

**Совет по правам человека**

Пятьдесят девятая сессия

16 июня — 11 июля 2025 года

Пункт 3 повестки дня

Поощрение и защита всех прав человека, гражданских, политических, экономических, социальных и культурных прав, включая право на развитие**Укрепление международного сотрудничества и солидарности для защиты прав лиц, затронутых лепрой (болезнью Хансена)****Доклад Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой (болезнью Хансена), и членов их семей Беатрис Миранды-Галарсы***Резюме*

В настоящем докладе Специальный докладчик по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой (болезнью Хансена), и членов их семей Беатрис Миранда-Галарса рассматривает важнейшую роль международного сотрудничества и солидарности в решении сохраняющихся проблем, с которыми сталкиваются лица, затронутые лепрой. Она подчеркивает срочную необходимость увеличения и поддержания финансирования, отмечая, что недавнее сокращение международной помощи ставит под угрозу прогресс в области раннего выявления, лечения, а также социального и политического участия.

В докладе подчеркивается необходимость применения основанного на правах человека подхода, выходящего за рамки благотворительных моделей, с акцентом на достоинство, участие и этическую солидарность. В нем приводятся рекомендации для правительств, международных организаций и доноров по обеспечению инклюзивного и устойчивого международного сотрудничества, в том числе в рамках сотрудничества по линии Юг — Юг и инновационных моделей финансирования. Кроме того, в нем отражены требования низовых организаций о предоставлении им более широких полномочий по принятию решений в области распределения ресурсов и разработки программ.

Специальный докладчик подчеркивает, что в случае, если не будут приняты срочные меры, предпринимаемые на глобальном уровне усилия по ликвидации дискриминации, связанной с лепрой, застопорятся, что поставит под угрозу права и достоинство миллионов людей.



I. Введение

1. Настоящий доклад представлен в соответствии с резолюцией 53/8 Совета по правам человека, в которой Совет продлил мандат Специального докладчика по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой (болезнью Хансена), и членов их семей. В настоящем докладе, который является продолжением ее доклада 2024 года о видении ее работы¹, Специальный докладчик по вопросу о ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой (болезнью Хансена), и членов их семей Беатрис Миранда-Галарса освещает как достигнутый прогресс, так и сохраняющиеся проблемы в обеспечении инклюзивности и доступности международного сотрудничества для лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Она выносит рекомендации для государств и международных заинтересованных сторон по реализации инклюзивных стратегий, политики, инициатив и партнерства по борьбе с лепрой. В докладе приводится также обзор ее работы и достижений за прошедший год.

2. Международное сотрудничество играет важнейшую роль в решении проблем, с которыми сталкиваются лица, затронутые лепрой (болезнью Хансена), и их семьи. Лепра — это заболевание, которое в непропорционально большей степени затрагивает маргинализированные общины и требует скоординированных глобальных усилий для обеспечения доступа к здравоохранению, участия в социальной и политической жизни и защиты прав человека. Однако достичь этих целей становится все труднее из-за смены международных приоритетов и финансовых ограничений.

3. В 2021 году Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ) приступила к осуществлению стратегии «На пути к нулевым показателям лепры. Глобальная стратегия по борьбе с лепрой (болезнь Хансена) на 2021–2030 годы»² с долгосрочной перспективой достижения нулевого уровня распространения инфекции и заболеваемости, нулевого уровня инвалидности и нулевого уровня стигматизации и дискриминации. Глобальные задачи к 2030 году включают 70-процентное сокращение ежегодного числа новых случаев заболевания, 90-процентное сокращение числа тяжелых (2-й степени) форм инвалидности и 90-процентное сокращение числа новых случаев заболевания среди детей³. Однако, учитывая тенденцию в виде новых случаев заболевания в последние десять лет, очевидно, что для выполнения этих задач недостаточно продолжать прежние и нынешние усилия по борьбе с лепрой. Необходимо значительно расширить масштабы профилактического лечения наряду с активным выявлением случаев заболевания. В настоящее время постконтактная профилактика с помощью однократной дозы антибиотика рифампицина остается наиболее перспективным профилактическим средством. В нынешних тревожных условиях ограниченного финансирования обеспечение доступа к лечению, последующей поддержке и общему улучшению качества жизни лиц, затронутых лепрой, и членов их семей по-прежнему является проблематичным.

4. На момент составления настоящего доклада предоставляемое в рамках двустороннего сотрудничества финансирование международных проектов в области развития, включая инициативы в области здравоохранения, было сокращено⁴. Такое

¹ A/HRC/56/59.

² См. URL: <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>.

³ Там же.

⁴ Выход Соединенных Штатов Америки из ВОЗ и приостановка финансирования Агентства Соединенных Штатов по международному развитию (ЮСАИД) (см. URL: <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/2025/01/reevaluating-and-realigning-united-states-foreign-aid/> и <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/2025/01/withdrawing-the-united-states-from-the-worldhealth-organization/>) по распоряжению администрации президента Трампа могут иметь значительные последствия для международного сотрудничества в области борьбы с лепрой. Это включает в себя возможный откат назад в исследованиях, программах лечения и правозащитной деятельности. Сокращение финансирования может ослабить инициативы, направленные на улучшение жизни лиц, затронутых лепрой, и их семей, а также усилия по проведению научных и социальных

сокращение финансовой поддержки ставит под угрозу усилия по искоренению лепры и усугубляет неравенство. Многие программы, которые зависят от международного финансирования, испытывают в настоящее время трудности с дальнейшим предоставлением основных услуг, особенно в эндемичных странах, национальных ресурсов которых не хватает для удовлетворения всего спектра потребностей⁵.

5. Несмотря на эти проблемы, существует солидарность между низовыми организациями, партнерство в рамках стран Глобального Юга и инновационные механизмы финансирования. Укрепление международного сотрудничества при помощи правозащитного подхода, основанного на сострадании, участии и устойчивости, необходимо для обеспечения того, чтобы лица, затронутые лепрой, не были забыты, и чтобы их права были защищены.

6. При подготовке доклада Специальный докладчик проанализировала 23 ответа на вопросник, направленный государствам-членам, изучила интервью с 10 представителями международных организаций, национальных правозащитных учреждений и организаций гражданского общества и собрала данные от представителей 10 низовых организаций из разных стран. Кроме того, она провела интервью с пятью экспертами в области международного сотрудничества и развития, а также со Специальным докладчиком по вопросу о праве на развитие и Независимым экспертом по вопросу о правах человека и международной солидарности.

7. Из-за отсутствия финансовой поддержки Специальный докладчик не смогла провести консультации с группой экспертов, которые могли бы предоставить дополнительные соображения и информацию, что сделало бы данный доклад более содержательным. Такие консультации могли бы также стать источником ценных рекомендаций для государств и международных организаций относительно важности финансирования и инвестиций в сфере борьбы с лепрой.

8. Специальный докладчик подчеркивает необходимость поддержки мандата и приветствует обсуждение вопроса о посещении стран. Кроме того, она выражает обеспокоенность по поводу странового визита в Марокко, который не смог состояться из-за просьбы марокканского правительства включить в повестку дня регион к югу от Сахары, несмотря на то что он не считается эндемичным районом. Посещения стран дают Специальному докладчику возможность лучше понять положение лиц, затронутых лепрой, и прогресс, достигнутый государствами-членами в деле защиты их прав.

II. Причины, по которым нормативно-правовые основы международного сотрудничества и солидарность имеют важное значение в борьбе с лепрой

9. Обязательство по сотрудничеству на международном уровне в целях осуществления всех экономических, социальных и культурных прав закреплено в международных стандартах, включая статью 2 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах (МПЭСКП) и статьи 55 и 56 Устава Организации Объединенных Наций. Несмотря на то, что лепра является одним из старейших заболеваний в мире, она по-прежнему представляет собой одну из наиболее серьезных проблем в области глобального здравоохранения и характеризуется дискриминацией, изоляцией и хроническим недофинансированием. За последнее десятилетие глобальное финансирование программ по борьбе с лепрой сократилось, в результате чего тысячи людей остались без доступа к надлежащей диагностике и

исследований. В ближайшем будущем такое сокращение помощи может иметь и более широкие последствия для затрагиваемых общин и эндемичных стран.

⁵ См. совместное заявление экспертов и специальных докладчиков Организации Объединенных Наций (URL: <https://www.ohchr.org/en/press-releases/2025/02/new-us-administration-must-recommit-human-rights-home-and-abroad-un-experts>); см. также сообщение OL USA 5/2025. Все сообщения, упомянутые в настоящем докладе, доступны по URL: <https://spcommreports.ohchr.org/TMsearch/TMdocuments>.

лечению, в то время как нарушения прав человека продолжают бесконтрольно. Специальный докладчик призывает к безотлагательному налаживанию международного сотрудничества, которое позволит выйти за рамки устаревших моделей благотворительности и перейти к системе, основанной на правах человека и справедливости, подкрепленной нормативной и правовой базой, основанной на двух важнейших резолюциях Генеральной Ассамблеи, о которых говорится ниже.

10. В своей резолюции 65/215 Генеральная Ассамблея призвала правительства и другие заинтересованные стороны уделять должное внимание принципам и руководящим положениям для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей⁶ в ходе разработки и осуществления своих стратегий по борьбе с лепрой. Принципы и руководящие положения разъясняют суть международного сотрудничества, в частности в четырех основных аспектах:

- a) обмена знаниями: обмена исследованиями, медицинскими достижениями и правовыми основами для борьбы с дискриминацией;
- b) финансовой и технической поддержки: предоставления финансирования и экспертных знаний для расширения доступа к здравоохранению и лечению;
- c) наращивания потенциала: подготовки медицинских работников, сотрудников директивных органов и общинных лидеров;
- d) информационно-пропагандистской деятельности: борьбы с дискриминацией и дезинформацией в рамках глобальных кампаний.

11. В своей резолюции 78/280 Генеральная Ассамблея рассмотрела проблемы глобального здравоохранения во внешнеполитическом контексте, подчеркнув, что государствам-членам необходимо осуществлять политику в области здравоохранения, направленную на то, чтобы гарантировать доступ к услугам здравоохранения для всех, обеспечить всеобщий охват услугами здравоохранения, а также активизировать действия и инициативы, включая научные исследования и разработки, для решения общепризнанных проблем в области здравоохранения, включая остающиеся без внимания тропические болезни, в сотрудничестве с Организацией Объединенных Наций и другими международными субъектами. Эффективное осуществление резолюций Ассамблеи зависит от двух важнейших составляющих: готовности на местах и международного сотрудничества.

