



第八十届会议

临时议程* 项目 72 (b)

促进和保护人权：人权问题，包括增进人权和
基本自由切实享受的各种途径

消除对受麻风病(汉森氏病)影响者及其家人的歧视

秘书长的说明

秘书长谨向大会转递消除对受麻风病(汉森氏病)影响者及其家人的歧视特别报告员比阿特丽斯·米兰达-加拉尔萨根据人权理事会第 53/8 号决议提交的报告。

* A/80/150。



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报告

获取被延误，权利遭剥夺：麻风病药物供应链瓶颈及其对受影响者的日常影响

摘要

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比阿特丽斯·米兰达-加拉尔萨将获取药物和治疗方面的挑战作为一个关键人权问题进行探讨。她着重介绍了药物供应链失灵如何影响个人、家庭和社区，并根据各国、基层团体和专家的意见确定了瓶颈。她呼吁建立包容、以权利为基础的卫生系统，与受影响社区进行有意义的接触，并继续支持这项任务，直至受麻风病影响者的权利和贡献得到充分承认。

一. 引言

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比阿特丽斯·米兰达-加拉尔萨的任务期限。在报告中，特别报告员探讨了麻风病药物分配的延误如何影响受影响群体的身心、社会和经济福祉。她概述了造成这些延误的各种根本原因，并着重介绍了受影响的个人和组织为克服这些延误而制定的策略。她通过亲历者的证词，说明迫切需要获取治疗和药物当作人权问题来处理。
2. 联合国曾不只一次讨论过获取药物是一项权利的问题。2016 年 9 月，秘书长成立了一个高级别小组，责成讨论并提出解决方案，以解决健康权、卫生领域取得的科技进步与世界上大多数人所生活的不公正和不公平环境三者间的差距。
3. 2019 年 7 月，人权理事会在关于药物和疫苗获取的第 41/10 号决议中申明，可提供性、可获取性、可接受性和可负担性对享有能达到的最高标准身心健康权至关重要。该决议以《世界人权宣言》、《经济社会文化权利国际公约》和其他核心国际条约为基础，强调国家有责任确保人人能够不受歧视地获取负担得起、安全、有效和优质的药物和疫苗，尤其是基本药物。
4. 1981 年，世界卫生组织(世卫组织)建议将多种药物疗法，即氨苯砞、利福平和氯法齐明组合疗法，作为麻风病的标准疗法。尽管疗效显著，但治疗获取机会依然不平等，特别是在偏远或受冲突影响的地区。近期面临的挑战包括供应链延误、物流瓶颈以及依赖单一制造商生产多种药物疗法泡罩板。虽然目前正在努力开发新药物并改善分配，但多种药物疗法仍是治疗的主力军。麻风反应(1 型和 2 型)是造成神经损伤和残疾的主要原因，通常需要长期服用皮质类固醇或免疫抑制药物，副作用很大。由于费用、供应问题和缺乏训练有素的卫生工作者，获得这些治疗的机会受到限制，导致治疗延误和效果不佳。
5. 2024 年初，尼日利亚的组织报告称，由于新的国内检测规则和官僚主义拖延，世卫组织提供的多种药物疗法短缺长达一年，影响到约 3 000 名患者，其中包括 800 名儿童。2025 年 3 月，一批来自印度的药物运抵，使治疗得以恢复，但在向偏远地区患者提供援助方面仍然存在挑战，导致人们日益担忧受影响个人及其家庭和社区所受到的影响。
6. 各国的受麻风病影响者，尤其是那些正经历冲突、政治动荡或气候变化影响的国家的受麻风病影响者，也对药物获取的一再延误表示关切。虽然报告的延误都不像尼日利亚那样长，但人们的证词揭示了国家供应体系中的重大挑战。在许多情况下，国家层面可以提供药物，但由于分配瓶颈和国内物流薄弱，药物无法送达边缘化或难以到达的地区。
7. 延误的后果可能不可逆转，有时甚至致命，不仅对受麻风病影响者，对家庭、社区和国家也是如此。个人可能遭受健康恶化、残疾和经济困难。在国家

层面，后果则包括公共卫生倒退(因为患者一旦开始治疗，便不再传播疾病)、费用增加、人权受到侵犯、问责和改革的呼声日益强烈。

8. 在本报告中，特别报告员敦促会员国以及国际和地方行为体认识到获取麻风病药物属于人权问题，需要共担责任。对侵犯这一权利的行为必须追究责任，并为受影响的个人提供补救。

9. 特别报告员建议各国和国际行为体制定包容麻风病的政策、伙伴关系和举措，改善药物获取情况。这些行动应支持消除麻风病这一更大的目标，并以高效、基于权利的药物分配系统为后盾。

10. 在编写报告的过程中，特别报告员分析了会员国的答复以及与专家和利益攸关方的访谈，其中包括国际组织、制药公司、人权机构、民间社会和基层代表。由于缺乏资金，无法举行专家磋商，而专家磋商本可丰富报告内容。

11. 在任务期限即将延长之际，特别报告员强调任务独立、连续的重要性。受麻风病影响者的权利仍然受到威胁，而这项任务是他们在联合国系统内的唯一平台。特别报告员敦促会员国坚持这项任务，承认受麻风病影响者几个世纪以来所遭受的忽视和排斥。他们的权利仍然受到威胁，本报告和以前的报告都证明了这一点。

12. 有鉴于此，特别报告员欢迎关于国别访问的讨论，这些讨论为更好地了解受影响者的情况以及各国在保护其权利方面取得的进展提供了机会。

二. 从大风子油到多种药物疗法和单剂利福平接触后预防：通往治愈和权利之路

13. 多种药物疗法的引入标志着麻风病治疗的一个重大转折点。在该疗法问世之前，治疗主要基于传统或精神信仰，包括草药疗法(如大风子油)、放血、朝圣等。由于该病经常与牛皮癣或梅毒等其他疾病混淆，许多接受治疗的人可能根本未患麻风病。¹

14. 麻风病治疗的首个突破²来自爱丽丝·鲍尔法，该法实现了大风子油可注射，1940年代又出现了普罗明和氨苯砒等砒类抗生素。然而，数十年的单一疗法导致了广泛的耐药性。在1960和1970年代，利福平和氯法齐明等新药投入测试，到1982年，世卫组织正式推荐多种药物疗法，即这三种药物的组合疗法，以防止耐药性并提高治愈率。虽然各类多种药物疗法此前已有应用，但这些疗法的不一致性突出表明，有必要制定标准化的全球方案。

¹ Hubert Sansarricq, “麻风病多种药物疗法：过去 25 年的发展及实施” (世界卫生组织(世卫组织), 2004 年)。

² Suji Udayakumar, “Alice Augusta Ball: the unrecognized chemist behind a breakthrough leprosy treatment”, 29 February 2024. 可查阅 <https://epic.utoronto.ca/alice-augusta-ball-the-unrecognized-chemist-behind-a-breakthrough-leprosy-treatment>。

