

Declaração da RDI sobre a resposta e recuperação da COVID-19 - julho 2020

**Para 'Construir Melhor', não deixe para trás as pessoas que vivem com uma doença rara na resposta e recuperação da COVID-19.**

*O que esta pandemia global demonstrou é que "o vírus não discrimina, mas os seus impactos, sim".*

António Guterres, Secretário-geral das Nações Unidas

A **Rare Diseases International (RDI)** pretende chamar urgentemente a atenção dos decisores políticos e das autoridades para a crescente vulnerabilidade enfrentada, durante a pandemia da COVID-19, pelos 300 milhões de pessoas que vivem com uma doença rara em todo o mundo. O impacto e as recomendações descritas nesta declaração podem ser alargados à população não diagnosticada, um grupo dentro da comunidade das doenças raras que está a experienciar vulnerabilidades paralelas, bem como a enfrentar uma odisseia diagnóstica.

A RDI elogia o compromisso e as ações dos profissionais de saúde e de assistência social, bem como dos decisores políticos em todo o mundo durante a crise. Além disso, **a I & D & i pede que os esforços se mantenham e sejam reforçados para: 1. Eliminar o risco de exacerbar as desigualdades pré-existentes; e 2. Proteger as pessoas que vivem com uma doença rara de serem discriminadas e se tornarem ainda mais vulneráveis nas estratégias de resposta e recuperação da COVID-19, bem como nos planos de reestruturação do sistema de saúde a longo prazo.**

O início da crise da COVID-19 revelou as desigualdades sanitárias, sociais e económicas pré-existentes que prevalecem entre e dentro dos países, a nível mundial, e demonstrou a necessidade de as abordar urgentemente. **A população com doença rara é vulnerável e desproporcionalmente afetada, dada a natureza crónica, altamente complexa, progressiva e gravemente incapacitante das suas doenças, que**

**geram necessidades específicas de cuidados. Como tal, a comunidade de doenças raras deve ser considerada uma população de alto risco e prioridade durante a resposta e recuperação da COVID-19.**

A RDI congratula-se com os esforços realizados para proteger as pessoas que vivem com doenças não transmissíveis (DNT)<sup>1</sup> e as pessoas que vivem com todos os tipos de deficiências<sup>2</sup> durante a pandemia da COVID-19, e deseja sublinhar que a população com doença rara é frequentemente marginalizada, negligenciada e esquecida mesmo dentro destas populações. **Com esta declaração, a RDI insta as autoridades, as DNTs e os defensores da deficiência a reconhecer que a população com doença rara é uma população vulnerável identificável que tem necessidades e preocupações específicas associadas à raridade e que requer uma abordagem específica durante a resposta e recuperação da COVID-19.**

Os Estados-membros reconheceram a necessidade de proteger as populações com condições clínicas pré-existentes à COVID-19<sup>3</sup>. **Para "recuperar melhor", é essencial recordar-lhes os seus compromissos com a cobertura universal da saúde (CUS), que vão além da própria COVID-19 e incluem esforços específicos para abordar as doenças raras.** De facto, esta ideia reflete a Declaração Política das Nações Unidas sobre a CUS<sup>4</sup> e está alinhado com o princípio orientador de "não deixar ninguém para trás" dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) e resoluções anteriores da ONU, tais como a WHA63.17 sobre anomalias congénitas<sup>5</sup>.

## **1. O impacto da pandemia da COVID-19 na comunidade mundial das doenças raras**

A IDE e os seus membros compilaram as experiências de pessoas que vivem com uma doença rara através de inquéritos a nível nacional e global. Apesar das diferenças no grau de impacto, em função do país de residência - relacionadas com diferentes regulamentações, infra-estruturas e organização dos cuidados, nível de acesso à

---

<sup>1</sup> Efforts led by this community have ensued in the creation of a WHO Working Group on COVID-19 and NCDs which releases guidance and collects data, among other actions. Info [here](#).

