

第12期事業報告

(令和6年4月1日から令和7年3月31日まで)

一. 総括

本年度は、日本網膜色素変性症協会（JRPS）創立30周年という節目の年を迎えました。これに伴い、記念事業の開催をはじめ、会員拡大、財政の安定化、情報発信の充実、地域活動の支援強化など、多岐にわたる取り組みを展開しました。

6月16日に新体制が発足し、懸案であった対象疾患の拡大や30周年記念事業の推進に向けて本格的な取り組みを開始いたしました。

一方で、年度途中に業務担当者が重篤な体調不良となり、業務継続が困難となる事態が発生しました。急遽担当替えを実施しましたが、十分な引継ぎが行えず、一部対応に遅れが生じました。今後は、体制の安定と業務継続性の確保を重点課題とし、計画の着実な遂行に努めてまいります。

法人運営面では、各都道府県協会と連携し、会員数4,000名を目指した取り組みを進めるとともに、寄付活動の充実を図り、クラウドファンディングや「もうまくサポーター」の強化を実施いたしました。寄付件数は前年を若干下回ったものの、広報誌『We can!!』の発行やパンフレットの見直しなど、支援者とのつながりを深める施策を継続しました。

創立30周年記念事業では、記念式典・祝賀会を盛大に開催し、多くの関係者とともに本協会の歩みと未来を共有する貴重な機会となりました。これを契機として、今後のビジョンを再確認する意味でも、中長期計画の見直しや対象疾患の拡大について、引き続き検討を進めてまいります。

また、地域との連携を重視し、都道府県協会長の本部事業への参画や未組織県での交流会の開催など、地域との結びつきを深める努力も続けております。会員管理をはじめとした事務局システムの改善にも取り組み、業務の効率化とサービス向上を図っております。

情報提供と相互扶助の事業では、協会誌『ああるぴい』の継続的な発行に加え、学術情報としての『JRPS ニュースレター』の配布、「世界網膜の日 in 大分」の開催や各ブロックでの研修会など、会員と社会への情報発信と啓発活動を展開しました。とりわけ、大分での開催は、地元の特色を活かした内容となり、難病・視覚障害に対する社会的理解の深化にも貢献いたしました。

専門部会活動では、「ユース部会」「ミドル部会」「アイヤ会」「親の会」など、多様な属性の会員が安心してつながれる場を提供し、交流や情報共有が活発に行われました。ピア相談体制の構築や部会主導のイベント開催など、新たな試みも始動しており、当事者の力を引き出すことを目的にした活動を通じ、着実な進展が見られております。

以上の通り、本年度は節目の年にふさわしい多角的な取り組みを展開し、組織としての基盤強化と次の時代に向けた礎づくりが進んだ一年となりました。今後も「ともに生きる社会」の実現を目指し、患者・家族・支援者・研究者が力を合わせて活動を継続してまいります。引き続きのご理解とご支援を、どうぞよろしくお願い申し上げます。

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) 会員拡大及び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。
- ・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

- ・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実施しました。
- ・寄付金受領件数

	令和 6 年度	令和 5 年度	令和 4 年度
一般寄付金	711 件	766 件	414 件
街頭募金・募金箱等	25 件	24 件	14 件
もうまくサポーターほか	686 件	742 件	400 件
特定寄付金	2 件	12 件	15 件
計	713 件	778 件	429 件

b. 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した
※30 周年記念式典受付付近にて
- ・もうまくサポーター、新規入会者と既存会員に寄付をお願いしました
- ・地域募金推進委員を各ブロック 1 名の選出を進めましたが、2 ブロックのみ参画いただき、ほか 3 ブロックからの着任は得られませんでした。
- ・パンフレット構成の見直しを進めました。
- ・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、そのため次の記念事業を実施しました。

a. 開催の概要

日時 10 月 14 日（月・祝）13：00～15：30

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）

網脈絡膜変性フォーラムの終了後、記念式典、記念祝賀会を開催しました。

エ) 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、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し理解を求めました。代表者会議では会員への説明資料の提示を求められ作成を行うべく準備に取り掛かりましたが、事情により資料作成までは至りませんでした。

