International Pharmaceutical Students' Federation

European Regional Office

IPSF Globale Deklaration zur Förderung der Chancengerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung von Seltenen Erkrankungen

/IPSFEuRO

© IPSF EuRO 2023 | All rights reserved

IPSF Globale Deklaration zur Förderung der Chancengerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung von Seltenen Erkrankungen

69. IPSF-Generalversammlung auf Bali, Indonesien

Die International Pharmaceutical Students' Federation (IPSF) und dessen Mitgliedsorganisationen:

erkennen die Notwendigkeit **an,** die Menschenrechte aller Menschen zu fördern und zu schützen, einschließlich der schätzungsweise 300 Millionen Menschen, die weltweit mit einer Seltenen Erkrankung leben, wovon viele der Betroffenen Kinder sind,

sind sich der besonderen Herausforderungen **bewusst,** mit denen Menschen mit Seltenen Erkrankungen in verschiedenen Bereichen konfrontiert sind, insbesondere in den Bereichen Gesundheit, Bildung und Beruf,

sind zutiefst besorgt über die wachsende Lücke der gesundheitlichen Chancengerechtigkeit und die Verschärfung der bestehenden Ungleichheiten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen und deren Familien nach der COVID-19-Pandemie,

sind alarmiert über den begrenzten Zugang zu spezialisierter medizinischer Versorgung, Diagnoseinstrumenten und innovativen Behandlungen für Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen,

glauben an die transformative Kraft des kollektiven Handelns und das Potential für positive Veränderungen zur Verbesserung der Leben von Menschen mit Seltenen Erkrankungen,

bekräftigen die Rolle der Apotheker*innen bei der Verbesserung des Zugangs zu Arzneimitteln, der Förderung von Innovation und Forschung und der Förderung der Chancengerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung,

bekräftigen die Rolle von IPSF als Jugendgesundheitsorganisation, die sich für die Chancengerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung von Seltenen Erkrankungen einsetzen, das Bewusstsein fördert und Initiativen vorantreiben, die sich an die ungedeckten Bedürfnisse der Betroffenen richten,

erkennen die Wichtigkeit **an,** die Aufklärung der Angehörigen der Gesundheitsberufe, der politischen Entscheidungsträger*innen und der breiten Öffentlichkeit für Seltene Erkrankungen zu fördern und das Bewusstsein zu schärfen,

1. **fordern** Regierungen, zwischenstaatliche Behörden sowie öffentliche und private Akteur*innen **auf,** einen gleichberechtigten Zugang zu spezialisierten Gesundheitsdiensten für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu gewährleisten durch einschließlich:
    a. Verpflichtung über ihre Mitgliedsorganisationen Kampagnen zur Bewusstseinsschaffung der Öffentlichkeit auf kommunaler Ebene durchzuführen, gegebenenfalls in den jeweiligen Landessprachen, um das Verständnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu fördern;
    b. Etablierung von spezialisierten Kompetenzzentren;
    c. Multidisziplinäre Teams und Netzwerke für eine umfassende Versorgung und Unterstützung, die auf die besonderen Bedürfnisse von Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen zugeschnitten sind;
    d. Verbesserung der Koordinierung und Integration der Versorgung in verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens, um die Kontinuität der Versorgung zu verbessern und die gesundheitlichen Auswirkungen zu optimieren.

2. **fordern** die öffentlichen und privaten Fördergeber **auf,** die Entwicklung, Zugänglichkeit und Erschwinglichkeit von Diagnoseinstrumenten, einschließlich Gentests und anderer fortschrittlicher molekularer Diagnosetechnologien, zu priorisieren, um eine frühzeitige Erkennung von Seltenen Erkrankungen zu ermöglichen.

3. **fordern** die Universitäten und Bildungseinrichtungen **auf,** den Angehörigen der Gesundheitsberufe bereits in den frühesten Stadien ihrer Ausbildung im Studium und im praktischen Jahr entsprechende Schulungen und Mittel zur Erkennung und zum angemessenen Umgang mit Seltenen Erkrankungen zur Verfügung zu stellen.

4. **ermutigen** Regierungen, akademische Einrichtungen und die pharmazeutische Industrie, die Zuweisung von Ressourcen strategisch zu planen, Forschungsinitiativen zu unterstützen, die sich mit Seltenen Erkrankungen in allen Phasen der Entwicklung befassen, und die Zusammenarbeit zwischen Forscher*innen, Angehörigen der Gesundheitsberufe, Patient*innen und Interessengruppen zu fördern.

