

2015年度事業報告

JRPS設立から21年、次の10年に向けて、一日でも早い治療法の確立を目指すとの新たな思いを胸に諸活動を進めた一年でした。

その中で、JRPS設立時からの悲願でもあり、最終目標でもあります公益法人を有する患者会をめざして、申請を行いました。公益社団法人は社会的に信頼された団体となり、諸活動を進める上で発言力を高めると共に、税制面での優遇等そのメリットも高いことですが、反面、責任が増し、より公益性の高い活動が求められて参ります。これから更に充実した活動環境を整えるためにも、大きな飛躍の準備をした1年となりました。

事業面では、第二次中長期計画のもとで、各事業が進められました。

主体事業でもあります「世界網膜の日in群馬」、高知での「網脈絡膜変性フォーラム」、6ブロックで開催された「リーダー研修会」等、広く広報による呼びかけの成果もあり、会員はもちろん、一般市民も含め多くの人々が参加してくれました。

研究者の裾野を広げるためのJRPS研究助成事業も、19年の歴史を重ねる中、本年度から2名から3名にとさらに充実した形となってまいりました。

都道府県協会におきましても、医療講演会やQOL向上にむけた諸活動も着実に前進していますが、さらに会員の声を反映した取り組みとなるように、魅力ある患者会となりますよう、次年度に繋げて参ります。

1. 相互扶助に関する事業

1-1 患者交流会の実施

各都道府県JRPSにおいて、患者交流会が実施されました。交流会実施予定は、広報誌『ああるぴい』で広報しました。

1-2 QOL講演会、QOL講習会の実施

各都道府県JRPSにおいて、QOL向上を目指したQOL講演会、QOL講習会が実施されました。実施予定は、広報誌『ああるぴい』で広報しました。

1-3 ブロックリーダー研修会の実施

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 北海道)
- ・関東・甲信越ブロック (担当 JRPS ちば)
- ・東海・北陸ブロック (担当 JRPS 富山)
- ・近畿ブロック (担当 JRPS 滋賀)

- ・中国・四国ブロック（担当 JRPS 徳島）
- ・九州・沖縄ブロック（担当 JRPS 大分）

1-4 QOL 委員会の活動

(1) メンバーは5名で会報誌に記載する内容や情報収集の共有や確認をするため定例会を開催しています。広報誌『ああるぴい』で「障害者差別解消法の基本方針」「ラウンドアバウト」「障害年金の『初診日』」「大学などの障害学生支援」「東京オリンピック・パラリンピックに向けた駅ホームの安全対策」についての情報提供を行いました。

(2) 広報誌『ああるぴい』で、QOL 向上につながる暮らしの知恵に関する情報（食事のコツ、お金の見分け方、遠方への移動の仕方、宿泊のコツ、信号などの発見の仕方）などを掲載しました。

(3) 「QOL 研究助成支援事業」の立ち上げについての検討会を開催しました。

1-5 ユース部会の活動

入会時 16～35 歳の会員を対象にしたユース部会で、仕事や学校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）・医療講演会・ファシリテーション講座・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各種実施しました。

1-6 アイヤ会の活動

アッシャー症候群等、目と耳に障害をもつ会員を対象にしたアイヤ会で、メンバー間で必要な情報の交換を行いました。

2. 治療法の研究および研究支援推進事業

2-1 研究助成事業

学術理事による厳正な審査に基づき、審査結果1位の研究に対して200万円、2位の研究者に対して100万円の研究助成を行ないました。また、40歳以下の若手研究者を対象とするもうまく基金賞を新設し、100万円の研究助成を行いました。

【第19回 JRPS 研究助成受賞者と受賞題目】

【1位】西口 康二（東北大学大学院 医学系研究科）

「遺伝子治療による錐体系視覚再建と可塑性の解析」

【2位】五十嵐 勉（日本医科大学 眼科学教室）

「硝子体投与アプローチからの網膜色素変性の遺伝子治療」

【もうまく基金賞】池田 華子

（京都大学医学部附属病院臨床研究総合センター）

網膜神経保護治療プロジェクト)
「網膜色素変性に対する新しい神経保護の開発」

2-2 2015 年第 10 回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラムの開催

日時 2015 年 11 月 1 日 (日) 13 時~15 時 (開場 : 12 : 15)

会場 高知プリンスホテル ダイヤモンド・ホール

講演

1. 遺伝子から見た網膜色素変性 : 村上 晶 (順天堂大学)
 2. 神経保護による長生き戦略 : 山本 修一 (千葉大学)
 3. iPS 細胞を用いた網膜の再生医療 : 万代 道子 (理化学研究所)
 4. 人工網膜の現状 : 不二門 尚 (大阪大学)
- オーガナイザー : 山本 修一 (千葉大学)

