

2025年2月20日

報道関係者各位

アレクシオンファーマ合同会社

## アレクシオンファーマ「世界希少・難治性疾患の日 2025 (Rare Disease Day 2025)」に協賛

－ 希少・難治性疾患の患者さんのより良い未来のために、  
ヘルス・エクイティ（医療の公平性）を向上するべく、早期診断に向けたソリューションや疾患理解に関する  
啓発パネル展示を実施－

アレクシオンファーマ合同会社（本社：東京都港区、社長：濱村美砂子、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、今年もダイヤモンドスポンサーとして RDD Japan（以下、RDD2025）に協賛します。RDD2025のテーマは「**ひのでまえ ～Co-creation of RDD community～**」です。

アレクシオンファーマは「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」というパーパスのもと、希少疾患のリーディングカンパニーとして治療薬を開発・提供し、患者さんを取り巻く様々な課題解決に向けた取り組みを積極的に進めています。日本のみならず、世界的な社会的課題である「ヘルス・エクイティ（医療の公平性）」の向上を図るべく、とりわけ、希少疾患において大きな課題である「診断ラグ」の改善に向けて、AIなどの最新技術を活用した早期診断のためのソリューションの提案や、疾患理解に向けた啓発活動を推進しています。RDD2025では、希少疾患への理解をより深める目的で、下記2つの啓発パネルを展示します。

### 啓発パネル詳細

#### 「希少疾患におけるヘルス・エクイティとは？診断ラグとは？」

希少疾患における「ヘルス・エクイティ（医療の公平性）」や、それを妨げる要因の一つである「診断ラグ」について説明しています。「ヘルス・エクイティ」は、「患者さん一人ひとりが公平に医療へアクセスができるようになること」を意味しますが、希少疾患では公平に適切な医療が受けられるとは限りません。発症から診断までに時間がかかる「診断ラグ」は、適切な治療へのアクセスを遅らせ、患者さんの生活の質を大きく低下させる可能性があります。希少疾患における「ヘルス・エクイティ」を向上するためには、患・産官学が協力し、社会的な啓発活動や環境整備が必要不可欠です。

<https://rddjapan.info/2025/wp-content/uploads/sites/8/2025/02/cf702077826d16458362792fd6e43a16.pdf>

#### 「低ホスファターゼ症（HPP）とはどんな病気？」

低ホスファターゼ症（HPP）は、症状が多岐にわたるため早期診断・鑑別が難しいとされている指定難病の一つです。強く健康な骨を作るために必要なアルカリホスファターゼ（ALP）という酵素の働きが悪くなったり、働かなくなったりする病気です<sup>1</sup>。診断の鍵となるALP低値が見逃されやすい傾向にあり、発症から診断まで、小児では約1年、成人では約10年かかるとの報告があります（海外報告）<sup>2</sup>。このパネルでは、HPPやその診療、患者会について紹介しています。

[https://rddjapan.info/2025/wp-content/uploads/sites/8/2025/02/pnl20\\_HPP.pdf](https://rddjapan.info/2025/wp-content/uploads/sites/8/2025/02/pnl20_HPP.pdf)

#### Ref

1. 低ホスファターゼ症診療ガイドライン
2. Höglér W, et al. BMC Musculoskeletal Disorders. 2019;20(1):80.

パネル展示は下記で実施されます。

- 東京タワー2F FOOT TOWN（2025年2月15日～3月16日）
- 全国の公認開催イベント会場（各会場のイベント開催日）  
公認開催イベントの詳細はこちら <https://rddjapan.info/2025/officials/>
- RDD2025 公式サイト パネル一覧 <https://rddjapan.info/2025/panel/>

### アレクシオンファーマ：希少疾患の患者さんのより良い未来のために

RDD2025 協賛にあたり、アレクシオンファーマ合同会社社長の濱村美砂子は次のように述べています。「2015年から始まった RDD Japan が毎年恒例のイベントとして開催され、その啓発活動に協賛できることを大変嬉しく思います。アレクシオンファーマは希少疾患のリーディングカンパニーとして、患者さんとそのご家族に寄り添いながら、様々なアンメットニーズに応える医薬品をいち早くお届けするとともに、患者さんを取り巻く課題への理解促進の一助となる啓発活動を多様なステークホルダーと連携しながら、希少疾患のより良いコミュニティの実現に向けて尽力してまいります。」

以上

\*\*\*\*\*

### 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 16 回目を迎える RDD2025 のテーマは「ひのこでまえ ～Co-creation of RDD community～」です。公式サイト <https://rddjapan.info/2025/>



### 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、アストラゼネカの希少疾病部門アレクシオン・アストラゼネカ・レア・ディージェズ（本社：米国ボストン）の日本法人として、患者さんの人生を一変させるような治療薬の発見、開発、提供を通じて、希少疾患ならびに深刻な病状の患者さんとそのご家族への貢献に注力しています。30 年以上にわたり希少疾患領域の先駆的なリーダーであるアレクシオンは、補体系の複雑な仕組みを活用して革新的な治療薬を創製した最初の企業であり、現在も多くのアンメットニーズを有する疾患領域において、様々なイノベーションのもと多様なパイプラインを構築しています。アストラゼネカの一員として、より多くの世界中の希少疾患をもつ患者さんに治療薬をお届けできるよう、グローバル展開を拡大し続けています。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 <https://www.alexionpharma.jp/> を、日本におけるサステナビリティ活動は <https://alexionpharma.jp/sustainability> をご覧ください。YouTube は [https://www.youtube.com/@alexionpharma\\_japan](https://www.youtube.com/@alexionpharma_japan) をご覧ください。

同社は、2025 年日本国際博覧会（大阪・関西万博）へ参加し、宮田裕章氏（慶應義塾大学医学部教授）プロデュース シグネチャーパビリオン「Better Co-Being」ならびに、英国パビリオンに協賛します。  
<https://alexionpharma.jp/expo2025>

### アストラゼネカについて

アストラゼネカは、サイエンス志向のグローバルなバイオ医薬品企業であり、主にオンコロジー領域、希少疾患領域、循環器・腎・代謝疾患、呼吸器・免疫疾患からなるバイオファーマ領域において、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。英国ケンブリッジを本拠地として、当社の革新的な医薬品は 125 カ国以上で販売されており、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、ソーシャルメディア [@AstraZeneca](https://twitter.com/AstraZeneca) をフォローしてご覧ください。

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 Email : <a href="mailto:japancommunications@alexion.com">japancommunications@alexion.com</a>