

**Η Κοινότητα Σπανίων Παθήσεων σημαίνει τον κώδωνα κινδύνου σε σχέση
διακρίσεις στην εφαρμογή των οδηγιών σε επείγουσες καταστάσεις εξαιτίας της
πανδημίας COVID – 19**

Η Eurordis επιθυμεί άμεση δράση και προτείνει συγκεκριμένα μέτρα

31 Μαρτίου – Παρίσι – Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων Eurordis έχει θορυβηθεί από αναφορές Οργανισμών μελών αλλά και αναφορές ατόμων που ζουν με κάποια σπάνια πάθηση ότι είναι αποδέκτες διακρίσεων όσον αφορά την εντατική τους φροντίδα σύμφωνα με τις κατευθυντήριες οδηγίες από γιατρούς Εντατικών Μονάδων Θεραπείας, οι οποίοι δίνουν προτεραιότητα σε άτομα με COVID- 19 (έχουν καταγραφεί σε Γερμανία, Ολλανδία, Ισπανία, Ηνωμένο Βασίλειο, και με μη καταγεγραμμένες αναφορές σε Βέλγιο, Γαλλία και Ιταλία).

Προτρέπουμε τις Υπεύθυνες Αρχές της Ευρώπης και όλου του υπόλοιπου κόσμου να δίνουν την ανάλογη προσοχή τα άτομα με σοβαρές χρόνιες ασθένειες ή αναπηρίες κατά τη διάρκεια αυτής της κρίσης, και να λάβουν μέτρα για την προστασία αυτών των ομάδων σύμφωνα με τις παρακάτω οδηγίες.

Ο **Terkel Andersen, Πρόεδρος του Συμβουλίου EURORDIS**, σχολίασε “Εκτιμούμε τις προσπάθειες και συμπονούμε βαθιά όλους τους παρόχους ιατρικής φροντίδας που μάχονται στην πρώτη γραμμή τον COVID-19. Παρόλα αυτά, τα άτομα με κάποια σπάνια πάθηση ανήκουν στις πιο ευπαθείς ομάδες. Αυτές οι ασθένειες είναι πολύ σύνθετες, συχνά χρόνιες και επιφέρουν σοβαρές αναπηρίες, που χρήζουν ειδικής φροντίδας. Η ευαλωτότητά τους επιτείνεται στην κρίση αυτή. Αυτό ισχύει ιδιαίτερα για άτομα που πάσχουν από κάποια ανεπάρκεια του ανοσοβιολογικού συστήματος ή βρίσκονται σε ανοσοκατασταλτική αγωγή (συμπεριλαμβανομένων σπανίων καρκίνων και ατόμων που έχουν υποστεί μεταμόσχευση), με σπάνιες αναπνευστικές ασθένειες όπως η κυστική ίνωση και σπάνια νευρομυϊκά νοσήματα όπως η Μυϊκή Δυστροφία Duchenne (DMD) και η Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία (SMA).”

Η EURORDIS αναμένει μεγάλη επιδείνωση του ρίσκου για άτομα με σπάνιες παθήσεις στις επόμενες εβδομάδες σε χώρες όπου ο αριθμός των ασθενών με σοβαρά συμπτώματα θα υπερβεί τον αριθμό κλινών των Μονάδων Εντατικής Θεραπείας και των συσκευών αναπνευστικής φροντίδας. Σύμφωνα με την αρχική μας ανάλυση, αυτό θα μπορούσε να αφορά το Βέλγιο, τη Γαλλία, την Ισλανδία, την Ιταλία, την Ολλανδία, την Πορτογαλία, την Ισπανία.

