

العمل العالمي من أجل النهوض بالإنصاف في مجال الصحة للأشخاص المصابين بالناعور وغيره من اضطرابات النزيف

إن جمعية الصحة العالمية التاسعة والسبعين،

وقد نظرت في التقرير الموحد المُقدّم من المدير العام،^١

وإذ تلاحظ أن اضطرابات النزيف، ولاسيما اضطرابات النزيف الوراثية، تمثل مجموعة من الاضطرابات الناجمة عن غياب بروتين واحد أو أكثر من البروتينات الأساسية لعملية تجلّط الدم أو انخفاض مستوياتها، وأنها يمكن أن تصيب الرجال والنساء على حد سواء؛

وإذ تلاحظ أيضاً أن الناعور (الهيموفيليا) وداء فون فليبراند هما أكثر أنواع اضطرابات النزيف شيوعاً، وأن حالات النقص الأخرى للعوامل المُحدثة لتجلّط الدم تشمل العامل الأول (الفيرينوجين)، والعامل الثاني (البروثرومبين)، والعامل الخامس، ونقص العاملين الخامس والثامن معاً، والعامل السابع، والعامل العاشر، والعامل الحادي عشر، والعامل الثالث عشر، فضلاً عن اضطرابات الصفيحات الوراثية؛

وإذ تسلّم بالنقص الكبير في حالات تشخيص اضطرابات النزيف، حيث لم يُشخص سوى ٣٤٪ من العدد المتوقع للإصابات بالناعور في العالم، ويتسبب تفاوتات أكبر في معدلات تشخيص حالات الإصابة بداء فون ويلبراند والتي يُقدّر معدل انتشارها بنحو شخص واحد من كل ١٠٠٠ شخص، فضلاً عن اضطرابات النزيف الأخرى؛

وإذ تسلّم أيضاً بأن النساء والفتيات المصابات باضطرابات النزيف يواجهن تحديات أكبر في الحصول على الرعاية، بما في ذلك أوجه التحيز في تقييم الأعراض، وتأخر التشخيص لفترات طويلة، ونقص تمثيلهن في التجارب السريرية وبرامج البحث، والوصمة الاجتماعية وصعوبات في الحصول على العلاج، مما يؤثر سلباً على صحتهم البدنية ونوعية حياتهم، حيث إن النساء والفتيات المصابات باضطرابات النزيف قد يعانين من نزيف حاد أثناء فترة الطمث، وزيادة خطر إصابتهن بفقر الدم، ونقص الحديد، والنزيف أثناء الحمل والولادة؛ وتحديات أكبر في الحصول على خدمات رعاية الصحة الجنسية والإنجابية، مؤكدة بالتالي ضرورة اعتماد نهج شامل، بطرق منها تعميم التدابير المراعية للاعتبارات الجنسية والملائمة للسن في الوقاية من الناعور وسائر اضطرابات النزيف وعلاجها، من أجل معالجة المخاطر والاحتياجات الصحية الخاصة للنساء والرجال من جميع الأعمار على النحو الملائم، مع إيلاء اهتمام خاص لأثر الناعور وسائر اضطرابات النزيف على النساء في جميع الظروف؛

وإذ تسلم كذلك بالتحديات المشتركة التي يواجهها الأفراد المصابون باضطرابات النزيف الوراثية في المجال السريري والتشخيصي وذي الصلة بالنظام الصحي، وضرورة اعتماد نهج متكاملة تعزز إتاحة التشخيص والعلاج والرعاية الشاملة لجميع الفئات السكانية المتضررة إتاحة منصفة؛

وإذ تقر بأن المعيار المعترف به دولياً لرعاية المصابين بالناعور يتمثل في الوقاية والعلاج المنزلي من أجل الحيلولة دون حدوث النزيف والحد من الآثار السلبية على الصحة البدنية والنفسية، علماً أنه إذا ترك النزيف الراجع دون علاج، فقد يتسبب في مضاعفات عضلية وهيكليّة وتلف دائم في المفاصل، وإعاقة ووفاة مبكرة، فضلاً عن تفاقم العبء الملقى على النظم الصحية، مع زيادة الحاجة إلى الاستشفاء والتدبير العلاجي للمضاعفات الناجمة عن تأخر العلاج؛

وإذ تقر أيضاً بأنه على الرغم من الابتكارات الكبيرة المحققة في علاج الناعور خلال السنوات الأخيرة، إلا أنه لا يزال أكثر من ٧٠٪ من الأشخاص المنتمين إلى هذه الفئة من السكان في العالم لا يحصلون على العلاج بقدر كاف أو يفتقرون إليه تماماً، حيث إن الفوارق في التشخيص والرعاية لا تزال قائمة حسب الأقاليم والموارد المتاحة، وحسب نوع الجنس ونوع اضطراب النزيف؛

