



関係者各位

**NPO法人HAEJおよびバイオクリスト・ジャパン株式会社
『The Power of Partnership -Share Life's Journeys-』を発行
- HAEのより良い理解と治療を目指して -**

2025年7月1日 – 遺伝性血管性浮腫（HAE）の患者団体であるNPO法人HAEJと、希少疾患治療薬を開発するバイオクリスト・ジャパン株式会社（以下、バイオクリスト）はこのたび、HAEの疾患啓発を目的とした冊子『The Power of Partnership -Share Life's Journeys-』を共同で発行しました。

本冊子は、HAEの基礎的な疾患情報、治療の選択肢、日常生活での対応策、患者さんと医療従事者との共同意思決定（Shared Decision Making: SDM）の重要性などについて解説し、患者さんが自らの治療について主体的に考え、選択できることを目的としています。

また、本書には国内における医療費助成制度の情報や、緊急時の対応、治療薬の副作用に関する注意点なども掲載されており、実際にHAEと向き合う患者さんやご家族の実体験を交えて紹介しています。

NPO法人HAEJ 代表理事 松山 真樹子氏 コメント

「HAEは患者さん一人ひとりにとって非常に個別性の高い病気であり、症状や発作のタイミングも異なります。本冊子は、患者さんが自らの病気を深く理解し、主治医とともに最適な治療を選択できるよう支援することを目的に制作されました。より多くの方々にHAEへの理解が広がることを心より願っています。」

医療法人埼玉会 埼玉草加病院 院長／監修医 大澤 勲先生 コメント

「HAEは正しい知識と迅速な対応が何よりも重要な疾患です。診断や治療法の選択肢が増

えた今こそ、患者さんと医療従事者が協力し合いながら治療を進める時代です。この冊子は、その第一歩として非常に意義深いものです。」

千葉大学大学院医学研究院 腎臓内科学 講師／監修医 本田 大介先生 コメント

「患者さんとそのご家族が病気について正しく知り、不安や疑問があれば、医療従事者と共有することが適切な治療への近道になります。本冊子が、患者さんと医療従事者の間の信頼関係構築を後押しし、生活の質の向上につながることを願っています。」

お問い合わせ先:

BioCryst Pharmaceuticals
Niamh Lyons
+353 87 639 7083 nlyons@biocryst.com

バイオクリスト・ジャパン株式会社
03-4216-8260 infojapan@biocryst.com

NPO法人HAEJ <https://haej.org/contact>

【遺伝性血管性浮腫：HAEについて】

遺伝性血管性浮腫（Hereditary angioedema：HAE）とは、補体第1成分阻害因子（C1インヒビター、C1-INH）の欠損または活性低下により、ブラジキニンが過剰に産生されることで一過性の浮腫を生じる遺伝性疾患です^{1) 2)}。本邦で報告されているHAE患者は約500人ですが、有病率は5万人に1人程度とも報告されており、実際には約2,500人のHAE患者が存在する可能性が指摘されています³⁾。浮腫発作は基本的に数日で消退することや、疾患の認知度が低いことに加え、治療を受けないことや発作が起きても我慢して受診しない患者も少なくありません¹⁾。このことは、診断が遅れたり、診断がつかない一因となっています。また、浮腫発作が起こると入院や欠勤・欠席が必要になる⁴⁾など、日常生活にも影響を及ぼすこともあり、QOLを著しく低下させる可能性があります¹⁾。

【NPO法人HAEJについて】

HAEJは、未診断の患者さんが一日も早く正確に診断されること、そしてHAEの治療環境をより良くしていくため、患者交流会の開催や最新情報の収集と共有、認知度向上のためのイベントや講演、調査研究など、様々な活動を行っています。近年は治療環境も大幅に改善しつつあり、診断患者数も徐々に増えてきています。患者や患者家族、そして医師も一

緒に、楽しみながら遺伝性血管性浮腫（HAE）について理解を深めていける患者会を目指しています。詳細については、 <https://haej.org/> をご覧ください。

【バイオクリスト・ジャパン株式会社について】

遺伝性血管浮腫（HAE）などの希少疾患を抱えている人々のクオリティ・オブ・ライフ（QOL）の向上がBioCrystやその文化の原動力となっています。私たちは、補体介在性疾患などの希少疾患を抱えている人々の生活の改善に取り組んでいます。

【BioCryst Pharmaceuticalsについて】

BioCryst Pharmaceuticalsは、遺伝性血管性浮腫やその他の希少疾患に苦しむ人々の生活改善に深くコミットしている世界的なバイオテクノロジー企業です。BioCrystは、ファースト・イン・クラスやベスト・イン・クラスの優れた経口低分子化合物とタンパク質治療薬の提供に日々取り組み、実現に向けて尽力しています。詳細はwww.biocryst.com、LinkedInでフォローしてください。

将来の見通しに関する記述について：

本プレスリリースには、遺伝性血管性浮腫：HAEの診断や治療に関する記述が含まれています。これらの記述には、既知および未知のリスク、不確実性およびその他の要因が含まれており、実際の成果、および将来の見通しに関する記述は、明示的または黙示的に示されるものとは大きく異なる可能性があります。これらの記述は、将来の見通しに関する現在の見解を反映し、また仮定に基づくものであり、リスクや不確実性を伴います。これらの不確実性を考慮し、これらの将来見通しに関する記述を過度に信頼すべきではありません。

References:

- 1) 秀道広：アレルギー 68（1）：16-19, 2019
- 2) 山下浩平：アレルギー・免疫 25（9）：1160-1168, 2018
- 3) 薬師寺泰匡ほか：アレルギーの臨床 39（7）：554-557, 2019
- 4) Ohsawa I, et al：Ann Allergy Asthma Immunol 114（6）：492-498, 2015