

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

会場 ビッグアイ 国際障害者交流センター大研修室1,2

第0部 14:30- 現地参加 HNRNP患者家族のみで自己紹介タイム
研修室1

第1部 医療セミナー 15:30-16:30
研修室2/ハイブリッド開催

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 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
15:30-15:35 伊藤 雅之 先生

講演1 「HNRNP関連神経発達症のメカニズムと症状について」
15:35-16:00 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 「核酸医薬によるHNRNP疾患の治療に向けて」
16:00-16:25 東京科学大学 核酸・ペプチド創薬治療研究センター
桑原 宏哉 先生

Q&A 16:25-16:30

第2部 ワークショップ 16:50-17:50
研修室2/現地開催のみ

第2部～は
現地・
HNRNP患者家族・
関係者のみ
申し込みは裏面

懇親会 18:00-
現地開催のみ

主催：HNRNP疾患患者家族会
協力：特定非営利活動法人 ASrid
認定NPO法人 日本クリニックラウン協会
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

HNRNP患者
家族向け
託児あり
(要事前
申し込み)

クリニックラウン
による
キッズルーム
お楽しみ
企画あり!



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 WEB視聴申し込み

- 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「ウェビナーに参加」をクリックして視聴



当日開始まで
にお申し込み

第1部一般現地参加/第1部&2部 HNRNP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参加可能です。
第2部の現地参加はHNRNP患者家族かHNRNP患者家族に直接関わる関係者（例：主治医など）に限ります。
第1部・第2部参加のHNRNP患者家族は当会から旅費のサポートあります。
詳細はお問い合わせください



Google form申し込み
第1部一般 11/15×切
第1部&第2部関係者 10/22×切

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。



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。

