

دعوة لقيام الجمعية العامة للأمم المتحدة باتخاذ قرار بخصوص إيجاد حلول لتحديات الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر وأسرههم



مذكرة مفاهيمية

تهدف هذه المذكرة إلى مشاركة السياق وبعض الرسائل الرئيسية للحملة التي أطلقتها لجنة المنظمات غير الحكومية للأمراض النادرة، والمنظمة الدولية للأمراض النادرة (EURORDIS) - وجميع أعضائها، والتي تدعو إلى اعتماد قرار الجمعية العامة للأمم المتحدة بخصوص إيجاد حلول لتحديات الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر (PLWRD) وأسرههم في عام 2021.

السياق

يتمثل الهدف الرئيسي للحملة في الاعتراف بأن الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر (PLWRD) هم فئة سكانية مهمشة وتتطلب اهتماماً فورياً وعاجلاً، وسياسات عالمية ووطنية تلبي احتياجاتهم وتساهم في تحقيق أجندة الأمم المتحدة 2030 وأهداف التنمية المستدامة وتعهداتها "بعدم إغفال أحد".

يقترح المجتمع المدني للأمراض النادرة، بدعم من عدد من الدول الأعضاء في الأمم المتحدة بما في ذلك البرازيل ودولة قطر وإسبانيا، اعتماد قرار الجمعية العامة للأمم المتحدة الذي يمكن أن يكون بمثابة محفز لتحقيق هذا الهدف.

خلفية:

أ) يواجه الـ300 مليون شخص الذين يعيشون مع أمراض نادرة حول العالم وأسرههم تحديات مشتركة في جميع جوانب حياتهم اليومية. وباعتبارهم من السكان الذين يعانون من نقاط ضعف متزايدة، فإنهم يتأثرون بشكل أكبر مقارنة بغيرهم بالوصم والتمييز والتهميش الاجتماعي، داخل بيئتهم الاجتماعية وفي المجتمع بشكل عام. إن ندرة المعرفة والخبرة بشأن الأمراض النادرة وقلة الوعي بالتحديات التي تواجه الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر تعني أنهم ضعفاء نفسياً واجتماعياً وثقافياً واقتصادياً.

ب) هناك عدد من أوجه التشابه بين احتياجات وأهداف مجتمع الأمراض النادرة، وتلك الخاصة بأجندة الأمم المتحدة 2030 وأهداف التنمية المستدامة¹، ولا سيما ما يلي:



[1] القضاء على الفقر [3] الصحة الجيدة والرفاه [4] التعليم الجيد [5] المساواة بين الجنسين [8] العمل اللائق ونمو الاقتصاد [10] الحد من أوجه عدم المساواة]

يمكن الحصول على مزيد من المعلومات حول هذه في تقارير الفعاليات عالية المستوى لعامي 2016 و 2019 للجنة المنظمات غير الحكومية للأمراض النادرة التي استضافتها الأمم المتحدة واستضافها عدد من الدول الأعضاء في الأمم المتحدة

- التحديات تؤثر على الأسرة بأكملها وتتسبب في زيادة العزلة والفقر بشكل عام (الهدف 1 من أهداف التنمية المستدامة)؛
- يفتقر الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر إلى إمكانية الوصول إلى التشخيص المناسب والرعاية مدى الحياة والدعم الاجتماعي (الهدف 3 من أهداف التنمية المستدامة)؛
- يواجه الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر تحديات في الحصول على التعليم في جميع مراحل حياتهم بسبب عدم إمكانية الوصول إلى المرافق وأساليب التدريس غير المكيفة (الهدف 4 من أهداف التنمية المستدامة)؛
- تواجه النساء المصابات بمرض نادر صعوبات أكثر في الحصول على الرعاية، وعندما يعيش أحد أفراد الأسرة مع مرض نادر، فإنه غالبًا ما تتولى المرأة دور الرعاية الأساسي غير المدفوع (الهدف 5 من أهداف التنمية المستدامة)؛
- يواجه الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر وأسرهم تحديات في الحصول على وظيفة والبقاء فيها والعودة إليها (الهدف 8 من أهداف التنمية المستدامة)؛
- الفرق الشاسع في نقاط الضعف يعني أن الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر يواجهون وصمة العار والتمييز والافتقار إلى فرص الاندماج في المجتمع (الهدف 10 من أهداف التنمية المستدامة).