15. 多种药物疗法的推出得到了世卫组织以及国际防麻风病协会联合会、日本财团和诺华等主要伙伴的支持，自 2000 年以来，诺华捐赠了 7 000 多万个多种药物疗法泡罩板，加之其他因素，使全球麻风病患病率降低了 95%。³ 到 2000 年代初，已有 1 200 多万人被治愈。⁴ 世卫组织将消除麻风病定义为公共卫生问题，即每 10 000 人中不到 1 例，⁵ 并推广免费提供的彩色编码多种药物疗法泡罩板，用于标准化治疗。这些药物必须始终组合使用，以避免产生耐药性。

16. 有报告称，出现了对于氨苯砜和利福平的个别耐药性，特别是在治疗不规律的患者中。由于利福平具有关键杀菌作用，其耐药性是一个令人关切的主要问题，孟加拉国、巴西、印度、印度尼西亚和缅甸都有相关病例报告。目前还没有出现对氯法齐明的显著耐药性，尽管其杀菌作用较弱，且未进行定期检测。

17. 在孟加拉国进行的麻风病接触传播和化学预防研究(2003-2012 年)取得了重大进展，该项研究显示，单剂利福平可将接触者罹患麻风病的风险降低 57%。在若干国家进行的麻风病接触后预防研究(2015-2019 年)证明了使用单剂利福平进行接触后预防的安全性和可行性。⁶ 基于这些研究结果，世卫组织于 2018 年批准了这种治疗方法，并将其纳入 2021-2030 年战略。此后，印度、印度尼西亚、尼泊尔和尼日利亚等国将这种治疗方法纳入本国的麻风控制方案，这一工作通常得到国际防麻风病协会联合会和全球零麻风病伙伴关系的支持。

18. 污名、结核病流行地区的利福平耐药性、对多菌型病例的家庭接触者进行接触后预防的效果有限，以及围绕大规模预防的伦理问题，这些方面的关切可能会转移人们对早期诊断、多种药物获取和社区赋权的关注。⁷ 然而，一些研究表明，接触后预防的实施促进了筛查、培训和宣传，从而加强了麻风病控制，正如我们在印度尼西亚的 LPEP、READY4PEP、PEP4LEP 和一揽子运动中所看到的。⁸

19. 特别报告员指出，耐药性增加是一个令人严重关切的问题，尤其是在多种药物疗法供应中断和依从性差的情况下。历史上对麻风病药物的试验也一直存

³ Novartis, “Novartis renews WHO medicine donation pledge with aim of ending leprosy”, 29 January 2021. 可查阅 www.novartis.com/news/media-releases/novartis-renews-who-medicine-donation-pledge-aim-ending-leprosy。

⁴ 世卫组织，麻风病实况报道。可查阅 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>。

⁵ “消除”一词经常与“根除”混淆，导致误解。根据世卫组织 2021-2030 年战略，“消除”现指“阻断传播”(无新增本地病例)。然而，旧有定义仍然误导了許多人，导致资金、政治关注、卫生工作者培训和对受影响者的照护减少。

⁶ Jan Hendrik Richardus and others, “Leprosy post-exposure prophylaxis with single-dose rifampicin (LPEP): an international feasibility programme”, *The Lancet Global Health*, vol. 9, No. 1 (2021), pp. e81–e90. 可查阅 [www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(20\)30396-X/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(20)30396-X/fulltext)。

⁷ David G. Addiss, “Evidence, opportunity, ethics, and the allure of zero leprosy”, *Leprosy Review*, vol. 89, No. 2 (2018), pp. 90–101.

⁸ Fleur ter Ellen and others, “Implementation approaches for leprosy prevention with single-dose rifampicin: a support tool for decision making”, *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 16, No. 10, p. e0010792. 可查阅 <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0010792>。

在伦理问题，如 1940 年代进行的砒类药物试验，这些试验往往是在被收治、缺乏自主权的病人身上进行，而且并未获得适当的知情同意，特别是在非洲、亚洲和拉丁美洲。

20. 直到最近，受麻风病影响者都很少被纳入临床试验或治疗策略的设计或决策过程。对于使用单剂利福平进行接触后预防，尤其是向包括儿童在内的健康接触者提供这种预防，人们也提出了类似的关切。关于知情同意的程度、产生误解的可能性以及使家庭遭受歧视甚至社会排斥的风险等问题依然存在。

21. 麻风病研究留下双重遗产。它带来重大的科学进步，包括有效的治疗方法，以及使用为结核病开发的抗生素进行周期更短、疗效更强、副作用更小的治疗的希望。但它也存在侵犯人权的问题，例如对受影响者进行往往未经同意或未提供适当信息的药物试验，特别是在过去的机构环境中。

22. 特别报告员还强调，有必要将麻风病药物供应链视为一个不限于仅仅获取药物和治疗的过程。在设计、实施和评价方案和项目时，往往忽视了“获取药物”所涉及的全部复杂性，从而限制了方案和项目的有效性及其与人权原则的一致性。

三. 在基于人权的方针下探讨麻风病药物获取问题

23. 特别报告员呼吁承认获取药物和治疗是一项基本人权，也包含在照护和扶助实践中(见 [A/HRC/56/59](#))。这一视角将讨论从慈善或善意转向法律权利。受麻风病影响者在法律和道德上都有权得到及时和适当的治疗。基于人权的方针将获取药物同消除歧视、边缘化和卫生健康不公平现象的更广泛的国家义务联系起来。它促进可持续的长期承诺，包括分配国内资源、纳入国家卫生计划、在采购制度中给予优先，从而摆脱应急或依赖捐助方的模式。

24. 这种基于人权的方针符合全球卫生标准。世卫组织将麻风病的多种药物疗法列入其成人和儿童《基本药物标准清单》，基于公共卫生重要性、安全性、有效性和成本效益，确认优先采用该疗法。该标准清单每两年更新一次，为各国采购基本药物和确定优先次序提供指导。

25. 世卫组织认为，持续提供、负担得起、剂量适当、质量保证、合理使用是保障基本药物获取所必需的，这些原则符合联合国人权机构认可的可提供性、可获取性、可接受性和质量框架，旨在确保根据健康权实行问责。

26. 国际框架，包括国际劳工组织第 169 号公约，也强调文化上适当的照护的重要性，承认传统和土著医疗做法是全面、包容的卫生系统的一部分。

A. 国际法律义务

27. 各国必须按照国际卫生和人权标准，保障麻风病药物的获取。《阿拉木图宣言》和《里斯本病人权利宣言》确认健康是一项基本权利，并强调国家的责任，特别是对边缘化人群的责任。

