



新型コロナウイルス感染症（COVID-19）に伴う対応・復旧期「より良い復興」
のために、希少疾患を抱えて生きる人々を見捨てないでください。

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）への対応と復旧に関する RDI（Rare Disease International）声明

2020年7月

「この世界的なパンデミックは、「ウイルスは差別をしないが、その影響は差別をする」、ということを示した」 Antonio Guterres（アントニオ・グテーレス）、国連事務総長

RDI（Rare Disease International）は、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）パンデミックの中で、世界で3億人の希少疾患患者（People Living with a Rare Disease、PLWRD）が直面している脆弱性の高まりについて、官公庁ならびに関係当局が早急に認識するよう喚起したい。本声明において概説されている影響と提言は、診断の難しさに直面し、かつ同様の脆弱性を経験している希少疾患コミュニティ内の未診断者の人々にも拡大適用が可能である。

RDIは、この危機的状態時の医療および社会的ケア専門家ら、ならびに世界中の政策責任者による尽力ならびに行動を賞賛する。さらに、RDIは次に述べる取り組みの継続と強化を求める；1. 既存の不平等を悪化させるリスクの排除、2. 新型コロナウイルス感染症への対応および回復戦略、および長期的な医療システム再構築計画において、希少疾患患者が差別されることのないよう、また、さらに脆弱となることを防ぐこと。

新型コロナウイルス感染症危機の勃発は、世界各国間、および国内の既存の医療、社会、経済的不平等を浮き彫りにし、緊急対応の必要性を示した。慢性的かつ極めて複雑で、進行性があり、重度機能障害を引き起こす希少疾患の性質を考慮すると、希少疾患患者は特別なケアが必要であり、新型コロナウイルス感染症によるさらなる影響を被っている脆弱な人々である。したがって、新型コロナウイルス感染症に伴う対応および回復において、希少疾患患者は優先度の高いハイリスクな人々と考える必要がある。

RDI は、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）パンデミックの間、非感染性疾患（**Non-communicable diseases**、NCDs）¹およびあらゆる種類の身体障害²を抱えた人々を保護するためのさまざまな努力を歓迎する。さらに、希少疾患患者が多くの場合、こうした危機的状況にあっても疎外され、十分なサービスを受けておらず、忘れられた存在であることを強調したい。本声明により、RDI は、関係当局ならびに非感染性疾患・身体障害アドボカシー関係者に対して、希少疾患患者にはその希少性に関連する特別な必要性と懸念があること、彼らは COVID-19 への対応および回復時に的を絞ったアプローチを必要とする特定可能な脆弱性を持つ人々であること、を認識するよう要請する。

加盟国は、すでに COVID-19 から既往症を抱えている人々を守る必要性を認識している³。「より良い復興」のためには、ユニバーサル・ヘルス・カバレッジ（UHC）⁴への取り組みを再認識することが極めて重要となる。それは、新型コロナウイルス感染症にとどまらず、希少疾患に対処する具体的な取り組みを包含するものである。実際に、UHC に関する国連政治宣言を反映しており、持続可能な開発目標（SDGs）の「誰も置き去りにしない」という指導原則や、先天異常に関する WHA63.17 などの以前の国連決議に沿ったものである⁵。

¹ 同コミュニティの尽力により、新型コロナウイルスと NCD についての WHO ワーキンググループ（WHO Working Group on COVID-19 and NCDs）創設に至った。同ワーキンググループはガイダンス発表、データ収集といった活動を行なっている。

<https://www.who.int/teams/ncds/covid-19#:~:text=To%20help%20increase%20the%20reach,systems%20and%20health%20services%20and>

² 国際障害同盟（International Disability Alliance : IDA）は、障害者の必要性を考慮した新型コロナウイルス戦略を強く提唱している。加えて、国連および WHO は障害者包括的な対応についてのガイダンスを発表している。

<https://www.internationaldisabilityalliance.org/content/covid-19-and-disability-movement>

³ 新型コロナウイルス対応に関する世界保健総会決議 73.1（World Health Assembly Resolution 73.1 on COVID-19 response）。

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA73/A73_R1-en.pdf

⁴ ユニバーサル・ヘルス・カバレッジについての政治宣言（Political Declaration on Universal Health Coverage）、希少疾患についての言及は 34 以下。

<https://www.un.org/pga/73/wp-content/uploads/sites/53/2019/09/UHC-HLM-silence-procedure.pdf>

⁵ 2010 年 5 月に開催された第 63 回世界保健総会、出生異常に係る WHA63.17（Sixty-third World Health Assembly WHA63.17 on Birth Defects, May 2010）。

https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA63/A63_R17-en.pdf?ua=1

