

2023年5月19日

報道関係各位

アレクシオンファーマ合同会社

5月23日「難病の日」にあわせ、

## **難病患者さんと医師を対象に「難病に関する意識調査」を実施**

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1年以上」

さらに「約2割が3年以上、約1割が10年以上」など、難病を取り巻く課題が明らかに

アストラゼネカグループの希少疾患部門アレクシオン・アストラゼネカ・レアディーズ（本部：米国マサチューセッツ州ボストン）の日本法人であるアレクシオンファーマ合同会社（本社：東京都港区、社長：笠茂公弘）は、指定難病の患者さん500名および指定難病に携わる医師500名を対象に、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。5月23日「難病の日」にあわせ、その調査結果を発表します。

調査の結果、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に1年以上」と回答。また、同じく「難病患者さんの約2割が診断までに3年以上、約1割が10年以上」と回答し、難病の診断までに長い時間を要している現実が明らかになりました。

### ■主な調査結果

- **難病患者さん、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挙げたのは「最適な治療方法がない」。ほかの課題と比べ、大きな差**
  - 患者 1位「最適な治療方法がない（46.8%）」
  - 2位「周囲の疾病理解が不十分である（33.6%）」
  - 3位「就労に困難がある（23.4%）」
  - 医師 1位「最適な治療方法がない（50.0%）」
  - 2位「正しい診断がされない（42.2%）」
  - 3位「非専門医の疾病理解が十分ではない（37.2%）」
- **「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」。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**
- **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。医師とのコミュニケーションにおける課題で最多**
- **難病患者さんの約6割が「生活」において課題と感じていること**
  - 1位「通院負担が大きい（59.8%）」
  - 2位「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（58.0%）」
  - 3位「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（57.6%）」
- **難病患者さんが感じる「難病に対する社会の理解」に関する課題**
  - 1位「難病の理解向上への啓発活動が不足している（62.6%）」
  - 2位「難病についての企業の理解が十分でなく、就労の困難がある（55.0%）」
  - 3位「難病患者さんが社会のなかで孤立しがちである（43.8%）」
- **医師が感じる「難病に対する社会の理解」に関する課題**
  - 1位「難病についての企業の理解が十分でなく、就労の困難がある（72.8%）」
  - 2位「難病の理解向上への啓発活動が不足している（72.4%）」
  - 3位「難病患者さんが社会のなかで孤立しがちである（68.6%）」

※調査結果の詳細はP4以降をご参照ください。

アレクシオンファーマ合同会社は、難病患者さんや医師ともに最大の課題として挙げられた「治療方法がない」ことに対しては、製薬企業として今後も継続して研究開発を進め、難病患者さんにより早く治療薬を届けるため、たゆまない努力をしております。また、「より早期の診断」、「最新情報の提供」や「難病に対する周囲の理解促進」などの課題に関しては、当社のみならず、より多くのステークホルダーが協働し、難病を取り巻く社会環境を整えていく必要があるという認識を深めました。

## ■アレクシオンファーマ「難病・希少疾患の患者さんの環境を変えるためのプロジェクト」をより広く展開 ― 今秋、「難病看護学会」にてセミナーを開催

アレクシオンファーマは 2022 年より部門横断チームによる外部ステークホルダーと連携し、「難病・希少疾患の患者さんの環境を変えるためのプロジェクト」を本格始動しました。本プロジェクトは、特定の疾患や製品の枠などを超え、長期的視野に立ったうえで、当社のみならず、外部ステークホルダーとも協働し、難病・希少疾患関連情報の発信に積極的に取り組みながら、難病・希少疾患の患者さんや医療従事者が望む環境づくりに貢献することを目的に活動を行っています。2023 年 9 月 30 日には、今回の調査で明らかになった難病患者さんが抱える課題をもとに「難病看護学会」にてセミナーを開催します。