28. 经济、社会及文化权利委员会第 14 号一般性意见要求各国对基本药物适用可提供性、可获取性、可接受性和质量框架，并立即履行核心义务，如治疗获取方面的义务，而不论资源限制如何。国际合作也被认为是实现健康权的关键。

29. 国家法律必须与全球人权文书保持一致。《世界人权宣言》第二十五条确认了医疗权，因此延误麻风病治疗是一种需要问责的侵权行为。

30. 《关于〈与贸易有关的知识产权协定〉与公共健康的多哈宣言》进一步加强了获取药物这一人权，为各国出于公众利益挑战专利壁垒、确保可负担性提供了法律工具。

31. 在区域层面，《欧洲社会宪章》、《美洲人权公约关于经济、社会和文化权利领域的附加议定书》(《圣萨尔瓦多议定书》)和《非洲人权和民族权宪章》(《班珠尔宪章》)附加议定书都涉及健康权。区域条约还涉及相关问题，如暴力侵害妇女行为，这也许是社会结构和关系左右健康的典型例子。⁹

B. 交叉和对特定群体的义务

32. 由于麻风病药物供应的延误对边缘化人群，特别是落下残疾的边缘化人群的影响尤为严重，必须通过具有约束力的框架，如《残疾人权利公约》加强获取药物的机会，该公约规定各国义务确保残疾人，包括受麻风病影响的残疾人，享有平等、医疗保健和有尊严的生活条件。

33. 过去的报告强调了无法获取药物所造成的性别和代际影响。《消除对妇女一切形式歧视公约》和《儿童权利公约》确认妇女和儿童享有健康权，要求各国满足这些群体的特定需求。缺乏儿科制剂或改良制剂违反不歧视原则，侵犯获得适龄照护的权利。

C. 全球框架和具体准则

34. 可持续发展目标，特别是目标 3 和目标 10，促进人人享有健康和平等。然而，将麻风病排除在全民健康覆盖之外有损这些目标，加剧了歧视和不平等，而不是解决这些问题。

35. 消除对受麻风病影响者及其家人的歧视的原则和准则确认了健康权(原则 9)和参与决策权(原则 10)。这些原则和准则呼吁各国和国际行为体消除结构性障碍，确保受影响社区参与制定影响其生活的政策。

D. 有关药物获取的国际和国内判例：使政府承担责任

36. 许多国家的法院将获取药物解释为一项可强制执行的人权，其依据往往是宪法中关于健康、生命或尊严的条款。在印度，最高法院裁定生命权(《宪法》第 21 条)包括获得卫生服务和药物。同样，在 *Paschim Banga Khet Mazdoor Samity*

⁹ 美洲国家组织，《美洲防止、惩处和根除对妇女暴力行为公约》(《贝伦杜帕拉公约》)，1994 年 6 月 9 日；欧洲委员会，《欧洲委员会预防和打击暴力侵害妇女行为及家庭暴力公约》(《伊斯坦布尔公约》)，2014 年 11 月。

诉西孟加拉邦(1996年)一案中，法院认为政府必须提供适当的医疗服务，包括基本药物。印度法院还支持使用强制许可证，提升药物的可负担性，特别是挽救生命的治疗所需的药物。¹⁰

37. 在南非，在卫生部长诉治疗行动运动(2002年)一案中，宪法法院命令政府提供抗逆转录病毒药物奈韦拉平，以防止艾滋病毒母婴传播，并确认健康权包含获取药物的权利。¹¹

38. 哥伦比亚宪法法院承认获取基本药物是健康权和生命权的一部分，并定期发布法律保护令，¹² 勒令政府向有需要的个人提供药物。¹³

39. 在巴西，法院经常裁定支持个人寻求获得高价或难以获得的药物，认为这是宪法规定的健康权和尊严权的一部分(《宪法》第 6 和 196 条)。¹⁴

40. 不过，专家建议应谨慎审查获取药物的法律权利是否会加剧卫生系统的不平等(如允许较富有的人获取昂贵的药物)，或审查卫生系统是否能保障所有人获取此类药物。¹⁵

四. 麻风病药物供应链及各阶段瓶颈概述¹⁶

41. 在多种药物疗法到达患者手中之前，需要经历一个多阶段的复杂过程，其中涉及各种社会和政治行为体及系统。每个阶段都遵循其自身程序和逻辑，但大多数受该病影响者，甚至是地方一级的相关行为体(卫生工作者、照护提供者和地方卫生当局)基本不了解整个过程以及其中的大多数障碍。当被问及如何看待麻风病药物供应链时，一位来自印度的先生给出了有力的比喻：“想到治疗会到达我们手中，就像相信上帝一样。我们看不到他，但我们知道在某个时刻我们会见到他。治疗也是如此，我们看不到它的过程，甚至不知道它是如何生

¹⁰ *Paschim Banga Khet Mazdoor Samity v. State of West Bengal*, (1996) 4 SCC 37; *Novartis AG v. Union of India & Others* (2013), Civil Appeal No. 2706-2716; and *Natco Pharma Ltd. v. Bayer Corporation* (2011), CL No. 1.

¹¹ *Minister of Health v. Treatment Action Campaign*, (2002) ZACC 15; 2002 (5) SA 721 (CC).

¹² Rodrigo Uprimny and Laura Durán, “La tutela y el derecho a la salud: impacto y tensiones”, *DeJusticia* (2007).

¹³ Constitutional Court of Colombia (2008), T-760/2008 (sentence T-760).

¹⁴ João Biehl and Adriana Petryna, *When People Come First: Critical Studies in Global Health* (Princeton University Press, 2013).

¹⁵ Alicia Ely Yamin, “Access to medicines and the right to health: a brief introduction for students and advocates”, *Journal du droit de la santé et de l’assurance-maladie*, vol. 35, No. 5 (2022), pp. 10-14. 可查阅 <https://doi.org/10.3917/jdsam.225.0010>.

¹⁶ 就本节所述的每个阶段而言，所报告的瓶颈是根据 2025 年 1 月至 4 月期间对来自不同国家的受麻风病影响者进行的小组访谈得出的，而实地信息则是基于 20 个国家对特别报告员要求提供投入的呼吁所作的答复(见 www.ohchr.org/en/calls-for-input/2025/call-inputs-thematic-report-80th-session-general-assembly-2025)。

产，如何到达我们手中，也不知道有谁参与了生产，但我们努力相信它最终会到来”。¹⁷

42. 由于多种药物疗法属于基本药物，不像其他药物那样可以通过商业途径获得，因此国家和地方当局以及受麻风病影响者必须了解其供应链的各个阶段以及其中的障碍。这种认识是更好地了解供应延误背后的原因以及有效要求问责和确定责任方的关键。

A. 制造和生产

43. 多种药物疗法中的每种药物都含有活性药物成分，现由诺华外包给中国和印度的制造商。这些成分被配制成为适用于成人和儿童以及适用于少菌型病例和多菌型病例的泡罩板。最近，泡罩板已趋于标准化，仅在疗程(6个月或12个月)上有所区别，这有助于简化供应和分配。

