

2018年度 事業計画

はじめに

治療法確立に向けて、いよいよ臨床試験や治験が複数始まろうとしています。そういった中で臨床試験や治験とは何か、それに参加する患者の権利や責任、協会としての協力の在り方などを考えるとともに、正しい情報の発信につとめ患者の利益が損なわれることのないよう努力します。

QOL向上の面では、活動基盤強化の年としたいと思います。それは、昨年度公益法人として国や関連団体から様々な協力要請が増えてきたにも関わらず、それに充分応えることができなかったからです、具体的には、調査や実証実験などの情報を伝達・回収することのできる仕組みを構築していきたいと思えます。それを通してJRPSの意見を発信することができるようになります。

次に、情報の共有と発信力を強化します。全国41協会が開催する医療講演会や研修会の数は相当のものです。出掛けることの困難な会員も遠隔地の情報を得ることのできる仕組みを構築してグループの強みを生かせるようにしていきます。

また、研究助成をはじめとする事業推進のため、引き続きもうまく募金事業の発展、財源の確保に取り組みます。会員皆様方ももうまくサポーター登録にご協力をお願い致します。

1. 運営基盤の強化に向けて

ア. 会員拡大

- a. ポスターを製作します。
 - ・眼科医会訪問ほか各方面への活動ツールとして、また、9月会員拡大月間・9月23日網膜の日、網脈絡変性フォーラムその他地域協会でのイベント等での活用を推進します。

- b. 会員拡大委員会の活動を推進します。
 - ・会員5,000名体制を目指し、代表者会議、代議員会、リーダー研修会での意見・要望を伺い、地域協会活動への支援について検討します。
 - ・広報活動、事業の推進と効率化のために、具体案の提案を目指します。また、継続課題について検討を重ねます。

イ. 財務の安定化に向けて

- もうまく募金部の活動を更に推進します。
- 募金活動ツールを製作します。
- 地域協会での募金活動への協力。
- 地域協会の依頼により地域推進委員の派遣、募金活動への協力。
- 本部主催イベント（世界網膜の日 in 愛媛、網脈絡膜変性フォーラム）での募金活動の実施。
- もうまくサポーターへの寄附依頼。

2. 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

- 年6回発行します。
- 「治療法の研究」「QOL向上」「人・組織・社会のつながり」という3つの柱のもと、誌面の充実を図ります。
- 発行の種類は、墨字による印刷物、CDによるデイジー図書版、点字版、メール版、カセットテープ版とします。
- 対象は、会員のほか、保健所、ライトセンター、大学病院眼科等公的な機関とします。

イ. 学術部会誌「ニューズレター」の発行

- 年1回（秋を予定）発行します。
- 発行の種類は、墨字による印刷物、CDによるデイジー図書版、点字版、メール版、カセットテープ版とします。
- 対象は、会員のほか、保健所、ライトセンター、大学病院眼科等公的な機関とします。

ウ. 世界網膜の日の開催

- 9月29日（土）に愛媛にて開催します。
2019年度の世界網膜の日の開催地を富山とし、開催に向けて準備をします。

エ. リーダー研修会

- 以下の府県JRPSで開催します。
 - 北海道・東北ブロック・・・（担当 JRPS宮城）
 - 関東・甲信越ブロック・・・（担当 JRPS栃木）

- ・東海・北陸ブロック・・・ (担当 JRPS三重)
- ・近畿ブロック・・・ (担当 JRPS京都)
- ・中国・四国ブロック・・・ (担当 JRPS愛媛)
- ・九州・沖縄ブロック・・・ (担当 JRPS熊本)

オ. 都道府県 JRPS 代表者会議

- ・3月、神奈川県障害者施設にて開催。都道府県 JRPS の会員への情報提供、イベント参加の呼びかけ等について、情報交換を行います。

カ. 患者交流会

- ・各都道府県 JRPS において、定例的に交流会を実施。非会員にむけても、交流会の情報が届くように、各都道府県 JRPS で啓発に努めます。交流会日程は、会報誌「ああるびい」やHPで告知します。

