



人权理事会

第五十届会议

2022年6月13日至7月8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

受麻风病影响者及其家人享有能达到的最高标准身心健康的
权利

消除对受麻风病影响者及其家人的歧视特别报告员阿莉塞·克鲁兹的
报告

概要

在本报告中，消除对受麻风病影响者及其家人的歧视特别报告员阿莉塞·克鲁兹讨论了健康权问题，以详细说明这项权利的内容和这项权利如何适用于受麻风病影响者及其家人，以及如何适用于患有麻风病之外的被忽视的热带疾病者。



一. 导言：附属群体的健康权

1. 本报告根据人权理事会第 44/6 号决议编写，消除对受麻风病影响者及其家人的歧视特别报告员阿莉塞·克鲁兹在报告中讨论了受麻风病(又称汉森氏病)影响者及其家人享有可达到的最高标准身心健康的权利的问题。特别报告员希望通过这份报告，提供以人为本和以行动为导向的内容，从实用和务实的角度出发，帮助受麻风病影响者及其家人以及患有麻风病之外被忽视的热带疾病者详细了解享有可达到的最高标准身心健康的权利的内容，以及如何适用这项权利。

2. 很少有哪些人权像健康权一样具有如此复杂、充满争议和不确定的特点。¹虽然在普遍承认健康是一项人权以及在具体说明其规范内容方面，已经取得了不可否认的进展，但关于健康权的讨论仍然相当零散，分散在不同的理论和实践领域，这些讨论各有各的目的，且往往相互竞争。这一不确定性同时还伴随着对健康进行定义的困难。

3. 健康远不是一个单一的概念。关于人体以及享受美好生活意味着什么，存在各种不同观点，导致关于健康的概念充满了争议。尽管围绕这一概念存在丰富的文化多样性，但大多数国际和国内的政策制定在讨论健康和促进健康的适当手段方面，都采用一种压倒性表述。这一表述根植于生物医学的解释模型和技术，以及国家在资本主义模式下对人体的监管，旨在最大限度地提高人体的生产力，该表述同时还基于对消费市场的考虑。

4. 世界卫生组织(世卫组织)在其《组织法》中将健康定义为体格、精神与社会之完全健康的状态，而不仅为疾病或羸弱之消除，而《世界人权宣言》第二十五条提出了一个更全面的概念，将健康和福利与保障体面和安全的生活水准联系起来，不仅包括获得食物、衣物和住房，还包括获得医疗和社会保障。然而，大多数全球和国家关于健康的表述和战略仍然以人类痛苦的生物医学表述为主导，这种表述将疾病缩小到仅仅是生物现象，因此仍然以疾病为核心。尽管全球卫生政策包含关于确保普遍获得负担得起的水、环境卫生和个人卫生服务的建议，以应对与贫困相关的疾病，但这些政策并没有处理结构性暴力问题，这一问题在许多此类疾病(如麻风病和其他被忽视的热带疾病)的根源原因，这些政策也没有解决这些疾病造成的许多人类痛苦和经济损失。

5. 生物医学实践通常建立在不平等的权力关系之上，在以往遭受结构性暴力的群体和人口中，这种不平等的权力关系更为严重，一名受麻风病影响的妇女尖锐地向特别报告员指出：

我需要说服卫生专业人员，我真的需要帮助，就好像我没有权利享受这项服务一样。他们通常甚至懒得听我说。他们的答案是现成的：“让我们等等看会发生什么，如果你下个月还没有改善，我们再看看该怎么办。”遭受痛苦的人不应该等待，但我们却一直在等待。我们已经习惯了痛苦、偏见和权利的缺失，因为每天都要为自己应有的东西而奋斗，这太累了。

¹ Jennifer Ruger, “Toward a theory of a right to health: capability and incompletely theorized agreements”, *Yale Journal of Law & the Humanities*, vol. 18 (2006).

6. 不平等的权力关系使人们成为被动的受益者，没有办法克服错误的政策和做法可能并经常无意造成的伤害。值得注意的是，虽然麻风病主要在全球的南方国家流行，但全球的北方国家却继续主导着决策，而不充分考虑全球南方国家不断产生的大量专门知识。正如一些作者指出，权力的不平衡会使项目执行者容易出现严重盲点。² 如本报告所述，简化方针，加上决策者、卫生工作者和受麻风病影响者之间不平衡的权力关系，往往导致误解和瓶颈，最终导致歧视的产生和再现。

A. 目标和方法：关于健康权的自下而上的表述

7. 一场疫情在全球造成了灾难性后果，而经济危机又加剧了这一后果，在许多情况下导致人们在享有社会和经济权利方面的倒退，在这样一个历史时刻，详细阐述享有能达到的最高标准身心健康的内容，特别是从以人为本和以行动为导向的角度出发阐述这一内容，似乎比以往任何时候都更有意义。此外，正如特别报告员已经介绍和报告的那样，冠状病毒疾病(COVID-19)疫情对受麻风病影响者不成比例的影响不仅危及个人的健康权，也危及几十年来所做的努力。特别报告员关于新病例发现率大幅下降的估计³ 最近得到了世卫组织的确认。⁴

8. COVID-19 疫情同时揭示并加深了受麻风病影响者在享有能达到的最高标准身心健康权利方面的结构性差距。特别报告员认为，其中一些差距是因为多年来只优先重视零麻风病总体目标三个组成部分中的一个组成部分，即只重视零感染和零疾病(即停止传播和消除麻风病)，忽视零残疾(预防损伤和康复)和零歧视(消除形式上和实质上的歧视)，这反映出生物医学对健康和人类痛苦的简化解的压倒性影响。

9. 此外，随着麻风病发病率的下降(尽管发病率被证明很难降低)，它在政府层面逐步丧失了优先地位。关于麻风病基础、临床和管理研究的资金长期不足也是这个原因，导致麻风病以及如何减轻其造成的痛苦等关键问题没有答案。此外，许多麻风病专家谴责说，诊断和治疗麻风病的专业知识大量流失，是受麻风病影响者的健康权被系统性剥夺的一个主要原因。这种结构性的动态变化涵盖了从全球到地方各个层面的卫生工作，一名受麻风病影响的妇女向特别报告员表示，这正是痛苦的根源所在：“不要再说这种疾病可以治愈！它无法治愈！一个人永远无法回归正常的生活。”

10. 这样的怨言很常见。许多受麻风病影响者声称，尽管卫生保健工作者说他们已经治愈，但他们并不觉得自己已经痊愈。卫生保健工作者和专家通常对这种怨言不屑一顾，认为这是外行人对这一极为专业的生物医学领域了解有限所致，因为根据官方说法，治愈麻风病的方法已经存在了 70 年。特别报告员坚决不同意这种解读，并申明，这种怨言不是无知的结果，而是可以作为评估现有公共卫生政策的宝贵知识来源，还可以为不同但相互关联的主题提供启发，例如：疾病的

² David G. Addiss and Joseph J. Amon, “Apology and unintended harm in global health”, *Health and Human Rights Journal*, vol. 21, No. 1 (June 2019).

