



大会

Distr.: General
10 April 2025
Chinese
Original: English

人权理事会

第五十九届会议

2025 年 6 月 16 日至 7 月 11 日

议程项目 3

促进和保护所有人权——公民权利、政治权利、
经济、社会及文化权利，包括发展权

加强国际合作和团结，保护受麻风病(汉森氏病)影响者的权利

消除对受麻风病(汉森氏病)影响者及其家人的歧视特别报告员贝阿特丽斯·米兰达-加拉扎的报告

概要

在本报告中，消除对受麻风病(汉森氏病)影响者及其家人的歧视特别报告员贝阿特丽斯·米兰达-加拉扎探讨了国际合作和团结在应对受麻风病影响者面临的长期挑战方面的关键作用。她着重指出亟需增加并持续提供资金支持，强调近期国际援助的削减威胁到麻风病早期检测、治疗、社会参与和政治参与方面取得的进展。

报告强调，必须采取基于人权的方法，超越传统的慈善救助模式，聚焦尊严、参与和道义团结。报告就确保包容性、可持续的国际合作向各国政府、国际组织和捐助方提出了建议，包括开展南南合作和创新型供资。此外，报告还传递了基层组织关于在资源分配和项目设计中拥有更多决策权的诉求。

特别报告员着重表示，除非采取紧急行动，否则消除麻风病相关歧视的全球努力将停滞不前，数百万人的权利和尊严将面临威胁。



一. 导言

1. 本报告根据人权理事会第 53/8 号决议提交，理事会在该决议中延长了消除对受麻风病(汉森氏病)影响者及其家人的歧视特别报告员的任期。本报告是 2024 年愿景报告¹ 的后续报告。在本报告中，消除对受麻风病(汉森氏病)影响者及其家人的歧视特别报告员贝阿特丽斯·米兰达—加拉扎肯定了在确保国际合作具有包容性、可及性，能够惠及麻风病患者及其家人方面取得的进展，也指出了仍然存在的挑战。特别报告员还就实施包容性的各项麻风病防治战略、政策、倡议和伙伴关系向各国和国际利益攸关方提出了建议。此外，报告概述了特别报告员过去一年的主要工作和成就。

2. 国际合作在应对麻风病(汉森氏病)患者及其家人所面临的挑战方面发挥关键作用。麻风病是一种主要影响边缘化群体的疾病，防治麻风病需要全球采取协调一致的应对措施，确保患者及其家人能够获得医疗服务、实现社会政治参与并保护他们的人权。然而，由于国际优先事项的变化和财政限制，这一目标越来越难以实现。

3. 2021 年，世界卫生组织发布了《实现零麻风病：2021-2030 年全球麻风病(汉森氏病)防治战略》²，长期愿景是实现“零感染与病例、零残疾、零污名与歧视”。该战略设定的 2030 年全球目标包括将年新增病例减少 70%、重度(二级)残疾率减少 90%、儿童新增病例减少 90%。³ 然而，鉴于过去十年的新增病例趋势，单纯延续过去和现行的防控措施已不足以实现上述目标，必须大规模加强预防性治疗并主动开展病例筛查。目前，使用单剂量抗生素利福平进行接触后预防仍是最有希望的预防性治疗方案。在当前资金短缺的严峻形势下，如何确保麻风病患者及其家人获得诊疗服务、后续支持并改善整体生活质量仍是一个重大挑战。

4. 本报告撰写时，以双边合作渠道提供的国际发展项目资金已遭削减，其中包括卫生项目。⁴ 资金缩减威胁到消除麻风病的进程，加剧了不平等。许多依赖国际资金的项目艰难度日，难以继续提供基本服务，而在那些国内资源无法全面满足各类需求的麻风病流行国，情况尤为严峻。⁵

¹ A/HRC/56/59.

² 见 <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>。

³ 同上。

⁴ 美利坚合众国按照特朗普政府的命令退出世卫组织和暂停美国国际开发署(美援署)的供资(见 <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/2025/01/reevaluating-and-realigning-united-states-foreign-aid/> 和 <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/2025/01/withdrawing-the-united-states-from-the-worldhealth-organization/>)可能对麻风病防治国际合作产生重大影响。这包括研究、治疗项目和人权宣传方面可能出现的挫折。资金削减可能会削弱旨在改善麻风病患者及其家人生活的各项举措以及科学和社会研究。在不久的将来，资金削减还可能对患者群体和麻风病流行国家产生更为广泛的影响。

⁵ 见联合国专家和特别报告员的联合声明(<https://www.ohchr.org/en/press-releases/2025/02/new-us-administration-must-recommit-human-rights-home-and-abroad-un-experts>)；另见 OL USA 5/2025 号函件。本报告提及的所有函件可查阅：<https://spcommreports.ohchr.org/Tmsearch/TMDocuments>。

5. 尽管面临重重挑战，但基层组织的团结互助、全球南方国家之间的伙伴关系以及创新型的供资机制正在发挥作用。以基于人权的方式，即以共情、参与和可持续性为重点的方式加强国际合作，对于确保麻风病患者不被落下以及保护其权利至关重要。

6. 本报告编写过程中，特别报告员分析了 23 个会员国对调查问卷的回复意见，回顾了与国际组织、国家人权机构以及民间社会组织 10 位代表的访谈记录，还收集了来自不同国家 10 个基层组织代表的意见。此外，她还访谈了 5 位国际合作和发展领域的专家，并与发展权特别报告员以及人权和国际团结独立专家进行了交流。

7. 由于缺少资金支持，特别报告员未能举行专家组磋商，而磋商不仅能为本报告提供更多真知灼见，丰富报告的内容，也能为各国和国际组织提供宝贵建议，帮助它们了解在麻风病领域提供资金投入的重要意义。

8. 特别报告员强调需要对其任务给予支持，欢迎就国别访问进行讨论。同时，她表示关切的是，撒哈拉以南地区并未被认定为麻风病流行区，但摩洛哥政府要求将该地区纳入访问议程，因而导致对摩洛哥的国别访问未能成行。通过国别访问，特别报告员能够更好的了解麻风病患者的状况并评估会员国在保障其权利方面取得的进展。

二. 为什么国际合作和团结的规范性和法律框架对麻风病防治至关重要

9. 为实现经济、社会和文化权利而开展国际合作的义务已明确载入多项国际标准，包括《经济社会文化权利国际公约》第二条以及《联合国宪章》第五十五条和第五十六条。麻风病是世界上最古老的疾病之一，尽管如此，该疾病仍然是一个严重的全球健康问题，并存在歧视、排斥和长期资金不足的典型情况。过去十年间，全球对麻风病防治项目的供资停滞不前，导致数万人无法获得适当诊断和治疗，同时侵犯人权的行为持续发生。特别报告员呼吁以下列两项重要的联合国大会决议构建的规范性和法律框架为依托，紧急开展国际合作，超越已经过时的慈善救助模式，转向以人权和正义为基础的合作框架。

10. 第 65/215 号决议中，大会呼吁各国政府和其他利益攸关方在制定和实施麻风病相关政策时，适当考虑《消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则》⁶。上述原则和准则阐释了国际合作的内容，特别是以下四个方面：

- (a) 知识共享：交流研究成果、医学进展和反歧视的法律框架；
- (b) 资金和技术支持：提供资金和专业支持以加强医疗服务和治疗的可及性；
- (c) 能力建设：培训医护人员、政策制定者和社区领袖；
- (d) 宣传和提高认识：通过开展全球宣传活动消除歧视和错误信息。

⁶ 见 [A/HRC/15/30](#)，附件。

11. 第 78/280 号决议中，大会针对外交政策中的全球卫生挑战，强调会员国需要与联合国及其他国际行为体合作，落实卫生政策以确保人人享有医疗卫生服务，实现全民健康覆盖，并加强包括研发在内的各项行动与举措，以应对已知的卫生挑战，包括被忽视的热带疾病。大会决议的有效实施取决于两个关键支柱：地方承诺和国际合作。

