

ユニケーションできるような場を提供しては如何だろうか。

- ・ 関連学会がリーダーシップを發揮して、基礎的な遺伝子・分子研究からフィールドワークまで幅広く横断的チームが実施、発信するような 10~20 年単位のプロジェクトを多く提案してもらいたい。
- ・ 公的サービスのあり方についても議論する必要があると思われる。たとえば DLB (レビー小体型認知症) では PD (パーキンソン病) に比べ介護に多くのマンパワーが必要となることがあるが、難病申請は行えない。認知症患者に対する胃瘻造設、ALS への対応などは、担当医と患者家族の意見によって決まることがほとんどである。学会の場でもコメディカルや看護の立場からの意見をこれまで以上に取り上げて欲しい。

4) 製薬会社への意見・要望

製薬会社への意見・要望で最も多かったのは「治療薬開発に関する意見・要望」(7 件)であった。

4)- a 治療薬開発に関する意見・要望 (7 件)

- ・ 根本的治療薬の開発を望む。
- ・ いわゆる神経難病の治療において、せめて 1 病患に 2 つは治療薬のオプションが欲しい。現在、パーキンソン病治療薬の種類が突出している。
- ・ 神経難病（希少疾患）の治療法の開発に力を入れる製薬会社が出てきて欲しい。
- ・ 製薬会社には患者数が少なく治療薬を開発しても採算に合いにくい場合でも企業の社会的貢献という意味で何とか頑張っていただきたい。
- ・ 企業には、CSR（企業の社会的責任）として、希少疾患にも目を向けた取り組み、関心を期待している。
- ・ 希少疾患への製薬会社の対応を望む。
- ・ Kennedy 病に対して、TRH (Thyrotropin-releasing hormone) 療法が保険適用になればと思っているが、保険適用にするためには経済的な問題があり、困難と言われている。患者のためにも、製薬会社などに協力して欲しい。

4)- b その他の意見・要望 (4 件)

- ・ 製薬会社には、希少疾患における公知申請の推進（希少疾患であっても公知申請を行うことはその薬剤を販売している製薬企業の社会的責任である）を期待する。
- ・ 企業や大学研究者には厳しい薬剤治験の報道が続いているが、それぞれ大変、真摯で地道な研究・開発をされている方ばかりであることも承知しており、ごく一部のことでも悪貨は良貨を駆逐する、という事態かと理解している。
- ・ 製薬会社はフェアな治験を行うように指導する。
- ・ 製薬会社はあまりにも自社製品の販売向上だけを考え過ぎである。

5) 各機関の連携やシステム構築に関する意見・要望

各機関の連携やシステム構築に関する意見・要望は 15 件であった。

- ・ 神経難病や筋ジストロフィーを長期に丁寧に診療できる病院の多くは大病院でなく、CRC もいない。このような病院でも臨床試験にもっと参加できる仕組みがあれば、患者の試験へのリクルートを含め貢献できるのではないかと考えている。
- ・ 学会、行政、製薬会社、医療機器メーカーなどがともに協力して、我が国がこの分野の新しい治療法の開発で世界をリードしていくようになることを望んでいる。
- ・ 主要疾患、希少疾患とともに、重点疾患を選択し、各疾患ごとの治療開発のための共通の場のようなものを設けて、学会、行政、製薬会社、医療機器メーカー、あるいは大学や研究所など、また患者団体、および臨床医（一般的な神経疾患専門診療医）が参画できるようにすべきと思う。その際には、関連学会が協調して機構を作つて主導し、会社と研究者が能動的に活動できるよう、行政が組織と資金を提供すべきと思われる。今後日本が世界に向けて輸出すべきもの一つに新薬を含む先端医療技術があり、認知症や脳卒中、パーキンソン病を含む神経疾患は巨大な市場を潜在させている。行政も旧来の製造業との関係とは異なり、十分な学術的視点を備えた機構を創設する必要がある。
- ・ 特に神経疾患には希少疾患が多い。医療経済的な観点から、治療開発が進みにくい分野でもある。このために希少疾患全体の開発研究をリードするコンソーシアム的な体制が望まれる。北米・欧州を中心とした IRDiRC (International Rare Diseases Research Consortium) との協調をしつつ、我が国でも学会が調整役として、行政、アカデミア、製薬・医療機器業種の知恵を出していく体制が望まれる。
- ・ 希少疾患の治療に関して学会や行政、大学、企業などが協力して難治性疾患の治療法の開発にあたる必要があると考える。
- ・ 神経難病を絞り込み、大学・研究所で統一した方向性を見極め、学会が窓口となり、その疾患の治療薬を製薬会社に集中的に開発して欲しい。
- ・ 幾つかの難治性疾患にターゲットを絞り、産学協同で治療薬の開発に当たるべきである。
- ・ 行政、研究機関、学会や製薬会社などの組織が連携して活動するためのよりよい方策や問題点を議論する場を設けて欲しい。
- ・ COI に配慮しながら産官学で協働して治療法の開発ができる仕組みの構築が必要である。
- ・ 製薬会社との社会的に正当とみなされる関係での開発協力体制を作ることが必要である。
- ・ シーズを企業につなげる機構が必要である（コーディネートする役割をどこがもつの

か)。企業とアカデミアの共同研究がもっと積極的におこなわれるべきであり、そのような情報交換の場の提供、企業のアカデミアでの研究などの相互乗り入れが利益相反にならないシステムが必要である。

- ・ 産官、産学だけでなく、臨床との交流促進により、希少疾患での研究促進、患者登録、臨床試験実施体制など、translational research 推進に向けた基盤整備が重要である。
- ・ トランスレーショナルリサーチの推進が必要である。
- ・ 臨床研究（疫学・臨床試験）を専門にする医師・研究者を育成する必要があり、そのためには若手研究者のインセンティブに十分な配慮が必要である（臨床試験の実施が業績として反映される、など）。今後医師が行う臨床試験も ICH-GCP 基準となっていくものと思われるため、アカデミアにおいて高い品質で臨床試験を行うことのできる体制を整備していくこと、およびそれを持続可能な体制としていくことが必要であり、そのためにはアカデミア・行政の双方が協力して今後の長期的な方針を考えていく必要がある。製薬企業は、医師が行う臨床試験に対し、試験薬の提供などの協力を積極的に行って欲しい。
- ・ 各機関・組織の有効な協力体制が必要だと思う。諸外国との協力も作っていく必要があると思う（特にアジア諸国）。

