



---

## Обеспечение целостного лично-ориентированного ухода, чтобы никого не оставить позади

Вклад в улучшение повседневной жизни  
людей с редкими заболеваниями и их семей

---

Май 2019 года

[eurordis.org/carepaper](http://eurordis.org/carepaper)



## О EURORDIS – Rare Diseases Europe

EURORDIS – Rare Diseases Europe – **уникальный некоммерческий альянс, объединяющий более 800 организаций пациентов с редкими заболеваниями более чем из 70 стран**, которые работают вместе для повышения качества жизни 30 миллионов человек с редкими заболеваниями, живущих в Европе.

Объединяя пациентов, их семьи и пациентские группы, а также все заинтересованные стороны и мобилизуя сообщество людей с редкими заболеваниями, EURORDIS укрепляет голос пациентов с редкими заболеваниями и влияет на формирование исследований, политики и услуг для пациентов.

EURORDIS работает в разных странах и с разными болезнями для повышения качества жизни людей с редкими заболеваниями.

**Цель EURORDIS – обеспечение лучшей жизни и лучшего лечения для людей с редкими заболеваниями.**

Подпишитесь на [@eurordis](#) или зайдите на страницу [EURORDIS в Facebook](#). Для получения более подробной информации посетите наш веб-сайт: [eurordis.org](#).

## О редких заболеваниях



В этой декларации термин «люди с редкими заболеваниями» означает людей, страдающих редким заболеванием или живущих с недиагностированным сложным/инвалидизирующим заболеванием, а также членов семей обеих этих групп. Термин «ухаживающее лицо/ухаживающий» в этой декларации означает членов семей.

## Цель декларации

В этой декларации изложены данные о неудовлетворенных повседневных потребностях людей с редкими заболеваниями и членов их семей, которые часто обеспечивают основной уход, а также предложение синтеза политики и рекомендаций по обеспечению целостного ухода за людьми с редкими заболеваниями. На протяжении многих лет EURORDIS и ее члены участвовали в дискуссиях со всеми заинтересованными сторонами для выработки решений по целостному уходу. **Наше желание – оставаться частью решения.**

**данные свидетельствуют о том, что люди с редкими заболеваниями и их семьи продолжают ежедневно сталкиваться с серьезными проблемами в повседневной жизни и социальной интеграции. Необходимо срочно принять меры для удовлетворения их потребностей.**

Стремление EURORDIS – к 2030 году обеспечить целостный уход для 30 миллионов живущих в Европе людей с редкими заболеваниями и их семей.

Наше стремление – видеть людей с редкими заболеваниями интегрированными в общество, которое никогда не оставляет никого позади.

**Все заинтересованные стороны вместе имеют потенциал для продвижения** изменений, участвуя в разработке необходимых стратегий, политики, знаний, инструментов и стабильной основы для продвижения этих приоритетов. Целью нашей декларации является стимулирование этого процесса, выделив и рекомендовав часть стратегий.

Кроме того, мы считаем, что достигнутые улучшения принесут пользу не только людям с редкими заболеваниями и их семьям, но также миллионам людей, живущим с другими хроническими сложными заболеваниями/инвалидностью. Такие улучшения приведут к созданию более устойчивых и эффективных систем здравоохранения и социального обеспечения, а также принесут большую общественную пользу.

**С предложениями, представленными в этой декларации, мы намерены поддержать европейские страны в реализации национальных планов по редким заболеваниям, Европейских основ социальных прав, Конвенции о правах инвалидов Организации Объединенных Наций и целей в области устойчивого развития Организации Объединенных Наций.**

**Теркел Андерсен**  
(Terkel Andersen)  
Президент, Совет директоров  
EURORDIS – Rare Diseases Europe

**Ианн Ле Кам**  
(Yann le Cam)  
Главный исполнительный  
директор  
EURORDIS – Rare Diseases Europe

## 1 Основные положения

### (а) Наша цель по полноценному уходу до 2030 года

На сегодняшний день **30 миллионов европейцев, страдающих редкими заболеваниями, а также члены их семей** (которые зачастую обеспечивают основной уход) остаются изолированной и по большей части игнорируемой частью населения, имеющей ограниченный доступ к информации о своих заболеваниях и правах, а также к лечению. У них сохраняется высокий уровень психологической, социальной и экономической уязвимости.

**Цель EURORDIS — к 2030 году обеспечить полноценный уход для 30 миллионов людей с редкими заболеваниями и членов их семей в Европе.**

Полноценный уход включает в себя полный спектр лечения, социального обеспечения и удовлетворения повседневных потребностей людей с редкими заболеваниями и членов их семей.

**Наша цель — интегрировать людей с редкими заболеваниями и членов их семей в общество с предоставлением полноценного ухода:**

- **повысить осведомленность о потребностях таких людей и своевременно предоставлять им высококачественное лечение в соответствии с потребностями;**
- **повысить доступность ухода, лечения, образования, устройства на работу, досуга, психологической поддержки и всех аспектов социальной интеграции, преодолев существующие барьеры;**
- **обеспечить для них полное соблюдение прав человека на равной основе с другими гражданами.**

**Люди с редким заболеванием должны интегрироваться в общество, и никто не должен остаться позади.**

Настоящая декларация призвана стимулировать процесс, который обеспечит людям с редкими заболеваниями доступ к полноценному уходу.

