



## Llamado a una resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el abordaje de los desafíos que enfrentan las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias

### Notas conceptuales

El objetivo de esta nota es compartir el contexto y algunos mensajes claves para la campaña que lanzaron el Comité de ONG para las Enfermedades Raras, la Red Internacional de Enfermedades Raras (RDI) y la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y todos sus miembros. Esta campaña pide adoptar una resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre el abordaje de los desafíos que enfrentan en 2021 las personas que viven con una enfermedad rara (PQVEN) y sus familias.

### Contexto

El objetivo dominante de esta campaña es **reconocer que las PQVEN son una población ignorada que requiere de atención inmediata y urgente, y también de políticas nacionales y globales que aborden sus necesidades y contribuyan a que se puedan lograr los objetivos de la Agenda 2030 de las Naciones Unidas, los Objetivos del Desarrollo Sostenible, y su compromiso de 'no dejar a nadie atrás'.**

La comunidad de la sociedad civil de enfermedades raras, con el respaldo de algunos Estados Miembros de las Naciones Unidas, incluyendo Brasil, Qatar y España, propone adoptar una **resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas que pueda actuar como un catalizador hacia este objetivo.**

### Antecedentes:

- a) Los **300 millones de PQVEN en todo el mundo y sus familias enfrentan desafíos en común en todos los aspectos de sus vidas diarias.** Siendo parte de una población con vulnerabilidades en aumento, estas personas son afectadas de forma desproporcionada por el estigma, la discriminación y la marginación social dentro de su ambiente social y en la sociedad en general. La escasez de conocimiento y expertise con respecto a las enfermedades raras y la falta de conciencia sobre los desafíos a los que se enfrentan las PQVEN las vuelve **vulnerables psicológica, social, cultural y económicamente.**
- b) Son varias las **sinergias entre las necesidades y los objetivos de la comunidad de personas con enfermedades raras y los de la Agenda 2030 de las Naciones Unidas y sus Objetivos de Desarrollo Sostenible<sup>1</sup>, principalmente los siguientes:**



- Los desafíos afectan a toda la familia y causan un mayor aislamiento y empobrecimiento en general (ODS 1);
- Las PQVEN carecen de acceso a un diagnóstico adecuado, atención permanente y apoyo social (ODS 3);
- Las PQVEN enfrentan desafíos para acceder a la educación en todas las etapas de su vida debido a la falta de accesibilidad en las instalaciones y de métodos de enseñanza adaptados (ODS 4);
- Las mujeres que viven con una enfermedad rara enfrentan más dificultades para acceder a la atención y, cuando un miembro de la familia vive con una enfermedad rara, con mayor frecuencia son las mujeres quienes asumen el rol principal de cuidador no remunerado (ODS 5);
- Las PQVEN y sus familias enfrentan desafíos para acceder a un empleo, retenerlo y regresar a él (ODS 8);
- El nivel desproporcionado de vulnerabilidades significa que las PQVEN enfrentan el estigma, la discriminación y la falta de oportunidades de inclusión en la sociedad (ODS 10).

## Iniciativa para una Resolución de la AGNU

**El momento de actuar es ahora.** La pandemia por COVID-19 ha expuesto las desigualdades sociales, económicas y sanitarias que ya existían entre y dentro de los países y demostró la urgente necesidad de abordar los desafíos que enfrentan las PQVEN. Los desafíos con respecto al acceso a la atención y las oportunidades de empleo e inclusión se han multiplicado durante la crisis, y el impacto en el ámbito de la salud mental ha sido desproporcionado<sup>ii</sup>. Sin embargo, estos desafíos no desaparecerán después de la COVID-19 a menos que se implementen políticas específicas a las PQVEN para poder avanzar hacia los ODS y 'reconstruir mejor'.

La comunidad de PQVEN llama a la adopción de una Resolución de la AGNU compuesta de **5 Pedidos Claves** que son **consistentes con una variedad de iniciativas, políticas y declaraciones existentes en diferentes áreas**, que incluyen:

- *La protección de los derechos humanos*
- *La lucha contra el estigma, la discriminación, la exclusión y la marginación*
- *La discapacidad*
- *La vulnerabilidad*
- *Los derechos de los niños y los derechos de las mujeres*
- *La cobertura sanitaria universal*
- *La Agenda 2030, los Objetivos de Desarrollo Sostenible, el compromiso de "No dejar a nadie atrás"*
- *La inclusión social*

### Pedidos claves:

#### **1. Derechos humanos e inclusión: participación e inclusión en la sociedad de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias y el respeto a sus derechos humanos**

*Instar a los Estados Miembros a:*

- *Defender los **derechos humanos** de todas las personas, incluyendo las PQVEN;*
- *Abordar las causas fundamentales de la **discriminación** contra las PQVEN, incluso mediante la difusión de información precisa y **actividades de sensibilización**, como proclamar el último día de febrero como el Día Mundial de Enfermedades Raras cada año;*
- *Recopilar, compilar y difundir **datos desglosados** sobre las PQVEN para identificar **patrones de discriminación** y evaluar el progreso hacia la mejora de su estado.*

2. **Atención apropiada: mejoras de los resultados sanitarios y sociales con la atención y el apoyo adecuados dentro de los recursos existentes**

- Instar a los Estados Miembros a **fortalecer los esfuerzos por abordar los desafíos que enfrentan las PQVEN dentro de la Cobertura de Salud Universal** implementando intervenciones, facilitando la atención multidisciplinaria y promoviendo que los resultados sean equitativos;
- Alentar a los Estados Miembros, el sistema de las Naciones Unidas y otros interesados a que apoyen la interconexión entre **expertos y centros de atención a nivel global para fortalecer a los sistemas de salud y facilitar el acceso** al diagnóstico y a la atención integral, incluyendo la atención social para las PQVEN;
- Alentar a los Estados Miembros, el sistema de las Naciones Unidas y otros interesados a que **fortalezcan la colaboración y coordinación internacional del trabajo de investigación, así como el intercambio de la información** sobre las enfermedades raras.

