

بيان صحفي

القرار الأول من نوعه للأمم المتحدة لتعزيز مكانة 300 مليون شخص مصابين بأمراض نادرة

نجحت حملة عالمية شعبية يقودها الأشخاص المصابون بأمراض نادرة وأسرهم في ضمان اعتماد القرار الأول من نوعه للأمم المتحدة بشأن "التصدي للتحديات التي تواجه الأشخاص المصابين بأمراض نادرة وأسرهم".

[بروكسل/نيويورك]، 16 كانون الأول/ديسمبر 2021 - أعلنت المنظمة الدولية للأمراض النادرة (RDI) ولجنة المنظمات غير الحكومية للأمراض النادرة (NGO) والمنظمة الأوروبية للأمراض النادرة (EURODIS) اليوم عن اعتماد الجمعية العامة للأمم المتحدة رسميًا لقرار يعترف بأكثر من 300 مليون شخص مصابين بأمراض نادرة (PLWRD) على مستوى العالم وأسرهم.

ويركز القرار على أهمية عدم التمييز، ويعزز الأركان الرئيسية لأهداف التنمية المستدامة للأمم المتحدة (SDGs)، والتي تشمل الحصول على التعليم والعمل اللائق والحد من الفقر وتحقيق المساواة بين الجنسين ودعم المشاركة في المجتمع.

أخذ القرار بإجماع 193 دولة عضوًا في الجمعية العامة للأمم المتحدة

اعتمد القرار الذي اقترحه إسبانيا والبرازيل ودولة قطر برعاية من 54 بلدًا، وحظي بتأييد بالإجماع من جميع الدول الأعضاء في الجمعية العامة للأمم المتحدة البالغ عددها 193 دولة. وقد جاء ذلك عقب اعتماد اللجنة الثالثة التابعة للأمم المتحدة نصًا رائدًا كجزء من أجندتها بشأن التنمية الاجتماعية ويُعدّ نقطة تحوّل جوهرية تضع مجتمع المصابين بأمراض نادرة في مكانة راسخة ضمن أجندة الأمم المتحدة.

وأشارت فلامينيا ماتشيا، المدير التنفيذي للمنظمة الدولية للأمراض النادرة إلى أن "التصدي للتحديات الخاصة التي يواجهها الأشخاص المصابون بأمراض نادرة يُعدّ خطوة ضرورية نحو تعزيز مكانة تلك الفئة الضعيفة ومساهماتها في أجندة الأمم المتحدة 2030 لأهداف التنمية المستدامة". وأضافت أن "التأييد بالإجماع للقرار يوجّه رسالة واضحة مفادها أن مبدأ "عدم ترك أحد خلف الركب" هو أولوية للأمم المتحدة".

وقد أكدت ماريا باسولس، نائب الممثل الدائم لإسبانيا لدى الأمم المتحدة، التي قدمت المقترح إلى اللجنة الثالثة التابعة للأمم المتحدة، أن نيابة عن المجموعة الأساسية من الدول الأعضاء على أن "الأشخاص المصابين بأمراض نادرة يقعون عُرضة لخطر الوصم بالعار ولأشكال متداخلة من التمييز تعوق مشاركتهم الكاملة في المجتمع".

جاءت الحملة العالمية التاريخية التي تدعو للمساواة والتي نجحت في اعتماد القرار نتيجة لجهود منسقة ودؤوبة قادها شركاء المجتمع المدني، مثل لجنة المنظمات غير الحكومية للأمراض النادرة، والمنظمة الدولية للأمراض النادرة، والمنظمة الأوروبية للأمراض النادرة، بالشراكة مع جمعيات الأمراض النادرة الوطنية الناشطة في أكثر من 100 بلد. وقد عمل شركاء المجتمع المدني على وضع إطار لاحتياجات الأشخاص المصابين بأمراض نادرة بما يتجاوز الحالة الصحية، وما يوضح التأثير الشامل للحياة مع الإصابة بمرض نادر على الأسرة كلها.

