

**LA ALIANZA IBEROAMERICANA DE ENFERMEDADES RARAS PARTICIPA
EN EL FORO DE ALTO NIVEL EN NACIONES UNIDAS CON EL OBJETIVO
DE NO DEJAR NADIE ATRÁS Y Luchar POR LA COBERTURA UNIVERSAL
DE LAS ENFERMEDADES RARAS**



La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras - ALIBER tiene como misión fortalecerse como red que agrupa más de 600 organizaciones de pacientes con Enfermedades Raras, presente en 16 países de Iberoamérica, coordinando acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las ER y representar a las personas con Enfermedades Poco Frecuentes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral.

Sumado a esto tiene como visión ser referencia como coalición que integra y potencia a las diferentes asociaciones de pacientes con ER de Iberoamérica, en pro de la defensa de los derechos de los afectados y sus familias.

Entre sus principales valores organizacionales se encuentran: el Compromiso, la Solidaridad, la Inclusión, la Responsabilidad, la Calidad y la Equidad.

Entre los logros de ALIBER se encuentra el conocimiento del movimiento asociativo en Iberoamérica con la realización del primer **Estudio del Movimiento Asociativo Enfermedades Raras en Iberoamérica**, basado en describir las características de las organizaciones de pacientes con Enfermedades Raras en Iberoamérica y sus líderes, el Perfil de los fundadores de las entidades e identificar las Enfermedades atendidas en la región.

También como un hito histórico en el trabajo de acompañamiento al colectivo de personas y familias con Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras - ALIBER, tuvo la oportunidad de tener representación a través de su Presidente, Juan Carrión Tudela, sus Vicepresidentes Regina Próspero, Jesús Navarro y Representantes Asociados como Amira Awada del Instituto Vidas Raras y David Sánchez de Retina Murcia, en la Reunión de Alto Nivel en la ONU sobre ER bajo el lema "Involucrar a Naciones Unidas y a los Estados miembros para lograr la Cobertura Universal de la Salud para las personas que conviven con ER: un plan para no dejar a nadie atrás", donde se expuso el trabajo que durante varios años lleva realizando junto a entidades como la Federación Española de Enfermedades Raras - FEDER, EURORDIS, RDI, NGO Committee y Agrenska con el objetivo de Lograr el reconocimiento de los derechos de este grupo poblacional y posicionar la atención de las éstas Enfermedades como un desafío global.

Este evento ha sido el escenario propicio para conocer de primera mano la realidad que viven los pacientes y sus familias en los diferentes países representados por ALIBER, el trabajo llevado a cabo en favor de éste colectivo y su empoderamiento.

Como muestra del alcance de las actividades de ALIBER se comparte a continuación la memoria técnica de la Reunión de Alto Nivel sobre Cobertura Universal de Salud, celebrado en Nueva York,



Involucrar al sistema
de Naciones Unidas y
los Estados miembros
para lograr la cobertura
universal de salud
de personas con
Enfermedades Raras

New York,
Septiembre 21 de 2023



Patrocina:



Apoya:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



El Movimiento Asociativo de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes involucra a Las Naciones Unidas y a los Estados Miembro para lograr la Cobertura Universal en Salud para las Personas que conviven con una Enfermedad Rara en el mundo, un plan para no dejar nadie atrás.

Nueva York, 21 de septiembre de 2023: Bajo el lema "Involucrar a Naciones Unidas y a los Estados miembros para lograr la Cobertura Universal de la Salud para las personas que conviven con ER: un plan para no dejar a nadie atrás", se llevó a cabo la Reunión de Alto Nivel en la ONU sobre Enfermedades Raras donde la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras - ALIBER tuvo la oportunidad de participar.

ALIBER contó con la participación de **5 de sus representantes en el evento**, David Sánchez de Retina Murcia, Jesús Navarro de OMER, Amira Awada y Regina Próspero del Instituto Vidas Raras y Juan Carrión, Presidente de la Alianza, de FEDER y de D'genes.

Durante su discurso, Juan Carrión puso en valor el trabajo llevado a cabo por el colectivo, el cual resaltó a través de su intervención que ALIBER impulsará el cumplimiento de **la cobertura universal en salud en todos los países de Latinoamérica**; objetivo que forma parte de la hoja de ruta de la Alianza y de su decálogo de necesidades.





