

2023年2月20日

報道関係各位

アレクシオンファーマ合同会社

「世界希少・難治性疾患の日 2023 (Rare Disease Day 2023)」に協賛

－ 協賛5年目を迎え、患者さんの課題を伝えるラジオ企画や神経線維腫症1型の啓発番組・パネルを通じて希少疾患へのさらなる理解を促進 －

アレクシオンファーマ合同会社（本社：東京都港区、社長：笠茂公弘、以下アレクシオンファーマ）は、より良い診断や治療により希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指す「世界希少・難治性疾患の日」(Rare Disease Day、以下RDD)の趣旨に賛同し、2019年より毎年支援しており、5年目となる今年もダイヤモンドスポンサーとしてRDD Japan (RDD2023)に協賛します。当協賛に関する取組みの一環として、今年もRDD2023のテーマである「つたえる、ひろがる、つたわる」に倣い、さらに多様な発信の機会を通じてより広く患者さんの課題や希少疾患への理解を深めるべく、ラジオ企画をはじめとするさまざまな啓発活動を実施します。

● ニッポン放送ラジオ企画『SDGs MAGAZINE』

SDGs (Sustainable Development Goals) *の目標3である「すべての人に健康と福祉を」を取り上げ、希少疾患や患者さんの現状や課題について深堀し、同ラジオ番組とウェブ媒体 SDGs Magazineにて紹介します。

放送日時： 第1回（前編）3月5日（日）14:10-14:30
第2回（後編）3月12日（日）14:10-14:30
出演者： 新内真衣 ラジオ番組パーソナリティ（写真右）
西村由希子 RDD Japan 事務局長（写真左）
聴き方： <https://www.1242.com/lf/howtolisten/>
掲載サイト： <https://sdgsmagazine.jp/category/radio/>



収録内容は2月28日開催のRDD2023 イベント (<https://rddjapan.info/2023/rddtokyo/>) の当社協賛セッション (17:20-17:50) において上映し、<https://www.youtube.com/c/rddjapan>からも視聴できます。

● 「神経線維腫症1型（レックリングハウゼン病、NF1）トークセッション」の公開

希少疾患である神経線維腫症1型（レックリングハウゼン病、NF1）に対する理解を深めていただくことを目的に、疾患の紹介や専門医や患者会代表をお招きして当事者やご家族の現状や課題についてお話いただく啓発番組をRDD公式Youtubeチャンネル上で公開します。

公開日・URL：2月28日（火）、<https://www.youtube.com/c/RDDJapan>

● 神経線維腫症1型（レックリングハウゼン病、NF1）に関するパネル展示

RDD2023のイベント会場ではNF1の原因、発症頻度、患者数、症状、定期的な受診の重要性などを紹介した当社パネルのほか、RDD2023に関する様々なパネルや写真コンテストが開催されています。

期間・会場：2023年2月18日～3月21日、東京タワー2F FOOTTOWN

アレクシオンファーマ — RDD協賛5年目を迎えてより広範な活動へ

RDD2023協賛にあたり、アレクシオンファーマ合同会社社長の笠茂公弘は次のように述べています。「日本において今年で創設15周年を迎える当社は、『すべての希少疾患をもつ人々に人生を変える治療法と希望を届ける』をパーパスとしています。RDD Japanへの協賛も5年目となり、長期的視野にたつて同協賛はじめ、新たに部門横断プロジェクトチームを立ち上げ、希少疾患・難病を取り巻く環境の課題解決に向けて外部ステークホルダーとの活動を昨年より本格始動しました。今後とも、より積極的に多様な機会をつうじて希少疾患への取り組みを行い、希少疾患をもつ方々やその周りの方々へ希望をお届けしてまいります。」

*SDGs : 2015 年 9 月に国連総会で採択された、2030 年までに持続可能でより良い世界を目指すための 17 の国際目標です。

世界希少・難治性疾患の日 (Rare disease Day: RDD) について

RDD は、より良い診断や治療による希少・難治性疾患の患者さんの生活の質の向上を目指して、スウェーデンで 2008 年から始まった活動です。日本でも RDD の趣旨に賛同し、2010 年から 2 月最終日にイベントを開催しています。今回で 14 回目を迎える RDD2023 のテーマは「つたえる、ひろがる、つたわる - Our odyssey with RARE」です。RDD2023 の詳細は、公式サイトをご覧ください。

<https://rddjapan.info/2023>



神経線維腫症 1 型 (レックリングハウゼン病、NF1) について

NF1 遺伝子の変化を原因とする遺伝性疾患で指定難病の一つです。両親どちらかの NF1 遺伝子に変化があれば、子供には 50% の確率で遺伝します (遺伝性)。患者さんの半数以上は両親の NF1 遺伝子に変化がなく、子供の NF1 遺伝子が偶然変化することで発症します (孤発性)。性別や人種による差はなく、出生約 3,000 人に 1 人の割合で発症するといわれ^{※1}、日本の患者数は約 40,000 人と推定されています^{※2}。主な症状として、約 95% の患者さんに乳幼児期から茶色のしみ・あざ (カフェ・オ・レ斑) 認められるほか、学童期から思春期ごろに神経線維腫 (神経に沿ってできる腫瘍) が認められることがあります。また、骨、目、神経系等に症状が出る場合があります。

※1 Evans DG, et al. Am J Med Genet A. 2010 Feb;152A (2):327-32

※2 高木廣文ほか: 厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究報告書:1988; 11-15.

アレクシオンファーマ合同会社について

アレクシオンファーマ合同会社は、2021 年のアストラゼネカとアレクシオン・ファーマシューティカルズとの統合により生まれた、アストラゼネカグループの希少疾患部門アレクシオン・アストラゼネカ・レアディジーズ (本部: 米国マサチューセッツ州ボストン) の日本法人です。アレクシオンは 30 年にわたり、希少疾患のリーダーとして、患者さんの生活を一変させるような治療薬を発見、開発、販売することで、希少疾患ならびに深刻な症状の患者さんとご家族への貢献に注力しています。アレクシオンは、補体カスケードの新規分子と標的を対象に研究を行っており、血液、腎臓、神経、代謝性疾患、心臓、眼科、および急性期の治療薬を開発し、世界 50 カ国以上で患者さんに提供しています。アレクシオンファーマ合同会社に関する詳細については <http://www.alexionpharma.jp/> をご覧ください。

アストラゼネカについて

アストラゼネカは、イノベーション志向のグローバルなバイオ・医薬品企業であり、主に循環器、代謝、呼吸器、炎症、自己免疫、オンコロジー、感染症およびニューロサイエンスの領域において、医療用医薬品の創薬、開発、製造およびマーケティング・営業活動に従事しています。100 カ国以上で事業を展開しており、その革新的な医薬品は世界中で多くの患者さんに使用されています。詳細については <https://www.astrazeneca.com/> または、ツイッター [@AstraZeneca](https://twitter.com/AstraZeneca) (英語のみ) をフォローしてご覧ください。日本においては、主にオンコロジー、循環器・腎・代謝、および呼吸器・免疫を重点領域として患者さんの健康と医療の発展への更なる貢献を果たすべく活動しています。アストラゼネカ株式会社については <https://www.astrazeneca.co.jp/> をご覧ください。

お問い合わせ先

アレクシオンファーマ合同会社 コミュニケーション部 船津
TEL : 070-8781-3789 | Email : japancommunications@alexion.com