

News release

2024年9月3日

X染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症患者さん・ご家族を対象とした 市民公開講座「XLH Café」開催（10/27）のお知らせ

- 本年は大阪・東京・福岡の現地開催およびオンラインのハイブリッド開催
- 10/23はWorld XLH Awareness Day（世界XLH啓発デー）
 - 参加費無料

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 コミュニティと共催して、2024年10月27日（日）にX染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症患者さん・ご家族を対象とした市民公開講座「XLH Café」を開催いたします。今回の「XLH Café」は、大阪・東京・福岡での現地開催およびオンラインのハイブリッド開催となります。市民公開講座終了後は、STEP コミュニティ主催による、茶話会も実施されます。

The poster for the XLH Café event features a warm, coffee-themed design. At the top, it identifies the target audience as 'X-linked hypophosphatemia (XLH) and osteomalacia patients and their families'. The main title 'XLH Café' is prominently displayed, followed by '市民公開講座 & 茶話会' (Citizens Open Lecture & Tea Party) and the date '2024.10.27開催!' (October 27, 2024, Event!).

The event is divided into two main sections:

- 市民公開講座 (Citizens Open Lecture):** Scheduled for 2024.10.27 from 10:00 to 11:40. It will be held in Osaka, Tokyo, and Fukuoka, with a Zoom broadcast option. The lecture is free of charge and requires advance reservation. It is co-organized by STEP Community (NPO法人ASrid内) and Kyowa Kirin Co., Ltd.
- 茶話会 (Tea Party):** Scheduled for 2024.10.27 from 11:40 to 13:00. It will also be held in Osaka, Tokyo, and Fukuoka. This session is limited to on-site attendees and includes a light meal. It is also co-organized by STEP Community (NPO法人ASrid内).

At the bottom of the poster, there is contact information for inquiries: 'お問い合わせ STEPコミュニティ事務局 (NPO法人ASrid内) mail: contact@asrid.org (担当: 西村・江本) 事前予約・参加申し込みはこちら' (Inquiries: STEP Community Secretariat (NPO法人ASrid内) email: contact@asrid.org (Contact: Nishimura, Enomiya) Advance reservation and registration here). A QR code is provided for registration.



https://www.kyowakirin.co.jp/pressroom/news_releases/pdf/international_xlh_awareness_day2024.pdf

イベント詳細および申込方法は上記二次元コードもしくは URL よりご確認ください

News release

X 染色体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主に指し、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ご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、本年は多くの方に現地でご参加いただけるよう、大阪会場に加え、東京会場、福岡会場も設けました。現地参加者の皆様は、すべての会場にて気軽に情報交換できる茶話会に参加いただけます。

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ご貢献します

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>

