

事業番号① 網膜色素変性症等の患者との相互扶助及び情報提供事業

30代以降に発症を自覚することが多いこの病気。働き盛りで「いずれ見えなくなります。治療法はありません」と告げられると、深い絶望感を味わうこととなります。しかし、ひきこもることなく病に立ち向かい、社会生活を送る覚悟を決めることで、その後の生活は生き生きとしたものになります。

そのために、「何ができなくなるか」ではなく「残る機能で何ができるか」を考え社会生活できるように支援するのがこの事業です。具体的には次のような取り組みをしています。

- 協会誌『ああるぴい』の発行

同じ病気の仲間たちの活動やイベントのお知らせなど、楽しく役立つ情報が満載。

- 学術部会誌『JRPS ニュースレター』の発行

治療法の研究成果や基礎研究の最新レポートを掲載。患者への希望をつなぎます。

- 世界網膜の日の開催

研究助成に応募された研究題のうち、優秀と認められた研究題の表彰と発表する場で、将来の治療法確立のための礎となるイベントです。

- リーダー研修会／●都道府県 JRPS 代表者会議／●患者交流会

- JRPS ユース・アイヤ会・親の会（3つの部会）で、共通の悩みを共有します。

- 白黒反転（ユニバーサルデザイン）カレンダーの発行