

令和7年度事業計画

一. 法人運営

1. 財政改善について

- ・昨今の当法人の財政状況を考慮すると、入会者数より退会者数が多く財政上の基盤となっている会費が年々減少してきております。加えて円安・物価高等による経費が嵩んできており、財政改善対策が急務となっております。現在、収入面では会員拡大対策や寄付金・助成金の獲得などを進めつつ、可能な限りの経費削減を行って対策を講じておりますが、現状では厳しい状況にあります。
- ・引き続き会員拡大・寄付金・助成金獲得等の対策を行いつつ、抜本的な収入増加や経費削減の方策を講じるための協議を行いつつ、都道府県協会や会員の理解を得ながら財政改善に努めて参ります。

2. 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「We Can 2024 年版」を効果的に活用し、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。この状況に際し、R5、6 に策定した、新規会員獲得モデル・既存会員モデルの普及に努めます。
- ・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。一環として、ラジオ出演も昨年に引き続き実施します。・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。

3. 寄付金等

ア) 寄付金

- ・首都圏以外において、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。
- ・各地域協会での募金活動の推進と実施における支援を行います。
- ・もうまくサポーターへの協力依頼を行います。
- ・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。

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おり、対象疾患の拡大を行った加盟国では、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なかったとの報告があります。
- ・都道府県協会、会員の意向を踏まえながら、加齢黄斑変性症などを含めた組織への周知検討を行い、引き続き準備を進めてまいります。

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。そのためには引き続き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まいります。

7. 未組織・休会の県協会について

- ・茨城県の復活の為の準備会を立ち上げるとともに、当該県協会の復活により、総会開催を目指します。

- ・他の県については、継続して情報収集をしており、引き続き努めてまいります。

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、音声デイジー版、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、音声デイジー版、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 in2025」を東京都内で開催します。

日時：令和 7 年 9 月 20 日(土)13:30～16:30

会場：東京都内（R6 年度中に決定）

開催テーマ：治療法確立への「歩み」、いま「全国」へ！

エ) ブロック研修会

- | | | |
|-------------|----|-----------------------------------|
| ・北海道・東北ブロック | 山形 | |
| ・関東・甲信越ブロック | 東京 | 令和 7 年 10 月 25 日 開催方式：オンライン(ZOOM) |
| ・東海・北陸ブロック | 静岡 | 令和 7 年 10 月開催方式：オンライン(ZOOM) |
| ・近畿ブロック | 兵庫 | 令和 8 年 2 月を予定 |

- ・中国・四国ブロック 山陰 令和 7 年 10 月 25～26 日（2 日間）
- ・九州・沖縄ブロック 検討中

オ) 都道府県代表者会議

- ・ 当会活動で会員と直接つながっているのは、各都道府県協会と部会であり、協会長や部会長は日々苦悩しながら会の運営をしています。代表者会議をより良い活動ができるような研修と情報交換の場としていきます。

令和 7 年 11 月 予定

令和 8 年 3 月 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

- ・ 毎月 1 回、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。
- ・ 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「合宿」を開催します。
- ・ 現地と ZOOM でのオンラインでハイブリッド開催する「ハイブリッド座談会」を行い、全国からユース会員が集う交流会を行います。
- ・ ユース部会とミドル部会合同でオンライン交流会を行い、幅広い世代での交流や意見交換を行います。

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

- ・オンライン講演会を実施します。

b. ミドル部会

①交流活動

- ・年に3回（4月、8月、3月）、会員同士で悩みの共有や情報交換等を行う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いただく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企画を開催します。また、関東・関西等複数の地域で地域交流会を開催します。
- ・ユース部会とミドル部会合同でオンライン交流会を行い、幅広い世代での交流や意見交換を行います。

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1回行います。

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交流活動

- ・RP児をもつ親の会の交流会をズームにて行います。

②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。
- ・オンラインイベントを行い、ユース・ミドル部会の方の経験を聞き、子どもの気持ちを理解し寄り添い方の参考にします。

- ・オンラインイベント開催を協会誌に掲載し、RP 児をもつ親の会の会員を募ります。

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、白黒反転カレンダーを製作します。

2. 患者等への相談対応事業

RP 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お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(先着 5 件、同一団体 1 回のみ)。
- ・ピア電話相談、ピアサロン神戸共にロールプレイ、事例検討を中心にした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 200 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 20 日の「世界網膜の日」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 20 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、会員のほか、眼科医・視能訓練士ほか医療関係者、行政・福祉関係者、患者・家族を対象としてオンラインによる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。

令和 8 年 2 月 15 日（日）予定

ウ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター』39 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。

工) 研究推進委員会

- ・学術理事、研究助成受賞者へのインタビューを行い、ああるびいに WINGS 通信として掲載します。
- ・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

a. 就労 WG

- ・「就労について語る会」を Zoom にて 2025 年度中に 2 回行います。

- ・働く上での工夫や情報、困りごとなどについて参加者同士で語れる場を提供します。

b. 共用品 WG

会員が使いやすい製品・サービスを増やすために、下記の作業を行います。

- ・定期的に会合を開き、共用品について意見交換会を行います
- ・会員にお勧めの製品・サービス・工夫を話し合って選びます。
- ・お勧めの製品・サービス・工夫を確認するために展示会等に出向き調査します。
- ・選考された製品・サービス・工夫は、協会誌に掲載します。
- ・ホームページに掲載する方法を検討します

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

- ・次回の国際網膜協会世界大会は、隔年開催であり令和 7 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、来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開催を模索していきます。