日「サンシャインゆいまーる」より12万8千円もの寄付を頂戴しました。

地域に根ざし、地域に貢献するというサンシャイングループ様の強い志によりこの「ゆいまーる」プロジェクトは企画され、県内で

活動されている「NPO法人・ボランティア団体・学校・福祉団体」などの方々に対し、その活動のお手伝いとしてジャンボ・サンシャイングループ各店へご来店のお客様にその寄付先を選んで頂く、お客様参加型の社会貢献活動です。その第1クール(2017年1月1日より6月末日まで)の投票数に応じてエントリー47団体に振り分けられました。

ジャンボサンシャイングループのスタッフのみな様、そしてご投票いただいたお客様、誠に有難うございました。皆様のご厚志を大事に使わせて頂きます。

その他7月は「いなんせ典礼」様よりサポート・パートナー法人として年間12万円のご寄付や、毎月寄付のみな様を含め数多くの方々よりご支援を頂きました。改めて深く御礼申し上げます。



8月の報告

あれこれ

医療関係者への
法人賛助会員呼掛け

看護学生在宅看護実習、他

今年度の目標の一つとして、県内の難病指定医療機関や訪問看護施設へアンビシャス法人賛助会

への呼掛けを8月より行っています。難病をお持ちの方が通う病院や施設等に法人会員になって頂く事で、お互いの連携を深める事

と、難病当事者の方に難病情報誌や医療講演会等の情報が広く行き渡る事を目的とし各関係機関にお願いしたところ、8月末までに7法人のご加入を頂きました。

ご加入の法人様には非常時電源確保のための勉強会資料や文字盤を使ったコミュニケーション支援テキスト等の勉強会資料・DVDをお送りし、各関係施設の職員が現場で難病の方と直接接する際に役立てて頂く事を期待しています。

何よりも医療現場の方々より緊密に連携が取れる関係を構築し、難病をお持ちの方々のQOL(生活の質)の向上に結び付く事を願っています。

アンビシャスでは毎年、看護専門学校での学生さんの実習を受け入れています。今年度も5月末から11月の間、各1〜2日間コースで那覇看護専門学校の看護学生さん、看護専門学校での看護学生さん、看護実習を行う予定です。

また沖縄国際大学の社会福祉士を目指している学生さんとも相談スキルアップのロールプレイを実施しています。

これから医療や福祉で働く彼らに、難病の事を知ってもらいたいです。おそらく現場において難病の方と接する機会は少ないとは思いますが、難病を支援するアンビシャスと関わりを持つて頂くきっかけになればとの思いで実習をさせて頂いています。

特に記憶に残るような実習として、患者さんと接する際に基本的に重要な「傾聴・共感」に重点を置き、傾聴・共感の姿勢を学ぶことを目的とした、相談場面のロールプレイを行っています。学生にとって改めて深く学ぶ機会

となり、「傾聴は、これまで出来ていないと思っていたが、なかなか難しいことが判りました。今回学んだことを現場で生かしたいと思っています」と感想を述べています。

また在宅支援に関連した停電による緊急時の電源確保策の紹介や発電機の操作、意思伝達装置などのコミュニケーション支援等の実技として、文字盤やレッツチャット等、現物を使った演習も行っています。

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いと思っています。

医療関係者への災害対策
について研修会開催

19日、災害時非常電源確保について、おもと会のリハビリテーション・セラピストの先生方を対象に実施しました。参加者は約20名。今回は主に在宅へ訪問するセラピストが対象です。災害はいつ発生するのか判らず、患者さんのご自宅に訪問した際に発生する可能性もあることから、そんな場合でもパニックに陥らずに的確な対応が出来るようにしたいとの危機感から今回の研修会が企画されました。災害規模に応じた対応、停電時の電源確保を中心とした研修内容となりました。

アンビシャスでは人工呼吸器装着者を主に支援していますが、人工呼吸器を装着していませんが、吸引器のみを使用しているケースも少なくなく、今回の研修で学んだことを現場に広げていきたいとの意気込みがありました。



9月の報告

あれこれ



日本難病医療

ネットワーク学会学術
集会に参加

9月29、30日に金沢で開催された「日本難病医療ネットワーク学会学術集会」に相談員2名で参加してきました。全国の医師、看護師、作業（OT）・理学（PT）療法士など医療従事者をはじめ、難病相談支援センターの相談員や難病の当事者の方など400名以上の方が参加されていました。潰瘍性大腸炎と多発性硬化症のセミナーでは大まかな全体像を把握できました。

また病理・告知技術や在宅療養など多職種の方による様々なジャンルの発表があり、職種が変われば視点も変わるもので、気づきの多い活発な意見交換の場となりました。

その中で特に注目した、災害関連、就労関連、コミュニケーション支援関連を選抜して受講しました。

今回、沖縄からはアンビシャス2名の他1名、計3名の参加でした。この学術集会で知りえた知見を、どうやって沖縄の現場で活用し広げるかが今後の課題になります。これまで以上に多職種の参加者が増えることを祈念します。

9月の寄付

9月28日（木）三和金属様より10万円の寄付を頂戴しました。三和金属様は創立記念日に合わせ毎年のように50近くの県内福祉団体へ、同社の収益の中から継続的に寄付されています。三和金属の社員のみな様本当にありがとうございます。



また、首里城下町クリニック第1・第2を運営する医療法人麻の会様よりも10万円の寄付を頂戴しました。その他9月は有限会社セイアン様や匿名の寄付者、毎月継続寄付で異業種横断親睦模合の驥尾の会、個人の毎月継続寄付の方々等8件の寄付をお寄せ頂きました。アンビシャスの難病支援活動はこの様な多くのみな様に支えられています。ここに改めて深く感謝申し上げます。

学生ボランティア

沖縄大学の福祉専攻の学生からボランティアをしたいとのことのお申し出を受けました。非常にありがたい事ではありますが、アンビシャスでは講演会等を除き日常的にボランティアを必要とすることはほとんどありません。しかしながら難病をお持ちの方が相談センターの存在を知らない事も多々あり、皆さんへは、アンビシャスの周知に協力してもらうことが日常的に出来る最大のボランティアであり、お願いです。

今回の学生さんは、ボランティアを通してアンビシャスへの理解

を深めたいとの要望でしたので最初の1時間はアンビシャスの役割や活動内容の説明をし、その後は事務所の床掃除とワックスをして頂きました。事務所の床にワックス掛けをするのは年末の大掃除の日くらいしかなく非常に助かりました。ワックスを二度塗りし終わり、ピカピカ光っている床を見て、学生さんと一緒に達成感を得ることが出来ました。今後は出来たら毎月綺麗にしたい思いますので、ボランティア希望の方は是非宜しくお願いします。



10月の報告

あれこれ

セカンドオピニオン
(肝臓系疾患)

今年度のセカンド・オピニオンは5疾患群（膠原病・消化器系・循環器系・肝臓系・腎臓系）を計画その中より今年度、新たに加わった肝臓系疾患のセカンドオピニオンを琉球大学附属病院の前城達次先生のご協力を得て、10月6日に実施しました。

