

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 global, originada de movimientos populares, los cuales son principalmente liderados por personas que padecen de enfermedades raras y sus familiares, lograron asegurar la adopción por parte de las ONU de la primera resolución acerca de como “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 ONG para Enfermedades Raras y EURORDIS-Rare Diseases Europe, anunciaron hoy que la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó formalmente una resolución [\[ver aquí ENLACE\]](#) reconociendo los 300 millones de personas que viven con una enfermedad rara (PLWRD) 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 el trabajo honorable, la reducción de la pobreza, la lucha contra la desigualdad de género y el apoyo a la participación en la sociedad.

Adoptado por unanimidad por los 193 Miembros en la Asamblea General de la ONU

La Resolución, propuesta por España, Brasil y Qatar, y copatrocinada por 54 países, fue adoptada con el apoyo unánime de los 193 Miembros de la Asamblea General de la ONU. Esto se basa en la adopción, por parte de la Tercera Comisión de la ONU, de un texto innovador que ahora hace parte de su agenda de Desarrollo Social. Es un punto muy importante y significativo, que ubica 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 apoyo unánime 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 Principal de Estados Miembros que “las personas que viven con una enfermedad rara están en un gran riesgo de estigmatización, así como la interferencia de formas discriminatorias, que son obstáculos para su plena 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 socios de la sociedad civil, incluido el Comité ONG para Enfermedades Raras, RDI y EURORDIS, e involucra a grupos nacionales de enfermedades raras activos en más de 100 países. Los socios de la sociedad civil trabajaron para enmarcar las necesidades de las PLWRD más allá de la salud y para ilustrar el impacto holístico de la vida con una enfermedad rara en toda la familia.

COMUNICADOS DE PRENSA

El impacto de la Resolución

Esta primera Resolución sobre PLWRD 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 Olason, presidente del Comité ONG, 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 PLWRD constituyen una comunidad importante que merece el apoyo y el reconocimiento de la ONU. Juntos, somos una voz poderosa e inspiradora".

Los socios de la sociedad civil ahora están trabajando para acercarse a la Organización Mundial de la Salud (OMS) para continuar 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 PLWRD.

Información adicional

Sobre enfermedades raras

- Hay más de **300 millones** de PLWRD 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 PLWRD.
- Hay más de 6.000 enfermedades raras identificadas, la mayoría de las cuales comienzan en la niñez.
- Las enfermedades raras son a menudo crónicas, progresivas y, con frecuencia, potencialmente mortales.

Sobre los socios de la sociedad civil

- El Comité ONG para 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 PLWRD dentro de la ONU.
- [Rare Diseases International](#) (RDI) es la alianza global de PLWRD y sus familias. RDI es una red de 81 organizaciones que representan a grupos activos en más de 100 países en todo el mundo.
- [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 PLWRD 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