

活動 報告書



2018年4月1日-2019年3月31日

ACTIVITY REPORT

2018

認定NPO法人アンビシャス
沖縄県難病相談支援センター



喜納 美和(きな みわ)さん
会報誌200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です。そこで電話や面談での相談に加え、メンタルヘルスのコントロール研修会を実施し「患者力」の向上にも努めています。

難病法の施行から4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など、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難病支援活動を可能にするだけでなく、今も援助を待つ方々を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

2018年(年度)事業報告書

(2018年4月1日～2019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

2005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)

(2018年度 相談件数 延べ1,408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)

2012年度より受託開始、2014年度より小児慢性特定疾患の貸与事業も受託。

(2018年度貸与件数 成人4件、小児16件／累計:成人92件、小児77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関連脊髄症、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4回目 参加7団体 20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。

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) 難病医療相談会として、膠原病系、循環器系、下垂体系、神経系の専門医による相談会を開催した。消化器、腎臓系、肝臓系は告知するも応募無し。

E) NPO法人ICT救助隊とALS当事者を講師に「意思伝達コミュニケーション支援研修」を開催した。医療機関などへは機器の貸出で支援している。

F) 沖縄国際大学の上田幸彦教授を講師としメンタルヘルスに関する研修を実施した。

2018年(年度)事業報告書

2) 障害福祉サービス事業

「沖縄指笛」の陶器製品の製造を難病患者に依頼し、より多くの難病患者に収入を得てもらえるように、製造道具の向上、研修実施、販売促進を努めている。

3) 難病に関する周知啓発活動

今年度の特徴としては、会報誌が通算200号を迎え特別号の発行となった。今後も引き続き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)15回 計:579,959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)、みくに株式会社 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

【今年度寄付計】寄付件数:102件、寄付合計額:2,369,733円

【会 員 数】正会員:13名、賛助会員:244件(個人144名、法人100団体) / 合計257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

2018年度事業計画(2018年4月1日～2019年3月31日)

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:1,408件 ②貸与累計:153件 ③広報支援:17団体 連絡協議会:20名 ④医療相談会4回17組 看護学生実習:18名 機器等貸出:153件	15,956 (内県委 8,192)
2) 障害福祉サービス事業	沖縄指笛製作	通年	事務局	4名	延べ12名	547
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 不特定多数	3,101
4) その他目的を達成するための事業						

支出額計 19,604

○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

2018年度

2018年4月1日～2019年3月31日

（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 3名

	職 種	配置人員	備 考
難病相談・支援員	ピアサポーター・相談支援専門員	1	相談事業、研修会開催、啓発活動など
	社会福祉士	1	
	社会福祉士・精神保健福祉士	1	
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	276	93	483	852
面 接	88	15	38	141
メ ー ル	52	21	266	339
その他(訪問、文書等)	36	27	13	76
計	452	156	800	1,408

* 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】クローン病	22
	2	【指】潰瘍性大腸炎	21
	3	【指】シェーグレン症候群	20
	4	【指】後縦靭帯骨化症	19
	4	【指】網膜色素変性症	19
家 族	1	【指】筋萎縮性側索硬化症	31
	2	【指】クローン病	9
	2	【指】神経線維腫症	9
	4	【指】筋ジストロフィー	7
	4	【指】パーキンソン病	7
そ の 他	1	【指】筋萎縮性側索硬化症	118
	2	【指】筋ジストロフィー	20
	3	【指】全身性エリテマトーデス	18
	4	【指】パーキンソン病	17
	5	【指】特発性拡張型心筋症	15

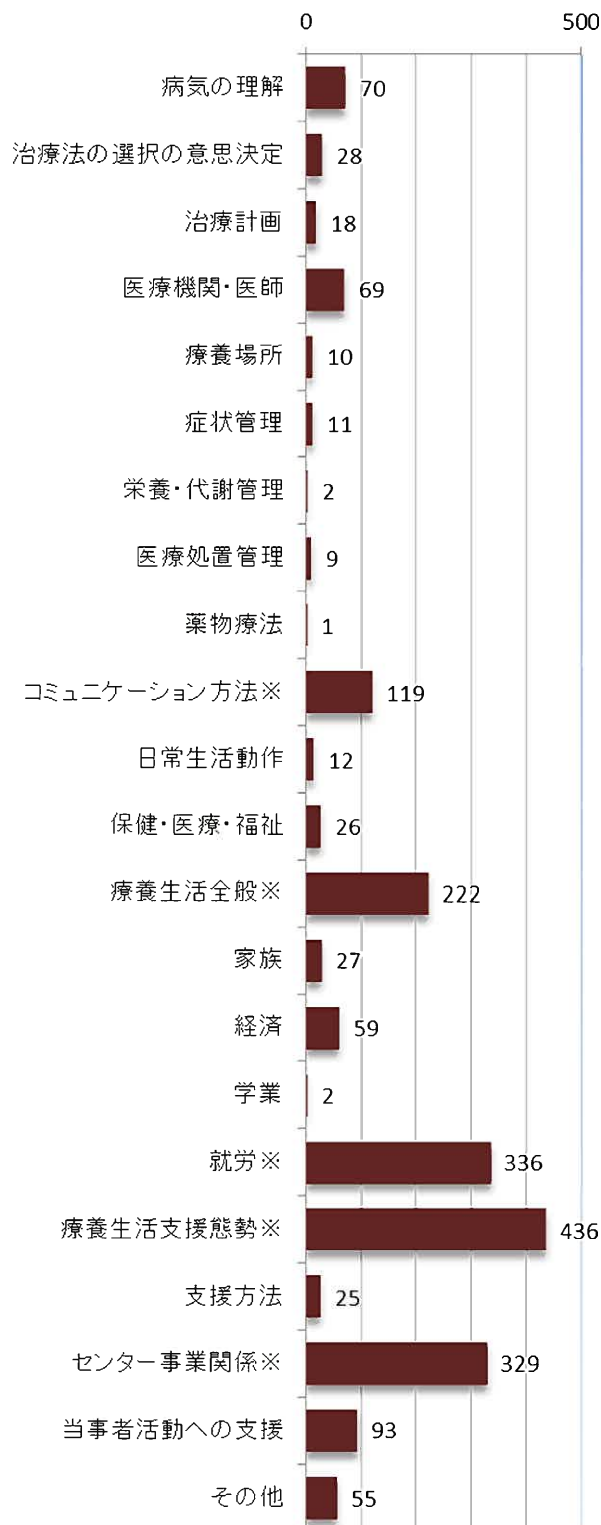
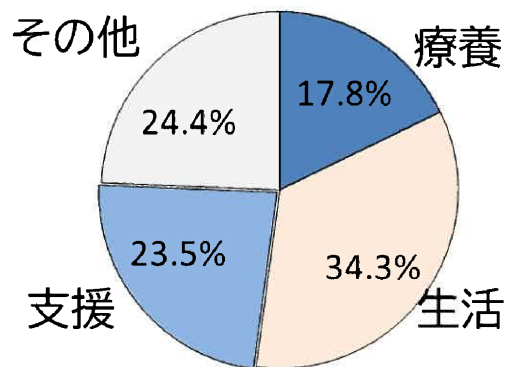
※平成27年(2015年)から難病の法律が施行されたのをうけ、指定難病の名称前に【指】と表記し指定難病以外と区別している。

沖縄県難病相談支援センター

2018年4月1日～2019年3月31日

相談対象者の相談内容件数（重複カウント）

延べ件数		n= 1,959	
相談内容（重複カウント）		件	%
療養		349	17.82
受療		195	9.95
病気の理解		70	3.57
治療法の選択の意思決定		28	1.43
治療計画		18	0.92
医療機関・医師		69	3.52
療養場所		10	0.51
疾病自己管理		154	7.86
症状管理		11	0.56
栄養・代謝管理		2	0.1
医療処置管理		9	0.46
薬物療法		1	0.05
コミュニケーション方法※		119	6.07
日常生活動作		12	0.61
生活		672	34.3
療養環境		275	14.04
保健・医療・福祉		26	1.33
療養生活全般※		222	11.33
家族		27	1.38
生活		397	20.27
経済		59	3.01
学業		2	0.1
就労※		336	17.15
体調の調整		70	3.57
労働条件		21	1.07
難病に対する理解		20	1.02
就労活動		88	4.49
就活で利用できる制度		30	1.53
その他		107	5.46
支援		461	23.53
療養生活支援態勢※		436	22.26
支援方法		25	1.28
その他		477	24.35
事業		329	16.79
センター事業関係※		329	16.79
患者交流促進		93	4.75
当事者活動への支援		93	4.75
その他		55	2.81
その他		55	2.81



※上位5位

○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)

