

We can!!

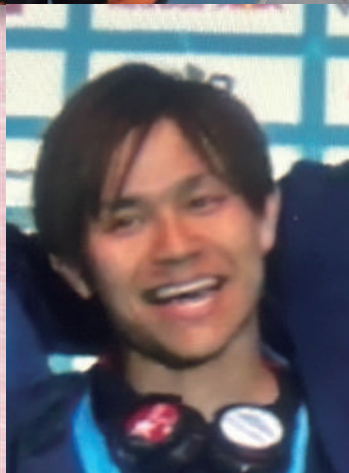
治療法の確立と QOL 向上をめざして!

ウィ・キャン

No.002

2024

JRPS とサポーターの皆様をつなぐ広報誌



CONTENTS

- P2 理事長挨拶 第 28 回研究助成者決定
- P3 2023 年世界網膜の日 in 神奈川 開催報告
- P4 第 18 回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム
- P5 熱い趣味特集
- P6 神奈川 春の街頭募金活動 大阪 私たちの活動紹介
- P7 電話相談のご案内 令和 5 年度決算報告



公益社団法人 日本網膜色素変性症協会

ごあいさつ

治療法の確立を信じて

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会
(JRPS)

理事長 高橋 仁



日本網膜色素変性症協会の活動にご協力いただき感謝申し上げます。

網膜色素変性症、国内において4,000人～8,000人に一人の病気で、失明率第2位の疾患です。我々はこの病気の治療を目指して研究助成などを通じて治療法の確立を進めております。

我々の悲願は、網膜色素変性症という病気が難病でなくなり、治療が可能となる病気とすることを最終目標とし併せて生活の質の向上(QOL)のための活動を行っております。これらの活動を行うためには、この「We can!!」を手にとってご覧いただいたあなたのご協力が必要なのです。

是非、我々の活動のために、ほんの少しでも結構ですのでサポーターとして寄付をしていただけないでしょうか。社会貢献活動を行っている個人、団体、企業など、それぞれの立場においてできる範囲で結構です。

見えづらくなっていく症状への失望のどん底から這い上がり、今は明るく活動している患者がほとんどですが、ここまでの険しい道のりを乗り越えながらも、治療法の確立を信じて皆、精一杯活動しております。

第28回日本網膜色素変性症協会(JRPS)研究助成者決定!

第28回JRPS研究助成は、JRPS学術審査員の厳正な審査により、次の3名(敬称略)に決定いたしました。

◆ 助成金 200万円 後藤 聡 (ゴトウ ソウ)

大阪大学 眼科

「網膜色素上皮を介した網膜変性の病態解明」

◆ 助成金 100万円 溝渕 圭 (ミゾブチ ケイ)

東京慈恵会医科大学 眼科

「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」

◆ ライオンズ賞 (100万円) 平形 寿彬 (ヒラカタ トシアキ)

順天堂大学 医学部 眼科学講座

「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」



開催主管協会・神奈川県網膜色素変性症協会 会長 今村伸也

[illegible]

第18回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラム

研究推進委員会 担当理事 森田 三郎

2024年2月4日(日)、第18回 JRPS 網脈絡膜変性フォーラムを北九州国際会議場(2階)にてハイブリットで開催いたしました。

長澤源一理事長の挨拶、獨協医科大学埼玉医療センター町田繁樹教授と三重大学近藤峰生教授の進行で4人の演者による講演と質疑が行われました。会場にお越しの専門家からも質問もあり、大変有意義なフォーラムになったと感じました。



網膜色素変性症をはじめとする多くの網脈絡膜変性疾患に対する治療方法は確立されていません。当協会では1997年より、一日も早い治療法の確立を願って毎年研究助成の公募をしております。応募してくださった先生方の多くがその後も研究を続けてくださり、いくつかの治療法が現実のものとなりつつあります。

今年も多く先生方が応募してくださり、その中から4名の先生方の研究について2024年2月4日(日)北九州国際会議場 国際会議室にて発表していただきました。

多数のご来場ならびに YouTube での視聴ありがとうございました。

【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—
【講演】



1. 遺伝子検査の現状と課題
秋山 雅人 (九州大学)
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 (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 (慶応義塾大学)
4. 神経変性の分子メカニズム解明
藤田 幸 (島根大学)

