

Distr.: Limited  
11 October 2021  
Arabic  
Original: English



الدورة السادسة والسبعون

اللجنة الثالثة

البند 28 من جدول الأعمال

التنمية الاجتماعية

إسبانيا، إيطاليا، البرازيل، البرتغال، جمهورية أفريقيا الوسطى، غينيا الاستوائية، فرنسا، قطر: مشروع قرار

### التصدي للتحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر وأسرهم

إن الجمعية العامة،

إنه تشير إلى الإعلان العالمي لحقوق الإنسان<sup>(1)</sup>، والعهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية<sup>(2)</sup>، واتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة<sup>(3)</sup>، واتفاقية حقوق الطفل<sup>(4)</sup>، واتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة<sup>(5)</sup> ودستور منظمة الصحة العالمية<sup>(6)</sup>،

وإن تؤكد من جديد قرارها 1/70 المؤرخ 25 أيلول/سبتمبر 2015، المعنون "تحويل عالمنا: خطة التنمية المستدامة لعام 2030"، الذي اعتمدت فيه مجموعة من الأهداف والغايات العالمية الواسعة النطاق والبعيدة المدى المتعلقة بالتنمية المستدامة، التي تركز على الناس وتفضي إلى التحول، وإن تعيد تأكيد التزامها بالعمل دون كلل من أجل تنفيذ هذه الخطة تنفيذًا كاملاً بحلول عام 2030، مع ضمان عدم ترك أحد خلف الركب،

(1) القرار 217 ألف (د-3).

(2) انظر القرار 2200 ألف (د-21)، المرفق.

(3) United Nations, Treaty Series, vol. 1249, No. 20378.

(4) المرجع نفسه، المجلد 1577، الرقم 27531.

(5) المرجع نفسه، المجلد 2515، الرقم 44910.

(6) المرجع نفسه، المجلد 14، الرقم 221.



**وإن تحيط علماً** بالتقريرين الصادرين عن الاجتماعين الرفيعي المستوى الأول والثاني للجنة المنظمات غير الحكومية المعنية بالأمراض النادرة، المعقودين في مقر الأمم المتحدة في نيويورك في 11 تشرين الثاني/نوفمبر 2016 و 21 شباط/فبراير 2019،

**وإن تسلّم** بضرورة تعزيز وحماية حقوق الإنسان الواجبة لجميع الأشخاص، بمن فيهم ما يقدر عدده بنحو 300 مليون شخص مصابين بمرض نادر في جميع أنحاء العالم، كثير منهم من الأطفال، وذلك عن طريق ضمان تكافؤ الفرص بما يكفل لهم تحقيق أقصى إمكانات النمو والمشاركة في المجتمع،

**وإن تؤكد من جديد** حق كل إنسان في التمتع بأعلى مستوى يمكن بلوغه من الصحة البدنية والعقلية دون تمييز من أي نوع، وحقه في مستوى معيشة لائق يضمن الصحة والرفاه له ولأسرته، بما في ذلك ما يكفي من الغذاء، ومياه الشرب المأمونة، والملبس والسكن، وحقه في مواصلة تحسين ظروفه المعيشية، مع إيلاء اهتمام خاص للحالة المفزعة التي يعاني منها الملايين من الناس الذين لا تزال إمكانية حصولهم على خدمات الرعاية الصحية والأدوية هدفاً بعيد المنال، ولا سيما الضعفاء أو من يعيشون في ظروف هشة،

**وإن تؤكد من جديد أيضاً** أن الصحة شرط مسبق ونتيجة ومؤشر للأبعاد الاجتماعية والاقتصادية والبيئية للتنمية المستدامة وتنفيذ خطة التنمية المستدامة لعام 2030، وإن تقر بالفوائد المتبادلة بين بلوغ الهدف 3 من أهداف التنمية المستدامة وبلوغ سائر أهداف التنمية المستدامة،

