



2026 年 5 月 22 日

促进血友病和其他出血性疾病患者享有卫生公平的全球行动

第七十九届世界卫生大会，

审议了总干事的综合报告¹；

注意到出血性疾病，特别是遗传性出血性疾病，是一组由对血液凝固过程至关重要的一种或多种蛋白质的缺乏或低水平引起的疾病，这些疾病可以影响男性和女性；

还注意到最常见的出血性疾病类型是血友病和血管性血友病，其他凝血因子缺乏症包括缺乏因子 I（纤维蛋白原）、因子 II（凝血原）、因子 V，同时缺乏因子 V 和因子 VIII，缺乏因子 VII、因子 X、因子 XI 和因子 XIII，以及遗传性血小板疾病；

认识到出血性疾病的诊断严重不足，全球确诊的血友病人数仅占预期人数的 34%，而且据报道，血管性血友病和其他出血性疾病的诊断率差距甚至更大，血管性血友病的估计患病率为 1/1000；

还认识到患有出血性疾病的妇女和女童在获得医疗服务方面面临更大的挑战，包括症状评估中的偏差、诊断延误时间更长、在临床试验和研究项目中代表性不足、社会歧视以及获得治疗方面的挑战，这些对她们的身体健康和生活质量产生了负面影响，因为患有出血性疾病的妇女和女童可能会遭遇月经量过多、贫血风险增加，缺铁、怀孕和分娩期间出血；以及在获得性保健和生殖保健服务方面面临更大的挑战，因此强调需要引入包容性方法，包括将对性别敏感和适合年龄的措施纳入血友病和其他出血性疾病预防和治疗的主流，以充分解决所有年龄男女的具体健康风险和需求，特别关注血友病和其他出血性疾病对所有环境中女性的影响；

进一步认识到患有遗传性出血性疾病的人面临着共同的临床、诊断和卫生系统挑战，以及需要采取综合方法以增强所有受影响人群公平获得诊断、治疗和全面医疗服务的机会；

¹ 文件 A79/5。

承认国际公认的血友病医疗标准是预防和家庭治疗，以防止出血并减少对身心健康的负面影响；而如果不治疗，复发性出血可导致肌肉骨骼并发症和永久性关节损伤、残疾和过早死亡，并增加卫生系统的负担，因为对住院治疗和延误治疗造成的并发症的需求会增加；

承认尽管近年来在血友病治疗方面实现了重大创新，但在全球范围内，超过 70%的血友病患者仍然得不到充分治疗或根本得不到治疗，在不同区域和资源环境之间以及不同性别和出血性疾病类型之间诊断和医疗服务仍然存在差异；

认识到血友病和其他出血性疾病患者及其照料者可能会遭受负面的心理社会影响，包括孤立、污名化或歧视，以及不利的经济影响，包括总体上受教育和就业机会减少，导致更广泛的社会成本，并认识到这些影响往往会因专门政策和社会支持的缺乏、范围有限或执行不力而加剧；

重申世卫组织《2013-2030 年预防和控制非传染性疾病全球行动计划》对于采取综合方法预防和控制非传染性疾病的重要性；

忆及根据联合国大会第 66/288 号决议（2012 年）制定的可持续发展目标，特别是目标 3（确保健康的生活方式，促进各年龄段人群的福祉），具体目标 3.4（到 2030 年，通过预防、治疗及促进身心健康，将非传染性疾病导致的过早死亡减少三分之一）和具体目标 3.8（实现全民健康覆盖，包括提供金融风险保护，人人享有优质的基本保健服务，人人获得安全、有效、优质和负担得起的基本药物和疫苗），以及目标 5（实现性别平等，增强所有妇女和女童的权能）；特别是具体目标 5.6（根据《国际人口与发展会议行动纲领》、《北京行动纲领》及其历次审查会议的成果文件，确保普遍享有性和生殖健康以及生殖权利）；

还忆及联合国 2019 年《全民健康覆盖问题高级别会议政治宣言》和 2023 年《全民健康覆盖问题高级别会议政治宣言》，重申确保不让任何人掉队的承诺；

进一步忆及《联合国大会第三次预防和控制非传染性疾病问题高级别会议政治宣言》（2018 年），特别是第 28 段（该段重申人人有权在一生中享有能达到的最高标准的身心健康，应履行人权义务，并满足儿童、妇女、老年人、残疾人和其他更易罹患非传染性疾病者的具体卫生需要）；第 35 段（该段呼吁加强卫生系统并重新调整其方向，以实现全民健康覆盖和改善健康成果，以及为预防、筛查和控制非传染性疾病提供高质量、综合和以人为本的初级和专业卫生服务）；以及第 36 段（该段呼吁促进更多地获得负担得起、安全、有效和优质的药品、诊断工具和其他技术）；

忆及联合国大会关于应对罕见病患者及其家人面临的挑战的第 76/132 号决议（2021 年），该决议为将罕见病进一步纳入联合国系统的议程和重点事项之中铺平了道路；