44. 多种药物疗法必须通过世卫组织资格预审，并遵守良好生产规范。然而，一些国家增加了国家进口要求，如产品注册(如尼日利亚国家食品药品监督管理局或印度中央药品标准控制组织)、进口许可证和稳定性测试。通过世卫组织资格预审的生产商包括 Sandoz、Lupin 和 Olon，而氯法齐明主要由诺华和 Sangroze 在印度生产，尽管产量有限。

45. 良好生产规范标准涵盖培训、卫生、设备、文件、质量控制和可追溯性。世卫组织资格预审包括档案审查、良好生产规范检查和独立质量检测，以及活性药物成分一致性、杂质概况和合成方法评估。世卫组织还推广良好分配规范，以确保安全储存和运输。

46. 一些国家的进口要求可能包括当地语言标签、温度跟踪器、批号和特定包装标准，如防止儿童开启的容器或颜色编码。各国还可能要求进行批次测试、出具质量证书、开展装运前检查以及提供大量单证，如药品证书、分析证书、原产地证书、发票和认证文书。有些国家还要求对新制剂进行伦理审查、紧急许可或与当地伙伴协调，特别是在权力下放的系统中。

1. 所报告的瓶颈

依赖单一来源

47. 自 1980 年代以来，诺华一直是多种药物疗法包的全球唯一供应商，这些药物通过捐赠提供，不进行商业销售。这使得市场对其他生产商失去激励效应，尤其鉴于麻风病主要影响低收入、边缘化人群，需求量仍然较低且不可预测。很少有公司能达到生产多种药物疗法的技术和监管标准，尤其是在氯法齐明的生产上。国家麻风病控制方案不独立采购多种药物疗法包，大多数麻风病流行国家也缺乏这样做的资源。作为一种被忽视的热带病，麻风病在研发或供应改革方面获得的投资很少，导致多种药物疗法供应链脆弱且依赖捐赠方。

¹⁷ 来自印度的受访者，2025 年 1 月。

生产中断

48. 生产中断往往是由于活性药物成分短缺，特别是利福平和氯法齐明，这两种药物生产难度大，而且供应商很少。工厂停工、产能限制或良好生产规范问题也造成生产延误，尤其是在同时生产高需求药物(如结核病或冠状病毒病(COVID-19)所需药物)的工厂中。诺华向中国和印度的分包商增加外包，进一步增加了供应链的复杂性和脆弱性。此外，合同伙伴可能发生变更，又或者活性药物成分供应商与成品供应商之间的协调可能出现延误。在国家层面登记用于麻风病预防的散装利福平(即不属于多种药物疗法泡罩板的片剂)可以便利进口和推广，但往往面临官僚主义拖延。

儿科制剂有限

49. 由于全球需求量较低，儿童友好型多种药物疗法往往无法获得或供应不稳定，其生产对制造商的吸引力由此降低。市场规模小，加之生产适龄剂量的技术挑战，导致生产排期不固定。此外，资金有限，以及儿科麻风病治疗在采购计划中的优先级不高，进一步导致供应不稳定。

2. 实地情况

50. 一些国家报告称，由于标签不符合当地语言要求或缺乏特定监管标识，多种药物疗法泡罩板被拒收或延误。在刚果和苏丹，由于当地实验室没有能力检测药物批次，或装运单证不完整或不符合进口标准，导致延误。

51. 2023 至 2024 年，由于制造商方面的问题，包括生产和出口问题，向尼日利亚和多哥运输药物的工作出现延误。

52. 具有讽刺意味的是，在某些情况下，无偿捐赠比商业进口面临更严格的审查。由于缺乏海关价值申报或怀疑产品未注册，一些国家推迟了清关。这可能是由于一些海关当局没有将多种药物疗法归类为被忽视的热带病的基本药物，而将其标注为普通药物，也可能是因为进口税、关税或税收的适用问题。同样，一些国家因非优先清关程序下货物滞留而面临困难。

53. 印度尼西亚报告称，该国面临小批量和非泡罩药物供应问题，这反映出生产剂型的不一致。

54. 一些国家报告称，在尼日利亚国家食品药品监督管理局或印度中央药品标准控制组织等国家监管机构进行产品注册可能需要数周至数月的时间。国家实验室在批准前进行的批次测试可能导致长时间的延误，特别是在实验室能力有限的国家。发票和原产地证书等单证的认证可能导致中短期延误，具体取决于大使馆或领事馆的处理时间。海关编码问题，如对多种药物疗法药物的错误分类，可能导致放行和清关上的长时间延误。伦理或政治审查，特别是对儿科多种药物疗法或紧急使用的审查，可能造成额外延误，延误多久往往不明确，但可能相当久。

B. 预测和采购规划

55. 多种药物疗法的预测和采购规划是世卫组织领导的集中式、捐赠型过程，依靠各国卫生当局及时、准确的投入。各国根据病例预测或往年数据、治疗计划、库存水平和外联活动，提前 12 至 24 个月估计自身需求，但薄弱的监测往往导致高估或低估。可以提出紧急申请，但新的多种药物疗法包可能需要数月才能运抵卫生保健中心。

56. 国家麻风病控制方案向世卫组织提交年度预测和申请表，详细说明数量、剂型和库存状况。卫生部和捐助方使用标准化工具对这些表格进行审查。一经确认，世卫组织将汇总全球申请，并与诺华协调启动生产，这可能需要 6 至 12 个月的时间，特别是儿科多种药物疗法和利福平的生产。

1. 所报告的瓶颈

监测系统薄弱

57. 过时或不准确的病例检测数据还表明，各国的规划系统可能缺乏实时库存监测工具，又或者国家和国家以下各级协调不力且用于库存控制的数字系统难以胜任。此外，被动监测、经实验室确认的病例有限以及报告不足，尤其是在偏远或受冲突影响的地区，导致作为预测依据的数据不可靠。这会扭曲各国提供的估计值，影响全球规划，通常导致供应管理陷入被动而非主动。

预测不力

58. 预测不力会导致库存过多、库存不足或装运时间表不匹配。当各国高估自己的需求时，药物可能会因周转率低或保质期有限而在储存中过期。反之，低估则会造成短缺，扰乱治疗的连续性，增加残疾或复发风险。因不切实际的假设或逾期提交申请而导致的装运时间表不匹配也会延误交付，特别是在清关或国内物流薄弱的情况下。

国家能力有限

59. 人员更替和缺乏培训降低了对世卫组织订购机制的了解。一些卫生工作人员不熟悉世卫组织的订购工具和程序，这些工具和程序可能很复杂，并不总是适合当地的文化水平或数字接入条件。世卫组织收到的反馈意见指出，有必要简化其预测工具和准则，以适应方案工作人员不同的教育水平和经验，尤其是在麻风病方案资金不足或被纳入更广泛的卫生系统且所获支持有限的国家。

