



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: ¥73,130 (平成27年6月1日~8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！」

毎年度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)

来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。

今年度の活動としましては、日本初となるコミュニケーションプロジェクトを実行しました。

財団等から600万円もの助成金を受けながら、当法人からも170万円程支出し、合計770万円で意思伝達装置を5台購入。

話す事が出来ない、手を使う事がレット症候群の子供達に目で操作する意思伝達装置の可能性を検証しています。

私達の取り組みが9月5日(土)読売新聞夕刊(近畿地域)に掲載されました！

