

# 第10期事業報告

(令和4年4月1日から令和5年3月31日まで)

## 一. 総括

令和4年度も会員を初め皆様のご支援のもと、計画された事業が滞りなく実施できましたことに深く感謝申し上げます。

前年度より検討を繰り返しておりました四つ目の新たな専門部会であるミドル部会を年度初めに立ち上げることができました。36歳から50歳までを対象とした部会ですが、16歳から部会員となれるユース部会後の新部会として、同世代の情報共有・交換、仲間づくり、そして安らげる場として活かしていただければ幸いです。

6月に入り、本部主催医療講演会を地域協会とオンラインにて実施。そして代議員会開催以後、常任理事の役割分担の再検討の中でQOL向上推進委員会(QOLC)を、目的別に細分化し、四つのWG(ワーキンググループ)に編成しました。①福祉②共用品③ユニバーサル家電④就労の各WGとして、それぞれにおいて希望された協会長と他の方々にも加わっていただき課題の検討に努めて来ました。

7月には事務所移転の準備に重きを置き、8月に入ってから、千代田区飯田橋の新事務所にて本部事務を行なっております。

9月には世界網膜の日 in 山陰を前夜祭付きで島根県松江市で開催しました。

10月には、「もうまく募金無料送金サービス口座開設」の準備にとりかかり、その後、サービスを受けるためのゆうちょ銀行口座の申請をしたところ、利用許可通知を受領しました。それに伴いサービス専用口座開設申請を行ない、令和5年4月より、もうまく募金・寄付金の無料送金サービスの利用開始が出来るようになったところです。

11月には、JRPS オンラインセミナーの他に秋季代表者会議(協会長・部会長会議)をオンライン zoom で、3月においては対面と zoom にて開催。また同月、京都において第17回網脈絡膜変性フォーラムを対面と YouTube 配信で開催しました。

以上の他に、3ブロックでリーダー研修会を実施。(2月の理事会ではブロック研修会の規程を決議し、名称をリーダー研修会からブロック研修会に変更。

また、ピアサポート電話相談員スキルアップのための事例検討研修会やピア相談員候補者研修会も数回実施しました。

各委員会・検討会においては、オンライン zoom を活用し昼夜においてそれぞれ課題の抽出・検討・改善に努め、業務執行役員である常任理事を中心に協会長他の方々との参加協力により、当協会の目的遂行のためそれぞれにおいて尽力していただきました。

なお、静岡復活準備会の努力により、令和5年度においては、静岡県協会の活動再開が予定されております。

令和4年度は、事業遂行にあたり、会場に参集できる環境をつくりながら全国から参加・視聴できるように、会員サービスの向上と公益法人の役目を果たすことに努めた年度でもありました。

今後の大きな課題としては、コロナ感染防止のため全国的に対面での活動が少なかったせい  
か、会員の高齢化その他の社会的要因から会員数が減少していますので、いま一層、会員メ  
リットの向上や公益法人としてより充実した活動に努めなければなりません。

また、財政面において、事務局の移転に伴う諸経費が膨らみ一時的に経費増になりましたが、  
最近の諸物価高騰や業務遂行に伴う諸経費の増大傾向から支出を抑える一方、収入を図る必要  
から、募金・寄付金・助成金・補助金の確保に更に努力を重ねる必要があります。

そう言う中でお互いに輪と和ををもって共に未来に夢を託し着実に目標に向かい活動して行  
くことが大事かと考えますので、今後ともご協力ご支援をよろしくお願い申し上げます。

理事長 長澤源一

## 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). 法人運営について

---

##### ア) 財政の安定化について

###### 会員拡大

- ・未納者対策、会員増加のための聞き取りを実施し、代表者会議で都道府県協会の実例を発表  
していただきました。
- ・入会者及び退会者のアンケートを作成し、来年度から取り組むことにしました。
- ・事務所の住所変更も関係することから、各種パンフレットの修正箇所などの検討を実施して  
おります。
- ・「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) 寄付金等

###### a. 寄付金

- ・理事会・常任理事会開催時に企業訪問活動を行う予定でしたが、すべてオンライン開催とな  
ったため訪問活動はできませんでした。
- ・寄付目的事業に使用するための特定寄付金については、募金目論見書作成の具体的な寄付事  
業、募集総額・期間・対象・理由等を絞り込めず、対象とする寄付目的事業は引き続き検討  
してまいります。
- ・寄付金受領件数

