



NPO 法人 **PAH の会**  
Pulmonary Hypertension Association of Japan

〒242-0002 神奈川県大和市つきみ野 5-8 A-209  
Tel & Fax 050-1031-3706  
<http://www.pha-japan.ne.jp/>

2014年8月29日

## ニュースリリース

報道関係のみなさまに

特定非営利活動法人 PAH の会

### 専門医の診察開始までは平均 3 年半

#### 慢性血栓塞栓性肺高血圧症と肺動脈性肺高血圧症、患者調査で判明

症状の進行が死にも結び付く、難病の慢性血栓塞栓性肺高血圧症と肺動脈性肺高血圧症の患者は、発症から専門医への診断を受けるまでに長い時間を要する実態が、私たち PAH の会(村上紀子理事長、会員 160 名)が初めて行った意識調査で判明しました。専門医の診断を受けるまでに、最長で 18 年 6 カ月もかかっているのをはじめ、平均 3 年 6 カ月の期間を費やしています。新難病法の施行を前に、厚労省は指定医療機関認定の作業に入っていますが、患者負担を減らすためには、症例実績による専門医配置などの施策が重要と感じています。

今回の調査は、当会から今年 5 月に成立した新難病法について国への要望を上げるため、7 月 18 日から 8 月 17 日までの間、北海道から沖縄まで全国の会員 160 名に対して無記名で実施(郵送)し、回答があった 93 件を集計しました。回答は特定疾患で医療費給付を受けている会員から寄せられているため、すべてが難病法対象の疾患患者となります。現在は専門医の診察を受けることができていない人が 87%に上る反面、発症した後、実際に専門医にたどり着くまでに時間を要する例が目立ちました。

肺高血圧症は、発症後に短期間で進行します。病状が進んでしまうと死亡に結びつきます(注)。このため、一刻も早い専門医による病名確定と治療開始が必要です。会員からは専門医のいる医療機関についての問い合わせが多く、東京、大阪、九州、北海道等、各地で開く交流会でも、会員相互の医療機関に関する情報交換は大変活発に行われています。

調査では、専門医にたどり着くまでの医療機関の数は、1-2 カ所が 60%、3-5 カ所が 23%でした。専門医までの医療機関の数が比較的少ないにもかかわらず時間を要している理由は、現在診てもらっている医師に対する遠慮があるのではないかとみられます。「国や自治体から専門医を紹介されたらどう感じるか」という問いに対して、「まずは現在の主治医に相談が必要」と答えた人が 51%に上り、「診察してもらいたい」(23%)や「通える距離かどうか心配」(31%)を引き離しているからです。

また、現在一般医にかかっている会員のうち、「満足していない」と答えた人は 31%いました。このうち 88%が「専門医がいることは知っているが、通える距離ではない」を挙げています。肺高血圧症の専門医は数が少なく、各県にまんべんなくいないのが現状です。このため地方に住む会員の中には、国が指定医療機関を決めても、現実の診察が実現するまでにはさらに時間がかかると懸念されます。

調査結果の詳細は、別紙をご参照下さい。

(注)肺動脈性肺高血圧症と診断された患者の約 50%は 5 年以内に死亡、治療を受けていない PAH 患者の平均生存期間は約 3 年で、迅速かつ正確な確定診断の必要性が重要事項、との調査結果もある。「PAH: Recommendations for Improving Patient Outcomes」Pulmonary Hypertension Association (米国) 編

### PAH の会について

希少難病である慢性血栓性肺高血圧症や肺動脈性肺高血圧症を含む、肺高血圧症と診断された患者と家族をサポートすることを目標に活動している患者会で、患者が病気と向き合い、同じ病気の仲間たちと情報を交換して、悔いのない治療法の選択をしていくための活動を行っております。当会は海外の同じ目的で活動している患者会等とも協力関係を築き、最新の医療情報等の交換にも努めております。また当会の活動に賛同して頂いた医療関係者等の方々とも連携しております。

会の目標は以下の通りです。

1. 肺高血圧症患者とその家族が「病気を知ること」
2. 肺高血圧症患者とその家族が「病気に負けないこと」
3. 肺高血圧症家族とその家族が安心して闘病できるための「医療や社会環境の改善および整備」
4. 肺高血圧症についての「社会への啓蒙と理解の増進」

このリリースへのお問い合わせ

特定非営利活動法人 PAH の会

〒242-0002 神奈川県大和市つきみ野 5-8 A-209

Tel & Fax 050-1031-3706

【別紙】

【問1】治療は、どんな医師に診てもらっていますか？

1. 専門医 2. 専門の小児科医 3. 一般医  
61% 26% 17%

【問2】専門医に診ていただいている方にうかがいます。

A) 現在の治療に満足していますか？

1. はい 2. いいえ  
77% 10%

B) 専門医をどうやって知りましたか？

1. 患者同士の口コミや家族・知人から 2. かかりつけ医からの紹介 3. その他  
25% 38% 26%

C) 発症から専門医に行き着くまで、何か所の医師に診てもらいましたか？また現在の専門医に診てもらうまで、発症からどのくらいの期間が経過しましたか？

- 1-2カ所 3-5カ所 6カ所以上  
60% 23% 0%

現在の専門医に診てもらうまでの期間

(自由回答)平均41.68カ月

【問3】問1で回答3と答えた方にうかがいます

A) 現在の治療に満足していますか？

1. はい 2. いいえ  
69% 31%

B) 治療には、専門医がいることをご存知ですか？

1. どこにいるかわからない 2. いる医療施設を知りたい 3. いることは知っているが、通える距離ではない  
13% 13% 88%

【問4】国や自治体が専門医を紹介した場合、あなたはどのように感じますか？

- 診察していただきたい 通える距離かどうかが課題 まずは、現在通院している担当医との相談が必要 その他  
23% 31% 51% 8%

【問5】あなたが考える、お住まいから治療に通うことのできる距離というのは、どの程度でしょうか？

※電車やバスなど公共機関の場合

- 1時間以内 2時間以内 その他  
61% 23% 6%

※車を使う場合

- 1時間以内 2時間以内 その他  
55% 27% 5%

【問6】ご自身の治療に関して、悩んでいること、不安に感じていることなどあれば、ご自由にお書きください。

略