

肺線維症啓発月間（PF Awareness Month）にあわせて 「間質性肺疾患（ILD）・特発性肺線維症（IPF）」に関する ILD 患者・IPF 診療医の実態調査を実施

ILD 患者さんの約 7 割が健診または他疾患の診療中に指摘
症状が現れた当初、「間質性肺炎・肺線維症」の想起は 1 割未満

2026 年 9 月 14 日

株式会社マクロミルケアネット

株式会社ケアネット

株式会社マクロミルケアネット（本社：東京都港区、代表取締役社長：徳田茂二）と株式会社ケアネット（本社：東京都千代田区、代表取締役社長：藤井勝博）は共同で、9 月の「肺線維症啓発月間（PF Awareness Month）」にあわせて、特発性肺線維症（IPF）を含む間質性肺疾患（ILD）患者さん 57 名と、IPF の診療に携わる医師 146 名を対象に実態調査を実施しました。

両調査は対象疾患・母集団が異なるため、数値を直接比較するものではありませんが、ILD 患者側の経験と医師側の IPF 診療実態の認識を対比・補完することで、症状や異常への気づきから専門的な診療への接続までの課題を整理しました。

調査結果の概要：

- **ILD 患者さんの約 7 割が健診または他疾患の診療中に指摘**
症状が現れた当初に「間質性肺炎・肺線維症」を想起した患者さんは 1 割未満（8.8%）
- **ILD 患者さんの約 6 割が症状出現から最初の受診までに 3 カ月以上**
医師調査では 80.2%が「3 割以上の IPF 患者で最初の受診までに時間を要した」と回答
- **3 人に 2 人が初診時とは異なる医療機関・診療科で確定診断／症状出現から確定診断までの期間は、4 人に 1 人が 1 年以上を要していた**
理由は「専門的な検査・治療の必要性」が 61.5%で最多
- **医師調査では、IPF 診療において精査・専門医紹介を難しくする要因として、「紹介基準の未確立」「初期には検査異常が表れにくい」「専門医が少ない」が各 4 割前後**
- **患者さんの 42.1%が「病気の進行や今後の見通し」の説明をわかりにくいと回答**

◆ 気づきから確定診断まで——IPF 診療医と ILD 患者調査から見えた課題

IPF を含む ILD 患者調査では、自身で症状に気づいた人は 22.8%にとどまり、発見の契機は健診や他疾患の診療中の指摘など多様でした。症状が現れた当初は「風邪」「一時的な体調不良」「加齢」などと考えた人が多く、「間質性肺炎・肺線維症」を想起した人は 8.8%でした。また、約 6 割が症状出現から最初の受診までに 3 カ月以上を要し、3 人に 2 人が初診時とは異なる医療機関または診療科で確定診断を受けていました。

IPF 診療に関する医師調査では、医師の約 8 割（80.2%）が「症状を自覚してから最初の受診までに時間を要した患者が 3 割以上存在する」と回答しました。また、初回受診後に IPF を疑い、精査や専門医紹介につなげることを難しくする要因として、「専門医への紹介基準が未確立」「初期段階では検査結果に異常が表れにくい」「IPF を診断・管理できる呼吸器専門医が少ない」などが挙げられました。

さらに、IPF の初期症状の鑑別では「IPF 以外の間質性肺疾患」が 64.4%で最も多く、確定診断で判断が難しい点として「他の特発性間質性肺炎との鑑別」（56.8%）、「膠原病など、他の原因による間質性肺炎の除外・鑑別」（51.4%）が上位に挙げられるなど、鑑別・確定診断の難しさも示されました。その他の課題として、確定診断後の医師の説明では、「病気の進行や今後の見通し」をわかりにくいと感じた患者さんが 42.1%で最多でした。

こうした IPF 診療における結果を、IPF を含む ILD 患者調査の結果とあわせてみると、ILD 領域では、症状や異常への気づきから専門的な診療への接続までを一連のプロセスとして捉えることが重要と考えられます。また、確定診断後には、病気の進行や今後の見通しなどについて、患者さんによりわかりやすく情報提供することも求められていることが示唆されました。

◆ 間質性肺疾患（ILD）・特発性肺線維症（IPF）とは

間質性肺疾患（ILD）は、肺の間質（肺胞壁やその周囲の組織）に炎症や線維化が生じる疾患群の総称で、特発性肺線維症（IPF）はその代表的な病型です。IPF は原因不明の慢性かつ進行性の線維化性間質性肺炎で、予後不良の疾患とされています。ILD には膠原病に伴うものや、粉塵・薬剤などが関与するものなど、原因や病型が多岐にわたります。IPF の診断には他の原因による ILD の除外・鑑別が重要であり、適切な治療方針を検討するうえでも正確な診断が求められます。（出典：「特発性肺線維症の治療ガイドライン 2023（改訂第 2 版）」）