**وإن تسلّم** بالأهمية الأساسية لآليات الإنصاف، والعدالة الاجتماعية والحماية الاجتماعية، وكذلك القضاء على الأسباب الجذرية للتمييز والوصم في أماكن تقديم الرعاية الصحية لضمان استفادة جميع الأشخاص المصابين بمرض نادر، ولا سيما الضعفاء أو من يعيشون في أوضاع هشة منهم، استفادة شاملة ومتساوية من خدمات صحية جيدة دون أن يواجهوا ضائقة مالية،

**وإن تشير** إلى الاجتماع الرفيع المستوى المعني بالتغطية الصحية الشاملة، المعقود في نيويورك في 23 أيلول/سبتمبر 2019، وإن تؤكد من جديد الإعلان السياسي الصادر عنه، المعنون "التغطية الصحية الشاملة: التحرك معاً لبناء عالم أوفر صحة"<sup>(7)</sup>، بما في ذلك الالتزام الوارد فيه بتعزيز الجهود المبذولة لمعالجة الأمراض النادرة في إطار التغطية الصحية الشاملة،

**وإن تلاحظ بقلق** الخطر الذي يتهدد صحة البشر، وسلامتهم ورفاهيتهم من جراء جائحة مرض فيروس كورونا (كوفيد-19) التي انتشرت في جميع أنحاء العالم وخلفت أثراً غير مسبوق ومتعددة الأوجه من بينها تعطل الخدمات الصحية الأساسية، وإن تسلّم بما لجائحة كوفيد-19 من وقع أشد على الحالة الصحية والاجتماعية والاقتصادية للأشخاص المصابين بمرض نادر،

**وإن تعرب عن القلق** من أن الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم يتضررون أكثر من غيرهم من الوصم، والتمييز والتهميش الاجتماعي،

**وإن تسلّم** بأن أحد العوائق الرئيسية التي تحول دون تحسين إدماج ومشاركة الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم في المجتمع يتمثل في الافتقار إلى المعرفة والخبرة في الميدان وعدم الوعي بشأن المسألة،

**وإنّ تسلّم أيضا** بأن الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم يشكلون فئة سكانية ضعيفة من النواحي النفسية، والاجتماعية، والثقافية والاقتصادية طوال حياتهم، ويواجهون تحديات محددة في عدد من المجالات، بما في ذلك على سبيل المثال لا الحصر الصحة، والتعليم، والعمل والترفيه،

**وإنّ تسلّم** بأهمية توعية الناس والمجتمعات المحلية وإشراكهم وتمكينهم فيما يتعلق باحتياجات الأشخاص المصابين بمرض نادر،

**وإنّ تؤكد من جديد** أن فرص التعليم الجيد والتعلم مدى الحياة التي توفّر على نحو منصف وتشمل الجميع دون تمييز ضرورية للمشاركة في الحياة الاجتماعية والاقتصادية، وأن الأطفال المصابين بمرض نادر يواجهون تحديات في إمكانية الحصول على تعليم جيد بسبب عدم توفر إمكانية وصولهم إلى المرافق وطرق التدريس غير المكيفة مع احتياجاتهم،

**وإنّ تؤكد من جديد أيضا** أن إمكانية الانخراط في العمالة الكاملة والمنتجة والحصول على عمل لائق تشكل أيضا أحد الجوانب الهامة للمشاركة في الحياة الاجتماعية والاقتصادية، وأن الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم يواجهون تحديات في إمكانية الحصول على عمل، والاحتفاظ به والعودة إليه،

**وإنّ تؤكد من جديد كذلك** ضرورة تحقيق المساواة بين الجنسين وتمكين النساء والفتيات، وإن يساورها القلق من أن النساء المصابات بمرض نادر يواجهن قدرا أكبر من الصعوبات في الحصول على الخدمات الصحية وأن المرأة تضطّلع بنصيب غير متناسب من أعمال الرعاية غير المدفوعة الأجر عندما يكون أحد أفراد الأسرة مصابا بمرض نادر،