筹备时间长

60. 国际药物订单所需的四至六个月的时间往往被低估。这包括制造时间(尤其是对儿科多种药物疗法和利福平而言)、质量保证、国际航运和清关。如果各国延迟提交申请或在规划时没有考虑到这一筹备时间，药物可能会延迟送达，导致治疗中断或缺货。

2. 实地情况

61. 参与主动发现病例的国家往往低估药物需求或未能更新数据，导致发货延误或不足。例如，尼日利亚认为预测不力和报告差距是造成长期延误的原因。莫桑比克和缅甸也报告了这种情况，两国因预测不力导致供应不足或供应过剩。

62. 尽管巴西和印度拥有相对较强的卫生基础设施，并且是高负担国家，但这两个国家报告称其库存数据存在缺口，例如缺少关于国家或区域一级当前库存余额的信息和库存过期日期，或从中央到地方卫生单位的分配跟踪不完备。

63. 除巴西外，其他国家均未报告例行使用可靠的预测工具或实时库存管理。

64. 在厄瓜多尔或印度尼西亚，海关和进口规划问题令人关注，在这两个国家，小批量装运增加了预测难度。

C. 捐助方协调和国际采购

65. 世卫组织在收到各国提交的经验证的预测后，汇总全球需求，并与诺华协调，规划生产、确定供应优先次序并协调交付时间表。世卫组织还作为中间人管理物流、监督装运、处理延误或紧急申请并确保质量控制。世卫组织定期向诺华报告库存水平、国家反馈意见和整个系统的运行情况。

1. 所报告的瓶颈

程序繁琐

66. 订购多种药物疗法涉及层层文件、协调和审批。需要提供多份法律和监管文件，这往往会延误发货，特别是在进口规则严格或海关系统效率低下的国家。

沟通缓慢

67. 公函或申请表方面的延误可能导致发货推迟。在某些情况下，签名缺失、内部审批缓慢或缺乏数字通信系统会导致生产动工、运输或入境出现本可避免的延误。

缺乏应急计划

68. 由于完全依赖捐赠，没有后备采购方案。全球一级的应急缓冲库存有限或根本没有，因此难以对紧急或意外需求作出快速反应。

没有法律义务

69. 多种药物疗法的捐赠是自愿的，没有具有约束力的国际协议来确保持续供应。由于该系统以捐赠为基础并实行集中管理，各国对时间表几乎没有控制权，必须完全依赖世卫组织和诺华之间的协调。

国家后续行动能力不足

70. 许多国家缺乏专职人员跟踪装运进度或应对单证问题，这可能导致清关和最后一英里交付的延误。

2. 实地情况

71. 在 COVID-19 大流行期间，受国际干扰因素影响，多种药物疗法的交付中断。许多国家没有储备或应急计划使人们继续获取治疗。

72. 除巴西以外，各国均未建立紧急采购缓冲，由此面临严重的中断风险。刚果民主共和国、印度和印度尼西亚等国报告称尚无应急计划且库存监测系统有限，这些系统不是人工操作，就是已经过时，或者根本就不存在。这削弱了及早发现短缺或迅速作出反应的能力。

73. 所有国家都报告称需要外部支持来处理供应链管理问题，这表明国内控制薄弱，卫生治理存在结构性缺陷，尤其是在将麻风病治疗纳入更广泛的国家卫生系统方面。厄瓜多尔、印度尼西亚和莫桑比克强调了单证和清关造成的延误。

74. 刚果民主共和国、埃塞俄比亚和尼日尔等国缺乏足够的法律框架来精简捐助方所支持的采购，这也削弱了问责制。

D. 国际航运和清关

75. 生产完成后，世卫组织收集必要的单证，包括发票、装箱单、分析证书、药品证书、海关编码和必要的授权书，为装运做准备。在世卫组织物流合作伙伴的协调下，药物通常通过空运从诺华仓库发往接收国。国家海关当局和世卫组织物流团队为主要行为体。

76. 到达目的地机场或港口后，国家卫生当局或指定的代理机构将货物清关。海关官员审查单证是否符合当地法规，包括产品注册、标签和单证真实性。若单证丢失或有误，或需要政治或伦理审查等特殊许可，就会出现延误。清关后，货物被运往国家仓库或中央医药储备库，在那里登记入库并准备发往全国。

1. 所报告的瓶颈

海关延误

77. 多种药物疗法货物经常被错误地归类为普通或非必需品，导致清关延误，而基本药物通常有资格快速通关。在某些情况下，海关官员不了解麻风病专用药物或世卫组织捐赠方案，导致优先级较低或额外检查。一些国家报告称海关系统协调不力或权力下放，药物存放在海关时须支付非官方费用或额外的仓储费用。

监管瓶颈

78. 据报告，一些国家设置了额外的监管障碍，如装运前审批、产品注册或当地批次测试，甚至对世卫组织批准的药物也是如此。这些要求既耗时又昂贵，可能不适用于捐赠型模式。在某些情况下，仅仅因为卫生当局不熟悉必要的单证，就会造成延误。

地缘政治不稳定

79. 冲突地区或脆弱国家的入境点难以进入或不安全。例如，苏丹和南苏丹，刚果民主共和国和埃塞俄比亚部分地区，以及机场、海港或公路可能无法进入或不安全，导致难以运送多种药物疗法包。即使货物运抵这些国家，持续不断的暴力、领土控制权的更迭或基础设施的崩溃也会阻碍货物安全及时地运抵治疗中心。可能需要人道主义豁免或外交谈判，但这些都需要同时间和协调。

气候变化因素

80. 洪水、干旱和气旋等极端天气事件导致人口流离失所、获得医疗保健的机会减少、卫生条件差、营养不良，所有这些都加剧了面对疾病的脆弱性，扰乱了供应链。在澳大利亚、孟加拉国、巴西、莫桑比克或印度，气候引发的移民可能迫使人们迁入物流条件有限的拥挤地区，加剧了药物持续分配的难度。

高昂运费和改道

81. 政治或经济混乱会推高成本，减缓交付速度。政治动荡、燃料价格飙升或贸易限制往往会导致运费增加和运输改道。例如，在 COVID-19 大流行或红海危机期间，贸易路线中断或关键港口关闭，迫使世卫组织和物流供应商使用更长或更昂贵的路线，致使交付延迟数周甚至数月。由于多种药物疗法是捐赠性的，这些费用的增加会使有限的物流预算捉襟见肘，并可能导致发货推迟。另据报道，由于运费高昂，有时甚至超过药物本身的价值，有多种药物疗法货物一直滞留在海关仓库。