Мы отдаем должное всем заинтересованным сторонам за успехи, достигнутые в последние десятилетия. Однако **фактические данные показывают, что люди с редкими заболеваниями и члены их семей все еще сталкиваются с серьезными трудностями в повседневной жизни и интеграции в общество.**

Например, **85% людей с редкими заболеваниями** испытывают значительное влияние заболевания на разные аспекты здоровья и повседневной жизни. Неудивительно, что огромное количество (**7 из 10**) **людей с редкими заболеваниями и членов их семей вынуждены сокращать объем профессиональной деятельности или полностью от нее отказаться, а у 69% снижается доход.**

### (b) Почему необходимо действовать сейчас?

Необходимо незамедлительно отреагировать на серьезные неудовлетворенные потребности людей с редкими заболеваниями и членов их семей. Для этого требуется целостный подход на национальном и общеевропейском уровнях, включающий в себя исследования, диагностику, доступ к лекарственным препаратам, лечению и социальному уходу. **У всех заинтересованных сторон своя важная роль.**

Действовать необходимо **сейчас** по следующим причинам:

- **Цели в области устойчивого развития** призывают к эффективным общемировым действиям, которые позволят охватить всех.
- **Европейская основа социальных прав (European Pillar of Social Rights)** создает предпосылки для более эффективного обеспечения социальных прав, равных возможностей и интеграции в странах Европейского союза.
- **24 Европейских справочных сети и Европейская сеть ресурсных центров по редким заболеваниям** могут стать платформами для сбора и распространения информации и передовых практик.
- **25 государств-членов ЕС уже приняли и реализуют национальный план по редким заболеваниям.**
- **Организации, представляющие людей с редкими заболеваниями, государственные органы, поставщики услуг в сфере здравоохранения и социального ухода и прочие заинтересованные стороны готовы принять участие и совместно разрабатывать политики и услуги.**

## (с) Сделать реальностью полноценный уход для людей с редкими заболеваниями

Стратегия по обеспечению полноценного и интегрированного ухода для людей с редкими заболеваниями должна быть основана на следующих компонентах, подробно описанных в настоящем документе и направленных на осуществление представленных в нем рекомендаций:

- **Компонент 1. Качественные и адекватные социальные услуги и политики**
- **Компонент 2. Интегрированный уход: сочетание лечения и социального ухода**
- **Компонент 3. Равные права и возможности:**
  - безбарьерная среда, автономность, доступность;
  - адаптированное и устойчивое трудоустройство;
  - отсутствие дискриминации: доступ к равным возможностям.

Руководствуясь этими ключевыми моментами, мы считаем, что в следующих случаях можно добиться значительных улучшений:

- **Использование целостного, индивидуального, мультидисциплинарного, непрерывного и заинтересованного подхода к организации ухода и поддержки как людей с редкими заболеваниями, так и членов их семей;**
- **Предоставление поставщикам услуг по уходу информации, передовых практик и стратегий по координации ухода, позволяющих учитывать особенности редких заболеваний;**
- **Эффективное и своевременное обеспечение интегрированного ухода в сотрудничестве со здравоохранительными, социальными и общественными учреждениями и организациями, представляющими интересы людей с редкими заболеваниями;**
- **Создание механизмов для разумного вовлечения людей с редкими заболеваниями, членов их семей и организаций, представляющих их интересы, в разработку, внедрение и контроль политик и услуг;**
- **Эффективный учет в социальных политиках и политиках в отношении инвалидов особенностей комплексных состояний и инвалидности, таких как редкие заболевания;**
- **Предоставление людям с редкими заболеваниями и членам их семей информации и возможностей для улучшения условий жизни.**

## (d) Наши рекомендации

Чтобы стимулировать эти улучшения, **мы призываем страны ЕС, все европейские страны и все заинтересованные стороны** в секторе здравоохранения и социального ухода **распространять** настоящий документ и **действовать** в соответствии с рекомендациями, изложенными ниже.

**Только вместе мы обеспечим уход для всех 30 миллионов европейцев с редкими заболеваниями.**  
Чтобы обеспечить эффективную реализацию перечисленных выше улучшений, **мы рекомендуем:**

- 1.** Полностью использовать инструменты ЕС и Европейские сети для обеспечения полноценного ухода людям с редкими заболеваниями.
- 2.** Создать благоприятные политические условия на национальном уровне для обеспечения полноценного ухода людям с редкими заболеваниями.
- 3.** Сбирать и распространять информацию и передовые практики для надлежащего удовлетворения потребностей людей с редкими заболеваниями и членов их семей путем предоставления специализированных и общедоступных услуг.
- 4.** Внедрить особые механизмы обеспечения интегрированного ухода для людей с редкими заболеваниями.
- 5.** Гарантировать разумное вовлечение организаций и представителей людей с редкими заболеваниями в разработку и внедрение политик и услуг.
- 6.** Внедрить особые меры по обеспечению людям с редкими заболеваниями и членам их семей доступа к надлежащим социальным услугам и средствам социальной защиты.
- 7.** Обеспечить людям с редкими заболеваниями признание и надлежащую компенсацию инвалидности.
- 8.** Создать людям с редкими заболеваниями и членам их семей условия для получения доступа к адаптированному и устойчивому трудоустройству.
- 9.** Внедрить особые механизмы создания людям с редкими заболеваниями и членам их семей возможностей для сотрудничества с организациями, представляющими их интересы.
- 10.** Устранить все виды дискриминации, обеспечить людям с редкими заболеваниями доступ к социальным услугам, работе, образованию и досугу на равной основе с другими гражданами.

# 1 Влияние редких заболеваний на повседневную жизнь: понимание специфических трудностей

Столкновение с редкой болезнью является сложным и переломным событием как для заболевших, так и для их семей.

Здоровье, определяемое Всемирной организацией здравоохранения как состояние полного физического, психического и социального благополучия<sup>1</sup>, явно поставлено под угрозу для 30 миллионов европейцев с редкими заболеваниями и членов их семей, которые часто обеспечивают основной уход, чья повседневная жизнь, благополучие и занятость затрагиваются напрямую.