3. **Estrategias nacionales: promover estrategias nacionales y medidas para no dejar a nadie atrás**

Alentar a los Estados Miembros **a adoptar / desarrollar:**

- Estrategias, planes y leyes nacionales sobre los **derechos de las PQVEN** de acuerdo con los deberes y compromisos con los derechos humanos internacionales;
- Políticas y medidas para abordar los **desafíos del desarrollo social** a los que se enfrentan las PQVEN que puedan requerir asistencia para tener acceso a beneficios y servicios (educación, empleo, atención médica) y promover su participación en la sociedad.

Instar a los Estados Miembros a **implementar** medidas nacionales:

- Para garantizar que las PQVEN **no se queden atrás**, reconociendo que casi siempre son afectadas de forma desproporcionada por la pobreza y discriminación;
- Para comprometerse a trabajar para alcanzar la **integración social**, así como el bienestar físico y mental de las PQVEN.

4. **Reconocimiento en el sistema de las Naciones Unidas: integración y visibilidad del tema de las enfermedades raras en las agencias y programas de las Naciones Unidas**

- Instar a los Estados Miembros, agencias de las Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales y regionales relevantes a unir esfuerzos (**dentro de los recursos disponibles**) para incluir a las PQVEN en el **monitoreo y evaluación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)**, particularmente el ODS 1 sobre la pobreza, el ODS 3 sobre la salud, el ODS 4 sobre la educación, el ODS 5 sobre la igualdad de género, ODS 8 sobre el trabajo digno para todos, el ODS 9 sobre la innovación y el ODS 10 sobre la reducción de desigualdades.
- Alentar a los Estados Miembros, el sistema de las Naciones Unidas y los otros interesados a fomentar la **cooperación internacional y mejorar la coordinación** entre los procesos e instrumentos internacionales existentes para impulsar una Agenda Global 2030 inclusiva y **facilitar el aprendizaje transversal y el intercambio de información, prácticas, herramientas y recursos** que sean incluyentes y accesibles para las PQVEN.

5. **Monitorear el avance y la implementación: informes regulares de la Secretaría de las Naciones Unidas para monitorear la implementación y el avance del estado de las PQVEN**

- Pedirle al Secretario General que presente un **Informe ante la Asamblea General sobre los diferentes desafíos de desarrollo social que enfrentan las PQVEN** y las medidas tomadas, dando **recomendaciones** para las acciones a tomar por parte de los Estados Miembros y los otros interesados **para abordar los desafíos identificados**;
- Alentar al Secretario General **a que recopile información** de los Estados Miembros y todas las

organizaciones y los cuerpos relevantes del sistema de las Naciones Unidas, al igual que de la sociedad civil, y que lo incluya en la **preparación del informe**;

- Le pedimos a la Asamblea General de las Naciones Unidas que **tome en consideración el tema de las PQVEN como parte de su Agenda**

## Información adicional

### **Más información sobre las personas que viven con una enfermedad rara**

- Hay un estimado de **300 millones de personas** en todo el mundo que viven con una enfermedad rara.
- Hay más de **6.000 enfermedades raras diferentes**. La mayoría aparece durante la **infancia**.
- Las enfermedades raras pueden ser **genéticas, cánceres raros, infecciones y alergias raras** (bacterianas, virales o causada por factores como la intoxicación por alimentos o químicos).
- Las enfermedades raras son **crónicas, progresivas, degenerativas, incapacitantes y, con frecuencia, potencialmente mortales**.

### **Acerca de los socios de la sociedad civil**

El [Comité de ONG para las Enfermedades Raras](#) es un comité sustantivo que se creó amparado por la Conferencia de las ONG en relación consultiva con las Naciones Unidas ([CoNGO](#)) que tiene como objetivo promover la colaboración y las acciones de los múltiples interesados para las PQVEN dentro del sistema de las Naciones Unidas.

La [Red Internacional de Enfermedades Raras](#) (RDI) es una alianza global de PQVEN de todas las nacionalidades que viven con todo tipo de enfermedades raras. La RDI es una red de 76 organizaciones miembros que representan a los grupos de pacientes con enfermedades raras en más de 100 países alrededor del mundo. Aboga por hacer de las enfermedades raras una prioridad de la política pública internacional, representa a sus miembros en plataformas internacionales y ayuda a los miembros a desarrollar su capacidad para actuar a nivel local, regional y mundial.

La [Organización Europea de Enfermedades Raras \(EURORDIS\)](#) es una alianza de 956 organizaciones de pacientes con enfermedades raras de 73 países que trabajan en conjunto para mejorar las vidas de 30 millones de PQVEN en Europa.

## Información de contacto

Si tiene preguntas relacionadas con la campaña, por favor, no dude en contactar a Clara Hervás, Gerente de Asuntos Públicos, RDI/EURORDIS ([clara.hervas@eurordis.org](mailto:clara.hervas@eurordis.org)).

Visite [rarediseasesinternational.org/resolution4rare](http://rarediseasesinternational.org/resolution4rare) para conocer más.

<sup>i</sup> Se puede encontrar más información en los informes de los eventos de alto nivel del Comité de ONG para las Enfermedades Raras de [2016](#) y [2019](#) llevados a cabo en las Naciones Unidas por varios Estados Miembros

<sup>ii</sup> 2 Más información en ["Reconstruir Mejor" no olviden a las personas que viven con una enfermedad rara durante la respuesta y recuperación ante COVID-19'](#)