KYOWA KIRIN

News release

2026 年 10 月 2 日

XLH と共に生きる患者さん同士をつなぐ「XLH Café」を 5 年連続開催

― 療養に必要な情報や交流機会の不足など、薬だけでは解決できない課題に向き合う ―

協和キリン株式会社（本社：東京、代表取締役社長 CEO：アブドゥル・マリック、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（以下「STEP」）と共催して、2026 年 10 月 18 日（日）に X 染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症（以下「XLH」）と共に生きる患者さんとご家族を対象とした市民公開講座「XLH Café」を開催します。

XLH Café は、患者さんやご家族が必要な情報や支援につながりにくく、同じ疾患と向き合う仲間と出会う機会も限られているという希少疾患領域特有の課題に対し、STEP と協和キリンが 2022 年に開始した活動です。疾患や治療について学ぶ機会と、患者さんやご家族同士が交流できる機会を継続的に提供してきました。

5 年目の今年は、これまで XLH Café に参加してきた患者さんが市民公開講座で自身の経験や学びを共有します。市民公開講座後の茶話会は、今年 7 月に発足した XLH 患者・家族会（Japan XLH Network）と STEP が共催します。

特定非営利活動法人 ASrid 理事長の西村由希子氏は、XLH Café の活動について次のように述べています。「希少・難治性疾患の領域においては、正しい医療情報へのアクセスのみならず、同じ疾患と向き合う仲間と出会い、孤立感を解消すること自体が大きな課題となるケースも少なくありません。『XLH Café』は、かつて患者会が存在していなかった時期から、患者さんやご家族が疾患について学び、対話し、安心して経験を共有できる場として継続的に開催されてきました。そして今年、長年の歩みを通じて患者さん同士のつながりが着実に広がりを見せた結果、患者・家族会自身が主体となって茶話会の運営を担うという大きなマイルストーンを迎えることができました。これは、本活動における極めて重要な成果の一つです。私たちが目指すのは、既存の患者会との強固な協働に留まりません。患者さん一人ひとりの声に真摯に耳を傾けながら、患者さんやご家族同士が主体的につながり合える機会そのものをデザインし、生み出していくことが極めて重要であると考えています。今後も、患者さんやご家族が直面する社会的・心理的なハードルを軽減し、必要な情報や支援、そして温かなつながりにスムーズにアクセスできる環境づくりに向けて、引き続き取り組んでまいります。」

協和キリンは、すべての XLH と共に生きる患者さんが、自分らしく生活できる社会の実現を目指しています。XLH に対する理解が広がり、患者さんが必要な情報や支援、同じ疾患と生きる人々とつながることで、前向きに治療や生活と向き合える環境づくりに向けて、今後も関係者と協働して取り組んでいきます。

XLH Café の詳細は以下のリンクより、2025 年の XLH Café の開催レポートや、くるこつ広場の患者さん同士の交流と情報発信ページ、2026 年 XLH Café のお申込みページをご覧ください。

- 2025 年 XLH Café 開催レポート
- くるこつ広場～患者さん同士の交流と情報発信ページ～
- 2026 年 XLH Café お申込み

XLH について

線維芽細胞増殖因子 23（以下「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ます。FGF23 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ます。小児期から下肢の変形や成長障害、骨や関節の痛みなどがみられ、成人後も疼痛や骨軟化症、骨折などにより日常生活に影響を受けることがあります。

※「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

STEP について

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。STEP 事務局は特定非営利活動法人 ASrid 内に設置されております。なお、XLH Café は、領域ごとに展開されている STEP シリーズの一つ、STEP Bone の一環として実施します。

https://www.step-rd.info/

https://step-rd.info/bone

協和キリン株式会社について

協和キリンは、Life-changing な価値をもつ新しい医薬品や治療法を創出し、患者さんへ届けることに真摯に取り組んでいます。日本発のグローバル・スペシャリティファーマとして、70 年以上にわたり医薬品の創出とバイオテクノロジーの革新に貢献してきました。現在、高いアンメットメディカルニーズを解決し得る次世代抗体および遺伝子細胞治療の開発に取り組んでいます。特に骨・ミネラル、血液がん・難治性血液疾患、希少疾患の治療法の研究開発に注力し、また他領域で活用され得る研究成果についてはパートナーシップによる価値最大化を目指します。協和キリンは共通の価値観のもと、持続可能な成長を実現し、人々に笑顔をもたらすために尽力します。

https://www.kyowakirin.co.jp/index.html