

報道関係 各位

2025年3月3日
CSL ベーリング株式会社

CSL ベーリング、遺伝性血管性浮腫（HAE）患者さんとお家族のための 情報サイトを「HAE ライフ」として、リニューアル公開

CSL ベーリング株式会社（本社 東京都港区、代表取締役社長 吉田いづみ）は、遺伝性血管性浮腫（HAE）の患者さんの更なる QOL 向上に寄与する情報提供を目的に、疾患啓発サイトを全面リニューアルしました。これまでの「HAE 情報センター」は新たに「HAE ライフ」として生まれ変わりました。

「HAE ライフ」は、患者さんと医療者がお互いに情報や価値観を共有して、患者さんが望む日常生活をサポートする情報サイトです。「知る」「対応する」「共に生きる」をキーワードに、HAE に関する基礎知識や発作時の対応、治療の目標など、より良い生活のためのヒントをお届けします。



HAE ライフ URL : <https://hae-patients.csl-info.com>

HAE 患者さんとお家族のニーズにフォーカスした情報サイト 「HAE ライフ」3つのポイント

- HAE 診療施設の検索機能を向上。お近くの対応施設がより検索しやすく（通常の HAE 診療可能施設に加え、急性発作の対応施設も検索可能に）
- 情報検索項目をシンプルに。頻出キーワードで、必要な情報に容易にアクセス
- 患者さんの日常生活に寄り添う新疾患啓発冊子（HAE ハンドブック）と連動

主なコンテンツ

の 遺伝性血管性浮腫 (HAE) について

<p>✓ 知る HAE基礎知識</p>  <p>遺伝性血管性浮腫 (HAE) とは?原因、症状、発症の仕組みを分かりやすく解説します。まずは病気を理解することが大切です。</p> <p>詳しくはこちら ></p>	<p>✓ 対応する HAEの治療とは</p>  <p>HAEの発作のケアから治療の目標、緊急時の対策まで徹底サポート。医療費助成制度についても詳しく解説しています。</p> <p>詳しくはこちら ></p>	<p>✓ 共に生きる より良い生活</p>  <p>病気と向き合う様々なHAE患者さんの声やお役立ちツールなど、HAEと共に生きるためのヒントをお届けします。</p> <p>詳しくはこちら ></p>
---	--	---

患者さんの声



Vol.2 医療従事者とのコミュニケーションについて



Vol.3 患者さんのバックグラウンドに合わせた治療について



Vol.4 医療従事者とのコミュニケーションについて

遺伝性血管性浮腫（HAE）は、生まれつき血液にあるタンパク質「C1 インヒビター」の不足・機能低下が原因で浮腫を生じる疾患で、国が定める指定難病の一つに認定されています。皮膚や腹部（腸）など、全身に浮腫を生じる可能性があり、喉が腫れると気道をふさいで呼吸困難に陥り、命に関わる場合もあります。日本で診断・治療中の患者さんは約 430 名いるという報告¹がありますが、海外のデータでは人口の 50,000 人に 1 人の割合で患者さんがいる²といわれており、日本にも、まだ未診断の患者さんが多くいると考えられます³。

CSL ベーリングは、希少・難治性疾患の患者さん・ご家族の声に耳を傾け、アンメットニーズに応えるための取り組みを実施しています。CSL ベーリングは最新エビデンスに基づく適切な情報提供に努め、患者さんおよびご家族の生活の質の向上に寄与することを目指していきます。

【CSL ベーリング株式会社について】

CSL ベーリング株式会社は生物学的製剤を専門とするグローバル企業として 重篤な疾患や希少疾患の治療や予防に使われる革新的な製剤を世界中の患者さんにお届けすることを使命としています。免疫・希少疾患領域、血友病領域及び救命救急・止血領域を主要領域としています。

CSL Behring

日本において設立以来歩みを重ね、2020年で20周年を迎えました。CSL ベーリングは、今後とも日本の医療に、ひいては患者さんやご家族の生活の質の更なる向上に貢献してまいります。詳細は <https://www.cslbehring.co.jp> をご覧ください。

【CSL について】

[CSL Limited](#) (ASX : CSL、USOTC : CSLLY) は、血友病、免疫不全症候群の治療薬、インフルエンザ予防ワクチン、鉄欠乏症や腎臓病の治療薬など、生命を救う医薬品の豊富なポートフォリオを有するグローバル・バイオテクノロジー企業です。1916年の創業以来、最新のテクノロジーを活用して生命を救う、という約束を原動力に活動してきました。現在、3つの事業である CSLBehring、CSL Seqirus、CSL Vifor を含め、全体で社員 32,000 人を擁し、世界 100 カ国以上の患者さんの救命に寄与する製品をお届けしています。ビジネスにおける強み、研究開発への集中、卓越したオペレーショナル・エクセレンスを組み合わせた当社のユニークさが革新的製品の開発、そして提供へと繋がり、患者さんの充実した人生を支えています。

バイオテクノロジーの将来性に関する記事については [CSLBehring.com/Vita](https://www.csl.com/Vita) をご覧ください。また、[Twitter.com/CSL](https://twitter.com/CSL) でフォローをお願いいたします。

詳細は <https://www.csl.com/> をご覧ください。

1. 大澤勲編:難病遺伝性血管性浮腫 HAE 医薬ジャーナル社

2. Longhurst HJ, Bork K. Hereditary angioedema: causes, manifestations, and treatment. Br J Hosp Med. 2006;67(12):654-657.)

3. Horiuchi T. Hereditary Angioedema from 1888 to 2018 -Progress and Problems. Intern Med. 2018 Nov 1;57(21):3065-3066

#

お問い合わせ先

CSL ベーリング株式会社 コーポレート コミュニケーション

TEL : 03-4213-0183