

治療法の確立と QOL 向上をめざして!

We can!!

ウイ・キャン

No.001

2023

JRPS とサポーターの皆様をつなぐ広報誌



CONTENTS

- P2 理事長挨拶 網膜色素変性症 (RP) とは?
- P3 第 17 回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム
- P4 2022 年世界網膜の日 in 山陰 開催報告
- P5 第 27 回 JRPS 研究助成者決定! 埼玉春の街頭募金活動
- P6 活動再開! 静岡県協会 部会紹介 ミドル部会
- P7 電話相談のご案内 決算報告/収支予算



公益社団法人 日本網膜色素変性症協会

ごあいさつ

思い願えば叶うことを信じて

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会
(JRPS)

理事長 長澤 源一



ありがとうございます。いま、この「We can !!」を手にとって読んでくれているあなたに感謝です。また、これまで、ご寄付や会員として JRPS にご協力いただいたあなたのご配慮に深く御礼申し上げます。そして、いま新たに当協会を知り得たあなたにお願いがあります。寄付をしていただけないでしょうか。また、会員となって共に治療法の確立と QOL 向上を目指す当協会のサポーターとして応援していただけませんか。会員になっていただくだけでも大きな力です。人の集まりは力です。力の結晶です。

難病である網膜色素変性症という進行性の眼病とその類縁疾患の治療研究の推進を今一層図るためには、あなたのお力添えが必要です。患者・家族をはじめ医療従事者、また、社会貢献活動を望んでおられる個人・団体・企業様、それぞれのお立場において出来る範囲で結構です。

見えない見えづらくなって行く症状の中で、もがき苦しみ、不安と背中合わせで生きている私たち。けれどあきらめずきつといつかは叶う、一歩ずつ一歩ずつの精神で活動しています。

網膜色素変性症 (RP) とは？

眼の中で光を感じる組織である「網膜」が少しずつ侵されていく進行性の指定難病で、網膜の働きをコントロールする遺伝子の異常から起こります。

人口約 4000 人に対し 1 人の患者がいると推定されています。

症状が進むと失明する場合もあり、現在まだ治療法が見つからない眼病です。

患者や家族も！

RP という病気を正しく知り、共に生き、克服する条件を自分で作り出す場が JRPS です。医療講演会、電話相談、協会誌など交流できる場があります。きっと答えが見つかります。

We can!!

支援者も！

医師や研究者も！

RP は、医療現場にいる方や治療法の研究をしている方々の力添えがあって初めて、患者の QOL 向上が得られる病気です。眼科はもちろん、精神科、心療内科の先生、看護師さん、視能訓練士の皆さんの力を必要としています。一人の人間として応援したいという思いも大きな力になります。

We can!!

JRPS の支援会員やもうまくサポーターとなり、会費を納めていただいたり、ご寄付くださることで治療法の確立や、QOL 向上の応援に繋がります。あなたの存在が誰かにとって、かけがえのないものになります。

We can!!

第17回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム

研究推進委員会 担当理事 伊藤 節代

2023年3月19日(日)、京都龍谷大学 響都(きょうと)ホールにてオンラインとのハイブリッドで開催いたしました。

長澤源一理事長の挨拶、獨協医科大学埼玉医療センター町田繁樹教授の趣旨説明に続き、三重大学近藤峰生教授と町田繁樹教授の進行で4人の演者による講演と質疑が行われました。

3年ぶりに会場で直接来場者の皆さんの反応を見られることができ、嬉しく感じました。



【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 先生 (東京医療センター視覚研究部)

この10年間でOCTの進化により網膜の10層の状態がよく分かるようになり、病気の進行状態、将来の予測もできるようになりました。



また眼底自発蛍光の進化により、眼底写真では分からなかった網膜の状態の確認もできます。

病気の種類、遺伝子の種類によっても特徴的な所見があり、遺伝性疾患かそうではないかも判別が可能になりました。

2. 「網脈絡膜変性疾患の遺伝子診断」

堀田 喜裕 先生 (浜松医科大学眼科)



遺伝子検査の進化により網膜色素変性症の原因遺伝子が80くらいわかってきました。

遺伝子診断を受けるメリットとしては、遺伝子を見ると予後がある程度分かり、遺伝相談、遺伝

治療、疾患メカニズムを知ることで、治療法の開発に役立ちます。

治療についても、個々の遺伝子の変化に対して、国内外で試験・臨床試験が始まっていますが、デメリットもあることから熟慮の上、検査を受けるかどうかの判断を検討してください。

