

## 資料 2：定性調査結果（主要なコメント集）

---

---

### 各ペイシエントジャーニーの困りごと

---

---

#### 【発症】

- ◆ 幼少の頃から、転びやすかったり、疲れやすかったり、体のあちこちが痛い、食事が取れないなどの症状があったが、家族に病気と疑われなかった。20歳前くらいから、段々症状が重くなり、声が出ない、着替えができないなど生活ができなくなってきた。このような症状から家族が心の病を疑い、精神科を受診することになった。  
(患者、50代、神経・筋疾患)
- ◆ 初めは「少し痛むな」という自覚症状から始まった。病院に行って検査をしたが経過観察と言われ、それから数か月後、突発的な激痛が走るようになった。整骨院などでストレッチ・マッサージを受けたが激痛は治まらず、大病院の紹介を受けて確定診断となった。この突発的な激痛に対する対処法はなく、また痛みの強さも表現し難く、周囲の理解や支援を得ることが難しかった。  
(患者、50代、骨・関節疾患)
- ◆ 最初の体調異変は血尿だった。痛みはなく、仕事も忙しかったのでそのうち収まるかなと思っているうちに時間が経ってしまった。収まるかなと思いつつも、尿の色が濃くなったり薄くなったりしていたので不安だったが、受診が億劫でまた診察を受けることも不安だった。インターネットにて血尿が出る疾患を検索したりしたが、尿管が破裂したのでは、という程度の情報しか出てこなかった。  
(患者、60代、腎・泌尿器疾患)
- ◆ 子供の発育が遅れているかもしれないと強い違和感を抱いていたが、医師や周りの知人からは、子供の成長は人それぞれなので心配しなくてよいと言われた。それでも違和感は払拭できず、医師に強く訴え続けた結果、数か月後によく異変を見つけてもらえた。並行してインターネットで検索していたが、どんどん重い病気を疑うサイトにたどり着くので、精神的に負のスパイラルに陥った。  
(患者家族、20歳未満（患者年齢）、染色体・遺伝子異常)

- ◆ 子供をベビーチェアに座らせ、食事を食べさせた際に頭が「カクン」となり、これは病気かもしれないと思った。それまでは、抱っこして食事を与えていたため症状に気付かず、眠いのかなくらいに感じていた。スマホで録画し、身内の医療従事者に見せたところ、「早く小児科に連れ行こう」と言われ、急に不安になった。小児の疾患だと、親が早期に気付けるかどうかが大変だと思う。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、神経・筋疾患)

- ◆ 発症時の症状は、患者さんが気付かない場合も多いが、軽微な症状であることが多いことから、大したことがないと受診を先延ばしにしてしまう方が多い。働き盛りで忙しく見逃してしまう、小児の場合は環境の変化によるものと捉える、筋疾患だと転びやすくなるなどのケースがあるが、あまり気にされないことが多い。小さな違和感が重なってようやく病院に行く方が多い。

(患者関連団体)

## 【診断】

- ◆ 他の病気で受診していた診療科より紹介されたが、紹介先の診療科で直ぐに確定診断には至らず、検査を受け続け1年ほどかかった。確定診断が出るまでは、何の病気かわからず不安だった。不安だったため、無暗に情報をインターネットで検索しないようにしていた。

(患者、50代、消化器疾患)

- ◆ 苦しくて夜寝られない、微熱がある、といった症状で近所のクリニックを受診し、1カ月程度治療したが症状に改善なし。その後CT検査したところ肺に水が溜まっているのを発見し、そのまま大きな病院を紹介され、受診当日にICUに入った。クリニックに通っていた頃は症状を重く受け止めてもらえず、風邪程度の病気と捉えられてしまった。

(患者、60代、循環器疾患)

- ◆ 10年以上前に下腹部に違和感を覚え、内科、婦人科に行ったが異常が無く、そこで一回病院への受診を中断した。内出血もあり救急総合内科にかかったが、体質の問題であると言われていた。症状が続いたので、数年後に救急総合内科を再び受診。その際に内出血以外の気になる症状(下腹部の症状、骨折、顔が丸くなってきた)などの話をしたら、そういった副症状から希少疾患の疑いが生まれ、さらに他の診療科での検査などを経て病気がほぼ確定し、専門の診療科へ紹介された。

(患者、30代、内分泌疾患)

