

ПРАВИЧНОСТА ЗА ЛУЃЕТО КОИ ЖИВЕАТ СО РЕТКА БОЛЕСТ

претставува еднаков и правичен пристап до **дијагноза, лекување, здравствена и социјална нега и можности.**

Предизвикот

300 милиони луѓе ширум светот кои живеат со ретка болест, како и нивните семејства, се соочуваат со заеднички предизвици во секојдневниот живот. Бидејќи се сметаат за ранлива и занемарлива популација, се соочуваат со социјална изолација.

Постојат над 6000 ретки болести кои се хронични, прогресивни, дегенеративни, оневозможувачки и често животозагрозувачки. Поради реткоста на секоја индивидуална болест и расеаната популација низ целиот свет, експертизата и информациите за секоја од нив се оскудни. Во здравствените системи кои се дизајнирани само за честите болести, пациентите се соочуваат со неправичност во пристап до дијагноза, нега и третман.

Луѓето кои живеат со ретка болест се соочуваат и со дискриминација на работа и на училиште. Во анкета на Rare Barometer програмата на ЕУРОРДИС, „Балансирање на нега и секојдневен живот: Делување за рамнотежа во заедницата на ретки болести“, 94% од испитаниците кои пријавија потешкотии во пристапот до повисоко образование, изјавија дека болеста им ги ограничува нивните професионални можности.

Клучни статистички информации за ретки болести

- Над **300 милиони луѓе** ширум светот живеат со ретка болест.
- Постојат **над 6000** идентификувани ретки болести.
- **72%** од ретките болести се генетски
- **70%** од генетските ретки болести започнуваат во детство

Истражување кое неодамна е објавено во Европското Списание за човечка генетика, напис чии автори се ЕУРОРДИС – Европска организација за ретки болести, Орфанет и Орфанет Ирска „Проценка на кумулативната точка на преваленца на ретки болести: анализа од базата на податоци на Орфанет“.

Што претставува правичноста за луѓето кои живеат со ретка болест?

Правичноста, во пракса, значи да се исполнат специфичните потреби на луѓето и да се елиминираат бариерите кои го спречуваат нивното целосно учествување во општеството.

За луѓето кои живеат со ретка болест правичноста означува општествена и социјална можност, правичен пристап до здравствена и социјална нега, дијагноза и третман.

На Денот на ретки болести повикуваме на акција за лицата кои живеат со ретка болест да можат да имаат еднакви можности да го реализираат нивниот потенцијал за учество во семејниот, работниот и социјалниот живот.

Долгорочната цел на Денот на ретки болести, во текот на следната декада, е зголемена правичност за луѓето кои живеат со ретка болест, како и за нивните семејства.

Како можеме да постигнеме правичност за луѓето кои живеат со ретка болест?

1. Залагање за социјално вклучување на луѓето кои живеат со ретка болест

За да се постигне правично социјално вклучување за луѓето со ретка болест, прво мора да имаат пристап до холистичка грижа која покрива збо^о од спектарот на здравствени, социјални и секојдневни потреби, како што е аргументирано во позициониот труд на ЕУРОРДИС, за **Постигнување на холистичка грижа насочена кон личноста за никој да не биде изоставен**.

Агенда 2030 на ОН и Целите за одржлив развој обезбедуваат важна рамка за решавање на целосниот спектар на потреби на луѓе кои живеат со ретка болест. Целите се однесуваат на проблеми кои се појавуваат и покрај здравството, односно ги вклучува образованието, родот, работата и нееднаквоста.

Глобалните институции кои ги штитат човековите права бараат да се решат предизвиците со здравствената грижа на луѓето со ретка болест. Резолуцијата на **Советот за човекови права за пристап до лекови и вакцини** ја препознава важноста на развојот, пристапот и достапноста на лекувања за ретки болести.

Долунаведената легислација промовира социјална инклузија на луѓе со попреченост, вклучувајќи ги оние чија попреченост е резултат на живеење со ретка болест: **ОН Конвенција за правата на лица со попреченост (ЦРПД)** и **извештај на Специјалниот известувач за правата на лицата со попреченост на 73 Сесија на УНГА**.

2. Вклучување на ретките болести во универзалното здравствено покрите, за никој да не биде изоставен

Решавањето на потребите на луѓето со ретка болест е во центарот на усвојување на Агенда 2030 на ОН, како и на Целите за одржлив развој и нивното заложување никој да не биде изоставен.

За сè ова да може да се постигне, треба да се осврнеме кон стратегија за универзално здравствено покрите (УХЦ), која ги опфаќа потребите на луѓето со ретка болест.

Канцеларијата на Високиот комесар за човекови права на Обединетите Нации ја акцентираше потребата за **опфаќање на ретките болести во УХЦ** во годишниот извештај на Економскиот и Социјалниот совет на ОН (ЕЦОСОЦ).

Со вклучувањето на ретките болести во политичката декларација на УХЦ беше постигната значајна пресвртница која е прифатена од сите држави членки на ОН, благодарейќи на трудот на залагање на заедницата на ретки болести, предводена од ЕУРОРДИС, Интернационалното здружение за ретки болести и НВО Комитетот за ретки болести.