<sup>2</sup> The [International Disability Alliance](#) (IDA) leads strong advocacy on COVID-19 strategies that take into account the needs of persons with disabilities. In addition, the UN and WHO have released guidance on disability-inclusive response ([here](#) and [here](#)).

<sup>3</sup> World Health Assembly Resolution 73.1 on COVID-19 response, available [here](#).

<sup>4</sup> [Political Declaration on Universal Health Coverage](#), reference to rare diseases under par. 34

<sup>5</sup> Sixty-third World Health Assembly WHA63.17 on Birth Defects, May 2010, available [here](#).

informação e serviços, organização da sociedade civil e fase da pandemia - **os resultados demonstraram uma experiência semelhante para esta comunidade vulnerável em todo o mundo.**

A experiência global comum da comunidade de doenças raras é uma das **limitações gerais no acesso à prestação de cuidados.** Durante esta crise, as pessoas que vivem com uma doença rara experienciaram limitações, atrasos - e por vezes negação - no acesso a exames, serviços de saúde, cirurgia, terapias de reabilitação, cuidados de saúde e medicamentos.

Importa salientar que, se os dados recolhidos revelam um impacto tão negativo, em países onde não existe praticamente nenhum apoio e infra-estruturas para a população com doença rara e onde essa recolha de dados não é possível, o impacto da pandemia é, sem dúvida, ainda pior.

Em geral:

- **A população com doença rara sofreu uma interrupção nos cuidados que normalmente recebe**, quer porque não pode reunir-se com os seus profissionais de saúde, quer porque os seus cuidados estão em espera (9 em cada 10 pessoas num inquérito global<sup>6</sup>, 85% na Colômbia<sup>7</sup>, 74% nos EUA<sup>8</sup>, 50% dos inquiridos no Canadá<sup>9</sup>).

Além disso, um testemunho de uma organização de doenças raras na região Ásia-Pacífico<sup>10</sup> afirma que **"foram apreendidos centros habituais de doenças raras para a resposta da COVID-19 e os doentes com doenças raras tiveram de recorrer a hospitais públicos sobrelotados, o que levou a um risco acrescido de infeção"**.

---

<sup>6</sup> [Rare Barometer Survey](#) (June 2020) based on 8551 respondents (people living with a rare disease or their carers) from all EU countries and beyond

<sup>7</sup> According to the breakdown results of the Rare Barometer survey the impact was also high in other Latin American countries: 95% in Uruguay, 94% in Ecuador, 89% in Peru, 85% in Mexico, 76% in Chile, and 75% in Argentina

<sup>8</sup> <https://rarediseases.org/infographic-illustrates-impact-the-covid-19-pandemic-is-having-on-the-raredisease-community/>

<sup>9</sup> <http://www.raredisorders.ca/content/uploads/Applying-Lessons-from-COVID-19-3.pdf>  
<http://www.raredisorders.ca/content/uploads/Applying-Lessons-from-COVID-19-3.pdf>

<sup>10 11</sup> Collected through a survey carried out by RDI with all its member organisations on COVID-19 impact and response

**As pessoas não puderam aceder aos testes adequados à sua doença**, o que poderia impedir que fossem diagnosticadas com precisão (6 em cada 10 pessoas de acordo com o inquérito global).

Ligado à questão do diagnóstico, um testemunho de uma federação internacional de uma doença rara mostra o impacto que a COVID-19 pode ter na sensibilização para as doenças raras a nível clínico: *"As oportunidades de os doentes e os médicos trabalharem em rede foram muito afetadas, deixando os doentes menos informados e capacitados e menos médicos informados sobre um grupo de doenças que poucos médicos conhecem"*<sup>11</sup>.

**As pessoas viram as suas consultas para terapias de reabilitação, como terapias da fala e fisioterapia, adiadas ou canceladas**, mesmo quando estas terapias representam os únicos tratamentos disponíveis (8 em 10 de acordo com o inquérito global, 50% no Canadá).

