



## 第七十八届会议

## 第三委员会

## 议程项目 24

## 社会发展

阿根廷、亚美尼亚、巴西、布隆迪、塞浦路斯、厄瓜多尔、赤道几内亚、洪都拉斯、科威特、毛里塔尼亚、蒙古、缅甸、巴拉圭、卡塔尔、西班牙、突尼斯、土耳其、委内瑞拉玻利瓦尔共和国和越南：订正决议草案

## 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》、<sup>1</sup>《经济社会文化权利国际公约》、<sup>2</sup>《消除对妇女一切形式歧视公约》、<sup>3</sup>《儿童权利公约》<sup>4</sup>和《残疾人权利公约》，<sup>5</sup>

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、以人为中心、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，并努力首先尽力帮助落在最后面的人，包括罕见疾病患者，

回顾其2021年12月16日第76/132号决议，

<sup>1</sup> 第217 A (III)号决议。

<sup>2</sup> 见第2200 A (XXI)号决议，附件。

<sup>3</sup> 联合国，《条约汇编》，第1249卷，第20378号。

<sup>4</sup> 同上，第1577卷，第27531号。

<sup>5</sup> 同上，第2515卷，第44910号。



又回顾其 2021 年 12 月 16 日第 76/154 号和 2022 年 12 月 15 日第 77/189 号决议和以往各项相关决议，以及人权理事会和经济及社会理事会及其职司委员会的相关决议，

**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，确保他们有平等机会实现最佳潜能发展，并充分、平等和切实地参与社会，

**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，由于种种不同障碍，对他们而言获得卫生保健服务和药品的目标仍遥不可及，而处境脆弱者、包括发展中国家的处境脆弱者的情况尤甚，

**认识到**一些罕见疾病患者有残疾和机能缺陷，这可能对他们的健康产生更大影响，他们还可能面临态度和环境障碍，这可能阻碍他们在与其他人平等的基础上充分有效地参与社会，

**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，以确保所有人，特别是罕见疾病患者等处境脆弱者，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，

又**认识到**罕见疾病患者及其家人应有机会获得社会保护和援助，以促进他们充分和平等地享有其权利，并确保安全和给予支持的家庭环境，

**回顾**2023 年 9 月 21 日在纽约举行的全民健康覆盖问题高级别会议成果，并重申其题为“全民健康覆盖：在冠状病毒病疫后世界扩大我们对健康和福祉的追求”的政治宣言，<sup>6</sup>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，

**深为关切**冠状病毒病(COVID-19)疫情延续并加剧了现有不平等现象，妇女、女童和处境脆弱者面临的风险格外严重，认识到疫情已产生前所未有的多方面影响，包括对获得基本保健服务产生影响，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，

**关切**作出正确诊断可能需要五年以上的时间，许多罕见疾病患者从未得到适当诊断，筛查方案不足，包括新生儿筛查方案不足，以及获得诊断服务、基础设施和专门知识的机会不平等，导致诊断延误，而近一半的遗传疾病始于童年，

---

<sup>6</sup> 第 78/4 号决议，附件。

**认识到**及时诊断和早获保健服务可减缓疾病进展和挽救生命，让更多人关注罕见疾病患者，促进他们在与他人平等的基础上充分融入，

**回顾**承诺加大努力，进一步执行 2023 年全民健康覆盖问题高级别会议政治宣言，并除其他外通过在最高政治级别加强国家努力、国际合作和全球团结，实现与卫生有关的可持续发展目标和具体目标，

**表示关切**罕见疾病患者及其家人更有可能受到耻辱、歧视和社会排斥带来的尤其严重的影响，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，

**特别指出**需要解决罕见疾病患者及其家人面临不平等和歧视的根本原因，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，

**认识到**罕见疾病患者及其家人在其一生中可能是心理、社会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，

**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充分、平等和切实地参与社会、文化、政治和经济生活的各个方面至关重要，并认识到尤其对于患有罕见疾病的儿童而言，由于设施不便使用和教学方法不适应等原因，他们在获得优质教育方面可能面临多重挑战，

**又重申**获得充分和生产性就业和体面工作也是充分、平等和切实地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，

**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和女童在获得保健服务包括性健康和生殖健康保健服务、接受教育以及充分、平等和切实地参与公共生活方面面临更多歧视和障碍，当家中或家庭成员患有罕见疾病时，妇女和女童承担过多的无偿护理和家务工作，而且妇女在获得体面工作方面面临更多障碍，

**深为关切**罕见疾病患者、特别是妇女和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，这影响了他们充分参与生活的各个方面、包括获得教育的能力，也影响了妇女独立生活和确保获得就业的能力，这在无家可归情况中尤其令人关切，

**认识到**需要促进创新，创新有助于提高社会凝聚力、减少不平等并为包括罕见疾病患者和最弱势群体在内所有人带来更广阔机会，在这方面认识到需要支持、精简和更多关注罕见疾病研究，

**表示关切**缺乏按收入、性别、年龄、种族、族裔、移民身份、残疾状况、地理位置和与国情有关的其他特征分类的罕见疾病患者数据，这类数据将有助于查明和解决他们行使人权所面临的障碍，

**认识到**民间社会组织在收集、分析和传播关于罕见疾病患者所面临挑战的有限现有信息，以及在向他们提供支助服务和倡导改善他们的生活方面发挥着重要作用，

**又认识到**需要让罕见疾病患者参与公民、政治、社会、经济和文化生活，罕见疾病患者有效和切实参与决策，包括通过其代表组织参与决策，可以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的效力，

