

IGAPとてんかん

世界保健機構（WHO）「てんかんおよびその他の神経疾患に対する領域横断的な世界行動計画 2022—2031」の実践指針

背景

IGAPとは何？

• IGAPは、神経疾患を効果的に治療し、てんかんやその他の神経疾患のある人の生活を世界規模で改善するために、WHOが打ち出した10年間のロードマップです。IGAPは、5つの戦略課題と10のグローバル目標から構成されています。

IGAPはなぜ重要？

- てんかんやその他の神経疾患に対する初めての世界規模の行動計画です
- 世界保健総会で194のすべての加盟国が満場一致で承認しました
- 多領域にまたがり、人を中心に置き、エビデンスに配慮し、人権を尊重し、人生の各段階に沿った、他に類を見ないアプローチを採用しています
- 「てんかんへの公衆衛生的アプローチの強化」というてんかんに特化した目標を掲げています

IGAPは私たちにどのように関わる？

• IGAPは、世界中のてんかんのある人々／関わる人々の使命、ニーズ、願いに直接語りかけ、私たちの活動を後押しし、導き、増進するパワフルなツールです。世界各国のIBE支部やてんかんコミュニティが最適な形でIGAPを利用するための一連の行動案を、この実践指針で提示します。

10年間の到達目標

「神経疾患による偏見、社会的影響、負担を軽減し、また関連死、併存症、障害を少なくし、神経疾患のある人やそのケアにかかわる人、そして家族の生活の質を改善する」¹

略語： EEG = 脳波、
LMIC = 低・中所得国
、 NCD = 非感染性疾患
、 PWE = てんかんのある人、
SDGs = 持続可能な開発目標

IGAP の具体的内容

戦略課題 (SO) / グローバル目標 (GT) / てんかんコミュニティにとっての重要性² IBE各支部に対する行動案

SO 1: 政策上の優先順位を高め、ガバナンスを強化する

GT 1.1: 75%の国が神経疾患に関する国内計画/政策/戦略を策定する

GT 1.2: 100%の国が神経疾患に関する啓発/支援のプログラムを実施する

➤ 世界中で5,000万以上の人にてんかんがあり、その80%が低中所得国に住んでいる

➤ てんかんは、神経障害の上位5つの原因の1つである

➤ てんかんのある人の大多数が治療を受けていないか、十分な治療を受けていない

➤ てんかんが治療可能な脳疾患であるという認識が一般に低い

➤ 政府の取り組みが不十分である (低中所得国で国内計画を策定しているのは30%未満である)

✓ IBE支援ツールキット⁶を活用して政策提言活動 (立場表明、文書の作成・発行) を行い、政府の責任を明らかにする

✓ てんかん啓発キャンペーンのために国ごとに支部を団結させる

✓ 主要なステークホルダー (てんかんのある人、省庁、WHO、国際抗てんかん連盟) と連携し、国ごとにIGAPの優先課題を決定する

✓ 神経疾患内、非感染性疾患内、そして医療分野を越えた異業種間におけるパートナーシップを構築する

SO 2: 有効で、適時の、機敏な診断、治療、ケアを提供する

GT 2.1: 75%の国がユニバーサル・ヘルス・カバレッジ (UHC) 給付パッケージに神経疾患を組み入れる

GT 2.2: 80%の国が神経疾患の必須医薬品/技術を提供する

➤ てんかん治療のギャップは依然として大きい (多くの低中所得国で75%以上)

➤ 抗てんかん発作薬は価格が手頃で (1人あたり年間5ドル)、効果がある (てんかん全体の70%に有効)

➤ 神経学分野の医療従事者が不足しており (低中所得国では10万人あたり0.1人)、検査機器 (脳波) 不足で正確な診断ができない

✓ 政策提言活動を行い、政府の責任を明らかにする

✓ 教育介入 (地域の医療従事者、教師、伝統治療師、一般市民等に対する) を通じて医療体制の基盤をつくる

✓ 現地の国際抗てんかん連盟 (ILAE) 支部と連携する

IGAP の具体的内容

戦略課題 (SO) / グローバル目標 (GT) / てんかんコミュニティにとっての重要性
2

IBE各支部に対する行動案

SO 3 : 推進と予防のための戦略を実施する

GT 3.1 : 80%の国が、予防/脳の健康促進プログラムを1件以上実施する

GT 3.2 : 神経疾患の予防のグローバル目標を達成する

- てんかんの25%は予防可能2
- 予防可能な原因には、脳卒中、感染症（髄膜炎など）、出生時の外傷、その他の脳損傷が含まれる
- 脳の健康3と発達を促進することが、治療転帰と生活の質の向上につながる

