

希少・難治性疾患患者当事者とその家族の ペイシエント・ジャーニー

「ペイシエント・ジャーニー」とは、**発病**してから、
適切な医療機関での**検査**により正しい**診断**を受け、
各方面からの**支援**を受けながら**治療**を進めていくまでの
道筋を、患者当事者の「長旅」になぞらえた用語です。

希少・難治性疾患患者当事者とその家族は、
「発病と検査」から「支援」までの4段階で8つの課題に直面します。

希少・難治性疾患を抱える当事者と家族のペイシエント・ジャーニー

発病と検査



健康診断などで
疾患が検出されない



希少疾患の
知識がなく
受診が遅れる

診断

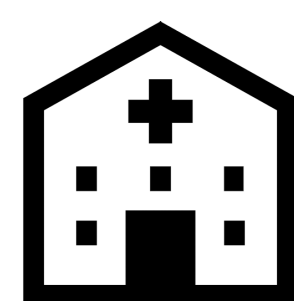


専門医に
たどり着くまでに
長期間を要する

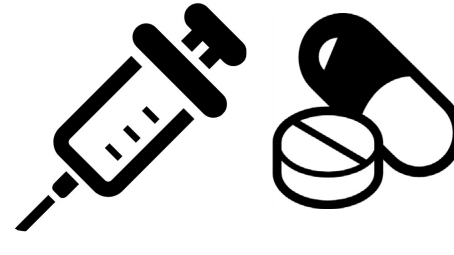


正確な診断を
得るまでに
時間がかかる

治療



専門治療に対応した
医療機関が少ない



治療の選択肢が
不足している

支援



疾患について
周囲の理解が
得られない



医療費や通院などの
負担が大きい



診断までに
6－8年かかる¹⁾



平均で**8名**の医師を受診
2－3回の誤診を経験¹⁾



95%の希少疾患には
治療薬がない²⁾

課題解決に向けた提言

1. 希少疾患の社会的認知を向上させるため、患者団体の代表組織の強化を支援する。
2. 民間の資源や活力を結集して、疾患啓発を強力に推進するための環境を整備する。
3. 希少疾患の医療支援ネットワーク及び都道府県内の医療提供体制を強化する。
4. 希少疾患の患者レジストリの整備などを通じて、新薬開発を促進する。
5. 患者の治療生活を支えるデジタル技術開発を支援する。

患者当事者を取り巻く状況は国や疾患によっても大きく異なります。この点を考慮することが、
希少・難治性疾患の患者当事者とその家族を支援する上で重要です。

出典

- 1) <https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2013/04/ShireReport-1.pdf>
(アメリカ・イギリスの調査結果)
- 2) Miyamoto and Kakkis, Orphanet Journal of Rare Diseases, 2011, 6:49; (v1.0) - 1 (p.1)

詳細は右の二次元コードから
ご覧ください

日本における希少疾患の課題 (PDF)
https://www.takeda.co.jp/patients/rd-support/wp/images/RD_WhitePaper.pdf



RDD2025のすべてのパネルは
左の二次元コードからご覧いただけます。