



Asamblea General

Distr. limitada
8 de noviembre de 2023
Español
Original: inglés

Septuagésimo octavo período de sesiones

Tercera Comisión

Tema 24 del programa

Desarrollo social

Argentina, Armenia, Brasil, Burundi, Chipre, Ecuador, España, Guinea Ecuatorial, Honduras, Kuwait, Mauritania, Mongolia, Myanmar, Paraguay, Qatar, Túnez, Türkiye, Venezuela (República Bolivariana de) y Viet Nam: proyecto de resolución revisado

Abordar los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de 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 y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁵,

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, con la aspiración de llegar primero a los más rezagados, incluidas las personas que viven con una enfermedad rara,

Recordando su resolución 76/132, de 16 de diciembre de 2021,

Recordando también sus resoluciones 76/154, de 16 de diciembre de 2021, 77/189, de 15 de diciembre de 2022, y sus resoluciones anteriores sobre la cuestión, así como las resoluciones pertinentes del Consejo de Derechos Humanos y del Consejo Económico y Social y sus comisiones orgánicas,

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.



Reconociendo la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas, incluidos los de aproximadamente 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara en todo el mundo, muchas de las cuales son niños, lo cual implica asegurar la igualdad de oportunidades para que alcancen su potencial de desarrollo óptimo y participen de manera plena, igualitaria y significativa 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, debido a varias barreras de distinta índole, especialmente para las personas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad, incluidas las de los países en desarrollo,

Reconociendo que algunas personas que viven con una enfermedad rara tienen discapacidades y deficiencias, que quizá tengan un mayor impacto en su salud, y que también pueden encontrar barreras debidas a las actitudes y al entorno, que pueden dificultar su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás,

Reafirmando 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 que el logro del Objetivo de Desarrollo Sostenible 3 y el de todos los demás Objetivos reportan beneficios recíprocos,

Reconociendo la importancia fundamental de la equidad, la justicia social y los mecanismos de protección social, así como de eliminar las causas fundamentales de la discriminación y la estigmatización en los entornos de atención de salud, para garantizar el acceso universal y equitativo de todas las personas a servicios de salud de calidad sin crearles dificultades económicas, en particular a las personas que se encuentran en situaciones de vulnerabilidad, como las que viven con una enfermedad rara,

Reconociendo también que las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias deben tener acceso a la protección social y a una asistencia que les permita contribuir al disfrute pleno e igualitario de sus derechos y garantizar un entorno familiar seguro y propicio,

Recordando los resultados de la reunión de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal, celebrada en Nueva York el 21 de septiembre de 2023, y reafirmando su declaración política, titulada “Cobertura sanitaria universal: ampliar nuestra ambición de salud y bienestar en el mundo posterior a la COVID”⁶, en la que figura el compromiso de intensificar los esfuerzos por hacer frente a las enfermedades raras como parte de la cobertura sanitaria universal,

Profundamente preocupada porque la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) perpetúa y exacerba las desigualdades existentes y porque las mujeres y niñas y las personas en situaciones de vulnerabilidad corren un riesgo desproporcionado, reconociendo los efectos multidimensionales y sin precedentes de la pandemia, como su impacto en el acceso a los servicios de salud esenciales, reconociendo también el impacto desproporcionado de la COVID-19 en la salud y la situación social y económica de las personas que viven con una enfermedad rara,

⁶ Resolución 78/4, anexo.

Preocupada porque llegar al diagnóstico correcto puede llevar más de cinco años, porque muchas personas que viven con una enfermedad rara nunca reciben el diagnóstico adecuado y porque la insuficiencia de los programas de tamizaje, en particular el tamizaje neonatal, y la desigualdad en el acceso a los servicios de diagnóstico, la infraestructura y los conocimientos especializados retrasan el diagnóstico aún más, pese a que casi la mitad de las enfermedades genéticas comienzan en la infancia,

Reconociendo que el diagnóstico oportuno y el acceso temprano a los servicios de salud pueden retrasar el avance de la enfermedad, salvar vidas y proporcionar una mayor visibilidad y facilitar la inclusión plena de las personas que viven con una enfermedad rara en igualdad de condiciones con las demás,

Recordando el compromiso de intensificar los esfuerzos y aplicar la declaración política de la reunión de alto nivel sobre la cobertura sanitaria universal de 2023 y de alcanzar las metas y los Objetivos de Desarrollo Sostenible relacionados con la salud, entre otras actividades, fortaleciendo las iniciativas nacionales, la cooperación internacional y la solidaridad mundial al más alto nivel político,

