

第 9 期 事 業 報 告

(令和 3 年 4 月 1 日から令和 4 年 3 月 31 日まで)

一. 総括

令和 3 年度の予定された事業が、ブロック別リーダー研修会を除き、とどこおりなく終了することができました。これはひとえに、この一年間も、会員を初めご支援いただいております多数の皆様からの当法人事業へのご理解とご協力によるものであり、寄付者及び各種主催事業にご参加いただきました多くの皆様方に重ねてお礼を申し上げます。

本年度の事業終了に伴い収支決算を行なったところ、コロナ感染防止のため各種事業・会議等をオンラインで実施し結果的には支出も抑えられ、正味財産増減の状況及び財産の増減の推移においては、支出額が減額となって資産は増えておりますが、会費と寄付にて運営しております当法人は、今後より以上の財源確保に努めなければならない状況であることには変わりはないものと考えております。

そのため、特に安定的な財源確保を目指さなければなりません。これまで以上に重要推進事項として、会員数の増加を図る取り組みが必要であり、今後は現会員特典の他に更なる会員メリットの充実とその広報活動を通して本部、地域協会が一丸となって会員増強に邁進して行ければと願うところです。

寄付金においては、「もうまくサポーター」や一般の方々から、そして募金活動、企業への寄付依頼を通して、470 件近いご寄附をいただきました。特に、研究推進・研究助成としての用途指定寄付金の割合が高く、今後は、各種公益事業にも使用できるような資金獲得をして行く努力も必要です。

運営上の新たな試みとしては、通常の代表者会議の他に秋季代表者会議をオンラインにて開催しました。また、都道府県協会・部会長代表者交流会を年 3 回、他に新任都道府県協会長との交流会も実施しております。

検討会関係では、結成 30 周年記念事業、本部事務所移転そしてミドル部会立ち上げに関してのチームを編成し意見交換を重ねて参りました。

公益事業の一つであるピアサポート研修事業においては、協会長・患者理事を対象としてのピアサポート研修などオンライン開催も実施。また、QOL 向上委員会では、電機メーカー社員との意見交換会も行なっております。

前年度に引き続き、各委員会・検討会・チームにおいて、協会長および役員、当法人の業務執行理事がオンライン zoom やMLにおいて意見交換しながらよりよい方向を目指して共に課題の発見とその解決・改善に取り組んで来ております。

以下に、事業報告として、当法人の活動内容・現況、財産・損益の状況、公益認定事業、会員及び職員に関する事項、会議関係、課題等、理事・監事の役員に関して、業務執行関係、その他多くの事項についても詳しく記載されておりますのでご覧願います。

まとめとして、令和 3 年度においては、公益法人の基盤づくりと組織運営を更に進めながら、コロナ感染下での事業推進、新しいミドル部会の設立準備、事務所移転の検討や令和 6 年に結

成 30 周年を迎えるための記念事業についての検討に努めた年度であったかと思えます。

今後とも公益法人としての当協会運営に対しご理解とご協力をよろしくお願い申し上げます。

二. 当法人の現況に関する事項

1. 事業の経過及びその成果

(1). 運営基盤の強化に向けて

ア) 会員拡大

- ・リーダー研修会の名称、在り方を検討しました。
- ・来年度作成用のカレンダーの文言、レイアウト等を検討しました。
- ・「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

- ・10月2日チャリティライブにて募金活動及びJ R P S 活動紹介と寄付呼びかけを行った。
- ・協会誌「ああるぴい」11月号で寄付依頼を行った。
- ・J R P S レポート作成 700部発行した。
- ・ローコストの寄付呼びかけ3つ折りチラシを企画、10,000部作成した。
- ・街頭募金マニュアルと募金箱設置マニュアルを募金部MLで協力いただき作成した。
- ・事務局に協力いただき、保管されていたもうまく基金時代の募金箱にステッカー(50枚作成)を貼って再利用できるようにし、三つ折り寄付依頼のチラシと並べて設置できるようにした。
- ・株式会社 21 世紀メディカル研究所公募の「ゲノムファンド活用プログラム 2021」に10月4日に申し込みを行いました。結果は800万円の内諾をいただき今年度と来年度にまたがって交付されます。
- ・寄附目的事業に使用するための募金目論見書作成は、具体的な寄附事業、募集総額、募集期間、募集対象、募集理由等を絞り込むことができず、引き続き検討を行ってまいります。
- ・寄付金受領件数