【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)

熱い趣味特集 (仮)



JRPS 岡山

JRPS 岡山から、ハンドベルチーム「おかやまリンガーズ」をご紹介します。

2015年秋のこと、JRPS 広島「視覚障害者の音楽発表会」に出演するため、岡山でも「音楽」をすることになりました。誰でも簡単に演奏することができて、美しい音がするハンドベルを選びました。最初の「きらきらぼし」が演奏できたときは、感動しました。それから、徐々に練習日が増え、参加者が増えてきました。練習のモットーは「楽しくなければ音楽じゃない」です。失敗したらニコッと笑おう、と声をかけながら練習をしています。

練習用の CD もありますよ。一緒にリンリンと演奏しませんか？



滋賀県 松村康司さん

オカリナに出会うきっかけは、6年前に大津市視覚障害者協会にサークルがあると聞き、キラキラ星に入会しました。その後、甲賀市のサークル、スカーレットにも入会し現在2つのサークルで年数回のステージに参加しています。

昨年は、琵琶湖ホールにて「オカリナフェスティバル」が開催され、全国から愛好家が集い演奏を楽しみました。その他にも「キラキラ星」で3回、「スカーレット」で、2回ステージに立ちました。

今年も4回の出演を予定しています。楽譜が見えないので音源を聞きながら、仲間と共に和気藹々と練習をしています。



ソプラノシンガー 中野早苗さん

子供の頃は絵やデザインが好きで、美大を卒業して10年は教師を続けることができました。

色がわからなくなり、形が見えなくなる中で絵筆のかわりに、歌で表現することは、私にとってとても大切なこととなりました。

歌がっつけてくれた様々なかたのご縁は宝物です。



BBCJ 視覚障害者ボウリング協会強化育成指定選手 高井康宏さん

そもそも私がボウリングを始めたのは社会人1年目で以前勤めてた釧路市役所の方達に誘われたのがきっかけです。元々私はスポーツがそんなに得意な訳ではないのですが、ボウリングに関しては人並み?の点数が出せたので、趣味として極めて見たいなと以前から思っていました。

市役所にはボウリング部があり、私が配属された部署で丁度ボウリングをやられてた方がいて、その方に誘われる形で市役所のボウリング部に入部しました。

社会人になって自分でお金を稼げるようになり、初めての給料で買ったものが釧路のボウリング場の会員証でした。

そこから次第にボウリングにハマっていき、市役所の人達に



加えて、釧路のボウリング場の仲間とも親しくなれました。

網膜色素変性症の進行で重度の視覚障害を背負い、市役所を退職する結果となってしまいましたが、釧路のボウリング仲間と過ごせた9年間は今ではいい思い出です。

視覚障害者ボウリングは以前からホームページやYouTubeの動画等で知っており、丁度私が去年国立障害者リハビリテーションセンターに入所していた頃、東京でBBCJの体験会があり、それに参加したのがきっかけで加入しました。

BBCJでは自分と同じく視覚に障害を抱えてもボウリングを楽しんでいる方達が沢山いて心の励みになります。

今は市役所を退職し第二の人生を送っています。将来の目標はまずは育成選手から強化指定選手になる事、その次は全日本の大会で優勝する事、更には世界大会でメダルを獲得する事です。

まだ始めたばかりではありますが視覚障害者ボウリングの活動を通じて、色んな人の心の励みになる選手になりたいと思います。



TOPIKS 1

春の街頭募金活動

神奈川県網膜色素変性症協会

神奈川県網膜色素変性症協会 神田 信

総勢 12 名で街行く人々に呼び掛けました。

同時に、もうまくサポーターの説明、病気や当協会の案内を記載したリーフレットと、クラウドファンディングを呼び掛けるティッシュの配布もおこないました。

募金をご持参いただいた皆様、街頭募金にご協力いただいた皆様、本当にありがとうございました。

街頭募金をした翌日、本部よりクラウドファンディングに加わってくれた方がいたと連絡がありました。

クラウドファンディングの応援コメントより一部引用

「私の母が緑内障です。(中略) 街で少しですが寄付させていただいた経験から、もうまくサポーターになろうと思いました! 進むのは 1 歩ずつですが目的や願いを確実に、共に頑張りましょう!」

