

第4回 市民公開講座

2026年

参加
無料

11.23 月
11:00~13:00

患者会参加型の治療研究

患者と研究者がともに歩む未来
～ 病気を知り、希望につなげるために ～

近位筋優位遺伝性運動感覚ニューロパチー(HMSN-P)治療への新たな一歩 指定難病から治療開発へ

本市民公開講座では、近位筋優位遺伝性運動感覚ニューロパチー(HMSN-P)について、これまでの研究成果、難病指定に向けた取り組み、治療法開発の最新動向をご紹介します。

患者・ご家族の皆さまの長年のご協力により、HMSN-P研究は病態解明から治療を目指す新たな段階へと進んでいます。研究者、医療関係者、患者会とともに、HMSN-Pの克服と治療の実現に向けたこれからを考えます。皆さまのご来場を心よりお待ちしております。

対 象 どなたでも参加できます ※現地参加希望の方は申込不要です

- ✓ 病気や患者会について知りたい方
- ✓ 医療・福祉・教育関係の方
- ✓ ご家族・ご友人が心配な方
- ✓ 研究に関心のある方

場 所 沖縄産業支援センター TEL:098-859-6234
(住所:〒901-0152 沖縄県那覇市小禄1831-1)

主 催 国立研究開発法人日本医療研究開発機構(AMED)研究班
【代 表 者 名】雪の聖母会 聖マリア病院 谷口雅彦
【所在地住所】福岡県久留米市津福本町422



第3回市民公開講座の様子

オン
ライ
ン
参
加

現地に足を運べない方々にも市民公開講座の様子をお伝えします

【招待URL】[https://us06web.zoom.us/j/88092545714?](https://us06web.zoom.us/j/88092545714?pwd=oFiaV3i5XLxqCXbyaUyCbC34cim67.1)
pwd=oFiaV3i5XLxqCXbyaUyCbC34cim67.1

【ミーティング ID】880 9254 5714 【パスコード】280453

※事前にZoomアプリをダウンロードしておくこととスムーズに会議に参加できます。



zoomでのご参加
はこちらから

あなたは沖縄型神経原性筋萎縮症を知っていますか？

●沖縄型神経原性筋萎縮症とは？

近位筋優位遺伝性運動感覚ニューロパチー(HMSN-P)や沖縄型ALSとも呼ばれる、沖縄県内外で推定150名と言われ県内を起源とする希少な病気です。

この病気は筋萎縮性側索硬化症(ALS)と類似しており神経細胞内での異常タンパク質への変異が原因で起こります。患者は体を動かす機能を徐々に喪失して行き、60代から70代にかけて歩行が困難となります。末期にはほぼ寝たきりとなり、場合によっては呼吸管理が必要となることもあります。

●患者会『希の会』について

2014年に設立。患者や家族がつながり、交流・情報共有・研究協力を行っています。治療法の確立と社会理解の促進を目指して活動しています。

希の会、疾患について
の詳細はホームページ
にてご確認ください。
※下記QRコード↓



沖縄型神経原性筋萎縮症患者会 希の会

TEL:090-6860-2357(新垣)

TEL:090-6857-1113(仲村)

✉ info@okinawa-nozomi.org



希の会
ホームページ



希の会
facebook