**وإنّ يساورها بالغ القلق** من أنّ الأشخاص المصابين بمرض نادر، ولا سيما الأطفال، يواجهون في كثير من الأحيان عقبات تعرقل وصولهم إلى مرافق المياه والصرف الصحي التي يسهل عليهم استخدامها والتي تتناسب مع احتياجاتهم، وهو ما يؤثر في قدرتهم على العيش بصورة مستقلة والمشاركة بصورة كاملة في جميع مناحي الحياة، بما يشمل التعليم والعمل، وهو ما يثير القلق بوجه خاص في حالات التشرد، وكذلك في حالات الطوارئ والأزمات الإنسانية،

**وإنّ تؤكد** ضرورة معالجة الأسباب الجذرية لضعف الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم، وإنّ تسلّم في هذا الصدد بأن ثمة حاجة إلى وضع سياسات وبرامج لمنع التحيز ومكافحته، وتعزيز الإدماج وتهيئة بيئة تقضي إلى احترام حقوقهم وكرامتهم،

**وإنّ تؤكد من جديد** ضرورة تعزيز الابتكار، وإنّ تسلّم بضرورة دعم البحوث المتعلقة بالأمراض النادرة، وتيسيرها وإعطائها الأولوية،

**وإنّ تعرب عن قلقها** إزاء عدم وجود بيانات مصنفة عن حالة الأشخاص المصابين بمرض نادر، من شأنها أن تساعد على تحديد العوائق التي يواجهونها في ممارسة حقوقهم ومعالجتهم،

**وإنّ تسلّم** بالدور الهام لمنظمات المجتمع المدني التي تمثل الأشخاص المصابين بمرض نادر، والتي تقوم بجمع المعلومات القليلة الموجودة عن التحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر، وتجهيزها ونشرها، وتقديم لهم خدمات الدعم وتدعو باسمهم إلى أن تكون حياتهم أفضل، وإنّ تسلّم أيضا بالمشاركة الفعالة والمجدية للأشخاص المصابين بمرض نادر في اتخاذ القرارات، من خلال المنظمات التي تمثلهم،

**وإنّ تؤكد من جديد** ضرورة مشاركة الأشخاص المصابين بمرض نادر في الجهود الإنمائية على الصعد الوطني والإقليمي والدولي، وإنّ تشدّد في هذا الصدد على ضرورة تعزيز فعالية السياسات والبرامج الإنمائية الوطنية والإقليمية والدولية ذات الصلة بالأشخاص المصابين بمرض نادر،

**وإنّ تعرب عن تقديرها** للجهود التي تبذلها الدول الأعضاء، ومنظومة الأمم المتحدة وأصحاب المصلحة المعنيون، بما في ذلك لجنة المنظمات غير الحكومية المعنية بالأمراض النادرة، لمنع ومعالجة حالة الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم، وإنّ تضع في اعتبارها بالمقابل ضرورة اتخاذ المزيد من الإجراءات،

1 - **تهييب** بالدول الأعضاء إلى تعزيز النظم الصحية، ولا سيما جانبها المتعلق بالرعاية الصحية الأولية، ابتغاء تمكين جميع الناس من الحصول على طائفة واسعة من خدمات الرعاية الصحية المتميزة بجودتها وأمانها ووفرته وسهولة نيلها ويسر تكلفتها وحسن توقيتها وتكاملها من الناحية العلاجية والمالية وتركيزها على الناس ومراعاتها للاعتبارات الجنسانية واستنادها إلى المجتمع المحلي، مما يساعد في تمكين الأشخاص المصابين بمرض نادر من تلبية احتياجاتهم المتعلقة بالصحة البدنية والعقلية، وتعزيز الإنصاف والمساواة في الميدان الصحي، وإنهاء التمييز والوصم، وسد الثغرات القائمة في مجال التغطية الصحية وإقامة مجتمع أكثر شمولاً؛

2 - **تشجع** الدول الأعضاء على اعتماد استراتيجيات، وخطط عمل وتشريعات وطنية، حسب الاقتضاء، بشأن حقوق الأشخاص المصابين بمرض نادر، وفقاً للالتزامات والتعهدات الدولية في مجال حقوق الإنسان؛