今後は対象とすべき疾患を精査し、一から作成するべく準備に取り掛かることにしております。

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ワーキンググループ、相談事業等に参加協力があって、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、次年度も継続して活動を進めてまいります。

キ) ホームページ改修について

- ・HP 更新を事務局で運用できるように移管が可能な分野から実施しました。

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 3 回開催しました。
- ・日時：令和 6 年 6 月 2 日（日）午後 1 時～3 時
場所：水戸市社会福祉協議会 参加人数：3 名
- ・日時：令和 6 年 10 月 27 日（日）午後 1 時～3 時
場所：水戸市社会福祉協議会 参加人数：7 名
- ・日時：令和 7 年 2 月 16 日（日）午後 1 時～3 時
場所：水戸市社会福祉協議会 参加者：7 名
日頃より LINE を使用して親交を図っています。
JRPS 茨城の復活のための準備会を立ち上げることになりました。
- ・山梨県に関しては、立ち上げたいという意向の患者や支援しようと思われている方がおられますので、前に進めようとしているところです。
- ・山口県に関しては、立ち上げのための方法の再検討をしているところです。

ケ) 事務局システム等の改善

助成金を利用して会員システム（会員・寄付金等）の構築を行い、事務の効率化を図りました。

(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

170号（令和6年5月）～175号（令和7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：

RP170号

墨字 2,141 部、テープ 6 部、デイジー589 部、点字 19 部、メール 883 部 合計 3,638 部

RP171号

墨字 2,146 部、テープ 6 部、デイジー591 部、点字 19 部、メール 885 部 合計 3,647 部

RP172号

墨字 1,850 部、テープ 6 部、デイジー558 部、点字 20 部、メール 834 部 合計 3,369 部

RP173号

墨字 2,047 部、テープ 0 部、デイジー560 部、点字 19 部、メール 877 部 合計 3,568 部

RP174号

墨字 2,051 部、テープ 0 部、デイジー560 部、点字 20 部、メール 890 部 合計 3,595 部

RP175号

墨字 2,064 部、テープ 0 部、デイジー557 部、点字 20 部、メール 899 部 合計 3,540 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38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 2,124 部、テープ 0 部、デイジー560 部、点字 19 部、メール 877 部 合計 3,580 部

ウ）世界網膜の日の開催

「世界網膜の日 in 大分」を開催しました。

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-Con Plaza 国際会議室

参加者数：現地 256 名、オンライン 80 名

大分県別府市にて、盛大に且つ郷土色豊かに開催されました。

内容

「今、最新医療が地獄（温泉）のごとく熱い！～難病から治療できる病気へ～」をテーマに別府市にて開催しました。

オープニングとして古戦場こども太鼓の和太鼓の演奏からはじまり、研究助成金授与式と受賞者による研究発表が行われ、その後、「湯に浮かぶ町 地獄に住む人々」という演題で記念講演が行われました。

本イベントは、地元別府の特色を活かしたプログラム構成により、参加者から好評を得ました。特に送迎バスの活用や地元音楽グループとの連携など、参加しやすさと楽しさを両立させる工夫がなされました。

エ）ブロック研修会

令和6年度ブロック研修会開催報告

- ・北海道・東北ブロック 北海道(10月6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 三重県(10月19日)
- ・近畿ブロック 滋賀県(令和7年2月15日)
- ・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 JRPS 代表者会議

a 秋季代表者会議

- ・11月4日(月・振替休日)13時30分～16時

オンラインにて秋季代表者会議を開催しました。出席者 43 名

b 春季代表者会議

- ・3月2日(日)10時から15時

オンラインにて春季代表者会議を開催しました。出席者 34 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6日 午後7時～9時 参加者 17 名

第2回:8月3日 午後7時～9時 参加者 22 名

第3回:1月11日 午後7時～9時 参加者 16 名

- ・都道府県協会において患者のための交流会を実施しました。

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。

※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。

4 月から毎月 1 回ミニオンライン交流会を開催しました。(4 月参加者 6 名、5 月参加者 6 名、6 月参加者 8 名、7 月参加者 5 名、8 月参加者 4 名、9 月参加者 5 名、

