

第 8 期 事 業 報 告

(令和 2 年 4 月 1 日から令和 3 年 3 月 31 日まで)

1 総括

昨年の 7 月中旬、新体制における執行部が正式に誕生し、その後、年度末までの 8 ヶ月半はととも目まぐるしい状況にありました。6 月末頃から事務局長不在の中、新任の理事が内閣府への報告・法務局への登記申請などの諸手続きを行う一方、JRPS の将来に向かっての業務運営を考える中で、基本方針を話し合いながら組織運営を根幹とする役割分担を検討し、特に部門制、委員会・検討会・チーム編成による総合的運営力の結集を図り、計画・実行・検討・調整へとスパイラルに進める努力をしてまいりました。

これを行うにあたっては、業務執行理事や都道府県協会の会長・役員他の皆様にも参画していただいている各委員・メンバーがメーリングリストとオンライン ZOOM を活用して、相当の回数と時間をかけながら意見交換をして各課題の解決に取り組んできております。

例えば、新型コロナウイルス感染防止のために「世界網膜の日」開催方法の変更に伴う滋賀県協会との調整や、ピア電話相談員の増員に付随しての養成研修会実施検討。そしてまた、内部統制システムに関する規程の検討や理事の職務権限その他、公益法人運営を円滑に行うための各種規程の改正と新規制定も行っております。

他にも研究推進や QOL 関係においても委員の皆様が真剣に一所懸命取り組んでおられますが、詳しくは本事業報告をよくご覧になっていただければと思います。

公益法人事業以外の法人部門報告も含まれていますので、例年よりも JRPS の活動内容をよりよく知っていただける情報が盛りだくさん掲載されております。

まとめとして、令和 2 年度の新体制執行部においては、事業計画の遂行を図ると共に、特に公益法人としての JRPS 運営の基盤づくりに努めた年度であったかと思えます。

2 当法人の現況に関する事項

(1) 事業の経過及びその成果

I. 運営基盤の強化に向けて

ア) 会員拡大

- ・ JRPS 紹介・会員募集用として作成しているパンフレット一式を都道府県協会に配布し、どのようなものが揃えられているかを周知しました。
- ・ 「網膜の日」の記念日を都道府県協会をはじめマスコミ各社等に啓発しました。

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及び 2019 年以降の新規入会会員へ「もうまくサポーター」への登録のお願いを 636 名へお送りしました。
- ・ 「もうまくの日」に併せて、文化放送ラジオにおいて理事長から寄付の呼びかけをしていただきました。

- ・2020年度も、もうまくサポーター、コロナ禍における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努め約1,500万円の寄附をいただきました

II. 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

146号(令和2年5月)～151号(令和3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：

RP146号 墨字2,515部、テープ19部、デイジー679部、点字0部、
メール704部 合計3,917部

RP147号 墨字2,534部、テープ17部、デイジー681部、点字0部、
メール709部 合計3,941部

RP148号 墨字2,531部、テープ15部、デイジー687部、点字0部、
メール719部 合計3,952部

RP149号 墨字2,406部、テープ13部、デイジー642部、点字0部、
メール689部 合計3,750部

RP150号 墨字2,416部、テープ13部、デイジー649部、点字0部、
メール694部 合計3,772部

RP151号 墨字2,402部、テープ14部、デイジー644部、点字20部、
メール698部 合計3,778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34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2,768部、テープ13部、デイジー642部、点字0部、
メール689部 合計4,112部

RP146号から150号まで及びニュースレターは、新型コロナウイルスの関連で点字版の発行ができませんでした。

ウ) 世界網膜の日の開催

「世界網膜の日 in 滋賀」を開催しました。

日時：令和2年9月26日(土) 13:00～16:30

場所：滋賀県情報基盤協議会事務局(龍谷大学藤田研究室)

当初、滋賀県栗東市栗東芸術文化会館「さきら」の大ホールで開催予定でしたが、新型コロナウイルスの感染拡大により、参加者の安全を最優先し、8月3日に急きょWEB開催という方法に変更となりました。

滋賀県情報基盤協議会(IT-shiga)藤田和弘先生のご協力によりZoomウェビナーを使い、全国をオンラインで繋ぐリモート開催を行いました。

URL の配布は 309 名（学術理事・支援理事含む）で、参加者は自宅や職場からそれぞれのデバイスを使って参加し、オンラインでの第 24 回 JRPS 研究助成授与式、3 名の受賞者による研究発表、高橋政代先生による記念講演を行いました。

今回の大会は一堂に会することができなかつたため、例年開催されている機器展や部会相談会、懇親会等は併催できませんでしたが、その反面、自宅で先生方の講演をクリアな音でじっくりと聞くことができ良かったという感想を沢山いただきました。遠隔地にお住まいであったり、事情があって長時間家を空けられない方には大きなメリットだったようです。

しかしながら、開催県に住んでいるにもかかわらず、ネット接続できるデバイスを使えない方にとっては参加することができず残念な結果になりました。

大会の様子はホームページの会員ページに掲載（動画）しています。これからも更なる治療法研究の進展に期待したいと思います。

なお、今回は Web 開催の周知が協会誌でできなかったため、大会の様子を録音したイメージを全国の協会長に配布しました。また、交流会などで利用したい協会のために録画を USB にコピーして貸出用としました。

