

2026年6月8日

報道関係者各位

一般社団法人欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan）

**患者視点に立った医療情報提供の実現に向けて**  
**～疾患横断的な患者・家族座談会の成果をまとめた冊子を発行～**

一般社団法人欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan, 会長：岩屋孝彦）は、患者さんが医療情報にどのようにアクセスし、理解し、活用しているのか、またその過程でどのような課題やギャップを感じているのかを明らかにすることを目的とした**患者さん座談会レポート「患者さんが本質的に求めている情報、その満足度およびギャップについて」**を発行いたします。

本冊子は、EFPIA Japan の血液製剤部会の活動の一環として作成されました。同部会は、政府関係者との対話を通じた血液製剤に関する患者アクセスと規制調和の推進、血液法に係るステークホルダーにとって信頼されるパートナーとしての EFPIA Japan のプレゼンスおよびステータス向上を目的に活動を行っています。

こうした活動を通じ、血液疾患にとどまらず、がんや希少疾患をはじめとする多様な疾患領域の患者さんおよびご家族の生の声に耳を傾けることの重要性を改めて認識しました。本冊子は、患者さんが真に必要としている情報と現状の情報提供との間に存在するギャップを可視化し、より患者視点に立った医療情報提供の在り方を探る機会として企画されたものです。

**【座談会の主な知見】**

今回の座談会を通じ、以下の重要な知見が得られました：

**患者が求める情報の本質**

- 患者さんが求めているのは単なる情報の量ではなく、患者自身に分かりやすく、自らの生活や意思決定に結びつく情報であることが明らかになりました

**診断時から治療継続期における課題**

- 診断時の情報不足と心理的サポートの重要性
- ライフステージの変化（結婚、出産、就職等）における情報ニーズ
- 地域による情報格差の存在

**信頼できる情報源への期待**

- 製薬会社からの情報は信頼性が高いと評価される一方、より積極的で分かりやすい発信への期待
- 患者会やコミュニティから得られる「生きた情報」の価値
- 医療者との円滑なコミュニケーションの重要性

## 情報提供体制への提言

- 患者の主体的な意思決定を支援する情報提供の必要性
- ヘルスリテラシー向上の重要性
- 心理的サポートと情報提供の一体的な提供

### 【今後の取り組み】

EFPIA Japan は、今回得られた患者さんの貴重な声を踏まえ、患者団体、医療者等と連携しながら、より患者視点に立った情報提供の実現に貢献してまいります。

製薬業界を含め、現在様々な媒体を通して提供されている情報の内容は、情報の受け取り手である患者さんの期待に、まだ十分に応えられていないことが明らかとなりました。患者さんが本質的に求めている情報をどのように届けるべきか、関係ステークホルダーがともに模索していくべきであり、今回の生の声を活かし、社会との共有価値に基づく情報提供をともに目指してまいります。

## 一般社団法人 欧州製薬団体連合会（EFPIA Japan）について (<http://efpia.jp/>)

2002年4月に設立された EFPIA Japan には、日本で事業展開している欧州の研究開発志向の製薬企業 24 社が加盟しています。2024 年の加盟各社の総売上高は、日本の製薬市場の売上の約 29.4%を占めています。EFPIA Japan の使命は、“革新的な医薬品・ワクチンの早期導入を通じて、日本の医療と患者さんに貢献する”ことです。EFPIA Japan は日本の医療向上に向けて政策決定者との対話を強化することを目指しています。

## 欧州製薬団体連合会 EFPIA (The European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations) について (<http://www.efpia.eu>)

EFPIA は、欧州で事業を展開するバイオ医薬品産業を代表する団体で、欧州各国の 36 の業界団体や欧州で展開する 40 の大手製薬企業、多数の中小企業 (SME) の直接会員により構成されています。新たな治療薬およびワクチンの創薬や研究開発、イノベーション、供給を可能にする環境の構築と、欧州経済への貢献を使命としています。