تحسين النتائج للأفرادالمصابين بأمراض الكلى النادرة (RKDs) وعائلاتهم

تعزيز الرعاية وتحسين جودة الحياة لمرضى أمراض الكلى النادرة وأُسرهم RKDs

تأثيرثير اقتصادي واجتماعي وعاطفي يدوم مدى الحياة.

مشكلة عالمية تؤثر على أقل من 1 من كل 2000 شخص.

معظم أمراض الكلى النادرة وراثية وتبدأ في مرحلة الطفولة.

ما يقرب من 300 مرض من أمراض الكلى النادرة (RKDs).
ورغم ندرتها بشكل فردي، فإنها تُشكل مجتمعة عبئًا كبيرًا.

التحدي

استثمار محدود في البحث العلمي

- معظم الأدلة تأتي من الدول ذات الدخل المرتفع وتركز على أمراض كلى نادرة مختارة.
- لا يتم دائمًا تحليل البيانات حسب العوامل المتعلقة بالعدالة الصحية.
- يجب تعديل المناهج البحثية بما يتناسب مع التحديات الفريدة التي تفرضها الأمراض النادرة.
- هناك نقص في الدراسات حول أمراض الكلى النادرة، باستثناء تلك التي تُجريها شركات الأدوية، والتي قد لا تعكس واقع جميع المناطق غير التجارية أو التدخلات غير الدوائية.

التشخيص والعلاج

تباين عالمي في الوصول إلى وسائل التشخيص والعلاجات

علاجات فعالة لأقل من 10% من حالات RKD

التشخيص طويل ومعقد
- وسائل التشخيص محدودة
- أسباب غير معروفة

التأثير الاجتماعي والاقتصادي

التعليم – الغياب، أو انقطاع التعليم، أو تأخّره، أو ضعف الأداء لدى الأفراد المصابين بأمراض الكلى النادرة

العمل والتوظيف – فقدان الإنتاجية والتغيب عن العمل (المرضى ومقدمو الرعاية)، التوقف عن العمل وانخفاض فرص التقدم الوظيفي (المرضى).

النفقات الشخصية والقدرة على تحمّل تكاليف الرعاية
- تشمل هذه التكاليف: الفحوصات الطبية، النظام الغذائي، الأدوية، المساهمات المالية، والتنقّل.
- الصعوبات المادية التي تؤدي إلى عدم القدرة على تحمّل تكاليف الرعاية (لدى المرضى ومقدمي الرعاية)
- المرضى المصابون بأمراض الكلى النادرة يواجهون تكاليف أعلى مقارنةً بغيرهم، ويرجع ذلك إلى النفقات الطبية المباشرة

* توجد داخل هذه الفئات فوارق جغرافية وجنسانية.

التأثير النفسي والاجتماعي والعاطفي

الشعور بالذنب
(مقدمي الرعاية - بسبب الطبيعة المرضي و مقدمي الرعاية RKDs)

عدم القدرة على المشاركة في الأنشطة الاجتماعية
(المرضى ومقدمي الرعاية)

القلق والاكتئاب
(المرضى ومقدمي الرعاية)

الاحتياجات المُلحّة

أمراض الكلى النادرة هي حالات مزمنة تستمر مدى الحياة، وتتطلب فهمًا أعمق لعبئها الاجتماعي والاقتصادي الواسع. هذا الفهم ضروري لتحفيز الاستثمار، وتعزيز الدعم الموجّه للمرضى ومقدمي الرعاية في مجالات التعليم، والتوظيف، والخدمات الاجتماعية.

تلخص هذه النشرة الحقائقية النقاط الرئيسية للورقتين التاليتين:
Angell, Blake et al. “Scoping Review of Economic Analyses of Rare Kidney Diseases.” ***Kidney International Reports*** vol. 9,12 3553-3569. 12 Sep. 2024, doi:10.1016/j.ekir.2024.09.004
Palagyi, Anna et al. “Systematic Scoping Review of Socioeconomic Burden and Associated Psychosocial Impact in Patients With Rare Kidney Diseases and Their Caregivers.” ***Kidney International Reports*** vol. 10,3 838-854. 10 Dec. 2024, doi:10.1016/j.ekir.2024.12.005

تحسين النتائج للأفرادالمصابين بأمراض الكلى النادرة (RKDs) وعائلاتهم

الحل

التوصيات السياسية لتحسين النتائج للأفراد المصابين بأمراض الكلى النادرة وأسرهم

1. الكشف المبكر	• تعزيز الكشف المبكر. • تعزيز البنية التحتية للتشخيص.
2. البحث والابتكار	• الاستثمار في الأبحاث المتعلقة بالأسباب والعوامل المسببة للمرض. • توفير الدعم المالي والفني لتطوير علاجات جديدة.
3. الإدارة والعلاج	• التغطية الصحية الشاملة (UHC). • نماذج الرعاية المتكاملة الشاملة.
4. جودة الحياة	• المحددات الاجتماعية والاقتصادية. • الدعم النفسي والاجتماعي.
5. العدالة في الوصول إلى الرعاية الصحية	• قليل التفاوتات. • جمع البيانات. • تعزيز الشراكات متعددة القطاعات.

لمزيد من المعلومات حول السياسة، راجع: https://www.theisn.org/RKDPolicy



مراجع

International Society of Nephrology. Manifesto. International Society of Nephrology, n.d., www.theisn.org/about-isn/mission-vision-values/manifesto/. Accessed 9 May 2025.

World Health Organization. Rare Diseases: A Global Health Priority for Equity and Inclusion. EB156/CONF.2, World Health Organization, 2025, الجمعية الدولية لأمراض الكلى. بيان. الجمعية الدولية لأمراض الكلى. بدون تاريخ. www.theisn.org/about-isn/mission-vision-values/manifesto/. تاريخ الوصول: 9 مايو 2025.

تم دعم هذه النشرة الإخبارية من قبل شركة نوفارتيس.