初めての Web 開催で、残された課題も多くありますが、支援いただきました皆様のご協力のもと、無事に開催でき終了した事を感謝いたします

エ) リーダー研修会

- ・北海道・東北ブロック 秋田→中止
- ・関東・甲信越ブロック 東京→中止
- ・東海・北陸ブロック 富山→中止
- ・近畿ブロック 大阪→中止
- ・中国・四国ブロック 広島→中止
- ・九州・沖縄ブロック 宮崎（令和 2 年 11 月、医療講演会をオンライン配信で実施後日、ブロック内の各県会長とオンライン会議を実施しました。）

オ) 都道府県 JRPS 代表者会議

3 月 6 日（土）・7 日（日）に横浜あゆみ荘において開催予定でしたが、神奈川県を含む首都圏に緊急時事態宣言が発せられ、感染拡大防止を重点にオンライン（ZOOM）にて開催しました。

カ) 患者交流会

各都道府県協会においてオンラインなどを利用した交流会が開催されました。また、茨城県会員を対象とした交流会では、白崎理事から講演をいただき茨城県の参加者が 1 名でした。静岡県会員を対象としたオンライン交流会では、35 名が参加し堀田教授からお話を頂きました。参加者 35 名のうち非会員が半数以上おられ、今後の交流会に期待が高まりました。

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を組織し、活動の支援を行っています。16 歳から 35 歳の会員で組織する「JRPS ユース」、アッシャー症候群の会員で組織する「アイヤ会」、患

者の保護者会員で組織する「RP 児をもつ親の会」の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通して行いました。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を行っています。

2020 年度は、新型コロナの感染拡大により、「世界網膜の日 in 滋賀」での相談会をはじめ、対面及び集まってのイベントは実施することができませんでした。対策として LINE、ZOOM を利用してオンラインにて以下の活動を行いました。

- ・交流会は 2 か月に 1 度定例で行いました。12 月には、「ユースを考える会」として意見交換会を行いました。
- ・勉強会では「マイクロソフトオフィス」を取り上げて行いました。
- ・懇親会、レクリエーション企画を 5 回開催しました。
- ・JRPS 東京、JRPS 神奈川との合同企画「働く世代イベント」を主幹し、参加者にオンライン配信を行いました。そのほか、協会誌の「若い世代はいま」のコーナーでユースからの発信を行いました。

b. アイヤ会

- ・メーリングリストによる情報交換を行っています。
- ・「世界網膜の日 in 滋賀」において相談会を予定していましたが、イベントがオンラインとなったため、実施できませんでした。

c. 親の会

- ・匿名性の高い chatwork のグループチャットを通して、家族の問題など安心して悩みを共有するとともに、情報の交換を行っています。
- ・協会誌にて会員の募集を行いました。

ク) カレンダー作成

- ・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 56 部、一般 91 部、ほかに都道府県協会への有償送付分 817 部
- ・寄贈 病院、保健所等（都道府県協会経由を含む）、その他 1,136 部

Ⅲ. 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。

ア) 電話相談事業

- ・毎週木曜 13 時～16 時、第 1、第 3 金曜の 10 時～13 時までピア電話相談員による電話相談を行いました。
- ・2 か月に 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の患者、家族の相談に関しては、コロナ下のため、電話相談に切り替えて受け付けました。
- ・神戸アイセンター病院ビジョンパークにおいて、相談ブースを毎週月曜に開設しました。
ただし、令和2年3月よりコロナ感染予防の為5月まで中止し、6月よりオンラインや対面で再開しました。

ウ) ピアサポート研修事業

- ・10月～12月、NPO 法人日本キャリアコンサルタント協会（JCCA）に依頼し、ロールプレイの研修を6名に実施し、電話相談員を養成しました。

IV. 治療法の研究及び推進支援事業

ア) 第24回 JRPS 研究助成（公募）

- ・以下の3名の方が受賞されました（敬称略）。
- ・前田 忠郎（神戸市立神戸アイセンター病院）「iPS細胞由来網膜色素上皮細胞移植の実用化に向けた、最適な製剤化条件の検討」
- ・西田 健太郎（大阪大学大学院医学系研究科視覚機能形成学寄附講座）「人工網膜の実用化に向けたトータルシステムの検証」
- ・小柳 俊人（九州大学眼科教室）「定型網膜色素変性における包括的ミトコンドリア遺伝子変異解析」（ライオンズ賞）
- ・受賞者は「世界網膜の日 in 滋賀」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34号」に掲載しました。

イ) 第15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、以下の要領で開催を準備しましたが、新型コロナウイルス感染拡大防止の観点から開催を中止しました。

