

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会  
平成 30 年度 事業報告

はじめに

2018 年度は理事長および一部理事の交代があり組織としては変革の年でした。そういった中でも各都道府県協会の皆様のご協力により J R P S 研究助成の発表の場である世界網膜の日をはじめとして網脈絡膜変性フォーラム、リーダー研修会など重要な行事を予定通り開催することができました。

また、臨床試験や治験が開始される中でその正しい理解と関わり方を考える「J R P S ワークショップ 2018 in 神戸」を開催し、初めての試みとして神戸、東京、札幌会場をネットをつなぎ情報の共有と意見交換を行いました。

会員数に関しては新規入会者 227 名でしたが最終的には 3 月末において 3,843 名と横ばいでした。多くの患者会が会員数の減少に苦しむ中 J R P S は多くの患者さんに必要とされていると感じますが、金井前理事長が提唱された 5 0 0 0 名体制に向けて更に活動を充実させていく必要があると思います。

収支決算におきましてはほぼ前年並みの若干の指定正味財産から一般正味財産への振替でした。これも千葉県内ライオンズクラブ様や各都道府県協会、もうまくサポーターの皆様からの寄付金によるものと感謝申し上げます。

1. 運営基盤の強化に向けて

ア) 会員拡大

a. J R P S ポスターを作成しました。

・ J R P S の活動普及の目的でポスター (A3 サイズ 2000 枚) を作成し、眼科医会訪問や各方面への活動ツールとして、40 都道府県協会、合計 660 枚送付しました。

b. 眼科医会に対して協力依頼をしました。

・ 都道府県協会の訪問活動に対する本部支援の一環として、佐々木理事長名の協力依頼状を地域協会から依頼のあった都道府県眼科医会へ発送しました。また、理事長が日本眼科医会を訪問し、地域協会活動への協力依頼をしました。

c. 会員拡大委員会で課題や方策についての協議・検討を行いました。

・ 会員 5,000 名体制を目指し、会員拡大委員会 M L ・ 代表者会議時の打合せで、R P、J R P S の広報等に関するツールや地域協会への支援、継続課題等について意見交換をしました。

イ) 財務の安定化に向けて

・ 2018 年度も、もうまくサポーターレポートを作成し、もうまくサポーター及び 2017 年以降の新規入会会員でもうまくサポーターへの登録のお願い未送付の会員を含め、900 名余の皆様へ募金のお願いをお送りするなど、広く募金の呼びかけを実施しました。その結果 600 件を超えるご寄付があり、総額 1100 万円を超える募金がありました。

## 2. 患者等の相互扶助及び情報提供事業

### ア) 協会誌「ああるぴい」の発行

・ RP134号(2018年5月)～139号(2019年3月)を発行し、会員及び保健所、情報提供施設、大学病院等に配布しました。

- ・ RP134 墨字 2950、テープ 34、デイジー705、点字 27、メール 647 合計 4363
- ・ RP135 墨字 2800、テープ 32、デイジー707、点字 26、メール 663 合計 4228
- ・ RP136 墨字 2700、テープ 27、デイジー704、点字 26、メール 630 合計 4087
- ・ RP137 墨字 2650、テープ 25、デイジー686、点字 26、メール 648 合計 4035
- ・ RP138 墨字 2700、テープ 25、デイジー695、点字 25、メール 650 合計 4095
- ・ RP139 墨字 2700、テープ 24、デイジー698、点字 24、メール 651 合計 4097

#### ・ 内容 :

- ・ 都道府県協会における患者交流会、医療講演会等の情報
- ・ QOL向上推進委員会より、同委員会(QOLC)通信として、生活の質を高める知恵と

方法の情報提供

- ・ 研究推進委員会より 研究者インタビュー、治験開始情報
- ・ JRPS会員、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

・ JRPSニュースレター32号を12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 3,100部, テープ 25部, デイジー691部, 点字 26部, メール 649部 計 4,491部

### ウ) 世界網膜の日の開催

「世界網膜の日 in 愛媛」を開催しました。

- ・ 日時：2018年9月29日(土)
- ・ 場所：松山市総合福祉センター

### 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 (2018年10月7日 担当 JRPS宮城)
- ・ 関東・甲信越ブロック (2018年10月27日～28日 担当 JRPS栃木)
- ・ 東海・北陸ブロック (2018年10月20日～21日 担当 JRPS三重)
- ・ 近畿ブロック (2019年2月23日～24日 担当 JRPS京都)
- ・ 中国・四国ブロック (2018年9月30日 担当 JRPS愛媛)
- ・ 九州・沖縄ブロック (2019年2月9日～10日 担当 JRPS熊本)

オ) 都道府県協会・部会代表者会議の開催

・ 2019年3月2日(土)～3日(日)

