

第11期事業報告

(令和5年4月1日から令和6年3月31日まで)

一. 総括

令和5年度も患者・支援・医療従事者会員による三位一体の活動と、個人・団体・企業からのご支援により、事業計画が予定どおり実施できましたことに深く感謝申し上げます。特に委員会・検討会・チームの活発なプロジェクト活動において、各事業がメンバーのチームワークにより、それぞれの目標達成に取り組んで来ました。

本事業報告においては、今年度新たに取り組んだことや継続事業など詳細に記載されておりますが、主なものとして、まずは本年度からゆうちょ銀行が行っている寄付金・募金専用無料送金サービス口座の利用が出来るようになったこと。また、クラウドファンディング導入による財源確保の拡大に着手。そして新たな外部広報誌「We can!!」の発行と「福祉の扉」リーフレットの作成を行ったことです。これらが財政改善・安定化につながればと願うものです。

年度初めに立ち上げました4部会の一つであるミドル部会においては、部会役員の積極的な活動により、様々なイベントを数多く実施しました。話してみたい聞いてみたいそんな交流イベントや仕事で役立つ会話術、他に各種体験イベントの実施など次代を担う年代層の発想にて今後に期待するところです。

研究推進事業として継続実施している「世界網膜の日」は、神奈川県協会により横浜市で開催。また、網脈絡膜変性フォーラムは北九州市小倉にて開催しましたが、いずれも関心度の高い講演内容であったかと、参加者の質問などからもそのように感じました。

QOL向上事業においては、QOL向上推進委員会(QOLC)の四つのワーキンググループ(福祉・共用品・ユニバーサルデザイン家電・就労)が、それぞれ1年間を通してオンラインにて活発な課題の検討を重ね、時には関係企業・団体のスタッフを招き、共に改善のために情報提供と意見交換を交わしながら、その成果を協会誌「ああるぴい」に掲載したり、講演の実施や新リーフレット作成を行っています。何よりも各メンバーが自主的にチームに参加し意欲的に取り組んでいる姿は事業遂行の大きな要因となっています。

相談事業においてもピアサポーター同士による意見交換や研修を通して自己研鑽を重ね患者・家族等の相談に一所懸命応じております。

令和6年は創立30周年に当たります。これまで当協会創立以来30年間、人から人へバトンタッチし組織拡充を図りつつ事業を展開してまいりました。それらを振り返り、また、将来につなぐためにも感謝の思いをもって創立30周年記念事業の実施とすることで今年度も実行委員会で検討を重ねて来ました。記念事業実施：令和6年10月14日(月・祝)、東京都内にて予定。

以上、大まかに取り上げましたが、令和5年度も会員への各種情報の提供と公益法人としての役割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、会員拡大を図ることにより一層の会員満足度アップと公益法人としての活動の充実が必要です。また、財政面において、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、収入を図る必要があり、募金・寄付

金・助成金の確保に更に努力を重ねる必要があります。

今後共、皆様の更なるご協力をよろしくお願い致します。

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、会員数増加のための方策を検討し、春季代表者会議において会員数 4000 名を目指して各都道府県協会に目標入力シートの記載を行ってもらうよう依頼しました。
- ・会報誌の発行・発送要領、第三種・第四種郵便物の送付方法について説明を行いました。
- ・入会者及び退会者のアンケートの取り組みを行っております。
- ・各種パンフレットの修正など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

- ・10月30日、31日の2日間で13件、12月18日、19日の2日間で11件、2月14日、15日の2日間で5件の東京都内における企業訪問活動を行い、12月22日にはオンラインにて1件の寄付金・助成金獲得の活動を行いました。
- ・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、本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。
- ・寄付金の返礼品、外部広報として、広報誌「We can!!」を発行いたしました。
- ・寄付目的事業及びもうまくサポーターの募集のためのクラウドファンディングを2月から稼働し、寄付金、会費等に対応しました。
- ・寄付金受領件数

	令和5年度	令和4年度
一般寄付金	766件	414件
街頭募金・募金箱等	24件	14件
もうまくサポーターほか	742件	400件
特定寄付金	12件	15件
計	778件	429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

