

患者のつどい

網膜色素変性症

2016／8 版

私たち自身で
治療法の確立と
生活の質の向上を目指す

目 次

●この病気の原因と特徴	1
●進んでいる治療法開発	4
●合併症など注意すべきこと、今できること	7
●福祉情報、障害年金など	8
●患者会の紹介	11
●ロービジョンクリニックのある医療機関	12
●福祉・教育関連施設一覧	13

はじめに

皆様の中には、突然「治療法のない難病でしかも進行性である…」と宣告され、人には言えない悩みを抱えている方もいらっしゃると思います。

私も20数年前そうでした、あちこちと病院を変え、勧められるままに手術もしましたが残念ながら症状は徐々に進行しております。

しかし、JRPSの集会に参加して病気に対する正しい知識を得、明るく前向きに生活する同病の仲間に出会い、今では病気に振り回されることはなくなりました。

この「患者のつどい」ではそういった同じ患者としての立場から、医療や福祉の情報提供だけでなく、少しでも快適な生活がおくれるよう、困っていることや心配事などを一緒に考えて行きたいと思っています。

神奈川県網膜色素変性症協会

会長 佐々木 裕二

この病気の原因と特徴

●症状

この病気の大きな特徴のひとつは、人によって発症時期や症状・進行速度がとても異なるということです。これは同じ病名でも遺伝子変異に多くの種類があることが原因のひとつではないかと考えられています。しかし一般に進行は極めてゆっくりで、1～2年では進行を自覚することができない程度です。

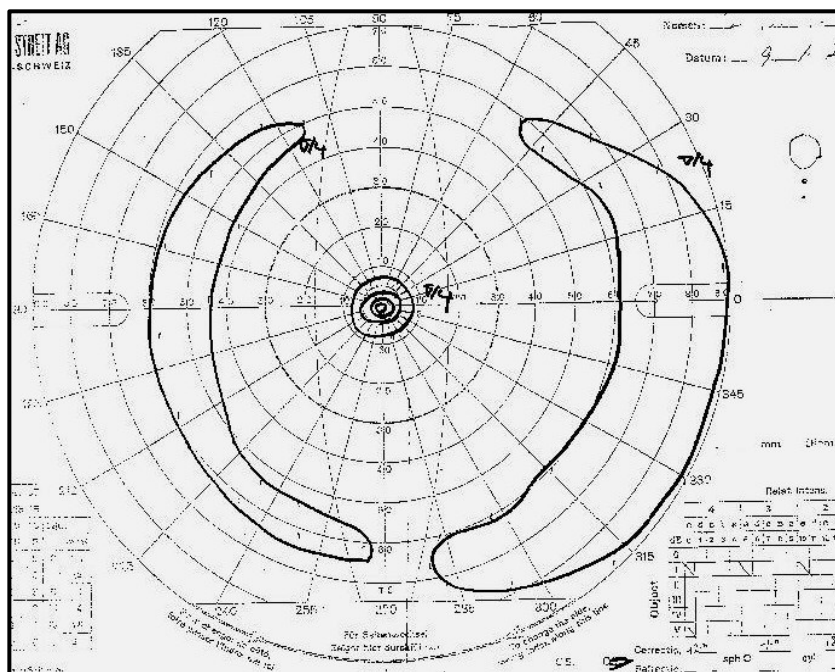
1. 夜盲

比較的早期から現れます。子供の頃、夕方友達がドンドン走って行くのについて行けなかったり、溝に落ちこちたり、薄暗いお店に入ったとたん真っ暗で動けなくなったりします。

2. 視野狭窄

●求心性視野狭窄

中心部は見えているが周辺部から見えない部分が広がってくるタイプです。このタイプは見ているところは良く見えるので視野が狭くなっていることに気付きにくく、物にぶつかったり、つまずいておっちょこちょいと思われがちです。症状が進行しても比較的視力が保たれますが、周囲が見えないので歩行はにがてになります。



●中心暗点

反対に中心部から見えづらくなってくるタイプです。中心は最も視力がよく文字を読んだり人の表情を見たりするところなので、そこが障害されると読書が困難になります。しかし、周辺部は残るので歩行は比較的得意です。また、夜盲も少ないようです。

