



Conseil économique et social

Distr. générale
7 décembre 2015
Français
Original : anglais

Commission de la condition de la femme

Soixantième session

14-24 mars 2016

Suite donnée à la quatrième Conférence mondiale
sur les femmes et à la vingt-troisième session
extraordinaire de l'Assemblée générale intitulée
« Les femmes en l'an 2000 : égalité entre les sexes,
développement et paix pour le XXI^e siècle »

Déclaration présentée par la Fondation Agrenska, organisation non gouvernementale dotée du statut consultatif auprès du Conseil économique et social*

Le Secrétaire général a reçu la déclaration ci-après, dont le texte est distribué conformément aux paragraphes 36 et 37 de la résolution 1996/31 du Conseil économique et social.

* La version originale de la présente déclaration n'a pas été revue par les services d'édition.



Déclaration

La Fondation Agrenska est dotée du statut consultatif spécial auprès du Conseil économique et social depuis 2005.

Depuis 1989, la Fondation offre des services d'appui aux enfants et aux adultes atteints de maladies rares, ainsi qu'à leur famille. Ces services comprennent un programme unique d'activités familiales, des services de relève, des activités de sensibilisation, des projets d'information et de la recherche. Les participants à ces programmes affirment que ce qu'ils ont vécu avec notre programme diffère de ce qu'ils ont pu vivre avec le système de santé ordinaire.

Au fil des ans, la Fondation Agrenska a collaboré avec d'autres centres à travers le monde. Durant ces collaborations, il est apparu de manière évidente que les familles avec un enfant atteint d'une maladie chronique subissent les mêmes conséquences globales (d'un point de vue holistique), et ce, quel que soit l'endroit où elles vivent. Lorsque l'enfant souffre d'une maladie rare, les problèmes sont accentués, mais cela, pour toutes les familles, où qu'elles se trouvent dans le monde. Il a également été prouvé que cette analogie de situation peut être établie quelles que soient les différences culturelles ou la situation financière.

Du moment que toutes les femmes et leur famille qui ont un enfant atteint d'une maladie rare et chronique font face aux mêmes défis, nous devons entreprendre un travail de sensibilisation sur la manière de surmonter ces difficultés partout dans le monde.

Le programme mis au point par la Fondation Agrenska et ses partenaires est simple de par sa structure et peut être facilement appliqué partout dans le monde.

En 1997, le Département des sciences économiques de l'Université de Göteborg a mené une étude pour voir si l'approche Agrenska pouvait permettre de réaliser des économies dans les dépenses de santé. De fait, on a constaté que les coûts directs et indirects des soins de santé étaient presque divisés par trois pour les familles qui avaient recours aux services du Centre Agrenska par rapport à celles qui utilisaient les services d'appui ordinaires. Cela signifie que la société et les gouvernements doivent rechercher de nouvelles méthodes pour organiser les réseaux d'appui aux patients atteints de maladies rares.

Le 26 mai 2014, la Fondation Agrenska a célébré son 125^e anniversaire en présence de sa marraine, Sa Majesté la Reine Silvia de Suède, du Ministre de la santé de l'époque, M. Göran Hägglund, et de centaines de représentants de toutes les sphères de la société qui aident les personnes atteintes de maladies chroniques dans leur vie quotidienne.

Le « Comité de lutte contre les maladies rares » qui a débuté ses premiers travaux mardi 20 octobre 2015, à New York, dans le cadre de la Conférence des organisations non gouvernementales, est une importante plateforme qui non seulement permet d'apporter ses connaissances et son expérience aux familles avec un enfant atteint d'une maladie rare, à leurs proches et à la communauté dans son ensemble, mais aussi leur donne l'occasion d'acquérir de nouvelles connaissances.

Le système des Nations Unies est un cadre propice à la réalisation de ce travail. C'est avec beaucoup d'enthousiasme que nous entendons poursuivre notre coopération avec l'Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes.