

1. 2015 年度の活動に向けて

2015 年度は、新中長期計画の理解を深めると共に、JRPS を取り囲むさまざまな課題と向き合いながら、会員一人一人が自分自身のこととして諸活動に取り組む一年としていきたいと思います。

治療法の確立に向けての臨床研究、治験は国内外で進んでいます。今後さらに、さまざまな分野で加速するものと思われます、これらが患者の協力なしに前進しないことは、まぎれもない事実です。私たちにできることは、たくさんあります。誰でもできる参画方法としては、遺伝子診断を受ける、RP の患者登録をするなどが考えられます。同じように QOL に関しても自分なりの目標を立ててランクアップをはかっていきたいと思います。

一方、さらなる治療法確立に向け多様化する活動を進めるためにはより強い組織、つまり公益性の高い患者会をめざし「公益法人格の取得」を早期に実現したうえで、もうまく基金との一体化、会員数 5,000 名の実現に向け取り組んでまいります。

これらは新たに立案した「第二次新中長期計画」がベースとなっています。目的達成に向け会員一人一人のご理解と活動への参画をよろしく願います。

行動なくして明日は変わりません。一日も早く希望を実現するため、2015 年度はできることから活動を実践する年にしてまいりましょう。

2. 2015 年度重点活動項目

- 2-1 2015 年度内の公益認定を目指します。
- 2-2 JRPS ともうまく基金一体化推進委員会を適宜開催します。
- 2-3 「第二次中長期活動計画」を推進します。計画詳細は 第六号議案として掲載。
- 2-4 会員数 5,000 名を達成するため 2015 年度は 300 名の増加を目指します。
- 2-5 QOL 委員会を引き続き設置します。

3. その他活動

- 3-1 網膜色素変性症等の治療法の研究及び研究を支援します。
 - ア. 第 19 回日本網膜色素変性症協会 (JRPS) 研究助成を実施します。

- イ. 「世界網膜の日 in 群馬」を開催します。
- ウ. 網脈絡膜変性フォーラムを高知県で開催します。
- 3-2 網膜色素変性症等についての啓発活動を行ないます。
 - ア. JRPS 公式 WEB における情報提供を強化するとともに、よりよい WEB となるように改修を進めます。
 - イ. 紙媒体による広報及びマスメディアとの連携を進めます。
 - ウ. カレンダーを製作し、頒布します。
- 3-3 法律、制度、施設等の新設、整備及び改廃の働きかけを行ないます。
- 3-4 国際網膜協会 (RI) との協力及び情報共有を行ないます。また、2016 年台湾で開催される RI 世界大会に、会員の参加を呼びかけます。
- 3-5 広報誌『ああるぴい』、学術部会誌『ニュースレター』等を発行します。
- 3-6 地域活動を支援します。
- 3-7 アイヤ会、ユースの部会と連携をはかります。
- 3-8 QOL・ロービジョンケアの理解と社会的な支援を得られるよう努めます。
- 3-9 法人法と定款にのっとり社員総会及び理事会を、法人運営上の必要がある場合、常任理事会を開催します。