- ・全会員に向けて、もうまくサポーター登録のお願いを行い、新規でのサポーター数の増加を図りました。
- ・協会誌「ああるぴい」に、もうまく募金通信のコーナーを開設し、会員の方の活動の紹介、報告、感想文などの掲載や、募金の案内、外部団体からの寄付のご報告などを記載いたしました。

ウ) 30周年に向けて

令和6年はJRPS創立30周年に当たります。そのため次の記念事業を実施することで準備を行いました。

a. 開催の概要

日時 10月14日(月・祝) 10:30~15:30

会場 アートホテル日暮里ラングウッド 2階 飛翔・鳳凰

(東京都荒川区東日暮里5-50-5 JR山手線:日暮里駅北改札口徒歩4分)

b. 内容

- ① 網脈絡膜変性フォーラム 10:30~12:30
- ② 記念式典 12:30~13:00
- ③ 記念祝賀会 13:30~15:30

網脈絡膜変性フォーラムでは、学術の先生方から「遺伝性網膜疾患診療における課題と展望」と題して座談会形式で語っていただきます。また、記念祝賀会では、網脈絡膜変性フォーラムで参加いただいた先生方への質問コーナー等を設けて懇談いただく予定です。

エ) 対象疾患の拡大について

- ・網膜色素変性及びその類縁疾患等に加え、加齢黄斑変性などを含めた組織とするための準備検討として、国際網膜協会(RI)加盟各国の現状を代表者会議において説明の上、理解を求めました。今後は協会誌「ああるぴい」にも内容を掲載し会員にその必要性を示し理解を求めてまいります。

オ) 中長期計画の見直しについて

- ・平成27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。第三次中長期計画の策定においては、今年度、提案に至らず、今後、これまでの活動を振り返りながら、将来展望を見据えつつ、引続き検討してまいります。

カ) 都道府県協会長の本部活動への参画について

- ・JRPSの目的達成のためには本部と地域協会が車の両輪のごとく連携して事業に取り組む必要があります。今年度も協会長や会員から本部の検討会や各種ワーキンググループ、相談事業等に参加協力があつて、いろいろご意見ご尽力をいただいております。それが事業運営・成果に現れて来てますので、次年度も継続してチームによる活動を進めていきます。

キ) ホームページ改修について

- ・令和4年度に引き続き、会員が使いやすいホームページを目指して改良を行いました。
- ク) 未組織・休会の県協会について
- ・茨城県においては、交流会を水戸市社会福祉協議会にて2回開催しました。
 - 令和5年9月29日 参加者10名
 - 令和6年2月25日 参加者4名
 - ・山梨県・山口県などに関しては、コミュニケーションをとれる方とつながりましたが、立ち上げのための一歩が、まだ前に進めることができておりません。

(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

164号(令和5年5月)～169号(令和6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：

RP164号

墨字2,241部、テープ9部、デジター635部、点字16部、メール782部 合計3,683部

RP165号

墨字2,237部、テープ9部、デジター638部、点字17部、メール812部 合計3,713部

RP166号

墨字2,040部、テープ9部、デジター552部、点字19部、メール748部 合計3,368部

RP167号

墨字2,150部、テープ9部、デジター568部、点字19部、メール762部 合計3,508部

RP168号

墨字2,121部、テープ9部、デジター579部、点字19部、メール766部 合計3,494部

RP169号

墨字2,123部、テープ9部、デジター572部、点字19部、メール769部 合計3,492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37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2,308部、テープ9部、デジター594部、点字19部、メール786部 合計3,716部

ウ) 世界網膜の日の開催

「世界網膜の日 in 神奈川」を開催しました。

日時：令和5年9月24日(日)

会場：神奈川県民ホール

参加者数：現地 250名、オンライン 850名

内容

パネルディスカッション、来賓挨拶、JRPS 研究助成授与式、受賞者による研究発表等が行われ、午前のパネルディスカッションという新しい試みでは、眼科医、行政、福祉担当者、

