

JMDCとアレクシオンファーマ、難病患者の「診断ラグ」共同調査結果を発表 ～診断ラグの長期化と患者・社会への大きな負担を定量的に評価～

株式会社JMDC（本社：東京都港区、代表取締役社長兼CEO：野口亮、以下「JMDC」）は、アレクシオンファーマ合同会社（本社：東京都港区、社長：濱村美砂子、以下「アレクシオンファーマ」）と共同で実施した「難病患者の『診断ラグ』に関する実態調査」を公表しましたので、以下のとおりお知らせいたします。

本調査では、難病患者が初期症状のために通院を開始してから確定診断を受けるまでの期間（診断ラグ）の実態と、その期間中に生じる患者さん・ご家族および社会全体の負担について、定量的に評価しました。

■ 調査実施の背景と目的

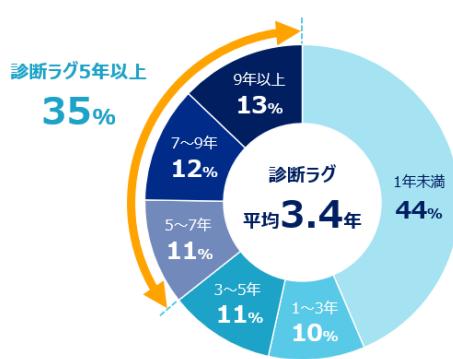
難病は、患者数が少なく症状が多様であることなどから診断が難しく、診断に至るまでに長い期間を要する「診断ラグ」が大きな課題とされています。しかし、難病に関するデータは少ないことから、その実態はあまり明らかになっていません。

なお、本年5月に「診断ラグ」の実態に関する初期的な調査結果を公表しておりますが、本調査はより詳細な実態・負担を明らかにすることを目的としています。

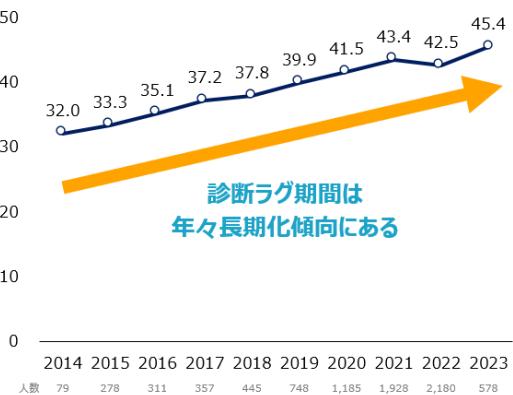
■ 調査結果のハイライト

診断ラグ期間は、**平均3.4年**で、診断ラグが5年以上にわたる患者さんは全体の35%を占めており、また、診断ラグ期間は**2014年度以降、年々長期化傾向**にあることも分かっています。（本年5月プレスリリース）

