

เอเปกประกาศแผนแม่บทเกี่ยวกับโรคหายาก

- เครือข่ายโรคหายากในกลุ่ม Life Sciences Innovation Forum (LSIF) ของกลุ่มความร่วมมือทางเศรษฐกิจเอเชีย-แปซิฟิก (APEC) ประกอบด้วย Rare Disease International, มหาวิทยาลัยเทคโนโลยีควีนส์แลนด์ และ Shire (เป็นตัวแทนในฐานะประธานร่วมของกลุ่ม)

- เป้าหมายเพื่อนิยาม , วินิจฉัยโรค และสนับสนุนผู้ป่วยโรคหายากผ่านนวัตกรรม , การให้การศึกษา , การสร้างศักยภาพ และการปรับนโยบายให้สอดคล้องกันในบรรดาสมาชิกเอเปก 21 ประเทศ

ในระหว่างการประชุม APEC CEO Summit 2018 วันที่ 15-17 พ.ย. เครือข่าย APEC LSIF Rare Disease Network ได้ประกาศเปิดตัวแผนแม่บทเกี่ยวกับโรคหายาก (Rare Disease Action Plan) อย่างเป็นทางการเพื่อให้ประเทศในกลุ่มเอเปกมีการทำงานตามนโยบายจัดการกับความท้าทายต่างๆของโรคหายาก โดยแผนแม่บทฉบับนี้ได้สรุปประเด็นต่างๆที่มีความสำคัญ 10 ประเด็นที่จะดำเนินการ อาทิ การทำให้ประชาชนตระหนักรู้มากขึ้นเกี่ยวกับโรคหายาก, การใช้เทคโนโลยีให้มากขึ้นเพื่อเพิ่มการใช้ข้อมูลแบบมีเป้าหมายเพื่อประกอบการตัดสินใจในระดับคลินิก และระบบการสาธารณสุขที่จะรับประกันว่า ผู้ป่วยจะได้รับการวินิจฉัย และได้รับการดูแลอย่างทันที่ และแผนแม่บทฉบับนี้ยังได้กำหนดให้ประเทศสมาชิก 21 ประเทศเอเปกปรับปรุงการมีส่วนร่วมทางเศรษฐกิจและสังคมของผู้ป่วยโรคหายากโดยมีเป้าหมายชัดเจนภายในปี 2568

แผนยุทธศาสตร์สำหรับต่อสู้โรคหายาก เพื่อสนับสนุนโครงการริเริ่ม 'Healthy Asia Pacific 2020'

ในแถลงการณ์โครงการ Health Asia Pacific 2020 เอเปกยอมรับว่า “สุขภาพเป็นพื้นฐานของความเจริญรุ่งเรืองเรื่องทางเศรษฐกิจ และการพัฒนามนุษย์” และตอกย้ำถึงความสำคัญของ “การส่งเสริมระบบสุขภาพเพื่อมุ่งสู่ความสำเร็จของการประกันสุขภาพถ้วนหน้า (UHC) ซึ่งเป็นหลักการที่ยืดหยุ่น, ยั่งยืน, เข้าถึงได้ และตอบสนองกับความต้องการในปัจจุบันและอนาคต” แถลงการณ์ฉบับนี้ยังเรียกร้องให้ประเทศในกลุ่มเอเปกปรับปรุงระบบประกันสุขภาพให้แข็งแกร่งขึ้น เพื่อสนับสนุน UHC และในการดำเนินการดังกล่าว “รวมทั้งร่วมมือกับผู้ได้ผลประโยชน์และแบ่งปันประสบการณ์เพื่อทำให้ประชากรทั้งหมด ซึ่งรวมถึงกลุ่มผู้ที่ยากจน, ผู้ที่อ่อนแอ และคนส่วนน้อยในสังคม มีช่องทางเข้าถึงสาธารณสุขขั้นพื้นฐานที่ปลอดภัย มีประสิทธิภาพ มีคุณภาพสูงในราคาที่เอื้อมถึง”