- ◆ 患者さんの多くは、まず近隣のクリニックで診察を受ける。患者さんの体調が良くならず、医師自身も悩む。それから大病院を紹介され、数か月・数年を経て確定診断に至るというケースが多い。

(患者関連団体)

- ◆ 希少疾患の診断は、医療の地域格差も大きいと感じている。都心・人口密集地であれば専門医に辿り着き、早期に適切な医療・情報に触れる可能性も高い。患者さんが受診した医療機関から、各都道府県にある難病拠点病院に辿り着けるようにする体制の強化を考えなくてはいけない。

(患者関連団体)
- ◆ 確定診断の説明を受けた際は、ショックというよりは、やっぱり問題があったという気持ちと、原因が分かった安堵感が大きかった。何歳でどのような身体症状が出て、薬でのコントロールが不可能な症状はこう、といった説明もあり有難かった。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、染色体・遺伝子異常)
- ◆ 確定診断の説明の際、自身の疾患が指定難病だということ、対処療法しかない、悪化したら足を切除すると聞き、ショックが大きかった。同時に、会社を続けられるか、家族を養えるか、足が無くなった後はどのような生活を送るのだろうか、と不安になった。

(患者、70代、免疫疾患)
- ◆ 診断を受けても希少な疾患のため、詳しい医師・情報が見つからない。疾患概要のようなものは厚労省の研究班や海外の情報がネット上にあるが、今の自分のステージに照らし合わせた情報がなく、将来の見通しをつけることができなかった。どこまで進行していて、あと何年で重症の症状が起きるのかといったことが分からなかった。

(患者、40代、皮膚・結合組織疾患)
- ◆ 発症時や診断後に患者団体へ問合せする患者さんが多い。今まで普通に生活をしたが、症状が長引き、診断がついたと思ったら聞いたこともない病気で、そこで自分で検索すると深刻な病態であることが分かり、不安を抱える。自分の状態やこれから起こることに対して、できる限りの情報を集めたいと思う。

(患者関連団体)

## 【治療開始直後】

- ◆ 手術の前後で、医師からの十分な説明・相談の場があると良かった。患者を過度に不安にさせないという配慮もあるのだろうが、どのような処置を行うか、リスクは何か、予後はどうか等は事前に知っておきたかった。  
(患者、50代、内分泌疾患)
- ◆ 治療を開始する際、医師から治療や副作用等の説明はあったが、治療後の経過についての説明があまりなかった。人によって経過が違うのは分かるが、一般的な見通しを教えてほしかった。何年も経った今では、それは質問可能な内容であると認識しているが、当時は何も分からなかったので質問するのが憚られた。  
(患者、60代、神経・筋疾患)
- ◆ 様々な治療を受けたが、なかなか体調が良くならなかったことが、何よりも大きな心配ごとだった。医師の説明も医療用語が多いため理解できず、医師以外の相談相手もいなかったのにも困っていた。  
(患者家族、20代(患者年齢)、血液疾患)
- ◆ 忙しそうに働く医師に対して、自分の症状を全て伝えきれない、疑問をぶつけることができないなど、遠慮してしまう患者さんも多い。医師に限らず医療チーム全体として、患者さんの不安や疑問を解消するようなコミュニケーションが取れるようになると良い。  
(患者関連団体)
- ◆ 診断後、同じ病気の人をネットで探しており、患者団体の存在を知ったが、会費がかかるため参加しなかった。参加するとなると移動してどこかに集まらなければならなかったため、仕事もあったことから時間を割くのが難しかった。  
(患者、50代、消化器疾患)
- ◆ 患者さんからは、他の患者さんや患者家族の体験談を聞きたいという要望をよく聞く。疾患や治療の専門的な情報も大事だが、それと同じくらい悩みの共有・共感の場も大事。  
(患者関連団体)
- ◆ Webで情報を収集するのはもちろん、患者団体や患者家族とも交流し繋がりを持った。それまでは親として自責の念が強かったが、人との出会いで元気づけられた。患者同士でないと分かち合えない感情もある。  
(患者家族、20代(患者年齢)、血液疾患)
- ◆ 患者団体や体験談等は特に調べなかった。早く亡くなる方も多く、つらい話が多いと思うから。  
(患者、60代、循環器疾患)

