

網膜色素変性症

患者と家族のハンドブック

2022/9 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	2
●遺伝について	3
●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	6
●公的支援制度について	7
●障害年金	10
●民間のサービス	10
●ロービジョンクリニックのある医療機関	12
●福祉・訓練・情報提供施設	13
●教育関連施設	15
●JRPSのご紹介	16

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かと思います。

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も力を与えられ、今では病気に振り回されることはなくなりました。

このハンドブックではそういった同じ患者としての立場から、医療や福祉、生活を快適にするあれこれをお伝えできればと考えています。

神奈川県網膜色素変性症協会

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。以下は代表的な症状であり全ての患者が該当するとは限りません。

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

ア) 求心性視野狭窄・輪状暗点

見えない部分が周辺部から中央に向かって広がってくるタイプ。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よ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。

イ) 中心暗点

反対に中心部が見えづらくなっていくタイプです。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、周辺部は見え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。

3. 羞明(しゅうめい 眩しく感じること)

眩しさを感じやすいので、多くの患者が帽子をかぶり医療用の色の付いた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耳鳴りや難聴を合併する人もいます。



晴 眼



輪状暗点1



中心暗点

●原因

病気の原因は網膜組織の遺伝子に変異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100種類もあると言われていています。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ています。

原因遺伝子によって発症メカニズムは異なりますが、結果的に視細胞の数が減少し症状が徐々に進行します。

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いようです。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。これは良いことです。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。原因が異なるので患者によって効く薬や治療法が異なると考えられます。

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ので、オーダーメイド治療になり治療費が膨大になるのではないかとされています。

■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。それを知るにはまず自分の遺伝形式を知ることが必要です。ある調査では、常染色体劣性遺伝は全体の35%、常染色体優性遺伝は10%、X染色体劣性遺伝は5%、遺伝形式が特定できないものが約半数と報告されています。

●常染色体劣性遺伝の患者は両親双方が保因者で、双方から原因遺伝子を受け継いだ場合のみ発症するタイプで、その確率は25%です。しかし、患者の子には近親婚でない限り発症する確率はほぼないと言われています。

●常染色体優性遺伝では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。患者の子に発症する確率は50%です。

●X染色体劣性遺伝(伴性遺伝)は性染色体に原因遺伝子があり、母方の祖父が患者(X^Y)、母親が保因者(X^X)です。発症するのは男性(X^Y)のみです。患者である男性から娘を介して、孫へ遺伝します。孫が男の子なら、50%が発症する可能性があり、女の子は50%が保因者となります。(Xが原因遺伝子を含む染色体)

約半数を占める遺伝形式の不明な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、二遺伝子性やミトコンドリア遺伝子に原因があるものも存在しているようですがまだ詳しく解明されていません。

家系を調べるときは過去には緑内障など別の病名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。また、研究途上であるため遺伝子検査をしても100%遺伝形式を特定できるとは限りません。

(上記はあくまで確率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や伴性遺伝の保因者である女性が発症しているケースも報告されています。)

■ 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、臨床研究や治験が行われるようになり、一部のタイプには治療も実施されるようになりました。以下各分野の代表的な研究をご紹介します。



1. 進行抑制

視細胞の周辺環境を改善して寿命を延ばそうというアプローチです。遺伝子変異の種類に左右されない効果を目指しています。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。

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。

・九州・宮崎大学の神経保護遺伝子治療

<https://www.miyazaki-u.ac.jp/newsrelease/edu-info/post-766.html>

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現在は治験が進行しています。

・日本医科大学の硝子体投与方式遺伝子治療

https://nms-ganka.jp/field_s/gene_therapy.php

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。

・京都大学の分岐鎖アミノ酸製剤

<https://www.kyoto-u.ac.jp/ja/news/2019-02-21>

肝硬変の薬である分岐鎖アミノ酸製剤に進行を遅らせる効果があるとして2020年12月まで70名の患者に治験を行い、現在その結果の評価中です。優位な効果が認められれば第三相試験を目指すとしています。

・理化学研究所のリードスルー薬の開発

<https://kaken.nii.ac.jp/ja/grant/KAKENHI-PROJECT-19K09984/>

遺伝子の変異部分を読み飛ばす薬剤を開発し、阻害されていたタンパク質合成を再開させることで機能を維持しようとするアプローチです。

2. 理化学研究所の再生医療

<http://www.cdb.riken.jp/research/laboratory/takahashi.html>

https://www.riken.jp/press/2022/20220121_1/index.html

iPS細胞やES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。2020年10月に1例目、2021年2月に2例目が実施されました。

