

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会
平成 28 年度 事業報告書

はじめに

2016年度、JRPSは公益社団法人として新たなスタートを切りました。設立当初から念願だった公益社団法人 日本網膜色素変性症協会の誕生は、大変喜ばしいことです。JRPSが、社会的に果たす役割も大きくなり、大きく信頼を得ることとなって、もうまくサポーターも増加し、広く社会からたくさんのご寄付をいただくことができました。

患者、学術、支援の三位一体で、治療法の確立とQOLの向上に向けて、自信と誇りをもって活動していくことについて、土台作りをした一年となりました。

事業の大きな柱でもある研究助成事業は、20周年の記念すべき年となりました。JRPSが助成した研究者は、のべ44名を数え、その多くは世界のトップランナーとして、現在も網膜色素変性症とその類縁疾患の研究を続けておられます。

広報誌ではあらたなコーナーを設け、研究推進委員会やQOL向上委員会からは、先生方へのインタビュー記事、パブリックコメント、生活上の便利グッズ、機器類等情報の発信を行いました。またホームページでもタイムリーな情報提供をこころがけました。

相談事業では、RPのお子さんをもつ親御さんからの、来談、電話相談や、ピアサポーターによる電話相談が定着し、会員からの悩みに対する対応も進んでまいりました。

熊本県、大分県を襲った大地震の中、会員から自然発生的に義援活動が起こり、被害にあわれた会員さんたちに力と勇気を与えてくれました。またJRPSとしても、視覚障害者の防災について、あらためて考えることとなりました。

都道府県協会の活動も、より充実した1年となりました。各都道府県協会における交流会、医療講演会を中心としたQOL向上事業は、会員一人ひとりの大きな力をなっています。6ブロックにおけるリーダー研修会では、この病気に対する理解を深め、患者のために何が求められ、何を提供すべきか、ということについて、真剣な討議がなされました。

一方で、財源不足等の課題も浮き彫りになり、会員5000名に向けてあらたな取り組みの必要性を確認し、次年度への活動の方向性を見定めた一年となりました。

ア 患者等の相互扶助及び情報提供事業

(ア) 会報誌「ああるぴい」の発行

RP122号(2016年5月)～127号(2017年3月)を発行し、
会員及び保健所、ライトセンター、大学病院等に配布しました。

頒布数量：

RP122号	墨字 3500部, テープ 54部, デイジー655部, 点字 26部, メール 570部	計 4805部
RP123号	墨字 3000部, テープ 54部, デイジー685部, 点字 27部, メール 584部	計 4350部
RP124号	墨字 2900部, テープ 54部, デイジー690部, 点字 27部, メール 597部	計 4268部
RP125号	墨字 2700部, テープ 50部, デイジー665部, 点字 26部, メール 540部	計 3981部
RP126号	墨字 2650部, テープ 49部, デイジー669部, 点字 27部, メール 593部	計 3988部
RP127号	墨字 2700部, テープ 48部, デイジー675部, 点字 27部, メール 600部	計 4050部

内容：

- ①都道府県協会における患者交流会、医療講演会等の情報
- ②QOL委員会より、制度の変更等の情報、社会への提言報告
- ③QOL向上に関して専門家からの寄稿
- ④研究推進委員会より 研究者インタビュー、専門用語解説
- ⑤JRPS支援者からの寄稿

(イ) 学術部会誌「JRPS ニュースレター」の発行

NL30号を11月に発行し、会員、大学病院、関係学会、医療関係者等に配布しました。

頒布数量：墨字 3500部, テープ 49部, デイジー660部, 点字 26部, メール 372部 計 4607部

(ウ) 世界網膜の日の開催

「世界網膜の日 in 三重」を開催しました。

日時：2016年9月24日(土)

場所：鳥羽市文化会館大ホール(三重県)

(エ) リーダー研修会の開催

全国6ブロックにおいて、特徴あるリーダー研修会が行われ、「結束と発展」の文字にふさわしい会議が開催されました。

- ・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)

(オ)都道府県 JRPS 代表者会議の開催

2017年3月4日(土)～5日(日)