- ◆ 治療薬がない場合や遺伝性疾患の場合等、患者さんの心理的なケアが必要となる場面が多々ある。特に日本においては、遺伝カウンセラーの数が十分でない。患者さんが自身の病気をより深く理解し、気持ちを落ち着かせるためにも、このようなコメディカル存在を増やしていくことが求められる。

(患者関連団体)

- ◆ 診断以降、インターネットを通じて治験の情報をずっと探していた。キーワード検索でサイトを見つけ、医師を介さず個人的に申し込んだ。治療薬が無いならば、臨床試験でも良いから何か変わればという気持ちだった。

(患者、60代、腎・泌尿器疾患)

- ◆ 患者さんは、治療開始直後に情報を調べることが最も多いので、この時期に適切な情報にアクセスできる環境を整えておく必要がある。特に治療薬の情報に関しては、一般の人にとっては見つけ辛い・アクセスし辛い状況があるので、製薬業界は患者目線での情報提供の在り方についてもっと模索してほしい。情報規制があるのは理解しているが、患者が少なく且つ医師の経験値が限定的な希少疾患にまで同じルールを適用して良いのか。

(患者関連団体)

## 【治療中・経過観察】

- ◆ 普通の生活ができる人という印象を持たれてしまう。見た目も健常者と変わらないので、治療中も周囲から治ったと思われたりしていた。

(患者、50代、神経・筋疾患)

- ◆ 理解のある職場だったが、仕事中に受診することもあり周囲からの反応が気になった。仕事に余裕がある時にしか受診できない。職場の人に病気のことを伝えにくい、隠したいという希少疾患患者は多いと思う。

(患者、30代、内分泌疾患)

- ◆ 定期的に自己注射する必要があったが、病気について上司にしか伝えていなかったこともあり、トイレなど一人になれる場所で打っていた。今の自分なら周囲に話せたかもしれないが、当時は同僚に気を遣われたり噂を流されたりすることが嫌だった。

(患者、50代、内分泌疾患)

- ◆ 患児が社会生活を送る上で、差別や偏見が大きな心理的な妨げとなっている。世の中には病気や障害を持った方が大勢いること、互いに理解し合うことが大事であることなど、早期教育があれば良いと思う。

(患者家族、20代(患者年齢)、血液疾患)

- ◆ 手術により両足が義足になったが、傍から見ると気づきにくい。今はヘルプマークがあり、電車・バスなどで助けてもらえることは多くなった。障がい者や妊婦などの弱者に対する理解は少しずつ進んでいると実感するが、やはり不便は多い。病院の外で起こる困りごとごとに対して、相談できる機会も限られている。

(患者、70代、免疫疾患)
- ◆ 公的支援の受給など、病院外のこととなると何から手を付ければ良いのかが分からず、手続きが大変だった。支援メニューが載っている冊子は貰っていたが、身体が不自由なこともあり、途方に暮れた。毎回役所に問い合わせるなどの手間も大きかった。

(患者、30代、骨・関節疾患)
- ◆ 子供への遺伝子検査は特に勧めていないし、自分が希少疾患であることも伝えていない。遺伝していないかどうかは不安だが、現状子供は健康で仕事もあるため不安を煽りたくない。

(患者、60代、循環器疾患)
- ◆ 遺伝性疾患の場合、周囲はもちろん身内にも疾患を隠しているケースもある。遺伝性の疾患に対し、偏見や差別意識が根強いのは事実だと感じる。

(患者関連団体)
- ◆ 幼稚園・保育園・学校への入学を断られてしまう、通えても健常者用の施設・設備での生活に苦勞する、就職先が見つからない、交際相手の親族から結婚を反対される、経済的な問題で十分な治療薬を使えなくなる等、医療以外のライフイベントにおいて患者さんやご家族だけでは解決できない困りごとが多い。

(患者関連団体)
- ◆ 小児と成人で治療薬が異なり、同じ薬を使い続けられない、同じ病院で診続けてもらうことができないケースもある。医療機関・医師同士がより連携しやすい仕組みが必要となる。

(患者関連団体)
- ◆ 今後症状が悪化した場合、進行を遅らせる治療薬があるらしいが、その薬は保険適用になっていない。効果が認められるとの症例報告もあるため、患者によっては適用のある疾患名で診断され、治療を受けていると聞いたことがある。しかしそれだと、当希少疾患に効果があるというエビデンスが存在しなくなる。臨床試験を実施し、データを集めて正式に使えるようにしてほしい。

