[logo-left: रेयर डिसीजेस इंटरनेशनल]
[logo-middle: first line: एनजीओ कमेटी फॉर; bottom line: रेयर डिसीजेस]
[logo-right: title: यूरोर्डिस; bottom line: रेयर डिसीजेस यूरोप]

दुर्लभ बीमारी से ग्रसित लोगों और उनके परिवारों की चुनौतियों का समाधान करने के लिए संयुक्त राष्ट्र महासभा के संकल्प का आह्वान

संकल्पना नोट

इस नोट का उद्देश्य एनजीओ कमेटी फॉर रेयर डिसीजेस, रेयर डिसीजेस इंटरनेशनल (आरडीआई) और यूरोर्डिस-रेयर डिसीजेस यूरोप और उनके सभी सदस्यों द्वारा शुरू किए गए अभियान के लिए कुछ संदर्भ और महत्वपूर्ण संदेश साझा करना है, जो 2021 में किसी दुर्लभ बीमारी से ग्रसित लोगों (पीएलडब्ल्यूआरडी) और उनके परिवारों की चुनौतियों का समाधान करने के लिए संयुक्त राष्ट्र महासभा के संकल्प को अपनाने का आह्वान करते हैं।

संदर्भ

इस अभियान का अति महत्वपूर्ण लक्ष्य **यह बताना है कि पीएलडब्ल्यूआरडी एक उपेक्षित आबादी है जिस पर तत्काल और अविलंब ध्यान देने की आवश्यकता है, और उनकी जरूरतों को पूरा करने वाली वैश्विक और राष्ट्रीय नीतियों और संयुक्त राष्ट्र का 2030 एजेंडा,** संपोषणीय विकास लक्ष्यों और 'किसी को भी पीछे न छोड़ने' की उनकी प्रतिज्ञा के बारे में बताना है।

ब्राजील, कतर राज्य और स्पेन सहित संयुक्त राष्ट्र के कई सदस्य देशों के समर्थन के साथ, दुर्लभ रोग नागरिक समाज समुदाय **इस लक्ष्य की दिशा में एक उत्प्रेरक के रूप में कार्य करने वाले संयुक्त राष्ट्र महासभा के संकल्प** को अपनाने का प्रस्ताव करता है।

<u>पृष्ठभूमि</u>**:**

a) **दुनिया भर में मौजूद 30 करोड़ पीएलडब्ल्यूआरडी और उनके परिवार वाले अपने दैनिक जीवन के सभी पहलुओं में समान चुनौतियों का सामना करते हैं।** बढ़ती कमजोरियों वाली आबादी के रूप में, वे अपने सामाजिक परिवेश और समाज में बड़े पैमाने पर मौजूद कलंक, भेदभाव और सामाजिक शोषण से गैर अनुपातिक रूप से प्रभावित होते हैं। दुर्लभ बीमारियों पर ज्ञान और विशेषज्ञता की कमी और पीएलडब्ल्यूआरडी के सामने आने वाली चुनौतियों के बारे में जागरूकता की कमी का मतलब है **कि वे मनोवैज्ञानिक, सामाजिक, सांस्कृतिक और आर्थिक रूप से असुरक्षित हैं।**

b) **दुर्लभ रोग समुदाय की जरूरतों और लक्ष्यों और संयुक्त राष्ट्र के 2030 एजेंडे और इसके संपोषणीय विकास लक्ष्यों[1] के बीच कई परस्पर समानताएं हैं,** जिनमें से मुख्य निम्नलिखित हैं:

[1: गरीबी नहीं]
[3: अच्छा स्वास्थ्य और सेहत]
[4: गुणवत्तापूर्ण शिक्षा]
[5: लैंगिक समानता]
[8: अच्छा रोजगार और आर्थिक वृद्धि]
[10: असमानताओं में कमी]

1 इनके बारे में अधिक जानकारी संयुक्त राष्ट्र में आयोजित और संयुक्त राष्ट्र के कई सदस्य देशों द्वारा आयोजित एनजीओ कमिटी फॉर रेयर डिसीजेस की 2016 और 2019 की उच्च-स्तरीय कार्यक्रमों की रिपोर्ट में पाई जा सकती है।