日時：令和2年9月21日（月・祝）10時～12時 チサンホテル神戸 中止

ウ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター第34号』の発行

- ・第24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の会議録を掲載しました。
- ・RP患者への視細胞移植臨床研究に関する情報を協会誌に掲載しました。
「iPS細胞由来視細胞移植治療の臨床研究開始へ」（RP147号）
「iPS細胞由来視細胞移植治療1例目実施」（RP149号）
- ・RP患者への網膜色素上皮細胞移植の臨床研究に関する情報を協会誌に掲載しました。
「RP患者への網膜色素上皮細胞移植治療の臨床研究開始へ」（RP150号）
- ・遺伝子補充療法国内治験の情報を協会誌に掲載しました。
「RPE65 遺伝子補充治療国内治験開始」（RP149号）

エ) 研究推進委員会

- ・本年度は新型コロナウイルス感染症拡大防止の観点から研究者との面談などの情報収集活動は行いませんでした。

- ・ 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～の開催
令和2年10月31日、11月7日の2日間、患者自らゲノムとゲノム医療について理解を深めるためのオンラインセミナーが JRPS と NPO 法人 オール・アバウト・サイエンス・ジャパン (AASJ) との共催で開催されました。神戸の主会場と東京のサテライト会場をライブで結び、さらに福岡、京都、秋田、北海道のパネリストの遠隔参加も加えて同時進行しました。この模様を JRPS 会員と一般公募参加者あわせて二百数十名が視聴しました。両日とも前半は講師の先生によるご講演、後半は講師を含めての質疑が行われました。

- ・ 第1回テーマ：ゲノムとは何だろう

日時 令和2年10月31日(土) 13:00～16:00

講演1 中村 桂子 (JT 生命誌研究館名誉館長) 「ゲノム — 科学から人間全体を考えるには」

講演2 西川 伸一 (AASJ 代表理事) 「個人ゲノムを読む意義」

- ・ 第2回テーマ：遺伝性網膜疾患の原因と網膜ゲノム医療の近未来

日時：令和2年11月7日(土) 13:00～16:00

講演1 前田亜希子 (理化学研究所生命機能科学研究センター網膜再生医療研究開発プロジェクト上級研究員、神戸アイセンター病院網膜変性研究室長・非常勤医師) 「網膜ゲノム医療の考え方と進め方」

講演2 秋山 雅人 (九州大学大学院医学研究院眼病態イメージング講座講師) 「大規模ゲノム解析から見た日本人の網膜色素変性の特徴と課題」

講演録の墨字版・デジ版を JRPS 会員希望者に配布しました。

- ・ 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)」に対して協力するため 50 万円を負担しました。このプロジェクトは、原因遺伝子がとても多く、症状も多彩な網膜色素変性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。

日本網膜色素変性レジストリプロジェクトについて

(Japan Registry Project for Retinitis Pigmentosa: JRPRP)

目的：希少疾患である網膜色素変性 (RP) を対象とした遺伝子特異的治療など治療法の開発に対応するため、恒久的かつ大規模な疾患レジストリを全国規模で構築する。

事業主体：日本眼科学会

厚労省科学研究費補助金「網膜脈絡膜・視神経萎縮に関する調査研究班」(班長：坂本泰二・鹿児島大学教授)

運営主体：日本網膜色素変性レジストリプロジェクト運営委員会

委員長：山本修一（千葉大学）

村上晶（順天堂大学）、高橋政代（ビジョンケア）、池田康博（宮崎大学）、西口康二（名古屋大学）、川崎良（大阪大学）、大石明生（長崎大学）

参加施設（五十音順）：大阪大、鹿児島大、九州大、京都大、近畿大、神戸アイセンター、自治医科大、順天堂大、千葉大、帝京大、東京医療センター、東京慈恵医大、東京大、東北大、徳島大、獨協医大埼玉医療センター、名古屋大、日本医大、日本大、浜松医大、弘前大、三重大、宮崎大、宮田眼科病院

これまでの活動経緯及び今後の予定

平成 29 年 運営委員会設置

平成 30 年 JRP-RP ウェブサイト開設

平成 30 年 登録開始

令和 3 年 2,929 例登録完了（令和 3 年 1 月 10 日現在）

令和 2 年度中 3,000 例登録目標（全推定患者数の約 1 割）

令和 3 年度中 難病プラットフォームに合流予定

かねてより JRPS は全国規模の疾患レジストリー（患者レジストリー）の構築を重要な目標としてきました（平成 19 年：中長期計画、平成 27 年：第 2 次中長期計画）。平成 30 年には、学術理事の方々のご尽力により、厚労省の難病研究班の中に日本網膜色素変性レジストリプロジェクト（JRP-RP）の運用が開始されました（池田康博先生寄稿：RP140 号）。JRPS は令和元年度と令和 2 年度にこのプロジェクトに対して資金援助を行い、令和 3 年度の事業計画においても積極的にサポートしていくことが理事会で承認されました。

疾患レジストリーとは、特定の疾患の患者を登録し、臨床所見など疾患に関する様々なデータを調査し、疾患の理解や医療の向上、新しい治療方法の開発に役立てるためのデータベースです。