各種訓練士の方々にご登壇頂き、今後の強固な連携に資する方策や既に実施している活動について議論を交わしました。午後からは第 27 回 JRPS 研究助成授与式を行い、最先端技術の研究をして下さっている 3 名の先生方への研究助成金の授与式と研究主眼の講演が行われました。

エ) ブロック研修会

令和 5 年度ブロック研修会開催報告

- ・北海道・東北ブロック 岩手県(11 月 12 日)
- ・関東・甲信越ブロック ブロック内で検討中
- ・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(令和 6 年 2 月 17 日)
- ・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 熊本県(8 月 26 日~27 日)

オ) 都道府県 JRPS 代表者会議

a 秋季代表者会議

- ・11 月 5 日(日) オンラインにて秋季代表者会議を開催しました。

出席者 38 名

b 春季代表者会議

日時 3 月 2 日 13 時から 3 日 15 時

場所 横浜あゆみ荘・オンライン併用開催

参加人数 あゆみ荘 12 名

オンライン 33 名

カ) 患者交流会

- ・都道府県協会会長・部会長交流会を、オンラインにて 3 回開催しました。

第 1 回: 4 月 1 日 午後 7 時~9 時 参加者 17 名

第 2 回: 8 月 5 日 午後 7 時~9 時 参加者 32 名

第 3 回: 1 月 6 日 午後 7 時~9 時 参加者 17 名

キ) 専門部会「ユース部会」、「アイヤ会」、「親の会」、「ミドル部会」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ます。同じ悩みを持つ会員で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」、アッシュ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。

3 ヶ月に一度、部会代表者で集まる会議を開催し、それぞれの運営の進捗や課題について共有、検討してきました。

※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、および他メンバーからの回答や意見出しなどを昨年度同様に行っています。

令和5年度は、対面イベントを3回行いました。9月に大阪での「夏合宿」(19名)を開催し、落語を見たり、視覚障害者向けのボードゲームを体験したり、グループ別大阪観光を行わない交流しました。1月には東京都協会・神奈川県協会との合同企画による「働く世代の懇親会」(24名)と、ユースの新年会(13名)を開催しました。

オンラインイベントとしては、ZOOM を利用した交流会を4回行いました。5月の会(8名参加)では、学生参加者もいたため、就活や働き方について意見交換を行いました。8月の会(15名参加)では、日頃の工夫などを意見交換したり、夏合宿の行事内容について話しあいました。11月の会(11名参加)では、夏合宿の振り返りを行いました。3月の会では、趣味などについて参加者同士で意見交換を行いました。

広報活動としては、「世界網膜の日 in 神奈川」で広報ブースを設置しました。その他、X(旧Twitter)の開設やブログの作成など、ユース部会を広く普及する活動をはじめました。

b. ミドル部会

令和5年度の活動実績としては、オンラインイベントを8回、対面イベントを2回行いました。

オンラインイベントでは、

- ① 偶数月にオンライン交流会を開催し「他者への支援の方法」、「旅行、グルメ」、「趣味、特技披露会」等、様々なテーマで話し合い交流しました。(各回参加者10~15名)
- ② 5月、9月、1月に、毎回3名の会員にそれぞれの人生観・価値観・考え方等について話してもらう「ミドルストーリーズ」を開催しました。(各回参加者10~15名)
- ③ 6月にコミュニケーションスキルアップ研修会を開催し、仕事の現場で活用できるコミュニケーションスキルを学びました(参加者8名)。

対面イベントでは、

- ① 10月に「宿泊企画 with 家族」を開催し、歩行訓練士講師と家族で楽しめる企画や盲導犬体験、ブラインドヨガ体験などを実施しました(参加者会員14名+子ども3名)。
- ② 12月に関東忘年会を開催し12名で交流しました。

運営上の取り組みとしては、

- ① 役員の負担軽減、会員の部会への帰属意識の醸成のため、会員が参加する実行委員会制度を導入して運営してきました。(実行委員6名)
- ② 会員のミドルへの満足度やニーズについてヒアリングし、現状の課題を洗い出して、次年度事業計画作成のために、会員満足度調査アンケートを実施しました(11月)。

