

令和 2 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

令和2年4月1日～令和3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 86 名、賛助会員 24 名（個人 13 名、法人 11 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2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。（しかしながら、登録者数は伸び悩んでいること、データベース構築時に関わった研究者以外の方から利用されにくい状態であることが問題点として浮上してきている。）

・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

令和3年2月21日、MECP2 重複症候群患者会と合同のオンラインシンポジウムを WEB にて開催。約 40 名の方々に参加して頂き昨年度支援した研究について研究報告を行った。

通常事業として、医学的基礎を学ぶ勉強会を開催していたが令和2年度は医療の小児期からの移問題を考えるというテーマで東小金井小児神経・脳神経内科クリニックの生田院長を講師にお招きし令和2年10月25日オンライン勉強会を開催した。

・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

今年度は新型コロナウイルスの影響で講演会やイベントが開催出来なかったが、私達の活動の記録を ytb のドキュメンタリーで全国放送して頂けた事をきっかけに、例年以上の広報効果があり多くの寄附金を集める事が出来た。

研究支援は令和2年度より5年間、自治医科大学との協定に基づき「遺伝子研究助成プロジェクト」がスタート。年間200万円の研究費の支援を行う事としている。

また、TV 放送の反響が大きく、思いがけず寄附金が例年より増加したので、「NPO 法人設立 10 周年特別支援枠」として追加で研究課題を募集し、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た。

令和2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3年2月21日に開催したオンラインシンポジウムにて研究成果の発表を行って頂いた。

① 「RETT 症候群に対する MECP2 発現調整等を介した遺伝子治療法開発」（自治医科大学小児科学／研究課題提案者 宮内 彰彦）⇒200万円（支給日：令和2年4月20日）の支援

② 「レット症候群に対する革新的遺伝子治療法開発」（名古屋大学・大学院理学研究科／研究課題提案者 辻村 啓太）⇒99万9,560円（支給日：令和3年1月27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。

・車いす（バギー）シールド開発プロジェクトについて

新型コロナウイルスと熱中症から車いすの子供達を守る為に車いす（バギー）を視界良好なカバーで覆い、その中を小型化した冷房機で快適な温度を保てる空間にする商品の開発を目指す。開発に掛かる費用については日本財団に助成金の申請を行い、合計296万円の助成金を得た。

現在、開発に協力してくれる関係企業を集めて、開発をスタートさせている。

・最後に

厚生労働省で行われている事業「未承認薬迅速化スキーム」に海外でレット症候群の症状の一部緩和を目指し第3相治験まで進んでいる、トロフィネチドという薬剤を日本でもいち早く導入できる様に申請を目指していたが、求められている提出が困難である為に断念した。

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】 523,555 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】 20,130 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】 小児期からの移行期を考えるセミナー
【実施場所】 オンライン ZOOM にて
【実施日時】 令和元2年10月25日
【事業の対象者】 患者・家族
【収 入】 0 円
【支 出】 20,440 円 (支払手数料)

- ② 【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】 オールアバウトサイエンスジャパンよりオンライン配信
【実施日時】 令和元3年2月21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】 4,850 円 (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、チャリティイベントへの参加、募金型自動販売機設置、KURADASHI 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】 6,617,383 円（受取寄付金）
- 【支出】 3,042,610 円（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】 550,184 円（減価償却費）
- ③ 【内 容】 車いす（バギー）シールド開発プロジェクト
 新型コロナウイルスと熱中症から車いすの子供達を守る商品の企画・開発
- 【実施場所】 各企業、各研究機関等
- 【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・一般市民
- 【収入】 2,960,000 円（受取助成金）
- 【支出】 0 円

IV 社員総会の開催状況

第9回定時総会

- 【日時】 令和2年6月20日 13:30～14:30
- 【場所】 オンライン会議システムによる開催
- 【社員総数】 68名
- 【出席者数】 66名（内訳：オンライン会議システムによる出席26名
 委任状出席40名）

【内容】

- 第1号議案 令和元年（平成31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 令和2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 理事及び監事選任の件
 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 令和2年4月12日

- 【内容】 第1号議案 第9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2年6月20日 13：30～、
場所：オンライン会議システムによる開催

第2回理事会 令和2年5月8日

- 【内容】 第1号議案 令和元年（平成31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 令和2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・監事候補者の件
審議の結果、可決承認