

ΚΑΘΟΛΙΚΗ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΛΥΨΗ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

#UHC4RareDiseases

ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΥΠΕΥΘΥΝΟΥΣ ΧΑΡΑΞΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ

Γιατί θα πρέπει να λάβετε μέτρα και να κάνετε συστάσεις, ώστε να διασφαλιστεί πως η Καθολική Υγειονομική Κάλυψη (ΚΥΚ) στη χώρα σας θα συμπεριλαμβάνει και τις ανάγκες των ατόμων με Σπάνιες Παθήσεις.

ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ

#UHC4RareDiseases

ΕΚΣΤΡΑΤΕΙΑ

Εν όψει της Παγκόσμιας Ημέρας Καθολικής Υγειονομικής Κάλυψης, στις 12 Δεκεμβρίου, η Εκστρατεία #UHC4RareDiseases, την οποία διαχειρίζονται ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), ο Παγκόσμιος Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων (RDI), καθώς και τα μέλη τους, **στοχεύει στο να ευαισθητοποιήσει και να ζητήσει από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής να διασφαλίσουν καθολική και ισότιμη κάλυψη των υγειονομικών αναγκών των ατόμων με Σπάνιες Παθήσεις στις εθνικές στρατηγικές για ΚΥΚ και στα βασικά πακέτα υπηρεσιών Υγείας.**



ΜΙΑ ΙΣΤΟΡΙΚΗΣ ΣΗΜΑΣΙΑΣ ΔΕΣΜΕΥΣΗ ΓΙΑ ΚΥΚ

Τον Σεπτέμβριο του 2019, τα κράτη μέλη υπέγραψαν την πιο ολοκληρωμένη και φιλόδοξη μέχρι σήμερα διακήρυξη για την Υγεία: [Την Πολιτική Διακήρυξη των Ηνωμένων Εθνών για την Καθολική Υγειονομική Κάλυψη.](#)

Αυτή αναγνωρίζει πως η ΚΥΚ είναι απαραίτητη για την επίτευξη παγκόσμιας δικαιοσύνης και για τη διασφάλιση πως «δεν θα αφήσουμε κανέναν πίσω». Τονίζει επίσης την ανάγκη να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στις ευάλωτες και περιθωριοποιημένες ομάδες του πληθυσμού, και άρα να ενισχυθούν οι προσπάθειες αντιμετώπισης των Σπανίων Παθήσεων (Άρθρο 34).

Η ΚΥΚ δεν θα είναι πραγματικά καθολική εκτός και αν συμπεριληφθούν και οι ανάγκες των ατόμων που ζουν με μία Σπάνια Ασθένεια.

Η ΠΡΟΚΛΗΣΗ ΓΙΑ ΟΣΟΥΣ ΖΟΥΝ ΜΕ ΜΙΑ ΣΠΑΝΙΑ ΠΑΘΗΣΗ

Τα

300
ΕΚΑΤΟΜΜΥΡΙΑ
ΑΤΟΜΑ

που ζουν με μία Σπάνια Πάθηση παγκοσμίως και οι οικογένειές τους αντιμετωπίζουν κοινές προκλήσεις στην καθημερινότητά τους ως μία ευάλωτη και παραμελημένη ομάδα του πληθυσμού.

Υπάρχουν πάνω από

6.000
ΣΠΑΝΙΕΣ
ΠΑΘΗΣΕΙΣ

που είναι χρόνιες, προοδευτικά επιδεινούμενες, εκφυλιστικές, συχνά απειλητικές για τη ζωή και οι οποίες μπορεί να επιφέρουν αναπηρία. Λόγω της σπανιότητας κάθε μεμονωμένης νόσου και των διάσπαρτων πληθυσμών, η εμπειρογνωμοσύνη και οι πληροφορίες είναι ελάχιστες. Στα Συστήματα Υγείας που έχουν σχεδιαστεί για κοινές ασθένειες, οι ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις αντιμετωπίζουν ανισότητες στην πρόσβαση στη Διάγνωση, στη Φροντίδα και στις Θεραπείες. Αυτό συχνά οδηγεί σε σημαντική κοινωνική και οικονομική επιβάρυνση για τα άτομα που ζουν με ένα Σπάνιο Νόσημα.

