

# マンガでわかる 網膜色素変性症

もう まく しき そ へん せい しょう

眼の難病で苦しむ  
人たちと生きるためにできること



もう まく しき そ へん せい しょう

このパンフレットは、「網膜色素変性症」という眼の難病を抱える人たちの生活や、治療法研究の現状、この病気で苦しんでいる人をサポートする方法などを紹介しています。

医学監修：山本修一（千葉大学大学院医学研究院 眼科学 教授）  
制作・発行 公益社団法人 日本網膜色素変性症協会（JRPS）

# もくじ

|                    |    |
|--------------------|----|
| プロローグ              | 1  |
| ①網膜色素変性症とともに生きる人たち | 2  |
| ②病気をなおすための努力       | 7  |
| ③病気を抱える人たちを支える活動   | 12 |
| ④私たちにできること         | 18 |

もうまくしき そ へんせいしょう      め      もうまく  
網膜色素変性症は、眼の中で光を感じる組織である「網膜」が少  
しずつ侵<sup>おか</sup>されていく進行性の病気で、網膜の働きをコントロールす  
る遺伝子の異常から起こります。日本では、人口10万人に対して  
18.7人の患者がいると推定されています。代表的な例としては、夜  
になると何も見えない（夜盲<sup>やもう</sup>）、見える範囲が狭くなっていく（視  
野狭<sup>やきょうさく</sup>窄）、視力の低下や色覚の異常などがあります。症状が進むと、  
失明してしまうケースもあり、現在、まだ治療法が見つかっていな  
い眼の難病です。この病気を抱える人のなかには、自分がある日突  
然見えなくなってしまうたら、という不安を抱えながら毎日を過  
している人も少なくありません。



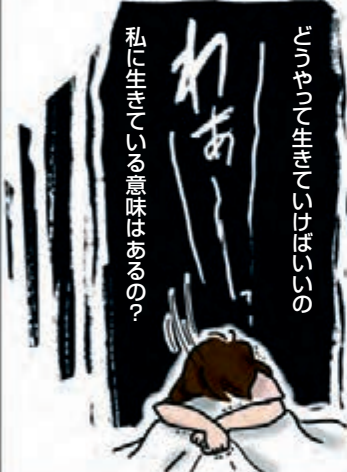
この先、美しい景色を見ることも……



仕事に行くことも……  
夫や子どもの顔を見ることも……



もう無理なんだわ



もう……  
死ぬしかないのかしら





# ① 網膜色素変性症と ともに生きる人たち



お姉さんが歩く  
のを手伝ってね

うん



坂本もうま



もうま!

ここち  
だよ



もうま君、  
今日はよろしくね

僕が  
案内してあげる



こんにちは

松島あゆみ



あっ

うん



この白い杖は、  
歩くところが  
どうなっているかを  
確認する  
大事な道具なの



引張ると、道を  
歩けばいいのかわ  
からなくなってしまうのよ

いいのよ。  
案内してくれて  
ありがとう

こうやって  
寄り添うように  
歩いてもらえると  
安心ね









# 1 網膜色素変性症とともに生きる人たち

**成**長してから網膜色素変性症になると、眼が見えにくくなったことで自信を失い、周囲に迷惑をかけることを恐れて外出できなくなったり、恥ずかしくて白杖<sup>はくじょう</sup>を持って出歩くことをためらう人もいます。光がまぶしく感じられるため、サングラス<sup>しゃこうめがね</sup>(遮光眼鏡)をつけて外出したり、暗い場所に入ったときや、急に明るいところに出ると、まったく見えなくなってしまうこともあります。

視野<sup>しや</sup>が狭くなると、すぐ近くにあるものに気づかなかったり、人におつかりやすくなります。駅のホームから足を踏み外して落ちたり、わずか1センチの段差でもつまずいて転んでしまう場合も少なくありません。また、病気が進むと、それまでの仕事を続けられなくなったり、新たな働き口を見つけるのが難しくなり、生活してい

くうえで、さまざまな困難が生まれます。しかし、病気になっても、QOL(生活の質)を高めるための道具や設備を活用し、周囲の理解を得ながら、自立していくための努力を続けていて、仕事や家事・育児でがんばっている人、音楽やスポーツやさまざまな分野で活躍している人はたくさんいます。