³ 见 [A/HRC/47/29](#).

⁴ 据世卫组织称，许多国家新病例的比例远远低于 2019 年(平均 31.1%)，这可能体现出冠状病毒病(COVID-19)疫情的影响。世卫组织，“流行病学周报”，第 36 号(2021 年)，第 421-444 页。

分类(即正常和病理之间的界限); 公共卫生战略; 照护的连续性; 医疗保健系统的质量; 全民健康保险的覆盖范围; 以及人们在获得医疗保健方面面临的障碍等。

11. 这位女士所说的是, 健康不像简化论者所描述的那样, 是一个纯粹的生物学、个体和/或技术问题, 而是一个深刻的政治问题, 这与社会医学之父鲁道夫·维尔奇豪在十九世纪晚期所说的非常一致。他的名言——医学是一门社会科学, 而政治只不过是更大范围的医学——在传统的自上而下的公共卫生领域的后续发展过程中很少得到考虑(存在主要的例外, 如拉丁美洲的集体卫生系统), 认为社会剥夺和恶劣生活条件导致健康不良的社会医学观点因此处于次要地位。⁵ 尽管如此, 他的话反映了一个事实, 即人的身体总是在讲述一个关于社会的故事。就麻风病而言, 这个故事反映出流行的社会不公。

12. 过去几年中, 特别报告员一直与政府间机构及其与麻风病相关的方案合作, 如世卫组织, 特别是其控制被忽视的热带病司和全球麻风病方案, 特别报告员还努力与防治麻风病及其后果的其他利益攸关方合作, 如世卫组织消除麻风病亲善大使、零麻风病全球伙伴关系(包括世卫组织、诺华基金会、国际防麻风病协会联合会、世川保健财团和国际结合、尊严和经济发展协会)以及国际防麻风病协会联合会及其成员。

13. 特别报告员认可所建议的指南的全面性以及一些关键利益攸关方采取的做法, 但令她感到遗憾的是, 在国家和国家以下各级落实同一指南存在困难, 这往往是预算有限所致, 但同时也是因为决策者对麻风病造成的人类痛苦和经济损失认识不足。因此, 特别报告员认为, 就受麻风病影响者及其家人享有能达到的最高标准身心健康的权利做出新的表述至关重要。

14. 这一表述必须来自受麻风病影响者群体的专业知识和他们对自己的健康权的解释, 还必须基于替代和补充官方流行病学的证据。为什么替代和补充证据是必要的? 因为在全球健康领域, 为了使全球对话成为可能, 作为统计技术的度量是标准化和一致化的,⁶ 这常常导致可能对于实现商定目标甚为关键的本地知识隐形。在本报告中, 特别报告员意在提出以人为本的要素, 鼓励各国、政府间机构以及国际、国家和地方利益攸关方创造知识, 将人的经验置于分析的核心。

15. 为了编写本报告, 特别报告员按照其通常的工作方法进行了几次磋商。她就国家政策和做法咨询了各国和民间社会组织。她还编制了一份在线调查问卷, 力求与尽可能多的受麻风病影响者接触, 同时清楚地意识到大多数目标人群无法使用互联网, 在参与方面面临多重障碍。⁷ 这意味着在线调查问卷收到的答复反映出目标人群中某一非常特殊的层面的情况, 这一层面享有较高程度的包容性, 而非面对绝大多数受麻风病影响者及其家人面临的严峻现实。

⁵ 见 Abadía-Barrero and Ardila-Sierra, “The right to health under capitalism”。

⁶ 见 Vincanne Adams, ed., *Metrics: What Counts in Global Health* (Durham, Duke University Press, 2016)。

⁷ 特别报告员感谢世川保健财团、国际融合、尊严和经济发展协会及国际麻风救济会, 也感谢 Deepa Palaniappan 等人为编写和发布在线调查问卷提供支持。

16. 为编写本报告，特别报告员还借鉴了她与上述主要利益攸关方以及国际麻风病协会等其他组织的持续合作成果，多年来她从中获益匪浅。⁸ 她特别受益于与受麻风病影响者及其代表组织的长期对话。与往常一样，特别报告员旨在通过其工作，查明受麻风病影响的妇女遭受的独特歧视形式。在这个方面，她有幸参加了巴西非营利组织 *Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase* 的妇女政策部组织的三次国际会议，旨在倾听受麻风病影响的女童和妇女以及受这一疾病影响者的女性家庭成员的心声。会议在 2021 年 11 月至 12 月期间分三场举行(非洲、美洲和亚洲)。由世川麻风病(汉森氏病)倡议组织的关于人权和青年权利的网络研讨会就受麻风病影响的青年人提供了重要的数据来源。⁹ 最后，本报告还参考了特别报告员二十年来就受麻风病影响者及其家人享有能达到的最高标准身心健康的权利问题，与这一群体开展的大量工作。

B. 健康权与医疗保健权

17. 自十九世纪以来，由于全球卫生议程更加强调医疗保健权，导致健康权受损。同样，随后关于健康权的学术工作主要致力于澄清国家在确保获得医疗保健方面的义务。健康权虽然得到一系列国际法的支持，但通常被认为过于模糊，难以实施，它本身就是一个难以企及的标准。服务、自由、资源、机会和商品似乎比健康本身更适合作为监测健康权实施情况的变量。

18. 国际规范中关于健康权的规定反映了这种有偏见的推理和宗派主义方针，因为这些规定更强调个人获得医疗保健，这不利于促进能够让群体和不同人群获得健康生活的集体条件。值得注意的是，在将健康权编入法律的年代，人们完全相信，科学和生物医学的线性进步是战胜疾病负担的决定性工具。正是这种理念塑造了当代机构的架构和目标。这些机构将健康权与个人接受医疗的权利相匹配，鼓励医疗和制药业的发展，针对健康的基本社会决定因素的方法被抛在一边。¹⁰ 在这一背景下，健康已成为我们这个时代利润较高的行业之一，带来的歧视性影响令人可耻。

19. 国际人权法，特别是《经济社会文化权利国际公约》第十二条规定的健康权面临重大限制。健康权本质上依赖于资源，就是其中的限制之一。¹¹ 逐步实现，意味着各国只有义务尽最大能力，逐步实现可达到的最高健康标准，这阻碍了就理论框架达成一致，以客观评估各国卫生支出的成本效益。¹² 在实际中，国家可同时既不落实也不侵犯健康权。另一个限制涉及问责制。正如受麻风病影响者

⁸ 特别报告员感谢麻风病学专家、热带医学专家 Mauricio Lisboa Nobre 就麻风病相关临床问题提供的支持。

⁹ 见 <https://sasakawaleprosyinitiative.org/latest-updates/initiative-news/1062/>。

¹⁰ Benjamin Mason Meier and Ashley M. Fox, (2008) “Development as health: employing the collective right to development to achieve the goals of the individual right to health”, *Human Rights Quarterly*, vol. 30 (2008).

