**Llamado a la Acción para que los Estados Miembros Adopten la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre las Enfermedades Raras en la WHA78**

Nos encontramos en un momento crucial para la salud global, donde la acción colectiva de los Estados Miembros tiene el potencial de transformar la vida de más de 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara (PLER) y muchas más personas que viven con una enfermedad no diagnosticada (PLEND), así como sus familias y cuidadores. La República Árabe de Egipto y España han presentado una histórica Resolución en la Asamblea Mundial de la Salud (AMS), co-patrocinada por 24 otros Estados Miembros, que aboga por un enfoque integral hacia las enfermedades raras, asegurando el acceso equitativo a diagnósticos, tratamientos y atención. La Resolución, "Enfermedades raras: una prioridad de salud global para la equidad y la inclusión", que solicita al Director General de la Organización Mundial de la Salud (OMS) desarrollar un Plan de Acción Global sobre Enfermedades Raras (PAGER), representa una oportunidad para marcar una diferencia significativa en la vida de quienes viven con estas condiciones, para no dejar a nadie atrás.

La Coalición por la Resolución sobre las Enfermedades Raras, que representa a 245 organizaciones, incluidas asociaciones de pacientes, centros de investigación e instituciones de salud (lista en el anexo), insta a todos los Estados Miembros a adoptar esta Resolución y a dedicar los recursos necesarios para implementar sus disposiciones a nivel nacional, regional e internacional. Las enfermedades raras, aunque individualmente raras, afectan colectivamente a cientos de millones de personas en todo el mundo. Estas personas enfrentan barreras significativas para acceder a la atención médica, incluyendo diagnósticos retrasados, opciones de tratamiento limitadas, falta de atención especializada y apoyo, estigmatización, carga en la salud mental, impacto económico y exclusión social. Esta Resolución tiene el potencial de elevar la visibilidad de las enfermedades raras y no diagnosticadas dentro del ecosistema de salud global, creando caminos para diagnósticos más tempranos y precisos, modelos de atención mejorados y opciones ampliadas de tratamiento, cuidado y apoyo. Adoptando e implementando esta Resolución, podemos trabajar hacia un futuro en el que las PLER y las PLEND estén incluidas en los esfuerzos de Cobertura Universal de Salud (CUS) y finalmente reciban la atención, el apoyo y el reconocimiento que merecen.

Es momento de priorizar las enfermedades raras en la agenda de salud global. Hacemos un llamado a la AMS para que:

1. **Adopte la Resolución de la AMS sobre Enfermedades Raras**: Formalice el compromiso a nivel nacional con el llamado de la AMS para un plan de acción global para abordar las enfermedades raras.
2. **Comprometa Recursos**: Asigne la atención, los fondos, la infraestructura y el apoyo a la investigación necesarios para mejorar las opciones de atención y tratamiento para las enfermedades raras y desarrollar el PAGER.

Hacemos un llamado a la OMS para que:

1. **Establezca un proceso de consulta**: Elabore un plan de compromiso integral en estrecha colaboración con organizaciones no estatales que representen a las PLER y cualquier otro actor relevante, incluidos las comunidades de PLER y PLEND, y la sociedad civil.
2. **Dedique Recursos**: Asegure los recursos sostenibles suficientes necesarios para desarrollar el PAGER.
3. **Apoye a los Estados Miembros**: Proporcione el apoyo técnico, las orientaciones políticas y la asistencia en el desarrollo de capacidades necesarias para que los Estados Miembros implementen la Resolución.

Hacemos un llamado a los gobiernos, responsables de políticas, proveedores de atención médica y otras partes interesadas para que:

1. **Apoyen el desarrollo del PAGER**: Se involucren y cooperen con la OMS en el desarrollo del PAGER, participen en las consultas y dediquen los recursos y la experiencia necesarios para garantizar su éxito.
2. **Colaboren a nivel global**: Se asocien con otros países, organizaciones internacionales, grupos de defensa de los pacientes, proveedores de atención médica, centros de investigación y el sector privado para compartir conocimientos, investigaciones y mejores prácticas en el cuidado de las enfermedades raras.
3. **Aseguren la equidad**: Garanticen que las PLER y las PLEND tengan acceso a diagnósticos oportunos, atención, tratamientos, servicios de apoyo y ensayos clínicos, independientemente de su ubicación, cultura, género o estatus socioeconómico.

Este es un llamado a la solidaridad, la acción y el compromiso con aquellos que más nos necesitan. Juntos, podemos hacer de esta visión una realidad, asegurando un futuro más saludable e inclusivo para todos en la búsqueda de la CUS.

Demos este paso, por cada PLER y PLEND en el mundo. Es momento de hacer de las enfermedades raras una prioridad sanitaria global y adoptar la Resolución de la AMS sobre las Enfermedades Raras que pide un Plan de Acción Global.

