

網膜色素変性症

患者と家族のハンドブック

私たち自身で
治療法の確立と
生活の質の向上を目指す

目 次

1 この病気の原因と特徴	1 6 障害年金
3 治療法開発の現状	1 7 民間のサービス
7 合併症など注意すべきこと	2 0 ロービジョン外来
1 0 遺伝について	2 2 情報提供・訓練・教育施設
1 1 公的支援制度について	2 7 J R P S のご紹介

皆様の中には、突然「治療法のない難病でしかも進行性である…」と宣告され、人には言えない悩みを抱えている方もいらっしゃることと思います。

私も30数年前そうでした。

あちこちと病院を変え、勧められるままに手術もしましたが残念ながら症状は徐々に進行しております。

しかし、J R P S の集会に参加して病気に対する正しい知識を得、明るく前向きに生活する同病の仲間に力を与えられ、今では病気に振り回されることはなくなりました。

このハンドブックではそういう同じ患者としての立場から、医療や福祉、生活を快適にするあれこれをお伝えできればと考えています。

■この病気の原因と特徴

より詳細・最新情報は、以下のサイトをご覧下さい。

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/196>

「難病情報センター 網膜色素変性症」で検索



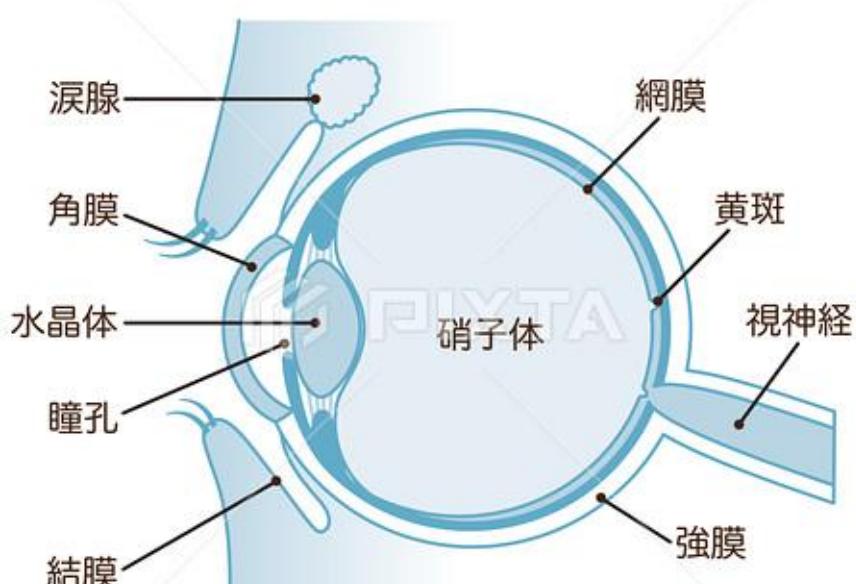
■この病気の原因と特徴

光が目の前方から入り→角膜→水晶体→硝子体→網膜→視神経を経て脳へとつながっています。光は網膜にある視細胞で電気信号に変換されます。

視細胞は大きく二種類に分けられます。錐体細胞は、中心部（黄斑部）に存在し高い視力と色を感じます。桿体細胞は、中心部以外に存在し暗いところで働き広い視野を作ります。

網膜色素変性症では一般的に、先に桿体細胞が傷害されます。そのため、暗いところで見えにくかったり視野が狭くなる症状が出てきます。そして症状が進行すると、錐体細胞も傷害され視力低下を自覚するようになる人が多いようです。

ただし、原因となる遺伝子変異の種類がとても多いため、人によって症状や発症時期、進行速度はとても多様です。



pixta.jp - 19957622

1. 夜盲（暗順応の低下）

比較的早期から現れます。子供の頃、夕方友達がドンドン走って行くのについて行けなかったり、薄暗いお店に入ったとたん真っ暗で動けなくなったりします。

2. 視野狭窄（見える範囲が狭くなること）

2-1 輪状暗点・求心性視野狭窄

見えない部分がドーナツ状に現れ徐々に拡がってくるタイプ。見ているところは良く見えるので視野が狭くなっていることに気付きにくく、物にぶつかったり、つまずいておっちょこちょいと思われがちです。症状が進行しても比較的視力は保たれますか、周囲が見えなくなると歩行はにがてになります。

2-2 中心暗点

反対に中心部が見えにくくなってくるタイプです。中心は最も視力がよく文字を読んだり人の表情を見たりするところなので、そこが障害されると読書が困難になります。しかし、周辺部は見えるので歩行は比較的得意です。

3. 羞明（しゅうめい 眩しく感じること）

眩しさを感じやすいので、多くの患者が医療用の色の付いた遮光眼鏡を掛けたり、つばの広い帽子をかぶって見え方を改善しています。

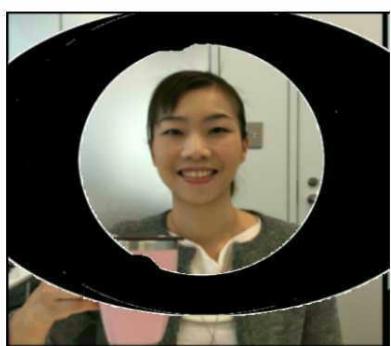
4. その他

目の前にチカチカと電飾のような光の点が現れたり、クルクルふわふわと光が走ったりすることを訴える患者が多くいます。また、症状が進むと色の見分けが困難になる人もいます。

