

2024年4月24日

アレクシオンファーマ合同会社

## アレクシオンファーマ、神経線維腫症 1 型（レックリングハウゼン病、NF1） に関する市民公開講座を開催

### 2024 年の第 1 回はオンラインで 5 月 12 日に開催

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、5 月 12 日に、指定難病である神経線維腫症 1 型（レックリングハウゼン病、以下「NF1」）の患者さんやご家族を対象とするオンラインによる市民公開講座「ともにあゆむ 神経線維腫症 1 型」を開催します。

（視聴申し込みサイト：<https://alexion-nf1-web-seminar-240512.next-link.site>）

NF1 は、NF1 遺伝子の変化を原因として発症する疾患で、性別や人種による差はなく出生約 3,000 人に 1 人の割合で発症すると言われており<sup>1,2</sup>、日本での患者数は約 40,000 人と推定されています<sup>2</sup>。症状の種類や程度には個人差があり、「カフェ・オ・レ斑」と呼ばれる皮膚のあざ、皮膚の神経線維腫、神経の神経線維腫、発達障害など全身の様々な部位に症状が現れることがあります。成長に伴って新たな症状が現れたり、まれに腫瘍が悪性化したりすることもあるため、定期的に受診することが推奨されている疾患です。

アレクシオンファーマでは、昨年から、NF1 に関する医療情報やご家族での向き合い方、また生活上のヒントになる情報をご提供するため、患者団体の協力を得て患者さん・ご家族向けの市民公開講座を実施しています。本年は、認定遺伝カウンセラーによる進行のもと、5 月、8 月、11 月に計 3 回の開催を予定しており、第 1 回の 5 月 12 日は専門医の先生と医療ソーシャルワーカーをお招きしてお話いただきます。

次回 8 月のオンライン講座では「遺伝」をテーマに、また 11 月の市民公開講座ではハイブリッド開催（オンライン・対面）を予定しており、患者さん・ご家族にもご登壇いただき、就労や生活上の課題も含めたディスカッションを行う予定です。

第 2 回以降の市民公開講座に関しては、後日、NF1 に関する情報提供サイト「NF1.jp」（<https://nf1.jp/>）で申し込みサイトを公開いたします。

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・難病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： 市民公開講座「ともにあゆむ 神経線維腫症 1 型」  
子どものころの症状や知っておきたい社会制度

日時： 2024 年 5 月 12 日（日）14:00-15:00

形式： オンライン開催（ウェブセミナー）

主催： アレクシオンファーマ合同会社

協力： レックリングハウゼン病患者会 To smile  
社会福祉法人 復生あせび会

参加費： 無料



- プログラム： 14:00–14:05 オープニング  
名古屋大学医学部附属病院 ゲノム医療センター 認定遺伝カウンセラー  
モデレーター 森川 真紀さん
- 14:05–14:25 講演 1「神経線維腫症 1 型と上手に付き合うための継続受診」  
神奈川県立こども医療センター皮膚科 兼 横浜市立大学皮膚科臨床教授  
馬場 直子先生
- 14:25–14:45 講演 2「利用できる医療・福祉制度について」  
名古屋大学医学部附属病院 地域連携・患者相談センター  
医療ソーシャルワーカー 野邑 瞳さん
- 14:45–14:55 Q&A  
Zoom の投票機能を利用し演者間の Q&A にご参加いただけます

視聴申し込み： <https://alexion-nf1-web-seminar-240512.next-link.site> からお申し込み下さい。

(当日申し込み可)  
二次元バーコードからもお申込みいただけます



問い合わせ先： NF1 市民公開講座事務局 [nf1webseminar@graffiti97.co.jp](mailto:nf1webseminar@graffiti97.co.jp)

## NF1.jp について

アレクシオンファーマ合同会社が運営する、NF1 について詳しく知りたい方のための疾患啓発サイトです。この病気の特徴や症状、原因、診断方法の他、様々なお役立ち情報を掲載しています。昨年の市民公開講座の様子も同サイトからご覧いただけます。詳細については <https://nf1.jp/> をご覧ください。

## 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、日本におけるサステナビリティ活動は <https://alexionpharma.jp/sustainability> をご覧ください。YouTube は [https://www.youtube.com/@alexionpharma\\_japan](https://www.youtube.com/@alexionpharma_japan) 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、主にオンコロジー領域、希少疾患領域、循環器・腎・代謝疾患、呼吸器・免疫疾患からなるバイオファーマ領域において、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、当社は 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](https://www.astrazeneca.com)（英語のみ）をフォローしてご覧ください。

出典 1 神経線維腫症 1 型診療ガイドライン改定委員会（編）. 日皮会誌 128（1）：17-34, 2018

出典 2 高木 廣文ほか: 厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究 昭和 62 年度研究報告書: 11-15, 1988