3. 「網脈絡膜変性疾患のリハビリテーション」

清水 朋美 先生
(国立障害者リハビリテーションセンター病院眼科)

眼科医に期待されることは眼の治療ですが、どんなに手



患者さんに教えていただいた一例

点眼補助具 アカンペー



を尽くしても患者が見えにくいと感じたらロービジョンケアが必要です。「見えなくても何とかできる」というメッセージを眼科医が伝えられたら理想的で、眼科医のロービジョンケアマインドが大切です。

また、ロービジョンケアを進める上で患者の心理反応もポイントとなります。アドバイスを受け入れやすい時期に、適切な介入により患者の受容の時期が早まると言われています。

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 先生
(神戸アイセンター病院)

- 遺伝カウンセリングとは、
- ① 遺伝や遺伝学的検査について正確な情報提供をする。
 - ② 遺伝的な要因を検討するための家族歴や病歴の確認をする。



- ③ 遺伝子検査をしても必ず遺伝子が同定されるわけではない事の説明をする。
- そのうえで検査を受けるかどうかの相談に応じます。

- ④ 結果の説明・今後どのように役立つのか、または注意が必要かを説明します。

心理社会的支援とは

遺伝に対する心配が誤解によるものであったり、結婚・出産についての漠然とした不安、家族、周囲への説明について支援することです。

世界網膜の日 in 山陰 開催報告

開催主管協会・山陰網膜色素変性症協会 会長 矢野 健

2022年9月23日(金/祝)～24日(土)、島根県松江市において「世界網膜の日 in 山陰」を「出雲の国の神々に守られて 治療法確立の縁結び」をテーマとし、開催しました。

23日の前夜祭には全国から35名が参加。小泉八雲が曾祖父の小泉凡先生に、「八雲が五感でとらえた神々の国の首都」というテーマでお話いただき、その後、松江ゴーストツアーの語り部・引野律子さんが怪談話をしてくださいました。懇親会では酒樽鏡割りを行い、長澤理事長の乾杯で始まり、島根県の民謡披露、参加者お一人ずつひと言コメントをいただきました。

24日は会場に80名、YouTube生配信では約500名に視聴いただきました。午前には日本ブラインドサッカー協会と島根オロチビート浜田による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・研究発表を行いました。三重大学眼科教授の近藤峰生先生より、3名の受賞者の先生方の講評をいただき、長澤源一理事長より富田洋平先生と國吉一樹先生への授与式、続いてライオンズクラブ国際協会333-C地区地区ガバナー高橋順之様よりライオンズ賞のご紹介と、小島慧一先生へ授与式を行いました。

記念講演では、松江市立松江歴史館 名誉館長 藤岡大拙先生に「出雲風土記から見える古代の神国出雲」というテーマでお話いただいた後、次年度開催の神奈川県協会今村会長にJRPSの旗をお渡しし、最後の閉会の辞で全日程を終了しました。

翌日25日には、長澤理事長他7名のJRPS常任理事を含む10数名で、出雲大社の大国主命(オオクニヌシノミコト)に参拝し、治療法の縁結びを祈願してきましたので、間違いなく進歩するものと思います。

開催にあたり、多くのボランティアさん、運営スタッフ、島根ビジョンネットワーク、会場の職員、実行委員会のメンバー等々、2日間を通して延べ100名の方のご支援とご協力をいただき、無事に開催できましたことを報告いたします。



▲山陰から神奈川へ引継ぎ式



▲鏡割り

2023年の「世界網膜の日」は神奈川県で開催！！

神奈川県網膜色素変性症協会 会長 今村 伸也

2023年度の「世界網膜の日」は、山陰協会からバトンを引き継ぎ、神奈川県協会が担当県となりました。

観光にショッピングにと、皆さまを飽きさせることのない魅力あふれる神奈川で、2023年(令和5年)9月24日に、第27回JRPS研究助成金授与式、および研究発表を開催します。