患者が直接登録を申請するのではなく、参加施設の医師が登録します。患者は担当医からレジストリーの説明を受け、登録に同意するかどうかを問われます。登録項目は、診断名、性別、年齢、遺伝形式、家族歴、変異遺伝子、視力、ハンフリー視野感度などで、詳細な臨床情報は各施設で管理します。遺伝形式の情報は必須登録項目ではありません。個人情報について、氏名や住所などは匿名化して管理されます。

この事により参加施設の眼科医・研究者が随時研究に利用でき、また、臨床試験を効率的に実施し、新薬開発に役立つことが期待されます。

V. 患者等の自立促進用具の開発及び普及支援事業

ア) アイフェスタの開催

- ・暗所視支援眼鏡の普及のために自治体に働きかけました。
- ・都道府県協会においてアイフェスタ開催の参考となるように、日常生活用具の機器展示業者等の調査を行いました。

イ) アンケートの実施

- ・国土交通省総合政策局安心生活政策課から依頼された「視覚障害者のエスカレーター利用アンケート」を都道府県協会長等を対象に実施しました。
- ・国土交通省鉄道局安全監理官室から依頼された駅ホームからの転落の要因を分析し、今後の転落対策の検討に役立てることを目的とした「駅ホームからの転落に関するアンケート」に協力しました。

VI. 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。
- ・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

イ) 「QOL 向上推進委員会 (QOLC)」の活動

- ・RP147号・RP148号・RP149号・RP150号「第10回～13回 障害年金の受給条件について」
- ・RP151号「第14回 日常生活用具給付事業認定へ向けての取り組みについて」

官公庁へのアプローチ

- ・国土交通省の視覚障害者のエスカレーター利用アンケートについてのワーキンググループに参加して意見を述べました。
- ・国土交通省視覚障害者安全対策検討会(web 会議含む)に参加してホーム転落事故等を含め安全について意見を述べ改善を求めました。

ウ) 視野狭窄、視覚障害の体験会の開催

「世界網膜の日 in 滋賀」においてゴーグルを使用した体験会を予定しておりましたが、オンライン開催に変更したために中止となりました。

VII. 国際協力および情報共有事業

ア) 国際網膜協会の加盟

- ・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、翻訳してホームページを通じて広く情報提供を行いました。

イ) 国際網膜協会世界大会への参加

- ・2年に一度開催される国際網膜協会の世界大会がアイスランドにて今年度開催される予定でしたが、新型コロナウイルスの世界的な感染拡大により、令和4年に延期となりました。

ウ) アジア研究会議の主催

- ・これまでアジア地域を代表する国際網膜協会の常任理事は香港協会でしたが、当法人の森田三郎理事が選任され、オンラインにて会議を行っているところですが、中華人民共和国を含めてのアジア研究会議への大きな進捗は見られませんでした。

(2) 資金調達等の状況

- ① 資金調達 当年度において、資金調達は行っておりません。
- ② 設備投資 当年度において、重要な設備投資（除却又は売却を含む。）はありません。

(3) 直前3事業年度の財産及び損益の状況

① 財産の状況

(単位：千円)

| 区 分 | 令和2年度 | 平成31年度 | 平成30年度 | 平成29年度 |
|------------|--------|--------|--------|--------|
| 流動資産 | 18,761 | 15,372 | 12,195 | 12,881 |
| 基本財産 | 3,000 | 3,000 | 3,000 | 3,000 |
| 特定資産 | 34,357 | 30,706 | 16,629 | 16,628 |
| その他固定資産 | 63 | 60 | 133 | 238 |
| 資産合計 | 56,181 | 49,138 | 31,957 | 32,747 |
| 流動負債 | 1,496 | 700 | 700 | 22 |
| 固定負債 | 230 | 0 | 0 | 0 |
| 指定正味財産 | 37,357 | 33,706 | 19,629 | 19,627 |
| 一般正味財産 | 17,098 | 14,732 | 11,628 | 13,098 |
| 負債及び正味財産合計 | 56,181 | 49,138 | 31,957 | 32,747 |

② 損益の状況

(単位：千円)

| 区 分 | 令和2年度 | 平成31年度 | 平成30年度 | 平成29年度 |
|---------------------|--------|--------|---------|--------|
| 経常収益 | 32,105 | 36,284 | 32,379 | 31,972 |
| 評価損益等調整前 当期経常増減額 | 2,596 | 3,105 | △ 1,470 | △ 913 |
| 当期経常増減額 | 2,596 | 3,105 | △ 1,470 | △ 913 |
| 当期経常外増減額 | △ 230 | 0 | 0 | 0 |
| 正味財産期末残高 | 54,455 | 48,438 | 31,256 | 32,726 |