5. **verpflichten sich,** für die Bereitstellung umfassender Unterstützungsdienste einzutreten, die den ganzheitlichen Bedürfnissen von Patient*innen mit Seltenen

Erkrankungen und ihren Familien, einschließlich psychosozialer Unterstützung, finanziellen Hilfsprogrammen, Patientenvertretung, Zugang zu Patientenunterstützungsnetzwerken und Patientenbefähigung, gerecht werden.

6. **beschließen,** aktuelles wissenschaftliches und fachliches Wissen über Seltene Erkrankungen durch eine Reihe von Aktivitäten und Engagements zu verbreiten, die sich an verschiedene Interessengruppen richten:
    a. Zusammenarbeit mit verbündeten Organisationen, Behörden und Fachpersonal;
    b. Auseinandersetzung mit verschiedenen Aspekten zur Förderung der Chancengerechtigkeit für Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen;
    c. Erarbeitung solider und klarer politischer Stellungnahmen zu diesem Thema in hochrangigen Sitzungen.

7. **fordern** die Regierungen und politischen Entscheidungsträger **auf,** die Behandlung Seltener Erkrankungen in ihren Gesundheitsagenden zu priorisieren und umfassende Strategien zu entwickeln, die Chancengerechtigkeit und Zugänglichkeit gewährleisten. Die Politik sollte sich mit den Herausforderungen im Zusammenhang mit der Entwicklung von Orphan-Arzneimtteln, der Preisgestaltung und Kostenerstattung, den Patientenregistern und der patientenzentrierten Versorgung befassen.

8. **unterstützen** die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen, Angehörigen der Gesundheitsberufe und politischen Expert*innen, um die Entwicklung und Umsetzung wirksamer politischer Maßnahmen voranzutreiben, die den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen gerecht werden.

9. **fordern** die Regierungen, die Gesundheitssysteme, die Wissenschaft und die pharmazeutische Industrie zur Zusammenarbeit auf, um einen gleichberechtigten Zugang zu spezialisierter Versorgung, Diagnoseinstrumenten, Forschungsfortschritten und umfassenden Unterstützungsleistungen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu gewährleisten.

International Pharmaceutical Students' Federation

European Regional Office

IPSF Global Declaration on Advancing Equity in Rare Disease Care

/IPSFEuRO

© IPSF EuRO 2023 | All rights reserved

IPSF Global Declaration on Advancing Equity in Rare Disease Care

69th IPSF GENERAL ASSEMBLY IN BALI, INDONESIA

The International Pharmaceutical Students' Federation (IPSF) and its Member Organisations,

Recognizing the need to promote and protect the human rights of all persons, including the estimated 300 million persons living with a rare disease worldwide, many of whom are children,

Fully aware of the unique challenges faced by individuals with rare diseases in several areas, including but not limited to health, education, and employment;

Deeply concerned of the increasing gap in health equity and the exacerbation of the existing inequalities for persons living with a rare diseases and their families after COVID-19 pandemic;

Alarmed by the limited access to specialized healthcare, diagnostic tools, and innovative treatments experienced by patients living with rare diseases;

Believing in the transformative power of collective action and the potential for positive change in improving lives of those living with rare diseases;

Affirming the role pharmacists play in improving access to medicines, driving innovation and research, and promoting equity in healthcare;

Reaffirming the role of IPSF as a youth healthcare organization in advocating for equity in rare disease care, promoting awareness, and driving initiatives that address the unmet needs of affected individuals;

Acknowledges the importance of raising awareness and promoting education about rare diseases among healthcare professionals, policymakers, and the general public.

1. **Calls upon** governments, intergovernmental agencies, and public and private stakeholders to ensure equitable access to specialised healthcare services for individuals with rare diseases. This includes:
    a. Commits, through its Member Organisations, to conduct public awareness campaigns at the community level, in local languages when applicable, aimed at fostering understanding for those living with rare diseases.

   b. Establishing specialised centers of excellence,
   c. Multidisciplinary teams, and networks to provide comprehensive care and support tailored to the specific needs of rare disease patients,
   d. Improve the coordination and integration of care across healthcare settings to enhance continuity of care and optimise health outcomes.

2. **Urges** public and private funding authorities to prioritise the development, accessibility, and affordability of diagnostic tools, including genetic testing and other advanced molecular diagnostic technologies, to enable the early identification of rare diseases.

