

竹内 靖博先生(賛助会員)よりメッセージ

HPP HOPE Letterに寄せて

長年、成人の骨粗鬆症や骨軟化症の診療に携わり、その中で少数ではありますが、HPPの患者さんにも巡り合ってきました。成人のHPPの認知度が低く、これまでは骨粗鬆症や線維筋痛症等と診断されてきました。いうまでもなく、正しい診断が適切な治療に直結します。HOPEの皆様の声を集めて発信していくことで、より良い医療環境の構築につながることを期待しています。

国家公務員共済組合連合会 虎ノ門病院分院 院長 竹内 靖博



道上 敏美先生(賛助会員)よりメッセージ



HPPは希少疾患であるため、まとまった臨床研究は限られています。日本は重症型の患者さんが多く、また、世界で唯一、成人期発症の患者さんにストレンジックが使用可能な国でもあります(2026年6月現在)。HPP HOPEを基盤として、患者会の皆様と医療者が協力し、新たなエビデンスを生み出すことが、HPPの医療水準や患者さんのQOLの向上につながると期待しています。

大阪母子医療センター研究所 所長 /
厚労科研 骨系統疾患研究班代表者 道上 敏美

直近の活動報告

■【交流会】5月30日に開催しました。裏面に内容を記載しています。

■【新たな臨床研究】今後実施を検討されている臨床研究に先立ち、HPPの成人患者さんが診断に至るまでの経緯や、生活上の困りごとについてお話を伺う機会を設けたいと企画相談をいただいています。詳細については、改めてLINEにて共有いたします。

■【新採択】デザインツール「Canva」のNPOプログラムに採択されました。本Letterや今後作成するもののデザインツールとして活用していく予定です。また、有料機能を使うアカウントを皆さんに付与可能なので、ご興味ある方は小野澤までご連絡ください。

■【その他】ComNextについては、より日々の症状を記録しやすい形にするため、機能見直しを検討しています。今後、先生方からのご意見も伺いながら、私たちにとって使いやすい形を考えていきます。

6月の新入会のご紹介

新たに1名の方がご登録くださいました。
ご案内等を進めています。

先生のご紹介

次回以降も随時先生方からのメッセージを
ご紹介していきます。ぜひお楽しみに！

今後の予定など



■ 交流会情報

5月30日(土)に実施しました▶裏面

7月も開催予定です！LINEをご確認ください

■ その他

掲載してほしい内容や調べてほしい内容等を
募集しています！

交流会を開催しました！

患者交流会の様子 － 2026年5月30日（土）14時～15時 －



こんにちは！5月30日にオンライン交流会を開催しました。これから交流会の様子をLetterにてお届けできればと思っています！
今回は、初めましての自己紹介から始まり色々なテーマについてお話ししました。

当日盛り上がった主なお話し・・・

- 診断までに時間がかかったこと
- 歯の早期脱落や、骨の痛み・骨折への不安
- 注射の痛みや、注射部位・皮膚への負担について
- 注射のタイミングや、子どもの気持ちへの向き合い方
- 園や学校にHPPをどのように説明するか。体育や行事、日常生活での配慮をどう伝えるか
- 成長に伴って症状が変化したとき、どう受診・相談していくか
- 専門医や相談先を探すときに、どんな情報があると安心できるかなど、色々なお話しができました。症状や生活上の困りごとは一人ひとり異なるからこそ、同じ病気と向き合う方々が経験や悩みを共有できる場には大きな意味があると感じました。



治療や生活のこと、学校や園でのこと、これから先のこと。すぐに答えが出る話ばかりではありませんが、「同じように悩んでいる人がいる」「他の方やご家族の話を聞ける」というだけでも、不安が少し軽くなる人ももしかしたらいるかもと信じ、これからも安心して話しただけの場を目指し、今後も運営方法を工夫しながら継続していきます。
また近いうちに、みなさんでお話ししましょう！
交流会チームのメンバー募集中です(^^)／

HPP HOPEでは、患者さん・ご家族一人ひとりの声を大切にしながら、その声を医療や社会につなぐため、医療者の皆様との連携を広げていきます。引き続き、一步ずつ、できることを形にしていきます。代表 小野澤 侑



公式サイト：<https://patient-rd.com/>
発行元：NPO法人 HPP HOPE
お問い合わせ：y.onozawa@patient-rd.com



当団体の理念に賛同し、活動を応援してくださる方からのご寄付を受け付けています。
いただいたご寄付は低ホスファターゼ症に関する情報発信、交流、啓発活動などに活用してまいります。
なお、ご寄付は1口100円から可能です。詳細はお問い合わせくださいませ。