12. 《世界人权宣言》第二十二和第二十八条明确指出，经济、社会和文化权利的实现必须既有国家努力，又有国际合作。第二十八条进一步强调了这一点，即人人有权享有一个能充分实现人权的国际秩序。这些条款突出表明，国际社会有责任改善麻风病患者及其群体的生活状况。为此，应开展下列行动：推动科学和社会研究；确保持续、及时地供应药品；为监测体系的运行提供长期支持。疾病监测体系应有助于识别新病例、预防潜在病例，以及为健康和生活受治疗、治疗后反应和社会歧视影响的人提供支持。

13. 本任务积极倡导麻风病患者的诉求，确保他们的经济、社会和文化权利得到保护⁷，这与《经济社会文化权利国际公约》第二条第一款和第十一条第二款相呼应，这两条强调国家责任和国际援助对于保障相关权利都发挥重要作用。根据第二条第一款，缔约国承诺采取措施，单独及通过国际援助和合作，逐步充分实现经济、社会和文化权利。第十二条进一步确立了享有能达到的最高标准健康的权利，要求各国采取必要措施，预防、治疗和控制流行病、地方病、职业病和其他疾病。这一义务延伸适用于促进公共卫生国际合作领域，包括消除麻风病等被忽视的热带病。此外，各国不仅有责任开展国内行动，而且要推动国际合作以制定相关计划和政策，从而促进经济稳定和社会参与，为战胜饥饿提供支持，确保包括麻风病患者及其家人在内的所有公民的粮食安全。经济、社会及文化权利委员会在关于性健康和生殖健康权利(《经济社会文化权利国际公约》第十二条)的第 22 号一般性意见⁸ 中强调，国际合作和援助是《公约》第二条第一款的核心要素。由于缺乏资源而无法履行《公约》义务的国家必须寻求国际合作和援助。具备能力的国家必须以诚意回应此类请求，并遵守将国民总收入至少 0.7%用于国际合作和援助的国际承诺。确保遵守上述条款至关重要，有助于解决导致麻风病患者长期边缘化的结构性不平等。国际合作始终是推进麻风病患者权利、促进包容性和可持续发展的关键机制。

14. COVID-19 大流行突出表明，加强国际合作以保护麻风病患者及其家人的权利迫在眉睫。包括确保他们获得医疗卫生服务、药品、就业机会、粮食安全、信息和住房。⁹ 这场由大流行病引发的全球紧急情况扰乱了包括麻风病在内的被忽视热带病援助项目，暴露出全球卫生体系的脆弱性。这一情况对《联合国宪章》第一条第三款、第五十五条和第五十六条的实施提出了严肃的问题——这些条款呼吁开展国际合作以促进人权，包括采取集体行动以保障所有人没有区别地享有健康权、教育权和福祉权。具体而言，第一条明确指出，联合国的宗旨之一是“实现国际合作，以解决经济、社会、文化或人道主义性质的国际问题，促进和鼓励尊重人权和基本自由”。

⁷ [A/HRC/38/42](#)。

⁸ 经济、社会及文化权利委员会第 22 号一般性意见(2016 年)，第 50 段。

⁹ 见 [A/HRC/47/29](#)。

15. 麻风病患者的一个关键诉求是保存麻风病历史的权利，这不仅是为了避免历史被遗忘，也是为了推动社会和国家承认他们的经历，从而改善他们当前和未来的生活。这包括呼吁国际社会资助相关的社会、科学研究和和实施。这一诉求符合《经济社会文化权利国际公约》第十五条第四款，其中会员国承认国际科学文化合作的益处。目前，一些政府通过双边合作获得了资金支持，开展了原本可能无法推进的麻风病相关历史地点保留、档案整理以及口述历史记录项目。这生动彰显了国际合作在开展麻风病历史文化工作方面的重要意义。

16. 联合国大会于 2006 年通过的《残疾人权利公约》，特别是第四、第十一和第三十二条，标志着将残疾人纳入发展议程乃至纳入国际合作范畴方面的重要进展。麻风病致残者应当被纳入《公约》框架，并被纳入灾难和人道主义危机期间保障残疾人权利的相关机制。¹⁰

17. 根据《2030 年可持续发展议程》及其 17 项可持续发展目标，《第三次发展筹资国际会议亚的斯亚贝巴行动议程》构建了一个旨在调动财政资源、促进投资并加强国际合作以实现可持续发展的全球框架。虽然该议程未明确提及麻风病，但其承诺涵盖残疾人群体意味着，包括麻风病致残者在内的被忽视热带病患者应被视为已纳入其承诺范围。

18. 可持续发展目标，特别是目标 3 直接涉及被忽视的热带病防治问题。具体而言，具体目标 3.3 旨在消除艾滋病、结核病、疟疾和被忽视的热带病等流行病，包括麻风病。虽然该具体目标侧重于健康权，但必须根据“我们的事不能没有我们参与”这一总体原则为麻风病患者实现所有的可持续发展目标。各类国际论坛经常强调，除非开展国际合作充分致力于实现可持续发展目标，否则 2030 年议程将无法在最后期限前实现。这一点在各国政府、制药公司和非政府组织等利益攸关方认可的《关于被忽视热带病的基加利宣言》(2022 年)中也有所体现。该宣言强调需要采取协作行动以消除包括麻风病在内的被忽视热带病，同时强调解决人权问题并确保患者接受治疗和护理具有重要意义。

19. 与此同时，国际团结是国际规范和法律框架中一项贯穿各领域的原则，是应对贫困、不平等、气候变化和侵犯人权等全球挑战的基础。2017 年，人权理事会通过第 35/3 号决议，确认团结在国际关系中具有最根本的价值，并对起草一份国际团结权利宣言表示欢迎。国际团结的原则强调合作和团结对于实现人人享有人权的重要性，是联合国文件中反复出现的主题，包括在《世界人权宣言》中。2030 年议程也将团结列为实现可持续发展目标的一项核心原则，尤其是在实现最边缘化群体的需求方面。尽管该原则得到普遍认同，但具体落实仍主要取决于各国为共同利益而开展合作的政治意愿和所作承诺。

三. 麻风病相关国际合作和团结的历史回顾

20. 麻风病国际合作最初始于 19 世纪，由殖民政府、宗教使团和慈善组织推动。当时，对于该病的错误认识导致麻风病人被普遍隔离在麻风病院。一些基督教传教士，如夏威夷的达米安神父和印度的德蕾莎修女虽然为麻风病患者提供了照护，但往往强化了他们的依赖性而非自主性。随着时间的推移，麻风病国际合

¹⁰ 见 A/75/186。

作不再仅限于慈善救助，而是逐步扩展至包括医学研究和生计项目，但也有批评指出，这些举措往往强行采用殖民框架，没有促进真正的合作。

21. 1873 年 Armauer Hansen 博士发现麻风杆菌后，第一届国际麻风病大会(1897 年)确定，麻风病院隔离是防治该病的主要方式。虽然这标志着麻风病防治从宗教模式转向医学模式，但在全球推行的隔离政策却侵犯人权，加剧了歧视和排斥。

22. 殖民时期，非洲、亚洲和美洲的麻风病院依靠宗教团体、慈善家和政府获得资金，这些资助方将麻风病视为公共卫生和经济威胁。后来，国际组织开始正式开展相关工作，但总部多设于全球北方，而实际在全球南方运作。早期的干预措施以医疗和慈善救助为主，经过患者群体和权益倡导者的持续抗争，隔离政策被最终摒弃，社区照护的模式逐渐兴起。随着 1940 年代氨苯砒抗生素问世以及 1980 年代多种药物疗法等医学进步的出现，关闭麻风病院的努力在 20 世纪中期取得进展。世界卫生组织于 1948 年成立后在协调全球应对措施方面发挥了关键作用，多种药物疗法已成为麻风病标准治疗方案。

