

視覚障害

網膜色素変性症に理解を

支援呼びかけ「治療法の確立」目指す

日本では5万人発症

街のなかで白いつえを持った人が、まぶしさの原因となる光をカットする赤色や青色などの遮光眼鏡を掛けているのを見かける。網膜の視細胞や網膜を栄養している網膜色素上皮細胞に働いている遺伝子の異常が原因といわれる網膜色素変性症(RP)を発症している人が多い。

その初期症状は、暗い所で物が見えにくい(夜盲)ことだ。さらに、見える範囲が狭い(視野狭窄)、物が見えにくくなる(視力低下)、光がまぶしい(羞明)などが一般的な症状とされる。

健康者が夜、「物が見えにくい」「階段を踏み外しそうになる」といったことで、目の病気を疑い、眼科で診療を受ける。その結果、医師か

(JRPS、東京都品川区)は、治療法の確立と生活の質(QOL)の向上に取り組む。4月10日(日)には、同協会大阪支部(大阪市中央区、能勢良子支部長)が『この目に確かな治療法を! 1千人のチャリティコンサート』を開催し、研究基金への寄付などの支援を呼びかける。



網膜色素変性症が進行すると視野狭窄が起り、④のように見えていたものが③のように周辺部から見えなくなっていく



三位一体で協会運営

RPの患者会である日本網膜色素変性症協会(JRPS)は、6年に設立され、患者と学術研究者、支援者が三位一体で運営。全国に34支部、会員約4千人の組織となっている。協会では、治療法の確立とQOLの向上を目指し、研究者への研究助成や治療情報・福祉関係情報発信、医療講演会や患者・家族交流会、文化的イベントの開催などを行う。

国際網膜協会(RI、本部・スイス)の日本支部でもあるJRPSは、RIが加盟する約40カ国に呼びかけ、毎年9月の最終週を網膜週間として、あまり知られていないRPなど難病疾患の啓発を全世界同時に行う。日本では7年から9月の最終土曜日を「世界網膜の日」と定め、講演会や展示会などを開催している。

啓発活動を独自展開

啓発活動の一環として、大阪支部

ら「この病気は網膜色素変性症という難病で、現在治療法はありません。将来、失明するかもしれない」と宣告されることもある。患者のなかには、目の前が真っ暗になるほど大きなショックを受ける人が非常に多い。また、見え方や発症時期、病気の進行速度には個人差が大きく、症状の進行が緩やかなため、将来の生活を悲観する人もいる。

RPは、3千人から8千人に1人の割合で発症し、世界では200万人、日本は5万人と推定されている。現在、国が難病性疾患克服研究事業の対象としている病気が130。そのうち特定疾患治療研究事業の対象は56あり、RPは、平成8年1月に特定疾患に指定された。22年3月末現在、全国で特定疾患医療受給者証の交付件数は約2万6千件だ。

では、4月10日(日)に『この目に確かな治療法を! 1千人のチャリティコンサート』、6月11日(土)には医療講演会(予定)などを開催し、一般市民にRPへの理解を深めてもらう。

10日に開かれるチャリティコンサートは、弦楽五重奏団の演奏会。チケットは参加協力券として1500円で販売されるが、その収益の全額が、特定非営利活動法人網膜色素変性研究基金(もうまく基金、小出圭子理事長、東京都品川区、<http://www.moumaku.jp>)に寄付される。

原因究明着実に前進

網膜色素変性研究基金は、20年に設立。RPをはじめとした網膜色素変性症などの治療法の確立のため研究支援する基金募集事業や、研究への支援事業のほか、普及啓発をその目的としている。

同基金の橋本富雄理事長は「網膜の再生・移植治療、人工視覚の開発、網膜神経の保護、遺伝子治療といった夢の治療法の研究が大きく進

受配電 制御 盤用部品 信号機材
高齢者・視覚障がい者用LED付音響装置

篠原電機株式会社

大阪府松原市枝町3-3 1F 06(574) 2200 代
大阪 東京 京都 中部 近畿 北関東 神戸 茨城 山口

展し、「治療法の確立」はまさに夢ではなくなりつつあります」と説明。さらに「私たち患者や家族は、今こそ夢を夢だけで終わらせることなく、寝食を忘れて研究に没頭している研究者への物心両面にわたるご支援を、一般の皆さまにも強く訴えたい」と話す。

網膜色素変性症は、有効な治療法はまだ確立されていない。大学病院や研究機関の眼科医や研究者が、治療法の確立に向けて、原因の究明や治療法の発見に取り組んでいる。研究を取り巻く環境は決して恵まれていないとはいえないが、国内外において、その成果は着実に上がっている。

連携深めて研究支援

JRPSは、研究基金事業を9年にスタート。近年は毎年200万、300万円の研究助成を行っている。しかし、研究をさらに加速するためには研究資金はまだ不足しているのが実情。そこで、JRPSは、社会との連携を深め、一人でも多く

の一般市民から支援を募るため、網膜色素変性研究基金と協働し、研究への支援事業をより強力に推進する。さらに、研究が順調に進捗する環境作りを行い、疾患を引き起こす原因遺伝子の解析などへの協力と支援を行っていく考えだ。

PR

弦楽五重奏とゲストの名曲ステージ この目に確かな治療法を! 1千人のチャリティコンサート

チャリティコンサートの収益は、全額を網膜色素変性研究基金(愛称:もうまく基金)に寄付いたします。

開催日時 4月10日(日) 13:30~16:00(12:30開場)

会場 大阪市中央公会堂大集会室
大阪市北区中之島1丁目1番27号 TEL=06-6208-2002

参加協力券 1,500円 大人、子供とも(介助者も同額)

運営団体 主催/日本網膜色素変性症協会(JRPS)大阪支部
後援/大阪府、大阪市、(社)大阪府眼科協会、(社)日本ライトハウス、JRPS兵庫県・京都・滋賀県・和歌山県・奈良県 各支部

お申し込み・お問い合わせ

日本網膜色素変性症協会(JRPS)大阪支部 チャリティコンサート実行委員会
E-mail=osaka@jrps.org(メールでの申し込みもできます)
担当=嶋村(090-7343-8980)、山本(090-6058-3951)

企画・制作/産経新聞社営業局

もうまく基金にご支援を

もうまく基金では、正会員、賛助会員(いずれも個人・団体)を広く募集しています。病気への理解を深める活動とともに「募金活動」にも注力しています。「共助の輪を大きく広げたい」。そんな私たちの願いにご支援をお願いいたします。

正会員 個人・団体=入会金5万円、年会費10万円(1口以上)

賛助会員 個人=年会費10千円、団体=年会費10万円(いずれも1口以上)
入会金は不要です。5口以上は「特別団体」扱いとさせていただきます。

寄付金のお振込先 【口座名】 特定非営利活動法人網膜色素変性研究基金

ゆうちょ銀行 振替口座00120-8-707467 みずほ銀行大森支店 普通口座1258509

詳細、申し込み方法はホームページの「会員登録」をごらんください。お電話いただければ申込書を郵送させていただきます。

特定非営利活動法人 網膜色素変性研究基金(愛称:もうまく基金)

〒140-0013 東京都品川区南大井2の7の9 アミューズKビル4F(日本網膜色素変性症協会内)
TEL=03-6459-6663 FAX=03-6459-6665 E-Mail=info@moumaku.jp URL=http://www.moumaku.jp/

お問い合わせ