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 神奈川」において昼休みに交流会を開催しました。

11月25日に初めてのZOOMによるオンライン交流会を開催しました（4名参加）

d. 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、情報の交換を行いました。協会誌にて会員の募集を行いました。

2月4日に親の会の会員向けに4名のユースメンバーによる学生時代の経験や考え方・価値観等を話をしてもらうオンラインイベントを開催しました（参加者8名）。

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2,000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148部、ほかに都道府県協会への有償送付分740部
- ・寄贈 病院、保健所等（都道府県協会経由を含む）、その他 1,112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>

令和5年4月～令和6年3月まで合計251件

<主な相談内容>

病気229件、不安139件、家族がRP11件、その他医療8件、福祉101件、福祉機器22件、仕事44件、訓練43件、教育4件、生活190件、人間関係117件、JRPS41件、その他43件

・視能訓練士による電話相談を（予約制）

毎月第4月曜日

<相談件数>

令和5年4月～令和6年3月まで合計19件

<主な相談内容>

見え方・症状、病院や主治医、治療法、精神的な不安、障害者手帳、進路・通学、生活・歩行・職業訓練、遮光眼鏡、便利な補助具や日常生活用具、白杖の使用時期・使用方法、盲導犬、同行援護の依頼、車・バイクの運転、家のリフォーム・安全な室内の空間づくり

イ) 来談および面接相談事業

- ・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。

<相談件数>

令和5年4月～令和6年3月まで合計41件

<主な相談内容>

病気について27件、不安18件、家族がRP4件、福祉23件、福祉機器16件、仕事6件、訓練4件、教育6件、生活53件、人間関係3件、JRPS12件、その他3件

ウ) ピアサポート研修事業

- ・ピアサポート研修会（全国）

日時 9月18日（月・祝）14時～17時

形式 オンライン（Zoom）

対象 ピアサポートに興味を持つJRPS会員

講師 伊藤 智樹先生（富山大学人文学部）

演題 苦悩を聴き、自分を語る～「物語」の観点からみる難病ピアサポート

内容 難病ピアサポートは、そもそもどのようなものとするべきか。本講演では、事例も交えながら、人間同士がコミュニケーションするなかで「物語」がつけられようとする過程としてピアサポートを解説します。

参加者：47名（理事3名含む）

- ・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4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

(4). 治療法の研究及び推進支援事業

ア) 第27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）。

万代 道子（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）

助成金 200万円

「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」

秋葉 龍太郎（千葉大学大学院医学研究院眼科学）助成金 100万円

「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」

相馬 祥吾（京都府立医科大学）ライオンズ賞（100万円）

「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」

受賞者は「世界網膜の日 in 神奈川」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37号」に掲載しました。

イ) 第18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。

日時：令和6年2月4日（日） 13時～15時30分（会場とYouTube配信）

会場：北九州国際会議場

（福岡県北九州市小倉北区浅野3丁目9-30）

【講演テーマ】：網脈絡膜変性疾患研究—最前線で活躍する研究者たち

1. 「遺伝子検査の現状と課題」

秋山 雅人 先生（九州大学大学院医学研究院眼病態イメージング講座）

2. 「遺伝子治療開発に向けたヒト化網膜色素変性症 79 モデルマウスの作成」

佐藤 茂 先生（大阪大学）

3. 「特定波長光を用いた網脈絡膜変性に対する新規治療法の開発」

伴 紀充 先生（慶応義塾大学医学部眼科学教室）

4. 「神経変性の分子メカニズム解明」

藤田 幸 先生（島根大学医学部発生生物学）

【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：約 100 名（うち YouTube 視聴者：80 名）

ウ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター第 37 号』の発行

・ 第 27 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 33 回 遺伝性網膜ジストロフィの遺伝子検査について

