Генеральная Ассамблея

Distr.: General
22 December 2023

Семьдесят восьмая сессия
Пункт 24 повестки дня
Социальное развитие

Резолюция, принятая Генеральной Ассамблеей 19 декабря 2023 года

[по докладу Третьего комитета (A/78/472, пункт 57)]

78/173. Решение проблем, с которыми сталкиваются лица, живущие с редкими заболеваниями, и их семьи

Генеральная Ассамблея,

ссылаясь на Всеобщую декларацию прав человека[1], Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах[2], Конвенцию о ликвидации всех форм дискриминации в отношении женщин[3], Конвенцию о правах ребенка[4] и Конвенцию о правах инвалидов[5],

подтверждая свою резолюцию 70/1 от 25 сентября 2015 года, озаглавленную «Преобразование нашего мира: Повестка дня в области устойчивого развития на период до 2030 года», в которой она утвердила всеобъемлющий, рассчитанный на перспективу и предусматривающий учет интересов людей набор универсальных и ориентированных на преобразования целей и задач в области устойчивого развития, а также свое обязательство прилагать неустанные усилия для полного осуществления Повестки дня к 2030 году, стремясь охватить в первую очередь самых отстающих, включая лиц, живущих с редкими заболеваниями,

ссылаясь на свою резолюцию 76/132 от 16 декабря 2021 года,

ссылаясь также на свои резолюции 76/154 от 16 декабря 2021 года и 77/189 от 15 декабря 2022 года и на свои предыдущие соответствующие резолюции, а также на соответствующие резолюции Совета по правам человека и Экономического и Социального Совета и его функциональных комиссий,

---

[1] Резолюция 217 A (III).
[2] См. резолюцию 2200 A (XXI), приложение.
[3] United Nations, *Treaty Series*, vol. 1249, No. 20378.
[4] Ibid., vol. 1577, No. 27531.
[5] Ibid., vol. 2515, No. 44910.

Просьба отправить на вторичную переработку

признавая необходимость поощрять и защищать права человека всех людей, в том числе права порядка 300 миллионов человек во всем мире, живущих с редкими заболеваниями, многие из которых — дети, гарантируя им равные возможности для максимальной реализации потенциала их развития и обеспечения их всестороннего, равноправного и значимого участия в жизни общества,

подтверждая право каждого человека без каких бы то ни было различий на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья и на такой жизненный уровень, включая достаточное питание, безопасную питьевую воду, одежду и жилище, который необходим для поддержания здоровья и благосостояния его самого и его семьи, и на постоянное улучшение условий жизни, обращая при этом особое внимание на вызывающее тревогу положение миллионов людей, в первую очередь находящихся в уязвимом положении групп населения, в том числе в развивающихся странах, для которых доступ к медицинским услугам и лекарственным средствам остается отдаленной целью из-за ряда различных барьеров,

учитывая, что некоторые лица, живущие с редкими заболеваниями, имеют инвалидность и нарушения здоровья, которые могут оказывать более пагубное воздействие на их здоровье, и что они могут также сталкиваться с отношенческими и средовыми барьерами, которые могут мешать их полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими,

подтверждая, что здоровье является необходимым условием и одновременно конечным результатом и показателем деятельности по осуществлению социального, экономического и экологического аспектов устойчивого развития и реализации Повестки дня в области устойчивого развития на период до 2030 года, и признавая взаимополезность достижения цели 3 в области устойчивого развития и достижения всех остальных целей в области устойчивого развития,

учитывая основополагающее значение равноправия, социальной справедливости и механизмов социальной защиты, а также ликвидации коренных причин дискриминации и стигматизации в местах оказания медицинских услуг для обеспечения всеобщего и равноправного доступа к качественному медицинскому обслуживанию без тяжелых финансовых последствий для всех людей, особенно для тех, кто находится в уязвимом положении, включая лиц, живущих с редкими заболеваниями,

учитывая также, что лица, живущие с редкими заболеваниями, и их семьи должны иметь доступ к социальной защите и помощи, которые позволяют им содействовать полному и равному осуществлению их прав и обеспечивать жизнь в условиях безопасности и семейной заботы,

ссылаясь на итоги состоявшегося 23 сентября 2019 года в Нью-Йорке заседания высокого уровня по вопросу о всеобщем охвате услугами здравоохранения и подтверждая принятую на этом заседании политическую декларацию под названием «Всеобщий охват услугами здравоохранения: совместные усилия по построению более здорового мира» [6], включая содержащееся в ней обязательство активизировать усилия по борьбе с редкими заболеваниями в рамках деятельности по обеспечению всеобщего доступа к медицинским услугам,

будучи глубоко обеспокоена тем, что пандемия коронавирусного заболевания (COVID-19) закрепляет и усугубляет существующее неравенство и

[6] Резолюция 78/4, приложение.

