

希少・難治性疾患領域のペイシエント・ジャーニーが生まれる社会的背景

希少・難治性疾患領域の課題の「根本的原因」と
そこから浮かび上がる「社会の現状」、
結果として生じる「患者当事者/家族が感じる課題」を紹介します。

根本的原因

患者が組織的に
発言・要望することに
慎重である

政府の
希少疾患対策の
優先度が上がりにくい

新薬の臨床開発の
ハードルが高い

医師の希少疾患知識
習得や専門家連携が
進みにくい

社会の現状

患者団体への
助成支援が
不十分

希少疾患の
検査が
普及していない

全国的な
専門医ネットワー
クが不十分

研究予算が
十分でない

患者レジストリが
整備されていない

患者当事者/家族が感じる課題（ペイシエント・ジャーニー）

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
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

検査と発病

診断

治療

支援

希少・難治性疾患領域の原因を理解し、社会を変えていくことが、
患者当事者／患者家族の課題の解決につながります。

【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>