Јан Ле Кам, главен извршен директор на ЕУРОРДИС – Европска организација за ретки болести, Др. Тедрос, генерален директор на Светската здравствена организација (СЗО), Дуран Вонг Ригер, претседател на Советот на РДИ. Светска здравствена организација, Женева, март 2019 година.

„ПРИОРИТЕТОТ НА СЗО Е ДА ГИ ПОДДРЖИ ЗЕМЈИТЕ КОИ СЕ СТРЕМАТ КОН УНИВЕРЗАЛНО ЗДРАВСТВЕНО ПОКРИТИЕ ... ОВА ВКЛУЧУВА ПРИСТАП ДО ДИЈАГНОЗА И ЛЕКУВАЊЕ НА ЛУЃЕТО КОИ СТРАДААТ ОД РЕТКИ БОЛЕСТИ“

ДР. ТЕДРОС АДАНОМ ГЕБРЕЈСУС, СЗО, 28 ФЕВРУАРИ 2018 ГОДИНА.



Долгорочната цел е Резолуција на Генералното собрание на Обединетите Нации

Пресвртници во постигнувањето на правичност



Дејства кои можат да се преземат за залагање на правичност на Денот на ретки болести

- ✓ Напишете писмо до одредениот донесувач на одлуки во заедницата за да се акцентира важноста на потребите на луѓето со ретка болест и да се споделат овие информации со него.
- ✓ Поканете донесувач на одлуки на вашиот настан на Денот на ретки болести.
- ✓ Одржете настан за Денот на ретки болести што ќе го потенцира клучното прашање на локалната или националната политика за заедницата за ретки болести.
- ✓ Користете ги медиумите на Денот на ретки болести за да се промовира нова иницијатива на заедницата на ретки болести.

Клучни ресурси и информации

За ретките болести

Користење на статистиката „300 милиони луѓе низ светот живеат со ретка болест“

- „Проценка на кумулативната точка на преваленца на ретки болести: анализа од базата на податоци на Орфанет“, Европско Списание за човечка генетика, од ЕУРОРДИС – Европска организација за ретки болести, Орфанет и Орфанет Ирска
- Соопштение за медиумите од ЕУРОРДИС: Нов научен труд потврдува дека има 300 милиони луѓе ширум светот кои живеат со ретка болест
- Што е ретка болест?, веб страна (rarediseaseday.org)
- Ден на ретки болести 2020, инфографик
- Твит на Др. Тедрос, 28.02.19
- Коментари на Х.Е. Мр. Свен Јургенсон, Постојан претставник на Естонија на настанот за стратегија на Денот на ретки болести, Њујорк, 21 февруари 2019 година

Влијанието на ретките болести врз секојдневниот живот

- Позиционен труд на ЕУРОРДИС: Постигнување на холистичка грижа насочена кон личноста за никој да не биде изоставен
- Извештај од анкета на Rare Barometer програмата на ЕУРОРДИС на „Балансирање на нега и секојдневије: Делување за рамнотежа во заедницата на ретки болести“
- Инфографик од анкета на Rare Barometer програмата на ЕУРОРДИС на „Балансирање на нега и секојдневије: Делување за рамнотежа во заедницата на ретки болести“
- Попреченост и ретка болест: стремење кон грижа со фокус на личноста за австралиски државјани со ретки болести, МекКел Институт

Човекови права на луѓе кои живеат со ретка болест

- Резолуција на Советот за човекови права за пристап до лекови и вакцини
- ОН конвенција за правата на лицата со попреченост
- Извештај на Специјалниот известувач за правата на лицата со попреченост на 73 Сесија на УНГА

Ретките болести во Целите за одржлив развој и универзално здравствено покрите

- Позиционен труд на Меѓународното здружение за ретки болести: Универзално здравствено покрите
- Алатки за кампања за универзално здравствено покрите
- Напис во весник, РДИ: Телото за човекови права на Обединетите Нации ја акцентира потребата за решавање на проблемите на ретките болести во универзалното здравствено покрите
- Соопштение за медиуми од ЕУРОРДИС: Членките земји на ОН ги вклучуваат ретките болести во политичка декларација за универзално здравствено покрите
- Соопштение за медиуми од НВО Комитет за ретки болести: Настан за стратегија за Денот на ретки болести, 2019 година, во Обединетите Нации
- Извештај од настан од НВО Комитет за ретки болести: Настан за стратегија за Денот на ретки болести, 2019 година, во Обединетите Нации
- Извештај од настан од НВО Комитет за ретки болести: Правото на здравје: Перспектива на ретки болести, настан за стратегија на Меѓународно здружение за ретки болести, 2017 година
- Извештај од настан од НВО Комитет за ретки болести: Собир за ретки болести: Инаугурација на НВО Комитет за ретки болести, 2016 година

Денот на ретки болести е организиран од страна на ЕУРОРДИС – Европска организација за ретки болести и 60 национални алијанси и организациски партнери за пациенти со ретки болести



Превод од англиски јазик: Христина Стојмирова