開催テーマは「誰ひとり取り残さない。切れ目のない支援の輪。」

JRPS神奈川の会員一同、皆さまのお越しを心からお待ちしております。どうぞこの機会に神奈川へお出かけいただきますようお願いいたします。

WORLD
RETINA
DAY

誰ひとり、取り残さない。
切れ目のない支援の輪。

国の指定難病99である「網膜色素変性症」は、未だ治療法が確立されていない。
この病気を診断され、様々な支援を受けることも、同じ病気の仲間とつながることもできず、社会から取り残される患者が後を絶たない——この疾病の、一日も早い治療法確立を願い、多くの患者に、包み込むような勇気を与えたい。現状の課題に向き合い、これからのあり方についてともに考えてみませんか。

参加
無料

2023.9.24 sun
神奈川県民ホール 小ホール

「世界網膜の日」 in 神奈川

お問い合わせ先 神奈川県網膜色素変性症協会 (JRPS神奈川)
メールアドレス: infokanagawa@rp-k.com 特設HP: <https://www.rp-k.com/wrd2/>

●プログラム内容は裏面にございます。●このイベントは「NPO法人日本盲ろう者福祉会」の協賛を受けています。



▲9月23日は『世界網膜の日』です。
JRPSが2017年に記念日登録しました！

第27回日本網膜色素変性症協会（JRPS）研究助成者決定！

第27回 JRPS 研究助成は、JRPS 学術審査員の厳正な審査により、次の3名(敬称略)に決定いたしました。

◆ 助成金 200 万円 万代 道子 (マンダイ ミチコ)

地方独立行政法人神戸市民病院機構 神戸市立神戸アイセンター病院
「再生医療による黄斑錐体細胞による視機能再建に関する研究」

◆ 助成金 100 万円 秋葉 龍太郎 (アキバ リュウタロウ)

千葉大学大学院医学研究院眼科学
「網膜中心窩における幹細胞由来網膜シート移植後の先端電子顕微鏡を用いた網膜回路リモデリング解析」

◆ ライオンズ賞 (100 万円) 相馬 祥吾 (ソウマ ショウゴ)

京都府立医科大学
「網膜色素変性症モデルラットにおける明暗視・形態視機能の経日評価」



TOPIKS 1

春の街頭募金活動

埼玉県網膜色素変性症協会

埼玉県網膜色素変性症協会 鎌田勝弘



▲ JR さいたま新都心駅にて

目の難病「網膜色素変性症」の治療法早期確立に向けた研究助成のために、募金活動を行っております。皆様から賜りました募金は、公益社団法人日本網膜色素変性症協会（JRPS）の「JRPS 研究助成」へ用途指定寄付いたします。

もうまく募金活動に参加して

集められた募金は、難病治療の研究助成に使われてるって知ってましたか？

「網膜募金にご協力、よろしくお願ひいたします」の実行委員長の心地よい第一声で春の募金活動が始まりました。

令和4年5月1日、さいたま新都心駅前にて参加者約20名と盛大に、しかしコロナ禍を意識して皆で一丸となり活動しました。



▲募金してくださった方と談笑

初めての参加にドキドキしながら募金箱を片手に参加した私は、「頑張ってね、おじちゃん」と小さなお子さまから話し掛けられた時は、網膜細胞が活性化した!と感じました。

皆さまも是非一度、少しの時間でも良いので参加してみたいかがでしょうか。これは募金の額ではなく、募金をしていただいた方への感謝の思いを、見えないながらも言葉にすることで気持ちを伝えられると信じ、まずは一度参加しませんか？

活動後はとても清々しく嬉しい心持ちになること間違いなし。ランチはカニカニチャーハンがおすすめ。翌日はなぜか筋肉痛に。そんな楽しい活動に、ちょっと話をしにでも顔を出してみませんか。