¹¹ Benjamin Mason Meier and Larisa M. Mori, “The highest attainable standard: advancing a collective human right to public health”, *Columbia Human Rights Law Review*, vol. 37 (2005); and Philip Alston and Gerard Quinn, “The nature and scope of States Parties’ obligations under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights”, *Human Rights Quarterly*, vol. 9 (1987), p. 177.

¹² Meier and Fox, “Development as health”.

的经历表明，被医疗保健政策抛在后面的个人几乎不可能成功地从法律上追究国家在国际人权机制下的责任。如果国家可以逃避问责，则资金不足的卫生保健系统将很难满足弱势群体和人口的需要，受麻风病影响者和其他被忽视的热带疾病患者的情况就是如此。

20. 全球健康运动与全球北方国家的商业利益相当一致，它鼓励以支持健康商品化和医疗保健私有化的方式解决健康问题，¹³ 这一主张，加上国家在逐步实现经济、社会和文化权利方面的酌处权，更赞成各自为政的健康模式，以及关于这个问题的宗派主义模式。虽然广泛的共识认为，技术官僚主义模式是暂时的、不会引发重大变化，但国际和国家决策者大多选择这种模式来解决问题。因此，全球南方国家对外部援助和技术转让的依赖仍然是世界各地许多人享受健康和福祉的障碍，获得 COVID-19 疫苗接种的不平等就表明了这一令人沮丧的现实。此外，医疗保健私有化破坏了健康作为一种权利的内在价值，因为私有化导致医疗保健系统的不公，它根据每个人的收入提供不平等的医疗保健服务。

21. 对健康问题适用市场模式会刺激偏见的产生，转移了对初级预防和集体行动的关注。全球卫生、疾病控制和预防计划——通常被视为向最贫困人口提供药物和技术的非政治方式——事实上被高度政治化，因为它们经常从外部运作，很多时候将与地方的现实和知识无关的设备和解决方案强加于人。

22. 这些战略有利于将权力和利益积聚在已经非常有权势者的手中，同时将疾病的责任推卸给患病者。通过指责受害者，整个社会的集体和结构性问题被视为纯粹的个人问题。基于个人行为对疾病的发病率进行解释，免除了整个社会以及那些更有特权的人致力于结构变革和参与集体行动的责任。指责受害者引出了关于个人拒绝参与治疗或其他形式的疾病预防和控制的数据，甚至可能将受害者称为罪犯，正如麻风病以前的情况，现在全世界仍有 100 多个法律框架歧视受麻风病影响者。¹⁴

C. 健康商品化与被忽视的热带疾病

23. 麻风病是世卫组织所列被忽视的 20 种热带疾病之一。被忽视的热带疾病不成比例地影响生活贫困的人口，尤其是在非洲、美洲和亚洲，并对超过 10 亿人产生毁灭性的社会和经济影响，¹⁵ 特别是在低收入国家和中等收入国家处境最不利的社区。¹⁶ 可持续发展目标具体目标 3.3 将被忽视的热带疾病正式确认为全球行动目标，世卫组织制定了当前十年应对这些疾病的路线图。

24. 这些疾病之所以被归类为被忽视的热带疾病，是因为它们在全球卫生大背景下享有的优先地位较低，再加上中低收入国家资源有限，导致卫生系统和覆盖面出现缺口，严重影响到在实现基本权利方面已然面临多重障碍的人群。被忽视的

¹³ 见 Audrey R. Chapman, *Global Health, Human Rights and the Challenge of Neoliberal Policies* (Cambridge University Press, 2016)。

¹⁴ 见 A/76/148。

¹⁵ 世卫组织，《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)》(2020年)。

¹⁶ Dirk Engels and Xiao-Nong Zhou, "Neglected tropical diseases: an effective global response to local poverty-related disease priorities", *Infectious Diseases of Poverty*, vol. 9, art. No. 10 (2020)。

热带疾病都有着相同的特征：贫困、结构性劣势、污名化、难以获得国家服务、残疾和参与决策程度降低。

25. 因为被忽视的热带疾病主要影响的是最贫穷的人，所以没有任何市场机会，因此制药业不会投资于能够应对这些疾病的产品。政府通过税收激励和专利保护，强化这些以市场为驱动的选择，¹⁷ 使最贫穷的人很少有或没有治疗选择。虽然大多数被忽视的热带疾病造成的残疾多于死亡，但它们给个人及其家庭以及对经济和社会造成了巨大负担。这类疾病在富裕国家也有“隐性负担”，但它们可能得不到政府的注意，特别是健康监测机制的注意。

26. 虽然在过去十年中出现了重要的范式转变，转向多种疾病服务一体化，对伙伴关系的重要性有所认识，¹⁸ 但在实践中，公共卫生战略仍然以疾病为中心，因为它们仍然侧重于个人的身体，而将能够解决人的社会心理问题以及健康和疾病的集体层面问题的知识抛在一边。对政策制定似乎很重要的知识是那种强调自上而下的分析和公共卫生药物化的知识，即强调药物的分配。以下是两个具体实例。

27. 首先，就健康的基本社会决定因素采取行动的呼吁仅限于普遍获得负担得起的水、环境卫生和个人卫生服务，而工作权、受教育权和社会保障权对预防疾病和不良健康结果同样重要。此外，几乎没有有效实施任何战略，将促进弱势群体获得水、环境卫生和个人卫生服务作为公共卫生方案的一部分。第二，虽然越来越多的人承认，污名化和歧视与身心健康相关，但在分析这些问题时，仍将其局限在社会互动的微观层面，并从功能主义者的角度看待污名化，将它描述为疾病的自然后果，不去处理产生和复制污名身份及歧视性做法的社会经济和政治因素。此外，关于“自我污名化”的严重歧视性的表达，以及这种“自我污名化”如何导致人们逃避诊断和治疗，受到过度强调。这种对污名化和歧视的狭隘理解无非是对受害者的责备。

D. 卫生行业和麻风病护理缺陷

28. 据世卫组织称，早期诊断和采用多种药物疗法——利福平、氯法齐明和达普颂的组合——进行全面抗菌治疗，仍然是对付麻风病的最有效策略。¹⁹ 根据世卫组织的建议，以及通过诺华制药公司与世卫组织之间的一项协议，多种药物疗法可免费提供给所有被发现的受麻风病影响者。该协议始于 2000 年，最近延长至 2025 年。诺华制药公司在印度生产多种药物疗法所需成分，世卫组织负责向各国麻风病方案进行分配。2020 年期间，生产和供应链中的问题导致几个国家出现了多种药物疗法短缺，对个人以及在麻风病传播方面产生了灾难性后果。²⁰ 特别报告员指出，当时，受麻风病影响者被剥夺了获取信息的权利，整个的多种药物疗法供应链明显缺乏问责机制和补救措施，表明在保护受麻风病影响者的健康权方面存在双重标准。

¹⁷ Gavin Yamey and Els Torreele (2002). “The world’s most neglected diseases”, *BMJ*, 325 (July 2002).