## ② 病気を なおすための努力

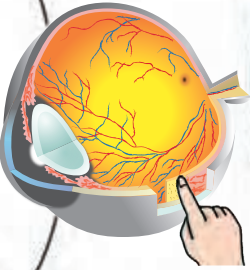


大丈夫。  
つくりものだよ。  
これくらい  
大きいと、  
眼のしくみが  
分かりやすいよね

お姉ちゃんは、  
眼のどこが  
悪いの？

ここが眼の中だね

このうしろのほうに  
薄い膜があるんだ。これが網膜



ここが、だんだんと  
雲がかかったみたいにな  
って、見えにくく  
なっていくんだ

お姉ちゃんの眼は、  
そんなふうにな  
らないよ

そうだね。  
分からないよね

これを  
見てごらん



こんな絵が  
あったとするよね



まわりの風景が  
こんなふうにな  
ぼんやりとしてきて、  
見えるところが  
狭くなってしまうんだ



みんな、  
そうなのちゃうの？

人によって  
違うんだよ

雲みたいになるところが、  
かたよっていたり、  
真ん中が見えなくなる  
人もいるんだ

ぜんぜん  
見えなく  
なっちゃうのっ

そういう人も  
いるね

少しずつ悪くなっていく人が  
多いんだけど、  
進み具合や、見え方は、  
さまざまなんだ

……











## 2 病気をなおすための努力

**網**膜色素変性症の病状進行具合や症状の起こる順序は、人によって異なります。特徴的な症状は、<sup>やもう</sup>夜盲、<sup>し やきょうさく</sup>視野狭窄、<sup>しりよくてい</sup>視力低下の3つですが、最初に視力が低下してから夜盲を自覚する人もいます。この病気には、現在のところ根本的な治療法がありません。治療法の開発に向けては、①<sup>もうまくしんけい ほご</sup>網膜神経保護、②<sup>いでん し ちりょう</sup>遺伝子治療、③<sup>もうまく</sup>網膜<sup>かんさいぼういしょく</sup>幹細胞移植、④<sup>じんこうもうまく</sup>人工網膜などの研究が全世界で盛んに行われています。最近では、ES細胞やiPS細胞を用いた<sup>さいせいもうまく</sup>再生網膜の移植手術を行う、網膜再生治療の研究が、国内外で活発に行われています。

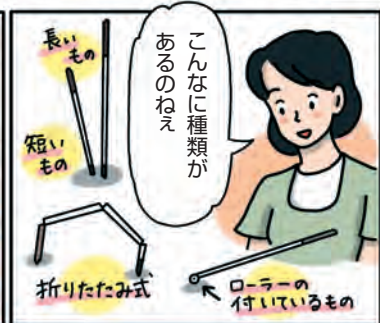
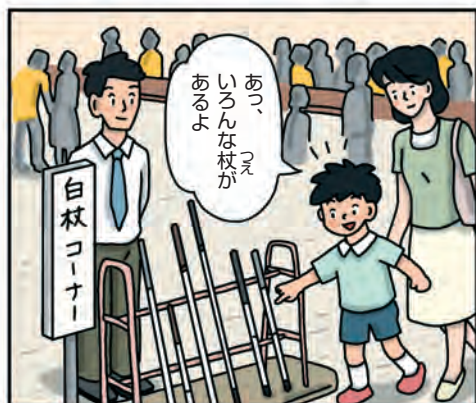


③病気を抱える  
人たちを支える活動















病気の治し方が早く見つかるための手助け

- ・ 治し方を見つけるためにかかるお金を集めて、お医者さんたちに使ってもらおう
- ・ 病気のことを知らない人たちに呼びかけて、もっと多くの人に協力してもらおう
- ・ 治し方を見つけるために患者さんたちに協力してもらおう など

一人ひとりが少しずつ出しあえば、いっぱい集めることができるね





### 3 病気を抱える人たちを支える活動

**網** 膜色素変性症を抱える人たちのために、現在、多くのボランティア、支援者が活動が続けています。また、生活するうえで便利な道具も販売されています。

しかし、見え方や困っていることは、患者によってさまざまです。また、まわりの人も、病気の人自身も気づいていないことがたくさんあります。

手助けするうえで大切なことは、まず、「どうしたらいいか」「何をして欲しいか」を病気の人に聞くこと。同じ立場で接するという気持ちで、支援するうえでもっとも大切だといえます。

また、治療方法が見つかるのを待つだけでなく、日々、研究に励んでいる医師・研究者を積極的に支援することも大切です。治療法の研究には大変大きなお金が必要ですが、患者やその家族は、少しでも役立ててもらおうと、お金を出しあったり、募金活動を行っています。これからは、さらに多くの人に病気のことを知ってもらい、支援の輪を広げていく必要があります。



④ 私たちにごきげんよう











## おわりに

網膜色素変性症は、今も治療方法が見つからない「眼の難病」です。しかし、患者や研究者、支援する人たちは、必ず治ると信じ、一步一步、着実に前進しています。

JRPS は、20 年以上にわたって、治療法の研究を支援する活動を続けています。研究者のすそ野を広げ、研究の灯を絶やさないことを何よりも願っています。

1 日も早い治療法の確立のためには、多くの方の支援が必要です。この冊子をごらんいただいて、もっと、網膜色素変性症のことを知りたい、この病気で苦しんでいる人たちを支援したい、など、関心をお持ちになったら、ぜひお気軽にお問い合わせください。

医学監修 山本 修一（千葉大学大学院医学研究院眼科学教授）  
作 画 平林 いずみ  
制作協力 株式会社 信英堂  
S T 情報研究所  
印刷製本 株式会社 三進社

---

### 発行・問い合わせ先

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会（JRPS）  
〒140-0013 東京都品川区南大井2-7-9 アミューズ K ビル 4F  
TEL 03-5753-5156 FAX 03-5753-5176  
E-Mail [info@jrps.org](mailto:info@jrps.org)

---

2018 年 11 月発行 © Japanese Retinitis Pigmentosa Society 2018 Printed

この冊子は、公益社団法人日本眼科医会の助成により作成いたしました。

