

■ 2020年度（年度）事業報告

（2020年4月1日～2021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った。

1) 難病患者、家族及び支援者の相談支援事業

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
（2020年度 相談件数 延べ1,589件・・・詳細4ページ参照）
- 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。

（2020年度貸与件数 成人5件、小児19件／累計 成人102件、小児114件）

③患者会支援

- A) 新規立ち上げ支援：2020年度は新型コロナの影響もあり新規の立ち上げは無かった。
- B) 会報誌やウェブ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) 例年「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ているが、2020年度は新型コロナの影響もあり中止となった。
- D) 患者団体リーダーのスキルアップとして「ピアサポート」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VH0-net」（ファイザー株式会社支援）と連携している。今年度はSDGsをテーマに学んだ。

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) 就労支援では労働局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出張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。人材育成では看護大学、看護専門学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、肝臓系、消化器系、神経系の難病専門医師による相談会を開催した。
- E) 心理面の支援として、臨床心理士を講師に三カ月間のメンタルヘルス研修を実施した。

⑤在宅就労支援

- A) 会報誌・ウェブ制作者を難病患者に委託する。
- B) 「沖縄指笛」を難病患者に委託する。製造道具の向上と販売促進で工賃向上を努める。

■ 2020年度（年度）事業報告

（2020年4月1日～2021年3月31日）

【助成金】

田辺三菱製薬株式会社 医療的ケアが必要な方への非常時電源確保関連：1,000,000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、ファイザー株式会社
 （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:129件、寄付合計額:3,012,620円

【会員数】

正会員:13名、賛助会員:318件(個人179名、法人139団体)

【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

（1）特定非営利活動に係る事業（2020年4月1日～2021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	①4名 ②4名 ③4名 ④4名	①相談件数:1,589件 ②貸与件数:24件 ③広報支援:18団体 VHO-net学習会:21名 ④医療相談会7回20組 看護学生実習:2名 機器等貸出:173件	18,158 (内委託) 10,022
2)障害福祉サービス事業	沖縄指笛制作	通年	事務局	4名	延べ21名	207
3) 難病及び各事業に関する周知	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会報誌発行部数 延べ約18,000部 ②46名(オンライン)	4,679
4)その他目的を達するための事業						
支出額計						23,044