مبادرة قرار الجمعية العامة للأمم المتحدة

حان وقت التحرك. سلطت جائحة COVID-19 الضوء على أوجه عدم المساواة الاجتماعية والاقتصادية والصحية الموجودة مسبقًا بين البلدان وداخلها وأظهرت الحاجة الملحة لمواجهة تحديات الأشخاص المصابين بالأمراض النادرة. خلال الأزمة، تضاعفت التحديات، مع الاختلاف الشاسع في مدى تأثر فئات المجتمع من حيث إمكانية الوصول إلى الرعاية، والحصول على فرص العمل والإدماج، وأثر ذلك على الحالة النفسية. ومع ذلك، فإن هذه التحديات لن تختفي بعد COVID-19 ما لم يتم وضع سياسات محددة للأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر من أجل التحرك نحو أهداف التنمية المستدامة و"إعادة البناء بشكل أفضل".

يدعو مجتمع الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر إلى اعتماد قرار الجمعية العامة للأمم المتحدة المكون من 5 مطالب رئيسية ويتوافق مع مجموعة من المبادرات والسياسات والتصريحات الحالية في مجالات مختلفة، بما في ذلك:

- حماية حقوق الإنسان
- محاربة وصمة العار والتمييز والإقصاء والتهميش
- الإعاقة
- القابلية للتأثر
- حقوق الطفل وحقوق المرأة
- تغطية صحية شاملة
- أجندة 2030، أهداف التنمية المستدامة، الالتزام بمبدأ "عدم إغفال أحد"
- الاندماج الاجتماعي

المطالب الرئيسية:

1. حقوق الإنسان والإدماج: مشاركة وإدماج الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم في المجتمع واحترام حقوق الإنسان الخاصة بهم

تشجيع الدول الأعضاء على:

- دعم حقوق الإنسان لجميع الأشخاص، بما في ذلك الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر.
- معالجة الأسباب الجذرية للتمييز ضد الأشخاص المصابين بأمراض نادرة، بما في ذلك من خلال نشر معلومات دقيقة وأنشطة توعوية، مثل إعلان اليوم الأخير من شهر فبراير باعتباره اليوم العالمي السنوي للأمراض النادرة؛
- جمع وتصنيف ونشر البيانات المفصلة حول الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر لتحديد أنماط التمييز وتقييم التقدم المحرز نحو تحسين وضعهم.

2 مزيد من المعلومات في قسم 'To' Build Back Better' لا تغفل الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر أثناء التصدي والتعافي من كوفيد-19

2. الرعاية المناسبة: تحسين النتائج الصحية والاجتماعية من خلال الرعاية المناسبة والدعم في نطاق الموارد المتاحة

- حث الدول الأعضاء على تعزيز الجهود للتصدي لتحديات الأشخاص المصابين بأمراض نادرة في إطار التغطية الصحية الشاملة من خلال القيام بالتدخلات، وتسهيل الرعاية متعددة التخصصات، وتعزيز المساواة في الاستفادة من نتائج ذلك.
- تشجيع الدول الأعضاء ومنظومة الأمم المتحدة وأصحاب المصلحة الآخرين على دعم التواصل بين الخبراء ومراكز الرعاية من خلال شبكة تواصل عالمية - لتقوية أنظمة الرعاية الصحية وتسهيل الوصول إلى التشخيص والرعاية الشاملة، بما في ذلك الرعاية الاجتماعية للمصابين بالأمراض النادرة.
- تشجيع الدول الأعضاء ومنظومة الأمم المتحدة وأصحاب المصلحة الآخرين على تعزيز التعاون الدولي وتنسيق جهود البحث، بالإضافة إلى تبادل البيانات حول الأمراض النادرة.

3. الاستراتيجيات الوطنية: تعزيز الاستراتيجيات والتدابير الوطنية التي تدعم عدم إغفال أحد

تشجيع الدول الأعضاء على اعتماد / تطوير:

- الاستراتيجيات والخطط والتشريعات الوطنية بشأن حقوق الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر بما يتماشى مع الالتزامات والتعهدات الدولية في مجال حقوق الإنسان.
- السياسات والتدابير لمواجهة تحديات التنمية الاجتماعية التي تواجه الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر الذين قد يحتاجون إلى المساعدة للحصول على المزايا والخدمات (التعليم والتوظيف والرعاية الصحية) وتعزيز مشاركتهم في المجتمع.
- حث الدول الأعضاء على تنفيذ التدابير الوطنية:
- لضمان عدم إغفال الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر، وللاعتراف بأنهم غالبًا ما يتأثرون بشكل أكبر من غيرهم بالفقر والتمييز.
- الالتزام بالعمل نحو الاندماج الاجتماعي، وكذلك الرفاه العقلي والبدني للأشخاص المصابين بالأمراض النادرة.