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他人のiPS細胞から網膜組織を作る他家移植が採用されています。

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きました。しかし、2008年に10代で失明に至る極めて重篤なレ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ました。日本でも数年後には実用化される見込みです。

このことから原因遺伝子の解明と修正の技術が向上すれば、例えば、子供が遺伝しているかを調べ発症前に治療することが可能になります。

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。

・大阪大学の人工網膜

<https://21c-kaitokudo.osaka-u.ac.jp/news/2016/xjm9wd>

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。電極を複数入れることにより視野を広げ歩行できるようにすることを目指しています。

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. オプトジェネティクス(光遺伝学)

<https://modia.chitose-bio.com/articles/57/>

減少してしまった視細胞に代えて、網膜にある神経節細胞に光感受性を持たせることで視覚を再建しようとする方法です。

・岩手大学のチャンネルロドプシンを用いた視覚再生

<https://kaken.nii.ac.jp/ja/grant/KAKENHI-PROJECT-18K09433/>

<https://kaken.nii.ac.jp/ja/grant/KAKENHI-PROJECT-16H05485/>

緑藻類が持つチャンネルロドプシンを改変した遺伝子を神経節細胞に導入して視力を得ようとする研究です。

・窪田製薬のオプトジェネティクス治療法

https://jp.reuters.com/article/idJP00093500_20200327_00820200327

・藻類のたんぱく質で視力回復、光遺伝学を応用(フランスの研究 BBC News)

<https://www.bbc.com/japanese/features-and-analysis-57236858>

◆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医薬品医療機器等法によるものです。

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られた場合は、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、かすんできた、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のかは判別が難しいところですが、OCT(光干渉断層計)による検査で網膜の機能がある程度推測できるようになりました。白内障の手術は早くしなければならぬ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ぬものでもありません。必要になった時に受けることで少しでも見え方が改善すればとても良いことです。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、大切な視力を合併症で失わないためにも年に一度は眼科で診てもらいましょう。

◆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、臨床検査個人票や視野検査表のコピー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。視野も「何度ですか？」と聞いて数字で知っておくことをお勧めします。

2. ロービジョンケア・視覚リハビリテーション

病気を治すことはできなくても見え方を改善したり、道具を工夫したり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。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スマートホンを活用すれば文書を作成したりインターネットで

情報収集したり遠くの人とコミュニケーションすることも容易です。また、読み上げ機能の付いた家電やグッズ、黒いまな板、黒いお茶碗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。

そんな情報提供、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。巻末の関連施設一覧をどうぞご覧下さい。

3. 食事や生活上の注意点

ア)強い陽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。

イ)食品ではビタミンAやC、DHA、ベータカロテン、ルテイン、ゼアキサントシン(カロテノイド)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ため野菜や自然の物からの摂取が勧められています。また、原因遺伝子によって反応が異なるので偏った摂取や大量摂取は良くありません。

ウ)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。降圧剤を服用している人は、主治医に相談し、ニバジール 2mg 一日2回を追加してもらうのもよいかもしれません。

また、メチコバルや緑内障の薬である点眼薬レスキュラに神経保護を期待して処方する先生もいらっしゃいます。

いずれにおいても治療薬ではないので過度な期待は持たないようにしましょう。

■公的支援制度について

【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。この情報を参考に障害者手帳取得時に渡されるお住まいの市町村の福祉制度案内をご確認下さい。

1. 医療費の助成

ア)①特定医療費(指定難病)医療費給付制度

認定を受けると月々の上限額を超える医療費が助成されます。再生医療や遺伝子治療が実用化されると高額になると予想されるので登録をお勧めします。また、調査結果は治療法研究にも活用されます。毎年提出する個人調査票や視野検査結果はご自身の症状の記録になるので、コピーをとっておくことをお勧めします。

窓口は保健所です。

◆指定難病に指定されている関連疾患(難病情報センター)

網膜色素変性症、黄斑ジストロフィー、レーベル遺伝性視神経症
アッシャー症候群(難聴と網膜色素変性症を合併)。

イ)重度障害者医療費助成制度

身体障害者手帳の1・2級に該当すると、保健診療の自己負担分が助成され実質無料になります。窓口は障害福祉担当です。

2. 身体障害者手帳

身体障害者手帳は、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。手帳取得の際に渡される「福祉サービスのしおり」をよくお読み下さい。