Τα

300 εκατ. άτομα που ζουν με μία Σπάνια Πάθηση παγκοσμίως αντιπροσωπεύουν μία σημαντική ομάδα πολιτών που χρειάζονται στήριξη για την πλήρη ένταξή τους στην κοινωνία και για να απολαμβάνουν

ΠΛΗΡΩΣ
ΟΛΑ ΤΑ
ΑΝΘΡΩΠΙΝΑ
ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ.



Οι Σπάνιες Παθήσεις προσβάλλουν περίπου το **3,5 με 5,9%** του πληθυσμού σε κάποια στιγμή της ζωής τους.



72 % ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΕΙΝΑΙ ΓΕΝΕΤΙΚΕΣ.



70 % ΤΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΞΕΚΙΝΟΥΝ ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.



ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΘΕΡΑΠΕΙΑ για τις περισσότερες παθήσεις, ενώ ελάχιστες είναι διαθέσιμες.

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΑΝΑΓΚΩΝ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΚΑΘΟΛΙΚΗΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΚΑΛΥΨΗΣ

Η Καθολική Υγειονομική Κάλυψη διασφαλίζει ότι **όλοι οι άνθρωποι, όπου κι αν ζουν, θα έχουν πρόσβαση σε βασικές ποιοτικές υπηρεσίες Υγείας** όποτε τις χρειάζονται **δίχως να περιέρχονται σε οικονομικές δυσκολίες λόγω του κόστους τους.**

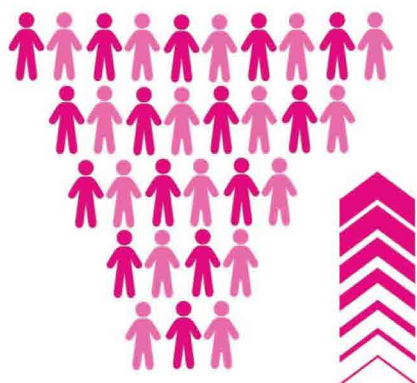
Τα κράτη μέλη θα πρέπει να λάβουν υπόψη τρεις διαστάσεις για την επίτευξη καθολικής κάλυψης: Τον Πληθυσμό, τις Υπηρεσίες και το Ποσοστό του Καλυπτόμενου Κόστους.

ΟΙ ΤΡΕΙΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΚΑΘΟΛΙΚΗΣ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΚΑΛΥΨΗΣ

01

ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ:

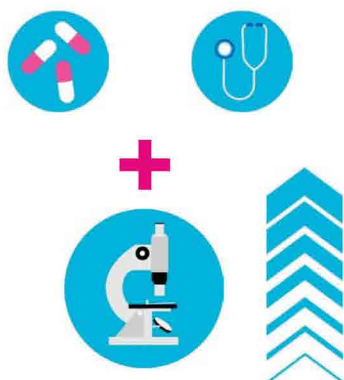
Περισσότεροι Άνθρωποι να καλύπτονται



02

ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ:

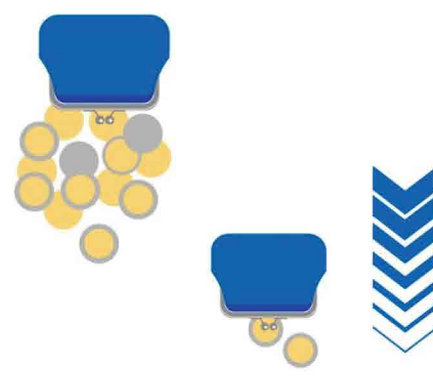
Περισσότερες Υπηρεσίες να καλύπτονται (Διάγνωση, Κοινωνική Στήριξη, Θεραπείες κ.λπ.).



03

ΑΜΕΣΕΣ ΔΑΠΑΝΕΣ:

Μειωμένες Άμεσες Δαπάνες.



Περισσότερες πληροφορίες για τις Τρεις Διαστάσεις (Π.Ο.Υ.)