### <プロジェクト活動実績>

- 難病医療ネットワーク学会にて「医師と患者さんのコミュニケーション」を促進するためのディスカッションの場を提供（2022 年 11 月 19 日）
- クリスマスイベント「希少疾患と社会：私たちが気づきあうヒント」を開催。より多くの方々に向けて、難病を取り巻く環境について気づきの機会を提供（2022 年 12 月 24 日）
- ニッポン放送 ラジオ番組 SDGs MAGAZINE にて「世界希少・難治性疾患の日 Rare Disease Day」の取り組みを紹介（2023 年 2 月 28 日）

同プロジェクトを通じて、アレクシオンファーマ合同会社は、難病患者さんや医療従事者をはじめとする多くの関係者と共に、難病患者さんを取り巻く環境について理解を深める一助となるよう活動を進めてまいります。

### 「難病の日によせて」

#### アレクシオンファーマ合同会社社長 笠茂公弘

「日本において今年で創設 15 周年を迎える当社は、『すべての希少疾患をもつ人々に人生を変える治療法と希望を届ける』をパーパスとして掲げています。世界に先駆けて日本において難病法が成立したことを記念した「難病の日」を重要なマイルストーンとしてとらえています。また、企業の社会的責任の一つとして、今回の調査で示されたように早期に難病を取り巻く環境を整える必要があると感じています。企業がさまざまなステークホルダーと共に活動することで広く社会に貢献ができると信じています。今後とも、より積極的に多様な機会をつうじて難病への取り組みを行い、難病を抱える患者さんやその周りの方々へ希望をお届けしてまいります。」

## 5月23日「難病の日」とは

2014年5月23日、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立したことを記念して、一般社団法人日本難病・疾病団体協議会が毎年5月23日を「難病の日」に登録しました。患者や家族の思いを多くの人に知ってもらう機会とすることが目的です。

<https://nanbyo.jp/anniversary/>

## アレクシオンファーマ合同会社について

アレクシオンファーマ合同会社は、2021年のアストラゼネカとアレクシオン・ファーマシューティカルズとの統合により生まれた、アストラゼネカグループの希少疾患部門アレクシオン・アストラゼネカ・レアディジーズ（本部：米国マサチューセッツ州ボストン）の日本法人です。アレクシオンは30年にわたり、希少疾患のリーダーとして、患者さんの生活を一変させるような治療薬を発見、開発、販売することで、希少疾患ならびに深刻な症状の患者さんとご家族への貢献に注力しています。アレクシオンは、補体カスケードの新規分子と標的を対象に研究を行っており、血液、腎臓、神経、代謝性疾患、心臓、眼科、および急性期の治療薬を開発し、世界50カ国以上で患者さんに提供しています。アレクシオンファーマ合同会社に関する詳細については<http://www.alexionpharma.jp/>をご覧ください。

## アストラゼネカについて

アストラゼネカは、イノベーション志向のグローバルなバイオ・医薬品企業であり、主に循環器、代謝、呼吸器、炎症、自己免疫、オンコロジー、感染症およびニューロサイエンスの領域において、医療用医薬品の創薬、開発、製造およびマーケティング・営業活動に従事しています。100カ国以上で事業を展開しており、その革新的な医薬品は世界中で多くの患者さんに使用されています。詳細については<https://www.astrazeneca.com/>または、ツイッター [@AstraZeneca](https://twitter.com/AstraZeneca)（英語のみ）をフォローしてご覧ください。日本においては、主にオンコロジー、循環器・腎・代謝、および呼吸器・免疫を重点領域として患者さんの健康と医療の発展への更なる貢献を果たすべく活動しています。アストラゼネカ株式会社については<https://www.astrazeneca.co.jp/>をご覧ください。

お問い合わせ先

アレクシオンファーマ PR 事務局（サニーサイドアップ内）

担当：小貫（080-4740-9826）、杉本、矢島

TEL：03-6894-3200 / E-mail:alexion@ssu.co.jp

アレクシオンファーマ合同会社 コミュニケーション部 船津  
TEL：070-8781-3789 | Email：[japancommunications@alexion.com](mailto:japancommunications@alexion.com)