障害者研修保養センター「横浜あゆみ荘」において、全国の都道府県代表者会議を行いました。各都道府県会長が一堂に会し、「リーダー研修会の在り方」と「会員拡大方法」「募金活動」について話し合い、「歩行訓練士の利用実態」「同行援護」の問題点等を共有しました。また、キャリアカウンセラーによる「魅力ある患者会を目指して」というキャリアアップセミナーを実施しました。

(カ)患者交流会の実施

各都道府県協会で、定例で開催しました。季節ごとの遠足や見学会、また「働く仲間の交流会」等、テーマをもった交流会が開催されました。医療講演会も活発に行われ、情報交換がなされました。

(キ)専門部会「JRPS ユース」「アイヤ会」「親の会」等の設置

法人の専門部会として、当事者たちが相互に支えあい、その問題等を乗り越えようとするコミュニティであるセルフヘルプグループ活動の支援を行っています。「JRPSユース」のほか、平成28年度は「アイヤ会」「RP児をもつ親の会」が組織化され、活動の支援を行いました。

・JRPSユース・・・16歳～35歳の患者会員を対象にしたもので、仕事、学校、恋愛、結婚など、この世代に必要な情報交換を行いました。

また、一泊二日研修交流会(夏合宿および冬合宿)、医療講演会、ファシリテーション講座、料理講習会、ブラインドスキー体験会など、会員の学びや交流のための企画を実施しました。

・アイヤ会・・・アッシャー症候群等、目と耳に障害をもつ患者を対象にしたもので、メンバー間で必要な情報の交換を行いました。会報誌を発行しました。

・RP児を持つ親の会・・・RP児をもつ親たちの情報交換と悩みの共有のためのメーリングリストを立ち上げました。

(ク)カレンダー作成

ユニバーサルデザインの大きな文字による白黒反転のカレンダーを1950部作成し、販売または寄贈しました。

頒布価格：会 員 1,400円(送料込)

非会員 1,600円(送料込)

会員への販売 500部、一般への販売 180部
病院等への寄贈 1,270部

イ 患者等への相談対応事業

(ア) 電話相談事業

毎週金曜日にピア相談の教育を受けたピアサポーターが電話相談に応じました。

2か月に1度、獨協医科大学の専門員による電話相談を受け付けました。

(イ) 来談および面接相談事業

本部事務局にある相談ブースにおいて、患者および家族からの相談を受け付けました（予約制）。「世界網膜の日」「アイフェスタ」において専門部会である「JRPSユース」「アイヤ会」「親の会」が相談ブースを設置して、ピアカウンセリングの教育を受けたものによる個別の相談に応じました。

ウ 治療法の研究推進支援事業

(ア) 第20回JRPS研究助成（公募）

以下の3名が受賞しました。

小坂田文隆（名護屋大学大学院創薬科学研究科細胞薬効解析学分野）

「網膜色素変性における神経回路の再生」

国松志保（東北大学病院眼科）

「高度視野狭窄と自動車事故との関連性」

栗原俊英（慶應義塾大学医学部眼科学教室）

「網膜色素変性症克服に向けた新規低酸素応答阻害物質の開発」

受賞者は、世界網膜の日 in 三重において、研究内容についてスピーチを行い、「ニュースレター30号」に内容を掲載しました。

(イ) 第11回網脈絡膜変性フォーラムの開催

以下の要領で、日本眼科学会の専門医認定事業を行いました。

日時 2016年10月2日（日）13時～15時

会場 伊勢市観光文化会館

講演：

1. 網膜色素変性の遺伝子異常と遺伝子解析について
：林孝彰（東京慈恵会医科大学）
2. 網膜色素変性の治療の歴史～神経栄養因子と遺伝子治療を中心に
：町田繁樹（獨協医科大学）
3. 人工網膜の実用化に向けての現状 ：不二門 尚（大阪大学）
4. 再生医療とロービジョンケア ：平見恭彦（先端医療センター）
オーガナイザー：山本 修一（千葉大学）、近藤峰生（三重大学）

要旨集を500部作成しました。

(ウ) 学術部会誌「ニュースレター 第30号」の発行

第20回JRPS研究助成の受賞者による研究計画発表や、過去の受賞者の研究結果報告、第11回JRPS網脈絡膜変性フォーラムにおける講演者の講演要旨、および国際網膜協会（RI）主催による学術諮問会議（SMAB会議）の会議録を掲載しました。

