

令和 7 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 7 年 4 月 1 日～令和 8 年 3 月 3 1 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、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に努めた。（現在：正会員 102 名、賛助会員 29 名〔個人 20 名、法人 9 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及び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、昨年度と同様、大きな増加は見られなかった。一方、2021 年 10 月より運用を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 404 名となり、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、療育に関する情報交換、各地域の交流会のお知らせ、研究をサポートするアンケート調査等を行っている。また、創薬に向けた企業等とのミーティングを重ねる中で、アプリへの注目度は高く、改めて情報基盤の重要性を認識した。

課題としては、アプリを維持するためのランニングコストが最も大きい。海外サーバー（AWS）を活用しているため、円安の影響によりさらにコストが増加しているが、会員及び賛助会員の皆様のご支援により維持できている。今後は、アプリ登録者数 500 名を目標とする。

・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 8 年 3 月 21 日、レット症候群及び MECP2 重複症候群の合同シンポジウムを患者会主催で開催した。東京にて対面方式で開催し、約 100 名が参加した。国立精神・神経医療研究センターの伊藤先生、旭川医科大学の高橋先生、九州大学の松田先生、自治医科大学の小島先生、東海大学の福田先生に、最新の研究についてご発表いただいた。

また、シンポジウム開催後には同会場にて懇親会を開催した。患者・家族と研究者の交流に加え、研究者同士、製薬企業と研究者等、立場を超えたさまざまな交流があり、大変有意義な懇親会となった。

通常事業として、医学的基礎を学ぶ勉強会を令和 7 年 8 月 30 日にオンラインで開催した。オールアバウトサイエンスジャパンの西川氏を講師に招き、レット症候群の遺伝子治療に関する論文を題材として、遺伝子の基礎について学んだ。

・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

レット症候群支援機構会員の 2 組のご家族がメディア取材を受け、東海エリアの CBC テレビにてレット症候群について紹介された。そのほか、女性向け WEB メディア「CHANTO WEB」から取材を受け、ネット配信記事として掲載された。また、我武者羅應援団の YouTube にてレット症候群応援動画が公開されるなど、メディア及び SNS を活用して、より多くの方々にレット症候群を知っていただく機会となった。

また、海外製薬企業から日本語表現の精査について協力依頼を受け、支援機構会員数名にて協力した。海外で承認されたレット症候群治療薬 Daybue について販売権を持つ ACADIA 社から委託されているコーディネーターの Gregg 氏と、シンポジウムにて意見交換を行った。そのほか、多数の製薬企業と、レット症候群を取り巻く現状について意見交換を行っている。

さらに令和 7 年度は、下記の各研究について審査のうえ、助成金による支援を実施した。

- ①「レット症候群の治療薬開発を目指した基盤研究」（旭川医科大学／研究課題提案者 高橋悟）⇒100 万円
- ②「新規プラズマローゲン誘導体を用いたレット症候群の治療法開発」（九州大学大学院医学系学府／研究課題提案者 松田あかね）⇒100 万円

・コミュニケーションプロジェクトについて

平成 27 年度から継続して実施している。レット症候群患者のコミュニケーションの可能性を広げるため、意思伝達装置を 2 か月間貸し出し、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・家族、研究者、臨床医、医師等、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仕組み及び関係性を構築し、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 1 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】343,354 円（内訳：広告宣伝費 258,500 円<HP 更新代>、支払手数料
84,854 円<サーバー代 79,464 円、振込手数料 5,390 円>）

②【内 容】データベース・メーリングリストの管理及び運営

【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】712,601 円（内訳：支払手数料<サーバー代 248,951 円、メンテ代 462,000
円、振込手数料 1,650 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及び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（東京・大手町ファーストスクエアカンファレンス）

【実施日時】勉強会（2025 年 8 月 30 日）、シンポジウム（2026 年 3 月 21 日）

【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】1,516,470 円（内訳：広告宣伝費 1,347,690 円、旅費交通費 137,648 円、諸謝
金 20,000 円、雑費 4,179 円、消耗品費 1,563 円、支払手数料 5,390 円、）

(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、資金収集事業、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】4,137,599 円（受取寄附金）

【支 出】2,000,000 円（内訳：寄附金 1999,230 円、支払手数料 770 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
の子どもたち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】385,522 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
レット症候群患者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
ールの運営
- 【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】563,200 円（内訳：減価償却費）

IV 社員総会の開催状況

第 14 回定時総会

- 【日時】令和 7 年 6 月 29 日 13:00～16:00
- 【場所】愛知県名古屋市 ウィンクあいち 16 階（1601）
- 【社員総数】102 名
- 【出席者数】60 名（うち、委任状出席 42 名）
- 【内容】第 1 号議案 令和 6 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 7 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（案）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7年4月5日

【内容】第1号議案 第14回定時総会招集の件

審議の結果、以下の内容で可決承認された。

日時：令和7年6月29日 13:00～

場所：愛知県名古屋市 ウィンクあいち16階（1601）

第2回理事会 令和7年5月10日

【内容】第1号議案 令和6年度事業報告及び活動決算の件

審議の結果、可決承認された。

第2号議案 令和7年度事業計画及び活動予算の件

審議の結果、可決承認された。

第3号議案 理事候補者の件

審議の結果、可決承認された。