

الدورة السادسة والسبعون
البند 28 من جدول الأعمال
التنمية الاجتماعية

قرار اتخذته الجمعية العامة في 16 كانون الأول/ديسمبر 2021

[بناء على تقرير اللجنة الثالثة (A/76/454، الفقرة 51)]

132/76 - التصدي للتحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر وأسرههم

إن الجمعية العامة،

إن تشيير إلى الإعلان العالمي لحقوق الإنسان⁽¹⁾، والعهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية⁽²⁾، واتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة⁽³⁾، واتفاقية حقوق الطفل⁽⁴⁾، واتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة⁽⁵⁾،

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 السعي إلى الوصول أولاً إلى من هم أشد تخلفاً عن الركب، بمن فيهم الأشخاص المصابون بمرض نادر،

(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.



وإذ تسلّم بضرورة تعزيز وحماية حقوق الإنسان الواجبة لجميع الأشخاص، بمن فيهم ما يُقدّر عدده بنحو 300 مليون شخص مصابين بمرض نادر في جميع أنحاء العالم، وكثير منهم أطفال، وذلك عن طريق ضمان تكافؤ الفرص بما يكفل لهم تحقيق أقصى إمكانات النمو والمشاركة الكاملة في المجتمع على قدم المساواة وبصورة هادفة،

وإذ 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 هدفا بعيد المنال بسبب عدد من العقبات المختلفة، وخاصة منهم الذين يعيشون في ظروف هشة، بما في ذلك مواطنو البلدان النامية،

وإذ تسلّم بأن بعض الأشخاص المصابين بمرض نادر يعانون من إعاقات وعاهات قد يكون لها أثر أكبر على صحتهم، وبأنهم قد يواجهون أيضا حواجز ناجمة عن المواقف التي يتعرضون لها والبيئة التي يعيشون فيها قد تمنعهم من المشاركة بصورة كاملة وفعالة في المجتمع على قدم المساواة مع الآخرين،

وإذ تؤكد من جديد أن الصحة شرط مسبق لتحقيق الأبعاد الاجتماعية والاقتصادية والبيئية للتنمية المستدامة وتنفيذ خطة التنمية المستدامة لعام 2030، وأنها نتيجة لذلك ومؤشر من مؤشراتته، وإذ تسلّم بالفوائد المشتركة بين بلوغ الهدف 3 من أهداف التنمية المستدامة وتحقيق جميع الأهداف الأخرى،

وإذ تسلّم بالأهمية الأساسية لآليات الإنصاف والعدالة الاجتماعية والحماية الاجتماعية، فضلا عن القضاء على الأسباب الجذرية للتمييز والوصم في بيئات الرعاية الصحية لضمان خدمات صحية تتسم بالجودة والشمول والإنصاف دون صعوبات مالية لجميع الناس، ولا سيما الذين يعيشون في أوضاع هشة، بمن فيهم المصابون بمرض نادر،

وإذ تسلّم أيضا بأنه ينبغي أن تتاح للأشخاص المصابين بمرض نادر ولأسرهم إمكانية الحصول على الحماية الاجتماعية والمساعدة لتمكينهم من التمتع الكامل وعلى قدم المساواة بحقوقهم وضمان أنهم يعيشون في بيئة آمنة يحصلون فيها على الدعم،

وإذ تشير إلى نتائج الاجتماع الرفيع المستوى المعني بالتغطية الصحية الشاملة، المعقود في نيويورك في 23 أيلول/سبتمبر 2019، وإذ تؤكد من جديد الإعلان السياسي الصادر عنه، المعنون "التغطية الصحية الشاملة: التحرك معا لبناء عالم أوفر صحة"⁽⁶⁾، بما في ذلك الالتزام الوارد فيه بتعزيز الجهود المبذولة لمعالجة الأمراض النادرة في إطار التغطية الصحية الشاملة،

وإذ يساورها بالغ القلق من أن جائحة مرض فيروس كورونا (كوفيد-19) تتسبب في استمرار وتقادم أوجه عدم المساواة القائمة، وأن الأشخاص المعرضين للمخاطر بشكل غير متناسب هم النساء والفتيات والأشخاص الذين يعيشون في أوضاع هشة، وإذ تسلّم بالآثار غير المسبوقة والمتعددة الجوانب للجائحة، بما في ذلك تأثيرها على إمكانية الحصول على الخدمات الصحية الأساسية، وإذ تسلّم أيضا

