

2024年5月13日
NPO法人HAEJ

5月16日はHAEの日！希少疾患HAE（遺伝性血管性浮腫）の患者団体
NPO法人HAEJ、全国22施設でのHAE DAYライトアップを通じて
HAEの理解と認知向上を呼びかけ

5月16日はHAE DAY（HAEの日）です。希少疾患である遺伝性血管性浮腫（HAE）の理解・認知向上のため、世界中で毎年疾患啓発キャンペーンが展開されています。日本のHAE患者団体であるNPO法人HAEJ（以下HAEJ）は、本年度で設立10周年を迎えます。HAEJが参画する遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム（以下DISCOVERY）がHAE DAYに展開する全国22施設のHAE DAYライトアップにHAEJも協力し、10周年の節目を祝して疾患啓発活動を促進します。



希少疾患、遺伝性血管性浮腫（HAE）の患者会であるNPO法人HAEJ（代表理事 松山真樹子）は、本年度で設立10周年の節目を迎えます。これまで毎年5月16日の「HAE DAY」（HAE・遺伝性血管性浮腫の日）にHAEの認知・理解向上を図る取り組みを行ってまいりました。本年度はDISCOVERYが展開するHAE DAYライトアップに協力し、HAEを全国に広く知っていただく活動を行います。一つの希少疾患の啓発のために全国の施設で一斉にライトアップを行うのは、ほとんど例のない試みです。

全国22施設をHAEのテーマカラーである“ラベンダーパープル”に照らすこの「HAE DAYライトアップ」は、DISCOVERYが全国の自治体や商業施設に呼びかけ、賛同をいただいて実現しました。DISCOVERYの構成メンバーとして参画しているHAEJでは、当会の理事・運営メンバーが神奈川県横浜市や熊本県熊本市の賛同いただいた自治体を訪問し、地元自治体の健康福祉関係者や医療従事者の方々との話し合いやウォーキングイベントなどを行い、HAEの啓発活動を行います。

また、より多くの方に「HAE DAYライトアップ」活動に参加していただくために、全国各地で夜空に浮かび上がるライトアップ施設の写真を撮影していただき、「#HAEDAY」「#HAEDAYライトアップ」「#HAEとつながろう」のハッシュタグをつけてSNSに投稿いただくよう呼びかけていきます。

【希少疾患・HAE患者を取り巻く課題】

HAEは、手足や顔・唇、腹部などの腫れや痛みを特徴とする5万人に1人の希少疾患です¹⁾。日本には約2,000人～3,000人の患者さんがいると推定されていますが、実際に診断を受け治療を受けている患者さんは約450人ととどまると推定されています²⁾。一般の方のみならず、医療従事者の方々にもまだ十分に知られている病気ではないため、多くの患者さんが適切なケアを受けられていないのが現状です。

【HAEJ 代表理事のメッセージ】

「HAE」は、未診断の患者さんが一日も早く正確に診断されること、そして HAE の治療環境をより良くしていくため、患者交流会の開催や最新情報の収集と共有、認知度向上のためのイベントや講演、調査研究など、様々な活動を行っています。私達 HAEJ の 10 周年の節目となる 2024 年の HAE DAY という記念日に、全国各地で HAE テーマカラーのラベンダーパープルに夜空が明るく照らされることはとても楽しみであり、全国にいらっしゃる患者の皆さんにとっても大きな希望となります。ライトアップキャンペーンを通じて、より多くの方に HAE を知っていただくことを願っています」 代表理事 松山真樹子

【「HAE DAY」(遺伝性血管性浮腫の日)とは】

HAE の患者支援や HAE の認知・理解向上のために、毎年 5 月 16 日を「HAE DAY」(遺伝性血管性浮腫の日)として、HAE 国際患者会 (HAEi) が世界中で様々なイベント・啓発活動を行っています。日本国内でも、HAEi メンバーの患者会である HAEJ が毎年 HAE DAY ウォーキングなどのイベントを実施し、交流を深めています。

【「HAEDAY ライトアップ」活動概要】

主催：一般社団法人遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム (DISCOVERY)

日付：2024 年 5 月 16 日を含む下記期間 ※一部施設は日程が異なりますのでご注意ください。

ライトアップ対象：全国 22 施設

※当日の天候や施設の状況にあわせて変更する可能性があります。予めご了承ください。

都道府県	施設名	ライトアップ期間
北海道	室蘭測量山	5/16
秋田県	道の駅あきた港 ポートタワーセリオン	5/16-5/31
福島県	勿来ゆめライト	5/16-5/22
千葉県	千葉ポートタワー	5/16
	木更津かんらんしゃパーク キサラピア 大観覧車	5/16
神奈川県	横浜マリンタワー	5/16
	横浜市庁舎	5/16
	よこはまコスモワールド・大観覧車 コスモクロック 21	5/16
新潟県	デンカビッグスワンスタジアム	5/12-5/18
富山県	インテックビル	5/16
静岡県	大観覧車フジスカイビュー	5/16
愛知県	中部電力 MIRAI TOWER	5/16
大阪府	天保山大観覧車	5/16
岡山県	薬師寺慈恵病院	5/16
広島県	広島エールエール A 館	5/16
山口県	オーヴィジョン海峡ゆめタワー	5/16
	はい！からっと横丁 大観覧車	5/16
香川県	丸亀城	5/16-5/19
福岡県	小倉城	5/13-5/14

都道府県	施設名	ライトアップ期間
熊本県	熊本城	5/16
	熊本大学病院	5/14-5/16
鹿児島県	観覧車 アミュラン	5/16

【NPO 法人 HAEJ・2024 年前半の活動】

HAEJ では未診断患者さんの早期診断促進をはじめ HAE 患者の治療環境改善の様々な取り組みを行っています。2024 年前半の活動実績および主な活動予定は以下の通りです。

2 月 24 日（土） RDD 神戸（兵庫）開催

※レアディーズデー（Rare Disease Day：RDD、世界希少・難治性疾患の日）イベントとして開催

3 月 23 日（土） HAE 患者交流会 in 札幌 開催

5 月 11 日（土） HAE DAY ウォーキング in 大阪 開催

5 月 16 日（木） HAE DAY ライトアップ（全国 22 施設）への協力とミニイベント

6 月 6 日（木）～9 日（日） 日本皮膚科学会総会（京都）への出展と登壇

【NPO 法人 HAEJ について】

NPO 法人 HAEJ は、遺伝性血管性浮腫（HAE）の患者同士の交流や治療に関わる情報交換など、患者や家族が毎日を健康に楽しく暮らしていくことをサポートするために、2014 年 4 月に設立されました。国際患者団体である HAEi（HAE international）の NMO（National Member Organization）として、HAEi と協力しながら活動をしています。詳細については、<https://haej.org/> をご覧ください。

- 1) Longhurst HJ, Bork K. Hereditary angioedema: causes, manifestations, and treatment. Br J Hosp Med. 2006;67(12):654-657.
- 2) Hide M, Horiuchi T, et al. Management of hereditary angioedema in Japan: Focus on icatibant for the treatment of acute attacks. Allergology International 70 (2021) 45-54.