

HPP HOPE Letter

2026
July

井上 大輔先生（賛助会員）よりメッセージ

内分泌代謝内科医として成人HPPの診療レベルの向上に貢献したいと考えています。HPPの病態には多くの謎が残されています。患者・家族・医療者を結ぶHPP HOPEの活動が、相互の対話や情報の共有を通して、患者さんやご家族の幸福度・満足度を高めるとともにHPP研究のさらなる発展につながることを期待しています。帝京大学ちば総合医療センター 病院長 井上 大輔



根本 晴子先生（賛助会員）よりメッセージ



HPPでは、乳歯の早期脱落など歯科領域の症状をきっかけに気づかれることがあります。患者さん・ご家族が適切な情報や相談先につながるためには、歯科と医科、患者会の連携が重要です。HPP HOPEの活動を通じて、歯科の視点からも支援の輪が広がることを期待しています。これから様々な場面でHPPの課題解決をご一緒できれば幸いです。

日本大学松戸歯学部 歯学科 専任講師 根本 晴子

直近の活動報告

研究・調査協力

先日ご紹介した研究・調査参加案内を受領しました。目的・条件・個人情報の扱いを確認し、整い次第ご案内をします

活動基盤

情報発信・交流会・医療連携を続けるため、クラウドファンディングを含む寄付募集を準備中です

次年度へ

他団体との連携、医療・歯科関係者との接点強化、寄付者との関係づくりを柱に計画中です

その他

- 本Letterに世界各国の最新の情報を掲載できるよう準備を進めています
- 先生方よりご要望を頂くことが増えてきたため、患者会のチラシを作成しようと思っています。また、患者会に入会してくれた新たな仲間が読める会についてのチラシも制作を進めていきたいです
- ComNextを使いやすくしたものを2026年9月にアップデートする予定です

Welcome ! 患者会

今月も新規にご入会いただいた新たな成人患者さんが1名いらっしゃいます！これからも仲間を増やして情報交換を活発化させていきましょう。

今後の主な予定

順次：新規入会患者さんとの交流会
2026年10月：NPO法人の年度締め
2026年12月：年次交流会を予定

イベントや交流会も増やしていきたいので、企画チーム募集中です(^^)／

患者・家族交流会を開催しました！

話が尽きず、
気づけば90分超え！

2026.7.25 (土)
10:00- | Zoom



みなさんこんにちは！7月25日に患者交流会を開催できたので内容をご共有します！
今回も色んな話題が上がったのですが、盛り上がった結果、なんと90分もお話していました。

● 歯・成長・成人症状

乳歯の早期脱落や歯の固定、低身長・足の痛み、骨・関節症状まで。症状や経過などをみんなで共有しました

● 治療・注射を続ける工夫

注射の痛みや長期治療、支える家族の負担。部位のローテーションやシール、訪問看護の工夫などについても話しました

● 歯科・学校・制度について

HPPを知る歯科探し、食事や学校への説明、小児から成人への移行、医療費助成の情報不足なども！

● 成長した姿がくれる安心

乳児期に重い症状があった子の成長や学校生活も共有。将来を具体的に思い描ける時間になりました

また、交流会の中だけでは解決せず、医療者や専門家にお話を伺いたいような内容として、遺伝についてや臨床的な数字の解釈についても話題に上がりましたね。この辺りは今後賛助会員となってくださっている先生方を中心にご相談できる仕組みなども作っていきたいと思いました。一方、公的な制度の話など、患者会としてまとめられそうなものの話も出てきたので、今後情報を整理することも進めていければと思っています♪

そしてなんと今回のこのまとめの元となっている議事録の作成はご参加いただいたパパさんが作成してくれました～(^^♪ ありがとうございます。これからも皆さんで盛り上げていきましょう！

**次回は12月予定
一緒につくる仲間を募集**

企画・進行・議事録など、無理のない関わり方で大歓迎。
会への不安・参加相談／交流会チーム参加希望は、
小野澤沙織まで！

**安心して話す
3つの約束**

① 自分や家族の
経験として話す

② 正解や治療判
断を決めつけない

③ 話さなくてもOK
聞くだけ参加も歓迎

HPP HOPEでは、患者さん・ご家族一人ひとりの声を大切にしながら、医療者の皆様との連携を広げていきます。引き続き、一步ずつ、できることを形にしていきます。代表 小野澤 侑



公式サイト：<https://patient-rd.com/>
発行元：NPO法人 HPP HOPE
お問い合わせ：y.onozawa@patient-rd.com



当団体の理念に賛同し、活動を応援してくださる方からのご寄付を受け付けています。
いただいたご寄付は低ホスファターゼ症に関する情報発信、交流、啓発活動などに活用してまいります。
なお、ご寄付は1口100円から可能です。詳細はお問い合わせくださいませ。