	令和4年度	令和3年度
街頭募金（イベント募金含む）	14件	3件
もうまくサポーター	346件	383件
一般寄付	54件	69件
使途指定寄付	15件	9件
計	429件	464件

###### b. もうまく募金

- ・各ブロックにもうまく募金推進委員を最低1名配置すべく活動しました。

- ・もうまくサポーター、もうまく募金リーフレットについて、事務所移転に伴う住所変更を実施し、既存のリーフレットは新住所の案内等を挟みこみました。
- ・各都道府県協会での募金活動のサポートを実施し。問い合わせがあった際には、適宜、対応しました。
- ・外部団体からのチャリティイベントの案内を配信しました。

#### c. 寄付金・募金

- ・寄付金・募金専用無料送金サービスの口座開設申請を行い、翌年度からその口座へ払い込むことにより、各種手数料が無料で取り扱われることになりました。

#### ウ) 事務所移転

- ・品川区の事務所より便利で経費も抑えられる場所で東京都内約 90 か所の候補地を検討し、理事会の承認を受けた上で、下記の場所へ令和 4 年 8 月 1 日に移転しました。移転費用は事務所移転のための指定正味財産を利用しました。また、品川区から千代田区に移転することから事務所の所在地変更を行いました。

〒102-0072 東京都千代田区飯田橋 2-4-10 加島ビル 3 階

TEL:03-6261-0321

FAX:03-6268-9308

#### エ) 30 周年に向けて

- ・東京周辺の会員から協力を得ながら進めることで、実行委員会を設立しました。
- ・30 周年記念開催予定日  
令和 6 年 10 月 14 日（月：祝）に設定し、会場、内容等を検討中。

#### オ) 中長期計画の見直しについて

- ・第三次中長期計画の策定を行うための見直しについて、検討を行っております。

#### カ) 都道府県協会長の本部活動への参画について

- ・都道府県協会からの各種意見を公益事業に反映するため、検討会、委員会等への所属を依頼しました。

#### キ) ホームページ改修及び SNS 連携について

- ・次の改修を行いました。
  - ①目次ないしは見出し項目を柔軟に増やすことができるようにしました。
  - ②SNS (Twitter・Facebook・Youtube・Instagram) による発信をできるように準備しました。
  - ③見えない人にも使いやすいようにとの方針で、ホームページの主要な部分に閲覧者が音声で聞けるように音声ファイルを利用できるようにしました。また同時にソフトの利用が分かりやすくなる動画マニュアルを作成しました。
  - ④改修費用の削減と利便性を考慮し、デザインなど大枠は変えませんでした。

#### ク) 会費のコンビニ収納について

- ・6 月 1 日から会費のコンビニ収納を開始し、年度末までの利用件数は次のとおりです。  
コンビニ 2,381 件、郵便振替 1,096 件 計 3,477 件  
※ 上記件数には、次年度会費の件数を含まず。

ケ) 未組織・休会の県協会について

- ・静岡県は令和5年5月27日に活動再開の総会が開催される予定となりました。
- ・茨城県はオンラインによる交流会を開催しましたが、茨城県在住会員1名という参加状況であり、活動再開に向けて話し合いを進めてきましたが進展が難しい状況です。
- ・山口県に関しては、立ち上げの中心となる会員を探している最中です。

## (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

158号(令和4年5月)～163号(令和5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：

RP158号

墨字2,319部、テープ12部、デージー631部、点字17部、メール756部 合計3,735部

RP159号

墨字2,343部、テープ11部、デージー629部、点字17部、メール813部 合計3,813部

RP160号

墨字2,026部、テープ11部、デージー530部、点字15部、メール753部 合計3,335部

RP161号

墨字2,271部、テープ11部、デージー593部、点字15部、メール800部 合計3,690部

RP162号

墨字2,212部、テープ11部、デージー604部、点字15部、メール800部 合計3,642部

RP163号

墨字2,209部、テープ9部、デージー605部、点字15部、メール800部 合計3,638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36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2,335部、テープ11部、デージー600部、点字15部、メール800部 合計3,761部

