

1. 運営基盤の強化に向けて

ア) 会員拡大

- ・ 広報活動の推進および地域協会支援に努めます。
- ・ 年度末の会員 4,000 名体制を目指し、会員拡大委員会では課題の把握に努めると共に、その改善策を協議・検討します。

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
- ・ 募金活動ツールに不足が生じれば追加製作します
- 又、街頭募金等募金活動を行うため募金ツールの長期借用を希望する地域へ

貸与を行います

- ・ 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 滋賀」、「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
- ・ もうまくレポートの作成

2. 患者等の相互扶助および情報提供事業

ア) 協会誌『ああるびい』の発行

- ・ 年 6 回発行します。
- ・ 発行の種類は、大きめの文字による印刷物、朗読のデジター CD 版、点字版、メール版、カセットテープ版です。
- ・ 対象は、会員のほか、情報提供施設、大学病院眼科等公的な機関とします。

イ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター』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。
- ・ 対象は、会員のほか、情報提供施設、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

「世界網膜の日 in 滋賀」を開催します。

- ・ 日時：2020 年 9 月 26 日（土）

エ) リーダー研修会の開催

- ・ 北海道・東北ブロック 秋田
- ・ 関東・甲信越ブロック 東京
- ・ 東海・北陸ブロック 富山
- ・ 近畿ブロック 滋賀
- ・ 中国・四国ブロック 広島
- ・ 九州・沖縄ブロック 宮崎

オ) 地域協会活動

- ・休会中のJRPS静岡復活に向けた活動
- ・未組織地域の組織化の推進、交流会の実施の準備（特に青森、石川、山口）

カ) 都道府県協会・部会代表者会議の開催

- ・3月、神奈川県障害者施設にて開催。

代表者としてのスキルアップを図るとともに、JRPSの今後について意見交換を行います。

キ) QOL向上推進委員会の設置

- ・協会誌『ああるぴい』に「QOL向上推進委員会（QOLC）通信」を掲載します。

ク) 患者交流会の実施

- ・各都道府県 JRPS において、定例的に交流会を実施。非会員に向けても、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。

ケ) 専門部会「JRPS ユース」「アイヤ会」「RP児をもつ親の会」

a. JRPS ユース

2020年度は、実際に会って交流する企画のほか、オンライン企画を継続していきます。

- ・宿泊企画：夏合宿、スキー合宿
- ・その他企画：各種意見交換会、オンライン交流会、懇親会、メーリングリストなどを通して情報交換を行います。
- ・「世界網膜の日」の相談ブースを開設します。

※夏合宿は、通常海の日前日（7月）開催ですが、オリンピックの影響を踏まえ、10～11月頃に開催を予定しています。

b. アイヤ会

- ・メーリングリストによる情報交換を行います。
- ・世界網膜の日 in 滋賀にて、交流・相談会を開催します。

c. RP児をもつ親の会

- ・オンライン上のチャットツールで、情報交換、悩みの共有をはかります。

コ) 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2,000部制作します。

サ) デジタルベース（公式ホームページ）の広報の運用、活用

- ・現状の平均アクセス数は、1日当たり400回を超え、HPの更新等を考慮すると、JRPSのデジタル情報発信は、前年度を上回っているものと考えられます
- ・学術の先生方の理解と協力を得ながら、「会員専用ページ」の充実を目指すとともに、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ます。

- ・網脈絡膜変性フォーラム ・世界網膜の日 in 滋賀 ・JRPS セミナー2020 in 神戸

- ・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

- ・研究推進委員会（Wings）による、研究者インタビュー、治験開始情報など

- ・「JRPS 研究助成」を WEB 上で募集します。

3. 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。
- ・受賞者は、9 月 26 日の「世界網膜の日 in 滋賀」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) RP 疾患レジストリー助成

- ・RP およびその類縁疾患の患者を対象とした疾患レジストリー事業「JRP-RP」に対して運営資金の助成を行います。

ウ) 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、眼科医・視能訓練士ほか医療関係者、行政・福祉関係者、患者・家族を対象として講演会を開催します。
- ・2020 年度は、第 68 回日本臨床視覚電気生理学会の開催にあわせて、チサンホテル神戸（兵庫県神戸市）において、9 月 21 日（月・祝）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。

エ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター』34 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。

オ) 研究推進委員会

- ・患者自らゲノムと網膜ゲノム医療研究について理解を深めるため、「JRPS オンラインセミナー2020～遺伝情報と網膜ゲノム医療・患者からのアプローチ～」を開催します。
 - ・主催：JRPS
 - 共催 NPO 法人 All About Science Japan (AASJ)

形式：オンラインセミナー（講演と討論）

・対象：遺伝性網膜変性疾患患者・家族

・開催日およびテーマ：

第1回 2020年7月11日（ゲノムとは何だろう）

第2回 2020年11月[詳細日程未定]（ゲノム解析と網膜ゲノム医療の近未来）

・開催場所：AASJ事務所（兵庫県神戸市）

・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、またゲノム解析・遺伝子診断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通して広報します。

・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

次第に視野が狭くなり、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

イ) 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。

・ユニバーサルデザインの観点からも、メーカーに積極的に提案し、協力関係を築けるように努めます。

5. 患者等への相談対応事業

患者数が少なく情報も少ないために孤立しがちな患者に対して、相談窓口を置くことにより、情報提供と精神的なサポートに努めます。

ア) 電話相談事業

・週に1～2回、電話相談を行います。告知は協会誌だけでなくホームページに掲載し会員以外の患者さんも受けられるようにします。

・2ヵ月に一度、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、各都道府県協会などに、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 滋賀」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

2019 年度に計画していた養成研修が実施できませんでした。反省を踏まえて、相談事業の必要性や実態を周知しながら開催に向けて準備します。

6. 啓発事業

網膜色素変性症等への社会からの理解を深めるため、以下の事業を行います。

ア) パンフレット等の制作

- ・社会からの認知度を上げるため、病気を告げら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、一般市民

7. 法律・制度等の整備および改廃の働きかけに関する事業

- ・国土交通省等省庁が開催するWG等には、積極的に出席して意見を述べます。
- ・厚生労働省等省庁へ積極的に訪問し、現状と今後の施策等情報収集並びに意見を述べていきます。
- ・各自治体に対しての日常生活用具等の要望に対して、各都道府県協会と協力して進めていきます。
- ・各関係省庁、学会（日本眼科学会、日本ロービジョン学会等）、眼科医会等に対して、新規治療法開発の促進・推進をはじめ、ロービジョン患者に対する検査判断料の条件緩和、リハビリテーション訓練料の新規導入などを働きかけて行きます。

8. 国際協力および情報共有（作成中）

ア) 2020 年 6 月開催 の RIWC2020 in Reykjavik (Iceland)における発表を撮影し、会員ページに掲載する。また、総まとめ報告については、パワーポイントの日本語版を作成し、会員ページに掲載します。

イ) 国際網膜協会 (RI) 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取り、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す。

ウ) アジア研究会議 (RI アジア地域サミット) について

- ・香港情勢もあることから、2021 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ます。