



## Memanggil Resolusi Perhimpunan Agung PBB untuk Menangani Cabaran Orang yang Hidup dengan Penyakit Jarang Jumpa dan keluarga mereka

### Nota Konsep

Nota ini bertujuan untuk berkongsi beberapa konteks dan mesej utama untuk kempen yang dilancarkan oleh NGO Committee for Rare Diseases, Rare Diseases International (RDI) dan EURORDIS-Rare Diseases Europe dan semua ahli, memanggil untuk mengambil Resolusi Perhimpunan Agung PBB untuk Menangani Cabaran Orang yang Hidup dengan Penyakit Jarang Jumpa (PLWRD) dan keluarga mereka pada tahun 2021.

### Konteks

Matlamat utama kempen ini adalah untuk **menyedari bahawa PLWRD adalah populasi yang terabaikan yang memerlukan perhatian segera dan mendesak, dan polisi global dan nasional yang memenuhi keperluan mereka dan menyumbang untuk mencapai Agenda PBB 2030, Matlamat Pembangunan Lestari dan janji mereka untuk 'tidak meninggalkan sesiapa pun'.**

Komuniti masyarakat sivil penyakit jarang jumpa, dengan sokongan beberapa Negara Anggota PBB termasuk Brazil, Negara Qatar, dan Sepanyol, mencadangkan untuk mengambil **Resolusi Perhimpunan Agung PBB yang boleh bertindak sebagai pemangkin ke arah tujuan ini.**

### Latar Belakang:

- a) **300 juta PLWRD di seluruh dunia dan keluarga mereka menghadapi cabaran yang sama dalam semua aspek kehidupan seharian mereka.** Sebagai populasi dengan kerentanan yang semakin meningkat, mereka terjejas secara tidak seimbang oleh stigma, diskriminasi dan peminggiran sosial, dalam persekitaran sosial mereka dan masyarakat secara amnya. Kekurangan pengetahuan dan kepakaran mengenai penyakit jarang jumpa dan kurang kesedaran mengenai cabaran yang dihadapi oleh PLWRD bermakna **mereka terdedah secara psikologi, sosial, budaya dan ekonomi.**
- b) Terdapat sebilangan **sinergi antara keperluan dan tujuan komuniti penyakit jarang jumpa, dan keperluan dan tujuan Agenda PBB 2030 dan Matlamat Pembangunan Lestari<sup>1</sup>, terutamanya yang berikut:**



<sup>1</sup> Lebih banyak maklumat mengenai ini boleh didapati dalam laporan dari majlis peringkat tinggi 2016 dan 2019 NGO Committee for Rare Diseases yang dihoskan di PBB dan dihoskan oleh sejumlah Negara Anggota PBB

- Cabaran mempengaruhi seluruh keluarga dan menyebabkan peningkatan pengasingan dan kemiskinan secara keseluruhan (SDG 1);
- PLWRD kekurangan akses kepada diagnosis yang tepat dan perawatan seumur hidup dan sokongan sosial (SDG 3);
- PLWRD menghadapi cabaran dalam mengakses pendidikan di semua peringkat kehidupan mereka kerana kemudahan yang tidak dapat diakses dan kaedah pengajaran yang tidak disesuaikan (SDG 4);
- Wanita yang hidup dengan penyakit jarang jumpa menghadapi lebih banyak kesulitan dalam mendapatkan rawatan dan, apabila anggota keluarga hidup dengan penyakit jarang jumpa, peranan pengasuh utama tanpa gaji paling sering dilakukan oleh wanita (SDG 5);
- PLWRD dan keluarga mereka menghadapi cabaran dalam akses, pengekalan dan kembali bekerja (SDG 8);
- Tahap kerentanan yang tidak seimbang bermaksud PLWRD menghadapi stigma, diskriminasi dan kekurangan peluang untuk diterima dalam masyarakat (SDG 10).

### Inisiatif Resolusi UNGA

**Sekarang ialah masa untuk bertindak.** Pandemik COVID-19 telah menjelaskan ketidaksamaan sosial, ekonomi dan kesihatan yang sudah ada antara negara dan dalam negara dan menunjukkan keperluan mendesak untuk menangani cabaran PLWRD. Semasa krisis, cabaran telah berlipat kali ganda, dengan akses kepada perawatan, peluang pekerjaan dan penyertaan, dan kesihatan mental terjejas secara tidak seimbang<sup>2</sup>. Walau bagaimanapun, cabaran ini tidak akan hilang setelah COVID-19 melainkan polisi khusus untuk PLWRD dilaksanakan untuk bergerak ke arah SDGs dan untuk 'membina semula dengan lebih baik'.

