

# 知ろう!つながろう! 超希少疾患 ～HNRNP関連神経発達症～

2024年 6月22日(土)  
14:30～17:10

14:30～15:50  
第1部 医療セミナー  
ZOOM LIVE配信 当日まで受付

ハイブリッド開催  
現地参加受付開始 14:00～  
WEB視聴 当日開始まで受付  
右記QRコード読み込む、クリック

WEB視聴  
どなたで  
もOK



REGISTER NOW



1ST HNRNP JAPAN  
MEETING  
in Osaka



司会：HNRNP疾患患者家族会

14:30～15:00 講演①

「希少難病の研究とは」

伊藤雅之 先生

国立精神・神経医療研究センター 病態生化学研究部 特任研究室長

15:00～15:10 Q&A

15:10～15:40 講演②

「HNRNP関連疾患など希少疾患の研究と臨床」

岡本伸彦 先生

大阪母子医療センター 遺伝診療科主任部長

15:40～15:50 Q&A

16:10～17:10  
第2部 ワークショップ

現地参加・関係者のみZOOM 申し込みは裏面

関係者  
のみ

「みんなで話そう! 超希少疾患HNRNP疾患の  
私たちのこと、困りごと、望むこと」

17:30～ 懇親会 現地参加のみ

主催：HNRNP疾患患者家族会  
助成：公益財団法人齋藤茂昭記念財団  
公益財団法人キリン福祉財団  
とよなか夢基金



会場：ビッグアイ  
国際障害者交流センター  
中研修室4

大阪府堺市南区  
茶山台1-8-1

現地参加・第2部の関係者  
オンライン参加は裏面  
よりお申し込み(6/7まで)  
問い合わせ先  
HNRNP疾患患者家族会  
鈴木歌織  
[ksuzuki@hnrnpjapan.org](mailto:ksuzuki@hnrnpjapan.org)  
090-9489-1175



## アクセス



国際障害者交流センター（ビッグ・アイ）

〒590-0115 大阪府堺市南区茶山台1-8-1

TEL 072-290-0900 FAX 072-290-0920

泉北高速鉄道「泉ヶ丘」駅より徒歩約3分、JR大阪駅から〔所要時間：約50分〕  
駐車場あり（障害者手帳で無料）

### 第1部オンラインセミナー参加方法（どなたでも視聴可）

- ①zoomのインストール（iOS/Android）
- ②おもて、右記のQRコード読み取る/クリック
- ③氏名・メールアドレス記入後、登録をクリック
- ④届いたメールの「ミーティングに参加」をクリック
- ⑤マイクはミュートのままでご視聴下さい。



### 現地参加・第2部オンライン参加方法（患者家族・関係者限定）

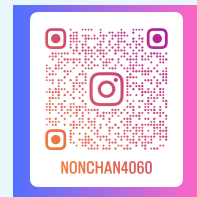
- ①右記のQRコード読み取る/クリック
  - ②Google formで現地/オンライン参加を選択
  - ③オンラインの参加はメールアドレスに後日届くzoom URLで参加
- ＊第2部の現地・オンライン参加は患者家族か患者家族に関わる関係者（例：主治医など医療者）に限ります。



Google form申し込み  
期限6/7(金)まで  
以降はお問い合わせください

### HNRNP関連神経発達症について詳しくはこちら

- ・乳児期から首が座らないなど発達の遅れがあります。
- ・知的障害、言葉の遅れ/発語がない、歩行の遅れ/困難などがあり患者の多くは重症心身児です
- ・てんかん、斜視、側わん症、自閉症等の症状も起こることがあります
- ・診断には詳しい遺伝子検査が必要です。



FOLLOW ME

### 寄付・ご支援をお願いします

- ・当会はHNRNP疾患の認知度向上・患者交流・研究貢献のために活動しています。
- ・オンライン寄付を受け付けています。