وإذ تسلم بأن الأشخاص المصابين بالناعور وغيره من اضطرابات النزيف والقائمين على رعايتهم قد يتعرضون لآثار نفسية واجتماعية سلبية، بما فيها العزلة أو الوصم أو التمييز، وآثار اقتصادية سلبية، بما فيها انخفاض فرص الحصول على التعليم والتوظيف، مما يسفر عموماً عن تكلفة مجتمعية أوسع نطاقاً، وإذ تسلم بأن هذه الآثار غالباً ما تتفاقم نتيجة غياب السياسات وتدابير الدعم الاجتماعي المخصصة أو محدودة نطاقها أو سوء تنفيذها؛

وإذ تؤكد من جديد أهمية خطة العمل العالمية للمنظمة بشأن الوقاية من الأمراض غير السارية ومكافحتها ٢٠١٣-٢٠٣٠ لإرساء نهج متكامل للوقاية من الأمراض غير السارية ومكافحتها؛

وإذ تشير إلى أهداف التنمية المستدامة للأمم المتحدة، التي وضعت عملاً بقرار الجمعية العامة للأمم المتحدة ٢٨٨/٦٦ (٢٠١٢)، ولاسيما الهدف ٣ (ضمان تمتع الجميع بأنماط عيش صحية وبالرفاهية في جميع الأعمار)، والغاية ٣-٤ (تخفيض الوفيات المبكرة الناجمة عن الأمراض غير المعدية (غير السارية) بمقدار الثلث من خلال الوقاية والعلاج وتعزيز الصحة والسلامة العقليتين بحلول عام ٢٠٣٠) والغاية ٣-٨ (تحقيق التغطية الصحية الشاملة، بما في ذلك الحماية من المخاطر المالية، وإمكانية الحصول على خدمات الرعاية الصحية الأساسية الجيدة وإمكانية حصول الجميع على الأدوية واللقاحات الأساسية المأمونة الجيدة الفعالة الميسورة التكلفة)، والهدف ٥ (تحقيق المساواة بين الجنسين وتمكين كل النساء والفتيات)، وعلى وجه الخصوص الغاية ٥-٦ (ضمان حصول الجميع على خدمات الصحة الجنسية والإنجابية وعلى الحقوق الإنجابية، على النحو المتفق عليه وفقاً لبرنامج عمل المؤتمر الدولي للسكان والتنمية ومنهاج عمل بيجين والوثائق الختامية لمؤتمرات استعراضهما)؛

وإذ تشير أيضاً إلى الإعلان السياسي للأمم المتحدة الصادر عن الاجتماع الرفيع المستوى بشأن التغطية الصحية الشاملة (٢٠١٩)، والإعلان السياسي للاجتماع الرفيع المستوى المعني بالتغطية الصحية الشاملة (٢٠٢٣) الذي يؤكد من جديد الالتزام بضمان عدم تخلف أحد عن الركب؛

وإذ تشير كذلك إلى الإعلان السياسي الصادر عن اجتماع الجمعية العامة الرفيع المستوى المعني بالوقاية من الأمراض غير السارية ومكافحتها (٢٠١٨)، وعلى وجه الخصوص الفقرة ٢٨ التي أعادت تأكيد حق كل فرد في التمتع بأعلى مستوى يمكن بلوغه من الصحة البدنية والعقلية مدى الحياة، واحترام الالتزامات في مجال حقوق الإنسان، وتلبية الاحتياجات الصحية الخاصة للأطفال والنساء والمسنين والأشخاص ذوي الإعاقة والأشخاص الآخرين الذين هم أكثر عرضة للأمراض غير المعدية؛ والفقرة ٣٥ التي تدعو إلى تعزيز النظم الصحية وإعادة توجيهها نحو تحقيق التغطية الصحية الشاملة وتحسين النتائج الصحية، ونحو توفير خدمات من الرعاية الصحية الأولية والمتخصصة تكون عالية الجودة ومتكاملة وغايتها الإنسان من أجل الوقاية من الأمراض المعدية وكشفها ومكافحتها، والفقرة ٣٦ التي تدعو إلى زيادة فرص الحصول على الأدوية وأدوات التشخيص وغيرها من التكنولوجيات الآمنة والفعالة والميسورة التكلفة والعالية الجودة؛

وإذ تشير إلى قرار الجمعية العامة للأمم المتحدة ١٣٢/٧٦ (٢٠٢١) بشأن التصدي للتحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر وأسرهم، الذي مهد السبيل أمام تعزيز دمج الأمراض النادرة في برنامج عمل منظومة الأمم المتحدة وأولوياتها؛

