



Assemblée générale

Distr. limitée
11 octobre 2021
Français
Original : anglais

Soixante-seizième session
Troisième Commission
Point 28 de l'ordre du jour
Développement social

**Brésil, Espagne, France, Guinée équatoriale, Italie, Portugal, Qatar
et République centrafricaine : projet de résolution**

Relever les défis auxquels font face 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, la Convention relative aux droits des personnes handicapées⁵ et la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé⁶,

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 faisant en sorte de ne laisser personne de côté,

Prenant note des rapports des première et deuxième réunions de haut niveau du Comité d'ONG pour les maladies rares, tenues au Siège de l'Organisation des Nations Unies, à New York, les 11 novembre 2016 et 21 février 2019,

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 monde atteintes d'une maladie rare, dont grand nombre sont des enfants, en assurant

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.

⁶ Ibid., vol. 14, n° 221.



une égalité des chances qui leur permette d'exploiter au mieux leur potentiel de développement et de prendre part 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, surtout les personnes vulnérables ou en situation de vulnérabilité,

Réaffirmant également 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 toutes les personnes atteintes d'une maladie rare, en particulier celles qui sont vulnérables ou en situation de vulnérabilité,

Rappelant la réunion de haut niveau sur la couverture sanitaire universelle, tenue à New York, le 23 septembre 2019, et réaffirmant sa déclaration politique intitulée « Couverture sanitaire universelle : œuvrer ensemble pour un monde en meilleure santé »⁷, notamment l'engagement qui y est pris d'intensifier la lutte contre les maladies rares dans le cadre de la couverture sanitaire universelle,

Notant avec inquiétude que la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19), qui s'est propagée partout, est une menace pour la santé, la sécurité et le bien-être des êtres humains, qu'elle a des effets sans précédent et multiformes et qu'elle perturbe notamment les 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,

Constatant avec préoccupation que les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille sont touchées de manière disproportionnée par la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale,

Constatant que le manque de connaissances et de services spécialisés dans ce domaine et la sensibilisation insuffisante à la question sont un obstacle majeur à une meilleure intégration et participation des personnes atteintes d'une maladie rare et de leur famille à la vie de la société,

Constatant également que les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille constituent tout au long de leur vie un groupe de population vulnérable sur les plans psychologique, social, culturel et économique, 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,

Constatant qu'il est bon de sensibiliser et de mobiliser les personnes et les communautés au sujet des besoins des personnes atteintes d'une maladie rare,

⁷ Résolution 74/2.

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 à la vie sociale et économique, et que les enfants atteints d'une maladie rare rencontrent des difficultés lorsqu'il s'agit d'accéder à un enseignement de qualité en raison 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 de la participation à la vie sociale et 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 atteintes d'une maladie rare ont davantage de peine à accéder aux services de santé et que les femmes assument une part disproportionnée du travail domestique non rémunéré lorsqu'un membre de la famille est atteint d'une maladie rare,

Vivement préoccupée par le fait que les personnes atteintes d'une maladie rare, en particulier 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 vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, notamment d'avoir accès à l'éducation et à l'emploi, et est particulièrement inquiétant pour les personnes sans-abri ou dans les situations d'urgence et de crise d'ordre humanitaire,

Soulignant la nécessité de s'attaquer aux causes profondes de la vulnérabilité des personnes atteintes d'une maladie rare et de 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,

Réaffirmant la nécessité d'encourager l'innovation, et consciente qu'il faut appuyer et rendre plus efficace la recherche sur les maladies rares et lui accorder la priorité,

Constatant avec préoccupation l'absence de données ventilées sur le statut des personnes atteintes d'une maladie rare, qui permettraient de recenser et de lever les obstacles rencontrés par ces personnes dans l'exercice de leurs droits,

Mesurant le rôle important joué par les organisations de la société civile représentant les personnes atteintes d'une maladie rare, qui collectent, élaborent et diffusent les informations limitées existantes sur les difficultés auxquelles font face ces personnes, leur fournissent des services d'appui et défendent leurs intérêts pour leur assurer de meilleures conditions de vie, et consciente de la participation effective et constructive de ces personnes à la prise de décisions, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent,

Réaffirmant que les personnes atteintes d'une maladie rare doivent prendre part aux efforts de développement aux niveaux national, régional et international, et soulignant à cet égard qu'il faut renforcer l'efficacité des politiques et des programmes de développement nationaux, régionaux et internationaux concernant ces personnes,

Se félicitant de l'action menée par les États Membres, le système des Nations Unies et les parties prenantes concernées, notamment par le Comité d'ONG pour les maladies rares, pour remédier à la situation des personnes atteintes d'une maladie rare et de leur famille et l'améliorer, mais consciente qu'il faut en faire plus,

1. *Demande* aux États Membres de renforcer les systèmes de santé, notamment sur le plan des soins de santé primaires, 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, axés sur la personne, tenant compte des questions de genre, reposant sur la collectivité, qui aideront les personnes atteintes d'une maladie rare à avoir les moyens de répondre à leurs besoins physiques et mentaux, à favoriser l'équité et l'égalité en matière de santé, à mettre fin à la discrimination et à l'ostracisme, à suppléer aux insuffisances dans la couverture et à créer une société plus inclusive ;