視野狭窄のイメージ（見えない部分を便宜的に黒く塗りつぶしていますが、黒いものが見えるわけではありません。）



晴 眼



輪状暗点1



中 心 暗 点

●原 因

病気の原因は網膜組織の遺伝子に変異があることが分かっています。その原因遺伝子は毎年新しいものが発見され今では100種類以上あると言われています。つまり同じ網膜色素変性症と診断された人でもその原因遺伝子は異なっている可能性があります。これがその症状の多様なことの原因ではないかと言われています。

原因遺伝子によって発症メカニズムは異なりますが、結果的に視細胞の数が減少し、症状が徐々に進行することのようです。

●特 徴

進行が極めて遅いこと、症状が人によって異なること、原因遺伝子が多いことが特徴と言えます。

進行が遅いため、生活や仕事など計画を立て準備をする余裕があります。これは良いことです。反対に、原因遺伝子が多いことは治療法開発の大きなネックとなっています。原因が異なるので患者によって効く薬や治療法が異なると考えられます。

また、根本治療である遺伝子治療はその人の遺伝子検査から行わなければならず、オーダーメイド治療になり治療費が膨大になるのではないかと言われています。

■ 治療法開発の現状(2025年)

1. 進行抑制

視細胞の傷害が大きく進む以前に発見し、進行を止める、あるいは遅らせようとする方法です。現在見えている視力が保たれれば生活の設計がどれ程楽になるか知れません。遺伝子治療や薬剤、物理的両方などが研究されています。

1-1 遺伝子治療薬「ルクスター」

<https://geneticsqlife.jp/interviews/dr-kondo-20231220>

「遺伝性疾患プラス 網膜色素変性 近藤峰生先生」で検索

遺伝子変異によって正常なタンパク質が作れなくなっている網膜に、正常な遺伝子を補うことにより、正常なタンパク質を作り視機能を回復、進行を停止させる治療法です。

2023年8月に日本でも初めてとなるRPE65遺伝子変異の遺伝子治療薬ルクスターと遺伝子診断が保険適用として承認されました。治療費は両眼で1億円と非常に効果です。RPE65変異の患者は日本では極めて少なく、5年で15～20名が対象と予測されています。

しかし、原因遺伝子の解明と修正の技術が向上すれば、例えば、子供が遺伝しているかを調べ発症前に治療することが可能になると考えられます。最初の一歩として注目されています。

1-2 九州・宮崎大学の神経保護遺伝子治療

<https://www.miyanaki-u.ac.jp/newsrelease/edu-info/post-766.html>

「宮崎大学 網膜色素変性 遺伝子治療」で検索

神経栄養因子（PEDF）を分泌するように加工した遺伝子を網膜の下に注入し、眼の中で薬を作り出し、視細胞の寿命を延ばそうという方法です。2013年3月に九州大学で最初の臨床研究が行われ現在は治験が進行しています。

1-3 その他

iPS細胞を用いた進行を遅らせる薬剤の探索や、網膜に電気刺激を与える方法、特殊な波長の光を照射する方法などが研究されています。

また、新薬申請には至りませんでしたが、神経保護作用があるとして、緑内障の薬であるウノプロストン点眼薬を処方する医師もいるようです。

2. 再生医療

症状が進行し、失われてしまった視細胞に代えて、ES細胞やiPS細胞を用いて培養した網膜組織を移植して、視機能を再建しようとするアプローチです。

2-1 理化学研究所のiPS細胞を用いた再生医療

<https://www.city.kobe.lg.jp/a89323/press-iryosangyo/202312/694912202151.html>

「iPS細胞 網膜シート移植」で検索

iPS細胞の登場当初は、自分の細胞から移植組織を作ることで、免疫反応が起こらないことが大きなメリットとされました。iPS細胞の作成から目的組織の培養まで10ヶ月以上かかり、膨大な費用がかかるため、現在では免疫反応の少ない型の他人のiPS細胞から網膜組織を作る他家移植が採用されています。

2020年10月に1例目、2021年2月に2例目が実施されました。2023年12月に移植した網膜シートが正嫡し、機能していることが確認されたと発表されました。実用化されれば、失明は回避されることになります。

3. 人工網膜

これは、失われてしまった視細胞に代えて、カメラの映像をコンピュータ処理して、網膜の近くに設置した電極を通して、視神経あるいは脳に直接信号を届けようとするものです。アメリカ、ドイツ、オーストラリアなどで開発が進み、一部承認され市販されているものもあります。

3-1 大阪大学の人工網膜

https://www.jstage.jst.go.jp/article/jjpa/26/4/26_97/_pdf/-char/ja

https://www.jstage.jst.go.jp/article/jpnjvissci/36/4/36_98/_pdf

「大阪大学 人工網膜」で検索

人工網膜は、カメラの映像を処理して網膜の近くに設置した電極アレーで、網膜を刺激して光を見せるものです。

すでに複数の患者に手術し、物の大きさや動きを感じることを確認しています。電極を複数入れることにより、視野を広げ歩行できるようにすることを目指しています。

人工網膜は、肉眼の映像には比べることができませんが、全盲あるいは光覚まで進んだ患者にとっては有効な手段となることが考えられます。また実用化は遺伝子治療や再生医療に比べ早いと言われています。