キ. 専門部会の設置

・ユース部会

16歳から35歳の会員を対象に、メーリングリストやスカイプを用いて情報交換やコミュニケーションを図ります。また、夏合宿、料理教室、スキー合宿、交流会、勉強会などの合宿や教室を開催するとともに、リーダー研修会に参加してスキルアップと交流を深めます。

・アイヤ会

視覚障害と聴覚障害を持つ会員を対象に、情報交換、相談会、懇親会を開催します。会報誌を年4回発行します。

・RP児をもつ親の会

RP児を持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の場を提供し、情報交換、相談会を開催します。

いずれの専門部会も、世界網膜の日において、相談ブースを開きます。

ク. 各都道府県協会で開催されるQOL事業費の助成を行います。

ケ. カレンダー制作

- ・網膜色素変性症等の患者が見やすいように、文字が大きく、白黒反転しているカレンダーを2000部制作する予定です。

コ. ホームページ運用、WEBの活用

- ・公式WEBをより身近で役に立ち、かつ楽しめる魅力的なものにするため

下記の3点に注力します。

- a. WEBをより魅力的なものにするため、引き続き動画の制作アップロードに取り組み、アクセス増にもつなげていきます。
- b. 神戸で行われるJRP S主催学術フォーラムの講演会部分のライブ配信を行います。また、地域サテライト会場を設け（札幌と東京を予定）、生交信に挑戦します。
- c. ML を引き続き活用するほか、SNS利用の支援を行います。

3. 治療法の研究推進支援事業

希少疾患である網膜色素変性症等について、研究に携わる研究者の根を絶やさないために、基礎研究、臨床研究のすそ野を広げることを目的として、以下の事業を行います。

ア. 第22回JRP S研究助成事業（公募）

- ・網膜色素変性症等およびロービジョンの研究者を対象として、平成30年度も400万円の助成を計画しています。ホームページ、日本眼科学会や日本眼科医会の会報誌、機関紙、また眼科医を対象とした専門誌で、応募を呼び掛けます。受賞者は、9月の世界網膜の日 in 愛媛で、スピーチを行います。選考は、学術審査委員会による厳正かつ公正な審査によって行われます。

イ. 第13回JRP S網脈絡膜変性フォーラムの開催

- ・網膜色素変性症等の治療法研究の現状について、学術担当理事がオーガナイザーとなり講演会を開催します。平成30年度は、日本臨床視覚電気生理学会の開催にあわせて、静岡県浜松市のアクトシティコングレスセンターにおいて、9月23日に開催予定です。日本眼科学会による専門医認定事業として申請します。

ウ. 学術部会誌「ニュースレター第32号」の発行

- ・JRP S研究助成受賞者による研究計画の発表、前年度の受賞者の研究結果報告、「JRP S網脈絡膜変性フォーラム」（前述）における講演要旨、および国際網膜協会（RI）主催による学術諮問会議（SMAB会議）の会議録等を掲載して、秋に発行します。

エ. 研究推進委員会

- a. 患者にとっての臨床研究や治験参加の意味を理解し、必要な情報を提供するため、「JRPSワークショップ2018 in 神戸」(仮称)を開催します。
開催日時：2018年11月18日(日) 13時～17時20分
開催場所：臨床研究情報センター(TRI)、ほか。
- b. 研究者・企業関係者等との面談を継続して、治療法研究、臨床試験棟に関する情報を収集し、内外の重要な研究についても、あるぴいやホームページなどで内容を会員に情報提供すると共に、一般社会にも広報します。また、リーダー研修会、会報誌等において、患者レジストリーに関する情報の提供に努めます。
- c. リーダー研修会への参加等、地域会員との意見交換に努めます。

