

بيان دولة قطر
الدورة 158 للمجلس التنفيذي 7-2 فبراير 2026، جنيف
بند جدول الأعمال: 9 الوثيقة: B158/13 B158_13-ar.pdf
العنوان: الأمراض النادرة: أولوية صحية عالمية من أجل تحقيق الإنصاف والشمول

تعرب دولة قطر عن ترحيبها بتقرير المدير العام المحدث حول الأمراض النادرة كأولوية لتحقيق الإنصاف والشمول. وتضمن التقدم المحرز في تنفيذ القرار ج ص ع 11-78 لعام 2025، الرامي إلى وضع خطة عمل عشرية عالمية للأمراض النادرة.

وضعت دولة قطر الأمراض النادرة كأولوية استراتيجية وطنية، مستفيدة من نظام صحي مركزي متطور وقدرات بحثية عالمية، وتعمل دولة قطر حالياً على إنشاء مركز وطني متكامل للتميز في الأمراض النادرة لضمان الكشف المبكر والوصول للعلاجات المتقدمة.

- وفي هذا السياق، تود دولة قطر تسليط الضوء على الأولويات التالية التي نعتبرها الأكثر إلحاحاً للاستجابة العالمية، وهي:
- ضرورة دمج التشخيص الجيني كمعيار أساسي للرعاية، حيث أطلقت دولة قطر مبادرة متقدمة منها "شريحة قطر الجينية - Q-CHIP لتعزيز الكشف المبكر لدى المواليد
 - تدعو دولة قطر لتسريع آليات تقييم التكنولوجيا الصحية HTA للأدوية اليتيمة والعلاجات الجينية والخلوية لضمان وصول المرضى لها بإنصاف.
 - تؤيد دولة قطر وجود سجل وطني إلزامي للأمراض النادرة يربط بين التشخيص والنتائج السريرية واستدامة النظام الصحي. ورداً على الاستفسار حول كيفية دعم الدول الأعضاء، تقترح دولة قطر:
 - دعم النظم الصحية من خلال مساعدة الدول في وضع مسارات إحالة واضحة وتدريب القوى العاملة الصحية للتعامل مع الحالات المعقدة.
 - العمل على حل تحديات تمويل الرعاية الصحية وتبادل البيانات السريرية عبر الحدود.
- وفي الختام، تؤكد دولة قطر الترحيب بتقديم خبراتها وقدراتها التقنية لدعم الأمانة في صياغة خطة العمل العشرية، وضمان ألا يترك أي مريض بمرض نادر خلف الركب في المسيرة نحو التغطية الصحية الشاملة.