3-2 岡山大学方式人工網膜

<http://achem.okayama-u.ac.jp/polymer/gaiyou.html>

「岡山大学 人工網膜」で検索

岡山大学ではカメラやチップなどの電子機器を使用しない新しいタイプの人工網膜の開発を進めています。これは極薄いポリマーフィルムに、光を受けると電位差を生じる色素（光電変換色素）を加工し、網膜下に挿入することにより、光を受けると直接神経細胞を電気刺激するメカニズムです。解像度と視野の広さはチップを用いる方式と比べ格段に向上するとしています。

4. オプトジェネティクス（光遺伝学）

失われた視細胞に代えて、神経節細胞などに光を感じる遺伝子を導入して、視機能を再建しようとするアプローチです。日本、アメリカ、フランスなどで研究が進んでいます。

4-1 岩手大学のチャネルロードプシンを用いた視覚再生

<https://optronics-media.com/news/20211015/74891/>

「岩手大学 網膜色素変性」で検索

岩手大学は、室内光で応答する光受容タンパク質を開発したと発表しました。これにより特別なデバイスなしで視覚を再建できる可能性があるといいます。すでに実験動物で視覚の回復を確認しているとのことです。

4-2 光遺伝学を活用した治療法研究の一例目を実施（慶應義塾大学）

<https://wwwAMED.go.jp/news/seika/files/000140363.pdf>

https://scienceportal.jst.go.jp/newsflash/20250306_n01/

「慶應義塾 網膜色素変性 光遺伝学」で検索

2025年2月6日、慶應義塾大学で、網膜色素変性症患者に光遺伝学を応用した治療研究の一例目の治療が行われた。失われた視細胞に変えて錐曲細胞に「キメラロードプシン」というたんぱく質を発現させ、光を感じさせる仕組みだ。現在、治験参加者を募集している。

◆臨床研究と治験

新しい治療法を人に対して行うとき、臨床研究と治験の二つの段階があります。臨床研究は医師法によるものでなくまで研究段階といえます。その結果、治療法として承認を受けるために行うものが治験で医薬品医療機器等法によるものです。一般的に治験は第一段階で少数の患者にその薬や治療法の安全性を確認します。安全性が確認されると第二段階として少し人数を増やして効果があるかどうかを試験します。そして効果があったと認められた場合は、第三段階として複数の施設で多くの患者に対して試験を行います。ここで効果があると確認できて初めて新薬・治療法としての申請が行われます。

治験にはこのような手間と時間がかかるため膨大な費用がかかります。そのため一般的にその新薬や医療器具を生産販売する企業がその費用を負担して、初めて実現します。

◆臨床研究等提出・公開システム

<https://jrct.niph.go.jp/>

日本で実施されている治験や臨床研究全般の情報を見つけることができる公的なサイトです。

■合併症など注意すべきこと、今できること

1. 白内障

最も多い合併症は白内障で早期に発症すると言われています。しかし、白内障は手術で治ります。白っぽく見える、かすんできた、視力が落ちてきたなどの症状が強くなったら眼科で白内障の有無を診てもらって下さい。

1-1 手術のタイミング

「白内障が強くなってきました、手術を検討してください。」と言われても、体にメスを入れるのは誰でも迷ってしまうものです。また、この見えにくさが、網膜が原因なのか白内障によるものか、判別が難しいところです。

しかし現在は、OCT（光干渉断層計）による検査で網膜の機能がある程度推測できるようになりました。網膜の機能が残っていれば手術によりある程度の視力の

回復が見込めます。我慢している間に網膜の症状が進んで手術しても良くなかったと言うことがありますので、主治医によく相談して手術の時期を検討してください。心配な方は、片目ずつ分けて手術することも出来ます。

1-2 眼内レンズについて

眼内レンズはピントを調整する機能がありませんので、メガネが必要になる場合が多いです。焦点距離を近くに合わせるのか、遠くにするのか、中間にするのか、生活スタイルやお仕事などによって、適切な距離を選ぶことが重要です。

また、現在は単焦点レンズだけでなく多焦点レンズの一部も保険適用となっています。

レンズの色は水晶体の色に似せたカラーレンズが一般的ですが、それでも濁りがなくなるので手術直後は眩しく感じることが多いようです。

1-3 後発白内障について

手術後再び濁りが現れて、かすみや視力低下が起こることがあります。これは眼内レンズを入れた、水晶体囊（袋）の膜が濁ってきたもので、眼内レンズが濁ったのではありません。手術後数週間から数年で多くの患者に現れるそうです。

後発白内障はレーザー治療を行います。治療は外来で5～10分ほどで終了し、行動制限はありません。

2. 黄斑浮腫

網膜の中心にある黄斑部に水分がたまって浮腫（むくみ）を起こしている状態です。主な症状はぼやけて見える、ゆがんで見える、視力低下などです。投薬治療を行います。

3. 急性緑内障発作（閉塞偶角緑内障）

眼圧が急上昇（40～80）して、眼の痛み・頭痛・吐き気・嘔吐・かすみ目などの症状が現れます（中には、鼻の痛みを訴える人もいます）。一晩から数日で失明に至ることがある重篤な疾患です。治療はレーザー治療や白内障手術によって眼圧を下げます。目の痛みや吐き気を感じたらすぐに眼科を受診してください。

4. アッシャー症候群（指定難病 303）

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/4624>

「難病情報センター アッシャー症候群」で検索

この病気は網膜色素変性症に加えて感音難聴を生じる疾患です。幼少期から現れるものや徐々に進行するものなどいくつかのタイプがあります。RPと同様に遺伝子変異が原因で根本治療はありませんが、補聴器や人工内耳によって聞こえ方を改善します。