2. 实地情况

82. 2022 年，运往巴西的多种药物疗法在海关被扣留了一个多月，原因是没有正确标注为基本药物。

83. 在印度尼西亚、莫桑比克和尼日利亚，海关延误是一个主要瓶颈，通常是由于错误归类或清关能力有限造成的。巴西和印度也报告称，海关和国际航运问题是造成中断的主要因素。在特立尼达和多巴哥，由于进口要求和文书工作异常复杂，可能与实验室报告要求有关，利福平库存仍然滞留在海关。

84. 由于基础设施崩溃和准入受限，索马里严重依赖流动外联活动(皮肤营地)，导致向受影响人口提供多种药物疗法面临重大挑战。

85. 在厄瓜多尔和印度尼西亚，出于国际支助需要，特别要求提供海关便利。

E. 国家仓储和国内分配

86. 多种药物疗法货物清关后，即转入国家中央医药储备库或由卫生部或国家麻风病控制方案管理的指定仓库。这标志着国内供应链的开始，涵盖储存、处理和向治疗中心的最后一英里交付。这一阶段的主要行为体是卫生部、国家疾病控制方案和中央医药储备库。

87. 多种药物疗法在受控条件下接收、登记和入库存放，以确保质量并跟踪有效期。适当的储存基础设施至关重要，尤其是在炎热或潮湿的气候条件下，设施不完善会导致药物变质或降解。库存管理系统或人工，或纸质，或半数字化，具体取决于一国资源。

88. 需要有效的系统来监测当前库存水平、过期日期和各地区分配需求。在许多国家，跟踪不一致，导致库存失衡，一些地区库存过剩，而另一些地区则出现短缺。

89. 多种药物疗法通过公共或捐助方支持的供应链定期或视需求从中央仓库向区域和地方保健中心分发药物。卫生机构需要适当的储存条件和训练有素的工作人员，但许多机构缺乏跟踪库存、监测患者以及管理未使用或过期药物的制度。

1. 所报告的瓶颈

基础设施薄弱

90. 许多麻风病流行国家报告了道路通行、运输机制或适当储存方面的问题，包括储存设施有限或无法运作，缺乏适当的货架、通风或温度控制。由于路况差、桥梁少、季节性洪水或山区地形，农村或偏远地区的诊所可能难以覆盖。此外，许多卫生系统缺乏专用车辆或燃料预算等可靠的运输机制，无法及时将药物从中央送到外围。

物流系统薄弱

91. 大多数国家麻风病方案的行政预算非常低，也没有实时库存跟踪，而是依赖容易出错或延误的人工或纸质记录。这妨碍了对各地区库存水平的了解，使得难以发现短缺或有效地重新分配药物。在某些情况下，延迟报告和内部沟通迟缓会导致再补给效率低下或医疗点缺货。

集中库存

92. 由于分配系统薄弱或分配程序不明确，多种药物疗法的货物往往滞留在国家仓库中，未被送达农村诊所。如果没有强有力的最后一英里物流，药物可能无法送达位于农村或外围地区的诊所，尤其是高负担地区的诊所。因此，即使国家库存充足，偏远社区的患者也可能无法获得治疗。这破坏了疾病控制工作，增加了致残或继续传播的风险。

2. 实地情况

93. 在印度北部，县级仓库里有多种药物疗法的货物，但偏远诊所报告称，由于缺乏运输工具和协调不力，导致缺货。尽管进行了分散规划，但最后一英里交付仍是一个经常出现的缺口。据报告，缅甸和尼日利亚因仓储不善造成了损失和过期。

94. 刚果民主共和国、莫桑比克和尼日利亚报告称，由于边缘或农村地区缺乏合作伙伴以及国家以下各级基础设施薄弱，药物仍存放在中央或省级仓库。

95. 萨尔瓦多和尼泊尔面临地理和安全方面的障碍，如地处偏远和灾后道路通行问题，给药物分配带来困难。一些国家报告了国内分配方面的差异，农村、土著和贫困社区所受影响尤为严重。

96. 除巴西外，没有国家报告拥有实时数字库存跟踪系统；大多数国家依靠人工或半人工方法。

F. 最后一英里交付及患者获取药物

97. 最后一英里交付指的是供应链的最后一步，即把多种药物疗法的药物从地区仓库或本地仓库运送到卫生机构、外联工作者手中，并最终送达受麻风病影响者手中。这一阶段至关重要，因为即使国家或地区一级有药物供应，该阶段失灵也会直接导致患者无法得到及时治疗。这一阶段的主要行为体为地方诊所、社区卫生工作者、基层组织、国际麻风病组织和受麻风病影响者。

98. 地方诊所必须具备安全储存和分发多种药物疗法包的能力，为此需要配备基础设施(干燥、安全、通风的空间)、训练有素的工作人员和供应管理工具。许多患者生活在偏远、农村或难以到达的社区；因此，在一些地区，由社区卫生工作者或流动外联小组负责将多种药物疗法直接送到患者手中。在大多数情况下，这些服务依赖外部资助。

99. 定期随访对于确保遵守和完成治疗方案至关重要，尤其是对需要较长疗程的多菌型麻风病。

1. 所报告的瓶颈

交通不便及缺乏工作人员

100. 偏远地区的诊所往往缺乏车辆、燃料或训练有素的人员。道路基础设施不佳、专用运输车辆缺乏，往往延误或阻碍向地方诊所运送多种药物疗法的药物，而工作人员也并非总是可靠或一致。在许多情况下，工作人员在处理麻风病药物、记录患者病情进展或管理库存水平方面并未受过适当培训。这可能导致管理不善、药物过期或治疗中断。

战争和冲突的干扰

101. 卫生工作者可能逃离或无法到达农村地区，从而导致隐性流行病。设施可能被摧毁或资源不足，导致供应链经常改道或完全堵塞。

气候变化和环境冲击

102. 自然灾害、季节性天气干扰以及洪水、山体滑坡和干旱造成的基础设施崩溃会破坏道路和仓库，延误药物运输和治疗的获取。

流离失所和治疗中断

103. 气候、暴力或出于经济原因的移民可能切断定期卫生服务的获取途径，尤其是对游牧、渔业或农村农业社区而言。由于缺乏患者跟踪系统，很难继续为流离失所者提供治疗。

忽视和歧视

104. 在一些地区，麻风病不受重视，这限制了后续治疗和对治疗方案的遵守。受麻风病影响者可能会因污名、恐惧或错误信息而逃避治疗，尤其是在社区认知度低的地区。

没有分散治疗模式

105. 在初级卫生保健层面，无法持续提供多种药物疗法。然而，许多卫生系统缺乏跟踪患者疗效、给予提醒或管理副作用所需的人力或信息系统，导致病人放弃治疗以及耐药或复发风险增加。