ไม่มีประเทศใดในเอเปกที่จะสามารถอ้างได้ว่า บรรลุวิสัยทัศน์ของผู้นำเอเปกในด้านสาธารณสุข หรือประสบความสำเร็จในการปฏิบัติตามโครงการ “Healthy Asia-Pacific 2020” แล้ว ถ้าหากไม่ได้ตอบสนองความต้องการของผู้ที่ป่วยเป็นโรคหายากอย่างเพียงพอและเท่าเทียม โครงการนี้เป็นการสานต่อการประชุมระดับสูงของเอเปกว่าด้วยสาธารณสุขและเศรษฐกิจครั้งที่ 7 (HLM7) ที่จัดขึ้นในเดือนสิงหาคม ปีที่แล้วที่นครโฮจิมินห์ ประเทศเวียดนาม[1] ซึ่งรัฐมนตรีสาธารณสุข และเจ้าหน้าที่ด้านสาธารณสุขได้ให้การยอมรับ และย้ำความสำคัญของการจัดการกับโรคหายาก

ยาก

สนับสนุนการดูแลสุขภาพที่ดีขึ้น และสิทธิเข้าถึงการรักษาของผู้ป่วย

นี่เป็นขั้นตอนแรกที่จะนำไปสู่การประสานและการบูรณาการการดูแลสุขภาพผู้ป่วยโรคหายากที่เป็นคนส่วนน้อยของสังคม หรือเคยถูกละเลยจากระบบสาธารณสุขทั่วโลก ปัจจุบัน มีประชากรราว 6-8% ของประชากรทั้งหมด [2] ที่ป่วยเป็นโรคหายาก หรือประชาชนราว 200 ล้านคนในภูมิภาคเอเปก กำลังป่วยเป็นหนึ่งในโรคหายากที่เป็นที่รู้จักจาก 7,000 โรค[3] ซึ่ง 80% เป็นโรคทางพันธุกรรมตั้งแต่กำเนิด[4]

เด็กที่เกิดมาพร้อมโรคหายาก 1 ในทุกๆ 3 คนอาจเสียชีวิตก่อนอายุครบ 5 ปี [5] ส่วนผู้ที่ป่วยเป็นโรคหายากก็เผชิญกับความล่าช้ากว่าจะได้รับการวินิจฉัยโรค ซึ่งมักจะใช้เวลายาวนาน โดยผู้ป่วยจำนวน 40% เคยได้รับการวินิจฉัยผิดพลาดอย่างน้อย 1 ครั้ง [6] [7]

“ในฐานะแม่ของลูก 2 คนที่ป่วยเป็นโรคหายาก โครงการริเริ่มที่กล้าหาญและยิ่งใหญ่โครงการนี้ทำให้ดิฉันมีความหวังอย่างมากว่า เรากำลังจะไปถึงวันที่จะไม่มีเด็กคนใดที่ยังไม่ได้รับการวินิจฉัยโรค และผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยโรคทุกคนจะได้รับความช่วยเหลือที่จำเป็น โดยเฉพาะการรักษาใกล้บ้าน หรือการจัดตั้งศูนย์เฉพาะโรคในพื้นที่ห่างไกล ถ้าเป็นไปได้ ด้วยการทำให้ผู้ป่วย และผู้มีส่วนเกี่ยวข้องอื่นๆ ได้ติดต่อสื่อสารซึ่งกันภายใต้แผนแม่บทในการต่อสู้กับโรคหายากในเอเปก เราจึงขอรับประกันว่า จะไม่มีครอบครัวใดที่ต้องต่อสู้กับโรคหายากเพียงลำพัง” คุณเดออร์ฮาน วอง-ไรเกอร์ ประธาน Rare Disease International กล่าว

