

～X染色体連鎖性低リン血症性くる病・骨軟化症～

10月23日はInternational XLH Awareness Day

XLH Café 市民公開講座

日時 2024年 **10月27日** 日 10:00～11:40

会場 **大阪・東京・福岡 3会場開催**
+ Zoomオンライン配信

参加費無料
事前予約制
会場参加・オンライン参加

✓ はじめに 大阪より配信

NPO法人Asrid アドバイザリーボード **大菌 恵一 先生**

✓ XLHを知ろう 大阪より配信

10:05～10:15 **海外のXLH患者さんの語り（動画上映）**

10:15～10:35 **低リン血症性くる病**

独立行政法人地域医療機能推進機構（JCHO）

大阪病院 小児科 診療部長 **柏木 博子 先生**

10:35～10:55 **低リン血症性骨軟化症**

大阪公立大学大学院医学研究科

代謝内分泌病態内科学 准教授 **今西 康雄 先生**

10:55～11:10 **質問コーナー**

事前登録時や当日いただいた質問に医師がお応えします。具体的なお薬や個人が特定されるような質問にはお答えできかねますので、予めご了承ください。

✓ **患者さんのギモンに寄り添う時間** 各会場ごと

11:10～11:40

東京会場向け
ショートレクチャー+対話会

地方独立行政法人 東京都立病院機構
東京都立小児総合医療センター
内分泌・代謝科

長谷川 行洋 先生

福岡会場向け
ショートレクチャー+対話会

福岡大学医学部
内分泌・糖尿病内科学講座 准教授

高士 祐一 先生

大阪会場・オンライン参加者向け
対話会

大菌 恵一 先生
柏木 博子 先生
今西 康雄 先生

共催

STEPコミュニティ（NPO法人ASrid内）



協和キリン株式会社 **KYOWA KIRIN**

XLH Café 茶話会

日時 2024年 **10月27日** 日 11:40～13:00

会場 **大阪・東京・福岡 3会場（オンサイト限定）**

- ✓ 会場に軽食を用意いたします。
- ✓ 患者さん同士、患者さんと医師の交流の場となります。生活や職場、学校のことなど、気軽な情報交換の場としてご参加ください。

主催

STEPコミュニティ（NPO法人ASrid内）



URL/二次元バーコード内のフォームより お申し込みください

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd08t1r2I-6Pkqzn0kC-DbfgpqrjWi59BC_IJnf7x6lUtw/viewform?usp=sf_link

- ※ ご視聴いただくには、メールアドレスが必要となります。
- ※ 当日までに、登録されたメールアドレス宛に視聴用のZoom会議アドレスをお送りします。
- ※ 視聴アドレスの第三者転送、セミナーの録画・撮影等はお控えください。
- ※ 当セミナーで取得したご氏名や連絡先は、疾患や医療情報のご提供ならびに参加者に対するご確認のために利用させていただいております。
- ※ フォームから送信が困難な場合には、本ページ最下段の問合せ先にご連絡ください。



会場参加・オンライン参加
いずれの場合も
事前予約をお願いします

2023年のXLHCaféの内容は
こちらの開催レポートにてご覧いただけます



<https://www.kurukotsu.com/communication-patients/xlhcafe/xlhcafe2023/>

オンラインによる当日の視聴方法

事前にお手持ちのパソコンまたはスマートフォン・タブレットに ZOOMアプリケーションをインストールしてください。

当日までに送られてくるご案内メール内の Zoomミーティングのリンクをクリックしてください。
ご案内メールは contact@asrid.org から送信されますので、受信できる状態に設定をお願いします。

会場のご案内

大阪会場

天満ガーデン ガーデンラウンジ

所在地 大阪府大阪市北区天神橋3丁目-4-14 天満ガーデン2階

アクセス 大阪市営地下鉄堺筋線・谷町線「南森町駅」3番出口より徒歩3分
JR東西線「大阪天満宮駅」3番出口より徒歩5分
JR大阪環状線「天満駅」徒歩8分

東京会場

TOKYO TORCH常盤橋タワー MY Shokudo Hall&Kitchen

所在地 東京都千代田区大手町2-6-4 TOKYO TORCH常盤橋タワー3F

アクセス JR「東京駅」日本橋口より 徒歩1分

福岡会場

福岡大名ガーデンシティ・タワー 大名カンファレンス

所在地 福岡県福岡市中央区大名2-6-50 福岡大名ガーデンシティ・タワー3・4F

アクセス 福岡市営地下鉄空港線「天神駅」3番出口より 徒歩3分