窓口は障害福祉担当です。

3. 補装具

・遮光眼鏡

網膜色素変性症では障害者手帳がなくても指定難病の資格で申請できる場合があります。医師の意見書が必要です。

・白杖(視覚障害者用安全杖)

障害者手帳を取得すると、直杖と折りたたみ式の2種類が申請できます。

白杖は杖で床面の安全を確認するだけでなく、周囲の人に注意を促す大切な役割を果たします。道路交通法では視覚障害者に白杖または盲導犬の携帯を義務づける一方、自動車の運転手などには保護を義務づけています。

窓口は障害福祉担当です。

4. 日常生活用具

手帳の等級などの条件を満たすと以下の製品の購入金額が補助されます。原則一割負担、市町村民税非課税の人は自己負担はありません。市町村により認められる製品や金額が異なる場合があります。窓口は障害福祉担当です。

製品名	金額	等級	耐用年数
歩行時間延長信号機用小型送信機	7,000円	1・2級	10年
体温計(音声式)	9,000円	1・2級	5年
体重計(音声式)	18,000円	1・2級	5年
血圧計(音声式)	12,000円	1・2級	5年
情報・通信支援用具(障害が理由で必要になるパソコンソフトなど)	100,000円	1・2級	6年
ポータブルレコーダー(録音再生機)	85,000円	1・2級	6年
ポータブルレコーダー(再生専用機)	35,000円	1・2級	6年
活字文書読上げ装置	99,800円	1・2級	6年
拡大読書器	198,000円	—	8年
時計(音声式、触読式)	13,300円	1・2級	10年
点字器	10,400円	—	5年
点字タイプライター	63,100円	1・2級	5年
点字ディスプレイ	383,500円	1・2級	6年
点字図書 年間6タイトル又は24巻	—		

5. 障害支援サービス

事前の調査で毎月の給付時間などが決められ、サービスの提供は各事業所に依頼します。窓口は障害福祉担当です。

ア) 同行援護: 外出にヘルパーが同行し、誘導、代読、代筆などの支援を行います。

イ) 居宅介護: 自宅で家事援助、郵便物の整理、代読代筆などを行います。

ウ) 訓練給付

見えにくくなっても自立して生活できるよう様々な訓練を受けることができます。

生活訓練(料理、洗濯、掃除など)、歩行訓練、パソコン訓練、点字訓練、職業訓練(パソコン事務など)、特別支援学校(はり、きゅう、マッサージ)など。

6. 税金の控除、減額

ア) 所得税

障害者控除: 3～6級、27万円 特別障害者控除: 1・2級 40万円

同居の控除対象配偶者が1・2級の場合、控除額を35万円加算

イ) 住民税

障害者控除: 3～6級 26万円。 特別障害者控除: 1・2級 30万円

ウ) 自動車税・軽自動車税・自動車取得税

1～3級、4級の第1種の方が通院や通学など日常生活に使用する自動車の取得税、自動車税が減免されます。

エ) その他

小額預貯金等利子非課税制度(マル優)

個人事業税、相続税の減額制度などがあります。

7. 手当

2つ以上の障害をお持ちの方や未成年の重度障害児を扶養する方などに支給される手当が複数あります。条件や手続きは障害福祉担当窓口にお問い合わせください。

8. 情報提供・訓練施設(点字図書館など)

録音・拡大・点字図書の貸出しや生活相談、生活訓練(料理、洗濯、掃除など)、パソコン訓練、歩行訓練などを行っている施設が複数あります。

巻末の関連施設の項をご覧ください。

9. 駐車禁止除外指定車

1・2級の方の移動に使用される車両について、駐車禁止区域に必要最少限度の範囲で駐車することができる証明が発行されます。(窓口、警察署交通課)

10. その他

・水道料金・下水道料金: 1・2級の方は減免される場合があります。

・福祉タクシー券を支給している市町村があります。

・選挙: 点字入り葉書の送付、点字による投票、代理投票ができます。

・避難行動要支援者への登録ができます。

・公営住宅の入居・家賃の優遇が受けられます。

- ・点字電話帳の配布が受けられます。
 - ・自宅バリアフリー化改装工事の助成制度があります
 - ・横浜市福祉特別乗車券:1から4級の方は、年間1200円の負担金で、市営地下鉄、市営バス、シーサイドラインの利用が無料になります。
 - ・川崎市ふれあいフリーパス:1～4級の方は市営バスの乗車が無料になります。介助者は割引になります。
 - ・神奈川県と横浜市には福祉バスがあり、障害者を含む団体が利用できます。
- ※その他市町村独自のサービスがありますので障害福祉課にある「福祉のしおり」をご確認下さい。