6) ドラッグ・ラグに関する意見・要望

ドラッグ・ラグに関する意見・要望は 5 件であった。

- ・ 海外で有効性が証明された薬剤が国内治験なしでも使用できるようにして欲しい。
- ・ 治療薬使用において海外との時間差をなくすべし。日本国内だけで治験を行うのは困難であり、海外のデータを持って申請可能となることを望む。
- ・ 海外で標準的に使用されている薬剤を国内に導入するためのハードルが高すぎる。もっと簡便に認可していただけるようお願いしたい。
- ・ 諸外国で標準的に使用される薬剤が、国内でも速やかに導入できるよう、関係各所には更に努力してほしい。
- ・ 韓国のみをせよとのことではないが、海外にて開発された新薬の導入をもっと早めるべきである。

7) その他の意見・要望

その他の意見・要望は 4 件であった。

- ・ 神経内科に対する社会の認知度の向上（精神科と誤解される、など）を望む。
- ・ 希少疾患も大事だが、社会に多大な影響がある増加している疾患の治療を重点的に考えると良いと思う。

- ・ 慢性頭痛の支障度に対する認識を深めることが必要である。
- ・ この調査結果が有効に活用され、明日への進歩につながる事を切に望む。

第3章 考察とまとめ

3-1 考察

2-2 節のアンケート調査結果のうち、(4) 治療の満足度、(5) 薬剤（医薬品）の治療への貢献度、および(6) 治療の満足度と薬剤（医薬品）の治療への貢献度の相関について、以下に考察する。考察にあたって、アンケート調査結果から必要に応じて作図した。

(1) 治療満足度と薬剤貢献度

治療満足度（「十分満足」と「ある程度満足」の合計）と薬剤貢献度（「十分貢献」と「ある程度貢献」の合計）は概ね相關するものの、治療満足度 50%付近が疎らで右上側と左下側にポイントが集中して 2 極化している傾向が認められた（図表 2-2-10）。その 2 極化の理由は明確ではないが、一因として、今回の調査が神経内科の専門医を対象としたアンケートであったことが考えられる。つまり、何らかの治療手段があると感じている疾患と、ほとんど治療手段がないと感じている疾患が神経内科の専門医の共通理解としてあり、今回調査した対象疾患がバラつかず二者択一的に集約してしまった可能性が推察された。

例え、パーキンソン病、多発性硬化症の 2 疾患はそれぞれの治療満足度が 83.6%、67.7%、薬剤貢献度は 95.6%、91.1%と高かった。しかし、「新規治療法の開発が急務な疾患」として取り上げられた 46 疾患の中でパーキンソン病は 8 位、多発性硬化症は 13 位と上位に位置し、治療満足度の結果と乖離していると思われた。事実、日本神経治療学会の医療ニーズ調査プロジェクト運営委員からはこの 2 つの疾患の治療満足度は高過ぎる印象との意見を頂いた。そこで、治療満足度と薬剤貢献度がともに 50%以上の 29 疾患について、「十分満足」と「十分貢献」の割合を散布図に示し検討した（図表 3-1-1）。

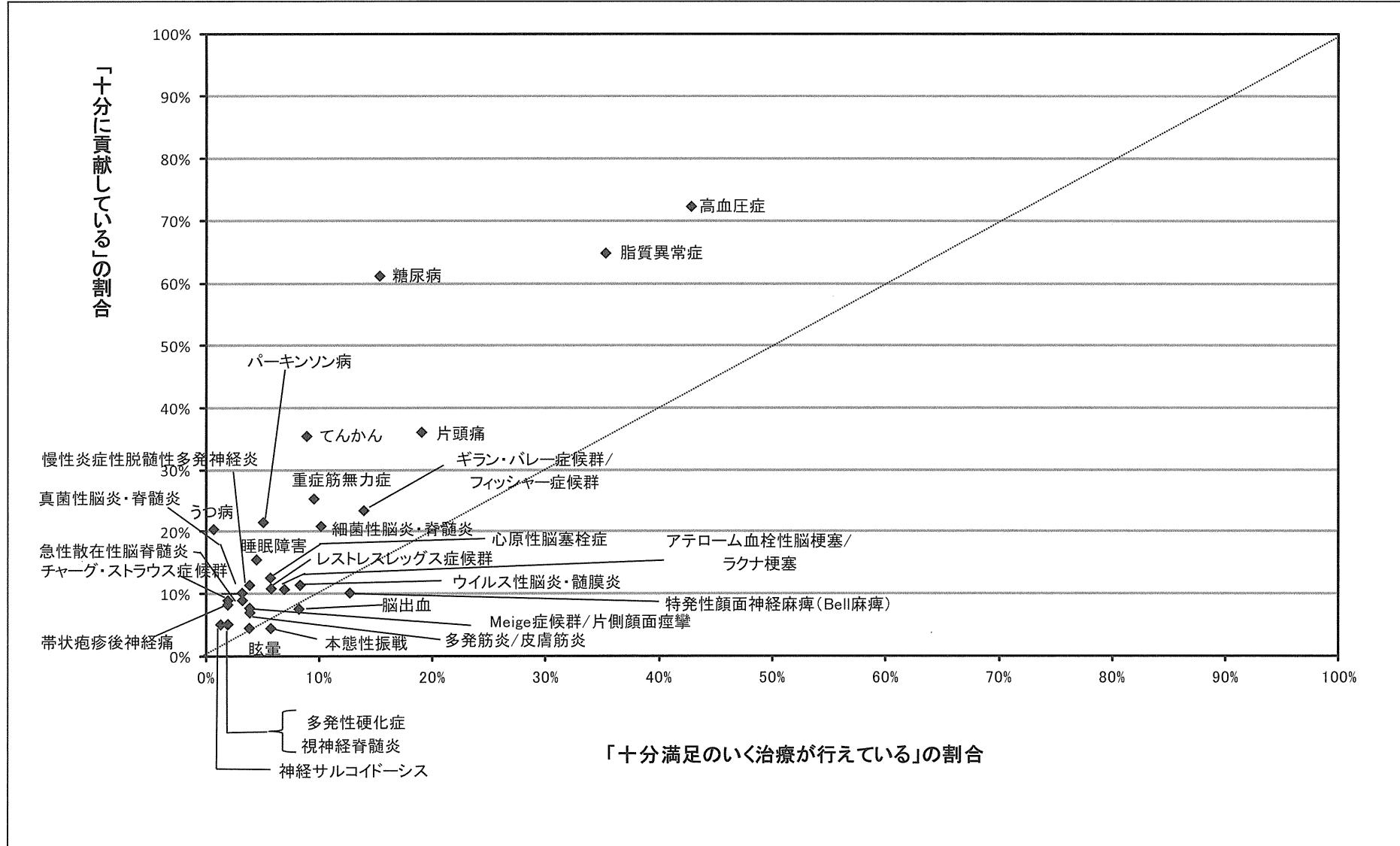
「十分満足」が最も高い疾患は高血圧症の 42.8%、次いで脂質異常症の 35.2%で、ともに対照疾患であった。さらに片頭痛（19.0%）、糖尿病（15.3%）、ギラン・バレー症候群/フィッシュラー症候群（13.9%）、特発性顔面神経麻痺（Bell 麻痺）（12.7%）、手根管症候群（11.4%）と続いている。他の疾患は全て 10%以下であった。