что в несоразмерно большой степени риску подвергаются женщины, девочки и лица, находящиеся в уязвимом положении, учитывая беспрецедентные и многоплановые последствия этой пандемии, включая воздействие на доступ к основным услугам в области здравоохранения, учитывая также непропорционально большое воздействие COVID-19 на здоровье и социальное и экономическое положение лиц, живущих с редкими заболеваниями,

будучи обеспокоена тем, что на постановку правильного диагноза может уходить более пяти лет, что многие люди, живущие с редкими заболеваниями, так и не получают точного диагноза и что недостаточно эффективные программы скрининга, в том числе скрининга новорожденных, и неравный доступ к диагностическим услугам, инфраструктуре и специалистам способствуют задержкам с постановкой диагноза, притом что почти половина генетических заболеваний появляется в детском возрасте,

признавая, что своевременная диагностика и скорейший доступ к медицинской помощи могут замедлить развитие заболевания и сохранить жизнь, обеспечить бóльшую заметность и способствовать полной инклюзии людей, живущих с редкими заболеваниями, наравне с другими,

напоминая об обязательстве наращивать усилия и продолжать осуществление принятой в 2023 году политической декларации заседания высокого уровня по вопросу о всеобщем охвате услугами здравоохранения, а также реализовать связанные со здравоохранением цели и задачи в области устойчивого развития, в том числе путем повышения эффективности национальных усилий, международного сотрудничества и укрепления глобальной солидарности на самом высоком политическом уровне,

выражая озабоченность по поводу того, что лица, живущие с редкими заболеваниями, и их семьи могут подвергаться большему риску непропорционально сильного воздействия стигматизации, дискриминации и социальной изоляции и что одним из основных препятствий на пути обеспечения большей вовлеченности лиц, живущих с редкими заболеваниями, и их семей в жизнь общества и их участия в ней является недостаток знаний и опыта в этой области, а также недостаточная осведомленность об этом вопросе,

подчеркивая необходимость устранения коренных причин неравенства и дискриминации, с которыми сталкиваются лица, живущие с редкими заболеваниями, и их семьи, и в этой связи учитывая, что существует потребность в стратегиях и программах, разработанных в целях предупреждения и пресечения предвзятого отношения к таким лицам, содействия их полноправному включению в жизнь общества и создания условий, способствующих уважению их прав и достоинства,

учитывая, что лица, живущие с редкими заболеваниями, и их семьи на протяжении всей жизни могут быть уязвимы в психологическом, социальном и экономическом плане и сталкиваются с особыми проблемами в ряде областей, в том числе в сферах здравоохранения, образования, занятости и досуга,

подтверждая, что возможности получения инклюзивного и качественного образования и обучения на протяжении всей жизни на равноправной основе и без дискриминации крайне важны для всестороннего, равноправного и значимого участия во всех аспектах социальной, культурной, политической и экономической жизни, и учитывая, в частности, что дети, живущие с редкими заболеваниями, могут сталкиваться с многочисленными трудностями в плане доступа к качественному образованию из-за недоступности соответствующих учреждений и неадаптированности методов обучения и с другими трудностями,

подтверждая также, что доступ к полноценной и производительной занятости и достойной работе также является важным аспектом всестороннего, равноправного и значимого участия в жизни общества и экономической жизни и что лица, живущие с редкими заболеваниями, и их семьи сталкиваются с проблемами в плане возможности получения и сохранения работы и возвращения на работу,

подтверждая далее необходимость достижения гендерного равенства и расширения прав и возможностей женщин и девочек, и будучи обеспокоена тем фактом, что женщины и девочки, живущие с редкими заболеваниями, в большей степени сталкиваются с дискриминацией и барьерами в плане доступа к медицинским услугам, включая услуги по охране сексуального и репродуктивного здоровья, и к образованию, а также в плане всестороннего, равноправного и значимого участия в жизни общества, что женщины и девочки выполняют непропорционально большую долю неоплачиваемой работы по уходу и работы по дому, когда кто-то из членов их домохозяйства или семьи живет с редким заболеванием, и что женщины сталкиваются с бóльшим числом барьеров в плане доступа к достойной работе,