การจัดตั้งกลุ่มผู้เชี่ยวชาญด้านโรคหายากในเอเปก

เครือข่าย APEC LSIF Rare Disease Network ก่อตั้งขึ้นเมื่อเดือนสิงหาคมปีที่แล้ว และได้นำวิธีการแบบไตรภาคีของเอเปก มาใช้เพื่อดึงให้ผู้มีส่วนได้ส่วนเสียเข้ามามีส่วนร่วม ทั้งสถาบันวิชาการ อาทิ มหาวิทยาลัยเทคโนโลยีควีนส์แลนด์, รัฐบาลของประเทศต่างๆ อาทิ ปาปัวนิวกินี และพันธมิตรในวงการ อาทิ Shire, Pfizer, Sanofi, Alexion เพื่อที่จะได้ปรึกษาหารือกับกลุ่มผู้ป่วย

ศาสตราจารย์แมทธิว เบลการ์ด ประธานเครือข่าย APEC LSIF Rare Disease Network และผู้อำนวยการ eResearch แผนกวิจัยและการพัฒนาในเชิงพาณิชย์ มหาวิทยาลัยเทคโนโลยีควีนส์แลนด์ กล่าวว่า “การเปลี่ยนแปลงทางเทคโนโลยีอย่างรวดเร็วมีบทบาทสำคัญในสาขาที่มีความท้าทายอย่างโรคหายาก ทั้งในด้านการวินิจฉัยโรค และการบริหารจัดการ”

“นอกจากนวัตกรรมใหม่ๆแล้ว เราต้องระดมมันสมองของพวกเรา และยอมรับความหลากหลายของเรา เครือข่ายที่แข็งแกร่งเครือข่ายนี้ในเอเปก จะช่วยรับประกันว่า พวกเราแต่ละคนจะพิจารณา ความท้าทายของโรคหายากจากมุมมองที่มีความแตกต่างกันมากมาย การเปิดตัวแผนยุทธศาสตร์ของเอเปกในวันนี้จึงเป็นสัญญาณที่แสดงให้เห็นถึงจุด

เริ่มต้นของการประสานงานและความร่วมมือในระดับที่สูงขึ้นเพื่อให้เกิดการสนับสนุนที่ดีขึ้นแก่ชุมชนผู้ป่วยโรคหายาก” ศาสตราจารย์เบลการ์ด์กล่าว

เพื่อความร่วมมืออย่างมีพลัง และเร่งการดำเนินการแบบเจาะเป้าหมายให้รวดเร็วขึ้น เครือข่าย APEC LSIF Rare Disease จะร่วมมือกับผู้มีส่วนได้ส่วนเสียทั่วภูมิภาคเอเปกต่อไปตลอดทั้งปีหน้าเพื่อรับประกันความก้าวหน้าของโครงการนำร่องระดับท้องถิ่นที่มีความสำคัญ การทำงานร่วมกับวงการสาธารณสุขจึงเป็นเรื่องสำคัญสำหรับความสำเร็จในการผลักดันให้เกิดสิทธิในการเข้าถึงการรักษา, การวินิจฉัยโรค และการรักษาที่เร็วขึ้น

“Shire สนับสนุนการจัดตั้งเครือข่าย APEC LSIF Rare Disease Network และทำหน้าที่เป็นประธานร่วมของกลุ่มนี้ ซึ่งเป็นตัวแทนของบริษัทกลุ่มหนึ่งที่มีความสนใจเป็นพิเศษร่วมกันในการปรับปรุงการดูแลผู้ป่วยให้ดีขึ้น เราตั้งเป้าหมายร่วมกันเพื่อสร้างการเชื่อมโยงเพื่อประสานนโยบายโรคหายากเฉพาะถิ่นให้สอดคล้องกับวิถีแก้ปัญหา และการบริหารจัดการการดูแลรักษาแบบมีประสิทธิภาพโดยรับฟังเสียงของผู้ป่วย” คุณคาเมรอน มิลลิเนอร์ ประธานร่วมเครือข่าย APEC LSIF Rare Disease Network Industry และผู้อำนวยการฝ่ายกิจการสาธารณะ และให้คำแนะนำผู้ป่วยประจำภาคพื้นเอเชีย แปซิฟิกของ Shire กล่าว

