

令和4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4年4月1日～令和5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90名、賛助会員24名（個人8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とアプリ開発について

データベースの登録者数については昨年度同様増えていない。ただし、令和3年10月より運用開始したレット症候群患者専用アプリ「レッコミ」の登録者数は約300名と利用者数は増加した。約半年稼働後に利用状況等のアンケートを実施し、アンケートにおいて要望があったアプリ内の掲示板の整理、写真の添付機能追加など大幅なバージョンアップを行った。このバージョンアップにより、掲示板への新しい書き込みが増え、活発な情報交換がなされるようになった。

国立精神神経センターの伊藤先生との共同研究としてレット症候群患者の睡眠に関する調査アンケートをこのアプリを利用して実施（なお、個人情報伏せ状態にてオンラインで回答、集計出来るように行った。）した。この調査によって睡眠障害の実態を明らかにすると同時に、アプリを利用した告知やアンケート調査を実施する事で、従来の紙面での告知、集計に比べて、回答数増加と集計時間を大幅に短縮できる事が明らかになった。

今後の課題は、アプリを維持するためのランニングコスト（令和4年度はバージョンアップ等で約240万円（減価償却費は除く。）の費用を計上した。）への対処と登録者数増加の2点である。現在登録者数は308家族。最低500登録を目指す。

・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5年2月26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60名の方々がオンラインにて参加。内容として遺伝子治療研究プロジェクトで支援している自治医科大学の研究について神保先生より現状の報告。研究助成プロジェクトで支援しました金沢大学の堀家先生より現状の報告。国立精神神経センターの伊藤先生よりレット症候群の研究状況の報告。特別講演として、熊本保健科学大学の佐々木先生より重度障害児とのコミュニケーションについて講演。

通常事業として、医学的基礎を学ぶ勉強会は令和4年度は令和4年8月に金沢大学の堀家先生より遺伝子の基本について学ぶ勉強会をオンラインにて開催した。

・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

今年度は講演会やイベントが開催出来るようになってきており、レット症候群を知ってもらう為と応援するために、大阪にてレット症候群を取り上げたお芝居のチャリティー公演やライブ講演を開催して頂いた（主催 LOVE&ピース MUSIC）。

また、チャリティーソーシャルブランドの合同会社 JAMMIN さんとのコラボレーション企画として1週間限定のチャリティーTシャツの販売行って頂いた。

広報では令和2年9月のドキュメンタリー放送の反響が大きくその番組を4分にまとめたダイジェスト版が、読売テレビ公式YouTubeに引き続き、日テレニュース公式YouTubeで配信されるようになり現在までに145万回の視聴がされている。

また「レッコミ」アプリ開発の記事が中日新聞で掲載されたり、関西エリアで私達の活動が毎日新聞にて取り上げられた。

また令和4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5年2月26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 「エピゲノム編集技術を用いたレット症候群の新規治療法の開発」
(金沢大学疾患モデル総合研究センター／研究課題提案者 堀家 慎一) ⇒100万円 (支給日：令和4年4月20日) の支援
- ② 「レット症候群を含む MECP2 遺伝子関連疾患に対する MECP2 蛋白質の発現制御による遺伝子治療法の開発」 (自治医科大学小児科学／研究課題提案者 神保 恵理子) ⇒100万円 (支給日：令和4年6月29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

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し、開発費用について日本財団より296万円の助成金を得て、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た。

しかし、ある程度まで空冷装置の小型化はできたが、真夏の炎天下を想定すると、実用化・商品化するレベルまでには至らなかった。開発に掛かった費用を精算し、本プロジェクトは本年度をもって終了することにした。

・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】 282,480 円 (広告宣伝費、通信費、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・企業
【収 入】 0 円
【支 出】 0 円

- ③【内 容】 「レッコミ」アプリの開発運用
レット症候群患者専用コミュニケーション無料アプリ
【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
【収 入】 0 円
【支 出】 2,950,117 円 (通信費、支払手数料、減価償却費)

(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】 オンライン勉強会
【実施場所】 オンラインシステム (ZOOM) にて実施
【実施日時】 令和4年8月28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】 オンラインシンポジウム
【実施場所】 オンラインシステム (ZOOM) にて実施
【実施日時】 令和5年2月26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)

(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 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】 2,914,540円（受取寄付金）
【支出】 2,000,880円（寄付金（研究費支援）、支払手数料）

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】 413,567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】 0円
【支出】 1,145,980円（試験研究費、支払手数料）

IV 社員総会の開催状況

第11回定時総会

【日時】 令和4年6月19日 13:30~15:00

【場所】 オンライン会議システムによる開催

【社員総数】 86名

【出席者数】 45名（内訳 オンライン会議システムによる出席：20名
委任状出席25名）

【内容】

第1号議案 令和3年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4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。

V 理事会その他の役員会の開催状況

第1回理事会 令和4年4月19日

【内容】 第1号議案 第11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4年6月19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4年5月17日

【内容】 第1号議案 令和3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4年度事業計画及び活動予算の件
審議の結果、可決承認