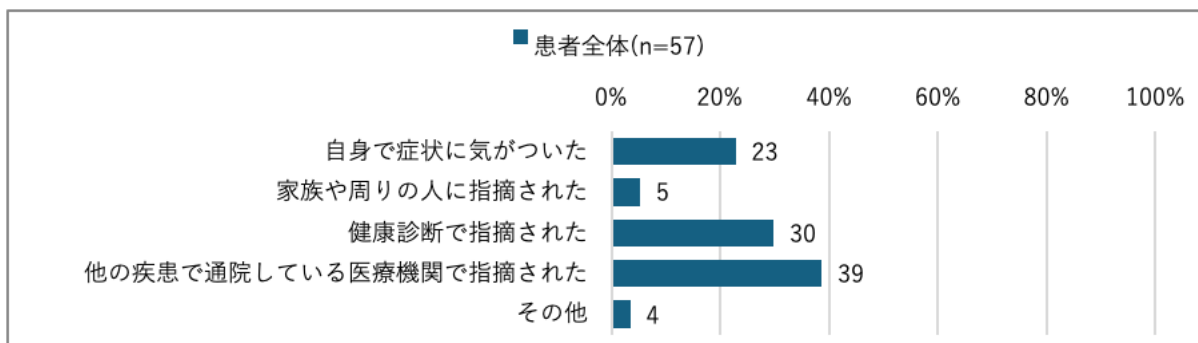
主な調査結果

① ILD 患者さんの約 7 割が、健診または他疾患の診療中に指摘

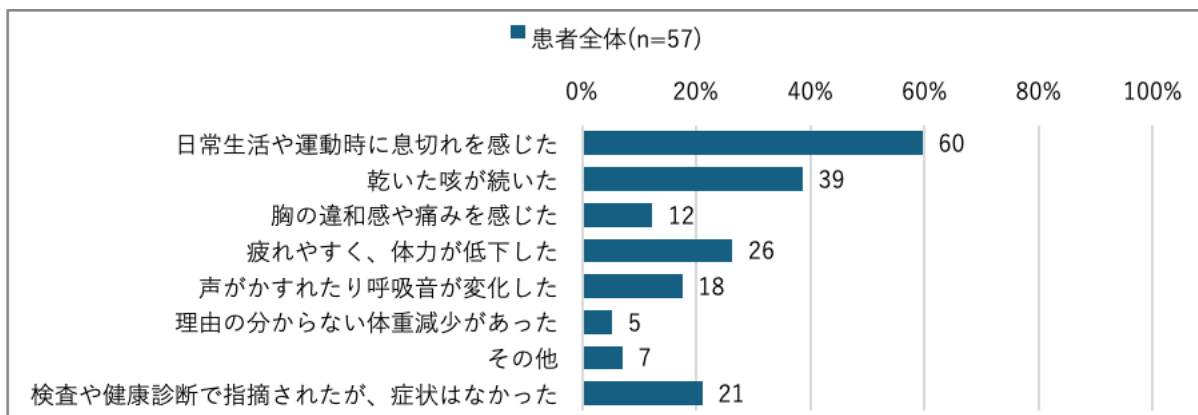
患者調査では、最初に症状に気づいた／指摘された状況として、「他の疾患で通院している医療機関で指摘された」が 38.6%で最多となり、「健康診断で指摘された」（29.8%）と合わせると 68.4%でした。「自身で症状に気づいた」は 22.8%でした。

最初に気づいた／指摘された時点の症状では、「日常生活や運動時に息切れを感じた」が 59.6%と最も高く、「乾いた咳が続いた」（38.6%）、「疲れやすく、体力が低下した」（26.3%）が続きました。「検査や健康診断で指摘されたが、症状はなかった」も 21.1%でした。症状が現れた当初の認識では、「風邪または気管支炎」（31.6%）、「一時的な体調不良」（31.6%）、「加齢のせい、または運動不足」（29.8%）が上位で、「間質性肺炎・肺線維症」を挙げた人は 8.8%にとどまりました。

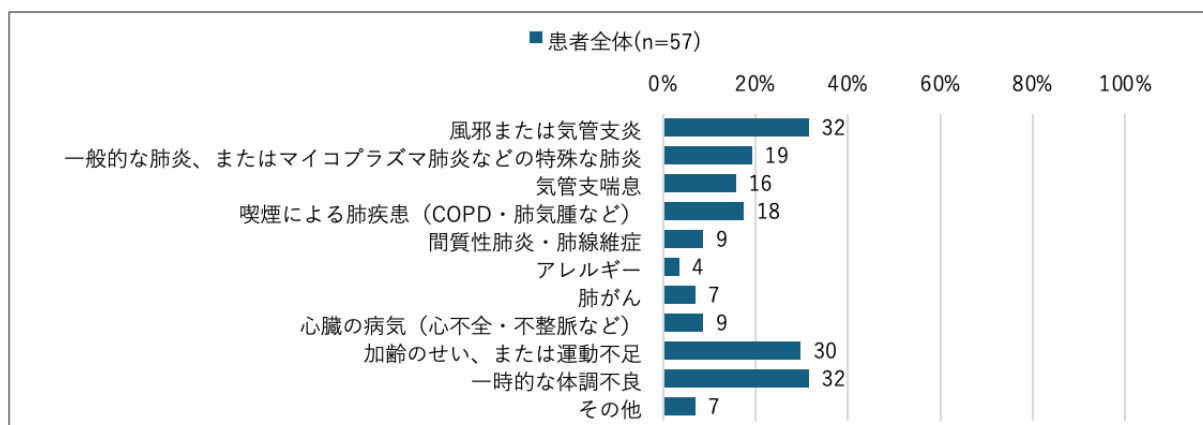
【患者調査】Q：あなたが、最初に間質性肺疾患・肺線維症の症状に気づいたときの状況を教えてください。（単一回答）



