

役員メッセージ : International XLH Awareness Day 2026 (国際 XLH 啓発デー) に寄せて

今日 10 月 23 日、国際 XLH 啓発デーに寄せて

XLH とともに生きる方々にとって、正しく診断を受けることが難しく診断が確定するまでに長い年月を要したり、住む地域によって受けられる医療や支援に差があったりすることが、今なお現実として存在しています。¹⁻³



これらの課題こそが、XLH コミュニティの皆さんが今なお直面している“壁”です。協和キリンの「KABEGOE Principles」には、患者さんを中心に据え、こうした壁を乗り越えていくという私たちの精神が込められています。

そして、その取り組みを支えているのが、協和キリンが大切にする“Teamwork/Wa／和”の精神です。一つの組織だけでこれらの課題を解決することはできません。だからこそ私たちは、コミュニティの皆さんの声に真摯に耳を傾け、それぞれの強みを合わせながら、ともに未来に向けて歩みを進めていきます。

心をひとつに、XLH コミュニティとともに

International XLH Awareness Day にあたり、EMEA、北米、日本・アジアパシフィックでそれぞれの取り組みをリードする Region President である Julie Dehaene-Puype、Steve Schaefer、須藤友浩とともに、XLH コミュニティへの私たちのコミットメントについて、それぞれの想いをお伝えします。

<https://lnkd.in/p/gQ3vxgRj>



気付かれにくい疾患、XLH

XLH は非常にまれな疾患であることから、正しく診断を受けるまでに何年もかかる方もいます。¹ また、XLH は小児期の疾患と思われがちですが、診断を受けないまま XLH とともに生きている成

人の方も少なくありません。今回新たに制作したアニメーションでは、XLH とはどのような疾患なのか、人生のさまざまな段階でどのような影響を及ぼす可能性があるのか、そして XLH について理解を深めることがなぜ大切なのかをご紹介します。

<https://www.youtube.com/watch?v=iyGF0yN9Mws> 英語動画



私たちは、XLH とともに生きる方々の暮らしを長期的に理解するための取り組みを進めています。3つの地域で 2,000 人を超える方々の経過を追う 3つの長期研究を支援しています。⁴⁻⁶

“まず耳を傾け、ともに創る” 私たちは患者団体と連携して Community Impact Survey を実施し、XLH とともに生きる方々の暮らしや想いを伺いました。また、コミュニティから寄せられたニーズをもとに共同制作した「XLH Community Guidebook」を公開しました。このガイドブックはコミュニティとともに、コミュニティのために、XLH とともに生きる患者さんや患者さんを日々支えているご家族のお話や経験、そしてニーズを形にしたものです。

“医薬品の枠を超えたケアへ” XLH とともに生きるには、生涯にわたって、様々な機関が連携したケアが必要になることがあり、受けられる医療に差が生じることもあります。³ 私たちは医薬品の提供にとどまらず、患者団体、医療従事者、医療システムと連携し、こうしたニーズへの理解を広げています。

今月、世界中の従業員がコミュニティの声を中心に据えた活動を行いました。XLH とともに生きる方々自身が制作したショートフィルムの視聴や、日本各地で開催した XLH Café など、誇りに思える取り組みが数多くありました。

私は先日インディアナポリスで開催された XLH Patient Day に参加し XLH 患者さんご自身のお話や、私たちの活動によって患者さんの生活がどう変わったかを伺う機会をいただきました。私たち協和キリンにとって“人々に笑顔をもたらす”ことは単なるスローガンではありません。患者さんやご家族の声を直接聴くことで、あらためて、私たちが患者さんのために何ができるか、また、患者さんの声を起点に考え、コミュニティと共に活動することがいかに必要かを考えさせてくれます。

年に一度の International XLH Awareness Day（XLH 啓発デー）は特別な日ですが、私たちの使命はこの日だけにとどまりません。協和キリンは、日々 XLH コミュニティに寄り添いながら

活動しています。これからも、ともにさまざまな壁を取り除き、世界中の XLH とともに生きる方々に Life-changing な価値を届けるため、取り組みを続けていきます。

Abdul Mullick

President and CEO, Kyowa Kirin

References

- ¹ Theodore-Okkota C, Bonner N, Spencer H, Arbuckle R, Chen CY, Skrinar A. Qualitative Research to Explore the Patient Experience of X-Linked Hypophosphatemia and Evaluate the Suitability of the BPI-SF and WOMAC® as Clinical Trial End Points. *Value Health*. 2018 Aug;21(8):973-983. doi: 10.1016/j.jval.2018.01.013. Epub 2018 Jun 6. PMID: 30098676.
- ² Ariceta G, Beck-Nielsen SS, Boot AM, Brandi ML, Briot K, de Lucas Collantes C, Emma F, Giannini S, Haffner D, Keen R, Levchenko E, Mäkitie O, Mughal MZ, Nilsson O, Schnabel D, Tripto-Shkolnik L, Liu J, Williams A, Wood S, Zillikens MC. The International X-Linked Hypophosphatemia (XLH) Registry: first interim analysis of baseline demographic, genetic and clinical data. *Orphanet J Rare Dis*. 2023 Sep 27;18(1):304. doi: 10.1186/s13023-023-02882-4. PMID: 37752558; PMCID: PMC10523658.
- ³ Seefried L, Alzahrani A, Arango Sancho P, Bacchetta J, Crowley R, Emma F, Gibbins J, Grandone A, Javadi MK, Mindler G, Raimann A, Rothenbuhler A, Tucker I, Zeitlin L, Linglart A. XLH Matters 2022: Insights and recommendations to improve outcomes for people living with X-linked hypophosphatemia (XLH). *Orphanet J Rare Dis*. 2023 Oct 27;18(Suppl 2):333. doi: 10.1186/s13023-023-02883-3. PMID: 37885021; PMCID: PMC10604503.
- ⁴ Brandi ML, Carpenter TO, Fukumoto S, Haffner D, Imel EA, Kanematsu M, McCullough KP and Ozono K (2025) Advancing patient evidence in XLH (APEX): rationale and design of a real-world XLH global data unification program. *Front. Endocrinol*. 16:1471127. doi: 10.3389/fendo.2025.1471127.
- ⁵ Carpenter TO, Fukumoto S, Haffner D, Imel EA, Ozono K, Ishii H, Li Z, Sandilands K, Joos-Vandewalle P, Lee C, Kanematsu M, McCullough KP, Brandi ML. Advancing Patient Evidence in XLH (APEX): Baseline analysis of a global data unification program. *Bone*. 2025 Dec;201:117649. doi: 10.1016/j.bone.2025.117649. Epub 2025 Sep 15. PMID: 40962182.
- ⁶ Fukumoto S, Haffner D, Imel EA, Ozono K, Brandi ML, Ishii H, Li Z, Sandilands K, Joos-Vandewalle P, Lee C, Kanematsu M, McCullough KP, Carpenter TO. Real-world impact of treatment on growth in children with X-linked hypophosphatemia. *J Clin Endocrinol Metab*. 2026 Aug 13;111(9):2513-2524. doi: 10.1210/clinem/dgag136. PMID: 41911946; PMCID: PMC13466958.