◆今できること

1. 年に1度は眼科検診を受ける

網膜色素変性症は残念ながらまだ有効な治療法がありませんが、大切な視力を合併症で失わないためにも年に一度は眼科で診てもらいましょう。

2. 検査記録をとておく

指定難病に登録すると毎年更新のために検査が必要です。この時、臨床検査個人票のコピーをとっておくことで、自分の症状の進行具合を知ることができます。視力だけでなく視野も数字で知っておくことをお勧めします。

3. ロービジョンケア・視覚リハビリテーションを受ける

病気を治すことはできなくても見え方を改善したり、補助具を工夫したりすることで生活や仕事の質を向上することができます。

遮光眼鏡を掛けることで眩しさを軽減しコントラストを高めて物の境目がくっきりと見えるようになります。拡大読書器を使えば、たとえ視力0.04になっても文字が読みます。更に音声パソコンやスマートフォンを活用すれば文書を作成したりインターネットで情報収集したり遠くの人とコミュニケーションすることも容易です。また、読み上げ機能の付いた家電やグッズ、黒いまな板、黒いお茶碗など便利グッズの使用やちょっとした工夫、家族の協力で生活はとても快適になります。

そんな情報提供、生活訓練、歩行訓練などを行ってくれる施設が神奈川県内にはたくさんあります。巻末の関連施設一覧をどうぞご覧下さい。

4. 食事や生活上の注意点

4-1 強い陽差しの中では遮光眼鏡を掛け、つばの広い帽子をかぶる。長時間のパソコン操作はしない。眼の疲労が直接症状を進めるかどうかは不明ですが、一時的な視力は確実に落ちますし、慢性的なストレスは良くないと考えられます。

4-2 食品ではビタミンAやC、DHA、ベータカロテン、ルテイン、ゼアキサンチン（カロテノイド）の摂取が良いと言われています。ただし人工の物は体内に蓄積する可能性があるので野菜や自然の物からの摂取が勧められています。また、原因遺伝子によって反応が異なるので偏った摂取や大量摂取は良くありません。

4-3 高血圧の治療に使われるカルシウム拮抗剤（ニルバジピン）は、網膜の変性を抑えるという報告があります。降圧剤を服用している人は、主治医に相談しこのタイプの薬を処方してもらうことも良いかも知れません。

また、メチコバールや緑内障の薬である点眼薬レスキュラに神経保護を期待して処方する先生もいらっしゃいます。

いずれにおいても治療薬ではないので過度な期待は持たないようにしましょう。

■ 遺伝について

患者である我々が最も気になるのは、子や孫に遺伝しないかということです。

それを知るにはまず自分の遺伝形式を知ることが必要です。ある調査では、常染色体潜性（劣勢）遺伝は全体の35%、常染色体顕性（優性）遺伝は10%、X染色体潜性（劣勢）遺伝は5%、遺伝形式が特定できないもの（孤発例）が約半数と報告されています。

※「潜性遺伝・顕性遺伝」は過去に「劣性遺伝・優性遺伝」と表記されていた物です。優劣を現すものと誤解されないために変更されています。

1. 常染色体潜性（劣性）遺伝

この遺伝形式は、両親双方が原因遺伝子を持っている保因者ですが発症はしていません。子は双方から原因遺伝子を受け継いだ場合のみ発症します。片親からのみ受け継いだ場合は、保因者になりますが、発症はしません。

遺伝子は二対ずつ持っているので、両親双方から受け継ぐ確率は、25%です。一般的に、兄弟が発症していることはありますが、子供に発症することは近親婚出ない限りほぼないと言われています。

2. 常染色体顕性（優性）遺伝

この遺伝形式は原因遺伝子を持っていれば発症するタイプです。

両親のどちらかが患者であり、基本的に家系を連続して患者が現れます。

患者の子に発症する確率は50%です。

3. X染色体潜性（劣性）遺伝（伴性遺伝）

この遺伝形式は、性染色体に原因遺伝子[X"]があり、母方の祖父が患者[X"Y]、母親が保因者[X"X]です。発症するのは男性[X"Y]のみです。

患者である男性から娘を介して、孫へ遺伝します。孫が男の子なら、50%が発症する可能性があり、女の子は50%が保因者となります。

上記はあくまで確率ですので、実際は潜性遺伝の親の子が3人とも発症することも発症しないこともあります。顕性遺伝の家系で発症しない世代がある場合や伴性遺伝の保因者である女性が発症しているケースも報告されています。

現状では遺伝子検査を受けたとしても、半数は遺伝形式が分かりません。二遺伝子性やミトコンドリア遺伝子に原因があるものも存在していると言われていますが、まだ詳しく解説されていません。

家系を調べるときは過去には緑内障など別の病名と診断されていたり、発症前に亡くなっているケースもあるので注意が必要です。

■ 公的支援制度について

【注意事項】

福祉制度の運営主体は市町村であるため同じ国の制度でも運用の仕方が違ったり、独自の制度を持っているところもあります。この情報を参考に障害者手帳取得時に渡されるお住まいの市町村の「障害福祉の案内」をご確認下さい。