【患者調査】Q：最初に間質性肺疾患・肺線維症の症状に気づいた、または指摘された時の、あなたの症状を教えてください。（複数回答可）



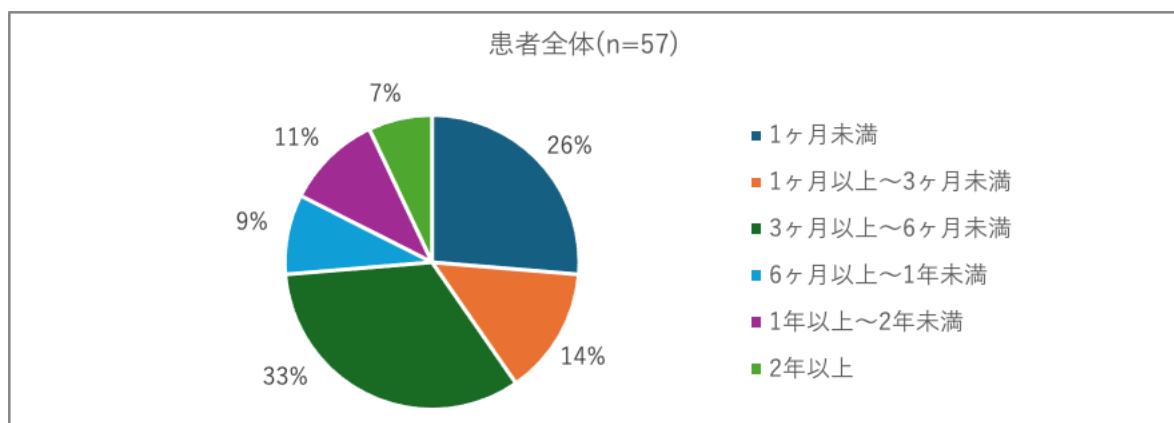
【患者調査】Q：最初に間質性肺疾患・肺線維症に関連する症状が現れた時、ご自身ではどのような疾患にかかったと思いましたか？（複数回答可）



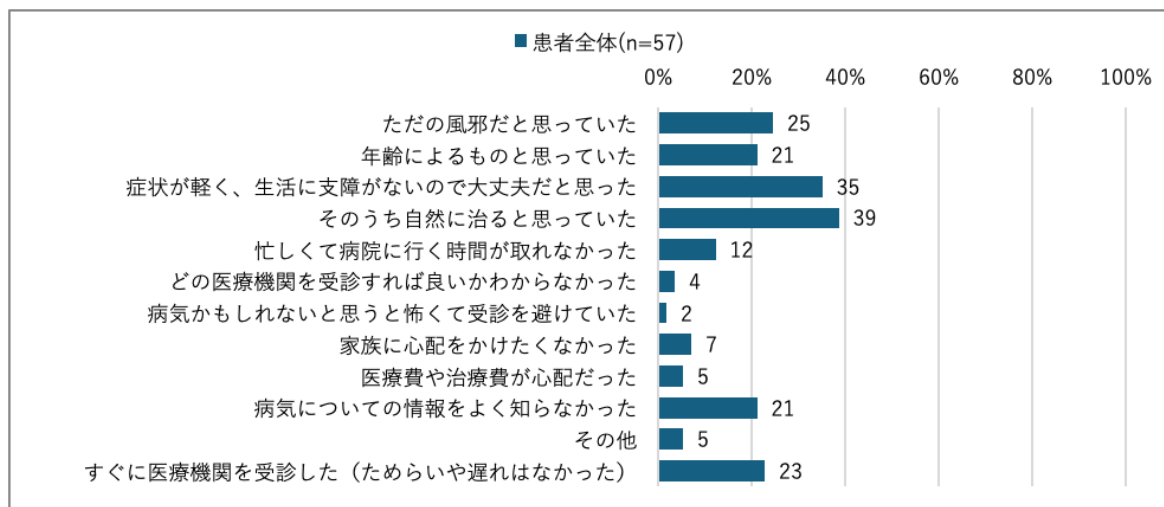
② ILD 患者さんの約 6 割が、症状出現から最初の受診までに 3 カ月以上

症状の出現から最初の受診までの期間は「3 カ月以上 6 カ月未満」が 33.3%で最も多く、全体の約 6 割が 3 カ月以上を要していました。受診をためらった・遅らせた理由としては、「そのうち自然に治ると思っていた」（38.6%）、「症状が軽く、生活に支障がないので大丈夫だと思った」（35.1%）、「ただの風邪だと思っていた」（24.6%）が上位でした。

