



Hetvenhatodik ülészak

A napirend 28. pontja

Szociális fejlődés

Az ENSZ közgyűlés 2021. december 16-án elfogadott határozata

[a Harmadik Bizottság jelentéséről (A/76/454, para. 51)]

76/132. Ritka betegséggel élők és családjaik kihívásainak kezeléséről*Az ENSZ közgyűlés,*

Emlékeztetve az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozatára¹, a Gazdasági, Szociális és Kulturális Jogok Nemzetközi Egyezségokmányára², a nőkkel szembeni hátrányos megkülönböztetés minden formájának kiküszöböléséről szóló egyezményre³, a gyermek jogairól szóló egyezményre⁴ és a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezményre⁵,

Megerősítve a 2015. szeptember 25-i 70/1. számú, "Világunk átalakítása: a fenntartható fejlődés 2030-ig szóló menetrendje" című állásfoglalását, amelyben elfogadta a fenntartható fejlődés egyetemes és átalakító erejű, egyetemes és emberközpontú fenntartható fejlődési célok és célkitűzések széles körű, messzemenő és emberközpontú csomagját, valamint elkötelezettségét amellelt, hogy fáradhatatlanul dolgozik a menetrend 2030-ig történő teljes körű végrehajtásáért, törekedve arra, hogy elsőként a leghátrányosabb helyzetűeket érje el, beleértve a ritka betegséggel élő személyeket is,

Felismerve, hogy elő kell mozdítani és védeni kell minden ember emberi jogait, beleértve a világszerte becslések szerint 300 millió ritka betegséggel élő személyt, akik közül sokan gyermekek, azáltal, hogy egyenlő esélyeket biztosítanak az optimális fejlődési potenciáljuk eléréséhez és a társadalomban való teljes, egyenlő és érdemi részvételhez,

Megerősítve minden ember jogát, mindenféle megkülönböztetés nélkül, az elérhető legmagasabb szintű testi és lelki egészséghez, valamint a saját és családja egészségéhez és jólétéhez, a megfelelő életszínvonalhoz, beleértve a megfelelő élelmet, biztonságos ivóvizet, ruházatot és lakhatást, valamint az életkörülmények folyamatos javítását, különös tekintettel azon emberek millióinak riasztó helyzetére,

¹ Resolution 217 A (III).

² See resolution 2200 A (XXI), annex.

³ United Nations, *Treaty Series*, vol. 1249, No. 20378.

⁴ *Ibid.*, vol. 1577, No. 27531.

⁵ *Ibid.*, vol. 2515, No. 44910.



akik számára az egészségügyi szolgáltatásokhoz és gyógyszerekhez való hozzáférés számos különböző akadály miatt távoli cél marad, különösen a kiszolgáltatott helyzetben lévő emberek esetében, beleértve a fejlődő országokban élőket,

Felismerve, hogy egyes ritka betegséggel élő személyek fogyatékossgal és károsodással küzdenek, ami nagyobb hatással lehet az egészségükre, és hogy szemléletbeli és környezeti akadályokkal is szembesülhetnek, amelyek akadályozhatják a társadalomban való teljes körű és hatékony, másokkal azonos alapon történő részvételüket,

Megerősítve, hogy az egészség a fenntartható fejlődés társadalmi, gazdasági és környezeti dimenziójának és a 2030-ig tartó időszakra vonatkozó fenntartható fejlődési menetrend végrehajtásának előfeltétele, eredménye és mutatója, és elismerve a 3. fenntartható fejlődési cél elérése és az összes többi cél megvalósítása közötti kölcsönös előnyöket,

Felismerve a méltányosság, a társadalmi igazságosság és a szociális védelmi mechanizmusok alapvető fontosságát, valamint az egészségügyi intézményekben tapasztalható megkülönböztetés és megbélyegzés kiváltó okainak felszámolását annak érdekében, hogy egyetemes és méltányos hozzáférést biztosítsanak a minőségi egészségügyi szolgáltatásokhoz pénzügyi nehézségek nélkül minden ember számára, különösen kiszolgáltatott helyzetben lévők számára, beleértve azokat is, akik ritka betegségben szenvednek,