若年性特発性関節炎

難病情報誌 2019年11月号 191

Ao アンビシャス

表紙は語る
「若年性特発性関節炎」
「どんなときも人とのつながりが支えてくれました。」

この冊子は日本難病人権協会(AIWA)からの支援を受けています

肢帯型筋ジストロフィー

難病情報誌 2019年11月号 192

Ao アンビシャス

表紙は語る
「肢帯型筋ジストロフィー」
「私の娘が甲斐は讃岐がどんでん! こんな難病患者もたまにはほいほい!」

この冊子は日本難病人権協会(AIWA)からの支援を受けています

後縦靭帯骨化症

難病情報誌 2019年11月号 193

Ao アンビシャス

表紙は語る
「後縦靭帯骨化症」
「あるがままに生きて行こう! 泣いてもいい、笑うことを忘れなければいい!」

この冊子は日本難病人権協会(AIWA)からの支援を受けています

表皮水泡症

難病情報誌 2019年11月号 194

Ao アンビシャス

表紙は語る
「表皮水泡症」
「皮膚がはがれ続ける稀少難病。かわいそうじゃない、特別じゃない、特別な力がある。」

この冊子は日本難病人権協会(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 2019年11月号 195

Ao アンビシャス

表紙は語る
「パーキンソン病」
「パーキンソン病になっても気づいた幸福!」

この冊子は日本難病人権協会(AIWA)からの支援を受けています

アトピー性脊髄炎

難病情報誌 2019年11月号 196

Ao アンビシャス

表紙は語る
「アトピー性脊髄炎」
「少しあきらめ、全てはあきらめない。私の中にはあります。」

この冊子は日本難病人権協会(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 2019年11月号 197

Ao アンビシャス

表紙は語る
「筋萎縮性側索硬化症」
「幸せかもしれない、10歳年の差の恋愛。」

この冊子は日本難病人権協会(AIWA)からの支援を受けています

進行性骨化性線維異形成症

難病情報誌 2019年11月号 198

Ao アンビシャス

表紙は語る
「進行性骨化性線維異形成症」
「秀活(しゅうかつ)〜輝かしい未来へ〜」

この冊子は日本難病人権協会(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 2019年12月号 199

Ao アンビシャス

表紙は語る
「網膜色素変性症」
「転ばぬ先の杖 希望に向かって杖と歩く」

この冊子は日本難病人権協会(AIWA)からの支援を受けています

先天性リンパ浮腫

難病情報誌 2019年12月号 200

Ao アンビシャス

表紙は語る
「先天性リンパ浮腫」
「喘息と泳ぐ楽しさを 一緒に楽しむ」

この冊子は日本難病人権協会(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 2019年12月号 201

Ao アンビシャス

表紙は語る
「網膜色素変性症」
「難病障害を生きる! 不自由なれど、不幸にあらず ふれあいセンター まじゆん」

この冊子は日本難病人権協会(AIWA)からの支援を受けています

副腎白質ジストロフィー

難病情報誌 2019年12月号 202

Ao アンビシャス

表紙は語る
「副腎白質ジストロフィー」
「ALDの息子と共に つつないでいく力」

この冊子は日本難病人権協会(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

4月の報告

あれこれ



那覇看護専門学校授業！

4月11日、那覇看護専門学校で在宅看護論の位置づけの中で難病について講義をしました。講師としては初心者なので各90分間3クラスの授業はなかなか大変です。

講義の内容は、例えばリウマチは難病ですが、平成27年から定義された難病に関する法律では、公費負担のある指定難病には含まれません。その理由は希少性の要件を満たして無い為です。国民人口の0.1%未満の疾患が指定難病とされ、リウマチは基準以上に患者がいるからです。

それから釈迦に説法のような気もしますが、傾聴など患者さんとの関わり方について、私がこれまで相談員として関わってきたこと、失敗したことなどをお話ししています。また難病と告知され疾患の症状と向き合いながらストレスを感じ生活している患者さんに限

らず、看護師もいろんなストレスを感じています。ストレスとは何か、その対処法などの概要をお話しします。

来年には看護師として現場で活躍される皆さま、いずれは難病を持つ方に接することでしょう。その際に難病を持つ方々のよき理解者として接して頂けるよう、微力ではありますが、この様な授業や実習を通して少しでも難病への理解が深まることを願います。

原発性胆汁性胆管炎、患者家族交流会

4月23日に原発性胆汁性胆管炎の患者家族交流会を開催しました。これは一昨年に那覇市保健所で開催された医療講演会の後半に交流会があり、参加者より今後と同じ疾患を持つ方々と交流したいとの要望をうけ、将来的には自助組織としての患者会活動を目指し、会立上げのお手伝いとしてアンビシャス主催の交流会を開催しました。

参加された方はこれまで同じ疾患の方との情報交換が無くて一人で悩んでいたが、新聞の案内をみて参加して良かったなどと喜ばれていま

した。アンビシャス主催は今回で2度目ですが、今後は患者さん主体の交流会として当事者の皆様で一年一回の開催をすることになりました。アンビシャスの会報誌やホームページでの周知活動のお手伝いは今後も協力させて頂きます。今回は来年の4月開催の予定です。



平成29年度を終えて

4月は新年度のスタート月です。また、前年度の実績報告を集計し、まとめ、総会で会員への報告の他、県への報告をする月です。相談件

数においては、前年より若干多い41225件となりました。平成17年から県からの委託事業として過去の最高件数を更新しています。これまでの13年間で延べ件数として1万件を超えました。

委託開始当時は、相談員1名体制で委託予算も少ない中でスタート。難病相談支援センターとしての知名度も低く、相談者も少ない状況でしたが徐々に認知度もあがり相談件数も増加してきました。

前年度からはホームページのリニューアルや就労支援員も採用が可能になり、相談件数の増加につながったと考えます。相談内容の記録をするようになった平成21年度から8年間の延べ相談者数は3841人でした。現在指定難病患者数が1万人を超えているのに対し、相談人数はまだ少ないと捉えています。相談者が安心して相談が受けられるよう、今後も相談員の質の向上、周知活動などに力を注いでいきますので、皆様のご支援ご協力をよろしくお願い申し上げます。

※延べ相談件数1万件（同一者の複数回相談含む）

5月の報告

あれこれ



米国婦人福祉協会 (AWWA) 親睦会!

5月17日(木) 米国婦人福祉協会 (AWWA) 様より嘉手納基地内レストランでの親睦会にご招待を受けました。ボランティアをされているAWWAの会員の皆様とAWWAより寄付を受けた県内の各福祉団体の皆様との、フレンドリーかつハートフルな親睦会でした。

AWWAは米軍属の奥様たちを中心にボランティアで基地内のギフトショップ等を運営し、その収益を毎年県内の福祉団体への寄付を通して、日米親善の架け橋として活動されています。昨年度は513万円余りの寄付が県内の福祉団体に贈呈されました。

アンビシャスも昨年度180万円もの寄付を受け、当誌のカラー化継続費用をはじめ、難病により筋力が低下した方の為の上肢サポート・アーム(MOMO)、難病患者の就労支援の一環として、「沖縄指笛」の再開に向け陶芸用電気窯等の購入用に充

当させて頂きました。AWWAの皆さまのご好意に深く感謝申し上げます。



イオン「幸せの黄色いレシートキャンペーン」寄付贈呈式

5月19日(土) イオン那覇ショッピングセンターにて、「第23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。

この寄付より読者の皆様にお届けしている「難病情報誌」送付用の封筒代や、16年以上使用で耐用年数の過ぎた事務所の照明器具やパソコン用外付けハードディスクの購入費として充当させて頂きました。

このイベントに参加させて頂いたイオン琉球様並びにイオンモール沖縄ライカム様に深く感謝申し上げますと共に、黄色いレシート投函にご協力頂いた皆様に厚く御礼申し上げます。

誠にありがとうございました。



第17期総会

平成30年度アンビシャス第17期定期総会を5月21日に開催、昨年度の事業報告・決算報告及び、今期事業計画・予算計画の審議及び報告を行いました。平成29年度も数多くの皆様のご支援のもと、充実した難病支援活動が展開できました。ご支援を頂いた皆様に厚く御礼申し上げます。

昨年度は初の試みとして「難病患



者の為の障害年金基礎講座」や難病のある人の「就労支援シンポジウム」を関連機関の協力を得て開催。その他、県難病担当者をお招きして「経過措置後の医療費助成制度」の勉強会を実施する等、難病をお持ちの方が生活する上で必要な情報提供に努めてまいりました。

また昨年度より就労支援員をスタッフに加え、ハローワークや就労機関と連携し、難病をお持ちの方の就労相談に努めて参りました。上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、賛助会員の皆様や多数の寄付をお寄せ頂いた皆様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)

6月の報告

あれこれ



セカンドオピニオン

2018年度
(循環器系疾患)

今年度、最初のセカンドオピニオンを6月24日、琉球大学附属病院の新里朋子先生のご協力を頂き、循環器系疾患の患者・家族の方のご相談をお受けしました。

「ペースメーカーを入れた方が」と医師から言われているが、メリット・デメリットを教える欲しい。「日常生活で気をつけなければならぬことはあるか？ 飲酒はしても良いのか？」「運動は良いと言われたが、どのような運動をしたら良いのか？」といったご相談がありました。実際に自宅で出来る軽いストレッチも教えて頂くことが出来ました。なかなか外来受診の際にはゆつくりとお話しをするのは難しいと思いますが、セカンドオピニオンで不安や疑問に感じていることをお聞きすることが出来たのではないかと思

