



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



PRESS RELEASE

Primeira resolução das Nações Unidas para aumentar a visibilidade de 300 milhões de pessoas que vivem com uma doença rara

Uma campanha de base global liderada por familiares e pessoas que vivem com uma doença rara garantiu a adoção da primeira resolução da [ONU](#), "[Enfrentando os desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e de suas famílias](#)".

[Bruxelas/Nova York], 16 de dezembro de 2021 – O Comitê de ONGs para Doenças Raras (Rare Diseases International, RDI), e o EURORDIS (Rare Diseases Europe) anunciaram hoje que a Assembleia Geral da ONU adotou formalmente uma resolução reconhecendo os mais de 300 milhões de Pessoas que Vivem com uma Doença Rara em todo o mundo e seus familiares.

A resolução enfatiza a importância do combate à discriminação e avança nos pilares principais dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável das Nações Unidas (ODS), incluindo acesso à educação e trabalho decentes, redução da pobreza, combate à desigualdade de gênero e apoio à participação na sociedade.

Adotada por unanimidade pelos 193 Estados Membros na Assembleia Geral da ONU

A resolução, proposta pela Brasil, Catar, e Espanha, e co-patrocinada por 54 países, foi adotada com o apoio unânime de todos os 193 Estados Membros da ONU na Assembleia Geral. Isso segue a adoção pelo Terceiro Comitê da ONU de um texto inovador como parte de sua agenda sobre Desenvolvimento Social e é um marco significativo que coloca a comunidade de doenças raras claramente na agenda da ONU.

“Enfrentar os desafios específicos encarados pelas pessoas que vivem com doenças raras é um passo necessário para tornar visível essa população vulnerável e contribuir para os ODS da Agenda 2030 da ONU”, disse **Flaminia Macchia, Diretora Executiva Internacional de Doenças Raras**. “O apoio unânime à resolução deixa claro que é uma prioridade da ONU não deixar ninguém para trás”.

Apresentando a proposta ao Terceiro Comitê da ONU, **Maria Bassols, Representante Permanente Adjunta da Espanha** na organização, afirmou em nome do Grupo Central de Estados Membros que as “pessoas que vivem com doenças raras correm maior risco de estigmatização, bem como de enfrentar formas de discriminação que constituem obstáculos à sua plena participação na sociedade”.

PRESS RELEASE

A campanha global e histórica pela equidade que a resolução alcançou foi o resultado de uma defesa coordenada e incansável liderada por parceiros da sociedade civil, incluindo o Comitê de ONGs para Doenças Raras, RDI e EURORDIS, e envolve grupos nacionais de doenças raras ativos em mais de 100 países. Os parceiros da sociedade civil trabalharam para enquadrar as necessidades das pessoas que vivem com uma doença rara além da saúde e para ilustrar o impacto holístico da vida com uma doença rara em toda a família.

O impacto da resolução

Esta primeira resolução sobre as pessoas que vivem com uma doença rara representa uma grande mudança no panorama político global, prometendo uma maior integração das doenças raras na agenda e nas prioridades do sistema das Nações Unidas.

"Esta resolução da ONU dentro da Agenda 2030 e seus ODS representa uma estrutura global de apoio para encorajar políticas e ações regionais. Na União Europeia, deve se traduzir em um Plano de Ação da Europa para Doenças Raras", disse o CEO da **EURORDIS-Rare Diseases Europe**, Yann Le Cam.

Anders Olauson, Presidente do Comitê de ONGs, declarou: "A Resolução da AGNU ilustra o poder da comunidade global. Individualmente, as doenças raras são singulares, mas juntas as pessoas que vivem com uma doença rara constituem uma comunidade significativa que merece o apoio e o reconhecimento da ONU. Juntos, somos uma voz poderosa e inspiradora".

Parceiros da sociedade civil estão agora trabalhando para abordar a Organização Mundial da Saúde (OMS) a fim de dar continuidade a este feito histórico e pedir uma resolução que enfoque a igualdade na saúde e o fortalecimento dos sistemas de atenção às pessoas que vivem com uma doença rara.

Outras informações

Sobre doenças raras

- Existem mais de **300 milhões** de Pessoas que Vivem com uma Doença Rara em todo o mundo.
- Falta **conscientização do público** para as doenças raras, o que acarreta um maior risco de exclusão social e múltiplas formas de discriminação contra as Pessoas que Vivem com uma Doença Rara.
- Existem mais de 6 mil doenças raras identificadas, a maioria delas com início na infância.
- As doenças raras costumam ser crônicas, progressivas e frequentemente fatais.

Sobre os parceiros da sociedade civil



PRESS RELEASE

- O Comitê de ONGs para Doenças Raras ([NGO Committee for Rare Diseases](#)) é um comitê substantivo estabelecido sob a égide da Conferência de ONGs em Relações Consultivas com as Nações Unidas (CoNGO). Tem como objetivo promover a colaboração e ações para as Pessoas que Vivem com uma Doença Rara dentro da ONU.
- A [Rare Diseases International](#) (RDI) é a aliança global das Pessoas que Vivem com uma Doença Rara e suas famílias. A RDI é uma rede de 81 organizações que representam grupos ativos em mais de 100 países em todo o mundo.
- A [EURORDIS-Rare Diseases Europe](#) é a aliança de 984 organizações de pacientes com doenças raras que trabalham em conjunto para melhorar a vida de 30 milhões de pessoas com doença crônica na Europa e além.

Contatos de mídia:

Hlawulani Mkhabela, RDI Strategic Engagement Manager, Hlawulani.Mkhabela@rarediseasesint.org

Florence Hugenholtz, FTI Consulting (EU), Florence.Hugenholtz@fticonsulting.com

Rachel Kleiman, FTI Consulting (US), Rachel.Kleiman@fticonsulting.com