原則お一人30分4名としていますが、今回は前城先生のご厚意で時間を延長し、原発性胆汁性胆管炎の方5名のご相談を伺いました。受診時に主治医とゆつくり話ができないとご自分の病状や症状についてご相談にいられた方、ご自分の予後や、新たに出現する症状に不安を感じておられる方、薬の服用に抵抗を感じておられる方などがご相談にいられ、みなさん「お話ができて安心できました」と、ゆつくり相談することができ不安が軽減したり、今後の治療の見通しが立ち、満足されたご様子でした。前城先生ありがとうございました。

難病就労支援シンポジウム

10月22日、厚生労働省研究班のご協力を頂き、沖縄県初の就労支援シンポジウムを開催しました。当シンポジウムは、平成25年度から難病の方も「障害の福祉サービス」が使えるようになり、利用できるサービスマスが拡大されたにも関わらず、難病を持つ多くの方がその制度を知らないという現状を踏まえ、難病をもつ方や各関係機関の方々に、更なる周知と理解を深めて頂くことを目的に開催したものです。

基調講演で、春名先生（障害者職業総合センター）から「難病のある人が無理なく活躍できる働き方改革」として、難病の就労支援や職場での配慮のポイントなどについて、深津先生（国立障害者リハビリテーションセンター）からは福祉系就労支援研究の結果より、難病のある人の就労系福祉サービスの利用実態とニーズについてのお話しの後、糸山先生（国際医療福祉大学）、深津先生を座長に、春名先生、座波さん（ハローワーク那覇）、仲根さん（障がい者ITサポートおきなわ）に当センター長を交え、パネルディスカッションを行いました。

シンポジウム終了後のアンケート

トでは、当事者の方から「就労に対する不安が少し和らいだ」支援者からは「固定観念にとらわれず新しい視点で支援の必要性を感じる」と同時にヒントになった」等の感想を頂きました。今回のシンポジウムで今後の難病患者さんの就労への道筋を示せたのではないかと思います。



当日は台風接近で開催が危ぶまれましたが82名の方がご参加くださいました。また会場設営からシンポジウム終了後の片付けまで、多くの参加者の方にお手伝い頂きました事、スタッフ一同、深く感謝申し上げます。誠にありがとうございました。

メガネ一番様よりのご寄附

10月17日（火）メガネ一番様より9月に開催した『メガネ一番30周年記念ゴルフ大会』の収益金と県内21店舗に設置の募金箱へお客様より寄せられた募金を合わせたご浄財より37万余りのご寄附を頂戴しました。

メガネ一番様には毎年このようにチャリティーイベントを組まれ、多額の寄附を難病支援金としてご贈呈頂いています。アンビシャスではこれらのご浄財を、当誌の発行やその他の支援活動に充てており、事業の継続運営に大きな力となっています。

メガネ一番の社員のみな様やお客様、コンペでご協力を頂いた全ての方々に改めて深く感謝申し上げます。お寄せ頂いた、その志をしっかりと受け止め、決意を新たに難病支援活動に邁進して参ります。



11月の報告

あれこれ

セカンドオピニオン
(腎臓系疾患)

今年度より琉球大学附属病院の宮城剛志先生のご協力を頂き、初めての腎臓系のセカンドオピニオンを11月14日に実施しました。

外科的な処置やこれ以上の有効な治療法はないと聞いているが、何か可能な手段はないか、新しい治療法はないかなど、少しでも参考になることがあれば情報が欲しいとはるばる八重山から参加された方もいらつしやいました。また、将来的に透析になるかもしれない、もう少し検査値が悪化すると透析が必要になると不安を抱え、主治医以外の意見を聞きたいと言われる方もいらつしやいました。画期的な方法が見つかったわけではありませんが、普段から抱いていた不安や疑問についてゆつくりとお話することができ、それぞれにご納得できたのではないかと思います。

宮城先生ありがとうございました。

那覇市保健所で就労に関する説明会実施

那市保健所主催の膠原病(11月10日)、クローン病/潰瘍性大腸炎(11月29日)の「那覇市難病医療講演会」があり、その席で難病患者の就労に関する情報提供の時間を頂き、ハローワークの担当者と共にそれぞれの立場からお話をさせて頂きました。専門医から病気の症状や治療法、生活する上での注意点などそれぞれの疾患に応じた講演のあと就労の説明に移り、ハローワーク専門援助部門の担当者から難病患者就職サポートの役割やハローワークで利用できる制度、関係機関についての紹介が行われました。アンビシャスからは就労相談の中で多くの方が判断に迷う、病気の開示・非開示についてや、福祉的就労の紹介、疾患別の注意点等についてお話し、就労相談を経て実際に就労されている事例も紹介させて頂きました。講演会の後の交流会ではお互いが抱えている悩みや不安、症状や治療についての情報交換が行われました。

参加された方からは「利用できる制度や機関を知ることができた」「就職活動は自ら活動して、自ら学び情報を得ることが一番大切だと分かった」といった今後の生活に役立ちそうだという感想を頂きました。今後も各

関係機関と連携し、就労に関する情報提供や不安解消に繋がる活動をしていきたいと思えます。



全国難病センター研究会への参加

11月4日から5日にかけて東京にて開催された全国難病センター研究会に参加してきました。センター研修会は年2回全国各地で開催されており、難病当事者の方や難病相談支援センター職員、各関係機関など難病患者の支援や相談に関わる方々の知識、技術等の向上を目的とした研究大会です。多くの関係機関が参加するため、情報交換やネットワークの構築の場としても貴重な場となっており、相談員としてスキルアップを図る上で大変勉強になりました。

また今回、研修や情報交換と並行してアンビシャスの活動紹介、難病情報誌「アンビシャス」の体験談執筆者の募集を行いました。体験談のご執筆はこれまでは沖縄県内の方や沖縄と関わりのある方をお願いしていましたが、今年度より沖縄県内に限定することなく、広く全国の方に執筆して頂くことにしています。全国各地から難病当事者の方も多く参加される、この様な研究会の場を活用し募集させて頂いたところ、数名の方より執筆の希望を頂きました。誠にありがとうございました。

今月号より順次掲載させて頂きます。地域による違いや共通すること等、これまでと違う視点での体験談になるのではと楽しみにしています。



12月の報告

あれこれ

セカンド・オピニオン
(IBD)

普段の外来では診療時間も限られ、心配なことがあってもつい聞きそびれてしまう事が往々にしてあったり、自身の病状について他の先生の意見も聞いてみたい、というご希望がおりの方が少なからずいらっしゃると思います。アンビシャスではそのような方の不安を少しでも解消する目的で、いくつかの疾患の専門医のご協力を頂いて「セカンド・オピニオン」を行っております。その一つ、消化器系疾患（クローン病・潰瘍性大腸炎）のセカンド・オピニオンを浦添総合病院の金城福則先生のご協力により、昨年12月16日に実施しました。

今飲んでいる薬があまり効かず、他の薬を提案されたが不安をお持ちの方や、手術の話が出ているが他に治療法はないのか相談したいという方などがいらっしゃいました。お一人30分という長いようで短い時間ではありますが、日頃から抱えている病気や治療についての不安や疑問など

