

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会
2019 年度事業報告

はじめに

2019 年度は台風や新型コロナウイルス感染の影響を受けて中止になったイベントが本部、各都道府県協会共にたくさん出てしまいました。被害に遭われた会員並びにご家族の皆さまに心からお見舞い申し上げます。

治療法関連では、九州大学の進行抑制遺伝子治療の治験が継続されると共に、京都大学の分岐鎖アミノ酸製剤の治験が始まっています。神戸理化学研究所の網膜再生臨床試験は、2020 年 8 月に開始したいと発表がありました。また、大阪大学の人工網膜と岩手大学のチャネルロドプシンを用いた視覚再生はまだ開始されていませんが、この 5 つの研究はいずれも JRPS 研究助成を受けています。これらがさまざまなステージの患者治療に一刻も早く用いられることになるよう願うものです。

2019 年度も 3 名の研究者に助成を実施いたしました。こうやってまいた種が芽を出し、いつか必ず花を開き実を結ぶことを信じてこれからも研究助成を続けていきたいと考えています。

ところで、JRPS の収支内訳をご存知ですか？ きわめてざっくりと言いますと、必要経費が 3,000 万円に対し、会費収入が 2,000 万円、足りない 1,000 万円を寄附金で補っているという構図です。

これをどう分析するか？ 会費以上の活動を行っており、無謀なバランスという人もいるかも知れません。どうしてこんな無謀な計画になっているのでしょうか？ それはとりもなおさず、一刻も早く治療法を確立したいからです。

2019 年度は多額の寄附金が複数あったので、上記のバランスとはかなり異なりますが、公益法人となったことで寄附金が増えてきていることは間違いありません。

また、各都道府県協会において、皆さまが患者さんにつくした真心がどこかでこうして返ってきているものと実感し、皆さまの活動の賜でもあると感謝しています。どうもありがとうございました。

1. 運営基盤の強化に向けて

ア) 会員拡大

a. JRPS 紹介・会員募集用パンフレットの企画・制作をしました。

・いつでもどこでも使える内容の A4 サイズ三つ折り。地域協会連絡先の表示スペースもあります。

・今回、初めてパンフレットにホームページアドレスの QR コードを入れました。

b. ポスターの活用、9 月 23 日「網膜の日」を通して広報を推進しました。

c. 会員拡大委員会の活動を推進しました。

- ・メーリングリスト、スカイプ会議にて地域協会支援、広報活動の方法等について検討。
- ・具体案検討の参考として地域協会にアンケート協力をして頂きました。

イ) 財務の安定化に向けて

- ・もうまく募金部活動の推進について

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および2018年以降の新規入会会員へもうまくサポーター登録のお願いを670名余へお送りしました。

- ・地域協会での募金活動への協力

募金ツール等貸出し要望により20回貸し出しを行いました。

- ・本部主催イベント（世界網膜の日 in 富山、網脈絡膜変性フォーラム）で募金活動を実施しました。

・2019年度も、もうまくサポーター、地域協会を始め多くの皆さまのご協力、および助成金の獲得などに務め2,700万円を超える寄附がありました。

2. 患者等の相互扶助および情報提供事業

ア) 協会誌『ああるぴい』の発行

140号（2019年5月）～145号（2020年3月）を発行し、会員および情報提供施設等に配布しました。

頒布数量：

RP140号 墨字2,850部、テープ24部、デイジー704部、点字25部、
メール672部 合計4,275部

RP141号 墨字2,800部、テープ24部、デイジー721部、点字24部、
メール678部 合計4,247部

RP142号 墨字2,650部、テープ18部、デイジー675部、点字23部、
メール660部 合計4,026部

RP143号 墨字2,600部、テープ19部、デイジー678部、点字24部、
メール672部 合計3,993部

RP144号 墨字2,600部、テープ19部、デイジー680部、点字24部、
メール682部 合計4,005部

RP145号 墨字2,600部、テープ19部、デイジー678部、点字21部、
メール690部 合計4,008部

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33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3,100部、テープ19部、デイジー680部、点字24部、メール674部 合計4,497部

