

2026 年 8 月 28 日

レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパン株式会社

本リリースは報道関係者を対象としており、医学的な情報提供やプロモーションを目的としたものではありません。

**骨髄線維症治療の最新知見と患者さんを取り巻く課題を考える
メディアセミナーを開催
～新たな JAK 阻害剤フェドラチニブと、
希少疾患治療薬のアクセス向上に向けたレコルダティの取り組み～**

レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパン株式会社（本社：東京都、代表取締役社長：黒山祥志、以下「レコルダティ」）は、2026 年 8 月 4 日（火）、骨髄線維症治療薬「インレビック®（一般名：フェドラチニブ塩酸塩水和物）」の発売を受け、「骨髄線維症治療の最新知見と新しい JAK 阻害剤フェドラチニブ」と題したメディアセミナーを、ステーションコンファレンス東京およびオンラインのハイブリッド形式で開催しました。

本セミナーには、九州大学 副学長・特任教授の赤司浩一先生、骨髄増殖性腫瘍患者・家族会（MPN-JAPAN）所属の患者様、レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパン株式会社 代表取締役社長の黒山祥志が登壇しました。

赤司先生からは、骨髄線維症の病態や治療の現状、新たな治療選択肢としてのフェドラチニブについて解説いただきました。また、患者様からは、診断に至るまでの経験や、外見からは分かりにくい症状・治療負担、患者会とのつながりについて、患者様の立場からお話いただきました。黒山からは、希少疾患領域におけるレコルダティの事業や国内で必要とされる希少疾患治療薬を患者さんに届けるための取り組みについて紹介しました。

骨髄線維症を取り巻く現状

骨髄線維症は、骨髄増殖性腫瘍の一つで、造血幹細胞の異常によって骨髄が線維化し、正常な血液をつくる機能が低下する疾患です。患者数が限られる希少疾患であることから、疾患や治療に関する情報を得にくいことも、患者さんやご家族が直面する課題となっています。

一方、日本では近年、海外で承認・使用されている医薬品が国内では開発・承認されず、患者さんに届かない「ドラッグ・ロス」が社会課題となっています。特に、骨髄線維症のような患者数が少ない希少疾病用医薬品は、治療法を求める全ての患者さんの期待に応えて最新の医薬品を速やかに届けることを目指すべきであるとされています。^{※1}

こうした中、骨髄線維症治療薬「インレビック」は、2026 年 5 月 20 日に薬価基準に収載され、6 月 1 日に発売されました。海外で先行して使用されてきた治療薬を、新たな治療選択肢を待ち望む日本の患者さんへ届けることができた事例の一つです。

※1 内閣官房 創薬力の向上により国民に最新の医薬品を迅速に届けるための構想会議 中間とりまとめ
<https://www.cas.go.jp/jp/seisaku/souyakuryoku/index.html>

2026 年 8 月 28 日

レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパン株式会社

【イベントレポート】

■赤司浩一先生「骨髄線維症の症状と新たな治療選択肢」

赤司先生からは、骨髄線維症の症状や、JAK 阻害薬の作用機序と国内の治療課題について解説いただきました。骨髄線維症では、貧血、腹部膨満感、体重減少などさまざまな症状がみられ、JAK 阻害薬登場以前は治療選択肢が限られていたことが紹介されました。

また、「血球数に応じた JAK 阻害薬の使い分けなどの最適な治療の確立は日本における課題の一つである」ことも述べられました。



■患者様「患者会とのつながりが、前を向く力に」

患者様からは、骨痛などの症状が現れてから、確定診断まで約 9 か月を要した経験を紹介いただきました。確定診断後も、筋肉のつれや重度の倦怠感など、外見からは分かりにくい症状や、身体的・精神的苦痛があったと振り返りました。

また、患者会への入会で同じ疾患と向き合う仲間と出会い、メンバーからの励ましで心が落ち着いた経験を紹介し、「同じ苦しみを持つ人々の存在が生きる意味と前を向く力を与える」ことから患者会の継続が重要であること、新たな治療選択の欠如（アンメット・ニーズ）の社会全体の認知が急務であると説明しました。

■黒山祥志「必要とされる治療薬を日本の患者さんへ」

黒山からは、レコルダティグループの希少疾患事業と日本法人の取り組みについて紹介しました。「レコルダティは、海外で使われている治療薬が日本では使えないという『ドラッグ・ロス』の解決に貢献することを使命とする会社」と説明し、「骨髄線維症が希少疾患で治療オプションが限られている中、インレビックが患者さんの予後、そして患者さんの生活の改善につながることを期待している」と述べました。



2026 年 8 月 28 日

レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパン株式会社

希少疾患領域における治療選択肢の拡充に向けて

今回のセミナーでは、改めて骨髄線維症の症状が外見からは分かりにくいという実態が共有されました。また、希少疾患領域では治療選択肢が限られていることが課題であり、患者さんに新たな治療選択肢を届けることで、アンメットニーズの解消に取り組んでいくことが重要であることが示されました。

レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパンはこれらの課題に取り組むため、希少疾患とともに生きる患者さん一人ひとりに寄り添い、患者さんやご家族、医療従事者、患者団体などとの連携を通じて、希少疾患治療の発展と治療薬へのアクセス向上に貢献してまいります。

【開催概要】

名称：

骨髄線維症治療の最新知見と新しい JAK 阻害剤フェドラチニブ

日時：

2026 年 8 月 4 日（火）16:00～17:05

会場：

ステーションコンファレンス東京

オンライン同時配信

登壇者：

九州大学 副学長・特任教授 赤司 浩一 先生

骨髄増殖性腫瘍患者・家族会（MPN-JAPAN） 患者 様

レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパン株式会社 代表取締役社長 黒山 祥志

プログラム：

- ・骨髄線維症／フェドラチニブについて
- ・当事者から見る希少疾患とアンメットニーズ
- ・レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパンの会社紹介およびフェドラチニブ上市への期待
- ・質疑応答

レコルダティについて

レコルダティは、イタリア北部で 1920 年代に家族経営の薬局として始まった歴史を持ち、現在はイタリア証券取引所（XMIL: REC）に上場している国際的な製薬グループです。当社は、スペシャリティケア、プライマリーケア、そして希少疾患領域にわたる治療を提供できる独自の体制を整えています。臨床開発、原薬および製剤の製造、商業化、ライセンス供与まで、完全に統合された事業を展開しています。EMEA（欧州・中東・アフリカ）、アメリカ、APAC

2026 年 8 月 28 日

レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパン株式会社

（アジア太平洋）の約 150 カ国で事業を行い、従業員数は約 4,700 名です。私たちは、健康は特権ではなく基本的な権利であると信じています。現在、当社の使命である「人生の可能性を最大限に引き出すこと」は、人々が人生を存分に楽しめるよう支援することを目指しており、それは一般的な健康課題への対応であれ、最も希少な疾患への対応であれ変わりません。

本件に関するお問合せ先

レコルダティ・レア・ディジーズ・ジャパン PR 事務局

（株式会社プラップジャパン内）根本、城島

Email: recordati_pr@prap.co.jp

Mobile : 090-3670-8551（根本）、070-2161-7021（城島）