بيان صحفي

تأثير القرار

يمثل أول قرار يصدر بشأن الأشخاص المصابين بأمراض نادرة تحولاً رئيسياً في المشهد العالمي للسياسات، ويُبشّر بدمج الأمراض النادرة في أجندة منظومة الأمم المتحدة وضمن أولوياتها.

وقد صرّح يان لي كام، الرئيس التنفيذي للمنظمة الأوروبية للأمراض النادرة، قائلاً "هذا القرار الصادر عن الأمم المتحدة في إطار أجندة 2030 وأهداف التنمية المستدامة (SDGs) هو إطار عمل عالمي داعم لتشجيع وضع سياسات وتنفيذها على الصعيد الإقليمي، ويجب أن يتحول في الاتحاد الأوروبي إلى خطة عمل أوروبية للأمراض النادرة".

وأكد أندريس أولاسون رئيس لجنة المنظمات غير الحكومية على أن: "قرار الجمعية العامة للأمم المتحدة يجسد قوة المجتمع العالمي. بالرغم من أن الأمراض النادرة هي حالات فردية نادرة، فإن الأشخاص المصابين بها يشكلون معاً مجتمعاً كبيراً يستحق الدعم والاعتراف به من الأمم المتحدة. ومعاً، فإننا نُشكّل صوتاً قوياً ومُلهماً".

يعمل شركاء المجتمع المدني حالياً على التواصل مع منظمة الصحة العالمية لمواصلة الاستفادة من الزخم الناتج عن هذا الإنجاز التاريخي، والدعوة إلى إصدار قرار يركز على المساواة الصحية وتقوية منظومات الرعاية الصحية للأشخاص المصابين بأمراض نادرة.

معلومات إضافية

معلومات عن الأمراض النادرة

- هناك ما يزيد على **300 مليون شخص** مصابين بأمراض نادرة على مستوى العالم.
- هناك **انخفاض في مستوى الوعي العام** بالأمراض النادرة، الأمر الذي يؤدي إلى زيادة مخاطر الإقصاء الاجتماعي وأشكال متعددة من التمييز ضد الأشخاص المصابين بأمراض نادرة.
- هناك أكثر من **6000 مرض نادر** يبدأ معظمها في مرحلة الطفولة.
- غالباً ما تكون الأمراض النادرة مزمنة وتقدمية، وكثيراً ما تهدد بالوفاة.

معلومات عن شركاء المجتمع المدني

- **لجنة المنظمات غير الحكومية للأمراض النادرة** هي لجنة فنية أنشئت تحت مظلة مؤتمر منظمات المجتمع المدني ذات العلاقة الاستشارية بالأمم المتحدة (CONGO). وتهدف اللجنة إلى تعزيز أوجه التعاون والعمل داخل الأمم المتحدة من أجل الأشخاص المصابين بأمراض نادرة.
- **المنظمة الدولية للأمراض النادرة (RDI)** هي التحالف الدولي الممثل للأشخاص المصابين بأمراض نادرة وأسرههم. وتضم شبكة المنظمة الدولية للأمراض النادرة 81 منظمة تمثل الجمعيات الناشطة في أكثر من 100 بلد حول العالم.
- **المنظمة الأوروبية للأمراض النادرة (EURODIS)** هي تحالف يضم 984 منظمة للمرضى المصابين بأمراض نادرة تتعاون فيما بينها لتحسين حياة 30 مليون مريض مصاب بأمراض نادرة داخل أوروبا وخارجها.

مسؤولو الاتصال:

هلاولواني ماكابيل، مدير المشاركة الإستراتيجية في المنظمة الدولية للأمراض النادرة، Hlawulani.Mkhabela@rarediseasesint.org

فلورنس هوغينولتز، شركة FTI Consulting (الاتحاد الأوروبي)، Florence.Hugenholtz@fticonsulting.com

راتشيل كليمان، شركة FTI Consulting (الولايات المتحدة)، Rachel.Kleiman@fticonsulting.com