をしつくりお聞きすることができたのではないかと思います。金城先生ありがとうございました。



佐賀県議会からの招聘

佐賀県の県議会議員で構成され超党派（全議員参加）の「佐賀県議会難病対策推進議員連盟」に招待されて、沖縄県内の難病を取り巻く状況を報告してきました。佐賀県以外の活動を知り、地元の政策につなげようと熱心にきかれていました。あまり他県と比べてもいけないのでしようが、佐賀県の難病に対する取り組みは先進的な事例であることを改めて感じました。印象に残っているのは、難病の軽症者に関する要望でした。旧制度の56疾患を持つ人達の経過措置が切れ、診断基準は満たしたが、重

症度分類で軽症となった場合には、難病の受給者証は交付されません。受給者証が無いことで、福祉サービス利用時などに別途診断書が必要になることから、診断書取得の手間や料金の負担が大きくなります。患者の負担を少なくするように議員から県庁に対して要望していました。沖縄でも佐賀県を見習い患者負担軽減になるよう行動していきたいと思えます。



八重山神経難病患者の集い

12月21日八重山保健所主催で「神経難病の集い リハビリ・自助組織」が開催されました。参加者は23名。前半はかりゆし病院理学療法士の西原美樹先生による「神経難病のリハビリテーション」で自宅でも出来る

リハビリの方法や、患者さん自ら考案のリハビリ方法などもお聞きし勉強になりました。

後半はアンビシャスから「患者家族会の活動、ピア・サポート活動について」の説明のあと、実際に地元で活動されている「神経難病友の会八重山」の代表の松藤純さんから同団体の紹介がありました。病気を正しく理解し、閉じこもり予防・生活の質の向上を目的に仲間をつくり親睦を図る活動を行っていて、ボウリングやバナナ公園散策を、ボランティアや地域の力を借り、楽しんでレクリエーションを行っていて、参加しなくなる友の会でした。個別の相談もいくつかあり、もつと離島にも力を注がないといけないと感じました。



1月の報告

あれこれ



「難病とのつき合い方」

セルフ・コントロール

セミナー

昨年、受講の方より好評を頂いた沖縄国際大学の田田教授による、「メンタルヘルスセミナー」難病とのつきあい方「コントロール」からだのセルフ・コントロール」を今年も開始しました。

このセミナーは、難病を持つ方が日頃から抱えているストレスについて知り、ストレスにうまく対処する方法を学ぶことを目的としています。1月から3月までの3回のコースで、毎回のセミナーでは先生からの講義とストレス対処法の実践を行います。セミナーの中で自分の事を話したり、他者の話を聞くことで改めて自分の内面に向き合う事が出来たり、お互いのお話の中から学び合っていきます。1回目のセミナーから次のセミナーまでの間に課題とし

て、実生活の中でのストレス対処法に挑戦し、それぞれの経過のご報告を頂きます。課題に取り組んでいる1ヶ月の間に物の見方や感じ方、行動の変化を実感される方も多くいらっしゃいます。

今年は少人数に限定しての開催なので、受講される方々はほぼマンツーマンに近い形で先生と関わる事ができ、より有意義なセミナーになるのではないかと思えます。参加者の皆様の今後の変化が楽しみです。

下垂体医療講演会

1月27日(土)全国で患者会を運営する「下垂体患者会」と協同で「下垂体医療講演会」を開催しました。今回の医療講演会には県内でご活躍の比嘉盛丈先生(豊見城中央病院)、池間朋巳先生(琉球大学大学院医学研究科)、金城さおり先生(沖縄県立中部病院)と3名の先生方が講師を務められました。

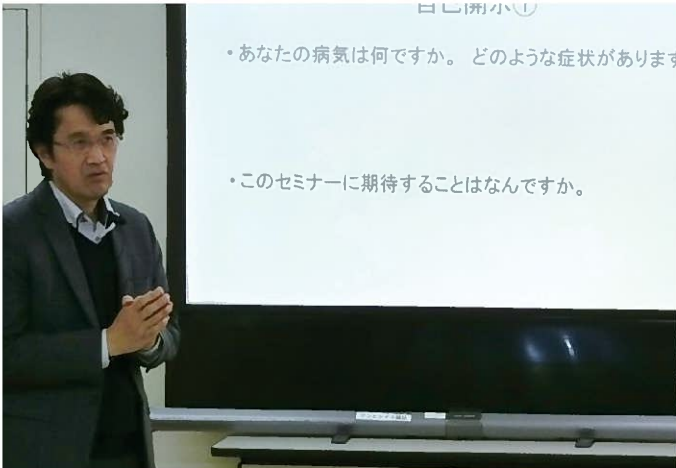
沖縄県内では過去に下垂体に絞った医療講演会がほとんど無く、情報が少ない事もあり、みな様の期待も大きく、当日は60名もの当事者・家族の方が参加され、熱心に講演内容に耳を傾けていました。小児に関する講演も行なわれ、若いお父さん、お母さんの姿も見受けられました。又遠く宮古島からも参加され、今回の医療講演会に対する関心の高さが伺えました。

講演後、質疑応答の時間では、日頃の診療時間内では中々聞けない質問に3名の先生方から、それぞれ専門の立場からの回答を頂き、得るものが大きかったよう

に感じられました。

参加者からのアンケートにも「わかりやすい説明で、他の症状等知ることが出来良かった」、「情報が少ないので大変勉強になりました。また開催して欲しい」、「子供の下垂体について、相談するところも情報も無く不安だったが、少し楽になった。次の講演会を楽しみにしている」等の感想があり、次の開催希望も多く寄せられました。

これらのご要望にどう応えるか、次の課題として検討したいと思います。



アンビシャス通信

2月の報告

あれこれ



膠原病 セカンド・オピニオン

今年度最後のセカンド・オピニオンとして首里城下町クリニックの比嘉啓先生のご協力を頂き、膠原病系疾患のセカンド・オピニオンを2月26日に実施しました。今年度はインフルエンザの大流行や年度末の急な仕事でキャンセルが何件もありましたが、キャンセル待ちの方もおり予定通り4件のご相談を受けました。

「病気と付き合っていく上で食事や生活面で気を付けることは何ですか?」「薬を飲んでいても数値が安定しないのは、薬が合わないせいですか?薬を変えた方が良いでしょうか?」といったご相談がありました。なかなか外来ではゆっくりとお話することが出来ませんがセカンド・オピニオンで不安や疑問に感じていたことをお聞きすることができたのではないかと思います。比嘉先生ありがとうございました。今年度は5疾患のセカンド・オピニオンを実施し、徐々にではありますが対象疾患を増やし内容を充実させて参りました。次年度は下

垂体疾患群を加え更に対象疾患を増やしていく予定です。



難病患者団体

「顔の見える関係づくり」

各難病患者団体が横の連携を築くことを目的に毎年「患者会く顔の見える関係づくり」を開催していますが、今年度は2月3日(土)に実施、5団体10名に加え那覇市保健所から2名の保健師が参加しました。

今回は各団体とも共通の悩みである、次期役員候補の見つけ方や育成法の他、交流会会場の確保策等それぞれの団体の現状や工夫提案の他、保健師の立場からのご意見も頂き活発な意見交換がなされました。またアンビシャスからは軽症者についての注意点や情報提供と、間近に迫った世界希少・難治性疾患の日の運営について説明を行いました。