街頭募金	3件
用途指定寄付金	9件
もうまくサポーター	383件
一般寄付	69件
合計	464件

(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

152号(令和3年5月)~157号(令和4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:

RP152号

墨字 2,415部、テープ13部、デジ―653部、点字19部、メール756部 合計 3,856部

RP153号

墨字 2,411 部、テープ 12 部、デジター656 部、点字 17 部、メール 773 部 合計 3,869 部

RP154号

墨字 2,331 部、テープ 12 部、デジター615 部、点字 16 部、メール 735 部 合計 3,709 部

RP155号

墨字 2,278 部、テープ 12 部、デジター623 部、点字 15 部、メール 755 部 合計 3,683 部

RP156号

墨字 2,300 部、テープ 12 部、デジター621 部、点字 16 部、メール 764 部 合計 3,713 部

RP157号

墨字 2,306 部、テープ 12 部、デジター617 部、点字 16 部、メール 778 部 合計 3,729 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35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 2,641 部、テープ 12 部、デジター623 部、点字 15 部、メール 755 部 合計 4,046 部

編集委員会では、協会誌の内容等について相談・検討を重ね、「うれしい、楽しい、ためになる協会誌づくり」を目指して奇数月に zoom 会議を行いました。

ウ) 世界網膜の日の開催

「世界網膜の日 in 岩手」を開催しました。

日時：令和3年9月26日(日) 13:00~16:30

会場：アイーナいわて県民情報交流センター小田島組ホール、YouTube ハイブリッド配信

当初、アイーナいわて県民情報交流センター小田島組ホールにて開催予定でしたが、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5月11日にオンライン開催という判断を行いました。

今回は、岩手県内の参加者だけが会場に集い、一般会員等の視聴は YouTube、発言者は Zoom を通じての中継方式としたハイブリッド開催となりました。その結果、会場での参加者数は 38 名、YouTube での視聴者数は 933 名と約 1,000 名近くの方々からご覧いただくことができました。

昨年に引き続きオンライン開催となりましたが、13時から開会アトラクション、13時30分から開会式、引き続き第25回 JRPS 研究助成授与式を行ない、研究内容の講評をいただいた後に受賞された3名の先生方から受賞内容に基づく研究主眼などの発表を行っていただきました。15時10分からは富田浩史先生による記念講演と次年度開催協会との引き継ぎ式を行い、予定通り全日程を終了することができました。

昨年同様のオンライン開催でしたが、早期に開催方法の変更を行ったことから協会誌での周知を行うことができ、多くの会員等から視聴いただくことができたのは、関係各位のご協力をいただいたおかげと深く感謝しております。

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→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 大分→中止

6 ブロック中 4 ブロックは会場を予約してリアル開催を予定されていましたが、新型コロナウイルス感染症の拡大の影響もあり、令和 3 年度は開催は中止となり、どのブロックも開催できない状況となりました。

オ) 都道府県 JRPS 代表者会議

11 月 20 日(土)秋季代表者会議をオンライン zoom 開催しました。

3 月 5 日(土)・6 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まん延防止等重点措置が発せられ、感染拡大防止を重点に考え 3 月 5 日オンライン(ZOOM)にて 1 日(9:00~16:20)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、当法人の開催状況は次の通りです。

・都道府県協会・部会長代表者交流会

- 4 月 17 日(土) 19 時~21 時 30 分 参加者 14 名
- 8 月 7 日(土) 19 時~21 時 参加者 12 名
- 12 月 4 日(土) 19 時~21 時 参加者 17 名

・地域担当理事と新任都道府県協会長との交流会

7 月 12 日(月) 20 時~22 時 出席者：福岡県、岡山県、奈良県、地域担当理事

・静岡県交流会(医療講演会含む)

8 月 1 日(日) 13 時~15 時 30 分 参加者 30 名

キ) 専門部会「ユース部会」「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「ユース部会」、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「親の会」の活動の支援を行いました。

a. ユース部会

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出しなどを行っています。

令和 3 年度は、新型コロナウイルスの感染拡大により、「世界網膜の日 in 岩手」での相談会をはじめ、対面及び集まった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。

