

論 点 整 理

血液疾患領域における患者・当事者の よりよいアウトカムと生活の質向上を目指して

はじめに

近年、生活習慣の変化や高齢化を背景に、慢性疾患や非感染性疾患（NCDs）が増加しています。一方で新薬開発などのイノベーションにより、希少疾患や血液疾患を含む多様な疾患でアンメットニーズが解消されつつあり、我が国でも医療提供体制が拡充してきました。しかしながら、治療の進展がある反面、患者・当事者にとっては、侵襲性の軽減、通院頻度、医療者間の連携、共同意思決定（SDM）の推進など、他にも生活上の多様な課題が存在しています。こうした背景のもと、日本医療政策機構は、患者・当事者目線でのニーズに着目し、他疾患領域にも適用可能なモデルケースの構築を目指して、2024年度に「血液疾患対策推進プロジェクト」を始動しました。その第1段階として、産学民アドバイザリーボードとの議論や個別ヒアリングを通じ、血液疾患領域のよりよいアウトカムと生活の質向上を目指し、現状の課題を4つの視点に分類して論点整理としてまとめました。

血液疾患ケアにおける4つの視点

視点Ⅰ 医療提供体制の構造的課題

- ・血液疾患の診療は高度な専門性を要し、専門医療機関に患者が集中する構造である。
- ・一般医療機関との役割分担や逆紹介の仕組みが機能せず、専門医の過重負担や患者のアクセス格差が生じている。
- ・医療資源の地域偏在や診療体制の硬直化、専門職への業務集中が課題である。

視点Ⅱ 地域移行と診療連携の課題

- ・慢性疾患として長期管理が必要な血液疾患において、専門医療から地域医療へのスムーズな移行が理想とされる。
- ・一方で、地域における受け皿の不足、連携体制の不備、専門医側の関与のあり方など、地域移行を阻む構造的課題が複数存在する。
- ・血液がんが対象外となっているがん地域連携クリティカルパスなど、血液疾患に特化した連携ツールの整備が遅れている。

視点Ⅲ 患者中心の医療とQOL向上への障壁

- ・血液疾患患者は治療継続と生活の両立に日々向き合い、不安や孤立といった心理的負担を抱えることが多い。
- ・情報提供や意思決定支援の不十分さ、生活への配慮の欠如、保険適用や報酬運用における地域差など、生活の質（QOL）向上に必要な基盤整備が十分ではない。
- ・「治す医療」から「ともに生きる医療」への転換が求められる中で、患者の「生き方」や「暮らし」を支える視点が一層重要である。

視点Ⅳ 研究開発と制度的支援の課題

- ・人材・資源の制約や制度的支援の不足により、治験や臨床研究を継続的に実施できる体制が不十分である。
- ・産官学民の連携やデータ基盤の整備も不十分であり、血液疾患領域における研究の推進力と国際的な競争力の低下が懸念される。
- ・新薬開発の多くがグローバル主導で進められる中、日本国内の医療機関が果たす役割が相対的に縮小しつつある。

今後に向けて

血液疾患領域は、高度な専門性や希少性、治療の長期化・高度化といった特性から多層的な対応が求められます。一方で、医療技術の進展に伴い、患者・当事者と医療者の連携、患者視点を取り入れたイノベーションが着実に推進され、大きな進歩を遂げてきました。医療現場では、学会をはじめとする関係者が先進的な取り組みを展開し、日本の医療における「患者中心の医療モデル」として、他疾患領域への展開も期待される先駆的な分野となっています。こうした成果により、血液疾患は「治す医療」から「ともに生きる医療」へと転換期を迎え、地域移行や生活支援の取り組みも一部で始まっています。しかし、新たな価値観やさらなるニーズに対応するため、以下の課題が明らかになりました。

現状の主な課題

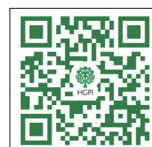
- **専門医療の集中と地域移行の乖離**：高次医療機関への患者集中が続く一方、地域での受け皿や連携体制の整備が進まず、持続可能な医療提供に制約が生じている。
- **患者中心の医療への移行の遅れ**：QOL や心理的・社会的支援が不十分で、患者が自身の価値観に基づき医療を選択・実践することが難しい状況にある。
- **研究・制度基盤の脆弱さ**：研究人材の確保や治験の実施環境、国際共同研究への参画体制が限定的で、研究と臨床を結び付ける基盤が十分に構築されていない。

これらの課題解決に向けて、これまでの取り組みを基盤としつつ、次のような多層的かつ戦略的な対応が期待されます。

今後の展望

- **最適な診療連携体制の構築**：専門医療と地域医療の役割分担を明確化し、患者の状態に応じた柔軟な診療体制を整備することで、負担軽減と医療資源の最適化を同時に実現する。
- **患者・家族のニーズに基づく最適な支援環境の整備**：情報提供、心理的・経済的支援の拡充を通じ、患者が安心して治療と生活を両立できる環境を整え、自律的な意思決定の基盤を形成する。
- **最適な情報連携と医療 DX の推進**：ICT やデジタル技術を活用し、医療者間・医療者と患者間の双方向の情報共有を可能にする仕組みを制度として支援する。
- **持続可能な研究・開発環境の再構築**：医療者が臨床と研究を両立できる働き方の整備、希少疾患への持続的な投資、国際連携の推進を通じ、血液疾患領域の研究基盤を持続可能なものとする。
- **制度運用の均一性と透明性の担保**：地域差のある診療報酬や保険適用の運用ルールを是正し、「全国どこでも同じ医療が受けられる」という制度理念を実務上も担保する仕組みを構築する。

本論点整理の全文は当機構ウェブサイト (<https://www.hgpi.org>) をご参照ください。



お問い合わせ先

特定非営利活動法人 日本医療政策機構

〒100-0004 東京都千代田区大手町 1-9-2 大手町フィナンシャルシティ グランキューブ 3 階 Global Business Hub Tokyo
Tel: 03-4243-7156 Fax: 03-4243-7378 E-mail: info@hgpi.org