一方、パーキンソン病の「十分満足」は 5.0%、多発性硬化症の「十分満足」は 1.9%と低く、ほとんどが「ある程度満足」を選択していた。また、薬剤貢献度についても、パーキンソン病の「十分貢献」は 21.5%、多発性硬化症の「十分貢献」は 5.1%と低く、ほとんどが「ある程度貢献」であった。

多くの神経内科医は、筋萎縮性側索硬化症などに比べると何らかの治療手段があるパーキンソン病や多発性硬化症のような神経疾患を、「ある程度満足」と評価したために「十分満足」と「ある程度満足」の合計で表わされる治療満足度が高くなったものと推察される。しかし、現実的には患者にとって必ずしも満足の行く治療が行われているとは言えないという思いもあり、「新規治療法の開発が急務な疾患」として取り上げられたのであると推察される。今後は、パーキンソン病、多発性硬化症などの治療の「十分満足」、薬剤の「十分貢献」の割合を飛躍的に増やす継続的な努力が必要と考える。

図表 3-1-1 「十分満足のいく治療が行えている」と「十分に貢献している」

(治療満足度 (十分満足+ある程度満足の割合) 50%以上、および薬剤貢献度 (十分に貢献+ある程度貢献の割合) 50%以上の疾患)



(2) 「治療が行えているとはいえない」疾患と「効く薬がない」疾患

治療満足度が50%以下で薬剤貢献度も50%以下の24疾患の「治療が行えているとはいえない」と「効く薬がない」の割合を散布図で示した(図表3-1-2)。

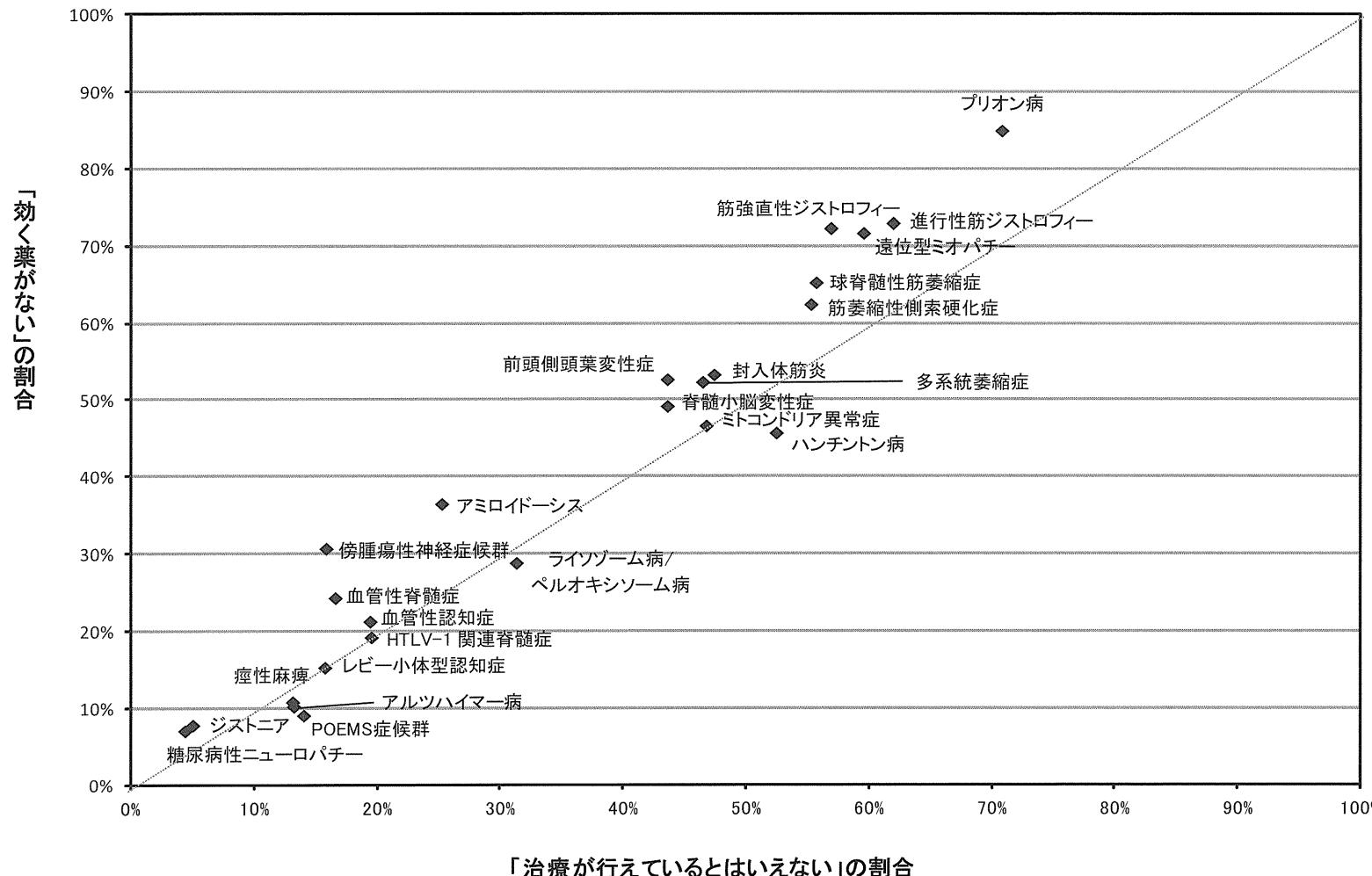
これらの疾患は治療満足度が極めて低く、いわゆる医療ニーズの高い難治性神経疾患と考えられる。

「治療が行えているとはいえない」が最も多い疾患はプリオントン病(70.9%)で、次いで進行性筋ジストロフィー(62.0%)、遠位型ミオパチー(59.6%)、筋強直性ジストロフィー(57.0%)、球脊髄性筋萎縮症(55.8%)、筋萎縮性側索硬化症(55.3%)およびハンチントン病(52.5%)であった。

これら疾患の薬剤の治療への貢献度の選択肢のうち「効く薬がない」割合は、85~45%であり、治療法がない現状にあると言える。一日も早く、症状を改善する治療法、治療薬の開発が急務の課題である。さらに少しでも病態が解明され、新規根本治療薬の開発が望まれる。

