

第5回 ユニバーサル啓発講演会

日時 平成28年11月17日(木)

午後6時30分～午後8時

場所 明石市立勤労福祉会館 2階 多目的ホール

定員100名(参加無料)

テーマ **神様からの宿題**

～希少難病FOPいっくんから多くの難病へ～

講師 山本 育海氏 ・山本 智子氏

主催 明石市

NPO法人

明石障がい者地域生活ネットワーク

《山本 育海 (いっくん) プロフィール》

- 1997年12月14日生まれ。兵庫県明石市在住。小学3年生の時筋肉が骨化する難病（POF）と診断される。2010年2月にiPS細胞研究所へ自ら皮膚を提供し研究へ参加する。
- 2016年高校卒業後は、いつか薬が出来る事を願い、ブログやイベント、講演会活動を通してFOPや多くの難病に関する情報発信や研究促進をしている。
- 現在は、いっくんの皮膚細胞で作ったiPS細胞で、薬の研究を進めてもらっている。

※FOP（進行性骨化性線維異形成）

● 全身の筋肉などが骨に置き換わり、だんだんと体を動かしにくくなっていく病気です。転んだり、体をぶついたり、怪我をするとどんどん新しい骨ができて、病気が急激に進行してしまいます。進行すると、歩行や食事、呼吸さえできなくなることもある難病です。

