

声明文

2024年6月4日

ジュネーブ、スイス

Rare Diseases International、WHO との公認連携機関として承認される

Rare Diseases International (RDI) は、6月3日から4日にジュネーブで開催された第155回 WHO 執行理事会で、WHO との公認連携機関に承認されたことを慶んで発表します。

このステータスを得たことにより、RDI は WHO の枠組み内で政策や戦略の策定に貢献し、希少疾患の認知度と可視性を高め、世界の希少疾患コミュニティのニーズを特定し、希少疾患に関する利用可能な技術リソースをマッピングする機会を得ます。これは、希少疾患に影響を受ける人々の声を上げる重要性を強調し、世界の健康アジェンダにおける患者中心の医療の原則を強化するものです。

世界中の希少疾患組織のグローバルアライアンスとして、RDI は WHO において希少疾患を持つ人々 (PLWRD) を代表する独自の立場にあります。RDI が WHO との公式関係機関と承認されたことは、RDI と WHO の間での過去3年間の連携覚書 (MOU) に基づいており、RDI が希少疾患を持つ人々の権利を擁護する上で果たす重要な役割であることを認めることとなります。

RDI の WHO との協力は、WHO の戦略的優先事項である「10億人以上がユニバーサル・ヘルス・カバレッジの恩恵を確実に受ける」ことを支援するための3年計画の枠内にあります。これは、希少疾患を持つ人々 (PLWRD) の意見を共有し、WHO の第13次および第14次業務計画に合わせて、希少疾患に関する技術的インプットと専門知識を WHO に提供しています。引き続き、RDI は WHO の希少疾患に関する活動への技術的助言と支援を提供し、希少疾患を持つ人々が必須の医療サービスに公平にアクセスできるようにするためのアドボカシー活動を行います。

RDI は、非国家主体との関与の枠組み (FENSA) プロセスの価値を強化する、この非常に前向きな成果に向けて、真摯に協力してくださった WHO と加盟国からの支援に感謝します。このステータスは、RDI が WHO とさらに生産的に協力しあい、加盟国および希少疾患コミュニティを支援し、希少疾患を持つ人々のための政策や取り組みを強化し、グローバル、地域、国レベルでの医療とサービスへのアクセスを促進することを可能にします。これは、希少疾患に対する世界的な対応を強化し、医療成果を高め、すべての人々にとってより包括的で公平な健康環境を促進するのに役立つでしょう。