■ 前駆症状のための初診から確定診断までに要した期間



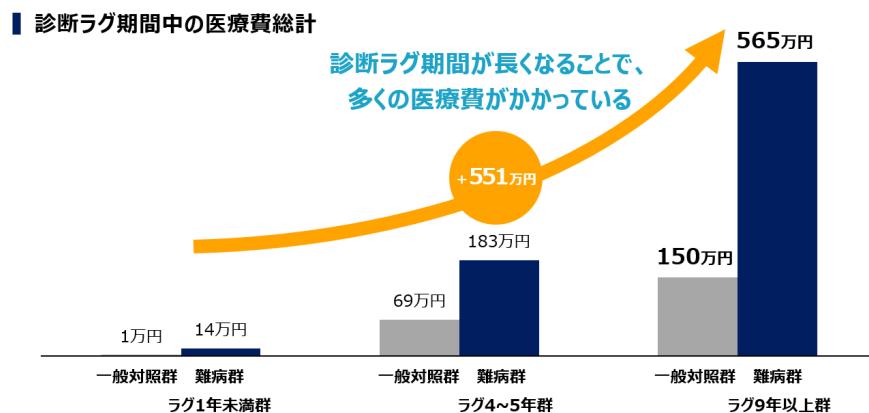
■ 診断ラグ期間（月）



今回、難病患者の診断ラグの実態とその負担について、以下の点が明らかになりました。

① 診断ラグ期間が長い患者さんほど、医療費が高く、通院日数や罹患疾病数も多い

- 診断ラグ 1 年未満群と 9 年以上群の診断ラグ期間中の医療費の差は 551 万円/人で、診断ラグ期間が長いほど多くの医療費がかかっていました
- 診断ラグが長い患者さんほど、確定診断前 1 年間の通院日数と罹患疾病数が多く、専門医からは、症状悪化・合併症併発の抑制に、早期診断・治療が重要との見解が示されました。



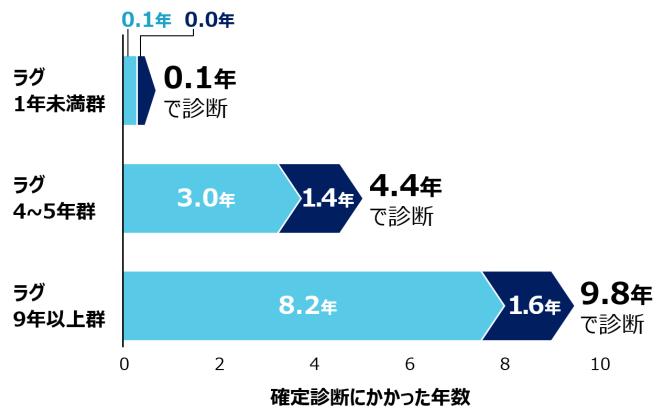
② 診断ラグが長い患者では専門医療機関へのアクセスが遅い

- 診断ラグが長い患者ほど、専門医療機関（難病診療連携拠点病院等）へのアクセスが遅い傾向が見られました。
 - 特に診断ラグ 9 年以上の群では、初期症状から専門医療機関への受診までに約 8.2 年かかっていました。
 - このことから、非専門医と専門医との連携体制整備が重要であることが示唆されました。



■ 専門医療機関受診までにかかった期間と診断ラグ期間

- 前駆症状から専門医療機関受診までにかかった期間（年）
- 専門医療機関から確定診断までの期間（年）



■ 今後の展望

JMDC は、今般の共同調査で得られた知見を基に、難病の早期診断・早期治療への貢献を目指してまいります。また、このようなアンメット・メディカルニーズの解決に資する取り組みを、製薬企業のみならず、医療従事者・患者さん・アカデミア・行政など多様なステークホルダーのみなさまへと展開し、さまざまな疾患の課題解決や治療環境整備に貢献できるよう、ご提案の幅を広げてまいります。

今後も引き続き、JMDC が有する多様なデータを活用した実態調査および希少疾患領域の課題解決を通じ、「社会課題に対しデータと ICT の力で解決に取り組むことで、持続可能なヘルスケアシステムの実現」という JMDC の描く未来の実現に資する取り組みを推進してまいります。



【株式会社 JMDC について】

医療ビッグデータ業界のパイオニアとして 2002 年に設立。独自の匿名化処理技術とデータ分析集計技術を有しています。15 億 7,300 万件以上のレセプトデータと 7,600 万件以上の健診データ（2025 年 3 月時点）の分析に基づく保険者向け保健事業支援、医薬品の安全性評価や医療経済分析などの情報サービスを展開しています。また、健康度の単一指標（健康年齢）や健康増進を目的とした Web サービス（Pep Up）など、医療データと解析力で健康社会の実現に取り組んでいます。

URL : <https://www.jmdc.co.jp/>

【本件に関するお問い合わせ先】

株式会社 JMDC IR 室

TEL : 03-5733-5010

Email : jmdc-pr@jmdc.co.jp

（製薬企業・医療機器メーカー、アカデミアの皆さまは担当までお問い合わせください）