

報道関係 各位

2025 年 9 月 11 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）オンライン市民公開講座 「主治医とともに歩む HAE」、アーカイブを公開

～HAE 患者さんの「見えない苦悩」に光を。専門家と患者が解き明かす、“伝える”ことの重要性とは？

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、2025 年 6 月 7 日（土）に開催した遺伝性血管性浮腫（HAE）オンライン市民公開講座「主治医とともに歩む HAE」のアーカイブ動画を公開しましたのでお知らせします。

本講座は、HAE 患者さんご家族が直面する課題に焦点を当て、より良い生活へのヒントを提供することを目的として開催されました。講師には、HAE 診療に携わる医師、患者会代表、難病相談支援の状況を研究してきた専門家を迎え、講演と対話を通じて理解を深めました。

HAE は、皮膚や腹部に突然の浮腫を生じる発作が特徴で、喉が腫れると呼吸困難に至り、場合によっては命に関わることもあります。患者さん特有の課題として、自身の症状のつらさを遠慮して伝えられない等、主治医とのコミュニケーションの問題やライフイベント（進学・就職・出産など）、歯科治療など特有の悩みを抱えています。



アーカイブ動画および詳細は以下のリンクよりご覧いただけます。

HAE(遺伝性血管性浮腫)の情報サイト『HAE ライフ』URL HAE ライフ：<https://hae-patients.csl-info.com/>

HAE 市民公開講座アーカイブ動画：https://hae-patients.csl-info.com/public-lecture_01/

CSL ベーリング公式 YouTube チャンネル：<https://www.youtube.com/@csl8207>

登壇者：

- 千葉大学大学院医学研究院 腎臓内科学 講師/本田大介先生
- 追手門学院大学社会学部 教授/松繁卓哉先生
- NPO 法人 HAEJ（HAE 患者会） 理事長/松山真樹子さん

3つのプログラム：

- HAE の基礎知識と患者さんの病気との向き合い方、人生観
- 社会学者の視点による「見えない苦悩」と周囲との対話の重要性
- ライフイベントにおける患者さんの向き合い方と、医師や周囲との関係構築

CSL ベーリングは、希少・難治性疾患に向き合う患者さんやご家族の声に耳を傾け、アンメットニーズに応える活動を継続しています。今後も、最新エビデンスに基づく適切な情報提供を通じて、患者さん・ご家族の生活の質の向上に貢献してまいります。

【HAE とは】

遺伝性血管性浮腫（HAE）は、生まれつき血液中にあるタンパク質「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・バイオテクノロジー企業として、重篤および希少疾患の治療・予防に用いら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。日本においては、免疫・希少疾患、血友病、救命救急・止血の各領域を主要分野とし、事業を展開しています。設立以来、着実に歩みを進め、2020 年には 20 周年を迎えました。CSL ベーリングはこれからも、日本の医療、そして患者さんとそのご家族の生活の質のさら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 CSL Behring、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 [CSL Behring.com/Vita](https://www.cslbehring.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