



# 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: ¥60,310-(平成27年9月1日~11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！」

## < 当方のホームページにて研究費助成公募の告知を始めました！ >

NPO法人 レット症候群支援機構  
レット症候群を広く知っていただき、予防・治療法を確立するために

寄付をする ◯ 会員になる ◯ お問い合わせ ◯

HOME 誌

女の子だけの難疾患「レット症候群」  
豊かな感受性の  
彼女たちの笑顔を守るために

- ▶ 設立主催
- ▶ 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
- ▶ 協力企業

締切  
2016年  
2/12日  
必着

第3回 研究者さんの研究費用を支援する  
レット症候群研究助成プロジェクト

必要書類をダウンロードください

募集要項 推薦書 申請書

毎年、11月頃に助成金申請の公募を行い、年度末の3月に助成先を発表しています。

昨年度は、日本初のレット症候群研究センター設立に100万円の寄附をさせて頂き、また金沢大学の堀家先生の研究、及び東京大学の田中先生の研究にそれぞれ100万円の助成をさせて頂いております。(研究成果の発表は今年度末予定)

今年度も皆様から頂いた善意の寄附金をレット症候群の未来の為に、平成28年3月頃に研究助成事業として、優秀な研究課題に研究支援として有効に活用させて頂きますので、これからも私達の活動を温かく見守って頂ければ幸いです。

「研究をめぐる情報発信と疾患当事者の関係を考える」研究会に参加させて頂きました。

この企画は川上雅弘さん(大阪教育大学)・東島仁さん(山口大学)で行われ、イベントは、科学研究費「ゲノム解析の革新に対応した患者中心主義ELSIの構築」(代表者: 武藤香織)の支援を受けて、STS Network Japan (<http://stsnj.org/>)の後援のもとに開催されました。

今回は聴衆ではなく、「谷岡」がNPO法人レット症候群支援機構の代表理事として、私達の経験を通じて研究者さん等とのコミュニケーションについて講師として1時間程度お話をさせて頂きました。

その中でも研究と疾患当事者を結び付けるのは「研究課題(国の補助金)」ではなく、「患者の思い」である事が大切だと様々な事例を交えお話をさせて頂きました。

