

# 岐阜県網膜色素変性症協会 (JRPS 岐阜)



会長 加納 猛彦

〒501-0554

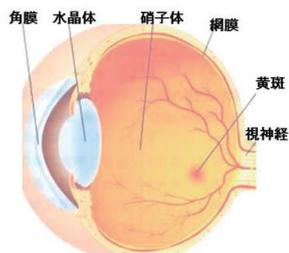
揖斐郡大野町五之里 870-10

TEL・FAX 0585-32-0501

携帯電話 090-4790-0367

Eメール takehiko.kano@bird.tnc.ne.jp

## 網膜色素変性症とは？



### どんな病気なの？

私たちの眼の奥にある「網膜」が冒され、ゆっくりと変性が進行していく病気、それが網膜色素変性です。

### 最初の症状は？

薄暗いときになんとなく見えにくくなる、あるいは暗いところに入ると目が慣れるのに時間がかかるというのが、最初の症状の「夜盲」です。

自分では気づかずに、夕方になるとものにつまずきやすくなったりすることもあります。

病気が進むと、少しずつ視野が狭くなります。階段踏み外しそうになる、人ごみで他人にぶつかるようになる、といったことが現れます。

### 進行の速さは？

網膜色素変性は、進行性の病気で、進行する速さは人によって大きく異なります。一般には10年単位でゆっくりと進行する場合が多く、急に失明する病気ではありません。

### 発症の頻度は？

わが国では、4000人から8000人に一人の確率で現れると言われています。世界にはおよそ300万人の患者がいると言われています。

中途失明、中途視覚障害の原因では、緑内障、糖尿病網膜症、加齢黄斑変性等、網膜の疾患によるものがそのほとんどを占めています。眼科医を訪れて「いずれ見えなくなります」「治療法はありません」と言われたときのショックは計り知れないものです。

### 治療法は？

実験動物や細胞レベルでは毎年さまざまな研究成果が報告されています。①遺伝子治療 ②網膜神経保護 ③網膜再生 ④人工網膜といったアプローチで多くの研究が進んでおり、その成果が期待されています。

## JRPS 支援について



### JRPS 設立のいきさつ

1993年、安達恵美子千葉大学眼科教授（当時）が海外の研究者や国際網膜協会（RI）の要請で、RI日本支部として「網膜変性症協会」を設立することを計画し、千葉ライオンズのご支援を受けて、1994年5月世界で35番目の国際RP協会の日本支部が設立され、ここに「日本網膜色素変性症協会（JRPS）」が誕生しました。

### JRPS の特色

JRPS 初代会長には、患者の小野塚有可さんが就任。その挨拶の中の「JRPS は何かをしてくれる団体ではありません。参加して、JRPS のために何かできるのか、それを考える団体です。」という言葉がJRPSの理念として今も受け継がれています。患者・学術研究者・支援者の三位一体の組織体制を作り、「治療法の確立」と「QOLの向上」をめざして、活動しています。

### JRPS の未来

「治療法が確立されて、患者会の役割がなくなり、JRPSは発展的に解散する」・・・それが悲願ではありませんが、それまでの日々、研究がより進み、この難病のことが世の中に広く知ってもらえるように、活動の幅を広げるために、平成28年4月28日に「公益社団法人 日本網膜色素変性症協会」として内閣府より認定を受けました。孫の時代には、治療できる病気になっていることが、目標です。

## JRPS 岐阜の活動

- ・医療講演会 ・歩行訓練
- ・パソコン等IT機器勉強会
- ・福祉機器便利グッズ紹介
- ・料理教室 ・音楽鑑賞
- ・交流会 など



10周年大会の様子

皆さんにとって楽しく有益で、暮らしを豊かにできるような活動をしています。