います。新里先生、ありがとうございました。

今後は、膠原病系・消化器系・肝臓系・腎臓系・下垂体系・神経系のセカンドオピニオンを計画しています。各疾患群ともお一人30分、4名迄です。前記疾患群に該当の方でご希望の方は、当紙での案内やホームページ、各保健所の掲示板等でご案内いたしますのでお見逃しのないようお願いいたします。



保健師向け、災害・

コミュニケーション

支援研修会

今年度、新たに難病担当になった保健師を中心に重症難病療養者の「災害対策・コミュニケーション支援」についての研修会を6月27日に南部保健所で実施しました。同研修会は毎年実施していますが、今年度は講師の都合により平成31年1月を予定しているため、台風が多くなるこの時期、災害時対応策の研修が必要との声を受け、急ぎよ開催しました。

当日は指定難病の更新前でご多忙にもかかわらず、20名の保健師が参加してくださいました。

研修会では、災害対策の概要の説明の後、文字盤・口文字によるコミュニケーション方法や、意思伝達装置の実演等、実際に機器に触れ、体験して頂くことを重点に行いました。今年例年になく台風が発生が早く、また発生件数も多くなる事が予想されます。台風以外にも全国的には地震や土砂災害等頻発しており、いつ・どこで災害に巻き込まれるか分からない

いので、日々の備えが大切になってきます。

この研修会を通して学んだ台風等による停電時の対応策や、コミュニケーション支援のノウハウ等それぞれの相談現場で活かしていただければ幸いです。



7月の報告

あれこれ



看護専門学校生、在宅看護実習

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きます。今年度も6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名ずつ数回に分け、在宅看護論実習を行う予定です。

これから医療や福祉の現場で働く彼らに、難病の事を知ってもらう貴重な機会です。おそらく現場において難病の方と接する機会はそう多くないとは思いますが、いろんな悩みを抱えた難病をお持ちの方とアンビシャスの接点になっていただければ幸いです。

記憶に残るような実習を念頭に、毎年実習内容の見直しを行っています。特に重点を置いているのが、事例を用いたロールプレイです。患者さんと接する際に基本となる「傾聴・共感」に重点を置き、相談を受ける際の姿勢を学ぶことを目的としています。学生にとつては改めて「傾聴・共感」について深く学ぶ機会となっているようです。

また在宅支援に関連した緊急時の電源確保策の紹介や発電機の操作の説明、さらに意思伝達装置などのコミュニケーション支援等の実技も行っております。

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。



意思伝達装置操作の研修会 in ふたば訪問看護ステーション

ふたば訪問看護ステーションより、意思疎通が難しくなってきた利用者さんへレッツチャットの貸出し申請があり、その際、担当スタッフだけでなく同看護ステーションのスタッフ全員に意

思伝達装置の使い方を教えて欲しいとの要請を受け、7月20日の全員が揃う夕刻より意思伝達装置の勉強会を実施しました。

病状の進行により、利用者さん本人との会話がだんだん難しくなり、本人の意思が上手く伝わらなくなってきた。看護する側も患者さんの状態や要望などをお聞き出来ない、何をしたいのか、何をすればいいのか判らなくなりました。本人も自分の意思が伝わらないことに苛立つてくることもあります。今回は、このような状況を少しでも改善する為、機器の具体的な設定方法を学ぶスキルアップを目的に研修を行いました。実際に機器を操作して、スタッフ全員がレッツチャットの設定が出来るようになりました。皆さまとても熱心で質問も多く相互の学びとなりました。



沖縄指笛の販売に向けて製作開始

沖縄指笛の製作がスタートしました。現在3名の方が指笛の製作を行っています。作業を覚えるまで、週2日ほどの日程でアンビシャスに来所してもらい、製作手順の説明を受けながら何度も試作品を作り、完成品を目指しています。

製作工程がおおよそ把握できた後は在宅での製作となります。ご自宅での作業は、自身の体調に合わせ無理なく自分のペースでできるのが魅力かと思っています。

初めの内は音を出すコツが掴めず悪戦苦闘していますが、それだけにいい音で鳴った時の喜びは格別のようにです。気温や湿度でも粘土の状態が変わるため、粘土の特性を理解する必要もありますが、販売出来る作品まであと一歩のところまで来ています。



現在、製作中の3名の方の作品が店頭と並ぶの間近です。ご期待ください。

8月の報告

あれこれ

台風等、非常時への備え



今年には台風の発生件数が多く、7月に5個、8月に9個となり、例年になく危機感を感じている人は多いと思います。在宅で人工呼吸器を装着した小児や成人においては、まさしく生死にかかわる問題であります。

アンビシャスでは、その様な不安をお持ちのお宅へ保健所の保健師と同行し、非常時における自助で出来る事などの説明を実施しています。訪問した件数は、偶然にも台風発生と同じ件数で、7月は5件、8月は9件の訪問となりました。介護をする家族の災害に対する意識は様々です。大規模災害しか考えていないケースや台風しか考えていないケースもあります。しかし、沖縄では大規模災害はおろか最近では本島への大型台風の接近が少ないこともあり、災害への危機意識は低くなつてきています。

だからこそ、訪問して丁寧に何度でも共に考え備えることが重要と考えさせられます。



沖縄指笛製作

10年前に難病を持つ方への就労支援の一環として開発したオリジナル商品「沖縄指笛」は、その当時は年間数千個も販売したヒット商品でした。「沖縄指笛」の製作に当たっては、首里城赤瓦の復元に貢献された奥原崇典氏のご厚意で、氏の作品を焼く際に焼釜の空いたスペースを利用して頂き、焼き物として完成させていました。

その後、奥原氏のご逝去や製作指導をするスタッフの退社もあり、やむをえず製造販売を中止していました。リピーターなどから復活を熱望する声も数多くあったのですが、なかなか再開することが出来ませんでした。



しかし、今年3月に米国婦人福祉協会(AWWA)の助成金で電気窯の購入が出来、再開の目処がついたことで7月より準備を始めています。粘土をこねて製作するのですが、やはり笛という楽器なので良い音で鳴る商品を目指し、製作スタッフも試行錯誤を繰り返しながら商品作りに励んでいます。

複数回の研修でなんとか商品として販売できる品質まで高まっています。まもなく販売開始です。

「障がい者社会参加支援施設」に関する意見交換会

沖縄県における「障がい者社会参加支援施設」に関する早期実現について、意見交換会が8月13日にありました。

障害者基本法における共生社会の理念に基づき、自立と社会経済及び文化活動の参加を促進する観点から、全国ではすでに多くの施設が整備普及されています。一方沖縄での施設整備はこれからというところで、まずは「障害者社会参加促進事業」障害者社会参加支援施設整備として、主にスポーツ施設における規模や機能等の構想案の説明をうけ、各障がい者、難病団体の意見交流となりました。

平成25年から「難病」も障害の中に入り、将来的に難病を持つ方の社会参加がより高まることを切に願います。

9月の報告

あれこれ



三和金属様よりのご寄付

9月13日(木)三和金属株式会社様より10万円の寄付を頂戴しました。同社は、常に地域に貢献するという企業理念のもと、創立記念日に毎年のように県内の50近くの福祉団体へ収益の中から継続的に寄付されています。三和金属の社員の皆さま本当にありがとうございます。



また9月は有限会社セイアン様、異業種横断親睦模合で毎月寄付を継続されている驥尾の会、個人で毎月継続的に寄付されている皆様や匿名の寄付の方など、多く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に多くの皆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。

ハローワーク那覇より出張就労相談

アンビシャスではハローワーク那覇と連携し、毎月1回「難病患者就労サポーター」による出張就労相談を行っています。

9月のご相談の方や、他の方のご相談の事例を詳しくお話しすることはできませんが、職場のちょっとした配慮さえあれば、難病をお持ちの方でも十分にその能力を活かし、働ける方がたくさんいらっしゃいます。中には病気のことを伝えておらず、無理がたたり体調を崩して退職される方も見受けられます。

難病をお持ちの方にとり現状の

就労環境はけっして充分とは言えませんが、それでも長い療養生活を支えるうえで就労は大切なことだと思います。

現在、就労中だが難病であることを職場に伝えた方がいいか、難病患者の就労を支援する制度にはどのようなものがあるか、どのような仕事で自分には適しているか等を、求職活動中、就労中を問わずハローワークの「難病患者就労サポーター」へ相談してみませんか。



ハローワーク窓口での相談だと、多くの求人希望者がいることも

あり、自分の希望をちゃんと伝えることが難しいのですが、この出張相談ではお一人1時間と充分時間をかけ、相談者のご希望などをお聞きすることが出来ます。

ご相談は原則、毎月第3火曜日14時から16時、お一人1時間となります。就労を希望する方のお申込み、お問合せをお待ちしています。

(予約制となりますのでご希望の際は
お電話ください。)

