

2026年5月15日

CSL ベーリング、HAE Day にあわせ HAE の認知向上を目指した疾患啓発活動を展開 市民公開講座、グローバル SNS キャンペーン、社員ウォーキングなどを実施

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、5月16日の「HAE Day」にあわせ、遺伝性血管性浮腫（Hereditary Angioedema：HAE）の認知向上と理解促進を目的とした疾患啓発活動を実施しました。

HAE は、皮膚や腹部、喉などに繰り返し腫れや激しい痛みを引き起こす希少疾患です¹。しかし、疾患認知は依然として十分とは言えず、適切な診断に至るまで長期間を要するケースも少なくありません²。また、突然起こる発作への不安や日常生活への影響など、患者さんやご家族は大きな疾病負荷を抱えています²。

CSL は 45 年以上にわたり HAE 領域に取り組み、本領域のパイオニアとして治療選択肢の提供だけでなく、患者さんを取り巻く環境改善や疾患理解の促進にも注力してきました。

今年の HAE Day では、以下の 4 つの取り組みを実施しました。

1. 市民公開講座の開催

HAE では、「繰り返す腫れ」や「原因不明の激しい腹痛」といった症状があっても、診断にたどり着くまでに長い時間を要することが課題となっています。CSL は、HAE に関する正しい知識の普及と早期診断の重要性を伝えることを目的に、3月20日に市民公開講座を開催しました。当日は 100 名を超える方々が参加し、HAE をはじめとする希少疾患への高い関心が寄せられました。

2. ソーシャルメディアキャンペーンの展開

患者さん、ご家族、医師の声を発信するソーシャルメディアキャンペーンを展開しています。本取り組みは、日本を含むグローバルキャンペーンの一環として実施しており、患者さんのリアルな経験や想いを通じて、HAE への理解促進と社会的認知向上を目指しています。

3. 社員によるウォーキング啓発活動

5月15日には、社員40名以上がHAE啓発カラーであるパープルのTシャツを着用し、青山・表参道エリアでウォーキング啓発活動を実施しました。本活動は、HAEiによるグローバル啓発活動「[#active4HAE](#)」への参加を通じ、HAEへの理解促進を目的に実施したものです。



4. 「RARE LINK PROJECT」を通じた情報発信

CSLが展開する希少疾患啓発活動「RARE LINK PROJECT」の一環として、HAE Dayにあわせ、患者団体HAEJ代表理事・松山真樹子さんのインタビュー記事および動画を公開しました。松山さんは、HAEの診断がつかないままご主人を亡くされ、その後、娘さんもHAEと診断されました。インタビューでは、ご自身の経験をもとに、HAE患者さんやご家族が抱える課題について語っていただいています。動画・記事は以下よりご覧いただけます。

<https://rare-link-project.csl-info.com/relay/v2/index.html>

CSLは今後も、患者さん、ご家族、医療関係者、社会のみなさまと連携しながら、HAEをはじめとする希少疾患への理解促進と、患者さんを取り巻く環境改善に取り組んでまいります。

【HAE Day とは】

HAE Dayは、遺伝性血管性浮腫（HAE）に対する認知向上と患者さんへの理解促進を目的として、毎年5月16日に実施される国際的な疾患啓発デーです。世界中の患者団体、医療関係者、企業などが連携し、HAEに関する情報発信や啓発活動を行っています。詳しくはHAE Dayウェブサイト <https://haeday.org/>をご参照ください。

【RARE LINK PROJECT について】

「RARE LINK PROJECT」は、希少疾患と向き合う患者さん、ご家族、医療関係者の声を社会につなぎ、希少疾患の認知・理解促進とより良い支援環境の実現を目指す取り組みです。詳細は <https://rare-link-project.csl-info.com/> をご覧ください。

【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、HAE（遺伝性血管性浮腫）、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。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 29,000 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。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。詳細は <https://www.csl.com/> をご覧ください。

【参考文献】

1. 遺伝性血管性浮腫(Hereditary angioedema: HAE) 診療ガイドライン 改訂 2023 年版
2. The diagnosis and treatment of hereditary angioedema patients in Japan: A patient reported outcome survey

#

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