

2016年5月9日

報道関係各位

5月16日、遺伝性血管性浮腫を啓発する「HAEの日」制定

日本の患者会「HAE ジャパン」が申請
スペインでの国際会議、啓発イベントにも参加

遺伝性血管性浮腫の患者らで構成される NPO 法人「HAE ジャパン」はこの度、5月16日を「HAEの日 (HAE Day)」として、一般社団法人日本記念日協会に申請し、正式に記念日として登録されました。



HAE (遺伝性血管浮腫)の日

HAE の日
公式ロゴ



記念日登録の記念授与式の様子：
左より一般社団法人日本記念日協会代表理事 加瀬清志氏、
NPO 法人 HAEJ 理事長 山本ベバリーアン

遺伝性血管性浮腫 (HAE: Hereditary angioedema) とは、体の各所で発作が起きて浮腫 (腫れ) ができる希少な遺伝性疾患です^{1,2}。遺伝性血管性浮腫は主に皮膚や腹部で発生し、それほど頻繁ではないものの、上気道閉塞により命の危険を伴うこともあります。

もともと、5月16日は、日本の HAE ジャパンを含む、全世界の遺伝性血管性浮腫の患者グループのための統括団体「HAEi (HAE インターナショナル)」 (www.haei.org) が定めた日付です。患者自身が難病に負けずに笑顔 (スマイル) でメッセージを発信し、世界中の患者や患者家族とつながり笑顔の輪を広げていく日とするのを目的としており、日本でも広く一般の方々に遺伝性血管性浮腫のことを知っていただくため、このたびの記念日申請に至りました。

また、記念日に合わせてスペイン・マドリッドで開催される、世界各国の患者らのための国際会議に、当法人の患者とその家族の計 15 人が日本代表として出席する予定です。このカンファレンスには、患者やその家族の方々、医療関係者、業界代表者ら 400 人以上が一堂に会し、患者会のフレンドリーな雰囲気による運営のもと、遺伝性血管性浮腫について学び、また経験や知識の共有を行います。2016 年の会議のテーマは「治療へのアクセスを拡大するための創造的な患者支援」であり、早期診断で効果的な治療法にアクセスするとともに、財政的な支援を受けられるよう引き続き対策を考え、推進していくことを目的としています。

※本リリースは株式会社シャイアー・ジャパンの協力により、制作・配信を行っています。

さらに、当法人の3人を含む14か国80人が、スペイン北部で5月15日から17日に開催される「HAE カミーノ・ウォーク」に参加します。この活動は患者自身による、「病気が人生を精一杯生きるのを制限しないこと」の証明と、巡礼路を歩くことによる世界に向けての疾患の啓発の2つを目的とし、サンティアゴの巡礼路の一部を歩きます。参加する患者・患者家族は、日本のほか、カナダ、米国、メキシコ、ベネズエラ、ブラジル、アルゼンチン、スウェーデン、デンマーク、ハンガリー、イタリア、スペイン、オーストラリア、ニュージーランドの各国で、また世界各地でも患者家族や医師、業界代表者も独自に参加する予定です。

「hae day :-)」のソーシャルメディアサイトは以下の通りです。

公式ウェブサイト：www.haeday.org

Facebook ページ：www.facebook.com/haeday

Twitter のアカウント：www.twitter.com/haeday

YouTube のチャンネル：www.youtube.com/haedaychannel

NPO 法人 HAEJ (HAE ジャパン) について

患者同士の交流や医療関係の情報交換など、患者や家族が毎日を健康に楽しく暮らしていけるよう、国際 NPO 団体である HAEi と協力して、活動を始めました。HAE 患者とその家族における交流機会の企画及び運営、全ての地域で適切かつ迅速な診断・治療が出来るようにするための促進及び普及、HAE に関する調査・分析・研究及び最新情報の提供、国際的な HAE 治療薬の導入促進、国際交流などを行っています。

公式ウェブサイト：<http://www.haej.org/>

HAEi について

加盟団体である日本の患者会「HAE ジャパン」を含む約 25 か国の遺伝性血管性浮腫の患者会が加盟する世界的な非営利ネットワークで、C1 インヒビターによる疾患の啓発活動を世界で行っています。HAEi と加盟患者団体は早期診断を促すとともに、居住地にかかわらず全ての患者さんが遺伝性血管性浮腫の治療や補償を受けられるよう取り組んでいます。

公式ウェブサイト：<http://haei.org/>

参考文献

1. Donaldson V, Evans R. A biochemical abnormality in hereditary angioneurotic edema: absence of serum inhibitor of C1-esterase. Am J Med. 1963; 35: 37-44
2. Bork K, et al. Hereditary angioedema: New findings concerning symptoms, affected organs, and course. Am J Med. 2006; 119(3): 267-74

本件に関する取材のお申し込み・お問い合わせ先

HAE ジャパン広報事務局

高柳・田村（株式会社ブラップジャパン内）

Tel:03-4580-9106 Fax:03-4580-9132

Email: haej@ml.prap.co.jp