

News release

2023年9月1日

10月23日は世界XLH Awarenessデー 市民公開講座「XLH Café ～X連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症～」と 茶話会開催のお知らせ

協和キリン株式会社（本社：東京都千代田区、代表取締役社長：宮本 昌志、以下「協和キリン」）は、特定非営利活動法人 ASrid が運営する STEP コミュニティと共に、2023年10月22日（日）に市民公開講座「XLH Café ～X連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症～」を開催いたします。今回は市民公開講座の第1部・第2部はオンライン配信と現地会場（天満ガーデン ガーデンラウンジ：大阪府大阪市）を併用するハイブリッド形式、第3部の茶話会は現地会場での開催となります。

X連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症は、FGF23 関連低リン血症性くる病・骨軟化症[※]の1種で、生まれつき特定の遺伝子に変異があるために起こる先天性のものを指し、発生頻度は2万人に1人といわれる指定難病[※]です。FGF23（線維芽細胞増殖因子23）というホルモンが過剰となることで、体内のリンが尿中に過剰に排泄され低リン血症となり、その結果として骨の成長・代謝に障害をきたし、骨の変形や痛みを伴う希少・難治性疾患です。

※「ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症」（指定難病238）および小児慢性特定疾患の「原発性低リン血症性くる病」と「ビタミンD抵抗性骨軟化症」を含む疾患の総称

本イベントでは、小児と成人それぞれの内分泌専門の医師から患者さんや御家族に知っていただきたい疾患情報をお話しいただいた後、事前登録の際や当日いただいた質問に答える対話セッションも設けています。また、現地参加の方には茶話会を開催し、参加者同士で気軽に情報交換できる場を設けます。

<開催概要>

開催日：2023年10月22日（日）

形式：ハイブリッド形式（オンライン参加・現地参加を選択いただけます）

配信参加の方

10:00～11:30（入室可能時刻 9:50頃）

Zoomによるオンライン配信

現地参加の方

10:00～13:00頃（開場時刻 9:30頃）

天満ガーデン ガーデンラウンジ

（大阪府大阪市北区天神橋3丁目-4-14 天満ガーデン2階）

参加費：無料

参加方法：以下 URL もしくは二次元コードから案内状をご確認いただき、事前にお申し込みください。

https://www.kyowakirin.co.jp/pressroom/news_releases/pdf/international_xlh_awareness_day2023.pdf



プログラム :

はじめに NPO 法人 ASrid アドバイザリーボード 大園 恵一先生

第 1 部 XLH を知ろう

10:05~10:15 「海外患者さん出演動画」上映

10:15~10:35 「低リン血症性くる病」

大阪母子医療センター研究所 骨発育疾患研究部門 部長 道上 敏美先生

10:35~10:55 「低リン血症性骨軟化症」

大阪公立大学大学院医学研究科 代謝内分泌病態内科学 准教授 今西 康雄先生

第 2 部 医師と患者の対話コーナー

10:55~11:25 事前登録の際や当日いただいた質問に医師がお答えします

第 3 部 茶話会（現地参加の方のみ）

市民公開講座終了後～13:00 頃 演者の先生も参加し、生活のこと、学校のこと、仕事のことなどが話せる
気軽な情報交換の場を設けます。

協和キリングループは、ライフサイエンスとテクノロジーの進歩を追求し、新しい価値の創造により、世界の人々の健康と豊かさ
に貢献します

STEP とは

STEP は、“Strategic Translational Action for Empowering Patients”の略称で、
希少・難治性疾患領域において「適切な関係者から得た正しい情報を多角度から発信し、患
者・家族をはじめとした関係者の『知りたい』に応える」ために設立したプロジェクトです。

<https://www.step-rd.info/about>