10 月参加者 7 名、11 月参加者 6 名、12 月参加者 7 名、1 月参加者 6 名、2 月参加者 7 名、3 月参加者 4 名)

5 月に東京会場とオンラインで座談会(対面と zoom でのハイブリッド交流会)を開催しま

した。(現地参加者 10 名、オンライン参加者 2 名)

8 月にユース&ミドル部会合同オンライン交流会を開催しました。(参加者 18 名、うちユース部会参加者 5 名)

10 月に神奈川県横浜市のあゆみ荘にて合宿を開催しました。(参加者 18 名)

12 月に都内で医療講演会と 20 周年記念イベント(対面と zoom でのハイブリッド)、その後忘年会を開催しました。(現地参加者 12 名(うち理事 3 名)とオンライン参加者 4 名(うち理事 2 名)、忘年会 9 名)

1 月に名古屋市内の会議室オンラインでユースを考える会と座談会(対面と zoom でのハイブリッド)、その後懇親会を開催しました。(現地参加者 8 名とオンライン参加者 2 名、忘年会 10 名)

広報活動としては、ユース部会の活動等を広く知っていただくために、ユース部会についてや JRPS 関連の活動、RP ならではの日常生活面等の X での SNS 発信を実施しました。

b. ミドル部会

活動実績としては、オンラインイベントを 7 回、対面イベントを 3 回行いました。4 月・12 月・3 月にオンライン交流会を開催し、職場・家族・友人とのコミュニケーションの工夫やおすすめのグルメ、おでかけ時の工夫などをテーマに話し合い、交流を行いました。

(4 月参加者 15 名、12 月参加者 13 名、3 月参加者 13 名)

6 月と 10 月にミドルストーリーズという、毎回 2 名の会員にそれぞれの人生観・価値観・考え方等について方っていただくオンライン企画を開催しました。(6 月参加者 22 名、10 月参加者 35 名)

後日登壇者のアーカイブを期間限定で一般公開し、他団体のメーリングリストや LINE のオープンチャット等にミドル部会の活動を広くお知らせしました。

8 月にユース&ミドル部会合同オンライン交流会を開催し、日常生活や仕事での困りごと、趣味、部会活動などについて話し合いました。(参加者 18 名、うちミドル部会参加者 13 名)

9 月に大分県で宿泊交流企画を実施しました。世界網膜の日の企画に参加し全国の会員と交流できたほか、大分県協会の会員の方に協力していただきながら、ミドル部会会員の家族も一緒にバスツアーで別府内の観光を楽しみました。(参加者 16 名)

12 月にリアル忘年会を東京と京都で開催しました。(東京参加者 10 名、京都参加者 12 名)

2 月にオンラインでピアサポート研修会を実施しました。ピアサポートについて講師の方に解説していただいた後、少人数のグループに分かれて、参加者同士ディスカッションを行いました。(参加者 14 名)

4 月からミドル部会会員を対象に、カウンセラーの資格を持つミドル部会会員がピア相談の活動を開始しました。

9 月からは、ユース部会会員にも対象を拡大し、令和 6 年度の相談件数は 3 件(ミドル部会 2 件、ユース部会 1 件)でした。

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 5 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。

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。

今年度からオンライン交流会を 9 月（参加者 6 名）と 12 月（参加者 5 名）に開催し、Zoom を利用して子どもの状況等を直接話す機会を作りました。

2 月に RP 児をもつ親御さん向けにオンラインイベントを開催し、ユース部会会員 2 名とミドル部会会員 1 名に、学生時代苦労したことや学校で受けた配慮、友人や家族との関わりや若い方へのアドバイスなどについて対話形式でお話していただきました。（参加者 15 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 2,100 部作成し、販売および寄贈しました。
- ・頒布価格（本部）：会員 1,000 円 一般 1,400 円（送料を除く） 地域協会経由は 1,000 円
- ・販売（本部） 一般 161 部、ほかに都道府県協会への有償送付分 790 部
- ・寄贈 病院、保健所等（都道府県協会経由を含む）、その他 1,149 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、ラジオで広報しました。

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 6 年 4 月～令和 7 年 3 月まで合計 268 件

