

2019 年度 公益社団法人 日本網膜色素変性症協会
事業計画書

公1 広く網膜色素変性症およびその類縁疾患等(以下「網膜色素変性症等」という。)の社会への啓発活動を行うとともに、網膜色素変性症等の治療法の研究、患者の自立の促進に寄与することを目的とする事業

ア. 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

- ・年6回発行します。
- ・発行の種類は、墨字による印刷物、CDによるデジター図書版、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回発行します。
- ・発行の種類は、墨字版、音声デジター版、点字版、メール版、カセットテープ版とします。
- ・配布対象は、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22日(日)に富山にて開催します。

(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・・・未定
- ・関東・甲信越ブロック・・・埼玉
- ・東海・北陸ブロック・・・岐阜
- ・近畿ブロック・・・奈良
- ・中国・四国ブロック・・・香川
- ・九州・沖縄ブロック・・・福岡

(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、協会誌「ああるぴい」や HP で告知します。

(キ) 専門部会の設置

- ・ JRPS ユース…夏冬合宿、スキー合宿、交流会、講演会の開催、メーリングリストによる情報交換。
- ・ アイヤ会… スカイプによる交流会の開催、メーリングリストによる情報交換の実施、会報誌を年 4 回発行。
- ・ RP 児をもつ親の会…メーリングリストで情報交換、悩みの共有に努める。ユース及びアイヤ会は、世界網膜の日において、相談ブースを開く。

(ク) 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。

イ. 患者等への相談対応事業

症状や進行速度、生活環境の違う患者個々の相談内容について、臨機応変に対応できる体制を継続します。

また、神戸アイセンター内ビジョンパークでのピアサポート相談では、受診に来られた一般の患者様も対象とし、多くの方々の QOL 向上の一助となれるよう取り組みを継続します。

(ア) 電話相談事業

- ・ 週に二回（木・金曜）行っている電話相談を継続させつつ、関東地区で開催するピア相談員養成講座の修了者から、電話相談を依頼できる方の育成に努め、相談日を増やすべく取り組みます。
- ・ 引き続き、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。
- ・ 事務局で受ける、日常の情報提供を求める相談電話については、行政、各種専門機関や施設、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「世界網膜の日 in 富山」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) ピア相談員養成事業

関東地区において本部主催で「ピア相談員養成講座」講座を開催し、その受講者を、会報誌で募集します。

また、全国都道府県協会に対して、相談対応の現状と、今後のピア相談員養成講座の必要性などの聞き取り調査を実施し、今後の中期計画立案に反映させます。

ウ. 治療法の研究推進支援事業

網膜色素変性症およびその類縁疾患等について、研究に携わる研究者の根を絶やさず、基礎研究ならびに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) JRPS 研究助成 (公募)

網膜色素変性症、網脈絡膜変性、ロービジョンに関する研究を行う研究者、または診療、教育研究機関を対象として、合計400万円の助成をおこないます。

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。

受賞者は、9月22日の世界網膜の日 in 富山で受賞スピーチを行います。

また次年度の研究助成への応募を JRPS ホームページならびに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呼び掛けます。

(イ) 第14回 JRPS 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31年度は、第67回日本臨床視覚電気生理学会の開催にあわせて、東京都墨田区のKFCホールにおいて、6月30日に開催します。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 33 号」の発行

JRPS 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、「JRPS 網脈絡膜変性フォーラム」(前述)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)の会議録等を掲載して、秋に発行します。

(エ) 研究推進委員会

1. 臨床試験(治験・臨床研究)の成功のために患者は何ができるか、何をすべきか

を考える「JRPS ワークショップ 2019 in 福岡」を開催します。

開催日時: 2019 年 11 月 10 日(日) 13 時~17 時(予定)

開催場所: 福岡県福岡市内施設予定

2. 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、また患者レジストリーに関する情報を収集します。内容を会員に提供すると共に、一般社会にもホームページをとおして広報します。

3. 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。

エ. 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) アンケート、モニターの実施

視覚障害者用の補装具等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ため、実態調査を行います。また、開発途中の補装具等について、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。

オ. 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

いするため、など目的に応じたパンフレット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) QOL向上推進委員会

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。

(ウ) 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。

カ. 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法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。

(イ) 国際網膜協会世界大会への参加は、2019 年度はありません。

(ウ) アジア研究会議の開催

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。