

入会申し込み書

入会金・年会費無料

入会日 平成 年 月 日

フリガナ
名前

生年月日 年 月 日

郵便番号
住所

TEL

FAX

携帯番号

その他連絡先

ML登録用アドレス

お手伝いいただけるものがありましたら
○をお願い致します。

- ・募金箱の設置
- ・ホームページやfacebookの更新
- ・ビデオ編集
- ・チラシなどの作成
- ・その他

ご意見等ご記入ください。

きよくん基金助成贈呈式



第1回 宝塚ふらざこむ



第2回 大阪ドーンセンター



第3回 静岡グラウンズ



第4回 京都国際会館

選考委員

廣瀬伸一先生：福岡大学医学部小児科教授

白坂幸義先生：しらさかクリニック院長

林 優子：きよくん基金を募る会代表

NPO法人ぽっかぽかランナーズ理事長

ドラベ症候群のQOL(生活の質)
の向上のためのデータベース
制作と維持



難病「ドラベ症候群」

の研究資金収集にご協力ください。

ドラベ症候群(SME)は抱える発作の種類が多いことが大きな特徴です。また、発作が始まると2時間でも3時間でもおさまらないことがあるため、呼吸停止を経験する子ども達も多く、脳症をおこしたり、亡くなってしまうことさえあります。

そして発作を誘発する原因が入浴・太陽の木漏れ日・水玉模様・縞模様など、日常生活を送っていく中で排除しがたいものも多くあるのも特徴のひとつです。

4万人にひとりの発症率で平成17年に小児特定疾患、26年に難病指定されました。

ご寄付は「ドラベ症候群の研究助成」と「ドラベ症候群のQOL向上のためのデータベース維持費」として大切にに使わせていただきます。1日でもはやく、いいお薬ができますように、ご支援よろしく願い申し上げます。

きよくん基金へのご寄付は

郵便振替 00950-2-296144

加入者名 きよくん基金を募る会
までお願い申し上げます



連絡先

TEL・E-mail・HP →
facebookはこちらから



〒665-0854

兵庫県宝塚市売布山手町6-1

FAX 0797-85-8847

E-mail dravet1994@air.zaq.jp