(エ) 研究推進委員会

2015年に発足した研究推進委員会のメンバーが中心となり、昨年引き続き、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、内容を「ああるぴい」およびホームページに掲載しました。

エ 自立促進用具普及開発支援事業

(ア) 「アイフェスタ」の開催

各都道府県協会において、生活の質を上げるために役立つ補装具を体験できるように、補装具の業者に参加してもらい、体験会を開催しました。

(イ) アンケートの実施

・厚生労働省の福祉推進事業「読み書きが困難な弱視者の支援のあり方に関する調査」「視覚障害者のニーズに対応した機能訓練事業所の効果的・効率的な畝井の在り方に関する調査研究」に対し、日本盲人会連合を通しての依頼を受けて協力しました。

・「歩行訓練士についての実態調査」を行いました。

オ 啓発事業

(ア)パンフレット類の制作

内容：社会的な認知度の低い「網膜色素変性症」という病気や、「JRPS」という患者組織の認知や入会勧誘のために、パンフレットを作成しました。公益申請時にはまだ作成していなかったパンフレットを含めて、対象者や目的によって複数のパンフレットを使い分けています。

平成 28 年度に配布したパンフレット：

「We can!」「網膜色素変性症って何?」「JRPSのご案内」「入会申込書」
「あなたも今日からもうまくサポーター」「マンガでわかる網膜色素変性症」

配布対象先：病院眼科、眼科開業医、及び保健所等窓口

配布対象者：患者、家族、医療従事者、支援者、一般国民

(イ)「QOL 向上委員会」の活動

- ・ 障害者差別解消法に係る航空旅客ターミナル施設事業関係の対応指針（案）に関してパブリックコメントを提出しました。
- ・ 交通エコロジー・モビリティ財団のバリアフリー担当者と意見交換を行いました。
- ・ 国土交通省の新型ホームドア対応視覚障害者誘導用ブロック敷設方法調査検討委員会の一員となりました。
- ・ 厚生労働省の視覚障害認定基準に関する委員会において、意見書を提出しました。

(ウ)視野狭窄、視覚障害の体験会の開催

北海道・兵庫・鹿児島で視野狭窄眼鏡を使った体験会を複数回実施し、網膜色素変性症の啓発活動を実施しました。

カ 国際協力及び情報共有

(ア)国際網膜協会の会員としての活動

会費を納入して、国際網膜協会からの情報メールを受けとり、必要なものについて会報誌やホームページを通じて広く情報提供を行いました。

また、RI 主催の Association for Reserch in Vision and Ophthalmology における学術諮問会議（SMAB）に学術理事が出席。最新の研究情報を「ニュース

レター」で「SMAB 会議録概要報告」として掲載しました。

(イ) 国際網膜協会世界大会への参加

7月に実施された R I 世界大会に参加。台湾協会からの要請を受け、山本修一（千葉大学）不二門尚（大阪大学）、岩田岳（東京医療センター）、富田浩史（岩手大学）各研究者を講師として派遣しました。

また、JRPSとしてツアーを組んで、台湾協会との交流を深めました。

(ウ) アジア研究会議の主催

内容： 遺伝子が原因の疾患とされる網膜色素変性症等は、これまでの研究の成果により欧米人とアジア人とでは遺伝子のタイプが違ってくるようになってきています。また、網膜色素変性についての最新治療法はアジア地域において日本が最も進んでいるという評価が一般的であることから、アジアの研究者間のネットワークを主導しています。公益申請時より治療法の研究につなげるべくフォーラムを開催する計画をたてていますが、計画が遅れ、実施時期については、2020年度以降の予定です。

対象：香港、台湾、シンガポール、中国のRP研究者、患者・家族

期間：2日間程度

実施時期：2020年または2022年

平成28年度事業報告には、「一般社団法人及び一般財団法人に関する法律施行規則」第34条第3項に規定する附属明細書「事業報告の内容を補足する重要な事項が存在しないので、作成しない。

平成29年6月

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会