ウ) 世界網膜の日の開催

「世界網膜の日 in 山陰」を開催しました。

令和4年9月23日(金：祝)～24日(土)、島根県松江市にて会場及びYouTube配信のハイブリッド方式で開催しました。23日の前夜祭には北は北海道から南は沖縄までの35名、24日は会場に80名の参加、YouTubeには500名の視聴がありました。

前夜祭では、「八雲が五感でとらえた神々の国の首都」というテーマで小泉八雲記念館館長の小泉凡先生の講演と怪談話の語り部が行われました。

当日の午前にブラインドサッカーのワークショップ、午後は「第26回 JRPS 研究助成金授与式・研究発表」、記念講演では、「出雲風土記から見える古代の神国出雲」というテーマで松江

市立松江歴史館名誉館長の藤岡大拙先生による講演が行われ、次年度開催の神奈川県網膜色素変性症協会への引継ぎ式と閉会行事で全日程を終了しました。

#### エ) リーダー研修会

令和4年度リーダー研修会開催報告

- ・北海道・東北ブロック 秋田県 10月30日(日)オンライン開催
- ・関東・甲信越ブロック 東京都 中止
- ・東海・北陸ブロック 福井県 10月15日(土) オンライン開催
- ・近畿ブロック 大阪府 令和5年2月25日(土)現地開催
- ・中国・四国ブロック 高知県 中止
- ・九州・沖縄ブロック 大分県 中止

今年度は2ブロックがオンライン開催で、1ブロックが会場を設けての現地開催で行われました。

#### オ) 都道府県 JRPS 代表者会議

- ・11月3日(木:祝) オンラインにて秋季代表者会議を開催しました。

出席者 39名

- ・3月4日(土)～5日(日)に横浜あゆみ荘を会場に開催しました。なお、全国的にコロナ感染が収束していなかったため、感染防止を重点に考え2日間に渡って、現地会場とオンラインとを繋げるハイブリッド方式で開催しました。

出席者 49名

#### カ) 患者交流会

オンラインを利用した交流会を開催しました。

- ・都道府県協会・部会長代表者交流会

4月2日 19時～21時 参加者 9名

8月6日 19時～21時 参加者 11名

1月7日 19時～21時25分 参加者 18名

#### キ) 専門部会「ユース部会」「ミドル部会」「アイヤ会」「親の会」等の設置

当法人の専門部会として、特定の属性の会員を対象としたセルフヘルプグループのコミュニティを組織しております。

同じ悩みを持つ会員が集まり相互に支え合うことで、それぞれ部会ごとにおける特有の悩みの解決、軽減を目的に活動を行っています。16歳から35歳までの会員で組織する「ユース部会」、36歳から50歳までの会員で組織する「ミドル部会」、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。

※以下、( )内はイベントの参加者数

##### a. ユース部会

- ・全国に会員が在住していることから、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やLINEグループ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、他メンバーからの回答や意見出しなどを行っています。

感染対策を行いながら次の事業を実施しました。

- ・「夏合宿」(21名)
- ・「卒業旅行」(25名)
- ・ZOOMを利用した交流会 3回(延べ35名)
- ・ユースを考える会(8名)
- ・合同企画
  - 網膜色素変性症フォーラム(JRPS香川、外部団体)
  - 働く世代の懇親会(JRPS東京、JRPS神奈川)
- ・その他
  - 世界網膜の日 in 山陰(広報ブースの設置)

#### b. ミドル部会

- ・4月に36歳以上50歳までの会員を対象としたミドル部会を設立し、会員同士の情報共有はメーリングリストやLINEグループを活用して行いました。内容は、役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、他メンバーからの回答や意見出しなどを行っています。
- ・役員会ではミドルの目指す姿(ビジョン)である「自宅でも職場でもない安らげるサードプレイス」を策定し、1月の「ミドルを考える会」などメールで連絡しました。
- ・実施事業
  - ・5月 部会設立記念イベント (60名)
  - ・オンラインイベント
    - 7月 オンライン交流会 (32名)
    - 11月 就労セミナー (2日間で延べ42名)
    - 12月 オンライン忘年会 (14名)
    - 1月 ミドルを考える会 (10名)
    - 3月 生活関連工夫共有セミナー (23名)
  - ・対面イベント
    - 9月 関東料理教室 (12名)
    - 10月 関西交流会 (6名)
    - 12月 関東忘年会 (11名)
  - ・その他
    - 世界網膜の日 in 山陰(広報ブースの設置)