＜主な相談内容＞

病気（症状、病院、主治医、遺伝、治療法、白内障、網膜浮腫） 271 件、不安 138 件、家族が RP 10 件、その他医療 11 件、福祉 109 件、福祉機器 22 件、仕事 30 件、訓練 56 件、教育 1 件、生活 226 件、人間関係 72 件、JRPS 37 件、その他 45 件

- ・視能訓練士による電話相談を開設しました。（予約制）

毎月第 4 月曜日

<相談件数>

令和6年4月～令和7年3月まで合計 12件

<主な相談内容>

見え方・症状、治療法、病院や主治医、精神的な不安、生活・歩行・職業訓練、便利な補助具や日常生活用具、白杖の使用時期・使用方法、同行援護の依頼、遮光眼鏡、就労支援、職場への説明、遺伝、人間関係、家族との問題、RPの子供の自立、趣味の継続、障害年金、防災

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6年4月～令和7年3月まで合計 23件

<主な相談内容>

病気について 19件、不安 7件、家族がRP 3件、福祉 11件、福祉機器 4件、仕事 2件、訓練 1件、教育 3件、生活 22件、人間関係 3件、JRPS 5件、その他 3件

ウ) ピアサポート研修事業

- ・都道府県協会のピアサポート研修支援

6月2日(日) 京都府協会

9月2日(月) 沖縄県協会

上記2府県が開催されました。

- ・神戸ピアサロン・ピア電話相談員対象スキルアップ・事例検討研修を各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回実施しました。

(4). 治療法の研究及び推進支援事業

ア) 第28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)。

後藤 聡(大阪大学) 助成金 200万円

「網膜色素上皮を介した網膜変性の病態解明」

溝渕 圭(東京慈恵会医科大学) 助成金 100万円

「ABCA4 関連網膜ジストロフィに対する遺伝子治療を見据えた全国コホート解析；疾患進行の関連因子同定の検討」

平形 寿彬(順天堂大学) ライオンズ賞(100万円)

「網膜色素変性患者における読書能力と Functional Vision Score の関連についての検討」

受賞者は「世界網膜の日 in 大分」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38号」に掲載しました。

イ) 第 19 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 10 月 14 日（日） 10 時 30 分～12 時 30 分

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）

【講演テーマ】：遺伝性網膜疾患診療における課題と展望

近藤 峰生 先生（三重大学）

高橋 政代 先生（(株)ビジョンケア）

角田 和繁 先生（東京医療センター）

不二門 尚 先生（大阪大学）

山本 修一 先生（独立行政法人地域医療機能推進機構）

参加者：約 320 名

ウ) 学術部会誌『JRPS ニュースレター第 38 号』の発行

- ・ 第 28 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。

エ) 研究推進委員会

a. 月例会議

- ・ 4 月 13 日（土）本部主催医療講演会・治療薬等
- ・ 5 月 23 日（木）本部主催医療講演会・ゲノム医療等
- ・ 9 月 14 日（土）今年度の WINGS 活動の件ほか
- ・ 11 月 16 日（土）「網膜色素変性症ってなに？」の修正箇所について協議ほか
- ・ 12 月 21 日（土）先生へのオンラインインタビューの件ほか
- ・ 2 月 11 日（火）理事長方針の確認ほか

b. 協会誌 RP に Wings 通信として掲載

■第 35 回 治療法確立に向けた大きな一歩 ～別の視点から

（ああるびい 170 号）

■第 36 回 Retina International World Congress 2024 参加報告

（ああるびい 173 号）

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 5,600 名の患者情報が登録されております。(令和 6 年 12 月現在)

d. 本部主催医療講演会

6 月 30 日(日) ZOOM、YouTube

講演者：近藤峰生先生(三重大学大学院医学研究科眼科学教授)

テーマ：「遺伝性網膜疾患の診療と研究の現状」

(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

- ・都道府県協会においてアイフェスタ開催の参考として、日常生活用具の機器展示業者について問い合わせがあった場合に業者名・連絡先等について支援を行いました。

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、工夫等についてワーキンググループ内で聞き取り等を実施し、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!! 3,000 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 2 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. 共用品ワーキンググループ

