

2017年5月9日

報道関係各位

5月16日は世界的な“遺伝性血管性浮腫”疾患啓発の日（HAE DAY） 未診断患者さんゼロを目指して、 「腫れ・腹痛ナビ」「腫れ・腹痛ナビ PRO」を開設 ～発症から確定診断までの平均期間は13.8年^{※1}。認知度向上が未だ課題～

希少疾患や特殊疾患のリーディング・カンパニーである、シャイアー・ジャパン株式会社（本社：東京都千代田区、代表取締役社長：グレン・スノハラ、以下「シャイアー」）は、国が定める指定難病のひとつ^{※2}である「遺伝性血管性浮腫（HAE）」の情報サイト「腫れ・腹痛ナビ」「腫れ・腹痛ナビ PRO」を、5月16日 遺伝性血管性浮腫の日（HAE DAY）に合わせて本日開設しましたのでお知らせいたします。

遺伝性血管性浮腫（HAE）は、遺伝子の異常が原因で突然顔や唇、手足、消化器などさまざまな部位に腫れやむくみ、激しい痛みが起きる遺伝性の疾患です^{※3,4}。罹患率は5万人に1人の割合で、国内の患者数は推定2,500人^{※5}といわれていますが、一方で実際に治療を受けているのは400人強しかいないといわれています。浮腫の症状は72時間程度で収まることが多い^{※5}ものの慢性的に繰り返すため、日常生活に支障をきたすことが多く、消化器に浮腫が生じると激しい腹痛や下痢などの症状を伴い^{※4}、さらに喉頭に生じると呼吸困難や窒息を起こす危険さもあります^{※6}。疾患の認知が低いために、適切な診断や治療を受けることができない患者さんが数多く存在しています。

2017年4月に、シャイアーが行った遺伝性血管性浮腫（HAE）の認知度に関するアンケート調査では、疾患について「知らない・聞いたことはない」または「詳しく知らない」と回答した医師はほぼ9割^{※7}という結果でした。症状が現れる部位によって患者さんが受診する診療科も多岐に渡り^{※8}、初発症状が出てから適切な診断がなされるまでの平均期間は13.8年^{※1}と長く、認知度の向上や早期の診断、治療が課題となっています。

シャイアーでは「腫れ・腹痛ナビ」「腫れ・腹痛ナビ PRO」を通じて、患者さん・医師への積極的な情報提供を行い、遺伝性血管性浮腫（HAE）の“未診断患者さんゼロ”を目指してまいります。

【遺伝性血管性浮腫の情報サイト「腫れ・腹痛ナビ」「腫れ・腹痛ナビ PRO」概要】

- 名称/URL 「腫れ・腹痛ナビ」（患者さんやご家族、一般の方向け）
<https://www.harefukutsuu-hae.jp>
- 名称/URL 「腫れ・腹痛ナビ PRO」（医療従事者向け）
<https://www.harefukutsuu-hae-pro.jp>
- 開設日 2017年5月9日（火）
- 監修 広島大学皮膚科学 教授 秀道広先生
九州大学病院別府病院 病院長 堀内孝彦先生
埼玉草加病院 院長 大澤勲先生
- 運営 シャイアー・ジャパン株式会社

■ サイトイメージ



「腫れ・腹痛ナビ」TOP ページ



「腫れ・腹痛ナビ PRO」TOP ページ

■ 主なコンテンツ

<腫れ・腹痛ナビ>

- ・腫れ・痛みチェックシート
- ・なぜ腫れる？ なぜ痛む？
- ・こんな場所に、腫れ・むくみ・症状がありますか
- ・遺伝性血管性浮腫（HAE）について
- ・知っておきたい「医療費助成制度」

<腫れ・腹痛ナビ PRO>

- ・遺伝性血管性浮腫（HAE）の特徴
- ・遺伝性血管性浮腫（HAE）の分類・原因・疫学
- ・遺伝性血管性浮腫（HAE）の検査・診断・治療
- ・遺伝性血管性浮腫（HAE）の患者指導
- ・診療ガイドライン（国内、海外）
- ・医療費助成制度に関する情報



「腫れ・腹痛ナビ」症状チェックシート

シャイアー社について

シャイアーは、希少疾患や特殊疾患の患者さんを専門とした、グローバルなバイオテクノロジーのリーディング・カンパニーです。血液、免疫、神経科、眼科、ライソゾーム病、消化器・内科・内分泌、遺伝性血管性浮腫（HAE）、そして、成長中の腫瘍領域フランチャイズにおいて、革新的な医薬品の開発に努めています。シャイアーの製品は、100ヶ国以上で提供されています。

世界中に多くいる、希少疾患・特殊疾患をもつ患者さんや、効果的な治療法がない患者さんが、より質の高い日常生活を過ごすことができるよう、革新的な医薬品を開発し提供するという使命のもと、シャイアーの社員は日々尽力しています。

www.shire.com

シャイアー・ジャパン株式会社について

シャイアー・ジャパン株式会社は 2012 年に設立され、自社販売、アウトライセンス、提携の 3 つのチャンネルで事業開発に取り組んでいます。ゴーシェ病の治療薬「ビプリブ®点滴静注用 400 単位」（一般名：ベラグルセラゼ アルファ（遺伝子組換え）点滴静注用製剤）を 2014 年 9 月 2 日に発売、本態性血小板血症の治療薬「アグリリン®カプセル 0.5 mg」（一般名：アナグレリド塩酸塩水和物カプセル）を 2014 年 11 月 25 日に発売しました。希少疾患の治療薬の開発・販売のほか、希少疾患および遺伝性疾患の認知向上にも力を入れています。
www.shire.co.jp

参考文献

1. Ohsawa, I., et al. : Ann. Allergy. Asthma. Immunol., 2015, 114 (6), 492
2. 「指定難病」（厚生労働省）、<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>
3. Bork, K., et al. : Am. J. Med., 2006, 119 (3), 267
4. Bowen, T., et al. : Allergy. Asthma. Clin. Immunol., 2010, 6 (1), 24
5. 「遺伝性血管性浮腫（HAE）ガイドライン改定 2014 年版」（一般社団法人日本補体学会 HAE ガイドライン作成委員会）
6. Bork, K., et al. : J. Allergy. Clin. Immunol., 2012, 130 (3), 692
7. 「遺伝性血管性浮腫（HAE）の認知度」アンケート調査（シャイアー・ジャパン株式会社）、2017 年 4 月
8. 「遺伝性血管性浮腫の全国実態調査」（岩本 和真、三原 祥嗣、池澤 善郎、秀 道広）、『アレルギー』（0021-4884）60 巻 1 号 Page26-32(2011 年 01 月)

本件に関するお問い合わせ先：
シャイアー・ジャパン株式会社
渉外企画・広報部
03-6737-0028

C-ANPROM/JP//0032 May 2017