



Asamblea General

Distr. limitada
11 de octubre de 2021
Español
Original: inglés

Septuagésimo sexto período de sesiones

Tercera Comisión

Tema 28 del programa

Desarrollo social

Brasil, España, Francia, Guinea Ecuatorial, Italia, Portugal, Qatar y República Centroafricana: proyecto de resolución

Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias

La Asamblea General,

Recordando la Declaración Universal de Derechos Humanos¹, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales², la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer³, la Convención sobre los Derechos del Niño⁴, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵ y la Constitución de la Organización Mundial de la Salud⁶,

Reafirmando su resolución [70/1](#), de 25 de septiembre de 2015, titulada “Transformar nuestro mundo: la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible”, en la que adoptó un amplio conjunto de Objetivos de Desarrollo Sostenible y metas universales y transformativos, de gran alcance y centrados en las personas, y su compromiso de trabajar sin descanso a fin de conseguir la plena implementación de la Agenda a más tardar en 2030, asegurando que nadie se quede atrás,

Tomando nota de los informes de la primera y segunda reuniones de alto nivel del Comité de ONG para las Enfermedades Raras, celebradas en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York el 11 de noviembre de 2016 y el 21 de febrero de 2019, respectivamente,

Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas, incluidos los aproximadamente 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara en todo el mundo, muchas de las cuales son niños, lo

¹ Resolución [217 A \(III\)](#).

² Véase la resolución [2200 A \(XXI\)](#), anexo.

³ Naciones Unidas, *Treaty Series*, vol. 1249, núm. 20378.

⁴ *Ibid.*, vol. 1577, núm. 27531.

⁵ *Ibid.*, vol. 2515, núm. 44910.

⁶ *Ibid.*, vol. 14, núm. 221.



cual implica asegurar la igualdad de oportunidades para que alcancen su potencial de desarrollo óptimo y participen en la sociedad,

Reafirmando el derecho de todo ser humano, sin distinción de ningún tipo, al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental y a un nivel de vida adecuado para la salud y el bienestar de cada persona y de su familia, que incluya alimentación suficiente, agua potable, vestimenta y vivienda, y a la mejora continua de las condiciones de vida, con particular atención a la alarmante situación de millones de personas para quienes el acceso a los servicios de salud y los medicamentos sigue siendo una meta distante, especialmente para las personas vulnerables o en situaciones de vulnerabilidad,

Reafirmando también que la salud es un requisito previo a la vez que un resultado y un indicador de las dimensiones social, económica y ambiental del desarrollo sostenible y la implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, y reconociendo los beneficios recíprocos entre el logro del Objetivo de Desarrollo Sostenible 3 y el de todos los demás Objetivos,

Reconociendo la importancia fundamental de la equidad, la justicia social y los mecanismos de protección social, así como de la eliminación de las causas profundas de la discriminación y la estigmatización en contextos de asistencia sanitaria, a fin de garantizar a todas las personas que viven con una enfermedad rara el acceso universal y equitativo a servicios de salud de calidad, sin crearles dificultades económicas, y en particular a las personas vulnerables o en situaciones de vulnerabilidad,

Recordando la reunión de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal, celebrada en Nueva York el 23 de septiembre de 2019, y reafirmando su declaración política, titulada “Cobertura sanitaria universal: avanzando juntos para construir un mundo más saludable”⁷, en la que figura el compromiso de hacer frente a las enfermedades raras como parte de la cobertura sanitaria universal,

Observando con preocupación la amenaza que representan para la salud, la seguridad y el bienestar humanos la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19), que se ha propagado por todo el mundo, y sus efectos pluridimensionales y sin precedentes, incluidos los trastornos causados a los servicios de salud, y reconociendo los efectos desproporcionados de la COVID-19 en la situación sanitaria, social y económica de las personas que viven con una enfermedad rara,

Expresando preocupación por el hecho de que las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias se ven desproporcionadamente afectadas por la estigmatización, la discriminación y la marginación social,

Reconociendo que uno de los principales obstáculos para mejorar la inclusión y la participación en la sociedad de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias es la falta de conocimientos y experiencia en la materia y la escasa conciencia que existe al respecto,

Reconociendo también que las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias constituyen una población vulnerable desde el punto de vista psicológico, social, cultural y económico a lo largo de su vida, y que enfrentan retos específicos en varios ámbitos que no se limitan únicamente a la salud, la educación, el empleo y el ocio,

⁷ Resolución 74/2.