図は求心性視野狭窄の視野検査結果です。これは相当進行した状態で、中心部8度くらいと左右に島状に見えている部分が残っているだけです。

3. 羞明(しゅうめい＝眩しく感じる事)

眩しさを感じやすいので、多くの患者が医療用の遮光眼鏡を掛けて見え方を改善しています。

4. その他

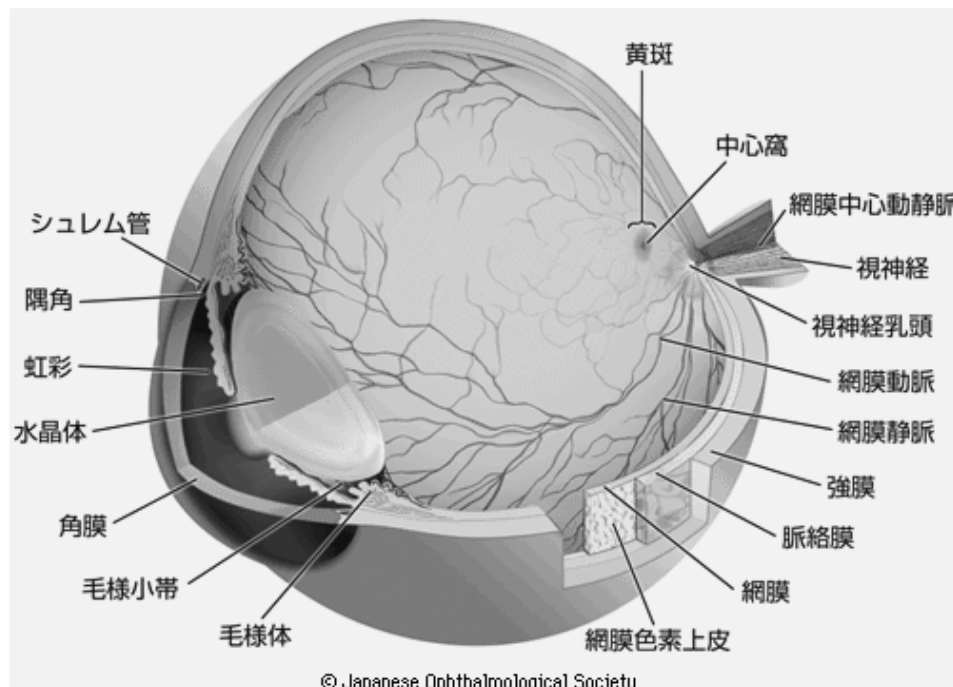
目の前にチカチカと電飾のような光の点が現れたり、クルクルふわふわと光が走ったりすることを訴える患者が多くいます。また、症状が進むと色の見分けが困難になる人もいます。

また白内障は早期に現れることが多く、アッシャー症候群という難聴や耳鳴りを合併する人もいます。

●原因

病気の原因は網膜組織の遺伝子に間違った箇所があることが分かっています。その原因遺伝子は毎年新しいものが発見され今では200種類もあると言われています。つまり同じ網膜色素変性症と診断された人でもその原因遺伝子は異なっている可能性があるのです。これがその症状の多様なことの原因ではないかと言われています。

原因遺伝子によって発症メカニズムはそれぞれ違いますが、結果的に視細胞の数が減って行き症状が現れます。



© Japanese Ophthalmological Society

視細胞は最初に光を受けて神経に信号を送る細胞です。網膜の中心の黄斑部には錐体細胞が密集し高い視力を出すとともに色を感じます。周辺部には杆体細胞があり広い視野と暗いところでの視力を出します。

一般に最初に杆体細胞が障害されるため夜盲と求心性視野狭窄の人が多ようです。症状が進行すると中心部も障害され視力が落ちてくるようになります。

●特徴

進行が極めて遅いこと、症状が人によって異なること、原因遺伝子が多いことが特徴と言えます。

進行が遅いため、生活や仕事など計画を立て準備をする余裕があります。これはありがたいことです。反対に、原因遺伝子が多いことは治療法開発の大きなネックとなっています。