その他にも、非会員で自分は RP だと声をかけてくれた人をはじめ自分が目が悪い、誰だれが目が悪いからと募金してくれた方が多かったように思います。更には、ちょっとした困りごと相談もあったりしました。

募金額はさておき、街頭募金を通じて街行く人とのふれあいや、網膜色素変性症の啓発はとても価値あるものだと思います。

今後も定期的実施していきたいと思います。



▲にて

3月20日(祝・春分の日) 11時から15時15分まで横浜駅相鉄口で街頭募金を行いました。

「もうまく募金」の街頭募金を行うのは、恐らく神奈川では初めてではないかと思われます。

当日は、寒さこそありませんでしたが、強風が吹き、本部に用意してもらった風船は十分に配ることができず、途中通り雨に遭うなどアクシデントもありましたが、それでも皆で楽しく実施できたと思います。

「『難病の網膜色素変性症の治療法確立とQOL向上にご支援ご協力お願いします!」

TOPIKS 2

私たちの活動紹介

大阪府網膜色素変性症協会

私たちは大阪府網膜色素変性症協会(JRPS大阪)です。患者同士のリアルでの交流会やMLでの情報交換、その雰囲気お伝えしたくML「仮装スナックみんなの部屋から大阪府協会の活動内容などをご紹介します。

カラコン♪

いらっしゃーい!

スナックみんなの部屋へ、ようこそ。

会長のおそ松マスターに事務局超でマネージャーのまさおさん。

カラオケ担当の副会長のみっちゃん!そして第二副会長のワタクシ、おけいママ。

フロア担当のよりよりとこばりん。皿洗いのぶんちゃん、レジ担当のさっちゃん姉ちゃん、そしてこのスナックの管理人のヒラリンと、最後にご隠居のはっしーと、こんな感じで仮想スナックをMLで、役員総勢 10 名で運営しています。にこにこ。

毎月第三土曜日に大阪肥後橋の日本ライトハウスで「リアルみんなの部屋」を開催。毎回 30 名前後のご参加で大賑わいです。春と秋の遠足、夏の暑気払い、初夏には総会&医療講演会、

年末には年忘れコンサート、そしてコロナ前は新年会でみんなで飲んだくれていたのですが、集団での飲食が憚られる昨今、「素

人名人会と題して、会員さんに一芸を披露して頂いたりしています。これがまた大好評!!

こんな感じで和気あいあいとやっています。

ご都合がよければリアル&ML「みんなの部屋」へも地域をまたいでご参加下さいませ。

役員一同お待ち申し上げております。ぺこり

お申込みはこちら→ jrps.osaka@gmail.com



▼地区交流会



▲暑気払い

電話相談のご案内



JRPS では、①ロービジョンケアの専門家による電話相談と、②同じ病気の仲間がお話を伺うピア電話相談の2つの電話相談窓口を開設しています。

①ロービジョンケアの専門家による電話相談（要予約）

患者さん、ご家族、RP のお子さんをお持ちの親御さん等のお悩みを視能訓練士と歩行訓練士が伺います。（医師ではありませんので、病気や治療についてのご質問にはお答えできませんこと、ご了承ください）

