



大会

Distr.: Limited
11 October 2021
Chinese
Original: English

第七十六届会议

第三委员会

议程项目 28

社会发展

巴西、中非共和国、赤道几内亚、法国、意大利、葡萄牙、卡塔尔和西班牙：决议草案

应对罕见疾病患者及其家人面临的挑战

大会

回顾《世界人权宣言》、¹《经济社会文化权利国际公约》、²《消除对妇女一切形式歧视公约》、³《儿童权利公约》、⁴《残疾人权利公约》⁵和《世界卫生组织组织法》，⁶

重申大会在题为“变革我们的世界：2030 年可持续发展议程”的 2015 年 9 月 25 日第 70/1 号决议中通过一套内容全面、意义深远、以人中心、具有普遍性和变革性的可持续发展目标和具体目标，并承诺作出不懈努力，到 2030 年全面执行这一议程，确保不让任何一个人掉队，

表示注意到非政府组织罕见疾病委员会于 2016 年 11 月 11 日和 2019 年 2 月 21 日在纽约联合国总部举行的第一次和第二次高级别会议的报告，

¹ 第 217 A (III) 号决议。

² 见第 2200 A (XXI) 号决议，附件。

³ 联合国，《条约汇编》，第 1249 卷，第 20378 号。

⁴ 同上，第 1577 卷，第 27531 号。

⁵ 同上，第 2515 卷，第 44910 号。

⁶ 同上，第 14 卷，第 221 号。



认识到需要促进和保护所有人的人权，包括全世界约 3 亿罕见疾病患者，其中许多是儿童，确保实现他们最佳发展潜力和参与社会的平等机会，

重申人人无区别地有权享有可达到的最高标准的身心健康，有权享有足以使本人及家人获得健康和福祉的生活水准，包括获得充足食物、安全饮用水、衣着、住房，并有权不断改善生活条件，在这方面特别关注数以百万计的民众处于令人震惊的境地，对他们而言获得医疗服务和药品的目标仍是遥不可及，而弱势者或处境脆弱者的情况尤甚，

又重申健康是可持续发展和执行《2030 年可持续发展议程》的社会、经济和环境层面的前提条件以及成果和指标，并确认实现可持续发展目标 3 与实现所有其他目标之间的互惠互利，

认识到公平、社会正义和社会保护机制以及消除保健环境中歧视和耻辱的根源至关重要，以确保所有罕见疾病患者，特别是弱势者或处境脆弱者，都能普遍和公平地获得优质保健服务，而不会出现经济困难，

回顾 2019 年 9 月 23 日在纽约举行全民健康覆盖问题高级别会议，并重申其题为“全民健康覆盖：共同构建一个更加健康的世界”的政治宣言，⁷ 其中承诺更加大力应对罕见疾病问题，将此纳入全民健康覆盖的范围，

关切地注意到 2019 冠状病毒病(COVID-19)疫情已在全球各地蔓延，对人类的健康、安全和福祉造成威胁，而且疫情已产生前所未有的多方面影响，包括扰乱了基本医疗卫生服务，并认识到 COVID-19 对罕见疾病患者的健康、社会和经济状况造成十分严重的影响，

表示关切罕见疾病患者及其家人受到耻辱、歧视和社会边缘化的影响尤其严重，

认识到改善罕见疾病患者及其家人融入和参与社会的一个主要障碍是缺乏该领域的知识和专门知识以及对这一问题缺乏认识，

又认识到罕见疾病患者及其家人在其一生中是心理、社会、文化和经济上的弱势群体，在若干领域面临具体挑战，包括但不限于卫生、教育、就业和休闲，

确认提高人们对罕见疾病患者需求的认识，让人们和社区参与其中并增强其能力的重要性，

重申包容和公平的优质教育和不受歧视的终身学习机会对于参与社会和经济生活至关重要，而患有罕见疾病的儿童由于缺乏设施和不适应的教学方法，在获得优质教育方面面临挑战，

又重申获得充分和生产性就业和体面工作也是参与社会和经济生活的一个重要方面，罕见疾病患者及其家人在获得、保留和重返就业方面面临挑战，

⁷ 第 74/2 号决议。

还重申需要实现性别平等并赋予妇女和女童权能，并关切患有罕见疾病的妇女在获得保健服务方面面临更多困难，当家庭成员患有罕见疾病时，妇女承担过多的无偿护理工作，

深为关切罕见疾病患者、特别是儿童在获得易于获取和适合其需要的水和环境卫生方面经常面临障碍，这影响了他们独立生活和充分参与生活的各个方面的能力，包括教育和就业，这在无家可归情况以及人道主义紧急情况和危机中尤其令人关切，

特别指出需要解决罕见疾病患者及其家人易受伤害的根本原因，并在这方面认识到需要制定政策和方案，防止和打击偏见，促进包容，创造有利于尊重他们的权利和尊严的环境，

重申需要促进创新，并认识到需要支持、精简和优先开展罕见疾病研究，

表示关切没有关于罕见疾病患者状况的分类数据，该数据将有助于查明和解决行使其权利所面临的障碍，

认识到代表罕见疾病患者的民间社会组织的重要作用，这些组织收集、制作和传播关于罕见疾病患者面临的挑战的有限现有信息，向他们提供支助服务，并代表他们倡导更好的生活，又认识到罕见疾病患者可通过其代表组织有效和切实地参与决策，

