

令和8年9月吉日

シルバー・ラッセル症候群ネットワークの
クラウドファンディングを応援いただいた皆様へ

シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
一同

クラウドファンディングのご報告と御礼

いつも、シルバー・ラッセル症候群ネットワークの活動に温かいご理解とご支援をいただき、誠にありがとうございます。

当会では、疾患の正しい理解を広める周知啓発活動、および11月に開催される学会学術集会での「患者家族ブース出展」を目的として、2026年8月1日（土）～8月31日（月）の期間、クラウドファンディングを実施いたしました。

ここに、無事にプロジェクトが終了いたしましたことを謹んでご報告申し上げます。

■クラウドファンディング実施結果（2026年9月1日現在）

- ・プロジェクト名：【シルバー・ラッセル症候群】
届かない声を安心に。医療へ繋ぐ大海原への挑戦！
- ・目標金額：300,000円（開始7日目に達成）
- ・達成金額：582,000円（達成率194%）
- ・支援者数：74名



今回、初めて「シルバー・ラッセル症候群」という希少疾患名を目にしてくださった方、この機会に改めて関心を寄せて下さった方——本当に数多くの皆様へ、この希少疾患の当事者や家族の「リアルな声」を届けることができました。

「まずは、知ってほしい。知ることがやさしさへ。やさしさが支援の輪へ」。

私たちが掲げてきたこの願いを、支援者の皆様と共にひとつの形として体現できたことに、胸が詰まる思いと深い感謝でいっぱいです。

❖ご支援いただいた皆様へ——私たちからのメッセージ

希少疾患を抱えて生きる道は、時に「誰にも届かないのではないか」という不安や孤独感との隣りあわせでもあります。

しかし、今回のクラウドファンディングを通じて、思いも寄らないほどたくさんの「温かい手」が差し伸べられました。開始わずか7日目での目標達成、そして想像を超える194%という大きな

ご支援。画面の向こうから届くお一人おひとりの優しさは、患者・家族にとって「自分たちは一人じゃない」と心から思える、新たな航路を照らす確固たる光となりました。

皆様から託していただいた温かいご支援とお気持ちを大切に受け止め、11月の学術集会ブース出展をはじめ、患者会だからこそできる取り組みを一つひとつ誠実に形にしていまいります。

これからは 一知ってもらうことから、その先へ—。

「届かない声」を「安心」へ変え、医療や社会へと繋ぐ大海原への航海は、まだ始まったばかりです。私たちが歩むこの道のりが、いつか同じように悩む誰かの道標となれるよう、今後も細く長く、歩み続けてまいります。

どうかこれからも、私たちの挑戦を温かく見守っていただけましたら幸いです。

心からの感謝を込めて。本当にありがとうございました。

以上