ウ) 世界網膜の日の開催

「世界網膜の日 in 富山」を開催しました。

日時：2019 年 9 月 22 日（日）

会場：富山県総合福祉会館（サンシップとやま）

参加者数：280 名 ボランティア 55 名

内容：

アトラクション、来賓挨拶、JRPS 研究助成授与式、受賞者による研究発表、記念講演会等、盛りだくさんでした。

北陸で初めての開催となり、満席に近い参加者を迎え、受賞者の先生方の熱のこもった研究発表や講演に熱心に耳を傾けている様子が印象に残りました。最新の治療法の研究情報や最新の網膜再生医療の治療状況を富山から発信することができ、機器展示コーナーにも多くの人が訪れ、関心の高さを感じました。受賞者講演および記念講演の動画は、会員ページに掲載しました。各種の体験など QOL 向上に向けた新しい情報を提供することができました。今後、更なる治療法研究の進展に期待すると共に、地域協会として患者の QOL 向上に役立つ取り組みの必要性について改めて考えさせられる大会であったと思います。

エ) リーダー研修会の開催

各ブロックにおいて、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が、天候等で中止となったブロックもありました。

・北海道・東北ブロック 未開催

・関東・甲信越ブロック 災害発生により中止 担当：JRPS 埼玉

・東海・北陸ブロック 2019 年 10 月 19 日～20 日 担当：JRPS 岐阜

・近畿ブロック 2020 年 2 月 22 日～23 日 担当：JRPS 奈良

・中国・四国ブロック 2019 年 11 月 9 日～10 日 担当：JRPS 香川

・九州・沖縄ブロック 2019 年 11 月 10 日～11 日 担当：JRPS 福岡

オ) 都道府県 JRPS 代表者会議の開催

3 月 7 日（土）・8 日（日）に横浜あゆみ荘において開催予定でしたが、新型コロナウイルスによる感染症への対応のために中止となりました。

カ) 患者交流会の実施

各都道府県協会において交流会が開催されました。また、「世界網膜の日 in 富山」において、懇親会が開催されました。

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。

a. JRPS ユース

全国に会員がいることから、日常の会員間のコミュニケーションは、メーリングリストを活

用しています。実行委員からの各種イベント周知、会員からの質問や悩んでいることの投稿、および他メンバーからの回答や意見だしなどで利用しています。2019 年度は、会員間の交流と情報交換のため以下の行事を開催しました。

<開催行事>

- ・宿泊企画：夏合宿（愛知）、卒業旅行（兵庫）、ブラインドスキー（新潟）。
- ・日帰り企画：卒業メンバーを囲んでの意見交換会（東京）、忘年会（東京）、夏合宿 PR 懇親会（東京）、「世界網膜の日」の相談ブース開設（富山）、働く世代懇親会（東京）
- ・その他：オンライン交流会、ウェルカムオンライン交流会
- ・会員が全国にあり、これまでは地方在住者の参加できる企画が少なかったため、2019 年度はオンライン交流会を促進しました。LINE を活用して、隔月（偶数月）に開催するオンライン交流会を定例で開催したり、新規メンバーと交流する「ウェルカムオンライン交流会」を 3 度開催し、参加者同士で話しながら情報交換しました。また、2019 年はユース発足後第 3 回の卒業の年で、総勢 40 名近くの会員がユースを卒業することから、卒業イベントとして神戸の卒業旅行を開催しました（参加者 18 名）。

b. アイヤ会

- ・メーリングリストによる情報交換を行いました。
- ・「世界網膜の日 in 富山」において相談会を開催しました。

c. RP 児をもつ親の会

- ・メーリングリストを通じて、情報交換、悩みの共有を行いました。

ク) カレンダー制作

・網膜色素変性症等の患者が見やすいユニバーサルデザインの大きな文字による白黒反転カレンダーを 2,100 部作成し、販売および寄贈しました。

・頒布価格（本部）：会員 1,100 円 一般 1,300 円（送料を除く） 地域協会経由は 1,000 円

- ・販売（本部） 会員 41 部、一般 155 部、ほかに都道府県協会への有償送付分 752 部
- ・寄贈 病院、保健所等 1,150 部

3. 患者等への相談対応事業

希少疾患であるために病気の情報が少なく、同じ患者に出会うことも少ない患者さんのために、同じ患者や専門員による電話相談窓口を開設し、協会誌やホームページで広報しました。また、神戸ビジョンパークに置いて相談ブースを週 1 回継続して開設しました。

