

## 希少疾患を抱える人々は、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）第一波中に 深刻な影響を被った：欧州における 3,000 万人の人々を忘れてはならない

調査によると、希少疾患を抱える人々の 84%が治療中断を経験していることが判明

2020 年 11 月 11 日、ブリュッセル

– EURORDIS-Rare Diseases Europe（欧州希少疾患患者協議会）は、複数の国で実施した調査の最終結果を公表し、世界的なパンデミックの第一波が欧州で 3,000 万人の希少疾患を抱える人々に及ぼした悪影響を浮き彫りにするとともに、現在の第二波以降においてもこうした影響を受けやすい人々を保護するための継続的かつより一層の取り組みを呼びかけている。

欧州全域の 7,000 人近くの回答者を対象とした調査によると、新型コロナウイルス感染症（COVID-19）パンデミックは、希少疾患を抱える人々の日常課題の多くを増幅させ、彼らの日々の生活にさらなるリスクを生み出している。

欧州が現在、新型コロナウイルス（COVID-19）の第二波に直面していることを受け、EURORDIS-Rare Diseases Europe は、パンデミックの壊滅的な影響が希少疾患を抱える人々にとってニューノーマル（新しい日常）とならないよう、徹底した取り組みの実施を政策立案者に要請している。本稿は第一波中に実施された調査結果であるが、現状の第二波以降にとっても有益な参考材料となりうる。

2020 年 4 月 18 日から同年 5 月 11 日にかけて実施された調査から、COVID-19 の第一波が欧州全域の 7,000 人も希少疾患を抱える人々の治療、看護、生活状況、ならびに希少疾患患者の介護に顕著な影響を及ぼしたことが明らかとなった。

欧州の希少疾患患者の 84%が、COVID-19 を理由に、自身の治療の中断を経験している。回答者の 64%は、こうしたことで自身の健康、または介護者たちの健康に悪影響が及ぶことを懸念している、と回答している。

回答者の 10 人中 3 人が、（この状況が）おそらく（10 人中 2 人）、または絶対に（10 人中 1 人）生命を脅かすことになる、と指摘している。

治療の中断を指摘した回答者のうち：

10 人中 6 人が、診断・検査を受けることができなかった

10 人中 6 人が、化学療法や点滴などの治療を受けることができなかった

10 人中 6 人が、手術または移植の延期や中断を経験した

希少疾患は心身を非常に消耗させ、生命を脅かすことが多いことから、診断・検査や医療介入の遅滞は、症状の重篤な悪化につながる可能性がある。

加えて、ロックダウン中のこうした治療中断や外出自粛は、希少疾患を抱える人々のメンタルヘルスに深刻な影響を及ぼした。10人中6人近くの割合で、精神医学的フォローアップが中断され、回答者の2/3が、パンデミック開始以降にうつ症状や、自身の問題を克服できないという感覚に苦しんでいることが分かっている。

欧州全域における COVID-19 の影響で医療システムが今一度逼迫し、ロックダウンの再実施がなされる中、こうした影響を緩和するための措置を講じることが急務となっている。本日、EC（欧州委員会）から発表されることになっている European Health Union（欧州保健連合）計画が、パンデミック中のみならず、パンデミック後も希少疾患を抱える人々のニーズへの対応に向けて効果を発揮することに期待したい。

EURORDIS は、パンデミック第一波中に出された提言の詳細なリストの中で、次を強調したい：

- 医療システムに対する資金提供への取り組みと医療従事者と設備を強化することで、希少疾患を抱える人々にとっての治療継続および医療相談へのアクセスを確保する必要性。
- 緊急治療の提供における希少疾患患者の複雑なニーズに対応するための具体的な対策 / プロトコルの組み込み。
- 希少疾患を抱える人々を含む、影響を受けやすい人々を対象とする最低限のサポートサービスとパーソナル支援サービスの必要性。
- 在宅環境下でのバーチャル診察（オンライン診療・遠隔医療）または一定の治療管理等の実践の奨励と促進。
- 希少疾患患者、その家族および介護者（成人または子ども）が、遠隔学習やリモートワークが実行可能な場合における学校復帰、大学復帰、職場復帰を免除することの重要性
- なぜなら、患者のサポートシステムにおいて重要な役割を果たしている希少疾患患者の家族や介護者へのウイルスへの暴露は、彼らを不必要なリスクに晒してしまうことになるため

今回の調査結果は、パンデミック第一波で見られたように、欧州全域の希少疾患を抱える人々への脆弱性を悪化させず患者らを守るために機能する、より弾力的で耐衝撃性のある医療システムに移行する必要性を浮き彫りにした。

EURORDIS-Rare Diseases Europe の協議会長の Yann Le Cam は次のようにコメントしている：

「欧州の希少疾患を抱える人々は、COVID-19 パンデミックの巻き添えを喰らい、自身の生命を脅かすような治療中断という深刻な問題に直面している。こうした患者たちにとって、すでに付随する不平等さをさらに悪化させるリスクは、極めて深刻である。

欧州全域を襲っている COVID-19 の第二波は、我々が今後、長期にわたってパンデミックと共存していくことを明示している。つまり、政府や医療システムは、従来のその場しのぎのアプローチから脱却し、COVID-19 という不安定な状況であおりを受けやすい人々のニーズを忘れることのない、より持続可能で回復力の高い医療システムの構築に取り組むべきである。我々には、欧州の希少疾患を抱える 3,000 万人を含め、誰 1 人として置き去りにしないような持続可能な医療システムが必要である」。