

# 日本網膜色素変性症協会 - 患者・学術・支援の3者で構成

— 医療相談・治療法確立の研究に取り組む —

発症原因が解明されていない難病が数多く存在します。網膜色素変性症もそうした難病のひとつです。徐々に進行していく疾患のため、患者さんや家族にとっては、先々の不安は言葉に言い尽くせないものがあります。今回は、日本網膜色素変性症協会の釜本美佐子会長に同協会の活動について寄稿してもらいました。

会長  
釜本 美佐子

私共、日本網膜色素変性症協会 (Japanese Retinitis Pigmentosa Society : JRPS) は、網膜色素変性症を初めとする現在治療法が確立していない進行性網膜変性疾患の治療法確立と、徐々に視機能が低下していく患者の自立・QOL (Quality Of Life : 人生の質) 向上を目指して、1994年5月に設立されました。

網膜色素変性症とは、夜盲・視野狭窄を主訴とし、徐々に進行して、視野狭窄、ときには失明に至る原因不明の難病であります。近年、一部のタイプではその遺伝子の座が明らかにされております。本邦では、40000人の患者がいると推定され、厚生労働省の難病、特定疾患の研究対象にも指定されています。

国際的には国際網膜色素変性症協会が、1968年アメリカのボルチモアで設立されて以来、現在その支部は35ヶ国にあります。

本協会 (略称 JRPS) は、患者団体、学術団体、支援団体の3者から成り立ちます。この3団体で、患者の診断、医療相談、患者相互の結束、治療法確立の研究を目的とし国際間の協力を密にして活動しております。

JRPS 本部事務局：〒260 8670

千葉市中央区亥鼻1 8 1

(千葉大学医学部眼科内)

東京分室：〒101 0021

千代田区外神田5 2 13 千代田ビル2 F

TEL/FAX 03 3834 5737



URL <http://www.jrps.org/honbu/siryoun.htm>