будучи глубоко обеспокоена тем, что лица, живущие с редкими заболеваниями, особенно женщины и дети, часто сталкиваются с препятствиями в плане доступа к таким объектам водоснабжения и санитарии, которые были бы доступными для них и отвечали их потребностям, и что это негативно сказывается на их способности всесторонне участвовать во всех аспектах жизни, в том числе получать образование, и на способности женщин вести независимый образ жизни и устраиваться на работу, что представляет собой особо серьезную проблему в ситуации бездомности,

учитывая необходимость стимулировать инновации и тот позитивный вклад, который инновации могут внести в формирование социальной сплоченности, уменьшение неравенства и расширение возможностей для всех, включая людей, живущих с редкими заболеваниями, и наиболее уязвимые группы населения, и в этой связи учитывая потребность в поддержке и совершенствовании исследований редких заболеваний и уделении повышенного внимания таким исследованиям,

выражая обеспокоенность по поводу нехватки дезагрегированных данных, в том числе данных, дезагрегированных по уровню дохода, полу, возрасту, расовой и национальной принадлежности, миграционному статусу, инвалидности, географическому положению и другим характеристикам, актуальным в национальных контекстах, о положении лиц, живущих с редкими заболеваниями, которые помогли бы выявить и устранить барьеры, возникающие при осуществлении их прав человека,

учитывая важную роль организаций гражданского общества в сборе, анализе и распространении имеющейся в наличии ограниченной информации о проблемах лиц, живущих с редкими заболеваниями, и в предоставлении им услуг по поддержке и отстаивании их интересов от их имени в целях улучшения их условий жизни,

учитывая также необходимость участия лиц, живущих с редкими заболеваниями, в гражданской, политической, социальной, экономической и культурной жизни и то, что эффективное и значимое участие лиц, живущих с редкими заболеваниями, в процессах принятия решений, в том числе через представляющие их организации, может повысить эффективность национальной, региональной и международной политики и программ в области развития, касающихся лиц, живущих с редкими заболеваниями,

1. *призывает* государства-члены укреплять системы здравоохранения и системы направления пациентов из учреждений первичной медико-санитарной помощи в учреждения, оказывающие помощь других уровней, с тем чтобы обеспечить всеобщий доступ к широкому спектру услуг в области здравоохранения, которые являются безопасными, качественными, доступными, недорогими, своевременными, комплексными в клиническом и финансовом планах, основанными на учете гендерных аспектов при полном соблюдении прав человека, что будет способствовать расширению прав и возможностей лиц, живущих с редкими заболеваниями, будь то врожденными или приобретенными, в том числе лиц с редкими видами рака, редкими инфекционными заболеваниями и редкими аллергическими реакциями, а также лиц с недиагностированными заболеваниями, в контексте удовлетворения их потребностей в плане физического и психического здоровья в целях осуществления их прав человека, включая их право на наивысший достижимый уровень физического и психического здоровья, обеспечения равенства и справедливости в сфере здравоохранения, прекращения дискриминации и стигматизации, ликвидации пробелов в охвате и создания более инклюзивного общества;

2. *рекомендует* государствам-членам принять учитывающие гендерные аспекты национальные стратегии, планы действий и законодательство, чтобы способствовать благополучию лиц, живущих с редкими заболеваниями, и их семей, в том числе в плане защиты и осуществления их прав человека, в соответствии с их обязательствами по международному праву;

3. *рекомендует также* государствам-членам принять меры для устранения коренных причин всех форм дискриминации в отношении лиц, живущих с редкими заболеваниями, в том числе, в зависимости от обстоятельств, посредством повышения осведомленности, распространения точной информации о редких заболеваниях и осуществления других мер;

4. *подчеркивает* важную роль культурных, семейных, этических и религиозных факторов, в том числе ключевую роль религиозных лидеров в лечении и поддержке лиц, живущих с редкими заболеваниями, и уходе за ними;

5. *рекомендует* государствам-членам и соответствующим учреждениям Организации Объединенных Наций, когда это применимо, собирать, анализировать и распространять дезагрегированные данные о лицах, живущих с редкими заболеваниями, в том числе данные, дезагрегированные по уровню дохода, полу, возрасту, расовой и национальной принадлежности, миграционному статусу, инвалидности, географическому положению и другим характеристикам, актуальным в национальных контекстах, для выявления дискриминации и отслеживания прогресса в деле улучшения положения лиц, живущих с редкими заболеваниями;