Elismerve azt is, hogy a ritka betegséggel élő személyeknek és családjuknak olyan szociális védelemhez és támogatáshoz kell hozzáférniük, amely lehetővé teszi számukra, hogy hozzájáruljanak jogaik teljes és egyenlő gyakorlásához, valamint biztonságos és támogató családi környezetet biztosítsanak,

Emlékeztetve a 2019. szeptember 23-án New Yorkban megtartott, az egyetemes egészségügyi ellátásról szóló magas szintű találkozó eredményeire, és megerősítve az „Egyetemes egészségügyi ellátás: együtt haladva egy egészségesebb világ felépítéséért” című politikai nyilatkozatát⁶, beleértve az abban foglalt kötelezettségvállalást is, fokozni kell a ritka betegségek kezelésére irányuló erőfeszítéseket az egyetemes egészségügyi ellátás részeként,

Mély aggodalommal állapítja meg, hogy a koronavírusos betegség (COVID-19) világjárvány állandósítja és súlyosítja a meglévő egyenlőtlenségeket, és hogy a nők és lányok, valamint a kiszolgáltatott helyzetben lévő személyek aránytalanul nagy veszélynek vannak kitéve, elismerve a világjárvány példátlan és sokrétű hatásait, beleértve az alapvető egészségügyi szolgáltatásokhoz való hozzáférésre gyakorolt hatást, elismerve továbbá a COVID-19 aránytalan hatását a ritka betegséggel élő személyek egészségügyi, szociális és gazdasági helyzetére,

Aggodalmát fejezve ki amiatt, hogy a ritka betegséggel élő személyeket és családjaikat nagyobb mértékben veszélyeztetheti a megbélyegzés, a megkülönböztetés és a társadalmi kirekesztés, és hogy a ritka betegséggel élő személyek és családjaik társadalmi befogadásának és részvételének javítását akadályozó egyik fő akadály a terület ismereteinek és szakértelmének hiánya, valamint a kérdéssel kapcsolatos tudatosság hiánya,

Hangsúlyozva, hogy foglalkozni kell a ritka betegséggel élő személyek és családjaik által tapasztalt egyenlőtlenség és megkülönböztetés alapvető okaival, és e tekintetben felismerve, hogy szükség van az előítéletek megelőzésére és leküzdésére, a befogadás elősegítésére, valamint a jogaik és méltóságuk tiszteletben tartását elősegítő környezet megteremtésére irányuló politikákra és programokra,

Felismerve, hogy a ritka betegséggel élő személyek és családjaik pszichológiai, társadalmi és gazdasági szempontból kiszolgáltatottak lehetnek egész életük során, és számos területen - többek között az egészségügy, az oktatás, a foglalkoztatás és a szabadidő területén - sajátos kihívásokkal szembesülnek,

⁶ Resolution 74/2.

Megerősítve, hogy az inkluzív és méltányos minőségi oktatás és az egész életen át tartó tanulás lehetőségei megkülönböztetés nélkül alapvető fontosságúak a társadalmi, kulturális, politikai és gazdasági élet minden területén való teljes, egyenlő és értelmes részvételhez, és felismerve, hogy különösen a ritka betegséggel élő gyermekek többszörös kihívásokkal szembesülhetnek a minőségi oktatáshoz való hozzáférés terén, többek között a létesítmények hozzáférhetetlensége és a nem megfelelő oktatási módszerek miatt,

Megerősítve továbbá, hogy a teljes és produktív foglalkoztatáshoz és a tisztességes munkához való hozzáférés szintén fontos szempontja a társadalomban és a gazdasági életben való teljes, egyenlő és értelmes részvételnek, és hogy a ritka betegséggel élő személyek és családjaik kihívásokkal szembesülnek a munkához való hozzáférés, a munkában való megtartás és a munkába való visszatérés terén,