重申需要让罕见疾病患者参与国家、区域和国际各级的发展努力，在这方面强调必须加强涉及罕见疾病患者的国家、区域和国际政策及发展方案，

表示赞赏会员国、联合国系统和非政府组织罕见疾病委员会等相关利益攸关方为预防和解决罕见疾病患者及其家人的处境所作的努力，但铭记需要采取进一步行动，

1. **促请**会员国加强卫生系统，特别是加强初级卫生保健，以普遍提供一系列安全、优质、便捷、可获而又负担得起、及时、治疗与财务兼顾、以人为本、注重性别平等、立足社区的卫生保健服务，从而有助于罕见疾病患者增强满足其身心健康需求的能力，加强医疗卫生的公平和平等，杜绝歧视和污名化，消除保健覆盖漏洞，构建更加包容的社会；

2. **鼓励**会员国根据国际人权义务和承诺，酌情通过关于罕见疾病患者权利的国家战略、行动计划和立法；

3. **又鼓励**会员国解决歧视罕见疾病患者的根源，包括通过提高认识、传播关于罕见疾病的准确信息以及酌情采取其他措施；

4. **还鼓励**会员国和联合国相关机构酌情收集、汇编和传播关于罕见疾病患者的分类数据，以确定歧视模式，并评估改善罕见疾病患者状况的进展情况；

5. **鼓励**会员国通过加强研究工作的国际协作和协调以及数据共享，促进建立专家网络和多学科的罕见疾病专门专家中心，并增加对研究的支持；

6. **又鼓励**会员国酌情制定政策和措施，以应对罕见疾病患者面临的社会发展和包容方面的挑战，他们可能需要援助才能平等获得福利和服务，特别是在教育、就业和卫生领域，并通过向罕见疾病患者的民间社会组织提供机会，促进他们参与政治、公民、经济、社会和文化生活，为循证和知情的决定作出贡献；

7. **敦促**会员国酌情实施国家措施，确保罕见疾病患者不落在后面，认识到罕见疾病患者往往过多地受到贫穷、歧视和缺乏体面工作和就业的影响，并承诺致力于促进罕见疾病患者的社会融合和身心健康；

8. **又敦促**会员国、联合国机构和其他利益攸关方与罕见疾病患者展开合作，包括通过代表他们的组织展开合作，为罕见疾病患者享有各项权利设计和执行政策和方案，包括制定、审查、加强包容性政策，以解决他们所面临的污名化和歧视的结构性和根本性原因，并确保在执行《2030 年可持续发展议程》⁸ 方面包容和便利罕见疾病患者；

9. **申明**包括儿童在内的罕见疾病患者有权在机会均等和不歧视的基础上获得包容和公平的教育和终身学习机会，并敦促会员国确保罕见疾病患者与他人平等地充分获得教育和终身学习机会，为此采取适当步骤以无障碍和其他通信形式提供信息，并提供合理的便利、无障碍设施、适应性教学方法以及所需的其他支助；

10. **促请**会员国加快努力，争取到 2030 年实现全民健康覆盖，以确保健康生活，增进罕见疾病患者的整个生命周期的福祉，并在这方面再次强调决心：

(a) 逐步为罕见疾病患者提供优质的基本保健服务和优质、安全、有效、负担得起的基本药物、诊断和保健技术，以期到 2030 年覆盖所有罕见疾病患者；

(b) 制止不堪负荷的自付医疗费用的增长并扭转这一趋势，包括提供办法切实抵御财务风险，到 2030 年消除医疗相关支出导致的贫困，尤其注重罕见疾病患者；

11. **鼓励**会员国采取适当步骤为患有罕见疾病的儿童和其他受抚养人提供可负担、易获取的优质护理设施，采取措施促进男女平等分担家庭责任，承认当家中有罕见疾病患者时，妇女和女童在无偿的照料和家务劳动中所占比重过大，应予以减轻和重新分配，使男人和男童充分参与变革并成为变革受益者，同时成为这方面的战略合作伙伴和盟友；

12. **又鼓励**会员国促进罕见疾病患者及其家人获得充分的生产性就业和体面工作的机会，办法包括解决获取、保留和重返就业方面的挑战，特别是改善罕见疾病患者及其家人的工作条件，扩大灵活的工作安排，包括利用新的信息和通信技术，并为男女提供和(或)扩大病假和照顾者假等休假安排和适当的社会保障福利，采取适当步骤确保他们在享受福利时不受歧视；

⁸ 第 70/1 号决议。

13. **还鼓励**会员国消除罕见疾病患者及其家人在获得水、环境卫生和个人卫生方面面临的障碍，包括物质、体制、社会 and 态度障碍，并在城市和其他人类住区推动采取适当措施，便利农村和城市地区的罕见疾病患者及其家人在与其他人平等的基础上获得水、环境卫生和个人卫生；

14. **请**秘书长与世界卫生组织总干事密切合作，向大会第七十八届会议提交一份报告，除其他外，应对罕见疾病患者及其家人面临的挑战；

15. **决定**，考虑到罕见疾病患者面临的多面性挑战，在其第七十八届会议题为“社会发展”的项目下审议罕见疾病患者的问题。