【患者調査】Q：最初に間質性肺疾患・肺線維症に関連する症状が現れてから、最初に医療機関を受診するまでに、どのくらいの期間がありましたか？（単一回答）



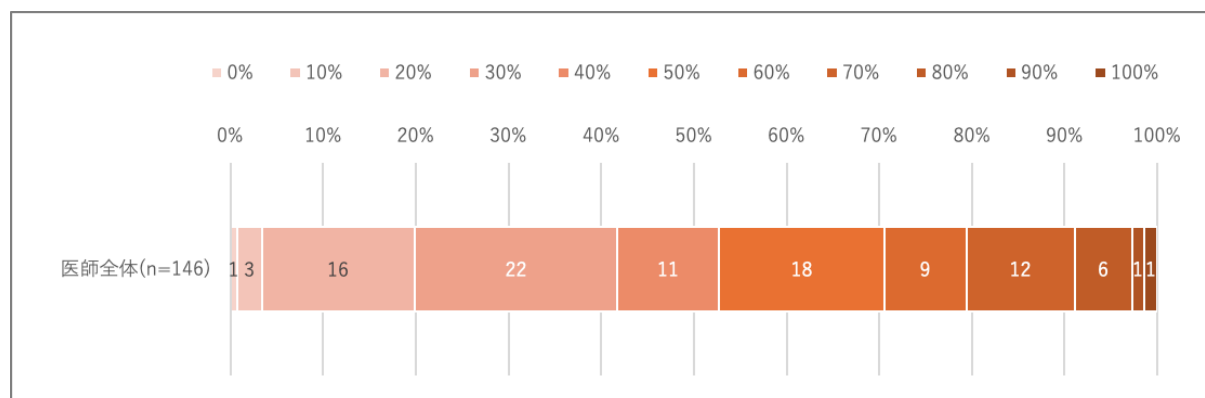
【患者調査】Q：最初に間質性肺疾患・肺線維症に関連する症状が現れてから、医療機関を受診するのをためらったり、遅らせたりしましたか。（複数回答可）



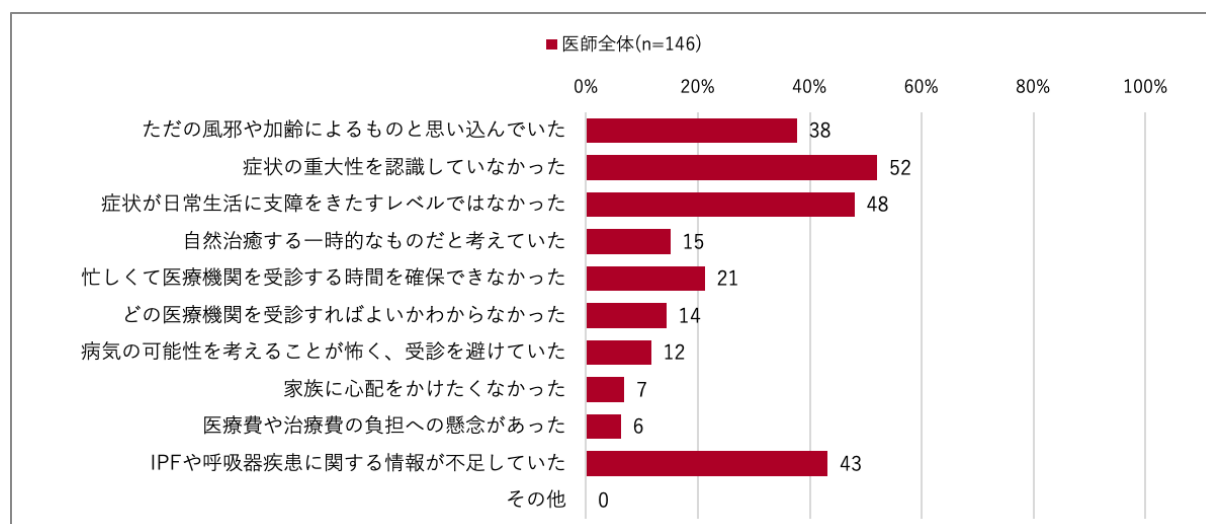
③ 医師の約 8 割が、「3 割以上の IPF 患者で最初の受診までに時間を要した」と回答

IPF 診療に関する医師調査では、80.2%の医師が「症状を自覚してから最初の受診までに時間を要した患者が 3 割以上存在する」と回答しました。その背景として、「症状の重大性を認識していなかった」（52.1%）、「症状が日常生活に支障をきたすレベルではなかった」（47.9%）、「IPF や呼吸器疾患に関する情報が不足していた」（43.2%）、「ただの風邪や加齢によるものと思い込んでいた」（37.7%）が挙げられました。

【医師調査】Q：特発性肺線維症の患者さんについて、症状を自覚してから最初に医療機関を受診するまでに時間を要していたと感じる患者さんは、全体のどの程度いますか。



【医師調査】Q：特発性肺線維症の患者さんについて、患者さんが初期症状を自覚してから医療機関に最初に受診するまでに、どのような患者側の背景（思い込みや行動）が受診の遅れにつながっていると感じますか？（複数回答可）