Ismételten megerősítve a nemek közötti egyenlőség megvalósításának és a nők és lányok helyzetbe hozásának szükségességét, és aggodalommal állapítja meg, hogy a ritka betegséggel élő nők és lányok nagyobb mértékű megkülönböztetéssel és akadályokkal szembesülnek az egészségügyi szolgáltatásokhoz - beleértve a szexuális és reprodukció egészségügyi szolgáltatásokat - és az oktatáshoz való hozzáférés, valamint a közéletben való teljes, egyenlő és érdemi részvétel terén, továbbá hogy a nők és lányok aránytalanul nagy mértékben vállalják a fizetetlen gondozási és háztartási munkát, ha háztartásuk vagy családjuk valamely tagja ritka betegséggel él, és hogy a nők nagyobb mértékben akadályokba ütköznek a tisztességes munkához való hozzáférés terén,

Mély aggodalommal állapítja meg, hogy a ritka betegséggel élő személyek, különösen a nők és a gyermekek gyakran akadályokba ütköznek az igényeiknek megfelelő és hozzáférhető víz- és higiéniai létesítményekhez való hozzáférés terén, ami hatással van arra, hogy teljes mértékben részt tudjanak venni az élet minden területén, beleértve az oktatáshoz való hozzáférésüket, valamint a nők számára az önálló életvitel és a munkavállalás biztosítását, ami különösen a hajléktalanok esetében aggasztó,

Felismerve az innováció előmozdításának szükségességét és azt a pozitív hozzájárulást, amelyet az innováció tehet a társadalmi kohézió előmozdításában, az egyenlőtlenségek csökkentésében és a lehetőségek bővítésében mindenki számára, beleértve a ritka betegségekben szenvedőket és a legkiszolgáltatottabb személyeket is, és e tekintetben felismerve a ritka betegségekkel kapcsolatos kutatás támogatásának, ésszerűsítésének és a figyelem fokozásának szükségességét,

Aggodalmának ad hangot amiatt, hogy hiányoznak a ritka betegségekben élő személyekre vonatkozó, többek között jövedelem, nem, életkor, faj, etnikai hovatartozás, migrációs státusz, fogyatékoság, földrajzi elhelyezkedés és egyéb, a nemzeti kontextusban releváns jellemzők szerinti bontású adatok, melyek segítenének azonosítani és kezelni az emberi jogaik gyakorlása előtt álló akadályokat,

Elismerve a civil társadalmi szervezetek fontos szerepét a ritka betegséggel élő személyek kihívásaival kapcsolatos, korlátozottan rendelkezésre álló információk összegyűjtésében, elemzésében és terjesztésében, valamint a számukra nyújtott támogató szolgáltatásokban és a jobb életért való kiállásban,

Felismerve továbbá, hogy a ritka betegséggel élő személyeknek részt kell venniük a civil, politikai, társadalmi, gazdasági és kulturális életben, és hogy a ritka betegséggel élő személyek hatékony és érdemi részvétele a döntéshozatalban, többek között az őket képviselő szervezeteken keresztül, erősítheti a ritka betegséggel élő személyekkel kapcsolatos nemzeti, regionális és nemzetközi szakpolitikai és fejlesztési programok hatékonyságát,

1. *Felhívja* a tagállamokat, hogy erősítsék meg az egészségügyi rendszereket, különösen az egészségügyi alapellátás tekintetében, annak érdekében, hogy mindenki számára biztosítsák a biztonságos, minőségi, hozzáférhető, elérhető és megfizethető, időszerű, klinikailag

és pénzügyileg integrált egészségügyi szolgáltatások széles köréhez való hozzáférést, ami segíti a ritka betegséggel élő személyeket, a fizikai és mentális egészségi szükségleteik kielégítésében, emberi jogaik megvalósításában, beleértve az elérhető legmagasabb szintű testi és lelki egészséghez való jogukat;

2. *Ösztönzi* a tagállamokat, hogy fogadjanak el a nemek esélyegyenlőségére vonatkozó nemzeti stratégiákat, cselekvési terveket és jogszabályokat, hogy hozzájáruljanak a ritka betegséggel élő személyek és családjaik jólétéhez, beleértve emberi jogaik védelmét és érvényesítését, összhangban a nemzetközi jog szerinti kötelezettségeikkel;

