



難病に関するアンケート調査結果

アレクシオンファーマ合同会社は、
指定難病の患者さんおよび、指定難病に携わる
医師を対象に、難病を取り巻く環境について知り、
理解を深めるきっかけとすることを目的に
「難病に関する意識調査」を実施しました。



結果概要

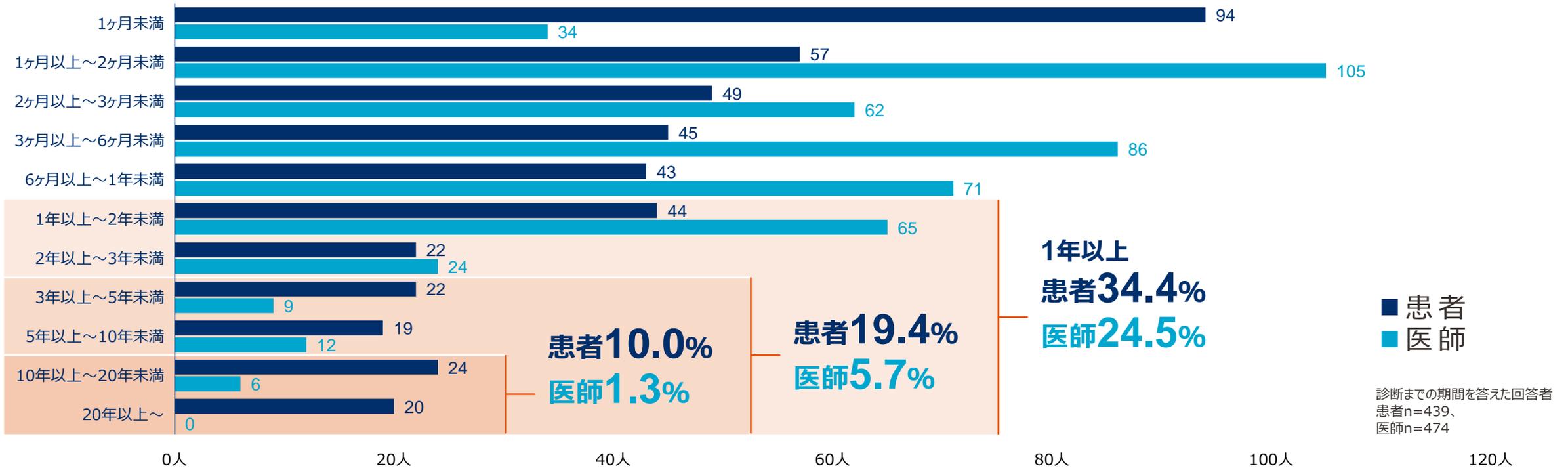
- 患者さん、医師が難病を取り巻く現状について、共に最大の課題として「最適な治療方法がない」ことが挙げられ、ほかの課題と比べ、大きな差がありました
- 「難病患者さんのおよそ3人に1人が症状発症から診断までの時間に1年以上、約2割が3年以上、約1割が10年以上」と回答し、過半数が半年以内に診断される一方で、診断までに10年以上の超長期を要するケースもありました
- 難病患者さんの約半数が「医師とのコミュニケーションをサポートしてくれる医療従事者が少ない」と回答し、医師とのコミュニケーションにおける課題のなかで最多を占めました
- 難病患者さんの約6割が「通院負担が大きい」「行政や医療機関の難病に関する相談窓口が周知されていない」「支援・補助制度の情報がまとめられておらず、わかりにくい」など生活において課題と感じていました

調査仕様

・調査手法	インターネットによるアンケート調査
・調査対象	難病を罹患している患者、直近1年間に、難病患者の治療に関わったことがある医師
・調査エリア	全国
・サンプル数	患者：n=500 医師：n=500
・対象者条件	患者：（スクリーニング前）20歳以上の男女（本設問）難病を罹患している患者 医師：（スクリーニング前）医師（本設問）難病患者の治療に関わったことがある医師
・調査実施時期	2022年12月22日～26日

患者 Q:症状発症から診断までに、どのくらいの期間がかかりましたか (SA*)