新会員を対象にした「ウェルカム交流会」4回を含め、ワードウルフ大会、OB交流会オンライン交流会を6回実施しました（延べ85名）。

夏合宿の代わりとして、大胡田誠氏をまねいてオンライン講演会を実施しました（20名）。

12月には、医師との意見交換会（29名）、2月には関東交流会に代えて就労医療についての意見交換会（15名）3月には「ユースを考える会」（7名）、いずれもオンラインにて実施しました。

合同企画としてNEXT VISION主催の「ロービジョンの集い」第100回にパネリストとして参加するなど協力しました。東京都協会・神奈川県協会との合同企画「働く世代イベント」に参加しました。

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。

※（ ）内は参加者数

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 岩手」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） 一般170部、ほかに都道府県協会への有償送付分801部
- ・寄贈 病院、保健所等（都道府県協会経由を含む）、その他 1,129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。

ア) 電話相談事業

- ・ピア電話

第2・第4水曜日 ①13時～16時②19時～21時

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。

4月 8件、5月 14件、6月 15件、7月 19件、8月 12件、9月 21件、10月 24件、11月 26件、12月 16件、1月 22件、2月 22件、3月 25件

- ・総相談件数 224件

・主な相談内容

不安 177件、生活全般 116件、医療 99件、治療法 56件、人間関係 32件

・専門員電話相談（認定心理士・視能訓練士）偶数月の第4月曜日実施

4/26 3件 （福祉）、（医療、訓練）、（福祉、訓練）

6/28 4件 （医療）、（医療、福祉）、（医療）、（医療）

8/23 5件 （福祉）、（医療、福祉）、（医療、福祉）、（医療、福祉）、（福祉）

10/25 5件 （医療、福祉）、（福祉）、（医療、福祉）、（医療、就労）、（福祉）

12/20 5件 （医療、就労）、（訓練）、（医療、訓練、教育）、（医療、福祉）、（医療、福祉）

2/28 4件 （福祉、訓練）、（医療、福祉）、（医療）、（医療）

以上、合計 26件

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3年度はコロナまん延防止等重点措置の為、現地に出向いたのは10月から12月と3月28日のみで合計12回でした。

相談件数 10件

内容：生活・幻視・カミングアウト・眼鏡・歩行訓練・視野障害・目の疲れ等

ウ) ピアサポート研修事業

12月4日（土）協会長・患者理事対象ピアサポート研修（オンライン開催）参加者32名
神戸ピアサロン・ピア電話相談員対象スキルアップ研修全7回実施。

(4). 治療法の研究及び推進支援事業

ア) 第25回 JRPS 研究助成（公募）

・次の3名の方が受賞されました（敬称略）。

藤原 康太（九州大学病院眼科医局）助成金 200万円

「網膜色素変性の個別化医療に向けたエビデンス構築」

木村 和博（山口大学大学院医学系研究科眼科学）助成金 100万円

「網膜色素変性症におけるグリオシス形成の分子機序解明と新規治療薬の開発」

倉田 健太郎（浜松医科大学眼科学講座）ライオンズ賞（100万円）

「わが国のX連鎖性網膜色素変性患者に対する遺伝子治療を目指した原因遺伝子特定と長期自然経過観察研究」

受賞者は「世界網膜の日 in 岩手」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35号」に掲載しました。

イ) 第16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、以下の要領でオンラインで開催しました。

令和4年3月27日（日）午前10時～12時半（ウェビナー+YouTube配信）

視聴者数 241 名

ウ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター第 35 号』の発行

- ・第 25 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。
- ・協会誌 RP に掲載
 - 治療の実現に向けて考えたいこと RP151 号
 - 臨床研究実施計画・研究概要公開システム (JRCT) について
 - RP 疾患レジストリーの意義と患者の役割 RP152 号
 - 遺伝性網膜ジストロフィーの遺伝子検査が先進医療として運用開始 RP155 号
 - 再生医療の現状と課題 RP157 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2021～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
昨年に引き続き令和 3 年 11 月 3 日、13 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。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：網膜ゲノム医療の近未来（その 2）

- 講演 1「網膜変性に対する遺伝子特異的治療の進化」西口 康二（名古屋大学医学部）
- 講演 2「これからの網膜色素変性への医療とケア」村上 晶（順天堂大学医学部眼科）