Expresando preocupación por la posibilidad de que las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias corran un mayor riesgo de verse afectadas de forma desproporcionada por la estigmatización, la discriminación y la exclusión social, y porque una de las principales barreras que impiden mejorar la inclusión y la participación de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias en la sociedad es la falta de conocimientos y especialistas en la materia y la escasa concienciación sobre el problema,

Recalcando la necesidad de abordar las causas profundas de la desigualdad y la discriminación a que se enfrentan las personas que viven con una enfermedad rara y 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,

Reconociendo que las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias pueden ser vulnerables desde el punto de vista psicológico, social y económico a lo largo de toda su vida, y enfrentar retos específicos en varios ámbitos que no se limitan únicamente a la salud, la educación, el empleo y el ocio,

Reafirmando que la educación de calidad inclusiva y equitativa y las oportunidades de aprendizaje a lo largo de toda la vida sin discriminación son esenciales para la participación plena, igualitaria y significativa en todos los aspectos de la vida social, cultural, política y económica, y reconociendo que, en particular, los niños que viven con una enfermedad rara pueden encontrarse con múltiples dificultades para acceder a una educación de calidad debido a la inaccesibilidad de las instalaciones y la carencia de métodos de enseñanza adaptados, entre otros problemas,

Reafirmando también que el acceso al empleo pleno y productivo y a un trabajo decente es otro aspecto importante de la participación plena, igualitaria y significativa en la sociedad y la vida económica, y que las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias se encuentran con dificultades para acceder al empleo, conservarlo y regresar a él,

Reafirmando además la necesidad de lograr la igualdad de género y empoderar a las mujeres y a las niñas, y preocupada por el hecho de que las mujeres y las niñas que viven con una enfermedad rara se enfrentan a más discriminación y barreras para acceder a los servicios de atención de salud, incluidos los de salud sexual y reproductiva, y a la educación, así como a una participación plena, igualitaria y

significativa en la vida pública, y porque las mujeres y las niñas asumen una parte desproporcionada de los cuidados y el trabajo doméstico no remunerados cuando un miembro de su hogar o familia vive con una enfermedad rara, y porque las mujeres se encuentran con más barreras para acceder a un trabajo decente,

Profundamente preocupada porque las personas que viven con una enfermedad rara, especialmente las mujeres y los niños, a menudo encuentran barreras para acceder a servicios de agua y saneamiento que sean accesibles y adecuados a sus necesidades, lo que afecta a su capacidad de participar plenamente en todos los aspectos de la vida, incluido su acceso a la educación, y, en el caso de las mujeres, para vivir de manera independiente y asegurar su acceso al empleo, lo cual es particularmente preocupante cuando carecen de un hogar,

Reconociendo la necesidad de fomentar la innovación y la contribución positiva que puede hacer para promover la cohesión social, reducir las desigualdades y ampliar las oportunidades para todas las personas, incluidas las que viven con una enfermedad rara y las más vulnerables, y reconociendo a ese respecto la necesidad de apoyar y perfeccionar la investigación sobre las enfermedades raras y dedicarle más atención,

Expresando preocupación por la falta de datos desglosados por ingreso, sexo, edad, raza, origen étnico, situación migratoria, discapacidad, ubicación geográfica y otras características pertinentes en los contextos nacionales sobre las personas que viven con una enfermedad rara, que ayudarían a detectar y abordar las barreras que dificultan el ejercicio de sus derechos humanos,

Reconociendo el importante papel que desempeñan las organizaciones de la sociedad civil para recopilar, analizar y difundir la escasa información que existe sobre los retos de las personas que viven con una enfermedad rara y para prestarles servicios de apoyo y propugnar para ellas una vida mejor,

Reconociendo también que es necesario que las personas que viven con una enfermedad rara participen en la vida civil, política, social, económica y cultural, y que la participación efectiva y significativa de las personas que viven con una enfermedad rara en la toma de decisiones, incluso a través de las organizaciones que las representan, puede reforzar la eficacia de las políticas y los programas de desarrollo nacionales, regionales e internacionales relacionados con las personas que viven con una enfermedad rara,

