

2020年5月14日

3H クリニカルトリアル株式会社

## 2割を超える方が治療に影響が出ていると回答。 新型コロナウイルス感染症による難病・希少疾患患者さんへの影響調査。

3H クリニカルトリアル株式会社(東京都豊島区、代表取締役：滝澤 宏隆)が運営する難病・希少疾患情報サイト「RareS.」は、難病・希少疾患患者及びそのご家族 117 名に対して実態調査を実施しました。

新型コロナウイルスにより、多くの方の生活に影響が出ています。基礎疾患を持っている方は重症化のリスクが高いとされており、免疫抑制剤や抗がん剤等を使用されている場合は、帰国者・接触者相談センターへの早めの相談が呼びかけられています。

そこで「RareS.」では、基礎疾患（特に難病や希少疾患）をお持ちの患者さんおよびご家族を対象に今回の感染症拡大に伴う治療や生活への影響を調査しました。

※アンケート調査は、5月4日に行われた緊急事態宣言延長の発表以前に行ったものです。

### ■調査概要

調査内容：新型コロナウイルス感染症(COVID-19)の流行による治療・生活への影響について調査

実施時期：2020年4月22日～4月30日

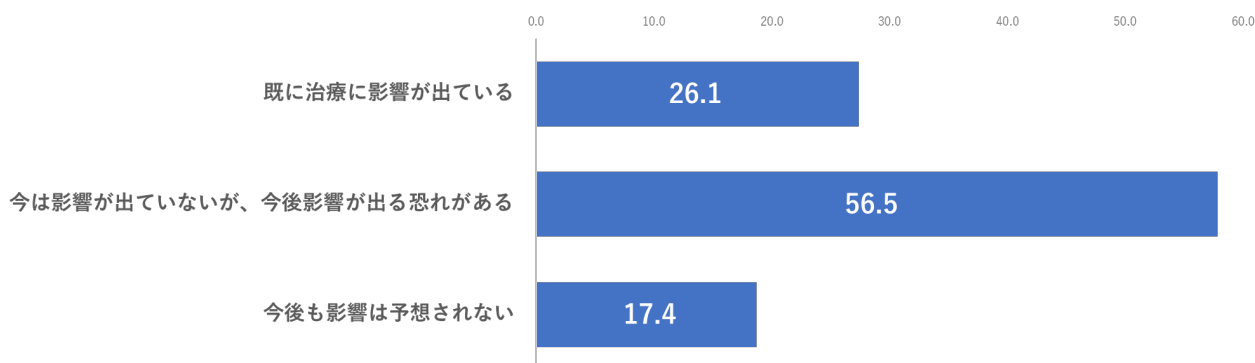
調査手法：難病・希少疾患情報サイト「RareS.」によるインターネット調査

有効回答：117名(患者本人101名／患者ご家族16名)

リリースに記載されている以外の調査内容は以下よりご覧いただけます。

URL：<https://raresnet.com/20200514/>

### Q. 治療への影響について、当てはまるものを選択肢から選んでください。 単位：%



### 回答理由（一部抜粋）

#### 【既に治療に影響が出ている】

「週2回のリハビリ通院が中止」 「入院治療が延期された」 「受診できず薬が尽きた」  
「リハビリに行けず、麻痺した部分の拘縮などが進んでいる」

#### 【今は影響が出ていないが、今後影響が出る恐れがある】

「病院が外来停止したらどうなるかわからない」 「通院先の大学病院ですでに複数のスタッフの感

染が発表されており、このまま安定したペースで外来受診出来ない可能性がある」

「以前より主治医と6月には入院加療をと話しているのですが、予定通りにできるのか心配です」

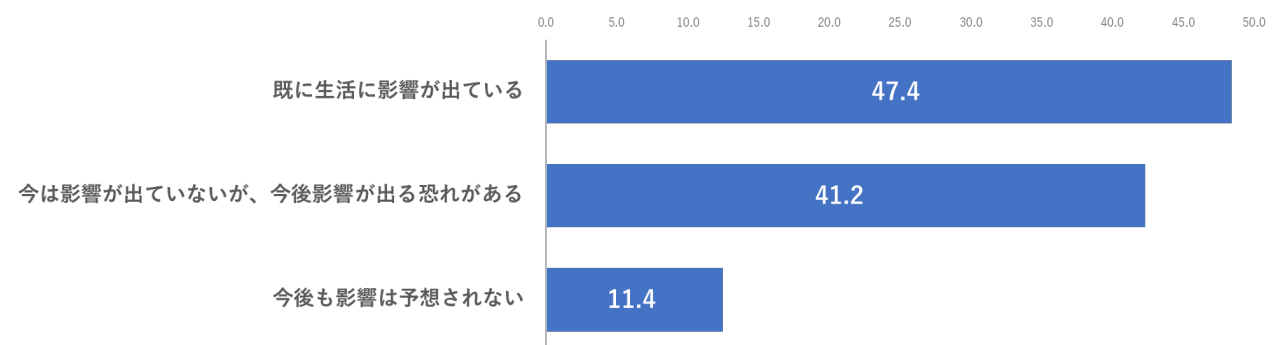
「発熱によるてんかん発作が重積しやすく、平時から救急搬送の可能性のある日常を送っています。重積時に救急搬送してもらえるのか、また、病院に受け入れてもらえるのか、という不安をドラベ症候群の患児の親は抱えています」