(注)・平成31年度は14,077千円を、令和2年度は4,425千円を指定正味財産として受入れ、774千円を指定解除している。

・端数処理の関係で、財産及び損益の状況の数値は一致しない場合がある。

(4) 主要な事業内容（公益認定を受けている事業）

| 事業 | 主要な事業の内容 |
|-----------------------|--|
| 患者等の相互扶助及び情報提供事業 | <ul style="list-style-type: none"> ・協会誌「ああるぴい」の発行 ・学術部会誌「ニュースレター」の発行 ・世界網膜の日の開催 ・リーダー研修会 ・都道府県JRP S代表者会議 ・患者交流会 ・JRP Sユース、アイヤ会、親の会の設置 ・カレンダー作成 |
| 患者等への相談対応事業 | <ul style="list-style-type: none"> ・電話相談事業 ・来談及び面接相談事業 ・ピアサポート研修事業 |
| 治療法の研究及び推進支援事業 | <ul style="list-style-type: none"> ・JRP S研究助成（公募） ・網脈絡膜変性フォーラムの開催 ・学術部会誌「ニュースレター」の発行（再掲） ・研究推進委員会 |
| 患者等の自立促進用具の開発及び普及支援事業 | <ul style="list-style-type: none"> ・アイフェスタの開催 ・アンケートの実施 |
| 啓発事業 | <ul style="list-style-type: none"> ・パンフレット（「We can」、「網膜色素変性症って何？」、「JRP Sのご案内」）の制作 ・QOL向上推進委員会の活動 ・視野狭窄・視覚障害の体験会の開催 |
| 国際協力及び情報共有事業 | <ul style="list-style-type: none"> ・国際網膜協会の加盟 ・国際網膜協会世界大会への参加 ・アジア研究会議の主催 |

(5) 主要な借入先及び借入額

当年度において主要な借入先はありません。

(6) 重要な契約に関する事項

当年度に締結した長期借入金契約、重要な資産の売買契約、重要な工事の発注契約などはありません。

(7) 会員に関する事項

| 種類 | 当年度末 | 前年度末 | 増減 |
|------|--------|--------|--------|
| 正会員 | 3,885名 | 4,000名 | △ 115名 |
| 賛助会員 | 5 | 6 | △ 1 |
| 名誉会員 | 1 | 1 | 0 |
| 合計 | 3,891 | 4,007 | △ 116 |

(8) 職員に関する事項

(令和3年3月31日現在)

| 職名等 | 氏名 | 就任年月日 | 担当事務 | 備考 |
|------|------|-----------|-------|-------|
| 事務局長 | 松田裕造 | 令和3年2月20日 | 事務局統括 | 重要な職員 |
| 一般事務 | 5名 | — | — | — |

(9) 代議員会・理事会に関する事項

① 代議員会

| 開催日及び会場 | 出席数等 | 議事事項 |
|-----------------------------|--|---|
| 令和2年6月13日 事務所 オンライン併用 | 代議員数 55名 定足数 28名 議決権行使 46個 出席理事 4名 出席監事 1名 選挙管理委員 1名 議事録署名人 2名 | 決議事項 ・2019年度事業報告について ・2019年度決算報告について ・理事及び監事の任期満了に伴う改選に関する件 報告事項 ・2020年度事業計画について ・2020年度収支予算書について |

② 理事会

| 開催日(決議成立の日)及び会場 | 出席数 | 議題 |
|------------------------------------|--|---|
| 令和2年5月9日 書面表決の方法 | 理事総数 28名 議決権行使 24個 賛成 24票 反対 0票 立会者 監事 1名 | 決議事項 ・2019年事業報告の承認 ・2019年決算の承認 ・定時社員総会(代議員会)の招集の決定 ・新入会員、会費免除者の承認の件 ・事務局の重要な職員の任免の件 報告事項 ・2月理事会以降に生じた報告すべき事項 確認事項 ・2019年度監査報告書 ・役員改選 理事、監事立候補者の確認 |
| 令和2年7月14日 決議の省略の方法 (定款 32-2) | 理事総数 32名 監事総数 3名 理事全員の同意 監事の異議なし | 決議事項 ・理事長 1名選定の件 ・副理事長 3名選定の件 ・常任理事 14名選定の件 |

| 開催日(決議成立の日) 及び会場 | 出席数 | 議 題 |
|----------------------|--|---|
| 令和2年9月21日 オンライン開催 | 理事総数 32名 定足数 17名 出席理事 23名 出席監事 1名 | 決議事項 ・内部統制システムの整備に関する基本方針の決定の件 ・各種規程の制定及び一部改正の承認の件 ・ピア電話相談者養成研修の承認の件 報告事項 ・理事の職務の執行状況報告について |
| 令和3年2月20日 オンライン開催 | 理事総数 32名 定足数 17名 出席理事 23名 出席監事 1名 | 決議事項 ・令和2年度補正収支予算の承認の件 ・令和3年度事業計画書、収支予算書及び資金調達及び設備投資の見込の承認の件 ・重要な職員の任免の件 ・入会の可否の決定の件 ・各種規程の制定、全部改正及び一部改正の承認の件 ・Retina International 日本支部を称する件 ・顧問選任の件 報告事項 ・理事の職務の執行状況報告について |