【相談日】

毎月第4月曜日 10時～16時

予約は電話でお申込みください（先着順）。

申込みは①、②ともに
本部事務局 TEL：03-6261-0321

②ピア電話相談

電話相談研修を受けた同じ病気の仲間がお話を伺います。

ピア電話相談専用ダイヤル 050-3092-0461

まで、お気軽にお電話ください。

【ピア電話相談日】

毎週水曜日・木曜日 13時～16時

受付は15時30分まで

第2、第4水曜日 19時～21時

受付は21時まで。ただし、祝日と重なった時はお休みさせていただきます。予約可。

公益社団法人 日本網膜色素変性症協会 令和5年度決算報告

貸借対照表
令和6年3月31日現在

科 目	当年度	前年度	増 減
(単位:円)			
I. 資産の部			
1. 流動資産			
流動資産合計	17,907,879	17,976,268	△ 68,389
2. 固定資産			
(1) 基本財産			
基本財産合計	3,000,000	3,000,000	0
(2) 特定資産			
特定資産合計	28,267,485	32,328,402	△ 4,060,917
(3) その他固定資産			
その他固定資産合計	1,214,289	1,395,608	△ 181,319
資 産 合 計	50,389,653	54,700,278	△ 4,310,625
II. 負債の部			
1. 流動負債			
流動負債合計	1,404,392	2,091,131	△ 686,739
2. 固定負債			
固定負債合計	0	0	0
負 債 合 計	1,404,392	2,091,131	△ 686,739
III. 正味財産の部			
1. 指定正味財産			
定期預金(基本財産)	3,000,000	3,000,000	0
使途指定特別寄付金	27,467,485	32,328,402	△ 4,860,917
使途指定補助金	800,000	0	800,000
指定正味財産合計	31,267,485	35,328,402	△ 4,060,917
2. 一般正味財産			
一般正味財産合計	17,717,776	17,280,745	437,031
正味財産合計	48,985,261	52,609,147	△ 3,623,886
負債及び正味財産合計	50,389,653	54,700,278	△ 4,310,625

正味財産増減計算書

令和5年4月1日から令和6年3月31日

科 目	当年度	前年度	増 減
(単位:円)			
I. 一般正味財産増減の部			
1 経常増減の部			
(1) 経常収益			
① 受取会費	17,737,500	18,006,000	△ 268,500
② 事業収益	1,175,190	1,501,240	△ 326,050
③ 受取補助金等	140,000	340,000	△ 200,000
④ 受取負担金	53,950	65,980	△ 12,030
⑤ 受取寄付金	19,055,117	23,313,982	△ 4,258,865
⑥ 雑収益	377,530	147,227	230,303
経常収益計	38,539,287	43,374,429	△ 4,835,142
(2) 経常費用			
① 事業費	31,147,985	35,835,201	△ 4,687,216
② 管理費	6,954,271	8,574,196	△ 1,619,925
経常費用計	38,102,256	44,409,397	△ 6,307,141
当期経常増減額	437,031	△ 1,034,968	1,471,999
2 経常外増減の部			
(1) 経常外収益			
経常外収益計	0	0	0
(2) 経常外費用			
固定資産除却損	0	74,087	△ 74,087
経常外費用計	0	74,087	△ 74,087
当期経常外増減額	0	△ 74,087	74,087
当期一般正味財産増減額	437,031	△ 1,109,055	1,546,086
一般正味財産増減前残高	17,280,745	18,389,800	△ 1,109,055
一般正味財産増減後残高	17,717,776	17,280,745	437,031
II. 指定正味財産増減の部			
特定資産受取利息	490	599	△ 109
受取寄付金	838,593	9,048,635	△ 8,210,042
受取補助金	800,000	0	800,000
一般正味財産への振替額	△ 5,700,000	△ 12,865,100	7,165,100
当期指定正味財産増減額	△ 4,060,917	△ 3,815,866	△ 245,051
指定正味財産増減前残高	35,328,402	39,144,268	△ 3,815,866
指定正味財産増減後残高	31,267,485	35,328,402	△ 4,060,917
III. 正味財産期末残高	48,985,261	52,609,147	△ 3,623,886

表紙写真 濱ノ上文哉さん

2016年、NPO 法人モンキーマジックのイベントをきっかけにクライミングを始めました。2021年のモスクワ世界選手権では、初の金メダルを獲得しました。2022年末より(株)エイト日本技術開発にアスリートとして所属し、活躍の幅を広げています。2023年ワールドカップツアーでは3戦中2戦で優勝、同年のベルン世界選手権でも引き続き2連覇となりました。

パラクライミングは、2028年のロサンゼルスパラリンピックの正式種目として継続検討されており、種目化した場合は同大会での優勝を目指したいと考えています。

どのカテゴリーやクラスもまだまだ選手層が薄いので、この記事をきっかけにチャレンジしてくれる仲間が1人でも増えれば嬉しいです。