23. 多双边合作在消除麻风病的斗争中发挥关键作用。自 1995 年以来，世界卫生组织在日本财团和诺华基金会的捐赠下，确保了多种药物的全球分配。各国的国家麻风病防治方案负责药物分发和监测疾病消除进展。国际组织大力促进疾病预防、治疗、宣传和政策制定，同时加强基层组织的工作。尽管如此，国际合作仍然有限，在推进基于人权的方法方面进展缓慢。

24. 人权理事会设立机制以消除对麻风病患者的歧视是一个重要的里程碑。在国际组织和一些会员国的推动下，该倡议重塑了全球对麻风病问题的讨论。然而阻力依然存在，一些国际合作仍然侧重于医疗救助或道德关怀，而不是推动结构性变革。

25. 历史上，麻风病相关的援助往往将患者视为被动的接受者，强化了其依赖方的形象。然而，过去十年中，基于人权的方法日益受到重视，这种方法提供了新的视角，承认麻风病患者是国际合作中的积极伙伴。

一线之声：

“许多国际麻风病组织的创始人在早期工作中已经采取了以人为本的方法。尽管在一两个世纪前，人权话语体系几乎不存在，但我认为他们努力的初衷确实是减轻病痛。我们不应该以今天的标准评判过去的行为。但在今天，没有任何理由不为保护麻风病患者的权利而努力。这是全球共同的责任。”¹¹

26. **宝贵实践：**西班牙瓦伦西亚的 Fontilles 基金会实现了卓越转变，从一个麻风病院转型为一个致力于支持麻风病患者的全球性非营利组织。该机构于 1909 年成立，起初本是麻风病隔离中心，如今已发展为一个国际组织，不仅为麻风病患者，而且为残疾人和老年人倡导健康、包容性和人权。今天，该基金会继续在多个国家推进治疗工作，并推动开展研究、宣传和全球伙伴关系。¹²

¹¹ 2024 年 12 月对国际麻风病组织代表的采访。

¹² 与麻风病组织多位代表访谈和讨论所获信息。更多信息见 <https://fontilles.org/>。

四. 基于人权的麻风病包容性国际合作框架的进展和挑战

27. 2006 年，人权理事会第 8/13 号决议确认，与麻风病相关的歧视构成对基本人权的侵犯。这是麻风病患者的人权首次在国际层面得到承认。2010 年，联合国大会注意到《消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则》，其中呼吁各国政府：废止歧视麻风病患者的法律；确保麻风病患者获得教育、就业和医疗机会；保护麻风病患者家人的权利。

28. 自这些里程碑式进展以来，多双边捐助者和捐助机构、私营部门以及慈善基金会越来越多地将人权考量纳入麻风病相关工作。然而，这种努力的范围和有效性因不同的捐助方而差异巨大，导致各项包容性战略、政策和方案缺乏连贯性。报告本部分介绍特别报告员的研究结果，即国际合作行为体如何以人权视角开展麻风病防治工作以及其对患者、患者家庭和社区生活的影响。

A. 政策和资金支持

将人权纳入麻风病供资

29. 当前，大多数国际麻风病捐助方没有制定专门的人权政策，尽管许多捐助方正努力这么做。仅三分之一的国际组织正式制定了符合联合国标准，包含承诺开展问责和影响评价的人权战略。三分之二的国际组织表示不歧视、社会包容和社区赋权属于其工作宗旨，但并非所有的国际组织都有明确的政策。约半数的国际组织将人权标准纳入供资和项目评价体系，这对确保采取尊重麻风病患者尊严和权利的干预措施至关重要。

30. 需要指出的是，许多组织的项目虽未明确冠以“人权政策”之名，但其运作实际上遵循了道义准则和非歧视性服务的原则。今后的挑战在于如何确保这些承诺能够有效转化为操作实践，在这方面，大约 60%至 70%的组织正在取得可衡量的进展。需要说明的是，上述百分比数据是在现有信息基础上整体分析而得出的近似数据；若要更精确的评价，则需对每个组织的政策和实践开展系统性研究。

多边和双边捐助者的承诺

31. 目前，大约 80%至 90%投资于卫生领域(包括被忽视热带病)的主要多边机构，如世界卫生组织、世界银行和区域开发银行已将人权相关表述纳入其战略文件，与《世界人权宣言》等国际框架和全球卫生公平倡议保持一致。同样，许多双边捐助方，如英国国际发展部(现为外交、联邦和发展事务部)和其他机构也在人权方面作出强有力的规范性承诺，约 80%的双边捐助方将人权原则纳入供资准则和项目战略。

32. 尽管如此，明确纳入麻风病相关的人权条款，特别是对于侧重社会经济权利的机构而言，仍然是个挑战。据受访的国际组织代表反映，除长期参与麻风病防治的少数组织外，该疾病并不被视为优先事项。这在日益激烈的资金竞争中尤其是个挑战。

麻风病研究和优先领域供资

33. 2023 年一份麻风病研究报告揭示了供资和研究优先领域的关键信息。¹³ 报告显示, 2017 至 2021 年间, 国际麻风病组织在五年内投入近 5,000 万美元, 平均每年约 1,000 万美元。报告列出五大优先领域: 诊断、残疾、污名化和歧视、实践研究、传染预防。值得注意的是, 所有参与机构都支持开展传染预防研究, 即使在 COVID-19 大流行等具有挑战性的时期也是如此。报告显示, 尽管许多参与者表示难以获得研究资金, 但至少 38% 的人曾申请资金, 其中 64% 至少获得了一笔资金。致力于麻风病研究的“麻风病研究倡议”被普遍视为主要资助方。

34. 该报告还指出, 虽然对全球麻风病研究的实际供资可能高于上述数字, 但仍无法满足该领域日益增长的资金需求。作为已知的最古老的疾病之一, 麻风病研究依然面临资金不足的问题。2016 年, 包括麻风病在内的被忽视热带病研究在美国仅获得约 1 亿美元的资金, 远低于艾滋病毒/艾滋病、疟疾和结核病研究所获资金。¹⁴ 显然, 我们需要对更广泛的国际双边和多边合作等领域进行更全面的评估, 并按照研究优先领域详细分列供资数据。

透明度和财务问责

35. 特别报告员强调, 多数国际麻风病组织致力于开展财务问责。例如, “麻风病研究倡议”在 2023 年度报告中公开披露了研究项目的预算分配情况。Fontilles 基金会、Fundación Anesvad 基金会、世川保健财团和国际防麻风病协会联合会等组织也采取了类似的做法, 坚定地致力于实现预算透明, 使公众了解本组织如何筹集、分配和使用资金。这些举措增强了潜在捐助者的信任, 树立了典范, 使麻风病国际合作成为透明度建设的标杆。

重点领域资金分配情况

36. 过去十年中, 国际社会主要在以下重点领域提供麻风病资金, 其中既有大项目, 也有小项目:

- (a) 早期发现和治疗——与国家卫生系统合作, 加强疾病诊断、治疗以及公众宣传, 以预防传播和致残;
- (b) 科学研究——投资疾病研究以深化疾病认识并改进防治手段;
- (c) 残疾预防和康复——通过早期发现、康复服务和辅助器具降低致残率;
- (d) 减少污名化和赋权——加强麻风病患者组织, 促进政策参与并支持教育;
- (e) 社会经济融合——推进惠及患者及家人的生计项目、教育和职业培训;
- (f) 公众宣传教育——开展宣传活动以消除污名化和错误信息;
- (g) 麻风病历史保护——记录生活故事, 归档文献资料和总结经验教训;

¹³ D. Scollard, S.C.M. Trienekens, A. Tucker, S. Goswami and D.A. Hagge, “Money matters: priorities in leprosy research funding: *Leprosy Review*, vol. 94, No.4 (2023), pp. 364–368.

