

平成23年度事業報告書

特定非営利活動法人 レット症候群支援機構

I 事業期間

平成23年4月1日～平成24年3月31日

II 事業の成果

設立初年度にあたり、法人としての組織基盤を確立するため、法人の活動内容について積極的な広報活動を行い、会員及び賛助会員の拡大を行った。正会員24名、賛助会員個人20名、企業9社。

また、レット症候群の研究成果の情報提供として、インターネット等で研究の報告を広く世間一般に公開する事が出来た。

これらの活動が多数のメディア等にも取り上げられ、研究費用の寄付集めも行う事が出来た。

III 事業の実施状況

1 特定非営利活動に係る事業

(1) インターネットを利用した情報網の構築及び広報事業

【内 容】 ホームページの開設及び運営、及びパンフレット作成

【実施場所】 当法人事務所

【実施日時】 ホームページは週一回程度定期的に更新。

【事業の対象者】 患者・家族・医療関係者・福祉関係者・メディア・一般市民

【収 入】 0円

【支 出】 78,800円（業務委託料：開設費0円、更新管理78,800円）

(2) レット症候群に関するセミナー・会合等の開催事業

【内 容】 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業のレット症候群研究班によるレット症候群に関するシンポジウムに参加。

患者会を代表して各機関の連携を呼びかけ、意見交換を行った。

また、幅広く一般の方も参加して頂ける様に依頼し、開催を告知する手段として当法人のHP等で幅広く告知。結果、遠方からは沖縄からの参加者もあった。

【実施場所】 大阪産業創造会館

【実施日時】 平成23年12月4日

【事業の対象者】 患者・家族・医療関係者・福祉関係者・一般市民

【収 入】 0円

【支 出】 0円

(3) レット症候群に関する調査・研究及びこれらの資金収集等支援事業

【内 容】 広報活動と同時に研究費の為の寄附金の呼びかけを行った。

HPやパンフレット、企業周りによるスピーチ、チャリティーイベントによる呼びかけやTV、雑誌、新聞等による広報活動を積極的に行った。

【実施場所】 各企業等

【実施日時】 随時

【事業の対象者】 患者・家族・医療関係者・福祉関係者・マスコミ・一般市民

【収 入】 0円。但し、受取寄付金8,749,805

【支 出】 292,313 円 (パンフレット作成料等)

事業目的である研究機関等への資金援助は、目下、各関係機関と検討中。
一番有効に利用される仕組みの検討と一番創薬に近い研究を調査中。
24 年度中には決定予定。

IV 社員総会の開催状況

第一回臨時総会

【日時】 平成 23 年 12 月 11 日 18 : 00 ~ 19 : 00

【場所】 当法人主たる事務所

【社員総数】 19 名 (内、本人参加 6 名、委任状出席 13 名)

【内容】 第一号議案 理事増員の件
審議の結果、満場一致で承認

V 理事会その他の役員会の開催状況

第一回理事会

【内容】 第一号議案 理事増員による第一回臨時総会の件