



Всеобщий охват услугами здравоохранения

Редкие заболевания: приоритетное направление для обеспечения справедливости и инклюзивности в сфере здравоохранения во всем мире

Доклад Генерального директора

1. В 2025 г. семьдесят восьмая сессия Всемирной ассамблеи здравоохранения приняла первую в истории резолюцию о редких заболеваниях¹, в которой она поручила Генеральному директору разработать проект всеобъемлющего и рассчитанного на 10 лет глобального плана действий по данному вопросу для представления на рассмотрение восемьдесят первой сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения в 2028 г. В резолюции Секретариату было также поручено провести подготовительную работу в этой области, сформировать направление работы по содействию достижению всеобщего охвата услугами здравоохранения для лиц, живущих с редкими заболеваниями, определить существующие центры передового опыта, оказывать поддержку государствам-членам по их запросам и представить семьдесят девятой сессии Всемирной ассамблеи здравоохранения в 2026 г. через Исполнительный комитет на его 158-й сессии доклад о выполнении резолюции.

Деятельность Секретариата

2. В настоящем докладе в соответствии с резолюцией WHA78.11 описываются основные направления деятельности Секретариата по выполнению необходимой подготовительной работы, определению центров передового опыта, освещению проблематики редких заболеваний на международном уровне и оказанию технической поддержки.

3. Начатая **подготовительная работа** ведется в двух направлениях: составление перечня существующих стандартов и подготовка тематического доклада о редких заболеваниях.

¹ Резолюция WHA78.11 (2025 г.).

4. Деятельность Секретариата по тематике редких заболеваний будет опираться на **существующие нормы и стандарты ВОЗ** в ряде предметных областей, включая, помимо прочего: здоровье матерей, новорожденных и детей, в том числе скрининг новорожденных; неврологические заболевания; психическое здоровье; здоровье головного мозга; онкологические заболевания; инвалидность, а также геномику; цифровое здравоохранение и инновации; разработку лекарственных форм для детей; трудовые ресурсы здравоохранения; медицинские устройства и средства диагностики; Международную классификацию болезней (МКБ); Международную классификацию функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья; Примерный перечень основных лекарственных средств и Примерный перечень основных лекарственных средств для детей; Примерный перечень основных средств для диагностики *in vitro*; доступ к лекарственным средствам; а также клинические исследования.

5. В настоящее время для содействия выполнению резолюции WHA78.11 готовится **тематический доклад** о редких заболеваниях. В докладе будет представлена общая информация о бремени редких заболеваний и связанных с ними системных проблемах. В числе наиболее существенных проблем были выявлены: хронические задержки с диагностикой редких заболеваний; нехватка данных, обусловленная отсутствием соответствующих классификационных кодов и пробелами в эпиднадзоре; а также ограниченный доступ к эффективным средствам лечения. В докладе подчеркивается важнейшая роль организаций пациентов в отстаивании их прав и интересов, необходимость сбора данных и разработки мер политики, а также международного сотрудничества в целях восполнения информационных пробелов и повышения эффективности помощи. В нем содержится призыв к укреплению систем медико-санитарной информации, принятию дополнительных кодов МКБ-11 и включению редких заболеваний в механизмы обеспечения всеобщего охвата услугами здравоохранения. Основные выводы авторов доклада свидетельствуют о необходимости незамедлительного принятия согласованных международных мер по совершенствованию ранней диагностики таких заболеваний, обеспечению справедливого доступа к лечению и уходу и повышению заметности редких заболеваний в системах здравоохранения в интересах укрепления здоровья и благополучия лиц, живущих с редкими заболеваниями, и членов их семей.

6. Резолюция также содержит поручение Секретариату «определить существующие в мире **центры передового опыта**, способные централизованно осуществлять клиническую работу по определенным группам редких заболеваний и действовать в качестве платформ для обмена опытом и медицинскими знаниями, а также проводить экспертную оценку медицинской информации и предоставлять консультации, в том числе коллегам в других странах». На сегодняшний день эта работа ведется в рамках плана сотрудничества между ВОЗ и Международной организацией по редким заболеваниям на 2024–2026 гг. Специализированные центры/клиники из различных регионов ВОЗ, которые в настоящее время участвуют в обмене знаниями, проведении медицинских экспертиз и оказании консультативной помощи, выразили заинтересованность в расширении своей деятельности и взаимодействии с ВОЗ. Уже выявлено несколько принципиальных трудностей, в том числе связанных с оплатой медицинской помощи, оказываемой больным за границей, и передачей клинических данных за рубеж.

7. ВОЗ содействует информационно-просветительской работе по тематике редких заболеваний. Например, Генеральный директор ВОЗ в 2025 г. принял участие в мероприятии Организации Объединенных Наций по случаю Всемирного дня распространения информации о мышечной дистрофии Дюшенна.

8. Секретариат также по запросам государств-членов оказывает им **техническую поддержку**, примером которой служит участие в согласовании обновленной резолюции 78/173 Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций (2023 г.) о решении проблем, с которыми сталкиваются лица, живущие с редкими заболеваниями, и их семьи.

Действия Исполнительного комитета

9. Исполкому предлагается принять доклад к сведению и предоставить руководящие указания в отношении приведенного ниже вопроса.

- Каким образом Секретариат может наилучшим образом содействовать государствам-членам в надлежащем реагировании на проблему редких заболеваний и, в частности, какое из поручений, выданных Секретариату в резолюции WHA78.11, государства-члены считают наиболее актуальным?
