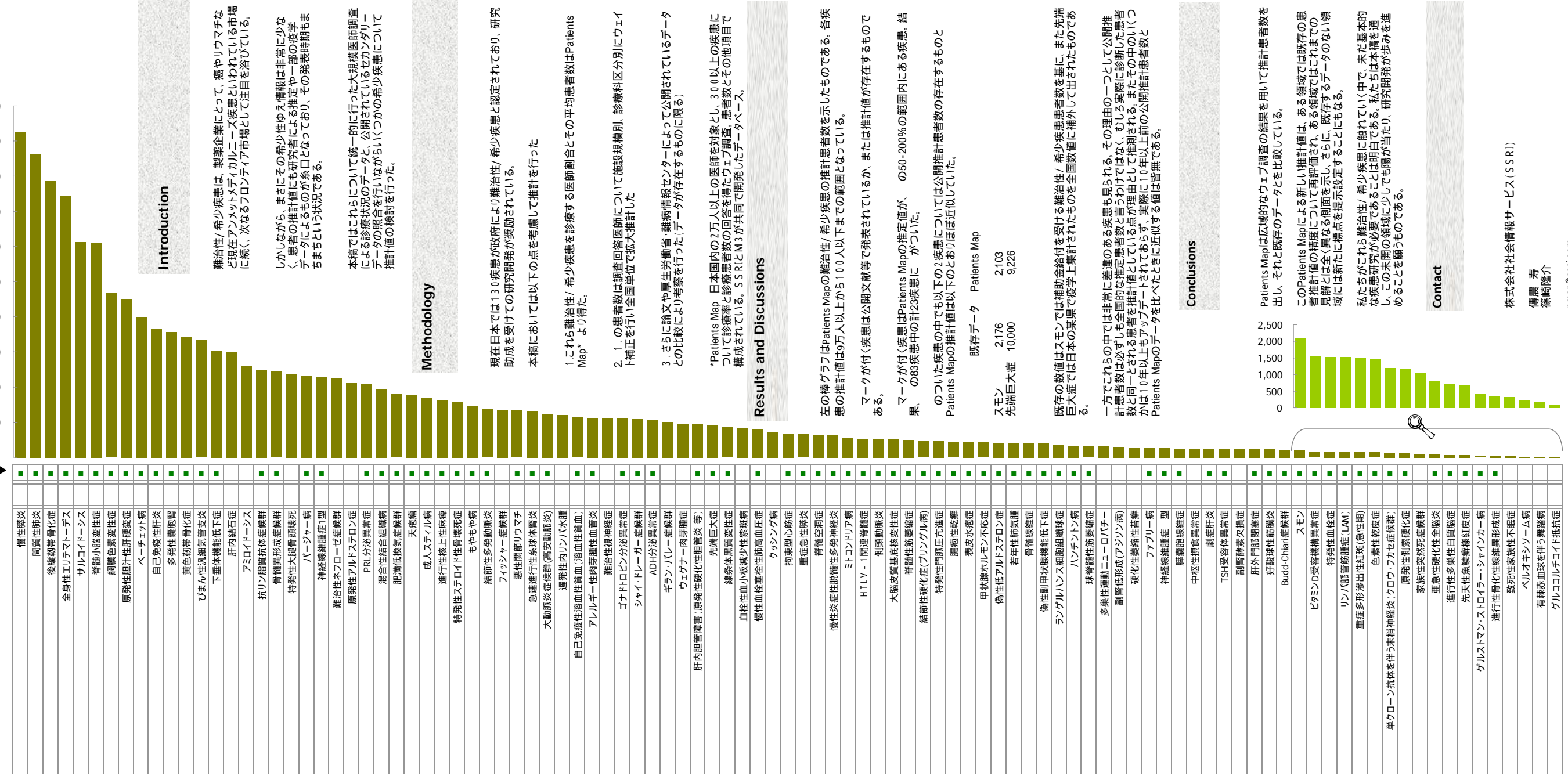


論文や厚生労働省などで発表されている患者数(既存データ)
 既存データの50~200%範囲内にあるPatients Mapの推定値

(患者数)

100,000
90,000
80,000
70,000
60,000
50,000
40,000
30,000
20,000
10,000
0



Introduction

難治性/希少疾患は、製薬企業にとり、癌やリウマチなど現在アンメットメド/カルノーズ疾患といわれている市場に続く、次なるフロンティア市場として注目を浴びている。

しかしながら、まさにその希少性ゆえ情報は非常に少なく、患者の推計値にも研究者による推定や一部の医学データによるものが糸口となっており、その発表時期もまちまちという状況である。

本稿ではこれらについて統一行的に行った大規模医師調査による診療状況のデータと、公開されているセカンダリーデータの照合を行いながらいくつかの希少疾患について推計値の検討を行った。

Methodology

現在日本では130の疾患が政府により難治性/希少疾患と認定されており、研究助成を受けての研究開発が奨励されている。

本稿においては以下の点を考慮して推計を行った

1. これら難治性/希少疾患を診療する医師割合とその平均患者数はPatients Map より得た。
2. 1. の患者数は調査回答医師について施設規模別、診療科区分別にウェイト補正を行い全国単位で拡大推計した
3. さらに論文や厚生労働省 難病情報センターによって公開されているデータとの比較により考察を行った(データが存在するものに限る)

*Patients Map 日本国内の2万人以上の医師を対象とし、3,000以上の疾患について診療率と診療患者数の回答を得たウェブ調査。患者数とその他項目で構成されている。SSRIとM3が共同で開発したデータベース。

Results and Discussions

左の棒グラフはPatients Mapの難治性/希少疾患の推計患者数を示したものである。各疾患の推計値は9万人以上から100人以下までの範囲となっている。

マーカーが付く疾患は公開文献等で発表されているか、または推計値が存在するものである。

マーカーが付く疾患はPatients Mapの推定値が、の50-200%の範囲内にある疾患。結果、の83疾患中の計23疾患に がついた。

のついた疾患の中でも以下のような疾患については公開推計患者数の存在するものとPatients Mapの推計値は以下のとおりほぼ近似していた。

既存の患者数はスモンでは補助金給付を受ける難治性/希少疾患患者数を基に、また先陣巨大症では日本の某県で疫学上集計されたものを全国数値に補外して出されたものである。

一方でこれらの中では非常に差違のある疾患も見られる。その理由の一つとして公開推計患者数は必ずしも全国的な推定患者数と言わずにはなく、むしろ実際に診断した患者数と同一とされる患者を推定値としている点が理由として推測される。またそのうちのいくつかは10年以上もアップデートされおらず、実際に10年以上前の公開推計患者数とPatients Mapのデータを比べてたときに近似する値は皆無である。

Conclusions

Patients Mapは広域的なウェブ調査の結果を用いて推計患者数を出し、それと既存のデータを比較している。

このPatients Mapによる新しい推計値は、ある領域では既存の患者推計値の精度について再評価され、ある領域ではこれまでの見解とは全く異なる側面を示し、さらに、既存するデータの無い領域には新たに補正を提示設定することにもなる。

私たちがこれまで難治性/希少疾患に触れていく中で、未だ基本的な疾患研究が必要であることは明白である。私たちが本稿を通して、この未開の領域に少しでも勇が当たり、研究開発が歩みを進めることを願うものである。

Contact

株式会社社会情報サービス(SSRI)
 傳農 寿
 篠崎隆介
 pmap@ssri.com