図表 3-1-2 「治療が行えているとはいえない」と「効く薬がない」

(治療満足度（十分満足+ある程度満足の割合）50%以下、および薬剤貢献度（十分に貢献+ある程度貢献の割合）50%以下の疾患)



(3) 重み付けによる治療の満足度と薬剤の治療への貢献度の指数化

医療ニーズ調査では、従来よりアンケートの選択肢のうち、「十分満足」と「ある程度満足」の合計を治療満足度、「十分に貢献」と「ある程度貢献」の合計を薬剤貢献度としてきた。

今回、「不満足な治療」、「治療が行えているとはいえない」および「あまり貢献していない」、「効く薬がない」の割合も加味した相対的な治療の満足度と薬剤の治療への貢献度の指標として、4つの選択肢の割合に係数を乗じて治療の満足度と薬剤の治療への貢献度の指数化を試みた。指数化は下記の係数で行った。

治療の満足度指数

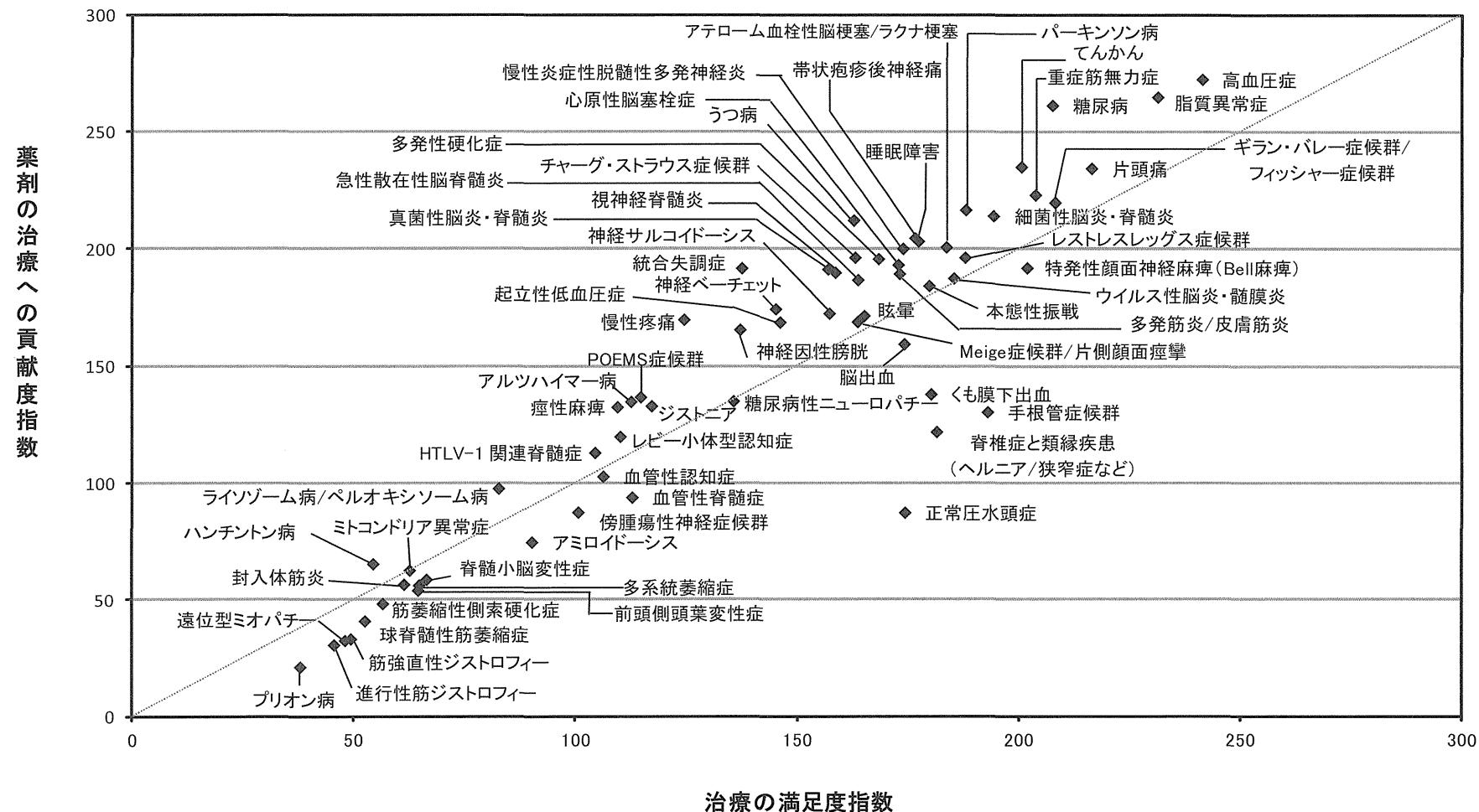
$$= \text{「十分満足」} \times 3 + \text{「ある程度満足」} \times 2 + \text{「不満足な治療」} \times 1 + \text{「治療が行えているとはいえない」} \times 0 \\ (\text{十分満足が } 100\% \text{ の時、 } 300 \text{ ポイント})$$

薬剤の治療への貢献度指数

$$= \text{「十分に貢献」} \times 3 + \text{「ある程度貢献」} \times 2 + \text{「あまり貢献していない」} \times 1 + \text{「効く薬がない」} \times 0 \\ (\text{十分貢献が } 100\% \text{ の時、 } 300 \text{ ポイント})$$

治療の満足度の指数化による順位は、従来の治療満足度の順位とほぼ一致し、大きな変動はなかった。薬剤の治療への貢献度の指数との相関を散布図（図表 3-1-3）とした場合、従来の散布図（図表 2-2-10）で見られた2極化が見られず全体的に分布して、各疾患の相対的な順位関係が読み取りやすくなつたと言える。ただし、ポイントが高いからといって新たな治療法の開発が不要というわけではない。

図表 3-1-3 「治療の満足度指数」と「薬剤の治療への貢献度指数」



(4) 2010 年度の調査結果との比較

今回調査した疾患のうち、下記の 14 疾患が 2010 年度に実施した一般の 60 疾患医療ニーズ調査でも調査対象となっていた。調査時期と調査対象（前回は一般の内科医）が異なるので、単純な比較はできないが、すべての疾患の治療満足度は今回の方が高かった。その理由として、今回のアンケートの回答者は、神経疾患や症候を熟知した専門医であり、何らかの治療法があることをポジティブに捉えて回答した可能性が考えられた。

対照疾患の脂質異常症、糖尿病、うつ病、統合失調症では、今回の治療満足度がそれぞれ 14.5 ポイント、5.2 ポイント、16.0 ポイント、19.0 ポイント高かった。