待ってます。

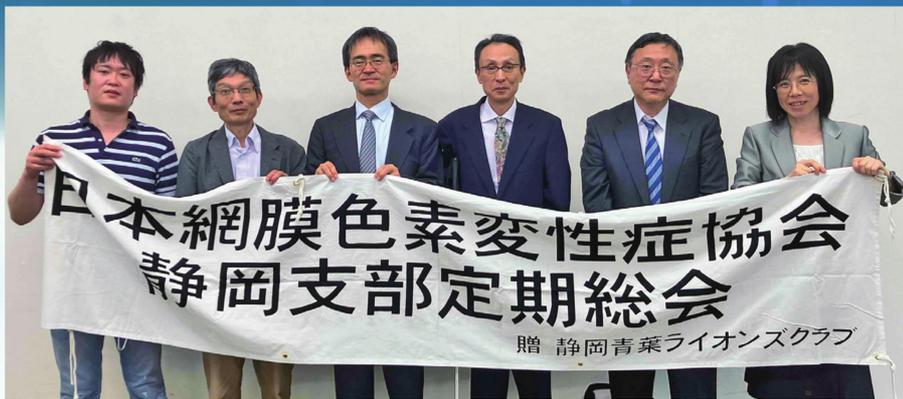
活動再開！静岡県協会

皆さん、こんにちは。
JRPS 静岡県協会長の田口武司と申します。
静岡県協会は、4年前の定期総会にて休会を宣言し、それ以来の復活となりました。

会員数が6割に減少し、役員も半分となり、顔ぶれも全く違います。当時の面影はほとんどなく、活動内容も、当時の十分の一程度となり、ほぼゼロからのスタートです。

会長候補として手を挙げました最大の理由は、会費を納めているにも関わらず、県内に交流の場がないからでした。ただ、その一方でこれまで新しい会員が協会に加盟し、最初の数回、定例会やイベントに参加したのち、現れなくなる姿も多数見てきました。

患者は、病状が様々なことから求めるものが色々ですが、対面式交流から得られる情報には限りがあります。また、昨今のICT機器の目まぐるしい発展と普及から、特に若年層では、自分で情報が得られる環境にあり、団体の在り方に変革が求められていると強く感じます。それでも今な



お変わらぬことは、JRPSはRPの治療法確立を目指すために必要であるということです。

今後の静岡県協会は、会員の要望を第一に考え、その要望に応えられるよう心掛けていきます。

静岡県は東西に長く、伊豆半島も在ることから、対面だけの交流では難しい会員が多く存在します。そこでオンラインでの交流を導入することで交流機会を増やし、親睦を深めると共に協会の活性化につなげて参ります。そして原点であるJRPSの必要性を訴えていきます。

写真は、5月の総会で撮影したものです。総会での準備や実施におきまして、多数の関係者の協力を得ました。ここに改めて感謝申し上げます。

部会
紹介

ミドル部会

全国の36～50歳までのJRPS会員を対象とした部会です。

SNSやメールリングリスト、また、オンラインや対面での交流会などを通じて会員同士の相互交流を図り、また、仕事や子育てなどのミドル世代特有の悩みを共有・共感し相互に助け合うことを目的に

2022年4月に設立しました。

現在 56 名の方が在籍しております。

(2023年6月現在)

2023年度活動予定

企画名	時期	内容
オンライン定例交流会	偶数月	全国にいる会員同士でオンライン上でお互いの悩みや工夫、各種情報共有を行う
オンライン座談会 「ミドルストーリーズ」	5・9・1月	同世代・同病者の一人の生き方・価値観・考え方などを知り、視野を広げる場とする
コミュニケーションスキルアップ研修会	6月	コミュニケーションの基礎、傾聴・アサーティブな関わり方等のコミュニケーションのスキルを習得
世界網膜の日	9月	世界網膜の日の会場にて、ミドル部会の相談ブースを設置し、ミドルの広報活動を行う
宿泊交流企画	10月	体験会等を通して会員同士で交流し、楽しい時間を共有することでお互いの親睦を図る
ミドルを考える会	11月	全国のミドル会員におけるミドル部会運営の意見収集、ニーズヒアリングの場として意見交換会を開催。
地域ブロック意見交換会・忘年会	12月	地域ブロックでの意見交換会等交流イベントと忘年会を開催

電話相談のご案内

JRPS では、①ロービジョンケアの専門家による電話相談と、②同じ病気の仲間がお話を伺うピア電話相談の2つの電話相談窓口を開設しています。

①ロービジョンケアの専門家による電話相談（要予約）

患者さん、ご家族、RPのお子さんをお持ちの親御さん等のお悩みを視能訓練士と歩行訓練士が伺います。（医師ではありませんので、病気や治療についてのご質問にはお答えできませんこと、ご了承ください）