Το να «φτάσουμε πρώτα στους πλέον απομακρυσμένους» αναγνωρίζεται ως κατάλληλη στρατηγική για την έναρξη της διαδικασίας προς μία ΚΥΚ. Και ενώ οι χώρες σε όλον τον κόσμο βρίσκονται σε διαφορετικά στάδια στην ανάπτυξη πολιτικών για τη στήριξη της κοινότητας των Σπανίων Παθήσεων, **κάθε χώρα μπορεί σήμερα να λάβει αποφασιστική δράση για τη μεγαλύτερη ενσωμάτωση των Σπάνιων Ασθενειών στο μοντέλο τους για ΚΥΚ. Είναι δυνατόν να σημειωθεί μεγάλη πρόοδος με γρήγορο ρυθμό ακόμα και αν ξεκινήσουμε από τα ελάχιστα.**

Η πραγματική ένδειξη για το πόσο μία κοινωνία είναι ενιαία, χωρίς αποκλεισμούς, είναι το πώς αντιμετωπίζει την υγεία των πιο ευάλωτων. Οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής έχουν την ευκαιρία να υποστηρίξουν την κοινότητα των Σπάνιων Νοσημάτων στη χώρα τους λαμβάνοντας σταδιακά έναν αριθμό μέτρων σε καθεμία από αυτές τις τρεις διαστάσεις.

ΛΑΒΕΤΕ ΜΕΤΡΑ ΓΙΑ ΝΑ ΔΙΑΣΦΑΛΙΣΕΤΕ ΠΩΣ Η ΚΑΘΟΛΙΚΗ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗ ΚΑΛΥΨΗ ΣΤΗ ΧΩΡΑ ΣΑΣ ΣΥΜΠΕΡΙΛΑΜΒΑΝΕΙ ΚΑΙ ΤΙΣ ΑΝΑΓΚΕΣ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Συστάσεις προς τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής

01 ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ

Να καλυφθούν τα άτομα που ζουν με μία Σπάνια Πάθηση

Στις περισσότερες χώρες, ένας σημαντικός αριθμός περιθωριοποιημένων πληθυσμών, όπως τα άτομα με Σπάνιες Παθήσεις, δεν καλύπτονται. Η αποκατάσταση θα αρχίσει με τη συλλογή δεδομένων, με σκοπό την κατανόηση της κατάστασης, αλλά και των εμποδίων που επηρεάζουν την ισότιμη κάλυψη των αναγκών των εν λόγω ασθενών.



Ζητούμε από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής να:

- Ενημερώσουν, Ευαισθητοποιήσουν, αλλά και να κάνουν **ορατές** τις Σπάνιες Παθήσεις σε όλους τους τομείς, συμπεριλαμβανομένων της Υγείας, της Κοινωνικής Πρόνοιας, της Εργασίας, της Εκπαίδευσης και της Έρευνας.
- Υποστηρίξουν την **Ταυτοποίηση** των Σπανίων Παθήσεων, καθώς και την καλύτερη Ταξινόμηση και Κωδικοποίησή τους.
- Βελτιώσουν την πρόσβαση στην ακριβή και έγκαιρη **Διάγνωση** των Σπανίων Παθήσεων.

02 ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ

Να συμπεριληφθούν και άλλες Υπηρεσίες, αλλά και οι ήδη υπάρχουσες να προσαρμοστούν στις ανάγκες των ατόμων με Σπάνιες Παθήσεις

Τα άτομα που ζουν με μία Σπάνια Πάθηση έχουν περίπλοκες ανάγκες, και ορισμένες από τις υπηρεσίες που τους είναι απαραίτητες ενδεχομένως να είναι διαφορετικές από εκείνες που χρειάζεται ο γενικός πληθυσμός. Οι Εθνικές Αρχές πρέπει να δώσουν ιδιαίτερη προσοχή σε αυτό κατά την ανάπτυξη του πακέτου βασικών υπηρεσιών Υγείας, προκειμένου να συμπεριλάβουν τις υπηρεσίες που είναι απαραίτητες για αυτόν τον ευάλωτο πληθυσμό.



Ζητούμε από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής να:

- Διευκολύνουν την **πρόσβαση** σε υψηλής ποιότητας υγειονομική περίθαλψη και θεραπείες για τις Σπάνιες Παθήσεις.
- Δημιουργήσουν πολιτικές για τον Προσδιορισμό, τη Διαπίστευση και την Υποστήριξη **Εμπειρογνομώνων και Κέντρων Εμπειρογνομούσης** για τις Σπάνιες Παθήσεις, καθώς και των εθνικών και διεθνών τους Δικτύων.
- Αναγνωρίσουν και να αναπτύξουν **Κοινωνικές Υπηρεσίες** σχετικές με τις Σπάνιες Παθήσεις και να γεφυρώσουν το χάσμα μεταξύ Υγείας και Κοινωνικών Υπηρεσιών.
- Προωθήσουν την **Έρευνα**, ώστε να αυξηθεί η διαθεσιμότητα υπηρεσιών και θεραπειών για αυτόν τον πληθυσμό.