また、神経疾患の中では、多発性硬化症とストレスレッグス症候群の治療満足度の年度間の差が、それぞれ 43.9 ポイント、54.7 ポイントと他の神経疾患と比較して大きく、薬剤貢献度の差もそれぞれ 53.2 ポイント、40.4 ポイントと他の疾患との差と比較して大きかった。この原因の一つとして、2010 年度から 2013 年度の間に多発性硬化症では初の経口剤であるフィンゴリモド塩酸塩[平成 23 年 9 月]、ストレスレッグス症候群では、ガバペンチンエナカルビル[平成 24 年 1 月]、および経皮吸収型製剤であるロチゴチン[平成 24 年 12 月]が承認されて、使用できるようになった影響が考えられた。

脂質異常症

糖尿病

うつ病

統合失調症

脳出血

心原性脳梗塞（2010 年度は脳梗塞）

アテローム性脳梗塞/ラクナ梗塞（2010 年度は脳梗塞）

アルツハイマー病

パーキンソン病

多発性硬化症

糖尿病性ニューロパシー（糖尿病性神経障害）

片頭痛

てんかん

ストレスレッグス症候群（2010 年度はむずむず脚症候群）

(5) 日常遭遇する疾患と治療満足度・薬剤貢献度

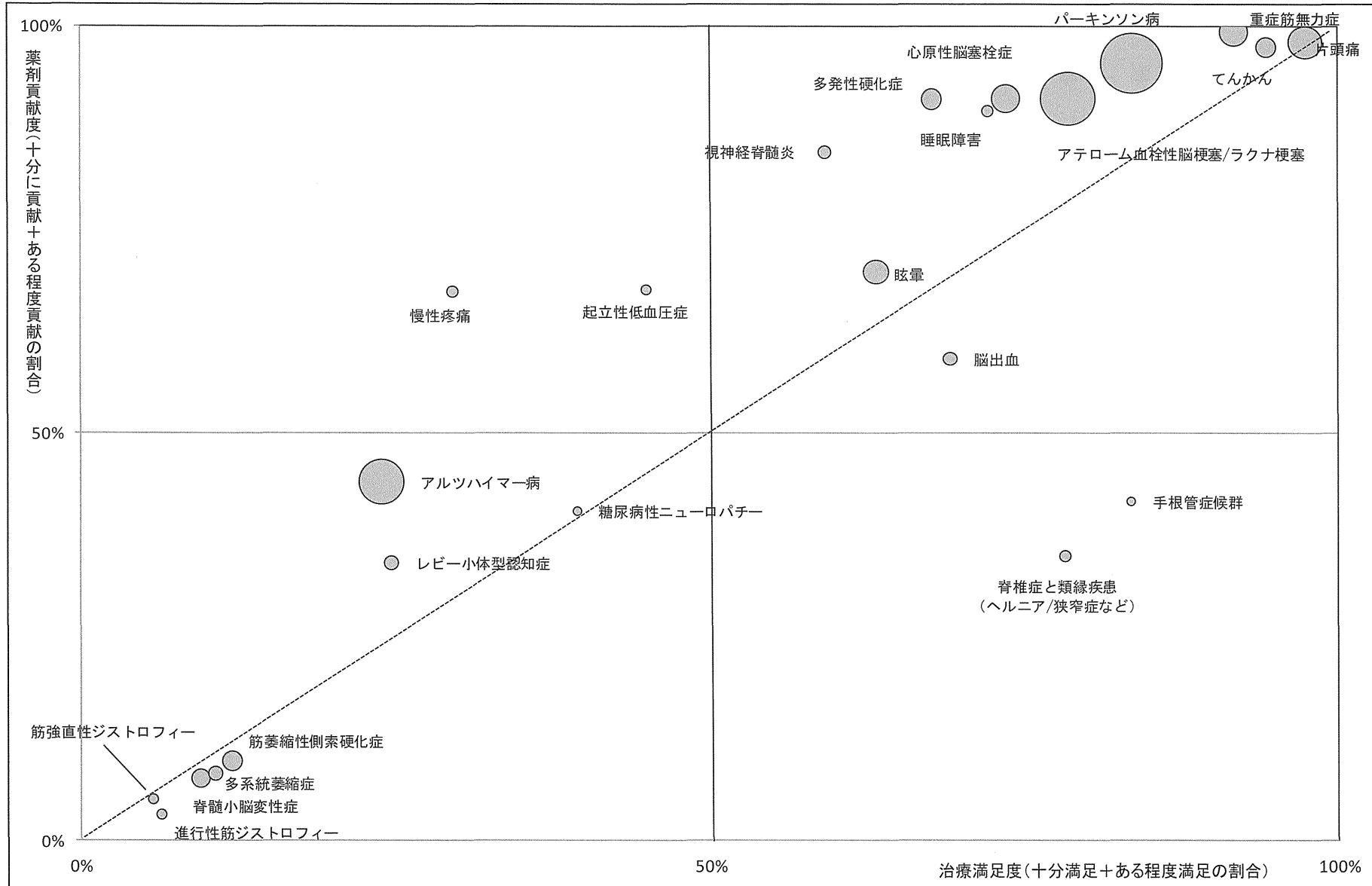
日常遭遇すると回答のあった 36 疾患のうち、回答数が 1 の疾患を除いた 23 疾患について、横軸に「治療満足度（「十分満足」+「ある程度満足」）」を、縦軸に「薬剤貢献度（「十分貢献」+「ある程度貢献」）」をプロットしたのが図表 3-1-4 である。日常遭遇する疾患の回答数を、バブル（丸）の大きさで示している。データを図表 3-1-5 に示す。

片頭痛、てんかん、重症筋無力症、パーキンソン病、アテローム血栓性脳梗塞/ラクナ梗塞、心原性脳塞栓症などが、治療満足度、薬剤貢献度ともに高い疾患として挙がった。しかしながら、パーキンソン病は、今回の調査で神経内科医が日常遭遇する疾患として一番多い疾患であり、治療満足度、薬剤貢献度ともに高いものの、本節（1）で述べたように十分満足、十分貢献の割合は低く、より有効な治療法、治療薬の開発が望まれる。

一方、治療満足度、薬剤貢献度ともに低い疾患として筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、筋強直性ジストロフィー、進行性筋ジストロフィーが挙がったが、これらはいずれも日常遭遇する頻度が低い疾患である。しかしながら、例えば筋萎縮性側索硬化症は、2-2 節（7）にあったように新規治療法の開発が急務な疾患の 1 位に挙げられており、有効な治療法の開発が急務と言える。