1. グローバルな希少疾患コミュニティに新型コロナウイルス感染症パンデミックが及ぼす影響

RDI および加盟組織は、国内および世界的なレベルでの調査を通じ、希少疾患患者の経験を収集してきた。居住国によって影響の程度に違いがあるにもかかわらず、規制やインフラ、治療機関の違い、情報やサービスへのアクセス水準、市民社会の組織、パンデミックの段階などに関連して、この脆弱なコミュニティが世界中で同じような経験をしていることが結果から明らかになっている。世界中で共通している希少疾患コミュニティの経験は、治療へのアクセスにおける全般的混乱である。この危機の間、希少疾患患者らは、検査、医療サービス、手術、リハビリテーション療法、対症療法、薬剤へのアクセスの制限、遅延、そして時には拒絶を経験している。

収集されたデータがこのような悪影響を明らかにしているなら、希少疾患患者に対するサポートやインフラが実質的になく、このようなデータ収集が不可能な国々では、パンデミックの影響がさらにひどいものである、と断言できることに注意しなくてはならない。

概要：

- 希少疾患患者は、医療従事者と面会することができなかつたり、ケアが中断されたりすることによって、普段受けている治療の中断を経験している（世界的な調査によると 10 人中 9 人⁶、コロンビアでは 85%⁷、米国では 74%⁸、カナダでは 50%⁹が回答）。

加えて、アジア太平洋地域の希少疾患機関は「通常の希少疾患センターは、新型コロナウイルス感染症への対応を理由に利用が制限された。そのため、希少疾患患者は過密状態の公共の病院に行かなくてはならなくなり感染の危険性が高まった」と証言している¹⁰。

- 人々は自身の疾患に関連した適切な検査を受けることができず、そのため正確な診断を受けることが妨げられた（世界的な調査によると 10 人中 6 人）

⁶ 全 EU 加盟国および域外諸国の 8551 名（希少疾患患者あるいはその介護者）の回答者に基づくレアバロメーター調査（Rare Barometer Survey：2020 年 6 月）

<https://www.eurordis.org/voices>

⁷ レアバロメーター（Rare Barometer）調査の結果内訳によると、ラテンアメリカ諸国での影響も大きなものとなっている（ウルグアイでは 95%、エクアドルでは 94%、ペルーでは 89%、メキシコでは 85%、チリでは 76%、アルゼンチンでは 75%）。

⁸ <https://rarediseases.org/infographic-illustrates-impact-the-covid-19-pandemic-is-having-on-the-rare-disease-community/>

⁹ <http://www.raredisorders.ca/content/uploads/Applying-Lessons-from-COVID-19-3.pdf>

¹⁰ RDI およびその全加盟機関が実施した、新型コロナウイルスの影響と対応についての調査によって集められた。

こうした診断の問題に関連し、ある希少疾患患者国際組織からの証言は、新型コロナウイルス感染症が臨床レベルで希少疾患についての認識に及ぼす影響を示唆している。「患者と臨床医がつながる機会は大きく損なわれた。患者に情報を伝え、励ます機会が減り、臨床医はほとんどの臨床医が知らない疾患について教育を受ける機会が減っている」¹¹。

- 人々は、言語療法や理学療法といったリハビリテーション療法の予約が延期されたりキャンセルされた経験をしている（世界的な調査によると 10 人中 8 人、カナダでは 50%）。
- インフラや医療従事者、サポートサービスへのアクセスがないことで、家族の介護負担が増大している。その結果、介護者は、パンデミック勃発以降、仕事を中断したり、就労時間を大幅に削減したりしなくてはならなくなり（世界的な調査によると 10 人中 3 人）、家族の貧困化を招いている。
- 数多くの国で供給困難に陥っているため、希少疾患患者は薬剤や治療へのアクセスにおいても困難に直面している（カナダでは 40%）。たとえば、異常ヘモグロビン症の患者は、「パンデミックによって輸血の不足といった二次的影響を被っている」¹²とされ、健康状態に長期的影響を及ぼす可能性がある。

また、希少疾患コミュニティの深刻な現状の一つは有効な治療法がないことであり、結果、希少疾患の研究とイノベーションを継続的に育成していく必要性が高まっている。新型コロナウイルス感染症パンデミックは、これらの疾患の臨床試験や研究の継続を脅かすものである。

加えて、封鎖（ロックダウン）と封鎖解除措置はともに、孤立や不確実性の高まり、精神保健サービスへのアクセスの混乱によって、希少疾患患者およびその介護者／家族に深刻な心理的影響を及ぼしうる（世界的な調査によると、およそ 10 人中 6 人が精神科医によるフォローアップの中断を経験している）。通常の場合で、希少疾患への罹患は精神衛生に大きな影響を与えが、新型コロナウイルス感染症の危機はこれを一層悪化させている。

¹¹ 同上

¹² Farmakis, D., Giakoumis, A., Cannon, L., Angastiniotis, M. and Eleftheriou, A., 2020. COVID - 19 And Thalassaemia: A Position Statement of The Thalassaemia International Federation.