1. *Exhorta* a los Estados Miembros a que fortalezcan los sistemas de salud, y los sistemas de derivación entre la atención primaria y otros niveles de la atención, a fin de proporcionar acceso universal a una amplia gama de servicios de salud que sean seguros, de calidad, accesibles, asequibles y oportunos, estén disponibles y clínica y financieramente integrados, respondan a las cuestiones de género y respeten plenamente los derechos humanos, lo que ayudará a empoderar a las personas que viven con una enfermedad rara, sea genética o adquirida, incluidas aquellas que padecen tipos infrecuentes de cáncer, infecciones y afecciones alérgicas, así como quienes tienen alguna enfermedad rara no diagnosticada, para satisfacer sus necesidades de salud física y mental a fin de realizar sus derechos humanos, incluido su derecho al más alto nivel posible de salud física y mental, y a mejorar la equidad y la igualdad en salud, 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 nacionales que tengan en cuenta las cuestiones de género para contribuir al bienestar de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias, incluso en lo que respecta a la protección y el disfrute de sus derechos humanos, con arreglo a sus obligaciones en virtud del derecho internacional;

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

4. *Pone de relieve* la importante función de los factores culturales, familiares, éticos y religiosos, incluido el papel clave que desempeñan los líderes religiosos en el tratamiento, la atención y el apoyo a las personas que viven con una enfermedad rara;

5. *Alienta* a los Estados Miembros y a los organismos competentes de las Naciones Unidas a que recopilen, analicen y difundan datos sobre las personas que viven con una enfermedad rara desglosados por ingreso, sexo, edad, raza, origen étnico, situación migratoria, discapacidad, ubicación geográfica y otras características pertinentes en los contextos nacionales, cuando proceda, para detectar la discriminación y evaluar los avances hacia la mejora de la situación de las personas que viven con una enfermedad rara;

6. *Alienta* a los Estados Miembros a que fomenten la creación de redes de expertos y centros multidisciplinarios especializados en enfermedades raras, entre otras, **a fin de promover su diagnóstico correcto y oportuno y la elaboración de planes de atención coordinada**, y a que aumenten el apoyo a la investigación, reforzando la colaboración internacional y la coordinación de la labor de investigación y la generación y el intercambio de datos, pero respetando la protección y la privacidad de los datos;

7. ***Alienta también* a los Estados Miembros a que:**

a) **Elaboren programas nacionales sostenibles sobre las enfermedades no diagnosticadas que estén en consonancia con las iniciativas nacionales dirigidas a alcanzar la cobertura sanitaria universal a fin de habilitar un acceso rápido y equitativo al diagnóstico y al apoyo social;**

b) **Estructuren y coordinen, en los planos nacional e internacional, los conocimientos sobre el tema de las enfermedades raras y el intercambio de información para optimizar el uso de los recursos existentes y facilitar el acceso de todas las personas que tienen una enfermedad rara no diagnosticada, sin dejar de reconocer la necesidad de ayudar a los países en desarrollo a crear competencias y desarrollar capacidad local y regional para fabricar productos y tecnologías de salud;**

c) **Promuevan la participación de las personas que viven con una enfermedad rara y de otras partes interesadas pertinentes en la gobernanza de los programas y las redes internacionales sobre enfermedades no diagnosticadas a fin de abordar apropiadamente las prioridades de las personas que viven con una enfermedad rara no diagnosticada y ayudar a mejorar la calidad de la atención de salud;**

d) **Promuevan, aprovechando las iniciativas existentes, el intercambio ético y responsable de datos en la esfera internacional para ayudar a diagnosticar esas enfermedades, aumentar la colaboración clínica, facilitar la investigación y acelerar el tratamiento de las enfermedades raras y las no diagnosticadas;**

e) **Faciliten la colaboración entre las autoridades nacionales que supervisan los ciclos de desarrollo farmacéutico y los ensayos clínicos de los tratamientos para las personas que viven con una enfermedad rara;**

8. *Insta* a los Estados Miembros a que apliquen, según proceda, políticas y medidas nacionales para evitar dejar atrás a las personas que viven con una enfermedad rara, reconociendo que las personas que viven con una enfermedad rara a menudo se ven afectadas de forma desproporcionada por la pobreza, la discriminación y la falta de trabajo decente y empleo, y que pueden necesitar

asistencia para disfrutar de un acceso igualitario a las prestaciones y los servicios, especialmente en las esferas de la educación, el empleo y la salud, y para promover su participación plena, igualitaria y significativa en la sociedad, y a que se comprometan a trabajar en favor de la integración social y el bienestar físico y mental de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias y cuidadores, sin discriminación alguna;

9. *Insta* a los Estados Miembros, los organismos de las Naciones Unidas y otras instancias a que, en consulta con las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias, incluso a través de las organizaciones que las representan, formulen y apliquen políticas y programas, compartan experiencias y mejores prácticas con objeto de hacer efectivos los derechos de todas las personas que viven con una enfermedad rara, y velen por que la implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible⁷ sea inclusiva y accesible para las personas que viven con una enfermedad rara;