ご参加のみなさんからは「このように顔を合わせての会合はお互いに刺激になる。また他の団体の活動をお聞きして参考になる」「私たちの団体で取り入れられそうな事は取り入れていきたい」「何度か顔を合わせる事により、他の団体の皆様に親近感を覚え、毎回参加するのが楽しみです」等の感想を頂きました。



世界希少・難治性疾患の日 (RDD2018in OKINAWA)

毎年2月末日は世界希少・難治性疾患の日 (Rare Disease Day) として、難病に対する理解を深める事を目的に、日本を含め世界各地でいろんな啓蒙活動やイベントが行われており、沖縄でも県総合福祉センターの研修室を会場に開催しました。

今回は従来のパネル展に加え、初の試みとして各患者団体のご参画を頂き、それぞれのブースで団体紹介や相談が受けられるコーナーを設置、またハローワーク那覇のご協力で就業相談コーナーも設けました。この

様に相談コーナーを設けた事や地元新聞2誌による案内記事が掲載された事もあり、例年になく盛況で各コーナーとも相談の方が切れない状況でした。RDD日本本部からの提供パネルも充実していて、ご来場のみな様に難病に関する理解がより深まったと思います。

参加された患者団体からは「交流会では他の方も多く個々の相談が難しいが、ゆっくり相談が出来て良かった。」「自分の病気のことが知らなかったが、他の病気の方が頑張っている事を知り、励みになった」等自分を見つめる良い機会になったとの感想や、他の団体との交流も刺激になり充実した時間が持て、次回もぜひ参画したいとのご意見を頂戴しました。

今年度は7団体のご協力を頂きましたが、来年は更に協力団体を増やし、内容をより充実させて参ります。当日お越し頂いた数多くの皆様、ご来場ありがとうございました。



3月の報告

あれこれ



(株)アイアム社員の皆様、 賛助会へご協力！

アンビシャスではより充実した難病支援活動を行う為、賛助会員を募っていますが、3月12日、株式会社アイアムの社員26名の皆様が賛助会員としてご加入して頂きました。毎年、アイアムの皆様には、継続して賛助会員にご加入を頂き、アンビシャスの難病支援活動を支えて頂いています。仲嶺社長はじめ社員の皆様に深く感謝申し上げます。

平成29年度は難病支援活動の更なる拡充を図る為、当誌をご愛読の多くの皆様や医療関係の法人様に賛助会へのご参加をお願いしましたところ、お陰をもちまして賛助会員件数248件と前年から83件増となりました。

皆様よりお預かりした会費は、当誌の製作・印刷費をはじめ、医療講演会等の難病支援活動の原資として大事に使わせて頂いています。ご寄附も含め皆様からの

ご厚志を無駄にしないよう、これからも気を引き締めて参りますので、今後ともご支援の程よろしくお願ひします。



コミュニケーション支援 ガイドブックの作製

筋萎縮性側索硬化症（ALS）など神経難病を患い進行により、会話だけでなく筆談さえも出来なくなつた方へのコミュニケーション支援方法について、多くの関係の皆様が手引書の必要性を感じていました。

そこでこの度、南部保健所が主体となり「コミュニケーション支援に関する手引き作成」の為の作

業部会を結成。平成29年度内の完成をめざし、定期的に各メンバーの知見を持ち寄り、ついにガイドブック（試作版）が出来上がりました。

次年度は広域で実勢に多くの方に使つて頂き、更にブラッシュアップし完成版へと仕上げていくものです。「ALSなどの進行性の神経難病療養者のためのコミュニケーション支援に関する手引き」（支援者向け）のお問合せは、南部保健所、またはアンビシャスへご連絡ください。

県委託バッテリー等 貸与事業

沖縄県では在宅で人工呼吸器を装着して療養されている成人や小児の方への非常時電源確保の為、発電機やバッテリー貸与事業を実施しており、アンビシャスが同事業の委託を受け推進しています。

利用者からの申請を受け実際に訪問すると色々な課題が見えてきます。3月は3名の小児のご自宅に保健師と同行し、非常時の心構えから公助が受けられにくい大災害時に自力で助かるため、最低3日間の食料品や衛生用品、医薬品

等の備蓄、緊急連絡先の保管伝言ダイヤルの使い方など多岐にわたる説明をしました。

ほぼ全世帯に共通することですが、照明器具の準備がされていない家庭が多いのが特徴です。懐中電灯はあっても白熱球だと明さは確保できても、電池の消耗が早く長時間持ちません。値段も手頃になつているので省エネのLED照明器具をお勧めしています。もちろん、乾電池の備蓄も普段から準備しておきたいものです。

貸与機器の説明だけでなく、非常時の電源確保策や安全確保策を理解して頂く事で、最悪の事態を回避する力をつけて頂きたいと願っています。

最近3・11の報道も多くなり、防災の意識も高まっているので、備えあれば憂いなしです。



貸与発電機運転中の
一酸化炭素濃度を計測中

○活動報告 患者会支援 (県内患者会・交流会活動のご紹介)

2018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 中村 勉
- ◆連絡担当 島田 香代子
- ◆電話 090-3418-7982
- ◆設立年 2008年6月15日
- ◆会員数 33名(全国5,000名)

もやの会 沖縄県ブロック (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
- ◆設立年 2006年
- ◆会員数 18名

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
- ◆設立年 1989年
- ◆メール k-mi-ya-18@docomo.ne.jp
- ◆会員数 83名 賛助企業 2法人

○活動報告 患者会支援 (県内患者会・交流会活動のご紹介)

2018年3月末現在

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の開催
- ☆専門医による医療講演会
- ☆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
- ◆設立年 1998年 4月
- ◆メール kougen.okinawa@gmail.com
- ◆サイト <https://sites.google.com/view/kougen-okinawa/>
- ◆ブログ <https://kougen-okinawa.blogspot.jp/>
- ◆会員数 75名

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と認める事業。

団体情報

- ◆支部長 又吉 忠常
- ◆連絡担当 又吉 朝子
- ◆電話 090-8294-1974
- ◆FAX 098-988-9421
- ◆メール kaoru-5.24-momochan@ezweb.ne.jp
- ◆設立年 2004年
- ◆会員数 204名

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
- ◆設立年 2011年12月17日
- ◆会員数 48名

○活動報告 患者会支援 (県内患者会・交流会活動のご紹介)

2018年3月末現在

沖縄県網膜色素変性症協会 (JRPS 沖縄)

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

- ◆会長 長嶺 房子
- ◆連絡担当
 - 北部部会 伊良波 0980-53-1262
 - 中部部会 又吉 090-3797-4125
 - 南部部会 譜久島 080-1766-2669
 - 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
- ◆会員数 120名



【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)

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)

【交流会】会則がある団体は「患者会」、無い団体は「交流会」としています。

☆神経難病友の会八重山

代表 松藤 純 連絡先: 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)

☆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)



