



Soixante-dix-huitième session
Point 24 de l'ordre du jour
Développement social

Résolution adoptée par l'Assemblée générale le 19 décembre 2023

[sur la base du rapport de la Troisième Commission (A/78/472, par. 57)]

78/173. Remédier aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille

L'Assemblée générale,

Rappelant la Déclaration universelle des droits de l'homme¹, le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels², la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes³, la Convention relative aux droits de l'enfant⁴ et la Convention relative aux droits des personnes handicapées⁵,

Réaffirmant les dispositions de sa résolution 70/1 du 25 septembre 2015, intitulée « Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon 2030 », dans laquelle a été adoptée une série complète d'objectifs et de cibles ambitieux, universels, axés sur l'être humain et porteurs de changement, et réaffirmant qu'elle s'engage à œuvrer sans relâche pour que le Programme soit appliqué dans son intégralité d'ici à 2030, en s'attachant à aider en premier les plus défavorisés, y compris les personnes atteintes d'une maladie rare,

Rappelant sa résolution 76/132 du 16 décembre 2021,

Rappelant également ses résolutions 76/154 du 16 décembre 2021 et 77/189 du 15 décembre 2022 et ses résolutions antérieures sur la question, ainsi que celles adoptées sur le sujet par le Conseil des droits de l'homme et le Conseil économique et social et ses commissions techniques,

Consciente de la nécessité de promouvoir et de protéger les droits humains de toutes les personnes, notamment ceux des quelque 300 millions de personnes dans le

¹ Résolution 217 A (III).

² Voir résolution 2200 A (XXI), annexe.

³ Nations Unies, *Recueil des Traités*, vol. 1249, n° 20378.

⁴ *Ibid.*, vol. 1577, n° 27531.

⁵ *Ibid.*, vol. 2515, n° 44910.



monde atteintes d'une maladie rare, dont un grand nombre sont des enfants, en assurant une égalité des chances qui leur permette d'exploiter au mieux leur potentiel de développement et de prendre part pleinement et véritablement, dans des conditions d'égalité, à la vie de la société,

Réaffirmant que toute personne, sans distinction aucune, a le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, d'un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé et son bien-être et ceux de sa famille, notamment en termes d'alimentation, d'eau potable, d'habillement et de logement, et de bénéficier de l'amélioration constante de ses conditions de vie, une attention particulière devant être accordée à la situation alarmante dans laquelle se trouvent des millions de personnes pour qui l'accès aux services de soins de santé et aux médicaments demeure un objectif lointain devant lequel se dressent divers obstacles, surtout les personnes en situation de vulnérabilité, notamment dans les pays en développement,

Consciente que certaines personnes atteintes d'une maladie rare présentent des handicaps ou des déficiences, qui risquent d'aggraver leur état de santé, et qu'elles peuvent se heurter à des obstacles comportementaux et environnementaux, qui sont susceptibles d'entraver leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres,

Réaffirmant que la santé est à la fois une condition préalable, un résultat et un indicateur du développement durable dans ses dimensions sociale, économique et environnementale et de l'application du Programme de développement durable à l'horizon 2030, et considérant que la réalisation de l'objectif de développement durable n° 3 présente un intérêt pour celle de tous les autres objectifs, et vice-versa,

Mesurant l'importance fondamentale de l'équité, de la justice sociale et des mécanismes de protection sociale ainsi que de l'élimination des causes profondes de la discrimination et de la stigmatisation dans les établissements de soins pour ce qui est d'assurer un accès universel et équitable à des services de santé de qualité abordables pour tous, en particulier les personnes en situation de vulnérabilité, y compris celles qui sont atteintes d'une maladie rare,

Considérant que les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille devraient recevoir une protection et une aide sociales qui leur permettent de contribuer à la pleine et égale jouissance de leurs droits et de garantir un cadre familial sûr et porteur,

Rappelant les conclusions de la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle, tenue à New York le 21 septembre 2023, et réaffirmant sa déclaration politique intitulée « Couverture sanitaire universelle : élargir notre ambition au regard de la santé et du bien-être dans le monde post-COVID »⁶, notamment l'engagement qui y est pris d'intensifier la lutte contre les maladies rares dans le cadre de la couverture sanitaire universelle,

