

令和元年度事業報告書

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31年4月1日～令和2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68名、賛助会員17名（個人9名、法人8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

令和元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。また構築開始から5年が経過しているため、5年が経過している登録者の方々に順次データベースの更新を依頼する為、様々な身体的更新記入用紙の作成を研究班と共同で作成。また更新の案内をWEBインターネット等で行い、更新用紙もWEBよりダウンロード可能とした。

・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

令和2年2月2日、MECP2重複症候群患者会と合同のシンポジウムを大阪にて開催。約100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、令和元年度も医学的基礎を学ぶために、研究班班長の伊藤先生を講師として招いた勉強会を東京にて開催。

・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。

令和元年度は、下記各研究を審査のうえ助成金の支援を実施し、令和元年2月2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 「レット症候群における神経回路病態の解明と治療法開発」（名古屋大学・大学院医学研究科／研究課題提案者 辻村 啓太）⇒100万円（支給日：平成31年4月3日）の支援

② 「自己内在性リガンドを介したミクログリア活性化に起因するレット症候群発症機構の解明と治療法の確立」（九州大学大学院医学研究院 基盤幹細胞学分野／研究課題提案者 中嶋 秀行）⇒98万800円（支給日：平成31年4月3日）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】 445,532 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】 19,656 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】 口腔ケアセミナー
【実施場所】 神奈川県横浜市、末日聖徒イエス・キリスト教会山手ワードにて
【実施日時】 令和元年6月20日
【事業の対象者】 患者・家族
【収 入】 0 円
【支 出】 0 円

- ② 【内 容】 レット症候群に関する医学的基礎勉強会
【実施場所】 東京都中央区、EA ファーマ株式会社
【実施日時】 令和元年9月1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】 0 円

- ③ 【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：大阪市淀川区、新大阪ブリックビル
【実施日時】 令和2年2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
*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】 300,970 円（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、KURADASHI.jp と連携）

【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】 1,330,463 円（受取寄付金）
【支出】 2,548,094 円（通信費、諸会費、旅費交通費、支払手数料、寄付金（研究費支援））

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】 634,583 円（減価償却費）

IV 社員総会の開催状況

第8回定時総会

【日時】 令和元年6月22日 13:30~14:15
【場所】 末日聖徒イエス・キリスト教会山手ワード
(神奈川県横浜市中区山手町58-1)

にて

【社員総数】 63名
【出席者数】 43名(うち、委任状出席20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32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 役員改選(予算)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31年4月10日

【内容】 第1号議案 第8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: 令和元年6月22日 13:30~、
場所: 末日聖徒イエス・キリスト教会山手ワード
(神奈川県横浜市中区山手町58-1)

第2回理事会 令和元年5月15日

【内容】 第1号議案 平成30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31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 理事候補者の件
審議の結果、可決承認