● 医療費の助成

1. 特定医療費（指定難病）医療費給付制度

認定を受けると月々の上限額を超える医療費が助成されます。再生医療や遺伝子治療が実用化されると高額になると予想されるので登録をお勧めします。また、調査結果は治療法研究にも活用されます。毎年提出する個人調査票や視野検査結果はご自身の症状の記録になるので、コピーをとっておくことをお勧めします。

窓口は保健所（保健予防課）です。

◆ 指定難病に指定されている関連疾患（難病情報センター）

網膜色素変性症、黄斑ジストロフィー、レーベル遺伝性視神経症、アッシャー症候群

2. 重度障害者医療費助成制度

身体障害者手帳の1・2級（一部自治体では3級）に該当すると、保健診療の自己負担分が助成され実質医療費が無料になります。年齢や所得の制限がある場合があります。

窓口は障害福祉担当です。

■ 身体障害者手帳と公的サービス

身体障害者手帳は、さまざまな援護制度を利用するためには必要な手帳です。ほとんどの公的福祉サービスはこの手帳所持者に限定されています。視覚障害は視力と視野についてそれぞれ1～6級があります。

海外でも観光施設や交通機関などで割引を受けられる場合があるので、海外旅行の際は、英文の証明書を発行してもらうと役に立つ可能性があります。

窓口は障害福祉担当です。

1. 補装具

1-1 遮光眼鏡

まぶしさを抑えコントラストを上げる医療用のメガネです。サングラスと違いまぶしさを抑えつつも暗くならないよう紫外線と短波長の光を重点にカットします。屋外用と屋内用の二本が申請できる場合があります。

また、網膜色素変性症では障害者手帳がなくても指定難病の資格で申請できる場合があります。医師の意見書が必要です。

1-2 白杖(視覚障害者用安全杖)

障害者手帳を取得すると、直杖と折りたたみ式の2種類が申請できます。

白杖は杖で路面の安全を確認するだけでなく、周囲の人に注意を促す大切な役割を果たします。道路交通法では視覚障害者に白杖または盲導犬の携帯を義務づける一方、自動車の運転手などには保護を義務づけています。

白杖の使い方の訓練は巻末の関連施設一覧をご覧下さい。

窓口は障害福祉担当です。

2. 日常生活用具

手帳の等級などの条件を満たすと以下の製品の購入金額が補助されます。原則一割負担、市町村民税非課税の人は自己負担はありません。

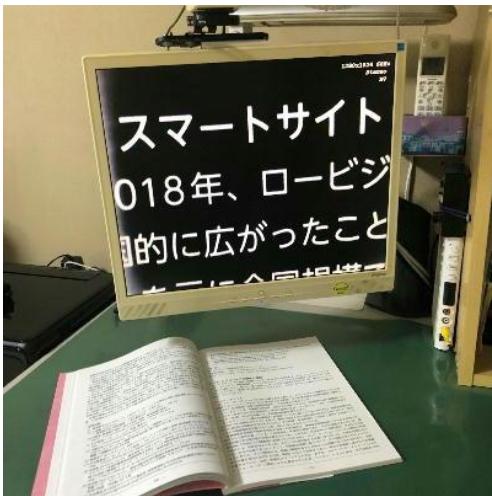
※市町村により認められる製品や金額は異なります。

窓口は障害福祉担当です。

製品名	給付金額	等級	耐用年数
拡大読書器	198,000 円	1～6級	8年
活字文書読上げ装置	99,800 円	1・2級	6年
ポータブルレコーダー（録音再生機）	85,000 円	1・2級	6年
ポータブルレコーダー（再生専用機）	35,000 円	1・2級	6年
時計（音声式、触読式）	13,300 円	1・2級	10年
体温計（音声式）	9,000 円	1・2級	5年
体重計（音声式）	18,000 円	1・2級	5年

血圧計(音声式)	12,000 円	1・2級	5年
情報・通信支援用具	100,000 円	1・2級	6年
歩行時間延長信号機用小型送信機	7,000 円	1・2級	10年
点字器	10,400 円	1~6級	5年
点字タイプライター	63,100 円	1・2級	5年
点字ディスプレイ	383,500 円	1・2級	6年
点字図書	年間 6 タイトル又は 24 巻		

便利な補助具を使って快適な生活！



3. 障害福祉サービス

事前の調査で毎月の給付時間などが決められ、サービスの提供は民間の事業所に依頼します。窓口は障害福祉担当です。

3-1 同行援護

外出にヘルパーが同行し、誘導、代読、代筆などの支援を行います。

3-2 居宅介護

自宅で家事援助、郵便物の整理、代読代筆などを行います。

3-3 訓練給付

見えにくくなつても自立して生活できるよう様々な訓練を受けることができます。生活訓練（料理、洗濯、掃除など）、歩行訓練、パソコン訓練、点字訓練、職業訓練（パソコン事務など）、特別支援学校（はり、きゅう、マッサージ）などがあります。

訓練施設は、巻末の関連施設一覧をご覧下さい。

4. 税金の控除、減免

4-1 所得税

障害者控除：3～6級、27万円

特別障害者控除：1・2級 40万円

同居の控除対象配偶者が1・2級の場合、控除額を35万円加算

4-2 住民税

障害者控除：3～6級 26万円

特別障害者控除：1・2級 30万円

4-3 自動車税・軽自動車税・自動車取得税

1～3級、4級の第1種の方が通院や通学など日常生活に使用する自動車の取得税、自動車税が減免されます。

4-4 その他

小額預貯金等利子非課税制度(マル優)