意識調査詳細

■ 「難病に関する意識調査」実施概要

アレクシオンファーマ合同会社は、指定難病の患者さん 500 名および指定難病に携わる医師 500 名を対象に、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。

<インターネット調査 概要>

調査方法：インターネット調査

調査対象：全国の指定難病を罹患している 20 歳以上の患者さん 500 名、直近 1 年間に指定難病患者の治療に関わったことがある医師 500 名

調査期間：2022 年 12 月 22 日～12 月 26 日

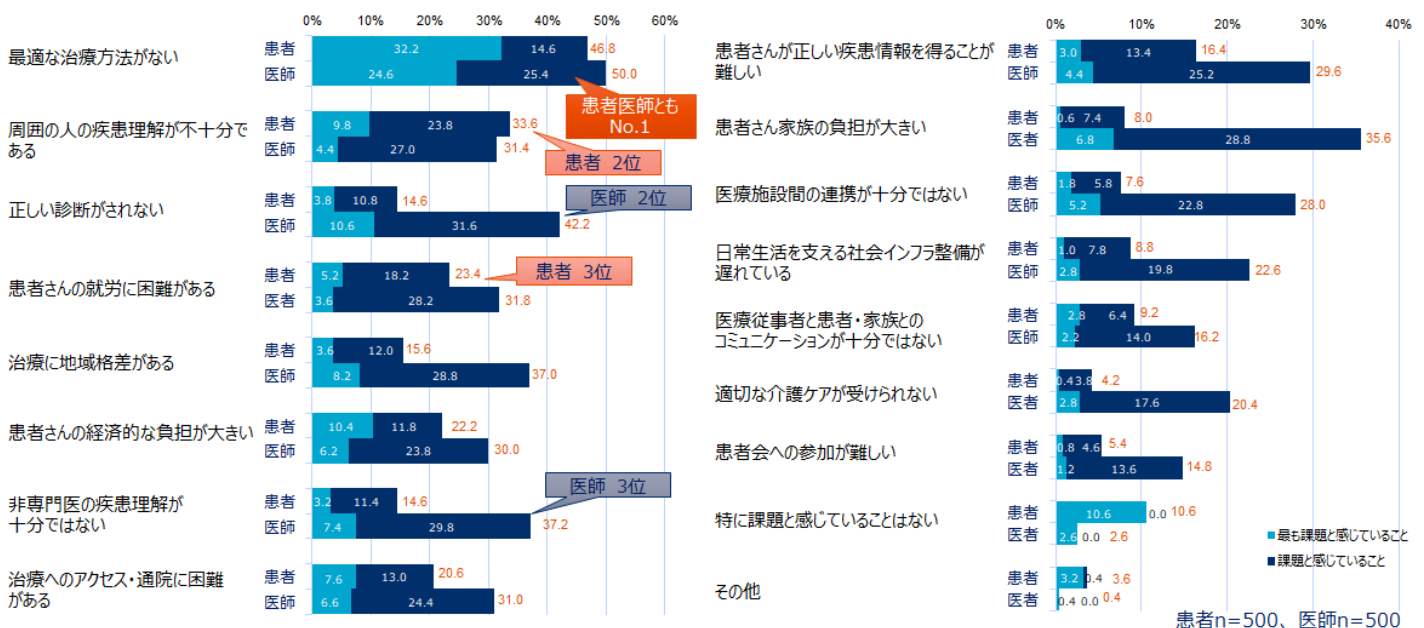
■ 「難病に関する意識調査」結果詳細

- 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挙げたのは「最適な治療方法がない」。ほかの課題と比べ、大きな差