2-3 第 2 次中長期計画の推進

2015 年社員総会で承認された第 2 次中長期計画に従い、常任理事会のもとに研究推進委員会 (略称 : Wings) を設置しました。

2015 年度は第一線の研究者、特に臨床研究・治験を実施・計画中の研究者と面談し、内容を広報誌『ああるびい』およびホームページに掲載しました。

3. 患者の自立促進用具の普及支援事業

3-1 都道府県 JRPS においてアイフェスタが開催されました。

3-2 2016 年 JRPS カレンダーを 2000 部作成しました。

4. 相談事業

4-1 電話相談

毎週金曜日にピアカウンセラーによる電話相談、

1 月に視能訓練士および臨床心理士による RP 児をもつ親を対象にした相談日を設けました。

4-2 来談、面談相談

(1) 電話相談日に来談、面談の予約も受け付けました。

(2) 「世界網膜の日 in 群馬」において QOL 担当理事が RP 児を持つ親を対象に、アイヤ会がアッシャー症候群を対象に、ユース部会が 16 歳~35 歳の患者を対象にした相談会を実施しました。

4-3 ピアカウンセラー養成事業に関する情報収集を行いました。

5. 啓発に関する事業

- 5-1 各都道府県 JRPS において、医療講演会が実施されました。
- 5-2 各都道府県 JRPS において、視野狭窄等体験会が実施されました。
- 5-3 世界網膜の日 in 群馬
9月26日(土)群馬県前橋市民会館において開催されました。第19回JRPS研究助成授賞式を始め各行事が行われ、全国から約450名のみなさんが参加しました。
- 5-4 広報用パンフレット『We can!』を新たに発行しました。
- 5-5 『網膜色素変性症って何?』を啓発用ツールとして活用しました。

6. 法律・制度の整備等の働きかけに関する事業

- 6-1 QOL向上委員会が以下のパブリックコメントを提出しました。
 - (1)「高齢者、障害者等の円滑な移動等に配慮した建築設計標準」改訂案(追補版)(劇場、競技場の客席・観覧席を有する施設)について
 - (2) 2015年9月11日 障害者差別解消法に係る国土交通省関係の対応指針(案)及び対応要領(案)に関する意見

7. 国際協力事業

- 7-1 国際網膜協会(RI)の日本支部として会費を納入。活動に協力しました。
- 7-2 2016年度に台湾で開催されるRI世界大会について、台湾からの協力要請を受け、日本からの講演者を選定しました。また、JRPSとしてツアーを組むことを決定しました。

8. 広報誌、研究報告機関紙等の発行事業

- 8-1 広報誌『ああるぴい』を奇数月に6回発行。新コーナーを設けるなど、内容を大幅にリニューアルしました。
- 8-2 学術部会誌『ニュースレター29号』を発行しました。

9. 法人事業

- 9-1 公益法人をめざして公益申請を行いました。
- 9-2 代議員会(第2回社員総会)を6月に開催しました。
- 9-3 理事会を2回開催しました。
- 9-4 常任理事会を4回開催しました。
- 9-5 都道府県JRPS等代表者会議を開催しました。

10. 会員拡大事業

2015年度は235名の新たな入会がありました。

日本眼科医会の尽力により、全国の眼科医会へ JRPS の存在を周知しました。

1 1. もうまく基金との一体化推進報告

委員会メンバー もうまく基金から理事長他2名、JRPSから、一体化担当理事3名、事務局長で構成委員会を進めています。

委員会ではもうまく基金業務の洗い出しを行い、基金特化事項についてJRPSでの運用方法を検討し下記事項を確認しました。

(1) 委員会の目的は、もうまく基金とJRPSが一体化するための議論であること。前提としてJRPSが公益認定を受ける事としている。

(2) JRPSでの一体化後の募金活動の運営体制について

「JRPS もうまく募金（基金）部（仮称）」を設置し担当理事を置き、研究助成金を始め、JRPSの事業費の募金に関する企画運営を行う。

地域担当理事が、地域で開催される世界網膜の日などでは主幹協会と連携して募金活動を行う。

(3) もうまく基金の会員のJRPSへの受け入れ体制を検討した。

・寄付会員としてサポーターを設置する。

サポーター：名簿管理を行い、毎年募金のお願い状を送る。

(4) WEB 関連

ホームページは一本化する。

メルマガ、ブログは継続検討とした。