

# LA COUVERTURE SANITAIRE UNIVERSELLE POUR LES MALADIES RARES

#UHC4RareDiseases

## FICHE D'INFORMATION POUR LES DÉCIDEURS POLITIQUES

Les raisons pour lesquelles vous devez agir pour que la couverture sanitaire universelle dans votre pays ou votre région tienne compte des besoins des personnes vivant avec une maladie rare et les recommandations pour y parvenir.

### À PROPOS DE #UHC4RareDiseases LA CAMPAGNE

Menée par EURORDIS - Rare Diseases Europe, Rare Diseases International et leurs membres, et à l'approche de la Journée de la Couverture Sanitaire Universelle (le 12 décembre), la campagne vise à sensibiliser et à demander aux décideurs politiques de préserver l'équité dans les stratégies nationales de CSU et les ensembles de services de santé essentiels.



### UN ENGAGEMENT HISTORIQUE EN FAVEUR DE LA CSU

En septembre 2019, les États Membres ont signé la déclaration sur la santé la plus complète et la plus ambitieuse de l'histoire : [La Déclaration Politique des Nations Unies sur la Couverture Sanitaire Universelle \(CSU\)](#)

Elle reconnaît que la CSU est essentielle pour atteindre l'équité mondiale et garantir que nous "ne laissons personne de côté". Elle souligne également la nécessité d'accorder une attention particulière aux segments vulnérables et marginalisés de la population, y compris la nécessité de renforcer les efforts pour lutter contre les maladies rares (Article 34).

En effet, la CSU ne sera pas véritablement universelle si les besoins des personnes vivant avec une maladie rare ne sont pas pris en compte.

### LE DÉFI POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE

Les **300 MILLIONS DE PERSONNES**

vivant avec une maladie rare dans le monde et leurs familles sont confrontées à des défis communs dans leur vie quotidienne en tant que population vulnérable et négligée.

Il existe plus de **6000 MALADIES RARES**

qui sont chroniques, progressives, dégénératives, invalidantes et souvent mortelles. En raison de la rareté de chaque maladie individuelle et de la dispersion des populations, l'expertise et les informations sont rares. Dans les systèmes de santé conçus pour les maladies courantes, les patients atteints de maladies rares sont confrontés à des inégalités dans l'accès au diagnostic, aux soins et aux traitements. Il en résulte souvent une charge sociale et financière importante pour les personnes vivant avec une maladie rare.

Les **300 millions de personnes** vivant avec des maladies rares dans le monde représentent un groupe important de citoyens qui ont besoin de soutien pour s'intégrer dans la société et jouir

**DU RESPECT TOTAL DE LEURS DROITS HUMAINS.**

### STATISTIQUES PRINCIPALES SUR LES MALADIES RARES



Affecte entre **3.5 et 5.9%** DE LA POPULATION au cours de leur vie.



**72 %** DES MALADIES RARES SONT GÉNÉTIQUES.



**70 %** DES MALADIES RARES GÉNÉTIQUES COMMENCENT DANS L'ENFANCE.



**PAS DE GUÉRISON** pour la majorité des maladies et peu de traitements disponibles.

### RÉPONDRE AUX BESOINS DE LA POPULATION ATTEINTE DE MALADIES RARES POUR PROGRESSER VERS UNE COUVERTURE SANITAIRE UNIVERSELLE

La Couverture Sanitaire Universelle (CSU) garantit que **toutes les personnes, partout, peuvent accéder aux services de santé essentiels de qualité dont elles ont besoin sans être exposées à des difficultés financières.**