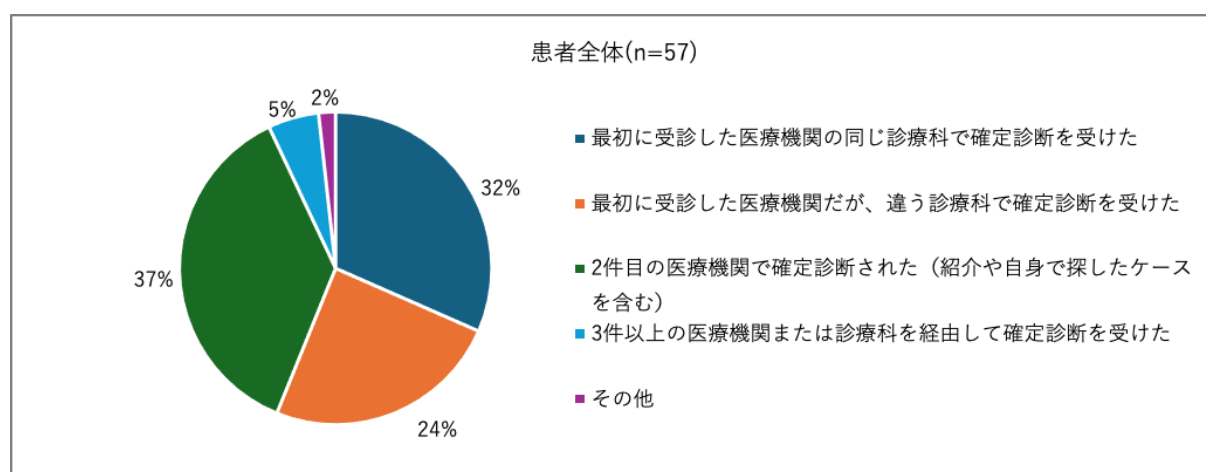


④ 3人に2人が、初診時とは異なる医療機関または診療科で確定診断

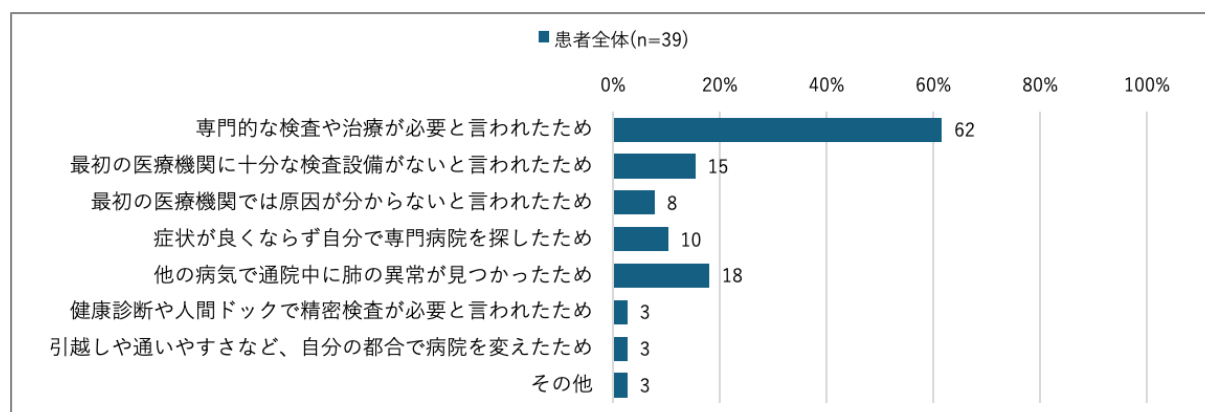
最初の受診から確定診断までの経緯は、「最初に受診した医療機関の同じ診療科で確定診断」の31.6%に対し、「同じ医療機関だが違う診療科」（24.6%）、「2件目の医療機関」（36.8%）、「3件以上の医療機関・診療科を経由」（5.3%）で、全体の66.7%が初診時とは異なる医療機関または診療科で確定診断を受けていました。

初診時とは異なる医療機関または診療科で確定診断を受けた理由（n=39）では、「専門的な検査や治療が必要と言われたため」が61.5%で最多でした。また、症状出現から確定診断までに1年以上を要した患者さんは26.3%でした。

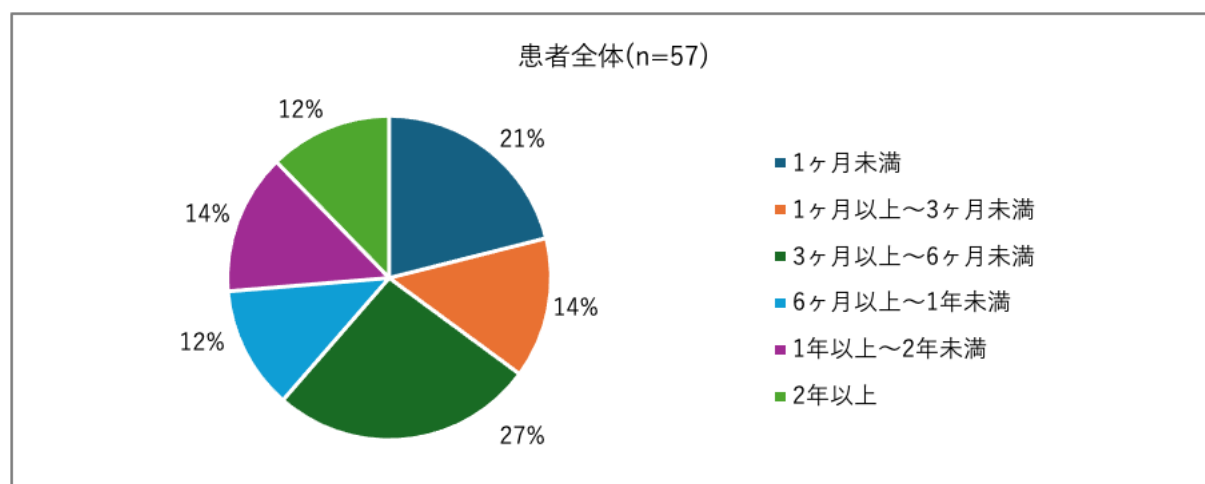
【患者調査】Q：あなたが、最初に医療機関を受診してから、間質性肺疾患・肺線維症と確定診断されるまでの経緯として、最も近いものを教えてください。（単一回答）



