

# 平成 28 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 28 年 4 月 1 日～平成 29 年 3 月 31 日

## II 事業の成果

- ・当法人設立当初から目標としていた認定特定非営利活動法人の認定を平成 28 年 12 月 13 日付けで取得した。これにより、当法人への寄附金に寄付金控除、税額控除税控除等が適用されることになり、寄付をしやすい環境が整ってきたといえる。
- ・インターネットを利用した情報網の構築及び広報事業について  
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 52 名、賛助会員 18 名（個人 13 名、法人 5 名））。
- ・レット症候群患者のデータベース構築・運用を目指した患者団体と研究者との共同プロジェクトについて  
平成 28 年度も引き続きデータベース登録数を増やすという課題を達成すべく、他の患者団体と連携し、データベースの登録を呼びかけた。現在登録者数は 125 名を超えている。
- ・レット症候群に関するセミナー・会合等の開催事業について  
平成 28 年度も医学的基礎を学ぶために講師の先生を招き勉強会を開催し、患者側も研究者や医師との会話をもっと深く出来るように少しずつ勉強している。  
また、海外からの研究者や患者団体を日本の神戸に招き、国際的なシンポジウムを、日本レット症候群協会、さくらんぼ会、日本の研究者と共に 2 日間開催した。  
この開催により、研究者同士の世界との繋がりや、患者団体同士の世界との繋がりが出来たのと、国内の製薬企業にもレット症候群の治療に向けての国際的な取り組みをアピール出来た。
- ・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について  
当法人運営のホームページや、会員さんによるチャリティーバザーや、チャリティーコンペにて、資金収集事業を行い、併せてレット症候群についての広報活動を行った。  
研究費支援プロジェクトとして、研究者、研究機関より研究課題を募集し、厳正な審査のうえ支援すべき研究を決定し、研究機関等へ研究費の支援を実施した（詳細は下記）。  
レット症候群における側弯症の発症秩序の解明と LBX 1 を介した治療法の開発  
（金沢大学 目黒牧子 博士研究員）⇒100 万円の支援
- ・コミュニケーションプロジェクトについて  
平成 27 年度から実施中。レット症候群患者のコミュニケーション可能性を広げる為に、意思伝達装置の 2 ヶ月間の貸し出しを行い、記録収集を継続中。
- ・最後に  
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もしくは関係を構築し、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

- ① 【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】 516,656 円（公告宣伝費、支払手数料）
- ② 【内 容】 データベースメーリングリスト管理・運営  
【実施場所】 当法人事務所  
【実施日時】 随時  
【事業の対象者】 患者・家族・医療関係者  
【収 入】 0 円  
【支 出】 19,548 円（公告宣伝費、支払手数料）

##### (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】 レット症候群に関する医学的基礎勉強会  
【実施場所】 大日本住友製薬大阪本社  
【実施日時】 平成28年8月20日  
【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】 117,023 円（賃借料、旅費交通費、支払手数料）
- ② 【内 容】 レット症候群に関する国際シンポジウム  
【実施場所】 神戸国際会議場  
【実施日時】 平成28年3月18日～19日  
【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】 785,116 円（参加費）  
\*本シンポジウム開催に向けて収集した受取寄付金、受取助成金  
合計6,187,177 円  
【支 出】 7,084,274 円（公告宣伝費、旅費交通費、通信運搬費、支払手数料）

##### (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

- ① 【内 容】 ・レット症候群に関する調査・研究（研究事業への参加）  
・資金収集事業（パンフレット、募金箱、企業でのスピーチ、チャリティーイベントへの参加、募金型自動販売機設置）  
\* 写真家「東真子」によるチャリティー写真展開催  
・研究機関等への資金支援事業  
【実施場所】 各企業、各研究機関等  
【実施日時】 随時（資金支援日は下記のとおり）  
【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】 7,958,439 円（受取寄付金、受取助成金）

ただし、内6,187,177円は上記(2)②のシンポジウム開催のため収集  
【支出】 1,378,220円（公告宣伝費、賃借料、旅費交通費、支払手数料、雑費、  
寄付金（研究費支援））

\*研究費支援の内訳 1件合計1,000,000円

- ① 研究機関等：金沢大学 学際科学実験センター 目黒牧子 先生  
研究課題：レット症候群における側弯症の発症秩序の解明とLBX1  
を介した治療法の開発  
支援金額：1,000,000円  
支援日：平成28年5月2日

②【内容】コミュニケーションプロジェクト

重度障がい者用意思伝達装置マイトビーを患者へ無償貸与し、レット症候群患者のコミュニケーション可能性の調査・研究

【実施場所】 各患者宅

【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

【支出】 973,715円（減価償却費）

IV 社員総会の開催状況

第5回定時総会

【日時】 平成28年6月18日 13:00~13:45

【場所】 ラポール枚方 3階和室

【社員総数】 47名

【出席者数】 28名（うち、委任状出席19名）

【内容】

第1号議案 平成27年度事業報告及び活動決算、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 平成28年度事業計画及び活動予算の件  
特に質問、意見等はなかった。

その他各報告事項

V 理事会その他の役員会の開催状況

第1回理事会 平成28年4月20日

【内容】 第1号議案 第5回定時総会招集の件  
審議の結果、以下の内容で可決承認

日時：平成28年6月18日 13:00~、場所：ラポール枚方3階和室

第2回理事会 平成28年5月25日

【内容】 第1号議案 平成27年度事業報告及び活動決算の件  
審議の結果、可決承認

第2号議案 平成28年度事業計画及び活動予算の件  
審議の結果、可決承認