وإذ تشير أيضاً إلى القرار ج ص ٦٣-١٢ (٢٠١٠) بشأن توافر منتجات الدم ومأمونيتها وجودتها وإدراج العديد من الأدوية المضادة للناور وداء فون ويلبراند مؤخراً في قائمة المنظمة النموذجية للأدوية الأساسية، وإذ تقر بأن إتاحة هذه الأدوية الأساسية تمثل أولوية من أولويات الصحة العامة؛

وإذ تشير كذلك إلى القرار ج ص ٧٦-٥ (٢٠٢٣) بشأن تعزيز قدرات التشخيص، الذي شدد على أهمية خدمات التشخيص في تقديم خدمات الرعاية الصحية، بدءاً بالوقاية وانتهاءً بالعلاج؛

وإذ تشير إلى القرار ج ص ٧٧-٢ (٢٠٢٤) بشأن المشاركة الاجتماعية من أجل تحقيق التغطية الصحية الشاملة والصحة والرفاه، والذي دعا إلى مشاركة اجتماعية منتظمة وشفافة لضمان شفافية عملية صنع القرارات المتعلقة بالصحة عبر دورة السياسات على جميع مستويات المنظومة؛

وإذ تشير أيضاً إلى القرار ج ص ٧٨-١١ (٢٠٢٥) بشأن الأمراض النادرة: أولوية صحية عالمية من أجل تحقيق الإنصاف والشمول، الذي كلف المنظمة بإعداد برنامج عمل عالمي شامل مدته ١٠ سنوات بشأن الأمراض النادرة، مع تحديد غايات قابلة للقياس يُسترشد بها في إحراز التقدم صوب تحقيق الإنصاف والشمول وإتاحة الرعاية لجميع الأفراد المتضررين؛

وإذ تقر بدور المنظمة في قيادة وتنسيق عمل عالمي فعال في سبيل تعزيز الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص المصابين بالناور وسائر اضطرابات النزيف، في إطار أثر المنظمة الأوسع نطاقاً على الصحة العامة والهدف الاستراتيجي المتمثل في توفير الصحة على النحو المبين في برنامج العمل العام الرابع عشر، ٢٠٢٥-٢٠٢٨،

١- تحث الدول الأعضاء على القيام بما يلي، مع مراعاة السياقات والأولويات الوطنية والموارد والقدرات المتاحة:

(١) أن تعزز، في إطار السياسات والاستجابات الوطنية المتعلقة بالأمراض غير السارية، والرعاية الصحية الأولية وصحة الأم والوليد، والصحة الجنسية والإنجابية، والتغطية الصحية الشاملة، حسب الاقتضاء، التدبير العلاجي للناور وغيره من اضطرابات النزيف الوراثية، بطرق منها التشخيص المبكر المراعي للمنظور الجنساني والمسند بالبيّنات، والإتاحة المنصفة للعلاج المأمون والفعال والميسور التكلفة، والرعاية المتعددة التخصصات، ووضع مبادئ توجيهية سريرية وطنية مسندة بالبيّنات؛

(٢) أن تعزز النظم الصحية بغية زيادة قدرتها على الكشف عن الناور وغيره من اضطرابات النزيف وتشخيصها وتدبيرها العلاجي السريري، بطرق منها دمج الكفاءات ذات الصلة في التعليم والتعلم طوال العمر للعاملين الصحيين، عن طريق تدريب مقدّمي الرعاية الصحية غير المتخصصين في مرافق الرعاية الصحية الأولية بشكل خاص على التدبير العلاجي الأساسي لاضطرابات النزيف عند الاقتضاء؛ وضمان الإحالة إلى المراكز المتخصصة في علاج الناور في الوقت المناسب؛ وحيثما أمكن، تعزيز التنسيق بين تلك المراكز المتخصصة القائمة بالفعل في العديد من الدول الأعضاء، والتي تضم أفرقة متعددة التخصصات تقدم خدمات شاملة في مجال الرعاية ونظام إحالة فعال؛

(٣) أن تعزز الإتاحة المنصفة للأدوية المأمونة والفعالة والميسورة التكلفة والتدخلات العلاجية المبكرة، مثل برامج الوقاية والعلاج المنزلي للأشخاص المصابين بالناور وغيره من اضطرابات النزيف، وتتنظر في إدراج الأدوية الأساسية المضادة للناور وغيره من اضطرابات النزيف في القوائم الوطنية للأدوية الأساسية، وأن تعزز إرساء سلاسل إمداد يمكن التنبؤ بها وتبحث سبل اعتماد آليات لتمويل هذه الأدوية، بما في ذلك مراكز العوامل المُحدثة للتجلط والعلاجات البديلة غير المرتبطة بالعوامل المُحدثة للتجلط وغيرها من العلاجات الجديدة الناشئة؛

