

令和3年度 事業計画

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の新規会員入会の支援に努めます。
- ・ 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

- ・ コロナ感染症の動向が見えないなか、新しい時代の募金、寄附のあり方を探っていきます。
- ・ 寄附目的事業に使用するための募金目論見書を作成することにより、特定寄附金の募集を検討します。
- ・ それぞれの地域協会の実情に合わせた募金活動のあり方など、知恵を出しあい情報共有していきます。
- ・ 本部主催イベント「世界網膜の日 in 岩手」、「網脈絡膜変性フォーラム」での募金、寄附の呼びかけを行ないます。
- ・ 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. 患者等の相互扶助及び情報提供事業

ア) 協会誌『ああるぴい』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、朗読のデージーCD 版、点字版、メール版、カセットテープ版です。点字版は、コロナの影響で点訳・点字印刷ボランティア団体が休止中のため提供できておりませんが、代わりにデージー版、カセットテープ版で対応しています。
- ・ 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。
- ・ 誌面向上のため、これまで数回オンライン会議を行いました。今後、定期開催し、よりうれしい、楽しい、ためになる協会誌を目指していきます。

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、音声デージー版、点字版、メール版、カセットテープ版とします。点字版は、協会誌同様コロナの影響で点訳・点字印刷ボランティア団体が休止中のため提供できておりません。
- ・ 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 岩手」を開催します。

・日時：令和3年9月26日(日)

・会場 岩手県民情報交流センター

※新型コロナウイルスの感染状況によっては、オンライン開催も検討します。

エ) リーダー研修会

・北海道・東北ブロック 秋田(未定)

・関東・甲信越ブロック 東京(未定)

・東海・北陸ブロック 富山 令和3年10月16日(土)～17日(日)

・近畿ブロック 大阪 令和3年6月19日(土)～20日(日)

・中国・四国ブロック 広島 令和3年10月16日(土)～17日(日)

・九州・沖縄ブロック 大分 令和3年11月

・都道府県協会からの要請及び地域支援担当理事が参加すべき事項が生じた場合適宜行動します。

オ) 都道府県JRPS代表者会議

・3月、神奈川県障害者施設にて開催予定ですが、コロナ感染症拡大の行方を見きわめ、11月開催への変更やオンライン開催も視野に検討します。

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

カ) 患者交流会

・都道府県協会において、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、都道府県協会を通じて啓発に努めます。交流会日程は、協会誌『ああるぴい』やホームページで告知します。

キ) 専門部会「JRPSユース」「アイヤ会」「親の会」の設置

・3部会ともに、協会誌を通して部会の存在を広報し、会員を募ります。また、「世界網膜の日 in 岩手」にてそれぞれ相談ブースを開設します。

a. JRPSユース

・交流・相談活動

オンラインを併用して、定例交流会、「各地域交流イベント」、「ユースを考える会」を開催します。

・夏合宿を開催します。

・情報交換啓発活動

メーリングリストおよびライングループによる情報交換を行います。

HP「JRPSユースへようこそ」を運営し、啓発に努めます。

・研修

オンライン講演会を実施します。また、東京、神奈川協会と協力して「働く世代イベント」を開催し参加します。

- ・各地域のリーダー研修会に役員およびそれに準ずる者が参加して研鑽を図ります。

b. アイヤ会

- ・交流・相談活動

Zoomにて交流会を行います。

- ・情報交換・啓発活動

メーリングリストによる情報交換を行います。

c. 親の会

- ・情報交換・啓発活動

オンライン上のチャットツールにて、情報交換し、悩みの共有を図ります。

ク) カレンダー作成

- ・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。

3. 患者等への相談対応事業

RPと診断された後の不安、悩みを受け止め患者の心に寄り添いながらより良い情報提供等も含めてサポートできる体制を整えていきます。

ア) 電話相談事業

- ・週に2~3回、ピア電話相談を行います。告知は協会誌だけでなくリーフレット、ホームページに掲載し会員以外の患者さんも相談できるようにします。
- ・認定心理士、視能訓練士の専門員が電話相談に応じます（予約制）。
- ・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、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）。
- ・「世界網膜の日 in 岩手」において、相談ブースを設置して、個別の相談に応じます。
- ・神戸アイセンター病院において毎週月曜日にピアサロンとしてピアサポーターが待機し相談に応じます。

ウ) ピアサポート研修事業

- ・都道府県協会の会長を対象に、普段受けている相談がピアとしてより良

い相談が可能となるように、ピアサポートの研修を企画します。

- ・令和3年度は理事、都道府県協会長を対象に研修を行います（オンライン開催）。その後、各ブロック、各協会にピアサポート研修を広げて行きます。
- ・リーダー研修会においても、ピアサポートの研修を開催していただくよう要請します。
- ・ピアサポーター、ピア電話相談員のスキルアップ、フォローアップのための研修を実施します。
- ・患者は、まず病院に行きます。医療から切れ目なく福祉、就労、就学、生活訓練、患者会等につなぐために、神戸アイセンター病院のような拠点病院を増やして行きます。

4. 治療法の研究及び推進支援事業

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 岩手」で受賞スピーチを行います。
- ・次年度の研究助成への応募を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) 第16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。

2021年度中にWEB開催の方向で検討中です。

ウ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター』35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。

エ) 研究推進委員会

- ・患者自ら網膜ゲノム医療研究について理解を深めるため、昨年度に続き

「JRPS オンラインセミナー2021～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：公益社団法人日本網膜色素変性症協会

共催：NPO 法人 オール・アバウト・サイエンス・ジャパン (AASJ)

形式：オンラインセミナー（講演と質疑・討論）

対象：遺伝性網膜変性疾患患者・家族、研究者、その他

開催日およびテーマ：

第1回 2021年10月～11月[詳細日程未定]「遺伝性網膜疾患の原因と網膜ゲノム医療の近未来（その2）」

第2回 2021年11月～12月[詳細日程未定]「ゲノム医療と遺伝子診断」

開催場所：AASJ事務所（兵庫県神戸市）ほか

- ・研究者等との面談、研究会・シンポジウム参加、文献検索などによって、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。
- ・RP およびその類縁疾患の患者を対象とした患者レジストリ事業「JRP-RP」に協力します。

5. 患者等の自立促進用具の開発及び普及支援事業

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症状を抱える網膜色素変性症等の患者たちが、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

- ・都道府県協会で開催するアイフェスタについて支援します。

イ) アンケート、モニターの実施

- ・視覚障害者用の舗装具等を開発する業者が減少することのないように公的機関への提言を行うため実施調査を行います。また開発途中の舗装具等について、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。

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

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

イ) QOL 向上推進委員会の活動

- ・ 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。
- ・ 国土交通省等が開催する QOL 関係のワーキンググループ等には、積極的に出席して意見を述べます。
- ・ 厚生労働省、各省庁等へ訪問し、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、都道府県協会と協力して進めていきます。
- ・ 関係省庁、学会、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。

ウ) 視野狭窄・視覚障害の体験会の開催

- ・ 世界網膜の日、都道府県協会で開催するアイフェスタなどで、視野狭窄体験などを行います。

7. 国際協力および情報共有事業

ア) 国際網膜協会 (RI) への加盟

- ・ 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。

イ) 国際網膜協会世界大会への参加

- ・ 2022 年開催の RIWC2022 in Reykjavik (Iceland) における発表を撮影し会員ページに掲載します。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、会員ページに掲載を予定しています。

ウ) アジア研究会議の主催

- ・ 香港情勢もあることから、2022 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。