



التغطية الصحية الشاملة للأمراض النادرة

#UHC4RareDiseases

صحيفة الحقائق لصانعي السياسات

لماذا يتوجب عليك اتخاذ إجراءات لضمان أن التغطية الصحية الشاملة في بلدك أو منطقتك تشمل احتياجات الأشخاص المصابين بمرض نادر والتوصيات للقيام بذلك.



نبذة عن
UHC4RareDiseases#
حملة

إدارة المنظمة الأوروبية للأمراض النادرة يوروديس، والمنظمة الدولية للأمراض النادرة، وأعضائهما، في الفترة التي تسبق يوم التغطية الصحية الشاملة (12 ديسمبر)، تهدف الحملة إلى خلق الوعي ومناشدة صانعي السياسات بحماية المساواة في استراتيجيات التغطية الصحية الشاملة الوطنية وحزم الخدمات الصحية الأساسية.

التزام تاريخي تجاه التغطية الصحية الشاملة

في سبتمبر 2019، وقعت الدول الأعضاء الإعلان الأكثر شمولاً وطموحاً بشأن الصحة في التاريخ: [الإعلان السياسي للأمم المتحدة بشأن التغطية الصحية الشاملة \(UHC\)](#)

يعترف الإعلان بأن التغطية الصحية الشاملة ضرورية لتحقيق العدالة العالمية وضمان "عدم إغفال أحد". كما يؤكد على الحاجة إلى توجيه اهتمام خاص للفئات الضعيفة والمهمشة من المجتمع، بما في ذلك الحاجة إلى تعزيز الجهود لمعالجة الأمراض النادرة (المادة 34)

في الواقع، لن تكون التغطية الصحية الشاملة عالميةً حقاً ما لم تتم تلبية احتياجات الأشخاص المصابين بمرض نادر.

التحدي الذي يواجه الأشخاص المصابين بمرض نادر

الـ **300** مليون شخص
يوجد أكثر من **6000** مرض نادر

مزمّن، متقدّم، تنكّسي، مسبب للعجز، ومهدد للحياة في كثير من الأحيان. بسبب ندرة كل من تلك الأمراض وتأثير السكان، فإن الخبرة والمعلومات نادرة. في النظم الصحية المصممة للأمراض الشائعة، يواجه مرضى الأمراض النادرة عدم المساواة في إمكانية الوصول إلى التشخيص والرعاية والعلاج. غالباً ما يؤدي ذلك إلى عبء اجتماعي ومالي كبير على الأشخاص المصابين بمرض نادر.

يمثل الـ **300 مليون** شخص الذين يعيشون مع أمراض نادرة في العالم مجموعة كبيرة من المواطنين الذين يحتاجون إلى الدعم للانتماء في المجتمع والاستمتاع

بالاحترام الكامل لحقوق الإنسان الخاصة بهم.

احصاءات رئيسية عن الأمراض النادرة



لا يوجد علاج لغالبية الأمراض وقليل من العلاجات متاحة.



70% من الأمراض الوراثية النادرة تبدأ من الطفولة



72% من الأمراض النادرة وراثية



يصيب ما بين 3.5 و 5.9% من السكان خلال فترة حياتهم.

تلبية احتياجات الأشخاص ذوي الأمراض النادرة للمضي نحو التغطية الصحية الشاملة

تضمن التغطية الصحية الشاملة (UHC) أن يتاح لجميع الناس، في كل مكان، الوصول إلى الخدمات الصحية الأساسية عالية الجودة التي يحتاجون إليها دون التعرض لضائقة مالية. الدول الأعضاء تحتاج إلى النظر في ثلاثة أبعاد للتغطية عند البدء بالمضي نحو التغطية الصحية الشاملة: تعداد السكان، ما هي الخدمات التي تتم تغطيتها ومقدار التكاليف المغطاة.

الأبعاد الثلاثة للتغطية الصحية الشاملة

03 التكاليف المباشرة: تقليل المصاريف التي يتحملها الأشخاص

02 الخدمات: تغطية عدد أكبر من الخدمات (التشخيصات، ص، الدعم الاجتماعي، العلاجات، إلخ)

01 تعداد السكان: تغطية عدد أكبر من الأشخاص.

معلومات أكثر تفصيلاً عن الأبعاد الثلاثة (منظمة الصحة العالمية)

"الأولوية للأكثر حاجة" تعتبر استراتيجية جيدة لبدء عملية المضي نحو التغطية الصحية الشاملة. ومع تفاوت الأنشواط التي قطعها البلدان في جميع أنحاء العالم بخصوص وضع سياسات لدعم مجتمع الأمراض النادرة، فإنه يمكن لأي بلد اليوم اتخاذ إجراءات حاسمة لتعزيز إدماج الأمراض النادرة في نموذج أو نهج التغطية الصحية الشاملة الخاص به. من الممكن إحراز تقدم كبير بوتيرة سريعة، حتى لو كانت البداية باتخاذ خطوات بسيطة.