○横断的支援

- 定例会開催のお知らせ支援 毎月 (会報誌・WEB・新聞) (周知、新規参加者拡大目的)
- 平成29年度 患者会「顔の見える関係作り」参加者: 5団体10名、他保健師2名
- ヘルスケア関連団体学習会 (患者会リーダー向け学習) 開催2回 参加: 延べ17名
- 難病法経過措置終了後の医療費助成制度についての説明 開催4回 参加: 130名
- 新規設立支援 (原発性胆汁性胆管炎、HTLV-1関連、下垂体関連、神経線維腫症)

○意思伝達装置関連機器 貸出事業

意思伝達装置関連機器の貸し出し事業は、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意思伝達装置の購入に際し、事前に使用者本人との適合確認を目的に行っています。

平成29年度も購入を検討される多くの方がご利用され、「機器やスイッチの適合を事前に確認でき本人の状況に応じた機器選択ができる」と大変喜ばれています。

最近の傾向としては、毎年実施しているコミュニケーション支援勉強会を通じ、意思伝達装置本体もさることながら、その機器を動かす各種スイッチの重要性を訴えてきたこともあり、ご利用者にスイッチが適合するかを試す目的の貸し出しが伸び、貸出累計件数の約半分に相当する51件の貸し出しがありました。

1台、1台が高額な意思伝達装置の購入にあたりましては、各団体様からのご助成や個人の皆様からのご厚志により揃え、拡充させて頂きました。

意思伝達装置



視線入力装置
「マイトビー」×1台



伝の心×2台



レッツチャット×5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
- ・ Piezoelectric sensor switch
- ・ Point touch switch
- ・ Fiber switch
- 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29年度貸出 累計件数 100件

これまでに貸出機器贈呈の団体及び支援者

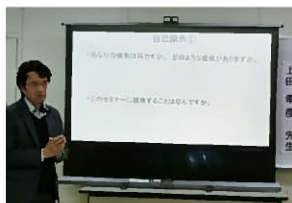
米国婦人福祉協会(AWWA)様、沖縄国際婦人クラブ(OIWC)様、那覇西ロータリークラブ様、他匿名(5名)様クラウドファンディングによる「マイトビー」購入支援者(190件/240万円余)
皆さまのご支援でこのように貸出機器が充実し、利用者の方々に大変喜んで頂いています。
誠にありがとうございます！

■平成29年度 コミュニケーション支援勉強会

日時 2017年6月24日
会場 沖縄病院 療育ホール (西棟3F)
講師 今井 啓二 氏、仁科 恵美子 氏
(NPO法人ICT救助隊)
松尾 光晴 氏 (パナソニックエイジフリー)
内容 透明文字盤、口文字を使った意思伝達法
レッツチャット・各種スイッチ、他
参加者 60名



○研修会・その他事業 (研修会事業)



事項	人数	日付	内容
「難病患者のための障害年金基礎講座」	50名	4/20	場所：沖縄県総合福祉センター東棟403研修室 講師：合同会社オーシャンオフィス大城 大城 恒彦氏
「難病法、あなたの医療費があがるって知っていますか？」～経過措置終了後の医療費助成制度について～	22名	5/31	場所：沖縄県総合福祉センター東棟403研修室 講師：県地域保健課疾病対策班 新城尚子氏 慶留間紘平氏
「どうする？ 非常時の電源確保」	20名	6/7	場所：国立病院機構 沖縄病院 療育ホール 講師：照喜名通
「どうする？ 非常時の電源確保 マイトビー 体験実習」	21名	8/19	場所：大浜第一病院 会議室 講師：照喜名通
就労支援シンポジウム 「難病のある人の福祉サービス活用による就労支援シンポジウム」	約70名	10/22	主催：難病患者の福祉サービス活用によるADL向上に関する 研究・研究班（研究代表者 深津玲子：国立障害者リハビリテーションセンター病院） 共催：アンビシャス
患者団体「顔の見える関係作り」各団体間の連携を深め、運営力向上を目的とした交流会	14名	2/3	場所：那覇市保健所 3階多目的室 5団体、保健所
メンタルマネジメント講座 「～ここからだのセルフ・コントロール～」	4名	1/20 2/20 3/17	場所：那覇市保健所 3階多目的室 講師：沖縄国際大学 上田 幸彦 教授
世界難治性・希少疾患の日 in 沖縄	7団体 70名	2/28	場所：沖縄県総合福祉センター東棟403研修室 内容：パネル展（難病全体の説明及び創薬開発の現状等） 各難病患者団体コーナー（団体案内・相談コーナー） ハローワーク難病患者就職サポーターによる就労相談

(その他事業)

■ハローワーク出張就労相談会

ハローワーク那覇「難病患者就職サポーター」による出張就労相談会を実施。相談者の希望等をゆっくりにお聞きし、その方に適した職探しのお手伝いを目的にしています。

今年度 8回実施 ご相談 延べ件数 14名



■難病医療相談会（セカンド・オピニオン）



* 専門医による個別無料相談会。相談時間 1組 30分

- ①肝臓系疾患(前城 達次 先生) 10月6日 相談者 5組
- ②腎臓系疾患(宮城 剛志 先生) 11月14日 相談者 4組
- ③消化器系(金城 福則 先生) 12月16日 相談者 4組
- ④膠原病系(比嘉 啓 先生) 2018年2月26日 相談者 4組

ご相談 延べ件数 17件

■ 監査報告 FINANCIAL REPORT

平成 30年 4月 16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29年度

監事は、特定非営利活動法人アンビシャスの平成29年4月1日から平成30年3月31日までの平成29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29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29年度 活動計算書

平成29年4月1日から平成30年3月31日まで

特定非営利活動法人 アンビシャス
(単位：円)

科目	金額	
I 経常収益		
1. 受取会費		
正会員受取会費	39,000	
賛助会員受取会費	1,073,000	1,112,000
2. 受取寄附金		
受取寄附金	4,170,405	4,170,405
3. 受取助成金等		
受取民間助成金	50,000	
受取地方公共団体補助金	3,382,000	3,432,000
4. 事業収益		
難病患者相談・支援事業収益	8,523,178	
難病等周知啓蒙活動事業収益	7,189,802	15,712,980
5. その他収益		
受取利息	53	
雑収益	643,713	643,766
経常収益計		25,071,151
II 経常費用		
1. 事業費		
(1) 人件費		
給料手当	9,430,658	
法定福利費	1,040,866	
人件費計	10,471,524	
(2) その他経費		
作業・就労支援	653,075	
報償費	185,596	
印刷製本費	852,000	
旅費交通費	590,312	
通信運搬費	1,082,785	
消耗品費	4,657,443	
減価償却費	700,517	
地代家賃	697,603	
水道光熱費	174,854	
賃借料	100,800	
研修費	24,509	
交際費	38,850	
雑費	60,122	
その他経費計	9,818,466	
事業費計		20,289,990
2. 管理費		
(1) 人件費		
給料手当	2,783,765	
法定福利費	170,703	
福利厚生費	89,489	
人件費計	3,043,957	
(2) その他経費		
印刷製本費	67,522	
減価償却費	98,410	
地代家賃	111,108	
旅費交通費	60,750	
通信運搬費	108,634	
租税公課	289,231	
支払寄付金	10,000	
消耗品費	199,152	
諸謝金	480,000	
支払手数料	82,603	
雑費	119,468	
その他経費計	1,626,878	
管理費計		4,670,835
経常費用計		24,960,825
当期経常増減額		110,326
III 経常外収益		
経常外収益計		0
IV 経常外費用		
経常外費用計		
税引前当期正味財産増減額		110,326
法人税、住民税及び事業税		70,000
当期正味財産増減額		40,326
前期繰越正味財産額		13,080,557
次期繰越正味財産額		13,120,883