A falta de acesso a infraestruturas, profissionais de saúde e serviços de apoio aumentou o peso dos cuidados para as famílias que também perderam o apoio de familiares e amigos devido a medidas de confinamento. Como consequência, **os cuidadores tiveram de parar de trabalhar ou reduzir significativamente o seu horário de trabalho desde o início da pandemia** (3 em 10, de acordo com o inquérito global), levando a um maior empobrecimento das famílias.

**A população com doença rara também tem enfrentado dificuldades no acesso a medicamentos e tratamentos, já que vários países estão a passar por dificuldades de abastecimento** (40% no Canadá). Por exemplo, em doentes com hemoglobinopatias, *"a pandemia tem consequências secundárias, tais como escassez de sangue"*<sup>12</sup> que podem ter efeitos a longo prazo no estado de saúde.

Além disso, uma característica fundamental da comunidade das doenças raras é a falta de tratamentos eficazes e, por conseguinte, uma maior necessidade de promover ainda mais a investigação e a inovação na área das doenças raras. **A pandemia da**

---

<sup>12</sup> Farmakis, D., Giakoumis, A., Cannon, L., Angastiniotis, M. and Eleftheriou, A., 2020. COVID-19 And Thalassaemia: A Position Statement of The Thalassaemia International Federation.

**COVID-19 representa uma ameaça para a continuidade de ensaios clínicos e da investigação destas doenças.**

**Além disso, tanto as medidas de confinamento como as desconfinamento podem ter um impacto psicológico severo nas pessoas com doença rara e os seus cuidadores/familiares devido ao aumento do isolamento da incerteza, e às interrupções no acesso aos serviços de saúde mental (quase 6 em cada 10 interromperam o seu acompanhamento psiquiátrico de acordo com o inquérito global). Em circunstâncias normais ser afetado por uma doença rara tem um forte impacto na saúde mental, exacerbado pela crise da COVID-19.**

Além disso, **a população com doença rara é particularmente vulnerável às consequências económicas negativas** decorrentes do impacto da crise no mercado de trabalho e na economia em geral, tais como despedimentos e redução de rendimentos, perda de benefícios devido à perda de emprego, etc. Uma organização de doenças raras na África do Sul declarou que *"algumas pessoas que vivem com uma doença rara perderam a sua cobertura de seguro de saúde devido à pandemia da COVID-19"*<sup>13</sup>. Isto poderia levar a mais dificuldades no acesso aos cuidados e serviços de que necessitam para a sua saúde e para uma vida digna.

A comunidade de doenças raras receia que o agravamento das finanças nos países tenha consequências a longo prazo em termos de redução ou não prestação de cuidados de saúde ou de assistência social.

## **2. O valor acrescido das organizações de doenças raras para a resposta global à COVID-19**

A sociedade civil demonstrou desempenhar um papel fundamental na identificação e resposta às necessidades decorrentes da pandemia da COVID-19. **As organizações de apoio a doenças raras em todo o mundo têm contribuído para esses esforços e devem ser vistas como parceiros-chave na resposta global à crise.**

---

<sup>13</sup> Collected through a survey led by RDI with all its member organisations on COVID-19 impact and response

É importante compreender que as organizações de apoio a doenças raras surgiram como resultado da experiência adquirida pelos doentes e suas famílias ao serem excluídos dos sistemas de saúde e de terem que gerir autonomamente a sua própria doença, devido à falta de conhecimento e atenção por parte da comunidade científica e das autoridades competentes<sup>14</sup>. Também resultam da necessidade de se sentirem ligados a outras pessoas e famílias que enfrentam os mesmos problemas. Geralmente, estas organizações recolhem, produzem e divulgam informação (habitualmente escassa) sobre uma doença, prestam serviços de apoio à comunidade de doenças raras e advogam em seu nome por uma melhoria na sua qualidade de vida.