#### c. アイヤ会

- ・メーリングリストによる情報交換を実施しました。
- ・「世界網膜の日 in 山陰」において相談・交流スペースを設置しました。アイヤ会会員ではな

いが重複障害の方が1名参加し交流を図りました。

- ・Zoomによる交流会は視聴覚重複障害者同士のコミュニケーション方法について検討途上であったため実施に至りませんでした。次年度においては実施できるよう取り組んでいきたいです。

#### d. 親の会

- ・匿名性の高い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、情報の交換を行いました。
- ・協会誌にて会員の募集を行いました。
- ・親の会紹介のためのチラシを作成し全国の都道府県協会に広報を行いました。

#### 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172部、ほかに都道府県協会への有償送付分745部
- ・寄贈 病院、保健所等(都道府県協会経由を含む)、その他 1,183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

毎週水曜日・木曜日の13時～16時、第2・第4水曜日 19時～21時までピア電話相談員による電話相談を行いました。

<相談件数>

2022年4月～2023年3月まで合計247件

<主な相談内容>

病気について 148件、生活 109件、人間関係 73件、その他

#### 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。
- ・5月を除いた毎月第4月曜日に視能訓練士による電話相談を行いました。

<相談件数>

2022年4月～2023年3月まで合計 29件

<主な相談内容>

病気について 16件、仕事 5件、生活 15件、その他

- ・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。

※7月25日から9月までコロナ禍のため対面相談中止

<相談件数>

2022年4月～2023年3月まで合計 34件

<主な相談内容>

病気について 23件、不安 13件、福祉 12件、生活 53件、その他

ウ) ピアサポート研修事業

・2022 JRPS ピアサポート研修（会員対象）

日程：8月28日（日）、9月11日（日）、10月2日（日）いずれも14時～17時

3回連続セミナーを開催しました。

講師：川尻 洋美（群馬大学医学部附属病院 患者支援センター

群馬県難病相談支援センター 保健師・認定難病看護師）

参加者 22名

内容：オンライン講義とグループワーク

・神戸ピアサロン・ピア電話相談員対象スキルアップ・事例検討研修を6回実施しました。

・ピア電話相談員とのミーティングを4回実施しました。

#### **(4). 治療法の研究及び推進支援事業**

---

ア) 第26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）。

富田 洋平（慶應義塾大学医学部／ボストン小児病院）助成金 200万円

「網膜色素変性による黄斑浮腫の病態解明と治療薬の開発」

國吉 一樹（近畿大学医学部眼科学教室）助成金 100万円

「レーベル先天黒内障および若年発症網膜ジストロフィの遺伝学的・臨床的研究」

小島 慧一（岡山大学学術研究院医歯薬学域 [薬学系]）ライオンズ賞（100万円）

「光異性化酵素の分子特性に着目した網膜色素変性症の発生メカニズム」

受賞者は「世界網膜の日 in 山陰」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36号」に掲載しました。

イ) 第17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、以下の要領で会場とオンライン配信で開催しました。

令和5年3月19日（日） 13時～15時30分（会場とウェビナー+YouTube 配信）

会場：龍谷大学 響都（きょうと）ホール 校友会館

（京都府京都市南区東九条西山王町31 アバンティ9階）

【講演テーマ】：網脈絡膜変性疾患に今できること

1. 「遺伝性網脈絡膜疾患の正確な診断」

角田 和繁（東京医療センター視覚研究部）

2. 「網脈絡膜変性疾患の遺伝子診断」

堀田 喜裕（浜松医科大学眼科）

3. 「網脈絡膜変性疾患のリハビリテーション」

清水 朋美（国立障害者リハビリテーションセンター病院眼科）

4. 「遺伝性網膜ジストロフィーにおける遺伝子診断と遺伝カウンセリング」

前田 亜希子（神戸アイセンター病院）

【オーガナイザー】：近藤 峰生（三重大学眼科）

町田 繁樹（獨協医科大学埼玉医療センター眼科）

参加者：会場 110名、オンライン 100名

内訳：医療関係者約 50名、患者・家族・一般 約160名

ウ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター第36号』の発行

・第26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 Wings 通信として掲載

■第30回 JRPS オンラインセミナー2022 ～遺伝について基本的な事から考えてみよう

（ああるぴい160号）

■第31回 RP と遺伝子の基本 ～JRPS オンラインセミナー2022 講演から

（ああるぴい162号）

■第32回 遺伝子ってなに？ ～JRPS オンラインセミナー2022 講演から

（ああるぴい163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2022 ～遺伝について基本的な事から考えてみよう～