Vivement préoccupée par le fait que la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) perpétue et exacerbe les inégalités existantes et que les personnes les plus exposées sont les femmes, les filles et les personnes en situation de vulnérabilité, qu'elle a des effets sans précédent et multifformes et qu'elle perturbe notamment l'accès aux services de santé essentiels, et constatant l'impact disproportionné de la pandémie sur la santé et la situation économique et sociale des personnes atteintes d'une maladie rare,

Préoccupée par le fait qu'il faut parfois plus de cinq ans pour parvenir à un diagnostic correct, que de nombreuses personnes atteintes d'une maladie rare ne

⁶ Résolution 78/4, annexe.

reçoivent jamais de diagnostic adéquat et que l'insuffisance des programmes de dépistage, notamment de dépistage néonatal, ainsi que l'inégalité d'accès aux services de diagnostic, aux infrastructures et aux connaissances spécialisées contribuent à retarder le diagnostic, alors que près de la moitié des maladies génétiques se déclarent pendant l'enfance,

Consciente qu'un diagnostic précoce et un accès rapide aux services de santé peuvent permettre de ralentir la progression de la maladie et de sauver des vies, contribuer à mettre au grand jour les maladies rares et faciliter l'inclusion à part entière des personnes qui en sont atteintes, au même titre que toute autre,

Rappelant l'engagement qui a été pris d'intensifier les efforts et de continuer de mettre en œuvre la déclaration politique issue de la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle de 2023, ainsi que d'atteindre les objectifs de développement durable liés à la santé, notamment en renforçant les efforts nationaux, la coopération internationale et la solidarité mondiale au plus haut niveau politique,

Constatant avec préoccupation que les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille sont encore plus exposées au risque d'être touchées de manière disproportionnée par la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale, et que le manque de connaissances et de services spécialisés dans ce domaine et la sensibilisation insuffisante à la question sont un des principaux obstacles à une meilleure intégration et participation des personnes atteintes d'une maladie rare et de leur famille à la vie de la société,

Soulignant la nécessité de s'attaquer aux causes profondes des inégalités et de la discrimination dont sont victimes les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille, et reconnaissant à cet égard qu'il faut adopter des politiques et des programmes visant à prévenir et combattre les préjugés, à favoriser l'inclusion et à créer les conditions propices au respect des droits et de la dignité de ces personnes,

Constatant que les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille peuvent être vulnérables sur les plans psychologique, social et économique tout au long de leur vie, et qu'elles font face à des défis particuliers dans plusieurs domaines, notamment, mais non exclusivement, la santé, l'éducation, l'emploi et les loisirs,

Réaffirmant qu'un enseignement de qualité, inclusif et équitable ainsi que des possibilités d'apprentissage sans discrimination tout au long de la vie sont essentiels à la participation pleine, égale et véritable à tous les aspects de la vie sociale, culturelle, politique et économique, et particulièrement consciente du fait que les enfants atteints d'une maladie rare peuvent rencontrer de nombreuses difficultés lorsqu'il s'agit d'accéder à un enseignement de qualité en raison notamment de l'inaccessibilité des installations et de méthodes d'enseignement non adaptées,

Réaffirmant également que l'accès au plein emploi productif et à un travail décent est aussi un aspect important d'une participation pleine, égale et constructive à la vie en société et à la vie économique, et qu'il est difficile pour les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille d'accéder à un emploi, de le conserver et de le reprendre,

Réaffirmant la nécessité d'instaurer l'égalité des genres et d'autonomiser les femmes et les filles, et préoccupée par le fait que les femmes et les filles atteintes d'une maladie rare se heurtent à davantage de discrimination et d'obstacles quand elles cherchent à accéder aux services de santé, notamment de santé sexuelle et procréative, et à l'éducation et à participer pleinement et véritablement à la vie publique sur un pied d'égalité, que les femmes et les filles assument une part disproportionnée du travail domestique et non rémunéré lorsqu'un membre de la

famille ou du ménage est atteint d'une maladie rare, et que les femmes ont davantage d'obstacles à surmonter pour accéder à un travail décent,