Влияние редких заболеваний не менее значительно, чем у других хронических заболеваний и ограничений возможностей. По сравнению с пациентами с более распространенными хроническими заболеваниями люди с редкими заболеваниями имеют худшее качество жизни, а также теряют больше в плане медицинского обслуживания и социальной и экономической деятельности<sup>2</sup>.

Редкие заболевания часто бывают тяжелыми, хроническими, очень сложными, инвалидизирующими, дегенеративными и вызывающими сопутствующие заболевания<sup>34</sup>. Существует более 6000 редких заболеваний, и многие люди, страдающие от редких и сложных заболеваний, остаются не диагностированными.

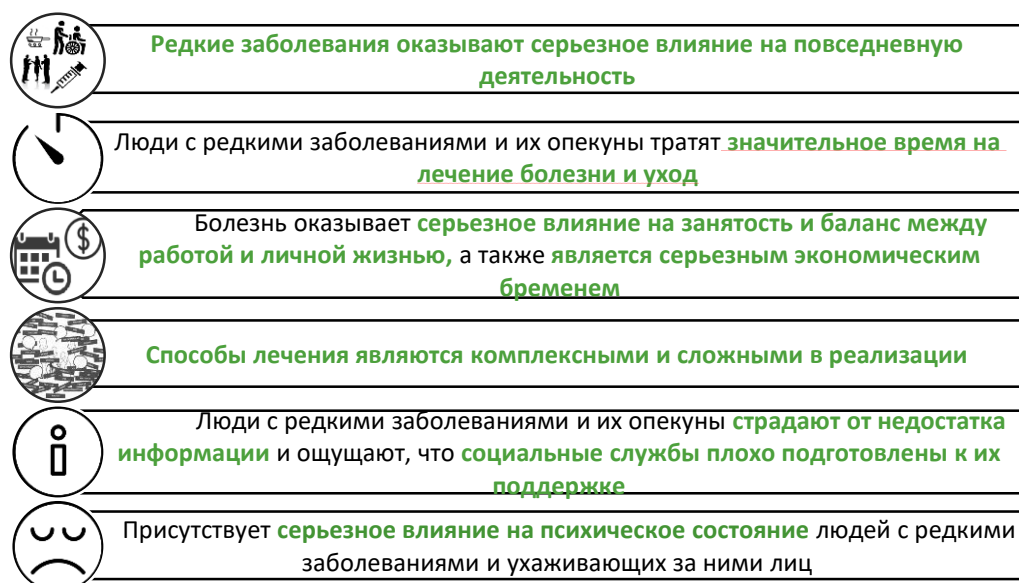
Большой процент людей с редкими заболеваниями имеют двигательные, нейросенсорные или интеллектуальные нарушения, которые могут возникать одновременно<sup>5</sup>. Во многих случаях редкие заболевания влияют на здоровье человека и ограничивают возможности в повседневной жизни, даже когда они не связаны с инвалидностью.<sup>6</sup>

Специального лечения для большинства редких заболеваний не существует, а существующие методы лечения не всегда способны минимизировать все осложнения, вызываемые заболеванием<sup>3</sup>. В результате этого редкие заболевания существенно влияют на продолжительность жизни<sup>3</sup> и являются причиной значительного числа случаев смерти в раннем возрасте и инвалидности на протяжении всей жизни среди населения Европы<sup>7</sup>.

Данные первого европейского опроса о ежедневном влиянии редких заболеваний<sup>8</sup> «Совмещение ухода и повседневной жизни: попытка сохранения равновесия людьми с редкими заболеваниями»<sup>8</sup> подтверждают, что последствия жизни с редкими заболеваниями выходят далеко за рамки сферы здоровья. 85% респондентов утверждают, что редкое заболевание влияет на несколько аспектов их здоровья и повседневной жизни.

<sup>8</sup> Опрос 3000 человек с редкими заболеваниями и их опекунов, проведенный по инициативе EURORDIS Rare Barometer Voices <https://www.eurordis.org/voices> в рамках финансируемого ЕС проекта INNOVCare [www.innovcare.eu](http://www.innovcare.eu). Полные результаты доступны на веб-сайте: <http://bit.ly/SurveyRD>.

Опрос показывает, что последствия редких заболеваний оказывают влияние на повседневную деятельность<sup>b</sup>, социально-экономическую сферу, семью, образование, занятость и другие сферы социальной интеграции:



**Контроль заболевания требует значительного времени:** 42% людей с редкими заболеваниями и ухаживающих лиц, участвовавшие в опросе, указали, что тратят более 2 часов в день на действия, связанные с болезнью (например гигиена, лечебные процедуры), а треть ухаживающих тратят на такие действия более 6 часов в день.

Кроме того, люди с редкими заболеваниями нуждаются в последующем уходе и поддержке различных медицинских работников, часто от нескольких разных специалистов, а также поддержке социальных работников и других социальных и местных поставщиков услуг<sup>3</sup>. Это также может включать адаптацию, реабилитацию, дневной уход, уход на дому, личных помощников, помощь социальных работников, адаптированные школы и рабочие места, психологическую поддержку, социальные назначения и многое другое<sup>2</sup>.

Несмотря на то что способы ухода в европейских странах остаются очень сложными и фрагментированными, значительное дополнительное время также затрачивается на организацию ухода вне дома (например на организацию и посещение приемов), и 64% респондентов с этим трудно справиться.

Способы ухода очень сложны и фрагментированы

Неудивительно, что поразительное число – 7 из 10 человек с редкими заболеваниями и ухаживающих лиц – были вынуждены уменьшить или прекратить свою профессиональную деятельность, в то время как 58% отсутствовали на работе более 15 дней в году, предшествовавшем опросу.

Проблемы с занятостью и способностью справляться с различными последствиями заболевания усугубляют экономическое бремя: 73% респондентов утверждают, что затраты, связанные с их заболеванием, высоки, а 69% также сталкиваются с сокращением доходов.