- यह चुनौतियां पूरे परिवार को प्रभावित करती हैं और समग्र रूप से बढ़े हुए अकेलेपन और दरिद्रता (एसडीजी 1) का कारण बनती हैं;
- पीएलडब्ल्यूआरडी के पास सही निदान और आजीवन देखभाल और सामाजिक समर्थन (एसडीजी 3) तक पहुंच नहीं होती है;
- पीएलडब्ल्यूआरडी को सुविधाओं की दुर्गमता और गैर-अनुकूलित शिक्षण विधियों (एसडीजी 4) के कारण अपने जीवन के सभी चरणों में शिक्षा प्राप्त करने में चुनौतियों का सामना करना पड़ता है;
- दुर्लभ बीमारी से पीड़ित महिलाओं को देखभाल प्राप्त करने में अधिक कठिनाइयों का सामना करना पड़ता है और जब परिवार का कोई सदस्य दुर्लभ बीमारी के साथ जीवन यापन करता है, तो प्राथमिक अवैतनिक देखभाल की भूमिका अक्सर महिलाओं (एसडीजी 5) द्वारा ग्रहण की जाती है;
- पीएलडब्ल्यूआरडी और उनके परिवारों को रोजगार तक पहुंच, प्रतिधारण और वापसी (एसडीजी 8) में चुनौतियों का सामना करना पड़ता है।;
- कमजोरियों के अनुपातहीन स्तर का मतलब है कि पीएलडब्ल्यूआरडी को कलंक, भेदभाव और समाज में शामिल होने में अवसरों की कमी का सामना करना पड़ता है (एसडीजी 10)।

संयुक्त राष्ट्र महासभा संकल्प पहल

यह कदम उठाने का समय है। **COVID-19** महामारी ने देशों के बीच और उनके भीतर पहले से मौजूद सामाजिक**,** आर्थिक और स्वास्थ्य असमानताओं पर प्रकाश डाला है और पीएलडब्ल्यूआरडी की चुनौतियों का समाधान करने की तत्काल आवश्यकता को प्रमाणित किया है। संकट के दौरान देखभाल तक पहुंच**,** रोजगार और समावेश के अवसरों**,** और मानसिक स्वास्थ्य पर असमान रूप से प्रभाव पड़ने से चुनौतियां कई गुना बढ़ गई हैं। हालाँकि**,** जब तक एसडीजी की ओर बढ़ने और 'वापस बेहतर निर्माण' हेतु पीएलडब्ल्यूआरडी के लिए विशिष्ट नीतियां नहीं बनाई जाएं, तब तक ये चुनौतियाँ **COVID-19** के बाद भी समाप्त नहीं होंगी।

पीएलडब्ल्यूआरडी समुदाय **5 प्रमुख मांगों** से बना एक संयुक्त राष्ट्र महासभा के संकल्प को अपनाने का आह्वान कर रहा है **जो विभिन्न क्षेत्रों में मौजूदा पहलों, नीतियों और घोषणाओं की एक श्रृंखला के अनुरूप है**, जिसमें शामिल हैं:

- *मानवाधिकारों का संरक्षण*
- *कलंक, भेदभाव, बहिष्करण और हाशिए पर किए जाने के खिलाफ लड़ाई*
- *विकलांगता*
- *भेद्यता*
- *बच्चों के अधिकार और महिलाओं के अधिकार*
- *यूनिवर्सल हेल्थ कवरेज*
- *एजेंडा 2030, संपोषणीय विकास लक्ष्य, "किसी को भी पीछे न छोड़ने" की प्रतिबद्धता*
- *सामाजिक समावेशन*

प्रमुख मांगें:

1. *मानवाधिकार और समावेशन: दुर्लभ बीमारी से पीड़ित लोगों और उनके परिवारों की समाज में भागीदारी और समावेश और उनके मानवाधिकारों का सम्मान।*

सदस्य राज्यों को प्रोत्साहित करें:

- *पीएलडब्ल्यूआरडी सहित सभी लोगों के **मानवाधिकारों** का समर्थन करने के लिए;*
- *पीएलडब्ल्यूआरडी के खिलाफ **भेदभाव** के मूल कारणों को संबोधित करने के लिए, जिसमें सटीक जानकारी और **जागरूकता बढ़ाने वाली गतिविधियों** का प्रसार शामिल है, जैसे कि फरवरी के अंतिम दिन को वार्षिक वैश्विक दुर्लभ रोग दिवस के रूप में घोषित करना;*
- ***भेदभाव के पैटर्न** की पहचान करने और उनकी स्थिति में सुधार की दिशा में प्रगति का आकलन करने के लिए पीएलडब्ल्यूआरडी पर **अलग-अलग डेटा** एकत्र, संकलित और प्रसारित करना।*

[2] अधिक जानकारी 'To 'Build Back Better' do not leave behind people living with a rare disease in COVID-19 response and recovery' पर उपलब्ध है।

2. ***उपयुक्त देखभाल: मौजूदा संसाधनों के अंतर्गत उचित देखभाल और समर्थन के साथ स्वास्थ्य और सामाजिक परिणामों में सुधार***

