

2026年4月13日

## CSL ベーリング、世界血友病デーに向けた啓発活動を実施 「笑顔の未来を共に描こう。Draw Your Voice.」

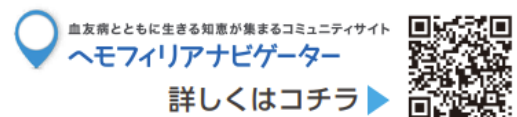
- 患者と医療者による共有意思決定（SDM）の重要性を発信、グラフィックレコーディングと動画を公開
- Youth Hemophilia Club 代表／大阪ヘモフィリア友の会 理事によるインタビュー記事および動画を公開

CSL ベーリング株式会社（本社：東京都港区、代表取締役社長：吉田いづみ）は、4月17日の世界血友病デーの趣旨に賛同し、血友病領域におけるグローバルリーディングカンパニーとして、継続的な啓発活動を通じ国内外での理解促進に取り組んでいます。今年度、日本国内では、次の2つの活動を行いました。

**1. シェアード・ディシジョン・メイキング（Shared Decision Making：SDM／共有意思決定）の啓発**  
この度、「笑顔の未来を共に描こう。Draw Your Voice.」をコンセプトに、患者さん、ご家族、医師を招き、血友病と向き合う日常や診療における協働、将来の夢について語り合うグラフィックレコーディングを実施しました。参加者の声は、医師とのコミュニケーションを通じて患者さんが目標を実現していくプロセスとしてビジュアル化されており、完成したグラフィックおよび動画はこのたび公開されました。本活動は、患者と医療者が協働して意思決定を行うシェアード・ディシジョン・メイキング（SDM）の重要性を広く啓発することを目的としています。SDMとは、患者の視点を取り入れ、医療者の支援のもとでより良い選択に至る意思決定プロセスを指します。詳細は <https://idenshi-chiryu.csl-info.com/sdm/overview/> をご参照ください。



グラフィックおよび動画は以下をご覧ください



<https://hemophilia-patients.csl-info.com/decision/movie/>

## 2. RARE LiNK PROJECT を通じた情報発信

当社が展開している希少疾患の啓発活動「RARE LiNK PROJECT」の一環として、世界血友病デーにあわせ、阪口直嗣さん（Youth Hemophilia Club 代表／大阪ヘモフィリア友の会 理事）のインタビュー記事および動画を公開しました。血友病患者としての日常や治療との向き合い方、家族や医療関係者との関わり、将来の目標に至るまで、当事者の視点による

具体的な経験を紹介しています。動画はこちら <https://rare-link-project.csl-info.com/relay/v1/index.html> よりご覧いただけます。

CSL ベーリングは、血友病の患者さん一人ひとりが自分らしい未来を描き、その実現に向けて歩んでいけるよう支援するとともに、今後も希少疾患領域における理解促進と医療の発展に貢献してまいります。

### 【世界血友病デーとは】

世界血友病連盟（WFH）が定めた、血友病や他の遺伝性出血性疾患の認知向上と治療向上を目指す国際デーです。2026年の世界血友病デーのテーマは「**Diagnosis: First step to care（診断：ケアへの第一歩）**」。詳しくは世界血友病デーウェブサイト <https://wfh.org/world-hemophilia-day/> をご参照ください。

### 【RARE LINK PROJECT について】

「RARE LINK PROJECT」は、希少疾患と向き合う患者さん、ご家族、医療関係者の声を社会につなぎ、希少疾患の認知・理解促進とより良い支援環境の実現を目指す取り組みです。詳細は <https://rare-link-project.csl-info.com/> をご覧ください。

### 【CSL ベーリング株式会社について】

CSL ベーリング株式会社は、生物学的製剤を専門とするグローバル・バイオテクノロジー企業として、重篤および希少疾患の治療に用いられる革新的な製剤を、世界中の患者さんにお届けすることを使命としています。日本においては、免疫・希少疾患、HAE(遺伝性血管性浮腫)、血友病、救命救急・止血の各領域を主要分野とし、事業を展開しています。詳細は <https://www.cslbehring.co.jp> をご覧ください。

### 【CSL について】

[CSL Limited](#)（ASX：CSL、USOTC：CSLLY）は、血友病、免疫不全症候群の治療薬、インフルエンザ予防ワクチン、鉄欠乏症や腎臓病の治療薬など、生命を救う医薬品の豊富なポートフォリオを有するグローバル・バイオテクノロジー企業です。1916年の創業以来、最新のテクノロジーを活用して生命を救う、という約束を原動力に活動してきました。現在、3つの事業である CSL Behring、CSL Seqirus、CSL Vifor を含め、全体で社員 29,000 人を擁し、世界 100 カ国以上の患者さんの救命に寄与する製品をお届けしています。バイオテクノロジーの将来性に関する記事については [CSLBehring.com/Vita](https://www.csl.com/Vita) をご覧ください。詳細は <https://www.csl.com/> をご覧ください。

# # #

お問い合わせ先

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