<sup>b</sup> Повседневная деятельность – «основные задачи повседневной жизни, такие как прием пищи, мытье, одевание, пользование туалетом; перенос и неспособность выполнять эти действия указывают на некоторую степень зависимости и потребности в помощи»<sup>37</sup>.



Для многих, если не для большинства людей с редкими заболеваниями и ухаживающих за ними лиц, такое тяжелое положение, как **бедность, безработица, стигматизация и социальная изоляция**, – не абстрактные понятия, а повседневная реальность, что является прямым следствием их медицинского состояния.

В результате этого **чувство подавленности и неудовлетворенности встречается в три раза чаще среди людей с редкими заболеваниями и ухаживающих за ними лиц по сравнению с населением в целом**<sup>8</sup>. Таким образом, заболевание и повседневные трудности оказывают очевидное сильное влияние на психическое здоровье и благополучие, что ведет к ограниченным перспективам социальной интеграции.

Сочетание редкости, сложности и отсутствия эффективных методов лечения создает дополнительные проблемы в обеспечении целостного ухода, поскольку стандартные услуги достаточно гибки, чтобы учитывать необычные потребности. Во многих случаях серьезные медицинские, психологические и социальные потребности остаются неудовлетворенными.

Сегодня люди, живущие с редким заболеванием: дети, взрослые, пожилые люди и ухаживающие за ними лица (большинство которых составляют женщины<sup>8</sup>), становятся исключенными и часто невидимыми и имеют мало информации о своей болезни и правах, немного способов лечения и высокий уровень психологической, социальной и экономической уязвимости.



*Луи и Матье, мышечная дистрофия Беккера, Франция*

## 2 Принятие мер может существенно улучшить жизни миллионов людей с редкими заболеваниями в Европе

Целью EURORDIS является обеспечение целостного ухода за миллионам людей с редкими заболеваниями в Европе и их семьям к 2030 году.

Мы стремимся к тому, чтобы люди с редкими заболеваниями и их семьи являлись частью общества, осознающего их потребности, эффективно и своевременно обеспечивающего высококачественный персонализированный уход и устраняющего факторы, препятствующие доступу ко всем аспектам социальной интеграции.

Наша цель – интеграция людей с редкими заболеваниями в общество, не оставляющее никого без внимания, чтобы они могли полноценно использовать свои основные права человека наравне с другими гражданами.

Мы отдаем должное всем заинтересованным сторонам за прогресс, достигнутый за последние десятилетия. Благодаря важным достижениям в области лечения редких заболеваний – от исследований и диагностики до доступа к лечению и специализированной медицинской помощи – люди с редкими заболеваниями теперь имеют большую продолжительность жизни.

Однако сейчас все еще актуален тот факт, что лечение и адаптация/реабилитация при редких заболеваниях существенно различаются по их доступности и качеству в зависимости от страны-участницы и региона<sup>3</sup>. Кроме того, **данные свидетельствуют о том, что в европейских странах люди с редкими заболеваниями и их семьи, которые часто обеспечивают основной уход, сталкиваются с серьезными проблемами в повседневной жизни и социальной интеграции.**

Экспертная группа комиссии по редким заболеваниям заявляет, что неспособность удовлетворить эти серьезные социальные потребности затрагивает их достоинство, самостоятельность и другие основные права человека, отраженные во Всеобщей декларации прав человека и Конвенции Организации Объединенных Наций о правах инвалидов<sup>3</sup>.

**Необходимо срочно принять меры для удовлетворения этих потребностей. –Пришло время действовать – сейчас, когда:**

- цели в области устойчивого развития призывают к эффективным глобальным действиям для борьбы с социальными трудностями и обеспечения внимания каждому;
- Европейские основы социальных прав прокладывают путь Европейскому союзу и его членам для более эффективной реализации социальных прав, равных возможностей и социальной интеграции для граждан ЕС;
- созданы 24 Европейские информационно-справочные сети по редким заболеваниям и Европейская сеть ресурсных центров по редким заболеваниям, которые могут действовать в качестве платформ для сбора знаний и передового опыта в отношении организации целостного лечения редких заболеваний;
- в настоящее время 25 стран – членов ЕС приняли национальный план или стратегию по редким заболеваниям и нацелены на их реализацию и мониторинг. Дискуссии о неудовлетворенных повседневных потребностях остаются на повестке дня большинства национальных конференций по редким заболеваниям;
- организации, представляющие людей с редкими заболеваниями<sup>3</sup>, государственные органы, представители поставщиков медицинских и социальных услуг и другие заинтересованные стороны готовы сотрудничать для совместного создания передовых методов, обеспечивающих реализацию целостного ухода за людьми с редкими заболеваниями;
- организации и представители людей с редкими заболеваниями объединены в сильное движение, готовое участвовать в качестве равных партнеров в совместном создании политики и услуг.

Для поддержки лечения редких заболеваний разработаны серьезные структуры. Они должны сохраняться, самих по себе их недостаточно. Все заинтересованные стороны должны делать больше для обеспечения того, чтобы европейские страны эффективно разработали и внедрили политики и услуги, гарантирующие целостный уход для людей с редкими заболеваниями.

Сообщество людей с редкими заболеваниями призывает все заинтересованные стороны принять меры на основе рекомендаций, изложенных в этой декларации. Ни один из миллионов европейцев с редким заболеванием не должен остаться без внимания. Пришло время действовать.

Все заинтересованные стороны должны помнить, что, как это было сформулировано Европейской комиссией, многие «редкие заболевания совместимы с нормальной жизнью, если они диагностируются вовремя и контролируются должным образом»<sup>11</sup>. Своевременная и специализированная диагностика и методы лечения, основанные на индивидуальных потребностях, повысят уровень самостоятельности и участия в жизни общества как людей с заболеваниями, так и ухаживающих за ними лиц.