個人事業税、相続税の減額制度などがあります。

5. 手当

2つ以上の障害をお持ちの方や未成年の重度障害児を扶養する方などに支給される手当が複数あります。条件や手続きは障害福祉担当窓口にお問い合わせください。

6. 駐車禁止除外指定車標章

1～3級と4級の1の方の移動に使用される車両について、駐車禁止区域に必要最少限度の範囲で駐車することができる標章が発行されます。（窓口、警察署交通課）

7. 情報提供施設（点字図書館など）

県内数カ所に点字図書館があり、録音図書、点字図書の制作、貸し出し、生活訓練などを行っています。関連施設の項をご覧下さい。

8. その他

- ・福祉タクシー券を支給している市町村があります。
- ・横浜市、川崎市には市営バス、地下鉄などの乗車料金の減免制度があります。
- ・水道料金・下水道料金：1・2級の方は減免される場合があります。
- ・選挙：点字入り葉書の送付、点字による投票、代理投票ができます。

県内全ての投票所に「記入補助具(サインガイド)」が準備されています。

- ・避難行動要支援者への登録ができます。
- ・公営住宅の入居・家賃の優遇が受けられます。
- ・点字電話帳の配布が受けられます。
- ・自宅バリアフリー化改装工事の助成制度があります。
- ・神奈川県と横浜市には福祉バスがあり、障害者を含む団体が利用できます。

※その他市町村独自のサービスがあります。

■ 障害年金

障害の程度が基準に該当した場合に受け取ることのできる年金です。老齢年金とは異なり現役世代の方も受け取ることができます。初めて診療されたときに加入していた保険制度、厚生年金または国民年金が適用されます。65歳の誕生日の2日前までに申請しなければなりません。ただし、初診日が65歳前であれば認定日が65歳を過ぎても可能です。老齢年金受給の時期になったら障害年金と老齢年金のどちらにするか選択が可能です。

【重要】

網膜色素変性症は進行が遅いので、初診時のカルテがなくなっていて証明ができずに申請が困難になることがあります（カルテの保存義務は5年）。まだ申請しない

人も「受診状況等証明書」を医師に書いてもらっておくと安心です（日本年金機構のWEBページに用紙があります）。

【障害手当金の基準に該当すると3級になります(厚生年金)】

網膜色素変性症は進行性の疾患であるために、手当金の基準に該当すると、3級の年金が受け取れます。これは初診日に厚生年金加入の人です。

◆障害手当金の基準（厚生年金抜粋、1つ以上で該当）

- ・視力の良い方の眼の視力が0.6以下の者
- ・一眼の視力が0.1以下の者
- ・自動視野計において両眼開放視認点数が100点以下の者
- ・自動視野計において両眼中心視野視認点数が40点以下の者
- ・ゴールドマン視野計において両眼中心視野角度が56度以下の者

※意外に見えている状態から受給できます。

眼科医もこのことを知らない場合が多いのでご注意ください。

国民年金は1・2級のみなのでこれは該当しません。

- ・ねんきんダイヤル（年金相談に関する一般的なお問い合わせ）
0570-05-1165（ナビダイヤル）、03-6700-1165（一般電話）

■ 民間のサービス

現在、各民間企業では社会貢献や合理的配慮の一環として障害者サポートに力をいれています。困ったときに声をかけると支援を受けることができます。

- ・JRやその他公共交通機関利用時に係員に介助をお願いすると、乗り場への案内や乗り換えのサポートを受けることができます。
- ・レストラン、ファストフード店などで、席での注文、食事を席まで運んでもらうなどの依頼ができます。
- ・デパート、スーパーなどでの買い物時に介助をお願いできます。但し、混雑具合で対応ができない場合や事前予約が必要な場合もあります。（サービスカウンター）

1. 旅客運賃の割引

1-1 鉄道（JR・私鉄・地下鉄など）

第1種（障害者手帳）

乗車券：単独乗車の場合、片道100kmを超える場合、半額。

介助者利用の場合、本人介助者とも半額

急行券、回数券：本人介助者とも半額

第2種

乗車券：片道100kmを超える場合 半額

※事業者によっては100kmの条件がない場合があります。私鉄、地下鉄など

◆利用方法

- ・小児乗車券で入場し、出口改札で手帳を提示して出ます。
- ・ICカードの場合は自動改札で入場し、出口は有人改札で手帳とICカードを提示して割引してもらいます。
- ・障害者用ICカード

1種の方は障害者用と介助者用のICカードを発行してもらうことで、介助者と共に自動改札から入出できます。ただし、単独利用はできません。

1-2 バス運賃

第1種 本人と介助者が半額 第2種 本人のみ半額

1-3 タクシー運賃

障害者手帳や指定難病受給者証を提示すると1割引となります。

1-4 航空運賃

割引率は航空会社によって異なります。

第1種 本人介助者共に割引対象です。 第2種 本人のみ割引です。

鉄道と同様に案内誘導のサービスを受けることができます。

1-5 フェリー料金

本人および1種の方の介助者が概ね半額になります。

2. 有料道路料金

1・2種の方が乗車、利用する自家用車の利用料金が半額になります。

事前に登録手続きが必要です。ETC利用の場合も登録することで半額になります。タクシー利用の場合は乗車前に対応可能かを確認する必要があります。

障害福祉窓口

3. 文化・スポーツ・レジャー施設などの割引

美術館、博物館、水族館、動物園、映画館、遊園地などで入場料が割引される施設が多数あります。障害者手帳の提示が必要です。

4. 書籍の音訳・点訳サービス

4-1 サピエ図書館

録音図書、点字図書のデータをダウンロードできるインターネットサービスです。デイジーデータ10万タイトル、点字データ24万タイトル以上を利用できます。個人会員は無料です。

