

政策責任者への行動要請

封鎖（ロックダウン）措置の解除に伴い、希少疾患患者をどのように守るか

2020年6月10日、パリ-

新型コロナウイルス（COVID-19）パンデミック（以下 COVID-19 パンデミック）は人々と医療制度に前例のない影響を及ぼしている。EURORDIS-Rare Diseases Europe（欧州希少疾患患者協議会）はすでに、欧州に住む 3000 万人相当の、危機中に最も脆弱な人々となる希少疾患患者のニーズを早急に認識すべきと指摘してきた。

EURORDIS による新型コロナウイルス感染症調査は、COVID-19 パンデミックが希少疾患患者に大きな影響を及ぼしていることを示している。封鎖（ロックダウン）措置から 2 か月以上が経ち、多くの国で徐々に解除されつつある。しかしウイルスはまだ広がっており、対策を常に変更している。そのため、あらゆる国と地域における新型コロナウイルス感染症の封鎖以後の対応および政策が、希少疾患患者を含む脆弱な人々の固有のニーズを優先することが極めて重要である。

すでに存在している不平等を悪化させるリスクは極めて現実的なものであり、最も脆弱な人々だけでなく、あらゆる人々の健康状態の悪化につながりうる。巻き添え被害を最小限に抑えるためにも、今行動することが極めて重要である。

この目的のため、EURORDIS は加盟組織と協議し、COVID-19 パンデミックが人々の治療に及ぼした影響を測るために、8,500 名を対象とした調査を行った。そして、ロックダウン解除後に希少疾患患者を守るために取る必要のある特別措置を以下にまとめた。

私たちは政策責任者に、希少疾患患者を守るために以下の対策を提唱し、実施するよう求める。

- 新型コロナウイルス（SARS-CoV-2）の広がりについての緻密なモニタリング。他方で希少疾患患者を含むハイリスク集団における病気の蔓延に注意する。
- ワクチンあるいはその他の予防的治療が利用可能となる際には、健康状態からワクチン接種が可能な場合には、希少疾患患者は優先的にアクセスすべきである。
- 学校、教育機関、リソースセンターはロックダウン措置を緩和するうえで優先されなくてはならない。それらは希少疾患患者およびその家族と介護者にとって不可欠である。学校は、希少疾患を抱える児童のために個々の状況を見極め、適切な対策を適応させるうえで必要となる柔軟性を発揮できるよう、支援しなくてはならない。

*本資料は作成元組織の許諾を得たうえで ASrid が和訳いたしました。

- 最も必要とする人々のための検査と個人用保護具（PPE）へのアクセスを保証すること。これには希少疾患患者のための優先的血清検査が含まれる。
- 政府は、個々のサービス提供者や雇用者の裁量に任せるだけでなく、集団で最も脆弱な人々を対象とする保護措置を積極的に取らなくてはならない。ロックダウン措置が徐々に解除される中で、医療、ソーシャルケアへのアクセス、学校および教育機関やリソースセンターの開放を優先化する明確かつ現実的なガイドラインが必要である。可能であれば、在宅勤務が奨励されるべきである。その際、常時介護を必要とする子供を持つ介護者がいることへの理解が必要である。業務の性質から在宅勤務ができない場合は、自分自身やその家族をリスクにさらすことを防ぐため、職場の調整が実施されなくてはならない。こうしたガイドラインは明確に一般市民や国民に伝える必要がある。
- さらなるニーズを抱える人々についての特別措置を考慮しつつ、（地域内、地域間および国際的な）移動についてのガイドラインを明確化する。
- ロジスティック／現実的な理由や不安のために医療機関への物理的アクセスが不可能な場合は、オンライン診療の提供を継続する。必要な臨床上の保証およびデータ保護措置を講じた上で、こうした遠隔医療ツールを日常診療に統合する措置を講じること。
- 最後に、あらゆる人々、とりわけ、そのなかでも最も脆弱な人々を保護するために、ガイドラインを遵守し、感染リスクを最小限に抑えることで、あらゆる市民や国民が役割を果たすよう私たちは求める。

COVID-19 パンデミック中の進展は、困難かつ不安定な状況の中で働き続けた医療／ソーシャルケア従事者、およびその他の市民や国民の素晴らしい行動や取り組み、献身によって可能となった。素晴らしい連帯は、家族および希少疾患コミュニティ全体によって示されてきた。国および地域レベルで EU の政策責任者らは、科学的根拠に基づく政策を速やかに実施することで、役割を果たしてきた。この取り組みを途中で投げ出してはならない。今後数か月の間、私たちは連帯を積み重ね、断固とした立場を取らなくてはならない。

