



# 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: ¥ 52,560-(平成28年10月1日～平成28年12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！」

<皆様からのご支援を今年度末の国際シンポジウムに活用させていただきます。>

レット症候群国際シンポジウム2017 in 神戸 開催日:2017年3月18日～19日

2013年より日本でも、患者団体の新しい取り組みとして、当時厚生労働省研究班と患者家族団体が一丸となって患者データベースの構築事業を発足させ、現在ではレット症候群患者の1割程度(約100名)が登録されました。

また、これまで国内での「レット症候群研究会」を年1回開催してきましたが、世界の潮流に乗り遅れることなく、世界と手をつないで、本邦のレット症候群患者さんたちにも治療への道筋と、また全ての難病団体に対しても新しい患者団体の方向性を示したいとの思いから、今回の「レット症候群国際シンポジウム」を開催することといたしました。

レット症候群国際シンポジウム事務局挨拶より

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！