ア) 電話相談事業

- ・週に 2 回、木曜日と金曜日に同じ患者が対応するピア電話相談を行いました。
- ・2 ヶ月に 1 度、認定心理士で視能訓練士の専門員が電話相談に応じました。
- ・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、行政窓口や施設、各都道府県協会などにつながりました。

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で患者・家族の相談を受け付けました。
- ・「世界網膜の日 in 富山」において、JRPS ユース、アイヤ会の相談ブースを設けました。

ウ) ピア相談員養成事業

関東地区において養成講座を実施する予定でしたが、講座の内容、選考方法の調整ができなかったため開催することができませんでした。

4. 治療法の研究推進支援事業

ア) 第 23 回 JRPS 研究助成（公募）

- ・以下の 3 名の方が受賞しました（敬称略）。
- ・林 孝彰（東京慈恵会医科大学）「全身疾患に合併する遺伝性網膜ジストロフィの病態解明を目指した分子遺伝学的研究」
- ・朝岡 亮（東京大学）「網膜色素変性症のベイズ推定による視野進行予測およびそれを利用した高速視野計測、眼底自家蛍光による視野予測モデルの構築・検証」
- ・長谷川 智子（京都大学）「網膜色素変性症の新規進行抑制治療薬としての分岐鎖アミノ酸の細胞保護メカニズムの解明」
- ・受賞者は「世界網膜の日 in 富山」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33 号」に掲載しました。

イ) 第 14 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。

日時：2019 年 6 月 30 日（日）10 時～12 時

開場：KFC ホール（東京都墨田区）

講演

a. 藤波 芳（東京医療センター・臨床研究センター）

「網膜色素変性症治療に関する世界の動き ―診断から治療までの一体的診療―」

b. 三浦 玄（千葉大学）「網膜神経保護の試み」

c. 堀田 喜裕（浜松医科大学）「遺伝子検査のメリットとデメリット」

オーガナイザー：角田 和繁（東京医療センター [感覚器センター]）、

山本 修一（千葉大学）

- ・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 33 号』の発行

第 23 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 2019in 福岡 ～網膜遺伝子治療臨床試験・患者からのアプローチ～の開催

主会場とサテライト開場をインターネットで結んで実施しました。

日時：2019 年 11 月 10 日（日）13 時～16 時 50 分

会場：

- ・主会場 （福岡会場） 福岡朝日ビル
- ・サテライト会場 1.（名古屋会場）愛知県産業労働センター
- ・サテライト会場 2.（横浜会場）横浜市社会福祉センター

講演：

- ・池田 康博（宮崎大学）「遺伝性網膜変性疾患に対する遺伝子治療の現状」
- ・武藤 香織（東京大学）「臨床試験における患者の権利と責務」

グループ討論：参加者全員「遺伝子治療臨床試験～研究参加者としてどのようなことを知っておきたいか～」

オ）研究推進委員会

- ・第一線研究者と面談し、協会誌およびホームページに掲載しました。
- ・西口 康二先生（東北大学）「網膜疾患のゲノム編集治療について」（RP143 号）
- ・高橋 政代先生（ビジョン・ケア）「網膜再生治療確立に向けての決意」（RP144 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。
- ・池田華子先生（京都大学）「分岐鎖アミノ酸製剤の治験開始と KUS 剤治験の見通し」（RP141 号）