4. الحصول على الاعتراف في منظومة الأمم المتحدة: دمج قضية الأمراض النادرة وإبرازها في وكالات وبرامج الأمم المتحدة

- حث الدول الأعضاء ووكالات الأمم المتحدة والمنظمات الدولية والإقليمية الأخرى ذات الصلة على بذل جهود متضافرة - في حدود الموارد المتاحة - لإدراج الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر ضمن الرصد والتقييم الخاص بأهداف التنمية المستدامة (SDGs)، ولا سيما الهدف 1 من أهداف التنمية المستدامة بخصوص الفقر، والهدف 3 من أهداف التنمية المستدامة بخصوص الصحة، والهدف 4 من أهداف التنمية المستدامة بخصوص التعليم، والهدف 5 من أهداف التنمية المستدامة بخصوص المساواة بين الجنسين، والهدف 8 من أهداف التنمية المستدامة بخصوص العمل اللائق للجميع، والهدف 9 من أهداف التنمية المستدامة بخصوص الابتكار، والهدف 10 من أهداف التنمية المستدامة بخصوص الحد من عدم المساواة؛
- تشجيع الدول الأعضاء ومنظومة الأمم المتحدة وأصحاب المصلحة الآخرين على تعزيز التعاون الدولي وتحسين التنسيق في العمليات والأدوات الدولية القائمة للدفع قدمًا بالأجندة العالمية الشاملة 2030 وتسهيل التعلم المتبادل وتبادل المعلومات والممارسات والأدوات والموارد الشاملة للجميع والتي تكون في متناول الأشخاص الذين يعيشون مع أمراض نادرة.

5. رصد التقدم المحرز والتنفيذ: تقارير منتظمة من الأمانة العامة للأمم المتحدة لرصد التنفيذ والتقدم المحرز فيما يتعلق بوضع الأشخاص الذين يعيشون مع أمراض نادرة

- التقدم بطلب للأمين العام لتقديم تقرير إلى الجمعية العامة حول تحديات التنمية الاجتماعية المختلفة التي تواجه الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر والتدابير المتخذة، مع توصيات لاتخاذ مزيد من الإجراءات من قبل الدول الأعضاء وأصحاب المصلحة الآخرين لمواجهة التحديات التي تم تحديدها.
- تشجيع الأمين العام على جمع المعلومات من الدول الأعضاء وجميع المنظمات والهيئات ذات الصلة في منظومة الأمم المتحدة والمجتمع المدني عند إعداد التقرير.
- نطلب من الجمعية العامة للأمم المتحدة النظر في قضية الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر واعتبارها جزءًا من أجنديتها.

المزيد عن الأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر

- هناك ما يقدر بنحو 300 مليون شخص يعيشون مع مرض نادر في جميع أنحاء العالم.
- هناك أكثر من 6,000 مرض نادر مختلف، يبدأ معظمها في مرحلة الطفولة.
- الأمراض النادرة يمكن أن تكون وراثية أو سرطانات نادرة أو التهاب نادر وحساسية (بكتيرية، فيروسية، أو ناجمة عن عوامل مثل التسمم الغذائي أو المواد الكيميائية).
- الأمراض النادرة هي أمراض مزمنة، مترقية، تنكسية، معيقة، وغالبًا ما تكون مهددة للحياة.

حول شركاء المجتمع المدني

لجنة المنظمات غير الحكومية للأمراض النادرة هي لجنة أساسية تم إنشاؤها تحت مظلة مؤتمر المنظمات غير الحكومية ذات العلاقة الاستشارية مع الأمم المتحدة (CoNGO) وتهدف إلى تعزيز التعاون بين أصحاب المصلحة المتعددين وتعزيز الإجراءات الداعمة، داخل منظومة الأمم المتحدة، للأشخاص الذين يعيشون مع مرض نادر.

المنظمة الدولية للأمراض النادرة (RDI) هي تحالف عالمي للأشخاص، من جميع الجنسيات، الذين يعيشون مع أمراض نادرة بمختلف أنواعها. المنظمة الدولية للأمراض النادرة (RD) هي شبكة تتكون من 76 منظمة عضو تمثل مجموعات مرضى الأمراض النادرة في أكثر من 100 دولة حول العالم. وهي تدعو إلى جعل الأمراض النادرة من أولويات السياسة العامة الدولية، وتمثل أعضائها على المنصات الدولية، وتساعد الأعضاء عن طريق تأهيلهم ليكونوا قادرين على التحرك على المستوى المحلي والإقليمي والعالمي.

EURORDIS-Rare Diseases Europe هو التحالف الذي يضم 956 منظمة لمرضى الأمراض النادرة من 73 دولة والتي تعمل معًا لتحسين حياة 30 مليون شخص يعيش مع مرض نادر في أوروبا.

معلومات التواصل

لأية أسئلة تتعلق بالحملة، نرجو ألا تتردد في الاتصال بكلارا هيرفاس، مديرة الشؤون العامة بالمنظمة الدولية للأمراض النادرة (RDI) // المنظمة الأوروبية للأمراض النادرة (EURODIS). (<mailto:clara.hervas@eurordis.org>)

قم بزيارة rare diseasesinternational.org/resolution4rare لمعرفة المزيد.