沟通不畅

106. 受影响社区往往不了解延误情况或替代方案。语言障碍、文化信仰和过往卫生保健服务方面的负面经历会进一步阻碍患者获取可用的治疗。

弱势群体面临的障碍

107. 妇女、儿童、老年人和残疾人往往在获取治疗方面面临更多障碍，例如缺乏儿科多种药物疗法、行动不便或性别歧视，这些进一步阻碍了获取治疗。如果得不到交通或卫生服务获取方面的财政补助，生活在偏远地区的人们也面临类似的情况。

2. 实地情况

108. 据报告，最后一英里的挑战十分普遍，特别是在萨尔瓦多、印度、尼泊尔和尼日尔，在这些国家，路途、安全和交通问题阻碍了向诊所持续供应药物。

109. 在非洲和东南亚的一些国家，基层团体直到延误开始数月后治疗停止，才得知缺货。南亚的季节性洪水或东非的热带气旋导致整个地区交通中断，进而影响了通信和治疗的获取。

110. 大多数国家报告称，受影响者没有参与当地的分配工作。政府认为，原因在于污名现象严重，且社区卫生工作者介入不足。

111. 刚果民主共和国和尼日尔等国报告称，偏远地区缺乏合作伙伴，加剧了这一问题。此外，埃塞俄比亚和尼日尔承认，对患者一级的交付差距关注有限。

五. 对受麻风病影响者日常生活的影响

A. 健康后果和残疾

112. 麻风病影响周围神经，导致手、脚和面部失去知觉。若不及时治疗，反复发生、未被注意到的损伤会导致溃疡、感染和畸残，如垂足、失明、手部和面部瘫痪。慢性伤口可能变得难以愈合，一旦致残，即使后面开始治疗，也往往无法挽回。

113. 麻风反应影响 30%至 50%的患者，如不治疗，会造成持久的神经损伤。1 型反应涉及神经炎症；2 型反应(麻风结节性红斑)常见于多菌型病例，会引起全身症状并经常复发。治疗需要类固醇、沙利度胺(在许多国家受到限制)和先进的免疫抑制剂——这些药物在疾病流行地区往往无法获取。这些药物受重视程度低，不在基本药物清单之列，并面临监管、资金、储存和分配方面的挑战。数据有限以及缺乏训练有素的卫生工作者，进一步阻碍了有效诊断和治疗。

114. 妇女在获取麻风病药物方面面临独特挑战。自主权和获得医疗保健的机会有限，进一步妨碍了遵守治疗方案，增加了残疾和受排斥的风险。对妊娠、哺乳和副作用(如皮肤变色)的担忧导致治疗延误或中断。

115. 在儿童中，早期神经损伤会影响生长发育，导致终身缺陷。延误治疗会增加麻风反应(急性免疫反应)的风险，若不及时处理，会导致病情迅速恶化。

116. 老年人可能本身就患有糖尿病、关节炎或高血压等合并症，这使他们更容易受到未经治疗的麻风病的叠加影响，如伤口愈合不佳、行动受限或依赖性增加。他们更依赖公共服务，而行动和感官上的限制会使他们更难长途跋涉去寻找可用的药物。

B. 心理健康和情绪影响

117. 延误会延长明显症状，加深羞耻感和自我封闭，尤其是对妇女而言。焦虑、抑郁和自杀念头在面临治疗不确定性或残疾状况恶化的人群中很常见。对于老年人来说，这可能意味着被遗弃或被送进养老院。尼日利亚的患者报告称，由于不确定药物是否会送达，他们出现了抑郁迹象，甚至有自杀念头。

118. 妇女获得信息、交通和医疗决策权的机会较少，这加剧了供应中断的危害。如果症状变得明显，她们可能会被配偶离婚或抛弃，尤其是在麻风病仍被视为诅咒或惩罚的社区。残疾还可能导致社会排斥、无望成为新娘、丧失教育和就业机会。

119. 男性也报告称承受着文化负担，特别是在寄望他们养家糊口的保守社会。明显的症状和缺陷会导致失业、无望成为新郎，甚至被妻子抛弃。这些问题往往引发焦虑和痛苦，但由于与性别有关的禁忌，很少被公开讨论。

120. 家庭也深受其害。受麻风病影响者的子女和兄弟姐妹表示在社会生活和大家庭生活中受到歧视。此外，在大多数麻风病流行国家，家庭成员，特别是妇

女和儿童，承担着照护者的角色。如果父母或兄弟姐妹出现明显症状，儿童可能会将恐惧或羞耻感内化。

C. 对经济和生计的影响

121. 延误治疗造成的收入损失会使整个家庭陷入贫困。因麻风病未得到治疗而致残的人往往被排除在劳动力市场之外。

122. 妇女和年长的照护者可能被迫减少经济活动，去照顾患病的家人，从而加剧贫困代际传递。

123. 受麻风病影响的家庭往往要面对收入损失(尤其是在主要养家糊口的人生病的情况下)，交通、伤口护理、辅助器具或私人治疗等方面的高额自付费用，以及儿童因需要在家帮忙而中断学业的问题。

D. 对冲突地区和人道主义危机的影响

124. 在埃塞俄比亚和苏丹，又或是在刚果民主共和国部分地区，不安全状况限制了交通，使人们无法获得卫生服务，并阻碍了多种药物疗法的交付。个人也忧心忡忡，报告称前途渺茫，看不到明确的解决方案。

125. 难民营或流离失所环境中的人们往往无法获得诊断，治疗开始得很晚或根本得不到治疗。

E. 公共、社会和卫生系统层面的后果

126. 延误治疗使感染者继续传播细菌，尤其是在拥挤或贫困的环境中。这破坏了麻风病控制工作，加剧了儿童等弱势群体所面临的风险。

127. 如不及时治疗，麻风病会发展成残疾，需要手术、辅助器具和长期照护。这会增加卫生系统费用，加重本已有限的服务的负担，尤其是在资源匮乏的情况下。更多的人需要手术、辅助器具或长期照护，从而加重卫生系统的负担。

128. 当基本药物一药难求时，社区会对公共卫生系统失去信心。这会减少寻求治疗的人数，助长错误信息，削弱对麻风病方案和其他医疗服务的参与。

129. 延误会导致更多的晚期病例需要手术、康复和长期照护，其费用远高于早期多种药物疗法。国家可能由此面临对残疾津贴、福利补助和康复服务的更大需求。

130. 因麻风病得不到医治而落下的残疾会降低工作能力，而家庭成员，通常是妇女或儿童，则会因照顾家人而耽误工作或学业。

131. 药物短缺削弱了人们对卫生系统的信任，因此需要开展耗资巨大的公共活动，恢复人们的信心并重新吸引受影响社区的参与。

132. 传播和致残现象持续，破坏了实现减贫、全民医疗保健和可持续发展目标具体目标的努力。

六. 良好做法¹⁸

133. 巴西报告了在分散模式下实施数字跟踪系统和同行网络的情况，这些举措改善了物流。此外，受汉森氏病影响者重返社会运动建立了一个由受麻风病影响者管理的观察站，旨在监测全国各地麻风病患者获取麻风病药物的情况。

