

2024年10月21日

イベントレポート
報道関係者各位

アレクシオンファーマ合同会社

【イベント開催レポート】
＜第86回日本血液学会学術集会 イブニングセミナー＞
血液領域の指定難病の治療と社会の「いま」を知る
～診断・治療・コミュニケーションの最前線～

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、以下アレクシオンファーマ）は、2024年10月12日（土）国立京都国際会館において、第86回日本血液学会学術集会 イブニングセミナー「血液領域の指定難病の治療と社会の『いま』を知る ～診断・治療・コミュニケーションの最前線～」を開催いたしました。香川大学医学部に血液学、免疫学を専門に研究されている門脇則光先生と、READYFOR 株式会社、広島大学医学部 客員准教授で、医療の「翻訳家」として活躍されている市川衛先生をお招きして、「難病」の診断や治療、患者さんを取りまく環境の最新動向について議論いただきました。



門脇則光先生



市川衛先生

● 講演



講演 1 では、「血液内科医から見た難病の、『いま』『この先』について」をテーマに、香川大学医学部付属病院院長で血液・免疫・呼吸器内科学 教授の門脇則光先生にご登壇いただきました。

341 疾患ある指定難病の中から血液領域の 15 疾患を取り上げ、難病は患者数が少ない故に日々の診療ではあまり診ることがないこと、そして指定難病の患者さんでは医療費助成制度によって、一定の自己負担額で治療を継続できることなどが紹介されました。

その後、「確定診断に時間がかかる」、「確立された治療法がない・少ない」という難病患者さんが抱える 2 つの大きな問題について、血液疾患の実例も交えながら解説されました。課題がある一方で、最近では血液疾患でも新しい作用機序で高い効果が期待できる難病治療薬が増えてきていること、そして新規薬剤の開発も進んでいることに言及され、今後難病の治療環境は改善していくことが期待されると述べられました。

講演 2 では、「難病にまつわるコミュニケーションの『いま』」をテーマに、READYFOR 株式会社、広島大学医学部 客員准教授の市川衛先生が登場。

日本の難病対策の原点である 1972 年の難病対策要綱制定の背景まで遡り、そこから現在の「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」制定までの経緯を辿ることで、「難病」という言葉のイメージが患者さんご家族、患者さんと医療従事者、医療従事者同士でそれぞれ異なることなどが、難病に関するコミュニケーションを難しくしている要因であると示されました。難しいコミュニケーションをより良くするためにできることとして、患者さんと医療従事者の意識のズレを知り、医療におけるチームとしての関与体制を作ることの重要性を述べられました。また、患者さんと医療従事者が共に話す場を作ることを提案され、それによって新たな気づきや研究のネタが生まれる可能性が出てくると述べられました。

● ディスカッション



講演後は、難病患者さんの課題の一つである確定診断まで時間がかかる、いわゆる「診断ラグ」問題について、フロアからの質問も交えて門脇先生と市川先生によるディスカッションが行われました。

ディスカッションでは、難病の診断ラグの要因として、「希少な疾患を経験する機会が少ないため難病を想起しにくい」、「病院内でも様々な理由で他科への紹介が難しい」などいくつかの要因が考えられること、そしてその解決法として、医師だけでなく患者さんに関わる医療従事者全体がチームとして関与することの重要性や、地域における病院と診療所の連携のための仕組みづくりが鍵であることが指摘されました。また門脇先生は、最近注目されている総合診療医の育成は、国としても力をいれていて、今後は診断ラグの解決策の一つとして重視すべきポイントであると述べられました。

● イベント開催概要

【名称】第 86 回日本血液学会学術集会 イブニングセミナー (ES2-15)
血液領域の指定難病の治療と社会の「いま」を知る
～診断・治療・コミュニケーションの最前線～

【日時】2024 年 10 月 12 日 (土) 17:10～17:55

【会場】国立京都国際会館 1F 第 15 会場 (Room H)
(京都府京都市左京区岩倉大鷲町 422 番地)

【共催】第86回日本血液学会学術集会／アレクシオンファーマ合同会社
【登壇者】香川大学医学部 血液・免疫・呼吸器内科学 教授 門脇則光先生
READYFOR 株式会社、広島大学医学部 客員准教授 市川衛先生

以上

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、アストラゼネカの希少疾病部門アレクシオン・アストラゼネカ・レア・ディジーズ（本社：米国ボストン）の日本法人として、患者さんの人生を一変させるような治療薬の発見、開発、提供を通じて、希少疾患ならびに深刻な病状の患者さんとそのご家族への貢献に注力しています。30年以上にわたり希少疾患領域の先駆的なリーダーであるアレクシオンは、補体系の複雑な仕組みを活用して革新的な治療薬を創製した最初の企業であり、現在も多くのアンメットニーズを有する疾患領域において、様々なイノベーションのもと多様なパイプラインを構築しています。アストラゼネカの一員として、より多くの世界中の希少疾患をもつ患者さんに治療薬をお届けできるよう、グローバル展開を拡大し続けています。

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 <https://www.alexionpharma.jp/>を、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。YouTube は https://www.youtube.com/@alexionpharma_japan 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](https://www.instagram.com/AstraZeneca) を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（奈良アクアラボ株式会社内） 担当：井手 Tel：090-6516-2876／Email：k.ide_aqua@kcn.jp