

令和5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5年4月1日～令和6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93名、賛助会員20名（個人9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は、令和4年度同様あまり増えてない。
レット症候群患者専用アプリ「レッコミ」の登録者数は、約350名と年々少しずつ増加している。
アプリ内の掲示板では療育に関する事や各地域の交流会のお知らせ等々が投稿されている。
今後の課題は、令和4年度同様ランニングコストへの対処と登録者数の増加である。特に令和5年度は、円安の影響で、利用している海外サーバー（AWS）の手数料が増加した。登録者数は、引き続き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6年2月25日、4年ぶりにMECP2重複症候群患者会との合同のシンポジウムを大阪豊中市にて対面方式で開催した。参加者は約80名。内容は、当法人が研究支援（遺伝子治療研究プロジェクト）している自治医科大学、及び同じく研究支援（研究助成プロジェクト）している九州大学の中嶋先生より現状の報告があり、次に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があった。特別講演として、「テクノロジー活用で、出来るを見つけよう」というテーマで、できわかクリエイターズの引地さんの講演があった。
通常事業として、医学的基礎を学ぶ勉強会は令和5年度は令和5年8月20日に国立精神神経センターの伊藤先生に医学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
レット症候群を知ってもらう為に、紙芝居プロジェクトをスタートした。
紙芝居のイラストを描いてくれる方を賞金付きで公募したところ多数の申し込みがあり、選考の結果、申込者中最年少18歳女性に決まった。なお、紙芝居は、レット症候群患者及びその関係者をサポートして下さる学校関係者、知人、家族の方々に活用してもらえるように、完成後のデータを誰でもダウンロード可能とする予定である。
自治医科大学との遺伝子研究プロジェクトについて、AMEDにて研究課題が採択され今後3年間はAMEDから研究費の支援を受ける見込みとなった。その結果、本プロジェクトの目的は達成されたので、令和5年度をもってプロジェクトは終了する。
海外で承認されたレット症候群の治療薬Daybueについて国内製薬企業、販売権利を持つACDIA社と、それぞれ令和5年2月に意見交換を行った。しかしながら、その後の進展はみられない。
令和5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25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していただいた。
- ① 「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5年4月12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 益】 0 円
【費 用】 367,510 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 益】 0 円
【費 用】 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 益】 0 円
【費 用】 1,376,084 円 (支払手数料、通信費、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5年8月20日
【事業の対象者】 患者・家族・医療関係者
*ウェブ公開は当法人会員のみ。
【収 益】 0 円
【費 用】 20,440 円 (支払手数料)

- ② 【内 容】 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】 令和6年2月26日
【事業の対象者】 患者・家族・医療関係者
【収 益】 0円
【費 用】 627,430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 と連携）

【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・マスコミ・一般市民
【収 益】 3,710,051円
【費 用】 1,145,999円（旅費交通費、支払手数料、雑費、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 益】 0円
【費 用】 385,522円（減価償却費）

IV 社員総会の開催状況

第12回定時総会

- 【日時】 令和5年6月17日 13:00～14:00
【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）
【社員総数】 90名
【出席者数】 52名（うち、委任状出席者数20名）
【内容】

- 第1号議案 令和4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5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 令和5年4月5日

- 【内容】 第1号議案 第12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5年6月17日 13:00～、
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5年5月10日

- 【内容】 第1号議案 令和4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5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 役員改選（予選）の件
審議の結果、可決承認