¹⁸ Lucinda Claire Fuller, Kingsley B. Asiedu and Roderick J. Hay, “Integration of management strategies for skin-related neglected tropical diseases”, *Dermatologic Clinics*, vol. 39, No. 1 (2021).

¹⁹ 世卫组织，《麻风病诊断、治疗和预防指南》(2017 年)。

²⁰ 见 [A/HRC/47/29](#)。

29. 世界卫生组织在 1980 年代创立了多种药物疗法，将三种药物结合起来使用，以避免耐药性。这些药物也很便宜，这似乎是确保大规模分发的一个积极因素。²¹ 然而，多种药物疗法所包含的药物具有严重的副作用，损害人们的身体、精神和社会福祉。例如，氯法齐明会导致皮肤变黑，经常导致污名化和精神健康不佳。达普颂会导致严重、甚至致命的贫血。治疗麻风病的药物已经过时，但制药业没有兴趣为研究活动付费，以证明其他更好药物的安全性和有效性，也没有兴趣开发可以在更短时间内给药从而提高就医者生活质量的新药。

30. 麻风病医疗护理的最大挑战之一是麻风反应，这些反应造成巨大的身体和精神痛苦。麻风反应经常发生在抗菌治疗期间和之后。它们还造成神经损伤，是导致身体残疾的主要原因。麻风反应可能需要长期治疗，²² 有时需要长达数年的治疗。人们对反应机制知之甚少，治疗主要凭借经验。此外，一些使用的药物会损害患者的免疫系统。与多种药物疗法不同的是，大多数用于治疗麻风反应的药物并非免费提供给各国，其中包括类固醇和沙利度胺——后者因其致畸作用和对性健康和生殖健康的风险而闻名。类固醇和沙利度胺都会引起难以忍受的副作用。沙利度胺如果在怀孕期间使用，会伤害胎儿，并导致胎儿四肢畸形。类固醇会导致依赖性和彻底的身体变化。虽然具有共同的临床特征，但炎症性疾病的医学治疗进展似乎尚未扩展到麻风反应的治疗。

31. 抗菌治疗和反应管理都依赖于可能导致严重副作用的过时、廉价药物。健康的商品化、制药业对被忽视的热带疾病缺乏兴趣，再加上政府对麻风病缺乏重视，解释了为什么受麻风病影响者只能得到质量如此低劣的治疗。

32. 尽管可通过多种药物疗法治愈，但如果不及早发现和治疗，麻风病可能会成为一种致残慢性疾病，需要持续的医疗和社会心理护理，包括康复、修复手术、提供辅助设备和社会心理支持。这种连续的医疗和社会心理护理应通过国家医疗系统内的有效转诊充分解决。然而，受麻风病影响者的医疗服务方面面临一个严峻现实，即麻风病服务和实验室等关键基础设施被逐步拆除，以及专业知识的丧失，²³ 这加剧了受麻风病影响者在流行和非流行国家获得诊断和治疗方面普遍面临的系统性障碍。另一个令人严重关切的问题是，受麻风病影响者在抗菌治疗后获得优质医疗保健服务的机会极其有限，但这些服务对防止身体残疾至关重要。正如一些麻风专家所说，这一差距是卫生工作者对出院的受麻风病影响者的蔑视的明显表现。²⁴

²¹ 世界卫生组织，“Chemotherapy of leprosy for control programmes: report of a WHO study group” (Geneva, 1982)。

²² Diana N.J. Lockwood and others, “Three drugs are unnecessary for treating paucibacillary leprosy – a critique of the WHO guidelines”, *PLoS Neglected Tropical Diseases* (October 2019).

²³ Letícia Gomes Costa and others, “Factors associated with the worsening of the disability grade during leprosy treatment in Brazil”, *Leprosy Review*, vol. 86, No. 3 (September 2015); and Liliana Müller Larocca and Maria Marta Nolasco Chaves, “Multiple dimensions of healthcare management of leprosy and challenges to its elimination”, *Revista da Escola de Enfermagem da USP* (2020).

²⁴ Maria Rita de Cassia Oliveira Cury and others, “Spatial analysis of leprosy incidence and associated socioeconomic factors”, *Revista de Saúde Pública*, vol. 46 (2012).

E. 关于防治麻风病的国际指导和国家行动

33. 世卫组织在其《2021-2030 年全球麻风病(汉森氏病)战略：实现零麻风病》²⁵ 中报告说，2019 年在 118 个国家发现共 202,256 例新病例，其中 96%是由 23 个全球重点国家报告的，79%来自巴西、印度和印度尼西亚。94 个国家总共有 10,816 例新病例，包括 370 名儿童在 2019 年诊断时出现不可逆的身体损伤，这是诊断为时过晚的表现。由于一些国家没有报告此类数据，所以被诊断患有不可逆转身体损伤的儿童人数可能会高得多。据估计，有 300 万至 400 万人带有麻风病所致明显的身体损伤。新的战略的重点是阻断传播和实现零本土病例。该战略鼓励高负担国家加快开展活动，并促使低负担国家实现零本土病例。新战略基于四个战略支柱。

34. 实际上，正如特别报告员为编写本报告和前几份报告收到的资料表明，大多数国家方案侧重于多种药物疗法，因为正如所解释的那样，这种疗法可免费分发给各国。关于调查问卷，只有九个国家²⁶ 回答了以下问题：应对麻风病的国家战略；在国家卫生保健系统内实施这些战略的情况；初级、二级和三级卫生保健当中的麻风病服务；医疗和社会心理护理的连续性；卫生保健人员在麻风病的临床、社会经济和文化方面的能力建设；以及世界卫生组织关于加强受麻风病影响者参与麻风病服务指南的执行情况。特别报告员对缺乏高流行国家的合作感到遗憾，但对非流行国家的合作表示赞赏。

35. 所有答复国提到，它们都有国家麻风病方案和/或战略，作为其流行病或传染病控制部门的一部分。一般而言，初级卫生保健可保证麻风病的治疗，而二级和三级卫生保健很大程度上无法解决麻风病的并发症问题。此外，很少有国家提到为确保受麻风病影响者获得社会心理护理而采取的措施。一些国家认识到需要显著改善重要的瓶颈。多民族玻利维亚国承认，对麻风病采取社会心理方法是一个被忽视的领域，应当得到优先考虑。秘鲁和巴拉圭明确报告说，缺乏旨在保障职业治疗的措施。秘鲁还强调，该国缺乏集体治疗，需要加强理疗和康复服务。日本提到需要改善对仍住在以前疗养院的麻风老人的护理。虽然大多数国家报告说，存在对医护人员的定期培训，特别是关于麻风病诊断、控制和治疗的最新程序的培训，但一些国家也提到，系统内的医护人员不断轮换，导致早期诊断和主动发现病例存在困难。一些国家还提到了依赖外部资金防治本国麻风病的负面影响。各国的答复中显然缺乏信息，说明世卫组织建议的促进受麻风病影响者参与卫生服务的情况。只有尼日利亚提到受麻风病影响者参与所有与麻风病相关活动的情况。