10. *Afirma* que todas las personas, incluidas las que viven con una enfermedad rara, y especialmente los niños, tienen derecho a la educación y a las oportunidades de aprendizaje permanente sobre la base de la igualdad de oportunidades y la no discriminación, e insta a los Estados Miembros a que garanticen el acceso pleno e igualitario a la educación y a las oportunidades de aprendizaje permanente para las personas que viven con una enfermedad rara en igualdad de condiciones con las demás;

11. *Insta* a los Estados Miembros a que implementen programas eficaces para promover la salud mental y el apoyo psicosocial de las personas que viven con una enfermedad rara, y a que promuevan políticas y programas que mejoren el bienestar de sus familias y cuidadores;

12. *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, incluidas las que viven con una enfermedad rara, **así como a quienes tienen una enfermedad rara no diagnosticada**, 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 tienen una enfermedad **rara no diagnosticada**, y **a quienes aún no tienen un diagnóstico confirmado**, proporcionándoles productos y servicios de salud esenciales de calidad, **entre los que se cuenten medidas de prevención acordes, como el tamizaje neonatal**, y medicamentos y tratamientos, medios de diagnóstico, cuyo propósito particular sea acortar y facilitar el camino hacia el diagnóstico y el tratamiento, tecnologías de salud esenciales que sean de calidad, inocuos, eficaces y asequibles, y mejores sistemas de atención primaria y derivación, planes de atención multidisciplinaria coordinada, actividades de registro más amplias y acceso a la atención especializada, con miras a lograr la cobertura completa de todas las personas que viven con una enfermedad rara para 2030;

b) Invertir la tendencia al alza de los gastos directos catastróficos en atención de salud, **que acarrearán consecuencias psicosociales y económicas tanto para las personas que viven con una enfermedad rara como para sus familias**, tomando medidas que ofrezcan protección contra los riesgos financieros y eliminen el empobrecimiento causado por los gastos relacionados con la salud para 2030, prestando especial atención a las personas que viven con una enfermedad rara;

⁷ Resolución 70/1.

13. *Alienta* a 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 que fomenten el reparto equitativo de las responsabilidades domésticas entre **las mujeres y los hombres** de cada hogar, en particular entre todos los adultos del hogar, para reconocer, reducir y redistribuir la carga desproporcionada de los cuidados y el trabajo doméstico no remunerados que asumen las mujeres y las niñas cuando un miembro de su familia 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;

14. *Alienta también* a los Estados Miembros a que promuevan el acceso al empleo pleno y productivo y el trabajo decente, junto con medidas apropiadas para la inclusión financiera de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias, abordando los problemas con que se encuentran para acceder al empleo, conservarlo y regresar a él, entre otras cosas mediante la creación de condiciones laborales adecuadas para las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias, ampliando las modalidades de trabajo flexible, incluso mediante el uso de las nuevas tecnologías de la información y las comunicaciones, y estableciendo o ampliando licencias, como la de enfermedad y la licencia para cuidar a otra persona, y suficientes prestaciones de seguridad social tanto para las mujeres como para los hombres, tomando las medidas apropiadas para garantizar que no sufran discriminación cuando recurran a esas prestaciones;

15. *Alienta además* a los Estados Miembros a que eliminen las barreras con que se encuentran las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias para acceder al agua, el saneamiento y la higiene, incluidos los obstáculos físicos, institucionales, sociales y actitudinales, y a que promuevan medidas adecuadas en las ciudades y otros asentamientos humanos para facilitar ese 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;

16. *Invita* a los Estados Miembros a que, en colaboración con las organizaciones no gubernamentales, las organizaciones de la sociedad civil y otras partes interesadas pertinentes, creen conciencia sobre los retos y las necesidades particulares que encuentran las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias, mediante campañas nacionales, programas educativos y difusión de información, con el objetivo de fomentar la comprensión y la solidaridad mundial;

17. *Invita* al Secretario General a que, en su octogésimo período de sesiones, en estrecha colaboración con el Director General de la Organización Mundial de la Salud, la informe acerca de la aplicación de la presente resolución;

18. *Decide*, teniendo en cuenta la índole multidimensional de los retos que enfrentan las personas que viven con una enfermedad rara, examinar en su **octogésimo período de sesiones** la cuestión de las personas que viven con una enfermedad rara, en relación con el tema titulado “Desarrollo social”.