



NPO法人レット症候群支援機構 活動報告レポート

寄付金額: ¥ 87, 000-(平成30年12月27日～平成31年3月26日)

< KURADASHI.jp 会員の皆様及び御利用頂いている皆様へ >

私達はレット症候群という、1万人から1.5万人に1人の確率で、女の子のみに発症する不治の難病を様々な方面から支援している非営利活動法人です。

レット症候群という難病は、生後6ヶ月から1歳半ごろまで普通に成長しているかのように見えてその後、個人差はありますが、出来てきた事が徐々に出来なくなっていく進行性の神経疾患で、現在の医療では、治療法は残念ながらありません。。。

しかし、私達はレット症候群の子供達の未来を諦めていません！

皆様からの善意の寄付がレット症候群の子供たちの希望に繋がると信じしております。

この場をお借りして厚く御礼申し上げます。「本当に有難うございます！」

<皆様からの支援金の一部を活用してシンポジウムを開催致しました。>



平成31年2月3日に、レット症候群とMECP2重複症候群合同シンポジウムを開催致しました。場所は東京の代々木国立オリンピック記念青少年センターです。

最新の研究や療育について著名な先生方にご講演頂き、約100名程度の参加者の方々と、大変有意義な時間を過ごす事が出来ました。会場費や講師の先生方の交通費等に充当させて頂いております。

皆様からのご支援のお蔭で研究を進める事が出来ております。
本当に有難う御座います！