- (1) 共用品 WG は令和 6 年 4 月～令和 7 年 3 月までに、下記の活動を行いました。

企業等を交えた情報共有・検討会

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) トイレタリ用品について 講師 花王未来共生財団

第 2 回 5 月 9 日(木) アクセスブックについて 講師 ABSG 小学館

第 3 回 6 月 6 日(木) 国内外の規格について 講師 共用品推進機構

第 4 回 7 月 4 日(木) 令和 6 年度の共用品 WG に関して計画検討

第 5 回 8 月 8 日(木) 点字・凸シールについて(1) 講師 白山印刷

第 6 回 9 月 5 日(木) カレンダーについて検討 話題提供 大和リース

第 7 回 10 月 10 日(木) 点字・凸シールについて(2) 試作品 検討

第 8 回 11 月 7 日(木) お勧めのモノ・工夫 総括(1)

第 9 回 12 月 5 日（木）お勧めのモノ・工夫 総括（2）

第 10 回 令和 7 年 1 月 9 日（木）お勧めのモノ・工夫検討、HP への掲載検討

第 11 回 令和 7 年 2 月 6 日（木）お勧めのモノ・工夫検討、HP への掲載検討

第 12 回 令和 7 年 3 月 6 日（木）スマホ教室等の紹介 講師 コアジャパン

（2）お勧めのモノ・コト・工夫 情報提供の検討

同 WG では、JRPS の機関誌「ああるぴい」及び JRPS のホームページで紹介することを目的に「お勧めのモノやコト」、「お勧めの工夫」について、毎月 1 回、各自で持ち寄ったアイテムを zoom で話し合いました。その結果、「ああるぴい」172 号から毎回紹介することになり、174 号までに下記のモノと工夫が掲載していただきました。

1）お勧めのモノ

- ① 洗濯用洗剤、使いやすいボトル
- ② 写真を説明してくれるスマホのアプリ 「Be my eyes(AI)」
- ③ バッグハンガー
- ④ シリコン加工 フライパン用アルミホイル
- ⑤ チェストストラップ （リュック固定ベルト）
- ⑥ 窓ガラス掃除用「カーワックス」執筆担当
- ⑦ そそぎ口が 細いオリーブオイルの容器
- ⑧ 地震による家具の開き防止用具

2）お勧めの工夫

- ① 安全ピンで便利に
- ② 落とし物・忘れ物防止の工夫
- ③ 椅子の脚カバー（白杖の室内用カバー）
- ④ 障害者手帳の英訳証明書について
- ⑤ お札の区別
- ⑥ 白杖に養生テープ
- ⑦ 刻んだ薬味を長持ちさせ、薬味刻みの面倒から少し解放される工夫
- ⑧ 隙間をクリアファイルで埋める

b. 就労ワーキンググループ

ワーキング開催内容

- ・ 9 月 18 日 活動の方向性についての意見交換
- ・ 12 月 8 日 オンラインイベントの日時、内容について検討。
- ・ 2 月 3 日 3 月 9 日オンラインイベント当日進行、準備、告知先について確認。
- ・ 3 月 9 日 就労 WG オンライン企画「就労について語る会」

ウ) 視野狭窄、視覚障害の体験会の開催

- ・ 世界網膜の日 in 大分で視野狭窄ゴーグル体験を行いました。

体験者数：48 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

- ・ 国際網膜協会の団体正会員として引き続き加入してまいります。
- ・ 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の情報提供を行いました。
- ・ 国際網膜協会の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。本年度に開催された世界大会にはオンライン参加を検討しておりましたが、事情により参加を中止しました。

ウ) アジア研究会議の主催

- ・ 国際情勢もあることから、2026 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協議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 6 年度	令和 5 年度	令和 4 年度	令和 3 年度
流動資産	19,197	17,908	17,976	20,945
基本財産	3,000	3,000	3,000	3,000
特定資産	22,966	28,267	32,328	36,144
その他固定資産	2,414	1,214	1,396	107
資産合計	47,577	50,390	54,700	60,196
流動負債	1,333	1,404	2,091	1,885
固定負債	335	0	0	777
指定正味財産	25,966	31,267	35,328	39,144
一般正味財産	19,942	17,718	17,281	18,390
負債及び正味財産合計	47,577	50,390	54,700	60,196