El Colectivo de Enfermedades Raras invita a los Estados Miembros de Naciones Unidas a hacer que la Cobertura Universal de la Salud sea una realidad para las Personas y Familias con Enfermedades Poco Frecuentes.

En la Reunión de Alto Nivel llevada a cabo en la **Sede de las Naciones Unidas** el 21 de septiembre de 2023, los Estados Miembros de la ONU se dieron cita para trabajar en la consecución de la cobertura sanitaria universal (UHC, por sus siglas en inglés) para el 2030.

En este espacio de trascendental importancia, la Rare Diseases International - RDI, Rare Diseases Europe - EURORDIS, la Federación Española de Enfermedades Raras - FEDER, Ågrenska y la **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras - ALIBER**, participaron de un evento paralelo formal para hacer hincapié en la importancia de incluir a la comunidad de Enfermedades Raras en la UHC.

El Foro llamado "Un plan para no dejar a nadie atrás", fue coorganizado por las Misiones Permanentes de España y Suecia ante la ONU y el Ministerio de Salud Pública del Estado de Qatar para enfatizar en el mensaje de que la UHC no será de verdad universal si no satisface las necesidades de los 300 millones de Personas y Familias en todo el mundo que viven con una Enfermedad Rara, incluyendo los 30 millones en Europa, **los más de 47 millones en Iberoamérica** y los 3 millones en España.

España, sede de ALIBER, fue uno de los países que lideró la aprobación de la **Resolución de la ONU en Enfermedades Raras en 2021** junto a Brasil y Qatar, por este motivo es de significación especial la participación de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, a través de su Presidente Juan Carrión Tudela, quien intervino por primera vez ante la Organización de las Naciones Unidas para enfatizar en los retos de las Personas con Enfermedades Raras en todo el mundo, especialmente en realidades más difíciles como las que se presentan en Latinoamérica.

Carrión, que estuvo acompañado por David Sánchez de Retina Murcia, Jesús Navarro de OMER, Amira Awada y Regina Próspero del Instituto Vidas Raras, miembros de ALIBER; resaltó la implicación de España y agradeció la continuidad del compromiso de dicho país, el cual se ha hecho tangible una vez más gracias a la implicación de **Su Majestad la Reina Letizia Ortíz, junto al Ministro de Sanidad Español, José Manuel Miñones** y la Misión Permanente de España en la ONU que co-organizó el encuentro.



Fue precisamente Su Majestad la Reina Letizia de España quien inauguró virtualmente el evento junto a Su Majestad la Reina Silvia de Suecia, seguidas de los discursos de los Ministros de Salud de España, Suecia, Qatar, Francia, Malasia, y los representantes de los Ministerios de Salud de Canadá y Brasil, el Ministerio de Asuntos Exteriores de los Emiratos Árabes Unidos y la Comisión Europea; haciendo énfasis en la necesidad de una acción mundial para apoyar a las personas con Enfermedades Raras mediante el **intercambio de experiencias, la inversión en investigación científica y la reducción del impacto económico** de las Enfermedades Poco Frecuentes.

El compromiso de estos agentes internacionales en la Cobertura Universal de Salud debe ir más allá, especialmente desde el punto de vista europeo y español, **motivado por el desarrollo de políticas específicas en Enfermedades Raras como un Plan de Acción Europeo** en éstas enfermedades, tal y como resaltaron Yann Le Cam, Director de EURORDIS, y el propio Juan Carrión, especialmente en la actualidad donde se tiene la Presidencia Española del Consejo de la Unión Europea.



Ir más allá del acuerdo: **Implicar a la Organización Mundial de la Salud.**

La Organización Mundial de la Salud - OMS, el Banco Mundial, la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos - ACNUDH, el Comité de ONG para las Enfermedades Raras, Ågrenska, y la Conferencia de ONG en Relación Consultiva con las Naciones Unidas - CoNGO; resaltaron la necesidad de apoyar la comunidad de Enfermedades Raras como parte de sus objetivos de trabajar por los derechos humanos y la sostenibilidad mundial.

