

XLH患者・家族会 入会のご案内

「XLHとともに、心強く前向きに生活できる環境を整備したい」

本会は、XLH（ビタミンD抵抗性骨軟化症、原発性低リン血症性くる病、ビタミンD抵抗性くる病・骨軟化症、FGF23関連低リン血症性くる病・骨軟化症）の患者さまとご家族が、互いに助け合い、励まし合い、最新の正しい医療情報を共有することで連帯を深めることを目的として設立されました。一人で悩みを抱え込むことなく、共通の願いを持つ仲間とともに、より良い療養環境の実現と前向きな生活を目指して歩んでいきましょう

主な活動内容

①知識の習得と普及

- ・専門医や医療従事者を招いた勉強会・セミナーの開催
- ・科学的根拠に基づく最新治療・研究情報の共有
- ・社会への疾患の正しい知識の普及啓発活動

②相互扶助および安心の場

- ・XLHに対する悩みや不安を安心して共有
- ・互いに支えあえるコミュニティを構築
- ・療養生活における工夫や経験の分かち合い

③患者・家族の意思を発信

- ・会員相互の交流
- ・患者およびその家族の声を広く集約、共有
- ・社会全体に対してXLHへの理解と認知を広げる

会員募集・会費について

対象者	XLH患者さま、ご家族、介護者、医療関係者および本会の趣旨に賛同される方
入会金・会費	無料（イベント開催時に実費相当の参加費を頂く場合がございます）
入会方法	WEBより入会届を提出してください。事務局の受理をもって会員となります

組織体制・事務局

役員体制

代 表：田上 玲子
副 代 表：門田 浩志／阪口 知香
事務局長：門田 浩志（兼任）

入会申込

<https://xlhjapan.org>

【入会申し込み・お問い合わせ】

XLH患者・家族会 事務局（特定非営利法人ASrid内） <https://xlhjapan.org>

〒113-0033 東京都文京区本郷5丁目30-20 サンライズ本郷4F