



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: ¥52,110-(平成29年4月1日～平成29年6月30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第4回医学的基礎勉強会に活用させていただきます。>

レット症候群とMECP2重複症候群
第4回医学的基礎勉強会in東京
開催日時 平成29年8月5日 13:00～16:30
開催場所 大日本住友製薬東京本社 東京都中央区京橋1-13-1 MAP ▶

参加費 無料
定員になり次第終了します。

▼ 設立主旨



▼ 代表のごあいさつ



▼ 研究報告



▼ 医療関係者の方へ



▼ コミュニティ広場



どんな勉強会？

レット症候群の疾患を生物学的な基礎知識から理解する為の勉強会です。原因遺伝子が発見され、遺伝子の突然変異が原因とされている疾患ですが、一般の方々にとって遺伝子や細胞、神経、染色体等々…なんとなく知っている言葉ではありますが、その働きはとても複雑です。今後この疾患をより深く、より多くの方々に理解して頂く為にも、患者家族の方々や、福祉関係、療育関係、教育関係等、様々な方を対象に生物学的な基礎を学ぶ事を目的とした勉強会を開催致します。

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！