



## 特定非営利活動法人網膜変性研究基金 設立趣旨書

網膜色素変性症は、眼の中にある網膜という薄い多層構造の膜が侵される進行性の疾患で、まず夜盲の症状が現れ、進行とともに徐々に視野が狭くなっていき、更に進行すると視力の低下や、色覚の異常が起こり失明状態に陥ってしまうケースもある眼の難病です。日本国内には約5万人の患者がいると推定されており、又、世界中では約300万人の患者がいるとも推定されていますが、平成20年3月現在この疾患の有効な治療法はまだ何も無い状態です。

他の重篤な眼疾患、緑内障や糖尿病網膜症と並んで、人生半ばで重度の視覚障害を負ってしまう患者も大変多いのですが、悪化を抑制する有効な治療法がないこともあって、医療への失望から定期的な眼科受診もしなくなり、人生に失望し、失職・精神疾患罹患・家庭崩壊・離婚・一家離散・自殺といった悲惨な状態に至ってしまうケースも少なくありません。

そのような社会的な問題を引き起こさない為に、この難病の存在、現在の状況、加えて正しい理解と支援策を一般社会・市民に広め、共感を得ながら解決を目指していかなければなりません。いつかはきっとこの疾患を世の中から消滅させるんだ、という強い意識の高揚策を官民が力を合わせて推進する必要があります。

網膜色素変性症は、平成8年（1996年）より、国の特定疾患治療研究事業の対象疾患に指定されており国内の著名な眼科医、研究者によって構成される、網脈絡膜・視神経萎縮症に関する調査研究班や、大学、研究所に在籍する眼科医や研究者が、日夜治療法の確立に向けて、精力的に原因の解析、治療法の発見に注力されています。

しかし、それら治療法研究を取り巻く情勢は、決して恵まれているとは言えず、質量共に不足した過酷な条件下で行われていることも少なくありません。そのような中、国内外を問わず、網膜色素変性症及び難治性の他の網膜変性疾患の治療法確立に向けた成果は着実に出てきており、遺伝子治療、再生治療、人工網膜といった夢の治療法研究が大きく進化し、「治療法の確立」はまさに夢ではなくなりつつあります。今こそ、夢を夢でなくすために、寝食を忘れて研究に没頭されている研究者に対する賛助や支援が必要であることを、私たち患者やその家族のみならず、広く一般市民に対しても