La participación global de alto nivel en este Foro demuestra el impulso político para las Enfermedades Raras que se ha ido incrementando desde la **Declaración Política sobre la UHC de 2019**, la primera vez que las Enfermedades Poco Frecuentes se incluyeron en una declaración de la ONU adoptada por los 193 Estados miembro; seguido por su primera resolución sobre Enfermedades Raras en 2021. Este evento es una prueba más de que los Estados Miembro de las Naciones Unidas están comprometidos de manera colectiva en apoyar el colectivo Enfermedades Raras con el objetivo de satisfacer sus necesidades.

El compromiso mundial por las Enfermedades Raras debe traducirse en medidas inmediatas en los planos regional y nacional. para las más de 300 millones de personas que viven con una Enfermedad Rara en todo el mundo, momento de actuar **hacia la Declaración Política de la Cobertura Universal de Salud es ahora.**

Por tal motivo, la comunidad internacional instó a los Estados miembros a que movilicen esfuerzos para proporcionar un marco global para la acción, a través de la adopción de una Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre Enfermedades Raras; ahora es el momento de impulsar la voluntad política para mejorar las vidas de las Personas y Familias que viven con una Enfermedad Poco Frecuente a través de fondos y recursos adecuados para garantizar que **la Cobertura Universal de Salud realmente no deje a nadie atrás** como reza el slogan del Foro.



Necesidades comunes **para 300 millones de personas**

El objetivo principal es dar respuesta a las necesidades de las Personas y Familias con Enfermedades Raras o en busca de diagnóstico, porque los problemas a los que se enfrentan requieren soluciones urgentes. **El retraso diagnóstico supera los 4 años en Europa y se ve agravado en otras partes del mundo como Latinoamérica,** donde supera los 9 años. Diagnósticos que no llegan por la falta de investigación y por la inequidad en el acceso a las pruebas diagnósticas, compartió Juan Carrión, resaltando la inminencia de mejorar la realidad del colectivo con Enfermedades Poco Frecuentes en Iberoamérica.

Juan Carrión también puso de relieve que existe una ausencia de medicamentos porque **sólo el 6% de las miles de enfermedades raras cuentan con tratamientos y su acceso a ellos es desigual**, especialmente difícil en países de la región latinoamericana.

En este orden de ideas, las intervenciones de Su Majestad la Reina Letizia como del Ministro José Miñones, mostraron que **España ha sido referente en Enfermedades Raras** al contar con su propia Estrategia para éstas enfermedades, la cual, aunque debe actualizarse, en la última década marcó una hoja de ruta clara por medio de la cual se han tenido hitos específicos como la creación de la red de Centros, Servicios y Unidades de Referencia que suman hoy en día 296, de los cuales 110 forman parte de las Redes Europeas de Referencia, así como el impulso del PERTE de Salud de Vanguardia o IMPaCT y la Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y la Tecnología.



Desde la mirada social, actualmente España está trabajando en la **atención integral mediante la puesta en marcha de la Red Única**, además de avanzar en el trabajo de las necesidades de los pacientes en la prestación de cuidado a menores afectados por cáncer u otras enfermedades graves, así como en la atención de la discapacidad y dependencia.

Trasladamos el discurso completo de Juan Carrión Tudela, Presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras - ALIBER en la Reunión de Alto Nivel de la ONU bajo el lema **"Involucrar a Naciones Unidas y a los Estados miembros para lograr la Cobertura Universal de la Salud para las Personas que conviven con ER: un plan para no dejar a nadie atrás"**



En FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, y en ALIBER, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, llevamos muchos años trabajando con EURORDIS, RDI, NGO Committee y Agrenska con un objetivo muy concreto: lograr el reconocimiento de nuestros derechos y posicionar la atención de las enfermedades raras como un desafío global.

Quiero además reiterar el papel que ha jugado España como motor junto con Brasil y Qatar de la Resolución de la ONU en Enfermedades Raras.

Unidos, trabajamos por la equidad en el acceso a los recursos sociales y sanitarios.

Porque los problemas a los que enfrentamos requieren de soluciones urgentes, ya que de ellas dependen la vida de 3 millones de personas en España, 30 millones de europeos y más de 42 millones en Iberoamérica. En definitiva, 300 millones de personas y familias en todo el mundo.

Porque el retraso diagnóstico supera los 4 años en Europa y se ve agravado en otros puntos del mundo como Latinoamérica, donde supera los 9 años. Diagnósticos que no llegan por la falta de investigación y por la inequidad en el acceso a las pruebas diagnósticas.

