

2017年度 事業報告

はじめに

本年度も皆様方のご協力により、諸事業はほぼ計画どおり無事終了することができました。公益社団の患者会となったことで、広く社会から活動内容に対する認識や信頼性が高まり、行政、他の患者会、製薬会社、医療、マスコミ等との関係も深まり、JRPSの考え、意見を幅広く発信することができました。治療法の確立に向けては、臨床研究から臨床試験へと着実に進んで来ました。患者が治療方法の選択をする時代も夢ではなくなりました。臨床試験や治験を進める中で、患者の参画が極めて大事なこととなってきました。そのための知識を更に高めていくことが求められてきましたので、学習して参りましょう。トピックスとしては、9月23日が「網膜の日」として記念日協会から認定されました。これから社会に向けて、大きく育てて参りたいと思います。もう一つはピアサポート体制の構築です。そのはじめとして、神戸のネクストビジョン内に相談コーナーを開設し、公益性の高い活動に向けスタートしました。今後この事業を広めて参ります。

会としての課題である収支改善も、多くの皆様のご支援により、もうまく募金も順調に進んでまいりました。更なる安定に向けても、会員拡大を粘り強く引き続き進めて参ります。

これからも一人一人が自分自身の事として、お互い協力し明るく元気に前進して参りましょう。そのことが治療法確立を一日でも早めることにも繋がります。

1. 運営基盤の強化に向けて

ア. 会員拡大

- a. 会員5,000名体制に向けて、各県眼科医会への訪問活動を推進しました。
 - ・ 訪問活動に対する本部支援の一環として、金井理事長名挨拶・協力依頼状を地域協会の依頼により県眼科医会へ発送しました。
 - ・ 日本眼科医会に地域協会活動への協力依頼をしました(金井理事長が訪問)。
- b. 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した。
 - ・ 9月会員拡大月間については、初年度の活動として、RP誌、HPに掲載しました。
 - ・ 9月23日が「網膜の日」として日本記念日協会より認定されたことに伴

- い、RP誌への掲載、世界網膜の日 in 宮城での伝達式や厚労省記者クラブで記者会見を実施。地域協会では、地元報道機関への広報に努めました。
- c. 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した。
- ・具体的には、会員拡大委員会MLを通して、入会アンケートの実施やRP、JRPSの広報等に関するツールについて意見交換を実施し、JRPSポスターを2018年度に制作する方向で検討に入りました。
 - ・また、地域協会における活動紹介パンフレット作成の推進を図りました。現在、半数近くの地域協会が活用しています。
 - ・カレンダーに「網膜の日」記念日を表記し、表紙の有効活用を図るため、JRPS活動の理解を深めて頂くためのコメントを入れました。また、メモ欄に国民の祝日も記載しました。
- d. 新入会員へのアンケートの実施することで、広報活動や事業推進の効率化と充実を図るべく、内容、方法等について検討を始めました。

2. 患者等の相互扶助及び情報提供事業

ア. 会報誌「ああるびい」の発行

RP128号(2017年5月)～133号(2018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：

RP128号	墨字 3000部, テープ 51部, デイジー 694部, 点字 29部, メール 618部	計 4392部
RP129号	墨字 2850部, テープ 45部, デイジー 704部, 点字 31部, メール 634部	計 4264部
RP130号	墨字 2600部, テープ 36部, デイジー 664部, 点字 23部, メール 605部	計 3928部
RP131号	墨字 2650部, テープ 36部, デイジー 679部, 点字 25部, メール 621部	計 4011部
RP132号	墨字 2700部, テープ 38部, デイジー 683部, 点字 26部, メール 633部	計 4080部
RP133号	墨字 2750部, テープ 37部, デイジー 680部, 点字 29部, メール 637部	計 4133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
 - 第26回 点字のつけ方の規格 JIS T0921の改正について
 - 第27回 「駅ホームでの誘導と声かけについてのアンケート調査」結果報告
 - 第28回 交通機関を利用しやすく ――バリアフリーについての法律の改正
- 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

NL31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3100部、テープ36部、デジ―685部、点字26部、メール622部 計4473部

ウ. 世界網膜の日の開催

「世界網膜の日 in 宮城」を開催しました。

日時：2017年9月30日（土）

場所：仙台市福祉プラザ

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（2017年11月23日 | 担当 | JRPS福島) |
| ・関東・甲信越ブロック（2017年10月28日～29日 | 担当 | JRPS群馬) |
| ・東海・北陸ブロック（2017年10月21日～22日 | 担当 | JRPS愛知) |
| ・近畿ブロック（2018年2月24日～25日 | 担当 | JRPS兵庫) |
| ・中国・四国ブロック（2017年10月21日～22日 | 担当 | JRPS岡山) |
| ・九州・沖縄ブロック（2018年2月4日～5日 | 担当 | JRPS福岡) |

オ. 都道府県JRPS代表者会議の開催

2018年3月3日（土）～4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、「QOL事業」「会員拡大方法」「募金活動」等について話し合い、「魅力あるJRPSとは？」というテーマで課題を話し合いました。また「ピアサポート体験実習」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」「アイヤ会」「RP児をもつ親の会」を組織化し、活動の支援を行いました。