1. **促请**会员国加强卫生系统以及初级卫生保健与其他级别卫生保健之间的转诊系统，以普遍提供一系列安全、优质、便捷、可获得而又负担得起、及时、治疗与财务兼顾、促进性别平等并充分尊重人权的卫生保健服务，从而有助于遗传性或获得性罕见疾病患者(包括罕见癌症患者、罕见感染病患者和罕见过敏状况患者)和未确诊罕见疾病患者增强满足其身心健康需求的能力，实现他们的人权，包括享有能达到的最高标准身心健康的权利，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**会员国按照国际法规定的义务，就保护和享受人权等问题通过对性别问题具有敏感认识的国家战略、行动计划和立法，以促进罕见疾病患者及其家人的福祉；

3. **又鼓励**会员国解决对罕见疾病患者一切形式歧视的根源，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. **强调**文化、家庭、道德和宗教因素的重要作用，包括宗教领袖在罕见疾病患者获得治疗、护理和支持方面所发挥的关键作用；

5. **鼓励**会员国和联合国相关机构酌情收集、分析和传播关于罕见疾病患者的分类数据，包括按收入、性别、年龄、种族、族裔、移民身份、残疾状况、地理位置和与国情有关的其他特征分类，以确定歧视情况，并评估改善罕见疾病患者状况的进展情况；

6. **鼓励**会员国通过加强研究工作的国际协作和协调以及在尊重数据保护和隐私的情况下生成和共享数据，促进在罕见疾病等领域建立专家网络和多学科专门专家中心，促进正确和及时诊断并实施护理协调计划，增加对研究的支持；

7. **又鼓励**会员国：

(a) 制定针对未确诊疾病的国家可持续方案，与国家实现全民健康覆盖的努力保持一致，以便能够迅速和公平地获得诊断和社会支持；

(b) 在国家和国际层面组织和协调罕见疾病专题知识和信息共享，以优化使用现有资源，为所有未确诊的罕见疾病患者提供便利，同时确认需要支持发展中国家加强专门知识并发展地方和区域卫生产品生产能力和技术；

(c) 促进罕见疾病患者与其他利益攸关方参与未确诊疾病方案和国际网络的治理，以充分解决未确诊罕见疾病患者的优先事项，促进改善卫生保健的质量；

(d) 通过各项现有倡议，促进以符合道德操守和负责任的方式在国际层面共享数据，以支持诊断，增加临床协作，促进研究，加快对未确诊和罕见状况的治疗；

(e) 促进监督药物开发周期和为治疗罕见疾病患者而进行的临床试验的国家主管部门之间开展协作；

8. **敦促**会员国酌情实施国家政策和措施，确保罕见疾病患者不落在后面，同时认识到罕见疾病患者往往过多地受到贫困、歧视和缺乏体面工作和就业的影响，并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，敦促会员国促进罕见疾病患者充分、平等和切实地参与社会，并承诺努力实现罕见疾病患者及其家人和照料者的社会融合和身心健康，使他们不受任何歧视；

9. **敦促**会员国、联合国机构和其他利益攸关方在与罕见疾病患者及其家人协商，包括通过代表他们的组织进行协商的基础上，设计和执行政策和方案，分享经验和最佳做法，以落实所有罕见疾病患者的权利，并确保在执行《2030年可持续发展议程》<sup>7</sup>方面包容和便利罕见疾病患者；

10. **申明**包括罕见疾病患者在内的所有人，特别是儿童，有权在机会均等和不歧视的基础上获得教育和终身学习机会，并敦促会员国确保罕见疾病患者在与他人平等的基础上充分和平等地获得教育和终身学习机会；

11. **敦促**会员国实施有效方案，促进为罕见疾病患者提供精神健康和社会心理方面的支持，并推动能改善罕见疾病患者家人和照料者福祉的政策和方案；

12. **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，增进所有人、包括罕见疾病患者和未确诊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和未确诊罕见疾病患者提供优质基本卫生产品和保健服务，包括：新生儿筛查等充足预防性措施，优质、安全、有效、负担得起的基本药物和疗法，特别为缩短和简化罕见疾病患者确诊和治疗路径而进行的诊断，保健技术，更好的初级卫生保健、转诊路径、多学科护理协调计划、强化的登记行动以及更多获得专门护理的机会，以期到 2030 年完全覆盖所有罕见疾病患者；

(b) 通过采取措施，确保提供保护以抵御财务风险，到 2030 年消除因与健康有关的费用而造成的贫困，尤其注重罕见疾病患者，扭转自付医疗费用令人不堪负荷的趋势，这一趋势对罕见疾病患者及其家人造成社会心理和经济后果；

13. **鼓励**会员国采取适当步骤为患有罕见疾病的子女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(包括家庭中的所有成年人)平等分担家庭责任，承认当家中有人患有罕见疾病患者时，妇女和女童在无偿的照料

<sup>7</sup> 第 70/1 号决议。

和家务劳动中所占比重过大，应予以减轻和重新分配，使男子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；

14. **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，同时采取适当的金融普惠措施，办法包括解决获取、保留和重返就业方面的挑战，特别为罕见疾病患者及其家人创造合适的工作条件，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；

15. **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、社会和态度障碍，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；

16. **邀请**会员国与非政府组织、民间社会组织和其他相关利益攸关方协作，通过国家宣传运动、教育方案和信息传播，提高对罕见疾病患者及其家人面临的具体挑战和需求的认识，以促进加强理解和全球团结；

17. **邀请**秘书长与世界卫生组织总干事密切协作，在大会第八十届会议期间向大会通报本决议的执行情况；

18. **决定**，考虑到罕见疾病患者面临的多面性挑战，在其第八十届会议题为“社会发展”的项目下审议罕见疾病患者的问题。