

令和 5 年度事業計画

一. 法人運営

1. 会員拡大及び財政の安定化について

- ・ 広報用パンフレット等の見直しを行うとともに、広く社会に啓発活動を図り会員数の拡大を進めていきます。
- ・ ここ数年 4, 0 0 0 名の会員達成は実現できていない状況にありますが、引き続き目標を掲げ、会員拡大委員会において入退会の把握検討を行っていきます。
- ・ 関連する学会または研究会等で、J R P S の紹介プレゼンテーションを行うとともに、入会促進を勧めます。
- ・ 「網膜の日」の啓発活動を行い、広く社会に周知を図ります。
- ・ 会員及び賛助会員の優遇措置等を検討し、会員数の増加を図ってまいります。

2. 寄付金等

ア) 寄付金

- ・ 首都圏における寄付金獲得の訪問活動等を実施します。具体的には、代議員会、常任理事会、理事会等の開催に併せて訪問活動を行います。また、年末や随時、機会があれば訪問活動などを実施します。
- ・ 首都圏以外においても、寄付金等獲得への活動・情報収集に努めます。
- ・ 寄付目的事業に使用するための特定寄付金又はクラウドファンディングを利用した寄付金募集について検討し、実施できるように努めます。

イ) もうまく募金

- ・ 本部主催イベントでの募金活動、寄付の呼びかけを行います。
- ・ もうまくサポーター、新規入会者に寄付をお願いします。
- ・ 地域募金推進委員を各ブロック 1 名の選出を進めます。
- ・ パンフレット構成の見直しを進めます。
- ・ もうまくレポートを関係者・関係団体等から協力を得て作成します。

3. 30 周年に向けて

- ・ 1994年5月設立から30周年を迎える2024年には、大きな節目として記念事業を実施することが望ましいため、経費の節約を前提とした事業内容について引き続き検討・準備を進めていきます。

令和6年10月14日（月：祝）記念式典（予定）

4. 対象疾患の拡大について

- ・ 定款に定めている網膜色素変性及びその類縁疾患等という疾患に加え、加齢黄斑変性などを含めた組織とするための準備検討を進めていきます。

5. 中長期計画の見直しについて

- ・ 2015年6月27日に第二次中長期計画が代議員会で承認され、その実現に向けて活動を行ってきました。その結果、治療法研究推進、QOL向上など一定の成果をあげてきました。
- ・ 第三次中長期計画を策定するための見直しを進めていきます。

6. 都道府県協会長の本部活動への参画について

- ・ 本部と都道府県協会は車の両輪のごとく歩みを進めていく必要があります。そのためには協会長や会員などから本部の各種ワーキンググループ、検討会等に所属していただき、多くの方の意見を取り込みながら、より良い法人運営を行っていきます。

7. ホームページ改修について

- ・ 昨年度から実施してきたホームページの改修を引き続き実施し、本年度はホームページを視聴する側のソフトがなくても、公式WEBの主要コンテンツの音声化を増やす計画とします。

8. 未組織・休会の県協会について

- ・ 静岡県協会の復活を予定しております。

二.公益目的事業

1. 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、奇数月に発行します。

- ・発行の種類は、大きめの文字による印刷物、音声デジ版、点字版、メール版、カセットテープ版を計画しております。
- ・発行対象は、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。

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、音声デジ版、点字版、メール版、カセットテープ版を計画しております。
- ・発行対象は、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 神奈川」を開催します。

日時：令和5年9月24日(日)10:00～16:30

会場：神奈川県民ホール(神奈川県横浜市中区)小ホール

エ) ブロック研修会

- ・北海道・東北ブロック 岩手県
- ・関東・甲信越ブロック 東京都
- ・東海・北陸ブロック 愛知県 (10月21日～22日)
- ・近畿ブロック 和歌山県
- ・中国・四国ブロック 広島県 (10月14日～15日)
- ・九州・沖縄ブロック 大分県

オ) 都道府県代表者会議

- ・11月はオンライン開催、3月は神奈川県障害者施設「あゆみ荘」にて開催予定とし、コロナ感染症の行方を見きわめながらハイブリッド方式・完全オンライン方式などの開催を検討します。
- ・代表者としてのスキルアップを図るとともに、今後についての意見交換を行います。

カ) 患者交流会

- ・都道府県協会会長・部会代表者による交流会を、年間 3 回程度開催します。

- ・都道府県協会が開催する交流会は、患者の外出機会の確保、相互扶助等を目的として協会誌に掲載するなど支援を行います。

キ) 専門部会「ユース部会」「ミドル部会」「アイヤ会」「親の会」の設置

- ・協会誌を通じて各部会の存在を広報し会員を募ります。会員の QOL 向上のため、会員相互の交流ができる幅広い活動を実施します。

a. ユース部会

- ・二カ月に一度、全国の会員同士でお互いの悩みや工夫、各種情報の共有を図るためオンライン交流会を行います。また、会員の意見をヒアリングする「ユースを考える会」を開催します。

- ・対面交流として一泊二日の「夏合宿」、「冬合宿」を開催します。

②情報交換啓発活動

- ・メーリングリストおよび LINE グループによる情報交換を行います。
- ・「JRPS ユースへようこそ」というホームページを独自に運営し、啓発に努めます。