بالتأثير غير المتناسب لجائحة كوفيد-19 على الأحوال الصحية والاجتماعية والاقتصادية للأشخاص المصابين بمرض نادر،

وإذ تعرب عن قلقها من أن الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرههم قد يكونون أكثر عرضة للتضرر بشكل غير متناسب من الوصم والتمييز والاستبعاد الاجتماعي، وأن إحدى العقبات الرئيسية التي تحول دون تحسين اندماج ومشاركة الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرههم في المجتمع تتمثل في نقص المعرفة والخبرة في هذا المجال وقلة الوعي بشأن هذه المسألة،

وإذ تؤكد ضرورة معالجة الأسباب الجذرية لما يواجهه الأشخاص المصابون بمرض نادر وأسرههم من إجحاف وتمييز، وإذ تسلّم في هذا الصدد بأن ثمة حاجة إلى وضع سياسات وبرامج لمنع الأحكام المسبقة عليهم ومكافحتها، وإلى تعزيز اندماجهم وتهيئة بيئة تقضي إلى احترام حقوقهم وكرامتهم،

وإذ تسلّم بأن الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرههم قد يعانون من الضعف من النواحي النفسية والاجتماعية والاقتصادية طوال حياتهم، فيواجهون تحديات محددة في عدة مجالات منها، على سبيل المثال لا الحصر، الصحة والتعليم والعمالة والترفيه،

وإذ تؤكد من جديد أن فرص التعليم الجيد والتعلم مدى الحياة التي توفّر على نحو منصف وتشمل الجميع دون تمييز ضرورية للمشاركة الكاملة والمتساوية والمجدية في جميع جوانب الحياة الاجتماعية والثقافية والسياسية والاقتصادية، وإذ تسلّم على الخصوص بأن الأطفال المصابين بمرض نادر قد يواجهون تحديات متعددة في الحصول على تعليم جيد بسبب عدم توفر إمكانية وصولهم إلى المرافق وعدم تكييف طرق التدريس، في جملة أمور،

وإذ تؤكد من جديد أيضا أن إمكانية الانخراط في العمالة الكاملة والمنتجة والحصول على عمل لائق تشكل أيضا أحد الجوانب الهامة للمشاركة الكاملة والمتساوية والمجدية في المجتمع والحياة الاقتصادية، وأن الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرههم يواجهون تحديات في إمكانية الحصول على العمالة والاحتفاظ بها والعودة إليها،

وإذ تؤكد من جديد كذلك ضرورة تحقيق المساواة بين الجنسين وتمكين النساء والفتيات، وإذ يساورها القلق لأن النساء والفتيات المصابات بمرض نادر يواجهن قدرا أكبر من التمييز ومزيدا من العقبات في الحصول على خدمات الرعاية الصحية، بما في ذلك خدمات الرعاية الصحية الجنسية والإنجابية، والتعليم، وكذلك المشاركة الكاملة والمتساوية والمجدية في الحياة العامة، ولأن النساء والفتيات يظلمن بحصة غير متناسبة من الرعاية غير المدفوعة الأجر والعمل المنزلي عندما يكون أحد أفراد أسرهن المعيشية أو عائلتهن مصابا بمرض نادر، ولأن النساء تواجهن عددا أكبر من العقبات في الحصول على العمل اللائق،

وإذ يساورها بالغ القلق من أن الأشخاص المصابين بمرض نادر، ولا سيما النساء والأطفال، يواجهون في كثير من الأحيان عقبات تحول دون وصولهم إلى مرافق المياه والصرف الصحي التي يسهل عليهم استخدامها والتي تناسب احتياجاتهم، مما يؤثر في قدرتهم على المشاركة الكاملة في جميع جوانب الحياة، بما يشمل حصولهم على التعليم، ولكي تتمكن النساء من العيش بشكل مستقل مع ضمان حصولهن على العمالة، وهو ما يثير القلق بوجه خاص في حالات التشرد،

وإن تسلم بضرورة تعزيز الابتكار وما يمكن أن يكون له من إسهام إيجابي في تعزيز التماسك الاجتماعي، والحد من أوجه عدم المساواة، وزيادة الفرص المتاحة للجميع، بمن فيهم الأشخاص المصابون بأمراض نادرة والأشخاص الأكثر ضعفاً، وإذ تترك في هذا الصدد الحاجة إلى دعم البحوث المتعلقة بالأمراض النادرة وتعميمها وزيادة الاهتمام بها،

