

希少疾病コミュニティは、**COVID-19** パンデミック危機の最中において、
重大ケアガイダンスにおける差別について警告を発する。

EURORDIS は喫緊の措置を強く要請し、根本的な解決策を提案する。

パリ、3月31日

EURORDIS-Rare Diseases Europe（欧州希少疾患患者協会）は、メンバー組織および個人から、COVID-19 パンデミック危機の最中に患者の優先順位において救急/ICU 医師の指針となるよう設計された臨床治療ガイドラインにおいて、希少疾患を抱える人々が差別されている、という報告が寄せられていることに驚愕している（ドイツ、オランダ、スペイン、英国、スイスで現地報告を文書として受け取っている報告、ベルギー、フランスおよびイタリアでは現地報告を文書以外の手段で受け取っている報告に基づく）。

我々は、ヨーロッパおよび世界中の政策策定者と当局に対し、この危機の最中、深刻な慢性疾患、希少疾病または障がいを抱える人々を取り残さないこと、そして下記に掲げた提案にそって、これらの人々を保護するための措置を講じることを強く要請する。

EURORDIS の会長である **Terkel Andersen**（ターケル・アンダーソン）は、次のように話している。

「我々は、現在、前線で COVID-19 と闘っている全てのヘルスケア専門家たちの取り組みを称え、心から称賛している。しかしながら、希少疾患を抱える人々は社会で最も脆弱なグループに属している。彼らの病は極めて複雑であり、しばしば慢性的で、重度の病状にあり、特別なケアが必要とされている。彼らの脆弱性は、現行の危機の最中において悪化している。これは、希少な免疫不全、あるいは免疫抑制剤を用いる人々（希少がん患者や移植手術を受けた患者を含む）、肺に症状の出る希少疾病、そして筋ジストロフィー症や上腸膜動脈症候群のような神経・筋の疾患を抱えた人々にとっては、いっそう深刻化する危険をはらんでいる」。

EURORDIS は、今後数週間で重症患者のレベルが ICU の病床および人工呼吸器の対応能力を超えてしまうような国々では、希少疾患を抱える人々にとってのリスクが極度に悪化することを懸念している。我々の当初の分析によれば、これは、ベルギー、フランス、アイスランド、イタリア、オランダ、ポルトガル、スペインで起こり得る。

EURORDIS の CEO の **Yann Le Cam**（ヤン・ル・カム）は、「我々は、トリアージュ・ガイドラインにおいて希少疾患を抱える人々の権利の侵害、ならびに彼らに対する差別が存在するという衝撃的な話を耳にしている。これは決して容認することができない。また、希少疾病患者のための公正が暗示するのは、平等だけでは不十分であることである。希少

*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。

疾病患者は非常に脆弱な人々で、追加の特別な措置が、彼らの健康上の安全を保証すべく講じられなければならない。2020年の臨床ガイドラインによって、どのようにして、社会にとっての「人の価値」に基づいたトリアージを求めたり、知的障害者を排除したりすることができるのでしょうか。」？

さらに、彼は次のように付け加えている：「ICUの医師は、希少疾患に関する先入観にとらわれてはならない。そして、知識が得られる時には無知で行動すべきではない。我々は、米国の政府高官の発言にあるように、「障害のある人々を、ステレオタイプ、生活の質という評価基準、あるいは障害の有無あるいは年齢に基づいた人間の相対的「価値」に立脚して医療を受けることを否定されるべきでない」。

希少疾病を抱える人々の健康と幸福のためというだけでなく、COVID-19の蔓延を阻止し、ICUにおけるトリアージュの必要性を低減させる取り組みの一環としても、主たる目的は、そもそも、COVID-19に対して脆弱な人々が感染しないよう守ることでなければならない。EURORDISは、医療に従事する全ての医師たちに対し、経験、観察および倫理的指針を駆使して患者の優先順位を決定するよう要請する」。

