

# 活動内容報告書

| 団体名       |               |                                                                                | 特定非営利活動法人 アンビシャス |
|-----------|---------------|--------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| 直近3か月活動報告 | 2020年 1月 ~ 6月 | 難病情報誌(12頁構成)の毎月発行。発行部数:1,600部 ホームページにも掲載<br>* 難病当事者による体験談「表紙は語る」掲載。            |                  |
|           | 2020年 6月 13日  | オンライン・セミナー「医療的ケアが必要な方への電源確保方法の色々」開催。<br>新型コロナ影響でWEBによる研修会へ変更。104名参加(講師、スタッフ除く) |                  |
|           | 年 月 日         |                                                                                |                  |

## 3月9日 難病医療相談会(膠原病系)

2020年度:医療相談会日程 \* 各疾患の専門医による個別無料相談(お一人30分)

9月4日(金) 下垂体系疾患 : 下垂体の病気

9月12日(土) 膠原病系疾患 : 全身性エリテマトーデス、全身性強皮症、  
皮膚筋炎/多発性筋炎、シェーグレン症候群、ベーチェット病など

10月9日(金) 神経系疾患 : パーキンソン病、HTLV-1、重症筋無力症など  
神経難病関連疾患

10月24日(土) 消化器系疾患 : クロウン病、潰瘍性大腸炎

6月13日(土) 14:00~18:00

オンライン・セミナー

「医療的ケアが必要な方への電源確保方法の色々」

基調講演: 講師 笠井 健

「大規模災害に学ぶ、在宅医療の災害対策・実践編」

特別講演: 講師 出口 宝

「PHV・EVIによる医療機器への電源供給―災害時における  
非常用電源としての実用性の検証」

参加者 : 104名

\* 新型コロナの感染を避けるため オンラインセミナーへ変更して実施!

出口先生のオンライン講演時

難病情報誌(12頁構成)の毎月発行  
発行部数 : 月 / 1,600部

2020.1月号 ~ 6月号 表紙写真

## コメント

ジャンボサンシャイングループの皆様、並びにご投票いただいたお客様

「サンシャインゆいまーるプロジェクト」から2017年より毎回のご浄財を賜り誠にありがとうございます。  
皆様より頂戴したご浄財は、毎月発行の難病情報誌「アンビシャス」の印刷代をはじめ、人工呼吸器装着の療養者の  
災害時対応策の勉強会や難病患者の就労支援など様々な難病支援活動に活用させて頂いています。  
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に心より感謝申し上げます。  
皆様のご厚志は私共の難病支援活動を推進するうえで、とても大きな力となっております。皆様のご厚志に甘える  
ことなく、難病支援活動に更に邁進して参りますので、今後ともご支援の程よろしくお願い致します。