

2021年12月16日の総会で採択された決議

[第三委員会の報告書に関する([A/76/454](#), para. 51)]

76/132. 希少疾患とともに生きる人々とその家族の困難への対処

総会は、

世界人権宣言¹、経済的、社会的および文化的権利に関する国際規約²、女性差別撤廃条約³、子どもの権利条約⁴および障害者権利条約⁵を想起し、

人々を中心とした、広範囲に及ぶ普遍的かつ変革的で持続可能な開発目標と目的を採択した、「我々の世界を変革する：持続可能な開発のための2030アジェンダ」と題された2015年9月25日の決議 [70/1](#) と、希少疾患をかかえて生きる人たちを含めた、支援が最も行き届いていない人たちに対し支援を行うことを第一の目標として、2030年までにアジェンダをすべて実現するために絶え間なく活動するという決意を再確認し、

最適な能力開発と社会における平等で意義深い完全な参加を実現するための平等な機会を保証することにより、世界で推定3億人の、その多くは子どもである希少疾患とともに生きる人たちを含めた、すべての人の人権を促進し守る必要性を認識し、

さまざまな障壁のために、医療サービスと医薬品の入手がいまだに困難である数百万の人々、特に発展途上国の人々を含む弱い立場の人々の憂慮すべき状況に特に留意しつつ、いかなる区別も無くすべての人間が有する、到達可能な最高水準の身体と心の健康、十分な食糧、安全な飲料水、衣服と住居を含む自身と家族の健康と幸福のための十分な生活水準、生活条件の継続的な改善を享受する権利を再確認し、

¹ 決議 [217 A \(III\)](#)

² 決議 [2200 A \(XXI\)](#) の付属を参照。

³ 国連、条約集 vol. 1249, No. 20378

⁴ 同上 vol. 1577, No. 27531

⁵ 同上 vol. 2515, No. 44910

希少疾患をかかえて生きる人たちが、自身の健康に大きな影響を及ぼす身体障害と機能障害を持っており、態度と環境の障壁に直面しており、他の人と同等に社会に完全に効果的に参加することを妨げられる可能性があることを認識し、

健康は、持続可能な開発の社会的、経済的および環境的側面と、持続可能な開発のための 2030 アジェンダの実現の前提条件であり成果であり指標であることを再確認し、持続可能な開発目標 3 「すべての人に健康と福祉を」への到達とすべての目標の達成との間の相互の利益を認識し、

すべての人々、特に希少疾患とともに生きる人々を含む弱い立場の人々が、金銭的な困難を伴わずに質の高い医療サービスを普遍的に公正に利用できるようにするために、平等、社会正義、社会的保護制度ならびに医療現場における差別と偏見の根本的原因の排除の基本的な重要性を認識し、

希少疾患とともに生きる人々とその家族が、自らの権利の完全かつ平等な享受に貢献し、安全で支えとなる環境を家族に保証することができるようになるための、社会的保護と援助を利用できるべきであることを認識し、

2019 年 9 月 23 日にニューヨークで開催されたユニバーサル・ヘルス・カバレッジに関するハイレベル会合の成果を想起し、希少疾患をユニバーサル・ヘルス・カバレッジの一部として対処するための努力を強化するという誓約を含む「ユニバーサル・ヘルス・カバレッジ：より健康な世界を共に築こう」⁶と題した政治宣言を再確認し、

新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) のパンデミックが既存の不平等を長期化し悪化させ、女性・少女と弱い立場の人々が不均衡な危険にさらされていることを深く懸念し、必要不可欠な医療サービスの利用への影響を含むパンデミックの予想外の多面的な影響を認識し、さらに希少疾患をかかえて生きる人たちの医療および社会的、経済的状況に対する COVID-19 の不均衡な影響も認識し、

希少疾患をかかえて生きる人たちとその家族が、偏見、差別および社会的排除の不均衡な影響を受ける大きなリスクにさらされる可能性があるという懸念と、希少疾患をかかえて生きる人たちとその家族の社会への受け入れと参加を向上するうえでの大きな障壁の一つが、この分野における知識と経験の不足と、この問題に関する認識不足であるという懸念を表明し、

⁶ [決議 74/2](#).

