

2023年7月31日

報道関係者 各位

日本製薬工業協会

製薬協「難病・希少疾患に関する提言」について

日本製薬工業協会（以下、製薬協）は、この度「難病・希少疾患に関する提言」を製薬協ウェブサイト上に公開いたしましたので、お知らせします。

本年2月にお知らせした「希少疾患患者さんの困りごとに関する調査」では様々な課題が明らかになり、その課題の中でも製薬企業が取り組むべき特に重要な下記3つの課題に関して、今回、提言としてとりまとめました。提言全文は下記ウェブサイトからご覧ください。

■ 製薬業界として取り組むべき重要な課題

- ① 情報が少なく、必要な情報の取得に苦勞する
- ② 社会による疾患への理解・知識が不足している
- ③ 治療選択肢が限られている・根本治療がない

難病・希少疾患に関する提言

https://www.jpma.or.jp/information/industrial_policy/rare_diseases/proposal.html

本提言は、全4章の構成となっています。第1章で「背景」を紹介し、第2章にて重要課題の「①情報が少なく、必要な情報の取得に苦勞する」、「②社会による疾患への理解・知識が不足している」に関する提言を行いました。続く、第3章にて「③治療選択肢が限られている・根本治療がない」に関して提言を行い、第4章は「おわりに」としています。

これら課題の解決は互いに補完しあうものであり、例えば、患者さんによる治験情報アクセス向上は、患者さんの治験参画、つまり治療薬開発への貢献につながるものと期待されます。また、患者さんの医療に関するリテラシーが向上することで、より患者さんが治験に参加しやすくなり、これまで以上に患者さん中心の開発が可能となります。

今後も製薬協では、難病・希少疾患の患者さんや、そのご家族の困りごとの解決に向け、本提言を基に、患者団体・製薬企業・行政・医療機関・アカデミア等の各方面のステークホルダーを交えた活発な意見交換を行い、「患者さんやご家族が必要な情報にアクセスしやすい環境整備」、「社会における希少疾患の理解促進」、「治療薬の開発促進」に繋げるなど、今回の提言の実現を目指して活動を行って参ります。

参考) 希少疾患患者さんの困りごとに関する調査

https://www.jpma.or.jp/information/industrial_policy/rare_diseases/00.html

本件に関する問い合わせ先

日本製薬工業協会 広報部 TEL 03-3241-0374