Este papel de apoio tornou-se essencial durante a crise da COVID-19. Em todo o mundo, as organizações membros da RDI adotaram várias medidas, incluindo:

- Desenvolver pesquisas para identificar os impactos da COVID-19 e as necessidades dos seus associados;
- Publicar declarações públicas para sensibilizar sobre a situação dos seus membros e chegar às autoridades nacionais com as necessidades específicas das pessoas com doença rara;
- Desenvolver recursos de informação adaptados às necessidades dos seus constituintes e proporcionar fóruns de discussão onde a comunidade de doenças raras possa exprimir as suas preocupações e trocar boas práticas;
- Ajudar os doentes a manter o acesso a tratamento e cuidados, por exemplo, através da criação de fundos especiais de emergência;
- Prestar apoio psicossocial a doentes e famílias;
- Garantir que a comunidade de doenças raras tenha acesso a medidas de proteção (máscaras, desinfetante para as mãos, etc.);

---

<sup>14</sup> Aymé, Ségolène & Kole, Anna & Groft, Stephen. (2008). Empowerment of patients: Lessons from the rare diseases community. *Lancet*. 371. 2048-51. 10.1016/S0140-6736(08)60875-2

- Ajudar as autoridades locais, nacionais ou regionais a desenvolver uma resposta a crises que tenham em consideração as necessidades específicas da população com doença rara.

**Neste contexto, a RDI apela aos decisores políticos para que se envolvam e apoiem as organizações de apoio a doenças raras. Estas organizações estão ligadas às suas comunidades de base e podem prestar os cuidados de saúde e serviços sociais, assegurando o fluxo de informação, boa comunicação e apoio de pares. "Construir melhor" exigirá soluções que sejam desenvolvidas em conjunto com as organizações de doentes.**

### **3. Recomendações para proteção da comunidade de doenças raras durante os planos de resposta e recuperação COVID-19**

A COVID-19 reforçou o apelo à equidade incorporada em acordos internacionais recentes sobre a CUS e sublinhou a necessidade de estratégias explícitas para alcançar e proteger os grupos vulneráveis<sup>15</sup>. Assegurar a equidade no acesso aos cuidados contribui diretamente para o cumprimento do direito de todos à saúde, incluindo as pessoas com doença rara, ajudando a prevenir a propagação da infecção, o que, em última análise, origina melhores resultados de saúde para todos, prosperidade económica e maior segurança<sup>16</sup>. É essencial integrar uma abordagem baseada nos direitos humanos na resposta à COVID-19<sup>17</sup>.

Para que a equidade funcione na prática e proteja os membros da comunidade de doenças raras durante os planos de resposta e recuperação da COVID-19, a RDI apela aos decisores políticos que implementem as seguintes medidas de acordo com a fase da pandemia em cada país:

---

<sup>15</sup> UHC 2030 Discussion paper on health emergencies and UHC (May 2020), available [here](#)

<sup>16</sup> UHC2030 Statement on COVID-19 and UHC (26th March 2020), available [here](#)

<sup>17</sup> WHO Publication 21 April 2020: Addressing Human Rights as Key to the COVID-19 Response, available [here](#)