Reconociendo además la importancia de concienciar a las personas y las comunidades y de dialogar con ellas y empoderarlas con respecto a las necesidades de las personas que viven con una enfermedad rara,

Reafirmando que para la participación en la vida social y económica son esenciales una educación de calidad inclusiva y equitativa y oportunidades de aprendizaje a lo largo de toda la vida, sin discriminación, y que los niños que viven con una enfermedad rara afrontan dificultades para acceder a una educación de calidad debido a la inaccesibilidad de instalaciones y la carencia de métodos de enseñanza adaptados,

Reafirmando también que el acceso al empleo pleno y productivo y a un trabajo decente es también un aspecto importante de la participación en la vida social y económica, y que las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias afrontan desafíos para acceder al empleo, conservarlo y regresar a él,

Reafirmando además la necesidad de lograr la igualdad de género y de empoderar a las mujeres y las niñas, y preocupada por el hecho de que las mujeres que viven con una enfermedad rara tienen más dificultades para acceder a los servicios de salud, sin olvidar que las mujeres asumen una parte desproporcionada del trabajo de cuidados no remunerado cuando un familiar vive con una enfermedad rara,

Profundamente preocupada por el hecho de que las personas que viven con una enfermedad rara, especialmente los niños, a menudo enfrentan obstáculos para acceder a servicios de abastecimiento de agua y saneamiento que sean accesibles y adecuados a sus necesidades, lo que afecta a su capacidad de vivir de manera independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, como la educación y el empleo, lo cual es especialmente preocupante en situaciones de falta de hogar y en emergencias y crisis humanitarias,

Subrayando la necesidad de abordar las causas profundas de la vulnerabilidad de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias, y reconociendo a este respecto que es necesario implantar políticas y programas para prevenir y combatir los prejuicios, fomentar la inclusión y crear un entorno propicio para que se respeten sus derechos y su dignidad,

Reafirmando la necesidad de fomentar la innovación y reconociendo la necesidad de apoyar, normalizar y priorizar la investigación sobre enfermedades raras,

Expresando preocupación por la ausencia de datos desglosados sobre la situación de las personas que viven con una enfermedad rara, los cuales ayudarían a identificar y abordar los obstáculos que enfrentan en el ejercicio de sus derechos,

Reconociendo el importante papel de las organizaciones de la sociedad civil que representan a las personas que viven con una enfermedad rara, que reúnen, producen y difunden la limitada información existente sobre los retos de esas personas, les prestan servicios de apoyo y abogan en su nombre por una vida mejor, y reconociendo también la participación efectiva y significativa de las personas que viven con una enfermedad rara en la toma de decisiones, a través de las organizaciones que las representan,

Reafirmando la necesidad de que las personas que viven con una enfermedad rara participen en iniciativas de desarrollo en los planos nacional, regional e internacional y, a este respecto, destacando la necesidad de mejorar la eficacia de las políticas y los programas de desarrollo de ámbito nacional, regional e internacional relacionados con las personas que viven con una enfermedad rara,

Expresando su aprecio por los esfuerzos realizados por los Estados Miembros, el sistema de las Naciones Unidas y las instancias pertinentes, incluido el Comité de ONG para las Enfermedades Raras, para prevenir y abordar la situación de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias, aunque consciente de la necesidad de adoptar nuevas medidas,

1. *Exhorta* a los Estados Miembros a que fortalezcan los sistemas de salud, en particular en lo que respecta a la atención primaria de salud, a fin de proporcionar acceso universal a una amplia gama de servicios de atención de la salud que sean seguros, de calidad, accesibles, disponibles y asequibles, oportunos, clínica y financieramente integrados, centrados en las personas, con perspectiva de género y de base comunitaria, lo que contribuirá a empoderar a las personas que viven con una enfermedad rara para satisfacer sus necesidades de salud física y mental, mejorar la equidad y la igualdad sanitarias, poner fin a la discriminación y la estigmatización, eliminar las lagunas en la cobertura y crear una sociedad más inclusiva;

2. *Alienta* a los Estados Miembros a que adopten estrategias, planes de acción y legislación a nivel nacional, según proceda, sobre los derechos de las personas que viven con una enfermedad rara, de conformidad con las obligaciones y los compromisos internacionales en materia de derechos humanos;

3. *Alienta también* a los Estados Miembros a que aborden las causas profundas de la discriminación contra las personas que viven con una enfermedad rara, incluso mediante actividades de concienciación, la difusión de información precisa sobre las enfermedades raras y otras medidas, según proceda;

4. *Alienta* a los Estados Miembros y a los organismos pertinentes de las Naciones Unidas a que reúnan, recopilen y difundan datos desglosados sobre las personas que viven con una enfermedad rara, cuando corresponda, a fin de determinar los patrones de discriminación y evaluar los avances en la mejora de su situación;

5. *Alienta* a los Estados Miembros a que fomenten la creación de redes de expertos y centros multidisciplinarios especializados en enfermedades raras y a que aumenten el apoyo a la investigación, reforzando la colaboración internacional y la coordinación de los esfuerzos de investigación y el intercambio de datos;

6. *Alienta también* a los Estados Miembros a que elaboren, según proceda, políticas y medidas para abordar los retos de desarrollo e inclusión social que enfrentan las personas que viven con una enfermedad rara, que pueden necesitar asistencia para disfrutar de acceso a prestaciones y servicios en condiciones de igualdad, especialmente en los ámbitos de la educación, el empleo y la salud, y a que promuevan su participación en la vida política, civil, económica, social y cultural, brindando a las organizaciones de la sociedad civil de las personas que viven con una enfermedad rara la oportunidad de contribuir a la adopción de decisiones informadas y fundamentadas en datos con base empírica;