¹⁴ S.L. Reed and J.H. McKerrow, “Why funding for neglected tropical diseases should be a global priority”, *Clinical Infectious Diseases*, vol. 67, No. 3 (2018), pp. 323–326.

(h) 人权和反歧视——倡导患者权利，废除歧视性法规以及与全球利益相关方交流；

(i) 交叉性议题——应对性别、暴力、气候变化、残疾、被忽视热带病、心理健康和社会正义等相互关联的挑战。

37. 基层组织表示，传统上大部分资金用于医学研究、治疗和防控项目，因为这些项目被认为是实质性、可量化的。这堪称全球卫生领域国际合作的最成功典范之一，确实大大减轻了麻风病在全球产生的重负。历史上，各国政府、制药企业和研究机构都曾投资开展麻风病研究，特别是在该病高发的 20 世纪中期。

38. 目前，用于宣传、教育和合作的投资持续增加，这对于消除歧视和促进早期诊断至关重要。非政府组织、宗教团体和国际机构提供资金支持，而基层组织则在社区外联方面发挥关键作用。尽管如此，许多麻风病患者认为，这些活动仍将他们当作被怜悯的对象而不是具有主观能动性的个体，这是一种过时的、缺乏创造性的视角，没有对实现麻风病患者的参与给与充分重视。

资金分配和药物分发的挑战

39. 疾病预防和长效解决方案日益被视为需要开展合作的领域，尽管这两个方面仍然资金不足。尽管在预防方面开展了更多的工作，例如推广接触后预防¹⁵等，但据报告，社区参与和将麻风病纳入其他卫生项目没有获得足够的重视，相关项目即便实施也缺乏后续跟进策略。

40. 关于麻风反应、复发和治疗所致慢性病症的随访系统缺乏资金已成为重要问题。尽管早期诊断并接受多种药物治疗后，麻风病很少导致死亡，但若未得到及时、有效的处理，麻风病会引发严重的反应，特别是麻风结节性红斑等炎性并发症，可能危及生命。¹⁶ 历史病例和医学研究显示，曾发生过此类重症反应导致的死亡案例，且麻风病患者有可能死于本可治愈的并发症，特别是在医疗资源匮乏或治疗延误的情况下。¹⁷ 当前，亟需增加研究、培训和监测资金以防止死亡案例发生。一个基于人权的麻风病防治策略意味着将实地报告纳入全球议程。

41. 多边伙伴关系对于全面监测疾病、及时共享信息至关重要，这两者都是早期干预和预防流行的关键所在。多边伙伴关系还在确保高效分发麻风病药物方面发挥核心作用，而药物分发是麻风病流行国家所报告的一项常见挑战。COVID-19 大流行消耗了大量资金和人力资源，扰乱了常规的药物分发流程，使得分发问题进一步恶化。

42. 2024 年，尼日利亚遭遇了麻风病药物分发的重大危机。由于官僚程序和监管障碍，麻风病的关键救命药物——多种药物的供应受到严重干扰长达 11 个月。¹⁸ 这一延误导致包括约 800 名儿童在内的 3,000 余名患者未能得到及时治

¹⁵ 接触后预防是一种预防性治疗手段，通常是给麻风病患者的密切接触者提供单剂量利福平，以减少他们的染病风险。

¹⁶ 见 A/79/152。

¹⁷ C.R. Butlin, “Excess of deaths of leprosy-affected people”, *Leprosy Review*, vol. 91. No. 2 (2020), pp. 220–223.

¹⁸ 麻风病药物于 2025 年 3 月 9 日抵达阿布贾。尼日利亚国家结核病、麻风病和布鲁里溃疡防治中心在药品清关待分发时表示，已协调相关方面确保根据国家数据及时分发药品。

疗，增加了不可逆的致残风险，危及消除麻风病的整体进展。¹⁹ 尽管短期影响可能已经得到控制，但专家警告，若分发挑战持续得不到解决，长期后果将逐渐显现。²⁰

需要采取全面的、基于人权的方针

43. 特别报告员指出，尽管取得了一些进展，但资金的分配仍未充分考虑社会和结构性问题。一些关键领域，如残疾照护、心理健康、复发和治疗后挑战、药物分发以及导致麻风病的社会经济决定因素等领域所获资金有限，尽管这些领域对应付麻风病的全面影响至关重要。某些情况下，国际资金的减少迫使地方组织优先考虑部分领域，往往重点降低病例数字而非采取跨领域策略。总的来说，以更为综合性的方式加大被忽视热带病的投入，除产生健康效益外，还能显著提升教育水平、农业生产力和减贫成效。据估算，每投入 1 美元用于防控被忽视的热带病，经济生产力就会提高 50 倍。²¹

44. 鉴于美利坚合众国政府近期在国际援助和人权方面的政策转向，预计各机构的政策也会转变。²² 这些转变可能严重破坏将麻风病纳入国际合作框架方面本就有限的成果。此外，相关转变可能阻碍病例发现、患者随访、生计项目投资、残疾预防以及麻风病患者与其家人的人权保护工作。总体而言，这些转变与多边组织的立场相悖，例如泛美卫生组织强调，应对包括麻风病在内的被忽视热带病需要国际社会系统性开展合作。²³

一线之声：

“Adhi 离开时年仅 22 岁。两年前，他完成了麻风病治疗，但病痛和其他症状持续存在，且当地诊所始终未能给他适当的诊断和治疗。令人痛心的是，他并非个例。在我的国家，还有更多人因为专业医护人员不足、缺少规范的随访或无法获得治疗后照护而离世。”²⁴

45. **宝贵实践：**尽管国际麻风病组织对于政府支持和私人捐助的依赖仍然是一个紧迫的挑战，但设在西班牙的非政府组织 ANESVAD 基金会探索出了一条可行的替代路径。该机构采用多元化的供资模式，将私人捐助、政府拨款和负责任的资产管理相结合。该机构将一部分资产分配用于影响力投资项目，以确保长期可持

¹⁹ 见国际麻风救济会和国会议员呼吁立即向尼日利亚提供麻风病药物(2025 年)，可查阅 <https://www.leprosymission.org.uk/latest-news/parliamentarian-call-for-immediate-delivery-drugs-nigeria/>。

²⁰ 与尼日利亚麻风病患者组织的持续沟通以及与其代表、政府官员和世卫组织代表会谈所获信息。此外，各媒体的新闻报道强调了药物分发延误对人们产生的影响，国际和国内麻风病组织呼吁尼日利亚政府和世卫组织紧急干预，以解决危机并确保迅速提供所需药物。见 <https://dailytrust.com/leprosy-fg-tasked-on-life-saving-drugs-for-over-3000-patients/>和 <https://www.arise.tv/human-rights-group-raises-alarm-over-3000-leprosy-patients-left-without-access-to-drugs/>。

²¹ S.L. Reed and J.H. McKerrow, “Why funding for neglected tropical diseases should be a global priority”, *Clinical Infectious Diseases*, vol. 67, No. 3 (2018), pp. 323–326.