お問合せ

098・9511・0567

(担当) 森または照喜名まで

10月の報告

あれこれ



ピア・サポーター養成講座

10月7日(日曜日)に那覇市保健所にてピア・サポーター養成講座を開催し、当事者・ご家族・支援者の方など30名近くの方が参加されました。

前半は難病の制度やアンビシャスの活動内容の紹介を行い、後半は富山大学の伊藤智樹先生を講師にお迎えし、「ピア・サポーターとナラティブ」という題で講演を行って頂きました。講演の中で、ピア・サポーターの定義や基本的な理解について、またピア・サポーターの役割についてお話しがあり、その後ロールプレイを実施しました。参加者からは、「誰かのために何かしたいなという気持ち」が芽生えた気がします。「ロールプレイは難しかったが、今後もっと理解を深めたいという学習意欲が湧いてきました。」という感想がありました。

同講座はアステラス製薬様の助

成金により開催出来ました。アステラス製薬様のご支援に心より御礼申し上げます。

このピア・サポーター養成講座を、難病センター活動の一環として『難病相談支援マニュアル』に基づいて今後も続けていきたいと思えます。

※ナラティブとは

物語、語りという意味で、身振りや表情なども含め語られた言葉、内容、語り口などを指します。



ピアサポーター養成講座の様子

医療相談会(神経系疾患)

今年度より沖縄病院の渡嘉敷崇先生のご協力を頂き、初めての神経系セカンドオピニオンを

10月12日に実施しました。

「主治医に聞いてみたいと思っていたが、いつも外来は混んでいるので長く話すことが難しい。」「他の医師の話も聞いてみたいと思うが、主治医から紹介状をもらうのは気が引ける」といった声をよく聞きます。アンビシャスの医療相談会は主治医からの紹介状などは必要なく、無料で、お一人30分じっくりとご相談出来ます。ご相談の際は日々の検査結果やお薬手帳、臨床調査個人票をご持参してください。

医療相談会に参加された方からは「いま飲んでる薬をなぜ飲まなければいけないのか、詳しく聞くことが出来て良かった。」「自宅でも出来る簡単なストレッチも教えてもらえて良かった。」と話されていました。

渡嘉敷先生、ありがとうございました。

10月の寄付

10月18日メガネ一番様より、創業31周年記念チャリティゴルフコンへの収益金と、県内21店舗にてお客様より寄せられた募金より35万円近くのご寄付を頂戴し

ました。

また26日には金城キク商会創業100周年を記念し、故金城キク様の「報恩の精神」に基づき、同グループ系列企業様で今年3月に社会貢献活動法人として発足した社団法人風樹会様より50万円の寄付を頂戴しました。メガネ一番様、風樹会様のご厚志に深く感謝申し上げます。

この他、多くの個人や団体様よりご寄付を頂戴しております。この紙面を借り改めて深く感謝申し上げますとともに、難病支援活動を更に充実させることので、ご厚情にお答えして参りたいと決意を新たにしています。



メガネ一番様、社員代表(左)より寄付を拝受する迫理事長(右)

アンビシャス通信

2018

11月の報告

あれこれ



全国難病センター研究会

11月3、4日に北海道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。この研究会は年2回全国各地で開催されており、今回で第30回目となります。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の支援や相談に関わる方々の知識、技術などの向上を目的とした研究大会です。

今回の研究会では照喜名が平成24年度から沖縄県より受託している「非常時電源確保事業」に関する発表を行いました。本事業を受託した経緯や現在の支援状況、支援を通して見えてきた課題について報告を致しました。また、研究会に参加したいが様々な理由で会場まで行くことが難しい方のために、ネット上(Ustream)で同時配信も行っております。その際、撮影し

た映像を編集し、DVDも作成しています。

その他、5年保存の災害備蓄用パンをサンプルとして頂きました。試食してみると長期保存用とは思えないほど、とても美味しいパンで備蓄用の食品としてぜひ準備したい一品です。

医療相談会(下垂体系疾患)

今年度より琉球大学附属病院の池間朋己先生のご協力を頂き、初めての下垂体系医療相談会を11月12日に実施致しました。

池間先生は去年沖縄で初めて実施した下垂体系医療講演会で講師をされており、下垂体系の情報が少ないことも有り、その場でご要請、快諾を頂き今回の医療相談会が実現しました。

「処方された薬をきちんと飲んでいますが、効いている感じがしない。このまま飲み続けるべきか他の医師の話聞いてみたかった。」「数値が高いため治療が必要と言われたが、自覚症状もないのに治療しなければいけないのか?」といったご相談がありました。一つ一つの質問に丁寧にお答えになられており、

参加された方から「ゆつくりお話しを聞くことが出来て良かった。安心しました。」といった声がかれました。

池間先生、お忙しい中ありがとうございました。



ヘルプマークが導入されました!

11月から沖縄県でもヘルプマークがスタートしました。県からアンビシャスでも案内して欲しいとの要請があり、ホームページや会報誌などで案内を行って

おります。

ヘルプマークの記事を見たテレビ局から取材の依頼があり、実際にヘルプマークを利用している方のお話しも伺いたいということで、膠原病友の会の阿波連さんをご紹介させて頂きました。夕方ニュースで取り上げられ、実際にヘルプマークを身に付けて、ゆいレールを利用する阿波連さんの姿やヘルプマークの紹介、また照喜名からはヘルプマークの周知を求める提言をしました。

まだまだ沖縄県内ではあまり知られていないヘルプマークですが、今後もアンビシャスとしてヘルプマークの認知度の向上と普及拡大に努めて参りたいと思います。

※ヘルプマークご希望の方は、お住いの市町村福祉関係の窓口でお求めください。



アンビシャス通信
2018

12月の報告

あれこれ



米国婦人福祉協会(AWWA) 沖縄指笛の見学会

12月4日に米国婦人福祉協会(AWWA)の皆様をお招きし、「沖縄指笛」再開の感謝の意を伝えるべく、「沖縄指笛」の製作の現場を見学して頂きました。

「沖縄指笛」の再開にあたってはAWWA様からの寄付により電気窯を購入出来たことが大きく、赤粘土で指笛の型を作り電気窯で焼くことで陶器製の商品に仕上がります。

当日は実際に製作している様子をAWWAの皆様に見てもらい、製作者の難病当事者の方とも交流をしました。「指笛に漢字を掘ることで海外の方も興味を示すのではないか?」「米軍基地内の土産店で販売してみてもどうか?」といった提案もありました。当日は、新聞社の方も取材に来て下さり、翌日の新聞にて大きく取り上げて頂きました。新聞掲載の反響は大きく、それから数日は電話の問合せや、直接購入に来られる方などでその

対応に追われました。またどこで売っているかとの問合せも多く、楽器店やお土産品店へ問合せた方も多かったです。

沖縄指笛の販売が難病患者の就労に少なからず結びつき、またその収益を難病支援事業に充てることで更に支援活動の充実を図って参ります。

AWWAの皆様のご支援に深く感謝申し上げます。本当にありがとうございました。



中部保健所の就労講演会

12月4日に中部保健所主催で「難病のある人のための就労講演会」が開催され、センター長の照喜名より難病を持ちながら就労をして

いる先輩としての体験談を発表させていただきました。

その中で現在までの自分自身の病気との付き合い方について、当事者としての視点、支援者としての視点と両方の立場からお話しをしました。なかなか講演会等で自分の体験を話す機会は少なく、話すことにより、自分自身を振り返る良い機会となりました。

事前アンケートでは、難病患者はどんな生活をしていますか?難病患者は働けるのですか?との質問が多く、体験談の他、難病の法律や制度の説明、難病を持ちながら働いている方の事例紹介や当センターの事業内容の紹介をしました。難病でも実際に働いている方々の事例を参考にして頂き、少しでも希望に繋がればと思います。

講演会後のアンケートでは、「なかなか他の難病の方が働いている話を聞く機会がなかったので、とても良かったです。」「相談出来る窓口があることを知り良かったです。」と言った感想がありました。

今後、一人でも多くの方が就職に繋がるような支援を行って参りたいと思います。

12月のご寄付、ご協賛

12月18日(火)首里キャッスル

ライオンズクラブ様より5万円4ものご寄付を頂戴しました。ライオンズ様には毎年クリスマス前のこの時期に継続してご支援を頂いています。

また会報誌200号記念誌の発行に際しまして左記ご法人様より多大なるご協賛広告を頂きました。お陰様で立派な記念誌を作成することができました。この場をお借りして改めて御礼申し上げます。



- 200号記念誌ご協賛企業(敬称略、順不同)
- ファイザー株式会社 ●有限会社 麦飯石の水
 - 株式会社 アクティブ ●なて内科クリニック
 - 南西医療器株式会社 ●有限会社 沖縄矢崎販売 ●有限会社 太陽印刷 ●株式会社 長堂材木店 ●どこでもWork ●岡野法律事務所 ●さわやか歯科クリニック ●大城税理士事務所 ●首里城下町クリニック ●株式会社 沖縄三和メディカル ●株式会社 照正組 ●有限会社 ハート義肢
- その他、200号ご協賛寄付
株式会社 琉葉