Модели ухода за людьми с редкими заболеваниями также имеют потенциал использования большим количеством людей с другими сложными хроническими заболеваниями и инвалидностью. Таким образом, улучшенные модели ухода за людьми с редкими заболеваниями будут способствовать созданию более устойчивых и эффективных систем здравоохранения и социального обеспечения. Это также принесет значительную общественную пользу, не позволив миллионам граждан столкнуться с еще большей уязвимостью с точки зрения здоровья и социальной уязвимости, а также увеличит их участие в общественной жизни и повысит перспективы занятости.

Посредством предложений в этой декларации мы намерены оказать поддержку европейским странам в реализации национальных планов по редким заболеваниям, Европейских основ социальных прав, Конвенции о правах инвалидов Организации Объединенных Наций и Целей в области устойчивого развития Организации Объединенных Наций.



Шелби и Тейлор, синдром Эйнджелмена, США

## 3 Наши рекомендации

### EURORDIS и ее члены ОПИРАЮТСЯ НА:

- ✓ Всеобщую декларацию прав человека;
- ✓ Конвенцию Организации Объединенных Наций о правах инвалидов;
- ✓ Цели в области устойчивого развития;
- ✓ Хартию основных прав Европейского союза;
- ✓ Европейские основы социальных прав;
- ✓ рекомендации экспертной группы комиссии по редким заболеваниям для поддержки включения редких заболеваний в социальные услуги и политику;
- ✓ национальные планы и стратегии по редким заболеваниям.

EURORDIS и ее члены ПРИЗЫВАЮТ ЕС и все ЕВРОПЕЙСКИЕ СТРАНЫ обеспечить, чтобы люди с редкими заболеваниями и их семьи не остались без внимания согласно положениям, установленным в важных глобальных европейских и национальных общих принципах.

Мы считаем, что значительные улучшения могут быть достигнуты, если:

- ✓ уход и поддержка будут организованы в рамках целостного, лично-ориентированного, многодисциплинарного, непрерывного и небезучастного подхода, учитывающего как самого человека с редким заболеванием, так и членов его семьи;
- ✓ поставщики услуг в разных секторах будут обладать знаниями, передовым опытом и стратегиями координации помощи, позволяющими им учитывать особенности редких заболеваний;
- ✓ будет эффективно и своевременно обеспечиваться интегрированный долгосрочный уход при согласованных действиях органов здравоохранения, социальных и общественных служб и организаций, представляющих людей с редкими заболеваниями;
- ✓ будут созданы механизмы для содержательного вовлечения людей с редкими заболеваниями и представляющих их организаций в разработку, реализацию и мониторинг политик и услуг;
- ✓ социальная политика и политика в отношении инвалидов эффективно будут учитывать специфику таких сложных состояний и ограничений возможности, как редкие заболевания;
- ✓ люди с редкими заболеваниями и их семьи будут иметь информацию и поддержку для понимания и контроля своего состояния.

Чтобы обеспечить эффективные изменения, EURORDIS и его члены РЕКОМЕНДУЮТ:

1. **Полноценное использование инструментов ЕС и европейских сетей для обеспечения целостного ухода при редких заболеваниях**
  - ✓ Все предлагаемые законопроекты и рекомендации, созданные на базе Европейских основ социальных прав, должны учитывать специфические потребности людей с редкими заболеваниями, ухаживающих за ними лиц и других лиц со сложными заболеваниями/инвалидностью. «Социальная система оценки» должна предложить четкие индикаторы и инструменты мониторинга, способствующие эффективным изменениям политики.
  - ✓ существующие механизмы ЕС должны поддерживать введение социальных услуг и интегрированного долгосрочного ухода для людей с редкими заболеваниями, ухаживающих за ними лиц и других лицами со сложными заболеваниями/инвалидностью:
    - необходимо обеспечение линий и программ финансирования в рамках Многолетней финансовой рамочной программы для поддержки сетей и инновационных проектов в масштабах ЕС, которые позволяют странам-членам ЕС совместно создавать и передавать передовой опыт и инновационные модели ухода;

- европейские структурные и инвестиционные фонды должны действовать как доступный и соответствующий потребностям механизм для эффективной поддержки стран-участниц для перевода успешных и инновационных пилотных проектов в сферу стандартных услуг. Трансграничная деятельность, такая как европейские платформы, должна поддерживаться программами финансирования в рамках европейских структурных и инвестиционных фондов, поддерживающих сотрудничество между странами;
  - европейский семестр должен использоваться как средство для разработки и реализации надлежащей социальной политики и политики занятости на национальном уровне;
  - Руководящая группа Европейской комиссии по укреплению здоровья, профилактике заболеваний и борьбе с неинфекционными заболеваниями должна принимать во внимание проблемы людей с редкими заболеваниями и реагировать на них.
- ✓ Национальные и европейские органы должны обеспечить финансовую и структурную поддержку для гарантии устойчивости общеевропейских платформ, которые собирают и обмениваются знаниями и передовым опытом в области редких заболеваний, таких как Европейские справочные сети, Европейская сеть ресурсных центров по редким заболеваниям и Orphanet. Необходимо создать благоприятную среду для интеграции этих инициатив с национальными системами здравоохранения и социального обеспечения.