12. Во Всеобщей декларации прав человека признается, что соблюдения экономических, социальных и культурных прав можно добиться только за счет совокупности национальных усилий и международного сотрудничества, о чем говорится в ее статьях 22 и 28. Это подкрепляется статьей 28, в которой утверждается, что каждый человек имеет право на социальный и международный порядок, при котором права человека могут быть полностью осуществлены. Положения этих статей подчеркивают ответственность международного сообщества за улучшение жизни лиц, затронутых лепрой, и их общин. Эта ответственность должна воплощаться в проведении научных и социальных исследований, обеспечении непрерывного и своевременного предоставления лекарственных средств и оказании устойчивого содействия внедрению систем мониторинга. Такие системы должны способствовать выявлению новых и предотвращению потенциальных случаев и предоставлению помощи людям, на здоровье и благополучие которых влияют лечение, послелечебные реакции и социальная дискриминация.

13. Данный мандат активно отстаивает требования лиц, затронутых лепрой, обеспечивая защиту их экономических, социальных и культурных прав⁷ в соответствии с Международным пактом об экономических, социальных и культурных правах, в частности пунктом 1 статьи 2 и пунктом 2 статьи 11, в которых подчеркивается как ответственность стран, так и важность международной помощи в защите этих прав. Согласно пункту 1 статьи 2, государства-участники обязуются в индивидуальном порядке и в порядке международной помощи и сотрудничества

⁶ См. A/HRC/15/30, приложение.

⁷ A/HRC/38/42.

принимать меры к тому, чтобы обеспечить постепенно полное осуществление экономических, социальных и культурных прав. Статья 12 далее устанавливает право на наивысший достижимый уровень здоровья, обязывая государства предупреждать, лечить и контролировать эпидемические, эндемические, профессиональные и иные болезни. Это обязательство распространяется и на содействие международному сотрудничеству в области здравоохранения, в том числе направленному на борьбу с забытыми тропическими болезнями, такими как лепра. Кроме того, государства несут ответственность не только за свои индивидуальные действия, но и за развитие международного сотрудничества в целях разработки программ и политики, способствующих экономической стабильности и социальному участию, а также содействующих борьбе с голодом за счет обеспечения продовольственной безопасности для всех граждан, включая лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Комитет по экономическим, социальным и культурным правам в своем замечании общего порядка № 22 о праве на сексуальное и репродуктивное здоровье (статья 12 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах)⁸ подчеркнул, что международное сотрудничество и помощь являются ключевыми элементами пункта 1 статьи 2 Пакта. Государства, которые не могут выполнять свои обязательства по Пакту из-за нехватки ресурсов, должны обращаться за международным сотрудничеством и помощью. Государства, которые в состоянии сделать это, должны реагировать на такие просьбы в духе доброй воли и в соответствии с международным обещанием выделять 0,7 процента своего валового национального дохода на цели международного сотрудничества и помощи. Обеспечение соблюдения этих положений необходимо для того, чтобы устранить структурное неравенство, которое укореняет маргинализацию лиц, затронутых лепрой. Международное сотрудничество остается важнейшим механизмом продвижения прав таких лиц и содействия инклюзивному устойчивому развитию.

14. Пандемия коронавирусной инфекции (COVID-19) продемонстрировала настоятельную необходимость укрепления международного сотрудничества для защиты прав лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Это включает в себя обеспечение доступа к медицинским услугам, лекарственным средствам, занятости, продовольственной безопасности, информации и жилью⁹. Глобальная чрезвычайная ситуация, вызванная пандемией, нарушила работу программ помощи лицам, затронутым забытыми тропическими болезнями, включая лепру, обнажив слабые места в глобальной системе здравоохранения. В связи с этой ситуацией стали возникать серьезные вопросы относительно осуществления пункта 3 статьи 1, статей 55 и 56 Устава Организации Объединенных Наций, которые призывают к международному сотрудничеству в деле поощрения прав человека, включая коллективные усилия по обеспечению прав на здоровье, образование и благополучие всех людей без какого-либо различия. В частности, в статье 1 говорится о том, что одна из целей Организации Объединенных Наций заключается в том, чтобы «осуществлять международное сотрудничество в разрешении международных проблем экономического, социального, культурного и гуманитарного характера и в поощрении и развитии уважения к правам человека и основным свободам».

15. Одним из основных требований лиц, затронутых лепрой, является право на сохранение своей истории — не только для того, чтобы прошлое не было забыто, но и для того, чтобы содействовать признанию обществом и государством их опыта, что будет способствовать улучшению их жизни в настоящий момент и в будущем. Это включает в себя пропаганду инвестиций в социальные, научные и технологические исследования и их реализацию при поддержке международного сообщества. Данное требование соответствует пункту 4 статьи 15 Международного пакта об экономических, социальных и культурных правах, в котором государства-члены признают пользу международного сотрудничества в научной и культурной областях. Усилия некоторых правительств по сохранению исторических объектов, архивов и устных преданий, связанных с лепрой, стали возможны благодаря

⁸ Замечание общего порядка № 22 (2016) Комитета по экономическим, социальным и культурным правам, п. 50.

⁹ См. A/HRC/47/29.

двустороннему сотрудничеству, за счет которого обеспечивается финансирование мероприятий, которые в противном случае могли бы не состояться. Эти усилия подчеркивают важность международного сотрудничества при рассмотрении как исторических, так и культурных аспектов лепры.

16. Принятие Генеральной Ассамблеей в 2006 году Конвенции о правах инвалидов, речь идет, в частности, о статьях 4, 11 и 32, стало важным шагом на пути к включению людей с инвалидностью в повестку дня в области развития и, как следствие, в сферу международного сотрудничества. Люди с инвалидностью, связанной с лепрой, должны быть включены в сферу охвата Конвенции, а также механизмов, которые гарантировали бы защиту их прав во время кризисов, связанных с природными бедствиями, и гуманитарных кризисов¹⁰.

17. В соответствии с Повесткой дня в области устойчивого развития на период до 2030 года и ее 17 целями в области устойчивого развития Аддис-Абебская программа действий третьей Международной конференции по финансированию развития служит глобальной основой для мобилизации финансовых ресурсов, поощрения инвестиций и укрепления международного сотрудничества в целях достижения устойчивого развития. Хотя лепра не упоминается в ней напрямую, она включает людей с инвалидностью, что подразумевает, что лица, затронутые забытыми тропическими болезнями, в том числе те, кто приобрел нарушения, связанные с лепрой, должны рассматриваться как охватываемые предусмотренными в ней обязательствами.

18. Цели в области устойчивого развития, особенно цель 3, напрямую касаются борьбы с забытыми тропическими болезнями. В частности, задача 3.3 направлена на то, чтобы положить конец эпидемиям СПИДа, туберкулеза, малярии и тропических болезней, которым не уделяется должного внимания, включая лепру. Несмотря на то, что данная задача касается непосредственно права на здоровье, для лиц, затронутых лепрой, важно достижение всех целей в области устойчивого развития в соответствии со всеобъемлющим принципом «решение всех касающихся нас вопросов — только при нашем участии». На международных форумах часто подчеркивается, что реализация Повестки дня на период до 2030 года не будет достигнута к установленному сроку, если международное сотрудничество не будет полностью направлено на достижение этого конечного результата. Это также отражено в Кигальской декларации о забытых тропических болезнях (2022 года), которая была одобрена различными заинтересованными сторонами, включая правительство, фармацевтические компании и неправительственные организации (НПО). В декларации подчеркивается необходимость совместных действий для борьбы с забытыми тропическими болезнями, включая лепру, а также важность соблюдения прав человека и обеспечения доступа к лечению и уходу для затронутых людей.

19. В то же время международная солидарность является сквозным принципом международной нормативно-правовой базы, лежащим в основе усилий по решению глобальных проблем, таких как нищета, неравенство, изменение климата и нарушения прав человека. В 2017 году Совет по правам человека принял резолюцию 35/3, в которой признал основополагающую ценность солидарности для международных отношений и с удовлетворением принял к сведению подготовку проекта декларации о праве на международную солидарность. Этот принцип постоянно фигурирует в документах Организации Объединенных Наций, в том числе во Всеобщей декларации прав человека, где подчеркивается важность сотрудничества и солидарности в деле обеспечения прав человека для всех. В Повестке дня на период до 2030 года также отмечается, что солидарность является одним из основополагающих принципов для достижения целей в области устойчивого развития, особенно в том, что касается удовлетворения потребностей наиболее маргинализированных групп населения. Хотя этот принцип широко признан, его реализация во многом зависит от политической воли и готовности государств работать вместе ради общего блага.

¹⁰ См. A/75/186.

III. Исторический обзор международного сотрудничества и солидарности в борьбе с лепрой

20. Международное сотрудничество в борьбе с лепрой, начавшееся еще в XIX веке, первоначально осуществлялось колониальными администрациями, религиозными миссиями и благотворительными организациями. Ошибочные представления о болезни привели к широкому распространению сегрегации из-за использования лепрозориев. Христианские миссионеры, такие как отец Дамиан на Гавайях и мать Тереза в Индии, оказывали помощь, но зачастую усиливали зависимость вместо того, чтобы расширять возможности. Со временем сотрудничество вышло за рамки благотворительности и стало включать медицинские исследования и программы по обеспечению средств к существованию, хотя критики утверждают, что эти усилия часто приводили к навязыванию колониальных систем, а не способствовали подлинному сотрудничеству.

21. После того как в 1873 году доктор Армауэр Хансен открыл *Mycobacterium leprae*, первый Международный конгресс по лепре (1897 год) официально признал лепрозорию основным методом контроля при лечении этого заболевания. Хотя это ознаменовало переход от религиозного подхода к медицинскому, принятая на глобальном уровне политика изоляции нарушала права человека, усиливая дискриминацию и отчуждение.

22. Лепрозории колониальной эпохи в Африке, Азии и Америке опирались на финансирование со стороны религиозных групп, филантропов и правительств, которые рассматривали лепру как угрозу общественному здоровью и экономике. Предпринимаемые усилия были позднее формализованы международными организациями, штаб-квартиры которых часто располагались на глобальном Севере, а деятельность велась в странах глобального Юга. Хотя на ранних этапах вмешательства преобладали медиализация и благотворительный подход, затронутые люди и правозащитники в конечном итоге стали высказываться против политики изоляции, что способствовало переходу к предоставлению помощи на уровне общин. Борьба с лепрозориями набрала обороты в середине XX века, подстегнутая такими достижениями медицины, как разработка антибиотика дапсона в 1940-х годах и начало применения многопрепаратной терапии в 1980-х годах. Созданная в 1948 году, ВОЗ сыграла ключевую роль в координации принимаемых на глобальном уровне мер, в результате чего многопрепаратная терапия стала стандартным методом лечения этого заболевания.

