

他団体との連携に関する情報

登録番号	団体名	千葉県網膜色素変性症協会（JRPSちば）
241		
1. 他団体との連携の希望	連携したい	
2. 連携を希望する相手	行政	
3. 連携する場合、団体が提供できるもの（こと）	知識やノウハウを提供できる。 〔知識やノウハウの内容：視覚障害者のガイドヘルプ方法・網膜色素変性症の最新研究情報〕	
4. 他団体と連携する際、相手方に費用負担を求めるか		
5. 他団体と連携した実績（事例）や今後連携する予定	連携相手（団体等の名称）	連携内容
	海匠保健センター	網膜色素変性症患者の交流会に講師として参加し、治療法についての最新研究の情報を講演したり、福祉機器の紹介、生活の工夫を話した。また、患者の持つ悩みや不安を同じ病気の仲間として聞いた。
6. 他団体と連携して行いたい取組の内容	連携相手	連携して行いたい取組の内容
	保険センター	網膜色素変性症の患者と家族の交流会や同じ病気の立場で行うピア相談会
7. 他団体と連携することについての考えや、連携する際の課題など。	網膜色素変性症の多くは中高年になってから発症するケースが多く、網膜色素変性症と診断された患者は、情報も少なく不安をかかえながら生活している。同じ患者の立場に立って、その不安や悩みを聞いたり、患者が実際にどのように生活しているかを具体的に知ることは、患者の不安の解消に大きな役割を果たす。また、治療法の研究がどこまで進んでいるのかなど、患者の求める情報を伝えることができることも患者の希望になると考える。	