- *सदस्य देशों से आग्रह करें कि वे हस्तक्षेपों को लागू करके, बहु-विषयक देखभाल की सुविधा प्रदान करके, और परिणामों की समानता को बढ़ावा देकर* ***सार्वभौमिक स्वास्थ्य कवरेज के भीतर पीएलडब्ल्यूआरडी की चुनौतियों का समाधान करने के प्रयासों को मजबूत करें****;*
- *हेल्थ केयर प्रणालियों को मजबूत करने और पीएलडब्ल्यूआरडी के लिए सामाजिक देखभाल सहित निदान और समग्र देखभाल* ***तक पहुंच की सुविधा के लिए - वैश्विक स्तर पर विशेषज्ञों और देखभाल केंद्रों की नेटवर्किंग का समर्थन करने के लिए*** *सदस्य राज्यों, संयुक्त राष्ट्र प्रणाली और अन्य हितधारकों को प्रोत्साहित करें।*
- *सदस्य राज्यों, संयुक्त राष्ट्र प्रणाली और अन्य हितधारकों को* ***अंतर्राष्ट्रीय सहयोग और अनुसंधान प्रयासों के समन्वय*** *के साथ-साथ दुर्लभ बीमारियों पर* ***डेटा साझा करने*** *के लिए प्रोत्साहित करें।*

3. ***राष्ट्रीय रणनीतियाँ: किसी को पीछे नहीं छोड़ने के लिए राष्ट्रीय रणनीतियों और उपायों को बढ़ावा देना***

सदस्य राज्यों को निम्नलिखित बिंदुओं को ***अपनाने / विकसित करने*** *के लिए प्रोत्साहित करें:*

- *अंतरराष्ट्रीय मानवाधिकार दायित्वों और प्रतिबद्धताओं के अनुरूप* ***पीएलडब्ल्यूआरडी के अधिकारों*** *पर राष्ट्रीय रणनीतियां, योजनाऐं, कानून;*
- *पीएलडब्ल्यूआरडी, जिन्हें लाभ और सेवाओं (शिक्षा, रोजगार, हेल्थ केयर) तक पहुंचने और समाज में उनकी भागीदारी को बढ़ावा देने के लिए सहायता की आवश्यकता हो सकती है, के समक्ष मौजूद* ***सामाजिक विकास चुनौतियों*** *को दूर करने के लिए नीतियां और उपाय।*

राष्ट्रीय उपायों को ***लागू करने*** *के लिए सदस्य राज्यों से आग्रह करें:*

- *यह सुनिश्चित करने के लिए कि पीएलडब्ल्यूआरडी* ***पीछे न छूट जाएं****, यह मानते हुए कि वे अक्सर गरीबी, भेदभाव से अनुपातहीन रूप से प्रभावित होते हैं;*
- ***सामाजिक एकीकरण*** *के साथ-साथ पीएलडब्ल्यूआरडी के मानसिक और शारीरिक कल्याण की दिशा में काम करने के लिए प्रतिबद्ध होना।*

4. ***संयुक्त राष्ट्र प्रणाली में मान्यता: संयुक्त राष्ट्र एजेंसियों और कार्यक्रमों में दुर्लभ बीमारियों के मुद्दे का एकीकरण और दृश्यता***

- *सदस्य राज्यों, संयुक्त राष्ट्र एजेंसियों और अन्य प्रासंगिक अंतरराष्ट्रीय और क्षेत्रीय संगठनों से आग्रह करें कि वे मौजूदा* ***संसाधनों के भीतर संपोषणीय विकास लक्ष्यों (एसडीजी) की निगरानी और मूल्यांकन*** *में पीएलडब्ल्यूआरडी को शामिल करने के लिए एक ठोस प्रयास करें, विशेष रूप से गरीबी पर एसडीजी* 1, *स्वास्थ्य पर एसडीजी* 3, *शिक्षा पर एसडीजी* 4, *लैंगिक समानता पर एसडीजी* 5, *सभी के लिए अच्छे रोजगार पर एसडीजी* 8, *नवाचार पर एसडीजी* 9, *और असमानताओं में कमी पर एसडीजी* 10;
- *एक समावेशी वैश्विक एजेंडा* 2030 *को आगे बढ़ाने के लिए सदस्य राज्यों, संयुक्त राष्ट्र प्रणाली और अन्य हितधारकों को* ***अंतर्राष्ट्रीय सहयोग को बढ़ावा देने*** *और मौजूदा अंतरराष्ट्रीय प्रक्रियाओं और उपकरणों के बीच* ***समन्वय में सुधार करने*** *के लिए प्रोत्साहित करें और* ***क्रॉस-लर्निंग और सूचनाओं, प्रथाओं, उपकरणों और संसाधनों को साझा करने की सुविधा प्रदान करें*** *जो पीएलडब्ल्यूआरडी के लिए समावेशी और सुलभ हैं।*

