

Declaración de Murcia

GENÓMICA PARA TODOS Y ENFERMEDADES RARAS COMO PRIORIDAD DE SALUD PÚBLICA UN COMPROMISO GLOBAL POR LA EQUITAD



Octubre 2025

Conscientes de los avances sin precedentes en la ciencia genómica y del profundo impacto de las enfermedades raras en millones de personas en todo el mundo, los firmantes de esta declaración se comprometen a los siguientes principios fundamentales:

1. La genómica como bien público global

Reconocemos que la genómica es una herramienta esencial para transformar la salud pública y debe ser considerada un bien común, al servicio de todas las personas, sin exclusión. respondiendo así al reconocimiento de la importancia de lograr la **cobertura sanitaria universal**, en particular para las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias y cuidadores que recoge la Resolución de la Organización Mundial de la Salud (OMS) “Enfermedades raras: una prioridad de salud mundial para la equidad y la inclusión”.

2. Las enfermedades raras como prioridad sanitaria global

Demandamos el reconocimiento formal de las enfermedades raras como una prioridad urgente de salud pública, dada su alta carga individual y colectiva, y el vacío histórico en diagnóstico y atención alineado con «el reconocimiento en la resolución de que la prioridad de extender la cobertura sanitaria universal debe estar en consonancia con el contexto y las prioridades nacionales de los países». De esta forma que se ha de integrar en la agenda de todos los países a través del impulso de planes de acción nacionales vinculados al futuro Plan de Acción Global de la OMS para enfermedades raras

3. Equidad en el acceso a diagnóstico y terapias genéticas

Nos comprometemos a contribuir dentro del ámbito de cada parte firmante a garantizar que todas las personas, especialmente aquellas en contextos de vulnerabilidad, tengan acceso equitativo a tecnologías e investigación genómicas para el diagnóstico temprano, seguimiento y tratamiento de enfermedades raras.

4. Integración de la genómica en los sistemas nacionales de salud

Promovemos la incorporación progresiva, ética y sostenible de la genómica en los sistemas de salud públicos, con especial foco en atención primaria, enfermedades poco frecuentes y medicina personalizada.

5. Fortalecimiento de capacidades locales

Apoyamos la inversión en infraestructura, formación de recursos humanos y desarrollo de capacidades en bioinformática, genética médica y asesoramiento genético en todos los países, sin dejar a nadie atrás.

6. Protección de los derechos humanos y la privacidad genética

Aseguramos que toda iniciativa genómica respete los derechos humanos, proteja la privacidad de los datos genéticos, y garantice el consentimiento libre e informado de las personas.

7. Participación significativa de los pacientes y sus familias

Reafirmamos que las personas que viven con enfermedades raras y sus familias deben ser actores clave en la formulación de políticas, investigaciones y programas, aportando su experiencia y conocimiento.

8. Marcos regulatorios éticos, transparentes y actualizados

Promovemos la creación y actualización de marcos normativos que regulen de forma ética y responsable el uso de tecnologías genómicas, favoreciendo la innovación sin poner en riesgo la integridad de las personas.

9. Cooperación internacional solidaria y abierta

Fomentamos alianzas internacionales que tengan en cuenta la variabilidad genómica humana para el intercambio de datos, conocimientos y recursos, especialmente para abordar enfermedades raras que trascienden fronteras y requieren soluciones globales.

10. Compromiso político y financiamiento sostenible

Llamamos a los Estados, organismos multilaterales, sector privado y sociedad civil a comprometerse política y financieramente con la implementación de programas genómicos integradores, sostenibles y centrados en las personas con enfermedades raras.

Este decálogo representa una hoja de ruta ética, técnica y política para lograr una verdadera equidad en el acceso a los servicios y beneficios derivados de la genómica y garantizar que ninguna persona que vive con una enfermedad rara quede fuera del progreso científico y olvidada.

Firmado por: (Presidentes de las Sociedades)

Bibliografía

1. **World Health Organization (WHO).** *Genomics and Public Health: Genomics for Health.* Geneva: WHO; 2023. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240072490>
2. **World Health Organization (WHO).** *Genomics for Health: WHO Science Council Report.* WHO Science Council, Report No. 2. Geneva: WHO; 2022.
3. **European Commission.** *Rare Diseases: A Strategic Priority in the EU.* Brussels: EC Directorate-General for Health and Food Safety; 2022.
4. **EURORDIS – Rare Diseases Europe.** *The Voice of 30 Million Patients: Rare Disease Policy Landscape in Europe.* París: EURORDIS; 2021.
5. **Pan American Health Organization (PAHO/OPS).** *Plan of Action for the Strengthening of the Use of Genomics and Other Omics in Public Health.* Washington, D.C.: PAHO; 2024.
6. **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).** *Informe sobre la Situación de las Enfermedades Raras en Iberoamérica.* Madrid: ALIBER; 2023.
7. **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).** *Informe Anual 2024: Retos y Perspectivas en Enfermedades Raras.* Madrid: FEDER; 2024.
8. **ACMG (American College of Medical Genetics and Genomics).** *Clinical Utility of Genomic Sequencing in Rare Disease Diagnosis.* Genetics in Medicine; 2023.