人によって原因が異なるので全ての人に効く薬や治療法はないかも知れません。また、根本治療である遺伝子治療はその人の遺伝子検査から行わなければならない、オーダーメイド治療になり現実的ではないと言われています。

●遺伝について

患者である我々が最も気になるのは、子や孫に遺伝しないかということです。ある調査では、常染色体劣性遺伝25%、常染色体優性遺伝17%、X染色体劣性遺伝2%、家系内に他に患者がいない孤発例がほぼ半数と報告されています。

●常染色体劣性遺伝の患者は、保因者である両親双方から原因遺伝子を引き継いで発症します。患者が産まれる確率は25%です。しかし、子は近親婚でない限り発症する確立はほぼないと言われています。

●常染色体優性遺伝では患者の両親のどちらかが患者であり、基本的に家系を連続して患者が現れます。子に発症する確立は50%です。

●X染色体劣性遺伝は性染色体に病気の遺伝子があり、発症するのは男性のみで女性は保因者だけです。子は、男子は50%の確立で発症し、女子は50%の確立で保因者となります。患者は男性のみです。

約半数を占める孤発例の中にも上記形式が含まれているのではないかと考えられています。また、この他にも特別な遺伝形式があります。

家系を調べるときは過去には緑内障と診断されていたり、発症前に亡くなっているケースもあるので注意が必要です。

（上記の確立はあくまで理論上ですので、実際は劣性遺伝の親の子が3人とも発症することも発症しないこともあり得ます。優性遺伝の家系で発症しない世代がある場合もあります。）

進んでいる治療法開発

JRPSが設立された1994年当時には治療法は全くなく、アダプチノールやビタミン剤が処方されるのみでした。孫子の時代までには治療法を、と言われていました。しかし現在は日本も含め世界中で治療法の研究が活発に行われ、臨床研究だけでなく一部実用化されてきています。以下その最新情報をご紹介します。

1. 進行抑制

特徴で書きましたように原因遺伝子がたくさんあるので、それを治す根本治療ではなく、視細胞の周辺環境を改善して寿命を延ばそうという考えです。現在見えている視力が保たれれば生活の設計がどれ程楽になるか知れません。

新薬の開発だけでなく既存の薬剤から効果のあるものを探索したり、遺伝子治療による方法が熱心に研究されています。

●九州大学の遺伝子治療(神経保護遺伝子治療)

神経栄養因子(PEDF)を分泌するように加工した遺伝子を網膜の下に注入し、眼の中で薬を作り出し、視細胞の寿命を延ばそうという方法です。2013年3月に最初の臨床研究が行われ同年に5名、更に濃度を上げて15名に投与される予定で現在進んでおり治験を目指しています。2016年7月にIDファーマがこの治療で使用する遺伝子ベクターの生産方法を確立したと発表しました。

●日本医科大学の遺伝子治療(硝子体投与方式遺伝子治療)

同様に神経栄養因子(BDNF)を用いて進行抑制しようとするものですが、遺伝子ベクターを網膜下ではなく硝子体に投与することで網膜剥離のリスクを回避しようとする方法です。現在、より効率よく導入できるベクターの探索や手術方法が研究されています。

●米国ニューロテック社のCNTF産生カプセル

神経栄養因子(CNTF)を作り出すように遺伝子操作した細胞を封入したカプセルを眼内に入れ、視細胞などを保護しようとする方法です。

●iPS細胞を用いた有効薬剤の探索(慶応義塾大学)

生きている人の網膜を使って薬を試すことはできません。しかし、iPS細胞を用いて患者さんの網膜組織を体外で培養することに成功しました。これを用いて既に存在する薬や新しい薬剤の効果を検討することができるようになりました。ラパマイシンなどいくつかの薬剤に進行を抑制する効果があることが分かってきています。

●新しい薬剤による神経保護(京都大学)

二種類の薬剤の可能性をモデルマウスで確認している。ひとつは全く新しい薬剤なので安全性から検証しなければならないが、もうひとつは日常摂取している栄養成分なので安全であり、メカニズムを解明し早く治験を行いたいとのことです。

