

会設立の経緯

1999年	一個人が日本語MLと情報発信のサイトを開設
2003年	ML開設者が厚生労働省「神経変性疾患に関する調査研究班」作成の『PSP診療とケアマニュアル』を見つけたことをきっかけに研究班の先生との連携が始まる
2003年	PSPとCBDが特定疾患に指定される
2008年	会のサイト開設
2008年	各地で交流会を開催し始める
2009年 1月	全国進行性核上性麻痺の患者・家族会設立
2009年 11月	全国進行性核上性麻痺の患者・家族会設立記念講演会
2012年 1月	のぞみの会通信 1号発行 (2022年3月までに14号発行)
2015年 11月	JALPAC（日本におけるPSP・CBDのバイオマーカーの縦断研究）開始
2017年 1月	米国CurePSP主催の国際スカイプ会議に参加
	国際連携ワーキンググループを発足する
2018年 8月	JALPAC一般公開講座開催
2018年 11月	『第36回日本神経治療学会学術集会』内でブース出展
2019年 6月	米国訪問 PSP・CBDを支援する各国組織による国際会議に世話人が出席
2020年 7月	神経内科医による「電話医療相談」開始
2020年 8月	初のインターネット・セミナー開催 講師：饗場郁子先生（国立病院機構東名古屋病院 リハビリテーション部長）
2021年 3月	初のZOOM交流会開催
2022年 2月	一般社団法人 PSP・CBDのぞみの会発足

会の連絡先

電話・FAX： 050-3488-1014

この電話は常時留守番電話で対応しています。折り返し連絡させていただくために、お名前、電話番号、お住まいの都道府県は必ずメッセージに残してください。この電話番号はFAXも兼用しております。留守番電話の案内中にFAX送信ボタンを押していただければ、FAXを送信することができます。

メールアドレス：

psp-contact@googlegroups.com

ホームページ：

<https://pspcbdjapan.org/>



事務所：

〒164-0001 東京都中野区中野2-19-2
リードシー中野ビル3F

事務所に常駐の事務員はいません。

郵送物は転送サービスを利用していますので返信が遅れることがあります。メールやFAXも返信に少しお時間をいただくことがあります。



2025年4月

PSP または CBD

(進行性核上性麻痺)
(大脳皮質基底核変性症)

**と診断された方、
そのご家族の方へ**

進行性核上性麻痺または大脳皮質基底核変性症と診断されたとき、初めて聞く病名に困惑されたことでしょう。主治医の先生以外には誰に相談したらよいか分からず、患者はもちろん家族も、不安が一杯で混乱します。そんな患者・家族たちの情報交換の場として、わたしたちは互いに心の支えになっていきたいと思っています。

一般社団法人

PSP・CBD のぞみの会

PSP/CBD Japan Association



一般社団法人

PSP・CBD のぞみの会

会員の種類と会費

正会員（患者、家族、遺族）

年額：4,000円

※会費減免の特例もありますので、
必要な方は遠慮なく申し出てください。

賛助会員（個人または団体）

個人 年額：4,000円

団体 1口 5,000円

入会すると

- ①冊子をお送りします。
 - ・のぞみの会の会報誌
 - ・進行性核上性麻痺(PSP)診療とケアマニュアルまたは
 - ・大脳皮質基底核変性症(CBD)診療とケアマニュアル
- ②医療講演会や各地での交流会、オンライン交流会をお知らせします。
- ③LINEオープンチャットに参加することができます。
- ④ホームページ内の「会員ページ」を閲覧、また情報交換フォーラムへの書込み・閲覧ができます。



入会するには

●オンラインシステムで手続き

会のホームページの
「入会手順」から会員登録を
してください。



<https://pspcbajapan.org/index.htm/aboutus/nyuukai/>

●メール・FAX・電話で手続き

(1)入会申込書を上記のホームページからダウンロードして、メール・FAXで送ってください。または電話でお問合わせください。（会の連絡先参照）

(2)会費をお振込みください

年会費振込先

銀行名：GMOあおぞらネット銀行

支店名：法人営業部(支店コード：101)

口座種類：普通

口座番号：1355711

口座名：一般社団法人PSP・CBDのぞみの会

入会申込書、会費入金の2つを確認後、
入会となります。

【お願い】

お振込の際は会員名でお願いいたします。
ご家族の方の名義で振り込まれる場合には必ずご一報ください。

活動内容

※2025年4月現在の活動です。

- ①各地区での交流会・講演会の開催
- ②オンライン交流会・講演会の開催
- ③Webサイト・Facebookページの運営
- ④会報誌の発行
- ⑤LINEオープンチャットの運営
LINEオープンチャットは、LINEアプリ上で参加できます。LINEの友だちでなくてもトークをしたり、情報を交換したりすることができます。当会のチャットは承認制で非公開です。
- ⑥電話医療相談の実施(脳神経内科の専門医によるアドバイス)
- ⑦JALPAC（日本でのPSP、CBDのバイオマーカーの縦断研究）への協力
この研究は、日本人の診断に役立つ検査所見を探そうという研究で、厚生労働省科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業「神経変性疾患に関する調査研究班（変性班）」が中心になって行うものです。
「神経変性疾患に関する調査研究班のサイト」
<http://plaza.umin.ac.jp/neuro2/index.html>
- ⑧PSP、CBDに関する医学・介護情報の収集
- ⑨海外組織との情報交換と啓発活動