希少疾患をかかえて生きる人たちとその家族が直面する不平等と差別の根本的原因に対処する必要性を強調し、この点から、偏見を防止し、これに抗議し、多様性の受け入れを促進し、彼らの権利と尊厳の尊重を促す環境を作るための政策とプログラムの必要性を認識し、

希少疾患とともに生きる人々とその家族は、生涯にわたって心理的、社会的および経済的に弱い立場におかれ、医療、教育、雇用や娯楽を始めとするさまざまな場面において、特定の困難に直面する可能性があるということを認識し、

包括的で平等な質の高い教育と、差別のない生涯にわたる学びの機会が、社会的、文化的、政治的および経済的生活のすべての場面における、完全で平等な意義深い参加にとって不可欠であるということを再確認し、特に希少疾患をかかえて生きる子どもたちが質の高い教育を受けようとする際に、施設利用の不便さと適切な教育方法が用いられていない等の原因により、さまざまな困難に遭遇する可能性があることを認識し、

完全で生産的な雇用と適正な仕事に就くことも、社会・経済生活への完全で平等な意義深い参加の重要な側面であることと、希少疾患とともに生きる人たちとその家族が雇用の保持と雇用への復帰において困難に遭遇していることを再確認し、

さらに、男女の平等の達成と女性・少女に力を与えることの必要性を再確認し、希少疾患とともに生きる女性と少女は、性と生殖に関する医療サービスを含む医療サービスや教育を利用する際、ならびに公共生活における完全で平等な意義深い参加を求める際に、差別と障壁に遭遇することが多く、女性と少女は世帯員や家族が希少疾患を持っている場合に無報酬の介護や家事を不均衡に負担し、女性は適正な仕事に就くうえで多くの障壁に直面するという事実を懸念し、

希少疾患をかかえて生きる人たち、特に女性と子どもは、利用可能で自身の必要性に適した水や衛生設備を利用する際にしばしば障壁に直面し、それが、教育を受ける際や、女性の場合は独立して生活し雇用の機会を確保することを含む生活のすべての側面において完全に参加する能力に影響し、これが特にホームレスの状況において懸念されることを深く懸念し、

革新を促進する必要性を認識し、社会的団結の促進と不平等の排除、そして希少疾患をかかえて生きる人たちと最も弱い立場の人々を含むすべての人の機会の拡大におけ

るイノベーションの前向きな貢献を認識し、そしてこの点から、希少疾患の研究の支援と整備を行い、こうした研究への注目を高める必要性を認識し、

希少疾患をかかえて生きる人たちが人権を行使する際に遭遇する障壁を特定し対処するために役立つ、収入、性別、年齢、人種、民族性、在留資格、障害、居場所および国別の状況に応じたその他の特徴によって細分類されたデータの不足に関する懸念を表明し、

希少疾患をかかえて生きる人たちの困難に関する既存の限られた情報の収集、分析と普及、および支援サービスの提供と彼らに代わってより良い生活を要求することにおいて市民社会の組織が果たす重要な役割を認識し、

さらに、希少疾患をかかえて生きる人たちの市民生活、政治参加、社会・文化的生活への参加の必要性と、彼らを代表する組織を通じての参加も含めた、希少疾患をかかえて生きる人たちの意思決定への効果的で意義深い参加により、希少疾患をかかえて生きる人たちに国と地域の政策と国際的な政策、ならびに開発計画の有効性を強化することができるということも認識し、

1. 加盟国に対し、健康上の公正と平等を促進し、差別と偏見を終わらせ、隔たりをなくし、より包括的な社会を創造するために、達成可能な最高水準の身体と精神の健康を享受する権利を含む自身の人権を実現するために、希少疾患をかかえて生きる人たちが自身の身体的、精神的健康上のニーズに取り組むうえで彼らを力づける、安全で質の高い、アクセス可能であり利用可能な手頃な価格の、時宜を得た、医療面と財政面が調和した、誰もが利用できる幅広い医療サービスを提供するための医療システム、特にプライマリーケアの強化を呼びかける。
2. 加盟国に対し、希少疾患をかかえて生きる人たちとその家族の幸福に貢献するために、国際法に基づく義務に一致した人権の保護と享受を含む、ジェンダーに配慮した国家戦略、アクションプランと法律を採択することを奨励する。
3. また、加盟国に対し、希少疾患に関する認識の向上と正確な情報の普及、およびその他の適切な方法を通じて、希少疾患をかかえて生きる人たちに對するすべての形態の差別の根本的原因に対処することを奨励する。
4. 希少疾患をかかえて生きる人たちの治療、介護と支援において宗教指導者が担う重要な役割を含む、文化的、家族的、民族のおよび宗教的要因の役割の重要性を強調する。