【患者調査】Q：最初に受診した医療機関と、確定診断を受けた医療機関・診療科が異なる理由を教えてください。（複数回答可）



【患者調査】Q：最初の症状に気づいてから、最終的に間質性肺疾患・肺線維症と確定診断されるまでに、トータルでどのくらいの期間がかりましたか？（単一回答）



⑤ 医師調査では、IPF 診療において精査・専門医紹介、鑑別・確定診断に複数の課題

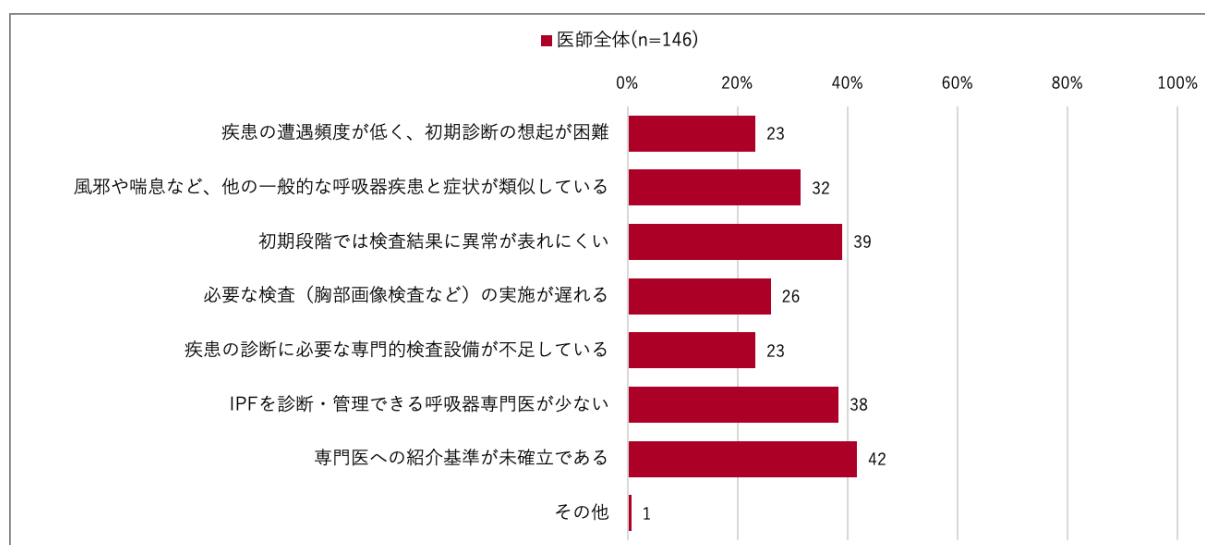
医師調査では、初回受診後に IPF を疑い、精査や専門医紹介につなげることを難しくする医療機関側の要因として、「専門医への紹介基準が未確立である」（41.8%）、「初期段階では検査結果に異常が表れにくい」（39.0%）、「IPF を診断・管理できる呼吸器専門医が少ない」（38.4%）、「風邪や喘息など、他の一般的な呼吸器疾患と症状が類似している」（31.5%）が上位に挙げられました。

初期症状の鑑別で特に慎重を要する疾患は「IPF 以外の間質性肺疾患」が 64.4%と最も高く、「過敏性肺炎」（52.7%）、「慢性閉塞性肺疾患（COPD）」（36.3%）が続きました。IPF の確定診断で臨床上特に判断が難しい点では、「他の特発性間質性肺炎（NSIP など）との鑑別」（56.8%）、「膠原病など、他の原因による間質性肺炎の除外・鑑別」（51.4%）、「HRCT における画像所見の解釈」（40.4%）、「MDD（多職種討議）の体制・機会が限られる」（39.7%）

