

平成 26 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

平成 26 年 4 月 1 日～平成 27 年 3 月 31 日

II 事業の成果

- ・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 41 名、賛助会員 22 名（個人 15 名、法人 7 名））。
- ・当法人運営のホームページや、地元のラジオ局（FM枚方）やインターネットラジオ等に出演し、レット症候群の事について広報活動を行った。
- ・法人として各研究者を講師に迎え、シンポジウムを東京の一橋大学一橋講堂学術総合センターで開催した。東京での開催は初だったが、患者家族、福祉関係者、製薬会社、教育関係者等、様々な職業の各関係者及び一般市民から約 90 名の参加をいただき、レット症候群の現状を知っていただくことができた。
- ・研究者と共催で、東京にて第 2 回医学的基礎勉強会を開催し、レット症候群の根本的な原因や身体の医学的な基礎知識を学ぶことで、レット症候群という難病の理解を深めることができた。
- ・研究費支援プロジェクトをスタートした。研究者、研究機関より研究課題を募集し、厳正な審査のうえ支援すべき研究を決定し、研究機関等へ研究費の支援を実施した（詳細は下記）。
 - ① レット症候群モデル動物及び E S / i P S 細胞による不整脈発生機序の解析
（久留米大学 原 宗嗣先生）⇒95 万円の支援
 - ② 霊長類マーモセットを用いたレット症候群モデルの作成と解析
（理化学研究所 岸 憲之先生）⇒100 万円の支援
- ・レット症候群患者のデータベース構築・運用を目指し、患者団体と研究者との共同プロジェクトを継続中。H26 年度はデータベース登録数を増やすという課題を達成すべく、他の患者団体と連携し、データベースの登録を呼びかけた。

積極的に研究事業に参加することで、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、プレスリリースの配信
【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】 382,466 円（HP 更新管理委託手数料、プレスリリースの配信、名刺等）
- 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】 19,540円（メーリングリスト運営・管理費等）

(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】 レット症候群に関する研究発表、リハビリに関する講演

【実施場所】 一橋大学学術総合センター

【実施日時】 平成26年4月19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】 85,559円（講師諸謝金、支払手数料等）

*平成25年度中の実施を予定していたため、会場費167,680円を平成25年度に支払済み。

②【内容】 第2回レット症候群基礎医学的勉強会、総会

【実施場所】 東京都渋谷区子供の城

【実施日時】 平成26年11月30日

【事業の対象者】 患者・患者家族・医療・福祉関係

【収入】 0円

【支出】 64,843円（資料印刷代等）

(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

【内容】 ・レット症候群に関する調査・研究（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）

・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（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】 2,887,708円（受取寄付金）

【支出】 2,173,924円（パンフレット作成、交通費、研究費支援）

*研究費支援の内訳 2件合計1,950,000円

① 研究機関等：久留米大学 原 宗嗣先生

研究課題：レット症候群モデル動物及びES/iPS細胞による不整脈発生機序の解析

支援金額：950,000円

支援日：平成26年4月9日

② 研究機関等：理化学研究所 岸 憲之先生

研究課題：霊長類マーマセットを用いたレット症候群モデルの作成と解析

支援金額：1,000,000円

支援日：平成26年4月9日

IV 社員総会の開催状況

第三回定時総会

【日時】 平成26年6月16日 15:00~15:30

【場所】 ラポール枚方 3階和室

【社員総数】 34名

【出席者数】 34名（うち、委任状出席24名）

【内容】

第1号議案 平成25年度事業報告及び活動決算、同監査報告承認の件
審議の結果、全員一致で可決承認

第2号議案 平成26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。

その他各報告事項