6. *рекомендует* государствам-членам содействовать созданию сетей экспертов и многопрофильных специализированных экспертных центров, в частности по редким заболеваниям, содействовать своевременной постановке правильных диагнозов и разработке планов координации ухода и увеличить поддержку научных исследований путем укрепления международного сотрудничества и координации исследовательской деятельности и производства данных и обмена ими при обеспечении защиты и конфиденциальности данных;

7. *рекомендует также* государствам-членам:

а) разработать устойчивые национальные программы, посвященные недиагностированным заболеваниям и согласующиеся с национальными усилиями по достижению всеобщего охвата здравоохранением, с целью

обеспечить скорейший и справедливый доступ к диагностике и социальной поддержке;

b) структурировать и координировать на национальном и международном уровнях обмен знаниями по теме редких заболеваний и информацией с целью оптимизировать использование имеющихся ресурсов и облегчать доступ для всех лиц, живущих с недиагностированными редкими заболеваниями, признавая при этом необходимость оказывать развивающимся странам поддержку в наращивании экспертных возможностей и в развитии местных и региональных мощностей по производству медицинской продукции и технологий;

c) способствовать привлечению лиц, живущих с редкими заболеваниями, и других заинтересованных сторон к управлению программами и международными сетями по недиагностированным заболеваниям для надлежащего учета приоритетов лиц, живущих с недиагностированными редкими заболеваниями, и содействия улучшению качества медицинского обслуживания;

d) поощрять через существующие инициативы этичный и ответственный международный обмен данными в целях содействия диагностике, расширения клинического сотрудничества, облегчения проведения исследований и ускорения лечения недиагностированных и редких заболеваний;

e) содействовать взаимодействию национальных органов, осуществляющих надзор за циклами разработки лекарственных средств и клиническими испытаниями препаратов для лечения лиц, живущих с редкими заболеваниями;

8. *настоятельно призывает* государства-члены принимать, в надлежащих случаях, национальные стратегии и меры с целью обеспечить, чтобы лица, живущие с редкими заболеваниями, не были забыты, учитывая, что лица, живущие с редкими заболеваниями, гораздо чаще других страдают от бедности, дискриминации и отсутствия достойной работы и занятости и что они могут нуждаться в помощи в получении равного доступа к благам и услугам, в частности в сферах образования, занятости и здравоохранения, и для целей содействия их всестороннему, равноправному и значимому участию в жизни общества, и обязаться прилагать усилия для обеспечения социальной интеграции, а также физического и психического благополучия лиц, живущих с редкими заболеваниями, и их семей и лиц, осуществляющих уход, без какой-либо дискриминации;

9. *настоятельно призывает* государства-члены, учреждения Организации Объединенных Наций и другие заинтересованные стороны в консультации с лицами, живущими с редкими заболеваниями, и их семьями, в том числе через представляющие их организации, разрабатывать и осуществлять стратегии и программы, обмениваться опытом и передовой практикой в целях реализации прав всех лиц, живущих с редкими заболеваниями, и обеспечивать, чтобы процесс осуществления Повестки дня в области устойчивого развития на период до 2030 года[7] охватывал лиц, живущих с редкими заболеваниями, и был доступным для них;

10. *подтверждает*, что все лица, в том числе лица, живущие с редкими заболеваниями, особенно дети, имеют право на образование и возможности обучения на протяжении всей жизни на основе принципов равенства и недискриминации, и настоятельно призывает государства-члены обеспечить

[7] Резолюция 70/1.

лицам, живущим с редкими заболеваниями, полный и равный доступ к образованию и возможностям обучения на протяжении всей жизни наравне с другими;

11. *настоятельно призывает* государства-члены осуществлять эффективные программы по оказанию услуг по охране психического здоровья и психосоциальной поддержки лицам, живущим с редкими заболеваниями, и поощрять стратегии и программы, способствующие повышению благополучия их семей и лиц, осуществляющих уход;

