



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: ¥ 69, 070-(平成31年3月26日～令和1年7月28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NPO総会及び口腔ケアセミナーを開催致しました。>



令和1年6月22日に第8回NPO法人レット症候群支援機構総会を横浜にて開催致しました。総会では昨年度の事業報告と今年度の事業計画をご報告させて頂きました。

また、総会後は嚥下障害や咀嚼機能の低下で悩まれている方々も多いので、日本歯科大学の田村先生をお招きして口腔ケアについて約一時間ご講義頂きました。その後、久しぶりに再会した会員の皆様で懇親会をさせて頂き、様々な情報交換や今後の方針等で盛り上がりました♪

寄附金は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支援を進める事が出来ております、本当に有難う御座います！