4. 自立促進用具普及開発支援事業

しだいに視野が狭くなり、夜盲と羞明が激しくなり、徐々に視力が衰えていくという症状を抱える網膜色素変性症等の患者たちが、少しでも自立して生活できることを目的として以下の事業を行います。

ア. 「アイフェスタ」の開催

アイフェスタをQOL事業と位置付け、患者が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、都道府県協会に対して体験会の実施を推進し、事業費の一部を助成します。

イ. アンケート、モニターの実施

視覚障害者用の補装具を開発する業者が減少することのないよう、公的機関への提言を行う為、実態調査を行います。また、開発途中の補装具について、モニタリングに協力して当事者の意見を反映してもらうように努めます。

5. 患者等への相談対応事業

症状が千差万別で進行度も異なる網膜色素変性症等の患者のために、きめ細かい相談に応じる体制を維持します。

ア. 電話相談事業

- ・2か月に一度、臨床心理士で視能訓練士の専門員が電話相談に応じます。

- これまで毎週1回金曜日にピアサポーターが対応していた電話相談の回数を増やします。相談に応じるのは、ピアサポートの訓練を受けた患者のほか、専門の知識をもった視能訓練士、社会保険労務士です。
- 日常の情報提供を求める相談電話については、各地域の障害福祉課等の行政、点字図書館、網膜色素変性症等に特化した障害者年金制度の専門性をもつ社会保険労務士、顧問弁護士等に、必要に応じてつないでいきます。

イ. 来談および面接相談事業

- 当協会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す。(予約制) また9月の「世界網膜の日 in 愛媛」や各都道府県で開催されるアイフェスタにおいて、相談ブースを設置して、個別の相談に応じます。

ウ. ピアサポーター養成事業

- J R P S 認定ピアサポーターの養成をめざし、近畿地区、関東地区での初級・中級講座を開設します。受講者は、会報誌で募集します。

6. 啓発事業

希少疾患である網膜色素変性症等への理解を深めてもらうために、以下の事業を行います。

ア. パンフレット類の制作

社会的な認知度を上げるため、病気を宣告された初期患者のため、募金をお願いするため、など目的に応じたパンフレットやポスターを制作して活用していきます。

配布対象先：病院眼科、眼科開業医、保健所、行政福祉課等

配布対象者：患者、家族、医療従事者、支援者、一般国民

イ. 視野狭窄・視覚障害の体験会の開催

一般国民にむけて、アイマスクや視野狭窄体験めがねを使い、視覚障害の体験をしてもらうことで、視覚障害者への理解を深める事業を行います。

7. 法律、制度、施設等の整備・撤廃等への

働きかけに関する事業

QOL向上委員会の活動として、視覚障害者を取りまく法律、制度、施設等の整備および改廃の働きかけをするため、政府から発行される白書や発表されるデータを発信します。視覚に関する障害認定の改正について、検討委員会に出席し、当事者としての意見を発信します。

8. 国際協力および情報共有

国際網膜協会（R I）の加盟団体として、網膜研究における研究者の国際的なつながりに貢献する事業を行います。

ア. R I 会員としての活動

R I に会費を納入して会員になることにより、国際的な視点にたった最新治療や各国の網膜色素変性症を取りまく社会的環境についての情報を受け取り、翻訳して国内で発信します。R I 主催で開催される学術諮問会議に学術理事が出席し、その会議録をニュースレターでレポートして、情報の共有を図ります。また、HPにおいて、動画なども用いながら紹介していきます。

イ. 国際網膜協会世界大会への参加は、平成30年度はありません。

ウ. アジア研究会議の開催、アジアの協会との交流促進

遺伝子が原因の疾患とされる網膜色素変性症等において、欧米人とアジア人の遺伝子のタイプが違うことが少しずつわかってきていることから、アジア地域における研究者のネットワークを構築し、2020年度以降を目標にフォーラムを開催する予定です。また、香港と台湾の代表団が世界網膜の日 in 愛媛に参加の予定で、アジア網膜協会の創設などについても、香港や台湾の団体と連携して検討していきます。