²² UN News, “US funding pause leaves millions ‘in jeopardy’, insist UN humanitarians”, 可查阅 <https://news.un.org/en/story/2025/02/1159746>。

²³ 泛美卫生组织, “PAHO calls for intensified efforts to address leprosy and other neglected tropical diseases” (2025), 可查阅 <https://www.paho.org/en/news/24-1-2025-paho-calls-intensified-efforts-address-leprosy-and-other-neglected-tropical-diseases>。

²⁴ 2024 年 8 月对印度尼西亚麻风病患者的采访。

续性。2022 年，该基金会管理资产的 31.5%投向 23 个影响力基金，支持符合基金会使命的项目，即抗击被忽视的热带病和促进可持续发展。这种战略性的方法显著增强了该组织持续性运作项目以改善边缘化群体健康的能力。²⁵

B. 国家战略和能力建设供资

通过基于人权的方法加强组织能力

46. 参与被忽视热带病防治工作的双边捐助方和多边机构正在采取措施以加强人权方面的组织能力。主要措施包括制定和实施相关战略以促进非歧视做法并确保包括麻风病患者在内的所有人都能够公平享有国家医疗和社会服务。一个典型范例是世界卫生组织《实现零麻风病：2021-2030 年全球麻风病(汉森病)防治战略》，该战略强调加强卫生体系以实现早诊早治；增强麻风病患者参与决策的能力；开展宣传教育以消除污名化和歧视。此外，该战略还呼吁继续在诊断研究、监测和政策制定等方面投入资金。同样，世卫组织《2021-2030 年全球被忽视的热带病路线图》²⁶ 也提出了基于人权的可持续发展目标实现路径，其中主要行动包括优先关注妇女和儿童等边缘群体，以确保不让任何一个人掉队；增强受影响群体参与决策和方案实施的能力；开展教育宣传以消除污名化和歧视。

47. 世界银行虽未制定专门的麻风病包容政策，但曾参与麻风病防治工作，例如支持印度国家防控项目以及支持非洲多个国家加强卫生体系和实施社会包容项目。日本慈善组织——日本财团始终是麻风病相关人权的主要倡导者，其举措包括支持“终止对麻风病患者的羞辱和歧视的全球呼吁”²⁷，并资助促进患者权利的相关研究、宣传和社区活动。

48. 双边和多边合作机构举办的麻风病培训项目对于提升医护人员、政策制定者和相关群体的能力至关重要，可以帮助他们有效应对麻风病。这些项目的重点是早期诊断、治疗、减少污名化以及将人权原则纳入麻风病相关方案。世界卫生组织通过全球和区域方案提供培训，举办被忽视的热带病综合防控工作区域研讨班。²⁸ 日本各组织在麻风病培训和能力建设方面发挥关键作用。它们实施了各项举措，包括设立全球健康创新技术基金，提供关于麻风病等被忽视热带病新型诊断工具使用和治疗方法培训。

49. 亚洲、非洲、拉丁美洲的区域性培训项目在与世界卫生组织和国际防麻风病协会联合会的协作中获得了有力支持。日本国际协力机构也积极参与麻风病组织的能力建设，并通过与国际麻风救济会等组织合作提供支持。美国国际开发署将麻风病培训纳入整体健康和发展计划，资助了多个被忽视热带病流行国家医护人员培训项目。这些培训的重点是被忽视热带病的综合防控以及社区卫生工作者的能力培养。

²⁵ 与麻风病组织代表访谈和讨论所获信息。更多信息见 <https://www.anesvad.org/> (西班牙文)。

²⁶ 世界卫生组织，《结束忽视，实现可持续发展目标：被忽视的热带病路线图 2021-2030》可查阅 <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010352>。

²⁷ 该倡议是一个战略联盟，由世卫组织消除麻风病亲善大使、世川保健财团和日本财团共同参与，目标是消除麻风病，可查阅 <https://gasasakawa.org/>。

²⁸ 见 <https://www.who.int/about/who-academy>。

国家麻风病防控方案的挑战

50. 能力建设方面，改进国家麻风病防控方案一直是致力于减少传染和消除麻风病的各组织的重要优先事项。各国卫生部、世界卫生组织和国际非政府组织都对国家防控方案给予了支持，推动了全球麻风病病例的大幅下降。许多国家制定了与世界卫生组织《2021-2030 年全球麻风病战略》一致的国家麻风病防控战略计划。合作培训计划和知识交流帮助医疗卫生专业人员提高早期发现、诊断和治疗技能。然而，国家方案的实施也面临诸多挑战，主要包括：

(a) 培训和专业能力不足：麻风病往往被错误地认为是一种已经彻底消除的疾病，因此医学培训往往不涉及麻风病内容。这导致医护人员缺乏诊断治疗专业知识，从而出现诊断延误和管理不善的问题。随着麻风病医院的关闭，经验丰富的医生被重新分配工作，进一步削弱了专业诊疗力量。这也导致麻风病患者获得规范治疗的机会有限，往往需要长途跋涉才能抵达合适的医疗机构；

(b) 资源和基础设施不足：长期存在的资金短缺、人员不足和专门设施匮乏等问题，制约了麻风病流行地区疾病宣传、诊断和治疗工作的开展，特别是对边缘化群体而言。这种情况自 COVID-19 大流行以来出现恶化，即使在非流行国家也是如此，可能导致出现更多病例、患者得不到治疗以及致残情况恶化加剧。拉丁美洲基层组织表示，尽管义务卫生志愿者不懈努力，但非流行区农村地区未接受治疗的患者往往不被政府注意。

资金短缺和依赖国际支持

51. 政府资金不足是一个普遍存在的问题，许多国家依赖国际捐助弥补预算缺口。分析表明，麻风病流行国家，特别是非洲国家在很大程度上依赖捐助，其为国家防治项目划拨的资金有限，而孟加拉国、印度等国则已建立政府专项资金。东帝汶表示，由于该国认为已消除麻风病，因而相关资源投入不足。巴西和尼日利亚政府则表示正积极参与全球筹资倡议。

一线之声：

“我可以给你讲述许多关于麻风病治疗延误如何影响尼日利亚民众的故事。孩子们确诊数月后仍未获得治疗，因此落下终身残疾。他们的人生将永远改变，面临歧视和日常生活的重重挑战。然而，政府和相关组织却未能看到这些问题造成的深远影响。”²⁹

52. **宝贵实践：**埃塞俄比亚全国麻风病患者协会主要依靠国际支持，尤其是世川保健财团的支持。在该财团的支持下并得益于埃塞俄比亚政府捐赠的土地，该协会在亚的斯亚贝巴建造了一座五层的总部大楼。该大楼既是协会的办公场所，又出租了部分空间产生收入，增强了协会整体财务的可持续性。有了相关资金保障，协会可以专注地开展康复服务、消除污名化以及为其成员争取平等机会等重要举措。³⁰

²⁹ 2025 年 1 月对一位尼日利亚麻风病患者的采访。

³⁰ 与多家麻风病防治机构代表访谈和交流所获信息。更多信息见 <https://www.leprosy-information.org/organization/enapal-ethiopian-national-association-persons-affected-leprosy>。

C. 知识共享和合作

扩大培训和知识交流

53. 许多麻风病流行国家在超越国界的国际支持下制定了符合本国情况的培训计划。例如，印度彻底消除麻风病国家方案为本国和国际各级医护人员定期举行培训，受训人员包括初级卫生中心工作人员和经认可的社会健康活动人士。巴西卫生部与世界卫生组织、泛美卫生组织合作，为医护人员提供麻风病诊断管理、消除污名化和社区参与方面的培训，并向拉丁美洲和其他大陆的国家开放教育课程。同样，印度尼西亚政府表示，在日本国际协力机构和国际防麻风病协会联合会的支持下，该国为偏远地区的医护人员和社区志愿者举办了提高对麻风病认识的培训项目。

54. 然而，尽管采取了上述措施，但基层组织仍认为这些努力还不够。一个问题是麻风病相关的专业知识往往分散在不同组织、研究机构和非政府组织之间，缺乏有效的协调。这种碎片化可能导致工作重复、标准不一致以及难以获得最新的循证做法。另一个问题涉及数字鸿沟和技术的使用。在许多麻风病流行地区，患者、家人和医护人员难以连接互联网或访问数字知识平台。这对举行在线培训和网络研讨会以及使用数字资源，包括数字健康解决方案造成障碍。