③研修

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

- ・他の関係団体とも積極的に連携して学習及び研修の場を設けるとともに、啓発活動につなげていきます。

b. ミドル部会

①交流活動

- ・二カ月に一度のオンライン交流会を行います。同世代・同病者の仲間をより深く知る機会として特定の会員に自身の生き方・価値観・考え方などを話してもらうオンライン座談会を開催します。また、会員の意見をヒアリングする「ミドルを考える会」を開催します。

- ・一泊二日の対面交流として、家族も参加できる宿泊交流会を企画します。また、関東・関西等複数のブロックで意見交換会・忘年会を開催します。

②情報交換啓発活動

- ・メーリングリストおよび LINE グループによる情報交換を行います。
- ・広く認知していただくため、眼科医等への広報活動を実施します。

③研修

- ・「コミュニケーションカススキルアップ研修会」を実施します。

c. アイヤ会

①交流活動

- ・ ZOOM にて交流会を行います。

②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。

d. 親の会

①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製作します。

2. 患者等への相談対応事業

R P 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。

また、病院や施設に神戸アイセンターのようなピアサポートの場の必要性を訴え、医療から切れ目なく福祉、就労、就学、生活訓練、患者会等に繋ぐ社会の仕組みの構築を目指します。

ア) 電話相談事業

- ・週に数回、ピアサポーターによる電話相談を行います。告知は協会誌に限らずリーフレット、ホームページ等に掲載し、会員以外の患者からの相談も受けられるようにします。
- ・視能訓練士による電話相談を行います。（予約制）
- ・事務局に情報提供などを求めてくる相談については、行政、各種専門機関や施設、障害年金制度等の専門性をもつ専門家や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) 来談及び面接相談事業

- ・視能訓練士によるオンライン面接相談の実施について検討します。
- ・「世界網膜の日」、「アイフェスタ」等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於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

- ・ピアサポートに興味のある会員に向けてオンライン研修を行います。
- ・ブロック研修会・都道府県協会・各部会等でピアサポート研修を行う場合、講師謝礼（上限 2 万円）を本部で負担します(研修 1 回を 1 件とし先着 20 件、同一申請団体 2 回まで可)。
- ・ピアサポーターが行う電話相談のためのスキルアップ研修を実施します。

3. 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を行います。
- ・受賞者は、9月24日の「世界網膜の日 in 神奈川」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 JRPS 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かけます。

イ) 第18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。
- ・日本眼科学会による専門医認定事業として申請します。

2024年2月4日(日) 福岡県北九州市(予定)

ウ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター』37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

- ・遺伝について基本的な知識を深める研修を企画します。
「誰でも分かる遺伝講座」としてDNAモデルを使った出前講座の開催
- ・都道府県協会総会時における本部主催医療講演会を企画します。
- ・わが国と海外の遺伝医療に関連する社会制度や患者・市民参画(PPI)等について調査・研究します。
- ・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・遺伝子診断等に関する情報を収集します。会員に情報提供すると共に一般にもホームページを通して広報します。
- ・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、研究活動や研究の支援のため令和8年度まで各50万円を負担します。

4. 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次の事業を行います。

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

- ・視覚障害者用の補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。また開発途中の補装具等について、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。

5. 啓発事業

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、募金をお願いする等、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

生活の質の向上に向けて具体的な項目について協議検討を行うため、福祉、共用品、家電、就労のワーキンググループに分かれて検討します。

。

a. 福祉ワーキンググループ

- ・福祉ガイドの作成を行います。

- ・ QOL 関係の講演会（ZOOM 含む）や交流会、ZOOM レクチャーなどを開催します。
- ・ 協会誌「ああるぴい」に QOLC 通信を掲載します。
- ・ 福祉機器開発者との意見交換会（ZOOM 含む）を行います。
- ・ サイトワールド見学
- ・ 暗所視支援眼鏡普及活動を行います。

b. 共用品ワーキンググループ

- ・ 会員に日常生活で行っている工夫、便利に使っている製品、不便な製品に関するアンケート等を行い、工夫、便利な製品に関しては、会員で共有し、便利な製品又は不便な製品に関しては、関連企業、業界に伝え、便利なものは継続を、不便な製品に関しては改善を依頼します。

c. UD 家電ワーキンググループ

- ・ 家電製品を取り扱っている業者から製品の説明をいただき、便利に使える家電の情報収集と使い心地等を相談検討します。

実際にユニバーサル家電とユニバーサルでない家電を比較します。

d. 就労ワーキンググループ

- ・ 就労サロン等の実施体制を検討します。

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。

6. 国際協力及び情報共有事業

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、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

- ・ 次回の国際網膜協会世界大会は、2024 年ダブリン（アイルランド）にて開催されるため、令和 5 年度の大会参加はありません。

ウ) アジア研究会議の主催

- ・国際情勢もあることから、本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。とりわけ、2023年度に一旦脱退していた台湾協会が正会員に復帰したので、連携を取りながら、リモート会議を重ねて、中国本土の協会、香港協会も含めたアジア会議の開催に向けた検討を始める予定です。日本語・中国語の通訳をお願いする可能性があります。最初の会議は、リモート開催でも良いのではと考えています。