3. **Calls on** universities and education institutions to provide healthcare professionals with adequate training and resources to recognise and appropriately manage rare diseases at the earliest stages of their pre-graduate education and post-graduate residencies.

4. **Encourages** governments, academic institutions, and the pharmaceutical industry to strategise resource allocation and support research initiatives dedicated to rare diseases at all phases of development and promote collaboration between researchers, healthcare professionals, patients, and advocacy groups;

5. **Commits** to advocate for the provision of comprehensive support services to address the holistic needs of rare disease patients and their families. This includes psychosocial support, financial assistance programs, patient advocacy, and access to patient support networks and patients empowerment;

6. **Resolves** to disseminate up-to-date scientific and professional knowledge related to rare diseases through a diverse set of activities and engagements, targeting various stakeholders:
   a. Collaborating with allied organisations, authorities, and professionals;
   b. tackling different aspects of promoting equity for rare disease patients;
   c. Produce sound and clear policy statements around the topic in high level meetings;

7. **Calls upon** governments and policymakers to prioritize rare disease care within their healthcare agendas and develop comprehensive policies that ensure equity and accessibility. Policies should address challenges related to orphan drug

development, pricing and reimbursement, patient registries, and patient-centered care.

8. **Encourages** collaboration with patient advocacy organizations, healthcare professionals, and policy experts to drive the development and implementation of effective policies that address the unique needs of individuals with rare diseases.

9. **Calls upon** governments, healthcare systems, academia, and the pharmaceutical industry to work in a collaborative manner to ensure equitable access to specialised care, diagnostic tools, research advancements, and comprehensive support services for individuals with rare diseases.

International Pharmaceutical Students' Federation

European Regional Office

IPSF EuRO Regionale Resolution zur Förderung der Chancengerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung von Seltenen Erkrankungen

/IPSFEuRO

© IPSF EuRO 2023 | All rights reserved

IPSF EuRO Regionale Resolution zur Förderung der Chancengerechtigkeit in der Gesundheitsversorgung von Seltenen Erkrankungen

Das European Regional Office (EuRO) der International Pharmaceutical Students' Federation (IPSF) und dessen Mitgliedsorganisationen setzen sich ein für:

Umsetzung nationaler und internationaler Strategien auf der Grundlage von Leitlinien und Zielsetzungen für die Versorgungsleistungen von Menschen mit Seltenen Erkrankungen,

Priorisierung der Förderung von Diagnostik, Behandlung, Forschung und Zugang zu Arzneimitteln und Informationen über Seltene Erkrankungen durch staatlich finanzierte Initiativen,

Erhöhung der Anzahl an Vorsorgeuntersuchungen und Gentests von Neugeborenen über Kinder bis hin zu Erwachsenen in der Bevölkerung durch Investitionen in Genom-Screening-Projekte, um die Geschwindigkeit und Genauigkeit der Diagnose von Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern,

Aufklärung und Sensibilisierung von Pharmaziestudierenden und Apothekenpersonal, weiteren Studierenden und Fachpersonal aus dem Gesundheitsbereich sowie der breiten Öffentlichkeit für Seltene Erkrankungen,

Förderung der Zusammenarbeit zwischen IPSF, dessen Mitgliedsorganisationen und anderen Nichtregierungsorganisationen, um bewährte Praktiken auszutauschen, das Wissen zu stärken, die nationalen Gesundheitsdienste zu harmonisieren und so die Ungleichheiten zwischen den Ländern zu verringern,

Ermutigung der Länder in Europa zur Einführung von Programmen für Präzisionsmedizin mit dem Schwerpunkt auf genomische Arzneimittel,

Unterstützung einer angemessenen Finanzierung von Initiativen zur Förderung der Diagnose und Behandlung von Seltenen Erkrankungen, wobei sowohl inkrementelle Kostenwirksamkeit als auch nicht-ökonomische Werte im Vordergrund stehen,

Förderung der Chancengerechtigkeit in Bevölkerungsgruppen mit Seltenen Erkrankungen durch Berücksichtigung sozialer Gesundheitsfaktoren und proaktiven Bemühungen zur Reduzierung von Barrieren, mit denen die betroffenen Gemeinschaften beim Zugang zur Gesundheitsversorgung konfrontiert sind,

Hervorhebung und Weiterentwicklung der Rolle des*r Apothekers*in bei der Überprüfung von Behandlungsplänen für Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen, der angemessenen Beratung von Patient*innen und ihren Betreuern*innen (sofern erforderlich), der Beratung über die Verfügbarkeit von Arzneimitteln und der Verwendung von Arzneimitteln in der Off-Label-Anwendung und nicht zugelassenen Arzneimitteln,