## 2. Создание благоприятной политической среды на национальном уровне для целостного лечения редких заболеваний

- ✓ Все национальные планы и стратегии в отношении редких заболеваний должны включать положения, которые позволят людям с редкими заболеваниями и ухаживающим за ними лицам получать своевременную и надлежащую интегрированную медико-социальную помощь, социальные услуги и социальную защиту. Они должны включать механизмы поддержки таких национальных организаций по редким заболеваниям, как организации гражданского общества, занимающиеся разработкой, реализацией и мониторингом политики/услуг. После обновления и оценки национальные планы должны пройти социальную проверку.
- ✓ Европейские страны должны реализовать конкретные механизмы для обеспечения координации между секторами национальной политики в рамках междисциплинарного подхода с привлечением министерств здравоохранения, социальной защиты, труда, образования и исследований. Требуется создание межведомственных рабочих групп и общих бюджетов.
- ✓ Необходимо внедрение механизмов устойчивого развития, которые будут доступными для государственных органов, организаций гражданского общества и поставщиков услуг для обеспечения целостного ухода.

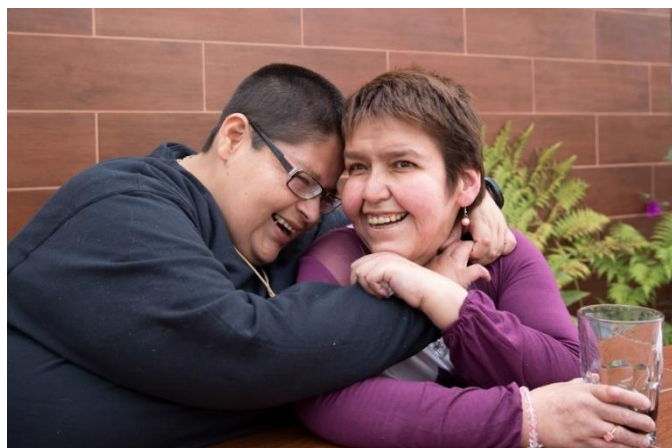


Филипп), несовершенный остеогенез, Германия

### 3. Сбор и распространение знаний и передового опыта для должного удовлетворения потребностей людей с редкими заболеваниями и ухаживающих за ними лиц специализированными и общими службами.

- ✓ Европейские страны должны признавать и поддерживать существующие экспертные центры по редким заболеваниям, национальные справочные сети, ресурсные центры, организации, представляющие людей с редкими заболеваниями, и команды Orphanet, чтобы максимально использовать их обширные знания и опыт для повышения качества обслуживания, предоставляемого службами специализированного и стандартного ухода. Эти службы должны быть надлежащим образом обеспечены персоналом и ресурсами для выполнения своей миссии.
- ✓ Европейские справочные сети и входящие в их состав поставщики медицинских услуг должны продолжать функционировать в качестве платформы для сбора и распространения данных, передового опыта и рекомендаций в области здравоохранения и интегрированного ухода для людей с редкими заболеваниями в сотрудничестве с организациями, представляющими людей с редкими заболеваниями.
- ✓ Должны разрабатываться и проводиться тренинги для поставщиков медицинских и социальных услуг на основании опыта специализированных служб и организаций, представляющих людей с редкими заболеваниями. Они должны расширять возможности и повышать знания специалистов в области заболеваний, прав людей с редкими заболеваниями и ухаживающих за ними лиц, доступных ресурсов и надлежащей практики ухода.

- ✓ ЕС и европейские страны должны продолжать поддерживать пилотные проекты в качестве генераторов передового опыта и инновационных услуг. Им должно быть выделено время для их разработок, реализации и оценки долгосрочного воздействия, чтобы собрать качественные сведения об их прямом и общественном эффекте.
- ✓ Социально-экономические исследования в области редких заболеваний должны поддерживаться на национальном и европейском уровнях, чтобы способствовать принятию решений о реформах в сферах здравоохранения и интегрированного ухода, а также в социальной сфере.



Хорхе и Мария, синдром Прадера-Вилли, Мексика

### 4. Внедрение конкретных механизмов, обеспечивающих интегрированный уход при редких заболеваниях

- ✓ Европейские страны должны содействовать координации и взаимодействию между всеми сторонами, участвующими в обеспечении ухода, включая медицинские, социальные и общественные учреждения, а также организации, представляющие людей с редкими заболеваниями и затронутых лиц /ухаживающих лиц. Для этой цели могут использоваться координационные протоколы, процедуры, информационные технологии и средства электронных систем здравоохранения.;
- ✓ Редкие заболевания и недиагностированные сложные состояния должны учитываться средствами стратификации риска, используемыми системами здравоохранения для принятия решений о предоставлении интегрированного ухода, посредством внедренных систем кодификации.
- ✓ Все люди с редкими заболеваниями должны иметь право на индивидуальный, лично-ориентированный план ухода, предоставленный в рамках междисциплинарного комплексного подхода, скоординированного между всеми поставщиками услуг.

- ✓ Должны быть созданы описания национальных планов ухода при редких заболеваниях и недиагностированных состояниях, обозначающие необходимых процесс и последовательности ухода и существующие механизмы координации и обязанности различных поставщиков услуг.
- ✓ В европейских странах должно быть внедрено ведение клинических случаев как эффективный механизм координации медицинской помощи для поддержки ухода за людьми с редкими заболеваниями и ухаживающих за ними лиц, а также иными людьми со сложными заболеваниями инвалидностью. Должно быть разработано обучение ведению случаев редких заболеваний, а профессия координатора медицинских случаев должна быть признана в национальных кодексах профессий.

#### 5. Обеспечение полноценного участия организаций и представителей людей с редкими заболеваниями в разработке и реализации политики и услуг

- ✓ Участие бенефициаров в разработке, внедрении и предоставлении услуг должно стать обязательным условием для оказания медицинской и социальной помощи, чтобы гарантировать лично-ориентированный уход.
- ✓ Средства обеспечения информации и обучения должны быть доступны представителям людей с редкими заболеваниями для расширения их знаний и способности участвовать в принятии решений о медицинском уходе.
- ✓ Организации, занимающиеся редкими заболеваниями, должны поддерживаться как организации гражданского общества и рассматриваться как равные партнеры при разработке, реализации и мониторинге политики и услуг.

