

التغطية الصحية الشاملة

الأمراض النادرة: أولوية صحية عالمية من أجل تحقيق الإنصاف والشمول

تقرير من المدير العام

١- في عام ٢٠٢٥، اعتمدت جمعية الصحة العالمية الثامنة والسبعون أول قرار لها بشأن الأمراض النادرة،^١ طلبت فيه إلى المدير العام أن يضع مسودة لخطة عمل عشرية عالمية شاملة بشأن هذا الموضوع لعرضها على جمعية الصحة العالمية الحادية والثمانين في عام ٢٠٢٨ كي تنتظر فيها. وطلب القرار كذلك إلى الأمانة إنجاز أعمال تحضيرية، وتحديد مسار عمل لتعزيز التغطية الصحية الشاملة للأشخاص المصابين بمرض نادر، وتحديد مراكز التميز وتقديم الدعم إلى الدول الأعضاء، بناءً على طلبها، وتقديم تقرير عن التقدم المحرز في هذا الصدد إلى جمعية الصحة العالمية التاسعة والسبعين في عام ٢٠٢٦ من خلال المجلس التنفيذي في دورته الثامنة والخمسين بعد المائة.

العمل الذي تضطلع به الأمانة

٢- وفقاً للقرار ج ص ٧٨ع-١١، يعرض هذا التقرير الأنشطة الرئيسية التي اضطلعت بها الأمانة فيما يتعلق بالأعمال التحضيرية المطلوب إنجازها، ومراكز التميز، والدعوة العالمية بشأن الأمراض النادرة، والدعم التقني.

٣- وبدأت الأعمال التحضيرية في مجالين هما: تحديد المعايير القائمة وإعداد تقرير تقني عن الأمراض النادرة.

٤- وستستند أعمال الأمانة المتعلقة بالأمراض النادرة إلى القواعد والمعايير القائمة للمنظمة في عدد من المجالات التقنية، منها على سبيل المثال لا الحصر: صحة الأم والوليد والطفل، بما في ذلك فحص المواليد؛ والأمراض العصبية؛ والصحة النفسية؛ وصحة الدماغ؛ والسرطان؛ والإعاقة، فضلاً عن الجينومات؛ والصحة الرقمية والابتكار؛ وتركيبات أدوية الأطفال؛ والقوى العاملة الصحية؛ والأجهزة الطبية ووسائل التشخيص؛ والتصنيف الدولي للأمراض؛ والتصنيف الدولي للأدواء والإعاقة والصحة؛ وقائمة المنظمة النموذجية للأدوية الأساسية وقائمة المنظمة النموذجية للأدوية الأساسية المعدة للأطفال؛ وقائمة المنظمة النموذجية لوسائل التشخيص المختبرية الأساسية؛ وإتاحة الأدوية؛ والتجارب السريرية.

٥- ولتيسير إحراز تقدم في تنفيذ القرار ج ص ٧٨-١١، يجري حالياً إعداد تقرير تقني عن الأمراض النادرة، والذي يقدم لمحة عامة عن عبء المرض والتحديات النظامية المرتبطة بالأمراض النادرة. وتشمل المشاكل الرئيسية المحددة ما يلي: حالات التأخير المستمر في التشخيص؛ وعدم كفاية البيانات بسبب وجود ثغرات في ترميز الأمراض وترصدها؛ ومحدودية فرص الحصول على العلاجات الفعالة. ويشدّد التقرير على الدور الحاسم الأهمية لمنظمات المرضى في مجال الدعوة وجمع البيانات ووضع السياسات، فضلاً عن ضرورة التعاون الدولي على معالجة الثغرات المعرفية وتحسين الرعاية. ويدعو إلى تعزيز نظم المعلومات الصحية، واعتماد ترميز المراجعة الحادية عشرة للتصنيف الدولي للأمراض، ودمج الأمراض النادرة في أطر التغطية الصحية الشاملة. وتُبرز النتائج الرئيسية للتقرير الحاجة الملحة إلى اتخاذ إجراءات عالمية منسقة لتحسين التشخيص المبكر، والإتاحة المنصفة للرعاية والعلاج، وزيادة الوعي بالأمراض النادرة داخل النظم الصحية من أجل النهوض بصحة ورفاه المصابين بأمراض نادرة وأسراهم.

٦- وطلب القرار كذلك من الأمانة "تحديد مراكز التميز في مختلف أنحاء العالم القادرة على تجميع الأعمال السريرية في فئات معينة من الأمراض النادرة والتي يمكن أن تعمل بمثابة مراكز لتبادل الخبرات والمعارف السريرية وتقديم الاستعراضات والمشورة الطبية بين الأقران، بما يشمل القيام بذلك عبر الحدود". وأنجز هذا العمل، حتى الآن، في إطار خطة التعاون بين منظمة الصحة العالمية والمنظمة الدولية للأشخاص المصابين بالأمراض النادرة للفترة ٢٠٢٤-٢٠٢٦. وأبدت المراكز/ العيادات المتخصصة المتمركزة في مختلف أقاليم المنظمة والمنخرطة حالياً في تبادل المعارف وتقديم الاستعراضات والمشورة الطبية، اهتمامها بتوسيع نطاق أنشطتها والتعاون مع المنظمة. وقد حُدّد بالفعل العديد من التحديات الرئيسية، بما فيها على وجه الخصوص تمويل خدمات الرعاية الصحية عبر الحدود وتبادل البيانات السريرية عبر الحدود.

٧- وتساهم المنظمة في جهود التوعية بالأمراض النادرة. فعلى سبيل المثال، شارك المدير العام للمنظمة في فعالية للأمم المتحدة أقيمت بمناسبة اليوم العالمي للتوعية بمرض الحثل العضلي الدوشيني ٢٠٢٥.

٨- وتقدم الأمانة أيضاً الدعم التقني إلى الدول الأعضاء بناءً على طلبها، كما هو الحال أثناء المفاوضات الرامية إلى تحديث قرار الجمعية العامة للأمم المتحدة ١٧٣/٧٨ (٢٠٢٣) بشأن التصدي للتحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر وأسراهم.

الإجراء المطلوب من المجلس التنفيذي

٩- المجلس مدعو إلى الإحاطة علماً بهذا التقرير وتقديم توجيهات بشأن السؤال التالي.

- كيف يمكن للأمانة أن تدعم الدول الأعضاء على أفضل وجه في الاستجابة للأمراض النادرة على نحو مناسب، وبالأخص، ما هي الطلبات الموجهة إلى الأمانة في القرار ج ص ٧٨-١١ التي تعتبر الأكثر إلحاحاً في نظر الدول الأعضاء؟

= = =