03

ΑΜΕΣΕΣ ΔΑΠΑΝΕΣ

Να προστατευτούν τα άτομα με Σπάνιες Παθήσεις από περαιτέρω οικονομικές δυσκολίες

Τα άτομα που ζουν με μία Σπάνια Πάθηση συχνά αντιμετωπίζουν σοβαρότατες οικονομικές δυσκολίες, γιατί καλούνται να καλύψουν οι ίδιοι έξοδα για τη φροντίδα ή για τις θεραπείες τους. Επίσης, έχουν επιπλέον οικονομικά βάρη που σχετίζονται με τις περίπλοκες ανάγκες τους, συμπεριλαμβανομένων της μεταφοράς, της αποκατάστασης, αλλά και των δαπανών που συνδέονται με την απώλεια εισοδήματος από μέλη της οικογένειας που είναι Φροντιστές. Αυτή η ακόμα μεγαλύτερη οικονομική επιβάρυνση οδηγεί στη φτωχοποίηση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις.



Ζητούμε από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής να:

- Εγγυηθούν την **πρόσβαση σε προσιτές Θεραπείες**: Ορφανά Φάρμακα, νέα Φάρμακα και Τεχνολογίες Υγείας για τις Σπάνιες Παθήσεις.
- Διασφαλίσουν ότι τα άτομα που ζουν με μία Σπάνια Πάθηση και Αναπηρία λαμβάνουν τη **στήριξη** που χρειάζονται.
- Διασφαλίσουν μία ικανοποιητική ισορροπία μεταξύ προσωπικής και επαγγελματικής ζωής, αλλά και **προστασία από την απώλεια εισοδήματος** για τα μέλη της οικογένειας που είναι Φροντιστές.

ΕΝΤΑΣΣΟΝΤΑΣ ΤΑ ΣΕ ΕΝΑ ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Η εμπειρία από σειρά χωρών (τα περισσότερα κράτη μέλη της Ε.Ε., την Αυστραλία, τις Φιλιππίνες, την Ιαπωνία) έδειξε ότι ο συντονισμός όλων αυτών των ενεργειών στο πλαίσιο ενός Εθνικού Σχεδίου Δράσης ή Στρατηγικής για τις Σπάνιες Παθήσεις είναι η βέλτιστη πρακτική. Χρειάζεται μία ειδική ροή χρηματοδότησης και να ακολουθείται μία διεπιστημονική προσέγγιση που θα κινητοποιεί και θα ενισχύει τις ικανότητες των παρόχων από διαφορετικούς τομείς. Αυτό θα πρέπει να γίνει με τη συνεργασία των εθνικών Συλλόγων Ασθενών, οι οποίοι μπορούν να παρέχουν καθοδήγηση, εμπειρογνωμοσύνη και πραγματικά στοιχεία που προέρχονται από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους.

Συμμετάσχετε στην Εκστρατεία #UHC4RareDiseases δημοσιεύοντας στα Κοινωνικά Μέσα Δικτύωσης σχετικά μηνύματα, συναντώντας τους εθνικούς Συλλόγους Ασθενών και εξετάζοντας τους τρόπους με τους οποίους μπορείτε να αντιμετωπίσετε τις ανάγκες αυτού του ευάλωτου πληθυσμού στην εθνική σας στρατηγική για ΚΥΚ.

Περισσότερες πληροφορίες: <https://www.rare diseasesinternational.org/uhc4rare diseases>

Πηγές:

Nguengang Wakap, S., Lambert, D.M., Oly, A. et al. Estimating cumulative point prevalence of rare diseasesZ: analysis of the Orphanet database. Eur J Hum Genet 28, 165–173 (2020). Διαθέσιμο [εδώ](#).

Rare Diseases International (2019) 'Rare Diseases : Leave no one behind in universal health coverage', Διαθέσιμο [εδώ](#).

UHC2030 CSEM (2019) 'Leaving no one behind : delivering on the promise of health for all', Διαθέσιμο [εδώ](#).

World Health Organisation (2019) Primary Health Care on the Road to Universal Health Coverage 2019 Monitoring Report, Διαθέσιμο [εδώ](#).