

press release

ノボ ノルディスク ファーマ株式会社

2017年4月10日
PRESS-17-07

4月17日は世界ヘモフィリア(血友病)デーです 血友病とともに生きる人々と支える人々の声をきこう



ノボ ノルディスク ファーマ株式会社(代表取締役社長:オーレ ムルスコウ ベック、本社:東京都千代田区)は、Changing Haemophilia™のコーポレートコンセプトの下、血友病患者さんやまれな出血性疾患の患者さんの治療と生活改善や人生に貢献する取り組みを行っています。

私たちにとって、患者さんの声を聞くことが、日々の活動の源泉であり、4月17日の世界ヘモフィリアデーは、血友病とともに生きる人々の声を聞く機会となっています。今年は、自身も重症血友病Aをもちダンサーおよび振付師でもあるジェコライ ライオンズさんを米国から招いてお話をききます。



血友病をもっていると、出血した場合、血が止まりにくく出血が続いてしまいます。関節や筋肉およびその他の組織で内出血すると、深刻な痛みと関節の機能障害をとめない、日常の動作に支障が生じる可能性があります。運動をして筋肉を強化することで、関節を保護し、関節にかかる力を減らすことができ、関節の出血を減らすことが可能になります。

ライオンズさんは大好きなダンスを続けたいという思いで治療を続け、関節機能を維持してきました。血友病は彼の人生の一部ですが、彼の人生を支配するものではありません。より良い関節ケアを通じて、できるだけ制限のない日常生活を送っていただくことが私たちの願いです。

世界ヘモフィリアデーおよびジェコライ ライオンズさんについては、こちらからご覧になれます。

<http://www.novonordisk.co.jp/about-novo-nordisk/haemophilia/world-haemophilia-day1.html>

■世界ヘモフィリアデーについて

世界ヘモフィリアデーは、世界血友病連盟(World Federation of Hemophilia)の創設者である故フランク シュナーベル氏の誕生日に由来し、血友病の医療に尽力した人々の貢献を振り返り、血友病およびまれな出血性疾患に対する認識の向上、血友病ケアの改善を行うことへの責任を再確認する日として、1989年に制定されました。毎年、世界ヘモフィリアデーには世界中でさまざまなイベントが行われ、ノボ ノルディスクも多くの国で共催、後援をしています。

世界血友病連盟は今年、血友病あるいは出血障害をもつ女性や、そうした人々にかかわっている女性をテーマとした、“HEAR THEIR VOICES”キャンペーンを展開しています。血友病を発症する人は主に男性ですが¹、女性は血友病の保因者となって50%の確率で子どもにその遺伝子を伝えます²。また、女性の血友病保因者の約1/3は出血の経験がありますが³、何年も出血の症状がありながら診断されないままの女性や、出血性疾患があるとさえ思っていない女性もいます⁴。ノボ ノルディスクはグローバルで世界血友病連盟の取り組みを支援しています。

■ Changing Haemophilia™ について

30年以上の間、ノボ ノルディスクは、Changing Haemophilia™に取り組んできました。安全で革新的なバイオ医薬品を創薬・開発することに加え、診断へのより良いアクセスや関節の健康に焦点をあてた多専門的ケアの実現に向けて、グローバルのパートナーとともに取り組んでいます。私たちは血友病やまれな出血性疾患をもつ人々ができるだけ制限のない日常生活を送れる未来を目指しています。

References

1. Centers for Disease Control and Prevention website, accessed January 2017.
<http://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/facts.html>
2. World Federation of Hemophilia website, accessed January 2017. http://elearning.wfh.org/elearning-centres/carriers-and-women-with-hemophilia/#family_planning_and_pregnancy
3. Hemophilia Federation of America, Bleeding Disorders: 'Are women affected by bleeding disorders?' Accessed January 2017. <http://www.hemophiliafed.org/bleeding-disorders/can-women-have-bleeding-disorders/>
4. World Federation of Hemophilia website, accessed January 2017.
<http://elearning.wfh.org/resource/carriers-and-women-with-hemcarriers-and-women-with-hemophiliaophilia/>