Vivement préoccupée par le fait que les personnes atteintes d'une maladie rare, en particulier les femmes et les enfants, rencontrent souvent des obstacles pour accéder à des installations d'approvisionnement en eau et d'assainissement accessibles et adaptées à leurs besoins, ce qui met en péril leur capacité de participer pleinement à tous les aspects de la vie, notamment d'avoir accès à l'éducation, et, dans le cas des femmes, de vivre de façon indépendante et d'avoir accès à l'emploi, ce qui est particulièrement inquiétant pour les personnes sans abri,

Considérant qu'il faut encourager l'innovation et le rôle positif qu'elle peut jouer en favorisant la cohésion sociale, en réduisant les inégalités et en créant de nouveaux débouchés pour tous, y compris les personnes atteintes d'une maladie rare et les plus vulnérables, et consciente, à cet égard, qu'il faut appuyer et rendre plus efficace la recherche sur les maladies rares et lui accorder une attention accrue,

Constatant avec préoccupation le manque de données sur les personnes atteintes d'une maladie rare ventilées selon le revenu, le sexe, l'âge, la race, l'appartenance ethnique, le statut migratoire, le handicap, la situation géographique et d'autres caractéristiques pertinentes dans le contexte national, qui permettraient de recenser et de lever les obstacles rencontrés par ces personnes dans l'exercice de leurs droits humains,

Mesurant le rôle important joué par les organisations de la société civile, qui collectent, analysent et diffusent les informations limitées existantes sur les difficultés auxquelles font face les personnes atteintes d'une maladie rare, fournissent à celles-ci des services d'appui et défendent leurs intérêts pour leur assurer de meilleures conditions de vie,

Considérant que les personnes atteintes d'une maladie rare doivent prendre part à la vie civile, politique, sociale, économique et culturelle, et que la participation effective et constructive de ces personnes à la prise de décisions, notamment par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, peut renforcer l'efficacité des politiques et des programmes de développement nationaux, régionaux et internationaux les concernant,

1. *Demande* aux États Membres de renforcer les systèmes de santé et les dispositifs d'aiguillage entre le niveau primaire et les autres niveaux de soins, afin d'assurer un accès universel à tout un éventail de services de soins de santé qui soient sûrs, d'un coût abordable, de qualité, accessibles, disponibles, opportuns et intégrés sur les plans clinique et financier et tiennent compte des questions de genre, dans le plein respect des droits humains, ce qui permettra de donner aux personnes atteintes d'une maladie rare, qu'elle soit génétique ou acquise, notamment d'une forme rare de cancer, d'infection ou de trouble allergique, ainsi qu'aux personnes atteintes d'une maladie rare non diagnostiquée, les moyens de répondre à leurs besoins physiques et mentaux et d'exercer leurs droits humains, notamment leur droit au meilleur état de santé physique et mentale possible, de favoriser l'équité et l'égalité en matière de santé, de mettre fin à la discrimination et à l'ostracisme, de suppléer aux insuffisances dans la couverture et de créer une société plus inclusive ;

2. *Encourage* les États Membres à adopter au niveau national des stratégies, des plans d'action et des lois tenant compte des questions de genre afin de contribuer au bien-être des personnes atteintes d'une maladie rare et de leur famille, y compris à la protection et à l'exercice de leurs droits humains, conformément aux obligations que leur impose le droit international ;

3. *Encourage également* les États Membres à s'attaquer aux causes profondes de toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes atteintes d'une maladie rare, notamment en menant des activités de sensibilisation, en diffusant des informations exactes sur les maladies rares et en prenant d'autres mesures, selon qu'il conviendra ;

4. *Souligne* le rôle important que jouent les facteurs culturels, familiaux, éthiques et religieux, ainsi que le rôle déterminant joué par les chefs religieux dans le traitement, les soins et le soutien proposés aux personnes atteintes d'une maladie rare ;

5. *Encourage* les États Membres et les organismes des Nations Unies compétents à recueillir, analyser et diffuser des données sur les personnes atteintes d'une maladie rare, ventilées selon le revenu, le sexe, l'âge, la race, l'appartenance ethnique, le statut migratoire, le handicap, la situation géographique et d'autres caractéristiques pertinentes dans le contexte national, chaque fois qu'il y a lieu, afin de détecter la discrimination et de mesurer les progrès accomplis s'agissant de l'amélioration des conditions de vie de ces personnes ;