23. Многостороннее и двустороннее сотрудничество сыграло важную роль в борьбе за искоренение лепры. С 1995 года ВОЗ обеспечивает глобальное распространение многопрепаратной терапии благодаря пожертвованиям Фонда «Ниппон» и Фонда «Новартис». Национальные программы по борьбе с лепрой направлены на контроль за ее распространением и мониторинг прогресса в ее искоренении. Международные организации также играют важную роль в профилактике, лечении, информационно-пропагандистской деятельности и разработке политики и подкрепляют усилия низовых организаций. Однако международное сотрудничество по-прежнему носит ограниченный характер, и прогресс в деле внедрения подхода, основанного на правах человека, идет медленно.

24. Учреждение Советом по правам человека мандата для борьбы с дискриминацией в отношении лиц, затронутых лепрой, стало важной вехой на этом пути. Эта инициатива, возглавляемая международными организациями и некоторыми государствами-членами, изменила глобальный дискурс. Тем не менее некоторое сопротивление по-прежнему имеет место, и в рамках отдельных проектов по международному сотрудничеству предпочтение по-прежнему отдается медицинским или этическим подходам, а не структурным изменениям.

25. Исторически сложилось так, что при предоставлении помощи лицам, затронутым лепрой, их представляли как ее пассивных получателей, что укрепляло представление о них как об иждивенцах. Однако в последнее десятилетие все большее распространение получает подход, основанный на правах человека, который

способствует формированию новых представлений и признанию затронутых лиц в качестве активных партнеров в рамках международного сотрудничества.

Мнения на местах:

«Многие основатели международных организаций, занимающихся вопросами лепры, в своей ранней работе придерживались лично-ориентированного подхода. Однако один или два века назад права человека практически не обсуждались. Тем не менее, я думаю, что их усилия были продиктованы искренним желанием облегчить страдания людей. Мы не можем судить поступки прошлого в соответствии с сегодняшними стандартами. В наши дни нет оправдания тому, чтобы не вносить свой вклад в защиту прав лиц, затронутых лепрой. Это общая ответственность всего мира»¹¹.

26. **Полезная практика:** фонд «Фонтилес» в Валенсии, Испания, является примером впечатляющего преобразования лепрозория в глобальную некоммерческую организацию, предоставляющую поддержку лицам, затронутым лепрой. Основанный в 1909 году как центр изоляции лиц с лепрой, «Фонтилес» превратился в международную организацию, выступающую за обеспечение здоровья, интеграцию и права человека не только в отношении лиц, затронутых лепрой, но и в отношении людей с инвалидностью и пожилых людей. Сегодня фонд продолжает содействовать развитию лечения, а также исследованиям, информационно-пропагандистской деятельности и поддержанию глобальных партнерских связей во многих странах¹².

IV. Текущий прогресс и проблемы на пути к созданию основанной на правах человека инклюзивной системы международного сотрудничества в борьбе с лепрой

27. В 2006 году Совет по правам человека в своей резолюции 8/13 признал, что дискриминация, связанная с лепрой, представляет собой нарушение основных прав человека. Это был первый случай международного признания прав человека лиц, затронутых лепрой. В 2010 году Генеральная Ассамблея приняла к сведению принципы и руководящие положения для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей, в которых содержится следующий призыв к правительствам: отменить законы, носящие дискриминационный характер по отношению к лицам, затронутым лепрой; обеспечивать доступ к образованию, занятости и здравоохранению; и защищать права семей лиц, затронутых лепрой.

28. После этих важных изменений двусторонние и многосторонние доноры и агентства, частный сектор и благотворительные фонды стали все чаще учитывать правозащитные аспекты в своей работе по борьбе с лепрой. Однако масштабы и эффективность этих усилий сильно различаются от донора к донору, что приводит к несогласованности инклюзивных стратегий, политики и программ. В данном разделе доклада отражены выводы Специального докладчика относительно того, каким образом субъекты международного сотрудничества в настоящее время применяют основанный на правах человека подход при решении вопросов, связанных с лепрой и ее влиянием на жизнь затронутых лиц, их семей и общин.

¹¹ Интервью с представителем международной организации по борьбе с лепрой в декабре 2024 года.

¹² Информация, полученная в ходе интервью и бесед с различными представителями организаций, занимающихся вопросами лепры. Дальнейшую информацию см. по URL: <https://fontilles.org/>.

A. Политическая и финансовая поддержка

Учет правозащитных аспектов в финансировании борьбы с лепрой

29. Большинство международных доноров, занимающихся проблемой лепры, не имеют специальной политики в области прав человека, хотя многие из них движутся в этом направлении. Лишь треть международных организаций располагают официальными стратегиями в области прав человека, согласованными с руководящими принципами Организации Объединенных Наций, включая обязательства по обеспечению подотчетности и проведению оценок воздействия. Две трети международных организаций рассматривают недопущение дискриминации, социальную интеграцию и расширение прав и возможностей общин как часть своей миссии, хотя не все они имеют четко сформулированную политику. Около 50 процентов этих организаций учитывают правозащитные аспекты при финансировании и оценке проектов, что имеет важное значение для осуществления деятельности таким образом, чтобы обеспечить уважение достоинства и прав лиц, затронутых лепрой.

30. Стоит обратить внимание на то, что многие организации согласовывают свои программы с этическими нормами и принципами предоставления услуг без какой-либо дискриминации, даже если они прямо не обозначены как политика «в области прав человека». Задача на будущее состоит в том, чтобы обеспечить эффективное преобразование этих обязательств в практическую деятельность, в которой примерно 60–70 процентов организаций смогут добиться ощутимого прогресса. Важно отметить, что эти процентные показатели являются приблизительными и основаны на общем анализе имеющейся информации; для более точной оценки необходим систематический анализ политики и практики каждой организации.

Обязательства многосторонних и двусторонних доноров

31. Примерно от 80 до 90 процентов крупных многосторонних учреждений, таких как ВОЗ, Всемирный банк и региональные банки развития, инвестирующих в решение проблем в области здравоохранения, включая забытые тропические болезни, в настоящее время используют связанные с правами человека формулировки в своих стратегических документах, что согласуется с международными рамками, такими как Всеобщая декларация прав человека и другие глобальные инициативы по обеспечению справедливости в сфере здравоохранения. Аналогичным образом, многие двусторонние доноры, такие как Министерство по вопросам международного развития (ныне Министерство иностранных дел, по делам Содружества и развития) и другие, демонстрируют твердую нормативную приверженность соблюдению прав человека, причем около 80 процентов из них включают соответствующие положения в свои руководящие принципы финансирования и программные стратегии.

32. Однако непосредственный учет прав человека, связанных с лепрой, особенно в рамках учреждений, занимающихся социальными и экономическими правами, остается сложной задачей. По словам опрошенных представителей международных организаций, лепра не рассматривается в качестве приоритета за пределами узкого круга организаций, которые давно занимаются данным заболеванием. Это представляет собой проблему, особенно в условиях растущей конкуренции в области финансирования.

Финансирование исследований лепры и приоритетные направления

33. Доклад об исследовании лепры за 2023 год содержит основные сведения о финансировании и приоритетах исследований¹³. Согласно этому исследованию, в период с 2017 по 2021 год международные организации, занимающиеся вопросами лепры, инвестировали около 50 млн долл. США на протяжении пяти лет, в среднем

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.

около 10 млн долл. США в год. В докладе выделены пять приоритетных направлений: диагностика; инвалидность; стигматизация и дискриминация; оперативные исследования; и передача инфекции. Стоит отметить, что все участвовавшие организации содействовали проведению исследований в области передачи инфекции даже в такие сложные времена, как пандемия COVID-19. В исследовании также указывается, что по меньшей мере 38 процентов участников подали заявки на получение исследовательских грантов и 64 процента получили хотя бы один из них, хотя многие отметили трудности с получением финансирования. В качестве ключевого источника финансирования часто упоминалась Инициатива по исследованию лепры — платформа, созданная для изучения лепры.

34. В докладе было отмечено также, что, хотя фактический объем финансирования исследований лепры в мире может превышать вышеупомянутую цифру, он остается недостаточным для удовлетворения растущего спроса в этой области. Несмотря на то, что лепра является одним из старейших известных заболеваний, на ее лечение по-прежнему выделяется недостаточно средств. В 2016 году на исследования забытых тропических болезней, включая лепру, в США было выделено около 100 млн долл. США — ничтожно мало по сравнению с финансированием борьбы с ВИЧ/СПИДом, малярией и туберкулезом¹⁴. Существует очевидная необходимость в более комплексной оценке, которая отражала бы более широкий спектр международного двустороннего и многостороннего сотрудничества и содержала бы подробную разбивку финансирования по приоритетным направлениям исследований.

Прозрачность и финансовая подотчетность

35. Специальный докладчик подчеркивает, что большинство международных организаций, занимающихся вопросами лепры, взяли на себя обязательства по обеспечению финансовой подотчетности. Например, в своем ежегодном докладе за 2023 год Инициатива по исследованию лепры публично раскрыла информацию о бюджете, выделенном на исследовательские проекты. Аналогичную практику применяют и другие организации, в том числе Фонд «Фонтилес», Фонд «Анесвад», Фонд здравоохранения Сасакавы и Международная федерация ассоциаций по борьбе с лепрой, которые демонстрируют таким образом свою твердую приверженность принципу прозрачности при составлении бюджета, что позволяет общественности понять, как осуществляется сбор, распределение и расходование средств организации. Такие действия способствуют укреплению доверия среди будущих доноров и являются примером, благодаря которому международное сотрудничество в области борьбы с лепрой может рассматриваться как эталон прозрачности.

Распределение финансирования по ключевым направлениям

36. В последнее десятилетие международное финансирование борьбы с лепрой осуществлялось по нескольким ключевым направлениям — от крупномасштабных инициатив до менее масштабных проектов:

- a) раннее выявление и лечение — повышение эффективности диагностики, лечения и информирования населения для предотвращения передачи инфекции и предупреждения инвалидности в сотрудничестве с национальными системами здравоохранения;
- b) научные исследования — инвестиции в исследования, направленные на улучшение понимания и лечения заболевания;
- c) профилактика инвалидности и реабилитация — содействие раннему выявлению, реабилитации и предоставлению вспомогательных устройств для сокращения показателей инвалидности;

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.

d) борьба со стигматизацией и расширение прав и возможностей — укрепление организаций лиц, затронутых лепрой, содействие политическому участию и поддержка образования;

e) социально-экономическая интеграция — продвижение программ по обеспечению средств к существованию, образованию и профессиональной подготовке для затронутых лиц и семей;

f) информационно-пропагандистская деятельность — проведение кампаний по борьбе со стигматизацией и дезинформацией;

g) сохранение истории лепры — документирование историй жизни, архивирование материалов и изучение накопленного опыта;

h) права человека и борьба с дискриминацией — отстаивание прав, отмена дискриминационных законов и привлечение заинтересованных сторон со всего мира;

i) межсекторальные вопросы — рассмотрение проблем, связанных с гендерными аспектами, насилием, изменением климата, инвалидностью, забытыми тропическими болезнями, психическим здоровьем и социальной справедливостью как взаимосвязанных задач.

