



Pandaigdigang Network para sa mga Hindi Matukoy na Karamdaman

Ang mga **hindi matukoy na pambihirang karamdaman** ay kumakatawan sa isa sa mga pinakakumplikadong hamon sa makabagong medisina. Bagama't ang bawat pambihirang sakit ay nakakaapekto lamang sa maliit na bilang ng mga pasyente, sa kabuuan ay milyun-milyong tao sa buong mundo ang naaapektuhan nito. Isang malaking bahagi ng mga apektadong indibidwal ang nananatiling walang diagnosis, kahit matapos ang maraming taon ng mga konsultasyong medikal at mga klinikal na pagsusuri.

Ang matagal at walang katiyakang paglalakbay na walang diagnosis ay maaaring tumagal ng mahabang taon at madalas na magdulot ng mga hindi tamang diagnosis, naantalang paggamot, at matinding emosyonal na pasanin para sa mga pasyente at kanilang mga pamilya.

Mga Pangunahing Hamon

Natatangi at Iba-ibang Sintomas: Maraming kondisyon ang nagpapakita ng magkakatulad o di kaya ay hindi matiyak na mga palatandaan, na nagpapahirap sa pagkilala ng mga ito mula sa mga karaniwang sakit o pambihirang karamdaman.

Limitadong Kakayahan sa Pagsusuri: Ang kawalan ng access sa mga makabagong kagamitan tulad ng genomic sequencing, gayundin ang kakulangan ng mga dalubhasang manggagamot, ay higit na nagpapahirap sa pagkamit ng wastong diagnosis.

Mababang Antas ng Tagumpay sa Pagdiagnosis: Maging ang pinaka-sopistikadong genetic testing ay nagbibigay lamang ng tiyak na sagot sa humigit-kumulang apat na pasyente sa bawat sampung sinusuri.

Ang Natitirang 60%: Ang karamihan ay patuloy na naghahanap ng diagnosis sa loob ng maraming taon — o maging habambuhay — at sila ay kinikilala bilang People Living with Undiagnosed Diseases (PLWUD).

Para sa mga pasyenteng ito, ang kawalan ng diagnosis ay maaaring magdulot ng maling paggamot, limitadong access sa mga serbisyo at pangangalaga, at ang pakiramdam na sila ay pinabayaang ng sistema ng pampublikong kalusugan.

Ang Papel ng UDNI

Ang **Undiagnosed Diseases Network International (UDNI)** ay itinatag noong 2014 upang tugunan ang mga hamong ito sa pandaigdigang antas. Ito ay isang internasyonal na network ng mga doktor, mananaliksik, at kinatawan ng mga pasyente na nagtutulungan upang mapabuti ang pagkakaroon ng diagnosis at pag-unawa sa mga hindi matukoy na kondisyon.

Paano sila tumutulong?

- **Pagbabahagi ng Kaalaman:** Sa pamamagitan ng pag-uugnay sa mga sentro ng eksperto sa iba't ibang bansa, pinapadali ng UDNI ang pagbabahagi ng datos at makabagong teknolohiya.
- **Multidisiplinanyong Pamamaraan:** Ang mga kumplikadong kaso ng pasyente ay sinusuri ng mga espesyalista mula sa iba't ibang larangan upang madagdagan ang pagkakataong mahanap ang sanhi ng sakit.
- **Siyentipikong Pagtuklas:** Nag-aambag ang network sa pagtukoy ng mga bagong sakit at pagpapalawak ng kaalaman tungkol sa mga kilala nang kondisyon.

Ang UDNI ay isang pandaigdigang pagtugon sa kawalan ng diagnosis — nagtataguyod ng kooperasyon, pananaliksik, at pantay na access upang wakasan ang matagal na pagdurusa ng mga pasyenteng may di pangkaraniwang karamdaman.