

**Assembléia Geral**  
**10/11/2021**  
**Septuagésima sexta sessão**  
**Terceiro Comitê**  
Item 28 da Agenda  
**Desenvolvimento social**

**Brasil, República Centro-Africana, Costa do Marfim, Chipre, Equador, Guiné Equatorial, França, Itália, Peru, Portugal, Catar, África do Sul, Espanha, Ucrânia e Vanuatu: esboço de resolução revisado**

**Abordando os desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias**

**A Assembléia Geral,**

**Relembrando** a Declaração Universal dos Direitos Humanos,<sup>1</sup> o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais,<sup>2</sup> a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres<sup>3</sup>, a Convenção sobre os Direitos da Criança<sup>4</sup> e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência<sup>5</sup>,

**Reafirmando** sua resolução 70/1 de 25 de setembro de 2015, intitulada *Transformando o nosso mundo: a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável*, na qual adotou um conjunto amplo e de longo alcance de Metas e Objetivos de Desenvolvimento Sustentável universais e transformadores, e seu compromisso de trabalhar incansavelmente pela plena implantação da agenda até 2030, com o desafio de alcançar os mais necessitados primeiro, incluindo as pessoas que vivem com uma doença rara,

**Reconhecendo** a necessidade de promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas, incluindo as cerca de 300 milhões de pessoas que vivem com uma doença rara em todo o mundo, muitas das quais são crianças, garantindo oportunidades iguais para alcançar seu desenvolvimento potencial ótimo e para participar plena, igual e significativamente na sociedade,

**Reafirmando** o direito de todo ser humano, sem distinção de qualquer tipo, ao gozo do mais elevado padrão alcançável de saúde física e mental e um padrão de vida adequado para a saúde e o bem-estar de si mesmo e de sua família, incluindo alimentação adequada, água potável, vestuário e habitação e à melhoria contínua das condições de vida, com particular atenção à alarmante situação de milhões de pessoas para as quais o acesso a serviços de saúde e medicamentos continua a ser um objetivo distante, devido a uma série de barreiras distintas, em particular as pessoas que estão em situações de vulnerabilidade, incluindo aquelas em países em desenvolvimento,

---

<sup>1</sup> Resolução 217 A (III).

<sup>2</sup> Veja a resolução 2200 A (XXI), anexo.

<sup>3</sup> Nações Unidas, *Treaty Series*, vol. 1249, No. 20378.

<sup>4</sup> *Ibid.*, Vol. 1577, No. 27531.

<sup>5</sup> *Ibid.*, Vol. 2515, No. 44910.

**Reconhecendo** que algumas pessoas que vivem com uma doença rara têm deficiências e incapacidades, que podem ter um impacto maior em sua saúde, e que também podem enfrentar barreiras atitudinais e ambientais, que podem dificultar sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com outras,

**Reafirmando** que a saúde é uma pré-condição e um resultado e indicador das dimensões sociais, econômicas e ambientais de desenvolvimento sustentável e da implementação da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, e reconhecendo os benefícios recíprocos entre o cumprimento do Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 3 (ODS 3) e o atingimento de todos os outros Objetivos,

**Reconhecendo** a importância fundamental da equidade, justiça social e mecanismos de proteção social, bem como da eliminação das causas profundas da discriminação e do estigma em ambientes de cuidados de saúde para garantir acesso universal e equitativo a serviços de saúde de qualidade sem dificuldades financeiras para todas as pessoas, especialmente para aquelas que estão em situações vulneráveis, incluindo aquelas que vivem com uma doença rara,

**Reconhecendo** também que as pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias devem ter acesso à proteção social e assistência que permita contribuir para o gozo pleno e igualitário de seus direitos e para garantir um ambiente familiar seguro e acolhedor,

**Relembrando** os resultados da reunião de alto nível sobre a cobertura universal de saúde, realizada em Nova Iorque em 23 de setembro de 2019, e reafirmando sua declaração política, intitulada *Cobertura universal de saúde: movendo-nos juntos para construir um mundo mais saudável*<sup>6</sup>, incluindo o compromisso de fortalecer os esforços para abordar as doenças raras como parte da cobertura universal de saúde,