37. По данным низовых организаций, основная часть финансирования традиционно направляется на медицинские исследования и лечебно-профилактические программы, которые воспринимаются как имеющие существенное значение и поддающиеся измерению. Это представляет собой один из самых успешных примеров международного сотрудничества в области глобального здравоохранения, которое, безусловно, позволило значительно снизить глобальное бремя лепры. Правительства, фармацевтические компании и научно-исследовательские институты на протяжении долгого времени вкладывали средства в исследования лепры, особенно в середине XX века, когда болезнь была более распространена.

38. Были увеличены инвестиции в проведение информационных кампаний, образование и сотрудничество — все это имеет решающее значение для борьбы с дискриминацией и содействия ранней диагностике. НПО, религиозные группы и международные агентства финансируют подобные усилия, а низовые организации играют ключевую роль в работе с населением. Однако многие лица, затронутые лепрой, которые считают, что в рамках таких кампаний их по-прежнему представляют как объект жалости, а не как людей, которые способны повлиять на ситуацию, объясняют это тем, что соответствующая информация представляется устаревшим, лишенным креативности образом, а их участие не рассматривается как имеющее важное значение.

Проблемы с выделением финансирования и распределением лекарственных средств

39. Профилактика и поиск долгосрочных решений все чаще рассматриваются как области сотрудничества, несмотря на то что на них по-прежнему выделяется недостаточно средств. Хотя усилия по предотвращению лепры, в том числе с помощью постконтактной профилактики (ПП), предпринимаются все активнее¹⁵, сообщается, что привлечению общин и взаимодействию с другими программами в области здравоохранения часто не уделяется должного внимания или, если такие меры принимаются, то отсутствуют стратегии последующей деятельности.

40. Ограниченное финансирование систем наблюдения за случаями реакций на лепру, рецидивов и хронических заболеваний, возникших в результате лечения, рассматривается в качестве серьезной проблемы. Хотя лепра редко приводит к летальному исходу при ранней диагностике и правильном лечении с применением многопрепаратной терапии, тяжелые реакции, особенно узловатая лепрозная эритема

¹⁵ Постконтактная профилактика представляет собой профилактическое лечение (обычно это однократная доза рифампицина), которое назначается людям, находящимся в близком контакте с зараженными лицами, для снижения риска развития заболевания.

и другие воспалительные осложнения, могут представлять угрозу для жизни без своевременного и эффективного лечения¹⁶. В исторических записях о болезни и медицинских исследованиях были зафиксированы случаи смерти, связанные с подобными тяжелыми реакциями, и сообщалось, что лица, затронутые лепрой, могут сталкиваться с дополнительным риском смерти в результате поддающихся лечению заболеваний, особенно в условиях ограниченного доступа к современным способам лечения или при задержке лечения¹⁷. Для предотвращения смертельных случаев необходимо дополнительное финансирование исследований, подготовки и программ наблюдения. Основанный на правах человека подход к проблеме лепры требует включения сообщений с мест в глобальную повестку дня.

41. Многосторонние партнерства необходимы для всестороннего мониторинга заболевания и своевременного обмена информацией, что имеет важнейшее значение для раннего вмешательства и предотвращения вспышек болезни. Они играют также ключевую роль в обеспечении эффективного распределения лекарств от лепры — проблема, о которой часто говорят в эндемичных странах. Пандемия COVID-19 усугубила эти проблемы, истощив финансирование и людские ресурсы, что в свою очередь нарушило обычный процесс распределения лекарств.

42. В 2024 году серьезный кризис, связанный с распространением лекарств от лепры, пережила Нигерия. На протяжении 11 месяцев из-за бюрократических проволочек и препятствий, связанных с нормативно-правовым регулированием, имели место серьезные перебои с поставками лекарств для многопрепаратной терапии — основного и жизненно важного метода лечения лепры¹⁸. В результате задержки более 3000 пациентов, включая около 800 детей, не получили своевременного лечения, что увеличивает риск необратимых нарушений и ставит под угрозу прогресс в искоренении заболевания¹⁹. Хотя немедленных последствий, вероятно, удалось избежать, эксперты предупреждают о долгосрочных последствиях в случае, если проблемы с распределением не будут решены²⁰.

Необходимость всеобъемлющего подхода, основанного на правах человека

43. Специальный докладчик отмечает, что, несмотря на достигнутый прогресс, социальные и структурные проблемы по-прежнему недостаточно учитываются в сфере финансирования. Важнейшие области, в частности связанные с уходом за людьми с инвалидностью, психическим здоровьем, рецидивами и проблемами, возникающими после лечения, распределением лекарств от лепры и социально-экономическими факторами заболевания, получают ограниченное финансирование, несмотря на их жизненно важную роль в устранении комплексного воздействия лепры. В некоторых случаях сокращение международного финансирования вынуждает местные организации определять приоритетность осуществления различных направлений деятельности, в результате чего зачастую они сосредотачиваются на

¹⁶ См. 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 Лекарства от лепры прибыли в Абуджу 9 марта 2025 года. В процессе таможенного оформления перед распределением представители Национальной программы по борьбе с туберкулезом, лепрой и язвой Бурули заявили, что усилия по обеспечению своевременного распределения координируются на основе данных, предоставленных штатами.

¹⁹ См. Leprosy Mission and Parliamentary call for the immediate delivery of leprosy drugs to Nigeria (2025), URL: <https://www.leprosymission.org.uk/latest-news/parliamentarian-call-for-immediate-delivery-drugs-nigeria/>.

²⁰ Информация была собрана в ходе постоянного общения с организациями лиц, затронутых лепрой, в Нигерии, а также встреч с их представителями, государственными чиновниками и представителями ВОЗ. Кроме того, в новостных сообщениях различных изданий описывались последствия этой задержки для людей, а международные и национальные организации, занимающиеся вопросами лепры, призывали правительство Нигерии и ВОЗ срочно вмешаться в ситуацию, чтобы разрешить кризис и обеспечить оперативную доставку необходимых лекарств. См. URL: <https://dailytrust.com/leprosy-fg-tasked-on-life-saving-drugs-for-over-3000-patients/> and <https://www.arise.tv/human-rights-group-raises-alarm-over-3000-leprosy-patients-left-without-access-to-drugs/>.

сокращении числа случаев, а не на применении многосекторального подхода. В целом, инвестирование в принятие более комплексных мер по борьбе с забытыми тропическими болезнями продемонстрировало, что, помимо благотворного влияния на здоровье, такой подход имеет значительные преимущества в том, что касается образования, производительности сельского хозяйства и сокращения масштабов нищеты. Согласно оценкам, каждый доллар, вложенный в борьбу с забытыми тропическими болезнями, увеличивает экономическую производительность в 50 раз²¹.

44. В связи с недавними изменениями в подходе правительства Соединенных Штатов Америки к международной помощи и правам человека ожидаются изменения в институциональной политике²². Эти изменения могут существенно подорвать и без того ограниченный прогресс в интеграции лепры в программы международного сотрудничества. Кроме того, они могут воспрепятствовать своевременному выявлению, отслеживанию случаев, инвестированию в проекты по обеспечению средств к существованию, профилактике инвалидности и защите прав человека лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. В целом эти изменения противоречат позиции многосторонних организаций, таких как Панамериканская организация здравоохранения (ПАОЗ), которая подчеркивает, что борьба с забытыми тропическими болезнями, включая лепру, требует систематических и совместных международных усилий²³.

Мнения на местах:

«Адхи было всего 22 года, когда он скончался. Два года назад он завершил лечение лепры, но постоянные боли и другие симптомы так и не были должным образом диагностированы и вылечены в местной клинике. К сожалению, его пример — не единственный. Другие люди в моей стране умирали из-за нехватки прошедших подготовку медицинских работников, отсутствия надлежащего наблюдения или доступной помощи после окончания лечения»²⁴.

45. **Полезная практика:** в то время как зависимость международных организаций, занимающихся вопросами лепры, от государственной поддержки и частных доноров остается актуальной проблемой, испанская НПО Фонд «АНЕСВАД» предлагает жизнеспособную альтернативу. Фонд использует диверсифицированный подход к финансированию, сочетая частные пожертвования, государственное финансирование и стратегию ответственного управления активами. Часть активов данного фонда направляется на преобразующие инвестиции, что обеспечивает устойчивость в долгосрочной перспективе. В 2022 году 31,5 процента его активов было направлено в 23 преобразующих фонда, которые поддерживают проекты, соответствующие миссии Фонда по борьбе с забытыми тропическими болезнями и содействию устойчивому развитию. Такой стратегический подход укрепляет способность организации поддерживать инициативы, направленные на улучшение здоровья маргинализированных общин²⁵.

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”, URL: <https://news.un.org/en/story/2025/02/1159746>.

²³ Pan-American Health Organization (PAHO) “PAHO calls for intensified efforts to address leprosy and other neglected tropical diseases” (2025), URL: <https://www.paho.org/en/news/24-1-2025-paho-calls-intensified-efforts-address-leprosy-and-other-neglected-tropical-diseases>.

²⁴ Лицо, затронутое лепрой, из Индонезии, интервью с которым состоялось в августе 2024 года.

²⁵ Информация, полученная в ходе интервью и бесед с представителями различных организаций, занимающихся вопросами лепры. Дополнительную информацию см. по URL: <https://www.anesvad.org/> (на испанском языке).

В. Финансирование национальных стратегий и наращивание потенциала

Укрепление организационного потенциала при помощи основанных на правах человека подходов

46. Двусторонние доноры и многосторонние агентства, занимающиеся проблемой забытых тропических болезней, предпринимают шаги по укреплению организационного потенциала в области прав человека. В первую очередь это достигается путем разработки и реализации стратегий, направленных на поощрение недискриминационной практики и обеспечение равного доступа к медицинским и социальным услугам на национальном уровне для всех, включая лиц, затронутых лепрой. Примером может послужить упомянутая выше стратегия ВОЗ «На пути к нулевым показателям лепры. Глобальная стратегия по борьбе с лепрой (болезнь Хансена) на 2021–2030 годы», в которой особое внимание уделяется укреплению систем здравоохранения для обеспечения ранней диагностики и лечения; расширению прав и возможностей лиц, затронутых лепрой, по участию в процессах принятия решений; и борьбе со стигматизацией и дискриминацией за счет проведения информационно-просветительских кампаний и обучения. Эта более широкая стратегия предусматривает постоянное финансирование таких областей, как диагностические исследования, наблюдение и разработка политики. Аналогичным образом, в глобальной дорожной карте ВОЗ по борьбе с забытыми тропическими болезнями на 2021–2030 годы²⁶ изложен правозащитный подход к достижению целей в области устойчивого развития. Ключевые направления деятельности включают в себя уделение приоритетного внимания маргинализированным группам населения, включая женщин и детей, с тем чтобы никто не был забыт; расширение прав и возможностей затронутых общин по участию в принятии решений и реализации программ; и борьбу со стигматизацией и дискриминацией, связанными с забытыми тропическими болезнями, с помощью образовательных и просветительских кампаний.