Ο **Yann Le Cam, Διευθυντής EURORDIS**, “Ακούμε σοκαριστικές ιστορίες για καταπάτηση των δικαιωμάτων ατόμων με σπάνια πάθηση και διακρίσεις εναντίον τους σε σχέση με τις κατευθυντήριες οδηγίες. Δεν είναι αποδεκτό! Ο όρος ισότητα για τους ασθενείς με Σπάνια Νόσο

πολλές φορές δεν είναι αρκετός, γιατί είναι ένας ιδιαίτερα ευάλωτος πληθυσμός, για τον οποίο πρέπει να παρθούν επιπλέον ειδικά μέτρα διασφάλισης υγείας. Πώς είναι δυνατόν το 2020 οι κλινικές κατευθυντήριες οδηγίες να διαλέγουν βάσει της αξίας των ατόμων για την κοινωνία ή να αποκλείουν άτομα με πνευματική αναπηρία;”

Πρόσθεσε, “Οι γιατροί των Μονάδων Εντατικής Θεραπείας δε θα έπρεπε να τυφλώνονται από προκαταλήψεις σε σχέση με τις σπάνιες παθήσεις, ούτε να αδιαφορούν όταν έχουν τη γνώση. Όπως ακούσαμε από υψηλά ιστάμενους κυβερνητικούς υπαλλήλους των ΗΠΑ *‘δεν πρέπει να αρνείται ιατρικής φροντίδας κανένα άτομο με αναπηρία με βάση στερεότυπα, αξιολογήσεις ποιότητας ζωής ή κριτικές σε σχέση με την «αξία» ενός ατόμου βάσει της παρουσίας ή απουσίας αναπηρίας ή ηλικίας’*. Για την υγεία και την καλή βιωτική κατάσταση ατόμων με σπάνια νόσο, αλλά και ως μέρος της προσπάθειας για τη μείωση της εξάπλωσης του COVID-19 και τη μείωση της ανάγκης διαλογής περιστατικών στις ΜΕΘ, ένας πρωταρχικός στόχος θα ήταν η μείωση των ευπαθών ομάδων έναντι στον COVID-19 αρχικά. Η EURORDIS καλεί τους γιατρούς να εξασκήσουν την Ιατρική ως λειτουργήμα, βάσει της εμπειρίας τους, των παρατηρήσεών τους και της ηθικής τους στην προτεραιότητα των ασθενών.”

Προτάσεις αρωγής παρόχων ιατρικής φροντίδας στη διάρκεια της κρίσης:

Προτείνουμε τα παρακάτω ειδικά μέτρα στα ιατρικά σώματα, στις εθνικές υγειονομικές αρχές, όπως και σε παρόχους ιατρικής φροντίδας, για την βελτιστοποίηση της φροντίδας του αγώνα κατά του COVID-19 :

- **Μία άμεση αναθεώρηση των οδηγιών που μπορεί να καταλήγουν σε διακρίσεις ή υποβάθμιση της προτεραιότητας ατόμων με Σπάνια Νόσο κατά τη διάρκεια της πανδημίας του COVID-19 ειδικά στις Μονάδες Εντατικής Θεραπείας.**

Οι κατευθυντήριες οδηγίες για επείγουσα φροντίδα δε θα πρέπει να κάνουν διακρίσεις και θα πρέπει να σέβονται βασικές ηθικές αξίες και να βασίζονται σε «κλινική καταλληλότητα και αναλογία των θεραπειών» 1. Θα πρέπει να συμβαδίζουν με το Διεθνές Δίκαιο, ειδικά με τη Διακήρυξη δικαιωμάτων ατόμων με αναπηρίες των Ηνωμένων Εθνών (άρθρα 11 & 25) και με την Παγκόσμια Διακήρυξη Βιοηθικής και Ανθρώπινων δικαιωμάτων της UNESCO, όπως επίσης με τις κατευθυντήριες οδηγίες Ηθικής της Ιατρικής Καταστροφών.

- **Την άμεση υιοθέτηση διακριτών μέτρων/πρωτοκόλλων παροχής επείγουσας φροντίδας κατά τη διάρκεια της κρίσης του COVID-19, που δικαιολογείται από την πολυπλοκότητα των αναγκών των ατόμων με Σπάνιες Νόσους, για παράδειγμα:**

Προσπάθεια εξασφάλισης ικανοποιητικού αριθμού κλινών στις ΜΕΘ (συμπεριλαμβανομένων και των προσωρινών νοσοκομείων) και διαθεσιμότητα

αναπνευστικών συσκευών για την αποφυγή διαλογής και προτεραιοποίησης ασθενών.

Όταν ένα άτομο με Σπάνια Νόσο παρουσιάσει συμπτώματα COVID-19, ο εφημερεύων γιατρός της ΜΕΘ πρέπει να επικοινωνήσει με τον προσωπικό γιατρό που παρακολουθεί τον ασθενή ή το Κέντρο Παρακολούθησής του για να κατανοήσει το συγκεκριμένο ιατρικό ιστορικό, καθώς και τις οδηγίες θεραπείας.

