



Consejo Económico y Social

Distr. general
7 de diciembre de 2015
Español
Original: inglés

Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer

60º período de sesiones

14 a 24 de marzo de 2016

**Seguimiento de la Cuarta Conferencia Mundial
sobre la Mujer y del vigésimo tercer período
extraordinario de sesiones de la Asamblea
General titulado “La mujer en el año 2000:
igualdad entre los géneros, desarrollo y paz
para el siglo XXI”**

Declaración presentada por Fundación Agrenska, organización no gubernamental reconocida como entidad consultiva por el Consejo Económico y Social*

El Secretario General ha recibido la siguiente declaración, que se distribuye de conformidad con lo dispuesto en los párrafos 36 y 37 de la resolución 1996/31 del Consejo Económico y Social.

* La presente declaración se publica sin revisión editorial.



Declaración

La Fundación Agrenska fue reconocida como entidad de carácter consultivo especial por el Consejo Económico y Social en el año 2005.

Desde el año 1989, ha prestado servicios de apoyo a niños y adultos con enfermedades raras y a sus familias. Entre estos servicios se incluye un programa único de actividades familiares, servicios de atención, educación, proyectos de información e investigación. Las personas que participan en los programas manifiestan las diferencias que perciben entre su experiencia en nuestro programa y su experiencia en el sistema de asistencia sanitaria.

Durante años, Agrenska ha colaborado con otros centros de todo el mundo. En estas colaboraciones, ha quedado cada vez más claro que cuando en una familia hay un niño con una enfermedad crónica, las consecuencias globales (desde una perspectiva holística) son las mismas independientemente del lugar del mundo en que viva. Si su hijo tiene una enfermedad rara, la situación empeora todavía más, pero es la misma en todo el mundo. También se ha demostrado que esta similitud está presente independientemente de las diferencias financieras o culturales.

La Fundación Agrenska desea dejar claro que, dado que todas las mujeres y sus familias se enfrentan a los mismos problemas cuando a sus hijos recién nacidos se les diagnostica una enfermedad rara y crónica, debemos enseñar cómo superar estas dificultades a nivel mundial.

El programa que han desarrollado la Fundación Agrenska y sus asociados presenta una estructura simple y puede aplicarse fácilmente en cualquier lugar del mundo.

En 1997, el Departamento de Economía de la Universidad de Gotemburgo realizó un estudio para evaluar si los beneficios del enfoque de Agrenska se traducen en ahorros en atención de la salud. Efectivamente, se observa una reducción de casi un tercio de los costos directos e indirectos de atención de la salud para las familias que utilizan el Centro Agrenska frente a las que recurren únicamente a los servicios de apoyo habituales. Por lo tanto, la sociedad y los gobiernos no pueden dejar de buscar nuevas formas para organizar las redes de apoyo destinadas a los pacientes con enfermedades raras.

El 26 de mayo de 2014, Agrenska celebró el 125º aniversario bajo los auspicios de Su Majestad la Reina Silvia de Suecia, del Sr. Göran Hägglund, Ministro de Sanidad, y de cientos de personas que representan todos los ámbitos de la sociedad de los que dependen las personas con enfermedades crónicas en su vida cotidiana.

El inicio del “Comité de Enfermedades Raras” en el marco de la Conferencia de las Organizaciones No Gubernamentales que se celebrará el próximo martes, 20 de octubre de 2015 en Nueva York será una plataforma muy importante para aportar conocimientos y experiencias, y desarrollar nuevos conocimientos para las familias en las que hay un niño con una enfermedad rara y a la comunidad en general.

El sistema de las Naciones Unidas es una organización muy importante para esta labor, y esperamos con gran entusiasmo el aumento de la cooperación con la Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres.