

# 平成30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30年4月1日～平成31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63名、賛助会員19名（個人11名、法人8名））。

レット症候群の啓発月間に合わせて、当支援機構の活動が関西圏の情報番組（読売テレビ関西情報ネット ten）にて特集され多くの反響を頂いた。また同時期に約7分間のショートムービーをYouTubeにて公開し、支援機構WEBサイトおよびSNS等で広く広報活動を行った。

また、ソーシャルブランド JAMIN さんとの提携により、1週間限定でレット症候群啓発の為に、チャリティーTシャツの販売を行って頂き、このTシャツの販売により多くの方々の支援と共に幅広い方々にレット症候群を知って頂く事が出来た。

### ・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30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150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

平成30年2月3日、MECP2 重複症候群患者会と合同のシンポジウムを東京都代々木国立オリンピック記念センターにて開催。約110名の方々に参加して頂き最新の研究の状況や療育等について知識を深めた。

通常事業として、平成30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（大阪市大日本住友製薬にて）

なお、平成30年度もAMEDより助成金を得てレット症候群とMECP2 重複症候群の合同研究班が引き続き結成されているのに加え、新たに助成金を得て伊藤先生を中心にチームが組まれている。

### ・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30年度は、下記各研究を審査のうえ助成金の支援を実施し、平成30年2月3日に開催したシンポジウムにて研究成果の発表を行って頂いた。

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

立命館大学の片山先生の研究については

### ・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】 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】 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】 レット症候群とMECP2重複症候群合同シンポジウム  
【実施場所】 会場：東京代々木国立オリンピック記念総合センター  
【実施日時】 平成30年2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  
\*WEB公開は当法人会員及び、日本レット症候群協会とMECP2重複症候群患者会のみ  
【収 入】 0円  
【支 出】 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】 横浜白楽シルクサロン  
【実施日時】 平成30年6月23日  
【事業の対象者】 患者・家族  
【収 入】 0円  
【支 出】 円（賃借料、旅費交通費）

- 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30年8月26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】 円（賃借料、旅費交通費）

(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、チャリティーイベントへの参加、募金型自動販売機設置、KURADASHI.jpと連携、チャリティーTシャツ販売コラボ）
  - ・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】 円（受取寄付金）

【支 出】 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7回定時総会

【日時】 平成30年6月23日 13:00～13:45

【場所】 横浜白楽シルクサロン

【社員総数】 63名

【出席者数】 31名（うち、委任状出32席名）

##### 【内容】

第1号議案 平成30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31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。