

平成21年度 事業計画書

平成21年2月1日 から平成22年1月31日まで

特定非営利活動法人 網膜変性研究基金

1 事業実施の方針

設立翌年度となる平成21年度は、当法人の最重点事業「網膜色素変性症等の治療法確立の為の基金募集事業」を、首都圏から全国に展開するとともに、賛助等によって得られた基金を基に、1日も早く何らかの「治療法」の実現がかなうことを願い、

①平成24年度から、日本網膜色素変性症協会との協同事業として行う予定である、網膜色素変性症等の治療法研究者への研究助成金提供のための基金増資

②①と同様の形で行う予定の協同事業、医療従事者啓発フォーラム（JRP S 網脈絡膜変性フォーラム）の開催、研究情報誌（JRP S ニュースレター）発行のための基金増資

といった具体的かつ有用な事業を開始、もしくは準備に着手する。

また、難病治療法確立を目的とする他の法人、ボランティア団体との情報交換及び合同研修会も計画する。

2 事業の実施に関する事項

事業名	事業内容	実施 予定 日 時	実施 予定 場 所	従事者 の予定 人数	受益対象者 の範囲及び 予定人数	支出見 込み額 (千円)
網膜色素変性症等の治療法確立のための基金募集事業	網膜色素変性症等の治療法研究者への研究助成等のための寄付・賛助金募集活動	平成21年2月1日から平成22年1月31日	日本全国	50人	網膜色素変性症等の患者（国内に推定5万人）、同症の治療法研究者	1000
網膜色素変性症等の治療法確立のための研究事業	網膜色素変性症等の治療法研究者への研究助成（平成24年度から日本網膜色素変性症協会と協同事業化予定）準備（JRP S 研究助成金授賞式の視察・研究者のニーズ把握を目的とした聴聞会実施）	平成21年9月	神奈川県	10人	網膜色素変性症等の患者（国内に推定5万人）、同症の治療法研究者及び医療従事者	100
網膜色素変性症等の治療法確立のための施設等の新設、整備及び改修の働き掛けの支援事業（網膜色素変性症等の発症原因遺伝子解析実施体制の確立を支援する）	「網膜変性疾患発症原因遺伝子解析プログラム」構築に対する支援事業 国等に対する「遺伝子診断プログラム」提案に向けた調査検討活動の支援（会員有志による調査検討プロジェクト活動を支援）	平成21年2月1日から平成22年1月31日	東京都	10人	網膜色素変性症等の患者（国内に推定5万人）、同症の治療法研究者及び医療従事者	200

<p>網膜色素変性症等についての啓発事業の支援</p>	<p>①国際網脈絡膜変性フォーラム（平成26年開催予定）の共催準備（準備会議への出席等） ②医療従事者啓発フォーラム（JRPS網脈絡膜変性フォーラム）を日本網膜色素変性症協会と共催</p>	<p>平成21年2月1日から平成22年1月31日（回数、時期は未定）</p>	<p>東京都他</p>	<p>①5人 ②5人</p>	<p>①〔国際フォーラム〕網膜色素変性症等の患者及びその家族、医療従事者（約1000人）、同症の治療法研究者（約10人） ②網膜色素変性症等の治療法研究者及び医療従事者等（約100人）</p>	<p>① 50 ② 200</p>
<p>網膜色素変性症等の治療法確立のための研究支援に関するホームページの運営、出版物の発行などによる普及啓発事業</p>	<p>ホームページの運営、活動紹介パンフレット及び疾患情報小冊子の配布</p>	<p>平成21年2月1日から平成22年1月31日</p>	<p>東京都及びパンフレット、小冊子は全国</p>	<p>100人</p>	<p>網膜色素変性症等の患者及びその家族、同症の治療法研究者及び医療・保健・福祉従事者、一般市民</p>	<p>500</p>
<p>難病治療法確立を目的とする他の法人、ボランティア団体との情報交換及び研究支援等協同事業</p>	<p>ファンディングセミナーの開催</p>	<p>平成21年3月</p>	<p>横浜市</p>	<p>10人</p>	<p>他の難病克服を目指す団体関係者（約50人）</p>	<p>100</p>