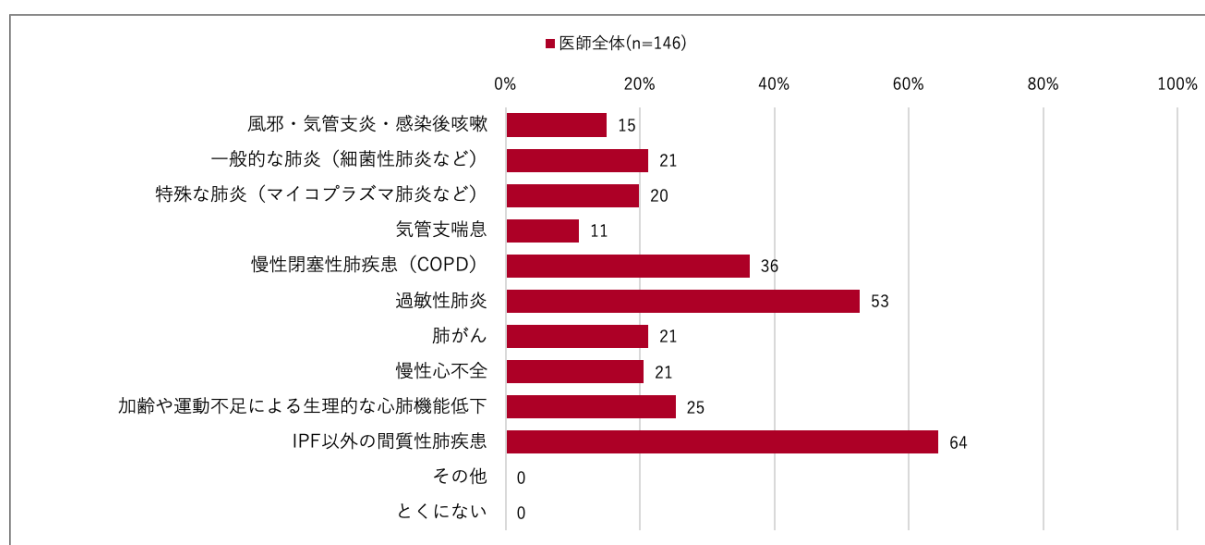
が上位でした。

早期発見・適切な診断に必要な仕組みを尋ねた自由回答では、「かかりつけ医への疾患啓発」「地域連携・紹介フローの確立」「患者さん・市民への疾患啓発」「MDD の充実」などの意見が挙げられました。

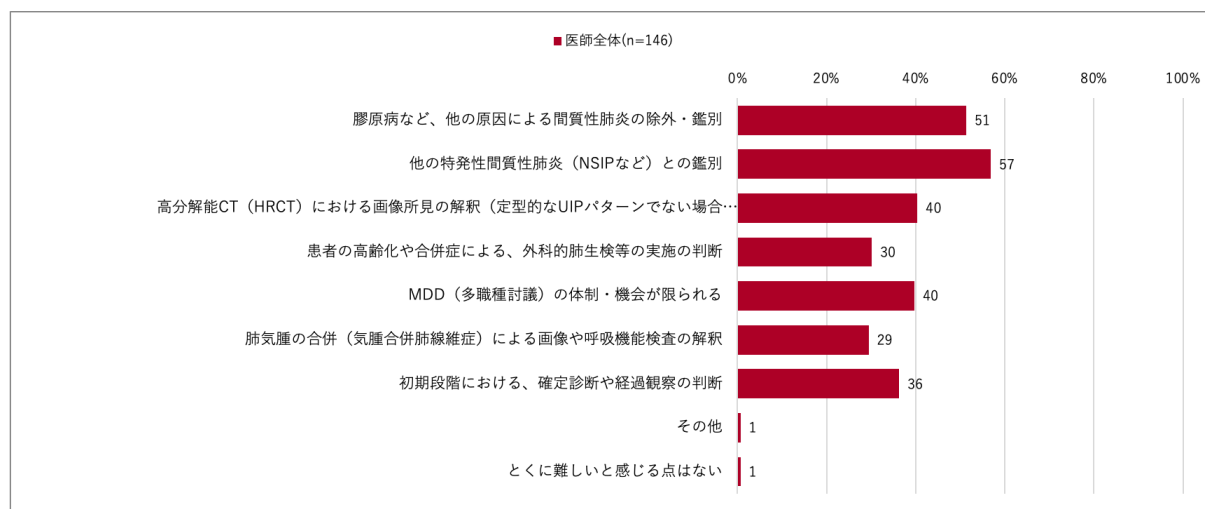
【医師調査】Q：特発性肺線維症（IPF）の初期段階において、最初に受診した医療機関で IPF を疑い、精査や専門医紹介につなげることが難しくなる背景として、医療機関側の主な要因はどのようなことがあると思いますか？（複数回答可）



【医師調査】Q：特発性肺線維症（IPF）の初期症状を確認する際に、他の疾患との臨床症状の類似性から、最初の鑑別診断において特に慎重を期すものはどれですか？（複数回答可）