日常遭遇する頻度が高い疾患で治療満足度、薬剤貢献度ともに低い疾患には、アルツハイマー病がある。厚生労働省によると、アルツハイマー病の有病率は 65~69 歳では 1.5% であるが、以後 5 歳ごとに 2 倍に増加し、85 歳では 27% に達している。また、2010 年には患者数は 200 万人程度といわれたが、高齢者人口の急増とともに増加し、2020 年には 325 万人に達するとされている。アルツハイマー病では診断技術の進展に伴い、比較的早期からの治療開始が期待されている。そのため、有用な治療薬の開発が待たれる。

図表 3-1-4 日常遭遇する疾患と治療満足度（十分満足＋ある程度満足の割合）・薬剤貢献度（十分に貢献＋ある程度貢献の割合）



図表 3-1-5 日常遭遇する疾患と治療満足度・薬剤貢献度（データ表）

疾患名	治療満足度 (%)	薬剤貢献度 (%)	日常遭遇する疾患 (件)
パーキンソン病	83.6	95.6	113
アテローム血栓性脳梗塞/ラクナ梗塞	78.6	91.2	90
アルツハイマー病	23.9	44.0	63
片頭痛	97.5	98.1	33
てんかん	91.8	99.4	25
心原性脳塞栓症	73.6	91.2	24
眩暈	63.3	69.9	18
多発性硬化症	67.7	91.1	13
筋萎縮性側索硬化症	11.9	9.7	12
重症筋無力症	94.3	97.5	12
脊髄小脳変性症	9.5	7.5	10
レビー小体型認知症	24.7	34.2	6
多系統萎縮症	10.7	8.2	6
脳出血	69.2	59.1	5
視神経脊髄炎	59.2	84.6	5
脊椎症と類縁疾患□ヘルニア/狭窄症など)	78.3	35.0	4
睡眠障害	72.2	89.7	4
慢性疼痛	29.6	67.5	4
進行性筋ジストロフィー	6.3	3.2	3
筋強直性ジストロフィー	5.7	5.1	3
起立性低血圧症	44.9	67.7	3
糖尿病性ニューロパチー	39.5	40.5	2
手根管症候群	83.5	41.7	2
ウイルス性脳炎・髄膜炎	77.7	76.6	1
前頭側頭葉変性症	7.6	6.3	1
ギラン・バレー症候群/□イッシャー症候群	94.3	96.2	1
慢性炎症性脱髓性多発神経炎	71.3	89.2	1
POEMS症候群	28.2	42.9	1
多発筋炎/皮膚筋炎	73.1	85.4	1
遠位型ミオパチー	6.4	3.8	1
Meige症候群/脂側顔面痙攣	62.4	64.1	1
レストレスレッグス症候群	82.2	86.6	1
血管性認知症	25.2	23.7	1
ジストニア	22.3	39.1	1
痙攣性麻痺	22.8	41.1	1
神経因性膀胱	39.1	65.2	1

(6) 疾患原因別の治療満足度と薬剤貢献度

治療満足度と薬剤貢献度の相関を疾患原因別に色分けしてプロットし、一定の傾向が見られるかどうか検討した（図表 3-1-6）。疾患原因分類表を図表 3-1-7 に示す。

治療満足度の高い原因別神経疾患は、発作性疾患（片頭痛、てんかん）、血管障害（脊髄除く：アテローム血栓性脳塞栓/ラクナ梗塞、心原性脳塞栓症、くも膜下出血、脳出血）、脱随疾患（中枢：多発性硬化症、急性散在性脳脊髄炎、視神經脊髄炎）の順であった。

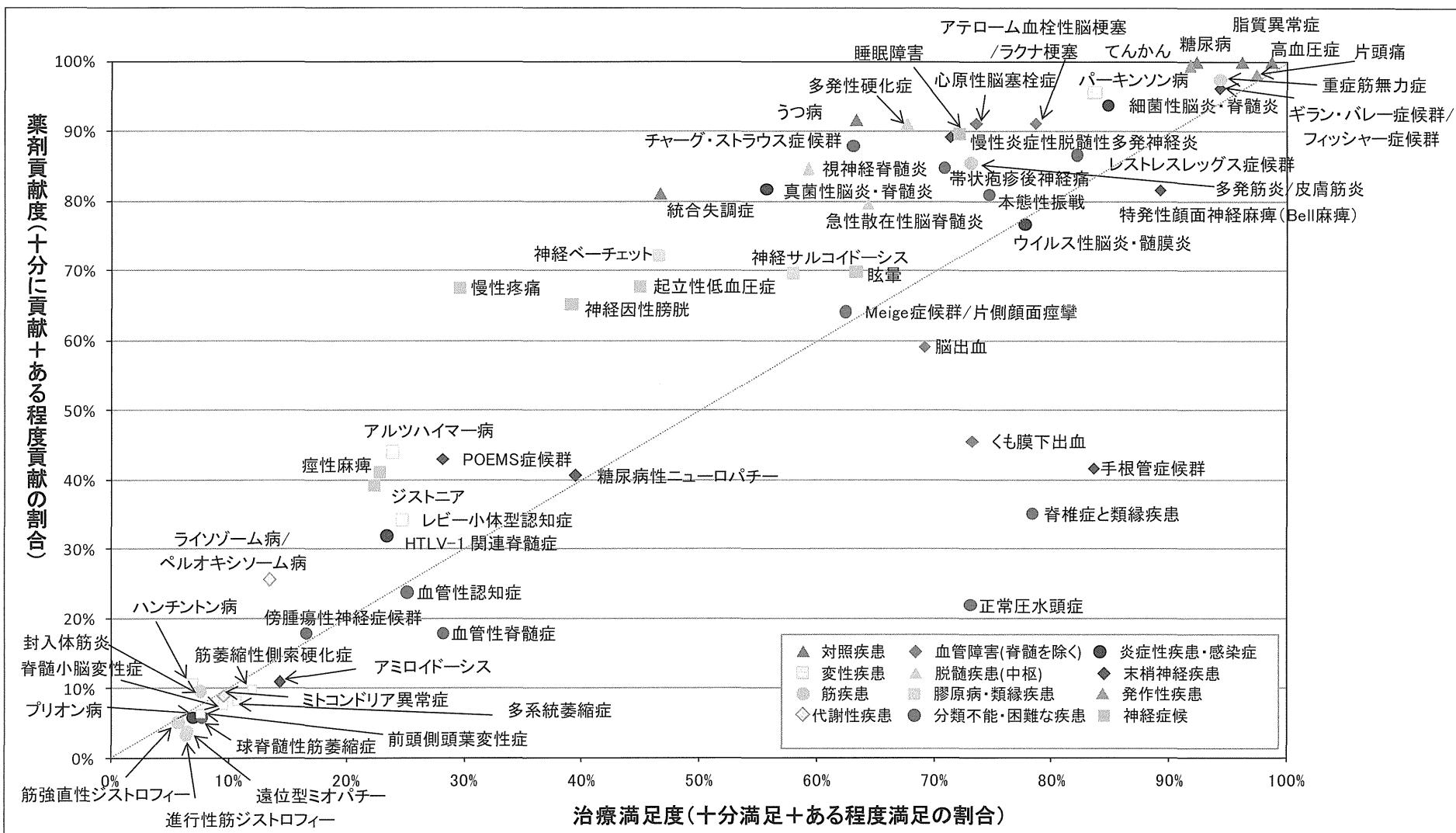
逆に治療満足度が低いのは、重症筋無力症、多発筋炎/皮膚筋炎を除く 4 つの筋疾患、代謝性疾患（ミトコンドリア異常症、ペルオキシソーム病）、次いでパーキンソン病を除く 7 つの変性疾患であった。重症筋無力症、多発筋炎/皮膚筋炎を除く 4 つの筋疾患は、筋強直性ジストロフィー、進行性筋ジストロフィー、遠位型ミオパチー、封入体筋炎で、治療満足度は 10%以下で、最も治療満足度の低い疾患群であった。