47. Всемирный банк не проводил политику по привлечению лиц, затронутых лепрой, хотя в определенные периоды он занимался проблемой лепры, например в рамках поддержки национальных программ по борьбе с ней в Индии и в различных странах Африки посредством усилий по укреплению более широких систем здравоохранения и программ вовлечения в социальную жизнь. Японская благотворительная организация Фонд «Ниппон» является одним из ведущих субъектов по защите прав человека, связанных с лепрой. Его инициативы включают поддержку Глобального призыва к прекращению стигматизации и дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой²⁷, а также финансирование исследований, информационно-пропагандистских и общинных программ, направленных на защиту прав лиц, затронутых лепрой.

48. Инициативы двусторонних и многосторонних организаций по проведению подготовки по вопросам лепры имеют решающее значение для наращивания потенциала медицинских работников, сотрудников директивных органов и общин по эффективной борьбе с лепрой. Эти инициативы направлены на раннюю диагностику, лечение, снижение стигматизации и интеграцию правозащитных принципов в программы, связанные с лепрой. ВОЗ проводит подготовку в рамках своих глобальных и региональных программ и организует региональные учебные семинары по комплексной борьбе с забытыми тропическими болезнями²⁸. Японские организации играют ключевую роль в подготовке и наращивании потенциала в области борьбы с лепрой. В число их инициатив входит Фонд инновационных технологий в области глобального здравоохранения, который предоставляет подготовку по вопросам

²⁶ WHO, *Ending the Neglect to Attain the Sustainable Development Goals: A Road Map for Neglected Tropical Diseases 2021–2030* (2020),

URL: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240010352>.

²⁷ Эта инициатива представляет собой стратегический альянс Посла доброй воли ВОЗ по вопросам ликвидации лепры, Фонда здравоохранения Сасакавы и Фонда «Ниппон», созданный в целях искоренения лепры, см. URL: <https://gasakawa.org/>.

²⁸ См. URL: <https://www.who.int/about/who-academy>.

использования новых диагностических средств и методов лечения забытых тропических болезней, включая лепру.

49. В сотрудничестве с ВОЗ и Международной федерацией ассоциаций по борьбе с лепрой предоставляется поддержка региональным программам подготовки в Африке, Азии и Латинской Америке. Японское агентство международного сотрудничества также участвует в усилиях по наращиванию потенциала организаций, занимающихся вопросами лепры, включая предоставление поддержки в рамках сотрудничества с такими организациями, как «Лепрози мишн интернэшнл». ЮСАИД содействует подготовке по вопросам лепры в рамках своих более широких программ в области здравоохранения и развития, включая финансирование программ подготовки медицинских работников в странах, где забытые тропические болезни являются эндемическими. Подготовка сосредоточена на комплексной борьбе с забытыми тропическими болезнями и обучении работников сферы здравоохранения в общинах.

Проблемы, связанные с национальными программами борьбы с лепрой

50. Что касается наращивания потенциала, то совершенствование национальных программ борьбы с лепрой является одним из ключевых приоритетов для организаций, деятельность которых направлена на снижение показателей передачи инфекции и искоренение заболевания. Министерства здравоохранения, ВОЗ и международные НПО поддерживают такие программы, что способствует значительному снижению числа случаев заболевания лепрой на международном уровне. Многие страны разработали национальные стратегические планы по борьбе с лепрой, которые часто согласуются с глобальной стратегией ВОЗ по борьбе с лепрой (на 2021–2030 годы). Совместные программы подготовки и обмен знаниями способствуют повышению квалификации медицинских работников в области раннего выявления, диагностики и лечения. Однако была получена информация о проблемах, возникающих при реализации национальных программ, включая:

а) недостаточную подготовку и нехватку экспертных знаний: лепра часто исключается из программ подготовки врачей, так как ошибочно считается, что она была искоренена. В результате медицинские работники не обладают достаточными экспертными знаниями для диагностики и лечения этого заболевания, что приводит к позднему выявлению и неэффективному ведению пациентов. В связи с закрытием больниц для лиц, затронутых лепрой, опытные врачи переводятся на другие должности, что еще больше сокращает объем специализированной помощи. В результате у общин остается лишь ограниченный доступ к надлежащему лечению, для получения которого зачастую приходится ездить в расположенные на значительном удалении учреждения;

б) ограниченность ресурсов и инфраструктуры: хроническая нехватка финансирования, персонала и специализированных учреждений препятствует проведению информационно-просветительской деятельности, диагностике и предоставлению ухода в эндемичных регионах, особенно в маргинализированных общинах. После пандемии COVID-19 ситуация ухудшилась даже в неэндемичных странах, что потенциально может привести к увеличению числа случаев заболевания и больных, не получающих лечения, и повышению показателей инвалидности. Низовые организации в Латинской Америке сообщают, что остающиеся без лечения случаи заболевания в неэндемичных сельских районах часто оказываются без внимания со стороны правительств, несмотря на усилия работающих бесплатно волонтеров-медиков.

Ограничения в финансировании и зависимость от международной поддержки

51. Ограниченное государственное финансирование является общей проблемой, и многие страны полагаются на международных доноров для ликвидации пробелов в бюджете. Проведенный анализ демонстрирует, что эндемичные страны, особенно в Африке, в основном зависят от доноров и обладают ограниченными средствами для осуществления своих национальных программ по борьбе с заболеванием, в то время как в таких странах, как Бангладеш и Индия, имеется в определенной степени структурированное государственное финансирование. Тимор-Лешти сообщает о

нехватке ресурсов, связанной с убеждением, что лепра в стране была искоренена. Правительства Бразилии и Нигерии заявляют о своем активном участии в глобальных инициативах по финансированию.

Мнения на местах:

«Я могу рассказать вам множество историй о том, как задержки в лечении лепры сказываются на людях в Нигерии. Дети получают инвалидность, потому что спустя месяцы после постановки диагноза им все еще не предоставляется лечение. Их жизнь изменится навсегда, они столкнутся с дискриминацией и ежедневными проблемами. Правительства и организации не видят истинных последствий этих неудач»²⁹.

52. **Полезная практика:** Эфиопская национальная ассоциация лиц, затронутых лепрой, в основном опирается на международную поддержку, в частности по линии Фонда здравоохранения Сасакавы. Благодаря этой поддержке была построена пятиэтажная штаб-квартира в Аддис-Абебе на земельном участке, предоставленном правительством Эфиопии. Здание, в котором находится центральный офис Ассоциации, приносит доход за счет сдачи помещений в аренду, что способствует общей финансовой устойчивости. Финансовая безопасность позволяет Ассоциации сосредоточиться на ключевых инициативах, включая реабилитацию, снижение стигматизации и продвижение равных возможностей для ее членов³⁰.

С. Обмен знаниями и сотрудничество

Расширение подготовки и обмена знаниями

53. Многие страны, в которых лепра является эндемическим заболеванием, разработали программы подготовки для своих стран благодаря международной помощи, которая выходит за пределы национальных границ. Например, в рамках Национальной программы по искоренению лепры в Индии регулярно проводится подготовка медицинских работников, как национальных, так и международных, на всех уровнях, включая персонал центров первичной медико-санитарной помощи, а также аккредитованных социальных работников сферы здравоохранения. В Бразилии Министерство здравоохранения в сотрудничестве с ВОЗ и ПАОЗ проводит подготовку медицинских работников по вопросам диагностирования и лечения лепры, снижения стигматизации и вовлечения в общественную жизнь и предоставляет доступ к своим образовательным программам стран Латинской Америки и других континентов. Аналогичным образом, правительство Индонезии сообщает, что при поддержке Японского агентства международного сотрудничества и Международной федерации ассоциаций по борьбе с лепрой оно организует программы подготовки для повышения осведомленности о лепре для медицинских работников в отдаленных районах и для волонтеров из общин.

54. Однако, несмотря на вышеупомянутые инициативы, низовые организации отмечают, что предпринимаемых усилий недостаточно. Одна из отмеченных проблем заключается в том, что знания часто рассредоточены по разным организациям, исследовательским институтам и НПО, а координация при этом носит ограниченный характер. Такая разрозненность может приводить к дублированию усилий, несогласованности рекомендаций и трудностям в получении доступа к новейшим научно обоснованным практикам. Другая проблема связана с цифровым разрывом и доступом к технологиям. Во многих эндемичных районах затронутые лица, члены их семей, а также медицинские работники имеют ограниченный доступ к Интернету и к цифровым платформам, на которых происходит обмен знаниями. Это создает

²⁹ Лицо, затронутое лепрой, из Нигерии, интервью с которым состоялось в январе 2025 года.

³⁰ Информация, полученная в ходе интервью и бесед с различными представителями организаций, занимающихся вопросами лепры. Дополнительную информацию см. по URL: <https://www.leprosy-information.org/organization/enapal-ethiopian-national-association-persons-affected-leprosy>.

препятствия для онлайн-обучения, проведения вебинаров и получения доступа к цифровым ресурсам, включая цифровые решения в области здравоохранения.

Укрепление международных сетей

55. Создание международных сетей стало для стран ключевой стратегией обмена знаниями и налаживания конструктивного сотрудничества. Такие конференции, как Международный конгресс по лепре, широко признанный в качестве ведущего академического и научного форума по этому заболеванию, служат важными платформами для обмена опытом. Вместе с тем лица, затронутые лепрой, часто оказываются исключены из этой деятельности из-за языкового барьера и ограниченных возможностей для непосредственного участия. Структура и направленность работы Международного конгресса по лепре носят в первую очередь научный и клинический характер, а приоритет отдается получению вклада от исследователей и медицинских работников. Это часто не оставляет места для непосредственного участия людей, имеющих опыт жизни с этим заболеванием. Затрагиваемые лица могут также сталкиваться с препятствиями, связанными с финансовыми возможностями, перемещением или стигматизацией, которые мешают им посещать такие международные форумы или принимать в них полноценное участие.