アンビシャス通信

2019

1月の報告

あれこれ



「治療と仕事の両立支援」セミナー

1月17日に沖縄産業保健総合支援センター主催の「治療と仕事の両立支援セミナー」が開催され、両立支援の事例発表の一つとして照喜名より「難病を持ちながら働き支える立場から」と題し、難病支援センターの活動内容や、体験談を交えた就労継続事例の発表させていただきました。

当日は約60名の参加があり、企業の人事労務担当者や産業保健師、病院の相談員など多岐にわたる職種の方が参加されました。質疑応答の時間には、「実際に治療をしながら働いている従業員がいるが、会社側としてどのような声かけや配慮を行った方が良いのか?」「治療をしながらも働いている方の実際の事例を聞くことが出来て良かった」と言った声があがっております。

新たに就職したい場合にはハローワーク、現在就労している場合での相談先は、産業保健総合支援セ

ンターとなります。どのような相談していいかわからずお困りの際には、アンビシャスから紹介も可能ですので、お気軽にお問合せください。



難病患者の支援体制に関する研究班

「難病患者を支える政策研究を通じて難病患者の未来に貢献する」とし、就労など、どの疾患群にも共通する課題を横断的に研究する班があります。平成26年から現新潟大学名誉教授の西澤正豊先生が研究代表者となり、難病患者の支援体制に関する研究班（西澤班）が政策提言となる研究を展開

しました。

その成果を引き継ぎ、平成30年から（独）国立病院機構箱根病院神経筋・難病医療センター小森哲夫先生が代表となり「小森班」として更に研究を深めています。分担研究者が各界にいらして、その専門分野を分担研究されており、照喜名はその協力者としてお手伝いをさせて頂いています。

研究成果はホームページからみられるようになっていきますので、どんな研究となっているのか注目です。

※研究内容はアンビシャスホームページ↓難病情報↓厚生労働省難病患者の支援体制に関する研究班からご確認ください。



1月のご寄付

ジャンボ・サンシャイングループ各店では、県内で活動されている社会福祉団体などに、その活動を支援するため寄付先をお客様に選んで頂く、お客様参加型の社会貢献活動「サンシャインゆいまゝる」プロジェクトを行っておりますが、この1月に同プロジェクトから15万円近くの寄付を頂戴しました。同プロジェクトからは今年度合わせて27万円近く、昨年度も同様の寄付を頂いております。

難病情報誌の毎月発行、難病に関する勉強会等、難病支援活動を維持継続していく上で「サンシャインゆいまゝる」プロジェクトからの寄付は貴重な原資となっております。

ジャンボ・サンシャイングループのスタッフの皆様、そしてご投票いただいたお客様、誠にありがとうございます。皆様のご厚志に応えるためにも、難病支援活動へ更に取り組んでまいりますので、今後ともご支援の程よろしくお願ひします。

アンビシャス通信

2019

2月の報告

あれこれ

難病コミュニケーション
支援研修会

2月2日、3日、沖縄空手会館を会場に「重症難病患者のコミュニケーション支援者養成講座」を開催。難病当事者の方はじめご家族、支援者等およそ120名の参加がありました。

過去の研修会では、透明文字盤や意思伝達装置の使い方に重点を置いた技術的なことが中心でしたが、今回の研修会は、1日目に、ALS当事者でもある酒井ひとみさん、浦崎綾乃さんを講師にお招きし、当事者の視点からのご講演を頂きました。

なかなか聞くことの出来ないALS当事者の生の声を聞くことが出来た貴重な時間となりました。講演後の質疑応答では、ご家族や支援者の方から日頃の支援を通して悩んでいることや気になっていること等の質問が出ました。各々の現場を振り返りながら、当事者の方の気持ちや要望がいくらかでも理解でき参考になったのではないのでしょうか。

2日目は、NPO法人ICT救助隊の今井様、仁科様、今野様より透明文字盤や意思伝達装置を使った

コミュニケーション方法についての説明後、実際に参加者の皆様にも体験して頂きました。身近にある物を使って作ったスイッチ等もご持参いただき参加者からは「今後の支援のヒントに繋がった」との声を聴くことが出来ました。

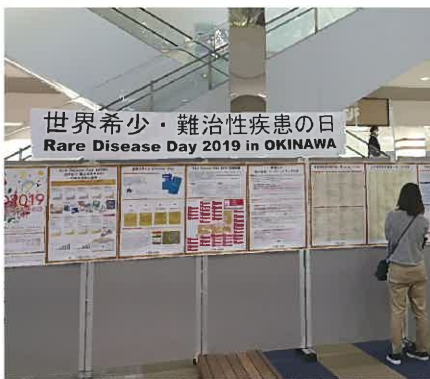
またパナソニックエイジフリー株式会社の松尾様より、レッツチャットの説明、様々な種類のスイッチの紹介を行って頂きました。ご本人に適したスイッチを選ぶことの大切さについて、いくつもの事例を用いて説明され、参加者の皆様もイメージしやすかったことと思います。

アンビシャスでは毎年コミュニケーション支援の研修会を実施しております。平成31年度も計画しておりホームページ、難病情報誌等を通じお知らせしますので、関心のある方はぜひご参加ください。

世界希少・難治性疾患の日
(RDD2019 in 沖縄) パネル展

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いますが、今年はいオン琉球株式会社様のご協力を頂き、いオン南風原ショッピングセンターを会場にパネル展を実施しました。

パネル説明時に患者家族、友人・知人の質問や相談（特に小児慢性疾患の関係者）も数件あり、相談や説明を通して多少なりとも不安の解消に役立てたと思います。



今回は広い会場を押さえることが出来ずパネル展のみとしましたが、次回は早めに会場を確保しパネル展に加え、昨年好評で皆様からのご要望が多かった、各患者団体の

ブースを設置し、団体紹介や相談が受けられるコーナーの他、ハローワーク那覇と協力し就労相談コーナーの設置などをより多くの方が参加しやすいイベントを企画したいと思えます。

アイアムの皆様による
賛助会へのご協力！

アンビシャスではより充実した難病支援活動を行う為、当誌をご愛読の皆様や法人様に賛助会へのご参加をお願いしております。その様な中、朝礼の貴重なお時間を割いて頂き、アンビシャスの活動報告と賛助会への加入のお願いをさせて頂きましたところ、社員2名の皆様が快く賛助会にご加入頂きました。アイアムの皆様には、会社をあげて毎年アンビシャス賛助会員として継続加入され、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改めて深く感謝申し上げます。

本誌をご愛読の企業や病院などのご法人におかれましても、アンビシャスの難病支援活動のご説明会の機会が頂けましたら、喜んでお伺いさせて頂きますので是非ご一考の程よろしくお願い致します。もちろん個人会員へのご加入も大歓迎です。ご連絡お待ちしております。

アンビシャス通信
2019

3月の報告

あれこれ



患者団体

「顔の見える関係づくり」

アンビシャスでは毎年、各患者会の皆様一堂に会し「顔の見える関係づくり」と題して連携を深めていきます。今年は3月16日(土)那覇市保健所を会場に、7団体12名、保健師4名、アンビシャススタッフ4名、計20名の参加で第4回目の会を実施しました。各団体の案内や活動状況の報告、各団体が抱える課題を共有しながら、活発な意見交換が行われました。見た目には分からない疾患のため理解が得られない活用できる制度が少ないなどの意見も聞かれ、疾患が異なっても各団体が協力しあい、活動していくことの意義を確認する場となりました。

年に一度の開催ということもあり、他団体との交流・情報交換の貴重な場となっています。「もっと交流の機会が欲しい」との意見も聞かれ、会の終了後も帰りがたく、あちらこちらで話に花を咲かせていました。今回都合がつかず参加できなかった皆様も来年の参加をお待ちしております。



こころとからだのセルフコントロール

難病を抱えていても、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ることが出来るようになります。さらには、必要な治療に積極的に取り組めるようになり、生活の質を向上させることにもつながります。

ストレスとは何か、ストレス対処法の実践を学ぶ場として、沖縄国際大学の臨床心理士・公認心理師である上田幸彦教授を講師にお招きし「難病とのつきあい方〜こころとからだのセルフコントロール〜」を1月〜3月にかけて3回に分けて開催、3月23日に3回目を実施しました。ストレス反応を起こした心と体の状

態や、問題解決法、マインドフルネス瞑想を用いたストレス対処法の実践などを3回に分けてしっかりと学び、継続して実践できる方法を紹介していただきました。参加者(3名)にストレス対処法を自宅でも実践してもらい、セミナー参加前と後の比較も行っていただきました。自分なりにストレス対処法を行うことで、前向きな気持ちになれたとの感想が聞かれました。講師の上田教授からは、うまくやろうとするのではなく継続することが大切との言葉をいただき、ストレスに対処するためのノウハウを学ぶ貴重な機会となりました。



