

***Az ENSZ-Közgyűlés határozata a ritka betegségekről***  
***UN Resolution on “Addressing the Challenges of Persons Living with a Rare Disease and their Families”, 16 December 2021***

**Kulcsszavak:** globális egészségügy, ritka betegségek, ENSZ, nemzetközi

**Forrás Internet-helye:**

<https://www.rarediseasesinternational.org/un-resolution/> ;

<https://undocs.org/A/C.3/76/L.20/Rev.1>

Világviszonylatban mintegy 300 millió ember szenved valamilyen ritka betegségben. Az **ENSZ Közgyűlése** története folyamán első alkalommal fogadott el határozatot a ritka betegségben szenvedők és családjaik támogatásával összefüggésben. A határozattervezetet Spanyolország, Brazília és Qatar nyújtotta be, további 54 tagállam támogatásával.

A határozat az ENSZ 2015-ben tartott fenntarthatósági csúcstalálkozóján elfogadott, az egészségügyi ellátást is érintő „**Agenda 2030 Fenntartható Fejlődési Keretrendszer**” elérésével összefüggésben megerősíti a ritka betegségekben szenvedő emberek szükségletei figyelembevételének jelentőségét.

A határozat sarkalatos követelményei: a ritka betegségben szenvedők és hozzátartozóik szociális inklúziója, a csúcsszínvonalú egészségügyi ellátáshoz való, pénzügyi korlátozások nélküli, egyenlő hozzáférés biztosítása, a ritka betegségek elleni nemzeti stratégiák és intézkedések bevezetése, prioritás biztosítása a ritka betegségek számára az ENSZ intézményei és programjai keretében, rendszeres jelentések közzététele a határozat alkalmazásának alakulásáról és valóra váltásáról.