Porque existe también una ausencia de medicamentos, ya que sólo el 6% de las miles de enfermedades raras cuentan con tratamientos y de nuevo su acceso es desigual. Su acceso es desigual y especialmente difícil en según que regiones, como es el caso de Latinoamérica.

Darle la vuelta a esta realidad es el mismo objetivo que persigue la Agenda 2030.

Especialmente el objetivo 3 de Salud y Bienestar:

- * Poniendo fin a las muertes evitables de menores de 5 años, ya que el 70% de las enfermedades raras aparecen en la infancia.

- * Reduciendo la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles, como ocurre con las poco frecuentes que son genéticas y crónicas.

- * Garantizando el acceso a los medicamentos disponibles.



España en la actualidad gracias al trabajo coordinado de FEDER y el Ministerio de Sanidad, se ha posicionado como referente en el abordaje de las Enfermedades Raras, respondiendo a las necesidades globales de las familias y los afectados.

Para alcanzar la Cobertura Sanitaria Universal, España dispone de una Estrategia Nacional, de un Registro de Enfermedades Raras, de una Red de Centros de Referencia y Programas Especializados para la búsqueda de Diagnóstico – IMPACT, así como un Proyecto de Atención Integral Coordinado de nuestro colectivo - Red UNICAS.

Es cierto que cada vez más países y, en concreto de Latinoamérica, están posibilitando la Cobertura Universal de la Salud en enfermedades raras. Un ejemplo muy claro de ello es Colombia, que ha impulsado grandes avances en la regulación respecto a las enfermedades raras contemplando a las personas con estas enfermedades como sujetos de especial protección en la Ley de Enfermedades Huérfanas de 2010 y en la del Derecho Fundamental a la Salud. Además, Colombia cuenta con su propio Registro Nacional de Enfermedades Huérfanas y este mismo año ha impulsado una ley para proteger también a los cuidadores.

Pero para lograr una Cobertura Universal de la Salud real, el papel de todos es fundamental. Así lo estamos demostrando desde el movimiento asociativo que está trabajando a distintos niveles, como el histórico europeo o el Iberoamericano que suma ya más de una década de experiencia. Gracias a Rare Diseases International por hacer posible la incorporación de las enfermedades raras en la Declaración de la Cobertura Universal de la Salud de 2019.

Y, de manera especial, gracias a Su Majestad la Reina y a la Representación Permanente de España por hacer que nuestro país lidere la transformación, impulsando junto con Qatar y Brasil la Resolución de la ONU en enfermedades raras de 2021.

Resolución que ha servido para alcanzar grandes avances, sobre todo en aquellos territorios donde queda todavía mucho trabajo por hacer.

Hoy, damos un paso más para que todos estos precedentes permitan trabajar juntos para garantizar la Cobertura Universal en Salud para todas las personas con ER en el mundo, impulsando en el año 2024 una Resolución de la Organización Mundial de la Salud que permita dar respuesta a esa cobertura.



AGRADECIMIENTOS

ALIBER expresa un agradecimiento especial y resalta el patrocinio de **Horizon Therapeutics**, por apoyarnos para hacer posible que los Representantes de ALIBER estuvieran presentes en este Foro, así como la colaboración de **FEDER, Rare Diseases International**, el **Ministerio de Sanidad de España** y las **Misiones Permanentes de España y de Suecia** que junto con el **Comité de ONG para las Enfermedades Raras, Ågrenska**, permitieron como co-organizadores de este evento que la participación de la Alianza y sus Representantes fuese una realidad.

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras – ALIBER agradece el apoyo y patrocinio recibidos para la participación en este Foro, lo cual permitió compartir en tan altos estándares con Líderes del Movimiento que sin duda adquirieron un compromiso con el Colectivo de EERR de la región, para trazar estrategias en investigación, diagnóstico, acceso a medicamentos huérfanos, educación y humanización de los servicios, a partir de esta acción de formación y divulgación.

Patrocino:



Apoyó:



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL



Más Información sobre ALIBER:



www.aliber.org



@infoaliber



@inforaliber



@inforaliber



CONOZCA LA FAMILIA



Alianza Iberoamericana
de Enfermedades Raras