上田 幸彦 先生

医療相談会 (膠原病系疾患)

首里城下町クリニックの比嘉啓先生のご協力を頂き、膠原病系疾患の医療相談会を3月25日に実施

しました。

「主治医に聞いてみたいと思っていたが、いつも外来は混んでいるので長く話すことが難しい」「他の医師の話も聞いてみたいと思うが、主治医から紹介状をもらおうのは気が引ける」といった声をよく聞きます。アンビシャスの医療相談会は主治医からの紹介状などは必要なく、無料で、お一人30分じっくりとご相談出来ます。ご相談の際は日々の検査結果やお薬手帳、臨床調査個人票を持参して頂いております。

医療相談会に参加された方からは「いま飲んでる薬をなぜ飲まなければいけないのか、詳しく聞くことが出来て良かった」との感想が聞かれました。比嘉先生、ありがとうございました。



○活動報告 患者会支援 (県内患者会・交流会活動のご紹介)

2019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)

2019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)

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: 久高ひさえ (080-4119-1241) 安谷屋 聡 (090-7989-2130)

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 (080-9851-5758) 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 黒島 里枝 連絡先: 黒島 (090-5470-7485)

☆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)

☆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)



(患者会「顔の見える関係作り」)

○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30年度 患者会「顔の見える関係作り」 参加者: 計20名 (7団体12名、保健師4名、他4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27名
- ピア・サポーター養成講座 2018 参加: 29名 (スタッフ除く)
- 新規設立支援 (原発性胆汁性胆管炎、HTLV-1関連脊髄症、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。

2018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76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。

多大なご支援を頂いたみな様へ深く御礼申し上げます。



視線入力装置
「マイトビー」



伝の心×2台



レッツチャット×7台



ペチャラ×1台



トーキングエイド
For ipad ×1台

意思伝達装置用スイッチ各種、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類

2018年度貸出 累計件数	153件
---------------	------

これまでの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(6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！

■2018年度 コミュニケーション支援勉強会

開催日：2019年2月2日(土)・3日(日)

会場：沖縄空手会館

講師：酒井ひとみ氏、浦崎綾乃氏 (ALS当事者)
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：120名



○研修会・その他事業 (研修会事業)



事 項	人数	日付	内 容
「どうする？非常時の電源確保 意思伝達装置 体験実習」 (保健師向け)	16名	6/27	場所：南部保健所 講師：照喜名 通 非常時電源確保及び意思伝達装置の体験実習
「どうする？非常時の電源確保 意思伝達装置 体験実習」 (ふたば訪問看護ステーション)	8名	7/20	場所：ふたば訪問看護ステーション 講師：照喜名 通 非常時電源確保及び意思伝達装置の体験実習
「ピアサポーター養成講座」	29名	10/7	場所：那覇市保健所 3階大会議室 講師：富山大学 伊藤 智樹氏 ピアサポーター養成講座
メンタルマネジメント講座 「～ここらとからだの セルフ・コントロール～」	3名	1/26 2/23 3/23	場所：アンビシャス事務所 講師：沖縄国際大学 上田 教授 ストレス解消法、マインドフルネス瞑想法など
「重症難病患者のコミュニケーション 支援者養成講座」	120名	2/2 2/3	場所：沖縄空手会館 透明文字盤、口文字、意思伝達装置の使い方、他
世界難治性・希少疾患の日 in 沖縄	不特定 多数	2/28	場所：イオン南風原ショッピングセンター 内容：パネル展 (難病全体の説明及び創薬研究開発の現状等)
患者団体「顔の見える関係作り」	7団体 20名	3/16	場所：那覇市保健所 3階多目的室 内容：各患者団体間の連携を深め、 各団体の運営力向上を目的とした交流会

(その他事業)

■ハローワーク出張就労相談会

「難病患者就職サポーター」による出張就労相談会を実施。相談者の希望等をじっくりお聞きし、その方に適した職探しのお手伝いを目的にしています。2018年度 7回実施 延べ件数 11名

■看護学生実習 那覇看護専門学校・ぐしかわ看護専門学校実習受け入れ 5月-12月各1日～2日間 実習者累計 24名

■難病医療相談会 専門医による個別無料相談/相談時間1組30分

①循環器系

新里 朋子 先生
6月24日 相談者 3組



②神経系

渡嘉敷 崇 先生
10月12日 相談者 3組



③下垂体系

池間 朋巳 先生
11月12日 相談者 2組



④膠原病系

比嘉 啓 先生
2019年3月25日 相談者 4組




■ 監査報告 FINANCIAL REPORT

2019年4月18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 2018年度

監事は、特定非営利活動法人アンビシャスの2018年4月1日から2019年3月31日までの2018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

2018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、毎月の巡回監査を受けています。

財務報告

2018年度 活動計算書

2018年4月1日から2019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	1,432,000	1,471,000
2. 受取寄付金		
受取寄付金	2,369,733	2,369,733
3. 受取助成金等		
受取民間助成金	160,000	
受取地方公共団体補助金	3,405,000	3,565,000
4. 事業収益		
受託事業収益	8,204,852	
広報活動事業収益	7,806,096	
店舗運営事業収益	100,044	
物品販売事業収益	546,367	
セミナー事業収益	176,852	16,834,211
5. その他収益		
受取利息	61	
雑収益	609,504	609,565
経常収益計		24,849,509
II 経常費用		
1. 事業費		
(1) 人件費		
給料手当	8,852,825	
法定福利費	1,143,838	
人件費計	9,996,663	
(2) その他経費		
売上原価	223,400	
作業・就労支援	654,051	
報償費	170,429	
印刷製本費	1,028,500	
旅費交通費	721,519	
通信運搬費	1,173,974	
消耗品費	3,871,417	
減価償却費	588,166	
地代家賃	697,603	
水道光熱費	153,692	
租税公課	12,000	
賃借料	100,800	
保険料	1,470	
研修費	80,185	
接待交際費	24,892	
雑費	105,891	
その他経費計	9,607,989	
事業費計		19,604,652
2. 管理費		
(1) 人件費		
給料手当	2,947,331	
法定福利費	189,676	
福利厚生費	60,465	
人件費計	3,197,472	
(2) その他経費		
印刷製本費	117,126	
減価償却費	108,043	
地代家賃	111,108	
旅費交通費	62,487	
通信運搬費	109,370	
租税公課	175,251	
接待交際費	1,000	
消耗品費	305,749	
諸謝金	490,000	
支払手数料	93,684	
雑費	94,215	
その他経費計	1,668,033	
管理費計		4,865,505
経常費用計		24,470,157
当期経常増減額		379,352
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		379,352
法人税、住民税及び事業税	70,000	70,000
当期正味財産増減額		309,352
前期繰越正味財産額		13,120,883
次期繰越正味財産額		13,430,235

■ 財務報告

2018年度 貸借対照表

2019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	
I 資産の部		
1. 流動資産		
現金預金	8,842,999	
棚卸資産	67,410	
前払費用	102,560	
未収金	2,494,418	
未収還付法人税等	3	
立替金	4,458	
流動資産合計		11,511,848
2. 固定資産		
(1)有形固定資産		
什器備品	670,649	
その他の有形固定資産	84,424	
有形固定資産計	755,073	
(2)無形固定資産		
ソフトウェア	609,514	
無形固定資産計	609,514	
(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		4,364,587
資産合計		15,876,435
II 負債の部		
1. 流動負債		
未払金	958,720	
未払費用	1,000,682	
未払法人税等	70,000	
未払消費税等	358,800	
預り金	57,998	
流動負債合計		2,446,200
2. 固定負債		
固定負債合計		0
負債合計		2,446,200
III 正味財産の部		
前期繰越正味財産		13,120,883
当期正味財産増減額		309,352
正味財産合計		13,430,235
負債及び正味財産合計		15,876,435

財務報告

2018年度 財産目録

2019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	39,173	
沖縄銀行普通預金	2,423,853	
沖縄海邦銀行普通預金	2,699,905	
沖縄海邦銀行普通預金	1,666,315	
沖縄海邦銀行普通預金	1,043,956	
ゆうちょ銀行振替口座	483,633	
ゆうちょ銀行通常貯金	386,485	
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	
販売用指笛	29,850	
前払費用		
4月分家賃	50,000	
4月分駐車料金	18,000	
次期通信費	34,560	
未収金		
地方公共団体委託金	1,348,000	
地方公共団体補助金	130,000	
広告掲載収益	630,000	
物品販売収益	212,000	
未精算経費	169,207	
クレジットカード寄付	5,210	
販売未収備忘債額	1	
未収還付法人税等		
当年度還付法人税等	3	
立替金		
個人負担雇用保険料	4,458	
流動資産合計		11,511,848
2. 固定資産		
(1) 有形固定資産		
什器備品		
貸与用備品	361,871	
事務所備品	308,777	
売店用備品	1	
その他の有形固定資産		
事務所備品	84,424	
有形固定資産計	755,073	
(2) 無形固定資産		
ソフトウェア		
ウェブサイト	609,514	
無形固定資産計	609,514	
(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		4,364,587
資産合計		15,876,435
II 負債の部		
1. 流動負債		
未払金		
3月分貸与事業備品	391,100	
3月分社会保険料	198,594	
3月分販売商品仕入	169,830	
3月分会報誌印刷料	75,600	
3月分後納郵便料	66,493	
3月分税理士報酬	34,384	
3月分水道光熱費	10,704	
3月分コピーカウンター料	9,812	
3月分消耗品代	2,203	
未払費用		
3月分給与	1,000,682	
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	358,800	
預り金		
源泉所得税	57,998	
流動負債合計		2,446,200
2. 固定負債		
固定負債合計		0
負債合計		2,446,200
正味財産		13,430,235

