



去る10月4日（金）、5日（土）の2日間デンマーク・コペンハーゲンでHAE国際会議「2024 HAEi グローバル リーダーシップ ワークショップ」（2024 HAEi Global Leadership Workshop）が開催されました。HAE国際患者会「HAEi」の加盟国100か国から総勢750名の理事・リーダーとHAE専門医・製薬会社関係者が集い、「未来への道」について活発な意見交換を行いました。2004年に正式に発足したHAEiは今年20周年の節目を迎えました。



初日は、世界 12 地域の各リーダーの自己紹介、患者組織の成長を促すためのリーダーの役割、患者の生命を救い健康な状態を保持する最先端の薬剤にアクセスを可能とする組織運営の方法やさまざまな運営サポートツールの活用についてのガイダンスが行われました。



午後は地域グループに分かれ、各地域の患者会が対峙している課題と課題に向かっていく活動について語り合いました。東アジア・南アジア地域の参加国 12 か国（中国、香港、



インドネシア、日本、マレーシア、フィリピン、シンガポール、韓国、台湾、タイ、インド、パキスタン)のメンバーが一堂に会して、各国のHAE診断・治療環境について、以下のような課題を確認しました。

➤ HAE診断の困難さ

→各国の人口から算出した推定患者(1人/5万人)と診断患者の乖離が多く、未診断患者が多数いることが推測される

➤ 治療選択肢の乏しさ

→近年、日本では急性発作を低減する製剤や発作の回数を減らす予防的治療薬も開発され治療選択肢が増えているが、他のアジア地域ではいまだにダナゾールやトラネキサム酸などが標準治療となり治療選択肢が限られている国が多い。

➤ 患者組織の脆弱さ

→患者組織が発足したばかりの地域もみられる。また治療環境や社会福祉制度、地理的状况も各国によって異なり、患者組織の基盤が弱いと感じられる



第2日は、各国の患者会が対峙している共通のテーマを取り上げ、各地域のリーダーが登壇し、トークセッションを行った。HAEJからは松山真樹子代表理事が登壇し、南アフリカのジャニス・ストライドムさんと「遺伝性疾患に対する偏見を低減する方法」について議論しました。ジャニスさんは偏見を生み出すのは「知識の欠如と恐れ」にあると訴えました。また「診断を受け入れることについて家族が大きな役割を果たしている」と語りました。松山さんは「遺伝としてのHAE」を冷静に受け止めポジティブに語る重要性について強調しました。また、HAE患者の心強い支援者としての「遺伝カウンセラー」の存在を紹介しました。HAEJとして患者交流会などのさまざまな機会に遺伝についての悩み事がある際“遺伝カウンセリング”を上手に利用することも勧めています。



2日間の「2024 HAEi グローバル リーダーシップ ワークショップ」に参加して、各国のHAE患者会が抱えている課題は多岐に渡り解決の道筋も一筋縄ではいかないことを実感しました。しかし一方で本会議に参加しているメンバーの熱意を束ねればどんな課題も乗り越えることができるのではないかと感じました。

HAE患者にとって最も身近で頼りになる支援者はHAE患者であり、家族です。本会議はHAEJが、HAE患者ひとりひとりのより良い未来に向かってともに歩む心強い支援者に成長していくための貴重な機会となりました。