36. 这些数据与民间社会组织为本报告和前几次报告提供的资料一致。在流行国家运作的民间社会组织提供的信息²⁷ 指出，这些国家有旨在防治麻风病的国家规划。一些国家(巴西、印度、印度尼西亚、尼泊尔、尼日尔和巴布亚新几内亚)有具体的国家麻风病方案，而在另一些国家(布隆迪、喀麦隆、刚果、利比里亚、

²⁵ 见 <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>。

²⁶ 多民族玻利维亚国、科特迪瓦、日本、约旦、马里、尼日利亚、巴拉圭、秘鲁和葡萄牙。民间社会组织提交的授权公开其声明的资料将在特别报告员的任务网页上提供，网址为：<https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-leprosy>。

²⁷ 民间社会组织提交的授权公开其声明的资料将在特别报告员的任务网页上提供，网址为：<https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-leprosy>。

塞内加尔和多哥), 麻风病方案被纳入了结核病或被忽视的热带疾病方案。一般而言, 麻风病服务由初级保健提供, 活动的主要目的是诊断和治疗麻风病。相当多的民间社会组织强调, 卫生保健工作者在诊断和管理麻风反应方面的技能有限, 对卫生保健工作者的培训零星分散, 仅限于专科医院, 主要侧重于该疾病的临床方面。对不良反应的治疗、伤口护理、修复手术和康复服务有限, 生活在偏远地区的人往往无法获得。一般来说, 二级和三级医疗保健服务依赖私人捐助和/或非政府组织的方案和服务。另一个重要差距在于, 受麻风病影响者对保险计划的了解有限, 因为无法通过医疗服务获得此类信息, 这减少了他们获得全面优质护理的机会。关于受麻风病影响者参与卫生服务的问题, 民间社会组织提供的信息表明, 缺乏能够促进切实参与的政策。一个受麻风病影响者的国家组织参与了塞内加尔的国家麻风病方案, 是这方面参与的唯一实例, 收到的资料还提到, 受麻风病影响者在基层的参与也十分有限。

37. 总而言之, 在大多数情况下, 确保可达到的最高身心健康标准的国家战略仅限于保证获得治疗感染的免费药物, 而后续护理所含其他要素, 包括反应管理、心理护理、理疗、职业治疗、集体治疗、伤口护理、手术、提供辅助器具和康复以及参与权, 在很大程度上无人过问。对外部私人资金的依赖也对国家麻风病防治预算及其覆盖范围产生了影响。虽然民间社会组织和非政府组织确实填补了许多现有的空白, 这也是事实, 但它们还远远达不到使每个人获益。因此, 这类组织的行动不足以确保每个受麻风病影响者行使健康权。这种普遍获得只能由国家本身来保证。虽然公共和私营部门之间的伙伴关系可以改善国家对麻风病的应对措施, 但政府仍然负有履行国家宪法和国际人权法规定的义务的主要责任。

F. 疾病的受害者还是忽视人们的需要和痛苦的制度的受害者?

38. 受麻风病影响者及其代表组织不断向特别报告员指出, 对他们来说最重要的一个问题是, 治疗麻风病的医疗技术和做法效果不佳, 往往导致对受麻风病影响者的歧视, 导致他们丧失能力。特别报告员的分析以人的经历为中心, 在本节的开头和结尾各讲述一个故事。这两个故事较少谈及作为疾病的麻风病, 而是更多地谈到与麻风病作斗争的政治行动存在的空白。报告中介绍的案例都不是孤立的事件, 而是全世界受麻风病影响者遭受的侵权行为模式的实例。

39. 第一个故事的主人公叫 João。²⁸ 2021 年, 年仅 15 岁的 João 因麻风病并发症, 在巴西内陆的一个城市去世。巴西受汉森氏病影响者全国运动的领导人之一 Faustino Pinto 讲述了 João 的故事:²⁹

我与 João 的第一次见面让我震惊, 他 14 岁, 但看起来像 8 岁: 他营养不良, 由于为控制麻风反应过度使用类固醇, 所以腹部和面部肿胀, 带着冷漠和悲伤的表情。我们开始每月拜访 João。在一次探访中, 他的祖母告诉我其他孩子欺负他。一天, 我在一个公共医疗服务机构与 João 和他的祖母见面。在那里, 他的医生告诉我说, 由于长期使用类固醇, João 患上了库欣综合征; 几天后, 我收到消息说, João 因为卢西奥现象(一种罕见的反应性麻风状态)住院。João 住院 40 天, 躺在医院病床上度过了 15 岁生日, 他的

²⁸ 为保护这名儿童及其家人, 特别报告员使用了化名。

²⁹ 本报告介绍这名个人的情况, 得到了本人的充分授权。

双腿被截肢，器官开始衰竭，最后死去。João 只是政府漠视、结构性忽视、缺乏初级卫生保健覆盖、缺乏麻风病公共政策、缺乏早期诊断、缺乏麻风病多学科治疗以及缺乏同情心的另一个受害者。

40. 也许医学和麻风病专家会说，这是一个孤立的案例。他们之所以持这一观点，也许是因为在实地工作的人和那些从地理上和认识上都相距遥远的地方作出决定的人之间存在差距。从特别报告员的丰富经验来看，在实地工作的卫生保健从业人员的反馈，通常与在政府一级和国际决策一级工作的人员的反馈非常不同。特别报告员回顾了一位在麻风病三个重点国家之一工作、拥有数十年治疗经验的医生的话：

对于与病人打交道的医生来说是一回事，对在卫生部总部办公桌旁工作的管理者来说是另一回事。那些人关心的是数字，是统计数据。他们不关心人。那么，他们关心的是什么？降低发病率；降低患病率。这如何做到？更快地治疗。治疗越快，出院越快。如果你收治一个人，然后让他出院，这件事就结束了，那个人就不再是数字问题了。那个人对我来说却是个问题。为什么？因为我要让那个人出院，但三个月后他或她会回来。那个人不再是统计数据的一部分，但仍然是我的问题的一部分。

41. 或者，正如非洲麻风病防治重点国家的一个受麻风病影响者组织的一名代表告诉特别报告员的那样：“这确实取决于你是否进入实地。公共卫生管理者是官僚，他们自上而下知道很多，但自下而上知道的很少。”