สามารถดูข้อมูลเพิ่มเติมได้ที่ : <https://www.apec.org/rarediseases>

เกี่ยวกับเอเปก

กลุ่มประเทศความร่วมมือทางเศรษฐกิจเอเชีย-แปซิฟิกเป็นกรอบการทำงานที่สำคัญเพื่อพัฒนาความเจริญมั่งคั่งของประชาชนและสังคมในภูมิภาค รัฐบาลและภาคเอกชนในเอเปกบรรลุกรอบการทำงานนี้ร่วมกันด้วยการเพิ่มความร่วมมือทางเศรษฐกิจ ปรับปรุงสภาวะแวดล้อมเพื่อการค้าและการลงทุน ทำให้เศรษฐกิจขยายตัวแบบที่ทุกคนมีส่วนร่วมและยั่งยืน และยังเป็นการประยุกต์ใช้มาตรการเชิงนวัตกรรม APEC Life Sciences Innovation Forum (LSIF) ซึ่งกลุ่มผู้นำเอเปกจัดตั้งขึ้นในปี 2545 นับเป็นแผนริเริ่มระดับชั้นนำของเอเปกในด้านนวัตกรรมชีววิทยาศาสตร์ โดยเป็นเวทีประชุมแบบไตรภาคีที่นำผู้แทนระดับสูงสุดจากรัฐบาล, ภาคอุตสาหกรรม และวิชาการมาร่วมกันสร้างสรรค์สภาพแวดล้อมด้านนโยบายที่เหมาะสมเพื่อสร้างนวัตกรรมในสาขาชีววิทยาศาสตร์ทางการแพทย์ ทั้งนี้ เอเปกมีสมาชิก 21 ประเทศ ซึ่งได้แก่ ออสเตรเลีย, บรูไน, ดารุซซาลาม, แคนาดา, ชิลี, สาธารณรัฐประชาชนจีน, ฮองกง, อินโดนีเซีย, ญี่ปุ่น, สาธารณรัฐเกาหลี, มาเลเซีย, เม็กซิโก, นิวซีแลนด์, ปาปัวนิวกินี, เปรู, ฟิลิปปินส์, รัสเซีย, สิงคโปร์, จีนไทเป, ไทย, สหรัฐ และเวียดนาม

บรรณานุกรม

[1] APEC LSIF Rare Disease Network About Us Backgrounder

<https://www.apec.org/rarediseases/About-Us>

[2] Barakat, A., Zenati, A., Abdelhak, S., Nacif, A., Petit, C., McElreavey, K., & Houmeida, A. (2014, February 20). More attention to rare diseases in developing countries. *The World Academy of Sciences for the Advancement of Science in Developing Countries*.

[3] APEC LSIF Rare Disease Network About Us Backgrounder

<https://www.apec.org/rarediseases/About-Us>

[4] McClellan, J., & King, M. (2010) Genetic Heterogeneity in Human Disease. *Cell*, 141(2), 210-217

[5] Global Genes Factsheet on Rare Diseases. 2016:

<https://globalgenes.org/wp-content/uploads/2015/12/2016-WRDD-Fact-Sheet.pdf> ;2. Rhode J. 2005.

Rare Diseases: Understanding the Public Health Priority. Eurordis.;

[6] Rhode J. 2005. Rare Diseases: Understanding the Public Health Priority. Eurordis;

[7] EURORDIS. Survey of the delay in diagnosis for eight rare diseases in Europe (EURORDISCARE)

2007; www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Fact_Sheet_Eurordiscare2.pdf;