56. Заметным аспектом взаимодействия и международного сотрудничества в области лепры является создание платформ на основе соглашений между различными международными организациями. Такие платформы способствуют обмену знаниями и повышают эффективность распределения финансирования. Международная федерация ассоциаций по борьбе с лепрой представляет собой сеть международных НПО, деятельность которых направлена на искоренение лепры и борьбу с дискриминацией. Она содействует реализации национальных программ по борьбе с лепрой, предоставляет финансирование и продвигает подходы, основанные на правах человека. В состав Федерации входят организации из Германии, Испании, Канады, Королевства Нидерландов, Соединенного Королевства Великобритании и Северной Ирландии, Соединенных Штатов и Японии. Глобальное партнерство за нулевую заболеваемость лепрой было создано для развития сотрудничества между международными организациями, занимающимися вопросами лепры, и частными лицами, а также для мобилизации финансирования для достижения трех основных целей: нулевых показателей передачи инфекции; нулевых показателей инвалидности; и нулевого уровня стигматизации и дискриминации. Партнерство проводит учебные семинары для заинтересованных сторон в странах, в которых лепра является эндемическим заболеванием, уделяя особое внимание передовым методам борьбы с лепрой и интеграции прав человека в программы по борьбе с лепрой, направленные на искоренение заболевания.

57. Специальный докладчик подчеркивает прогресс, достигнутый благодаря вышеупомянутым платформам, в частности их методам работы. Модель работы через опорные группы, включающая как научные исследования, так и сбор мнений и запросов лиц, затронутых лепрой, является весьма ценной. Однако необходимы дальнейшие усилия для того, чтобы лица, затронутые лепрой, и их организации были хорошо информированы о ходе работы и результатах, получаемых в рамках этих платформ.

Улучшение координации, стабильность финансирования и обеспечение значимого участия

58. Несмотря на достигнутый прогресс, сотрудничество необходимо расширять. Многие международные организации работают независимо друг от друга, что приводит к дублированию усилий, особенно в выявлении случаев заболевания, повышении осведомленности и последующем наблюдении после лечения. Улучшение координации может значительно улучшить получаемые результаты. В частности, было отмечено, что при решении проблем, связанных, например, с распространением лекарств от лепры, помимо устранения недостатков в плане государственного мониторинга, необходимо более тесное сотрудничество между местными и

международными организациями для налаживания диалога с национальными и местными органами власти.

59. Кроме того, проблемы, связанные с работой в формате сети, усугубляются финансовой неопределенностью, с которой сталкиваются международные организации, занимающиеся вопросами лепры, которые по-прежнему в значительной степени зависят от частных доноров и государственного финансирования. Поскольку все больше правительств стран глобального Севера, включая правительства Бельгии, Германии, Королевства Нидерландов, Соединенного Королевства, Франции и Швейцарии³¹, объявляют о сокращении международной помощи, которая была направлена на поддержку маргинализированных общин, занимающиеся вопросами лепры международные организации, работающие в странах глобального Юга, могут столкнуться с серьезными проблемами в ближайшие годы. Это окажет огромное влияние на низовые организации, которые борются за выживание.

60. Специальный докладчик выявила также сохраняющиеся проблемы в обеспечении конструктивного участия лиц, затронутых лепрой, в процессах принятия решений, связанных с приоритетными направлениями деятельности и распределением финансирования. Представители низовых организаций подчеркивали, что разработка организационной политики, гарантирующей активное участие лиц, затронутых лепрой, в работе советов или комитетов, ответственных за принятие решений, может существенно повлиять на международное сотрудничество и на его восприятие. Хотя такие организации, как Международная федерация ассоциаций по борьбе с лепрой и Глобальное партнерство за нулевую заболеваемость лепрой, активно пропагандируют подобную практику, проблемы, связанные с представительством и языком, по-прежнему препятствуют конструктивному участию лиц, затронутых лепрой.

61. Что касается трансграничного сотрудничества, то в большинстве стран отсутствует конкретная политика по трансграничному лечению лиц, затронутых лепрой, или уходу за ними. Вместе с тем Уганда сообщает, что она заключила меморандумы о взаимопонимании с соседними странами, включая Демократическую Республику Конго, Кению и Южный Судан, для обеспечения координации в борьбе с забытыми тропическими болезнями. Того проводит совместную трансграничную политику с Бенином. В Бразилии, Индии, на Коморских Островах, в Непале и Эквадоре иностранные граждане получают лечение от лепры, а информация о них при необходимости передается в их страны происхождения. Индия изучает методы лечения, которые предусматривают учет мигрантов, получающих медицинскую помощь на территории страны. В 2019 году Министерство здравоохранения Уганды приступило к реализации национального стратегического плана трансграничных мероприятий по борьбе с забытыми тропическими болезнями и их искоренению. Бразилия, Индия, Индонезия и Нигерия предоставляют подготовку специалистам из других стран³².

62. Сотрудничество по линии Юг — Юг играет важнейшую роль в искоренении лепры, укреплении систем здравоохранения и социальной интеграции. Среди ключевых инициатив стоит отметить партнерство Бразилии и Индии, в рамках которого происходит обмен передовым опытом в области раннего выявления, социальной защиты и интеграции в сфере здравоохранения; сотрудничество в рамках Ассоциации государств Юго-Восточной Азии (АСЕАН) (Индонезия, Мьянма, Таиланд и Филиппины), направленное на стандартизацию процессов диагностики, внедрение услуг по лечению забытых тропических болезней и борьбу со стигматизацией; африканско-азиатские образовательные инициативы, в рамках которых Индия оказывает поддержку Мозамбику, Нигерии и Эфиопии, проводя подготовку медицинских работников, в частности по вопросам предоставления многопрепаратной терапии; научно-исследовательские сети стран Латинской

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

³² Информация, полученная из ответов государств-членов на вопросник, направленный Специальным докладчиком.

Америки (Бразилия, Колумбия и Куба), деятельность которых направлена на исследования вакцин, реабилитацию и обмен данными; и региональную информационно-пропагандистскую деятельность в Африке, которая включает сотрудничество между Эфиопией, Нигерией и Мозамбиком в вопросах реабилитации на базе общин и политических реформ на уровне Африканского союза. При поддержке Инициативы Сасакавы по борьбе с лепрой осуществляется проект по подготовке молодых лидеров из числа лиц, затронутых лепрой, и обмену знаниями между Индонезией и Колумбией.

Мнения на местах:

«Нам нужны более эффективные стратегии для установления контактов с другими лицами, затронутыми лепрой. Когда международная организация финансирует тот или иной проект, об этом информируют только тех, кто его возглавляет, что лишает нас, всех остальных, возможности познакомиться с другими людьми, сталкивающимися с аналогичными проблемами. Нам нужна специальная платформа, подобная Facebook, для затронутых лиц с возможностью перевода на другие языки для обеспечения глобальной связи и поддержки»³³.

63. **Полезная практика:** Глобальный форум общественных организаций по болезни Хансена представляет собой ключевое мероприятие, в котором принимают участие представители организаций лиц, затронутых лепрой, а также основные заинтересованные стороны. Этот форум, проводящийся в стратегических целях непосредственно перед Международным конгрессом по лепре, служит платформой для диалога, наращивания потенциала и усиления голосов лиц, непосредственно затронутых этим заболеванием. Организованный Фондом здравоохранения Сасакавы и Фондом «Ниппон», он был впервые проведен в 2019 году и собрал участников из более чем 15 стран, более 100 лиц, затронутых лепрой, и более 20 низовых организаций. Следующий форум пройдет на Бали, Индонезия, в июле 2025 года³⁴.

D. Исследования и инновации

64. Инициатива по исследованию лепры стала результатом совместной работы нескольких международных организаций, которые признают исследования и инновации в области лепры важнейшими компонентами деятельности по искоренению болезни и улучшению жизни людей, затронутых ей. Приоритетными направлениями ее исследований являются диагностические исследования, вопросы инвалидности, оперативные исследования, стигматизация и дискриминация, а также передача инфекции. Она поддерживает многосторонние инициативы и обмен знаниями и опытом между исследователями из разных стран. В 1931 году, до появления этой инициативы, было создано Международное лепрологическое общество как профессиональное сообщество, в которое входили врачи, ученые и организации, занимающиеся продвижением исследований и решением проблем, связанных с лепрой. Двумя основными средствами выполнения этой жизненно важной работы были издание «Международного журнала лепры» (International Journal of Leprosy) и проведение Международного конгресса по лепре каждые 3–4 года. В связи с ростом расходов и отсутствием финансирования издание журнала стало финансово невыгодным, и после выхода 73-го выпуска в 2005 году его публикация была прекращена.

65. Эти инициативы, направленные на улучшение понимания и лечения заболевания, имеют решающее значение для улучшения условий жизни лиц, затронутых лепрой, и членов их семей. Сокращение финансирования, особенно выделяемого на распространение результатов научных исследований, представляет

³³ Лицо, затронутое лепрой, из Непала, интервью с которым состоялось в ноябре 2024 года.

³⁴ Информация, полученная в ходе интервью и бесед с представителями различных организаций, занимающихся вопросами лепры. Дополнительную информацию см. по URL: <https://ilcbali2025.com/about-ila>.

собой серьезную проблему в этой области. Кроме того, низовые организации выражали обеспокоенность тем, что, несмотря на изменения в подходах к исследованиям, лица, затронутые лепрой, по-прежнему чувствуют себя скорее используемыми, чем активно вовлеченными в проведение исследований на всех уровнях. Специальный докладчик отмечает также необходимость обеспечения доступности результатов исследований для затронутых лиц, в частности за счет их публикации в удобных для чтения форматах. Кроме того, отсутствует организационная политика, в которой бы признавалось право лиц, затронутых этим заболеванием, на получение информации и обновленных данных об исследованиях, связанных с заболеванием и их жизнью. Это включает в себя разработку и распространение ежегодных отчетов, докладов об оценке и результатов исследований.

66. Международные доноры и двустороннее сотрудничество поддерживают научные и медицинские исследования в области борьбы с лепрой. В рамках программы постконтактной профилактики (ПП) в нескольких странах в экспериментальном порядке была внедрена практика применения однократной дозы рифампицина, доказавшая свою целесообразность, и, кроме того, расширяется реализация проекта «Ready4PEP» в Мозамбике и Нигерии, направленная на ограничение передачи инфекции. Несмотря на имеющийся потенциал, проблемы по-прежнему сохраняются. Конфиденциальность и просвещение населения имеют решающее значение для предотвращения дискриминации. Для успешного осуществления программы требуется эффективное отслеживание контактов, наличие прошедших подготовку медицинских работников и стабильные поставки рифампицина, что может быть затруднительно в районах с ограниченными ресурсами. Кроме того, эффективность зависит от уровня контакта, что требует альтернативных профилактических мер в случае контактов с высокой степенью риска.

67. Международные организации играют ключевую роль в расширении доступа к цифровым платформам, социальным сетям и специализированным приложениям, что способствует значительному совершенствованию различных аспектов лечения лепры, включая повышение информированности, раннюю диагностику, выполнение медицинских предписаний и взаимную поддержку. Платформы социальных сетей, такие как Facebook и Instagram, играют важнейшую роль в распространении информации, борьбе со стигматизацией и содействии раннему выявлению, а в рамках информационных кампаний эти инструменты используются для повышения вовлеченности общин. Например, в таких странах, как Мозамбик, внедрение системы учета случаев лепры при помощи текстовых сообщений позволило укрепить мониторинг и контроль случаев заболевания.