(10) 許可、認可、承認等に関する事項

内閣府への申請・届出等

公益社団法人及び公益財団法人の認定に関する法律第13条第1項に関するもの

- ① 変更届出書 令和2年7月18日付け
- ② 変更届出書 令和2年7月21日付け
- ③ 変更届出書 令和3年1月29日付け

公益社団法人及び公益財団法人の認定に関する法律第22条第1項に関するもの

- ① 事業報告等に係る書類 令和2年6月29日付け
- ② 事業計画書等に係る提出 令和3年3月11日付け

(11) 株式を保有している場合の概要

当法人が株式(出資)を保有しているものではありません。

(12) 対処すべき課題

当法人として、会員拡大を重要課題と捉え新規入会のための啓発パンフレット、ポスター等を作成して啓発活動を行ってまいりました。また、「もうまくサポーター」へのお願いや「募金活動」のほか、研究推進・研究助成のための寄付金収入に重点を置いて活動を行ってきま

した。

新型コロナウイルスが猛威を振るった令和2年度は新規入会者が例年より少なく、会費収入も少ない状況でした。今後も会員数の減少を抑えつつ、新たな入会者を確保するために各種の啓発活動を行いながら、魅力ある事業を行いながら会員の確保に努める必要があります。また、もうまくサポーターへの寄付のお願いや募金活動も引き続き行いながら、幅広く事業運営が可能となるように「特定寄付金」の募集を検討するとともに、研究助成・研究推進のためだけの寄付金でなく、他の公益事業に利用できるような用途指定寄付金をいただけるように努力を行う必要があります。

3 役員に関する事項

(1) 理事

(令和3年3月31日現在)

| 役職名 | 氏名 | 任期 | 常勤・非常勤 | 報酬の有無 | 他の法人等の代表状況等 |
|------|-------|-------------|--------|-------|-------------------------|
| 理事長 | 長澤源一 | 令和2.6～令和4.6 | 非常勤 | 無 | NPO 秋田県難病連理事長 |
| 副理事長 | 加納猛彦 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 山本修一 | 〃 | 〃 | 〃 | (公財)千葉県アイパソク協会理事 |
| 〃 | 塚田雅二 | 〃 | 〃 | 〃 | (公財)千葉県アイパソク協会常務理事 |
| 常任理事 | 新井美千代 | 〃 | 〃 | 〃 | NPO シン・ホイスガイト 副会長 |
| 〃 | 伊藤節代 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 大隅蓉子 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 奥美和子 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 神田信 | 〃 | 〃 | 〃 | NPO タートル理事 |
| 〃 | 佐野義昭 | 〃 | 〃 | 〃 | NPO 愛知県難病連理事 |
| 〃 | 高橋仁 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 森田三郎 | 〃 | 〃 | 〃 | NPO ひがしなだコミュニティメディア代表理事 |
| 〃 | 森本登 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 山本浩 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 岡野正義 | 〃 | 〃 | 〃 | (公財)千葉県アイパソク協会理事 |
| 〃 | 白崎正彦 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 波木睦 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 古谷晴美 | 〃 | 〃 | 〃 | |

| 役職名 | 氏 名 | 任 期 | 常勤・非常勤 | 報酬の有無 | 他の法人等の代表状況等 |
|-----|---------|-----------------|--------|-------|--------------------|
| 理 事 | 有 松 靖 温 | 令和 2. 6～令和 4. 6 | 非常勤 | 無 | |
| 〃 | 佐々木 裕二 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 林 道 夫 | 〃 | 〃 | 〃 | NPO 高知県難病連副理事長 |
| 〃 | 平 塚 英 治 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 近 藤 峰 生 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 高 橋 政 代 | 〃 | 〃 | 〃 | (公社)NEXT VISION 理事 |
| 〃 | 林 孝 彰 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 不 二 門 尚 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 堀 田 喜 裕 | 〃 | 〃 | 〃 | (公財)日本アイバンク協会監事 |
| 〃 | 町 田 繁 樹 | 〃 | 〃 | 〃 | (公財)埼玉県腎・アイバンク協会理事 |
| 〃 | 溝 田 淳 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 村 上 晶 | 〃 | 〃 | 〃 | (公財)日本失明予防協会監事 |
| 〃 | 白 根 雅 子 | 〃 | 〃 | 〃 | (公社)日本眼科医会会長 |
| 〃 | 星 宏 信 | 〃 | 〃 | 〃 | (公財)東日本盲導犬協会理事 |

注) 「他の法人等の代表状況等」は、理事の就任時点において提出いただいた兼職届出書から、公益社団法人・公益財団法人・特定非営利活動法人の役員のうち主たるものを抜粋表記しています。

(2) 監事

| 役職名 | 氏 名 | 任 期 | 常勤・非常勤 | 報酬の有無 | 他の法人等の代表状況等 |
|-----|-----------|-----------------|--------|-------|-------------|
| 監 事 | 小 林 正 志 | 令和 2. 6～令和 4. 6 | 非常勤 | 無 | |
| 〃 | 中 西 勉 | 〃 | 〃 | 〃 | |
| 〃 | 福 島 眞 知 世 | 〃 | 〃 | 〃 | |

注) 「他の法人等の代表状況等」は、監事の就任時点において提出いただいた兼職届出書から、公益社団法人・公益財団法人・特定非営利活動法人の役員のうち主たるものを抜粋表記しています。

