





A Call For A National Plan/Strategy For Congenital Anomalies And Rare Diseases In Ghana



-  **Бастап:** Rare Disease Ghana Initiative
-  **Тыс:** 00233 , Accra
-  **Дейін:** The Minister of Health, Government of Ghana, Ghana
-  **Дейін жазылу мерзімі:** 19.08.2025

Петицияға арналған QR коды:



openpetition.org/!ghrdpolicy

We urge the Government of Ghana through the Ministry of Health to take the lead in developing and implementing a national plan for congenital anomalies and rare diseases in collaboration with stakeholders such as patient advocacy groups and healthcare professionals. This is to ensure that every Ghanaian living with a congenital anomaly and rare diseases have access to the care and support they need to live healthy, fulfilling lives.

We propose the following actions for inclusion in the National Plan for Congenital Anomalies and Rare Diseases:

1. **Establish a National Multisectoral Congenital Anomaly & Rare Disease Technical Working Group** to coordinate efforts across health, education, and social sectors.
2. **Integrated Healthcare Strategy** to guarantee long-term viability and cost-effectiveness of care, integrate congenital anomalies and rare disease management into national healthcare regulations.
3. **Create Centers of Expertise for Congenital Anomalies and Rare Diseases** to provide multidisciplinary, patient-centered care.
4. **Enhance diagnostic capabilities** through newborn screening and genetic testing services.
5. **Develop a National Rare Disease Registry as** a centralized database to facilitate data collection, research, and informed decision-making by introducing congenital anomalies and rare disease coding into health datasets.
6. **Train healthcare professionals** in congenital anomalies and rare disease diagnosis and management.
7. **Provide incentives for orphan drug development** and registration through the FDA.
8. **Review existing laws and policies** to better address the needs of persons living with congenital anomalies and rare diseases.
9. **Expand social support programs** to include persons living with congenital anomalies and rare diseases and their families.
10. **Support research and innovation** in rare diseases through targeted funding.
11. **Empower patient groups** to participate in decision-making processes.
12. **Ensure sustainable financing** through the NHIS and a dedicated Rare Disease Fund.

Rare diseases, though individually uncommon, collectively affect over **300 million people worldwide**, including an estimated **2 million Ghanaians**. These diseases are often chronic, life-threatening, and disproportionately affect children, accounting for **35% of infant deaths** and **30% of deaths in children under five**. Despite their significant impact, rare diseases remain a neglected area in healthcare, with **95% of rare diseases lacking approved treatments** and many patients facing **delayed diagnoses, high costs of care, and limited access to specialized services**.

The absence of a structured national framework exacerbates these challenges, depriving many people of the care and support they require. This call aligns with global efforts to address the challenges faced by Persons Living with Rare Diseases (PLWRD) and their families, as reflected in the **2021 United Nations Resolution on Rare Diseases (A/RES/76/132)** and the ongoing advocacy for a **World Health Assembly (WHA) Resolution on Rare Diseases**. A National Plan would ensure that Ghana meets its commitments under the **United Nations Sustainable Development Goals (SDGs)**, particularly **SDG 3.8 on Universal Health Coverage (UHC)**, which calls for equitable access to quality healthcare for all, including those with rare diseases.

Why a National Plan for Rare Diseases?

1. **Alignment with Global Commitments:** The 2021 UN Resolution on Rare Diseases and the inclusion of rare diseases in the 2019 and 2023 UN Declarations on UHC underscore the need for national action. A WHA resolution on rare diseases would further strengthen global efforts, and Ghana can lead by example by developing a national plan.
2. **Improved Diagnosis and Treatment:** A national plan would establish **Centers of Expertise for Rare Diseases**, enhance **newborn screening programs**, and support the training of healthcare professionals in rare disease diagnosis and management.
3. **Equitable Access to Care:** By integrating rare diseases into the **National Health Insurance Scheme (NHIS)** and establishing a **dedicated Rare Disease Fund**, Ghana can ensure that PLWRD have access to affordable, life-saving treatments.
4. **Data and Research:** A national plan would prioritize the collection of data on rare diseases and support research and innovation, enabling evidence-based policymaking and improving outcomes for PLWRD.
5. **Social and Economic Impact:** Rare diseases place a significant burden on families, caregivers, and the healthcare system. A national plan would provide **social support programs** and **poverty alleviation interventions** to mitigate these challenges.



МЕН ӨЗ ҚОЛТАҢБАММЕН ПЕТИЦИЈАНЫ ҚОЛДАЙМЫН:



openPetition

A Call For A National Plan/Strategy For Congenital Anomalies And Rare Diseases In Ghana

1

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі

2

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі

3

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі

4

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі

5

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі

6

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі

7

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі

8

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі

9

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі

10

Аты, тегі * Көше, үй нөмірі *

Пошта индексі Тұрғылықты мекенжайы * Күні, қолы*

Электрондық поштаның адресі



Құпиялылық саясаты

Бұл қолтаңба парағы сурет ретінде www.openpetition.org файлына жүктеп салынады. Сіздің пошталық индексіңіз бен қалаңыз сақталады, осылайша сіздің қолтаңбаңыз есептелуі мүмкін. Электрондық пошта арқылы хабардар болғыңыз келсе, электрондық пошта мекенжайыңызды сақтауға келісесіз. Сіз бұл келісімнен кез келген уақытта бас тарта аласыз.

* Міндетті ақпарат

Ескерту

Тіркелу тек жеке және қолмен. Тек бір рет қол қойыңыз (онлайн немесе қолмен). Бұл тізімді пошта **19.08.2025** мына мекенжайларға жіберіңіз: Rare Disease Ghana Initiative , Mensah Anteh Avenue, Ashongman Estates, Ga East , 00233 , Accra немесе сканерленген/суреті алынған электрондық пошта арқылы info@rarediseaseghana.org