■ 障害年金

障害の程度が基準に該当すると障害年金が受給できます。老齢年金とは異なり加入期間や年齢の条件はありません。初めて診断されたときに加入していた保険制度(厚生年金か国民年金か)が適用されます。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。

網膜色素変性症は進行が遅いので初診日の証明ができずに申請が困難になることがあります、すぐに申請しない人も「受診状況等証明書」を医師に書いてもらっておくと安心です(日本年金機構のWEB ページに用紙があります)。

◆ 障害手当金(厚生年金、1つ以上で該当)

- ・視力の良い方の眼の視力が0.6以下の者
 - ・一眼の視力が0.1以下の者
 - ・自動視野計において両眼開放視認点数が100点以下の者
 - ・自動視野計において両眼中心視野視認点数が40点以下の者
 - ・ゴールドマン視野計において両眼中心視野角度が56度以下の者
- ※意外に見えている状態から受給できます。

国民年金は1・2級のみなのでこれは該当しません。

- ・ねんきんダイヤル(年金相談に関する一般的なお問い合わせ)
0570-05-1165(ナビダイヤル)、03-6700-1165(一般電話)

■ 民間のサービス

現在、各民間企業では社会貢献や合理的配慮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受けることができます。
- ・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。(サービスカウンター)

1. 旅客運賃の割引

ア) 鉄道(JR・私鉄・地下鉄など)

第1種(障害者手帳)

乗車券: 単独乗車の場合、片道100kmを超える場合、半額。

介助者利用の場合、本人介助者とも半額

急行券、回数券: 本人介助者とも半額

第2種

乗車券: 片道100kmを超える場合 半額

※事業者によっては100kmの条件がない場合があります。私鉄、地下鉄など。

◆利用方法

小児乗車券で入場し、出口改札で手帳を提示して出ます。ICカードの場合は自動改札機で入場し出口は有人改札で手帳とICカードを提示して割引してもらいます。

イ) バス運賃

第1種 本人と介助者が半額 第2種 本人のみ半額

ウ) タクシー運賃

障害者手帳や指定難病受給者証を提示すると1割引となります。

エ) 航空運賃

国内線が割引対象です。割引率は航空会社によって異なります。

第1種 本人介助者共に割引対象です。 第2種 本人のみ割引です。

鉄道と同様に案内誘導のサービスを受けることができます。

オ) フェリー料金

本人および1種の方の介助者が概ね半額になります。

2. 有料道路料金

第1・2種の方が乗車、利用する自家用車の利用料金が半額になります。

事前に登録手続きが必要です。ETC利用の場合も登録することで半額になります。

3. 文化・スポーツ・レジャー施設などの割引

美術館、博物館、水族館、動物園、映画館、遊園地などで入場料が割引される施設が多数あります。障害者手帳の提示が必要です。

4. 書籍の音訳・点訳サービス

ア) サピエ図書館

録音図書、点字図書のデータをダウンロードできるインターネットサービスです。

デイジーデータ10万タイトル、点字データ24万タイトル以上を利用できます。個人会員は無料です。

イ) 情報提供施設(点字図書館など)

県内数カ所に点字図書館があり、録音図書、点字図書の制作、貸し出しなどを行っています。関連施設の項をご覧ください。

ウ)音訳ボランティア

各地に音訳・点訳ボランティア団体があります。書籍の音訳だけでなく行政からのお知らせ、地域情報、選挙情報などをデジタイズ形式で録音しCDで提供しています。また、プライベートサービスとして対面朗読を行っているところもあります。

5. その他

- ・NHK放送受信料:契約者が障害者の場合、衛星放送を含め半額になります。
- ・携帯電話料金:障害者手帳で割引になります。キャリアによって内容が異なります。
- ・NTT電話番号案内:視覚障害者は104番の番号案内を無料で利用することができます。事前に登録が必要です。
- ・盲人用郵便物:点字のみの郵便物および、指定を受けた視覚障害者を対象とする郵便物は無料で送ることができます。
- ・青い鳥葉書:4月～5月に1・2級の方に青い鳥葉書と呼ばれる郵便葉書20枚が配布されます(郵便局)
- ・福祉定期預貯金:障害年金受給者は定期預貯金の金利が優遇されます。