134. 印度和印度尼西亚已开通电话咨询，并与非政府组织达成协议，由后者协助当局改善物流。印度还启用流动诊所覆盖边缘群体。

135. 厄瓜多尔报告称，对生活在难以到达地区的卫生工作者和医生开展了远程辅导。

136. 刚果民主共和国报告称已实行结伴模式，尽管只有最低限度的基础设施，但通过与地方组织、同行网络和卫生工作者合作，在麻风病流行地区实现了医疗服务与社会心理支持和康复服务相结合。与此同时，印尼一直在组织同行库存评审。

七. 结论和建议

137. 获取麻风病药物是更广泛、更复杂的照护过程的一个重要环节。因此，应将其充分纳入有关照护和扶助系统的讨论。

138. 获取麻风病治疗是一个人权问题。药物供应的延误侵犯健康权和尊严权。确保获取药物必须被视为国家和国际行为体的法律和道德义务。

139. 药物供应链脆弱且依赖捐助方，造成了结构上的脆弱性，尤其是在危机情况下。

140. 从生产和进口监管到国家仓储和最后一英里交付，每个阶段都存在瓶颈，而且由于基础设施薄弱、预测有限、协调不力和僵化的官僚作风，延误时有发生。

141. 延误所带来的后果会改变人的一生。个人遭受不可逆转的残疾、歧视和心理健康影响。家庭遭遇经济困难、社会排斥、教育中断或照料负担。

142. 冲突、气候变化和边缘化使获取药物的机会更加渺茫。受冲突影响、易受气候影响或偏远地区的人们面临的障碍最大，当地交付能力有限、卫生工作者短缺、应急规划不足。

143. 妇女、儿童和老年人受到的影响尤为严重。性别、年龄和残疾与歧视交织在一起，限制了获得治疗、信息和支持的机会。缺乏儿科多种药物疗法是一个重大缺口。

¹⁸ 20个国家对特别报告员要求提供投入的呼吁所作的答复。

144. 各国控制和准备不足。大多数流行国家依赖世卫组织的协调，缺乏应急储备，其独立预测、采购或跟踪药物的能力有限。

145. 公众信任正在下降。一再出现的短缺和沟通不畅破坏了人们对公共卫生系统的信任，导致寻求治疗的人数减少，削弱了疾病控制工作。

146. 良好做法已经存在，但仍然零散。巴西、印度、印度尼西亚和尼日利亚的举措显示出希望，但需要加大支持、推广和整合力度。

147. 特别报告员的任务仍然至关重要，因为它是联合国处理受麻风病影响者权利问题的唯一专门机制。延长任期对于继续促进问责、提高能见度、推进改革至关重要。

148. 基于上述结论，特别报告员向会员国、地方当局、国际组织和基层组织提出以下建议：

- (a) 确保可预测和及时的麻风病药物供应，为此：
 - (一) 与制造商订立长期采购协议，避免供应中断；
 - (二) 在国家和区域层面维持应急缓冲库存，以化解临时冲击；
 - (三) 支持包括儿科多种药物疗法在内的基本药物的区域生产或许可证发放；
- (b) 加强预测和采购系统，为此：
 - (一) 改进数据收集和分析，确保根据实时消耗情况作出准确预测；
 - (二) 将麻风病药物预测纳入国家基本药物系统，避免平行、孤立的流程；
 - (三) 让受麻风病影响者和一线工作人员参与预测和报告，反映当地的实际需求；
 - (四) 确保世卫组织利用创造性和以人为本的工具，定期向国家当局提供预测工具、订购程序和供应链协调方面的培训；
 - (五) 推广创新工具，如 www.ntdeliver.com，并在麻风病领域提供关于这些工具存在和使用的信息和教育材料；
 - (六) 向其他疾病方案(如其他被忽视的热带病、结核病和艾滋病毒/艾滋病)学习并与之合作；
- (c) 解决监管和海关延误问题，为此：
 - (一) 简化和加快麻风病基本药物的注册、贴标、批次测试和海关手续；
 - (二) 在国家监管机构薄弱的国家建设监管能力，并通过南南合作提供技术支持；
 - (三) 鼓励区域统一多种药物疗法和相关用品的进口标准；

- (d) 改善最后一英里交付和储存，为此：
- (一) 投资基础设施、运输和储存系统，特别是在服务不足和偏远地区；
 - (二) 对卫生工作者进行药物处理、记录保存和病人跟踪方面的培训，以减少浪费和缺货现象；
 - (三) 利用数字工具实时监测库存水平，并实现快速再分配；
- (e) 纳入人权视角，为此：
- (一) 保障妇女、儿童、老年人和流离失所者公平获得治疗；
 - (二) 将心理健康支持纳入麻风病服务，尤其是在经历延误或冲突的社区；
 - (三) 促进关于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以及其他主要人权文书的培训；
- (f) 保护在冲突和受气候影响的环境中获得治疗的机会，为此：
- (一) 将多种药物疗法纳入医用急救箱，并在高风险或灾害多发地区预先部署物资；
 - (二) 在脆弱环境中支持流动诊所、社区卫生工作者和跨境伙伴关系；
 - (三) 将麻风病服务纳入减少灾害风险和气候适应战略；
- (g) 加强参与和问责，为此：
- (一) 让受麻风病影响者及其代表组织参与供应链的规划、监测和评价；
 - (二) 建立社区一级的投诉和反馈机制，以便在无需担心报复的情况下报告短缺情况、提出关切问题；
 - (三) 提高采购程序、预算和交付时限的透明度，加大对公众的通报力度；
- (h) 提供补救和赔偿，为此：
- (一) 确保各国建立机制，在系统性失灵造成治疗延误或中断时，为受影响者提供补偿、支持或补救措施；
 - (二) 确保赔偿以赔偿性正义原则为指导，特别是对那些因药物延误而造成本可避免的残疾或遭受长期影响的人；
- (i) 减少对捐助方的依赖，促进可持续的国家自主权，为此：
- (一) 鼓励为麻风病方案分配国内资源，减少对外部捐助方的依赖；
 - (二) 将麻风病药物纳入现有的国家基本药物清单和医疗保险计划；
 - (三) 为逐步摆脱捐助方援助的国家制定过渡计划，通过公共采购确保供应的连续性；
- (四) 倡导共担国际责任，捐助方的支持是对国家义务的补充而非取代；

-
- (j) 倡导持续的全球承诺，为此：
- (一) 呼吁捐助方、世卫组织和国际伙伴继续为多种药物疗法的获取及其物流提供强有力的资金和技术支持；
 - (二) 将麻风病明确纳入全民健康覆盖框架、被忽视的热带病战略框架和可持续发展目标 3 框架；
 - (三) 倡导延长和加强特别报告员的任务授权这一维护受麻风病影响者权利的唯一专门机制。
-