(2) 損益の状況

(単位：千円)

区 分	令和 6 年度	令和 5 年度	令和 4 年度	令和 3 年度
経常収益	39,474	38,539	43,374	31,059
評価損益等調整前 当期経常増減額	2,225	437	△ 1,034	1,522
当期経常増減額	2,225	437	△ 1,034	1,522
当期経常外増減額	0	0	△ 74	△ 230
正味財産期末残高	45,908	48,985	52,609	57,534

(注) ・ 令和 6 年度は、680 千円を指定正味財産として受け入れ、6,000 千円を指定解除、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	・ 協会誌「ああるぴい」の発行 ・ 学術部会誌「ニュースレター」の発行 ・ 世界網膜の日の開催 ・ ブロック研修会 ・ 都道府県ＪＲＰＳ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	・ 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	・ ＪＲＰＳ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「ニュースレター」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	・ アイフェスタの開催 ・ アンケートの実施
啓発事業	・ パンフレット（「We can」、「網膜色素変性症って何？」、「ＪＲＰＳ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	・ 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	3,616 名	3,663 名	△ 47 名
賛助会員	4	4	0
名誉会員	1	1	0
合計	3,621	3,668	△ 47

8. 職員に関する事項

(令和7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6年6月16日 品川区立総合区民会 館きゅりあん第1特別 講習室	代議員総数 55 名 出席代議員数 51 名 (うち書面表決による出席 48 名) 委任状提出なし 出席理事 15 名 出席監事 3 名 議事録署名人 2 名	報告事項 1 第11期(令和5年4月1日から令和6年3月31日まで)事業報告の内容報告の件 決議事項 1 第11期(令和5年4月1日から令和6年3月31日まで)計算書類及び財産目録の承認の件 2 理事28名選任の件 3 監事3名選任の件

(2) 理事会

開催日及び会場	出席数	議 題
令和6年5月18日 当法人理事長宅	理事総数 26 名 定足数 14 名 出席理事 17 名 出席監事 2 名	決議事項 1 第11期(令和5年4月1日から令和6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 理事会推薦理事・監事の決定の件 3 役員等候補者の決定の件 4 代議員会の招集の決定の件 5 代議員会運営規則の一部改正の件 6 役員の選任及び選定等に関する規程の一部改正の件 7 旅費及び費用弁償規程の一部改正の件 8 入会の可否等の決定の件 9 第28回JRPS研究助成受賞者3名決定の件 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6月16日 品川区立総合区民会館きゅりあん第1特別講習室	理事総数 28名 定足数 15名 出席理事 19名 出席監事 3名	1 理事長、副理事長及び常任理事の選定の件 2 利益相反取引の承認の件 3 顧問選定の件
令和6年9月22日 当法人理事長宅	理事総数 25名 定足数 15名 出席理事 19名 出席監事 3名	決議事項 1 コンプライアンス規程の一部改正の件 2 事務局員就業規則の一部改正の件 3 ハラスメント防止規程の制定の件 4 令和7年度以降の研究助成金の助成件数及び助成金の決定の件 報告事項 1 理事長及び業務執行理事の職務の執行状況報告について 2 理事の利益相反取引の報告について
令和7年2月23日 当法人理事長宅	理事総数 28名 定足数 15名 出席理事 17名 出席監事 3名	決議事項 1 令和7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 常任理事会運営規則の一部改正の件 3 事務局員就業規則の一部改正の件 4 謝金に関する規程の一部改正の件 5 JRPS 研究助成審査規程の一部改正の件 6 認定法一部改正に伴う関係規程等の一部改正の件 7 会計処理規程の一部改正の件 8 特定費用準備資金等取扱規程の一部改正の件 9 役員賠償責任保険契約締結の件 10 入会の可否等の決定の件 11 利益相反取引の報告の承認の件 12 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6年7月30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6年6月26日付け
② 事業計画書等に係る提出 令和7年3月18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まいりましたが、昨今は SNS やインターネットで情報を取得できることから会員数が減少しております。今年度は昨年度同様、会員数は微減となりましたが、可能な限り会員メリットなどを周知しながら更に会員増強に取り組む必要があります。