（ああるぴい 164 号）

■ 第 34 回 治療法確立に向けた大きな一歩

（ああるぴい 167 号）

エ) 研究推進委員会

a. 月例会議

- ・ 4 月 23 日（日）出前講座・本部主催医療講演会・遺伝形式の家系図について
- ・ 6 月 11 日（日）本部主催医療講演会（6 月 25 日（日）講演者・テーマ・参加協会他
- ・ 7 月 8 日（日）本部主催医療講演会（6 月 25 日（日）報告、遺伝子治療調査等
- ・ 8 月 13 日（日）第 18 回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム開催準備に関する確認ほか
- ・ 10 月 29 日（日）出前講座に関する報告
- ・ 12 月 9 日（日）フォーラム開催準備の確認・オンラインセミナー他
- ・ 1 月 20 日（土）JRPS にとっての Wings の意義、役割について再検討
- ・ 3 月 9 日（土）Wings 通信、次年度事業計画予算について

b. 「誰でも分かる遺伝講座」

DNA 模型を使った出前講座

第一回 JRPS 岐阜 5 月 14 日（日）午後 1 時～3 時

講師：JRPS 東京都会長 土井健太郎

講演テーマ：二重らせんの不思議～DNA に触れながらもっと知ろう

協力：新潟大学 工学部 工学科 人間支援感性科学プログラム
渡辺哲也 先生 (3Dモデル DNA模型・家系図の触図作成)

c. 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、約 5,500 名の患者情報が登録されております。(2023 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

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。
- ・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

- ・QOL向上推進委員会の共用品ワーキンググループにて視覚障害を持つ人と持たない人が同一の製品を使用する場合の不便さ、良かった点、工夫等のアンケートを都道府県協会の代表者をはじめ関係者にアンケートを実施し、その結果を活用して関係業者等に提言するための検討を行いました。

(6). 啓発事業

ア) パンフレット類の制作

- ・「網膜色素変性症」患者の活動を広く社会に知らしめるため、その活動内容を掲載したパンフレットとして作成しました。

We can!! 4,000部

イ) 「QOL 向上推進委員会 (QOLC)」の活動

QOL 向上推進委員会は昨年度より 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ました。

a. 福祉ワーキンググループ

① ああるびい誌掲載内容

No164 講演会案内 福場将太氏・就労 働き続けるために

No166 RP 患者の就労について考える

No167 UD 家電ユニバーサルデザインについて

No168 当会代表者への製品・サービスへのニーズ調査

No169 福祉 WG 報告

② 月一回の zoom ミーティング協議実施内容

- ・全国のスマートサイトを確認しそれぞれを比較検討しました。
- ・アイフェスタ開催時の出展可能業者を広報しました。
- ・新入会者への「福祉へのとびら」を作成に挑戦しました。
- ・QOLC 講演会 福場将太氏「症状が一步進んだら自分も一步前へ網膜色素変性症」

3名の理事と3名の協会長の6名で、1昨年9月から1年半にわたり、「我々RP患者のQOL向上のためには何が必要なのか」という議論から活動を始めました。

RPの症状が進行し、生活に不自由・仕事に支障が出た時、これらの困難を乗り越えるためにはいくつかの手立て・アイテムがあるがこれをなくしては先に進むのが難しい、それは『福祉の制度』を知る事ではないかとスタートしました。

メンバーのだれもが、自立生活のためには欠かすことのできない「福祉制度」を調べ活用法を学び回数を重ね3月に「福祉へのとびら」を発行しました。

b. 共用品ワーキンググループ

共用品WGは令和5年度、下記の活動を行いました。

- ① 月1回（第1木曜日 午後）にオンラインで会合を開き、共用品と関係する企業・業界の人に講演をしていただき、その後意見交換を行いました。

第1回 4月6日（木）筆記具について 講師 三菱鉛筆

第2回 5月4日（木）共用品について 講師 共用品推進機構

第3回 6月1日（木）パッケージについて 講師 凸版印刷

第4回 7月6日（木）視覚障害者用用具について 講師 日本点字図書館

第5回 8月3日（木）公共トイレ 講師 日本トイレ協会

第6回 9月7日（木）交通機関に関して 講師 交通エコロジー・モビリティ財団

第7回 10月5日（木）家電製品に関して 講師 家電製品協会

- ② 代表者へのモノ・コトに関する不便さ・良かった・工夫 アンケート実施

モノ（製品）やコト（サービス）に関して、JRPSの代表者、部会、共用品WGメンバーにアンケート調査を行い、協会の内外に共用品を普及するための準備を行いました。

第8回 11月7日（木）アンケート結果 考察(1)

