

COMUNICADOS DE PRENSA

Primera resolución de las Naciones Unidas para aumentar la visibilidad de los 300 millones de personas que sufren de enfermedades raras

Una campaña popular y global, originada por personas que padecen de enfermedades raras y sus familiares, logró asegurar la adopción por parte de las ONU de la [primera resolución acerca de cómo “Abordar los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias”](#).

[Bruselas / Nueva York], 16 de diciembre de 2021 - Rare Diseases International (RDI), el Comité de ONGs para las Enfermedades Raras y EURORDIS-Rare Diseases Europe, anunciaron hoy que la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó formalmente una en la que se reconoce a los 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara en todo el mundo y sus familias.

La Resolución se centra en la importancia de la no discriminación y promueve las bases fundamentales de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas (ONU), incluido el acceso a la educación y a un trabajo decente, la reducción de la pobreza, la lucha contra la desigualdad de género y el apoyo a la participación plena y efectiva en la sociedad.

Adoptada por consenso por los 193 Miembros en la Asamblea General de la ONU

La Resolución, propuesta por España, Brasil y Qatar, y copatrocinada por 54 países, se adoptó por consenso con el apoyo de los 193 Miembros de la Asamblea General de la ONU. Se basa en la adopción, por parte de la Tercera Comisión de la ONU, de un texto innovador que ahora forma parte de su agenda de Desarrollo Social. Es un punto muy importante y significativo, que coloca definitivamente a la comunidad de enfermedades raras en la agenda de la ONU.

“Abordar los desafíos específicos que enfrentan las personas que viven con una enfermedad rara es un paso necesario para hacer visible esta población vulnerable y contribuir a los ODS de la Agenda 2030 de la ONU”, dijo **Flaminia Macchia, directora ejecutiva de Rare Diseases International**. “El consenso en apoyo de la resolución, envía un mensaje claro: no dejar a nadie atrás, es una prioridad para la ONU”.

Al presentar la propuesta a la Tercera Comisión de la ONU, **María Bassols, Representante Permanente Adjunta de España ante la ONU**, afirmó en nombre del Grupo Central de Estados Miembros que “las personas que viven con una enfermedad rara “corren un mayor riesgo de verse afectadas de forma desproporcionada por el estigma y las múltiples e interrelacionadas formas de discriminación, que constituyen importantes barreras para su participación en la sociedad””.

La campaña mundial por la equidad que logró la Resolución fue el resultado de una labor de promoción, coordinada e incansablemente dirigida por organizaciones de la sociedad civil, incluido el Comité de ONGs para las Enfermedades Raras, RDI y EURORDIS, e involucra a grupos nacionales de enfermedades raras activos en más de 100 países. Las organizaciones de la sociedad civil trabajaron para enmarcar las necesidades de las personas que viven con una

COMUNICADOS DE PRENSA

enfermedad rara más allá de la salud y para ilustrar el efecto que una enfermedad rara produce en toda la familia.

El impacto de la Resolución

Esta primera Resolución sobre las personas que viven con una enfermedad rara representa un cambio importante en el panorama político global, que promete una mayor integración de las enfermedades raras en la agenda y las prioridades del sistema de la ONU.

"Esta Resolución de la ONU dentro de la Agenda 2030 y sus ODS es un marco global de apoyo para fomentar la política y las acciones regionales. En la Unión Europea, debería traducirse en un Plan de Acción de Europa para Enfermedades Raras", dijo el **director ejecutivo de EURORDIS-Rare Diseases Europe, Yann Le Cam**.

Anders Olauson, presidente del Comité ONG para las Enfermedades Raras, declaró: "La Resolución de la Asamblea General de la ONU ilustra el poder de la comunidad global. Individualmente, las enfermedades raras son raras, pero juntas las personas que viven con una enfermedad rara constituyen una comunidad importante que merece el apoyo y el reconocimiento de la ONU. Juntos, somos una voz poderosa e inspiradora".

Las organizaciones de la sociedad civil ahora están trabajando para acercarse a la Organización Mundial de la Salud (OMS) para continuar con el impulso de este logro histórico, y pedir una resolución que se centre en la equidad en la salud y el fortalecimiento de los sistemas de atención para las personas que viven con una enfermedad rara.

Información adicional

Sobre enfermedades raras

- Hay más de **300 millones** de las personas que viven con una enfermedad rara en todo el mundo.
- Existe una **falta de conciencia pública** sobre las enfermedades raras que se traduce en un mayor riesgo de exclusión social y múltiples formas de discriminación contra las personas que viven con una enfermedad rara.
- Existen más de 6.000 enfermedades raras identificadas, la mayoría de las cuales comienzan en la infancia.
- Las enfermedades raras son a menudo crónicas, progresivas y, con frecuencia, potencialmente mortales.

Sobre los socios de la sociedad civil

- El Comité de ONGs para las Enfermedades Raras ([NGO Committee for Rare Diseases](#)) es un comité esencial establecido bajo la cobertura de la Conferencia de ONG en Relación de Consultoría con las Naciones Unidas (CoNGO). Su objetivo es promover la colaboración y las acciones para las personas que viven con una enfermedad rara dentro de la ONU.
- [Rare Diseases International](#) (RDI) es la alianza global de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias. RDI es una red de 81 organizaciones que representan a grupos activos en más de 100 países en todo el mundo.



COMUNICADOS DE PRENSA

- **EURORDIS-Rare Diseases Europe** es la alianza de 984 organizaciones de pacientes con enfermedades raras que trabajan juntas para mejorar la vida de los 30 millones de las personas que viven con una enfermedad rara en Europa y más allá.

Contactos para los medios:

Hlawulani Mkhabela, RDI Gerente de participación estratégica, Hlawulani.Mkhabela@rarediseasesint.org

Florence Hugenholtz, FTI Consulting (EU), Florence.Hugenholtz@fticonsulting.com

Rachel Kleiman, FTI Consulting (US), Rachel.Kleiman@fticonsulting.com