医師 Q:先生は難病の症状発症から診断までに、平均どのくらいの期間を要していると思われますか (SA*)



「難病患者さんのおよそ3人に1人が症状発症から診断までの時間に1年以上、約2割が3年以上、約1割が10年以上」と回答し、過半数が半年以内に診断される一方で、**診断までに10年以上の超長期を要するケースもあった**

*SA: Single Answer

患者 Q: 医師とのコミュニケーションに関する課題として、以下の記述は現在の状況にどの程度あてはまると思われますか (MT)

医師 Q: 難病患者さんと医師とのコミュニケーションに関する課題として、以下の記述は現在の状況にどの程度あてはまると思われますか (MT)

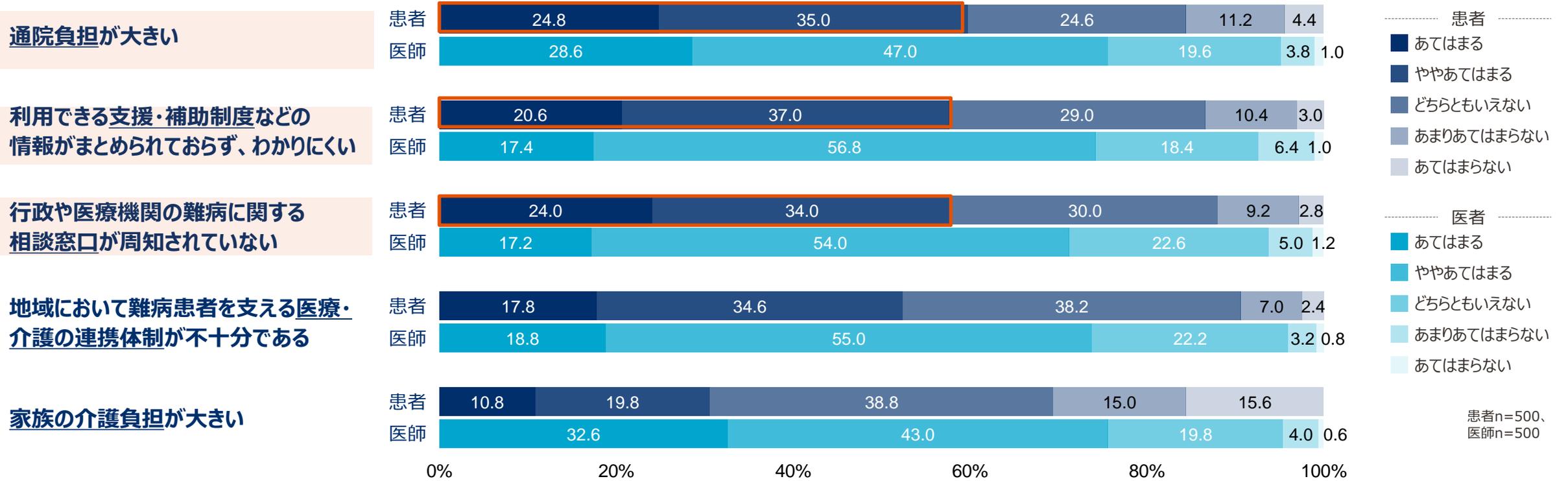


■ 難病患者さんの約半数が「医師とのコミュニケーションをサポートしてくれる医療従事者が少ない」と回答し、医師とのコミュニケーションにおける課題のなかで最多を占めた

■ 医師の7割以上が、患者さんの説明を理解してニーズにこたえることを難しく感じており、より多くの診療時間を必要と考える傾向がうかがわれた

患者 Q:ご自身の生活に関する課題として、以下の記述は現在の状況にどの程度あてはまると思われますか (MT)

医師 Q:難病患者さんの生活に関する課題として、以下の記述は現在の状況にどの程度あてはまると思われますか (MT)



■ 難病患者さんの約6割が「通院負担が大きい」「行政や医療機関の難病に関する相談窓口が周知されていない」「支援・補助制度の情報がまとめられておらず、わかりにくい」など生活において課題と感じていた