42. 为了推广自下而上的知识，特别报告员编制了一份在线问卷，含有关于受麻风病影响者享有能达到的最高标准身心健康的权利的 52 个问题；来自或居住在以下国家的 174 人答复了问卷：阿富汗、多民族玻利维亚国、巴西、哥伦比亚、多米尼加共和国、厄瓜多尔、埃塞俄比亚、法国、德国、加纳、印度、印度尼西亚、肯尼亚、马来西亚、莫桑比克、缅甸、尼泊尔、尼日尔、巴布亚新几内亚、巴拉圭、菲律宾、葡萄牙、秘鲁、塞拉利昂、西班牙(桑坦德)、瑞士、东帝汶、美利坚合众国、大不列颠及北爱尔兰联合王国、赞比亚和津巴布韦。

43. 在作出答复的人中，41%是受麻风病影响的妇女，37%是受麻风病影响的男子；8%是女性家庭成员，6%是男性家庭成员，4%是卫生保健工作者，所有答复者都代表受麻风病影响者。答复者中，67%是麻风病组织的成员，其中一半以上参加了受麻风病影响者组织。共有 70%的人生活在城市地区，这表明接触生活在农村和偏远地区的人存在困难。大多数答复者年龄在 29 岁至 59 岁之间。

44. 共有 40%的受麻风病影响者在确诊麻风病时年龄在 11 至 21 岁之间；35%的人年龄在 21 至 31 岁之间。大多数受麻风病影响者(55 人)是在症状首次出现 1 年后确诊的，21 人 2 年后确诊，19 人 3 年后确诊，13 人 5 年后确诊，10 人是在症状出现 10 至 15 年后才确诊，这表明了获得麻风病早期诊断的困难。总共有 68%的诊断是在公共卫生服务机构进行的。人们在诊断时通过卫生服务机构获得的信息主要是关于治疗的信息，一半的答复者表示这类信息不够，30%的人要求了解更多关于权利的信息，20%的人要求了解更多关于麻风反应的信息，11%的人要求更多关于自我护理的信息。

45. 关于受麻风病影响者接受的护理类型，38%的受访者(包括受麻风病影响者和代表他们做出答复的人)提到了药物，19%的人提到了理疗，14%的人提到了伤口护理，12%的人提到了手术，只有 5%的人提到了矫形和假肢，这证明麻风病

服务对使用多种药物治疗该疾病的重视，并揭示了补充护理方面存在的差距。当被问及是否有任何被认为需要但医疗服务没有提供的具体护理时，51%的人回答说有，大多数答复者提到，在心理支持、疾病信息、理疗、补充药物和伤口护理方面的需求没有得到满足。

46. 虽然 90% 的受麻风病影响者没有支付多种药物治疗的费用，77% 的患者没有支付控制麻风反应的药物费用，75% 的患者通过公共卫生保健服务接受治疗，但自付费用还是相当可观，76% 的受访者自己支付前往医疗保健服务机构的交通费。大约 59% 接受治疗的人在治疗期间无法继续工作，48% 的人负担不起所有的医疗和额外费用。大多数受麻风病影响者不知道有任何替代的财政援助来源，以满足与麻风病相关的健康需要。共有 71% 的受麻风病影响者在治疗期间得不到政府的财政支持，59% 的人得不到残疾福利。约有 50% 的答复者称，难以获得残疾福利主要是因为缺乏可鉴别与麻风病相关损伤的医学专业知识。

47. 共有 88% 的受麻风病影响者经历过麻风反应、疼痛、心理压力和耻辱。大约 71% 的人在麻风病治愈后需要额外的护理，只有 45% 的人表示他们可以获得护理。共有 75% 的人出现了身体、精神和社会损伤和残疾，其中 67% 的人提到上肢和下肢损伤，以及失去敏感性。大约有 46% 的人在治疗期间需要住院，有 32% 的人需要辅助设备，其中 59% 的人在需要时无法获得这些设备。

48. 37% 的受访者报告了医疗保健服务存在的歧视。约有 50% 的人提到卫生保健工作人员的麻风病知识空白，导致 20% 的病例被误诊。共有 24% 的答复者提到了侵犯患者隐私权的行为，谈到了不人道和有辱人格的待遇以及违反职业保密的行为。

49. 约有 83% 的受麻风病影响者表示，麻风病、其并发症和相关的耻辱影响到他们的感情、自尊和福祉：16% 的人感到悲伤，15% 的人感到恐惧；13% 的人感到焦虑；13% 的人感到孤独；10% 的人感到抑郁、9% 的人感到疲惫、8% 的人失眠、6% 的人有攻击性、6% 的人有自杀想法，4% 的人精神混乱。总共有 44% 的人认为自己没有治愈。

50. 这些数据与 15 个麻风病流行国家的受麻风病影响者组织多年来向特别报告员提供的情况一致。这些组织关于健康问题的反馈意见强调，忽视是各国共有的模式。³⁰ 所有这些组织一致认为，2000 年全球消灭作为公共卫生问题的麻风病，³¹ 以及多种疾病服务的逐步一体化，虽然属于积极进展，但也为受麻风病影响者获得高质量的医疗服务设置了相当大的障碍。用一个亚洲流行国家受麻风病影响者组织一名代表的话来说：

直到几年前，在省或地区一级都有专门的汉森氏病医院，接收所有有麻风反应、有伤口或有康复需要的人。这些医院现在都被改造成了综合医院。现在一般由地区医院负责治疗并发症，但由于污名化，治疗常常是不可能的。医疗保险制度也发生了变化，不再区分受麻风病影响者和其他病人，这原则上是好事，但受麻风病影响者在这一制度下往往得不到治疗。自从汉森氏病专科医院转变为综合医院，就几乎没有为受影响者提供过医学康复服务。生活在偏远地区的人出现严重反应和反复出现反应，得不到适当的治疗。

³⁰ 健康问题与残疾问题是相互联系的，但特别报告员在本报告中没有讨论残疾问题，因为她打算专门就此问题撰写一份报告。

³¹ 见 www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy.

51. 这些组织的观点趋于一致的其他问题包括：

(a) 麻风病的生物医学分类无法对现实情况做出回应，因为现实情况是人们的经历完全不同，因此需要采取不同的医疗方法。强调感染似乎导致在灭菌治疗后对个案管理和护理的忽视。然而，许多人经历的是更严重的问题：麻风反应、神经病理性疼痛、神经损伤以及在治疗期间和/或灭菌治疗后可能出现的身体和心理损伤和残疾；

(b) 强调提供多种药物疗法，导致治疗反应的药物短缺，同时也导致其他辅助药物短缺。社会心理和精神卫生保健、麻风反应的诊断和治疗、关于自我护理、康复和修复手术的信息有限，预防损伤和辅助器具的提供有限，以及卫生保健工作人员持续的歧视性做法，侵犯了人们的权利；

(c) 偏远地区医疗覆盖面不足，加上国家和国家以下各级用于麻风病的预算有限，以及国家以下各级行政人员挪用划拨给麻风病的资金，导致麻风病继续传播，可能导致麻风病隐性流行；

