

**希少疾患患者の 10 人中 9 人が、
新型コロナウイルス感染症（COVID-19）に伴う治療中断を経験
調査が伝える “コロナウイルスが希少疾患コミュニティにもたらす悪影響”**

パリ、2020 年 5 月 4 日-

EURORDIS-Rare Diseases Europe（欧州希少疾患患者協議会）は、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）が希少疾患患者に与えた影響に関して、初の多国間調査の中間集計を本日発表し、治療へのアクセスは、パンデミックによって大きく妨げられていることを明らかにした。

新型コロナウイルスは、希少疾患患者がすでに直面している多くの困難を悪化させ、日常生活においてさらなるリスクを生み出しており、それには付随的結果が伴っている。

- 新型コロナウイルス感染症パンデミック（以下 COVID-19 パンデミック）勃発以降、調査に回答した希少疾患患者は、10 人中 9 人の割合で受けている治療の中断を経験している。
 - COVID-19 パンデミックとの関連で治療中断があったと報告している人の 10 人中 6 人が、中断が自身の健康あるいは介護している人の健康にとって有害であったと述べている。
 - 10 人中 3 人が、生命に関わるものであった（10 人中 1 人）、あるいはその可能性があった（10 人中 2 人）と感じている。
 - 外科手術または移植を必要としていた人々の半数以上が、このような治療介入の中止あるいは延期を経験した。
 - 10 人中 8 人が、言語療法や理学療法などのリハビリテーション療法の予約の延期あるいは取り消しを経験した（なお、治療が受けられない時、こうした療法のみが利用可能となることがある）。
- 普段病院で治療を受けている患者は、特有の困難を経験している。そして、希少疾患のために普段治療を受けている病院やユニットが閉鎖されていることを、およそ 10 人中 3 人が報告している。
- COVID-19 パンデミック勃発以降、希少疾患患者の 2 人に 1 人の割合で、オンライン診療あるいは別の形の遠隔医療を受けていた。患者の 10 人中 2 人にとっては、こうした処置を受けるのは初めての経験であった。このような診察を経験した人々の 10 人中 9 人がその経験に満足しており、極めて、またはかなり有益であったと述べている。

レアバロメータープログラム（Rare Barometer Programme）によって実施された調査には、993 の疾患からなる EU 内外の 5000 人強の希少疾患患者およびその家族が回答した。ここに記載された結果は 2020 年 4 月 18 日から 28 日の間に提出された調査回答に基づいてい

*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。

る。これらの数字は速報値であり、調査は COVID-19 パンデミックによる危機の期間中継続して実施される。

EURORDIS の社会調査ディレクターである Sandra Courbier 氏は以下のように延べている。

「COVID-19 パンデミックが、欧州に暮らす 3,000 万人の希少疾患患者、および世界各地の患者の健康と生活の質に、付随的影響をもたらすことは明白です。EURORDIS は長年にわたって希少疾患を持つ人々の経験についてのデータを収集してきました。そうしたデータは、治療へのアクセス、適切な専門家や治療法を見つけるうえで、すでに存在する多大な困難を浮き彫りにしています。現在の COVID-19 パンデミックは新たな障壁を生み出し、彼らがすでに抱えている困難な状況をさらに悪化させています。私達は、(この状況が) 患者の家族の間で強い不安を引き起こしたケースを目の当たりにしています。そして、政策立案者や官公庁の役人に対し、私たちのコミュニティがどれほど脆弱なものであるかを忘れないよう、封鎖（ロックダウン）後の段階において可能な限り努力をするよう、希少疾患を抱えて生きる人々を気にかけて、保護するよう訴えています」。

###

今回の調査で得られた主な知見：

希少疾患患者は、受けている治療の中断を経験している。

COVID-19 パンデミック勃発以降、医療従事者が提供する、以下の側面を持つ治療を必要とする人々について：

- およそ 10 人中 6 人が、点滴、化学療法、ホルモン療法といった、自宅あるいは病院での内科療法にアクセスできない
- 外科手術あるいは移植を必要とする人々の半数以上が、介入の中止あるいは延期を経験している
- 10 人中 6 人以上が、日々の治療において不可欠であることの多い、血液検査や心臓検査、および（MRI をはじめとした）医用イメージングを用いた診断にアクセスできない
- 10 人中 7 人近くが、希少疾患への治療を行っている一般開業医あるいは専門医の予約の取り消しを経験している
- 10 人中 6 人が、精神科医のフォローアップの中断を経験している

ベルギーの女性介護者のコメント：「現時点で、腎臓移植に関する専門家のフォローアップはありません。本来ならば 2 か月に一度の検査が必要なのですが、診察が一度取り消しとなり、最後の血液検査は（20 年）1 月でした。ADHD および不安障害を対象とした心理学者および精神科医によるフォローアップは行われていません。なぜなら、病院では診察

*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。

が一切行われなくなり、民間の治療に要する費用は私にとってあまりに高額だからです。毎日 24 時間、家で息子に負担が集中している状況です」。

病院で治療を受けている患者は、とりわけ困難に遭遇している

病院でフォローアップ治療を受けている患者については、普段受けている治療にアクセスすることが難しくなっている。なぜなら、当然のことだが、病院は、こうした必要な治療を提供するうえで、通常と同じ受け入れ能力を有していないからである。

- 10 人中 3 人が、希少疾患への治療を提供する病院または診断治療ユニットが閉鎖されていると報告している
- 10 人中 1 人以上が、希少疾患治療に必要となるリソースが、新型コロナウイルス感染症患者に使用されているため不足していると述べている。
- そして最後に、10 人中 3 人以上が、患者本人あるいは（患者を）介護している人物が新型コロナウイルスへの感染以外の理由で具合が悪くなっても病院には行かないようにと、はっきり言われている。

新型コロナウイルス感染の懸念が、患者が病院で必要としている治療を受けるうえでの主な障害となっている。病院でフォローアップを受けている患者の半数が、病院に通っていない。なぜなら、自身あるいは介護している人物が新型コロナウイルスに感染するのを恐れているためである。

こうした中断は患者の健康に悪影響を及ぼしている

10 人中 6 人が、COVID-19 パンデミックに関連した治療の中断は患者自身あるいは介護している人の健康に有害であり、10 人中 7 人が、ウェルビーイング（身体的、精神的、社会的に良好な状態にあることを意味する概念）にとって有害であると述べている。

上記に示した治療の中断、特に外科手術や移植の中断、内科治療や診断検査の中止は、かなりの数の患者にとって生命に関わるものと認識されている。回答者の 10 人中 3 人が、新型コロナウイルス感染症に関連して、受けている治療の中断が、患者自身あるいは介護している人の生命に影響がある（10%）、あるいはその可能性がある（22%）と述べている。

回答者たちは、新型コロナウイルス（COVID-19）パンデミックに伴って生じている困難な状況にも関わらず、希少疾患のための治療を提供してくれた、医療従事者のたゆまぬ努力を賞賛している

英国の女性患者の発言：「私は、リツキシマブ（Rituximab）による治療を受けるために病院に通う必要がありました。医療スタッフは、私を守るために必要なあらゆる手段を講じてくれました。私はそのスタッフのことを、そして、私を助けるためにスタッフがあらゆる努力を尽くしてくれたことを知っています」。

https://download2.eurordis.org/documents/pdf/PressRelease_COVID19surveyresults.pdf