●ウノプロストン点眼薬(オキュセバ)

2015年春に治験第三相が終了しました。残念ながら優位な効果が見られず新薬申請は行われませんでした。しかし、発症初期の患者には有効ではないかとこれと近い成分の点眼薬レスキュアを処方する医師もいます。

2. 再生医療

iPS細胞(人工多能性幹細胞)を用いて視細胞や網膜組織を作り移植しようとする方法です。現在神戸の理化学研究所で加齢黄斑変性症の臨床研究が進んでいます。高橋政代先生は2018年には網膜色素変性症の臨床研究を開始するとしています。

iPS細胞の登場当初は、自分の細胞から移植組織を作ることによって免疫反応が起こらないことが大きなメリットとされましたが、iPS細胞の作製から目的組織の培養まで10ヶ月近くかかり、膨大な費用がかかるため現在では免疫反応の少ない型のiPS細胞を事前に作って保存し、必要な時に必要なタイプのiPS細胞から目的の組織を作ることによって時間と費用を圧縮するiPSストックの準備が進んでいます。

3. 遺伝子治療

そもそも間違っている遺伝子の場所を修正してしまおうという根本治療です。しかし、先に述べましたように原因遺伝子が非常に多いためオーダーメイド治療になり現実的ではないと言われています。しかし、2008年に10代で失明に至る極めて重篤な網膜色素変性症であるレーバー先天盲で遺伝子治療が行われ、視力の改善が確認されています。このことから遺伝子の解明と修正の技術が向上すれば、例えば発症前に子供が遺伝しているかを調べ早期に治療することが可能になることが考えられます。

4. 人工網膜

これは、機能低下した視細胞に換えて、カメラの映像をコンピュータ処理して網膜の近くに設置した電極を介して視神経あるいは脳に直接信号を届けようとするものです。ドイツ、アメリカ、日本など多くの国で活発に研究されており、既にセコンドサイト社のアーガスⅡはアメリカとEUで承認され販売されています(約1000万円)。

●大阪大学の人工網膜

すでに複数の患者に手術し光を感じることを確認しています。電極を改良し49個の光の点で見えるようにしようとしています。この電気刺激で視細胞が活性化して見えなかった部分が見えてくるようになるという副産物？もあるといえます。近く治験を開始したいとしています。

●岡山大学方式人工網膜

岡山大学ではカメラやチップなどの電子機器を使用しない新しいタイプの人工網膜を開発し、こちらも近く治験の申請を行うとしています。

これは極薄いシートに光を受けると電位差を生じる色素(光電変換色素)を加工し網膜下に挿入することにより光を受けると直接神経細胞を電気刺激するメカニズムです。解像度と視野の広さはチップを用いる方式と比べ格段に向上するとしています。

人工網膜は、肉眼の映像には比べることができませんが全盲あるいは光覚まで進んだ患者にとっては有効な手段となることが考えられます。また実用化は遺伝子治療や再生医療に比べ早いと言われています。

4. チャネルロドプシンを用いた視覚再生(岩手大学)

RPでは視細胞の数が減少して行きますが、それ以降の脳につながる細胞は生きています。そこで神経節細胞に光を感じる機能を与えることにより視力を回復させようというユニークな研究です。

光を感じるのは緑藻類が持つチャネルロドプシンを改変した光受容チャネルで、すでに実験動物で光を感じる事が確認されています。

2016年2月アステラス製薬がこの遺伝子研究とライセンス契約を結んだと発表しました。

●臨床研究と治験

新しい治療法を人に対して行う時臨床研究と治験の二つの方法があります。臨床研究は医師法によるものであくまで研究段階といえます。それに対して治験は治療法として承認を受けるために行うもので薬事法によるものです。

一般的に治験は第一段階で少数の患者にその薬や治療法の安全性を確認します。安全性が確認されると第二段階として少し人数を増やして効果があるかどうかを試験します。そして効果があったと認めた場合は、第三段階として複数の施設で多くの患者に対して試験を行います。ここで効果があると確認できて初めて新薬・治療法としての申請が行われます。