第9回 12月5日（木）アンケート結果 考察(2)

第10回 1月9日（木）アンケート結果の活用検討(1)

第11回 2月6日（木）アンケート結果の活用検討(2)次年度計画検討(1)

第12回 3月6日（木）アンケート結果の活用検討(3)次年度計画検討(2)

c. UD 家電ワーキンググループ

会議開催日「6月2日、8月4日、10月6日、12月1日」

協議内容

- ・患者が便利に使用できる製品等の情報を収集し、動画やHPを見たり聞いたりして検討を行いました。
- ・近所の家電ショップに来店して、患者が便利に使える製品を触って情報を収集しました。
- ・三菱電機に家電関係の質問を行って、8月下旬に回答をいただきました。

主な内容

現在販売されている主な製品名とホームページの「らく楽アシスト」について尋ねた。

製品の開発段階で、工夫や取り組んでおられることとして、製品によって相違するが音声ガイダンス、報知音、凸記号、点字等工夫している。

今後のアイフェスタ等展示会の予定を尋ねた。

意見交換会を検討してほしいとの要望を行い、2月2日に実施しました。

- ・JRPS 北海道が開催したアイフェスタの状況を共有しました。
- ・日本ライトハウス展 2023 に参加をされた方の感想等を共有。
- ・協会誌 11月号に「音声や点字、凸ボタン等のある製品の紹介を行い、実際にアイフェスタ等に参加をして製品を触ったり情報を得たうえで、自分が使いやすい製品を選ぶことが大事等」の記事を掲載しました。

d. 就労ワーキンググループ

ワーキング開催内容

- ・ 5月25日（木）7月8日（土）開催予定のパネルディスカッションの進行と告知打合せ
- ・ 6月29日（木）当日進行確認、準備
- ・ 7月8日（土）「QOLC就労WG RP患者の就労について語る～働き続けるために～Zoom」27名参加
- ・ 7月27日（木）パネルディスカッションの振り返り、次回企画の検討、成果と反省
- ・ 9月28日（木）次回開催予定の就労WG企画第二弾「就労について語る会」検討
- ・ 11月23日（木）進行等の確認
- ・ 11月25日（土）就労WG企画第二弾「就労について語る会」Zoom 14名参加
- ・ 1月25日（木）7月、11月に実施した「就労について語る会」の振り返りと意見交換
- ・ 3月28日（木）3つのテーマについてカジュアルな雰囲気ですべて自由に意見交換

ウ) 視野狭窄、視覚障害の体験会の開催

- ・世界網膜の日 in 神奈川で視野狭窄ゴーグル体験を行いました。

体験者数：27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)主催の治療法や各国が抱える問題についての共有と相談などのオンラインミーティングに参加しました。またRIから定期的に送られてくるニュースレターの中から、いくつかを選んで日本語で紹介する「国際網膜協会(RI)からの情報のページ」を2021年5月に開設し、それを更新して、情報提供を行いました。

イ) 国際網膜協会世界大会への参加

- ・長期にわたる国際網膜協会 (Retina International=RI) の団体正会員として、今後も関係を保ちながら JRPS の現状と活動を報告していきます。また、RI における JRPS 患者代表理事と Wings メンバーの 2 名を RI に登録し活動を行っております。

ウ) アジア研究会議の主催

- ・国際情勢もあることから、2025 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5年度	令和4年度	令和3年度	令和2年度
流動資産	17,908	17,976	20,945	18,761
基本財産	3,000	3,000	3,000	3,000
特定資産	28,268	32,328	36,144	34,357
その他固定資産	1,214	1,396	107	63
資産合計	50,390	54,700	60,196	56,181
流動負債	1,404	2,091	1,885	1,496
固定負債	0	0	777	230
指定正味財産	31,268	35,328	39,144	37,357
一般正味財産	17,718	17,281	18,390	17,098
負債及び正味財産合計	50,390	54,700	60,196	56,181