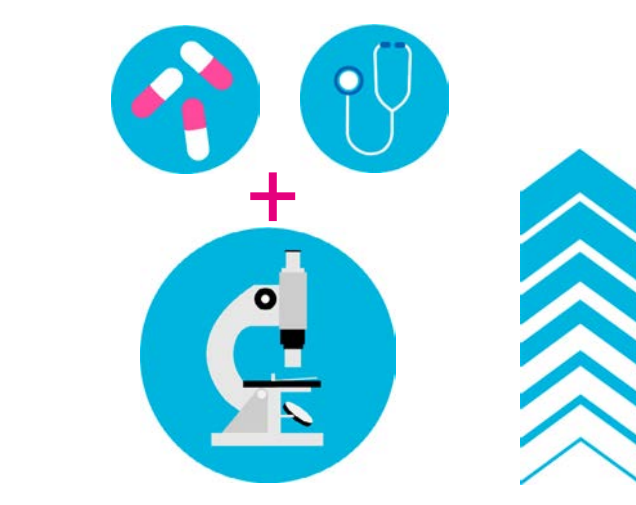
Les États Membres doivent prendre en compte trois dimensions de la couverture lorsqu'ils s'orientent vers la couverture sanitaire universelle : en termes de population, en termes de services et en termes de proportion des coûts couverts.

### LES TROIS DIMENSIONS DE LA COUVERTURE SANITAIRE UNIVERSELLE

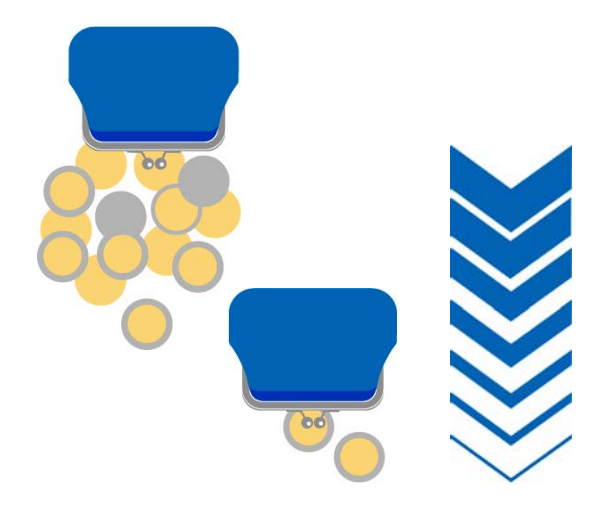
**01 LA POPULATION :** Plus de personnes couvertes.



**02 LES SERVICES :** Plus de services couverts (diagnostic, soutien social, thérapies, etc.).



**03 LES COÛTS DIRECTS :** Réduction des dépenses personnelles.



### Informations plus détaillées sur les trois dimensions (OMS)

« Atteindre d'abord ceux qui sont le plus en retard » est reconnu comme une bonne stratégie pour lancer le processus vers la CSU. Et si les pays du monde entier en sont à des stades différents dans l'élaboration de politiques de soutien à la communauté des maladies rares, **tout pays peut aujourd'hui prendre des mesures décisives pour favoriser une plus grande intégration des maladies rares dans son modèle ou son approche de CSU. Il est possible de faire de grands progrès à un rythme rapide, même en partant de très peu.**

**Le véritable critère pour déterminer dans quelle mesure une société peut prétendre être inclusive est la manière dont elle s'occupe de la santé de ses membres les plus vulnérables. Les décideurs politiques ont la possibilité de soutenir la communauté des maladies rares dans leur pays en prenant progressivement un certain nombre de mesures dans chacune des trois dimensions de la CSU.**

### PRENDRE DES MESURES POUR QUE LA COUVERTURE SANITAIRE UNIVERSELLE DANS VOTRE PAYS OU VOTRE RÉGION RÉPONDE AUX BESOINS DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE RARE

Recommandations aux décideurs politiques.

#### 01 LA POPULATION

**Étendre la couverture aux personnes vivant avec une maladie rare.**

La couverture de la population est très en retard dans la plupart des pays et un certain nombre de populations cachées et marginalisées, telles que les personnes vivant avec une maladie rare, sont laissées de côté. Pour remédier à cette situation, il faut commencer par collecter des données afin de comprendre la situation et les obstacles qui empêchent une couverture équitable.



**Les décideurs politiques devraient :**

- Sensibiliser et améliorer la **visibilité** des maladies rares dans tous les secteurs, notamment la santé, le social, l'emploi, l'éducation et la recherche.
- Soutenir l'**identification** des maladies rares, ainsi que leur meilleure classification et codification.
- Améliorer l'accès à un **diagnostic** précis et rapide des maladies rares.