寄付金では、昨年度同様、「もうまくサポーター」のお願いを全会員に配付したことにより例年より増収となりました。また、「街頭募金活動」は疾患啓発という役割も担っており、クラウドファンディングを含めて網膜色素変性症という病気を一般に周知するための手法と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 7 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	高 橋 仁	令和 6.6～令和 8.6	非常勤	無	
副理事長	加 納 猛 彦	〃	〃	〃	
〃	山 本 浩	〃	〃	〃	
〃	近 藤 峰 生	〃	〃	〃	(公財)日本眼科学会常務理事
〃	塚 田 雅 二	〃	〃	〃	(公財)千葉県アイパソ協会理事長
常任理事	今 村 伸 也	〃	〃	〃	
〃	大 菅 規 子	〃	〃	〃	
〃	佐 藤 智 一	〃	〃	〃	
〃	菅 谷 久 美 子	〃	〃	〃	
〃	西 畑 佳 央 里	〃	〃	〃	
〃	森 田 三 郎	〃	〃	〃	NPO ひがしなだコミュニティメディア代表理事
〃	横 尾 巖	〃	〃	〃	
〃	藤 原 宏 高	〃	〃	〃	NPO フードバンクふなばし理事
〃	古 谷 晴 美	〃	〃	〃	
〃	正 木 守	〃	〃	〃	(公財)千葉県アイパソ協会副理事長

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
〃	星 川 安 之	令和 6.6～令和 8.6	非常勤	無	(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 カラーユニバーサルデザイン機構理事
〃	堀 田 喜 裕	〃	〃	〃	(公財) 日本アイバンク協会監事
〃	町 田 繁 樹	〃	〃	〃	(公財) 埼玉県腎・アイバンク協会顧問
〃	村 上 晶	〃	〃	〃	(公財) 日本失明予防協会理事長
〃	山 本 修 一	〃	〃	〃	(独法) 地域医療機能推進機構理事長
〃	大 瀧 勝 明	〃	〃	〃	
〃	北 野 淳 子	〃	〃	〃	
〃	白 根 雅 子	〃	〃	〃	(公社) 日本眼科医会会長
〃	高 橋 順 之	〃	〃	〃	(公社) 松戸法人会常任理事

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 7 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 6.6～令和 8.6	非常勤	有	
〃	不 二 門 尚	〃	〃	〃	
〃	瀧 本 和 男	〃	〃	〃	(公財) konno&いすたー財団理事

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

氏 名	退任時の地位	退 任 日	退 任 理 由
長 澤 源 一	理事長	令和 6 年 6 月 16 日	任期満了
伊 藤 節 代	理事	〃	〃

大 隅 蓉 子	〃	〃	〃
矢 野 美 和 子	〃	〃	〃
西 川 隆 之	〃	〃	〃
波 木 睦	〃	〃	〃
星 宏 信	〃	〃	〃
森 田 三 郎	〃	令和 7 年 3 月 31 日	辞任

四．業務執行体制等

1．執行体制

令和 6 年 6 月 16 日から現体制がスタートし、業務分担などを行って業務運営を行ってまいりましたが、年度途中の疾患発症による理事業務の不能を原因とした辞任、職員の休職等により事務局の特定曜日の臨時閉局を行わざるを得ない状況となり、会員の皆さまには大変ご迷惑をおかけしているところです。職員の休職が解消されまでこの状態が続くと考えられますが、影響を少なくするため執行部として努力している状況です。

2．基本方針

業務運営方針は、財政改善を主に取り組み当法人の理念である「私たち自身で治療法の確立とＱＯＬの向上を目指す」活動を行うため、公益法人としてのガバナンス・コンプライアンスを守りながら、都道府県協会長をはじめ会員から信頼されるような執行体制の構築を図りつつ、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。

ア) 総務企画部門

- | | |
|----------------|---------------------|
| ① 代議員会 | ◎佐藤、山本 |
| ② 会計担当 | ◎佐藤 |
| ③ 寄付金・もうまく募金推進 | ◎高橋、菅谷（もうまく募金）、常任理事 |