治験にはこのような手間と時間がかかるため膨大な費用がかかります。そのため一般的にその新薬や医療器具を生産販売する企業がその費用を負担してはじめて実現します。

合併症など注意すべきこと、今できること

最も多い合併症は白内障で早期に発症します。しかし、白内障は手術で治ります。白っぽく見える、眩しい、視力が落ちてきたなどの症状が強くなったら眼科で白内障の有無を診てもらって下さい。網膜が原因なのか水晶体が濁ってきただけなのかは判別が難しいところですが、少なくとも濁りがあるかどうかは細隙灯顕微鏡で分かるはずですが、白内障の手術は早くしなければならないというものではありませんし、見えづらいのに我慢しなければならないものでもありません。必要になった時に受けることで良いと考えます。その他に黄斑浮腫なども現れることがあります。早期に発見すれば治療可能です。

網膜色素変性症は残念ながらまだ有効な治療法がありませんが、合併症は治療できるものが多いので、最低年に一度は眼科で診てもらい症状の進行具合や合併症の有無などを知っておく必要があります。

また将来、治験や臨床研究の募集があった場合に経過の記録が必要な場合もありますので定期的な検査は受けた方が良いでしょう。

◆今できること

1. 検査記録をとっておく

指定難病に登録すると毎年更新のために検査が必要です。この時、視野検査表のコピーや視力の記録をとっておくことで、自分の症状の進行具合を知ることができます。

2. ロービジョンケア・視覚リハビリテーション

治すことはできなくても見え方を改善したり、道具を工夫することで生活や仕事の質を向上することができます。

遮光眼鏡を掛けることで眩しさを軽減しコントラストを高めて物の境目がくっきりと見えるようになります。ルーペや拡大読書器を使えばたとえ視力0.04になっても文字が読めます。更に音声パソコンや黒いまな板、黒いお茶碗、色のついたテーブルクロスなど便利グッズの使用やちょっとした工夫、家族の協力で生活はとても快適になります。

そんな生活訓練、歩行訓練などを行ってくれる施設が神奈川県内にはたくさんあります。巻末の施設一覧をご覧ください。

3. 食事や生活上の注意点

●強い日差しの中では遮光眼鏡を掛けつばの広い帽子をかぶる。長時間のパソコン操作はしない。眼の疲労が直接症状を進めるかどうかは不明ですが、一時的な視力は確実に落ちますし、慢性的なストレスは良くないと考えられます。

●食品ではビタミンA(ベータカロチン)やDHA、ルテイン、ゼアキサンチン(カ

ルテノイド)の摂取が良いと言われています。ただし人工の物は体内に蓄積する可能性があるので野菜や自然の物からの摂取を勧めています。また、原因遺伝子によって効果が違うので偏った摂取や大量摂取は勧めていません。結局バランスの良い食事が必要ということのようです。

●高血圧の治療に使われるニルバジピンという薬は網膜の変性を抑えるという報告があります。高血圧の薬を服用している人は、主治医に相談し、可能ならば薬をニルバジピン(ニバジール)に変更してもらうのもよいかもしれません。

●注意すべき薬 アキュテイン、バイアグラ、ビタミンE

ビタミンEは一日に800 IU 程度の摂取は奨励されていますが、過剰摂取は進行を早めるという報告があります。

福祉情報、障害年金など

【注意事項】

福祉制度の運営主体は市町村であるため同じ国の制度でも運用の仕方が違ったり独自の制度を持っているところもあります。この情報を参考にお住まいの市町村の福祉制度案内をご確認下さい。また、サービス利用には条件を満たす必要がありますのでそれぞれの窓口でご確認下さい。

受けることのできるサービスを知らなかったばかりに受けないで過ごしてしまうのはとても残念なことです。皆さんの生活の質が少しでも向上するように参考にしていいただければ幸いです。

1. 特定医療費(指定難病)医療費助成制度

網膜色素変性症は指定難病です。認定を受けるとこの病気に対する医療費が一部または全額補助されます。毎年個人調査票を提出します。認定を受けていない方は眼科医または保健所にご相談下さい。