【演題】ゼロから始める遺伝の話

10月8日（土）・11月12日（土）・11月26日（土）いずれも14時から17時の3日間、オンライン（zoom）にて連続セミナーを開催しました。

第1回 RP と遺伝子の基本

第2回 遺伝ってなに？

第3回 遺伝子検査について考えてみよう

講師：浦川 優作先生 神戸アイセンター病院 遺伝カウンセラー

約120名が視聴しました。（会員限定）当日の録画を協会ホームページの会員ページに公開しました。

・日本網膜色素変性レジストリプロジェクトに協力

レジストリプロジェクトは、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、全国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、治療法開発へ向けた研究の推進に役立てることを目的とした疾患レジストリプロジェクトを推進するため、資金面で協力を行いました。

参加施設は全国27施設で、3,100名以上の患者情報が登録されております。(2022年12月現在)

## **(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を実施しました。

### 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、目的に応じたパンフレットの企画・制作をしました。

もうまく色素変性症ってなに 10,000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向上推進委員会は今年度より4つのワーキンググループ(WG)を作りWGごとのテーマを協議しています。

#### a. 福祉ワーキンググループ

- ・福祉ガイド作成中
- 全国のスマートサイトの活用を検討中
- 暗所視支援眼鏡普及活動として自治体陳情に協力しました
- ・福場将太氏講演会を依頼しました。
- ・ZOOMレクチャー

申し込み2名。対応後 zoom 交流会開催しました

- ・協会誌「ああるびい」に QOLC 通信を掲載

No. 159 講演会案内 和田浩一氏

No. 160 スマートスピーカー／スマートハウスまとめ 園順一

No. 161 4WG(福祉、共用品、UD 家電、就労)案内

No. 162 ナビレンズ 園順一

No. 163 共用品の目指すところ 星川安之

#### b. 共用品ワーキンググループ

- ・私たちの身近な製品について、便利な点不備な点、工夫している点を話し合い、それを基にアンケート依頼方法等について検討してきました。協会長にアンケートを依頼予定です。
- ・三菱鉛筆担当者と意見交換を行いました。
- ・10月14日第1回 zoom 会議から第8回まで開催しました。

#### c. UD 家電ワーキンググループ

- ・炊飯器ほか家電製品などの使用法を比較検討し、協会誌に情報掲載を計画しています。
- ・10月7日から隔月に zoom 会議を開催しました。

#### d. 就労ワーキンググループ

- ・就労パネルディスカッションを検討し、開催予定です。
- ・9月から奇数月 zoom 会議を開催しました。

#### ウ) 視野狭窄、視覚障害の体験会の開催

- ・「世界網膜の日 in 山陰」においてゴーグルを使用した体験会を実施しました。(体験者3名)

## **(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(RI)からの情報メールを受け取り、必要なものについて、ホームページの「RIからの情報」を通じて情報提供を行いました。
- ・事務所移転に伴う住所変更、電話番号変更、学術理事の交代などをRIに連絡しました。

#### イ) 国際網膜協会世界大会への参加

- ・Wings メンバー1名と国際担当理事が出席する予定でしたが、コロナ感染の状況がひどく、アイスランドへの出入国は困難であると判断し、オンラインによる一部参加としました。
- ・2022年6月開催の RIWC2022 in Reykjavik (Iceland) がハイブリッドで開催されたので、研究発表の一部をホームページの「RIからの情報」に掲載しました。

#### ウ) アジア研究会議の主催

- ・国際情勢もあることから、2024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。

## 2. 資金調達等の状況

ア) 資金調達 当年度において、資金調達は行っておりません。

イ) 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4年度	令和3年度	令和2年度	平成31年度
流動資産	17,976	20,945	18,761	15,372
基本財産	3,000	3,000	3,000	3,000
特定資産	32,328	36,144	34,357	30,706
その他固定資産	1,396	107	63	60
資産合計	54,700	60,196	56,181	49,138
流動負債	2,091	1,885	1,496	700
固定負債	0	777	230	0
指定正味財産	35,328	39,144	37,357	33,706
一般正味財産	17,281	18,390	17,098	14,732
負債及び正味財産合計	54,700	60,196	56,181	49,138

