



Apelo para uma Resolução da Assembleia Geral da ONU sobre como enfrentar os desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e de suas famílias

Nota Conceitual

Esta nota tem como objetivo compartilhar alguns contextos e mensagens-chave para a campanha lançada pelo Comitê das ONGs para Doenças Raras, a Rare Diseases International (RDI) e a EURORDIS-Doenças Raras Europa e todos os seus membros, apelando para a adoção de uma Resolução da Assembleia Geral da ONU sobre enfrentar os Desafios das Pessoas Vivendo com uma Doença Rara (PVDR) e de suas famílias em 2021.

Contexto

O objetivo global da campanha é **reconhecer que as PVDR são uma população negligenciada que requer atenção imediata e urgente, e políticas globais e nacionais que atendam suas necessidades e contribuam para concretizar a Agenda 2030 da ONU, os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável e seu compromisso de "não deixar ninguém para trás".**

A comunidade da sociedade civil de doenças raras, com o apoio de vários Estados membros da ONU, incluindo o Brasil, o Estado do Qatar e a Espanha, propõe-se a adotar **uma Resolução da Assembleia Geral da ONU que possa atuar como um catalisador em direção a este objetivo.**

Histórico:

- a) **As 300 milhões de PVDR em todo o mundo e suas famílias enfrentam desafios comuns em todos os aspectos de sua vida diária.** Como uma população com vulnerabilidade crescente, eles são desproporcionalmente afetados pelo estigma, discriminação e marginalização social, dentro de seu ambiente social e na sociedade em geral. A escassez de conhecimento e experiência em doenças raras e a falta de consciência dos desafios enfrentados pelas PVDR significam que **elas são psicológica, social, cultural e economicamente vulneráveis.**
- b) Há uma série de **sinergias entre as necessidades e metas da comunidade de doenças raras e as da Agenda 2030 da ONU e seus Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS),** principalmente as seguintes:



(1 – Ausência de Pobreza); (3 - Boa Saúde e Bem-Estar); (4 - Educação de Qualidade); (5 - Igualdade de Gênero); (8 - Trabalho Decente e Crescimento Econômico); (10 - Reduzir Desigualdades).

¹ Pode encontrar mais informações nos relatórios dos eventos de alto nível de [2016](#) e [2019](#) do Comitê das ONGs para Doenças Raras, realizados nas Nações Unidas e organizados por diversos Estados-Membros da ONU

- Os desafios afetam toda a família e causam um aumento geral do isolamento e do empobrecimento (ODS 1);
- As PVDR carecem de acesso a diagnósticos apropriados e a cuidados e apoio social ao longo da vida (ODS 3);
- As PVDR enfrentam desafios no acesso à educação em todas as etapas de sua vida, devido à inacessibilidade de instalações, e métodos de ensino não adaptados (ODS 4);
- As mulheres que vivem com uma doença rara enfrentam mais dificuldades no acesso aos cuidados e, quando um membro da família vive com uma doença rara, o papel primário de cuidados não remunerados é mais frequentemente assumido pelas mulheres (ODS 5);
- As PVDR e suas famílias enfrentam desafios no acesso, retenção e retorno ao emprego (ODS 8);
- O nível desproporcional de vulnerabilidades significa que as PVDR enfrentam estigma, discriminação e falta de oportunidades de inclusão na sociedade (ODS 10).

Iniciativa de Resolução da AGNU

A hora de agir é agora. A pandemia COVID-19 lançou luz sobre as desigualdades sociais, econômicas e de saúde pré-existentes entre e dentro dos países, e demonstrou a necessidade urgente de enfrentar os desafios das PVDR. Durante a crise, os desafios foram multiplicados, com acesso aos cuidados, oportunidades de emprego e inclusão, e a saúde mental sendo desproporcionalmente impactados². Entretanto, estes desafios não desaparecerão após a COVID-19, a menos que sejam aplicadas políticas específicas para as PVDR, a fim de avançar em direção aos ODS e "reconstruir melhor".

A comunidade das PVDR está solicitando a adoção de uma Resolução da AGNU composta de **5 Pedidos-Chave**, e consistente com uma série de iniciativas, políticas e declarações existentes em diferentes áreas, inclusive:

- *Proteção dos Direitos Humanos*
- *Combate ao Estigma, Discriminação, Exclusão e Marginalização*
- *Deficiência*
- *Vulnerabilidade*
- *Direitos da Criança e Direitos da Mulher*
- *Cobertura Universal de Saúde*
- *Agenda 2030, Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, o compromisso de "Não deixar ninguém para trás"*
- *Inclusão social*

Pedidos-Chave:

- 1. Direitos humanos e inclusão: Participação e inclusão de pessoas que vivem com uma doença rara e de suas famílias na sociedade, e respeito aos seus direitos humanos**

Incentivar os Estados-Membros:

- *Defender os **Direitos Humanos** de todas as pessoas, incluindo as PVDR;*
- *Abordar as causas profundas da **discriminação** contra as PVDR, inclusive através da divulgação de informações precisas e **atividades de conscientização**, tais como a proclamação do último dia de fevereiro de cada ano como o Dia Mundial das Doenças Raras;*
- *Coletar, compilar e disseminar **dados desagregados** sobre as PVDR para identificar **padrões de discriminação** e avaliar o progresso no sentido de melhorar seu status.*

² Mais informações em ["Para "Reconstruir Melhor", não deixe para trás as pessoas que vivem com uma doença rara na resposta e recuperação da COVID-19".](#)