5. 加盟国と関連する国連機関に対し、希少疾患をかかえて生きる人たちに関する、収入、性別、年齢、人種、民族性、在留資格、障害、居場所および国別の状況に合わせたその他の特徴により細分類したデータの収集、分析および普及すること、さらに該当する場合は差別を特定し、希少疾患をかかえて生きる人たちの状況の改善に向けた過程を評価することを奨励する。
6. 加盟国に対し、特に希少疾患の専門家ネットワークと複数専門分野にわたる専門家ハブ（拠点）の創造を促進し、データの保護とプライバシーを尊重しつつ研究努力の国際的協働と調整およびデータ共有を強化することにより、研究支援を強化することを奨励する。
7. 加盟国に対し、希少疾患をかかえて生きる人たちがしばしば、貧困や差別、適正な仕事と雇用の不足の影響を不均衡に受けること、特に教育と雇用、医療の場において恩恵とサービスを平等に享受するために支援が必要であることを認識したうえで、希少疾患をかかえて生きる人たちが取り残されることのないよう各国の状況に適した国の政策を実施し、彼らの完全で平等な意義深い社会への参加を促進し、希少疾患をかかえて生きる人たちとその家族ならびに介護者の差別ない社会的統合と身体的・精神的健康を目指した努力を約束するよう要請する。
8. さらに、加盟国と国連機関およびその他関係機関に対し、希少疾患をかかえて生きる人たちとその家族と協議し、もしくは代表する組織を通じて協議し、希少疾患をかかえて生きるすべての人の権利の実現を目的とした、経験とベストプラクティスを共有するための政策とプログラムを設計および実施し、さらに持続可能な開発のための2030アジェンダ⁷の実現が、希少疾患をかかえて生きる人たちを包括し彼らにとって利用可能な形で行われることを保証するよう要請する。
9. 希少疾患をかかえて生きる人たちと、特に子どもを含むすべての人が、平等な機会と無差別に基づき教育と生涯にわたる学習の機会を享受する権利を有することを確認し、希少疾患をかかえて生きる人たちに対し、他の人と同等な完全で平等な教育と生涯にわたる学習の機会を保証するよう要請する。
10. 加盟国に対し、希少疾患をかかえて生きる人たちの精神的健康を促進する効果的なプログラムと心理社会的支援を実施し、彼らの家族と介護者の福祉を促進する政策とプログラムを推進するよう要請する。
11. 加盟国に対し、希少疾患をかかえて生きる人たちを含むすべての人に対し、生涯にわたって健康的な生活を保証し、福祉を向上させるためのユニバーサル・ヘルス・カバレッジを2030年までに達成する努力を加速することを呼び

⁷ 決議 [70/1](#).

かけ、この点において、次の決意を再度強調する。(a)2030年までに希少疾患をかかえて生きるすべての人を対象とすることを目標として、希少疾患をかかえて生きる人たちへの質の高い健康必需品、医療サービス、質が高く安全で、かつ効果的で手頃な価格の不可欠な薬品、診断・医療技術の提供を進める。(b)2030年までに、財政的リスクを防ぎ医療関連の出費による貧困化をなくすための、特に希少疾患をかかえて生きる人に重点を置いた政策を打ち出すことにより、高額医療費の自己負担支出の増加傾向を阻止し覆す。

12. 加盟国に対し、希少疾患をかかえている子どもと他の扶養家族のための手頃な価格で利用しやすい、質の高い医療施設を提供するための適切な手続きを行い、世帯の大人の間での家事の責任の平等な分担を促進し、希少疾患を持つ家族がいる女性と少女の無報酬での介護と家事の不均等な負担を認識および削減し、これを再配分し、男性と少年が変化の代理人および受益者として、この件の協力者および味方として全面的に関与するための政策を実施することを奨励する。
13. また加盟国に対し、特に、新しい情報・通信技術の利用や、病気休暇や介護休暇といった休暇形態を提供および/または拡充することで柔軟な就労形態を充実させ、希少疾患をかかえて生きる人とその家族に適した労働環境を作り、女性と男性双方に対し十分な社会保障給付金を給付し、彼らがこれらの利益を利用する際に不公平な扱いを受けないよう保証するための手続きを踏むことにより、雇用へのアクセス、雇用の維持および復帰における困難に対処することにより、希少疾患をかかえて生きる人とその家族を財政的に包括するための適切な政策と共に、生産性の高い完全雇用と適正な仕事へのアクセスを促進することを奨励する。
14. さらに、加盟国に対し、希少疾患をかかえて生きる人とその家族が、水、公衆衛生と衛生設備を利用する際に直面する、物理的、組織的、社会的および態度の障壁を含む障壁を排除し、さらに地方と都会の両方において、希少疾患をかかえて生きる人とその家族が他の人たちと同等に、そのような設備を利用しやすくなるような施策の、町やその他の居住地における実施を促進することを奨励する。
15. 希少疾患をかかえて生きる人たちが直面する困難の多角的な性質を考慮し、第78セッションにおいて、「社会的発展」と題する項目で希少疾患をかかえて生きる人たちの問題を検討することを決定する。