

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会
2017年度 事業計画書

《2017年度事業に向けて》

2017年度は、公益法人として、そのメリットを生かした更なる飛躍の一年間とします。

治療法確立に向けては、臨床研究や治験に向けて、患者の参画が近づいてきたこともあり、病気に対する理解をさらに深め、協力できる体制づくりを構築していきたいと思えます。

事業面では、研究助成事業を支えるもうまく募金事業の発展、会の運営に必要な財源の確保に取り組みます。

また、いまだにJRPSを知らず一人悩み苦しんでいる患者に対して、ピアサポートの手を差し伸べるためにも、JRPSの啓発に努めていきます。

「JRPSは、誰かが何かをしてくれる会ではなく、そこで何が出来るのかを考える会である」という設立の理念に戻って、患者、学術、支援の会員一人一人が、自分ができることをやる、という原点をみつめて行動していける一年にしていきたいでしょう。

1. 運営基盤の強化に向けて

1-1 会員拡大

- ・ 会員 5000 名体制に向けて、各県眼科医会への訪問活動を推進します。
- ・ 9月を会員拡大月間として、RPおよびJRPSの広報活動を推進します。
- ・ 会員拡大委員会、代表者会議、リーダー研修会等での意見・提案を伺い、その実現化に努力します。
- ・ 新入会員へのアンケートの実施により、広報活動や事業推進の効率化と充実を図ります。

1-2 財務の安定化にむけて

- ・ もうまく募金部の活動を推進します。

2. 相互扶助に関する事業

2-1 ブロックリーダー研修会

全国6ブロックでリーダー研修会を行います。

- ・ 北海道・東北ブロック (担当 JRPS 福島)
- ・ 関東・甲信越ブロック (担当 JRPS 群馬)
- ・ 東海・北陸ブロック (担当 JRPS 愛知)

- ・近畿ブロック (担当 JRPS 兵庫)
- ・中国・四国ブロック (担当 JRPS 岡山)
- ・九州・沖縄ブロック (担当 JRPS 福岡または大分)

2-2 QOL 委員会

- (1) 私たちに密接な国の制度などを、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。
- (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。

2-3 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。

2-4 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。

2-5 親の会

RP 児をもつ親相互のメーリングリストを管理して、コミュニケーションを場を提供し、情報交換、相談会を開催します。

3. 治療法の研究および研究支援推進事業

3-1 第 21 回 JRPS 研究助成事業を行います。

3-2 臨床研究・治験を実施または準備中の研究者、ならびにその他の関係者と面談し、広報誌『ああるぴい』および JRPS ホームページで報告します。
また、患者登録システムの国内外の現状について調査を行います。

3-3 臨床研究・治験参加にあたって患者が必要とする情報の提供に努めます。
今年度は地域での活動に取り組みます。

3-4 内外の重要な研究について、情報提供します。

3-5 第 12 回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラムを大阪府で開催します。

4. 自立促進用具の開発支援事業

各都道府県 JRPS 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。

5. 相談事業

5-1 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。

5-2 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。

6. 啓発事業

6-1 世界網膜の日 in 宮城を9月に開催します。

2018年度の世界網膜の日を愛媛とし、開催にむけて準備をします。

6-2 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。

6-3 JRPS カレンダーを作成し、啓発と会員QOL向上に活用します。

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。

今年度も「治療法の研究」「QOL向上」「人・組織・社会のつながり」という3つの柱のもの、誌面の充実を図ります。

学術部会誌『ニュースレター』等を秋に発行します。