

平成 29 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 29 年 4 月 1 日～平成 30 年 3 月 31 日

II 事業の成果

・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 61 名、賛助会員 17 名（個人 9 名、法人 8 名））。

前年度平成 29 年 3 月 18 日～19 日開催の国際シンポジウムを契機にオーストラリア研究機関、国際データベース「INTER RETT」と連携することができた（WEB サイトにて公開）。

・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 29 年度もデータベース登録者数を増加すべく、他の患者団体と連携し、データベースへの登録を呼びかけた。現在登録者数は約 140 名。

・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

上記国際シンポジウムの報告会議を開催し、反省すべき点も含め同シンポジウムを検証することによって、今後のシンポジウム開催、当法人の事業発展に有益な経験を得ることができた。

通常事業として、平成 29 年度も医学的基礎を学ぶために、各専門分野の先生方を講師として招いた各種勉強会・セミナーを継続して開催している。

そのほか、平成 29 年度は、主たる原因遺伝子がレット症候群と同一である MECP2 重複症候群の患者会と合同シンポジウムを大阪にて開催した。（なお、平成 29 年度は AMED より助成金をうけてレット症候群と MECP2 重複症候群の合同研究班が結成されている。）

・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、当法人会員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。

例年どおり、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機関等へ研究費の支援先の決定を実施している。

平成 29 年度は、下記各研究を審査のうえ支援決定していたが、支援実施が平成 30 年 4 月 3 日となったため、同年度の支援実績はなかった。

①「グレリン全身投与によるレット症候群の治療メカニズムの解明－脳内ドーパミン神経の役割－」（久留米大学・医学部・薬理学講座／研究課題提案者 河原 幸江）⇒100 万円の支援

②「レット症候群治療薬を目指した CDKL5 の活性を回復する化合物の探索」

（立命館大学・薬学部・薬学科／研究課題提案者 片山 将一）⇒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ために、意思伝達装置の 2 ヶ月間の貸し出しを行い、記録収集を継続している。

・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】 186,516 円（広告宣伝費、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（広告宣伝費、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国際シンポジウム
（シンポジウム開催は、前年度平成 29 年 3 月 18 日～19 日）
・国際シンポジウムの報告及び今後の活動に向けての会議
・シンポジウムの動画編集及び会員限定 WEB 公開
【実施場所】 報告会議：東京 AP 品川会議室、WEB 公開：当法人ホームページ
【実施日時】 報告会議：平成 29 年 4 月 22 日、WEB 公開：随時
【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
*WEB 公開は当法人会員のみ
【収 入】 89,336 円（参加費*シンポジウム参加費クレジット決済分）
【支 出】 194,204 円（賃借料、旅費交通費、支払手数料）

- ② 【内 容】 音楽療法セミナー
【実施場所】 ラポール枚方
【実施日時】 平成 29 年 6 月 3 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】 30,000 円（支払手数料）

- ③ 【内 容】 レット症候群に関する医学的基礎勉強会
【実施場所】 大日本住友製薬東京本社
【実施日時】 平成 29 年 8 月 5 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】 42,642 円（賃借料、旅費交通費）

- ④【内 容】 レット症候群に関する合同シンポジウム
 【実施場所】 大阪府豊中市 千里ライフサイエンスセンター
 【実施日時】 平成29年12月2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】 425,616円（賃借料、旅費交通費、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（研究会議、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、チャリティイベントへの参加、募金型自動販売機設置）
 ・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】 1,489,544円（受取寄付金）
 【支 出】 254,864円（賃借料、旅費交通費、支払手数料、雑費）

- 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】 844,211円（減価償却費）

IV 社員総会の開催状況

第6回定時総会

【日時】 平成29年6月3日 13:00～13:45

【場所】 ラポール枚方 3階和室

【社員総数】 52名

【出席者数】 35名（うち、委任状出席27名）

【内容】

第1号議案 平成28年度事業報告及び活動決算、同監査報告承認の件
 全員異議なく承認し可決された

第2号議案 平成29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。

第3号議案 定款変更の件
 全員異議なく承認し可決された。

第4号議案 役員改選（予選）の件
 満場一致で候補者を選任した。

V 理事会その他の役員会の開催状況

第1回理事会 平成29年4月19日

【内容】 第1号議案 第6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29年6月3日 13:00～、場所：ラポール枚方3階和室

第2回理事会 平成29年5月17日

【内容】 第1号議案 平成28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29年度事業計画及び活動予算の件

審議の結果、可決承認

第3号議案 定款変更案の件

審議の結果、可決承認

第4号議案 理事候補者の件

審議の結果、可決承認