

希少・難治性疾患患者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、患者当事者の「長旅」になぞらえた用語です。

希少・難治性疾患の患者当事者は、「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患者当事者のペイシエント・ジャーニー

検査と発病



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

治療



専門治療に対応した医療機関が少ない

支援



疾患について周囲の理解が得られない



健康診断などで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%の患者当事者に誤診経験



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

【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://rddjapan.info/2022/wp-content/uploads/sites/5/2022/02/takedawp.pdf>



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支援を考える上で重要です。