(3) 退任した役員

| 氏 名 | 退任時の地位 | 退 任 日 | 退 任 理 由 |
|-----------|--------|-----------------|---------|
| 廣 渡 憲 敏 | 常任理事 | 令和 2 年 6 月 13 日 | 任期満了 |
| 荒 本 秀 一 | 〃 | 〃 | 〃 |
| 渡 邊 友 資 枝 | 〃 | 〃 | 〃 |

| 氏名 | 退任時の地位 | 退任日 | 退任理由 |
|------|--------|-----------|------|
| 直井信久 | 理事 | 令和2年6月13日 | 任期満了 |
| 木村英俊 | 〃 | 〃 | 〃 |

4 業務執行体制等

(1) 執行体制

令和2年6月13日の理事改選により新体制がスタートしましたが、新型コロナウイルスの感染流行などにより代議員会終了後に直ちに理事会を開催できず、法令、定款等に則った「決議の省略」という手続きにより執行部を選出せざるを得ませんでした。そのため、理事全員の同意と監事の異議無しの確認ができた7月14日が新執行部のスタートとなりました。

また、前事務局長が6月22日から体調不良による病気休暇を取得し6月30日付けで退職したため、事務局長不在の間、事務局担当理事が主になって決議の省略や登記手続き、理事会開催などの法人業務を行ってきました。

(2) 基本方針

業務運営方針を定め、その中で基本方針として5つのビジョンを基に運営を進めてまいりました。①開かれた本部運営と閉塞感からの脱却、②組織運営と信頼関係の構築、③相互理解と強調、④山積している課題の解決、⑤コンプライアンスを守る運営。これらの柱を基本として運営を行ってまいりました。

特に開かれた本部運営ということで全員野球という理念の下、都道府県協会長からの協力を仰ぎながら本部に対して意見等をいただく場として各種委員会、検討会等への参加協力をお願いしました。

(3) 組織運営

組織運営を強化するため、業務執行体制を抜本的に見直して運営を行っております。具体的には、総務企画、事業推進、地域支援、広報の4部門体制として、これに専門部、各種委員会を加えた運営体制に再編しました。また、従来の事業担当制に加え、各部門を管理統括する責任者及び副責任者を置き、事業の担当理事を主担当と副担当に分担して協力体制を取りながら運営を行っております。

総務企画部門 統括責任者：高橋、統括副責任者：大隅、事務局統括：事務局長

- | | |
|-----------------|-----------|
| ① 理事会・常任理事会 | 主：長澤、副：加納 |
| ② 代議員会 | 主：山本、副：佐野 |
| ③ 地域協会・専門部等代表者会 | 主：大隅、副：森本 |
| ④ 事務局担当 | 主：高橋、副：大隅 |
| ⑤ 公益法人会計 | 主：高橋、副：大隅 |

- ⑥ 関連団体調整（JPA、日視連ほか） 主：佐野、副：神田
- ⑦ 内閣府調整 主：加納、副：高橋
- ⑧ 中央官庁等請願、パブコメ対応 主：新井、副：伊藤
- ⑨ 助成金、寄付金等獲得 主：加納、副：伊藤
- ⑩ もうまく募金 主：神田、副：森本

事業推進部門 統括責任者：伊藤、統括副責任者：奥

- ① 世界網膜の日開催及び開催地域支援 令和2年（滋賀） 主：伊藤、副：山本
令和3年（岩手） 主：高橋、副：大隅
- ② 網脈絡膜変性フォーラム開催 主：伊藤、副：高橋
- ③ リーダー研修会開催 主：奥、副：神田
- ④ 研究推進委員会（WINGS） 主：伊藤、副：森田
- ⑤ QOL向上推進委員会（QOL-C） 主：大隅、副：神田、新井、伊藤、奥、山本、白崎
・ピアサポーター養成・相談事業 主：伊藤、副：新井、大隅、奥

地域支援部門 統括責任者：加納、統括副責任者：山本

- ① 地域ブロック連絡調整 主：加納、副：山本、大隅
- ② 地域協会支援 主：加納、副：山本、大隅
- ③ 未組織（休会）協会の支援 主：森本、副：新井、高橋、奥
- ④ 会員拡大委員会 主：森本、副：佐野、新井

広報部門 統括責任者：森田、統括副責任者：佐野

- ① 国際関連 主：森田、副：佐野
- ② インターネット・SNS広報 主：森田、副：佐野
- ③ 編集委員会 主：奥、副：山本；編集長：高木
メンバー：長澤、佐野、森田、新井

専門部 主：新井、副：神田、奥、大隅

- ① JRPSユース
- ② アイヤ会
- ③ 親の会

検討会等

- ① 中長期計画検討委員会 主：山本、副：患者常任理事全員
- ② 公益認定処理検討チーム 主：高橋、副：長澤、加納、新井、山本
- ③ 規程等検討チーム 主：高橋、副：長澤、加納、山本、佐野、伊藤
- ④ リーダー研修会検討チーム 主：森本、副：山本、大隅、新井
- ⑤ RJ化検討部会 主：森田、副：長澤、加納、高橋、大隅、新井
- ⑥ RI世界会議、日本招致検討会 主：森田、副：長澤、加納、高橋、伊藤、山本、奥