代謝性疾患は、治療満足度 10～20%前後と低かったが、日本神経治療学会医療ニーズ調査プロジェクト運営委員からは、ライソゾーム病では不十分ながら酵素補充療法である程度治療でき、治療満足度、薬剤貢献度とも低すぎる印象との意見を頂いた。これは使える酵素製剤の種類がまだ少ないとや、投与法が不便なことなどが影響している可能性が考えられた。

変性疾患のうち、特にハンチントン病、前頭側頭葉変性症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症および筋萎縮性側索硬化症の 5 疾患の治療満足度は 10%前後であり、最も治療満足度の低い疾患群の一つであった。

図表 3-1-6 治療満足度（十分満足+ある程度満足の割合）と薬剤貢献度（十分に貢献+ある程度貢献の割合）

(疾患原因別)



図表 3-1-7 疾患原因分類表

対照（コントロール）疾患	高血圧症 脂質異常症 糖尿病 うつ病 統合失調症	筋疾患	進行性筋ジストロフィー 筋強直性ジストロフィー 多発筋炎/皮膚筋炎 封入型筋炎 遠位型ミオパシー 重症筋無力症
血管障害（脊髄を除く）	脳出血 くも膜下出血 アテローム血栓性脳梗塞/ラクナ梗塞 心原性脳塞栓症	膠原病・類縁疾患	神経ベーチエット 神経サルコイドーシス
炎症性疾患・感染症	ウイルス性脳炎・髄膜炎 細菌性脳炎・脊髄炎 真菌性脳炎・脊髄炎 HTLV-1 関連脊髄症 プリオン病	発作性疾患	片頭痛 てんかん
変性疾患	アルツハイマー病 前頭側頭葉変性症 レビー小体型認知症 パーキンソン病 多系統萎縮症 脊髄小脳変性症 ハンチントン病 筋萎縮性側索硬化症	代謝性疾患	ライソゾーム病/ペレオキシソーム病 ミトコンドリア異常症
脱随疾患(中枢)	多発性硬化症 視神経脊髄炎 急性散在性脳脊髄炎	分類不能・困難な疾患	血管性脊髄症 脊椎症と類縁疾患（ヘルニア/狭窄症など） 球脊髄性筋萎縮症 チャーグ・ストラウス症候群 帯状疱疹後神経痛 Meige症候群/片側顔面痙攣 傍腫瘍性神経症候群 レストレスレッグス症候群 正常圧水頭症 本態性振戦 血管性認知症
末梢神経疾患	特発性顔面神経麻痺（Bell麻痺） ギラン・バレー症候群/フィッシャー症候群 慢性炎症性脱髓性多発神経炎 POEMS症候群 アミロイドーシス 糖尿病性ニューロパシー 手根管症候群	神経症候	睡眠障害 慢性疼痛 ジストニア 痙攣性麻痺 起立性低血圧症 神経因性膀胱 眩暈

3-2 まとめ

(1) 調査について

2013 年度は、日本神経治療学会と HS 財団の共同研究として、神経疾患に関する医療ニーズ調査を実施した。アンケート調査の対象疾患は日本神経治療学会医療ニーズ調査プロジェクトの運営委員が候補を選定し、WG メンバーによる企業などの視点を加え、62 疾患を選定した。内訳は 19 の難病【難治性克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患】を含む 50 の神経疾患、7 つの神経症候、および対照とした 5 つの一般的な疾患である。送付総数 271 名に対し、回答数 159 名、回答率 58.7% であった。回答者の過半数は大学病院に所属し、約 6 割が 500 床以上の病院に勤務していた。疾患の診断がつかないと治療は難しいが、カンファレンス（症例検討会）が行われ、診断に多くの医師が関与し、正確に診断されている施設が多く、充実した医療環境にあると推測され、このことが調査結果にも反映されていると考えられた。

(2) 日常遭遇する（診る）疾患

日常診る疾患として 36 疾患が選択された。そのうち、回答が多かった上位 6 つの疾患は「パーキンソン病」、「アテローム血栓性脳梗塞/ラクナ梗塞」、「アルツハイマー病」、「片頭痛」、「てんかん」、「心原性脳塞栓症」であった。

(3) 治療満足度

調査対象となった全 62 疾患のうち、治療満足度が 50% 以上の疾患・症候は 33 であった。そのうち、治療満足度が 90% 以上の疾患は、「高血圧症」、「片頭痛」、「脂質異常症」、「ギラン・バレー症候群/フィッシャー症候群」、「重症筋無力症」、「糖尿病」、「てんかん」の 7 疾患であった。

一方、治療満足度が 30% に満たなかった疾患は全体の 40% 弱の 24 あった。特に、「筋強直性ジストロフィー」、「進行性筋ジストロフィー」、「遠位型ミオパチー」、「ハンチントン病」、「プリオン病」、「封入体筋炎」、「前頭側頭葉変性症」、「球脊髄性筋萎縮症」、「脊髄小脳変性症」、「ミトコンドリア異常症」の 10 疾患の治療満足度は 10% にも満たなかった。

治療の満足度で「十分満足」の割合が最も高かった疾患は対照疾患の「高血圧症」で 42.8% であった。次は「脂質異常症」で 35.2%、3 位は「片頭痛」で、19% であった。次いで、「糖尿病」、「ギラン・バレー症候群/フィッシャー症候群」、「特発性顔面神経麻痺（Bell 麻痺）」、「手根管症候群」、「細菌性脳炎・脊髄炎」と続いた。