✓ てんかん予防について啓発活動を行う（キャンペーン、教育活動）

✓ てんかんをより広範な政策対話の中に位置づける（国連持続可能な開発目標7、WHO非感染性疾患対策との相互連携を確立する）

SO 4 : 研究とイノベーションを促進し、情報システムを強化する

GT 4.1 : 80%の国が神経疾患の指標を日常的に収集する

GT 4.2 : 神経疾患に関する世界的研究を2倍にする

- ほとんどの国で、てんかんに関する信頼できる疫学データが欠けている
- 現在ある研究のほとんどは、てんかんがある人の声を反映していない
- 医学的指標だけでなく、生活の質や実体験を表す指標が必要である
- こうしたデータの作成は、満たされていないニーズに対応し、社会参加の格差を縮小するうえで不可欠である

✓ 自分のコミュニティを知ろう！ニーズアセスメントを行い、真の優先事項/満たされていないニーズを特定する

✓ IBEが近く実施する世界てんかんニーズ調査に参加する

✓ 他のIBE支部と知識や成功事例を共有する（IBEナレッジハブを介した研究活動などを含む）

✓ 研究資金の増額を求めて政府に働きかける

IGAP の具体的内容

戦略課題 (SO) / グローバル目標 (GT) / てんかんコミュニティにとっての重要性2 IBE各支部に対する行動案

SO 5 : てんかんに対する公衆衛生的アプローチを強化する

GT 5.1 : てんかんサービス受給者を50%拡大する

GT 5.2 : 80%の国が差別的な法律を廃止する

➤ てんかんに関係した偏見は社会のあらゆるレベルで存在し、生活の質と社会的な幸福を損なっている

➤ てんかんをめぐる俗説、誤った認識、誤情報が蔓延しており、医療を求めると大きな障壁となっている

➤ 差別的な法律を撤廃して、偏見を根絶し、てんかんのある人の人権を守る必要がある

✓ WHOとすべての加盟国は、このてんかんに特化した目標を達成することを公的に表明している。そのことを最大限に活用する！

✓ 差別的な法律に関する啓発活動を行い、そのような法律に反対する政策提言を行う

✓ IBE偏見軽減ツールキット6を使って(学校、職場などへの)介入を行う

✓ ソーシャルメディアやキャンペーンで活用可能な実体験リポジトリを構築する

IBEがIGAPに関して取り組んでいること

- IBEは、IGAPと連携し、戦略的計画2022-26⁴を策定した。この計画は、1) 政策提言／啓発、2) 知識の獲得、3) 能力の開発、4) 強力なパートナーシップに重点を置いている。
- IBEは、「100%のてんかんのある人が生活の質の向上を実感する」ことを目指し、IGAPを支援するてんかんカスケード目標5を拡大した。
- IBEはWHOてんかん技術概要2の作成に貢献した。これは、IGAPの技術的補完として発表された。
- IBEは、IGAPと連携し、次の3つの主要プロジェクトを2023年に開始した。
 - ✓ **IBEグローバル制作提言活動** – 特定の地域にとどまらない政策提言活動
 - ✓ **IBEのかかわり** – てんかんのある人をすべての活動に参加させる
 - ✓ **IBEナレッジハブ** – IBE各支部をつなぐ
- IBEは、ILAE、WHO、OneNeurologyなどの様々な団体と緊密に連携し、IGAPの成功を目指す。



重要なポイント：それぞれの支部でIGAPを活用しよう！

- IGAPは、てんかんにおけるインクルージョン、治療、予防、研究それぞれの空白を埋める世界的使命を負っている。
- IGAPは、政策提言活動を支援する非常に有効なツールであり、政策立案者に政策実現責任を問う鍵となる。
- IGAPは全体を包含する枠組みの役割を果たす。それぞれの国、支部、コミュニティにとって最も重要な要素を活用することで、独自の枠組みを創り上げることができる。
- IGAPは始まりに過ぎない。てんかんをグローバルな政策対話の中心に据えるために、補完的な政策枠組み（WHO非感染性疾患アジェンダ、国連持続可能な開発目標6など）を検討する。
- IGAPの採択は実施を意味するものではない。目標を達成するために、掲げた目標を行動に移す必要がある。

文献とツール

- (1) Draft WHO Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022 – 31
- (2) Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief.
- (3) Optimizing brain health across the life course: WHO position paper
- (4) IBE Strategic Plan 2022 – 26
- (5) IBE Editorial |The WHO intersectoral global action plan and epilepsy cascade target: Towards a roadmap for implementation
- (6) IBE Advocate's Toolkit ; IBE Stigma Reduction Toolkit
- (7) The United Nations Sustainable Development Goals 2