

# 全民医保覆盖(UHC)罕见病

#UHC4RareDiseases

## 决策情况介绍

采取行动确保本国或当地全民医保覆盖状况能满足罕见病患者需求的必要性及相关建议

### 关于我们

## #UHC4RareDiseases 活动

在全民医保覆盖日(12月12日)到来之际, EUR ORDIS- 欧洲罕见病协会、国际罕见病协会及其成员发起该活动, 旨在提高大众意识, 促使决策者在制定本国全民医保覆盖战略和基本卫生服务时充分保障公平。



### UHC历史性承诺

2019年9月, 各成员国签署了史上最全面、最积极的健康宣言: [《联合国全民医保覆盖政治宣言\(UHC\)》](#)

宣言中肯定了全民医保覆盖对实现全球公平和确保我们“不让任何人掉队”至关重要, 同时强调应特别关注弱势和边缘化人群, 包括增强治疗罕见病方面的努力(第34条)。

事实上, 只要罕见病患者的问题无法得到解决, 全民医疗覆盖就无法真正贯彻落实。

### 罕见病患者面临的困难

世界有**3亿人**患有罕见病, 也就是说, 这个急需支持的重要公民群体应被纳入社会, 享受**人权上的充分尊重**。

世界各地罕见病患者及其家属面临共同的挑战, 在日常生活中是被忽视的弱势群体。

超过**6000**多种罕见病

这些疾病是慢性、进行性、退化性、致残性、经常威胁生命的疾病。由于每种疾病的罕见性和患病人群的分散性, 专业建议和相关信息十分匮乏。在常见疾病医疗体系中, 罕见病患者在获得**诊断、护理和治疗**时受到**不平等待遇**。这常常会给罕见病患者带来巨大的社会和经济负担。