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. 事業費の内訳

事業費の区分は以下の通りです。

科 目	受託事業	広報活動 事業	店舗運営 事業	物品販売 事業	セミナー 事業	機器貸与 事業	合計
(1) 人件費							
給料手当	7,189,325	1,296,000	0	43,500	0	324,000	8,852,825
法定福利費	863,769	223,674	0	483	0	55,912	1,143,838
人件費計	8,053,094	1,519,674	0	43,983	0	379,912	9,996,663
(2) その他経費							
売上原価	0	0	0	223,400	0	0	223,400
作業・就労支援	0	654,051	0	0	0	0	654,051
報償費	64,588	49,497	0	45,000	11,344	0	170,429
印刷製本費	0	1,028,500	0	0	0	0	1,028,500
旅費交通費	529,617	29,439	0	1,083	101,944	59,436	721,519
通信運搬費	216,566	946,930	0	9,036	0	0:00	1,173,974
消耗品費	237,342	182,327	740	190,160	135,115	3,125,733	3,871,417
減価償却費	32,094	197,680	0	64,102	0	294,290	588,166
地代家賃	644,436	0	53,167	0	0	0	697,603
水道光熱費	153,692	0	0	0	0	0	153,692
租税公課	0	0	0	12,000	0	0	12,000
賃借料	100,800	0	0	0	0	0	100,800
保険料	0	0	0	1,470	0	0	1,470
研修費	80,185	0	0	0	0	0	80,185
接待交際費	3,595	0	0	0	21,297	0	24,892
雑費	41,985	13,200	0	500	49,606	600	105,891
その他経費計	2,104,900	3,101,624	53,907	546,751	319,306	3,481,501	9,607,989
合 計	10,157,994	4,621,298	53,907	590,734	319,306	3,861,413	19,604,652

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 13,739,587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
アステラスライトパートナー患者 会助成金		150,000	150,000		難病患者等ピア・サポート養成研修 会への助成金
RDD開催助成金		10,000	10,000		世界希少・難治性疾患の日 (RDD) 公 認開催助成金
沖縄県補助金		3,405,000	3,405,000		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	210,000	0	3,107,117	△ 2,436,468	670,649
その他の有形固定資産	0	126,636	0	126,636	△ 42,212	84,424
無形固定資産						
ソフトウェア	988,400	0	0	988,400	△ 378,886	609,514
投資その他の資産						
投資有価証券	3,000,000	0	0	3,000,000	0	3,000,000
合 計	6,885,517	336,636	0	7,222,153	△ 2,857,566	4,364,587

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)		
広報活動事業収益	7,806,096	5,666,667
(活動計算書) 事業費 人件費		
給料手当	8,852,825	4,553,600
活動計算書 計	16,658,921	10,220,267
(貸借対照表)		
未収金	2,494,418	500,000
貸借対照表 計	2,494,418	500,000

■寄付金一覧 2018年度

NO.1 特定非営利活動法人 アンビシャス

2018年4月1日～2019年3月31日

月	日	名 前	金 額
1	4	20 匿名	2,000
2	4	23 匿名	1,000
3	4	23 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
4	4	25 有限会社 育英堂書房	6,938
5	5	7 新垣 真理子	10,000
6	5	18 匿名	2,000
7	5	19 イオン琉球株式会社(ギフトカード)	107,180
8	5	21 全保連株式会社	3,000
9	5	21 匿名	1,000
10	5	21 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
11	5	25 驥尾の会(4月分)	7,500
12	5	25 驥尾の会(5月分)	6,500
13	5	31 不明	100
14	6	1 新田 幸子	10,800
15	6	7 Suprieve株式会社	5,000
16	6	21 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
17	6	22 驥尾の会(6月分)	6,500
18	6	25 匿名	1,000
19	7	4 沖縄宝島	22,166
20	7	9 オリオンビール株式会社	25,171
21	7	10 匿名	2,000
22	7	19 イオン琉球株式会社	259,020
23	7	23 匿名	1,000
24	7	23 株式会社いなんせ典禮	120,000
25	7	23 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
26	7	26 株式会社サンシャイン	120,000
27	8	14 富名腰 義裕	5,000
28	8	16 驥尾の会(7月分)	7,000
29	8	17 驥尾の会(8月分)	6,500
30	8	21 匿名	1,000
31	8	21 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
32	8	22 ピュアペットクリニック 野中 哲	10,000
33	8	24 匿名(物品:切手)	820
34	8	24 比嘉 佑一郎	5,000
35	8	28 てだこボウル	11,302
36	9	6 大濱 博徳	10,000
37	9	9 赤嶺 竹哉	3,000
38	9	13 三和金属株式会社	100,000
39	9	19 匿名	10,000
40	9	20 有限会社 セイアン	20,000
41	9	21 匿名	1,000
42	9	21 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
43	10	1 驥尾の会(9月分)	6,500
44	10	3 匿名	30,000
45	10	18 株式会社メガネ一番	343,218
46	10	19 匿名	2,000
47	10	22 西崎オートサービス	13,908
48	10	22 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
49	10	22 匿名	1,000
50	10	26 一般社団法人 風樹会	500,000

月	日	名 前	金 額
51	11	8 株式会社 パートナー	1,865
52	11	9 ギャラリーカフェ「海ばた～」	11,630
53	11	9 宮城 義正	373
54	11	21 横山 太一郎	10,000
55	11	21 匿名	2,000
56	11	21 匿名	1,000
57	11	21 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
58	11	28 驥尾の会(10月分)	7,000
59	11	29 匿名	3,000
60	11	30 驥尾の会(11月分)	7,500
61	12	9 匿名	2,200
62	12	11 株式会社 照正組	3,399
63	12	18 首里キャッスルライオンズクラブ	50,000
64	12	18 匿名	2,000
65	12	21 匿名	1,000
66	12	21 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
67	12	26 松原 歩	3,000
68	12	28 株式会社 琉薬	30,000
69	12	28 花 野原 順子	2,300
70	12	28 不明	100
71	1	9 ジョッキハウス	6,406
72	1	11 ピュアペットクリニック 野中 哲	10,000
73	1	21 匿名	1,000
74	1	21 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
75	1	23 株式会社サンシャイン	148,000
76	1	25 徳	2,000
77	1	25 匿名	2,000
78	1	31 驥尾の会(1月分)	8,500
79	1	31 不明	500
80	2	4 匿名	210
81	2	20 金城三線工房	8,533
82	2	21 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
83	2	21 匿名	1,000
84	3	4 驥尾の会(2月分)	8,000
85	3	15 赤嶺 竹哉	5,000
86	3	19 サンクス	7,655
87	3	19 T-SHIRT-YA.COM北谷店	6,863
88	3	19 (株)フォーモスト・ブルーシール北谷店	12,578
89	3	19 MISTY	15,334
90	3	22 驥尾の会(3月分)	8,000
91	3	22 匿名	1,000
92	3	22 かりゆしグループ・ホールディングス(株)	3,000
93	3	25 T-SHIRT-YA.COM 国際通り店	12,469
94	3	25 沖縄宝島	6,024
95	3	25 沖縄県個人タクシー事業協同組合	54,288
96	3	26 有限会社 だいにちシール	9,830
97	3	26 ホテルまるき	21,698
98	3	26 てだこボウル	4,983
99	3	27 2DaTOP DANCE STUDIO	7,334
100	3	28 匿名	5,000

【小 計】 2,355,695

※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 2018年度

2018年4月1日～2019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	28	三郎寿し	8,877
102	3	28	株式会社パートナー	5,161

【小 計】 14,038

【合 計】 2,369,733

■ 2018年度寄付総額

2,369,733 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



首里キャッスル
ライオンズクラブ寄付贈呈式



社団法人 風樹会
(金城キク商会グループ)



沖縄県個人タクシー事業協同組合

■2018年度 賛助会員

法人賛助会員(10,000円/年)