Verhandlungen über die Kosten von Arzneimitteln und Medizinprodukten im Zusammenhang mit Seltenen Erkrankungen, um die Zugänglichkeit und Erschwinglichkeit für Patient*innen und gegebenenfalls deren Betreuer*innen zu verbessern und so auf das Ziel 18 des Weltapothekerverbands (FIP) hinzuarbeiten: Zugang zu Arzneimitteln, Medizinprodukten und Dienstleistungen,

Überprüfung und Auditierung der Validität der Forschung über Seltene Erkrankungen neben dem patientenzentrierten Ansatz bei der Behandlung von Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen,

1. **betonen** die Notwendigkeit, in allen europäischen Ländern offen zugängliche Datenbanken für Seltene Erkrankungen und Orphan-Arzneimittel einzuführen, die Programme wie Orphanet nutzen.

2. **drängen** die Etablierung weiterer Zentren für Seltene Erkrankungen, um Forschung und Entwicklung voranzutreiben, sowie europäischer Unterstützungsgruppen für Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen und ihren Betreuer*innen, wie z. B. Swan UK.

3. **empfehlen** eine gemeinsame Entscheidungsfindung zwischen Spezialist*innen für Seltene Erkrankungen und von Patient*innen geleiteten Organisationen, wenn es um politische Entscheidungen und Strategien geht, die sich auf Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen auswirken.

4. **setzen sich** für zunehmende Initiativen zur Förderung der Aufklärung und dem Bewusstsein für Seltene Erkrankungen **ein**, u. a. durch folgende Maßnahmen:

a. Förderung von Ausbildungsmöglichkeiten für Apotheker*innen und andere Angehörige der Gesundheitsberufe;
b. Durchführung von öffentlichen Gesundheitskampagnen über Seltene Erkrankungen;
c. Modernisierung des Lehrplans in der Pharmazie zur Einbeziehung der aktuellen Entwicklungen in der Forschung zu Seltenen Erkrankungen und Orphan-Arzneimitteln sowie relevanter gesundheitsökonomischer Aspekte;
d. Einrichtung zentraler Informationsportale, wie z.B. ZIPSE Deutschland;
e. Angebot von Informationsbroschüren und -Materialien in den Apotheken.

5. **fordern** Regierungen, pharmazeutische Unternehmen und andere verbündete Organisationen **auf**, in Projekte im Zusammenhang mit Seltene Erkrankungen in angemessener Weise finanziell zu investieren und diese zu unterstützen durch:
    a. Einrichtung von Solidaritätsfonds zur Bewältigung der Bürokratie, mit der viele Länder konfrontiert sind;
    b. Entwicklung von zunehmenden öffentlichen Spendemöglichkeiten;
    c. Möglichkeit zur Erstattung der Forschungskosten auf lokaler statt nationaler Ebene;
    d. Bewertung der Chancengleichheit innerhalb der Richtlinien der Krankenversicherung in Europa;
    e. Bewertung der Rechtsvorschriften und Rahmenbedingungen, die die Ausgaben der pharmazeutischen Industrien für die Forschung und Entwicklung von Orphan-Arzneimitteln bestimmen.

6. **fordern** die Einrichtungen des Gesundheitswesens nachdrücklich auf, den Fokus auf die Frühdiagnose und Vorsorgeuntersuchungen für Seltene Erkrankungen zu setzen, insbesondere bei Kindern, da sie am häufigsten von Seltene Erkrankungen betroffen sind, um betroffene Patient*innen zu identifizieren und sie bei der Bewältigung ihrer Seltenen Erkrankungen zu unterstützen.

7. **betonen** die Wichtigkeit von der Schaffung von Räumen, in denen Angehörige der Gesundheitsberufe zusammenarbeiten können, um Wissen und bewährte Praktiken europaweit auszutauschen und so die Prognose und Lebensqualität von Patient*innen mit Seltenen Erkrankungen zu verbessern.

8. **ermutigen** IPSF und dessen Mitgliedsorganisationen, zusammenzuarbeiten und sich für eine bessere pharmazeutische und soziale Versorgung von Menschen mit Seltenen

Erkrankungen einzusetzen, u. a. durch Kampagnen in den sozialen Medien, Veröffentlichungen, Online-Veranstaltungen und persönliche Veranstaltungen.