Komuniti PLWRD memanggil untuk mengambil Resolusi UNGA yang terdiri daripada **5 Pertanyaan Utama** dan **konsisten dengan pelbagai inisiatif, dasar, dan pernyataan yang ada di pelbagai bidang**, termasuk:

- *Perlindungan Hak Asasi Manusia*
- *Melawan Stigma, Diskriminasi, Pengecualian, dan Peminggiran*
- *Kecacatan*
- *Kerentanan*
- *Hak Kanak-kanak dan Hak Wanita*
- *Perlindungan Kesihatan Sejagat*
- *Agenda 2030, Matlamat Pembangunan Lestari, komitmen untuk "Tak meninggalkan sesiapa pun"*
- *Penyertaan Sosial*

#### Pertanyaan Utama:

- 1. Hak asasi manusia dan penyertaan: Penyertaan orang yang hidup dengan penyakit jarang jumpa & keluarga mereka dalam masyarakat dan menghormati hak asasi mereka**

*Galakkan Negara Anggota:*

- *Untuk memartabatkan Hak Asasi Manusia semua orang, termasuk PLWRD;*
- *Untuk menangani akar penyebab **diskriminasi** terhadap PLWRD, termasuk melalui penyebaran maklumat yang tepat dan **aktiviti meningkatkan kesedaran**, seperti mengisytiharkan hari terakhir bulan Februari sebagai Hari Penyakit Jarang Jumpa global tahunan;*
- *Untuk mengumpulkan, menyusun dan menyebarkan **data terpisah** mengenai PLWRD untuk mengenal pasti **pola diskriminasi** dan menilai kemajuan ke arah peningkatan status mereka.*

<sup>2</sup> Lebih banyak maklumat ada di ['To 'Build Back Better' do not leave behind people living with a rare disease in COVID-19 response and recovery'](#).

2. **Penjagaan yang sesuai: Peningkatan hasil kesihatan dan sosial dengan penjagaan dan sokongan yang sesuai dalam sumber yang ada**

- Mendesak Negara-Negara Anggota untuk **memperkuat usaha untuk menangani cabaran-cabaran PLWRD dalam Perlindungan Kesihatan Sejangat** dengan melaksanakan intervensi, memudahkan penjagaan pelbagai disiplin, dan mempromosikan hasil yang adil;
- Mendorong Negara Anggota, sistem PBB dan pihak berkepentingan lain untuk menyokong **jejaring pakar dan pusat jagaan di seluruh dunia - untuk menguatkan sistem penjagaan kesihatan dan memudahkan akses** kepada diagnosis dan perawatan holistik, termasuk penjagaan sosial untuk PLWRD;
- Mendorong Negara Anggota, sistem PBB dan pihak berkepentingan lain untuk **menguatkan kerjasama antarabangsa dan penyelarasan usaha penyelidikan, serta perkongsian data** mengenai penyakit jarang jumpa.

3. **Strategi nasional: Promosi strategi nasional dan langkah-langkah untuk tidak meninggalkan sesiapa pun**

Mendorong Negara Anggota untuk **mengambil / mengembangkan:**

- **Strategi nasional, rancangan, perundangan mengenai hak-hak PLWRD** mengikut kesesuaian dengan kewajipan dan komitmen antarabangsa mengenai hak asasi manusia;
- **Polisi dan langkah-langkah untuk mengatasi cabaran pembangunan sosial** yang dihadapi oleh PLWRD yang mungkin memerlukan bantuan untuk mengakses faedah dan perkhidmatan (pendidikan, pekerjaan, penjagaan kesihatan) dan mempromosikan penyertaan mereka dalam masyarakat.

Mendesak Negara Anggota untuk melaksanakan langkah-langkah nasional:

- Untuk memastikan PLWRD **tidak ditinggalkan**, menyedari bahawa mereka sering terjejas oleh kemiskinan, diskriminasi;
- Untuk berkomitmen ke arah **integrasi sosial**, serta kesejahteraan mental dan fizikal PLWRD.