Για τα άτομα με Σπάνια Νόσο, τα μέλη της οικογένειάς του είναι κρίσιμα ως αναφορά την αγωγή και τη φροντίδα τους. Οι φροντιστές είναι οι ειδικοί για την ασθένεια και τις ανάγκες τους και θα πρέπει να τους επιτρέπεται η είσοδος στις ΜΕΘ για να υποστηρίζουν τους γιατρούς στη φροντίδα των συγγενών τους.

Οι θάλαμοι των προσωρινών ειδικών νοσοκομείων που είναι ειδικά και μόνο για Ευπαθείς ασθενείς με Σπάνιο Νόσημα και νοσούν από COVID-19 θα ήταν μία λύση εφικτή και εφαρμόσιμη (για παράδειγμα για ασθενείς με νευρομυϊκά, αναπνευστικά νοσήματα ή ανοσοανεπάρκειες). Τέτοιοι θάλαμοι θα μπορούσαν να βρίσκονται σε Νοσοκομεία ήδη εξειδικευμένα σε Σπάνια Νοσήματα (όπως σε Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς – ERNs) .

Η χρήση του Συστήματος Κλινικής Διαχείρισης Ασθενών (Clinical Patient Management System (CPMS)) για την επιτάχυνση ανταλλαγής πληροφοριών μεταξύ ειδικών στα Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς για όσους ασθενείς έχουν προσβληθεί από COVID-19, σε συμφωνία με την ανακοίνωση της Ευρωπαϊκής Commission ότι το μοντέλο των ERN CPMS έχει εμπνεύσει ένα νέο σύστημα Κλινικής Διαχείρισης Ασθενών για τον COVID-19.

Τα άτομα με Σπάνιες Νόσους πρέπει να θεωρηθούν ως πληθυσμός προτεραιότητας στα μέτρα προστασίας για την μείωση της εξάπλωσης του COVID-19. Κατά τη διάρκεια της περιόδου περιορισμού, οι φροντιστές ατόμων με Σπάνιες Νόσους επιρρεπείς στον COVID-19 πρέπει να ελέγχονται συστηματικά (ή κατόπιν αιτήματος) με μοριακούς και ορολογικούς ελέγχους. Πρέπει να τους παρέχονται μάσκες/υλικά ατομικής προστασίας με προτεραιότητα, όταν το επιτρέπουν οι ποσότητες που είναι διαθέσιμες στους παρόχους φροντίδας.

¹ Επιτροπή Βιοηθικής του Σαν Μαρίνο, Απάντηση για άμεση γνώμη ηθικών θεμάτων σε σχέση με την χρήση μη επεμβατικού αερισμού σε ασθενείς κάθε ηλικίας με σοβαρές αναπηρίες και σε σχέση με την πανδημία του COVID-19. 16 Μαρτίου 2020: <http://www.sanita.sm/on-line/home/bioetica/comitato-sammarinese-di-bioetica/documents-in-english/documento2116023.html>

Υπεύθυνη Τύπου

Eva Bearryman, Ανώτερο Στέλεχος Επικοινωνίας, EURORDIS-Rare Diseases Europe
eva.bearryman@eurordis.org

Σχετικά με EURORDIS-Rare Diseases Europe

Ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Σπανίων Παθήσεων Eurordis είναι μία μοναδική, μη κερδοσκοπική συμμαχία πάνω από 900 οργανισμών Ασθενών με Σπάνια Νοσήματα, από 72 χώρες που συνεργάζονται για τη βελτίωση της ζωής 30 εκατομμυρίων και πλέον ατόμων με Σπάνια Νόσο στην Ευρώπη. Με τη διασύνδεση ασθενών, οικογενειών και ομάδων ασθενών, και φέρνοντας σε επαφή κάθε ενδιαφερόμενο, κινητοποιώντας την κοινότητα Σπανίων παθήσεων, η EURORDIS ενδυναμώνει την φωνή των ασθενών και διαμορφώνει την έρευνα, πολιτικές και υπηρεσίες ασθενών.