全国の難病患者さん500名と難病患者さんの治療に携わる医師500名を対象に、難病を取り巻く現状について、課題と感じていることを尋ねたところ、患者・医師ともに「最適な治療方法がない」ことがもっとも多く、2位以下に対し、大きな差がありました。また、難病患者さんが感じている課題は「周囲の人の疾病理解が不十分である」「就労に困難がある」と続き、周囲の難病に関する理解不足が患者さんの生活に影響を与えている可能性があることが明らかになりました。一方で、「正しい診断がされない」「非専門医の疾病理解が十分ではない」など、医師の側にも難病に関する理解が十分ではないという実情があることもわかりました。(図1)

図1 難病患者さん・医師が「もっとも課題を感じていること」

難病を取り巻く現状について、あなたが課題と感じることをすべてお知らせください。また、そのうち最も課題と感じていることもお知らせください。(MT)



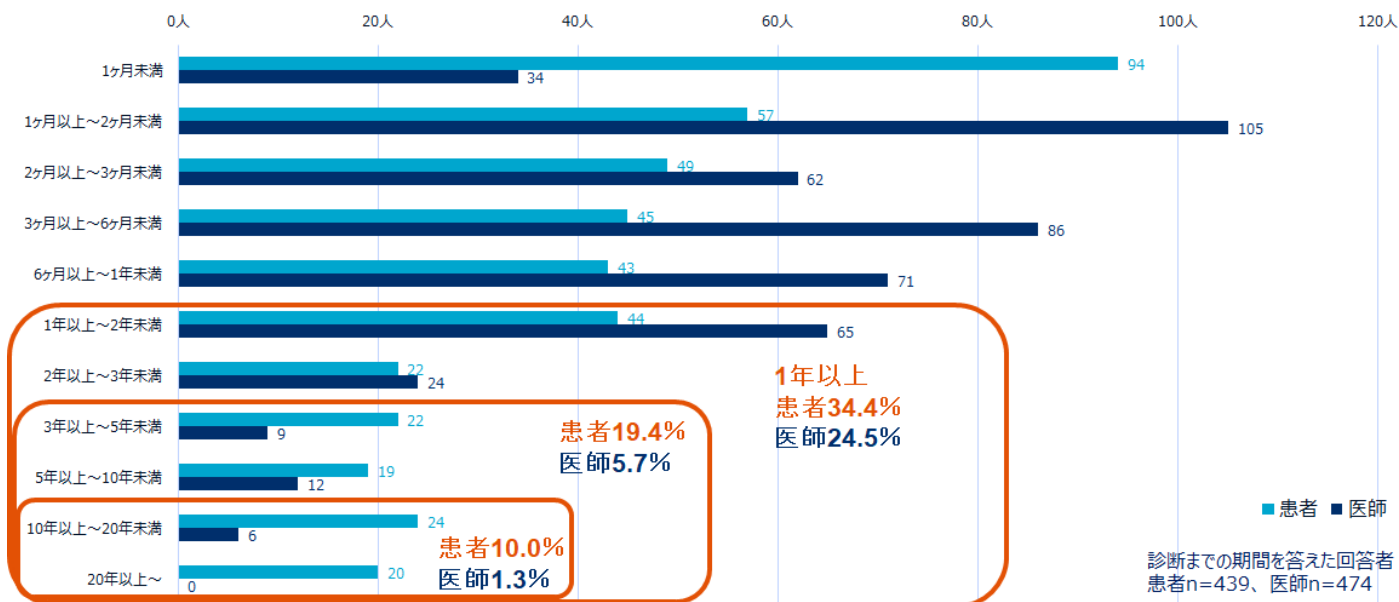
- 「難病患者さんのおよそ3人に1人が症状発症から診断までの時間に1年以上。約2割が3年以上、約1割が10年以上」。過半数が半年以内に診断される一方で、診断までに10年以上の超長期を要するケースも