(٤) أن تعزّز النُظم الوطنية لجمع البيانات بهدف تيسير التصرّد الوبائي وترصد العلاج والحصائل الصحية، ورصد وتقييم البرامج والاستجابات القائمة في مجال مكافحة الناعور وغيره من اضطرابات النزيف من أجل إرشاد السياسات والاستراتيجيات الوطنية والممارسات السريرية على نحو أفضل؛

(٥) أن تتقدّم برامج فعالة كفيلة بتعزيز الصحة النفسية والدعم النفسي الاجتماعي، بما في ذلك للأشخاص المصابين بالناعور وغيره من اضطرابات النزيف، فضلاً عن سياسات ومبادرات تعزّز رفاه أسرهم؛

(٦) أن تعزّز الوعي العام والتنقيف بشأن الناعور وغيره من اضطرابات النزيف بغية زيادة تحسين فهمها وتشجيع التضامن العالمي والحد من المفاهيم المغلوطة ومظاهر الوصم المرتبطة باضطرابات النزيف، بما في ذلك أثرها على النساء والفتيات، والتي تنتشر على نطاق واسع في بعض المناطق؛

(٧) أن تمكّن الأشخاص المصابين باضطرابات النزيف والمجتمعات المحلية والمنظمات الممثلة لهم من التخطيط للرعاية وتقديم الخدمات، ووضع السياسات والتشريعات، وتنفيذ البرامج، والاضطلاع بأنشطة الدعوة، والبحث، والرصد والتقييم، وذلك من خلال آليات المشاركة والتشاور؛

(٨) أن تعترف باليوم العالمي لداء الناعور الذي يُحتفل به في ١٧ نيسان/أبريل باعتباره يوماً مكرّساً للناعور وجميع اضطرابات النزيف، وتتخذ التدابير المناسبة في حدود الموارد المتاحة لمواصلة الاحتفال بهذا اليوم وإذكاء الوعي باضطرابات النزيف، بالتعاون مع الجهات الفاعلة المحلية في المجتمع المدني وغيرها من أصحاب المصلحة المعنيين؛

٢- تطلب إلى المدير العام القيام بما يلي:

(١) أن يقيم إرشادات وتوصيات المنظمة الحالية المتعلقة بالناعور وغيره من اضطرابات النزيف ويرسم خريطتها، وأن يضع، بالتعاون مع الدول الأعضاء وبالتشاور مع الجهات الفاعلة غير الدول، تمشياً مع إطار المنظمة للمشاركة مع الجهات الفاعلة غير الدول، حسب الاقتضاء، والأشخاص المصابين بالناعور وغيره من اضطرابات النزيف، توصيات للدول الأعضاء بشأن معالجة الثغرات في تعزيز عملية تنفيذ السياسات المتعلقة بالناعور وغيره من اضطرابات النزيف، حيثما كان ذلك مناسباً، في إطار السياسات والاستجابات الوطنية المتعلقة بالأمراض غير السارية، والرعاية الصحية الأولية، وصحة الأم والوليد والنظافة الصحية، والصحة أثناء فترة الطمث والتغطية الصحية الشاملة، بما في ذلك التشخيص المبكر المُراعِي للمنظور الجنساني والمُسند بالبيّنات؛ وبشأن تعزيز الإتاحة المنصفة للعلاج المأمون والفعال والميسور التكلفة، والرعاية المتعددة التخصصات، مع مراعاة التمويل المحلي والدولي الكافي والممكن التنبؤ به والمستدام والسياقات والأولويات الوطنية، وأن يعرض هذه التوصيات على جمعية الصحة العالمية الحادية والثمانين لتتخذ فيها في عام ٢٠٢٨ من خلال المجلس التنفيذي في دورته الثالثة والستين بعد المائة؛

(٢) أن يعترف باليوم العالمي لداء الناعور الذي يُحتفل به في ١٧ نيسان/أبريل باعتباره يوماً مكرّساً للناعور وجميع اضطرابات النزيف؛ وأن يدعم، تمشياً مع برنامج العمل العالمي للوقاية من الأمراض غير السارية ومكافحتها، المبادرات ذات الصلة للدول الأعضاء والجهات المعنية صاحبة المصلحة؛ وأن ينظر في اتخاذ التدابير المناسبة لمواصلة الاحتفال بهذا اليوم؛

(٣) أن يقدّم تقريراً كل سنتين عن تنفيذ هذا القرار إلى جمعية الصحة، في إطار برنامج العمل العالمي للوقاية من الأمراض غير السارية ومكافحتها.^٢

الجلسة العامة السادسة، ٢٢ أيار/مايو ٢٠٢٦

ج ٧٩/ المحاضر الموجزة/٦

= = =