3. *Arra is ösztönzi* a tagállamokat, hogy foglalkozzanak a ritka betegségben szenvedő személyekkel szembeni megkülönböztetés minden formájának kiváltó okaival, ideértve a figyelemfelkeltést, a ritka betegségekre vonatkozó pontos információk terjesztését és adott esetben egyéb intézkedéseket;

4. *Hangsúlyozza* a kulturális, családi, etikai és vallási tényezők fontos szerepét, beleértve a vallási vezetők kulcsszerepét a ritka betegségben szenvedők kezelésében, gondozásában és támogatásában;

5. *Arra ösztönzi* a tagállamokat és az ENSZ érintett ügynökségeit, hogy gyűjtsenek, elemezzenek és terjesszenek bontott adatokat a ritka betegséggel élő személyekről, többek között jövedelem, nem, kor, faj, etnikai hovatartozás, migrációs státusz, fogyatékoság, földrajzi elhelyezkedés és adott esetben más, a nemzeti kontextusban releváns jellemzők szerint, a megkülönböztetés azonosítása és a ritka betegséggel élő személyek helyzetének javításában elért haladás értékelése érdekében;

6. *Ösztönzi* a tagállamokat, hogy támogassák szakértői hálózatok és multidiszciplináris szakosodott szakértői központok létrehozását, többek között a ritka betegségekre vonatkozóan, és növeljék a kutatás támogatását a nemzetközi együttműködés és a kutatási erőfeszítések koordinációjának, valamint az adatok megosztásának megerősítése révén, tiszteletben tartva azok és a magánélet védelmét;

7. *Sürgeti* a tagállamokat, hogy adott esetben hajtsanak végre nemzeti intézkedéseket annak biztosítására, hogy a ritka betegségben szenvedők ne maradjanak le, elismerve, hogy a ritka betegségben szenvedőket gyakran aránytalanul érinti a szegénység, a megkülönböztetés, valamint a tisztességes munka és foglalkoztatás hiánya, és segítségre lehet szükségük ahhoz, hogy egyenlő hozzáférést kapjanak az ellátásokhoz és szolgáltatásokhoz, különösen az oktatás, a foglalkoztatás és az egészségügy területén, valamint hogy elősegítsék teljes, egyenlő és értelmes társadalmi részvételüket, és elkötelezzék magukat hogy a ritka betegséggel élő személyek, családjaik és gondozóik társadalmi integrációjára és fizikai és szellemi jólétére törekedjenek, minden megkülönböztetés nélkül;

8. *Továbbá sürgeti* a tagállamokat, az Egyesült Nemzetek Szervezetének ügynökségeit és más érdekelt feleket, a ritka betegségben szenvedő személyekkel és családjikkal konzultálva, többek között képviselői szervezeteiken keresztül, hogy alakítsanak ki és hajtsanak végre politikákat és programokat, hogy megosszák egymással tapasztalataikat és bevált gyakorlatokat azzal a céllal, hogy a ritka betegséggel élő valamennyi személy jogai teljesüljenek, és biztosítsák, hogy a Fenntartható Fejlődés 2030-ig szóló Menetrend⁷ végrehajtása magában foglalja és elérhető legyen a ritka betegségben szenvedő személyek számára;

9. *Megerősíti*, hogy minden személynek, beleértve a ritka betegséggel élőket és különösen a gyermekeket is, joga van az oktatáshoz és az egész életen át tartó tanulás lehetőségeihez az esélyegyenlőség és a megkülönböztetésmentesség alapján, és sürgeti a tagállamokat, hogy biztosítsák a ritka betegséggel élő személyek számára az oktatáshoz és az egész életen át tartó tanulás lehetőségeihez való teljes és egyenlő hozzáférést másokkal azonos alapon;

⁷ Resolution 70/1.

