

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
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 質疑応答

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 質疑応答

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
090-9489-1175



アクセス



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
参加6/7(金)、託児5/31(金)まで

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。



DONATE