(患者、40代、皮膚・結合組織疾患)
- ◆ 医療機関・医師によっては、保険適応外での治療薬の使用を控えることもあり、通院先・患者間での医療格差が生じているケースもある。

(患者関連団体)

---

## 情報収集および情報発信に関する困りごと

---

### 【情報収集の満足度・要望】

- ◆ 診断当時は情報収集に不満を感じていたが、現在は理解が深まってきたのである程度は満足している。ただ、希少疾患は病気の原因、治療方法、薬などの情報に偏りがちであり、当事者のリアルな実態に関する情報が足りていないように思う。

（患者、40代、神経・筋疾患）
- ◆ 同じ疾患の患者さんの日常生活の困りごとや、職場への復帰状況など社会生活の実態が気になり、SNSやブログを調べている。患者は、医師の前だと調子が悪くても頑張ってしまう本音を言えてないことが多いが、SNSやブログだと、医師には言えないちょっとした本音を書いてあるのではないかと感じている。

（患者、30代、骨・関節疾患）
- ◆ 後回しにされがちだが、患者さんのご家族に対する情報提供も求められている。家族として、患者さん・疾患に対してどのように向き合えば良いか、どのようなケアをすると良いのか、家族としてどのような支援を受けられるのか等の情報は助けになるだろう。

（患者関連団体）
- ◆ 製薬企業やヘルスケア企業は、疾患横断的な啓発・情報発信をもっと積極的にしてほしい。希少疾患の情報には偏りがあり、患者数の多い疾患に情報発信が偏っている印象があり、自分の希少疾患は優先度が下げられていると感じてしまう。

（患者家族、20歳未満（患者年齢）、呼吸器疾患）
- ◆ 情報に関しては行政・医療機関・製薬企業など、それぞれで縦割りになっていると感じる。製薬企業には情報を集約してもらえるとありがたい。また、薬について一番詳しいのは製薬企業なので、薬の効用や副作用等、薬を実際に使用した他の患者さんの生の声も届けてほしい。

（患者、50代、神経・筋疾患）

- ◆ 当疾患は、研究がアメリカメインで行われていることもあり、公的機関を含め日本国内の情報提供・発信が圧倒的に少ない。また、海外発の情報は英語で発信されているため、国内の医者はスピーディーにキャッチアップできないと思う。製薬企業には、海外で発信された最新情報を日本語訳し、国内の医療従事者や患者に迅速に展開してほしい。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、染色体・遺伝子異常)

- ◆ 国内の製薬企業は、医療従事者にしか開示しない情報を多く有していると感じており、強い不満がある。患者団体から製薬企業に治療薬の説明資料を参考までに見せてほしいと依頼した際も、「患者には直接情報提供できない、医師に依頼してほしい」と言われたことがあった。規制等があるのかもしれないが、海外のサイトをみれば同じ情報が入手できるので、隠しても意味がないと思う。インターネットが発達し時代は変わったのに、以前と変わらない情報提供方法を想定していることに違和感を覚える。

(患者、60代、神経・筋疾患)

- ◆ 希少疾患患者さんを取り巻く課題は、時代や年齢と共に変化していくので、製薬企業には薬の上市後も丁寧に患者さんのニーズをフォローしてほしい。また、製薬企業のサイトに患者団体が問い合わせることができる窓口があると良いと思う。そういったものがあれば、患者団体からの質問やアイデアに対し、企業がアクションを起こすという状況が生まれやすくなるのではないかな。

(患者関連団体)

- ◆ 以前は海外の情報しかなく、日本人患者さんにとっては情報量と言語的な障壁が大きかったと思う。デジタルデバイスの普及に伴い、日本語でのアクセスが向上してきたが、情報が玉石混交の状態にある。今後は、患者さんに対して信頼性の高い、正しい情報を届けることが大事になる。

(患者関連団体)



## 【新薬や治験薬の情報提供】

- ◆ 開発中の新薬の情報は、国・医療機関・製薬企業・患者団体等、あらゆる所から発信してもらいたいが、特に当てはまるのは国。情報の公平性が保たれている印象である。次点だが、製薬企業も積極的に情報提供してほしいと思う。患者側で取捨選択し判断するので、選択肢を増やすため存在する情報は全部出してほしい。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、染色体・遺伝子異常)