財務報告

平成29年度 貸借対照表

平成 30年 3月 31日 現在

特定非営利活動法人 アンビシヤス
(単位：円)

科 目	金 額		
I 資産の部			
1. 流動資産			
現金預金	7,015,297		
棚卸資産	37,560		
前払費用	68,000		
未収金	3,895,047		
未収還付法人税等	2		
流動資産合計		11,015,906	
2. 固定資産			
(1) 有形固定資産			
什器備品	916,966		
有形固定資産計	916,966		
(2) 無形固定資産			
ソフトウェア	807,194		
無形固定資産計	807,194		
(3) 投資その他の資産			
投資有価証券	3,000,000		
投資その他の資産計	3,000,000		
固定資産合計		4,724,160	
資産合計			15,740,066
II 負債の部			
1. 流動負債			
未払金	1,145,303		
未払費用	1,030,348		
未払法人税等	70,000		
未払消費税等	304,000		
前受会費	9,000		
預り金	60,532		
流動負債合計		2,619,183	
2. 固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			2,619,183
III 正味財産の部			
前期繰越正味財産		13,080,557	
当期正味財産増減額		40,326	
正味財産合計			13,120,883
負債及び正味財産合計			15,740,066

財務報告

平成29年度 財産目録

平成 30年 3月 31日 現在

特定非営利活動法人 アンビシヤス
(単位：円)

科目	金額		
I 資産の部			
1.流動資産			
現金預金			
手元現金	13,288		
沖縄銀行普通預金	1,147,583		
沖縄海邦銀行普通預金	1,647,193		
沖縄海邦銀行普通預金	500,943		
沖縄海邦銀行普通預金	1,975,199		
ゆうちょ銀行振替口座	1,071,447		
ゆうちょ銀行通常貯金	559,965		
琉球銀行普通預金	54,539		
沖縄労働金庫普通預金	45,140		
棚卸資産			
販売用電源装置	37,560		
前払費用			
4月分家賃	50,000		
4月分駐車料金	18,000		
未収金			
沖縄県	2,268,000		
未収寄付金	900,000		
広告収益	620,000		
(株)パートナー未精算経費	51,292		
(株)ファイザー未精算経費	45,754		
クレジット寄付	10,000		
販売未収備忘価額	1		
未収還付法人税等			
当年度還付法人税等	2		
流動資産合計		11,015,906	
2.固定資産			
(1)有形固定資産			
什器備品			
貸与用備品	656,161		
事務所備品	260,804		
売店用備品	1		
有形固定資産計	916,966		
(2)無形固定資産			
ソフトウェア			
ウェブサイト	807,194		
無形固定資産計	807,194		
(3)投資その他の資産			
投資有価証券			
(株)パートナー	3,000,000		
投資その他の資産計	3,000,000		
固定資産合計		4,724,160	
資産合計			15,740,066
II 負債の部			
1.流動負債			
未払金			
3月分貸与事業備品	698,400		
3月分社会保険料	198,858		
3月分会報誌印刷料	72,090		
3月分後納郵便料	56,857		
当年度分会報誌原稿料	53,458		
3月分税理士報酬	34,384		
3月分コピーカウンター料	6,656		
3月分水道光熱費	11,661		
3月分通信料	9,075		
3月分移動交通費	3,864		
未払費用			
3月分給与	1,030,348		
未払法人税等			
当年度法人税等	70,000		
未払消費税等			
当年度消費税等	304,000		
前受会費			
次年度正会員受取会費	3,000		
次年度賛助会員受取会費	6,000		
預り金			
源泉所得税	51,349		
雇用保険料	9,183		
流動負債合計		2,619,183	
2.固定負債			
固定負債合計		0	
負債合計			2,619,183
正味財産			13,120,883

財務諸表の注記

1. 重要な会計方針

財務諸表の作成は、NPO法人会計基準（2010年7月20日 2017年12月12日最終改正 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	難病等 周知啓蒙活動	管理部門	合計
I 経常収益				
1. 受取会費			1,112,000	1,112,000
2. 受取寄附金			4,170,405	4,170,405
3. 受取助成金等	3,432,000			3,432,000
4. 事業収益	8,523,178	7,189,802		15,712,980
5. その他収益	0		643,766	643,766
経常収益計	11,955,178	7,189,802	5,926,171	25,071,151
II 経常費用				
(1) 人件費				
給料手当	8,134,658	1,296,000	2,783,765	12,214,423
法定福利費	831,149	209,717	170,703	1,211,569
福利厚生費			89,489	89,489
人件費計	8,965,807	1,505,717	3,043,957	13,515,481
(2) その他経費				
作業・就労支援	0	653,075		653,075
報償費	111,350	74,246		185,596
印刷製本費	0	852,000	67,522	919,522
旅費交通費	561,243	29,069	60,750	651,062
通信運搬費	288,540	794,245	108,634	1,191,419
消耗品費	4,492,625	164,818	199,152	4,856,595
減価償却費	519,311	181,206	98,410	798,927
地代家賃	697,603	0	111,108	808,711
水道光熱費	174,854	0		174,854
租税公課	0	0	289,231	289,231
賃借料	100,800	0		100,800
研修費	24,509	0		24,509
交際費	38,850	0	0	38,850
支払寄付金	0	0	10,000	10,000
諸謝金	0	0	480,000	480,000
支払手数料	0	0	82,603	82,603
雑費	47,572	12,550	119,468	179,590
その他経費計	7,057,257	2,761,209	1,626,878	11,445,344
経常費用計	16,023,064	4,266,926	4,670,835	24,960,825
当期経常増減額	△ 4,067,886	2,922,876	1,255,336	110,326

3. 使途等が制約された寄付等の内訳

使途等が制約された寄付等の内訳は以下の通りです。当法人の正味財産は 13,120,883円ですが、そのうち使途が制約された財産はありません。

(単位：円)

内容	期首残高	当期増加額	当期減少額	期末残高	備 考
歳末たすけあい助成金		50,000	50,000		難病患者支援事業のための備 品購入助成金
沖縄県補助金		3,382,000	3,382,000		沖縄県難病患者人口呼吸器用 外部バッテリー等貸与事業の 補助金
合計	0	3,382,000	3,382,000	0	

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
有形固定資産						
什器備品	2,897,117	0	0	2,897,117	△ 1,980,151	916,966
無形固定資産						
ソフトウェア	0	988,400	0	988,400	△ 181,206	807,194
投資その他の資産						
投資有価証券	3,000,000	0	0	3,000,000		3,000,000
合計	5,897,117	988,400	0	6,885,517	△ 2,161,357	4,724,160

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	8,523,178	5,666,667
(活動計算書) 事業費 人件費		
給料手当	9,430,658	4,543,200
活動計算書 計	17,953,836	10,209,876
(貸借対照表)		
未収金	2,995,047	500,000
貸借対照表 計	2,995,047	500,000