#### 6. Реализация конкретных мер, обеспечивающих доступ людей с редкими заболеваниями и ухаживающих за ними лиц к надлежащим социальным услугам и социальной защите

- ✓ Европейские страны должны гарантировать всем людям с редкими заболеваниями и ухаживающим лицам право на социального работника и надлежащую социальную защиту и социальную интеграцию, адаптированные к их индивидуальным потребностям и стоимости жизни. Эти гарантии должны быть направлены на поддержку независимой жизни, а также на удовлетворение потребностей людей с тяжелыми заболеваниями.
- ✓ Пациенты со сложными заболеваниями, для которых диагноз и/или оценка степени инвалидизации недоступны, не должны быть лишены доступа к социальным правам и социальной защите.
- ✓ Необходимо признавать такие существующие специализированные социальные службы по редким заболеваниям, как ресурсные центры, и поддерживать их в качестве центра знаний и передового опыта, а также прямого поставщика услуг и обучения для специалистов в области здравоохранения и социальном секторе.
- ✓ Европейские страны должны рассматривать организации, представляющие людей с редкими заболеваниями как соответствующие заинтересованные стороны, дополнительных поставщиков общественных услуг. При предоставлении социальных услуг и услуг поддержки эти организации должны получать финансовую помощь для выполнения такой роли.

#### 7. Признание и соответствующая компенсация при ограничении возможностей у людей с редкими заболеваниями

- ✓ Европейская комиссия и европейские страны должны реализовывать Конвенцию ООН о правах инвалидов с учетом особых потребностей людей с редкими заболеваниями.
- ✓ Европейская комиссия должна обеспечить, чтобы потребности сообщества людей с редкими заболеваниями были учтены в Стратегии ЕС в области инвалидности на 2020–2030 годы;

- ✓ Национальные и европейские заинтересованные стороны должны стремиться к разработке политики, процедур, услуг и технологий для создания среды, направленной на устранение барьеров к участию во всех сферах жизни общества, содействуя самостоятельности и независимой жизни.
- ✓ Европейские страны должны улучшить национальные системы оценки степени инвалидизации для устранения пробелов в интеграции сложных заболеваний, вызывающих инвалидность. Способность или неспособность людей с редкими заболеваниями к функционированию должны надлежащим образом оцениваться и поддерживаться соответствующими компенсационными мерами.
- ✓ Существующие инструменты и сети должны использоваться для поддержки создания и распространения знаний о функциональных последствиях редких заболеваний. К ним относятся многоязычный онлайн-инструмент Orphanet и информационные бюллетени по инвалидности, Европейские справочные сети и Европейская сеть ресурсных центров по редким заболеваниям.
- ✓ Национальные компетентные органы должны организовать обучение групп по оценке степени инвалидизации на основе функциональных последствий редких заболеваний в сотрудничестве с национальными союзами по редким заболеваниям и с сетями, упомянутыми выше.
- ✓ Чтобы люди с редкими заболеваниями и все инвалиды могли жить независимо и в полной мере участвовать во всех аспектах жизни, европейские страны должны принять соответствующие меры для обеспечения им, наравне с другими, доступа к физической среде, транспорту, информации, связи и другим объектам и услугам, открытым или предоставляемым населению.

Европейские страны  
должны улучшить  
национальные системы  
оценки степени  
инвалидизации

#### 8. Создание условий для людей с редкими заболеваниями и ухаживающих за ними лиц для адаптированной и стабильной занятости

- ✓ Доступ к качественному образованию должен быть гарантирован всем людям с редкими и сложными заболеваниями. При необходимости адаптированное школьное обучение должно быть доступно и организовано таким образом, чтобы поддерживать всех людей в достижении их максимального потенциала.
- ✓ Посредством Директивы о балансе между работой и личной жизнью и другими средствами Европейские страны должны обеспечить, чтобы люди со сложными заболеваниями/ограниченными возможностями и ухаживающие за ними лица имели право на конкретные механизмы, предоставляющие им доступ и сохранение места на рынке труда:
  - наличие гибких условий работы, таких как гибкий график работы и удаленная работа;
  - разумный отпуск по состоянию здоровья/инвалидности или обязанностями по уходу;
  - индивидуальная помощь для повышения перспектив занятости или самостоятельной занятости, такая как профориентация для изучения возможностей полноценных профессиональных направлений;
  - разумное размещение на рабочем месте.
- ✓ При уходе с рынка труда или необходимости работать неполный рабочий день из-за болезни люди с редкими заболеваниями, ухаживающие лица и другие лица со сложными заболеваниями должны иметь доступ к мерам социальной защиты, а также право на пенсию и поддержку по уходу, которые позволят им вести достойную жизнь.
- ✓ Люди с редкими заболеваниями и инвалидностью, желающие учиться и/или работать волонтерами в организациях гражданского общества, никоим образом не должны быть лишены своих прав, включая пособия по инвалидности и пенсии.
- ✓ Все законодательные акты европейского и национального уровня должны гарантировать отсутствие какой-либо формы дискриминации по состоянию здоровья или инвалидности,



касающейся всех форм занятости, включая отбор, прием, трудоустройство, карьерный рост и безопасные и здоровые условия труда.