さらに希少疾患患者は、労働市場や経済全般に及ぶ危機の影響の結果として起きる経済的悪影響（解雇や収入の減少、雇用を失うことに伴う福利厚生喪失など）に対してとりわけ脆弱である。南アフリカの希少疾患患者組織は次のように述べている。「希少疾患患者の中には、新型コロナウイルスパンデミックのために医療保険を失った人々がいる」¹³。こうしたことは、自身の健康と尊厳ある生活のために必要となる治療とサービスへのアクセスをさらに困難にする可能性がある。

希少疾患患者は、各国の財政悪化が、自分たちのための医療・社会的ケア支援の撤回や供給停止、といった長期的な影響をもたらすのではないかと懸念している。

2. 希少疾患患者組織が新型コロナウイルス感染症への世界的な対応にもたらす付加価値

市民社会は、新型コロナウイルス感染症パンデミックから生まれるニーズを特定し、これに応えるうえで重要な役割を担うことを実証した。世界中の希少疾患患者組織もこのような努力を続けており、危機に対する世界的対応における重要なパートナーとして認識されるべきである。

希少疾患患者組織は、科学界および管轄当局の知識・関心の欠如のため、患者およびその家族が医療システムから排除されたため、自分たちで疾患を管理せざるを得なかった経験から生まれたことを理解することが重要である。それらはまた、同じ問題を経験している他の個人や家族とのつながりを感じる必要性からも生まれたのである¹⁴。こうした組織は多くの場合、疾患に関する限られた既存の情報を収集、作成、普及し、希少疾患患者のための支援サービスを提供し、患者のより良い生活を提唱している。

こうした支援的役割は、新型コロナウイルス感染症の危機の中で不可欠となった。世界中の RDI 加盟組織は以下のようなさまざまな行動を起こしてきた。

- 新型コロナウイルス感染症の影響とその構成員のニーズ調査を展開
- 会員の状況に関する注意喚起のため公式声明を発表し、希少疾患患者の具体的なニーズについて国の当局へ働きかけ
- 会員のニーズをにあわせた情報資源の提供、および希少疾患患者が自らの懸念について声をあげ、優れた実践について情報交換できる議論の場の提供

¹³ RDI およびその全加盟機関が実施した、新型コロナウイルスの影響と対応についての調査によって集められた。

¹⁴ Aymé, Ségolène & Kole, Anna & Groft, Stephen. (2008). Empowerment of patients: Lessons from the rare diseases community (患者のエンパワーメント：希少疾患コミュニティからの教訓)、Lancet. 371. 2048-51. 10.1016/S0140-6736(08)60875-2.

- 特別緊急基金の創設など、治療・ケアへのアクセスを行う患者の継続的支援
- 患者と家族のための心理社会的サポートの提供
- 希少疾患患者らへの保護手段（マスク、除菌ローションなど）の確実な確保
- 希少疾患患者の特別なニーズを考慮した危機への対応策を、地方自治体および国の当局が策定することの後押し。

このような状況の中、RDIは政策立案者に対し、希少疾患患者の組織に関与し、支援するように呼びかけている。こうした組織は草の根コミュニティとつながっており、情報の流れ、良質なコミュニケーション、ピアサポートを保証することで医療および社会的サービスを支えることができる。「より良い復興」には、患者組織とともに生み出される解決策が要求されるだろう。

3. 新型コロナウイルス感染症への対応および回復期間に希少疾患コミュニティを保護するための提言

新型コロナウイルス感染症は近年の国際UHC合意の一部となっている公平性の要求を再確認し、脆弱な人々に手が届き、彼らを保護する明白な戦略の必要性を浮き彫りにした¹⁵。治療へのアクセスにおける公平性の確保は、希少疾患患者を含むすべての人の健康に対する権利を満たすことに直接的に寄与し、経済的繁栄と安全保障をもたらすことになる¹⁶。COVID-19への対応において、人権に基づくアプローチを統合することが不可欠である¹⁷。

¹⁵ 医療緊急事態とUHCについてのUHC2030討議（UHC 2030 Discussion）資料（2020年5月）

https://www.uhc2030.org/fileadmin/uploads/uhc2030/Documents/Key_Issues/Health_emergencies_and_UHC/UHC2030_discussion_paper_on_health_emergencies_and_UHC_-_May_2020.pdf

¹⁶ 新型コロナウイルスとUHCについてのUHC2030声明（UHC2030 Statement on COVID-19 and UHC）（2020年3月26日）

https://www.uhc2030.org/fileadmin/uploads/uhc2030/Documents/UHC2030_COVID-19_and_UHC_political_messages_final.pdf