難病患者さんと医師それぞれに、難病に診断までにかかった時間を尋ねたところ、難病患者さんの34.4%、医師の24.5%が「1年以上～3年未満」と回答し、難病患者さんのおよそ3人に1人が診断までに1年以上を要していることがわかりました。また、難病患者さんの19.4%が「3年以上～10年未満」、10.0%が「10年以上～20年未満」と回答。過半数が半年以内に診断されている一方で、10年以上という超長期の時間を要する難病患者さんもあるなど、難病の診断がされにくい現実が明らかになりました。(図2)

図2 難病の症状発症から診断までにかかる時間

【患者】 症状発症から診断までに、どのくらいの期間がかりましたか。(SA)

【医師】 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)



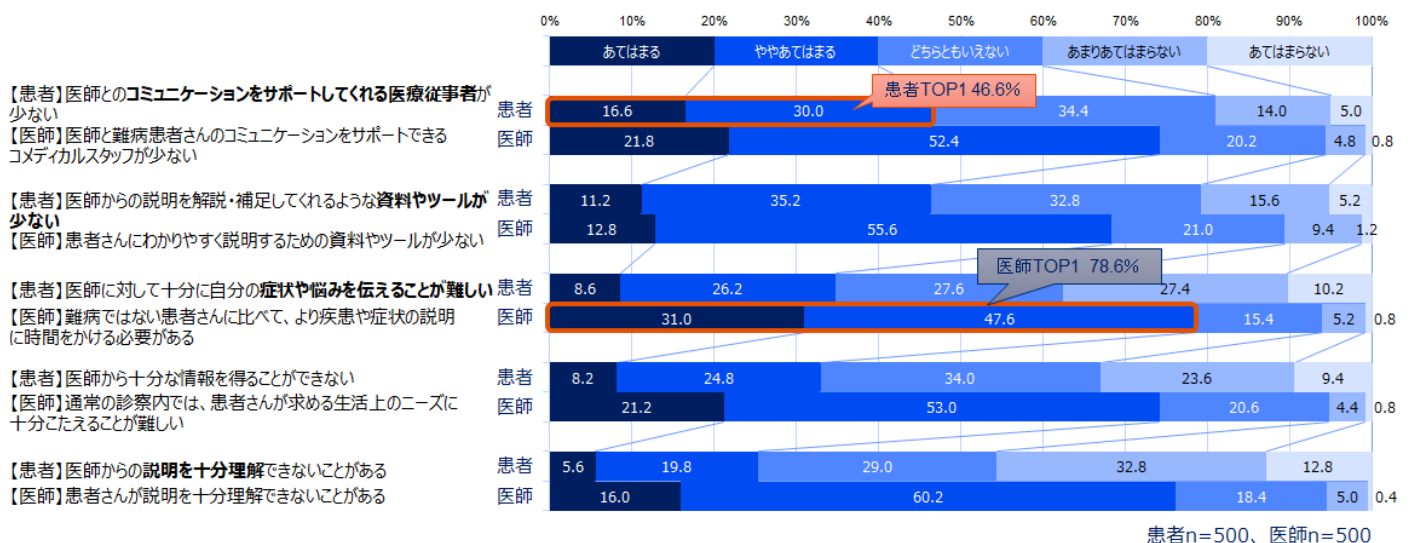
- **難病患者さんの約半数が「医師とのコミュニケーションをサポートしてくれる医療従事者が少ない」と回答。医師とのコミュニケーションにおける課題で最多**

医師とのコミュニケーションにおける課題が何かを尋ねたところ、難病患者さんの回答は「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（46.6%）」が最多の結果でした。また、一方で、医師の約8割が「難病ではない患者さんに比べて、より疾患や症状の説明に時間をかける必要がある（78.6%）」と回答し、患者さんのニーズにこたえるために、より多くの診療時間が必要と考えていることがわかりました。（図3）

図3 医師とのコミュニケーションにおける課題

【患者】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】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）