3 - **تشجع أيضاً** الدول الأعضاء على معالجة الأسباب الجذرية للتمييز ضد الأشخاص المصابين بمرض نادر، بما في ذلك من خلال التوعية، ونشر المعلومات الصحيحة عن الأمراض النادرة وغير ذلك من التدابير، حسب الاقتضاء؛

4 - **تشجع** الدول الأعضاء ووكالات الأمم المتحدة المعنية على جمع بيانات مصنفة عن الأشخاص المصابين بمرض نادر وتصنيفها ونشرها، حيثما ينطبق ذلك، من أجل تحديد أنماط التمييز وتقييم التقدم المحرز نحو تحسين وضع الأشخاص المصابين بمرض نادر؛

5 - **تشجع** الدول الأعضاء على رعاية إنشاء شبكات من الخبراء ومراكز الخبراء المختصين من اختصاصات متعددة في مجال الأمراض النادرة وزيادة الدعم المقدم للبحوث، عن طريق تعزيز التعاون والتنسيق الدوليين في جهود البحث وتقاسم البيانات؛

6 - **تشجع أيضاً** الدول الأعضاء على وضع سياسات وتدابير، حسب الاقتضاء، للتصدي لتحديات التنمية الاجتماعية والإدماج الاجتماعي التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر، الذين قد يحتاجون إلى المساعدة من أجل التمتع بإمكانية الحصول على المنافع والخدمات على قدم المساواة مع غيرهم، ولا سيما في مجالات التعليم، والعمل والصحة، ولتعزيز مشاركتهم في الحياة السياسية، والمدنية، والاقتصادية، والاجتماعية والثقافية عن طريق إتاحة الفرصة لمنظمات المجتمع المدني للأشخاص المصابين بمرض نادر للمساهمة في اتخاذ قرارات مستنيرة ومرتكزة على الأدلة؛

7 - **تبحث** الدول الأعضاء على أن تنفذ، حسب الاقتضاء، تدابير على الصعيد الوطني لضمان عدم ترك الأشخاص المصابين بمرض نادر خلف الركب، مع التسليم بأن الأشخاص المصابين بمرض نادر يتأثرون في الكثير من الأحيان أكثر من غيرهم بالفقر والتمييز وعدم توفر العمل اللائق وفرص العمل، وعلى أن تلتزم بالعمل من أجل الإدماج الاجتماعي والسلامة البدنية والعقلية للأشخاص المصابين بمرض نادر؛

8 - **تبحث** الدول الأعضاء ووكالات الأمم المتحدة وأصحاب المصلحة الآخرين على القيام، بالتعاون مع الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم، بما في ذلك من خلال المنظمات التي تمثلهم، بوضع وتنفيذ سياسات وبرامج لإعمال حقوق الأشخاص المصابين بمرض نادر، بسبل منها وضع واستعراض وتعزيز سياسات شاملة للجميع لمعالجة الأسباب الهيكلية والأساسية للوصم والتمييز اللذين يواجههما أولئك الأشخاص، وعلى ضمان أن يكون تنفيذ خطة التنمية المستدامة لعام 2030<sup>(8)</sup> شاملاً للأشخاص المصابين بمرض نادر وميسراً لهم؛

9 - **تؤكد** أن للأشخاص المصابين بمرض نادر، بمن فيهم الأطفال، الحق في الحصول على فرص التعليم المنصف والشامل للجميع والتعلم مدى الحياة على أساس تكافؤ الفرص وعدم التمييز، وتبحث الدول الأعضاء على كفالة فرص الحصول على التعليم بشكل كامل وفرص التعلم مدى الحياة للأشخاص المصابين بمرض نادر على قدم المساواة مع الآخرين، وذلك باتخاذ الخطوات المناسبة من خلال توفير المعلومات بصيغ التواصل الميسرة والبديلة، والترتيبات التيسيرية المعقولة، والمرافق التي يسهل الوصول إليها، وطرق التدريس المكيفة وغير ذلك من أشكال الدعم، حسب الاقتضاء؛