## 【今後も影響は予想されない】

「今後の症状進行の可能性が軽微であるとの医師の判断を頂いているため」「自分の場合、投薬治療のみなので、治療への影響という点に関しては今後も影響はないものと予想しています」

「今は定期的に通院だけで内服薬などはないから」

## Q. 生活への影響について、当てはまるものを選択肢から選んでください。 単位：%



## 回答理由（一部抜粋）

### 【既に生活に影響が出ている】

「職を探していたが、それどころじゃない感じになってしまった」「重い物を持つのが難しい病気なので、以前からネットスーパーを利用していたのですが、このご時世で利用者が急増して注文ができない状態が続いています。場合によっては無理をして買い物に出なければならなくなっています」  
「免疫抑制剤を服用していること、生ワクチンが接種出来ないで学校で感染症が出る度に休まざる得ない為です」

### 【今は影響が出ていないが、今後影響が出る恐れがある】

「収入減少がある今のところ持ちこたえている。この先続くと生活が厳しい」「大学生なので、授業が今後どうなるかによって通院のタイミングを考えなくてはいけない」「学校再開等になると感染リスクが上がる」

## Q. 感染症の予防のために、生活の中で工夫していることがあれば教えてください。（一部抜粋）

- ・ニュースから離れる。不安の要素を排除することで、メンタルバランスや睡眠の状態が良くなるから。（患者本人）
- ・マスク着用と手洗いの徹底。喉を乾燥させないようにこまめに水分補給（患者本人）
- ・疲労などでかからないように半日勤務にしている。（患者本人）
- ・手洗い消毒はより一層行う。人にできるだけ会わない。（患者本人）
- ・マスク、手洗いの徹底。現在老齢のALS患者と同居しているので、状況次第で一時転居も考えている。（患者家族）

- ・子どもの体調をよく見て、無理なく過ごせるように配慮。(患者家族)
- ・通院以外はとにかく外に出さない。家族総出でスケジュールを調整している。本人は男子高校生であるため、ストレス軽減のため、家族に預けて定期的に母親と離れる時間を作る。(患者家族)
- ・疾患のある子はほぼ家の中で過ごしています。(患者家族)

**Q. 新型コロナウイルス感染症の流行に伴い、困っていることがあれば教えてください。(一部抜粋)**

- ・患者会の仲間と会う機会がないのは寂しいし、家族が困っていないか心配。特に小さなお子さんのいる会員が多いのでサポートできることはないかと思案中。オンラインミーティングは準備や作業体制が難しい。(患者本人)
- ・通院の不安。薬の副作用を確かめるため血液、尿検査の必要があり病院まで行かなくてはならずオンライン診察などでは済まされないこと。万一感染したら生物学的製剤は中止せざるを得ないので痛みの悪化に耐えられるか心配。(患者本人)
- ・家族が手洗いをしない(自分は平気だと思っているため説得にも応じません)ので、とても困っています。(患者家族)
- ・マスクがとにかく手に入らないことです。元々マスクが手放せない身だったのでかなり困っています。(患者本人)
- ・免疫抑制剤服用のため感染の可能性が高いバイトはできず、しかし収入はなくなり命か経済かの選択をしなければならないこと。(患者本人)
- ・人工呼吸器の加湿に必要な精製水が手に入りにくいこと。アルコール消毒液が不足していること。(患者家族)
- ・病院で通常の検査ができなくなったこと。(患者本人)
- ・施設側が2月半ばから家族との面会を禁止。身体的にも精神的、認知面からも、かなりの衰えが進むと思われる。(患者本人)

**■RareS.(レアズ)とは**

3HCTが運営する難病・希少疾患に関する情報を配信するWebサイトです。希少疾患領域では、全てにおいて情報が不足しており、自身に有用な情報にたどり着くには労力を要します。RareS.は患者さんにとって有益な情報を、患者さん、ご家族、支援者、医療関係者など、希少疾患に関わる全ての方と共に構築し、提供しています。詳しくは、<https://raresnet.com/>をご覧ください。

**■3H クリニカルトライアルについて**

3H クリニカルトライアルは、人(Human)の健康(Health)と幸せ(Happiness)をつなぐライフサイエンスグループである3Hグループにおいて、主にヘルスケアメディアの運営と10年以上の臨床試験・治験支援を行ってきたノウハウをベースに医療と最新のテクノロジーを融合した「ヘルステック」を活用したソリューションを提供しています。詳しくは、<https://3h-ct.co.jp/>をご覧ください。

<本件に関する問い合わせ>

3H ホールディングス株式会社 3H グループ広報担当・野村

TEL 03-6868-3790 e-mail: [pressroom@3h-holdings.co.jp](mailto:pressroom@3h-holdings.co.jp)

※新型コロナウイルス感染拡大防止のため、在宅ワークを行っています。ご連絡の際は、上記メールにてお願いいたします。