【相談日】

毎月第4月曜日 10時～16時 予約は電話でお申込みください（先着順）。

②ピア電話相談

電話相談研修を受けた同じ病気の仲間がお話を伺います。

ピア電話相談専用ダイヤル 050-3092-0461

まで、お気軽にお電話ください。

【ピア電話相談日】

毎週水曜日・木曜日 13時～16時 受付は15時30分まで

第2、第4水曜日 19時～21時 受付は21時まで

ただし、祝日と重なった時はお休みさせていただきます。予約可。

申込みは①、②ともに**本部事務局 TEL：03-6261-0321**

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会 令和4年度決算報告／令和5年度収支予算

貸借対照表

令和5年3月31日現在

(単位:円)

科目	当年度	前年度	増減
I.資産の部			
1.流動資産			
流動資産合計	17,976,268	20,944,772	△ 2,968,504
2.固定資産			
(1)基本財産			
基本財産合計	3,000,000	3,000,000	0
(2)特定資産			
特定資産合計	32,328,402	36,144,268	△ 3,815,866
(3)その他固定資産			
その他固定資産合計	1,395,608	106,794	1,288,814
資産合計	54,700,278	60,195,834	△ 5,495,556
II.負債の部			
1.流動負債			
流動負債合計	2,091,131	1,884,618	206,513
2.固定負債			
固定負債合計	0	777,148	△ 777,148
負債合計	2,091,131	2,661,766	△ 570,635
III.正味財産の部			
1.指定正味財産			
使途指定特別寄付金	32,328,402	36,144,268	△ 3,815,866
指定正味財産合計	35,328,402	39,144,268	△ 3,815,866
(うち基本財産への充当額)	(3,000,000)	(3,000,000)	(0)
(うち特定財産への充当額)	(32,328,402)	(36,144,268)	(△ 3,815,866)
2.一般正味財産	17,280,745	18,389,800	△ 1,109,055
(うち基本財産への充当額)	(0)	(0)	(0)
(うち特定財産への充当額)	(0)	(0)	(0)
正味財産合計	52,609,147	57,534,068	△ 4,924,921
負債及び正味財産合計	54,700,278	60,195,834	△ 5,495,556

令和5年度収支予算書

令和5年4月1日から令和6年3月31日まで

(単位:円)

科目	当年度	前年度	増減
I 一般正味財産増減の部			
1 経常増減の部			
(1) 経常収益			
受取会費	[17,760,000]	[18,670,000]	[△ 910,000]
事業収益	[1,410,000]	[1,510,000]	[△ 100,000]
受取補助金等	[140,000]	[440,000]	[△ 300,000]
受取負担金	[300,000]	[290,000]	[10,000]
受取寄付金	[22,110,000]	[18,181,000]	[3,929,000]
雑収益	[170,000]	[176,000]	[△ 6,000]
経常収益計	41,890,000	39,267,000	2,623,000
(2) 経常費用			
事業費	[35,156,000]	[33,545,000]	[1,611,000]
管理費	[8,761,000]	[7,905,000]	[856,000]
経常費用計	43,917,000	41,450,000	2,467,000
当期経常増減額	△ 2,027,000	△ 2,183,000	156,000
2 経常外増減の部			
(1) 経常外収益			
経常外収益計	0	0	0
(2) 経常外費用			
過年度退職給付費用	0	230,000	△ 230,000
経常外費用計	0	230,000	△ 230,000
当期経常外増減額	0	△ 230,000	230,000
当期一般正味財産増減額	△ 2,027,000	△ 2,413,000	386,000
一般正味財産期首残高	15,105,876	16,824,724	△ 1,718,848
一般正味財産期末残高	13,078,876	14,411,724	△ 1,332,848
II 指定正味財産増減の部			
受取寄付金	0	0	0
一般正味財産への振替額	△ 12,110,000	△ 5,451,000	△ 6,659,000
当期指定正味財産増減額	△ 12,110,000	△ 5,451,000	△ 6,659,000
指定正味財産期首残高	36,604,102	37,672,934	△ 1,068,832
指定正味財産期末残高	24,494,102	32,221,934	△ 7,272,832
III 正味財産期末残高	37,572,978	46,633,658	△ 9,060,680

注) 1 予算書は、公益法人会計基準の運用指針(平成20年4月11日/内閣府公益認定等委員会)の「正味財産増減計算書」様式に準じて作成している。

2 当年度の一般正味財産・指定正味財産の期首残高、期末残高は、本予算編成時(令和4年12月)における見込額である。