- ・ JRPSユース・・・会員が全国にいるため日常はメーリングリストやスカイプを通してコミュニケーションをとっていますが、スキルアップと交流のため以下の行事を開催しました。

夏合宿（愛知）、料理交流会（愛知）、ブラインドスキー（新潟）、冬合宿（神奈川）、ブラインドメイク講座（東京）

また、JRPSユースを多くの方に知っていただくためパンフレットを作成し世界網膜の日では相談コーナーを開設しました。

- ・ アイヤ会・・・情報提供と交流のため年4回会報誌を発行しました。また、世界網膜の日では相談コーナーを開設しました。
- ・ RP児を持つ親の会・・・メーリングリストで相談・交流をしています。まだ参加者が少ないので会報誌で参加の呼びかけをしました。

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2100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 450 部、一般への販売 100 部

病院、保健所等への寄贈 1,550 部

ケ. ホームページの運用、活用

- a. 公式HPの目次を修正。会員登録や寄付をより簡単にできるようにしました。
- b. HPの更新は去年の年間80回から102回に増。都道府県からの投稿も増えました。また、都道府県向けにマニュアルも作成し都道府県独自のHPへの支援も行えました。
- c. 著作権の問題をクリアしながら、学術情報や患者の声を画像や音声や動画ファイルでHPにアップできました。
- d. SNSの利用については、書き手の問題などから今年度は見送りました。

3. 治療法の研究推進支援事業

ア. 第21回JRPS研究助成（公募）

以下の3名が受賞しました。

- ・渡辺 すみ子（東京大学）「EYS遺伝子変異が引き起こす網膜色素変性症のメカニズムの解明と創薬戦略の構築」
 - ・神田 寛行（大阪大学）「人工知能（deep learning）の人工網膜への応用」
 - ・松山オジヨス武（理化学研究所）「幹細胞由来三次元網膜移植後のホスト網膜とのシナプス接続の解析、および視機能改善のための光刺激の探求」
- 受賞者は、世界網膜の日 in 宮城において、研究内容についてスピーチを行い、「ニュースレター31号」に内容を掲載しました。

イ. 第12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。

日程：2017年11月19日（日）9時50分～12時30分（開場9時）

会場：千里ライフサイエンスセンター5階ライフホール

講演：網膜色素変性の治療の最前線 ～基礎研究から臨床応用へ～

1. 網膜色素変性に対する視細胞保護治療：池田康博（九州大学）
 2. 網膜移植と再生医療：万代道子（理化学研究所）
 3. 遺伝性網膜疾患：診断から治療へのアプローチ：藤波芳（東京医療センター）
 4. チャネルロドプシンを用いた視覚再生：富田浩史（岩手大学）
 5. 人工網膜による視覚機能の再建－開発の現状と未来：森本壮（大阪大学）
- オーガナイザー：山本 修一（千葉大学）、町田繁樹（獨協医科大学）

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31号」の発行

第21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12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

昨年に引き続き、第一線研究者と面談し、内容を「ああるびい」およびホームページに掲載しました。また、研究最新情報、代議員会特別講演記録、臨床試験に関わる法律や制度の解説などを掲載しました。

全国6ブロックのリーダー研修会において、患者にとっての臨床試験の意味

を考える機会を提供しました。

4. 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。

5. 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員が、会員・非会員の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。
- ・それ以外の問い合わせ電話については内容に応じて居住地域の都道府県会長や就労、年金問題、行政等の連絡先を伝えて、橋渡しをしました。

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」において面談相談コーナーを設けました。
- ・2017年12月にオープンした神戸アイセンター内ビジョンパークにおいて、ピアサポーター相談ブースを開設しました。

6. 啓発事業

ア. 9月23日を「網膜の日」と定め、日本記念日協会より認定を受けました。

イ. 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、パンフレットを配布しました。

- ・平成29年度に配布したパンフレット：

「We can!」「藻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

ウ. 視野狭窄、視覚障害の体験会の開催

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。

7. 法律・制度等の整備及び改廃の働きかけに関する事業

ア. QOL委員会メンバーが厚生労働省の障害等級認定基準の見直しに関する検討会を傍聴しました。

イ. 実証実験やアンケートへの協力

- a. ロービジョンの人に視認しやすく環境にも調和しやすい誘導ブロック実証試験
- b. 視覚障害者就労実態調査
- c. 視覚障害者のホームからの転落およびヒヤリハットの経験に関する調査
- d. 視覚障害者のための日常生活用具と補装具に関する調査
- e. 新型ホームドア等に対応する視覚障害者誘導用ブロックの敷設方法に関する調査
- f. 駅ホーム縁端部視認性向上のためのワーキンググループ
- g. 難病のある人に対する就労系福祉サービスにおける合理的配慮に関する調査
- h. 視覚障害者を訓練につなぐ相談支援に関する調査
- i. 再生医療へのニーズ調査
- j. 交通制約者等の移動支援システムの開発に向けたモデル実証実験

8. 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 Research 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

ニュージーランドで2月に開催実施されたRI世界大会に参加しました。

【基本情報】

正会員数：

3,846名（患者3,560名、支援159名、学術127名）

都道府県協会数：

41都道府県

2017年10月22日に宮崎県網膜色素変性症協会が設立されました。

（会長 平田清志氏）