

希少・難治性疾患当事者の ペイシエント・ジャーニーを考える

「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・難治性疾患当事者は、ペイシエント・ジャーニーの中で
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

発病と検査

診断

治療

支援



健康診断などで
疾患が検出されない



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



希少疾患の
知識がなく
受診が遅れる



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**6-8年**かかる



平均で**8名**の医師を受診し
2-3回の誤診を経験

ともにアメリカ・イギリスの調査結果

<https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2013/04/ShireReport-1.pdf>



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いただけます】

日本における希少疾患の課題 (PDF)

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



RDD2024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。