

その必要性を強く訴え、研究を物心両面で支え、新たな研究者をも育成していく時期がきたといえます。

平成6年（1994年）に任意団体日本網膜色素変性症協会が設立され、医療従事者からなる学会員、社会奉仕団体からなる支援会員、そして患者及びその家族らの三位一体による「治療法の確立」と「QOLの向上」を旗印とした活動の礎となりました。同協会による網膜色素変性症の研究基金事業は平成9年（1997年）にスタートし、既に11年目を迎えます。

平成14年（2002年）にはアジアで初めての網膜色素変性症の国際網膜世界会議を成功させ、平成19年（2007年）には3名の研究者に総額300万円の研究助成金を贈呈するなど、同協会は日本及びアジアに於ける網膜色素変性症と闘うリーディング・ソサエティーとして走り続けていますが、今まさにその走る速度を速め、ギアを力強くアップする時期にさしかかったといえます。

「治療法の確立」という患者とその家族、眼科医等の医療従事者、心ある支援者の悲願を達成する為には、自助中心の活動だけでは限界があります。自助のみならず、共助を求める大きな声を、一般社会により一層広げ、深く浸透し、大きく力強い支援、賛助を得ていく必要があります。ただ、任意団体では、団体名義の金融機関口座の開設も不可能で、広く市民、社会からの信用を得て活動していくには限界があります。

そこで、目的の達成に向け、活動内容の情報公開をより一層進めながら、研究基金への賛助を高めていく為、日本網膜色素変性症協会から、治療法研究基金を分離し、官公庁、公益法人、民間財団や企業はもとより、広く一人でも多くの市民との連携、協同を図り易くする為、特定非営利活動法人網膜変性研究基金を設立し、

1. 従来から行ってきた基金募集事業、研究への支援事業をより強力に推進する。
2. わが国の研究者の研究が順調に進捗するよう、より高度な情報が集積、蓄積され、そしてそれらが容易に活用できるような環境作りを推進する。{欧米では既に整備されつつある国立眼研究所（ナショナル・アイ・センター）の創設の働きかけ等}
3. 長期的なテーマになるであろう疾患を引き起こす原因遺伝子の解析等への協力と支援を行う。

等を推進していきます。

加えて、網膜色素変性症及び難治性の他の網膜変性疾患に、一人孤独に悩み、悶々とした生活を送る患者や家族が皆無になることを願い、迅速かつ正確な医療情報を発信する等、社会啓発にも尽力していきます。

以上

平成20年 3月15日