豊中市市民公益活動団体情報掲載内容

<table>
<tr><td colspan="5">【公表を希望しない項目は記入不要】</td></tr>
<tr><td colspan="2">ふりがな
団体名</td><td colspan="3">えいちえぬあーるえぬぴーしっかんかんじゃかぞくかい
HNRNP 疾患患者家族会</td></tr>
<tr><td colspan="2">ふりがな
代表者名</td><td colspan="3">すずき　かおり
鈴木　歌織</td></tr>
<tr><td colspan="2">団体所在地</td><td colspan="3">〒</td></tr>
<tr><td rowspan="5">連絡先</td><td>ふりがな
名前</td><td colspan="3">すずき　かおり
鈴木　歌織</td></tr>
<tr><td>住所</td><td colspan="3">〒</td></tr>
<tr><td>ＴＥＬ</td><td>090-9489-1175</td><td>FAX</td><td></td></tr>
<tr><td>メール</td><td colspan="3">ksuzuki@hnrnpjapan.org</td></tr>
<tr><td>ホームページ
等ＵＲＬ</td><td colspan="3">https://hnrnpjapan.org/</td></tr>
<tr><td colspan="2">活動の目的
（200 字程度）</td><td colspan="3">世界に約 1000 人程度の超希少で先天性の遺伝子変異疾患である HNRNP 患者の日本の患者家族会である。患者の治療の実現と生活の質の改善を図るために下記のミッションを果たす。
【ミッション】
①HNRNP 疾患の認知度を上げる
②HNRNP 疾患患者同士をつなぐ
③HNRNP 疾患の研究に貢献する</td></tr>
<tr><td colspan="2" rowspan="4">活動分野
※〇印は、主な分野です。</td><td>〇1.社会福祉・保健医療</td><td></td><td></td></tr>
<tr><td></td><td></td><td></td></tr>
<tr><td></td><td></td><td></td></tr>
<tr><td></td><td></td><td></td></tr>
<tr><td colspan="2">主な活動内容
活動実績
（200 字程度）</td><td colspan="3">【活動】
・SNS や Web サイトなどでの日本語による疾患、研究情報発信
・患者家族同士での交流（ラインやオンラインミーティングなど）
・海外患者会のコミュニティ、研究等への橋渡し
・学会、希少疾患イベント等の参加、主催イベントの開催
・小児慢性特定疾患、指定難病制定に向けて医療者、当局への働きかけ
・日本での研究の普及、発展に資する活動</td></tr>
<tr><td colspan="2">主な活動日など</td><td>不定期</td><td>活動エリアまたは
主な活動拠点</td><td>オンライン、自宅</td></tr>
<tr><td colspan="2">年会費（円）</td><td>無料</td><td>会員数</td><td>19</td></tr>
<tr><td colspan="2">ひとことPR</td><td colspan="3">海外の患者会とも協力して活動しています。</td></tr>
</table>