4-2 音訳ボランティア

各地に音訳・点訳ボランティア団体があります。書籍の音訳だけでなく行政からのお知らせ、地域情報、選挙情報などを録音しCDで提供しています。また、プライベートサービスとして対面朗読を行っているところもあります。

5. その他

- ・NHK放送受信料：契約者が障害者の場合、衛星放送を含め半額になります。
- ・携帯電話料金：障害者手帳で割引になります。キャリアによって内容が異なります。
- ・NTT電話番号案内：視覚障害者は104番の番号案内を無料で利用することができます(ふれあい案内)。事前に登録が必要です。
- ・盲人用郵便物：点字のみの郵便物および、指定を受けた視覚障害者を対象とする郵便物は無料で送ることができます。

- ・青い鳥葉書：4月～5月に1・2級の方に青い鳥葉書と呼ばれる郵便葉書20枚が配布されます(郵便局)
- ・福祉定期預貯金：障害年金受給者は定期預貯金の金利が優遇されます。

■ 関連施設など

●ロービジョン外来のある医療機関

病気は治せなくても、見え方の機能評価を行い、適切な補助具の選定・訓練、福祉制度案内などロービジョンケア（視覚リハビリテーション）を行っている眼科があります。ここでは、ロービジョンケアを行っている眼科や網膜色素変性症の患者に理解のある眼科をご紹介します。ロービジョン外来は日にちが決まっていたり、予約や紹介状が必要な場合があるので必ず問い合わせてから受診して下さい。

◆神奈川県総合リハビリテーションセンター 神奈川リハビリテーション病院

〒243-0121 厚木市七沢 516

総合相談室 046-249-2612

◆横浜市立大学医学部病院眼科

〒236-0004 横浜市金沢区福浦 3-9

045-787-2800 (内線3121)

◆つくし野眼科（青木 繁先生）

〒194-0001 東京都町田市つくし野 1-31-5

042-850-7892

◆漆原眼科クリニック

〒211-0025 川崎市中原区井田中ノ町 21-11

044-777-6913

◆菊地眼科クリニック（菊地 琢也先生）

〒212-0053 川崎市幸区下平間 152-3

044-520-6366

◆ちぐさ眼科医院（鈴木 高遠先生）

〒230-0051 横浜市鶴見区鶴見中央 4-16-3

045-502-0222

◆梅の木眼科医院（加藤 道子先生）

〒225-0024 横浜市青葉区市が尾町 1168-1

045-972-4911

◆八景駅前眼科（椎野 めぐみ先生）

〒236-0027 神奈川県横浜市金沢区瀬戸 15-1 ウィングキッチン金沢八景 2F

045-352-8974

◆おながファミリー眼科（翁長 正樹先生）

〒244-0815 横浜市戸塚区下倉田町 1869-1 横浜戸塚メディカルビル 2F-1

045-864-0088

◆ゆめおーおか眼科（渡部 直子先生）

〒233-0002 横浜市港南区上大岡西 1-6-1 京急百貨店 7 階

045-848-7605

◆ゆり眼科医院（佐藤公美先生）

〒245-0014 横浜市泉区中田南 3-6-1 希光ビル 3F

045-800-3121

◆北鎌倉眼科（西尾佳晃先生）

〒247-0062 鎌倉市山ノ内 1337-5

0467-22-8852

◆まり眼科（重藤 真理子先生）

〒247-0063 鎌倉市梶原 1-5-12 ピュア湘南 3 階

0467-48-0031

◆いけがみ眼科整形外科（澤崎 弘美先生）

〒238-0035 横須賀市池上 7 丁目 13-1

046-852-1747

◆上岡眼科医院

〒257-0051 秦野市今川町 4-14

0463-81-0708

●情報提供・訓練・教育施設

◆神奈川県ライトセンター

〒241-8585 横浜市旭区二俣川 1-80-2

045-364-0023

図書館、体育館、トレーニングルームなどがあり、拡大読書機・パソコン・スマートフォン・料理・点字・白杖歩行などの訓練を受けることができます。また、スポーツ系文化系のクラブが数多くあります。デイジー図書の貸し出し、サピエ図書館（ネット上の図書配信サービス）への登録もできます。

赤十字奉仕団の事務局もここにあるので、誘導ボランティアの依頼もできます。

◆（社福）神奈川県総合リハビリテーション事業団 七沢自立支援ホーム

〒243-0121 厚木市七沢 516

046-249-2308

相談および入所・通所・訪問リハビリによる総合的な生活訓練が受けられます。みっちり、きっちり訓練を受けるにはサイコーです。80歳の女性が訓練を受けて白杖歩行ができるようになったと感動的な報告もありました。