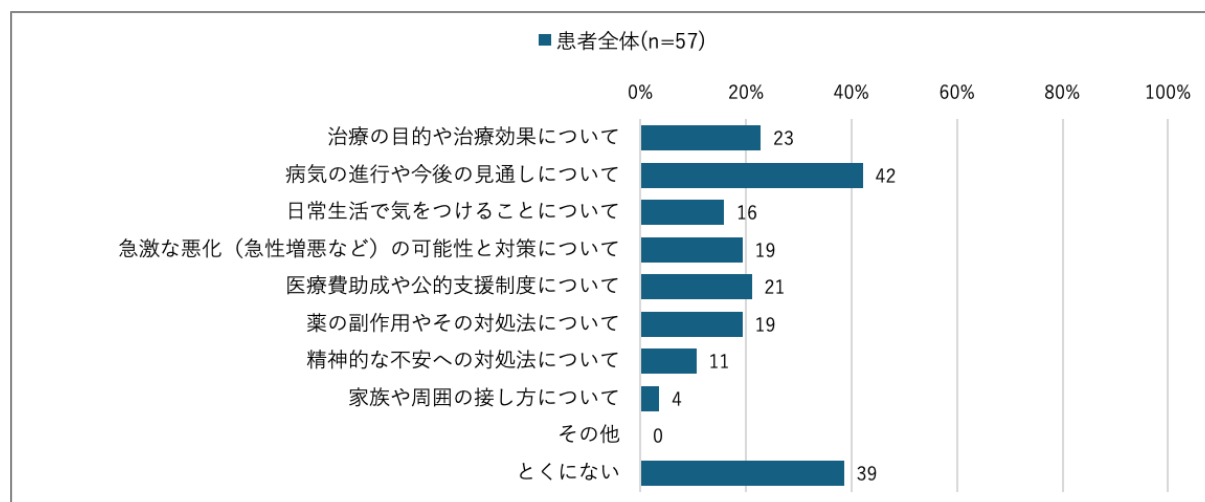
【医師調査】Q：特発性肺線維症（IPF）と確定診断をつける上で、臨床上でとくに判断が難しいと感じる点を教えてください。（複数回答可）



⑥ ILD 患者さんの 42.1%が「病気の進行や今後の見通し」の説明をわかりにくいと回答

確定診断後、医師の説明で特にわかりにくかったこととして、「病気の進行や今後の見通しについて」が 42.1%で最多となり、「治療の目的や治療効果について」（22.8%）、「医療費助成や公的支援制度について」（21.1%）が続きました。一方、「とくにない」は 38.6%でした。

【患者調査】Q：あなたが、間質性肺疾患・肺線維症の確定診断を受けた後、医師からの説明で特にわかりにくかったことはありますか。（複数回答可）



本調査からは、IPFを含むILD患者さんでは、症状が風邪や加齢、一時的な体調不良などと捉えられやすいこと、本人の症状自覚による受診だけでなく健診や他疾患の診療中に指摘されるケースが多いこと、確定診断に向けて専門的な検査・診療へつながるケースが多いことが示されました。

IPF 診療医調査では、受診までの時間経過やその背景に加え、精査・専門医紹介、鑑別・確定診断に関する課題が認識されていました。IPF の鑑別では「IPF 以外の間質性肺疾患」が最も慎重を要する疾患として挙げられており、IPF の診断に際しては、他の ILD を含めた病型・原因の鑑別も重要な課題となっていました。

こうした IPF 診療における結果を、IPF を含む ILD 患者調査の結果とあわせてみると、ILD 領域では、症状や異常への気づきから専門的な診療への接続までを一連のプロセスとして捉えることが重要と考えられます。また、確定診断後には、病気の進行や今後の見通しなどについて、患者さんによりわかりやすく情報提供することも求められていることが示唆されました。

マクロミルケアネットおよびケアネットでは、希少・難治性疾患に関する調査や啓発レポートを LinkedIn で継続的に発信しています。こうした実態を可視化することで、治療法の早期開発や適正使用の推進、さらにはドラッグラグ・ドラッグロスの解消に貢献してまいります。

ケアネット公式 LinkedIn にて「希少・難治性疾患を知る」配信中

<https://www.linkedin.com/company/carenet-inc./posts/>

マクロミルケアネットについて

株式会社マクロミルケアネットは、医療・ヘルスケア分野に特化したマーケティングリサーチを行う企業です。親会社である株式会社マクロミルのリサーチノウハウを活かしながら、医師や薬剤師、患者などを対象とした調査を通じて、製薬会社や医療機関の課題解決を支援しています。医療業界特有のニーズに対応した高品質なデータの収集・分析を強みとし、マーケティング戦略の立案に貢献しています。また、医療従事者向けパネルの運用など、専門性の高いリサーチ基盤を構築しており、信頼性の高いサービスを提供しています。

名称：株式会社マクロミルケアネット

代表者：代表取締役社長 徳田 茂二

所在地：東京都港区港南 2-16-1 品川イーストワンタワー11F

設立：2014 年 12 月

資本金：4,500 万円

主な事業内容：医療専門の市場調査事業

ウェブサイト：<https://www.macromillcarenet.jp/>

ケアネットについて

ケアネットグループは、「知と情熱と行動力で、医療人を支え、医療の未来を動かす。」を
パーパスに掲げ、24 万人の医師会員を有する「CareNet.com」

(<https://www.carenet.com/>) を基盤に事業を展開。医療の人材・教育・経営から新薬
の開発・治験・普及支援まで、医療・医薬分野の専門サービスを幅広く提供しています。

ケアネットの会社概要については <https://carenet.co.jp/> をご参照ください。採用情報は
<https://carenet.co.jp/recruit/>にてご覧いただけます。