【第 2 回】テーマ：ゲノム医療推進と遺伝子診断

- 講演 1「遺伝子検査の前に考えてほしいこと」吉田 晶子（神戸アイセンター／京都大学）
- 講演 2「ゲノム医療と倫理的社会的法的課題」武藤香織（東京大学医科学研究所）

当日の様態を記録した動画をホームページの会員専用ページに 2 月 13 日まで UP しました。講演録の墨字版・デジ版を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令和 4 年度から令和 8 年度までの 5 年間、各年度 50 万円を負担します。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。

①事業主体：日本眼科学会

②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)

③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）

④参加施設（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

⑤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 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 2,929 例登録完了（令和 3 年 1 月 10 日現在）

令和 3 年 10 月 難病プラットフォームに合流。

現在約 3200 名。2023 年度末までに 5000 名の登録を目標。

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 4 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つ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。

(5). 患者等の自立促進用具の開発及び普及支援事業

ウシオ電機と視覚障害者使用可能機器について意見交換会

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。

22社のリストをアイフェスタ支援として地域協会へ広報しました。

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7月に実施しました。
- ・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。

(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。

もうまくサポーター 1,000部

あなたは一人ではありません 3,000部

- ・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

- ・QOL向上推進委員会は12回開催し、生活用具の情報、使用方法、今後希望する機器などについて話し合いました。
- ・ロービジョン学会に3名がオンライン参加しました。
- ・協会誌でQOL関係の情報発信を行いました。

- ① 第15回 65歳問題について 障害福祉サービスから介護保険サービス優先の対策
- ② 第16回 近づく年金改正。自分の等級を再確認
- ③ 第17回スマートスピーカー、そして、スマートハウス
- ④ 第18回スマートスピーカーのある暮らし

- ・官公庁へのアプローチ

- ① 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。
- ② 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。

- ・zoomレクチャーの実施

21人の申し込みが有りましたが1名キャンセル有り20名レクチャーする事ができました。レクチャーした方とzoom体験交流会を実施し12名が参加されました。

ウ) 視野狭窄、視覚障害の体験会の開催

「世界網膜の日 in 岩手」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。

(7). 国際協力および情報共有事業

ア) 国際網膜協会の加盟

- ・ 国際網膜協会からの情報メールを受け取り、必要なものについて、ホームページを通じて情報提供を行った。
- ・ 国際網膜協会常任理事として、年に数度の海外での会合が予定されていたが、コロナ過で実現できず、ほぼ2か月に1度の常任理事会と2、3か月に1度開催される学術小委員会は、すべてオンラインで開催された。多くの具体的な提案がなされ、発足1年でホームページ改革、若手後継者教育事業、患者と研究者の協働治験、寄付金集めの実践と事例紹介、アッシャー症候群やレーバー先天盲、若年性黄斑変性症などの特定疾患の治療と研究への注力など、事務所のスイスからアイルランドへの移転に苦勞しながら、事務局専任スタッフと会長はじめ各国理事の協力のもと、多大な成果を上げた。

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は令和4年に開催予定となっている。

ウ) アジア研究会議の主催

- ・ 香港情勢に、ウクライナ問題も加わり、アジアの患者会との連絡は、残念ながら出来なかった。

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3年度	令和2年度	平成31年度	平成30年度
流動資産	20,945	18,761	15,372	12,195
基本財産	3,000	3,000	3,000	3,000
特定資産	36,144	34,357	30,706	16,629
その他固定資産	107	63	60	133
資産合計	60,196	56,181	49,138	31,957
流動負債	1,885	1,496	700	700
固定負債	777	230	0	0
指定正味財産	39,144	37,357	33,706	19,629
一般正味財産	18,390	17,098	14,732	11,628
負債及び正味財産合計	60,196	56,181	49,138	31,957

② 損益の状況

(単位：千円)

区 分	令和3年度	令和2年度	平成31年度	平成30年度
経常収益	31,059	32,105	36,284	32,379
評価損益等調整前 当期経常増減額	1,522	2,596	3,105	△ 1,470
当期経常増減額	1,522	2,596	3,105	△ 1,470
当期経常外増減額	△ 230	△ 230	0	0
正味財産期末残高	57,534	54,455	48,438	31,256