68. Кроме того, в настоящее время осуществляется проект по составлению карт распространения лепры и сбору данных о ней. Цель этого проекта заключается в сборе и анализе сведений о случаях заболевания лепрой для выявления групповых случаев заболевания, что будет способствовать принятию более целенаправленных мер. Проект предусматривает партнерство между различными международными организациями, включая международные университеты, а также многостороннее сотрудничество. Этот проект реализуется в Непале, но является частью более широкой региональной программы, включающей аналогичные проекты в Мьянме и Объединенной Республике Танзания.

69. Такие страны, как Индия, Сенегал и Того, сообщали о том, что они лидируют в применении инновационных подходов, включая использование искусственного интеллекта³⁵, для диагностики, активного скрининга, исследований в области химиопрофилактики, производства лекарств для многопрепаратной терапии и разработки вакцин. Кроме того, ВОЗ разработала мобильное приложение,

³⁵ См. замечание общего порядка № 25 (2020) Комитета по экономическим, социальным и культурным правам, в котором рассматривается право пользоваться плодами научного прогресса в отношении экономических, социальных и культурных прав в соответствии с Международным пактом об экономических, социальных и культурных правах. В нем содержатся рекомендации государствам относительно осуществления пункта 1 b) статьи 15 Международного пакта, в которой закреплено это право.

позволяющее с помощью искусственного интеллекта диагностировать забытые тропические болезни, включая лепру. Мобильное приложение ВОЗ особенно полезно в условиях ограниченных ресурсов, поскольку оно предлагает медицинским работникам поддержку в виде диагностической помощи и образовательных ресурсов.

70. Специальный докладчик отмечает проблемы, возникающие при осуществлении проектов с применением искусственного интеллекта, о которых сообщается на местах. Модели искусственного интеллекта требуют разнообразных и высококачественных наборов данных, однако сбор достаточного количества стандартизированных изображений вызывает сложности из-за многообразия проявлений лепры и снижения ее распространенности. Кроме того, инструменты искусственного интеллекта должны интегрировать анализ изображений кожи с историей болезни и симптомами пациента для точной диагностики, а этот процесс по-прежнему вызывает затруднения. Соображения, связанные с конфиденциальностью, безопасностью данных, получением информированного согласия и разрешений от регулирующих органов создают значительные препятствия, особенно в общинах с ограниченной осведомленностью о последствиях обмена информацией. Кроме того, многие эндемичные регионы сталкиваются с такими проблемами, как ненадежность доступа к Интернету, отсутствие надлежащей инфраструктуры здравоохранения и нехватка прошедшего подготовку персонала, что препятствует эффективному внедрению технологий искусственного интеллекта.

Мнения на местах:

«В районах, которые я посещаю, существуют две основные проблемы: недиагностированные новые случаи заболевания и отсутствие медицинских услуг. Правительство пытается внедрить систему цифрового здравоохранения, позволяющую врачам из других регионов диагностировать пациентов через Zoom или аналогичные платформы. Однако в этих районах, в числе прочих услуг, отсутствует доступ к Интернету. Я надеюсь, что правительство решит проблемы и с коммуникацией, и с медицинским обслуживанием»³⁶.

71. **Полезная практика:** в результате сотрудничества Института Освальда Круса, программы AI for Health, разработанной подразделением Microsoft Research, и Фонда «Новартис» в Бразилии был разработан инструмент диагностики лепры AI4Leprosy. Он представляет собой диагностический помощник на базе искусственного интеллекта, предназначенный для выявления предположительно лепрозных поражений кожи. По итогам анализа фотографий поражений кожи, а также симптомов пациентов, этот инструмент показал более чем 90-процентную точность в выявлении лепры. Он используется для ускорения диагностики, что способствует оперативному лечению и снижению уровня передачи инфекции³⁷.

Е. Права человека и инклюзивное развитие

72. Несколько международных организаций активно участвуют в процессах инклюзивного развития общин и искоренения лепры. Переход от модели реабилитации на базе общин к модели инклюзивного развития также способствовал тому, что организации стали больше задумываться о социальной модели лепры, в которой особое внимание уделяется правам человека, социальному участию, обеспечению средств к существованию и уважению достоинства. Подходы, основанные на инклюзивном развитии общин, способствуют расширению экономических прав и возможностей, образованию и участию в жизни общин лиц, затронутых лепрой, и учету правозащитных аспектов. Кроме того, в рамках

³⁶ Волонтер-медик из Колумбии, работающий со случаями лепры, интервью с которым было проведено в сентябре 2024 года.

³⁷ Информация, полученная в ходе интервью и бесед с представителями различных организаций, занимающихся вопросами лепры. Дополнительную информацию см. по URL: <https://www.ioc.fiocruz.br/en/noticias/fiocruz-microsoft-e-novartis-criam-inteligencia-artificial-para-acelerar-o-diagnostico-da>.

программах инклюзивного развития общин подчеркивается важность поощрения взаимодействия между представителями сектора по борьбе с лепрой и теми, кто занимается другими забытыми тропическими болезнями. Опыт и успехи движения за права лиц, затронутых лепрой, могут стать основой для разработки основанного на правах человека подхода к борьбе с другими забытыми тропическими болезнями. Кроме того, полезные сведения, полученные в более широком контексте борьбы с забытыми тропическими болезнями, особенно болезнями кожи, могут способствовать повышению эффективности стратегий по решению проблем, связанных с лепрой, предоставляя возможности для взаимного обучения и обмена знаниями.

73. Стоит отметить, что большинство международных организаций, занимающихся вопросами лепры, уже включили в свои планы работы одно или несколько забытых тропических заболеваний. По мере продолжения глобального кризиса в сфере международной помощи эта тенденция, вероятно, будет усиливаться, подталкивая организации к применению более интегрированного, межсекторального подхода для усиления воздействия, оптимизации ресурсов и обеспечения устойчивости их усилий.

74. Дискриминация, связанная с лепрой, имеет непосредственное отношение к более широкому глобальному неравенству, которое в непропорциональной степени затрагивает маргинализированные общины, сталкивающиеся с нищетой, инвалидностью и ограниченным доступом к здравоохранению. Решение проблемы лепры через призму прав человека требует ее включения в глобальные дискуссии по вопросам экономической справедливости, прав людей с инвалидностью, гендерного равенства и инклюзивного развития.

75. Хотя многие международные организации, занимающиеся вопросами лепры, придерживаются правозащитного подхода, много еще предстоит сделать для создания независимых национальных организаций, которые уравновешивали бы силы между глобальным Севером и глобальным Югом. Некоторые из международных организаций предприняли шаги по преобразованию своих отделений на местах в автономные НПО, такие как Общество для лиц, затронутых лепрой, в Индии и больница Анандабан для лиц, затронутых лепрой, в Непале (один из предыдущих проектов организации «Лепрози мишн»), которые теперь работают независимо, сотрудничая со своими бывшими родственными организациями. Организация «НЛР (пока лепра не будет искоренена)» также преобразовала свои филиалы в национальные НПО, чтобы укрепить руководство на местах. Однако местные НПО по-прежнему зависят от международного финансирования, что подчеркивает необходимость разработки устойчивых стратегий.

Мнения на местах:

«Помочь тому или иному подразделению достичь финансовой независимости и устойчивости непросто из-за сохраняющегося баланса сил. Как международные, так и национальные подразделения должны научиться взвешивать свои сильные стороны. В сфере международного развития баланс между подходами “снизу вверх” и “сверху вниз” крайне важен, даже для местных организаций»³⁸.

76. **Полезная практика:** В Сенегале Сенегальская ассоциация по борьбе с лепрой и забытыми тропическими болезнями играет ключевую роль в защите прав и благополучия лиц, затронутых лепрой и другими забытыми тропическими болезнями. Организация уделяет особое внимание стратегиям на уровне общин, содействуя взаимопониманию и солидарности в целях борьбы со стигматизацией и дискриминацией. Заметным достижением Ассоциации стало ее успешное выступление за отмену Закона № 76-03, который предписывал изолировать лиц, затронутых лепрой, в специально отведенных для этого деревнях, в 2023 году.

³⁸ Представитель международной организации по вопросам инвалидности и лепры, интервью с которым состоялось в октябре 2024 года.

Это стало возможным благодаря сотрудничеству между организацией, Немецким обществом помощи больным лепрой и туберкулезом и Сенегальской ассоциацией³⁹.

Е. Практика солидарности

77. Солидарность в контексте лепры выходит за рамки непосредственной гуманитарной помощи. Она проявляется в различных формах, включая политическую пропаганду, расширение прав и возможностей общин, международное сотрудничество и этические обязательства. Во время пандемии COVID-19, которая непропорционально сильно затронула маргинализированные общины, включая лиц, затронутых лепрой, выражение солидарности происходило более традиционным способом. Несмотря на огромные проблемы, во всем мире наблюдались различные проявления солидарности, инициатором которых выступали низовые организации, международные НПО и правительства. Группы взаимопомощи и сети лиц, затронутых лепрой, занимались мобилизацией ресурсов. Такие организации, как Индийская ассоциация лиц, затронутых лепрой, и Эфиопская ассоциация лиц, затронутых лепрой, распространяли продукты питания, гигиенические наборы и основные лекарственные средства. В бывших колониях для лиц, затронутых лепрой, в Бразилии, Индии и Индонезии были организованы общественные столовые.

78. После пандемии COVID-19 одной из практик, которые стали применяться на регулярной основе, стало использование социальных сетей и текстовых сообщений в качестве формы выражения онлайн-солидарности для предоставления психологической поддержки и обмена информацией. Цифровое пространство стало популярной площадкой для обмена идеями и обсуждения проблем, с которыми сталкиваются затронутые люди в разных частях мира.

79. Воспитание сострадания играет важнейшую роль в борьбе с забытыми тропическими болезнями, такими как лепра, лимфатический филяриоз, шистосомоз, трахома и онхоцеркоз (речная слепота)⁴⁰. Например, было доказано, что обучение медицинских работников методам ухода за пациентами, основанным на сострадании, снижает уровень предвзятости и дискриминации в отношении лиц, затронутых забытыми тропическими болезнями, способствует проявлению эмпатии при общении, укрепляет доверие со стороны пациентов и способствует достойному, ориентированному на пациента уходу, что приводит к улучшению лечения. В Эфиопии в программах подготовки медсестер и работников сферы здравоохранения на уровне общин особое внимание уделялось применению подхода, основанного на сострадании и отсутствии осуждения, при работе с лицами, затронутыми лепрой и сопутствующими заболеваниями, что позволило улучшить результаты лечения пациентов и доступность медицинской помощи.

