

新型コロナウイルス感染症（COVID-19）拡大下における APAC における希少疾患マネジメント —組織的な課題、対応、今後の方向性

文：Asia Pacific Alliance Rare Disease Organization

(APARDO、アジア太平洋希少疾患団体連合)

協力：The University of Hong Kong (香港大学)

Asia Pacific Alliance Rare Disease Organization (APARDO、アジア太平洋希少疾患団体連合) は、アジア太平洋地域における希少疾患団体の機能に及ぼす新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) の影響に関する、初めての調査から得られた主な結果を紹介する。その目的は、パンデミックの希少疾患団体 (患者会) や患者への影響、そしてメンバーへのサポート提供における組織的な課題を把握し、将来的に患者と患者団体の双方にとっての準備レベルの改善機会を検証することである。

手法

- アジア太平洋地域の希少疾患団体 (医療システムと社会経済的地位における類似性によってグループ分けされた団体) を対象にオンライン調査票を配布
- フォローアップフォーラムによる協調および結論の確認
- 定量および定性的データ分析

結果は、2020年5月に APARDO によって実施された英語および中国語によるオンライン調査に基づく。計 80 の回答が、10 の国・地域の患者団体から寄せられた。調査結果については、フォローアップフォーラムで関係が図られた。





1. 希少疾患団体と患者に及ぼす COVID-19 の影響

緊急性のない医療サービスの中断およびサプライチェーンの遮断は、大部分がボランティアが運営する希少疾患団体に大きく依存する患者に未曾有の壊滅的な影響を及ぼした。とりわけ本調査から、サポートサービス提供にあたっての障害と作業負荷増大が明らかになった。調査結果からは以下のことを示している：

10 の団体のうちの 7 団体以上が

- 資金やスタッフの減少に直面；イベントや活動の中止を余儀なくさせられた
- 患者支援が困難 / 運営形態の変更およびサポート活動のデジタル化が必要となった
- 患者へのアクセスが困難となった
- 日常的な介護を受けることができない患者向けに、介護支援の調整が必要となり、業務量が増加

10 の団体のうちの 6 団体以上

- 支援機能が低下した状態での運用を強いられた / 機能不全に陥った
- 医薬品の供給減少や資金不足を経験

10 の団体のうちの 5 団体以上が、精神的健康サポートに対するニーズの増大を指摘していた。

10 の団体のうちの 9 団体

- 患者との代替コミュニケーション手段として、デジタルツールやソーシャルメディアを利用
- さまざまな遠隔医療（オンライン診療等）手段を利用して、専門家からの指導と情報を伝達した

その他の、同程度以上の規模の主な課題：

- 病院でのサービスとリハビリプログラムの中止
- 社会的孤立によるメンタルヘルスの悪化
- 個人用保護具の入手への障壁
- デジタルプラットフォームに対する患者の不慣れさと戸惑い
- COVID-19 関連の正確で信頼の置ける情報の欠如



明らかに、COVID-19 パンデミックは、希少疾患患者の支援における団体の既存の課題を深刻化させ、医療と社会サポートに対するアクセス面の障害をさらに増大させた。同時に調査からは、希望の兆しも窺えた。

団体のうち5つ以上の団体において

- 状況に合った業務運営の適応化およびデジタル化を実現
- 他希少疾患団体との関係強化しサポートを獲得
- 希少疾患団体やメンバー間で PPE（個人用保護具）供給品を調整し、入手に繋げた

変化する状況に対応し、業務運営のデジタル化およびパートナー団体との情報やリソースの共有の活性化に関する団体の適応性は、団体自身の高い回復力と創造性を示している。また、この地域の患者人口にとって代替的で持続可能な医療モデルを構成している。

2. 提言

希少疾患団体が提供する極めて重要なサービスを継続して提供するための準備レベルの強化を推進するために、APARDO は以下の重点領域を強く推奨する：

- 希少疾患患者向けの（利用可能な形態での）緊急メンタルヘルスサポート
- 回復力（レジリエンス）と備えを支援する特別プロジェクトへの資金提供
- 患者団体内の能力向上を目的とするアドボカシー研修
- 希少疾患団体間の信頼の置ける情報源や専門知識へのアクセス促進

謝辞

APARD は、Claudian CY Chung および Dr. Brian HY Chung（LKS Faculty of Medicine, Department of Pediatrics and Adolescent Medicine（小児および思春期医学科）臨床遺伝学およびゲノム遺伝学）による、データ分析と関連研究におけるサポートに感謝いたします。また、本調査の推進にあたって貴重な時間と専門知識を惜しみなく提供してくれた希少疾患団体や患者各位にも感謝いたします。