

2016年度 事業計画書

2016年度の活動に向けて

公益社団法人日本網膜色素変性症協会として新たなスタートを切る記念すべき2016年度は、治療法の確立につながる研究支援はもちろん、公益社団法人にふさわしい社会的に意義のある活動を含めたQOL向上につながる事業にも力を入れて、「会員になってよかった」と思ってもらえるような魅力ある患者会を目指します。

1. 相互扶助に関する事業

1-1 各都道府県JRPSにおけるQOL向上事業をさらに活発に開催できるよう、助成金額を増加します。

1-2 ブロックリーダー研修会

今年度も全国6ブロックでリーダー研修会を行います。

なお、未組織の県の会員にも参加の要請を行います。

- ・北海道・東北ブロック (担当 JRPS 山形)
- ・関東・甲信越ブロック (担当 JRPS 長野)
- ・東海・北陸ブロック (担当 JRPS 福井)
- ・近畿ブロック (担当 JRPS 和歌山)
- ・中国・四国ブロック (担当 JRPS 山陰)
- ・九州・沖縄ブロック (担当 JRPS 鹿児島)

1-3 QOL委員会

(1) 私たちに密接な国の制度などは知らない間に新しい制度ができたりスパイラルアップとして変更になったりしているため、できる限りわかりやすく会報誌に情報提供していきます。

生活をしていく上で工夫やコツなどが必要なことから初心者に向けて生活に役立つ内容を会報誌に掲載していきます。

(2) 国の新たな制度やスパイラルアップの制度変更などはその前に審議会や委員会が開催され傍聴できることがあります。私たちに関係するもので傍聴できるものに参加し内容を発信していきます。

1-4 ユース部会

16歳から35歳の会員を対象に、情報交換、イベント、相談会を開催します。

1-5 アイヤ会

視覚障害と聴覚障害をもつ会員を対象に、情報交換、相談会を開催します。

2. 治療法の研究および研究支援推進事業

- 2-1 第 20 回 J R P S 研究助成事業を行います。
- 2-2 研究推進委員会 (Wings) のメンバーを中心に、本年度も第一線の研究者、特に臨床研究・治験を実施・計画中の研究者と面談し、会報 RP および JRPS ホームページで報告します。また、患者登録システム構築に向けて、国内外の現状について調査を行います。
- 2-3 被験者として臨床研究・治験に参加することを想定し、患者が備えるべきことや、必要とする情報の提供に努めます。要請に応じ、地域にアドバイザー派遣等を行います。
- 2-4 重要な研究情報をホームページ等を通じて広報します。
- 2-5 第 11 回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラムは三重県で開催します。

3. 自立促進用具の開発支援事業

各都道府県 J R P S によるアイフェスタの開催について、助成制度を設けて進めます。

4. 相談事業

- 4-1 電話相談、来談・面談相談の日を設け、会員・非会員の相談に応じます。
- 4-2 世界網膜の日および各都道府県 JRPS 主催のアイフェスタ等で、面談相談コーナーを設けます。
- 4-3 2017 年度の実施に向けてピアカウンセラー養成事業準備委員会を立ち上げます。

5. 啓発事業

- 5-1 世界網膜の日 in 三重を 9 月に開催します。
- 5-2 啓発用パンフレットを、保健所、役所福祉課、眼科医に配布します。
- 5-3 JRPS カレンダーを作成し、啓発と会員 QOL 向上に活用します。

6. 国際協力事業

7 月に台湾で開催される RI 世界大会について協力体制を敷き、JRPS の学術理事、患者理事を派遣。またツアーを組んで RI 世界大会に参加します。

7. 広報誌等の発行事業

広報誌『ああるぴい』を 6 回発行します。今年度は「治療法研究」「QOL 向上」「人・組織・社会のつながり」という 3 つの柱を、より鮮明に打ち出していきます。学術部会誌『ニュースレター』等を秋に発行します。