المعيار الحقيقي لقياس مدى شمولية المجتمع فعلاً هو مدى تلبية احتياجات الصحة الخاصة بفئاته الأكثر ضعفاً. لدى صانعي السياسات الفرصة لدعم مجتمع الأمراض النادرة في بلدهم من خلال اتخاذ عدد من الإجراءات تدريجيًا في كل من الأبعاد الثلاثة للتغطية الصحية الشاملة.

اتخذ إجراءات لضمان أن التغطية الصحية الشاملة في بلدك أو منطقتك تلبية احتياجات الأشخاص الذين يعانون من مرض نادر

توصيات لصانعي السياسات.

01 توسيع التغطية لتشمل الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر

تتأخر التغطية التي تشمل السكان بشكل كبير في معظم البلدان التي توجد فيها فئات مخفية ومهمشة مثل الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر. حل تلك المشكلة يبدأ من خلال جمع البيانات لفهم الوضع والعبء التي تؤثر على التغطية العادلة.



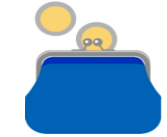
02 تضمين الخدمات الأخرى وتكثيف الخدمات الحالية مع احتياجات السكان المصابين بأمراض النادرة

الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر لديهم احتياجات أكثر تعقيداً وقد تختلف بعض الخدمات الضرورية لهم عن تلك الخاصة بعمامة السكان. تحتاج السلطات الوطنية إلى إيلاء اهتمام خاص لهذا عند تطوير حزمة الخدمات الصحية الأساسية الخاصة بالتغطية الصحية الشاملة من أجل تضمين الخدمات الضرورية لهذه الفئة السكانية الضعيفة.



03 حماية الفئة السكانية المصابة بأمراض نادرة من المزيد من الضوائق المالية

غالباً ما يواجه الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر صعوبات مالية بسبب اضطرابهم لتغطية تكاليف رعايتهم من أموالهم الخاصة أو دفع تكاليف العلاج. بالإضافة إلى ذلك، لديهم تكاليف إضافية كبيرة مرتبطة باحتياجاتهم المعقدة، بما في ذلك النقل وإعادة التأهيل والأعباء المرتبطة بخسارة أفراد الأسرة الذين يقومون بالرعاية لجزء من دخلهم. يؤدي هذا العبء المالي إلى إفقار الفئة السكانية المصابة بأمراض نادرة.



وضع كل ذلك في إطار خطة وطنية للأمراض النادرة

أظهرت تجارب عدد من البلدان (معظم الدول الأعضاء في الاتحاد الأوروبي، أستراليا، الفلبين، اليابان) أن تنسيق كل هذه الإجراءات في إطار خطة أو استراتيجية وطنية للأمراض النادرة هو الحل الأفضل. يجب أن يتم ذلك بالتعاون مع المنظمات الوطنية للمرضى التي التخصصات بحشد وتعزيز قدرات مقدمي الخدمات من مختلف القطاعات. يجب أن يتم ذلك بالتعاون مع المنظمات الوطنية للمرضى التي يمكنها تقديم التوجيه والخبرة والأدلة الواقعية القادمة من المرضى وعائلاتهم.

شارك في حملة #UHC4RareDiseases عن طريق النشر على وسائل التواصل الاجتماعي، والاندماج مع المجموعة الوطنية للمرضى في بلدك واستكشاف الطرق التي يمكنك من خلالها تلبية احتياجات هذه الفئة الضعيفة من السكان في الاستراتيجية الوطنية للتغطية الصحية الشاملة الخاصة ببلدك.

لمزيد من المعلومات <https://www.rarediseasesinternational.org/uhc4rarediseases>

المصادر:

نجوينجاي واكب، S، لامبرت، D، أولري، A. والمؤلفون الآخرون. تقدير معدل الانتشار التراكمي للأمراض النادرة: تحليل قاعدة بيانات (2020). Orphanet. Eur J Hum Genet 28 ، 165-173. (2020).
"الأمراض النادرة: عدم إغفال أحد في تغطية الصحة الشاملة"، متاح هنا.
" (2019) UHC2030 CSEM UHC عدم إغفال أحد: الوفاء بوعدهم للصحة للجميع"، متاح هنا.
منظمة الصحة العالمية (2019)، تقرير رصد الرعاية الصحية الأولية على الطريق إلى التغطية الصحية الشاملة لعام 2019، متاح هنا.