

News release

2025年9月12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・ご家族のための 市民公開講座「XLH Café」開催（10/19）のお知らせ

- 東京・名古屋・大阪・岡山・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）

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 COO：アブドゥル・マリク、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、2025年10月19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。

XLH Café 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伝えするセッションと、その後の質疑応答のセッションがあります。本年はより多くの方に現地でご参加いただけるよう全国に5会場（東京、名古屋、大阪、岡山、福岡）で開催します。また、すべての会場およびオンラインにて、気軽に情報交換できる茶話会にご参加いただけます。

XLH Café は2022年より開催しており、今回で4回目を迎えます。詳細は以下のリンクより、XLH Café 紹介冊子やくるこつ広場の患者さん同士の交流ページをご覧ください。

XLH Café 紹介冊子 <https://www.kurukotsu.com/img/xlhcafe2025.pdf>

くるこつ広場～患者さん同士の交流ページ～ <https://www.kurukotsu.com/communication-patients/xlhcafe/>

News release

X 染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症の患者さん・ご家族・支援者の方
 医療関係者やサポートに関心のある方

XLH Café 市民公開講座&茶話会

2025.10.19. sun.

詳細・申し込みはこちらの
 特設 Web サイトから



・ご家族でも参加可
 ・オンラインではカメラ OFF/ 音声でも参加
 いただけます

全国 5 都市+オンラインで開催!

- | | | | |
|-------------|-------------------------------|--------------|--------------|
| 会場 | オンライン (Zoom) ・東京・大阪・名古屋・岡山・福岡 | 参加費無料 | 事前予約制 |
| 開催形式 | オンライン+現地のハイブリッド開催 | | |

市民公開講座

日時 2025.10.19 日
 10:00 ~ 12:00

主催
 STEP コミュニティ (NPO 法人 ASrid 内)
 協和キリン株式会社

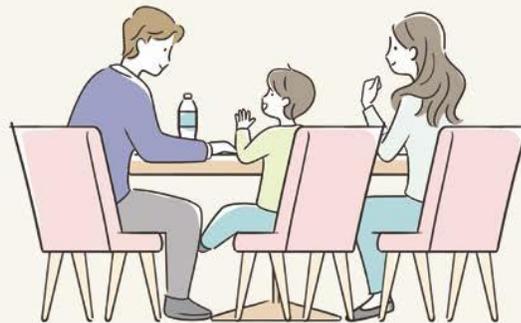


茶話会

日時 2025.10.19 日
 12:00 ~ 13:00

(会場参加の場合は軽食をご用意いたします)

主催
 STEP コミュニティ (NPO 法人 ASrid 内)



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)

<https://www.kyowakirin.co.jp/patients/xlhcafe/2025/index.html>

イベント詳細および申込方法は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病の「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

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。

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/>