(d) 缺乏提高认识活动、缺乏对传统健康教育方法的局限性的认识，这种教育方法不承认地方文化和知识、不承认社区是健康的共同缔造者、不承认传统医士和领导人是主要参与者、不承认妇女是健康教育的主要推动者、不承认广播等社区媒体，而对面临获取问题的弱势社区而言，这些媒体比传统和/或社会媒体有效得多；

(e) 政府的政策很少推动社会经济赋权和康复，而社会经济赋权和康复对于恢复人们享有健康生活水准的权利以及促进他们的身心和社会福祉至关重要；也是阻止麻风病在家庭和社区内传播的关键。

52. 虽然大多数全球和国家政策和战略所依据的衡量标准没有按人口、环境、社会经济和文化变量分列数据，或以国际人权法承认的各种歧视理由分列数据，但受麻风病影响者组织提供的自下而上的知识所依据的数据往往是按这些变量分列的。特别报告员在上一份报告中讨论了麻风病与年龄和性别的交叉问题，但她回顾了影响患麻风病的妇女享有可达到的最高标准身心健康的权利的一些关键问题，及其在保护和促进健康方面的基本作用，因此需要制定政策，特别是让妇女作为健康的共同生产者参与进来，并努力保障她们的身心健康和社会福祉。这些关键问题包括：

(a) 由于多重和交叉障碍，妇女获得诊断比男子经历更长的延误，罹患与麻风病相关的身体损伤和残疾的风险往往更高；

(b) 普遍缺乏对性别问题有敏感认识的医疗保健服务，包括女性医护工作者，导致诊断和治疗延误，特别是在重男轻女价值观根深蒂固的情况下。许多妇女还依赖第三方许可，特别是丈夫和父亲的许可，才能够寻求治疗；

(c) 医护工作者和病人之间的权力不平衡主要影响到妇女，医护工作者经常忽视她们的痛苦，特别是麻风病引起的神经疾病和慢性疼痛；

(d) 使用药物治疗麻风反应通常会导致身体的变化，对妇女的心理健康及人际关系产生影响，往往会导致家庭内的歧视和离婚，给妇女带来重大经济损失，并导致她们与子女分离；

(e) 许多受麻风病影响的妇女经历了严重的心理压力和抑郁，她们报告说，由于在家庭和工作环境中受到歧视(家庭和工作环境不能针对麻风病造成的身体损伤提供便利)，她们有自杀的想法；

(f) 正如特别报告员曾报告指出，患有麻风病的妇女尤其会在家庭环境中经历某种形式的心理、身体和性暴力。

53. 基于麻风病的污名化和性别歧视交织在一起，甚至会威胁到妇女的生命权，以下案例是由三个主要国家之一受麻风病影响者的代表告诉特别报告员的，这个案例生动地表明了这一点：

一位女士得了麻风病，她的丈夫不要她了，她只能离开家，呆在街上一个像小屋子一样的地方。她随后寻求自己家人的帮助，但自己的家人也把她拒之门外，在外面给她造了一间小屋。由于她的病出现了并发症，我们联系了卫生专业人员，但他们说不能送她去医院，因为没有预算。这位女士后来去世。

54. 麻风病或系统中存在的空白，也会对妇女的性权利和生殖权利产生残酷的影响。此前已经解释过，治疗麻风反应的药物之一是沙利度胺，如果在怀孕期间使用，会严重伤害胎儿。最近的 2019 年，巴西发现了一名出生时患有沙利度胺综合征的儿童，多年来也发现其他这类情况。³² 这个婴儿出生时上下肢先天异常，目前正在接受医学检查，这意味着她可能有其他健康问题(心脏、耳朵和眼睛)，因为她的母亲在怀孕期间使用了沙利度胺。一直在监测这名儿童的遗传学家³³在向特别报告员报告这一情况时谈到诊断延迟、卫生保健工作者和患者之间缺乏沟通以及患者脆弱的社会经济状况导致的级联效应。毫无疑问，卫生系统辜负了这位母亲和她的孩子，但没有人对这名儿童负责，她 2019 年出生，却患有 20 世纪 60 年代就已发现的综合征，这是一种耻辱。

55. 家庭成员的心理健康也会恶化。令特别报告员感到震惊的是，在由世川麻风病(汉森氏病)倡议组织举办的关于人权和青年权利的网络研讨会上，受麻风病影响者的代表说，许多年轻的家庭成员选择不在生活中发挥他们的全部潜力，并把自己隐藏起来，因为他们害怕，如果他们的社区、同事或雇主发现他们的家庭有麻风病史，会有后果。

56. 有人告诉特别报告员，以上向她告知 João 的情况的组织领导人最近发现，他在被认为已治愈 30 年之后，又重新患上了汉森氏病。³⁴ 对他的诊断是瘤型麻风。由于医疗保健系统不进行年度监测，他的神经中残留的杆菌这些年来又开始繁殖，导致麻风病复发。他的神经受损，没有任何恢复的可能。

³² Thayne Woycinck Kowalski and others, “Thalidomide embryopathy: follow-up of cases born between 1959 and 2010”, *Birth Defects Research – Part A, Clinical and Molecular Teratology*, vol. 103, No. 9 (2015); F. Sales Luiz Vianna and others, “The impact of thalidomide use in birth defects in Brazil”, *European Journal of Medical Genetics* (2016).

³³ Lavínia Schüller-Faccini, 南大河州联邦大学遗传学系教授、阿雷格里港 Hospital de Clínicas 医院医学遗传科主任。本报告介绍所述人士，得到了她的充分授权。

³⁴ 这位人士拒绝使用麻风病一词作为导致受影响的个人被长期污名化的根源原因，特别报告员将在后续报告中讨论这一专题，但该专题不属于本报告的范围。

57. 本节所述许多人的苦难是可以预防的。呼吁各国承认人遭受的这种苦难，并采取行动防止和减轻这种苦难。一个组织的代表告诉特别报告员：“对于受麻风病影响者来说，[非政府组织]提供的服务非常有限，这并非我们作为公民的期望。我们希望政府承担起责任，但这不应该是我们必须去恳求的过程，而应该属于正常的权利。”此外，人和现实情况远比专家的预测所能解释的更为复杂，因此，决策必须让那些承担决策后果的人参加。

二. 结论：由人创造的东西，人可以改变

58. 正如本报告提供的数据所示，麻风病及其后果是结构性暴力的产物。结构性暴力具有内在的累积性，反映出系统性限制，这些限制阻碍处于社会底层的人满足其基本需要。系统性暴力往往是无形的，被看作事物的自然规律，主流机构每天都在实施系统性暴力。越来越多的证据表明，处境不利的人更容易生病、遭受痛苦和残疾，也更早死亡。这就是为什么将疾病简化为纯粹的病理实体就像讲故事没有开头和结尾一样。全球卫生和国家卫生方案采用的指标很少告诉我们结构性暴力是麻风病的原因，而人遭受的痛苦是其结果。为了让最弱势群体享有可达到的最高标准身心健康权利，必须将疾病视为政治问题，应对疾病的行动必须规定从全球到地方各级人类机构的问责机制。

