

2023年11月7日

報道関係者各位

アレクシオンファーマ合同会社

**アレクシオンファーマ合同会社、希少疾患の理解促進を目的とした市民公開講座  
「みんなで考える希少疾患」のご案内****11月12日（日）11:00～12:00、Zoomによるオンライン開催**

アレクシオンファーマ合同会社（本社：東京都港区、社長：笠茂公弘 以下「アレクシオンファーマ」）は、患者さんご家族、一般の方を対象に、希少疾患の理解促進を目的とした市民公開講座「みんなで考える希少疾患」を、2023年11月12日（日）11:00～12:00、オンライン（参加費無料）にて開催します。

希少疾患の発症は、遺伝要因だけでなく環境要因の関与もあり、それらの関与の度合いは疾患によって異なります。本講座では、発作性夜間ヘモグロビン尿症（PNH）と非典型溶血性尿毒症症候群（aHUS）を例に、発症する原因や多様な症状やそれぞれの疾患との付き合い方を専門医の先生からお話いただきます。

総合司会には、横浜市立大学大学院医学研究科 遺伝学 教授の松本直通先生をお招きし、イントロダクションとして「希少疾患はどうしておこるか」をお話しいただきます。続いて講演1では、北里大学医学部 血液内科学 主任教授の鈴木隆浩先生より「PNH とのつきあいかた」を、講演2では滋賀医科大学 小児科学講座 講師の澤井俊宏先生より「aHUS とのつきあいかた」についてご講演いただきます。

希少疾患に特化した製薬企業であるアレクシオンファーマは「すべての希少疾患をもつ人々に人生を変える治療法と希望を届ける」というパーパスを掲げております。一人でも多くの方に希少疾患への理解を深めていただけるよう、本講座をはじめ、様々な疾患啓発活動に注力してまいります。

**■開催概要**

- |        |   |
|--------|---|
| 名称：    | みんなで考える希少疾患 ～発作性夜間ヘモグロビン尿症（PNH）と非典型溶血性尿毒症症候群（aHUS）を例に～  |
| 日時：    | 2023年11月12日（日）11:00～12:00   |
| 形式：    | Zoomによるオンラインセミナー  |
| 主催：    | アレクシオンファーマ合同会社 メディカルアフェアーズ本部  |
| 後援：    | PNH 倶楽部、aHUS Kids Japan   |
| 参加費：   | 無料  |
| プログラム： | 11:00～11:20 イントロダクション「希少疾患はどうしておこるか」<br>横浜市立大学大学院医学研究科 遺伝学 教授 松本直通先生（総合司会）<br>11:20～11:40 講演1「PNH とのつきあいかた」<br>北里大学医学部 血液内科学 主任教授 鈴木隆浩先生<br>11:40～12:00 講演2「aHUS とのつきあいかた」<br>滋賀医科大学 小児科学講座 講師 澤井俊宏先生 |



視聴申し込み：[https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_iUNaQupiRGWipLg4oJNXvw#/registration](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_iUNaQupiRGWipLg4oJNXvw#/registration)

- セミナー開始時刻まで受け付けております
- 二次元バーコードからもお申込みいただけます



参考 URL：  
PNH 患者さんとそのご家族の方向けの情報サイト：[PNH Source](#)  
aHUS 患者さんとそのご家族の方向けの情報サイト：[aHUS Source](#)  
お問い合わせ先：アレクシオンファーマ合同会社 メディカルアフェアーズ本部 寺西  
Email：[Hirofumi.Teranishi@alexion.com](mailto:Hirofumi.Teranishi@alexion.com)

### アレクシオンファーマ合同会社について

アレクシオンファーマ合同会社は、2021 年のアストラゼネカとアレクシオン・ファーマシューティカルズとの統合により生まれた、アストラゼネカグループの希少疾患部門アレクシオン・アストラゼネカ・レアディージェズ（本部：米国マサチューセッツ州ボストン）の日本法人です。アレクシオンは 30 年以上にわたり、希少疾患のリーダーとして、患者さんの生活を一変させるような治療薬を発見、開発、販売することで、希少疾患ならびにその深刻な症状に苦しむ患者さんにご家族への貢献に注力しています。アレクシオンは、補体カスケードの新規分子や標的を対象に研究を行っており、血液、腎臓、神経、代謝性疾患、心臓、眼科、および急性期の治療薬を開発し、世界 50 カ国以上で患者さんに提供しています。

アレクシオンファーマ合同会社に関する詳細については、[www.alexionpharma.jp](http://www.alexionpharma.jp) をご覧ください。

### アストラゼネカについて

アストラゼネカは、サイエンス志向のグローバルなバイオ・医薬品企業であり、主にオンコロジー、希少疾患、循環器・腎・代謝疾患、呼吸器・免疫疾患からなるバイオ・医薬品において、医療用医薬品の創薬、開発、製造およびマーケティング・営業活動に従事しています。英国ケンブリッジを本拠地として、100 カ国以上で事業を展開しており、その革新的な医薬品は世界中で多くの患者さんに使用されています。

詳細については <https://www.astrazeneca.com> または、ソーシャルメディア [@AstraZeneca](#)（英語のみ）をフォローしてご覧ください。

お問い合わせ先

アレクシオンファーマ合同会社 メディカルアフェアーズ本部 寺西

Email：[Hirofumi.Teranishi@alexion.com](mailto:Hirofumi.Teranishi@alexion.com)