・ 障害者研修保養センター「横浜あゆみ荘」において、全国の都道府県協会・部会代

表

者会議を開催致しました。

・ 代表者としてのスキルアップを図るために、下記の講演を実施しました。

・ 講師：社会保険労務士 辰巳 周平氏

・ 「障害年金について」

・ 講師：厚生労働省 社会・援護局 障害保健福祉部 企画課 自立支援振興室  
福祉用具専門官 秋山 仁氏

・ 「補装具・日常生活用具制度説明と質疑応答」

・ 現在JRPSにとっての下記の課題2つについて、グループ討議を行ないました。

・ 討議内容：①各地域協会の後継者並びに運営について

②患者として、JRPS地域協会として臨床試験にどう備えるか？

カ) QOL向上推進委員会の設置

・ 今年度より新たに「QOL向上推進委員会(略称QOLC)」を設立し、JRPSの柱の一つである生活の質の向上に向けてスタートしました。

・ 協会誌あるぴいにQOL向上推進委員会(QOLC)通信を掲載しました

・ 第136号 ホーム上での安全歩行の留意点 ～歩行訓練の勧め

・ 第137～139号 視覚障害者の減災・防災教室

・ 第138号 【特別レポート】ここまで来た！視覚障害者用ナビゲーションシステム

の

開発 ～サイトワールド2018 ワークショップ「ICTを活用した視覚障害者移動支援システムの社会実装」から

キ) 患者交流会の実施

・ 各都道府県協会で開催や相談会、カラオケや散策会など情報交換と親睦を深める活動を多く実施しました。

・ また医療講演会や年金、歩行、ICT機器の講習会なども各地で開催しQOL向上に活用していただきました。

ク) 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。

a. 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 WEB 電話ツールのライン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（神奈川）、料理教室（愛知）、ブラインドスキー（新潟）、冬合宿（神奈川）。

・また、働く世代懇親会（東京）、東海北陸ブロック・関東甲信越ブロックのリーダー研修会に参加、世界網膜の日では相談コーナーを開設しました。

b. アイヤ会

・情報提供と交流のため年 2 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。

c. 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。

ケ) 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 2,100 部作成し、販売または寄贈しました。

・頒布価格（本部）：会員 1,100 円 一般 1,300 円（送料を除く）

・販売 会員 450 部、一般 100 部

・寄贈 病院、保健所等 1,550 部

コ) デジタルベース（公式ホームページ）の広報の運用、活用

・公益社団法人としては、JRPS の情報は公開するのが基本原則ですが、会員のメリットがより明確になる、との意図で、会員のみが閲覧できる「会員専用ページ」を設置しました。

・WEB をより魅力的なものにするために、動画アップロードを推進したほか、フォーラムの多次元中継を実施しました。

a. 「2018 年 2 月 RIWC2018 in Auckland」における世界の研究者の最新研究成果の発表、「網脈絡膜変性フォーラム 2018 in 浜松」、「世界網膜の日 2018 in 愛媛」等を動画編集し、JRPS 公式ホームページの会員ページにアップしました。

b. 「JRPS ワークショップ 2018 in 神戸～網膜再生医療臨床試験・患者からのアプローチ～」を、神戸本会場と東京、札幌サテライト会場とを同時中継で結び、この記録も JRPS 公式ホームページの会員ページに期間限定でアップしました。

c. 地域協会から寄せられた医療講演の動画や音声ファイルに関しても、適宜、会員ページにアップしました。

d. 研究推進委員会（Wings）より協会誌に投稿された、研究者インタビュー、治験開始情報などを、協会誌発行後、公式 WEB の公開情報にアップしました。

・「JRPS 研究助成」を、WEB 上で募集できるようにしました。

・HP の更新は前年の 108 回から 168 回に増加しました。都道府県からの投稿も増えました。

・現状の平均アクセス数は、1日当たり400回を超えています（JRPS公式WEBのサーバー内の都道府県協会ホームページアクセスも含めると、非常に多くの人々が、JRPS提供の情報を利用しておられるということになります）。

・「SNSの利用を可能にするためのHPの修正」については次年度以降、準備が整ってから実施予定です。

### 3. 治療法の研究推進支援事業

#### ア) 第22回JRPS研究助成（公募）

・以下の3名が受賞しました。

・前田 亜希子（神戸アイセンター病院）「網膜色素変性に対するリードスルー薬の

開  
発」

・小沢 洋子（慶應義塾大学）「iPS研究から発展した網膜色素変性に対する神経保護治療の開発」

・秋山 雅人（九州大学、理化学研究所）「網膜色素変性症の原因構造変異の解明」

・受賞者は世界網膜の日 in 愛媛において受賞スピーチを行いました。研究内容を「JRPSニュースレター32号」に掲載しました。

#### イ) 第13回JRPS網脈絡膜変性フォーラムの開催

・日本眼科学会の専門医認定事業として、以下の要領で行いました。

・日程：2018年9月23日（日）15時～18時

・講演：治療の未来を語る

a. 國吉 一樹（近畿大学）「網膜色素変性の自然経過」

b. 東 範行（国立成育医療研究センター）「遺伝子検査の意義」

c. 不二門 尚（大阪大学）「人工網膜の現状と展望」

d. 三宅 養三（愛知医科大学）「網膜色素変性の治療を模索した50年」

・オーガナイザー：山本 修一（千葉大学）、堀田 喜裕（浜松医科大学）

・要旨集を500部作成しました。

#### ウ) 学術部会誌「JRPSニュースレター 第32号」の発行

・第22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13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) JRPSワークショップ2018 in 神戸