	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	石川医院
5	いちょう内科あしとみ
6	稲福内科医院
7	医療法人かなの会 コザクリニック
8	うりずん薬局 松尾店
9	エクスプロア訪問看護ステーション
10	岡野法律事務所
11	沖映通り眼科
12	沖縄トヨペット株式会社
13	沖縄メディカル訪問看護ステーション
14	おもと会 訪問リハビリステーション
15	オリオンビール株式会社
16	恩納クリニック
17	かなさん内科クリニック
18	かなしろ内科
19	株式会社 アイアム
20	株式会社 アクティブ
21	株式会社 アース
22	株式会社いなんせ典礼
23	株式会社 舜
24	株式会社クオサ
25	株式会社ケアコネクト
26	株式会社ケイオーパートナーズ
27	株式会社ざまみダンボール
28	株式会社 大成ホーム
29	株式会社長堂材木店
30	株式会社 名城
31	株式会社 メガネ一番
32	神谷医院
33	かりゆしグループ・ホールディングス株式会社
34	きなクリニック
35	岸本外科医院
36	岸本 外科リハビリクリニック
37	くすみ薬局
38	玄米クリニック
39	こころクリニック
40	こばし内科クリニック
41	サザン歯科まえた
42	さわやか歯科クリニック
43	サンキュウファーマシー名護店
44	サンクス
45	潮平病院
46	下地第2脳神経外科
47	社団法人 沖縄県栄養士会
48	しゆくみね内科
49	首里城下町クリニック第一
50	首里城下町クリニック第二

	法人名 (あいうえお順) 敬称略
51	城間クリニック
52	しんざと内科
53	すながわ内科クリニック
54	聖隷訪問看護ステーションゆい
55	全保連株式会社
56	空と海とクリニック
57	高良登記測量事務所
58	たつや脳神経外科
59	中部協同病院
60	テルモ株式会社 沖縄支店
61	同仁病院
62	独立行政法人国立病院機構 沖縄病院
63	長濱眼科
64	なかむら内科おなかクリニック
65	那覇かなぐすく皮膚科
66	南西医療器株式会社
67	南部徳洲会病院
68	日本交通株式会社
69	ねたて内科クリニック
70	ハートライフ病院
71	ハーモニー薬局 寄宮店
72	はいさいクリニック
73	はびねず訪問看護ステーション
74	ピーナツ薬局
75	ふたば訪問看護ステーション
76	訪問看護ステーション あんじゆ
77	訪問看護ステーションいやしの邦
78	訪問看護ステーションうんな
79	訪問看護ステーション エール～応援～
80	訪問看護ステーション 緑
81	訪問看護ステーションおもととよみの杜
82	訪問看護ステーションこころのかて
83	訪問看護ステーション はっぴー
84	訪問看護ステーション みかん
85	外間眼科
86	外間眼科医院崇元寺
87	又吉内科クリニック
88	まつおTCクリニック
89	松岡医院
90	まなざし訪問看護ステーション
91	まみ皮フ科クリニック
92	嶺井第一病院
93	有限会社 沖縄矢崎販売
94	有限会社 太陽印刷
95	友愛会訪問看護ステーション
96	有限会社 タカラ
97	有限会社 麦飯石の水
98	有限会社プログレス
99	りんご調剤薬局 浦西店
100	和ごころ薬局 さつき店

法人賛助会員 100法人

■ 2018年度 賛助会員

法人賛助会員数 100団体
 個人賛助会員数 144名
 賛助会員合計 244会員

個人賛助会員(3,000円/年)

	お名前		(あいうえお順)		敬称略	
1	赤嶺 真吾	41	塩川 麻理子	81	比嘉 利典	121 匿名
2	赤嶺 亮	42	島袋 律子	82	比嘉 道江	122 匿名
3	安次富 あらた	43	下地 一明	83	淵辺 美紀	123 匿名
4	新垣 俊彦	44	下地 和也	84	富名腰 義裕	124 匿名
5	新崎 真司	45	城間 カヨ子	85	平敷 隆	125 匿名
6	石原 美津子	46	城間 末子	86	前嶋 裕子	126 匿名
7	糸数 昌洋	47	城間 タケ子	87	前堂 寿子	127 匿名
8	上里 旬	48	末吉 圭司	88	宮城 恵子	128 匿名
9	上地 泰寛	49	鈴木 智子	89	宮城 翼	129 匿名
10	上原 アイ子	50	瀬長 章代	90	宮城 義正	130 匿名
11	宇田 薫	51	祖田 一	91	安田 真智子	131 匿名
12	打田 寛臣	52	祖田 理恵	92	屋良 幸助	132 匿名
13	宇野山 光行	53	平良 徳子	93	吉川 友明	133 匿名
14	海勢頭 あずさ	54	高良 朋子	94	吉田 健太	134 匿名
15	大城 かおり	55	澤岷 安浩	95	與那覇 直樹	135 匿名
16	大嶺 裕司	56	竹内 歩	96	與那覇 祐輔	136 匿名
17	岡野 みゆき	57	玉那覇 昇	97	饒平名 辰三	137 匿名
18	沖縄ヤンキース 玉城	58	田港 華子	98	ランキン カズミ	138 匿名
19	小禄 康弘	59	知念 敏子	99	渡邊 利絵	139 匿名
20	金井 正明	60	知念 美香	100	匿名	140 匿名
21	神谷 厚輝	61	知花 なおみ	101	匿名	141 匿名
22	川口 美怜	62	津覇 直也	102	匿名	142 匿名
23	川元 和行	63	照喜名 久枝	103	匿名	143 匿名
24	岸本 綾乃	64	照屋兼一	104	匿名	144 匿名
25	岸本 克巳	65	照屋 一	105	匿名	
26	岸本 克守	66	照屋 禮子	106	匿名	
27	岸本 時江	67	桃原 貢	107	匿名	
28	岸本 智子	68	桃原 亮幸	108	匿名	
29	喜舎場 朝也	69	渡慶次 憲幸	109	匿名	
30	宜保 菊江	70	豊岡 千佳子	110	匿名	
31	金城 英誉	71	仲宗根 ゆかり	111	匿名	
32	金城 けい子	72	長堂 弘恵	112	匿名	
33	金城 末子	73	仲嶺 廣子	113	匿名	
34	金城 福則	74	長嶺 房子	114	匿名	
35	久志 勇	75	仲村 明	115	匿名	
36	久保田 淑子	76	仲村 紀子	116	匿名	
37	黒木 恵子	77	西兼盛 鉄	117	匿名	
38	小濱 勝義	78	西銘 セツ子	118	匿名	
39	澤紙 義英	79	花城 誠	119	匿名	
40	塩釜 明子	80	花城 学	120	匿名	

個人賛助会員 144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
M I S T Y 本店
M I S T Y 美浜店
有限会社育英堂書房
T. T B O W L てだこ
西崎オートサービス
マリンショップぶくぶく
花野原
ホテルまるき
水のサンクス
株式会社メガネ一番(全店)
株式会社琉薬
恒和ペイント株式会社
さわやか歯科クリニック
三郎寿し
auショップ久茂地店
沖縄県栄養士会
T-SHIRT-YA.COM国際通り店
T-SHIRT-YA.COM北谷店
カラカラとちぶぐわ～
ジョッキハウス
しゃしんやきんちゃんDigi-pit店
日本交通株式会社
株式会社 K. T u r t l e s

沖縄トヨペット株式会社港川店
沖縄トヨペット株式会社中部店
沖縄トヨペット株式会社小禄サザン店
串焼き屋あだん
山城二輪
社団法人全国個人タクシー協会沖縄支部
全保連株式会社
全保連コントロールセンター
シャトル・ケア
有限会社だいにちシール
オリオンビール株式会社
マヤMAY A
株式会社かりさら
上間菓子店
H A I R & M A K E E A R T H 沖縄新都心店
2 D A T O P (ツダトップ) ダンススタジオ
株式会社いなんせ典礼
ギャラリーカフェ 海ばたー
沖縄かりゆしアーバンリゾート・ナハ
豚骨拉麺昇家
沖縄ちゃんぷるーネット(イオン那覇店1階)
沖縄宝島(イオン南風原店1階)
照正組

計68店舗

(メガネ一番の21店舗含む)

2018年度募金箱よりの寄付

合計金額 271,241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

2018年度、アンビシャスは102件 236万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、難病情報誌「アンビシャス」通巻200号記念誌の発行に際しましても、多くの企業の皆様よりご協賛を賜り改めて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賛助会員の皆様、ご寄付やボランティア等でご支援を頂いた皆様のご厚志に心より深く感謝申し上げます。

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
みくに株式会社
どこでもWork

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) (順不同) 敬称略

ファイザー株式会社
アステラス製薬株式会社

5万円以上寄付者 (順不同) 敬称略

沖縄トヨペット株式会社
株式会社 サンシャイン
全保連株式会社
一般社団法人 風樹会
驥尾の会 (模参加者500円/月)
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
沖縄県個人タクシー事業協同組合
三和金属株式会社
株式会社いなんせ典礼

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

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
Takesi Tana

小阪 亘
Wataru Kosaka

監事
Controller

事務局長
General Director

大城 浩
Hiroshi Ooshiro

仲村 明
Akira Nakamura

(2019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。