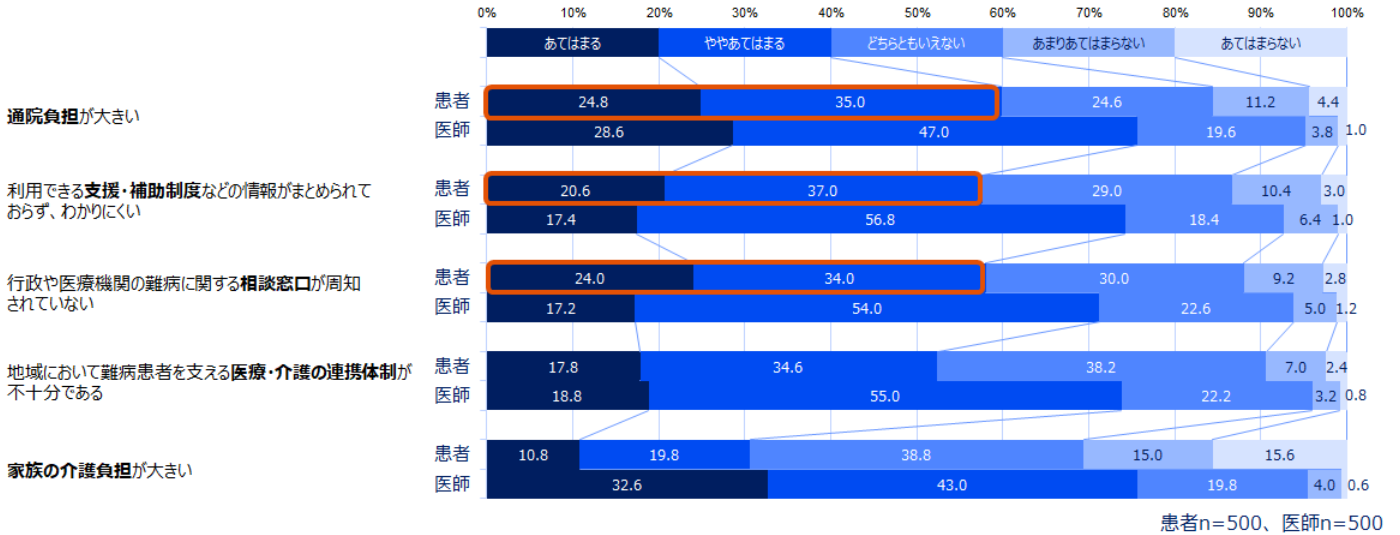
- **難病患者さんの約6割が「通院負担が大きい」「行政や医療機関の難病に関する相談窓口が周知されていない」「支援・補助制度の情報がまとめられておらず、わかりにくい」など生活において課題と感じている**

難病患者さんと医師それぞれに、生活支援における課題を尋ねたところ、難病患者さんの約6割が「通院負担が大きい（59.8%）」「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（58.0%）」「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（57.6%）」など生活における課題を感じていることなどをはじめ、行政や医療機関の支援体制に課題を感じていることがわかりました。また、「家族の介護負担」については、負担を感じている方と感じていない方が二極化している傾向がみられました。（図4）

図4 難病における生活支援の課題

【患者】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】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・医師が感じる難病に対する社会の理解に関する課題

難病患者さんと医師それぞれに、社会における難病に関する理解の現状について聞いたところ、いずれも「難病の理解向上への啓発活動が不足している」「難病についての企業の理解が十分でなく、就労に困難がある」「難病患者さんが社会のなかで孤立しがちである」を課題の上位に挙げ、とくに難病患者さんの62.6%が「難病の理解向上への啓発活動が不足している」で最多の結果でした。「家族の社会的孤立」への課題認識は、選択肢では比較的低いものの、難病患者さんでも見解が二極化していることがうかがえます。(図5)

図5 難病における社会的理解の課題

難病についての社会の理解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)