2. *Encourage* les États Membres à adopter au niveau national des stratégies, des plans d'action et des lois, selon qu'il conviendra, sur les droits des personnes atteintes d'une maladie rare, conformément aux obligations et engagements internationaux en matière de droits humains ;

3. *Encourage également* les États Membres à s'attaquer aux causes profondes de la 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. *Encourage* les États Membres et les organismes des Nations Unies compétents à recueillir, compiler et diffuser des données ventilées sur les personnes atteintes d'une maladie rare, chaque fois qu'il y a lieu, afin d'identifier les formes existantes de discrimination et de mesurer les progrès accomplis s'agissant de l'amélioration des conditions de vie de ces personnes ;

5. *Encourage* les États Membres à favoriser la création de réseaux d'experts et de centres pluridisciplinaires spécialisés dans les maladies rares et à accroître le soutien apporté à la recherche, en renforçant la collaboration et la coordination internationales concernant les travaux de recherche et le partage des données ;

6. *Encourage également* les États Membres à élaborer, selon qu'il conviendra, des politiques et des mesures permettant de remédier aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'une maladie rare en termes de développement social et d'inclusion, sachant que celles-ci 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 à favoriser leur participation à la vie politique, civile, économique, sociale et culturelle, en donnant la possibilité aux organisations de la société civile représentant ces personnes de contribuer à la prise de décisions éclairées et fondées sur des données factuelles ;

7. *Demande instamment* aux États Membres de prendre, s'il y a lieu, des mesures au niveau national pour garantir que les personnes atteintes d'une maladie rare ne soient pas laissées-pour-compte, sachant qu'elles souffrent souvent de manière disproportionnée de la pauvreté, de la discrimination, du manque de travail décent et d'emplois, et de s'engager à favoriser leur intégration sociale et leur bien-être physique et mental ;

8. *Exhorte* les États Membres, les organismes des Nations Unies et les autres parties prenantes, agissant en coopération 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 permettant à ces personnes de jouir pleinement de leurs droits, notamment en élaborant des politiques inclusives, en les repensant et en les renforçant, afin de remédier aux causes structurelles et sous-jacentes de la stigmatisation et de la discrimination auxquelles elles font face, et à veiller à appliquer le Programme de

développement durable à l'horizon 2030⁸ de manière inclusive en le rendant accessible aux personnes atteintes d'une maladie rare ;

9. *Affirme* que les personnes atteintes d'une maladie rare, notamment les enfants, ont le droit à une éducation inclusive et équitable 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 leur garantir le plein accès à l'éducation et aux possibilités d'apprentissage tout au long de la vie, sur un pied d'égalité avec les autres, en prenant des mesures appropriées, notamment y compris en diffusant des informations par des moyens de communication accessibles, en procédant à des aménagements raisonnables, en rendant les installations accessibles, en adaptant les méthodes d'enseignement et en apportant d'autres formes d'aide, selon que de besoin ;

10. *Demande* aux États Membres d'accélérer les efforts en vue de mettre en place la couverture sanitaire universelle d'ici à 2030 pour permettre aux personnes atteintes d'une maladie rare de mener une vie saine et de connaître le bien-être tout au long de leur vie et, à cet égard, réaffirme la détermination à :

a) Faire progressivement en sorte que les personnes atteintes d'une maladie rare accèdent à des services de santé essentiels de qualité et à des médicaments, des outils de diagnostic et des technologies sanitaires essentiels qui soient sûrs, de qualité, efficaces et d'un coût abordable, en vue de parvenir à une couverture universelle de ces personnes d'ici à 2030 ;

b) Inverser la tendance à la hausse des dépenses de santé à la charge des patients, qui constitue une situation catastrophique à laquelle il faut mettre fin en prenant des mesures visant à protéger les populations des risques financiers liés aux dépenses de santé et à éliminer d'ici à 2030 la paupérisation qui en découle, en accordant une attention particulière aux personnes atteintes d'une maladie rare ;

11. *Encourage* les États Membres à prendre les dispositions voulues pour mettre en place des structures peu onéreuses, accessibles et de qualité pour la garde d'enfants et d'autres personnes à charge atteintes d'une maladie rare ainsi que des mesures visant à encourager le partage équitable des responsabilités domestiques entre les femmes et les hommes, 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 ;

12. *Encourage également* les États Membres à promouvoir l'accès au plein emploi productif et à un travail décent 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 améliorant les conditions de travail de ces personnes et de 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 ;

13. *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,

⁸ Résolution 70/1.

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 ;

14. *Prie* le Secrétaire général, œuvrant en étroite collaboration avec le Directeur général de l'Organisation mondiale de la Santé, de soumettre, à sa soixante-dix-huitième session, un rapport portant notamment sur les moyens de remédier aux difficultés rencontrées par les personnes atteintes d'une maladie rare et leur famille ;

15. *Décide*, compte tenu de la grande diversité des difficultés auxquelles font face les personnes atteintes d'une maladie rare, d'examiner la question des personnes atteintes d'une maladie rare à sa soixante-dix-huitième session, au titre de la question intitulée « Développement social ».
