WHA 罕见病决议讨论文件

什么是世界卫生大会（WHA）决议?

世界卫生大会关于罕见病的决议是一项正式的政策工具，于2025年5月在日内瓦由世界卫生大会通过。


World Health Organization

Seventy-eighth World Health Assembly

Rare diseases: a global health priority for equity and inclusion

该决议要求世界卫生组织（WHO）在2028年5月召开的第81届世界卫生大会之前，制定一项《罕见病全球行动计划》（GAPRD）。

世界卫生大会关于罕见病的决议在最高层面承认罕见病是一项全球卫生优先事项，并有望改善罕见病患者（PLWRD）的诊断、治疗、照护和支持。

什么是讨论文件?

讨论文件是世界卫生组织（WHO）发布的一份正式但尚未定稿的文件，旨在用于：

收集反馈意见

促进讨论

建立共识

这将使WHO秘书处（工作人员）能够就即将推出的《罕见病全球行动计划》（GAPRD）与罕见病社群分享其思路想法，并收集反馈意见。

讨论文件包含哪些内容?

讨论文件分为6个部分。前5部分包含为《全球罕见病行动计划》（GAPRD）拟定的背景、范围、愿景、目标和指导原则。最后一部分最为重要，因为它阐明了各国、WHO及其他利益相关方的行动领域。

背景

背景部分概述了全球罕见病患者面临的共同挑战。

范围

本部分说明《全球罕见病行动计划》（GAPRD）旨在做什么（范围内）以及不打算做什么（范围之外）。

范围内

行动计划将：

- **从整体上应对罕见病问题**
- **强调系统性障碍**
- **突出共同挑战**
- **概述可根据各国具体情况和能力进行调整的系统层面行动**

范围之外

行动计划不会：

- 试图成为罕见病的全面目录
- 解决特定疾病或特定国家的问题

愿景

一个罕见病患者能够：

- **达到尽可能高的健康与福祉水平**
- **实现自身潜能**
- **享有平等的权利、机会、尊严、尊重与自主**

目标

通过以下方式改善罕见病患者及其家属和照护者的生活：

- **减少污名与歧视**
- **预防可避免的死亡与发病**
- **推进公平、及时、可负担且可持续的诊断、治疗与护理**

指导原则

- 以人为中心的全民健康覆盖
- 贯穿全生命周期的整合式照护
- 以证据为基础的政策与实践
- 跨部门、多利益相关方协作
- 赋权有亲身经历的人群
- 公平与人权

行动领域

- 治理与可持续筹资保障
- 诊断与治疗
- 整合式与网络化照护
- 研究与创新
- 数据与监测
- 赋权、参与与支持

如何就《讨论文件》提出反馈意见？

全球罕见病患者及其家庭积极参与此次意见征询，形成有力的集体声音，至关重要。

为支持各方有意义且结构化的意见输入，RDI设计了一份简短的在线问卷，并设置了有针对性的问题。这些问题将帮助社群成员反思拟议措施的相关性、可行性与实施路径，识别现有不足并提出改进建议。同时，这些问题也将用于指导RDI各区域工作组在未来一个月开展的讨论。

RDI 将汇总社群的反馈意见，形成提交给世界卫生组织（WHO）的建议。RDI 将通过一场线上研讨会针对这份建议进一步征求意见，并在此基础上整合各方反馈，最终提交 WHO。

接下来会发生什么？

以下是讨论文件与《罕见病全球行动计划》后续步骤的时间线：

2027年1月 → WHO公布收到的《讨论文件》反馈意见

2027年3-4月 → WHO制定10年《罕见病全球行动计划》（GAPRD）并启动磋商

2028年1月 → 由WHA执行委员会审议《全球罕见病行动计划》草案

2028年5月 → 在第81届世界卫生大会上审议《全球罕见病行动计划》