(注)・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、令和3年度は2,720千円を指定正味財産として受け入れ、933千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	3,849名	3,885名	△ 36名
賛助会員	4	5	△ 1
名誉会員	1	1	0
合計	3,854	3,891	△ 37

8. 職員に関する事項

(令和4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	不在	—	—	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3年6月12日 当法人会議室	代議員総数 53名 出席代議員数 52名 (WEB出席、議決権行使出席含む) 委任状提出なし 出席理事 18名 出席監事 1名 議事録署名人 2名	報告事項 1 2020年度補正収支予算の件 2 第8期(令和2年4月1日から令和3年3月31日まで)事業報告及び事業報告の附属明細書の内容報告の件 3 令和3年度事業計画、収支予算書及び資金調達及び設備投資の見込の報告の件 決議事項 1 第8期(令和2年4月1日から令和3年3月31日まで)計算書類及びそれらの附属明細書並びに財産目録の承認の件 2 定款一部変更の件

② 理事会

開催日及び会場	出席数	議題
令和3年5月15日 当法人会議室	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 1 第8期(令和2年4月1日から令和3年3月31日まで)事業報告、計算書類等の承認の件について 2 定款一部変更の内容の承認の件について 3 代議員会の招集の決定の件 4 入会及び退会規程の一部改正の件について 5 入会の可否等の決定の件 6 役員賠償責任保険契約締結の件について 報告事項 1 理事長及び業務執行理事の職務の執行状況の報告について
令和3年6月28日 書面決議 (定款32-2)	理事総数 32名 監事総数 2名 理事全員の同意 監事の異議なし	理事会の決議があったものとみなされた事項 1 第25回JRPS研究助成受賞者3名決定の件

開催日及び会場	出席数	議 題
令和3年12月18日 当法人会議室	理事総数 31名 定足数 16名 出席理事 17名 出席監事 1名	決議事項 1 役員の選任及び選定等に関する規程の一部改正の承認の件 2 入会の可否等の決定の件 報告事項 1 理事長及び業務執行理事の職務の執行状況の報告について
令和4年2月20日 当法人会議室	理事総数 31名 定足数 16名 出席理事 22名 出席監事 1名	決議事項 1 令和4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 2 部会及び委員会設置規程の一部改正の件 3 ミドル部会規程の制定の件 4 共催・後援名義使用承認取扱規程の一部改正の件 5 役員賠償責任保険契約締結の件 6 入会の可否等の決定の件 7 利益相反取引の承認の件 8 患者レジストリ負担金支払い及び利益相反取引の承認の件 報告事項 1 理事長及び業務執行理事の職務の執行状況の報告について
令和4年3月27日 当法人理事長宅	理事総数 31名 定足数 16名 出席理事 22名 出席監事 1名	決議事項 1 事務所移転の賃貸借契約締結の承認の件

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3年6月26日付け
- ② 変更届出書 令和3年7月16日付け
- ③ 変更届出書 令和3年9月15日付け
- ④ 変更届出書 令和4年3月22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3年6月26日付け
- ② 事業計画書等に係る提出 令和4年3月18日付け

租税特別措置法施行令第26条の28の2第1項第1号に関するもの

- ① 税額控除に係る証明申請書 令和3年9月7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

当法人の重要課題として、安定的な財源確保のために会員数増加の各種方策を講じてまいりましたが、一進一退の状況から抜け出すことができません。そのため、今後は啓発パンフレット、ポスター等の啓発活動の他に、公益社団法人として可能な限り会員メリットなどを周知しながら会員増強に取り組む必要があります。

寄付金では、「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まいりましたが、各種公益事業を実施する中で研究推進・研究助成の寄付金だけに重点が置かれ、ほかの事業で使用することが難しくなっている状況です。そこで各種公益事業に使用できるような寄付金の獲得を目指していく必要があります。

三. 役員に関する事項

1. 理事

(令和4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)千葉県アイバク協会理事
〃	塚田雅二	〃	〃	〃	(公財)千葉県アイバク協会常務理事
常任理事	新井美千代	〃	〃	〃	NPO シン・ボ・イスガイト`副会長
〃	伊藤節代	〃	〃	〃	
〃	大隅蓉子	〃	〃	〃	
〃	矢野美和子	〃	〃	〃	
〃	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	〃	〃	〃	