イ) 事業推進部門

- | | |
|---------------------|------------|
| ① 研究助成募集・審査支援 | ◎山本 |
| ② 世界網膜の日開催及び開催支援 | ◎今村 |
| ④ 網脈絡膜変性フォーラム開催 | 研究推進委員会 |
| ⑤ 都道府県代表者会議（専門部含む） | ◎大菅、横尾 |
| ⑥ 患者レジストリ事業調整 | 研究推進委員会 |
| ⑦ ピアサポート・相談事業実施 | ◎大菅、加納、菅谷 |
| ⑧ アンケート・モニター実施 | QOL向上推進委員会 |
| ⑧ 視野狭窄視覚障害体験の開催及び支援 | QOL向上推進委員会 |

①) 地域支援部門

- | | |
|------------------|----------------|
| ① 地域協会（未組織・休会）支援 | ◎山本、加納、大菅、今村 |
| ② ブロック研修会開催支援 | ◎横尾 |
| ③ 患者交流会開催 | 地域協会支援、会員拡大委員会 |
| ④ アイフェスタ開催支援 | QOL向上推進委員会 |

エ) 広報部門

- | | |
|---------------------|----------|
| ① 国際関連 | ◎(森田)、菅谷 |
| ② インターネット・SNS広報 | ◎(森田)、西畑 |
| ③ カレンダー・パンフレット作成・広報 | 会員拡大委員会 |

オ) 専門部

- | | |
|---------|--------|
| ① ユース部会 | ◎西畑、菅谷 |
| ② ミドル部会 | |
| ③ アイヤ会 | |
| ④ 親の会 | |

カ) 委員会・検討会

- | | |
|---------------------|--------------------|
| ① 研究推進委員会（WINGS） | ◎(森田)、山本、大菅 |
| ② QOL向上推進委員会（QOL-C） | ◎加納、山本、西畑、星川、山下 |
| 就労ワーキンググループ | グループリーダー：山本、西畑、山下 |
| 共用品ワーキンググループ | グループリーダー：星川、加納 |
| ③ 中長期計画検討委員会 | ◎山本、今村、佐藤、高橋 |
| ④ 会員拡大委員会 | ◎今村、山本、高橋、菅谷、横尾 |
| ⑤ 協会誌編集委員会 | ◎大菅、山本、佐藤、西畑、高橋 |
| ⑥ 規程等検討会 | ◎高橋、加納、山本、横尾、西畑 |
| ⑦ 30周年記念プロジェクトチーム | ◎高橋、加納、山本、菅谷、今村、山下 |

⑧ 財政等健全化プロジェクトチーム

◎菅谷、西畑、ミドル、ユース

⑨ R J 化推進プロジェクトチーム

◎(森田)、高橋、加納、山本、菅谷、
横尾

⑩ アジア研究会議招致検討会

◎(森田)、高橋、加納、山本

※ ◎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おりません。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。

九. 運営体制の充実を図るための取組

1. ガバナンス体制の概要

当法人では、運営体制の透明性を確保並びに患者、学術、支援という三位一体の理事・監事構成を行うため、令和6年公益認定法改正以前より常任（業務執行）理事、事務職員を経験したことがない理事が就任。また、監査機能強化を目的として改正公益認定法でいうところの外部監事が就任しております。

2. 利益相反の回避と透明性確保

一般社団法人及び一般財団法人に関する法律第84条第1項第2号に基づく当法人と理事との事前の利益相反取引及び同法第92条第2項の規定に基づく当法人と理事と利益相反取引を行った場合においては、理事会において事前承認・報告を行うように取り扱っております。

3. 財務の透明性と監査体制

当法人では、財務の透明性を確保するため、毎年、監査を受けており、監査を受けた事業報告、財務諸表等をホームページにて公開しています。

4. 内部規程の整備と研修の実施

組織内でのガバナンス強化のために策定、改正した規程等を内部、都道府県協会長に公開しております

これらのガバナンス強化策を通じて透明性向上が実現し、関係者からの信頼が一層強化されました。また、財務報告書の精度が向上し予算管理の透明性が確保されました。