2. 重度障害医療費助成制度

1級・2級の身体障害者手帳の交付を受けている人は重度障害者医療証の交付を受けることで保険診療の一部負担金が助成されます。

3. 身体障害者手帳

身体障害者手帳は、身体に障害のある方が、さまざまな援護制度を利用するために必要な手帳です。ほとんどの公的福祉サービスはこの手帳所持者に限定されています。障害の程度によって1級～6級に区分されます。また、障害程度の変化が予想される場合には再認定を受けることができます。

4.障害年金

条件を満たせば障害年金を受給することができます。障害年金には障害基礎年金と障害厚生年金があります。初めて網膜色素変性症と診断された日(初診日)に加入していた年金制度が適用されます。基礎年金と厚生年金では年金額に大きな開きがありますので初診日の認定には注意が必要です。

- ①厚生年金に加入＝ 障害基礎年金 ＋ 障害厚生年金(いわゆる二階建)
- ②国民年金に加入＝ 障害基礎年金のみ
- ③未加入＝ 年金はもらえない。
- ④20歳未満に初診日＝ 障害基礎年金

【注意事項】

- ・障害者手帳の等級とは異なりますのでご注意下さい。
- ・判定基準に視野が考慮されるようになったため網膜色素変性症患者は視力が良くても視野で該当する場合があります、視野が7度以内の人は2級になる可能性があります。
- ・老齢年金受給の時期になったら障害年金と老齢年金のどちらにするか選択が可能です。

5.税金の控除や非課税の制度

- ・所得税・住民税(市民税・県民税)の減免
- ・少額預貯金・少額公債の利子の優遇(マル優など)
- ・相続税・贈与税の減免
- ・自動車税・自動車取得税の減免

6. 各種料金の割引サービス

- ・鉄道運賃・バス運賃・タクシー運賃・航空運賃・フェリー料金・有料道路料金
- ・水道料金・NHK放送受信料・携帯電話基本料・NTT番号案内サービス
- ・美術館・博物館・動物園・水族館・公園施設などの入場料
- ・地方自治体が運営する保養所・スポーツ施設・福祉バスなどの利用
- ・横浜市粗大ゴミ処理手数料の減免

7. 生活関連のサービス

- ・ガイドヘルパーや同行援護の利用
- ・ホームヘルパーの利用
- ・指定登録車の駐車禁止除外
- ・福祉定期預貯金の利用
- ・郵便はがき(青い鳥はがき)の配布
- ・無料盲人用郵便の利用
- ・点字電話帳の配布
- ・公営住宅の入居・家賃の優遇

- ・選挙での点字投票・点字入り選挙はがきの送付
- ・生活福祉資金の貸付
- ・成年後見人制度の利用

8.日常生活用具・補装具などの助成

- ・白杖・遮光眼鏡などの支給
- ・拡大読書器・音声時計・音声読み上げソフトなどの給付
- ・自宅バリアフリー化改装工事の助成
- ・タクシー券の支給

9.その他、民間のサービス

現在、各民間企業では社会貢献の一環として障害者サポートに力をいれています。困ったときに声をかけると支援してもらえます。

- ・JRやその他公共交通機関利用時に係員に介助をお願いすると、乗り場への案内や乗り換えのサポートなどをしてくれます。
- ・レストラン、ファストフード店などで、席の確保や席での注文、食事を席まで運んでもらうようお願いできます。
- ・デパート、スーパーなどでの買い物時に介助をお願いできます。但し、混雑具合で対応ができない場合や事前予約が必要な場合もあります。



遮光眼鏡

サングラスよりクッキリ見えて眩しくない。色々な色や濃さのレンズがあるので見やすいものを選びましょう。

補装具として申請するとき屋外用と室内用の二本が申請できます。



拡大読書器

カメラで写した文書をモニターに大きく表示します。据置型その他持ち歩けるポータブルタイプもあります。

患者会の紹介

日本網膜色素変性症協会(略称、JRPS)は1994年に千葉大学の安達恵美子教授の呼びかけで設立されました。患者・学術・支援の三者が一体となって治療法の確立と患者QOL(生活の質)の向上のために活動しています。RI(レティナインターナショナル、スイス)の正会員です。