**Profundamente preocupados** com o fato de que a pandemia de Covid-19 perpetue e agrave as desigualdades existentes, e que aqueles desproporcionalmente em risco sejam mulheres e meninas e pessoas em situações vulneráveis, reconhecendo os efeitos sem precedentes e multifacetados da pandemia, incluindo o impacto no acesso a serviços essenciais de saúde, reconhecendo também o impacto desproporcional do COVID-19 na situação sanitária, social e econômica das pessoas que vivem com uma doença rara,

**Expressando preocupação** de que as pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias possam correr maior risco de serem desproporcionalmente afetadas por estigma, discriminação e exclusão social, e que uma das principais barreiras para melhorar a inclusão e a participação de pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias na sociedade seja a falta de conhecimento e experiência na área e a falta de conscientização sobre o assunto,

---

<sup>6</sup> Resolução 74/2.

**Ressaltando** a necessidade de abordar as causas profundas da desigualdade e discriminação enfrentadas por pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias e, a este respeito, reconhecendo a necessidade de políticas e programas para prevenir e combater o preconceito, para promover a inclusão e criar um ambiente favorável ao respeito pelos seus direitos e dignidade,

**Reconhecendo** que as pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias podem estar em situação de vulnerabilidade psicológica, social e econômica ao longo do curso de sua vida, enfrentando desafios específicos em várias áreas, incluindo, mas não se limitando à saúde, educação, emprego e lazer,

**Reafirmando** que uma educação de qualidade inclusiva e equitativa e oportunidades de aprendizagem ao longo da vida sem discriminação são essenciais para a participação plena, igualitária e significativa em todos os aspectos da vida social, cultural, política e econômica, e reconhecendo que, em particular, as crianças que vivem com uma doença rara podem enfrentar múltiplos desafios no acesso a uma educação de qualidade devido à falta de acessibilidade de instalações e métodos de ensino não adaptados, entre outros,

**Reafirmando também** que o acesso ao pleno e produtivo emprego e a um trabalho decente também é um aspecto importante da participação plena, equitativa e significativa na sociedade e na vida econômica, e que as pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias enfrentam desafios no acesso, manutenção e retorno ao emprego,

**Reafirmando ainda mais** a necessidade de se alcançar a igualdade de gênero e empoderar mulheres e meninas, e preocupados com o fato de que mulheres e meninas que vivem com uma doença rara enfrentam mais discriminação e barreiras no acesso a serviços de saúde, incluindo serviços de saúde sexual e reprodutiva e educação, bem como em participar plena, igualitária e significativamente da vida pública, e que mulheres e meninas assumem uma parcela desproporcional de cuidados não-remunerados e trabalho doméstico quando um membro de sua casa ou família vive com uma doença rara, e que as mulheres enfrentam mais barreiras em acesso a trabalho decente,

**Profundamente preocupados** com o fato de que as pessoas que vivem com uma doença rara, especialmente mulheres e crianças, muitas vezes enfrentam barreiras no acesso a instalações de higiene pessoal e saneamento básico que sejam acessíveis e apropriadas para suas necessidades, o que tem um impacto sobre sua capacidade de participar plenamente de todos os aspectos da vida, incluindo seu acesso à educação, e para que mulheres vivam com independência e assegurem seu acesso ao emprego, que é especialmente preocupante em situações de falta de moradia,

**Reconhecendo** a necessidade de fomentar a inovação e a contribuição positiva que a inovação pode dar à promoção da coesão social, reduzindo as desigualdades e ampliando

as oportunidades para todos, incluindo as pessoas que vivem com uma doença rara e as pessoas mais vulneráveis e, nesse sentido, reconhecendo a necessidade de apoiar, facilitar e aumentar a atenção à pesquisa sobre doenças raras.