危機の最中にヘルスケア提供者を支援するための我々の提案：

我々は、COVID-19と闘っている前線の医療機関、国のヘルスケア当局およびヘルスケア提供者に対し、最善のケアを提供するために下記の具体的な措置を提案する。

特に集中治療室での、COVID-19の治療期間中、希少疾病を抱える人々への差別あるいは非優先化を引き起こす可能性のある全てのトリアージュ・ガイドラインの即時改訂：臨床治療ガイドラインは、非差別的でなければならない。そして基本的倫理原則を尊重し、「治療の臨床的適正と均整」に立脚すべきである。それらは、国際法、とりわけ国連障害者権利条約¹（第11および25条）とユネスコ生命倫理と人権に関する世界宣言²、さらに、災害医薬品倫理ガイドラインと連携すべきである。

¹ 障害者の権利に関する条約

<https://www.dinf.ne.jp/doc/japanese/rights/adhoc8/convention131015.html>

² 生命倫理と人権に関する世界宣言（UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights）

解説（国際連合広報センター）：

https://www.unic.or.jp/activities/economic_social_development/social_development/science_culture_communication/nature_science/

本文（英語）：<https://en.unesco.org/themes/ethics-science-and-technology/bioethics-and-human-rights>

COVID-19 危機の最中、緊急ヘルスケアの提供にあたって、希少疾病患者の複雑なニーズによって裏付けされた具体的な措置/治験実施計画の即時採用：

例えば、

- トリアージを回避するための、十分な数の ICU 病床（仮設病院を含む）と人工呼吸器機器を確保する取り組みを主導する。
- 希少疾病患者が COVID-19 症状を引き起こした際、当直の ICU 医師が、患者の具体的な病歴と治療計画を理解するためにかかりつけ医/専門センターに連絡する。
- 希少疾病を抱える人々にとって、家族は最愛の人の治療とケアに重大な役割を担っている。介護者は、その病気と個々の患者の具体的なニーズを熟知する専門家である。したがって、ICU に入り、自身の親族の治療とケアの計画において医師をサポートすることが認められるべきである。
- とりわけ COVID-19 に感染した脆弱な希少疾病患者向けの仮設の特別病棟エリアが、可能な限り、考慮されるべきである（例：神経筋、肺疾患あるいは免疫不全の患者）。そういったエリアは、希少疾病に高度に特化した専門性をすでに有する病院内（European Reference Network（欧州リファレンスネットワーク）³のメンバーであるセンターのような場所）に設置されるべきである。
- COVID-19 に感染したこれらの患者のために、希少疾病 European Reference Networks（欧州リファレンスネットワーク）の専門家間の意見交換を促進するための臨床患者管理システム（CPMS）⁴の使用は、ERN CPMS を背景としたモデルが新しい COVID19 臨床管理支援システムにインスピレーションを与えているという欧州委員会の発表に連携して行うべきである
- 希少疾病を抱える人々は、COVID-19 の蔓延を阻止するための予防的措置において優先集団として組み込まれるべきである。ウイルスの封じ込め期間中、COVID-19 に最も脆弱な希少疾病患者の介護者たちは、組織的に分子と血清検査（あるいは要望に応じての検査）を受けるべきである。こういった人々には、マスク/個人用防護具を、その数量が優先される医療/ソーシャルケアの専門家たちに割り当てられた分を上回る際に優先集団として、配布されるべきである。

³ 欧州リファレンスネットワーク（ERN）は、欧州全域の医療提供者が参加する仮想ネットワークである。高度に専門的な治療と集中した知識とリソースを必要とする、複雑で希少な疾患や病態についての議論を促進することを目的としている。

European Reference Network（英語）https://ec.europa.eu/health/ern_en

⁴ Clinical Patient Management System（CPMS）は、欧州各国の国境を越えて、希少疾患や有病率の低い複合疾患の診断と治療を改善するために、ERN を支援することを目的としている。このシステムにより、医療従事者は患者の症例をアップロードし、他の医療従事者と協力して診断、ケア、治療を提供することが可能となる。

Clinical Patient Management System（英語）<https://ern-euro-nmd.eu/clinical-patient-management-system/>

https://download2.eurordis.org/pressreleases/EURORDISstatement_COVID19Triage.pdf

**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。*