10 - **تهيئ** بالدول الأعضاء إلى تسريع الجهود المبذولة في سبيل تحقيق التغطية الصحية الشاملة بحلول عام 2030 بما يكفل تمتع الناس بحياة صحية وتعزيز الرفاهية لصالح جميع الأشخاص المصابين بمرض نادر طوال حياتهم، وتعيد في هذا الصدد تأكيد عزمها على ما يلي:

(أ) توفير التغطية للأشخاص المصابين بمرض نادر تدريجياً بالخدمات الصحية الأساسية الجيدة وبالأدوية الأساسية، ووسائل التشخيص والتكنولوجيات الصحية الجيدة والمأمونة والناجعة والميسورة التكلفة، بهدف توفير التغطية لجميع الأشخاص المصابين بمرض نادر بحلول عام 2030؛

(ب) وقف ارتفاع النفقات الصحية التي يدفعها الناس من جيوبهم الخاصة وعكس الاتجاه الصعودي الكارثي لتلك النفقات من خلال توفير تدابير لضمان الحماية من المخاطر المالية والقضاء على الإفقار الناجم عن تكبد النفقات المتعلقة بالصحة بحلول عام 2030، مع التركيز بشكل خاص على الأشخاص المصابين بمرض نادر؛

11 - **تشجع** الدول الأعضاء على اتخاذ الخطوات المناسبة لتوفير مرافق رعاية ميسورة التكلفة ومن السهل الوصول إليها وذات نوعية جيدة للأطفال وغيرهم من المعالين المصابين بمرض نادر واتخاذ تدابير تعزز تقاسم مسؤوليات الأسرة المعيشية على قدم المساواة بين المرأة والرجل، مع الاعتراف بحصة النساء والفتيات غير المتناسبة من أعمال الرعاية والأعمال المنزلية غير المدفوعة الأجر وتخفيضها وإعادة توزيعها عندما يكون أحد أفراد الأسرة مصاباً بمرض نادر، وإشراك الرجال والفتيات بصورة كاملة، بوصفهم عناصر تحفز على التغيير وتستفيد منه، وبوصفهم شركاء وحلفاء استراتيجيين في هذا الصدد؛

(8) القرار 1/70.

12 - **تشجع أيضا** الدول الأعضاء على تعزيز إمكانية انخراط الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم في العمالة الكاملة والمنتجة والحصول على العمل اللائق عن طريق التصدي للتحديات التي تواجه الحصول على عمل والاحتفاظ به والعودة إليه، بسبل من قبيل تحسين ظروف عمل الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم، وتوسيع نطاق ترتيبات العمل المرنة، بما في ذلك من خلال استخدام تكنولوجيات المعلومات والاتصالات الجديدة، وتوفير و/أو توسيع نطاق ترتيبات الإجازات، مثل الإجازة المرضية وإجازة مقدم الرعاية، واستحقاقات الضمان الاجتماعي الكافية للنساء والرجال على السواء، واتخاذ الخطوات المناسبة لضمان عدم التمييز ضدهم عند الاستفادة من تلك الاستحقاقات؛

13 - **تشجع كذلك** الدول الأعضاء على إزالة الحواجز التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر وأسرهم في إمكانية الحصول على المياه، والصرف الصحي والنظافة الصحية، بما في ذلك الحواجز المادية والمؤسسية والاجتماعية والسلوكية، وعلى تعزيز التدابير المناسبة في المدن وغيرها من المستوطنات البشرية التي تيسر تلك إمكانية للأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرهم على قدم المساواة مع الآخرين، في المناطق الريفية والحضرية على حد سواء؛

14 - **تطلب** إلى الأمين العام أن يقدم، بالتعاون الوثيق مع المدير العام لمنظمة الصحة العالمية، تقريرا يتناول، في جملة أمور، التحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر وأسرهم، وذلك خلال الدورة الثامنة والسبعين للجمعية العامة؛

15 - **تقرر**، مراعاة للطابع المتعدد الأوجه للتحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر، النظر في مسألة الأشخاص المصابين بمرض نادر في دورته الثامنة والسبعين، في إطار البند المعنون "التممية الاجتماعية".