ノボ ノルディスク ファーマ株式会社は、デンマークに本社を置くグローバルヘルスケア企業であるノボ ノルディスク社の日本法人です。ノボ ノルディスク社はインスリンの発見から間もない1923年にインスリンの製造販売を開始し、以来90年以上にわたり糖尿病治療に必要な革新的な医薬品やデリバリーシステムの開発を通じ糖尿病ケアの革新をリードしてきました。また、糖尿病に加え、成長ホルモン療法および血友病においても、それぞれの製品領域をリードしています。ノボ ノルディスク社は現在77カ国に約4万2,000人の社員を擁し、製品は165カ国以上で販売されています。日本法人は1980年に設立され、それぞれの製品領域をリードしています。

neglect **recognise** the women of haemophilia

(血友病の女性を**知ろう**)

世界の血友病

440,000

血友病を
もつ人々¹⁻³

187,000

そのうち血友病A
あるいはBと診断
された人々⁴

男性&女性

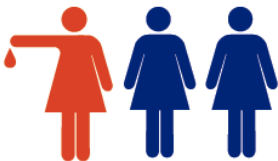


血友病を発症する人は主に男性ですが、女性は血友病の保因者となってその遺伝子を伝えます⁵



血友病の保因者は、50%の確率で子どもにその遺伝子を伝えます⁶

女性と症状



血友病の保因者の約1/3は出血の経験があります⁷

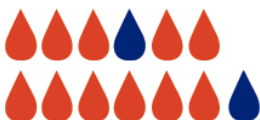


女性と診断



何年も出血の症状がありながら診断されないままの女性や、出血障害があるとさえ思っていない女性もいます⁸

血友病の人は



止血の働きをするたんぱく質である血液凝固因子を十分にもたないあるいはその作用が十分ではありません⁹

血友病のタイプ

1 in 10,000

血友病Aは、血液凝固第VIII因子欠乏症です。1万人に1人が血友病Aをもって生まれます¹⁰

1 in 50,000

血友病Bは、血液凝固第IX因子欠乏症です。5万人に1人が血友病Bをもって生まれます¹⁰

インヒビター(抗体)

25-30%

重症血友病Aをもつ人でインヒビターが発生する割合¹¹

1-6%

血友病Bをもつ人でインヒビターが発生する割合¹²

インヒビターの発生は、血液凝固因子の働きを阻害する深刻な状態です。第VIII因子やIX因子製剤ではなく、バイパス製剤で治療が可能です

血友病は生涯にわたる疾患です。4月17日は世界ヘモフィリアデーです。今年は血友病にかかわる女性が主役です。

#ChangingHaemophilia



novonordisk.com/WHD

1. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, Walker I, Brooker M. A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world. Haemophilia : the official journal of the World Federation of Hemophilia; 2010;20(10): p. 20-32. 2. Stonebraker JS, Bolton-Maggs PH, Soucie JM, Walker I, Brooker M. A study of variations in the reported haemophilia A prevalence around the world. Haemophilia : the official journal of the World Federation of Hemophilia; 2012;20(12): p. e91-e4. 3. United Nations. Concise Report on the World Population Situation in 2014. <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/trends/Concise%20Report%20on%20the%20World%20Population%20Situation%202014/en.pdf> 4. World Federation of Hemophilia. WFH Report on the Annual Global Survey, 2015, Updated October 2016. <http://www1.wfh.org/publication/files/pdf-1669.pdf> 5. Centers for Disease Control and Prevention website, accessed January 2017. <http://www.cdc.gov/ncbddd/hemophilia/facts.html> 6. World Federation of Hemophilia website, accessed January 2017. http://elearning.wfh.org/elearning-centres/carriers-and-women-with-hemophilia/#family_planning_and_pregnancy 7. Hemophilia Federation of America, Bleeding Disorders: 'Are women affected by bleeding disorders?' Accessed January 2017. <http://www.hemophiliafed.org/bleeding-disorders/can-women-have-bleeding-disorders/> 8. World Federation of Hemophilia website, accessed January 2017. <http://elearning.wfh.org/resource/carriers-and-women-with-hemophilia/#carriers-and-women-with-hemophilia> 9. National Hemophilia Foundation website, accessed January 2017. <http://www.hemophilia.org/About-Us/Fast-Facts> 10. World Federation of Hemophilia website, accessed January 2017. <http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=637> 11. World Federation of Hemophilia website, accessed January 2017. <http://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=653>