6. *Encourage* les États Membres à favoriser la création de réseaux d'experts et de centres pluridisciplinaires spécialisés notamment dans les maladies rares, à promouvoir la précision et la rapidité diagnostiques et l'adoption de plans de coordination des soins et à accroître le soutien apporté à la recherche, en renforçant la collaboration et la coordination internationales en matière de recherche ainsi que la production et le partage de données, tout en veillant à protéger l'intégrité et la confidentialité des données ;

7. *Encourage également* les États Membres à prendre les mesures suivantes :

a) Mettre en place des programmes nationaux pérennes consacrés aux maladies non diagnostiquées, s'inscrivant dans l'action menée à l'échelon national en faveur d'une couverture de santé universelle, afin de permettre un accès rapide et équitable à un diagnostic et à un soutien social ;

b) Structurer et coordonner la diffusion des connaissances et des informations sur les maladies rares aux niveaux national et international afin d'optimiser l'utilisation des ressources existantes et d'en faciliter l'accès à toutes les personnes atteintes de maladies rares non diagnostiquées, tout en tenant compte de la nécessité d'aider les pays en développement à acquérir un savoir-faire et à renforcer les capacités locales et régionales de fabrication de produits et technologies sanitaires ;

c) Amener les personnes atteintes de maladies rares à participer, au côté des autres parties concernées, à la gouvernance des programmes et des réseaux internationaux relatifs aux maladies non diagnostiquées afin de permettre une réponse adaptée aux besoins prioritaires des personnes atteintes de maladies rares non diagnostiquées et d'améliorer la qualité des soins de santé ;

d) Promouvoir, dans le cadre des initiatives existantes, un partage des données éthique et responsable au niveau international afin de favoriser le diagnostic, de renforcer la collaboration clinique, de faciliter la recherche et d'accélérer le traitement des maladies rares et non diagnostiquées ;

e) Faciliter la collaboration des autorités nationales chargées de superviser les cycles de production pharmaceutique et l'essai clinique des traitements destinés aux personnes atteintes de maladies rares ;

8. *Demande instamment* aux États Membres d'adopter, s'il y a lieu, des politiques et des mesures au niveau national pour garantir que les personnes atteintes d'une maladie rare ne soient pas laissées de côté, sachant qu'elles souffrent souvent

de manière disproportionnée de la pauvreté, de la discrimination, du manque de travail décent et d'emplois et qu'elles pourraient avoir besoin d'aide pour bénéficier sur un pied d'égalité des prestations et des services offerts, notamment dans les domaines de l'éducation, de l'emploi et de la santé, et pour favoriser leur participation pleine, égale et constructive à la vie en société, et d'œuvrer en faveur de leur intégration sociale et de leur bien-être physique et mental ainsi que de ceux de leur famille et de leurs aidants, sans discrimination ;

9. *Exhorte* les États Membres, les organismes des Nations Unies et les autres parties prenantes, agissant en consultation avec les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille, y compris par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à concevoir et à mettre en œuvre des politiques et des programmes, à partager des données d'expérience et à mettre en commun leurs meilleures pratiques afin de permettre à toutes ces personnes de jouir pleinement de leurs droits, et à veiller à appliquer le Programme de développement durable à l'horizon 2030⁷ de manière inclusive en le rendant accessible aux personnes atteintes d'une maladie rare ;

10. *Affirme* que toutes les personnes, y compris celles qui sont atteintes d'une maladie rare, et en particulier les enfants, ont droit à l'éducation et à des possibilités d'apprentissage tout au long de la vie sur la base de l'égalité des chances et de la non-discrimination, et demande instamment aux États Membres de garantir aux personnes atteintes d'une maladie rare un accès total et égal à l'éducation et aux possibilités d'apprentissage tout au long de la vie, sur un pied d'égalité avec les autres ;

11. *Engage instamment* les États Membres à mettre en œuvre des programmes efficaces de promotion de la santé mentale et de soutien psychosocial pour les personnes atteintes d'une maladie rare, et à promouvoir des politiques et programmes qui favorisent le bien-être de leur famille et de leurs aidants ;

