

基本

希少腎疾患は約300種類にも上ります。

各腎疾患の発症は稀ですが、全体では大きな問題となっています。

希少腎疾患のほとんどは遺伝性で、小児期に発症します。



2000人に1人未満が地域を問わず発症します。



生涯にわたり経済的、社会的、心理的な影響を及ぼします。



挑戦

限られた研究資金



- ほとんどのエビデンスは高所得国からのものであり、特定の希少腎疾患に関するものです。
- データは必ずしも、みな公平に届くわけではありません。
- 希少疾患がもたらす特定の課題を考慮して方法論を適応させる必要があります。
- 製薬会社が実施した研究は、市場とみなされていない領域や非薬物的介入を包括しておらず、それ以外の希少腎疾患に関する研究は不足しています。

診断と管理



診断には時間がかかり困難

- 診断法は限定
- 原因不明



効果的な治療がある希少腎疾患は10%未満



診断と治療を受けられる地域の格差

社会的・経済的影響



教育 – 希少腎疾患患者における欠席、教育の中断や遅れ、学業成績の低下



仕事と雇用 – 生産性の低下と欠勤（患者と介護者）、仕事の中断とキャリアアップの機会の減少（患者）



- 医療費と介助・介護費の経済的負担
- 費用には、診断、食事代、薬代、自己負担金、交通費などが含まれます。
- 経済的問題により、医療費が払えない状況（患者と介護者）
- 希少腎疾患の患者は、高額な医療費を長期に負担する必要があります。

*これらの問題には、地理的および性別に基づく格差が存在します。

心理社会的および感情的な影響



不安と抑うつ（患者と介護者）



社会活動への参加制限（患者と介護者）



罪悪感

（介護者 – 特に血族者において、遺伝性疾患によるという罪悪感）

必要性

希少腎疾患は生涯にわたる病態であり、教育、雇用、福祉サービスにおける患者と介護者への支援を向上させるためには、これらの疾患がもたらす広範な社会的・経済的負担についての包括的な理解と、それに基づく投資の促進が求められます。

解決策

希少腎疾患患者とその家族のよりよい未来のための政策提言

1. 早期発見



- 早期に発見できる体制づくり.
- 診断のための環境整備.

2. 研究とイノベーション



- 病因および危険因子の研究に投資する.
- 新たな治療法の開発に資金的・技術的支援を提供する.

3. 管理と治療



- 診断・治療・看護の包括的な医療ケアシステムの構築.
- 包括的な統合ケアモデル.

4. 生活の質



- 社会的・経済的な問題の払拭.
- 心理的負担の軽減.

5. 医療へのアクセスにおける公平性



- 地域格差の是正.
- 医療途上国からのデータ収集.
- 政府/民間、多職種の垣根を超えたパートナーシップの強化

追加のポリシー情報については: <https://www.theisn.org/RKDPolicy>



参考文献

International Society of Nephrology. Manifesto. International Society of Nephrology, n.d., www.theisn.org/about-isn/mission-vision-values/manifesto/. Accessed 9 May 2025.
World Health Organization. Rare Diseases: A Global Health Priority for Equity and Inclusion. EB156/CONF.2, World Health Organization, 2025, https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB156/B156_CONF2-en.pdf.

このファクトシートはノバルティスによってサポートされています。