◆ (公財) 日本盲導犬協会 神奈川訓練センター

〒223-0056 横浜市港北区新吉田町 6001-9

045-590-1595

盲導犬の貸与・歩行訓練だけでなく、視覚リハビリテーションとして白杖歩行・生活訓練も行っています。見学・体験・相談などお気軽にお問合わせください。

◆ (社福) 横浜訓盲院 生活訓練センター

〒231-8674 横浜市中区竹之丸 181

045-641-3939

横浜市在住の方が対象となります。主に訪問させていただきご自身の生活環境にて相談・訓練を行います。歩行、お料理、パソコンなどの訓練が受けられます。

◆ 川崎市視覚障害者情報文化センター

〒210-0026 川崎市川崎区堤根 34-15

044-222-1611

川崎市民が対象となります。点字や録音図書の利用、歩行訓練、生活訓練を行います。また、便利グッズを販売しています。用具販売は川崎市以外の方もOKです。日本点字図書館が運営しています。

◆ 相模原市立視覚障害者情報センター

〒252-5277 相模原市中央区富士見 6-1-1 ウエルネスさがみはら A 館 2 階

042-769-8275

図書の貸し出し、音声読書器の貸し出し、ひあ相談などを行っています。

◆ (社福) 光友会 藤沢障害者生活支援センター

〒252-0825 藤沢市瀬郷 1008-1

0466-48-4586

藤沢市、茅ヶ崎市、寒川町に根ざした相談支援、生活訓練を行っています。
こちらも、歩行、パソコン、生活訓練が受けられます。

◆横須賀市点字図書館

〒238-0041 横須賀市本町 2-1 総合福祉会館 4 階

046-822-6712

音訳・点訳図書の貸し出し、プライベートサービス、点字やパソコン訓練を行っています。

◆藤沢市点字図書館

〒252-0804 藤沢市湘南台 7-18-2 総合市民図書館内

0466-44-2662

音訳・点訳図書の貸し出し、プライベートサービス、点字・パソコン教室を行っています。

◆光学堂ロービジョンルーム

〒220-0051 横浜市西区中央 2-6-5

045-290-0048

遮光眼鏡、ルーペ、拡大読書器、音声時計などロービジョングッズを多数取り揃えています。体験用の貸出を行っています。

◆ (社福) 神奈川県社会福祉事業団 横須賀養護老人ホーム

〒239-0841 横須賀市野比 5-5-6

046-839-2738

老人福祉法により、原則的には65歳以上で、環境上の理由および経済的な理由により、家庭で生活を続けることが困難で、共同生活の可能な視力障害がある方を対象とした県内唯一の養護老人ホームです。入所を検討されている方には見学も行っていますのでお気軽にご連絡ください。

●教育関連施設

◆神奈川県立平塚盲学校

〒254-0047 平塚市追分 10-1

0463-31-0948

幼・小・中・高・はり・きゅう・マッサージの教育。寮あり。

◆横浜市立盲特別支援学校

〒221-0005 横浜市神奈川区松見町 1-26

045-431-1629

幼・小・中・高・はり・きゅう・マッサージの教育。

◆横浜訓盲学院（私立盲学校）

〒231-0847 横浜市中区竹之丸 181

045-641-2626

理療科：少人数制で、一人ひとりに応じた理療教育を行います。

普通部：3歳から21歳までの盲重複障がい児、盲ろう児への教育を行います。

◆神奈川障害者職業能力開発校

〒252-0315 相模原市南区桜台 13 番 1 号

042-744-1243 (教務課)

障害者の職業訓練を行っています。

●都内の情報提供・訓練施設

◆ (社福) 日本点字図書館

〒169-8586 東京都新宿区高田馬場 1-23-4

03-3209-0241

点字・録音図書の貸だし、福祉用具・便利グッズの販売、各種研修会の開催などを行っています。

◆東京視覚障害者生活支援センター

〒162-0054 東京都新宿区河田町 10-10

03-3353-1277

機能訓練として、単独歩行、点字、パソコン、料理、裁縫などの生活訓練。就労移行支援として、パソコンやビジネスマナーの訓練を行います。

◆社会福祉法人 日本視覚障害者職能開発センター

〒160-0003 東京都新宿区四谷本塩町 2 番 5 号

03-3341-0900

PC を利用した事務職に挑戦する視覚障害者の職能開発訓練を行っています。

※更に詳しい各地域の福祉サービスに関しては、お住まいの地域の障害福祉課や社会福祉協議会にご相談下さい。

JRPS のご紹介

JRPS 神奈川は公益社団法人 日本網膜色素変性症協会 (JRPS : Japanese Retinitis Pigmentosa Society) の神奈川県内在住の会員でつくる任意団体です。

JRPS は 1994 年に治療法の確立と患者の自立を目指して設立されました。患者・学術研究者・支援者で構成されています。毎年 9 月の世界網膜の日に研究助成金を贈呈し一刻も早い治療法確立を後押ししています。



◆交流会

医療や福祉の情報交換、日常の体験談、相談事など同じ病気の患者ならではの気遣いのいらない、共感し合える交流の場です。毎月開催しています。

◆講演会・研修会

治療法や合併症などの医療講演会、各分野で活躍する視覚障害者の講演会、白杖歩行や音声パソコン・スマートホンなどの研修会、勉強会を開催しています。

◆その他

レクリエーション、患者のつどい、会報誌の発行、福祉用具や便利グッズの展示会・体験会などを開催しています。

◆神奈川県網膜色素変性症協会 (JRPS 神奈川) 連絡先

会長 今村 伸也 (事務局兼務)

〒225-0001 横浜市青葉区美しが丘西2-34-3

tel : 080-6268-2994 (留守番電話)

メール: info-jrpskanagawa@rp-k.com



URL : <https://www.rp-k.com>