10. Sürgeti a tagállamokat, hogy hajtsanak végre hatékony programokat a ritka betegségben szenvedő személyek mentális egészségének és pszichoszociális támogatásának előmozdítására, valamint olyan politikák és programok előmozdítására, amelyek javítják családjaik és gondozóik jóllétét;

11. Felhívja a tagállamokat, hogy gyorsítsák fel az egyetemes egészségügyi ellátás 2030-ig történő megvalósítására irányuló erőfeszítéseket, hogy biztosítsák az egészséges életet és támogassák a jóllétet minden ember számára, beleértve a ritka betegséggel élő személyeket is, az egész életút során, és e tekintetben újólag hangsúlyozza az eltökéltséget:

(a) Szükséges a ritka betegségben szenvedő személyek fokozatos ellátása minőségi alapvető egészségügyi termékekkel, egészségügyi szolgáltatásokkal, minőségi, biztonságos, hatékony, megfizethető és alapvető fontosságú gyógyszerekkel, diagnosztikával és egészségügyi technológiákkal, azzal a céllal, hogy minden ritka betegségben szenvedő személyre kiterjedjen. 2030-ig;

(b) Szükség van a katasztrofális, zsebből fizetett egészségügyi kiadások növekedésének megállítására és a tendencia megfordítására a pénzügyi kockázatvédelem biztosítását és az egészségügyi kiadások miatti elszegényedés megszüntetését célzó intézkedések révén 2030-ig, különös tekintettel a ritka betegséggel élő személyekre;

12. Ösztönzi a tagállamokat, hogy tegyék meg a megfelelő lépéseket annak érdekében, hogy megfizethető, hozzáférhető és jó minőségű gondozási lehetőségeket biztosítsanak a ritka betegséggel élő gyermekek és más eltartottak számára, valamint a háztartási feladatoknak a háztartás felnőtt tagjai közötti egyenlő megosztását elősegítő intézkedéseket, felismerve, csökkentve és újra elosztva a nők és lányok aránytalanul nagy részét a fizetetlen gondozási és háztartási munkában, amikor a család egy tagja ritka betegséggel él, és teljes mértékben bevonva a férfiakat és fiúkat mint a változás szereplőit és kedvezményezettjeit, valamint mint stratégiai partnereket és szövetségeseket ebben a tekintetben;

13. Arra is ösztönzi a tagállamokat, hogy mozdítsák elő a teljes és produktív foglalkoztatáshoz és a tisztességes munkához való hozzáférést, valamint a ritka betegségben szenvedők és családjaik pénzügyi integrációját célzó megfelelő intézkedéseket azáltal, hogy kezelik a munkához való hozzáféréssel, a munkában tartással és a munkába való visszatéréssel kapcsolatos kihívásokat, többek között a ritka betegségben szenvedők és családjaik számára megfelelő munkakörülmények megteremtésével, a rugalmas munkafeltételek kiterjesztésével, így az új információs és kommunikációs technológiák alkalmazásával, valamint a szabadságolási lehetőségek, például a betegszabadság és az ápolói szabadság, valamint a megfelelő társadalombiztosítási ellátások biztosítása és/vagy kiterjesztése révén, mind a nők, mind a férfiak számára, megfelelő lépéseket téve annak biztosítására, hogy az ilyen ellátások igénybevétele során ne érje őket hátrányos megkülönböztetés;

14. Továbbá arra ösztönzi a tagállamokat, hogy szüntessék meg a ritka betegséggel élő személyek és családjaik előtt álló akadályokat a vízhez, a higiéniahoz és a szennyvízelvezetéshez való hozzáférés terén, beleértve a fizikai, intézményi, társadalmi és szemléletbeli akadályokat, és támogassák a megfelelő intézkedéseket a városokban és más településeken, amelyek megkönnyítik az ilyen hozzáférést a ritka betegséggel élő személyek és családjaik számára, másokkal azonos alapon, mind a vidéki, mind a városi területeken;

15. Úgy határoz, hogy tekintettel a ritka betegséggel élő személyek előtt álló kihívások sokrétű jellegére, a hetvennyolcadik ülészakán a "Szociális fejlődés" című napirendi pont keretében foglalkozik a ritka betegséggel élő személyek kérdésével.

53. plenáris ülés
2021. december 16.