9. **erkennen** die Rolle des*r Apothekers*in in Bereichen wie öffentliche Apotheke, Krankenhaus, Klinik, Industrie und Wissenschaft als Expert*innen für Medizin und Forschung in Bezug auf eine Vielzahl von Seltenen Erkrankungen an.

International Pharmaceutical Students' Federation

European Regional Office

IPSF EuRO Regional Resolution on Advancing Equity in Rare Disease Healthcare

/IPSFEuRO

© IPSF EuRO 2023 | All rights reserved

IPSF EuRO Regional Resolution on Advancing Equity in Rare Disease Healthcare - to be approved during the 12th EuRA

The International Pharmaceutical Students' Federation European Regional Office (IPSF EuRO) and its Member Organisations,

Implementing national and international strategies, driven by guidelines and targets, to tackle the management of care for those with rare diseases,

Prioritising advancements in diagnostics, treatment, research, and access to medication and information on rare diseases, through government funded initiatives,

Increasing the number of screenings and genetic testing of populations, from newborns, to children, to adults, through investing in genome-screening projects to improve the speed and accuracy of diagnosis of those with rare diseases,

Educating and increasing awareness of rare diseases amongst pharmacy students and professionals, other healthcare students and professionals and the general public,

Advancing collaborative approaches amongst IPSF, its Member Organisations, and other Non-Governmental Organisations to share best-practices, strengthen knowledge, and harmonise national health services, thus reducing disparities between countries,

Encouraging countries across Europe to establish precision medication schemes, with a focus on genomic medicines,

Supporting appropriate funding of initiatives that promote the diagnosis and treatment of rare diseases, with a focus on both incremental cost-effectiveness but also non-economic values,

Promoting equity amongst populations with rare diseases, through addressing social determinants of health, and proactively working to reduce the barriers faced by these affected communities when accessing healthcare,

Highlighting and further developing the role of the pharmacist within reviewing treatment plans for patients with rare diseases, appropriately counselling patients and their carers (if needed), offering advice on drug availabilities and the use of off-label and unlicensed medication,

Negotiating the cost of drugs and medical devices relating to rare diseases, to improve accessibility and affordability to patients, and if appropriate, their carers, thus working towards the International Pharmaceutical Federation (FIP) Goal 18: Access to medicines, devices and services,

Reviewing and auditing the validity of rare disease research, in addition to the patient-centred approach towards treatment of patients with rare diseases,

1. **Emphasises** the need to adopt open-access registers of rare diseases and orphan drugs amongst all European countries, using tools such as *Orphanet*,

2. **Urges** for the establishment of more rare disease centres to advance research and development, as well as European support groups for patients with rare diseases, and their carers, such as *Swan UK*,

3. **Recommends** shared decision-making between rare disease specialists and patient-led organisations when deciding upon policy and strategies that impact patients with rare diseases,

4. **Advocates** for increased initiatives that promote education and awareness of rare diseases, through means including, but not limited to:
    a. Promoting training opportunities for pharmacy and other healthcare professionals;
    b. Conducting public health campaigns on rare diseases;
    c. Modernising the pharmacy curriculum to reflect recent developments within rare disease and orphan drug research, and relevant health economics;
    d. Establishing central information portals, such as *ZIPSE Germany*;
    e. Offering information booklets and resources across community pharmacies.

5. **Calls** upon governments, pharmaceutical companies, and other allied organisations to appropriately financially invest in, and support projects surrounding rare diseases by:
    a. Creating solidarity funds to tackle bureaucracies faced by many countries;
    b. Developing more public donation opportunities to fundraise;
    c. Offering the option of local reimbursement of research rather than national;
    d. Assessing the equity of health insurance policies across Europe;

e. Evaluating the legislations and frameworks which dictate the spending of pharmaceutical industries on research and development of orphan drugs.

6. **Urges** healthcare bodies to focus efforts into early diagnosis of, and screenings for rare diseases, particularly in children as they are primarily affected by rare diseases, to both identify these affected patients and also support them in managing their rare conditions,

7. **Stresses** the importance of creating spaces for healthcare professionals to work together to share knowledge and best practices across Europe to improve the prognosis and quality of life of patients with rare diseases,

8. **Encourages** IPSF and its Member Organisations to collaborate and advocate for the improved pharmaceutical and social care for those living with rare diseases, through means including social media campaigns, publications, online events, and in-person events,

9. **Recognises** the role of the pharmacist, in sectors including but not limited to, community, hospital, clinical, industry, and academia, as experts of medicine and research across a vast array of rare diseases.