- ◆ 新薬に関しては、まずは病院から情報をもらい、その後自分自身で深掘りして調べたい。調べた結果分からない場合は、製薬企業からも情報を得たいと考える。作用機序や副作用等、自身が納得してから投薬を始めたい。

(患者、50代、神経・筋疾患)

- ◆ 医療機関・医療従事者の専門分化が進み、専門外の疾患の最新情報を追うことが難しい状況にあると感じている。そこで当団体では、疾患の症状、診断・治療法、学会、治験等の情報を一ヶ所に集約されたWebサイトの構築を進めている。製薬企業も同様に、自社のWebサイトに患者団体情報等を掲載するなど、患者さんや医療従事者が情報を辿っていけるような仕組み作りが必要だと思う。

(患者関連団体)

- ◆ 初期段階でも良いので、開発を検討していますとメッセージを製薬企業から発信してもらえないか。変な期待をさせないように、ある程度進んでから発信しているのだと思うが、「取り組みます」という情報だけでも患者にとっては希望になる。一切発信がないと、開発リストから外されているのではとってしまう。患者団体に対しても、興味本位で良いので声をかけてもらえると嬉しい。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、呼吸器疾患)

- ◆ 治験は一定のリスクを伴うことから、治験情報を伝えるかどうかは医師の価値観によると思う。患者の立場からすると医師から治験情報を得たいが、上記の理由から難しい側面もあると思うので、製薬企業からも治験の情報提供があるとありがたい。闘病していると、新薬の開発の進捗情報があるだけでも希望になる。

(患者、50代、消化器疾患)

- ◆ 希少疾患は患者数が少ないので、新薬が出た際に治療状況について把握しているのは製薬企業しかない。新薬上市後の投与状況や治療成績等について、何かしらの形で製薬企業と患者が情報交換できる場を作れないか。新薬だと先行して使用している患者さんが外国にいたので、その話を聞きたい。医師を経由するより直接聞きたい。信憑性があるので、ウェブサイトを介した情報提供ではなく、直接対人で情報をもらった方が信頼できる。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、神経・筋疾患)

- ◆ 患者として研究と治療薬開発を進めてほしいと思っているが、その時どこに相談したら良いのかが分からない。どうしたら研究を進めてもらえるのか、情報共有や相談の場があったら嬉しい。  
(患者家族、20歳未満(患者年齢)、神経・筋疾患)
- ◆ 治療薬開発も含め製薬企業に対して要望を伝えたいと感じているが、製薬企業の患者向けセミナーは、患者団体の運営方法に関するものが多く、あまり治療薬開発に繋がらないと感じる。  
(患者家族、20歳未満(患者年齢)、呼吸器疾患)
- ◆ 患者は、希少疾患の研究や治療薬開発の進め方について知識がなく、抱えている質問も多いので、製薬企業には専門家として患者団体などで講演をしてもらいたい。  
(患者、40代、皮膚・結合組織疾患)

---

## 国内における治療薬開発環境や動向に関する考えや要望

---

### 【ドラッグ・ロスについて】

- ◆ ドラッグ・ロスは知っている。ネガティブに感じており、日本は遅れていると認識している。当疾患でも、併発症状の治療薬の内、国内では使えないものがある。患者は様々な制限がある中で生活しているので、使える薬の差は死活問題になる。  
(患者家族、20歳未満(患者年齢)、染色体・遺伝子異常)
- ◆ 治療薬がない・治験の情報もない状態は、真綿で首を絞められているような状態。  
(患者、60代、腎・泌尿器疾患)
- ◆ 有効性が不透明でも、安全性さえ確保されるのであれば日本でも開発をどんどん進めてほしい。海外で承認されている状況であれば、一定の安全性は確保されているのではないかと思う。但し、人種による違いはあるかもしれないので、その点はきちんと確認してほしい。  
(患者、70代、神経・筋疾患)
- ◆ 人種間の違いがあるかどうかの研究も大事だが、方向性としては海外で使用されている治療薬は日本でも使えるように進めてほしい。特に、治療法がなく切迫した状況にある希少疾患は進めるべきと思う。  
(患者、60代、循環器疾患)

- ◆ ドラッグ・ロスの早期解消のために、国内の承認プロセスを早めることに基本的には賛成だが、基礎知識がないので判断ができない。人種間の違いや、国ごとの基準の違いなどの知識がないので、賛成反対は言いにくい。患者の中には、自分で情報を集めて決断したいと考えている人達もいるので、素人でも理解しやすい情報を提供した上で患者自身に考えてもらった方が良いと思う。

