

## 日本レット症候群協会会員の皆様

2021年10月吉日  
日本レット症候群協会  
代表理事 田中正孝

秋冷の候、皆様、お元気ですか？

さて本年度の日本レット症候群協会（以下 JRSA）の総会案内でお知らせいたしましたように、本年度は認定 NPO 法人レット症候群支援機構（以下レット支援機構）と九州のさくらんぼ会と合同でレット患者のデータ収集を広く日本全体から行います。

Rett's Communication(略してレッコミ)というアプリを作りました。スマホからデータ入力をしていただく方法です。

JRSA とさくらんぼ会は就学時前の方も、30代40代の方も多くいらっしゃいます。それに比してレット支援機構は小学生以下のメンバーが殆どです。両方のメンバーからデータを出し合いませんと、データの価値が半減いたします。

2001年の高遠少年自然の家のキャンプに側弯の先生をお呼びしましたが出席した30名のレット患者の中の7割に側弯の症状が出ていることが判明しました。キャンプに出席できた方の統計ですから、実際の割合はもっと高い可能性があります。このように、何割が歩行できているのか、何名が胃ろうカテーテルを使っているのかを調査していけばきっと治療に役立つと思いますし、レット支援機構の会員の方にも役立つと思います。

今までに、JRSA 会員の方で5名が天に召されましたが、その主要原因をアンケートにて報告していただいております。このようなデータ集めも重要となりましょう。20年、30年と会員でいらっしゃるご家族にとりましては、何を今さらデータの提供と思われるかもしれませんが、レットの治療に関しましては、今後長期間（10年なのか50年なのかはわかりませんが）のスパンで考える必要がございます。20年、30年とレット児を育ててきた親は患者の Care（ケア）に関しては、ドクターよりもノウハウを持っています。ご協力をお願いいたします。集まった情報はこの3つの患者会で精査して会員そしてドクターに報告してまいります。

この書面が届きました方の中には、「もう JRSA は退会しているよ」という方もおありになるとは思いますが、このレッコミの登録にご参加願えませんか。データ収集のために登録いただけましたら幸甚です。また2019年より JRSA は会費を集金しておりませんのもう一度入会されたい方はご連絡ください。代表理事の田中正孝 090-9338-8170 にご連絡ください。

会員の方への依頼は次のとおりです。

① **Rett's Communication(レッコミ)**アプリへの登録をお願いいたします。

アプリへの登録方法は次のコーナーに記載しております。登録されましたら、お話（チャット）のコーナーもありますから、レット支援機構そしてさくらんぼ会の会員の方とお話（チャット）も出来ます。

② まずラインにお入りください。**JRSA**では親同士の貴重な意見交換を「レット広場」というラインのチャットルームで行っています。「レット広場」に登録してください。加入の仕方は理事にお問い合わせください。

代表理事の田中正孝 090-9338-8170 にご連絡いただいても結構です。

お願いごとばかりでしたが早くコロナが収束してお手紙、リモートでなくて皆さんと直接集まりお話出来る日を願って止みません。

## Rett's communication 「レッコミ」 への入会の仕方

このアプリを通じて日本全国、患者家族会に所属されている、いないに関係なくレット症候群の大きなデータが構築できます。そしてワンチームになれることを願っています。

アプリのダウンロード方法をお知らせしますので、是非ともご活用ください。ご不明な点がございましたら代表理事の田中正孝 090-9338-8170 にご連絡をお願いします。

下記よりダウンロードしてください。

### ■iOS の方

<https://apps.apple.com/jp/app/%E3%83%AC%E3%83%83%E3%82%B3%E3%83%9F/id1578209246>

### ■Android の方

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.nporett.rettcation>

ご夫婦でも登録出来るようにしました。少し御面倒ですがそれぞれ登録して頂くと「家族で登録されている方がいますか？」という質問が出てきますのでそこで先に登録されている方のアドレスを入れて頂くと相手側に登録承認の連絡が届きますので承認して頂ければ全国マップでは連結されてカウントされます。



アプリをダウンロード後、アプリを開くとアカウント作成を行います。  
メールアドレスとパスワードを入力し、登録後、認証メールを受信したらメールに記載されている URL にアクセスして本登録へ進みます。



レット症候群の確定診断を受けていますか？

はい

いいえ

[ログイン画面へ戻る](#)



### アカウント情報

入力 確認 完了

#### 代表者情報 \*非公開

姓 **必須** 例) 山田

名 **必須** 例) 太郎

セイ **必須** 例) ヤマダ

メイ **必須** 例) タロウ

#### レット児情報 \*非公開

姓 **必須** 例) 山田

名 **必須** 例) 花子

セイ **必須** 例) ヤマダ

メイ **必須** 例) ハナコ

生年月日 **必須**

2021 年 09 月 19 日

**アカウント情報**

**住所**

郵便番号 **必須**

\*ハイフンを入れず入力してください

都道府県 **必須**

市区町村 **必須**

番地以降 **必須**

**連絡先**

電話番号 **必須**

\*ハイフンを入れず入力してください

**アカウント情報**

**プロフィール** \*公開



ニックネーム **必須**

\*10文字以下

遺伝子診断の結果を選択 **必須**

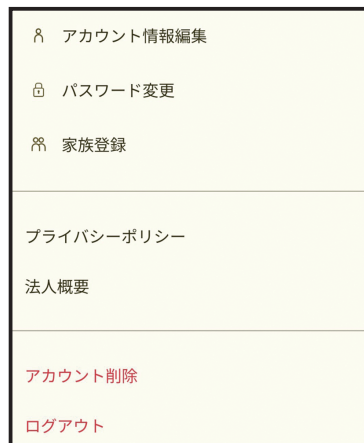
症状を選択 **必須**

紹介文

アカウント情報の入力で、住所と連絡先(電話番号)の入力が必須になってますが、” ちょっとそこまで登録するの？”と思われる方は、住所は番地以降と電話番号は数字が入力されていれば登録出来ます。

プロフィールは現在登録されている皆さんは、ニックネームが、  
 <レット姫の名前>ママ  
 みたいなのが多いです。

紹介文はレット姫の年齢や様子を入力されています。



アカウント情報の登録が終わってアプリのホーム画面で、右上にある三本線をタップすると↑が開きます。

家族登録はここから行います。招待ではないので、家族登録される方もご自身のスマホ等でアプリをダウンロードしてから新規アカウント登録して、アカウント情報の入力をする必要があります。この画面からアカウント情報を編集出来ます。

今後のアプリの活用については、アプリ内でのコミュニケーションツールに繋がるのと、研究協力等の呼びかけをお知らせする事です。質問等も個人的にも全体的にも出来るので登録だけもらって一方通行にはならないので双方にメリットがあると考えております。いくつか改善する部分も出てくるかもしれません。

この application の活用により日本の難病の患者会の中でも日本のレット症候群は大きなデータを構築することになると思います。

**Rett's communication 「レッコミ」**を盛り上げるよう、ぜひこのアプリにご参加ください。よろしく願いいたします。