还忆及关于血液制品的可得性、安全性和质量的 WHA63.12 号决议（2010 年），以及最近将几种治疗血友病和血管性血友病的药物列入了世卫组织基本药物标准清单，认识到获得这些基本药物是公共卫生重点事项；

进一步忆及关于加强诊断能力的 **WHA76.5** 号决议（2023 年），该决议强调诊断服务对于提供从预防到治疗的卫生保健服务的重要性；

忆及关于社会参与实现全民医疗覆盖、健康和福祉的 **WHA77.2** 号决议（2024 年），该决议呼吁定期和透明的社会参与，以确保整个政策周期、系统各级的卫生决策透明；

还忆及关于“罕见病：全球卫生公平和包容的优先事项”的 **WHA78.11** 号决议（2025 年），该决议要求总干事制定一项全面的 10 年期罕见病全球行动计划，并制定可衡量的具体目标以指导在让所有受影响的人享有公平、包容和获得医疗服务方面取得进展；

认识到世卫组织在展示领导力和协调有效的全球行动以促进血友病和其他出血性疾病患者享有卫生公平方面的作用，这是世卫组织发挥更大的公共卫生影响的一部分，也是《第十四个工作总规划（2025-2028 年）》中概述的保障健康的战略目标的一部分，

1. 促请会员国，考虑到本国的具体情况和重点事项以及现有资源和能力：

(1) 在与国家非传染性疾病、初级保健、孕产妇和新生儿保健、性健康和生殖健康以及全民健康覆盖有关的政策和应对措施中，酌情加强血友病和其他遗传性出血性疾病管理，包括对性别问题有敏感认识的早期循证诊断、公平获得安全、有效和负担得起的治疗、多学科医疗服务，制定循证的国家临床指南；

(2) 加强卫生系统，以提高血友病和其他出血性疾病的识别、诊断和临床管理能力，具体做法是通过卫生工作者的教育和终身学习培养相关能力，酌情对初级卫生保健环境中特定的非专业卫生保健人员进行有关出血性疾病基本管理的培训；确保及时转诊至专业的血友病治疗中心；以及在可行的情况下，加强这些专业的血友病治疗中心之间的协调，这些中心已在许多会员国建立，由多学科团队提供全面的医疗服务，并建立了高效的转诊系统；

(3) 加强公平获得安全、有效和负担得起的药物以及早期治疗干预的机会，例如血友病和其他出血性疾病患者的预防和家庭治疗规划，并考虑将治疗血友病和其他出血性疾病的基本药物纳入国家基本药物清单，以及促进可预测的供应链并探索这些药物的融资机制，包括因子浓缩剂、非因子替代疗法和其他新兴疗法；

(4) 加强国家数据收集系统，以促进流行病学、治疗和健康结果监测，以及对现有血友病和其他出血性疾病规划和应对措施的监测和评价，以更好地为国家政策和战略以及临床实践提供信息；

(5) 实施促进精神健康和心理社会支持的有效规划，包括针对血友病和其他出血性疾病患者的规划，以及旨在增进其家人福祉的政策和举措；

(6) 促进关于血友病和其他出血性疾病的公关宣传和教育，以增进理解，促进全球团结并减少某些区域普遍存在的对出血性疾病的误解和污名化，包括其对妇女和女童的影响；

(7) 通过医疗规划和服务提供以及政策和立法制定、规划实施、宣传、研究以及监测和评价方面的参与和咨询机制，增强出血性疾病患者、当地社区和患者组织的权能；

(8) 认识到 4 月 17 日世界血友病日是专门关注血友病和所有出血性疾病的日子，应与当地民间社会行为者和其他相关利益攸关者合作，在现有资源范围内采取适当措施，继续举办世界血友病日活动并提高人们对出血性疾病的认识；

2. 要求总干事：

(1) 对世卫组织关于血友病和其他出血性疾病的现有指南和建议进行评估和摸底，与会员国合作，酌情根据世卫组织《与非国家行为者交往的框架》与非国家行为者协商，并与血友病和其他出血性疾病患者协商，为会员国提出建议，内容涉及：解决在国家非传染性疾病、初级卫生、孕产妇和新生儿健康和卫生、月经健康以及全民健康覆盖等政策和应对措施中加强血友病及其他出血性疾病相关政策执行方面的不足之处，包括早期进行对性别敏感且基于证据的诊断；加强公平获得安全、有效和负担得起的治疗，提供多学科医疗服务，同时考虑到充足的、可预测的且可持续的国内和国际筹资以及国家具体情况和重点事项，并通过执行委员会第 163 届会议将这些建议提交给 2028 年第八十一届世界卫生大会，供其审议；

(2) 确认 4 月 17 日世界血友病日是专门关注血友病和所有出血性疾病的日子；支持会员国和相关利益攸关方根据预防和控制非传染性疾病全球议程落实相关倡议；并考虑采取适当措施继续举办世界血友病日活动；

(3) 每两年向世界卫生大会报告一次本决议的执行情况，作为全球预防和控制非传染性疾病议程的一部分²。

2026 年 5 月 22 日，第六次全体会议
A79/VR/6

² WHA72(11)号决定（2019 年）。