12. *призывает* государства-члены активизировать усилия в целях выполнения к 2030 году задачи обеспечения всеобщего доступа к медицинским услугам, с тем чтобы обеспечить здоровую жизнь и благополучие всем лицам, в том числе лицам, живущим с редкими заболеваниями, а также лицам, живущим с недиагностированными редкими заболеваниями, на протяжении всей жизни, и в этой связи вновь подчеркивает решимость:

a) постепенно обеспечить лиц, живущих с редкими заболеваниями, и лиц, живущих с недиагностированными редкими заболеваниями, качественными основными предметами медицинского назначения, медико-санитарными услугами, включая надлежащие профилактические меры, такие как скрининг новорожденных, и качественными, безопасными, эффективными и недорогими основными лекарственными средствами, средствами лечения и средствами диагностики с особой целью сократить и облегчить процесс получения диагноза и лечения для лиц, живущих с редкими заболеваниями, медицинскими технологиями, более эффективной первичной медико-санитарной помощью, программами направления к специалистам, планами координации многопрофильной помощи, улучшенными средствами регистрации пациентов и доступом к специализированной помощи, с тем чтобы к 2030 году обеспечить полный охват всех лиц, живущих с редкими заболеваниями;

b) обратить вспять чудовищный рост расходов на здравоохранение, оплачиваемых пациентами из собственных средств и чреватых психосоциальными и экономическими последствиями как для лиц, живущих с редкими заболеваниями, так и для их семей, за счет введения к 2030 году мер по защите от финансовых рисков и ликвидации обнищания, вызванного необходимостью оплачивать медицинские расходы, уделяя особое внимание лицам, живущим с редкими заболеваниями;

13. *рекомендует* государствам-членам принять надлежащие меры для предоставления приемлемых по стоимости, доступных и качественных услуг учреждений по уходу за детьми и другими иждивенцами, живущим с редкими заболеваниями, а также меры, способствующие равному распределению домашних обязанностей между женщинами и мужчинами, в том числе между всеми взрослыми членами домохозяйства, признанию, сокращению объемов и перераспределению выполняемой женщинами и девочками непропорционально большой доли неоплачиваемой работы по уходу и ведению домашнего хозяйства в случаях, когда у кого-то из членов семьи имеется редкое заболевание, а также всемерному вовлечению в эту деятельность мужчин и мальчиков, которые должны выступать как движущей силой, так и бенефициарами перемен, а также в качестве стратегических партнеров и союзников;

14. *рекомендует также* государствам-членам содействовать лицам, живущим с редкими заболеваниями, и членам их семей в доступе к полноценной и производительной занятости и достойной работе, а также принимать надлежащие меры обеспечения доступности финансовых услуг путем решения

проблем, связанных с получением и сохранением работы и возвращением на работу, в частности посредством создания подходящих условий труда для лиц, живущих с редкими заболеваниями, и членов их семей, увеличения количества вариантов гибкого графика работы, в том числе за счет использования новых информационно-коммуникационных технологий, и предоставления и/или расширения практики предоставления отпусков, таких как отпуск по болезни и отпуск по уходу, а также выплаты надлежащих социальных пособий как женщинам, так и мужчинам, и принятия надлежащих мер для обеспечения того, чтобы не допустить дискриминации при получении ими таких пособий;

15. *рекомендует далее* государствам-членам устранить препятствия, с которыми сталкиваются лица, живущие с редкими заболеваниями, и их семьи в части водоснабжения, санитарии и гигиены, в том числе физические, институциональные, социальные и поведенческие, и способствовать принятию в городах и прочих населенных пунктах соответствующих мер, которые облегчают лицам, живущим с редкими заболеваниями, и их семьям получение доступа наравне с другими как в сельских, так и в городских районах;

16. *предлагает* государствам-членам в сотрудничестве с неправительственными организациями, организациями гражданского общества и другими заинтересованными сторонами повышать осведомленность о конкретных проблемах и потребностях лиц, живущих с редкими заболеваниями, и их семей посредством проведения национальных кампаний, образовательных программ и распространения информации с целью содействия более глубокому пониманию ситуации и формированию солидарности на глобальном уровне;

17. *просит* Генерального секретаря в тесном сотрудничестве с Генеральным директором Всемирной организации здравоохранения проинформировать Генеральную Ассамблею на ее восьмидесятой сессии о ходе осуществления настоящей резолюции;

18. *постановляет*, принимая во внимание многоаспектный характер проблем, с которыми сталкиваются лица, живущие с редкими заболеваниями, рассмотреть вопрос о лицах, живущих с редкими заболеваниями, на своей восьмидесятой сессии в рамках пункта, озаглавленного «Социальное развитие».

50-е пленарное заседание
19 декабря 2023 года