

2021 年 5 月 25 日
デロイト トーマツ グループ
武田薬品工業株式会社
鳥居薬品株式会社
CSL ベーリング株式会社

News Release

希少疾患である遺伝性血管性浮腫の 早期診断実現を目指すコンソーシアムの設立・運営を支援

一般社団法人遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム（略称：DISCOVERY）のパートナーとして設立から運営、施策提案、産官学連携を通じた各施策の構想・展開など支援

デロイト トーマツ グループのデロイト トーマツ コンサルティング合同会社（以下「DTC」）、武田薬品工業株式会社（以下「武田薬品」）、鳥居薬品株式会社（以下「鳥居薬品」）および CSL ベーリング株式会社（以下「CSL ベーリング」）の 4 社は協業し、[一般社団法人遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム](#)（略称：DISCOVERY、以下「本コンソーシアム」）の設立・運営を支援します。

遺伝性血管性浮腫（HAE）は、その希少性ゆえに、疾患認知率は一般的に低く、また診断が極めて難しいなどの理由で、多くの患者様が適切な診断がなされず何年も苦しんでいます。日本の有病率は 5 万人に 1 人と言われ、国内で診断・治療中の患者様が 430 名程度^{*1} いるという報告があり、推定される国内の患者数に対し 20%に留まっています。また、初発から診断までの平均期間（日本：13.8 年^{*2}、欧米：10 年未満^{*3*4}）は、欧米と比べると大きなギャップがあります。

本コンソーシアムは、こうした国内の状況において HAE と診断されずに症状に苦しむ患者様を救うために、日々 HAE 患者様と向き合っている医療従事者、学会、患者団体、民間企業などが連携し、それぞれの持つ異なる専門性や創造性を通じて適切な早期診断および診断率向上のためのエコシステム構築を行うことを目的とした、ユニークな構想の患者エンゲージメント型コンソーシアムです。

本コンソーシアムにおいて DTC は、事務局として参画し、デロイト トーマツ グループが有する会計、税務、法務、経営等の専門性に加え、ライフサイエンス・ヘルスケア領域における知見と産官学連携の経験をもとに、本コンソーシアムの設立・運営に加え、産官学連携を通じた各施策の構想・展開を促進・支援します。

また、HAE 領域に関わる製薬企業である武田薬品、鳥居薬品、CSL ベーリングは、本コンソーシアムの参加会員（法人）として、本コンソーシアムの立ち上げを支援し、今後は施策の提案及び運営の支援を行います。本コンソーシアムにおいては、製薬企業である 3 社が自発的に協業を呼びかけ、支援を行うという新しい形で取り組んでおります。

4 社はこれまで異なる立場での専門性や英知などを結集させ、本コンソーシアムの企画段階・立ち上げから支援してきました。今後はさらに、IT 企業にも複数参画いただくことで、急速に成長しているデジタルテクノロジーを積極的に活用したイノベティブな取り組みを展開します。

■遺伝性血管性浮腫（HAE）について

HAE は、主に遺伝子の変異が原因で血液の中にある C1 インヒビター（C1 エステラーゼインヒビターまたは C1 インアクチベーターともいう）の低下およびその機能が低下する病気です（稀に C1 インヒビターの量、機能共に正常なタイプも存在します）。体のいたるところに 2 から 3 日持続する腫れやむくみ（血管性浮腫という）を繰り返します。個人差がありますが、10 歳から 20 歳代に発症することが多く、皮膚（手足、顔面、生殖器など）が腫れた場合は、一見すると「じんま疹」に似ていることがありますが、強いかゆみを伴わないのが特徴です。特にのどが腫れる場合は呼吸困難におちいり、生命の危険をきたす可能性があります。一方、お腹（胃や腸）が腫れると腸閉塞と同様に嘔吐したり、強い痛みを感じる場合があります。

■一般社団法人遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム 概要

- ・法人名： 一般社団法人遺伝性血管性浮腫診断コンソーシアム
(Diagnostic Consortium to Advance the Ecosystem for Hereditary Angioedema)
(略称：DISCOVERY)
- ・所在地： 埼玉県草加市松原 1 丁目 7 番 22 号
- ・設立： 2021 年 2 月 8 日
- ・ウェブサイト： <https://discovery0208.or.jp/>
- ・代表理事： 秀 道広 / 堀内 孝彦
- ・理事： 大澤 勲 / 橋村 知波 / 山本 ベバリーアン
- ・監事： 中谷（吉村） 祥二郎
- ・参加会員： [法人] 武田薬品工業株式会社 / 鳥居薬品株式会社 / CSL ベーリング株式会社 /
HAE 患者会 くみ-む / NPO 法人 HAEJ
[個人] 大澤 勲 / 佐々木 善浩 / 田中 暁生 / 田中 彰 / 野本 優二 / 秀 道広 /
廣瀬 智也 / 福永 淳 / 堀内 孝彦 / 本田 大介 / 薬師寺 泰匡 / 山下 浩平
- ・事務局： デロイト トーマツ コンサルティング合同会社
(五十音順)
- ・事業内容：
 - (1) 遺伝性血管性浮腫の診断に関するテクノロジーを活用した医療データ分析技術の開発及び普及事業
 - (2) 遺伝性血管性浮腫の適切な早期診断を実現するための医療従事者サポート事業
 - (3) 遺伝性血管性浮腫に対する啓発活動事業
 - (4) 遺伝性血管性浮腫に関する専門家及び関連団体との交流、支援及びネットワーク構築事業
 - (5) その他前各号に掲げる事業に附帯又は関連する事業

