

2020年4月14日

報道関係各位

EFPIA Japan（欧州製薬団体連合会）

4月17日は世界ヘモフィリアデー

EFPIA Japan（欧州製薬団体連合会）は会員企業を通じて血友病患者さんの支援に取り組んでいます

4月17日は「世界ヘモフィリアデー」に定められています。「世界ヘモフィリアデー」は、血友病を含む出血性疾患を啓発することを目的として、世界血友病連盟（World Federation of Hemophilia, WFH）の創設者であるフランク・シュナーベル氏を称えて1989年に制定され、30年以上の歴史があります。¹

EFPIA Japanでは、バイエル薬品株式会社、中外製薬株式会社、CSL ベーリング株式会社、ノボ ノルディスク ファーマ株式会社、サノフィ株式会社の5社（アルファベット順）が日本において血友病治療薬を提供しており、その供給は日本市場の70%を占めています。² また、非凝固因子製剤や遺伝子治療などの新しい血友病治療薬の研究開発にも取り組んでいます。治療薬の供給と開発に加え、血友病患者さんを支援する取り組みは、各社による活動から、EFPIAによる企業横断的な活動まで、多岐にわたります。

◎ EFPIA Japan の取り組み

EFPIA Japan 血液製剤部会では、原料血漿の有効活用や血液製剤の安定供給体制の確保に向けた提言(1)や、アンケート調査による血友病(2)や原発性免疫不全症候群(3)の患者さんの実態や課題の把握などを通じて、血友病およびその他の出血性疾患の患者さんを支援しています。会員企業が連携することにより、一企業では成し得ない取り組みを企業横断により実施しています。

(1) http://efpia.jp/link/EFPIA-J_Proposal_2nd%20Blood_Business_Committee_in_FY2018.pdf

(2) <http://efpia.jp/link/BIP2.pdf>

(3) http://efpia.jp/link/PID_J_180713_1.pdf

◎ 各社の取り組み

患者団体・患者支援団体への支援

ヘモフィリア友の会全国ネットワークおよびはばたき福祉事業団への資金提供や、各地域の患者会の活動支援を通じて、血友病患者さんやそのご家族を支援しています。また、グローバルレベルでは、世界血友病連盟や欧州血友病コンソーシアム（European Haemophilia Consortium, EHC）と連携し、患者さんの支援に取り組んでいます。

EFPIA Japan

ThinkPark Tower, 2-1-1, Osaki, Shinagawa-ku, Tokyo 141-6017, Japan

Tel: +81-3- 6417-2032

Fax: +81-3- 6685-4870



European Federation of Pharmaceutical
Industries and Associations

治療薬の無償提供

世界血友病連盟とのパートナーシップまたは自社の基金を通じて、血友病治療薬へのアクセスが十分でない途上国に対して、血友病治療薬の無償提供を行っているほか、血友病治療の発展を目的として医療関係者の研修を支援しています。

「グローバルアライアンス・フォー・プログレス（Global Alliance for Progress, GAP）」

血友病およびその他の出血性疾患の診断と治療の向上を目的として、世界血友病連盟が 2003 年に開始した人道支援プログラムです。³ EFPIA Japan の会員企業は、治療薬の無償提供や資金提供を通じて同プログラムに協力しています。同プログラムではこれまでに、途上国に対して 61 億国際単位以上の治療薬の提供、2.6 万以上の医療機関および医療関係者の研修の提供など、さまざまな支援を行っています。³

「ヘモフィリア基金」

途上国および新興国における血友病や関連する出血性疾患の治療へのアクセス向上を目的として、2005 年に設立されました。⁴ これまでに 4.3 万人以上の医療関係者の研修、2.7 万人以上の患者さんの診断などに貢献しています。⁴

スポーツを介した教育・交流プログラム

運動は出血の原因になるとの考えから、運動を避ける血友病患者さんもいますが、定期的な身体活動は、出血や関節障害の抑制に役立つとされています。⁵ 血友病患者さんにとっても、運動は健康な骨を形成し、関節を支える筋肉を強化するために重要といわれています。⁵ EFPIA Japan の会員企業では、血友病患者さんに、運動に関する正しい知識を身につけ、スポーツを身近に感じていただけるよう、専門家の監修のもと、運動に関する情報や、卓球やワークアウト、フットサルなどの体験プログラムを提供しています。

スマイル・オン：<https://smile-on.jp/sports.html>

チェンジング・ヘモフィリア：<https://www.novonordisk.co.jp/sustainable/society/haemophilia.html>

ヘモフィリア・ナビゲーター：<https://csl-info.com/hemophilia-navi/dailylife/sports.html>

ヘモフィリア・ビレッジ：<https://www.hemophilia.jp/ja/home/teacher/07/>

患者さん向けの情報提供

患者さんの年齢や成長過程、生活の場面などに応じた、患者さん向けの情報をホームページや資料を通じて提供しています。また、保因者や患者さんのご家族、学校の先生などに向けた情報もあわせて発信しています。

