

2023年10月4日

イベントレポート  
報道関係各位

アレクシオンファーマ合同会社

## 第28回 日本難病看護学会学術集会 ランチョンセミナー開催 「病気になっても安心できる生活を目指して ～地域連携・医療連携を考える～」

「難病患者さんには伴走的な支援が必要」  
「適切なタイミングで看護師が関わっていくことをあきらめない」  
などの意見がパネルディスカッションにて挙げられた

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、難病啓発イベントとして、2023年9月30日(土)第28回 日本難病看護学会学術集会においてランチョンセミナー「病気になっても安心できる生活を目指して ～地域連携・医療連携を考える～」を共催しました。また、同日、本セミナーに合わせ、指定難病患者さん500名および指定難病患者さんの看護をしたことがある看護師464名を対象に実施した「難病患者さんと医療従事者のコミュニケーションと連携に関する意識調査」の結果を発表しました。



本セミナーでは、東京都医学総合研究所の原口道子先生より、難病患者さんの療養経過段階と支援ニーズに応じた支援機関(職種)連携の重要性や、看護師の役割についてご講演があり、その後、国立保健医療科学院の松繁卓哉先生より、地域難病相談支援センターの現状や患者さんの声から見えてくる医療連携の課題についてご講演がありました。そして、後半のパネルディスカッションでは、座長である国際医療福祉大学 市川病院の荻野美恵子先生の進行のもと、アレクシオンファーマが実施した「難病患者さんと医療従事者のコミュニケーションと連携に関する意識調査」の結果も交えながら、難病患者さんの病気の発症から通院、長期療養に至るまでの継続的な療養支援における医療連携や地域連携に関する現状、課題、そして求められる対策などが議論されました。

まず難病患者さんを取り巻く医療現場や支援体制のさまざまな課題について、松繁先生は、「難病患者さんが適切な情報にたどりつける道筋がなかったり、自分自身でも整理がつかない複合的な不安(治療、日常生活、将来設計や経済面等)があったりするなかで、伴走的支援が必要」とコメント。看護師が感じている“難病に関する課題”としては、「患者家族の負担」「治療法がない」「周囲の理解」「就労」「経済的負担」「地域格差」などが挙げられ、医療連携の観点では、「医療従事者とのコミュニケーション」、「医療施設間の連携」の課題なども挙げられました。

難病患者さんの悩みや看護師の役割への期待については、原口先生より、「調査の結果、看護が担う役割の難しさも浮き彫りになりましたが、看護師は患者さんの代弁者であって、医療と生活の両面を考えてサポートができる唯一の存在です。難病患者さんや医師とのコミュニケーションの場をつくりだすのはむずかしいものの、適切なタイミングで看護師が入っていくことを諦めないことが大切です」と語りました。

最後に、「難病に関わる医療・福祉・行政機関は多く存在するため、すべてを把握することとは難しいですが、難病患者さんの困りごとをどこにつないでいくべきかを頭に入れておくことが非常に重要だと思います。看護師さんにはご自身が務める医療機関の地域などで、オリジナルのリソースマッピングをつくっていただき、普段からコミュニケーションを取っていただけると、その地域の連携がよくなるのではないのでしょうか。仕方がないと思わない、あきらめずに、ここから一緒に変えていきましょう」と荻野先生が述べて、本セッションを締めくくりました。

「難病患者さんと医療従事者のコミュニケーションと連携に関する意識調査」結果の詳細は、プレスリリース([https://alexionpharma.jp/-/media/alexionpharma\\_ajp/new-media/pdf/2023\\_09\\_30\\_press\\_release.pdf?rev=-1](https://alexionpharma.jp/-/media/alexionpharma_ajp/new-media/pdf/2023_09_30_press_release.pdf?rev=-1))をご参照ください。

アレクシオンファーマは、多くのステークホルダーと協働しながら、既存の枠組みにとらわれず、難病患者さんを取り巻くさまざまな課題の解決に寄与したいと考えています。本イベントもその一環の活動として位置付けています。難病に関わるステークホルダーの一員としてこれからも難病患者さんと医療従事者の方々のコミュニケーションの場づくりや連携を推進する活動を続けてまいります。

## ■イベント 開催概要

【名称】 第 28 回 日本難病看護学会学術集会 ～連携と協働で創る新しい難病ケア～  
ランチョンセミナー1

「病気になっても安心できる生活を目指して ～地域連携・医療連携を考える～」

【日時】 2023 年 9 月 30 日(土) 12:00～13:00

【場所】 新潟医療福祉大学 第 2 講義棟 B 会場(Q202) (新潟県新潟市北区島見町 1398 番地)

【共催】 日本難病看護学会 / アレクシオンファーマ合同会社

【プログラム】

総合座長 国際医療福祉大学市川病院 神経内科部長 神経難病センター長 荻野美恵子氏

「難病療養支援における看護の役割 ～効果的な連携のために～」

東京都医学総合研究所 難病ケア看護ユニット 主席研究員 原口道子氏

「地域における難病相談支援の現状 ～患者さんが直面する課題から選ぶ～」

国立保健医療科学院 医療・福祉サービス研究部 上席主任研究官 松繁卓哉氏

「パネルディスカッション ～アンケート結果から紐解いて考える～」 同上

【公式サイト】<https://shinsen-mc.co.jp/jiins28/registration.html>

セミナー動画閲覧 URL(報道関係者向け): 閲覧期限 10 月 31 日(火)23:59 まで

\*\*\*

## 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。また、アレクシオンファーマは、2022 年より「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」を展開しています。

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。「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」の関連情報については、日本におけるサステナビリティ活動は <https://alexionpharma.jp/sustainability> 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、サイエンス志向のグローバルなバイオ医薬品企業であり、主にオンコロジー領域、希少疾患領域、循環器・腎・代謝疾患、呼吸器・免疫疾患からなるバイオファーマ領域において、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。英国ケンブリッジを本拠地として、当社は 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、ソーシャルメディア @AstraZeneca (英語のみ) をフォローしてご覧ください。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。フェイスブック AstraZeneca.Japan とインスタグラム AstraZeneca / アストラゼネカもフォローしてご覧ください。

\*\*\*

### 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: 朝日奈 (070-1230-7937)、内村、杉本

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)