号）

- ・医師主導治験の情報を掲載しました。
- ・「阪大方式人工網膜治験の見通し」（RP143 号）
- ・研究への患者・市民参画に関する国の取り組みを紹介しました。
- 「医学研究・臨床試験における患者・市民参画（PPI）が始動」（RP142 号）
- ・10 月に開催された東海・北陸ブロックリーダー研修会において、「遺伝子検査と遺伝子治療」について考える機会を提供しました。
- ・患者レジストリプロジェクトとして立ち上がった「日本網膜色素変性レジストリプロジェクト（JRP-RP）」に対して、2 回に分けて 100 万円を助成しました。このプロジェクトは、原因遺伝子がとても多く、症状も多彩な RP の患者情報を既存の各大学単位の登録の枠を超えて、全日本的なデータベースとして 10 年 20 年単位で蓄積し、病態解明と治療法開発を目指しているものです。目標登録家計 3000 はこの 1 年でほぼ達成しそうですが、データの充実や参加施設の拡大などまだまだ課題が多い模様です。

5. 自立促進用具普及開発支援事業

- ・視覚障害者にとって使いやすい家電製品の体験会を開催しました。
- ・暗所支援眼鏡の普及のために行政に働きかけました。
- ・「世界網膜の日 in 富山」において、福祉機器展示会を行いました。
- ・主な地域教会においてアイフェスタを開催しました。

ア) アンケート、モニターの実施

- ・資生堂と共同でメイクについてアンケートのトライアルを東海3県で試みました。
- ・三菱電機の電化製品の体験会において、視覚障害者にとって使いやすさ等、意見を述べました。また、洗濯機等においても、われわれの意見を述べたので、現在メーカーで検討していただいています。

6. 啓発事業

ア) パンフレット類の制作

- ・社会への啓発や、病気を宣告さ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の企画・制作をしました。
- ・入会申込書の一部を改定し増刷をしました。
- ・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、一般社会。

イ) QOL 向上推進委員会 (QOLC) 通信を協会誌に掲載しました。

- ・RP141号・143号・144号「視覚障害者の減災・防災教室」
- ・RP142号「なぜ今キャッシュレスが話題に！？ 知ると得するキャッシュレス決済とは」
- ・RP145号「第9回 金融機関における視覚障害等への代筆等の対応」

QOLC トピックス

- ・RP141号「障害年金の更新と年金生活者支援給付金について」

特別レポート

- ・RP144号「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 2019 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 (その2)」

官公庁へのアプローチ

- ・厚生労働省：情報収集にお伺いしました。日常生活用具等に採用されるには学者等の論文があれば通りやすいと考えます。
- ・文部科学省：就学時等に対する国のサポートについて伺いました。サポート体制を整えております。
- ・国土交通省：バリアフリー整備ガイドライン検討会の「触知案内等に関するワーキング」に出席して意見を述べました。市、町への福祉用具助成のお願いを各都道府県協会の協力を得て行いました。

ウ) 視野狭窄、視覚障害の体験会の開催

「世界網膜の日 in 富山」においてゴーグルを使用して体験していただきました。

エ) 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 JRPS を PR し、患者への紹介を依頼しました。

7. 国際協力および情報共有

ア) 国際網膜協会の会員としての活動

国際網膜協会の正会員としての会費を納入し、同協会からの情報メールを受けとり、必要なものについて、翻訳して、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。

イ) Retina Asia 設立の検討

これまでアジア地域を代表する RI の常任理事が香港協会で辞任し、大きな進捗は見られませんでした。

ウ) JRPS 公式 Web サイトをはじめ、デジタルベースの情報提供に一層注力しました。

・2019 年 1 月～12 月の 1 年間の公式 Web サイトの更新は、160 回でほぼ前年並みを確保し、同時に、公式 Web サイトの安全性を高める処理をしました。さらに、地域協会独自の Web サイト立上げのサポートをして、地域協会での発信が増加しました。

・Web サイトでは、協会誌『ああるびい』の目次の公開を行い、また、以下のイベントの動画の掲載を行いました。

・第 14 回網膜色素変性フォーラム in 東京」(2019 年 6 月 30 日)における講演。

・「JRPS ワークショップ 2019 in 福岡」での 3 元同時中継(福岡、名古屋、横浜)の支援と撮影。2018 の神戸に続いて実施しました。