### 关键的罕见病统计数据



影响**3.5-5.9%**人群的生活。



**72%**的罕见病为遗传性疾病。



**70%**遗传性罕见病发生在童年时期



多数疾病**无法治愈** 治疗资源匮乏

### 满足罕见病患者需求 推进落实全民医保覆盖

全民医保覆盖(UHC)确保各地区在**不面临经济困难**的情况下, 就能获得**所需的高质量基本医疗服务**。

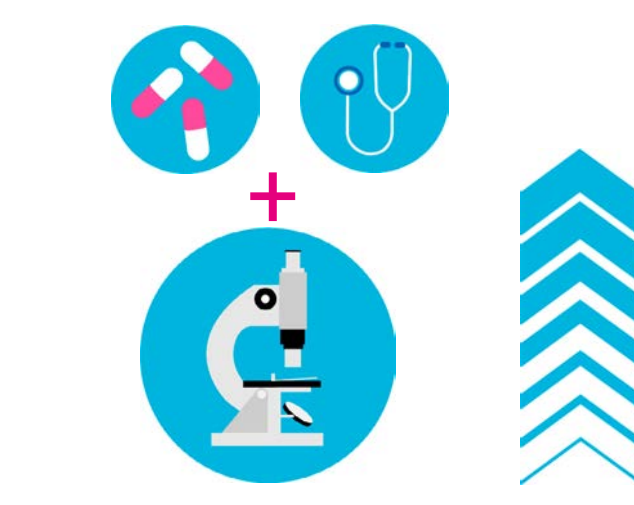
成员国在落实全民医保覆盖时需考虑覆盖三个方面: 人口、服务、覆盖费用比例。

### 全民医保覆盖的三个方面

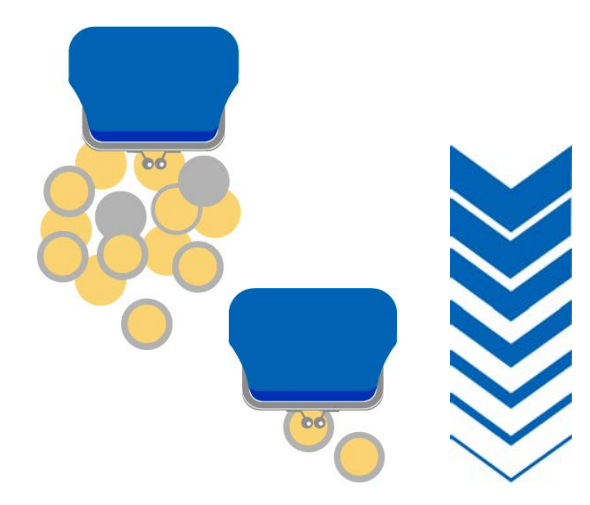
**01 人口:** 覆盖更多人群。



**02 服务:** 涵盖更多服务(诊断、社会支持、治疗等)。



**03 直接费用:** 减少自付费用。



### 关于这三个方面更多详细信息(世卫组织)

“先解决最落后的问题”是着手落实全民医保覆盖很好的战略。世界各国制定支持罕见病患者群体的政策处于不同阶段, **任何国家都可以在当下果断行动, 将罕见病进一步纳入到全民医保覆盖模式或体系当中**。即便起点低, 也可能迅速取得巨大进展。

衡量一个社会包容性水平的标准就是这个社会解决最弱势群体医疗问题的程度。政策制定者可在全民医保覆盖的三个方不懈努力, 去为本国的罕见病群体提供保障。

### 采取行动, 确保本国或当地的全民医保覆盖满足罕见病患者的需求。

#### 决策建议

## 01 人口

#### 保障范围扩大至罕见病群体

多数国家的人口覆盖率远远落后于其他国家, 一些隐藏的、被边缘化的人群, 如罕见病患者不在覆盖范围内。为改善这种状况, 首先要收集数据, 了解情况, 找到无法公平覆盖的根源。



#### 决策者应该:

- 医疗卫生、社会、就业、教育和研究等各个部门提高对罕见病的认识, 增强其**社会可见度**。
- 加强罕见病的**识别**, 进行更准确的分类、整理。
- 提高准确、及时**诊断**罕见病的服务水平。

## 02 服务

#### 纳入其他服务同时, 调整现有服务适应罕见病人群的需求。

罕见病患者的需求更为复杂, 他们所需重要服务可能不同于与普通人群。国家当局在制定全民医保覆盖和基本医疗服务策略时, 必须特别注意这一点, 将这一脆弱人群所需的重要服务纳入策略当中。



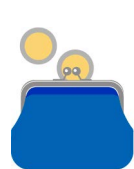
#### 决策者应该:

- **提高**获得高质量医疗保健和罕见病治疗服务的**便利性**。
- 为罕见病**专家和专家中心**的疾病识别、认证和支持以及国内外关联网络制定相应政策。
- 制定和落实罕见病相关的**社会服务**, 并在医疗卫生和社会服务之间架构桥梁。
- 推进罕见病的**研究**, 让患者人群更易获得所需服务和治疗。

## 03 直接费用

#### 保障罕见病患者免受更多的经济困难

罕见病患者常会因自费承担护理或治疗费用而遭遇经济困难。他们还需承担复杂需求相关的大量额外费用, 包括交通、康复以及看护家属的收入损失等。更重的经济负担导致罕见病患者群体的贫困化。



#### 决策者应该:

- 保障**可负担的医疗服务**: 孤儿药用品、新药和罕见病的医疗保健技术。
- 确保罕见病患者和残疾人获得**所需帮助**。
- 保障工作与生活的良好平衡, 不让作为看护者的家属**遭受收入损失**。



### 一并纳入国家罕见病医保计划

一些国家(多数欧盟成员国、澳大利亚、菲律宾、日本)的实践证明, 在本国罕见病医保计划或战略下进行全面协调是最佳做法。应有专用资金流, 运用多领域方法, 动员和加强各个部门的服务能力。应与本国患者组织合作, 他们可以提供指导、专业知识和患者及其家庭的真实证明。

可通过社交媒体发帖、与本国患者组织会面, 探讨如何在本国UHC战略下满足这一弱势群体需求的方式来参与#UHC4RareDisease活动。

更多信息请登录: <https://www.rarediseasesinternational.org/uhc4rarediseases>

#### 资料来源:

Nguengang Wakap, S., Lambert, D.M., Olry, A. et al. Estimating cumulative point prevalence of rare diseases : analysis of the Orphanet database. Eur J Hum Genet 28, 165-173 (2020). 参见 [此处](#)。  
Rare Diseases International (2019) 'Rare Diseases : Leave no one behind in universal health coverage', 参见 [此处](#)。  
WHO 2030 CSEM (2019) 'Leaving no one behind : delivering on the promise of health for all', 参见 [此处](#)。  
UHC World Organisation (2019) Primary Health Care on the Road to Universal Health Coverage 2019 Monitoring Report, 参见 [此处](#)。