



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: ¥ 99, 450-(平成28年12月29日～平成29年3月31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国際シンポジウムに活用させて頂きました。>

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



国際シンポジウムでの延べ来場人数は2日間で合計、約260名もの方々にご参加頂きました。

参加国は、アメリカ、オーストラリア、オランダ、台湾、イギリス、そして日本・・・合計6ヶ国が集まり、様々な研究発表や、意見交換を行いました。

中でも、兼ねてから日本でも取り組んでおります、患者データベースについても世界共通の認識で、各国との情報交換が今後益々必要とされる時代になって来ているとの事で、各国互いに協力しあう事を皆様にお伝えさせて頂きました。



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！