###

上述の措置に関する詳細な説明：

計画的治療

EURORDIS レアバロメーター（Rare Barometer）の調査は、計画的治療については、何らかの形でケアが中断されていることを明確に示している。希少疾患患者の 10 人中 9 人が、主治医に会うことができなかつたり、さらにひどい場合は、ケアの一部が保留されてしまったりしたことにより、希少疾患のために普段受けている治療の中断を経験した。同時

*本資料は作成元組織の許諾を得たうえで ASrid が和訳いたしました。

に、自身の疾患に関する適切な検査を受けることができない人々もいた（10人中6人）。

このことは人々が必要としている治療を受けることを妨げている。

希少疾患の多くは免疫システムに影響を及ぼし、免疫不全を引き起こすものである。そのため、患者と医療スタッフの双方が保護されるような安全な環境が不可欠である。

実施すべき施策

- ワクチンあるいはその他の予防的治療が利用可能となった場合、健康状態からワクチン接種が可能であれば、希少疾患患者が優先的に受けることができるよう求める。優先的なアクセスは、医療およびケア施設を患者のために維持するために必要な専門家にも与えられるべきである。

社会的支援

医療に次いで、ソーシャルワーカー、心理学者、支援機関が提供する社会的支援も中断された（大幅に減少、あるいは完全に停止）、と回答者の半数が述べている。すべての希少疾患のうち72%が遺伝性であり、そのうち70%の希少疾患が小児期に発症していることが研究から明らかになっていることから、支援サービスは希少疾患患者の家族にとって極めて重要な役割を担っている。学校が再開されるうえで、希少疾患を抱える子供達のニーズが毀損されたり、差別されたりしてはならない。それぞれの子供が必要とする措置は疾患が及ぼす影響によって異なるため、個々の状況に応じて学校は柔軟に対応できるようにすべきである。

- この部門の専門家が業務を再開できるように、必要な設備と労働条件が保証される必要がある。
- 学校、教育機関、リソースセンターはロックダウン措置を緩和する際には優先化されなくてはならない。それらは希少疾患患者およびその家族と介護者にとって不可欠なものである。

経済

経済およびサービスの一部は徐々に活動を再開しているが、何らかの社会的弱者に属する人々およびその介護者たちは高いリスクにさらされており、経済的および社会的生活に積極的に参加できるように適切な扱われるべきである。パンデミック勃発以降、10人中3人の介護者が仕事を中断した、あるいは労働時間を大幅に削減しなくてはならなかったことに注目すべきである。

- 政府は、サービス提供者や雇用者の裁量に任せるだけでなく、集団で最も脆弱な人々を対象とする保護措置を積極的に講じなくてはならない。これらの対策は市民や国民に明確に伝えられる必要がある。可能な場合は、在宅勤務が奨励されるべきであり、常時介護を必要とする子供を持つ介護者がいることへの理解が必要である。同時に、業務の性質が

ら在宅勤務が不可能な場合は、従業員やその家族をリスクにさらすことを防ぐために職場の調整が実施されなくてはならない。

- 希少疾患患者には、優先的に血清検査が行われる必要がある（希少疾患患者の4人に1人が新型コロナウイルスの検査を受けておらず、自分は検査を受けるべきであったと考えている）。
- 医療従事者および支援スタッフに必要となる個人用保護具（PPE）を提供することで、医療へのアクセスの安全が保証される必要がある。

移動

身体障害を引き起こす希少疾患を持つ多くの人々にとって、移動の問題は極めて重要である。

- 移動の選択をますます可能とし、地域内、地域間および国際的な旅行を許可している国々は、PPE への十分なアクセスとともに、最も脆弱な人々を含む明確なガイドラインを提供しなくてはならない。必要とする人々のために、公共交通での支援と専用席が用意されるべきである。

オンライン診療

この危機には前向きな要素も存在しており、いくつかの地域で開始されている業務が継続されることが望まれている。希少疾患患者は、（多くの場合、オンライン診療といった形で）遠隔医療をますます利用するようになっており、それは必要な治療を維持するうえで極めて重要となっている（10人中9人はこの経験が有益であったと報告している）。事前に予測不可能であった場合は払い戻しを可能としている国もある。EURORDIS が過去に求めた処方箋の更新についても柔軟性が窺える。

- 遠隔医療とオンライン診察を、この危機に対処する方法としてだけでなく、明確な臨床ガイドライン基準とともに、医療制度における日々のケア実践の一環として統合することを考慮するよう政策立案者に働きかけたい。その際、患者の望みが尊重され、適切なデータ保護措置の下で行われる必要がある。

https://download2.eurordis.org/pressreleases/EURORDISstatement_How-to-protect-people-with-rare-disease.pdf