(2) 損益の状況

(単位：千円)

区 分	令和5年度	令和4年度	令和3年度	令和2年度
経常収益	38,539	43,374	31,059	32,105
評価損益等調整前 当期経常増減額	437	△ 1,034	1,522	2,596
当期経常増減額	437	△ 1,034	1,522	2,596
当期経常外増減額	0	△ 74	△ 230	△ 230
正味財産期末残高	48,985	52,609	57,534	54,455

(注) ・ 令和5年度は、1,639千円を指定正味財産として受け入れ、5,700千円を指定解除、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"> ・協会誌「ああるぴい」の発行 ・学術部会誌「ニューズレター」の発行 ・世界網膜の日の開催 ・ブロック研修会 ・都道府県JRP S代表者会議 ・患者交流会 ・ユース部会、ミドル部会、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「ニューズレター」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	3,663名	3,713名	△ 50名
賛助会員	4	4	0
名誉会員	1	1	0
合計	3,668	3,718	△ 50

8. 職員に関する事項

(令和6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5年6月17日 品川区立総合区民会館きゅりあん第2講習室	代議員総数 55名 出席代議員数 52名 (うち書面表決による出席45名) 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10期(令和4年4月1日から令和5年3月31日まで)事業報告の内容報告の件 2 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報告の件 決議事項 1 第10期(令和4年4月1日から令和5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 3 役員等の報酬に関する規則の一部改正の件 4 理事1名選任(増員)の件

(2) 理事会

開催日及び会場	出席数	議題
令和5年5月21日 当法人理事長宅	理事総数 25名 定足数 13名 出席理事 14名 出席監事 2名	決議事項 1 第10期(令和4年4月1日から令和5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 3 役員等の報酬等に関する規則の一部改正の内容の承認の件 4 理事会推薦理事及び役員候補者(増員)の決定の件 5 代議員会の招集の決定の件 6 事務局員就業規則の一部改正の件 7 入会の可否等の決定の件 8 第27回JRPS研究助成受賞者3名決定の件 9 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 2 理事の利益相反取引の報告

開催日及び会場	出席数	議 題
令和6年2月23日 当法人理事長宅	理事総数 26名 定足数 14名 出席理事 16名 出席監事 3名	決議事項 1 令和6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 表彰規程の一部改正の件 3 寄附金取扱規程の一部改正の件 4 世界網膜の日の開催等に関する規程の一部改正の件 5 ユース部会規程の制定の件 6 電子取引データの訂正及び削除の防止に関する事務処理規程の制定の件 7 スキャナによる電子化保存規程の制定の件 8 役員賠償責任保険契約締結の件 9 入会の可否等の決定の件 10 利益相反取引の報告の承認の件 11 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 2 理事の利益相反取引の報告

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5年7月13日付け（定款変更）
- ② 変更届出書 令和5年7月13日付け（役員報酬基準変更）
- ③ 変更届出書 令和5年7月13日付け（役員変更）

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5年6月26日付け
- ② 事業計画書等に係る提出 令和6年3月22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おりますが、新型コロナウイルスの影響により会員数が激減しております。今年度はようやく微減となりました。今後は啓発パンフレット、ポスター等の啓発活動の他に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」の願いを全会員に配付したことにより前年度より増収となりました。また、「街頭募金活動」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おりますが、網膜色素変性症という病気を一般に周知するためクラウドファンディングを立ち上げて寄付募集と周知を一体化して活動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6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-ユニバ ^ル -ル機構理事
〃	堀田喜裕	〃	〃	〃	(公財)日本アイバ ^ン ク協会監事
〃	藤原宏高	令和5.6～令和6.6	〃	〃	
〃	町田繁樹	令和4.6～令和6.6	〃	〃	(公財)埼玉県腎・アイバンク協会理事

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
理事	村上 晶	令和4.6～令和6.6	非常勤	無	(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6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
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

該当なし

四. 業務執行体制等

1. 執行体制

令和4年6月11日から現体制がスタートし、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

業務運営方針は前年度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。

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、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ております。