クラブ・ヘモフィリア：<http://www.clubhaemophilia.jp/>

スマイル・オン：<https://smile-on.jp/>

ヘモフィリア・トゥデイ：<https://www.hemophiliatoday.jp/>

ヘモフィリア・ナビゲーター：<https://csl-info.com/hemophilia-navi/index.html>

ヘモフィリア・ビレッジ：<https://www.hemophilia.jp/>



European Federation of Pharmaceutical
Industries and Associations

今後の取り組み～ヘモフィリアデーに向けて

血友病メッセージコンテスト：

https://www.hemophiliatoday.jp/common/images/pdf/message_contest2020.pdf

日々病気と向き合って前向きに生きる患者さんの思いを他の患者さんと共有し、治療意欲向上の一助となるよう、血友病患者さんご本人、もしくはそのご家族から、血友病にまつわるエピソードを募集しています。

ダンスコンテンツ「Step by Step」：<https://smile-on.jp/dance/dance1.html>

血友病のリハビリテーション専門医と CM の振り付けを中心にメディアで活躍する振付師の監修による、音楽に合わせて楽しんで取り組めるオリジナルダンスエクササイズを作成しました。主に小学生から中学生の方を対象としています。公開は 4 月 15 日を予定しています。

ヘモフィリア・リード：<https://www.hemophilialead.net/#home>

出血性疾患の患者支援活動やアドボカシー活動をリードする人材の育成を支援するリーダーシップ研修を実施しています。世界各国の患者さんや関係者を対象としたグローバルプログラムで、これまでに日本人も参加しています。次回は 2020 年 6 月に開催される予定です。

ヘモフィリアデーにはワークアウト：

<https://www.novonordisk.co.jp/sustainable/society/haemophilia.html>

自宅で簡単にできる運動をビデオで紹介しています。また、血友病患者さんとその関係者と一緒に運動を行うことで、運動やリハビリテーションに関する疑問を解決していくイベントを行っています。次回は 2020 年 10 月に開催される予定です。

血友病について

血友病は、血液が凝固するために必要な血液中のたんぱく質である血液凝固因子の不足により、止血に時間がかかる疾患です。⁶ 出生 1 万人に対して 1 人の割合で血友病に罹患すると推定されています。⁶ 血友病は遺伝性の疾患ですが、約 30%は家族歴がなく、遺伝子の突然変異に起因するといわれています。⁷ 日本には、5,410 人の血友病 A 患者さん、1,186 人の血友病 B 患者さんがいます。⁸

EFPIA Japan 血液製剤部会

EFPIA Japan は日本で事業展開している欧州の研究開発型製薬企業を代表する団体です。血液製剤部会は、医療上必要不可欠な血漿分画製剤と、世界の最先端技術による血液関連遺伝子組換え製剤が、将来にわたって安定的に供給される体制の構築と、患者さんのよりよい生活への貢献を目指して、行政当局や患者団体との対話を進めています。



European Federation of Pharmaceutical
Industries and Associations

欧州製薬団体連合会（EFPIA）Japan について (<http://efpia.jp/>)

2002 年 4 月に設立された EFPIA Japan には、日本で事業展開している欧州の研究開発志向の製薬企業 22 社が加盟しています。2018 年の加盟各社の総売上高は、日本の製薬市場の売上の約 23%を占めています。EFPIA Japan の使命は、“革新的な医薬品・ワクチンの早期導入を通じて、日本の医療と患者さんに貢献する” ことです。EFPIA Japan は日本の医療向上に向けて政策決定者との対話を強化することを目指しています。

欧州製薬団体連合会 EFPIA（The European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations）について (<http://www.efpia.eu>)

ベルギーの首都ブリュッセルに本部を置く EFPIA は、欧州でビジネスを展開する製薬産業を代表する団体です。欧州各国の 36 の製薬業界団体や欧州で展開する 39 の大手製薬企業の会員を通して、世界の人々の健康と生活の質（QOL）を改善する新たな治療薬を研究開発し、患者に届けることにコミットしている欧州企業の声を代弁しています。

お問い合わせ先：

赤澤 英美、EFPIA Japan 広報委員会

〒107-0061 東京都港区北青山1-2-3

CSLベーリング株式会社

TEL：03-4213-0183

Mail：hidemi.akazawa@cslbehring.com

¹ World Hemophilia Foundation. Accessed in April 2020. <https://worldhemophiliaday.org/>

² エンサイス株式会社の医薬品販売データ（2019 年 1 月～12 月実績）から、血友病 A、血友病 B、血友病インヒビターの治療薬全体の売上を合計して算出した

³ World Hemophilia Foundation. Accessed in April 2020. <https://www.wfh.org/en/our-work-reg-national/gap-program>

⁴ Novo Nordisk Hemophilia Foundation. Accessed in April 2020. <https://nnhf.org/>

⁵ Kathy Mulder. Exercises for People with Hemophilia. World Federation of Hemophilia, 2006

⁶ World Federation of Hemophilia. Accessed in April 2020. https://elearning.wfh.org/elearning-centres/introduction-to-hemophilia/#what_is_hemophilia

⁷ World Federation of Hemophilia. Accessed in April 2020. https://elearning.wfh.org/elearning-centres/introduction-to-hemophilia/#how_do_you_get_hemophilia

⁸ 公益財団法人エイズ予防財団. 厚生労働省委託事業令和元年度血液異常症全国調査. Accessed in April 2020. https://api-net.jfap.or.jp/image/data/blood/r01_research/r01_research.pdf