7. *Insta* a los Estados Miembros a que apliquen, según proceda, medidas nacionales para asegurar que las personas que viven con una enfermedad rara no se queden atrás, reconociendo que esas personas suelen verse afectadas de forma desproporcionada por la pobreza, la discriminación y la falta de empleo y trabajo decente, y a que se comprometan a trabajar en pro de la integración social y el bienestar físico y mental de las personas que viven con una enfermedad rara;

8. *Insta* a los Estados Miembros, los organismos de las Naciones Unidas y otras instancias interesadas a que, en cooperación con las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias, incluidas las organizaciones que las representan, formulen y apliquen políticas y programas para hacer efectivos los derechos de esas personas por medios como la formulación, el análisis y el fortalecimiento de políticas

inclusivas para hacer frente a las causas estructurales y subyacentes de la estigmatización y la discriminación que enfrentan, y a que garanticen que la implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible⁸ sea inclusiva y accesible para las personas que viven con una enfermedad rara;

9. *Afirma* que las personas que viven con una enfermedad rara, incluidos los niños, tienen el derecho a una educación inclusiva y equitativa y a oportunidades de aprendizaje a lo largo de toda la vida sobre la base de la igualdad de oportunidades y la no discriminación, e insta a los Estados Miembros a que garanticen el pleno acceso a la educación y las oportunidades de aprendizaje a lo largo de toda la vida para las personas que viven con una enfermedad rara en pie de igualdad con las demás personas mediante la adopción de medidas adecuadas, concretamente proporcionando información en formatos de comunicación accesibles y alternativos, ajustes razonables, instalaciones accesibles, métodos de enseñanza adaptados y otras modalidades de apoyo, según sea necesario;

10. *Exhorta* a los Estados Miembros a que aceleren los esfuerzos encaminados a lograr la cobertura sanitaria universal para 2030 con el fin de garantizar la vida sana y promover el bienestar de todas las personas que viven con una enfermedad rara durante toda su vida, y a este respecto pone de relieve una vez más la determinación de:

a) Ofrecer progresivamente cobertura a las personas que viven con una enfermedad rara, proporcionándoles servicios de salud esenciales de calidad y medicamentos, medios de diagnóstico y tecnologías sanitarias esenciales de calidad, inocuos, eficaces, y asequibles, con miras a ampliar la cobertura a todas las personas que viven con una enfermedad rara para 2030;

b) Frenar e invertir la tendencia al alza de los gastos sanitarios sufragados por cuenta propia, que acarrearán consecuencias catastróficas, mediante la adopción de medidas que ofrezcan protección contra los riesgos financieros y eliminen el empobrecimiento causado por los gastos sanitarios para 2030, prestando especial atención a las personas que viven con una enfermedad rara;

11. *Alienta* los Estados Miembros a que adopten las medidas necesarias para proporcionar servicios de cuidado infantil asequibles, accesibles y de buena calidad para los hijos e hijas y demás familiares a cargo que viven con una enfermedad rara, así como medidas para fomentar el reparto equitativo de las responsabilidades domésticas entre las mujeres y los hombres, para reconocer, reducir y redistribuir la carga desproporcionada del trabajo doméstico y el trabajo de cuidados no remunerados que asumen las mujeres y las niñas cuando un familiar vive con una enfermedad rara, y para lograr que los hombres y los niños participen plenamente como agentes y beneficiarios del cambio y como asociados y aliados estratégicos a ese respecto;

12. *Alienta también* a los Estados Miembros a que promuevan el acceso al empleo pleno y productivo y a un trabajo decente para las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias, abordando los problemas que enfrentan para acceder al empleo, conservarlo y regresar a él, entre otras cosas, mediante la mejora de las condiciones de trabajo de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias, ampliando las modalidades de trabajo flexible, incluso mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones, y estableciendo y ampliando licencias, como la licencia de enfermedad y la licencia para cuidar a otra persona, y suficientes prestaciones de seguridad social, tanto para las mujeres como

⁸ Resolución 70/1.

para los hombres, tomando las medidas apropiadas para garantizar que no sufran discriminación cuando recurran a esas prestaciones;

13. *Alienta además* a los Estados Miembros a que eliminen los obstáculos con que tropiezan las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias en el acceso al agua, el saneamiento y la higiene, incluidos los obstáculos físicos, institucionales, sociales y de actitud, y a que promuevan medidas adecuadas en las ciudades y otros asentamientos humanos que faciliten tal acceso a las personas que viven con una enfermedad rara y a sus familias, en igualdad de condiciones con las demás, tanto en las zonas rurales como en las urbanas;

14. *Solicita* al Secretario General que, en estrecha colaboración con el Director General de la Organización Mundial de la Salud, elabore un informe en el que analice, entre otras cosas, los retos que enfrentan las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias, que se presentará durante el septuagésimo octavo período de sesiones de la Asamblea General;

15. *Decide*, teniendo en cuenta las múltiples vertientes de los retos que afrontan las personas que viven con una enfermedad rara, examinar la cuestión relativa a esas personas en su septuagésimo octavo período de sesiones, bajo el tema titulado "Desarrollo social".