### (2) 損益の状況

(単位：千円)

区 分	令和4年度	令和3年度	令和2年度	平成31年度
経常収益	43,374	31,059	32,105	36,284
評価損益等調整前 当期経常増減額	△ 1,034	1,522	2,596	3,105
当期経常増減額	△ 1,034	1,522	2,596	3,105
当期経常外増減額	△ 74	△ 230	△ 230	0
正味財産期末残高	52,609	57,534	54,455	48,438

(注) ・ 令和4年度は、9,049千円を指定正味財産として受け入れ、12,865千円を指定解除、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、令和2年度は4,425千円を指定正味財産として受け入れ、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"> <li>・ 協会誌「ああるぴい」の発行</li> <li>・ 学術部会誌「ニュースレター」の発行</li> <li>・ 世界網膜の日の開催</li> <li>・ リーダー研修会</li> <li>・ 都道府県JRPSS代表者会議</li> <li>・ 患者交流会</li> <li>・ ユース部会、ミドル部会、アイヤ会、親の会の設置</li> <li>・ カレンダー作成</li> </ul>
患者等への相談対応事業	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 電話相談事業</li> <li>・ 来談及び面接相談事業</li> <li>・ ピアサポート研修事業</li> </ul>
治療法の研究及び推進支援事業	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ JRPSS研究助成（公募）</li> <li>・ 網脈絡膜変性フォーラムの開催</li> <li>・ 学術部会誌「ニュースレター」の発行（再掲）</li> <li>・ 研究推進委員会</li> </ul>
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"> <li>・ アイフェスタの開催</li> <li>・ アンケートの実施</li> </ul>
啓発事業	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ パンフレット（「We can」、「網膜色素変性症って何？」、「JRPSSのご案内」）の制作</li> <li>・ QOL向上推進委員会の活動</li> <li>・ 視野狭窄・視覚障害の体験会の開催</li> </ul>
国際協力及び情報共有事業	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 国際網膜協会の加盟</li> <li>・ 国際網膜協会世界大会への参加</li> <li>・ アジア研究会議の主催</li> </ul>

#### 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。

##### ア) 事務所賃借契約の内容

- ・ 契約締結日 令和4年4月12日
- ・ 契約の相手先 加島郁雄
- ・ 契約期間 令和4年5月1日より2年間（更新有り）
- ・ 賃料 一ヶ月分 209,000円（消費税込み）
- ・ 共益費 一ヶ月分 5,500円（消費税込み）
- ・ 敷金 570,000円

- ・ 礼金 209,000 円
- ・ 火災保険料 19,000 円 (2 年間)

## 7. 会員に関する事項

種 類	当年度末	前年度末	増 減
正 会 員	3,713 名	3,849 名	△ 136 名
賛助会員	4	4	0
名誉会員	1	1	0
合 計	3,718	3,854	△ 136

## 8. 職員に関する事項

(令和 5 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	4 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 11 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、議決権行使出席会社) 委任状提出なし 出席理事 16 名 出席監事 1 名 議事録署名人 2 名	報告事項 1 第 9 期 (令和 3 年 4 月 1 日から令和 4 年 3 月 31 日まで) 事業報告の内容報告の件 2 令和 4 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 9 期 (令和 3 年 4 月 1 日から令和 4 年 3 月 31 日まで) 計算書類及び財産目録の承認の件 2 定款一部変更の件① 3 定款一部変更の件② 4 監事の報酬の総額の決定の件 5 役員等の報酬に関する規則の制定の件 6 理事 26 名選任の件 7 監事 3 名選任の件