■寄付金一覧 平成29年度

平成29年4月1日～平成30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
1	4	3 匿名	3,000
2	4	6 ギャラリーカフェ「海ばた～」	19,000
3	4	7 沖縄トヨペット株式会社	200,000
4	4	7 又吉内科クリニック	30,584
5	4	10 フィールドフェザー有限公司	25,039
6	4	10 匿名	2,000
7	4	10 匿名	1,000
8	4	13 匿名	10,000
9	4	19 金井 理恵	3,000
10	4	21 眞井 恒吉	2,000
11	4	21 株式会社ぼーしょん	3,000
12	4	21 匿名	1,000
13	4	24 桃原 美智江	1,200
14	4	24 伊波 直美	3,000
15	5	1 驥尾の会(4月分)	8,000
16	5	2 匿名	5,000
17	5	8 眞榮城 嘉政	15,700
18	5	9 匿名	10,000
19	5	15 全保連株式会社	2,850
20	5	16 匿名	3,000
21	5	20 イオン琉球株式会社(ギフトカード)	154,100
22	5	22 匿名	1,000
23	5	22 株式会社ぼーしょん	3,000
24	5	24 匿名	2,000
25	5	26 驥尾の会(5月分)	5,500
26	5	29 匿名	2,000
27	5	30 匿名【物品:発電機】	82,000
28	6	6 イオン琉球株式会社	247,700
29	6	8 山城 眞智子	3,000
30	6	21 株式会社ぼーしょん	3,000
31	6	26 オリオンビール株式会社	19,846
32	6	26 松尾 光晴	5,000
33	6	26 今井 啓二	5,000
34	6	26 仁科 恵美子	5,000
35	6	30 匿名	10,000
36	7	5 渡邊 利絵	10,000
37	7	12 井浪 恵子	3,000
38	7	21 株式会社ぼーしょん	3,000
39	7	21 匿名	1,000
40	7	21 株式会社いなんせ典礼	120,000
41	7	24 株式会社サンシャイン	128,000
42	7	28 驥尾の会(6月分)	7,500
43	8	21 株式会社ぼーしょん	3,000
44	8	21 匿名	1,000
45	8	22 てだこボウル	10,301
46	8	23 匿名	47,000
47	8	28 驥尾の会(7月分)	7,000
48	8	28 驥尾の会(8月分)	7,500
49	9	19 有限会社 セイアン	20,000
50	9	21 株式会社ぼーしょん	3,000

月	日	名 前	金 額
51	9	21 匿名	1,000
52	9	21 匿名	6,000
53	9	25 幸地 晃正	3,000
54	9	26 医療法人 麻の会 理事長 田名 毅	100,000
55	9	28 三和金属株式会社	100,000
56	9	28 驥尾の会(9月分)	7,500
57	10	16 MS TAZUKO S. FERGUSON	7,000
58	10	17 株式会社 メガネ一番	373,086
59	10	23 匿名	1,000
60	10	23 株式会社ぼーしょん	3,000
61	10	24 匿名	2,000
62	10	26 有限会社 ケイ・エフ 海岸創庫21	10,556
63	11	9 匿名	30,000
64	11	10 サンクス	7,219
65	11	21 株式会社K.Turtles	42,821
66	11	21 饒平名 辰三	1,000
67	11	21 株式会社ぼーしょん	3,000
68	11	24 驥尾の会(10月分)	8,000
69	11	24 大濱 博徳	5,000
70	11	28 匿名	2,000
71	12	1 匿名	5,000
72	12	12 西崎オートサービス	12,410
73	12	15 匿名	3,000
74	12	16 金城 福則	11,000
75	12	19 首里キャッスルライオンズクラブ	50,000
76	12	19 ジョッキハウス	11,145
77	12	21 株式会社ぼーしょん	3,000
78	12	21 匿名	1,000
79	12	22 驥尾の会(11月分)	8,000
80	12	25 さわやか歯科クリニック	12,171
81	12	26 匿名	2,000
82	12	28 花 野原 順子	1,958
83	1	11 ピュアペットクリニック 野中 哲	10,000
84	1	16 匿名	41,351
85	1	18 匿名	2,000
86	1	19 驥尾の会(12月分)	7,500
87	1	19 匿名	2,000
88	1	22 匿名	1,000
89	1	22 株式会社ぼーしょん	3,000
90	1	23 株式会社 フォーモスト・ブルーシール北谷	14,368
91	1	29 株式会社 サンシャイン	142,000
92	1	30 匿名	3,000
93	2	1 驥尾の会(1月分)	7,500
94	2	6 米国婦人福祉協会(AWWA)	900,000
95	2	20 (匿名)	2,000
96	2	21 株式会社ぼーしょん	3,000
97	2	21 (匿名)	1,000
98	2	26 驥尾の会(2月分)	7,500
99	3	7 (匿名)	10,000
100	3	22 (匿名)	1,000

【小 計】 3,259,905

※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。

■寄付金一覧 平成29年度

平成29年4月1日～平成30年3月31日

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	22	株式会社ぽーしょん	3,000
102	3	23	驥尾の会(3月分)	7,500
103	3	31	米国婦人福祉協会(AWWA)	900,000

【小 計】 910,500

【合 計】 4,170,405

■ 平成29年度寄付総額

4,170,405 円

※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。



イオン幸せの黄色いレシート 寄付贈呈式



サンシャインゆいまーる 寄付贈呈式



三和金属 寄付贈呈式



メガネ一番 寄付贈呈式



首里キャスルライオンズクラブ寄付贈呈式



米国婦人福祉協会 (AWWA) 寄付贈呈式

平成29年度 賛助会員①

(法人賛助会員)

	法人名 (あいうえお順) 敬称略
1	愛聖クリニック
2	いくみ皮ふ科クリニック
3	伊佐内科クリニック
4	いちょう内科あしとみ
5	稲福内科医院
6	医療法人かなの会 コザクリニック
7	大宮医院
8	岡野法律事務所
9	沖縄トヨペット株式会社
10	沖縄病院
11	沖縄矢崎販売
12	恩納クリニック
13	かなしろ内科
14	株式会社 アイアム
15	株式会社 アクティブ
16	株式会社 アース
17	株式会社いなんせ典礼
18	株式会社クオサ(クニオフィス)
19	株式会社ケアコネクト
20	株式会社ケイオーパートナーズ
21	株式会社ざまみダンボール
22	株式会社 名城
23	株式会社ぼーしょん
24	株式会社メガネ一番
25	岸本外科リハビリクリニック
26	岸本外科医院
27	きなクリニック
28	こころクリニック
29	こばし内科クリニック
30	さわやか歯科クリニック
31	サンクス 代表 玉城 謙二
32	潮平病院
33	社団法人 沖縄県栄養士会