(患者、40代、皮膚・結合組織疾患)

- ◆ 早く承認されるのは歓迎だが、患者が意思決定できるようになるために勉強する情報が欲しい。勉強するための情報とは何か、と言われてもすぐには思いつかないので、それが何かを定義していく取り組み自体も重要。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、神経・筋疾患)

- ◆ 日本では偏見を恐れて難病の患者さんが名乗り出にくいことから、臨床試験が行い辛いという話を医師から聞いたことがある。疾患によっては海外主導で研究や治験が進んでいるので、その場合は海外の治験データのみで承認しても良いと思う。

(患者、40代、神経・筋疾患)

- ◆ ドラッグ・ロスは、ある意味やむを得ないと思っている。希少疾患によっては、症状が日本人と欧米人で異なるので、欧米で承認されているからといって、日本でも使用できるかは慎重に考えるべき。一方、学会から要望書が出されていても、採算が見込めないことから国内の開発・販売に進めないと回答している製薬企業があるので、そちらの問題解消も優先度が高い。

(患者関連団体)

## 【治療薬開発における日本人データの必要性】

- ◆ 自身は、日本人の治験データがなくとも全く問題なく、使いたいと思っている。安全性や有効性が確認されていない状態でも試すことに価値があると思う。

(患者、60代、循環器疾患)

- ◆ 海外での有効性・安全性データがあれば問題ない。日本で承認・発売し、市販後に日本人データを収集すれば良い。ただ、これは自分の考えであり、患者団体の中でも意見が分かれると思う。怖くて使いたくない人も多いはず。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、神経・筋疾患)

- ◆ 遺伝性の疾患であれば、人種が違って同じ遺伝子変異が原因であるはずなので、海外のデータを用いて日本で承認・販売をし、市販後にデータを収集するという形で良いと思う。

(患者、70代、神経・筋疾患)

- ◆ 希少疾患は其々原因が違うと思うので、国内における多様な年齢層を対象にした期間の長い治験があったほうが良い。但し、特定の遺伝子変異の疾患であれば、人種は関係ないと個人的に考えているので、多少スピードを上げて良いと思う。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、呼吸器疾患)

- ◆ 遺伝子治療薬と聞くと、別の人間になってしまうかもと漠然とした不安はある。海外で先に投与された患者を数年モニターした後の方が安心して使える。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、神経・筋疾患)

- ◆ 日本での治験はある程度してほしい。希少疾患であることを鑑みて、治験の母数を減らす、期間を短縮するなど、簡易化した評価での承認審査でも良いのでは。

(患者家族、20歳未満(患者年齢)、染色体・遺伝子異常)

- ◆ 日本人データの必要性は、疾患が重篤か軽症かで分かれると思う。重篤であれば海外のデータを用いても早期に承認しても良いのではないか。これに関して製薬企業は、当局がどう考えているのか、企業・業界の見解として公表すべきと考える。世論の声からこの問題を取り上げても偏った知識・意見が基になるので、センセーショナルな取り扱われ方になってしまうと考える。

(患者関連団体)

## 【治療薬開発への参画／興味・関心】

- ◆ 自身の疾患の治験があったら、参加したい。遺伝性の疾患であるため、子供が将来発症してしまった時のためにも、結婚や家族を持つかどうか悩んでいる他の患者さんのためにも、創薬の分野に貢献・協力できないかと思っている人は、特に患者団体の中には多い。

(患者、70代、神経・筋疾患)

- ◆ もっと自分のデータを医療に活かして欲しいと思っている。自身が辛かった経験もあり、また子供にも遺伝している可能性があることから、治療の選択肢が将来あってほしいと思っている。

(患者、60代、循環器疾患)

- ◆ (PPIのような活動については) 非常に良いことだと思う。声がかかったら参加したい。

(患者、60代、腎・泌尿器疾患)

- ◆ 保険適用外の治療薬を保険適用にするために、製薬企業に協力が必要であれば協力したい。当疾患は現在治療法がなく、製薬企業とも接点がないので、製薬企業にどうアプローチしたら良いか分からない。患者団体として何が出来るか、製薬企業と一緒に治験等を行うべきか等、どう進めていけば良いのか知りたい。

(患者、皮膚・結合組織疾患)