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	岡 野 正 義	令和 2. 6～令和 4. 6	非常勤	無	(公財)千葉県アイバンク協会理事
〃	白 崎 正 彦	〃	〃	〃	
〃	波 木 睦	〃	〃	〃	
〃	古 谷 晴 美	〃	〃	〃	
〃	有 松 靖 温	〃	〃	〃	
〃	佐々木裕二	〃	〃	〃	
〃	林 道 夫	〃	〃	〃	NPO 高知県難病連副理事長
〃	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	中 西 勉	令和 2. 6～令和 4. 6	非常勤	無	
〃	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
平 塚 英 治	理事	令和 3 年 6 月 30 日	辞任
小 林 正 志	監事	令和 3 年 6 月 13 日	辞任

四. 業務執行体制等

1. 執行体制

令和2年6月13日から新体制がスタートし、2年目となりましたが、昨年に引き続き、同様の執行体制を継続して業務を行ってきました。

2. 基本方針

前年度に定めた業務運営方針を継続し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てまいりました。

3. 組織運営

組織運営の強化手法として、引き続き、総務企画、事業推進、地域支援、広報の4部門体制とし、これに専門部、各種委員会を加えた次の運営体制で行ってきました。

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：矢野

- | | |
|---------------------|--------------------------|
| ① 世界網膜の日開催及び開催地域支援 | 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：矢野、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、矢野、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、矢野 |

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、矢野 |
| 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：矢野、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、矢野、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、矢野、山本 |

※ 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

ホームページの更新状況

- ・前年度と同じくらいの更新数であった。これは、2年間にわたるコロナの影響により、地域協会のイベント活動が減少したこと、ZoomなどSNSでの地域内での交流に切り替わったことなどが、要因と考えられる。それらの作成への協力は行った。
- また、専門部会の名称変更及び、ML作成、HP上での目立ち方等の要望があり、現状でできる限り対応した。さらに国際網膜協会からの情報のページを作り、そこに、RIからの最新情報をえらび、日本語訳と注をつけてアップした。
- ・国内で、「世界網膜の日 in 岩手」、「連続オンラインセミナー」、「国際網脈絡膜変性フォーラム」などがZoom形式で開催され、それらを、研究者の講演ごとに編集をし、会員頁にアップした。

五. 行政庁による立入検査

当年度において、行政庁による立入検査はありませんでした。

六. 役員賠償責任保険契約に関する事項

役員賠償責任保険契約の概要

当法人は、一般社団法人及び一般財団法人に関する法律第 118 条の 3 の規定に基づき、理事及び監事を被保険者とした役員賠償責任保険契約を締結しております。当該保険契約の被保険者の範囲は、全ての理事及び監事が対象であり、被保険者は保険料を負担しておりません。当該保険契約により被保険者の業務上の行為に起因する損害賠償金及び争訟によって生じた損害が填補されることとなります。

ただし、被保険者の職務の執行の適正性が損なわれないようにするため、被保険者が私的な利益または違法な便宜供与を得た場合、犯罪行為に起因する行為、法令に違反することを被保険者が認識しながら行った行為に起因する損害賠償請求等の場合には填補の対象外としております。

七. 業務の適正を確保するための体制

理事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、その他一般社団法人の業務の適正を確保するためについての決定の概要は次のとおりであります。(決議 令和2年9月21日)

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ることの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。

八. 業務の適正を確保するための体制の運用状況の概要

- ① 内部統制システムの整備に関する基本方針が決議されて2年目となった当年度は、制定された各種規程に則って、忠実に運用を行っております。
- ② 理事が業務執行を行う際の決裁、契約締結の決裁など「理事の職務権限規程」に定められた業務を行う際は、内容又は金額に応じて決裁を行っております。
- ③ コンプライアンス規程に定められたコンプライアンス委員会を開催し、次のとおりコンプライアンス研修会を開催しました。

日程：11月27日午後1時30分～2時30分

講師：全国公益法人協会 行政書士 茂木高次 氏

演題：一般法人法、公益法人認定法に基づく理事、監事の役割と責任
- ④ 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4年3月31日現在、定められておりません。