

海外における希少・難治性疾患の活動 ～グローバル連携～

Rare Diseases International (RDI)
(希少疾患領域患者組織の国際ネットワーク)



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL

- 2014年設立(2012年に東京で開催された国際会議での議論が発端)
- 国・地域レベルの患者協議会ならびに国際的に活動する患者組織が会員対象(日本からは日本難病・疾病団体協議会(JPA)ならびにASridが加盟)

RDIの活動

- 希少疾患の国連承認NGO(Committee for Rare Diseases(CfRD))の設立発起人組織の一つとして国連活動を展開(2016年～)



CfRDのSDGs(持続可能な開発目標)のターゲット



SDGsとは

2001年に策定されたミレニアム開発目標(MDGs)の後継として、2015年9月の国連サミットで採択された「持続可能な開発のための2030アジェンダ」にて記載された2016年から2030年までの国際目標です。

- WHOと連携し、希少疾患領域の各国データの共有/発信、政策形成ならびにヘルスケアシステムの強化を目指す(連携覚書(MoU)締結)
- WHO希少疾病共同グローバルネットワーク(the WHO Collaborative Global Network for Rare Diseases, CGN4RD)の共同設立(2020年)

1. 希少疾患の一般的認知度、ならびにヘルスケアシステム内における認知度を高める
2. 希少疾患領域における正確な診断へのアクセスの改善、合併症の予防、全人的(包括的)ケアの推進など、医療システムの強化につとめる
3. 希少疾患領域の戦略/政策の検討をWHO加盟国に対して奨励する
4. 希少疾患領域の適切な価格で質の高い治療・ケアへのアクセスを向上させる

CGN4RDは、ユニバーサル・ヘルス・カバレッジの恩恵を受ける人々の数を10億人増やすことを目指す計画(GPW13*)に合わせて実施されます。

GPW13*=WHO 13th General Programme of Work 2019-2023

ユニバーサル・ヘルス・カバレッジ

=すべての人々が基礎的な保健医療サービスを、必要なときに、負担可能な費用で享受できる状態

Source:RDI website