

知ろう!つながろう! 超希少疾患 ～HNRNP関連神経発達症～

HNRNP JAPAN ミーティング 2025 in 大阪



日時 2025年 11月22日(土) 15:30～17:50予定

会場 ビッグアイ 国際障害者交流センター大研修室

第0部 14:30- 現地参加 患者家族のみで自己紹介タイム

第1部 医療セミナー
ハイブリッド開催

15:30-16:40頃予定

第1部は
WEB・現地
一般参加OK・
無料
申し込みは裏面

座長 大阪母子医療センター 遺伝診療科 主任部長 岡本伸彦先生

はじめに 国立精神・神経医療研究センター神経研究所 病態生化学研究部
伊藤 雅之先生

講演1 国立病院機構 大阪医療センター 小児科 青天目 信 先生

講演2 東京科学大学 核酸・ペプチド創薬治療研究センター
中山 東城 先生

第2部 ワークショップ
現地開催のみ

17:00-17:50予定

懇親会 18:00-予定

第2部～は
現地・
患者家族・
関係者のみ
申し込みは裏面

患者家族向け
託児あり
(要事前
申し込み)

主催：HNRNP疾患患者家族会
助成：公益財団法人小林製薬青い鳥財団
公益財団法人キリン福祉財団
公益財団法人大阪コミュニティ財団

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 WEB視聴参加申し込み

- 1) zoomのインストール (iOS/Android)
- 2) 右記のQRコード読み取る/クリック
- 3) 氏名・メールアドレスなど記入後、登録をクリック
- 4) 当日は届いたメールの「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。



第1部一般現地参加/第1部&2部患者家族・関係者現地参加申し込み

- 1) 右記のQRコード読み取る/クリック
 - 2) Google formで参加申し込みください
- ＊第1部はどなたでも申し込みすれば無料で現地でも参加可能です。
第2部の現地参加は患者家族か患者家族に直接関わる関係者
（例：主治医など医療者）に限ります。



Google form申し込み
定員に達すれば締め切ります

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。



<http://www.>

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。