～網膜再生医療臨床試験・患者からのアプローチ～の開催

・日本医療研究開発機構（AMED）「再生医療研究における倫理的課題の解決に関する研究」（課題D）との共催として、以下の要領で実施しました。

・日程：2018年11月18日（日）13時～17時30分

・会場：

・主会場 （神戸会場）医療イノベーション推進センター（TRI）

- ・ サテライト会場 1. (東京会場) JRPS 本部事務所
- ・ サテライト会場 2. (札幌会場) 北海道難病センター
- ・ 講演 :
  - a. 高橋 政代 (理化学研究所 生命機能科学研究センター (BDR) 網膜再生医療研究開発プロジェクト プロジェクトリーダー) 「RP 治療法開発に向けて～中長期的な戦略」
  - b. 武藤 香織 (東京大学医科学研究所公共政策分野 教授) 「患者が研究者のよきパートナーになるために 倫理的観点から」
- ・ グループ討論: 参加者全員「臨床試験を患者の立場から考える」

#### オ) 研究推進委員会

- ・ 第一線研究者と面談し、協会誌「ああるぴい」およびホームページに掲載しました。
  - ・ 藤波 芳先生「新規治療開発に向けた重度視覚障害患者の視機能評価法の確立」(136号)
  - ・ 以前インタビューした研究者からその後の研究の進捗をご寄稿いただきました。
    - ・ 飯島裕幸先生「ハンフリー視野検査と網膜色素変性」(137号)
    - ・ 高橋政代先生「加齢黄斑変性の再生医療臨床研究から RP の再生医療臨床研究へ」(138号)
  - ・ 開始された治験の情報を掲載しました。
    - ・ 「九州大学の視細胞保護遺伝子治療の治験開始間近」(138号)
    - ・ 「京都大学であたらしい RP 神経保護治療薬の治験開始」(139号)
  - ・ 関東・甲信越ブロックリーダー研修会において、「基礎研究から医薬品・医療機器が患者のもとに届くまでの流れ」を考える機会を提供しました。
    - ・ 九州・沖縄ブロックリーダー研修会において、研究推進委員会の活動紹介をおこないました。

#### 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

##### イ) 厚生労働省にたいして

- ・ 自律歩行支援機器開発に対しての要求をしました
- ・ 産業・学術・官公庁・患者との連携を要求しました。

#### 5. 患者等への相談対応事業

##### ア) 電話相談事業

- ・ 毎週金曜日に事務所において一般の方も対象として行っていました電話相談に加えて、2019年1月より、広く一般の方にも利用していただくために、毎週木曜日と金曜日に転送電話システムによる電話相談を開始しました。
  - ・ 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、就労、年金問題、行政等の連絡先を伝えて、居住地域の都道府県会長に引き継ぎを行いました。

#### 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）。

・去年度に引き続き神戸アイセンター内ビジョンパークにおいて毎週月曜日にピアサポート相談受付を行いました。

### 6. 啓発事業

ア) ポスターを作成し各都道府県協会を通じて眼科や福祉施設などに掲示していただきました。

イ) 「マンガでわかる網膜色素変性症」を作成し日本眼科医会様の会員に配布していただきました。

ウ) 国立障害者リハビリテーションセンターで開催される眼科医研修会にて J R P S を P R し患者への紹介を依頼しました。

### 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) 厚生労働省・国土交通省に出向き、今後の法律・制度改正に関して意見交換できるよう依頼しました。

#### イ) 国土交通省に対して

・都市鉄道における利用者ニーズの高度化等に対応した施設整備促進に関する検討会に参加し必要性和費用負担に関して意見を述べました。

・駅ホーム安全性のための検討会に出席し、費用対効果を考えたホームへの提言をしました。

・鉄道車両に関する安全性のための提言を実施しました。

ウ) 「交通制約者等の移動支援システムとナビアプリとの連携に係る調査研究」に協力しました。

### 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

・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協会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「J R P S 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) アジア研究会議 (RI アジア地域サミット) について

・前年度より課題として残されていたアジア地域での研究会議に関して、2020年度以降に実施するという方向で、引き続きアジアの患者会と連携しながら、実現を模索していきたいと考えています。

**【基本情報】**

**正会員数：**

**3, 834名（患者3, 546名、支援169名、学術119名）**

**都道府県協会数：**

**41都道府県**