

平成 27 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 27 年 4 月 1 日～平成 28 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 47 名、賛助会員 21 名（個人 16 名、法人 7 名））。
- ・当法人運営のホームページや、会員さんによるチャリティーバザーや、チャリティーコンペにてレット症候群の事について広報活動を行った。
- ・コミュニケーションプロジェクトとして、レット症候群のコミュニケーションの可能性を広げる為に、日本郵政（500 万円）、大阪コミュニティー財団（100 万円）それぞれから助成金を受けて、意思伝達装置 5 台を購入し、2 ヶ月間の貸し出しを行い、記録を集めた。
- ・研究費支援プロジェクトとして、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 X染色体不活性化機構の制御によるレット症候群の新規治療法の確立

（金沢大学堀家慎一教授）⇒100 万円の支援

② CDKL 5 遺伝子変異によるレット症候群のシナプス分子病態機序と治療法の解明

（東京大学田中輝幸教授）⇒100 万円の支援

③ 日本初のレット症候群研究センターの開設初期費用

（聖マリア病院レット症候群研究センター松石豊次郎先生）⇒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。H27 年度も引き続き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。現在登録者数は 100 名を超えた。

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

【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】 286,540 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】 19,548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】 345,015円（講師諸謝金、旅費交通費、プレスリリース原稿費用、DVD編集費用、支払手数料等）

(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

① 【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】 7,597,319円（受取寄付金）

【支出】 3,127,421円（パンフレット作成、交通費、研究費支援、支払手数料）

*研究費支援の内訳 3件合計3,000,000円

① 研究機関等：金沢大学 堀家慎一先生

研究課題：X染色体不活性化機構の制御によるレット症候群の新規治療法の確立

支援金額：1,000,000円

支援日：平成27年4月21日

② 研究機関等：東京大学 田中輝幸先生

研究課題：CDKL5遺伝子変異によるレット症候群のシナプス分子病態機序と治療法の解明

支援金額：1,000,000円

支援日：平成27年5月1日

③ 研究機関等：聖マリア病院レット症候群研究センター松石豊次郎先生

研究課題：開設初期費用

支援金額：1,000,000円

支援日：平成27年6月9日

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（5台 合計8,359,270円で購入）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
- 【収入】 0円
- 【支出】 1,038,966円（減価償却費，支払手数料）

IV 社員総会の開催状況

第4回定時総会

- 【日時】 平成27年6月27日 13:00～13:40
- 【場所】 ラポール枚方 3階和室
- 【社員総数】 41名
- 【出席者数】 41名（うち、委任状出席31名）
- 【内容】
- 第1号議案 平成26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27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 役員改選の件
審議の結果、全員一致で可決承認
- その他各報告事項