2. **Cuidados adequados: Melhoria dos resultados sociais e de saúde com os cuidados e apoio apropriados dentro dos recursos existentes**

- Incitar os Estados Membros a **fortalecer os esforços para enfrentar os desafios das PLRW dentro da Cobertura Universal da Saúde**, implementando intervenções, facilitando o atendimento multidisciplinar e promovendo a equidade dos resultados;
- Incentivar os Estados-Membros, o sistema da ONU e outras partes interessadas a apoiar o **trabalho em rede de especialistas e centros de atendimento em todo o mundo - para fortalecer os sistemas de saúde e facilitar o acesso ao diagnóstico e ao cuidado holístico**, incluindo o atendimento social para as PVDR;
- Incentivar os Estados-Membros, o sistema da ONU e outras partes interessadas a **fortalecer a colaboração internacional e a coordenação dos esforços de pesquisa**, assim como o **compartilhamento de dados** sobre doenças raras.

3. **Estratégias nacionais: Promoção de estratégias e medidas nacionais para não deixar ninguém para trás**

Incentivar os Estados-Membros a **adotar / desenvolver**:

- Estratégias nacionais, planos e legislações sobre os **direitos das PLRW**, em conformidade com as obrigações e compromissos internacionais em matéria de direitos humanos;
- Políticas e medidas para enfrentar os **desafios de desenvolvimento social** enfrentados pelas PVDR, que podem precisar de assistência para ter acesso a benefícios e serviços (educação, emprego, saúde), e promover sua participação na sociedade.

Incitar os Estados-Membros a **implementar** medidas nacionais:

- Para garantir que as PLRW **não são deixadas para trás**, reconhecendo que muitas vezes elas são afetadas desproporcionalmente pela pobreza e pela discriminação;
- Comprometerem-se a trabalhar pela **integração social**, bem como pelo bem-estar mental e físico das PLRW.

4. **Reconhecimento no sistema da ONU: Integração e visibilidade da questão das doenças raras nas agências e programas da ONU**

- Incitar os Estados Membros, Agências da ONU e outras organizações internacionais e regionais relevantes a fazer um esforço concertado - **dentro dos recursos existentes** - para incluir as PVDR **no monitoramento e avaliação dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)**, em particular os ODS 1 sobre Pobreza, os ODS 3 sobre Saúde, os ODS 4 sobre Educação, os ODS 5 sobre Igualdade de Gênero, os ODS 8 sobre Trabalho Decente para Todos, os ODS 9 sobre Inovação, e os ODS 10 sobre Desigualdades Reduzidas;
- Incentivar os Estados Membros, o Sistema da ONU e outras partes interessadas a promover a **cooperação internacional e melhorar a coordenação** entre os processos e instrumentos internacionais existentes, para promover uma Agenda Global 2030 inclusiva e **facilitar a aprendizagem cruzada e o compartilhamento de informações, práticas, ferramentas e recursos** que sejam inclusivos e acessíveis às PVDR.

5. **Monitorar o progresso e a implementação: Relatórios periódicos do Secretariado da ONU para monitorar a implementação e o progresso sobre a situação das PVDR**

- Solicitar ao Secretário-Geral que apresente um **Relatório à Assembleia Geral sobre os vários desafios de desenvolvimento social enfrentados pelas PVDR**, e as medidas tomadas, com **recomendações** de novas ações a serem tomadas pelos Estados-Membros e outras partes interessadas **para enfrentar os desafios identificados**;
- Incentivar o Secretário-Geral a **coletar informações** dos Estados-Membros e de todas as organizações e órgãos relevantes do Sistema da ONU e da sociedade civil na **preparação do relatório**;
- Pedimos à Assembleia Geral da ONU que **considere a problemática das PVDR como parte de sua Agenda**.

Informações adicionais

Mais sobre pessoas que vivem com uma doença rara

- Estima-se que existam **300 milhões de pessoas** vivendo com uma doença rara em todo o mundo.
- Existem mais de **6.000 doenças raras diferentes**, a maioria das quais começa na **infância**.
- As doenças raras podem ser **genéticas, cânceres raros, infecções e alergias raras** (bacterianas, virais ou causadas por fatores como intoxicação alimentar ou produtos químicos).
- As doenças raras são **crônicas, progressivas, degenerativas, incapacitantes e frequentemente ameaçadoras à vida**.

Sobre os parceiros da sociedade civil

O [Comitê das ONGs para Doenças Raras](#) é um comitê substantivo estabelecido sob o amparo da Conferência das ONGs em Relação Consultiva com as Nações Unidas ([CoNGO](#)) e visa promover a colaboração de múltiplos interessados e ações para as PVDR dentro do sistema das Nações Unidas.

A [Rare Diseases International](#) (RDI) é a aliança global das PVDR de todas as nacionalidades e com todo o tipo de doenças raras. A RDI é uma rede de 76 organizações membros que representam grupos de pacientes de doenças raras em mais de 100 países em todo o mundo. Ela defende tornar as doenças raras uma prioridade de política pública internacional, representa seus membros em plataformas internacionais e ajuda os membros a construir sua capacidade de agir local, regional e globalmente.

[EURORDIS-Rare Diseases Europe](#) é a aliança de 956 associações de doenças raras de 73 países que trabalham em conjunto para melhorar as vidas dos 30 milhões de PVDR na Europa.

Dados para Contato

Para quaisquer perguntas relacionadas à campanha, não hesite em contatar Clara Hervas, Gerente de Assuntos Públicos, RDI/EURORDIS (clara.hervas@eurordis.org).

Visite rarediseasesinternational.org/resolution4rare para saber mais.