- **Reconhecer a comunidade com doença rara como uma população de alto risco e de prioridade alta** que necessita de políticas específicas na monitorização e resposta à pandemia da COVID-19.
- **Salvaguardar a continuidade dos cuidados e o acesso às consultas médicas para a população com doença rara.** Uma acção fundamental consiste em direccionar o financiamento e os esforços para reforçar os recursos humanos e equipamentos médicos. Ter sistemas de saúde fortes, com capacidade suficiente para responder às necessidades de todos evitaria a discriminação e a necessidade de triagem na prática clínica.
- **Assegurar o acesso ao Equipamento de Proteção Individual (EPI) para a comunidade de doenças raras** como parte do grupo populacional vulnerável de alto risco.
- **Garantir a adoção de medidas / protocolos concretos justificados pelas necessidades complexas das pessoas com doença rara na prestação de cuidados de saúde de emergência durante a crise COVID-19.** Isto inclui entrar em contacto o especialista responsável pelo acompanhamento do doente e/ou o centro especializado onde é seguido, envolvendo doentes e cuidadores na tomada de decisões, e considerar a criação de enfermarias hospitalares temporárias especiais para pessoas com doenças raras particularmente vulneráveis.
- **As populações vulneráveis, incluindo a comunidade de doenças raras, devem ter acesso prioritário à vacinação ou outro tratamento profilático,** caso o seu estado de saúde o permita.
- **O acesso a medicamentos para tratar a COVID-19 também deve ser assegurado às populações vulneráveis, incluindo a população com doença rara.**
- **Os governos devem tomar medidas ativas para proteger os grupos mais vulneráveis da população,** e não deixar as medidas apenas ao critério dos prestadores de serviços e dos empregadores. São necessárias diretrizes claras e não discriminatórias<sup>18</sup> que priorizem o acesso aos cuidados de saúde, assistência social, abertura de escolas e

---

<sup>18</sup> Refer to WHO Disability considerations during the COVID-19 outbreak, published 26 March 2020, available [here](#)



centros educativos e de recursos, tanto durante os períodos de confinamento como à medida que estas medidas são progressivamente aumentadas.

- **As escolas, as instalações educativas e os centros de recursos devem ser priorizados ao reduzir as medidas de confinamento, pois são essenciais para a população com doença rara, bem como para as suas famílias e cuidadores.** Estes prestadores de serviços devem ser apoiados para garantir que têm a flexibilidade necessária para avaliar situações individuais e tomar as medidas adequadas para a população com doença rara. O princípio orientador de todas as políticas implementadas deveria ser "ajudar aqueles que precisam de apoio intensivo para viverem de forma independente"<sup>19</sup>.

- **Os pais e cuidadores de pessoas com doença rara (adultos ou crianças) deveriam estar isentos dos requisitos para regressar ao trabalho se/quando os seus empregos permitem o teletrabalho - uma vez que a exposição ao vírus os coloca, a eles e aos seus entes queridos, numa situação de risco acrescido desnecessário.** Quando a natureza do emprego não permite o teletrabalho, devem ser feitas adaptações no local de trabalho ou acordos de trabalho flexível para evitar que as pessoas se coloquem a si e às suas famílias em risco. Estas diretrizes devem ser claramente comunicadas ao público.

- **Facilitar a utilização de consultas on-line quando as pessoas não puderem aceder fisicamente aos centros de saúde** devido a razões logísticas/práticas ou por medo. O acesso a uma ligação à Internet / outros recursos digitais não é universal, pelo que é necessário assegurar alternativas ou adotar medidas de apoio que garantam este acesso. As garantias e salvaguardas clínicas necessárias para a proteção de dados também devem ser asseguradas.

- **Garantir e facilitar a continuação da investigação na área das doenças raras,** por exemplo, divulgando e acompanhando as diretrizes emitidas sobre os ensaios clínicos durante a pandemia da COVID-19.

---

<sup>19</sup> In line with article 19 (Living independently and being included in the community) of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

**A RDI e os seus membros apelam a toda a sociedade a respeitar os princípios de solidariedade, equidade e cooperação nos esforços para "construir melhor".**

Todos os cidadãos devem desempenhar o seu papel na protecção da população em geral e dos mais vulneráveis, em particular respeitando as diretrizes e minimizando o risco de infecção.

É também o momento de investir nas pessoas e dar prioridade a sistemas de saúde e bem-estar públicos, fortes e bem financiados, que também respondam às necessidades dos mais vulneráveis, e de coordenar e colaborar na política de saúde pública além-fronteiras.

A comunidade de doenças raras está pronta a co-criar este futuro mais brilhante.