11 de febrero de 2025.

Un hito importante para la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre Enfermedades Raras RDI aplaude la decisión del 156º Comité Ejecutivo (JE) de la OMS de recomendar la adopción de la Resolución sobre Enfermedades Raras a la 78ª Asamblea Mundial de la Salud (AMS) en mayo de 2025.

Esto marca un hito importante en el esfuerzo mundial por mejorar la vida de más de 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara en todo el mundo.

Con 26 Estados Miembros copatrocinando la resolución y 224 organizaciones de todo el mundo uniéndose en una coalición para apoyarla, este fuerte impulso refleja el creciente reconocimiento de las enfermedades raras como una prioridad sanitaria mundial.

La preocupación por la financiación de nuevas iniciativas dio lugar a que las decisiones sobre el avance de varias iniciativas y resoluciones de nuevos Estados Miembros quedaran en suspenso hasta que se pudieran evaluar más a fondo sus costos.

Durante los debates sobre las cuestiones presupuestarias y financieras de la OMS para el período 2026-2027, los Estados Miembros destacaron la importancia de la equidad y la asignación estratégica de recursos para lograr la cobertura sanitaria universal (CSU) y los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Los Estados Miembros expresaron su apoyo a la aprobación de resoluciones e hicieron hincapié en la importancia crítica de garantizar la sostenibilidad financiera en la ejecución.

Los Estados Miembros decidieron pedir que en la aplicación de las nuevas resoluciones se tuviera en cuenta la puesta en marcha del presupuesto por programas mediante un proceso de establecimiento de prioridades.

A continuación, se recomendó la adopción de la Resolución sobre las Enfermedades Raras en el marco del punto del orden del día de la CSU en la 78ª Asamblea Mundial de la Salud. RDI desea expresar su gratitud a la República Árabe de Egipto y a España por su liderazgo en el inicio del proceso hacia este logro histórico, y a todos los Estados miembros copatrocinadores: Brasil, Chile, China, Ecuador, Eslovaquia, Eslovenia, Filipinas, Francia, Grecia, India, Iraq, Jordania, Kuwait, Luxemburgo, Malasia, Pakistán, Palestina, Panamá, Qatar, Rumania, Rusia, Somalia, Tailandia, y Vanuatu, así como a la OMS por avanzar con éxito en la resolución de la 78ª Asamblea Mundial de la Salud. Además, RDI agradece a sus miembros, a los más de 200 miembros de la Coalición en Apoyo de la Resolución sobre Enfermedades Raras y a todos los miembros de la comunidad mundial de enfermedades raras que se unieron a nuestro esfuerzo.

La histórica decisión del Comité Ejecutivo marca el primer hito crítico hacia nuestro objetivo final de asegurar la adopción de la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre Enfermedades Raras y el Plan de Acción Mundial (GAP) en la próxima 78ª Asamblea Mundial de la Salud.

La Coalición en Apoyo de la Resolución sobre Enfermedades Raras está totalmente preparada para apoyar la aplicación de la Resolución tras su adopción en mayo y, lo que es más importante, para avanzar en el desarrollo del Plan de Acción Mundial.

Esto es urgentemente necesario para proporcionar a los gobiernos nacionales un marco de acción tangible con metas claras y medidas de rendición de cuentas para alcanzar los Objetivos de Salud Mundial 2035 y hacer realidad la cobertura sanitaria universal.

La adopción de la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre las Enfermedades Raras consolidará las enfermedades raras como una prioridad en la agenda de salud mundial y afirmará el reconocimiento de los desafíos e inequidades únicos que enfrentan las personas con discapacidad en todo el mundo para acceder a la atención y el apoyo adecuados.

La Resolución del 11 de febrero de 2025 hará hincapié en la necesidad crítica de abordar la carga social y financiera de vivir con una enfermedad rara, proporcionando a las personas con discapacidad y a sus familias la visibilidad y el reconocimiento que merecen.

El siguiente paso es traducir la Resolución en acciones por parte de todas las partes interesadas y los Estados Miembros para superar las barreras en el acceso al diagnóstico, el tratamiento y la atención de las enfermedades raras PLWRD, garantizando un tratamiento más equitativo y sostenible de las enfermedades raras.

RDI insta a los Estados Miembros de la Asamblea Mundial de la Salud a mantener su compromiso y colaboración para garantizar la adopción e implementación de la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre las Enfermedades Raras y el Programa de Acción Mundial.