



## バイオジェン・ジャパンが筋萎縮性側索硬化症(ALS)の疾患啓発ウェブサイトの情報を拡充

バイオジェン・ジャパン株式会社(本社:東京都中央区、代表取締役社長:傳 幸諭)は、筋萎縮性側索硬化症(ALS、以下ALS)の疾患啓発ウェブサイト「Together In ALS」に新コンテンツを追加いたしましたことお知らせします。(URL:<https://www.insideals.jp/home.html>)

本ウェブサイトは、ご視聴される当事者の方にも利用しやすいよう、**アクセシビリティ評価**に基づいた配慮のもと、制作しています。



この度、新コンテンツとして、ALS当事者3名の方々のメッセージと病院検索を掲載いたしました。

 <p>藤田美佳子さん(ミカさん) 53歳・ALS</p>	<p><b>藤田美佳子(ふじたみかこ)さん(動画)</b> オリイ研究所のカフェでOriHimeパイロットとして勤務。</p> <p>父がALSで身体に異変を感じた時にもしやと思いつつも、家族歴を伏せて受診。病気の進行で一旦はあきらめた「働くこと」を再び得ることができるようになり、夢はかさばらないからたくさん持っていたい、と現在の心境を語ってくださっています。</p>
 <p>竹永亮太さん 35歳・ALS</p>	<p><b>竹永亮太(たけながりょうた)さん(動画)</b> 北九州在住の小学校教諭。合唱部顧問。</p> <p>祖父、母がALSであったため、自分の人生設計のため20代後半で遺伝子検査を受診。現在の小学校で合唱部の顧問を始めたころからALSの症状が進行し始めたものの、生徒たちとともに夢の全国大会出場を果たし、上位入賞の快挙を続けています。</p>



### 恩田聖敬(おんださとし)さん(記事)

日本ALS協会会長

FC岐阜の社長に就任した11年前にALSと診断されました。ご自身のご経験、ならびに日本ALS協会会長としての取り組みをお話いただいています。

#### ・ 遺伝子検査が受けられる病院検索(HeICサイトに遷移します)

同ウェブサイトでは、疾患知識情報として下記情報を掲載しています。

- ALSについて
- ALSの診断を受ける方へ(遺伝子検査について)
- 患者さん・ご家族のお話 (NEW)
- 病院検索 (NEW)

今後、当事者やご家族の方々をサポートする社会的支援情報や、動画、イベント等を順次追加していく予定です。

バイोजェン・ジャパンのクアルソディ®(一般名:トフェルセン)は、SOD1遺伝子変異を有する筋萎縮性側索硬化症における機能障害の進行抑制の適応症で、2024年12月27日に厚生労働省より承認されました。薬価収載を待って発売の予定です。

#### 筋萎縮性側索硬化症と SOD1-ALS について

筋萎縮性側索硬化症(ALS)は、随意筋の運動をコントロールする脳と脊髄における運動ニューロンの喪失をもたらす希少かつ進行性で死に至る神経変性疾患です。ALS は患者さんに筋力の低下と委縮をもたらし、徐々に運動、発話、摂食の能力を喪失させ、最終的には呼吸することもできなくなり、自立を奪います。ALS 患者さんの平均余命は症状の発現後 3 年から 5 年です<sup>3</sup>。

複数の遺伝子が ALS の発症に関わっています。遺伝子検査により、ALS の家族歴がなくとも遺伝子変異に関係するタイプの ALS であるかどうかを判断することができます。SOD1 遺伝子変異は、全世界の ALS の推計罹患者数 16 万 8000 人の約 2%に関わっています(SOD1-ALS)<sup>1</sup>。ALS 患者のうち 15%以上の方々が遺伝子変異によるものと考えられていますが<sup>4</sup>、その中には ALS の家族歴が知られていない場合があります<sup>1</sup>。日本では SOD1 遺伝子変異が最も多く、約 30%を占めます<sup>5</sup>。

SOD1-ALS の患者さんは、身体に SOD1 遺伝子変異による SOD1 タンパク質の有害な誤った折り畳みを生じます。この有害なタンパク質が運動ニューロンの変性を発現させ、進行性の筋力の低下、機能の喪失、そして最終的には死亡を招きます<sup>4</sup>。

#### クアルソディ®(トフェルセン)について

クアルソディ®はアンチセンスオリゴヌクレオチド(ASO)で、SOD1 タンパク質の生成を抑制するために SOD1 mRNA に結合するように設計されています。

バイオジェンは開発提携およびライセンス契約によりクアルソディをアイオニス・ファーマシューティカルズ社から導入しました。クアルソディはアイオニス社により創薬されました。

### バイオジェンについて

1978年に設立されたバイオジェンは、多発性硬化症の広範なポートフォリオを有し、脊髄性筋萎縮症の最初の治療薬を製品化し、アルツハイマー病の病理に作用する二つの治療薬を共同開発するなど、数多くの革新的なイノベーションを生み出したグローバル・バイオテクノロジー企業です。バイオジェンは神経、神経精神、特定の免疫、希少疾患といった領域において画期的な治療となりうるパイプラインを進展させ、サイエンスを通じて人々に貢献するという理念を厳格に追求し、人々がより健康的に、持続可能で平等に生きていける世界となるよう取り組んでいます。バイオジェンに関する情報については、<https://www.biogen.com/> および SNS 媒体 [X](#), [LinkedIn](#), [Facebook](#), [YouTube](#) をご覧ください。

バイオジェン・ジャパンは、米国バイオジェンの日本法人です。世界で有数の歴史のある独立系バイオテクノロジー企業の日本法人として、日本では2000年より事業を展開しています。「神経科学の不可能を、可能に。」をビジョンに掲げ、日本の患者さんにも革新的な医薬品やより良い治療環境を提供すべく活動を展開しています。

バイオジェン・ジャパンに関する情報については、<https://www.biogen.co.jp/>、および SNS 媒体 [Facebook](#), [X](#), [Instagram](#), [YouTube](#), [LinkedIn](#), [LINE](#) をご覧ください。

### References:

1. Brown CA, Lally C, Kupelian V, Flanders WD. Estimated Prevalence and Incidence of Amyotrophic Lateral Sclerosis and SOD1 and C9orf72 Genetic Variants. *Neuroepidemiology*. 2021;55(5):342-353. doi: 10.1159/000516752. Epub 2021 Jul 9.
2. QALSODY Prescribing Information, Cambridge, MA: Biogen.
3. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). Available at: <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/amyotrophic-lateral-sclerosis-als>. Accessed: April 2023.
4. Akcimen F, Lopez ER, Landers JE, et al. Amyotrophic lateral sclerosis: translating genetic discoveries into therapies. *Nat Rev Genet*. 2023. <https://doi.org/10.1038/s41576-023-00592-y>
5. 日本神経学会監修: 筋萎縮性側索硬化症(ALS)診療ガイドライン 南江堂, 2023

### 報道関係者お問合せ先

バイオジェン・ジャパン株式会社

コーポレートアフェアーズ本部

本部長 三井 貴子

Email: Japan-PA@biogen.com

携帯 : 070-1501-4315 オフィス TEL : 03-3275-1745

Biogen-259839