※ アドバイザー：山本副理事長、塚田副理事長、岡野理事、波木理事、古谷理事

5 行政庁による立入検査

公益社団法人及び公益財団法人の認定等に関する法律第 27 条第 1 項及び第 59 条第 1 項に基づく立入検査が 10 月 1 日に行われました。この検査は平成 31 年度の定期提出書類を主に検査し、前回（平成 29 年 10 月）から 3 年ぶりの検査となりました。

内閣府による講評では、全体的には特に大きな問題はありませんでしたが、運営面などでの改善を求められた部分がありました。

6 業務の適正を確保するための体制等の整備についての決議の内容の概要

当法人では、業務の適正を確保する体制等として、以下の 8 項目の内容を理事会で定め、これに向かってすべての理事が努力をしていく事で実践を図っております。

(1) 理事、使用人の職務の執行が法令及び定款に適合することを確保するための体制

コンプライアンス体制の基礎として、関連規程を定めて適切な監督体制を図り、法令・定款違反行為を発見した場合は、直ちに監事に報告するなどガバナンス体制を強化します。

事務局員の法令・定款違反行為については、就業規則に従い処分を決定します。

監事は、監事監査規程に基づき、理事会への出席、業務執行状況の調査などを通じ、理事の職務執行の監査を行います。

(2) 理事の職務の執行に係る情報の保存及び管理に関する体制

代議員会、理事会、常任理事会、その他重要な会議の議事録を、法令及び関係規程に従って作成し、適切に保存・管理します。

理事は、法令に従い自己の職務の執行状況を理事会に報告し、文書管理規程に従って、法人の事業運営及び業務執行に関わる重要な情報、決定事項、内部規程・規則等は適切に保存し管理します。

(3) 損失の危険の管理に関する規程その他の体制

リスク管理体制の基礎として、内部規程に則ってリスク管理体制を構築します。また、不測の事態が発生した時は、緊急対策本部を設置し最小限に止める体制を整えます。

(4) 理事の職務の執行が効率的に行われることを確保するための体制

理事会では、理事の職務の執行が効率的に行われることを確保するため、定例理事会を年 2 回開催するほか、理事会の決定に基づく業務執行については、関係規程に基づいて、それぞれの権限、執行手続きについて定めます。

当法人の事業方針に関わる重要事項については、事前に常任理事会において審議し、その

審議を経て執行決定を行います。

(5) 監事の職務を補助すべき使用人に関する体制、当該使用人の理事からの独立性に関する事項及び当該使用人に対する指示の実効性の確保に関する事項

監事が職務を補助すべき職員を置くことを求めたときは、当法人の事務局員から監事補助者を任命します。また、監事補助者の異動等は監事の事前同意を得た上で、機関決定し、理事からの独立性を確保します。

(6) 理事及び使用人が監事に報告するための体制その他の監事への報告に関する体制及び当該報告をした者が当該報告をしたことを理由として不利な取扱いを受けないことを確保するための体制

理事及び事務局員が監事に報告すべき事項などの規程を定め、業務又は業績に影響を与える重要な事項については監事に報告します。また、監事は、必要に応じて理事及び事務局員に報告を求めることができます。

理事は、公益通報者保護規程等を定め、監事への報告者について不利な取扱いを受けないように監事への適切な報告体制を確保します。

(7) 監事の職務の執行について生ずる費用の前払又は償還の手続その他の当該職務の執行について生ずる費用又は債務の処理に係る方針に関する事項

監事の監査費用については予算に計上し、監査費用の請求があったときは、原則としてこれを拒みません。

監事の監査費用は、効率性及び適正性に基づきます。

(8) その他監事の監査が実効的に行われることを確保するための体制

監事は、理事長と定期的な会合・情報交換を行うとともに、理事会その他の重要な会議に出席し、決裁書や業務執行上の重要な書類を閲覧し、必要に応じて理事及び事務局員に説明を求めることができます。また、必要に応じ自らの判断で外部の専門家を活用することができます。

当年度における主な取り組み

- ・ 内部統制システムの整備に関する基本方針に従って、倫理規程、コンプライアンス規程、公益通報者保護規程、リスク管理規程及び理事の職務権限規程を制定し、併せて文書管理規程を改正しました。
- ・ 理事が業務執行を行う際の決裁権限を「理事の職務権限規程」に定め、契約の締結、事業の実施、所定の金額の支出などの責任範囲を明確にして業務を執行しています。

- ・文書管理規程に文書保存期間基準表を制定し、永久保存から1年保存まで適正に文書保存・管理できる体制を構築しました。
- ・倫理規程、コンプライアンス規程、公益通報者保護規程及びリスク管理規程を定めることにより、公益社団法人としての意識改革を行いました。
- ・理事、使用人の職務の執行が法令及び定款に適合することを確保するための体制として、「監事は、監事監査規程に基づき、理事会への出席、業務執行状況の調査などを通じ、理事の職務執行の監査を行います。」と内部統制システムの整備に関する基本方針にて定めておりますが、監事監査規程は令和3年3月31日現在、定められておりません。