

2026 年 10 月 23 日

アレクシオンファーマ合同会社

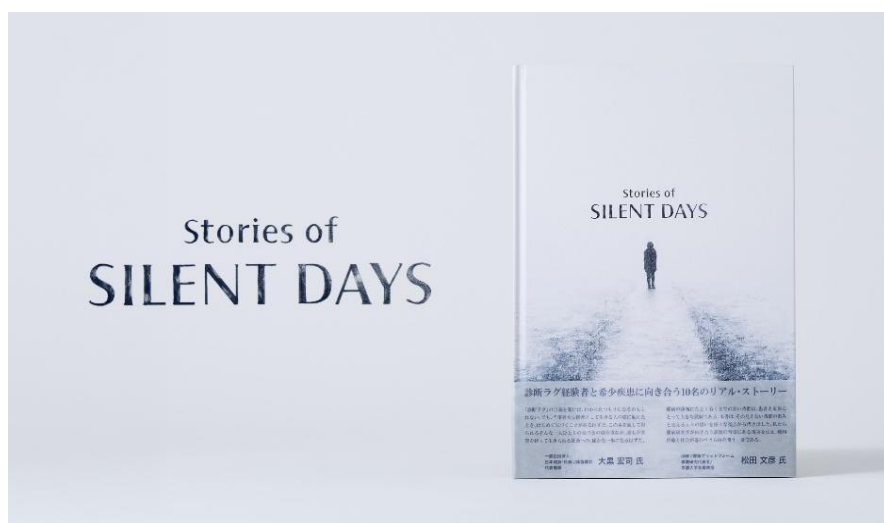
報道関係者各位

## アレクシオンファーマ、希少疾患の「診断ラグ」を考えるストーリーブック

### 『Stories of Silent Days』を刊行

患者・家族・医療従事者・有識者ら 10 人が、写真とインタビューを通じて語る

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）はこのほど、希少疾患患者が直面する「診断ラグ」の課題に焦点を当てた、全 47 ページのストーリーブック、『Stories of Silent Days』を刊行しました。（同書籍の電子版はこちら：[https://alexionpharma.jp/-/media/alexionpharma\\_ajp/healthequity/stories\\_of\\_silent\\_days.pdf](https://alexionpharma.jp/-/media/alexionpharma_ajp/healthequity/stories_of_silent_days.pdf)）



本書では、希少疾患患者さんやそのご家族、患者会の代表者、ジャーナリスト、遺伝カウンセラー、研究者、政策・アドボカシー団体やメディカルテック分野のリーダーなど、多様な立場の 10 人へのインタビューと写真を通して、「診断ラグ」をめぐる一人ひとりの経験や視点、その解消

に向けた思いや取り組みを描いています。刊行にあたっては、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会 大黒宏司代表理事と、AMED 難病プラットフォーム事業研究代表の松田文彦 京都大学名誉教授から推薦のコメントをいただきました。

アレクシオンファーマは本書を通じて、希少疾患の「診断ラグ」の課題を、幅広い方々に知っていただくことを目指しています。まずは医療に関わる多くの皆さんに届けるために、医学部・医科大学・看護学校の図書館などへの寄贈を目指します。

## アレクシオンファーマ合同会社 社長 濱村美砂子のコメント

「私たちは希少疾患の治療に取り組む製薬企業として、疾患そのものに加え、患者さんが日々の生活で直面する課題を理解することが重要だと考えています。昨年、当社が刊行した希少疾患白書では、患者さんが経験する長い診断ラグの実態をデータで示しました。『Stories of Silent Days』では、データだけでは伝えきれない患者さんやご家族、支える一人ひとりの視点や経験を、写真とインタビューを通してより詳細に描いています。希少であるがゆえに知られにくい診断ラグの現実を、一人でも多くの読者に届け、ともに考える起点となればと考えます。今回、制作にご協力くださった 10 人の皆さんをはじめ、多くの人々がつながり、その経験や知見を分かち合うことが、診断ラグの解消に向けた力になると信じています」

## ストーリーブック『Stories of Silent Days』書籍概要

**企画・発行：**アレクシオンファーマ合同会社

**発刊の目的：**希少疾患における「診断ラグ」への理解促進を通じて、患者さんやその支援者の声を社会に届け、早期診断の重要性について啓発すること

**仕様：**ハードカバー、全 47 ページ

**語り手の 10 名（五十音順）：**

安藤 奈々さん（読売新聞記者）

大河原 和泉さん（レックリングハウゼン病 患者・家族会 To Smile 代表）

小野澤 侑さん（特定非営利活動法人 HPP HOPE 代表理事）

坂井田 真実子さん（ソプラノ歌手 / NPO 法人日本視神経脊髄炎患者会理事長）

所 奈々さん（発作性夜間ヘモグロビン尿症患者）

西村 由希子さん（特定非営利活動法人 ASrid 理事長）

乗竹 亮治さん（日本医療政策機構代表理事・事務局長）

武藤 香織さん（医療社会学・生命倫理学研究者）

武藤 真祐さん（医師／インテグリティ・ヘルスケア 代表取締役会長）

森川 真紀さん（認定遺伝カウンセラー）

**メイキング動画：**制作背景や出演者が想いを語った動画をアレクシオンファーマ公式 YouTube チャンネルにて公開しています。[[https://youtu.be/06\\_JIP\\_P2ZU?si=EqYNm8iqhPWF2DAF](https://youtu.be/06_JIP_P2ZU?si=EqYNm8iqhPWF2DAF)]

**寄贈に関するお問い合わせ：**

対象：医学部・医科大学・看護学校の図書館など

申込・問い合わせは、以下の窓口にメールにてお問い合わせください。

ストーリーブック『Stories of Silent Days』事務局 E-mail : [g\\_apj\\_storybook@makairaworld.com](mailto:g_apj_storybook@makairaworld.com)

## **希少疾患における「診断ラグ」課題について**

2025 年にアレクシオンファーマが刊行した「[希少疾患白書 『診断ラグ』の実態と解消に向けての提言](#)」では、患者さんが直面する「診断ラグ」に関するさまざまなデータを紹介しています。主なデータは以下の通りです。

- 希少疾患患者の診断までに要した期間が平均 3.4 年間※1
- 診断に 5 年以上かかるケースは全体の 35%（およそ 3 人に 1 人）※1
- 希少疾患患者の 59%が誤診を経験している※2
- 希少疾患患者の医療費は一般対照群と比較して約 3.4 倍、通院日数は約 2.2 倍に達する※1

※1 株式会社 JMDC (<https://www.jmdc.co.jp/>) とアレクシオンファーマの共同調査

※2 「Charles River Associates (CRA) による日本の希少疾患・難病患者を対象に行なわれたアンケート調査（2024 年 12 月～2025 年 2 月実施）」

## **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・レアディージーズ（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、さまざま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、世界中の、より多く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。公式サイト：<https://alexionpharma.jp/>

公式 YouTube チャンネル：[https://www.youtube.com/@alexionpharma\\_japan](https://www.youtube.com/@alexionpharma_japan)

## **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](#) をフォローしてご覧ください。