## (2) 理事会

開催日及び会場	出席数	議 題
令和4年5月21日 当法人理事長宅	理事総数 31名 定足数 16名 出席理事 20名 出席監事 1名	決議事項 1 第9期(令和3年4月1日から令和4年3月31日まで)事業報告、計算書類等の内容報告の承認の件 2 定款一部変更の内容の決定の件① 3 定款一部変更の内容の決定の件② 4 監事の報酬の総額の内容の承認の件 5 役員の報酬等に関する規則の制定の承認の件 6 役員等候補者の決定の件 7 代議員会の招集の決定の件 8 主たる事務所の移転先及び移転の時期の決定の件 9 事務局員就業規則の一部改正の件 10 会計処理規程の一部改正の件 11 入会の可否等の決定の件 12 第26回JRPS研究助成受賞者3名決定の件 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 2 理事の利益相反取引の報告
令和4年6月11日 当法人事務所	理事総数 25名 定足数 13名 出席理事 17名 出席監事 2名	決議事項 1 理事長、副理事長、常任理事及び顧問の選定の件 2 令和4年度第1回補正収支予算の承認の件
令和4年10月9日 当法人理事長宅	理事総数 25名 定足数 13名 出席理事 17名 出席監事 3名	決議事項 1 令和4年度第2回補正収支予算の承認の件 2 印章取扱規程の一部改正の件 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 2 理事の利益相反取引の報告 3 監事監査規程制定の報告
令和5年2月19日 当法人理事長宅	理事総数 25名 定足数 13名 出席理事 16名 出席監事 3名	決議事項 1 令和5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承認の件 2 入会及び退会規程の一部改正の件 3 理事会運営規則の一部改正の件 4 役員の選任及び選定等に関する規程の一部改正の件 5 事務局員就業規則の一部改正の件 6 旅費及び費用弁償規程の一部改正の件 7 事務決裁規程の制定の件 8 ブロック研修会開催等に関する規程の制定の件 9 世界網膜の日の開催等に関する規程の制定の件 10 役員賠償責任保険契約締結の件 11 入会の可否等の決定の件 12 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

## 10. 許可、認可、承認等に関する事項

### (1) 内閣府への申請・届出等

#### ア) 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4年7月6日付け
- ② 変更届出書 令和4年7月6日付け
- ③ 変更届出書 令和4年7月18日付け
- ④ 変更届出書 令和4年8月9日付け
- ⑤ 変更届出書 令和5年3月22日付け

#### イ) 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4年6月27日付け
- ② 事業計画書等に係る提出 令和5年3月13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、新型コロナウイルス感染症の影響により会員数が激減しております。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。そのほかにゆうちょ銀行の募金・寄付金の無料送金サービスを令和5年4月3日から利用し、手数料の削減に資する予定です。

各種公益事業を実施する中で研究推進・研究助成の寄付に重点が置かれ、ほかの事業で使用する事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6月11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4.6～令和6.6	非常勤	無	NPO 秋田県難病連理事長
副理事長	加納猛彦	〃	〃	〃	
〃	近藤峰生	〃	〃	〃	(公財)日本眼科学会常務理事
〃	塚田雅二	〃	〃	〃	(公財)千葉県アイバンク協会理事長
常任理事	伊藤節代	〃	〃	〃	
〃	大隅蓉子	〃	〃	〃	
〃	矢野美和子	〃	〃	〃	
〃	菅谷久美子	〃	〃	〃	
〃	高橋仁	〃	〃	〃	
〃	西川隆之	〃	〃	〃	
〃	森田三郎	〃	〃	〃	NPO ひがしなだコミュニティメディア代表理事
〃	山本浩	〃	〃	〃	
〃	波木睦	〃	〃	〃	
〃	古谷晴美	〃	〃	〃	
〃	星川安之	〃	〃	〃	(公財)共用品推進機構専務理事
〃	山下明未	〃	〃	〃	
理事	池田康博	〃	〃	〃	
〃	高橋政代	〃	〃	〃	(公社)NEXT VISION 理事
〃	林孝彰	〃	〃	〃	NPO カラーユニバース機構理事
〃	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
〃	村上晶	〃	〃	〃	(公財)日本失明予防協会専務理事
〃	山本修一	〃	〃	〃	(独法)地域医療機能推進機構理事長
〃	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(財団)法人・一般社団(財団)法人・特定非営利活動法人等の役員のうち主たるものを抜粋表記しています。

## 2. 監事

(令和4年6月11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
監事	河原洋紀	令和4.6～令和6.6	非常勤	有	NPO 三重難病連会長
〃	不二門 尚	〃	〃	〃	
〃	瀧本和男	〃	〃	〃	(一財)日本ヘルスケア監事