#### 02 LES SERVICES

**Inclure d'autres services et adapter les services existants aux besoins de la population atteinte de maladies rares.**

Les personnes vivant avec une maladie rare ont des besoins plus complexes et certains des services qui leur sont essentiels peuvent être différents de ceux de la population générale. Les autorités nationales doivent accorder une attention particulière à ce point lors de l'élaboration de leur kit de services de santé essentiels CSU afin d'inclure les services essentiels à cette population vulnérable.



**Les décideurs politiques devraient :**

- Faciliter l'**accès** à des soins et des traitements de haute qualité pour les maladies rares.
- Créer des politiques pour l'identification, l'accréditation et le soutien des **experts et des centres d'expertise** sur les maladies rares, ainsi que leur mise en réseau nationale et internationale.
- Identifier et établir des **services sociaux** pertinents pour les maladies rares et combler le fossé entre les services de santé et les services sociaux.
- Promouvoir la **recherche** sur les maladies rares afin d'accroître la disponibilité des services et des traitements pour cette population.

#### 03 LES COÛTS DIRECTS

**Protéger les personnes atteintes de maladies rares contre de nouvelles difficultés financières.**

Les personnes atteintes d'une maladie rare éprouvent souvent des difficultés financières et elles doivent assumer les dépenses liées à leurs soins ou au paiement de leurs traitements. En outre, elles doivent faire face à des coûts supplémentaires importants liés à leurs besoins complexes, notamment le transport, la rééducation et les coûts liés à la perte de revenus des membres de la famille qui s'occupent d'elles. Cette charge financière plus importante entraîne un appauvrissement de la population atteinte de maladies rares.



**Les décideurs politiques devraient :**

- Garantir l'**accès à des traitements abordables** : les médicaments orphelins, les nouveaux médicaments et les technologies de santé pour les maladies rares.
- S'assurer que les personnes vivant avec une maladie rare et un handicap reçoivent le niveau de **soutien** dont elles ont besoin.
- Garantir un bon équilibre entre vie professionnelle et vie privée et une **protection contre la perte de revenus** pour les membres de la famille qui s'occupent de malades.

### TOUT REGROUPER DANS UN PLAN NATIONAL POUR LES MALADIES RARES

L'expérience d'un certain nombre de pays (la plupart des États membres de l'UE, l'Australie, les Philippines, le Japon) a démontré que la coordination de toutes ces actions dans le cadre d'un plan ou d'une stratégie nationale pour les maladies rares est une bonne pratique. Il faut prévoir un flux de financement spécifique et suivre une approche multidisciplinaire qui mobilise et renforce les capacités des prestataires des différents secteurs. Cette démarche doit être menée en collaboration avec les associations nationales de patients, qui peuvent fournir des conseils, une expertise et des données concrètes provenant des patients et de leurs familles.

**Participez à la campagne #UHC4RareDiseases en publiant des messages sur les médias sociaux, en rencontrant votre groupe national de patients et en explorant les moyens de répondre aux besoins de cette population vulnérable dans votre stratégie nationale de CSU.**

Plus d'informations sur : <https://www.rare diseasesinternational.org/uhc4rare diseases>

### Sources :

Nguengang Wakap, S., Lambert, D.M., Oly, A. et al. Estimation de la prévalence ponctuelle cumulative des maladies rares : analyse de la base de données Orphanet. Eur J Hum Genet 28, 165-173 (2020). Disponible [ici](#).  
Rare Diseases International (2019) 'Les Maladies Rares : ne laisser personne de côté dans la couverture sanitaire universelle', disponible [ici](#).  
CSEM CSU2030 (2019) 'Ne laissons personne de côté : tenons la promesse de la santé pour tous', disponible [ici](#).  
OEMM (2019) Soins (2019) Soins de Santé primaire sur la voie de la Couverture Sanitaire Universelle ; rapport de Suivi 2019, disponible [ici](#).