

PRESS RELEASE

希少疾患を抱えて生きる3億人の人々の認知度向上を目指す 初めての国連決議がなされる

希少疾患を抱えて生きる患者当事者とその家族が主導する世界的な草の根キャンペーンが、「希少疾患をかかえて生きる人々とその家族の困難への対処」に関する初めての国連決議の採択を確保することに成功した。

[ブリュッセル / ニューヨーク]、2021年12月16日

—希少疾患領域患者組織のグローバルネットワーク（Rare Diseases International、RDI）、国連希少疾患 NGO（NGO Committee for Rare Diseases）および欧州希少疾患患者協議会（EURORDIS）は、国連総会が、世界で3億人以上の希少疾患を抱えて生きる人々（Persons Living with a Rare Disease、PLWRD）とその家族を認める決議を本日正式に採択した、と発表した。

当該決議は、差別がないことを重視し、教育や人間らしい仕事、貧困の削減、性の不平等への取り組み、社会参加の支援といった、国連の持続可能な開発目標（SDGs）の主要な柱を前進させるものである。

国連加盟国193カ国の合意による採択

スペイン、ブラジルおよびカタールが提案し、日本を含む54カ国が共同提案した当該決議は、国連総会で国連加盟国全193カ国から支持された合意により採択された。これは、第三委員会が社会的発展に関する議事録の一部として画期的な文書を採択したことに続くもので、希少疾患コミュニティを国連の議事録にきちんと残した重要な転換点である。

「希少疾患をかかえて生きる人々が直面する特定の困難に対処することは、この脆弱な集団を可視化し、国連の掲げる持続可能な開発のための2030アジェンダに貢献するために必要な過程です」とRDI代表のフレミア・マチア（Flaminia Macchia）氏は語った。

「この決議を支持する、という合意は、誰一人取り残さない（Leave No One Behind）ということが国連にとって優先事項である、という明確なメッセージを送っています」

国連第三委員会に勧告を提示するために、スペインの国連次席大使マリア・バソルス（Maria Bassols）氏は加盟国の中核グループを代表して、「希少疾患を抱えて生きる人々

は、社会への完全参加の障害となる差別と同様に、汚名を着せられるリスクが高くなります」と述べた。

当該決議を達成させた世界的に画期的なキャンペーンは、国連希少疾患 NGO、RDI および EURORDIS などの市民社会の協力者が主導し、また 100 以上の国で活動している各国の希少疾患患者会/支援組織と連携した、組織的な根気強い取り組みの成果である。市民社会の協力者（Civil society partners）は、希少疾患当事者（PLWRD）にとって医療を超えた必要性の枠組みをつくり、希少疾患を伴う生活が家族全体に与える影響を示すために活動した。

決議の影響

希少疾患当事者（PLWRD）に関する初めての決議は、世界政策の様相に大きな変化を表し、国連システムのアジェンダと優先事項に希少疾患をより多く組み入れることを約束するものである。

「この 2030 アジェンダおよび SDGs 中の国連決議は、地域の政策と活動を奨励する世界的枠組みを支持しています。EU では、「希少疾病のための欧州行動計画（Europe's Action Plan for Rare Diseases）」と題しています」と EURORDIS の CEO、ヤン・ル・カム（Yann Le Cam）氏は言う。

NGO 委員会の議長、アンダーズ・オラウソン（Anders Olausson）氏はこう述べた：「国連総会の決議は、世界中のコミュニティの力を示しています。一つ一つをみると希少疾患は稀な疾患ですが、一丸となった希少疾患当事者（PLWRD）は国連の支援と認識を得るに値する重要なコミュニティとなります。力を合わせれば、私たちは力強く、人を動かす声となるのです。」

市民社会の協力者（Civil society partners）は現在、世界保健機関（WHO）に、この歴史的達成による機運を継続し、希少疾患当事者（PLWRD）への医療の平等と医療制度の強化に焦点を当てた決議を要求するよう働きかける活動をしている。

追加情報

希少疾患について

- 世界中に 3 億人以上の希少疾患当事者（PLWRD）がいる。
- 希少疾患に対する世間の認識が不足していて、その結果、希少疾患当事者（PLWRD）に対する社会的疎外とさまざまな形態の差別がある。

- 6,000 以上の希少疾患が確認されていて、それらのほとんどは小児期に発症する。
- 希少疾患はたいてい慢性的かつ進行性であり、しばしば命にかかわるものである。

市民社会の協力者（Civil society partners）について

□ 国連希少疾患 NGO は、国連との協議資格を有する NGO 連絡会議（CoNGO）の傘下に設立された実質的な委員会組織であり、国連内での希少疾患当事者（PLWRD）のための協業と活動を促進することを目指している。

□ 希少疾患領域患者組織のグローバルネットワーク（RDI）は、PLWRD とその家族の世界的な連合体である。RDI は、世界の 100 以上の国で活動している個別疾患患者グループを代表する、81 の国レベルの患者/患者アドボカシー組織から構成されるネットワークである。

＊日本難病疾病団体競技会（JPA）および特定非営利活動法人 ASrid（アスリッド）は RDI の正会員として活動している。

□ 欧州希少疾患協議会（EURORDIS）は、ヨーロッパとそれ以外の 3,000 万人の希少疾患当事者（PLWRD）の生活を向上させるために共に活動する、984 の希少疾患患者団体の連合体である。