2016年に公益社団法人日本網膜色素変性症協会となりました。全国に39の都道府県協会、約4000名の会員がいます。神奈川県網膜色素変性症協会は神奈川県内のJRPS会員で組織する任意団体です。

◆研究助成事業

毎年、治療法などの研究論文を募集し優秀な研究者に対して研究助成金を贈呈しています。金額は大きくありませんが患者に認められることが研究者の大きな動機付けとなっており、受賞後この分野で大きな成果を上げる先生やJRPSの活動に協力してくださる先生が少なくありません。

◆網脈絡膜変性フォーラムの開催

毎年、研究者が集まって研究発表・意見交換するフォーラムを開催しています。患者、福祉関係者も聴講可能です。

◆神奈川県網膜色素変性症協会(JRPS神奈川)の活動

協会の活動は主に、患者への正しい情報の提供と交流、行政・福祉・医療関係者への啓発活動などを行っています。具体的には医療講演会、研修会、交流会の開催。会報誌、情報誌の発行、レクレーションなどです。毎月何らかの行事を行っています。

神奈川県内には約3000名の網膜色素変性症患者がいると言われていいます。しかし、患者同士が出会って話す機会はほとんどなく、「治療法がない、進行性です」と言われてもどうなっていくのか、他の患者はどうしているのかほとんど情報がないのが現状です。

協会では同じ患者同士ならではの理解し共感しあえる場として、また不安や心配を少しでも和らげ、元気な他の患者の姿から元気を分けてもらえるように交流会を開催しています。

活動のほとんどは会員以外の方の参加也大歓迎です。活動予定は年4回発行する会報誌やホームページでお知らせしています。是非一度お越し下さい。そしてできれば一緒に治療法確立と同病患者のために会員になっていただければありがたく思います。

ロービジョンクリニックのある医療機関

ロービジョン外来は日にちが決まっていたり、予約が必要な場合が多いので、必ず問い合わせしてから受診して下さい。

- ◆神奈川県総合リハビリテーションセンター
神奈川県リハビリテーション病院眼科
〒243-0121 厚木市七沢516
総合相談室 046-249-2612
毎週火・水曜日 七沢自立支援ホームと連携し、相談・訓練も実施
- ◆北里大学病院ロービジョンクリニック
〒228-0828 相模原市北里南区1-15-1
042-778-8430
- ◆横浜市立大学医学部病院眼科
〒236-0004 横浜市金沢区福浦3-9
045-787-2800(内線3121)
毎月第3金曜日の午後、紹介状、予約必要。
- ◆聖マリアンナ医科大学病院眼科
〒216-8511 川崎市宮前区菅生2丁目16-1
044-977-8111(3253)
- ◆小児療育相談センター
〒221-0822 横浜市神奈川区西神奈川 1-9-1
045-321-1721
- ◆梅の木眼科医院
〒225-0024 横浜市青葉区市が尾町 1168-1
045-972-4911
補助具や公的支援サービスの紹介をしています。
- ◆まり眼科
〒247-0063 鎌倉市梶原 1-5-12 ピュア湘南 3 階
0467-48-0031
- ◆青木眼科
〒252-0303 相模原市南区相模大野 3-17-21
042-701-6264

◆上岡眼科医院

〒257-0051 秦野市今川町4-14
0463-81-0708

◆いけがみ眼科整形外科

〒238-0035 横須賀市池上 7-13-1
046-852-1747

福祉・教育関連施設一覧

◆神奈川県ライトセンター 045-364-0023

〒241-8585 横浜市旭区二俣川1-80-2
図書館、体育館、トレーニングルーム、プールがありスポーツ系文化系のクラブが数多くあります。生活上の相談や訓練を受けることができます。

◆(社福)神奈川県総合リハビリテーション事業団 七沢自立支援ホーム

〒243-0121 厚木市七沢516
046-249-2308
相談および入所・通所・訪問リハビリによる総合的な生活訓練が受けられます。また、神奈川リハビリ病院との連携による眼科ロービジョンケア、健康管理のフォローを受けることができます。

