

令和6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4,000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。
- ・各都道府県協会が、既存会員への価値の提供を継続するために、コミュニケーションツールの活用を推し進めるとともに、各都道府県協会の会報誌発行の支援にあたります。
- ・「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

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。
- ・特定寄付金として各種事業、記念日等において必要の都度、クラウドファンディング等を計画します。

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。

- ・広報誌「We can!!」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月の設立から本年度で30年を迎えるため、30周年の記念行事を開催します。また、沿革等を中心とした記念誌の作成を行います。

令和6年10月14日（月：祝）東京都荒川区アートホテル

4. 対象疾患の拡大について

- ・2014年以来、国際網膜協会から加齢黄斑変性症患者を含めた組織への改組を要請され続けており、国際的には日本支部を除いてほとんどの加盟国で加齢黄斑変性症患者を含めた組織となってきました。他国では、網膜色素変性症患者が多数を占め、何ら運営上困ることは生じてこなかったとの事例があります。
- ・加齢黄斑変性症などを含めた組織検討を行い、引き続き準備を進めていきます。

5. 中長期計画の見直しについて

- ・公益社団法人認可前の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てから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。
- ・公益社団法人の認可、会員数減少などを考慮した場合、新たな課題等を解決するための検討を重ね、第三次中長期計画を策定するための準備を進めていきます。

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

- ・ホームページ改修を引き続いて実施します。基本は、各部門からの要望に応える改良の予定を行います。
- ・できる限り、HP更新の簡略化と事務局への移管が可能な分野については、可能な部分から実施します。

- ・中長期的には見える人用のホームページとは別に、ほぼ見えない会員向けのホームページを作成し、相互リンクを行って時間とコストがかからない方法を考えていきます。併せて標準的な音読アプリケーションで音声読みができるように工夫していきます。

8. 未組織・休会の県協会について

- ・茨城県の復活を目指して準備会を立ち上げ準備を行います。
- ・他の県については、これまでも情報収集をしておりましたが引き続き努めてまいります。

9. 事務局システム等の改善

- ・助成金を利用して事務局システム（会員・寄付金等）の改善を図ります。

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 大分」を開催します。

日時：令和6年9月28日(土)12:30～16:30

会場：別府国際コンベンションセンター

B - C o n P l a z a 国際会議室

エ) ブロック研修会

- ・北海道・東北ブロック 北海道
- ・関東・甲信越ブロック ブロック内で協議・検討中
- ・東海・北陸ブロック 三重県(10月19日：オンライン予定)
- ・近畿ブロック 滋賀県
- ・中国・四国ブロック 高知県(10月26日～27日)
- ・九州・沖縄ブロック 大分県(9月29日)

オ) 都道府県代表者会議

- ・代表者としてのスキルアップを図り、今後についての意見交換を行います。また、当分の間、代表者会議はオンラインにて開催します。

令和6年11月3日(日：祝) 予定

令和7年3月1日(土)～2日(日) 予定

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

① 交流活動

- ・二カ月に一度、全国にいる会員同士でお互いの悩みや工夫、各種情報共有を行うオンライン交流会を行います。また、総会の代わりに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」、「ユース冬のイベント」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。

- ・新たにブログを開設して運営します。

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」に参加します。
- ・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、啓発活動にもつなげていきます。

b. ミドル部会

① 交流活動

- ・年に3回（4月、6月、3月）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年に2回（6月、10月）開催します。
- ・対面交流として一泊二日の家族も参加可とする宿泊交流を企画します。また、関東・関西等複数の地域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。

③ 研修

- ・「QOL向上セミナー」を実施します。

c. アイヤ会

① 交流活動

- ・Zoomによるオンライン交流会を年2回（5月、11月）に行います。

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。
- ・ユース部会との交流会を行い、情報交換と子どもの気持ちを理解し寄り添い方の参考にします。

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

- ・「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称してピアサポーターが相談に応じます。

ウ) ピアサポート研修事業

- ・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、申請により講師謝礼(1件:上限2万円)を負担します(研修1回を1件とし先着10件、同一団体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。
- ・神戸アイセンター病院における相談業務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 28 日の「世界網膜の日 in 大分」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掛けます。

イ) 第 19 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 10 月 14 日（月：祝） 東京都荒川区アートホテル

ウ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター』38 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

- ・都道府県協会総会時における本部主催医療講演会を 6 月 30 日に企画します。
- ・都道府県協会からの要請におじて「3D・DNA モデルを用いた出前講座を原則としてリモートで実施します。

- ・治療法研究、臨床試験、ゲノム解析・遺伝子診断等に関する情報を収集し、治療や治験などに関する最新情報に関しては、協会誌の Wings 通信、一口コラム等で紹介します。
- ・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。

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

- ・ニーズ調査をもとに検討し企業・担当部署に改善を求め、協力し実現を目指して活動します。
- ・共用品について意見交換会を開催します。

- ・ QOLC 通信を協会誌に掲載します
- ・ QOLC 講演会を開催します
- ・ zoon レクチャーを実施します

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

- ・ 国際網膜協会の団体正会員として引き続き加入します。
- ・ 国際網膜協会の正会員にはニュースレターや講演会、セミナーなどに参加し世界の最新研究情報を日本語に翻訳したうえで提供します。

イ) 国際網膜協会世界大会への参加

- ・ 6月5日(水)～8日(土)にはアイルランドの首都、ダブリンにて国際網膜協会の世界大会が開催されます。今回は Webinar によるリモート参加をおこないます。また、5日の総会では日本支部としての意見をしっかりと述べていきます。
- ・ 総会以外の講演には2名が参加し、(同時刻に2つのセッションが開催)翻訳をおこなってホームページ上で公開します。

ウ) アジア研究会議の主催

- ・ アジア研究会議の開催に関しては、可能な限り努力をする予定です。ただし、政治情勢次第で難しくなるか、とんとん拍子で進むかは想定できません。