	法人名 (あいうえお順) 敬称略
34	しゆくみね内科
35	首里城下町クリニック第一
36	首里城下町クリニック第二
37	城間クリニック
38	しんざと内科
39	すながわ内科クリニック
40	全保連株式会社
41	高良登記測量事務所
42	たつや脳神経外科
43	中部協同病院
44	テルモ株式会社 沖縄支店
45	長堂材木店
46	なかむら内科おなかクリニック
47	長濱眼科
48	西崎病院
49	南西医療器株式会社
50	南部徳洲会病院
51	日本交通株式会社
52	はいさいクリニック
53	はびねず訪問看護ステーション
54	ふたば訪問看護
55	訪問看護ステーションみかん
56	訪問看護ステーションうんな
57	外間眼科
58	外間眼科医院崇元寺
59	牧港眼科
60	嶺井第一病院
61	友愛会訪問看護ステーション
62	有限会社 タカラ
63	有限会社 ダイヤプリント
64	有限会社 麦飯石の水
65	有限会社プログレス
66	りゅうしん老人訪問看護ステーション

法人賛助会員 66法人

平成29年度 賛助会員②

法人賛助会員 66法人
 個人賛助会員 169名
 賛助会計 235会員

(個人賛助会員)

	お名前 (あいうえお順)		敬称略		お名前 (あいうえお順)		敬称略
1	MS TAZUKO S.FERGUSON	44	國吉 優紀	87	仲宗根 ゆかり	130	匿名
2	赤嶺 真吾	45	黒木 恵子	88	仲川 初美	131	匿名
3	赤嶺 亮	46	源河 千恵子	89	仲村 明	132	匿名
4	新崎 聖司	47	幸地 晃正	90	仲嶺 廣子	133	匿名
5	新垣 俊彦	48	小濱 勝義	91	西兼盛 鉄	134	匿名
6	安次富 あらた	49	城間 カヨ子	92	西銘 セツ子	135	匿名
7	新田 幸子	50	城間 末子	93	浜田 留美子	136	匿名
8	伊波 美香	51	城間 タケ子	94	花城 学	137	匿名
9	石原 美津子	52	塩川 麻理子	95	花城 誠	138	匿名
10	伊是名 恵子	53	塩釜 明子	96	長谷川 元宏	139	匿名
11	糸数 昌洋	54	島袋 律子	97	比嘉 道江	140	匿名
12	宇野山 光行	55	下地 一明	98	比嘉 利典	141	匿名
13	浦崎 節子	56	下地 和也	99	淵辺 美紀	142	匿名
14	上原 アイ子	57	鈴木 智子	100	富名腰 義裕	143	匿名
15	上原 直枝	58	祖田 一	101	平安山 裕子	144	匿名
16	上里 旬	59	祖田 理恵	102	平敷 隆	145	匿名
17	上地 泰寛	60	高良 朋子	103	平良 徳子	146	匿名
18	打田 寛臣	61	澤岷 安浩	104	前里 清子	147	匿名
19	大城 かおり	62	澤紙 義英	105	前嶋 裕子	148	匿名
20	大嶺 裕司	63	竹原 綾	106	松田 りつ子	149	匿名
21	岡野 みゆき	64	玉那覇 昇	107	眞井 恒吉	150	匿名
22	小野寺 年子	65	玉城 幸敬	108	宮城 正栄	151	匿名
23	小禄 康弘	66	田港 華子	109	宮城ハツ子	152	匿名
24	神谷 歩	67	知花 なおみ	110	宮城 義正	153	匿名
25	神谷厚輝	68	知念 敏子	111	宮城 翼	154	匿名
26	川口 美怜	69	知念 美香	112	嶺井 政安	155	匿名
27	川門 勝栄	70	津波 直也	113	村山 盛有	156	匿名
28	川元 知行	71	照喜名 エミ子	114	恵 初子	157	匿名
29	金井 正明	72	照喜名 久枝	115	安田 真智子	158	匿名
30	京野 夕子	73	照屋 兼一	116	湯村 俊寿	159	匿名
31	岸本 綾乃	74	照屋 一	117	吉川 友明	160	匿名
32	岸本 克己	75	照屋 禮子	118	吉田 晋介	161	匿名
33	岸本 克守	76	桃原 貢	119	吉永 須賀子	162	匿名
34	岸本 時江	77	桃原 亮幸	120	渡邊 利絵	163	匿名
35	岸本 智子	78	渡慶次 憲幸	121	吉田 健太	164	匿名
36	喜舎場 朝也	79	友利 智子	122	與那覇 祐輔	165	匿名
37	宜保 菊江	80	豊岡 千佳子	123	與那覇 直樹	166	匿名
38	金城 けい子	81	仲間 キク子	124	饒平名 辰三	167	匿名
39	金城 末子	82	長嶺 房子	125	ランキン カズミ	168	匿名
40	金城 福則	83	仲村 紀子	126	匿名	169	匿名
41	金城 英誉	84	長堂 弘恵	127	匿名		
42	久保田 淑子	85	仲西 智春	128	匿名		
43	久志 勇	86	仲榮眞 仿	129	匿名		

個人賛助会員 169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	串焼き屋あだん
T.TBOWLてだこ	山城二輪
西崎オートサービス	社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部
マリンショップぶくぶく	全保連株式会社
花野原	全保連コントロールセンター
ホテルまるき	シャトル・ケア
水のサンクス	有限会社だいにちシール
株式会社メガネ一番(全店)	オリオンビール株式会社
株式会社琉薬	マヤMAYA
恒和ペイント株式会社	株式会社かりさら
さわやか歯科クリニック	上間菓子店
三郎寿し	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	沖縄かりゆしアーバンリゾート・ナハ
カラカラとちぶぐわ〜	豚骨拉麺昇家
ジョッキハウス	沖縄ちゃんぷるーネット(イオン那覇店1階)
しゃしんやきんちゃんDigi-pit店	沖縄宝島(イオン南風原店1階)
日本交通株式会社	照正組
株式会社 K. Turtles	

計 67店(メガネ一番21店舗含む)

平成29年度募金箱よりの寄付
合計金額 192,379円

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

■謝辞

平成29年度、アンビシャスは103件 417万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、難病支援活動の更なる拡充を図る為、賛助会へのご加入及びご継続をお願いしましたところ、248件もの多数の皆様や企業のご賛同を頂きました。皆様のご支援に厚く御礼を申し上げます。

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志に、心より感謝申し上げます。

会報誌広告掲載（順不同） 敬称略

全保連株式会社
土地家屋調査士 伊波 学
株式会社クオサ
沖縄トヨペット株式会社
首里城下町クリニック
大塚製薬株式会社
琉球ゴールデンキングス
有限会社翔南石材

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

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

トヨペット株式会社
株式会社 サンシャイン沖縄
全保連株式会社
医療法人 麻の会
驥尾の会（模合参加500円）
株式会社メガネ一番

イオングループの黄色いレシート
首里キャスルライオンズクラブ
米国福祉婦人協会（AWWA）
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ご感謝申し上げます。

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

仲嶺 朋広
Tomohiro Nakamine

上原 実
Minoru Uehara

岡野 浩巳
Hiromi Okano

與那城 圭
Kei Yonashiro

田名 毅
Takeshi Tana

小阪 亘
Wataru Kosaka

監事
Controller

事務局長
General

大城 浩
Hiroshi Ooshiro

仲村 明
Akira Nakamura (2018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」として国税庁の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。