加强国际网络

55. 构建国际网络已成为各国共享知识、开展切实合作的关键策略。国际麻风病大会等会议被广泛认为是麻风病领域最重要的学术和科学论坛，在开展交流方面发挥重要作用。然而，由于语言障碍和直接参会的机会有限，麻风病患者往往被排除在外。国际麻风病大会的架构设置和范围主要集中在学术和临床领域，突出研究人员和医疗专业人员的意见观点。这往往导致有生活经验的麻风病患者几乎没有直接发表意见的机会。此外，经济条件、出行限制或污名化相关的障碍也影响了患者充分参与此类国际论坛的能力。

56. 在麻风病领域开展协作和国际合作的一个显著方面是以各国际组织之间签署协议的方式搭建平台。这些平台便利了知识交流，提高了资金分配的有效性。国际防麻风病协会联合会是一个致力于消除麻风病和反对歧视的国际非政府组织组成的网络。该联合会为国家麻风病防治方案提供支持、资金并促进基于权利的方法。联合会成员包括来自加拿大、德国、日本、荷兰王国、西班牙、大不列颠及北爱尔兰联合王国和美国的组织。全球零麻风病伙伴关系旨在促进麻风病国际组织和个人之间的协作，以及筹集资金以实现零传播、零残疾、零污名和歧视三大目标。该伙伴关系还为麻风病流行国家的利益攸关方举办培训研讨班，重点探讨麻风病防控方面的最佳实践以及如何将人权纳入麻风病防治计划，以期彻底消除麻风病。

57. 特别报告员充分肯定上述平台取得的进展，特别是对其工作方法表示赞扬。以设立重点小组的方式开展工作既吸纳了科学研究成果，又吸收了麻风病患者的观点和诉求，这一工作模式具有重要价值。尽管如此，还需要进一步努力，以确保麻风病患者及相关组织能充分了解这些平台取得的进展和成果。

加强协调、资金稳定性以及确保切实参与

58. 尽管取得了一些进展，但仍需加强协作。许多国际组织独自开展工作，导致工作重复，特别是在发现病例、宣传教育和治疗后随访等方面。更好的协调可以显著提升成效。例如，据报告，在应对麻风病药物分发等问题时，除政府监管存在漏洞外，地方和国际组织之间也需要加强协作，这对于国家和地方政府开展对话至关重要。

59. 此外，资金的不确定性使得国际麻风病组织之间开展合作面临的挑战更为严峻，因为这些组织仍高度依赖私人捐助和政府拨款。随着全球北方国家政府，如比利时、法国、德国、荷兰王国、瑞士和英国等国相继宣布削减对边缘化群体的国际援助，³¹ 在全球南方开展工作的国际麻风病组织可能在未来几年面临严峻挑战。这将给本就艰难求生的基层组织带来巨大冲击。

60. 特别报告员还指出，在确保麻风病患者切实参与供资重点和资金分配相关的决策方面持续存在挑战。基层组织代表强调，制定组织政策保障麻风病患者积极参与理事会或决策委员会，可显著改善对国际合作的印象和合作效果。尽管国际防麻风病协会联合会和全球零麻风病伙伴关系等组织积极推动此类实践，但代表性和语言相关的问题依然制约着麻风病患者的切实参与。

61. 跨境合作方面，多数国家缺乏关于跨境麻风病治疗和护理的专门政策。尽管如此，乌干达表示，已与刚果民主共和国、肯尼亚和南苏丹等邻国签署谅解备忘录，以确保就被忽视热带病的防控工作开展协调。多哥实施了和贝宁的跨境政策。在巴西、科摩罗、厄瓜多尔、尼泊尔和印度，外国患者可以接受麻风病治疗，并在必要时与母国共享信息。印度正在探索包括随访境内接受治疗的移民等治疗方法。2019 年，乌干达卫生部启动了一项跨境国家战略计划，以防控和消除被忽视的热带病。巴西、印度、印度尼西亚和尼日利亚还为其他国家的专业人员提供培训。³²

62. 南南合作对于消除麻风病、加强卫生体系和实现社会包容至关重要。主要举措包括巴西—印度伙伴关系：交流关于早期发现、社会保护和医疗一体化的最佳实践；东盟国家(印度尼西亚、缅甸、菲律宾和泰国)合作：统一诊断标准、提供被忽视热带病综合服务以及消除污名化；非洲—亚洲培训倡议：印度为埃塞俄比亚、莫桑比克和尼日利亚的卫生工作者提供包括多种药物治疗法在内的培训；拉丁美洲研究网络(巴西、哥伦比亚和古巴)：重点是疫苗研发、康复和数据共享；非洲区域宣传倡导活动：埃塞俄比亚、尼日利亚和莫桑比克就社区康复和非盟层面的政策改革开展合作。目前，世川麻风病倡议支持的一个项目正在培训麻风病患者中的青年领导者，并促进哥伦比亚和印度尼西亚之间的知识交流。

一线之声：

“我们需要更好的策略来与其他麻风病患者建立联系。当一个国际组织为某项目提供资金时，只有项目负责人了解情况，而我们则没有机会与面

³¹ Forbes (2025) “Foreign aid is shrinking—what happens next?” (2025), 可查阅 <https://www.forbes.com/sites/globalcitizen/2025/02/25/foreign-aid-is-shrinking-what-happens-next/>。

³² 会员国对特别报告员调查问卷的答复所载信息。

临相似挑战的患者见面。我们需要一个专门平台，比如一个专属于麻风病患者的‘Facebook’，可以翻译不同的语言，促进全球的联系和支持。”³³

63. **宝贵实践：**汉森氏病民间组织全球论坛是一个重要论坛，汇聚了麻风病患者组织代表以及主要的利益攸关方。该论坛策略性地安排在国际麻风病大会前举行，为对话交流、能力建设和扩大麻风病患者的声音提供了平台。论坛由世川保健财团和日本财团主办，首次会议于 2019 年召开，来自 15 个国家的与会者参会，100 多位麻风病患者和 20 多个基层组织参加。下一届论坛将于 2025 年 7 月在印度尼西亚巴厘岛召开。³⁴

D. 研究和创新

64. 麻风病研究倡议是由多个国际组织共同发起的一项合作计划，这些组织认为研究和创新是根除麻风病、改善患者生活质量的核心要素。该倡议的研究重点是诊断检测、致残情况、实践研究、污名化和歧视以及疾病传播。该倡议还为跨国项目以及不同国家的研究人员之间交流知识和经验提供支持。该倡议成立前的 1931 年，国际麻风病协会成立，这是一个由医生、科学家和致力于推进研究麻风病相关挑战的组织组成的专业协会。该协会主要开展以下两方面工作，出版《国际麻风病期刊》以及每三到四年举办一次国际麻风病大会。然而，由于成本上升和缺乏资金，该期刊的财务出现困难，于 2005 年出版第 73 期后停刊。

65. 上述举措加深了对麻风病的认识并改善了疾病管理，对于提高麻风病患者及其家人的生活条件至关重要。然而，资金减少，特别是宣传科学研究成果的资金减少使这一领域遭受重大挫折。此外，一些基层组织表示关切的是，尽管研究方法有所改变，但麻风病患者仍然感觉自己只是被研究的对象，而不是各级研究的积极参与者。特别报告员也指出，有必要让患者了解研究成果，包括以简明易懂的方式提供相关内容。此外，许多组织仍没有制定政策，以承认患者有权及时了解与其疾病和生活相关的研究内容和进展。这包括编写并宣传年度报告、评估报告和研究成果。

66. 国际捐助方和双边合作为麻风病防控领域的科学和医学研究提供了支持。接触后预防项目已在多个国家试点使用单剂量利福平，验证了该预防方案的可行性。同时，“Ready4PEP”项目正在莫桑比克和尼日利亚推广实施，以遏制麻风病的传播。尽管麻风病防控有巨大潜力，但挑战依然存在。保密性和社区教育对于避免歧视十分重要。有效开展防治需要高效追踪接触者，需要依赖专业医护人员，并需要稳定的利福平供应，而这些在资源匮乏的地区可能难以实现。此外，预防措施的有效性因接触程度而异，这意味着对高风险接触者还需采取其他预防措施。

