

平成 25 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 25 年 4 月 1 日～平成 26 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 34 名、賛助会員 28 名（個人 21 名、法人 7 名））。

・当法人運営のホームページや、枚方市民生委員会、枚方市社会福祉協議委員会等各種団体から要請いただいた講演の場を利用して、レット症候群という難病に関する情報を広く一般に提供することができた。また、講演依頼いただいた各種団体の協力もあり、講演会場において募金等の資金収集事業を実施することができた。

・研究者（伊藤先生）を講師に招き、主に患者家族を対象にした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。なお、参加者の方々からは遺伝子の仕組みや、原因遺伝子（MECP2）の働き等が少しは理解出来て良かったとの声があった。

・研究費支援プロジェクトをスタートした。研究者及び研究機関より研究課題を募集し、医学博士数名に研究内容の確認をいただき、それに応じて研究費の支援先を決定した。

具体的には下記研究に対する支援を決定し、平成 26 年度に支援を実施する予定。

①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

（久留米大学 原先生）

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 岸先生）

・厳正な書類審査、面接をクリアし、阪急阪神ホールディングスの「ゆめ・まち基金」から 50 万円の助成を得た。助成という形で、当法人の活動が評価されたことに加え、事業資金調達の選択肢を広げることができた。

・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がスタートした。なお、日本ではデータベースの構築に患者団体が積極的に関わるという事例があまりないことから、同プロジェクトは、関西圏の読売新聞で大きく取り上げられた。

しかし、現状では、データ数が少ない等多くの課題もあるので、平成 26 年度以降は、これらの課題を克服すべく、これまで以上に他の患者団体と連携し、データベースの存在の認知及びデータ提供のまた、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することで、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】 206,540 円 (HP 更新管理委託手数料等)

- 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】 24,250 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】 レット症候群基礎医学的勉強会
【実施場所】 一橋大学学術総合センター
【実施日時】 平成 25 年 12 月 15 日
【事業の対象者】 患者・患者家族
【収 入】 0 円
【支 出】 100,675 円 (会場費、講師諸謝金等)
- ②【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】 千里ライフサイエンスセミナー
【実施日時】 平成 26 年 4 月 19 日 (平成 25 年度中の実施を予定していたが、
26 年度に実施。但し諸経費の一部を 25 年度に負担)
【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】 167,680 円 (会場費等)

(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】 レット症候群研究班会議に参加し患者視点からの意見を述べることで、より総合的な研究に寄与するとともに、最新研究の調査を行った。

資金収集等支援事業について、HP やパンフレット、企業周りによるスピーチ、チャリティーイベントによる呼びかけや、等による広報活動を積極的に行い、併せて資金収集 (寄付金) 活動をした。

その他、飲料水販売会社協力のもと、飲料水 1 本の売上げの一部が当法人へ寄付される募金型自動販売機設置の呼びかけを行った。

- 【実施場所】 各企業等
【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】 1,645,867 円 (受取寄付金)

【支 出】 179,261 円 (パンフレット作成、交通費等)

事業目的である研究機関等への資金支援は2研究機関に決定。実際の助成金については来年度支出

IV 社員総会の開催状況

第二回定時総会

【日時】 平成25年6月16日 14:00~14:30

【場所】 ラポール枚方 3階和室

【社員総数】 24名

【出席者数】 21名 (うち、委任状出席13名)

【内容】

第1号議案 平成24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25年度事業計画及び活動予算の件

第3号議案 役員選任の件
役員全員再任

その他各報告事項