

# 平成24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24年4月1日～平成25年3月31日

## II 事業の成果

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（現在：正会員24名、賛助会員24名（個人17名、法人7名））。

・当法人運営のホームページや当法人が開催したシンポジウム場を利用し、レット症候群に関する最新の研究成果を広く世間一般に情報提供する事ができた。なお、シンポジウム開催にあたっては、開催の日程等について、読売新聞に記事(大阪地域)として取り上げられ、また、NHKラジオにおいては、当法人理事長がラジオ番組に出演し、シンポジウムの広報をした。その結果、計90名もの参加者を得ることができた。

また、参加者の皆様には、シンポジウム開催に関するアンケート調査にもご協力いただき、シンポジウム開催に関する要望等、貴重なご意見をいただくことができたので、これを今後のシンポジウム開催に役立てていきたい。

・レット症候群患者の日常生活で最も重要となるリハビリについて、当法人主催で無料リハビリセミナーを開催した。このセミナーには患者だけでなく福祉関係の方々にも参加いただき、今後の療育方法についてさらに理解を深めることができた。なお、このセミナーの様子は読売新聞(大阪地域)に記事として取り上げられた。

・従来からのレット症候群に関する研究機関等へ支援するための資金（寄付金）収集活動及びその広報活動に加え、自動販売機で購入された飲料水1本当たりにつき、数円が当法人へ寄附される「募金型自動販売機」の設置プロジェクトを飲料水販売会社の協力のもと実施し、新しい資金収集活動を行うことができた。なお、資金支援事業については、研究機関等関係各所と協議のうえ、今後具体的な支援を行っていく予定である。

・レット症候群に関する調査・研究事業について、研究促進を目的とした同患者の臨床記録等に関するデータベース構築事業に、当法人も主要メンバーとして選出された。具体的な研究事業に関与し、研究者等と意見交換することで、レット症候群の最新研究の理解をさらに深めることができた。今後も、積極的に研究事業に参加し、患者、研究者、臨床医、医師等、各関係者それぞれの立場からの問題点と課題を共有できるスキーム構築し、さらなる研究促進に寄与していきたい。

### 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】 ホームページの更新及び運営

【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】 238,870 円 (HP 更新管理委託手数料)

##### (2) レット症候群に関するセミナー・会合等の開催事業

① 【内 容】 リハビリセミナー

【実施場所】 ラポール枚方

【実施日時】 平成 23 年 9 月 23 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】 29,200 円 (会場費、講師交通費ほか)

② 【内 容】 レット症候群の最新の研究報告と遺伝子治療の現状と課題についてのシンポジウムを開催。

今年度は当支援機構主催でレット症候群研究班から主要なメンバー 2 人に講師として講演して頂いた。

また、色々な情報交換の為に、研究班以外のメンバーで日本遺伝子治療学会理事長にも講師として講演して頂き、様々な意見交換を行った。

インターネットや、NHK ラジオ出演での呼びかけ等々により、日本各地から、医療関係者、製薬企業、患者、福祉関係者、教育関係者、研究者等 90 名が参加し、研究開発や、患者支援等について知識を深めた。

【実施場所】 大阪産業創造会館

【実施日時】 平成 24 年 12 月 16 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】 131,420 円 (会場費、講師諸謝金、交通費ほか)

##### (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】 レット症候群研究班会議に参加し患者視点からの意見を述べることで、より総合的な研究に寄与するとともに、最新研究の調査を行った。

資金収集等支援事業について、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、ラジオ等による広報活動を積極的に行い、併せて資金収集 (寄付金) 活動をした。

その他、飲料水販売会社協力のもと、飲料水 1 本の売上げの一部が当法人へ寄付される募金型自動販売機設置の呼びかけを行った。

【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】 1,737,174 円（受取寄付金）

【支 出】 196,041 円（パンフレット作成、募金箱代、交通費ほか）

事業目的である研究機関等への資金支援は、目下、各関係機関と検討中。  
臨床記録等のデータベース構築に関わる費用を当支援機構で支援する予定だったが、関係機関の急な変更や、倫理委員会等、諸々の事情によりデータベースの運用が遅れる可能性が出て来た為、今年度は支援を延期せざるを得なくなった。  
実際の活用後のランニングコストの支援も検討中。

#### IV 社員総会の開催状況

##### 第一回定時総会

【日時】 平成 24 年 5 月 6 日 14:00~15:00

【場所】 ラポール枚方 3 階和室

【社員総数】 22 名

【出席者数】 18 名（うち、委任状出席 8 名）

##### 【内容】

第 1 号議案 平成 23 年度事業報告及び収支決算同監査報告承認の件  
審議の結果、全員一致で可決承認

第 2 号議案 定款変更の件  
審議の結果、全員一致で可決承認

第 3 号議案 平成 24 年度、平成 25 年度事業計画、収支予算の件  
審議の結果、全員一致で可決承認

その他各報告事項