وإن تعرب عن قلقها إزاء الافتقار إلى البيانات المصنفة، بما في ذلك حسب الدخل والجنس والعمر والانتماء العرقي والإثني والوضع من حيث الهجرة والإعاقة والموقع الجغرافي وغير ذلك من الخصائص ذات الصلة في السياقات الوطنية بشأن الأشخاص المصابين بمرض نادر، التي من شأنها أن تساعد على تحديد وتدليل العقبات التي تواجههم في ممارسة حقوق الإنسان الواجبة لهم،

وإن تسلم بالدور الهام الذي تضطلع به منظمات المجتمع المدني في جمع وتحليل ونشر المعلومات المحدودة المتوفرة عن التحديات التي يواجهها الأشخاص المصابون بمرض نادر، وفي تقديم خدمات الدعم لهم والدعوة إلى توفير ظروف عيش أفضل لهم؛

وإن تسلم أيضاً بالحاجة إلى مشاركة الأشخاص المصابين بمرض نادر في الحياة المدنية والسياسية والاجتماعية والاقتصادية والثقافية، وأن المشاركة الفعالة والمجدية للأشخاص المصابين بمرض نادر في اتخاذ القرارات، بما في ذلك من خلال المنظمات التي تمثلهم، يمكن أن تعزز فعالية السياسات والبرامج الإنمائية الوطنية والإقليمية والدولية ذات الصلة بالأشخاص المصابين بمرض نادر،

1 - **تهييب** بالدول الأعضاء أن تعزز 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 ووفرتها وسهولة نيلها ويسر تكلفتها وحسن توقيتها وتكاملها من الناحية العلاجية والمالية، وهو ما سيساعد على تمكين الأشخاص المصابين بمرض نادر من تلبية احتياجاتهم المتعلقة بالصحة البدنية والعقلية، وذلك من أجل إعمال حقوق الإنسان الواجبة لهم، بما فيها حقهم في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة 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 تراعي المنظور الجنساني للمساهمة في رفاه الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرتهم، تشمل ما يتعلق بحماية حقوق الإنسان الواجبة لهم وقدرتهم على التمتع بها، بما يتفق مع التزاماتهما بموجب القانون الدولي؛

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

4 - **تشدد** على الدور الهام للعوامل الثقافية والأسرية والأخلاقية والدينية، بما في ذلك الدور الرئيسي الذي يؤديه الزعماء الدينيين، في علاج الأشخاص المصابين بمرض نادر وتوفير الرعاية والدعم لهم؛

5 - **تشجع** الدول الأعضاء ووكالات الأمم المتحدة المعنية على جمع وتحليل ونشر بيانات مصنفة عن الأشخاص المصابين بمرض نادر، بما في ذلك حسب الدخل والجنس والعمر والانتماء العرقي

والإثني والوضع من حيث الهجرة والإعاقة والموقع الجغرافي، وغير ذلك من الخصائص ذات الصلة في السياقات الوطنية، حيثما انطبق ذلك، من أجل تحديد حالات التمييز وتقييم التقدم المحرز صوب تحسين أحوال الأشخاص المصابين بمرض نادر؛

6 - **تشجيع** الدول الأعضاء على رعاية إنشاء شبكات من الخبراء ومراكز للخبرات المتخصصة في ميادين متعددة منها، في جملة أمور، الأمراض النادرة، وعلى زيادة الدعم المقدم للبحوث عن طريق تعزيز التعاون والتنسيق الدوليين لجهود البحث وتبادل البيانات، مع الحرص على حمايتها واحترام خصوصيتها؛

7 - **تحث** الدول الأعضاء على أن تنفذ، حسب الاقتضاء، تدابير وطنية لضمان عدم تخلف الأشخاص المصابين بمرض نادر عن الركب، إقراراً بأن الأشخاص المصابين بمرض نادر كثيراً ما يتضررون بصورة غير متناسبة من الفقر والتمييز والافتقار إلى العمل اللائق والعمالة، وأنهم قد يحتاجون إلى المساعدة ليتمتعوا بالاستحقاقات والخدمات على قدم المساواة، وخاصة في مجالات التعليم والعمالة والصحة، وتحثها على أن تشجع مشاركتهم الكاملة والمتساوية والمجدية في المجتمع، وعلى أن تلتزم بالعمل من أجل تحقيق الاندماج الاجتماعي والرفاه البدني والعقلي للأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرههم ومن يقدمون لهم الرعاية دون أي تمييز؛