59. 虽然学者们试图界定健康权的内容，但遭受极度身体、精神和社会痛苦、生命权受到这种痛苦威胁的受麻风病影响者却并不是从成文法的角度来解释健康权，而是从不受歧视和暴力、在他人平等享有平等生活机会的意义的角度来解释健康权。此外，受麻风病影响者要求承认他们是拥有对自己的身体行使自决权的人，他们的特殊需要，如无障碍、便利和支持必须得到保障。最后，他们关于健康权的叙述要求采取非常实际但基本的步骤，并改变规划的起点。

三. 建议

60. 特别报告员敦促各国，特别是麻风病流行的国家制定一项国家自主的政治议程，以防治麻风病，保护、促进和实现受麻风病影响者及其家人享有可达到的最高标准身心健康权利，并建议各国：

(a) 将人置于卫生行业生产活动的中心，为此：

(一) 执行《消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则》中的准则 14.1，该条准则申明，各国应成立一个委员会，处理与受麻风病影响者及其家人的人权有关的活动，该委员会成员应包括受麻风病影响者及其家人，以及受麻风病影响者组织的代表；

(二) 确保规划以需求评估为起点，并确保由受麻风病影响者及其家人主导政策设计、监测和评估进程；

(b) 从社区开始，加强基于社区的支持系统，为此：

(一) 让社区成为健康的共同缔造者参与进来；通过能够发现麻风集群的空间分析查明相关群体；并在这种情况下进行社区诊断，通过一种参与性和自下而上的方法，对公民健康状况和影响其健康的因素进行定量和定性描述，查明问题，提出改进领域和激励行动；

(二) 在麻风病较为分散的情况下，通过促进自我护理和自助团体，重点培养宣传技能，确保初级卫生保健服务能够让人们参与诊断和解决问题；

(三) 通过初级卫生保健服务促进系统的数据收集，不仅按人口、环境、社会经济和文化变量，而且按国际人权法承认的各种歧视理由对麻风病进行分类，并充分尊重参与和隐私原则；利用此类数据查明更易遭受麻风病、麻风病相关损伤和歧视的群体，如妇女和儿童，并制定为其提供保护的特别措施；

(c) 投资于健康教育，保障人民获得信息的权利，为此：

(一) 查明受同源疾病，如贫困疾病影响的社区，并实施对文化、语言、性别、年龄和残疾敏感的多种疾病综合提高认识方案，与地方社区密切合作制定此类方案，以确保可及性和有效性；处理数字鸿沟造成的障碍，投资于社区媒体，以接触尽可能多的人；提高社区领袖、传统领袖和治疗师、宗教领袖、当地药剂师和学校教师对麻风病的认识，让他们参与进一步的提高认识活动；为妇女提供支持，使她们能够参与促进健康的活动；

(二) 保障人们在卫生保健和麻风病预防的所有阶段获得信息的权利及其隐私权，任何干预措施——从使用单剂量利福平的暴露后预防疗法到受麻风病影响者的接触者检查和医疗护理，都将知情同意列为不可或缺的程序；并确保所提供的信息侧重于减少污名；

(三) 通过初级卫生保健服务提供以下信息：使用者权利、消除对受麻风病影响者及其家人歧视的原则和准则，以及世卫组织关于加强受麻风病影响者参与麻风病服务的指南；

(四) 加强初级卫生保健工作人员队伍的结构能力，建设他们在麻风病的社会经济和文化方面以及用户参与设计方面的能力，为他们提供在所有活动中减轻污名化的培训；

(d) 通过多部门政策制定和行动，将初级预防作为优先事项，为此：

(一) 将麻风病纳入减贫规划的主流；

(二) 承认促进健康的重要方面符合《经济社会文化权利国际公约》规定的权利，也符合为保护面临歧视的群体而制定的条约所载的其他权利；将此类问题框定为权利，并制定国家主导的理论框架，以评估国家为落实这些权利所付出的成本效益；在政府内部确定责任和启动问责机制；

(e) 在不歧视麻风病的情况下更好地实现多种服务的融合，为此：

(一) 加强全民医疗覆盖，将麻风病纳入初级卫生保健，确保通过文化上适当、对性别问题有敏感认识、对老年人友好和对残疾人友好的公共服务实现普遍获得；

(二) 保持和加强国家与麻风病相关规划的努力，落实《2021-2030 年全球麻风病(汉森氏病)战略》的四大支柱，在国家和国家以下各级进行适当的预算分配，并制定目标、指标和基准；

(三) 将麻风病纳入医学院课程，并建设初级卫生保健人员在麻风病临床方面的能力；优先采取行动，支持麻风病的早期发现、预防麻风病传播以及预防相关的损伤和残疾；与受麻风病影响者组织合作，积极发现病例，进行接触者检查；

(四) 确保无歧视护理(预防、治疗和康复)的连续性；作为初级医疗服务的一部分，在治疗期间和杀菌治疗后持续监测神经损伤；并保证人们在需要时获得二级和三级医疗服务；

(五) 免费提供保护性辅助器具和便利日常生活活动的辅助器具；

(六) 提供投资，用于减轻神经病理性疼痛和污名化造成的痛苦，为此采用基于康复的模式，进行高质量的疼痛管理，提供国家医疗系统内精神卫生保健病例的有效转诊，并提供合乎伦理、尊重、文化上适当、对性别问题有敏感认识和增强个人权能的服务；确保受麻风病影响者的家人能够获得心理保健服务；

(七) 与受麻风病影响者组织合作，加强同伴咨询和家庭咨询，并向受麻风病影响者的家庭成员提供咨询；

(八) 促进流行国家的国家麻风病方案之间的同行合作，以分享良好做法和推动进步；

(f) 确保社会保护，为此：

(一) 确保接受麻风病治疗的人的粮食安全和现金转移；

(二) 保障接受治疗和完成抗菌治疗的人享有残疾人的权利；

(三) 通过促进培训机会和正式就业，促进积极的公民权，同时保证所需的支持；

(四) 与非政府组织合作，提供社会经济和职业赋权及康复服务；

(五) 通过创收方案、创建合作社和继续教育，增强受麻风病影响的妇女的权能；

(g) 确保民主参与，为此：

(一) 提供法律援助和可利用的机制，用于提出针对初级保健服务机构的侵权投诉；

(二) 实施诉诸司法的权利，保障程序和基础设施无障碍；

(三) 提供监测和问责机制，以透明方式共享信息。

61. 特别报告员还建议非流行国家履行国际合作义务，特别是在可持续发展目标具体目标 3.3 之下的合作义务。她敦促各国接受开发药物的责任，将其纳入公共部门，为世界上最贫穷的人获得高质量的药物提供便利。她还呼吁卫生行业遵守《关于〈与贸易有关的知识产权协定〉与公共健康的宣言》，该宣言尤其申明，应以促进所有人获得药品的方式解释和执行协定。