RARE DISEASES INTERNATIONAL

Hoja Informativa

Documento de debate sobre la Resolución de la AMS sobre enfermedades raras

¿Qué es la Resolución de la AMS?

La Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud (WHA) sobre Enfermedades Raras es **una herramienta oficial de política** adoptada por la AMS en Ginebra en mayo de 2025. Solicita a la Organización Mundial de la Salud (OMS) que elabore un Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras (GAPRD) antes de la 81.ª Asamblea Mundial de la Salud, que se celebrará en mayo de 2028.


World Health Organization

Seventy-eighth World Health Assembly

Rare diseases: a global health priority for equity and inclusion

La Resolución de la WHA sobre enfermedades raras reconoce las enfermedades raras como una prioridad sanitaria mundial en el más alto nivel y tiene el potencial de mejorar el diagnóstico, el tratamiento, la atención y el apoyo a las ersonas que viven con una enfermedad rara.

¿Qué es un documento de debate?

Un documento de debate es un documento oficial y provisional publicado por la OMS para:

recopilar comentarios | **promover el debate** | **construir consenso**

Permitirá a la secretaría de la OMS (su personal) compartir sus reflexiones sobre el próximo Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras con la comunidad de enfermedades raras y recopilar sus comentarios.

¿Qué incluye el documento de debate?

El documento de debate se divide en 6 secciones. Las primeras 5 contienen los antecedentes, el alcance, la visión, el objetivo y los principios rectores propuestos para el GAPRD. La última sección es la más importante, ya que describe las áreas de acción para los países, la OMS y otros agentes interesados.

Antecedentes

La sección de antecedentes ofrece un resumen de los desafíos comunes de las personas que viven con enfermedades raras en todo el mundo.

Alcance

Esta sección explica lo que el GAPRD debe hacer (dentro del alcance) y lo que no está previsto que haga (fuera del alcance).

Dentro del alcance

El plan de acción sí:

- **aborda las enfermedades raras de forma colectiva**
- **destaca las barreras sistémicas**
- **señala los desafíos comunes**
- **describe acciones a nivel de sistema que pueden adaptarse a los contextos y capacidades nacionales**

Fuera del alcance

El plan de acción **no**:

- intenta ser un catálogo exhaustivo de enfermedades raras
- aborda desafíos específicos de una enfermedad o de un país

Visión

Un mundo en el que las personas que viven con una enfermedad rara:

- **alcancen el nivel más alto posible de salud y bienestar**
- **puedan desarrollar plenamente su potencial**
- **tengan igualdad de derechos y oportunidades, y vivan con dignidad, respeto y autonomía**

Objetivo

Mejorar la vida de las personas que viven con una enfermedad rara, sus familias y cuidadores mediante

- **reducir el estigma y la discriminación**
- **prevenir la mortalidad y la morbilidad evitables**
- **el avance hacia un diagnóstico, tratamiento y atención equitativos, oportunos, asequibles y sostenibles**

Principios Rectores

- Cobertura universal de salud centrada en la persona
- Enfoque integrado y a lo largo del ciclo vital de la atención
- Políticas y prácticas basadas en la evidencia
- Colaboración intersectorial y multilateral
- Empoderamiento de personas con experiencia vivida
- Equidad y derechos humanos

Áreas de Acción

- Gobernanza y financiación sostenible
- Diagnóstico y tratamiento
- Atención integrada y en red
- Investigación e innovación
- Datos y seguimiento
- Empoderamiento, participación y apoyo

¿Cómo puedo compartir mis comentarios sobre el documento de debate?

Es importante que la comunidad mundial de personas con enfermedades raras y sus familias respondan a la consulta con una voz colectiva fuerte. Para apoyar una aportación significativa y estructurada, RDI ha desarrollado una breve encuesta en línea con preguntas orientadoras específicas. Estas preguntas ayudarán a los miembros de nuestra comunidad a reflexionar sobre la relevancia, la viabilidad y la implementación de las medidas propuestas, a identificar vacíos y a sugerir mejoras. También guiarán los debates dirigidos por los Grupos de Trabajo Regionales de RDI durante el próximo mes.

RDI recopilará los comentarios de la comunidad y preparará un conjunto de recomendaciones para la OMS. Estas recomendaciones se compartirán en un seminario web para recopilar la aportación final. Después, RDI compartirá estos comentarios consolidados con la OMS.

¿Qué sucede a continuación?

Este es el cronograma de los próximos pasos del documento de debate y del Plan de Acción Mundial sobre Enfermedades Raras:

ENE 2027 — La OMS publica los comentarios recibidos sobre el documento de debate

→

MAR-ABR 2027 — La OMS elabora el GAPRD de 10 años y abre la consulta

→

ENE 2028 — Borrador del GAPRD examinado por el Consejo Ejecutivo de la AMS

→

MAYO 2028 — Consideración del GAPRD en la 81.ª Asamblea Mundial de la Salud