12. *Demande* aux États Membres d'accélérer les efforts en vue de mettre en place d'ici à 2030 une couverture sanitaire universelle permettant à toutes les personnes, notamment celles qui sont atteintes d'une maladie rare, y compris d'une maladie rare non diagnostiquée, de mener une vie saine et de connaître le bien-être tout au long de leur vie et, à cet égard, se redit déterminée à :

a) faire progressivement en sorte que les personnes atteintes d'une maladie rare, y compris d'une maladie rare non diagnostiquée, accèdent à des produits et des services de santé essentiels de qualité, notamment des mesures de prévention adéquates comme le dépistage néonatal, des médicaments, traitements, technologies sanitaires et outils de diagnostic essentiels qui soient sûrs, de qualité, efficaces et d'un coût abordable, et propres, notamment, à raccourcir et simplifier leur parcours diagnostique et thérapeutique, ainsi qu'à des soins de santé primaires renforcés, à des dispositifs d'aiguillage, à des plans de coordination des soins multidisciplinaires, à des services d'enregistrement plus efficaces et à des soins spécialisés, en vue de parvenir à une couverture universelle de toutes ces personnes d'ici à 2030 ;

b) enrayer le phénomène catastrophique des dépenses de santé directes, avec les conséquences psychosociales et économiques qu'il implique pour les personnes atteintes de maladies rares et leur famille, en prenant des mesures visant à protéger les populations, et tout particulièrement les personnes atteintes de maladies rares, des risques financiers liés aux dépenses de santé et à éliminer d'ici à 2030 la paupérisation qui en découle ;

13. *Encourage* les États Membres à prendre les dispositions voulues pour mettre en place des structures de soins peu onéreuses, accessibles et de qualité pour

⁷ Résolution 70/1.

les enfants et autres personnes à charge atteints de maladies rares ainsi que des mesures visant à encourager le partage équitable des responsabilités domestiques entre les femmes et les hommes, y compris tous les membres adultes du ménage, à reconnaître, à réduire et à redistribuer la part disproportionnée des travaux ménagers et domestiques non rémunérés assumés par les femmes et les filles quand un membre de la famille est atteint d'une maladie rare et à encourager, à cet égard, la pleine participation des hommes et des garçons en tant qu'agents et bénéficiaires du changement et en tant que partenaires et alliés stratégiques ;

14. *Encourage également* les États Membres à promouvoir l'accès au plein emploi productif et à un travail décent et à prendre des mesures appropriées d'inclusion financière pour les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille en remédiant aux difficultés qu'elles rencontrent pour accéder à un emploi, le conserver et le reprendre, entre autres, en instaurant des conditions de travail satisfaisantes pour ces personnes et leur famille, en aménageant les modalités de travail, notamment grâce aux nouvelles technologies de l'information et des communications, et en mettant en place ou en généralisant les modalités de congés, tels que les congés de maladie et les congés accordés aux aidants, et en offrant des prestations de sécurité sociale adéquates pour les femmes et les hommes, tout en veillant à ce que les intéressés ne fassent pas l'objet de discrimination lorsqu'ils se prévalent de ces avantages ;

15. *Encourage en outre* les États Membres à lever les obstacles, notamment physiques, institutionnels, sociaux et comportementaux, auxquels se heurtent les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille pour ce qui est d'accéder à l'eau, à l'assainissement et à l'hygiène, et à promouvoir des mesures appropriées dans les villes et autres établissements humains qui facilitent cet accès pour ces personnes et leur famille, sur un pied d'égalité avec les autres, tant dans les zones rurales qu'urbaines ;

16. *Invite* les États Membres, agissant en collaboration avec les organisations non gouvernementales, les organisations de la société civile et les autres acteurs concernés, à mieux faire connaître, à la faveur de campagnes nationales et de programmes d'éducation et d'information, les problèmes et les besoins particuliers des personnes atteintes d'une maladie rare et de leur famille, afin de mieux les faire comprendre et de renforcer la solidarité à l'échelle internationale ;

17. *Invite* le Secrétaire général, œuvrant en étroite collaboration avec le Directeur général de l'Organisation mondiale de la Santé, à lui rendre compte, à sa quatre-vingtième session, de la suite donnée à la présente résolution ;

18. *Décide*, compte tenu de la grande diversité des difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'une maladie rare, d'examiner la question des personnes atteintes d'une maladie rare à sa quatre-vingtième session, au titre de la question intitulée « Développement social ».

50^e séance plénière
19 décembre 2023