80. Во многих африканских странах традиционные целители и религиозные деятели играют важную роль в предоставлении медицинской помощи. Воспитание в них сострадания и предоставление им медицинских знаний о забытых тропических болезнях доказало свою эффективность по нескольким направлениям: это способствовало снижению масштабов применения вредных традиционных видов практики, которые усугубляют забытые тропические болезни (например, изоляция больных), устранению разрыва между современной медициной и религиозными верованиями и более широкому принятию услуг по лечению и реабилитации на уровне общин. В Нигерии усилия по воспитанию сострадания среди традиционных целителей и повышению их осведомленности о забытых тропических болезнях способствовали

³⁹ Информация, полученная в ходе интервью и бесед с представителями различных организаций, занимающихся вопросами лепры. Дополнительную информацию см. по URL: <https://www.facebook.com/p/Association-S%C3%A9n%C3%A9galaise-de-Lutte-Contre-la-L%C3%A8pre-et-les-MTN-100066970336476/>.

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.

раннему обращению людей к специалистам в случаях лепры и сопутствующих заболеваний, что значительно улучшило показатели здоровья.

Мнения на местах:

«Сострадание и этическая солидарность, как в группах взаимопомощи, так и в международных организациях, занимающихся вопросами лепры, требуют перехода от моделей, основанных на благотворительности, к системам, ориентированным на права человека. Соблюдение этики солидарности и сострадания гарантирует, что лица, затронутые лепрой, будут выступать не только в качестве получателей помощи, но и в качестве активных участников процесса формирования политики и принятия финансовых и программных решений, которые влияют на их жизнь»⁴¹.

81. **Полезная практика:** Международная ассоциация за интеграцию, достоинство и улучшение экономического положения принимает меры для поощрения взаимного наставничества, обучения руководящей деятельности и самостоятельного отстаивания своих интересов. Многие организации взаимопомощи, возглавляемые лицами, затронутыми лепрой, предоставляют как психологическую, так и финансовую поддержку. Ассоциация действует на основе принципов достоинства, интеграции и расширения собственных прав и возможностей, уделяя особое внимание взаимной поддержке и солидарности между лицами, затронутыми лепрой. В отличие от традиционных организаций, занимающихся вопросами лепры, которые в основном сосредоточены на медицинских вмешательствах, эта организация опирается на мнения, опыт и лидерство лиц, непосредственно затронутых лепрой⁴².

V. Выводы и рекомендации

82. В то время как международная помощь, выделяемая на осуществление инициатив в социальной сфере и в сфере здравоохранения, подвергается беспрецедентному сокращению, лица, затронутые лепрой, и их семьи оказываются во все более уязвимом положении. Традиционно недостаточное финансирование программ по борьбе с лепрой в сочетании с изменением глобальных приоритетов грозит свести на нет успехи, достигнутые в снижении передачи инфекции, обеспечении раннего выявления и борьбе с дискриминацией. Такой регресс приведет не только к нарушению основных прав человека, но и к подрыву обязательств государств и международных организаций по достижению целей в области устойчивого развития и обеспечению того, чтобы никто не был забыт.

83. Специальный докладчик подчеркивает, что лепра — это не просто заболевание, это вопрос социальной справедливости и прав человека. Продолжающееся исключение затронутых ею лиц из процессов принятия решений и отсутствие устойчивых механизмов финансирования свидетельствуют о глубоком структурном неравенстве, которое по-прежнему лежит в основе глобальных мер по борьбе с лепрой. Несмотря на эти проблемы, низовые движения, сотрудничество по линии Юг — Юг, взаимодействие между представителями сектора по борьбе с лепрой и теми, кто занимается другими забытыми тропическими болезнями, а также инновационные модели финансирования демонстрируют, что подход к проблеме лепры, основанный на правах и солидарности, возможен и необходим.

84. Как отмечается в настоящем докладе, международное сотрудничество в области борьбы с лепрой должно выйти за рамки благотворительных моделей и

⁴¹ Представитель международной организации здравоохранения, интервью с которым состоялось в декабре 2024 года.

⁴² Информация, полученная в ходе интервью и бесед с представителями различных организаций, занимающихся вопросами лепры. Дополнительную информацию см. по URL: <https://www.ideaadvocates.org/index.html>.

перейти к системам, основанным на уважении достоинства, инклюзивности и справедливости. Укрепление партнерских отношений, обеспечение устойчивого финансирования и реальное участие затронутых лиц в принятии решений — важнейшие шаги в обеспечении прав таких лиц. Нынешний кризис финансирования требует срочных коллективных действий, без них мировое сообщество рискует не выполнить свои обязательства по ликвидации дискриминации и отчуждения, связанных с лепрой.

85. В целях включения лепры в повестку дня в области международного сотрудничества Специальный докладчик выносит следующие рекомендации:

Укрепление международного сотрудничества и финансирования

а) в безотлагательном порядке возобновить инвестиции в международное сотрудничество по борьбе с лепрой: государствам и многосторонним агентствам следует взять на себя обязательства по увеличению финансовой поддержки инициатив, связанных с лепрой, включив их в более широкие рамки помощи, предоставляемой для борьбы с забытыми тропическими заболеваниями, обеспечения прав людей с инвалидностью и социальной интеграции; международным донорам следует расширять механизмы финансирования, не ограничиваясь медицинскими вмешательствами, и включать в них социальные, экономические и правозащитные программы, обеспечивая комплексное реагирование на проблему лепры;

б) укреплять подход, основанный на правах человека: государствам следует привести свои национальные стратегии в соответствие с принципами и руководящими положениями для ликвидации дискриминации в отношении лиц, затронутых лепрой, и членов их семей и включить гарантии прав человека в свою нормативно-правовую базу; двусторонним и многосторонним донорам следует включить правозащитные критерии в свои процедуры распределения финансирования, отдавая приоритет программам, которые расширяют возможности затронутых общин, а не укрепляют модели зависимости;

Закрепление основанного на правах человека подхода

с) обеспечить наличие устойчивых механизмов финансирования: международным финансовым учреждениям, включая Всемирный банк и региональные банки развития, следует формировать специальные потоки финансирования для осуществления программ по борьбе с лепрой, особенно в эндемичных странах;

д) двусторонним и многосторонним донорам следует разработать прозрачные механизмы отчетности, обеспечивающие отслеживание, публичное раскрытие и долгосрочное выполнение обязательств по финансированию борьбы с лепрой;

Продвижение исследований и инноваций для обеспечения равенства

е) для поиска долгосрочных финансовых решений следует использовать государственно-частные партнерства, используя такие механизмы, как фонды преобразующих инвестиций, которые обеспечивают устойчивость, выходящую за рамки краткосрочных циклов предоставления помощи; правительствам следует направлять определенный процент средств своего бюджета, выделяемого на международное развитие, на борьбу с забытыми тропическими болезнями, с тем чтобы лепра не оставалась без внимания в контексте более широких глобальных стратегий в области здравоохранения;

ф) отвести лицам, затронутым лепрой, центральное место в процессе принятия решений: в рамках международных организаций и национальных программ следует гарантировать конструктивное участие лиц, затронутых лепрой, в работе директивных органов, консультативных советов и комитетов по распределению финансирования; глобальным платформам, таким как

Международная федерация ассоциаций по борьбе с лепрой, Инициатива по исследованию лепры и Глобальное партнерство за нулевую заболеваемость лепрой, следует обеспечивать полное информирование затронутых лиц о ходе исследований, изменениях в политике и приоритетах финансирования в доступных форматах;

Усиление глобальной координации и вовлеченности

g) продвижение исследований и инноваций на основе равенства: необходимо увеличить инвестиции в исследования новых методов диагностики, стратегий профилактики и лечения осложнений после лечения, с тем чтобы инновации доходили до затронутых общин, а не оставались в пределах академических учреждений; исследовательским институтам следует принять этические принципы, обеспечивающие активное участие лиц, затронутых лепрой, в определении целей и методологий исследований;

h) укрепление международного сотрудничества в борьбе с гендерной дискриминацией и стигматизацией: правительствам следует сотрудничать в вопросах борьбы с гендерной дискриминацией и стигматизацией, связанными с лепрой, посредством обмена передовым опытом и учитывающей гендерные аспекты политикой, включая программы по расширению прав и возможностей женщин;

i) усиление глобальной координации и межсекторального сотрудничества: правительствам, донорам и международным организациям следует укреплять сотрудничество по линии Юг — Юг и трехстороннее сотрудничество, способствуя обмену знаниями, программами подготовки и совместными политическими решениями между эндемичными странами; глобальным организациям здравоохранения и правозащитным организациям следует включать лепру в более широкие дискуссии по вопросам инвалидности, психического здоровья, ухода и вспомогательных услуг и социальной справедливости, обеспечивая многосекторальное реагирование на социальные и экономические последствия этого заболевания;

j) поддержка местных программ по включению лепры в программы всеобщего охвата услугами здравоохранения: правительствам следует включить услуги для затронутых лепрой лиц в систему всеобщего охвата услугами здравоохранения при помощи международного сотрудничества, обеспечивая доступность и инклюзивность медицинской помощи;

k) обеспечение доступа к основным лекарственным средствам и лечению посредством международного сотрудничества: правительства и международные организации должны работать вместе, чтобы обеспечить постоянное наличие и справедливое распределение лекарств и лечения от лепры;

Интеграция лепры в глобальные повестки дня в области развития

l) расширение практики солидарности и этичного сотрудничества: международному сообществу следует признать, что солидарность с лицами, затронутыми лепрой, должна выходить за рамки экстренной помощи и должна быть направлена на заключение устойчивых, основанных на правах человека партнерских отношений, способствующих расширению прав и возможностей затронутых лиц; международным организациям и донорам следует поддерживать низовые организации и группы людей, самостоятельно отстаивающих свои интересы, предоставляя им финансовые и технические ресурсы, необходимые для укрепления их лидерства и организационной устойчивости;

m) включение лепры в глобальные повестки дня в области здравоохранения и развития: Организации Объединенных Наций и ее учреждениям следует обеспечить четкое включение лепры в глобальные рамки в области здравоохранения, инвалидности и прав человека, не допуская ее дальнейшей маргинализации в международных политических дискуссиях; цели

в области устойчивого развития, особенно цель 3 (обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию) и цель 10 (сокращение неравенства), должны быть реализованы на практике для того, чтобы лица, затронутые лепрой, могли пользоваться преимуществами инициатив в области развития.

86. Защита прав лиц, затронутых лепрой, зависит от решительности принимаемых в настоящее время мер. Без срочных инвестиций и системных изменений мировое сообщество рискует обмануть ожидания миллионы людей, которые продолжают сталкиваться с дискриминацией, отчуждением и риском инвалидности, которую можно предотвратить.