5. ***प्रगति और कार्यान्वयन की निगरानी करें: पीएलडब्ल्यूआरडी की स्थिति पर कार्यान्वयन और प्रगति की निगरानी के लिए संयुक्त राष्ट्र सचिवालय द्वारा नियमित रिपोर्ट***

- *पीएलडब्ल्यूआरडी द्वारा* ***सामना की जाने वाली विभिन्न सामाजिक विकास चुनौतियों*** *और किए गए उपायों के साथ* ***पहचान की गई चुनौतियों*** *का सदस्य राज्यों और अन्य हितधारकों द्वारा* ***समाधान करने के लिए*** *आगे की कार्रवाई के लिए* ***अनुशंसाओं*** *पर महासचिव को* ***महासभा को एक रिपोर्ट*** *प्रस्तुत करने की मांग;*
- ***रिपोर्ट तैयार करने*** *में महासचिव को सदस्य राज्यों और संयुक्त राष्ट्र प्रणाली और नागरिक समाज के सभी संबंधित संगठनों और निकायों से* ***जानकारी एकत्र करने*** *के लिए प्रोत्साहित करें;*
- *हम संयुक्त राष्ट्र महासभा से* ***पीएलडब्ल्यूआरडी के मुद्दे को अपने एजेंडे के हिस्से के रूप में विचार करने*** *का आग्रह करते हैं।*

अतिरिक्त जानकारी

दुर्लभ बीमारी से ग्रसित लोगों के बारे में अधिक जानकारी

- दुनिया भर में अनुमानित **30 करोड़** लोग किसी दुर्लभ बीमारी से ग्रसित हैं।
- **छह हजार से अधिक विभिन्न दुर्लभ बीमारियां** हैं, जिनमें से अधिकांश की शुरुआत **बचपन** में होती हैं।
- दुर्लभ बीमारियां **आनुवंशिक, दुर्लभ कैंसर, दुर्लभ संक्रमण और एलर्जी** (बैक्टीरिया, वायरल, या खाद्य विषाक्तता या रसायनों जैसे कारकों) के कारण हो सकती हैं।
- दुर्लभ बीमारियां **दीर्घकालिक, प्रगतिशील, अपक्षयी, अक्षम करने वाली और अक्सर जानलेवा होती हैं।**

नागरिक समाज साझेदारों के बारे में

दुर्लभ रोगों के लिए एनजीओ कमिटी फॉर रेयर डिसीजेस संयुक्त राष्ट्र (सीओएनजीओ) के साथ परामर्श संबंध में गैर सरकारी संगठनों के सम्मेलन के अंतर्गत स्थापित एक मूल समिति है और इसका उद्देश्य संयुक्त राष्ट्र प्रणाली के अंतर्गत पीएलडब्ल्यूआरडी के लिए बहु-हितधारक सहयोग और कार्यों को बढ़ावा देना है।

रेयर डिसीजेस इंटरनेशनल (आरडीआई) सभी दुर्लभ बीमारियों में सभी राष्ट्रों के पीएलडब्ल्यूआरडी का वैश्विक गठबंधन है। RDI दुनिया भर के 100 से अधिक देशों में दुर्लभ रोग रोगी समूहों का प्रतिनिधित्व करने वाले 76 सदस्य संगठनों का एक नेटवर्क है। यह दुर्लभ बीमारियों को एक अंतरराष्ट्रीय सार्वजनिक नीति प्राथमिकता बनाने की वकालत करता है, अंतरराष्ट्रीय प्लेटफार्मों पर अपने सदस्यों का प्रतिनिधित्व करता है, और सदस्यों को स्थानीय, क्षेत्रीय और वैश्विक स्तर पर कार्य करने की क्षमता बनाने में मदद करता है।

यूरोर्डिस-रेयर डिसीजेस यूरोप 73 देशों के 956 दुर्लभ रोग रोगी संगठनों का गठबंधन है जो यूरोप में 30 करोड़ पीएलडब्ल्यूआरडी के जीवन को बेहतर बनाने के लिए मिलकर काम करते हैं।

संपर्क विवरण

इस अभियान से संबंधित किसी भी प्रश्न के लिए, कृपया क्लारा हेर्वस, पब्लिक अफेयर्स मैनेजर, आरडीआई / यूरोर्डिस से संपर्क करने में संकोच न करें।

(clara.hervas@eurordis.org).

अधिक जानकारी के लिए

rarediseasesinternational.org/resolution4rare पर जाएं।