4. **Pengiktirafan dalam sistem PBB: Integrasi dan penglihatan isu penyakit jarang ke dalam agensi dan program PBB**

- Mendesak Negara Anggota, Agensi PBB dan organisasi antarabangsa dan wilayah lain yang berkaitan untuk membuat usaha bersepadu – **dalam sumber yang ada** – untuk merangkumi PLWRD dalam **pemantauan dan penilaian Matlamat Pembangunan Lestari (SDGs)**, khususnya SDG 1 mengenai Kemiskinan, SDG 3 mengenai Kesihatan, SDG 4 mengenai Pendidikan, SDG 5 mengenai Kesaksamaan Jantina, SDG 8 mengenai Kerja Layak untuk Semua, SDG 9 mengenai Inovasi, dan SDG 10 mengenai Pengurangan Ketaksamaan;
- Mendorong Negara Anggota, sistem PBB dan pihak berkepentingan lain untuk memupuk **kerjasama antarabangsa dan meningkatkan penyelarasan** antara proses dan instrument antarabangsa yang ada untuk memajukan Global Agenda 2030 inklusif dan **memudahkan pembelajaran silang dan perkongsian maklumat, amalan, alat dan sumber** yang inklusif dan boleh diakses oleh PLWRD.

5. **Memantau kemajuan dan pelaksanaan: laporan berkala oleh sekretariat PBB untuk memantau pelaksanaan dan kemajuan status PLWRD**

- Meminta kepada Setiausaha Agung untuk menyampaikan **Laporan kepada Majlis Umum mengenai pelbagai cabaran pembangunan sosial yang dihadapi** oleh PLWRD dan langkah yang diambil, dengan **cadangan** untuk tindakan selanjutnya yang harus diambil Negara Anggota dan pihak berkepentingan lain **untuk mengatasi cabaran yang telah dikenalpasti**;
- Mendorong Setiausaha Agung **untuk mengumpulkan maklumat** daripada Negara Anggota dan organisasi berkaitan dan badan-badan PBB dan masyarakat sivil dalam **penyediaan laporan**;

- *Meminta kepada Majlis Umum PBB untuk mempertimbangkan isu PLWRD sebagai sebahagian daripada Agenda mereka.*

## Maklumat tambahan

### *Lebih banyak mengenai orang yang hidup dengan penyakit jarang jumpa*

- Terdapat kira-kira **300 juta orang** yang hidup dengan penyakit yang jarang berlaku di seluruh dunia.
- Terdapat lebih daripada **6,000 penyakit jarang jumpa yang berbeza**, yang kebanyakannya bermula pada **masa kanak-kanak**.
- Penyakit yang jarang berlaku boleh menjadi **genetik, barah yang jarang, jangkitan dan alergi yang jarang berlaku** (bakteria, virus, atau disebabkan oleh faktor seperti keracunan makanan atau bahan kimia).
- Penyakit jarang jumpa adalah **kronik, progresif, degeneratif, melumpuhkan dan sering mengancam nyawa**.

### *Mengenai rakan masyarakat sivil*

[NGO Committee for Rare Diseases](#) adalah sebuah jawatankuasa substantif yang ditubuhkan di bawah payung Persidangan NGO dalam Hubungan Perundingan dengan Pertubuhan Bangsa-Bangsa Bersatu (CoNGO) dan bertujuan untuk mempromosikan kerjasama dan tindakan pelbagai pihak untuk PLWRD dalam sistem PBB.

[Rare Diseases International](#) (RDI) adalah pakatan global PLWRD dari semua bangsa di semua penyakit jarang jumpa. RDI adalah rangkaian 76 organisasi anggota yang mewakili kumpulan pesakit penyakit jarang jumpa di lebih dari 100 negara di seluruh dunia. Ia menganjurkan untuk menjadikan penyakit jarang jumpa sebagai prioriti dasar awam antarabangsa, mewakili anggotanya di platform antarabangsa, dan membantu para anggota membina kemampuan mereka untuk bertindak secara tempatan, wilayah dan global.

[EURORDIS-Rare Diseases Europe](#) adalah pakatan 956 organisasi pesakit penyakit jarang jumpa dari 73 negara yang bekerjasama untuk memperbaiki kehidupan 30 juta PLWRD di Eropah.

## Maklumat Hubungan

Untuk sebarang pertanyaan yang berkaitan dengan kempen, jangan ragu untuk menghubungi Clara Hervas, Pengurus Hal Ehwal Awam, RDI/EURORDIS ([clara.hervas@eurordis.org](mailto:clara.hervas@eurordis.org)).

Lawati [rarediseasesinternational.org/resolution4rare](http://rarediseasesinternational.org/resolution4rare) untuk mengetahui lebih lanjut.