

Εκστρατεία #UHC4RareDiseases - «Καθολική Υγειονομική Κάλυψη για τους Ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις»

Κάθε χρόνο, 100 εκατομμύρια άνθρωποι οδηγούνται στη φτώχεια, επειδή η περίθαλψη κοστίζει πολύ περισσότερο από ό,τι μπορούσαν να αντέξουν οικονομικά. Εκατομμύρια άνθρωποι, ακόμα και σήμερα, συνεχίζουν να μην έχουν πρόσβαση σε βασικές υπηρεσίες Υγείας, ενώ ακόμα περισσότεροι αναγκάζονται να διαλέξουν ανάμεσα στην υγεία τους ή στη σίτιση, στην ένδυση ή στη στέγη.

Τα Ηνωμένα Έθνη, αναγνωρίζοντας το πρόβλημα, στην «Ατζέντα 2030 για τη Βιώσιμη Ανάπτυξη», έθεσαν ως στόχο την επίτευξη Καθολικής Υγειονομικής Κάλυψης (ΚΥΚ - UHC) έως το 2030, ώστε όλοι οι άνθρωποι, όπου κι αν ζουν, να έχουν πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες Υγείας όποτε τις χρειάζονται δίχως να περιέρχονται σε οικονομικές δυσκολίες λόγω του κόστους τους, ενώ το 2019, σε μία Συνάντηση Υψηλού Επιπέδου της Γενικής Συνέλευσης Ηνωμένων Εθνών για την ΚΥΚ, και τα 193 κράτη μέλη υπέγραψαν σχετική **πολιτική διακήρυξη**, στην οποία γίνεται ειδική αναφορά στις Σπάνιες Ασθένειες.

Λαμβάνοντας υπόψη αυτήν τη φιλόδοξη και ιστορικής σημασίας διακήρυξη και δεδομένου ότι μία Κοινωνία δείχνει το πραγματικό πρόσωπό της από το πώς αντιμετωπίζει την υγεία των πιο ευάλωτων, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων (@RDI) και ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων (@EURORDIS) συνεργάστηκαν για την ανάπτυξη μίας νέας Εκστρατείας, με τίτλο #UHC4RareDiseases («Καθολική Υγειονομική Κάλυψη για τους Ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις»), προκειμένου οι Οργανώσεις Ασθενών ανά τον κόσμο αλλά και οι απλοί πολίτες να απαιτήσουν από τα κράτη τον σχεδιασμό και την υλοποίηση πολιτικών και προγραμμάτων ΚΥΚ που θα περιλαμβάνουν και τα Σπάνια Νοσήματα.

Ειδικότερα, η παγκόσμια κοινότητα Σπανίων Παθήσεων, μέσω αυτής της νέας δράσης, έρχεται να ζητήσει από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής να διασφαλίσουν την πλήρη υγειονομική κάλυψη των Σπανίων Ασθενών, αναλαμβάνοντας δράση που θα αφορά τις ακόλουθες τρεις διαστάσεις της ΚΥΚ: τον Πληθυσμό, τις Υπηρεσίες και τις Άμεσες Δαπάνες.

Ο **ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ** σε συνεργασία με άλλα Σωματεία Σπανίων Ασθενών, έχοντας σαν στόχο να συμβάλει στην αντιμετώπιση των επιπτώσεων των Σπανίων Παθήσεων στη ζωή των Πασχόντων και των Οικογενειών τους, συμμετέχει στην εν λόγω Εκστρατεία, αναλαμβάνοντας δράση για τη βελτίωση της πρόσβασης σε Ορφανά Φάρμακα και Τεχνολογίες Υγείας, καθώς των κοινωνικοοικονομικών συνθηκών διαβίωσης των Ασθενών.

Γι' αυτό και καλεί τα **μέλη του**, άλλα Σωματεία Ασθενών, καθώς και όποιον στέκεται σύμμαχος σε αυτή την προσπάθεια να πάρει επίσης μέρος, προωθώντας το σχετικό ενημερωτικό υλικό στα Ελληνικά, προκειμένου, όλοι μαζί, να Ενημερώσουμε, να Ευαισθητοποιήσουμε, να Διεκδικήσουμε, και τελικά να Πετύχουμε την Καθολική Υγειονομική Κάλυψη των Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα, εκπληρώνοντας έτσι τη δέσμευση των κρατών για Υγεία για Όλους.

Η Εκστρατεία #UHC4RareDiseases πραγματοποιείται με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Καθολικής Υγειονομικής Κάλυψης, που ήταν στις 12 Δεκεμβρίου 2020, και εν όψει της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων (@RareDiseaseDay), που είναι στις 28 Φεβρουαρίου 2021 και η οποία διεκδικεί την εξομάλυνση των ανισοτήτων και την ισότητα πρόσβασης στην Υγεία για τους ασθενείς με Σπάνιες Ασθένειες.