67. 国际组织在提升数字平台、社交媒体和应用程序的可用性方面发挥关键作用，显著改善了麻风病管理的各方面工作，包括宣传教育、早期诊断、治疗依从性和同侪支持。Facebook、Instagram 等社交媒体平台在传播信息、打击污名化和

³³ 2024 年 11 月对尼泊尔麻风病患者的采访。

³⁴ 与各麻风病组织代表访谈和讨论所获信息。更多信息见 <https://ilcbali2025.com/about-ila>。

促进早期发现方面十分重要，许多宣传活动借用这些工具加强社区参与。例如，在莫桑比克等国，麻风病病例短信管理系统的使用加强了病例的监测和管理。

68. 此外，目前还在开展一项麻风病地图绘制和数据收集项目。该项目旨在收集和分析病例数据，以识别麻风病病例集中区域，从而采取更有针对性的干预措施。该项目是多边合作项目，由多个伙伴关系共同推动，包括多个国际组织和国际大学。该项目主要在尼泊尔实施，但也是更广泛的区域努力的一部分，缅甸和坦桑尼亚也在开展类似项目。

69. 印度、塞内加尔和多哥等国表示，它们在创新(包括使用人工智能)诊断、主动筛查，化学预防研究、多种药物生产和疫苗开发方面处于领先地位。³⁵ 此外，世界卫生组织也推出了一款移动应用程序，利用人工智能辅助诊断包括麻风病在内的被忽视热带病。该应用尤其适合资源有限的地区，能够为卫生工作者提供辅助诊断和教育资源。

70. 特别报告员强调了实地反馈的各项目在使用人工智能时面临的挑战。人工智能模型需要多样化、高质量的数据集，然而由于麻风病表现形式多样且患病率下降，很难收集足够的标准化图像资料。此外，为了实现准确诊断，人工智能工具必须将皮肤图像分析与患者的病史和症状相结合，这一过程仍然复杂。同时，隐私保护、数据安全、知情同意和监管审批也构成重大障碍，特别是在对信息共享的影响认识有限的社区。此外，许多麻风病流行地区面临网络连接不稳定、医疗基础设施薄弱、专业人员短缺等问题，限制了人工智能技术的有效使用。

一线之声：

“我所走访的地区面临两个主要问题：新病例得不到确诊和医疗服务不足。政府正在尝试推行数字医疗，让其他地区的医生通过 Zoom 或类似平台为患者远程诊断。然而，这些地区缺乏网络连接，其他服务也不到位。我希望政府能够解决沟通和医疗方面的挑战。”³⁶

71. **宝贵实践：**在巴西，Oswaldo Cruz 研究所、微软研究院 AI for Health 项目组 and 诺华基金会合作开发了 AI4Leprosy 诊断工具。这是一种旨在识别疑似麻风病病变的人工智能辅助诊断工具。该工具可以对皮肤病变图像和患者症状进行结合分析，麻风病检测准确率超过 90%。该工具正被推广使用以加快诊断，促进及时治疗 and 降低传播率。³⁷

E. 人权和包容性发展

72. 一些国际组织积极参与社区包容性发展和根除麻风病的工作。从以社区为基础的康复模式转向包容性发展模式，有助于各组织更多地思考以人权、社会参与、生计和尊严为重点的麻风病社会模式。社区包容性发展促进麻风病患者的经

³⁵ 见经济、社会及文化权利委员会第 25 号一般性意见(2020 年)，关于享受科学进步的惠益的权利与《经济社会文化权利国际公约》之下经济、社会和文化权利的关系。《意见》为各国如何执行承认上述权利的《公约》第十五条第一款(丑)项提供了指导。

³⁶ 2024 年 9 月对哥伦比亚麻风病志愿卫生工作者的采访。

³⁷ 与各麻风病组织代表访谈和讨论所获信息。更多信息见 <https://www.ioc.fiocruz.br/en/noticias/fiocruz-microsoft-e-novartis-criam-inteligencia-artificial-para-acelerar-o-diagnostico-da>。

济赋权、教育和社区参与，融入了人权的框架。此外，社区包容性发展框架还强调麻风病领域和其他被忽视热带病领域的合作。麻风病权利运动的经验和成果可以为其他被忽视热带病领域制定基于人权的方法提供借鉴。另一方面，在更广泛的被忽视热带病领域，特别是皮肤病领域的宝贵见解可以改进应对麻风病相关挑战的策略，为互学互鉴创造机会。

73. 值得注意的是，大多数专注于麻风病的国际组织已将一种或多种被忽视热带病纳入工作计划。随着全球国际援助危机的持续，这一趋势可能进一步发展，促使各组织采取更加综合的跨领域方法，以加强影响、优化资源并确保工作的可持续性。

74. 麻风病相关的歧视密切涉及更广泛的全球不平等，其中对贫困、残疾和医疗资源有限的边缘化群体的影响尤为严重。以人权视角应对麻风病问题意味着需要将该疾病纳入关于经济正义、残疾人权利、性别平等和包容性发展的全球讨论。

75. 尽管许多国际麻风病组织已经采取了人权方针，但仍需开展更多工作，以成立独立的国家组织，平衡全球北方和南方的力量。一些组织已经采取措施，将地方办事处转变为自我管理的非政府组织，例如印度的 LEPRO 协会和尼泊尔的 Anandaban 麻风病医院，这曾经是国际麻风救济会的一个项目，现在独立运作并与以前的附属机构开展合作。NLR(“直至没有一例麻风病”)也将分支机构转为国家非政府组织，以增强当地的领导力。尽管如此，地方非政府组织仍然依赖国际资金运行，突出表明可持续战略的必要性。

一线之声：

“帮助一个办事处实现财务独立和可持续发展是具有挑战性的，因为关于力量的动态变化依然存在。无论是国际办事处还是国家办事处，都必须学会权衡自己的优势。在国际发展中，需要在自下而上和自上而下的策略之间找到平衡，即使对地方组织也是如此。”³⁸

76. **宝贵实践：**在塞内加尔，塞内加尔抗击麻风病和被忽视热带病协会在倡导麻风病和其他被忽视热带病患者的权利和福祉方面发挥了关键作用。该协会强调以社区为基础的策略，促进理解和团结，打击污名化和歧视。该协会的一项显著成就是其成功推动塞内加尔废除 2023 年第 76-03 号法，该法规定麻风病患者须在指定村庄隔离生活。这项成就的取得也得益于该组织与德国麻风病和结核病救济协会以及塞内加尔协会的合作。³⁹

F. 团结实践

77. 在麻风病问题上，团结不仅指直接的人道主义援助，而是表现为各种形式，包括政治宣传、社区赋权、国际合作和道义承诺。COVID-19 大流行对包括麻风病患者在内的边缘化群体造成严重影响，在此期间，人们表达团结的方式更为传统。尽管面临巨大的挑战，但在基层组织、国际非政府组织和各国政府的推动下，全球各地仍涌现出各种展现团结的活动。自助团体和麻风病患者网络筹集了

³⁸ 2024 年 10 月对某残疾人和麻风病国际组织代表的采访。

³⁹ 与各麻风病组织代表访谈和讨论所获信息。更多信息见 <https://www.facebook.com/p/Association-S%C3%A9n%C3%A9galaise-de-Lutte-Contre-la-L%C3%A8pre-et-les-MTN-100066970336476/>。