<デロイト トーマツ グループについて>

デロイト トーマツ グループは、日本におけるデロイト アジア パシフィック リミテッドおよびデロイトネットワークのメンバーであるデロイト トーマツ 合同会社ならびにそのグループ法人（有限責任監査法人トーマツ、デロイト トーマツ コンサルティング合同会社、デロイト トーマツ ファイナンシャルアドバイザー合同会社、デロイト トーマツ 税理士法人、DT 弁護士法人およびデロイト トーマツ コーポレート ソリューション合同会社を含む）の総称です。デロイト トーマツ グループは、日本で最大級のビジネスプロフェッショナルグループのひとつであり、各法人がそれぞれの適用法令に従い、監査・保証業務、リスクアドバイザー、コンサルティング、ファイナ

ンシャルアドバイザー、税務、法務等を提供しています。また、国内約 30 都市以上に 1 万名を超える専門家を擁し、多国籍企業や主要な日本企業をクライアントとしています。詳細はデロイト トーマツ グループ Web サイト (www.deloitte.com/jp) をご覧ください。

< 武田薬品について >

武田薬品工業株式会社 ([TSE : 4502/NYSE:TAK](https://www.takeda.com/jp)) は、日本に本社を置き、自らの企業理念に基づき患者さんを中心に考えるというバリュー（価値観）を根幹とする、グローバルな研究開発型のバイオ医薬品のリーディングカンパニーです。武田薬品は、「すべての患者さんのために、ともに働く仲間のために、いのちを育む地球のために」という約束を胸に、革新的な医薬品を創出し続ける未来を目指します。研究開発においては、オンコロジー（がん）、希少遺伝子疾患および血液疾患、ニューロサイエンス（神経精神疾患）、消化器系疾患の 4 つの疾患領域に重点的に取り組むとともに、血漿分画製剤とワクチンにも注力しています。武田薬品は、研究開発能力の強化ならびにパートナーシップを推し進め、強固かつ多様なモダリティ（創薬手法）のパイプラインを構築することにより、革新的な医薬品を開発し、人々の人生を豊かにする新たな治療選択肢をお届けします。武田薬品は、約 80 カ国で、医療関係者の皆さんとともに、患者さんの生活の質の向上に貢献できるよう活動しています。詳細については、<https://www.takeda.com/jp/> をご覧ください。

< 鳥居薬品について >

鳥居薬品株式会社は、「世界に通用する医薬品を通じて、お客様、株主、社会、社員に対する責任を果たすとともに、人々の健康に貢献する」ことを企業ミッションとし、「腎・透析領域」、「皮膚疾患領域」、「アレルギー領域」を重点領域と位置付けております。

JT（日本たばこ産業株式会社）グループの一員であり、新規化合物の研究開発機能は JT に集中し、製造・販売の各機能は鳥居薬品に統合するという機能分担により JT と連携しています。また、導入活動についても独自の活動に加え、JT と連携することにより、優れた医薬品の導入を進めています。詳細はウェブサイトをご覧ください。<https://www.torii.co.jp/>

< CSL ベーリング株式会社（日本法人）について >

CSL ベーリング株式会社は、生物学的製剤のグローバル企業である CSL ベーリング（本社アメリカ）の日本法人です。免疫・希少疾患領域、救命救急・止血領域、及び血友病領域を主要領域としています。

2016 年には血友病領域に参入し、遺伝子組換え血友病 B 治療薬を上市しました。血友病領域では、さらに、2017 年 12 月に遺伝子組換え血友病 A 治療薬を発売しました。

2017 年 9 月には、ビタミン K 拮抗薬療法時の出血傾向を抑制する、静注用人プロトロンビン複合体製剤を発売しました。

2019 年 3 月には 20%皮下注用人免疫グロブリン製剤が、「慢性炎症性脱髄性多発根神経炎の運動機能低下の進行抑制（筋力低下の改善が認められた場合）」を効能又は効果として、適応追加の承認を取得しました。2019 年 3 月に 10%液状静注用人免疫グロブリン製剤が、「慢性炎症性脱髄性多発根神経炎の筋力低下の改善」と「慢性炎症性脱髄性多発根神経炎の運動機能低下の進行抑制（筋力低下の改善が認められた場合）」を効能又は効果として製造販売承認を取得し、2020 年 2 月には無又は低ガンマグロブリン血症の適応追加も承認されました。

日本において生物学的製剤を専門とする企業として設立以来歩みを重ね、2020 年で 20 周年を迎えました。CSL ベーリングは、今後とも日本の医療に、ひいては患者さんやご家族の生活の質の更なる向上に貢献してまいります。

<https://www.cslobehring.co.jp>

<問い合わせ先>

デロイト トーマツ グループ 広報担当 高橋

Tel: 03-6213-3210 Email: press-release@tohatsu.co.jp

武田薬品工業株式会社 JPBU コミュニケーション部 松井

Tel: 080-3594-2460 Email: shigeyuki.matsui@takeda.com

鳥居薬品株式会社 経営企画部

Tel: 03-3231-6814 Email: webmaster@torii.co.jp

CSL ベーリング株式会社 コーポレート コミュニケーション

Tel: 03-4213-0183 Fax : 03-4213-0216

[参考文献]

*1 大澤勲編：難病遺伝性血管性浮腫 HAE 医薬ジャーナル社

*2 Ohsawa et.al., Ann Allergy Asthma Immunol, 2015

*3 Banerji et al., Allergy Asthma Proc. 2018 May-Jun

*4 Zanichelli et al., Allergy, Asthma & Clinical Immunology 2013