

ESPAÑA COPATROCINA LA 'RESOLUCIÓN DE LA ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS: UNA PRIORIDAD PARA LA EQUIDAD Y LA INCLUSIÓN EN MATERIA DE SALUD MUNDIAL' EN 2025



- » De los 194 miembros de la Organización Mundial de la Salud, España es uno de los tres países, hasta el momento, que copatrocina la "Resolución sobre Enfermedades Raras: Una Prioridad para la Equidad e Inclusión en Salud Global".
- » Con ella, se busca garantizar la priorización de las enfermedades raras en la agenda sanitaria mundial y mejorar el acceso al diagnóstico, tratamiento y servicios de apoyo para el colectivo en todo el mundo.
- » Esta iniciativa ha sido iniciada por la República Árabe de Egipto, a la que se han sumado hasta ahora el Estado de Qatar y España, con el apoyo de Rare Diseases International y alianzas nacionales como FEDER.
- » De este modo, España está doblemente implicada -desde el Gobierno y desde la comunidad de pacientes- en el impulso de esta iniciativa que busca frenar la desigualdad en el acceso a los recursos sanitarios en todo el mundo.

21 de agosto de 2024 – Lograr una Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre las enfermedades raras bajo el lema 'una prioridad para la equidad y la inclusión en materia de salud mundial' en 2025: este es el principal objetivo del movimiento internacional y nacional de pacientes representado por Rare Diseases International (RDI) y FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras. Un objetivo al que ahora se suma formalmente el Ministerio de Sanidad español.

Se estima que más de 300 millones de personas viven con enfermedades raras o buscan diagnóstico en todo el mundo. Un colectivo tan amplio como heterogéneo pero que comparte una problemática común que va desde el retraso diagnóstico -que solo de media en España supera

los 6 años- hasta el acceso al tratamiento -ya que solo el 6% de las enfermedades raras los tienen- pasando por dificultades sociales como conseguir una atención integral, disponer de los productos de apoyo necesarios o la inclusión educativa y laboral.

En este contexto, muchos países y regiones han impulsado políticas públicas cada vez más capaces de hacer frente a esta realidad, como es el caso de España con la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud, que, de hecho, ha sido evaluada recientemente. Sin embargo, estas políticas tienen diferentes grados de implementación en diferentes partes del mundo, lo que evidencia una gran disparidad en el acceso en equidad a los recursos disponibles, tanto sanitarios como sociales.

Por este motivo, el movimiento internacional de pacientes representado por RDI, reclama una Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre las enfermedades raras, consciente de que esto ayudará a promover una mayor inversión y compromiso en el intercambio de recursos y experiencias entre los Estados Miembros, que podrán recopilar información sobre las mismas para tener una radiografía exacta de la magnitud y dificultades del grupo y, en consecuencia, implementar medidas que permitan el acceso equitativo a los recursos de salud disponibles, garantizando así la Cobertura Universal de Salud.

Una implicación que va más allá de la OMS

Esta Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud ha sido iniciada por la República Árabe de Egipto, a la que se han sumado hasta ahora el Estado de Qatar y España, con el apoyo de RDI y alianzas nacionales como FEDER, lo que hace que nuestro país tenga una doble implicación: desde el Gobierno y desde la comunidad de pacientes.

Una implicación que viene desde hace mucho tiempo, siendo nuestro país también uno de los impulsores de la Resolución de Naciones Unidas sobre Enfermedades Raras aprobada en 2021 y actualizada en 2023. Una iniciativa que abre el camino para una mayor incorporación de estas enfermedades a las prioridades de las Naciones Unidas. Sin embargo, aún es necesario dar un paso más en materia de salud para lograr una acción coordinada con todas las partes interesadas y los Estados miembros que traduzca estos compromisos en acciones y supere las barreras de las enfermedades raras.

Porque, además, es necesario coordinar las iniciativas existentes y ponerlas al servicio de los pacientes y de otros territorios porque "esto tendrá un impacto en Europa, pero también en otras partes del mundo como América Latina, donde todavía hay una gran falta de equidad en el acceso a los recursos disponibles", ha señalado el presidente de FEDER poniendo el foco en realidades más difíciles y heterogéneas.

Debate internacional el 30 de agosto

La noticia llega a pocos días del webinar 'Hacia una Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre Enfermedades Raras 2025' liderado por RDI el pasado 30 de agosto y en el que se



espera la participación de más de 200 personas. Entre ellos, el propio Juan Carrión, presidente de FEDER y su Fundación, que ya representó al grupo en Naciones Unidas en septiembre de 2023 en Nueva York y también el pasado mes de mayo en Ginebra junto a David Sánchez, de la Junta Directiva de FEDER y de su Junta de Acción Internacional.

En esta ocasión, las oportunidades que ofrece esta Resolución serán discutidas entre representantes de la propia Organización Mundial de la Salud, gobiernos, la comunidad de pacientes y el sector privado de todo el mundo.