

# News release

2024年3月15日

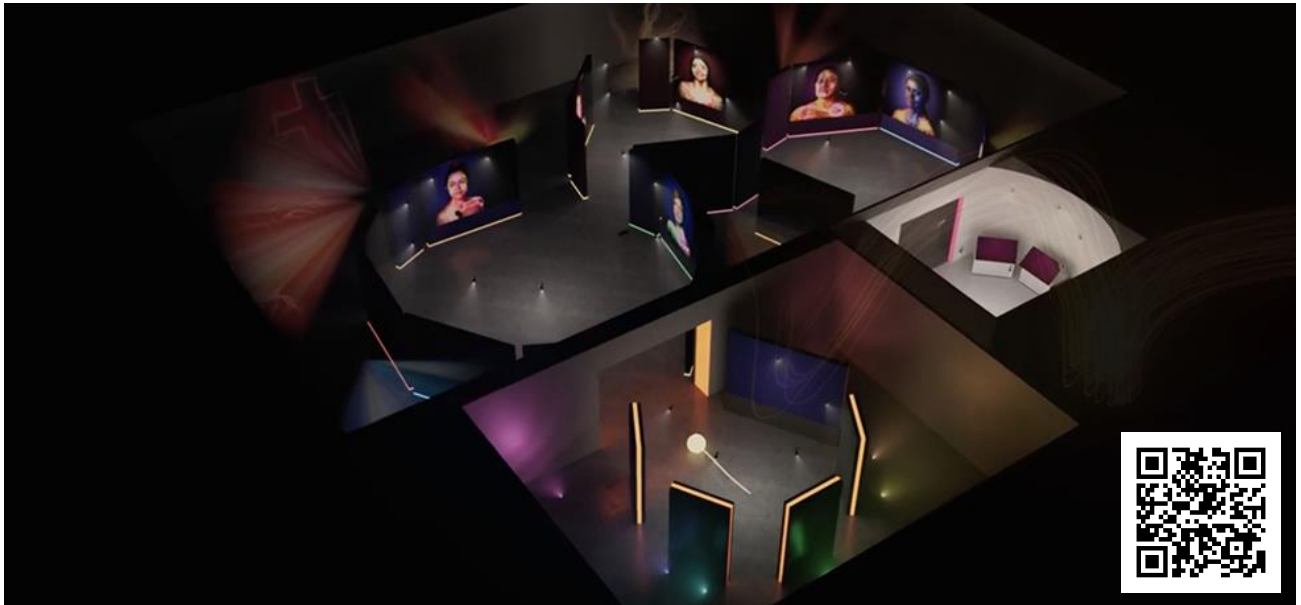
～XLH に光を当てる～

## X 染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症患者 11 人がストーリーを語る Shine a Light on XLH Virtual Exhibition (バーチャルエキシビション) 日本語訳版を公開

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、X 染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症（XLH）患者 11 人がそれぞれのストーリーを語るイマーシブ（没入型）のバーチャルエキシビションサイト「Shine a Light on XLH Virtual Exhibition（日本語訳版）」を公開しましたのでお知らせします。

XLH は線維芽細胞増殖因子 23（FGF23）の過剰作用により、体内のリンが尿中に過剰に排泄され低リン血症となることで、骨、筋肉、関節に異常をきたす希少な遺伝性疾患です。およそ 20,000～60,000 にひとりが XLH とともに生きていると考えられています。<sup>注</sup>

### Shine a Light on XLH（XLH に光を当てる）バーチャルエキシビション



入口：<https://www.kurukotsu.com/communication-patients/>

Shine a Light on XLH は、フィンランド、スペイン、オーストリア、デンマーク、北アイルランド、イングランドの 6 の国や地域からの 11 人のパネルを設置し、XLH 患者さん自らが、ご自身の症状や診断の経緯、そして生活の実態を語っています。

本コンテンツは、XLH という疾患に光を当て、疾患を啓発することで、より多くの患者さんが適切な治療とサポートを受けられることを願って制作されました。XLH とともに生きる人々は、診断や治療の過程で多くの課題に直面することがあります。これには、疾患の認知不足による誤解や、専門医に限られることで正確な診断まで長い年月を要すること、XLH への適切なケアとサポートが得られないことなどが含まれます。XLH による骨や筋肉、関節の症状に悩んでいる人々が、同じ悩みを持つ人のストーリーや思いを知ることで、XLH とともに前向きに人生を歩むことをサポートしたいと考えています。

また、一人ひとりに光を当てるアートとサイエンスの融合により、当社の価値観であるチームワーク/和をコアにした没入型でインタラクティブな空間としてデザインされており、XLH に影響を受けていない人も XLH について学び、どのように貢献できるかを感じることができます。

本バーチャルエキシビジョンは、2022 年当社 EMEA の法人の Kyowa Kirin International が制作し、イギリス、アイルランド、デンマーク、フィンランド、ノルウェーやスウェーデンを対象に開設したコンテンツです。その後、展開エリアを拡大し、日本語訳版が追加されたことにより、現在、8 言語、19 の国と地域で展開しています。

協和キリングroup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。

### 注：X 連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症

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、日本では発生頻度は 2 万人に 1 人といわれる指定難病※です。FGF23 というホルモンの過剰作用によって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

### 参考文献

- ・ Beck-Nielsen SS, Mughal Z, Haffner D, et al. FGF23 and its role in X-linked hypophosphatemia-related morbidity. *Orphanet J Rare Dis.* 2019;14:58.
- ・ Orphanet. X-linked hypophosphatemia. Available at: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Expert=89936](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Expert=89936). Last updated: August 2022. Last accessed: January 2024.
- ・ Haffner D, Emma F, Eastwood DM, et al. Consensus Statement. Evidence-based guideline. Clinical practice recommendations for the diagnosis and management of X-linked hypophosphatemia. *Nat Rev Nephrol.* 2019;15:435-455.
- ・ Hawley S, Shaw NJ, Delmestri A, et al. Prevalence and Mortality of Individuals With X-Linked Hypophosphatemia: A United Kingdom Real-World Data Analysis. *J Clin Endocrinol Metab.* 2020;105(3):e871-e878