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(財団)法人・一般社団(財団)法人・特定非営利活動法人等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
新井美千代	理事	令和4年6月11日	任期満了
有松靖温	〃	〃	〃
神田 信	〃	〃	〃
佐々木 裕二	〃	〃	〃
佐野 義昭	〃	〃	〃
林 道夫	〃	〃	〃
森本 登	〃	〃	〃
不二門 尚	〃	〃	〃
溝田 淳	〃	〃	〃
岡野 正義	〃	〃	〃
白崎 正彦	〃	〃	〃
中西 勉	監事	〃	〃
福島 眞知世	〃	〃	〃

## 四. 業務執行体制等

### 1. 執行体制

令和4年6月11日から新体制がスタートし、理事長、副理事長及び常任理事を選定して新たな執行体制を構築しました。前執行体制同様、引き続き業務分担などを行って業務運営を行っております。

## 2. 基本方針

前執行体制で定めた業務運営方針を踏襲し今年度も運営を進めてまいりました。また、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進めてまいりました。

## 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部門体制を主とし、これに専門部、各種委員会を加えた運営体制で行ってきました。

役割分担は次のとおりです。

### ア) 総務企画部門 統括責任者：高橋

- |                  |                     |
|------------------|---------------------|
| ① 理事会・常任理事会：     | ◎長澤・森田              |
| ② 代議員会：          | ◎山本                 |
| ③ 地域協会・専門部等代表者会： | ◎大隅                 |
| ④ 事務局担当：         | ◎高橋                 |
| ⑤ 会計担当：          | ◎高橋                 |
| ⑥ 助成金、寄付金等獲得：    | ◎加納・伊藤              |
| ⑦ もうまく募金：        | ◎菅谷・高橋（クラフトファンディング） |
| ⑧ 30周年記念事業：      | ◎長澤・加納・高橋・伊藤        |

### イ) 事業推進部門 統括責任者：伊藤

- |                      |              |
|----------------------|--------------|
| ① 世界網膜の日開催及び開催地域支援：  | ◎矢野・森田       |
| ② 網脈絡膜変性フォーラム開催：     | ◎伊藤・森田       |
| ③ 研究推進委員会（WINGS）：    | ◎伊藤・森田       |
| ④ QOL向上推進委員会（QOL-C）： | ◎大隅・伊藤・矢野・山本 |
| ワーキング ・福祉サービス部門      | 大隅           |
| ・共用品部門               | 星川、伊藤        |
| ・ユニバーサル家電部門          | 矢野           |
| ・就労部門                | 山本、山下        |
| ⑤ 相談事業：              | ◎伊藤・加納・菅谷    |

### ウ) 地域支援部門 統括責任者：加納

- |                   |                    |
|-------------------|--------------------|
| ① 地域協会（未組織・休会）支援： | ◎加納・長澤・大隅・山本       |
| ② リーダー研修会開催：      | ◎矢野                |
| ③ 会員拡大委員会：        | ◎山本・長澤・加納・大隅・菅谷・高橋 |

### エ) 広報部門 統括責任者：森田

- |                  |                 |
|------------------|-----------------|
| ① 国際関連：          | ◎森田・西川          |
| ② インターネット・SNS広報： | ◎森田・西川          |
| ③ 編集委員会：         | ◎森田・長澤・加納・菅谷・山本 |

オ) 専門部

- |               |     |
|---------------|-----|
| ① ユース部会・親の会：  | ◎西川 |
| ② ミドル部会・アイヤ会： | ◎西川 |

カ) 検討会等

- |                   |                    |
|-------------------|--------------------|
| ① 中長期計画検討委員会：     | ◎森田・長澤・加納・伊藤・高橋    |
| ② 規程等検討会：         | ◎高橋・長澤・加納・伊藤・菅谷・山本 |
| ③ RJ化検討部会：        | ◎森田・長澤・加納・伊藤・高橋    |
| ④ RI世界会議、日本招致検討会： | ◎森田・長澤・加納・高橋       |

※ ◎は担当責任理事

## 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いません。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、附則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に従って、制定された各種規程に則って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 コンプライアンス委員会を毎年1回、定例委員会として開催し、コンプライアンス上の問題を的確に管理、処理するため、その確認を行いました。
- 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の一つとして、監事監査規程が定められました。