**9. Реализация конкретных механизмов, расширяющих возможности совместной работы людей с редкими заболеваниями и ухаживающих за ними лиц с организациями, представляющими людей с редкими заболеваниями**

- ✓ Учреждения здравоохранения должны быть готовы к оказанию непрямо́й помощи, предоставляя бенефициарам соответствующую информацию, средства и проводя консультации, а также позволяя бенефициарам выражать свои пожелания, участвовать в принятии решений, касающихся их ухода, и при желании управлять собственным уходом.
- ✓ На национальном уровне должны быть разработаны комплекты инструментов для управления национальными системами здравоохранения и социального обеспечения, особенно в отношении редких заболеваний.
- ✓ Консультативные службы для людей с редкими заболеваниями, если таковые имеются, должны получать поддержку. Все европейские страны должны стремиться обеспечить консультативную службу для людей с редкими заболеваниями.
- ✓ Люди с редкими заболеваниями и ухаживающие за ними лица должны иметь право на доступ к психологической поддержке и услугам кратковременного ухода, если они этого желают. Необходимо проводить ежегодную оценку психического здоровья для обеспечения мониторинга и своевременного вмешательства для предотвращения выгорания и депрессии.
- ✓ Должны существовать и поддерживаться возможности для взаимной поддержки между людьми с редкими заболеваниями. Они могут включать семинары по «обучению друг друга», проводимые организациями, представляющими людей с редкими заболеваниями, и/или заинтересованными сторонами в медицинской и социальной сферах.

**10. Устранение всех видов дискриминации, чтобы люди с редкими заболеваниями имели доступ к социальным, трудовым, образовательным и развлекательным возможностям наравне с другими гражданами**

- ✓ В соответствии с Хартией основных прав ЕС и Европейскими основами социальных прав (статья 3), люди с редкими заболеваниями не должны подвергаться дискриминации. Они должны иметь право на равное обращение и возможности в отношении занятости, социальной защиты, образования и доступа ко всем товарам и услугам, доступным обществу.
- ✓ Все законы уровня ЕС и национального уровня должны гарантировать отсутствие любых форм дискриминации по состоянию здоровья или инвалидности.

Полная версия настоящего документа на английском языке доступна по ссылке:  
[eurordis.org/carepaper](http://eurordis.org/carepaper)

## 4 References

- <sup>1</sup> World Health Organization. 2014. Constitution of the World Health Organization. Basic Documents, Forty-eighth edition, Supplement. Retrieved January 4, 2019 from <http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd48/basic-documents-48th-edition-en.pdf#page=7>.
- <sup>2</sup> Castro R., Senecat J., De Chalendar M., et al. Client Group Rare Diseases. in: Amelung V.E., Stein V., Goodwin N., et al. eds. 2017. Handbook Integrated Care. Springer, Cham. 413-427. Retrieved January 4, 2019 from [https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-67144-4\\_32](https://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-3-319-67144-4_32).
- <sup>3</sup> European Commission. 2008. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on Rare Diseases: Europe's challenges. (November 2008). Retrieved January 4, 2019 from [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf).
- <sup>4</sup> Council of the European Union. 2009. Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases (2009/C 151/02). (July 2009). Retrieved January 4, 2019 from <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>.
- <sup>5</sup> Brains for Brain Foundation, Dr Horst Schmidt Klinik. 2014. Healthcare Transition of Adolescent Rare Disease Patients. Position Paper. Retrieved January 4, 2019 from [http://www.innermed.eu/wp-content/uploads/2015/07/6\\_BfB\\_Transition\\_Paper\\_Final\\_03022015.pdf](http://www.innermed.eu/wp-content/uploads/2015/07/6_BfB_Transition_Paper_Final_03022015.pdf).
- <sup>6</sup> Byskov Holm B., Jensen L. 2014. Only the strong survive - Said by a mother navigating the welfare systems. Rare Diseases Denmark. Retrieved January 4, 2019 from <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/1750-1172-9-S1-O32>.
- <sup>7</sup> INNOVCare. 2018. Factsheet on Integrated Care for Rare Diseases. Bridging the gap to improve the lives of 30 million people in Europe. Retrieved January 4, 2019 from [https://innovcare.eu/wp-content/uploads/2018/08/Integrated\\_care\\_for\\_RD\\_infographics\\_FINAL.pdf](https://innovcare.eu/wp-content/uploads/2018/08/Integrated_care_for_RD_infographics_FINAL.pdf).
- <sup>8</sup> Klinga C.M., Hansson J., Hasson H., et al. 2015 Collective leadership as a management arrangement of integrated health and social care. Int J Integr Care 15, 5 (2015). DOI: 10.5334/ijic.2091. Retrieved January 4, 2019 from <http://doi.org/10.5334/ijic.2091>.
- <sup>9</sup> INNOVCare. 2018. Bridging the gaps between health and social care: results of the EU-funded project INNOVCare. Retrieved January 4, 2019 from <https://innovcare.eu/bridging-the-gaps-between-health-and-social-care-results-of-the-eu-funded-project-innovcare-2018/>.
- <sup>10</sup> World Health Organisation. 2018. Health topics: Disabilities. Retrieved January 4, 2019 from <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>.
- <sup>11</sup> Cieza A. et al. 2018. Rethinking Disability. BMC Medicine 16, 14 (2018). Retrieved January 4, 2019 from <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12916-017-1002-6?site=bmcmmedicine.biomedcentral.com>.



### **EURORDIS-RARE DISEASES EUROPE**

Plateforme Maladies Rares ♦ 96 rue Didot  
75014 Paris ♦ France

### **EURORDIS Brussels Office**

Fondation Universitaire ♦ Rue d'Egmont 11  
1000 Brussels ♦ Belgium

### **EURORDIS Barcelona Office**

Recinte Modernista Sant Pau ♦ Pabellón de Santa Apolonia  
Calle Sant Antoni M<sup>a</sup> Claret 167 ♦ 08025 Barcelona ♦ Spain

**EURORDIS.ORG**

This paper was produced thanks to funding received under an operating grant from the European Union's Health Programme (2014-2020).



Co-funded by  
the Health Programme  
of the European Union