8 - **تحث كذلك** الدول الأعضاء ووكالات الأمم المتحدة وأصحاب المصلحة الآخرين على القيام، بالتشاور مع الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرههم، بما في ذلك من خلال المنظمات التي تمثلهم، بوضع وتنفيذ سياسات وبرامج وتبادل الخبرات وأفضل الممارسات بهدف إعمال حقوق جميع الأشخاص المصابين بمرض نادر، ولضمان أن تنفيذ خطة التنمية المستدامة لعام 2030⁽⁷⁾ يشمل الأشخاص المصابين بمرض نادر وأنهم يستفيدون منه؛

9 - **تؤكد** أن لجميع الأشخاص، بما في ذلك المصابون بمرض نادر، ولا سيما الأطفال منهم، الحق في التعليم وفرص التعلم مدى الحياة على أساس تكافؤ الفرص وعدم التمييز، وتحث الدول الأعضاء على ضمان حصول الأشخاص المصابين بمرض نادر بصورة كاملة ومتساوية على التعليم وفرص التعلم مدى الحياة على قدم المساواة مع غيرهم؛

10 - **تحث** الدول الأعضاء على تنفيذ برامج فعالة لتعزيز الصحة العقلية والدعم النفسي والاجتماعي للأشخاص المصابين بمرض نادر، وعلى تشجيع السياسات والبرامج التي تعزز رفاه أسرهم ورفاه من يقدمون لهم الرعاية؛

11 - **تهيب** بالدول الأعضاء أن تعجل بالجهود الرامية إلى تحقيق التغطية الصحية الشاملة بحلول عام 2030 من أجل ضمان حياة ملؤها الصحة وتعزيز الرفاهية لجميع الأشخاص، بمن فيهم المصابون بمرض نادر طوال حياتهم، وتعيد في هذا الصدد تأكيد عزمها على ما يلي:

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

(ب) وقف ارتفاع النفقات الصحية الكارثية التي يدفعها الناس من أموالهم الخاصة وعكس اتجاهها باتخاذ تدابير لضمان الحماية من المخاطر المالية والقضاء على تشي الفقر الناتج عن تكبد النفقات المتعلقة بالصحة بحلول عام 2030، مع التركيز بشكل خاص على الأشخاص المصابين بمرض نادر؛

12 - **تشجع** الدول الأعضاء على اتخاذ الخطوات المناسبة لتوفير مرافق الرعاية الميسورة التكلفة والجيدة النوعية التي يسهل الوصول إليها للأطفال وغيرهم من المعالين المصابين بمرض نادر واتخاذ تدابير تعزز تقاسم مسؤوليات الأسرة المعيشية على قدم المساواة بين الكبار من أفرادها، مع الاعتراف بعدم تناسب حصة النساء والفتيات من أعمال الرعاية والأعمال المنزلية غير المدفوعة الأجر وتخفيضها وإعادة توزيعها عندما يكون أحد أفراد الأسرة مصابا بمرض نادر، وإشراك الرجال والفتيان بصورة كاملة بوصفهم عناصر تحفز على التغيير وتستفيد منه، وبوصفهم شركاء وحلفاء استراتيجيين في هذا الصدد؛

13 - **تشجع أيضا** الدول الأعضاء على تعزيز إمكانية انخراط الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرههم في العمالة الكاملة والمنتجة وحصولهم على العمل اللائق، إلى جانب اتخاذ التدابير المناسبة لاندماجهم المالي، وذلك عن طريق التصدي للتحديات التي تواجه الحصول على العمالة والاحتفاظ بها والعودة إليها، بسبل من قبيل تهيئة ظروف عمل لائمه الأشخاص المصابين بمرض نادر وأسرههم، وتوسيع نطاق ترتيبات العمل المرنة، بما في ذلك من خلال استخدام التكنولوجيات الجديدة في مجال المعلومات والاتصالات، وتوفير و/أو توسيع نطاق ترتيبات الإجازات، مثل الإجازات المرضية وإجازات مقدمي الرعاية، واستحقاقات الضمان الاجتماعي الكافية للنساء والرجال على السواء، مع اتخاذ الخطوات المناسبة لضمان عدم التمييز ضدهم عند الاستفادة من تلك الاستحقاقات؛

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

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

الجلسة العامة 53

16 كانون الأول/ديسمبر 2021