**Expressando preocupação** com a falta de dados desagregados por renda, sexo, idade, raça, etnia, status de migração, deficiência, localização geográfica e outras características relevantes em contextos nacionais, sobre pessoas que vivem com uma doença rara, o que ajudaria a identificar e abordar barreiras enfrentadas no exercício de seus direitos humanos,

**Reconhecendo** o importante papel que as organizações da sociedade civil desempenham na coleta, análise e disseminação da limitada informação existente sobre os desafios das pessoas que vivem com uma doença rara e na prestação de serviços de apoio e na defesa de uma vida melhor em seu nome,

**Reconhecendo também** a necessidade da participação de pessoas que vivem com uma doença rara na vida civil, política, social, econômica e cultural, e que a participação efetiva e significativa de pessoas que vivem com uma doença rara na tomada de decisões, inclusive por meio de suas organizações representativas, pode fortalecer a efetividade da política nacional, regional e internacional e dos programas de desenvolvimento relacionados às pessoas que vivem com uma doença rara,

1. **Convoca** os Estados-Membros a fortalecer os sistemas de saúde, principalmente em termos de atenção primária à saúde, a fim de fornecer acesso universal a uma ampla gama de serviços de saúde que sejam seguros, de qualidade, acessíveis, disponíveis e baratos, oportunos e integrados clínica e financeiramente, que irão ajudar a empoderar pessoas que vivem com uma doença rara na abordagem de suas necessidades de saúde física e mental para a realização de seus direitos humanos, incluindo seu direito ao mais alto padrão possível de saúde física e mental, para melhorar a equidade em saúde e igualdade, acabar com a discriminação e estigma, eliminar lacunas na cobertura e criar uma sociedade mais inclusiva;

2. **Encoraja** os Estados-Membros a adotar estratégias, planos de ação e legislação nacionais sensíveis à questão de gênero, para contribuir para o bem-estar das pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias, incluindo a proteção e o gozo de seus direitos humanos, em conformidade com suas obrigações sob leis internacionais;

3. **Também encoraja** os Estados-Membros a abordar as causas profundas de todas as formas de discriminação contra as pessoas que vivem com doenças raras, inclusive através da sensibilização, divulgação de informações precisas sobre doenças raras e outras medidas, quando apropriado;

4. **Enfatiza** o importante papel de fatores culturais, familiares, éticos e religiosos, incluindo o papel fundamental desempenhado por líderes religiosos no tratamento, cuidado e apoio às pessoas que vivem com uma doença rara;

5. **Encoraja** Estados-Membros e agências relevantes das Nações Unidas a coletar, analisar e disseminar dados desagregados sobre pessoas que vivem com uma doença rara, incluindo renda, sexo, idade, raça, etnia, status de migração, deficiência, localização

geográfica e outras características relevantes em contextos nacionais, quando aplicável, para identificar discriminação e para avaliar o progresso no sentido de melhorar a situação das pessoas que vivem com uma doença rara;

6. **Encoraja** os Estados-Membros a promover a criação de redes de especialistas e *hubs* multidisciplinares de peritos especializados, entre outras coisas, para doenças raras e para aumentar o apoio à pesquisa, através do fortalecimento da colaboração e da coordenação internacional de esforços de pesquisa e o compartilhamento de dados, observadas sua proteção e privacidade;

7. **Urge** os Estados-Membros a implementar, quando apropriado, medidas nacionais para garantir que as pessoas que vivem com uma doença rara não sejam deixadas para trás, reconhecendo que as pessoas que vivem com uma doença rara são frequentemente afetadas de forma desproporcional pela pobreza, discriminação e falta de trabalho e emprego dignos, e que podem necessitar de assistência para usufruir de igualdade de acesso a benefícios e serviços, nomeadamente nos domínios da educação, emprego e saúde, e para promover a sua participação plena, igualitária e significativa na sociedade, e comprometer-se a trabalhar para a integração social e o bem-estar físico e mental de pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias e cuidadores, sem qualquer discriminação;

8. **Urge ainda os** Estados-Membros, agências das Nações Unidas e outros *stakeholders*, em consulta com pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias, inclusive através de suas organizações representativas, a elaborar e implementar políticas e programas, para compartilhar experiências e melhores práticas com o objetivo de observar os direitos de todas as pessoas que vivem com uma doença rara, e para garantir que a implementação da Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável<sup>7</sup> seja inclusiva e acessível às pessoas que vivem com uma doença rara;