¹⁷ 2020年4月21日WHO発表：新型コロナウイルスへの対応において重要となる人権への取り組み（WHO Publication 21 April 2020: Addressing Human Rights as Key to the COVID-19 Response）

<https://www.who.int/publications/i/item/addressing-human-rights-as-key-to-the-covid-19-response>

新型コロナウイルスに伴う対応および回復計画において公平性が実践され、希少疾患患者コミュニティのメンバーを保護するために、RDIは各国のパンデミックの段階に応じて以下の対策を実行するよう政策立案者に求める。

- 希少疾患患者を、新型コロナウイルス感染症パンデミックのモニタリングおよび対応において、的を絞った政策を必要として、優先されるべき高リスク集団として認識すること。
- 希少疾患患者のための治療と診察を継続させること。重要なアクションは、医療従事者と医療設備の強化に向けた直接投資と取り組みである。あらゆる人々のニーズに十分対応することのできるしっかりとした医療制度は、臨床実戦における差別やトリアージに頼る必要性を解消することにつながる。
- 脆弱性の高いハイリスク集団の一部として、希少疾患患者のための検査と個人用保護具（PPE）を保証すること。
- 新型コロナウイルス感染症危機の間の緊急医療を提供するうえで、希少疾患患者の複雑なニーズに応じた具体的な手段／プロトコルの採用を保証すること。それには、患者の主治医や専門センターへのアクセス、患者と介護者の意思決定への参加、とりわけ脆弱な希少疾患患者のための一時的な特別病棟の創設の検討などが含まれる。
- 希少疾患患者を含む脆弱な人々は、健康状態からワクチン接種が可能であるならば、ワクチンおよびその他の予防的治療へのアクセスが優先されなくてはならない。
- 新型コロナウイルス感染症治療薬へのアクセスもまた、希少疾患患者を含む脆弱な人々のために確保されるべきである。
- 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はなく、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。保健医療、ソーシャルケアへのアクセス、ならびに学校および教育施設の開放を優先する、明確かつ差別的でないガイドライン¹⁸が、封鎖（ロックダウン）の間および封鎖措置が徐々に解除される中で必要とされている。
- 学校、教育機関等は、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ため、封鎖措置を緩和する際には、優先されなくてはならない。これらのサービス提供者は、個々の状況を見極め、希少疾患患者にとって適切な措置を講じるために必要な柔軟性を確保できるよう支援されなくてはならない。設置されるすべての政策

¹⁸ WHO による新型コロナウイルスアウトブレイク中の障害者についての考察（WHO Disability considerations during the COVID-19 outbreak） 2020年3月26日発表
<https://www.who.int/publications/i/item/disability-considerations-during-the-covid-19-outbreak>

の指導原則は、「自立した生活を営むうえで重点的支援を必要とする人々を支援する」といったものでなくてはならない¹⁹。

- (成人および子供の) 希少疾患患者の保護者あるいは介護者は、リモートワークが可能な業務である場合、職場への復帰要件を免除されるべきである。さもないと、ウイルスへの曝露により自身そして大切な人を不必要な危険にさらすことになる。業務の性質上、自宅勤務が可能ではない場合は、従業員やその家族をリスクにさらすことを防ぐため、職場調整、あるいは柔軟な勤務形態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られる必要がある。
- 人々が、ロジスティック／実践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、オンライン診療の利用を促進する。インターネット接続／その他のデジタル資源へのアクセスは普遍的ではないため、代替措置やそれらへのアクセスの支援が保証される必要がある。必要な臨床上の保証およびデータ保護措置も保証される必要がある。
- たとえば、新型コロナウイルス感染症の危機時の臨床試験について発表されたガイドラインの普及やフォローアップなどによって、希少疾患の研究が継続されるよう保証し、促進する。

RDI およびその加盟機関は、「より良い復興」のために連帯、公平性、協力を保つよう社会全体に対して呼びかける。

すべての市民は、ガイドラインを遵守し、感染のリスクを最小限に抑えることで、一般市民や最も脆弱な人々を保護するために自分の役割を果たさなければならない。

人材に投資し、強靱で資金豊かな公衆医療と福祉制度を優先する時が到来している。そうすることで、最も脆弱な人々の必要性に取り組むことにもなる。また、国境を超えて公衆衛生政策を調整し、協力するべきである。

希少疾患コミュニティは、この明るい未来を共に創出する準備ができている。

https://www.rarediseasesinternational.org/wp-content/uploads/2020/07/RDI-STATEMENT-Not-leaving-behind-RDs-in-COVID-19_Final.pdf

¹⁹ 障害者権利条約第 19 条 (Convention on the Rights of Persons with Disabilities) (自立した生活 (Living independently) および地域社会への包容) に従うものである。