

令和6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

・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 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については昨年度同様あまり増えている様子はない。ただし、2021 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 390 名と利用者数は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や、時には研究をサポートするアンケート調査も行っている。

課題としてはアプリを維持する為のランニングコストが一番の課題であり海外のサーバー（AWS）を活用している為に、円安の影響を受け更にコストが掛かっている。

アプリ登録者数最終目標として 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7年3月29日、レット症候群、MECP2 重複症候群、HNRNP 関連神経疾患、FOXG1 症候群 CDKL5 疾患の合同研班主任のシンポジウムを研究班チーム主催で患者会は共催としてサポートした。大阪にて対面方式で開催し約 120 名の方々が参加。内容としては各疾患の基礎的な研究の発表。レット症候群については海外の製薬企業 ACDIA 社が緊急来日しアメリカで承認販売されているレット症候群治療薬 Daybue について現状の報告及び日本での治験計画を発表した。通常事業として、医学的基礎を学ぶ勉強会は令和6年9月7日にチーフサイエンスアドバイザーの辻村氏を講師として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の紙芝居が完成し WEB より誰でもダウンロードして使用できるようにした。実際幼稚園等で紙芝居を利用しレット症候群についての理解を深めてもらっている事例も報告されている。

海外で承認されたレット症候群の治療薬 Daybue について販売権を持つ ACDIA 社から委託されているコーディネーターの Gregg 氏と面談。日本のレット症候群に関わる研究者や現状について情報の提供と紹介を行い急遽 ACDIA 社が来日しシンポジウムに参加する事が決定した。

さらに令和6年度は、下記各研究を審査のうえ助成金の支援を実施した。

- ① 「シナプスを介した皮質回路解析による Rett 症候群の病態解明」（理化学研究所脳神経科学研究センター／研究課題提案者 脳発達病態研究チーム柴田 明子）⇒100 万円
（支給日：令和6年4月4日）の支援
- ② Jammin チャリティーTシャツコラボ治療研究支援としてチャリティーで集まった金額と同額を支援機構でプラスして旭川医科大学の高橋先生の研究に支援
⇒50 万円（支給日：令和6年8月20日）

・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 事業の実施に関する事項

(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】 721,615 円（内訳：広告宣伝費）

- 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】 0 円

(2) レット症候群に関するセミナー・会合等の開催事業

- 【内 容】 レット症候群に関する勉強会、シンポジウムの開催
【実施場所】 勉強会（オンライン） シンポジウム（新大阪ブリックビル3 階）
【実施日時】 勉強会（2024. 9. 4） シンポジウム（2025. 3. 22）
【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】 877,174 円（内訳 支払い手数料）

(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（研究事業参加等）
・資金収集事業（パンフレット、募金箱，マスコミを通じた広報、
募金型自動販売機設置を通じて）
・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
【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】 1,500,000 円（内訳：研究支援 1,500,000 円 ）

- ②【内 容】コミュニケーションプロジェクト（レット症候群に関する調査・研究）
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、レット症候群の子供達のコミュニケーションの可能性を研究

【実施場所】 各家庭へ機材を郵送

【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】 600,000 円（内訳：減価償却費）

- ③【内 容】 レット症候群アプリ開発プロジェクト
レット児の基本的なデータ収集と患者家族のコミュニケーションツール。

【実施場所】 随時

【実施日時】 随時

【事業の対象者】 レット症候群患者家族

【収 入】 0 円

【支 出】 430,760 円（内訳：広告宣伝費サーバー代2024年4月～2025年3月末）
348,722 円（内訳：減価償却費）

（

- ④【内 容】 紙芝居プロジェクト

レット症候群について子供から知ってもらう為に紙芝居を作成。
紙芝居のイラストをコンテストで募集しコンテストをそのものを
レット症候群を知ってもらうイベントとして盛り上げた。
コンテストには10名の応募がありレコミアアプリを通じて全国の
レット症候群患者家族からの投票によって大賞を決定した。

【実施場所】 オンライン

【実施日時】 2024年4月～

【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】 50,990 円（内訳：広告宣伝費 紙芝居イラスト作成）

IV 社員総会の開催状況

第13回定時総会

【日時】 令和6年6月29日 13:00～14:00

【場所】 大阪府住之江区 HBP ホテル2階

【社員総数】 86名

【出席者数】 37名（うち、委任状出席 20名）

【内容】

第1号議案 令和元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6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 令和6年4月5日

【内容】 第1号議案 第13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6年6月29日 13：00～、

場所：HBP ホテル 2階

(大阪府大阪市住之江区新北島5丁目1-50)

第2回理事会 令和6年5月10日

【内容】 第1号議案 令和元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 令和元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