9. **Afirma** que todas as pessoas, incluindo aquelas que vivem com uma doença rara, e especialmente crianças, têm o direito à educação e oportunidades de educação continuada com base na igualdade de oportunidades e não-discriminação, e insta os Estados-Membros a garantirem acesso pleno e equitativo à educação e a oportunidades de educação continuada para pessoas que vivem com uma doença rara em igualdade de condições com outras pessoas;

10. **Insta** os Estados Membros a implementar programas eficazes para promover a saúde mental e o apoio psicossocial para pessoas que vivem com uma doença rara e promover políticas e programas que melhorem o bem-estar de suas famílias e cuidadores;

11. **Convoca** os Estados-Membros a acelerar os esforços para alcançar a cobertura universal de saúde até 2030 para garantir vidas saudáveis e promover o bem-estar para todas as pessoas, incluindo aquelas que vivem com uma doença rara, ao longo de toda sua vida, e a este respeito reenfaz a determinação :

---

<sup>7</sup> Resolução 70/1

(a) De dar cobertura progressiva às pessoas que vivem com uma doença rara com produtos de saúde essenciais de qualidade, serviços de saúde e medicamentos, diagnósticos e tecnologias de saúde essenciais, seguros, eficazes e a preços acessíveis, com vistas a alcançar todas as pessoas que vivem com uma doença rara até 2030;

(b) De deter o aumento e reverter a tendência de gastos catastróficos com saúde, fornecendo medidas para garantir proteção contra riscos financeiros e eliminar o empobrecimento devido a despesas relacionadas à saúde até 2030, com ênfase especial nas pessoas que vivem com uma doença rara ;

12. **Incentiva** os Estados-Membros a tomarem medidas adequadas para fornecer instalações de cuidados com acessibilidade, preços acessíveis, e de boa qualidade para crianças e outros dependentes que vivem com uma doença rara e medidas que promovam a divisão igual de responsabilidades domésticas entre os membros adultos da família, reconhecendo, reduzindo e redistribuindo o quinhão desproporcional de cuidados não-remunerados e trabalho doméstico que recai sobre as mulheres e meninas quando um membro da família vive com uma doença rara, bem como envolver plenamente os homens e meninos como agentes e beneficiários da mudança e como parceiros estratégicos e aliados a esse respeito;

13. **Também incentiva** os Estados-Membros a promoverem o acesso ao emprego pleno e produtivo e ao trabalho decente, juntamente com medidas apropriadas para inclusão financeira para pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias, abordando os desafios de acesso, manutenção e retorno ao emprego, entre outros, através da criação de condições de trabalho adequadas para as pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias, expandindo os regimes de trabalho flexíveis, inclusive por meio do uso de novas tecnologias de informação e comunicação, e proporcionando e / ou ampliando os acordos de licença, como aquelas por motivo de doença e destinadas ao cuidador, bem como benefícios previdenciários adequados para mulheres e homens, tomando as medidas adequadas para garantir que eles não sejam discriminados ao lançarem mão de tais benefícios;

14. **Incentiva ainda os** Estados Membros a eliminar as barreiras enfrentadas por pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias no acesso à água potável, saneamento e higiene, incluindo barreiras físicas, institucionais, sociais e atitudinais, e a promover medidas apropriadas nas cidades e outros assentamentos humanos que facilitem esse acesso para pessoas que vivem com uma doença rara e suas famílias, em igualdade de condições com outras pessoas, tanto nas áreas rurais como urbanas;

15. **Solicita** ao Secretário-Geral, em estreita colaboração com o Diretor-Geral da Organização Mundial da Saúde, bem como outras entidades relevantes das Nações Unidas, que apresente um relatório para abordar, entre outros, os desafios enfrentados por pessoas que vivem com uma doença rara e seus familiares, a ser submetido durante a septuagésima oitava sessão da Assembleia Geral;

16. **Decide**, considerando a natureza multifacetada dos desafios enfrentados pelas pessoas que vivem com doença rara, considerar o problema das pessoas que vivem com

doença rara em sua septuagésima oitava sessão, no item denominado “Desenvolvimento social”.