

希少・難治性疾患当事者のペイシエント・ジャーニー

「ペイシエント・ジャーニー」とは、病気を発病してから、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、当事者の「長旅」になぞらえた用語です。

希少・難治性疾患の当事者は、「検査と発病」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のペイシエント・ジャーニー

検査と発病

診断

治療

支援



希少疾患の知識がなく受診が遅れる



専門医にたどり着くまでに長期間を要する



専門治療に対応した医療機関が少ない



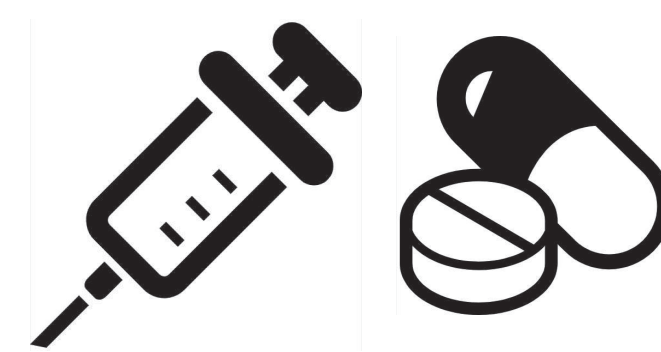
疾患について周囲の理解が得られない



健康診断などでの疾患が検出されない



正確な診断を得るまでに時間がかかる



治療の選択肢が不足している



医療費や通院などの負担が大きい



診断までに5-7年かかる



40%の当事者に誤診経験



最多で8名の医師を受診



95%の希少疾患には治療薬がない

出典は「日本における希少疾患の課題」となっています。詳しく知りたいかたは、QRコードから武田薬品工業株式会社のウェブサイトをご覧ください。

武田薬品工業株式会社ウェブサイト

<https://www.takeda.co.jp/patients/rd-support/wp/>



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・難治性疾患の当事者支援を考える上で重要です。