资源。印度麻风病患者协会和埃塞俄比亚麻风病患者协会等组织分发了食品、卫生包和必需药品。巴西、印度和印度尼西亚的前麻风病人聚集区开设了社区厨房。

78. COVID-19 大流行以来，一项常见的做法是在数字空间展现团结，即使用社交媒体和短信提供心理健康支持和分享信息。数字空间已成为世界各地麻风病患者交流思想、讨论所遇问题的共同平台。

79. 共情培训在应对被忽视的热带病，如麻风病、淋巴丝虫病、血吸虫病、沙眼和盘尾丝虫病(河盲症)方面发挥了关键作用。⁴⁰ 例如，培训医护人员以共情的方式提供以患者为中心的照护被证明可以减少对被忽视热带病患者的偏见和歧视，促进共情沟通，加强患者的信任，推动有尊严、以患者为中心的照护，从而改善疗效。在埃塞俄比亚，护士和社区卫生工作者的培训重点就是对麻风病和相关疾病患者的共情、非评判性照护，从而改善治疗效果和医疗的可及性。

80. 在许多非洲国家，传统行医者和宗教人士在医疗方面发挥重要作用。事实证明，对他们进行共情培训和被忽视热带病的医学培训可以产生多方面成效：减少加剧被忽视热带病的有害传统做法(如隔离患者)，弥合现代医学和宗教信仰之间的差距，提高患者群体对治疗和康复服务的接受度。在尼日利亚，对传统行医者进行共情和被忽视热带病的认知培训，促进了麻风病和相关疾病患者的及早转诊，大大改善了他们的健康状况。

一线之声：

“无论是对于自助小组还是国际麻风病组织而言，共情和道义上的团结必须从以慈善救助为基础的模式转向以人权为中心的框架。坚持团结和共情能够确保麻风病患者不再只是援助的接受者，而是影响其生活的政策制定、资金使用和项目决策的积极参与者。”⁴¹

81. **宝贵实践：**国际结合、尊严和经济发展协会致力于促进同侪指导、领导力培训和自我倡导。许多麻风病患者主导的自助组织在提供情感支持的同时，也提供经济支持。该协会以尊严、融合和自我赋权为原则开展工作，特别强调麻风病患者之间的同侪支持和团结。⁴²

五. 结论和建议

82. 在社会和卫生项目国际援助面临空前削减之际，麻风病患者及其家庭陷入日益脆弱的困境。麻风病防治项目长期资金不足，加之全球优先事项的转变，在减少麻风病传播、确保早期发现和消除歧视方面取得的进展有可能遭到逆转。这种倒退不仅侵犯基本人权，还会破坏各国和国际组织为实现可持续发展目标，不让任何一个人掉队所作的承诺。

⁴⁰ D.G. Addiss, Y. Kienast and J.V. Lavery, “Ethical dimensions of neglected tropical disease programming”, *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 115, No. 2 (2021), pp. 190–195.

⁴¹ 2024 年 12 月对某国际卫生组织代表的采访。

⁴² 与各麻风病组织代表访谈和讨论所获信息。更多信息见 <https://www.ideaadvocates.org/index.html>。

83. 特别报告员强调，麻风病不仅是一种医学上的疾病，更是一个关乎社会正义和人权的问题。麻风病患者长期被排除在决策之外，缺乏可持续的供资机制，这些都是深层次结构性不平等的具体体现，而这种不平等继续影响着全球麻风病防治工作。尽管存在挑战，但基层运动、南南合作、麻风病领域和其他被忽视热带病领域的协作以及创新型供资方式都证明，一个以权利为基础、以团结为驱动的麻风病防治策略不仅可行，而且必要。

84. 正如本报告所述，麻风病国际合作必须超越慈善救助的模式，转向一个以尊严、包容和正义为基础的框架。加强伙伴关系、确保可持续供资以及确保患者切实参与决策是维护其权利的关键举措。当前的资金危机要求我们紧急采取集体行动。否则，国际社会可能无法履行其消除麻风病相关歧视和排斥的承诺。

85. 为确保麻风病被纳入国际合作议程，特别报告员提出以下建议：

加强国际合作与资金支持

(a) 对麻风病国际合作进行紧急投资：各国和多边机构应承诺增加对麻风病相关项目的资金支持，将相关项目纳入更广泛的关于被忽视的热带病、残疾人权利和社会包容的援助框架；国际捐助方应扩大资助范围，不仅涵盖医疗干预，还应包含社会、经济和以人权为基础的项目，确保对麻风病采取全面应对措施；

(b) 强化基于人权的方针：各国应使其国家战略与《消除对麻风病患者及其家人的歧视的原则和准则》保持一致，并将人权保护纳入法律框架；双边和多边捐助方应将人权标准纳入资金分配考量，优先支持赋能患者群体的项目，而不是强化患者作为依赖者的模式；

嵌入以人权为基础的方针

(c) 确保可持续供资机制：国际金融机构，如世界银行和区域开发银行应设立麻风病相关专项基金，重点面向麻风病流行国家提供支持；

(d) 双边和多边捐助方应构建透明的报告机制，确保对麻风病的供资承诺可追踪、公开披露和长期持续；

推动以公平为导向的研究创新

(e) 充分利用公私伙伴关系构建长期资金方案，借鉴影响力投资基金等模式，突破短期援助周期限制以保证资金的可持续性：各国政府应将一定比例的国际发展预算用于被忽视热带病的防治，确保麻风病在更广泛的全球卫生战略中不被忽视；

(f) 落实以麻风病患者为中心的决策机制：国际组织和国家项目必须确保麻风病患者切实参与各类决策机构、咨询委员会和资金分配委员会：国际平台，如国际防麻风病协会联合会、麻风病研究倡议、零麻风病全球伙伴关系等应确保患者以无障碍形式充分了解研究进展、政策调整情况和供资优先领域；

加强全球协调与包容

(g) 推进以平等为导向的研究创新：加大对新型诊断技术、预防策略和治疗后并发症的研究投入，确保创新成果惠及患者群体而非局限于学术领域；研究机构应遵循道义准则，确保麻风病患者积极参与研究目标和方法的制定；

(h) 加强国际合作以打击性别歧视和污名化：各国政府应开展合作，分享最佳做法和性别敏感型政策(包括妇女赋权计划)，共同应对麻风病相关的基于性别的歧视和污名化问题；

(i) 深化国际协调和跨部门合作：各国政府、捐助方和国际组织应加强南南合作和三方合作，促进麻风病流行国之间的知识交流、人才培养和政策协同；全球卫生和人权组织应将麻风病议题纳入关于残疾、心理健康、照护和支持服务以及社会正义等更广泛的讨论，确保采取跨领域的办法应对麻风病带来的社会和经济后果；

(j) 支持将麻风病纳入全民健康覆盖的地方方案：各国政府应借助国际合作，将麻风病服务纳入全民健康覆盖体系，确保医疗的可及性和包容性；

(k) 通过国际合作确保患者获得基本药物和治疗：各国政府和国际组织必须共同努力，确保麻风病药物和治疗方案的持续供应和公平分配；

将麻风病纳入全球发展议程

(l) 扩大团结和道义合作：国际社会应认识到，对麻风病患者的支持不应仅限于提供紧急援助，而应构建可持续、基于权利的伙伴关系，增强患者的权能：国际组织和捐助方应重点支持基层活动和患者自助团体，确保它们拥有加强领导能力和组织可持续性的必要资金和技术资源；

(m) 将麻风病纳入全球卫生和发展议程：联合国及其机构应确保将麻风病明确纳入全球卫生、残疾和人权框架，防止麻风病在国际政策讨论中继续被边缘化：要落实可持续发展目标，特别是目标 3(良好健康与福祉)和目标 10(减少不平等)，确保麻风病患者受益于各项发展举措。

86. 保护麻风病患者的权利需要立刻采取大胆行动。如果不紧急进行投资并开展系统性变革，国际社会将有数百万人长期面临歧视、排斥和可预防的残疾。