「治療が行えているとはいえない」の割合が 50% を超えた疾患は、「プリオン病」を筆頭に、「進行性筋ジストロフィー」、「遠位型ミオパチー」、「筋強直性ジストロフィー」、「球脊髄性筋萎縮症」、「筋萎縮性側索硬化症」、「ハンチントン病」であった。

(4) 薬剤貢献度

薬剤貢献度が 50%以上の疾患は 34 あった。そのうち、薬剤貢献度が 90%以上の疾患は、「高血圧症」、「脂質異常症」、「糖尿病」、「てんかん」、「片頭痛」、「重症筋無力症」、「ギラン・バレー症候群/フィッシャー症候群」、「パーキンソン病」、「細菌性脳炎・脊髄炎」、「うつ病」、「心原性脳塞栓症」、「アテローム血栓性脳梗塞/ラクナ梗塞」、「多発性硬化症」の 13 あった。さらに 80%以上の疾患を加えると 24 となり、全体のほぼ 4 割であった。

一方、薬剤貢献度が 10%以下の疾患は「進行性筋ジストロフィー」、「遠位型ミオパチー」、「筋強直性ジストロフィー」、「プリオン病」、「球脊髄性筋萎縮症」、「前頭側頭葉変性症」、「脊髄小脳変性症」、「多系統萎縮症」、「ミトコンドリア異常症」、「封入体筋炎」、「筋萎縮性側索硬化症」の 11 あり、全体のほぼ 1/6 であった。

「十分に貢献」の割合は「高血圧症」、「脂質異常症」、「糖尿病」、「片頭痛」、「てんかん」の順に高かった。

「効く薬がない」の割合は「プリオン病」を筆頭に、「進行性筋ジストロフィー」、「筋強直性ジストロフィー」、「遠位型ミオパチー」の 4 疾患で 70%を超えた。これらの疾患では、効く薬がないと言っても過言ではない。さらに、「球脊髄性筋萎縮症」、「筋萎縮性側索硬化症」、「封入体筋炎」、「前頭側頭葉変性症」、「多系統萎縮症」の 5 疾患で「効く薬がない」の割合が 50%を超えた。

(5) 治療満足度と薬剤貢献度

治療満足度と薬剤貢献度の相関図で右上に位置する疾患ほど治療満足度および薬剤貢献度がともに高い疾患である。具体的には「高血圧症」、「片頭痛」、「脂質異常症」、「重症筋無力症」、「ギラン・バレー症候群/フィッシャー症候群」、「糖尿病」、「てんかん」が該当した。次いで、「パーキンソン病」、「細菌性脳炎・脊髄炎」、「アテローム血栓性脳梗塞/ラクナ梗塞」、「レストレスレッグス症候群」、「特発性顔面神経麻痺（Bell 麻痺）」であった。

一方、両者ともに低い疾患には、「進行性筋ジストロフィー」、「遠位型ミオパチー」、「球脊髄性筋萎縮症」、「筋強直性ジストロフィー」、「前頭側頭葉変性症」、「プリオン病」、「脊髄小脳変性症」、「ミトコンドリア異常症」、「封入体筋炎」があった。これらは治療満足度および薬剤貢献度がともに 10%に満たず、治療法がない現状であると言える。一日も早く、症状を改善する治療法、治療薬を開発することが喫緊の課題である。さらに、病態が解明され、根本治療薬が開発され、満足度が上がることが期待される。次いで、「多系統萎縮症」、「ハンチントン病」、「筋萎縮性側索硬化症」、「アミロイドーシス」、「傍腫瘍性神経症候群」であった。

治療満足度が高いにもかかわらず、薬剤貢献度が低い疾患には「手根管症候群」、「脊椎症と類縁疾患（ヘルニア/狭窄症など）」、「くも膜下出血」、「正常圧水頭症」が分類さ

れた。これらは対症療法、手術やリハビリテーションなどの薬剤以外の治療法があるためと考えられた。

薬剤貢献度が高いにもかかわらず、治療満足度が低い疾患には「統合失調症」、「神経ベーチェット病」、「起立性低血圧症」、「神経因性膀胱」、「慢性疼痛」などが分類された。これらの疾患では薬剤はあるものの満足できる治療効果が得られていないと推察された。

治療満足度と薬剤貢献度は概ね相関しており、有用性の高い薬剤が存在すればそれに伴い治療満足度は向上することが示唆された。

今回、治療満足度 50%付近が疎らで右上側と左下側に 2 極化する傾向が認められた。その要因の一つとして今回の調査は神経内科の専門医を対象としたことから、何らかの治療手段があると感じている疾患と、ほとんど治療手段がないと感じている疾患とが、専門医の共通認識として共有されており、そのどちらかに二者択一的に意見が集約されたことが考えられた。

しかしながら、パーキンソン病や多発性硬化症では、治療満足度、薬剤貢献度が高い結果であったが、「新規治療法の開発が急務な疾患」では上位に挙げられた。そこで、結果をさらに分析したところ、治療満足度の「十分満足」、薬剤貢献度の「十分貢献」が低いことが分かった。他の重篤な疾患に比べ、何らかの治療手段があるパーキンソン病や多発性硬化症は多くの医師が「ある程度満足」と評価し、「十分満足」と「ある程度満足」の合計で表わされる治療満足度が高くなつたと推察された。一方で、患者にとって必ずしも満足の行く治療が行われているとは言えないという思いもあり、「新規治療法の開発が急務な疾患」として取り上げたと推察された。今後は、これらの疾患の治療の「十分満足」、薬剤の「十分貢献」の割合を飛躍的に増やす継続的な努力が必要と考える。

また、日本神経治療学会医療ニーズ調査プロジェクト運営委員より、多発性硬化症の治療満足度と薬剤貢献度が高すぎる印象であるが、最近、新薬が上市されており、臨床現場での期待が結果に反映している可能性があるとの意見があった。一方、ライソゾーム病は、不十分ではあるが酵素補充療法で治療ができ、10 年前と比べると良くなっている印象であり、治療満足度と薬剤貢献度が低すぎるとの意見が出された。これに対しては使える酵素製剤の種類がまだ少ないと、投与法が不便なことが影響しているのではないかと解釈された。

(6) 日常遭遇する疾患と治療満足度と薬剤貢献度

日常遭遇する疾患として挙げられた 36 疾患のうち、2 名以上から選択された 23 疾患では、「片頭痛」、「てんかん」、「重症筋無力症」、「パーキンソン病」、「アテローム血栓性脳梗塞/ラクナ梗塞」、「心原性脳塞栓症」は、治療満足度および薬剤貢献度ともに高かつた。

一方、「筋強直性ジストロフィー」、「進行性筋ジストロフィー」、「脊髄小脳変性症」、「多系統萎縮症」、「筋萎縮性側索硬化症」では治療満足度および薬剤貢献度がともに低