◆(社福)横浜訓盲院 生活訓練センター 045-641-3939

〒231-8674 横浜市中区竹之丸181
横浜市在住の方が対象となります。主に訪問させていただきご自身の生活環境にて訓練を行います。訓練以外に相談、情報提供なども行います。

◆(社福)光友会 藤沢障害者生活支援センター 0466-48-4586

〒252-0825 藤沢市瀬郷1008-1
藤沢市、茅ヶ崎市、寒川町に根ざした相談支援、生活訓練を行っています。また、ピアカウンセリングも行っています。

◆(公財)日本盲導犬協会 神奈川訓練センター

〒223-0056 横浜市港北区新吉田町6001-9
045-590-1595
盲導犬歩行訓練だけでなく、視覚リハビリテーションとして歩行・生活訓練も行っています。見学・体験・相談などお気軽にお問合わせください。

◆川崎市視覚障害者情報文化センター 044-222-1611

〒210-0026 川崎市川崎区堤根 34 番地 15

点字や録音図書の利用、歩行訓練、生活訓練を行います。

◆横須賀市点字図書館

〒238-0041 横須賀市本町2-1総合福祉会館4階

046-822-6712

多くの点字・録音図書の蔵書を持ち、特にデージー図書の充実を進めています。また、視覚障害者用機器類の整備やご相談に応じます。

◆藤沢市点字図書館

〒252-0804 藤沢市湘南台7-18-2 総合市民図書館内

0466-44-2662

点字・録音図書の貸しだし。対面朗読、拡大写本など。

◆神奈川県立平塚盲学校

〒254-0047 平塚市追分10-1

0463-31-0948

幼・小・中・高・職業訓練(はり・きゅう・マッサージ)の教育。通学の困難な方は寮があります。

◆横浜市立盲特別支援学校

〒221-0005 横浜市神奈川区松見町1-26

045-431-1629

幼・小・中・高・職業訓練(はり・きゅう・マッサージ)の教育

◆横浜訓盲学院(私立盲学校)

〒231-0847 横浜市中区竹之丸181

045-641-2626

私立盲学校です。〈理療科〉少人数制で、卒業後支援を含め、一人ひとりに応じた理療教育を行います。〈普通部〉豊かなコミュニケーション力と社会自立・参加をめざして、3歳から21歳までの盲重複障がい児、盲ろう児への一貫教育を行います。

◆NPO法人 神奈川県視覚障害者福祉協会

〒252-8540 座間市入谷3-1707-16

046-205-6040

地域に出向いての点字指導、就労支援を目的とした各種職業訓練、視覚障害児を持つ親へのアドバイスや進路相談など、視覚障害者福祉の向上を目的にさまざまな取り組みを行っています。

◆(社福)神奈川県社会福祉事業団 横須賀養護老人ホーム

〒239-0841 横須賀市野比5-5-6

046-839-2738

老人福祉法により、原則的には65歳以上で、環境上の理由および経済的な理由により、家庭で生活が続けることが困難で、共同生活の可能な視力障害がある方を対象とした県内唯一の養護老人ホームです。入所を検討されている方には見学も行っていますのでお気軽にご連絡ください。

◆光学堂ロービジョンルーム

〒220-0051 横浜市西区中央2丁目6-5

045-290-0048

遮光眼鏡、ルーペ、拡大読書器、音声時計などロービジョングッズを多数取り揃えています。体験用の貸出を行っています。

◆(社福)日本点字図書館

〒169-8586 東京都新宿区高田馬場 1-23-4

03-3209-0241

点字・録音図書の貸しだし、福祉用具・便利グッズの販売、各種研修会の開催などを行っています。

※更に詳しい各地域の福祉サービスに関しては、お住まいの地域の障害福祉課や社会福祉協議会にご相談下さい。

◆継続して情報をご希望の方は下記までご連絡下さい。



神奈川県網膜色素変性症協会
(JRPS神奈川)

事務局 溝田 隆之

〒237-0067 横須賀市 * * * *

TEL・FAX: * * * * * * * *

会 長 佐々木 裕二

〒256-0812 小田原市国府津 * * * *

TEL: * * * * *

E-mail: * * * * *

JRPS神奈川のホームページ <http://www.rp-k.com/>