■関連施設など

●ロービジョンクリニックのある医療機関

病気は治せなくても、補助具や制度を利用することで快適な生活が送れます。ここでは、ロービジョンケアを行っている眼科や網膜色素変性症の患者に理解のある眼科をご紹介します。ロービジョン外来は日にちが決まっていたり、予約や紹介状が必要な場合がある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・訓練も実施します。

◆北里大学病院ロービジョンクリニック

〒228-0828 相模原市南区北里 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)

◆聖マリアンナ医科大学病院眼科

〒216-8511 川崎市宮前区菅生 2-16-1

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(加藤 道子先生)

〒225-0024 横浜市青葉区市が尾町 1168-1
045-972-4911

◆おながファミリー眼科

〒244-0815 横浜市戸塚区下倉田町 1869-1 横浜戸塚メディカルビル 2F-1
045-864-0088

翁長先生は毎月一回横浜市大病院でロービジョンクリニックを担当しています。

◆まり眼科(重藤 真理子先生)

〒247-0063 鎌倉市梶原 1-5-12 ピュア湘南 3 階
0467-48-0031

◆つくし野眼科(青木 繁先生)

〒194-0001 東京都町田市つくし野 1-31-5
042-850-7892

◆北鎌倉眼科(西尾 佳晃先生)

〒247-0062 鎌倉市山ノ内 1337-5 第1鹿島産業ビル
0467-22-8852

◆いけがみ眼科整形外科(澤崎 弘美先生)

〒238-0035 横須賀市池上7丁目13-1
046-852-1747

◆上岡眼科医院

〒257-0051 秦野市今川町 4-14
0463-81-0708

●福祉・訓練・情報提供施設

◆神奈川県ライトセンター

〒241-8585 横浜市旭区二俣川 1-80-2
045-364-0023

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。

◆(社福)横浜訓盲院 生活訓練センター

〒231-8674 横浜市中区竹之丸 181

045-641-3939

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相談・訓練を行います。

◆(社福)光友会 藤沢障害者生活支援センター

〒252-0825 藤沢市瀬郷 1008-1

0466-48-4586

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。

◆(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

〒210-0026 川崎市川崎区堤根 34-15

044-222-1611

点字や録音図書の利用、歩行訓練、生活訓練を行います。便利グッズを販売しています。

◆相模原市立視覚障害者情報センター

〒252-5277 相模原市中央区富士見 6-1-1 ウェルネスさがみはら A 館 2 階

042-769-8275

図書の貸し出し、音声読書器の貸し出し、ぴあ相談なども行っています。

◆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

◆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

◆(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。

◆光学堂ロービジョンルーム

〒220-0051 横浜市西区中央 2-6-5

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)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、家庭で生活を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きますのでお気軽にご連絡ください。

●教育関連施設

◆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・はり・きゅう・マッサージの教育。寮あり。

◆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・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

<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>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。

◆神奈川障害者職業能力開発校

〒252-0315 相模原市南区桜台 13 番 1 号

042-744-1243(教務課)

障害者の職業訓練を行っています。

※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。

■JRPS のご紹介

JRPS 神奈川は公益社団法人 日本網膜色素変性症協会 (JRPS: Japanese Retinitis Pigmentosa Society) の神奈川県内在住の会員で構成する任意団体です。

JRPS は1994年に治療法の確立と患者の自立を目指して設立されました。患者・学術研究者・支援者で構成されています。毎年9月の世界網膜の日に研究助成金を贈呈し一刻も早い治療法確立を後押ししています。



◆交流会

医療や福祉の情報交換、日常の体験談、相談事など同じ病気の患者ならではの気遣いのいらぬ、共感し合える交流の場です。横浜では毎月、相模原、横須賀、小田原でも年に数回開催しています。

◆講演会・研修会

治療法や合併症などの医療講演会、各分野で活躍する視覚障害者の講演会、白杖歩行や音声パソコン・スマートホンなどの研修会、勉強会を開催しています。

◆その他

レクリエーション、患者のつどい、会報誌の発行、福祉用具や便利グッズの展示会・体験会などを開催しています。



神奈川県網膜色素変性症協会 (JRPS神奈川)

事務局 (萩原)

〒240-0024

横浜市保土ヶ谷区瀬戸ヶ谷町138-5-307

TEL:080-6268-2994(留守番電話)

メール:infokanagawa@rp-k.com

URL:http://www.rp-k.com

