

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局
発行責任者/辻 邦夫
〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ604号
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 jpa@nanbyo.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>
JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

第2回【ふらっとモーニング】

4月15日ライブ配信

ゲストは、HNRNPH2 遺伝子関連疾患（バイン症候群）

患者会準備室の鈴木歌織さん

昨日（4月13日）配信した「JPA Monthly News 4月号」でもご案内しましたが、第二回【ふらっとモーニング】を明後日4月15日（土曜日）に行います。

ゲストは、HNRNPH2 遺伝子関連疾患（バイン症候群）患者会準備室の鈴木歌織さん。患者数、世界約130人、日本で1人？の超希少疾患 HNRNPH2 遺伝子関連疾患（バイン症候群）の3歳の女の子「のんちゃん」のおかあさんです。番組MCのとりちゃんが詳しくお話を伺います。

◆第2回【ふらっとモーニング】内容

- ・ 放映日時：2023年4月15日（土曜日）朝9：30～10：00
- ・ ゲスト：HNRNPH2 遺伝子関連疾患（バイン症候群）患者会準備室 鈴木歌織さん
- ・ 内容（予定）
 - HNRNPH2 遺伝子関連疾患（バイン症候群）ってどんな病気？
 - 確定診断がつくまでの様子はどうでしたか？
 - 病名が解った後に行った行動は？
 - 今後どのようにしたいですか？

などなど

- ・ 視聴URL（JPA みんなのまち「ふらっと」サイト「スタジオふらっと」）

<https://jpaflat.jp/studio/>

- 鈴木 歌織さんプロフィール

患者数、世界約130人、日本で1人?の超希少疾患 HNRNPH2 遺伝子関連疾患 (バイン症候群) の3歳の女の子「のんちゃん」のおかあさん。「のんちゃん」は IRUD 参加の遺伝子検査結果により 2022 年 10 月末に確定診断を受けました。

現在、製薬会社勤務の傍ら、海外の患者会&研究支援 NPO 「The Yellow Brick Road Project」の日本代表、兼、日本でも患者会設立に向けてお一人で準備されています。

患者会準備室 : <https://www.facebook.com/hnrnph2.japan>

インスタグラム : <https://www.instagram.com/nonchan4060/>

- ◆ 番組【ふらっとモーニング】概要

JPA みんなのまち「ふらっと」サイト内「スタジオふらっと」で開催する番組。

毎月第1と第3土曜日の朝9:30~10:00にライブ配信。

MCは、筋ジストロフィーベッカー型当事者難病 YouTuber のとりちゃん。

毎回ゲストを迎え、トークを交えながら、障害や難病に関わる情報を幅広くお伝えします。

- ・ 視聴 URL (JPA みんなのまち「ふらっと」サイト「スタジオふらっと」)

<https://jpaflat.jp/studio/>

- ・ とりちゃん プロフィール

ベッカー型筋ジストロフィーの当事者。難病 YouTuber・筋ジス活動家として、YouTube チャンネル「とりすま」(<https://www.youtube.com/@torisuma25>) や、当事者コミュニティの運営、その他いろいろな活動をしています。

