

2019年(年度)事業報告書

(2019年4月1日～2020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)

(2019年度 相談件数 延べ1,313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。

(2019年度貸与件数 成人5件、小児15件／累計:成人97件、小児92件)

③ 患者会支援

新たな患者団体の立ち上げ協力や、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、情報交換会を企画した。

(第5回目 中止)

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。今年度は会費や助成金以外での「資金調達」をテーマに講演した。

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、肝臓系、神経系、消化器の専門医による相談会を開催した。下垂体系、腎臓系は告知するも応募無し。

E) 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。

2019年(年度)事業報告書

「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。

今年度の特徴としては、難病患者の在宅就労支援の充実として、クラウドファンディングを企画し、多くの資金が集まり、必要な備品等の購入が出来た。また、マスコミで取り上げられたことで、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。

【クラウドファンディング】支援者件数:159件、支援総額:1,172,000円

【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、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:95件、寄付合計額:2,843,640円

【会 員 数】正会員:13名、賛助会員:297件(個人180名、法人117団体) / 合計310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

2019年度事業計画(2019年4月1日～2020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:1,313件 ②貸与件数:20件 ③広報支援:17団体 連絡協議会:20名 ④医療相談会5回12組 看護学生実習:19名 機器等貸出:104件	16,692 (内県委託 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45名	619
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18,000部 ②0名(延期)	2,369
4) その他目的を達成するための事業						

支出額計 19,680