

新型コロナウイルス感染症に関する 海外患者協議会の活動



米国希少疾患患者協議会 (NORD)

国内28の患者組織とともに、
Families First Coronavirus Response Act (H.R.6201)
成立に向け緊急声明を発表 (2020年3月)

- この法律は新型コロナウイルスの影響を受けた一定の労働者への有給休暇の保証や雇用主の税額控除などを含む内容
- 下院で可決された後数日停滞していたところ、本声明が公開された2日後に上院を通過し成立

「患者からの声」が政治決断の狭間に出され、法案通過への強力なサポートに



欧州希少疾患協議会 (EURORDIS)

現在の感染状況が
希少疾患患者に与える
影響について調査を実施

- 調査結果をベースに定期的に政策提言を発表
- 成果はWHOにも共有され、公衆衛生における議論の素案提供

アジア・パシフィック 希少疾患患者会 アライアンス (APARDO)



Asia Pacific Alliance
of Rare Disease Organisations

10カ国・80の患者組織に対して
調査を実施

- 患者に対するメンタルケアの重要性や信頼できる情報発信の必要性を明らかにした関係者に要求

希少疾患患者(組織)の声をとりまとめ、大きな声にして関係各所に発信